認知症が重度になると、食べ物や飲み物をうまく飲み込めない症状が出てくる。その先に来る死を受け入れるか、胃に管を通した栄養補給で命を永らえるか。難しい問いが家族に突きつけられる。本人の意思の確認は難しい。京都市西京区の洛西ニュータウンで長年、認知症の妻（74）と暮らした夫（76）は、考えても考えても、結論が出なかった。（松村和彦）

カメラは見た

豊実さんと節子さんの結婚指輪。長年、時を刻み続ける時計がモチーフになっている（6月30日）

認知症が進んだ妻 生きる意思表示 探す

「胃ろう」巡る決断、家族の負担

芦田節子さんは2004年、53歳で若年性アルツハイマー型認知症と診断された。夫の豊実さんが早期退職し、介護した。

認知症は徐々に進行する。67歳でほぼ寝たきりとなり、生活すべてで介助が必要となった。食事は、豊実さんが細かく砕き、とろみを加えた。節子さんはゆっくりとだが、すべてを食べた。

しかし、少しずつ飲み込む力が弱まった。23年には、口に残った食べ物を吸引器で取り除く量が増えていった。1月に42・6キロだった体重は8月には40キロを割った。

「まだ生きてほしい」。節子さんの赤みを帯びた頬を見ていると、豊実さんの心は締め付けられた。頭に浮かんだ「胃ろう」について、かかりつけ医や大学病院の医師に相談した。胃ろうは、腹部に手術で小さな穴を開け、チューブで胃に栄養剤を入れる。医師に節子さんの意思を問われたが、「わからない」としか答えられなかった。

節子さんは話せず、意思疎通が難しかった。自分が望む医療について事前に意思も残していなかった。まじめで人に迷惑をかけたがらない性格を考えると胃ろうを望まないように思えた。だが、このままでは死ぬ局面でも、そうだろうか。

24年、長年の介護もあり、豊実さんは腰椎を圧迫骨折し、股関節痛にも悩まされた。節子さんが十分にケアされる施設はないため手術や入院はできなかった。夏、強烈な痛みで夕食が深夜まで遅れる日も出てきた。節子さんの体重はますます減り、10月には31・8キロとなった。

10月29日の晩ご飯は、未明まで及んだ。節子さんは、豊実さんがスプーンで口元に運んだ食事を、ひとさじ、ひとさじ、食べた。もぐもぐと口を動かしごくんと喉を動かした。豊実さんに生きる意思を感じさせた。しかし、多くは飲み込めておらず吸引器で吸い出すしかなかった。

午前3時20分ごろ、豊実さんが流し台に食器を下げて振り向くと、血の気のない真っ白な顔をしていた。節子さんの一生が終わった。

節子さんの口に食べ物を運ぶ豊実さん（2020年8月、京都市西京区）

インサイド

長年、多数の胃ろう手術を行う田無病院（西東京市）の丸山道生院長（70）によると、日本では20年ほど前は胃ろうを含め人工的な水分、栄養補給を行い、生命を維持することが主流だった。「今は自然に人生を全うすることを支える考えが広まっていると感じる」と話す。特に認知症の人には控える場合が多く、胃ろうを説明しない医師も出てきているという。

「やらない方がよかった」という家族の声はある。「ただ生きているだけ」と思ったり、長く生きて「死なせてあげたい」と感じたりする人もいる。一方、口からも食べることができ、家族と食事の時間を持ったり、これまでの生活を続けたりできる。「やってよかった」と言う家族もいる。

胃ろうをしないと決めた家族が「見殺しにした」と罪悪感を持つこともある。終末期は飢えや渇きも感じにくい状態で、できる範囲で口から食べさせられることを説明しているという。

日本老年医学会は2012年、認知症の人に人工的な水分、栄養補給を「用いる」「用いない」のいずれの場合でも、医療者が倫理的な問題を感じることなどを背景に「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」をつくった。

ガイドラインでは「本人の人生をより豊かにする」という基準で生命維持の介入をするかしないかを判断すると示す。本人の意思が確認できない場合は、家族と、本人の意思や最善の方法について検討すると、医療やケアチームに個別のケースでの判断や寄り添う対応などを求める。

何が節子さんの人生の豊かさなのか。「延命は本人のためにならないのか」「どんな状態でも生きてほしい」「節子はどう思っているのか」「生きるとは何なのか」。豊実さんは深く悩んだが、医療や福祉の関係者とよく話し合えたとは思えない。「医師は胃ろうに否定的な様子だったが、いいところや悪いところについての詳しい説明はなかった。どうしたら安らかにみとれるかについての助言もなかった」と振り返る。

欧米では死生観が明確で、胃ろうなど管を通した栄養補給は行わずにみとるのが一般的だ。日本は超高齢社会を迎えているが、まだ確固たる社会通念は定まっていない。

事前に自分が受けたい医療やケアを話し合う文化も十分に広まっていない。その上、意思が変わる可能性もある。認知症は進行しても感情は残ると言われるが、意思疎通は難しくなる。

節子さんが亡くなった直後、豊実さんは妻をベッドに運んだ。体重はたった31・8キロ。だが、全身の力が抜けた体はずっしりと重かった。

豊実さんは気づかされた。生前の節子さんは、持ち上げられる度に力を入れ、自らを支えようとしていた。それは、体が反応しただけなのか、それとも、節子さんの意思だったのか。豊実さんにはわからない。ただ、豊実さんが腕に抱いたぬくもりに、節子さんがもういないことだけは確かだった。

デジタルプラス

丸山院長のインタビュー詳報はこちら

京都新聞社 The Kyoto Shimbun Co.,Ltd.

©京都新聞社 無断複製・転載を禁じます