



カルテ・レセプトの原風景

「月刊 保険診療」医学通信社 に連載

支えの難しい患者の在宅医療（2005年4月号）

若いがん患者のターミナルケア（2005年8月号）

若年期認知症（ピック病）のターミナルケア（2005年12月号）

在宅ホスピス Fさんの例（2006年6月号）

1人暮らしの認知症の在宅ケア（2006年10月号）

血友病患者の自立への医療（2007年2月号）

高齢者が高齢者を介護する（2007年6月号）

「在宅酸素療法を受けている男性」（2007年12月号）

「周囲の協力のもと自宅で迎えた最後」（2008年10月号）

川崎幸クリニック 院長

杉山 孝博

2005年4月号

支えの難しい患者の在宅医療

支えの難しい在宅患者との関わり

「こんにちは、Sさん。元気でしたか？」訪問診療はまず挨拶から始まる。

「いやあー、杉山先生。お久しぶり！」と訪問の瞬間は機嫌がよい。しかし、少し忠告めいたことを言うと、「この藪医者！あっちへ行ってしまえ」などと、非常に口汚い言葉を言いながら顔をそむける。特に、ヘルパーなど対しては、聞くに堪えない言葉を投げかける。しかし、私もヘルパーもさらりと受け流して、「肩は痛くないですか。動くようになってよかったですね」「食事ができましたよ。お好きなものばかりですよ」など、本人にとって気分よく感じられる言葉をかけながら診察や介護を続けていく。「もう帰るの？また来てね」と機嫌をなおしている。

在宅は人生の縮図であり、介護はドラマであるといつも思っている。

現在も2週間に1回の訪問診療を続けているSさん（統合失調症、認知症＝痴呆がある）と、その姉Mさん（寝たきりで、認知症がある）を考えると、いっそうそのとおりだと思う。

かかわり始めの頃

一歩家に入ると、ぷーんと異臭がただよい、部屋はゴミや食べ残しで散乱している。床や畳、布団に便がこびりついている。二人は、やぐらこたつに足をいれながら、汚れて湿った布団の上に向かい合わせで横になっている。

全面的に援助の必要な状態であったが、外部の人間が訪ねてくるのをSさんは頑なに拒否していた。統合失調症と認知症のため、物を盗まれるのではないかと心配していたためであった。

民生委員、保健師、行政福祉相談員などが見守りをしてしたが、姉の動きが悪くなり、食事などの生活そのものが限界状態になったこと、民生委員などとようやく信頼関係が築かれたことなどにより、Sさんは介護保険申請に同意し、2000年10月から介護サービスを受けることになった。しかし、はじめの頃は、被害妄想などのため、ホームヘルパーやケアマネジャーが訪問しても、「今日は来てほしくない」といって鍵をかけて家に入れないことがしばしばあった。週1回のホームヘルパーの導入から開始して、徐々に回数を増やし、訪問看護、配食サービス、訪問入浴、訪問薬剤指導などのサービスのメニューを広げていった。

2001年5月、Mさんが発熱し、食欲低下が続いて通院できなくなったため、訪問診療を開始することになった。診察の結果、肺炎などはなく、風邪と思われた。抗生物質などを処方し、血液検査を実施した。発熱はおさまったが、1ヶ月以内で数回転倒し顔面などの受

傷を繰り返した。訪問看護も導入し、受傷部位の処置をすることにした。以後、定期的な訪問診療、訪問看護を実施することになった。

その頃、Sさんは裸に近い状態で外に出たり、近所の雑貨屋に毎日数十回も行ったりしていたが、歩行に支障はなかった。不定期だが通院もできていた。しかし、下腿浮腫がひどくなり、服薬状況が不安であったため、2001年8月から、SさんもMさんと一緒に家で診察することにした。この場合、二人分のカルテを持って行って診察するが、訪問診療料を請求するのはMさんで、Sさんについては再診料を請求することになる。

在宅ケアでは、患者本人に対する援助だけでなく、介護者に対してもしっかりした支援が必要であると思っている。介護のため通院が困難な場合には介護者の診察も必要な場合もある。心理的なハードルのため介護サービスの利用をためらっている介護者に対して、主治医や訪問看護師などがサービスをすすめると、介護者は受け入れやすくなるのである。

この頃のSさんの看護記録には、「裸体でトイレの前に座っている。往診中そこから動かず。声に活気あり」「全身 赤チンをぬっている。下肢浮腫（－）」などと書かれている。

Sさん、発熱、関節痛を訴える。

2002年5月頃から、発熱、咳や痰、食欲低下、活動低下などの症状がしばしば出現するようになった。褥創も出てきた。抗生物質を処方したり、時に抗生物質入りの点滴を自宅で行ったりして対応したところ、その度に改善した。ところが、7月頃から食欲など全身状態はよいが37℃代の微熱が続くようになった。左肩の関節痛が強くなり、寝たきりに近い状態になった。室内を動き回っていたので打撲、骨折の可能性もあると考えて、クリニックで肩関節XPやついでに胸部XPを撮ることにした。結果は骨折や肺炎などはなかった。手首などの関節の腫脹や疼痛なども出現し始めたので、慢性関節リウマチを疑い、検査したところ、リウマチ反応が高値であった。プレドニンを投与したところ疼痛、発熱や運動障害が劇的に改善して、動きが良くなった。

その頃、長く続く発熱、全身痛、運動障害などを訴えた在宅患者で、慢性関節リウマチと診断されたケースが3例ほど続いた。一般的には、在宅患者はもともと動きが悪く寝たきりであるので、呼吸器感染症や尿路感染症などを考えがちであるが、慢性関節リウマチなどの全身性疾患を考えることも大切であると思う。

近隣者からの苦情

Sさんに関して、近隣の住民から、「夜中に電話をかける」「ごみを曜日、時間に関係なく出す」「朝早く隣の家のチャイムを押す」「食べ物を食べてと行って近所に持って行って押し付ける」「火の始末が心配だ」など、様々な苦情が民生委員、行政福祉相談員、ケアマネジャーに毎日寄せられるようになった。がまんを重ねていた住民が、福祉、医療関係者がかかわるようになって苦情を訴えやすくなったためでもあったが、そのままにしておく地域との関係が悪化して、二人の生活の継続が難しくなると考えられた。

主にケアマネジャーと民生委員が中心になって、ヘルパーの導入回数の増加、火災報知器の設置、ごみを入れるポリバケツの購入などの具体的な対策をとって近隣住民に説明、了解を得るようにした。険しかった近隣住民の感情は、専門スタッフが具体的に対応することで徐々にほぐれてきた。

近隣住民を含めたケアカンファランスを開催する

ケアマネジャー、保健師、行政福祉相談員、民生委員、医療ソーシャルワーカー、ヘルパーや入浴サービス事業所、医師、訪問看護師、訪問薬剤師など、二人にかかわる関係者が非常に増えてきたため、それぞれの間での情報交換が必要となり、ケアマネジャーが中心になってケアカンファランス（サービス担当者会議）を、2002年1月7日川崎幸クリニクの会議室で開催することになった。近隣住民4名の参加もあった。

そこで、杉山から二人の病状を説明し、認知症や精神症状についての知識、様々な迷惑行為は病気の症状としてとらえること、認知症の症状の特徴としては、一つの症状は長くは続かないことなどを話した。近隣住民から、深刻な悩みやどこに話しを持っていったらよいか不明であることの問題などが出された。

二人に関するケアカンファランスはこれまで十数回行われている。このような情報交換の場があつてこそ、支えの非常に困難な本ケースでも地域で生活ができていけると思う。私は、毎月1～2回木曜日の午後12:30～1:30までの時間帯にケアカンファランスを設定してよいとどの居宅介護支援事業所のケアマネジャーたちに話してある。介護保険サービスが有効に利用されるためにも、特に医師や看護師が積極的にかかわってほしいものである。広島県尾道市医師会は全国でもケアカンファランスをはじめ介護保険に対する取り組みが非常に熱心なことはよく知られているが、片山壽・尾道市医師会会長は、「ケアカンファランスはやればやるほど、病み付きになる」と言っている。

成年後見制度申請のため診断書を作成する

預金通帳の管理や介護サービスの利用などに後見人が必要になったため、成年後見制度を利用することになった。2003年2月、家庭裁判所に提出する診断書を作成するため訪問する。改訂長谷川式簡易知能評価スケールなどにより質問する。野菜などの名前はスムーズに言えるが、日付、曜日は答えられない。日付や曜日と関係ない生活をしているので分らないのは当然だと思いながら質問を続ける。数字の暗唱や言葉の記憶はまずまずである。結局、30点満点中17点で、認知症（痴呆症）に該当する程度の記憶障害があることが明らかになった。

訪問診療やテストだけでは分らないので、日常の状態をよく把握しているケアマネジャーやヘルパーからも情報を得て診断書を作成する。ケアマネジャーからは、「お金やスリッパがない。ヘルパーや保健師が盗んでいった」「知らない男性が入ってきて2階にいる」「機嫌が悪いとヘルパーにケアさせない」「食事を食べたのに、何も食べていないという」など

の情報が寄せられた。

Mさんの同じく成年後見制度を利用するので診察する。Mさんの改訂長谷川式簡易知能評価スケールは3点で非常に低い。

Sさんには後日家庭裁判所からの依頼で鑑定書を作成した。結果として、二人とも、川崎市在宅福祉公社の後見人が付くことになって、預金管理、各種契約がスムーズに行われることになった。

最近の状態とまとめ

二人とも寝たきりになった。ただし、Sさんは時々昔かかりつけだった近くのK医院に行くという、早朝でも雨天でも構わずに、家から這い出して、道路を横断することがあった。K医院からの苦情や交通事故への危険性から、家のドアを開かないように外から鍵をかけることになった。地震など災害時には近隣住民などがすぐに入ることができるような蝶番のような簡便な錠にしてある。したがって、現在は外に出て迷惑行為をすることはほとんどなくなった。隣の家に突き通るような大声を出していたのもなくなった。

Mさんには私だけでなく、皮膚科医や歯科医の訪問診療も必要に応じて入っている。

二人の衰弱が進行しているので、今年中には二人とも施設に入る予定になっている。

参考文献

杉山孝博：困難事例にどうアプローチするか、介護支援相談員、Vol.5(1),13～16,2003

浦山節子：精神疾患の姉妹を支える一ケアマネジャーの役割について考える一、介護支援相談員、Vol.5(1),37～41,2003

認知症と権利擁護

認知症など知的障害者の権利擁護の問題が注目されている。自己決定の尊重、本人の残存能力の活用、ノーマライゼーションなどの新しい理念に基づき、各人の多様な判断能力や保護の必要度に応じて弾力的に措置のできる成年後見制度が2000年4月にスタートした。新しい成年後見制度の内容と特徴をあげてみると、

- (1) 新しい成年後見制度では、「補助」「保佐」「後見」の3つの類型に分けることによって、障害の程度に応じて保護の内容（代理権または同意権・取消権）や対象範囲の選択ができるようになった。特に、軽度の精神上の障害を対象とする「補助」については参政権などの法令上資格制限が行われないことになった。
- (2) 親族あるいは、身寄りがいない者は自治体の首長が、家庭裁判所に申請し、家庭裁判所が審査した上で、障害の程度に応じた保護の内容を決め、「補助人」「保佐人」「後見人」を選任する。補助人は、特定の法律行為について同意、取り消しができる。

- (3) かつて、禁治産・准禁治産の決定が戸籍の記載されるため、「戸籍を汚したくない」という理由で制度の利用が妨げられていたことを考慮して戸籍に代わる「後見登記」という新しい登録制度が法務局に作られた。
- (4) 「補助」については、これまで多大な費用と手間がかかっていた精神科医による鑑定書ではなく主治医による診断書でよいとされ、主治医が診断書を作成しやすくなった。
- (5) 禁治産・准禁治産のときの後見人は原則として配偶者あるいは親族が一人後見人に選任されていたが、新しい制度では成年後見人を複数選任でき、法人も後見人になることができるようになった。
- (6) 将来後見が必要な状態になったときのために自らの意志で後見人とその内容を決めておく「任意後見制度」が新設された。はっきりしているうちに、後見してくれる人（任意後見人）を決めて、約束の内容を「公正証書」にしておいて、必要になったときに家庭裁判所に申し出て、任意後見人を監督する人（任意後見監督人）を選んでもらい、「後見」がスタートする。

ところで、介護保険は自らの判断と責任でサービスを選択し利用することが建前になっているため、訪問看護、訪問介護、デイサービス、入浴サービス、ショートステイ、福祉機器の貸し出し、施設入所などすべてのサービスは利用者とサービス提供者との間の契約によって開始されることになった。認知症の一人暮らしの人でも契約という形式を取らざるを得なくなった。誰かが援助しなければサービスの利用もできない状況になったとも言える。

預金の引き出し、買い物など日常生活のさまざまな場面で援助が必要になるケースが少なくない。これを援助するのが1999年からスタートした地域福祉権利擁護事業である。各都道府県社会福祉協議会などが国の補助をうけて、利用者からの依頼により、生活支援員を派遣する。初期相談・支援計画策定・契約締結は、国庫補助の対象であるので無料だが、援助の実施にかかる費用は利用者負担となっている。

2つの制度の関連は、成年後見制度が財産管理及び身上監護に関する契約などの法律行為を行う仕組みであるのに対し、地域福祉権利擁護事業は、福祉サービスの利用援助やそれに付随した日常的な金銭管理などの援助を行うのが目的であるといえることができる。両者があいまって機能を果たすことにより、判断能力が不十分な人が地域で安心して生活できるような仕組みができるのである。

高齢社会は、元気で意欲的な高齢者が増えているのが最大の特徴である社会だが、他方では病気や障害のため援助の必要な状態にだれでもなる可能性のある社会でもある。安心して生活できるための権利擁護の仕組みが必要不可欠であることはいまでもない。

著者の意見欄

患者・家族にとって望ましい医療とは

川崎幸病院院長 杉山 孝博

患者・家族や地域住民のニーズに応える医療とは、(1)高度医療 (2)いつでもみてる医療 (3)心のこもった医療 という3つの側面を適切に満たした医療であろう。(1)、(2)は理解しやすい。誰もが最新の医学的成果を享受したいと思うし、救命救急の医療が機能しなかったら大変なパニック状態が生ずるのは明らかである。大学病院や公的病院など大病院は、高度医療と救命救急という2つの側面の医療を担っている。しかし、大病院の医療ではみとられないものがある。「心のこもった医療」という第3の側面が重要となってくる。それは、患者・家族の立場や気持ち、切実な要望を理解し、まじめに応えようとする姿勢から生まれる。自分や自分の家族が医療を受ける立場になったらどうしてほしいと思ひ、医療スタッフの言動をどう受け止めるかと、医療に携わるものがひとりひとり真剣に考え始めることによって明らかになる。私が早くから、訪問診療などに取り組んできたのもこの気持ちからである。

「月刊 保険診療」医学通信社 2005年8月号 若いがん患者のターミナルケア

元旦の在宅看取り

本年元旦、除夜の鐘の余韻も残る午前2時50分、Yさんは夫と実母に見守られながら静かに息をひきとった。享年41歳の若い死であった。

前日の大晦日の夕方、人工肛門から多量の出血があったという報告が、訪問看護ステーションを通して私に届いたので、雪の降る中を臨時往診。血圧が58/触診、下顎呼吸が始まっていたので、家族には、「あと半日くらいの寿命でしょう」と告げたが、予想どおりの死であった。

進行胃癌のYさん

都内の病院の薬剤師をしていたYさんは、2000年4月10日、進行胃がんのため幽門側胃切除術を近くの病院でうけた。所属リンパ節に転移が認められたため抗がん剤を内服していた。その後、残胃再発、直腸転移が見つかったため、2003年5月7日、セカンド・オピニオンとして、都内の癌専門病院を受診。そのまま、その病院で抗がん剤の治療を開始した。しかし、翌年2004年2月、直腸転移、卵巣転移のため排便困難が出現したため、5月26日人工肛門を造設した。6月28日には腸閉塞を起こして入院。腹腔全体への浸潤が考えられたため、改善が困難として中心静脈栄養法が開始された。

主治医から病状について説明があり、疼痛コントロールが出来るようになってから、夫は在宅ケアを希望した。入院中の8月6日、当院が在宅医療に取り組んでいることを知っ

た夫が当クリニックに受診。医療相談室のソーシャルワーカー、訪問看護室主任、および杉山と話をした。IVH や疼痛管理、ターミナルケアなど全てに対応できること、およびいつでも訪問診療や訪問看護を開始できること、自宅で過ごせる期間を長くするために早く在宅に移行したほうがよいことなどを説明した。

初めての体験のため決断するのに迷いもあったのか、在宅に移行したのは 1 ヶ月後であった。

在宅医療が開始される

9 月 14 日初回訪問診療。

IVH のバッグを点滴台につるしながら一人で室内歩行が出来ている。人工肛門が設置されていて、転移性腫瘍のため腹部が盛り上がっているが、腹痛や吐き気、嘔吐はない。下腿浮腫あり。血圧 96 / 50。意識は清明で、落ち着いていてしっかりした会話ができる。病気に対する不安は話として出なかった——初回診察の状況である。夫のほうにむしろ不安があり、患者に対して壊れ物に接するように接している印象があった。

経口摂取ができないため中心静脈栄養法 (IVH) が行われていた。痛みに対しては、塩酸モルヒネが IVH バッグに入れられて持続的に投与されていたし、ボルタレン座薬、アンペック座薬、MS コンチン、ブスコパンなどが適時使われていた。浮腫があったため、ラシックス 40mg 1 錠を処方した。

IVH の維持管理については、Rp 1) PN ツイン 3 号 1200ml ネオラミンマルチ V 1A 塩酸モルヒネ 180mg ミネラリン 1A 毎日 1 回交換 14 日分 Rp 2) ラシックス 40mg 1 錠 1 × 朝 の処方箋を発行し、調剤薬局から、調整された IVH バッグを数日分定期的の配達することにした。

IVH バッグは家族が毎日交換することにした。

10 月 29 日より、微熱、悪寒などの症状が出現したため、筆者の指示により、ソリタ T3 500ml セファメジン 1 g の点滴を IVH 回路の側管から訪問看護師が自宅で実施した。3 日間おこなうことで症状が消失した。

11 月 9 日から 22 日まで、再び発熱など感染症状が出現したため、セファメジン 1 g のキットを側管から点滴した。この場合は、訪問看護師のみでなく、夫にも実施してもらった。熱が下がらないため、カテーテル感染を心配して、血液培養を実施したが、陰性であった。

11 月 22 日になると胃部膨満感、吐き気、嘔吐が強くなったため、経鼻胃カテーテルを留置した。胃液や空気が抜けることにより症状はある程度軽くなった。

12 月 6 日には、夫から、苦しんでいるので眠らせてほしいという連絡がはいった。セルシンの内服を指示したところ、すぐ眠れた。しかし、効果が不十分になりセルシン 10mg の静脈注射を実施。注射直後に眠って家族がその効き目にびっくりしていたこともあった。

衰弱が確実に進行していったが、12 月初め頃までは室内歩行ができていた。

夫は介護休暇を取って介護

Yさんの夫（47歳）は、9月より有給休暇をとり、その後介護休暇を取ってYさんの介護に専念した。初めて体験する介護であるので、戸惑い、時に混乱することもあった。

訪問診療導入の時、「できるだけ家で見てあげたいと思う。でも、妻の痛みの訴えに対して対応できるかが不安です。また、介護していて自分の体力の限界が来たときに心配です」と話していたが、どの介護者も感じる不安であると思う。

発熱、胸の苦しみを訴えたとき、嘔吐が始まったとき、IVHの点滴が落ちなくなったとき、など、様々な場合に、夫が訪問看護ステーションに電話して、訪問看護師に相談し、しばしば臨時訪問看護を受けた。24時間対応の訪問看護ステーションからの訪問看護を受けていたので、いつでも連絡がとれて、訪問看護師を介して（原則として）主治医である筆者に連絡がとれ、夜中でも訪問看護を受けられることで、介護上の困難に遭遇しても夫はむしろ落ち着いて介護ができるようになった。

在宅ターミナルケアを支える医療体制

どのような在宅医療体制が整っているかによって在宅ターミナルケアの支え方が違ってくる。在宅ターミナルケアに熱意を持つ医師による訪問診療と、24時間対応の訪問看護が必須である。

医療法人石心会では川崎市幸区に、川崎幸病院、川崎幸クリニックを中心として、3つの訪問看護ステーション、2つの居宅介護支援事業所、1つの在宅介護支援センター、ヘルパーステーション、介護用品事業所などを展開している。重度在宅ケアやターミナルケアが実施できている。もちろん、別の法人の訪問看護ステーションにも訪問看護指示書を多数発行している。毎年30~40名を自宅で看取っている。

Yさんの病名は、進行胃癌（末期）、腹腔転移、人工肛門造設となっている。がん（末期）としないと、訪問看護の回数制限がとれないため、毎日訪問看護が実施できなくなる。

直接的に介護は夫が全て行ったが、一般的に在宅ターミナルケアは24時間介護が必要になって介護負担が非常に重くなる。介護保険で要介護認定をうければ、訪問介護、訪問入浴、ショートステイなどのサービスが利用できるが、Yさんのように40歳から64歳までの2号被保険者では、15の特定疾病に当てはまらないため、介護サービスが利用できなかった。介護負担が家族に非常にかかってしまう。来年度からの介護保険の見直しで、末期がんにも介護保険サービスを利用できるような検討がされているというが、早く実現してほしいものである。

告知について

Yさんと、夫、実母には、進行ガンとその転移、根治療法が難しいことが告知してあった。2~3ヶ月間と予想される予後の期間に関しては、夫には伝えられていたが、Yさんと実母

には伝えられてなかった。人はどのような状態になっても、生に対する期待をもち、医師などからの励ましに希望をもつものである。本人が希望する場合にはおよその期間を伝えることはあっても、はっきりした期間を伝えないので普通である。

しかし、特に末期がんで病状が悪化することが明らかな場合に、理解力・判断力のある患者本人に告知されているかどうかで、対応のしやすさが全く変わってくる。告知してあれば病状の見通しと医療としてできることできないことをはっきり伝えることができる。

Yさんには、「ガンの進行を抑えることはできませんが、痛みや吐き気などのつらい症状は充分抑えることができます。せっかく自宅に帰ってきたのですから、自分でしたいことはなんでもして下さい。気持ちがあれば外出してもよろしいですよ」と往診の初日に話した。

在宅ホスピスケアについて

在宅ホスピスケアの目的は、いうまでもなく、単なる延命をめざすのではなく、疼痛、不安、恐怖、嘔気、嘔吐などのつらい症状に対して適切な対応をとることにより、それらの苦痛を軽減、消失させて、人としての尊厳を保ちながら、慣れ親しんだ自宅で療養生活を送れるように援助することである。

Yさんのような末期がんのケースでの最大の恐怖は持続的ながん性疼痛である。疼痛は活動力や食欲を低下させ、しばしば人間性すら損なうものである。30年ほど前、筆者がある都立病院で当直をしていた時、胃癌末期の若い女性患者が、50～60分おきに注射されるモルヒネの効果が切れると、真夜中でも病棟中に響き渡るほどの大きな声を上げて苦しんでいたことを今でも思い出す。当時モルヒネは注射製剤しかなかったため、入院しなければモルヒネによる鎮痛治療を受けられなかった。しかも、毎日2～30回注射するため筋肉が固くなり注射針を刺すことすら大変であった。

現在では、内服薬、坐薬、貼付薬、注射薬など様々なモルヒネ製剤を処方箋すれば在宅で使用できるようになった。

Yさんの場合、入院中から塩酸モルヒネ 180mg をIVHにより持続投与が行われていた。痛みが強くなったときには、アンペック（坐）20mg、ボルタレン（坐）25mg、MSコンチン 30mgなどを適時使うように指導を受けていた。

自宅に帰って初めの頃は、坐薬も使わないで痛みがコントロールされていたが、1ヵ月後になって腰痛が強くなって塩酸モルヒネを 200mg に増量して坐薬も併用するようになった。11月中旬には 240mg まで増量した。強い痛みは最後までほとんど訴えることはなかった。

吐き気や嘔吐もつらい症状である。Yさんの場合、胃癌が直腸や卵巣に転移したため排便困難をきたして人工肛門が造設された。その後腹腔全体へ浸潤したため腸閉塞状態となり嘔吐を繰り返すようになった。経口摂取すると吐き気や嘔吐が出現するため、絶飲食としてIVHが行われるようになったのである。自宅に帰ってからも便やガスが出なくなる

と吐き気が出現するため、下剤（ラキソベロン）を使って便の出方を調整した。それでも吐き気や腹痛、腰痛が強くなったため、11月22日には経鼻胃カテーテルを留置して胃液などを持続的に排泄させるようにした。これにより吐き気や腹痛などは軽くなった。胃カテーテルが詰まったり折れ曲がったりして、胃液の流出が少なくなると症状が強くなるため、介護者である夫は常に注意して介護に当たっていた。

12月になると、不安感、痙攣のような不随意運動を示すようになった。モルヒネなどでも治まらなかったため、セルシン 10mg を I V H 回路から静脈注射することでおさえた。癌の終末期の場合、呼吸困難、恐怖感、不安感などが出現することがある。モルヒネなどで痛みを抑え酸素吸入などを行っても、これらの症状を抑えられないこともしばしばである。本人や家族にとって耐えられない症状となる。このような時、セルシンやセレネースなどのトランキライザーの投与が有効である。肺癌などの終末期ではこのような治療が必要となる場合が少なくないのである。

おわりに

在宅ホスピスの実践をとおして、誰でもどのような状態であっても、住み慣れた自分の家で最後まで過ごしたいという希望を実現するように努力してきた。在宅ケアはドラマであると思っている。ドラマがすばらしい形に進行するよう、地域医療を展開していきたいと思っている。

「月刊 保険診療」医学通信社 2005年12月号 若年期認知症（ピック病）のターミナルケア

初診時、およびピック病の診断

Hさん（51歳、男性）が、両親とともに私の外来を受診したのは、昨年9月15日であった。

全身に震戦がみられ、落ち着きがなく、言葉がもつれていて明瞭でなく聞き取りにくかった。血圧は120/80、脈拍は整。身長173cm、体重55.0kgでやせていた。物忘れが著しく、家族の顔すら分からなくなっていた。昼夜を問わず徘徊して、警察に3回保護されたことがある。失禁が始まったためオムツを使っていた。

大学を卒業後、旅行会社、建設会社、警備会社など職業を転々と変えた後、8年前に家を出てしまってから音信不通となっていた。家を出てから初めの5年間の生活は不明であるが、3年前からある県の建設会社で仕事をしていたという。

直ちに頭部CTを行ったところ、前頭葉と側頭葉に著明な萎縮が認められた。経過と現在の症状および頭部CT所見から、若年期認知症のひとつである、前頭側頭型認知症つまりピック病と診断した。

治療としては、アルツハイマー病やアルツハイマー型認知症が適応になっているアリセプトは処方せず、パーキンソン症状に対してマドパー3錠 3×朝昼夕を処方した。たとえ、アルツハイマー病の診断であっても、病気の進行状態から判断して、アリセプトが有効な状態と思われないので、処方しなかったであろう。

介護家族への指導が重要

重要なことは、介護家族への指導である。家出から突然帰宅した息子が夜間不眠、徘徊、失禁など激しい症状を示し始めたため、家族は非常に混乱していた。そのような家族に対して、診断を確定し、急速に進行すると思われる今後の見通しを説明し、認知症の症状の理解と介護方法を指導することが大切である。医療機関は、単に診断と治療をすればよいというのではない。慢性硬膜下血腫、正常圧水頭症、甲状腺機能低下症など早期に診断治療すれば治療できる認知症や、幻覚・妄想など激しい症状に対してトランキライザーなどを投与して症状を緩和する対症療法を除いては、医療によって改善する認知症は多くない。むしろ、かかわりを持った医療スタッフが、介護家族の悩みを受け止め、介護サービスをスムーズに利用できるように適切なアドバイスをすることである。医師や医療ソーシャルワーカーからのアドバイスによって、心理的なハードルを感じていた介護家族が、上手にサービスを利用するようになった例をたくさん知っている。また、当事者同士の交流は介護家族の気持ちを癒す力が強いので、筆者は、社団法人呆け老人をかかえる家族の会の相談窓口を紹介することにしてしている。認知症の症状を理解することが非常に難しい。筆者が工夫した、「認知症をよく理解するための8大法則・1原則」（別記）が、認知症の症状を理解して、穏やかな介護に役に立つので、パンフレットや拙著「新訂ぼけなんかこわくない 呆けの法則」（リヨン社）を紹介している。

障害年金診断書の作成と不受理

若年期認知症の深刻な問題の一つが経済的な問題である。若年期認知症が発症する40歳代の後半から60歳代前半の時期は、子供の教育費、住宅ローンなどの支払い、あるいは親の介護など経済的な負担が最も重くなる時期でもある。経済的な支柱となるもの、あるいはその配偶者のどちらかが発病しても、経済的に極めて厳しい状況に当面することになる。なぜなら、病気の進行により失職せざるを得なくなることが大部分であり、配偶者が発症しても現在の不十分な介護サービスでは24時間見守り介護の必要な患者をケアすることができないので結局仕事をやめて介護するものも少なくないからである。

Hさんの両親から、障害年金給付を申請したいとの希望があったので、平成17年1月22日付の診断書（精神の障害用）を作成した。しかし、この診断書は結局受理されなかった。その理由は、障害の原因となった傷病のため初めて診療を受けた日（平成16年2月18日）から1年6月を経過していないということであった。

重度の認知症症状を示し、全面的な介助を必要とする状態になっていても、「この診断書

は、初診日から1年6ヶ月を経過した日に該当する程度の障害の状態にあるか（略）どうかを証明するもの」であるので、1年も経過していない期間であるので、診断書は有効でないと言われたのである。制度の矛盾を感じた。

発症は推定平成14年であるので、早い時期に受診さえしていれば問題はなかったはずである。このことから、認知症の早期診断の重要性が理解できるのである。

精神的、身体的な衰弱が急速に進行

その後、Hさんの病状は急速に進行していった。体力が低下して、激しかった徘徊は泣くなり、平成16年12月になると、椅子に座って一日中過すようになった。

平成17年2月から2週間に1回の訪問診療を開始した。「食事はとれているが、スプーンを使って口の中に入れて食べられない。スプーンを噛むので手間がかかる。話しかけても応答はない」状態であった。それでも介護家族の負担軽減のためデイサービスを週2回利用していた。3月にはものを飲み込むことも難しくなった。粥、プリン、ヨーグルトなどを少しずつ口に入れて飲み込むのを確認して、次に入れるように摂食介助に非常に手間がかかるようになった。異常な叫び声をあげ、言葉は出てこなくなった。

さらに5月25日になると水分も取れなくなって、微熱が続くようになった。訪問診療や訪問看護による、自宅での点滴が必要になった。

点滴をするとしばらく食事が取れるようになり、再び食事が取れなくなる、という状態が続くようになった。

6月下旬から四肢の痙攣が出現。デパケン200 2錠 2×やセルシン5 1錠（適時）処方したが、痙攣は続いた。認知症が進行すると、痙攣が出現することが時々ある。おそらく神経細胞の萎縮、変性が進行して痙攣発作を誘発するためであろう。

痰が絡み自力で排出できなくなったため、吸引機を導入して家族に使用法を指導した。終末期になった。

在宅ターミナルケアを実施

その後も衰弱が進行し、寝たきりになった。呼びかけても開眼する程度で水分すら摂取できなくなった。痰の量が多くなって、吸引の回数が増えた。介護家族は鼻腔からの吸引も上手で、適切な痰の吸引がなかったなら、抗生物質入りの点滴を毎日続けても呼吸器感染症は急速に進行したと思われる。在宅ターミナルケアを行うためには痰の吸引は必須である。7月末日までには痙攣も見られたが、8月に入ってから昏睡状態になって痙攣もなくなった。訪問診療や訪問看護により連日の点滴が続いた。

8月4日訪問診療の折、呼吸が乱れて、軽い下顎呼吸が始まっていた。家族に、「この状態ですと、後半日か1日の寿命かも知れません」と説明した。

午後11時頃、家族が痰の吸引をしたあと、まもなく呼吸が穏やかになり静かに停止した。午後11時30分であった。

死亡確認の時、家族は、「こんなに穏やかに自宅で看取ることができるとは思いませんでした。初めの頃、何がなんだか分からずに、家族全員が振り回されていました。先生や看護婦さんが、変化があるたびに丁寧に教えてくださったおかげで、受け入れる気持ちが出てきました。こんなに早く亡くなるとは思いませんでした。これも本人の運命だったと受け止めています」と話していた。涙を流すのではなく、見取りをしたという満足感が漂っていたように思う。

参考：

1. 若年期認知症について

① アルツハイマー病

脳の神経細胞の萎縮と老人斑と呼ばれる神経細胞の変性が特徴である。頭部CTやMRIでは脳のびまん性萎縮が認められる。アルツハイマー病は40歳後半から65歳未満に発症して、若年期認知症の原因として最も多いものである。症状は、記憶障害から始まり徐々に進行していく。初期の段階であれば記憶力を改善する薬（アリセプトなど）が使われるようになったが、脳の萎縮そのものを治すものではない。認知症が進行すれば1～2年で効果がなくなる。

②前頭側頭型認知症（ピック病）

前頭葉や側頭葉を中心とした脳の萎縮が特徴的である。発症年齢はアルツハイマー病とほぼ重なっている。出現頻度は、アルツハイマー病の1/10から1/15といわれている。初期症状としては人格障害が目立ち、非活動的、無関心になり、興味が失われ、自発性が減退するときもあるが、逆に多動、徘徊、多弁、周囲への過干渉など活動性が亢進することもある。抑制がとれ、性的逸脱行為、窃盗なども認められる場合もある。記憶力は初期の段階では比較的保たれている。

③クロイツフェルト・ヤコブ病

急速に記録・記憶障害、失見当識（人物・場所・時間などの見当がつかなくなること）が進行し、ミオクロニーや舞踏病様（手足などが震えること）の不随意運動を伴って、1年以内に死亡することが多いといわれている。原因は感染性たんぱく質であるプリオンと考えられている。

④その他

イ) 甲状腺機能低下症

新陳代謝の中心的な働きをする甲状腺ホルモンが少なくなると、全身倦怠感、気力低下、物忘れ、体のむくみなどが出現する。診断ができて甲状腺ホルモンを服用すると劇的に改善する。

ロ) 外傷性痴呆

ハ) もやもや病

- ニ) 進行麻痺 (脳梅毒)
 - ホ) アルコール性痴呆
 - ヘ) 低酸素後脳症
- などがある。

2. 「治る認知症」について

⑥慢性硬膜下血腫

転んで頭などを打ったあと、数日から数週間後から認知症症状や運動麻痺が出現した場合には、頭蓋骨と脳との間に血液が徐々にたまる慢性硬膜下血腫や硬膜外血腫の疑いがある。高齢者の血管はもろいので、頭を打ったというエピソードがなくても出血する場合もある。頭部CTにより容易に診断できる。治療は、頭蓋骨に1～2ヶ所穴を開け、ここから血の塊を吸い出すだけの簡単な手術で、開腹手術より負担は少ないので高齢者でも安全に行なえる。

⑦正常圧水頭症

豆腐のようにもろい脳は、頭蓋骨という容器の中で水に浮かんだ状態で強い衝撃から守られている。その水(脳脊髄液)が異常にたまって脳組織を圧迫するようになると、歩行障害などの運動麻痺、痴呆症状、失禁(これらを三徴候という)などの症状が出てくる。頭部CTで脳の中心部の脳室が拡大していれば正常圧水頭症が疑われる。この場合も負担の少ない手術により症状が劇的に改善することがある。

3. 「認知症をよく理解するための8大法則・1原則」

認知症の介護において最大の問題は、症状の理解の難しさにある。今言ったことも忘れてしまうひどいもの忘れ、家族の顔すら忘れてしまう失認、金銭・物に対するひどい執着、徘徊、失禁など多彩な症状を、介護者は理解できず、振り回されてしまう。認知症の症状を理解し上手な対応が可能になるように工夫したのが、「**認知症をよく理解するための8大法則・1原則**」である。

第1法則:記憶障害に関する法則

記銘力低下: 話したことも見たことも行ったことも直後には忘れてしまうほどのひどい物忘れ。同じことを繰り返すのは毎回忘れてしまうため。

全体記憶の障害: 食べたことなど体験したこと全体を忘れてしまう。

記憶の逆行性喪失: 現在から過去にさかのぼって忘れていくのが特徴。昔の世界の戻っている。

第2法則:症状の出現強度に関する法則

より身近な者に対して認知症の症状がより強く出る

第3法則:自己有利の法則

自分にとって不利なことは認めない

第4法則:まだら症状の法則

正常な部分と認知症として理解すべき部分とが混在する。初期から末期まで通してみ

られる。常識的な人だったらしないような言動をお年寄りがしているため周囲が混乱しているときには「認知症問題」が発生しているのだから、その原因になった言動は「認知症の症状」であるととらえる。

第5法則：感情残像の法則

言ったり、聞いたり、行ったことはすぐ忘れる（記銘力低下の特徴）が、感情は残像のように残る。理性の世界から感情の世界へ。

- a. ほめる、感謝する
- b. 同情（相づちをうつ）
- c. 共感（「よかったね」を付け加える）
- d. 謝る、事実でなくても認める、嘘をつく（悪役を演じる俳優の気持ちで）

第6法則：こだわりの法則

ひとつのことにいつまでもこだわり続ける。説得や否定はこだわりを強めるのみ。本人が安心できるようにもってゆくことが大切

- a. そのままにしておく
- b. 第三者に登場してもらう
- c. 場面転換をする
- d. 地域の協力理解を得る
- e. 一手だけ先手を打つ
- f. お年寄りの過去を知る
- g. 長期間は続かないと割り切る

第7法則：認知症症状の了解可能性に関する法則

老年期の知的機能低下の特性から全ての認知症の症状が理解・説明できる

第8法則：衰弱の進行に関する法則

認知症の人の老化の速度は非常に速く、認知症になっていない人の約3倍のスピード。正常の高齢者の4年後の死亡率が28.4%であるのに、認知症高齢者の4年後の死亡率は83.2%（聖マリアンナ医大長谷川名誉教授の報告）。

介護に関する原則

認知症の人の形成している世界を理解し、大切にすること。その世界と現実とのギャップを感じさせないようにする

「月刊 保険診療」医学通信社 2006年6月号 在宅ホスピス Fさんの例

初回訪問診療

「先生、お久しぶりです。以前、母親を先生に往診していただき看取ることができました。今度は私がお世話になることになりました。よろしくお願ひします」

和室に敷かれた布団にきちんと座って挨拶をするFさん（72歳、男性）を見て、13年ほど前に、同じ敷地内に住む兄、弟と3人で協力してお母さんをお世話していた頃のFさんを思い出して懐かしく思った。

筆者は、27年前から在宅医療に取り組んでいるので、夫婦のみならず、親子に対して訪問診療を行い、ともに看取る例は決して稀ではない。

ところで、「傷病名 下行結腸癌 肺転移 腹膜播種 紹介目的 終末期ケア、在宅診療をお願いします」

という、近くの市立病院 外科の主治医からの紹介状をもらい、A. Fさん(72歳、男性)の自宅に初回訪問診療をしたのは、平成17年8月9日であった

当院の訪問診療の窓口である医療相談室のMSW(医療ソーシャルワーカー)を通して、市立病院の紹介状、看護要約、退院サマリーが届けられていて、治療の経過と病状、I V Hをつけて退院したこと、本人・家族に癌とその転移について告知してあること、家族には予後2~3ヶ月であると告げられていることなどは、予め把握してあった。

発病から訪問診療までの経過

筆者が本誌にFさんの訪問診療の様子を紹介したいと了解を求めたところ、Fさんと奥さんには快諾していただいた。そればかりでなく、Fさんは、詳細な病状経過を自ら文章にまとめて私に渡してくれた。ご本人の文章を引用しながら経過を紹介しよう。

平成5年12月3日発症。「日本の山車夜祭では、京都の祇園祭、飛騨高山祭、秩父夜祭が三大祭として有名で、その秩父夜祭に会社の友人二人と一泊で出かけた。(略)秩父神社を参拝してチョット一杯入れながら、(略)一時間ほど歩いたら、おなかがかしくしくと痛む、お爛の付いたお酒を飲むと痛みは薄くなる。(略)F日赤病院に着いたのは夜中の二時頃になった。病院では酒臭い私を待っていてくれてすぐにいろいろ処置をしてくれて、痛みが消えて、ベッドに横になった時、『助かった!』と強く感じた。」

平成5年12月21日、F日赤病院にて大腸癌手術。6年1月11日退院。

平成13年6月25日、市立K病院にて下行結腸癌手術。「いよいよ手術する日になった。今回は二度目だし、手術する部分は「お臍から下の部位だ」と先生が仰ったこともあって、今日までそんなに恐怖感はなかった。

第1回の手術の時は、手術ほどの程度なのか、病気は「腸閉塞」と聞かされていた・・・これは妻が先生に頼んで、本人に「大腸癌」である事を言わないようになっていたので知らずに割り気楽にいて今から思ってもそれが良かったと思う。

しかし、今回は自分で大腸内視鏡のモニターを見たし、先生も「大腸癌」ですねと説明をしてくれた。前回の転移と関係ないとの説明で、(略)合併症のリスクは数%であるが、多量の出血、術後出血・・・縫合不全、ぼけ症状等が起きるかも・・・と説明をこれだけ受けるとたとえ数%、いや1~%と言われても、ありうる事だ。(略)心臓は持つのだろうか。死と後数時間で対決するのだ。この恐怖は前回よりはるかに強い。(略)

目の前に妻と子供二人が見えた。気分は一転して楽になり、病気回復後は、車の運転ができる、アマチュア無線もやれる、音楽会にも行かれる、と変わった。

(略)手術台に乗せられ名前を確認され全身麻酔が始まった。

(略) うっすらと体の痛みを感じて気がついた。天井の照明が眩しいように感じる。体は動かない。体は動かない。力が無くて動けないのだ。痛みが襲ってきた。(略) 19時ごろに自分の部屋に戻っていることが判った。この滅茶苦茶の痛みの中で、集中治療室で一晩を過ごすでない事に、「助かったのだ」と感じた。」

平成13年7月11日、退院。「入院から1ヶ月で退院できる。世間へ戻れる喜び、健康の有難さ、先生、看護婦さんへの感謝の気持ちで一杯になる。」

平成15年8月8日、「精密検査で大腸癌の転移による肺癌がCT検査にて見つかる！右の肺に2箇所、左の肺に1箇所」

平成15年11月28日～、16年6月11日～、12月3日～、腹膜播種による腸閉塞症状のため入院。保存的に軽快。

平成17年4月13日、空腸一回腸バイパス術施行。

平成17年7月1日から、再び腸閉塞症状のため入院。中心静脈栄養開始される。腹膜転移など全て告知された上、主治医からホスピスへ転院するかどうかを尋ねられた。ホスピスへの転院より、訪問診療をうけながら自宅で療養することを本人、家族が希望して、8月8日退院。

8月9日、川崎幸クリニックにより初回訪問診療。

初診時の状態と、その後の経過

食事は1日3回、流動食～3分粥を食べている。時々腹痛がある。吐き気や嘔吐はない。咳や痰はない。血圧 92/56。聴診：異常なし。腹部触診：右上腹部に硬く不整形な腫瘤を触れる。動きが悪く、軽い圧痛あり。腹水があるが量は多くない。下腿浮腫あり、軽度。

右頸部にIVHの埋め込みポートが造設されていて、ここにIVHの回路が刺入されている。川崎幸クリニック訪問看護室から貸し出したキャスター付きの点滴台にIVHバッグが吊るされている。

意識は清明で、入院中あまり動かなかつたため筋力が低下していて多少のふらつきがあるものの、全身状態は予想以上にしっかりしていた。Fさんは、自宅に帰ってすぐ大工道具を取り出して、トイレや外出などの移動時にIVHバッグを吊るして持ち運びが容易になるような道具を作るため木を削っていた。

次のような診療方針を提案、実施することにした。

- ① 癌そのものの進行をとめることはできないが、痛みなどのつらい症状はできる限り抑えるようにする。疼痛に対しては、現在ロキソニンが処方されているが、痛みが強くなればモルヒネを積極的に使います。
- ② 自宅に帰れたのだから、できるだけ普通の生活を送るのがよい。食欲＝生命力であるので、好きなものを食べるのがよい。もし腸閉塞の症状が出たら絶食が必要です。
- ③ 訪問診療、24時間対応の訪問看護ステーションからの訪問看護および調剤薬局によ

- ④ I V Hのバッグ交換はご本人あるいはご家族が行い、点滴回路の交換は訪問看護師が行う。
- ⑤ ご本人、家族の希望もなく、必要性もないので当分の間介護保険サービスは利用しない。

ちなみに、訪問看護指示書の傷病名欄には「下行結腸癌（末期） 肺転移 腹膜播種」としておいて、癌終末期の訪問看護が医療扱いで行えるようにした。処方箋を調剤薬局に出すと、薬局がI V Hを調剤して週2回自宅まで配送するよう手配した。

すばらしい回復力

自宅に帰ってから、Fさんはすばらしい回復力を見せてくれた。

まず、何でも食べても良いと許可したところ、流動食～3分粥しかとっていなかったのが普通食を取るようになり、食欲が出て体重も増えていった。2ヵ月後には、体重が5Kgも増えたほどであった。

何事にも積極的であった。I V Hバッグを固定して持ちやすい木製器具を自分で作成して、これを使って、近所を散歩するようになった。さらに、自家用車の中に木製のフレームを作ってバッグを吊るすことにより自動車以外で外出がしやすいように工夫した。自ら自家用車を運転して、病院や公園に出かけるようになった。I V Hの注入ラインに力が加わるとバッグから抜けてしまうおそれがあるので、バッグと注入ラインの接続部をひもやテープで固定するように指導したところ、次の訪問診療の日までに、はんだ付けした金属製の器具を早速作っていた。「これなら、販売できそうですね」と、思わず感嘆の言葉が出るほど見事な出来であった。

市立病院の主治医宛に初回訪問診療後、次のような報告書を作成した。

「8月9日初回の訪問診療を行いました。

患者さん本人は予想外に、非常に元気で、大工道具をつかって療養に便利な器具を作っていました。I V Hのトラブルはありません。

今後、訪問診療や訪問看護により在宅ターミナルケアを援助して行きたいと思っています。ご紹介ありがとうございました。」

この報告書が届いた後、Fさんが経過報告を兼ねて市立病院を受診したところ、「これが杉山先生の報告書に書いてあった、自家製の点滴固定用の道具ですか。」「見違えるように元気になりましたね」と、主治医や看護師から、驚きと賞賛の言葉をかけられたという。

Fさんは、若いころから現在まで、趣味が豊かで、常に前向きに考え実行する人であった。訪問診療や訪問看護のとき、話題に欠くことはなかった。

在宅ケアの真髄は、慣れ親しんだ環境の中で、その人らしさが発揮できることにあるのではなかろうか。病院や施設では、「癌末期の患者」「脳梗塞の後遺症のある入居者」などのレッテルが貼られていて個性や生活歴がまったく希薄になってしまう。

若いころから夫婦ともにアマチュア無線を趣味にしている、たくさんの交信記録（交信記念のカード）や、電波を受診しやすいように工夫した特製のアンテナを見せてくれた。

10代のころ蒸気機関車を見てまわったこと、蒸気機関車の精密な絵を描いたこと、その時の工夫や駅員との交流のエピソードなど、生き生きと感動的な話題が次々と出てきて、癌終末期の患者さんの診療をしているという感じはなかった。

パソコンで日記を書き、丁寧な「体調報告」を作成して訪問診療の時に渡してくれたものであった。

例えば、平成18年1月23日の「体調報告」には、次のように書かれている。

「1. 点滴継続：点滴液の供給、輸液チューブの交換等、お蔭様で順調です。

2. 食事は普通の食事になっています。量は少なめです。（お寿司で2個位です）

4. お腹の痛みは、12月31日から1月4日の間は夜も痛くならず、お蔭様でお正月は快適でした。1月5日から、また夜痛むようになりました。ブスコパンの注射を打つタイミングを検討しています。1月19日夕刻PM8:30注射を1回打ちましたら、痛みは消えて翌日夕刻まで不思議な位無痛でした。1月20日夕刻より痛みはまた戻りました。

8. 毎日散歩（お天気の良い日に）約800m位しています。

9. 体重は53Kgで変化はありません。

以上」

「体調報告」をカルテに挟んでおくだけでも、病状経過が良く分かる。

訪問診療の経過

市立病院の退院時に、主治医より妻に対して、「余命2～3ヶ月でしょう」と告げられていた。

平成17年8月8日退院して、平成18年4月9日に自宅で死亡するまでの8ヶ月間は、最後の1週間は状態が悪かったものの、上記のように非常にすばらしい経過であった。

カロリーが入りすぎて食欲が低下しないように、IVHには水分やカロリーの少なめの、フルカリック2号1003mlキットを使用した。経口薬としては、ガスコン、ロキソニン、ムコスタ、大建中湯を処方した。

IVHの調剤や配達については、調剤薬局の薬剤師による訪問薬剤指導管理を指示した。

平成17年11月頃から左上腹部の転移性腫瘍の周りの疼痛が強くなってきたので、アンペック坐薬（10mg）を使うようにしたところ、痛みがなくなって眠れるようになった。翌12月末頃には、夜になるとキリキリした腹痛が出現するようになったため、腫瘍による腸管狭窄が起こっているためと判断して、ブスコパンの内服と、強い時にはブスコパン1AをIVH回路の側管から注入するよう患者・家族に指示した。上記「体調報告」のようにある程度効果的であった。しかし、次第に疼痛が持続的になったため、平成18年2月より、モルヒネの貼付薬である、デュロテップパッチ5mg（胸に貼付、3日に1回交換）を使うことにした。ちなみに、デュロテップパッチが利用できるようになって、癌の疼痛管

理がずいぶん楽になったものだ。経口摂取ができなくなると、SMコンチンなどの内服薬は使えなくなるし、モルヒネの使用量が多くなると坐薬も投与が頻繁になって肛門の違和感が強くなる。持続皮下注は管理が大変である。デュロテップパッチであれば量（2.5mgと5mgがある）と枚数の選択でコントロールしやすい。

4月2日から疼痛が強くなって我慢できなくなった。そこで確実にコントロールできるように塩酸モルヒネ注射薬を60mg I V Hに加えることにした。4月4日頃から食事が取れなくなった。意識は清明であるので、つらそうである。また不安感も強くなったため、セルシン10mgを側管から注入するようになったところ、眠れるようになった。

この頃には毎日訪問看護がはいっていた。疼痛と苦痛、不安が強いため、4月8日臨時訪問診療を実施して、セルシンの静注を実施。注射している間に眠ってしまった。血圧が下がっていた。

4月9日午前2時15分自宅で永眠。

在宅療養支援診療所とターミナルケア

診療報酬の改定で、在宅療養支援診療所の報酬が新設された。在宅ターミナルケアを普及させていくためには、しっかりした体制を作り上げることが重要であると筆者は考えてきた。訪問看護ステーションも24時間体制をとる必要があると考えて、筆者の医療法人の設立しているステーションでは設立当初から24時間対応をしてきた（初めはポケットベル対応であったが）。

今後診療所においても、機能分化が進んでいくと思われる。全国の診療所においても前向きな取り組みが行われるように期待したい。

「月刊 保険診療」医学通信社 2006年10月号 1人暮らしの認知症の在宅ケア

認知症のある一人暮らしのWさん

「なんだか分からなくなって、ぼけてしまいました。どうしてこうなったのでしょうか」「2階におっかない人がいて怖い」「いま私はどこにいるのですか」

猫背気味で小柄なWさん（80歳、女性）は、不安そうな表情を見せながら訪問診療している私や同行している訪問看護師に話しかける。

アルツハイマー型認知症、高血圧症、心不全、第3腰椎圧迫骨折、骨粗しょう症、貧血などの疾患を抱えながら、後述するような様々な在宅サービスを利用して、一人暮らしの生活を続けてきた。

1991年頃から抑うつ症、不安神経症、1998年には老年期痴呆と診断されて、ある病院の精神神経科に通院していた。しかし、2002年初めから通院しなくなって川崎幸クリニック

老年科を受診予約したが受診しなかった。2003年8月腰椎圧迫骨折を起こして通院しながら整形外科の外来で治療していた。9月頃から食事摂取が不十分になり認知症の症状も強くなってきた。次第に通院困難になってため、ケアマネジャーから川崎幸クリニック医療相談室に訪問診療の依頼があつて2003年12月から訪問診療開始となった。

頭部CTでは脳萎縮が目立つ。軽度の貧血があり、下腿浮腫が著明。室内や近くであれば屋外歩行も可能な状態であった。

精神安定剤（デパス）に対するこだわりが強く、少しでも切らすと不安が強くなってケアマネジャーなどに電話をかけてくる。

しかし、高等女学校をでて銀行員として仕事をしていたこと、父および、同居していた姉を看取ったことなどの経歴を持っていることから、しっかりした話ができる場面もあった。

状態が変化しない限りは月1回の訪問診療を開始した。

薬剤師による訪問薬剤指導

物忘れが強いため服薬管理が出来なくなった。訪問薬剤指導として、調剤薬局の薬剤師が、薬を宅配し、残薬の確認と、服用しやすいように一包化することにした。

筆者が在宅医療に取り組み始めてから、1人暮らしで外出できなかつたり、介護者がいても介護にかかりきりで、薬局に薬をとりに行くことが困難なケースが少なくないことがわかった。

私は問題が発生した場合、制度がないから、あるいは既存のサービスがないから、仕方がないといってその問題を放置することは私たちが取るべきやり方ではない。何かあったら責任がとれるか、このケースだけであればよいが対象が広がったら対応できないではないか、矛盾を個別に解決してしまうと制度の欠陥を隠蔽してしまうことになるのではないか、などの声がしばしば出されて、結局、何の行動も行われなことがよくある。医療や福祉は、個別での対応が基本であるので、さまざまな困難があろうが、まず目の前の問題の解決に工夫して取り組むべきであると考え実践してきた。薬の問題にしても20年ほど前から、訪問診療のとき一緒に届けるようにした。朝、訪問看護師が自宅に電話して、変化がないことを確認して、私が処方箋を発行して薬局で調剤したものを持っていくのである。しばらくして調剤薬局の薬剤師に依頼して届けることを試み始めた。診察の結果により処方内容が変わると、再度追加訂正しなければならないため、診察後に処方箋を発行するならば問題はなくなる。そして、薬剤師であれば服薬管理や服薬指導ができる。当初はまったくのボランティアであったが、患者さんの遠慮がなくなると考えて、2～3百円の配達料をもらうようにした。その後、訪問薬剤指導管理料が診療報酬で算定できるようになったのである。私は、切実なニーズに対してはいずれ制度化されると確信している。

私が、調剤薬局の薬剤師に指示することによって、訪問薬剤在指導管理が行われる。薬剤師に情報提供することにより、介護保険の居宅療養指導管理料を算定している。

室内で転倒、寝たきりに

1人で歩行が出来ていたが、歩行が不安定で、また、ホームヘルパーが入っているが室内は雑然としていて転倒しやすい環境であった。実際、平成18年1月に、室内で転倒して、胸部など打撲して、腰痛と胸痛のため寝たきりになった。動けなくなってベッド上で唸っているという連絡がケアマネジャーから入ったため緊急訪問診療となった。意識はしっかりしていたが、胸痛を強く訴えていた。顔面も打撲したためか、鼻出血があつて上腕に血液がこびりついていた。同行している川崎幸クリニックの訪問看護師が着替えをさせ、血液をふき取った。鎮痛剤を処方し、バストバンドを胸に巻いて固定することで痛みを抑えるようにした。そのまま寝たきりになる可能性は十分あつたが、3週間後にはトイレまで歩けるようになり、2ヵ月後には見守りなしでも玄関まで歩行できるようになった。信じられないほどの回復力であつた。

訪問時、家に入ることの問題と工夫

Wさんの訪問診療では、訪問したとき、玄関のインターフォンでは耳が遠くて聞き取れないため、玄関の前で携帯電話を使って本人の自宅の電話を鳴らして到着したことを本人に伝え、患者本人が玄関に来てドアを開けることにより、室内に入ることが出来ていた。しかし、今回寝たきりになったため、本人が玄関のドアの鍵を開けることが出来なくなった。さし当っては、庭に面したガラス戸の鍵をかけないでここを開けて入ることにした。以後は、磁石付の鍵入れを用意しておき、人目につかない屋外に保管しておき、その鍵を使って在宅サービス関係者は勝手口から入ることにした。

1人暮らし、あるいは昼間1人暮らしの人を訪問するとき、どのようにして入り口のドアを開け屋内に入るかが問題になる。1人で動ける者ならば問題はないが、寝たきりで動けなかったり、耳が遠くて呼び出せないものなどは少なくない。現在訪問診療をしている患者97名中、13名がこのような該当者である。鍵を新聞受けなどに入れてあるもの、番号合わせの鍵ボックスに入れておき番号を入力して取り出すもの、ロックしていないガラス窓をあけてその近くに置いてある鍵をつかうようにしたもの、初めからドアの鍵をかけていないものなどいろいろである。最近、ホームヘルパー、ケアマネジャー、訪問看護師、訪問入浴サービス提供者、配食サービス担当者などさまざまな職種の関係者が出入りするようになっているので、鍵の管理は現実的に非常に重要である。安全確実に簡便な方法はまだない。また、最近のマンションではセキュリティが厳重で、入居者が開錠しないとマンションの中に入れなくなっている。身体が不自由になった時にいかに困るかを現在の入居者は知っているのだろうか。

かつて、一人暮らしの人の入り口のドアの鍵をかけないで自由に出入りできるようにすることで、地域の支えがえられたことがあつた。発想の転換が必要である。

成年後見制度の利用

一人暮らしで認知症のある W さんは、財産管理や介護サービス利用の際の契約、金銭の支出などができないため、仙台市に住む義弟の T さんが、キーパーソンとしてかかわっていた。しかし、最近、身内であっても、預金の引き出しを含めて財産管理などで後見の資格があるかを厳密に問われる場合が多くなった。このような場合に利用されるのが成年後見制度である。T さんは、川崎市内の弁護士を後見人とする申請を家庭裁判所に提出して、私が診断書を作成した。成年後見制度には、「補助」「保佐」「後見」の3種類があるが、「保佐」「後見」では、植物状態など本人の意思表示ができない場合を除いて家庭裁判所の判断で鑑定書が必要となる。W さんも鑑定書が必要と判断されたため私が鑑定書を作成した。ちなみに、鑑定書作成費用は、およそ5～10万円程度にしてほしいと裁判所から示唆されている。

これにより、弁護士の後見人ついたため、特別養護老人ホームなどの入所の手続きなどを行うことができるようになった。

「補助」や意思表示できない重度の「保佐」「後見」の場合には、作成しやすい様式が定められているので、主治医も作成できるようになって、以前の「禁治産」「準禁治産」の時代と比べて成年後見制度が利用しやすくなった。今後多いに活用すべきであろう。

救急車を何度も呼ぶ

W さんは、不安になると、時間にかかわらずケアマネジャーに何度も電話するようになった。物忘れやこだわりがあるため、1回の対応時間が1時間を越すこともあった。また、救急車を何度も呼ぶようになった。特に変わったこともないし、また病院に搬送しても救急が必要ないといわれてしまい、救急隊は出動するが搬送しないで済ますこともあった。しかし、万一救急が必要なときもあるので、救急隊は呼ばれるたびに出動せざるを得ないため、困ってしまった。病院に搬送しなくて済ますための判断を、救急隊が独自ですること難しいという問題もあった。

実は認知症の場合、このようなケースは珍しくない。家族がいる場合は家族が抑えたり救急隊と話し合うことができるが、一人暮らしの場合そのような周囲の判断や同意を売ることができない。そこで、救急隊、ケアマネジャーと話し合い、救急隊が到着しても搬送しなくて済むように、病状と特徴を書いた文章を主治医である私が作成して、玄関に掲げておくことにした。このようにすることにより、救急隊は安心して対応できるようになった。

ところで、様々な認知症の症状はひとつの症状がいつまでも続くわけではない。いずれひとつの症状がなくなり、別な症状に変わっていく。実際、W さんの場合も1年ほど経過したら救急車を呼ぶことはなくなった。

一人暮らしを支える在宅サービス

認知症の症状があるが、しっかりしている部分もあって、「現在の住まいを離れる気持ちはない」と自分の気持ちをケアマネジャーや訪問看護師などに伝えていた。上述のように義理の弟である T さんがキーパーソンであったが、仙台に住んでいるため日常的なかかわりは現実的に難しいので、ケアマネジャーは、家族の介護力を期待しないで、利用できる在宅サービスを最大限利用することで、一人暮らしの W さんの在宅生活を支えることにした。

まず、買い物・掃除・洗濯・身体清拭などのため毎日の訪問介護、毎日 2 食分の配食サービス、ADL などの身体状態を確認するために週 1 回訪問看護、4 週に 1 回の筆者による訪問診療、週 1 回金銭管理サービス（生活費の引き出しと支払い）をする地域福祉権利擁護事業（社会福祉協議会が実施）、ベッドなどの福祉用具貸与などのサービスが、ケアマネジャーを中心に居宅サービス計画として立案され実行された。

そしてこれらが円滑に進行するために、サービス担当者会議（ケアカンファランス）が開かれた。W さんに関する問題が整理され確認されて、それぞれのサービス担当者の役割が確認された。

アルツハイマー型認知症、高血圧症、心不全、第 3 腰椎圧迫骨折、骨粗しょう症、貧血などがあるにもかかわらず、訪問診療月 1 回、訪問看護週 1 回から分かるように、医療的支援はどちらかというとなら協役であって、介護サービスの中心はあくまで、訪問介護、配食サービスなど生活を支えるサービスが主体である。もちろん、終末期や重度の医療処置を受けているケースなどでは医療の役割は大きくなる。その他、近隣の理解と協力、見守りなどのインフォーマルな支援の輪がひとり暮らしの認知症ケアにおいて極めて重要であることはいうまでもない。

おわりに

厚生労働省の統計によれば、高齢者世帯（65 歳以上の者のみで構成するか、またはこれに 18 歳未満の者が加わった世帯をいう）は、1975 年で 109 万世帯であったが、2005 年には 855 万世帯と約 8 倍に急増した。その中で、ひとり暮らしの高齢者世帯は 386 万世帯である。介護保険などにより、ひとり暮らしでも寝たきりだけで知的機能が低下していなければ、在宅で生活ができるようになったように思う。しかし、24 時間見守りや援助の必要な認知症のひとり暮らしをささえることは、大きな困難が伴うことは間違いない。認知症の出現率である約 8%をかけると、386 万世帯のひとり暮らしのうち、約 30 万世帯が認知症のある高齢者となる。現実には認知症になると、家族と同居するか施設などに入所する場合も少なくないであろうが、今後このケースのように、ひとり暮らしの認知症高齢者の問題が、地域ケアの最大の問題となるのは間違いないであろう。

「月刊 保険診療」医学通信社 2007 年 2 月号

血友病患者の自立への医療

医療は患者との共同作業

「自分の病気をよく知って、医療スタッフと一緒にあって病気に取り組む姿勢が大切です。私たち患者自身が自覚しなければなりません」

逆境が人を鍛えるように、病気が人の人生に充実感を与えることがある。

私が27年間主治医として診療を担当した血友病患者のAさん(1923年生まれ)は、信念と実践の人であった。早くから患者同士のつながりを求め、医療費の公費負担を自治体に働きかけ、自己注射治療を自ら希望して実践し、画家としての仕事と積極的なリハビリテーションに取り組んできた。

血液凝固因子の働きが遺伝的に低下しているため筋肉や関節、歯茎などに出血を繰り返す血友病は、激痛、運動機能障害、貧血など日常生活に大きな支障をきたす病気である。直接的な治療法はないが、不足している凝固因子の濃縮製剤を静脈注射すれば出血は止まる。しかし、問題は時には週数回も繰り返す出血のたびに速やかに注射しなければならぬことである。医療機関に到着するまでに大きな出血が起こってしまう。そこで考えられたのが、患者自身が判断して自宅や職場で行う自己注射治療であった。

適応の条件を決め院内のシステムを整えた上で、初めてAさんに行ったのが77年2月。当時は公的に認められた治療法ではなく、ショックなどの副作用の問題もあったが、Aさんを初め60数名の患者は今日まで事故もなく、予想以上の素晴らしい成績を上げてきた。

この治療法は83年に保険診療で正式に認められ、多くの血友病患者が受けられるようになった。

「治療とは、患者と医療スタッフとの共同作業である」という医療理念を私たちに実践的に示してくれた患者であった。

28年間続いている血友病勉強会

原則として毎年2回開催してきた、川崎幸クリニック血友病友の会(幸友会)講習会が、2006年9月で第56回を迎えた。

1977年2月から川崎幸病院で、その当時公認されてなかった自己注射治療(「家庭療法」と呼んでいた)を試み始めたのだが、血友病や自己注射治療について正しい知識と技術を身につけて、安全で有意義な療養生活を送ることができるように、また、この治療法が多くの血友病患者に普及するためには試みに参加しているものが確実な実績を示すことが必要であるという意味を皆が意識するために、集団的な勉強会の場である、幸友会講習会を開催することにしたのである。

「治療は、患者・家族や多くの医療スタッフとの共同作業である」と考えていたので、主治医である筆者のほうからの一方的な講義ではなく、テーマも、講師・報告者も、運営も、血友病友の会と一緒に考え実践してきたのである。新しい血液製剤に関する知識と採

用、製剤の国産化・H I V問題・H I V訴訟など社会的な問題など幅広く取り上げてきました。このように柔軟に、常に治療の原点を忘れないで取り組んできたことが、今日を迎えることにつながったと思っている。

川崎幸病院の血友病治療の取り組みと血友病自己注射治療

「メーカーから血液製剤の納入先を聞きましたら、川崎幸病院でも血友病の治療を実施していることを知りました。都内や横浜の専門病院だけでなく、この地域で治療が受けられるように協力していただけませんか」

Aさんが、神奈川こども医療センターの長尾先生とともに川崎幸病院に訪ねてきたのが1975（昭和50）年の暮れのこと。病院開設の関係者に血友病患者がいて、兄弟の3名と近所に住む1名、計4名の治療をしていた。同じ年の10月から内科常勤医として勤務していた筆者が、血友病治療を担当することになって、長尾先生の勉強会に参加して「家庭療法」の必要性と意義を勉強した。

川崎幸病院で「家庭療法」を正式に取り組んだのが、1977年2月であった。当時はまだ公式に認められない治療法であったので、自宅で注射しても病院で実施したことにして、診療報酬請求書（レセプト）を作成しなければならないため、患者さんは必ず月初めに受診して実施日と本数を報告してもらっていた。主治医、外来スタッフ、薬剤師、医療事務スタッフが連携しなければできなかったことである。

1979年には、神奈川県血友病研究会で、77年2月から約2年半の間に自己注射をしていた11名の治療記録を分析して、総注射回数の約半分が準夜・深夜の時間外に行われていることなどを発表して自己注射の必要性と意義を訴えた。

1983年2月血友病自己注射治療が社会保険診療報酬に正式に認められた。「これからは堂々と自己注射ができる。この治療法が多くに患者にひろがる」と、幸友会のメンバーと、川崎駅近くの料理屋で祝杯をあげたものであった。

エイズ問題

1984年4月、「血友病患者にエイズ発生」の新聞報道がなされ、自己注射を会社や学校で正式に実施できるという気持ちに冷水を浴びせた。実際、学校や職場で特別な目で見られた患者さんは少なくなかったと思う。

以後、H I Vに関する動きが活発になっていった。1985年H I V抗体検査を川崎幸病院の患者さんに実施することになり、希望者全員に検査結果を告知した。H I Vの検査結果を主治医が教えてくれない、製剤を変更したいが病院が認めてくれないなどの理由で、川崎幸病院のカルテを作って検査や治療をうける患者さんが激増した。1985年以降、大部分の血友病医療機関が加熱濃縮製剤に切り替える中で、川崎幸病院では非加熱献血由来の製剤も使っていた。

- 2002年4月3日、いわゆる「安藤学校」の主催者である安藤哲夫さんが川崎幸病院で亡くなりました。合掌。

その他の取り組みも、また私以外の人たちの取り組みも、多分同じように、悩みやニーズをもっている患者・家族とたまたま接して何かしなければいけないと感じて実践に結び付けた結果ではないだろうか。

大切なことはそのきっかけをどのようなものとしてとらえた上で実践に生かすかにある。既成の観念や制度の枠組みに捕らわれていると問題の解決は難しい。その切実な問題が存在しているのはそれまで解決の動きがなかったか不十分であったからこそであって、原点に戻って問題の存在や在り方をとらえ直す必要があるのである。そしてまた、観念や制度を変える動きを作り上げてゆかなければならない。短期間に問題の解決が得られないので忍耐強さが要求される。5年、10年単位でその成果がやっと認められるものであると思っている。

学生時代からの経験が私に対して枠に捕らわれない考え方や実践を容易にしたと思う。しかし大学病院などの大病院で診療をしていたら当院が取り組んだ試みはかなり困難であったに違いない。患者・家族とともに作る医療を目指していた川崎幸病院にいたからできたのである。

在宅医療が社会的に認知されるために

自己管理治療がスムーズに実施され、広く普及していくためには、診療報酬などの面で正式に認められることが必要である。

一般的に、ある治療法が有効なものとして社会的に認知されるためには、

- ①有効性の確信、あるいは原理的裏付けのあること
- ②少数例への試みとその科学的評価
- ③結果の公開と、複数の支持の獲得
- ④社会的、政策的な認知

というステップを通過する。

筆者が血友病の自己注射治療を開始したときは、血友病専門の医療機関でも積極的に取り組んでいるところは少なかった。事故が起こったら責任をだれが取るのか、治療処置は医療スタッフが行なうべきで素人である患者・家族に任せることはできないし、してはならないことであるなどの意見が主流を占めていた。

欧米では自己注射治療は広く行われていたこともあって、患者の声を聞き試みることを主治医が徐々に実行し始めて血友病治療の世界でも必要性が認められていった。自己注射治療を制度として認めるために厚生省の研究班が組織された。

糖尿病と下垂体性小人症の自己注射治療指導管理料が診療報酬上初めて認められたのが1981年6月であったが、血友病のそれは2年半遅れた83年2月に認められたのであった。

診療報酬で認められるということは、治療法の普及のうえで決定的な効果をもたらすものである。血友病の自己注射治療を例にあげると、承認された1983.2月以降自己注射は大きく広がった。81年においては、血友病センター15施設の自己注射の頻度（その施設で治療をうけている血友病患者の中で自己注射をしている血友病患者の割合）が10.6%であったのが、84.8月に行なわれた血友病家庭治療推進委員会に属する36施設およびその関連施設の調査では37.8%となったことから明らかであろう。したがって、在宅医療を普及させようとするなら、診療報酬として請求できるようにしなければならない。

「月刊 保険診療」医学通信社 2007年6月号 高齢者が高齢者を介護する

老老介護の現実

平均寿命が男78.6歳、女85.5歳（2005年）となり、後期高齢者人口の急増、高齢者世帯の急速な増加（1975年では109万世帯であったが2005年には855万世帯）と核家族化の進行、高齢者の疾病罹患率の高さ、入院・入所定員の相対的な低下などの要因を背景として、高齢者が高齢者を介護する、いわゆる「老老介護」が極めて現実的になっている。

今回は、認知症で寝たきりの妻（Sさん、87歳）と、介護者である夫（86歳）のケースを取り上げて、老老介護の実態とそれを支える地域の動きなどを考えてみたい。

初診

Sさんの初診は、1989年で、物忘れ、夜間不眠、徘徊が主たる症状であった。その頃、Sさんの行動は非常に活発で、玄関などに鍵をかけておいても出て行ってしまい、夫が昼夜探し回ったことが何度もあった。当時は認知症のデイサービスやショートステイなどは全くなく、介護家族の負担が非常に大きかった。認知症に関する相談窓口も、社団法人認知症の人と家族の会（当時は、呆け老人をかかえる家族の会）など相談窓口はあってもフォーマルな窓口は開かれてなかった。

介護者の負担軽減が第一に重要と考え、地域のボランティアが開いている、認知症高齢者と家族のためのデイサービスを紹介した。

デイケア「やすらぎ」による支え

「託児所があるのだから託老所があっても当然ではないか」という素朴な発想と、慎重な準備過程を経て、川崎市幸区御幸東地区社協婦人部有志が中心となり、1985年に発足したのが、「老人デイケアやすらぎ」の活動である。当初月1回、その後月2回ペースで、町内の集会所を利用して開催された。

当時認知症のデイサービスやショートステイは区内にはまったくなかった。したがって介護者は24時間365日、休むことのできない介護を担わなければならなかった。「月1日でも介護から開放されて、のんびり過ごしたい」という介護者の望みを聞いた、婦人部の一人の「託児所があるのだから、・・・」という発言から、開設準備が始まった。保健所、幸区社会福祉協議会、筆者、認知症の人と家族の会、移送ボランティアなど、関心をもつ幅広い関係者が参加した。本人を中心にしたプログラムと、月1回午後には介護者の集いのプログラムの2つがあって、当事者はどちらのプログラムにも参加できた。

動きが活発なSさんには1～2名のボランティアがついて対応したため、Sさんのどのような行動にも対応できた。後年利用できるようになったデイサービスセンターでは、動きの活発な認知症の人は、対応が難しいとって利用を拒否される場合があったが、ボランティアが運営している「デイケアやすらぎ」では拒否されることはなかった。1対1対応ができるスタッフがいれば、認知症の人のケアはできるものだと感じたものであった。

介護者の集いには、Sさんの夫は必ず参加した。介護の悩みや苦勞を気兼ねなく話すことができ、医師、保健師、ソーシャルワーカーなどから適切なアドバイスが受けられるので介護者の混乱はおさまっていった。

寝たきりとなり、訪問診療が開始される

Sさんの症状は確実に変化して行った。1992年頃から動きが悪くなって徘徊しなくなった。1995年11月自宅で転倒したことがきっかけで、歩けなくなり、両下腿の浮腫、腫の褥瘡も出現した。家族の依頼により、12月19日訪問診療が開始された。

初回訪問診療のときの看護記録は次のようになっている。「右踵部褥瘡黒色痂皮→ユーパスタ処置。仙骨部びらん。右下肢浮腫(+)。立ち上がり困難だが介助で立位可能」

一般的に認知症では、認知症でない人と比べると、身体的な衰弱は2～3倍のスピードで進行する(杉山の「認知症をよく理解するための8大法則1原則」の「第8法則 衰弱の進行に関する法則」、後述)。

Sさんもその後、身体的変化は確実に進行した。「先週にけいれん発作あり。5分位意識消失、けいれん。口からアブクを出した。今後何回も繰り返すようなら抗けいれん剤を出す」(1996年9月)。「のみ込みが悪くなってきている。食べ方が遅い。口に入れば食べられると」(1997年12月)。「ねたきり状態。褥瘡は食事がUPしないと回復は難しい」(1998年10月)。「食事時、ひと口目のごっくに時間がかかる。スプーンに多目に入れると口から出してしまうと報告あり。徐々にレベル低下しているか」(2000年4月)。

その後、安定状態が続いた後、2005年12月下旬になって、咳、痰、呼吸困難が強くなって、ほぼ毎日自宅での点滴が続いた。「呼吸困難が強い。喘鳴が強い。下顎呼吸が始まっている。末期である。後半日の命も考えられると説明。人工呼吸器などを付けずに診ていくことに夫は納得」(2005年12月20日診療録)。この危機は痰の吸引を徹底し

て行うことにより切り抜けることができた。さらに、点滴と抗生物質の筋肉注射などを続けることにより呼吸状態が安定して呼びかけに反応するようになった。2006年1月5日栄養改善のため経管栄養を開始した。栄養が確実に摂取できるようになって、現在は顔もふっくらして、痰の絡みも少なく、褥瘡も治癒して、安定した状態にある。

現在の行われているケアプラン

Sさんは要介護度5と認定されている。主たる介護者は夫であるが、86歳と高齢であり、戦争で負傷して右下肢が義足で、多発性脳梗塞、めまいなどのため、室内歩行も歩行器を使って移動している状態である。自身が要介護度1と認定されている。

子供は、長女、長男、次男の3人で、いずれも別居している。長女は埼玉県から週3回実家に来て両親の介護にかかわっている。

在宅ケアをうまく継続させるためには、介護保険などのサービスを適切に利用することが重要である。Sさんの場合、介護サービスの利用が最大限されている。

Sさんの週間サービス計画表によれば、次のようなサービスが実施されている。

- (1) ヘルパー巡回：朝昼夕に入っていて、1回30分間で合計週20回。おむつ交換、口腔ケア、軟膏塗布、検温などが行われる。
- (2) ヘルパー滞在介護：調理、掃除、洗濯、買い物、薬準備、寝具交換、火の元等安全確認。週4回（夫に対するヘルパー滞在介護もかねて）。
- (3) 訪問看護滞在：拘縮予防、痰の吸引と指導、経管カテーテルの管理、栄養に関する指導等、褥瘡処置、摘便など。医師との連携、緊急時訪問看護等。
- (4) 訪問入浴：看護師と介護士による訪問入浴介助
- (5) 訪問薬剤管理指導：訪問による服薬管理、処方薬を配送
- (6) 福祉用具貸与：エアマット、クレイドの貸与
- (7) 包括的支援事業：おむつ給付、訪問理美容、水道料減免、高額介護費減免
- (8) 訪問診療：2週間に1回
- (9) 家族介護：痰の吸引、口腔清掃、経管栄養の注入等

以上のサービスが十分な効果をあげるためには、ケアマネジャーを中心として、サービス担当者が連絡を取り合い、相互の役割を十分確認しながら、効率的なサービスを提供することが必要不可欠である。そのための仕組みとして、サービス担当者会議（いわゆるケアカンファランス）がある。ケアマネジャーやサービス担当者だけではなく、介護家族や可能であれば本人も参加する。場所としては、利用者宅あるいは集まりやすい場所で行われる。Sさんに関してサービス担当者会議はこれまでも何回も開催されてきた。

介護者である夫のこと

介護者である夫は、趣味が豊かな方である。訪問すると玄関に、季節ごとの草花が見事に描かれた色紙がまず目に付く。室内にもたくさんの色紙や絵が飾ってあるが、それらは

すべて、長い介護の傍ら、朝早くおきて絵筆を取って作成した作品である。あまりにもすばらしいので、筆者のクリニックの1階の作品展示コーナーに展示を依頼したことがある。しかし、最近は見えにくくなったこと、多発性脳梗塞のため手の動きが悪くなったこと、疲れやすくなったことなどから、絵筆をとることがなくなったという。残念といわざるをえない。

在宅ケアの場合、Sさんのように多様なサービスを利用していても、また家族の援助を得ていても、1日24時間のうちサービス担当者に関わる時間は少なく、大部分は介護者が見守りや具体的な介護を担当しているのである。Sさんのように20年近い長期介護では、介護者も同じように加齢を重ねていき、様々な疾病や障害を抱えるようになる。

終わりのなき介護への不安が加われば、その負担感がますます強くなることは当然であろう。

Sさんの夫も、多発性脳梗塞による歩行障害、痺れ、めまいなど、戦時中ガス壕による右大腿切断による義肢装着などの疾病や障害を持っている。最近、室内でも歩行器を使わないと歩けなくなった。頭の締め付け感、夜間不眠など症状が強くなって、睡眠薬を服用している。また、飲酒量が増えてきたため家族やケアマネジャーなど周囲は心配している。

在宅ケアでは介護者の健康保持が非常に重要と考えて、訪問診療を開始した28年前から通院困難で診療の必要な家族に対しては、カルテを作って訪問診療時に診察し検査や処方をしていく。夫に対しても訪問時に診療して、医療的な面からも支えをしている。処方薬を薬局に取りに行くのも大変なので、訪問薬剤管理指導により薬の配達と管理をしている。

老老介護に対しては、可能な限りの援助を組み立てることが必要である。

参考1

「第8法則 衰弱の進行に関する法則」

認知症の人の老化の速度は非常に速く、認知症のない人と比べると約2～3倍のスピードで進行するという特徴を言う。

認知症高齢者グループと、正常高齢者グループのそれぞれ1年毎との死亡率を5年間追跡した調査結果（長谷川和夫認知症介護研究・研修東京センター長の調査）、認知症高齢者グループの4年後の死亡率は83.2%で、正常高齢者グループの28.4%と較べると約3倍になっていた。したがって、何年何十年にわたって介護し続けなければならないのかと思いを悩んでいる家族に対して、筆者は次のように説明することになっている。

「同じ年齢の正常なお年寄りと比較すると、認知症の人の場合、老化が約2～3倍のスピードで進むと考えて下さい。例えば、2年たてば6歳年を取ったと同じ状態になりますから、見てあげられる期間は短いのです」

20年近く経過している S さんは、どちらかというと珍しいケースである。介護がよかったためといってもよいかもしれない。

参考2

サービス担当者会議（ケアカンファランス）について

介護保険サービスが有効に利用されるためにも、特に医師や看護師が積極的にかかわってほしいものである。医師にとっても、どのような介護サービスがどのように利用されているかがよくわかり、サービス担当者の思いを直接受け止めることのできる場である。

広島県尾道市医師会は全国でもケアカンファランスをはじめ介護保険に対する取り組みが非常に熱心なことはよく知られているが、片山壽・尾道市医師会会長は、「ケアカンファランスはやればやるほど、病み付きになる」と言っている。

「月刊保険診療」2007年12月号 「在宅酸素療法を受けている男性」

在宅酸素療法導入

Oさん（1933年生まれ、現在73歳、男性）が、労作時の息切れを主訴として外来受診したのは1994年2月であった。

Oさんは、20歳頃から毎日タバコ40本を吸ってきたヘビースモーカーで、1968年に肺線維症と診断されたが、特に自覚症状を感じなかった。1980年頃から労作時の息切れが徐々に強くなってきた。ついに、平地を50m歩いても、階段を上っても立ち止まって呼吸を整えなければならなくなったため、他院の紹介により当院の呼吸器科に受診したのであった。

検査の結果は次のとおり。

動脈血ガス分析：P O₂ 51.6 mmHg P C O₂ 37.3 mmHg PH 7.407

HCO₃ 37.3mmol/l

肺機能検査：%肺活量 71%、1秒率 40%

胸部X P、胸部C T：著明な肺気腫像、巨大な肺のう胞あり

以上の結果から、慢性肺気腫による慢性呼吸不全と診断。①身体障害者申請（1級として診断書作成。しかし、3級と認定されたため後日再度申請し、最終的に1級に認定された）②在宅酸素療法（以下HOTと略）導入の方針が出され、3月初旬に入院してHOT導入のための調整と本人家族への指導が行われた。酸素吸入量の指示としては、安静時1.0L/分、労作時3.0L/分であった。

HOT導入後の診療としては、4週に1回の呼吸器科通院と、月1回の訪問看護が行われ、在宅酸素指導管理料の算定がなされた。

導入後の訪問看護記録には、「さすがに楽になりました。今まで駅まで18分位かかっていたが、今は調子良くて、13分でいけるんです」（94年3月）、「確かにQOLの向上につ

ながっているなあ。O₂をやる前は何もやる気がおこらなかったが、今は又もとにもどってきたような気がする。短歌をつくるペース、歌壇に取りあげられるペースがもどってきた」(94年10月)と、Oさんの言葉が記載されている。

呼吸器感染症への対応

HOTの導入が慢性呼吸不全の症状をすべて改善するものではない。特に、呼吸器感染症に対するすばやい対応が非常に重要である。1995年初め頃から微熱が出るようになった。

「月に1度位は調子が悪い時がある。風邪症状はないが、風邪っぽいのかなあー。咳、痰は出ない」(看護記録より)。時には、38.3℃まで上昇することもある。抗生物質の処方が行われるようになった。

ところで、慢性呼吸不全の医学的な管理の中で最も重要な点は、呼吸器感染症の予防と治療であることは間違いない。数十名の慢性呼吸不全の治療を振り返ってみると、安定して活動的であった患者が風邪症状を訴えて2~3日後に突然呼吸困難に陥り救急入院、直ちに人工呼吸器装着に至った例を数多く挙げるができる。

診察時、訪問看護時の身体チェックだけでなく、患者・家族に対して十分な知識、対応方法の指導が重要である。咳・痰などの状態、体温・脈拍・血圧・呼吸などのバイタルサイン、および、食欲・意欲・表情など全身状態などのチェックを怠りないようにすれば重大な見逃しはないように思う。

また、Oさんに対しては、当初から今日まで、クラリシッド200mg 2錠 2×朝夕の継続的な投与を行っている。これにより重大な呼吸器感染症は防げているように思う。

京都への旅行、仕事と高度在宅医療

1996年3月、Oさん夫婦は、携帯用酸素ボンベ3本を用意して二泊三日の京都旅行を無事に行うことができた。また、Oさんは、HOTを受けながら、1997年7月まで顧問として会社に勤めていた。

このように、HOTをはじめとして高度の在宅医療が普及することにより、重度の障害があるからといって、病院、施設、自宅に閉じこもりになることはなくなってきたといえる。

携帯用の小型酸素ボンベから酸素を吸入しながら買い物や散歩をしている慢性呼吸不全の患者の姿を見かけることは一般的になってきた。気管支喘息、肺気腫、肺結核後遺症などのため肺や心臓の働きが悪くなると、酸素吸入が常時必要になる。このような慢性呼吸不全の患者が自宅に酸素濃縮機や液体酸素ボンベを置き、外出時携帯用酸素ボンベを使いながら安心して在宅生活を送ることができるようになったのは、社会保険診療報酬に在宅酸素指導管理料が認められた1986年以降のことである。

HOTを受けている人たちは約10万人に達していると言われてるように、高度な在宅医療を受けている患者数は確実に増加している。医療機器を扱うことや自己注射など専門家にのみ認められている医療的処置を患者や家族が行うことに不安を感じるかもしれないが、

どの人たちも見事に行っている。自分にとって必要な治療であるという認識と、いつでも相談でき援助を受けられる医療スタッフがいるという安心感があれば、誰でもすばらしい介護者・治療者になれるものである。

高度な在宅医療が拡大している背景を考えると、それぞれの治療法が患者・家族が実現を望んできた切実な治療法であったこと、ノーマライゼーションの考え方が社会的に浸透してきて、重度の障害をもっていても在宅生活を送ることが自然であると理解されてきたこと、酸素濃縮機や液体酸素吸入装置、小型の人工呼吸器など、安全性が高く、使いやすい機器や薬剤などが開発されたこと、訪問診療・訪問看護など在宅医療が充実するにしたがって、患者・家族の医療的不安が軽くなってきたこと、などの理由をあげることができる。

どのような疾患、状態であっても、その人にとって望ましい療養生活が送れるような条件作りをすることが、医療の目的であり義務である。重度の状態であっても高度医療を受けながら、在宅療養を続けていく人たちは今後ますます増えていくことであろう。

通院困難から訪問診療開始となる

2001年頃から息切れ、呼吸苦が増強して、外来受診が不定期になり始めた。Oさん自身が書いた医師宛の病状報告書を妻に託し、月1回薬のみ処方することが多くなった。もちろん、月1回の訪問看護は続いていて、在宅における患者の状態は主治医に報告されていた。

たとえば、2003年3月の訪問看護記録には、「咳や痰はない。日中は読書や音楽鑑賞、TV鑑賞をして規則正しく過ごす。排便は1日1～3回。調子が悪い時は苦しいため、休みながら何度かトイレに行っている。室内でのADLは自立している。妻は本人のペースに合わせて生活している。精神面でイライラする事が少なくなった。血圧128/82mmHg、脈拍86/分、酸素飽和度92～93%（酸素6L）」と記載されている。

次第に外出がなくなり、呼吸が苦しくなるとパニック状態になることも見られるようになってきた。酸素吸入量を増やすため、2002年3月には7L/分の酸素を供給できる酸素濃縮機に変更した。以後、安静時6L/分、労作時7L/分の酸素を吸うようになった。

このような経過から、2003年8月より月1回の訪問診療が開始された。Oさんの在宅療養の状態を主治医が直接把握できることになり、よりすばやく適切な対応が可能となった。また、患者や家族の安心度も高まったと思う。

Oさんの訪問診療は、現在まで月1回のペースで行われている。

突然の下血、入院

在宅医療では、主たる疾患の治療に限らない。療養の経過により様々な合併症も出現する。それに対して素早く対応することが、患者・家族の安心感を強め、医療スタッフとの信頼関係を強化するものである。

2005年5月下旬、下痢、血便が出現して緊急入院となった。呼吸状態に注意しながら検査が行われた。下部消化管内視鏡検査では出血性大腸憩室炎、多発性憩室、上部消化管内視鏡検査では、胃潰瘍瘢痕、出血性胃炎（軽度）と診断された。幸い、保存的治療で出血は止まった。しかし、入院中尿閉を起こしてカテーテルが膀胱に留置された。カテーテルを抜去した状態で自宅に帰るようにするため自己導尿の訓練指導が行われて、31日間の入院が終わった。帰宅後、自力排尿が徐々にできるようになって、半月後には導尿は不要となった。

鼻出血が止まらない！

「鼻出血が止まらない。どうしたらよいか」という電話が、Oさんの妻からあったのは、2007年2月9日の夕方診療中の午後8時頃であった。さしあたって電話で、一般的な止血法である、鼻翼を5分程度しっかりつまむように指示した。キーゼルバッハ部位からの軽い鼻出血であれば、これだけで止まることが多い。ティッシュやガーゼを鼻に詰めても多くの場合出血部位をしっかりと圧迫できないので、血液が後鼻腔や咽頭に回って苦しくなるだけである。

鼻翼の圧迫でいったん止血したが、鼻づまりのため鼻をかんだら再度出血してまったく止まらなくなったという電話が2時間後の午後10頃に入った。鼻出血は、貧血を起こすだけでなく、血液が鼻や口から出てくるのは非常に苦しいし、胃に溜まると吐き気などの非常に不快な症状を伴う。そこで、直ちに臨時往診することにした。

診察してみて、予想通りキーゼルバッハ部位からの出血であることを確認して、細長く切ったガーゼを、摂子を使って圧迫しながら詰めていったところ止血できた。後鼻腔に血液が漏れていないことを確認して患者の家を後にした。

2日後に訪問診療して、ガーゼタンポンを抜去したが再出血はなかった。

数日後、再度鼻出血があったとき、Oさんは、筆者の行った止血法を自ら実践して止血した。実に積極的なOさんである。

在宅医療に関わるものは皮膚科、耳鼻咽喉科、眼科、外科などの基礎的な知識と技術を持つべきであると筆者は常々考えている。

下血が止まらない

2007年7月12日午後10時頃筆者の携帯電話に、妻から、「トイレで下血して、意識が低下して動けなくなった」という連絡がはいった。大量の出血ではなさそうなので、一晩様子を見て変化があれば再度電話連絡するよう指示した。翌日臨時訪問診療し、全身状態がそれほど悪化してないことを確認して、自宅でソリタ T3 500ml ケーツーN 1A トランサミン注 1A の点滴を実施した。翌日下血がとまったが、念のため、ソリタ T3 500ml トランサミン注 1A の点滴を訪問看護により実施した。以前の経過から、今回も大腸憩室炎による出血と考えた。

しかし、7月17日及び18日に今度はタール便が出て、上部消化管からの出血が考えられた。腹痛などの症状はなかった。血液検査では、血色素が、2007年7月4日 15.0、7月13日 12.2、7月18日 9.8と確実に低下していた。やはり、以前の経過から、出血性胃炎、あるいは胃潰瘍と考えて、ソリタ T3 500ml ガスター注 1A トランサミン注 1Aなどの点滴を7月24日まで続けたところ、消化管出血はとまった。抗潰瘍剤としてタケプロン 30 1cap 1×寝る前、鉄剤である、フェルム 1cap 1×朝を処方したところ、8月29日には、血色素が12.6と急速に改善した。

趣味豊かなOさん

訪問診療の醍醐味は、なんと言っても、患者さんの生活と人生を直接見聞きできることであろう。他方、入院中であれば、「〇〇病」の患者というレッテルだけで認識されて、様々な側面を持った生活者としての存在は無視されてしまう。外来では、地域で生活している人と受け止められるものの、診療時間が短くてその患者の生活全般に対する理解を得ることは現実的には難しい。日々の生活を営んでいる場に入り込む訪問診療では、患者自身の生活の状態、生活歴、趣味、家庭内や地域との人間関係などの一端に直接接することができるのである。

Oさんは非常に興味深い方である。訪問すると、英語の小説を読んでいるのを目にする。自衛隊幹部を務め、戦略論の大家であるOさんは、ロンドン大学、スタンフォード大学にも留学経験のある国際派である。現役のときは1日1冊、年間365冊を読破する読書を始め、随想、俳句、短歌、さらにはキス釣りにも手を広げる知る人ぞ知る趣味人である。「趣味が、人間の幅を広げることにつながる」との持論を持っている。

訪問時に、Oさんから、自らが著した随筆、新聞記事などを見せていただいた。

庭隅の日差し届かぬひとところ露草は淡き花を残せり

1990年後期毎日歌壇賞を受賞した、Oさんの短歌である。このときの選者の評に、「熱心に、深く実際を見る作者の姿勢に期待する」とあったが、訪問時に接するOさんの人柄がそのままに表現されているように思う。

筆者の書いた本や雑誌などの連載を差し上げたところ丁寧に読んでいただいた。このように、医師と患者という立場を離れて交流しあえることは、訪問診療ならではのことで、筆者自身の訪問診療のエネルギー源といってもよい。

これからのOさんのこと

最後に、Oさんの今後についても言及しなければならない。正直言って今後はこれまで以上につらい場面に遭遇せざるを得ないと思う。呼吸不全は確実に進行するだろうし、また合併症も出てくるだろう。これまでのように切り抜けれない場合も出てくる可能性がある。そのとき、どのような対応を、どこまで実施するかを、Oさん、その妻を交えて話しあっておく必要がある。Oさんの生活のペースに合わせて見事な介護をしている妻の精

神的、身体的負担の軽減も同時に図っていくことが今後の課題である。

「月刊 保険診療」医学通信社 2008年10月号

「周囲の協力のもと自宅で迎えた最後

急性骨髄性白血病・脳出血・硬膜下血腫・肺アスペルギルス症・敗血性ショック」

1 「往診をしてもらえますか」

「突然の紹介、大変失礼します。ご本人の強い退院希望があり、貴院での往診をお願い申し上げたく、ご紹介させていただきました。当科にて急性骨髄性白血病の再々発、治療抵抗例で末期と言える状態の症例です。(中略)現時点で、白血病は治る見込みはなく、肛門周囲膿瘍も治る見込みはないため、対処療法を行なっているに過ぎず、ベッドでただ寝ているだけであれば、本人の意図を汲み取って、できれば自宅に連れて帰りたいという希望もあり、往診医がいてくれれば、安心できるのではないかとご家族の希望もあり、依頼させていただくことになりました。(以下略)」という大学病院血液腫瘍科の診療情報提供所をもって家族が杉山の外来を受診したのは、本年5月9日であった。

家族は、主治医から、「週1回ほどの輸血が必要で、熱も下がらない状態では、往診を引き受けてくれる往診医はいないのではないかと。また、家に帰ってもすぐ入院になるのではないかと」言われていたので、私が、「どのような状態であっても、訪問診療を引き受けますのでご安心ください。必要ならば自宅で点滴も輸血もします。24時間対応をしていますので何があっても安心です。」と説明したところ、涙を流しながらほっとした表情をしました。

2 白血病の診断と治療経過

Tさん(1930年生まれ、女性)は、2005年5月、皮下出血・全身倦怠を主訴として当院を受診。至急検査で白血球が16万22百と非常に増加し、血液像で骨髄芽球が94.5%、血小板2.1万となっていたため、急性骨髄性白血病の疑いとして、上記大学病院に紹介、入院となった。

急性骨髄性白血病と診断されて、寛解導入療法として75%doseDC3-7(ダウノマイシン3日間・キロサイド7日間)が実施された。途中、意識レベルの低下をきたして、頭部CTにより脳出血・硬膜下血腫と診断された。急性骨髄性白血病が寛解してから、穿頭術が行なわれて意識レベルが改善した。その後も強化療法として、11月までにDC3-7を3コース、合計4コースの治療により寛解の状態での退院となった。

2006年9月の採血で血小板の低下が認められたため、骨髄穿刺が行なわれて再発が確認された。75%doseDC3-7の薬物療法が再度実施されて寛解に至った。治療経過のなかで肺

アスペルギルス症になって抗真菌剤による治療が行なわれた。その後 5 コース目を施行しているときに敗血症性ショックとなったが抗生物質により改善した。合併症が続いたためそれ以上の強化療法を本人家族が希望しないため経過観察となった。

2008 年 1 月血小板減少が認められ再発。キロサイド単独や 75%doseDC3-7 の治療が行なわれたが、寛解には至らず、血小板輸血と赤血球濃厚液の輸血を繰り返しながら入院治療が続けられた。

家族は、2 施設にセカンドオピニオンを求めたが、特にそれ以上の治療法はないと言われたという。

3 在宅ターミナル・ケア開始

5 月 20 日に退院し、翌日 21 日に初回訪問診療を実施した。

初診時の所見：意識はほぼ清明。発語はあるが、話すのが物憂い様子。寝たきりの状態である。発熱はない。血圧は 122/64。聴診：異常なし。右鼻腔に炎症性肉芽あり。肛門周囲膿瘍があってドレナージ施行中。肛門部の痛みが強い。全身に皮下出血斑が認められる。膀胱にはバルンカテーテル留置中。

5 月 21 日の主な血液検査結果：CRP 12.5 WBC 2600 RBC 302 Hb 9.3 Ht 26.4 血小板 5.0 白血球像:Blast 88.0 Pro-myelo 1.5 Myelo 0.0 Stab 0.0 Seg 0.0 Lymph 9.0 Mono 0.5 Eosino 0.5 Baso 0.5 Aty.Lymph 0.5。退院前日の 5 月 19 日に血小板 20 単位、赤血球 4 単位輸血されていたため、貧血も血小板数も悪くなかった。しかし、白血球は大部分が病的細胞になっていて、好中球が 0 であった。感染に対する抵抗力はほとんどゼロに等しい状態であった。抗生物質の投与を続けた。

5 月 26 日より口腔内に少量の出血があった。27 日には患者が顔を掻いたため、眼瞼に血腫が出現。28 日には口に血糊が付いて開口できなくなり、眼瞼の血腫も大きくなった。採血したところ、血色素 5.9、血小板が 1.1 万となったため翌日の輸血を予定した。

5 月 29 日、訪問診療により照射濃厚血小板 20 単位、照射濃厚赤血球 4 単位の輸血を実施した。初回であるので、午前 10 時 20 分の輸血開始から終了の 11 時 50 分まで筆者は患者宅に滞在した。

滞在中、筆者と家族との対話が弾んだ。「北海道の旅行が好きで、北海道に出かけようとして京浜急行に乗ったらぐったりして、緊急入院。脳内出血が起こっていました。今回、北海道の洞爺湖のホスピスを申し込んだところ、血小板などの輸血を毎週 1 回程度おこなうことになるコストが非常にかかるため、入院を断られました。」「入院中は毎日 38℃の発熱が続きましたが、家に帰ったら熱が出なくなりました。」「花を育てていたので、花が家で見られてよかった。家に帰れた喜びをかみしめています。」

また、患者からは、「すみません。ありがとう。」という言葉が聞かれた。

5 月 30 日、訪問診療。輸血の効果があつた。目を開けることができるようになり、会話もできるようになった。便は出ていて黒色便ではなかった。37.0℃。抗生物質入りの点滴を

実施。口腔ケアを行なうよう看護師に指示したところ、口腔内がきれいになった。

6月2日、訪問診療。肛囲等の痛みが強いため、デュロテップパッチ（2.5mg）を処方した。抗生物質や止血剤入りの点滴と、クロスマッチ検査のための採血を実施した。

主な血液検査結果：CRP 36.4 WBC 15700 RBC 330 Hb 9.9 Ht 28.0 血小板 0.9
白血球像 Blast 86.5 Pro-myelo 3.0 Myelo 0.5 Stab 0.0 Seg 0.0 Lymph 8.0 Mono 0.5 Eosino 0.5 Baso 1.0。炎症反応が一層強くなった。病的細胞がふえてきた。血小板は9千まで低下していた。

6月3日自宅で、照射濃厚血小板 20単位、照射濃厚赤血球 4単位の輸血を実施した。筆者が静脈穿刺してしばらく経過を見た上で、訪問看護師にバッグ交換と経過観察を託して次の訪問診療先に向かうためTさん宅を後にした。

訪問看護師は看護記録に次のように記載している。「輸血開始時は、表情も乏しかったが、輸血後半から表情がよく、自発的に訴えるようになった。『喉が渴いた。水が飲みたい。アイスクリームを食べてみたい。』希望どおり経口摂取を勧めた。むせ込みもなく摂取できた。アイスクリームも上手に嚥下できた。」

輸血により、全身状態がみるみる良くなっていったことがよく分かる。また、輸血を受けながら、アイスクリームが食べられるのは、自宅ならでのことであろう。

家族と会話した様子を訪問看護師は、「在宅療養に変更し家族は大変さを覚悟していたようだが、逆に、『体が楽である。』と話される。『現在、病院と変わらない医療処置を受けている。また、訪問看護で満足なケアをしてもらえている。病院の医師の反対を押し切って患者の希望通りに連れて帰ったことを、今、心から良かったと思える。』と家族から、言葉を頂いた。今後も家族とスタッフとの連携を深めていきたい。」と記載している。

6月5日、午前6時30分ころ、呼吸がゆっくりしてきて、6時40分ころ停止したと、訪問看護ステーションから筆者の携帯電話に連絡がはいった。午前8時に訪問して死亡確認をした。

3 家族の介護体制と、支援体制

家族構成として、患者の夫、長男が同居しているが、キーパーソンは市内に住む娘。在宅療養中はほとんど泊まりこんで介護をしていた。

上記のように川崎幸クリニックから筆者と訪問看護師が訪問診療を行ない、同じ医療法人の訪問看護ステーションが訪問看護を担当し、訪問診療のおこなわれない日に訪問看護がおこなわれた。

比較的短期間の在宅ターミナルケアを考えて介護保険を申請しないで、癌末期として医療保険で行なうことになった。電動ベッド、エアマット、ポータブルトイレは家族が購入した。

4 ケースを通して考えたこと

(1)筆者は年間約 60 名の在宅見取りをおこなっている。診療報酬として認められる以前から在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法、IVH、CAPD など必要な治療法は、在宅においてもすべて実施してきた。このような経験から、支援体制さえしっかりできれば、在宅でケアできない疾患や状態はないと思っている。

しかし、高度な在宅医療の経験や実態についての知識を持っていない多くの入院担当医は、在宅でどこまでの医療が可能であるかを知らない場合が多い。本ケースの場合、主治医は在宅医療が不可能と考えていたが、患者・家族の熱意があったから、在宅ターミナルケアが実現できたのである。

(2)北海道のホスピスを申し込んだところ、輸血費用が多大にかかるため、包括診療報酬となっているホスピスでの受け入れが難しかったという。このような特殊なケースの場合は、実費として認められる必要があろう。ただし、ホスピス医療としてどこまで濃厚な医療をおこなうかについては議論があろう。

「ホスピスとは、施設の名称ではなく、患者・家族を支える一連の援助システムのことです。安心して生活できる場所、つまり自宅での療養が中心です。入院しているのは1～2割で、83%は在宅死です」

1990年に私がアメリカのノーザンバージニア・ホスピスを見学したとき受けた説明である。

ホスピスケアの目的は、いうまでもなく、単なる延命をめざすのではなく、疼痛、不安、恐怖、嘔気、嘔吐などのつらい症状に対して適切な対応をとることにより、それらの苦痛を軽減、消失させて、人としての尊厳を保ちながら、療養生活を送れるように援助することである。

日本では、ともすれば施設のホスピスが話題になるが、私が行っている在宅ターミナルケアはホスピスそのものではないかと思っている。在宅ケアがもっと普及すれば、全国津々浦々でホスピスプログラムが実践されることになろう。

患者・家族の不安・苦痛を軽くして安心して療養できる環境を整えれば、在宅で最後を迎えることが自然であるし、病院や施設での「管理され隔離された死」と比べてドラマがある。