

地域をささえる緩和ケア 各地の取組み (5)

兵庫県尼崎市 さくらいクリニック 桜井 隆

あなたの家にかえろう ～住み慣れた家で死ぬということ～

(地域の看取り力、Social Capital の再生にむけて)

あなたもわたしも 仕事が終われば家へかえる

それと同じように 人生という仕事が終わる時は 家にかえろう

病院で死ぬ人が80%を越えてなお増え続けている。人生の最期の“往生際”を人々が住み慣れた家ではなく病院で過ごすようになってしまった。日本で病院死が在宅死を越えたのはたった30年程前のことだ。おそらく人類数千年悠久の歴史の中で、そして世界中で8割以上の人々が住み慣れた家以外で死ぬのは21世紀の日本だけだろう。たとえ病気や障害があっても、住み慣れた家でゆったりと最期まで過ごすということが叶わぬ夢となってしまった。なぜ、日本人はこんなに死ぬということを病院に、医療にまかせてしまったのだろうか。

病気を克服しての生還、延命を勝利としてきた医療の現場ではその対極、敗北とされてきた死。そんな死に向かう過程、往生際を病院、医療は冷やかに包み込んで来た。そこでは“死”は本来あってはならないもの、人目を避けるのが当然と扱われてきた。とりあえず生還した退院患者が堂々と病院の正面玄関から家に帰るのとはうらはらに、敗者としての死者は、地下の霊安室からひっそりと見送られる。すべての人々に100%、必ず訪れる“死”。「生、老、病、死」という自然な流れの最終段階であるはずの“死”はそんなに忌み嫌うべきものなのだろうか。

20世紀の後半、科学の進歩はめざましく人々はさまざまな恩恵をこうむった。医学も例外ではなく感染症を克服し、癌治療そして臓器移植、遺伝子治療、再生医療ともっと高く、遠くへと命を伸ばすことばかり考えて来た。人生を航空機のフライトに例えるとわかりやすいかもしれない。(図1)しかし結局最期に人は死ぬ、いくら高く、遠くまで飛んだとしてもいずれ着陸しなければならない。墜落、不時着しないよう目的の空港にふわっとソフトランディングするように、人生のエンディングをやさしく支えるというそんなホスピスケアの概念がないがしろにされてきた。

「生、老、病、死」のすべてを病院という箱のなかにおしこめて医療で管理し、日常から喪失させてしまった日本。多くの人々が死に逝く臨終の場を見たことがなく、看取りの作法そのものが失われてしまった。看取りの文化が30年というプランクを経て日常から消え去り、病気や障害があっても住み慣れた地域で、家で最期まで過ごして死んで行くというあたりまえのことがとてもむずかしくなってしまった。そして今、医療難民となることなく“住み慣れた家で死ぬ”ためにはどうすればいいのだろうか？

◆ 空間的、時間的 すきま と医療難民

先発、中継ぎ、ストッパーと分業がすすみ一試合を3-4人で投げるのがあたりまえになった野球と同じように？医療の現場でも専分化が進んでいる。内科、外科、整形外科そして呼吸器、循環器、消化器さらに上部消化管、下部消化管、肝胆膵と臓器別に。このような臓器別、空間的専門化だけでなく時間的専門化、すなわち予防、治療、そして終末期のケアをそれぞれ診療所、専門病院、ホスピス病棟、あるいは在宅専門クリニックが担当するようになっている。こういった空間的、時間的に多元化する医療システムの中でそれぞれの連携がうまくいかないために、その“すきま”に落ち込んでしまう人達が“難民化”しているともいえるだろう。救急難民、出産難民、癌難民、介護難民そして死亡難民。ベッド数削減、在院日数削減といったきびしい医療経済政策の中、崩壊しつつある医療の現場で途方にくれて行き場をなくしてしまう。そんな医療難民を救う手立てはないのだろうか？

◆ 先発-完投型 家庭医 “あなたの専門医” をめざして

そのような難民を救うために各地域に素晴らしい情熱とパワーを持った医師が活躍するスーパー在宅療養支援診療所ができ、さらに小規模多機能の医療-福祉ケアミックスを展開している。これら在宅ケア専門のスーパー在宅療養支援診療所ユニットは介護、福祉の分野も抱括しこれからもパイオニアとして在宅ケアを進めて行く大きな推進力になるであろうし、地域の橋頭堡として医療、福祉の連携のコアにもなってくであろう。

ではそうではない単体の“1馬力”のクリニックは在宅ケアにどのようにかかわったらいいのだろうか？その答えのひとつが時間軸での難民化をふせぐ“流れに寄り添うケア”にあると考える。それはたとえば“のりしろ”のようなものかもしれない。表からではその存在は見えないが、裏ではきっちりとなぎあわせているという“のりしろ”になればいい。

たとえば、ヘビースモーカーのAさん60歳。会社の検診の胸部X線で異常を指摘されて近くのBクリニックへ。肺癌疑いでC癌センターに紹介、確定診断の後、手術、抗癌剤、放射線療養を受けて退院、社会復帰。しかし3年後再発、転移。『これ以上の積極的治療は困難』と病院医師に宣告され途方にくれる。そんなAさんに寄り添って伴走するのが街の家庭医だ。臓器別、時期別の専門医ではない「あなたとあなたの家族の専門医」。なれない初めての海外旅行に付き添う添乗員のように旅行者の希望を優先し効率的そして安全にエスコートする、医療の現場にそんな存在としての家庭医や看護師がいるといい。Aさんに日常の風邪診療やインフルエンザの予防接種、禁煙支援からかわり、その延長線上で癌と向き合うAさんをサポートする。専門病院への紹介、癌治療の専門医と患者、家族の間に通訳として介在して双方の理解を助け、治療をスムーズに運ぶための触媒となる。そしてもうこれ以上積極的治療は困難という終末期には患者、家族の感情のよき理解者、隣人としてサポートできる、そんな家庭医が外来診療の延長としての在宅ケアを担当できれば素敵だ。

そうすれば患者が癌末期という自己のアイデンティティの崩壊の危機に立たされた状況で初めて医療者に出あうのではなく、家族ぐるみで顔見知りという日常の関係性の中でのケアの継続が可能だ。Aさんが願うなら終末期をホスピス病棟ではなく住み慣れた家で過ごす在宅ホスピスケアという選択肢を提示でき、自然にサポートできる。Aさんの体調次第でクリニックへの外来通院が困難となってきたら家庭医が往診すればいい。そして訪問看護師、ケアマネージャー、ヘルパーという在宅ケアの仲間達に応援をたのめばいい。

在宅ホスピスケア、なれない間は癌性疼痛、症状緩和にちょっと腰がひけてしまうかもしれないが、ある程度予測される症状への対応はいくつかのマニュアルがあればたぶんOKだ。麻薬は保健所に届け出るだけで院外処方でも入手可能だし、あちこちの勉強会、あるいはMLなどで緩和ケア専門医のアドバイスをすることもできる。そんな在宅ホスピスケアがスタートして気が付いてみれば、基本的には連携の中心となるという在宅療養支援診療所の要件を自然に満たしているに違いない。文書化して契約となると物ものしいが、実際に行っていることはまさに在宅療養支援そのものといえるだろう。

◆ ときどき在宅療養支援診療所

届け出さえしておけば在宅療養支援診療所としてのコストの算定は可能だ。そこでまたあなたは考えてしまう。3割負担とすれば患者負担が高くなってしまわないか？ そういった善良な医師が多く在宅時医学管理料、ターミナルケア加算の算定はいまだに少ないという。もちろん届け出をしても算定するか否かは要件を満たすかどうかで医師サイドの判断となる。すべてのケースに在宅時医学管理料、ターミナルケア加算を算定する必要はない。でも考えてみよう、ターミナルケア加算10万円でも3割負担で3万、社会経済的に周辺のコストと比較して決して高価とはいえないだろう。たとえば冠婚葬祭、葬儀や、戒名代と比べて。葬送関連費用は平均でひとり200万強ともいう。それに比べても医師が連携に基づいて一人の人間の最期を支える在宅ホスピスでの医療費は決して高くないだろう。

◆ ソーシャル・キャピタルとしての看取りの再構築

そんな 外来-在宅 ミックス型の街の診療所の看取りが増えるといい。もちろん専門的に在宅ケアを展開しハイテク在宅や重症、困難例を引き受けてくれる地域のコアとしての在宅専門クリニックの存在は必要だ。そういった在宅専門クリニックと連携しながら、かかりつけの患者さんを中心に年間5-10名を看取る、そんな街の診療所が全国で2万あればさらに10-20万人を家で看取りことができる。そしてそんな先発-完投型での在宅ホスピスケアに慣れてきたら、たまにはストッパーとして9回からの登板、病院などからの紹介で、地域に帰ってくる終末期の患者さんのケアを担当してみてもいい。

在宅療養支援診療所での看取りが年間約2万強でしかなく、その一方でおそらくその数倍の人

がそうでない医療機関で看取られ在宅死している現状を考えると、在宅療養支援診療所という制度、契約がなくても従来どおりのケアでも十分看取りは可能であるともいえるだろう。制度を変えコストを上げるだけで死に逝く場所さえも誘導しよう、というのは所詮無理がある。“あなたが願うなら”最期は住み慣れた家で過ごすという選択肢があり、それをサポートするさまざまなシステムが地域にある。『ソーシャル・キャピタルとしての看取りの文化』を再構築するそんな役割の一部を街の診療所が果たせるといい。

◆ あなたが望む人生の終わり方

生まれてくる時と場所は選べないとしても死に方と死に場所を選べるとすれば、あなたはどのような方法を選ぶのだろうか？

死因は 1、がん、2、心疾患、3、脳血管障害

死に場所は 1、病院、2、施設、3、自宅

いろいろ聞いてみると自宅でぽっくりと心疾患で突然死という最後が一番望ましい、そしてそれを大往生と勘違いしてとらえている人が多いようだ。しかしいったそんなことが可能だろうか？もちろん数十人に1-2人はそういった突然死、朝起きてこないのを見に行ったら、ということがあるかもしれない。しかしそれは大往生ではなく急死、突然死である。もちろん突然意識を失って倒れている現場を発見された時点で救急搬送され延命治療、点滴、挿管、気管切開、そして経管栄養、ほとんどの人が嫌う“スパゲッティ状態”になってしまうというシナリオの方が想定しやすい。運良く？その場で死んでしまったとしても突然死の場合はご存じのとおり警察の検視となってしまう。さらに家族や回りの人達にとって突然死は地震と同じように予期せぬ出来事、全く準備もできないため、混乱、悲嘆も大きくとても心残りだろう。

こう考えてみると一般的に考えられる望ましい終末期としての大往生、というイメージが一般の人達の間で正しく認識されていないようだ。あなたの家族、大切な人達に見守られて住み慣れた家で眠るようにやすらかな最期を迎える、そんな大往生を想定するなら、その数日前は寝たきりで嚥下できない状態であり、その数週間前には歩けなくなる、その数カ月前は、と時間軸をさかのぼってみれば、大往生に至る過程でそれなりのケアを受ける必要があることが誰にでも理解できるであろう。予測不可能な地震のような突然死ではなく、ある程度予報で接近が察知できる台風のような最期、しかも長期化しないで大往生したい、この条件を満たすのは癌による最期だろう。比較的最期までADLが保たれる、という意味でも。しかしそう望んでも全死亡の2/3は癌以外による死であるという事実も認識しなければならない。

このように“大往生”と“突然死”という往生際に関する認識に見られるギャップのために「こんなはずではなかった」と思いながら最期を迎えてしまうのだろう。その要因のひとつが我々医療者の説明不足、死に至る過程へのIC不足なのかもしれない。治療法の選択肢を示した上で自

己決定を支援するという通常の医療行為のICの延長線上に、どのような終末期を迎えたいのか、というICが必要だということだ。もちろん死に方そのものは選択できないが、少なくとも多くの方がたどるコースをある程度予測しておくことはできる。

もちろん避難訓練に真剣さが伴わないのと同様に、元気な時期にそういった準備をすることはかなりむずかしい。しかし少なくとも我々医療者は折に触れてそういった情報提供も準備していることを知ってもらい、一緒に考えるということは必要だろう。それは自然と尊厳死、安楽死といった問題を考えていくことにつながっていく。

◆ 在宅ケアの現場での臨床倫理

本人の希望	家族の希望
医学的適応	社会状況

臨床倫理というと臓器移植、遺伝子治療といった先端医療を思い浮かべるが、在宅ケアの現場でもさまざまなシーンで臨床倫理的な考え方が必要となる。

「先生、いくら家族が強く希望するからって、Sさんの点滴まだ続けるんですか？浮腫っているし、痰も多いし、もう止めた方が。本人は点滴をいやがっているみたいですし。」癌末期で在宅ケア中、すでに意識状態も悪くなりつつあるSさんへの点滴続行に対する訪問看護師の意見である。この提言こそ在宅ケアの現場でまさにこの倫理問題、尊厳死の関する問題がおこっていることを気づかせてくれる。これ以上の延命、点滴は酷なのでは、という看護師の情緒的（Emotional）な心の動きが、そこに倫理的（Ethical）な問題があることを浮かびあがらせてくれる。これでいいのだろうか？なんとなくすっきりしない、という素直な感性から湧き上がる問題をくみとって考えてみる姿勢が求められる。そんな時、たとえば上記のような4分割で考えてみるといい。本人はどうしたいのだろうか？家族の憶いは？医学的な適応はどうだろうか？社会のシステムはそれを許すのだろうか？といった風に。考えてみても結論が得られるとは限らないしかえって混乱してしまうかもしれない、しかしケアギバーのチーム、そして家族や大切な人達、できれば本人も含めてで問題を共有し、考えることが次のケアにつながっていけばそれでいいのだと思う。

◆ BIO-PSYCHO-FAMILY-SOCIAL MODEL ～4つの視座での死～

死を従来の生物-医学モデルだけで捉えている限り、在宅で死を看取るといふこと自体が不可能である、と言ってもいいだろう。次元を広げたB I O-P S Y C H O-F A M I L Y-S O C I A Lモデル（生物、心理、家族、社会モデル）で死を捉えることによって、我々医療者がかかわるべき範囲と限界がおのずと明かになっていくのではないだろうか。本来、死、は医療が抱えこむ事象ではないということを知って、それを知らしめることこそ、あたりまえの在宅死、死の日常化への道となる。（図2）

1. B I O L O G I C A L

人間の生物学的な死である。すなわち呼吸停止、心停止、瞳孔散大の死の3兆候を通過点とする生から死への経過を意味する。医療が介入し、臓器、細胞、遺伝子进行操作することによって極力避けようとしてきた、というか先延ばしにしようと望んできたのはとりあえずこの生物学的な死であるといってもいいだろう。もちろん死亡確認、死亡診断といった法的な判断もこの生物学的な人間の死を基準としている。しかし脳死、といった概念の導入でこの生物学的な人の死の時間も揺れ動くこととなってしまった。ただ言えることは、生から死へと移ろう中でどの瞬間を“死”として線引きするのは社会的、文化的な問題ではあっても、少なくとも死んでいく本人やその大切な人達にとってはたいした問題ではないということだ。生から死へのプロセスは時間をかけて訪れるものでその過程に寄り添うことにこそ味があるからである。

2. P S Y C H O L O G I C A L

従来の生物、医学モデルを越えた領域での心理的な死、ある意味でコミュニケーションの終焉といってもいいかもしれない。関係性の中で生きてきた人間としては他者とのコミュニケーションが不可能となった時、その死がすなわち“P S Y C H O”心理的な死ともいえるかもしれない。もちろんそれを昇華した形での死者との対話、S P I R I T U A Lな関係は続いているとも考えられる。

3. F A M I L Y

家族という血縁関係にとらわれた固定概念でなくあなたの大切な人、という意味でのF A M I L Yという広い視野でとらえたい。その家族にとっての死、別れという悲嘆をさりげなくサポートするのも我々ケアギバーの大きな役割である。本来が家族という小宇宙の内部で自己完結すべきことなのかもしれないが、崩壊しつつある家族、地域でそれを支えることは困難になりつつある。我々ケアギバーは、家族を重視するあまり本人をないがしろにしないよう、気をつけなければならない。さらには家族が遺族となってかもさりげなく支える姿勢が求められる。

4. S O C I A L

社会的な死、社会的な存在としての一個人の死である。葬送に関連する一連の儀式は遺族の気持ちの整理としてのグリーフケアの一部であると共に、日本人が人の死に関して社会的に大きな

意味を持たせていることがうかがえる。

一方で今の日本でその個人の死に逝く過程をささえるシステムが社会、地域の中で実際に機能しているのかという視点でも考えてみたい。すなわち「SOCIAL-CAPITAL」協同体として地域で本人の生から死への過程そして残された遺族達を支える、という看取りの文化という視点である。医療、病院に死をゆだねてしまった現代日本では看取りの文化は日常から、地域から喪失してしまった。その看取りを社会の共同作業として地域に、住み慣れた家にとりもどすには日常生活の中から互助作業としての支えあいの結果が地域での看取りにつながる、そんなコミュニティの再構築が必要だろう。そのコミュニティのサポートチームの一部として医療、介護面を支えるクリニックやナースステーション、ヘルパーステーションといったケアサポートチームが地域で活躍できればいい。

◆ 阪神地区の現状

最後に阪神地区の現状を。

なぜか関西地区、特に阪神地区には関東地方と比較して、突出して活動するいわゆる在宅専門クリニックが現時点では少なく、外来-在宅ミックス型のクリニックが多い。我々は看取りを視野にいれて在宅ケアを行う開業医を中心とした研究会「阪神ホームホスピスを考える会」を3年前に立ち上げ、市民参加を含めて定期的な勉強会を開催している。MLによる会員相互の情報交換や、代理体勢などもおこなっている。さらに2008年3月からは念願の在宅ホスピスボランティア講座を開催、ボランティアの派遣も始めている。さらにそれぞれの地域や医師会で病診連携、ケアマネジャーとの連携の会も立ち上がり、重層的に連携をおこなう状況が整いつつある。広域で病院など医療機関やサービス提供者も多く、尾道、長崎方式のように地域でシステムを確立することはなかなかむずかしいが、在宅ケアをささえる開業医達のゆるやかな連携の中から新しい展開が見えて来るといい。

◆ おかえりなさいプロジェクトの試み

決して医療費削減のためではなく、病床削減で溢れる死亡者を救うためではなく、在宅ケアをすすめる、というサービス提供側の視点からだけでなく、“あなたが願うなら”家でもだいじょうぶですよ“ということを伝えるために、おかえりなさいプロジェクトは「あなたの家にかえろう」を作成した。この冊子をきっかけに一人でも多くの人が、病気や障害があっても住み慣れた家にかえる、そして最期まで過ごすという選択肢を視野にいれ、自ら選択して、それをサポートする人達と共に一步を踏み出すことを願う。

おかえりなさい
ただいま

そして、
(いってらっしゃい)
(おさきに)

いつもの会話が住み慣れた家で、それぞれの大切な人達との間でかわされる、そんな当たり前の風景が街のあちこちで見られるようになるといい。住み慣れた家で、地域で最期までと願う人を、家族や大切な人達が、ヘルパーが、ケアマネージャーが、訪問看護師が、近くの町医者がちよっとあわてたり、ほろっと涙を流したり、でもやっぱりほほえんだりしながらふわっと支える、そんな日を夢みて。

おかえりなさいプロジェクトとは？

「あなたが願うなら、家でもだいじょうぶですよ」
ということを伝えるために多職種と市民から結成された複眼的視点を持ったプロジェクトチームで、冊子『あなたの家にかえろう』を制作、配布している。

<http://www.reference.co.jp/sakurai/>

おかえりなさいプロジェクト事務局

〒661-0043 尼崎市武庫元町2丁目12-1

さくらクリニック T e l 06-6431-5555

F A X 06-6431-0666

(参考)

先生、すまんけどなあ 桜井 隆 エピック社
がんの在宅ホスピスケアガイド 吉田 利康 日本評論社