

人生会議を考える

佳作

まっおかとうこ
松岡灯子

(山口県／山口県立萩高等学校二年)

【はじめに】

二〇一九年一月、「人生会議」というものを突然知った。

人生の最終段階でどのような医療やケアを受けるか、事前に本人が家族や医師らと繰り返し話し合う「アドバンス・ケア・プランニング（ACP）」の普及啓発のため作製したポスターに批判が集まり、厚生労働省は二六日、自治体への発送を中止した。ホームページへのPR動画の掲載も取りやめることを決めた。厚生省は、ACPの愛称を「人生会議」に決めた。（毎日新聞二〇一九年二月二十七日夕刊）

この新聞記事だけでなく、さまざまなメディアで報道された件のPRポスターは、確かに目を引き、インパクトのあるものであった。ねらいとは違う形で私に知られることになった「人生会議」。これは先の記事にもあるように、ACP（advance care planning、アドバンス・ケア・プランニング）の日本での愛称だ。厚生労働省の人生会議リーフレットによると、人生会議とは、「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」である。ACPは、海外では医療政策の中で重要なものと位置付けられてきたが、日本においては、二〇一八年に改訂された厚生労働省の「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」にその概念が初めて盛り込まれ、愛称・ロゴマークの決定、さらに一月三〇日をACPについて考える「人生会議の日」とし、いよいよ普及啓発活動が始まったところである。

私の祖父は一〇年間、人工透析を導入し生活していた。週三日通院し、四時間の血液透析をしていた。亡くなる半年程前には、自宅での腹膜透析に変更した。私は幼いながらに、その治療が祖父の生命維持のために必須であることを理解していた。一緒に暮らし、毎日楽しく会話し、遊んでもらい、食卓を囲む一〇年を過ごすことができ、祖父と孫の関係性を私に残してくれた透析治療、医学の進歩に素直に感謝している。しかし、祖父の娘である、私の母に聞くと、祖父は意思表示も意思決定も自身で可能であったので、医師をはじめとする医療チームとの対話に、母自身が加わることがなかったそうだ。加わったからといって、何が変わるわけではなかったかもしれない。母はそのことについて、ひどく悔いているという風ではないが、どこか引つ掛りを感じているように私には見えた。治療方針の決定、ケアの在り方については、患者本人はもちろんであるが、患者の家族の思いが置

いてきばりにならないことも重要だと思わされた。

同時に、医療をめぐる課題を耳にすることも多い。医師・看護師不足、へき地医療、オンライン診療、延命治療、セカンドオピニオン、国民医療費など、制度と現実との間に生じる様々な問題は、患者の治療選択に影響を及ぼすものと考える。また、選択肢は、単に患者の病状にとどまらず、患者の環境（例えば、居住地、家族形態など）によって、随分と変わるのではないだろうか。その点において、「人生会議」は選択を模索する際の大きな役割を担うと推察する。

本論文では、ACPの定義を確認し、その在り方を整理した上で、「人生会議」の意義と普及に向けて目指すべき方向性を探る。

【ACPが生まれた経緯】

米国では、患者の人権運動以来、インフォームド・コンセントの普及に伴い、自身に行われる医療行為に対する意向を前もって示すAD (advance directives…事前指示) が推進されてきた。ところが、結果は期待されたものではなかった。『レジデント』Vol. 9 No. 7によると、ADを聴取

しても、①終末期患者の五〇%が心肺蘇生や人工呼吸器の使用など望まない治療を受けていた、②終末期患者の希望を医療の内容に十分に反映できなかった、③終末期ケアの改善には役立たない、という臨床研究報告がされたという。さらに、その原因として、ADのみでは臨床現場で起こる複雑な問題に対する意思決定に事細かく対応できないこと、さらに、意思決定を行う代理意思決定者が、事前に患者や医療従事者と患者のADの内容とその決断に至る背景、理由などについて十分話し合っていないために、患者のADに沿った意思決定ができないこと、が挙げられている。このような経緯のなかで、ADや、それを文章にしたLW (Living Will: リビングウィル)ではなく、その指示にたどり着く過程をより重要視すると同時に、意思決定能力が無くなった後でも、患者の意向が尊重される形で医療を提供するために、ACPが生まれた。ACPの定義については、議論がさまざまであったが、二〇一七年に一定の合意に達する。二〇二〇年に策定された「透析の開始と継続に関する意思決定プロセスについての提言」に、そのことが述べられているので、以下抜粋する。

二〇一七年にACPの概念を統一するコンセンサスカンファレンスが開催され、定義は今後も発展し変わっていくとしたうえで「ACPとは、年齢や疾病の時期にかかわらずすべての成人が個人的な価値観、人生の目的、将来の医療に関して理解し、共有することを支援するプロセスである。ACPの目的は、人々が重篤で慢性的な疾病を持って暮らす中で、自らの価値観、目的、選好に合致した治療を受けられるように支援することである。」と定義された。

このような世界の流れを受け、日本でもACPの概念を取り入れ、二〇一八年に厚生労働省は、「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」を改訂した。

【人生の最終段階とは】

まず、「人生の最終段階」とは、どのような状態をいうのかを確認しておく。「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」と同時に発表された解説編において、「人生の最終段階」について、①がんの末期のように、予後が数日から長くとも二・三ヶ月と予測が

出来る場合、②慢性疾患の急性増悪を繰り返し予後不良に陥る場合、③脳血管疾患の後遺症や老衰など数ヶ月から数年にかけ死を迎える場合、と例が挙げられている。その上で、どのような状態が人生の最終段階かは、本人の状態を踏まえて、医療・ケアチームの適切かつ妥当な判断によるべきであり、また、チームを形成する時間のない緊急時には、生命の尊重を基本として、医師が医学的妥当性と適切性を基に判断するほかないが、その後、医療・ケアチームによって改めてそれ以後の適切な医療・ケアの検討がなされることになる、としている。

ここに挙げられた例に照らし合わせて、私の祖父の一〇年間の透析治療を考えてみよう。祖父の慢性腎不全は、例の②にある「慢性疾患」にあたる。そして、「急性増悪」「予後不良」に陥ったのは亡くなる前の一週間だった。この最後の一週間を想定し、前もって、希望する医療やケアについて考え、話し合い、共有することが、ACPであり人生会議である。ただし、祖父の場合、腎不全治療として選択した透析を中止すれば、そう日を置かずに死に至ることを本人も家族も十分に認識していたこともあり、透析治療を開始する段階ですでに、人生の

最終段階を強烈に意識せざるをえなかったのではないかと推測する。つまり、治療を受けることと、人生の最終段階にいることが同時進行であり、その身体的また心理的負担は想像を上回るものであろう。さらに、自分の意思を伝えることが困難である場合が多いことも容易に想像できる。その点から、健康状態に不安を抱えてからではなく、日頃から様々な選択について知り、繰り返し考え、状況や立場に応じてその考えを変えながらも、話し合い、共有する場を作ることが重要であると考ええる。

【ACPの難しさ】

次に、「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」におけるACPの概念はどのように示されているか見てみよう。以下にガイドラインの一部を抜粋する。

1 人生の最終段階における医療・ケアの在り方

①医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づいて医療・ケアを受ける本人が多専門職種の医療・介護従事者から構成される医療・ケアチーム

と十分な話し合いを行い、本人による意思決定を基本としたうえで、人生の最終段階における医療・ケアを進めることが最も重要な原則である。また、本人の意思は変化するものであることを踏まえ、本人が自らの意思をその都度示し、伝えられるような支援が医療・ケアチームにより行われ、本人との話し合いが繰り返し行われることが重要である。さらに、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、家族等の信頼できる者も含めて、本人との話し合いが繰り返し行われることが重要である。この話し合いに先立ち、本人は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も重要である。

②人生の最終段階における医療・ケアについて、医療・ケア行為の開始・不開始、医療・ケア内容の変更、医療・ケア行為の中止等は、医療・ケアチームによって、医学的妥当性と適切性を基に慎重に判断すべきである。

③医療・ケアチームにより、可能な限り疼痛やその他の不快な症状を十分に緩和し、本人・家族等の精神的・社会的な援助も含めた総合的な医療・ケアを行うことが

必要である。

④生命を短縮させる意図をもつ積極的な楽死は、本ガイドラインでは対象としない。

このガイドラインから私が受けた印象は、

- ・ ACPは、多くの人が関わる。
- ・ ACPは、相当な時間を要する。
- ・ 予期せぬことや変化のため、ACPによる話し合いの結果が、必ずしも絶対的な効力を持たない。

である。ACPを円滑に進め、意義あるものにしていくことは、総じてなかなか難しいのではないかと印象である。関わる人が多くなればなるほど、患者本人の思いの受け止め方に違いが生じる可能性が高くなる。また、家族の形態・暮らし方は多様であり、日常生活の中になげなくこぼれる思いを共有することも難しいだろう。あらたまって話し合うことと腰が引けることもあれば、こちらに話しておいて、あちらに話していないなどという事態も起きうる。また、信頼できる者が家族ではない場合も想定される。さらには、人生会議リーフレットには、「このようなく取組は、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。」とある。患者本人の主体性もさることながら、家族等が前向きに話し合いに参加できるかどうかという点も、ACPの成否は左右されることになる。同時に、医療・ケアチームが患者のACPに費やす時間と労力を想像すると、十分な人材の確保は必須であろう。

この難しさを少しでも平易な形で提示し、それぞれの立場で考えてもらおうというものが、「人生会議」である。PRボスターへの批判から始まったボスター発送中止という事態は、ACPの難しさをまさに表していると言える。

「ACPは患者のためだけなのか」

いつ迎えるかは分からないが、間違いない誰にもおとずれる「人生の最終段階」状態はさまざまであるにせよ、それは端的に言うならば、死の直前である。私たちは、自分自身の死の直前を経験することよりも、家族の死の直前、大切な人の死の直前に触れることの方が圧倒的に多いのではないだろうか。そこで経験する喪失体験には、悲しみや痛み、悔いを伴うこともある。た

とえACPを行い、患者の意思がそのまま反映された医療・ケアの後に死を迎えたとしても、遺族を始め、残された者がその死に向き合う時間は、死の後も続く。従来の遺言や、最近聞くことが増えたエンディングノートのように、死んでいく者の一方的な指示ではなく、ACPの取組の中で生まれた対話が、残された者が生きていくにあたって財産といえるようなものになれば、ACP、人生会議の社会的・文化的価値が高まると考える。私たちは患者にもなるし、患者の家族にもなる。医療・ケア従事者もそれは同じである。皆がそれぞれの立場でACPに関わることになる。したがって、人生会議の普及啓発にあたっては、置かれた立場、世代、家族の形など、様々な角度から対象者に発信していくことが大切になってくる。

厚生労働省「平成二九年度人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書」によると、一般国民（医療介護関係者以外）が、人生の最終段階において受けたい医療・療養や受けたくない医療・療養について、家族等や医療介護関係者と話し合ったことがある割合は、三九・五％で、話し合う相手としては家族・親族が最も多く、九四・三

%であった。また、話し合ったことがない理由としては、「話し合うきっかけがなかったから」が五六・〇%、「話し合う必要性を感じていないから」が二七・四%となっている。そして、「もし、ご家族等や医療介護関係者の方と医療・療養について話し合う適切な時期があるとすると、いつ頃が良い年齢だと思いますか。」という質問に対して、最も多かったのは「年齢は関係ない」で三二・〇%である。

この調査結果からも、話し合うきっかけとして人生会議が普及し、年齢や疾病の有無にかかわらず話し合いができるようになると、日本におけるACPの認知・普及に寄与するものになると考える。ACPは、人生の最終段階における医療・ケアの在り方を話し合うという意味では、やや限定的な内容になるが、人生会議はACPを主軸としながら、もう少し大きく広く、人生の最終段階をめぐる事柄について話す機会として捉えようと、間口も広がり、あらゆる年代で、きっかけ自体が作りやすくなるのではないだろうか。

【人生会議への期待】

さて、ACPを一般化するための人生会

議であるが、そもそも人生の最終段階にそなえる取組であることから、非常にセンシティブな面が大きい。鶴田清一著『教養としての「死」を考える』の中に、ホスピスのような場所でのケアにおいて、語る困難の中にある救いについて述べられた箇所がある。「誰でも心に塩をこすりつけるような話はしたくありませんし、人生の終わりに大事な話をするに当たって、簡単にわかってくれたら困るよという気持ちがあります。たとえ話すとしても、どうしても感じる感覚のようなものが出てくる。」

患者自身も、家族もこういう思いを持つ。すぐに答えがでるわけもなく、相手に時間を割かせているという思いや、人生の最終段階という重々しいものを背負わせるような感覚、死を語ることへのためらいで、互いを気遣えば気遣うほど、やりづらくなるという現実はあるだろう。先に引用した部分は、次のように続く。「それでも聴かなければならないのはなぜか、あるいはひっかかりのなかで話してしまうのはなぜか。それは、語るということが無秩序に散乱している苦しかったこと、こだわり、しがらみなどを、リニアに並べ直してくれるからですね。順序をつけて整理することによっ

て、対象化することのできる距離ができ、自分のなかにある苦しみといままでとは違うかわり方ができるからです。」

ACPを医療に取り入れること、さらには人生会議が、単に患者が自身の意思通りに死を迎えてもらうためというよりも、話し合いを通して、自分の意思、自分の人生を「いままでとは違うかわり方」で見つめることにより、いのちの尊厳、人生への敬意というものを再確認していくことにつながるものになることを期待したい。

【普及啓発のために】

人生会議とは何かを知ってもらうことが、普及における第一歩である。不本意であるかもしれないが、PRポスターは強烈なインパクトと波紋を残した。ここまでの考察から、人生会議の対象は、あらゆる世代に及び、患者、その家族、親族、友人、知人など立場が様々であり、一人の人間がどの立場にもなり得る。それぞれの立場を十把一絡げにした、大々的な広報活動よりも、立場を配慮した形で、対象別のPRで、じわじわ、じっくりと概念を浸透させていく方法が適していると考ええる。

まずは目的と意義を伝えることから始

め、「人生の最終段階」、「死」という話しづらいテーマを、身近なものにし、敷居を低くする作業として、実際に話してみようという場を作ることが重要である。PR対象者がある程度絞り込み、次のような方法を提示する。

- ・概念ならびに話し合いの具体的内容などの説明を、学校の保健や道徳の授業や、職場の健康診断の一環として、取り入れる。
- ・学校のように同世代が集まっている場で、自分が患者なら、自分が患者の家族なら…と設定して話し合いをする。

- ・就職、結婚、出産などライフイベントの一つ一つと連動させ、そこに関わる企業や団体との協働により、考えるためのヒントになるようなガイドを創出する。

- ・地域の医療体制を踏まえる重要性から、市町村単位、さらに細かく行政区や町内会という生活の拠点単位（高齢者教室や老人クラブなど）で、PR活動を行う。

また、核家族化が進んだ現代では、家族といっても生活の拠点が異なるケースが多く、また高齢者も含めて単身世帯は増加している。家族と顔を合わせるよりも、介護・ケア従事者と過ごす時間の方が圧倒的に長い単身高齢者は、私の周囲にも多くおられ

る。たまに顔を合わせる者が人生会議をするハードルの高さは、誰が見ても分かる。特に今年には、感染症対策のため、入院患者のお見舞いや介護施設での面会が思うようになかなわないう状況が生じ、またリモート帰省という言葉も登場したが、オンラインツールの開発により、人生会議の話し合いや共有がしやすくなればと思う。さらに、家族の形態の変化に伴い、自らの意思を推定する者が家族ではない場合もあるだろう。そのような場合の血縁者との兼ね合い等も検討されなければならない。人生会議は、医療・ケアという側面だけで形作られるものではないと言える。例えば、法律家や宗教者など、医療・ケア以外の専門家に、それぞれの専門領域からの提言をしてもらうことも、人生会議普及の手助けになると考える。

【おわりに】

「人生の最終段階」という言葉に対する私の抵抗感はどこから来るのか。そのことが頭から離れないまま、ACP、人生会議について調べ、論じてきた。確かに患者の意思を尊重する医療やケアは重要であり、意思の表明ができなくなった時の準備とし

て、ACPを取り入れることに何の異論もない。しかしながら、人生の最終段階の先にあるものが、一個人の死だけではないこともまた考えずにはいられない。ACP自体は医療ケアを中心とした取組であるが、人生会議は、患者の家族や親しい者たちが、その人の死後を生きることへの眼差しも含めたものになると、より一層意義あるものになると強く述べておきたい。ACPや人生会議には、望まぬ延命治療、国民医療費の増大などの医療をめぐる問題が背景に見え隠れはするが、それ以上に、死を迎えるということが、個人的なことでありながら、同時に社会的・文化的意味を持つことを認識することができるとして、こつこつと広める努力をする必要があると考える。人生会議の成熟が、国民のいのちの尊厳に結び付いていく社会に寄与していくことを願いたい。

〈参考文献〉

- ・毎日新聞二〇一九年一月二十七日夕刊
- ・『レジデント』Vol.9 No.1、二〇一六年七月号、医学出版、九七頁
- ・鷺田清一『教養としての「死」を考える』洋泉社、二〇〇四年、九九・一〇〇頁

・ 日本透析医学会ホームページ「透析の開始と継続に関する意思決定プロセスについての提言」

・ 厚生労働省ホームページ「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」、「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」解説編、「平成二九年度人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書」