

私が選ぶ最期の医療

書いてそして伝える 「意思表示書」



地域の高齢者等を笑顔で支えるしくみづくり事業について

“医療と介護・福祉の連携を!”と、言われ始めてから随分と久しくなりました。2000年に介護保険制度が開始され、制度の要となるケアマネジャーの組織化を手始めに、かまくら地域介護支援機構では、地域に暮らす何らかの支援を必要とする高齢者等が安心して生活できる社会の構築を目指して、様々な事業に取り組んできました。

2005年2月に初めて「介護保険に関わる医療と福祉の懇談会」として『医療と介護のネットワーク会議』を開催し、以後、医療や介護、行政や民間、近隣の住民などによる機関や関係者の様々なネットワークを構築する事業を行ってきました。

歳を重ねるにつれて、体力や気力が衰えてくる高齢者の『日常の生活を支援する』ことの大切さに改めて気づき、『地域の高齢者等を笑顔で支えるしくみづくり事業』をテーマとし、平成24年度は独立行政法人福祉医療機構に社会福祉振興助成事業を申請し、地域の高齢者等の日常の生活を支えるシステムの検討と、非日常性の支援として災害時の要介護者等への検討を実施しました。

引き続き、平成25年度は同法人の社会福祉振興助成事業によって、「退院・退所する地域の高齢者等への支援」を検討いたしました。

そして、平成29年度は『地域の高齢者等を笑顔で支えるしくみづくり事業 Part.2』として、迫りくる超高齢多死社会を迎えるにあたって、終末期のケアについて、地域の高齢者等を笑顔で支えるために、地域住民や医療や介護・福祉に関わる人々へ向けて、更には地域の高齢者等自身へ向けて、共に学び、共に考える機会を作り、意見交換の場を重ねてまいりました。

この事業がきっかけとなって、課題解決のための新たなしくみづくりが検討され、ボトムアップで創り出す社会サービスが誕生することを期待しています。

平成24年度事業 ⇨ 鎌倉市高齢者生活支援サポートセンター事業の創出

『災害時支援なび鎌倉』冊子の発行

平成25年度事業 ⇨ 『退院・退所なび鎌倉』冊子の発行

平成29年度事業 ⇨ 『自分らしい最期を迎えるために』意見交換会の開催

書いてそして伝える『意思表示書』冊子の発行

専門職研修『最期の時を私たちはどう支えるのか!?』の開催

『講話と映画の集い』の開催

- ・5地域で開催した市民と専門職によるワールドカフェの報告
～自分らしい最期を迎えるために～
- ・ドキュメンタリー映画『いきたひ』長谷川ひろ子監督上映と講話

特定非営利活動法人かまくら地域介護支援機構

理事長 樽井 彰子

もくじ

■はじめに 木内 薫（ターミナルケアを考える会 in 鎌倉 代表）	2
■意思表示書を作成する前に	3
●意思表示書を書いてみましょう！	4
●意思表示書の例 例① 例②	6
■意思表示書を作成するためのヒント	8
1. 胃管・胃ろう・点滴について	9
2. 心臓マッサージについて	12
3. 人工呼吸器について	13
4. 酸素吸入について	16
5. 麻薬について	17
6. ステロイドについて	19
7. 医用放射線・神経ブロックについて	21
8. 緩和目的の手術について	22
9. 人工透析について	24
10. 最期を迎える場所について	26
■そのほかの意思表示のしかた	29
■意思表示書について家族と話し合うタイミング	29
■自分の考えをこどもが納得しない場合に起こりうること	29
■おわりに 宮下 明（深沢中央診療所 所長）	30



はじめに

こんにちは。この冊子をお手にとっていただきありがとうございます。

私たちターミナルケアを考える会 in 鎌倉は「最期まで安心して暮らせる街、鎌倉」を合言葉に、在宅療養を支える様々な職種の仲間が集まり、家で安心して終末期を過ごしてもらえるようにターミナルケアの勉強会を実施したり地域の情報を整理したり、そして何より「自分たちの最期(死)」を考えるきっかけ作り
に市民向けの出前講座を行ってきました。

出前講座は『私が望む最期の迎え方～今から準備をするために必要なこと～』をテーマにし、自治会や地域包括支援センターなどの協力を得ながら平成26年から13箇所で行いました。合計420名の大勢の方が参加してくださり、今後への不安の大きさや関心の高さを感じることができました。出前講座後にはアンケートを依頼し今後の課題を模索しました。

参加者は70歳以上が55%と高齢者が多く、「自分の最期について考えたことがある」と回答した人は約80%でした。しかし、それについて「家族と話し合ったことがある」人は約54%、「なんらかの書面に残している」人は約28%にとどまっています。

私は病院や在宅で多くの看取りを経験してきましたが、自分の思うように最期まで過ごせる方はそう多くはないように感じました。自身の状態や介護者の有無、看取りへの心構えや覚悟、死生観や家族間の思いの違いなどにより、家族で意見が合わずもめることもあります。このようなことが起こらないように自分の思いを伝えない方もいらっしゃいます。核家族化が進み家族が老いる姿を見る機会が減り、死亡者の80%以上が病院で亡くなる現在、「死」や「死までの過程」をイメージすることが難しくなっているのだと思います。

それでも私たちは「自分らしく最期まで生ききって欲しい」「看取った家族も前向きに生きて欲しい」と願い、「地域の高齢者等を笑顔で支えるしくみづくり事業」の協力のもとこの冊子を作りました。

「意思表示書」「エンディングノート」「リビング・ウィル」など様々な書式はありますが、終末期医療について詳しく説明しているものがなく、医師からの説明も医療用語が多く、緊張感もあり十分な理解ができないまま選択が求められます。また終末期になってからでは本人の思いを確認することが難しく、話し合っておけば良かったとあとから後悔することもあります。

この冊子は実際に在宅医療に携わる医師ができる限りわかりやすい言葉でイメージしやすいように説明をし、理解した上で選択ができるように作成しています。「終末期の医療や過ごし方」を考えることは「最期まで自分らしく生きる」ことにつながります。また、家族も本人の意思を知ることで、家族が終末期医療の決断を「背負う」のではなく「支える・尊重する」につながります。この冊子をきっかけに自分自身がしっかりと考え、家族と考えを共有するための一助にいただければ幸いです。

ターミナルケアを考える会 in 鎌倉
代表 木内 薫(看護師)



意思表示書を作成する前に

意思表示書とは、老衰や認知症・がんなどが進行し終末期(治療効果がなく死を意識するようになった時期)の状態を迎えたときに、自分に対して行われる医療行為についてあらかじめ要望を明記しておく文書のことです。最期の医療をどう選択するかを示すとても大切に重たい意思表示ですから、それぞれの医療の内容を正しく理解した上で選択していただきたいと思います。すこし難しい言葉も出てきますが、8ページ以降に詳しく説明してありますので、それを見ながら考えてみてください。なお、「家庭環境の変化」や「思いの変化」があればいつでも書き換えることができます。

ところで、意思表示書を活かすために必ずしておかなければならないことは…意思表示書を家族や親しい人たち(自分のことを考えてくれる人たち)と共有し同意を得ることです。いざその時が来たら自分では意思表示ができない場合が多く、周りの人にゆだねることがほとんどだからです。自分の思いと周りの人の思いが一致しないこともあるかもしれませんが、あきらめずに表現してみましょう。「自分らしい最期を迎えるために」「見送った家族がこれでよかったと前に進めるために」、さあ始めましょう。



ナビゲータ宮下くんについて 深沢中央診療所 所長

医師になって30年余。内科医・呼吸器内科医として大学病院で肺気腫やがん治療に従事、10年前からは診療所で外来・在宅医療をおこなってきました。医学生時代、隣に禅寺があったので留年をきっかけに座禅に通い、物事は必ずうつろいゆく、それならどう生きるか、という諸行無常の考え方に深く傾倒しました。「ターミナルケアを考える会 in 鎌倉」の一員として活動しています。今回は皆様のナビゲータとして情報提供するとともに、意思表示書の選択肢から私も選び、その理由を書くことにします。

● 意思表示書を書いてみましょう！

あなたは、老衰や認知症・がんなどが進行し終末期(治療効果がなく死を意識するようになった時期)の状態を迎えたときに、以下の終末期医療についてどのようにして欲しいと希望しますか？

① 飲み込む力がなくなり食事がとれなくなったとき

- ① 自分で食べられなくなっても、胃管を入れたり、胃ろうを作ったりしないでください。点滴もしないでください。そのために生きていけなくなってもかまいません。
- ② 胃管や胃ろうは希望しませんが、水分補給のため点滴を必要に応じてしてください。命が短くなるのは受け入れます。
- ③ 生きていくための栄養をとるために必要なら、胃管を入れたり、胃ろうを作ってください。点滴もしてください。
- ④ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ⑤ その他 ()

② 身体の衰弱で心臓が止まったとき

- ① 心臓マッサージを希望しません。
- ② 心臓マッサージを希望します。
- ③ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ④ その他 ()

③ 肺炎などのために呼吸状態が悪化し生命を維持するため人工呼吸器が必要になったとき

- ① 人工呼吸器はつけないでください。何もしないでください。そのために生きていけなくなってもかまいません。
- ② 人工呼吸器は希望しませんが、マスク式の補助装置はつけてください。必要なら酸素吸入もしてください。治療効果が不十分で命が短くなっても受け入れます。
- ③ 生きていくため、治療するために必要なら、人工呼吸器をつけてください。
- ④ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ⑤ その他 ()

④ 肺から酸素を取り込む力が衰えたら

- ① 酸素吸入はしません。
- ② 酸素吸入をします。
- ③ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ④ その他 ()

⑤ 痛みなどの苦痛が出たら

- ① 通常の鎮痛剤も麻薬も使用しないでください。何もしないでください。
- ② 麻薬は希望しませんが通常の鎮痛剤は使ってください。
- ③ 通常の鎮痛剤や麻薬を十分に使い、痛みを取ってください。
- ④ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ⑤ その他 ()

⑥ だるさや息苦しさのため医師から症状緩和を目的としたステロイドの使用を勧められたら

- ① ステロイドは使わないでください。何もしないでください。
- ② ステロイドは使わないで、他の方法で苦痛を和らげてください。
- ③ 苦痛をとるためならステロイドを使用してください。
- ④ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ⑤ その他 ()

⑦ 痛みを和らげるため放射線をあてることや神経ブロックを勧められたら

- ① 受けません。
- ② 受けます。
- ③ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ④ その他 ()

⑧ 医師から苦痛を和らげる目的で手術を勧められたら

- ① 手術はしないでください。
- ② 詳しく説明を受けて、自分(あるいは家族)がその時決めます。
- ③ 苦しみをとる手術ならしてください。
- ④ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ⑤ その他 ()

⑨ 腎臓の動きが悪くなってきたときには

- ① 腎臓が悪くなくても血液透析や腹膜透析はしないでください。
そのために生きていけなくなってもかまいません。
- ② 血液透析は希望しませんが、腹膜透析はしてください。
それができなくなったら、命がなくなるのは仕方ないと受け入れます。
- ③ 命を延ばすために必要なら、血液透析をしてください。
- ④ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ⑤ その他 ()

⑩ あなたは最期の時をどこで迎えたいと考えていますか？

- ① 自宅で迎えたい。
- ② 病院で迎えたい。
- ③ 施設で迎えたい。
- ④ 家族や医療チームの判断に任せます。
- ⑤ その他 ()

●意思表示書の例①

以下に、意思表示書の例を示してみます。

〈意思表示書〉

私が不治かつ末期の状態になり、意思表示ができない場合は、治療について以下のように希望します。記載されていない点は家族や医療チームの判断にお任せします。

1. 胃管・胃ろう・点滴…食べられなくなったら胃管や胃ろうは希望しません。中心静脈栄養も希望しませんが、水分補給のための末梢からの点滴を必要に応じてしてください。命が短くなるのは受け入れます。
2. 心臓マッサージ…希望しません。
3. 人工呼吸器…人工呼吸器は希望しませんが、マスク式の呼吸補助装置はつけてください。
4. 酸素…息苦しさを和らげるためなら酸素吸入もしてください。あまり苦しそうなら麻酔薬で眠らせてください。
5. 麻薬…通常の鎮痛剤や麻薬を十分に使い、痛みを取ってください。
6. ステロイド…苦痛をとるためならステロイドを使用してください。
7. 医用放射線・神経ブロック…痛みをとるためならしてください。
8. 手術…人工肛門造設など、苦しみをとる手術ならしてください。
9. 透析…腎臓が悪くなくても腹膜透析や血液透析はしないでください。そのために生きていけなくなってもかまいません。
10. 最期を迎える場所…自宅を希望します。でも入院していて、いまにも死にそうなら、動かさずそのまま看取ってください。私の望むのは最期を迎える前の一定の期間過ごす場所が自宅であって欲しい、ということであって、死ぬ瞬間は辛くなければ別にどこでもかまいません。

本人：署名 宮下 明 _____ 印 年 月 日

上記について、自分の気持ちを家族に話し、了解を得ております。

妻 ：署名 宮下 ○○ _____ 印 年 月 日

長男：署名 宮下 △△ _____ 印 年 月 日

次男：署名 宮下 □□ _____ 印 年 月 日

〈意思表示書〉

私が出治かつ末期の状態になり、意思表示ができない場合は、治療について以下のように希望します。記載されていない点は主治医や家族の判断にお任せします。

1. 食べられなくなった時

経管栄養や点滴は希望しません。できるだけ自然の経過のままにしてください。そのため命が短くなるのは受け入れます。

2. 痛みなどの苦痛

痛みなどの苦痛は鎮痛剤や麻薬などを使用し十分に苦痛を緩和してください。そのため起きている時間が短くなっても構いません。

本人：署名 宮下 明 _____ 印 年 月 日

上記について、自分の気持ちを友人に伝え了解を得ております。私が意思表示できない場合は友人が代弁者となります。

友人：署名 ○○ △△ _____ 印 年 月 日

友人：署名 △△ □□ _____ 印 年 月 日

※このように全てを決めていなくても自分が大切にしたい終末期医療だけを記載し、他は医師と家族の話し合いの結果に任せる意思表示でも十分です。

※家族がいない場合は友人でも構いません。

※「家庭環境の変化」や「思いの変化」があればいつでも書き換えることができます。

※意思表示書は法的な効力はありませんので、家族や友人と話し合い、同意を得ておくことが大事です。

意思表示書を作成するためのヒント

終末期に行われる主な医療行為についての説明と
意思表示の選択肢、宮下くんの選択理由を紹介します。
ご自身の意思表示の参考にしてみてください。





1. 胃管・胃ろう・点滴について

あなたは、老衰や認知症・がんなど進行性の病気のため、
食事や水分がとれなくなったときにはどうしたいと考えていますか？

人は寿命が来ると、また病気のために次第に飲み込む力が衰えていきます。水が飲めるうちはやせてはいくものの、命をながらえることができますが、水が飲めなくなると尿が少なくなっていき、ほとんどでなくなると尿毒症のため死亡します。

●胃管とは(図1)

鼻から細いチューブを胃まで挿入して、このチューブを通して栄養を入れる方法です。1日2～3回流動食を入れます。チューブが喉にあたるので異物感が強く不愉快ですが、手術はしなくて済みます。

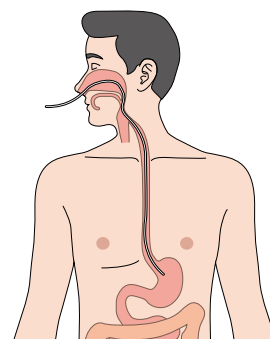


図1

●胃ろうとは(図2)

胃カメラなどを使ってお腹に穴をあけ、細いチューブを通して栄養を外から直接胃に入れる方法です。小さな手術と考えてください。胃ろうがあっても口から食べられることもあります。また充分食べられるようになれば穴はあとでふさぐこともできます。

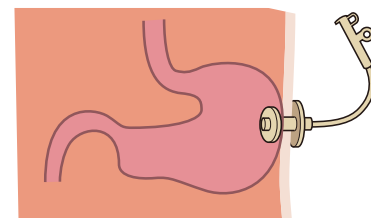


図2

胃ろうは本来、脳梗塞後など、一時的にうまく食べられなくなったときに作り、体力の低下を防いで、リハビリで飲み込みができるようになったら中止する、という使い方が望ましいと考えます。しかし、身体が衰えた状態の人が誤嚥性肺炎などで入院し、肺炎は治ったものの食べられない場合には、病院側は胃ろうを作るか、作らないかの判断を本人や家族に求めます。

胃ろうを作ると、傷跡が安定するまで1ヶ月ほど入院が延びます。その後退院し、自宅や施設で1日2～3回流動食を入れる生活となります。

胃ろうを作ると、傷跡が安定するまで1ヶ月ほど入院が延びます。その後退院し、自宅や施設で1日2～3回流動食を入れる生活となります。

胃ろうを作らない人はすぐに退院となります。「家で好きなものを少しずつ食べられるだけ食べてください」と言われます。胃ろうを作らないときは、食事を何とか食べられるようにミキサーにかけ、ペースト・ゼリー・ムース状にして食べやすくしたり、水分にはトロミをつけ飲み込みやすくするなどの工夫をします。また時間をかけて少量ずつ、何回にも分けることで食べられる人もいます。ゆっくりと食事の介助をすると食べられる人もいます(病院の食事介助は時間が短いことも多いので)。食べられなくなったら死ぬことを覚悟しなければなりません。

もともと施設に入っていて具合が悪くなり入院した場合は、その施設に戻ることにになりますが、胃ろうを入れることを求める施設、逆に胃ろうが入っていると戻れない施設もあります。

●点滴とは

点滴には、末梢静脈栄養と、中心静脈栄養があります。

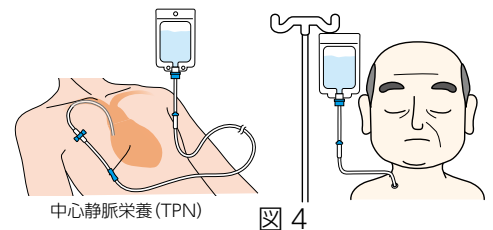
[末梢静脈栄養とは] (図 3)

腕の静脈(時には足にすることも)に針を刺して、ベッドサイドにつるした薬液のボトルからぼたりぼたりと落ちる、皆さんが点滴と聞いてまずイメージする方法です。



[中心静脈栄養とは] (図 4)

もともと食道がんなどの大きな手術の際に、しばらく口から食べられなくても十分な栄養補給ができるようにと考えられたものです。胸の一番上、水平に走っている骨(鎖骨)の下の静脈や首の静脈から、心臓のそばの太い血管まで直径 1mm ほどの管を入れます。



食べられなくなったとき「点滴をしましょうか?」というと、「ああこれで生きながらえることができますね」と言う人が多いのですが、末梢静脈栄養だけでは生きながらえることはできません。なぜ末梢静脈栄養だけでは生きていけないのでしょうか。寝たきりの90才の方は1日の栄養必要量は800キロカロリー程度。このカロリーを点滴で入れようと思うと、3~4リットルの薬液を入れなければなりません。500mlの大きい点滴を1日8本、1本3~4時間かかるので一日中点滴していることになります。それにこんなに水分を入れたら血液が急に増え、心臓に負担がかかりすぎてかえって具合が悪くなります。じゃあ、濃いのを入れたらいいのでは、と思ったあなたは数字に強い!のですが、濃いのを末梢の細い静脈に入れると静脈炎を起こしてしまい、点滴自体ができなくなります。そういうわけで、末梢静脈栄養は、栄養補給ではなく、適度の塩分と水分補給、と考えていただいた方がよろしいでしょう。中心静脈栄養では太い血管に直接入れるため、濃い糖液を入れてもすぐ薄まって、静脈炎を起こさず1日に2000キロカロリーでも入れることができます。ただこの方法によって、衰えて食べられなくなっても、数ヶ月~数年生きられるようになり、胃ろうや胃管と同じように倫理的な問題も生じてきました。また、中心静脈栄養を使って十分なカロリーが入っても、腸管を使わないとからだの免疫力が落ち、肺炎などの感染症になり易くなるのがわかっているの、カロリーを入れるならなるべく胃管や胃ろうを使いたい、というのが今の医療者の考え方です。

また点滴を入れすぎると、痰が増え、ゼロゼロと苦しくなるし、またむくみが強くなって褥瘡(床ずれ)も発生しやすいので、どのくらい入れるかについてもご本人の様子を見ながら決めます。ご家族が点滴を希望されても「これ以上入れるとかえって苦しくなります」とお話しすることもあります。

胃ろうや点滴をしないで見守る場合はだんだんやせていきます。見ている家族は切ないながらも、「その人が衰えていくこと」の受け入れができてきます。ところが遠くに住んでいて、しばらくぶりに見舞いに来た子どもや親戚がやつれぶりにびっくりして、何とかならないの?と急に方向転換して胃ろう造設や中心静脈栄養の方向に進んでしまうことがよくあります。食べられないのに何もしないことに対して罪の意識を感じる人もいます。でも、摂理に反して生かすことは正しいことなのか、という議論もあります。

意思表示の選択肢

あなたは、老衰や、認知症・がんなど進行性の病気のため、飲み込む力がなくなり食事がとれなくなったときには、どうしたいと考えていますか？下記の1～5のうち1つを選んでください。

1. 自分で食べられなくなっても、胃管を入れたり、胃ろうを作ったりしないでください。点滴もしないでください。そのために生きていけなくなってもかまいません。
2. 胃管や胃ろうは希望しませんが、水分補給のため点滴を必要に応じてしてください。命が短くなるのは受け入れます。
3. 生きていくための栄養をとるために必要なら、胃管を入れたり、胃ろうを作ってください。点滴もしてください。
4. 家族や医療チームの判断に任せます。
5. その他 ()

宮下くんなら

2番を選びます。認知症や、がんの末期で食べられなくなったら、もうこれは寿命(身体がもはや栄養を要求せず、死ぬ準備を始めたこと)なので胃管や胃ろうは延命処置と考え、希望しません。ただ、のどが渇くのが辛そうに見えたら、水分補給のため1日に500mlほどの末梢からの点滴はしてもらいたいと思います。

ただ、脳梗塞で飲み込み(嚥下)のリハビリができるほどの状態なら(でもこれは末期とは言いませんが)、一時的に胃ろうを作成してもらいます。胃管(鼻からの管)はのどが気持ち悪い、詰まったときに管の入れ替えが大変で、管が気管に入ってしまう、栄養剤を肺に注入するトラブル(これで死ぬこともあります)が起こりがちなので希望しません。





2. 心臓マッサージについて

急変時(心拍や呼吸が止まったとき)の緊急処置はどこまで受けたいと考えていますか？

●心臓マッサージとは

元気だった方が心臓発作などで心臓がうまく動かなくなり、意識を失ったときに救急治療として行うものです。

末期の方で体が弱っている時に行うと、肋骨が折れる、皮下出血の跡が残って痛々しい姿になるなど、良いことはあまりありません。

意思表示の選択肢

あなたは老衰や認知症、がんなど治らない病気の末期の状態で身体が弱り心臓が止まったとき、心臓マッサージを希望しますか？

1. 希望しません。
2. 希望します。
3. 家族や医療チームの判断に任せます。
4. その他 ()

宮下くんなら

1 番を選びます。体が弱って心臓が止まったら、それは寿命と受け入れます。静かに見送ってください。

訪問診療をしていた認知症の女性で、急変の連絡をもらい駆けつけたとき息子が心臓マッサージをしていたこともあります。自分も母親が死ぬときには身体が自然に動いてしまうかもしれません。「しないでね」とは言われていますが。





3. 人工呼吸器について

●人工呼吸器とは

全身麻酔での手術中や重症の肺炎の時など自分で呼吸ができないとき使います。神経の病気で呼吸する筋肉が動かないとき(ホーキング博士の筋萎縮性側索硬化症など)にも使います。

肺炎を起こした場合、重症化すると呼吸がうまくできなくなって息が苦しくなります。もともと元気だった、まだ若い、というときにはしっかり治療して治すために医師は迷うことなく人工呼吸器を提案します。

人工呼吸器というと皆さんはどんなものを思い浮かべますか。テレビドラマなどで顔に透明なマスクが当たって、シューシューと音がして、というシーンを思い浮かべたあなた、あれは酸素吸入で、人工呼吸ではありません。人間の肺は圧力をかけないと膨らまないの(ゴム風船と考えてください)、人工呼吸器をつけるためには普通、管を気管に入れなければなりません。治る病気には人工呼吸器はとても有効です。全身麻酔下での手術も人工呼吸器を使っています。気管に管(小指の太さくらい)を入れます。意識があるまま気管に管を入れるとオエツとなるし、とても苦しいので、麻酔薬を使い、眠った状態で口から入れます(図1)。その後、管を人工呼吸器につなぎ、後は医師のかわりに器械が1回500ml、1分間に12回くらいの呼吸をおこなってくれます。麻酔はかけ続けます。手術が終わると麻酔薬を止め、呼吸が元に戻っていることを確認し、器械をはずして管を抜くことができます。

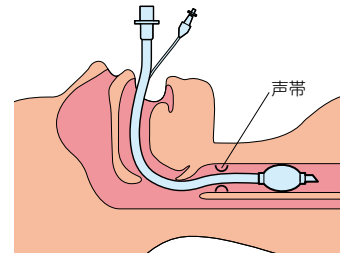


図1

しかし病気が重症の肺炎の場合で、患者さんの状態が悪くて(肺炎になる前から食欲が落ち栄養状態が悪かった、もともと肺の病気をもっているなど)治りが悪いとき、何週間も人工呼吸器をつける場合があります。ただ、ゆっくりだけれど次第に良くなっている、このままじっくり治療を続けたい、その場合は「気管切開」といって首の真ん中(のどぼとけの下)に穴を開け、直接気管の中にカニューレという短い管を入れます(図2)。首の真ん中でカニューレの入り口が出っ張っているような形になります。ここに人工呼吸器の管を着けます。気管挿管をしたときと違い、のどの奥にはチューブはないので、オエツとはなりません。なので麻酔を使って眠らせる必要もないので、食事も普通に食べられるし、意思の疎通もできます。ただ、声帯を空気が通らないので声は出ません。

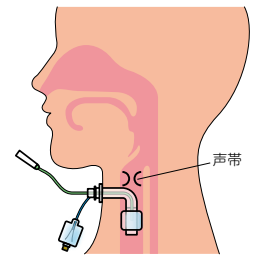


図2

痰の少ない場合は口と鼻に密着するマスクを使い、気管に管を入れずに呼吸を補助する苦痛の少ないNIPPV(非侵襲的陽圧補助呼吸)(図3)という治療法が行われることがあります。

NIPPVは麻酔をかけなくていいので、意思の疎通も図れ話すこともできます。ただ、肺炎で痰を頻りに吸引する必要があるときは、吸引をするたびに鼻や口から喉の奥に吸引用のチューブを入れなければならないので苦痛を伴います。

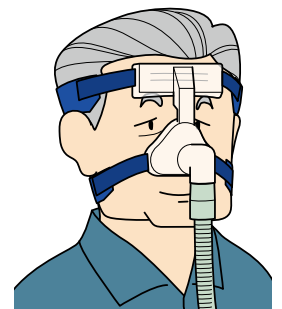


図3

また、マスク使用期間が長くなるとマスクのあたる部分の皮膚が傷んで、黒くなってしまい、マスクがつけられなくなることがあります。痰が多い場合は苦痛を我慢して吸引をしても十分に痰を吸えるとは限らないので、気管挿管や気管切開のようにチューブから気管にしっかり吸引用のチューブを入れて十分に痰を吸いながら治療した方が早く治ります。

最近では人工呼吸器をつけますか、つけませんか、ということを経験入院直後に意思確認されるようになりました。かなり具体的で、

「つけた場合、将来的に人工呼吸器を外せないときには退院し自宅での人工呼吸継続となります。人手がかかります。痰の吸引のため、また器械がトラブルを起こしたときや停電のときなどのために、どなたか1人は必ず家にいていただく必要があります。気管カニューレは痰などで汚れて細くなってくるので、定期的にカニューレを交換するため2週間ごとに往診してくれる医師を探してください。心当たりがなければ病院で探すお手伝いをします。その状況がいつまで続くかは予想できません。いったん人工呼吸器をつけると心臓が止まるか、脳死になる以外は、はずすことは法律で許されていません」

「つけない場合はできる限りの内科的治療をしますが、抗生物質が効かないときは死に至る可能性が極めて高くなります」

という説明文を渡されて、「ご家族で相談して1時間くらいで返事をください」と言われます。もちろん、動転しているときに説明文だけではどういう状況になるのかわからないので、医師または看護師から補足説明があり、質問にも答えてくれますが、当然ながらパッと答えられるご家族は少ないです。次第に弱っていく過程をずっと見守ってきたご家族が、「呼吸ができないのも食べられないのと同じ、そろそろ寿命が来たか」と考えて、人工呼吸器はつけず自然の経過で見守りましょう、と思うのも一つのしっかりとした選択ですし、「そういう場合にはつけないでくれよ」というご本人の事前の指示があれば、ご家族の精神的な負担はどれほど軽くなることでしょうか。一方で人工呼吸器をつけてまだまだ生きたい、生きてくれ、という本人、家族の希望もまた大事なことと思います。



意思表示の選択肢

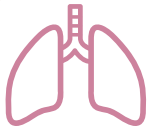
あなたは、老衰や、認知症・がんなど治らない病気の末期の状態、肺炎などのために呼吸状態が悪化して、生命を維持するため人工呼吸器が必要になったとき、どうしたいと考えていますか？下記の1～5のうち1つ選んでください。

1. 人工呼吸器はつけないでください。何もしないでください。そのために生きていけなくなってもかまいません。
2. 人工呼吸器は希望しませんが、マスク式の補助装置はつけてください。必要なら酸素吸入もしてください。治療効果が不十分で命が短くなっても受け入れます。
3. 生きていくため、治療するために必要なら、人工呼吸器をつけてください。
4. 家族や医療チームの判断に任せます。
5. その他 ()

宮下くんなら

2番でしょうか。苦しいのも辛いですからね。





4. 酸素吸入について

●酸素吸入とは

酸素が足りなくなったときに使う方法です。COPD(肺気腫などの慢性閉塞性肺疾患)や肺線維症などの肺の病気、心不全などの心臓の病気では、身体に酸素が足りなくなる場合があります。だんだん動くのが辛くなるので、動かなくなります。動いていれば足腰の筋肉が保てるのですが、苦しくて動けない→筋肉が弱る→さらに歩くのが辛くなる、という悪循環に陥ってしまいます。また、酸素が足りない状態だと、平常の気持ちを保つのが難しくなり、イライラしやすくなったり、冷静な判断ができなくなります。酸素を吸うことで息が楽になり、動けるようになり、気持ちの上でも安定するので日常生活での辛さがかなり軽減できます。

具体的には鼻にカヌラと言われるビニール管を5mmほど鼻の穴から差し込んで、酸素を吸います。痛みはありません。コンセントにつないだ酸素濃縮装置(図右)からチューブを長く伸ばして、ベッド周り、トイレ、食堂などへ移動できます。外出したり、庭仕事などのときは外出用の酸素ボンベがあり、ショッピングカートに乗せ、歩けます。液体酸素もあり、さらに小型軽量になります(背負うのもOK)。よく、酸素吸入を始めたらもう旅行はできないのかと聞かれることがありますが、ちゃんとできます。ボンベを多めに届けてもらったり、宿泊先に濃縮装置ををあらかじめ用意しておくサービスもあります。

酸素を吸うと、肺がかえって悪くなるんじゃないか、癖になってしまうんじゃないか、との質問をよく受けるのですが、必要に応じた流量を守れば酸素のせいで肺は悪くなりません。癖にもなりません。鼻カヌラが気になる方は眼鏡のフレームにチューブを仕込んだものもあります。



終末期では、胸に水がたまったり(肺がんの時の胸水)、心臓が弱ったりすると息切れを感じます。そういうときに医師は酸素吸入を提案します。口と鼻を覆うマスクを使うこともあります。まずは試してみて、楽になれば続ける、煩わしくてかえって苦しい、効果を実感できないという場合には中止します。貧血になったり、不安が強くなったりすることでも息苦しさが出ますが、貧血の場合は輸血、不安の強いときは抗不安薬を使い、なるべく楽に過ごしていただくよう支援します。麻薬のモルヒネも息苦しさには少量で有効なので使うことがあります。

宮下くんなら

吸います。

昔、初めて富士山に登って頂上には何とかたどり着いたものの、息がとにかく苦しくて、ゴミ捨て場のすみでハアハアしながら何もできずしばらく横になっていたこと、そして3,000mくらいまで下山してきたら嘘みたいに楽になったことを思い出します。人生の最終段階では身体は動かなくなるとは思いますが、少しでも楽なように、また精神的に自分らしさを保つために酸素吸入を是非使いたいと思います。認知症になっていても、暑い、寒い、苦しい、楽しい、という基本的な感覚はあるので、私が苦しそうにみえたら使ってください。





5. 麻薬について

あなたは、がんや慢性疾患による痛みなどの苦痛が生じたときには、緩和ケアを受けたいと考えていますか？

いまや2～3人に1人ががんと診断され、男性の4人に1人、女性の6人に1人はがんで亡くなる時代です。痛くなったらどうしよう、と思う方は多いのでは？でもがんは必ず痛くなるわけではなく、がんが進行すると60%の方に、末期では75%の方に痛みが現れると言われてしています。つまり25%の方は経過中痛みを感じなかった、という調査結果があります。ただ、痛くなったときに頼りになるのは痛み止めです。

●医療用麻薬とは

親を看取る時に麻薬を使っていた、という方は、モルヒネの記憶が生々しく、あまり良い印象を持っていないかもしれません。以前は十分な量を使う医師は少なく、また亡くなるぎりぎりの時に使うことが多かったので、「使い始めたらすぐ死んでしまった」「こわい薬だ」という誤解がありますが、ここ15年の医療用麻薬の進歩には目をみはります。使える麻薬の種類も増え、がんの痛みの治療法はすでに確立しています。しかし残念なことに我が国では、がんの痛みを経験した患者さんの過半数は、痛みの治療を受けていなかったという調査結果もあるのが現状です。

[麻薬中毒になるんじゃないの？]

麻薬と聞くと、禁断症状、麻薬取締法などを考えてしまいがちですが、医療用麻薬は鎮痛剤です。効果と、副作用を見ながら量を調節します。中毒は？と思いますが、量と使い方さえ間違えなければ中毒にはなりません。むしろ痛みが取れることで生活が明るくなるし、生命自体も長くなることがわかっています。いまや、がんの痛みにとどまらず、慢性の痛み(関節リウマチなど)にも麻薬は使われるようになってきました。これも、薬による便秘や吐き気などの副作用対策をきちんと講じることができるようになったからです。

[まず普通の痛み止めから]

痛みが出たからといって、最初から麻薬は使いません。まず、アセトアミノフェン(バファリンです。通常の熱冷ましに使う量に比べ10倍くらい使いますが)、非ステロイド性抗炎症薬(ロキソニンやボルタレン)などを使います。ただしこれらの薬には天井効果といって、効果の出る上限量があります。痛みがひどくなったときにそれ以上増やしても効果は増えず、副作用のみが強くなってしまうという性質があるのです。そのようなときに麻薬が登場します。薬の形も錠剤、粉薬、坐薬(肛門から入れる)、貼り薬など、状態に合わせて使い分けます。痛みの性質に合わせ、ステロイドや抗うつ薬なども組み合わせて使います。麻薬には天井効果がないので、痛みが取れるまで増量できるというよい点もあります。機器も次々と開発されています。麻薬を一定速度で静脈や皮下に注射するための小さなポンプは、在宅での疼痛管理の幅を広げました。それまでは入院していなければできなかったことが、在宅でも可能となったのです。しかし、痛みがなかなかコントロールできないときは、しばらく入院する必要があります。入院した場合、どのような状態になったら家に帰れるのでしょうか？毎日定期的に使う麻薬の量と、痛いときに頓服で使う麻薬の量が決めれば家に帰れます。決まるまで2～3週間くらいかかりますが、退院した後は往診医が痛みに合わせて薬の量を調整していきます。

意思表示の選択肢

あなたは、がんなど進行性の病気で痛みが出たときはどうしたいと考えていますか？下記の1～5のうち1つ選んでください。

1. 通常の鎮痛剤も麻薬も使用しないでください。何もしないでください。
2. 麻薬は希望しませんが通常の鎮痛剤は使ってください。
3. 通常の鎮痛剤や麻薬を十分に使い、痛みを取ってください。
4. 家族や医療チームの判断に任せます。
5. その他 ()

宮下くんなら

3番を選びます。僕は痛みには弱いので。

痛みをコントロールすることによって、辛い感じや恐怖感を和らげつつ、また鎮痛薬の量が多すぎて、いたずらにボーッとしてしまうこともなく、周りの人と話しながら過ごせる手助けがあることを知って欲しいと思います。





6. ステロイドについて

●終末期医療に用いるステロイドとは

辛い症状を緩和する薬剤で、通常は飲み薬です。なるべく苦しめないで最後の2～3ヶ月を過ごすために使います。ステロイドというと、怖いもの、何となく不安、信じていいのかしら、という方が多いと感じています。確かに長期間使うと、顔がふくれてしまう、感染しやすくなる、骨が弱くなる、糖尿病が悪化しやすい、胃潰瘍が起こりやすくなる、副腎皮質の機能が落ちてしまうためすぐにはやめられないなど、注意すべき点の多い薬ですが、胃を守る薬を併用する、やめるときは少しずつ減らして副腎の機能回復を待つなど、それぞれに対策を講じてしっかり使うことで素晴らしい効果が期待できる薬です。また、ステロイドは短期間の使用では副作用はほとんど出ません。気管支喘息の発作時は1～2週間、結構な量を使いますが、何も起こりません。

ステロイドは、病巣のむくみを取ってくれるので、痛み、呼吸困難、吐き気、胸水や腹水、がんの脳転移による頭痛などを改善します。また、だるさ、食欲不振、腫瘍熱(がんのために発熱してしまうことがあります)などの症状を和らげてくれます。副作用としては、気持ちの落ち込み、不眠などが出るがありますが、それが辛いときは当然ステロイドを中止します。

是非知っていただきたいのは、ステロイドが効くと全身症状が良くなったように見えるということです。本人や家族は病気自体が治ってきたと思ってしまい、がんの再治療を希望することがあります。症状が取れているだけです。これ以上の治療が無理なことを理解して静かに過ごしていきたいですね。



意思表示の選択肢

あなたは、認知症・がんなど進行性の病気や老衰などのため残された時間が短いとき、医師から症状緩和を目的としたステロイドの使用を勧められたらどうしたいと考えていますか？下記の1～5のうち1つ選んでください。

1. ステロイドは使わないでください。何もしないでください。
2. ステロイドは使わないで、他の方法で苦痛を和らげてください。
3. 苦痛をとるためならステロイドを使用してください。
4. 家族や医療チームの判断に任せます。
5. その他 ()

宮下くんなら

3番を選ぶと思います。なるべく苦痛のない生活を選びます。





7. 医用放射線・神経ブロックについて

●医用放射線とは

放射線は胸部のレントゲン写真、胃のバリウム検査、CTなどの病気の診断に使われていますが、がん病巣にあてて、腫瘍そのものを小さくする治療にも使われています。機器の技術革新により、病巣に集中して放射線を当てることができるようになっており、病巣周囲の正常組織の「やけど」を最小限に抑えることができます。

がんが進行して背骨に転移しそこに塊を作るときがあります。背骨の中を縦に貫いている脊髄神経をその塊が圧迫すると、足が動かなくなったり(麻痺)しびれたりする症状が出てきます(出ない人もいますが)。脊髄神経とは、足や手を動かす運動神経、痛みや温かさ・触覚などを伝える感覚神経の集まりなのですが、とても繊細で、がんによる麻痺やしびれが急に出て2日も経つと、その神経がうまく働かなくなり足が動かなくなって元には戻らなくなってしまふほどです。その治療に役立つのが医用放射線です。

終末期で生命予後が1ヶ月くらいなら足が動かなくてもいいからあてたくない、放射線怖いし、と思う方もいらっしゃるかもしれませんが、6ヶ月、1年、いやそれ以上生きられる場合もあり、足のしびれが出てきたらあきらめないですぐに主治医に相談し、設備のある病院で放射線治療を受けることで、麻痺が回避できる可能性があります。また放射線治療は胃がんによる消化管出血や、肺がんによる咯血などにも効果が期待できます。

●神経ブロックとは

神経痛や多汗症にも用いられていますが、がんの治療においてはがんが神経を圧迫し、痛みが出たときに使います。麻酔科の専門医がおこないます。神経周囲に麻酔薬やアルコールを細い針で注入します。

前頁に痛み対策として麻薬を含めた鎮痛薬やステロイドについてお話ししましたが(P17、P19)、それでも痛みが十分に取れないとき、放射線や神経ブロックは効果が期待できる治療法です。ただし放射線治療も神経ブロックも在宅ではできないので、治療を受けるときは短期の入院となります。しびれや痛みがコントロールされたら自宅に帰ってきてください。

全身状態が悪くなったとき、這ってでもいいから排便はトイレに行きたい、下の世話を人に頼りたくない、とおっしゃる方は多く、それはとても自然な願いだと思います。しかしながら、足が思うように動かない、足がしびれて転んでしまう、という場合は、その願いも叶えるのが難しくなりますので、放射線、神経ブロックを治療の選択肢に入れてください。

ところで下の世話(おむつ替えなど)のことですが、肉親に世話になるのが辛くてもヘルパーさんに替えてもらうのは抵抗感が少ないという声もよく聞きます。いまは1日に数回ヘルパーさんが来ておむつを替えてくれるサービスもちゃんとできています。

宮下くんなら

放射線治療を受けて自分でトイレに行ける可能性を探りたいと思います。注射など針を刺されるのが嫌いな宮下ですが、少し怖いけど効果が期待できるなら神経ブロックも受けてみようかと思っています。





8. 緩和目的の手術について

●緩和目的の手術とは

病巣を切り取ってなおす、のが手術の本来の目的です。しかし、苦痛をとるためにおこなう手術もあります。主なものとして「人工肛門造設術」について説明します。

現在大腸がんは、女性では1番目、男性でも3番目に多いがんになっています。健診の時にあわせて大腸内視鏡をうけ、ポリープがあればそれをとってしまうのが、将来なるかもしれないがんの芽を摘むという意味では一番良いのです。しかし健診を受けないで発見が遅れたり、検査の時にすでに進行していたりすると、がんそのものを切り取る手術がもはやできないことがあり、なにか症状が出たら緩和治療をしましょう、という方針になります。大腸は毎日便が通るところですから、そこにがんという「できもの」ができて大きくなると便の通りが悪くなり、さらに進行するとつまってしまうことがあります。腸は便を動かそうとして強く収縮しますからおなかが痛くなったり、また吐き気もでます。そんな頃にはほとんど食べられないだろうから、便もほとんど出ないんじゃないの？と思われるかもしれませんが、正常人では1日に消化液が7リットルくらいは出ますし(ほとんどの水分は小腸と大腸で吸収されますが)、食べなくても古くなった腸の粘膜や腸内細菌などで少しずつ便ができます。硬い便は狭くなった腸を通ることが出来ないため、下剤を内服し便を軟らかくすることで狭くなった腸でも通れるようにします。それでも便が通らなくなると腹痛や嘔吐など辛い症状がひどくなります。辛い症状をとるために医師は、鼻から胃や小腸へチューブを入れて消化液を外に出す処置をし、腹痛や嘔吐の緩和をはかりますが、鼻からのチューブは違和感も強く辛いものです。また、それでも十分辛い症状を取りきることが出来ない場合もあります。

このようなとき医師は、体力的に手術を受けられる状態であれば人工肛門を提案します。腸が狭くなっている部分には手をつけず、その上流(口側)の大腸を切っておなかの皮膚につないで、そこから便が出るようにします(図1)。

便を人工肛門につけたふくろ(パウチ)に出してしまえば、腹痛や嘔吐などの症状はほぼなくなりますし、肛門から出る便の量はごく少なくなるので排便時のケアも楽になります。外科の先生によると、がんのできている場所にもよりますが手術自体は1時間程度でできるそうです。もちろん

治療ができないがんが見つかったとしても最初からは人工肛門は作りません。病院で今後の方針を立てた後、ご自宅や施設に戻り、通常の生活を送りながらかかりつけの診療所に通う、あるいは往診で経過を見て、詰まり始めてきたな(腹痛とか吐き気とかの症状、おなかがふくれてきたなどの身体の様子で判断します)と判断すれば、病院の外科に短期間入院して手術します。便をためるふくろの取り替え方などを自分も家族も練習して、また家に帰る、ということになります。手術をしない(できない)ときはサンドスタチンという薬を注射して、腸液の分泌を抑え、また腸の動きを抑える方法をとらざるを得ませんが、それでも痛みが続くときはステロイドや麻薬を使い、まだ効かないときには睡眠剤などで意識を落とし眠ってもらうこともあります。

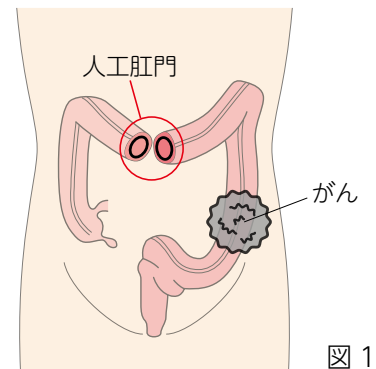


図1

意思表示の選択肢

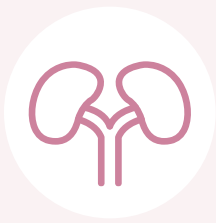
あなたは、認知症・がんなど進行性の病気や、老衰などのため、残された時間が短いとき、医師から症状緩和を目的とした手術を勧められたらどうしたいと考えていますか？下記の1～5のうち1つ選んでください。

1. 手術はしないでください。
2. 詳しく説明を受けて、自分(あるいは家族)がその時決めます。
3. 苦しみをとる手術ならしてください。
4. 家族や医療チームの判断に任せます。
5. その他 ()

宮下くんなら

3番でしょうね。人工肛門は袋の取り替えが大変、と僕も思いますが、便が詰まって苦しいよりはいいです。





9. 人工透析について

●人工透析とは

薬剤アレルギーや、感染、また、地震で足を挟まれたり、交通事故で大変な怪我をした後などに急に腎臓の機能が低下することがあり、それを急性腎不全、と呼びます。ほうっておくと死んでしまうため、救命救急センターでは太い管を血管に入れ、外に出した血液を吸着カラム(活性炭のような吸着剤を入れた管)を通して浄化し、また血管に戻す緊急の人工透析をおこないます。農薬などの毒物で中毒になったときもカラムで毒物を除去します。

それに対し、糖尿病や高血圧のコントロールが悪い状態が続いた、若いときから腎臓が弱かったなど、長い時間をかけて次第に腎臓の働きが悪くなった場合は慢性腎不全と呼びます。正常の10%程度にまで機能が落ちると、本来腎臓から尿の中に排泄されるはずの老廃物や余分な水が身体にたまってしまうため、だるくなったり、むくみが出たり、ひどくなるとけいれんするようになります。腎臓からは血液を作るホルモンが出ているのですが、それも出なくなっていくため貧血になってしまい、息切れが出てくることがあります。血液を作るホルモンは注射で補充することができるのですが、老廃物や、余分な水分を除去するためには人工透析をする必要があります。

人工透析には、2つの方法があります。

[血液透析]

血液透析は血液を体外に取り出し、浄化装置を通して老廃物を除去したのち、体内に戻す方法です。腕の血管に動脈と静脈をつなぐ小さな手術をおこない、腕から血液を抜きやすくします。普通は週3回病院に行き、1回4時間の治療を受けます。週2回の人や、また1回3時間の人もありますが、なるべくこまめに、時間をかけた方が身体の負担が少なくてすみます。仕事への影響を少なくするために夕方から血液透析を始めて夜の10時頃まで受けている人も多くいます。

[腹膜透析]

腹膜透析はおなかにチューブを埋め込み、腹腔内で血液の浄化ができるようにするものです。24時間連続でおこないますが、1日4回、30分程度の液体の交換が必要で、基本的には本人が自宅や会社で行います。病院には月1~2回通院します。普通は数年で腹膜炎などの合併症のため血液透析に変更せざるを得なくなります。

透析をすれば高齢の方の腎不全であっても少しは生命が延びるでしょう。やらないとどうなるか？腎機能低下の方は、老廃物が体外に出せなくなり尿毒症になる。するとだんだんだるくなって動きが悪くなり、ご飯も食べなくなって、自然にお亡くなりになることが多いようです。

日常生活を普通に送れている人が腎不全になったら、そのときには透析という現代の医学の恩恵を受けた方が良いと思いますが、末期の状態で腎臓が悪くなってきたときの透析は延命措置です。



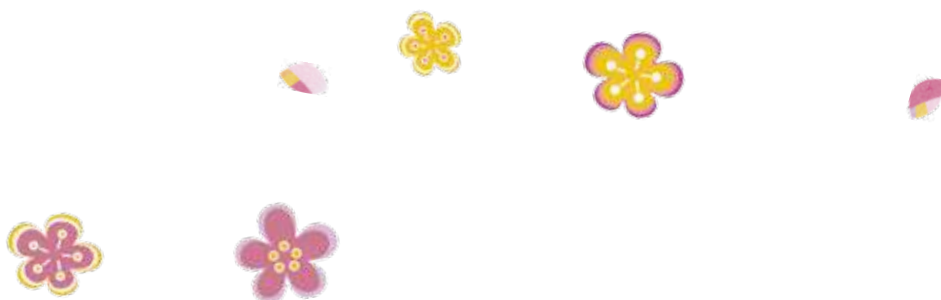
意思表示の選択肢

あなたは、老衰や、認知症・がんなど進行性の病気の末期の状態で、腎機能が悪くなってきたときには、どうしたいと考えていますか？下記の1～5のうち1つ選んでください。

1. 腎臓が悪くなくても血液透析や腹膜透析はしないでください。そのために生きていけなくなってもかまいません。
2. 血液透析は希望しませんが、腹膜透析はしてください。それができなくなったら、命がなくなるのは仕方ないと受け入れます。
3. 命を延ばすために必要なら、血液透析をしてください。
4. 家族や医療チームの判断に任せます。
5. その他 ()

宮下くんなら

1番を選びます。末期の状態で腎臓も悪くなってきたのであれば、これは寿命なので、受け入れようと思います。





10. 最期を迎える場所について

あなたは、最期の時をどこで迎えたいと考えていますか？

70歳のAさんは進行したがん(手術で取り切れない状態)のため、化学療法(抗がん剤を使った治療)を受けていました。化学療法は1回約1ヶ月(1クールという)かかります。がんの種類により抗がん剤が効きやすいがんと、効きにくいがんがあります。がん細胞を殺すために使う薬剤には副作用があり、副作用を軽くする様々な工夫が考えられていますが、肝臓や腎臓、血液を作る骨髄は何クールも化学療法を繰り返しているうちに次第に疲れてきます。Aさんの主治医は直近の血液検査結果を見ながら、これ以上の治療はできないと判断しました。大きな病院の呼吸器内科外来での会話です。

主治医 「Aさん、今回の結果を見ると、これ以上がんの治療をするとかえって体の調子が悪くなって、つらくなると思います。しばらく何もしないで様子を見て、もし痛みなどの症状が出てきたら、つらさをとる治療をしませんか？」

Aさん 「もう打つ手が無い、ということですか？」

主治医 「残念ながら」

Aさん 「わかりました。治療を始めるとき、いつまでも抗がん剤の治療ができるわけではないことは先生から伺っていました。そのときが来たんですね。じゃ、つらくなったらこの病院で死ぬまで面倒をみてくれるんですか？」
(こういう物わがりの良い人ばかりではなく、死んでもいいから!? 治療してくれ、という人もいます)

主治医 「残念ながらそれはできないんですよ。この病院は新しく抗がん剤の治療をする人で予約が一杯です。その人たちのためにベッドを空けなければならないんです。」

Aさん 「…じゃ、私はどこでお世話になればいいんでしょう？」



このようにしてAさんの終活が始まりました。

大きな病院から地元の病院へ

大学病院など大きな病院に通っていた人で、治療が続けられなくなったら(体力的に通うのが大変というときにも)家の近くの病院を紹介してもらいましょう。その外来に通院しながら、病院の相談室や、地域包括支援センター、かかりつけ医などで情報を集めます。思うように動けなくなった時、家で過ごしたければ訪問診療してくれる先生を探しておいたり、家で過ごすのは無理と思えば施設を探したり、緩和病棟やホスピスなどを紹介してもらったり、あらかじめ準備をしておきましょう。

肺炎を起こしたなど、具合が悪くなったらその病院に一時的に入院することになりますが、状態が良くなれば退院しなければなりません。がんの末期であっても病院は生活する場ではないので、不安だから、家での生活が大変だから、という理由では入院を続けることが難しいのが現状です。

現在全国で年間 130 万人の方が亡くなります。8 割の人が病院で、1 割の人が自宅で、残る 1 割の人が施設（特別養護老人ホーム、グループホームなど）で亡くなっています。病院で亡くなる 8 割の人のうちでも、ずっと病院にいた人、あるいはぎりぎりまで家にいることができ、最後の 2～3 日入院した人、いろいろです。

●自宅での看取り

病院で亡くなることはよく見聞きするけれど、家で亡くなるのはどういうふうになるのかイメージがわからない、畳の上で死にたいけどパトカーが来るのはいやだな、という話はよく聞きます。家での看取りには医師が定期的に訪問診療をしていることが必要です。酸素を吸入したり、点滴をしたり、痛み止めを使ったりしてケアしていきます。亡くなる直前は状態が変わりやすいので、訪問看護師さんや医師の訪問が増えます。家族の見守りの中で、息が止まった時間を書き留めておけば、死ぬ瞬間に医師がいなくても大丈夫です。数時間あとでも、訪問診療の先生に死亡診断書を書いてもらえます。パトカーが来ることもありません。ただ、元気だった人が突然亡くなったり、事件性があれば（殴られたあとがあるなど）もちろん警察のお世話にならなければなりません。

●施設での看取り

さまざまな事情から施設に入る方もいらっしゃいます。ではそこで死ぬかということ、施設によりいろいろです。「老衰で次第に食べられなくなり寝たきりになったという場合は最期まで看取ります」という施設でも、途中で胃ろうを作ったり、尿管を入れたりすると、医療処置が必要になるので看護師のいる施設にうつらなければならない場合があります。逆に「食べられなくなった場合には必ず胃ろうを作っていただきます」という施設もあります。施設によっては「看取りはしません、命が危なくなったら病院に入院してもらいます」というところもあります。入所する前にはきちんと話を聞いておく必要があります。

●緩和病棟での看取り

がんの患者さんで病院の緩和病棟に入りたい、という方もいらっしゃいます。医師、看護師などからなる緩和治療の専門チームが働いています。抗がん剤などのがんの治療はしません。面会が 24 時間可能だったり（普通の病棟では面会時間の制限あり）、ペットに面会できたり、家族が泊まれる部屋があったり、それぞれ特長がありますが、入院の予約後、順番が来るまで待たなければならない（入院の連絡が来るまでに亡くなることもあります）、がんという告知を受けて納得していなければならない、がんの治療を続けている場合は入れない、という約束事があります。辛いときに入院し、その後落ち着いたら自宅に帰り（病棟のスタッフが訪問診療してくれる先生を探してくれます）、また辛くなったら入院します（辛くならずそのまま家で最期を迎える人もいます）。ただし 3 ヶ月で一旦退院しなければならないところもあります。また個室料金が一定期間かかります（11,000 円／日を 30 日間など）。ホスピスも緩和病棟とほぼ同じ考えで運営されています。いずれも現在の主治医から（もともとの主治医でなくても地域の医療機関の主治医でも可）の紹介状が必要です。

意思表示の選択肢

あなたは、最期の時をどこで過ごしたいと考えていますか？下記の1～5のうち1つ選んでください。

1. 自宅で

2. 病院で

3. 施設で

4. 家族や医療チームの判断に任せます。

5. その他 ()

宮下くんなら

やはり1番の自宅でしょうね。

なじんだにおい、音、使い慣れたもの、思い出の品々、病院のたとえ最高級の個室でも望めないことです。でも入院していて、いまにも死にそうなら、下手に動かすとかえって苦しくなることがあるのでそのまま看取ってください。私の望むのは最期を迎える一定の期間過ごす場所が自宅であって欲しい、ということであって、死ぬ瞬間は辛くなければ別にどこでもかまいません。

ただしその時に家族がどういう状態か、にもよると思います。家族が介護するのに辛い状態だったり、1人暮らしになっていた場合は寂しがり屋の宮下は施設入所を希望するかもしれません。





■そのほかの意思表示のしかた

日本尊厳死協会に入会してリビング・ウィル(終末期医療における事前指示書)にサインする(本部事務局 03-3818-6563)。年会費が必要です。尊厳死協会に入会しています、と言うと(医療者の中では有名なので)医師は延命措置をとらない場合が多いです。2015年の報告会では96%の人が自分の希望通りになった、という結果でした。

第三者に証人になってほしいときは、遺言や任意後見契約と同様に、自分の意思を公証役場で公正証書化する(書式は行政書士に依頼することもできる)方法もあります。手数料がかかります。

最近では書店などでエンディングノートをよく見かけます。終末期医療の意思表示だけでなく、葬儀やお墓の希望、友人の連絡先、遺品の仕分け、預金や生命保険についてなど終活全般を整理できる様式になっています。

意思表示の方法はいろいろですが、「家庭環境の変化」や「思いの変化」があればいつでも書き換えることができますので、いまの気持ちを一度書いてみたらいかがでしょうか。

■意思表示書について家族と話し合うタイミング

自分の希望を話そうとしても子ども達が話を聞いてくれないとき(「縁起でもない」とか「変なこと考えないで」と言われてしまう)、あるいは子どもの方から親の気持ちを聞こうとしてもはぐらかされてしまうときはどうしたらいいのでしょうか。生死にかかわることですから軽々に話し合うことはできないでしょうが、盆や正月に集まったとき、還暦や喜寿などの節目のとき、親戚が亡くなったときなどに、時間をとって(勇気を出して)話してみるのはいかがでしょうか。

■自分の考えをこどもが納得しない場合に起こりうること

いくつも大きな病気を持ってはいましたが、半年前まではアメリカに住む息子の所に旅行に行く予定を立てるほど元気だった80代の男性の例です。軽い脳梗塞を起こし入院。息子が見舞いに帰国した3ヶ月前にはリハビリも頑張っており、息子はその姿を見て安心して帰って行きましたが、その後肺炎を起こし再び入院。肺炎は落ち着いて退院したものの急に元気が無くなってご飯も食べられなくなりました。意思表示書は作っていませんでしたが、妻は夫から「死ぬときには施設も入院も嫌だ、無理な延命もしないでくれ」と言われていました。ほどなく受け答えはほとんどなくなり、水もほとんど摂らなくなって、このままお看取りをするかどうかの最終的な判断をすることとなりました。妻は夫の希望にそってこのまま自宅でお看取りを希望、しかし息子が電話で強く入院治療を希望、妻は夫の希望と異なる入院はさせたくなかったのですが、将来的に同居する息子との関係性もあり、苦しみました。一番支えの必要な時に1人で悩むことになったのです。こどもさんが遠くに住んでいて、状態の変化を目で見ることができない場合、また親孝行をしていないという自責の思いが強い場合、よく起こることです。「入院する」とは「治療を受けたい」という意思表示ですから、治療(延命措置)が始まってしまいます。たとえお父さんの意思表示書があったとしても法的な効力はありませんから、家族の同意が得られていないと、このように治療(延命措置)が始まってしまう場合があることに留意してください。自分の希望を叶えるためには、事前に家族や友人とよく話し合い、同意を得ておく必要があります。なので、こまめに連絡を取り合う必要があります。



おわりに

病気になったとき、誰もベストな治療を受けたいと思われるでしょう。ただベストな治療とは、最新・最高の治療をすべて受けることではなく、自分の価値観に沿って、望むこと、許容できることをしてもらうことではないか、その方向で家族の意思を統一する、統一するよう努力することだと私は考えています。最後まで意見がまとまらないこともありますけどね。

また、死に方、死にざまというのは家族や友人のその後の人生に大きな影響を与えます。命はいかに辛い状況でも軽くは見てほしくないし、旅立つ人も残る人も、これで良かった、と思える形を探し続けるのが実際でしょうか。

かかりつけ医として長いおつきあいのある方とは、いろいろ話してわかり合っている場合が多いのですが、それでも急に病院に入院してしまうと病院の医療者側に伝わらないこともあります。そういう状況でも、本人・家族の意思が明らかになればその方向で病院側が考えてくれることも多く、その助けになるのがここにお示した意思表示書です。

意思表示書は、一旦作ってからでも気持ちが変わればいつでも変更できます。また、結論を出すことも大事ですが、元気なうちに自分の希望を自分なりに考える、家族みんなで話し合う、その過程がより大事だと思います。気持ちが整理されていると、いま生きている時間をさらに大切にできるような気がしませんか。

深沢中央診療所 所長
宮下 明



宮下くんから最後にひとこと！

終末期は年齢や体の状態、家族状況、社会の役割など…そのときの状況によって悩みや不安も様々です。ひとりで悩まず、家族で抱えず、まずは納得のいくまで説明を聞きましょう。相談窓口は…

●終末期医療について

主治医…今の状態と終末期医療について十分な説明をしてもらいましょう

看護師…医師の説明で難しかった内容や療養生活の仕方などの説明をもらいましょう

病院の医療相談室…生活全体の相談窓口です

地域包括支援センター…地域で生活している方の一番身近な相談窓口です

お住まいの地域によって担当窓口が決まっています(表を参照してください)

■ 地域の身近な相談窓口：地域包括支援センター

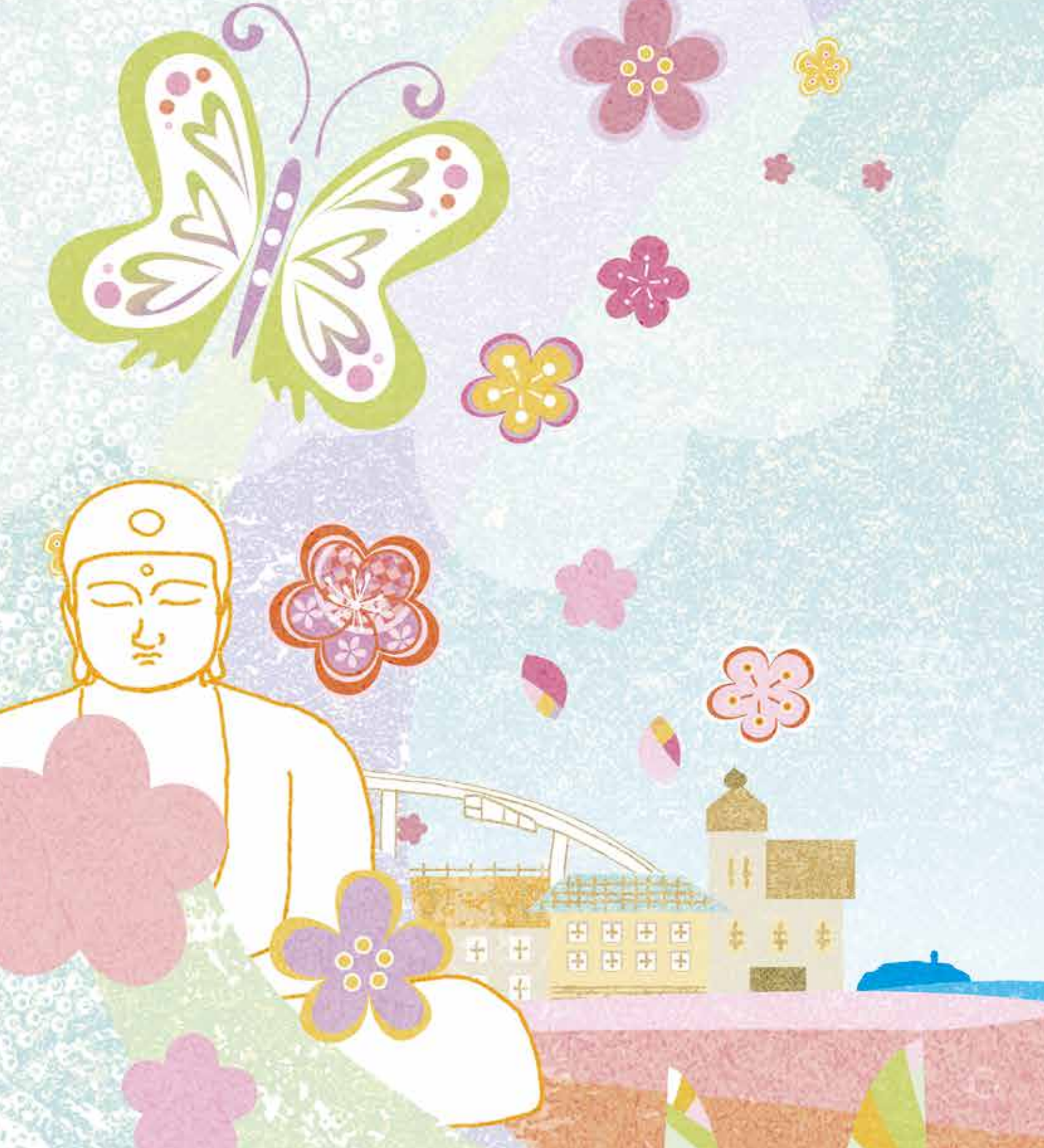
	地域包括支援センター	住所・電話番号	担当地域	窓口開所時間
鎌倉	鎌倉市社会福祉協議会	御成町 20-21 TEL. 61-2600	十二所・二階堂・西御門・雪ノ下 扇ガ谷・小町・御成町・浄明寺	月曜日～金曜日 (祝祭日を除く) 8:30～17:00
	鎌倉さしろ	材木座 1-8-6 ヴィラ・エスポアール 103 TEL. 40-4434	大町・材木座	月曜日～土曜日 9:00～17:30
	鎌倉静養館	由比ガ浜 4-4-30 TEL. 23-9110	由比ガ浜・笹目町・佐助・長谷 坂ノ下・極楽寺・稲村ガ崎	月曜日～土曜日 (祝祭日を除く) 8:30～17:30
腰越	聖テレジア	腰越 1-2-1 TEL. 38-1581	腰越 1丁目～5丁目・七里ガ浜東 津西・七里ガ浜	月曜日～土曜日 8:30～17:00
	聖テレジア第2	津 602-184 TEL. 38-6612	腰越(1丁目～5丁目を除く)・津 西鎌倉・手広・鎌倉山	月曜日～土曜日 8:30～17:00
深沢	みどりの園鎌倉	常盤 165-8 TEL. 62-0666	梶原(1丁目～5丁目を除く)・常盤 笛田・寺分(1丁目～3丁目除く) 上町屋	月曜日～土曜日 (祝祭日を除く) 8:30～17:15
	湘南鎌倉	山崎 1202-1 TEL. 41-4013	山崎・梶原 1丁目～5丁目 寺分 1丁目～3丁目	月曜日～土曜日 (祝祭日を除く) 8:30～17:00
大船	さしろ	台 5-2-8 第三マルモビル 102 TEL. 42-7503	山ノ内・台(1丁目を除く)・小袋谷 大船(1丁目～6丁目を除く)・高野	月曜日～土曜日 9:00～17:30
	ふれあいの泉	今泉 2-4-10 TEL. 43-5977	大船 1丁目～6丁目・岩瀬・今泉 今泉台	月曜日～土曜日 8:30～17:30
玉縄	ささりんどう鎌倉	城廻 270-2 TEL. 42-3702	台 1丁目・岡本・玉縄・植木・城廻 関谷	月曜日～金曜日 (祝祭日を除く) 9:00～18:00

※年末年始休みについては、各地域包括支援センターにお問合せください。



地域包括支援センターに関する
問い合わせ先

鎌倉市高齢者いきいき課 介護保険担当 電話：61-3950
窓口開所時間：月曜日～金曜日 8:30～17:15



特定非営利活動法人

かまくら地域介護支援機構

鎌倉市台2-8-1 台在宅福祉サービスセンター 1F

Tel.0467-46-0788 / Fax.0467-46-0059

ホームページ <http://www.kamashien.com/>

E-mail jimu@kamashien.com

発行:2018年3月

【企画・制作】

かまくら地域介護支援機構

ターミナルケアを考える会in鎌倉