

～寄り添う心、支える力～

専門職経験の事例集

# 「より良く生きる より良く終わる」ために

～事例から見える 人生会議(ACP)の力～



## 目次

### 最期まで住み慣れた自宅で過ごしたい

医師..... 1

### 住み慣れた自宅でのお看取りについて

看護師..... 2

### 最期まで自分らしく生きる ～大切な人のために～

介護支援専門員..... 3

### 本人の思い ～自宅で最期を迎えた事例～

介護保険施設管理者..... 4

### 天国から届いたぶどう

介護支援専門員..... 5

### 人生会議(ACP)の体験談 ～母の看取りを通じて～

介護支援専門員..... 6

### 自分らしい最期を迎えた母のこと

介護支援専門員..... 7

### 父の言葉

福祉用具プランナー..... 8

#### 発刊にあたり

令和3年度から開催している「医療・介護の市民講座」や広報にいざで、医師や専門職が紹介した人生会議(ACP)の事例をまとめたものです。

この事例集を参考に、皆さんが「人生の最期をどのように過ごしたいか」について事前に話し合い、家族や大切な人たちに伝えていただくきっかけになるよう願って作成しました。



## 最期まで住み慣れた自宅で過ごしたい

医 師

私どもは、人生の最終段階をご本人が望む形で過ごせるように支援しています。

自然な形で人生会議を実現し、住み慣れた自宅で最期を迎えることができた患者さんと、そのご家族のことを紹介します。

その患者さんは、入院中に余命6か月程度と説明を受け、残りの時間を自宅で自由に過ごしたいと退院しました。家族の理解と協力の下、医療・介護サービスの支援を受けつつ、隔々に自分の半生の思い出が満ちている自宅で療養を継続することになりました。3か月ほど過ぎた日、訪問看護師から、「血圧が低下して努力呼吸(死期が近づいている兆候)になっている。今朝息子さんは、母を入院させるように、と言い残して出勤した。どうしたらよいか?」と相談がありました。自分が戻るまではお母さんに生きていて欲しいという息子さんの切なる願いがあったのでしょうか。

ご自宅を訪問したところ、ベッドサイドでは娘さんとお孫さんが患者さんの手を握っています。患者さんは、私を見つめて小さくうなずきました。私は娘さんに、「息子さんが死に際に間に合うように入院させることは、命の火が消えるのを少しでも引き延ばすということ、つまり、人工呼吸などの医療処置をしなければならない。それはご本人にとっては楽なことではないだろうし、ためらわれるところです。」と話しました。娘さんが、兄には直接話してほしいとおっしゃったので、電話で話しました。息子さんは、最期のときに間に合わないかもしれないことや、自宅で息を引き取るお母さんを見守る不安などの気持ちを話されました。そして、できるだけ速やかに帰宅していただくことになりました。

**自宅で母を看取ることができて、今は良かった。**

数時間後、息を引き取ったと連絡があり、お宅に伺いました。息子さんはこんな風におっしゃいました。「自分が帰宅したら、母は私に視線を合わせ目を見開きました。私が手を握ると握り返してくれました。1時間ほどしてスーッと力が抜けて呼吸が止まりました。母は私を待ってくれていたのだと感じました。家で人が亡くなるのは初めての経験で不安がありましたが、今は良かったなと思っています。」

**思いを伝えるということ**

住み慣れた自宅で最期を迎えたいと、ご本人ははっきりと言葉にして周囲に伝えていました。

最期を目前に動揺する息子さんでしたが、伝えられていたお母さんの言葉があればこそ、お母さんの意に沿う終わり方を受け入れたのでしょうか。

**一人ひとりができること**

どこでどのような医療を受けたいのか、こうした選択をご本人は元より、ご家族も求められています。自分の価値観や人生観、もしものときのことを、元気なうちに大切な家族とあらかじめ話し合っておく、言葉にしておく、そうした備えが求められています。



## 住み慣れた自宅でのお看取りについて

### 看護師

私に、訪問看護師として大切なことを教えてくださった、利用者のAさんとご家族を紹介します。Aさんは末期がんの80歳代の女性で、息子さんご家族と5人暮らしでした。私達が訪問するようになった当初は、まだ食欲もありご自身で自宅内を歩いていました。この頃のご家族は漠然と「お母さんをできるだけ家で見てあげたい、でも最期は入院した方が安心。」とお考えでした。

Aさんは、お亡くなりになる1か月くらい前から息苦しいと訴えるようになり、その頃には浴室に向かうにも、何かにつかまりながらやっと、というご様子でした。そのため、私達は入浴サービスの利用を提案しましたが、家のお風呂に入りたいAさんは「自宅で普段通りの生活を続けたい。」と強く希望されました。そのお気持ちを受け、私達もご自宅での入浴介助を継続することにしました。Aさんはお風呂の度に「気持ちがいい。」と笑顔を見せてくださいました。

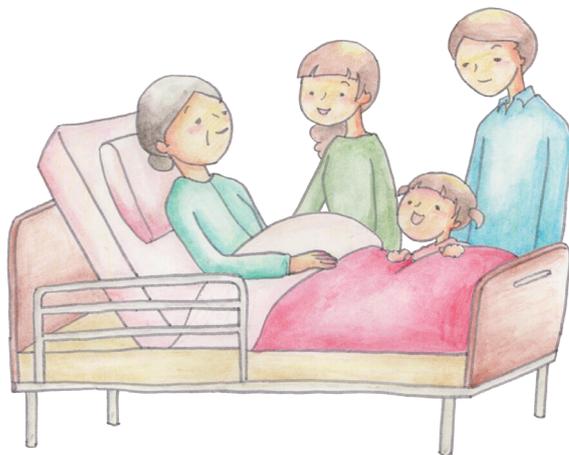
この頃ご家族は、今後の看取りについて話し合われました。息子さんは入院させたいという気持ちがありましたが、お嫁さんは「義母の思いを大切にしたいし、もう少し頑張ります。でも痛がるのを見ているのは一番辛い。」と複雑な心境を伝えてくれました。話し合いの結果、Aさんの気持ちを大切に「家で看取ろう。」とまとまりました。

1か月が経ち、Aさんの意識がはっきりしなくなっていました。そしてお嫁さんから「痰が絡んで苦しそう。もう不安で家では看られない。やはり入院させたい。」と連絡が入りました。ご家族は、Aさんの思いを叶えたい気持ちと、急変への不安との間で揺れていました。そんな中で駆けつけた医師は、痛みは薬で緩和できていること、痰が絡んで苦しうだが自然な経過であることなど、Aさんの状況を具体的に説明しました。ご家族は医師の説明を聞きながら、Aさんの希望は最期まで普段どおりの生活だったと改めて思い起こされたようでした。そして、ご自宅で看取ることを選択されました。

その日の深夜、「呼吸が止まったようだ。」と連絡があり、駆けつけると、ご家族が揃ってお別れをされていました。「おばあちゃんの希望通りに見送ることができて良かったね。」と話されていたのが印象的でした。

終末期には、ご本人やご家族が想定していない事が起こります。ご本人の病気に対する心構えができていないまま、ご家族が選択を迫られることもあります。

最期をどのように過ごしたいかを、ご家族や周囲の方と普段から話し合うことができればどんなに安心でしょう。ご自身の大切にしたいことを書き留めてみるのも良いかも知れません。きっとご家族や周囲の方が、大切な思いを酌み取ってくれると思います。



## 最期まで自分らしく生きる ～大切な人のために～

介護支援専門員

私たちは、日頃から利用者の話を聞き、どうすればその人らしい生活を続けることができるのかを一緒に考え、医療や介護サービスにつなげています。支援の中で、利用者やご家族からたくさん大切なことを教えていただいています。

以前、担当していた一人暮らしの90代の女性Bさんは、大好きな歌を私たち支援者にもよく披露してくださる明るい方で、近くに住む息子さんとBさんが手をつないで歩く姿が印象的でした。

ある日、自宅で転んで入院となり、そのまま病院で寝たきりになってしまいました。自分で動くこともできず、話しかけてもうなずく程度で、周囲の人に気持ちを伝えることは、もうできなくなってしまいました。食事も摂れず、病院から胃に穴をあけて栄養を直接注入する「胃ろう」を勧められました。息子さんは、以前Bさんから「胃ろうは絶対したくない。私がもし食べられなくなったとしても、胃ろうはせず、できるだけ家で過ごしたい。」と聞いていました。そのため、息子さんは胃ろうを断ったところ、主治医からは、血管か鼻に入れる管から栄養点滴を入れる治療があるが、在宅では難しいため、療養型の病院への転院を勧められました。息子さんは、Bさんを自宅に連れて帰りたと思っていたのですが、「栄養の注入ができなければ死んでしまう。家に連れて帰ることは、自分が母を殺してしまうことになるのでは。母はもっと生きたいと思っているかもしれない。また、母には少しでも長く生きていてほしい。でも、病院で管から栄養を入れながら生きていくことが、母の本当の望みなのだろうか。」と悩んでいました。

私たち支援者は息子さんに寄り添いながら、以前Bさんは、私たち支援者との何気ない会話の中で「辛い治療は望まず、安らかに、穏やかに、最期のときを過ごしたい。」と話していたことを息子さんに伝えたところ、「胃ろうはしない。」との言葉がありました。「食べられなくなったら、医療的な措置はせずに、自宅で穏やかに過ごしたい。」という意味だったと信じた息子さんは、自宅に連れて帰ることに決めました。

最期のときを迎えたBさんのそばで、息子さんは私たちに「この安らかな顔を見ていたら、母が逝くところは、そう悪いところではないんだろうと思うことができた。僕もいつか、母のように最期のときを迎えたい。そのときはよろしく頼むよ。」とおっしゃいました。

人生の最期をどこでどのように迎えたいと思っているのか自分の思いを伝えておくことは、自分のためであるとともに、残される大切なご家族が様々な選択を迫られたとき、少しでも迷わず苦しまなくてすむようにしてあげるためでもあると、私はお二人に教えていただきました。

人生の最期のときが、いつ、どんな形で訪れるのか。それは誰にも分かりません。だからこそ、今のうちから「そのとき」についてご家族で話し合っておくことが、最期まで自分らしく生きるために必要な準備なのかもしれません。



## 本人の思い ～自宅で最期を迎えた事例～

介護保険施設管理者

7年前の夏、正男さんが自転車で息子さんと二人で相談にやってきました。

「釣りの道具を買いに出かけ、帰宅できなくなってしまった。」「日中一人で過ごすのが心配。」とのこと。この時正男さんは、84歳でした。お子さんたちが中学生の時に妻を亡くし、息子さんたちと力を合わせて生活してきたそうです。定年後は釣りや、地域の麻雀サークルなどに参加し、気ままに過ごしていました。

その翌年の秋に肺炎で入院した際、検査で胃がんが見つかり、予後1年と告知されました。正男さんは「もういっぱい生きたから何にもしなくていいよ。」「病院はイヤだよ。」とおっしゃり、息子さんたちも「父がそう言うなら。」と積極的治療は、しないことになりました。

退院に合わせて、医療・介護職で構成された正男さんのサポートチームを作りました。

告知を受けたからと言って、正男さんの生活は急にも変わることもなく、淡々と穏やかな日々を過ごされていました。私は自分の意思をきちんと伝えてくれる正男さんに、簡単なエンディングノートの様な用紙を使って聞き取りをしました。「信念」や「好きな言葉」、「自分史」や「名前の由来」などいくつかを質問形式で聴き、この時「正男」という名前は正しい男になるようにつけられたと思っていたら正月に生まれたからだを知り、一緒に大笑いしました。この時も正男さんは、「自宅にずっといたい。好きなラジオを聴いて寝るのがいいんだよ。」と話されました。

年を越し、新年の抱負を聞くと「できるだけ長く自宅で過ごしたい。」との本人の思いに寄り添い、『1日でも長く今の生活が続けられるように支援していく』をサポートチームの目標にしました。医師から「今後の病状予測と対応」を聞き、各々の役割を確認しました。正男さんは寝る時間が増えてきて、膝は伸びなくなり、足先には炎症が起きていました。けれど、自分の足で室内を歩いていました。

新年を迎え、ベッドから起きられなくなり通所は中止。これからの過ごし方について、話し合いの場を持ちました。正男さんは、89歳になりました。息子さんは「父は病院嫌いなので、自宅で看取りたい。いよいよの時は、介護休暇を取ります。」とおっしゃっていました。『本人の望んでいる自宅で看取る』を新たな目標にチームでサポートしました。ただし、吐血、下血した場合は緊急搬送もあり、と決めました。

その1か月後、息子さんが介護休暇を取った翌朝に、息子さんの隣で永眠されました。「隣で寝ていても気が付かないほどの穏やかさでした。父が望んだ自宅で看取れて、よかったと思ってます。」と話してくれました。本人からお聞きした息子さんたちへのメッセージは、この時伝えさせていただきました。

正男さんは、深夜ラジオを何十年も聞いていて、その中で「死」をテーマにした内容が何度もあったそうです。ラジオを聴きながら、どのように最期を迎えたいか、何度も考えたそうです。「もういっぱい生きたから、何にもしなくていいよ。」と話した正男さんは、自分の死や生き方を考える時間を持ってきたからこそ、言えた言葉だと思うのです。



## 天国から届いたぶどう

介護支援専門員

私が担当した方で、エンディングノートを活用できた方がいらしたので、その方の事例を紹介いたします。

80代女性、Cさんは、長男家族と同居されており、軽度の認知症があります。また、変形性膝関節症により歩行が不安定になっていました。週2回のデイサービスとヘルパーさんと買い物へ行くことが日課となっていました。

ある日、急な息苦しさから受診したところ、末期の肺がんとの診断が出ました。そんなCさんですが、動揺することなく1つのノートを見せてくれました。

そのノートがエンディングノートだったのです。

まだ、新座市のエンディングノートができる前だったので本屋さんで購入したものでした。しかも、がんを診断される前からコツコツと記入していました。

そのエンディングノートには、「自宅で死にたい。延命治療はしないでほしい。」と記入してありました。

もちろん、気が変わることがあります。常に本人の意思、家族の思いを確認しながら自宅療養を続けていきました。

病状が進行し、歩けない状態となってもデイサービスに通い続け、ヘルパーさんに車いすを押してもらいながら、買い物に行く生活をしていました。

しかし、病気の進行のためついに寝たきり状態となり、自宅で家族に見守られながら眠る様に息を引き取りました。

その数日後に家族から私のところに、1本の電話がかかってきました。

ご家族は驚いた様子で、「天国からぶどうが届きました。」と。

実はCさんは、亡くなる前にヘルパーさんと買い物に行き、お中元のぶどうを息子さん、娘さん、お孫さんに送っていたのです。

そのお孫さんも「ばあちゃんらしいね。」と言っていたそうです。

Cさんのエンディングノートには「私が死んでもみんなに笑顔になってほしい。」と書いてあったそうです。最後の最後までCさんらしい人生を送ることができた事例を紹介しました。

自分の思うような最期を迎えられたCさん、ご家族も日々状態が悪化していくCさんを見て、葛藤があったと思います。でもエンディングノートがあったからこそ、家族も支援者も迷わずCさんの思い通り最期まで向き合えたのだと思います。

私は一人だから関係ないではなく、支援者がいます。家族や支援者が迷わないためのエンディングノートでもありますので、皆様も是非活用していただけたらと思います。



## 人生会議(ACP)の体験談 ～母の看取りを通じて～

介護支援専門員

私が考える人生会議(ACP)の最も大切なことは、自分(本人)の意思決定の過程(プロセス)です。この意思決定の過程とは、自分自身の価値観や思いに気づくことから始まり、そこから、この先をどう生きていきたいかを考え、様々な選択肢から選び、実践していく一連の流れを言います。

私は母を自宅で看取りました。母はしっかり者で、通院や内服も一人ででき、かかりつけ医からは『娘さん大丈夫。この人はなかなか死なないよ、100歳まで生きるよ!!』と毒舌のお墨付きももらうほどでした。

ほんの1週間前まで一緒に料理をし、買い物に行き、テレビを見て笑っていた母が突然重篤な状態となり救急搬送先で余命宣告を受けました。

「ここにはいたくない、退院したい」と出ない声で訴える母の意向を叶えるため、入院先の緩和ケアの先生に協力してもらい、母は“命がけ”で自宅へ戻りました。

自宅に戻れても高熱が続き、片麻痺から四肢弛緩性麻痺へとさらに重篤な状態になっていきました。しかし在宅医の手当てで少しだけ状態は良くなり、声は出ないままでも目配せと頷きで意思疎通ができるようにまで戻りました。

救急搬送されてから、口からは何も食べられていない母に「甘酒とつぶらなカボス、ちょっと舐めてみる?」と聞いてみると、出ないはずの声で「あ”ま”ざ”け”」とガラガラのダミ声で叫んだのです。とても嬉しかった、もう聞けることはないと思っていた母の声です。

僅かな期間であっても、自分のことを自分で決めることができた穏やかで、大切な時間を母は最期に取り戻せたと思っています。

母の終末期は自分の意思を言葉にできず、意識状況も良くない状態でしたが、母が今一番望むであろう選択を、意思疎通のできる僅かな時間と元気なときに積み重ねた対話を頼りに決めていきました。そして、母は家族に囲まれ、いつ息が止まったのかも分からないほど、穏やかで安らかな最期を私たちに残してくれました。まさに、人生会議を身をもって実践することができたと思っています。

私が考える人生会議(ACP)とは、終末期のための覚え書きの作成や意思表示をしておくことだけでなく、“自分(本人)がどう死にたいかよりも、どう生きていきたいか、どう過ごしていきたいか”を考え続けることです。そして、その時々状況に応じて、様々な選択肢から自分(本人)で選び、決定したことを近い人と共有しておくことが大切です。たとえどんな状況でも自分(本人)の望んでいた未来と結果につながっていくことが、人生会議(ACP)の目指すところであると考えています。



## 自分らしい最期を迎えた母のこと

介護支援専門員

私の母は、10年前に80歳で亡くなりました。79歳の時、胃がんだとわかりました。母は病院で「私はもう少しで80歳になります。」「もう十分生きたので延命はしない。抗がん剤を含めて、一切の治療はしない。」と答えました。主治医は、「延命はしない。」と伝えた母の潔さに「良い時間を過ごすように……。」と敬意を示してくれました。

以前、母は弟(私の叔父)の葬儀に参列しました。弟の葬儀はシンプルで、墓を持たずに海洋葬で遺骨を海に流したことをきっかけに、葬儀社の資料を取り寄せました。その中にエンディングノートが入っており、そこから母の人生会議(ACP)の取組が始まりました。

私も週末にはなるべく母の所へ行き、その度にいろいろな話をしました。エンディングノートの内容について、相談することもありました。

6か月後がんが再発し、痛みも強く、みるみる弱っていきました。今後について相談したところ、母は「最期は病院で死にたい。延命治療はしない。痛みだけは辛いから何とかしてほしい。」と言いました。

別の日、容態が悪いと病院から連絡が入りました。泣きじゃくる私に母は、「親が先に死ぬのは当たり前のこと。自分は何も思い残すことがない。色々あったけどよい人生だった。そんなに泣かれても、こればかりはどうにもならない。自分が死んでも、そうやって嘆き悲しみ何もできないようでは困る。しっかりしろ。明日も仕事に行き、変わらない毎日を過ごしてほしい。」と言われました。「分かったら家に帰って、食事の支度をして、明日も頑張って仕事に行くように。また明日。」と話し、笑顔で手を振り「さよなら」して帰りました。

その夜、深夜2時頃病院から連絡があり、駆けつけた時には、意識がない母がいました。その状態で4時間。涙が乾き、夜が明ける頃、母はみんなに見守られて旅立ちました。

母が早割で申込みをしていた葬儀社に連絡をした後、母を囲んで親戚や孫たちみんなで一緒の時間を過ごしました。質素な葬式や祭壇に親戚からは意見も出ましたが、これは母の意向だとノートを見せて納得してもらいました。ノートにはへそくりの場所、孫への一律のお小遣いの分配、実家から駆けつけた親戚のホテルの宿泊料金の支払いなど記されていました。

母が書き残してくれたエンディングノートのおかげで、母と色々な話ができ、母の意向に沿って治療方針を決定したこと、母が「思い残すことはない。」と言ってくれたことで、どれだけ今も救われているかわかりません。

死を意識して準備することで、自分が生きていることへの感謝が多くなります。自分の死を意識すると多少のことでは腹も立たなくなり、人間関係も良くなります。自分も周囲の人も大事にし、定期検診を受け、食事に気を付け、自転車に乗るときはヘルメットを被ります。そうして私を生んでくれた両親や、今まで私と関わってくれて旅立たれた方々への恩返しのためにも、私の子どもたち家族や周りの大切な人たちが、私のために悲しまないように……、困らないように……、そして何よりも自分が悔いなく生ききり、良い人生だったと笑顔で見送ってもらえるようにと着々と準備をしている最中です。



## 父の言葉

福祉用具プランナー

「家族みんな仲良くしてな。喧嘩なんてするなよ。」

肝臓と肺の病気で2度目の入院となった父が、面会に来た私に最初に言った言葉でした。普段はこのようなことを話さない父だったので、「分かっているよ。だから早く元気になってよ。」と、私は言葉の意味をあまり考えずに、返事をしてしまいました。その後、父は何か覚悟を決めたのか、「今回は、もう家には帰れないかもしれないよ。」とつぶやきました。私はその理由は聞かず、父ととりとめのない話をして帰りました。

ある日、病院から連絡があり、母と向かいました。在宅で療養するか、療養型の病院へ転院するかを決めなくてはいけないという話でした。前回の入院ではまだ歩いていた父でしたが、今回は車いすが必要とのこと。障がいのある母が、自宅で父の介護をするのは困難であることを私は理解していましたし、おそらく父もそう考えていると思っていました。

しかし、転院当日、父はそのことを全く理解していませんでした。自宅に帰るつもりでいたのです。私はそのとき初めて、父の認知機能がかなり低下していることを知り、ショックを受けました。元気でいた父でしたが、転院してから2年経ち、持病が進んで帰らぬ人となりました。

父が亡くなり一段落したところで、父の苦労話を母から聞きました。

家のために都会で働き、仕事に大怪我を負い、その後障がいがあり仕事に苦労したこと。そして、実家の家業を継げなくなったこともあり、父の家族との間に大きな溝を作ってしまったことなどです。

母の話を聞き、父が面会のときに話していたあの言葉の意味がやっと理解できました。



「家族みんな仲良くしてな。喧嘩なんてするなよ。」

父が心から私に伝えたい言葉だったのです。

私は、父が自分のことを語らないと決めつけていたため、なぜあのときちゃんと父の言葉に耳を傾けてあげられなかったのかと、後悔しています。また、父が本当はどうしたいのか聞いてほしかったのではないかと思います。今ここに父がいたなら、本心を聞いてみたいです。

家族には、いろいろな形があると思います。日々の暮らしの中、どこかでいろいろなサインを出していて、お互い会った瞬間に感じ取れる関係であれば理想的ですが、それができないのも、また人間だと思っています。だからこそ、気持ちを伝えることは恥ずかしいことではなく必要であり、とても大切なことだと思います。

もし私があの面会のときに、父にエンディングノートを渡していたら、父の気持ちが生きている間に分かって、もっと大切な話ができただろうなと思っています。

エンディングノートは、その人の心の扉を開けてくれる、大切なノートだと思います。大切な人たちと自分自身が、最期まで幸せでいられるように……。

あなたとあなたの大切な人のために、自分の思いを伝えあってみませんか

# 人生会議(ACP)すごろく



## やりたいことリスト

①

②

③

④

⑤

## 人生会議とは (ACP: Advance Care Planning)

将来の変化に備え、将来の医療及びケアについて、ご自身を主体に、そのご家族や近しい人、医療・ケアチームが、繰り返し話し合い、共有する取組です。



人生会議(ACP)に関する取組はこちら



©新座市2010



## 新座市版 エンディングノート

自分が望む生き方や後の人生に関する意思決定など、大切な人に伝えたい内容をまとめておくためのノートです。

【配布場所】

- ・介護保険課
- ・各高齢者相談センター 他





制 作

**新座市ACP住民への普及啓発ワーキンググループ**

新座市 介護保険課 048-424-5186