

令和2年度 練馬区在宅療養推進事業

# 事例検討会 事例集



練馬区地域医療課

令和3年5月

# 目 次

「第1章」 本事例集について -----	2
在宅療養推進事業について -----	3
事例検討会の位置づけ -----	4
「第2章」 事例検討会の内容 -----	5
事例1 人生会議（ACP）～それは本当に本人の本心なのか？～ ---	6
事例2 ACP なしで本人のことを決められるのか？	22
～本人の意思が不明で方針決定が困難な家族の症例～ -----	
事例3 若年発症難病患者の憂い	40
～あなたは誰に介護をしてもらいたいですか～ -----	
事例4 若年期に統合失調症を発症した高齢者の生活支援 -----	65
編集後記 -----	82

## 第1章 本事例集について

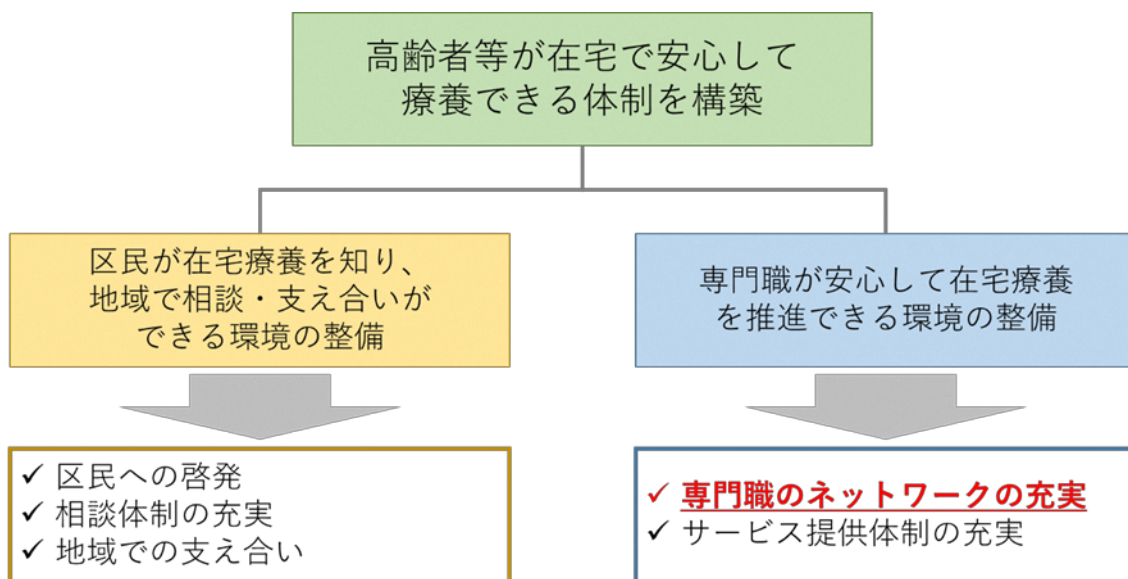
## 在宅療養推進事業について

練馬区では、高齢者等が住み慣れた地域で安心して暮らし続けられるよう、地域包括ケアシステムの確立に向けた様々な取組を行っています。

この取組の一つとして、高齢者等が医療や介護が必要になっても、住み慣れた地域で最期まで安心して暮らせる体制を構築するため、「地域ごとの在宅療養ネットワークの構築」に向けた取組を行っています。

平成30年度には、医療・介護関係者、介護者家族、区職員を構成員とした「練馬区在宅療養推進協議会」において、新たな在宅療養推進事業について検討しました（図1）。令和元年度から令和2年度にかけて、区はこれらの取組を行っています。

図1 在宅療養推進事業の全体像



## 事例検討会の位置づけ

事例検討会は、在宅療養を推進するに当たっての課題の一つである「多職種連携の推進（医療と介護の連携）」を図るための取組として、在宅療養に関わる医療・介護の関係者が集まり、多職種の相互理解を深めると共に顔の見える関係づくりを構築することを目的として、区内4地区において開催しています。

第1回（9月25日）

光が丘地区

テーマ： 人生会議（ACP）～それは本当に本人の本心なのか？～

第2回（10月9日）

石神井地区

テーマ： ACPなしで本人のことを決められるのか？～本人の意思が不明で方針決定が困難な家族の症例～

第3回（11月27日）

練馬地区

テーマ： 若年発症難病患者の憂い～あなたは誰に介護をしてもらいたいですか～

第4回（1月23日）

大泉地区

テーマ： 若年期に統合失調症を発症した高齢者の生活支援

## 第2章 事例検討会の内容

## 事例1. 人生会議（ACP）～それは本当に本人の本心なのか？～

### （1）事例概要

対象地区：光が丘地区（会場、ZOOM 同時開催）

開催日：令和2年9月25日

#### コーディネーターおよびパネリスト

慈雲堂病院 地域連携推進部 リハビリ科 / 渡辺浩之 氏

#### ●内容

人生会議では何よりも本人の意思が尊重されねばならないが、実際にはそれが家族と大きく異なり、納得してもらえないことが多々ある。問題点は何か、解決策はあるのか。本人の意思・希望・根底的な想いが尊重され、実現される ACP＝人生会議にするにはどうしたら良いのかを、グループディスカッションを通して検討する。

#### ●症例紹介とディスカッションテーマ

##### <症例>

**基本情報**：80歳代後半、男性。妻と同居だが、現在は認知症病棟に入院中。子は別居だが、近所に住んでいる。

**疾患：既往** 心筋梗塞、前立腺癌、多発性脳梗塞（軽度）

**現病** 脳血管性認知症、レビー小体型認知症

数年前より認知症症状が出現。認知症外来に通院するも徐々に症状は悪化、幻視が出現し、筋力は保たれるが歩行は不安定になってきた。妻は福祉に相談するが、本人は医療・福祉を拒否。家族の説得で近医への通院、デイサービス、ショートステイの利用を渋々承諾するが、休むことの方が多かった。度々話し合いが持たれるが、本人は延命治療や胃瘻を拒否する旨の文書を提出するなど、医療・福祉への拒否を強める。一方で認知症は悪化、妻も高齢で、在宅での生活は困難となる。認知症病棟へ入院し、作業療法には拒否なく参加も、認知機能の低下、筋の協調性の問題から誤嚥を繰り返すようになり、肺炎に至ってしまうようになる。

##### <ディスカッション>

Q1. どうしてこの症例は延命治療を拒否するのでしょうか。

Q2. 今後、どうすべきでしょうか。

**キーワード**：人生会議 認知症 医療・福祉の拒否

## (2) 事前配布資料

### 事例紹介（事前配付用）

今回の事例検討会では、当日の議論を円滑に行えるよう、事前に事例をお送りいたします。当日は、各事例の問題提起部分について、ディスカッションを行う予定です。

事例をご覧ください、当日お持ち下さるようお願いいたします。(Zoom 参加の方は、当日お手元にご準備ください。)

## 令和2年度 在宅療養に関する事例検討会

### 事前配布資料

### 「人生会議(ACP)～それは本当に本人の本心なのか?～」

渡辺 浩之

#### はじめに

人生会議については昨年光が丘地区での事例検討会でも「人生会議(ACP)にまつわる悩みごと」としてテーマ、事例が提起され、活発な討論が行われました。また、昨年の秋には厚生労働省が人生会議の啓発、普及のためにポスターを作成、このポスターがあまりに酷く不評を買い、回収されたことで、皮肉にも広く知られることになりました。人生会議を既にご存じの方も多いと思いますが、まずは人生会議について簡単に説明しておきたいと思います。

もともと、医療、介護、福祉の現場には ACP(Advance Care Planning)という考え方があり、実践されてきました。この ACP とは将来の医療及びケアについて、患者さんを主体に、そのご家族や医療・ケアチームが繰り返し話し合いを行い、患者さんの意思決定を支援するプロセスです。あくまで、主人公は患者さんであり、何よりも本人の意思が尊重されます。厚生労働省がこの ACP を普及、浸透させるために愛称を公募し、決まったのが人生会議です。従って、人生会議とは ACP の愛称なのです。

人生会議の主人公はあくまで患者さんであり、何よりも本人の意思が尊重され、実現されなければなりません。ところが実際には本人の意思・希望がご家族と大きく異なる、本当に本心なのか、納得がいかない、と思われることが多々あります。また、厚生労働省が人生会議と言ったとき、そこに延命治療の拒否、医療費の削減がつきまとうのも気にかかります。

今回は、リハビリテーションの視点を交えながら、問題点は何か、どうしたらよいか、解決策はあるのか、本人の意思、希望、根底的な想いが尊重され、実現される ACP=人生会議にするにはどうしたらいいのか、1 症例を通して皆さんと考えていきたいと思っています。



## 症例の概要

**基本情報** : 80歳代後半、男性、妻と同居だが、現在は認知症病棟に入院中。  
子(1男1女)は別居だが、近所に住んでいる。

**疾患** : **既往** 心筋梗塞、前立腺癌、多発性脳梗塞(軽度)  
**現病** 脳血管性認知症、レビー小体型認知症

心筋梗塞の既往あるが、現在は安定している。

酒販業を長く営んでいたこともあり、高齢であるが筋肉質で体力・筋力とも保たれている。

性格は生真面目で謹厳実直そのものであった。

数年前より認知症症状が出現、もの忘れがひどくなり、外に飛び出して行っでは帰れなくなる等の行動が見られるようになった。認知症外来に通院するも徐々に症状は悪化、「鼠がいる」と追いかけてやめようとして転んでしまう等、幻視が出現し、筋力は保たれるが歩行は不安定になってきた。妻は福祉に相談するが、本人は医療・福祉を拒否、家族の説得で近医への通院、デイサービス、ショートステイの利用を渋々承諾するが、「行かない」と休むことの方が多かった。度々、話し合い(“人生会議”)が持たれるが、本人は「延命治療は拒否する。胃瘻は断固拒否する。」との文書を提示、医療・福祉サービスの拒否は強まる。一方で認知症は悪化、妻も高齢で、在宅での生活は困難となる。ケアマネに介護老人保健施設を紹介されるが(要介護度1)、施設側から入所を断られてしまい、認知症病棟への入院となる。作業療法には拒否なく参加、からだをつかったゲームを楽しめ、身体機能は保たれるが、認知機能の低下、筋の協調性の問題から誤嚥を繰り返すようになり、肺炎に至ってしまうようになる。

**Q1.** どうしてこの症例は延命治療を拒否するのか。

それはどうしてか。それでいいのか。

・今まで出会った症例を思い浮かべながら、ご意見を出してください。

**Q2.** 今後、どうしたらよいのだろうか。どうすべきなのか。

人生会議はどのようなものにすればいいのか。

・症例の意思は最大限尊重されるべきである。しかし、一方で、家族の思いにも応えたい。

・医療者、支援者、人間としての思いもある。

### 症例 補足説明

・海軍特別年少兵に志願するも終戦となる。

・昭和一桁世代特有の価値観、思想性、死生観を色濃く持つ。

・全体の規律を守る、奉仕する。自己に厳しく、人には迷惑を掛けない。

→ 武士道精神 = 高いプライド

・他者から厚い信頼を得ている = 自分自身の支え

・周囲からは明治時代の父親のようだ、と言われている。

・一方で、普段は温厚、人に親切で優しく、家族思いで、厳しくも子煩悩。

・人の世話になるなど考えられない。テレビで大人用のおむつのCMを見るのも嫌がる。

### 参考症例

#### ①50代、女性、誤嚥性肺炎、胃瘻

- ・幻覚・妄想状態で精神科病院に入院するが、嚥下困難で誤嚥性肺炎を繰り返すため胃瘻造設となる。
- ・うつ状態となる一方で易怒性亢進。身体症状も悪化し別の精神科病院に転院。
- ・服薬調整、褥瘡治療、作業療法で身体状態改善傾向にあるも易怒性は変わらず。
- ・NST(Nutrition Support Team)による摂食嚥下リハビリテーションを開始。
- ・部分経口摂取を経て、PEG 除去(胃瘻閉設)。
- ・現在(NST 開始から約1年後)の食形態は軟菜、軟米飯だが、茶話会でお菓子を食べたり、パンを食べることもできている。
- ・作業療法には休まず参加、情緒的にも安定する。

#### ②60代、男性、脳梗塞後遺症

- ・脳梗塞の影響で右片麻痺、言語障害となる。
- ・発症後6カ月で、上肢は挙上、回内外ができる、手指は何とか握り、つまみができる、下肢は杖歩行ができるようになるが、希死念慮あり、リハビリも「俺は会社に50人の部下がいるんだ、こんな子供だましできるか！」と拒否的で、易怒性も高かった。
- ・会社を退職したこともあり、希死念慮強まり、無為自閉的となるが、妻の勧めもあって渋々なながらも作業療法には参加する。
- ・上肢機能の改善と情緒の安定を目的に籐細工を始める。東北地方の出身で籐細工に馴染みがあったこともあり、熱心に取り組み、籠を3つ、4つと完成させる。作品は妻が自宅で屑入れ、小物入れとして使用、とても喜ばれ、自らも病室でゴミ箱として使用、看護師からも感心される。
- ・誇りであった高い地位を失い、「何もできなくなった」と絶望する中で、希死念慮が昂じていたが、籐細工に取り組み、籠を完成させ、妻に喜ばれ、看護師に感心され、自分自身でも満足でき、達成感を味わうことで、「今の自分も満更ではないな」と想え、意欲・活動性は上がり、情緒的にも安定する。

以上

(3) パネリストによる講義内容・ディスカッションテーマの提示

2020.09.25 第1回  
**練馬区在宅療養事例検討会**

**「人生会議(ACP)～それは本当に本人の本心なのか?～」**

コーディネーター兼パネリスト: **渡辺 浩之**  
(慈雲堂病院 地域連携推進部 リハビリ科)

### 本日の流れ

1. 「人生会議」「ACP」について
2. 事例(症例)紹介
3. グループディスカッション・発表
4. まとめ

## 「人生会議」「ACP」とは

- 人生会議＝ ACP(Advance Care Planning)の愛称。2018年、厚労省の公募により決定。
- ACP＝将来の医療及びケアについて、患者さんを主体に、そのご家族や医療・ケアチームが繰り返し話し合いを行い、患者さんの意思決定を支援するプロセス。具体的には……
  1. 意思決定能力を失った場合に備えたあらゆる計画。
  2. 家族の想い、医療・介護の情報等々も含めながら繰り返し検討を加える。
  3. 実際に医療の場や生活そのもの、本人の人生に希望が反映されることが重要。

## ACPでの主な検討事項

1. 本人の価値観や思想信条。
2. 医療、介護、制度等の十分な説明を受けた上での、今後受けたい医療やケア、受けたくない医療やケア。
3. 自分の代わりに医療やケアの決定をしてもらいたい人。
4. 希望する生活、生活イベント＝やりたいことリスト、その実現手段。
5. 希望する看取りの場所、最後のありかた。
6. AD(Advance Directive)、事前指示書の作成。

## 問題意識と本日の狙い

人生会議の主人公はあくまで患者さん。何よりも本人の意思が尊重され、実現されなければならない。ところが実際には「本人の意思・希望がご家族と大きく異なる」「本当に本心なのか、納得がいかない」といったケースも多い。

今回は、リハビリテーションの視点を交えながら、

1. 問題点は何か
2. どうしたらよいか
3. 解決策はあるのか
4. 本人の意思、希望、根底的な想いが尊重され、実現されるACP = 人生会議にするにはどうしたらいいのか

といったことを、症例を通して考えていきたいと思っています。

## 症例の概要

### 基本情報:

- 80歳代後半、男性。
- 妻と同居だが、現在は認知症病棟に入院中。
- 子(1男1女)は別居だが、近所に住んでいる。

### 疾患:

(既往)心筋梗塞、前立腺癌、多発性脳梗塞(軽度)。

(現病)脳血管性認知症、レビー小体型認知症。

※脳血管性認知症:脳の血管障害でおきる脳梗塞や脳出血によって起こる認知症。せん妄や感情の起伏、手足の麻痺などを伴う場合がある。

※レビー小体型認知症:「レビー小体」と呼ばれる異常なたんぱく質の拡大によって起こる認知症。注意力の低下や視覚認知の障害、記憶障害などを伴う場合がある。

## 症例の概要

### 概要:

- 心筋梗塞の既往あるが、現在は安定。
- 酒販業を長く営んでいたこともあり、高齢だが筋肉質で体力もある。
- 性格は生真面目で謹厳実直。
- 数年前より認知症症状が出現、もの忘れがひどくなり、外に飛び出して行っては帰れなくなる等の行動が見られるように。
- 認知症外来に通院するも徐々に症状は悪化、「鼠がいる」と追いかけてやろうとして転んでしまう等、幻視が出現し、筋力は保たれるが歩行は不安定に。
- 妻は福祉に相談するが、本人は医療・福祉を拒否、家族の説得で近医への通院、デイサービス、ショートステイの利用を渋々承諾するが、「行かない」と休むことの方が多かった。
- 度々、話し合い(“人生会議”)が持たれるが、本人は「延命治療は拒否する。胃瘻は断固拒否する。」との文書を提示、医療・福祉サービスの拒否は強まる。

## 症例の概要

### 概要:

- 家族は「もっと長生きできる、長生きして欲しい」と熱望しており、「治療やリハビリを受けて欲しい」と説得するが、本人は「人に迷惑をかけてまで生きていたくない、食べる楽しみがなければ生きていたって仕方がない」と考えは変わらない。
- 一方で認知症は悪化、妻も高齢で、在宅での生活は困難に。ケアマネに介護老人保健施設を紹介されるが(要介護度1)、施設側から入所を断られてしまい、認知症病棟への入院となる。
- 作業療法には拒否なく参加、からだをつかったゲームを楽しめ、身体機能は保たれるが、認知機能の低下、筋の協調性の問題から誤嚥を繰り返すようになり、肺炎に至る。

## 症例の概要

### 症例 補足説明:

- 海軍特別年少兵に志願するも終戦となる。
- 昭和一桁世代特有の価値観、思想性、死生観を色濃く持つ。
- 全体の規律を守る、奉仕する。自己に厳しく、人には迷惑を掛けない。  
→ 武士道精神 = 高いプライド
- 他者から厚い信頼を得ている = 自分自身の支え
- 周囲からは明治時代の父親のようだ、と言われている。
- 一方で、普段は温厚、人に親切で優しく、家族思いで、厳しくも子煩悩。
- 人の世話になるなど考えられない。テレビで大人用のおむつのCMを見るのも嫌がる。

## グループディスカッションのお題

Q1.

どうしてこの症例は延命治療を拒否するのでしょうか。今まで出会った症例を思い浮かべながら、ご意見を出してください。

Q2.

今後、どうしたらよいのでしょうか。人生会議はどのようなものにすればよいのでしょうか。

### 参考症例

#### ①50代、女性、誤嚥性肺炎、胃瘻

- ・ 幻覚・妄想状態で精神科病院に入院するが、嚥下困難で誤嚥性肺炎を繰り返すため胃瘻造設。
- ・ うつ状態となる一方で易怒性亢進。身体症状も悪化し別の精神科病院に転院。
- ・ 服薬調整、褥瘡治療、作業療法で身体状態改善傾向にあるも易怒性は変わらず。
- ・ NST(Nutrition Support Team)による摂食嚥下リハビリテーションを開始。
- ・ 部分経口摂取を経て、PEG除去(胃瘻閉設)。
- ・ 現在(NST開始から約1年後)の食形態は軟菜、軟米飯だが、茶話会でお菓子を食べたり、パンを食べることも可能。
- ・ 作業療法には休まず参加、情緒的にも安定。

### 参考症例

#### ②60代、男性、脳梗塞後遺症

- ・ 脳梗塞の影響で右片麻痺、言語障害に。
- ・ 発症後6カ月で、上肢は挙上、回内外ができる、手指は何とか握り、つまみができる、下肢は杖歩行ができるようになるが、希死念慮あり、リハビリも「俺は会社に50人の部下がいるんだ、こんな子供だましできるか！」と拒否的で、易怒性も高かった。
- ・ 会社を退職したこともあり、希死念慮強まり、無為自閉的となるが、妻の勧めもあって渋々ながらも作業療法には参加。
- ・ 上肢機能の改善と情緒の安定を目的に籐細工を始める。東北地方の出身で籐細工に馴染みがあったこともあり、熱心に取り組み、籠を3つ、4つと完成させる。作品は妻が自宅で屑入れ、小物入れとして使用、とても喜ばれ、自らも病室でゴミ箱として使用、看護師からも感心される。
- ・ 誇りであった高い地位を失い、「何もできなくなった」と絶望する中で、希死念慮が昂じていたが、籐細工に取り組み、籠を完成させ、妻に喜ばれ、看護師に感心され、自分自身でも満足でき、達成感を味わうことで、「今の自分も満更ではないな」と想え、意欲・活動性は上がり、情緒的にも安定する。



## (4) グループディスカッション発表

### Q1. どうしてこの症例は延命治療を拒否するのか

#### A1. 「他人に迷惑をかけたくない」という価値観

- この症例に近い世代の方々には「自分のことは自分でやる」「他人に迷惑をかけたくない」という意識が強いのではないかと考えられる。
- プライドが高く、自分の弱いところを他人に見せたくないのではないかと考えられる。
- これまで「人を育てる」ということをやってきた分、自分が世話をされることに慣れていないのではないかと考えられる。

#### A2. 医療への理解不足、誤認識

- 酒屋ということもあり、食事への思い入れ、こだわりが強く、胃瘻にしてしまうと「もう食べられない」と本人は思っているのではないかと考えられる。
- 「延命」というと我々（医療・介護従事者）は人工呼吸器など「本当に最後の延命」を思い浮かべるが、この症例は胃瘻など、他人の世話を受けることを「延命」と捉えているかもしれない。

#### A3. 不安や葛藤

- 延命治療を拒否しているが、そもそも、それが本心かどうかはわからない。
- 今後の病態がわからないことに対する不安があるのではないかと考えられる。
- 病気を受け入れることができていないのではないかと考えられる。
- 心の余裕がないから、家族の気持ちまで理解できていないのではないかと考えられる。

### Q2. 今後、どうしたらよいのだろうか。どうすべきなのか

#### A1. 本人の気持ちを尊重し、何回も話し合う

- 本人が判断能力を持っているうちに、家族とよく話し合っ、意思を明確にしておく。
- 状況や気持ちは変わっていくので、1回だけでなく、何回も話し合うことが重要だと思う。
- 本人に詰め寄るのではなく、本人の希望を何回も聞いて、本人が今後のイメージを持てるような会議にしていくことが重要だと思う。
- 「他人の世話になりたくない」「食べるのが好き」といった本人の気持ちを受け入れ、尊重しながら、話を進めていくことが重要だと思う。

## A2. 「なぜ長生きしてほしいか」を具体化する

- 家族は「なぜ長生きしてほしいか」をあまり具体化できていない。(長生きすることで) どういう楽しみがあるのか、一緒にどう過ごしたいのか、具体的なイメージをはっきり伝えることが重要だと思う。

## A3. 胃瘻のポジティブな面を伝え、食のこだわりを満たす

- 胃瘻のネガティブな面にだけ目を向けるのではなく、「胃瘻にすればこんなことができる」「胃瘻をしないとこういうマイナス面もある」といった具合に、胃瘻のポジティブな面を伝えることも重要だと思う。
- 食へのこだわりが強いので、リハビリの介入などを通じて、食へのこだわりを満たすことが重要。胃瘻から経口へ戻れる希望もないわけではないので、そこも考える必要がある。

## その他

- 「孫に慕われている」ことから、自分の人生について(孫に向けて)話してもらえば、その中で生きる意味を見出してもらえるのではないかな。
- 人生会議を開くタイミングや状況も重要だと思う。専門職がいる時にやる、明るい場所でやる、といった工夫をした方が、本人の素直な気持ちが拾えるのではないかな。

(5) まとめ

## まとめ

### 会議を開くにあたって

1. 会議の名称はなんでもいい

むしろ、人生会議やACPでない方がいい。

→もっと気軽に「今、集まれる人で集まって話し合う」というようなスタイルでも良い。「人生会議」と聞くと「(自分に)早く死んで欲しいと思っているのだろうか?」と感じる人もいるかもしれない。

2. 繰り返し話し合う

人の気持ちは変わる。

誰もが納得できる結論を導くために。

### 納得できる結論の前に

1. 医療や福祉の情報

例)胃瘻を拒否する → 胃瘻を解っているのか

→胃瘻によって「食べる楽しみ」が全て奪われるわけではなく、「孫の誕生日にケーキを食べる」くらいはできる可能性もある。人工透析になっても働いている人、普通に生活している人だっている。

2. 日本人の特徴

自分自身よりも組織や社会、家族を優先する。

まず、社会や家族へ配慮する。迷惑がかかる。

## 納得できる結論のために

### 1. 福祉、介護と医療の連携

とりわけ、医療情報の提供

### 2. リハビリテーション、作業療法

革工芸でお財布を作った。

籐細工でかごを作った。

陶芸で茶碗を作った。

→ プレゼントしたら家族が喜んでくれた。

自分でも満足感、達成感が味わえた。

## 人生会議とは

### 1. 「どう死ぬか」ではなく「どう生きるか」

を考え、決める会議。

### 2. 「医療費の削減」ではなく「医療・福祉の充実」

本人の望む生活のために、最善の医療・ケア

を受け権利の保障。

## その上で、人生会議とは

1. 本人の「どう生きるか」を支え、「こう生きたい」を実現させるための重要な会議である。
2. 本人も含めた家族にとっての「充実した時間」、「濃密な時間」に大いに役立つ。
3. 逆に、何も話し合わなかったことで、家族に大きな不安・負担・後悔を強いることになる。

## 人生会議が普及すること

### 現在の悪しき風潮に風穴を開ける

- ・ 障がい者は生まれてこない方がいい。
- ・ 重病な人は早く楽にしてあげる＝死んだ方がいい。
- ・ 食事、排泄、入浴ができれば十分、贅沢は言うな。



1. 生きる意味、生きる可能性、生きる喜びを見出す。
2. 心の満足、生きがい、楽しみを追及する。
3. 体が不自由でもその人の価値が下がったわけではない。



## 人生会議を実践すること

どんな過酷な病気でも、障がいでも、

**適切な支援**があれば、

人間は過酷な、置かれた環境に

適応できる

そのための 驚異的な力を持っている。

## 最後に

人生会議とは

明日、やること！ を作る。

そして、それは

**誰と何をやるか？**

である。

## 事例2. ACP なしで本人のことを決められるのか? ～本人の意思が不明で方針決定が困難な家族の症例～

### (1) 事例概要

対象地区：石神井地区（会場、ZOOM 同時開催）

開催日：令和2年10月9日

#### コーディネーターおよびパネリスト

シルバーケアクリニック院長 / 長坂不二夫 氏

#### ●内容

ACP を行わず本人の意思が不明な場合、家族に対し、どのような意思決定支援を行うべきか。グループディスカッションを通して検討する。

#### ●症例紹介とディスカッションテーマ

##### <症例>

**基本情報**：90歳後半、女性。認知症があったが、家族の介護で食事を摂取して在宅療養可能であった。介護は娘2人と孫の女性1人が担当。

3年前に尿路感染症で総合病院泌尿器科に入院。治癒後、在宅療養の方針となったが、嚥下が出来ない状態に。この時点で家族は延命的な対応は希望していなかった。その後、末梢点滴は施行する方針となったが、経口摂取回復の見込みはなく、急遽家族が相談して胃管の方針となった。約1年間は自宅で食事摂取。それから2度肺炎となったが、往診による抗菌薬注射と経管栄養、在宅酸素療法にて治癒し、以後は経管栄養で安定して1年半前に酸素療法も終了。その2か月後には胃管も終了した。少量の経口摂取で在宅療養していたが、1年前に再び嚥下不良となり、家族協議で胃管再開。1か月前からは投与した経管栄養薬が口腔内に戻ってくるような嘔吐が出現。制吐薬を用いても改善せず、肺炎も合併。消化管の機能低下状態で、経管栄養困難であり、点滴のほかには対応困難と説明。家族は、それぞれの夫も交えて協議。娘の一人は高カロリー点滴を希望したが、それ以外は延命を希望しない意見で、なかなか一致を見なかった。

##### <ディスカッション>

Q1.あなたがこのチームの一員だった場合、ご家族に対し、どのような意思決定支援を行いますか。

Q2.ご家族が出した意思決定に対し、どのようなフォローを行いますか。

**キーワード**：ACP 認知症 在宅療養 延命的治療 意思決定支援

### (2) 事前配布資料

事例紹介（事前配付用）

今回の事例検討会では、当日の議論を円滑に行えるよう、事前に事例をお送りいたします。当日は、各事例の問題提起部分について、ディスカッションを行う予定です。

事例をご覧ください、当日お持ち下さるようお願いいたします。（Zoom 参加の方は、当日お手元にご準備ください。）

令和2年度 在宅療養に関する事例検討会

事前配布資料

「ACP なしで本人のことを決められるのか？」

～本人の意思が不明で方針決定が困難な家族の症例～

症例の概要

**基本情報：**90歳後半の女性。認知症があったが、家族の介護で食事を摂取して在宅療養可能であった。介護は娘2人と孫の女性1人が担当。

3年前の5月に尿路感染症を生じて、総合病院泌尿器科に入院。尿路感染症治癒後、在宅療養の方針となったが、嚥下が出来ない状態となっていた。主治医からの紹介状では「家族は自宅で自然な経過観察希望で、延命的な対応は希望していない」とのことであった。

初診時に患者は全く経口摂取不能であり、このままでは10日程度の経過と説明したところ、急遽家族が相談して末梢点滴は施行する方針となった。家族は、患者が自宅に戻れば食事摂取も何とかできると考えていた模様で、まずは、点滴開始。

数日間、末梢点滴を施行したが、経口摂取回復の見込みはなく、現在の対応ではカロリー・水分ともに不足で、可能な方法として高カロリー点滴、経管栄



養（胃管、胃瘻）を説明したところ、急遽家族が相談して胃管の方針となった。

経管栄養を施行しつつ嚥下リハビリテーションを繰り返し、6か月後に経口摂取可能で経管栄養を離脱。軽度の誤嚥は生じていたものの、約1年間は自宅で食事摂取。

2年前の12月に肺炎となったが、家族は在宅での治療希望であったので毎日抗菌薬を注射するなどの治療で肺炎は治癒。しかし、これを契機に嚥下が再び困難となり、酸素飽和度も低下した。家族は協議して、経管栄養再開と在宅酸素療法開始を決めた。

その1か月後に再び肺炎、入院せずに自宅で毎日往診して抗菌薬注射。経管栄養と酸素療法を継続可能で肺炎も治癒。以後、経管栄養で安定して1年半前に酸素療法終了。その2か月後には胃管も終了した。

少量の経口摂取で在宅療養していたが、しばしば発熱が出現したので抗菌薬内服治療で軽快していた。

1年前に再び嚥下不良となり、家族協議で胃管再開。経管栄養は可能であったが、時々下血が出現。

1か月前から投与した経管栄養薬が口腔内に戻ってくるような嘔吐が出現。制吐薬を用いても改善せず、肺炎も合併。消化管の機能低下状態で、経管栄養困難であり、点滴のほかには対応困難と説明。

家族は、それぞれの夫も交えて協議。娘の一人は高カロリー点滴を希望したが、それ以外は延命を希望しない意見で、なかなか一致を見なかった。

**Q1。**あなたがこのチームの一員だった場合、ご家族に対し、どのような意思決定支援を行いますか。

**Q2。**ご家族が出した意思決定に対し、どのようなフォローを行いますか。

### 参考症例

#### 70代男性。妻、結婚して家庭を持った子供1人

- ・3年前に大学病院で進行食道癌に対して手術、化学療法施行。その後に再発し、化学療法を繰り返したが、脳転移を生じたうえに、副作用のみが目立つようになり、それ以上の治療は困難と診断されて自宅療養に。
- ・退院に際してACPが行われ、妻、子供、大学病院の主治医と看護師、ケアマネジャー、訪問看護師が同席（ACP後、退院が決まってから訪問依頼）
- ・ACPの内容は、苦痛を取り除く治療を中心として自宅療養する。延命的対応はしないが、食事摂取不良となった際には高カロリー点滴を行う。自宅で看

取る方針など。

- 6か月前に退院し、少量の食事摂取は可能で苦痛はなし。
- 小康状態ののち、4か月前に急に痙攣を生じ、脳転移の増悪が疑われた。抗痙攣薬、ステロイド内服で痙攣は抑えられた。痙攣の出現は想定していなかったが、自宅看取り方針に影響を与えるものではなく、脳の精査は希望せず。
- 徐々に衰弱し、体を動かすことができなくなり、背部に凝り感や疼痛が出現したので、一般的な鎮痛消炎薬内服を処方。
- 症状は軽減したが食事摂取不良となり、1か月前から点滴を開始。また、呼吸困難も出現したので在宅酸素療法開始。数日して、疼痛と呼吸困難増悪のため麻薬を開始して症状が落ち着いた。
- 10日間程度を自宅で過ごし、未明に静かに息を引き取った。

(3) パネリストによる講義・ディスカッションテーマの提示

2020.10.9 第2回 練馬区  
在宅療養に関する事例検討会

ACPなしで本人のことを決められるのか？

～本人の意思が不明で  
方針決定が困難な家族の症例～

コーディネーター兼パネリスト:長坂 不二夫  
(シルバーケアクリニック 院長)

1

ACP

アドバンス・ケア・プランニング

Advance Care Planning

人生会議

終末期では意思決定が出来ないことが多い  
→事前に意思を確認しておくことが有効

2

## ACP

- ACPは患者の価値、人生の目標、将来の医療に関する望みを理解し 共有し合うプロセスのこと
- ACPの目標は、重篤な疾患や慢性疾患において、患者の価値や目標、選好を実際の医療に反映させること
- 自分が意思決定できなくなったときに備えて、信用できる代理の人を選んでおく

3

## ACPの実際

- ACPは患者と家族の他、信頼できる人々、医療従事者とともに行われる
- 患者は自分の病状、予後、可能な治療法・対処法について理解し、それに基づいて自分が最も大切に考えていること(自分の価値観)を実践できるようにするということが重要
- 状況の変化に応じて繰り返して行い、記録する

4

## 健康人、患者のACP

- 健康人に対するACP
  - 不確定要素が強い
  - 将来にあまり役に立たない
  - ACPに慣れる意味はある
- 疾病を有する人に対するACP
  - ACPは有意義であるがタイミングも大切
  - 予後が限られた、適切な治療法がない
  - 人生の最終段階にある時

5

## ACPの本質

- その人の価値観を理解するために話し合うというプロセス
  - そのプロセスを共有することで、その人がどのように考えるかを深く理解する
- 価値観を共通して人生の終末を支援

6

## 参考症例

7

### 再発食道癌を自宅で看取る

- 70歳代の男性  
（妻、結婚して家庭を持った子供1人）  
3年前に大学病院で進行食道癌に対して  
手術、化学療法施行  
再発して化学療法を繰り返したが、脳転移  
を生じたうえに、副作用のみが目立つよう  
になり、それ以上の治療は困難と診断されて自  
宅療養の方針

8

## ACPを施行

- 退院に際してACP  
出席は妻、子供、大学病院の主治医と看護師、ケアマネジャー、訪問看護師
- ①苦痛を除く治療が中心の自宅療養
  - ②延命的対応はしない
  - ③しかし、食事摂取不良時は点滴希望
  - ④自宅で看取る

9

## 自宅での経過

- 6か月前に退院し、少量の食事摂取は可能
  - 4か月前に急に痙攣を生じて、脳転移の増悪。  
抗痙攣薬、ステロイド内服で痙攣改善
- 痙攣の出現は想定していなかったが、  
自宅看取り方針に影響を与えるものではなく、  
また、脳の精査は希望せず

10

## 自宅での看取り

- 徐々に衰弱し、体を動かさず、背部に疼痛出現→一般的な鎮痛薬で改善
- 食事摂取不良となり、1月前から点滴を開始
- 更に呼吸困難出現→在宅酸素療法開始
- 数日して、疼痛と呼吸困難が増悪→麻薬
- 酸素・麻薬・点滴で苦痛は安定して10日程を自宅で過ごし、未明に静かに息を引き取った

11

## 今回の症例

12



## 本人意思不明の在宅療養

- 90歳後半の女性

認知症はあったが、家族の介護で食事を摂取して在宅療養可能であった。

介護は娘2人と孫の女性1人が担当していた。

しかし、ACPについては知らなかった。

13

## 入院を契機に・・・

- 3年前に尿路感染症を生じて泌尿器科に入院
- 尿路感染症は治癒したので退院して在宅療養の方針となった。
- しかし、嚥下が出来ない状態となっていた。
- 主治医の紹介状：「家族は自宅で自然な経過観察希望で、延命的な対応は希望していない」とのことであった。

14

## 初診時の状況

- 初診時には全く経口摂取不能。
  - このままでは10日程度の経過と説明。
- 急遽、家族が相談して末梢点滴の方針。  
(家族は、患者が自宅に戻れば食事摂取も何とかできると考えていた模様で、まずは、点滴開始。)

15

## 経管栄養開始

- 数日間、末梢点滴を施行。
  - しかし、経口摂取回復の見込みはなし。
  - 現在の対応ではカロリー・水分ともに不足で、可能な方法として高カロリー点滴、経管栄養(胃管、胃瘻)を説明。
- 急遽、家族が相談して胃管の方針。

16

## 嚥下リハビリテーション

- 経管栄養で安定。
- 胃管留置のまま嚥下リハビリテーション。
- 6か月後に経口摂取可能で経管栄養を離脱。
- その後、軽度の誤嚥は生じていたものの、約1年間は自宅で食事摂取。

17

## 肺炎、そして嚥下困難

- 2年前に肺炎。
- 軽度ではなかったが、家族は入院をせず。
- 毎日抗菌薬を注射するなどして肺炎は治癒。
- しかし、これを契機に再び嚥下困難、また、酸素飽和度も低下した。

→ 家族は協議して、経管栄養再開と在宅酸素療法開始を決めた。

18

## 肺炎再発

- 1月後に再び肺炎。
- 入院せずに自宅で毎日抗菌薬注射。
- 経管栄養と酸素療法を継続して肺炎も治癒。
- 以後、経管栄養で安定して1年半前には酸素療法終了。
- その2か月後には胃管も終了した。

19

## 嚥下困難再発

- 1年前に再び嚥下困難。
  - 家族協議で胃管再開。
- 経管栄養は可能であったが、今度は、時々、下血が出現。

20

## 経管栄養困難に

- 1月前から投与した経管栄養薬が口腔内に戻ってくるような嘔吐が出現。
- 制吐薬を用いても改善せず、肺炎も合併。
- 消化管の機能低下状態で、経管栄養困難であり、点滴のほかには対応困難と説明。

21

## グループディスカッション

問1。あなたがこのチームの一員だった場合  
ご家族に対してどのような意思決定支援  
を行いますか。

問2。ご家族が出した意思決定に対し、どのよう  
なフォローを行いますか。

22

### (3) グループディスカッション発表

#### ① A班

##### ご家族に対する意思決定支援

- ・ 退院直後ならば、延命治療が具体的などのようなものを説明する
- ・ ご家族が言う「自然な形」が具体的にどのような形を指しているか確認する

##### ご家族の意思決定に対するフォロー

- ・ 家族の決断が最善であること、決めたことはいつ翻しても構わないことを伝える
- ・ 「いざという時はこういう行動を取ってください」という説明も行う
- ・ 延命を希望する人が一人でもいると、それ以外の人は声を上げにくいいため、「延命を希望しない」という意見もうまく引き出す

#### ② B班

##### ご家族に対する意思決定支援

- ・ 家族が何を心配しているかを確認する
- ・ ご本人が元気なときはどういう人だったのか、家族で介護していた時のエピソードなどを共有してもらう
- ・ 取り得る選択肢、想定され得ることを提示する

##### ご家族の意思決定に対するフォロー

- ・ ご本人の人となりを皆で共有してもらう
- ・ 長年の介護を続けてきたご家族を労う

#### ③ C班

##### ご家族に対する意思決定支援

- ・ たとえ認知症でも判断できることはあるはずなので、本人の意向確認を徹底する
- ・ セカンドオピニオンを得ることを勧める

##### ご家族の意思決定に対するフォロー

- ・ 延命を希望していた人の気持ちに寄り添う

#### ④ D班

**ご家族に対する意思決定支援**

- ご本人の気持ちを探る
- 取り得る選択肢を提示する

**ご家族の意思決定に対するフォロー**

- ご家族に自分たちの言葉で多く語ってもらい、自分たちは聞き役に徹する

#### (4) まとめ

### その後の経過

- それぞれの夫も交えて協議
  - 娘の一人は高カロリー一点滴を希望  
それ以外の人には延命を希望せず  
なかなか一致を見なかった
- 繰り返して協議して延命は行わないと決定
- 数日後に死亡した

23

### まとめ

- 最終結果は必ず「死亡」
  - 「もう一度」はない  
「本人の納得」を確認できない  
「後悔」が残りやすい
- 人生の最終局面に後悔しない！
- 価値観を共有するプロセスが重要

24



## 事例3. 若年発症難病患者の憂い ～あなたは誰に介護をしてもらいたいですか～

### (1) 事例概要

対象地区：練馬地区（会場、ZOOM 同時開催）

開催日：令和2年11月27日

#### コーディネーターおよびパネリスト

コーディネーター：ホームクリニックのどか / 豊島究 氏（医師）

パネリスト：ヒューマンライフケア練馬 / 大井直 氏（ケアマネジャー）

アール訪問看護ステーションねりま / 黒田陽子 氏（訪問看護師）

ガイア訪問看護ステーション練馬 / 石海人 氏（作業療法士）

#### ●内容

ACPに関して、重要性は理解しつつもどのような言葉をかけるのがいいかわからない専門職の方もいる。療養場所を悩んだケースへのロールプレイを通じて、ACPの際のアプローチを模索し、実際のACPのプロセスや多職種との関わりを学ぶ。

#### ●症例紹介とグループワークの内容

##### <症例>

- ・ 49歳発症の多系統萎縮症の女性。
- ・ 家族は若く、キーパーソンが本人。
- ・ 病状や治療の選択肢だけでなく、療養環境の選択に揺れ動いた。
- ・ 発症後10か月から約2年半、多職種のメンバーが関わった。

##### <グループワークの流れ>

#### ①ロールプレイング

本人役と専門職役になりきり、「これからどこで暮らして、どのようなケアを受けるのか？」の方針を決める。

#### ②振り返り

ロールプレイングの中で感じたことをグループ内で共有する。

#### ③発表

キーワード：若年発症難病 ACP 多系統萎縮症 在宅医療 家族感

### (2) 事前配布資料

事前配布資料

### 若年難病患者の憂鬱

A 子さんは昭和 42 年、福岡に生まれ、父と母、兄の 4 人で暮らしていました。地元の高校を卒業後、大学進学を機に上京。卒業後は、製薬会社に入社し、MR として働き始めました。

1993 年 26 歳、大学で知り合った恋人と結婚。28 歳で長男を出産し、30 歳で次男を出産しました。地元の福岡ソフトバンクホークスと嵐の松潤の大ファンで、野球観戦とコンサートに行くことを何よりも楽しみにしていました。

結婚生活は夫の収入が不安定だったため、A 子さんが仕事を続け、家庭を支え、子供たちを育てていました。夜遅くまで働かなければならず、子供たちは二人で過ごすことが多くなり、徐々に息子達とのコミュニケーションが少なくなっていきました。それでも、福岡ソフトバンクホークスの試合をテレビ観戦しているときは、二人の息子と大いに盛り上がり、一緒に球場に行くこともありました。このころを A 子さんは、「生活のため、仕事に必死で、子供たちと向き合うことができなかった。」と言っていました。

2013 年 46 歳で離婚。長男 18 歳（高校 3 年生）、次男 16 歳（高校 1 年生）でした。親権は長男が夫、次男が A 子さんとなりましたが、養育は A 子さんで、二人の息子と三人で新しく借りたマンションに暮らしていました。夫と息子との仲は悪くはありませんが、「親父は頼りない人」と表現しています。

2016 年正月頃から、A 子さんに立ち眩みを伴う血圧低下がしばしば出現し、徐々に言葉が出にくくなってきました。

そんな矢先、認知症の母の介護をしていた父が転倒し、大腿骨を骨折、介護が必要な状況となりました。兄はすでに結婚し県外で働き、家族と暮らしており、福岡に行くことができませんでした。そこで、子育てもひと段落した A 子さんが介護休暇を取って福岡に単身で帰ることとなりました。

その後も、立ち眩みと血圧の低下が続き、心配になり実家の近所の診療所を受診。診療所の医師に大学病院で詳しく検査したほうが良いといわれ、大学病院を受診。6 月に多系統萎縮症と診断されました。

もともと製薬会社の MR だったので、病名については進行する難病であることは知っていました。仕事については病気休暇に切り替え、傷病手当をもらうこととなりました。

2017 年 A 子さんはこのままでは親の介護はできないし、息子たちがいてくれる東京の家に帰ることにしました。両親については、兄が引き取って介護してくれることになりました。福岡の大学病院の MSW から家に帰るための準備が必要と言われ、息子たちに連絡をしました。長男は大学 4 年生ですすでに就職の内定が決まり、次男は大学 2 年生でした。息子たちは病気についてはよくわからない様子でしたが、長男が MSW と連絡を取り、家に帰るための準備やケアマネジャーとの連絡もしてくれました。

同年9月10日、福岡から一人新幹線に乗り東京駅に着くと、元夫が迎えに来てくれていました。

家につくと、すでに介護ベッドと手すりが設置されており、長男とケアマネジャーがいました。ケアマネジャーに病気のことを聞かれましたが、「仕事柄、病気のことはよくわかっています」、「これから傷病手当から障害年金の手続きがうまくできるか心配です」と答えていました。

《訪問看護師より》

訪問看護は、はじめは身体機能の維持のため理学療法士が入っていました。ADLは自立していましたが起立性低血圧により、立ち上がりでの眩暈や意識消失が問題になっていました。構音障害もあり、滑舌の低下も見られていました。看護師は2018年4月から入浴介助のため訪問することとなりました。

A子さんと息子達との関係は、A子さん曰く「何を考えているのかわらない」でした。福岡から東京に戻り、はじめは長男が食事や掃除、洗濯などを行っていました。大学4年生で内定も決まり、比較的時間があつたのかもしれませんが、しかし、4月に就職すると帰りが遅く、夕飯の準備などができなくなり、そのうち元夫がお弁当などを買って持ってきてくれるようになりました。次男は、今どきの男の子といった感じで、スタッフとは挨拶をする程度でした。看護師が訪問していても、リビングでゲームをしていたり、あまり関心がないようでした。

二人とも、母親の病気について現実感がないような感じがしました。

息子達にしたら、複雑な家庭環境や祖父母の介護、母親の介護など、親に振り回されている感じがしていたのかもしれませんが。

大きく事態が変わったのは、2019年2月に元夫が両親の介護のため大分に帰ることとなり、時を同じくして次男の内定が決まるも配属が地方になることが分かった時です。今後A子さんがどこで暮らすのかが問題となりました。候補として施設入所や一人暮らし等が挙げられていましたが、長男の就職後扶養となったA子さんは経済的に厳しいと言い、お金のかかる選択肢は難しいようでした。実兄はA子さんの今後について心配されているようでした。訪問医から施設入所や一人暮らし等の提案があつたときは「施設は早いんじゃないか」、「父親が施設に入ったから俺の家に来ればいいんじゃないか」等と伝えてくれました。

しかし、A子さんにこれからのことについて息子達と話し合いをしてほしいとお願いをしても、「息子と話し合えない」、「息子は冷めている。向き合ってくれない。」と、息子達と現実的な話がなかなかできない様子でした。「息子達には迷惑かけたくない。」といていましたが、「兄のところに行ったら、息子達が何もやらなくなっちゃう。」、「息子のそばにいたい。」と、息子達に期待しているところもうかがえました。

将来の医療やケアについては、「食べられなくなったら命はなくなるもの」、「呼吸器はつけない」、「トイレに介助が必要になったら施設に入りたい」「息子達にトイレの世話はさせたくない」とも言っていました。

長男は物の位置が変わるからとヘルパーなどが家に入ることを嫌がっているようで、一人暮らしをしたいようでした。  
施設見学を始めた2019年年末頃、「自分は邪魔な存在だ。」「死にたい。」というようになり、尊厳死した人のブログをよく見ていたようです。  
製薬会社にいたので、病気のことは自分でよくわかっていて、受け止めているように見えたのですが、決して受容できているわけではないのだと思いました。

《訪問作業療法士より》

訪問で作業療法を開始したのは2019年3月からでした。すでに別の訪問看護から理学療法士が入っていたのですが、それを引き継いで担当しました。私は主に身体機能維持のためのエクササイズと病気の進行と体の動きに合わせたADLのやり方について訓練や福祉用具（トランスファーボード等）の導入などの環境整備を行ってきました。朝は思うように体が動かず、午後に訪問するようにしていました。

A子さんは病気については良くわかっていたと思います。作業療法の時間では進行する病状についての話が多く、たぶん病気について不安があったのだと思います。私はできるだけ不安な気持ちが軽くなるように、吐き出せるように、とかかわることに配慮していました。また、少しでも安全に生活ができるような工夫をその都度提案してきました。2019年5月に起立性低血圧による意識消失で尻もちをついて右の座骨と仙骨の骨折をしたのですが、進行していることを実感させられる出来事だったと思います。

「自分は邪魔なんじゃないか」という、言葉が出たのは2019年の年末あたりだと思います。MRだったので自分の病気の進行とかもよく理解をされていて、飲んでいる薬について、「あまり効果が出ていない」など、明確にわかりすぎたんだと思います。

住むところについては次男さんの就職活動が進んでいて、A子さんは「いずれここを出なければならぬ」と悩んでいました。

将来について障害のあるなしに関係なく、どうしたいですかと聞いたとき、「どっちがどうというわけではないけど、どっちが息子達と会えるのかな」、「息子のそばにいたい」と。息子さんに会える可能性が高いのはどっちですかと尋ねたら、「実兄のところかな」と答えていました。実兄の家族とは年に1回程度大家族でご飯を食べることがあって、息子達もいとこと仲が良かったようです。次男はバイトのお金を生活費に入れていて、A子さんの障害年金と、長男の給料で家賃を払っていました。長男と二人で暮らすには経済的に厳しいし、いずれ結婚して家を出ると言っているようで、現実的には考えていませんでした。子供が結婚するとき、「自分が邪魔になるのかな」とも言っていました。とても悩んでいたと思います。息子さんたちへの思いはあったと思います。

お子さんとの関係は、ラインを見せてもらったことがあるのですが、結構頻繁に連絡をとっていて、画像が送られてきていたり、そんなにすごく親子関係として何か切れているとはあまり思っていませんでした。やっぱり20代前半

で、親とベタベタする距離感ではないのだと思います。反抗的な部分も多分あると思います。息子達はお母さんの病気についてのリアリティを感じていなかったと思います。

A子さんの印象に残っていることは、松潤のライブに行けて喜んでいてA子さんの笑顔です。今までの中で一番明るい表情でした。

《ケアマネジャーより》

A子さんのケアマネジャーになったきっかけは、2017年8月末に福岡の大学病院のMSWからの連絡でした。A子さんが東京に戻るためにケアマネジャーを探しているのを、長男に連絡してほしいとのことでした。引っ越しは9月10日と決まっていたので、長男がキーパーソンとして、福祉用具の手続き等を対応してくれていました。

9月11日に初めてA子さんにお会いし、契約を行いました。お話を伺っていると、言葉の聞き取りづらさはありませんでしたが、病気があるようには見えませんでした。悲観的なことは一切言わず、自分の病気を受け止めている、理解している、と感じました。淡々としている感じでした。

当初、A子さんの状態は手すりでの移動、排せつ、シャワー浴は自立していました。調理や買い物、掃除などは長男がやっていました。

その後、病気の進行により、2018年4月からは入浴介助のため訪問看護師が入り、長男が就職で日中独居になってしまったからは、昼のヘルパーによる調理、食事の見守り、買い物の支援を開始しました。あまり身体介護は必要ありませんでした。一番の問題は低血圧で、そこが怖かったです。急に起き上がって立ち上がろうとした時、意識消失とかが増えていきました。

2018年4月、長男が就職し、帰りが遅くなるようになってからは、キーパーソンは次男になり、長男はあまりA子さんのことに関わらなくなっていました。次男もよくやってくれていて、骨折治療の入院中も、こまめに病院に来ていましたし、担当者会議にも出席してくれていました。

長男について、最初は本当に素晴らしい若いのにできた子だと思っていました。しかし徐々にそっけなくなって、「何を考えているのかわからない」、「冷たく当たる」、「相談しようと思っても話を聞いてくれない」とA子さんが話していました。長男は一人暮らしをしたいと希望していました。A子さんに紹介したことのある彼女がいて、仕事も忙しくて、A子さんの状態が進行するにつれて、うざったい存在になったのかもしれませんが。まだ若いし、母親が病気で進行していく様子をなかなか受け止められなかった、認めたくなかったのかもしれませんが。次男にお母さんのことどう思うと聞くと「できる限りお母さんと一緒にいたい」と答えていました。すごく複雑な思いが息子達にはあったのだと思います。

2019年年末、「自分には生産性がない」、「息子の足かせ」と言うようになりました。病気についてもネットで調べていたと思います。

「一人だと夜が不安だ」、「息子は当てにならない」とも言っていました。ずっと悩んでいたと思います。ずっと模索していました。介護については「ポ

「ダブルトイレは嫌だ」、「それならヘルパーにおむつを替えてもらったほうがいい」と言っていました。

A子さんといえば、福岡ソフトバンクホークスと松潤です。

2018年8月の松潤のコンサートは、知人の看護師がボランティアで同行し、とても楽しかったようです。2回目の2019年4月のコンサートは、チケットを用意して準備していたのですが、前回同行した知人が同行できなくなってしまい、Aさんは落ち込んで、泣いていると聞きました。そんなに行きたいのであれば何か考えなくてはと、自費のヘルパーを検討しましたが金額的に現実的ではありませんでした。しかし、Aさんは身体障害者手帳の1級を持っていたので、移動支援を使うことにしました。行けるよって話をしたときはやはりとても喜んでいました。

A子さんのヒストリー

年月	日常生活	病状の変化	療養に関する要望	長男	次男
1967年	誕生				
1985年	大学進学・上京				
1993年	結婚				
1995年	長男出産			0歳	
1997年	次男出産			2歳	0歳
2013年	離婚 息子二人と3人暮らし 親権は長男：夫、次男：妻			18歳 (高校3年)	16歳 (高校1年)
2015年	父親の介護のため帰省 介護休暇を取得			20歳 (大学2年)	18歳 (高校3年)
2016年	両親の介護のため福岡の実家に同居	立ち眩み、血圧低下出現 多系統萎縮症の診断 病気休暇へ変更		21歳 (大学3年)	19歳 (大学1年)
2017年	福岡から東京に戻る 息子達と同居再開 PTによる訪問開始	椅子からの立ち上がりで血圧 160→100に低下。昇圧剤内服。 滑舌やや悪い	自宅と(SSや老健)を行き来し て暮らしたい。最終的には兄の もとかな。 歩けるうちに息子と旅行に行き たい両親より早く死ぬわけには いかないから胃瘻は早めに作り たい。 気管切開はしたくない。 食べられなくなったら命はなく なるもの。 呼吸器はつげたくない。	22歳 就職内定	20歳 (大学2年)
2018年	元夫が両親の介護のため2019年 2月に大分に帰ることが決定。 看護師と車いすで花見 長男の介護の関わりが減る 次男と車いす外出時に車いすか	床からの立ち上がりが大変とな る。 電動昇降座椅子活用 訪問看護・訪問介護開始 玄関チャイムに慌てて対応し、失		23歳 就職	21歳 (大学3年)

8月	<p>ら転落。</p> <p>コンサート鑑賞。家族の付き添いできず知人が同伴。大満足。</p> <p>夕方息子不在時は元夫が訪問。</p>	<p>申しかける。</p> <p>起立性低血圧が悪化。昇圧剤使用しても座位になるだけで70台に降下。</p>	<p>トイレに介助が必要になったら施設に入りたい。</p> <p>息子達にトイレの世話はさせたくない。</p> <p>息子達や兄に迷惑をかけたくないで、住宅型有料老人ホームを検討している。</p> <p>ポータブルトイレやおむつはまだ考えたくない。</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>
11月	<p>日本シリーズ観戦。</p>	<p>膝折れや軽い失神のエピソードあり。トイレ歩行で低血圧が顕著。</p>	<p>シヨーストステイは年長者ばかりで退屈した。</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>
12月	<p>クリスマス：家族・元夫不在。初めてシヨーストステイ利用。</p>	<p>転倒し、誰もいなくて不安になる。</p> <p>振戦が悪化。特に朝は思いうように動かない。</p>	<p>シヨーストステイは年長者ばかりで退屈した。</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>
2019年 1月	<p>52歳</p>	<p>転倒し、誰もいなくて不安になる。</p> <p>振戦が悪化。特に朝は思いうように動かない。</p>	<p>次男が卒業する来春までここで療養したい。</p> <p>兄の家の近くの施設も検討している。</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>
2月	<p>元夫が東京を離れる。</p>	<p>転倒し座骨・恥骨骨折。起立性低血圧・入院中のリハビリで軽減。車いすトイレ間の移動が不安に。</p>	<p>息子達が何を考えているのかわからない、息子と話し合えない、息子は冷めている、向き合ってくれない。</p> <p>子供たちには迷惑をかけたくない。</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>
3月	<p>PTからOTに変更。</p>	<p>転倒し座骨・恥骨骨折。起立性低血圧・入院中のリハビリで軽減。車いすトイレ間の移動が不安に。</p>	<p>兄のところに行ったら息子達が何もやらなくなっちゃう。</p> <p>息子のそばにいたい。</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>
4月	<p>昨年と同じコンサートに行く。障害者手帳の移動支援を利用。</p>	<p>転倒し座骨・恥骨骨折。起立性低血圧・入院中のリハビリで軽減。車いすトイレ間の移動が不安に。</p>	<p>兄のところに行ったら息子達が何もやらなくなっちゃう。</p> <p>息子のそばにいたい。</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>
5月	<p>手術とリハビリのため入院。</p>	<p>転倒し座骨・恥骨骨折。起立性低血圧・入院中のリハビリで軽減。車いすトイレ間の移動が不安に。</p>	<p>兄のところに行ったら息子達が何もやらなくなっちゃう。</p> <p>息子のそばにいたい。</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>
7月	<p>退院。車いす移乗は自立。室内移動は車いすの生活となる。低血圧は軽減。</p>	<p>転倒し座骨・恥骨骨折。起立性低血圧・入院中のリハビリで軽減。車いすトイレ間の移動が不安に。</p>	<p>兄のところに行ったら息子達が何もやらなくなっちゃう。</p> <p>息子のそばにいたい。</p> <p>親のこういう状況をみて学んで</p>	<p>24歳</p>	<p>22歳 (大学4年) 就活内定・深夜バイト</p>



8月	居室は長男の私物が増えていく。 iPad を利用してリラクゼーションや気分転換	トイレ移動時に体をまわすのが大変に。	ほしい。 胃ろうについて再確認。服薬のためにも必要時には造設と考えている。		
11月	施設見学	排泄後の血圧低下悪化。	自分は邪魔な存在だ。 死にたい。		25歳
12月			息子が結婚するときは自分が邪魔になるのかな。		
2020年 3月					23歳 就職 地方に配属

事前配布資料

# ロールプレイングの 進め方

※今回の事例検討会では、ロールプレイングを行います。事前に資料を読んで準備してください

令和2年11月27日  
第3回事例検討会

## ロールプレイングとは

- 「role（役割）」 「play（演技）」
- 現実に近い模擬場面を想定し、マンツーマンあるいは複数の人が特定の役割りを演じ、習得した技能の完成度を計ったり、そこで起きる問題点や課題点に対する解決方法を考えさせる学習・研修技法のひとつ。
- 現実に近い状況を設定し、参加者に特定の役割りを演じさせることによって物事への視点の客観性を高め、自分では気づかなかった日常生活での課題や問題の解決、あるいは自己を再発見することが目的。（金子賢『ロールプレイング入門』）

## 今回の目的

若年発症難病の本人と担当者（専門職）との話し合いを演じることで

- ① 揺れ動く本人の気持ち
- ② 本人の気持ちの引き出し方
- ③ 本人の意思決定の支援の仕方
- ④ 支援方法の課題や問題点
- ⑤ 自分の話し方や考え方の癖

について考える。

## 今回の設定

《登場人物》

- A子さん（同封している名簿でご確認ください。）
- 担当する専門職（自身の職種で演技）
  - ※薬剤師→Aさんを担当している薬剤師
- 多職種のとりのまとめ役（グループ内のケアマネジャーまたは地域包括職員）

《想定場面》

Aさんの担当者会議

「これからどこで暮らして、どのようなケアを受けるのか？」

## 役作り

- 事前配布資料（A子さんのヒストリーおよび若年難病患者の憂鬱を読んできてください。
- それぞれの演じる役割について、考えてください。  
→自分だったらどうするだろう…
- 思いつくいくつかの選択肢（どこで暮らし、どのようなケアを受けるか）を考えてください。

## ロールプレイングの工程

### ウォーミングアップ

- 職種と名前、好きな場所を紹介

### 演技開始

- 自分の役になりきって話し合い

### 振り返り

- 話し合いのやりとりで感じたことの話し合い

## ロールプレイングを始める

- A子さんおよび専門職は、担当者会議にそれぞれの役で参加してください。
- 「自分だったらどうするだろう・・・」と考え、自発的に発言してください。

これからどこで暮らして、どのようなケアを受けるのか？

方針を決める  
なぜそれを選んだのか？

※正解はありません。  
※話し合いの流れによってグループごとに方針は異なります。

## 振り返り

ロールプレイングの中で感じたことをグループ内で共有する。

**A子さんとして、専門職と話をするとき何を感じましたか？**

どんな気持ちになりましたか？  
自分の気持ち・希望を伝えられましたか？ などなど・・・

**専門職として、Aさんと話をするとき何を感じましたか？**

Aさんに話しかけるときに難しさはありましたか？それはどんなことですか？

Aさんの本当の気持ちや希望を引き出すことはできましたか？

それぞれの職種を活かした話し合いをすることはできましたか？

自分の話し方や考え方の癖を知ることができましたか？ などなど・・・

本人の希望を引き出し、意思決定を支援するときの「難しさ」を  
多職種でどのように解決すれば良いでしょうか？

### (3) パネリストによるグループワークテーマの提示

## 今回検討する患者さんについて

- ・49歳発症の多系統萎縮症の女性。
- ・家族は若く、キーパーソンが本人。
- ・病状や治療の選択肢だけでなく、療養環境の選択に揺れ動いた。
- ・発症後10か月から約2年半、多職種のメンバーが関わった。

人生の終わりまで、あなたは、どのように、過ごしたいですか？


## もしものときのために

～自らが望む、人生の最終段階の医療・ケアについて話し合ってみませんか～

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、医療やケアなどを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、共有することが重要です。



**話し合いの進めかた (例)**


- あなたが大切にしていることは何ですか？
- あなたが信頼できる人は誰ですか？
- 信頼できる人や医療・ケアチームと話し合いましたか？
- 話し合いの結果を大切な人たちに伝えて共有しましたか？

心身の状態に応じて意思は変化することがあるため、何度でも、繰り返し考え、話し合いたしましょう。

もしものときのために、あなたが望む医療やケアについて、前もって考え、繰り返し話し合い共有する取組を「アドバンス・ケア・プランニング (ACP)」と呼びます。あなたの心身の状態に応じて、かかりつけ医等からあなたや家族等へ適切な情報の提供と説明がなされることが重要です。

このような取組は、個人の主体的な行いによって考え、進めるものです。知りたくない、考えたくない方への十分な配慮が必要です。

詳しくは、厚生労働省のホームページをご覧ください。  
[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryou/saisyu\\_iryuu/index.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryou/saisyu_iryuu/index.html)



## 多系統萎縮症とは

- パーキンソン症状、自律神経障害、小脳性運動失調を基本症候とし、小脳と脳幹が萎縮し、 $\alpha$ シヌクレイン(蛋白質)が神経組織に蓄積した疾患。
- 排尿障害や便秘、起立性低血圧などの自律神経障害、小脳性運動失調(振り向くと転倒するなどのバランス障害、滑舌の悪化)、寡動(動作が乏しく遅くなる)などの症状を呈する。
- 50%の患者さんが発症から約3年で介助歩行、約5年で車椅子使用、約7年で臥床状態に至り、約8年の予後と言われている。

## この病気の特徴

- パーキンソン病と比較して効果的な薬が少なく予後が短い。
- 呼吸障害から気管切開を考慮することがある。
- 胃ろうを考慮することがある。
- 突然死をきたすことがある。

## 在宅療養開始までの経過

- 従来練馬で家族4人暮らしたが、夫と離別後福岡の両親の介護のため転居していた。
- 2016年正月あたりから立ち眩みにともない血圧が50、60台に低下することがあり、徐々に言葉が出にくくなっていた。
- 同6月多系統萎縮症と診断される。同年夏練馬で再び二人の息子さん達と同居することとなった。

## 家族関係(訪問診療導入時)

- 父 大腿骨骨折後要介護3、母 認知症 二人で福岡在住
- 兄 結婚して愛知に在住
- 長男 大学4年就職内定 練馬で同居
- 次男 大学2年 練馬で同居
- 別れた夫が介護に協力 近隣在住



# グループワーク①

## ～ロールプレイング～

目安  
30分

本人役と専門職役になりきり、「これからどこで暮らして、どのようなケアを受けるのか？」の方針を決めてください。

※本人役は班名簿の網掛けをした方としていますが、希望等により変更していただいてもかまいません。

## ロールプレイングのポイント

- ①揺れ動く本人の気持ち
- ②本人の気持ちの引き出し方
- ③本人の意思決定の支援の仕方
- ④支援方法の課題や問題点
- ⑤自分の話し方や考え方の癖 について考える

A子さんおよび専門職は、担当者会議にそれぞれの役で参加してください。  
「自分だったらどうするだろう…」と考え、自発的に発言してください。

方針に正解はありません。各班で自由にロールプレイングを行ってください。

## グループワーク② ～振り返り～

目安  
15分

ロールプレイングの中で感じたことをグループ内で共有する。

**A子さんとして、専門職と話をするときは何を感じたか？**

どんな気持ちになったか？ 自分の気持ち・希望を伝えられましたか？ などなど…

**専門職として、Aさんと話をするときは何を感じたか？**

Aさんに話しかけるときの難しさはあったか？それはどんなことか？

Aさんの本当の気持ちや希望を引き出すことはできたか？

それぞれの職種を活かした話し合いをすることはできたか？

自分の話し方や考え方の癖を知ることができたか？ などなど…

本人の希望を引き出し、意思決定を支援するときの「難しさ」を多職種でどのように解決すれば良いでしょうか？

## 発表

班で話し合った

①「方針」と「その理由」

②ロールプレイングを通じて感じたこと

### (3) グループワーク発表

#### ①A班

##### 導き出した方針と、その理由

- 息子役を追加した
- 方針の結論は出なかったが、本人役からは「家にいたい」、息子役からは「自分も手伝う」という話が出た。ただし、それが本音かどうかは分からなかった
- 「どういう状態になったら施設を考えるか？」という問いに対し、一つの判断基準として、おむつになったら施設に入るといふ例が多いと進言したところ、おむつが問題なのではなく、ポータブルトイレをつかう際に倒れてしまうことが怖いとのこと

##### 感じたこと

- 難しい、答えがない、なにが本音なのかが分からない
- 本音として言ったつもりでも、翌日には変わるかもしれない。実際にやってみたらギャップがあるかもしれない。

#### ②B班

##### 導き出した方針と、その理由

- 本人、息子、薬剤師、訪問看護、訪問診療の役でロールプレイングを行った。
- 「自宅に暮らしたい」「息子と一緒にいたい」というのが本心ということで一致した。
- 家で暮らすのが無理になったら施設を検討。だが、どこの施設かというところまでには結論が至らなかった。

##### 感じたこと

- 今自分が置かれている立場と、今の職種との双方の立場からいろいろな意見が出たことが非常に良かった。自分の目線で考えて、自分の生活の中で考えられた。久しぶりに暖かい気持ちになれた。
- 本人役は、話しているうちに自分の意思の整理ができた。自分で整理ができると、次に進むことができる。

#### ③C班

### 導き出した方針と、その理由

- 結論は出なかった。
- A子役は、ロールプレイ前は「在宅は難しいかな、施設かな」と着地点を見ていたが、グループで話し合いを重ねて行く中で、一人で在宅で生活したいという気持ちになれた。
- 息子に迷惑をかけたくないという思いが強かったが、最後に残された時間を思ったときに、自分の死にゆく姿、生き様を息子に見せることが自分の最後の仕事と思うことができた。

### 感じたこと

- 息子役も設けたが、その場に息子がいると自分の本音と言えるか疑問。ACPは、ただ人の気持ちを聞くのではなく、その場のメンバーにも配慮があることに気づくことができた。家族だからと言える本音、家族ではないからと言える本音というのがある。
- 気持ちを引き出すのが難しい。とくに今回は進行性ということもあり、かつ若年のケースなので、自分たち自身と重なってしまい、言葉を選んでしまう。そうやって気を使っているのがA子にも伝わっている。慎重に言葉を選びながらの話し合いだった。
- 今回は初回の顔合わせという雰囲気があったので、もしかしたら回を重ねていくことで、お互いを知っていき、信頼関係が築けていけるのかなと思った。
- 聞き方は大切。「どうしたい？」と聞かれると、「それだけ選択肢があるんですか？私が選んでいいんですか？」という気持ちになった。自分にはどれだけの選択肢があって、そこにどういうメリットデメリットがあるかということをつかめないで聞かれてしまうと答えに窮してしまったり、行き詰まっている時は思考が止まってしまうことがある。漠然とした聞き方ではなく、あなたにはこういう選択肢があるんだよっていうことを示していただいたこの話し合いはすごく有意義だった。また、新たな選択肢を出してもらうことで、自分が諦めていた選択肢を選んでもいいんだという気持ちにもなった。

### ④D班

#### 導き出した方針と、その理由

- A子役も息子役も本音を言えず、互いの本音を聞くのも怖かった。
- 誰がいたら本音を言えるかと相談し、元夫、訪問看護師を交えてはどうかというところで終了した。

#### 感じたこと

- 同じような事例を今まさに担当しているという参加者がいて、やはりかぶるとのこと。すごく悩むと思う。周りが付き合い、寄り添って行くことが大切だということを感じた。

### (4) 実際にA子さんを担当したパネリストらによるまとめ

①実際はどのような結論となったか？

- ・ 兄の家に転居。
- ・ 兄の家には介護のため両親が同居していたが、父が「自分はホームに入るから、こちらに来たらどうか」と言ってくれたことが背中を押した。
- ・ 息子たちとは離れるが、遊びに来れば会えると納得。
- ・ 最終的には施設に入る必要がある。いつまで兄のところにいれるかという不安は残った。

②アール訪問看護ステーションねりま 黒田陽子氏

アール訪問看護ステーションねりま 黒田 陽子（訪問看護師）

## 意向を確認する上でのポイント

- ・ 期限の設定 ※1
- ・ 各スタッフそれぞれのアプローチ ※2
- ・ コミュニケーション能力の確認とツールの選択 ※3
- ・ アシストの強さ ※4

※1 いつまでに最終決定するかをあらかじめ決めておく

※2 チームのスタッフそれぞれがケアを通してA子さんから聞きだした本音を、全員でシェアし、共に悩んだ

※3 コミュニケーションが取れなくなる前に、早い段階から、コミュニケーションを取るためのツールを決めておくことが大切

※4 今回のケースでは父や兄による説得で結論が出たように、悩んでいる本人に対し、意思決定に影響を及ぼす強い因子を誰が持っているのかを見極める

アール訪問看護ステーションねりま 黒田 陽子（訪問看護師）

## 今後の課題

- ・在宅療養へと導いていける力

→ 当初自宅での療養を勧めたところ、一人になる不安から拒否。この時すぐに諦めるのではなく、在宅療養のメリット等を理解してもらい、選択肢として残しておけるよう働きかけることができればより良かったと反省している

アール訪問看護ステーションねりま 黒田 陽子（訪問看護師）

## 最後に

- ・母親としての役割と子どもでもある立場 ※1

- ・私たちからのプレゼント ※2

※1 「親として、子どもに迷惑をかけたくない」という利用者は本当に多い。意思決定に際し、本人の本音も大切だが、もっとも大切なのはその人の立場ではないか。

※2 A子さんの転居にあたり、何か支えとなるものを贈りたいと思い、子どもたちとの思い出の写真をまとめて、プレゼントした。

### ③ガイア訪問看護ステーション練馬 石海人氏

ガイア訪問看護ステーション練馬事業所 石海人(作業療法士)



## ・ライブに行くまでの介入

### ・リーズニング

以前、ライブに行った時に腰痛あり  
初めてヘルパーと行くため不安あり



腰痛出にくいようにクッションを用意  
車椅子に座っている際に座面内で体重  
移動する方法を提示  
現状の血圧や座位での意識レベル低下が  
ないこと、支持物あればトイレ動作可能なこと  
など現状の自己認識促す



ライブ参加後は笑顔あり、  
楽しめた様子

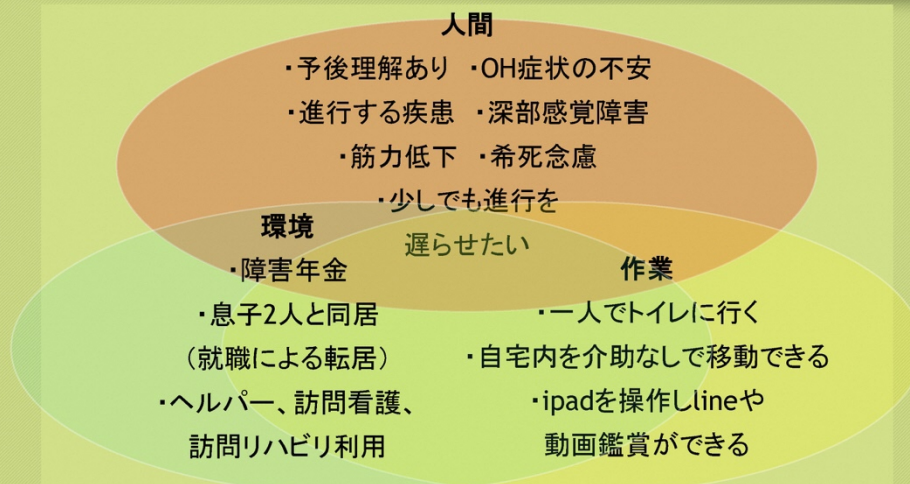
腰痛なく経過

ただ出費が大きいことや  
症状の進行などを予測され、  
今回を期にライブは行かない  
思いが出てくる

ガイア訪問看護ステーション練馬事業所 石海人(作業療法士)



## ・OTの介入 -人間・環境・作業モデルから-



#### ④ヒューマンライフケア練馬 大井直氏

ヒューマンライフケア練馬 大井 直 (ケアマネジャー)

### A子さんとの関わりの中で感じたこと

- ・ 様々な思いが交錯し、ご本人、ご家族の意向をくみ取ることの難しさ。  
(ご本人、ご家族の考え方の温度差)
- ・ 若いキーパーソンとの接し方。  
(もう少し踏み込んで家族の思いなどを聞き出すべきだった)
- ・ 女性若年難病患者への配慮  
(病気の進行、排泄、入浴介助など、どこまで話せばよいか)
- ・ 若年難病患者を支えるサービスの多様性  
(介護保険、医療保険、障害者制度など)

ヒューマンライフケア練馬 大井 直 (ケアマネジャー)

### ・ 迷い、葛藤の中での決断

(正解はない。ご本人が望まれて出した決断だったのか？ベストよりベターだったのか？)



⑤ ホームクリニックのどか 豊島究氏

ホームクリニックのどか 豊島 究 (医師)

## 療養場所の候補とメリットデメリット

- |  |  |
|--|--|
| <p>1) 今の家に住み続ける。<br/>○現在の医療サービスが継続できる。<br/>○息子の近くにいられる。<br/>●息子に迷惑がかかる。<br/>●日中一人の時間が長い。</p> <p>2) 近隣の医療依存度の高い人に特化した住宅型有料老人ホーム<br/>○24時間の見守りと介護が受けられる。<br/>○息子の近くにいれる。<br/>●金銭的な負担が大きい。(約15万円)<br/>●病状悪化時など息子さんたちの支援が必要。</p> <p>3) 練馬区で一人暮らし。<br/>○現在の医療サービスをうけられる。<br/>○同居家族がいなくなることで介護サービスが現在よりうけやすくなる。<br/>●一人の時間が長い。<br/>●結局最後は施設に入ることになり、どれだけ住めるかわからない。</p> | <p>4) 実兄の家<br/>○親、兄と同居できる。<br/>○経済的負担が少ない。<br/>●息子たちと遠く離れる。<br/>●義姉に気兼ねがある。<br/>●結局最後は施設に入ることになり、どれだけ住めるかわからない。</p> <p>5) 実兄の家の近くの医療依存度の高い人に特化した住宅型有料老人ホーム。<br/>○親、兄の近く。<br/>○24時間の見守りと介護がうけられる。<br/>●金銭的な負担が大きい。(約15万円)<br/>●息子たちと遠く離れる。<br/>○義姉に気兼ねがない。</p> <p>6) そのほか</p> |
|--|--|

ホームクリニックのどか 豊島 究 (医師)

## まとめ(反省)

- ・介護者が不安定なケースの難しさを実感した。
- ・会議の形式にとらわれず、多職種がマンツーマンでかわったことで、本音を聞くことができた。一方同居家族に積極的なかわりを促すことは出来なかった。
- ・生きている意味といった根源的な悩みにもっと寄り添えればよかった。
- ・今回の振り返りを通じて深められたことを日々の仕事生活に生かしていければ、何もできない彼女に何もできなかったことの恩返しになる。

## 事例4. 若年期に統合失調症を発症した高齢者の生活支援

### (1) 事例概要

対象地区：大泉地区（ZOOM のみで開催）

開催日：令和2年1月23日

#### コーディネーターおよびパネリスト

コーディネーター： 大泉学園地域包括支援センター / 川名珠美 氏（社会福祉士）

工藤美紀 氏（看護師）

講師： 陽和病院 / 栗倉康夫 氏（医師）

パネリスト： 訪問看護ステーション KAZOC / ミツ井直子 氏（看護師）

#### ●内容

統合失調症を発症した方と関わる時、本人の意思表示を適切に認識できず、コミュニケーションが難しいことが多い。ゆえに周囲の人からの情報に頼ったり、関係者の判断で事を進めてしまったりして、本人の意思確認がなおざりになってしまうことがある。日常の小さなことから、今後の生き方といった大きなことまで、本人を主体として意思決定支援を行うために、統合失調症を発症した方が表現していることを、どのように気付き理解していくか、共に学び考える。

#### ●講義の流れとディスカッションテーマ

##### <講義>

- ①地域包括支援センターによるテーマの説明
- ②精神科医による講義
- ③訪問看護師による講義

##### <ディスカッション>

Q1. 統合失調症の高齢者と関わった際に、本人の意思表示を理解することが難しく、周囲の人からの情報に頼ったり、本人の意向確認ができず、関係者の意向で方針を決めてしまったりした経験はありますか？

Q2. これまでの経験や、今日のパネリストからの話をもとに、できるだけ多くの意見を出し合ってください。

**キーワード：**統合失調症 コミュニケーション・対話 精神科訪問看護

## (2) パネリストによる講義

### ① 本テーマの解説 / 大泉学園地域包括支援センター

## 地域包括支援センターでの関わり

- 保健相談所や地域生活支援センターが担当し、障害福祉サービスを利用してきたケース  
→ 65歳到達で介護保険申請、ヘルパー援助が介護保険に移行
- 成年後見申立が必要  
...身寄りが無い、親が亡くなりきょうだいも高齢化、親の遺産の管理の問題
- 数十年に渡る精神科病院入院からの地域移行
- ケアマネジャーさんからの相談  
...なかなか意向を汲み取れない  
これからの生活をどう支えていけば良いか

令和3年1月23日

2

## 地域包括やケアマネジャーが支援する事例

- 65歳になったけれど、介護保険なんて嫌だ！作業所をやめさせられたらどうしよう！元気でいなくちゃ！と頑張る。
- 生活保護費が数百万円貯まって、生保打ち切りとなった。
- 精神科病院のデイケアが心の支えで、不安定になると入院して、落ち着くと退院してくる。
- 数十年の長期入院の後に地域移行したが、入退院を繰り返して、入院が一番安心と感じている。
- 両親が亡くなり、きょうだいも高齢化して、きょうだいが将来を心配して自分のケアマネジャーに相談。
- 自宅で癌のターミナル期を迎えている。

令和3年1月23日

3

## 問題提起～テーマを設定した理由～

- 統合失調症の方と関わる時、  
本人の意思表示を適切に認識できず、  
コミュニケーションが難しいことが度々生じる。



- 周囲の人からの情報に頼ったり、  
関係者の判断で事を進めてしまったりして、  
本人の意思確認がなおざりになってしまうことがある。

令和3年1月23日

4

## 問題提起～テーマを設定した理由～

- 地域移行が進む中で、  
統合失調症の高齢者についての基礎知識を確認し、  
どんなことを大切にして関わっていくことが必要なのか  
学ぶ機会を持ちたい。
- 日常の小さなことから今後の生き方といった大きなことまで、  
本人を主体として意思決定支援を行うために、  
統合失調症の高齢者が表現していることを、  
どのように気付き理解していくか、共に学び考えたい。

令和3年1月23日

5

統合失調症の疫学・症状・治療

- 生涯罹患率：0.5~0.7%
- 発症に地域差・人種差・男女差はない。
- 発症年齢：思春期から40歳までに約80%が発症。
- 遺伝的素因に社会的な要因(生活環境・ストレス)が加わり、神経伝達物質のバランスが崩れることで発症すると考えられている。
- 厚生労働省患者調査：65歳以上の患者が年々増加  
平成20年：20.5%→平成29年の28.2%

## 症状

- 陽性症状：幻聴・考想化声・考想奪取・考想伝播  
妄想・妄想知覚  
まとまりのない思考
- 陰性症状：感情鈍麻・意欲低下・自閉・アンヘドニア
- 認知機能障害：集中力の低下・遂行機能障害  
注意障害・記憶障害

## 治療

- 薬物療法: 陽性症状に対して有効  
定型抗精神病薬(従来型): 手のふるえ、体のこわばり、足のむずむず感などの副作用(錐体外路症状)がみられる。  
非定型抗精神病薬(新規): 体重増加、糖尿病の発症・増悪などが問題。
- 精神科リハビリテーション  
病気の症状で生じる「生活のしづらさ」を改善し、スムーズに安定した生活を送れるようにすることを目的に、デイケア、作業療法、心理教育などが行われる。

## 長期経過

- 以下の研究がこれまでに報告されている。
  - チューリヒ研究(1972)
  - ローザンヌ研究(1976)
  - ボン研究(1979)
  - 世界保健機関(WHO)の研究(2001): 18の地域で実施。
- 約50%が調査時点で寛解に近い状態。
- 発症後2年の経過から、以後の経過が良好かどうか予測がある程度可能。早期に寛解しなくても後に回復することがある。
- 陽性症状、陰性症状いずれも加齢とともに軽減する傾向はあるが、経過は不均質(heterogeneous)。
- 加齢に伴う認知機能障害の進行が健常者よりも大きいかどうかについては議論がある。

## 高齢者の陽性症状

- 幻覚や妄想が存在しても深刻感に乏しく、形骸化し非現実的な内容が多い(三山・2004)。
- 若年時は被害妄想が多いが、老年期になると深刻さが減じて内面的・願望充足的となって被害妄想は誇大妄想に変化し、心気妄想や権利侵害的な妄想など生活に即したテーマが増える(新村・2014)。
- 比較的適応のよい患者においては、精神内界に体系的な妄想を抱き続けていても、行動に著しい影響を与える病的体験は影を潜め、精神病的世界と現実生活の併存する「二重見当識」が成立することがある(古茶・2003)。

### 高齢患者における問題点

## 高齢者の薬物療法

- 加齢による変化
  - 薬物の肝代謝能や代謝産物の腎排出能が低下し、薬物の血清濃度が高くなる。
  - 血液脳関門の機能が低下し、薬物の血中から脳内への移行が容易となる。
  - 神経細胞自体の薬剤への感受性が高くなる。
- 錐体外路症状、イレウス、嚥下障害、肺炎、転倒・骨折などを予防するため、慎重な減量が必要となる。

## 身体合併症

- 健常者に比べて身体合併症が多く、死亡率(標準化死亡比)は一般人口の3倍で、平均寿命は15~20年短いと報告されている。
- 虚血性心疾患は一般人口の2倍起こりやすい。
- 一般人口に比べて喫煙率ははるかに高い(65%)。
- 症状を訴えなかったり、薬物により疼痛への感受性が減少したりすることにより疾患の発見が遅れる可能性がある。
- 医療機関へのアクセスの困難、健康に関する独特の信念、コミュニケーションの障害などにより身体的治療に対するアドヒアランスが低くなっている。

### 陽和病院に通院している高齢患者

- 2020年10月に外来受診した65歳以上の患者は67人。そのうち47人が40歳未満で発症。
- 47人中28人が訪問看護を利用。24人が介護認定。
- 居住形態：30人が単身生活・5人が家族と同居・グループホームが7人。介護系施設が4人・救護施設が1人
- 身体合併症：47人のうち8人(17%)が糖尿病でフォロー中。
- 服用中の薬剤の量は若年層に比較して少量。



- 経過には多様性がある。

- 数回の再燃の後に長期間寛解を維持。

70代女性：28歳で発症し他院入院。44-50歳時に当院3回入院以降、当院通院。夫と同居。極少量の薬剤を内服中。

- 陽性症状は残存しているが陰性症状は認めず。

60代男性：10代後半で発症。20代で上京後に当院に通院開始。単身生活を継続。50代で脳梗塞を発症後、短期間グループホームに入所後に単身生活再開。幻聴が持続。社会的な機能は良好。

- 陽性症状・陰性症状ともに顕著。

60代女性：30代で発症。45歳で当院初診。65歳ごろグループホームで単身生活を送った後、単身生活を開始。幻聴等が持続し自閉的な生活。

### 高齢患者への対応

- 統合失調症の高齢者をひとくくりに論じることは不可能であり、各個人の生活史にも目を向けつつ対応していく必要性がある。
- 残存している幻聴や妄想を薬物療法で軽減することは困難であり、現実的な悩みに寄り添いつつ接することが重要と考えられる。
- 受診時に身体的な症状を訴えることは少なく、問題の早期発見のために多職種・家族間の連携が不可欠。

### ③ 精神科訪問看護の実際～高齢期に入ってから看取りまでの現状 / 訪問看護ステーション

ン KAZOC ミツ井直子氏（看護師）

## 訪問看護ステーションKAZOCとは？

「カゾック」とは「家族」のこと。

「新しい家族の形になれるように」という  
願いを込め、精神科に通院している人  
に対し、入院中心ではなく地域で生活し  
ていけるための支援を目指して2013年  
に立ち上げる。

## 現在の事業所概要

事業所：練馬区・豊島区・中野区・板橋区

スタッフ：

看護師 18名、作業療法士 7名、事務 3名

営業時間：月～金曜、祝日 朝9時～18時まで

チーム担当制（お一人を3～4名で担当）

受け持ちの方は16～22名

ご利用者数：約300名

平均訪問件数：一日5件程度



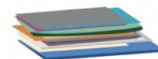
## 精神科訪問看護の役割

Needs adapted approach



### 精神科訪問看護で提供されるケア内容

- ◎一回の訪問時間は40～50分程度
- ◎日常生活支援 ◎対人関係の維持・構築 ◎家族関係の調整
- ◎精神症状の悪化を防ぐ ◎身体症状の発症や進行を防ぐ
- ◎ケアの連携 ◎社会資源の活用 ◎対象者のエンパワーメント



対話を大切に



# ケア内容を実施する際に 大切にしていること

出逢うということ ※1



経緯と期待 ※2



はなすことときくことをわける ※3

全員の声を大切に ※4



- ※1 「その方と、出逢う」と捉える
- ※2 出逢いまでの経緯と、私たちに何を期待してくれているのかというところを対話の中心に据える
- ※3 会話を被せたりすることを避け、相手が話し切れる環境をつくる
- ※4 本人、家族、ケアマネ、ヘルパー、地域包括、ドクターの全員がどう感じているかという声を大切にしたい

# 私たちは、ひとのはなしを どう聞くのか

How do we relate each other? ※5

How do we listen?

How do we respond?

How do we create new meaning?

Kari Valtanen

(フィンランド西ラップランド医療区 精神科医・家族療法士)

## ※5 日本語訳

どのようにお互いに関わりあっていますか？

どのように他者の声を聞いていますか？

その声に、どう応答していますか？

そこに、どうやって新しい意味を創造していますか？

## 暮らす世界に、お邪魔します！

その方の世界観を大切に、その方の世界にお邪魔するつもりでケアをする。

- ケース1 「こっちはいいから、お兄さんのところに行きなさいよ」とおっしゃる利用者  
→「私はあなたのところに来たんですよ」とこちらの事情や主張を通すのではなく、その方がなぜそのようなことをおっしゃるのかを考える
- ケース2 「羊羹を食べたら、大きな水ぶくれができた」  
→身体的な部分はドクターや関係者に相談し、意見を伺う

ご自分で建てた、ご自分の家で…

看取りまでサポートさせていただいたケース。

- 若年期に発症したご高齢の方は、当時の医療の悪いイメージをお持ちの可能性あることを踏まえて接した
- 末期のガンとなり入院後も、家に帰りたいと主張。単身のため難しいと感じたが、チームメンバーでサポートしながら実現させた
- 家族がないその方の「暮らしの歴史を」一番よく知っている人は、長く接してきた自分だったため、連携先に共有。本人の思いを守ることができる連携を心がけた

## 歴史

1984年8月27日

Needs adapted Approach

本人のいないところで、本人のことを決めない

1対1でクライアントに会うことを止めた

(ご家族・ネットワークメンバー、複数のセラピストが治療ミーティングに同席)



患者さんのために、自分たちの地域で何ができるんだろう

患者さん、およびその大切なひとびとにこれまで何が起きたのか、そして今、何が起きているのかを理解しようとする姿勢



Open Dialogue 治療システムの確立へ

## トルニオにおけるオープンダイアログ1992～1997年5年間の追跡調査

33%・・・抗精神病薬を使用

81%・・・精神病症状が残存していない

81%・・・学業か、フルタイムの仕事に復帰

ヤーコ・セイックラ/ビルギッタ・アラカレ2017.8.20東京講演資料より引用

## 思いを言葉にできる場をひらく

SpaceとPlaceのお話

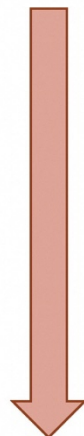
**オープニング**

自己紹介・経緯と期待

**全員の声を大切に**

**リフレクティング**

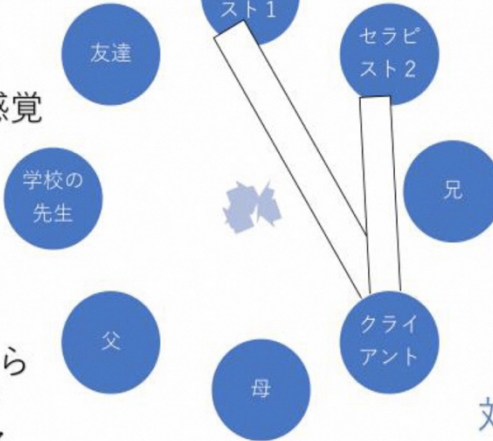
**クロージング**



治療ミーティングの流れ  
1回60分 初回は90分

# オープンダイアログ 治療ミーティングのイメージ

③病気の話ではない  
悩み、孤独  
人生、将来  
寄り添われる感覚



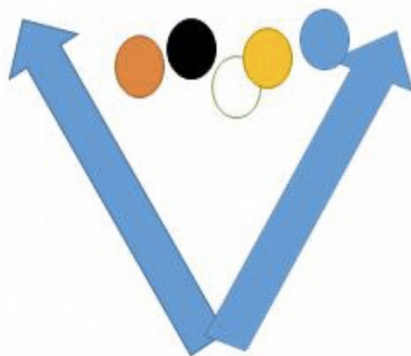
①聞き切る  
話し切る  
場を守る  
対話の工夫

②様々な視座から  
多様な意見が  
安全に出される

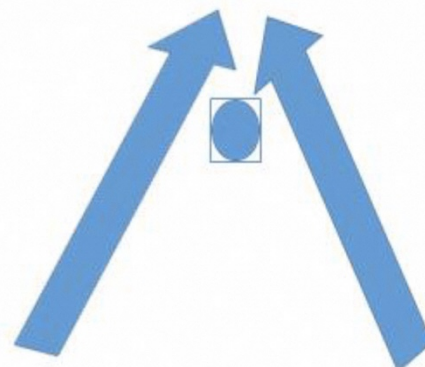
対話の場  
Treatment meeting

## 開かれた対話、開いていく対話とは？

選択肢が広がっていく



選択肢が閉じていく



全員の声がその場に出せる文化や環境とは？  
ポリフォニーとは？透明性とは？  
内的対話と外的対話とは？



対話はとても単純な出来事です。  
実際あまりにも単純なので、  
私たち自身、その単純さがなかなか信じられないくらい  
です。  
対話は私たちが人生で最初に学ぶもの、  
人生の最初の数時間、あるいは数日間で学ぶものです。  
それなのに、対話はどうやら私たちの仕事の中で  
最も難しいもののひとつであるようです。

ヤーコ・セイックラ

### (3) グループディスカッション発表

#### A 班

- ご本人とのファーストコンタクトが難しい。メンバーの中には、居留守が使われたり、「通帳を盗んだのはお前じゃないか」と言われた経験をした人もいる。
- のちに信頼関係が出来上がってくれば、コミュニケーションがとれるように。
- ひとりひとりに個性があるので、周りのひとを巻き込んで信頼関係を築き、工夫してコミュニケーションとっていきべき。

#### B 班

- 共有ノートをつくり、利用者とのエピソードを全員で共有するとコミュニケーションが取りやすくなるのでは。

#### C 班

- 実際に体験した人が2名いた。寄り添いたいが、相手の言っていることが理解できず、どういう風に解決していったら良いのかが分からなかったという。
- 家族間の調整や、暴力的な行動に出る利用者の対応に悩んだ。
- 病院にかかると「薬漬け」になってしまうのをどうにかしたい。

#### D 班

- メンバーの半数が対応の経験あり。皆悩みながら、対応に困りながら対応したという。
- 自殺された利用者もいたので、もう少しできることがあったんじゃないかと自分を振り返ったそう。
- ミツ井さんと実際にお仕事をされたメンバーもおり、ご本人の仮想の世界の中にどんどんと入っていき、そこにある意図を汲み取っていく対応が印象深かったそう。そうやって専門の方に入っていただくのが良いのでは。

以上

## 編集後記

区は、平成 26 年度から、①多職種の相互理解と②顔の見える関係づくりを目的として、事例検討会を実施しています。

これまでの参加延べ人数は、2,798 名。これほどたくさんの方に参加していただいていることについて、非常に有難いことだと認識しています。

私が初めて関わったのは平成 29 年度でしたが、その時には既に現在の事例検討会の形が出来ていました。

事例から見えてくる課題に対して、多職種が集まりディスカッションをする様子は、まさに専門職の異種格闘技戦。白熱する議論に、とても感銘を受けました。

それと同時に、練馬区の強みは、専門職のプロフェッショナルな意識にあると感じました。

そして、令和 2 年度の事例検討会。

新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、事例検討会も大きく様変わりしました。

班の人数を減らすとともに、オンライン（Zoom）参加に対応しました。第 4 回に関しては緊急事態宣言下での開催ということもあり、全員がオンライン（Zoom）で参加することとなりました。

オンライン（Zoom）でのグループディスカッションでは議論がしにくいのではないかと、という懸念もありましたが、アンケート結果は上々で、専門職の皆様の適応力の高さに驚かされました。

昨年度に引き続き、「人生会議：ACP（Advance Care Planning）」を大きなテーマに、「本人の意思が不明の場合の家族への支援」、「若年期に統合失調症を発症した高齢者の支援」など、ケース別に出てくる課題について、検討しました。

「人生会議：ACP（Advance Care Planning）」について、専門職の皆様に浸透してきたものの、まだまだ区民の方の認知度は低く、個別ケースにどのようにアプローチしていくのが良いのか、現場レベルでは難しい課題であると感じております。

答えのない課題に対し、この事例集が今一度考えるきっかけになれば幸いです。

最後に、この事例集を作成するにあたり、ご協力いただいた講師、パネリストの皆様、そして事例検討会の趣旨に快くご賛同いただいたご本人様、ご家族に、心より感謝を申し上げます。

地域医療課 職員

令和2年度 練馬区在宅療養推進事業  
事例検討会・交流会 事例集

発行 令和3年5月

編集・発行

練馬区 地域医療担当部 地域医療課

所在地 〒176-8501 東京都練馬区豊玉北6-12-1

電話 03-5984-4673

FAX 03-5984-1211

E-mail IRYOSHISETSU@city.nerima.tokyo.jp