

2. ACP の取り組みの現況と課題

C. 市民と共に考える ACP プロジェクト

蔵本浩一^{*1,5} 大川 薫^{*2,5} 原澤慶太郎^{*3,5} 堤 俊太^{*4,5}

(*¹亀田総合病院 疼痛・緩和ケア科 *²同 在宅診療科 *³はな医院 *⁴安房地域医療センター *⁵iACP)

ひとつ例をあげよう。私たちは、飲み水や生活用水を確保するためにダムを建設してきた。それは一定の役割を果たし、人びとの生活向上に寄与した。豊かになるために、私たちにとって必要なことであった。しかし問題も発生した。ダム建設によって魚たちは遡上することができず、野生動物の縄張りも分断された。鳥類、昆虫、プランクトン、植生に至るまで生態系に大きな変化をもたらしてしまったのだ。

この問題に気づいた何世代か後の人間は、ダムを解体し、もとあった河川を復旧しようと試みる。ダムを建設したときに発揮したのと同程度の叡智、あるいはそれ以上のものをもって。しかし残念なことに、川はもとどおりには戻らない。水を導くという目的が達せられた時、同時に失われたものや新たに起きた問題について、私たちは初めて自覚的になった^{1,2)}。

はじめに

私たちが advance care planning (以下、ACP) に関する地域啓発を始める前の 2012 年当時、千葉県南房総地域 (安房地域) の高齢化率 (65 歳以上) は 36.4%、1 世帯あたりの人員は 2.2 ~ 2.4 と非常に少なく、人口構成において都市部の 20 ~ 30 年先の未来をみている地域といわれていた。当時の安房地域の住民を対象とした調査では³⁾、もしもの時のこと (= 縁起でもないこと) を前もって話し合うことについては、医療者も含めてほとんどの人がそれを大切と考えながらも満足に行えていなかった。

この地域の中核病院で勤務する私たちは、最善の利益からはほど遠い延命治療や事前指示に関す

るモヤモヤを感じるのがめずらしくなかった。

たとえば、入院時にコードステータスが決められない場合には“暫定”フルコード^{注1)}という言葉が記載される。“暫定”という言葉が使われるのは、医師側が「蘇生処置に反応する可能性はきわめて低いが、十分に話し合えていないか、もしくは家族側が DNAR^{注2)} に納得していない」時である。また、当時は DNAR の患者は集中治療の適応ではなかった。そのため、ICU 入室のために一時的にフルコードとして、退室時にふたたび DNAR に戻す手続きが行われることもあった。

どうしてこんなことが日常的に起きているのか。東日本大震災の教訓から災害への備えに焦点が当てられるなかで、医療においても本人が判断できなくなったときに備えておくことはできないものだろうか。そう考えていた矢先に ACP という概念に出会った。

注 1) フルコードは「心肺停止時に蘇生処置を含めてできる治療をすべて行う」場合に当院で用いられる指示用語

注 2) DNAR (指示) : do not attempt resuscitation の略。心停止時に心肺蘇生を行わないという指示

病院の外へ—地域に根ざしたプロジェクトの立ち上げ

当時、ACP は国と学会が監修する緩和ケア基礎研修会 (PEACE) の追加モジュールの 1 つとなっていた。その定義は「今後の治療・療養について患者・家族と医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセス」であり、まさに医療者である私たちが日々現場で感じるモヤモヤを解決する道を示してくれているかのようだった。一方で、当時の ACP の対象は、一般市民の「高齢者」や

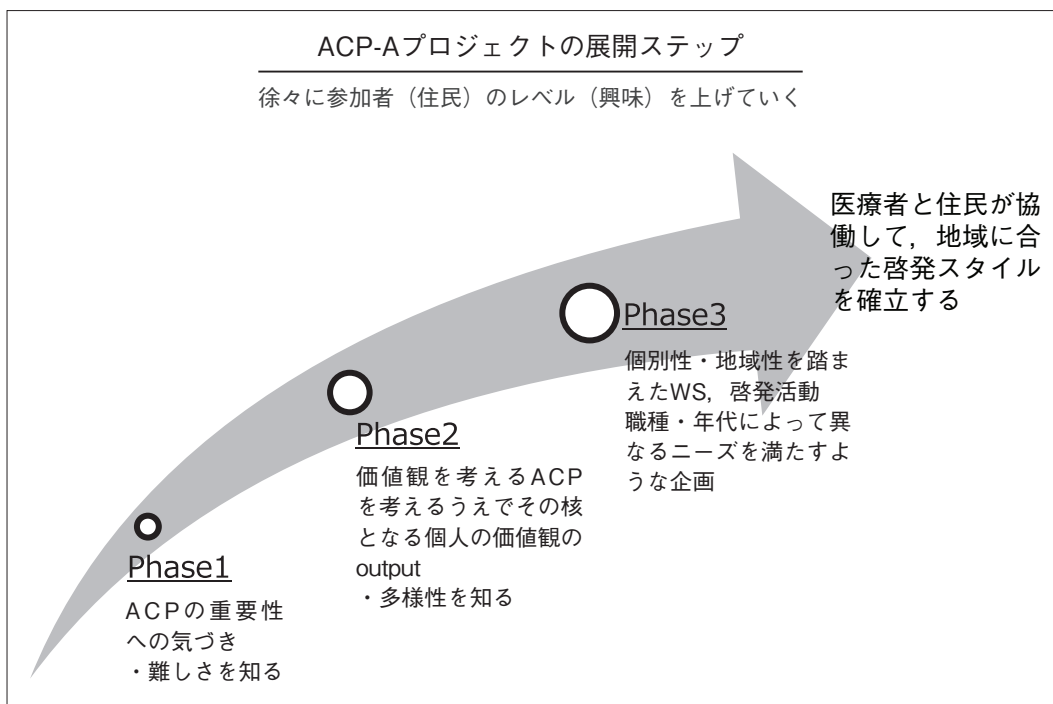


図1 当時も用いていたACP-Aプロジェクトの段階的ステップ

当時はこのプロジェクトが展開することで、地域の医療者と住民が協働して、地域に適した啓発方法を模索するスタイルが構築されることを期待していた。

「差し迫った人」と捉えられていた。しかし、対象者を年齢で区切るのはどこか差別的（agism）であったし、そもそも話し合いには話す相手が必要である。ACPを普及させるためには、「差し迫っていない」「若い世代」も含めたアプローチが必要ではないか。このことから病院の外を活動のメインフィールドにすべく、2013年に院内有志でプロジェクトチーム（ACP in AWA：以下、ACP-A）を立ち上げた。

興味を高めるために

プロジェクトの開始にあたって、先の調査結果³⁾から、参加対象のほとんどが、医療における“もしも”について考えたことがないと想定し、まずは「他人ごと」としてACPに触れてもらおうと考えた（図1）。そのためにはワークショップで対話を楽しんでもらうことを優先して、グラウンドルールやグループファシリテーターの配置、

安全な対話のための場づくりを徹底して行った。

初回のワークショップは、地元の大学の講堂で、全学部の大学生を対象に、シネメデューション形式で行った（図2）。大学生同士でACPの議論は困難ではないか、という私たちの懸念に反して、積極的な議論が展開された。ACPは医療関係ではない参加者にとっても興味・関心の高いテーマになるという手応えを得た^{注3)}。こうしてACPの概念の普及を通じて、個々のACPに対する準備性が高まり、実際にもしもが起こった際意思決定の手助けになることを期待して、私たちのコミュニティへのアプローチがスタートした（図2）。

注3) この第1段階のワークショップは、安房地域内や地域外のさまざまなコミュニティから依頼を受け、2013年から2017年にかけて計36回実施した。

Advance Care Planning in Awa
アドバンスケアプランニング in 安房
☆大学生向け特別企画☆



学校法人 臥蚕館
亀田医療大学
KAMEIDA COLLEGE OF HEALTH SCIENCES



城西国際大学
JOSAI INTERNATIONAL UNIVERSITY

[ワークショップ]
オワりはじまり～医療のエンディングを考える～

日時：2013年11月9日 (土)
13:30～16:00

(終了後に交流会あり)

会場：城西国際大学安房キャンパス

本日の内容

- 医療倫理ドラマ鑑賞し、小グループで意見交換をします。
- 議論するテーマは「医療における意思決定」について。
- 意見交換を通して、医療における意思決定について、「気付き」「考えるきっかけ」を得たり「考え」を深める一助となる事を目標とします。

TIME TABLE

- ビデオ鑑賞 (13分)
- 個人作業 (2分)
- グループワーク①(25分)
 - ・自己紹介
(名前、所属、ニックネーム、一言)→1分/一人
 - ・ワーク
- グループワーク② (15分)
- 発表 (3分×グループ数)
- 振り返り、まとめ

図2 ACP-A 初のワークショップ「オワりはじまり」のチラシとその内容

医療倫理ドラマは art medical 社制作「ドラマで考える医療倫理II case6—春の約束」を使用した。動画鑑賞の後で、5～6人のグループに分かれて登場人物それぞれの気持ちを想像するグループワークを2回行い、全体共有、振り返りを行った。

他人ごとから「自分ごと」へ —新たなツールの開発

第2段階の企画として、ACPを“他人ごと”から“自分ごと”に置き換えるための仕掛けを探す過程で、『GO WISH GAME⁽⁶⁴⁾』に出会った。このカードゲームは、エンドオブライフに関する話し合いを容易にするツール^(5,6)として、米国で開発されたものだった。早速カードを購入し、ゲームと対話を組み合わせて、4人1組で遊べるルール(ヨシダルール⁽⁷⁾)を考案した。日本語の試作版を作成し、パイロットワークショップを行った。余命わずかという厳しいゲーム設定でありながら、参加者は自らの価値観を言語化し、初対面同士でも対話を楽しむ様子がみられた⁽⁸⁾。このカードはACPの準備性を高めていく道具にな

りうると考え、日本語翻訳版の出版を決意した。作成元とのライセンス契約にあたって、2015年に一般社団法人 Institute of Advance Care Planning を立ち上げ、2016年6月に「もしバナゲーム^(7,9)」第1版をリリースした。

活動方針の変化

法人設立後は近隣の医療機関や医師会などの団体から要請を受けて、もしバナゲーム体験を取り入れた講演やワークショップを行っていた。依頼主は「参加者のACPの準備性を高めること」に加えて、「〇〇ノートを作って配る」「意思決定支援のシステムを構築する」といった目に見える「成果」を求めている。これらの要望に応えながら活動を続けるうちに、私たちの中に疑問が生じ

9:00-9:15	15min	Opening
9:15-9:55	40min	チェックイン
9:55-10:00	5min	休憩
10:00-11:00	60min	グループワーク①
11:00-11:10	10min	休憩
11:10-12:20	70min	グループワーク②
12:20-12:25	5min	休憩
12:25-13:00	35min	iACPの思い（もしバナゲームの設計思想）
13:00-13:15	15min	修了式・ending

グループワーク①

もしバナゲーム ファシリテーションのリアル

「あなたにとってもしバナゲームとは何ですか？」
から考えてみよう

グループワーク②

アドバンス・ケア・プランニングと もしバナゲームの位置関係

ディスカッションのヒント：
多様性、不確実性、レジリエンス、価値観、ゆらぎ、準備性

CERTIFICATE



貴院は本法人におけるもしバナマイスタープログラム
を受講し所定の課程を修了したことを証する。

一般社団法人 iACP
2022.09/04

図3 もしバナマイスタープログラムの内容

修了証は仮のもので、後日もしバナゲーム専用のカードクリップ（ホルダー）をお送りしている。

た。

（本当にこれらの成果をアウトカムとしてよいのだろうか。それによってコミュニティが得るものは何なのか。失うものはないのか。それが私たちのやりたかったことなのか。）

依頼が増える一方で、個人の参加者から「もしバナゲームをもっと知りたい」「身近な人にこのゲームを紹介したい」といった声が聞かれるようになった。2018年に端を発した「人生会議ブーム」以降、もしバナゲームは「人生会議のツール」として周知され、全国のさまざまな自治体やコミュニティからの声かけはさらに増えた。しかし、目に見える「成果」を意図した普及活動に疑問を感じた私たちは、いったんその活動を支援することを棚上げにした。代わりに、もしバナゲームの「使い手」になりたいというニーズに応え、「個」をサポートするための新たな取り組みを始めた。

新たな「問い」

もしバナゲームで自らが遊ぶのと、誰かを遊ばせるのは大きく異なる。そこでは場づくりが大切になるからだ。新しいプログラムでは、もしバナ

ゲームの使い手にとって、必要な知識やスキルの提供に加えて、自身の内面やあり方を問う内容を取り入れた。また一部の参加者からの申し出で、グラフィック・レコーディング¹⁰⁾を全面的に取り入れた。プログラム修了者は「もしバナマイスター」と命名した。こうして参加者（や私たち）にとって内省や変容のきっかけとなる「もしバナマイスタープログラム」の基礎が完成した（図3）。2018年夏の大阪を皮切りに、2～3カ月ごとにプログラムを開催した。そこでマイスターと対話を重ねるうちに、ACPに対する私たちの捉え方が徐々に変容していった。「真の多様性とは」「意思決定支援とは何か」「そもそも意志は決定できるのか」といった問いが私たちの中にもふつふつと湧き上がった。

2020年に始まったCOVID-19パンデミックにより、プログラムは一時中断したが、その間は法人のあり方について議論を重ねた。2021年に法人名をiACP (Initiatives with Altruism and Compassion for a better Place) へと変更し、2022年にももしバナマイスタープログラムをオンラインで再開した（図4）。もしバナゲームはすべての人に開かれている。マイスタープログラムには誰



図4 コロナ禍で活動を休止するなか、デザインを含め1から見直して作った「もしバナゲーム第2版」(2021年)

各カードの文言は第1版からほぼ変更していないが、周囲の縁のデザインは1枚ずつすべて異なる。

でも参加可能である。プログラムを再開して改めて感じているのは、位置関係を考える対象があることで見えるものがある、ということだ。

ACPはそもそも医療者が作り出したものである。目の前の問題を解決するために「良かれ」と思って作り出されたACPは、その後“専門家たち”の話し合いを経て、医療を必要としない健康な人たちをもその射程に含むこととなった¹¹⁾。一方でACPでは、死が扱われている。死は誰にでも訪れる現象であり、理系畑で育った医療者だけで扱えるものではない。

医療者目線で考えられたACPが、医療を必要としない人たちへと拡大されることで何が起るのか。活動当初は考えもなかった問いが、今、私たちの目の前にある。

おわりに—パンデミック禍の変容と私たち

ACPを提唱してきた欧米の研究者の1人がACPの無益性を訴える論考を発表したことが物議を醸している¹²⁾。また、COVID-19パンデミックはあたかも感染症の時代の過去に医療を押し戻しているかのようである。patient-oriented careからdisease-oriented careへの揺り戻しによって、医療の選択肢はこれまでないほど限定的となっている。はたしてACPの加速と停止とが同

時に起こってしまった。

高齢多死社会への警鐘が鳴り響くなか、その受け皿としての医療は限界に近づいていることも社会の知るところとなり、人生会議のムーブメントは一気に加速した。しかし過度な医療化が進む現代社会ではcompassionate communities¹³⁾は遠退いてしまっている。コミュニティが死をどう扱ったらいいのかわからなくなってしまったために、医療に任せきりになっていた。ところが引き受けた医療側もACPの導入を試みたものの、どうも医療だけでは解決しないことを薄々感じてきているのが現状ではないだろうか。エンドオブライフを全面的に引き受けた医療が、今度はもう1度それを市民に返す時期が来ている。

ACPはより良く生きるためのものだという話は誰もが納得する解釈の1つである。加えて、死者と共に生きていることを(オカルトではなく)考えてみる、あるいは、時間を逆向きに死の先の未来から今を捉え直してみる。すると、医療、コミュニティ、制度が進むべき方向が見つけられるのではないだろうか。もしバナゲームは医療が抱え込んでしまったACPについて今1度考え直すための道具なのかもしれない。

“ダム”は解体すべきなのか。解体されるとどうなるのか。そもそも解体できるものなのか。私たち自身にもそれは分からない。現在すでに作られかけている“ダム”がもたらす問題にどう向き合うか、今後もマイスターと共に考えていきたい。

文献

- 1) Jenny Odell (著), 竹内要江 (翻訳): 何もしない。早川書房, 2021
- 2) Rachel Carson (原著), 青樹築一 (翻訳): 沈黙の春。新潮社, 1974
- 3) 平成21年度 厚生労働省: 老人保健健康増進等事業。慶應義塾大学医学部 医療政策・管理学教室 (主任研究者: 池上直己): 地域における終末期ケアの意向と実態に関する調査研究(II) 報告書。
- 4) The Go Wish games [https://codaalliance.org/go-wish/]
- 5) Menkin ES. Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. J Palliat Med 10(2): 297-303, 2007
- 6) Lankarani-Fard A, et al: Feasibility of discussing

- end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game. *J Pain Symptom Manage* **39**(4) : 637-643, 2010
- 7) Kuramoto, et al : Advance care planning awareness: Using the go wish card game to assess the modern Japanese view of life and death. *BMJ Supportive & Palliative Care* **5** : Iss. Suppl 2, 2015
 - 8) もしバナゲーム [<https://www.i-acp.org/game.html>]
 - 9) 蔵本浩一, 大川 薫, 原澤慶太郎 : 「もしバナゲーム」と ACP. *緩和ケア* **29**(3) : 244-247, 2019
 - 10) 安武伸朗 : グラフィックレコーディングの実践と考察. *人間中心設計* **14**(1), 2018
 - 11) Sudore RL, Lum HD, You JJ, et. al : Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage* **53**(5) : 821-832, 2017
 - 12) R Sean Morrison, et al. : What's Wrong With Advance Care Planning? *JAMA* **326**(16):1575-1576, 2021
 - 13) Allan Kellehear : Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility, *Q J Med* **106** : 1071-1075, 2013