

元気な頃から人生会議

～本人と家族、人生会議の進め方～

2023年10月20日

◎老人保健施設相生 施設長・医師

国立長寿医療研究センターEOLケアチーム非常勤医師

西川 満則

◎快護相談所 和び咲び 所長・主任介護支援専門員

大城 京子



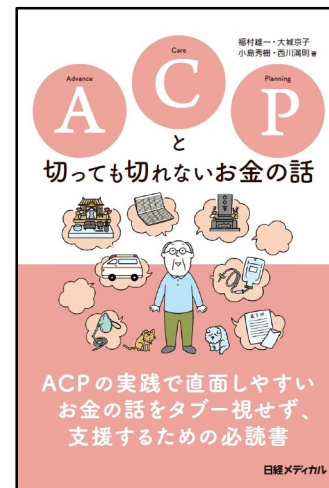
自己紹介



- 医師
- 主任介護支援専門員
- iACPもしバナマイスター
- 2016年より地域に向けた、ACP研修会や講演を行う
- 2020年より【ACPiece研修会】を開催
- アドバンス・ケア・プランニング

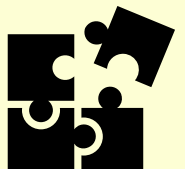
【介護現場の事例で学ぶ意思決定支】編者

- 「ACP人生会議の始め方ガイド入門」著者
- 「ACPと切っても切れないお金の話」著者



話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. 生活の中にある人生会議（事例；2）
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



終末期においては約**70%**の 患者が**意思決定が不可能**



終末期における
意思決定可能
約**30%**

終末期における
意思決定不可能

約**70%**

(終末期)
近い将来の死が避けられなくなったと医学的に判断される時期

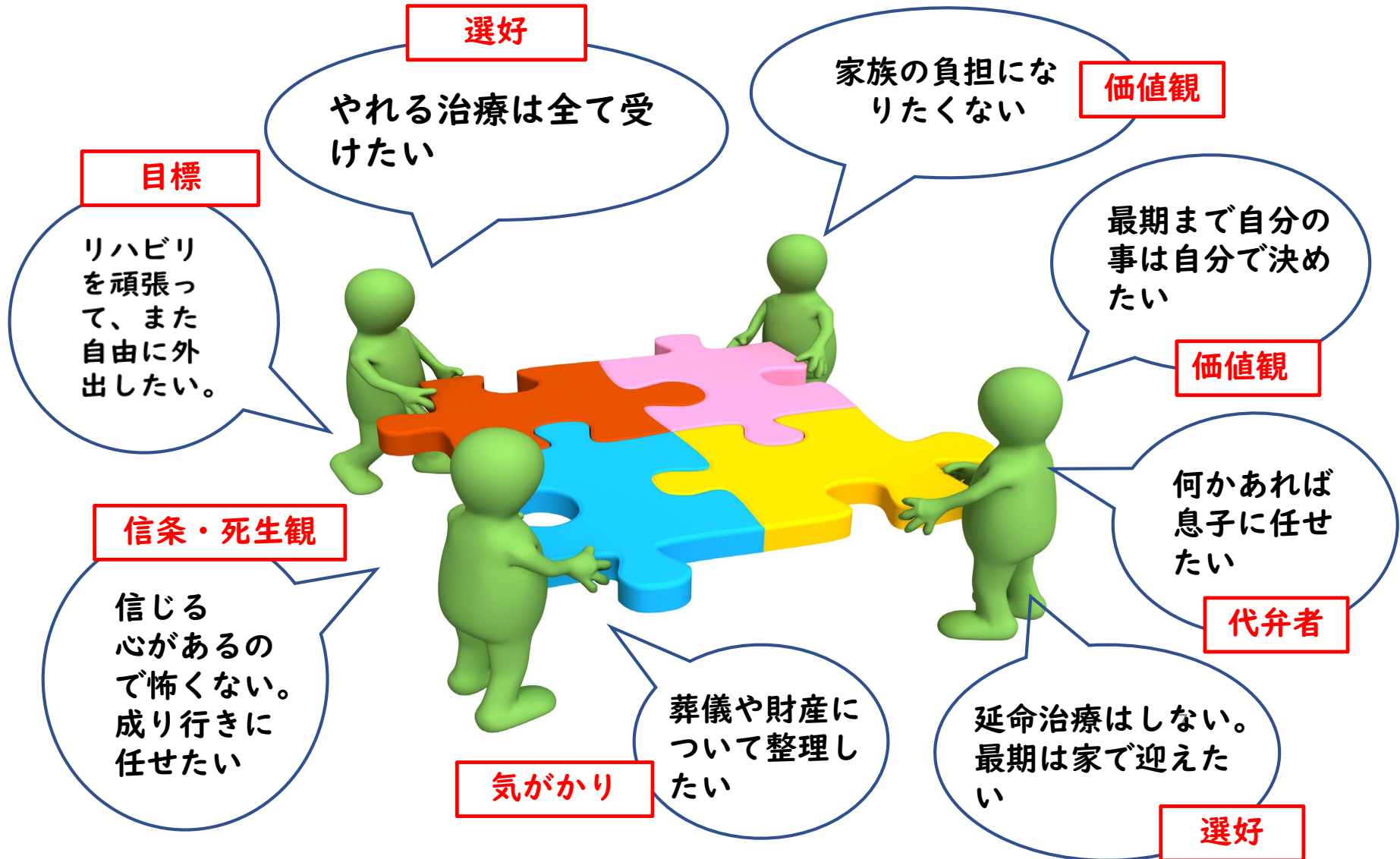
ACP

(愛称: 人生会議) つて
なんですか？

ACP：定義

- 定義（提言P2）
 - ACPは
 - 将来の医療・ケアについて
 - 本人を人として尊重した
 - 意思決定の実現を支援する
 - プロセスである。

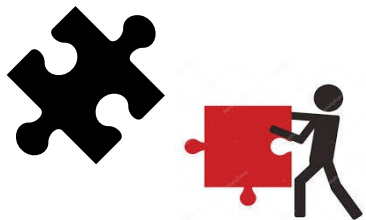
人生の物語の中にあるピース（思い）



ACPには4つのステップがある

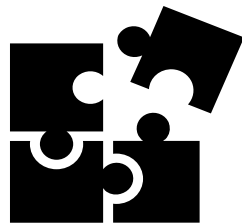
意思形成

本人の意思のかけらや断片(Piece)が発せられる段階



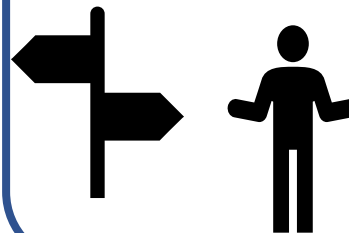
意思表示

本人の意思のかけらや断片(Piece)がパズルのように組み合わせられ表明する段階



意思決定

表明した価値観などを反映しながら、将来の医療・ケアを選択肢の中から選ぶ段階



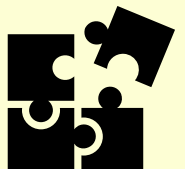
意思実現

本人の意思を関係者の価値観の対立等に配慮しながら実現する段階



話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. 生活の中にある人生会議（事例；2）
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



もしもの
ときの

ACPは対話のプロセスだけど…

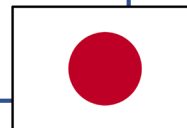
対話が難しい理由（感情と行動の反比例）

縁起でもない（死をタブー）

負担や迷惑をかけたくないけど…

その時になったら考える

察しの美学？言わない美学？お国柄！



確かに、多く人はポジティブな将来は考えられるけど、ネガティブなことは考えずらいかもしれない…。
誰にでもくる最期の時。**【わかっているけど、今は】**それでも、今の思いを大事にしながら、ちょっと先のことも考えみよ
うかな、っていう雰囲気を作れるといいと思う今日この頃(;><)

本人の意思を尊重するために

話し合うことは、【目的】ではなく【手段】(ツール)

(ACP)

本人、家族、医療ケア提供者達と話し合うことによって、本人の価値観や意向を知り、それを理解する。

結果、本人の意思を尊重した医療・ケアの実現を目指す!

「ACPの普及」そのものが目的ではない!

何のために、ACP (ACP的な) 関りをしているのかを考える

★対話の時に覚えていて欲しいこと

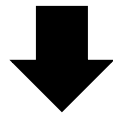
- ✓ 本人の言葉は「表現」であり、「真意(意向そのもの)」じゃない時がある
- ✓ 本人が発した「言葉の意向」の背景に思いを馳せることも大切
- ✓ 日本というお国柄・文化の影響が大きく、周りの人達や関係者への配慮・遠慮がある
- ✓ 特に終末期に向けての意思決定の場で、はっきりした意向を聞かれても、躊躇するのは自然なこと

本人の思いを繋ぐ代弁者とは？

誰に委ねたい？(代弁者の存在)

病状によっては…

自分の思いを誰かに伝えることができなくなったり、自分で決めることができなくなることがある



本人の思いがわからないと、周りの人たちは、どうしていいのかわからない…。



本人が望まない医療やケアを選択してしまうかもしれない
「これでよかったのか？」と悩み続けるかもしれない

一人で決めない悩まない

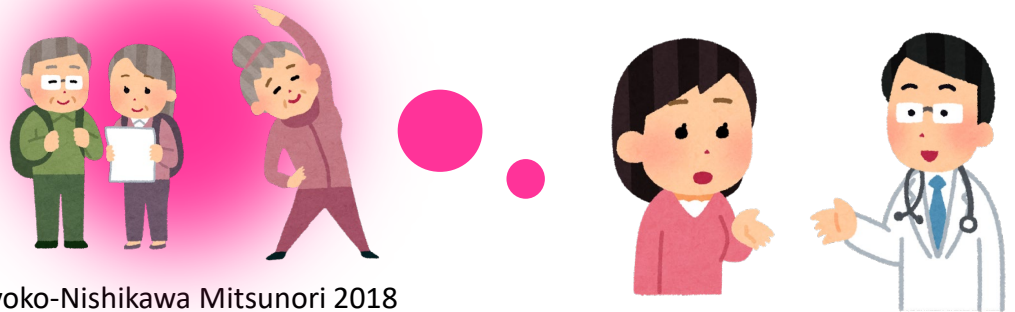
想いを繋ぐ代弁者とは？

【代弁者とは？】

①本人にとって大切なこと、価値観、希望、譲れないことなど、人生の物語を共有している。

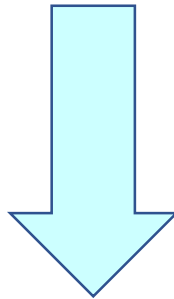
②本人の意思を尊重し、本人に代わって治療や介護を決定・判断ができる。

「その人らしさ」を知っている人
伝えられる人



ACP・人生会議で大切なこと

- ✓ 1回で決めない → 繰り返し
- ✓ 一人で決めない → みんなで
- ✓ 医療者の言いなりにならない → 話し合う
- ✓ みんなで悩み、みんなで決めた選択肢は、どれを選んでも後悔が少なくなる



そのためには???

自分の思いを大切な人たちに
伝えること

ACPを行う時の心構え

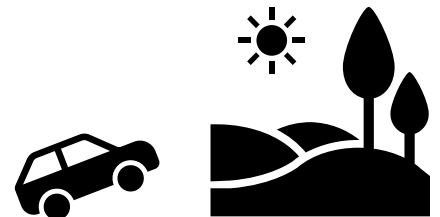
話合いをするかどうかは、本人の心の準備や段階による

『積極的 & 待機』

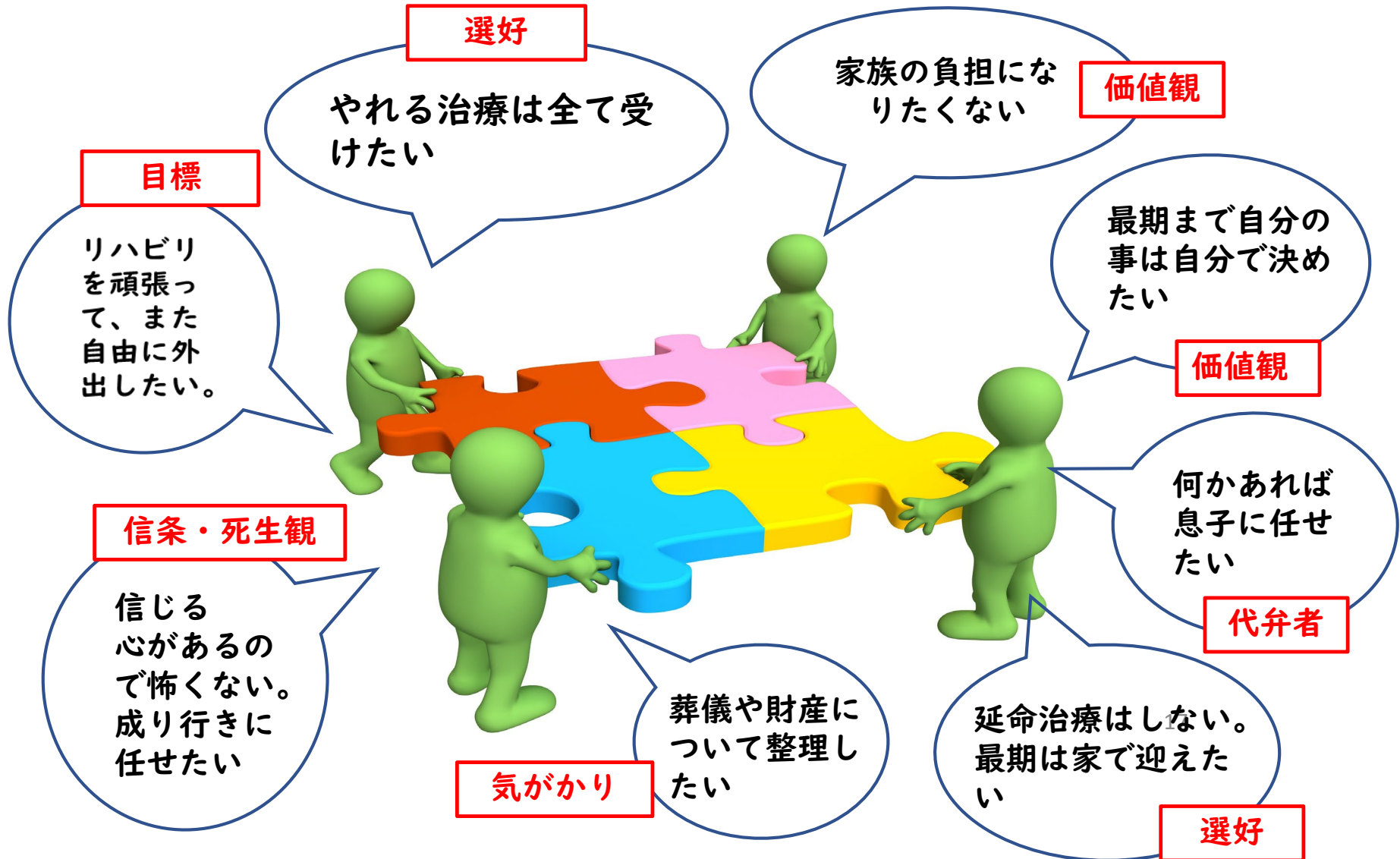
ACPは日本人にも向いていると仮定
察する ずけずけ語らない・入らない

➡ 積極的

➡ 待機

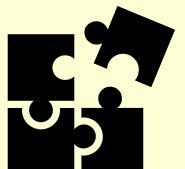


人生の物語の中にあるピース（思い）



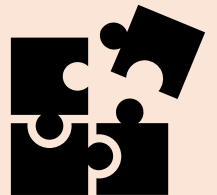
話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. 生活の中にある人生会議（事例；2）
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



本人の気持ち

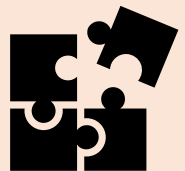
- 良くなるんだったら、やってみたい。良くなっても今と同じならやりたくない。
- 親戚の場合：心臓病もあり、普段から、人生会議はしていたが、どっちつかずの気持ちだった。我慢強い人だったので、めいっぱい我慢したのだろう、症状が出始めたら10分もせずに人工呼吸器が必要になった。さて、どうした・・・
- 自分の場合：コロナ4日目、救命治療はやるけど治療効果がなかったら延命治療はやめたいのはずだったが・・・。頭がぼーっとしちゃって・・・。



家族の気持ち

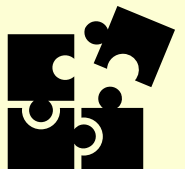
• • • • •

- 濃厚接触者とされた母は、PCR陰性だった。
- 電話口で、母は泣き崩れた。
- 「息子に心の負担をかけずに済んだ」と安堵したのだろう。
- 思わずもらい泣きした。
- 通常 of 家族間の感情に、感染させ感染させられの感情が、入り混じり、複雑に交差することを知り、家族の感情も穏やかでいられるケアを目指すべきだろう。



話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. 生活の中にある人生会議（事例；2）
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



事例Ⅰ；戸惑い

～あるケアマネジャーの戸惑い～

- 94歳女性。重度のアルツハイマー型認知症。娘家族と同居していたが、誤嚥性肺炎で総合病院へ入院。
- 次第に経口摂取ができなくなり、**経鼻栄養法**となった。
- チューブの違和感から、度々、**自己抜去**してしまうため、家族の同意のもと、ミトンを装着されていた。
- 「あーあー」と言いながら、**チューブを取ろうとする本人の姿に家族も心を痛めていた。**



事例Ⅰ；戸惑い

～決められない家族～

・ある日、ご家族より相談を受けた。

「先生に、このまま延命を続けていても、状態は悪化していくから、チューブからの栄養を中止することを提案されたが、どうすればよいのかわからない。

私たちでは決められない。母を楽にしてやりたいけれど、中止すれば母は逝ってしまう。逝く時を、決めることができない・・・どうすればいいでしょう？」



「え?どうしよう…」



当時、**アドバンス・ケア・プランニング (ACP)**の
言葉すら知らなかった



誰に相談すればいいの!?
本人はどうしたい?家族は?医療職は?



ケアマネ:「病院の方によく相談してみてください」



本人・家族の気持ちも確認できないまま…
時間だけが経過・肺炎が悪化し、永眠される。

本人を『知る』とは？

- 本人のサービスのことなら知っている
- 家族構成、既往歴、ADL、住環境も知っている

じゃあ、

- 本人が大切にしていたことは？
- どんな人生を歩んできたの？
- 本人が望むことは？望まないことは？
- どんな価値観を持っていたの？

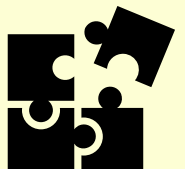
・・・何も知らない。

もし、ACPを知っていたら…？
本人の思いを聴いていたら…？
皆で共有できていたら…？

結果は、違った**かも**もしれない。

話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. **生活の中にある人生会議（事例；2）**
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



入退院を繰り返しても変わらない思い

事例

- 徹二さん 82歳 男性 要介護5
- 妻と二人暮らし。他県より次女が介護で帰省
- 舌癌（10年前）、3年前の転落事故で脊髄損傷し四肢体幹麻痺
- 訪問看護、訪問リハ、訪問入浴、福祉用具のサービスを利用中。
- 役所勤めで定年退職。ゴルフが趣味だった。刺身で一杯やるのが楽しみ 😊
- 好きな言葉「ケセラセラ」（意味は、なるようになる、成り行き任せ、みたいな）
- 3年間のうち、誤嚥性肺炎で入退院を繰り返すが、多職種で何度も話し合ってきた。
- ACP: 胃ろうはしない、強制的に生かされたくない、ここ（家）で最期を迎えたい。刺身で一杯やり続けたい。

徹二さんのその後

昨年の9月より誤嚥性肺炎で入退院を繰り返す。
退院後、3日で再び誤嚥性肺炎になることもあり、嚥下機能がかなり低下。

12月に入り、水分・食事が取れなくなる。
在宅医も含めて本人・家族と話し合う。

- きちんと治療を望むのなら入院
- 在宅での範囲内でもしかしたら看取りになることも含めて希望されるなら自宅で
- 途中で救急搬送に希望が変わった時は搬送する
- 本人の望むことは？

本人と家族の希望

本人

「家がいい。家で死にたい」

「余計な延命は望まないが、苦痛は取って欲しい。」

「ありのまま、ケセラセラ」

家族

「昔から、色々な所へ飛び回っていた父だったので、何年もベッドの上で過ごしてきたのはとてもつらいと思います。治療して良くなったとしても、これからも身動き取れない生活が続くのは、望まないと思います。父が望むことをしてあげたいです。」

お別れの日

12月ある日、午前中に訪問。再度、意向を確認する

「家がいい」とロパクで話す

午後、体調が悪化。ご家族に見守られて旅立たれる。
紺のブレザー、白のポロシャツ、チェックのスラックスで
旅支度…

襟を立たせるのが徹二流!!

家族の言葉

「元気な時の格好で父らしい。これからは、ベッドから離れて、自由にゴルフしたりお酒を飲んだり、楽しんで欲しい」

徹二さんのピース (思い)

気がかり

次女に任せてばかりで
次女に申し訳ない

強制的に生かされるのは生きている
とは思わない

価値観

家で最期を迎えたい。家で
死にたい

選好

目標

嚙下りハビリ
を頑張って、
刺身で一杯
やり続けたい

次女に任せ
ている

代弁者

信条・死生観

何事も
ありのまま
ケセラセラ

父親の年齢まで
は生きたい

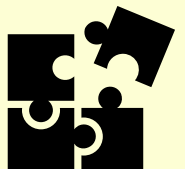
目標

胃ろうはしたくない
が、苦痛はいや

選好

話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. 生活の中にある人生会議（事例；2）
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



ACPの基本 (5W1H)

Why?なぜするの

- 本人の意向とは違う治療を受けるかも

ACPの基本 (5W1H)

When?いつするの

- 普段の会話の中から
- 判断が差し迫っていないとき
- 心や体の状態が落ち着いているとき
- 1度で終わりじゃない、繰り返し話し合う

Where?どこでするの

- 好きな場所で
(自宅、受診時、カフェ、散歩しながら、飲みながら…)



ACPの基本 (5W1H)

Who?誰がするの

- 本人
- 家族
- 友人
- 本人に関わる他職種 of 医療
ケア提供者

(ACPファシリテーター)

※代弁者の存在も大切

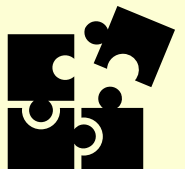
⇒「その人らしさ」を知っている人、伝えられる人

How?どのようにするの

- わからないことは何でも聞いてくださいね
- 想いのかけら (ピース) を集め、共有する
- 揺れても、変わってもいい
- 「しないとどうなる？」対話のキャッチボール
- もしものときに備え、考える
- 話を聞かせてくれてありがとう

話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. 生活の中にある人生会議（事例；2）
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



何が見えますか？



ACPって言われても…



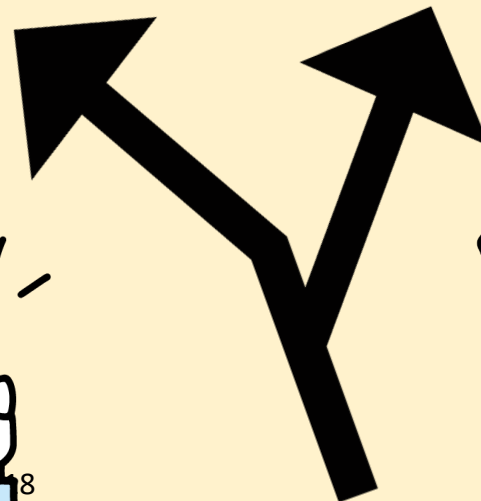
- 縁起でもない…
- まだ自分には遠い先のこと
- 何を話せばいいの？
- その時が来たら考えればいいでしょ？

私なら@@
がいいなあ

私は〇〇は
嫌だなあ

将来の医療・ケアの選択に
繋がっている

何気ない日頃の会話
(希望や価値観等)



わたしらしさ・あなたらしさ



PLAY CARE
楽しく、健康!

人生の最期に大切なことは?

2年をかけて
医師/看護師等が、**534**名の高齢者/ご家族等と一緒に考えた!

人生 **100**年
これから
ゲーム

カードは **52**種類

静かに
眠るように
旅立ちたい

トイレ・排泄
のことは
自分でしたい

痛みや苦しみが
ないように
してほしい

家族に迷惑を
かけないように
したい

人生の最期に大切なことは? 考え・伝え・共にする!

人生の終末期になると自分が望んだ治療や生活を送ることが難しくなっていきます。だからこそ、今から自分の希望を考え、医師や家族等に伝え、想いを共にすることが大切です。このゲームは、全ての方の「これから」を応援します。

わたしたちが考えました!

4分弱(医療/生活ケア/人間関係/価値観)の
各13題の大切なことをアンケートを参考にカードにしました!

534名の高齢者と一緒に考えた
アンケートを基に!

人生100年これからゲーム

トランプとしてもプレイできます! プレイ方法は無限大!

プレイ方法

みんなで!

- カードを1人4枚ずつ配る
- 100歳の節目に大当たりことを考える
- 0歳から1歳と5年毎にカード1枚を捨てていく
- 0歳から1歳まで行う
- 最後に残ったカードを順番に配る

おひとり!

- 字が読めない方などには10にして5枚とする
- 100歳の節目に大当たりことを考える
- 0歳から1歳まで行う
- 0歳から1歳まで行う
- 最後に残ったカードを順番に配る

医療/介護従事者と!

患者さんやご家族と一緒にカードを持って楽しみながら医師や看護師と一緒に考えたいことを共有することが出来ます。

商品内容

医療・生活ケア・人間関係・価値観の4分野各13題とジョーカー2種の合計54枚入。トランプとしてもプレイ出来ます!

| | |
|--------|------------|
| カードサイズ | 85×60mm |
| 価格 | ¥2,500(税込) |

お買い求め方法

主治医・友人・関係者に購入の機会
日本アクティビティ協会HPの「お問い合わせ」からお問い合わせ
(〒ご住所・ご注文額)を記入の上、お申し込み下さい。お振込先も併せてお知らせ下さい。

企業などに購入の機会
QRコードから購入して下さい

販売店: 株式会社プレイケア <http://www.jp-activity.jp/> info@jp-activity.jp TEL:0120-615-610 (平日 12時~14時)

最期に向けて大切なこと それは何ですか？

- それでは、今から会場の皆さんと、3枚のカードを使って、一緒に考えてみましょう。
- 今から、3枚のカードをお見せします。
- その中で、どれか1枚だけ選べるとしたら、どれを選びますか。
- **隣の人とは相談せず**に、自分の頭の中だけで考えて下さい。
- あとで、どれを選んだか、手をあげてもらいます。絶対にあてたりしないので、手をあげて下さい。

食べられない
なら延命しな
いで欲しい

信頼できる誰
かがそばにい
て欲しい

死後に私の携
帯電話や持ち
物を見ないで
欲しい

私ならこんなカードがほしい!

- 長文ですが、カードにこれを書きます。
- もし、私の最期が近づいて、私の口が乾燥してつらそうに見えたら、**水分で**口を湿らせて欲しい。

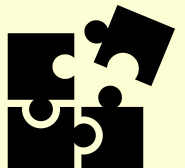


- もっと我がままを言えるなら、**濃いめのハイボールで**マウスケアをして欲しい。
(最期くらい、いいでしょ?)

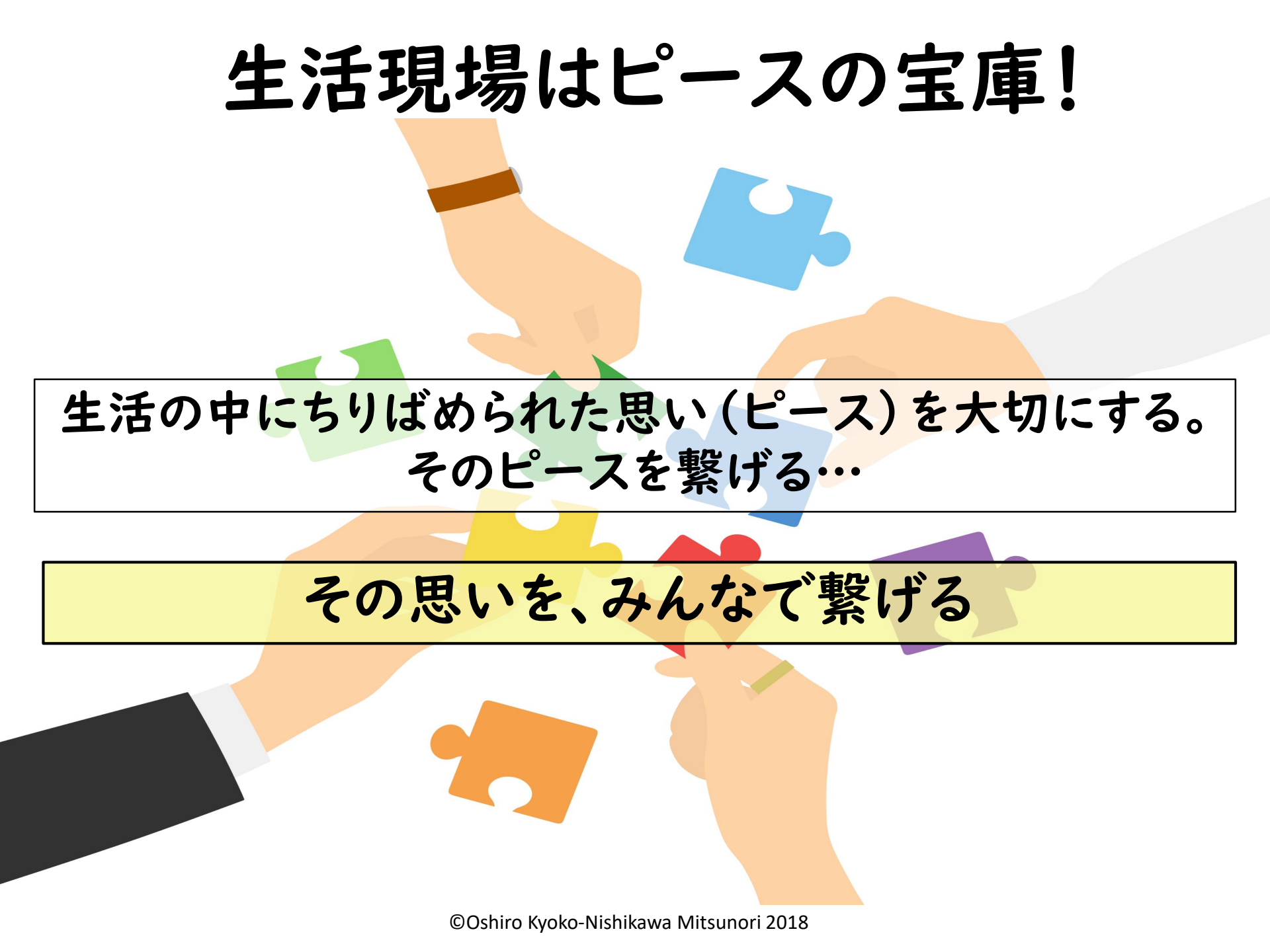


話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. 生活の中にある人生会議（事例；2）
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



生活現場はピースの宝庫!

An illustration showing several hands of different skin tones reaching towards the center, holding various colored puzzle pieces (blue, green, yellow, red, purple, orange). The hands are positioned as if they are about to assemble the pieces. The background is white.

生活の中にちりばめられた思い(ピース)を大切にする。
そのピースを繋げる…

その思いを、みんなで繋げる

繋いでいくこと

- 生活現場では、みんなで本人の思いを繋げていくことを望む
- 地域では、自分のエンディングを自由に話す・話さない文化が少しずつ広がって欲しい

こんな思いで活動していたら、三重県の皆さんが、たくさん声をかけて下さいました!!

三重県の皆さん
ありがとうございます!!

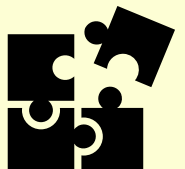
たくさんの地域で
ACPについてお
話する機会を頂き
ました😊

ACP・人生会議
のバトンを地域で
繋いでください!



話題目

1. 人生会議って？ACPって？
2. 言わない美学？お国柄？思いを繋ぐ代弁者とは？
3. 他人事じゃない、自分事
4. あるケアマネジャーの戸惑い（事例；1）
5. 生活の中にある人生会議（事例；2）
6. どうやって切り出す？ACPの5W1H（基本）
7. わたしらしさを伝え、あなたらしさを知る
8. 繋いでいく
9. 伝えたいこと



私たちが伝えたいこと

- 本人の人生の物語りの中のピースをキャッチする
- ACPは【目的】ではなく【手段】(ツール)
- 目に見えるものの言葉だけが真意じゃないことを知る
- 人の気持ちは変わる、揺れる、それでいい
- ACPに限らず、本人がどういうことをしたいのかの共有が大事
- どこで、誰と、どうありたい? 対話なしじゃ何も決まらない
- 今の意思を大事にしながらか、将来のことも考えられるといいよね! っていう雰囲気がつくれるといいね 😊

ご清聴ありがとうございました

