

【第8回 日本リビングウイル研究会】

テーマ ^{ストーリー}「物語としての人生会議（ACP）」
——リビング・ウイルを入口に——

日 時：2019年11月30日（土）13：00～16：30

会 場：東京大学伊藤国際学術研究センター 伊藤謝恩ホール



は じ め に

私たちは、生まれてからその幕を下ろすまで、日々、自らのストーリー（物語）を紡いでいきます。人生の節目節目、帰路にさしかかったときなど、家族や周りの人たちの助言や支えを受けたりしながら、進むべき道を決めてきまし

た。人は当然のことながら、一人では生きていけません。支え合いが必要です。特に、そのストーリーを完結する人生の最終段階においては、周りの人たちの支えと理解がより大事になってきます。

国はいま、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）という制度を推進しています。ACPとは、万が一のときに備えて、本人が大切にしていることや望み、どのような医療やケアを望んでいるかについて、自分自身で考えたり、信頼する人たちと話しあったりするプロセスのことです。しかし、「ACP」といっても広く浸透することがなかったために、「ACPをより親しみやすい愛称に」ということで、厚労省は昨年、愛称の公募を行い、「人生会議」という呼び名になりました。そして、11月30日を「いい（11）看取り（30）」にかけ、「人生会議の日」としました。

では、ACPと尊厳死協会のリビング・ウィルとはどのような関係になるのでしょうか。

ACPは、まず医療者からの問いかけから始まります。いわば「医療者側からの働きかけ」とも言えます。一方のリビング・ウィルは、あくまでも本人自らの自発的な意思の表明・発動であり、健康な時から「本人の意思」で準備をするものです。ACPを始める前に突然の事態が起こったような場合にも自らの意思がきちんと表明出来る、ということでもあります。

とはいえ、どちらも目指すべきゴールは、「本人の希望に沿った生き方であり、最期のあり方」というのは同じです。私たちは、両者をうまく融合させて、最後の最期まで、より良く生きること、それが何よりも肝要です。

【主催者 あいさつ】

日本リビングウィル研究会代表幹事 岩尾總一郎



今日は11月30日、期せずして「いい（11）看取り（30）」にかけた「人生会議の日」です。

昨年の11月、厚労省が、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）を馴染みやすい愛称にしたいと公募を行い、「人生会議」という愛称に決まりました。ACPという硬い呼び方よりも、「家族や信頼できる人たちと輪を囲んで話し合うイメージが湧く」「意味がわかりやすく日常生活に深く広く浸透していくことが期待できる」というような理由からと聞いています。

さて今回の「第8回日本リビングウイル研究会」のテーマは、「物語としての人生会議——リビング・ウイルを入口に」です。当尊厳死協会のリビング・ウイルと「人生会議」とは何がどう違い、両者をどのように活用していけばいいのか、などに迫っていきたいと思います。

2013年にスタートした「日本リビングウイル研究会」の活動は、終末期医療をめぐるさまざまな問題を、いろいろな分野で活動する方々、市民の皆さんにも参加していただいて討論し、問題解決の糸口を探ろうというものです。今日で8回目を迎えますが、これまでのテーマは、下に掲げた通りです。「終末期の医療や意思表示をどうするのか、誰がその意思をどう確認し、どう意思決定支援を行うのか」を、様々な角度から照射してきました。各回に共通するキーワードは、「尊厳死協会の枠を超えた、タブーなき今日的課題」といっていいでしょう。

今回はまず、ノンフィクション作家の柳田邦男さんに、「物語としての人生」と題して基調講演をしていただきます。さらに、老年医学、在宅医学、生命倫理学などを専門とする医師や研究者に、それぞれのお立場からの講演があり、それを受けてパネルディスカッションを予定しています。会場の参加者みなさんを含めて、率直な議論を期待しています。

【第1部】物語としての人生

コーディネーター 満岡 聰（医師、日本尊厳死協会理事）

みなさん、こんにちは。本日、コーディネーターを務めます日本尊厳死協会理事の満岡です。

今日は、その分野の専門家の方々にディスカッションしていただくということで、大変ワクワクしております。まず第1部の基調講演として、日本を代表するノンフィクション作家である柳田邦男さんに「物語としての人生」と題して、ご講演をいただきます。

基調講演の後に、「人生会議（ACP）とは」と題して三浦久幸医師に、「倫理的な視点からの人生会議（ACP）」のタイトルで板井孝壺郎教授に、「リビング・ウィルを入口とした人生会議（ACP）」と題して、日本尊厳死協会副理事長で医師の長尾和宏さんに講演をいただきます。それでは始めます。



■基調講演「物語としての人生」

柳田邦男（ノンフィクション作家）

みなさん、こんにちは。今回、「物語としての人生」という題での基調講演のお話をいただいた時、私、うれしい気持ちになりました。というのは、どんな人の人生も、たとえ40年であれ80年であれ、波乱に満ちている、人間が一生を生きるということは大変なことである、ということは、作家として一貫して見つめてきた「人生の姿」なんですね。

生前親しくしていただいた臨床心理学者の河合隼雄先生も、「人は、あるいは人生は物語らないと分からない」と、よくおっしゃっていました。いろんな悩みを抱えて生きている人に向き合ってこられた専門家の方と、自分も物書きとして多くの方とお付き合いする中で湧き出てきた問題意識とが重なり合ったような気がして、自信を得ました。「人生は物語らないと分からない」んですね。

日本尊厳死協会が「リビング・ウイル」というモデルを作って、多くの人がそれを自分の意思表示として医療者に手渡すということが普及してきました。でも、そのリビング・ウイルの箇条書きを見ると、ややもすれば、ほとんどの人が「死ぬ瞬間」、つまり痛みや苦しみがなく穏やかな最期でありたい、という“瞬間風速”の次元で「死」をとらえている傾向が強い。だけれど、人間にとっての死は、果たしてそういうものであろうか。死ぬ瞬間の痛みや苦しみや不快感や不安や、そういうものだけで死をとらえるべきものであろうか——と、私は疑問を感じてきました。



リビング・ウイルで大事なことは、その人が何十年か生きてきた「人生の文脈」の中で死を位置づけ悔いなき最期を終えることができる、そういう視野の中でリビング・ウイルをしっかりとらえ、その趣旨をリビング・ウイルの箇条書きなどにも生かしていくべきではないか、と想っていたわけです。そうした私の問題意識がありますが、それは少し置いて、話を進めていきます。

死の迎え方に関する日本の人々の問題意識が大きく変わり始めたのは、1980年代だと私はみています。1970年代から「がん死」を中心に医療者側と闘病する側との両者を、視野を広げて見ていく中で、「時代が変わりつつあるなあ」

と私は感じ始めました。それを象徴的に示しているのが、闘病記が盛んに書かれるようになったことです。それ以前は、作家とか評論家とか学者とか著名な方が闘病記を書いていました。ところが80年代になると、職業や男女のいかんに関わらず、しきりに書かれるようになる。そして90年代半ばに、私が編集責任者になり、「同時代ノンフィクション選集」12巻を編集することになります。



その第1巻は、従来のノンフィクションの概念を壊すような「人間が生きること死ぬこと」というテーマでした。編集にあたって、編年体で戦後の作品年表を付けました。私は医学、医療、生と死、闘病記などに強い関心を持って70年代から仕事を始めたものですから、家にそういった関係の本や資料を収集しており、それをもとに年表を作成したわけです。

それを見ますと、70年代は、闘病記を中心とした医療者の看取りの記録や医療のあり方などが主ですが、表はスカスカです。それが80年代になると、びっしりと表が埋まってきて、90年代になると、さらに埋まってきます。これは人々の意識の変化ですね。死に関する本が書かれるということはそれを読む人がいるわけです。ビジネスとして成り立つ。つまり闘病記など「死に関する本が読まれる」という時代になってきたわけですね。こういう時代を、私は「死の社会化の時代」と名付けました。それまでは、家の中や病院で一人一人が家族に看取られてひっそりと死を迎えていました。「死」は、きわめてプライベートな出来事であったわけです。

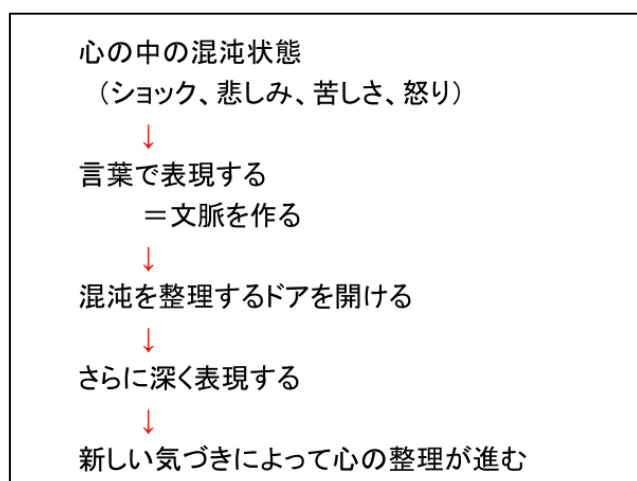
それが、どう生きたか死んだかを社会に発信していく、社会で共有していく、そういう時代になってきました。それを示すものとして私は、「死の社会化」というキーワードを作ったんです。

ではなぜ、人びとは闘病記を書くようになったのでしょうか。振り返ってみ

ると、戦後の20年間くらいは戦争体験や空襲体験が書かれました。それがだんだん少なくなり、それに代わって闘病記がしきりに書かれるようになりました。1人で悶々と病に苦しんでいるのを多くの人に知ってほしい、病気で気づいたこととかを誰かに伝えたい、自分自身が死を受け入れてどう生きるか生きたかの足跡を残したい、生きた証を確認したい、患者の辛さを医療者に知って欲しい……。こうした様々なニーズがあって、闘病記が書かれるようになりました。あるいは、亡くなった方を身内の方が追悼記として書くということも出てきました。書くという行為は、人間が人生の最大のイベントである「死」を迎えるにあたって重要な意味を持つことになります。

最近では、レジリエンスという言葉が、災害関係、医療関係、福祉関係などで語られるようになってきました。生きなおす力、回復力、再生力という意味ですね。どう立ち直って明日からの人生を生きていくか、ということです。

では、この闘病記とか追悼記が、なぜ生きなおす力になるのか。「余命1か月」とか「半年」と言われて、そこから生きなおす力になるのでしょうか。人は、書くことによって、ただ絶望や悲しみや鬱的状态の中で死を迎えるのではなく、残された日々を最大限有効に生かして納得のいく形で自分の人生を締めくくりたい、と思うようになるのではないのでしょうか。



人は、大事な人を突然失うとか回復の見込みがないとかなると、そのショックで混沌状態に陥ります。「これからの老後を二人でゆったり過ごしたい」と思っていた矢先にご主人が脳梗塞で倒れたとか、突然進行がんが発見されたとか、予期せずに訪れる混沌ですね。人が、そういう混沌状態の中で、言葉による表現、つまり闘病記を書くとか詩歌の類を読むとかすることは、大変大きな意味を持ててきます。文章を書くということは意味づけをするわけですから、混沌としたカオス状態を整理することになります。心が整理される。もし文章表現をしなければ、依然としてカオス状態が続き、苦しみ続けることになりま

す。

たとえば私家版で本を出したりすると誰かが読みますね。反応があるわけです。反応があると自分を客観視できます。そういうなかで、死を迎える最後の納得というものは何によって得られるのか、それを見つけ出していくことになるんですね。

私は、どんな人でもその人生を俯瞰的にみると、大河小説か長編小説に匹敵するのではないかと思っています。高さや深さはともかく、山あり谷ありの人生です。大河小説あるいは長編小説であるからには、いくつもの「章」がありますね。多い人なら20章もあるかもしれません。紆余曲折した「章」があるはずですが、振り返ってみると人生というのは多くの「章」で成り立っていますが、当たり前ですが、すべての章を意識して書いてきたわけではありません。

しかし重い病気になったり高齢になったりし、残された日々が長くても2年あるいは半年とかなった時、それからの人生の「最終章」は自分で書いていくことになります。みなさん、よろしいでしょうか。

書くとは何か——。それは生きる上で何が自分にとって大事なことなのか、を確認することでもあります。「あれもしたい、これもしたい」と人間は欲が深いものですが、たとえば20くらいのうち「これだけは」というのは2つか3つくらいではないでしょうか。書くことで絞り込んでおく。そうすることで、自分にとってより納得感が持てる「人生の最終章」になるのではないかと私は思っています。

私がこれまで取材したり書いたりした人たち、あるいは出版された闘病記などの中から、この「人生の最終章」についてみていきたいと思います。

1979年に出版された、肺がんで亡くなった40代の女性の手記です。在宅で闘病しながら、肺がんが進行する中で日記をつけます。まだ「終末期医療」なんて言葉もない時代でした。がんが再発し、もう治療法がないという状態になったとき、ご主人からこう告げられた時の日記が象徴的です。

「再発転移し、予後は厳しい」とご主人が告げます。それに対し、「ありがとう、ありがとう。良く話してくださったわね。可哀そうに、さぞ辛かったことでしょう。そうだったのね、いろんなことがそれで分かってくる。私の生涯はこれからが本番なの。これまでの一切は、これからの死へのいい準備であった」とこう書いています。「これからが自分の人生の本番」。1979年の時点で、「自分自身の人生を一つの物語としてとらえ、これから意識して最後の章を書いていくんだ」と、鮮烈に書いています。

「たとえ明日、
地球が終わりであっても、
私はリンゴの樹を植える」

—M.ルター

「これからが本番」。では「本番」とはどういう生き方なのでしょう。著者は、母として、主婦として、女性として、非常に自覚的な方でした。クリスチャンでもありました。幼いお子さんが2人いました。そしてこう続けています。

「それでもやはり、私はリンゴの木を植える。そして、子どもの勉強の相手をしてやることを、やっぱりやります」。「私はリンゴの木を植える」というのは、いかにもクリスチャンですね。マルティン・ルターの言葉とされています。「たとえ明日、地球が終わりでも私はリンゴの木を植える」。明日、自分は亡くなるかもしれないけれど、今日という1日を美しく過ごす、リンゴの木を植える、つまり新しい生命を育てる——。自分の命も最後の瞬間まで精一杯全うするという意思表示であり、宣言ですね。

このように在宅でケアを受けながら、ベッドで子どもたちを絶えず視野に入れて日常を淡々とこなしていく。母としてやるべきことをやっていく。辛い病状であっても、最後の日々をしっかりと生きていく。なんと立派なことでしょうか。

自分で「人生の最終章を書く」という傾向は、1980年あたりからポツポツ出てきます。そして2000年代になると、こうした問題意識が社会的に広まっています。これには日本尊厳死協会も大きな役割を果たしていると思います。私は「自分の死を創る時代」と名付けました。つまり「最終章を自分で書く」ということは「自分の死を創る」ともいえるのです。

一方で、「自分の死を創る人」をいかに支えていくかが、もう一つの課題になってきます。1990年代以降、支えるあり方が積極的になってきました。在宅ホスピスケアが広まってきたのです。その芽生えの1つとして、89年に肝臓がんが見つかって半年ほどしか生きられなかった、ある40代の女性についてお話しします。

その最後は、とても意味あるものでした。中学生と小学生のお子さんがおり、母として妻として、「家庭で闘病したい」と希望します。医師は在宅ホスピスケアの草分けで、往診してくれました。大手食品会社に勤めていたご主人は、「妻の最期をより良くする」ために介護休職を取ります。当時はそんな休職制度はありませんでしたが、「復職できなくても妻の最期に寄り添うほうが大事」という強い思いで休職を選びます。会社は、この後に介護休職制度を設けます。会社を動かしたんですね。

また看護学校の教師だった妹は、京都から神奈川の女性宅へ週に1回通い、こうした介護を期に自分の人生を変えました。「くらしの保健室」を作り、ナイチンゲール賞も受けます。秋田のお母さんも上京してきて、意識が薄れていくわが娘に「あんた、意識があるうちに言うべきことは言うのよ」と促します。子どもに対しても「意識がなくなっても耳は聞こえているんだから、あんたたち、お母さんに頻繁に声をかけなきゃダメよ」と言うんです。

「死」を暗黙の了解事項として、最期の日々を支える。支え合う。

今、全国各地で、こうした「最終章を創る人たち」を支える新しい社会的システムが、多様な形で展開され始めています。まさに新しい時代に入ってきたと言えるのではないのでしょうか。

では、このあたりで、問題意識としての基調講演を終わりにしたいと思います。

■人生会議（ACP）とは

三浦久幸（医師・日本ACP研究会世話人代表）

国立長寿医療研究センターの三浦です。今、日本ACP研究会の代表世話人をしてありますが、日ごろは高齢者専門の内科医として働いていますので、今日は、一人の医師としての感覚でお話させていただきます。

当院では平成23（2011）年から、日本ではいち早くACPの啓発を始めました。しかし、日本語じゃないと一般の方には全くわからないということで、私もいろいろ考えましたが、そんな折、厚労省が有識者を集めて、ACPを「人生会議」という愛称に決めました。ACPとは「アドバンス・ケア・プランニング」の頭文字ですが、もともと「アドバンス・プランニング」という言葉がありました。準備計画という意味です。その「アドバンス」と「プランニング」の中に「ケア」が入ったわけです。ケアとは医療およびケアですね。直訳すると「医療およびケアに関する準備計画」となります。ではなぜ英語のまま啓発しようとしたのかと言いますと、「プランニング」の「...ING」は経過

やプロセスを表しますので「計画」と訳してしまうと、その「プロセス」の感じが出ないということがあり、英語のまま進めたわけです。



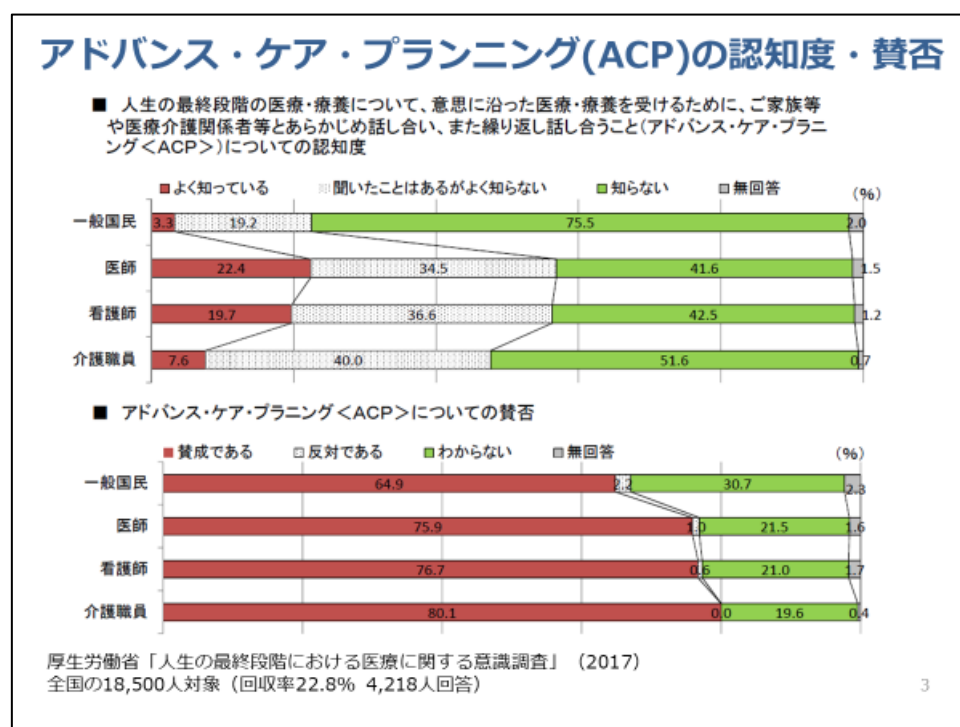
A C Pについて、世界では2年前に最新の定義が出ています。3項目あります。まず「A C Pは将来の医療に関しての個人の価値観、人生のゴール、治療選好を理解し、共有することで、全ての年齢層の成人、全ての健康ステージを支えるプロセス」とあります。ここにある「治療選好」というのは、延命を希望するかしらないか、どこで療養したいかなどの意向を示すものですね。つまり、本人の価値観を重視し、最後はどのように生きたいか暮らしたいか、誰を一番大事にしているかなどを考慮しながら、人生のゴールを踏まえつつ支えていくんだ、という定義になります。だから、「延命を希望するのかしらないのかだけを聞けばいい」というものではないわけです。その人の「人となり」も確認しながら進めていく、というのが、この1項目で言っていることです。

2つ目に「A C Pのゴールは、その人が重篤な慢性疾患に罹患したときに、その人の価値観、目標や治療選好に一致した医療が受けられることが確実になるようにサポートすること」とあります。ここには「終末期」とは書いてありません。「重篤な慢性疾患に罹患したとき」となっています。そして3項目めは「多くの人にとっては、そのプロセスには、もはや自分では意思決定できない事態において、代わりに意思決定してくれる信頼できる人を選び、準備することが含まれる」となっています。「自分の意思を代弁してくれる人を決めておきましょう」ということですね。

世界の定義はこうですが、「日本での定義も必要では」ということになり、

今年、日本老年医学会がACPの定義を出しました。「ACPは将来の医療・ケアについて、本人を人として尊重した意思決定の実現を支援するプロセスである」としています。世界での定義のように「個人の価値観」「人生のゴール」「治療選好」と分けて考えるのではなく、「人として尊重した…」という表現にしています。その人を全体としてとらえるというのが大事なところですね。

では、このACPの認知度はどうなのでしょう。2年前の厚労省の調査によると、さすがに「人生会議」という言葉もまだありませんでしたし、ほとんどの人がご存じなかった。医師・看護師でも2割くらいしか知らなかった。しかし「ACPの賛否」については、一般の方でも7割が「賛成」と答えています。



次に「ACPの効用」についてみてみます。まず何よりも本人への支援になりますね。人生の最終段階の医療やケアの意向が明確化できるし、明確化したものを知ってもらえる。また最期の療養を受ける場の意向を確認してもらえるということがあります。同時に家族への支援にもなります。本人が望む方向でケアができるということ。さらに家族のストレスや不安、抑うつを軽減できるとされます。亡くなったあとの家族というのは、ほとんどの方が後悔します。こうしておけば良かった、自分の判断は間違っていたのではないかと、ですね。そうした後悔をACPが軽減してくれます。また医療者にとっても、患者さんに代わって話ができる人(代弁者)を知ることができるし、患者さんの意

向を尊重した医学的な決定が可能になります。つまり本人、家族、医療者にとって、ACPは効用があるということです。

では、ここでアメリカの「リビングウイル・事前指示書」に関する初期の流れを見てみます。1975年に有名な「カレン・アン・クインラン裁判」というのがありました。意識回復の望みが全くない患者の生命維持装置を外し延命治療を打ち切ってもかまわないか、というジレンマが医療現場に存在するという事実を世間に劇的な形で知らしめた裁判ですね。1983年の「ナンシー・ベス・クルーザン裁判」では、連邦政府が初めて「死ぬ権利」についての判決を下しました。この裁判が州や連邦議会にアドバンス、ディレクティブの使用を促すきっかけになります。このアドバンス・ディレクティブの訳が「事前指示書」です。

そして1991年に「患者の自己決定権法」が法制化されます。そこでの事前指示書とは「事故や重症疾患によって意思決定能力が失われた時にどのような医療を希望、または拒否するのかを、意識が清明なうちに表明しておく」というもので、その中に「リビング・ウイル」と「医療代理人の指名」という2つの項目があります。通常の事前指示書は、この両方によって構成されます。

事前指示書の例（国立長寿医療研究センター使用文書）

リビングウイル

+

代理人の指名

||

事前指示書

交付番号 _____ 章

私の医療に対する希望（終末期になったとき）

終末期とは「生命維持装置を行わなければ、比較的短期間で死に至るであろう、不治で回復不能の状態」です。

- ・ 患者様が終末期になったときの受けられる医療に対する希望を患者様が本人が記載してください。
- ・ 患者様に自身で判断できなくなったとき、主にご家族・主治医の参考になると思われます。
- ・ この希望はいつでも修正・撤回できます。
- ・ 法的な意味はありません。

1. 基本的な希望（希望の項目をチェック（✓）してください）

① 痛みや苦痛について ☐ できるだけ抑えて欲しい（☐ 必要なら鎮静剤を使ってもよい）
☐ 自然のままにしたい

② 終末期を迎える場所について ☐ 病院 ☐ 自宅 ☐ 施設 ☐ 病状に応じて

③ その他の基本的な希望（自由に記載ください）
 ()

2. 終末期になったときの希望（希望の項目をチェック（✓）してください）

① 心臓マッサージなどの心臓蘇生 ☐ して欲しい ☐ して欲しくない

② 延命のための人工呼吸器 ☐ つけて欲しい ☐ つけて欲しくない

③ 抗生剤等の強力な使用 ☐ 使って欲しい ☐ 使って欲しくない

④ 胃ろうによる栄養供給 ☐ して欲しい ☐ して欲しくない

⑤ 「胃ろうによる栄養供給」とは、流動食を腹部から胃に直接挿入したチューブで送り込むことです。

⑥ 鼻チューブによる栄養供給 ☐ して欲しい ☐ して欲しくない

⑦ 点滴による水分の供給 ☐ して欲しい ☐ して欲しくない

⑧ その他の希望（自由に記載ください）
 ()

3. ご自分で希望する医療が判断できなくなったとき、主治医が相談すべき人はどなたですか（お書きいただくなくても結構です）

お名前 () ご関係 ()
 () ()

患者様のお名前 _____ 生年月日 年 月 日

ご住所 _____

医療従事者 記載年月日 年 月 日

10

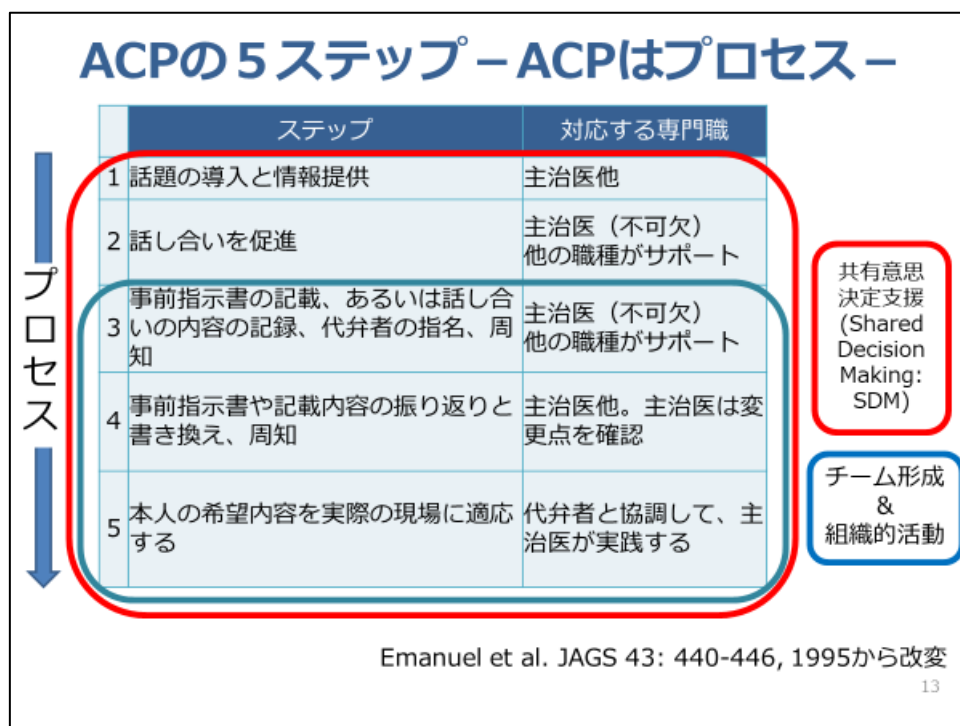
この「事前指示書」は私の勤める国立長寿医療研究センターでも2007年に独自に作りました。しかし、この「指示書」を持ち帰っていく人は多いんですけど、実際に書いて出してくれる人は少なかった。なかなかうまくいかなかった。アメリカでもこんなデータがあります。1995年に出た有名な「サポートスタディ」です。ナースを教育して、事前指示書をきちんと取ってもらった群と

全く取らなかった群に分けて、スタディを行いました。事前指示書を書いた群のほうが「延命をしないという指示」などが増えるのではないかと期待・予想したのですが、両者にほとんど差がなかった。もともと医師が事前指示書を知らなかったとか、患者さんといろいろ話をしていないとか、医師が事前指示にアプローチするやり方の問題ではないかと言われています。つまり医師が患者さんと話し合いをしていないのに、急に事前指示書という書面を見せられても、それに従うのを躊躇してしまうのではないかと説明されています。

こうした失敗を受けて登場したのが「ACP（アドバンス・ケア・プランニング）」という考え方です。「サポートスタディ」発表の1年前の1994年に、二人の女性研究者によって初めて出されました。実は二人はこの「サポートスタディ」研究の統計解析者で、「事前指示書は効果がない」ということを知って、ACPという考え方を提案したわけですね。

なぜ失敗したのかを二人は考えます。そしてたどり着いたのが「医療決定のプロセスの改善が足りなかった」ということでした。どういうことかといいますと、医療者と患者さんの信頼関係がきちんとできていないと、こういう事前指示書のようなことをしてもダメなんだということです。そこで意思決定支援の改善の方法を考えました。「患者の予後、選好に基づき、患者、医療提供者、代理決定者の間の共有意思決定（SDM）を促進する」とか「強制されることなく治療決定を委任できるようにする」などです。

ではACPにおける話し合いは、どのように進められるのでしょうか。まず、人生のゴール設定、その人の価値観・信念を把握します。次に医療やケア、代弁者に関する意向を把握し、いよいよ意思決定ができたならそれを文書化します。そしてその考えが変わったら、また戻るということを繰り返していくのです。ACPは「その時その時で考えが変わる」というのが前提なのです。また、医療者の間でよく「ACPを取るとか取らない」とかの話が出てきますが、ACPはあくまでもプロセスなので、そういう言い方は適しません。



プロセス全体がACPなんですね。そのACPの根底の意思決定支援技術がシェアード・ディシジョン（共有意思決定）で、情報の流れが双方向になります。患者さんは医師やケア提供者に、自分の価値や好みに関する情報を提供します。医師やケア提供者はプロとして、患者さんに科学的根拠に基づく治療の選択肢やその選択肢のメリット・デメリットに関する情報を提供します。そしてその情報を一緒に共有し、また患者さんが情報を提供し、医師が情報を返していくということを繰り返していくのです。一緒に決め、その決めた内容や過程、責任も共有する、というのが共有意思決定というものです。

ACPのそれぞれの段階

全ての成人



症状のある慢性疾患患者あるいは高齢者



予後1年以内の重症者

※エンドオブライフ・ケア（QODなど）の要素が強い

・価値観の醸成やどのように自分の受ける医療・ケアについて意思決定していくかについての議論を活発にする市民啓発

・医療・ケア従事者がACPを進め、より踏み込んだ議論と文書化・書面作成の準備

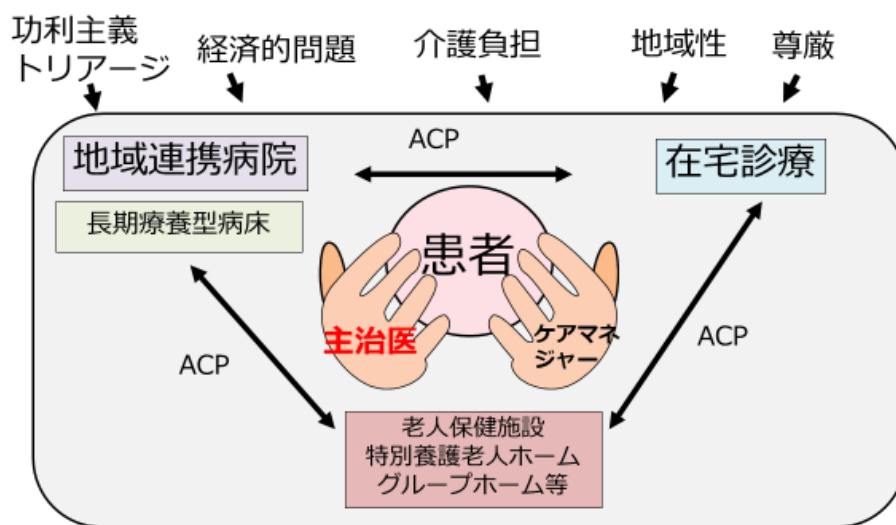
・詳細なエンドオブライフ・ケアの議論

・医療・ケアのゴール設定と文書化・書面作成

それでは、今日のサブタイトルにある「リビング・ウィルを入口に」のリビング・ウィルとACPとの関係を図（上の図）で見えます。まずリビング・ウィル、つまり本人の思いや心づもりがあります。エンディングノートなどもそうですね。そして図の中央に受け皿として医療・介護の専門職のACPがあります。それが図のように接近しドッキングして右の方向に移動していくと、そこで初めて「本人のご意向に沿った最期」となるというわけですね。

患者本人の意思を尊重した地域連携モデル

ー地域での倫理ジレンマへの対応ー



さて病気をすると、療養の場が変わります。老健施設から病院、さらにまた

自宅、老健施設というように変わります。しかしどこに居場所が変わっても、本人の思いが叶えられるように地域全体でACPを行わなければならない、ということになります。

ということで、最後にACPについてまとめてみます。①ACP（人生会議）の基本は、ご本人と医療・介護専門職が共に協働して、本人の望む医療や介護を実現すること（終末期に限定しない）。②このためには、日頃からこれからの人生について心づもりをして、家族等とよくお話をし、本人の思いをよく知る「代弁者」を作っていくことが重要。③さらに、気軽に自分の気持ちを伝えられるような「主治医」（かかりつけ医、寄り添う主治医）との関係作りが大事です。

以上で私からの「人生会議とは」のお話を終わりにしたいと思います。

■倫理的な視点からの人生会議（ACP）

板井孝吉郎（宮崎大学医学部生命・医療倫理学分野教授）

皆さん、お疲れさまです。私は宮崎大学の医学部で「臨床倫理部」という聞きなれない部局におり、同時に安全管理部のメンバーでもあります。安全管理部の部長は心臓血管外科の教授ですが、私は文科系の出でして、臨床倫理部を預かっています。いま、日本臨床倫理学会では、学会認定資格として「臨床倫理認定士」というのをスタートさせており、臨床倫理の専門家の育成が始まっています。欧米でも同じような動きがありまして、アメリカでは国家資格化するとか聞いています。



さて今日は、大学病院にいる私が、ACPとどういう関りがあるのかについてお話しします。今日のテーマの副題に「どのように『死ぬ』かではなく、どの

ように『生ききるか』のために―とあるように、人は生まれた瞬間から死に向かって生きているわけですから、「どのように死ぬかではなく、どのように生ききるか」ということになりますよね。それを今日は、皆さんと共有できたらいいなと思っているところです。

宮崎大学の「臨床倫理部」の創設は2012年です。国立大学病院としては東大病院に次いで2番目でした。同じ年の4月に宮崎大学病院は「ドクター・ヘリ」を導入しました。この導入によって、救命センターに搬送され全力で救命する体制が整い、救命率は大幅に上昇しました。しかしですよ、同時に「延命治療を中止してほしい」と切望するご家族も増加したのです。

搬送される患者さんは、70、80、90、100歳と年齢には関係ありません。ある例ですが、救命しても重症度の高い蘇生後脳症などになると、様々な機械や管につながれた姿を見たご家族が、例えば80歳代の男性ですと、「先生、じいちゃん、意識もどるとですか」と聞きます。「運ばれてきた時の低酸素が脳にダメージを与えていて、脳死に近い状態と言っているでしょうね。でも、しっかりと感染管理、栄養管理、安全管理をしていますので、おじいちゃん、大丈夫、生きてますよ」と答えます。

すると、それに対してご家族はこう言います。「先生が『生きちよる』と言うけどもよ、見ちょくれ、こん姿を。管に巻かれて機械人間みたいになって。じいちゃん、若い時は寿司職人でハッピー着た粋な姿がカッコよかった言われてましたわ。職人氣質で日頃は無口なほうでしたから、こんななった時の話はしてはおりませんけど……。ワシらはわかる、家族ですから。じいちゃん的气质はわかる。こんなむくんだ、粋じゃない姿を、人様にさらし続けとうなか、と、じいちゃん、意識があつたら絶対言うと思います。この呼吸器が、死ぬのじゃましとるとやないですか。じいちゃんを大往生させてやりたい。先生、この呼吸器を外してください」と、こう訴えます。

ここで問題になってくる「おじいちゃん本人の意思をどう推定するか」の前に、皆さんには釈迦に説法かも知れませんが、「救命」と「延命」の違いについて少しお話します。

「救命」とはまさに、危険にさらされている人の命を救うことです。命は尊いものですから全力で救います。そして全力で救った後で起こるのが「延命」ということになります。この延命治療とは、教科書などでは「意識がなく回復の見込みもなく、死が近づいている状態で生命を維持する治療」とされます。しかしちょっと待ってほしい。例えば、自らが望んで、自分の意思で付けている人工呼吸器である場合、それを誰が延命だと言えるのでしょうか。それ

は自らの生きる力を考えて人工呼吸器に支えていただいている状態と言っているでしょう。

呼吸する力が少し弱まっているなら、機械の力を借りて生命を維持しているわけですから、これは無理やり生命を引き延ばしているわけではないですよ。それを忘れると、「尊厳死はチューブだらけにならないこと」みたいに矮小化されてしまいます。例えば、管を入れ、全力で戦い抜いている最期の父の姿を息子に見てほしいし、目に焼き付けてほしいといって頑張る姿……。これもまた尊いし、決して過剰な延命ではないということも、忘れてほしくないということを付け加えておきたいと思います。先ほど柳田さんが話された「ストーリー」として考えますと、「その人らしさ」というのは、たとえチューブだらけに見えても、そこには「その人らしさ」があるはずだと考えることを大切にしたいと思います。つまり「過剰な延命」のどこからが過剰なのか、何が過剰なのか、しっかり1例1例大事にすることを、ここで皆さんと共有したいと思います。

皆さん、このケースはリビング・ウイルだと思いますか？このケースは大学の授業で使っているんですが、入学したばかりの1年生にこれを見せると、ほとんどが「尊厳死の宣言書だと思います」と答えます。しかし、同じものを5年生、6年生に見せると、これが逆転します。

皆さん、これはリビング・ウイルではないですよ。おそらく本人ではなく、家族のどなたかが書いたんでしょう。つまり、「延命治療処置」について家族は望まない、と書いてある、この文面からは、本人の意思を推定する材料が得られていません。

しかし医師は、あの慌ただしいバタバタした中で、それに気づくことはなかなか難しい。無理もないんです。そういう医学教育を受けていませんから。慌ただしい中で、この用紙を「リビング・ウイル」と思い込んでしまう。思い込みは誰にでもあります。注意しなければなりませんよね。だから、うちの大学の安全管理部のスローガンは「思い込み、私はしないと、思い込み」なんです（会場から爆笑）。だから、そういう思い込みのないように、私どもがサポートするんです。「先生、よく見てください。これは本人が自分で書いたんじゃないですよ」と。

本人の意思がどこにあるのか、それが一番大事ですよ。私ども大学病院としては、尊厳死協会さんの「リビング・ウイル」はありがたいです。「ただ単に死期を引き延ばす延命措置はお断りします」とちゃんと書いてありますよね。ここで大事なのは、本当に本人が書いたのかどうかの確認と日付です。

「人の気持ちは変わるもの」ですから。

次に、「尊厳死の宣言書」や「エンディングノート」をめぐる誤解や混乱についてお話します。「尊厳死の宣言書」を私どもが勧めるのは、なにも①「医療費削減」のためでは決してないということ、あつてはいけないということ。それから②治療を「しない」希望を残すためだけではなく、治療を「したい、して欲しい、助けて」という希望や想いもきちんと伝え、「つなぐ」ものでもあるということ。また③「エンディング」という言葉は、今はブームですが、ブームが去った後は誤解されるかもしれません。「エンディング＝人生の終わり」というふうに。「エンディング」という言い方は、違うネーミングにしたほうがいいかなと思いますね。

ということで、宮崎市では「わたしの想いをつなぐノート」（略称・わたしノート）というのを作りました。これをきっかけにして、まちづくりのようなことを考えています。すでに病気を抱えている患者さんだけではなく、ご家族や市民一人ひとりが、将来の意思決定能力の低下に備えて、人生の最期の時間をどこでどう過ごし、どう生きたいか、どう生ききりたいか、どのような医療を受けたいのか、それを元気なうちから意識し、考えていけるような情報提供・支援体制を整備することが大事ですよね。そのために、医療はもちろん看護、介護、消防等を包括する「広域連携体制の構築」を目指し、平成25（2013）年からスタートしました。

では最後になりますが、私たちには「最期は大学病院で」という選択だけではなく、このところ増えてきている、在宅でご家族に囲まれながらゆつたりと最期を過ごすという選択もあります。もちろん、ご本人の意思に沿いながらですけれど。日本医師会はACPについて、こう言っています。「患者さんの意思を尊重した医療およびケアを提供し、**尊厳ある生き方を実現することがACPの目的です**」と。そして、さらに「**かかりつけ医を中心に多職種が協働し、地域で支えるという視点が重要です**」とHPに記しています。これからは大学病院も地域の病院として地域を担い、市民は市民で、「死を市民の手に取り戻す」時代でもあるということを最後に申し添え、私のお話を終えたいと思います。

■リビング・ウィルを入口とした人生会議（ACP）

長尾和宏（長尾クリニック院長、日本尊厳死協会副理事長）

私は関西は尼崎の町医者です。外来診療の合間に在宅診療をしまして、年間140人ほど、これまで1200人の方をお看取りしてきました。全員、尊厳死です。リビング・ウィルを書いている人もいれば、書いてはいないけれども、それらしきことを普段言っているのを家族が聞いていて、その家族を代弁者として何度も話し合いをし、人生会議やACPなんていう言葉もない時から、最期を看取ってきました。

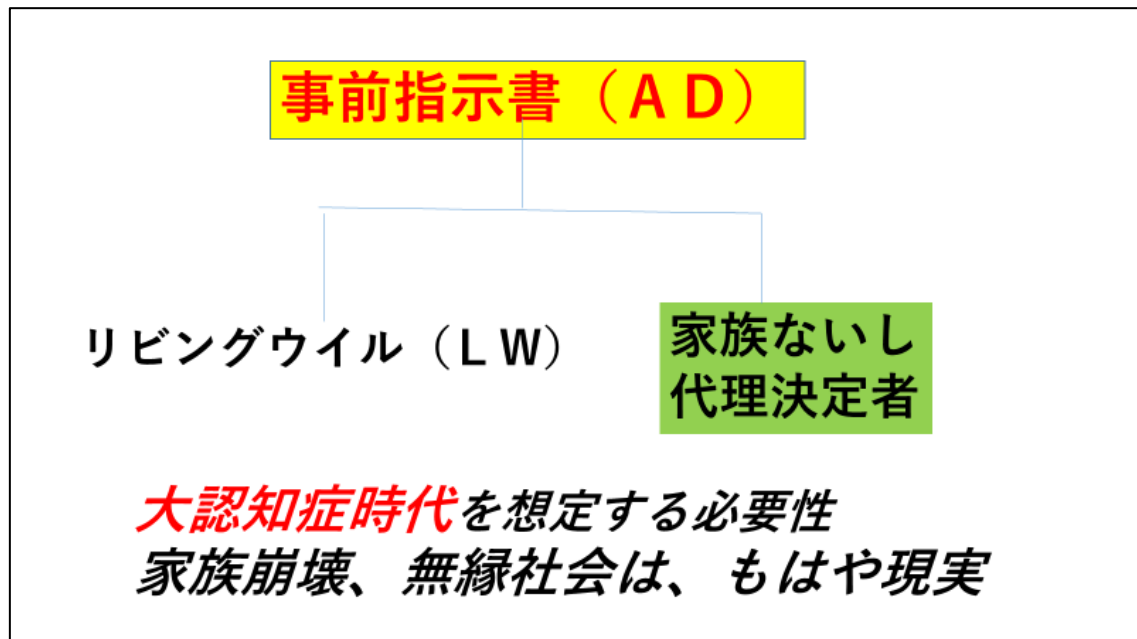


今日は「人生会議の日」でもあり、リビング・ウィルが人生会議の入口である、という話をします。ところで、この日本尊厳死協会ですが、スタートして43年、いろんな方に顧問になっていただいています。小泉純一郎元総理とか脚本家の倉本聰さんなど。皆さんには、そういう協会であるということを知っていただきたいと思います。

さて、終末期医療についてですが、その最後の医療方針は誰が決めているのでしょうか。ある調査では、3分の2が家族、3分の1が医師、本人はなんと、たった3%。これが日本の現状です。この「家族の意思が重い」というのは日本の特徴で、欧米と全く違います。本人の意思がこんなに軽いんですね。これからは、本人が意思を表明することが、もっと求められるようになるでしょう。

そこでリビング・ウィルが重要になってきます。そのリビング・ウィルとは

何かと言いますと、「人生の最終段階における医療や療養の場に関する希望を文書化する」ということです。ちなみに、リビング・ウィルを持っている人は、アメリカでは41%なのに対して日本は0.1%。非常に少ない。そして今は、リビング・ウィルの中に、家族ないし代理決定者を置いておきましょうとなっています。このリビング・ウィルがACP（人生会議）の入口になります。



ではリビング・ウィルがとACPとは、どういう関係にあるかと言いますと、図のようになります。青が1人称、黄色が家族で2人称、緑が医療者である3人称となります。基調講演をいただいた柳田邦男さんが以前から提唱している2.5人称の視点というのがあるんですが、その視点をつくるプロセスがまさにACPなんですね。「本人意思」の、いい意味での忖度といってもいいでしょう。リビング・ウィルやAD（事前指示＝アドバンス・ディレクティブ）は文書ですが、ACPというのは、LWやADを具現化するプロセスといってもいいでしょう。

アドバンス・ケア・プランニング (ACP)



1人称、2人称、3人称 → 2.5人称の視点
本人意思の“忖度”

ACPというのは、日本型の意思決定のプロセスそのものだと私は思います。聖徳太子の時代から「和を以て貴しとなす」と言われています。話し合い、重視です。まさに「人生会議」なんじゃないですか。そういうプロセスを踏みながら確認した「本人意思＝LW」ですが、しかし、それも揺れ動きますよね。だから、LWもACPも揺れ動くということを前提にしています。

元気でいても心は揺れ動きます。家族と一体なのが日本人の特徴ですから、その中で、本人の意思が本当はどこにあるのか、を探ることは大変なんです。ましてや認知症になったりした場合、意思決定支援をどうするのかは、大きな問題になってきます。私の場合は、何らかの形で本人と対話をします。家族とも話し合います。自由に話し合うんです。オープンダイアログですね。

こうした対話を通して、本人の最大の利益を考えていきます。本人にとっての最良の選択をするということですね。これが「人生会議」です。外来でも在宅訪問でも、対話を積み重ね、それを人生会議としてカルテに記しています。ですから、「これから人生会議をするぞー」とかではないんですね。とはいえ、これからは、マニュアル化してやっていくことになるかと思います。

最後にまとめになりますが、人生会議、大事なんです。「人生会議の入口（核）はリビング・ウイルである」と思います。本人の意思を「言う」、あるいは「書く」ことで、意思を表明してほしい。これから「人生会議時代」ともいわれる時代が20年続きます。だからこそ、リビング・ウイルを是非、書いていただきたいと思います。私の話を終わりにしたいと思います。

【第2部 パネルディスカッション】（質疑応答ともに省略）

コーディネーター 満岡 聡（医師、一般財団法人日本尊厳死協会理事）
総合司会 丹澤太良（一般財団法人日本尊厳死協会理事）

【解説と感想】 情感を含んだ「人生会議」

郡司 武（日本尊厳死協会 会報編集）

「『人生会議』というネーミングは、もしかして絶妙な愛称なのかもしれない」——そんな思いが、4人の方々のお話を聴きながら、何度か浮かんできました。

ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の愛称が「人生会議」と決まったのは、1 昨年（2018年）11月30日。ACPでは一般の人にわかりにくいので、より馴染みやすい愛称にしなければ普及しない、というある種“切迫した”思いで厚労省が公募し、「意味がわかりやすく日常生活に浸透していくことが期待できる」「家族や信頼できる人たちと輪を囲んで話し合うイメージが湧く」というような理由で、浜松の看護師さんが提案した「人生会議」に決まったとのこと。そう、厚労省から発表された時の率直な印象は「何ともやぼったい。吉良の仁吉の“人生劇場”みたい」というようなものでした。

1年経った11月30日。「いい（11）看取り（30）」にかけた、ちょうどその日、「物語（ストーリー）としての人生会議（ACP）」とのテーマで「第8回日本リビングウイル研究会」が開かれました。

2 番目に登壇した日本ACP研究会世話人代表の三浦久幸さんが、「人生会議（ACP）とは」と題して、ACPの定義、経緯、効用などについて、わかりやすく話されました。その中で「日本での定義は、世界での定義のように『個人の価値観』『人生のゴール』『治療選好（延命を希望するかしないか、どこで療養したいかなどの意向）』と分けて考えるのではなく、『本人を人として尊重した意思決定の実現を支援するプロセス』という表現にしています。その人を全体としてとらえるというのが大事なところ」と述べておられます。最後はどのように生きたいのか暮らしたいのか、誰を一番大事にしているのかなども十分に考慮しながら、人生のゴールを踏まえつつ、家族や医療者、地域と一緒にあってトータルとして支えていく——というのが日本での定義というわけです。これはもう、個人や医療行為が前面に出た印象の強いACPといういささか無機的な言い方よりも、本人の「人となり」や「体温」が伝わってくるような「人生会議」といった表現のほうが、よりぴったりかもしれません。やや、やぼったさは残ったとしても。

4番目に登壇した尊厳死協会副理事長の長尾和宏さんが、ある調査を紹介しています。終末期医療について誰が最後の医療方針を決めているのか、というもので、「3分の2が家族、3分の1が医師、本人はなんと、たった3%。これが日本の現状です。この『家族の意思が重い』というのは日本の特徴で、欧米と全く違います」と。良し悪しは別として、これが日本の特殊性、その風土が長きにわたって培ってきた人生観、価値観であって、それはそう急には変われるものでもないのでしょう。そうしたことも総合的に勘案しての「人生会議」という愛称。まさに「絶妙」なのかもしれません。

冒頭の基調講演では、日本を代表するノンフィクション作家の柳田邦男さんが「物語としての人生」と題して、会場に語りかけるように切々と話されました。「最後は家庭で闘病したい」と希望する、ある40代の女性の最期のシーンについて、田舎から駆けつけた母が娘に「あんた、意識があるうちに言うべきことは言うのよ」と促し、残される子どもたちには「意識がなくなっても耳は聞こえているんだから、あんたたち、お母さんに頻繁に声をかけなきゃダメよ」と。これも広く、母と娘と子どもたちの、「人生会議」と言っているのでしょう。

「最期をどう生きるか」「人生の最終章をどう書くか」など、重く暗いテーマでしたが、宮崎大学教授の板井孝壺郎さんが、宮崎弁を交えながら会場に笑いを誘いつつ「絶妙」な味付けを施されたことで、情感を含んだ「人生会議」がテーマの「第8回日本リビングウイル研究会」になったのではないのでしょうか。