

終末期医療のあり方は「生きる長さ」か「生きる質」か？  
 選択は「本人の意思の尊重」が何よりも重要

——2008年に「自分らしい『生き』『死に』を考える会」（以下、「考える会」）を設立されました。

2006年に療養病棟を担当するようになったことが大きな契機になりました。急性期病棟では、意識がなく寝たきりになった患者さんに対して、胃瘻の造設・経管栄養を行って療養病棟へ転院させることを当然のように行っていました。それが、療養病棟で、手足の委縮や拘縮によって、徐々に元気なところは様変わりした状態になっていくのを間近で見るようになりやっと自分が転院させた患者さんのその後を理解した気がしました。また、家族もそれを見るのがつらいと見舞いに来る足が遠のく人もいます。そんな状況を目の当たりにし、「意識もなく管につながれているこの人にとって幸せがここにあるのだろうか？ この状態を本人が望んでいたのだろうか？」とい

う気持ちを抱くようになったのです。私たち医療者は「できる限りの医療を行う使命がある」という意識を叩き込まれていますから、私がかれまでに行ってきたことと整合性がとれずに随分悩みました。そんな悩みの解決策を求めて、東京大学大学院の臨床死生学講座に通いました。そこで私と同じように、「終末期の患者さんとうまく向き合ったらよいのだろうか？」と悩んでいる人々に会い、そこで出会った人たちと、「自分たちにできることはないだろうか」という気持ちで立ち上げたのが「考える会」です。

——「考える会」では、どのような活動をされていますか。

「さまざまな終末期のかたちを認めよう」「患者さん本人が決めたことを大事にしよう」「自分で決めるためのお手伝いをしよう」というのが「考える会」の基本方針で、▽ホーム

ページによる情報提供▽講演会の開催▽「私の生き方連絡ノート」の普及—などを行っています。メンバーには、医療関係者だけではなく、主婦や臨床心理士などもいて、「私の生き方連絡ノート」の作成については、一般の方に理解しやすいように表現には工夫をしています。

——「考える会」では、自分で意思表示し、家族などと共有することを提唱していらっしゃいます。

意思表示というと、難しく考えてしまうかもしれませんが、終末期において、例えば、「どのような状態になろうと、〇〇だけはしてほしい」とか、「〇〇という状態にしてほしい」など、各々個人の尊厳を考えていらっしゃる方は多いのではないのでしょうか。あるいは、終末期に「あらゆる治療を受けたい」という方や、「延命治療は一切受けたくない」という方もいらっしゃるでしょう。このどれもが大事な選択ですし、それを示すのが意思表示です。そして、終末期になった際に、自分は何を望むのか、どうしてほしいのかを、元気なうちからご家族などと話し合い、その意思を共有しておくことが必要です。ご自分で意思表示ができなくなったときに、医療的な判断をしなければならなくなるのはご家族です。そのご家族を悩ませないためにも、ご本人の意思を残しておくべきです。それが、ご家族への愛情の証



WATANABE Toshie  
 「自分らしい『生き』『死に』を考える会」(http://www.ikisini.com/)代表。東京女子医科大学卒業と同時に同大学第一内科入局。大学病院・専門病院を経て開業。非常勤講師として大学病院の診療も継続している。2006年から療養型病院の病棟を経験したことがきっかけで東京大学臨床死生学講座で学ぶ。2008年に「自分らしい『生き』『死に』を考える会」を設立し、代表として活動を開始。2009年に会独自の「私の生き方連絡ノート」を発行し、ACP(事前ケア計画)の重要性を講演・執筆を通じて提唱している。医学博士。総合内科専門医。NPO法人「高齢社会をよくする女性の会」理事。

代表  
 自分らしい「生き」「死に」を考える会  
**渡辺敏恵氏**

自分自身が終末期を迎えたとき、どのような医療や、どのような生活を望むのか。「生きる長さ」を選択するのか、それとも「生きている間の生活の質」か。意識が無いまま中心静脈栄養や経管栄養を行い長年寝たきりの生活を続ける多くの患者の存在を目の当たりにして、「患者自身が望んでいたことは何なのだろうか」と、患者本人の意思の尊重に目を向けようと(私の生き方連絡ノート)を提唱する「自分らしい『生き』『死に』を考える会」代表の渡辺敏恵氏。渡辺氏にお話を伺いました。



渡辺氏は、東京都看護協会が2015年2月7日に開催した都民公開講座で、「自分で決める人生の終(しま)い方～尊厳ある命を全うするために～」と題して講演。終末期医療の問題点などを解説したほか、「私の生き方連絡ノート」で意思表示することの大切さを訴えました。

私の生き方連絡ノート



「私の生き方連絡ノート」の表紙。渡辺氏は「終末期の意思を家族で話し合う際に利用してほしい」と話しています。

全部で6つのパートに分かれており、書きやすい項目から書き進めます。例示を参考に自分の言葉で書き込むのがポイントです。6つの項目は次の通りです。

- 1. 自分について**  
 自分の名前、住所、かかっている医療機関など。大切にしていること、自分の「生き方」について。
- 2. 自分が望む医療・闘病のかたち**  
 今の自分が、病気になったとしたら、どのような医療を望むか。治療をしながら何を大切にしたい生活をしたいか。これだけは嫌なことは何か。
- 3. 自分で意思表示ができるとき**  
 病気になったときに、病気について知りたいか、知りたくないか。自分の病気について知っておいてほしい人は誰か。
- 4. 自分で意思表示ができないとき**  
 急病や事故、認知症などで自分で意思表示ができない場合、どのような治療や生活を望むか。
- 5. 自分の代わりに判断してほしい人**  
 自分の治療や生活について、自分の代わりに判断してほしい人がいる場合は、書いておく。
- 6. 意思表示カードの記入**  
 自分の希望について、カード形式で記入する。

ではないでしょうか。また、ご本人の意向に沿うことで、ご家族の気持ちも癒されます。わが国では、「死」を語ることは忌み嫌う傾向にありますが、子どものころから「死の準備教育」を行うなど、年代ごとに皆で話し合いの機会を持ち、生と死を自然に意識していけるような社会になってほしいと思っています。

——自分の意思を決定する際に役に立つのが、「私の生き方連絡ノート」ですね。

「自分で意思表示し、ご家族などと共有することが必要です」と説いても、なかなか具体的に考えがまとまるものではありません。それには、コミュニケーションツールが必要です。「考える会」を立ち上げたとき、世界中からいろいろ取り寄せて研究しましたが、自分たちが追いついていない内容のものはありませんでした。そこで、「それなら、自分たちで作ろう」と、試行錯誤しながら、すべて手作りで1冊にまとめたのが「私の生き方連絡ノート」です。昨年、売



「療養型病棟を経験して、高齢者医療の現実を初めて知った」と渡辺氏。

上が1万部を突破し、ある大学の看護学部では教科書として使っている。このノートに記入することで、終末期のことを考えたり、話し合うきっかけにしてほしいと思います。そして、最期まで「自分らしく」生きることを大事にしてほしいと思います。人は死ぬ直前まで生きているのですから。そして家族・医療者は本人の意思を尊重すること・支える事で最期までチームとして協力していけるとと思います。最近提唱されている、ACP(事前ケア計画)を行うときにもぜひ利用していただきたいと思います。

——ありがとうございました。

(2015年3月26日東京女子医大にて)