

連載●6〈最終回〉

認知症の人の 終末期を考える



8.9月は

島蘭 進 教授

●東京大学文学部・
大学院人文社会系研究科

■ 食べる喜びと生きる証

私が両親を看取ったときに痛感したことの一つは、人が生きていくという実感にとって、食べることがいかに大きな意味をもつかということだった。若い頃、胃を痛めて、しばらく食事が辛いときがあった。だが、これまでの人生おおよそは健常者の私だ。ふだんからお腹がすいて食べるのが楽しみだ。そしておいしいものを食べてからだ喜んでくれる。食べながら家族や知人と話をするのはますます気持ちよい。もちろん食欲があり、よく食べてよくからだを動かせば、またよく眠れて気持ちのよい一日になる。だから、食べることが生きることを支えているというそれなりの実感はあった。

だが、食べられなくなってゆく親と過ごした日々は、食べることの意味をあらためて考え直す機会となった。76歳で亡くなった父は白血病の抗がん剤治療を受けていたが、抗がん剤の副作用で次第に食欲が出なくなり、食べるのが容易でない日々が続いた。白米がとても好きだった父だが、その白米を食べられなくなる。何とかのどを通るものを準備する。それもあまり受けつけないので、処方された液体栄養食を流し込む。それがとてもつらそうだった。三度の食事が大仕事で、食事をするために一日があると感じた。それでも何とか食べようとする父に、生きようとする強い意志を感じ、それは残される者達ともっとともに時を過ごしたいという愛のメッセージとも受け取れた。

歩けなくなり、ベッドからからだを起こすのも大儀になって、ほとんどできることがなくなっていけば、食べることの重みは増していく。12年後84歳で亡くなった母の場合、次第に胃が固形物を受け付けなくなっ

てきたとき、私はせっせと母が好きなアイスクリームを買って食べさせた。もどすようになってもなお食べさせたかったが、やがてそれもできなくなっていった。私はその他の世話で無能だということもあるが、食べるのを手伝うことができなくなることは家族にとってなかなか悲しいことだと痛感した。たとえば意識がなくなっても口から食べることができる、食べさせることができるということは、生きていくことの大きな証ではないだろうか。

ある知り合いの方の夫は、40歳代で次第に全身が麻痺していく病気にかかった。それでも出勤していた時期がすぎ、車椅子生活の日々が数年続いている。50歳代になっても意識はしっかりしていて、意思も通じる。だが、呑み込む力が次第に弱ってきて、誤嚥性の肺炎にかかりやすくなった。そこで胃ろうを付けるかどうかの選択に直面した。異なる分野の医師、3人ほどに相談したところ、ある医師はやめた方がよいといい、別の医師はしてもよいといった。結局、設置を選んだが、そのおかげでその後もお寿司を食べられるようになった。

この夫婦は娘さん（病気にかかった頃は小学生だったが今は大学生となった）とともに誤嚥性肺炎を覚悟でときどきお寿司を食べに行く。ふだんは胃ろうで栄養をとることが多いが、元気があるときは好きなものを口から食べる。そして、お祝いのときなどは寿司を食べる。言うまでもなく夫は寿司が大好きだからだ。車椅子の客を歓迎してくれる寿司屋があり、そこへ行くことが無常の楽しみなのだ。つまりこの夫婦は夫がたまに寿司を食べることができるために胃ろうを設置したのだ。

認知症の場合にこれがありうる選択肢なのか

どうか、私には分からない。たぶん胃ろうを付けることで口からの摂食ができなくなってしまい、心の幸せに通じるような意欲的な食事ができなくなってしまう方が多いのではないかな。ほとんど反応しなくなり、気持ちが通い合うという実感がもてなくなった段階のことを考えてしまう。その段階で胃ろうが付けられているということは、背負わなければよかった重荷と感じられることになるのかもしれない。

胃ろうを付けるのは特別の場合に限った方がよい。認知症の場合そうだろうと私は思っている。だが、ある種の病気の人が一時的な機能回復のために、そのような措置をとることまでも排除されるものではないだろう。胃ろうの設置について単純な結論は出しにくい。だが、口からの摂食には生きていることの証として特別な意味がある、ということは考慮に入れるべきことではないだろうか。

認知症の人が食べるのを拒むとき、あるいは食べる意思をまったく示さなくなるとき、それは何を意味するのだろうか。認知症ではなかった私の親たちの場合、リビング・ウィルがあったので、IVH（高カロリー輸液）も用いなかった。摂食をあきらめて反応が乏しくなったとき、意識が失われたのか、すでに本人が自らを死の領域に移っていく気持ちになったのか、判断することはできなかった。だが、確かにその段階ですでに別れが始まっていた。死に行く親の方はそのことが分かっていたのではないかな。親の死の年齢に少し近づいた今になって、そう考えてよいような気がするのだが、看取りをしている時にはなかなかそこまで考えられなかった。

（おわり）

次回からは、2月に発表された「2012京都文書」について、京都府立洛南病院・森俊夫、京都大学附属病院・武地一医師のリレー連載がはじまります。



「胃ろう」への家族の思い⑥

支部会報から探る

日本老年医学会は、関係者たちを悩ませてきた、終末期の高齢の人が口から食べられなくなった時、医療・介護従事者が高齢者に対し「胃ろう」導入と減量・中止をめぐる意思決定プロセスができるように支援するガイドライン（道案内）を発表しました。

今まで、認知症の人が「口から食べられなくなった時」家族は医師から「胃ろうにしますか？」と医師から問いかけられ苦渋の決断を。

ここに来てようやく、医療・介護従事者、本人と家族が十分な意思疎通を図ったうえで意思決定をしていくことになりました。

日本老年医学会のガイドライン概要

- ・「胃ろう」をしない選択肢もあり
- ・導入後の中止・減量もありうる
- ・本人の意向および人生にとって最善の観点から関係者で決める
- ・家族の都合で、本人の生の長さを決めない
- ・許容できるQOLの確保が困難な場合は残された時間を延ばそうとせず、出来るだけ快適に過ごすことを目指す

この意思決定プロセスのガイドラインは医療従事者向けのもので、選択しなければならぬ家族にとっては、乗り越えなければならぬ課題が多くあります。しかし、医療・介護従事者が家族の「苦悩やつらさや哀しみ」を理解し、相互の意思疎通が図られるようになれば、家族の悩みは軽減されるのではないのでしょうか。

「胃ろう」を導入しなかった家族の思い

●「胃ろう」はしないと決心はついたが…（京都府支部）

父は嚥下障害が進行してきました。口から食べることが難しくなった時はどうしようかと悩んでいました。医師にはずっと「胃ろう」はしませんがと話していましたが「父には生きてほしい」と葛藤し続けていました。

「胃ろう」の意思決定プロセスに関するガイドラインの中の「人工栄養（胃ろう）をしない選択肢もあり、導入後の中止・減量もありうる。本人の益とならないと判断できるときは導入しない」に「そうだ」ところが晴れやかになりました。でも「家族の都合で本人の生の長さを決めない」にまた心がゆれます。

「胃ろう」を導入しようと思っている家族

●入院中の義父が「胃ろう」をすすめられた（鳥取県支部）

現在、介護度4の義父は入院中。入院先の先生から口から食べることが難しくなってきたので「胃ろう」にしたらどうかという話があった。家族としては以前からできれば胃ろうまでしたくないと話していたが、本人が食べられないのであればそのまま見捨てるようなわけにもいかないと、退院して自宅に帰ってからのショートの利用を考えれば止むを得ないと思ったりする。