

在宅介護——最高の別れ——

「尊厳死」とは、人間としての尊厳を保って死に至ること。つまり、単に「生きた物」としてではなく、「人間として」遇され、「人間として」死に至ること、ないしそのようにして達成された死を指す。

そして、「安楽死」とは、苦しい生ないし意味のない生から患者を解放するという目的のもとに、意図的に達成された死。ないしその目的を達成するために意図的に行われる「死なせる」行為を指す。

尊厳死と安楽死は混同しがちだが、安楽死は第三者が苦痛を訴えている患者に同情して、「死なせる」行為。それに対して、尊厳死は不治かつ末期の患者本人の「死に方」のことで、「死なせる」こととは違う。自分の意思で延命治療をやめてもらい安らかに、人間らしい死を遂げること、それが本来の人間の死である。

私の祖父の場合、ガンという病気に冒され、化学療法、民間療法などの万策を尽くした。そして、孫セラピーと称して、母は私を明るい介護人と呼び、積極的に介護に参加させてくれた。幸いにし、QOL（生活の質）も高く、祖父はターミナル（終末期）にお

福岡 佐織

いてもコミュニケーションもとれ、幻覚もほとんどなく、認知力もあつた。死を迎える前日でも軽い冗談さえも言っていた。それにも転移していたにも関わらず、一週間前までは酸素マスクを外し、好きな煙草も吸っていた。皆、異口同音に「信じがたい」と言つた。しかし家族にとつては「生命倫理」「生存権」と向き合った究極の選択の日々でもあつた。

もう回復はしない。ただ刻一刻と迫りくる死を受け入れることしかできない祖父にしてあげられること、それは最高の死を迎えてあげること。尊厳死、いや、満足死である。

温泉、機織そして煙草が大好きで、何より目が不自由な祖父にとつて在宅介護こそ、よりよい環境であることを知っていた母は周囲の反対を押し切り、在宅介護に踏み切つた。開始後五ヶ月、いよいよ介助入浴、トイレ移動も困難になり、日増しに疲労の色を濃くしてきた母を見て叔父が、介護保険の相談を申し入れた。介助ベッド、ポータブル便器が設置され、外来受診＋往診などの、ケアプランニングにより、協力体制が整い、母の負担が軽減された。悲愴感

から悲壮美に母が変わっていった。涙、笑い、癒し癒され、時に落胆しながら、崇高な介護の日々が過ぎた。

そして、平成十五年五月十四日。避けることのできない日がやってきた。塾にいた私の携帯電話が鳴った。

「おじいちゃん、危ないから、帰って来られたら帰ってきて。」

おじいちゃんには明日はないのかと胸が締め付けられる思いをどうすることもできなかつた。躊躇する間もなく家に向かった。親戚が集まり始めていた。

私は祖父の左手を握った。右手は従姉に握られている。すると、祖父は軽く、だけど力強く握り返してくれた。いや、本当はそうじゃないかもしれない。そんな力、なかつたのかもしれない。けれど、私はそう信じている。「孫もみんないい子に育ってくれた。おじいちゃん、何も心配することないからな。」

そして父は冗談っぽく、こう続けた。

「感謝しとるか？」

すると、祖父は最後の力を振り絞るかのよう大きく、大きく頷いた。父は冗談ではなく、祖父の代弁をしてくれたのだ！ みんな驚き、顔を見合わせた。意識ははっきりしている。祖父の心はまだ元気だ。すべてはこれでいいのだと思つた。今までの意見のぶつかり合いも、すべてはこの一瞬のためにあつたのだと。

みんなが祖父を呼び、言葉をかけた。すると突然、私が握り締めていた手の力が抜け、その重みがずっしりとかかった。「あつ！」という私の声で、母が脈をとる。母は叫んだ。

「脈がないよ！ 脈がない！ おじいちゃん……。もう目も見える、痛みのないところへ行けるんだよ。よかつたね。ありがとう。」

一年二ヶ月の間、ぐっすり寝られることもなく、朝から晩まで、いや朝から朝まで、ずっと祖父を傍で支え続けてきた母の最後の感謝の言葉だつた。みんなで最期を看取れたことへの満足感でいっぱいだったように思えた。

一時は取り乱した母だつたが、最後の務めと、悲しみと動揺をこらえ、エンゼルケアに取り掛かつた。そして、暫くして駆けつけて下さつた先生とケアマネージャーさんに毅然とした態度で深々と頭を下げる叔父、叔母、母。ゆつくり、親戚一同で湯灌した。

散々泣いて、私はその場を離れた。一人になりたかつた。そして、台所には、いつもクールを装っている二つ年上の従兄がいた。湯気の向こうで肩を落とし彼が言つた。

「ざつき、初めて時間が止まつてほしいと思つた。」

放心状態の私は、返す言葉を見つけれず、ただ頷くことしかできなかつた。しかし、その時、彼と本当に心が通じ合つた気がした。

このような体験を通じて、私は在宅介護こそが『最高の別れ』だと思つた。より多くの時間を深く関わりながら一緒に過ごせ、制限はあるものの、したいことができ、見舞い客も面会時間を気にせずに出会い、家族ももてなすことができる。親戚の人達や友人と楽しそうに食事をしたり、母が弾く琴の音に懐かしそうに耳を傾けたり、好きな歌を口ずさんだりしている祖父は、人間らしく安らかで、病人とは思えない程自然だつた。

心身共に弱くなつたときに、自分の意思を言える患者がどれだけいるか。本人がすべき判断が家族に委ねられる。積極的に生きる気力はなくても、少なくとも死にたいとは思っていないと家族は自らを思い込ませ、決断を下すこともある。

日本尊厳死協会では、治る見込みのない病気にかかり、死期が迫つたときに「尊厳死の宣言書」（リビング・ウイル）を医師に提示して、人間らしく安らかに、自然な死を遂げる権利を確立する運動を展開している。

リビング・ウイルとは、自然な死を求めるために自発的意思で明示した「生前発行の遺言書」である。その主な内容は、「①不治かつ末期になつた場合、無意味な延命治療を拒否する。②苦痛を最大限に和らげる治療をしてほしい。③植物状態に陥つた場合、生命維持措置をとりやめる。」というものだ。

自ら「死のあり方を選ぶ権利」を持ち、そしてその権利を社会に認めてもらう。つまり、尊厳死運動とは、人権確立の運動なのである。

そして尊厳死を迎えるにあつて、ガン治療では「告知」をするかしないかという問題は大きく関わってくる。

国立ガンセンター中央病院が昨年抗ガン治療を受けた患者に行つたアンケート調査では、治らないガンだとしても言つて欲しいかとの問いに、「はっきり言つて欲しい」が六十六%を占め、「言つて欲しくない」（十六%）を大きく上回つた。告知が持つ意義は、「自分がどのように死んでいくかを定める」というところにあると思う。

現在は、「告げるか、告げないか」という議論はもはやなく「いかに事実を伝え、その後どのように患者に対応し援助していくか」という告知の質を考えていく時期にきているという。

告知率の変化を見ると、一九九二年は十八%、九五年は二十九%、九七年には七十五%となり、どのような治療法があるのか医師から説明を受けた患者は六十七%。そのうち治療法を選択した患者は三十三%と、たつた五年の間に「告知」のあり方は大いに変わってきた。

『ガン告知最前線』では、告知の条件には次の九個があげられている。①患者自身が病名を知りたいか。②ガンを受け止める能力（精神力）があるか。③性格④生活⑤周辺整理をする必要があるか。⑥遺族や社会への影響はどれほどか。⑦他人の死をどのように受け止めたのか。⑧家族は告知に賛成しているか。⑨患者の信仰

祖父の場合、最初のS状結腸ガンのときは、「治る」と信じ、告知した。そして、七時間もの手術に耐え、術後も、とても前向きだった。しかし、その一カ月後、肝臓への転移が認められた。この時が大きな局面だった。再度の告知について家族は悩んだ。結局「転移Ⅱ死」と失望するだろうと体力、精神力を考慮して、転移の告知はしないと決めた。しかし、祖父にしてみれば、病気は一向に良くならないし、これからどうなるのかと不安と恐怖に苛まれることもあつただろう。どんどん細くなる腕をさすっている姿は、見るに忍びなかった。訪問看護師さんと母が一階で今後のことについて話し合っている時も、

「もうだめだつて言ってるのか？ もうあかんか？」

と、泣きそうな顔で病気の真相の供与を懇願された。泣くのを堪え、話題を変えようとした私を察したかのように、祖父は静かになり、それ以上聞いてはこなかった。罪悪感でいっぱいだった。きっと祖父は自分が末期ガンだとわかっていたと思う。だけど、周りは真実を隠す。祖父の気持ちを察すると切ない。リビング・ウイルを知っていたら告知を切り出せただろうか。信頼関係は構築されていたと思うが、宣告するだけの勇気がなかったかもしれない。あれから、家族で、リビング・ウイルや何を望むかについて話し合った。やはり、それは元気だからこそできるのではないか。ここ数年、告知率が高くなっている現状はあるが、実際は完治しないと宣告された時、事前の話し合いや意思表示がない場合は難しいと実感した。

尊厳死を迎える為に、自分にとってQOLの高い状態で残された時間を有意義に過ごすことが理想であり、それを表明する手段がリビング・ウイルである。しかも、それは家族、医療者それ以上に、本人にとつて重要な課題である告知がなくては成立しない。家族が悩まなくてもよいように、自己実現をするために、告知をするか否かを明確にすべきである。

一年三ヶ月ぶりに、祖父が全幅の信頼を置いていたK先生にお話を伺いたく病院を訪ねた。キユア（病状の改善や治癒を目指した身体的治療）とケア（病気からの回復はできなくても、QOLを維持、改善し、苦痛はできるだけ取り除く医療に応える「介護」）のバランスがとれ、納得のいく介護ができたのもK先生のおかげと、母は、と

でも感謝している。担当の先生が一方的に権威的治療を行うのではなく、同等の立場でインフォームド・コンセントがなされること重要なのである。

K先生の二十年の経験の中で延命治療拒否はあったが、リビング・ウイルという形で明示した患者さんは、いないとのことだった。アメリカ、カリフォルニア州では、二十八年前に法制化されたのに対し、日本は認知度が低いのは、日本人の集団主義的で自己主張しない民族性、文化が深く関わっているためと考えられる。

そして、K先生に、八ヶ月前に開設された緩和ケア病棟を案内して頂いた。設備も整い、明るい雰囲気だった。制限のある中で自由と生を最大限に有意義に生き抜こうとする姿があった。しかし、その時『瞑想室』の存在に衝撃を受けた。それまで、緩和ケア病棟やホスピスでは、死を受け入れ、悟り、穏やかに最期を迎えると思っていたが、最後まで葛藤があるのだということを知ったからである。死の宣告を受けた人はここで何を想うのだろう。生と死はそんな簡単に割り切れるものではないと思うと胸が苦しくなった。そして、同じ痛みなら、理解し合える家族がいる、住み慣れた家で自然に死を迎えることが最善だと思った。勿論、大切なのは、どこで最期を迎えるかではなく、どのように迎えるかだ。本人が背負う苦しみは、どこにいても変わらないかもしれない。人それぞれ事情もある。それでも私は、あえて在宅介護を選択したい。

しかし、在宅介護の中でも、課題を抱えていることを体験の中で感じた。それは、経験を積んだヘルパーさんは何一つ医療行為を行

えないのに対し、介護経験のない家族である母は祖父の吸痰や導尿（カテーテルを膀胱まで挿入し、排尿させること）が可能だったことだ。ターミナルにおいては、吸痰や導尿を怠ることで命を落としてしまう緊迫状況になる。ヘルパーさんが吸痰や導尿ができたなら、どんなに母の負担が軽減できただろう。介護保険制度を利用し始めた頃は、ヘルパーさんがみえるときに、母は仮眠や気分転換もできたが、祖父の状態が悪化し、疲れがピークに達した頃には、それができなかつた。入浴など自由にできるのは、看護師さんがみえる間の二〜三時間だけだった。

それについて、お世話になったケアマネージャーと訪問介護ステーション所長を兼任されるSさんにもお目にかかり、お話を伺った。日本看護師協会では、看護師は二年〜四年間医療を学び経験を積み、医師からの直接の指示のもとで動いているのに対して、ヘルパーさんは百時間程度の講習と実習なので医療行為は基本的に認めない、とのことだった。

祖父の死から五ヶ月後、看護師さんとの二十四時間連絡体制が整い、訪問時間の規制も緩和され、介護人の睡眠時間がある程度確保された。体調管理ができ、心のこもった介護ができるようになったと思う。しかし、今もなお、ヘルパーさんの痰吸引許可の署名活動が行われていることも事実である。

現在、看護師さんが百万人で訪問看護師さんがその一割という。人材不足を補うためにもヘルパーさんの本格的な教育による介護人の負担軽減はできないものか。限界、規制があるならば、看護師さん

が増えるような政策を支持することが、高齢化社会の日本において望ましいのではないかと。

さらに重要なのは、介護する家族への、介護に必要な知識、技術、心構えを指導、教育することである。母は覚悟を決めてからは、いつも最悪の状況を想定した上で自分がどう対処すべきかなど、どんな質問していた。オムツの変え方、体位変換の仕方もしのこつで両者に負担がかからない方法をテレビで見やすく実行し、喜んでいた。真夜中、静けさの中、祖父が苦しきあまり、自分で何度もマスクを外そうとした時のことを、母は、

「今、息を引き取る事態になったら、一人で受け止められるかという恐怖と不安と緊張に潰されそうになったこともあった。そんな時、本を読み、どれだけ勇気づけられたことか。」
と言った。その本が、私が買いに走った『在宅で死ぬということ』だ。

在宅ターミナルケアの説明で本や資料では、医師、看護師、ヘルパー、ソーシャルワーカー、カウンセラーなどの医療スタッフが訪問し、トータルにサポートするとあるが、十分に機能していないのが実状だった。祖父と正面から向き合って心を込めて介護して下さったが、家族に対しては、積極的にサポートするまでに至らなかった。母の場合、主体的に情報を収集し、介護力向上の努力もしていた。しかし、全ての介護人ができるようにできるとは限らない。ここで、患者だけでなく、家族も含めて一単位とみなしたサポートの制度化を提案したい。

また、介護保険制度開始五年で、経費が一・七倍と膨れ上がり、厚生労働省の見直し案が発表された。財源確保の為、介護度の軽い利用者に対し、介護予防の概念で、施設での歩き方などの指導・訓練が行われている。同時に、必要な人が必要なサービスを必要な時に受けられなくなる。また、ケアマネージャーが事業当業者で、無駄なサービスを提供し利益追求するという問題も指摘されている。

緩和ケア病棟以外の病院でターミナル患者が死を迎える時代は、もう終わった。その理由として、高齢化による入院施設不足、医療費の高騰。介護保険補助額を上回る病院、施設経費。経営困難のため閉鎖する施設、社会的入院患者受け入れ不可能な病院の増加があげられる。また、職種、環境により異なるが、就労者で構成された家族でも様々なサービスにより在宅介護が可能で、有給休暇と介護休暇を利用して最期を迎えるケースも増えつつある。ケアからケアの時代である。これからは、介護保険制度がより充実し、ホスピスケアにみる医療チーム（医師、看護師、ソーシャルワーカー、宗教家、心理療法士、音楽療法士、栄養士）が整備されることによつて、在宅ホスピスが確立されることを強く望む。どんな状況の人でも残された時間を有意義に過ごし、自己実現できるように社会になることが時代の方向性ではないか。

イギリス、アメリカでは、全ホスピスの半数以上が在宅ホスピスであるという。デンマークにおいては、患者が最期の時間を自宅で過ごすとき、家族が十分に付き添えるよう、休職した場合は自治体が補償する仕組みになっている。また、介護や看護などのサービス

が無料で受けられるため、家族は精神的な支えとして心ゆくまで付き添うことができる。高い税金を払って、高福祉を支える仕組みだが、老後や病気の際の深い安心感がある。在宅ケアの遅れている日本でも、このようなシステムの改善が望まれる。

しかし、現代社会においては、環境、条件が整わず、やむを得ず病院で最期を迎える場合もある。そこで問題なのは、患者と家族の心はつながっているにも関わらず、物理的に引き離されることである。容態急変時に家族が廊下で、医療従事者の慌ただしい足音と医療器具の機械音を耳にただ立ちすくむ姿を病院で見て、やるせなかつた。これについてもSさんの話を伺って、私の想像を超える懸命な治療が行われている緊迫状態で、取り乱す家族が、部屋いっぱい医療器具を操作する医療者の邪魔になることは充分理解できた。カウンターストップや器官内挿管の延命治療なども、最善を尽くし最後まで努力して下さっていることも無視できないが、尊厳死で重要なのはスパゲッティ症候群と言われる状態ではなく、最愛の人と手を握りながら安らかに逝くことである。

そして、『在宅で死ぬということ』には、「病院で最期を迎える際にはほとんどの患者さんにはモニターなどがつけられる。どちらかと言えば、患者の傍にいろいろな処置をする医療者だった。家族がすぐ傍に行くのは患者が亡くなったときで、それまでは私たち医療者の一歩外側で、涙を流しながら呆然と見守っているか、緊急の場合は病室の外で不安げに待機していることもある。今ではまるで逆の立場。モニターもなく黙ってなす術もなく傍観しているの

は、医療者としてなんとつらいことかと感じていた。しかし、これが人間の本来の死に方ではないか。これこそが、本当の在宅の良さではないか。」

とある。強く共感した。まさしく《在宅介護―最高の「別れ」―》である。

残された家族は喪失感と悲しみを乗り越え明日を生きなくてはならない。「尊厳死」つまり『最高の別れ』は、残された家族に「全力投球した介護に悔いなし」と、その後、より良い人生を送る為の何よりの糧をもたらしてくれると、私は確信する。

祖父は、私の心に今も生き続けている。祖父から母へ、いのちのバトンが手渡された。私もそのバトンを受け取りたい。そして将来、自分の子供に、命の尊さ、思いやり、精神文化を継承すべく、そのバトンを手渡してゆきたい。そして、その瞬間をみんなで共有できたことを、お世話になった先生、看護師さん、ヘルパーさん、そして「ありがとう」が口癖で、最後まで周りを気使い、笑わせ和ませてくれた祖父に心から感謝したい。在宅介護であればこそ実感できた《最高の別れ》だった。

《参考文献》

- 木村利人編集主幹『バイオエシックス・ハンドブック―生命倫理を超えて―』（法研）有馬朗人ほか著『生と死』（東京大学出版会）
 押川真喜子著『在宅で死ぬということ』（文藝春秋）
 「ガン告知最前線」<http://www.nissey.com/fukusi/kokuti.html>
 「日本尊厳死協会ホームページ」<http://www.songenshi-kyokai.com/>

附記

本稿の福岡佐織著「在宅介護―最高の別れ」は、『三田評論』二〇〇五年一月号に掲載された。この度、『社会と倫理』第十九号に転載許可願を申しこんだところ、所轄の慶應義塾大学総務部広報係より許諾を得ることができ、ここに掲載することとなった。ここにお礼を申し上げます。〔編集担当〕