



エンディングノート

想いを紡ぎ 心を繋ぐノート

体験談集

都城市・三股町在宅医療・介護連携推進協議会

市民研修啓発部会

# 都城市・三股町のみなさまへ

Pixta-JP - 39892678

都城市・三股町在宅医療・介護連携推進協議会では、エンディングノート『想いを紡ぎ 心を繋ぐノート 体験談集』を作成致しました。

人生の貴重な一つ一つの『体験談』には、ご本人の代わりに、治療やケアについて難しい決断をしなければならなかったご家族や、今を生きるご本人・ご家族などのたくさんのメッセージが込められています。

## 住み慣れた地域で 人生の最期まで 自分らしく 生きるために…

- 
- 🌸 元気なうちに、「人生の最期を、誰と どこで どのように過ごしたいか」 考えてみませんか。
  - 🌸 元気なうちに、大切なひと・信頼するひとに、あなたの想いを伝えてみませんか。
  - 🌸 元気なうちに、『想いを紡ぎ 心を繋ぐノート』を備えてみませんか。
-

## 体験談 1

私の父87歳Aは、3年前に亡くなりました。生前Aは、病院の先生から、「これ以上の治療法はありませんと言われるまでは、どんなことがあっても、頑張らん。心臓が止まったときが、死ぬ時だ。」と、常々言っていました。今思えば、Aは、原因不明の病気で生きたくても生きられなかった私の姉を通し、「命の尊さ」を知っていたからだと思います。人工透析が必要になったときは、「娘の13回忌までは、自分がしてやりたい。」と治療法があれば頑張ると、週3回6年間続けました。そして、亡くなる2カ月前には、食欲がなくなり入院。主治医からは、「鼻からチューブを入れて栄養を入れなかつたら1週間持たない。」と説明されました。その時もAは、「治療法があれば、頑張る。」と受け入れ、私は、Aが初めての栄養を注入する際は、手を握り、「血や肉になれ」と祈りながら付き添いました。そのお陰か、透析中に心臓が止まることはなく、透析の空き日に、自然に心臓と呼吸が停止。「心臓が止まったときが、生き終わったとき」と、残された私たちはAの意思通り、蘇生措置を望みませんでした。



(宮崎県介護支援専門員協会提供)

## 体験談 2

私の母80歳Bは、50歳の頃、クモ膜下出血により手術をしましたが、右半身麻痺と言語障害、認知機能の低下などの後遺症を残したまま、1ヵ月後に自宅へ帰りました。当時は、介護保険制度も障がい者支援制度もなく、父と私が、子供のように返ったBと、幼い弟の世話をしました。目まぐるしい日々のなかで、「病院は寂しかった。家は良いね。」というBの言葉だけが私たちの救いでした。

20数年が経った頃、父は末期胃がんと診断されました。父は、迷わずBとの生活を望みました。そして、父は、希望通りに最期まで家で生きることができました。

それから5年後、Bの認知症の症状は激しくなり、入院しました。Bは、ナースコールの音に、「空襲警報が鳴っている。」とおびえ、幾度も病院から逃げだそうとしました。私は、その姿を見る度に、20年前の「病院は寂しかった、家は良いね。」というBの言葉を思い出し、「病院より、家の方が心地よく過ごせる。家に連れて帰ろう。」と弟へ相談しました。しかし、弟は「病院には医者が居る。直ぐに対応してもらえるから安心だ。」と、Bを大切に思う気持ちは同じでも、考え方は正反対でした。しだいに、Bは話すことも、食べることもできなくなり、胃ろうをつくりました。しかし、3年後に、突然この世を去りました。

振り返ると、長男の想いとBの想いは、合致していたのでしょうか。今でもあの頃が思い出され、エンディングノートにBの意思表示があれば、家族も悔いを残さなかったのではないのでしょうか。



## 体験談 3

70歳の父Cは、食道がんで、余命3ヵ月で、抗がん剤治療を選択しました。呑み込みが難しくなった頃、入院をして中心静脈栄養を始めました。その後、胃ろうをつくり自宅に帰ることができました。退院後も通院をして、抗がん剤治療を続けたので、半年程は体調も安定していました。しかし、徐々にCの病状は悪くなり、吐血後、再入院となつてから、1週間後には亡くなりました。

振り返ると、生前Cは、「代々受け継いだ商店をどうするか」心配していました。また、「母が独りになった後、経済面も含めて守って欲しい。」と、常々話していました。Cが他界して、店は母が引き継ぎましたが、家族には新たな「土地に関する問題」が残りました。

私は、Cが療養中、月に一度は実家へ帰省し、病状や治療方針の確認、何かして欲しいことはないか等の会話を欠かすことはありませんでした。しかし、Cが亡くなった後はどうすれば良いかについては、家族の誰もが避けていたように思います。その為、私たち家族は、Cの意思を確認できていないまま、現在も手探りの状態で目の前のすべきことに奮闘しています。

今思えば、縁起でもない話と思わず、元気なうちから、もっと「もしものこと..」についての会話を大切にする必要があったと思います。

(宮崎県介護支援専門員協会提供)



## 体験談 4

施設に入所していた80歳代Dさんは、突然の心臓停止により、救急搬送されました。Dさんの子供たちは、県外に住んでいましたが、迷うことなく延命処置の決断ができ、Dさんの最期の希望を叶えることができたのは、エンディングノートがあったからです。生前Dさんは、常々、家族に語っていたことがありました。それは、Dさんのお母さんのことです。お母さんの最期が近くなったとき、遠方に住んでいたDさんは、すぐに帰省できない状況でした。主治医の先生が、「延命処置を希望しますか？」と、お嫁さんに尋ねると、家族が間に合うまでは、「生きらせてください。」と、嫁の立場から延命処置をお願いしました。その決断で、Dさんは、お母さんの最期に間にあうことができました。しかし、お母さんの意識は戻ることはなく、沢山のチューブ類に繋がれた状態のまま、2日後に100歳代で亡くなりました。Dさんは、「これで良かったのか。」と後悔だけが残りました。

この経験から、Dさんは、「最期は、子供に迷惑をかけず、自分の望み通りにしたい。」とエンディングノートを書き始めました。そして、日課である日記にも、想いを綴りました。現在、Dさんの家族は、元気なときから、自分の意思を書き留めておく「エンディングノート」の大切さをしっかりと受け継いでいます。



(宮崎県歯科衛生士会提供)



## 体験談 5

70歳代のEさんは、肺がん末期と告知されました。Eさんは、長年煙草が大好きでした。入院を勧められても、Eさんは、「入院をすると、たばこが吸えなくなるから入院したくない。」と、家での生活を選びました。家族は、Eさんのたばこ好き、そして、自分の意思は断固として曲げない性格を知っていたので、迷うことなくEさんの希望通りにしました。家では、訪問看護のサービスを使って、体の状態を見てもらいながら、お風呂の介助をしてもらいました。Eさんは、ゆっくり家族との大切な時間を過ごすことができました。

しかし、亡くなる一週間前から、しだいに歩くことができなくなり、ほとんどベッドで寝ていることが多くなりました。心配になった家族は、「入院させようか」と迷い、訪問看護師さんに相談して、家族全員で話し合いをもちました。その結果、Eさんの「入院したくない。」との想いに沿い、家で看取ることを決めました。Eさんは、亡くなる前日まで、訪問入浴でお風呂に入ることができました。

家族は、Eさんと事前に「最期のこと・亡くなった後のこと」などの話し合いができ、そして、何よりEさんの望みであった、住み慣れた我が家で看取ることができ、とても穏やかな気持ちになりました。

(訪問看護ステーション提供)



## 体験談 6

Fさん70代は、胃がんの診断を受けて、治療中でしたが、終末期と宣告されました。Fさんは、動くと痛みが強くなり、しだいに家事が出来なくなりました。困ったFさんは、地域包括支援センターに、「出来るだけ自宅で過ごしたい。」「夫には、迷惑をかけたくない。」「私が死んでからの夫の生活が気になる。」等、どうしたらよいか、相談しました。Fさんは、まず「家事を手伝ってほしい。」と希望しました。しかし、夫は、他人が家に入ることを拒み、受け入れは難しい状況でした。

そこで、地域包括センターの担当者は、Fさん、夫、子供を交えて、「今後の治療や、生活をどうするか」話し合いをしました。繰り返し話し合いを重ねた結果、ようやく夫も含めたヘルパーのサービスを受けることになりました。また、Fさんの病気への不安や、痛みに対しても訪問看護のサービスで対応してもらうことになり、Fさんの不安も軽減されたようでした。そして、Fさんは安心されたのか、最期は自宅で穏やかに息を引き取られました。

Fさんの「自宅で過ごしたい。」「家族にできるだけ負担をかけたくない。」との望みを叶えることができました。

(地域包括支援センター提供)





## 体験談 7

私の母Gは80歳代で6年前に、父が70歳代で他界し、一人暮らしをしています。Gは、伯母(父の姉)が重度の知的障がいがあった為、成年後見人になっています。伯母は、養護老人ホームに入所していましたが、病状が悪化して入院となり、余命が短い状況でした。Gは、伯母の施設の退所手続き、入院のこと、万一の葬儀に関する事など私に相談していました。そのような毎日が続き、Gは「自分の時は…」と考えるようになったそうです。重要な書類や貴重品の場所など、万一に備えて、私にあれこれ話すようになりました。そこで、私はGに思い切って「エンディングノート」のことを話してみました。病気等により意思表示できなくなったときのために、非常に役立つ「エンディングノート」を一緒に書いてみようという提案しました。親とはいえ、いまは元気な母です。私にとって、若干、勇気が必要でした。「在宅か施設か」、「経管栄養をするのか」、「気管切開までするのか」等、私が詳しく説明すると、Gは、一つ一つ真剣に考えて記入してくれました。Gは、このノートに自分の意思を書いたことで、自らの最期に向き合えるようになったそうです。

私は、この「エンディングノート」をキッカケに、母自身のことを含め、そこから将来に向けて、我々家族がどう対応すべきかを多方面にわたり話すことができました。元々話し合いを全くしない慣習のある我が家が「エンディングノート」により、新たな風が吹きました。

(行政提供)



**Q1 エンディングノート「想いを紡ぎ 心を繋ぐノート」は、どこでもらえますか？**

**A 下記の場所で、かかりつけの先生や、看護師さん、介護関係者などから説明を受けて、もらうことができます。**

- 都城市・三股町のすべての医療機関
- 一般社団法人 都城市北諸県郡医師会  
在宅医療・介護連携相談支援センター
- 都城市 介護保険課
- 三股町 高齢者支援課
- 都城市・三股町地域包括支援センター

**Q2 「想いを紡ぎ 心を繋ぐノート」はいつ・どのように書いたらいいですか？**

**A ご家族や大切なひとと話し合いをして、書きたい気持ちになったら、「市民のしおり」を参考に書いてみましょう。**

**Q3 エンディングノートを書いた後は、どうしたらいいですか？**

**A 必ず、ご家族や周囲の大切なひとにノートを書いていることを必ず、伝えておきましょう。**

**「もしものとき」すぐにノートの場所が分かるように、クリップで挟み、冷蔵庫に貼っておくとよいでしょう。**

この冊子の『体験談』は、ご本人またはご家族  
のご承諾を得て掲載させて頂いております。

- 著 者 宮崎県介護支援専門員協会  
団体名 宮崎県歯科衛生士会  
宮崎県訪問看護ステーション連絡協議会  
都城市地域包括支援センター  
三股町役場高齢者支援課地域包括支援係
- 編 集 都城市地域包括支援センター  
都城市・三股町  
在宅医療・介護連携相談支援センター
- 発行日 2021年 3月 1日 初版 第1刷発行
- 発行者 都城市・三股町在宅医療・介護連携推進協議会  
市民研修啓発部会
- 発行所 〒885-0073 都城市姫城町8街区23号  
一般社団法人 都城市北諸県郡医師会  
都城市・三股町  
在宅医療・介護連携相談支援センター  
090-4980-7830
- 企 画 都城市介護保険課 0986-23-2685  
協 力 三股町高齢者支援課 0986-52-9063



在宅ほんちネット