

平成 29 年度厚生労働科学研究補助金
(地域医療基盤開発推進研究事業)
分担研究報告書

「臨終期をどう過ごしたいか」を考えることを支援する小冊子
「逝くときこそ自分らしく」改定版の作成

研究分担者 佐藤恵子
(京都大学医学部附属病院 臨床研究総合センター 特任准教授)

研究要旨

市民が普段の生活をしている中で、臨終期をどう過ごすかを考え、身近な人と共有することを促すために作成した小冊子「逝くときこそ自分らしくー自分らしい生き方・逝き方をふだんから考えませんか」(以下、冊子初版)を見直し、日ごろ大事にしている価値や、心身の機能が低下したときの意思も表明すること、財産などについても意思表示する必要があることを盛り込んだ改訂版を作成した。

冊子初版を作成した背景は、回復の見込みがない臨終期の患者に生命維持の治療が行われ、医療者が本人の利益にならないと判断される場合でも、本人の意思がわからないために対応に苦慮し、患者が平穏に旅立つことを希望していたとしてもそれを実現することができないという状況を改善したいというところにあった。しかし、臨終期の過ごし方や意向を表明している人は少なく、その一因として、臨終期のありようを考えること自体がストレスで避けていたいなどの障壁があると考えられた。そこで、マンガ仕立ての物語を通じて、死は誰にでも訪れることや、意思がわからないと望まない治療をされる可能性があることなどを説明した上で、意思表示しておくことの重要性を伝えることで、障壁を減らせると考え、冊子初版を作成した。

しかし、終末期に詳しい研究者や医療者、さらには自治体の実務家からは、臨終期の意思表示は、「人が亡くなる、それを見送る」という営みのごく一部の要素であり、そこだけ扱っただけでは物語は完結しておらず、①意思表示しておくことが、どのように本人や家族・医療者に役に立つのかについて後日譚が必要、②多くの人が「年齢を重ね、心身機能が低下し、臨終期を迎える」という道筋をたどることを考えれば、「臨終期よりも前の」他者の支援が必要になった時点の意思表示も必要、③身体のことだけでなく、財産についても意思表示を求めることが必要、といった意見が得られた。そこで、これらを網羅した内容と書式を追加し、改訂版を作成した。

A. 研究目的

筆者らは、日常生活の中で臨終期をどう過ごすかを他者と話し合うことを市民に促す小冊子「逝くときこそ自分らしくー自分らしい生き方・逝き方をふだんから考えま

せんか」(冊子初版)を作成し^{1,2)}、2017年7月に出版した。冊子初版の目的は、臨終の際にどう過ごしたいかについて、それぞれの人が考えたり、家族など身近な人と話し合ったりすることを通じて、意思を表明し

ておいてもらうことである。

冊子初版を作成した背景は、病院に救急搬送されて生命維持装置が施された患者が、回復の見込みがなく、治療は本人の利益にならないので中止したいと医療者が判断しても、本人の意思がわからなかったり、本人の意思を知る家族もいない場合は、どう対応すればよいか判断に迷い、結果として患者が平穏に旅立つことを希望していたとしてもそれを実現することができず、医療スタッフも忸怩たる思いでいるという事情にある。

これらの状況に対応するため、厚生労働省は、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」³⁾、日本老年病学会などの学会も指針を定め⁴⁾、いずれも、本人の意思を尊重することを基本とし、家族や医療者が合意して方針を決めることを定めている。しかし問題は、臨終期の過ごし方の希望を表明している人は、医療者であれ一般市民であれ、数パーセントと少なく⁵⁾、医療者が本人の意思を把握したり推定したりすることがきわめて難しいことである。

意思を書き記すための書式は、市販品や自治体などが作成して無料で配布している書式も含めれば多種多様なものがあるが、意思表明している人が少ないのは、「死ぬ時のことを考えて書く」という作業自体に、さまざまな障壁があってやりがたいからである。

その一つは、自分の死を想像したり、話をする事自体、縁起が悪くてストレスであり、避けていることで心の平安を保てたい気持ちである。二つめは、何をどう考え、表明したらよいか分からないために、記載を逡巡することである。人の死に立ち会ったことがなければ、死ぬことや臨終期の状況を想像するのも難しく、わから

ないことについて意思決定するのは無理なことでもある。三つめは、臨終の際の意思を誰かに伝えておくことの重要性、すなわち、意思表明しておかないと、望まない治療が施される可能性があり、家族や医療者も困惑するという状況を理解していないことである。

このような障壁があつて臨終期の意思表明がしがたい状況は諸外国でも同様であり、この部分を克服することを目的とした意思決定支援ツール（Decision Aid、以下 DA）が提案されている^{6,7)}。また、日本でも、意思表明できなくなった際に備えて臨終期の医療について医療者と話し合うためのツール（Advance Care Planning、以下 ACP）を用いた試みがはじまっている⁸⁾。しかし、自分の臨終期の過ごし方を考えるということは、自分のいのちのありよう、他者との関係、人と自然の関係など、自分をとりまくものとどう折り合いをつけるかを考えなくてはならないはずであり、「臨終期における医療をどうするか」を聞いておくだけでは、医療者側が非難を避ける目的で言質を取っているようにも見られかねない。自分の旅立ちを考えるには、考えるのに必要な情報や問いかけなどの仕掛けがなくてはならず、また、病気になった時点で初めて考えたのでは情動的に厳しくもあるため、できれば病気になる前の、普段の生活のなかで家族や友人と語ったり意思を共有したりしていることが望ましいと考えた⁹⁾。

そこで、冊子初版では、臨終期に生命維持治療を受けた場合の状況、本人の意思がわからないことによる医療現場での治療方針決定の困難さ、意思表明により本人が望まない措置を受けるのを避けることができ、周囲の人の納得も得られることなどについて解説し、日常生活の中で臨終期をどうす

るか他者と話し合うことを促す内容とした。これらの説明部分は、文章を読まない人でも読んでもらえることや、縁起の悪いことをどう話したらよいかのヒントを与えること、共感しながら考えてもらうことなどを期待し、物語に仕立ててマンガで構成した。冊子初版は、B5版で全8ページで、表紙、裏表紙、マンガ部分(5ページ)、意思表示の書式(最終ページ)である。全体の構造と内容の概要を表1に示した。

そして、完成した冊子初版を、終末期医療に詳しい医療者や研究者、一般の立場の人、自治体で町づくりを担当している人などに読んで評価してもらったところ、臨終期の医療に関する意思表示という限定的な場面だけではなく、心身の機能が低下して他者の支援が必要になった時点からの意思表示や、財産に関する意思表示を求めるなど、射程を臨終期以前や医療以外に広げる提案がなされた。主な意見を以下に示す。

まず第一に、臨終期の医療について意思表示した場合でも、人の身体のこと未知であり必ずしも意向に添えるとは限らないこと、しかし、意思を表明しておくことは本人が安らかな死を迎え、まわりの人が穏やかに見送るという目的を達成するための必要条件である旨を伝えることである。冊子初版では、祖母が臨終期の希望を語る部分で物語が終わるが、実際の祖母の旅立ちはどうであったか、家族はそれにどう対応したかなどの後日譚があれば、旅立ちを見送るという営みの中で、治療方法や居場所などの希望を叶えることが最重要なわけではなく、大事にしたい価値を共有しておくことが重要であることを理解してもらえるのではないかという意見が得られた。

第二に、臨終期を迎える前の段階として、身体や認知の機能が低下して他者の支援を

受けなければならない場面があるので、そこでの意思表示を求めておく必要があることである。元気で自律した生活をしていた人も、加齢により心身の機能を失った際は誰かの支援が必要であり、生活が変化せざるをえない要所である。臨終期をどう過ごすかにも影響を与える要所でもあるため、ここで価値や希望を表明しておいてもらうことは重要である。

また、在宅での看取りを希望する場合は、看取りを支援する在宅ケアチーム(かかりつけ医や看護師など)と、家族の理解が必要であるので、言及しておいた方がよいという意見が得られた。

第三に、自治体の都市整備の担当者からは、持ち主のわからない空き家が多く、自治体が困惑しているため、医療だけでなく、財産についても意思を表明しておく必要性を盛り込むことを提案された。放置された空き家の多くは、持ち主がわからず、その要因として持ち主が意思を表明することなしに亡くなっていることがあり、解決するには遺言の形で残すことを市民に知ってもらわなくてはならず、臨終期の問題として一緒に扱うのが合理的と思われた。

そこで本研究では、得られた意見を取り入れて冊子初版に必要な事項を追加し、改訂版を作成することを試みた。

B. 研究方法

改訂版は、冊子初版の、臨終期の状況を解説して意思表示の必要性を理解してほしいことを説明したマンガの後に、物語の後日譚と心身機能が低下した場合や財産についても意思表示することの重要性や意義を説明したマンガと、意思を記載するための書式を追加した。

1)改訂版作成の過程

追加部分のマンガのシナリオならびに解説や意思表示のための書式の文書は、原案を「京都大学を拠点とする領域横断型の生命倫理の研究・教育体制の構築プロジェクト」におけるワーキンググループの佐藤が作成し、ワーキンググループのメンバーならびに複数の終末期に詳しい専門家と検討して改訂を繰り返した。

2)作画とレイアウト

マンガの制作は、冊子初版の作画を担当した漫画家のなつたか氏に依頼した。

シナリオから原面を書き起こし、台詞と解説を挿入し、原案を作成した。数回の改訂を経て、完成版とした。レイアウトは制作会社に依頼し、印刷体を作成した。

C. 研究結果

冊子初版は B5 版で全 8 ページであったが、改訂版は、マンガ部分を 7 ページ、意思表示の書式 1 ページを追加し、全 16 ページとした。改訂版の構成は、表紙 (1 ページ)、裏表紙 (1 ページ)、マンガ部分 (13 ページ)、意思表示の書式 (2 ページ) である。ここでは、追加したマンガ部分と意思表示の書式について述べる。改訂版で追加したマンガと書式の概要を、表 2 に示した。

1) 追加したマンガの部分 (3～7 ページ)

冊子初版では、お正月に、涼太 (11 歳) の家族、父の義彦 (40 歳)、母の絵里 (39 歳) が祖母 (恭子 70 歳) の家に集まり、祖父 (達郎) の臨終期に、意思がわからなかったために治療が中止できなくて家族が悩んだことを話す設定とした。救急車を呼んで病院に搬送されると、できるかぎりの救命措置をされること、「どういう状態を生

ている価値があるか」は人によって異なること、本人が考えて表明しておく必要があることなどを語り合う形式とした。また、人間は生き物である以上、命に限りがあり、それがいつ来るかもわからないので、誰もが考えて家族に伝えておくことが必要であり、お正月のような機会に話合うことがよいということを提案している。そして恭子は、「自分が同じような状況であったら特別な治療をせずに死にゆかせてほしい」「できれば在宅で最期を迎えたい」と意思表示したところで冊子初版の物語は終わる。

改訂版は、15 年後のお盆に涼太 (26 歳) と義彦 (56 歳)、絵里 (55 歳) が集まり、半年前に亡くなった恭子を偲んで食事をしながら話をする場面から始まる。恭子は独り暮らしをしていたが、ある日、庭先で倒れて救急車で病院に搬送され、回復の見込みがないと判断されたために生命維持の治療はせずに亡くなったという設定とした。恭子はかつて「在宅で過ごしたい」と希望していて、それは実現されなかったが、人間はいつ何が起るかかわからないこと、生命維持の治療を望んでいなかったという恭子の大事にしていた価値の部分を実現することができたので、意思を聞いておく意義はあることなどを義彦に語らせた。

また、涼太は海外に滞在していたために恭子の死に目に会えなかったことを後悔するが、下の世代が見送りをすることが大事であることを絵里に語らせた。次に、身体の機能や認知機能が低下した際にどうしたかについても意思表示が必要であること、若い人も考えておく必要があることを述べ、「どう死ぬかではなく、最後までどう生きたいかを考えるとよい」という義彦のセリフを入れることで、前向きに検討できるような工夫をした。また、縁起の悪い話を

じめるきっかけとして、「最後の晩餐に何を食べたいか、といったところから始めるとよい」という提案も入れた。

そして、在宅での看取りを希望する場合は、かかりつけ医や在宅ケアチームが必要であること、義彦と絵里にはかかりつけ医がないので今から探す必要があることを述べた。

最後の場面では、恭子が持ち家の処分について意思を残していないことを話題に取り上げ、日本では7件に1件が空き家であり、持ち主が不明で自治体も扱いに困惑していること、遺言の形で意思を表明することなどを解説した。義彦は恭子の家を処分することを考えるが、涼太が結婚して住む可能性を示し、恋人の存在を詮索されそうになるという場面で終わる。

2) 意思表示のための書式部分

冊子初版の書式は、臨終期をどう過ごし、どう旅立ちたいかについての意思を表明するための2つの問いかけ、(治療で回復しない状態になったとき、なにをよしとするか・しないか、最期のときを、どこで、どのように誰と過ごしたいか)と、自分で判断できない状況になった時に代理で決定する人を記載する欄、ならびに、「その他まわりの人に知っておいてほしいこと」を記載する欄で構成されていた。

改訂版は、これに加えて、日ごろ大事にしていることをたずねる問いかけ(日々の生活の中で、大事に思うこと、よしとすること、避けたいことは何か)と身体・認知機能が低下してきたときの価値をたずねる問いかけ(身体の機能や、認知の機能が落ちてきて、一人では生活できない状態になったとき、なにをよしとするかしないか)を加えた。それぞれの問いかけには、自由

記載欄と、いくつかの選択肢も提示した。

D. 考察

冊子初版は、臨終期の患者に生命維持の治療が施され、その対応に家族や医療者が苦慮している状況を打開するために、それぞれの人に意思表示をしてもらうことを目的にした。しかし、意思を表明しておいたとしても、生身をかかえた人間である以上、いつ何が起るかわからず、希望した通りの旅立ちになるとは限らない。肝心なことは、患者の意向を何がなんでも実現することではなく、本人が穏やかに旅立つこと、そして、家族や医療者もそれを見送ることで、看取りが豊かな経験となり、残された人の心に残ることである。

それを考えると、祖母の恭子が意思を表明したというだけでは物語は完結しておらず、恭子がどのように旅立ったのか、穏やかな旅立ちに必要なものがあるとしたらそれは何か、などに関しても言及が必要である。以下に、改訂版に載せたエピソードとその背景やねらい、ならびに、追加した意思表示の書式について述べる。

1) 人の最期は思い通りにならないこともあるが、意思を尊重できればよいこと

改訂版では、まず、独りで生活していた祖母の恭子が急に倒れ、病院に搬送されてそのまま亡くなるという場面を設定した。恭子はかつて、在宅で最期を迎えることを希望していたので、病院で最期を迎えさせるのは本人の意向に沿ってはいない。しかし、人間の身体のごとは予測がつかないことも多く、思い通りにならない部分や人間のコントロールが及ばない部分があっても道理であることを示すのと同時に、生命維持装置による治療はしないことで、その部

分は本人の意思を生かすことができ、家族が納得して恭子を看取ることができたことを示した。そして、義彦に「恭子が最後までどう生きていたかを伝えてくれていて良かった」と語らせ、絵里が「私も回復しないなら治療はしてほしくない」、義彦も「ご飯を口で食べられなくなったらもういいかな」と語らせることで、意思表示をしておくことの重要性を強調した。

続いて、看取りの場面のエピソードとして、孫の涼太が海外にいて死に目に会えなくて残念であったと語る場面を設定した。これは、「親の死に目に会わないことは親不孝」という言説が信じられていて、家族が患者の枕元にそろりまで医療者が患者の心肺蘇生などを続けるといった場合があるため、言説自体が誤解であることならびに、息を引き取る場面に立ち会うことよりも心を通わせることが大事であることを伝えるために挿入した。「親の死に目に会わないことが不幸である」という言説は、「夜に爪を切ると親の死に目に会えない」といった言い伝えにもあり、「夜爪」が「世詰め（江戸時代に、夜間の城の警護に当たる、親が死んでも場所を離れられない）」に通じるなどの諸説があるとされる¹⁰⁾。しかし、家族が離れて暮らす現代では、息を引き取る場面に立ち会うことは容易ではなく、立ち会えなかったことが後悔として家族の胸に残るのも望ましいことではないので、「下の世代がきちんと見送ること」が大事であり、「見送りは臨終の場面に限らず、心を通わせながら時空を共有できればそれが見送りになる」¹¹⁾、という考え方を伝えることにした。

具体的には、涼太が恭子に最後に会った際に、涼太がカレーを作り、恭子がそれを感謝したという場面を思い出として語らせた。ワーキンググループのメンバーの中に

は、このエピソードで自分の家族との見送りを思い出し、温かな気持ちを味わうことができたと述べる人がいたことから、冊子の読者にも自らの経験を思い出させ、何らかの情感をもたらす効果があると期待できる。

2) 身体・認知機能が低下してきた時の意思表示が必要なこと

普通に独り暮らしをしていた人でも、年を重ねて身体や認知の機能が低下したり、突然の病気に見舞われて意思疎通ができなくなったりすれば、他者の支援が必要になる。神経難病の研究者からは、生活を全面的に変えざるをえなくなるこの時点は、その後の暮らしに大きな影響を与える要所であり、意思を確認する必要があること、また、認知の低下が進んでからでは遅いので、医療や住まいに関する価値や希望をあらかじめ表明しておいてもらうことの重要性を指摘され、これらについて追加した。

また、在宅での看取りを希望する場合は、看取りを支援する在宅ケアチーム（かかりつけ医や看護師など）と、家族の理解が必要でなければ実現しないので、健康なうちから在宅ケアチームと関係を作っておく必要性を解説した。現在、病院などでACPを作成する試みが始まっているが、臨終期の過ごし方の希望を聞くのであれば、病院が最期まで面倒を見るか、もしくは、最期を見てもらえる仕組みを整備しておくなどの対策が必要である。患者が在宅での看取りを希望しても、それが実現できないのであれば希望を聞く意味も薄くなるからである。

なお、患者が在宅での看取りを希望しても家族が不安や恐れを感じて拒否することもあるため、看取りは難しいものではなく、在宅ケアチームと相談して準備することで

問題は起きないことなどを欄外で説明した。

3) 縁起の悪い話をするには、切り出すきっかけが必要であること

身体・認知の機能が低下した場合や臨終期の過ごし方に関する話は、病気や死を想起させて縁起が悪いため、話を切り出すこと自体が難しい。これは他国でも同様で、会話を始めるためのヒントや、セリフの例を提案する工夫も行われている¹²⁾。これらを参考に、改訂版では、「どう死にたいか」という否定的な表現を避け、「最後までどう生きたいかを考える」という前向きなイメージが感じられる表現を用いた。また、死ぬことに実感が無いという涼太に対して、「難しく考えずに、最後に何を食べたいか、という身近なところから考えてもよいと思う」というセリフを絵里に語らせ、涼太が「やっぱりカレーかな」と言いながら祖母を偲ぶ場面を設定した。死の間際まで食事ができる人は多くないと思われるが、食べることは生きることに直結しており、「最後に食べたいもの」を考えれば「臨終期をどう過ごしたいか」につながりやすいため、心理的な障壁を下げる効果があると考えた。

4) 家や財産に関しても意思表示が必要であること

ワーキンググループは、自治体の保健福祉と都市計画の担当者と意見交換する機会を通じて、財産に関する意思表示がないために持ち主不明の空き家が数多く存在し、自治体が苦慮しており、これらの問題も臨終期における問題の一部として言及してほしいという提案をいただいた。ワーキンググループのメンバーも、財産については配慮すべき課題と認識しておらず、また、遺言などに関する正しい知識を有していた者

もいなかったため、空き家問題の現状ならびにどのように意思表示しておいたらよいかなどの手続きについて、説明することにした。

具体的には、自治体が持ち主不明の空き家の対応に苦慮していること、独り暮らししていた人が亡くなれば空き家になるので、家や財産をどうするかを遺言の形で残す必要があること、空き家は町の景観や安全に悪影響を与える要因にもなり、空き家のまま維持する場合には管理が必要であることなどを説明した。

5) 追加した意思表示の書式部分

冊子初版において意思表示を求めたのは、臨終期においてなにをよしとするか、どこでどう過ごしたいか、代理人を誰にするかであった。改訂版ではこれらに加えて、日常生活での価値をたずねる問いかけと、身体・認知機能が低下して一人で生活できない状態になったときになにをよしとするかをたずねる問いかけを、考えるヒントとなる選択肢とともに示した。

ACPの書式の中には、呼吸器や点滴などの治療について本人の希望をたずねるものもあるが⁷⁾、本人が決めるのは「どうしたいか」という目的であり、それを実現する方法を選択するのが医療者であるので、具体的な治療法をたずねることは必要なく、不適切でもある¹³⁾。医療者は、本人が日々の暮らしや仕事の中で大事と思っていることや、他者とどのような関係でありたいかなど、「なにをよしとするか・しないか」を把握できればよいため、それを問いかけとした。東近江市で高齢者の多くを在宅で看取っている花戸医師は、「ご飯が食べられなくなったらどうしますか」とたずねると、多くの人が「無理なことはしないで、家で

過ごしたい」と答えると述べており、このようなやりとりで、その人の臨終期の過ごし方を判断することができるとしている¹⁴⁾。「ご飯が食べられないこと」は「生きるのに必要な活動ができなくなる」という意味であり、「どう生きていきたいか」という価値を探るための問いかけになっており、長い間診てくれているかかりつけ医と患者という慣れ親しんだ間柄で世間話をするように話ができれば、患者も身構えることなく考えたり、意向を口にしたりできると思われる。人が生活者として、平穩に旅立っていくには、このような環境の整備が迂遠ではあるが必須であると考える。

一方、がんの患者に、臨終期の過ごし方に関する意思をたずねる場合、時期が早すぎると患者に悪影響を与えることもあり、意思自体も変わる場合もあるので、タイミングが難しいという報告もある¹⁵⁾。しかし、これについても花戸医師は、病気になった時にはすでに意思疎通ができない状態であることも多いため、元気なうちからたずねておくことが重要と述べている。その人のありようの根幹となっている価値観はそれほど大きく変わるものではないと思われ、病気で心身が衰弱している際に臨終期のお話をされるのはつらく、無神経なふるまいであることを考えれば、前もって聞いておくのは悪くないように思われる。また、健康な時と、実際に病気になってからは、考えが変わる可能性はあるが、「なにをよしとするか」という価値観を把握しておくことができれば、本人の「人となり」を推定することができ、治療や対応を考える際の助けになるだろう。

E. むすびにかえて

冊子初版は臨終期の医療について意思を表明しておくことを求めるのみで話を終えていたが、改訂版では、恭子が旅立った際に家族や医療者が恭子の意思にどう対応したかなどのエピソードを通じて、意思表示しておくことの意味や重要性を理解してもらえることを期待している。そして、改訂版では、心身の機能が低下した場面や財産に関する意思表示も射程にいれることで、本人の価値観をよりの確に描出することを期待しており、本人の考えに対する理解が深まり、意向が大事にされることにつながるのと同時に、まわりの人への負担も少なくなる可能性があると考える。欧米におけるACPの目的は、本人の死に際の意思を尊重することが第一義であり¹⁶⁾、本冊子もその目的は一部有している。しかし、本冊子は、「自分の死に際はこうありたい、については、まわりの人にはそれを了承してほしい」という、他者の了解を得ることも視野に入れており、そのために価値を共有することに重点を置いているので、value sharing sheet などとするのが適切かもしれない。

改訂版のページ数は、情報量も増えた分、2倍の16ページに増えたが、物語は冊子初版から連続性のあるマンガであり、10分程度で読めるので、読む気を失わせるような量ではないと思われる。今後は、市民に改訂版を読んでもらい、病気や臨終期になにをよしとするかを考えたり家族と話す気持ちになったか、不快な表現などがなかったかなどについて調査し、評価する予定である。同時に、専門家の意見も聴取し、改善した後に、ウェブサイトなどで公開する予定である。また、自治体が企画している臨終期のあれこれを考えてもらうプロジェクトとも連携しながら、利用方法を検討する予定である。

本冊子を作成するプロジェクトは、多くの人が臨終期の意思表示をしていないことで医療機関が対応に苦慮していることをきっかけに始まったものであるが、患者や市民が意思表示をしておきさえすれば、問題がすべて解決するわけではない。実際の臨床の場面では、患者が希望したことが必ずしも患者の利益を守ることにはならない場合もあるため、医療者にはプロフェッショナルとしての役割、すなわち、患者が安らかに過ごせるように環境を整え、患者の最善の利益が何かを適切に判断し、本人の意思を確認して治療方針を定め、家族と合意した上で実行する、ということが求められる。医療者には、緩和ケアや看取りの知識や技術、患者の利益を判断したり、周囲の医療者や患者と話し合っ方針を立てるのに必要な技能がなくてはならないし、医療機関は、臨終期の患者にどう対応するかの方針を話し合っ定め、院内指針として患者・市民に提示する必要がある。また、生き死にの問題は、社会全体としてどう考えるのか、患者をどのように見送るのがよいのかについて基本的な考え方を法令の形にまとめて示し、市民の了解を得ることが必須と考える。

改訂版のねらいは、患者や市民に、他者の支援が必要になった時や、死が間近に迫ってきた時をどう過すかを考えることを促すことを通じて、人々が穏やかに暮らし、安らかな最期を迎えられるような環境が実現されることである。わずか十数枚の紙ではあるが、これを手にした人が一瞬立ち止まり、自分の旅立ちについて過度に怯えることなく、考える気持ちになれば、すべてのものが移ろっていくことや、過ぎゆく時のいとおしさなども感じてもらえる可能性

もあり、日々の暮らしを意識してみる機会になるのではと考えている。

一方、患者に旅立たれることは、患者が高齢であろうと若年であろうと、まわりの人にとっては悲しくてつらい出来事である。しかし、寿命が尽きようとする人が穏やかに旅立ち、家族や医療者が静かに見送ることができれば、温かな情感に満ちた場面としてそれぞれの人の胸に残ると思われる。そのためには、患者とまわりにいる人が、本人の価値を把握してそれを共有しようとすることを通じて人と人がつながり、そこから別れを惜しみ、死を悼む豊かな空間が生まれるのではないかと思う。

小冊子が、これらのきっかけづくりの一助になることを期待している。

<引用文献>

1. 佐藤恵子、鈴木美香、竹之内沙弥香、児玉聡. 逝くときこそ自分らしく. 自分らしい生き方・逝き方をふだんから考えませんか. 京都大学を拠点とする領域横断型生命倫理の研究・教育体制の構築プロジェクト. 2017
2. 佐藤恵子. 「臨終期をどう過ごしたいか」を考えることを支援する小冊子「逝くときこそ自分らしく」の作成. 平成28年厚生労働科学研究補助金. (地域医療基盤開発推進研究事業)「医療療事故調査制度においてアカウンタビリティと医療安全を促進するための比較法研究」分担研究報告書. 2017
3. 厚生労働省. 終末期のプロセスに関するガイドライン. 2007
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11a.pdf>

4. 日本老年医学会. 高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン. 人工的水分・栄養補給の導入を中心として. 2012
http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf
5. 厚生労働省 終末期医療に関する検討会. 人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書 2014
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuu/zaitaku/dl/h260425-02.pdf>
6. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration.
<http://www.ipdas.ohri.ca/what.html>
7. 浦久保安輝子. Decision Aid を日本の臨床で活用する. 緩和ケア. 26:205-209, 2016
8. 広島県地域保健対策協議会. もしもの時のために伝えておきたいこと.
http://citaikyo.jp/other/20140303_acp/index.html
9. 田中美穂、児玉聡. 終の選択. 終末期医療を考える. 勁草書房. 2017
10. 千葉公慈. 知れば恐ろしい日本人の風習. 河出文庫. 2016
11. 徳永進. 死の文化を豊かに. 筑摩書房. 2010
12. the conversation project.
<https://theconversationproject.org/>
13. 佐藤恵子. 似て非なる「日本式インフォームド・コンセント」を超えるために. 患者の権利と医療の安全. 岩田太編著. ミネルヴァ書房. pp70-97, 2011
14. 花戸貴司、國森 康弘. ご飯が食べられなくなったらどうしますか? 農山漁村文化協. 2015
15. Johnson S, Butow P, Kerridge I, et al. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients,

families, and healthcare providers. *Psychooncology*. 25:362-86. 2016

F. 発表

- ・佐藤恵子. 倫理性と科学性. 薬学倫理・医薬品開発・臨床研究・医療統計学. 乾賢一監修. 臨床薬学テキストシリーズ. 中山書店, 東京, pp140-155. 2017
- ・佐藤恵子 上嶋健治. 臨床試験とプレシジョン・メディシン. 循環器内科. 82(1):88-93, 2017.
- ・佐藤恵子. 医療倫理の事例検討. 看護師特定行為研修 共通科目テキストブックシリーズ 医療安全編. メディカルレビュー社. 2018

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 特になし
2. 実用新案登録 特になし
3. その他 特になし

H. 健康情報 特になし

I. その他 特になし

表 1. 冊子初版の概要

<p>◆表紙(1 ページめ)</p> <p>◆裏表紙(2 ページめ)</p> <p>*はじめに:臨終期を考えるのは恐いが、何をよしとするか・しないかを考えてまわりの人に伝えておいてほしい。</p> <p>◆本文(3~7 ページめ)</p> <p>*涼太の祖父(達郎)の臨終期の様子</p> <p>祖父が旅立つ際、延命措置を受け、家族が中止を申し出ても祖父の意思が不明であったため、中止できず、祖母(恭子)には後悔が残った</p> <p>*なぜ意思表示が必要か</p> <p>生命維持装置などによる治療の中止は、患者を死にゆかせることになるため、医療者側は逡巡する。少なくとも「何がいやか」を表明しておけば、判断材料になる</p> <p>*祖母(恭子)の意思表示</p> <p>恭子は「死が引き延ばすような治療は受けたくない」「在宅の先生に看取ってほしい」と家族に伝え、涼太の父(義彦)は、意思を紙に書いておくことを提案する</p>	<p>*生き死にの話はしんどい、お正月などがよい</p> <p>「死にたくない」と言う涼太に対して、いずれは誰にでも死が訪れるし、寿命を意識することで利点であると涼太の母(絵里)が語る恭子は、「生き死にの話はしんどいので、病気でない時に話すのがよい」と語り、お正月などが良い機会であると話し合う</p> <p>◆意思表示のための書式(8 ページめ)</p> <p>*人生の旅立ちが近く、治療しても回復しない状態になったとき、なにをよしとするか、しないか</p> <p>*最期のときを、どこで、どんな気持ちでどのように過ごしたいか</p> <p>*自分のことを決められない状態になり、治療などを誰かが決めなくてはならない場合の代理人</p> <p>*その他、まわりの人を知っておいてほしいこと</p>
---	---

表 2. 改訂版で追加した部分と書式

<p>◆本文(8~14 ページめ)</p> <p>*15 年後、恭子の新盆で涼太、義彦、絵里が恭子の旅立ちを回想</p> <ul style="list-style-type: none"> ・祖母(恭子)は、家で倒れて病院に運ばれ、そのまま亡くなった ・在宅での看取りを希望していたが、人間は何が起こるかわからないし、仕方がない ・病院では、回復の見込みがないという判断だったため、延命治療は行わず、看取った ・恭子は延命治療を望まないことを意思表示しており、意向に沿うことができてよかった <p>*人を見送ることの意味</p> <ul style="list-style-type: none"> ・涼太は海外にいて死に目に会えなかったが、臨終に立ち会うことが大切なわけではない ・涼太は最後に恭子に会ったときにカレーを作り、それが見送りになっている ・絵里は延命治療は希望せず、義彦は口から食べられなくなったらそれでよいと語る <p>*心身の機能が低下したときの意思表示も必要</p> <ul style="list-style-type: none"> ・身体と認知の機能が低下したときにどうしたいかについても意思表示が必要と話し合う ・最期のことを考えるのは実感がわかないと言う涼太に、絵里が「最後に食べたいものは何か」を考えるとよいと提案する <p>*在宅での看取りを希望する場合</p> <ul style="list-style-type: none"> ・看取りを支援する在宅ケアチームと関係をつくっておく必要があることを確認する ・絵里も義彦もかかりつけ医を持っていないので、さがす必要がある 	<p>*家や財産をどうするかについても意思表示が必要</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日本の7件に1件が空き家で持ち主がわからないものも多く、自治体が苦慮している ・空き家は傷んだり犯罪の温床になるので、維持する場合は管理が必要 ・恭子は家については意思表示していなかったが、義彦は、手放そうかと言う ・涼太が結婚して住むことをほめかし、両親に詮索されそうになる <p>◆意思表示のための書式の追加分(15 ページめ)</p> <p>*日々の生活の中で、どんなことを大事に思い、よしとしますか。避けたいことは何ですか。</p> <p>ヒント</p> <ul style="list-style-type: none"> ・自分で口から食べたり飲んだりできること ・自分で考えて行動できること ・人と交流できること (以下略) <p>*身体の機能や、認知(記憶・思考など)の機能が落ちてきて、一人では生活できない状態になったとき、なにをよしとしますか、しませんか。</p> <p>ヒント</p> <ul style="list-style-type: none"> ・できるかぎり一人で生活したい ・できるかぎり他の人と生活したい ・できるかぎり住み慣れたところで生活したい ・生活する場所は、病院や施設など、便利であればどこでもよい (以下略)
---	---