

事例に沿った在宅医療と 展開のための基礎知識

仙台往診クリニック 院長 かわしま こういちろう
 東北大学医学部 臨床教授 川島 孝一郎

医師の不勉強

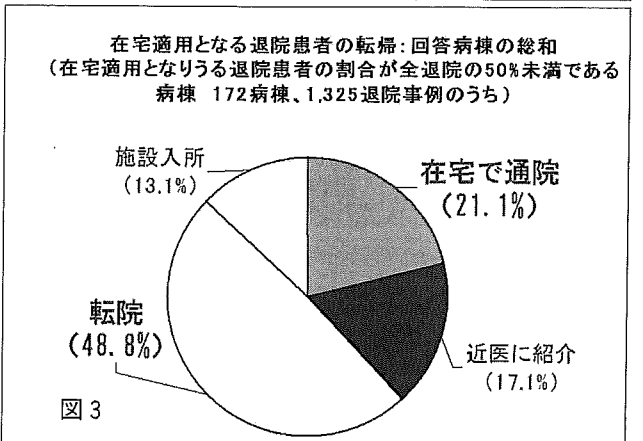
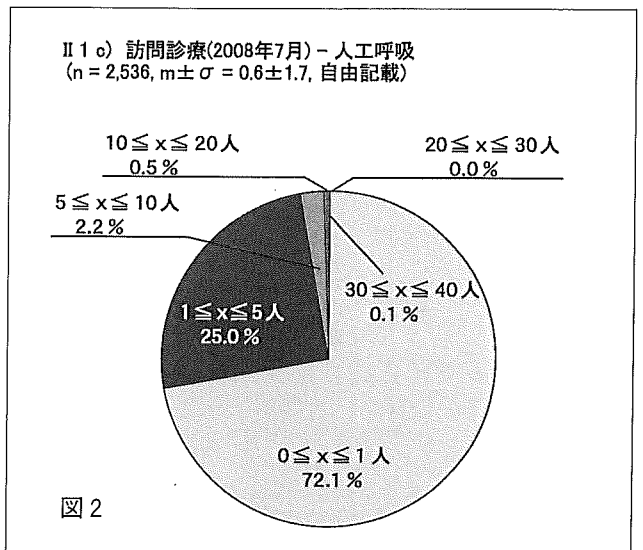
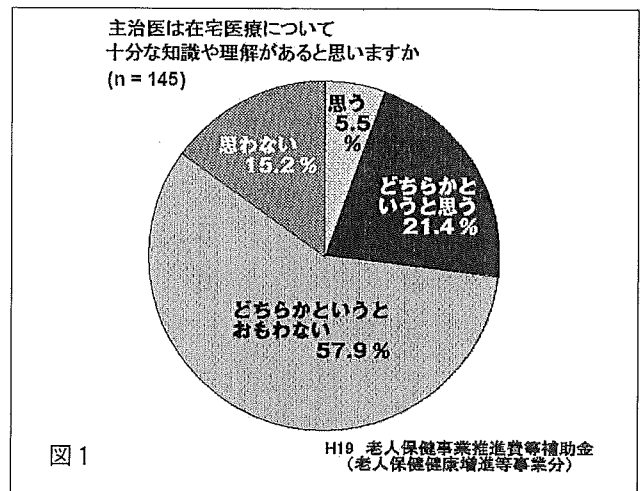
病院の医師は在宅医療について知っているのだろうか。

図1は全国811ヶ所の臨床研修指定病院に対して行ったアンケートの結果である。在宅医療をよく知っている医師は全体の25%に過ぎない。75%の医師は在宅での医療提供体制や介護のことなどほとんど知らないままに「ただ帰す」のだ。

図2は全国の在宅療養支援診療所の中で人工呼吸器を扱っている診療所の数である。アンケート結果だけでおよそ700ヶ所あった。他の調査を加えると約1000ヶ所近くの診療所は人工呼吸器管理ができるだろう。この事実を病院医は知っているのだろうか。知っていれば人工呼吸器をつけても在宅で十分に医療提供体制を構築できるはずである。知らない結果、病院の医師は「在宅医療の適応となる疾病・傷病による通院困難者」をどこに帰しているのだろうか。図3を見て欲しい。実に全体の半数をただ転院させているのである¹⁾。

この頃モンスターペイシエントなどと医師側から生活者に対しての手厳しい言葉が飛び出すのだが、それでも生活者の立場は低い。低姿勢にならざるを得ない生活者があえて医師をなじらなければならないのは『それ相当の理由がある』からだ。つまり、医師に落ち度があるのである。私から見ればほとんど医師の側に問題があると思えない。

医師は生活者の言葉に耳を傾け、自分の理由や理想を押し付けるのではなく、まず真に良好な医師-生活者関係を構築しなければならない。そのとき初めて生活者とともに歩む一人の人間として、やっとな輪の中の仲間に入れてもらえるのだ。



支える医療とICF

2000年まではWHOはICD（国際疾病分類）による医療提供体制を推奨していた。ICDは身体機能の衰えをマイナス面から評価し低下した機能の改善を目論んだものである。図4のように健康体を100%とし身体機能を比較評価することによって、疾病・傷病による機能低下を標準化してゆくものである。

この評価は「治る人」には当てはまるだろう。しかしこれからの日本は「治らない人の集団社会」になる。以前のICDによる評価が機能不全を起こすのだ。この兆候はすでに発生している。治す医療の教育しか受けていない医者集団が25万人いる。治す医療に該当しない老人は診療拒否。がん末期の患者はがん難民。

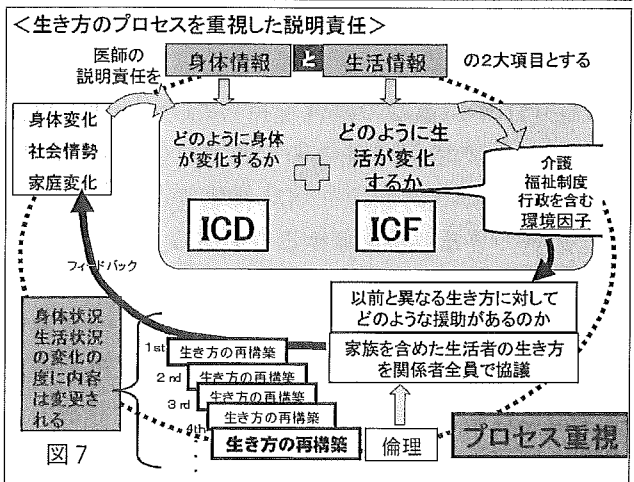
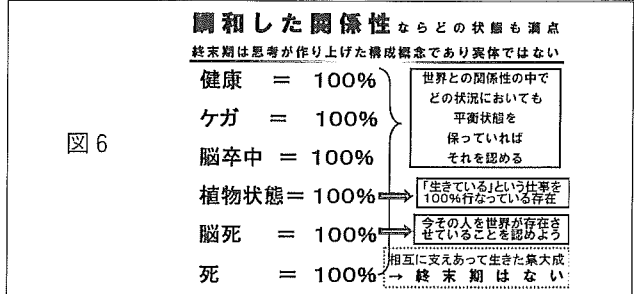
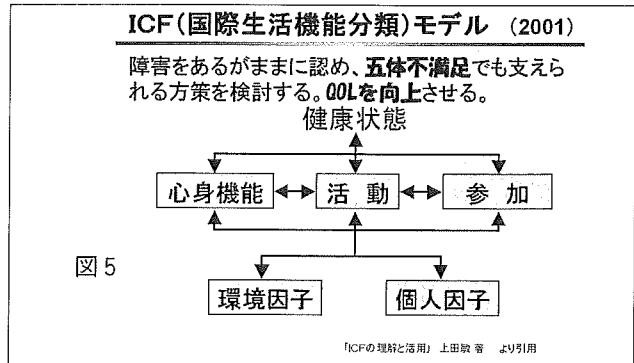
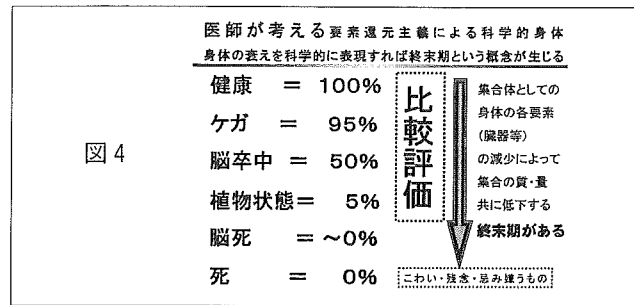
終末期は医療の対象ではないとして医療の中止を法制化しようとする。これらのすべては「治す医療」しか知らない医者が対象ではないと考えた患者を切り捨て始めた兆候なのだ。人間を比較評価しマイナス面が治せない場合の新たな対策を知らない医者の反応がこの事態を招いている。

その対策とはICF（国際生活機能分類）である²⁾（図5）。ICFは機能の低下を身体的評価のみならず、患者の置かれた環境・個人の資質・活動能力・社会参加等によって位置づけ、これらの改善によって総合的に「治らなくとも生きてゆける生活」を作り出すものである。治す医療から支える医療への転換を目論んでいるのだ。

その思想は図6に示すように、たとえどんなに身体機能が低下しても、周囲の状況とのバランスが保たれるような環境整備を行うことによって、総合的には変わらない100%の生き方を作り出すのである。五体不満足であっても誰しもが生きてゆくことが可能な社会の形成を目指している³⁾。

生き方の説明

医療に関して生活者はアマチュアである。医者はプロだ。アマチュアが安心して生きて行ける道筋を示すのがプロとしての医者の責任である。その第一は『説明責任』である。「生き方の説明」をしないまま単に病気の説明で十分と思っているのが医者ではないか。不十分な説明で「あなたが決定しなさい」とあたかも生活者に自己決定させたように仕向ける



のは不屈き千万である。そんなことで決定されたりピングウイルなどまったく不完全な紙切れに過ぎない。

これからはICDに基づく病気の説明は勿論のこと、それ以上に病気によって変わってしまった身体と付き合いながら生きてゆく生活者の生き方とともに構築するために、ICFに沿った生活情報の提供を行ってゆくことが医者の重要な任務⁴⁾なのだ(図7)。

貴方の主治医は、(1) 生き方の説明を、(2) ともに考えて、(3) 介護・福祉の仲間といっしょに行動していますか？ していない医者は不勉強です。文句を言いましょ。

実際の生活：その1

図8のように現在仙台往診クリニックでは、筋萎縮性側索硬化症の女性の方が[独居+全身麻痺+人工呼吸器+胃瘻栄養]で生活をしておられる。全国には20数名の方が同じように暮らしている。自立支援法によるホームヘルパーの派遣が大部分であるが、介護保険・全身性障害者等指名制介護助成・宮城県単独事業等を複数利用し24時間365日の独居生活を行っている。

仙台的訪問介護事業所の約20%は吸引が行える。図9はクリニックが連携している事業所数である。調剤薬局は24時間薬剤を届けてくれる。訪問歯科が充実しており仙台歯科医師会立の訪問専門の在宅療養支援歯科診療所がある。

実際の生活：その2

図10はミトコンドリア脳筋症という難病の13才男児のお話⁵⁾。急変して集中治療室に入院したが「脳死状態」となったのだった。お母さんが「生きられないのはよく分かっています。だからせめてこの世に存在している今、毎日添い寝をしてあげたい。」という。彼は脳死という特殊な状態なのではない。(1)単に重度の障害を持った男の子なのだ。であるなら、(2)障害をありのままに受け入れ認めてあげればよい。そして、(3)障害がありながら生活を維持できる方法を考えるのである。

利用したのは図11のように障害者自立支援法。月曜日から金曜日まではヘルパーさんと訪問看護で合計7.5時間、土曜日は9.5時間が確保された。

生活に帰るのであれば、たとえ一時であったとしても、生き方を支えるのだから気管切開し、胃瘻を増設して栄養を入れてゆく。ただし処理能力の衰えにしたがって注入量は減量する。ケア会議を開催し吸引指導を行い帰宅した。入浴サービスを利用し同級生も訪問してくれた。臨床的脳死状態判定後2ヶ月の在宅生活の後に息を引き取ったのである。

尊厳・QOL・終末期・延命治療・緩和・死ぬ権利

《尊厳》 尊厳は増えたり減ったりしない。不変・普遍である。だから「尊厳がない」という言い方は

	0:00	8:00	12:00	16:00	20:00	24:00
月	広域支援 (前日より通し)	事業所の支援	訪問看護 介護者 介護者A 介護者B 介護者C 介護者D 介護者E 介護者F 介護者G 介護者H 介護者I 介護者J 介護者K 介護者L 介護者M 介護者N 介護者O 介護者P 介護者Q 介護者R 介護者S 介護者T 介護者U 介護者V 介護者W 介護者X 介護者Y 介護者Z	事業所の支援	事業所の支援	広域支援
火	広域支援 (前日より通し)	事業所の支援	訪問看護 介護者 介護者A 介護者B 介護者C 介護者D 介護者E 介護者F 介護者G 介護者H 介護者I 介護者J 介護者K 介護者L 介護者M 介護者N 介護者O 介護者P 介護者Q 介護者R 介護者S 介護者T 介護者U 介護者V 介護者W 介護者X 介護者Y 介護者Z	事業所の支援	事業所の支援	広域支援
水	広域支援 (前日より通し)	事業所の支援	訪問看護 介護者 介護者A 介護者B 介護者C 介護者D 介護者E 介護者F 介護者G 介護者H 介護者I 介護者J 介護者K 介護者L 介護者M 介護者N 介護者O 介護者P 介護者Q 介護者R 介護者S 介護者T 介護者U 介護者V 介護者W 介護者X 介護者Y 介護者Z	事業所の支援	事業所の支援	広域支援
木	広域支援 (前日より通し)	事業所の支援	訪問看護 介護者 介護者A 介護者B 介護者C 介護者D 介護者E 介護者F 介護者G 介護者H 介護者I 介護者J 介護者K 介護者L 介護者M 介護者N 介護者O 介護者P 介護者Q 介護者R 介護者S 介護者T 介護者U 介護者V 介護者W 介護者X 介護者Y 介護者Z	事業所の支援	事業所の支援	広域支援
金	広域支援 (前日より通し)	事業所の支援	訪問看護 介護者 介護者A 介護者B 介護者C 介護者D 介護者E 介護者F 介護者G 介護者H 介護者I 介護者J 介護者K 介護者L 介護者M 介護者N 介護者O 介護者P 介護者Q 介護者R 介護者S 介護者T 介護者U 介護者V 介護者W 介護者X 介護者Y 介護者Z	事業所の支援	事業所の支援	広域支援
土	広域支援 (前日より通し)	事業所の支援	訪問看護 介護者 介護者A 介護者B 介護者C 介護者D 介護者E 介護者F 介護者G 介護者H 介護者I 介護者J 介護者K 介護者L 介護者M 介護者N 介護者O 介護者P 介護者Q 介護者R 介護者S 介護者T 介護者U 介護者V 介護者W 介護者X 介護者Y 介護者Z	事業所の支援	事業所の支援	広域支援
日	広域支援 (前日より通し)	事業所の支援	訪問看護 介護者 介護者A 介護者B 介護者C 介護者D 介護者E 介護者F 介護者G 介護者H 介護者I 介護者J 介護者K 介護者L 介護者M 介護者N 介護者O 介護者P 介護者Q 介護者R 介護者S 介護者T 介護者U 介護者V 介護者W 介護者X 介護者Y 介護者Z	事業所の支援	事業所の支援	広域支援

図8

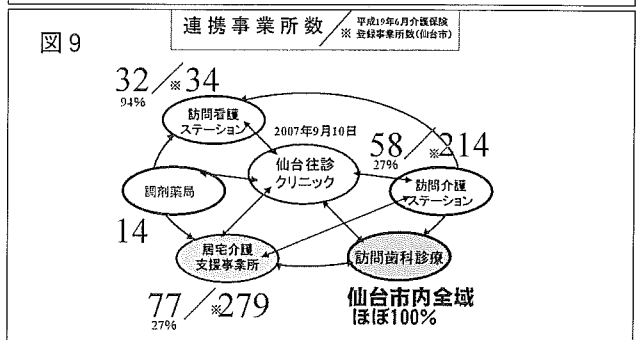


図9

事例: **13歳 男児**
 病歴: 5歳:ミトコンドリア脳筋症・12歳で臥床・在宅療養
 経過: 5/18 肺炎を合併し入院
 5/19 集中治療室(ICU)自発呼吸なく人工呼吸器装着
 5/21 CT:脳浮腫・脳波:平坦・聴性脳幹反応:×
 ↓
“臨床的脳死状態”
 ・臨死期・終末期・死と同然、と言われる

図10

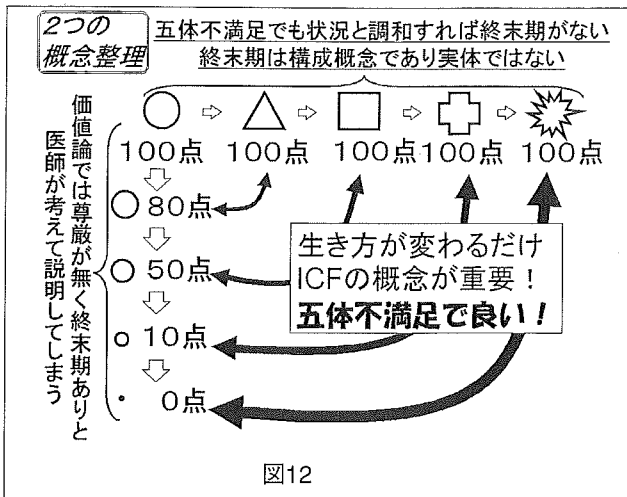
在宅療養中に利用した介護・医療制度

- ・ 社会福祉事務所:障害者自立支援法 **190時間**
 - 身体障害者手帳(1級)
 - 養育手帳
- 訪問看護ステーション(朝1.5h・夕1h)
- 訪問介護サービス(月~金5h・土7h)
- 訪問入浴サービス
- ・ 小児慢性特定疾患(神経・筋疾患)
- ・ 在宅療養支援診療所(呼吸器対応)

QOLを高め最期まで尊厳そのものだった。

図11

間違い。尊厳 (Sanctity) はそれ自体が尊厳そのもの。だから身体がどんなに変わっても「人は皆等しく尊厳そのもの」だ。では何が減ったように感じるのか。《QOL》 それは生活の質=QOLである。生き方に必要な生活そのものが低下したために尊厳がないように間違って解釈するのである。上記その2の男児は最後の日まで尊厳そのものだった。どんなに身体が変化しても 図12のように、健康○、半身麻



痺△、胃瘻栄養□、人工呼吸器装着◇、脳死✱となっても、生き方の形が異なるだけで皆 100点の生き方をすることが可能である。QOLを命の価値や人間らしさと表現するのは間違いなので注意して欲しい⁶⁾。

《終末期》 終末期という限定された時期はない。医者はしばしば終末期を決めろという。しかし上記の男児には終末期なんてなかった。図12のように五体不満足でも充実した生活を送るならば死の前までも終末期はない。

《延命治療》 延命治療という確固たる実体はない。だから「人工呼吸器は延命治療」とは断定できない。事例を示そう。

健康な人間の呼吸は自分の胸郭を膨らませているだけである。なぜ空気が入ってくるのか？ それは大気圧によって強制的に入るのだ。大気圧は地球の引力が作り出している。物体である地球との共同作業が呼吸の本質なのだ。ならば同じように物体である人工呼吸器との共同作業も形を変えた普通の呼吸である。ものの見方によって延命治療のように見えることも、その治療を最期まで延命治療と考えなくともよいのである。

《緩和医療》 緩和医療が発達した。緩和医療を「死なせる医療」と勘違いしている人が大勢いる。勘違いしないで欲しい。緩和医療は、(1) 生きられる期間を短くしない。そのまま継続できるのだ。(2) その期間の中でつらいこと、苦しいこと、痛いことなどをつらくないようにできるのが緩和医療である。ちなみに現在はがんの痛みも 100%取ることが可能となった。現在の最先端の考えは「全ての治療は緩和の概念が含まれる」のだ⁷⁾。なぜなら私たちは「病気であつらいから治して！」と医者に行くだろう。治すということは緩和されることだから。

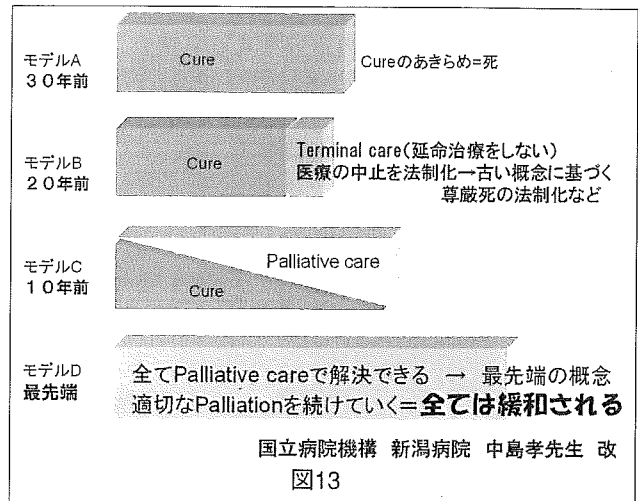


図13はそれを示している。尊厳死の法制化を要求している人がいるがこれは 20年も前の古い認識による考えである。昔は苦しいのは人間らしさが無い→尊厳がない→延命治療の中止→尊厳死と考えたのだろう。

しかし今は、苦しいのは生活の質が(不十分な緩和のために)低下している→決して尊厳が低下したのではない。人は尊厳そのものだ→ならば十分な緩和医療で生活の質を向上させよう→尊厳死ではなく『尊厳ある生』を暮らすのだ。という道筋である(図14)。人工呼吸器を中止する必要はない。脳波でかなりな意思表示がもうすぐ可能になる。

図15に終末期医療の考え方の骨子を示す。

《死ぬ権利》はない⁸⁾。『権利という文字』にだまされるな。図16に示すように、私たちは、しばしば生きる権利があるなら死ぬ権利もあるだろうと思ってしまう。つまり、同じ土俵の上の両極端だと思いをしているのだ。しかしよく考えてみよう。権利を主張できるのは私たちが生きられる世界との関係性を保つことを土台に、関係性に立脚して「生きる権利」が行使される。

ところが死ぬ権利は、権利を生み出す土台となる「私たちと生きられる世界との関係性」そのものを

