

序 文

“楽にしてください”“眠らせてください”と、がん終末期の患者に言われたらどうするか。

「楽にしてって何?」,「楽にしてって死なせてって言うこと?」などと思いをめぐらせて、なんて言えればいいの? と悩み、言葉が出ないことはないだろうか。まさに言葉を失う場面である。

病気が治れば患者は楽になる。“治らない”と言われても、病気を治す方向で頑張っただけ治療を受けている患者は、“治療ができない”と言われるよりも気持ちは楽かも知れない。治せない病気の治療は患者も医師も楽ではない。治療の手立てがなくなった患者から“楽にしてください”と言われた時に、まじめな医療者であればあるほど、悩む場面であろう。どうして悩むことになってしまうのだろうか。原因は簡単である。病気を治す医療と同じ思考で、患者の願いを叶えようとするからである。別の言い方をすると、“病気を治す”という客観的で実体のある医療の発想で、“楽にして”という主観的で実体のない医療を行おうとするからといえる。

原因は簡単だから、対策も簡単である。医療のルールを変えれば良いのである。病気を治すという医療は、医療側の設定でなければ目的を達することはできない。肺癌の手術をする時に、どのような方法で手術をしましょうかと患者に聞くことはできないし、意味がない。手術をした結果、肺癌が治ったかどうかは医療側が判断することになる。

しかしがん終末期の患者では、それはできない相談なので次のような手順が必要となる。最初に行うことは、“楽にしてください”という意味を具体化することである。「痛い・苦しいという体の辛さを楽にして欲しい」とか、「もう頑張らなくても良いのでしょうか」とか、「点滴や酸素吸入をすれば楽になるのではないのでしょうか」ということなのかは、医療者が勝手に想像しても患者の苦しみと同じにはならない。患者が何の苦しみから楽になりたいかの具体的な内容は、患者に聞くということである。聞いてみなければわからない。第二には、具体化できれば、どうすれば良いかを考えることができる。言い換えると

治療の方法を患者と相談することができる。

そして第三には、治療の効果を誰が判断するかである。がんが治ったかどうかは医療者側が判断するのだが、楽になったかどうかは患者でなければわからない。

ここまでくるとおわかりになったのではないだろうか。そう、ルールを変えるということは、“どうするか”という問題を解決するための道程を医療側が主導・設定するという考え方から、患者が主導・設定するように変えるということである。多くの医療者が学生時代から積み上げ、卒業してからも研鑽を重ねてきた病気を治すための医療の発想を変えるのである。

筆者は医師になってから一貫して呼吸器外科医として肺がんの治療をしてきたが、14年前に開業して在宅緩和ケアの診療をはじめた。私自身、まだまだルールを完全に変えたとは言いきれないが、ルールを変えることでその成果をいろいろ実感している。“楽にしてください”という患者の願いを叶えることができるようになったことに加えて、筆者自身が楽になったのである。これは、想定外のことである。患者は何を求めているのだろうと、患者の思いに気持ちを寄せて話を聞き、必要な医療的情報を求めに応じて提供すると、患者自らがその答えを出してくれる。筆者は患者が自身で決めることを助け、患者が決めたことに基づいて一緒に相談すれば良いと考え、実践している。ルールを変える前と比べると、苦痛症状が緩和されることで患者のQOLが飛躍的に高まることになった。

この本を読んでくださる医師・看護師の皆さんにも、是非ともこのような実感をして欲しいと願っている。しかしルールを変えることは、考えている以上に大変なことである。原因と対策を考えることは簡単だが、それを実践するのはかなり難しい。しかし、ここがうまく変えられないと「楽にしてください」という患者の願いを叶えることはできない。本文中ではこのことの表現の一つとして、緩和ケアはナラティブに始まるという言い方をしている。

本書のタイトルは耐え難い苦痛を緩和するとしたが、“楽にしてください”という患者の願いを叶えるために、医療者は何をすべきかをまとめたものである。“眠らせること”ではなく、本来あるべき緩和ケアを提供することで患者が楽になることを追求したい。

この本は医療関係者、とくに緩和ケアに関わる医師・看護師などの医療関係

者に是非読んで欲しいと願っている。しかし、薬剤の使い方や病態生理に基づく治療について科学的に論じる、といった内容ではないので、緩和ケアの関係者ではなくても十分に理解をしていただけたらと思う。

2014年9月

著 者

目次

はじめに	1
第1章 がん終末期患者の諸相	6
【耐え難い苦痛といわれている構図を症例から学ぶ】	6
症例1 苦しいよ	6
患者の言動には意味がある	7
病気の重症度と患者の辛さは比例しない	8
症例2 痛くて動けない	9
自身のおかれている状況をわかることが大事	13
症例3 痛みがとれないよ	14
“悪い知らせ”で痛みが緩和	14
症例4 咳が止まらなくて横になれない	15
正しい言葉による説明；患者の誤った理解と医療者の	
誤った言葉の使い方	17
病態の正しい理解と対策	17
症例5 吐いちゃうよ	19
辛いのは誰か	21
【5人の患者の共通点】	22
キーワードは“ズレ”	22
【患者の話聞き、患者の判断を尊重】	25
【食欲低下と喪失感】	26
【がんの辛さをもたらすもの】	27
【ある裁判記録に見る耐え難い苦痛】	27
死前喘鳴は“息苦しさ”の表現ではない	29
死前喘鳴は“患者の苦しみ”の表現ではない	29
“痛いだろう”“苦しいだろう”という思い込みの	
医療行為が患者を苦しめる	30

“治療の中止”の希望は、みている家族の辛さから	30
患者の意思はどこに？	31
家族の辛さの受け止め方	32
【ガイドラインの落とし穴】	33
【耐え難い苦痛症状の対策】	33
症例6 咽頭癌で嚥下困難な状況で腫瘍から出血	34
症例7 肺癌の縦隔リンパ節転移病巣が気管に浸潤し気管狭窄	34
症例8 骨盤転移による痛みで座位姿勢がとれない	35
がまんすることとは違う“辛さに耐える力”	35
症状緩和における自律支援	36
第2章 がんの苦痛症状の緩和の実際～がんの痛みを中心に～	38
【身体的な苦痛の感覚と情動】	39
“痛い”と感じると同時に、その状況に応じた	
情動（感情）を伴う	39
痛みの感じ方に影響を与える因子	39
感覚に対する治療	42
情動に対する治療	42
【がん終末期患者の心情】	43
がん治療の中での“死の衝撃”	44
医療側のペースで進むがん治療	44
置かれている状況に適応できないパニック、	
高度のうつ状態	44
【さくさべ坂通り診療所における医療用麻薬使用の実状】	45
痛みの緩和を目的とした医療用麻薬の使用量	46
死亡前7日間の医療用麻薬の使用量	47
STASを用いたがん性疼痛緩和の評価	48
コミュニケーション力を意識レベルの代理指標に	50
新たなケアモデルの確立	50

第3章 緩和ケアの医療的視点	53	目次
【緩和ケアの定義 (WHO)】	54	
【QOL とは何か】	54	
QOL を構成する要因	55	
【がん終末期と健康関連 QOL】	56	
一般に、患者の QOL は疾患の治癒により改善する	56	
がん終末期患者の QOL は低下するのみか？	57	
QOL と健康	57	
QOL と喪失	58	
健康の新たな概念	59	
QOL はその時々 of 患者の満足度	60	
【最後まで維持改善が可能な QOL 要因】	60	
スピリチュアリティ	61	
スピリチュアルペイン；スピリチュアリティの喪失	62	
日常の中にある“生きる意味”	63	
スピリチュアリティの指標	63	
疾患の治癒に匹敵する“その人であり続けること”	64	
【アイデンティティを維持するためには】	64	
言語によるコミュニケーション	65	
患者の求めに応じたコミュニケーション	66	
自律支援；患者の自己決定を支える	67	
コミュニケーションのベクトル	67	
患者の語り“ナラティブ”からケアが始まる	68	
耐え難い苦痛とコミュニケーション	69	
第4章 耐え難い苦痛	71	
【鎮静ガイドラインに書かれている“耐え難い苦痛”】	71	
【耐え難い苦痛に関するガイドラインの問題】	72	
【緩和ケアの質と耐え難い苦痛】	73	
検証されていない“治療抵抗性の耐え難い苦痛”	73	

耐え難い苦痛は必然なのか	74
【耐え難い苦痛に込められたメッセージ】	75
第5章 鎮静ということ	77
【鎮静のガイドラインに記述されている“鎮静”】	77
ガイドラインのもつ危険性	78
倫理的基盤の正当性	79
【浅い鎮静】	80
コミュニケーションができる程度の意識の低下とは？	80
“鎮静”の二つの問題	80
耐え難い苦痛の一断面	81
意識をぼんやりさせる浅い鎮静が新たな混乱を招く	82
【深い鎮静】	83
安楽死と深い鎮静	83
深い鎮静は人としての死	84
精神活動，人格活動の停止が意味するもの	85
耐え難い苦痛の感情的な論議	86
【鎮静で耐え難い苦痛が緩和されるのか】	87
ガイドラインで推奨している薬剤は，全てに	
鎮痛作用はない	88
オピオイドを“併用して良い”という意味は？	88
【苦痛の評価で問題になること】	89
非言語的コミュニケーションによる評価の意味	89
鎮静による症状緩和の評価法の問題	91
家族や看護師に求められて医師が処方している現実	91
辛さの評価は患者自身の言葉で	92
辛いのは誰か？	93
薬剤の呼吸抑制作用の問題	93
“生”と“死”に対する謙虚さ	94

第6章 安楽死	95	目次
【定まっていない終末期医療の視点】	96	
【安楽死事件から見えるもの】	97	
患者の明示の意思表示	99	
第7章 患者本人の意思	100	
鎮静の過半数が本人の意思の確認がない	100	
【医療現場のコミュニケーション】	101	
話しづらい“悪い知らせ”は伝わらない	101	
患者・家族の耳に届くコミュニケーション	102	
EBMからNBMへ	102	
【認識の違い】	103	
【患者本人の意思ではない】	104	
がん患者の心理的・精神的状況	104	
噛み合わないコミュニケーション	105	
【家族の意思】	106	
伝わらない患者の思い	107	
【緩和ケアチームの責任】	107	
第8章 昏睡と鎮静	109	
【自然の経過では昏睡にはならない】	109	
返事をしないことと昏睡は別	109	
伝えることが大変になる	110	
患者は全てわかっている	111	
昏睡と判断することと患者の辛さ	112	
“昏睡にならない”と認識することが大事	112	
【鎮静を緩和ケアの手段として正当化することは間違い】	113	
鎮静の提案は終末期患者に対する圧力である	114	
シシリー・ソングースに帰ろう	114	
シシリー・ソングースから学ぶもの	115	

【緩和ケアのプログラムに欠落しているもの】	116
“鎮静” という名の生命の軽視	116
一般医療の延長上から抜け出せない医療者の自己矛盾	117
患者の価値観を置き去りにした医療者主体の発想	117
ケアチームが関わる功罪	118
おわりに	120
文 献	123