

## REVIEW ARTICLE

# 住み慣れた家で死ぬということ —あなたの家にかえろう、在宅ホスピスケアの現場から—

櫻井 隆<sup>1</sup>

## Supportive and Palliative Care at Home —Improving Quality in End of Life Care Dying at Home—

Takashi Sakurai<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Sakurai Clinic, Japan.*

**ABSTRACT** — Today most people fall into a deep sleep and never wake up in hospitals, where they are supposed to receive medical supports, instead of dying in their familiar and beloved home. Even those who choose facilities, such as nursing homes etc, as their last home, may have to move into hospitals before death for several days or even a few hours. Consequently, these terminal care is handled by only the hospital personnel with heavy responsibilities. As medical advances shorten hospital stays the site of death will more be the home. For those who want to go home at the end of their life, there will be more social supports and facilities in their community.

(*JJLC*. 2009;49:353-357)

**KEY WORDS** — Palliative care, Home care at home, Home care for the dying, Terminal care at home

**要旨** — ほとんどの人が住み慣れたところではなく、病院という本来医療を提供するはずの場で、人生最期の時を過ごして亡くなっていく。終の住処として入所したはずの施設からも最後には追い出され病院へ救急搬送されてしまう。受け取る病院サイドも緩和ケアの延長線上にある終末期医療への対応が負担となってしまふ。病院、医療依存型の往生際ではなく、住み慣れた家であたりま

えに過ごして有終の美を飾る、そんな地域での死を支える在宅ケア、地域の看取りの文化を再構築できればいい。あなたもわたしも/仕事が終われば家へかえる/それと同じように/人生という仕事が終わる時は/家にかえろう

**索引用語** — 緩和ケア、在宅ケア、在宅死、看取りの文化

### はじめに

病院で死ぬ人が80%を越えている。ほとんどの人々が人生の最期の時を住み慣れた家ではなく病院で過ごすようになってしまった。20世紀、生還、延命を究極の目的、勝利としてきた医療の現場ではその対極、敗北として位置づけられる死。そこでは“死”は本来あってはならないもの、人目を避けるのが当然のように扱われてきた。退院患者が堂々と病院の正面玄関から家にかえるのとはうらはらに、敗者としての死者は、地下の霊安室から通じる裏口からひっそりと見送られる。すべての人々に

100%、必ず訪れる“死”。「生、老、病、死」という自然な流れの最終段階であるはずの“死”は病院ではあまり歓迎されないものなのだろうか。病院は本来、治療するところで死を看取る場所ではなかったはずである。そんな病院での死があたりまえになってしまった日本。日本で病院死が在宅死を越えたのは1970年代、たった30年前のことである。欧米でさえおよそ30~40%が自宅で死ぬという21世紀の今、世界中で日本の病院死だけが突出して多い。おそらく人類数千年、悠久の歴史の中で、10人中8人以上が病院で死ぬのは21世紀の日本だけだろう。なぜ、日本人はこんなに死ぬことを病院に、医療に

<sup>1</sup>さくらクリニック。

※第47回日本肺癌学会総会シンポジウム「緩和ケア」。

**Table 1.** Numbers of Patients Who Died at Home (Sakurai Clinic)

| Total 218 (Male 106 Female 112) |     |                     |    |
|---------------------------------|-----|---------------------|----|
| Cancer patients                 | 167 | Non-cancer patients | 51 |
| Lung                            | 32  |                     |    |
| Stomach                         | 27  |                     |    |
| Colon & Rectal                  | 23  |                     |    |
| Liver                           | 19  |                     |    |
| Pancreas                        | 12  |                     |    |
| Breast                          | 10  |                     |    |
| Gynecologic                     | 9   |                     |    |
| Kidney & Bladder                | 7   |                     |    |
| Others                          | 28  |                     |    |

まかせて日常から隔離してしまったのだろうか？

20世紀の後半、科学の進歩はめざましく人々はさまざまな恩恵をこうむった。医学も例外ではなく感染症を克服し、癌治療そして臓器移植、遺伝子治療、再生医療と もっと高く、遠くへと命を伸ばすことばかり考えてきた。しかし結局最期に人は死ぬ、着陸しなければならない、そのエンディングを優しく支えるという、ホスピスケアの概念がないがしろにされてきた。

「生、老、病、死」のすべてを病院という箱の中におし込めて医療で管理し、日常から喪失させてしまった日本、多くの人が死に逝く臨終の場を見たことがなく、看取りの作法そのものが失われてしまった。看取りの文化が30年というブランクを経て日常から消え去り、病气や障害があっても住み慣れた地域で、家で最期まで過ごして死んで行くというあたりまえのことがとても難しくなった。そして今、「住み慣れた家で死ぬ」という本来はあたりまえのことを改めて見つめなおさなければならなくなってしまった。

### さくらいクリニックの在宅ケア

在宅専門ではない、外来-在宅ミックス型の診療所として、年間20~25名を看取っている。開業16年、在宅ケアを本格的に始めて10年でおおよそ200名の患者を自宅にてお見送りした。その3/4が癌患者である。Table 1にあるように、癌の種類はさまざまに在宅ケアの適否には原発はあまり影響しないようである。専門医にとっては意外かもしれないが特に肺癌が在宅への移行が困難というわけではなく、統計上当然上位を占める。肺癌患者は消化器系が保たれ比較的末期まで経口摂取が可能で、呼吸困難を在宅酸素やオピオイド、鎮痛補助剤、軽度の間欠的セデーションなどで乗り切れば在宅ケアでの看取りは十分可能である。在宅ホスピスケアに際しては、医

師だけでなく訪問看護師、歯科医、理学、作業療法士、薬剤師、ケアマネージャー、ヘルパー、そしてボランティアといったさまざまなケアスタッフの協力が不可欠なのはいうまでもない。さらにケアスタッフが本人、家族のセルフケアをサポートし、取り巻く人達、地域のケアの力、看取りの力を引き出すバックアップとして機能することで、過剰な負担を背負わずに在宅ホスピスケアを支えることができる。

### BIO-PSYCHO-FAMILY-SOCIAL MODEL—4つの視座での死—

死を従来の生物-医学モデルだけでとらえている限り在宅で死を看取る、ということ自体が不可能である、といってもいいだろう。次元を広げたBIO-PSYCHO-FAMILY-SOCIALモデルで死をとらえることによって、我々医療者がかかわるべき範囲と限界がおのずと明らかになっていくのではないだろうか。本来、死は医療が抱えこむ事象ではないということを知り、それを知らしめることこそ、あたりまえの在宅死、死の日常化への道となる。

#### 1. BIOLOGICAL

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

#### 2. PSYCHOLOGICAL

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

#### 3. FAMILY

家族、という血縁関係にとらわれた固定概念でなく、あなたの大切な人、という意味でのFAMILYという広

い視野でとらえたい。その家族にとっての死、別れという悲嘆をさりげなくサポートするのも我々ケアギバーの大きな役割である。本来が家族という小宇宙の内部で自己完結すべきことなのかもしれないが、崩壊しつつある家族、地域でそれを支えることは困難になりつつある。

得てして我々ケアギバーは、家族を重視するあまり本人をないがしろにしてしまいがちなこともある。さらには家族が遺族となってもさりげなく支える姿勢が求められる。

#### 4. SOCIAL

社会的な死、社会的な存在としての一個人の死である。葬送に関連する一連の儀式は遺族の気持ちの整理としてのグリーフケアの一部であるとともに、日本人が人の死に関して社会的に大きな意味を持たせていることがうかがえる（葬送関連行事に日本人がかかる費用は平均200数十万ともいわれている。そのうち半分でも生前のケアにまわしてもらえば、と思わないでもないが）。

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

#### 住み慣れた家で暮らす“生活者”として支える視点

終末期の在宅ケアでは、医療系援助者の医師、看護師が果たす役割が大きい、と皆が思いがちである。でも果たしてそうであろうか。もちろん疼痛緩和など症状コントロールと病状説明ができてることが最低条件で、それなくしては在宅ホスピスケアがなりたない。それでは終末期のケアは医療系スタッフの独断場なのだろうか？ 日本のターミナルケアでは特に医師の果たす役割が大きい。日米の死生観の違いを研究する静岡がんセンターの服部洋一氏はその著書「米国ホスピスのすべて～訪問ケアの新しいアプローチ～」(ミネルヴァ書房)の中で“日本のホスピスケアでは医師主導という性格が強く、医師は病人の身体ケアを細部にわたって監督するだけでなく、病人、家族の心理社会面を支える役割もになって

いる。この活躍の多面性は、医師に大きな負担をかけるだけでなく、他の専門職の自立を妨げる要因にもなっている。スタッフ全体にどうやって仕事と責任を割り当てるか、それに見合った信頼をどうやって育てるかが、今後の大きな課題になるだろう”と日本の在宅ホスピスケアの問題点を指摘している。医療者は所詮、医療の提供者である。医療行為によって病人である患者の症状に対してアプローチすることは可能だろう。しかし住み慣れた家で暮らしているのは“患者”ではなく、たまたま病気が障害を持った“生活者”である。その生活を支えるのが医師だけではなく、すべてのケアギバーの役割といえる。そう考えると、終末期のケアは特殊なものではなく、生活者の日常をケアするという通常のサポートの延長線上にあるといえる。できるだけ家族や周囲の人達、地域のコミュニティで地域に生きる人の死をサポートできるように、黒子のように数歩さがってサポートできればいい。極論すれば“死ぬのに医者はいらぬ、死亡診断書だけあればいい”のかもしれない。

#### 在宅での看取りに関する緊急時の対応

あまり過剰な延命処置を行わない在宅ホスピスケアの場合、基本的な症状コントロールが十分行われ、予測される症状の変化に対しての対応が本人、家族に十分なされていれば、急激な症状の変化で自宅では対応できない、という緊急事態に遭遇する確率は低い。急変時に家族やケアスタッフがあわてて救急車を呼んでしまった、という事態を防ぐためにも、事前の症状に対する説明は必須である。患者に残された時間が、月単位、週単位、日数単位、そして時間単位と短くなっていくそれぞれの節目で、状況把握と対応を患者家族およびケアスタッフ間で共有しておく必要がある。予後予測は時として困難で思わぬほど早く逝かれたり、逆に長引いて家族が疲れてしまうということもおこり得る。

在宅ホスピスケアの継続を困難にする一番の要因は、患者、家族の疲労と不安である。症状の変化に際して不安から過換気症候群になったり、せん妄状態の本人に対して家族が冷静に対応できずパニック状態に陥ってしまうことがある。そこに同席するケアスタッフが動揺してしまうと、ますます患者、家族の不安をあおってしまう。病院と違って医師、看護師が常時そばにいない在宅では、家族の落ち着いた対応が患者自身の安心につながる。そして最期の刻まで自宅で過ごすことを家族が支えることができたなら、別れの悲しさを超えてケアできたことの達成感を得ることができよう。

## 最期の“とき”を支えるケア—家族が遺族に変わるとき—

そして最期の“とき”が訪れる。予期せぬ突然の別れ、地震のように予期できない突然死と違って、癌など慢性疾患による別れは台風のようにある程度予測が可能で前もって準備して耐えることができる。しかし悲しみを分散して予期しながら受け止めるか、突然一気に襲ってきて打ちのめされるのか、という時間軸の違いはあっても、結果として揺さぶられる感情の積算は同じなのかもしれない。

突然の事故死による別れの悲しみの総和＝

予期できる病による別れの悲しみの総和

感情のダメージを時間軸で分散しているだけかもしれないが、予期悲嘆を経験するとその瞬間は台風の目の中の無風状態のように、穏やかに別れを噛みしめることが可能なようにも思う。そのためには適切な台風の進路予想が不可欠である。死を身近に経験しなくなってしまった一般人に、死のプロセスを説明することが医師のとても大切な仕事になってしまった。本来、死に逝く過程を医師が説明する、ということ自体が奇妙なのだが、本人、家族のセルフケアが大切な在宅ホスピスケアに際しては、この死に逝く過程の説明と理解がなければ混乱、パニックを招いてしまう。この説明は時期が遅ければなんの意味もない。台風が過ぎ去ってからの台風情報は不用どころか、腹が立つだけだ。場合によっては家族だけでなく本人にも死に逝く過程を説明することもある。眠るように楽に逝けると聞いてとても安心した、という反応がほとんどだ。

## 死へのプロセスの説明書

### 住み慣れた御自宅で御家族を看取られる方へ

さまざまな御苦勞を乗り越えて御自宅で療養をつづけてこられました。症状の変化から少しずつお別れの時が近づいて来ていることが、御家族の皆さまにも察していただけたと思います。人生最後の時を住み慣れた御自宅で、御家族や御近所の方に囲まれてゆったりと過ごし有終の美を飾る、いろいろな思いが走馬灯のように駆け巡ると同時に、これからの症状の変化にどのように対処すればいいのか、いろいろ心配になる時期とも思います。できる限り落ち着いてゆったりとお別れできるように心の準備をしていただければ、と思います。

残された時間が週単位から日数単位になったと予想される場合、必要なら医師または看護師ができる限り毎日おうかがいさせていただきます。御心配なことはなんでも遠慮なく相談してください。

## 死が近づいてきた時の様子

外の世界に対する関心がなくなり、御自分の世界に入っていくようになります。

新聞、本、テレビなどに興味がなくなり、御一緒におられる御家族以外の方との面会をあまり好まれなくなってきました。

うとうと寝ていることが多くなりますが、呼ぶと目をあけて反応をなさいます。

食事の量が減り、ほおや目などのやせが目立つようになります。

食物や水分が飲み込みにくくなりむせることがあります。(プリンやゼリーなどつるっとしたものが飲み込みやすいこともあります)

わけのわからないことをしゃべったり、興奮したりすることがあります。(せん妄)

便や尿を失敗することがあります。

口が乾燥して言葉が出にくくなり、痰がきれにくくなります。(氷やぬらした綿棒などで口をしめらせると少しはしゃべられることもあります)

手足が冷たくなってきます。(血圧がさがするため)

## いよいよ死が訪れ息をひきとられる時の様子

ほとんど眠っておられるようになってきます。そのうち、呼んでもさすっても反応がなく、ほとんど動かなくなります。

大きく呼吸をした後10～15秒止って、また呼吸をする波のような息の仕方になります。肩や下顎を上下させて浅い呼吸をするようになります。(少し苦しそうに見えますが、ご本人はすでに意識がなく苦しみはないと思われれます)

呼吸が止り、胸や顎の動きがなくなります。脈が触れなくなり心臓が止ります。(医師、看護師がそばにいない場合はだいたいこの時間を亡くなられた時間として、記憶にとどめておいてください)

手足が冷たくなり次第に固くなってきます。(室温などによりませんが、急に固くなってしまふことはありませんので、あわてず、ゆっくり最期のお別れをなさってください)(どの時点で医師を呼ぶかは御家族の判断におまかせいたします)

## 最期の“とき”のケアスタッフとしての心得

亡くなっていく過程を事前に知り得ることで、家族は比較的冷静に対応し、落ち着いて最期の別れの時を過ごすことができる。最期の臨終の時は親しい御家族や友人だけで過ごすことを希望されるケースが多い。一般に十分ケアをしてかかわってきた家族は死を受容しており、取り乱すことなく別れの時間をゆったり過ごすことができる。関わりが少なかつたり、末期であることを十分理

解していなかった親戚や知人の方がショックを受けることが多い。日本人はいわゆる生物学的な死の瞬間、心停止、呼吸停止、瞳孔散大の瞬間に立ち会うことを重要視する傾向がある。「そんなことをすると親の死に目にあえない」というものである。生から死への流れは瞬間ではなく、長い時間の経過であり、その中で看取ることが大切であることを説明しておいた方がいい。大切なのは死ぬ瞬間に間に合うことだけではなく、それまでの過程の中にこそある。死の概念は時代や文化によっても異なる。外界とのコミュニケーションがとれなくなった時点でその人はこの世からいなくなっている、という考えもあるだろうし、心停止、呼吸停止しても、各々の細胞はすぐには死なない。そしてその人が生きて、という事実、心理的な存在感はその後にも消えることはない。

援助者として臨終の場面に遭遇することもあるだろう。その時は2~3歩さがって見守る姿勢が大切である。医師は最期の場面に必ずしも同席する必要はない。家族がゆっくり別れの時間を過ごした後で、死亡確認と死後の処置を行えばいい。

#### メ モ

医師法 17 条、20 条では継続診療中の患者が受診後 24 時間以内に診療中の疾患で死亡した場合については異常がない限り、改めて死後診察しなくても死亡診断書を交付することを認めている。また受診後 24 時間を越えている場合であっても、診療に係る傷病で死亡したことが予期できる場合はまず診察を行い、その上で生前に受診していた傷病が死因と判断できれば、死亡診断書を発行できる。また「死亡したとき」は、死亡確認時刻ではなく、死亡時刻を記入する（死亡診断書記入マニュアル；厚生労働省）。

#### 住み慣れた家で死ぬということ—死の日常化へ向けて—

決して医療費削減のためではなく、病床削減で溢れる

“死亡難民”を救うためではなく、在宅ケアをすすめる、というサービス提供側からのトップダウンの視点からだけでなく、“あなたが願うなら”家でもだいじょうぶですよ、というボトムアップの視点からの在宅死があたりまえの選択肢となればいい。

病院に、医療に取り込まれてしまい、日常から喪失した「生、老、病、死」を取り戻すのに住み慣れた家はとってもいい場所である。そこでは去って逝く人とその人を取り巻く家族、大切な人、そして地域の人達が主役となるべきである。我々ケアギバーはその人達を影で支える存在とならねばならない。地域が、コミュニティが住み慣れた家での看取りを取り戻せるように、SOCIAL-CAPITAL としての看取りの文化を再構築する、そんな協同作業をやわらかく支えることができればいい。住み慣れた家で、地域で最期までと願う人を、家族や大切な人達が、ヘルパーが、ケアマネージャーが、訪問看護師が、近くの町医者がちょっとあわてたり、ほろっと涙を流したり、でもやっぱりほほえんだりしながらふわっと支える、そんな日を夢みて。

在宅死をサポートする冊子『あなたの家にかえろう』、おかえりなさいプロジェクト

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

詳しくはさくらクリニックホームページまで。

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

おかえりなさいプロジェクト事務局

〒661-0043 尼崎市武庫元町2丁目12-1

さくらクリニック

Tel 06-6431-5555 Fax 06-6431-0666