終末期医療のあり方に関する懇談会

第３回終末期懇談会	資料２－１
平成２１年２月２４日	

命と向き合う～医療現場からのメッセージ～

独立行政法人国立病院機構
南九州病院院長　　福永秀敏

私の立ち位置

○医師になって40年近く、臨床医として確かな治療法のない難病医療に携わってきた。

○1984年からALSの在宅医療と人工呼吸管理をすることになった。そして条件整備ができたら、在宅ケアが、患者・家族にとって最も満足できる医療と思う。

○また平成になって格段に進歩した筋ジストロフィーの終末期医療では、しっかり生きるための教育、死と向き合う教育の重要性を感じた。

○平成17年4月から、緩和ケア棟（25床）を運営している。

○それぞれの生き方があるように、それぞれの死に方もある。人生は一つの物語であり、医療者はその物語を意義あるものにするための援助者でありたいと思う。

メイヨークリニックでの研究（1980～1983）

メイヨークリニックでは「いい看護、やさしい看護、ほっとする看護」が提供されているといわれている。

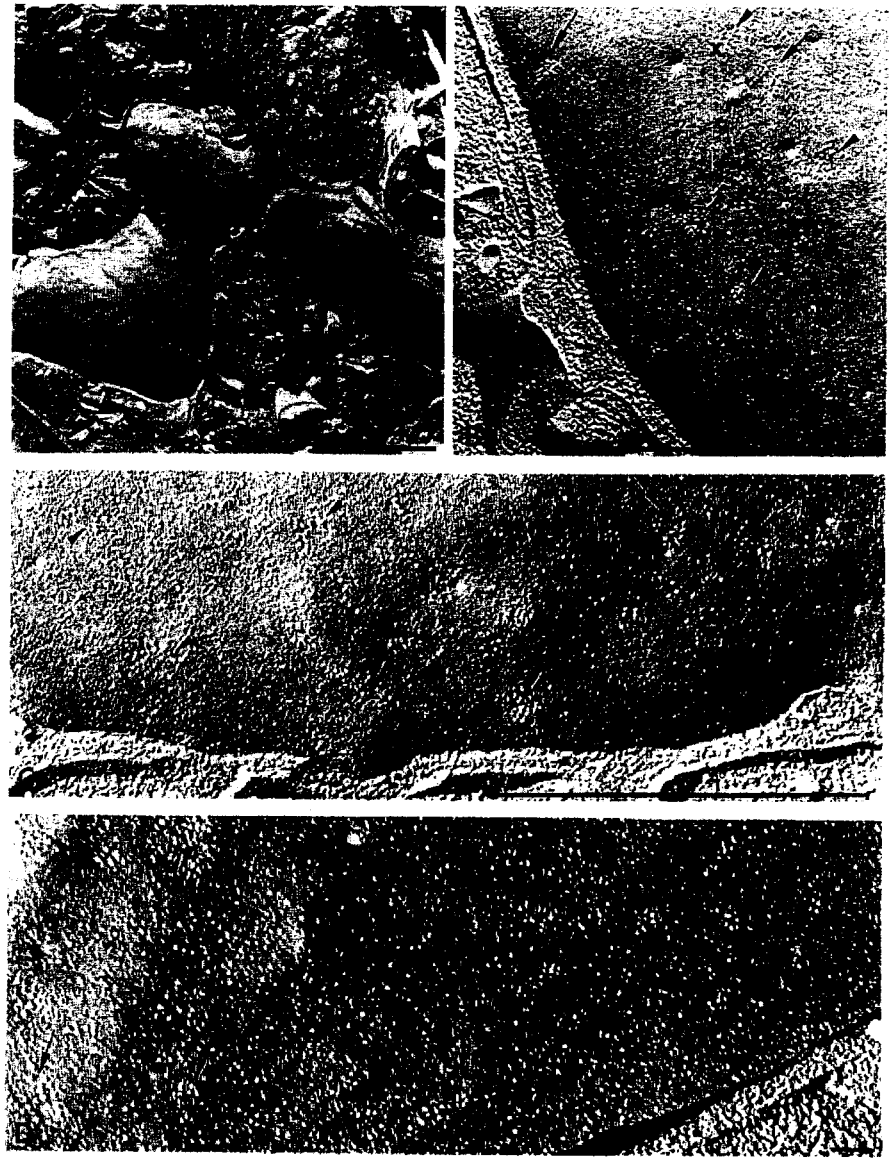


FIG. 2. Presynaptic membrane P-faces in diaphragm muscles of mice treated with pathogenic LEMS IgG for 52 days. (*A*) Branching nerve terminal (N). The fracture plane traverses the interior of the terminal and then skips to a large expanse of the presynaptic membrane P-face. Synaptic space, junctional folds, and junctional region of muscle fiber (M) surround the nerve terminal. A representative region of the presynaptic membrane (asterisk) is shown at a higher magnification in *C*. (*B*, *C*, and *D*) Only a few active zones (arrows) and several clusters of large membrane particles with more than five particles per cluster (arrowheads) can be observed (compare with Fig. 1). In *B* and *C*, the arrangement of the particles in some clusters suggests aggregation of linearly arranged active-zone particles (x). [Bars = 1 μm in *A*–*C* and 0.1 μm in *D*; ×14,000 (*A*), ×57,400 (*B*), ×75,600 (*C*), and ×92,500 (*D*).]

筋ジストロフィー病棟に入院してきた小学4年生の疑問

○ どうして僕は薬を飲まなくていいの？

○ 僕は生まれてからずっと病気だよ。
手や足の病気で　ほかはどこも悪くないから
地域の学校に帰りたい。

○ この病棟で、歩けるようになって退院した人
はいるの？

○　病気が治らないなら家に帰りたい。
『治るよね』問いくる子等の澄める眼に
うんと言う嘘神許されよ

当時は20歳まで生きれることが一つの目標だった

「天寿とは」

もっとも健康な少年だった

　平成8年6月、梅雨のさなか、漆黒の闇から間断なく小雨が降りしきる。富満君の亡骸は僚友に見送られながら静かに家路へと向かった。

　亡くなる数日前まで英検3級の勉強をしていた

「自分のしたいことはしたいし、そのために精一杯の努力をする」といいつつ実践してきた彼の夢は、叶えられなかった。ただ私たちスタッフの胸の中に、代えがたい大きな贈り物を残してくれた。健康とは体が自由に動くことだけではないのかもしれない。（難病と生きる、より）

愛する人は　今は世になき　流れ星
　　輝き消えた美しき母

難病を生きた少年、故　富満誠一君（十六才）
と、その墓石に刻まれた母に捧げる歌

生を燃焼
轟木敏秀君の35年

・・・現在の体の状況は、いつ死が訪れてもおかしくない状態です。自分の意思で動かすことができるのは、両手の親指だけです。そのうちの左手の親指一本だけで操作可能なパソコンのキーボード、マウスも可能になるMK1（ゆり電子）でインターネット・ワープロなどさまざまなことに取り組んでいます。
・・・寝たきりの生活でありながら、やる気さえあれば可能性は無限大に広がっていきます。
轟木（難病と難病と在宅ケア）から

轟木君（34歳）

左上が電動ミラー
（Todoroki ミラー）

平成10年来、毎年秋に、敏秀に係わりのあったメンバーで、
追悼登山とお墓参りをしている。

（霧島連山新燃岳頂上にて）

筋ジス患者の終末期ケア

彼らが才能を発揮する前に、死なせていた

1.「しっかり生きる」ための教育

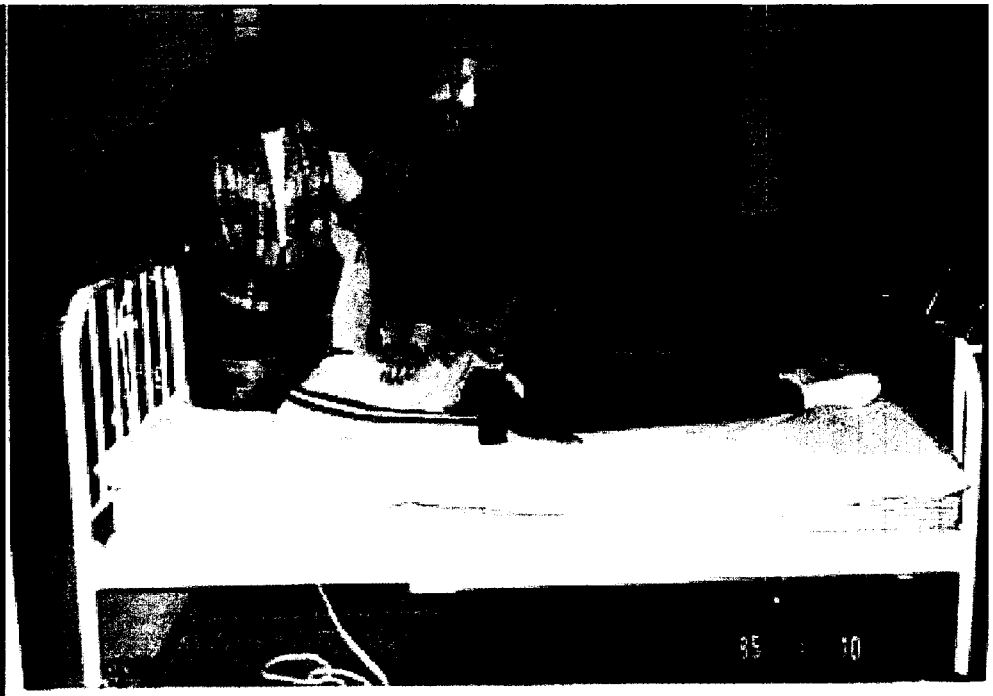
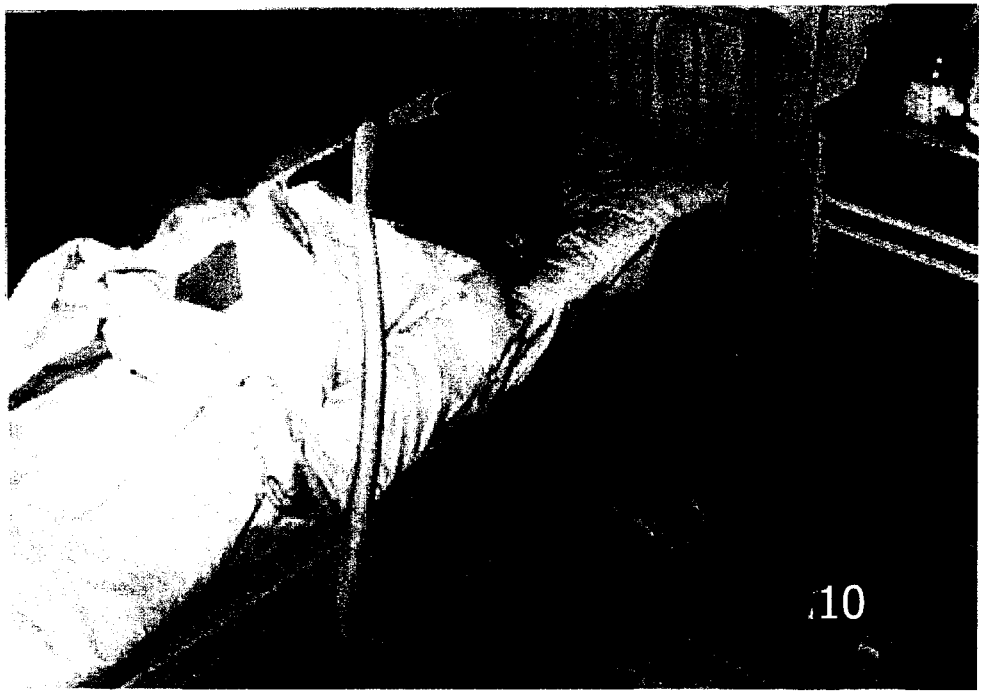
2. 死と向き合うための教育

3. 自我の完成と人間的成長を助ける教育

1984年4月

日本で、おそらく始めての「体外式陰圧人工呼吸器」を在宅で、Sさんに使ってもらった。

2年余り24時間の胸押し補助呼吸から開放されて、喜ばれた。

でも、6ヶ月ほど経ったある朝、眠るように亡くなられた。

私が在宅ケアと取り組む「きっかけ」を作ってくれた患者さんである。