

序

医療従事者、非医療従事者、すべての方へ 近い未来のあなた自身かもしれません

「もし自分だったら」と想像しながら読んでください。

その1

あなたは10年前に心筋梗塞を起こしカテーテル治療を受けてから、「心不全の悪化」で入退院を繰り返しています。前回入院してからは息切れのせいで歩くのが大変で、枕やクッションを肩と頭の下に敷いて上半身を高くしないと息が苦しくて眠ることができません。最近主治医の循環器内科の先生が利尿薬の量を増やしてくれました。前回の入院ではCCU (coronary care unit : 冠動脈疾患集中治療室) という病室で、顔に空気を押しつける特別な呼吸のマスクと、「バルーンポンピング」という機械で治療を受けました。3日間はじっと我慢して動くことも許されず、本当につらい経験でした。主治医の先生は「退院できたのが奇跡」と言っていました。「前回の入院で死んでいてもおかしくなかったということなのであれば、自分の余命はあとどれくらいなのだろう」と、最近は時々考えるようになりました。外来で主治医の先生に聞いてみたいけど、先生は「頑張りましょう」といつも励ましてくれるし、何となく気が引けて聞くことができません。

あなたは夜中に胸の痛みで目が覚めました。胸と喉を締め付けられるような重たい痛みで、この痛みは10年前に経験があります。あごもしびれています。少し我慢していたのですが、冷や汗と動悸が止まらず、吐き気もしてきました。家族に救急車を呼んでももらいました。

かかりつけ病院の救急室で当直の循環器の先生から、「急性心筋梗塞という状態なので、すぐにカテーテルによる治療が必要です」と言われ、すでに何度か経験のあるカテーテル検査と治療を受けることになりました。痛み止めの点滴で、痛みは少し我慢できる程度になりました。

カテーテル室では2人の医師とその他数名のスタッフで治療をしているようです。主治医の先生がいてくれれば心強いのですが、さすがに夜中なので主治医の先生らしき顔は見えません。部屋の外には医師の指示で機械を操作している人がいます。右腕の内側に、チクッとした痛みがありました。前回のカテーテル治療のときと同じように治療が進んでいるのがわかり、ようやく気持ちが落ち着いてくるのを感じました。

あなたが寝ている台のまわりを、大きな土星の輪のような機械が動き、「ピピピピピ」という高い音が鳴るたびに医師たちが何かを話しています。

「…サンシともきびしいな」

という言葉が印象的でした。いろいろな音色のアラームがうるさくなりはじめ、あなたは少し不安になりました。息が苦しくなり、目の前が暗くなりました。医師たちが何か叫んでいます。「ばーふお」とか「血圧が」とか言っているようです。なにか乱暴に病衣が剥がされました。右足の付け根を消毒しているのか、冷たさを感じたところまでは覚えています、その後は意識を失いました。

あなたは名前を呼ばれる声で目を覚ましました。起き上がろうとしましたが誰かに両肩を強く押さえつけられました。「危ないから寝てくださいね」と言っています。どうやら看護師のようです。口と喉に何かが入っているので取ろうとしましたが、両手を挙げるのができません。両手と右足がベッド柵に縛られているようです。

「ここはCCUという集中治療室です。いま人工呼吸器と他の機械を使って治療をしていますからね」

看護師が耳元で話してくれたので、あなたは事態を理解しました。

口に入っているのは人工呼吸器の管です。

「またCCUか…、この状態をいつまで我慢すればよいのだろうか？」

あなたは不安になり、一生懸命、看護師に話しかけようと思いました。しかし話そうとすると自分の呼吸とは関係なく喉の管から肺に向けて乱暴に空気が送られてきます。あなたはパニックになりました。

「今お口の中に管が入っているので話すことはできませんから我慢してください」

看護師が大きな声で言っています。耳元で「ピッピッピッピ」という音がした直後に強烈な睡魔に襲われ、眠ってしまいました。

次に目が覚めたときには、自分のベッドのまわりであなたの家族が心配そうに立っていました。

「頑張ってね、もう少ししたらこの口と足の管が取れるみたいだからね」という家族の言葉に少し安心しました。顔が痒いのかこうしましたが、両手が縛られており、手を上げることができません。「管は抜かないから手を縛るのをやめてほしい」とあなたは伝えようりましたが、伝えられません。せめて紙か何かに字を書いて伝えられないかと口を大きく「か・み・と・え・ん・ぴ・つ」と動かしましたが、気づいてもらえません。人工呼吸器が乱暴に空気を送り始めました。また耳元で「ピッピッピッピ」という音がなり、目の前がぼんやりしてきました。「この音は麻酔薬か何かを注射している音なんだ…」とあなたは遠く意識のなかで理解しました。

あなたは悪い夢を見えています。なぜかあなたは中世のヨーロッパにおり、衣服を身につけることを許されずに幽閉されています。右足は鎖でつながれています。床や天井には小さな虫が無数に這っています。口に猿ぐつわをかまされており、舌と口の中にずっと痛みを感じています。牢屋の外から数人の監視人たちが冷たい目であなたのことを見つめながら、わけのわからないことを話しています。

「いつまでびーしーびーえすを… かてちゅうにおこったことだか

ら… まくがつまるまでは…」

あなたは悪い夢なら早く覚めてほしいと思い、牢屋の柵をつかんで叫びました。耳元で誰かが叫んでいます。

「落ち着いてください!! あなたは今、A病院の集中治療室にいます。心臓の動きが悪いので機械で治療しています。危ないので手と足は動かさせません。わかりますか? 今は12月3日の朝です」

「…あーそうだった… 自分は絶望的な状況にいたのだった」

あなたは思い出しました。12月3日ということは、胸が痛くなったのが11月の半ばだったからかなり長い間こうしていることになります。眉間が猛烈に痒いのでかこうとしましたが、両手は縛られており、まったく動かすことができません。

「もうこんなのは嫌だ!! 自分は死んでもいいからひもをほどいてくれ!!」と、心のなかで叫びながらできるかぎりの力で両腕を動かそうとしました。その直後にいつもの「ピッピッピ」という音が鳴り、意識が遠くなりました。

毎日がこのように過ぎていきました。娘が心配そうに覗き込んでいます。娘の顔を見ると少し落ち着きました。しかし、面会時間の制限があるのか、すぐにいなくなってしまうました。

「自分はもう助からないのではないか? これは延命なのではないか? たとえ助かるのだとしても、もう耐えられない… 最後くらいは手を縛られず、家族に頭をなでられながら、体をさすられながら、手を握ってもらいながら静かに死にたかった」

涙があふれてきました。

「つらいと思いますが、治療なので頑張ってくださいね」

耳元で看護師がささやきました。

「頑張る? いったい何のために? 誰のために? 何を頑張る?」

あなたは絶望感と同時に猛烈な怒りに襲われ、体を起こそうとしましたがすぐに2人の看護師に両肩を強く押さえつけられました。「ピッピッピ」また例の音が鳴り、意識がなくなりました。

その2

あなたの母親は認知症が徐々に進行しており、2年前から介護老人保健施設で暮らしています。本当は家で面倒をみてあげたいのだけれど、自分の生活も大切なので、施設で暮らしてもらっています。まだ何も親孝行ができていません。せめて週末には面会に行き、遠い目をして車いすに座っている母の体をさすってあげています。

1年前まではあなたの顔を見たら笑顔になっていたのですが、最近は笑顔が少なくなりました。食べ物が間違っても肺に入っても咳があまり出ないらしく、「誤嚥性肺炎」を繰り返すたびに、抗菌薬で治療されているようです。以前、母は「延命はされたくない」とか、「畳の上で死にたい」と言っていたのを覚えています。

でも母にとっての延命とは何かがよくわかりませんので、病気になったらしっかりと治療をしてもらいたいと考えています。

作事中に母の施設から電話がありました。食事中に食べ物で窒息しかけたので病院の救急室にいるとのことでした。あなたは仕事を早退してすぐに母のいる救急室に駆けつけました。母は人工呼吸器につながれていました。「ビクッ、ビクッ」と目や口のまわり、そして手足が細かく動いています。「母は助かるのでしょうか？」と救急医の先生に聞くと、「命は助かるかもしれませんが、脳に酸素が足りない時間が長かったので、意識は戻らないかもしれません」と言われました。その後は集中治療室で「脳を守るために体温を管理する治療」が続けられました。

自分の家で母が笑っています。

「あれ、お母さん治って退院できたんだ！」

すごくうれしいのですが、何か違和感を感じます。

「あー、これは夢かもしれない。でも現実であってほしい…」

目を開けると自分の寝室でした。最近は毎晩のように同じ夢を見ます。

集中治療室の担当医から電話があり、病状説明を受けるために病院に行くことになりました。主治医から話を聞く前に母に面会しました。人工呼吸器につながれており、まだ顔や体が「ビクッ」と時々動いています。

「頭のCTを再度撮ったところ、残念ながらお母様の脳は重度のダメージを受けており、もとは戻らないことがわかりました。おそらく目が覚めることはないでしょう」

鼓動が激しくなり、胸が苦しくなるのを感じました。同時に耳が熱くなり、涙がこみ上げてきました。

「それではこれからどうしたらよいのでしょうか？」

あなたは担当医の先生に聞いてみました。

「今のお母様の状態ですと、人工呼吸器がないと、喉が詰まって呼吸が止まってしまうので、気管切開という、喉に直接呼吸の管を入れる手術が必要です。あと栄養も必要なので、胃に直接栄養を入れることができるような手術も必要です」

この時点であなたは確信しました。おそらくこれからしようとしていることは「延命」なのだろう。お母さんはこれを延命と考えるに違いない。最後くらいはお母さんにしっかりと親孝行をしなくてはいけない。

「母は延命治療をしてほしくないと言っていました。苦しくないようにして人工呼吸器を止めてもらえますでしょうか？ 人工の栄養もやめてください」

担当医の先生は驚いた表情をして言いました。

「人工呼吸器を止めると死ぬということがわかっている人工呼吸器を止めることはできません。栄養も入れないと死んでしまうのでやめることはできません。それをしてしまったら大きな問題になります」

あなたは納得がいきません。

「なぜやめられないのですか？ 畳の上で死ぬというのはそういうことではないのですか？ 母は多分これ以上の延命を望んでいません」

主治医は答えました。

「病院の規則なのでそれはできません。あと、この状態でも引き受けてくれる施設をどこか探さなくてはなりません」

あなたはまだ納得がいきませんが、主治医は取り付く島もなく、人工呼吸器と人工栄養が続けられることになりました。

お母さんがかき氷を作ってくれています。あなたの大好きないちごシロップをたっぷりかけてくれました。

「お母さん、良くなったんだね!!」

「…そんなわけないか…また夢だよな…」

寝室で目を開けると母に対する申し訳ない気持ちで涙が止まらなくなりました。

その3

あなたの父は会社を退職してからも警備員の仕事を続けており、まだ孫たちを肩車することができるほど元気です。耳が多少遠いこと以外は、いままで病気らしい病気をしたことがありません。ご飯も必ずおかわりをします。孫たちにせがまれて、来週末にアニメ映画と一緒に見に行く約束をしています。

「そのじいじって呼び方は何とかならんかな？　じいじって呼ばれているみたいで、いつまでたっても慣れないよ。昔はそんな呼び方はなかったはずだけだな…」

数日前から父は発熱と咳があり、黄色い痰がいっぱい出ると言っています。あまりにも息が苦しうなので、一緒に救急室に行きました。「細菌性肺炎で、かなり重症です。すぐに抗菌薬で治療しますが、1つ決めておかなければならないことがあります。もしご自分で息ができないほど悪化した場合、人工呼吸器につながますか？　高齢の患者さんが人工呼吸器に一度つながれた場合、死ぬまで外すことができなくなるかもしれません」

あなたの父は明快な性格で、自分のことは最後まで自分で決めたい

と考えています。父は答えました。

「人工呼吸器が死ぬまで外せないってことになるよと延命治療ですね。それならやめてください」

「わかりました。それでは人工呼吸器を使うことはしません。心臓が止まったときは心臓マッサージもしないことにします」

あなたは少し心配になりました。とても大切なことが一瞬で決まってしまったような違和感も感じました。でも父の延命治療はしてほしくないという意味は明確ですし、口を挟むべきではないと思いました。

父が入院して3日後、病院から電話がありました。嫌な予感がしました。担当医からです。

「お父様の状態が悪いのですぐに来てください」

病室に行くと、父は顔全体を覆うような特別なマスクをつけられており、苦しそうに呼吸をしています。時々あごを上げるような、嫌な呼吸です。何かのアラーム音がずっと鳴っています。

「人工呼吸器なしではこれが限界です。残念ながらお亡くなりになると思いますので、他のご家族もお呼びください」

あなたは気が動転しながらも、他の家族を呼びました。

「じいじ!! じいじ!!」

孫たちが叫んでいます。

あなたの父はその夜に亡くなりました。

ずっと心のなかで何かがモヤモヤしています。

「あのときの父の決断は本当に正しかったのだろうか？ 本当に治療できなかったのだろうか？ あのときの話に出た人工呼吸器は本当に“延命”だったのだろうか？」

お通夜の1週間後、孫のために父が注文していたランドセルが届きました。

本書で正しい悩み方を 一緒に考えていきましょう

誰もが、自分、そして大切な人の病気や死と無縁なままでは生きていくことはできません。人にはさまざまな人生、背景があり、それぞれが異なった価値観をもっています。残りの人生をどのように生きたいか、死が間近に迫ったときは最後の時間をどのように過ごしたいか、などの考え方が異なることは言うまでもありません。しかし医療現場では、いままでの慣習、生命に対するそれぞれの医療従事者の価値観、法的に訴追されることへの恐れ、マスコミなどから非難されることへの恐れなど、さまざまな要因から患者の意思や利益を尊重した医療が行えていない現状があります。患者と家族だけでなく、医療従事者も日々迷いながら診療を続けています。

本書は、意思決定のジレンマについて、経験と知識が豊富な医師 A と、自分なりに解決方法を日々模索しながら診療を続けている医師 B という 2 人に登場してもらい、その対話を通して、患者とその家族が「これでよかった」と思うことができる意思決定支援をどのように行っていくかについて解説します。なお、各パートの最後には、患者とその家族の立場から医療チームにどのように働きかけるべきかについて、「患者さんとご家族へのメッセージ」としてまとめて載せています。特に非医療従事者の方はこの「患者さんとご家族へのメッセージ」から読み始めると、本文の理解がしやすいかもしれません。また、事例の紹介のなかに医学的な専門用語が出てくることもありますが、用語を理解できなくても内容は理解できるような構成になっています。気にせず読み進めてください。そして、大切な内容については章をまたいで何度も何度も繰り返し説明します。「患者中心の医療」のために、正しい悩み方を一緒に考えていきましょう。

則末 泰博

(東京ベイ・浦安市川医療センター 呼吸器内科部長/
救急集中治療科 集中治療部門部長)