

.....

【第13回 日本リビングウイル研究会】

テーマ「良き死とは」

日 時：2024年12月14日（土）13:00～16:30（東大・伊藤謝恩ホール&オンライン）

■コーディネーター

満岡 聰（満岡内科クリニック院長、日本尊厳死協会理事）

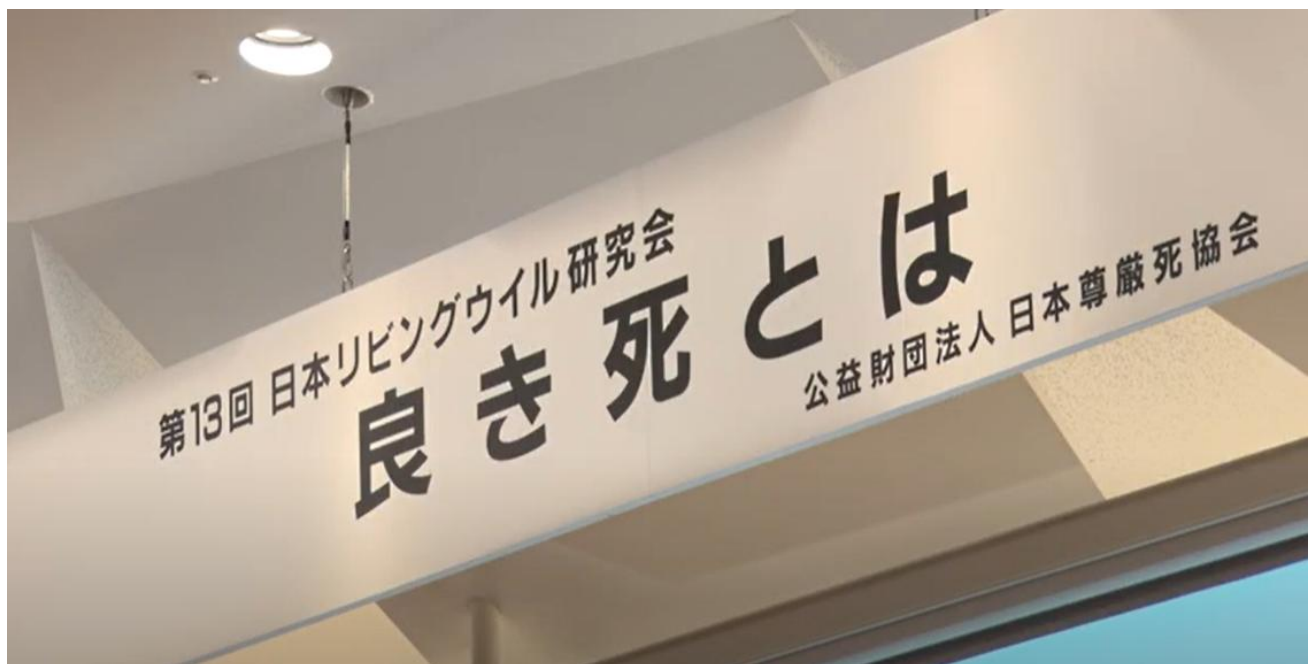
■講師（発言順）

北村義浩（日本尊厳死協会理事長、医学博士）

宮下光令（東北大学大学院 緩和ケア看護学分野教授）

森 雅紀（聖隷三方原病院緩和支援治療科部長）

満岡 聰（満岡内科クリニック院長、日本尊厳死協会理事）



■開会のあいさつ（北村義浩）

「大変興味深いテーマですので最後まで…」



今日はお寒いなか、お忙しいなか、お越しいただきましてありがとうございます。今回の研究会のテーマは「良き死とは」です。尊厳死協会の満岡聡理事がオーガナイザー兼スピーカーとして携わっておられます。

東北大学から宮下光令先生、浜松の聖隷三方原病院から森雅紀先生のお二方、それに理事の満岡先生という、それぞれの分野で造詣の深い先生方をお呼びしておりますので、そうしたお立場から「良き死とは」、亡くなっていく人からすれば「良き旅立ちとは」についてお話いただきます。大変興味深いテーマですので、最後までお聞きいただきたいと思います。

■コーディネーターによる趣旨説明（満岡 聡）

「『尊厳ある死』についてより深く議論したい」



今回のテーマである「良き死」ですが、死には1人称、2人称、3人称の死があると思います。自分自身の死、家族やよく知っている人の死、知らない人の死ですね。それぞれの死についていろんな見方があるかと思えますし、また死に関しては大変個人的な問題でもありますので、どの死がいいとか悪いとかいうのは大変おこがましいとも思いますが、それでも「あの亡くなり方はよかったね」「いい死に方だったね」というようなことはあるかと思えます。

私たちは尊厳死協会として「尊厳ある死」が

望ましい死であると考えて活動していますので、そうした尊厳ある死について、今回はより深くディスカッションしていきたいと考え、このテーマを選びました。

最初にご登壇いただく宮下先生は、「良き死」についての研究者として世界でも著名な方です。日本人にとっての「良き死」にはどのような要件があるのか、などについて研究の結果などを踏まえ、お話いただきたいと思います。

■日本人における望ましい死とは（宮下光令）

「望ましい死の達成度は『在宅』が最も高かった」



「日本人における望ましい死とは」ということについて、これまでの研究を紹介しながらお話ししたいと思います。私はここ東京大学の出身で看護師です。国立がんセンターや総合病院の脳神経外科などでの臨床経験はありますが、それほど長くはありません。私の緩和ケアの原点は、がん患者さんを診たこともあります。脳神経外科での経験にあります。もう 30 年ほど前になりますが、当時、脳神経外科では、助からないとわかっていてもご家族が来るまで心肺蘇生を行うとか、とにかく延命治療という時代でした。

昇圧剤を投与してもものすごい量の点滴を入れるとかしていました。顔がぶくぶくに腫れてしまうような状態でした。私は「その方の尊厳であるのだろうか」と疑問に思い、緩和ケアを志すようになりました。

私の主な研究テーマは「緩和ケアの質の評価に関する研究」です。その「質の評価」に関する一環として「望ましい死とは何か」を研究しておりましたので、今日はその話をいたします。そのあとに、では「望ましい死をどう評価するのか」、そして「望ましい死の達成の実際」について進めていきたいと思います。

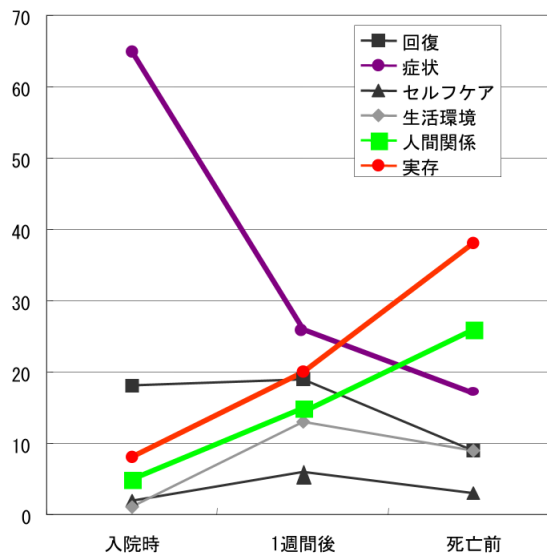
時間経過に伴う希望の内容の変化

中ら (1998)

淀川キリスト教病院
ホスピス 100例

記録用紙から抜粋

終末期がん患者に
特異的なQOL = 終末期
の緩和ケアの目標を
考える必要性



まずこのグラフをご覧ください。淀川キリスト教病院ホスピスでの100例からの「時間経過に伴う希望の内容の変化」です。入院した時点での希望は、圧倒的に痛みなどの「症状の緩和」ですが、1週間後くらいに症状が取れてくると、今度は「実存」とか「人間関係の問題」への希望が上位にきます。「実存」とはスピリチュアリティともいわれますが「生きる意味や価値」などですね。「人間関係」とはご家族やご友人などへの希望ですね。ここでQOL (quality of life = 生活の質) という言葉が出てきます。健康な人では歩くとか走るとか痛みがないとかですが、終末期でのQOLとなると、この実存や人間関係などにも目を配る必要があるのではないかと、ということがわかってきました。

次に「海外における Good Death 研究」についてお話したいと思います。2000年ごろから、海外で「GOOD Death 研究」が行われるようになりました。「良き死」と訳しますが、私は「望ましい死」としたほうがいいかなと思っていますが、それはさておき、死にゆく過程において患者は何を重要と考えるか、緩和ケアサービスは何を目標とすべきなのか、ということを確認しようという研究です。有名なのはアメリカのステインハウザーという研究者が雑誌に発表した論文で、患者や遺族、医療者が終末期ケアで重視することがらを量的に探索し、患者は痛みや症状の緩和、死に対する準備、人生を完成させること、治療の選好に関する決定に関与すること、人として尊重されることなどを重要と考えている、と発表しました。

この発表を受ける形で私は、では日本人における望ましい死とは何だろうという研究を始めました。「日本人の望ましい死の概念化」ですね。最初に質的研究として63人の終末期の患者さんやご家族、医療者などにインタビューし、その中から57の項目を抽出しました。さらに全国のアンケート調査も行いました。

全国のアンケート調査

■ 一般集団

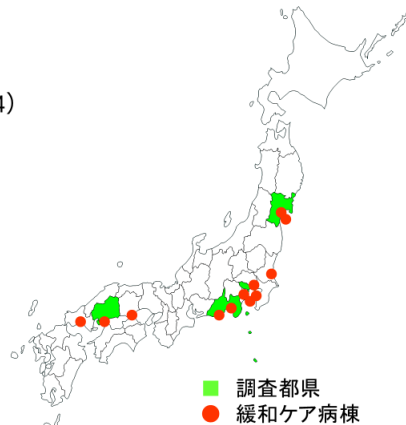
- 宮城県、東京都、静岡県、広島県
- 40歳～79歳の地域住民5000人（1250×4）
- 層別2段階無作為抽出
- 自記式調査票、郵送法で調査

■ 緩和ケア遺族

- 4都県周辺の12の緩和ケア病棟
- 各施設50～80人、合計約800人
- 協力施設より調査票を発送
- 自記式調査票、郵送法により調査

■ 調査項目

- 57項目の終末期のQOLの要素の必要性
- 「からだに苦痛を感じないこと」、「おだやかな気持ちでいられること」など（我々の先行する質的研究から抽出）



創造性 行動力 主体性
東北大学医学部保健学科看護学専攻



一般集団として宮城、東京、静岡、広島 の 4 都県 の 40 歳～79 歳の地域住民 5000 人と、緩和ケア遺族として 4 都県周辺の 12 の緩和ケア病棟の計 800 人に行き、先ほど抽出した 57 項目についてグルーピングし、望ましい死の概念化（探索的因子分析）を行いました。日本人の場合、57 項目は 18 にグルーピングされることがわかりました。その中で「望ましい死」として共通性が高い 10 の概念は、高い順に①身体的・心理的に苦痛がないこと、②望んだ場所で過ごすこと、③医療スタッフとの良好な関係、④希望をもって生きること、⑤他者の負担にならないこと、この中には「お金の心配がないこと」なども入ります。⑥家族との良好な関係、⑦自立していること、⑧落ち着いた環境で過ごすこと、⑨人として尊重されること、この中には「もの」や子ども扱いされないことなどが入ります。⑩人生を全うしたと感じられること、となりました。

先ほど 18 にグルーピングされると言いましたが、残りの 8 つは「個別性がある」概念になります。つまり「それを望む人と望まない人がいる」ということでもあります。「個別性」の高い順にあげると、①自然なかたちで亡くなること、「延命治療をしないこと」などはここに入ってきます。②他人に感謝し、心の準備ができること、③役割が果たせること、④死を意識しないで過ごすこと、ここには「知らないうちに死がおとずれること」などが入ります。⑤納得するまでがんと闘うこと、⑥自尊心を保つこと、⑦残された時間を知り準備すること、ここには「安楽死など死のときを自分で決められること」などが入ります。⑧信仰を持つこと、となりました。

医療行為と直接関係ないことも多い

日本人の多くが共通して、大切にしていること

苦痛がない	望んだ場所で過ごす	希望や楽しみがある	医師や看護師を信頼できる
負担にならない	家族や友人とよい関係でいる	自立している	落ち着いた環境で過ごす
人として大切にされる	人生を全うしたと感じる		

人によって重要さは異なるが、大切にしていること

できるだけ治療を受ける	自然なかたちで過ごす	伝えたいことを伝えておける	先々のことを自分で決められる
病気や死を意識しない	他人に弱った姿を見せない	生きている価値を感じられる	信仰に支えられている

創造性 行動力 主体性

東北大学医学部保健学科看護学専攻



まとめると、このようになります。つまり医療者や社会は、すべての人が、この「日本人が終末期に大切にしている」10個の要素を達成できるように社会や医療を整える必要があるといえます。下の8項目は「人によって重要さは異なるけれど非常に大切にしている人もいる」ということですので、個別性に配慮して、その人が望めばそれが達成できるように社会を作っていかなければならない、ということになります。この18項目が「緩和ケア」ということになるかと考えています。

では海外の研究との比較をお話しします。大きくは変わらないのですが、違ったのは2点。1つは「信仰をもつこと」です。アメリカでは「神とともにある平安」が9割近いのに、日本では信仰に関する要素は5割以下です。2つめの違いは「残された時間を知り準備をすること」です。これもアメリカと大きな差があります。例えば「将来身体的に起こることを知っておきたい」はアメリカが96%、「死の準備をしておきたい」は84%なのに対し、日本人は「残された時間を知り準備をすること」は50～70%です。つくづくアメリカは自己決定の国だと思いますね。日本人は、死に関する自律性をあまり重視しない、自分では決めないで、あとは家族に任せるといような考え方ですね。

次に「望ましい死とスピリチュアリティの関係」についてお話しします。

望ましい死とスピリチュアリティーの関係 -Murata (2006) をもとに整理-

理論モデル ¹⁾	精神的苦悩 ²⁾	望ましい死
関係存在	関係性に関連する苦悩 - 孤独/サポート不足 - 家族に関する気がかり - 関係性の衝突 (争い) 他人への負担感	家族や友人とよい関係でいる 伝えたいことを伝えておける 医師や看護師を信頼できる 他人の負担にならない
自律存在	コントロールの欠如 - 身体のコントロール (自立) - 認知機能のコントロール - 将来のコントロール 継続性の欠如 - 役割 - 楽しみ、娯楽 - 自分自身でありつづけること	自立している 他人に弱った姿を見せない 先々のことを自分で決められる できるだけ治療を受ける 人として大切にされる 生きている価値を感じられる
時間存在	完成していない仕事 受容/死の準備 希望のなさ	人生を全うしたと感じる 病気や死を意識しない 希望や楽しみがある 信仰に支えられている

- 1) Murata (2003) Palliat support care
2) Morita (2004) Support Care Cancer

創造性 行動力 主体性

東北大学医学部保健学科看護学専攻

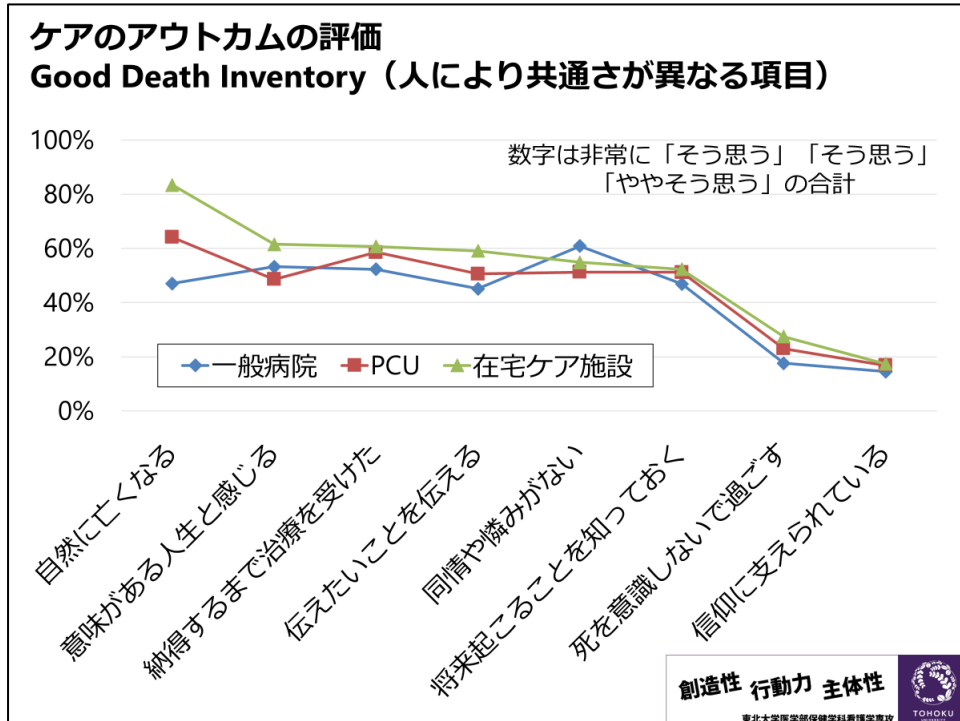
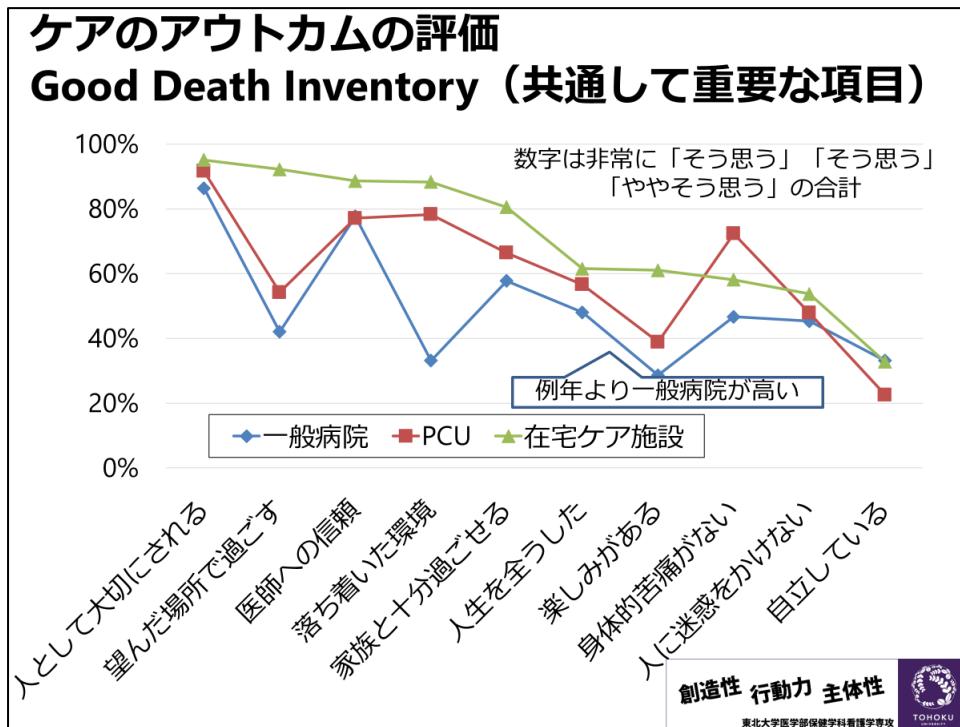


村田久行先生 (京都ノートルダム女子大学名誉教授) の理論をもとに整理したもので、人間の存在を関係存在、自律存在、時間存在の3つの分けたものです。関係存在とは人との関係です。家族や友人、会社の人、医療者との関係ですが、これが途切れてしまうと、たとえば「孤独」もそうですが、「関係性がゆらぐ」となり、苦悩、辛さになるわけですね。ですから望ましい死というのは、そういった関係性を維持していくということになります。自律存在というのは「自分を自分でコントロールできている」ということ。終末期になるとどうしても体が動かなくなり、自分の体をうまくコントロールできなくなります。ですから望ましい姿は、「自立し、先々のことを自分で決められる」「人として大切にされる」ということですね。時間存在というのは、人は明日も明後日も生きていられる、それが当たり前と思って生きているわけですが、それが切られてしまえば、まさに苦悩になるわけですね。ですから時間存在として望ましい死というのは、「人生を全うしたと感ずること」「希望や楽しみがある」ということになります。ここまで「望ましい死とは何か」についてお話ししましたが、次に、では「望ましい死をどう評価するのか」ということについてお話しします。

「望ましい死」を概念化しましたので、その評価の尺度を作りました。先ほどの18項目に、それぞれ3つの尺度 (アンケート用紙) を作り、チェックしてもらおうというものです。「共通して重要な10領域」と「人によって重要さが異なる8領域」の18項目ですね。日本で作った尺度ですが、アジアや中東、南米の国々でも利用されています。韓国では、この尺度を使って全国的な調査も行われています。「死の質」を評価する尺度としてはアジアで最も信頼できる尺度と評価されています。

それでは最後に、こうした尺度を使って「望ましい死の達成の実際」についてみてみましょう。2つの研究を紹介しますが、1つ目は、日本ホスピス緩和ケア協会加盟施設で亡くな

って3か月以上経過したご遺族へのアンケート調査です。対象者は一般病院 516 人、緩和ケア病棟 7939 人、在宅ケア施設 616 人です。ざっと 9000 人以上の調査です。



ここでわかるのは、「共通して重要な項目」10項目のうち、一般病院も緩和ケア病棟も在宅ケア施設も「人として大切にされる」はほぼ90%で高く、それ以外の項目を見ると、在

宅が「身体的な苦痛がない」を除いて 9 項目で最も高いことがわかります。次に高いのは PCU（緩和ケア病棟）で「身体的苦痛がない」1 項目だけ最も高いことがわかります。症状の緩和となると、緩和ケア病棟はすばやく対応できるので最も高くなるわけですね。次に「人により共通さが異なる項目」を見てみます。こちらは一般病院も PCU も在宅ケア施設もあまり差がないことがわかりますね。

もう 1 つの調査を紹介します。国立がん研究センターの「死亡小票を用いた国レベルの遺族調査」です。緩和ケアに特化したものではなく、「死亡届け」をランダムに抽出してアンケート調査したものです。対象者は 21309 人。死因は、がん、心疾患、脳卒中、肺炎、腎不全など。がんの患者さんの調査ですが、「痛みが少なく過ごせた」死亡場所は、緩和ケア病棟が 54.6% で最も高く、一般病院は 37% で最も低くなっています。しかし痛みがなく過ごせた人は緩和ケア病棟でも 5 割程度なんですね。痛みを苦しみながら亡くなっていく方もけっこう多いと言えるかと思います。「おだやかな気持ちで過ごせた」について見てみますと、ここでは自宅が 63.5% で最も高い数字が出ています。これらについて「望ましい死」を総得点でみると、自宅が 1 位ということがわかりました。

以上についてまとめますと、日本人の望ましい死は「共通して重要な 10 項目」「人によって重要さが異なる 8 項目」から構成されていたことがわかりました。そして日本人の望ましい死の達成度は「在宅ケア施設が最も高かった」ことがデータからもわかりました。

■緩和ケア医の考える「良き死」とは（森 雅紀）

『良き死とは振り返っての感慨である』と思う」



私は病院のなかでの緩和ケアを行っています。今の宮下さんのお話は主に遺族の側からみた「良き死」「望ましい死」でしたが、私は病院の側からみた「良き死」についてお話いたします。今のお話でもありましたが、病院における「死の質」が最も低いと出ていましたが、その病院で、遺族からみた視点ではなく、今生きて療養されている方の視点でどうなのか、について医療者の目線からみていきたいと思っています。

日頃、重い病を持っておられる患者さんと接していますが、考えてみれば「良き死を達成しよう」と接してきたことはあまりないように思います。「良き死」というより「どう良き生を生きていこう」ということを考えて接してきたように思います。では先人たちはどう語り、

進行期における関わりはどうだったのか、死が差し迫った時期における関わりはどうなのか、についてみてみます。

「良き死」とは？～先人たちの語り

- 「余は今まで禅宗のいわゆる悟りという事を誤解していた。悟りという事は如何なる場合にも平気で死ぬる事かと思っていたのは間違いで、悟りという事は如何なる場合にも平気で生きている事であった。」
－ 正岡子規『病床六尺』(明治35年、34歳)
- 蝉時雨子は担送車に追いつけず
－ 石橋秀野(昭和22年、36歳、絶筆)
- 「だからこそ、日頃から家族と命というものについて、語り合うことが大切だと思うのです。もし僕の意味が伝えられない状態の場合、僕のことを理解してくれる人が苦しみの中で選択したこと、そのことを感謝して受け入れ、あるがままに逝くしかないのです。」
－ 日野原重明『生きていくあなたへ』(平成29年、105歳)

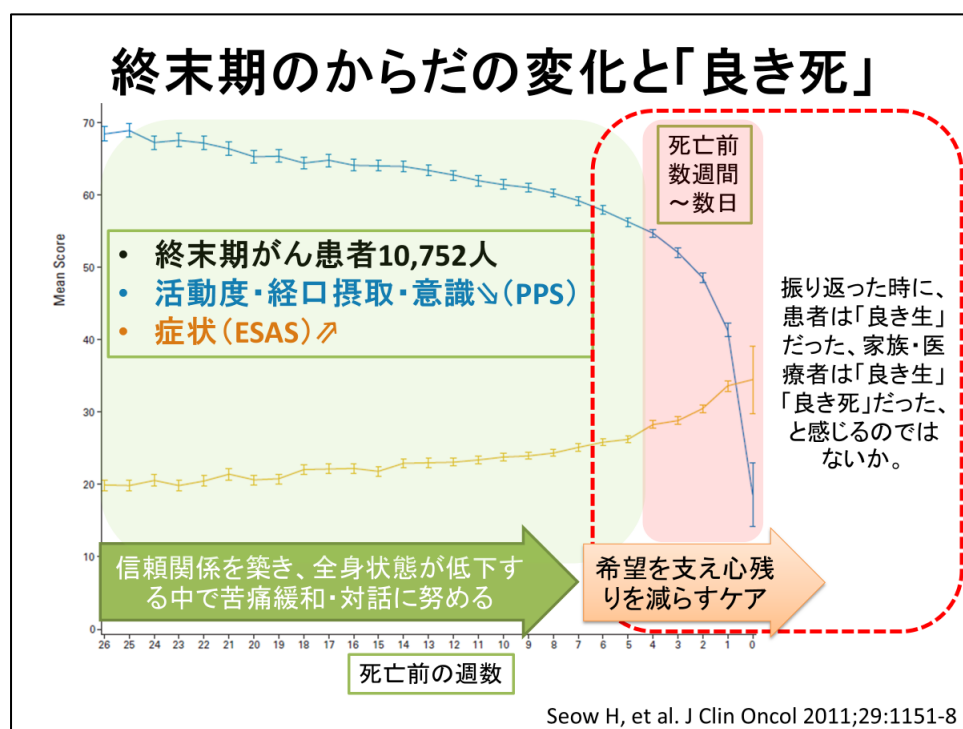


正岡子規は亡くなる直前まで書き続けた『病床六尺』(明治35年)で、34歳の時ですが、「今まで禅宗のいわゆる悟りということ誤解していた。悟りということはいかなる場合にも平気で死ぬることかと思っていたのは間違いで、悟りということはいかなる場合にも平気で生きていることであった」と書き残しています。最近では日野原重明先生が『生きていくあなたへ』(平成29年)というインタビューをまとめた本の中で、105歳での最後の本でしたが、延命治療について問われ、「延命治療、それは難しい問題です。僕もそのような状況になったときにどうなるかわかりません」と答え、それに続けて「だからこそ、日頃から家族と命というものについて語り合うことが大切だと思うのです。もし僕の意味が伝えられない状態の場合、僕のことを理解してくれる人が苦しみの中で選択したこと、そのことを感謝して受け入れ、あるがままに逝くしかないのです」と語っています。

では病院つまり現場での語りについてみてみましょう。様々な語りがあります。私が医師になりたてだったころに高齢の女性から言われたことです。「行きましょう、最後のところまで、一緒に」。肺がんの患者さんで、がんの告知はしていませんでした。痛みで苦しいのに何で苦しいのか酸素が必要なかわからない。そんな状況で、何回も呼ばれてベッドサイドに行きました。夜中の3時頃、手を握られてこう言われました。また30歳代の女性、教師でしたが大腸がんの方でした。「おうちに帰りたい」と言い、「普通の生活がしたい。家の窓辺でカーテンが揺れるのを見ながら」と。お子さんを早くに亡くされた50代の女性は「延命治療とかはいいので、早く子どもに会いたい」と言われました。南米出身の70代の男性

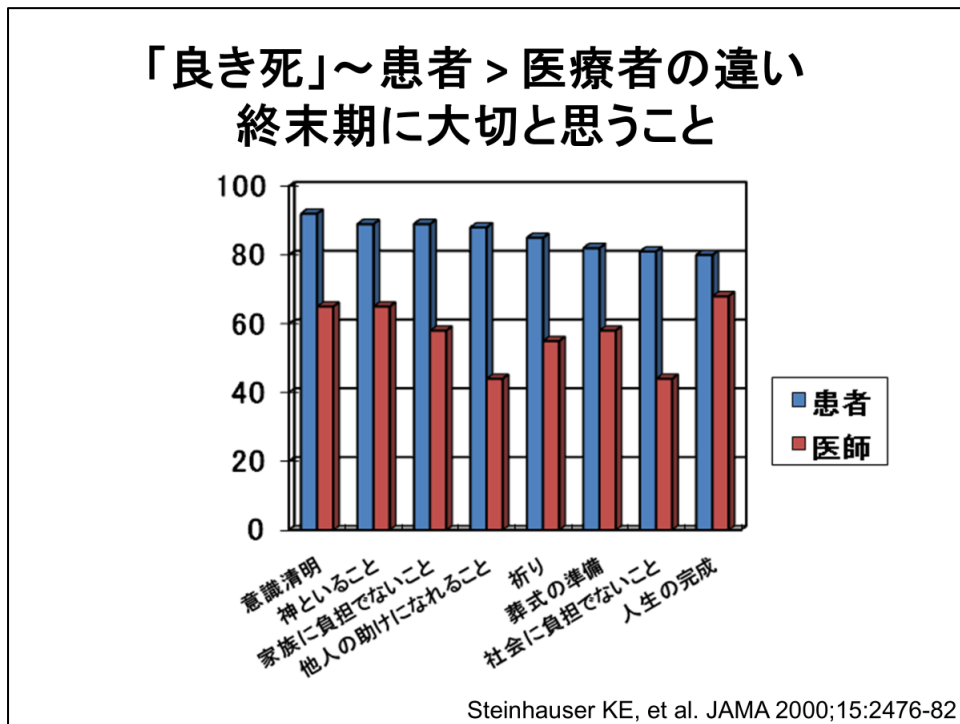
は医療者と葛藤があった最後に「神さまとともにいる、見守ってくださる。今は穏やかな気持ち。ありがとう」と言われました。愛妻家だった 60 代の男性は「逝くときには、にこっとした表情でありたい。そのためには症状を緩和してほしい」と言われました。亡くなったときの顔が苦渋に満ちていては奥さんに申し訳ない、というのです。最後に 70 代の建築士の男性ですが「余命を知らせくれ。次男の家の図面を描いてやりたいので」と言われました。長男の方には図面を描いて家を建ててあげたので、次男には家の完成は見られないのだけれど「せめて図面だけは描いてやりたい」というわけですね。

このように最後の思いは多岐にわたります。ということで、「良き死」には 3 つのことがあると思いました。①死生観による、つまり死と生に対する見方による、②死は極めて個性の高いデリケートな話題、③思いをはせることが大切、の 3 つです。「良き死」とは、一人一人が意識的・無意識的に大切にしていることであって、「医療者に言うものではない」と考えている人もいるし、医療者間でも話し合わないことが多い、と思しますので、「思いを馳せることが大切」ということになります。誰もがストーリーを持って生きているのだけれど、その全員があなたと語りたいとは思っていない。ですから医療者としては、そういう思いを持ちながら接していくことが大事なかなと思います。



これは終末期のがん患者さん 1 万人の経過調査です。活動度などが下がっていき、症状が増悪していく。つまり 2 つの線が接近してきますと終末期ですね。その前の初期や安定期に医療者は信頼関係を築き、全身状態が低下する中で苦痛緩和や対話に努めることに腐心していると思います。そして最期が近づいてきた数週間から数日前には「できるだけ希望を支え、心残りを減らすケア」をしていくことが症状緩和とともに大事になってきます。そうした中

で「良き死」とは何かを考えると、振り返ったときに、患者さんが「良き生」だったと思うことであり、ご家族や医療者が「良き生」「良き死」だったのではないかと感じる、ということなのではないでしょうか。（ここで30代男性Aさんのケースを紹介。省略）



この図は、先ほども宮下先生のところで出ました、アメリカのステインハウザーの研究で「良き死」についての患者さんの意識です。意識清明、家族に負担でないこと、葬式の準備、人生の完成などですが、みていただくとお分かりのように、医療についての項目はないんです。医療者はまず「苦痛緩和」に焦点を当てて考えますが、患者さんは医療と関係のない項目を「良き死」として大事にされています。そういうことに思いを馳せながら、患者さんのストーリーを聞いていくことが求められていると思います。

では日本人と日系アメリカ人で「良き死」への意識はどう違うかみてみますと、日本人では5項目のうち、「最期まで病気とたたかう」「眠るように逝く」「ポックリ逝く」「医療者にお任せ」が多いんですが、「先々のことを知っていること」だけが日系アメリカ人のほうが多いということがわかりました。日米で「良き死」についての意識が違うんですね。

早期からの緩和ケア

進行肺がん患者151人
診断から8週間以内
PS 0-2

R

早期からの専門的緩和ケア介入

通常のがん治療

早期からの緩和ケア群

3か月後の生活の質(QOL)↑、抑うつ↓

予後認識↑、心肺停止時の対応の記載↑、 ≥ 1 週間のホスピス↑

終末期の過度な治療↓、死亡前60日の化学療法↓

生存期間↑(11.6 vs. 8.9か月; $p=0.02$)

Temel J, et al. New Engl J Med 2010;363:733-42, Temel J, et al. J Clin Oncol 2011;29:2319-26,
Greer JA, et al. J Clin Oncol 2011;30:394-400.

この図は、アメリカで緩和ケアはどのように行われているのかを示した図です。進行肺がん患者さん 151 人の調査で、早期から専門的緩和ケアが介入したケースと、そうでない通常のがん治療との違いを見たものです。早期から緩和ケアが入った場合、3 か月後の生活の質が上がり抑うつが抑えられる、予後認識も上がりました。これは先々のことまでイメージを持っている患者さんが増えたということです。そして一方、終末期の過度な治療が減り、死亡前 60 日間の化学療法も減りました。これはアメリカでは「良き死」と言われています。

では早期からの緩和ケアは何をしているのでしょうか。かいつまんで言いますと、信頼関係の構築、症状緩和、コーピング支援（「進行がんです」と告げられたりしたことでのストレスへの対応を支え乗り越えること）、病状理解、ACP（人生会議）、治療の意思決定、今後の療養場所の相談などをずーっと行っている、ということが緩和ケアになります。（ここで「Aさんの入院後の経過」を紹介。省略）

私は自分の体験から、「良き死」とは医療者と患者さん側との終末期の話し合いが大事になってくると思っていますが、今その「話し合いの遅れ」が言われています。死について話をすることの辛さ、予後を予測する難しさなどが理由ですが、その医師が患者さんの自律性や人生の達成をあまり重要視していないと、話し合いの遅れが出てくるように思います。ですから医療者は自分の価値観ではなく患者さんの思いに則って話し合いを進めていく必要があると思います。医療者自身の考えや「良き死」の認識が、終末期についての話し合いの障壁になり得るということを自覚する必要がありますね。

次に ACP（人生会議）についてみてみます。看護師が対面や電話で介入して医師と相談した場合の 6 か月後をみますと、スピリチュアル健康度や心の状態、QOL は、介入しなかった場合に比べて上がっています。また予後についての対話をみてみますと、「あとどのくらい」

ということをお知らせようとする医療者と治療を続けようとする患者・家族側との綱引きの構造があります。しかしそうではなくて、医療者と患者さん側とが手を携えて、予後の不確実性のなかで最善を望みつつ備えていくということが必要だろうと思います。ここで「積極的治療の中止についての面談と患者さんの意向」についてみてみます。進行がん患者 106 人対象の調査ですが、緩和ケアを含めたこれからの生活とか納得できる説明、今後の具体的な支援などを求めている、ということがわかっています。このような話し合いを早期にすることは、ご家族のメンタルヘルスにもつながってくるということもわかっています。

ではよいよ最後になりますが、「死が差し迫る時期における関わり」に移ります。(ここで A さんの再入院から終末までの経過について説明。省略)

何が「良き死」につながるのでしょうか。日本の緩和ケア病棟の進行がん患者 1157 人に行った調査があります。それによると、患者が過ごしたい場所で、急な死ではなく、心穏やかに過ごせ、家族と話ができるということが「良き死」を達成するうえで重要ということがわかっています。ここで「心が穏やか」とありますが、何があれば「心が穏やか」になるのでしょうか。これについても調査があります。

亡くなる前の心の穏やかさ(SWB)

- 対象: 日本・韓国・台湾のPCUの進行がん患者患者1761人
- 主要評価項目: 死亡前3日間のIPOS心の穏やかさ(Spiritual well-being: SWB)

	日本 (n=1313)	韓国 (n=235)	台湾 (n=213)
入院時のSWB	オッズ比: 3.54		10.45
患者が家で最期を迎えたい			9.87
GDS 死の受容	1.95		
GDS 患者・家族とも準備あり	1.78	6.95	
GDS 苦痛なし	4.94	10.13	
死亡前48時間の宗教家の訪室		3.17	
死亡前3日の倦怠感≤中等度	1.51		
死亡前3日の呼吸困難なし			3.13
希死念慮なし	2.07		
死亡前3日の不穏なし	1.49		2.76
持続的な深い鎮静なし			3.16

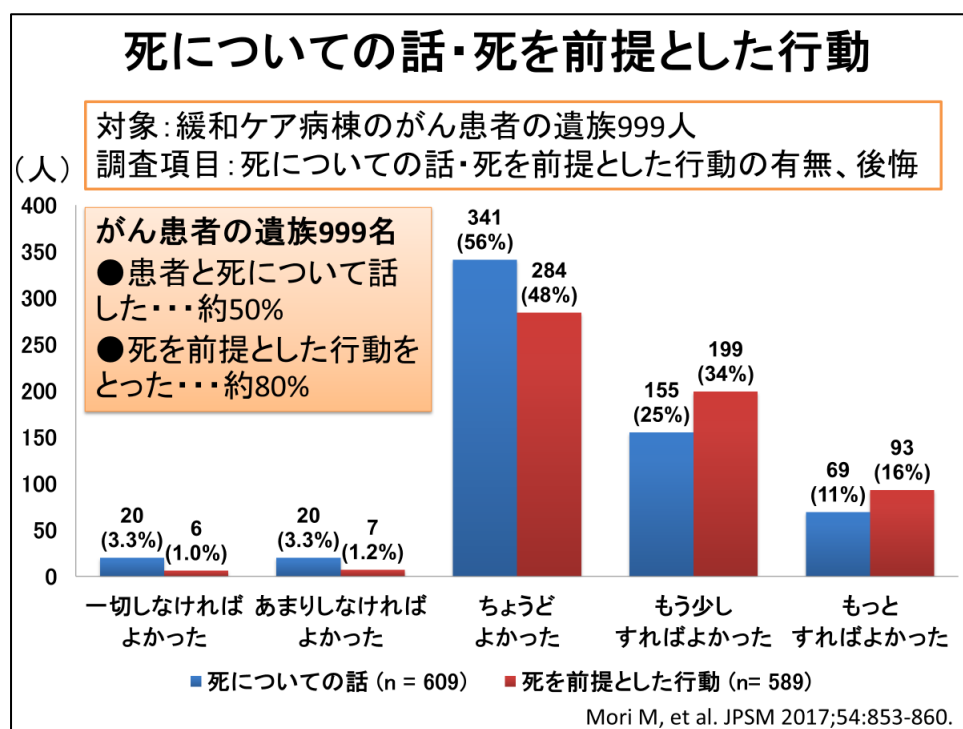
終末期に苦痛がなく、現状を受け入れ、家族と共に準備があることがSWBに関連。

Hiratsuka Y, et al. Palliat Med 2021;35:1564-1577.

日本、韓国、台湾の緩和ケア病棟の進行がん患者 1761 人の調査ですが、日本では「死の受容」「患者・家族ともに準備あり」「苦痛なし」という 3 つが、「心の穏やか」に特に重要であるというデータに出ています。また「死が差し迫っていることを伝えるか」についても日本、韓国、台湾で調査がありますが、日本は圧倒的に患者本人には伝えないことがわかっています。「家族に伝えた」は 3 国とも 9 割以上ですが、「患者本人」となると日本はわずか 5% 以下。韓国約 20%、台湾約 66% に比べ、圧倒的に低いです。では「心残り」についてみ

てみますと、72%の患者さんが「心残りがある」と答えました。その中身は、「家族ともっと一緒に居たかった」「家族や友人との間のわだかまりを取りたかった」「ボランティアなど意義ある活動をしたかった」「もっと旅行に行きたかった」「仕事上のこと」などです。ではご家族の「心残り」はどうでしょうか。「最後の数週間について全体として『やり残したことはありますか』という質問への答えですが、5割以上の方が「心残りがある」。6割の方が「心残りあることで辛い」と答えています。この「心残り」ということも、「良き死」には関係していると思います。

また「死について話をしたか、死を前提とした行動をとったか」のご遺族調査ですが、「話した」は50%、「行動をとった」は80%でした。



そのことについて「しなければ良かった」は相当低く、「ちょうどよかった」「もう少しすればよかった」が圧倒的に高いことがわかれると思います。では終末期の医療現場ではどのような実践をしているのでしょうか。まず「本人や家族が大切にしていることを知る」「心の準備を確認する」。そして心の準備があるなあ、とわかったら「一步踏み込んで、先々のことを共有しながら最善を望みつつ最悪に備える」「希望を支える」ということを、タイミングを計りつつ、そっと背中を押していく。そういうことを実践しています。

これまで様々な方の最期に向き合ってきましたが、一緩和ケア医として「良き死」とは何か、を考えてみました。多くの患者さんは終末期を生きるのに精一杯ですので、「良き死」とは「振り返っての感慨である」というふうに思います。そして、限りある命を感じながら生きていく日々のなかで少しでも患者さんやご家族が笑顔になれることに関わり、患者さんの豊かな人生のほんの一部に関わらせていただくことで、少しでも辛さが和らぎ、幸せな気

持ちになるお手伝いができれば、と思っています。

人は亡くなっても、その人の心の中に生き続け、そしてその人を支え続ける、というふうに、一緩和ケア医として思っています。私のこの話が「良き死」を考えるご参考になれば幸いです。

■在宅医の考える「良き死」とは（満岡 聰）

「最期に関わった人たちが『何か温かいもの』を受け取れたら…」



私は佐賀県で2000年に開業し、2010年から「在宅ネット・さが」を立ち上げ、現在は外来診療と訪問診療を同時に行っております。今日は、都会とは違う、田舎の訪問診療の実際を患者さんの写真を交えながら紹介したいと思います。

まず今日のテーマである「良き死」の要件ですが、「居たい場所で居たい人と過ごすこと」ではないかと思えます。在宅では患者さんは、「その人の居たい場所で居たい人と過ごせる」わけですね。以前、緩和ケアの医師と話した時に「在宅医がうらやましい」と言われたことがあります。「どうして？」と聞くと、

「緩和ケア病棟は確かに緩和ケアを提供するけれども、自宅にはなりえない。患者さんの本当の居場所ではない」というわけです。確かに家というのはその人の心を穏やかにする居場所であると思えますね。そしてその前提として、身体的・心理的な辛さが和らげられていることが必要です。痛みにはちゃんと対処できなければ話になりませんからね。

いくつか在宅の事例をみていきましょう。①77歳の男性。肺がんでがん性疼痛がありましたが、主治医の先生は痛み止めを飲んでいたので「それほど痛みはないはず」と言いました。食事を1週間とっていなかったもので「あと1週間くらいかな」と主治医は言い、私も病棟でお会いした時はそう思いました。しかし在宅に移り、そこでよくよく見ていると痛みがありそうなので持続皮下注を始めましたところ、数時間後に乳酸飲料を飲み、翌日にスイカやメロンを食べ、1週間も経つと、立ち上がり、右下の写真のようにピースサインを出すまでになりました。

事例 77歳 肺癌 肝転移 胸腰椎圧迫骨折 癌性疼痛

食事を1週間とっていなかった。
予後は1週間程度と言われたが・・・
疼痛管理を適切に行えば



次は②80歳代の男性、胆管がん術後再発、糖尿病多発肝転移、陳旧性心筋梗塞という病気のオンパレードのような方です。この方は初診から訪問診療まで9か月かかりました。まず外来で「人となり」なども含めて理解してもらったうえで在宅で診てもらいたい、という患者さんの強い希望からでした。旅行や美術館巡り、絵を描くこと、山登りなどが好きな方でしたので、そんな話をいろいろしました。「良き死」には「人生を全うしたとを感じる」ということも大事な要件です。この方は「自分が登った山の絵でカレンダーを作ること」「もう1度、県展に出品すること」が希望で、頑張って絵を描かれ、2つとも亡くなる直前に達成されました。そのカレンダーは外来に飾らせていただきました。「希望や楽しみがある」ということがいかに大事かということですね。

事例 80歳代 胆管癌術後再発、糖尿病 多発肝転移、陳旧性心筋梗塞

初診 2/3 訪問開始 11/2 初診から訪問まで9ヶ月



ご家族と一緒にACP

③80歳代の女性で胆管がん末期の女性の事例を紹介します。「おうちに帰って何をしたいですか」と聞きますと、「お酒が飲みたい」と言われました。胆管がんですから病院では飲ませてもらえませんが、私は「うちに帰ったら飲みましょうね。いいですよ」と言いました。少し認知症気味でぼーっとした感じであまり表情が無い方でしたが、お酒を飲んだ後にこんなお顔をされました。

事例 胆管がん末期 お酒が飲みたい お酒をのんで満足



この表情豊かな写真を、あとで病棟に行った時に看護師さんに見せたところ、皆さん、びっくりされていました。在宅の醍醐味の一つは、病院では絶対に見せないような表情を見せてくれることでもありますね。

次の事例は④76歳の男性で、直腸がん末期、がん性腹膜炎、膀胱尿管浸潤、末期腎不全でした。「あと数日」というような状況で、山の奥に家がありました。希望は「家に帰りたい」でしたので、「家で何がしたいんですか」と聞きましたら「タバコが吸いたい」と。その数日後、訪問診療に行った時の写真が、この写真です。



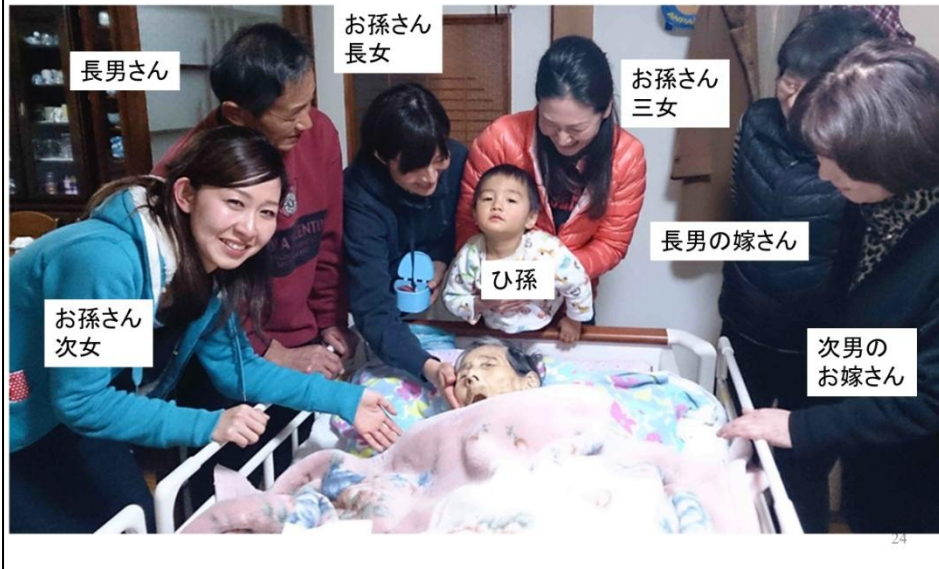
奥さんと娘さんたちのそばで、タバコをおいしそうに得意げに吸っている写真です。この方は病棟にいる時は、凄く怒りっぽくて看護師さんに当たり散らしていたそうです。それでこの写真も、あとで病棟に持って行って看護師さんたちに見せたところ、「この人、こんな顔をして笑うんですね」という反応でした。これも在宅という環境がもたらしたものですね。

次は認知症の患者さんで「居たい人たちと過ごす」事例です。⑤89歳の認知症の女性です。ベッド上で寝返りも打てない状態です。家族のことはわかっているかどうかでした。ほとんど食べなくなりましたが、中心静脈栄養とか胃ろうなどは入れないで自然に行きましょうとご家族と話しました。そして口にカルピスとかヤクルトを少しずつ入れてあげました。そういう状態で家で数か月過ごされて亡くなりました。この写真が、亡くなった後にお体を拭き清めたりした「家族とエンゼルケア」の直後の写真です。ひ孫が好きだったんですね。

「最後まで居たい場所であったご自宅で過ごせて、皆さんに見送られて良かったですね」と言いましたら、皆さん、このような表情をされました。ひ孫さんも誇らしげな表情をしてい

ますね。皆さんの、やり切った感が出ているように思います。病院ですと、最後は泣き叫ぶような状況が多いんですが、在宅だとわりと笑顔が多いように思います。

家族とエンゼルケア



次は◎90 歳代の女性で、大動脈弁狭窄症兼閉鎖不全症、重度の心不全などの方でした。「あと2、3日」と言われてましたので、家に帰って診ることになり、「家に帰って何がしたいですか」と聞きましたら「猫に会いたい」と。

90歳代 大動脈弁狭窄症兼閉鎖不全症 僧帽弁狭窄症兼閉鎖不全症 心不全



猫が看取る

左上の写真が最初に訪問した時の写真です。猫が乗っかっています。「猫に会えて良かったですね」と言いましたら、「お、お、重い」と。猫は3.8キロが平均らしいですが、この猫は8キロありました。確かに重かったでしょうが、この右下の写真は亡くなった直後の写真です。最期までおばあちゃんに寄り添って、手を舐めながら「起きて！」と言っているようです。「ペットは家族」とよく言われますが、こういう状景をみますと「ほんとに家族だなあ」としみじみ思わせられました。

では、「家族の看取りの意味づけ」をまとめてみます。

- ・患者さんを一番愛する人たちがそのそばに居てその人の最後の時間を支え一緒に過ごすこと
- ・やがて亡くなる患者さんに心残りがないようにケアをすること
- ・患者さんから最後のメッセージを受け取ること
- ・患者さんへ最後のメッセージを伝えること
- ・だんだん弱っていく姿を見つつ患者さんが亡くなる過程を見てその死を自分の中に受け入れること、ではないかと考えます。

この中で「最後にメッセージを受け取る、伝える」ということは非常に大切なことと思います。ずっと不仲だった親子でも、最後に「実はお前のことを誇らしく思っていたんだ」というようなメッセージを伝えることができれば、その瞬間に不仲がガラッと変わることもあるんです。そこで看取りの主体とは？を考えてみました。看取りにおいて、最後のケアをすることによって家族は患者さんに与えるだけではなくたくさんの形のない贈り物をいただくことがわかります。ある意味それは、子育てと似ていることがあると思います。すると看取りの主体は？となると、それは家族であり、医療者は家族が看取することを支えるのが仕事だと私は思っています。

ここで「在宅医療の実際」についてみてみましょう。まず訪問を始める前に参加者の招集を行います。訪問以来があった時点で、ご家族、訪問医師、訪問看護師、訪問薬剤師、ケアマネジャー、場合によってはリハビリ関係者、福祉用具専門相談員などと連絡をとり、初回訪問時に集まってもらいます。独居の場合は行政の福祉関係者にも参加を依頼します。「訪問診療で最初に行くこと」と「アドバンス・ケアプランニングで行うこと」は表にしてまとめていますので、ご覧ください。私はこのアドバンス・ケアプランニングは「生き方インタビュー」だと常に言っています。

訪問診療で最初に行うこと

1. カンファランスを行い、チームメンバーと基本方針を確認すること
2. 患者さんの疼痛緩和を行うこと
3. アドバンス・ケア・プランニング(人生会議)を行う。
4. 在宅医療の概要を説明する。
1stコールは訪問看護師(病棟のNsコールと同じ)
24時間365日対応であること
Dr.と訪問看護師の定時の訪問と緊急時は往診を行うこと
5. 患者さんだけではなくご家族のケアを行うこと
6. 救急車を呼ばないように説明しておくこと
7. 最期まで自宅で過ごす意思があるか、なければ、
どういう状態でどこに入院するかを確認する

アドバンス・ケアプランニングで行うこと

1. 本人の病状理解の確認
病名及び治療方針に対する理解と受け入れ
服薬内容や状況の確認
2. 日常生活の過ごし方の確認
食事、仕事、運動、排泄、睡眠、飲酒など
3. 療養に関する本人及び家族の意向の確認
どこで、誰と(ペットや親しい人を含む)
どのように暮らしたいか
4. 本人のこれまでの人生の振り返りと大切にしたい
こと、大切にしてきたことの確認
5. 今後の基本方針の確認

アドバンス・ケアプランニングは生き方インタビュー

では最後の事例を紹介します。71歳の女性で直腸がん術後再発、肝転移、肝不全の方でした。在宅になり最初は主治医がいたんですけど、ご家族とうまくいけなくなり、訪問看護師さんから私に依頼があり、在宅で診ることになった事例です。これが最初に伺った時の写真です。

事例 71歳 直腸癌術後再発、肝転移 肝不全、ケアカンファランス・ACP



もし痛みがとれて、調子が良くなったら、何をしたいですか？

伺った最初に「まず痛みがないようにしましょうね」と言い、持続皮下注で痛みをとりました。そして「痛みがとれて調子が良くなったら何をしたいですか」とお聞きしたところ、写真の左上に立っている娘さんが「先生、それよ、それ」と言いました。「どういうことですか？」と聞きましたら、「前の先生は、『あと2週間ぐらいでお亡くなりになると思うんですが、その時に心肺蘇生をしなくていいですか』と聞くんです」と言いました。それじゃあ家族の方も怒るな、と思いました。私たち医師は最期に患者さんが生きることを支えるんであって、亡くなる最期に心肺蘇生なんてどうでもいいことなんですよ。「どういうふうに最期を生きたいのか、を聞いてほしかった」と娘さんは言うておりました。そして亡くなったときに、娘さんやお孫さん、スタッフにエンゼルケアをしてもらい、見送ることになりました。良いお見送りだったかなと思っています。

最後にガザで亡くなった名もなき詩人の言葉を紹介します。

「もし私が死ななければならぬのなら、あなたは生きて私の物語を伝えてください」という言葉です。自分が物語になることで生きた価値がつながれていく、という最後の思いですね。ということで「私の考える『良き死』の要件」をまとめました。①地域の要件として、地域に医療体制が整っていること、②患者さんの要件として、患者さんに良識があり、病的な不安や思い込みがなくケアチームと信頼関係が構築できること、③ご家族の要件として、患者さんにとっての最善を考え柔軟な考え方ができること、④医師の要件として、痛みの症状コントロールができケアチームとして24時間対応でき、コミュニケーション能力が高いこと、⑤ケアスタッフの要件として、信頼関係を築けてACPを行いながら方向性を共有していることではないかと思っています。

最後になりましたが、「死」は極めて個人的なことであって、人それぞれの「死」に良し悪しを論ずるのもおこがましいことですが、本人が自分の人生の終わり方が悪くなかったと語り、その人の生きてきた道なりと死に関わった人たちが涙や笑いや何か温かいものを受け取ることができたら、それは「良き死」と言って良いように私は思います。

(このあと、ご遺族にインタビューした「ビデオレター」を紹介。省略)

【解説と感想】「良き死」に多方面から迫り共有

郡司 武（日本尊厳死協会 会報編集）

哲学的な深い概念を含み、かつ極めて具体的で日常的な意味合いをも持つ「良き死」。「死」に良い死も、そうでない死もないかもしれないけれど、「第13回 日本リビングウイル研究会」は、「良き死」とはどういうことを言うのか、どういう死ならば「良き死」と言えるのか、に多方面から迫り、では「良き死」を達成するにはどうすればいいのか、を最前線の研究・医療現場の事例などをもとに提示した研究会になりました。

この分野での研究者として世界的に著名な宮下光令医師は、緩和ケア看護学という道に進んだ経緯をまず語ります。初めて脳神経外科の患者さんを診た駆け出しのころ、助からないとわかっているご家族が来るまで心肺蘇生を続け、大量の点滴を入れる延命治療に接し「この患者さんの尊厳であるのだろうか」と疑問に思い、緩和ケアを志したと切り出しました。確かに30年ほど前は「何よりも延命第一」が至上命題。尊厳死はまだ広く行き渡っていない時代でした。その後、宮下さんの研究は「望ましい死とは何か」「望ましい死をどう評価するのか」「望ましい死の達成の実際」に移っていきました。海外での事例や日本での様々なアンケート調査などの結果から分かったのは、これはある程度予想されていたことかもしれないけれど、望ましい死の達成度は「一般病院」「緩和ケア病棟」に比べ「在宅ケア施設」が最も高いということでした。

では医療現場の最前線にいる緩和ケア医が考える「良き死」とはどういう死をいうのでしょうか。終末期医療で知られる静岡・聖隷三方原病院の森雅紀医師は、「宮下さんの調査では『病院における死の質が最も低い』と出ていましたが、今、生きて病院で療養している患者さんの視点ではどうなのでしょう」と語りはじめます。終末期の患者さんに多く接してきた経験などから、「医療者はまず『良き死』のためには『苦痛緩和』に焦点を当てて接しますが、患者さんは必ずしもそうではない」と言います。もちろん「苦痛を取り除くこと」は基本の第一ですが、じつは患者さんは医療とあまり関係のない項目を「良き死」の要件として挙げているといます。「最期は心が穏やかに」ということも大きな要件ですが、それには「心残り」をできりだけ少なくしてあげること。「最後に家族や友人との間のわだかまりを取りたかった」という切望への対応も「良き死」に大きく関わってくるのではないかと話しました。

最後に日本尊厳死協会の理事であり佐賀県で在宅医療にも取り組んでいる満岡聰医師が、

多くの事例を写真を交えて紹介しながら、「在宅医の考える『良き死』とは」について報告しました。「良き死」の要件としてまず挙げたのが「居たい場所（自宅）で居たい人と過ごすこと」。「緩和ケア病棟は自宅にはなりえない。患者さんの本当の居場所ではない」と知人の緩和ケア医に言われたというエピソードも紹介しつつ、何人もの患者さんの事例を示しながら「良き死」のイメージの共有を促しました。「自分が登った山の絵でカレンダーを作りたい」と語る 80 歳代の男性、「おうちに帰ってお酒が飲みたい」と望む 80 歳代の女性、山奥の家に帰って「タバコが吸いたい」という 76 歳の男性、「猫に会いたい」という 90 歳代の女性…。「そうか、最後はこうありたいものだなあ」との思いが強く伝わってくるようなリアルな報告でした。

では「良き死」とはどういうことを言うのでしょうか。たしかに「振り返っての感慨」（森医師）でもあるでしょうし、「本人が自分の人生の終わり方が悪くなかったと語り、その人の生きてきた道のりと死に関わった人たちが涙や笑いや何か温かいものを受け取ることができたら、それは『良き死』（満岡医師）なのだ」と強く思わされた研究会であり、「良き死」のイメージを共有できた「第 13 回日本リビングウイル研究会」になったのではないのでしょうか。