

生き逝き手帖

最終章も自分らしく—

自分らしい生き方・逝き方をふだんから考えませんか



発行：京都大学を拠点とする領域横断型の
生命倫理の研究・教育体制の構築プロジェクト
(略称：京都生命倫理・勝手連) 2.4版

画：なつたか

はじめに

私たちはみんな、日々生きるのに忙しくて
「いつか命が尽きて、旅立って行く時が来る」
なんてことは考えないで過ごしています。
しかし、人間は生き物ですから、その時は誰にも訪れます。
そして、それがいつどのように来るのか、誰にもわかりません。
「明日がめぐってこないかもしれない」
と想像しただけで怖いし、
深く考えたり、言葉にしたりすることは気が進まない。
そんなふうに思うのは、とても自然なことです。

けれど、人生の最終章を考えることが、
日々の暮らしの中で、自分が何を大事にしているか、
見つめ直すきっかけになることがあります。

「自分はどうかあるのがよいか、
何をよしとするか、しないか。それはなぜか。」を、
ふだんから、親しい家族や友人と話したり、書いたりしておくことが、
自分らしい暮らしや旅立ちに役立ちます。

生身の身体ゆえ、実際にどうなるかはわかりません。
しかし、どう生きていきたいかを考えること自体が
移りゆく「今ここ」という大事な時を、より豊かに過ごすことにつながります。
そして、それは、あなたを大切に思っている、
「あなたを見送る人たち」への贈り物にもなります。

人生の最終章こそ、自分らしくありたいと思いませんか。
この小冊子との出会いが、
生きることを考えたり、まわりの人と話したり、文字にしてみたり、
そんなきっかけになることを願っています。

発行：2022年2月
著者：京都生命倫理・勝手連・生き逝きプロジェクト
佐藤 恵子（京都大学 大学院医学研究科・再生医科学研究所）
鈴木 美香（京都大学 iPS 細胞研究所）
竹之内沙弥香（京都大学 大学院医学研究科）
児玉 聡（京都大学 大学院文学研究科）
監修協力：浦久保安輝子（国立がん研究センター がん対策情報センター）
田中 美穂（日本医師会総合政策研究機構）
加藤 恵理（京都大学 医学部附属病院）
マンガ制作：なつたか
レイアウト・印刷：コメディア株式会社

発行：京都大学を拠点とする領域横断型の生命倫理の
研究・教育体制の構築プロジェクト
（略称：京都生命倫理・勝手連）
京都大学大学院文学研究科 応用哲学・倫理学教育研究センター
〒606-8501 京都市左京区吉田本町

*本冊子の著作権・複製権・翻訳権などは勝手連が保有します。
*本冊子の無断複写、編集などをご遠慮ください。
*本冊子の作成には、以下の支援を受けました。
・国際高等研究所「領域横断型の生命倫理プラットフォームの形成に向けて」
・厚生労働科学研究費補助金地域医療基盤開発推進研究事業「医療事故における Just Culture（正義・公正の文化）を支える法制度の構築を目指して—医療事故の原因分析・再発防止推進のための法制度」
・科学研究費助成事業「価値共有の認知による信頼関係に基づく人由来検体・情報のガバナンス体制の構築」
・科学研究費助成事業「東アジアにおける終末期医療の倫理的・法的問題に関する国際共同研究」

*著者、監修者を含め、開示すべき利益相反はありません。

恭子さん一家と一緒に

「どう生きていきたいか」を 考えてみませんか



涼太(11)
義彦と絵里の息子



絵里(39)
義彦の妻



義彦(40)
恭子の長男



チーコ

恭子(70)
2年前に夫の達郎を亡くし、今は
ネコのチーコと暮らしている



注1 生命を維持する機能が低下しているときに、それらを助ける人工的な装置。呼吸器(肺の機能を補う)、透析器(腎臓の機能を補う)、胃ろう(胃に管をつけて栄養や水を補給する)など。これらの技術は、20世紀後半以降に急速に発達し、それまでは亡くなっていた人も、生命維持装置や治療のおかげで生きられるようになりました。

一命は
取り留めましたが
身体のほとんどの
機能はもう…

そんな…っ

倒れてから半年くらいの時
もう回復しないなら治療は
やめてくださいと
言っても、

お医者さんたちは
聞いて
くださらなくて…

そうでしたね…
「死にゆかせる
ことはできない」
って…

場合によっては
殺人の罪に問われる
こともあるみたい
だしなあ(注2)

それに、無理やり生かされ
ているような状態で
お父さんが生きていた
のか、それがわからなくて
一番悩んだの

父さんは
人の世話になるのを
嫌がる人だったし
やっぱり嫌だったん
じゃない？

それは
本人じゃないと
わからないわよ

どういう状態を生きている価値が
あるとするかは、人によって
違うと思うんですよね

そう！
そうなの

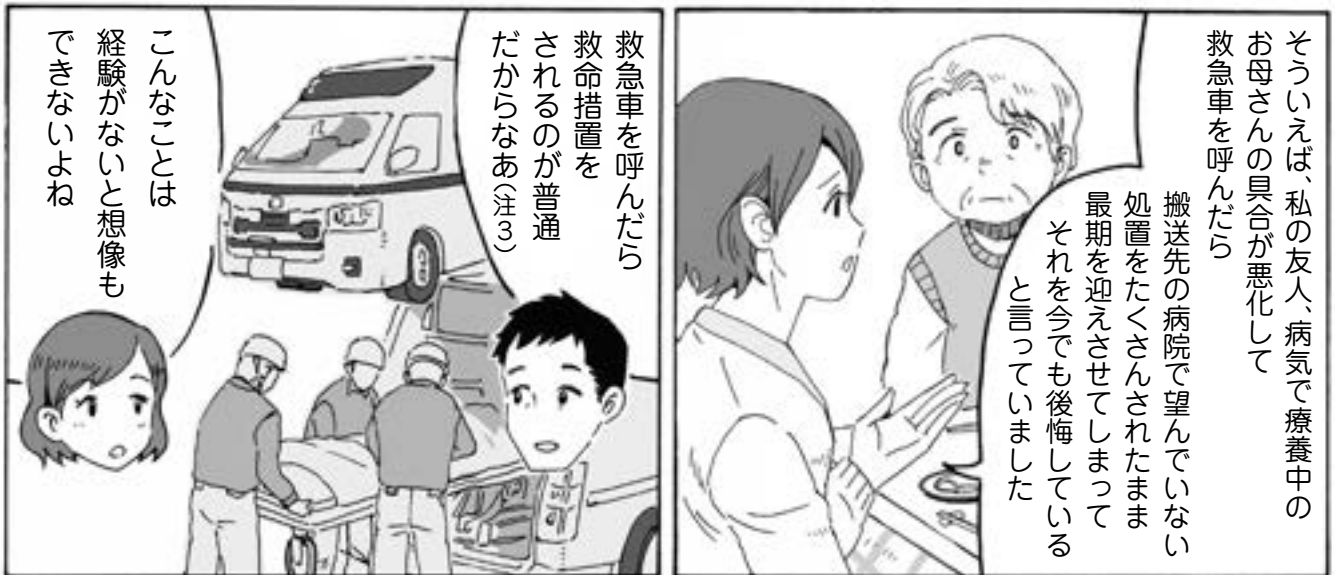
だから今日
もし私がお父さんと
同じようなことにな
ったら
死ぬのを
引き延ばす
だけの治療は
止めてね、ってことを
あなた達に言っ
ておこうと思って

そっか：
母さんは
「嫌」
なんだね

機械を外せば数日で亡くなる状態で
治療を続けるというのは、
無理やり生かされているって
ことになるわよね

それは自然なこと
思えないの
：私は、ね

注2 死期が迫っていて回復の可能性がない人に対して、生命維持装置をつけない、もしくは一度つけたものを外して死にゆかせることは「尊厳死」と表現されることがあります。諸外国には、尊厳死を許容する法律を持っているところもありますが、日本にはありません。また、過去に、患者さんの治療を中止した医師が告発されるなどの事例があったため、治療中止はしがたいと感じる医療者も多いようです。一方、厚生労働省や関連の学会は指針を出し、「患者さんが生命維持の治療を希望しない意思を表明していて、家族とも話し合いができている場合は、医療者は治療を中止できる」という考え方を示しています。

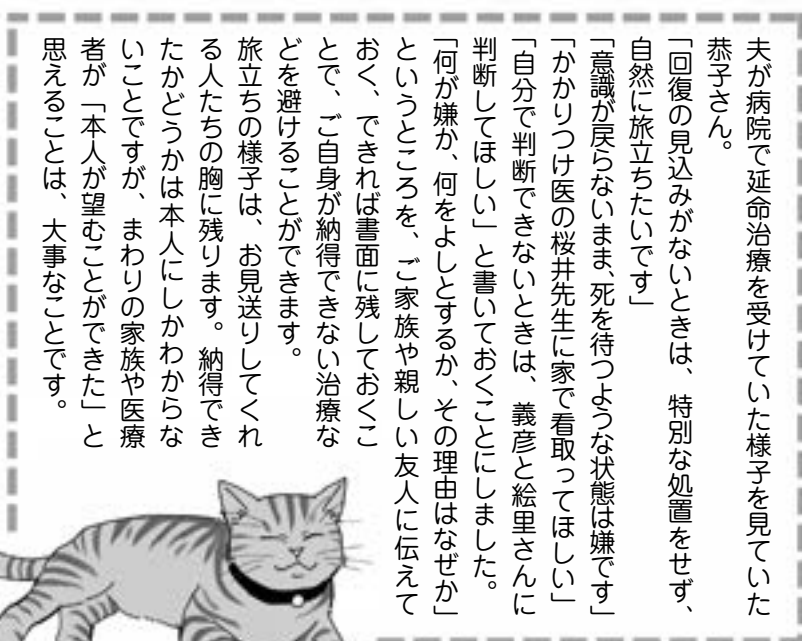


注3 救急車を呼ぶと、救急病院に搬送されます。これまでその救急病院を受診したことがなければ、病院側ではその人の病歴や意向などを把握できません。そのため、本人の希望にかかわらず、できる限りの救命の治療が行われることが普通です。したがって、自宅で療養していて、旅立ちが近いと思われる場合は、状態が悪化したときにどうするかを、主治医や家族と事前に話し合っておくことが大切です。なお、日本臨床救急医学会は 2017年 4月に、通報を受けて救急隊が駆けつけた際、事前指示書(本冊子の「覚え書き」のように、本人の意思を書いたもの。わかるところに保管しておく必要があります)が確認できた場合は、本人の意思に応じて心肺蘇生などを中止するという手順を公表しました。



注4 医療者が患者さんの住まいを訪れてケアを行う「在宅ケア」のシステムは、少しずつ増加しています。看取りをする医療者も多く、住み慣れた家から旅立つ患者さんも増えてきました。

注5 室町時代の禅僧の一休宗純。とんち話で有名で、マンガやアニメにもなっています。



あれから月日は流れ
15年後
おばあちゃんの家で



じゃあ
おばあちゃんに、
献杯〜！



涼太も新盆に合わせて
帰ってきてくれて
ありがとうな

イギリス
生活は
どうだ？

義彦55歳

やっと慣れて
きたよ



亡くなったのは
1月の下旬だから
もう半年か

絵里54歳

早いものね



お隣のおばさんが
見つけてくれたん
だって？

涼太26歳

そうなのよ
お庭で鉢植えの
お世話をしている
ときに倒れた
みたいって…



母さん
一人暮らし
だったから
外にいるときに
見つけて
もらえて本当に
良かったよ



おばあちゃん、家で
最期を迎えたいって
言っていたけど
叶わなかったね

救急車で運ばれた
先の病院で
亡くなったちゃう
なんて…



そうだね
急に倒れたからな

人間、いつどこで何が
起きるかわからないから
難しいもんだね



しかし母さん
あんなに腎臓が
悪くなって
いたなんて…

一命はとり取り留めましたが
意識が戻る可能性は
ほとんどないと思います

そうですか…
このまま…
過ごさせることは
できますか…？

本人は
無理な延命を
望んでいません
でしたから

そうですね
意識が戻る可能性は
ほとんどないと
思います
透析などの積極的な
治療はかえって
身体に負担をかける
ことになります

つらい選択
だったわね
もちろんよくなる
見込みがあれば
お医者さんも
治療を勧めたん
でしょうけど(注6)

まあ、母さんの
嫌がることは
避けられたかな

何より本人のためだけれど
本人の気持ちに添えたと思えば
残される私たちも
安心できるしね

もしものときのことを考えて話すには
勇気もいったらうけど
「最後までどう生きていきたいか」
を伝えてくれていて
良かったよ
(注7)

あーあ
それにしても
おばあちゃんの最期に
立ち会えなくて
残念だったな…

涼太はイギリスに
いたもんな
仕方ないよ

注6 本人の意思を尊重することは大事ですが、何が本人の利益になるか(ならないか)を判断して検討する必要があります。たとえば、治療をしても回復が見込めないくらいに身体機能が低下しているときに積極的な治療をすると、かえって負担をかけることになります。逆に、積極的な治療により回復が見込める、つまり本人の利益になると判断される場合は、そちらを優先することが適切です。

注7 意思を残す手段として「尊厳死宣言公式証書」(日本公証人連合会ホームページ)もあります。



「親の死に目に会えないのは親不幸」
ってよく言うけど

「下の世代は、上の世代のお世話をする」
ってことじゃないかしら

だから、旅立ちに立ち会わないことが

親不孝、という
意味じゃないのよ

へー！

そうなんだ

だからそれまでに
おばあちゃんと
心を通わせたり
感謝したり
できていれば
それで十分なんじゃ
ないかしら

そう
いえば…



最後に遊びに行ったとき
僕のつくったカレーを
美味しいって
食べてくれたなあ

おかわりまで
してくれて

じゃあ、それが
涼太にとっての
お見送り
だったんだよ

おばあちゃんは、
「よく生きたな」って
思ったんじゃないかしら

僕も、旅立つときは、
あたたかい気持ちで
いられたらいいな



お父さんとお母さんが
亡くなってから

私も人生の最終章をどう過ごすか
考えるようになったわ

やっぱり私も
回復の見込みもない
治療なら
して欲しくない派
かしら

最終章か…
僕はご飯を口で
食べられなくなったら
もういいかな
いいちゃんもそうやって
畳の上で亡くなったしな

注8 日本では、「世界ホスピス緩和ケアデー(10月)」を最終日として一週間を「ホスピス緩和ケア週間」とし、さまざまな活動が展開されています。また、日本緩和医療学会による「オレンジ・パルーン・プロジェクト」という取り組みもあります。

*緩和ケアとは、重い病気を持つ人の痛みやその他の心理的・社会的・スピリチュアルな苦痛を和らげるケアのことです。苦痛は我慢するものではないので、医療者に伝えて適切なケアを受けるようにします。苦痛を和らげる目的で、薬で意識を下げる場合もあります。

<旅立ちの際の様子を少しだけ>

*旅立ちに近い人の様子はさまざまですが、食欲や食事の量が減る、意識がはっきりしない、眠ったような時間が多くなる、尿の量が減る、出血などの症状が出る場合があります。

*旅立ちの際は、下あごや肩を大きく動かすような呼吸(下顎呼吸)をしたり、苦しそうに見えたりすることもあります。ほとんどの人は苦しみを覚えることはないと言われています。

*耳は最後まで聞こえていると言われておりますので、お声がけするとよいようです。



そうして
もらえる
助かるな

ちゃんと書いて
おくわね
涼太にあまり
迷惑かけない
ように

それもそうだ
身体が動かなく
なったり
考えることが
できなくなったり
したときに
どうしたいかも
言っておか
なきゃな



そうだね
おばあちゃんの例もあるし
急に倒れたり意思疎通が
できなくなったりしたときの
ことはいまから考えて
おいて早すぎることは
ないかもね(注9)

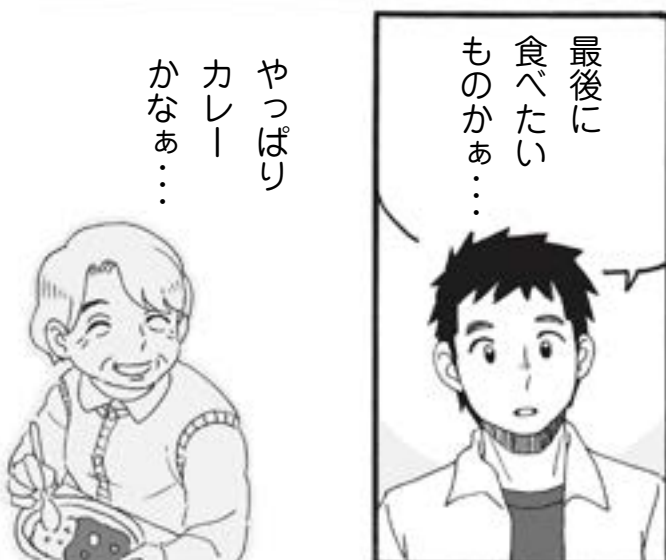


あ、それなら
人生の目標とか
ミッションみたいなの
かんじでいいな。(注9)

「どう死ぬか」って言うより
「自分はどうかあることをよしとするか」
みたいな方がいいかな
今をどう生きる
かってことにも
なるよね



助かるなって
お前も
考えとくんぞ
僕も?!
まだどう死ぬか
なんて全然実感
ないんだけど…!



やっぱり
カレー
かなあ…

最後に
食べたい
ものかあ…



死は
生きることの
最後の節目
だしね
難しく
考えずに
最後に何を
食べたいかと
それくらい
身近なところから
考えても
いいと思うよ(注10)

注 9 「自分はどうかあることをよしとするか」は、「私の強みは○であり、これを活かして、△を目的に、大事にしたい□という価値をもとに、◇について◎をする」というミッションのような形でまとめてみるとよいです。内容は家庭での役割でも仕事でも趣味でも人それぞれでよく、これを言葉にすることで「生きる基軸」になり、生活を支える心の柱になります。(出典：田中道昭「ミッションは武器になる」NHK出版)

注10 <お話をはじめるときのヒント> 家族や友人と「最期をどう過ごしたいか」のお話をしようと思ったとき、難しいのは、「話をどう切り出したらいいか」です。「最期はどう死にたいですか」などと聞かれると、いやな感じがしますので、「最後までどう生きていきたいか」というように、肯定的な雰囲気での問いかけるとよいようです。

※たとえば、有名人が亡くなったニュースなどを話題に、最後の晩餐になにを食べたいか、からはじめて、最期をどう過ごしたいかに移っていくのがよいかもしれません。その際、「自分はどうしたいか」を話し、「あなたは？」と問いかけるのがよいと思います。

※「どう過ごしたいか」よりも「何がイヤか」をたずねた方が、答えやすい場合もあります。お話をする相手がイヤそうな感じでしたら、またの機会にしたり、テレビ番組で話題になっていたときに話したりなど、日ごろの何気ないきっかけから気軽にお話ができるとよいと思います。

※「延命治療はしないで死ぬのがよい」というような価値観を押し付けることにならないように、人それぞれでいろいろな意見があってよいことを了解し、そのように考える「理由」を共有するとよいです。



自宅での看取りを
安心して任せられる
かかりつけのお医者さんや
在宅ケアチームがいないと
厳しいだろうね(注11)



僕はどうしたら
いいのかな
経験ないしなんだか
不安だな

でも二人とも延命は希望しない
施設にも入りたくないって
なると自宅が最期を
迎えることになるんだよね



へー！
何でも相談できて
いざというときに
頼れるお医者さんが
いるってのは心強いな

イギリスでは
かかりつけ医が常識で
まずその人に診てもらって
必要があれば大きな病院を
紹介してもらえるんだよ
(注12)



でも、具合が悪いときは
いつも市民病院へ行って
いるから、私にはかかりつけ
と呼べるお医者さんは
とくにいないわ



涼太の
不安解消の
ためにも

僕たちも
かかりつけ医に
なってくれる人を
今から探しておくかな

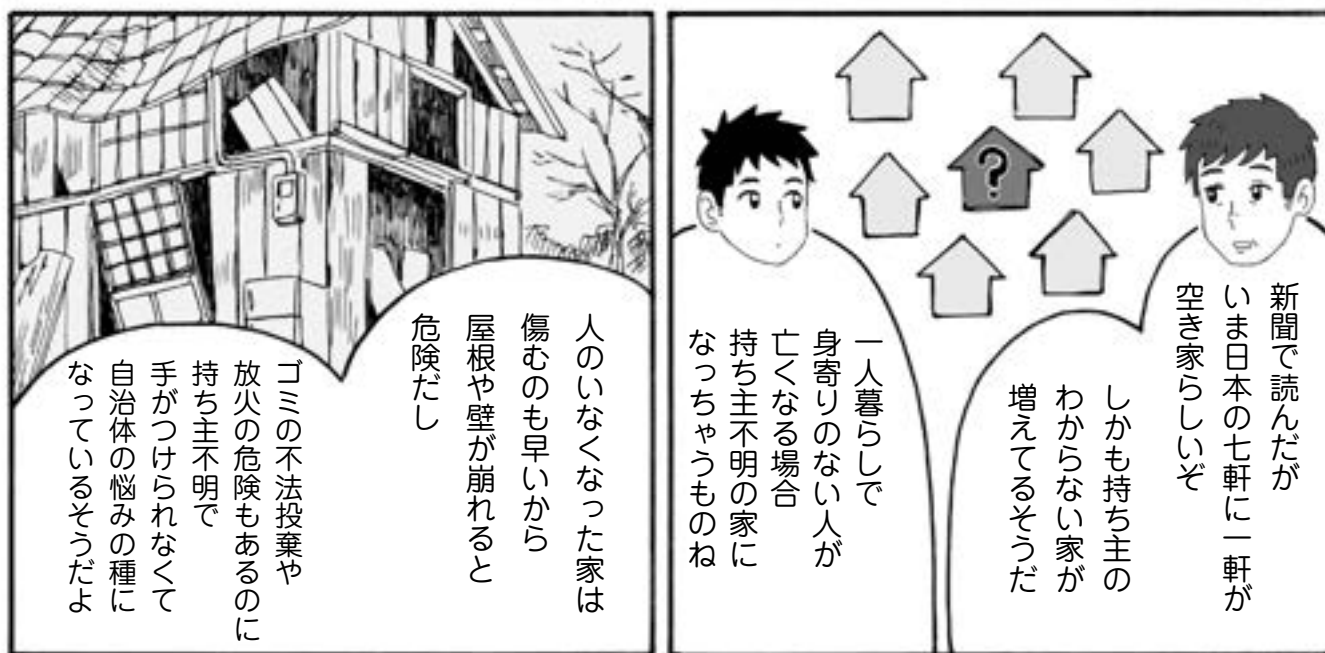


「最期をどうしたい」
という話も
自然にできそうだしな

ひとりの先生と
長くお付き合いすれば
自分の身体のことや
考え方なんかも
わかってもらえるし
安心ね

注11 最期を自宅で迎えたい場合は、在宅での看取りに慣れていて、本人の価値観を聞き、よい時間が過ごせるように考えてくれる医療者に診てもらうことが大事です。そのために、自分に合った在宅診療をしてくれる医療者を早めに探しておくといでしょう。

注12 日本では、かぜは耳鼻科に、腹痛は内科にかかるなど、受診する医院を自由に選ぶことができますが、イギリスやオランダでは、居住地で決められた医師(総合診療医や家庭医)を受診してまずそこで診てもらい、高度な医療が必要な場合は専門病院を紹介してもらうという「かかりつけ医」の制度になっています。それぞれに利点・欠点がありますが、市民一人ひとりに担当医がいるというのは、かかりつけ医制度のよい点です。



注13 遺言は、民法に規定した方式で作成しないと、効力を持ちませんので、弁護士などの専門家に相談するとよいです。自治体には相談窓口があり、遺言や手続きについて相談を受けておりますので、利用をお勧めします。・弁護士会の相談窓口(近くの弁護士会の相談窓口につながります): ひまわりお悩み 110番(電話 0570-783-110) 公的な機関の相談窓口(法律に関する相談などを受けています): 法テラス相談窓口(電話 0570-078374)

注14 相続に関しては、相続登記での名義変更や税金、相続人間での争いなど、様々な課題があります。それぞれの悩みに合わせて、弁護士、司法書士、税理士などの専門家に相談することをお勧めします。

注15 遠方でなかなか点検に行けないなど、管理することが難しい人向けに、空き家の管理サービスを提供する会社があります。サービスの内容によって値段は様々ですが、月1回、外からできる点検を行う場合は、月5,000円程度からあるようです。



〈おわりに〉
在宅での看取りを希望していた恭子さん、実際の旅立ちはその通りになりませんでした。それでも恭子さん自身がどんな生き方をしたいかについて考えを持ち、家族や医療者がそれを共有していたことで、たとえ完全ではなくても、本人の意向に沿って穏やかにお見送りをすることができました。
いまは元気に暮らしていても、身体が衰えたり、認知が低下したり、普通に生活することが難しくなったら、暮らしぶりを見直すことも必要になります。「そうだったらどうしたいか。なにを優先したいか」について、まず元氣なうちに考えておき、誰かと共有しておくことが大切です。併せて家や財産についての希望を伝えておけば、遺された人やまわりの人が困ることもありません。
命のことは予測が立たないので、意思を残したとしても、その通りにならない場合も多々あります。しかし、「どうあることをよしとするか」を考えるということは責任をもって自分の人生を生きていることにつながりますし、考えたこと自体がその人を一回り成長させると言っても過言ではありません。
なにかから考えてよいかわからないときや、誰に相談するべきか迷ったときは、市町村の福祉部局などに相談窓口があります。ぜひ問い合わせてみてください。

【覚え書き その①】

- *「自分らしい生き方・逝き方」について、考えて、ご家族や親しい方と話し合ってみましょう。
- *できましたら、お気持ちを書いていただくとよいと思います。書くことで、自分の考えを再確認したりまとめたりする機会にもなります。
- *書いたことは、定期的に見直して、もし変化があれば修正してください。
- *書いたものは、わかりやすいところ（冷蔵庫の中など）に保管しておくか、家族などに伝えて共有しておきましょう。
- *一人暮らしの方で、ご家族や近所に親しい方がいらっしゃらない場合は、市町村の福祉部局、地域包括支援センター、民生委員（お住まいの地区の担当者は市町村の相談窓口で教えてもらえます）などで相談を受けているところがありますので、問い合わせてみてください。

お名前:

書いた日: 西暦

年

月

日

日々の生活の中で、どんなことを大事に思い、よしとしますか。避けたいことは何ですか

大事に思うこと、よしとすること

.....

.....

.....

.....

避けたいこと、耐えがたいこと

.....

.....

.....

.....

（大事にしたいと思うものに、○をしてくださっても結構です）

・自分で口から食べたり飲んだりできること

・自分で考えて行動できること

・人と交流できること

・自分でトイレに行けること

・仕事や家事ができること

・趣味など好きなことができること

・自分でできることは人に頼らず自分がすること

・なるべく人に迷惑をかけず生活すること

・その他（.....）

身体の機能や、認知（記憶・思考など）の機能が落ちてきて、一人では生活できない状態になったとき、なにをよしとしますか、避けたいことは何ですか

よしとすること

.....

.....

.....

.....

避けたいこと

.....

.....

.....

.....

（お気持ちに近いものに、○をしてくださっても結構です）

<どのように暮らすか>

・できるかぎり一人で生活したい

・できるかぎり誰かと一緒に（家族・友人）に生活したい

・自分の空間（プライバシー）を保ちたい

<どこで暮らすか>

・できるかぎり住み慣れたところで生活したい

・病院や施設など、便利であればどこでもよい

・その他（.....）

<判断の能力が落ちた状態になり、治療法などを決めるとき>

・自分にも相談してほしい

・誰かに決めてもらいたい（具体的に誰：名前.....続柄.....連絡先.....）

・その他（.....）

この機会に、「私はどうあることをよしとするか」をまとめてみるとよいです。内容は、家庭での役割でも仕事でも趣味でも人それぞれでよく、複数あってもよいです。

・あなたの強み、得意なこと、寝食を忘れるくらい熱中できること、楽しくて（うれしくて）しかたがないこと、などは何ですか

.....

・具体的に以下のようにまとめてみてください

「私の強みは○であり、これを活かして、△を目的に、大事にしたい□という価値をもとに、◇について◎をする」

.....

【覚え書き その②】

人生の旅立ちが近く、治療しても回復しない状態になったとき、なにをよしとしますか、よしとしませんか

.....
.....
*お気持ちに近いものに○をつけてくださっても結構です。(複数選択可)

- ・できるかぎり自然な形で、生命を引き延ばすだけの措置はしないでほしい
- ・できるかぎり生命を維持したい、そのための治療をしてほしい
- ・痛みや苦しみは避けたい、そのための治療はしてほしい
- ・まだ考えたくない、わからない

(先のことを考えるのは怖い、イメージがわからない、代理の人に決めてほしい、その他

- ・その他、「生きている価値がない」「死ぬよりもつらい」と思う状況などがあれば自由に記載

.....
.....
最終章を、どこで、誰と、どんな気持ちでどのように過ごしたいですか

- ・どこで(自宅で・病院で・その他

- ・誰と(家族・友人・その他

- ・どんな気持ちでどのように(

- ・まだ考えたくない、わからない

(先のことを考えるのは怖い、イメージがわからない、代理の人に決めてほしい、その他

.....
.....
私が自分のことを決められない状態になり、治療などを誰かが決めなくてはならない場合、以下の代理の人の意見を聞いて決めてください

(名前 続柄 連絡先

.....
*代理の人が困らないように、「私の代理人になって、私の意思を代弁してほしい」ということと、ここに書いた内容をまわりの人にも伝え、話し合っておくようにしましょう。

その他、まわりの人に知っておいてほしいことがあれば何でも

- ・最後の晩餐に食べたいもの・飲みたいもの()、聴きたい音楽()

- ・葬 儀(知らせてほしい人 知らせたくない人 形式

- ・お 墓()

- ・財 産()

- ・ペット()

- ・その他()

*「もしものときのあれこれ」を記載しておくものとして、市販品の「エンディングノート」や、インターネットなどで入手できる書式もあります。日常生活のあれこれを記録しておくことができ、忘備録としても便利です。

*市販品の中にも、回復の見込みがない場合の治療について細かく希望を聞くタイプのもものもあります(例「水分の点滴は希望しますか」など)。しかし、こうした書式の多くは、「その治療にどういう意味があり、やった結果どうなるのか」などの説明が十分なされていないとも言えません。たとえば、臓器が十分機能していない状態で水分補給をすれば、水分が身体にたまるばかりでかえって負担をかけることもあります。

*実際に、どのような治療をするのか、あるいは治療を「する・しない」は、医療者が患者さんの状態をもとに、本人の希望を考慮しながら判断する、というやり方が望ましいこともあります。

*みなさん自身が、治療の一つひとつについて「する・しない」の意思表示をすることも簡単ではありません。その前に、まず人生の最終章を「どう過ごすか、なにをよしとするか・しないかを考え、周囲と話し合ってもらふこと」が大切だと考えます。

*そして、最終章で「よく生きたな」と思えるためには、「どう生きていきたいか」という「生きる基軸」を持つことが大事です。是非考えてみてください。本冊子は、そのきっかけになることを目標に作成しました。

*実際の旅立ちは、思った通りにはいかないことも多いですが、「なにをよしとするか」の部分を家族や医療者と共有しておけば、あなたもご家族も安心していられますので、考えておく意義はあると思います。