

わたしたちの
暮らしにある
人生会議

編著 西 智弘

著 紅谷 浩之、佐藤 伸彦、下河原 忠道
武貞 恵美子、遠藤 志保、白井 啓子

執筆者一覧

編 著

西 智弘 川崎市立井田病院

著（執筆順）

紅谷 浩之 医療法人オレンジ
佐藤 伸彦 医療法人社団ナラティブホーム
下河原 忠道 株式会社シルバーウッド 石垣オフィス
武貞 恵美子 musubiのクリニック
遠藤 志保 訪問看護シンジョーステーション
臼井 啓子 合同会社オフィスK

はじめに

医療者は、現場において意識不明で搬送されてきた方に会った時、その人がどのようなことを大事にしている、また何を望んでいたのかを知るすべがありません。では家族に聞けばわかるのでしょうか。ところが家族もまた、「こういう状況になった時に本人がどうしてほしいか」について話し合ったことはない、という場合がほとんどです。結局、誰も本人の気持ちを確認することも推し量ることもできず、医師が考える最善の治療や、家族が望む治療が行われてしまうことが多いのです。

それに対し、本人と家族が医療者や介護提供者などと一緒に、

- ①病気や老化などで体力・気力が低下する場合に備えて、終末期を含めた今後の医療や介護について話し合うこと
- ②そして自ら意思決定が出来なくなったときに備えて、本人に代わって意思決定をする人を決めておく
- ③これら話し合いのプロセスを通じて、本人の人生観・価値観などを周囲の人間とシェアしていく

そういった対話のプロセスが大切ではないか、と言われてきています。プロセスなので何度でも話し合っていていい、いくらでも内容を変更してもいい、といったニュアンスが含まれています。

その対話のプロセスは「アドバンス・ケア・プランニング (ACP)」と呼ばれ、日本では「人生会議」という愛称もつけられました。

しかし日本においてはなまじ「会議」なんて名前が付けられてしまったからか、「死についての話をする仰々しい時間」や「ビジネス会議のように司会がいて、何らかの結論を導き出す会合」のように受け止められています。無機質な会議室で医師と向き合って「最後は自宅で過ごしたい？ Yes or No?」といった、質問項目にひとつひとつチェックしていくようなものと誤解されていたり。そして、「そもそも、そんな言葉知らない」という人がほとんどなのです。

でも、人の価値観は、会議室でチェックリストを埋めていけばわかるものなのでしょうか？ むしろ、本人の価値観や希望を知る手掛かりは日常会話の中にこそあるのではないかと私たちは考えます。

「来年の今頃は…」

「私がおのうち齢をとったらさあ…」

「もし私が、うちの親のような病気になったら…」

などの、日常のやり取りの中に埋もれてしまいそうな、はかない言葉を拾い上げて、本人の価値観を紡いでいくことこそが大切なんじゃないかなと思うのです。

そのようにして集めていった言葉たちが、いざというときに「あのとき、おじいちゃんこんなこと話していたよね」「あの人がいたら、こんなときってこう言ったと思うよ」という形で、本人の意思と尊厳を守ることにつながるのではないのでしょうか。

そして私たちは、そんな日常の言葉たちを集めて記憶しておくツールとして「ものがたり」を紡いでいくのがいいのではないのかなと考えています。

日常そのものが人生会議。

じゃあ、その会話の糸口になる言葉はどこにあるんだろう。その扉を開けた先にどんなストーリーが広がっているんだろう。その「ものがたり」を紡ぎ、集めていったとして、人の言葉や時間をどうやって周囲の人たちとシェアしていけば、終末期において本人が望む生き方ができるんだろう、ということへのヒントがほしい。

そこで本書では、普通の「教科書」という枠をこえて、たくさんの方々の「ものがたり」を重ねてみることにしました。第1部ではACPが生み出された背景や歴史、緩和ケアなどの分野でACPをどのように活用していくか、といった話から始まり、診療所や介護施設、そして看護師たちがそれぞれの場でどんなものがたりを経験してきたかを語ってもらいます。そして第2部では2020年末にnoteというブログサービスで公募した「自分が経験した人生会議のものがたり」についての文章を掲載しています。こちらは、「わたしたちの人生会議」というテーマで非医療者も含めた約100名の方からご応募いただき、その中から12作品を特賞・優秀賞・佳作として選ばせていただきました。どの文章も、作者の大切な方たちのとのものがたりが綴られた、魂のこもった内容で、目頭が熱くなります。そして第3部では、病院ではなく生活の場に近いところで人生会議を促すためのちょっとしたツールをいくつかご紹介しています。楽しみながらも大切な話ができる手段となっていますので、ぜひ参考にしてみてください。

本書が、「暮らしの中にある人生会議」をしていくにあたって、少しでもお力になればうれしく存じます。

2021年11月
著者を代表して
西智弘

CONTENTS 目次

はじめに	iii
------	-----

第1部 総論 1

1 ACPってなんだろう?	2
2 人生会議、しよう ～ACPと人生会議、日本での広がり～	9
3 ACPを行うとどんないいことがあるか	21
4 緩和ケアにおけるACP	30
5 わたしたちのACP：ものがたり診療所の場合	39
6 わたしたちのACP：銀木犀の場合	46
7 看護師が行っている日常のACP	52
8 コミュニティナースとACP	62

第2部 私たちのACP 69

特賞

別れるとき、さくらは流れた	70
---------------	----

優秀賞

山を越えて父は	84
町内三大迷惑老人は隙あらば電話を切る	91
食べれなかった餃子の味。	98

佳作

桜が目に沁みる	102
旅立つ日 #わたしたちの人生会議	109
ちなみに私は2度、死にかけたことがある。	115
卵かけうどんの葬儀	121
父と向き合った時間	126
父の生き方	132
限りあるから大切なんだろ	138
あと少しの、母と語り合う時間について	144

応援エッセイ

いつかのさようならに	149
笑顔でバイバイをする。	153

第3部 ACPに役立つツールやイベント

1 生と老と病と死ワークショップ	162
2 最後の晚餐練習帖	173
3 もしバナゲーム	179
4 無礼講スター	187

索引	191
----	-----

Column

ネガティブ・ケイパビリティ	19
社会的処方とCompassionate communities	37

第
1
部

総論

ACP ってなんだろう？

紅谷 浩之

ACP (Advance Care Planning) の定義

アドバンス・ケア・プランニング、ACP (Advance Care Planning) とは、「病気などにより意思決定能力が低下したときに備えて、今後の治療や療養について、患者さんの意向を叶えるために話し合うプロセス」と定義されています。

近年、医療の発達により治療の選択肢が増え、過去のように「医師にお任せします」と治療方針を誰かに決めてもらうよりも、医師や家族と相談しながら自分にあった治療方法を選ぶことも増えてきました。特に、がんのような病気ですと、手術、放射線治療、化学療法などを、病気の進行や変化に応じて、何度も考えながら進めていく必要があります。完璧な治療方針はなく、どの治療法にもメリットやデメリットがある以上、全員が同じ選択をするのではなく、その人自身の経験や思いも踏まえて選択していくわけです。

さらに、今、日本は「超高齢社会」と呼ばれています。最近は多死時代とも言われはじめました。日本で年間に亡くなる方は130万人を超え、2040年頃には年間167万人が亡くなると推計されています¹⁾。

人は生まれてきた以上「死」は避けられないとすると、病気に対する治療の方針、療養の場所や方法、亡くなるときにも、どのような状況にありたいか、しっかり話し合っておくことは大事だと思います。

実際の医療現場でも、そのような話をしっかり重ねてきた患者や家族は、たとえ患者自身の判断力が落ちてしまっても、本人が希望する療養方法を選ぶことができていることが多いと感じます。

冒頭に、ACPの定義を書きました。少し不思議に感じた方もいるかもしれません。それは、『『プロセス』ってなんだ?』という点です。

プロセスではなく、はっきりと「結論」を決めておいたほうが、より迷わずに意思決定ができるのではないか、と思われる方も多いと思います。

確かに医療現場でも、「最初は『結論』を聞いて書いておこう」ということが重要視されてきました。

そしてそれが、この「プロセス」という方法に置き換わってきた歴史がありますので、ここで少し説明したいと思います。

「結論」より「プロセス」が重要視されてきた経緯

死が差し迫った状況で、自分で意思決定ができなくなったときに、「本人の意思を尊重したい、尊重すべき」ということは、全世界で話し合われている重要なテーマです。

1960年代、心臓マッサージと人工換気による心肺蘇生法が提唱されるようになり、点滴などの水分・栄養補給方法、人工呼吸器などが発達してきました。死が差し迫ったときに、それを回避するための選択肢が大幅に増えてきたわけです。病院で死を迎える際には、心肺蘇生術が行われるのも日常化していきました。もちろん、迫り来る死を避けよう方法が増えることは、死を望まない状況においてはとても意義のある、大切な進歩です。これらの処置や治療の恩恵を受けた方が数多くいることは、間違いなく明らかなことです。そのころアメリカでは、患者は医療者から一方的に医療を受ける立場ではなく、医療サービスを受ける側として、医師と対等な立場を求める運動も起こりました。そんな中、弁護

ACPを行うとどんないいことがあるか

西 智弘

「人生会議、しよう」

国や医療者が気軽にそう声をかけたとしても、多くの人にとって人生会議は「気軽に」行えるようなものではないでしょう。

「何か怖い話をされるのではないか？」

「今、前向きに生きようとしているのに、どうして死を見据えて話さないとならないのか」

「まだ若くて健康で、病気も死からも縁遠いのですが、人生会議なんてする意味ありますか」

など、様々な意見があることは事実です。

そもそも、人生会議をすることで何かメリットはあるのでしょうか。そうですね、時間と手間をかけて話し合いをするのですからその意味も分からないままでは、いまいち話に乗れないですね。

ここでは「人生会議をすることは、具体的にどのようなメリットがあるのか」についてお話していきます。本書のテーマは「日常の中にある人生会議」なので、患者や家族、大切な人、そして医療者との日々の語りについてお伝えしていくべきなのですが、世界的な研究はどうしても「医療者が患者・家族に、ACPという介入を行う」ことについて取り上げられているため、この章ではあえて医療現場を中心としたACP

の意義について取り上げていきます。

人は自らが死を迎えるということを想定していない

まず、皆さんは自分が何歳くらいまで生きられると想像しているでしょうか。

様々な見解があるかと思いますが、日本人の平均寿命が80～90歳と報告されていることから、それくらいまでは生きられるだろうと考える人が多いかもしれません。では、実際に90歳くらいの患者さんと話をしているときに「もうそろそろ寿命だ」と話す方はまれで、「100歳までは生きたいと思っている」と医師に伝えてくることは珍しくありません。一般的に人は（統計学的に余命が予想される病にかかっていたとしても）、自分の寿命を長めに見積もることが多いものですが、「長め」どころか自らが死を迎えるということが思考の埒外にあるのではないかと思わされることもしばしばです。

実際の研究でも、進行肺癌・大腸癌患者1,193名に対する調査において、腫瘍内科医が「あなたの病気は完治することは難しい」ということを伝えているにもかかわらず、大腸癌の81%、肺癌の69%の方が、そのことを理解せず「自分は治る」と考えており、また余命の告知がされなければ多くの患者は、医師が予想するよりもかなり長い余命があると考えていたことが明らかになっています。「それは医者とのコミュニケーション能力が低いからではないか」と考える方もいるかもしれませんが、実際にはこの研究において「担当医とのコミュニケーションがうまくとれている」と思っている患者ほど抗がん剤治療の目的（すなわち「完治」ではなく「延命」であるということ）に対する理解が低かった、と報告されています¹⁾。

「死を見据えたうえで、どう生きるかという計画を立てられること、治療や療養場所の選択への意思決定」のためには、ACPを適切に、かつ継続的に行っていくことが重要であることがわかります²⁾。

第
2
部

私たちのACP

一般社団法人プラスケアが2020/11/30～2021/1/30に、ブログ投稿サービス「note」上で行ったコンテスト「わたしたちの暮らしにある人生会議」。

その中から、特賞（1名）、優秀賞（3名）、佳作（8名）に選ばれた方と、この企画に賛同いただきました浅生鴨氏、幡野広志氏の投稿記事を掲載します。

なお、原作者の意図を尊重し、noteに掲載された原文を活かし、掲載しています。

別れるとき、さくらは流れた

特賞 中前 結花

冬は、リビングに駆け込むと、いつも石油ストーブのムットするような独特の香りが漂っていて、わたしはこれが特別に好きだった。実家で過ごしていた頃の話だ。

母は働きに出てはおらず、1日のほとんどをこのリビングで過ごしていた。

娘のわたしが帰ると、必ず玄関まで迎えに来てくれる。

「寒い！ 寒い！！」

と慌てて靴を脱ぐわたしに、

「おかえり。お部屋あったかいよ」

といつもリビングの扉を開けて招き入れてくれた。

今になって思う。

わたしの学生時代の記憶が半ばおぼろげなのは、もしかすると、このあたたかな部屋のせいではなかったろうか。

つまり、この部屋の外の出来事はすべて、わたしにとっては「有って、無いような」「取るに足らない」「限りなく、どうでもいいこと」であったのかもしれない。

どんな日にも、ここに戻ってさえくれば、

面倒なこともさみしいことも、すべては蚊帳の外のにポイと放り出すようにすることができた。

だれにも邪魔されることのない、とても安全な空間であった。

台所仕事をする母にぴたりと付いては、その日気になったこと、わからなかったこと、思いついたこと……それらすべてを母に話す。それは幼稚園に通っていたずっと幼い頃から変わらない、わたしの日課だった。

「なぜ、おままごとをするとき、お母さん役をしたがる子と、お姉さん役をしたがる子がいるのか」
という不思議。

「乱暴をする男の子に、先生が、“好きだから、そんなことするのね”と言っていたけど、そんなのはヘンテコではないか」
という疑問。

「わたしは、“ライオン組”になれなかったら幼稚園を辞めようと思っている」
というよくわからない決意。

あらゆることをすべて話すのだ。

母は、わたしをあまり子ども扱いしない人だったから、そのどれに対しても、まじめに返事をしてきていたように思う。

「幼稚園の中退はやめたほうがええと思うよ。ゾウ組より、ライオン組のほうが、そりゃあ格好はええけど、お母さんはゾウでもいいな。動物園で見たでしょう、頭の中で戦わせてごらん」

母は夢見がちな少女のような純粹さと、どこかサッパリとした現実主義者の側面を両方持っているような人だった。

わたしは、ゾウとライオンの足のサイズを一生懸命に思い出して、なるほど、ゾウにはゾウの武器があることが、そのときなんとなくわかった気がする。

第
3
部

ACP に役立つ
ツールやイベント

生と老と病と死ワークショップ

西 智弘

人が生きて、老いて、病を得て死に至る。そのプロセスと、そのときに起きる感情について誰かと話し合ったりする機会は、日常の中ではほとんどありません。

では、その生老病死のプロセスを疑似体験してみるワークショップがあったら？ というので、私たち一般社団法人プラスケアで『生と老と病と死のワークショップ』という体験型企画を作ってみました。名前だけ聞くと、「なんか怖そう」「宗教なんじゃない？」と思われるかもしれませんが実際には、話して、笑って、ちょっとだけ涙する、怖くはないけど感情が大きく揺さぶられる体験ができる内容です。そのねらいや取り組みの実際、そして実際にどのような流れで行っているかについてお伝えします。

ワークショップの実際

生と老と病と死のワークショップは元々、医師や看護師といった「人の生死を見る専門職」のために作られたプログラムを、誰でも参加できるようにアレンジしたものです。

生老病死の疑似体験から、自分の価値観を見つめていこうという試みですが、ここに「正しい答え」はありません。私はナビゲーターとして、私なりの考えや参加者の皆さんが考えるヒントを提供しますが、私が言っていることは私の価値観ですし、それが皆さんと違うのは当たり前です。そして、途中で何度かグループ内で対話をする時間があるのですが、

そのメンバー個々での価値観が異なるのも当然で、その異なる価値観が
出会うことで、新たな価値観を得ようというのが、このワークショップ
の醍醐味です。

まず、会場に3～4人一組となって座ってもらいます (図6)。



図6 ワークショップの実際。3～4人一組になって座ってもらう

普段、話慣れていない人同士の方が良いことが多いようです。そして
前述した、このワークショップの狙いをナビゲーター (私) からお話し
たのち、各グループでの自己紹介に移ってもらうのですが、ここで注意
点をお伝えします。

「これからのワークショップで、個人個人の内面を見つめるという作業
がしんどい、と感じられる場合もあるでしょう。もし、体調が悪くなっ
た場合は、中座して休んでもらっても結構です」

「また、先ほどもお話したように、今日のワークショップの中では、皆
さんに自分の考えをグループの中で言葉にしろ、という時間が何
度かあります。そのときに大切なことは、相手の話を遮ったり、否定し
たりしないことです。むしろ、自分の考えと違う意見が出たときはチャ
ンスです。『なんでそういう考えになったのかな』と考えるきっかけに

編著者プロフィール

西 智弘 (にしともひろ)

川崎市立井田病院 腫瘍内科／緩和ケア内科 医長
一般社団法人プラスケア代表理事

2005年北海道大学卒。室蘭日鋼記念病院で家庭医療を中心に初期研修後、2007年から川崎市立井田病院で総合内科／緩和ケアを研修。その後2009年から栃木県立がんセンターにて腫瘍内科を研修。2012年から現職。現在は抗がん剤治療を中心に、緩和ケアチームや在宅診療にも関わる。また一方で、一般社団法人プラスケアを2017年に立ち上げ代表理事に就任。「暮らしの保健室」「社会的処方研究所」の運営を中心に、地域での活動に取り組む。

日本臨床腫瘍学会がん薬物療法専門医。

著書に『だから、もう眠らせてほしい (晶文社)』
『社会的処方 (学芸出版社)』などがある。

わたしたちの暮らしにある人生会議

2021年12月22日 第1版第1刷 ©

編著 西智弘 NISHI, Tomohiro
発行者 宇山閑文
発行所 株式会社金芳堂
〒606-8425 京都市左京区鹿ヶ谷西寺ノ前町34番地
振替 01030-1-15605
電話 075-751-1111 (代)
<https://www.kinpodo-pub.co.jp/>
組版・装丁 HON DESIGN
印刷・製本 モリモト印刷株式会社

落丁・乱丁本は直接小社へお送りください。お取替え致します。

Printed in Japan
ISBN978-4-7653-1890-7

JCOPY <(社)出版者著作権管理機構 委託出版物>

本書の無断複写は著作権法上での例外を除き禁じられています。複写される場合は、そのつど事前に、(社)出版者著作権管理機構（電話 03-5244-5088, FAX 03-5244-5089, e-mail: info@jcopy.or.jp）の許諾を得てください。

●本書のコピー、スキャン、デジタル化等の無断複製は著作権法上での例外を除き禁じられています。本書を代行業者等の第三者に依頼してスキャンやデジタル化することは、たとえ個人や家庭内の利用でも著作権法違反です。