

在宅ホスピスケア（２）

ナカノ在宅医療クリニック 中野一司

１、はじめに―何故、家で死ねないのか？

「家で死にたい。」これが、在宅ホスピスケアの原点のように思われる。「家で死にたい。」という要望が多い割には、家で死ぬ人は、まだまだ少ない。ホスピスという言葉を受けば、終末期医療（緩和ケア）を担当する施設（病院）を連想する人が多いと思うが、末期癌患者（や老衰の患者など）を在宅にて最期まで看取る在宅ホスピスケアが、まだまだ普及していないのが、我が国の現状のように思われる。

何故なのだろうか？理由は大きく分けて、２つあると思われる。一つは、癌と言う重大な病気を抱えて自宅で最後までフォローするのは困難（無理）だとする、医療提供者側、患者・家族側両者の思い込みである。そして、もう一つの理由は、在宅で末期癌患者をフォローする在宅医療（介護）システムが、まだまだ未熟であるという現状である。今後、在宅ホスピスケアを普及させる要件として、１）死を医学の敗北として捕らえるのではなく、誰にも訪れる自然のことだとの意識改革と、２）良質な在宅医療（介護）システムの構築が重要と考える。

私は、1999年の9月、鹿児島市内に、在宅医療専門のクリニックであるナカノ在宅医療クリニックを開業した。これ（2002年1月）までに在宅患者111名の内、末期癌患者11名を担当し、内9名を在宅で看取った（末期癌では、在宅死率82%）。本稿では、私の経験から考える、在宅ホスピスケアの現状と、今後解決すべき問題点につき述べて見たい。

２、当クリニックでの末期癌患者の在宅死の現状

開業から2年5ヶ月の当クリニックで、在宅死された患者は12名である。この内、2名が老衰、1名がALSで、残りの9名が末期癌の患者であった。表1に当クリニックで在宅死された末期癌患者のリストを示す。9名の内、在宅導入前に病名が告知されていたのは、わずか2名であった。残りの7名の内3名は、在宅で告知した。この内2名（症例4と6）は在宅導入後2週間内に亡くなられた。逆に言えば、病名（予後）告知したことで、在宅での看取りが可能となった。告知しなかった4名は、告知できないほど悪い状態であった（症例8、9）か、寝たきり状態で理解に乏しい症例（症例6、7）であった。

入院中に病名告知がしっかりされて、自分の意志で最期まで自宅で過された方は、症例1のみである。症例2は、病院で病名告知はされていたものの、説明が不十分で、脳転移のためいよいよ悪くなってから、そのまま在宅で看取ったケースである。

このように振り返ってみると（鹿児島の地域的特殊事情であるのかも知れないが）、病院での病状、予後に対する説明（癌告知）が不十分であったと言わざるを得ない。

3、在宅ホスピスケアにおける癌告知の重要性

原則的に、告知なくして、在宅ホスピスケアは継続困難である。何故なら、告知のない意識のはっきりした患者は、悪くなったら、良くなるために入院しようとするからである。在宅ホスピスケアにおいては、治すための治療はしません（できません）という前提があるため、変化する重症患者を、在宅で、死ぬまでフォローできるのである。ただし、その人の生命の質（QOL）を上げるための治療（例えば痛みをとる、熱を下げる、吐き気を取るなど）は、積極的に行う。

どの医療機関でも、基本的には、癌が疑われた検査の段階で、癌が疑われる旨を本人に説明すべきである。特に癌が治らない状態（末期）になった時は、その状況を主治医は本人に正確に伝えるべき義務があると考えられる。我が国の現状では、本人ではなく家族に伝えるケースが多いが、専門家である医師が伝えにくいことを家族に振るのは、（伝えられた家族の心情を考えると）いかにも残酷なことのようと思われる。このように本人にとって生命に関わる重要な情報を、本人ではなく家族に伝えるのは、プロの医師として無責任な行為だと、（在宅ホスピスケアを2年余り経験してきた）今では、はっきり言えるようになってきた。在宅ホスピスケアを行うに、もう少し早い段階（病院）で病名告知が行われ、もう少し早めに在宅誘導できていたら、その人の人生にとって非常に有益であったであろうと思われる症例に遭遇することが多かった。私のクリニックの例で示したように、多くの症例は Too Late（あまりにも、遅い）である。

癌告知を行うメリットは、残り少ない人生をその人らしく有意義に過ごしていただくためである。誰にも人生の終わりはある。しかし、（特に若い人の）末期癌の患者は、自分の人生設計を短めにリセットしなくてはならない。子供のこと、妻のこと、仕事のこと、財産の整理、人生のお別れ、などなどである。告知がない状況では、病気の心配をするばかりで、次のステップに進めない。その人にとって（人生のゴールに向かう最終段階の）非常に大切な時期を、無駄に過ごしてしまう結果となる。

4、死の準備教育の重要性（家族の錯覚）

在宅ホスピスケアにおいて重要なことは、家で死ぬことが決して特別なことではなく、むしろ自然なことであるとの、本人もしくは家族に対する、死の準備教育（デス・エデュケーション）である。病院から在宅に患者を連れてきたばかりの家族がまず心配することは、病院なみの管理を自分1人で抱え込まなければならないという錯覚である。

病院にいても突然死はあるわけだし、ましてや（治すための）治療が不可能になるくらい悪い状態で家に帰ってきているわけだから、いつおかしくなっても不思議ではない。仮に買い物に行っている間に息を引き取られても、それは自然のことで介護者の責任ではない。病院にいても、それは全く同じ事である。病院が全ての病気を治すことができるのなら、病院で死ぬ人はいない。などと、言って、悪くなる（死ぬ）ことを心配するよりも、今生きていることを大事にして、人生の最後の非常に大切な時期を、ご家族で十分楽しんで

で（適当な言葉ではないかも知れないが）下さい、というようなことを伝える。

また、もう一つの錯覚は、亡くなった際に、医者を呼んだり警察に連絡したりして、直ちに家族が何かをしなくてはならないという錯覚である。死に瀕した家族に対し、当クリニックでは、前稿の執筆者である小笠原一夫先生の作られた、「家族の方へ 死の前後の患者さんの状態とその対処法」のコピーを手渡し、「亡くなった場合、私（主治医）を呼ぶ暇があったら、ご家族でご本人と十分なお別れをして下さい。その後で私を呼んでも、遅くはありません。」と言っている。最近、自宅で亡くなられたケースの場合、3人とも、「先ほど亡くなりましたので、死亡確認をお願いします。」というのが、家族から私への最後の往診依頼であった。

家族に、死は誰にでもあることで、決して特別なことでないことを理解していただくと、家族の介護負担は格段に減少する。そして、それに伴い、本人、家族を支援する、医療（介護）スタッフの負担も軽減する。

5、チーム医療としての在宅医療

在宅ホスピスケアがなかなか浸透しない原因の一つに、在宅医療（介護）システムが今だ未整備である点が挙げられる。私は2年前、鹿児島市に地域を背景とした良質な在宅医療（介護）システムを構築する目的で、ナカノ在宅医療クリニックを開業した。表2に、その開設理念を示す。

在宅医療（介護）は、診療所、病院、訪問看護ステーション、ホームヘルパーステーション、介護施設など、様々な医療（介護）サービスが連携するチーム医療である（図1参照）。地域を背景としたチーム医療を実践するための条件は、地域内に、より良い地域医療ネットワークシステムを構築することである。良質なネットワーク構築のための条件として、1）連携のための情報交換が優れていること、2）各構成メンバー（診療所、訪問看護ステーションなど）の質が高いこと、が挙げられる。

これらの条件をクリアするために、我々は、ツール（道具、手段）として、IT（情報技術）をフル活用したいと考えている。現在までに、当クリニックでは、電子カルテダイナミクスを導入し、クリニック内のパソコン5台をLANでつなぎ、スタッフ間で、患者データを共有する環境を整備した。また、ノートパソコンを訪問診療に持ち出し、在宅にて電子カルテに直接入力している（モバイルダイナ）。また、将来的には、他医療（介護）施設とをネットワークでつなぎ、情報の共有化を図りたいと考え、企画中である。

このように、ネットワーク構築の手段として、IT（コンピュータ情報技術）をフル活用したいと具体的に行動しているが、ネットワークの要は、何と云っても、人とのつながり（ヒューマンネットワーク）である。そこで、2000年9月に、在宅ケアネット鹿児島を設立した。現在会員は300名程度で、医師、（訪問）看護婦、ホームヘルパー、ケアマネジャー、事務職員、マスコミの人、患者などである。勉強して、お互いが賢くなることが、地域医療の質を上げ、またネットワークの強化に繋がるというコンセプトのもと、今までに4

回の勉強会を行ってきた。また、同様のコンセプトで、院内勉強会や、ケアカンファレンスは可能な限り実行している。

クリニックの方針の1つは、「抱え込まない」である。当クリニックは、クリニックのみの運営（他に居宅介護支援事業所は併設するが）で、必要なら他施設の訪問看護ステーションやホームヘルプステーションと連携し、入院治療が必要なら、しかるべき入院施設を捜すことも業務の一つとして考えている。このように地域社会に良質な医療（介護）ネットワークシステムを構築することで、在宅ホスピスケアを含む在宅医療（介護）ができる環境を構築しようと、チャレンジ中である。

6、チーム医療の問題点ーある症例を通して。

最近、食事がとりにくくなった91歳の痴呆症患者を担当した。家族は、以前病院で経管栄養をして元気になり、自己抜管したり抑制されたりして大変だった経験をされている。そこで、家族（実の娘）の希望としては、経管栄養はせずに、食べられる分だけ食べさせて、このまま在宅で看取りたいと考えている。立派な選択である。

しかし、チームで関わるメンバー間に、不興和音が生じた。介護に関わる、ケアマネジャーは、このような状態は入院させて経管栄養をさせるべきと考えていた。訪問入浴のホームヘルパーは、血圧80台（意外と元気）では、入浴させられないと考えていた。そこで、チームとしての意思統一を図るために、患者自宅でケアカンファレンスを開催した。そして、患者の状態と家族の希望を勘案して、「このまま在宅で看取することは自然なことで、入浴中亡くなるのがあっても、それは急変ではなく、最後は風呂であったということである」との、サービス提供者側、家族側、双方の合意を得た（確認した）。

その後のケアマネジャーのまとめが、傑作だった。「先生の治療方針で、最期まで点滴もせず、在宅で看取ることになりました。」。思わず、「エ！！、違う、違う。私の治療方針ではなく、ご家族のご希望に添った形で、最期までご自宅でフォローするということです。」と訂正した。このケアマネジャーは病棟出身の看護婦である。なかなか意識改革は難しいのである。（治す医療からの呪縛は、解放し難い。）

7、最後にー良質な地域医療ネットワークシステムの構築を目指して

在宅ホスピスケアにおいて、チームメンバーの不安は、直接家族に影響する。在宅で最期まで見ようと腹を決めた家族に対し、自分の不安を紛らわすために、「いざとなったら、病院がありますから」なんてチームスタッフが言えば、在宅ホスピスケアそのものが、ぶち壊れてしまう。在宅ホスピスケアに関しては、関わり合うチームメンバーが同じような意識をもつ必要があり、そのためには何よりも勉強（情報、教育）が必要である。

しっかり勉強して、お互い賢くなり、業務分担して連携を深め、IT（電子カルテ）を用い連携のコストを安くして、楽しく仕事の質を高め、地域医療医療サービス向上に貢献する。これが、我々の最終目標である。そして、在宅でも確実なホスピスケアが展開できる、

良質な地域医療ネットワークシステムを、是非とも構築したいと考えている。

(表1)ナカノ在宅医療クリニックの末期癌患者在宅死例

症例	年齢	性	病名	告知の時期
1	67	女	胃癌	在宅導入前
2	67	男	肺癌	在宅導入前
3	89	男	腎癌	在宅中
4	82	男	大腸癌	在宅中
5	78	男	前立腺癌	在宅中
6	76	女	肺癌	告知なし
7	88	男	膀胱癌	告知なし
8	73	男	ATL	告知なし
9	61	男	肺癌	告知なし

(表2)

「ナカノ在宅医療クリニック」開設理念(1999年9月)

- 1) 訪問診療を主な業務とするクリニックを開設する。
- 2) 単なるクリニックではなく、ケアマネジメント業務を行う起業を起こす。
- 3) ツールとしてコンピュータネットワークシステムをフル活用する。
- 4) 在宅医療における知的集団を形成し、専門家として、企画、教育、広報などの業務ができる起業を創設する。
- 5) 医師会活動(各種勉強会、医師会訪問看護ステーション、医師会検査センターなど)と連携し、地域医療の向上を図る。
- 6) 今後進むであろう、病診連携、診診連携、訪問看護ステーション、ホームヘルプステーションなどとの連携の交通整理を行い、これらの施設の要ともなるべきシステムを構築する。
- 7) すなわち、本格的なケアマネジメント業務を行う起業を創設する。
- 8) 在宅医療は、今後の医療のドル箱であり、既に在宅患者の取り合いの過当競争が始まっているとも聞くが、私が目指すことは、競争ではなく共生である。
- 9) 病院、診療所、訪問看護ステーション、ホームヘルプステーションなどと良好な関係を結び、共生関係を形成することで、お互いの利益向上を図るとともに、医療全体の質を高め、地域医療の向上に貢献する。
- 10) クリニック内外の勉強会の励行。
- 11) 大病院、診療所、訪問看護ステーション、ヘルパーステーションなどとの連携 単に紙(紹介状や報告書)のみのやり取りではなく、実際現場(訪問看護ステーションなど)に行き行動(交渉)する。
- 12) ケアカンファレンスの実施
- 13) コンピュータシステムの有効活用(電子カルテ、E-メール、インターネット)