

2019年12月
第67号

三鷹市民の集いの場
みたか
みんなの広場

みたか・みんなの広場運営協議会
三鷹市下連雀4-5-19
<http://minnannohiroba.web.fc2.com/>
事務局 080-1362-5359

人生の最終章どう生きますか
自分で決めたい自分のこと
山崎章郎さん

(ケアタウン小平クリニック院長)

山崎です。外科医を16年やり、聖ヨハネ会桜町病院ホスピスで14年間、そしていま在宅ホスピスに取り組んで15年になります。治療の現場、ホスピスそして在宅で経験してきたことを踏まえて、今日のテーマについてお話していきたいと思います。

《現実を知る》

いま私たちはどんな時代を生活しているのか、という現実を確認するところから始めたいと思います。「多死社会」と言われますが、たくさんの方がお亡くなりになる時代を迎えつつあります。5年前の2014年には127万人の方がお亡くなりになりましたが、2025年には153万人になると予測されています。10年間で26万人増えるということですが、問題は、増えた方がどこで亡くなるのか、死に場所がなくなる、死に場所難民が出るかもしれないということです。

どうすればいいかという、病院ではなくて生活する場所、自宅とか高齢者施設での看取りを増やすしか方法がありません。国は地域包括ケアシステムと言う、住み慣れた場所で最後を迎えられるように、という取り組みをしています、うまくいくかどうかは未知数です。

人は、いきなりぱたっと亡くなるわけではなくて、「亡くなりそうなプロセス」があります。亡くなりそうになったらどうするのか、目の前の人呼吸が止まりそうになったらどうしますか？「仕方がないね」と見守るか、救急車を呼ぶしかないわけです。大体の方は救急車を呼ぶと思います。救急隊の方は最大限の救命措置をして、救急搬送をします。搬送病院の処置室でも最大限の救命措置をします。人工呼吸、心臓マッサージ。一段落して、よくよくその人の経過を聞いたら、この人はガンの終末期で亡くなりそうだったんだ、とか老衰で亡くなりそうな人だった、ということもあります。



10月24日 三鷹産業プラザ会議室

あとでそれに気が付いたとしても、始まってしまった救命措置を止めることはなかなか難しいようです。

そうするとどうなるかと言うと、亡くなりそうな人が増えて、生活の場所で終末期を迎える可能性があり、最後は救急車を呼んで搬送をする、ということになります。なにもしなければ、平穏な安らかな死を迎えられたかもしれないのに、否応ない医療処置のなかで亡くなっていく、最後は苦しい延命治療の後に死を迎える可能性も高い、と考えられます。そういうことが2025年問題のひとつです。

みなさんは、そういうことは望まないかもしれませんが、結果的にそうなる可能性もあります。亡くなりそうだと、周囲の人が共有していれば、充実するかもしれない地域包括ケアシステムのなかで、最後の時間を迎えることができる可能性もあります。その準備がなければ、結果的にいま言ったようなことになる可能性は高いということです。

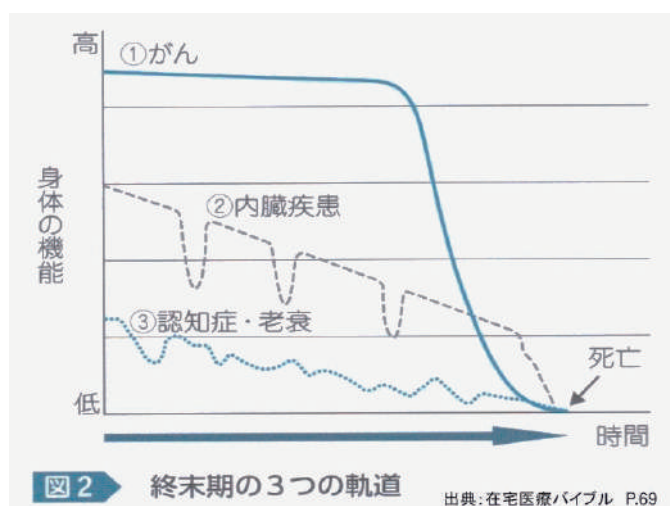
いままでの話は個人的な問題ですが、社会的な問題もあります。臨死状態の方が増える⇒救急車を呼ぶ⇒救急隊がフル稼働をする⇒本当に救急体制を必要とする人たちのための体制が崩壊することになるかもしれない、ということです。こういう現実を踏まえれば、救命措置をして助かる人たちの可能性を奪うことになります。これは大きな課題です。こういう現実の中に私たちは生きています。

《我々の死に方》

そうやって来ると、私たちはどんなふうに死を迎えるのかについて具体的なイメージを持っておかなければいけないと思います。

われわれは、三つのパターンのどれかで亡くなります。「終末期の3つの軌道」としましたが、まず、ガンで亡くなる場合は、間際まで体の機能は維持されていて、最後は急速に機能が落ちて、亡くなります。内臓疾患の場合は、良くなったり悪くなったりの繰り返しでだんだん機能が落ちてきます。認知症や老衰の場合は、身体機能が落ちて、一人で日常生活を過ごすのが難しい状態が長く続いて、最後に亡くなる、ということになります。

さて、みなさん、選べるとしたらどれがよろしいですか？(会場：笑)。



老化というのは、さまざまな命を支える機能が低下していくということで、誤嚥性肺炎がそうです。食べたものをかみ砕いて飲み込む機能が低下するので、飲み込み切れずに口の中に残ってしまう。残ったものが肺に入ってしまう、ということですね。肺炎は病気ですから、治療を受けてほとんどの場合は治ります。でも飲み込む機能は戻りません。だから退院するとまた同じことが起こります。

それを繰り返すと、病院から「食べるのをやめてください。」ということで、提案される可能性があるのは「胃ろう」です。胃にチューブを入れて栄養をいれます。そうすると、誤嚥の可能性が減り、命を長らせることはできます。そういう状態で何年も生きている人もいます。日本全国で数十万人いると言われてい

ます。脳卒中などの場合は、一時的に胃ろうをすることで機能回復をして元に戻ることありますが、老化の場合は元に戻することは難しい寝たきり状態になります。排泄もできませんからおむつになります。病院からそういう説明を受けた場合、みなさんはどうなさいますか。

胃ろうをしなかったら、点滴で栄養と水分補給はしますが、それでも1,2か月で最期を迎えることになります。昔、胃ろうがなかったころは、老衰と言われていましたが、そういう方法があることがわかると「やってください。」言いたくなるかもしれませんね。でも、胃ろうができると、もう病気ではありませんから退院してください、ということになります。

そうしたら、どこで生活をするかということですね。もう自分では食べられませんから、だれかに栄養を入れてもらうしかありません。自宅での老々介護ではたいへんですから、老人施設になります。そこでは時間が来れば食事になります。胃ろうは食欲の有無に関係なく栄養がはいってきます。そういう時間が、半年、1年、2年と続くことになります。胃ろうをすることでとりあえず目の前の問題が解決できたと言っても、その後の生活は、ご本人や家族が望んだ人生であったかどうか、ということです。そういうことがいま現実問題として起こっています。

命はどういう場合でも大事なことは間違いなし。そういう方たちの尊厳を守るための看護や介護は必要ですが、その人の状態は自分が望んだ状態なのかどうか、それは生きていることなのか、生かされているだけなのか、こういう問題に直面することになります。

何が大事なのか、ということですね。何が大事ですか？ そういう場面に直面した場合に、その状態を望むか望まないか、ということです。望むにしても、望まないにしても、それを選択することは可能です。選択の仕方によっては、誰でもいつか必ず直面する老衰という最終場面で、自然摂理に基づいた死を迎えられる可能性はあると言う事です。

ガンが治るということはガンによって命を亡くすことがなくなった、という意味ですが、その場合にも老衰は待っているのです。だから、すべてのガン医療は延命医療だということになります。いずれにせよ、胃ろうを選択するかどうかを誰が決めるのか、ということです。認知症が進み、老衰が進んで、自分で判断できなくなるくらい衰弱が進んでしまった場合には、判断力もかなり低下しますから、この場面では本人が判断することはなかなか難しいです。そうなる判断を求められるのは家族の方ですよ。

そして、家族たちは悩むわけです。やらなければ亡くなる、やれば助かるということで。とりあえずやる人が多いですね。でも、その後長い経過が続くうちに、これが自分が望んだ人生なのかということを考えざるをえない。そうすると、やってよかったのか、そうでなかったかと後悔することにもなりかねないですよ。どちらにしても家族は苦しむと思います。

みなさんの役割は家族が苦しまなくて済むようにしてあげることですね。胃ろうとか経管栄養を望むか望まないか、きちんと日ごろからお伝えしておく、あるいは文書で書いておくことによって、家族は、本人はこう言っていました、と医者に言うことができます。医療側もやりたくてやっているわけではなくて、その状況によって、判断しながら提案しないわけにはいかないので、本人の意思が確認できれば、それを尊重することができるわけです。こういうことに直面する可能性もあるので、ぜひお考えになってください。

《終末期ガンについて》

次はガンの話です。ガンは国民病です。二人に一人はガンになります、三人に一人はガンで死んでいます。ガンは老化に伴う病気でもありますので、二人に一人はガンで亡くなるかもしれないという予測もあります。だからこれは特別な病気ではないですよ。よくあることが自分にも起きたということです。毎年37、8万人がガンで亡くなっていますがさらに増えると思います。

ガンの場合は身体の機能がかなり保たれます。急速に変化するのとは亡くなる一か月前くらいです。ガンは一か所に留まっていればそう簡単には死なない。転移しないガンだったらそう簡単には亡くならない。ガンで亡くなるということはガンがいろいろな場所に広がっているということです。

亡くなる前にはさまざまな苦痛症状が出てきます。一か月くらい前から、全身がだるい、痛い等いろいろな症状が出てきます。これを放置すると、苦しみがら亡くなっていく。ですから、適切に苦痛を緩和する、亡くなることは止められなくとも苦痛を和らげることに最大の努力をすべきだし、可能だと思います。自分のことがだんだんできなくなってくると、苦痛が増えます。

終末期ガンは治癒はできず、その時点から予後半年くらいを終末期と認識しています。約2割の人はガンが破裂するとか、大出血を起こしてしまったりして、急変して亡くなります。朝、普通に会話していた方が夕方亡くなることはありうるんですね。あまりにも突然のことなので、医療ミスがあるんじゃないかと考えたくありません。

亡くなる一か月前くらいまでは、自力での移動、食事摂取、排泄などは可能なことが多いです。2、3週間前になると、ほとんどの人はしたいことができなくなってきます。トイレに行けない、食事もとれない。ベッド上での生活になり、衰弱していますから、うとうとしていることが多くなってきます。

こういう状態になっても、多くの人たちは意識はしっかりしていることが多いんですが、こういう人達はどういうことを考えると思いますか？

多くの患者さんから言われることは「この状態は私は生きる意味はありません。早く楽にして下さい、もう終わりにしたい。」という言葉が出てくることは稀ではないですね。2-3週間後に亡くなっているかもしれない自分がおむつを付けてまで生きていることに意味があるのか、と考えるわけです。

本人から、これまでガンと闘ってきました、治療が難しいと言われてホスピスを選択しました、もう自分が死ぬと言うことも考えていたので身辺整理もしました、悔いもありません、でも今の状態は耐え難い、早く解放してほしいと言われることもあります。

みなさんがそう言われたら、なんと答えますか？「頑張って」とか「そんなことを言わないで」とか言いたくなります。

でも、みなさんがそういう立場だったら、どうしますか？「頑張って」はうれしい言葉ではないですよ。ここが大切なポイントなんですよ。



肉体的な苦痛の緩和は可能ですが、その時に感じる生きている意味は何かという問題についてはそう簡単なものではありません。解決できないことに対して励ますことは突き放すことになりかねないですね。ガンの場合にはこういうことがあるんです。

食事の摂取や水分の摂取も減ってきます。衰弱するわけですね。ところが周りの人たちは食べる量が少ない、飲む量が少ないから衰弱する、だからなんとかしてほしい、栄養をつけてほしい、点滴をしてほしいと考えます。本当にそうなのか。

老衰の場合はそれもありうるのですが、ガンの場合はガンがいろいろなところに広がってきて衰弱しているの、体が求めなくなっています。この点も共有していないと、結果的に本人を苦しめるようなことになってしまいます。避けられない衰弱死だったら、その過程で苦痛がない様に、平安に過ごすことを共有する必要があると思います。

多くの人たちは、うとうとして一日を過ごすようになってきます。眠っているようにみえます。聞こえてないと思っいろいろ話すこともありますが、本人には結構聞こえているのです、うかつなことはしゃべれない(笑)。表面的な変化だけに対応すると本人のためにならないこともあります。

《ガン医療の課題》

早期発見・早期治療と言われていますけども、30万人の方が亡くなっているし、もっと増えるだろうと予測されています。次の文章は、ガンの専門医が書いたテキストからの引用です。

「進行固形ガンでは薬物療法では完治することは稀であり、最終的には大部分の患者が死亡する」(「チームがん医療実践テキスト」)

つまり、抗がん剤はガンを治す薬ではないということです。抗がん剤の役割は延命であって、治癒ではない。テキストには「数か月から数年の延命」と書かれています。副作用もありますので、命を縮めてしまうこともあります。これが抗がん剤の現実で、これを踏まえておかないと、選択にあたって間違えることもあります。

新しい薬で昔に比べて副作用が少ないと言われますが、亡くなる間際まで治療を受けることができますが、これは治療に縛られてしまって、自分の時間がなくなってしまうとも考えられます。これが肯定されることなのかどうか。もしも、延命が目的であるならば、それがどういう意味を持つのかを考えなくてはなりません。

緩和ケアということが最近よく使われますが、どういうイメージでしょうか？ WHO(世界保健機関)の定義はこういうことです。

「緩和ケアとは、生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のQOL(クオリティー・オブ・ライフ=命の質)を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し、的確に評価を行い対応することで苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである。」

身体の痛みをとっただけでは緩和ケアとは言えません、ということです。さまざまな問題に対してトータルにケアをして初めて緩和ケアと言えるということです。痛みをとりました=緩和ケアをしました、とは言っほしくない。 私たちが目指しているのは、WHOの定義に基づいた緩和ケアをすることです。The New England Journal of Medicineという雑誌には、「臓器転移のある肺がん患者で、緩和ケアをきちんと行くと、生存期間が3か月延びる」という報告もあります。3か月というのは、抗がん剤の延命と変わらないですね。

自分が受けるガン治療は、延命であって、どう生きるかということが最優先で、その生き方にあった治療でないとは本末転倒になってしまいます。子どもが小さいので生きなければならないという選択もありますし、自分や家族にとって思い出深い時間として大事にしていこうという選択もあります。

P C C (Palliative Care Clinic 緩和ケア連絡協議会(解散))が発表した在宅ケア期間のデータによりますと、ガン患者の場合は治療の限界から在宅を開始して30日以内に半数の人が亡くなっていることがわかります。ガンではない場合は1年近く経って亡くなります。私たちのクリニックでは4分の1の人が二週間以内に、半数は1か月以内に亡くなっています。こんなことだったら、あの治療を受けなければよかった、という患者さんの言葉を聞いたことは何回もあります。

みなさんは、ガンで亡くなる可能性も少なくないし、ガンで助かっても老衰や認知症が待ち構えているということです。老衰や認知症の終末期には、食事をどうするか、胃ろうとか経管栄養とか、そういう問題が待っています。

次に、その様な状態を、どこで生きるのか、ということになってきます。病院、ホスピスそれから在宅、ですね。厚労省の概念では、在宅は自宅に限らず、その人が生活しているところで、高齢者施設も在宅という位置づけになります。これまでの話を踏まえて、みなさんにどういう選択が可能なのかを考えていただきたいと思います。

《病院で死ぬということ》

私が外科医だったころの話ですが、当時は多くの場合、苦痛緩和は不十分でした。ガンの痛みを取るための薬はなかった、モルヒネは麻薬だと言っていました。痛みをとるために、筋肉に注射をします、ほとんどの場合寝てしまいます。副作用は呼吸抑制ですから、呼吸回数が減って亡くなる方もいました。眼が覚めると痛いので、また注射を懇願する、そういう時代でした。

当時はガンの告知はタブーでしたから、ほぼ全員が病気のことを知らないまま死んでいったんですね。胃がんであれば、胃潰瘍と言って、頑張れば治るよ、と説明します。最初は頑張りますが、だんだん衰弱して、医者を信じられなくなって、無口になる。

そして亡くなる。しかも、治すことが前提ですから、亡くなる間際まで濃厚な治療を続けざるを得なかった。

病理解剖をすると、肺に水がたまって、おぼれて死んだみたいになります。そういうことがしばしばありました。亡くなるときには蘇生術(心臓マッサージ、人工呼吸)をしますが、それを抜きにご臨終と言ったことはないです。

人間らしい終末期とはとても言えないような環境のなかで、多くの人が亡くなっていったわけです。当然、これでいいのか、という疑問を持つことになり、私もその一人でした。そして、ホスピスという考え方に会いました。ホスピスこそが終末期の医療の現状を変えるんだ、と確信するようになりました。そして私はホスピスに取り組みました。ホスピスという言葉は希望でした。

私の著作である「病院で死ぬということ」(1990年)には、そのような現実を書いています。最近若いドクターと話したとき、「いまは、告知もされているし、痛みの緩和もされています。でも、医師と患者の関係の本質は変わってないと思います。」と言われたんです。古い本ですが、読んでみてください(笑)。

《ホスピス医として桜町病院へ》

私は1991年10月から桜町病院で念願のホスピス医になることができました。ホスピスで最優先したのは、最大限、苦痛を取っていくこと、このころになると薬も増えてきましたから、かなり苦痛を緩和することができました。次にしたことは、ウソをつかないことです。患者さんたちは、苦痛から解放されたとしても、病気は治らない、もうすぐ死ぬということを実感しています。その人には何が大事なのか。それは適切な情報だと思っています。

一般病院にいた時のことを振り返ってみると、患者さんたちが真実を知っていれば、違う人生を歩む機会がいっぱいあったと思います。それを我々は、家族と一っしょに、本人のためという大義名分のもとに、ウソを言ってきたんですね。いわば、患者さんたちのさまざまな生きる権利や可能性を奪ってきたということもできます。ですから、ホスピスに来てからは、ウソをつかないことを大事にしました。ご本人から質問されたことについては、ウソをつかない。もちろん、質問されないことまで言うてしまうことはしません。

そうしますと、患者さんにとって大事なことは、病気をどう治すかということではなくて、どう生きるかということになります。そうなると、医者や看護師だけの力では対応できません。ソーシャルワーカーとか、栄養士さんとか、時には宗教者を含めてその人の直面する課題についてチームとして取り組む、ということになります。

ホスピスでは、患者さんたちは、一般病棟よりは医師や看護師との接触はありますが、多くの時間を自分の時間として生きなくてははいけません。ここでの生活は人生そのものなんですね。一人で動けなくなっている人たちですから、散歩にも一人ではいけない。そういう場合にボランティアさんが参加してくれれば、その人の願いは叶います。

私が学んだことは、専門家だけでなく、考え方を家族や地域の人たちと共有することではじめて実現できるといことです。

死に関する話題は避けない、ということもあります。患者さんもまもなく亡くなるということは感じているので、ご本人から死に関する話題が出てきた場合は、スタッフにもその話題は避けなくてください、とお願いしています。

「私はあとどれくらいですか？」と聞かれることもあります。微妙な問題です。時間の長さで答えることは難しいので、「衰弱してくると、だんだん会話が難しくなります、指に力が入らなくなって、書くことも難しくなります。もし、伝えておきたいことがあれば、書いておいた方がいいです。」というようにお伝えします。

もう、死はタブーではないですよ。そうなると、私のほうから、「死んだらどうなるとお思いますか？」と質問します。半数以上の方は、死んでも次の世界があると考えています。次に「会いたい人はいますか？」と聞くと、「母に会いたい。」という人が多いです。父に会いたいと言う人はめったにいません(笑)。

こういう会話ができるようになると、最早、死は、消え去ることではなく、この世からあの世への通過点に過ぎない、ということになります。次の世界があるということで、「またいずれ、お会いしましょう。」という会話もできるようになります。

亡くなる2～3週間前になるといろいろな問題が起こるので、患者さんとの会話も大事になってきます。患者さんがホスピスに入院した時点で、家族はいずれ「ご遺族」になる方たちです。

亡くなる、ということには「後悔」もあります。後悔のなかに「怒り」とか「憎しみ」「不信」があると辛いと思いますので、我々は亡くなっていくプロセスの中でご家族が納得できるように何回も話し合って説明をします。

こういうふうにはやってきましたが、患者さんからは「ホスピスでケアを受けることができたよかった。」と言われたり、ご家族の方にも評価されました。でも患者さんから、「本音を言えば、家にいたかった。」という言葉も少なくありませんでした。これを聞いたらどうするか、最初は悩みました。1年間休職しました。そして、得た結論はとても簡単でした。

「我々はホスピスという場所で待っているけれども、来た人にはいいけれども、来た人にしかできない。逆に、われわれチームがその人が住んでいる場所にいけばいい。」ということ。チームが地域へ出よう、ということ。です。

《ケアタウン小平チームの取組み》

地域の中でホスピスでできたケアのクオリティをどうやって維持するか。ホスピスではスタッフは戻って来るところ同じですから、情報の共有ができた。ケアタウン小平は1階にクリニック、訪問看護ステーション(どちらも24時間対応)、介護事業所が隣同志になります。隣同志なので、いつでもカンファレンスできて、ホスピスと変わらないチームケアができます。ガン患者さんたちは一か月が勝負なので、情報共有は密でなければいけません。それが可能だということ。です。

2005年から取組みを始めましたが、片道30分くらいにしたかったので、訪問診療は半径4km、訪問看護は3kmの範囲にすることにしました。毎年、がん、非がん患者さん合わせて80人前後を在宅で看取っています。

患者さんは家にいますと主人公でいられますよね。苦痛の緩和はホスピスでも家でも変わらずに出来ます。

ご家族も変わります。初めて人が家で亡くなる経験をする方も多いですが、最初は本人が希望したのでやってみようと思ったけれども、本当にできるだろうかという不安があります。それを解消するのが、24時間繋がる安心感と在宅のサポートです。亡くなった時には涙が出ますが、悲しみの涙であると同時に避けることのできなかつた最期の場面に対して、本人の思いを自分たちが主になってかかわって応えることができたという達成感だとも思います。

《家族会》

毎年80人前後の方が亡くなっていますから、毎年80の在宅看取りを経験した遺族が誕生しているということになります。ホスピスにいたころから、家族を亡くした悲しみは体験者でなくてはわからないと思っていますから、そういう方が集まることができる場を考えてきました。

10年ほど前に「在宅遺族会ケアの木」という遺族会が誕生しました。毎年11月には、遺族の方の思いを語り合う会を開催しています。遺族の方が療養中の思いなんかを語り合うことで、悲しみは簡単に抜けきれない、それでいいんだ、ということ共有できるわけです。体験者でなければわからない話もあるということです。ケアの木は、世話人の方が運営していますが、年に一回は「ケアの木かたろう会」をやって交流を深めることもやっています。

スタッフとボランティアさんの交流会もやっています。毎年、ボランティアさんを募集していて、いま登録は100名を超えています。ボランティアの2割は遺族の方です。遺族の皆さんがボランティアという形でケアタウン小平を応援してくれています。その共通体験は、家族を在宅で看取った経験がある、ということです。ケアタウン小平チームの活動は地域づくりにもなっていると思います。

《課題》

一人残された私は誰が看取ってくれるのか、ということです。独居でも最後まで自宅過ごせる条件は、(1)24時間対応の専門的医療・介護があること、これは必須ですね。(2)亡くなるまで何らかの介護があること、この二つがあれば、一人でも最期まで、家に居られると思います。最近では保険もあります。

10年ほど前から、ホームホスピスという取り組みがあります。空き民家で5人くらいで共同生活を営むものです。小平でも、5年前に「ホームホスピス棟(ゆずりは)」という5人の終の棲家ができています。ケアタウン小平が24時間に対応しています。

《ケアタウン小平のその他の取組》

開設当初から、子育て支援の活動をしています。毎月一回日曜日の午前中に、ケアタウン小平の中庭を開放して、他のNPOのメンバーといっしょに遊びを創るということをやっています。ホスピスの理念には子育て支援も入っていると考えてやっています。開設2年目からケアタウン応援フェスタもやっています。地域のみなさんのお祭りで、今年は700名くらいの参加者がいました。メインイベントは風船を上げることで、1,000個の風船に願いごとを入れて、願いが叶いますように、と風船をあげます。



《ケアタウン小平チームが目指すこと》

今までのお話してきましたことをまとめますと次のようになります。

「ケアタウン小平チームが目指すことは、WHOの定義に基づいた在宅緩和ケアとそれに基づく最後まで住みたいコミュニティを創ること」です。

それは、ガンであっても認知症であったとしても、最期まで人権を守られ、尊厳と自立(自律)をもって、人間らしく暮らせることを保証するコミュニティです。この取り組みによって新しい地域社会や街づくりに貢献できたら、と思っています。ありがとうございました。