こんなときどうすればいい？

あなた自身や家族、大切な人について
健康や医療・介護に関する悩みはありませんか？
ここでは５つの場面ごとに具体的な問題点を明確にして
問題解決のためのポイントをご紹介します。
悩みを解決するための参考にしてみてください。

Aさん　一人暮らしの母と話すきっかけがない

母が脳梗塞で倒れた。今は回復して一人で暮らしている。再発が心配だけど…話し合うきっかけが見つからない…

Bさん　治療方針をみんなで話し合いたい

抗がん剤が効かなくなって副作用もつらい…。もう積極的な治療はやめたいけど、家族は治療の継続を望んでいる…

Cさん　認知症の父との話し合いが難しい

認知症の父は、最近判断力も衰えて会話も難しくなってきた…。どうやって先のことを話し合えばいいの？

Dさん　治療方針のすり合わせが難しい

バリバリ働いてきたけど身体はボロボロ…。入院を勧められたが仕事をやめられない…どうすればいいのだろう？

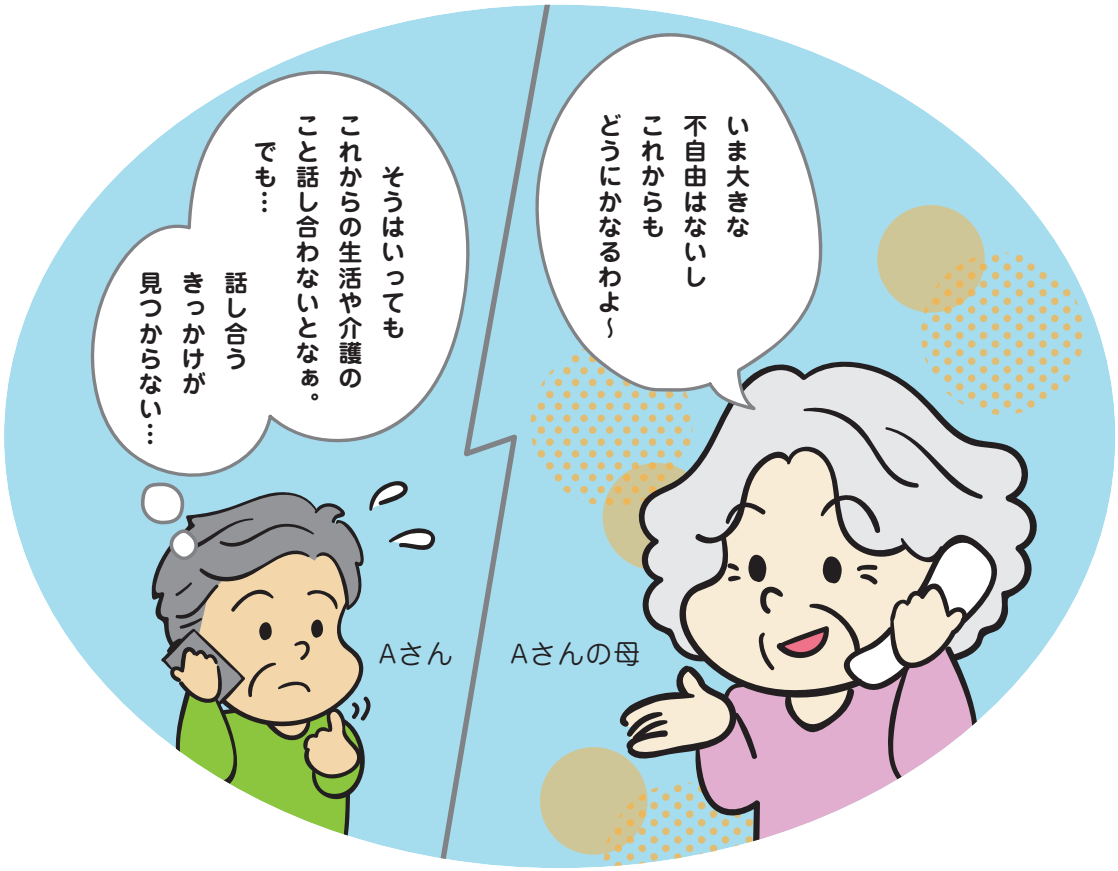
Eさん　急変時に家族で意見が食い違う

兄が意識不明に…！兄が延命治療を望まないと言っていたため、弟は治療は必要ないと言っている…。私は治療してほしい！

Aさんの場合

一人暮らしの母と話すきっかけがない

離れて暮らす母は80歳。
父ががんで亡くなってから数年後、軽い脳梗塞を発症しました。
右足と右手に麻痺が残りましたが、
なんとか自力で一人暮らしができています。



「Aさんの場合」の課題

- ✓話し合うきっかけが見つからない
- ✓親が自力で生活ができなくなった場合、どこでどんなふうに過ごしたいか話し合えていない

母になかなか
切り出せなかった私…
帰省したとき、前より
身体を動かすことが
大変そうになった母…
きちんと話してみる
ことにしました。
母さん…
このまま一人暮らし
だと、再発したとき
困ることが増えて
いくかもしれないよ。

何とかなるわよ～
父さんだって…
最後まで
元気だったんだから。

そこから私と母は、
がんで亡くなった父の
思い出話をしながら
父の闘病生活のことも
話しました。
父の話をきっかけに
これからどういうふうに
過ごしたいか
母の希望を
聞いてみました。

できれば
この家でこれからも
過ごしたいわ！
できるだけ趣味の
園芸を続けたいし
自由気ままに
いられるもの！

Aさんの場合

一人暮らしの母と話すきっかけがない

その後について・・・

私と母は、身体に起こりうる変化について、改めてかかりつけ医から説明を受け、これからどんな生活ができるのか、今後のことについて考え、話し合っていきました。

振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていきました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

- 身の回りのことが自分でできること
- 人として大切にされること
- 痛みや苦しみが少なく過ごせること
- 病気や死を意識せずに過ごせること
- 生きていることに価値を感じられること

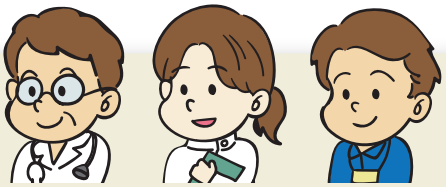
再発を予防するためにはどんな工夫が必要？

- 日常生活の中でどのような再発予防の工夫ができるのか？
- 母の生活状態は誰に確認するの？
- 私はどんなことに注意すればいいのか？
- 母の希望にできるだけ沿うには？

母が意思表示できなくなったとき、母の代わりに医療や介護について判断することができるのか

状況や病状が変わったときには

Aさんの母は、「これからも自宅で過ごしたい」と話していますが、身体機能の衰えや変化に応じて、これまで周囲に話していた思いや希望が変わることはよくあります。身体や病状の変化のたびに、思いや希望について話し合うことが必要です。



POINT

話し合うきっかけについて

まだまだ親が元気だと、話し合うきっかけが見つかりませんよね。例えば、年末年始やお盆で帰省したとき、テレビで介護のことが取り上げられているとき、ご近所の方が亡くなられたときなどをきっかけに話し合ってみましょう。
Aさんの場合は、家族が本人の身体状況のちょっとした変化をきっかけにし、亡くなった家族の思い出話をしながら、本人がしたいこと、これからの過ごし方について話し合いを始めました。「どうしたいと思う？」「私だったら●●だなぁ」というように切り出してみてもいいかもしれません。

最初は「世間話」からでもOK

突然、「人工呼吸器つける？つけない？」「どこで最期を過ごしたい？」から始める必要はありません。聞かれた本人も戸惑ってしまいます。それよりまずは、本人が何を大切にしたいと思っているか、これまで何を大事に生きてきたか、など本人の価値観や人生観などを一緒に話しておくことが大切です。
そうした日々の何気ない会話の積み重ねを土台にして、「亡くなるときにどうしてほしいか」について話し合うことで、本人も家族もそのときに納得した選択につなげることができます。

参考　話し合う家族がいないときには…？

ＡＣＰは、家族とだけ行うものではありません。友人や近所の人、かかりつけ医などと話し合って考えていくこともＡＣＰです。
話し合った内容を周りの人と共有しておけば、あなたが考えや思いを伝えられなくなったときも、希望に沿った医療や介護を受けることにつながります。

Bさんの場合

治療方針をみんなで話し合いたい

私は48歳。夫と15歳の息子と一緒に暮らしています。
40歳のときに乳がんになり、43歳で再発し肺に転移しました。
その後も抗がん剤などで治療してきましたが、とうとう主治医から
「抗がん剤治療の効果が見られなくなってきている」と言われました。
私はもう抗がん剤治療はやめて自宅でゆっくり過ごしたい
とも思うのですが、家族からは治療の継続を希望され、
現在も入院して抗がん剤治療を続けています。

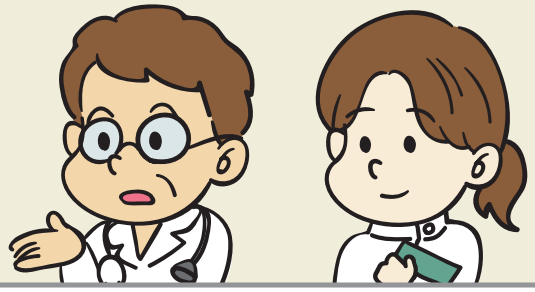
「Bさんの場合」の課題

- ✓ 治療のつらさ・病状の変化により、本人や家族の考えが何度も揺れ動く
- ✓ ACPを行っていないため、家族は本人の思いを十分に理解できていない

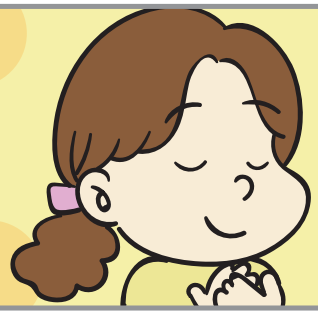
抗がん剤治療の
効果はなく、
がんの進行で日に日に
体力が落ちてきました。

そんな姿を見た夫や
息子も気持ちが変わり
始め、主治医、看護師と
私たち家族でもう一度
話し合いました。

**お母さんの
苦しむ姿はこれ以上
見たくないよ…**



**積極的な治療は
やめて、ご自宅で
症状の緩和を中心と
したケア、という
選択肢もあります。**

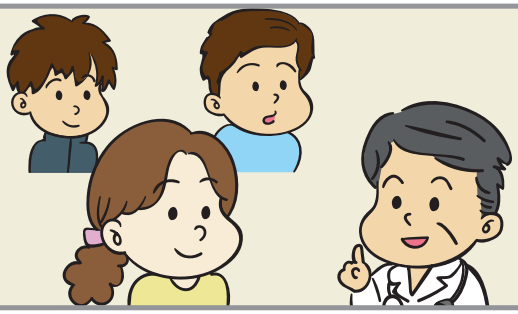


**私にとって
自宅で家族3人
少しでも長く一緒に
いることが
一番の希望だわ。**

もう一度、
家族で話し合いました。

全員が納得した上で、
積極的な治療をやめ、
自宅に帰ることを
選択した私と家族。

その後、
家に帰るために
訪問診療の医師とも
相談しました。



治療方針をみんなで話し合いたい

その後について・・・

これからについて話し合いながら、私も家族も考えや思いが大きく揺れ動きました。しかし、病院の主治医や訪問診療の医師、看護師、ケアマネジャーも含めて、何度も十分に話し合うことで、私の本当の希望は何か考えていくことができました。

振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていきました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

- 家族や友人と十分に時間を過ごせること
- 他人に弱った姿を見せないこと
- 家族に過度な負担を与えたくないこと

苦しみや痛みが心配だが、治療に耐えていけるのか？

私がわたしらしくあるために同性の介護士による介護は受けれらるのか？

夫や息子と家族旅行に行きたいが、どうしたらいいのか?

いざというとき家族はどうしたらいいのか?

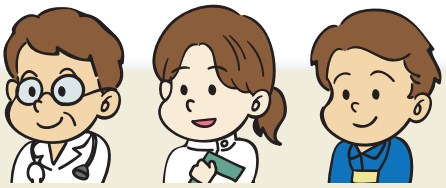
自宅でも最期まで自分らしく過ごせるのか？

参考　自分らしさって？

「自分らしく生きる」とあらためて言われても難しいかもしれません。その人ならではの習慣（朝起きたら必ずコーヒーを飲む）、好み（洋服はいつも渋めの色）、ふるまい（親として威厳を保ちたい）から、自分なりの価値観や道徳観…。それらが失われると普通の自分でいられなくなる、私がわたしでなくなる事柄、と考えてもよいかもしれません。身体が弱ってネガティブな感情がうまれやすいときに、いつもどおりの自分でいいんだと思えることが、とても大切です。

状況や病状が変わったときには

最初に話し合ったときは、私と家族の考えが異なっていました。日ごとに私の状態が悪くなっていく中で、私と家族、病院の主治医や、訪問診療の医師、看護師と一緒に何度も話し合うプロセスを経たことで、全員が納得して「治療をやめて自宅で過ごしたい」という選択をすることができました。
その後も、訪問診療の医師や看護師を交えて、今の身体の状態、今後の身体の変化の見通しを理解し、家族全員で話し合い、私の本当の希望を共有していきました。
最初から女性の介護士を希望していたため、体調が悪くなり排泄や清拭の介護が必要になってきてからも、その介護士に介護をしてもらいながら、引き続き自宅で過ごすことができました。



POINT

これからに向けた話し合い

治療のつらさや病状の変化から考えが変わることもある
Bさんの場合のように、本人はもちろん、家族や大切な人も、最初に考えていたことや思いが途中で変わることはよくあります。そのため、何度も繰り返し話し合い、思いや考えを共有することが大切です。

本人の思いを話しやすい雰囲気をつくる
治療方針を考える際は、普段聞き慣れない説明を受けたり、今後の生活を変える必要があったりすることから、誰でも戸惑い、不安になります。本人が安心し落ち着いて希望や不安を話せるように、本人の体調や環境に配慮し、話し合いやすい雰囲気づくりを大切にしましょう。

Cさんの場合　認知症の父との話し合いが難しい

父は75歳。近所の実家で一人暮らしをしています。
10年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。
心臓と膝関節にも疾患を抱えており、定期的にかかりつけ医を受診しています。
最近の父は判断力も衰え、買い物で何度も同じ物を買ったり、膝の痛みで出歩くことも難しくなったりするなど、生活に支障が出始めています。

「Cさんの場合」の課題

- ✓ 家族は安全な施設で過ごしてほしいが本人は自宅を希望している
- ✓ 判断力が衰えている中で何をどのように話し合えばいいのかわからない
- ✓ 認知症の進行を視野に入れた話し合いが必要

私は子育てや仕事で忙しく、一人暮らしの父をしっかり介護できるのか、認知症の父が全てを理解した上で自宅での療養を希望しているのかもわからず不安でした。

お父さん…自宅で一人は危ないし施設に入らない？私はそんなにお父さんにつきっきりで介護できないのよ。

俺は生まれ育ったこの家で過ごしたい。一人で大丈夫だ。介護なんていらない。

頑なに自宅で過ごすことを選ぶ父。希望どおり介護サービスを利用し、自宅での療養を始めることにしました。

父の思いを聞き出せなかった私は、ケアマネジャーさんに相談してみました。

これまで大切にしてきたことや、これから大事にしたいことから話してみましょうか。

家なら思う存分歌えて良い。大声で気持ちよく歌うのは格別だよ

お父さん、カラオケが趣味だったわね…だからこの家にいたいのね…

Cさんの場合

認知症の父との話し合いが難しい

その後について・・・

父は自宅で趣味のカラオケを大声で歌ってとても気持ちよさそうです。父の身体の調子が良いときには積極的に話しかけ、大切にしたいことやこれから大事にしたいことなどを確認していきました。話した内容は、かかりつけ医やケアマネジャーなどにも話し共有していきました。

振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていきました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

- 信頼に支えられること
- 人として大切にされること
- 落ち着いた環境で過ごせること
- 病気や死を意識せずに過ごせること

父の意思を尊重するためにはどんなことを注意すればいいのか？

私と父の希望が異なる場合はどうすればいいのか？

食事の準備・排泄・着衣・入浴・部屋の掃除などの生活に支障が出た場合はどのように対応していくか？

状況や病状が変わったときには

父の認知症は徐々に進行していき、食事の準備・排泄・着衣・入浴・部屋の掃除など、一人ですることが難しくなってきましたが、事前に何度もかかりつけ医、ケアマネジャーと話していたので父の希望どおりに、自宅での療養を継続し穏やかな時間を過ごせています。

ある日、とうとう認知症により父の希望を確認していくのが困難な状態になってしまいました。しかし、健康なうちにたくさん今後の希望について話し、共有していたので、訪問診療の医師や訪問看護師、ケアマネジャー、ヘルパーなどたくさんの方々と一緒に確認し合いながら、父の望む医療や介護を選択していくことができました。

POINT

本人の希望の確認が難しい場合

本人の思いを想像する

本人が意思表示をできない状態でも、大切にしてきたことや価値観などについて、これまで話し合ってきた内容や、以前の他愛もない会話や行動をヒントに、本人の受けたい医療や介護に関して考えや思いを想像してみましょう。本人だったら「どうしたいと思うか」という本人の気持ちになって、考えてみることが大切です。

事前に何を話し合っておくべきか

まずは、これまでの生き方やこれから大事にしたいことを話し合ってみましょう。その後、少しずつこれからの生活のこと、介護のことなど話し合ってみましょう。(P35～40を是非参考にしてみてください。)

「本人は自分で考えられないから～」と決めつけず、話を聞いてみることが大切です。焦らず、ゆっくり時間をかけて話し合っていきましょう。話し合うきっかけに困ったら、P13の「Aさんの場合」も参考にしてみてください。

Dさんの場合

治療方針のすり合わせが難しい

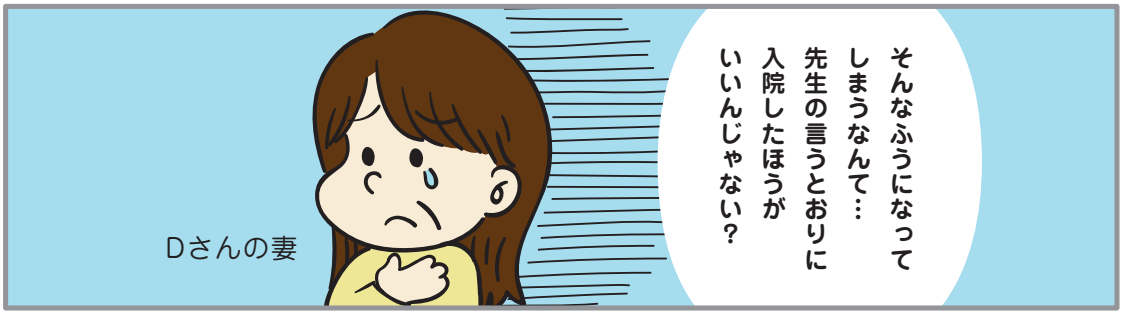
私は自営業をしていて妻と二人暮らし。
若いころから飲酒接待続きで、数年前から慢性のアルコール性膵炎と診断されました。
最近は膵炎で診療所にかかる回数も増えてきています。

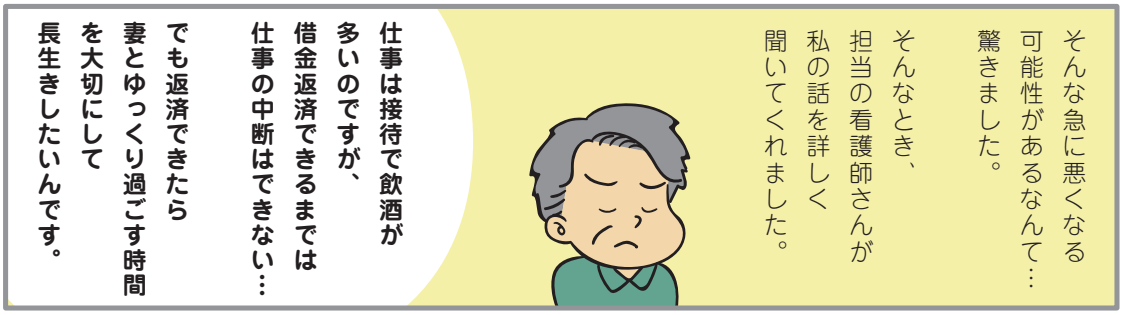
*:P28 参考 参照

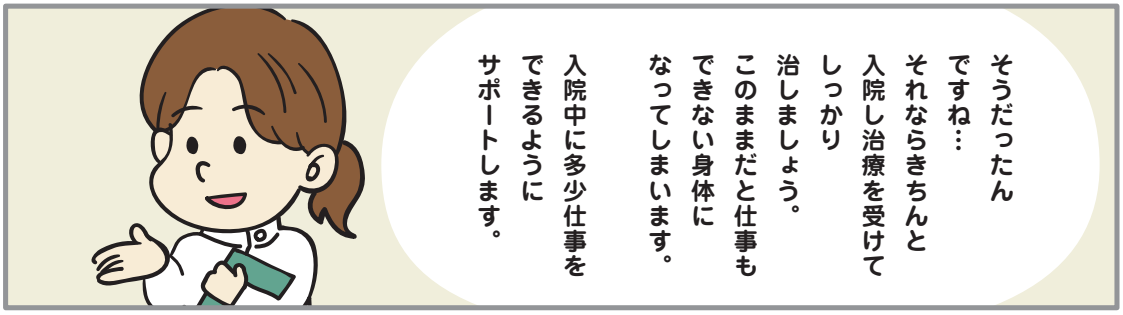
「Dさんの場合」の課題

- ✓本人は入院はせず仕事を優先したいと考えている
- ✓入院して治療をしなければ命に関わる状態
- ✓仕事を中断することが難しい環境である

今は元気でも急性膵壊死は突然発症する場合があります。
その場合は命に関わるんです。よかったら、もっとお考えを聞かせてください。


そんなふうになってしまうなんて…先生の言うとおりに入院したほうがいいんじゃない？
Dさんの妻


そんな急に悪くなる可能性があるなんて…驚きました。
そんなとき、担当の看護師さんが私の話を詳しく聞いてくれました。
仕事は接待で飲酒が多いのですが、借金返済できるまでは仕事の中断はできない…でも返済できたら妻とゆっくり過ごす時間を大切にして長生きしたいんです。


そうだったんですね…それならきちんと入院し治療を受けてしっかり治しましょう。このままだと仕事もできない身体になってしまいます。
入院中に多少仕事をできるようにサポートします。

Dさんの場合

治療方針のすり合わせが難しい

その後について・・・

家族、医師、看護師と話し合い、自分の気持ちを伝えた私。妻の思いも聞き入院をしました。病院側のサポートも受けながらなんとか入院中も仕事を少しずつ継続。体調も戻り、無事退院しました。膵炎も落ち着き、借金も飲酒を伴う接待も減りました。

振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていきました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

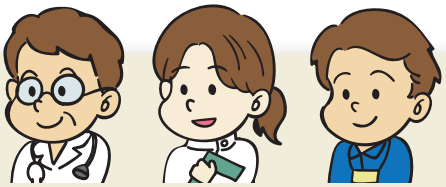
- 仕事と治療を両立すること
- 入院中でもなるべく仕事に支障が出ないこと

今は元気なのに急に悪くなり亡くなることなんてあるのだろうか？

仕事と治療を両立するにはどうすればいいのか？

状況や病状が変わったときには

その後、長年患った膵炎の影響で糖尿病の診断を受けてしまいましたが、あのときの入院の際に話し合った、大切にしたいことやこれから大事にしたいことなどをもとに、治療の選択があるときも妻や医師、看護師と共有し話し合ったことで納得した選択ができています。今も定期的に妻とはＡＣＰを続けています。



POINT

本人の希望と必要な医療とのすり合わせが難しいとき

これから大切にしたいこと、どんなふうに過ごしたいかを考える

「医師から言われた治療方法が納得がいかない」というときは、医師や看護師から納得がいくまで説明を受けることも大切です。
また、自分がこれから大切にしたいこと、どんなふうに過ごしたいか、を考えてみましょう。考えたことを家族や医師、看護師に話して共有できれば、納得した医療の選択につながります。

医療について「選択」するときは医師や看護師と一緒に考える

これからの治療を決めるときは、自分の病気の原因や病状などを踏まえて考える必要があります。どんな治療であるか治療中にどのような体調の変化が起こりうるのかなど、正確な情報とともに、話し合うことが大切です。
自分や家族だけで考えることが難しい場合がありますので、医師、看護師と話し合いながら、一緒に決めていきましょう。

参考　身体の機能低下の過程について（急性の病気で亡くなる場合）

急性の病気とは、症状が急に起こり、その進み方が速い病気のことをいいます。「Dさんの場合」で登場する急性膵壊死も急性の病気の一つで、慢性の膵炎を患っているにも関わらず、治療を怠ったり飲酒を続けたりすると、ある日突然膵臓が機能しなくなり、長期にわたる集中治療が必要で、時には命を落とすこともあります。

Eさんの場合　急変時に家族で意見が食い違う

兄は64歳。前立腺がん末期と診断され、生活は自立していますが、
いつ命に関わる状態となってもおかしくありませんでした。
ある日、兄から呼吸が苦しいと連絡があり、
様子を見に行くと意識がない兄が…。
急いで病院に搬送した後にアメリカに住む弟に電話しました。
兄はエンディングノートを用意していて延命治療は望んでいないと書いています。
ただその内容については私も弟も兄と話したことはありませんでした…。

「Eさんの場合」の課題

- ✓ これからの「選択」について家族間で意見が異なる
- ✓「死期を延ばすためだけの延命治療は一切行わないでほしい」と記載されたエンディングノートはあるが誰とも話し合っていない
- ✓ エンディングノートの内容について、兄自身の病状や正しい医療の情報を理解した上で書かれているのかわからない
- ✓ 現在の状況での本人の希望がわからない

Eさんの場合

急変時に家族で意見が食い違う

その後について・・・

弟も納得のもとで治療を行い、兄は何とか意識を取り戻しました。これは、治療する方法について主治医から話を聞けたからこその選択でした。今後、回復する見込みがないときは、どのような状態になっていくのか、それらに対して、どんな医療や介護を受けたいのか。主治医の話をもとに、家族と一緒に兄としっかり話し合っていくつもりです。

振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていきました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

- 最期は住み慣れた自宅で過ごせること

今の状態に加えて今後はどのような経過をたどるのか？

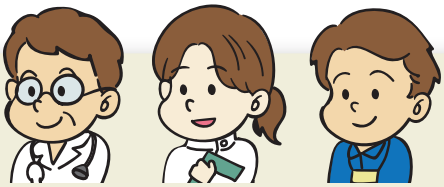
- いざというとき家族はどうしたらいいのか？

兄が意思表示できなくなったときのこと

- どのような医療や介護を希望するか

状況や病状が変わったときには

その後、意識の戻った兄とアメリカから駆け付けた弟と私とで、兄の意思を直接確認して、家族全員が納得のもと、これ以上の治療は行わず、自宅での療養に移行する選択をしました。かかりつけ医と訪問看護師による在宅ケアのもと、住み慣れた自宅に戻った兄は、1カ月後におだやかに息を引き取りました。



POINT

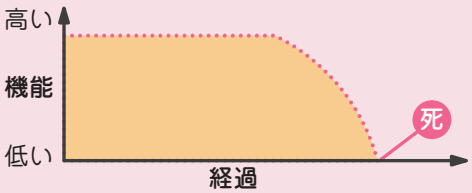
本人の希望の解釈が家族間で意見が違った場合

書面の内容を話し合い共有しておくことが大切

Eさんの兄のように、エンディングノートや書面に自分の希望を残しておくことは、大変良い取組なのですが、その内容を自分の信頼できる家族や大切な人、友人、身近なかかりつけ医や病気の主治医、看護師などと話し合い共有しておかなければ、自分の希望や思いは伝わりません。

事前に家族や大切な人と話し合い共有しておく

家族間で、本人に対する医療や介護に関して、意見が異なってしまうことはよくあります。このようなことを防ぐには、本人が元気なうちから、家族や大切な人と思いや希望を話し、共有しておくことが必要です。
また、家族間で意見が異なるときは、本人がどのような医療や介護を望むと思うか、身近なかかりつけ医や主治医、看護師と一緒に話し合いながら考えていきましょう。これまで周囲の人が本人と交わした何気ない会話や、本人のこれまでのエピソードが参考になることもあります。そうした話し合いが本人の意思を尊重した支援につながります。

参考　身体の機能低下の過程について（がんで亡くなる場合）

比較的元気な期間が続きますが、亡くなる前に急速に状態が悪くなることが多くあります。そのときに備えて「ＡＣＰ」について考えてみましょう。