

旅立ちの準備—どうしたい 言ってくれなきゃ 困っちゃう

私たちは、京都大学で生命倫理の研究や教育に関わっている教員ですが、“生き死に”の問題に携わる私たち自身も、旅立ちの準備として何をしておけば安心していただけるのか、実はよくわかっていませんでした。本冊子の作成を企画したのは、病院で、臨終期の患者さんにつけられた生命維持装置を中止するかという問題に頻繁に直面し、悩みそをしぼりつつ日々を過ごしている中で、「とにかく本人が何をどうしたいか、というよりも、何を避けたいのか」を言っておいてもらわないと、医療者も家族もみんなが困っちゃう状況になり、これをなんとかしようと考えたのが発端です。そして英国の研究者と交流する中で、英国でも同じ悩みを抱えていて、意思を表明してもらうために、**Dying Matters** というプロジェクトがさまざまな活動を展開していることを知りました。

とはいえ、病気になってただでさえへこんでいるときに旅立ちのことを考えさせられたのでは治るものも治らなくなりそうです。なので、「元気なうちから、臨終期の医療について、何をよしとするか」を考えてもらうことが大事だと思いました。そして、縁起が悪くてできるかぎり避けていたいことをやってもらうには、とっつきやすさが必要だろうと思い、マンガで「なぜ人生の最終章をどう過ごしたいかを言っておく必要があるか」を説明する企画を考えつき、第一版のマンガ冊子「最後まであなたらしく」を出しました。

しかし、第一版の完成直後に、「意思表示ただけでは、物語は終わっていない。その後どうなったかという後日談が必要である」というもっともな意見をいただきました。そして、京都市役所の担当の方々と情報交換をさせていただく中で、持ち主がわからない空き家が増え、その対応に追われていることや、財産についても「どうしたいか」を誰かに伝えておいてもらうとずいぶんと解決する問題があるということをお聴きしました。また、難病の患者さんに日々接している研究者からは、臨終期だけでなく、それ以前の、自分の暮らし方を変えなくてはならない時、具体的には、身体機能や判断能力などが落ちてきて、他者の介護や支援が必要になった時ですが、その際にどうしたいかについて誰かに伝えておいてもらうことがご本人にとっても、介護する側にとっても必要であるというご指摘をいただきました。

たしかに第一版では、亡くなる間際を無理のないものにすることにしか焦点を当てておらず、生きている間も穏やかに過ごすことも大事であり、考えておかななくてはいかん、ということになりました。そして、人生の最終章の過ごし方を考えるには、「産まれて・生きて・老いて・旅立つ」という生きもののありよう全体を視野に入れ、死生観などのカタい雰囲気ではなしに、「普段の暮らしで起こるありふれたできごと」という生活者の視点から眺めることの大事さ再認識し、これらの点を追加して第二版としました。

旅立ちの準備など、想像しただけでも縁起が悪くて気が滅入りますし、何をどこから手につけたらよいか分からないことも不安の要因になっていると思われます。少なくとも以下のような、まわりの人にお世話していただかなくてはならないもの、具体的には、自分の身体のことや、あの世に持って行くわけにはいかない持ち物について、考えて伝えておくことで、責任をもって日々を生きるという実感を持つことにもつながり、気持ちも軽くなるように思います。

1. 身体や認知の機能が落ちてきたとき、どこでどのように過ごしたいか（自宅で、医療機関で、一人で、グループで、など）
2. 臨終期の医療について、何をよしとするかしないか（死を引き延ばすような治療は受けたくない、痛みはできる限り減らしてほしい、など）
3. 家やお金、持ち物について、どうしたいか（家は誰に託す、寄付したい、など）
4. 遺骨はどうするか（お墓にいれる、自然葬にするなど）

私たち自身も、悟りへの道は遠く、死ぬことは怖いし、考えるのもいやでした。しかし、冊子の作成作業を通じて、改めて自分は何に価値を置くのかを考えたり、来し方を振り返ってみたり、あるいは、友人や家族と話題にすることができたりすると、思いがけず、相手の気持ちも聞くことができたりして心の準備が少しずつできてきたようにも感じました。旅立つ時のことだけでなく、自分がどうしてほしいのかを考えたり、誰かと話してみることで自体は悪いことではないと思いました。それに、多くの人は「まわりの人に迷惑をかけたくない」と口にしますが、自分の身体の始末は誰かにしてもらわなくてはいけないのは確かですので、「自分はどうしたいか」を伝えておくことで、まわりの人への負担を少なくできることに気がついてもらえればと思いました。

本冊子が、私たちの想定した目的を達成しているかどうかはこれから評価するところですが、すでに多くの方々にご覧いただいてご意見を頂戴したり、それを元に改訂したりしていることから、公開してご意見をいただくのがよいのではということになり、WEBに掲載することにしました。なお、自治体などで使用していただける場合は、印刷体の作成などご協力させていただきますので、ご連絡ください。

この冊子が、みなさんのこれからと今のあれこれについて、親しい方とお話するきっかけになればうれしく思います。

佐藤 恵子