

わたしを生きる  
最期の医療は

わたしを生きる  
最期はどこで

いつもお世話になっております。朝日新聞の南です。昨年から今年にかけて終末期医療の特集「わたしを生きる」を連載しました。皆様に様々なご助言をいただいたおかげで無事に掲載することができました。

記事を同封させていただきます。お気づきの点ございましたらご連絡下さい。今後ともどうぞ宜しくお願い致します。

2014年3月20日  
朝日新聞 南宏美

下記のウェブサイトでもご覧いただけます。

■「わたしを生きる～最期の医療は～」

(2013年11月～2014年1月掲載)

<http://www.asahi.com/area/hiroshima/articles/list3500100.html>

■「わたしを生きる～最期はどこで～」

(2014年2月～3月掲載)

<http://www.asahi.com/area/hiroshima/articles/list3500104.html>

朝日新聞広島総局 南 宏美

〒730-0017 広島市中区鉄砲町10-12 広島鉄砲町ビルディング4階

電話 082・221・2311 ファクス 082・2237606

携帯電話 080・2589・1153 メール [minami-h2@asahi.com](mailto:minami-h2@asahi.com)

明日への一頁に、つながっている。

**朝日新聞**

誰にもいつか来る最期のとき、どんな治療やケアを望みますか。今、選択の幅が広がった一方、つらい選択を迫られるようになったとも言えます。でも主治は、「わたし」や「わたし」を大切に思う人たち。今週から「週刊お年寄り」特別編として始める連載「わたしを生きた最期の医療は」で、一緒に考えてみませんか。まずは、延命治療についての意思を文書で病院に託した島根県の男性の話から。

## 延命意思を書面に

シユーツ、シユーツ。酸素マスクをつけているのに、苦しい。空気の中で溺れているみたいだ。

3月末、内利利雄さん(89)

# 「その時」自分らしく

島根大病院のICU(集中治療室)のベッドの上で。この日の朝重症の肺炎を起し、救急車で運ばれた。「肺に直接、酸素を入れる、機械を使って。マスク越しに医師に頼んだ。「酸素マスクの方が体に負担がない」と勧められたが、拒んだ。呼吸を整え、早く肺炎を治したかった。人工呼吸器の太いチューブが口に固定された。

島根県出雲市で母(86)と2

## わたしをほころ

最期の医療は

### 医師 元気な時から考えて



磯部 威医師

磯部威教授(呼吸器・化学療法内科)の話 07年度に事前要望書の検討チームに入った。肺炎やがんの患者をみることが多く、事前に治療の可否を判断しな

### 島根大病院のスタッフに聞く

### MSW 登録内容の更新課題



太田 桂子さん

MSWの太田桂子さんの

話 事前要望書について、外来の患者さんにはMSWが、入院中の人には医師や看護師らが対面で説明し、本人の判断能力や、その選択が本心か見極める。要望書はその場で受理せず、な

### 終末期医療の意思表示

回復が見込めなくなった時の治療の希望を記しておく書類は、事前指示書やリビングウィル(LW)と呼ばれる。厚生労働省の12年度の意識調査によると回答した2179人のうち、終末期医療の希望を家族と話し合ったことがある人は「詳しく」が3%、「応」が40%。全体70%が事前指示書の作成に賛成した

が実際に作成している人は3%だった。島根大病院のように、全ての患者を対象に事前指示書を用いる医療機関はまだ少ない。全国の2454病院が加入する全日本病院協会(東京都)は07年、独自の書式を公表した。日本尊厳死協会(東京都)は年会費2千円で、LWの登録と保管を受け付けている。担当者は「協会のLWを多くの医師が尊重するようになってきた」と話す。(栗安美)

「治療のこと、書面で残したいんだけど」

9月、島根大病院の医療ソシヤルワーカー(MSW)の太田桂子さん(89)を訪ね、終末期医療の意思を示す「事前要望書」の説明を受けた。

「心臓マッサージなどの心肺蘇生」「人工呼吸器の装着」など延命治療についての意思が電子カルテに登録される。「内容はいつでも変更できます」という説明に安心した。

## 希望者は事前登録

島根大病院は2008年6月、終末期の入院患者を対象に事前要望書を始めた。

「高度な医療と教育を担う大学病院こそ、死について考える仕組みが必要と思った」。当時、院長として導入を決めた小林祥泰学長は振り返る。例えば、回復の見込みがない患者に肺炎の治療をしていいのか。本人の意思がわからずに悩む医師や家族を多く見てきたという。今は電子カルテで患者の意思を院内で共有する。どの医師やMSWも書式にそって一定の内容を説明できる利点もある。昨春には病状に関係なく対象を全ての患者に拡大した。

「事前要望書は、コミュニケーションのきっかけ」と小林さんは言う。延命治療を受けるか、受けたくないか。どんな



お気に入りの写真や記念品を飾った内部さんの自宅には、友人が頻りにやって来る。島根県出雲市

「事前要望書をつくるのは、自分を見つめて家族と共有すること」。そう話してくれた内部さん自身も、今の自分や近い人たちの関係を、大切にしておきたい。自分はどうだろう、と考えた。母(86)とよく、「延命はしたくない」という話をする。でも、漠然と、遠くに感じていた。その時について話すだけでなく、二度と来ない今、母と話せる時間も大切にしたい。そう思った取材でした。(斎藤)

◆「野の花あったか話」は休みました。

り考えてもらう。書式はこれまで2回改定し、対象も広げた。でも、また課題はある。例えば、何年も前に登録された意思をそのまま使っていないのか。入院した時や、病状が変化したときに意思を聞くメンテナンスの仕組みが必要。スタッフの研修も進め

書を出した。今月3日、プロ野球・東北楽天イーグルスの日本一が決まった。テレビの中で星野仙一監督が宙を舞っていた。星野さん、夢がかなったの。じわっと目頭が熱くなった。もっと、もっと生きたいから、感染症などには細心の注意を払う。それでもいつか、意識がなくなると回復の見込みもない時が来たら、何もしていないでほしい。「できないことはあきらめる。できることはちょっとでもやる」。それが自分だ。

記者より 「事前要望書をつくるのは、自分を見つめて家族と共有すること」。そう話してくれた内部さん自身も、今の自分や近い人たちの関係を、大切にしておきたい。自分はどうだろう、と考えた。母(86)とよく、「延命はしたくない」という話をする。でも、漠然と、遠くに感じていた。その時について話すだけでなく、二度と来ない今、母と話せる時間も大切にしたい。そう思った取材でした。(斎藤)

るべく家族と話し、じっくり考えてもらう。書式はこれまで2回改定し、対象も広げた。でも、また課題はある。例えば、何年も前に登録された意思をそのまま使っていないのか。入院した時や、病状が変化したときに意思を聞くメンテナンスの仕組みが必要。スタッフの研修も進め

# 胃ろう心揺れた日々

今週も「週刊お年寄り」の特別編として、連載「わたしを生きる」最期の医療は〜をお届けします。母親に胃ろうをつける決断をした岡山県の男性の思いをたどりませう。

## わたしを生きる

最期の医療は

### 認知症の母親に決断 岡山の男性

## 延命しないはずが

家族の名前を忘れ、話しかけられても反応できない。車いすやベッドの上でぼんやり過ごすことが多い95歳の母。

妻井全三さん(76)は2009年春、岡山市内の認知症専門の病院から母福子さんの今後について判断を求められていた。食べ物のみ込む力が落ちて、肺に食べかすなどが入る誤嚥性肺炎を1年ほど前から繰り返ししていた。

医師は「胃ろう」を勧めた。胃に穴をあけて直接、栄養を体内へ送る方法だ。「心臓は丈夫で、消化する力はある。食べることで助ければ尊厳を持って生きられる」と説明された。

以前から長男の妻井さんは「母に延命治療はしない」ときようたい4人で決めていた。心も体も同じように弱っていくと思っていた。

母の写真を手に介護について語る妻井全三さん。2001年から「認知症の人と家族の会」岡山県支部の代表を務める。岡山県北北区南万2丁目



母の写真を手に介護について語る妻井全三さん。2001年から「認知症の人と家族の会」岡山県支部の代表を務める。岡山県北北区南万2丁目

だが、現実とは違った。「おはよう」。ある日、病室のベッドで横になっていた母に声をかけた。他の人には無反応なのに、自分の方を見てニコッと笑ったように見えた。「生きているんだ」と実感し、心が決まった。

福子さんは1913(大正2)年、岡山県西部の町で生まれた。戦後、復員した夫と日用品などを扱う商店を切り盛りしながら3男1女を育てた。「辛抱」が口癖だった。

09年夏、福子さんの左腹に人工的に水分や栄養を補う方法は大きく二つある。管で胃や腸に栄養を送る「経管栄養法」には、腹部に穴をあける胃ろうや鼻から管を入れる方法がある。「静脈栄養法」は首などの静脈や手足の細い血管に点滴する。胃や腸に病気がない場合でも使える。

部に1センチほどの穴があけられた。そこからチューブで体内に栄養剤を送った。2週間ほどすると、顔にハリとツヤが出て、体がふっくらとしてきた。妻井さんは「異様な光景だな」と戸惑った。栄養剤の量を調整してもらおうと、太らなくなったが、「寝たきりで食べる喜びもない。こんなこととして良かったのか」と何度か思い悩んだ。

1年半ほど気持ちが揺れ動く日々が続いた。ある日、ベッドにいた母の背中をあいさつ代わりにさすった。手のひらに母の

人工的に水分や栄養を補う方法は大きく二つある。管で胃や腸に栄養を送る「経管栄養法」には、腹部に穴をあける胃ろうや鼻から管を入れる方法がある。「静脈栄養法」は首などの静脈や手足の細い血管に点滴する。胃や腸に病気がない場合でも使える。

体の重みを感じた。寝間着の下からは、じんわりとぬくもりが伝わってきた。胃ろうを決めた時と同じように、母の「生」を感じた。

「顔色もいいし、いつまで生きるかな。こっちは先か」今年5月、妻井さんがそんな冗談を言った3日後、福子さんは職員にお風呂に入れてもらっている最中に息をひきとった。99歳、眠るような最期だった。

「母はよく生きた。必死に介護したから悔いはない」と妻井さん。自身の最期も考えるようになった。家族に「悔い」と思われるような状態で、生きてくはない。自分だけでなく、周りにいる人たちが命にどう向き合うかによっても、「生を全うする」の意味は変わるんじゃないか。そんな風に思う。

## 医師でも判断困難

「無理な延命治療はしなくても構わない」(長崎緑子)

人工栄養の導入に関する指針で、患者に有益でない判断すれば、中止や差し控えることも選択肢とした。(南宏美)

一度始めた胃ろうをやめられるかどうかは、本人の体力や認知能力などによって異なる。口から食べることをどれだけ重視しているかも、それぞれ違う。胃ろうをつくる決断にかかわる家族や医療関係者の話を聞くほどに、「すべきだ」「すべきでない」とは割り切れなくなる。私は延命目的の胃ろうは遠慮しようと思うが、当事者の後悔も満足も揺れる思いもすべて受け入れたい。そんな思いで妻井さんの体験を紹介しました。(長崎)

# 呼吸器つけ生き抜く

連載「わたしを生きる」最期の医療は、  
の3回目は、全身の筋肉が衰える難病を発症し、人工呼吸器を着けるかどうかの判断を迫られた島根県の男性の話です。決断を支えたのは家族の存在でした。

## わたしを生きる 最期の医療は

カラカラッ、パタン。玄関の戸が開いて閉まった。9月中旬、松江市。のどに人工呼吸器を着けた景山敬二さん(58)は、自宅のベッドの上でいた。

「ただいま」。長女の陽菜子さん(13)の音が聞こえる。右ほおをヒクヒクと動かした。

「おかえり」。パソコンの音声が部屋に響いた。運動神経が衰え、全身の筋肉が次第に動かなくなる難病、筋萎縮性側索硬化症(ALS)を患う。

首から下は動かせず、声も出せない。右ほおに貼ったセンサーにわずかな動き

### 島根のALSの男性



●パソコンに景山さんが打ち出す文字を見守る玲子さん＝松江市●陽菜子さんの修学旅行のお土産のキーホルダー

## 「父親の役捨てないで」妻・娘支えに

を感じさせ、パソコン画面に並ぶ50音を1文字ずつ拾う。そうやって文章をつづり、時に音声に変える。陽菜子さんはこの日、2泊3日の修学旅行から帰ってきた。京都や大阪での思い出を楽しそうに話し、「お父さんにごっこか似てる」と笑顔のキャラクターのキーホルダーをお土産にくれた。翌週には次女の和佳奈さん(11)が修学旅行先で買った星砂の置物もパソコンのそばに並んだ。

「生きていてよかった」。人工呼吸器を着けなければ、娘たちの成長を見ることはなかった。

仕出屋を営んでいた2000年秋、異変を感じた。右手に力が入らない。大根のかつらむきも、だし巻き卵もうまくできない。翌年には包丁を握れなくなつた。店を閉めた。

何人もの医師に診てもらい、2年後、ALSと診断された。「3〜5年で寝たきりになり、いずれ自分で呼吸できなくなる」と医師に言われた。

08年12月、人工呼吸器を着けた。今は表情や顔の筋肉の動きで気持ちを伝えられる。おそろく最後まで動く眼球さえ、思い通りにならない日があるかもしれない。意識はあるのに、周りに意思を全く伝えられなくなる「完全閉じ込め状態(TLS)」だ。

怖くてたまらない。不安をかき消したくて、笑う。家族やヘルパーの話の中に面白いことを探して、笑う。どんな状態になっても生きていたい。「父親でいて」と言い続けてくれた妻がいる。もっと、もっと娘たちの成長を見たい。「治療法

## 「外す」選択ない現状

ALSの発症者は、年間で10万人に1人前後とみられている。進行をやや遅らせる薬はあるが、症状の改善や根治はできない。一部のタイプでは原因の遺伝子の異常が特定されたが、治療法は見つかっていない。

呼吸に関わる筋肉も衰えるため、患者は最終的には気管切開を伴う人工呼吸器「TPPV」を着けなければ生きられない。ただ、一度着けると外せない。刑事責任を問われる可能性があるからだ。このため、患者の選択は分かれる。

神経内科クリニックなんば(岡山県早島町)の難波玲子院長(66)によると、TPPV装着後の生存期間はおおむね7〜8年で、10年を超える人もいる。着けたくないという患者は「呼吸器を着けて生きたくない」「家族に負担をかけたくない」といった気持ちが入りまじっている人が多い。

難波さんは「中には着けた後に外せるなら、着けた後に見つかるまで人工呼吸器が命をつないでくれる」と信じている。妻や娘たちが行ったがっている伊勢旅行。一緒にには行けないが、家族のために宿や観光地をインターネットで調べるのが楽しい。そんな計画を立てよう。(斉藤智子)

### 記者より

「もしALSになったら人工呼吸器を着けますか? 家族がなったら、着けてと望みますか?」

取材後、景山さんからのメールの末尾に問いかけがありました。考えかけて、思考が止まりました。何のため、どうやって生きるか。独身で、同居の母も体調が悪い。「生き続けるのが、生かしてくれた家族への務め」という景山さん。今は答えを出せなくても、私も何度でも考えたい。(斉藤)

連載「わたしを生きる」最期の医療は」の4回目は、認知症の母親をみとった岡山県の女性が主人公。母親の気持ちに寄り添いながら選択を重ねました。

## わたしを生きる

最期の医療は

### 認知症でがんの母を取った岡山の女性

昨年5月、岡山県真庭市にある金田病院の診察室。市内に住む清水百子さん(68)は当時84歳だった母の正子さんに付き添っていた。

検査でがんの再発が見つかった。がんは消化管を覆う腹膜にちらばり、腹部に水がたまっていった。手術ではもう取り除けない。主治医の鎌尾高行さん(50)から「抗がん剤はどうしますか」と聞かれた。



清水さんは母の日記帳だった大学ノートを引き継ぎ、介護中は自分の思いをつづった＝岡山県真庭市宮地

## 「苦しさ共有も介護」

射して薬をのんだら和らぐけど、どうする？」  
「そりゃ、ええなあ」と正子さん。  
「熱は出るし、吐き気はするし、毛も抜ける。それでも、ええかな。今度は「しつこくないなあ」。  
「薬はええの？」。もう一度尋ねた。後悔させたくなかった。「絶対せん」と返ってきた。  
「治らんでいいんじやない。愈押ししても変わらない。愈押ししても変わらない。清水さんは腹水を抜き、痛みを和らげることに専念しようと思った。

月」と言われたものの、今春には家族とドライブして桜を眺めることができた。だが、7月下旬に布団から起き上がれなくなった。8月に入ると、軟らかく炊いたおかゆも一口食べただけで口を閉ざした。  
清水さんは鎌尾さんに相談した。「中心静脈栄養法」(IVH)を教えられた。点滴を心臓に近い太めの血管から入れ、人工的に栄養や水分を補う方法だ。回復の見込みがないのに人工的に栄養や水分を補うのは、延命治療にすぎないとわかっていった。

「長い間苦しかったね、楽になったね。ありがとう」(長崎緑子)  
清水さんの母、谷田正子さんの日記には、連日「百子来る」とあった。これを見て、ネット通信や見守り支援などがどれだけ充実しても、結局はどれだけ顔を合わせるかが認知症の家族の気持ちを支えるかどうかが決めるような気がした。

## 併発増加 ケア手探り

認知症とがんの両方を患う高齢者のケアは、より難し。また手探りだ。広島県は今年2月、「がんと認知症を抱えるケースに対す

知症の70代男性を例に「認知症の人は自覚症状を訴える術がない」と報告。高齢者のがん検診の重要性を訴え、認知症を発症する前に家族とリビングウィルについて話すことも勧めた。

の在宅医、丸山良典さん(53)は「がんと認知症の両方を抱える人は確実に増えている」と話す。だが、がんを診る病院では認知症のケアが難しく、認知症の人が入れる施設はがんのケアに不安を抱くことが少なく

ない。「がんのみの人に比べ、がんと認知症の患者は医療と介護の連携やバランスがより重要」と丸山さん。各分野の垣根を取り払い、さらに連携を進めることが求められるという。(麗奈美)

さて、これから私はどうするか。仕事を辞め、父のそばで介護に備えるのは非現実的だ。まずは正月にでも父に最期はどうしたいか聞き、一緒に考えてみようかと思う。(長崎)

週刊お年寄り特別編として連載した「わたしを生きる」最後の医療は「」は今回で第一部を終えます。最後に取り上げるのは臓器提供。延命治療の選択だけでなく、生を終えた後の「わたし」のあり方を選ぶのも「最期の医療」の大切なテーマ。突然、脳出血で倒れた広島県内の大工の男性と家族の決断をたどりましました。

## 脳出血で兄が脳死 広島市の男性

遠くに瀬戸内海が見える 広島県南部の高台。木のぬくもりと立ち寄りやすさを大事にしたという真新しい寺がたつ。兄が宮大工として手がけた初めての大作だった。

ある年の6月、県内で工務店を営む男性(39)は救急病院にいた。大工で2歳上の兄の家族、両親、弟も一緒だった。

兄はこの日の早朝、脳出血で倒れ、運び込まれた。医師は「限りなく脳死に近い状態です」と話した。男性は「脳死」という言葉に実感を持てなかった。けれど、もう二度と元気な姿は見られないことにはわかった。

# 兄の臓器提供、突然に



兄の遺作となった寺。住職(35)は当時の熱心な働きぶりを振り返った＝広島県

しばらくして、中学3年になる兄の息子と、小学6年になる娘が口を開いた。「ドナーカードがあるはずじゃ」「お父さん、

## わたしを生きる

最期の医療は

ドナーカード持つとるんよ

財布に入っていた健康保険証に臓器提供の意思表示欄があった。心臓、肺、肝臓、腎臓、脾臓、小腸、眼球。全ての臓器に、提供の意思を示す「○」がついていた。署名の日付は2年前の8月24日だった。

1年ほど前に意思を家族に伝えていた。そう聞いたとたん、男性の目から涙があふれた。「すげえ」。

兄の決断を想像もしていなかった。家族の全員が臓器提供に賛成した。

その日の夕方、県の移植コーディネーターの山本京子(46)が病院にきた。臓器提供には脳死下と心停止後の2種類があること、最期の時間の過ごし方など手続きの流れをゆっくりと説明。「摘出が始まるまではいつでもやめられます」

## 保険証に意思表示、家族決断

と伝えた。翌日の昼すぎ、兄の家族、両親、男性ら7人は脳死判定と臓器提供の承諾書に署名した。

2時間もしないうちに1回目の法的脳死判定が始まった。脳波の消滅や自力で呼吸できないことなどを、医師が一つずつ確認していく。男性らはその様子を近くで見守った。

3時間後、「脳死」と判定され、深夜の2回目の判定も同じ結果だった。約13時間後、臓器の摘出手術が始まり、心臓から順に移植を待つ全国の患者のもとへ運ばれていった。

手術の翌日、兄は地元の寺に移された。集まった友人たちが酒を酌み交わしながら早すぎる死を悼んだ。

「何かをやり遂げた感じの種やかな顔をしてる」。男性は布団の上に横たわる兄のほおに自分のほおをあててみた。子どもの頃以来だった。ひんやりと冷たく、気持ち良かった。

大人になってからは仕事のことですくぶつかった。も尊重されるようになれば、移植医療が広がるのでは」と山本さん。

「提供する権利」と「提供しない権利」、移植を「受ける権利」と「受けない権利」のことだ。

だが、移植を希望する人や、臓器提供者(ドナー)の家族が中傷されることも珍しくない。「どんな選択

職人として資材や仕上げにとことんこだわった兄。経営者として兄のやり方の全てを認めるわけにはいかなかった自分。

あの寺も工期が大幅に延びたが、ほぼ完成という状態にようやくこき着けていた。「これからもバリバリ働いてもらうからな」と思っていた矢先だった。

あれから男性は4度、公の場で兄の最期を語った。日本では、海外で移植が必要な人のために多額の募金が集まるのに、国内では臓器提供者がまだ少ないこと。家族で臓器提供を決めた後も何度も意思を確認され、内心いらだつたこと。

兄の臓器提供を経験したからこそ説得力を持って言えることがある。それを伝えていきたい。

記者(34)は意思表示カードの「臓器を提供しません」に○印をつけている。理由は二つ。一つは私が提供を望んでも最終的な決断は家族が背負うことになるから。母は私の臓器提供に反対。万一時、娘の意思と親としての思いの間で苦しませたくない。もう一つは本人意思と家族の総意に関する今の仕組みに矛盾を感じるから。本人意思が必ず尊重される仕組みになれば、母が賛成しなくても「提供します」に変えたい。(南)

## 「四つの権利」尊重を

脳死は、呼吸などを保つのに必要な脳幹を含め、脳全体が働かない状態だ。一方、植物状態の人は脳幹が機能していて、長く生きて回復することもある。

脳死臓器移植は1997

年10月施行の臓器移植法で可能になった。09年7月には改正法が成立し、10年1月からは親族への優先提供が認められた。10年7月には本人の意思がわからない場合の家族同意による臓器提供と、15歳未満からの提供もできるようにになった。

改正法の本格施行からまもなく3年半。広島県移植コーディネーターの山本京子は「移植医療への理解は進んでいない。正しく理解し、四つの権利が尊重される世の中になってほしい」

と話す。

四つの権利とは、臓器を「提供する権利」と「提供しない権利」、移植を「受ける権利」と「受けない権利」のことだ。

だが、移植を希望する人や、臓器提供者(ドナー)の家族が中傷されることも珍しくない。「どんな選択

も尊重されるようになれば、移植医療が広がるのでは」と山本さん。

一方、本人の意思が不明で、家族の同意による提供は多い。運転免許証などの意思表示欄に「(本人が)提供の可否を書き、家族に伝えておくことが重要」と助言する。(南)



# 家族的な施設で別れ

## わたしをまよらせる 最期はどこで

### 山口の87歳男性

誰にもいつか来る最期のとき、誰とどこで迎えたいですか。「わたしを生きさせる」の第2部「最期はどこで」では、家や病院、施設など場所を軸に、それぞれの終末期医療の選択を紹介し、まずは、生まれ育った島の施設での最期を選んだ山口県の男性の話から。

マグロ、ハマチ、サーモン。ベッドの上に渡したテーブルの上には回転ずしで買ったずしが並び、

ベッドの上にはお気に入りの青いアロハシャツを着た星出勝美さん(87)。手にした箸でずしを少しずつ口に運んでいく。

昨年10月12日、山口県周防大島町の複合福祉施設「おげんきハグニティ」内の小規模多機能型居宅介護施設「島の蜚」の一室。ハグニティの理事長、岡原仁志医師(53)や介護スタッフたちに囲まれた星出さんがうれしそうに言った。

「みんながおるからうまいんじや」。すし7貫を食べ、アイスクリームを何度もおかわりした。呼吸不全の末期状態で、前日までは何も食べられず、消え入るような声しか出なかった。

得意の田端義夫の「十九の春」を熱唱してスタッフたちを驚かせた。女性看護師の胸を見て「ボリュームが大きいね」と言う、みんなが大笑い。すかさず部



自室でずしを食べ、スタッフが弾く三線(さんしん)に合わせて歌う星出さん(手前)＝昨年10月12日、山口県周防大島町のおげんきハグニティ

屋を出た岡原さんが胸に空気が膨らませた袋を詰めて戻って来ると、再び部屋は笑いに包まれた。

最期のときが近づいた星出さんのお別れの会。そんなことを忘れるくらい、にぎやかな時間が流れた。星出さんはこの島で生まれて、船乗りで、50代までは妻を残して遠い外国

進んだ。2回入院し、9月には肺の機能を助けるため、酸素療法を始めた。施設管理者の木村秋子さん(49)は「本格的な治療はできなくても、心の痛みや怖さを取る手助けはできる」と思った。

「胸が苦しい」「(妻が死んで)さびしい」「生きねば」「食べて体力をつけたいけん」。星出さんの不安や希望に矢印をつけて心の動きを把握する「アロ一チャート」をつくり、他のスタッフと共有した。

衰えを感じていた星出さんが「世話になってすまない」と思わないようにも気を使った。「食べ物をごち

「小規模多機能型居宅介護事業所」(小規模多機能)は2006年4月に導入された。事業所施設への「通い」を中心に、要介護者の状態や希望に応じて「泊まり」「訪問」のサービスが受けられる。厚生労働省は1人以上の看護師の配置を義務づけているが、医師を置く必要はない。

厚労省の介護給付費実態調査によると、小規模多機能は07年3月に全国で437事業所だったが、13年3月には3940事業所まで増加。07年3月に6112人だった利用者は、13年3月に7万2128人いた。

みすほ情報総研(東京)

## 増える小規模多機能

「島の蜚」は、岡原医師が理事長を務める医療法人が運営する。職員には、医師がいつでも診察してくれるという安心感がある。(南宏美)

記者より  
島の蜚のオープン、積極的な治療は難しい病状、といった条件が重なって、星出さんは小規模多機能での最期を選んだ。お葬式が遅い。最期に近い時に集まれる行事こそ重要と岡原さん。スタッフたちは「涙を見せない」と心に決めて、すしの会に臨んだ。星出さんの気持ちや大切にした明るい看取りの実践。将来、両親の最期が近づいたら、星出さんの笑顔を思い出して接したい。(原)

そうしてくれる」「歌の師匠」といった役割を感じてもらえるよう振る舞った。

「すしの会」の4日前、岡原さんは、星出さんに切り出した。

「先のことですが、最期を迎えたらどこがいい？ しんどくなったら病院もあるよ」「できるだけここがええ」

岡原さんは「かなり腹をくくっている」と感じた。しばらく体調は良かったが、11月7日に容体が悪化。息が荒く少し苦しそうな様子でスタッフとこんな言葉を交わした。

「あの世に行ったら奥さんに会えますね」「そうじゃな、いろいろ会えるなあ」「怖いことないですか？」「ないな！」

いつもの軽快な口調でほほ笑んで見せた。

翌日から、兄弟らが集まった。手足をさすり、本人が好きならしやコーヒーと一緒に楽しんだ。

11月11日午後、星出さんは眠るように旅立った。施設にとって2012年秋の開所以来、初めての看取りだった。

部屋の壁に貼られた「十九の春」の歌詞や写真、好物の「柿の種」。寂しく、木村さんは数週間、片づけずにそのままにしていた。(原寛司)



# 「生老病死」この家で

## わたしをまもる

最期はどこと

### 鳥取の84歳男性

男1女が生まれた。

## 助け合い共に40年

鳥取県米子市の住宅街に立つ築約50年の一軒家。広い玄関を上がってすぐの居間に、「おじいさん」のベッドはあった。

「おじいさん、今日はカレーですよ」。台所から次男の妻、吉沢早苗さん(65)の声が届く。

春、84歳の昭さんは以前のように返事ができない。でも、早苗さんがスプーンで口元まで運ぶと、いつものように口を開ける。表情はないけれど、オムライスも焼きそばもあんパンも、パクパクと食べる。次男の「誠さん(65)と同じくらい、よく食べた。」

食後の歯磨きは、目をきゅっと閉じて嫌がる。だから、夫婦にはわかる。

「おじいさんは食べる」とが楽しみなんだ

昭さんは1928(昭和3)年に米子市で生まれ、



昭さんのことを思い浮かべる吉沢誠さん(右)と早苗さん(鳥取県米子市)

最終後は旧国鉄に勤務。朝夕は先祖から受け継いだ田んぼで米をつくった。同じ年の妻鈴江さんとの間に3人、4人の孫の送り迎えや

終戦後は旧国鉄に勤務。朝夕は先祖から受け継いだ田んぼで米をつくった。同じ年の妻鈴江さんとの間に3人、4人の孫の送り迎えや

突然の看病を引き受けてくれた。

鈴江さんが62歳で悪性リンパ腫と診断されると、昭さんは退職して看病。94年に66歳の妻を取った。

2004年夏、今度は昭さんが脳梗塞で倒れた。リハビリで自宅に戻れるまでに回復したが、トイレの失敗や徘徊など認知症の症状が少しずつ表れた。「今度私は私みる番」。早苗さんは介護福祉士の仕事を辞めた。

12年6月、昭さんは肺炎で入院し、寝たきりになった。医師は食べかすなどが誤って肺に入る危険性を指摘した。「(胃)に穴をあけて栄養を体内に送る」胃ろうを造らなければ、点滴だけであと半年」と話した。

昭さんが数年前に入院した時、病院ではほとんど食

べなかったのに、退院した日の夜、にぎりずしの詰め合わせを平らげた。病院でうつろった表情も家に戻ると生き生きとした。

このままでは好物のブリも食べさせてあげられない。「元気がなくなって胃ろうを外せる人もいる」という医師の言葉に賭け、8月、胃ろうを造った昭さんを家に連れ帰った。

早苗さんは、ほぼ24時間付きっきりになった。「大変だけれど一緒にいる」と実感できた。

その年の師走。朝7時ごろ、ベッドの上の昭さんに声をかけた。

「おじいさん、たん取ろうやーい」

いつもは首を横に向けてくれるのに反応がない。顔も手も温かいのに息をして

いなかった。駆けつけた医師が最期を確認した。

早苗さんは「気づけずすみません、すみません」「苦しがつたでしょうか」と医師にたたみかけた。

「全然苦しんでらんよ」。医師の言葉で力が抜けた。ずっと担当してくれた訪問看護師2人も急いで来た。いつものようにお湯にぬらしたタオルで体をふいてくれた。

早苗さんは「ずっと一緒に暮らしてきたから、次は自分がみる番」と思えた」と振り返る。だが、一時は3世代8人が暮らした家も、今は一誠さんと早苗さんだけになった。

「この畳の上では死ねんたろうな」と一誠さん。でも、できるなら、やっぱり家で最期を迎えたい。(村井七緒子)

## 6割が「自宅派」だが

終末期をどこで過ごしたか。08年の厚生労働省の調査では、「最期まで自宅」を望んだ人が11%いた。「自宅を基本に状況に応じて医療機関など入院」を含めると、「自宅派」は63%に上る。しかし、66%の人が「実現は困難」と考えていた。「介護してくれる家族に負担がかかる」「急変したときの対応に不安」などが理由だ。

現実はどうか。国の人口動態調査によると、12年に

記者より  
40年間を共に過ごした義父の昭さんを自宅で見取ったことを、早苗さんは「つながっていくものだから」と話した。昭さんの父親も、同じ場所で最期を迎えた。子育ての場でも看取りの場でもあった大きな家には、吉沢さん夫婦2人だけになり、4人の子供はそれぞれの家に暮らす。私の実家も、両親だけになった。会ったのは年2、3回。このまま時間が過ぎて、本当にかかると、本当にいいのか。考えたい。(村井)

# 町の人々旅立ち支え

## わたしをほめる

最期はここで

医療や介護の専門家ではない人たちが自宅に入りする。嫌がる人もいるかもしれないが、同じ町に暮らす人に支えられてこそ実現できた在宅ケアがあります。「わたしを生きる」最期は「ここで」の3回目は、広島県の54歳の女性が選んだ最期を紹介します。

### 広島県の54歳女性

## 連日訪問 寄り添う

調理師免許があつて料理が得意な母。紺色のエプロンを着け、定番料理よりもオリジナルの一品をよく作った。広島県廿日市市の内山麻美さん(28)は、中でも柔らかくて甘いスベアリブが大好きだった。けれど、もう食べられない。

2011年2月、52歳だ

がんは首や肺などにも転



福田政代さん=家族提供



大石睦子さん 広島県竹原市

移。12年秋、最期を考え始めた。長女の麻美さんは結婚し、竹原市の実家から50キロ離れた暮らす。自営業の夫と高校3年の長男に負担はかけられない。「緩和ケア病棟に入ろう」と思った。

そんなとき、在宅ケアのボランティアを知り、「広島・ホスピスケアをすすめる会竹原支部」の大石睦子さん(69)を訪ねた。「私の最期を手伝って下さい」と頼んだ。

年末にかけて自宅には介護ベッドや酸素吸入器が入り、訪問診療や訪問看護など自宅で療養する環境が整っていた。居間のベッドで時々休みながら、家族の

食事をつくった。年が明けると、家族でいつものすまし汁のお雑煮を食べた。

1月半ばを過ぎると、息苦しさが増し、ベッドに横になるのがつらくなった。「もっと話をしたいのに」という気持ちに反し、うとうとする時間が増えた。医師も頻りに来て、医療用麻薬の量を調節した。

ボランティアは2人1組でほぼ毎日やって来て、福田さんの背中や手足をなでるようにマッサージした。

大石さんはよく福田さんの後ろ側に座って腕を回し、瘦せた体を包み込んだ。福田さんのリズムに合わせて一緒に呼吸した。福田さんは「あつたかくて、気持ちいい」と喜んだ。

麻美さんは仕事を休んで急ぎ実家に戻り、付きっきりで看病を始めた。夫の一雄さん(60)や長男の雄大さん(19)も体をさすり、そばで見守った。

麻美さんの帰宅から3日後、大石さんの知り合いのブロのカメラマンが家族の写真を撮ってくれた。福田さんが撮影会の最後にリクエストしたのは夫の「カズさん」とのツーショット。泣き笑いのような夫にほおを寄せられ、ほほ笑んだ。

さらに3日後、今度は雄大さんが通う高校の校長が来て、卒業式で渡す予定の卒業証書を見せてくれた。福田さんは証書を見つめ、何度も何度も「ありがとう

「ごいませ」と言った。

1月30日の夕方、福田さんの呼吸が止まる間隔が長くなった。家族だけでなく、ちょうど看護師やボランティアたちが集まっていた。重くなったまぶたをなんとか開けて、みんなの顔を見ようとしたり。

大石さんに「耳はまだ聞

大石さんは91年、47歳の時に乳がんを診断された。その後、がん患者の相談にのるボランティアを始め、県内に緩和ケア病棟の設置を求める署名活動に携わった。「病院だけでなく町全体がホスピスになればいい」と、03年に「広島・ホスピスケアをすすめる会竹原支部」を立ち上げた。

最期が近づいた患者の話に相手になるなど、これまで24人の患者に向き合ってきた。「私たちが夫婦や家族のキュービッド役。思い合っていない人も多く伝えられない人が多い」と大石さん。「マッサージしてあげたら」「今言ってみたら」などときかけをつくることで、スキミングをとったり本音を伝えあったりできるという。

週一回、がん患者サロン「つむぎの路」も開き、電話相談も受け付ける。行政から補助金を受けず、住民

「できれば最期は家がいい」と思う。でも、在宅ケアの人手不足や家族の負担などの理由で望みがかなわなくてもいい。

どんな人がケアしてくれるか。それがとても大事だと、6年ほど前から少しずつ在宅ケアや終末期医療を取材して、思うようになった。

病院でも施設でも在宅でも、患者に心から寄り添ってくれるスタッフが自分と家族を見守ってくれたら、きつといい最期を迎えられる。福田さんにも教えられた。(南)

## 「町全体でケアを」

大石さんは91年、47歳の時に乳がんを診断された。その後、がん患者の相談にのるボランティアを始め、県内に緩和ケア病棟の設置を求める署名活動に携わった。「病院だけでなく町全体がホスピスになればいい」と、03年に「広島・ホスピスケアをすすめる会竹原支部」を立ち上げた。

最期が近づいた患者の話に相手になるなど、これまで24人の患者に向き合ってきた。「私たちが夫婦や家族のキュービッド役。思い合っていない人も多く伝えられない人が多い」と大石さん。「マッサージしてあげたら」「今言ってみたら」などときかけをつくることで、スキミングをとったり本音を伝えあったりできるという。

週一回、がん患者サロン「つむぎの路」も開き、電話相談も受け付ける。行政から補助金を受けず、住民

「できれば最期は家がいい」と思う。でも、在宅ケアの人手不足や家族の負担などの理由で望みがかなわなくてもいい。

どんな人がケアしてくれるか。それがとても大事だと、6年ほど前から少しずつ在宅ケアや終末期医療を取材して、思うようになった。

病院でも施設でも在宅でも、患者に心から寄り添ってくれるスタッフが自分と家族を見守ってくれたら、きつといい最期を迎えられる。福田さんにも教えられた。(南)

「できれば最期は家がいい」と思う。でも、在宅ケアの人手不足や家族の負担などの理由で望みがかなわなくてもいい。

どんな人がケアしてくれるか。それがとても大事だと、6年ほど前から少しずつ在宅ケアや終末期医療を取材して、思うようになった。

病院でも施設でも在宅でも、患者に心から寄り添ってくれるスタッフが自分と家族を見守ってくれたら、きつといい最期を迎えられる。福田さんにも教えられた。(南)

# 「余命3日」、転院で光

## わたしをまよらせる

最期はどこで

### 広島県の51歳女性

連載「わたしをまよらせる」最期はどこで」の4回目の主役はわずかな余命を告げられた後、緩和ケア病棟で劇的に回復した広島県の51歳の女性。死を覚悟してたどり着いた場所ではなされた最期がありました。

## 一時、踊れるまでに

2006年3月、愛媛県03年には直腸と卵巣への転内が開かれた社交ダンスの移りが見つかつた。そんなときになん患者の集まりでダンスに出会い、のめり込んでいる。自宅のクロ1セットには赤やオレンジなど鮮やかなドレスが20着も並ぶようになった。

◇ 06年1月、胃がんが再発し、「余命半年」と告知された。入院を勧められたが、自宅からの通院を選んだ。次男の直也さん(38)に

は「病院のにおいや雰囲気」が嫌いな」と話した。病院で右の鎖骨のすぐ下に点滴の穴をあけてもらい、自宅にいなが人工的に栄養を補った。だが、嘔吐を繰り返して、2月には自分で点滴の針をさせないほど衰弱して入院。急性腎不全と診断され、直也さんは医師から「このままではあと3日ほどです」と告げられた。あまりに突然の話にショックを受けた。母には「あと3日の可能性もあるけど、おしっこが出れば大丈夫だ」と伝えた。



高野弘子さんが生前に残した手紙や写真＝広島市安佐南区

2006年4月、病棟のそばを流れる川でお花見を楽しむ高野弘子さん＝家族提供

高野さんは3人部屋の真ん中のベッドにいた。手を伸ばせば左右の患者に手が届くほど狭い。「こんな場所死なせられない」。直也さんは1月に母と一緒に見学した県内の緩和ケア病棟を思い出した。空きがあったシムラ病院(広島市中区)の緩和ケア病棟にすぐ転院した。

◇ 最期を覚悟した場所ではない。腎臓に管を通して尿を外に出せば回復する可能性がある」と担当の岩田尚士医師(55)。直也さんはためらう母を説得した。

転院した日に手術を受けると、翌朝には5800リットルもの尿が管から出てきた。転院から3日目には自力でトイレに行き、6日目には病院のそばを車いすで散歩した。

12日目、51歳の誕生日。院内で家族や友人、病棟のスタッフに祝ってもらった。病室に戻ると、窓から見える川に浮かんだボートの上で、友人たちが「お誕生日おめでとう」と書いた板を掲げていた。また出にかけた声を振り絞って、「ありがとう」と大きく手を振った。

病棟内のホールでダンスの練習も少しずつ始めた。パートナーを組む男性が病棟まで来てくれた。そうやって出場した3月半ばの大会で、準決勝まで進んだ。

4月下旬に退院し、通院すると退院し、自宅での最

しながらダンスの練習も続けた。だが、徐々に食べられなくなり、腹水もたままって、6月下旬に再び入院した。約2週間後、体は瘦せて骨張る一方、足はむくみ、おなか膨らんでいた。「自分を見るのがつらい、つらい。まだドレスを着て踊りたい」。私は踊っていること幸せだったよ。病気の事も苦しみも忘れ。自分が失われていく悲しみをメモ用紙につづつた。

7月20日夜、意識がもうろうとする中、病室で長男の孝志さん(40)の誕生日を祝った。医師から最期が近いと伝えられた直也さんは、「予行演習だけと言っておくれ。お母さんの息子で良かった」。

その言葉に笑顔でうなずいた高野さんは翌日の午後、息を引き取った。希望通り、あの白いドレス姿で見送ってもらった。「がんになったからダンスに出会えて、この病院にきたからダンスを続けられた。短くも太い人生だった」。直也さんは今、そんな思いをかみしめている。

## 緩和ケア病棟 280カ所

緩和ケア病棟は主にがん期を選ば人もいれば、最期が迫って再び入院する人もながら、患者が自分らしく過ごすのをサポートするための場所だ。1990年、診療報酬に「緩和ケア病棟入院料」が導入されてから増え、2011年時点で全国で279カ所ある。

病室は個室が中心で、トイレや家族が休めるソファなどを備えるのが一般的。簡易キッチンやシャワー付きも珍しくない。「その人らしさ」が重視され、ベッドとの面会を認める病院もある。医療スタッフ以外に研修を受けたボランティアも活動し、患者や家族の話も聞き手になったり、お茶会を開いたりする。

患者の中には体調が安定すると退院し、自宅での最

期を覚悟した場所ではない。腎臓に管を通して尿を外に出せば回復する可能性がある」と担当の岩田尚士医師(55)。直也さんはためらう母を説得した。

記者より

緩和ケア病棟が開設されてから8年。病棟の総数も増えているが、団塊の世代が75歳以上になる25年には今以上に利用が難しくなりそうという。一方で入院の対象をがんやエイズ以外の患者にも広げるべきだとの声もある。

私の理想は患者の希望や容体などに応じて緩和ケア病棟や施設、自宅を行き来できる最期。誰もが最期の場所を選べるようにするためにどうすればいいのか。取材を続けたい。(南)

# 自分らしさ大切に

## わたしをほめる

最新は「うら」

### 島根県の98歳女性

連載「わたしを生きる」最新はどこで「の5回目の舞台は、島根県の98歳の女性が暮らした認知症グループホーム。たかさんのことを忘れてしまっただけで、最期まで自分らしさを大切に過ごした10年間でした。

## 「これは私の仕事」

島根県益田市に建つ認知症グループホーム。90歳を超えた笹尾マサヨさんがいつものように職員のもとへバケツを持って来た。「水を入れてやんさい（入れて下さい）」  
「背中が曲がった体をさらに丸めて床や手すりを雑巾で水拭きしていく。「今日は寒いからせんでいいよ」と言われても、「これは私の仕事」とやめない。  
野菜の皮むきに食事の後片付け、礼儀作法。認知症でたかさんの記憶を失っても、長年の習慣だけは体が覚えていた。

人数が家庭的な雰囲気の中で介護を受けながら共同で暮らす。「ひなたぼっこ」は定員9人に対し昼間は3〜4人、夜間は1〜2人の職員がいる。共用のトイレや浴室、食堂と、全員に約12平方メートルの個室がある。「食器を洗おうか」「米を研ごうか」といつも働き者だったマサヨさん。07年ごろから廊下の柱にぶつか

り、排泄で失敗するようになった。入居者を定期的に診察する近くの開業医、松本祐二さん(61)は家族に「これからだんだん弱ってきます」と切り出した。「積極的な治療が希望なら病院を紹介しますし、自然なみとりもできます。ゆっくり考えてください」  
亡くなった長男に代わって孫娘がマサヨさんに関する決断を任せられた。以前の入院で祖母の表情が険しかったことを思い出した。「病院ではおぼあちゃんのしたい生活ができない」  
数日後、ホーム側と「みとり」の契約を結んだ。点滴や胃ろうはせず、食事は無理に食べさせないことを確認し、「自然な最期を迎えさせて」と伝えた。その後、何度か意向を聞かれた時も、同じように答えた。

厚生労働省によると、認知症グループホーム(GH)は、全国に約1万2千カ所(2013年4月)ある。公益社団法人日本認知症グループホーム協会(東京都新宿区)は12年、全国のGHを対象に、症状が重度化した利用者に対する対応しているかを調査した。1816事業所が回答した。退去理由は「医療機関への入院」が40%で最多だったが、「死亡による退去」が24%で続いた。GHでみとられた人は半分いた。

全体の52%が利用者の重度化とみとりに対応する一方、対応しない事業所も18%あった。対応している事業所の約75%が「医療機関との緊密な連携や連絡の体制づくり」「家族へのケア・説明」をしたと回答。70%が、対応したことで「利用

は、なるべくそばにいろようにした。5日後、家族が面会に来た。すやすやと眠る祖母を見た孫娘は「このまま自然にお願いします」と頼んだ。その夜から体温や血圧が下がりはじめた。さらに2日後の夜、開所時から勤める女性職員(66)が耳元で、マサヨさんの好きな「もしもしカメよ、カメさんよ」を歌った。徐々に顔が冷たく呼吸がゆっくり。夜が明けると、眠る

ような最期だった。家族に化粧してもらった顔は優しい表情をしていた。孫娘は「私もこんなふうに逝きたい」と思った。「人生の重みや輝きを教えられた気がします」と吉田さん。今、入居者の1人が自然なみとりを望んでいる。「できることは限られているけど、家族にも本人にもいい最期であってほしい」と願っている。(斉藤智子)

「長い人生の終わりに立ち会わせてもらえた。ありがとう」という気持ち。マサヨさんを見送った時の気持ちを、吉田さんは柔らかな表情で振り返った。マサヨさんは、20年ほど前に亡くなった私の祖母と同じ年。祖母から聞いた若い頃の話を、戦争で食べ物が入らなかつた話を思い出した。誠実に日々を重ね、最期は静かに、感謝と共に。そんな見送り方、見送られ方ができたらしいと思った。(斉藤)

マサヨさんは1914(大正3)年、旧四見町(現・益田市)の生まれ。町内の農家に嫁いで4人の息子を育てた。78歳で夫に先立たれ、しばらくすると認知症の症状が出始めた。「料理をする」と言っただけで火をつけ、徘徊した。



廊下の拭き掃除をする笹尾マサヨさん(ひなたぼっこ)向横田提供

「長い人生の終わりに立ち会わせてもらえた。ありがとう」という気持ち。マサヨさんを見送った時の気持ちを、吉田さんは柔らかな表情で振り返った。マサヨさんは、20年ほど前に亡くなった私の祖母と同じ年。祖母から聞いた若い頃の話を、戦争で食べ物が入らなかつた話を思い出した。誠実に日々を重ね、最期は静かに、感謝と共に。そんな見送り方、見送られ方ができたらしいと思った。(斉藤)

「長い人生の終わりに立ち会わせてもらえた。ありがとう」という気持ち。マサヨさんを見送った時の気持ちを、吉田さんは柔らかな表情で振り返った。マサヨさんは、20年ほど前に亡くなった私の祖母と同じ年。祖母から聞いた若い頃の話を、戦争で食べ物が入らなかつた話を思い出した。誠実に日々を重ね、最期は静かに、感謝と共に。そんな見送り方、見送られ方ができたらしいと思った。(斉藤)

# ホスピス自宅のよう

## わたしをほめる

最期はここで

家庭的な環境でケアを受けながら共同生活を送る「ホームホスピス」。自宅や施設で暮らせない高齢者が最期を過ごす場所として生まれました。連載「わたしを生きる」最期はどこで」の6回目は、広島市のホームホスピスで暮らす82歳の女性を紹介します。

### 広島市の82歳女性

## 施設嫌がる母でも

右手でしっかり握ったり、1ドの先で、2匹の小型犬が駆け回る。

広島市佐伯区の住宅地。

3日朝、いつもの散歩に出かけた上川篤子さん(82)が2匹に「フーちゃん、フーちゃん」と呼びかける。2匹にはキヨラとノエルという名前がある。でも、篤子さんの中では、犬もネコもぬいぐるみも全て、フーちゃん。

「暮らしの家」と名付けられた近くの2階建て住宅で暮らす。自宅で生活できない高齢者らに最期まで家庭的な環境で過ごしてもらうための「ホームホスピス」。ホスピスケアの普及活動をしてきた栗山恵子さん(60)らが2012年10月に開いた。

篤子さんは警察官の夫と



スタッフとおしゃべりする上川篤子さん(右)

結婚し、広島市中心部まで約5分の住宅街で2人の子どもを育ててきた。08年ごろから、料理を作れないなど認知症の症状が少しずつ出始めた。

その変化に寄り添っていった夫は09年7月に倒れ、秋に82歳で亡くなった。長男の良二さん(54)は妻とともに実家に戻り、介護保険のサービスを利用しながら篤子さんの世話をした。

症状は進んでいった。ショートステイの施設で他の利用者とトラブルを起こした。1人で電車の踏切を渡って家から数百メートル先の店へ行った。

電車にはねられた認知症の男性の遺族が、JRから損害賠償を請求されたというニュースを、良二さんはひとごとと思えなかった。「最期まで家でみよう」と思っていた気持ちが揺れた。一方で母が施設を嫌がるのもよくわかってきた。

そんなとき、自宅に来ていたヘルパーの女性が仲間と「暮らしの家」を立ち上げた。見学して、「生活感があって家にいるみたい」と思った。13年10月、篤子さんはその住人になった。

「暮らしの家」は定員6人で、6畳間に2台ずつベッドが入る。今は80、90代の女性4人が入居し、日中は2、3人のスタッフが付く。昼間は戸を開け放して広くなった部屋でテレビを見たり、縁側でひなたぼっこをしたり。台所からは包丁で何かを刻む音が聞こえ、食欲をそそるおかずのにおいも漂ってくる。

篤子さんの認知症は4人の中で一番重い。一人でド

イレに行けず、便器の水で顔を洗おうとしたこともあった。放っておくといつまでも食べ続ける。ニコニコしていたのに突然、険しい表情で暴言を吐く。

それでも、自分の持ち物に書かれた「上川」の文字は読める。ひな祭りの飾り付けがずれていたらまっすぐに直し、窓が開いていると「寒い」と訴える。

2月末、良二さんたちが会いに来た。良二さん夫婦のことも、長女(58)のことにも区別できない。同居していた時は激しくけんかした嫁(44)のことは「きれいなえ」とほめ続けた。

ホームホスピス「暮らしの家」は一般社団法人フツフルが運営する。代表理事の栗山さんは00年、市民団体「広島・ホスピスケアをすすめる会」でボランティアを始め、がんを患う両親もみとった。

活動する中で、自宅で最期を迎えられない人が、安心して暮らせる場所をつくりたいと思った。行き着いた答えが宮崎市にあるホームホスピス「かあさんの家」。自宅に近い環境での生活を望む人を受け入れるように家族が自宅のみたく



栗山恵子さん(左)も広島市佐伯区湯来町

## 一軒家で家庭的ケア

共同住宅だ。周囲も「広島版かあさんの家」に賛同してくれたい。

入居者は今は認知症の人が多く、居室や食事、生活支援などの費用月12万円と、医療や介護保険の自己負担分を払う。看護師を含むスタッフとボランティアが24時間、生活を支える。

ホームホスピスは設備やスタッフ数について、行政上の基準はない。現在、全国で十数カ所あるといわれる。栗山さんは「篤子さんのように家族が自宅のみたく

約1時間半後、良二さんたちが立ち上がると、篤子さんはすぐに玄関へ向かった。息子たちが帰ることを感じとっていた。3人が乗り込んだ車が見えなくなるまで、玄関でスタッフと一緒に見送った。

「家にいた時はぎすぎすしていたのに、別人のように穏やかになった」と良二さんは言う。

「平穏な最期」がどんなものかまだよくわからない。この先、治る見込みのない病気が母に見つかったら、「積極的な治療はせず、なるべく今の場所です」と思っている。

でも難しい、という人は珍しくない。そういう人が安心して最期まで過ごせる家にした」と話す。(南宏美)

少し前まで日本では病院での最期が当たり前だったけれど、今は制度も世論も「在宅での最期」を後押しする方向に向かっていく。患者本人が望み、必要な環境が整うなら、それは素晴らしいことだと思ふ。

ただ、必ずしも在宅だけが正解とは限らない。病院も施設も自宅もそれ以外の場所も、本人や家族が心地よいと感じる場所なら、どこでも「わたしの最期」は実現できる。取材を通して感じている。(南)

# 施設や制度

## 上手に利用

### いい距離を



漫画「ベコロスの母に会いに行く」©岡野雄一

認知症を患う母との日常をユーモラスに描いた漫画「ベコロスの母に会いに行く」。20万部が発行され、映画化もされた。連載「わたしを生きる」最期はどこで」の最終回は、作者で長崎市在住の岡野雄一さん(64)に、今はグループホームで暮らす母・光江さん(91)と介護への思いを聞いた。

## 「ベコロスの母に会いに行く」作者・岡野さんに聞く

### わたしを生きる

最期はどこで



岡野雄一さん＝長崎市

漫画「ベコロスの母に会いに行く」長崎市でタウン誌編集などを手がけてきた岡野雄一さんが、認知症の母との日常を切なくもおおしく描いた漫画を2009年に自費出版。評判が広がり、12年に西日本新聞社から出版された。税別1200円。

13年には第42回日本漫画家協会賞の優秀賞を受賞し、同名映画は13年のキネマ旬報日本映画ベストワンを獲得。「ベコロス」は小さなタマネギのことで、岡野さんがはげ頭の自身を例えた。「週刊朝日」で「ベコロスの母の玉手箱」を連載中。

——いつ光江さんに認知症の症状が出たのですか。父が亡くなった2000年ごろからです。半日、行方わからなくなったり、駐車場ですと僕の帰りを待っていたり。タンスの奥に汚れた下着をたくさん詰め込んでいたことも。

05年末に脳梗塞で入院した際に症状が進み、退院後に家でみるかどうか悩みました。僕と妻は昼間は仕事があり、実家も車いすで生活するにはリフォームが必要でした。

——グループホームを選んだのはなぜ？ ケアマネジャーから「預けるなら症状の進んだ人が多く、静かな特別介護老人ホーム(特養)よりも、光江さんには生活のにおいが感じているんです。世代の

——タイトルにどんな思いを込めたのですか。連載中の「玉手箱」は母の頭の中の色々なものを描いているイメージ。在宅介護の方の苦労がわかるので、自分は母を預けていることを示したくて、「母に会いに行く」に。「預けてしまっている」という後ろめたさをいつも感じていたんです。世代の

——光江さんの介護をするグループホームが合うとアドバイスをもらいました。特養を含めて十数カ所を見学し、その言葉を実感。06年春に今のグループホームに預けました。スタッフの感じが良く、病院の経営で安心だし、すぐ近くから母の故郷の天草(熊本県)の鳥影が見えるからです。

——1年ほど前に胃ろうを着けました。自然に生きて自然に死ぬか、1日でも長く生きてほしいかの選択。僕は後者を選んだ。1カ月近く悩んだから後悔はありませんが、悩んで選ぶのが本人でなく、そばにいる人間というのが切ない。

——映画化もされ、多くの方が共感しています。以前、漫画を読んでくれた介護施設の施設長と話をしました。若いスタッフたちは、目の前にいるおじいちゃんやおばあちゃんたちを、認知症などで介護が必

——自身の介護や最期への希望はありますか。「絶対にごうしたい」というのはありません。母を見ていて「なるようになる」と思うから。自分や家族の選択だけでなく、どう

——「絶対にごうしたい」というのはありません。母を見ていて「なるようになる」と思うから。自分や家族の選択だけでなく、どう