

第17回がん患者大集会

ACP～人生のしめくり方を考える～



of the patients, by the patients, for the patients
変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち

目次

| | |
|--------------------------------------|-------|
| ■目次 | 1 |
| ■プログラム | 2 |
| ■ご挨拶 浜中和子 (特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長) | 2 |
| ■ご挨拶 後藤茂之 厚生労働省大臣 (代読 浜中和子理事長) | 3 |
| ■ご挨拶 中川俊男 日本医師会会長 (代読 浜中和子理事長) | 3 |
| ■プロフィール | 4 |
| ■講演 大橋洋平先生(JA 愛知厚生連海南病院 緩和ケア医) | 5 |
| ■講演 花木裕介氏(がんチャレンジャー 代表) | 6 |
| ■シンポジウム「ACP ～人生のしめくり方を考える～」 | 7～17 |
| ■アピール文 | 18 |
| ■第17回がん患者大集会収支報告 | 18 |
| ■当日アンケート | 19 |
| ■当日の感想(アンケート抜粋) | 20～21 |
| ■閉会の挨拶 浜中和子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長) | 22 |
| ■主催・協力・後援・協賛・寄付・制作協力 | 23～24 |

■プログラム

開催日時 2021年11月14日(日) 配信開始:12時半 開始:13時 終了:16時半

リアル開催+オンライン配信 メインテーマ 「ACP～人生のしめくり方を考える～」

| | | |
|-------------|---|--|
| 12:30より | 配信開始 | |
| 13:00-13:15 | 開会式 挨拶 | 浜中和子(NPO 法人がん患者団体支援機構 理事長) 後藤茂之厚生労働省 大臣(代読 浜中和子理事長) 中川俊男日本医師会 会長(代読 浜中和子理事長) |
| 13:15-14:30 | 第1部 講演 | |
| | 講演「緩和ケア医ががんになって」 大橋 洋平先生(JA 愛知厚生連海南病院 緩和ケア医) | |
| | 講演「がん罹患者主体の「寄り添い方」とは」 花木 裕介氏(がんチャレンジャー 代表) | |
| 14:30-14:40 | 休憩 | |
| 14:40-16:20 | 第2部 シンポジウム:「がん患者を支えるチーム医療」 | |
| | ファシリテーター:宮本 直治氏(薬剤師・NPO 法人がん患者団体支援機構 副理事長) | |
| | シンポジスト | 大橋 洋平先生(JA 愛知厚生連海南病院 緩和ケア医) 花木 裕介氏(がんチャレンジャー 代表) 杉本 由起子氏(訪問看護認定看護師・人間環境大学松山看護学部非常勤講師) 光田美津子氏 (看護師・医療コーディネーター・笑い療法士・NPO 法人がん患者団体支援機構理事) |
| 16:20-16:30 | 閉会式 アピール文提出 | |
| | 閉会の挨拶 | 浜中和子(NPO 法人がん患者団体支援機構 理事長) |

■ご挨拶

浜中和子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長)

皆様 こんにちは。ただいま紹介に預かりました理事長の浜中和子です。今回「第17回がん患者大集会」を久しぶりに広島市で開催することになりました。昨年は、コロナ対策のため完全にオンライン開催でしたが今回は現地でリアル開催+オンライン配信で開催する事が出来ています。

2005年に「第1回がん患者大集会」を開催以来、毎年続けている「がん患者大集会」がこのような状況の中でもこうして開催することが出来るというのは喜びと感謝の気持ちでいっぱいです。今回の開催にあたり多くの機関からご後援を頂き、さらにたくさんの企業・病院関係の方々からご協賛を頂きました。この場を借りてお礼申し上げます。

本日会場にご参加の皆さん、本当にありがとうございます。全国でこのオンライン配信を見て頂いている皆さんにも心より感謝申し上げます。コロナ禍にあつてがん患者さんは、コロナ対策もしなくてはならず、本当に大変な日々を過ごしていらっしゃるのではないかと推測致します。

さて、第17回がん患者大集会は、がん患者のアドバンス・ケア・プランニング(ACP)について検討していきたいと思っています。がん患者の終末期医療、延命治療、緩和ケア、在宅治療などについて理解を深め、患者の思い、家族の思いを医療者との関係の中でどのように伝えていくか、今回はお二人のがん体験者の講演とシンポジウムを通して、各自が自身のこととして今一度考えてみる機会にしたいと存じます。

本日講演頂く大橋洋平先生は、緩和ケア医ですが、ジストというがんになられて治療を受けながら診療も続けておられます。今日はそんな大橋先生のお話をじっくり聞きたいと思えます。花木裕介氏もがん体験者であり、その体験を踏まえて「がんチャレンジャー」という組織を立ち上げ、がん患者に対する「寄り添い方ハンドブック」等も出版されています。その活動の様子を聞かせて頂きたいと思っています。そして、シンポジウムでは、さらに看護師の方お二人、杉本由起子さんと光田美津子さんに加わって頂き、現状についてお話をさせて頂きたいと思えます。医療現場ではまだまだ十分な対応ができていない現状もある様なので、がん患者及び家族が実際にどのように対応していけばいいのか、この機会に皆さんと検討したいと存じます。これから3時間半にわたりますけども、どうぞ最後までじっくりと聴いて頂ければと思っています。それではどうぞよろしくお願い致します。

「第17回がん患者大集会」の開催に当たり、御挨拶申し上げます。

今回で17年目となるこの集会在開催されますことをお祝い申し上げるとともに、開催に御尽力された関係者の皆様に深く敬意を表します。御承知のとおり、我が国においては、生涯のうちに国民の2人に1人ががんに罹患し、昭和56年から死因の第1位であり続け、現在もお3人に1人ががんで亡くなっているなど、がんは依然として、国民の生命と健康にとって重大な問題です。このような状況を踏まえ、平成30年3月に閣議決定した「第3期がん対策推進基本計画」において、「がんの予防」、「がん医療の充実」とともに「がんとの共生」を柱の1つとして掲げました。がん患者の方が住み慣れた地域社会で生活をしていく中で、必要な支援を受けることができる環境整備を目指し、がんと診断された時からの緩和ケアの推進や治療と仕事の両立支援等の取組を強化することとしております。

今回は、「アドバンス・ケア・プランニング」をテーマに、がん体験者の御講演やシンポジウムを通して、人生の最終段階における医療、緩和ケアなどについての理解を深め、患者さんの望む医療やケアについて、御家族や医療従事者などどのように共有していくかを考える機会とされると伺っております。厚生労働省といたしましても、「アドバンス・ケア・プランニング」、いわゆる人生会議の重要性について認識しており、皆様の活動を心強く感じるとともに、今後も皆様と協力して、国民の視点に立ったがん対策を進めていきたいと考えています。皆様方におかれましては、がん対策の取組につきまして、引き続き御理解、御協力を賜りますようよろしくお願い申し上げます。

最後に、本日お集まりの皆様方の御健勝と、本集会在大きな成果を上げられますことをお祈り申し上げて、私の挨拶といたします。

「第17回がん患者大集会」ACP～人生のしめくり方を考える～が開催されるにあたり、日本医師会を代表して一言ご挨拶申し上げます。新型コロナウイルスの感染症の流行下においては、がん検診や治療・手術の延期、面会の制限などの対応がとられています。そのため、がんの診断数の減少や、診断時にがんのステージが進行・重症化したとの報告があります。日本医師会では新型コロナの医療とコロナ以外の通常医療の両立を最大限守るべきであり、通常医療の制限は、最後の手段であるとこれまで強く訴えてきました。

今年のテーマである、ACP(アドバンス・ケア・プランニング)は非常に重要なテーマであると認識しております。がん対策推進基本計画には、患者とその家族が抱える様々な苦痛、悩み及び負担に応え、安全かつ安心で質の高いがん医療を提供するため、多職種によるチーム医療の推進が必要であるとされています。ACPとは、将来どこでどのような医療・ケアを望むか、患者さんご本人を主体に周囲の信頼する家族や近い人、医療・ケアチームが繰り返し話し合いを行い、意思決定を支援するプロセスです。人生の最期に至る軌跡は多様であり、ご本人の意思が確認できる時から、そのご家族、医療・ケアチームが十分に話し合うことが大切です。

本日は、がん体験者の方からご講演をいただくと伺っておりますが、患者ご本人と家族の意思決定や充実した生活を送ることに大変役立つものと考えております。また、がん医療においては、専門病院で手術、かかりつけ医での日常診療、在宅医療といったように、医療機関間の連携と役割分担が重要です。身近なかかりつけ医に些細なことでも相談をすることが大切であり、日本医師会としましては、かかりつけ医の研鑽やかかりつけ医の地域医療活動を引き続き支援してまいります。

結びに、本集会在開催にあたり、ご尽力されました関係者各位に深く敬意を表し、本集会在有意義なものとなりますことを願いますとともに、本日ご参加の皆様方のご活躍を祈念いたしまして、挨拶とさせていただきます。

講 演：大橋洋平(おおはし ようへい)先生



JA 愛知厚生連海南病院 緩和ケア医
三重県出身。三重大学医学部卒業。

2003 年、大阪市の淀川キリスト教病院で 1 年間、ホスピス研修。2004 年より、愛知県の JA 厚生連海南病院・緩和ケア病棟に勤務。2008 年より、NPO 法人「対人援助・スピリチュアルケア研究会」の村田久行先生に師事。2013 年度から 2018 年度まで、同会講師、2018 年 6 月、稀少がん「消化管間質腫瘍(ジスト)」にて手術、2019 年 4 月、肝臓転移出現。現在、抗がん剤治療を続けながら職場復帰し(海南病院非常勤)、自身の経験を発信中。

シンポジスト：杉本由起子(すぎもと ゆきこ)氏



訪問看護認定看護師
人間環境大学松山看護学部非常勤講師
1998 年から訪問看護に従事。2010 年訪問看護認定看護師取得。2012 年厚生労働省在宅医療推進事業として東広島地区医師会地域連携室室長。在宅医療の推進や在宅看取りの啓発

のための市民講座など開催。2016 年 AOI ケアリングステーションを立ち上げ、2021 年より統括所長。2012 年～2017 年まで広島県地対協 ACP 事業・県の在宅緩和ケア推進事業・地域包括ケア推進センター在宅看取り事業の委員。「がん患者のために集い・こころの駅舎」を開催している

講 演：花木裕介(はなき ゆうすけ)氏



がんチャレンジャー代表

がん罹患者に関わる方専門の産業カウンセラー。両立支援コーディネーター。38 歳の時、中咽頭がん告知を受け標準治療(抗がん剤、放射線)を開始。翌 8 月に病巣が画像上

消滅し、9 月より復職。2021 年 2 月、局所再発により標準治療(手術)を実施。現在は経過観察中。がん判明後より、ブログ『38 歳 2 児の父、まさかの中咽頭がんステージ 4 体験記！～がんチャレンジャーとしての日々～』を開始し、現在も執筆中。2019 年 2 月、「青臭さのすすめ ～未来の息子たちへの贈り物～(はるかぜ書房)」を出版。国家プロジェクト「がん対策推進企業アクション」におけるがんサバイバー認定講師、「グリーンルーペ」メンバー、千葉県がん対策審議会専門委員としても活動している。

シンポジスト：光田美津子(みつだ みつこ)氏



看護師・医療コーディネーター・笑い療法士
NPO 法人がん患者団体支援機構理事

大宮赤十字病院(さいたま赤十字病院)埼玉県立小児医療センターなどを経て、現在、川口市こども夜間救急診療所勤務。2013 年乳がんを体験。2020 年より「がん哲学外来・

こどもメディカルカフェ🍀みとら」を立ち上げ、小児がんの子どもたち・AYA 世代になられた方、親御さんやご兄弟を中心に、語り合う場・仲間を繋ぐ場を創り、毎月 1 回開催。現在オンラインで活動している。

ファシリテーター：宮本直治(みやもと なおじ)氏



薬剤師・NPO 法人がん患者団体支援機構
副理事長

大阪市・北野病院薬剤部入局。長年精神科病棟を担当。2007 年胃癌手術を受け、その後がん患者グループゆずりはに入会。2011 年より同グループ代表。2020 年医療と暮らしを考える会を神戸市で設立。がん患者グループゆずりは(兵庫県芦屋市)代表、医療と暮らしを考える会(神戸市)理事長、日本ホスピス・在宅ケア研究会理事、宿坊で語り合うガン患者の集い主宰、ビハーラ僧(浄土真宗僧侶)。

司 会：木蘭(ムーラン)氏



NPO 法人がん患者団体支援機構
副理事長

24 年前「鼻中隔がん」で大手術。顔の真中は スポッリ空洞、嗅覚無し。Net-TV「CanpsStation」「リライブ談話室」パーソナリティー、歌手、司会、シンガーソングライター。「頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto(ニコット)」会長。

「緩和ケア医ががんになって」

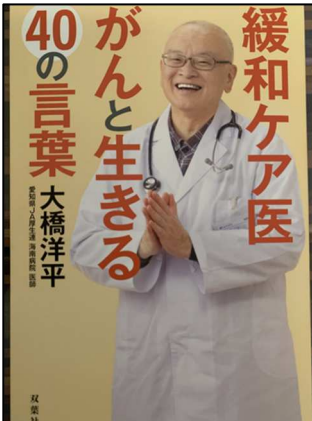
第17回がん患者大集会のテーマは、「ACP～人生のしめくり方を考える～」でした。しめくり方とは、がんを克服できていない私にとってはさしずめ終活でしょうけれど、見方を変えれば生き方にも成り得ます。そこで「緩和ケア医が、がんになって」と題して“生きる”を話しました。

緩和ケアとは、苦しみを和らげること。患者から言えば、苦しみを取ってもらうことです。がんは苦しい。その要因は、治療の副作用・後遺症、さらにはがん自体です。私の場合、いま続けている抗がん剤の副作用。体の至る所で粘膜が障害されます。例えば手足。指先に力を入れづらくなり、ペットボトルを開ける・薬を包装紙から押し出す、これらが困難となります。家族の援助が欠かせません。足の裏が痛くなると、足首から上は大丈夫でも歩きづらくなり足腰が弱まり、体全体の機能も弱ってしまいます。口内ならば味覚障害、温水洗浄トイレを使ってもお尻はヒリヒリ痛みます。また手術で胃を切除しているため、消化液が逆流することもしばしばで、胸やけを通り越して喉がやけてしまう。そして何とか現在は踏ん張ってくれている肝臓転移も、いつ増悪さらには他の所へ転移する恐れは日々尽きません。

こんな風でも私は生きていたい。体のことは主治医を始め病院スタッフを信頼して彼らに一任です。一方、気いぐらいは楽に生きる。己でいくつかを実践しています。それらから「あきらめる、手放す」、「足し算命」、「一期一会」を披露しました。

まず「あきらめる、手放す」。生きる中で、「あきらめる」はNGですよね。「あきらめたら終わり」、「最後まであきらめない」など。勿論その通り。しかしそれらは元気な時、言うならばある程余力がある時は可能でしょう。しかし弱って苦しんでいる場合、中々そうはいかない。なぜならば今まで出来たこと、しようとしたことが、もう出来ないからです。ならば今もう出来ないことはあきらめて手放す。そしていま出来そうなことを今やる。これで私は随分と気い楽になりました。是非お試しあれ。おっとここで字数制限です。ここからは、「緩和ケア医 がんと生きる 40の言葉」(双葉社)をご参照いただけましたら嬉しいでございます。

この場であなたと出会えましたことに大感謝です。わたくし生きている限りどうぞよろしく願いいたします。



YouTube ひろちゃん
「足し算命520」
サイト：共同通信 b.
「足し算命」
Eメール：
tartarus0605@gmail.com
フェイスブック (大橋洋平)



大橋洋平
愛知厚生連海南病院 緩和ケア医
緩和ケア医が、がんになって



大橋洋平
緩和ケア医
がんを生きる
命の質問58
緩和ケア医 がんを生きる
がんと闘う現役医師だからこそ伝えたい
しぶとく生きる
処方箋
●再発が怖くてたまりません
●セカンデニオンをとりたい
●余命宣告は受けるべき？
●宣告禁止で看取れなかった

「がん罹患者主体の「寄り添い方」とは？」

2019年11月、講師は、医療関連サービス会社に勤務する傍ら、「一般社団法人がんチャレンジャー」を立ち上げた。動機は、自身の中咽頭がん罹患経験である。

2017年11月に中咽頭がんの宣告を受け、同年12月よりがん専門病院にて標準治療を始めた。翌年8月に、一旦は病巣は消え、現在は経過観察をしている身だが、その間、多くの方々の支えがあり、励ましがあつた。家族、医療従事者、知人・友人、職場の同僚・上司などがそれにあたる。こうした方々の実質的および精神的なサポートなくして、治療の奏功や円滑な社会復帰は難しかったであろう。

一方で、一部の方々からは心無い言葉をもらったり、対応をされたりしたことも事実である。それは何も「苦しめてやろう」という意図を持ってのことではなく、「私のために」「善かれと思って」という気持ちからの行動であったことがほとんどだったと思う。

しかし、罹患者も一人ひとり個性や感情を持った人間である。「がんになったのだから〇〇しなければ…」「がんサバイバーなのなら、〇〇しなくてもよいのでは」と一括りにされたり、「私、こういう情報持っているから教えてあげる」と望んでもいない情報提供を一方向的に受けたりすることは、本意ではないことも多い。

特に、今後の治療や社会復帰に大きな不安を抱いている状況下の場合、罹患者は健常時以上に、こうしたコミュニケーションに神経を尖らせてしまいがちである。

では、このようなコミュニケーションのミスマッチをどのように防いでいけばいいのだろうか。

その点について、産業カウンセラーとして身につけたノウハウとがん罹患経験、さらには一般社団法人がんチャレンジャーとして多くのがん罹患者にリサーチした結果などを踏まえて、「かかわる方主体のコミュニケーション」ではなく「罹患者主体のコミュニケーション」を視聴者の方が推進できるよう、主に「傾聴」の有用性を通じて紹介した。

罹患当時の私が受けた辛かったかわり（一例）

| 誰から | 具体的なかわり |
|-------|--|
| 家族 | 自分の意思に反する情報（医療機関、治療方法など）が一方向的に集まってきたときは、断るのが苦しかった。 |
| 知人・友人 | 「自分は正しい」という意識からか、こちらが望んでもいない栄養食品や治療方法などを一方的に押し付けられた。 |
| 上司 | こちらの気持ちが沈んでいるときの一方的な励まし。「絶対に大丈夫！」「弱気になったら負けだぞ！」 |
| 同僚 | 「仕事『なんか』いいから、治療に専念して」と言われた。 |

こちらの想いや考えを聴いてもらえず、一方的に向けられたアドバイスやメッセージに、心が苦しくなった。

©2021 一般社団法人がんチャレンジャー・All rights reserved.

その他、一方的なかかわりから生まれた出来事

再発で落ち込んでいる頃、「頑張り、気持ちで負けるな」的な言葉や、悪気は無く励まされようが「迷惑かけてまで長生きするより、若いうちに借まれて死ぬ方がいいよ」と言われたりした。

寄り添ってるつもり、は、時に再起不能なまでに、人を傷付けてしまう。意見するのではなく、話をよく聴いてあげて欲しいと感じることが多い。

特別なことをして欲しいわけではなく、ただ、どう思ってるか、何をしたいか、時々でいいので、伝えたいし、聴いていて欲しい。肯定も否定もなくていいから、わかってほしいです。

「寄り添い方」に関するアンケート（弊法人作成）より抜粋

©2021 一般社団法人がんチャレンジャー・All rights reserved.

なぜ最初に傾聴に徹することを勧めるのか

- 周知のとおり、がん罹患経験者は、皆それぞれ違う。がん種も、ステージも、性格も、相手に望むことも、感情も。
- それらがよく分からないまま、かかわる側の独断で言葉を投げかけたり、行動を起こしたりしても、相手が本当に望むかわりにたどり着く可能性は決して高くない。
- まずはその方の状況や想いを聴かせてもらい、その上でどんな言葉をかけるべきか、もしくはかけるべきでないかを考えてから行動することが大切。
- 傾聴は、相手をできるだけ傷つけないことなかかわる、「寄り添い」の第一歩になる。

©2021 一般社団法人がんチャレンジャー・All rights reserved.

**がん罹患者にかかわる方必携
「寄り添い方」ハンドブック 無料ダウンロード提供中！**

「がん罹患者を支える人たちを増やしていきたい」という想いで3,000部作成しました。（2020年暮れに、5,000部の増刷も実施）

個人様にはPDFにて、企業・医療機関等組織様には、最大10冊まで無料にてご提供しています（配送料も弊法人負担）。

「一般社団法人がんチャレンジャー」HP内の「handbook」コーナーよりお申込みいただけます。

©2021 一般社団法人がんチャレンジャー・All rights reserved.

【司会】:第二部シンポジウム「ACP(アドバンス・ケア・プランニング)人生のしめくり方を考える」を始めます。ファシリテーターは、当機構副理事長で薬剤師の宮本直治が務めます。では、宮本さんよろしくお願ひします。



【宮本】:皆様、こんにちは、宮本直治と申します。本日はよろしくお願ひいたします。第一部では大橋先生と花木さんに講演をして頂きました。ACP(まだ聞きなれない方もいらっしゃるかと思いますが)は、人生のしめくり方を考える時に今後必要になってくるものです。特にがん患者さん、高齢者の方も私たちが考えておかなければならないことです。そのことをわが事として考えていく機会とさせて頂ければなあと思ひます。厚生労働省では人生会議という言葉を使ってこれを流行らせようとしたこともあります。ACP あるいは人生会議というものを今回テーマにして、パネリストの間でいろんなことを考えていけたらいいと思ひます。これから私を含めてこの5人が意見交換をして参りますけど、第二部から登場して頂くお二方と私を含めてまず自己紹介させて頂きます。

【杉本】:初めまして杉本と言ひます。訪問看護という仕事を平成10年から、20年させて頂いており、今縁あって学校の方に少し勤務して参ります。今日お話出来たらなあ、一緒に考えられたらなあと思ひるのは、訪問看護で出会った人から教えていただいたことばかりです。私はがんという病気をまだ経験はしてないのですが、訪問看護で出会った人たちのことをお伝えして、繋がっていったらなあと思ひて、ここに伺って参ります。よろしくお願ひします。

【光田】:こんにちは。光田美津子と申します。看護師をしています。乳がんのサバイバーでもあります。ご縁を頂きまして、こちらのがん患者団体支援機構の理事をさせて頂いて参ります。私は看護師としては、ずっと小児科に勤務して参ります。今まで出会ってきた小児がんの子供たちが、退院した



後、治療を終えた後、どうなっているのかなあとしんな人のお話とかを聞きまして、治療が終わったから退院したから、終わりではないという事を知り、昨年からがん哲学外来、「こどもメディカルカフェみとら」取材させて頂いて参ります。本日はどうぞよろしくお願ひいたします。

【宮本】:それでは私の自己紹介をさせて頂きます。神戸の

方で活動して参ります。「がん患者グループゆずりは」という会の代表をして参ります。その「ゆずりは」の中でACPというものについて、勉強するようになって参りました。がんの患者さんに、自宅で亡くなることだとか、緩和ケア病棟に行くことなどを、ちゃんと家族と相談せんとあかんよね、と言ったところ、何人かがご家族さんと相談してくれたようです。そうすると「何縁起でもないこと言うてんの、もっと前向きに、ちゃんと治療して」と怒られてくるそうです。その事実には私正直びっくりしたんです。そんなことでは厚生労働省の方がいくら地域包括ケアシステムをうまいことしようと思ひて、訪問看護ステーションをたくさん作って、私たちのために色んなことをしてくださっても、次の世代が受ける覚悟がなければ、この地域包括ケアシステムはうまいこと動かない。そう思ひた時に、きちんと国民側も意識を持たなければいけない。それにはある意味厳しいけれど、死ぬこともきちんと把握したうえで、残る時間をつくらなければならない。私は、自分が胃がんになってから僧籍を取って、緩和ケア病棟にいった人間です。亡くなる人をぼろぼろ見て参りました。その経験を生かそうと思ひて、32年間勤めた病院(大阪の北野病院で薬剤師をしていたのですが)を翌月に辞めました。今度「医療と暮らしを考える会」というものを作りまして、「がん患者と並走するがん患者家族の心得セミナー」というものを患者さんと、遺族さん、その方たちの力も使って、本当のことを見て行こうと、活動をするようになりました。興味のある方はZOOMでも参加することが出来ます。全国どこからでも出来ます。私が言ひたいことは心豊かに生きていくこと。がんになったことで「私ばかり」「なんでわかってくれないの」と言ひ続けてもわかってくれないものです。でも残りの自分の時間をいかに豊かにしていくのか、一番近くにいる家族関係を心豊かにするために、自分も家族も何をしていくのか、そういう事を考える活動をしたと思ひて、「医療と暮らしを考える会」という別団体を作って活動して参ります。その流れの中で、この度のACPというテーマのファシリテーターをさせて頂くことになりました。今後この問題は、とっても大切なこととなります。真正面から皆様方と切り込んでいきたいと思ひますのでどうぞよろしくお願ひいたします。

まずこのACPについて、なんの略かよくわからない方もいらっしゃると思ひます。そのあたりを看護師の光田さん、ご説明をお願ひいたします。

【光田】: ACP とは「アドバンス・ケア・プランニング」といいます。



アドバンスとは、「事前の、前もって、あらかじめ」、プランニングは計画することですので、「事前の医療ケア計画」と訳されることが多いです。ACP を先進的に取り入れてきたイギリスの国民保険サービスのガイドラインでは、ACP とは、個人及びそのケア提供者との間で行われる自発的な話し合いのプロセスであり、話し合いにはその個人の気付きや希望、個人の価値観、ケアのゴール、病気や予後に対する理解、あるいは将来の利益となり得るケアや治療に関する選考が含まれることと定義されています。

わが国では 2018 年に、厚生労働省で「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」が改訂されました。万が一の時に備えて、あなたの大切な人が、大切にしていることやのぞみ、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、あなたの信頼する人たちと話合ったりすることと定義されています。日本医師会は「終末医療アドバンス・ケア・プランニング(ACP)から考える」を公表し、その中で患者と家族の背景、物語(ナラティブ)を理解し、繰り返し話し合う事の重要性が強調されています。その人の価値観を共有し、どのようなことを望み、大切にしたいのか、患者さんや家族の行く道に希望を見出していくことが目標です。大切なのは、終わりを前提に残された時間をどう過ごすかではなく、これからの生き方の中に終わりがあるという事です。病状の変化、気持ちの揺らぎなどの変化があったら、その都度患者さんの気持ちを大切に繰り返し時間をかけて話し合い、可能性に目を向けて考えていくことが大切であると思います。もう一つとても大切なのは、話し合いに参加する人との信頼関係があることです。日頃から、家族や大切な人、自分の主治医と、これまで何を大切にどう生きてきたか、今は何が大切でどう生きたいかなど語り合い(コミュニケーション)を取りながら、自分を知ってもらう事がとても大切なのだと思います。こちらはメディカルフレンド社「患者・家族に寄り添うアドバンス・ケア・プランニング」を参考にさせて頂きました。

【宮本】: ちょっと、むずかしいかな。ちょっと教科書みたいでしたね。要するに、うまいこと治療がいけばいいんですが、がんになったらそうならないことがあるんです。人生って、厳しいこと言いますが、自分たちの思いどおりになるように用意されているものではないんです。そここのところをどうしていくのか。特に医療は命を助けるために色んなことしてきますがそれが、自分や自分の家族と違うものであった場合、それ

を選択するのが自分たち家族に本当にいいのかどうかということ、考えていかないといけない。ある時は、医療的にはそれはベストかもしれない、でもうちの家族では NO ですと、自分たちで言わなければいけない時がある。自分が希望する医療やケアを受けるために、大切にしていることや望んでいること、どこでどのような医療を受けるか、また受けたくない医療は何なのか、そういう事を前もって信頼している人と話し合う、その間で共有していくこと。ぶれないものをできるだけ作ろうとするけど、揺れるんですよ。そんなの当たり前です、揺れるんです。でも作ろうとしていって、そこで自分の中で言語化していくことが大切です。

大橋さん、お仕事の上で、ACP が大事だなあというふう感じた場面を教えてくださいませんか。

【大橋】: すごく最近のことなんだけど、私は非常勤医師な



ので病棟の入院患者さんを受け持っていないんです。緩和ケア病棟に入ろうとする患者さんや家族の人と面談する外来を受け持っています。1~2ヶ月前の事です。緩和ケアの面談の予約を取っていた方が、実際の面談の日程までに少し時間があ

ったんです。その間に患者さんが、急にガクガクと調子を落として、今まで話せたのが、あれよあれよという間に意識の障害が進んで話せなくなってしまった。今はどこの病棟もそういう傾向なんだけど、コロナで家族がほとんど面会できない。今までだったら、家族が毎日面談にきて、その変化に気づけたんだろうが、今回は面談の時に家族が本人を見てビックリしたんです。つまり電話で主治医から、実際調子の悪さは聞いていたのだが、お子さんはそこまで悪いとは実感していなかったから、「あれっ」という感じで。そのお子さんがおっしゃったのは、「こうなるまでにもっと親と今後の事を話しておけばよかった」と。緩和ケア病棟に入るという事はある意味、治療はやらない、やれないという人がくるんですね。緩和ケアは、苦しみを取ってもらうことだから、治療があろうがなかろうが関係ない。厚生労働省はがんと診断された時から、苦しみは取りなさいよと言っている。緩和ケア病棟は治療病棟ではないので、ある意味治療はやらずに苦しみを取っていきましょうということです。その話が出来ていなかったから、もっと治療をしておけばよかったと。本人の意思が優先したか、家族の意思が優先されたかは別として、そのお子さんがすごく悔いていたんです。そんな現場で、ACP という言葉を知っているかどうかは別として、前もってそういう話ができたら、その時お子さんは苦しみを少し和らげて

いたんじゃないか、と今思います。

【宮本】:大橋さんはその場を見るだけですが、そのお子さんはその思いをずっと抱えて生きていかななくてはならない。それはだれも取ってあげることが出来ない。そうならないように、どこかでそれをしとけば、もう少し道が違った方にいったかもしれない。医療がいろんなことが出来る時代になったので、そこが本当に大切なとこかなと思います。

今のお話の中で、コロナが流行ってきて、面会の制限を受けてるという話について。緩和ケア病棟というのは割に個室のところが多く、このコロナにはちょうどいいわみたいと思われて、緩和ケア病棟が、病院の中でコロナ患者さんを受け入れる病棟になるような、兵庫県でもそんな動きがあったんです。トピックスとしてコロナ禍における緩和ケア病棟の影響をお話していただけますか。

【大橋】:大きく言うと二つあるかな。一つは今宮本さんがおっしゃった様にうちの病院でも、端的に緩和ケア病棟がコロナ病棟に変わった。私のある友が、「病院って病棟、病室ってふやせるんだな、コロナコロナですごいな」って言ったやつがいた。「いや違うよ。あれは別に増やしたんじゃないくて、もともとある病室をコロナ患者さん用に替えているだけよ。」だからそのしわ寄せが、緩和ケア病棟に入院してくる患者さんにおこり行き場が失われた。実際去年の12月末に「明日から」といって急遽おこりました。それが今年11月からコロナ患者が愛知県でも減ったので、復帰といっても、前のように完全ではなく、半分緩和ケア病棟の患者さんを入れられるという形になったんですね。その間は、ほかの病院内の外科病棟か内科病棟の個室を使って緩和ケア病棟にしてたんだけど、やはり違うんですよね。静かさとか雰囲気とか、バタバタしないとか。患者さんにとっては終の棲家、最期を過ごすという意識で来られる方もあれば、苦しいのをとってほしい場所もあります。苦しいのをとってもらう時って騒々しいのは苦になる。四人部屋がいいわと言っている人は、まだ緩和ケア病棟にこなくてもいける人達なんです。結果的にはそれが失われてしまった。

もう一つは、面会ができない。これは緩和ケア病棟がコロナ病棟に替わっただけでなくても、コロナ禍でほとんどの病棟も病院も面会禁止にしている。工夫はあっても原則禁止。電話で話されたり、病状を主治医から聞かされてても、家族が会って見て、もうこんなに悪くなっているんだと気づく。ある意味主治医から話聞かされなくても腹くくれる時がありますよね。それが奪われていた。亡くなった後の苦しみが続くことをグリーフと言いますが、そのグリーフケアにも悪影響を及ぼしている。コロナ感染症は無視できないけど、あまりに

もコロナコロナでそっちにばかり目が向いちゃうと、がん患者に限らないがほかの疾患で入院している患者さんたちも本人、家族のケアが失われているんじゃないかというふう実感します。

【宮本】:「ゆずりは」では、芦屋病院の中の喫茶店でがんサロンを開いていたんです。コロナになる前には、月一回開いて15~16人がいらっしやっていましたが、コロナが流行ってきたので、ちょっと止めていた。別件で芦屋病院に行ったときに、その喫茶店に久しぶりに行って、マスターに「今開けないね」と話していた時のこと。喫茶店の中庭の向こう側の建物が緩和ケア病棟なんです。3~4人くらい入って来られて、電話機を持って「おばあちゃん、ここよ」と話していました。つまり緩和ケア病棟に入院しているおばあちゃんここにいけないんですよ。ここまで来て、もう20mほど先におばあちゃんがいるんだけど。頑張って芦屋の山の方の病院まで来た、でも面会できず電話なんですよ。その現実を見たときに、「はがゆいし何とかしてあげたい。一分だけでも、入口のところまででもいい、何かできないのか。規則といえども厳しい」と思いました。4歳ぐらいの女の子もいて、なんか遠い所から来ているんだなあと思うのだけど、それが現実なんですよ。コロナになった時の。大橋さんがおっしゃったみたいに後々になってもその思いが残ってしまう、そのところって誰にもどうすることもできないかもしれないけれど、そんな場面もあるんだと思って、病院っていうところに入った時にはそういう選択肢も今後出てくるかもしれんなど。

突然ですけれど杉本さん、たとえば在宅関係で、がん患者さんだけでなく、高齢者の方でも、コロナによって影響を受けられた場面って何かありますか。

【杉本】:コロナになってこの二年近くの間は、在宅を最後の場所として希望される方が増えたなあという印象はあります。がんという病気でも、もう時間がない人たちにとって、家族と会えないというのは、お互いにとってとてもストレスだし、後悔がのこる。そんなご家族の思いがあって、それなら



ば家に連れて帰りたいですという方が増えたなあと思います。それを叶えて差し上げられたらいいなあ、どの病気であっても、コロナに関係なくそう思って仕事はしていたんですけど、このコロナ禍で、私たちも在宅看護師の一人として、とばっちりを受けたなあという印象がありました。今までは家族さんが自由に入れていたように、在宅の看護師も自由に病院に行けたんですけど、今は行けなくなった。大橋さんが言われてように、百聞は一見にしかずで、連絡を頂いたら、

すぐにどこの病院にも会いに行けてたんですけど、今は来てもらったら困りますから始まり、せめて退院前の話し合いだけでもというの、それも困りますとなりました。本人さんがどのような状態で、どんな空気感で何を大切にしておられるかというのを聞いたり見たり感じたりすることができずに家に帰ってそこからスタートでというのは、私たちにとっては弊害だなあととても思っています。でも家に帰られる方が増えたというのはいいことだと思っています。

【宮本】:光田さんは何かご存じですか。コロナで影響を受けた方とか。

【光田】:私は、今は小児の夜間救急に務めているんですが、今は出産も一人で、立ち合い出産ができないそうで、一人でマスクをして産んで、面会が出来ないので退院するまで家族にも会えず、ママ一人で病棟で過ごしているんですね。急に退院になってもやはり何もかもが初めてで。私のところは第一次救急なんですけど、「赤ちゃんが泣き止まない、飲まない。」というお電話をいただくことがとても増えてます。もうどうしていいかわからないんですね。一生懸命なんですけど、このコロナ禍の不安の中で、赤ちゃんを育てて、お買い物も行かなくてはならない。パパも病院の中で赤ちゃんを一回も見えてないで、いきなり家に帰ってきている訳ですね。そういった今の生活の中で本当にご苦労されていると思います。子供たちも最近だいぶ野外活動もできるようになったみたいですが、全て中止されていました。子供たちの本来のエネルギーを使うところがない訳ですね。さらに親がいろんな不安を抱えていると、子どもにも影響しますね。子どもたちは言葉で表せない分、体に出てきてしまって、便秘のためにお腹が痛いとか、胸が苦しいとか、そういったお子さんがやはり増えてきています。あとは、いじめもやっぱりありますね。そういったことを悩みながら、でも親に言えないっていうお子さんがとても増えてきたように感じています。

【宮本】:コロナが、ばーと出てくるもう少し前に、ある医者が親をちょっと見に行こうと思って実家に戻ったんですよ。そうすると、田舎に神戸ナンバーの車が停まるので、どなたかがそれを言ったみたいで、そこに入っていた福祉関係のサービスが、「兵庫県の人が来ているじゃない」「菌持ってきてるじゃない」と言って二週間訪問サービスが止まったんです。次に何が起こるかもしれないけれど、その時どうするのかということを考えておかないと、訪問看護師さんとか来てくれたのが、急に来なくなっちゃうかもしれない。どうするかもっと喋っておけば良かったと思った時にはもう親としゃべれないような状況になっているかもしれない。私たちはこれからコロナというものと付き合っていかなければいけない時代になっ

てきたと思うんですよね。明日親がコロナにかかるかもしれない。自分がコロナになるかもしれない。今日からでもこういうことを考えておかないといけないよというのが、まさに ACP なんですよね。

コロナの状況でますますこの必要性が高くなったということとを皆さんと認識を一致させて頂いたうえで、がん患者大集会ですので、がん患者さんがこれから治療・療養するという時に、どんな療養先があるのか、緩和ケア病棟、在宅もそうですけど、どういう場所があって、そこで円滑に療養生活に移行するために ACP というものをどういうふうに進めていけばいいのかということについて。杉本さん、お願いできますか。

【杉本】:療養場所としては、今宮本さんが言われた様に緩和ケア病棟も一つ、自宅も一つですが、厚労省が言っている在宅の中には、自宅とか高齢者施設とか有料ホームとかが含まれています。この点が厚労省はうまいなあいつも思うんですけど、「在宅等」はイコール自宅ではないというところなんです。これからは仲間内とか地域で気のいい人がうちの家空いているからシェアしていいよとかっていう、そんなシェアハウス、シェアホームのようなところも含めて、それも一人でも重度の認知症になってもというような選択肢が増えてくるだろうなあと思っています。

その上で何が必要かって思った時に、ここで質問ですが宮本さん、今朝起きた時晩御飯何食べようかなあととか、明日の朝ごはん何食べたらいいかなどか思っていますか。

【宮本】:僕は普通に思いますよ。

【杉本】:これから先のちょっとしたことを思いますよね。私もそうなんですけど。例えば長男が幼稚園の頃、「ランドセル何色がいい？」って聞いたときに、黒かになって思っていたら緑がいいって言いました。ああ、緑か、じゃあ買いに行こうって。まさにそれじゃないかと思っています。ちょっと先のことをみんな幼稚園の頃から、ひょっとしたらもっと小さい頃から、私はこれがいいとかこうしたいって思っていたわけです。わざわざ病気になる前とか、病気になったら考えようやということではなく当たり前に考えていたことなんだろうなということ意識づけするためにアドバンス・ケア・プランニングとか、受けたい治療とか医療とかはなあにっていう言葉に置き換えているだけで、同じことなのかなっていうふうに思っています。だからいつ始めないといけないということではなく、みんなが幼稚園からやっていたことをずーっと生きている間できたらいいかと、ちょっとしたアシストがいるかもしれないけれど、そう思っています。

【宮本】:例えば、今日この洋服着ていこうとか思うけども、そ

んな中でもしお父さん死んだらあっちの服にしてねとか、普通に喋ればいいですよ。さらさらっと。

光田さん、ご自身の経験とか患者さんでも構いませんが、親子とか家族とかの繋がりや注意しといた方がいいこととか、何か気づいたことありますか、ACPで。

【光田】:私の経験ですが、主人の母をもう30年くらい前に看取ったんですが、そのころは在宅よりは、病院で亡くなるという患者さんがほとんどだったんですね。悪性リンパ腫で入院をしていたんですが、当時は患者に病名を告知されず、家族にも口止めされて。医者の方から治療の選択肢も与えられず、医療者主導で行われていました。病名を伏せているので、家族も嘘をつかなければならない、先生が言った嘘を家族も同じ嘘をつかなければならない、最後までそうだったんですね。途中から肺炎を起こしまして、辛さをとるために点滴で意識を落としていたんですが、その選択も本人にも家族にもなく、病院の方で決定されて意思の疎通ができなくなりました。その期間が長かったんですね。最終的に亡くなって、もう30年経つんですが、私の中では重く母に申し訳ないことをしてしまったという思いは消えてないです。多分これは私が向うに行って母に会えて初めて「ごめんなさい。」って言って解消できるのかなと思うんですね。当時はしょうがなかったのかもしれない。そういう時代だったのかもしれないですけど、家族としては、最後に意思の疎通ができなかった。母はそれまで自分の人生を生きて、自分でそれぞれ選択をしながら、仕事もしてましたので、やらなければならない事はいっぱいあったと思うんですね。もし知らされていたら、自分の予後がわかっていたら、何かしたかったはずなんですけど、全部取り上げられたまま亡くなっていった。なおさらこの ACP という、日頃から自分がどう生きていたとか、大切な人は誰だとか、友達は何だとか、そんな話を家族の中でしていったら、あとは主治医とも、もっとコミュニケーションをとって自分を知ってもらうことが大切なのかなと感じています。

【宮本】:コロナによって、もっと話しておけばよかったという状況が、30年前と同じ状況になる可能性があるということですよ。そこを私たち分かっておかないと、今時そんなものはないだろうというのは通用しなくなる時代になるんですね。30年前に起こったことを改善しようとしたけれども、別の状況が出てきたときにまた同じところに戻っていく。そこに行かないために何をしていくのかというのが私たち側の責任になります。お医者さんとか行政がしてくれることじゃない、そこをよく踏まえておきたいと思います。

それではここから、厚生労働省がいう人生会議について。

人生会議の目的というのは、「かけがえのない人生を豊かにすることで、あなたが大切にしたいことやしてほしいこと、それを話してみたいかがでしょうか」ということを厚労省のホームページで訴えかけているんです。では、日頃大切にしていること何でしょう。花木さんいかがですか。

【花木】:私自身大切にしていることはやっぱり「何かあった



時に後悔をしないということ」を、30代の頃からよく考えていました。きっかけは東日本大震災が10年前にあつて、その時にふと自分事にとらえて自分の住んでいる地域にもそういうことは当然起こりうるし、そうなった時に今日の当たり前が明日当たり前でないかもしれないということを感じたんですよ。そこからは、明日何かあつても後悔ないように生きているんだろうかということ結構考えるようになって。行動できたかとは言えないですけども、日々少しずつでもいいから悔いなくやっておく必要性を強く感じていて、そんな中で「がん罹患」だったんですよ。罹患してから強く思ったのが、やり残したことは出来るだけやっ行って行こう。100%というのはなかなか難しいと思いますが、特にコロナ禍でやっぱり行動制限があり、旅行に行きたいとか、人と会いたいといつても物理的に難しいことであるんですけど、こういう状況下でも出来る範囲のことをやりたいという思いは自分の中ではすごく強くあります。そういう自分の思いを、何かあつてもいいように、自分から病状を発信するとか、ブログで日々の治療の経験を伝えたいと妻に（私の場合は、罹患時は妻がやはり一番の理解者だったので）自分から言って、「まあ、あなたがやりたいならいいよ」と言ってもらいました。ただ治療はやはり負担もかかることもあるから、本当は手放しではOKはしたくなかったんだと思うんですよ。色々書いたりして、人から何か言われてプレッシャーがかかるかもしれないという心配があつたんでしょう。「あなたがそれをやりたいんだつたらいいよ」ということで、自分の思っていることを伝えられ、しかもそれを認めてくれるという関係性を得られたというのはすごい治療の後ろ盾になり勇気ももらえました。自分としてはそういう関係性と支えというのは有難かつたなと思いますね。

【宮本】:自分の終末期において大切にしたいことは何ですか。

【花木】:幸い今は、治療は何とかうまくいってこうして生活ができていますので、ちょっと当事者意識が低いのかもかもしれませんが、そういう状況下では、その時にやりたいこと（できる範囲で）、この人に会いたいとか、私はそういうことを

伝えるだろうなと思います。ただ、色んながん経験者の方と話すんですけど、やっぱりそれは家族にとっては負担がかかることだったり、そのために何かサポートが必要だったりとか、逆に無理難題でどうしてもしてあげられなくてかえって家族を苦しめることもあると思います。人によっては、それがやっぱり家族の身を考えると一言も言えないよという方は多いのかと思います。私は性格上言っちゃうんですけど、結構私のタイプは特殊なのかなと思いますね。

【宮本】: そうだと思うんですよ。自分のしたいことはなんですかって言っても、家族の気持ち考えたりすると言えないよねっていうのも自分だと思うんですよ。なんでもかんでも厚労省だとか医療者の方は、ご自身のなさりたいことですよ、ちゃんと言葉にしてくださいよと言うけど、あなたに見えていないうちの妻はどうなんですか。彼女の気持ちをおいては、私は言えないですよ。終活のエンディングノートみたいな形で書いたらいいでしょうと思ってても、そんな文字だとか言葉だけで書き表せるようなものではない。やはり日頃一緒にいる人だからこそその人の思いを察するとなかなか言葉にしにくいなあとところもあると私も感じます。

大橋さん、同じように日頃大切にしていることと、厚労省が言っている終末期において大切にしていることは何ですか。

【大橋】: 花木さんの後で大変答えづらいというか申しづらいんだけど、これは私はあまり変わらないですよ。日頃と終末期とその時になったらあるんだろうけど、私は変わらない。私は極めて「自己中」の人間なんです。だって応援求めているわけやからね。日頃大切にしていることは、「自分が考えるように生きていたい」。これは、若干こだわりがあって、好きなように、やりたいように、ではないんです。好きなようにやりたいようにというのは、好き勝手にやっているように見えるかもしれないけど、自分の中では発病前の様にはできないんです。好きなようにやりたいようににはできない。それはもうあきらめているから。だけど、己が考えるようには生きて、死にたいっていう意味じゃないですよ。生きていんですよ。それは終末期でも一緒だと今は考えているんです。もしも自分がしゃべれなくなったら、意識障害だったら、本当に眠っているので、分かんないですよ。私も患者さんや家族の前で患者さんに声かけてるし、最後の最後まで家族にも耳だけは聞こえますよっていうふうに言っています。少なくとも寝ている時って考えられないですよ。自分はもしも喋れなくなったら、今だったら家族がいるので「好きなようにしてもらっていいよ」と。うちのおやじが、8年前にがんで亡くなったんだけど、「この人とこの人には連絡して、葬儀はこの人とこの人を呼べ」

って言うてましたよ。それって結構見てて、しんどかったんですよ。あれやこれやでそれがいいっていう人もいるので、まあこれも一個人の感想ですね。自分がもう決められなくなったら好きにして、それこそ、家でとか病院でとか何してもらってもいいよ。自分はどうか言えることではないので、こうしてほしい、ああしてほしいは一切なくて考えるようにしてもらっている。でも、今の状態だと自分の考えるように生きていたい。そこは、家族がちよっと横に置かれているんです。今日の会場にも、実は専属秘書を連れてくるわけですよ。休みもなし給料もなしの専属がいるので、そうすると本当にもう充分いいよねとなっているかもしれない。

コロナ流行の前の話ですが、亡くなった患者さんの家族で緩和ケア病棟にお礼を言いに来てくれる人がいるんです。自分の愛する家族失って葬儀も終えたばかりで来てくれる。でも来てくれる方は足が向く訳だから、だいぶ苦しみや和らげられているのだけでも、よくおっしゃるのが、奥さんが「夫にすべてしてやれました。悔いありません。ありがとうございます」と。でも一方で「あれもやりたかった、こんなに早く最後が来るんだったらやり残したこといっぱいある」って、苦しむ方がいらっしゃるんですよ。グリーフが続きますよね。私の場合は今家族にいっぱいあれやれこれやれってやらせているわけですよ。これは私が生きている間に家族のグリーフケアをやらせているということです。第3者の人が私の家族に、「本当にもうこれだけやらせてあげればやり足らなはずはないのじゃない？」って聞きました。そしたら「もう後悔などあるはずがない」と答えました。そんな感じで、私は家族は二の次で自分ありきでやっています。でも自分がしゃべれなくなったら、考えられなくなったら委ねています。

【宮本】: とても分かります。私も自分可愛い人間なんです。最近、「自分の好きなことだけやって辞めたいねん」という話をした時も「自分で止められへんのよね」って言われました。今はほぼ無給で遊んでます。娘が帰って来て「家中で一番お父さんが楽しそうな顔をしてるね」って。僕は先ほど申し上げましたように医療者であったけども僧籍として「死」ということもきちんとと言える人間です。うちの患者会でも会員さんが亡くなったら、亡くなる前に「私どうしよう、宮本さんどうしよう」と言うので、私が「知り合いがいるから大丈夫」と言って。亡くなったあとはきちんとお約束してましたからってその人の家にお坊さんの格好でお経上げに行く。そんな感じでやっています。別に宗教団体じゃないんだけど、そんなこともやって。そのあとご主人さんとも話をしたりもしてるんですよ。目の前に来たことを逃げないで、どんでん何のためだろうとか考えてないでやっていく。

私が思っていることは、私はなにも残せない、家だって他の人が建てたっていいだけで私がしなくても誰かがするんだろうし。だけど自分が亡くなったときに、ふっと「あれ、宮本さんの風がいま吹いたよね」って、そんなふうに思ってもらえるような、そんなもんになりたいなと思ったりもします。生まれ変わったら富士山になろう。なんかどしてしてるだけで、皆に感じてもらえるみたいなの、そんな夢を持ってたりします。妄想の中で生きているような同じ波調を感じます。

【大橋】: 雰囲気も似てますよね。ここだけ。

【宮本】: さようでございます。ありがとうございます。

厚労省が言っているように、病状が進んで自分の気持ちとかを伝えられなくなった時、あなたの代わりに、どのような医療・ケアを受けるか、在宅を含めて、どこでどのようなケアを受けるかということについて、以前からケアチームと話あってくれる人、信頼できる人はどなたでしょうか。その答えはすぐ言えるかな？。

【大橋】: 私はまだ医療ができていますので、診療面においては、やっぱり1~2週間に1回通っている腫瘍内科の主治医を信頼しています。命預けているわけやから信頼している。生活面だったら、日々酷使させている家族を信頼しています。

【宮本】: 一人？

【大橋】: 家族は今は嫁さんと子2人ですね。

【宮本】: その中で一人って言ったら？。

【大橋】: 一人！それだったら、うん十年連れ添ってきている専属秘書でしょ。お金払ってないけど。子どもはやっぱり子どもですからね。

【宮本】: そうですよ。花木さんは？

【花木】: 私も大橋さんと同じくっていうのはあれですけど、主治医と妻ですね。

【宮本】: 杉本さんはどなた？

【杉本】: 私はたぶん娘かなというふうに思います。なぜかという、うちの母が数年前に突然亡くなったんです。家で倒れていてかろうじて意識はあったんですけど、職業柄あと数時間だなと思いました。発見した時に一緒に住んでいて、その時に高校生だった娘がその1部始終を見ているので、私が選択したことを彼女は選択してくれるだろうということが1つの理由と、私が亡くなったときにお葬式はこうしてねとか、バラの花が多い方がいいから菊の花はいらないよとかを時々子どもに言っているのと、娘にとっては祖母の最後をお医者さんや看護師さんとのやり取りの中で話をしたことです。もう一つ彼女にとっても私にとってもグリーフだったんですけども、病院で亡くなった時に、「お化粧はいいです、お着替

えもいいです、家に帰ってやりますから」って言って娘と2人で体をきれいにしたり最後のお化粧をしたりということ、一緒にしたので私の意志は伝わっているかなっていう風に思います。私も意識がある間は家がいいです。意識無くなったら自由にしてください。と思っています。

【宮本】: ありがとうございます。光田さんは？

【光田】: 私は夫かな。主人と母を見送ったときに、私たち2人は母の顔を思い浮かべると人工呼吸器につながれてシューハーされているその姿しかないんですよ。もっと前はいっぱい笑う人だったんですが、今思い浮かべるとその姿しかないんです。それを一緒にみた主人には正反対のことをしてほしいので、たぶん夫かなと思います。最後は私は笑って逝きたいな—と思います。母の苦しさをばかりを見てきて、私たち残されたものはその苦しみをずっと持ち続けているので、最後は笑って逝きたいな—って。日野原重明先生を敬愛しているんですが、日野原先生は「最後はありがとうで締めくりたいです」ということをご著書の中にもご講演の時にもおっしゃられていたんです。ご本人は最後見事にご家族の一人一人ひとりにありがとうって言って逝かれたんですね。それってやっぱり残される人にとってはどんなに救われるかなって、これからの人生生きていく上でそう思うので、やはり私もありがとうで最後締めくりたいなと思います。

【宮本】: はい。ありがとうございます。花木さんがね、やっぱり妻かな、でも妻の気持ちを察すると言えないこともあると言われました。何でもかんでもその人に話せるのかっていうと自分にとって大事な人だから余計言いにくいことがあるんですよ。なんかそれが生きている人間じゃないかなって思うんですよ。

医療者は勝手にキーパーソンを決めてしまってその人に全部の情報を共有してくださいますけど、いやそういうものでもないかもしれない。家族の中でも相談してよねってというような体勢の方が一人に決めちゃうよりもいいんじゃないかなと思います。厚労省が思っているようにはなかなか実際には進みにくいよということを皆さんにお伝えする一方で、でもコロナという現実があるから先延ばしにしといて後悔するのは次の世代なんですよ。ずっと抱えて生きていくことになりますので、そういうことはさせたくないなと思うので自分たちの行動はこれから考えていきたいなと思います。

ではちょっと思考を変えます。ACPを前にして、では自分の命をどういうふうに見ているのか。なんか大きなテーマかと思います。私は、大学でも講演会をさせていただくんですけども、学生さんに質問するんです。「命って大事ですよ、大切ですよ。なぜですか」。でも医学部でも薬学部でも看護

学部でも答えられない。それを質問されたことがないんですよ。赤信号はとまれ、青信号は進めと全く同じように考えている。だから、命は大事だから救うもんで、なにがなんでも肋骨が折れようともマッサージしてちゃんと助かってよと、それがその子たちの出発点になってしまうので、ちゃんと考えようねっていっています。結局ベースは、命をどうするかではなくて、自分が命をどう見ているのかっていうことが大事なんじゃないかなと思う。皆さんにお伺いします。命って何？と聴かれた時になんて言いますか。

【杉本】:事前に宮本さんからいただいたテーマの中で一番答えがでなくて、今でも出ないんですけども。訪問看護という長い仕事の中で在宅の方を沢山見た中で思うこと。命は有限だなと思う。明日がないなと思う。たくさんそんな人が居られました。また明日来るねとか言っても、え？明日がないっていう経験をしたのと、うちの母みたいに突然ということもあるっていうこと。命は何と聞かれた時に私が私を大事と思うくらい相手とか周りの人も同じくらい大事だと思えることかなと思っています。

【宮本】:ありがとうございます。光田さんは。

【光田】:時間ですかね。生まれてきて、ずーっと生きてきて最後私も死にますが、後どれくらい残っているかが分からないけども、ここまで来ているかもしれないと考えたら、やはり今を大事にしたいなと思います。私は宮本さんのような行動力とかない人間なんですけど、ずーっと小児科のお子さんたちと一緒に何かしたいなと思いつけてきたんです。思うだけじゃダメだなと思って、行動に移さなければと思って去年から始めたんですね。今を一生懸命やっていきたいなと思います。

【宮本】:命を時間っていうのは無限、有限っていうこと？

【光田】:有限です。ここからここまでしかないんです。

【宮本】:分かりました。ありがとうございます。花木さんは？

【花木】:難しいですね。さっきから何度も言っていますけど、やはり自分のやりたいこととか、思っていることとかをやりきるというか使い切りたいというんでしょうかね。がん罹患直後はすごいショックを受けてこのままあと半年なのかもしれないとか。小学生の子どもとお酒を飲みかわすことができなくなってしまったり、先の事ができなくなるかもしれないショックはあったんですけども。仮に半年だとしても、多少短くなったとしても、その期間悔いなくどうやってやろうとか、使い切りたいという意識があって。僕どっちかという宮本さん、大橋さん寄りな人間かな。自分のことが可愛いっていうね。そのために皆を犠牲にしてとは思わないけど、少なくともそれをやらせてくれた周囲の方には感謝していけるのかなと思うと、

逆にあれしたかったけどさせてもらえなかった、こういう風に思っていたのにそれが叶わなかったと思って周りのせいにするんじゃないで、全部自分がやりたいことやれる範囲でやりきって、さらには周りにも感謝するといったことが、「命の使い方」みたいになってしまったけど、皆さんができるという環境なのかな。

【宮本】:有限とか無限とかそこって意識しますか。

【花木】:そうですね。まあ、どっちもなのかな。自分の命ってなると有限なんでしょうけど。ただ一方で、昨日も折角広島に来たのでちょっと父に会ってきたんですけど、そういった命のバトンといったものを自分は受け継いでまた次の世代に引き継いで行くっていう風に考えると、無限なのかもしれない。続いていくものっていうふうにも捉えられるし、時にはそういう発想の方が自分に何かあっても次の世代に何か残せばいいかなと、そういう発想することで救われる自分もいたりするので、有限でもあり無限でもあるのかな。



【宮本】:はい。大橋さん。

【大橋】:お三方の深い話の後で大変申し訳づらいですけども私なりの思いを示します。宮本さんが「命はなんで大切？」という話もおっしゃいましたよね。なんで大切ってなかなか難しいけど、今の11月14日午後2時前は、唯一無二のものだから大切だと私は考えます。だから命に限らないんです。一人ひとりだって唯一無二ですよ。会場の方、オンラインいれたら何百人。お一人おひとり大切。ACPもきっと究極その人、その人のACPだと思うので大切。私事で恐縮なんですけど、実はこの服今日の為に先週、名古屋駅前の某デパートで買ってきました。この下のシャツも。店頭で並んでいるときは何着かの中の一着だけ、私が今着た時点でもう私にとって唯一無二でしょ。大切なんですよね。私はメールの後に必ず「私が生きている限りどうぞよろしく願いいたします。」っていうのを添えるんです。貰った方おるはずですよ。私が生きているのは限りありますよね。でも極端なこといたら自分が生きていようがないが、今会場出た瞬間に頭の中から消え去ることもいっぱいあると思うんですよ。それは皆さんの意識の中には生きてないわけですよ。「私が生きている

限りどうぞよろしくお願いいたします」っていうのは、生命が途絶えた後もしかしたら貴方が覚えてくださったら、大橋洋平という自己中のやつは生き続ける訳ですよ、皆さんの中に。前に「心の時代」に柏木哲夫さんが出てたんですが彼は私の1年間の師匠で、生命と命の違いをよく言いますね。それをちょこっともらいまいして、「生命は有限、命は無限」かな。



【宮本】:ありがとうございます。めっちゃ順調に有限、真ん中、ちょっと無限かなって絵に描いたようにきました。花木さんが命は使い切るもんかなって言われたでしょ。使うに命って書いて「使命」になるんですよ。使命っていうのはこれやれよっていう命令のミッションじゃなくて、使うことが命。私最近そういう風を取るようになっていきます。じゃあその命って何なのかってなった時に、僕はお坊さんの資格取ったけど南無阿弥陀仏に固執してるわけじゃないんです。無限と有限の表現ってすごく難しくてなんか葉っぱみたいな気がする。大きな木の先の葉っぱを見て葉っぱ生きてるってあんまり思わない。けども、緑から黄色になったりして、生きてるんやなって思う。葉っぱの中に命があるんかっていうそこまで見ていない。緑になって黄色になって落ちていく。でも葉っぱの下の方に栄養分なんかいっぱい吸い上げるものがあって、それを貰っている。その吸い上げていく働きをしているものがなんか命みたいなのかなって。葉っぱとしての役割・使命、光合成をして成長させるっていう役割を小さい芽からだんだん大きくなってきて、存在している時代における自分ができること、幹とか枝にできることは関係なく葉っぱとしてできることをそこでやって時間が来たら黄色になって落ちる。でも、また地面に栄養分となって戻っていく。なんかそういう力があるかな。最近命とはそんなふうな表現をするようになってきました。がん経験済みの者として命を軽るんじわるわけではないんですけども、自分のもんじゃなく離れたもんかもしれないという風な感覚です。皆様にお伝えしたいのは、今ここにある命、これも考えようです。

「宿坊で語り合うがん患者の集い」を鳥取で年に2回開いているんですけど、その常連さん A さんもここに来ておられます。A さんにしても、この瞬間をどう捉えるかで変わります。

。「私がここで聞くために皆さん来てくださったのね」ととれば最高の嬢王様なんですよ。大橋先生がわざわざ名古屋から私のために来てくれたと思えば、今日は凄い1日だなと皆さん全員が思えるんですよ。このメンツをそろえるために浜中先生がわざわざ動いてくれたんだと思うと自分中心で最高の天国に上っていくんですよ。ただ聞かせてもらったととるのか、違う受け取り方をするのかによっても自分の心の豊かさが変わってくる。

ではここから、しめくり方っていうところをみてまいりましょう。「ACP～人生のしめくり方を考える～」ということをやテーマとしております。これは最後に亡くなる場面だけをとりあげているではありません。「人は必ず死にます」。うちの患者会にいらっしゃった方でも「宮本さん私がんでは死にたくないんです。どこのお医者さんで診てもらえばいいんですか」って聞く人がいます。ちょっと待って、がんで死ぬわけではないんです。生まれてきたから死ぬんです。残り時間をどう使うのか考えてみませんか。そこに向かってどういう締めくり方をしていきたいのか。最後のしめくり方ではなくて、その紐を回してこういう風にやってねということは今からやっておかないと。どういうしめくり方をしたいのか話していただきたい。それから、そこに向けてなんか行動してるかなということをお願いします。

【光田】:笑って逝きたいなっていうのと、最後はありがとうでしめくりたいなと思います。そのためには、やはり今自分がやりたいことをやって人を大切にしてお縁を大切に生きていきたいなと思います。

【宮本】:はい。ありがとうございます。杉本さんは？

【杉本】:私もできないかもしれないけど、今の理想は笑っていたいなと思っている。忘れてたくないことは、どんな状況に陥るかもしれないけども、常に少しユーモアな心を持って来れたらな。こんな状況にもかかわらずこんなに笑えたなみたいなこと。あとは、縁を大切にすることはもちろんだけど、ご恩をお返しするのではなく、命に繋がる、恩送りというか、もらった恩とか感じた恩とかをちょっとだけおすそ分けするみたいな感じのことを繰り返してきたらなと思います。

【宮本】:ありがとうございます。花木さんは？

【花木】:そうですね、しめくり方というこれも難しいテーマだなと思いますけど、その時がいつ来たとしてもできるだけ悔いなく、やり残したことが少ない形ですかね。それを望んでいて、いつそうなってもいいように日々少しずつやれることをやるように意識しています。自分のことに関してはやっっているつもりですが、例えば人に感謝を伝えることは比較的距離感のある人にはやるようにしているんですけど、身内だっ

たりとか一緒に生活している妻だったり、子どもだったりはいついつい距離感が近すぎる故に蔑ろにするとか、言いたいんだけどちょっと恥ずかしかったりとかで比較的言えてないと思っています。そういった小さいことでも日々感謝を伝えるようにするようによっておかないと。やっておきたいけど恥ずかしい。なんかの本で読んだんですけど、最後の日に喧嘩をしていて「いってらっしゃい」を言わずに相手が行ったら実はもう戻ってこなかったというエピソードを聞くと、やっぱり1日1日を疎かにしてはいけないんだなって思いました。自戒を込めて発表してみました。

【宮本】:ありがとうございます。大橋さんは？

【大橋】:今日のテーマにはそぐわなくなっちゃうんだけど、しめくり方っていう意識があんまりないです。まあそれは治療がまだできていることもあるんだろうけども、むしろ今のようになっているかっていうことで申し上げるのであれば、これも繰り返になります。今できることをやる。やりたいことやりたいんだけど、難しいからできることをやる。なかなかそれで最後の日って人間って思いにくいんじゃないかな。先ほど光田さんが鎮静という治療があったと言われましたよね。それに少し重なるんだけど、多くの患者さんの最後にも医者だけしていた時から関わってきました。そうすると、最後って基本的に眠るように旅立っていくんですよ。大声上げてとか、たしかに声が出ることはある。ハーハーゼーゼーしてくるので苦しそうに見えることもある。でも、その時見てる限り眠るように旅立ってました。あちらへ逝ったら、あんな事ゆうてたけど違ってたぞっていう人もいるかもしれない。でも、見てる限り眠るように旅立って逝かれてました。医者になって、内科医、緩和ケア医になって2千人以上の方の最後に立ち会っているはずなんです。皆さんも、夜寝ますよね、明日目覚めないと思って眠る人はそういないと思うんです。亡くなるってそういうことなんです。もう眠って目覚めない。鎮静治療っていうのは眠れないと苦しみが取れないから、緩和ケア医の立場としてせざるを得ないからその薬を使う。安楽死とは違いますよ。とにかく目覚めない。そうすると、死は突然来るんじゃないかって言う風に腹くくっているんです。そうすると、後でいっぱい爪痕残したり、汚しまくったり家族が尻ぬぐいさせられるかもしれないんだけど、知ったこっちゃない、己はもう死んでるんやから。ところで、私があの日から生きている日数は今日で952日です。1000日目指しているとか、2000日目指しているっていう意識は無いんです。当時(2019年4月8日)そんなこと全然思っていないし、思えなかった。だから今も先のことは思えないので、それが私にとっては心地いいので、そんな風に生きていきたいしそれで最後がきたらあり

がたいな。

【宮本】:はい。ありがとうございます。名言でございます。

それでは、光田さんのほうから皆さんに一言、お礼でも構いませんし、こんな風にしたらどうですかとか、最後にコメントご挨拶をお願いします。

【光田】:ありがとうございます。短い時間でしたけど、お三方の話を伺いながらとっても色々考えさせていただき貴重な時間になりました。ありがとうございます。

【杉本】:今日はこの場に呼んでいただいて突然降っては沸いた被害を被ったなんて失言をとっても反省している次第です。大変ありがとうございました。私も一聴衆の1人として聞かせていただきました。1つだけ。厚労省の文章、医師会の文章について常日頃思っていることが1つあります。地域包括ケアシステムの中で「本人家族の心構え」について、「本人」というところを「私の」に変えてほしいなと思ってます。以上です。

【花木】:本日はこのような場をいただいて本当に有難いなって思ってます。3時間を超えている中でご視聴いただいている皆さんに感謝をしたいと思います。私自身も今日は話に来た人間でもありますけど学びに来た人間の1人だと思っています。いろいろ学ばせていただく中で、人生のしめくりとか命とは？とか、深いことを考えてきたんですけど、考え続けることも大事だけど1日1日の積み重ねが大事かな。先のことを考えて結局その日何もしなかったとか、考えたけど結論が出なくて、日々過ごしていくよりも、今日できることは今日やっとうみしたいな。小さいことをチャレンジしてみようみたいな、そういう積み重ねが最終的に良いしめくり方だったり過ごし方というのに繋がってくると思います。今日私も家に帰りますけどもそこからまたスタートということで小さな行動を続けていきたいと思いました。

【大橋】:この周りにおられる私含めて5人。いや、会場の皆さん、オンラインで視聴してくださっている皆さんに是非二期一会(いちごふたえ)をお願いしたいな。でも、先月の私の作品の応援を一番よろしくお願いします。ありがとうございます。

【宮本】:色々お話をしてくださって、ありがとうございます。人生のしめくり方を考えるというタイトルを付けたのは副理事長である私です。皆さんの話を色々伺って、しめくりろとせんでもいいかもしれん。ちゃんとしめきらなくたってほったらかしとつたらええじゃないか。ムスツとしてたらムスツとした顔だけが記憶に残っていくんですよ。「どうやった」って聞かれたらめっちゃ楽しそうに「楽しかったわ」ってその笑顔を見せてあげることでいいと思うんですよ。「お金なかったか

「ケーキ1個しか買われへんかったわ」ってケーキ1個だして2人で分け合ったらいいんですよ。「この栗硬いな」って言いながらおんなじ時間におんなじ物を味わってお互いの感想を言う。そういう時間をどんだけ積み重ねていくのだからって、伝わってくるものがあるんじゃないかな。厚労省がマニュアルみたいなこと求めます。でも、実際なかなか簡単なものにはいきません。だけど、残っていく人はいつの時代もあるからその人達に変な厄介なものを残さないように。

光田さんがおっしゃったみたいに、お父さんいつも笑ってたわとか急に笑うようになったわとか、そんな風になったら予想してたよりも違う未来になったなって家族の中で違う風が吹く気がします。ACPも堅苦しく考えなくて日々の暮らしの中で何をしていくのかっていうことを考えさせてもらえるそういう機会になればいいかなって思います。本日皆様の話を聞かせていただきまして、会場の方と時間を共に過ごさせていただきました。これを持ちましてシンポジウムを終了させていただきます。ありがとうございました。



■アピール文

厚生労働省へのアピール

1. 病院や在宅以外、様々な施設でも、安心して人生の最終段階を迎えられる制度の充実をお願いします。
2. 早期からの緩和ケアの中に、「本人・家族が徐々に ACP に向き合う姿勢作り」を組み込んで下さい。
3. コロナ感染拡大時でも緩和ケア病棟が閉鎖や休止状態に追い込まれない仕組み作りをお願いします。
4. 医療関係者の ACP に対しての認識をさらに深めるべく全国的取り組みの推進をお願いします。

日本医師会へのアピール

1. 人生会議について語り合う機会を、早期から各施設で積極的に作ってください。
2. 治療する医師だけでなく、人生や暮らしに並走できるスタッフの育成に力を入れてください。
3. コロナで制限される「緩和ケア病棟入院中のがん患者との面会」に柔軟な対応をお願いします。
4. 医療関係者の ACP に対しての認識をさらに深めるべく全国的取り組みの推進をお願いします。

がん患者・家族の皆さんへのアピール

1. 「日頃、大切にしたいこと」や「終末期で大切にしたいこと」、「日頃して欲しくないこと」「終末期でしてほしくないこと」を、理由も含めて自分の言葉で話せるようにしましょう。
2. 病状などによりあなたが考えや気持ちを伝えられなくなった時に、「あなたの代わりに医療・ケアチームと話し合ってくれる人は誰なのか?」という質問に答えられるようにしましょう。
3. その信頼できる人達と普段から人生について話をしましょう。
4. そして、それらの内容を記録に残しましょう。

■第 17 回がん患者大集会収支報告

2021 年 4 月 1 日～2021 年 12 月 31 日現在 [税込] (単位:円)

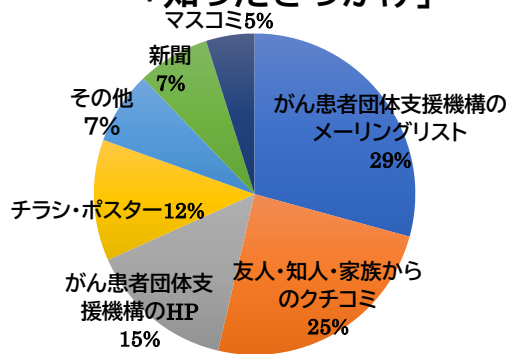
| 収 入 | | 支 出 | |
|-----|---------|--------------|---------|
| 科 目 | 金 額 | 科 目 | 金 額 |
| 協賛金 | 764,000 | 講師謝金 | 100,000 |
| 寄付金 | 101,300 | 旅費交通費 | 205,870 |
| | | 地代・家賃 | 105,000 |
| | | 広告宣伝費 | 20,000 |
| | | 映像・配信関係 | 243,100 |
| | | 印刷代(パンフレット等) | 12,630 |
| | | 通信費・荷造運賃 | 13,272 |
| | | その他の経費 | 27,148 |
| | | 報告書関係 (予定) | 70,000 |
| | | 予備費 | 68,280 |
| 合 計 | 865,300 | | 865,300 |

■当日アンケート結果 (アンケートの周知が不十分で集計数が少ないことをおことわりします)

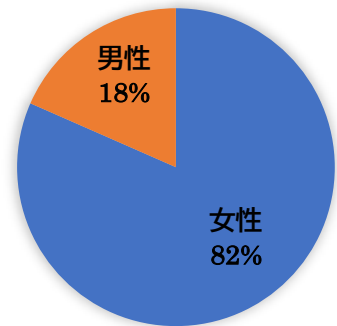
「都道府県」

| | |
|----------|----|
| 広島 | 20 |
| 東京 | 5 |
| 茨城 | 3 |
| 山口・千葉・兵庫 | 2 |
| 石川・埼玉・愛媛 | 1 |

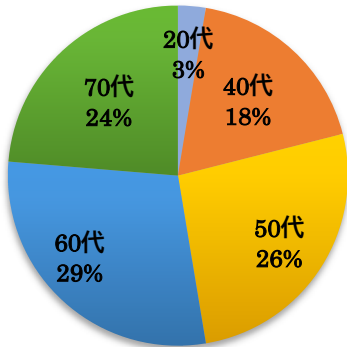
「知ったきっかけ」



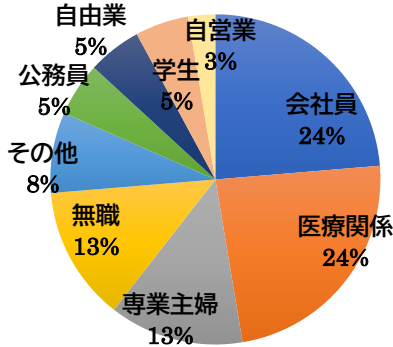
「性別」



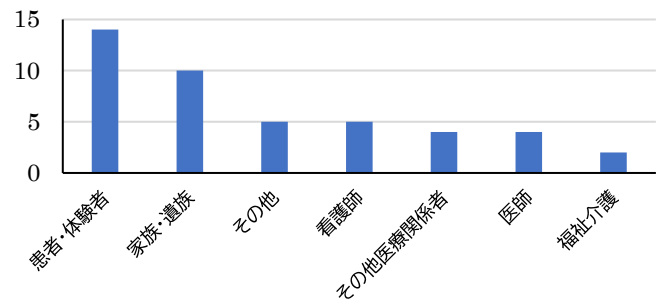
「年齢」



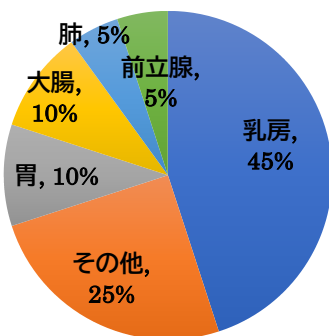
「職業」



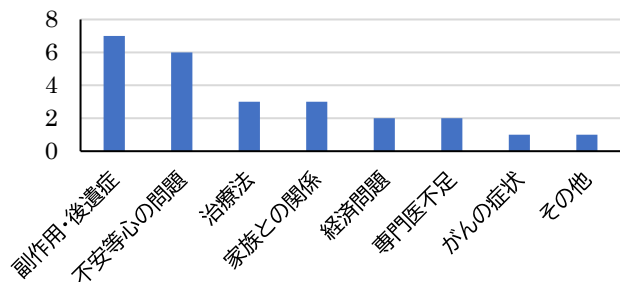
「立場」(複数選択可)



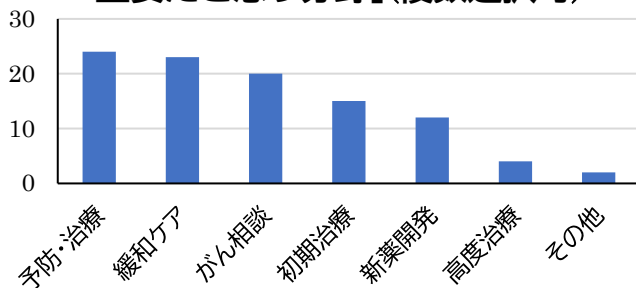
「部位」



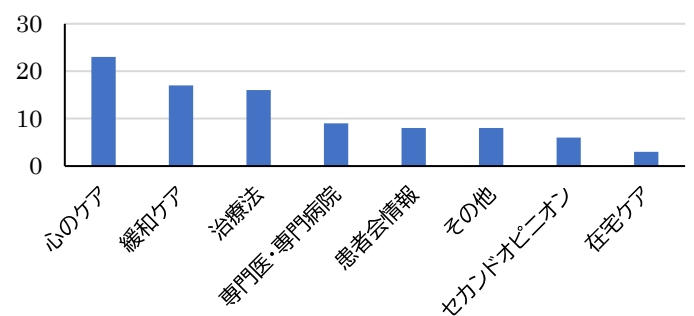
「困っていること」(複数選択可)



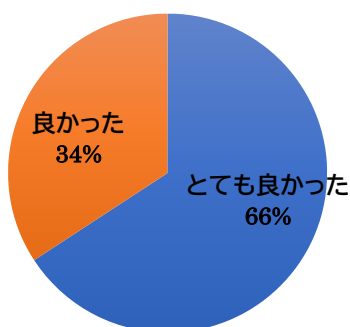
「重要だと思う分野」(複数選択可)



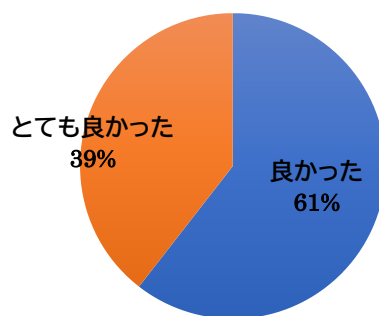
「どのような情報がほしいか」



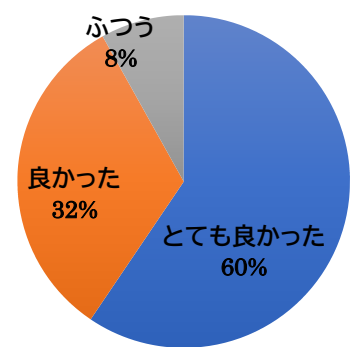
「緩和ケア医ががんになって」



「がん罹患者主体の寄り添い方とは？」



シンポジウム



講演の感想(大橋洋平先生)

- ・手放すことで今を生きることに感動しました。
- ・できないことを「あきらめる」。できることをする。生きる力印象的でした。
- ・ユーモアが大切だと思いました。先生がおいくつの方なのか分かりませんが、声がお若くて大変お話しもお上手で。また機会がありましたら勉強させてください。
- ・「一期一会」が叶い感動しました。
- ・先生の言葉一つ一つが心に響きました。「一期一会」忘れません。ありがとうございました。
- ・「あきらめる」という話を聞いて楽になりました。
- ・大橋先生の貴重なお時間をこの集会のためにいただいたことを感謝いたします。御著書は最寄りの書店で求めます。当該書店の売り上げとして計上される方がよろしいかと勝手に考えました。
- ・今までできてきたけれど、これからできないことは諦める、本当に大切なことですね。
- ・本ではわからない生の声がかけてよかった。
- ・説得力があり、「足し算命」が素晴らしい。
- ・ご自分の体験のお話なので良く伝わった。
- ・ぜひ本をアマゾンでポチッとします。
- ・オンラインでの参加でしたが初めてお話を聞かせていただきました。穏やかな笑顔と優しい語り口、時々クスツ(笑)となったり泣き笑いしながらあっという間に時間が過ぎました。
- ・心構え、「気い楽に」の言葉が心に残った。
- ・「足し算命」「一日一縁」「人生の寄り道・道草・回り道」など大橋先生の発想の転換から生き方を学ばせていただいています。
- ・人柄の感じられる講演で、とても良かった。
- ・癌の体験を前向きに明るく生きる方向に向いているところが素敵だと思いました。
- ・GIST に罹患され、現在も治療中にも関わらず、明るく前向きに生きておられることに感動しました。「がんは苦しいけども、苦しくなく生きていきたい。気い楽に」という言葉が、大橋先生のあのお人柄、ご風貌から発せられて、それが、辛い辛いと思っているがん患者さんにどんなに明るい希望をもたらしてくれたことかと思えます。
- ・「一期一会、生きた日々を数える」、が心に響きました。
- ・実体験を基に話された内容が心にジーンと染み渡りました。
- ・日々を大切に生きること。
- ・あきらめたり、手放すことをマイナスに考えない、心の持ちようが参考になりました。
- ・心持ちはとても参考になります。
- ・もう少し長い時間をとって講演をお聞きしたかった。短い時間内でもわかりやすく、親しみやすい内容となっていたので、とても聞きやすかった。「以前のように出来なくなってしまったことをあきらめる」というのは、どこでもよく聞く内容だったが、

そこから一步進んで「これから出来ること、生きることはあきらめられない」というお話が心に残った。著書も読ませていただきたいと感じた。

- ・ありがとうございます。大橋先生のお話は本当にいつも心に沁みます。

講演の感想(花木裕介氏)

- ・その人に合ったサポートはとても大切なことだと思いました。夫ががん患者で治療中です。寄り添い方について参考になりました。
- ・寄り添うこと、やはり傾聴という言葉が出てきて改めてその大切さを感じた。
- ・花木さんの生き方に触れ、明日からまた頑張ろうと思えました。又何かの機会にお話聞きたいです。パンフレット1冊拝受いたしました。ありがとうございました。
- ・「傾聴」の大切さや重要性を知り「傾聴について」勉強しました。心のケアは大切だと思いました。
- ・最近学べていないので良かったです。
- ・若い方ががんになり、周囲の人と想いの違いを確認することができました。「がん罹患者主体の寄り添い方」を忘れずにサポートして生きたいです。
- ・一方的に向けられたアドバイスやメッセージに苦しくなったというお話に共感します。最初に話を聞くというのはすべての人の人間関係にあてはまると思います。
- ・傾聴について色々な場面で必要とされることだと思えます。もう少し時間があればと思った内容でした。
- ・家族の中にも自分の思いとは違った意志を押し付けようとする時があります。そんな時はしんどくなります。
- ・活動的にされていることに感銘を受けました。
- ・傾聴する事の大事さは分かっているつもりだったんだと感じた内容でした。
- ・患者様の気持ちに寄り添うことの大事さ、がん患者さんに言葉をかける際に、安易に頑張れと言わず、まず話を聞くようにします。
- ・辛かった関わり方の実例をあげてのお話がとてもわかりやすかった。関わる側が主体的に話してしまうと、たとえ良いことを言ったとしても受け取る側(罹患者)が素直に受け取りにくくなってしまふ、というのは大事な指摘だと感じた。傾聴ができていなければ、どんな良い内容でも相手に伝わらない可能性があることを学べた。寄り添い方ハンドブックもダウンロードさせていただいた。さらに学びたいと思った。
- ・ありがとうございます。寄り添うこと傾聴の大切さを毎回聞いて深く共感します。
- ・これからのがん治療に最初から必要な事だと共感した。
- ・寄り添い方の経験談が響きました。
- ・寄り添う上で 見落としがちな点を言葉にしてくれたのが良かった。
- ・がん患者に対して周りの人が意見や考えを押し付けるのではなく、がん患者に対する傾聴と寄り添いがどんなに大事かというお話を体験を交えて話されました。本当にこのことは

私もつくづく実感いたしました。

- ・具体的な内容がよかった。
- ・遠慮がちながわかりやすく話して下さってよく理解できた気がします。
- ・治療に向き合う姿勢
- ・患者さんの視点のお話しがとてもわかりやすくよかったです。
- ・オンラインでの参加でしたが、初めてお話を聞かせていただきました。闘病のご様子などの後、1分の時間をいただけたことで自分自身と置き換えたりしながらより身近に感じ聞かせていただく事ができました。人との関わりや言葉の具体例では寄り添っているつもりだった自分自身に気付かされ、省みるきっかけとなりました。ケアや病だけの話でなく家族や友人、人と関わる上で本当の意味での“寄り添える”人になりたいと思いました。

シンポジウム感想

- ・いつも毎日良いコミュニケーションを家族ととれているかがポイントだと思いました。まず、家に帰って挨拶からお礼から始めます。私の応援団を大切にします。私らしく生きていたら私らしく逝くことができると思います。誰もが私らしくできる日本になればいいな。
- ・私はがん患者ではありません。現在身内が癌と戦っている最中です。どのような接し方をすれば良いかと日々考えています。自分も含めて「生きる」ことを1日1日大切にしていきたいと思います。
- ・深く考えさせられた。
- ・現場の感想を聞かせて頂きました。
- ・今日のシンポジウムの内容を聞いて自分なりの考えに気づくことができ、家族と話すようにします。ありがとうございます。
- ・対面で参加してよかったと思います。
- ・ファシリテーターの宮本さんの勢いで興味深い内容になった気がします。どのように死にたいかはどのように生きたいか、ということかと思いました。
- ・コロナ禍により ACP の必要性が高くなったという点が良くわかります。
- ・もっともっと本音トークを・・・
- ・宮本さんのファシリテーターは滑らかで聴き惚れする進行に合掌しました。
- ・女性お二人の意見がとても参考になったし、共感出来た。
- ・日々を大切に生きるということが、誰にとっても大切なのだと再認識しました。
- ・宮本理事の強い思いありきのシンポジウムだったと思う。宮本理事ご自身の思いと参加されたシンポジストがそれぞれの思いを語り合う中で、ACP という難しいアルファベットの言葉が身近なものに変わっていたように感じた。私自身も親や祖父母の死に前後して、死に方、そこへたどりつくまでの自分の考えや希望をどう伝えるのかを考えていた。自分だけでなく、家族から伝えられた場合にどう対処し、それを実行していく(出来るのかも含め)のかなど、色々考えさせられた。人それ

ぞれで考え方やどうしたいかが違うし、自身の状況によっても変わってくる。本人の意思を大切に、まさに傾聴することが大切なのだと感じた。

- ・考えさせられる良い時間となりました。
- ・ファシリテーターの進行が良かった。
- ・これからの人生を悔いなくやりたいことをやって、生きて、最後は逝きたい、そういう風にして最後を締めくりたいと改めてこの時間を通じて思いました。自分自身の命について改めて考えるいい機会をいただきました。
- ・色々なお話が聞けたのは良かったが、もう少し焦点を絞った ACP の話が聞きたかった。例えば、がん患者にとって ACP の意義とか ACP を考えるポイントとか。
- ・それぞれの癌にまつわる体験談が興味深かったです。
- ・ファシリテーターの宮本さんをはじめ、皆さん、それぞれのお立場からのお話しに説得力があって心に響きました。
- ・それぞれの方のお話やご意見を聞かせていただく事が出来てとても良かったです。ムーランさんのお話も聞けたら良かったな、と思いました。
- ・ファシリテーターが喋りすぎてシンポジストの言葉を引き出し ていなかったことが残念。

アピール文・全体感想

- ・高齢になったら脳卒中、心筋梗塞、腎臓病など大きな病気を抱えていて、それプラス癌にかかる割合が高くなると思います。今も飲んでる薬は血液サラサラの薬なので癌になった時に安全に手術を受けられるかどうかとても心配です。癌について学びたいし緩和ケアのことも知りたいです。そう思ってここに来ました。
- ・データがほしい
- ・良いと思います。
- ・良いと思います。
- ・厚生労働省、医師会、がん患者家族、それぞれの立場でのアピールは今後も続けていってください。ありがとうございます。
- ・患者様に対するアピール文が出来たのが、良かった。
- ・医療者でも ACP について知識のない方もいるので、良いアピールと思います。
- ・がん治療だけでなく、そこから先の未来につながる ACP についての内容がとても重要だと思う。コロナ禍だからこその内容も含まれていて良かったと思う。
- ・再度聞いて良かったです。
- ・コロナ禍でもがん患者大集会の開催はとても大切だと思った。
- ・がん患者・家族に向けたアピール文言が良かった。
- ・ACP についてポイントを突いたアピール文だと思いました。
- ・具体的な内容でよくできたアピール文だと思いました。
- ・初めて参加(試聴)しましたが、有意義な時間でした。
- ・一行政職員として、真摯に聞きました。

- ・オンラインではありますが、初めて参加させていただきました。また過去の大集会の様子も見てみたいと思いました。
- ・とてもよかった。
- ・体験に基づく、ACP や緩和ケアについて大変参考になった。

次回、ご希望のテーマ

- ・がん患者のために家族ができること・心のサポートについて
- ・小児がんと AYA 世代の課題について
- ・患者の本音、ぐち
- ・グリーフとレジリエンス
- ・希少がんである小児がん、AYA がん
- ・化学療法も自宅療養が多くなり在宅療養を支援する自治体独自のサービスが行われているところがあれば知りたいです。

■閉会の挨拶

浜中和子 (NPO 法人がん患者団体支援機構 理事長)

第 17 回がん患者大集会無事終了しました。大変意義のある内容だったと思っています。

講演では大橋洋平先生ががんになったときの心構えを色々とお話してくださいました。「がんは苦しいけども、苦しくなく生きていきたい。気い楽に」という言葉が、大橋先生のお人柄、ご風貌から発せられて、それが、辛い辛いと思っているがん患者さんにどんなに明るい希望をもたらしてくれたことかと思えます。

そして、花木裕介さんががん患者に対して周りの人が意見や考えを押し付けるのではなく、がん患者に対する傾聴と寄り添いがどんなに大事かというお話を体験を交えて話されました。本当にこのことは私もつくづく実感いたしました。

シンポジウムでは、宮本直治さんがファシリテーターとして、本当に素晴らしい進行をしてくださって、さすがお坊さんの面もある方だと実感できました。

このコロナ禍においてがん患者さんが今どんな現状にあるかということもシンポジストの方にお話していただきました。面会禁止になってそのまま亡くなったときに、残された家族のグリーフケアにも影響している。コロナ禍で子どもたちに対する様々な悪影響もあったりする。そういう中でますます ACP について考えなくてはいけないし、日常の中で普通の会話として ACP について話せるようにしたいなと思えました。

後半は特に命について改めて考えさせられました。「生命(せいめい)は有限、命(いのち)は無限」という言葉がありました。自分が生きたことが誰かの心の中に残っていたらその命(いのち)は無限なんだなと改めて思い、命(いのち)について深く考えるいい機会を頂いたと思います。

これからの人生を悔いなくやりたいことをやって、生きて、最後は逝きたい、そういう風にして最後を締めくくりたいと改めてこの時間を通じて思いました。大変有意義のある時間を過ごせて本当に嬉しく思いました。

ご講演いただいた大橋さん、花木さん、本当にありがとうございました。ファシリテーターの宮本さん、シンポジストの杉本さん、光田さん、本当に良いお話をしてくださったと心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

最後まで会場でお話を聞いてくださった皆さん、オンラインを聞いてくださった皆さん、改めてお礼申し上げます。皆さんの明日からの人生がこのことを踏まえた上でより良い充実した人生になっていくように心からお祈りしています。ありがとうございました。



あなたの笑顔がうれしい

私たちは人びとの健康を高め
満ち足りた笑顔あふれる
社会づくりに貢献します。

いつもを、いつまでも。  大鵬薬品

<https://www.taiho.co.jp>

 **MDRT** The Premier Association of
Financial Professionals®

一般社団法人MDRT日本会

1927年に発足した Million Dollar Round Table (MDRT) は世界70の国と地域の500社以上で活躍する、49,500名以上(2016年8月現在)の会員を有する、卓越した生命保険と金融サービスの専門家による国際的かつ独立した組織です。MDRT会員は卓越した商品知識をもち、厳しい倫理基準を満たし、優れた顧客サービスを提供しています。また、生命保険と金融サービス業界の最高水準として世界中で認知されています。

新尾道薬局

〒722-0622 広島県尾道市栗原町5901-1

TEL 0848-24-2417

 **Eisai** エーザイ

SANOFI 

日本イーライリリー株式会社 

AstraZeneca 

Janssen 

〒651-0086 神戸市中央区磯上通 7-1-5 www.lilly.co.jp

■主催・協力・後援・協賛・寄附・制作協力

主催: 特定非営利活動法人がん患者団体支援機構・第17回がん患者大集会実行委員会

協力: 広島大学医学部

後援

厚生労働省、文部科学省、広島県、国立研究開発法人国立がん研究センター、(公社)日本医師会、(公社)日本看護協会、(公社)日本薬剤師会、(一社)日本臨床衛生検査技師会、(一社)日本癌学会、(一社)日本癌治療学会、(一社)日本血液学会、(一社)日本サイコオンコロジー学会、日本製薬工業協会、(公財)日本対がん協会、(一社)日本医療機器産業連合会、日本死の臨床研究会、(一社)共同通信社、NPO 法人日本ホスピス・在宅ケア研究会、(公社)日本臨床腫瘍学会、NPO 法人楽患ねっと、NPO 法人婦人科悪性腫瘍研究機構(JGOG)、NPO 法人地域チーム医療推進協議会、(公財)正力厚生会、(社福)NHK 厚生文化事業団、(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会、NPO 法人日本緩和医療学会、読売新聞社、朝日新聞社、日本経済新聞社、中国新聞社、毎日新聞社、(一社)日本作業療法士協会、広島県細胞検査士会

協賛・寄附

大鵬薬品工業株式会社、一般社団法人MDR 日本会、エーザイ株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、日本イーライリリー株式会社、サノフィ株式会社、アストラゼネカ株式会社、新尾道薬局、医療法人永元会はしもとじんクリニック、大山皮ふ科クリニック、浜中皮ふ科クリニック、うすい皮フ科クリニック、大手町こぶけ内科クリニック、医療法人おざきクリニック、医療法人社団仁友会尾道クリニック、河野産婦人科クリニック、ささき小児科医院、高橋泌尿器科・皮ふ科クリニック、西富皮膚科医院、広島ホスピスケアをすすめる会、藤澤千賀子税理士事務所、医療法人社団松本内科胃腸科医院、医療法人宮本形成外科、村尾皮ふ科クリニック、森田皮膚科医院、佐藤内科クリニック、医療法人社団花房眼科医院、株式会社リアランス、酒井耳鼻咽喉科皮ふ科医院、医療法人社団湯浅内科、賛助会員(個人)

制作協力(インターネット放送)

イービジョン有限会社(尾道市)



意味

人任せではなく、がん患者が自身の命のために「声を上げる」イメージを力強い片腕で表現。そしてもう片方の手は、みんなで協力し合う、つながりあう連帯感をアピールし、全体的にハートのモチーフで心の交流や人の温もりを演出しました。青と赤のツートンカラーは、男性と女性、患者と医師、患者と家族などの相互する関係さらに静脈と動脈をイメージしています。



特定非営利活動法人 がん患者団体支援機構 第17回がん患者大集会実行委員会

理事長・実行委員長: 浜中 和子

【東京事務局】 〒154-0002 東京都世田谷区下馬 5 丁目 28 番 7 号
TEL:03-5787-6411 FAX:03-5787-6420
Mail: info@canps.jp

【尾道事務局】 〒722-0022 広島県尾道市栗原町 5901-1 浜中皮ふ科クリニック内
TEL:0848-24-2413 FAX:0848-24-2423
Mail: hmnnk@do8.enjoy.ne.jp

ホームページ: <http://www.canps.jp>