



お母さんに指示するSさん、在宅だからできる
「この頃が一番充実していたかも・・・」とお母さん

吸引問題を考える機会 になった患者さん

ご主人が一人で奥さんの看病にあたっていた。夜間も吸引の度に起きていた。眠れる時間は訪問看護の2時間だけ、という日が続いた。せめてヘルパーの来る夜間の吸引をお願いできないものか…



看護師等によるALS患者の在宅支援に関する分科会

(厚労省医政局:平成15年2月～5月)

一定の条件でALS患者に、非医療職による痰の吸引を認める

その条件とは

- ・ 主治医か看護師から吸引方法の指導を受ける
- ・ 患者自身が文書で同意する
- ・ 主治医らとの緊急時の連絡支援体制の確保

「本音は自分でもよくわかりません。60歳という、昔ならちょうどいいくらいの歳ですし。でもあと半年の命だと、私も家族も心の整理ができないのではないかと思います。あと1年から2年ぐらいの延命が、ちょうどいいのかなと思ったりして…」自分でA4の黄色い紙を持って、リクライニングのベッドにもたれながら、きちんとした文字ですらすらと書いていく。声はかすれて聞き取りにくいですが、四肢の筋力はかなり良く保たれている。



Mさんはいわゆる球麻痺型のALS(筋萎縮性側索硬化症)で、今回胃瘻造設のために入院された。頬が少しこけて整った顔立ちは、凜としたなかに世俗を超越したような清々しさも感じられる。私は暇な時間に立ち寄って、雑談して帰ることが多くなった。

「山岡鉄舟は胃がんで、座ったまま死んだそうです。私も最初のころは、人間は動物なんだから、食べられず、息ができなくなったら死ぬのは当然だと思っていました。50歳を過ぎたころから、これからの人生はもうけものと思ってましたから」と書き連ねる。今まで「呼吸器を付けたくない」との考えを変えなかったのは、このような考えが基本にあったのだと初めて理解できる。

M農園の向こうには
四季折々の姿を見せる
霧島山系を遠望できる。
まさに「現代の桃源郷」と
でも表現できようか

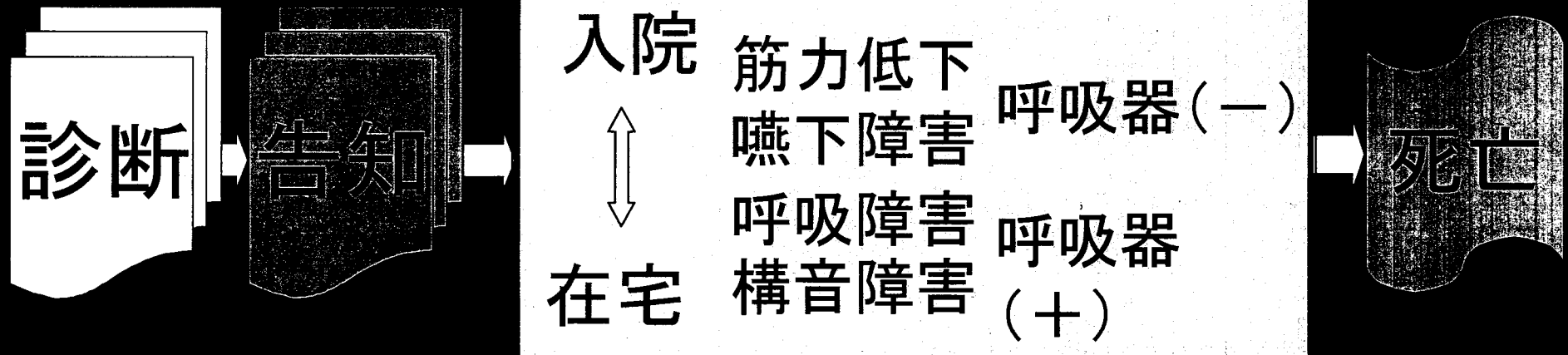


実はこの日に伺ったのはM農園の見学ではなく、A先生に頼んで定例の在宅訪問に同伴させてもらったのである。2年ほど前、青天の霹靂とでもいうべきか、奥様がALSを発病された。…庭から掘り炬燵のある居間に上がり込んで、私は、「生きてナンボという考え方もあるのではないのでしょうか」とご家族に話していた。当初、それほど延命について力説するつもりはなかったが、居間からも眺められるこの上ない景色が、「今このまま死んでしまっっては、もったいないじゃないの」と、素朴に思ったというのが正直なところかもしれない。

Mさん(62歳女性)からのメール

- ・今日は弱音を吐かしてください。気管切開を受けてもうすぐ4ヶ月になろうとしています。手術を受けるにあたってはいろいろ悩みました・・・やっぱり生への執念ってすごいですね。ところが最大の誤算は、落ちたものを一人では取れないという現実です
(20年7月)
- ・(照川さんの記事を読んで)私は、患者の意思が確認できる(事前に)仕組みを作っておけば、呼吸器をはずすことに賛成です。生きる意欲を失っているのに、苦痛に耐え、人の手を煩わせながら生き続けるのは辛すぎます(20年10月)
- ・先生は不思議な人ですね。現実を受け入れざるを得ませんが、先生と話しているうちに、希望を持って強い気持ちで毎日を過ごすよう努力しようと思えてきました。(21年2月)

ALS診断後の一般的経過



人工呼吸器の使用状況と主な療養場所

(平成20年12月末)

	在宅	入院	施設 入所	合計(%)
人工呼吸器使用	24(18.9)	37(29.1)	4(3.2)	65(51.2)
気管切開のみ	5(3.9)	0	0	5(3.9)
その他	40(31.5)	13(10.2)	4(3.2)	57(44.9)
合計	69(54.3)	50(39.3)	8(6.4)	127(100)

現在の当院の神経内科病棟の現状

病名	年齢	性	呼吸器	胃ろう	意思伝達の方法
ALS	79	女	(-)	(+)	TLS
ALS	77	女	(+)	(+)	TLS
ALS	81	男	(-)	(+)	TLS
ALS	73	女	(+)	(+)	TLS
ALS	45	女	(+)	(+)	TLS
ALS	67	男	(+)	(+)	まばたき
ALS	78	女	(+)	(+)	まばたき
ALS	62	女	(-)	(-)	文字盤
ALS	79	男	(-)	(+)	まばたき
ALS	55	男	(+)	(+)	伝の心
ALS	82	女	(+)	(-)	まばたき

病気になった人しか
わからない。

患者さんや家族の思いを
少しでも代弁できたら、という
思いで書きました。

喜びも、悲しみも、怒りも
理不尽さ、すべての気持ちが入り
混じっているのが、医療
の現場です。

でも日ごろ、患者さんが
「一生懸命」前向きに、病気と
立ち向かう姿に勇気づけられ
ます。

福永秀敏
独立行政法人国立病院機構
南九州病院 院長



病む人に学ぶ

患者さん一人ひとりの思いを、実情をドラマをこれほどまでに
いさよと情れる感動が他にいないか—

フリーライター 渡辺一史 (第25回読者会シンポジウム 第34回大石一朗賞受賞者)

院長としての経営哲学も未来志向型であり

本書は正に福永イズムの結晶といふべき名著—

名古屋学芸大学 学長 井形昭弘

終わりに

- 終末期医療をどのように位置づけるか、困難な作業であるが、開かれた議論を経て、一定のコンセンサスが得られることを期待している。
- あいまいな指針が好ましいと思う反面、臨床の現場では、治療の中止など、より具体的な指針であって欲しい気持ちもある。
- 臓器移植のドナーカードのようなもので、事前の意思を明らかにすることもできるのではないだろうか。
- 人は等しく死を免れない運命にある。超高齢社会を迎えた今、健康なときこそ「人生の終幕」への想像力を働かせることが必要ではないだろうか。