

がん医療の今

市民のためのがん治療の会編

第2集

中村祐輔	渋谷 均	竜 崇正
山上裕機	吉村真奈	土器屋卓志
不破信和	大田洋二郎	長尾和宏
中村吉秀	岸 和史	佐々木常雄
菅 一能	三橋紀夫	松井英介
田中良明	遠藤真広	西尾正道
中村和正	津村 宏	上 昌広



第5章 かしこい患者になるために

195

はじめての在宅医療——〇の素朴な疑問に在宅医がお答えします

素朴な疑問1 今、なぜこんなにも在宅医療と言われているのですか?

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?

素朴な疑問3 在宅医療のためにはどうな準備が必要ですか? 199

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」と言わされましたか?

素朴な疑問5 在宅医療に適した病気があるのですか? 201

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? 202

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? 203

素朴な疑問8 看取りの実際と、亡くなつた後のことを教えて下さい。

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? 206

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? 207

知つておきたい、自宅での看取りに関する法律 209

救急車を呼ぶとどうなるのか(すべて本当の話です) 210

そこが聞きたい
213

197 196

200

長尾和宏

196

第5章

かしこい患者になるために



はじめての在宅医療 —一〇の素朴な疑問に在宅医が お答えします

医療法人社団裕和会長尾クリニツク理事長

長尾和宏

素朴な疑問1 今、なぜこんなにも在宅医療と言われているのですか？

家で過ごすことの素晴らしい再認識、そして医療経済的側面の一い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。四〇年前には、家で死ぬのが当たり前でした。しかし現在、八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。

わずか四〇年前には、八割の方が自宅で死を迎えていました。しかし、現在では、八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、日本は先進国中最底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つと重視し、医療や介護にもつともつ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の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つ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、介護保険をもつと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、裏事情も知つ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一・二股をかけることは可能ですか？

がんや難病に対して積極的治療を行つてゐるなら、一・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、一・二股も可能です。

最終的にどちらを選ぶか考えながら、とりあえず家で過ごしてみるのも良いでしょう。

日本の医療制度は、フリーアクセスといって、保険証一枚持つて行けば好きな医療機関にかかる、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」といつて、普段は近所の開業医で治療し、二～三ヶ月に一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ど、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。

ところでがんや難病で、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がん治療を行いながら、在宅医療が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、在宅医療一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良いと言われています。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一ヶ月半でした。なかには、せつ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、イザとなつ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。

やつとの思いで病院に入院しても一～三週間たてば、必ずどこかに出ていか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？

在宅主治医選び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」と言つてください。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告げてください。もし、在宅主治医が決まつていれば、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よう。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一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」なのです。

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して家へ帰りましょう。在宅主治医が、「お帰りなさい」と言つて、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だと考えています。主治医に「状態が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、結局家に歸れませんでした、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、悪化の一途をたどる病気ならば、完全な状態での退院はありません。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現必要な準備が終われば、状態が多少不完全でも、思い切つ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つらいものです。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っても、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。しかし、中には独居であります。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？

がんもがん以外も、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。

末期がんは、在宅ホスピスという名前で有名ですが、数の上では末期がん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、末期がんやALS（筋萎縮性側索硬化症）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、がんとがん以外（非がん）に大別できます。

在宅医療といえば末期がん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つて、現在、日本中で行われている在宅医療は、圧倒的にがん以外のほうが多いのです。末期がんの在宅期間は平均一ヶ月と比較的短期間ですが、非がんはたいていもつと長期に及びます。すなわちがんと非がんでは、在宅医療の密度が少し異なっています。がんの方が濃く、短くといったイメージでしょうか。

末期がんは、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、どうしてもがんの方ばかり特別視しますが、非がんの在宅医療にももつ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ませんが、若年者のがん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。

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？

便利な麻薬が登場し、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、安心です。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、速効性を發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強力な武器となります。

末期がん患者さんが、在宅療養を躊躇う理由の一つに、がん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つておいて下さい。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、ためらわずに麻

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きます。

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？

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、その病気で亡くなつ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、法律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律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、法律的には全く問題はありません。一人で二四時間三六五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、家族からの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つたことが明らかであれば、死亡診断書を発行できます。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特に規定はありません。深夜であれば、連絡を受け直ちに伺うこともあります。ご家族の方が気を使い朝を待つて連絡をいただくこともありますが、法的な問題はありません。

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、亡くなつた後のこと教えて下さい。

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。

亡くなつた後の処置は、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つた時の様子は、

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しゃべったり、ちょっと興奮して手足を動かすことがあります。

④便や尿を失敗することがあります。

そろそろ旅立ちの時の衣服（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呼んでもさすつてもほとんど反応がなくなります。

②大きく息をした後一〇秒～一五秒止まって、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。

病院で亡くなつたあとは、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、髪を剃つ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になります。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もあります。

しかし自宅で看取る場合は、いたつ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、訪問看護師や葬儀屋さんが行います。

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つたら、医療費が高くつくのでは？と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したがっています。基本事項として、まず往診料は、六五〇点（一点一〇円）です。しかし時間帯によって二倍、三倍になります。また、毎週何曜日に行くと決まっている定期的な診察（訪問診療と言います）は八三〇点と決まっています。少し複雑なのは、在医総（在宅末期医療総合診療料）といわれる管理料です。これは、月に二回以上訪問した場合に発生しうるものですが、いわば月単位の基本料金のようなもので、これらを合算したのが、一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（全国に一万施設あります）は、それ以外の診療所と医療費が異なる点です。

また末期がんの場合は、週に四日以上の訪問診療や訪問看護を行つた場合、在医総と言つて一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科（院外処方せんの場合） 4200円

※前頁本文の「在医総管」と呼ばれているものです。

訪問診療科（月4回） 830×4 3320円

訪問看護（月8回） 530×8 4240円

1カ月の合計 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。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の、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、全国に一万人もいますが、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、お互いにとつ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販全国ホームページ： <http://www.home-care.ne.jp/>
- ・がんナビ（日経BP社）： <http://cancernavi.nikkeibp.co.jp>
- ・ジャパン・ウェルネス： <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】（1100枚年版、和田努編・同友館）
- ・『退院後のがん患者の家族の支援ガイド』（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

知りておきたい、自宅での看取りに関する法律

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

末期がんなど死に至る病気の経過があり、その病気で亡くなつたことが明らかであれば、主治医は、臨終に立ちあわなくとも死亡診断書を発行できます。亡くなつ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、何と言つてもお互いの信頼関係が大切になります。

◎二四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。

亡くなる二四時間以内に診察し、その病気で亡くなつ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。

だからと言つて、患者さんが亡くなつ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すが、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、呼吸が止まつた大体の時間から決定します。

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、呼吸が止まつ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、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いのか」と怒鳴られて、気が動転し救急車を呼んだ

在宅主治医に、「いよいよあと一～二日」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、「亡くなる一日前、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。

不安な時は、どうしてい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つたので、慌てて救急隊に電話したこのケースの場合、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、がんの末期で在宅主治医がいることがわかれれば、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つていると判断すれば、事情が分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、なんてこともあります。

医師も人間ですから、すぐに電話に出られないこともあります。伝言にメッセージを残し、少し待つてさえ頂ければ、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、信じて少し待つて下さい。

●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付き、慌てて救急車を呼んだ

おそらく午前二時頃に眠るように息を引き取つたのでしょうか。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、亡くなつた患者さんの写真を撮つたり、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、気付きます。「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、なぜか殺人事件現場のような雰囲気に一変しています。

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つたのです。

●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一〇年以上を過ごしている子供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ましたので、「呼吸が止まつ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つてきました。「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つてくれる」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。厳しい現実に愕然としました。

しかしそく聞くと、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。「あなたの場合には、在宅主治医がいるので、そのまま看取つても何も問題ないですよ」と丁寧に説明すると、わかつてもらいました。やはり在宅主治医への連絡なのです。

看取りと決めたら、呼吸が止まつたら救急車を呼ばないで、在宅主治医を呼んでください。

★本稿は勇美記念財団支援事業として作成されたもので、同財団及び著作・編集者の長尾和宏先生のご許可を得て転載させていただきました。御礼申し上げます。

そこが聞きたい

Q 確かにわたしの祖母が亡くなつた時は、一族が集まつてゐる部屋で、医師が枕もとで「ご臨終です」と言つて、一同が涙したのを覚えていきます。母がクレゾールせつけん液の入つた洗面器とタオルを持つてきて、先生が手を洗い、クレゾールのにおいが漂つていたのを今でも妙に覚えています。

A 感染症が減つた現代では、洗面器とタオルを用意していただくことはむしろ稀になりました。しかし、用意をしていただきたというお気持ちに感謝を感じると、頑張らなくては、という元気を貰うのも事実です。また、臨終の場に同席すること自体が稀になつてきています。つまり、看取り人は、ご家族であつたり、ヘルパーであることが増えていきます。約五〇〇名の方をご自宅で看取つた経験から、最近では、呼吸停止の連絡を受けても、敢えてひと呼吸入れてから訪問することすらあります。ひとしきり泣き終わつたご家族が、涙の中に微かな笑顔で私を出迎えてくれることが大半です。

Q でも、父の時は、胃がんでしたが、最後は排泄もできなくなり、先生が懸命に治療してくださつたのですが、こういうことはとても家庭ではできないことで、結局、病院でなくなりました、とい

うかそうせざるを得ませんでした。

A 病院における最期も、在宅での最期も本質的には差は無いと考えます。在宅においては、「死」は家族のもの（死の主体化）で、病院においての「死」は医療者に委ねられたもの（死の客体化）です。しかし、現実的には介護より仕事を優先せざるを得ない機会も増えており、病院に委ねざるを得ないケースが大半だと思います。医療と介護を含めて病院に委ねることが普通になった現代社会です。大切なことは、在宅と病院という一いつの選択肢のどちらでも同等に選べるような環境作りだと思います。ある期間（たとえば介護休暇を取れた期間）を在宅で過ごし、その後は病院で過ごすということをよく経験します。末期がんの在宅期間は、全国どこで統計をとっても平均一ヵ月半です。本当にあつという間です。

Q ただ、そういう状態ではなく、静かに、枯れ木が朽ちるようにと言われるようになくなる方もたくさんおられましようから、上手に介護ができるような場合でご本人やご家族が望まれるなら最後はご自宅などで迎えられる方がいい場合も多いでしょう。現実に、自宅に帰つてみて、家族の方がつくづく「こんなに病院にいるときと家に帰つてきたときの表情が違うとは思わなかつた」ということを聞きますね。

A 「家に帰つたら驚くほど元気になつた」ということは頻繁に経験してきました。また頑固な痛みが驚くほど軽減することもよくあります。自宅にいること自体に「モルヒネ効果」がある、と説明しています。多くの患者さんを在宅で看取りましたが、ご家族にとつて全例が「満足死」でした。

あるいは、ご自身の強い意志で在宅を選んだ場合も「満足死」でした。これは在宅療養を経験した人しかわからない部分です。

Q 確かに国が公共サービスを家族に肩代わりさせようとしている面もありますが、実際問題として、「おひとり様」や老老介護が増えてくると、介護したくてもできないことになつて、結局病院なりそれに代わるところなりにお世話にならざるを得ないことになりますね。

A 在宅医療は美談で語られてきた面も多いと思います。しかし家族に「介護」という大きな負担がかかつているのも現実です。ご家族の無償の介護に支えられているのが、在宅医療である、という見方もできます。一方最近では、独居の終末期患者さんが増えてきました。

介護者がないので在宅療養が無理かと言えば、そうではありません。ヘルパーさんがしっかりと入ることで在宅療養は、在宅看取りを含めて充分可能です。ただし、事前にケア会議などで充分な多職種連携の打ち合わせをしておく必要があります。

Q 当会代表協力医の北海道がんセンターの西尾院長先生もよく「動物は歯が悪くなれば食料が摂取できなくなるので、死ぬ時」とおっしゃいます。人間は入れ歯の技術があるので歯がなくなつても、さらには胃瘻の^{いろう}ようなことをしてでも生き延びようとします。入れ歯はともかく、経鼻や胃瘻で栄養を摂りながら生きるということや、人工呼吸器で延命するということ、もう少しいえば、残酷な副作用に苦しみながらも薬を使つて延命しようとするようなことなどについては、患者とし

てもよく考えなければならないと思います。

その際、たとえばお嫁さんがそういう生命維持をしなくてもいいのではないかなどといふと、「なんという鬼嫁だ」と一族から非難轟轟ということになります。今、こうして客観的にお話しているときは「延命はある程度でいいね」と分かつていてもいざその場になると、できるだけのことは「しなければならない」というような雰囲気になるようですね。

A 終末期の延命処置は、日本人全員が直面している国家的課題です。元気な時にそれを望まないことを文書で意思表示するのが「リビングウイル」です。一方、胃瘻を例に取ると、自分自身はイヤだという人でも、親ならOKという人が結構おられます。よく聞いてみると親の年金が無くなつたら困るという人も多くいます。人間の死亡率は100%です。しかし日本人は「死」をタブー視する民族です。超高齢化社会を前に、もはや「死」をタブー視できない段階に来ていると感じます。

Q 平均すると人の一生の医療費の半分ぐらいは、死亡する前の二か月ぐらいで使うとか聞きましたが、私などはある程度回復困難とわかつたら、特別なことはしないで静かに最後を迎えるように思っていますが。

A 病院では終末期の一ヶ月に多額の医療費がかかります。終末期の延命治療を行うからです。なぜ行うのでしょうか？それは後でご家族に文句を言われたり、最悪、訴えられるかもしれませんないと考えるからです。ならば元気なうちに「死期が迫っていると判断されるなら、延命治療はしないで欲しい」という意思表示（リビングウイル）をしておくという方法があります。日本尊厳死協

会はリビングウイルを登録し主治医に示すという活動をしている市民団体です。

余命があまり無いと判断されるなら、余計な延命治療はしないで欲しいと願う人は、日本尊厳死協会などの団体に自分の意志を明示しておくことが大切です。ただし尊厳死はまだ法制化されていません。フランスでは一〇〇五年に法制化され（レオネット法）、終末期の問題は急速に解決してきました。日本も見習うべきだと私は考えます。

Q がんの場合は病気の性質上、なくなる直前まで意識もはつきりしていて、日常的な活動もできることが多いようですね。いわゆる生活自立曲線が、死亡直前にストンと下がります。テレビなどに出演されている方でも亡くなる直前まで出演されていることがあります。うまく病院と近所の診療施設を利用することも大事ですね。

A 末期がんの特徴の一つは、亡くなる直前まで食べたり移動したりできる（ADLが良い）ことです。亡くなる二時間前までしつかり食べてしたり、その日までトイレに通っている患者さんもおられます。介護用ベッドをレンタルしてもその日のうちに亡くなつてしまつたことは何度もあります。最期までADLが良い、これが末期がんの特徴であることを理解してください。一方、老衰や認知症などは、緩やかにADLが低下します。病気の種類によつて、ADL低下曲線の勾配が異なることを知つておいてください。

Q 治療についてもセカンドオピニオンなどを活用して自分なりに納得できる治療法や医療施設

を探すように、自分の最終的な場面のことも普段から積極的に探したりすることも大事ですね。グルメ情報や金融情報などというと目の色変えて探す癖に、自分の命のことになると「よろしくお願ひします」という人が多いのにもあきれるばかりです。先生も素朴な疑問一〇「在宅の主治医はどうやって探ししたらいいのですか?」で具体的に探し方を提案してくださっていますが、大いに患者側も努力すべきでしょうね。

A 「納得医療」という言葉があります。医療は、患者さんと医療者の協働作業だと思います。おっしゃるように食べ物に関しては口うるさい人でも、自分の命を委ねる医者選びに関しては、無頓着な人が多い気がします。「こんなマズイ飯を出して…」と文句を言う前に、その店を選んだのは自分自身であることを思い出して欲しい。医者選びも同じです。

医者は患者を選びませんが、患者さんは医者を自由に選べます。世界中がうらやましがる国民皆保険制度の大きな柱はフリーアクセスです。保険証一枚で全国のどんなお医者さんでも自由にかかる事ができる国は、世界中で日本だけです。ＩＴや口コミを駆使して、ぜひ自分自身が納得できる医師を探してください。自分の命を預けてもいいと思える医師を主治医に選んでください。

Q 痛みのコントロールで退院がしにくいというのはよくわかります。私の場合も、がんの骨転移の痛みではありませんが、口腔底にまで入り込んだ大きな二期の舌がんでしたので、レーザーメスで膨隆した部分をそぎ落としてから、小線源を刺入しました。そのため切りっぱなしのところが潰瘍化して、その痛みと言つたら大変なものでした。その痛みのコントロールのために少し長く入院

させていただきました。がんの骨転移の場合は、俗にベッドサイドのカーテンを引き裂いて苦しむといわれるよう、本当に酷いものですが、麻薬はどうしても便秘や眠気などの副作用がでがちです。ストロンチウム89も併用すると、非常に改善されるようですが、どうも日本ではあまり使われないようですね。NHKの番組などでも緩和ケアでの痛みのところでも全く触れられない…。

A ストロンチウムという原子名は原発事故で有名になりました。骨に集積する性質があります。ストロンチウム89は、骨転移に伴う疼痛に対する緩和的抗がん医療という側面があります。せつかく保険適応となつた割には充分に普及していないのはもつたいことです。

一方、麻薬製剤には目覚ましい進歩があります。貼り薬の麻薬には、一日タイプと三日タイプがあります。準麻薬というべき範疇の疼痛緩和薬も増え、痛みに対するお薬は充実しました。在宅でも病院と全く同じように使えます。日本は、国際的に見て麻薬の使用量が少ないです。日本の患者さんが我慢強かつたり、緩和医療に精通した医師がまだ少ないためでしょうか。尊厳ある終末期やリビングウイルの実践と、確かな緩和医療はまさに車の両輪です。

Q いざ、看取りとなると、いわゆる「都市伝説」で、「自宅で死亡」とみられて、警察は来るは、司法解剖になるはで大変だよ。だから最後は病院に限る」と。意外にそういうられて、そんなことはないともなかなか言えませんよね。この辺も普段からのかかりつけ医という存在の重要なところでしょうか。

A 在宅主治医がないと、息が止まつてから救急車を呼ぶと、救急隊は今度は警察を呼びます。

すると「取り調べ」が始まります。「先生、助けてー、私は殺人者と間違われているー」という電話が何度かかかつたことがあります。ですから決して都市伝説ではなく、実際に起こっていることです。

ただし、かかりつけ医がいると、絶対にそうなりません。いつ息を引き取ったかよく分からぬ場合でも、原疾患で亡くなられたことが明らかと判断すれば、死亡の後でも在宅主治医は死亡診断書を書けます。在宅でのおおらかな看取りは、法律で保障されています。

ですから末期がんや難病、認知症終末期には必ず在宅主治医をつくっておくべきです。どんなに有名な病院にかかっていても、いざという時に往診はしてくれません。人生の終末期を在宅で過ごすには、イザという時には往診してもらえる腰の軽いかかりつけ医を持つことが重要です。

Q 確かに在宅医療の場合の費用は気になりますが、先生のお示しになつたモデル（診療費シミュレーション）は、三割負担の場合の三割分に相当する、つまり実際に私たちが支払う金額でしょうか。

A シミュレーションは一割負担の場合の患者さん負担額です。三割負担の場合は、その三倍になります。後期高齢者であつても収入がある程度ある方は三割負担になります。一割負担だと一ヶ月の負担上限が二二〇〇〇円のことが多く、さほど大きな負担になりません。しかし三割負担の場合はかなり大きな負担となります。経済的理由で在宅医療を断念する人もいますが、諦める前に、役所や主治医と相談すべきです。

高額療養費制度を利用すると限度額超過分は後から返ってきます。医療者側が在宅医療開始時に

料金体系を、患者さんにつつかり説明しておくことが大切です。明朗会計であることが、在宅医療の第一歩です。交通費に関しては、保険診療上実費を請求してもよいとなっています。全く請求しない在宅医と実費請求する在宅医の両方がいます。

●略歴

長尾和宏（ながおかずひろ）

一九五八年、香川県生まれ。一九八四年東京医科大学卒業、大阪大学第二内科入局。阪神大震災をきっかけに、兵庫県尼崎市で長尾クリニックを開業、院長をしています。最初は商店街にある一〇坪程度の小さな診療所でした。現在は、私を含め計七人の医師が三六五日一四時間態勢で外来診療と在宅医療に励んでいます。趣味はゴルフと音楽。著書に『町医者力』『パンドラの箱を開けよう』（いずれも、エピック）などがあります。