



1 旅行に行くことが大好きだったという光雄さん。三内丸山遺跡（青森県）で
2 孫・健汰さんの6歳の誕生日会で家族全員の記念写真
3 スガ子さん・美由紀さんと一緒に。笑顔の光雄さん

価値観はそれぞれ その人が最期に 何を望むのかを 分かち合うことが 「人生会議」

た」と当時を思い返す。介護は主にスガ子さん、家事などは美由紀さん夫婦で行うようになった。スガ子さんが疲れを感じるときは、美由紀さん夫婦、そして孫の健汰さんとも一緒に、家族全員で大好きな光雄さんに寄り添った。人工呼吸器を使うようになってからは、訪問診療や訪問看護・介護などの利用を開始。病状が変化する中、光雄さん、家族、そして医療関係者らで、「この先どう生きていきたいか」を何度も何度も話し合った。

「最期は自宅で、家族と共に」
令和3年7月、入院中に病状が悪化。パソコンでの会話もできなくなった。医師からは「死期が近づいているかもしれない」と告げられた。そこでスガ子さんが選んだ選択は『退院し残された時間を自宅で、家族と共に過ごす』だった。光雄さん家族は仕事柄転勤が多く、家族と過ごす時間をとても大切にしていた。またスガ子さんは介護をする中で、「自宅だと安心できるし、落ち着く」と光雄さんと話していることを思い出した。「これまで共に歩んできた夫の言葉、そして家族の意見から決めました。可能であれば夫も大好きだった自宅で最期を看取りたかったの」とスガ子さん。
退院前に家族・医療関係者らで話し合い、「自宅で最期を過ごしたい」という意思疎通ができてい

「その場にならないと分からないこともあります。事前に話し合うことができれば、その人が望む人生の送り方の手助けをすることができると思いました。私たちの経験から、たくさんの方が『最期』について考えてくれることを願っています」と優しい笑顔で話した。

人生会議をする大切さ

「医療・介護関係者の皆さんには多大な協力をいただき、感謝の思いでいっぱいです。自宅で看取することはできませんでしたが、一緒に過ごした時間に後悔はありません」とスガ子さんは語る。

それぞれが想い描く最期を迎えるために

この特集では、近年注目されている「人生会議」を取り上げました。ですが、全ての人が必ずそれをやらなければならないわけはありません。人生会議は、あくまで『自ら進んで考えるもの』です。中には、そのことを考えたくない人もいるかもしれません。話し合うタイミングは人それぞれです。相手への思いやりの気持ちを持ちましょう。一方で、人生会議を重ねることは、あなたが話せなくなった「もしものとき」に、あなたの信頼する人が自分の心の声を代弁してくれることになりま。人生会議をすることで、代弁者の心の負担を軽くする役割もあります。また、考えや気持ちは、生活をする中で大きく変わることもあります。一番大切なことは、その時の気持ちをしっかりと伝えることです。何度も話し合いを重ねることで、「自分らしい」最期を迎えることができるのではないのでしょうか。
時折、「最期は誰にも迷惑をかけたくない」という言葉を耳にします。「最期」を話題にして話を切り出すのは、とても難しいことかもしれませんが、しかし、人の世話にならないで最期を迎えることは、ほとんどないといっていると思います。
この特集をきっかけにして人生会議をやってみようかなと思った人は、話し合いを始めてみてはいかがでしょうか。

最愛の夫が国の指定難病に 人生会議で決めた最期の決断

影を潜める謎の病魔

菊池光雄さんは、昭和13（1938）年に江刺で生まれ、高校卒業後に日本国有鉄道（現JR）に入社した。その後、勤務地の近くに住んでいたスガ子さんと出会い、5年の交際を経て昭和38年に結婚。二人の間には、娘の美由紀さんが生まれ、幸せな家庭を築いた。定年退職後、光雄さんの地元が近い旧水沢市に家族で移住。社交的な光雄さんは、地域の人と交流するため老人クラブに入り、趣味のグラウンドゴルフなどで仲間たちと楽しい毎日を過ごしていた。

病気の進行と介護の決意

ALSは、体に必要な筋肉が徐々に痩せていき、力が弱くなっ

平成22年のある日、グラウンドゴルフから帰宅した光雄さんは、「腕に違和感がある。足もぎらぎらする気がするな」と主張。その後も違和感は消えることはなく、原因を探るため病院を転々としたが、病名の特定はできなかった。違和感から一年、岩手医大病院に3カ月入院。さまざまな検査を行った結果、光雄さんは筋萎縮性側索硬化症（ALS）と診断された。

スガ子さんは、懸命に生きる光雄さんに24時間付きっきりで介護を行うことを決意。ここから10年間、これまでとは違う夫婦の道を共に歩んでいくこととなった。

家族の絆と医療関係者らの支え

スガ子さんは、「多くの人の支えがなければ、最期まで夫に寄り添うことはできなかった」と語る。光雄さんの病名が発覚後、市内のアパートで生活していた美由紀さん夫婦は、両親と同居をすることを決めた。美由紀さんは「母が思うようにやらせてあげたかつ



菊池 スガ子 さん（82）
＝水沢佐倉河字杉ノ堂＝

て動かせなくなる病気で、国の指定難病とされている。

岩手医大病院から一関の岩手病院を紹介してもらい、退院後すぐに足を運んだ。「医師から病気を説明されましたが、現実を受け止めることができませんでした」とスガ子さんは当時を振り返る。

光雄さんの病状は日に日に悪化。寝たきりの状態になり、声帯の筋肉は弱って、会話をするのも困難に。その後、人工呼吸器を付ける手術を行い、声は出せなくなつた。手術後は、意思伝達装置を操作し、パソコンのディスプレイを介して会話をするようになった。

人生会議の第一歩！ 市開催の講座を紹介します

市では次の講座を開催しています。できるだけ後悔のない生き方・人生の終い方などを医師や保健師などと一緒に考えてみませんか。

- ★「おきがる講座」（医師講話中心の講座、約2時間）
超高齢化社会となった今、医療現場で起きていることや、これから「自分はどう生きたいか」を医師と一緒に学びます
- ★「わたしの生き方ノート書き方講座」（市職員による講座、約1時間）
ノートの使い方やこれからの時間をどう過ごすか、病気になる前に備えておくことなどを一緒に考えます

★共通

■問い合わせ・申込先

市在宅医療介護連携拠点（市地域包括支援センター内、☎34-2906）
※講座開催には、事前に日程の調整が必要です。開催希望の約3カ月前までに申込先へ相談ください



「わたしの生き方ノート
書き方講座」に参加した
鈴木 富子 さん（72）

ノートを知るきっかけになりました。家族でも話し合って、これからも「自分らしく」人生を送っていきたいと思います。