

第1回

令和8年度

琉球大学病院主催

難病医療従事者研修会
連携室の連携@沖縄

参加費
無料!

事例紹介

難病患者の共同意思(覚悟)決定について考える

沖縄県難病相談支援センター
認定NPO法人アンビシャス

2026/08/14(金)

照喜名 通

COI開示

- 発表演者: 照喜名 通

◆発表に関連し、開示すべき関係にある企業はありません。

はじめに

事例を紹介していますが、
医療現場での事例検討会形式ではありません
また、疾患はALSのみを紹介しています。
過去の患者家族から学んだ体験です

自己紹介

氏名:照喜名通(てるきな とおる)

昭和37年(寅年)生まれ 那覇市小禄出身

所属:認定NPO法人アンビシャス(理事長)

役職:相談・支援員

1997年 難病クローン病の診断

2002年 NPO法人 アンビシャス設立

沖縄県難病相談支援センター(センター長・相談員)

医療資格:無し

フオロアー紹介(照喜名通の長男)

氏名：照喜名 将吾

平成2年生まれ 那覇市小禄出身

所属：浜松市リハビリテーション病院（静岡県）

職種：理学療法士 係長

資格：臨床倫理アドバイザー 上級 （抜粋）

病歴：2007年 脊髄空洞症 診断

照喜名さんって、何やっている人？

- クローン病患者 当事者
- ALSの患者さん：関わりは浅く、短く、多く、長年関わっています
- 発語困難＋筆談困難の場合のコミュニケーション支援
- 在宅で緊急時の家族コール・チャイム・施設でのナースコール(オスッチ)
- 唾液の吸引の低圧持続吸引器貸出
- 人工呼吸器装着者の非常時電源確保支援

- ◆保健所の保健師と同行訪問しています
- ◆しかし、深くは関わっていないのですが、
- ◆そして、「他の人はどうしているのか？」の事例紹介
- ◆そして、ACPの重要性と進め方、勧め方を学んでいます。

難病患者（主にALS）の
共同意思（本人と共に）
（覚悟）決定（とりあえず決める）

覚悟とは

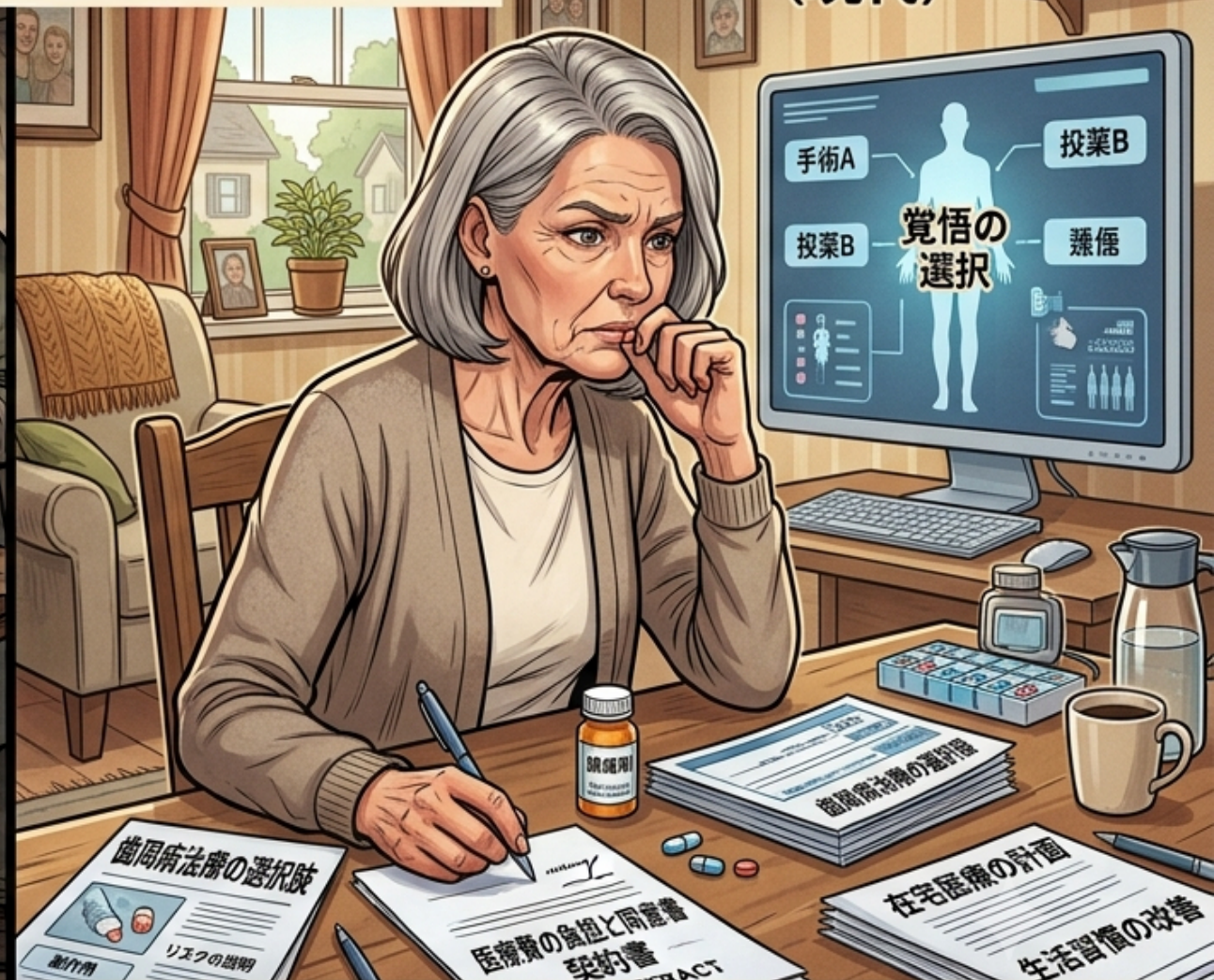
由来:
弾丸を噛む
(歴史的背景)

覚悟を決めて実行する (BITE THE BULLET)

比喩的意味:
医療ケアの選択
(現代)



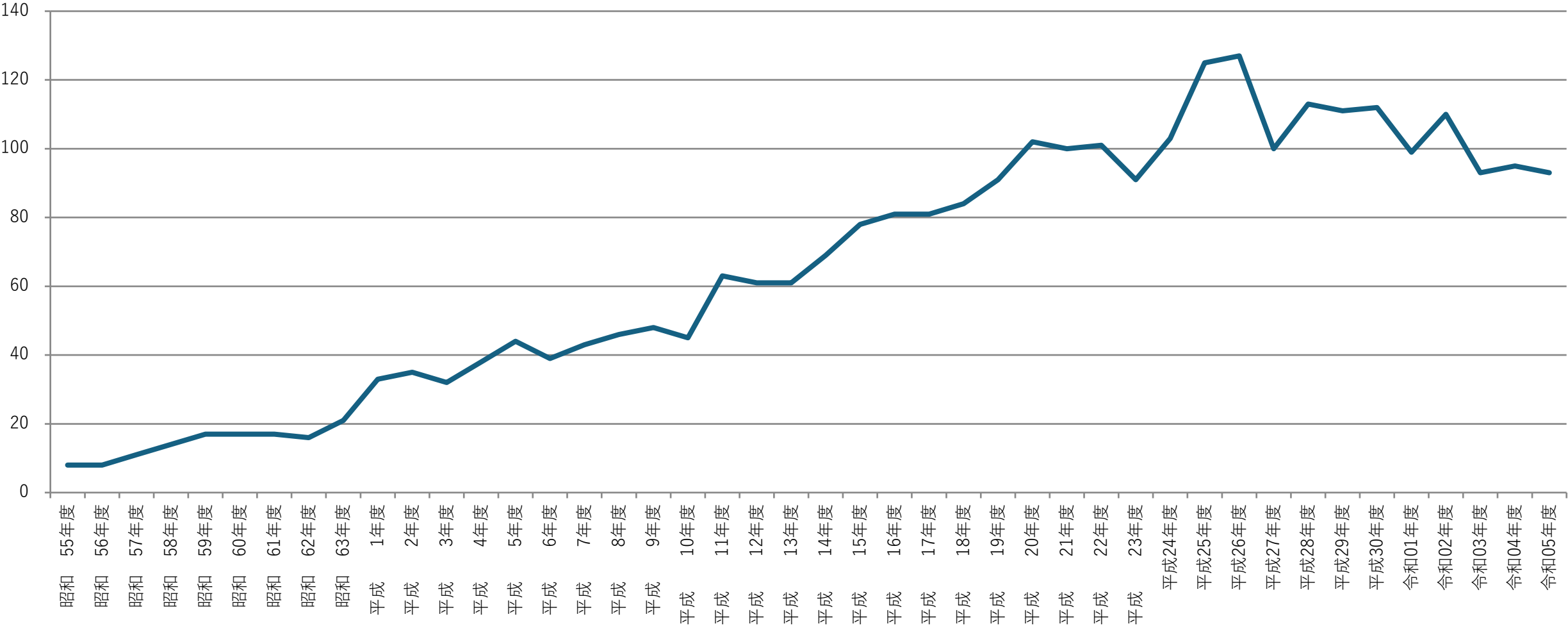
兵士は麻酔なしの手術の痛みに耐えるため、鉛の弾丸を噛み締めた。



困難な医療の選択肢を受け入れる比喩的意味 (現代)

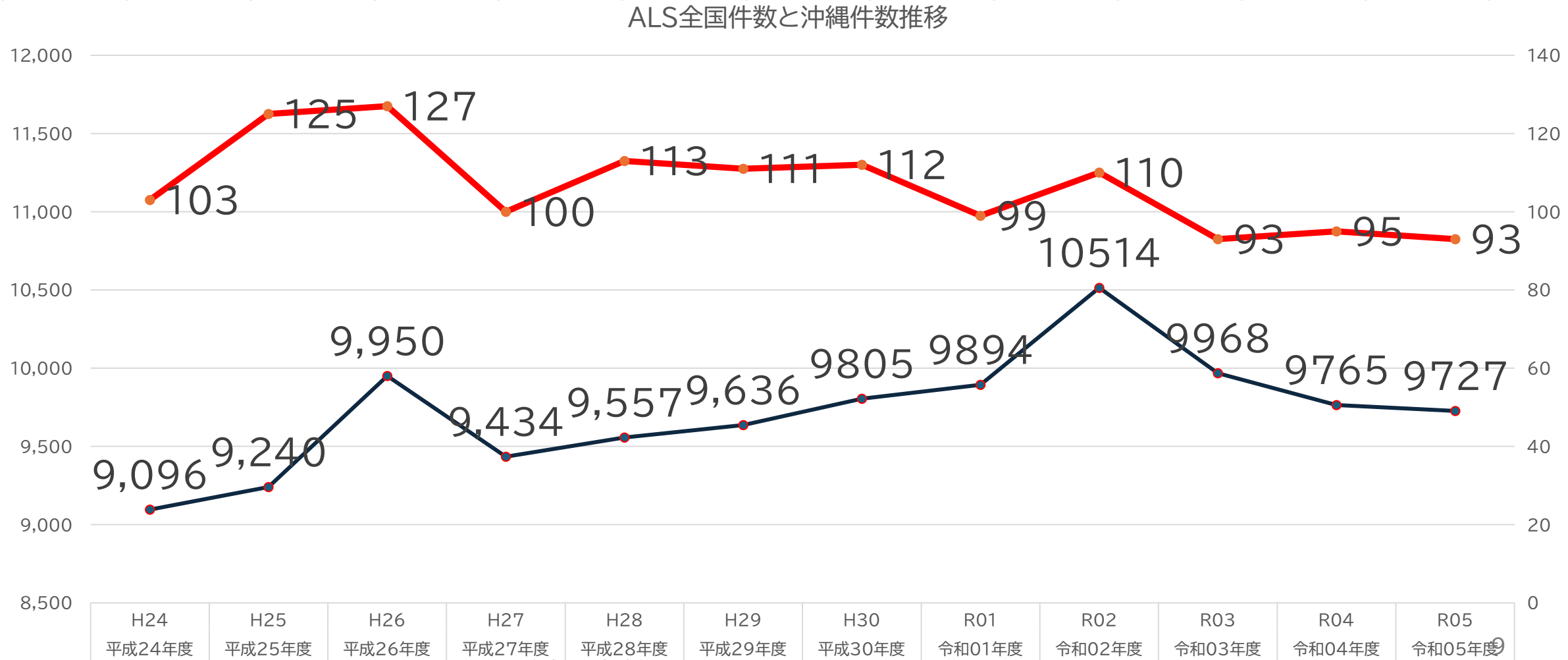
疾患名	昭和55年	昭和56年	昭和57年	昭和58年	昭和59年	昭和60年	昭和61年	昭和62年	昭和63年	平成1年	平成2年	平成3年	平成4年	平成5年	平成6年	平成7年	平成8年	平成9年	平成10年	平成11年	平成12年	平成13年	平成14年	平成15年	平成16年	平成17年	平成18年	平成19年	平成20年	平成21年	平成22年	平成23年	平成24年	平成25年	平成26年	平成27年	平成28年	平成29年	平成30年	令和01年	令和02年	令和03年	令和04年	令和05年
筋萎縮性側索硬化症	8	8	11	14	17	17	17	16	21	33	35	32	38	44	39	43	46	48	45	63	61	61	69	78	81	81	84	91	102	100	101	91	103	125	127	100	113	111	112	99	110	93	95	93

筋萎縮性側索硬化症（沖縄県） 申請件数推移



指定難病 ALS全国件数と沖縄県件数推移

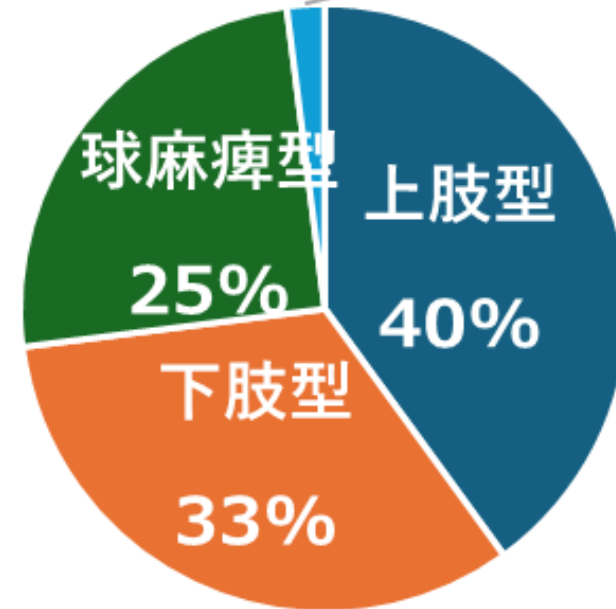
平成24年度 H24	平成25年度 H25	平成26年度 H26	平成27年度 H27	平成28年度 H28	平成29年度 H29	平成30年度 H30	令和01年度 R01	令和02年度 R02	令和03年度 R03	令和04年度 R04	令和05年度 R05
9,096	9,240	9,950	9,434	9,557	9,636	9805	9894	10514	9968	9765	9727
103	125	127	100	113	111	112	99	110	93	95	93



ALSの初発症病状

呼吸筋麻痺型

2%



細かい作業がしづらい



- ・ ボタンを閉めるのが難しいと感じるようになったなど

何もないところで躓く



- ・ 今まで通り歩いているのに頻繁に躓く

ALSの初期症状

物が重いとを感じる



- ・ 前まで重たく感じなかったものを、重たいと感じる

口が動かしづらい



- ・ 会話や食事をする際に違和感があるなど

出典:一般社団法人日本ALS協会

https://alsjapan.org/care-early_symptom/

加筆編集

患者家族は初めての出来事 ALSペイシェン・トジャーニー

患者家族は
想像できない

出来ないことはないが、これまでのようにはいかない。
発語が聞き取りにくい、唾液が呑み込みにくい、歩行に時間がかかる、腕が上げづらい、食事が少なくなった。

近所クリニック受診

検査入院（確定診断）

指定難病申請（保健所）

在宅で暮らす（在宅医療無し）



神経内科を紹介



病院外来受診のみ。
今後どう生きるか
選択する期間

保健師

在宅医療・介護

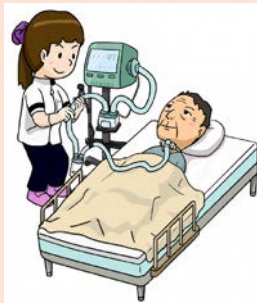
意思伝達装置

人工呼吸器療法

訪問サービス

カンファレンス

胃ろう造設
(肺機能50%以上)



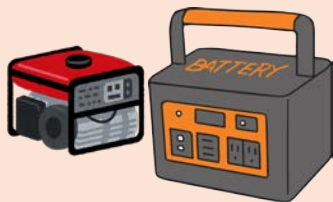
非常時電源確保

施設入所

緩和ケア後看取り

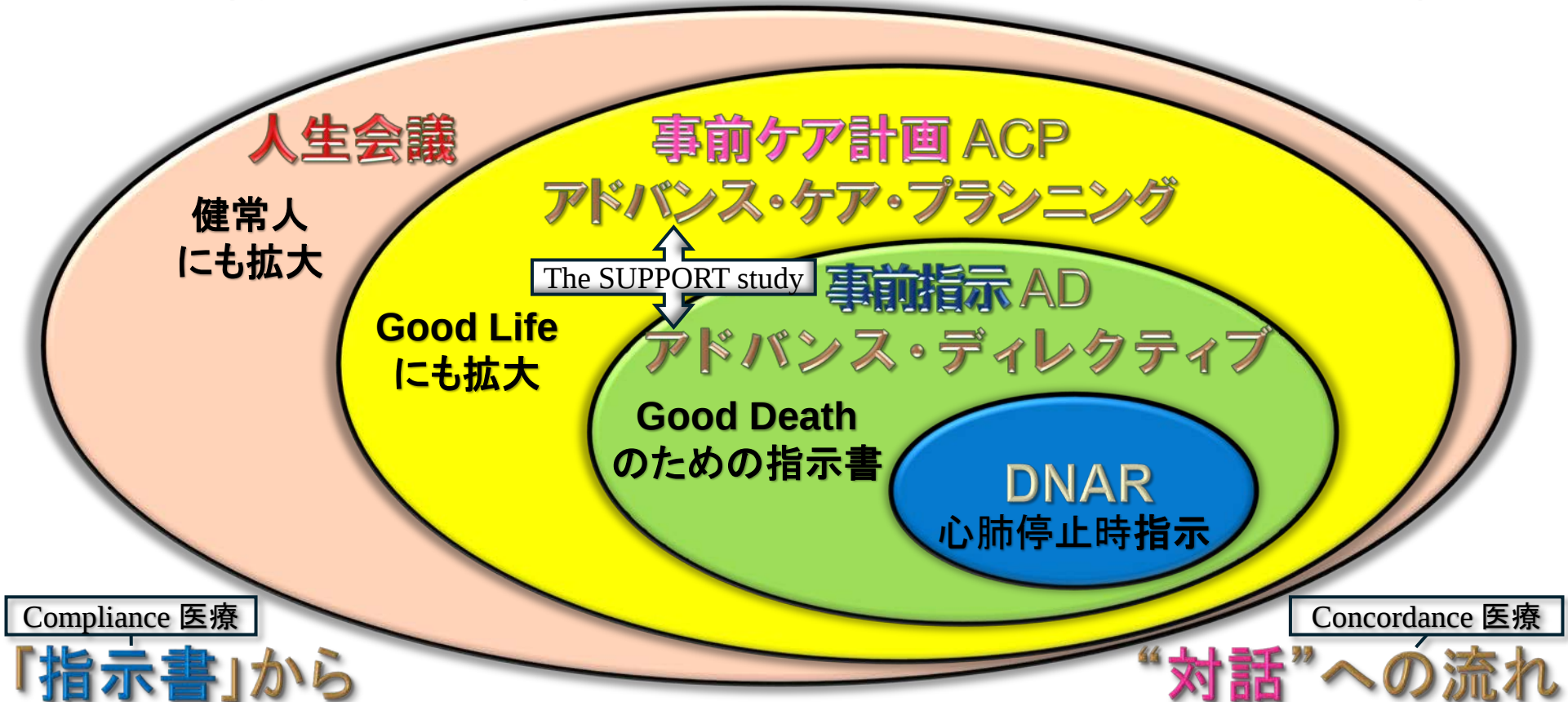
グリーフワーク

緩和ケア後
看取り



事前ケア計画：Advance Care Planning

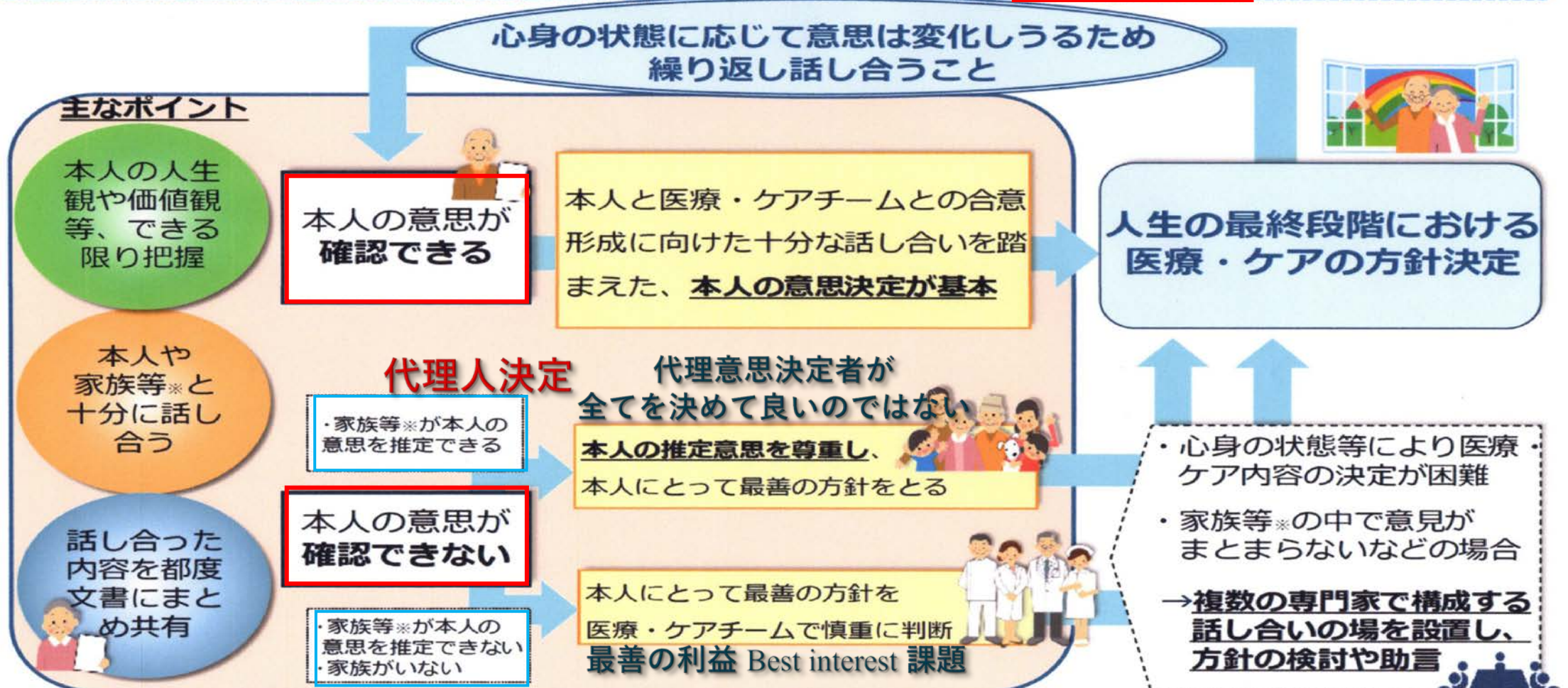
ACP: 患者の**人生観/価値観**を対話により理解し共有して、**尊重**しながら支援する過程



意思決定支援や方針決定の流れ

「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」 意思決定支援や方針決定の流れ（イメージ図）（平成30年版）

人生の最終段階における医療・ケアについては、医師等の医療従事者から本人・家族等へ適切な情報の提供と説明がなされた上で、介護従事者を含む多専門職種からなる医療・ケアチームと十分な話し合いを行い、本人の意思決定を基本として進めること。



※本人が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があることから、話し合いに先立ち特定の家族等を自らの意思を推定する者として前もって定めておくことが必要である。
※家族等には広い範囲の人(親しい友人等)を含み、複数人存在することもある。

(http://endoflife2018.umin.jp/doc/shiryo01/1_0.pdf)



ACPの誤解

1. 「一度決めたら変えられない」という誤解

これが最も多い誤解かもしれません。

事実： 人の気持ちは、体調や環境、時間の経過とともに変わるのが当たり前です。人生会議は「決定」ではなく**「プロセス（過程）」**です。

何度書き直しても、口に出す内容が変わっても全く問題ありません。

Advance Care Plann*ing*

ACPの誤解

2. 「死に際（看取り）の話だけをする」という誤解

「延命治療をするか・しないか」という究極の選択だけに焦点が当たりがちです。

事実は： 本質は**「どう生きたいか」**を確認することです。

「最期まで自宅にいたい」

「苦痛だけは取り除いてほしい」

「好きな音楽をかけてほしい」といった、

その人らしい生活や価値観を共有することに意味があります。

ACPの誤解

3. 「元気なうちには必要ない」という誤解

「まだ若いし、健康だから関係ない」と思われがちです。

事実： 事故や急病は予測できません。

意識を失うなど、**自分の意思を伝えられなくなってからでは遅い**ため、元気で冷静な判断ができるうちに話し始めておくのが理想的です。

とはいっても、
縁起でもない話だし
ご本人は病気のことを話した
がらない

今日参加されている
支援者の皆さんは
ご自分の家族に聞いたことあ
りますか？

ACPの誤解

4. 「法的な遺言書や契約である」という誤解

「書類を完璧に仕上げなければならない」というプレッシャーを感じる人がいます。

事実は： ACPは遺言書（法的拘束力のあるもの）とは異なります。

大切なのは**書類を作ることだけではなく、**

家族や信頼できる人、医療・ケアチームと「価値観を共有」しておくことです。



MCS、(SNS)などを
利用して共有

ACPの誤解

5. 「家族だけで決めればいい」という誤解

「家族なんだから言わなくてもわかっているはず」という思い込みです。

「家族全員で決めたから、もうやらなくていい」

事実は： 実際にその場面に直面すると、家族は「本当にこれでいいのか」と深い葛藤や罪悪感に苛まれることが非常に多いです。

事前に本人の口から希望を聞いておくことは、**残される家族の心の負担を軽くすること**にも繋がります。

また、患者・家族以外に、医療・介護・保健など様々な専門家が同席すると、

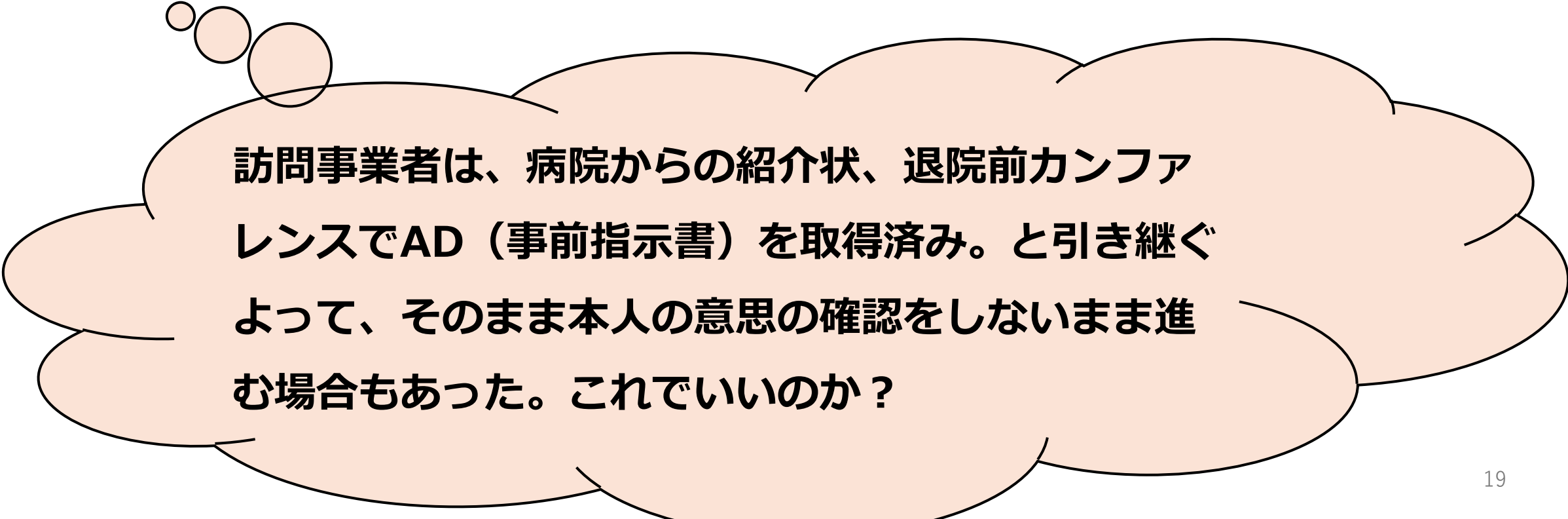
正しくより具体的な情報が得られるので、より**本人の希望をかなえる**ことに近づきます。

ACPの誤解

6. 「どうするか決めてもらって、同意書など書いてもらえば良い」という誤解

どうするか決めるだけではない。

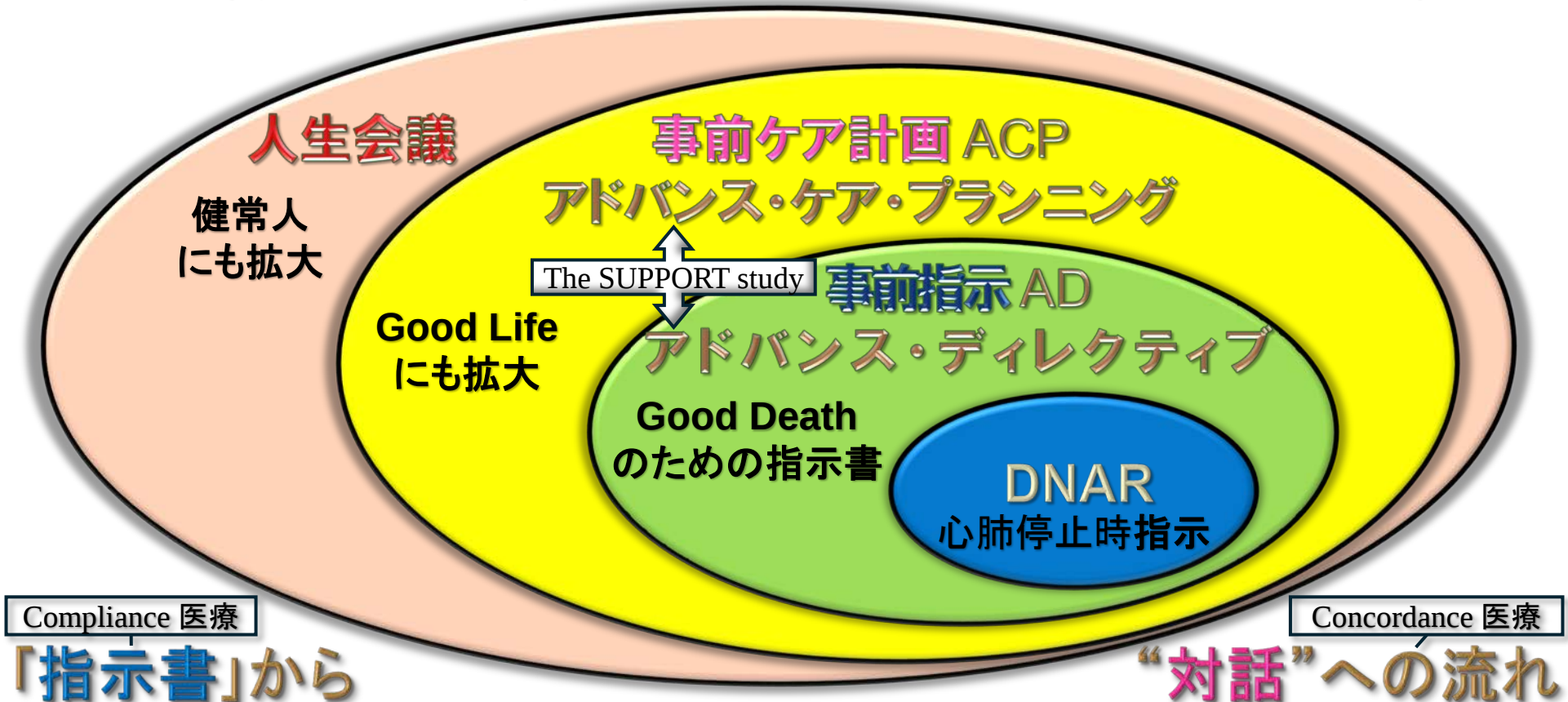
対話を続ける過程で、同意書を書く場面もある。また対話を続ける。



**訪問事業者は、病院からの紹介状、退院前カンファレンスでAD（事前指示書）を取得済み。と引き継ぐ
よって、そのまま本人の意思の確認をしないまま進む
場合もあった。これでいいのか？**

事前ケア計画：Advance Care Planning

ACP: 患者の**人生観/価値観**を対話により理解し共有して、**尊重**しながら支援する過程



判り易く図解! 「事前指示(AD)」より「人生会議(ACP)」が勧められる理由

【事前指示(AD)】「決定」を「文書」にする



【人生会議(ACP)】「意思」を「共有」する「プロセス」



「具体的に人工呼吸器の装着をするのか、しないのか、誰も聞いていない」

ケアチームで作戦会議



Aさん

ケアマネ

Bさん

保健所保健師

Cさん

訪問看護ステーション

看護師・セラピスト

Dさん

訪問診療

看護師（医師と同行）

てるきな
難病相談員

教訓 A C P は、「やったから終わり」ではなく、
定期的に確認する。

教訓 日常から関わる多職種スタッフが誰でも聞
けるように信頼と勇気とコツを！

23

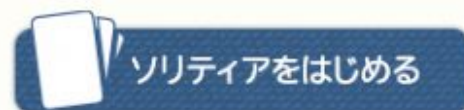
ロールプレイの
研修会有り

もしバナゲームオンライン（ソリティア）

<https://www.i-acp.org/activity/?p=752>

—— もしものための話し合い ——

もしバナ ゲーム



¥2,700 税込



教訓 恐怖や言語化できず向け合えない患者さんに対しては本人にあったアプローチを模索する。 悩む事が大切。

在宅・緩和ケアの医師が開発
「もしバナゲーム」で考えよう！
“あなたにとって大切なもの”

もしも、あなたがあと半年の余命だとしたら…？
その時に大切にしたい「価値観」を選びその理由を話し合う新感覚
レクリエーション。普段は敬遠されがちな「縁起でもない」話題を、
気軽に考えたり話し合うために作られたカードゲームです。

36枚入
解説書付。

家で最期を
迎える

痛みがない

主治医を
信頼する

お金の
問題を整理
しておく

もしバナ
ゲーム

かわいくて
親しみやすいデザインに
リニューアルしました！

63mm
94mm

人気
商品

＜変更前デザイン＞

New

使い方 ※この他に、2人でも4人でもゲームができます。詳しくは付属の説明書をご覧ください。

もしバナゲーム
「ソリティア」
1人用

1 36枚のカードを「私にとって、とても重要」「私にとって、ある程度重要」「私にとって、重要でない」の3種類に分類します。

2 次に、「とても重要」に分類したカードの山を
整理します。あなたにとって、最も重要なカー
ドを10枚選んで順位をつけてください。
これがあなたにとって重要な10枚です。

3 この10枚があなたにとって「なぜ重要な
のか」、また「重要でない」カードの山につい
ても、「なぜ重要でないのか」、理由を考えてく
ださい。
そして、実際に家族や友人と、あなたの選
択の理由について話し合う時間を作ってく
ださい。

私にとって、
とても重要

私にとって、
ある程度重要

私にとって、
重要でない

※足りなければ
「ある程度重要」の束から足して
10枚にします。

自分にとって、最も重要なカード10枚

1	2	3	4	5
6	7	8	9	10

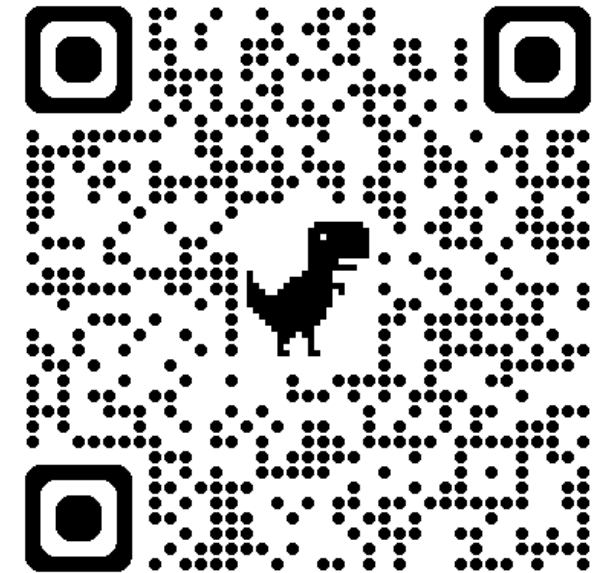
初めての支援者でも、ゲーム感覚で出来る。
施設で1セット購入をお勧めしたい。

新・もしバナゲーム 《今をより大切
に生きる きっかけに》 もしばなカー
ド もしバナゲーム (第2版)

¥2,700 税込

教訓

ACPの話題をする前に、
パンフレット等の資料をお渡ししておく案



沖縄県医師会発行

教訓

人工呼吸器の装着を**選択しなかった方**の
体験談を**文字で残す**ことの難しさ。

体験談を残した手
前、変更しにくい

機器の貸し出しだけではなく、患者さんは、

「他の患者さんの体験を知りたい」

のかと気づく。個人的には、ALSの
人工呼吸器装着した方とも面談を推奨する。
どちらの選択になるとしても。
→（ヤッパリやらない、それなら出来そう）

・「他の方はどうしているのか
聞いてみたい」ニーズがあるん
だ！

・保健師などが活用できる資料
に残した方が良い？

別のケースでは、**「他の人はどうしているのか聞いてみたい」**との依頼を受け、

保健師と訪問 **呼吸器装着を選択した方、しない方の事例を説明**

そして決めるのはご自分でお決めください。

患者さん、配偶者とも笑顔で **「色々聞けて本当に参考になった」**



よし！お役に立てたぞ！

case 4

教訓

「尊厳死」というワードを使用して良いのか？

「積極的に医療行為をしない選択もある」
とだけの説明が良かったのでは？

他には？

もやもやが残っている。

皆さんの意見をおききたい



教訓

事例を紹介するだけはNG

信頼関係を構築し
ゆっくり丁寧に
本人に同意を得て
ACPについて進めないとい
けない。

→ACPの勉強を開始

→息子にも相談



人生会議手帳 1

人生の最終段階に向けて
医療・ケアに関する話し合い

自分らしい人生を生きるために



氏名

最初に記入した日



在宅医療・介護連携推進事業

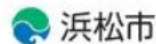
元気なうちから使う冊子
価値観や希望を整理する
入門編

人生会議手帳 2

あなたの想いを大切な人へ



氏名



病気が進行し人生の最終段階が現実味
を帯びてきたときに使う冊子具体的な
医療・ケア内容を医療者等と共有する
実務編



Jonsenの臨床倫理4分割表

医学的適応：善行と無危害 1. 診断と予後 2. 治療目標の確認 3. 医学の効用とリスク 4. 無益性 (Futility)	患者の意向：自己決定権尊重 1. 患者の判断能力 2. インフォームドコンセント 3. 治療の拒否 4. 事前の意思表示 (Living Will) 5. 代理決定 (代行判断・最善利益)
QOL：善行・無危害・自律尊重 1. QOLの定義と評価 2. 誰がどのような基準で決めるか 3. QOLに影響を及ぼす因子	周囲の状況：公正 1. 守秘義務 2. 施設方針、診療形態、研究教育 3. 法律、習慣、宗教 4. その他 (診療情報開示、医療事故)

**金城先生！
途中の
コメントをお願いします**

**過去の事例を紹介する
だけではダメ！
どう進めるのか、
どう勧めるのか、
学びを深め始めている。**

2025年

ここからのスライドは、
照喜名がスキルアップで利用した内容の紹介

ACP*P*iece

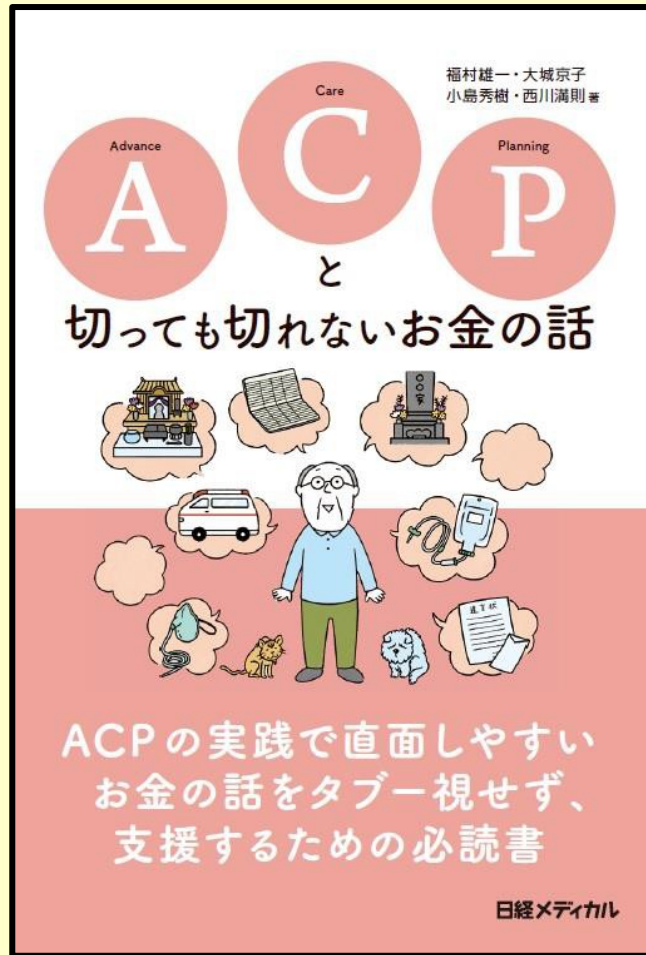
～生活現場のアドバンス・ケア・プランニング
(ACP)～



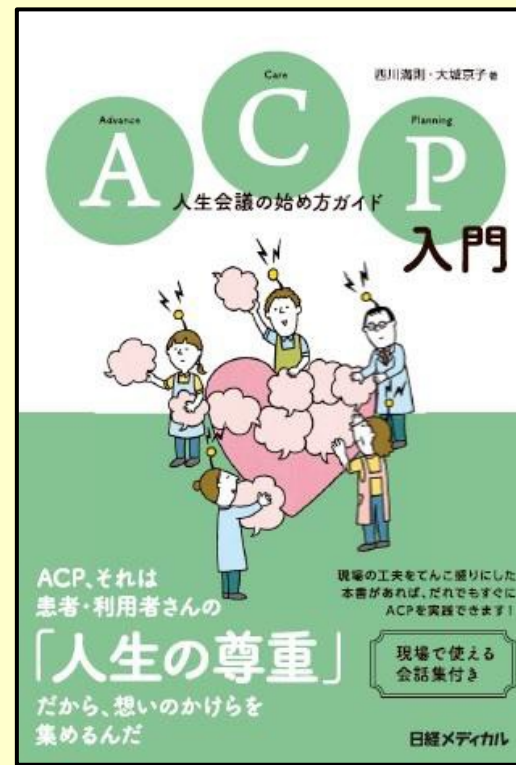
ACPiece

発売中！ 書籍紹介

生活介護版



ACPを通したお金問題や制度理解を深めことが出来る本



話の切り出し方を学ぶことが出来る本

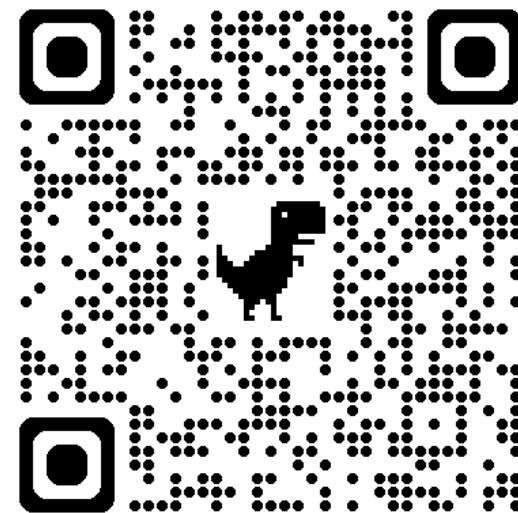


チェリピの方法と対応法がわかる本

ACP*P*iece

対話手技を身に着ける

- 参加費無料
- 主にロールプレイ
- 医師ら多職種参加
- 偶数月開催



<https://plaza.umin.ac.jp/~acp-piece/>

主催: アドバンス・ケア・プランニング
(ACP)と人生会議

管理者: 大城京子(介護支援専門員)、西川
満則(医師)

アドバンス・ケア・プランニング (ACP) と人生会議



私たちのイメージするACPの様々なステージ

ACPには4つのステップがある



©Osaka Kyoto Nichikai Mitsunori 2018

私たちのACPを実現する上での座右の銘

[a] [c] [p] iece

We are always collecting and connecting the pieces of your life stories.
私たちはどんな時も、あなたの人生の物語の中にあるピース (思い) を集め、繋ぎます。

対話のコツ 体験を聴く・反復する・理由を聴く

時に「沈黙」も大切

✖ 将来、胃ろうや呼吸器はどうしますか？

○ 体験を聴く

これまで、胃ろうや呼吸器について**考えたことがありますか？**

これまで、胃ろうや呼吸器を装着した方を**見たことがありますか？**

これまで、胃ろうや呼吸器を装着について、**医師から説明うけましたか？**

ある

なし

反復

反復（患者さんが話したことを、反復する）

「〇〇があるんですね」「〇〇がないんですね」（最後は「ね」）

理由

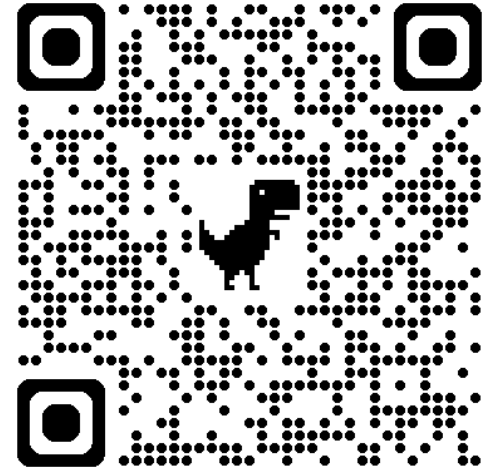
どうするか決めていますか？

それは、どうしてですか？（理由をお聞きする）

ACP（人生会議）の対話のコツは、結論を急がず、価値観から聞き、何度も繰り返すことです。

- **対話を進めるコツ**
- **結論を急がない**：延命治療をするかどうかなど、その場で答えを無理に出そうとしない。
- **価値観から聞く**：「普段何が楽しみか」「どんな時間を大切にしたいか」という普段の暮らしや思いから、やわらかく尋ねる。
- **一度で終わらせない**：人の気持ちや状況は変わるため、節目ごとに何度も話し直す前提で進める。
- **チームや家族で共有する**：話し合った内容を記録し、代わりの意思決定者や関係者みんなで分かち合う。 [[1](#), [2](#), [3](#), [4](#), [5](#)]

【JCF2022】アドバンス・ケア・プランニング（人生会議）
アドバンス・ケア・プランニング（人生会議）：人生会議で尋ねなくてはならない4つの質問
演者：中川 俊一（コロンビア大学 内科准教授 緩和ケア科入院部門ディレクター）
<https://youtu.be/Cw-gsr4Xo0s?si=4bXtowrfU1vVbHw>



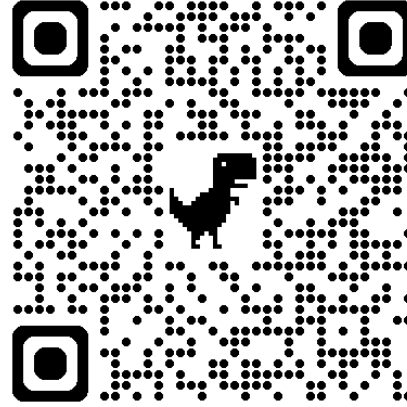
ACPで尋ねる4つの質問（超重要!!!）

- 自分が**楽しみ**にしていることって何ですか？
- 自分の**生きがい**って何ですか？
- 一番**気がかりなこと**って何ですか？
- 「〇〇になったら**生きている意味がない（死んだほうがまし）**」という考えはありますか？

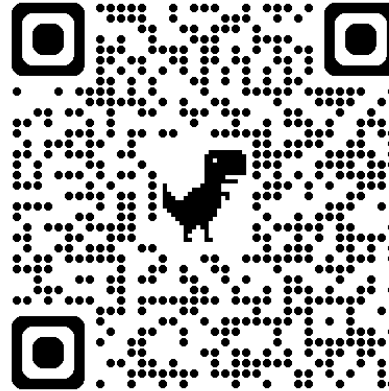


YouTubeで学ぶ

医療者が知っておきたい基本的
Advance Care Planning (ACP)
<https://youtu.be/uJU1RVkML9U?si=d2SZ2sEI4tFR4rfL>



医療者が知っておきたい「応用的
ACP」
医学研究所北野病院 Kitano
Hospital, OSAKA 【公式】
<https://youtu.be/mLDLa2ST-os?si=PzL7Tpvh7bqewkYi>



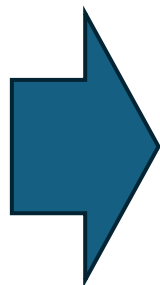
YouTubeで学ぶ

スライドの使用許可、出展を明らかにして使用承諾をいただいた。

医療者が知っておきたい基本的
Advance Care Planning (ACP)
[https://youtu.be/uJU1RVkML9U?
si=d2SZ2sEl4tFR4rfl](https://youtu.be/uJU1RVkML9U?si=d2SZ2sEl4tFR4rfl)

医療者が知っておきたい「応用的
ACP」

医学研究所北野病院 Kitano
Hospital, OSAKA 【公式】
[https://youtu.be/mLDLa2ST-
os?si=PzL7Tpvh7bqewkXi](https://youtu.be/mLDLa2ST-os?si=PzL7Tpvh7bqewkXi)
2025/06/04



公益財団法人田附興風会 医学研究所北野病院
緩和ケアセンター

梶山 徹

梶山 徹 かじやま とおる

•緩和ケア科

役職

部長

兼 緩和ケアセンター長

資格等

京都大学医学博士

日本緩和医療学会 緩和医療専門医

日本緩和医療学会 緩和医療指導医

公認心理師

専門領域

緩和ケア

エンド・オブ・ライフケア

←出典

公益財団法人田附興風会 医学研究所北野病院
〒530-8480 大阪市北区扇町 2-4-20



医療者が知っておきたい「応用的ACP」

医学研究所北野病院 Kitano Ho... チャンネル登録 2720人

最後に

- 照喜名は医療職ではありません。

(今日の内容が正解ではないと自覚しています)

- 人の人生の選択に正解は無いと思います。
- ご本人の覚悟と家族の覚悟を支えるのが私たちの使命です。
- 今後、在宅現場で受け持っているケース検討会（他施設・多職種）が欲しい。
- ご清聴ありがとうございました

一緒に考えましょう



ALS患者さんに対し、

「言いにくいこと」を「言う」タイミングについて
みなさんはどう考えますか？

①早ければ早いほど良い？

②適したタイミングを見計らって言ったほうが良い？