

・6章 テーマ別議論

1 在宅医療の困難ケース（病態・環境・人）

2 摂食・嚥下障害に対するアプローチの実際

3 疾患別の特徴

4 看取り

5 小児の在宅医療

6章

テーマ別議論

1 在宅医療の困難ケース（病態、環境、人）

● 限界がある診断と病状評価

医療機器の小型化と利便性の向上によって、在宅で実施可能な医療は格段に進化している。保険診療上もインスリン自己注射や血糖自己測定、在宅酸素療法や在宅人工呼吸療法、腹膜透析、埋め込み型カテーテル（ポート）中心静脈栄養などの算定が認められるようになって久しい。また、各種検査についても検査機器の小型化によって超音波検査や喉頭ファイバー、動脈血ガス分析などが患家で実施可能となった。心筋梗塞に対してのトロポニンTの迅速診断キットや、ケトン体も測定できるチップなども普及している。パルスオキシメーター（経皮的動脈血酸素飽和度測定器）は、在宅医療の分野で最も普及している機器であり、訪問看護師の間でも携行している者が多い。

医療機器と検査機器の進歩によって、自宅に居ながらにして診断と治療が受けられる疾患の幅が広がりつつあるが、依然として放射線を用いた検査／治療（レントゲン写真やCTスキャン／放射線治療）、血管カテーテル検査／治療、MRI検査、下部消化管内視鏡検査などは実施できない。すなわち高齢者に多い肺炎や脳血管疾患についても、在宅医療の現場では依然として確定診断を行うことはできず、医師の臨床経験に基づいた診察技術によって、初期診断を行っているに過ぎない。在宅医療の弱点は、検査結果に準拠した診断や病状評価が正確に行えないことである。

在宅医療に携わる医師は、精密検査に依存せずに診断する技量が求められることになる。問診を中心とした病歴と症状の詳細な把握と、視診聴診打診触診などの基本的な診察技術が重要になってくる。病院での研修医教

育に加えて、臨床医家が従来実施してきた診療スタイルを踏襲することが必要である。

在宅医療にも当然ながら「急性期医療」と「慢性期医療」そして「終末期医療」がある。それぞれに、患者と家族の希望する医療と、自院で提供可能な医療内容の擦りあわせを行うことが重要である。

● 在宅医療の困難なケース

(1) 急性疾患への往診依頼

自院での受診歴がなく、紹介状なども全くない患者からの、重篤な「急性疾患」を疑う往診依頼には、正直に「往診による対応は、診断、治療ともに迅速性と正確さを欠く」ことを説明することが望ましい。できるだけ受診歴のある医療機関や救急外来を案内することが大切である。ときとして受診の手間を億劫だという家族がいるが、医師の立場としては容認できない。日頃から診療している患者であれば、本人と家族のおおよその価値観の理解と、医師と患者相互の信頼関係も確立しているため、往診で提供できる医療と入院を含む医療機関受診の是非について、互いに真摯に相談することが可能である。

「急性期医療」について「肺炎」を例に提供可能な医療を考えてみよう。抗生物質の静脈内投与は往診で可能であるが、輸液を500ml以上実施する場合は、点滴の管理について一定の理解ができる家族が必要である。ヘルパーによる見守り行為は、法律的に担保されていない。また、虐待や極度の介護疲れがみられる家族に点滴の管理を依頼することは、点滴への異物混入などのリスクがあることも理解しておきたい。酸素飽和度はパルスオキシメーターによっておおよそ把握できるが、在宅での胸部レントゲン撮影や動脈血ガス分析を実施できる医療機関は限られている。仮に低酸素血症があり酸素投与を実施する場合は、液体酸素ボンベによる投与は出来高請求の扱いとなる。在宅酸素療法指導管理料による酸素濃縮装置や液化酸素装置の使用は、肺炎などの急性期疾患では認められていない。肺気腫などの安定期患者が、以前から在宅酸素療法を導入していた場合でないと、現在の診療報酬では認められていないのである。

また、痙攣発作時の処置を緊急往診で対応することも物理的に困難だ。日頃の抗痙攣薬の管理や発作時の観察ポイントや処置指導を、訪問診療で実施しながら、発作時は電話での指示や救急隊の要請について判断を行うのが往診医の役割である。

(2) 患者、家族が病院志向

「慢性期医療」は、高齢者の場合、複数の診療科目にわたる疾患を併せ持つことが多い。この場合、往診医は自身の専門分野以外については、ごく一般的な疾病管理を主とすることになる。患者や家族が病院でなければ実施できない検査や、専門医が取り扱うレベルの診療を望む場合には、適宜病院受診や他科の往診を手配する相談を行うことになる。在宅医療を受けている患者の全てが、元来「在宅志向」という訳でもなく、高齢であることのみを理由に、「病院志向」「専門医志向」について医師が否定してしまうと、トラブルの原因となりやすい。

(3) 終末期医療への理解が十分でない

「終末期医療」においては、患者と家族の希望をじっくりと聞いて、ともに実施可能な診療計画を立てることが必要である。そして刻一刻と変化していく病状と介護上の問題に応じて、患者と家族の「心変わり」も敏感に汲み取ることが医療者に求められている。今まで受けてきた医療に不信感を抱いていたり、現在の病状を客観的にきちんと理解していなかったり、または納得のいかないままに退院させられたと感じている患者に対しては、特に慎重な対応が求められる。病院の依頼で初めて往診医として関わる場合には、病院側の情報だけを鵜呑みにせず、実際に患者と家族がどのように受容しているかを確認する必要がある。半数以上の国民が、「終末期」は病院の緩和ケア病棟で過ごしたいと思っているという現実もあり、突然に病院から紹介された往診医が実施する「在宅での緩和ケア」とは、内容が乖離している可能性がある。往診医と患者家族が信頼関係を築き上げるためにも、病院側の丁寧な説明と、引き継ぎ時点での余命の時間的余裕があるとよい。

(4) 実施困難な退院計画がある

時折、病院側から無理な退院計画が示されることがある。たとえば、肝硬変末期で四肢におよぶ浮腫を認める患者に「毎日の末梢点滴」を在宅で実施してほしいという依頼だ。在宅での輸液は通常医師や看護師が刺入し、家族が見守りと抜針を行う「抜き刺し」が主流であり、長期に継続実施することは困難である。

在宅での「輸血」依頼も同様で、その危険性を勘案するならば、通院など医療施設内で医療者の管理下で実施するのが本来である。

経管栄養の患者が自宅に退院するならば、一日に必要な栄養剤と水分を数回に分けて投与するための「家族」の存在が不可欠である。ヘルパーによる同様の行為は、一般在宅では法律で認められていない。また、訪問看護師が全ての経管栄養の実施を、介護保険の限度額管理の枠内で行うことは不可能である。

誤嚥性肺炎のリスクを理解したうえで、食形態の工夫のみで食事介助をヘルパーが担当するという退院計画は可能である。しかしながら嚥下機能の低下が顕著で、食事中に「窒息」してしまうようなケースでは、いくら家族の同意があったとしても、このような退院計画は刑法に抵触する。死亡時にも当然ながら病死の扱いとはならないため、主治医が死亡診断を行えない。事故／異状死として警察が取り扱うことになる。

(5) 虐待が疑われるケースへの対応

平成18年4月から「高齢者虐待の防止、高齢者の養護者に対する支援等に関する法律」が施行されており、虐待を疑う行為を察知した際には、通報義務が課されている。今後、本人意思に基づかない治療行為の放棄や中止は、家族の希望であっても法律に抵触する可能性がある。一般的にコンセンサスが得られる範囲内の「supportive care」や「natural course」といった治療方針が医療者にも求められている。

(6) 身の安全が図れない往診

医師の「応召義務」が、往診という出向いて行う医療に対して、どこまで適応されるのかの問題でもあるが、医療者の身の安全が確保できないよ

うな依頼ケースもある。反社会的勢力の構成員で、自分の意見に沿わないと医師を軟禁状態に置いたり、介護者が薬物中毒や統合失調症などでたびたび錯乱状態になったり、介護者が度重なるセクシャルハラスメントを働くケースなどだ。医療者側も複数名で訪問するなどの工夫を行っているが、深夜の緊急訪問という形での依頼が入るために、その対応にも限界がある。

(7) その他

「独居」や「日中独居」で自分自身でドアを解錠できない患者には、診療所で鍵を預からせていただくお願いをしている。訪問したヘルパーが患者の発熱を連絡して来ても、こちらの往診時にはすでにヘルパーは次の訪問先に行ってしまう、医師が入室できないことがあるからだ。また、家族が自分の都合を優先するあまり、「今から出かけるから10分以内で来てください」若しくは「家族が帰宅する夜9時以降に来てください」など医師や患者のことをまるで考えていない依頼をする人にも、やむを得ず今後は鍵を預かるなどの対応をお願いしている。

医師側も患者の家に入るうえで、失礼のない対応が求められるが、患者側も自宅まで足を運ぶ医師に対して、相応の配慮があってしかるべきと思われる。互いに相手を尊重することが、強い信頼関係を築くことにつながり、「より良い医療」の提供を可能にする。

2 摂食・嚥下障害に対するアプローチの実際

在宅医療の増加には、医療・介護がチームとなり連携も望まれるところである。しかしながら、その望まれる連携が難しいのは、専門職（医師だけでなく、歯科医師、ケアマネジャー、看護師、介護職、薬剤師、その他）は、それぞれの文化を持ちあわせて、相互理解に困難感のあることも事実である。

在宅医療では、脳卒中など疾患別に、急性期医療から始まり生活モデルの慢性期医療が想定され、それぞれリハビリテーションの必要性がみてとれる。当然、摂食・嚥下の問題も大きい。特に、要介護度進展予防としての維持的リハビリテーションは重要で、廃用症候群を防止し、同時に、摂食・嚥下問題も考慮されるべきである。必要があれば、再リハビリテーションによるリコンディショニング（reconditioning）に結びつけることが求められる。

在宅医療に求められることは生活機能の維持および改善である。昨今、DPCが退院を促進し、胃ろうや胃管が留置されたまま退院する問題がある。必要以上に経管栄養が選択されることは残念であり、人としての尊厳を奪いかねない。生きるためだけの経管栄養ではなく、摂食・嚥下問題を解決し、口から食べられることが、大いに望まれるところである。

● 地域における摂食・嚥下機能支援のコンセプト

(1) 摂食・嚥下障害への不適切な対応は、肺炎、窒息、低栄養を引き起こす

在宅および施設における療養者の摂食・嚥下障害は、病的な要因、加齢に伴う機能低下に加え、複合的要因に起因し、原因が明確ではない。そのため適切に経口摂取されているかが問題となる。それには、摂食・嚥下障害の気づき、評価、リハビリテーション、食事指導が重要である。

療養者に対し、多職種が個々の能力の範囲と、地域特性に依存するのが実情であり、その適切な対応がなされないと、誤嚥性肺炎、窒息、脱水そして低栄養を引き起こすリスクが高い。

一方、DPC が選択されている病院において、経口摂食が可能になるのにもかかわらず、PEG(経皮内視鏡的胃ろう増設術)、経管栄養などがそのまま継続されているという例も散見される。

摂食・嚥下機能を客観的に評価し、適用を判断するルール、チャンスがあれば管をはずし、QOL を高めようとする視点が必要である。

(2) 脳卒中患者の摂食・嚥下リハビリテーションは、病院では行われても退院後は放置されがち

摂食・嚥下障害への気づきは食事中に現れる。介護者、家族には摂食の観察方法の的確な指標を伝える必要があり、地域の医療機関には、客観的な診断・評価技能が必要となる。

嚥下障害の半数以上(56.4%)は脳卒中患者であり、その急性期は病院で評価されるが、退院後、摂食・嚥下障害は評価されないことが多い。

(3) 誤嚥性肺炎への対策が進められてこなかった理由

75歳以上の死亡原因の第一位は肺炎であり、その原因の多くは誤嚥性肺炎で、その対策が求められている。

理由：

- 1、摂食・嚥下の評価への必要性の認識が低下。
- 2、摂食場面で、医師・歯科医師および多職種が共有する評価基準が少ない。
- 3、摂食・嚥下機能評価の実施が病院内に限定されている。
- 4、評価方法として嚥下造影検査(VF)が必要となり、通院困難事例では不適。
- 5、嚥下内視鏡(VE)の検査は在宅での評価には有用であるが、評価医が少ない。
- 6、医師、歯科医師の摂食・嚥下障害に対する知識が乏しい。

(4) 在宅での的確な摂食・嚥下評価のできる医師・歯科医師の養成は急務

以上の問題点を解決するためには専門研修が必要である。東京都では、内視鏡による嚥下評価の相互研修を行った。また、専門学会(日本摂食・

嚥下リハビリテーション学会など)のガイドラインに基づく十分な研修機会を提供する必要がある。地域では、医師・歯科医師連携の摂食・嚥下機能評価を行えるシステム構築が不可欠である。

(5) 評価だけでなく、口から食べるための さまざまなリハビリテーション・指導が重要

摂食・嚥下機能評価の目的は、「できる限り口から食べる」にある。評価し、さらに必要なリハビリテーションを導入し、食のための指導がセットである。その意味でも医師・歯科医師が在宅で診断・評価し、チームによる口腔ケア・摂食・嚥下リハビリテーションへのアプローチが大切となる。多職種協働は必然の結果でもある(多職種:医師・歯科医師・PT・OT・ST・管理栄養士・看護師・歯科衛生士など)。

● 摂食・嚥下機能支援のポイント

(1) リハビリテーションの目標

在宅で複数の介護者が出入りする場合、訓練方法・食事介助を正確に伝達することは難しい。それ故に摂食・嚥下リハビリテーションチームが重要で成果も期待できる。適切なリハビリテーションプログラムが成されれば、機能回復が期待できる。

(2) 本人の意思確認と家族の理解

在宅では、常食にこだわらず機能食も望まれる。家族が本人のために常食介護に長時間かけることが多くみられるが、結果的には不要な介護になりかねない。本人と家族が納得できる生活者の視点が必要であり、本人と家族を無視し、医療者の押しつけであってはならない。

■ 参考文献

「北多摩西部保健医療圏 摂食・嚥下ガイドライン
—障害があっても、おいしく・安全に食事が摂れるために—」
北多摩西部保健医療圏 摂食・嚥下機能支援協議会 東京都多摩立川保健所
(平成22年3月)

● ● 食べることが難しいと感じている人のための ● ●

〈摂食・嚥下障害チェックシート〉

こんな症状が1つでもあったら——
摂食・嚥下障害 (飲み込むこと
食べること の障害)
を疑ってみましょう?!

1 食事中にむせることがある 	2 唾液が口の中にたまる 	3 飲み込むのに苦勞することがある 
4 固いものが噛みにくくなった 	5 舌に白い苔のようなものがついている 	6 声が変わった (がらがら声や鼻に抜ける声) 
7 よく咳をする 	8 食事を残すことが多い (食べる量が減った) 	9 体重が減った (この1ヵ月で5%以上、半年で10%以上) 

これらの症状は、他の病気の場合もありますので主治医や専門家にご相談ください。

編集: 東京都多摩立川保健所 地域摂食機能支援連絡会

監修: 日本歯科大学附属病院口腔介護リハビリテーションセンター長 菊谷 武 准教授 | イラスト: 黒瀬 恵子氏 (言語聴覚士)

東京都多摩立川保健所

(一部改変)

● 医療行為の範囲拡大

医療行為（法律用語では医行為）とは、本来、医師や看護師などの免許を有するものが「業」として行う行為（「医行為」ともいう）をいい、「業」とは「反復継続する意思を持って、不特定の人に対して行う行為」をいう。

（1）「医行為」と「医行為ではないもの」が明らかに

医行為には、医師の免許を有するものと、医師以外の医療職が行うことのできる行為に分けられるが、何がその行為にあたるのかの明確な決まりはなかった。

近年、在宅医療が求められる中で、たんの吸引は医行為であるという前提で、在宅のALS患者の家族から、家族以外の介護者にも実施できるようにしてほしいとの強い要望があり、厚生労働省はこうした状況を踏まえ、平成15年3月に「看護師等におけるALS患者の在宅療養支援に関する分科会報告」をまとめ、在宅ALS患者と家族の負担軽減を図るため、一定条件下での家族以外の者のたんの吸引を許容した。その後平成17年3月24日に、たんの吸引の対象を拡大する厚生労働省医政局長通知が发出され、ALS患者以外についても、家族の同意がある場合、たんの吸引を行うことができるようになった。

続いて平成17年7月26日に「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」という通知が発せられ、原則として「医行為」ではないと考えられるものが示された。この通知の中で、腋下外耳道体温測定、自動血圧測定、パルスオキシメーター装着、軽微な傷のガーゼ交換、軟膏塗布、湿布貼付、点眼、鼻腔噴霧、一包薬・舌下錠の内服、座薬挿入、爪の手入れ、口腔清掃、耳垢除去、ストーマ排泄物の処理、自己導尿補助、市販薬浣腸などが、医行為ではないものとして挙げられた。

以上の経過の中で、在宅の療養患者・障害者のたんの吸引については、一定の条件で家族以外の者に認められるようになった。しかし、たんの吸引以外の医療行為や、施設におけるたんの吸引などは認められていなかった。

(2) 医療ニーズが高い高齢者の施設、在宅での問題点

その後、施策の充実により、従来であれば入院していたような高齢者でも、在宅での生活や施設への入所を選択することができるようになり、医療ニーズの高い高齢者は、在宅・施設両方の場においてますます増加してきた。このような状況の中、特に、特別養護老人ホーム入所者への対応について要望があり、厚生労働省は平成21年2月に「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員によるケアの在り方に関する検討会」を立ち上げ、検討を開始した。

平成22年4月1日 厚生労働省医政局長通知にて、介護職員の医行為については、一定の研修を受けた特別養護老人ホーム（特養）の介護職員に、看護職員と連携しながら口腔内のたんの吸引と胃ろうによる経管栄養を実施することが認められた。

さらに、平成22年7月立ち上げの「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討委員会」にて、“必要な医療・介護を、必要な人の所に、いかに安全で確実な方法で届けられる状態を創り出していく”ことを審議している。

現在、介護職員などが医行為にて事故が起きた場合の刑法、民法などの法律の規定による刑事上・民事上の責任は別途判断されるべきものと解釈されている（厚労省医政局長通達は、民法709条の「不法行為による損害賠償」の中で、医療者の人的担保が明確に定義されず、医療者が全て包括責任をとる可能性がある）。しかしながら現場では、介護職などが医行為を担わざるを得ない状況が常態化していることは認識されている。法的には、違法性の阻却の考えに立ち、目的の正当性、手段の相当性、法益衡量、法益侵害の相対的軽微性、必要性・緊急性が担保されれば、違法性に乏しいという解釈が拠りどころとなって、現状を支えているところである。

(3) 在宅医療を可能にする法整備が必要

平成21年の厚生労働省において有識者による検討会発足から、医行為の緩和傾向が徐々にみられるが、まだまだ課せられる研修内容が確定していないことや、本人の同意（本人の同意能力がない場合家族の同意）が求められることや、医療者の包括責任も求められている。

しかしながら、“違法性の阻却の考え方”と“必要な医療・介護を、

必要な人の所に" の理念において、医療スタッフの協働・連携のもとに、喀たん吸引、胃ろうによる経管栄養、摂食・嚥下の改善、が図れることになった。

在宅医療は色々な条件下で成り立つところであり、家族だけでは支えられない事実もある。多職種が横の連携のもとに協働して成り立つチーム医療であり、チーム介護である。法律が現状の在宅医療に追いついていないところは明らかだが、医療・介護の充実のためには議論を尽くし、介護者も介護される者も、医療者も家族も、誰も不幸にさせない制度が求められている。

関連資料および検討会

平成 15 年 7 月 17 日付厚生労働省老健局振興課長通知

「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について」

平成 17 年 3 月 24 日付厚生労働省医政局長通知

「在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」

平成 17 年 7 月 26 日付厚生労働省医政局長通知

「医師法第 17 条、歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条の解釈について（通知）」

平成 21 年厚生労働省において有識者による検討会発足

「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関する検討会」

平成 22 年 4 月 1 日 厚生労働省医政局長通知

特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取り扱いについて

平成 22 年 4 月 30 日 厚生労働省医政局長通知

医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について

平成 22 年厚生労働省において有識者による検討会発足

「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討委員会」

3 疾患別の特徴

● 「リハビリテーション」の問題点

1988年から医療保険により制度化された訓練士による訪問サービスは、2000年の介護保険を経てさらに充実される方向にある。それは、介護が必要となる3大モデルである脳卒中モデル、廃用症候群モデル、認知症モデルで、いずれにおいてもリハビリテーションが大いに意義あることとされ、超高齢社会を迎え必要な介護保険サービスと考えられたことも一因となっている。しかしながら、その数はまだまだ十分とはいえない。それ以前に、在宅医療におけるリハビリテーションの問題点は、“制度の周知度の低さ”にあり、そのため利用されない。制度を知っているところだけで、非効率的無目的な訓練の継続が行われ、必要なところへ必要な形での訪問リハビリテーション・通所リハビリテーションサービスが提供されないという悪循環に陥っている。

(1) リハビリテーション資源の不足

前述のように、根底にある問題の一つは、地域における圧倒的なリハビリテーション資源不足である。回復期リハビリテーション病床も少ない。たとえば、区東部（墨田区、江東区、江戸川区）二次保健医療圏では、回復期リハビリテーション病床が4施設299床、対10万人当たり22.2床であり、国の目標である50床の半数以下である。さらに地域でのリハビリテーションサービスは少ない。専門職者数で比較すると、たとえば理学療法士は同医療圏にて医療機関で184名なのに対し、介護保険機関その他では合計しても52名であり、マンパワーからみても受け皿として不十分であることが予測される。そのことは、結局、リハビリテーションの質が担保されないことにつながる。

(2) 利用者のニーズとサービスのミスマッチ

2点目の問題点は、リハビリテーションサービスと利用者の組合せの機能不全である。先述のように地域リハビリテーションのインフラ整備はされておらず、少ないリハビリテーション資源の中、退院後どのようなリハ

ビリテーションを継続していくかが検討される必要がある。

少ないながらも在宅で利用可能なリハビリテーションの種類を挙げると、外来通院によるリハビリテーション、介護保険による通所リハビリテーション、訪問リハビリテーション、短期入所などがある。

介護保険によるものを検討すると、平成20年1月の介護サービスの利用割合でみると、東京都（全国）では通所リハビリテーション9.7%（18.2%）、訪問リハビリテーション2.1%（2.2%）となっている。これは通所リハビリテーションや訪問リハビリテーションを受けたくても、介護保険上の単位制約により、日常生活に不可欠な「介助」や「家事支援」を優先せざるを得ないことなども影響しているものと思われるが、基本的にサービス提供量が少ないことが問題と思われる。さらに利用者のニーズにあわない（もっと機能訓練がしたい、時間が長すぎるなど、実際、日中ほぼ一日、からだを横にしなないでいられる障害者は少ない）サービスである可能性もある。

要支援者・介護者にとって、数時間続けて車イスに座っていることは、非常につらいことである。寝たり起きたり、体調にあわせて生活リハビリテーションを考えると、より身近な地域スタッフのアプローチが有効であるはずだが、介護福祉士やホームヘルパーは、原則制度上リハビリテーションの指導ができないという問題に突き当たる。さらに、介護保険関連職種からは、見守りなどの行為も要介護度の軽度化に向け努力することへのインセンティブが組み込まれていないため、要介護者の身体機能低下に対して、黙認する傾向にあるなどの意見も聞かれる。

（3）有効に機能していない訪問リハビリテーション

実際訓練可能な訪問看護においても、訪問看護ステーションの廃業も散見され、在宅療養において医療的処置が多くなっている現在、リハビリテーションのサービスはあってもそこに重点をおくことはできていない。訓練士を抱える訪問看護ステーションも増えたがその数は圧倒的に少なく、結果、訪問看護としてのリハビリテーションサービス提供は月1回などのポイントでの指導や、気晴らし的な療法にならざるを得ない。

訪問リハビリテーションは、最も利用されていない介護サービスのひとつと述べたが、一方で現在ではそれを専門に行う医療機関もある。墨田区で

は訪問リハビリテーションは、計画に対する実績割合が平成 20 年度は予算の 71.9%、平成 18 年からの 3 か年では 416.9%となっている。この間訪問リハビリテーションを提供する居宅介護サービス事業機関は区内全域で 2 か所であり、増えていない。実態をみると区外、都外から訪問リハビリテーションの提供がなされていた。訪問リハビリテーションサービス利用者の介護度は、軽度者から重度者まで分散していたものの、生活の現場から離れた場所からの専門スタッフの派遣は、有効に機能しているのか疑念が残る。

訪問リハビリテーションのサービス量の不足は、訪問マッサージでカバーする風潮も現実には存在する。医療によるマッサージが認められるのは、急性の疾患など決まっているところだが、医師の同意書さえあれば医療保険でサービスを受けられる。“リハビリマッサージ”という名称を使っている事業所も存在し、混乱を招きやすい状況といえる。

● 脳卒中について（「うつ」を含む）

脳卒中後のうつ（脳卒中後うつ病：post-stroke depression；PSD）

脳卒中の後遺症の一つに抑うつ状態があり、リハビリテーションやその成果である ADL レベルに影響を与えることがわかっている。1970 年代からは脳卒中後うつ病 post-stroke depression（以下、PSD）として欧米で研究が進んできた。

PSD の有病率は、米国の報告をみると軽症例を含め約 4 割程度とされている。多くの患者は 3 か月から 1 年後の間に PSD を発症しているが、発症後少なくとも 2 年間は PSD 発症のリスクがあるとされる。つまり PSD は脳卒中専門施設にいるときだけでなく、在宅療養中に発症する可能性も高い病態なのである。脳卒中の片麻痺や疼痛などの随伴症状にマスクされ、専門家でも見逃しやすい症候でもある。精神的な落ち込みは、脳卒中後は当然な反応とみなされやすい。また、発症後 3 か月というのは、ちょうど麻痺改善の程度が小さくなり、退院準備も始まる時期であり、不安感を訴える患者が出てくるからだ。不眠、食欲低下、易疲労性、痛みの訴えの増加などがみられたときは、PSD も念頭におき診察することがポイ

ントになろう。PSDは治療可能であるため、早期発見がカギである。

「脳卒中治療ガイドライン2009」でも、主な障害・問題点に対するリハビリテーションの項目にとりあげられている。それによると、グレードBとして「脳卒中後のうつは、日常生活動作ADLや認知機能の改善を阻害するため、十分な評価を行い治療を行うことが勧められる」と推奨されている。

また「うつ状態に対して、早期に三環系抗うつ薬、選択的セロトニン再取り込み阻害薬、セロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害薬などの抗うつ薬を開始することが勧められる」とされている。さらに「運動やレジャーは、脳卒中後の『うつ』の発生を減少させるので勧められる」と続く。

PSD未治療の場合、リハビリテーションの阻害因子になるとともに、認知機能の増悪や死亡リスク上昇と、生命予後にもかかわることがわかってきた。患者の状態を訴えとともによく観察し、早期発見・治療を心がける必要がある。

● 地域リハビリテーション（脳梗塞モデル）

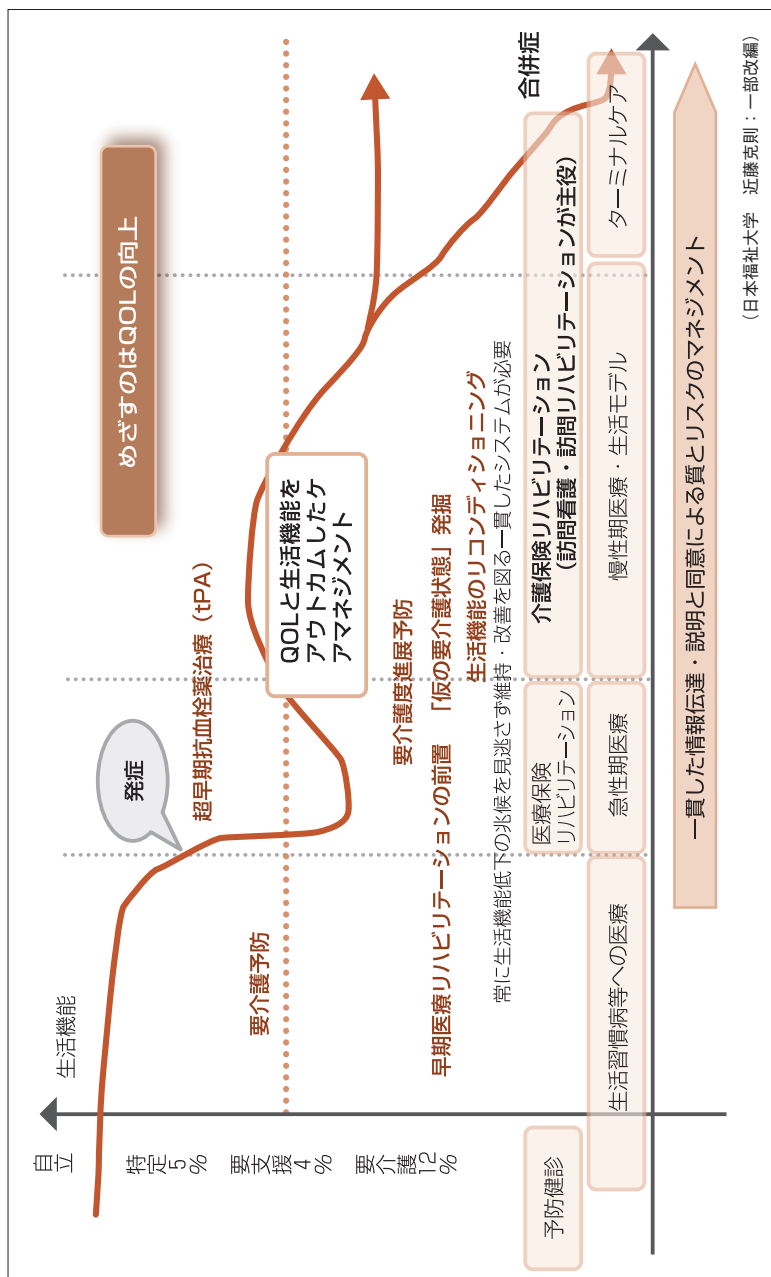
介護予防健診などでスクリーニングされる、いわゆる特定高齢者の介護予防は重要であり、発症後の早期医療リハビリテーションも生活機能の維持に大きく寄与する（図1）。

医療保険による早期リハビリテーションが適切に前置されなかったり、介護保険による要介護度進展予防としての維持的リハビリテーションが行われず、廃用症候群に陥り、何らかの改善の余地があると判断される状態を「仮の要介護状態」という。重度の廃用症候群は、いわゆる専門リハビリテーションの適応であり、入院加療を要する場合もある。かかりつけ医にはこのような人々に気づき、再リハビリテーションによるリコンディショニング（reconditioning）に結びつける機能が求められている。

● 認知症の経過と医療依存度

代表的な疾患として、図2に「アルツハイマー型認知症」を例に経過を示す。

図1 地域リハビリテーション — QOL と生活機能維持改善の飽くなき追求 — (脳梗塞モデル)



認知症のそれぞれの進行段階における課題を俯瞰し、整理しておくことは、告知や病状説明、家族への適切な対応を引き出すためにも重要である。ここでの認知症の軽重は、ADLの障害、中核・周辺症状の度合い、家族の負担などを指標としており、早期診断と早期告知による自己決定の機会の提供こそ、尊厳ある認知症医療を提供するためのポイントである。

(1) 軽度の段階

進行を遅らせることのできる薬やケア（通所や短期集中リハビリテーションなど）のチャンスがあることを告げ、介護サービスなどの利用を勧めることで、家族が十分心づもりできるよう支援する必要がある、「折に触れて相談してください」と家族に話すことも、家族にとって心強いものとなる。

もの盗られ妄想に伴う不穏や、抑うつ・不眠などがあっても、家族の対応が悪いわけではないことを説明し、家族への負担が増しているようであれば、対症療法としての薬物療法があることも説明をする。

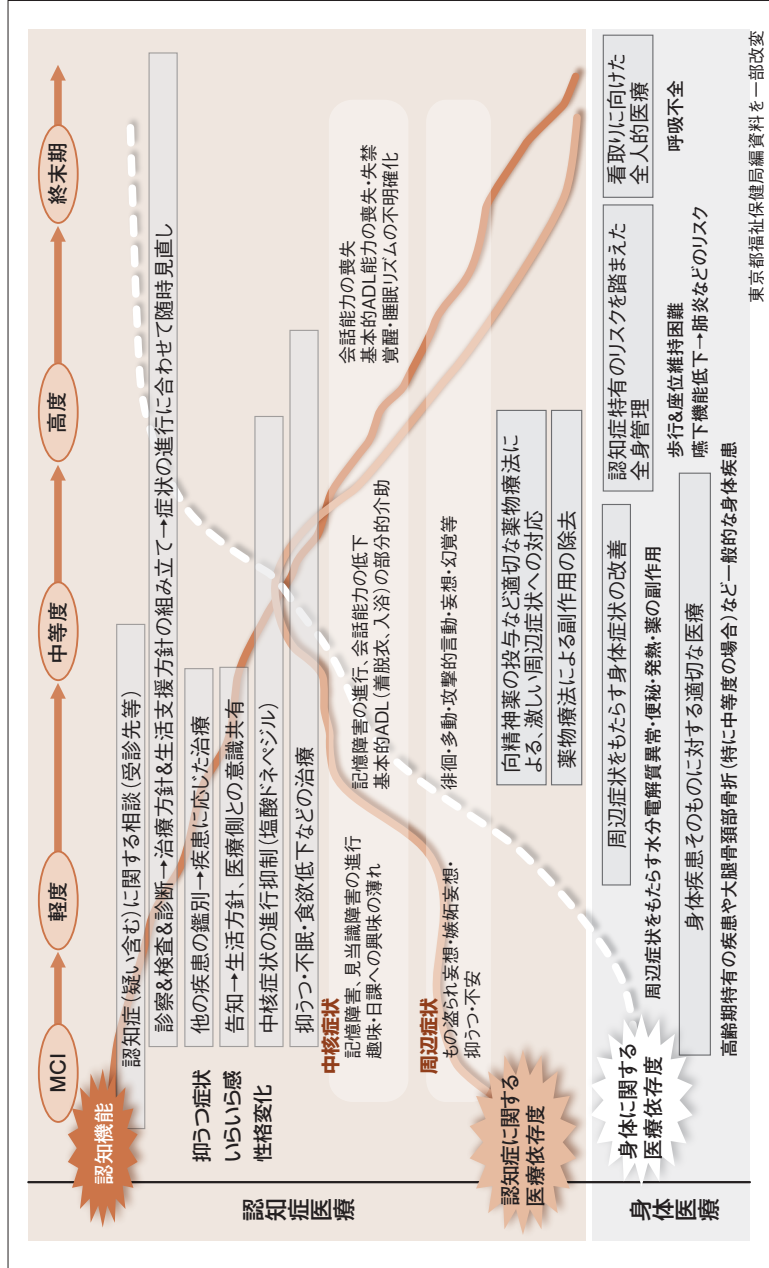
(2) 中等度の段階

着替えや入浴、トイレの後始末などに対して、見守りや部分介護が必要な中等度の段階では、中核症状の進行だけではなく、周辺症状の増悪がみられたり、本人が身体症状を訴えられなかったり、気づきが遅れる。それらの周辺症状はしばしば身体症状が原因で起こり、その場合の身体的異常の多くは、脱水や電解質異常、便秘や感冒・発熱などといった軽度のもので、身体症状が改善することで周辺症状も改善する。こうした医療的対応の経験を積み重ね、認知症の人が地域で少しでも長く暮らせるように支えることが、かかりつけ医に期待されている。

(3) 高度の段階

高度の段階では、言葉を失い、睡眠と覚醒の区別も曖昧になる。この段階では、身体状態の管理もすべて周囲の観察に頼らなければならない。早期診断と告知により、早い時期から本人と家族のリビングウィルを引き出しておくことが大切である。尊厳の確保という点において、認知症対応力の向上は、高齢者ケアの象徴的課題といえる。

図2 認知症の経過と医療依存度（アルツハイマー病等変性性疾患の場合）

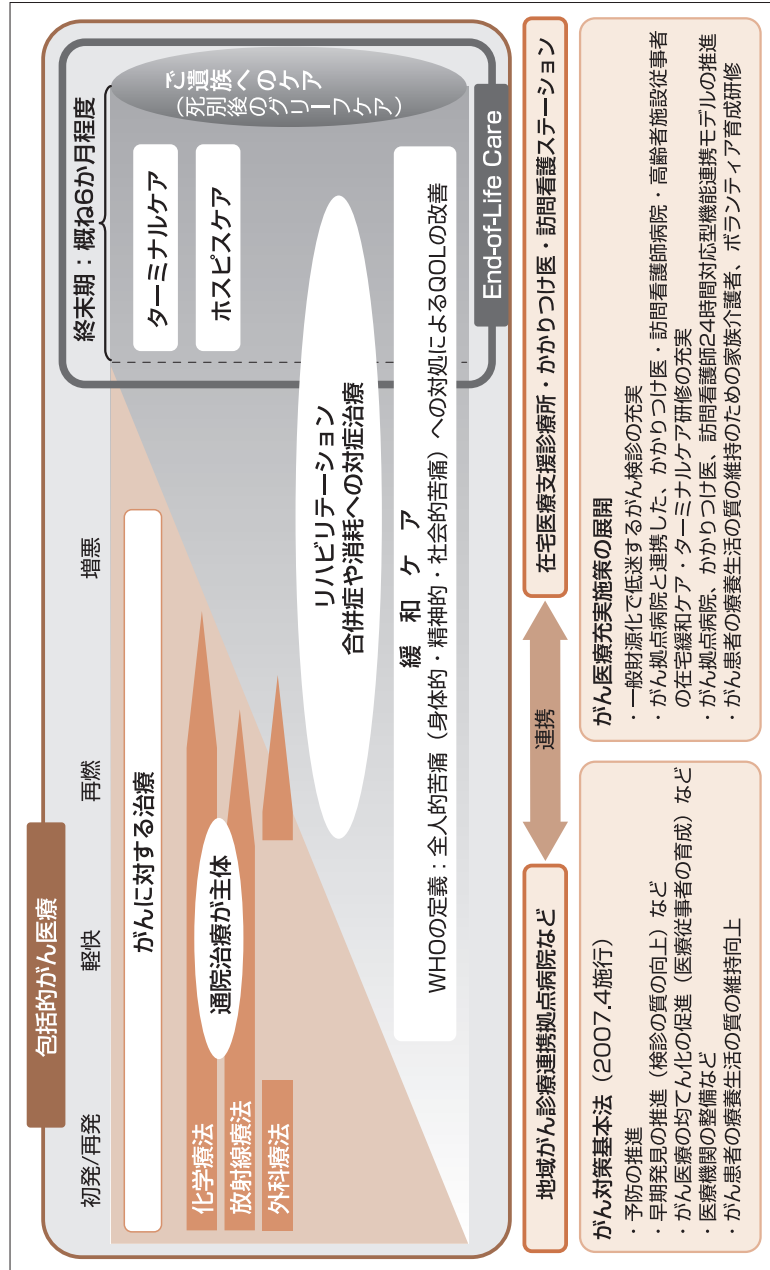


● 地域包括がん医療

「がん」による死亡者が、年間 30 万人を超える時代となり、国は 2007（平成 19）年 4 月に、がん対策基本法を施行し、がん予防の推進、がん検診の質の向上による早期発見の推進、医療従事者の育成や、医療機関の整備によるがん医療の均てん化の促進、がん患者の療養生活の質の維持・向上を達成目標に掲げた。

近年のがん医療の技術的進歩は、個別の細かい治療計画に基づいた通院による化学療法や、放射線療法を可能にし、緩和ケアによる全人的苦痛への対応の進歩とともに、治癒の困難な場合でも、暮らしの場において「がん」の進行を抑制する治療を継続しながら、生きることを支える「地域包括がん医療」が一般化されつつある（図 3）。地域がん診療連携拠点病院と連携した、かかりつけ医や訪問看護師などによる在宅緩和ケア、ターミナルケアの充実、24 時間対応型地域ケア連携の推進、がん患者の療養生活の質を維持するための家族介護者やボランティアの育成などが地域ごとに必要となっている。

図3 包括的がん医療における緩和ケアとターミナルケアの概念



事例 1 独居の高齢者（1）

後縦靭帯硬化症
（脊髄周囲の靭帯が肥厚し脊髄神経を持続的に傷害する疾患）
下半身の不全麻痺 要介護3 独居男性

.....

年金と貯蓄で生活。医療保険・介護保険の公的サービスを組み合わせ暮らす。定期的訪問診療・訪問介護を利用しながら、デイサービスに週1回通所していた。長距離の移動には車椅子を使わなければならないが、狭い室内での移動は伝い歩きをしていた。そのためトイレは自分で行けるが、買い物や食事は週に5回来てくれているヘルパーに作ってもらっていた。それを3～4回に分けて食べる。何とか生活レベルを保っているという状態であったが、その後の療養をどうしたいのかという希望は明らかにはしていなかった。困ったら入院もいいかな？という感じで強く自宅療養を希望していたわけではなかった。当たり前のことだが、徐々に不自由になることは十分わかっていても、そのときになってみなければわからないという感じだった。

一度だけ入院したことがある。年末の休みが始まった冬の寒い日の朝であった。昨日の晩から下血がとまらないと早朝、私に連絡が入った。往診した私が診たのは大量の下血にまみれて床で寝ている彼の姿だった。血圧も低下気味であった。そのままでは、貧血で死んでしまうことも想定できた。入院を勧めたとき、彼はすぐに同意した。正直言って私は入院した後のことが心配だった。ぎりぎりまで生活している彼が元通りの生活機能まで回復しなければ、自宅での一人暮らしが困難だったからである。

3週間の入院で彼は帰ってきた。入院中の検査でも下血の原因はわからなかったようだ。しかし輸血を行い、貧血が改善したら、彼は再び元気になった。元気といっても昔どおりに戻ったということである。外出のときには車椅子。家の中では伝い歩きだった。それからしばらく以前どおりの生活が続いた。しかし徐々に足の力は弱くなっていった。トイレに行くことも大変になったとき、彼の部屋で介護サービスをしている人たちが集まり、サービス担当者会議が開かれた。彼

の前で今後どうするかを皆で相談した。このままでは自宅療養は困難だとなったとき、彼は静かに常時介護がある施設に行くことを選択した。遠くのグループホームだった。

2年後、彼を見舞いにいった。すでに寝たきりになっている彼がいた。彼は私のことがわからなかったようだった。胃ろうによる栄養となっていた。物言わぬようになった彼の手を握っただけで、私は彼との再会を済ませた。その半年後、彼が入所している施設から、彼はその後肺炎で入院して入院先で亡くなったという連絡が私の元に来た。

このケースはまさに典型的な独居高齢者のケースである。自宅（要介護3まで）で独居生活→施設（常時身体介護が必要になったとき）→療養型病院（栄養補助療法が必要になったとき）→死となったケースである。この人は、疾病というより加齢により徐々に自立度が低下したのでこのような経過だったが、急激に疾患などを併発すると、自宅→入院→療養型病院となるケースが非常に多くなる。

事例2 独居の高齢者（2）

肺結核の後遺症により、常時息切れ
要介護3 高齢男性

.....

特に麻痺などはないために、気分がよければ外出したりしていた。息苦しいので、リハビリテーションや通所サービスは利用しないで生活していた。買い物などは近所に住む娘さんが週に一度買ってきてくれるものを中心に、そのほかを介護ヘルパーにお願いして一人暮らしをしていた。数年はそんな生活が続いた。ある年の夏、少しずつ彼に変化が見え始めた。食欲が低下し、頻繁に熱を出すようになった。

私が訪問したときは、いつもならインターフォンを押すと、すぐに

ベッドから起きてきて、自分でドアを開けてくれるのだが、その日はしばらく経っても出てこない。心配になりかけたとき、ようやくドアが静かに開いた。息も絶え絶えで、ようやく手を壁につきながら息を切らして立っている彼がいた。明らかに肺炎になっており、ただでさえ悪い呼吸状態がさらに悪化して、一人でふうふういっている状況だった。入院をして肺炎治療を勧めようとする私に彼はいった。「もう入院はしません。これまで何度も入院してきましたが、そのたびにいやな思いと治りきらない感じが残りました。だから入院はいやです。今もこうして動くのが苦しいのですが、じっとしていれば苦しくないのです。もういいんです。もう疲れてしまいました。こうしていれば苦しくないです。本当にもういいんです。私はもうありとあらゆることを経験しました。もう十分です。このまま誰も知らないうちに逝ったとしても、本望なのです。これ以上かかわること自体が苦痛です。あっちの病院、こっちの病院、もう結構です。どうぞこのままにしておいてください」

その後彼は、私の目の前でただ一人の親族である娘に、「私の身になにかおきても、先生が悪いんじゃない。自分で決めたことを貫いている」と電話した。電話を置いたとき彼はすっきりした顔をしていた。少しでも動かずに生活するために、私はおしめをつけることを提案したが、それさえも本人は拒否した。

そしてその日、夕方までは、何とか意識もあり、夕食にはスライスしたトマトを約1個食べた。そして21時頃にベッドで静かに休んでいる姿を最後に、22時半頃、お孫さんが息絶えているところを発見した。

このケースは、ある意味で非常に潔いケースといえる。つまり、自宅（要介護3まで）で独居生活→死であり、その間の、常時身体介護が必要になったときの施設入所や、栄養補助療法が必要になったときの療養型病院を経ずに、そのまま亡くなったというケースである。

事例3 家族とともに自然な療養を全うした場合

77歳男性 デイサービスに通所
急に寝たきりになる

「無理なことはしたくないです。でもだからといって放っておくつもりもないです」それまでデイサービスに通所していた77歳の男性が急に寝たきりになったとき、別居している娘と同居している妻と初めて面談の際に、私に今後の療養の希望を明確に伝えた。もともとはとても頑張り屋さんだったという。自分から積極的にリハビリテーションのプログラムを作って、足腰が弱くなるのを防ぐために何度も家の中の階段を上り下りを繰り返していた。夜になると発熱を繰り返して、徐々に体力低下をきたし、寝たきりになってしまった。それなら往診してもらってはどうかという親族の勧めで、私に連絡があった。毎晩、寝入りばなにはすやすや安らかに寝つくものの、夜中からたん絡みがひどくなる。そして明け方まで咳き込んでいる。そんな日々を繰り返しているうちに、体力が衰えて寝たきりになってしまったという。夜咳込み始めたら、吸引をしてもらうこと、そして夜寝る前に飲む睡眠薬を減らすこととした。睡眠薬による沈静が誤嚥をまねいていることを心配したからだ。しかし同居の妻も高齢者である。最初から吸引ができるわけではないので、しばらくは毎晩往診して奥さんと一緒に吸引して、少しずつ慣れてもらった。そのうち睡眠薬を減らしたことと、夜たんが絡み始めたときに早めに吸引することで、ご本人は徐々に落ち着いて過ごせるようになった。食欲も出てきた。

日中は介護ヘルパーさんによりゆっくりと時間をかけた食事の介助。夜はたんが絡み始めたら、そのときは奥さんがときどき吸引するという程度で発熱はすっかりなくなり、ご本人もそれなりに落ち着いて過ごしていた。そろそろリハビリテーションをして再びデイサービスに行くための準備をしようという矢先、今度は日中の食事量が減ってきた。なかなか飲み込めない。飲み込んでもむせてしまう。そんな状態になった。そのとき再び家族と相談した。「胃ろうを考えるとできますが・・・」という私の問いかけに、娘と妻が答えました。

「胃ろうは作りたくないです。最後までできるだけ自然に過ごさせてあげたいのです」では、少し点滴で様子を見てみましょう、という私の示唆に従って、しばらく点滴をしながらの療養が続いた。食事量の低下にあわせて脱水を予防するために点滴する。からだのむくみやたん絡みを増やさない程度に点滴をするという方法をとったために、1回1回の点滴量は少なめだった。しかし食べられない状況が徐々に増えていったために、点滴の回数も少しずつ増えていった。そして最後は少量の点滴を持続する形になった。しかし本人はたんの絡みも少なく、すやすやと寝ているような状況だった。食事を食べてくれないことには、家族も悲しみを持っていたが、すやすや寝ている姿を見ると「これでよかったのよね。お母さん」と娘が妻を励ますこともしばしばだった。

6日間だったが、全く食べずに点滴だけで過ごされた男性はそのまま旅立っていった。最後にやせたご主人の遺体を前に、「もともと父は頑張り屋さんでした。だから毎日デイサービスに行っていたのです。でも、何かあっても無理だけはしないでくれと言っていました。私たちは最後まで本人の希望に沿った対応ができたことを誇りに思います」と泣き腫らした目で娘が私に話した。私は答えた。「やせていらっしゃるのは、自分の体力を使いきって旅立たれたという証だと思います。まさに老衰、つまり生ききった証でしょう。皆様のこれまでの手厚い介護でさぞやご本人はお幸せだったと思います」

このケースでは、生活機能の低下と経口摂取機能の低下が、ほぼ同時に進行したケースといえる。いったんは経口摂取機能の改善がみられたが、やはり生活機能低下が続いており、その後再び経口摂取機能が低下した。そのときに無理な医療的対応をしないこととして、ご家族なりの選択をした。つまり苦しめない程度に食べながら、時折点滴をして生きながら、最後まで無理なく過ごすという方法だった。

事例4 胃ろうをつくりながら自然な療養をした場合

父親と娘はもともととても仲が良かったという。

だから13年前脳梗塞で倒れたその父親の介護は、娘にとってまさに自然なことだったという。そして、娘の夫もそんな娘の心情を察して、一緒に協力して介護をしてきた。この13年間、娘夫婦はなんとか食事を食べさせたいというこだわりが強く、胃ろうになることをどうしても避けたいと思ってきたという。しかしいくら献身的に介護をしても、徐々に食べられる量が減ってきている父親の姿から、このままでは、食べさせることはできない。だからといって、このまま見送るなんてできない。

できるはずのことをせずに、父親と別れるのは忍びない。そう考える娘夫婦にとって胃ろうを作ることはまさに苦汁の選択だったという。胃ろうを作ってから父親の介護はまさに一変した。これまでの格闘だった食事介護から開放され、最初の1か月ぐらいは、胃ろうの取り扱いに戸惑ったり、栄養剤をつなげたり、薬を入れたりすることもおっかなびっくりだったが、徐々に父親の顔色もよくなり、少しずつ状態が改善していくのが日に日にわかったのだ。数か月後、すっかり物言わなくなり、何を考えているのかわからないのだが、新しい人が来ると目で追うようになった。家族はこんなちょっとした変化を喜んだ。肌の色艶もよくなり、いつしか介護していた家族も「こんなに元気になってくれるなら胃ろうを作って本当によかった」と思えるようになった。時折車椅子に移乗して、ベランダに連れて行って、日光浴などもできるようになり、幸せな日々が続いた。

胃ろうを作って3年目に変化が起り始めた。胃ろうから栄養剤を入れると苦しようになる。胃腸機能つまり消化機能全般が虚弱化しているために、栄養剤が負担になってきたのだった。「徐々にお父様の機能は低下しています。これ以上胃ろうから栄養を取ることは胃腸が受けつけていないのです。残された手段として中心静脈栄養という方法もありますかどうでしょうか？」という私の示唆に家族は動揺した。「中心静脈をしたら、また昔のようにまた元気になってくれますでしょ

うか？」考えあぐねた娘は私に質問した。「正直いって、このところの体力の低下ぶりを見ていると、昔胃ろうをつけて、経腸栄養を開始したときほどには元気にならないと思います」私は娘の気持ちを思いやりながら、正直な印象をお伝えした。迷っている娘さんに向かって夫が言う。「君にとって本当に難しい判断だね。それは僕が一番よく知っている。でも、たとえどのように君が判断しても、僕はそれを支持し、一緒になって支えていくからね」その言葉を聞いて、娘は涙した。ひとしきり泣いた後、私にきっぱりと言った。「私は父親こそが大切だと思って生きてきました。しかし本当に大切にしなければならないのは、実はこの夫だということがわかったのです。もちろん今でも父親は大切です。しかし私は夫の大切さ、すばらしさをようやく実感したのです。もし父親が元気になってくれるなら中心静脈栄養をしようと思います。しかし一方でこれ以上父親を苦しめたくないという気持ちもあるのです」

その後娘は、徐々に栄養剤を減らすと同時に、私たちに必要時に点滴をしてくれるよう頼んだ。一方で父親と一緒に過ごす時間をより濃密にしていった。手を握りながら、ありがとうね。ありがとうね。と繰り返す娘の姿をよく目にした。3か月後父親が静かに亡くなった。父親の葬儀のあと、娘は涙をぬぐいながら、笑顔で私にこっそり言った。「父親以上の介護をいつか夫にするから、そのときはよろしくね！」

このケースは、まさに重度障害を支える私的介護、家族介護のあり方を表した代表的ケースといえる。移動能力の低下・食事能力の低下・心肺機能の低下のすべてに身体介護・医療的介護・ターミナルケアの私的介護（家族介護）を十分行いながら、さらに介護者は次の人生につなげていった。

4 看取り

今後の展望 1

● 終末期の意思決定

—事前指示アドバンスディレクティブの重要性—

かかりつけ医は、終末期の「看取り」において、医学的視点だけでなく、患者さんの願望や価値観を尊重した倫理的視点を持つことが大切である。終末期（End-of life）の医療ケアにおいては、ただ単に長く生きることだけでなく、本人の望む治療のゴールや QOL を明確にし、それらに沿った本人の尊厳に配慮したケアを提供する必要がある。

しかし、本人が明確な意思表示をしていない場合には、もし実際は延命治療を望んでいなかったとしても、医師は標準的治療をしなければならなくなる。特に最近増加が著しい認知症（アルツハイマー病）、終末期の嚥下困難に対する人工的水分栄養補給については、ときに過剰医療と思われる場合でも、本人の意向がわからない場合には、医療者の立場として PEG などを実施せざるを得ないのが現状である。

もし、患者さんが意思判断能力をなくしてしまった場合にも、本人の自己決定権を尊重できるものとして、事前指示アドバンスディレクティブがある。医学的だけでなく、倫理的および法的にも適切な「看取り」を実践するためには、今後、事前指示の普及が大切になる。

(1) 看取りとは

私たちが普段何気なく使っている「看取り」という言葉には、「平穏な死」「自然な死」などのイメージがあり、倫理的問題とは無縁のように思われがちである。しかし、「看取り」を厳格に定義すれば「無益な延命治療をしないで、自然の経過で死を見守るケアをすること」である。すなわち延命治療の中止や差し控えと同義であり、よく新聞を賑わせる人工呼吸器の取り外しなどと同様な倫理的・法的問題を内包しているといえる。

(2) 延命治療を実施しないで、"看取り"に入るための条件

医学的にも、倫理的にも、さらには法的にも適切な"看取り"に入るための条件とは、

- ① **医学的事項**: 末期であること、治療の無益性が明確であること。
- ② **本人意思**: これ以上の積極的治療を望まないという本人意思があること。
- ③ **家族意思**: 家族も治療をしないということに同意していること。
- ④ **手続き的公正性**: ときに在宅は密室になりがちであるため、意思決定に際して手続き的公正性（透明性・中立性）が確保されていることが必要である。

(3) 事前指示アドバンス・ディレクティブ Advance Directive

事前指示とは『意思判断能力が正常な人が、将来、判断能力を失った場合に備えて、治療に関する指示を事前に与えておくこと』である。それは①延命などの治療内容に関するもの（患者本人が望む医療処置・望まない医療処置について）②代理判断者（患者本人に代わって、医療やケアに関する判断・決定をしてほしい人）の指名からとなる。

そして、多くの終末期医療に関するガイドラインにおいても、その第一番目に「患者の意思・事前意思が確認できる場合はそれを尊重する」としている。

(4) リビングウィル Living Will と代理判断者 (DPA) の指名

事前指示のうち、上記①治療内容に関する有名なものとして米国の「リビングウィル」がある。万一自分が末期状態になった場合、延命治療を中止・差し控える旨、医師にあらかじめ指示する書面で、本人の署名（すなわち意思判断能力）が必要とされる。その人が生きていうちに効力を発するので Living Will 生前遺言と呼ばれている。

上記②の自身が意思判断能力を失ったときに備えて指名する代理判断者を、米国では DPA; Durable Power of Attorney 持続的医療任意代理人と呼ぶ。

(5) 自己決定（自律 Autonomy）の重要性

治療方針の決定においては、自己決定を尊重することが大切である。特に患者さん自身の最期の生き方を決める終末期の延命治療については殊更である。生命・医療倫理の倫理4原則においても、その一番目に自己決定の尊重（自律 Autonomy）がくる。

また、判例においても『意味のない治療を打ち切って人間としての尊厳性を保って自然な死を迎えたいという、患者の自己決定を尊重すべきである』とした東海大学事件判決（日本 1995）、『本人のプライバシー権には治療を拒否する権利も含まれ、死にゆく過程を引き延ばすだけの延命治療を拒否できる』としたカレン・クインラン裁判（米 1976）、『望まない治療からの自由は憲法上の基本的人権であり、判断能力がある患者だけでなく、判断能力がない患者にも適用される』としたナンシー・クルーザン裁判（米 1990）など、法的にも判例の蓄積によって自己決定権は保障されている。

(6) 事前指示が有用な理由

終末期の延命治療に関する選択は、患者本人の意思がわからない場合には、家族にとっても、医療者にとっても大変困難な苦悩を伴う決断である。

事前指示は、①患者の自己決定権を尊重することになる ②家族が、患者本人の意思を根拠なく憶測することの心理的感情的苦悩を避けることができる ③医療介護従事者が法的責任追求を免れることができる ④事前指示書作成のプロセスそのものが、患者・家族・医療介護関係者とのコミュニケーションを促進し、信頼関係を深め、コミュニケーションツールとしての役割を果たすことになる、という点で重要である。

したがって、入院時や入所時に、ただ「必要事項を記入してください」と書類を渡すだけでは、コミュニケーションツールとしての事前指示書のよい点は活かされないことになる。

(7) 事前指示使用にあたっての留意点

事前指示は、本人の意思能力がなく自己決定できない場合において、本人の意思が最も反映される方法といえるが ①病気・治療の内容について、十分に想定・理解していない場合 ②現時点の意思ではなく、以前の意思

であること ③客観的にみて、現時点の患者の最善の利益に合致していない場合 ④第三者に都合のよいように解釈されることがあるなど、その使用にあたって留意する必要がある。

それでは、もし事前指示の内容が、現在の最善の利益と一致しない可能性がある場合にはどのように考えたらよいのだろうか？ 自己決定権を重視し「本人意思である事前指示を優先すべきだ」という立場と、「状況は変化しているのだから、現在の最善の利益を優先すべきだ」という二つの立場の対立があるが、実践的には、どちらか一方の立場に偏るのではなく、本人の以前の意思である「事前指示」と、治療による負担・恩恵を考慮した「現在の最善の利益」を、本人の立場にたって柔軟に解釈し、それらのバランスをとる必要がある。

(8) 事前指示書の例：『私の四つのお願い』

事前指示書の一つの雛形である『私の四つのお願い』を紹介する。これは、米国の36州で法的効力を持ち、すでに百万人以上の人々が利用している事前指示書『Five Wishes』を参考にして、日本の実情にあわせて作られたものである。

私の四つのお願い



- ①あなたに代わって、あなたの医療やケアに関する判断・決定してほしい人
- ②あなたが望む医療処置・望まない医療処置について
- ③あなたの残された人生を快適に過ごし、充実したものにするために
- ④あなたの愛する人々に伝えたいこと

<http://www1.ocn.ne.jp/~mbt>

この『私の四つのお願い』は、自分自身の意思を表明するのに役立つと同時に、家族・友人・医師をはじめとする医療者にとって判断の助けとなる"道しるべ"を提供する。『私の四つのお願い』は"死ぬこと"に重きをおいているのではなく、あなたの尊厳を守り、あなたの残された日々を平穏で充実したものにするために、"生きること"を大切にしたいと願っている。

"あなたが重い病気にかかり、自分の意思を伝えることができなくなったとき"に、

- ① あなたに代わって、あなたの医療やケアに関する判断・決定を
してほしい人
- ② あなたが望む医療処置・望まない医療処置について
- ③ あなたの残された人生を快適に過ごし、充実したものにするために、
どのようにしてほしいのか
- ④ あなたの大切な人々に伝えたいこと

を明確にすることができる。これらは大変簡単に記載することができる。枠内（□）に○をするか、×をするだけ、あるいは数行の文章を書くだけである。

また、<http://www1.ocn.ne.jp/~mbt> よりダウンロードをすることが可能である。事前指示書作成は、本人や家族の気持ちを考え、適切なタイミングを見計らうことが大切であり、本人・家族の医学的状況の理解を促すためにも、信頼関係が既にある程度構築されている医療ケア専門家の立会いのもとでなされることが望ましいといえる。また、平穏なところで事前指示書を書くためには、身体的苦痛をしっかりコントロールしておく必要もある。

そして、事前指示書作成のプロセスにおいては、患者さんや家族だけでなく、医療ケア関係者も、"揺れる思い"を経験する。患者さんの意向は、身体的状況や周囲の状況に応じて変わることがを忘れずに、定期的に、あるいは必要に応じて、その内容を再確認することが大切である。

(9) 事前指示書作成の実例

実際に、事前指示書作成にかかわった訪問看護師の感想を幾つかここで紹介する。

- 事前指示書の話をしたとき、本人も妻も大変興味を示し、その反応の早さに、支援する側として正直驚いた。このようなスムーズな受け入れは、患者は自身の意向を尊重してほしい、自身の医療ケアの内容決定に参加したいと考えているが、普段はなかなか言い出せないでいる可能性がある。

- 事前指示書作成に立ち会ったことで、本人・家族の理解を促し、その場の雰囲気や和らげ、家族内の感情的対立を避けることにも役立つと感じた。
- 本人や家族の表情や声のトーン、表現の仕方、場の雰囲気や、微妙な心理面での変化がわかり、今後のケアを進めていくうえで参考になった。
- 看護専門職によるアドバイスや詳細な情報提供により、本人は、具体的なケアへのイメージができ、家族もそれを認識し、日常のケアへの参加がスムーズに行えた。
- 事前指示書作成を支援することにより、患者が指名した第一代理判断者である家族の心理的負担が軽減され、安心感につながった。
- 延命治療を受ける・受けないなどの結果だけみるのではなく、それまでに至る思いを知ることが大切だと感じた。
- 本人が正しい情報を知り、自己決定できる環境を整えることが大切だと感じた。「関係性の中での自己決定」が多い日本の家族関係では、本人の意向を尊重できるような家族支援も重要である。
- 事前指示書作成支援を通し、事前指示は本人の自己決定を支えるとともに、その作成プロセスは家族のコミュニケーションを促進することがわかった。
- 事前指示書作成支援において、導入のタイミングを見計らうことも必要であり、作成後も症状の変化に伴い、その都度、記入内容を確認することが重要である。
- 患者さんの尊厳を守るために、末期がんや難病の人々だけでなく、増え続ける認知症の方々への事前指示書作成支援も検討していきたい。

(10) 事前指示の普及活動

日本をはじめとする多くの国の終末期医療のガイドラインの第一番目には、事前指示の尊重が記されているが、日本においてはその普及は十分とはいえない。これでは、いくらよいガイドラインがあったとしても、その実効性は形骸化してしまう。

特に、最近、数の増加が著しい認知症において、終末期の延命治療である人工的水分栄養補給（経管栄養 PEG）を考慮する際には、本人には既に意思判断能力がない（がんの場合には、かなり末期まで意思能力はある）。

したがって、もし、本人が終末期延命治療を望まないのであれば、早い時期から、認知症終末期をみすえた事前指示について考えておくことが必要になる。

オーストラリアなどでは、認知症などを見据えた事前指示普及のために「50歳になったら一度考えてみよう！」とキャンペーンをしている。

今後の展望2

まず終末期ケアについて、皆で話し合うことに意味がある。本人だけでなく、家族などの関係者も、「死」について話をするのは気が重いことであるが、それはとりもなおさず、本人の最期の「生」「生き方」について語りあうことに他ならない。終末期ケアについて語りあうとき、それと同時に自分にとって大切な人々に感謝の気持ちを伝えたり、つらかった思い出と一緒に涙したり、楽しかった思い出とともに微笑んだりすることができる。

したがって、延命治療を受けるにせよ、受けないという決断をするにせよ、終末期医療ケアについて家族や主治医などと“こころ”を開いてコミュニケーションの機会を持ち、事前指示書を書くということは家族の絆を強め、また医療者との信頼関係も深めることにつながる。

実際、法的効力が付与された場合には、証人などすべての要件を満たす必要があるが、現時点では、本人が書けることを、あるいは本人が書きたいことを書くということでもよいと思われる。それだけでも、まわりの人々は、本人の意向や考え方について理解できるし、本人の生き方や人生観に共感を持つことができるようになるのである。

● 在宅への整備「長生きのリスク」

～私的介護のすすめ～

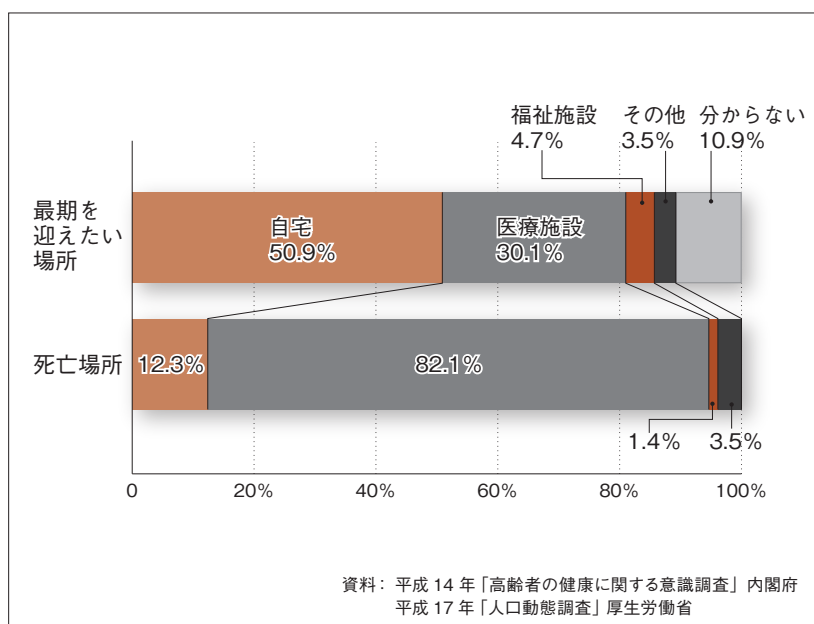
かつては、病気や障害になるというリスクのみが叫ばれてきた。しかし最近ではこのようなリスクのほかに、「長生きすること自体にリスク」もあるといわれている。一体それはどんなリスクなのだろうか？「長生きすること自体のリスク」とは、長生きすることで、思い通りの生き方ができなくなるリスク。家族や周囲の人がいなくなるリスク、あるいは迷惑をかけるリスク。また認知障害が広がったり障害を持つことで尊厳を保てなくなるリスク。自分で自分のことができなくなるという生活不安や将来不安が強くなるリスク。などがあると考えられている。

どんなに障害や病状が重くても、暖かい家族に囲まれた療養は、実にすばらしい療養であった。また一人暮らしの人でもしっかりと周囲と協調しながら、自分なりの人生を全うされている人も多くいる。しかし高齢化が

進み、一人暮らしの人や老々世帯が増え、自宅で自分なりの人生の全うを選択できる人は徐々に少なくなっている（図5）。

誰もが、自分の人生の終わりに際して、人に迷惑をかけたり、自分の思い通りにならない状況になりたいとは思わないだろう。実際、多くの人が周囲の人たちの暖かい見守りに囲まれながら、安らかな最後を自宅など自分らしい場で迎えることを希望している。

図5 「最期を迎える場所」の希望と現実
— 「最期を迎えたい場所」と「死亡場所」 —



しかし一方で、尊厳あるべき最後の貴重な時間が、過度や過小、不適切な介護や医療により、もともとの希望や尊厳を保てない状態を余儀なくされている人が多くいるのが現実である（図6）。そこで、終末期における介護や医療のあり方を考え、それぞれが自らの終わりを尊厳あるものにするためには、どのような準備が必要かを考えたいと思う。

最初に、終末期の介護や医療を冷静に論じるためには、多少残酷に聞こえるかもしれないが、寝たきりという状況、そしてその先にある死というものを冷静に捉えなおす必要がある。

● 介護と自立度の関係について

（1）介護とは何か

まず最初に介護が必要になるきっかけを考える。高齢者と成人では介護が必要になるきっかけは大きく異なるといわれている。図7に示すように、成人は主に疾患（脳血管障害・神経難病・リウマチなどの骨関節疾患など）や事故（脊髄損傷など）によって介護が必要となる。高齢者では、これらの理由以上に転倒や認知症、廃用という加齢自体による要因、つまり疾患以外の要因）により介護が必要となる。つまり年をとると何も病気がなくとも加齢が進むだけで、介護が必要な状態になっていくという特徴がある。

図6 なぜ自宅療養は困難か

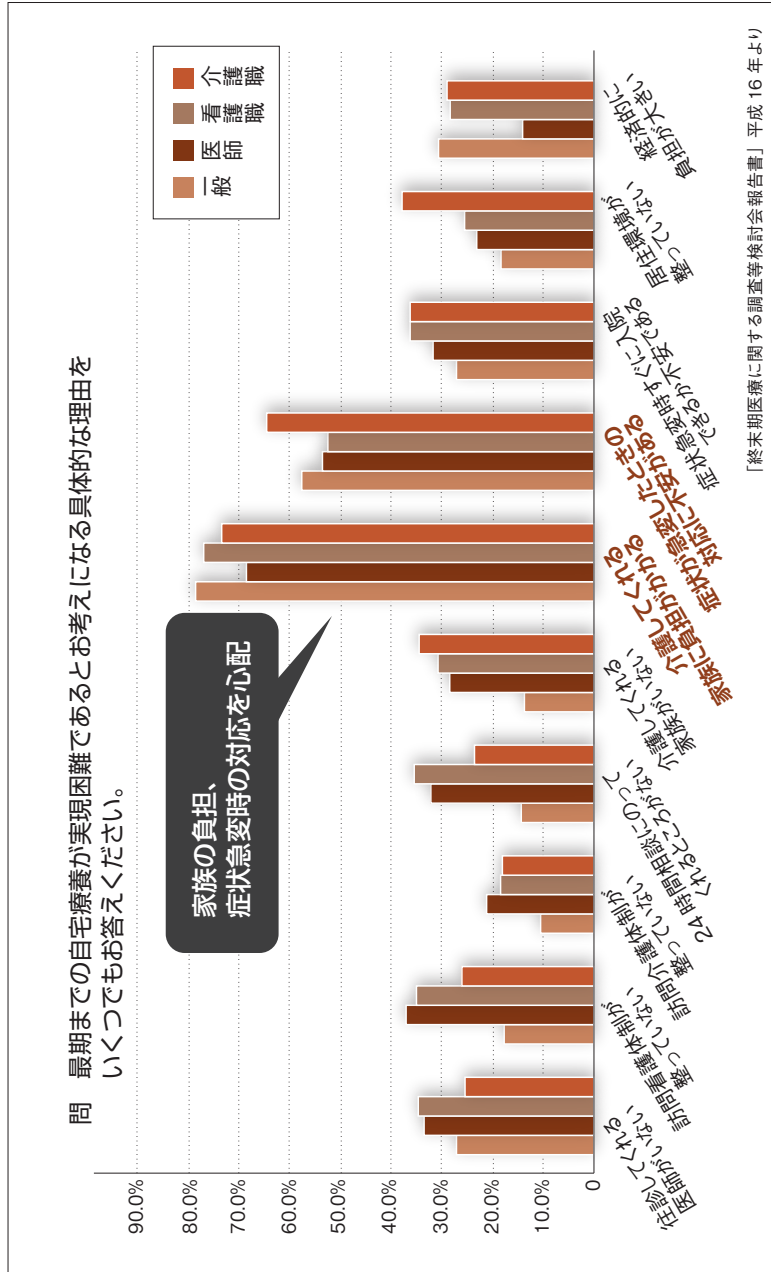
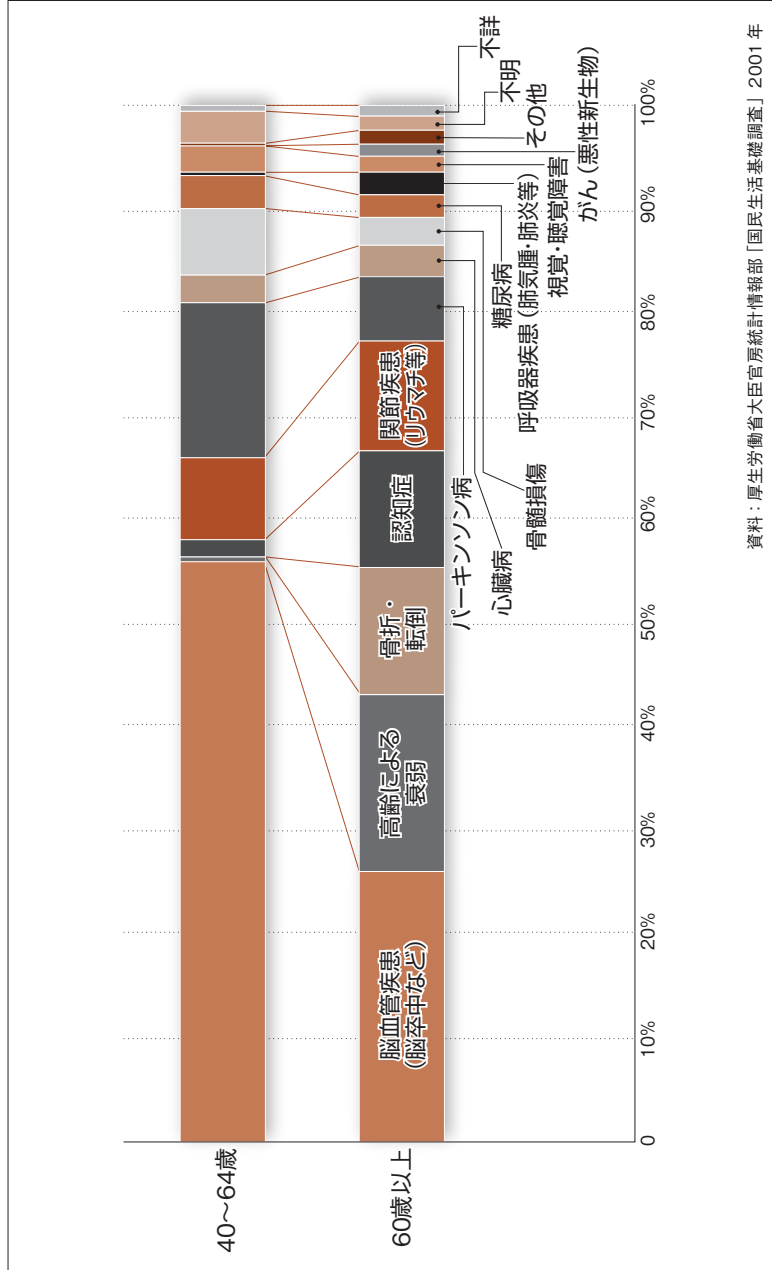


図7 高齢者と成人の介護のきっかけ

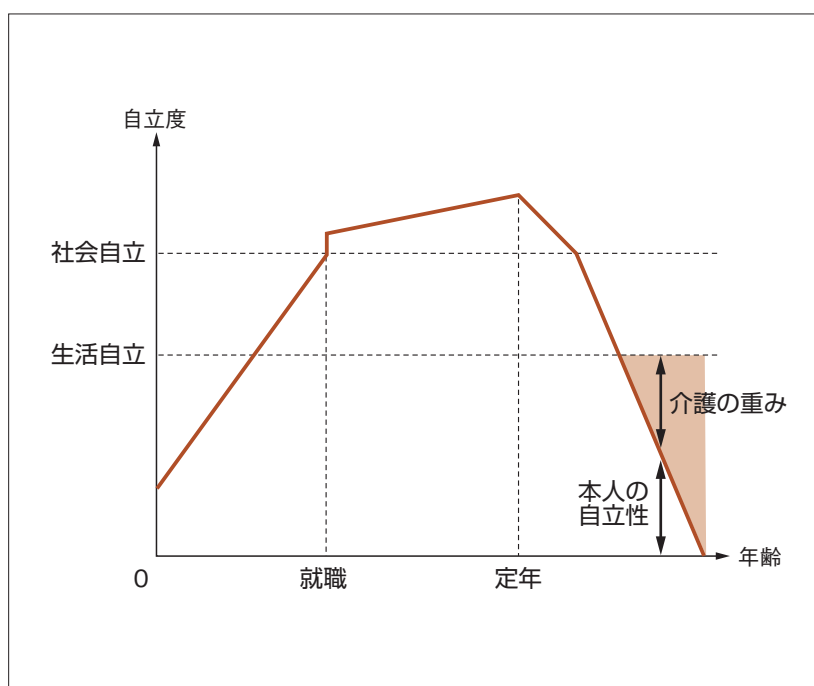


資料：厚生労働省大臣官房統計情報部「国民生活基礎調査」2001年

それでは、特別大きな疾病に罹患せず、自然に年を重ね徐々に虚弱化が進む高齢者を例に、介護の構造を考えてみたいと思う。人間は生まれて、成長して、自分で身の回りのことができるなど生活的に自立（収入はなくても自分の生活を自分で営める状態）し、その後仕事をする、あるいは家庭を維持するなどして社会的に自立して、さらに人を支える、養うなど社会的貢献時期を経て、その後老化や障害から社会的自立が損なわれはじめ、いつしか生活的自立が損なわれ、さらに身体機能が低下し、そして最期には死に至る。

この流れを縦軸に自立度、横軸に人生を記載すると、**図8**のようになると考える。

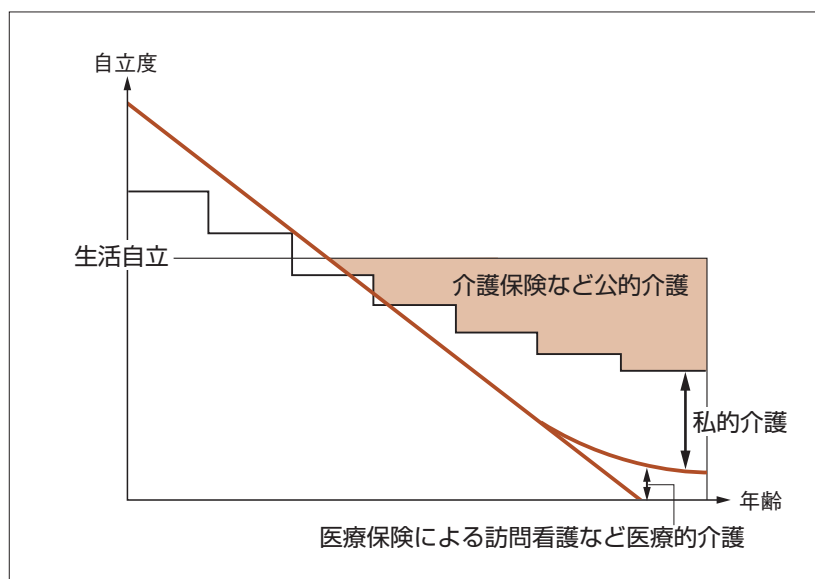
図8 人生における自立度の変化



「介護の重み」の総面積こそが、その人が人生において要する総介護量とみなすことができる。生活機能の低下が始まったばかりのうちは介護は少なくすむが、徐々に生活機能の低下が進むにつれて介護は増大化し、一般には亡くなる直前では、介護量は最大に達するという傾向があるといえる。

総介護量（介護の重みの総面積）のうち、介護の担い手としては、介護保険などで公的介護給付として受けられる部分と、家族自らの手や自費でのサービスが介護を支えなければならない部分に分けることができる（図9に模式化する）。

図9 介護内容の時間的推移



また介護を医療的介護と生活的介護、身体的介護と区分することもできる。このうち医療的介護とは、吸引や胃ろう管理など、身体的介護とは体位変換や適度なマッサージ、おむつ交換など整容や食事介助、精神的介護など、さらに生活介護は買い物や清掃、洗濯などとなる。このうち、生活的介護は介護保険でかなりの程度カバーされる。一方で身体的介護や医療的介護は、現時点では公的介護給付だけでは不十分なので、家族もしくは自費でのサービスの部分が大きくなる傾向がある。疾病ごとによっても総介護量は大きく異なる。まず図 10 に死因を示す。

第一の死因は悪性腫瘍によるものである。そして続いて心疾患・脳血管疾患、肺炎の順となる。そして死因によって総介護は量、期間、内容も大きく異なる。

図 10 疾病別介護量

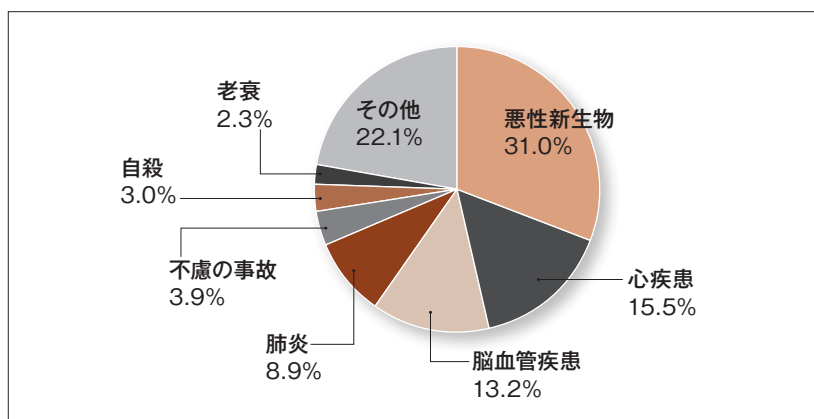


図 11 死に至る疾患別自立度の低下の経緯

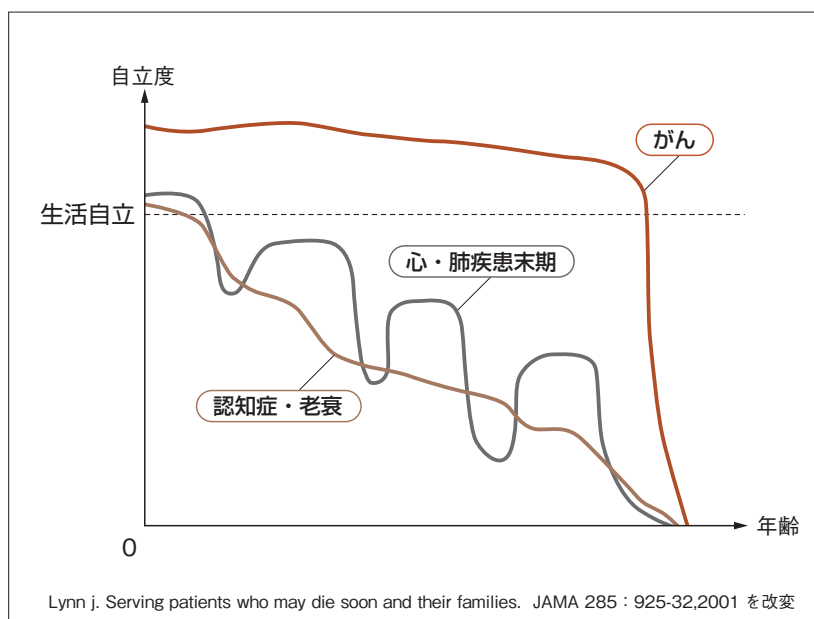
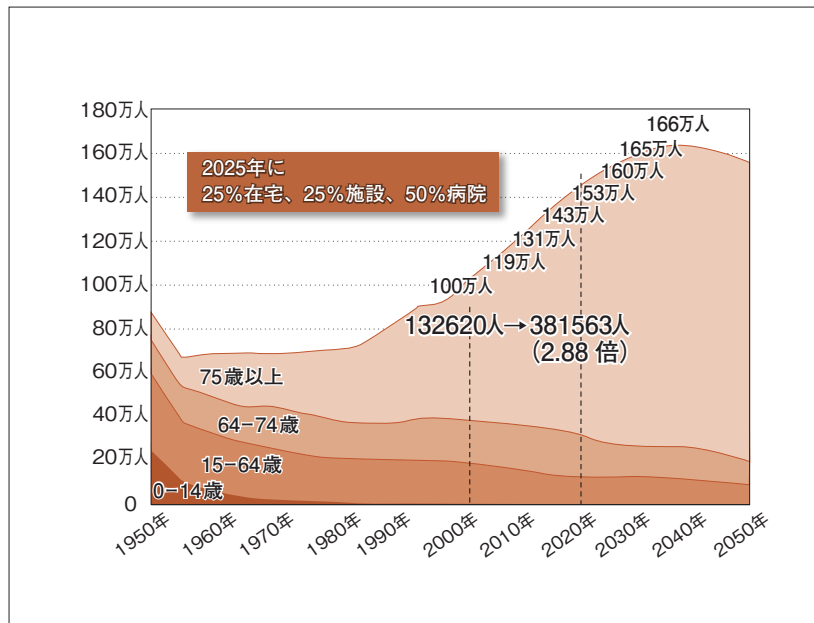


図 11 は模式的に死に至る疾患それぞれにおける自立度の低下の仕方を表したものである。たとえば悪性腫瘍では、介護期間は短いので、総介護量は少ない特徴があるといえる。しかし総介護量が少なくとも、医療的介護（鎮痛療法や栄養補助療法）や身体的介護（排泄介助や食事介助などの常時介護）が大きいこと、急激に、障害状況も変化するので介護の内容や量が変りやすいことから、どうしてもある程度の期間安定した介護状態を想定した公的介護保険にはなじまず、より柔軟性のある家族介護や自費介護の部分が大きくなる傾向がある。しかしそれでも介護総量はかなり他の疾患に比べると少ないので、数か月間の私的介護が確保できれば通常自宅療養が可能である。

一方でそのほかの疾患では長期間の身体介護・医療的介護が必要になる。今後高齢者の死亡が増えることが予想されるので、さらにその傾向が強まることが予想される（図 12）。

図 12 年代別年間死亡者数の推移

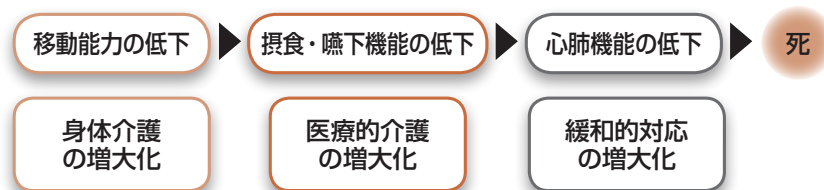


(2) 生活機能の低下が進むと、どのような介護が必要とされるのか

生活能力の低下をもう少し詳しく見ていく。生活機能低下は一般的にどのような推移で起こってくるのであろうか？多くの人は、移動能力の低下→食事摂取機能の低下→心肺機能の低下→死という経過をたどる。移動能力の低下とは、歩いている人が歩けなくなる、車椅子に乗れている人がベッドで寝たきりになるなどである。この時期は排泄や整容などを含めた身体介護が増加する時期である。さらに食事摂取機能の低下の時期になると、肺炎や脱水、低栄養などの併発になるため、点滴や抗生剤治療、中心静脈栄養や経腸栄養（胃ろう）など補助栄養療法などの医療的介護が増大する。その次の心肺機能低下は、この段階で生じるものは抜本的改善が医療的にも困難なことが多く、高齢者医療では人工呼吸器などの呼吸補助療法を導入してまで医療的対応することは少なく、むしろ苦痛回避と合併症予防、介護者の心理・身体的ケアと緩和的対応に切り替えることとなる。

このような生活機能低下を介護的变化と対比すると図 13 のようになる。

図 13 生活機能の低下と介護的变化の対比



諸外国の介護状況に比べ、わが国では、摂食・嚥下機能の低下に対する対応が大きく異なることを指摘されている。つまり摂食・嚥下能力低下のとき、諸外国ではそのまま緩和的対応とするのに比べて、日本では医療的対応（点滴や中心静脈栄養、胃ろうなどによる経腸栄養）をするのが現状では一般的である。

(3) 療養の方針を誰が決めるのか？

ここまでは主に介護の量的構造や質的構造を見てきた。まとめていうと、総介護量は疾病によって異なるが、一般的に介護量は生活機能の低下に従い、時間とともに増大化する傾向があり、死の直前では最大化するといえる。そして重度障害になればなるほど、生活介護はもとより、身体介護や医療的介護の必要性が増加し、必然的に、私的介護の重要性が高まる結果となる。

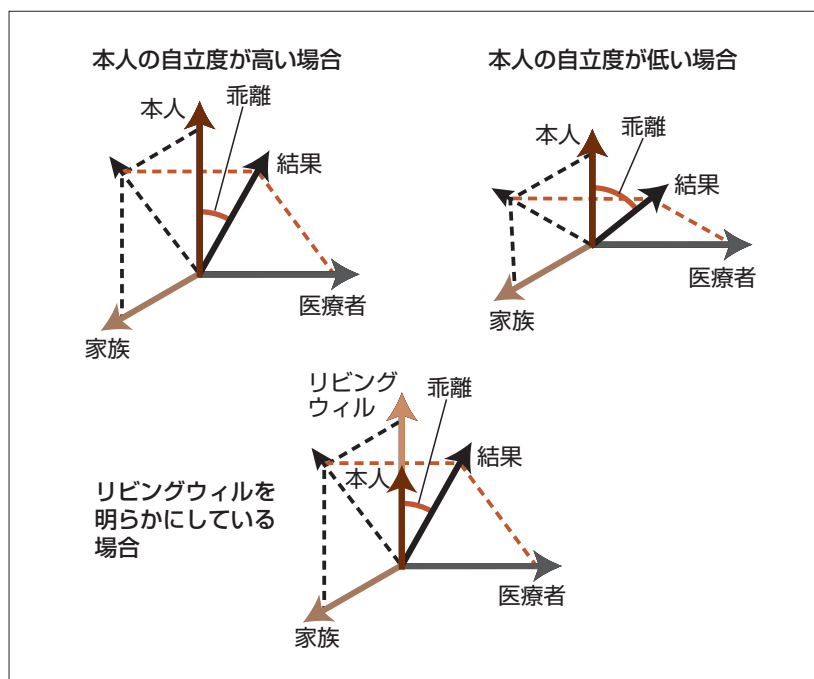
この時期を計画的に過ごすためには、個々に家族や友人、自費ヘルパーなどによる私的介護のあり方を予想することが重要になる。この私的介護のあり方は人それぞれであるため、それぞれ自分の状況に応じて、私的介護のあり方にあわせた終末期の過ごし方を考えておく必要がある。一般に終末期において適切な私的介護は、無理なく・無駄なく・ムラがない介護となるが、周囲に無理をかけずに、自らの尊厳を保つために無駄やムラがないための介護を考えておく必要がある。

介護方針決定にはリビングウィルが重要となるが、誰も自分の介護状態を完全に想像しきれものではないため、最初からすべてを見越したリビングウィルの決定は困難である。徐々に状況にあわせてリビングウィルを作り続けるというのが一般的である。したがって継続的意思決定支援が必

要となる。リビングウィルは通常本人単独の意思や希望と捉えられがちであるが、介護が重くなるにつれて、本人の意思決定能力も低下するために、代弁者である家族や医療者の意思決定要素が大きくなることを忘れてはいけない。

図 14 は便宜的に本人・家族・医療者がばらばらの方針を持っていることを想定して、それぞれの方針をベクトルで表している。上段が、意思表示を明らかにしていない場合の、リビングウィルと実際の意思決定の相違を表しており、自立度が高いときには、リビングウィルと実際の意思決定にそれほど大きな乖離は生じない。しかし、自立度が低下した場合、家族や医療者の意向により、リビングウィルと実際の医療方針・介護方針は、大きく異なることを表している。また下段は、あらかじめ意思表示を強く表明していた場合であるが、この場合は家族や医療者もなるべくその表明されていた意

図 14 リビングウィルと意思決定の相違



思表示に添う形で医療方針・介護方針を決めていくことで、リビングウィルと実際の方針決定に差異が小さくなるということを表している。

「もう病院に行かずに、静かに誰にも迷惑をかけずに生活したい」と希望していた生活自立が静かに保たれている高齢者が、いざ脱水などになり意思発現が十分できなくなると、同時に自立度が急激に低下する。そのときに「そんなこといっても、今病院に行かなくてどうするの？」という家族の意見に押されて入院をする。そして点滴治療が終わったときに、脱水や肺炎は改善しても残った嚥下障害に対して「栄養摂取が困難なので、胃ろう増設しましょう」という医療者の意見により、療養方針が大きく変更されることがある。

しかし、自分の療養希望をあらかじめ家族やかかりつけ医・介護スタッフなどに明確に伝えていれば、この乖離が小さくなる。少し極端な例であるが、「俺はどんなになっても病院には行かない。苦痛だけを取ってもらいながら、静かに最後まで家で過ごすことを強く希望する」と家族に常々いっており、ケアマネジャーやかかりつけ医にも伝えていた場合では、限りなく本人の希望に沿うように工夫をする。自宅で必要な点滴だけをしながら、徐々に少なくなるであろうが、最後まで食べられるものを食べながら療養を全うすることも可能である。さらに老々世帯や高齢者の一人暮らしなどが増えている現在、家族の意思代弁能力は低下しているので、さらにこのリビングウィルの重要性は高まりつつある。

(4) 家族介護が期待できない独居高齢者が最後まで家で生活するためには

独居の高齢者が最後まで自宅療養するためには、どのような準備が必要であるか。

必要な介護を確保し、自宅で安らかに過ごし、周囲に温かく見守られながら最後まで尊厳をもって療養するという場合、どうしてもある程度は、自費介護もしくは親族や友人などによるボランティア介護が必要となる。まず終末期において必要となる自費介護が、どの程度の費用換算になるのかを考えていく。

もし、家族介護が確保されない人が、自宅でしばらく寝たきりに近い生活をしていても、十分ケアを受けられるとしたら、どの程度の費用がかかるのであろうか？

私たちの経験で、通常要介護3（通常は、室内で多少歩けて、外出時などには車椅子レベルで、常時介護は不要な状況）までの生活介護および部分的身体介護は、ほぼ公的介護でカバーされており、公的介護保険のサービスをうまく組み合わせると、独居生活は十分に可能となる。しかし、要介護4以上となると、常時介護（食事や排泄などの介護）が必要となり、公的介護のみでは不十分となる。さらに、自宅での医療的対応も必要となり、往診対応を必要とするようになった人の平均余命期間をみてみると、疾病やそれぞれの状況により大幅に異なるが、通常1～2年となる（悪性腫瘍患者は1～2か月）。また一方で、中心静脈栄養療法や胃ろうなどの補助栄養療法を講じた場合は、一般に3年から5年程度の療養期間となる。

現在、家族以外で常時の医療的介護や身体介護の提供をしているのは、いわゆる付き添い婦である。この付き添い婦の給与は、24時間付き添いで月に50万から60万円程度である（17,500円/日という事業者が東京都内では多いようである）。このような付き添い婦さんを雇用すると、1年間で、概ね600万から800万円がかかることとなる。そのほか医療費や介護保険の自費部分などがこの期間の総費用となるため、そのほか公的介護費用・医療保険による自己負担分支出などをあわせると、700～900万円程度が24時間介護を受けた場合の年間総介護費用ということになる。そして、その年間費用に介護年数を乗じたものが、その方の療養に必要な総介護費用ということになる。これは24時間介護の費用であるため、「日中のみ」「夜間のみ」といった自費介護とした場合には、この金額よりはる程度は下がり、必要度および経済状況に応じて、これ以下の費用でそれなりの自費介護が確保されることになる。

これらの費用を安いか高いかでだけ評価することは困難であるが、実際に家族介護が全く確保されずに、自費サービスで家族の代わりにすべて期待した場合、この程度の総介護費用がかかると考えることができる。ちなみに、日本の貯蓄は、ほとんどを高齢者が持っており、これらは遺産として子どもや孫などに残すのではなく、自分らしい人生を全うするために使うべきである。また、これらの介護費用は社会から消えるのではなく、きちんと人に使われているため、新たに雇用を創出することで、日本経済全体を活性化させる効果も期待できるため、家族介護より自費介護を利用すべきと論じる有識者もいる。

しかし一方で、貯蓄がないという高齢者も少なくはない。部分的には自費介護を使うとしても、ベースは家族介護となる。そこで家族関係、親族関係を密接にして、周囲と協調しながら老後を過ごす。そして自分なりに自分の行く末もきちんと考えておくこと。そしてそれを周囲に伝えておくことこそが、なにより大事なこととなる。

(5) 総介護費用を少なくするためには

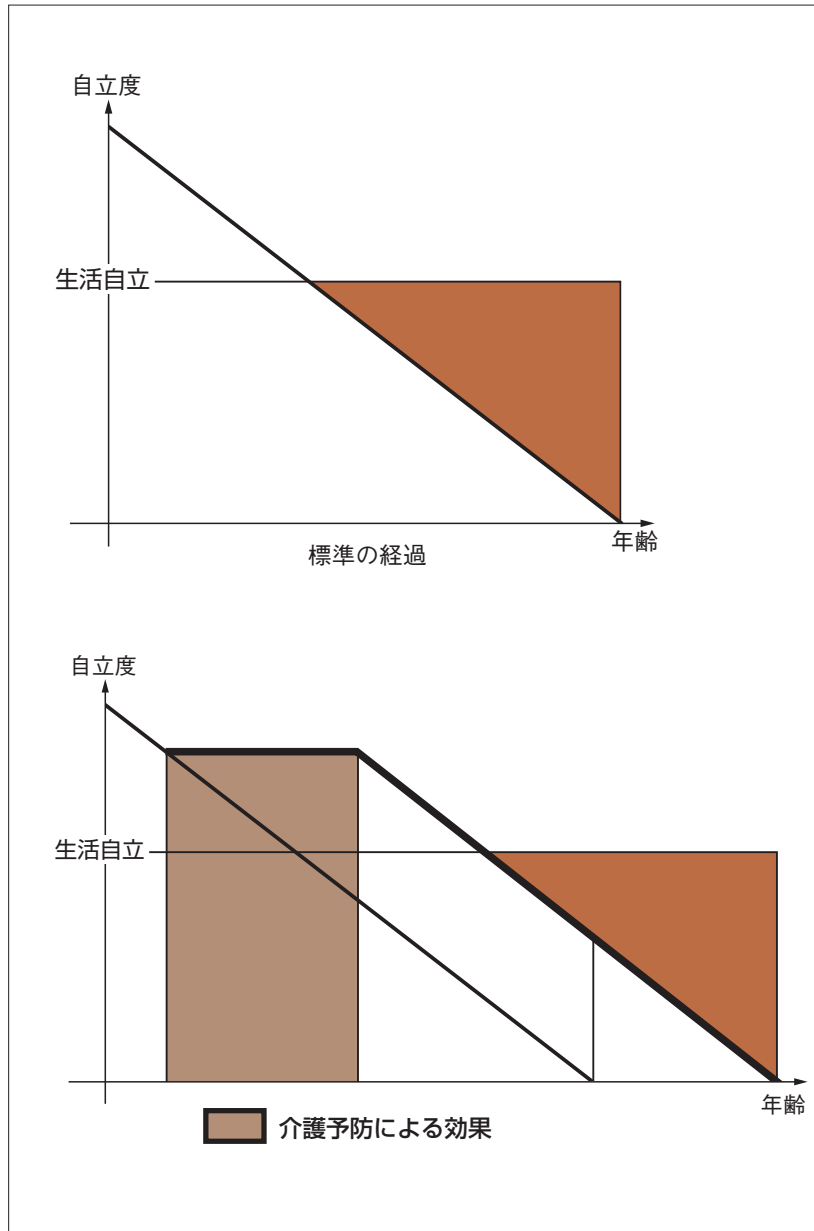
では、総介護費用をどうしたら減じることができるのであろうか？最近有識者の間で主に議論されているいくつかのケースを考えてみる。

最初に疾病や事故予防という方法である。先述したように、若年者や成人、前期高齢者が介護状態になるきっかけは、脳血管障害や神経難病・リウマチなどの骨関節疾患、脊髄損傷などであるため、疾病予防や事故予防こそが介護予防につながり、介護を不要化させることは論を待たない。つまり、健康寿命の延長化のためには、どうしても必須であると考え。しかし後期高齢者が介護状態になるきっかけは、疾病要因よりも加齢自体が最大リスクとなるので、後期高齢者では疾病予防や事故予防のみでは、介護を先延ばしすることができても、総介護量を減じたり、不要化させることには、つながらないのではないかと指摘されている。

またもう一方では、介護予防という方法である。認知症予防や誤嚥の予防、転倒予防などによる介護予防をすることにより、介護開始や介護の重度化が先伸ばしできることで、自立生活を長く営める。あるいは介護の重度化を防ぐことができるという利点は明らかであるが、総介護期間、特に重度化した介護状況を短縮できるかどうかという問題がある。しかしながら、これら予防が介護期間を短縮して、総介護量を減じたという明らかなデータは、今のところ見うけられない。

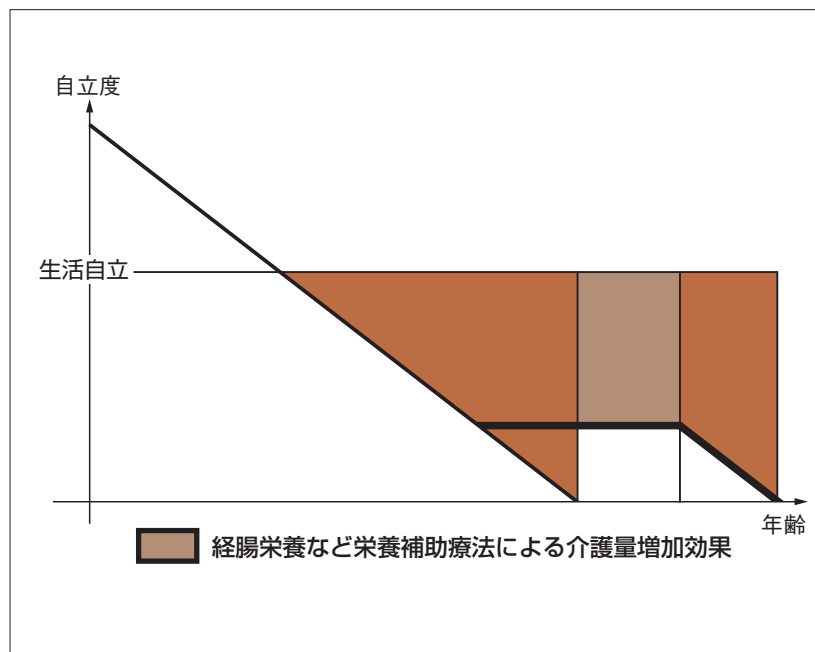
今後、介護予防がどの要介護期間の短縮化や総介護量の減少に寄与できたかというデータが蓄積されることを期待したい (図 15)。

図 15 加齢による介護量・期間の変化



また一方では、図 16 に示すとおり胃ろうなどの補助栄養療法が総介護期間を延ばし総介護量を増加させるため、不用意にこれらの栄養補助療法を導入すべきではないという議論もある。確かに補助栄養手段は、重度の介護状態の人、特に、誰もがいずれは訪れる食事が取れなくなったときの余命を延長させる効果を持っている。つまり先述した医療的介護期間を延長させることで、総介護量（特に私的介護量）を増大化させる。この補助栄養手段を講じた場合、私的介護が十分確保されないときには、どうしても療養型病院での療養に切り替える必要があるといわれており、いずれにしても総介護期間や総介護量を増加させる働きを持っている。

図 16 栄養補助療法による介護量増加効果



ボランティア、あるいは外国人労働者など労働単価が低い労働力を、在宅介護にまわすべきだという議論も一方ではある。しかし、現時点で、多くの高齢者の人々は、高額なサービス導入や文化的違いを超えて外国人を

自宅に導入することに積極的ではなく、またボランティアというこれまで関わったことのない人々とのふれあいは、かえって大変と感じることが多いようである。むしろこれらのサービスの導入は、家族側からのニーズによって導入されている事例が多いようである。

これからさまざまな議論と検証が行われるだろうが、介護量を減らすことだけが善ではなく、「どれだけその人らしい生き方ができるのか」が根源的問題であることは忘れてはならない。しかし、今後増加する独居高齢者や老人同士世帯の人々が、最後まで自宅療養するためには、医療保険・介護保険・年金などの公的対応だけではすまない状況にあることも事実であり、特にターミナル期では医療のあり方・介護のあり方・負担のあり方などさまざまな角度から、その人にあった最善で多様な選択を支える社会基盤が必要である。

(6) ターミナル期を支える医療のあり方

～治療的対応ではなく、尊厳を中心に緩和的対応を中心とした場合～

① 臨死期の苦痛とはどのようなものがあるのか？

人の苦痛には、身体的苦痛・精神的苦痛・社会的苦痛・霊的苦痛（存在論的苦痛）などがあるといわれている。このうち高齢者になると身体的苦痛は感じ方が弱まることが指摘されており、たとえばがんなどでは明らかに、鎮痛剤の使用が若い方のがんに比べると少なくなる。

一方で精神的苦痛や社会的苦痛・霊的苦痛などは、そのまま保たれることが指摘されている。したがって身体的苦痛の緩和も大事ではあるが、精神的・社会的・霊的苦痛をいかに回避するかが重要になる。後期高齢者のターミナル期において、「腰が痛い」「頭が重い」「息苦しい」など、通常私たちでも体験するような明確な苦痛ではなく、どちらかという、「何となくしんどい」「あまり食事をする気にならない」「元気が出ない」と訴える人が多いようである。一方で、身動きができなくなってくると、寝たきりでいることの苦痛（たとえば適度にはからだをほぐせないために生じる苦痛など）や、食べることの苦痛（「食べたくない」「食べると苦しくなる」など）が強まるようである。また、体動困難になると、布団の重み自体が苦しくなったりして、適度なマッサージなどが必要になるため、それぞれの具合に応じて環境整備やケアの対応を密にしていく必要があるといえる。

② 臨死期の栄養をどう考えるのか？

ターミナル期ではどのような栄養が必要になるのか？というデータは私が知る限りではない。しかし、一般的に体力低下が進む時期には、体動が少なくなったりするため、栄養所要量が少なくなると考えられている。一方で微熱が出たり、息が荒くなったりするため、栄養所要量が増えるという見方もある。

しかし栄養を摂取し、からだのさまざまな機能に資するためには、代謝や循環や臓器や組織などの状況に応じて検討する必要があり、それぞれのケースごとに異なっており、一概にターミナル期に栄養を論じることは困難なため、通常は食欲があるかどうかなど、本人の希望に応じて行う栄養が最適であることが多いようである。

③ 貧血の苦痛とは？

貧血による症状とは、息切れや体動困難感が中心である。後期の高齢者で虚弱化が進むと、造血機能の低下などからある程度の貧血がみられることが多いようである。しかし、虚弱化した高齢者が活発な活動することはほとんどないため、貧血による症状つまり息切れや体動困難感は、よほどの貧血が進まなければ出てはこない。あまりにも貧血が進行した場合には、輸血による対応を必要とする。またがんなどからの出血により急激に貧血が進行する場合があります、このような場合には止血と同時に貧血の治療が可能であるかどうかの問題になる。急激な貧血の進行は、むしろ意識低下につながるため、苦痛という面では症状は出づらい場合が多いようである。しかし、出血の部位によっては、血液が貯留することによる症状が出るため、そちらに注意が必要となる。

④ 脱水の苦痛とは？

虚弱高齢者において、脱水の症状とは喉の渇きを訴えることは少なく、「なんとなく元気がない」「活気が見られなくなった」「唾液や尿量、発汗量が少なくなった」という形で現れることが多いようである。虚弱高齢者になると、多くの人で軽度の脱水傾向がみられる。脱水傾向があるから虚弱化しているのか、虚弱化しているから軽度の脱水になっているのか、原因と帰結の関係は定かではないことが多いため、まずは水分摂取を増やし

たり、点滴をすることで改善効果を見定める必要がある。もし、このような対応でも元気が出ない、活気に改善がみられない場合には、水分補給や点滴自体による効果は、かなり限られると考える必要があるといわれている。血液データや教科書的対応のみや尿量のみによる水分補給は、かえってむくみを助長したり、たんの量を増やすことで苦痛を広げることも少なからずみられるため、注意が必要となる。

⑤ 適切な胃ろうとは？

胃ろうとは、胃と体外をつなぐ管を入れて直接胃から栄養剤を投与したり、胃から不要な消化液などを排出する処置である。多くは嚥下障害を持っている患者が、安全に栄養摂取するために利用する方法である。胃ろうからの栄養剤投与は、現時点では通常医療行為としてみなされるので、医療者もしくは家族のみが可能になるという意味で、医療的介護が必要となる。つまり、在宅生活を行ううえでは、家族による私的介護が不可欠になるという特徴がある。現在は、私的介護の評価なくして、導入になってしまうことが多いため、必然療養型病院への療養場所の移行を余儀なくされる人が多く、生命維持に不可欠という理由のもとに、社会生活を制限されざるを得ない人が多くいる。ぜひとも今後は私的介護のあり方や本人のリビングウィルはもちろんのこと、客観的嚥下機能評価に基づく胃ろう増設・経腸栄養開始が望まれ、また嚥下障害に応じた適切な義歯の装着、食形態の工夫、リハビリテーションの普及により、胃ろうを減らす視点も必要である。

⑥ 適切な中心静脈栄養とは？

胃ろうは、嚥下障害があるが、消化吸収機能が維持されている人が適応となるが、「何らかの理由で胃ろうが作れない人」「胃ろうなどによる経腸栄養が適応にならない消化吸収機能が低下した人」の栄養補助療法としては中心静脈栄養療法がある。通常は前胸部や腕・首・足の付け根などからカテーテルを挿入し、心臓の近傍から高カロリーの栄養剤の投与を行うという手法である。胃ろうと同様に医療的介護が不可欠になること以上に、カテーテルの抜去や感染、閉塞などに注意が必要なので、かなりセルフケア能力がある人や高度な私的介護力が必要になるといえる。

(7) 最後に

本章では、過大でもなければ過小でもない適切な医療や介護を、それぞれの人の状況にあわせて組み立てることの重要性を、「尊厳あるいのちを全う」するために考えてきた。いずれのケースも、その人なりの生き方を全うされたすばらしい事例である。意図して人が生まれてこないように、自然な生の全う、尊厳ある生の全うとは決して意図して死ぬべきものではない。

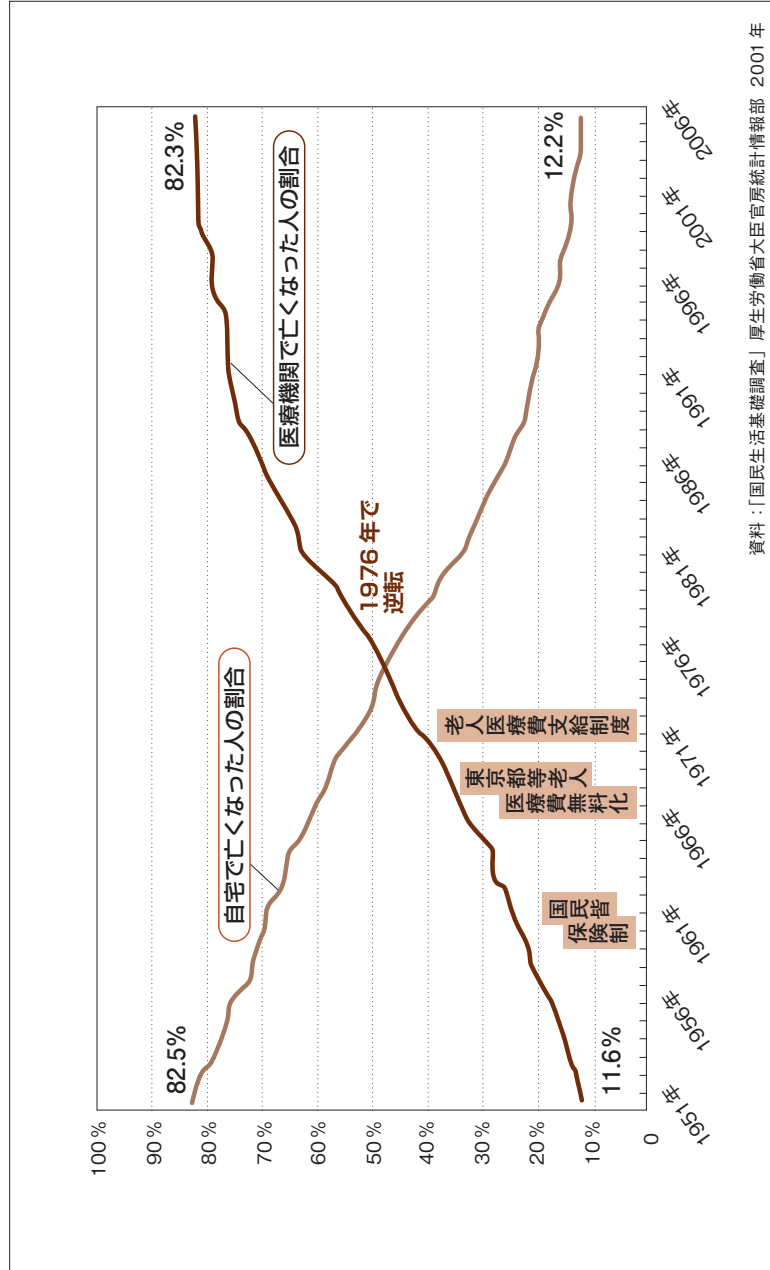
一方で、自然な死という言葉は、時代の状況や医療技術などによって大きく変容してきた。現在では、多くの死は医療的対応をし尽くして、これ以上医療的対応ができない状況を、はじめて「死」として受け入れることを意味するようになった。その結果が医療的死つまり病院死の増加に現れていると思える(図17)。

人は自分の人生の多くの期間を生に対する希望、つまり「こう生きたい」「このように過ごしたい」という希望を持って生きている。年をとると、このような生に対する希望はだんだんと弱まるが、「もう何かが欲しいわけではない、せめて誰にも迷惑をかけたくない」「せめて惨めな死に方をしたくない」「家族や周囲の人に愛情を持って接してもらいたい」といったように、環境や社会との調和を希望する内容に変容する。

そして、最後には「早くお迎えが来てほしい」という安らかな生からの離脱を希望する高齢者が増えてくるようである。

一緒に過ごしている人が去ろうとしているとき、残される人には常に別離の悲しみがある。この別れを惜しむ気持ちこそが私的介護の原動力になると考える。「早くお迎えが来て欲しい」という言葉は、周囲の人にとってはつらい言葉であるが、ご本人にとっては人生を生ききった証の言葉なのかもしれない。そのとき私たちは「何いつているの、そんなこと言わないで」と叱責したり、無視するのではなく、「ここまで生ききってきたあなたを尊敬します。そしてこれからの時間で、あなたのこれまでの人生が台無しにならないようにして、一緒にいたいと思います」と言葉をかけられたら、どんなにうれしいことであろうか。「これまで生ききってきた人生をより豊かにするような尊厳ある介護」こそ、ターミナルケアを支える視点なのだと思う。適切な介護とはまず本人の言葉に耳を傾け、受け止めることから始まるのである。

図 17 死亡の場所別に見た年次推移 — 実際にどこで死んできたか —



資料：「国民生活基礎調査」厚生労働省大臣官房統計情報部 2001年

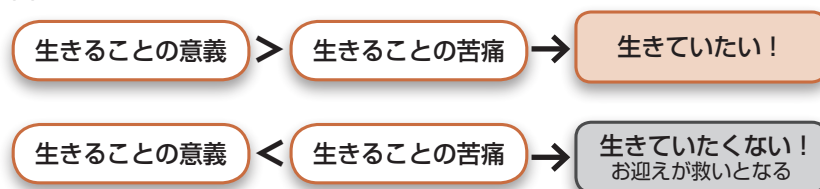
日本人には死生観がないとよくいわれている。しかし、「お迎え」という言葉は、すでにあの世にいる親しい人たちとの再会や、その人たちに、いざなわれる安らぎを意味する言葉である。再会を夢見、安らぎのある死を迎えたいという「お迎え」という言葉に、日本人の死生観が垣間見られるように思う。その「お迎え」を期待する高齢者にいずれ訪れるのは、食事をしなくなること、嚥下が難しくなることである。それこそが「お迎え」なのかもしれない。そのとき胃ろうなどの補助栄養療法を講じようとするのは、別離を受容できない家族や死を敗北と考える医療者による采配である場合もあるのかもしれない。多くの人が長生きを目指している。だからこそ別離を受容できないことも、死を敗北と考えることも決して間違いではない。家族の気持ちとして医療者の姿として理解すべきことである（図 18）。

しかし一方で別離を受容する人や、死を敗北と考えない医療者を否定すべきでもまたない。誰にでもいつかは訪れる別離や死を、否定し続けるのではなく、いかにして質の高いものにするのかという視点も重要であることを忘れてはいけない。

また一方では、ターミナル期の介護、特に私的介護において、家族介護こそが重要であることは論を待たない。もし誰もが人に迷惑をかけないために、全ての私的介護を自費介護でまかなおうとする考え方は、むしろ極端であり、いくらお金があっても困難であり、何よりもお金ですべてを解決するという社会を意味するからである。

基本は周囲の人とよい関係を保つこと。決して迷惑をかけるのではなく、周囲が思いやりをもって接し続けられるターミナル期を過ごすことこそが大切なのだと思う次第である。一人で自らの生き方を貫くこともまた、尊重されるべきだと考えるが、適切な家族介護が私的介護の中心であり、それをサポートするために自費介護や公的介護があるのだといい続けられる世の中こそ、すばらしい高齢化社会なのではないか。

図 18



附1 孤立化した高齢者の一次医療は往診であるべき？

定期的にかかりつけ医の外来に通院できている高齢者であっても、一人暮らしや老人同士世帯の場合、病期のときにはどうしたらいいか途方にくれることがあるという。その理由は、普段より虚弱化したときには通院が困難になるということ。また通院先の診療時間が限られているために、夜や休日などに不安があり、専門性の治療を受けられるかどうか不安という理由もあるらしい。だから24時間365日受け付けてくれて、入院が可能になり、専門医療も対応してくれるからという理由で、大病院を普段からのかかりつけにしておきたいと希望する高齢者が多いともいう。一方で病院では病気のことばかりで、生活機能や介護状況などに配慮している相談できるわけではないと感じている高齢者も少なくない。

しかし、かかりつけ医側も、病院側もそれなりに努力している。医師会などで病院を持って、普段かかりつけの患者の入院機会を保障できる地域もあるし、病院でも医療相談室などを配置して、介護相談や療養相談の窓口を設けているところも少なくない。

しかし、それらの努力においても、通院困難性を解決することにはなっていない。救急車が気軽に呼べるといっても、帰りの足は救急車に頼ることはできない。あわよくば入院させてほしいと願っても、病院ではそのときのベッドの状況や病状に応じて、入院か否かは判断されてしまうのだ。往診は高齢者の通院困難性を解決するとともに、生活・介護と一体的医療提供が可能になる古くて新しい医療受診形態である。

往診は医療的には貧しいという指摘がある。つまり往診では適切な検査も医療も組み立てられないからという指摘である。確かに往診でできることの多くは、対症的対応つまり発熱時に解熱剤などを使用しながら症状を緩和し、社会生活保持性を高めることが主眼であり、隠れた病気を往診で見つけたりすることは困難だ。しかし一方で往診に優れたことがある。それは往診では、患者さんは社会生活を継続しながら治療を受けることができることや、それぞれの社会性にあった治療ができること

や、生活指導を濃密に行うことができたり、介護環境調整などが実際に行うことができるようになるからである。

高齢者のさまざまな病状変化は、生活の仕方に起因することが多い。床ずれや誤嚥性肺炎、腰痛や転倒などもまさに生活障害であり、病状の改善を図ると同時に生活調整を一元的に行うことが重要である。定期的には外来、何かあった場合には往診を受けて、医療的調整とともに生活・介護調整を図ってもらうことが、その後の社会生活維持改善には不可欠になる場合が多いのである。

そして往診では明らかに病状改善が困難と思われる場合や、生活環境調整が困難である場合、検査をしなければ治療の糸口がつかめない場合などに病院受診を行うことこそが、高齢者にとっても病院機能にとっても好ましいと考える次第である。

附2 家族介護の原動力とは？

私が病院に勤務しているときに、担当している入院患者が家に帰りたいと希望されていても、家族から「こんな状態で家に帰ってきてどうするの?」「私たちも仕事や生活があるんだから、介護してあげられないからもう少しがんばって、よくなってから帰ってきてね」とたしなめられて、家になかなか帰れない人が多くいた。そのとき私は口には出さなかったが、内心「なんて冷たい家族なんだろう」と思っていた。

在宅医療の仕事をしていて、どんなに重症になっても、たとえ口が利けなくなってもつれて帰って、家でみてあげたいという家族と多く触れあっているうちに、私は、なぜこの人たちは重度の患者さんを家に連れて帰ることを選択したのか?なぜ病院で接した家族は連れて帰ることを選択しなかったのか?不思議に思うことがあった。経済的にゆとりがあるから?時間的に介護する時間が取れるから?いろいろな疑問が

あった。しかし、重度障害者を介護する人たちは、時間的に、経済的に決して恵まれている人ばかりではなかったのである。そして、重症の方を自宅で介護したいと思う人には共通点があった。それは、家につれて帰って介護をしてあげたいから家につれて帰るのではなく、家で一緒に過ごしたいから家につれて帰るのだということである。もともと別居している家族が介護のために同居するという例は稀であり、同居して寝食をともにしていた家族の一人が、たとえ介護状態になっても、また一緒に暮らしたい、というのが多くの家族介護者の気持ちだったのである。

家族介護は家族の愛情や関係性の深さが基盤となっている。そして重症になればなるほど、この家族の愛情の深さ、関係性の濃密さが自宅療養をするうえで必須となっている。人間愛や同情だけでは重度障害の人の介護は難しい。むしろ離れがたい関係性こそが、介護の原動力となるのではないか、という実例をたくさん私は診てきた。

家につれて帰らない家族は、決して愛情がないわけではなく、もともと別居している家族であったり、関係性が深くないからであった。つまり離れがたい関係ではない人には、いくら家族であったといっても、重度の障害や病気を持った人を家で介護することはできなかったのである。家族や親族ということだけではなく、いかに濃密な関係を持っている人が周囲に居るかどうかの問題となるのである。

人は一人では生きていけないとよくいわれる。しかし今は、一人暮らしを余儀なくされる高齢者が増加している。若いときには家族がいても、年をとるうちに離れ離れになっていくことが多いからである。誰もが高齢になるまで濃密な家族関係を持つことは不可能であろう。この場合、私的介護の多くは自費に頼ることとなる。有料老人ホームなどの施設入所や、在宅で自費ヘルパーの利用によって、私的介護を確保するという方法である。

附3 在宅医療時代の入院適応について（入院か否か？）

入院医療の適応は、社会生活を中断させても病状の改善を図るために、入院治療を行うことに多大な効果があると想定される場合である。入院の適応か否かを決めるのは、本来病院側が単独であってはならない。なぜなら、その人の社会生活性の評価を病院はできていないからである。社会生活を見る人、病状改善のための入院医療のあり方をわかっている人が、協議のうえで入院を決定することが望ましい。

また病状改善性が図られるかどうかも重要であり、病状の改善が図れない入院や社会生活継続性が重視される病状においては、自宅での治療継続が必須となる。現在自宅治療で、酸素や呼吸器、点滴など、一般病棟における治療的対応はかなりカバーされている。自宅治療で行えない治療とはICUやCCUなど集中治療的対応や、検査のための入院に限られるという見方もある。

そういう意味において、高齢化社会を迎えて、介護や生活環境における治療的意義や実際を理解するために、病院医師を含めてできるだけ多くの医師が、在宅医療を経験することにより、今後高齢化社会を支える両輪として自宅治療・入院治療のそれぞれの適応を見分けることができる能力を身につけてもらいたい。これまで絶対的入院適応と考えられていた脳梗塞や肺炎や心筋梗塞なども、すべてが入院治療が適するわけではなく、これらでさえも生活継続性を重視して、自宅治療のほうが好ましい場合が少なくないのである。

5 小児の在宅医療

● 小児の在宅医療とは

(1) 子どもは大人のミニチュアではない

子どもの「発達」とは、運動機能や言語など主に神経学的な側面の育ちを指し、「成長」とは身長や体重の伸びなど、身体的な育ちを指す。子どもは大人のミニチュアではなく、大人に向かって発達し、成長していく過程にある存在である。小児の在宅医療を行うにあたっては、発達し、成長していく子どもの身体的、精神的、社会的な面に配慮しつつ関わる必要がある。

(2) 対象年齢とキャリアオーバー

一般に小児医療の対象年齢は0～15歳(中学生)までとされているが、実際には小児期に発症する慢性疾患の場合には、15歳を超えてからも小児医療の対象となることが少なくない。このように、青年期、あるいは大人になっても疾患が繰り返すことを「キャリアオーバー」という。小児の在宅医療においても、重症障がい児などはキャリアオーバーする症例が多く、小児期から青年期や成人期に至るまで、在宅ケアチームの関わりが続くことはめずらしいことではない。

(3) 対象は「子どもと家族」である

小児の緩和ケアという概念がある。小児の緩和ケアにおいては、重症障がい児や小児がんなど、生命に限りのある、あるいは生命を脅かす病気を持つ子どもとその家族が緩和ケアの対象となる。この小児緩和ケアの考え方は、そのまま小児の在宅医療の考え方に通じる。在宅医療の支援の対象も「子どもと家族」である。その子どもに疾患や障がいがあることは、子どもにとっても、親やきょうだいなど家族にとっても重大な影響を与える。小児の在宅医療に関わる場合には、対象は子どもと家族であることを意識しながら必要な支援を行う。

(4) 在宅医が関わる意義

気管切開や人工呼吸器装着など、大人では在宅医療を受けているような重度の状態であっても、在宅医療を受けていない子どもがいる。このような場合、何かあると担当医師のいる病院に昼夜を問わず連絡し、受診することになる。そこには、在宅医の不足、体格が小さいので通院できる、何かのときの入院先（後方病院）を確保したいなど、さまざまな理由があるだろう。

しかし、人工呼吸器や酸素などを使用する「重装備」の子どもが通院するのは容易なことではない。外来診療を行う医師にとっても、診察時の様子だけで在宅での暮らしぶりを把握することは困難である。加えて、在宅療養の期間が長くなっていくと、病院の主治医や担当看護師は交替し、次第に退院時からの生の状態を知る医療者は減っていく。

子どもと家族の安楽な暮らしを考えた場合、最先端の検査や入院を必要とする医療は後方病院が担い、入院を必要としない治療・検査や身近な医療相談、訪問看護などとの連携は、地元の在宅医が担うほうがよい。在宅医が適切に関わると、訪問看護が動きやすくなり、病状も安定し、子どもと家族の安心につながる。また、在宅での看取りを行う場合にも、在宅医は必須である。

(5) 在宅医は小児科医でなければいけないのか

一般の小児科医は、これまで病院医療において在宅医療に出会う機会に恵まれなかった。現在、在宅医療に関わる小児科医は少ないが、そのほとんどは開業医や診療所の勤務医となり、在宅医療のノウハウを身につけていった医師である。今後、在宅医療や緩和ケアの知識や技術の普及が進むことで、在宅医療に関心のある小児科医が増えることが期待される。

一方、2006年度に在宅療養支援診療所が制度化され、各地で成人（高齢者含む）の在宅医療を行う医師は増えてきた。成人の在宅医療は、今や訪問看護ステーションや介護保険サービスも整い、地域でチームケアを行う経験も十分に蓄積されている。今では、地域の要請に応じて、小児から成人までの在宅医療を行う医師も増えてきている。

筆者は小児科医ではあるが、成人の在宅医療の経験から始まり、その後小児の在宅医療も始めた。現在は開業して小児から高齢者までのプライマ

リケア外来と在宅医療を行っている。筆者は、小児の在宅医療は、小児科医に限らず関心のある医師が行うほうがよいと考えている。

● 小児の在宅医療の対象となる疾患

小児の在宅医療の対象となる疾患を示す（表1）。このように小児の在宅医療の対象となる疾患はさまざまであるが、1人の子どもに複数の障がい^{ちやうみく}が重複したり、複数の疾患が合併している例も多い。

脳性麻痺や先天性心疾患など、生まれたときから疾患や障がいを持つ場合と、脳炎・脳症の後遺症や進行性筋ジストロフィー、悪性疾患や事故の後遺症など、中途から疾患や障がいを持つ場合がある。子どもの歩んできた経過によって、家族の思いもさまざまであり、十分な配慮が必要である。

小児の悪性腫瘍には、白血病などの血液腫瘍と、脳幹部神経神経膠腫、神経芽細胞腫などの固形腫瘍がある。血液腫瘍の場合には、輸血などの治療を行うことも多く、病院で最期迎えることが多いが、固形腫瘍については緩和ケアを目的として、在宅医療の希望は増えてくると考えられる。

表1 小児の在宅医療の対象となる疾患

- | |
|------------------------|
| ● 難治性てんかん |
| ● 脳の疾患（脳性麻痺・脳炎・脳症など） |
| ● 精神運動発達遅滞 |
| ● 神経筋疾患（進行性筋ジストロフィーなど） |
| ● 骨・関節疾患 |
| ● 心疾患（先天性心疾患など） |
| ● 心疾患以外の内臓疾患 |
| ● 奇形症候群 |
| ● 染色体異常 |
| ● 悪性腫瘍 |
| ● 事故（窒息・頭部外傷） など |

● 小児の在宅医療の特徴

(1) 障がいが重度で、医療ケアや医療的配慮が必要である

在宅医療を受ける子どもは、重度の障がいを持つことが多い。同時に医療面でも、経管栄養、たんの吸引、人工呼吸器などの医療的ケア（表2）や、心不全、易感染性、コミュニケーション障がい、発達障がいなどに対してさまざまな配慮が必要であることが多い。

特に医療的ケアは大きな課題である。医療的ケアを家庭で担うのは家族であるが、主介護者（主に母親）に多大な負担を強いることが多い。介護職が行う経管栄養やたんの吸引については制限があり、国で必要な制度の構築や研修の仕組みが検討されている段階である。そのため、通常の子どもであれば誰でも利用できる保育園、幼稚園などのサービスは、医療的ケアを理由に断られることがほとんどである。

表2 医療的ケア

- | |
|----------------------|
| ● 人工呼吸器管理（気管切開・マスク） |
| ● 気管切開 |
| ● 経管栄養（経鼻胃管・胃ろう・腸ろう） |
| ● 在宅酸素 |
| ● 中心静脈栄養 |
| ● 定期的な皮下注射 |
| ● 人工肛門の管理 |
| ● 導尿 |
| ● 吸引・吸入 など |

(2) 利用できる社会資源が限られている

A 医療保険について

医療保険については、小児期には小児慢性特定疾患や、自治体ごとの医療費助成制度など、自己負担分が軽減される制度がある。しかし、一定の

年齢を過ぎると、制度の適応から除外されていく。また、在宅医療や訪問看護、訪問リハビリテーションなどは医療保険で賄われるが、小児を受け取れるところは限られている。障害者手帳の等級によっては、自治体ごとに重度心身障害児医療費の助成制度がある。

B 福祉制度について

小児の在宅生活を支える福祉制度は限られている。小児は介護保険が使えない。障害者自立支援法は障害者手帳（療育手帳、身体障害者手帳、精神保健福祉手帳）を有するものだけが利用できる。そのため、障害者手帳のない悪性疾患などの場合は、利用できる制度がほとんどない。

障害者自立支援法は、介護保険とは異なる部分も少なくない。福祉用具のレンタル制度はなく、電動ベッドや褥瘡予防のためのエアマットなどのレンタルは、全額自費になってしまう。訪問入浴も自治体ごとにまちまちで、全国统一の制度はない。

介護保険のケアマネジャーに相当する調整役を確保できないことも大きな問題である。子どもが利用できる在宅サービスはもともと不足しているため、調整には困難が伴う。訪問看護師や保健師、障害者相談支援専門員などが調整役をしているところもあるが、明確な位置づけや報酬がない中での取組みである。そのため、多くは母親が調整と情報収集をせざるを得ないが、在宅療養する子どもが重度であればあるほど、母親は外へ出られなくなる。

C レスパイトケアについて

わが国では、医療的ケアや配慮が必要な小児を預かる体制は、極めて不足している。在宅ケアにおいてレスパイトケア（Respite Care）とは、介護者である家族がひと休みできるサービスのすべてを指す幅広い概念であり、わが国の制度ではA型／B型通園や、児童デイサービス、日中一時支援、短期入所などが相当する。しかし、福祉施設では医療的ケアを理由に断られ、重症心身障害児施設などの医療施設では、予約が一杯でほとんど利用することができない。治療や検査以外の目的で病院へ一時的に入院することを、「レスパイト入院」と呼ぶこともある。

しかし、わが子を、ただ預かってもらえばいいと思っている親はいない。子どもが安全に過ごし、しかも楽しく過ごすことができないと、親は預けることをためらう。そこに子どものレスパイトケアの難しさと本質がある。

今、地域の診療所や訪問看護ステーションをベースに、医療的ケアや配慮が必要な子どもを、安全に楽しく預かる取組みが各地で始まっているが、経営的に成立する制度が望まれている。

D 教育について

義務教育である小学校・中学校の選択肢は、公立学校では普通学校の普通学級と特別支援学級、そして特別支援学校（かつて盲学校・聾学校・養護学校と呼ばれていた）がある。子どもにあった教育環境や学校看護師の配置、校長はじめ教員の理解、親の希望など総合的に考えて選択をすることが大切である。しかし、在宅医療の対象となる子どもは、教育についても選択する範囲が狭められてしまうことが多い。病状や学校の体制によっては、授業中や校外学習にあたっては、親の待機や付き添いが求められることが少なくない。

また、義務教育が終わり、高等学校や特別支援学校高等部を卒業した後の問題がある。就業や就労支援施設へつながらない重度の子どもが、日中過ごす場所がないのである。これは、親にとっては将来の不安材料であり、子どもにとっては社会性を育む機会の減少につながる。

(3) 家族への影響が強い

子どもは親と一緒にいたほうがよいといわれている。生命に限りがある、あるいは生命の危機に瀕している子どもも、可能な限り親と一緒にいたほうがいい。ただ、社会的な支えが十分ないと、家族に多大な負担がかかってしまうのが現状である。

子どもに対する親の思いは強い。強いがゆえに、子どもの疾患や障がいを受容するにあたり葛藤がある。自宅に帰ってからも葛藤が続くこともまれではない。

しかし、最大の問題は、主介護者である親（主に母親）が余裕のない介護を強いられ、ほっとひと息つけるときがほとんどなくなることである。夫である子どもの父親にも負担が増え、子どものきょうだいも寂しい思いをする。

医療的ケアが必要な子どもの場合、毎日ケアをする母親なりのやり方が確立していく。経験の浅い訪問看護師が、母親に別のやり方で指導しようとしてトラブルになることもある。母親は我が子のケアについては、最も

熟練しているからである。このようなことが繰り返されると、安心して人に任せることができず、自分自身が休むことができない。こうして期待と現実とのギャップが続くことで、うつ状態など精神的に不安定となる母親も少なくない。

また、子どもが亡くなることは、親にとって非常につらい経験となる。緩和ケアでは、死後しばらくの期間グリーフケア（悲嘆ケア）を行うほうがよいとされているが、わが国の制度では欠落している部分である。

医療的ケアが必要な子どもがいる架空の家庭の状況を図に示した（図 19）。架空ではあるが、事実に基づいた話を土台にしている。在宅ケアやレスパイトケアを含む社会的な支えが十分ないと、家族への負担は減らず、家族全体にとってストレスのかかる状況となるだろう。

図 19 医療的ケアが必要な子どもがいる家庭（架空）

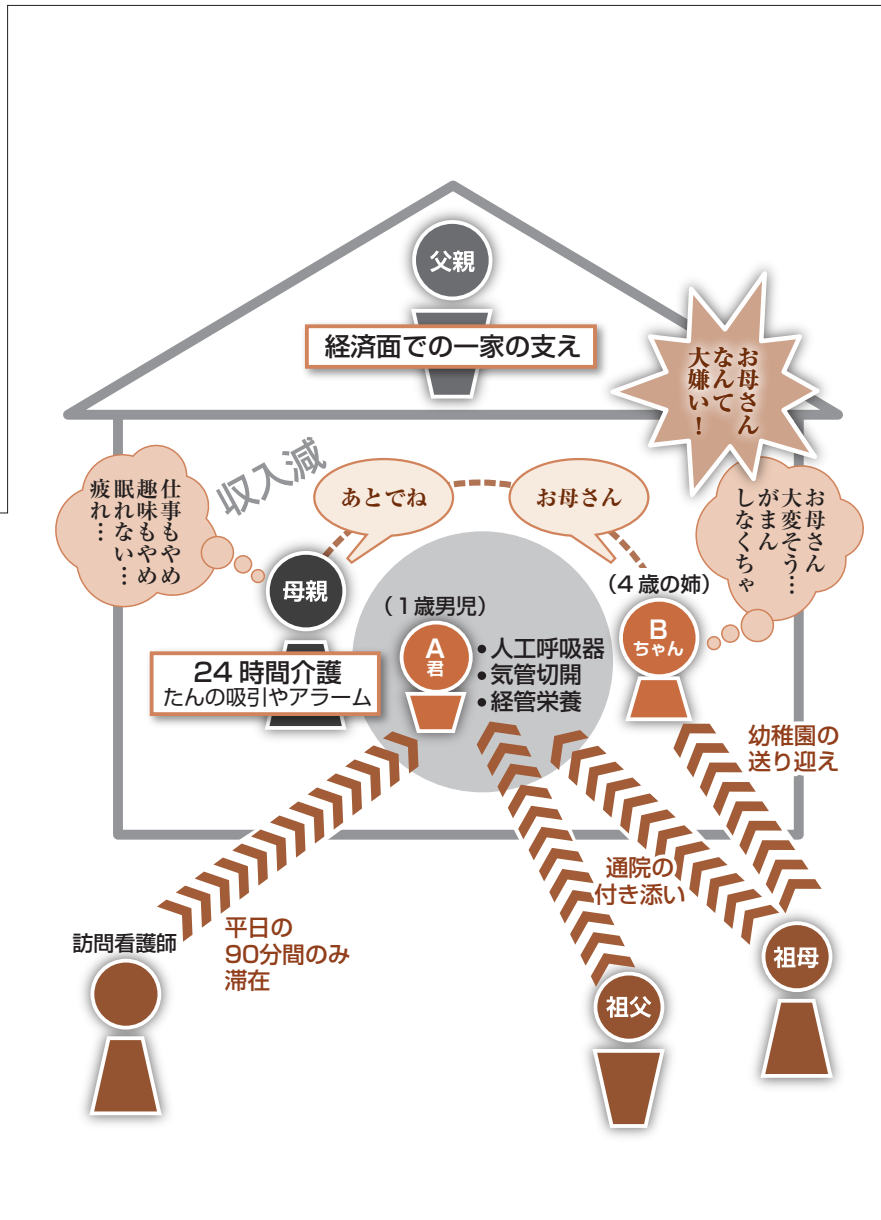
A君は1歳男児。4歳の姉Bちゃんと両親の4人家族である。A君には人工呼吸器と気管切開、経管栄養が必要である。この度A君は退院して在宅療養が始まった。

両親は共働きだったが、A君の在宅療養が決まり、母親は仕事を断念せざるを得なかった。収入は減り、母親は好きな趣味もやめた。母親はたんの吸引、経管栄養などの医療的ケアを含む介護を行い、父親が経済的に一家を支えることになった。

たんの吸引やアラームへの対応は24時間体制なので、母親はA君の傍をはなれることができなくなった。買い物は休日に親がどちらか残ってまとめ買いをする。Bちゃんの保育園への送り迎えは母親の実家の祖母が担当することになったが、負担は大きい。

入院していた医療機関には、毎月1時間かけて通院する。通院の際には、母親の両親がついていく。何かあったときはいつでも来ていいといわれているが、軽微なことでも通院しなければならず負担になっている。医療的ケアができるのは両親と訪問看護師だけなので、平日は訪問看護師が滞在する90分の間だけ、母親は用足しに外出することができる。夜になると母親はA君の傍らに休み、たんの吸引のために数回起きるため熟眠できない。

Bちゃんは母親に幼稚園の出来事を話しかけるが、Bちゃんのたんの吸引が必要になるたびに「あとでね」と言われる。母親が疲れているのがわかっているので、Bちゃんはがまんをしていい子でいた。しかしある日、Bちゃんは「お母さんなんて大嫌い!」と爆発した…。



● 小児の在宅医療を始めよう

(1) 心構え：限らない関心を持つ

在宅医療に関わるスタッフはまだ少数派であり、経験の蓄積も少ない。だからこそ、依頼があったらまずやってみることをおすすめする。自分が経験者になることは、関わるスタッフが増えることになる。すでに成人の在宅医療の経験がある医師であれば、小児と成人で共通する部分は多いので、共通部分と小児特有の部分を意識しながら関わっていけばよい。地域を広い範囲で探せば、小児の経験のある在宅医や訪問看護師はいるので、相談できる態勢があると心強い。大切なことは、子どもと家族に限りない関心を持つことである。

(2) 在宅準備に必要な情報を集める

A 子どもの情報

現病歴と治療内容の情報だけでは、在宅療養をイメージすることはできない。身長と体重、歩行、食事、排泄、入浴、コミュニケーションなどの状況と、医療的ケアの状況を把握することが重要である。あわせて、けいれん、心不全、便秘、消化管通過障害、疼痛など、在宅で今後起こり得ることと対策についても聞いておく。主治医からの情報提供で足りなければ、退院調整担当者を通じて、しっかりと情報を得ておく。

B 家族の情報

家族構成、両親の就労状態と健康状態、きょうだいの状況、他にサポートできる家族がいるかどうかなども把握する。病院に入院中であれば、退院調整担当者から疾患や障がいに対する説明の内容や、それに対する親の受容や気持ち、家族の医療的ケアについての習熟度合いを聞いておくとうよい。

C 在宅療養の準備

小児慢性特定疾患や障害者手帳（療育手帳・身体障害者手帳）の申請から決定までは時間がかかるので、早めに準備をしておく必要がある。外出は社会参加であるが、外出のためには車いすが要る。車いすや座位保持装置を作るためには、身体障害者手帳が必要である。家屋の段差解消や移動手段としての車両の確保など、クリアすべきことは多い。在宅療養を始め

たその日からサービスが使える状態が望ましいので、準備ができていないところは、病院や調整役とやり取りをする必要がある。

(3) 調整役を確保する

重症な小児の場合、親の介護負担は大きいサービスは不足しているため、調整は簡単ではない。しかし、小児には介護保険のケアマネジャーに相当する調整役はいないため、地域で確保する必要がある。行政保健師、障害者相談支援専門員にお願いするか、訪問看護師でやってくれそうな人にあたる。情報がなければ病院の退院調整担当者に「調整役を確保してほしい」と依頼する。調整役がいなければ在宅チームがうまくまわらないと伝えてよい。母親が調整すればそれでいいという考えを持つ人もいるが、調整役は別に確保するほうがよい。母親はすでに肉親と介護者という役割を担っており、在宅生活が始まったら母親はほとんど動けなくなるからである。どうしても他で確保できない場合には、在宅医側で調整機能を担うこともある。

(4) 訪問看護の確保と活用

地域で小児の訪問看護を行っている事業所とまず組んでみる。お互い初心者よりは安心できる。よくやってくれるところは、親の信頼も厚く、フットワークも軽い。訪問看護師とのやり取りを通じて、子どもと家族を支える視点を学びたい。24時間体制の訪問看護ステーションと組むと、病棟のナースコールと同じように、ファーストコールを訪問看護に委ねることができる。もちろん、訪問看護を通じて往診の打診があれば、出動する体制は必要である。

(5) 初回面談

在宅チームの核となるメンバーが固まったら、家族（両親が望ましい）との面談を行う。メンバーとしては在宅医に加えて、調整役、訪問看護師はいたほうがよい。初回面談では、家族の思いを聴き、在宅ではチームで支えることを家族に説明し、今後調整するうえでの課題を見出していく。時間調整が難しい場合は、家族と在宅医だけで面談することもあるが、参加できなかった在宅メンバーには情報を伝えておく。また、子どもの病状

安定と家族の安心のために、在宅ケアチーム内で情報交換を行っていく必要性を説明し、了解を得ておく。

(6) 退院調整

面談や病院とのやり取りを通じて、親の思い、医療的ケア、物品、在宅でのサービスなど、調整が必要な課題が明らかとなってくる。最近、退院調整部門（地域連携室など、名称はさまざまである）のある病院が増えてきているが、病棟の医師、看護師と退院調整部門のやり取りは、病院によって温度差があることも多い。地域のチームとしては、退院調整部門を応援する気持ちで準備を行う。

病院と在宅では環境が全く違う。病院では、医師や看護師が常駐し、いつでも検査ができ、物品の供給体制も十分である。在宅では、医師や訪問看護師はときどきしか訪問せず、介護のほとんどを家族が担い、できる検査が限られ、物品調達にも手間がかかる。在宅の人材と物品には限りがあるため、医療処置も不要なものは見直し、簡単な処置に替えて、在宅向けにアレンジしていく必要がある。緊急の連絡についても、「何かあったら病院に連絡を」、ではなく「何かあったら、訪問看護か在宅医にまず連絡を！」を徹底する。

調整がある程度固まったら、退院前カンファレンスを行う（退院時共同指導料算定可能）。これは病院へ在宅チームが出向き、家族、病院、在宅側が一同に会す貴重な機会である。退院調整の確認と、残された課題についての詰めを行い、家族の思いを聴く。退院に際して家族の不安はつきないが、できるかぎり準備をし、関わるスタッフと顔をあわせることで、家族の不安は軽減されていく。

退院日はゴールではない。これから在宅生活が始まるスタートの日なのである。退院日を決める際、地域で受け入れ可能な状態となったら、退院というスタンスで臨む。

(7) 病院との役割分担

小児の在宅医療において、後方病院との役割分担は重要である。たとえば、月に1回の病院受診を継続して病院側が必要な管理料を算定し、物品の供給を行う。何かあったときに入院できる体制や画像診断、脳波などの

検査の役割も病院が担う。診療所では、定期訪問と臨時の往診によって入院を必要としない程度の医療を担い、訪問看護への指示も行い、チームケアの一員としての役割も担う。

● まとめ

小児の在宅ケアはチームケアで行う。調整役、訪問看護師、在宅医以外にも、訪問リハビリテーションを行う理学療法士や作業療法士、さらに訪問薬剤管理指導を担う薬剤師が在宅ケアチームとして関わることもある。居宅介護（ホームヘルプ）のスタッフも関わることもあり、学齢期には教育関係者とのやり取りも必要となっていく。子どもを地域で支えていくためには、幅広いネットワークが必要であり、そのネットワークに参加し、円滑にいくように支援していくのが在宅医の役割である。

小児の在宅医療は大変、というイメージがあるかもしれないが、もっとも苦勞が多いのは、子どもと家族である。その子どもと家族の暮らしに関わることによって、私たちが学び、元気づけられることは少なくない。子どもはどんな状況でも遊びの心を忘れないし、周りの空気をあたたかくする。介護者である家族の前向きな気持ちには頭が下がる。そして子どもと家族の周りには、多くの仲間が集まっていく。

子どもにやさしい社会は、どんな人にもやさしい社会だと思う。子どもと家族に関わる在宅医や訪問看護師が増えてほしいと願っている。