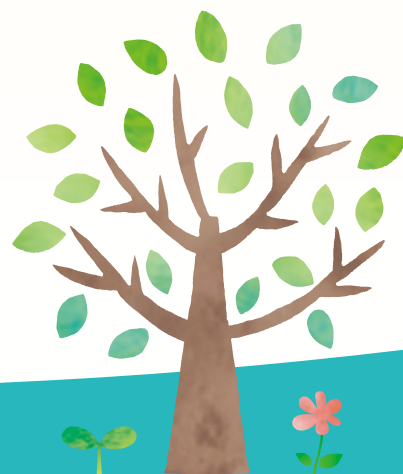




それぞれの人生会議

在宅ケアで
未来図をともに描く



石川県訪問看護ステーション連絡会

ごあいさつ

兼六園の紅梅（写真提供：金沢市）

公益社団法人石川県看護協会
石川県訪問看護ステーション連絡会
会長 小藤 幹恵



この度、石川県訪問看護ステーション連絡会から「本人の意向を尊重した在宅ケア事例集」が刊行されましたこと、誠に嬉しく存じます。ACPへの多年にわたる取り組みの道のりについては、木谷幸子 前石川県訪問看護ステーション連絡会代表（コスモス訪問看護ステーション金沢）が本事例集のはじめにあたってわかりやすく示しておられますが、コロナ以前から連絡会として取り組まれた意欲とチーム力に敬服いたします。

3年目となるコロナ禍の中で、顕著になった問題として、ケア時間の低下による筋力や認知力低下等数々の弊害、感染対策のための面会禁止・制限、それに伴う孤独な最期等でした。コロナ以前から、どこでどのように時間を過ごしたいか等の願いを大切に考えるような、「意思決定支援」「ACP」が進められてきましたが、コロナの時代となって集団の感染対策を優先せざるを得ない状況下では、必要性、切実性、切迫の点から、ご本人の体調やケアギバー状況においても、厳しい課題が多々あったことと思われます。

折々の連絡会の報告から、コロナ禍のごく当初から、上述の問題に起因するニーズの増大に対応する訪問看護の様子がよりわかりました。事例集にある各事例から、ご本人やご家族の願いによりよく寄り添うことができた背景に、それまでのACP・意思決定支援に関する歩みが県下全域で段階的に行われてきたことが効果的に作用し、看護を実践につながっていたことを理解でき、よかったなあと思っております。

本事例集には、毎日の暮らしと人生に関わる訪問看護師たちの活動の中から選定された事例が収載されています。事例を拝読しますと、訪問看護が、様々な方々の諸問題や願いに、チームや多職種の連携をもって挑みながら丁寧に応え、叶えていくという着実な日々を支える姿がわかります。事例の持つ迫力や実際のことが有する本質的な課題に、どのように携わっていったのか、その一端がみえます。人同士のつながりの中にあるぬくもりが伝わってきます。まずは手に取ってお目通しいただき、地域の訪問看護の様子について知っていただければと思います。そして、医療や介護を必要とする様々な状況にあっても、訪問看護の働きを一助として豊かに暮らすことができる時代となっていることを知っていただければと存じます。さらには今後の暮らしの手がかりにしていただけるのではないかと思います。

一方、訪問看護に既に携わる方々には、事例から思うことや考える事柄から、学び、さらに発展させる示唆を得て、訪問看護の専門性を高めていくことができるようご活用いただければ幸いです。

そして、これからの時代の多くの皆様に、訪問看護が日々の健康的で笑顔のある暮らしの支えとして役立つことを願っております。

令和4年2月

目次

ごあいさつ	1
石川県訪問看護ステーション連絡会 人生会議普及活動	3
人生会議(ACP)とは?	4

事例1	「わしが生きたいように生きる。死んでいきたいように死ぬ。」を貫く支援	6
事例2	本人の意思を尊重するために、不安が強い妻をチームで支える	8
事例3	生活保護で身寄りのない一人暮らし 制度のサポート体制の葛藤	10
事例4	最期まで在宅で過ごしたい本人の言葉に心揺れる妻	12
事例5	子供の成長を見守るために悩みながら気管切開を決意するまで	14
事例6	コロナ陽性者の家族と濃厚接触者となった利用者を支援する ～限られた選択肢の中で行うACPについて考える～	16
事例7	最期まで本人らしく ～チームで支えるということ～	18
事例8	変化する思いに寄り添うACP	20
事例9	コロナ禍を生き抜いた夫婦のACP	22
事例10	「生きる」ということ ～妻、母の思いを考えた家族の選択～	24
事例11	パニック障害の妻が看取りまで関わった事例	26

石川県訪問看護ステーション連絡会 ACPワーキンググループメンバー一覧	28
-------------------------------------	----

石川県訪問看護ステーション連絡会 人生会議普及活動

石川県訪問看護ステーション連絡会に所属する訪問看護師は、訪問看護の現場で利用者お一人、お一人の人生観や死生観、そして看取りと本人・家族の思いに向き合う機会がたくさんあります。その中には訪問看護師自身が利用者や家族の思いにもっと寄り添えたのではないかなど、振り返ると後悔にも似た感情を覚えることは少なくありません。私達はこうした思いを解決できるのか、どうしたら伝えることができるのか、伝える責任があるのではないかなど、そのような声が寄せられてきました。この訪問看護師の思いを多職種、住民の皆様へ伝えることを目的に、石川県訪問看護ステーション連絡会はACP活動普及のための研修会を企画しました。

平成30年度は、「あなたは人生の最期をどう迎えますか」「在宅療養者の意思決定支援」の研修会を県民・多職種に向けて県内全域で4回開催しました。参加者は、看護職(訪問看護師含む)が全体の58%を占めてはいましたが、多職種も意思決定支援について、医療・ケアチームとの情報共有することの必要性を強く感じていることがわかりました。課題として以下があげられました。

【1】地域で生活される方々(本人・家族)が人生会議についての知識を得られる機会が少ない。

【2】多職種が情報共有や連携の必要性を認識しているが発信する機会が不足している等が明らかとなり、今後上記課題について取り組んでいきたいと新たな目標を掲げました。

平成31年度は、「スムーズな多職種連携を目指して」の講演会を行い、令和1年度は「やってみよう!人生会議~意思決定支援を多職種と学ぼう~」とし、各地区に「模擬人生会議を行う」研修会を開催しました。グルー

プワークでは各々が利用者や家族になりきり、白熱する場面に涙する参加者も多く、様々な人生会議を模擬体験できました。参加者は模擬であることを忘れるほどに感動あるものでした。研修会を重ねると新たに課題も見えてきました。

【3】訪問看護師の人生会議の意識・認知度が不足している。

そこで『人生会議を意識してみよう』をシートとして作成しました。石川県の全訪問看護ステーションに「本人、家族等と訪問看護師が話し合うことを前提とする、多職種も交えた会議(人生会議)はさらにいい」とし、人生会議後にシートを記入してもらいました。回数やテーマ等を集計すると、「208」もの人生会議が行われていました。そのことも含め「やってみた人生会議」テーマの報告会も行いました。

令和2年度は、県民フォーラムを企画し「多職種と連携し一般の方々に人生会議を伝える」テーマでしたがコロナ禍で中止となりました。令和3年度は、本人の意向を尊重した在宅ケア「ACPの基礎から実践まで」をリモート研修で行いました。

以上の研修会により私たちは、訪問看護師が人生会議を意識しながら、その人の生き方を知る、人生会議をどのように活かしていくべきか、その役割と責任の重要性を再認識できました。

人生会議を多職種と共有し、地域住民へと広がり、深めたい、訪問看護師の意識はさらに高まっています。石川県訪問看護ステーション連絡会では、ACP活動が盛んになり普及していくことを願って、多くの人生会議から11の事例を冊子にまとめました。ご一読していただければ幸いです。

平成30年度石川県県民・専門職・介護人材養成支援事業
在宅看護県民フォーラム

「あなたは人生の最期をどう迎えますか？」
～在宅療養者の意思決定支援～

日時 平成30年9月22日(土) 9:00～12:00
場所 石川県地産産業振興センター本館3階第5研修室
対象 石川県の方ならどなたでも参加できます

参加無料

第1部:講演会 9:00～10:10
「あなたは人生の最期をどう迎えますか？」
講師:石川県在宅医療支援センター長 結田看護ステーション 結田 加藤 公恵氏

第2部:シンポジウム 10:20～12:00
コーディネーター 加藤 公恵氏
シンポジスト
●横井 直江氏 (ご家庭) 10:20～10:30
●横井 直江氏 (在宅療養) 10:30～10:40
●山本 雅夫氏 (訪問看護) 10:40～10:50
●山本 雅夫氏 (介護支援) 10:50～11:00
●山本 雅夫氏 (訪問介護) 11:00～11:10
●山本 雅夫氏 (訪問介護) 11:10～11:20

【主催】石川県訪問看護ステーション連絡会 【協賛】石川県地産産業振興センター

令和元年 石川県訪問看護ステーション連絡会 研修地区研修会
やってみよう!人生会議
～意思決定支援を多職種で学ぼう～

日時:令和元年7月27日(土)13:30～16:00
場所:七尾サンライズプラザ21会議室 七尾市東町7-1-1 TEL:076-225-1339
対象:医療・介護・福祉に関わる専門職
参加費:無料

第1部:人生会議を学ぼう
『人生会議しよう。』
講師:地方自治体 国士舘大学 中本 富美 氏
医療社会事業専門職 中本 富美 氏
人生会議実践した事例紹介
研修地区訪問看護ステーション連絡会 代表者

第2部:人生会議をやってみよう
グループに分かれて、模擬人生会議をやってみよう
・意見交換会

【主 催】石川県訪問看護ステーション連絡会
【お問い合わせ】研修地区訪問看護ステーション連絡会 電話:076-225-7771 FAX:076-225-7768

やってみよう!「人生会議」
～多職種に繋げよう～

参加費無料

令和元年 石川県訪問看護ステーション連絡会 研修地区研修会
日時:令和元年12月15日(日)13:30～16:00
場所:石川県立中央病院 第一研修室(3階)
(金沢市東月見2丁目1)
対象:医療・介護・福祉・行政・一般の方

第1部:人生会議を学ぼう
『人生会議しよう。』
講師:地方自治体 国士舘大学 中本 富美 氏
医療社会事業専門職 中本 富美 氏
人生会議実践した事例紹介
研修地区訪問看護ステーション連絡会 代表者

第2部:人生会議をやってみよう
グループに分かれて、模擬人生会議をやってみよう
・意見交換会

【主 催】石川県訪問看護ステーション連絡会
【お問い合わせ】研修地区訪問看護ステーション連絡会 電話:076-225-7771 FAX:076-225-7768

1 人生会議 (ACP:アドバンス・ケア・プランニング) とは？

利用者本人の意思は変化しうるものであり、さらに利用者が将来ある時点で治療や療養に関する意思決定に参加できなくなった場合や生まれつき障害により意思を表現できない人を想定して、家族、医療者、介護従事者などと前もって**対話、繰り返し話し合いを行い、共有する取組**のことです。

2 人生会議はなぜ必要なの？

誰でも、いつでも、命に関わる大きな病気やケガをする可能性があります。

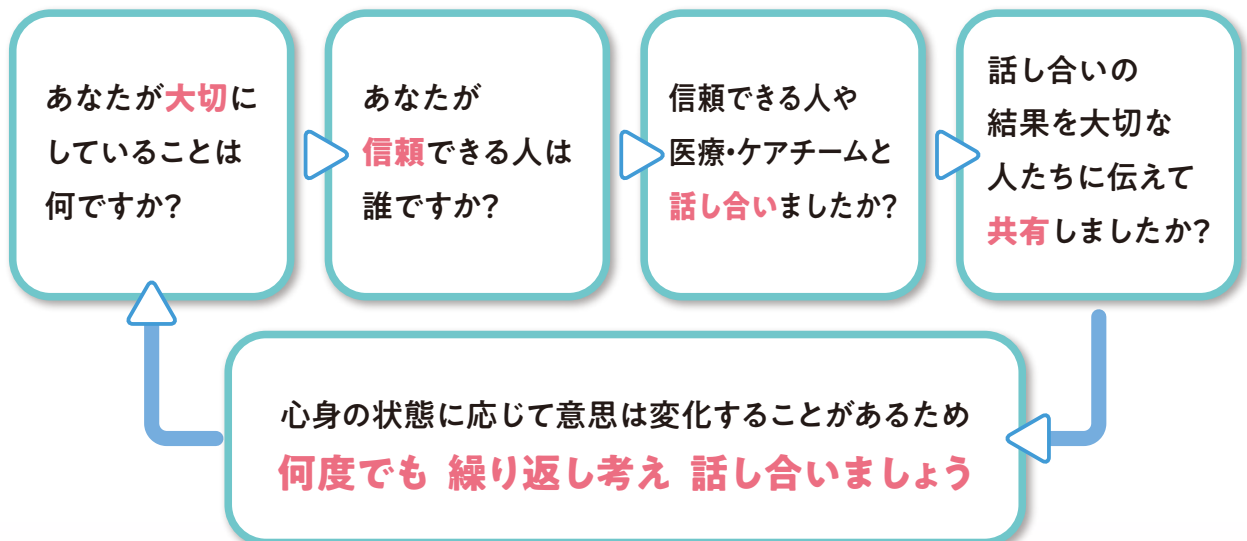
命の危険が迫った状態になると…

約70%の方が、医療やケアなど自分で決めたり望みを人に伝えたりすることができなくなると言われています。

自らが希望する医療やケアを受けるために大切にしていることや望んでいること、どこでどのような医療やケアを望むかを**自分自身で前もって考え、周囲の信頼する人たちと話し合い、共有することが**大切です。

要介護状態になっても、住み慣れた地域で自分が望む暮らしを続け、人生の最期まで**自分らしく生きる**ことをお手伝いします。

3 話し合いの進め方 (例)



(引用：厚生労働省 人生会議 (ACP) 普及・啓発リーフレット)

4 人生会議をやってみよう！

「もしものとき」を考えたことがありますか？

心の余裕のある時にじっくりと考える時間を持ち、そして、あなたの考えを大切な人に伝えてみませんか？

人生会議を行う時期

(引用:全国訪問看護事業協会HP「訪問看護で支えるACPの進め方」中島朋子)

ステージ・時期		実施する場所・場面
第1	・健康な時期 ・人生観や死生観等の価値観やどのように生活していきたいと考えているか	・教育現場 ・行政等による保健福祉活動
第2	・何らかの病気や障がいを持ちながら生きる方や高齢者 ・自分の生き方や病気や障がいと折り合いをつけながら生活を組み立て直すとき ・人生の最終段階での医療やケアの選択 ・療養場所や看取りの場所の選択などのACP	・かかりつけ医の診察時 ・ケアマネジャーや医療・介護チームによる地域包括ケア時等
第3	・身体機能低下 症状の進行等で深刻な状況になってきている方 ・治療の選択:治療の開始や中止などの変更等の決断をしなくてはならない ・人生の最終段階での医療やケアや最期を迎える場所の選択などのACP	・病院や在宅診療等の医療・介護チームにおけるケア時

人生会議の実際

●軸は利用者自身の意思決定

●意思決定支援の3本柱

① 利用者の意思…話し合うこと

- 大切にしてきたこと、これからも大切にしたいこと(価値観、信念、人生観)
- 医療やケアについての希望
- 「現在」「過去」「未来」の視点で

★**気持ちや考えは常に揺れ、変化するもの**。繰り返し話し合い確認する事が重要

② 医学・看護の判断…話し合うこと

- 医学的な問題や心身の状況はどんなものか？ 治療方針は？ 予後は？
- エビデンスを参考に、利用者の意思や最善の利益を最優先してチームで意思決定することが必要
- 治すことだけに焦点を当てるのではなく、病気や障がいと折り合いを付けながら、どう生活し、人生を送るのかという満足度(QOL)を中心に考える。

★**本人抜き**の症状説明やケアの方向性の合意にならないように。

③ 家族(周囲)の意向

- 家族の思いを聞く
- 家族の意向は必ずしも本人にとって最善とは限らない。**(家族の気持ちの揺れにも寄り添う)**
- 家族の代表者だけで決定せず、医療・介護の専門職も含めて何度も話し合う事

☆**重症化しない段階から積極的に関わっていくことが大事**

☆**医療・福祉職が連携・協働しながら実践。看・看連携が重要**

(引用:国立長寿医療研究センターEOLチーム(2015):日本老年医学会雑誌 52巻3号)

事例 1

「わしが生きたいように生きる。 死んでいきたいように死ぬ。」を貫く支援

本人

70歳代、男性、がん末期

家族

妻(主介護者):長男家族と同居
長女(県外)、次女(町外)

経過

3年前にがんが見つかる。本人の強い希望にて治療は一切行わず、経過観察の検査もほぼ拒否され、自宅で過ごされていた。

訪問看護への 依頼内容

【本人と妻】「がんはあるが治療は一切望まない。このまま自宅で暮らし続け、自宅で最期を迎えたい。そのために、主治医の変更と今後の経過を一緒に見守って欲しい。」3年前より訪問開始。

人生会議1回目(訪問開始時)

参加者

本人、妻、ケアマネージャー、訪問看護師、通所リハビリの作業療法士

【本人】「わしが生きたいように、生きる。死んでいきたいように死ぬ。」

【妻】「お父さんの思うがままにどうぞ。」

支援内容

本人の想いを聞き、病院主治医を町の在宅医へ依頼する。在宅医にも本人の意思を伝え、検査等、入院の拒否について伝え、了解される。

人生会議2回目(通所リハビリに通えなくなった頃)

参加者

本人、妻、在宅医、訪問看護師、ケアマネージャー

【本人】「みんなの支えで助かっている。わしが生きたいように、生きる。死んでいきたいように死ぬ。」

【妻】「お父さんの思うようでいいね。」

【訪問看護師】「ご家族の意見も聞きたいです。同居の長男さんはどう思っていますか？」

【本人】「長男家族は一緒にご飯も食べているから、何でも知っている。気持ちは一緒だと思う。」

【在宅医】「では、再度ご本人の想いを話し確認しておいてくださいね。娘さんたちはどうですか？」

【妻】「娘は、本当は治療してほしいと思っているみたいで…」

【訪問看護師】「あらら？」

【在宅医】「ご家族の想いも同じ方向を向いていないと、ご本人の想いに沿うかたちになりにくい。みなさん思いを話し合ってみてください。最近、そういうことを人生会議というのですよ。話し合ったら、ケアマネージャーに話し合った内容を伝えてくださいね。」

後日妻より電話が入る

【妻】「長男は、お父さんの気持ちを一番分かっていました。東京の娘は長く生きてほしいが、お父さんがそこまで覚悟をしているのなら仕方ないと言いました。次女がね。治療してほしいと一点張りで。」

支援内容

次の訪問時に、次女さんには、コロナが落ち着いている時期に何回も顔を出してもらい、本人の様子をみてもらい、思いを伝えるように説明した。

人生会議3回目（前回から約3か月後、意識はまだあるが、眠る時間が伸びてきた頃）

参加者

本人、妻、長男、次女、長女（リモートで参加）、在宅医、訪問看護師、ケアマネージャー

【本人】「みんな居ることは分かつとる。ありがとう。まだ冗談も言えるぞ。ありがとう。」

別室にて在宅医より病状説明あり

【妻】「次女の思いを聞いたら私も揺らいだ気持ちはありましたが、お父さんの気持ちよさそうな寝顔をみていると、このままがいいんだろうな。と思います。」

【長男】「長い間ありがとうございます。父の思い通りです。私も同じ立場であれば、父と同じ選択をしていると思います。このままお願いします。」

【長女（リモート）】「会いに行きたいけど、難しい。コロナで悔しいです。よろしくお願いします。」

【次女】「何度も会いに来る日を増やしました。お父さんが変わってきたなと分かります。お母さんと一緒にいたいと思います。」

考察

コロナ禍の中での人生会議は、変化していく本人の体調悪化を目の当たりにできず、気持ちがおいていかれる遠方の家族の思いをどう聞き出すか、本人の想いをどのように伝えるかに、力を注ぎます。

本人に会えない分、丁寧に連絡をとることが大切です。その経過を支援者で共通理解し、本人の想いを真ん中に話し合いを重ねていきます。

最期場面では、遠方の家族であってもPCR検査を済ませ、実家に戻りリモートで仕事を行いながら、介護をされる家族も増えています。

こんな時代だからこそ、人生会議をタイムリーに行い、本人の想いに沿う暮らしが続けられることを支援していきたいと考えます。



事例 2

本人の意思を尊重するために、 不安が強い妻をチームで支える

本人

70歳代前半、男性、がん末期

家族

妻と二人暮らし 娘2人既婚。長女は遠方に、次女は県内に住んでいる。

経過

抗がん剤治療を継続していたが、入院治療中に脳梗塞を併発し、ADL^(※1)低下、認知機能の低下が見られるようになった。本人は退院を強く希望したため、退院し自宅療養することになった。

本人・家族の意向

急にADLが低下し要介護状態になったことで本人も妻も動揺していた。特に夫への依存が強かった妻は、自宅での介護に強い不安があり看取りについてはとても考えられない状態であった。

支援内容

利用者の全身状態の観察・管理、精神的支援以外に妻への介護指導、精神的支援を行うことが重要な目的であった。

人生会議1回目（退院時カンファレンス/退院当日）

参加者

本人、妻、次女夫婦、病院のソーシャルワーカー、病院主治医、看護師、理学療法士、作業療法士、ケアマネジャー、在宅医の看護師、調剤薬局の薬剤師、ヘルパー、訪問看護師

【本人】「家に帰りたい…。」

（病棟看護師から、「こんなはずじゃなかった」「くそったれ」という言葉がよく聞かれたとのこと。認知機能の低下、せん妄等あり、本人には予後についての説明はしていなかった。家族も本人には伝えてほしくないとの意向があった）

【妻】「歩けなくなってしまって…ご飯も食べさせないといけないんですね…どうしよう…。でもお父さんが帰りたいっていうならそうしたいし…。わからないことばかりで助けてください。お金もないので心配です…。」

支援内容

本人が席を外してから、主治医から予後は1～3か月程度だろうと説明あり、終末期であることを支援者間で共有した。コロナ禍であり入院中に妻への指導は十分できず、オムツ交換もうまくできなかったため、妻は介護への不安が強かった。**夫の意向をくみ自宅療養を選択したことを、みんなで労った。**妻ができない部分はできるだけサービスを利用して少しずつ介護に慣れてもらうことにした。

妻の経済的な不安もあったので、自分でオムツ交換等できるよう指導し徐々にサービスを減らすことにした。看取りまで在宅でできるかはとても妻には考えられないようであった。とりあえず**本人の意思を尊重し、できるだけ自宅での療養を続けられるよう支援することになった。**

人生会議2回目（退院して約3週間後）

妻からケアマネジャーや訪問看護師に頻回に「どうしよう…」と電話がかかるようになった

参加者

本人、妻、ケアマネジャー、訪問看護師

状 態

妻がオムツ交換をうまくできないこと、また、「食べてくれないと困る」としつつこく食べさせようとすることに
対し、本人は怒鳴ったり拒否的な態度をとるようになっており、妻はますます狼狽していた。

【本人】「情けない…こんなはずじゃなかった…。もっとしたいこともあったのに自分で起き上がることもできなくなってしまった…。(妻がうまく介護できないことに対し)何もできんし、ダメや…。入院はしたくない…(泣きながら話す)。」(本人は鎮痛剤の影響でぼんやりすることも多かったが、この時は久しぶりに表情もしっかりして会話ができる状態であった。)

【妻】「私がすること、全部だめや、って言うていうことを聞いてくれません…私はどうしたらいいのか…わかりません…。」

支援内容

妻にしてもらっていた服薬介助、食事介助もヘルパーや訪問看護師がすることにし、妻には本人の要求にこたえる、そばにいただけ、にしてもらい本人が嫌がることはしないことになった。

人生会議3回目 (退院して約1か月半後、妻が入院を希望した)

参加者

妻、長女、次女、主治医、訪問看護師

家族の意向

妻が「このままでは死んでしまうので、入院させてください」と言い出したので、娘さんたちにも相談したところ県外の長女も駆けつけてくれた。

【本人】食事・水分をほとんど摂取しなくなり意識も朦朧としていることが多くなっていた。それでも点滴すること、入院することは望まず、はっきりと首を横に振っていた。

【長女】「母親が限界なら仕方がない、入院させようと思っていたが、かたくなに首を振る父親を見て何とか家で看取りたい。」

支援内容

【主治医】現在の状態を説明し、本人が嫌がることや痛いことはせず穏やかに過ごさせてあげること、妻はそばにいてあげるだけでいいことを話された。

【家族】妻も何もできない自分が情けなくて何とかしなくてはと思い、『入院』と思ったが、娘らの説得もあり入院は思いとどまった。娘らには電話でもいいのでできるだけ母親をサポートしてもらうことになった。

結 果

妻はやはり何度も心が揺れていたが娘やケアマネジャー、看護師らが話を聞きながらサポートした。掻痒感が強かったので以前から勧めていた訪問入浴もなんとか実施でき「気持ちよかった」と本人の笑顔も見られた。人生会議の3回目から10日後の朝、自宅で息を引き取った。

考 察

利用者本人は「家にいたい、入院したくない」という意思がはっきりしていたが、妻は自分がどうすればよいのかわからず、不安が強かった。妻の思いも二転三転したが、ケアマネジャー、主治医、クリニックの看護師、薬剤師、ヘルパー、訪問看護師、訪問入浴スタッフと多職種が連携を取り、それぞれが本人の思いを理解し妻を支援することで自宅での看取りにつながった。

本ケースのように、本人の思いと家族の思いが必ずしも一致せず、介護者の不安が強くなってしまうことは多いと思われる。本人の思いを尊重し、家族のきずなを活かすために娘たちの協力を得て人生会議を行ったことがより良い看取りにつながったと考える。

事例 3

生活保護で身寄りのない一人暮らし 制度のサポート体制の葛藤

本人

70歳代、女性、がん末期

家族

夫他界後アパートで独り暮らし 息子が他県にいるが長年連絡していない

経過

食欲不振、心窩部痛のため近医受診し、肺腺がん診断。
その後総合病院で化学療法開始したが、脾転移による閉塞性黄疸あり、ステント^(※2)留置を行う。

訪問看護への 依頼内容

化学療法は入院して行うこととなり、次の治療までの一時退院の間の、インスリン注射及び血糖測定のサポート、体調管理のため特別指示書で、毎日訪問依頼あり。

人生会議1回目（診断後在宅サービス開始時）

参加者（訪問看護依頼時の退院カンファレンスにて）

本人、総合病院医師、病棟看護師、ソーシャルワーカー、ケアマネージャー、訪問看護師

状態

自宅内の行動は自立。主治医からは肺がんの脾転移で、元々ヘビースモーカーで慢性閉塞性肺疾患もあり、呼吸状態の急変がありうることを、ステント閉塞での黄疸リスクや、高血糖のリスクがあると説明。本人はがんで状態は悪い方と理解。サービスの介入には否定的。

【本人】「家に帰れば、友達もいるから一人で大丈夫と思う。」

「息子とは長年連絡していないし、今からも連絡するつもりはない。」

「退院後はインスリンの見守りをしてもらえると安心。」

結果

毎日の訪問看護サービスに同意。

人生会議2回目（治療方針変更となった時）

参加者

本人、ケアマネージャー

状態

何度か化学療法目的で入退院を繰り返したが、治療のたび筋力低下あり、日常生活に支障をきたすようになった。治療継続困難となり本人同意のもと積極的な治療はしない方針で、訪問診療へ変更となる。

ケアマネジャーが退院のサポートを行いながら、**今後について「一人での生活ができ無くなれば入院しなければいけないだろう」との思いを確認。**

緩和ケアを受け入れてくれる病院2か所の提案を行い、どちらに行くか確認。また、いつでも入院できるように入院セットを準備。

人生会議3回目（状態悪化時）

在宅生活が限界と思われたころ

歩行困難で這ってトイレに行くようになった。

【 本 人 】「病院は嫌や、家がいい。」

サービス体制を整え、オムツ排泄となった頃

「入院は嫌」と言いつつも、訪問を終え帰ろうとすると「また来てや」と人恋しい様子も見られた。

家での看取りを視野に入れ市の生活支援課に相談

【生活支援課】「入院し生きている間であれば、アパートの後始末は支援課が対応できるが、家で亡くなった場合はその対応もできなくなる。」

【 本 人 】「家がいい。病院は嫌。自分の荷物に囲まれて死にたい。このまま静かに家で死にたい。」

【訪問看護師】「(人恋しいような印象があったため) **家では一人で過ごす時間も長い、ひどくなくても病院みたいすぐにかけつけられない、不安や寂しいと思うなら病院の方がいいと思う。**」

【 本 人 】「それでもいい、家がいい(涙されながら繰り返す)。」

支援内容

本人の揺るぎない強い思いが確認でき、在宅医から支援課へ、本人の意思を尊重した看取りをする方法がないかを相談。本人の手持ちの残金を確認することで、直接業者へ依頼を行えばアパートの後始末ができることが分かった。

在宅見取りに向け、チームで方針共有。特にヘルパーに訪問時亡くなっている可能性もあること伝え、救急車ではなく訪問看護に連絡するよう何度も説明。

ヘルパー訪問時、下顎呼吸の状態。ヘルパーが、訪問看護師とケアマネジャーに連絡。その後、水一口飲んで呼吸停止。訪問看護師が状態を在宅医に連絡。

考 察

人生会議の場合は、入退院や生活状況変化時などイベントの後に開催しやすいとされているが、終末期の事例においては、短期間にそのタイミングがあり、日々のケアの中で人生会議となることも多い。本事例においては、本人の状態や思いの変化が生じたタイミングで、かかわったケアマネジャーや訪問看護師が、意図的に意思の確認ができた。また表面的な言葉だけでなく、真意まで聞き出そうと積極的なコミュニケーションができた。そしてその意思をチームで共有し、チームが協力しあい、同じ方向性でかかわれたと思う。生活支援課にとっても前例のない事例だったのかもしれないが、人生会議の取り組みが、チームの方向性の統一につながったと思われ、今後も身寄りのない一人暮らしであっても、賃貸アパートが住まいであっても、本人の希望する形で旅立ちのお手伝いが出来たらと思う。

※2 スtent：体内の管状の部分の内側から広げるために使う器具で網目状の構造をした筒

事例 4

最期まで在宅で過ごしたい本人の言葉に心揺れる妻

本人 70歳代、男性、がん末期

家族 妻(主介護者)と2人暮らし 長女(市外)、次女(市内)

経過 がん末期(多発転移)神経因性膀胱あり膀胱ろう^(※3)造設。通院していたが肺炎で2週間入院。体力の低下が著しく、在宅療養にも支援が必要となる。在宅療養中、状態の変化やそれに伴う家族の心の変化に対応しながら、思いを傾聴しながら最期の過ごし方を話し合っている。

訪問看護への依頼内容 外来通院、膀胱ろうの管理、内服管理、疼痛コントロール等は自己管理していた。しかし、入院を機に、疼痛が増強し麻薬性鎮痛薬が開始となり、自己管理が難しい。急遽、退院となり、日常生活動作の介助が必要で、妻への指導が必要となった。

人生会議1回目(初回訪問/退院一日目)

参加者

妻・次女・訪問看護師・ケアマネジャー

状態

入浴希望あるが倦怠感と疼痛で動けない状態。訪問入浴のレベル。全てにおいて介助量の増大が見込まれた。

【妻】「こんなに動かれんなんて。私せんなんけど、できない。」

【娘】「使えるものは使って、家で過ごせるようにしてほしい。」

【本人】「自分でする。治らない事は知っている。家で過ごしたい」

支援内容

本人は自分でできることは自分でしたいという思いが強いが、胸水腹水貯留があり限界がある。サービスを整え、自宅での環境を整えていくこととした。訪問看護で可能な限り妻を支えること、訪問入浴で気分転換を図ることを話し合った。サービス調整・受診準備調整。

人生会議2回目(呼吸苦出現)

状態

呼吸苦出現するが、酸素濃縮器を待機することを望まない。

【本人】「病院行かなくてもいい。入院したら殺される。家にいたい。」

【妻】「見ているのがたいそい。心配で、心配で。」

支援内容

訪問看護回数を増やし、通院困難(膀胱ろうの交換等)にて、訪問診療開始。主治医から状態の説明後、在宅での看取りを説明。在宅看取りを希望するのであれば救急車を呼ばず訪問看護に連絡する。

⇒在宅看取りの方向で納得している様子であったが、妻は不安が強い。家族で話し合ってもらいたいこと、気持ちが変わっても良いこととお話した。

人生会議3回目（緊急入院）

状態

呼吸困難あり緊急訪問看護。呼吸苦が持続し自宅療養は困難。

【本人】「楽にして欲しい。今は入院しても良い。楽にして。」

【妻】「家で看れない。入院してほしい。」 →→ 緊急搬送となった。

支援内容

緊急搬送後、本人は症状が落ち着き、安心したためか、「やっぱり家に帰りたい」と言う。

主治医より（本人・妻・長女・次女に）説明。家族は、本人の上記の言葉に沿って在宅看取りを希望。長女が仕事を辞め家族で支えていくことができる。とりあえず入院し、在宅酸素とサービスが整えば退院とする。呼吸苦が強ければモルヒネを考慮するが、家族は会話ができなくなることを心配しているため、酸素投与から開始し検討する方針とした。4日後に退院。在宅酸素開始。

人生会議4回目（退院後、本人の希望を再確認）

参加者

妻・次女・主治医・訪問看護師

【本人】「最期は家にいたい。でも、わからんがになったら病院へ行っても良いと思っとる。」

支援内容

家族との話し合い後、主治医から説明。本人の望む通り、意識があるうちは自宅で過ごせるようにする。眠って会話ができなくなるような薬は使わない。今後、緩やかな変化をとる。本人の無理がないように好きなように過ごさせてあげて欲しい。急変時は、訪問看護に連絡することを再度説明。

反応

【妻】発語なし。一点を見つめて表情は硬い。

【次女】主治医の説明に頷きながら表情を変えず聞いている。

家族間で話し合ってもらうが、在宅看取りの覚悟は見られない印象をうける。

最期の過ごし方を確認

「これからの過ごし方」の冊子を渡し、一緒に見ながらこれからの経過を説明。

夜中に大きな声を出し、辻褄の合わない事を言うことある。

【妻】「怖いね。できない。意識があるうちは一生懸命に家で看るけど、意識が無くなったら病院に連れて行こうか。娘たちも同じ思いだから。」

妻の思いを受け止め、これからのことを相談しながら対応することを説明した。

考察

最期まで自宅で過ごしたいと願う本人。本人の思いをしっかりと確認したいという方針で会議を行ってきた。本人は在宅看取りに対して「だめなんやろう？」と聞いてきた。その中で、意識が無くなれば病院に行っても良いと思っている。家族に迷惑はかけられないという遠慮と在宅で過ごしたいという思いが伝わる。在宅療養チームは、在宅看取り実現の為に、妻の負担と不安を軽減する支援に努めてきた。また訪問時には、その都度、不安に対応し、頻回な緊急訪問にも対応した。また、人生会議を行いながら、本人の思いを尊重できるように努めてきた。

最期の過ごし方は、本人と家族が、必ずしも一致するものではなく、大きな不安や負担は伴う。本人の思いを尊重しながらも、家族と一体・一丸となって、話し合いながら、思いを確認しながら、今後も会議を続けていきたい。現在も、最期の過ごし方は決定していない。家族の揺れる思いは当然のことであり、覚悟するためには多くの時間を要する。家族は、その時その時で精一杯の介護を行っている。その思いを受け入れていくことが必要である。

転帰

4回目人生会議の10日後、呼吸状態悪化あり。妻は「介護できない」と訴え、本人の同意のもと緊急入院。緊急入院後24時間以内に死亡確認となった。

※3 膀胱ろう：腹壁から直接膀胱へ管を留置し、体外へ尿を出すこと

事例5 子供の成長を見守るために悩みながら 気管切開を決意するまで

本人

49歳代、女性、ALS^(※4)

家族

夫、子ども2人(10歳・5歳)の4人暮らし

経過

X年 左下肢の動かしにくさがあり発症。

X(+1)年 ALSに診断。X(+2)年3月肺炎と嚥下障害で入院。気管切開は拒否するが、胃ろうは承諾し造設。

X(+2)年6月 退院される。

訪問看護 への 依頼内容

1日3回胃ろう注入・排泄介助・全身状態の観察・精神的看護
家族支援

人生会議1回目(本人の意思を尊重するか安全性を優先すべきか悩んだ時期)

長期入院後、自宅での生活の希望を確認する。

食事

胃ろうは使用せず、経口からの食事摂取を希望。自力では腕が上がらず補助具などを使用して試行錯誤を繰り返す。栄養士である為、食事へのこだわりが強くあった。徐々に食事中のムセが多くなり吸痰の頻度も増える。

排泄

ポータブルトイレを希望されるが、一人介助では転倒リスクが大きい状況。何度かオムツ内排泄を説明するが「**トイレに行きたい**」と言われる。リハビリ職にボードやリフトなどの使用について指導を受け、出来る限りで対応を行った。

人生会議2回目(家族の思いを確認したい。子どもとの間に溝が深くなった時期)

経緯

夫は、夕方のヘルパーが帰ってから帰宅し、子ども達も母親ではなく、ヘルパーに甘えるようになっていく。

【看護師】このままでは、家族のバランスが崩れる。

【本人】「**自分のせいで家族が何かを犠牲にしてほしくない。**」

本人はこのように言うばかりだった。思い切って夫の帰宅後に訪問し、夫へALSという病気の事、呼吸器をつけて仕事をしている方がいること等を話した。

【夫】「**自分はALSの事分かってなかった。本当は子供の野球を一緒に見に行きたいと思っている。ヘルパーが慣れたら、今までいた部署に戻り、出張にも行きたいと考えている。**」

【本人】夫の思いを聞いて涙する。「でも迷惑になるかもしれない。」

人生会議3回目（気管切開に対しての思いを引き出した時期）

経緯

それでも前向きになれず気管切開は拒否される。看護師は「健康な私達がアドバイスをしても、本人からしたら分かってもらえないと思っているのでは？」と感じ、同じ病気の方に不安な事を聞いてみてはどうかと相談してみた。本人も是非聞いてみたいと言われたので、県外の気管切開をして人工呼吸器を装着された方とスカイプを利用して話を聞かせて頂いた。

【本人】「気管切開をして寝たきりになるのは嫌でなかったですか？」

【同じ病気の方】「寝るのは夜だけです。買い物も行くし、お酒も飲むし。寝たきりになるかならないかは、あなた次第じゃない。」

【本人】この言葉に少し涙ぐんでいる。

人生会議4回目（本人に寄り添い思いが変化した時期）

経緯

呼吸苦を繰り返し、何度も救急搬送される事が続いた。それでも気管切開することを拒否されていた。1人の時間が不安だと訴えがあり、制度だけでは補えない部分のサポートはボランティアで対応する事にした。張り紙、SNS発信、公民館に説明に行き募集した事で、50人近くの方が協力してくれる事になった。

【本人】「夫は気管切開すればと言うけれど、子どもがびっくりしたり怖がったりしないか・・・痛みや苦痛が心配。」

【看護師】「勝手な思いかもしれないけれど、長生きして子供の成長を見てほしい・・・ママのレシピで子供たちは大きくなっているし、パパでは気づかない事をきちんと注意しているし。まだ小さい二人にはママの存在は必要だよ。みんな、あなたの応援団だよ！」

【本人】「（涙ぐみながら）そうやね、ありがとう。」

その後、朝方に痰の閉塞が起こり、本人から「気管切開します。伝えてほしい」と連絡があった。

X(+3)年1月 気管切開手術

全力で支えていこうと改めて思った。ここからは医療に強いヘルパーを育てていくのが看護師の役割だと感じた。第3号研修と言って特定のヘルパーに医療処置が行える資格を受けて頂き、胃ろうの注入や吸痰の指導を行った。ヘルパーがこまめに吸痰できるようになってからは肺炎や閉塞もなく安定して過ごせている。

X(+4)年4月

入学式に参加する事もできた。化粧しておしゃれなスカーフをしてとても素敵なママだった。

考察

今回の事例では改めて行った人生会議の他に、日々の何気ないやり取りの中にも自己決定支援などがあると考えた。病気の進行と共に変わっていく本人の思いや不安に、その都度傾聴し受け止めていく事に努めた。その時の思いをスタッフ全員で共有し支援する姿勢を変えずかかわった事で、気管切開を行い、子供の成長を見守ると言う決断が出来たと考える。

本人には、この経験を活かして、同じような病気の方の支援を先輩として携わってほしいと願っている。

事例 6

コロナ陽性者の家族と濃厚接触者となった利用者を支援する ～限られた選択肢の中で行うACPについて考える～

本人

80歳、女性、要介護1
#癒着性イレウス #ストーマ^(※5)造設後 #円背 #リウマチ

家族

夫：死別 長男：同居・独身、次男：別居・市内在住

経過

X月Y日息子から自分がコロナ陽性となったと連絡が入る
X月Y-3日利用者PCR検査実施(検査陰性)
X-1月Y-12日利用者発熱、PCR検査実施(検査陰性)
X-1月Y-12日利用者状態急変し救急搬送、感染性心内膜炎で入院

本人・家族の意向

【本人】「呆けたら迷惑かけるし施設に入れて欲しい。」
【家族】「自分が面倒をみれる範囲で家で母の面倒はみたい。」

訪問看護への依頼内容

ストーマケア
(毎日ストーマパウチ^(※6)の交換が必要、円背が強く自己での交換はできないが、長男はストーマパウチの交換はできる。)

人生会議1回目（療養先選択時）

【長男】「恥ずかしい話自分コロナ陽性出ちゃって、今のところ症状もほとんどないんで自宅待機です。母のPCR検査がいつになるかわからないんですが、**自分が自宅待機期間中に母を見てくれる病院や施設はないんですかね。**保健所の人にも相談したんですけど、今大変みたいで探したりは難しいみたいで。訪問看護も防護服とかを持っているところは対応してくれるところもあるかもしれないとは言われたんですが。」

看護師は電話で主治医の病院及びケアマネージャーに、療養先について相談

【病院】「コロナ関係は保健所からの指示でしか動けない。」

【ケアマネージャー】「PCR陰性でも陽性になるリスクがあるので、受け入れできる施設は難しい。」

【看護師】「お母さんの場合、定期のストーマケア以外にも昼夜問わずにストーマパウチが漏れて交換することもあります。今の状況では、お母さんに訪問するスタッフも限られたスタッフで対応しなければならいので、予定外に漏れた時の対応が難しく、その時は息子さんにお願いするが、交換に行けるまで待っていただくことになります。ただ息子さんがお母さんのストーマケアをすることで、お母さんへの感染リスクが高くなります。」

【長男】「そうなんです。母とも相談をして、**自分が母のストーマのことはします。母もそうして欲しいと言ってるんで。もし自分が重症化したら、その時は母をよろしくお願いします。**」

看護師はストーマケアの際の感染対策の留意点を長男に説明

【長男】「保健所に母と訪問看護師さん達と相談をして、自分が母のストーマのことはしますと伝えました。ありがとうございます。」

※5 ストーマ：消化管や尿路など腹壁につくられた排泄口

※6 パウチ：ストーマからの排泄物を貯める袋

人生会議2回目（状態変化時）

【長男】「残念な報告ですが。母が39℃まで熱が出て、喉の痛みと少し頭も痛くて食欲もなくて。保健所から解熱剤飲んで様子みてくれって言われたんですけど、母は解熱剤持っていますか。」

看護師は電話でカロナールの置き場所を伝達

【長男】「薬ありました。すぐ母に飲ませます。あと、保健所からまた母のPCR検査受けるよう言われたんですけど、陽性の自分が検査に連れて行くのはダメだと言われて。公共交通機関も使えないし、次男に頼んで3日後にPCR検査に行くことにしました。」

【看護師】「**リウマチの基礎疾患があるので早めにPCR検査を受けて対応してもらったほうがよい。**コロナ陽性の息子さんが検査に連れて行くことは可能か医療機関に問い合わせたところ、PCR検査受け入れ可能と返事があった。」

【長男】「保健所に自分が連れていって検査してくれる病院があったと伝えたら、それはよかったですね。保健所からもA病院に電話もしてくれたみたいで母を連れて行ってきました。母のPCR検査は陰性でした。風邪薬もらって帰ってきました。熱は37℃台に解がってますが体は怠そうです。」

【看護師】「PCR検査が陰性だったのはとりあえず安心しましたが、かなりの高熱が出ているので、何かあればいつでも連絡をください。」

人生会議3回目（急変時）

【長男】「夕食終わってカロナールも飲んだんですけど、『ものい、ものい』って。今熱測ったらまた**39℃あって、意識はあるけどベッドから全然動けないみたいでどうしたらいいですか。**」

【看護師】「このまま高熱が続いても自宅では対応できないし、救急車を呼んで受診したほうがいい。」

本人と長男の意向を確認

【長男】「自分は救急車呼んだほうがいいのかと思って、母に救急車呼ぼうかって聞いたら大丈夫とは言うけど、何かボーとしていて反応がいまひとつで。**相談して気持ちが決まりました。救急車呼びます。**ありがとうございます。」

【看護師】「救急隊に自身がコロナで自宅待機中であることと、お母さんの経過を伝えてください。受け入れ先が分かったら、連絡をください。」

【長男】「かかりつけの病院は最初受け入れできるって言われたんですけど、後からやっぱり受け入れできないって断られて。救急隊の人が他の病院に連絡してくれてB病院に入院しました。」

【看護師】「お母さんが入院できてとりあえず安心しました。ご自身の身体をゆっくり休めてください。」

考 察

コロナウイルス感染症の濃厚接触者になると、受診する医療機関や、療養場所の選択など本人、家族が望むような意思決定が難しい。また、看護師も、同様にコロナウイルス感染を疑い対応しなければならず、容易に訪問することが難しく、電話やメールでのやり取りが主となる。こうした状況下において、利用者、家族が最善の意思決定が行えるような支援が必要であり、病院や行政だけでなく、在宅支援者も、コロナウイルス感染症および濃厚接触者への対応を十分に理解し、対応できる体制を整えておく必要がある。

事例 7

最期まで本人らしく～チームで支えるということ～

本人 90歳代、女性、がん末期

家族 5年前よりグループホームに入居中。 長男・長女は隣町に住んでいる。

経過 がんが見つかり病院で対症療法を受けていた。最期までグループホームで過ごしたいと希望をしていた。

訪問看護への依頼内容 グループホーム職員は、看取りは不安だが本人らしさを大切にしていきたい。
家族は、本人らしい生活を望みますと希望がある。
グループホームでの看取りの支援、毎日の点滴と体調確認の依頼があった。

人生会議1回目（退院前カンファレンス・退院1週間前）

参加者

家族、グループホーム管理者、訪問看護師、本人の意向を確認している病棟看護師、ソーシャルワーカー

【本人】「病院にいても元気が出ない。グループホームに帰って人間らしく生きていきたい。」

【家族】「本人が望んでいることなら尊重したい。笑っている時間を大切にしたい。」

支援内容

グループホーム職員と訪問看護師は、本人が望む暮らしについて支援方法を話し合った。グループホーム職員は、病院で毎日実施している点滴に不安を感じていた。グループホームで点滴を継続するのであれば、在宅医と相談してくことを伝えた。

人生会議2回目（退院3日前）

訪問看護師、グループホーム職員との勉強会

本人の思いを知ること。何を大切にしたら残された時間をどのように過ごしていくか。尊厳のある暮らしとは何か。快適な住空間とはどのようなものか。グループホームの職員として自分たちは何ができるのか。本人が望む暮らしのために、どのようなケアを提供していくのかを訪問看護師とグループホーム職員が一緒に考えた。

心地よいケアとはどのようなことなのか。本人の意志決定と、思いをどのようにくみ取るのかということを考えながら、受け入れ体制を整えた。本人との過ごし方や看取りの方法について考えた。

人生会議3回目（退院1週間後）

状態

本人は点滴が嫌なのか手で払いのけたり、自己抜去をしたりした。

【家族】「点滴が嫌なら回数を減らすなどをして様子を見ることはできないのか。経口摂取ができるのであれば、本人の好きな食べ物を食べさせてあげたい。」

【職員】「食事や水分摂取可能なら様子を見ていきたい。好きなものや形状を検討したい。」

【看護師】「本人が嫌がることはしたくないため、点滴については在宅医に相談をしたい。」

食事や水分摂取方法について本人の好みの味や形状、温度などをグループホーム職員と話し合った。

嚥下しやすい姿勢や嚥下状態の確認をおこなった。

【在宅医】「抜いたり、嫌がったりする元気あるのなら少し回数減らす。ただ、脱水が強くなってきたら、脱水に対応をする。」

家族、職員、看護師、医師と話し合い、毎日の点滴が週3回となった。

本人は、長男や長女と面会により本人らしさを取り戻した。意志決定、意思表示は、はっきりとできていた。

長男、長女への病状説明は医師がおこなった。過ごし方についてはグループホームの職員がおこなった。

少ないながらもペースト状の食事を食べることができてきていた。大好きなコーヒーも少量飲んでいた。

現在は点滴回数が減ったこと、状態が悪くなれば点滴回数は元に戻るなどとは了承していた。

【長女】「笑顔がみられて嬉しいです。」

長男・長女の面会はマスクを着用して15分程度。まだ肌寒さが残る季節ではあるが、換気をしながら一緒に過ごした。身体をさすり、話をしながら親子の時間を過ごした。

本人は職員を孫のように思っていた。職員の頭をなでたり、手を握ったりしながらお喋りを楽しんでいた。本人の好きなコーヒーをグループホーム職員がたて、香りを楽しんだり、飲んだり、ゼリーにして食べたりしていた。

人生会議4回目（亡くなる1週間前）

経緯

状態が悪くなり残された時間が少なくなってきた。家族はできる限りのことをしたいという思いがあった。家族は、毎日点滴の希望をした。在宅医・訪問看護師・グループホーム職員で話し合い毎日点滴を実施した。

グループホームの職員と**心地よいケアの提供について話し合った**。具体的な内容は、本人に語りかけたり、手を握ったり、身体をさすったり、寄り添うことについて話をして実践した。心地良い環境として、グループホーム職員がコーヒーをたて香りを楽しんでもらった。大好きな美空ひばりの曲を流すなど工夫をした。

体調の良いときに清拭や、着替えなどを訪問看護師とグループホーム職員と一緒にこなった。**心地よいケアとは何かを一緒に考え支援をした。**

家族はお母さんの笑顔が見られて良かったと満足気に話された。

考察

グループホームの看取りを経験した。最期を迎える場所がどこであっても、人としての尊厳を尊重し思いに寄り添いながら自分たちができる支援を考え実践していくことが大切だと実感した。

コロナ禍で面会の制限や規制が多くあった。残される家族にはこれから先の人生がある。会えない寂しさや何もできなかったという思いだけは持たないようにできる限りの配慮に取り組むことができた。

去って行く人、残される人、どちらの人生も後悔のないように環境を整えることが今後も継続的に必要であると感じた。

毎日の話し合いこそが人生会議である。その人の人生に向き合い、思いを知るためにコミュニケーションを大切にしながら、その人の思いや生活暮らしに寄り添える支援をこれからも提供していきたいと考える。

事例 8 変化する思いに寄り添うACP

本人

70歳代、男性、多系統萎縮症^(※7)

家族

妻と2人暮らし。 息子家族が隣に住んでいる。娘(医師)は県外在住。

経過

多系統萎縮症で通院していたが、血圧低下による意識消失発作を繰り返す様になり、歩行も不安定になったことから訪問診療を開始した。日に日に経口摂取も困難となり、つじつまのあわない言動も多くなってきた。

本人・家族の意向

【本人】「入院はしたくない。家でそのまま亡くなっても慌てて救急車を呼ばないで。」

【妻】「そんな事言っても、私は不安で仕方がない。長く生きてほしい。」

人生会議1回目 (経口摂取が困難になってきた時期)

参加者

本人、妻、在宅医

【本人】「残りの時間は1-2年と聞いていたが、もう3年たっている。なかなかお迎えにこない。」

「少しずつ身体が弱ってきているのはわかる。だから、救急車は呼ばずに家で看取ってほしい。胃ろうや高カロリー輸液はいらない。点滴もいらない。」

【妻】「それはあなたの勝手じゃない。そばにいる私は何かしないとつらいわよ。」

【本人】「僕の気持ちは変わらないよ。心配しているのは残して逝く妻・娘・息子のことだけ。自分のことは心配していない。」

本人・妻、それぞれの気持ちをぶつけあう事ができるように話し合いをすすめた。結論はでないが、点滴や胃ろう・高カロリー輸液のメリット・デメリットを医学的観点から伝え、話し合いを家族で繰り返し行うように話し、会議を終えた。

人生会議2回目 (退院前カンファレンスと退院直後自宅にて)

経緯

通院の日、採血で脱水と判断され入院をすすめられる。妻の疲労あり、妻のレスパイト入院^(※8)に同意される。入院中は点滴1500ml(3本)を行う。

参加者(退院前カンファレンス)

妻・病院医師・ソーシャルワーカー・病棟看護師・在宅医・訪問看護師・ケアマネジャー

【病院医師】「経口摂取は困難なため、点滴は必須。」

【病棟看護師】「本人は点滴をいやがっている。」

病院医師はその思いを初めて聞いたようで驚いていた。今後の点滴量などは、自宅に戻り再検討することとなった。

参加者(翌日退院直後)

本人・妻・息子・娘・在宅医・訪問看護・ケアマネージャー

まず本人の気持ちを確認する

【本人】「点滴は、2本ならする。でも挿管はいらない。もう入院はしない。家にいる。」

【妻】「私のために点滴してくれるのね。ありがとう。わかった。入院はもう言わない。家にいましょう。」

【娘】「今回の入院があったから、みんな少しこれからのことが覚悟できたように思う。母のために点滴をしてくれるなんて父らしい。」

皆、点滴を1000ml(2本)することに合意され、末梢での点滴を開始した。胃ろうや高カロリー輸液は引き続き希望しないことを確認し、家族もそれには同意された。点滴をしながら口から食べることもすすめていくことになった。

人生会議3回目(妻の疲労増強時)

経緯

妻の疲労が強くなり、妻からレスパイト入院の話が出る。

【本人】「お前が倒れたら大変。入院するよ。」

ご自身で入院について受け入れ、1週間入院となる。

結果

病院ソーシャルワーカーより、入院はしないとの本人の意思を聞いていたため、皆合意の上での入院が確認の電話があった。本人・家族・在宅スタッフ皆合意の上の入院であることを伝え、1000mlの点滴は継続した。

考察

もしもの時のために、本人が望む医療やケアを前もって本人・家族・ケアチームが話し合うことを人生会議と言う。今回、経口摂取が困難になる時期に本人・家族・ケアチームが話し合いを行っていた。しかし、療養先が変わり、病院に入院することで、病院にその話し合いの内容が伝わらず、本人の思いに添わない治療が行われていたのではないかと在宅ケアチームは不安に感じていた。療養先が変わっても本人・家族の意思や希望が伝わるよう、入院時や退院時にはケアチームがしっかり連携をとることが重要であると感じた。

また、1回目の人生会議での意思と退院後である2回目の人生会議での意思は変化しており、気持ちは変わるものであることを実感した。このことから、状態が変化するなかで人生会議を繰り返し行い、その都度本人・家族の意思をしっかりと把握しケアにつなげることが大切であると考えられた。

※7 多系統萎縮症：非遺伝性(後天性)で神経の伝達機能に異常をきたし、体が動かしくくなる病気

※8 レスパイト入院：介護者の休息を目的としての入院



事例 9

コロナ禍を生き抜いた夫婦のACP

本人

59歳、女性、乳がん末期状態

家族

夫、息子3人

経過

X年 左乳房腫瘍自覚。x+2年病院受診。左乳がんで術前化学療法。
X+3年・X+8年 県外からの転居に伴い転院し化学療法2回施行。
X+15年 3月 金沢に転居後、髄膜への転移の影響で全身状態不良の状態入院。
// 5月 退院し全脳照射及び抗がん剤の投与により通院にて化学療法治療。
// 10月 意識混濁傾向、経口摂取不良状態でありがんに対する積極的な治療は行わず、症状などを和らげる訪問診療開始。

訪問看護への依頼内容

本人が希望することができ、最後まで家で生活できるように看多機^(※9)を利用し、介護する夫も支えてほしい。

人生会議1回目（本人の希望の共有）

参加者

本人、主治医、退院調整看護師、ケアマネージャー、介護士、訪問看護師
退院前カンファレンスにおいて主治医から病状(予後半年程度)の説明を受けた。

【本人】「ついにここまで来たかと感じた…。私、死ぬの？頭がパニックです。」

「母が認知症になっているので、実家に帰って、母の面倒をみてあげたい。」

「家がいい、なるべく家にいたい。」

【夫】「仕事は一旦、休む。本人が希望することをできるだけしてあげたい。」

支援内容

心身の状態が安定して、夫に支えられながら、家での生活が継続できることを看多機の目標とした。

人生会議2回目（本人の希望・兼六園観光が実現）

参加者

本人、夫、ケアマネージャー、訪問看護師

経緯

訪問時に「金沢に引っ越してからどこにも観光したことがない」と言われたので、夫とも相談し6月X日に看多機の移送介助で兼六園観光を行った。この外出ができたことで、本人の「北海道へ一度帰りたい」という気持ちが強くなった。

人生会議3回目（希望がさらに膨らんで北海道へ）

参加者

本人、夫、介護士、看多機職員

経緯

【夫婦】「北海道にいる母に会いたい。母は認知症がはじまっており、母の付き添いは弟がしてくれるから、弟家族と息子たちと集まって、みんなで一緒に食事ができたらと思っている。」

経 緯

フラットになれる車椅子をレンタルするなど道中の安楽を試行錯誤し、8月×日から1泊2日で北海道を楽しむ事ができた。「北海道に住む母に会いたい」一心が実を結び、コロナ緊急事態宣言中、札幌への旅が実現した。

人生会議4回目（緩和ケア受容）

参加者

本人、夫、訪問看護師

【本人】「(みんなで撮った写真を見せながら何度も楽しそうに) **自分の思いを満喫できた旅だった、本当にうれしい。**」

その後

骨転移の増大と髄膜への転移の顕在化、脳梗塞の併発もある。化学療法の継続は困難でありがんに対する積極的な治療は行わず、症状などを和らげる治療を提示された。

【夫】「先生の話は解りました。こればかりはしょうがないというしかないですね。これからどうしていくかは全然考えていません…。」

今後は家で安楽に過ごし、医療を受けられる体制として訪問診療医の紹介があり受け入れた。

人生会議5回目（最期まで家で過ごす選択）

参加者

夫・訪問診療医・クリニックの看護師・訪問看護師

訪問診療医より今後の経過等について説明があったが、夫はうなずくのみで質問等はしなかった。その後夫は、看護師に「こんな状態になったらその方々はどうしているのですか」と聞いてくる事が何度かあった。看護師に意見を聞く、何気ない会話をすることで、考えをまとめていった。

結 果

夫は自然な状態での経過観察を選び、息子たちもそれを受け止めていた。その後も状態が徐々に悪化し、意思の疎通もほとんどできない状態となった。夫一人では本人を看ていることが負担ではないかと看多機のお泊り利用も提案したが、妻の「**家にいたい**」という思いを尊重し自宅で過ごした。

X月X日

危篤状態となり、本人のベッドのそばで夫と息子さんたちがわいわいと夕食をしているにぎやかな中で、静かに息を引き取った。

考 察

夫は妻の死が近づく不安になったり怖くなったり、何らかの感情の表出があると私たちは考えていた。本人も退院前は「**死についてパニック**」と言っていたが、退院後はそのような様子もなく淡々と過ごしていたように見受けられた。残り少ない時間をどう過ごすのか、過ごしたいのかなどの発言はほとんどなく私たちは少し戸惑いを感じることもあった。「人生会議」と称して構えず、訪問時や日々の通い時に些細な話や世間話をする中で、北海道旅行が実現できたと思う。

最後の1週間、昏睡状態の妻を夫は「妻もよく寝てくれるから、自分も夜間眠れる」と穏やかだった。二人きりの生活に、私たちが日々かわり・ケアをすることで、何かあったら来てくれる安心感で、夫は最後まで落ち着いていたのではないと思う。人生会議はみんなで同じ場所に集い話し合う形式はもちろんだが、日々の生活でのかかわり合いで、本人・家族の思いや望むことを話してもらうのも人生会議。今回、状態が悪化していく中でも本人と家族の思いを尊重し「旅を実現」し、支援できたことは最大の人生会議だった。しかし、特別に何かを行うのではなく、日々のかかわりの中での本人・家族の思いを尊重してケアしていくことがACPではないかと考える。

事例10

「生きる」ということ ～妻、母の思いを考えた家族の選択～

本人

70歳代、女性、多系統萎縮症（末期）

家族

夫と2人暮らし（主介護者：夫） 娘2人

経過

2年前に多系統萎縮症（※7→20ページ）発症、夫の介護のもと自宅療養中であったが、今年X月発熱、急激なADL低下ありA病院へ緊急入院となる。入院後、尿閉にて膀胱留置カテーテル留置、常時酸素使用、吸引必要、ADL（※1→8ページ）全介助状態となる。

訪問看護への依頼内容

訪問看護は、夫が介護に慣れるまで毎日、慣れてきたら週2回と依頼あり。在宅介護の準備ができ次第退院しディサービス、訪問看護の支援を受けながらA病院とB病院を受診しながら長く自宅での介護を続けていきたい。

人生会議1回目（退院前）

退院前自宅訪問

- 【夫】「できるだけ長くこの家で妻と暮らして行きたいと考えています。」
- 【訪問看護師】（多系統萎縮症は治療法がないが、胃ろう等をどう考えているのだろう）
- 【夫】「胃ろうについては娘とも話したが、止めどきがわからないのでしません。」
- 「もしみられなくなったらB病院にお願いしようと思っています。」
- 【訪問看護師】「どのタイミングでお考えですか？」
- 【夫】「先生が、B病院に行った方がよいと話された時です。」

人生会議2回目（退院後在宅療養からの緊急搬送）

退院3日目

体温37.9℃、痰がらみ強く呼吸状態不安定。吸引するも痰がらみ消失せず。

【主治医】「何度も話し合いを重ねており、入院するか自宅で内服治療をするかです。」

【夫】「薬を飲んで自宅での生活を続けていきたいです。」

退院5日目

夫より緊急電話に連絡あり

【夫】「今、孫の作ったシチューができあがったので、食べさせて痰がからむので吸引をしたら眼が上を向いて明らかにおかしいので救急車を呼びました。」

A病院に緊急搬送される。訪問看護師も救急病院に駆けつける。

【夫】「昨日の昼間までは、本当に調子が良くて、ああ、こうやって在宅生活が上手くいくのかなと思った矢先でした（と涙ながらに話される）。」

夫にICあり

【夫】「意識がなく誤嚥性肺炎との診断がつかしました。余命1～2日と言われました。自宅で看取りたいと伝えました。最期までお願いします。自宅へ移送の手続きがつき次第、自宅へ連れて帰ります。」

医師より在宅への移送困難と言われ、病院での看取りを覚悟する。

再入院2日目

夫へ状態確認のため訪問看護師より電話連絡する。

【夫】「夜間は酸素15Lってたんですが、朝に主治医の先生が呼びかけると反応があったそうです。」

このまま15Lだと呼吸が止まるため、今から呼吸管理をしていくと説明がありました。面会できることになり病室に行ったら、酸素2Lで90% (SpO2) でした。もう妻の生きた顔には会えないかと思っていました。」「もう在宅生活は諦めました。このままA病院で呼吸管理をしてもらおうと思います(と涙ぐんで話される)。」

再入院3日目

契約書を渡すために訪問

【 夫 】「私の独りよがりでこんなことになってしまい、すいません。もしA病院を退院することができたらB病院へ入院させたいと思います(と涙ぐんで話される)。」

【訪問看護師】「独りよがりの介護ではなかったと思いますよ。お母さんも帰って来た時、嬉しそうな表情をしていましたよ。」

【 夫 】「本当に充実した5日間でした。」「妻がこの家に帰ってこれれんと思うと辛い(と涙ぐんで話される)。」

その後、夫から訪問看護師に連絡が入る。

【 夫 】「家にいるような状態に戻ってきたと病院から連絡がありました。」

人生会議3回目 (再入院後)

再入院4日目、自宅訪問

【 夫 】「昨日、病棟の看護師さんや初診を受けた病院の先生から胃ろうについて聞かれましたが、しませんと話しました。」「看護師さんは点滴で2〜3ヶ月持つ人もいますと話されていましたが、点滴で栄養がとれるのですか？」

【訪問看護師】「どの方法を選択するかによって栄養量が違います。胃ろうも決して悪いものばかりではありませんし、つくれるタイミングもあります。一度、先生からお話を伺ってからご家族でご相談されてはいかがでしょうか？そして、お母さんなら何と仰るかを一緒に考えられたら良いと思います。」

【 夫 】「私は考えが1つに固まってしまうので。本当は家で看たいんです。」「早速、先生にお話しする時間を作ってもらいます。ありがとう。」

再入院5日目

【 夫 】「今後、退院したら自宅での生活か、施設に行くかどうなるのか焦らずに1つ1つ決めて行こうと思っています。施設で仕事をしている娘から、胃ろうをしたら寝たきりになっても栄養を入れて生かされている感じがするという話を聞いて、みなさんの話やA病院の看護師さんの話から、家族で3つの選択肢がでていてどうしようかって話し合っているんです。再来週に先生と家族で今後の選択について話す予定ですが、同席してもらえませんか。」

考 察

退院後5目に緊急搬送となり、本人の状態が時系列で変化すると同時に、多くの「選択」が家族に迫られた。死を目前にした際の「選択」や延命治療など、家族にとって気持ちが大きく揺れ動く事例であったと思われる。

多系統萎縮症は、根治治療がなく進行していく難治性の疾患である。そのため、本人・家族は様々な場面で人生の選択を繰り返し行っていかなければならない。特に本人の意思疎通が困難な場合は、代理である家族が選択を迫られ、これで本当に良いのだろうかという衝動にかられる。

今回の事例は、今後も複数回の人生会議が予測されるが、どのような「生きる」を望まれているのか、そして「最期」をどのように考えているのか、本人の意思が尊重された人生会議となるように、私たちは、本人・家族の身近な存在として、その都度、揺れ動く気持ちに対して丁寧に関わりケアしていく。

今回の事例を振り返ると、普段の何気ない会話から人生会議が始まっていたと感じ、家族が思いを表出できるコミュニティナースでありたいと思う。

事例 11

パニック障害の妻が看取りまで関わった事例

本人 84歳、男性、右肺がん 転移性脳腫瘍末期状態

家族 同居の妻と近隣に住む娘（娘さんはよく手伝いに来てくれる）

経過
 X-11年 右肺がんにて手術、化学療法
 X-2年 認知症の症状出現、転移性脳腫瘍指摘、手術、放射線治療行いが再発繰り返す
 X-1年 これ以上の治療困難、再発ありグレード4
 X年1月 よだれ、歩行困難、ふらつきあり・痙攣も認める。訪問看護利用開始
 X年2月 転倒し腰部圧迫骨折。自宅の入浴ができなくなりデイサービスに通所
 X年4月 訪問診療医に紹介され、在宅医療開始

訪問看護への依頼内容
【本人】 認知症の症状や脳腫瘍による影響で意思伝達が難しいが、以前、入院はしたくないと家族に話していた。
【家族】 「一番安心するのがこの家だと思うのでここで過ごしてもらいたい。きっと、パパもそう思っていると思う。」

人生会議1回目（先の見えない介護の不安でパニックになった時）

状態

本人は陽気に過ごすのが認知症の症状が悪化している。そのため、本人が思うように動いてくれないためデイサービスの準備が大変で朝パニックになると妻が話す。

【妻】 「いつ自分がどうなるか分からない。この状態がいつまで続くのか分からない不安で眠れない日がある。」施設を調べてみたの。」とインターネットで調べて印刷した用紙をたくさん見せてくれる。

【看護師】 施設の順番をついてみるのも安心につながる。不安でも入所も可能なのだと思うだけで安心。順番が来た時点で相談してその時まだ大丈夫なら順番つきなおすこともできるよ。」

【妻】 「そうやね！（と笑顔）」

【看護師】 「定期的にショートステイを利用する方法もありますよ。」

【妻】 「休める日があるのもいいね！（と嬉しそうにする）」

支援内容

ケアマネジャーに妻の気持ちを伝え、更に情報提供の依頼をする。妻が考えていることに対して肯定し、**妻の不安が和らぐように他に使えるサービスを提案するとそれだけで安心した様子だった。**次の手段があることで安心感が生まれ、最後まで施設やショートステイなどのサービスは利用せずに過ごすことができた。

人生会議2回目（状態が悪化した時）

緊急電話

【娘】 「ご飯食べさせようとしたら胃がごぼごぼって。吐きそうなので手伝ってください。」訪問すると本人の吐気は落ち着いている。娘さんに声をかけると急に号泣。

【娘】 「久しぶりに会ったら先週と全然様子が違っていて…。こんな風に死んでいくのかと思ったら怖くて…。病状の進行に伴い家族の思いも揺れる。母を支え、父を見守る娘も苦しい気持ちがあり、吐露してくれた。急変に対応する流れについてサービス間での話し合い提案し開催。

【家族】 「入院しないで在宅でみたい。痛い、辛いがないようにしたい。ごはんが食べられなくなるのが心配。」

その話の中でゴールデンウィークに何かあった場合も病院に行きたくないとの思いあり。

支援内容

訪問診療してくれる在宅医がいた方が安心という事になり、家族も同意。総合病院に相談。訪問診療医に紹介状が用意され訪問診療医につないで頂く。

人生会議3回目（在宅医療開始時）

経緯

本人は傾眠傾向、発語もほとんどなくなっている。皮下点滴開始となり、少しでも何か口から食べることが出来ると2人で喜んでいる。在宅医が初めての診察に来た時に関係者も集まり、在宅医療が開始になり自宅で過ごすためのチームでの話し合いに妻も参加した。

【妻】「**自宅最後まで見ていきたい、点滴もしてあげたい。**」

【娘】「母は少しずつ覚悟してきている。パニックになり困惑することもあるが、父に関わる方たちがたくさん集まってくれて話し合いするのをみて安心したみたい。」

その後

5月中旬に体調が不安定でデイサービスに行けなくなる。

人生会議4回目（肺炎併発時）

状態

発熱が続き、食事ができなくなる。酸素飽和度も80台に低下する。

【家族】「食べさせたい。おなかすいてないの？でも肺炎になるかもしれない、ジレンマです。」

【主治医】「経口摂取は控えたほうがいい。」

【家族】「**楽にさせてあげたい。ただそれだけ。口から食べられないのなら、点滴は続けたい。限界が来たらその時また相談したい。**」

経口からは、味を味わう程度にすることで家族納得する。アイスマッサージを提案すると家族は喜ばれる。

数日後意識レベル低下、高熱あり

【主治医】「脳腫瘍からくる高熱。数日でしょう。」

【家族】「それでも家族としてできることはないか？」

【看護師】「本人が安心できるように、いつもと同じ会話しながら体をマッサージすることで十分苦痛緩和できます。」

娘、妻ともにそばにいて声掛け、マッサージしながら過ごし、二人に見守られながら息を引き取った。

考察

自分の想いが伝えられない本人と、パニックを起こしながら夫が大好きな自宅で過ごしたい思いをかなえた妻、それを支えた娘との関わりの中で家族が本人の意思の代理決定をするために何度も話をする機会を設けた。

何が夫にとって最善なのかということを家族と在宅医療チームが納得できるまで何度も話し合い最期を迎えた。

妻はパニックに陥りながらも夫の病状を少しずつ受け止め、本人のためにできることを一生懸命行いながら、大切な時間を家族で過ごすことができた事例だった。

かわりの中で本人、家族の思いが揺らぐ場面があればじっくり話し、他職種で共有しその思いに寄り添うこと、叶えていくためにどうしたら良いのか一緒に考えることを繰り返していくことが大切な人生会議であると考えた。

石川県訪問看護ステーション連絡会 ACPワーキンググループメンバー一覧

(敬称略、五十音順、◎:リーダー)

池川 淳子	訪問看護ステーションリベルタ金沢	管理者
小田中明美	訪問看護ステーション加賀	管理者
木谷 幸子	こすもす訪問看護ステーション金沢	代表取締役
木下真由美	公立能登総合病院訪問看護ステーション	管理者
中村 悦子	訪問看護ステーションみなぎ	管理者
伴 いずみ	野々市訪問看護ステーション	管理者
◎前田 恵美	SOMPOケア金沢笠舞訪問看護	管理者
山越亜由美	津幡訪問看護ステーション	管理者
吉田美智代	能美訪問看護ステーション	管理者
和田 正美	石川県医療在宅ケア事業団	訪問看護管理部長

(事務局)

上野谷優子	石川県看護協会
中川 友子	石川県看護協会



「それぞれの人生会議～在宅ケアで未来図をともに描く～」

令和4年(2022年)3月発行

公益社団法人 石川県看護協会 内
石川県訪問看護ステーション連絡会

〒920-0931 金沢市兼六元町3-69

TEL(076)225-7771