

はじめての在宅医療

— 10の素朴な疑問に在宅医がお答えします —

癌や難病などで、医師に積極的な治療方法がないと言われた時、できるだけ住み慣れた家で過ごしたいと考えるのは自然なことです。

そんな在宅医療初心者が聞きたい素朴な疑問に、在宅医が分かりやすく答えました。

素朴な疑問1 今、なぜこんなにも在宅医療とされているのですか？

①家で過ごすことの素晴らしさの再認識、そして②国の立場からは医療経済的側面の、2つの要因から在宅医療が推進されています。

ヒトは昔から、家で死んできました。40年前には、家で死ぬのが当たり前でした。

しかし現在、8割（癌では9割）の人が病院で最期を迎えています。これは世界中で日本だけです。

わずか40年前には、8割の方が自宅で死を迎えていました。しかし、現在では、8割の方が病院で死を迎えています。そんな中、人生の最後は、人間らしく自宅で過ごしたいと希望される方が、最近増えてきました。医療者側も、治療効果が望めない場合、病院よりも住み慣れた自宅でご家族とともに限られた時間を過ごし、**自然な最期**を迎える方が人間的であるという認識に変わりつつあります。これが、患者さんと医療者双方からの自然発生的な在宅医療の需要です。

一方、国の立場からは、**経済的な側面**もあります。少子高齢化に伴い国民医療費が増加し、経済的に破綻しかけています。そんな中、在宅医療というシステムは入院医療よりかなり安く済みますので、医療費削減には、大変都合のいい政策となります。でも本当は、国民医療費は決して高くありません。**世界規模で比較すれば、日本は先進国中最低レベルの医療費割合**です。残念ながらこの事実は、あまり知られていません。

本来なら**社会保障をもっと重視し、医療や介護にもっともっと投資すべき**なのですが、現時点では、「まず、医療費削減ありき」、という論調になっています。国が、声高に在宅医療を叫ぶにはこのような背景もあります。意地悪に言えば、在宅医療とは、本来なら社会保障で行うべき介護の何割かを、家族の無償の労働力でカバーしてもらって行う医療という言い方もできます。

国が笛吹けど、在宅医療が思うように浸透しないのは、介護保険をもってしても限界があるからでしょう。在宅医療を美談として語るだけでなく、裏事情も知っておくことが大切かと思います。

素朴な疑問2 病院医療と在宅医療の二股をかけることは可能ですか？

癌や難病に対して積極的治療を行っているなら、二股から始まります。治療の余地がないと言われた方も、不安があれば、二股も可能です。病院との縁を切らずに「とりあえず家で過ごしてみる」というスタートでもよいでしょう。

日本の医療制度は、フリーアクセスといって、保険証1枚持って行けば好きな医療機関にかかれる、世界に誇る非常に素晴らしい制度です。自由に医者選びができます。病院に主治医がいても、自由に開業医にかかることもできます。

生活習慣病や慢性疾患では、病診連携といって、開業医と病院が互いに患者さんを紹介しあうことが普通です。さらに「併診」といって、普段は近所の開業医で治療し、2～3ヶ月に1回病院に通院することもあります。併診の利点は、病院の専門医が標準的な医療レベルを保障してくれること、病院の先生との縁も切れず患者さんが安心する点などです。

ところで癌や難病で、歩行が困難になり通院が難しくなると、病院は在宅医療を受けるよう近所の開業医に紹介する場合があります。これは決して患者さんを見捨てるわけではなく、患者さんの便宜を考えているわけです。

一方、病院で日帰りの抗がん剤や放射線治療などの癌治療を行いながら、在宅医療は始まることがあります。しかし病状が悪化してやがて抗がん治療を中止するときには、在宅医療1本に絞る時がくるでしょう。**二股期間は、その時のための準備期間**とも考えられます。

在宅医療は、できるだけ早く準備した方がよいとされています。ある在宅専門クリニックの統計では病院から紹介された、末期がん患者さんの平均在宅期間は1ヶ月半でした。なかには、せっかく病院から紹介頂いても数日で亡くなる場合もあります。医療の原点は信頼関係です。患者さんと医師の信頼関係の構築のためには、なんといっても時間が必要です。**在宅主治医とはできるだけ早く出会う**ことをお勧めします。自分で歩いて通院できるうちに、イザとなったら往診してくれる近所の開業医を探しておくことが重要です。

やっとの思いで病院に入院しても2～3週間たてば、必ずどこかに出ていかななくてはならないのが、現在の日本の医療システムです。そう、**入院したその日から、退院後の準備が始まっているのです。**

素朴な疑問3 在宅医療のためにはどんな準備が必要ですか？

在宅主治医選ぶことと、介護保険の準備をすることです。

病院の地域医療室にはソーシャルワーカー（MSW）などがいて、

在宅医療の相談にのってくれます。情報を集めて、心の準備をすることも重要です。

まずは、**在宅主治医選び**です。**病院の地域医療室を訪ね**、ソーシャルワーカー（MSW）などにアドバイスをもらいましょう。

次に介護保険の準備が重要です。市町村役場の介護保険課に行き「介護保険をお願いします」と言ってください。患者さん本人が行かなくても、代理の方でも結構です。その際、「主治医は誰ですか？」と聞かれますが、これは「主治医意見書を書く先生は誰にしましょうか？」という意味です。まだ在宅主治医が決まっていなければ、病院主治医の名前を教えてください。もし、在宅主治医が決まっていれば、その先生の名前を挙げた方が診断書の作成と認定作業がスムーズに運ぶでしょう。

介護保険の申し込みが終われば、次は**ケアマネージャー（ケアマネ）**選びです。医師とケアマネージャーは独立した役割です。医師は医療の、ケアマネは介護のマネージャーです。ケアマネは、1）自宅に近い、2）主治医と連携を取ってくれる、3）近所での評判がよい、などで選ぶと良いでしょう。

病院からイザ明日退院と電話がかかり、突然在宅主治医を依頼されることがあります。最も慌てるのは、介護用ベッドもまだ用意されていない時です。ケアマネを探し、大急ぎでベッドを手配してもらいます。介護保険は認定までは1ヶ月近くかかるのですが、認定確実と予想される時は見込みで使うこともできますので、ケアマネさんに相談してください。

最近では、退院前に在宅医療の打ち合わせ会（**退院時カンファレンス**）を持つ事が、推奨されています。退院が決まれば、病院のスタッフと在宅のスタッフが顔を合わせて、打ち合わせをするべきです。

素朴な疑問4 病院の主治医に、「状態が悪いので家に帰れません」と言われましたが。

「状態が悪いから病院」ではなく、「状態が悪いからこそ自宅で」と考え直す方が良い時があります。帰ると決めた日が吉日です。病院主治医に希望を告げ、地域医療室のMSWに在宅主治医とケアマネージャーを紹介してもらい、介護保険など出来る準備を素早くしてさっさと家へ帰りましょう。在宅主治医が、「お帰りなさい」と言って、訪問してくれます。

病院依存が強いと言われる日本人でも、意外と多くの人が最期は家でと考えています。主治医に「状態は良ければ家に帰りましょう」と言われながらも、状態が安定せずズルズルとタイミングを逸してしまい、結局家に帰れませんでした、というケースは多々あります。退院しようとしたら発熱し、退院が延期になることなどもザラです。

元来、悪化の一途をとる病気ならば、完全な状態での退院はあり得ません。胃ろうや傷の処置なら看護師さんから指導を受け、急いで介護保険の準備をするなど最低限必要な準備が終われば、状態が**多少不完全でも、思い切って退院する勇気**も必要です。

病院の医師には常に「責任」という言葉が付きまといますから、状態が不安定なら退院とは言い出しにくいものです。しかし患者さん自身やご家族から明確な意思表示があれば、安心して退院を援助することができます。

在宅ケアを続けて行く中での最大の問題点は、「**介護力の限界**」です。介護保険があるとはいえ十分ではありませんし、家族の犠牲はある程度覚悟しなければなりません。

家族の介護力は多いにこしたことはありません。しかし、中には**独居でありながらも、自宅で看取るケースもあります**。要は、熱意と工夫です。

素朴な疑問5 在宅医療に適した病気があるのですか？

癌も癌以外も、小児も老人も、すべての慢性の病気が在宅医療の対象になります。末期癌は、在宅ホスピスという名前で有名ですが、数の上では末期癌以外の病気の在宅医療の方がはるかに多いのです。

在宅医療の対象としては、末期癌やALS（筋委縮性側索硬化症）などの神経難病を始めとして、脳卒中後遺症、骨粗しょう症、肝硬変、老衰など多種多様な病気があります。これらは、**癌と癌以外（非癌）に大別できます。**

在宅医療といえば末期癌というイメージもありますが、これはマスコミが作ったイメージであって、現在、日本中で行われている在宅医療は、圧倒的に癌以外のほうが多いです。末期癌の在宅期間は平均1～2ヶ月と比較的短期間ですが、非癌はたいていもっと長期に及びます。すなわち**癌と非癌では、在宅医療の密度が少し異なっています。**癌の方が濃く、短くといったイメージでしょうか。

末期癌は、痛みのコントロールが重要で、在宅ホスピスとも言われます。マスコミは、どうしても癌の方ばかり特別視しますが、**非癌の在宅医療**にももっとスポットをあてるべきだという意見もあります。

また、在宅医療と言えば、老人の問題だと思っている人が多いかもしれませんが、若年者の癌や障害のある小児の在宅医療もとても重要です。

したがって、在宅医療は、全ての年代のすべての病気を対象としています。但し「介護力が保証されている」ことが前提となります。本人、家族の思いと介護力、これが在宅医療の要点です。そして、地域のボランティアの協力も得られれば最高の在宅医療が実現します。

素朴な疑問6 家でも痛みのコントロールは大丈夫ですか？

最近、使いやすい麻薬が登場し、大変便利になりました。麻薬は、自宅でも病院と同様に使えるので、安心して下さい。医師、看護師、そして薬剤師までが自宅で麻薬の使い方を教えてくれます。

最近、使い易い麻薬が続々と登場し、痛みの治療は、一昔前に比べて格段に進歩しました。中でも、速効性を発揮する液体の麻薬や、安定した血中濃度を保障する貼り薬の麻薬などは、在宅医療を行う上での強力な武器となります。

末期癌患者さんが、在宅療養を躊躇う理由の一つに、癌の痛みに対する不安が挙げられています。しかし、**自宅でも病院と全く同じように麻薬が使える**ことは知っておいて下さい。痛みが強い場合は、電話で相談し指示をもらいましょう。

痛みには1) 肉体的痛み、2) 精神的痛み、3) 社会的痛み、4) 魂の痛みに分類されます。WHOの指針では、肉体的痛みには、まずNSAIDと言われる痛み止めを使い、**不十分なら、ためらわず麻薬を上乗せして使う**ことが推奨されています。魂の痛みのケアは難しいのですが、医療と介護スタッフがチームで支えています。

麻薬の投与経路には、1) 口から飲む、2) 座薬として肛門から入れる、3) 貼り薬として皮膚から吸収させる、4) 注射(皮下、血管)があります。4)は医師や看護師でないとできませんが、1)～3)は、患者さんや家族の手で自宅でも可能です。貼り薬など、お薬の進歩のおかげで、4)の需要は減少しています。

稀には、神経性の痛みといった、少し麻薬の効きにくい痛みが知られています。そのように、お薬では不十分な場合は、在宅主治医は**ペインクリニック科**に紹介し、神経ブロックなどの方法を検討することもあります。

素朴な疑問7 いざ臨終のときに、本当に先生は来てくれますか？時間がかかった時、どうなりますか？

病院では医療者が看取りますが、在宅では家族が看取ります。

主治医が臨終の場に間に合わなくても、病気の経過があり、その病気で亡くなったことが明らかであれば死亡診断書が発行できます。呼吸が停止してから少し時間が経過していても、法的な問題はありません。

自宅での看取りを希望して最期の時間を過ごす際、ご家族の最大の不安は、夜間や休日でも、本当に医師は来てくれるのか、イザという時に医師がいなければ法的に何か問題が生じないかという点です。直接、医師に聞きにくいでしょうが、大変重要な疑問であります。結論を言えば、日本中の在宅医は、休日や夜間でも融通を利かせながら看取りを行っています。

学会出張などでどうしても都合が悪い場合は、かならず同じような在宅医療に携わっている同僚に代理を頼んでいます。無責任と思われる方もいるかもしれませんが、病院の先生も非番の時は当直医や代理の医師に任せていますので、同じことです。たとえ最期に来てくれる先生が初めて会う先生であっても、法的には全く問題はありません。一人で24時間365日はやはり大変ですから、何人かでチームを組んで在宅医療に取り組む医師も増えています。

実際には、家族に呼吸停止の知らせのあとに出向き、継続して診察している病気で亡くなったことが明らかであれば、死亡診断書が発行できます。臨終の瞬間に医師が立ち会えれば理想的ですが、呼吸停止後の訪問が一般的です。問題は呼吸停止の連絡のあと、どれくらい時間が経過しても大丈夫かという点です。法律では、時間の長さについての特に規定はありません。深夜であれば、連絡を受け直ちに連絡を受け伺うこともあれば、事情が許せば少し待ってもらうこともあります。ご家族の方が気を使い朝を待って連絡をいただくもありますが、法的な問題は 없습니다。

携帯電話などで主治医と連絡がつき、的確な指示ができることが肝要だと思います。やはり、医師と患者の信頼関係が在宅医療の基礎になります。

素朴な疑問8 看取りの実際と、亡くなった後のことを教えてください？

病院では医療者が看取りますが、**家ではご家族が看取ります。**

亡くなった後の処置は、訪問看護師さんや葬儀屋さんが行います。

在宅主治医は、死亡診断書を発行します。静かに時は流れていきます。

残された時間が週単位から日数単位になった時の様子は、

- 1) うとうと寝ているが、呼ぶと目を開け反応します。
- 2) 食事の量が減り、頬や目の痩せが目立つようになります
- 3) 訳のわからないことを話し、ちょっと興奮して手足を動かすことがあります。
(せん妄と言います)
- 4) 便や尿を失敗することがあります。

そうなれば、旅立ちの時の衣服（本人のお気に入りか、家族のご希望の物）を、ご用意してください。そして、いよいよ死が訪れ、息を引きとられる時は

- 1) 呼んでもさすってもほとんど反応がなくなります。
- 2) 大きく息をした後10秒～15秒止まって、また息をする波のような呼吸になります。
- 3) 顎を上下させる呼吸になります。下顎呼吸という最期の呼吸です。苦しそうに見えるかもしれませんが、ご本人はすでに意識はなく苦しみはありません。
- 4) やがて呼吸が止まり、ほぼ同時に脈が触れなくなり、心臓も停止します。

病院で亡くなったあとは、看護師が死後の処置をします。体をきれいに拭き、着替えをし、髭を剃ったりうす化粧をしたりもします。その後、寝台車の手配をし、退院の手続きをすませて、自宅か葬儀場に運ぶこととなります。大学病院などでは、病理解剖を依頼される場合もあり、かなりの時間を要する場合があります。

しかし自宅で看取る場合は、いたってシンプルで驚くほど穏やかです。呼吸停止の連絡を受けて**在宅主治医が訪問し、死亡診断書を発行**します。葬儀屋さんにも連絡をすれば、間もなく来てくれます。死後の処置は、訪問看護師や葬儀さんが行います。

素朴な疑問9 在宅医療の医療費はいくらかかるのですか？

在宅医療は国をあげて推進しているため、入院医療費よりかなり安くなります。
特に低所得者や老人はかなり優遇されていると言えます。

医師にわざわざ家に来てもらったら、医療費が高くつくのでは？とご心配の方が多いと思います。現在、開業医のフットワークは、徐々に軽くなっています。現在、在宅医療の医療費は、**地方も大都会も全国同一の医療費体系**になっています。少し複雑ですが、国の決めた料金体系に従っています。基本事項として、まず往診料は、**650点**（1点10円）です。しかし時間帯によって**2倍、3倍**となります。また、毎週何曜日に行くかと決まっている定期的な診察（訪問診療と言います）は**830点**と決まっています。少し複雑なのは、在医総管といわれる管理料です。これは、月に2回以上訪問した場合に発生するものですが、いわば月単位の基本料金のようなものです。これらを合算したのが、1ヶ月の医療費になります。交通費は、実費請求と定められています。特記すべきは、**在宅支援診療所（全国に1万施設あります）は、それ以外の診療所と医療費が異なる点**です。

また末期癌の場合は、週に4日以上訪問診療や訪問看護を行った場合、在医総と言って1週間単位で医療費が算定されます。

診療費シミュレーション 週1回の訪問診療と週2回の訪問看護
1割負担の場合。

在宅時医学総合管理料（院外処方せんの場合） 4200円

※上記の「在医総管」と呼ばれているものです。

訪問診療料（月4回） 830×4 3320円

訪問看護（月8回） 530×8 4240円

1ヵ月の合計 11760円

※緊急の往診、検査などは追加で加算されます。

素朴な疑問10 在宅の主治医はどうやって探したらいいのですか？

近所で、在宅療養支援診療所の看板をあげている開業医から選んでください。病院の地域医療室のスタッフに聞くのも良いでしょう。日本では患者さんは、医師を自由に選べます。

医者選びは、大切な作業です。1) 病院の地域医療室で聞く、2) 在宅医療の本を読む、3) インターネットで探す、ことで、在宅主治医に関する情報は得られます。「在宅療養支援診療所」を申請している開業医が、全国に1万人もいますが、在宅医療に熱心に取り組んでいる開業医です。電話で問い合わせてみましょう。近所の方に、評判の良い往診してくれる医師を聞いてみましょう。距離的に近ければ近いほど、お互いにとってありがたいことです。

在宅医療においても、患者さんと医師との信頼関係が非常に重要です。相性が合わないと感じたら、遠慮せずに、在宅主治医を選びなおして下さい。

【在宅ケアに関するインターネット情報】

- 在宅ホスピス協会 <http://www005.upp.so-net.ne.jp/zaitaku-hospice/>
- 日本ホスピス在宅ケア研究会<http://hospice.jp/>
- 在宅ケアを支える診療所 市民全国ネットワーク <http://www.home-care.ne.jp/>
- がんナビ（日経BP社） <http://cancernavi.nikkeibp.co.jp>
- ジャパン・ウエルネス <http://japanwellness.jp/>

【書籍】

- 「在宅ケアをしてくれるお医者さんがわかる本」
在宅ケア医年鑑2006年版 和田努編・同友館
- 「退院後のがん患者と家族の支援ガイド」
日本ホスピス・在宅ケア研究会編・プリメイド社

【地域の相談窓口】

- 病院の地域医療室
- 訪問看護ステーション
- 社会福祉協議会
- 医師会、かかりつけ医

「自宅は世界最高の特別室でした」

主人72才で平成14年2月K病院へ入院。検査の結果、手術も出来ないとのこと。3月には退院する様に言われ、病院に見放されたと思ひ谷底へ突き落とされた思いでした。病院側には在宅医療があるのでAクリニックを紹介するので安心して下さいと言われましたが、不安いっぱいでした。紹介状を持ってNクリニックに行き、婦長さんとお話している間に不安がとれ、最後までお世話に気持ちになりました。早速院長さんの診察をうけ、ケアマネージャーが色々手続きをしてベッドも用意して頂きました。院長さんは毎日「おはよう」と言って元気をつけて下さり、婦長さんは毎朝「今日はどんな具合ですか」と電話を頂き看護婦さんは毎日点滴や薬をもって来て下さり、主人も楽しんで待っていました。在宅医療でよかったこと。

- ・ 病室の人に気をつかわなくて良かった。
- ・ お風呂も好きな時間に入れたこと。
- ・ トイレも気がねなしに（私の介添えで）行けたこと。
- ・ 娘孫達が来てもにぎやかに一緒に食事が出来た。
- ・ 急用の時は24時間中院長さんに連絡が出来ること。
- ・ 介護している私がかれず安心していられたこと。

主人と結婚して50年余年でしたが、亡くなるまでの6ヶ月間はお互いに好きな事を言って、かばいあい楽しい日々でした。

亡くなる2週間前には親戚が10人ほど見舞いに来てくれ、主人はコーヒーを自分で立てて振る舞っていました。「大丈夫か」とたずねたら病人ということを忘れていたとニッコリ笑った顔は私になによりの贈りものでした。一生忘れることが出来ません。主人の姉妹達も良くみてくれて有難うと言ってくれました。

これは在宅医療でお世話になったお陰です。

T.H

「母の在宅介護」

母の持病（肝臓、めまい他）は永年、K病院で診てもらっていました。しかし通院時間、待ち時間等を考慮してAクリニックのA先生（院長）に診ていただくことになりました。Aクリニックでは介護申請手続きも対応していただきました。以前からフラツキ等で転倒して身体を打撲し、整形外科、脳外科にも受診しながら自宅で生活していました。病状も徐々に進み、平成16年9月転倒により骨折し、腰痛ひどくやむなく近くの外科病院に入院しました。このときA先生より、高齢での入院は認知症が進むと教えられ、少し痛みが緩和したところで早めに退院しました。ケアマネージャーのアドバイスで介護ベッド、簡易トイレ、車椅子等の看護道具をレンタルして、Aクリニックの往診、医療介護サービス・リハビリなどを受けて自宅で看病することになりました。また、自宅のトイレと風呂に手すりをつける介護リフォームも行いました。

平成17年正月は、子供家族が集まり例年通り正月を祝った。その中に病人の母も加わり、孫、ひ孫たちにお年玉をあげる元気さを見せました。認知症は徐々に進んできましたが、春には、車椅子で散歩するのが日課になり、花、公園、電車、川等のいろいろなところを見せることが出来ました。しかし、このような時でも、A先生から、いつ急変するかもしれないと言われていましたので、緊張の日々でした。

9月末、以前からあった意識障害がひどくなり、救急車で二度K病院に入院しました。母は自宅に帰りたいとの意思があり、それぞれ落ち着いた時点で退院させ自宅に連れて帰り、A先生の往診・医療介護等を受け続けました。

平成17年12月5日、A先生と家族に看取られて安らかに永眠しました。家族の看病は、子供5人（同居2人、別居3人）で、同居の2人が中心となり、それぞれが分担して対応しました。入院中は苦痛と不安が大きく24時間付き添いが必要となりましたが、5人共倒れすることなく看病出来たことが良かったと思います。

在宅看病では、病状の変化に不安と心配がつきまとい、どうしても入院を考えてしまいます。しかし、母の場合は入院の都度、早く自宅に帰りたいという意思を示したこと、Aクリニックが在宅医療、介護サポートしていただけたことで、在宅医療中心で最期を看取ることができました。

A先生をはじめ、お世話いただいた皆さんに感謝いたします。ありがとうございました。

T. T

「在宅介護で大切な夫を見送りました妻として」

人は皆、一度は迎える死という現実に対して、無防備と申しますか、その場その場で対処しております。

夫は治療の為（肺がん）入退院を何回かしましたが（長くても1ヶ月）退院して亡くなりますまで1ヶ月余りでした。あの入院中の病院暮らしを考えますと、ほんとうに自宅で療養できました事がどれだけよかったか。医師・看護師さんが毎日一度か二度往診して下さり、又家族（ワンチャンも含めて）と共に過し、ずっと側に居ます私に、母さんありがとうの一言を最後にあっという間の臨終で病院では看取る者もなかつたろうと思います時、家族を愛し真面目に一生を過された夫を感謝で見送れた事を亡くなって四年の月日が流れましたが、日が立ちます程に自宅で看取れました事がほんとうによかったと思います。

病人の家族には種々違ったケースがありますが、80年近く過して参りまして今考えますと、昔は親子三代の家族が普通でした。昔中国で十年、二十年と長患いをされていた方も家族皆で世話をして温かく見守りながら、お見送りしたのですが、現在は核家族が多く老年夫婦がお互い助け合いながら面倒を見るとというのが当たり前になってますが、若い人達もいずれ歳を取って自分がその道をたどると考えた時、どの様な社会になっているのかなと思います。病院暮らしなのか、愛ある家族に見守られて老後を過す事が出来るのか、又何らかの介護の方法が考えられているのか、どうなるのでしょうかね。

ただ長患いで家族の方が疲れて共倒れになってしまわないか、又病人のわがままが出て家族に亀裂が出来て大変な事になっている事もあるかもと色々考えます。二、三人集まって色々話が出ますと必ず皆の意見として出るのが患うことなく突然死が出来れば本人も家族も一番良いのではないか、延命治療だけはしてほしくないとの皆の気持ちです。

願わくは自宅で家族と一緒に最後を迎える事が出来れば最高の幸です。

Y.K

「母の死に際して」

母と90才で同居しましたが、既に軽度の認知症があり、A先生に毎月往診していただき、体の方は何とか元気に過ごしておりました。（その間、救急車にて何度も入退院を繰り返していました。）

96才の時、ショートサービスにてトイレで転倒し、大腿骨複雑骨折で寝たきりになりました。それからが大変、ショートステイ、ヘルパー、看護婦さんに週2回来ていただき、それ以外は妻一人でオムツの処理、食事の世話、着替え等々、目の回る忙しさにダウン寸前の状態でした。

97才の時、救急車で病院へ肺炎で即入院、しかし毎日病院へ様子を見に行きましたが、いつも談話室で食事を前に、2～3時間椅子に座らしたままの状態が多く、可哀想に思い自宅で看ることにしました。それからは長尾先生をはじめ在宅医療スタッフの方々に大変お世話になりました。昼間は看護師さん、夜間はA先生へ往診にて点滴治療等のお世話をいただき、本当にありがたく感謝しております。

お陰さまで、自宅にて母の最後を看取る事ができ、あらためて在宅医療の大切さを痛感いたしました。

今後共、在宅医療の大切さを皆様に知っていただく事が大切だと思います。

M.A

「大切な父を自宅で母と一緒に看取れたこと」

父は何度も入退院を繰り返しましたが、最後は手術も出来ない（肺癌）これ以上治療出来ないと家に帰って自宅で介護しました。医師・看護師が毎日、点滴・痰取りに来てくれて安心しました。私も急ぎよ、入院、手術して退院後、5日目で父は亡くなりました。父は酸素吸入をつけていても、海で溺れている状態で息苦しいのに自分の事より、毎日私の事を心配してくれました。（私の退院を待ってくれていたのでしょうか？）弱音を吐かない強い人でした。

亡くなった時は、何が何だかわからない状態で、心の奥底に大きな穴がドカ〜ンとあいたような気持ちでした。

娘として母は強いし、倒れなかった事が何よりの救いです。入院している父のところへ母は毎日2〜3回、自転車で、私も仕事帰りに父の顔を見ると安心しました。（これも病院が近かったから出来たと思います。）

家・犬が大好きな父でしたから自宅で介護出来て、家族愛・精神的なものがとても大切だと思いました。

母と一緒に看病出来た事、家でならこそ（亡くなる時は一瞬ですから）母だけ看取れました。私はもう意識がない父の姿を見守りました。病院ではいつ亡くなったかわからなかったと思います。私達最後は入院・介護とで3ヶ月弱でしたからこそ励ましあいながら過ごせたと思います。

今でもあの時は、こうすれば、ああすれば良かったと思います。だけど本心はもっともっと長生きしてほしい。

何年も介護している方を思うと看病疲れで病気・ノイローゼ・倒れたりする事もあります。介護は大変な事だと思います。

本当に難しいと思いますが、家族皆が協力出来れば最高だと思います。

Y.K

知っておきたい、自宅での看取りに関する法律

- 最期の時に医師が立ち会っていないなくても、死亡診断書は発行できます。
亡くなった後での訪問で、法律的な問題はありません

末期癌など死に至る病気の経過があり、その病気で亡くなったことが明らかであれば、主治医は、**臨終に立ちあわなくても死亡診断書を発行できます**。亡くなったあとの訪問で構わないのですが、訪問するまでの時間については特に規定はありません。

呼吸停止の連絡を受ければ、医師はできるだけ早く訪問し、患者さんと家族にお会いしたいわけですが、実際には、少し時間がかかることがあります。その場合、何と言ってもお互いの信頼関係が大切になります。

- 24時間以内に診察していれば、医師は患者さんの家に行かなくても、死亡診断書を発行することができます。

亡くなる24時間以内に診察し、その病気で亡くなったことが明らかであれば、**訪問しなくても死亡診断書を発行できます**。この法律は、一般常識からは少し驚く法律かもしれません。医療者の中にも、この法律を知らない人は意外と多くいます。

だからと言って、患者さんが亡くなっても訪問しない在宅主治医は、実際なかなかいないでしょう。おそらく離島や豪雪地帯の山間部を想定しての法律だと思われませんが、**法律は、大変おおらかな看取りを保障してくれています**。

- 死亡の時間は、呼吸が止まった大体の時間から決定します。

時間死亡時間は、家族、介護者、訪問看護師などから様子を聞いて、**呼吸が止まった時間などをもとに決めます**。医師が訪問した時間ではありません。

何時何分何秒という感じではなく、大体何時何分頃という大体の時間で死亡診断書に書きます。

救急車を呼ぶとどうなるのか (すべて本当の話です)

ケース1 親戚に「なんで病院に入れなのか」と怒鳴られて、気が動転し救急車を呼んだケース

在宅主治医に、いよいよあと1～2日と言われました。自宅で看取ると決意した家族でしたが、危篤の知らせを聞いた親戚が訪れ、怒鳴りました。「なんでこんな悪いのに病院に入院させないのか。救急車を呼べ」と。

また、亡くなる1日前、もぞもぞと体の置き場がないように苦しそうに悶えたり、変なことを言う場合があります。これは「せん妄」という状態で、鎮静剤などのお薬である程度和らげることにはできるのですが、介護者や、やはり遠くから来た親戚の人が、見かねて救急車を呼ぶ場合があります。

救急車を呼ぶという行為は、当然どこかの病院に搬送し、積極的治療をしてほしいという意思表示です。一旦、病院の門をくぐれば、当然入院となります。そして望んでいない処置を受けることになり、翌日、家族から「助けて下さい」と相談の電話がかかり、救急車で自宅に帰ってきました。本当の話です。

不安な時、どうしてもいかわからない時は、本当は在宅主治医や訪問看護師に連絡していただけたら有難いのですが。

ケース2 呼吸停止の連絡を主治医にしたが、携帯電話の応答がなかったの で、慌てて救急隊に電話したケース

このケースの場合、救急隊は、心臓マッサージなどの蘇生処置をしながら家族から事情を聴きます。もし、癌の末期で在宅主治医がいることがわかれば、主治医に看取りでよいのか、問題はないのかなど問い合わせ電話が入ります。一応、救急隊は蘇生処置を行いながら、主治医の到着まで、自宅で待機します。立場上、帰るに帰れないのです。

もし、主治医に連絡がつかず、家族が搬送を依頼すれば、救急病院に搬送されます。初めて搬送された救急病院では、既に死亡からかなり時間がたっていると判断すれば、事情が分からないため警察に連絡するケースもあります。**看取りのはずが、気がつけば警察に運ばれていた、なんてことになることもあります。**

医師も人間ですから、すぐに電話に出れないこともあります。伝言にメッセージを残し、少し待ってさえ頂ければ、大騒ぎになりません。事前に、イザという時のことについて主治医の説明を聞いて、納得しているなら、慌てず、伝言をして、信じて少し待って下さい。

ケース3 介護者が朝起きると、既に息を引き取っているのに気づき、慌てて救急車を呼んだケース

おそらく午前3時頃に眠るように息を引き取ったのでしょうか。救急車が到着した時には、すでに死後硬直が出ていました。すると救急隊は、必ず警察に連絡します。警察が到着すると、亡くなった患者さんの写真を撮ったり、衣服を脱がし裸にしたりします。家族は、別の部屋で事情を聞かれます。

そこで家族は、気づきます。「これって、もしかして犯人として疑われているって事???」。そうなんです。おごそかな最期のはずが、なぜか殺人事現場のような雰囲気に変えています。

そう、救急隊ではなく、在宅主治医や訪問看護師に電話してさえいれば、こんな厄介なことにならなかったのです。

ケース4 故意に救急隊に連絡するという、障害児の在宅医療でのケース

脳に重度の障害をもち、植物状態に近い状態で在宅で10年以上を過ごしているお子さんの在宅主治医を依頼されました。半年ほどすると、従来からの肺炎が悪化し、人工呼吸器を装着していても全身状態は悪化の一途となりました。病院の主治医も今回はお手上げを宣告しました。母親は家での看取りを強く希望されたので、「呼吸が止まっても救急車は呼ばないでください」といつものようにお話しました。すると驚くような言葉が返ってきました。「私たち障害児を持つ母親の間では、家で看取りたくても呼吸が止まりそうになれば、必ず救急車を呼ぶことが常識なんです」と。

そうしないと、母親が殺人者として疑われるからだそうです。「呼吸のあるうちに救急車に乗せておけば、救急隊員が証人になってくれる」と言います。そう、救急車は母親のアリバイ証明の手段だそうです。厳しい現実には愕然としました。

しかしよく聞くと、多くの障害児は、病院主治医のみで在宅主治医はいないとのこと。「あなたの場合は、在宅主治医がいるので、そのまま看取っても何も問題ないですよ」と丁寧に説明すると、わかってもらえました。やはり在宅主治医への連絡なのです。

看取りと決めたら、呼吸が止まったら救急車を呼ばないで、在宅主治医を呼んでください。そして、主治医を信じて少し待っていてください。

～介護保険のミニ Q&A～

ベテランケアマネージャーがお答えします

Q1 どこに相談すればいいですか？

A 市役所、支所の介護保険課、地域包括支援センターに行けば、居宅介護支援事業所（ケアマネージャーのいるところ）の一覧がいただけます。また、医療ニーズが高い方（病状観察を重要とされる方、終末期を在宅で過ごされる方）は主治医に相談され、紹介していただくのが良いと思われます。医療と介護の連携が図りやすいからです。入院中の方は、地域医療室（呼び名は様々ですが）に相談されるのも良いでしょう。

Q2 相談料っていくらかかりますか？

A どの事業所も無料です。

Q3 手続きが難しそうですが・・・

A 介護保険の利用はまず、市役所の窓口に行って、申請することから始まります。具体的には⇒65歳の誕生日が過ぎると、市町村から介護保険証が届きます。その保険証と主治医の医療機関名、〇〇科の医師の氏名が必要です。（介護保険証が見つからない?!）・・・大丈夫です。再発行できます。40歳～64歳までの方は介護保険証がなく、健康保険証が必要です。しかし、介護保険法の特典疾患がなければ、受けられません。基本はご本人やご家族の申請です。しかし介護保険に関しての手続きはケアマネージャーが代行することも出来ます。料金は無料です。介護保険は市町村によって多少異なります。

Q4 そもそもケアマネージャーって何をする人ですか？

A 介護保険を利用するときは、ケアプランが必要になります。それを作成する人です。

Q5 ケアプランって何ですか？

A 利用する方やご家族の希望を伺い、それに合うサービスを調整し、作った計画のことです。「自己プラン」といって、ケアマネージャーに依頼せず、ご本人やご家族が作成し、介護保険課に届ける方法もあります。大変な作業ですが、作り方は介護保険課で教えてもらえます。

Q6 どんなケアマネージャーに依頼すればいいですか？

A

- ◆ ご本人、ご家族の気持ちを理解してくれる人。(親身になってくれる)
- ◆ 利用者の地域で働き、介護保険だけではなく、さまざまな情報を持っている人。
- ◆ 第三者として、冷静な目でアドバイスしてくれる人。
- ◆ フットワークがいい人。

Q7 いいケアマネージャーを見分けるには？

A 利用までに時間が許せたら、何人か面接し相談してみてください。顔を合わせ話してみることで、感じられるものです。ケアマネージャーは守秘義務があるので、心配せずに何でも話して下さい。

エピソード

私がまだケアマネージャー1年生だった頃のことです。事業所に1本の電話が入り、早速依頼者の家に行きました。家族の方から、色々な状況を伺いました。どうやら、明日退院するお父さんのケアマネージャーを探していて、息子さん夫婦は仕事(医者と看護師)の都合でお父さんの介護が思うように出来ないとのことでした。1時間ほどの話した後、息子さんは私に、「今日は、あなたで3人目です。どの方にするか、これから妻と相談します。」と言いました。どきどきしながら待っていると、「あなたにお願いします。決めた理由は、家の事情を一番理解してくれたから。」と連絡がありました。うれしい反面、責任重大だと思ったことを覚えています。この方のように何人ものケアマネージャーと話をし、自分が納得いく答えを出してください。

Q8 一度、ケアマネージャーを決めたら、替えられないのですか？

A 替えられます。

引越しもあれば、ご利用者のニーズも変わります。もう一つ、人間同士の相性もありますから。私のいる事業所でも A ケアマネージャーが担当の時は、ご利用者さんの表情が暗くかったのですが、B ケアマネージャーの担当になると、見違えるほど明るくなりました。プランは同じで、A さんも B さんも質、力量に大差はありません。これこそ、相性というものでしょうね。我慢し続けることは、望ましい形ではありません。

Episode

ある大病院の退院支援看護師の独り言

「退院支援看護師」って何をする看護師さん？と皆さんはおもわれるでしょうね？簡単に言えば患者さんの医療面におけるの病院とおうちのパイプ役です。おうちに帰りたい人に対して、おうちへ帰す役割といったほうがお分かりいただけますでしょうか？

数々の支援をしている中で思うことは、ほとんどの人がおうちに帰りたいのに帰れないと家族にいけないことです。なぜでしょうか？家族の介護の負担を気にされているのでしょうか・・・そのための介護保険制度です。上手く利用してください。

今の時代 介護保険を上手く利用すれば認知症の一人暮らしでも自宅で過ごすことが可能です。ボランティア、ご近所さんの協力など・・・まだまだ地域の力は捨てたものではありませんよ。

みんないずれ年をとって行く中で、誰もが住み慣れた家で家族とともに最期を迎えたいと思われたい。日本も昔はそうでした。「家で新しい命が始まり、終わる」事をいつの間にか病院にゆだねてしまったのです。たぶんそこから「命」について何かゆがみ始めたのでしょ・・・医療問題、子どもたち。これから元に戻るだろうとも言われています。

退院支援看護師の私がお願いしたいことは、家で最期を迎えたい方は在宅医師をお持ちください。住み慣れたおうちで時間を過ごしたい。そういった想いの方には、我々医療者（在宅医師、訪問看護師）がご協力いたします。

人生の大先輩である方々の望む最期を私は提供していきたいと思っています。

退院調整看護師・在宅コーディネーター 上本こづえ

編集後記

在宅医療についての書物がたくさん出版され、その素晴らしさは多くの人に知られるようになってきました。しかし、在宅医療がイザ我が身に降りかかるとなると、わからない事だらけで、不安にかられる方が多いでしょう。

この冊子では、在宅医療の素朴な疑問にできるだけ分かりやすくお答えしました。また、看取りの法律問題や、救急車を呼ぶとどうなるかなど、患者さんが最も知りたい問題にも、思い切ってスポットを当ててみました。

最期の時の話は、一般の人には恐ろしい話、考えたくない話かもしれません。しかし在宅医療や在宅看取りを考えていただく上で、避けては通れない話題ですし、最も大事なポイントではないかと考えています。

死をタブー視しないことで、在宅医療の理解が進むと考え、敢えて詳しく解説しました。