

あなたの 家にかえろう

あなたもわたしも
仕事が終われば家へ帰る。
それと同じように
人生という仕事が終わる時は
家に帰ろう。



お問い合わせ先 「おかえりなさい」プロジェクト事務局

〒661-0043 兵庫県尼崎市武庫元町2丁目12-1 さくらいクリニック内
TEL 06-6431-5555 ● FAX 06-6431-0666 ● E-mail: okaeri_p@yahoo.co.jp

©OKAERINASAI Project 2006. All Rights Reserved.

※著作権は「おかえりなさいプロジェクト」にあります。掲載されている文章・イラストの無断転載を禁じます。

改定版

この冊子を手にとったあなたへ・・・

20世紀後半、人々の多くは病院で最期を迎えるようになりました。

医療の進歩で寿命は伸びたのですが、健康こそがすべて…とでもいうのでしょうか、病気を持った人たちにとっては、決して住みやすい社会であるとはいえなくなっています。

また、もはや病気を治す方法はない、と医師に言われてしまった人たちは、社会から見捨てられたも同然となって、途方にくらせてしまいます。

一方、そんな人たちを放っておけないと“人間らしさ”を求める運動が始まりました。

どんな時にも決して、あなたを見放さない、見捨てない、一人にさせない、それが、ホスピス運動です。

ホスピスというと、まず、特別な病棟や施設を連想します。けれども、ホスピスは本来、“あなたらしく生きることをお手伝いすること”そのものを意味します。

手術などの積極的な治療は、確かに病院でないとできません。

しかし、残された時間を自分らしく生きていくことは“家でもできる”のです。

それが、この冊子の紹介する「在宅ホスピスケア」です。

急に病状が悪くなった時は？ 独り身だし？ 家は狭いし？ 家族に迷惑をかけてしまう？

そういった不安が先立つでしょう。でも最近では、地域ごとに進み具合に差はありますが

家でもいろいろなサービスや治療が受けられるようになってきています。

ホスピス病棟はがんでない入院できませんが、在宅ケアにはそんな制約もありません。

しかも、家では、あなたとあなたの大事な人たちが主役です。

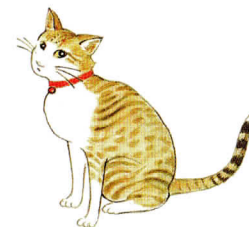
健康な時は、自分自身や自分の大事な人の障害、病気…まして死など、

とても考えられないし、縁起でもない。

しかし、今生きている人すべてに、いつかその時は訪れます。

この冊子は、「住み慣れたところで最期まで」と願う人々への道しるべです。

CONTENTS 目次



- ① 家にかえりたい。かえしたい。……………P1～2
- ② 家にかえりたいと思ったら……………P3～4
- ③ 利用できるサービスと探し方……………P5～6
- ④ とっても大事な医療制度とお金のはなし……………P7～8
- ⑤ ただいま。おかえりなさい。……………P9～10
- ⑥ あなたへ……………P11～12
- ⑦ あなたの大事な人たち……………P13～14
- ⑧ どうしよう！……………P15～16
- ⑨ ちょっとしたアイディア……………P17
- ⑩ それぞれの場面……………P19～22
- ⑪ 旅立ち（旅立ちまでの体の変化 P25）……………P23～25
- ⑫ 悲しみ……………P26
- ⑬ 家でもだいじょうぶ……………P27～28

どんな人にも最期はかえりたいところ…ホーム (Home) があります。
もし、それがあなたの家…ハウス (House) だとしたら。

頭になじんだ古い枕
出来立ての玉子焼きの香り
手になじむ私のお茶碗
天井のしみ
夫婦げんかの絶えない近所さん
隣の小学生の「行ってきます」のいつもの元気な声…。
人それぞれの想いがあふれます。

Yさんは、医師から積極的な治療方法がないと言われた時、
家に「かえりたい」と思いました。手帖にこう記されています。

「家族のちょっとした言い争いが新鮮に聞こえる。
家に帰ってきたんだ。ここが自分の場所、感謝でいっぱいだ・・・」

最近、「住み慣れた家」を自分の最期の場所として選ぶ人が増えています。
それは、単に昔のことが見直されているというよりも、
自分の最期をどう締めくくるかを、前向きに考え
自分自身で決めたいと考える人が増えたからではないでしょうか。

家では、あなたとあなたの大事な人たちが主役です。

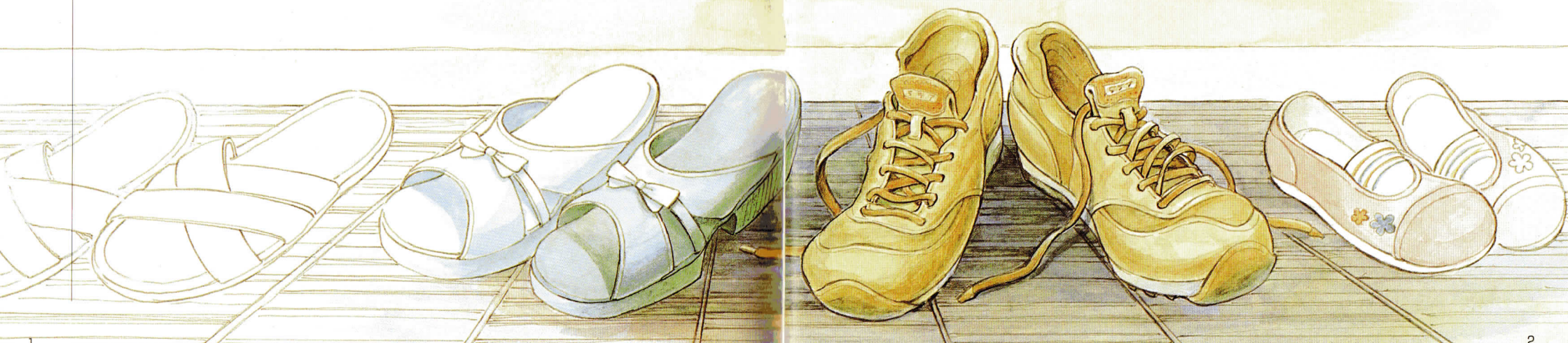
医療者などのスタッフは、脇役としてサポートします。ですから、
あなたの大事な人たちの役割は入院している時より、もちろん増えます。
それをマイナスと考えれば「負担が増えるところ」でしょうし、
プラスと考えれば「そこが良いところ」です。

あなたと、あなたを取り囲むそれぞれの人に大きな役割があつてこそ、
幸せ・感謝・寄り添い・理解…が生まれると、言えるのではないのでしょうか。
“自分たちらしく”の気持ちから、「かえりたい」「かえしたい」と
決断する人はだんだん増えています。

最近は、医療や福祉のサポート体制が整いつつあります。

家にかえったら、訪問看護師、ケアマネジャー、ホームヘルパー、
在宅医 (訪問診療医) といったスタッフたち、そして介護保険も、
自分らしく生きるための「道具」だと思ってください。遠慮はいりません。
気軽に何でも相談しましょう。必ず力になってくれます。

あなたのかえりを待つ家での生活は、
いつものように朝をむかえ、いつものように夜が来るあたりまえの世界です。
「ただいま」「おかえりなさい」…その瞬間から、生かし生かされあう関係を
もう一度見つめ直すことができるかもしれません。



あなたの「思い」が大切

では実際、家にかえるためには、どうしたらいいのでしょうか。

まず、主治医や看護師など身近な医療者に聞いてみるのが一番です。

かかっている病院に「相談室」があったら、そこにいるソーシャルワーカー（医療相談員）に、在宅ケアの具体的内容について聞いてみましょう。

すでにかかりつけの開業医がいる場合、その医師にも相談してみましょう。

訪問看護ステーションも力強い味方です。

「とりあえず、かえりたい」そこがスタート地点です。

あなたの力になってくれる人は、きっと見つかります。

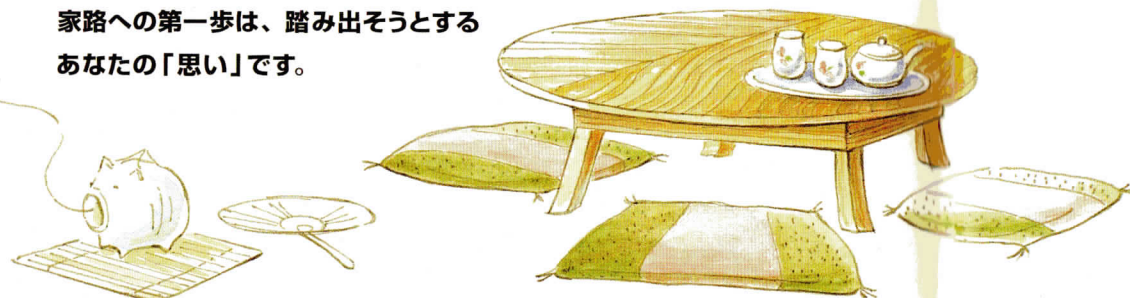
ただ、今はまだ、地域によって在宅ケアのサポート体制が異なります。

住んでいる地域の状況を調べることがとても大切。

あきらめてしまえば、成ることも成りません。

家路への第一歩は、踏み出そうとする

あなたの「思い」です。



すぐに、かえれますか？

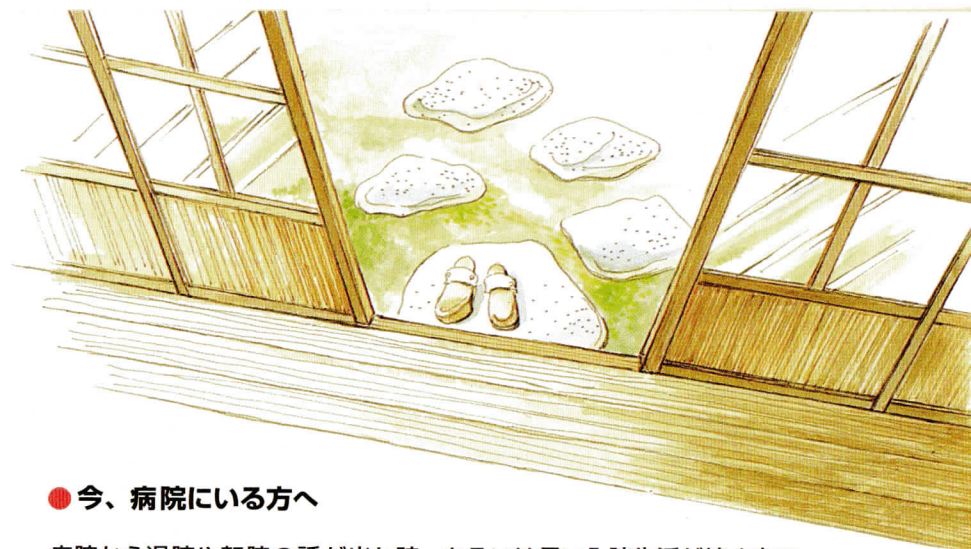
十分に準備をした上で在宅ケアを始められれば理想的です。それには少なくとも1週間以上前から、いろいろな調整にとりかかります。

診療情報の申し送りや、病院スタッフと在宅ケアのスタッフの顔合わせの機会を設けてもらうと、病院から家への移行がスムーズになります。

また、事前に1～2泊外泊し、困る点はないかチェックしておく目安と安心できるかもしれません。

しかし、すべてがそろわないとかえれない…というわけでもありません。

急ぐ時、準備が間に合わない時には、とりあえずかえってみて、必要なサービスから手配していくという方法もあります。



● 今、病院にいる方へ

病院から退院や転院の話が出た時、あるいは長い入院生活が続く中で、

「家で過ごしたい」という思いが湧いてきたら

あなたの一番話しやすい人に、思い切ってその気持ちを伝えましょう。

あなたの「かえりたい」という思いとは正反対に

たくさんの心配事があるかもしれません。

「こんな病状では無理だろう」

「介護してくれる家族に負担がかかってしまうだろう」

「自分は一人暮らしだから無理だろう」

迷っていること、悩んでいること、どんなことでも話してみましょう。

● 今、家にいる方へ

「これからもなるべく家で過ごしたい、できれば入院はしたくない」という気持ちがあるなら、その思いを大切にしてください。

外来通院した時などに、医師や看護師に気持ちを打ちあけてみましょう。

病院の主治医の判断で、通院しながら訪問看護を受けることもできます。

また、病院の医師と在宅医が協力し合う「病診連携」による治療も可能です。

専門的な治療は病院の医師が、日常的なケアや生活の支援は在宅医が、それぞれの得意分野でサポートします。

さらに通院で体力を消耗してしまう場合も、在宅ケアができます。

今はまだ大丈夫…と思っていても、少し早目に相談してみましょう。

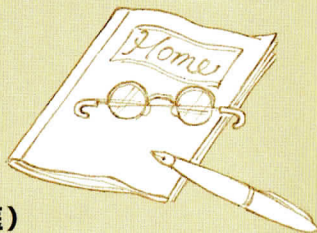
あなたの状況に合った家での生活をいっしょに考えます。

地域のおもな相談窓口

「家にかえりたい」「家にかえしたい」と思ったら、次のような相談窓口連絡して、自分から地域の情報を探してみることが大切です。

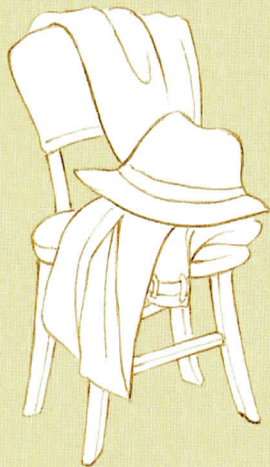
●訪問看護ステーション

専門的な知識と技術をもった看護師が、在宅医と連絡をとりながら直接自宅を訪問し、身のまわりのお世話や医療処置等の看護サービスを行います。在宅ケアの具体的な様子やシステムを教えてください。



●町のお医者さん（クリニックなどの開業医）

かかりつけの開業医がいる場合は、その医師に相談してみましょう。その医師が在宅ケアをしていなくても、開業医のネットワークから、地域の在宅医を紹介してくれるかもしれません。



●病院の相談室

現在大きな病院にかかっている場合、病院の中にある「相談室」（医療相談室、医療社会福祉部、地域医療連携室など、いろいろな呼び方があります）を活用しましょう。ソーシャルワーカー（医療相談員）や看護師が、介護や在宅ケアに関する質問や、経済面の心配事などの相談に応じます。

●市区町村の窓口

役所の窓口（介護保険課・高齢福祉課・障害福祉課・国民健康保険課など）で相談できます。介護に関しては、介護保険制度などの相談を、医療費に関しては高額療養費制度、老人医療や障害者医療の助成などに関する情報提供が受けられます。

●地域包括支援センター

高齢者や介護保険の利用者を対象として、保健師や社会福祉士・主任介護支援専門員を中心に、地域の保健・医療・福祉と連携を取りながら、在宅での療養に関する様々な制度の利用や介護・福祉の相談に応じます。

●相談支援センター

がんに関する様々な悩みの相談に応じたり、自宅で受けられるケアに関する情報提供も実施しています。全国の「がん診療連携拠点病院」に設置されており、その病院にかかっているなくても利用できます。各センターの電話番号や受付時間などは、6ページの「国立がんセンターがん対策情報センター・がん情報サービス」のホームページで調べられます。

参考資料

「在宅ケアをしてくれるお医者さんがわかる本」

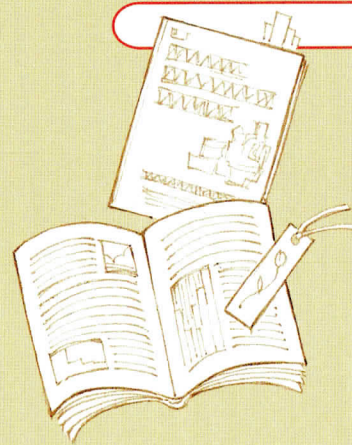
在宅ケア医年鑑 2006年版 和田 努編／同友館
自宅での医療を望む患者とその家族の声にこたえる、全国の在宅ケア医の実践内容を紹介する最新増補版です。

「退院後のがん患者と家族の支援ガイド」

日本ホスピス・在宅ケア研究会編／2004年
痛みの緩和や医療的な処置、利用できる制度やサービスについてわかりやすく解説されています。

「がんの在宅ホスピスケアガイド～ただいま おかえりなさい～」

吉田 利康著／日本評論社／2007年
家に居続けるための方法論から、生や死とは…という問いかけまで、妻を自宅で看取った著者の体験と、数多くの事例で綴る一冊です。



インターネット

インターネットも在宅ケアの
便利な情報源です。



●在宅ケアに関する総合的情報

【日本ホスピス・在宅ケア研究会】<http://www.hospice.jp/>

【在宅ホスピス協会】<http://www.005.upp.so-net.ne.jp/zaitaku-hospice/>

●サービスを探す

【在宅ケアを支える診療所 市民全国ネットワーク】<http://www.home-care.ne.jp/net/>

【末期がんの方の在宅ケアデータベース】<http://www.homehospice.jp/db/db.php>

【WAM NET（独立行政法人福祉医療機構）】<http://www.wam.go.jp/>

●病院・医院を探す

【全国10万件以上のお医者さんガイド】<http://www.10man-doc.co.jp/>

【医者どこ.net】<http://www.isyadoko.net/>

●施設で受けるホスピスの情報

【日本ホスピス緩和ケア協会】<http://www.hpcj.org/>

※ホスピス病棟や緩和ケア病棟で受けられるホスピスケアを紹介する小冊子をダウンロードすることができます。

●病気と生きる仲間を探す

【がんナビ（日経BP社）】<http://cancer.navi.nikkeibp.co.jp/>

【ジャパン・ウェルネス】<http://www.japanwellness.jp/>

【楽患ねっと】<http://www.rakkan.net/>

●病気に関する情報

【国立がんセンターがん対策情報センター・がん情報サービス】<http://ganjoho.ncc.go.jp/>

【がんサバイバーネットジャパン】<http://www.cancernet.jp/>

在宅ケアに必要な費用は、人それぞれ。体の調子はもちろん、どのように過ごしたいか、そのためにどんなサービスを使うかによって、必要な費用は異なります。各市区町村の窓口に聞いてみましょう。



●各種保険や民間の保険を利用しましょう

自宅で受ける医療にも、病院と同じように「健康保険」が適用され、実際にかかった費用の1～3割が自己負担金になります。ただし、訪問診療や訪問看護にかかる交通費など保険の対象外になるものもあります。

また、民間の医療保険にも、特約として「在宅緩和ケア」を対象としている場合があります。保険会社によって条件等は異なりますので、確認をお勧めします。

●介護保険制度

「介護保険制度」を使うと、家で暮らす上で便利なサービスが、通常は総費用の1割の負担で受けられます。65歳以上の方(1号被保険者)と**40歳以上の方で「特定疾病(がん末期を含む)」に該当する方(2号被保険者)**は、体の状態により介護認定を受けることができます。がんの場合、申請の条件があります。介護保険を申請した後、主治医の意見書が必要ですから前もってよく相談してみましょう。

<介護保険で利用できるサービスの一例>

訪問介護(ホームヘルプサービス)・訪問看護・訪問入浴・訪問リハビリテーション・福祉用具貸与や購入費の支給(電動ベッド・車椅子・ポータブルトイレ・特殊尿器など)

※40歳未満の方は、介護保険制度は利用できません。しかし、体の状態によっては介護保険と同じような在宅サービスが受けられる場合があります。自分是对象外だと思ってもあきらめずに、何か利用できる制度はないか、主治医や市区町村窓口、または病院の相談室に相談しましょう。

●知らないと損をする「高額療養費制度」

健康保険の毎月の自己負担額が一定以上になった場合、払い戻しが受けられます。これを「高額療養費制度」といいます。上限額は、年齢や所得、利用している健康保険の種類によっても異なります。詳しくは、健康保険証に記載された問い合わせ先(被保険者)に確認しましょう。また、払い戻しについては、通常よびかける通知はありませんので自主的に申請することが大切です。



●在宅療養支援診療所

2006年4月からできた新しい制度です。24時間、医師または看護師が連絡を受けて訪問を行う医療機関です。他の医療機関や訪問看護ステーション、緊急時の受け入れ病院との連携、そして介護サービスやケアマネジャーとの連携も行う

在宅ケア総合センターの機能を持つ医療機関です。一般の診療所に比べ、料金やシステムが異なります。詳しくは、地域の医師会、保健所などにお問い合わせください。



●実際、在宅ケアの費用はどのくらいかかるの?

利用している医療機関、または体の状態や住んでいる地域によっても、費用の仕組みが異なります。不明な点は、遠慮せずに確認しましょう。

<週1回の往診と週3回の訪問看護を利用した場合>

在宅時医学総合管理料(院外処方の場合) ……………	42,000円
在宅医の訪問診療料(月4回) 8,300円×4回 ……………	33,200円
訪問看護(月12回) 8,200円×12回 ……………	98,400円
重症者加算(訪問診療) ……………	10,000円
重症者管理加算(訪問看護) ……………	2,500円
24時間連絡体制加算(訪問看護) ……………	2,500円
1ヶ月の合計 ……………	188,600円

※実際の自己負担額は、上記金額の1～3割になります。※訪問看護の初回は12,350円です。

■「高額療養費制度」を利用することにより、上記の費用のうち、上限を超えた金額が戻ります。

70歳未満の方の上限額 ……………80,100円

※実際の支払額は総額医療費によって異なり、上記の金額に10,000円前後の上乗せがあります。

70歳以上の方の上限額(在宅ケア) ……12,000円

※70歳以上の方の場合、在宅ケアは外来扱いです。入院の場合の負担額は44,400円です。(70歳未満・70歳以上の方どちらの場合も、高額療養費の上限は所得によって異なります。ここに示した金額は一般所得の方です)

※上記の例は2008年3月現在のものです。

One Point
アドバイス

資料は大切に保管しましょう

もらった資料類は、検査データから領収書にいたるまで、きちんと整理・保存しておきましょう。どんな紙切れ一枚でも捨てない方が良いでしょう。後で、必要になることが少なくありません。

ペットもあなたのサポーター

念願の家にあってきて、いつもの風景といつもの匂いにほっとする瞬間です。古びた、でも、なじんだ食器棚やテーブル、椅子たちが無言で出迎える中、愛犬のボチは走り寄ってきました。嬉しそうな顔、鳴き声、しぐさ…その瞬間、Gさんはボチを抱き上げていました。「ただいま!」どこからそんな力が出たのでしょうか。ペットもあなたをサポートするチームの一員です。



家にかえってきました。「おかえりなさい」
あなたの大事な人たちも喜んでいます。
あなたが帰ったことで家も明るくなりました。
ホッとする匂い。ペットもあんなに嬉しそう。
これから自宅での療養が始まります。とりあえず一息。

・・・さて、イラストをご覧ください。
あなたの一番近くを取り囲むのが、あなたの大事な人たち。
少し遠まきにサポートするのが、様々な専門性をもったスタッフです。
もちろん、すべてのサポートがすぐに必要なわけではありません。
状況に応じて必要なサービスをご利用ください。



あなたの大事な人たち

家で生活するあなたの一番近くで、
あなたを見つめる人たちです。

**友人・
近所の方たち**

あなた

自宅療養でどんな
支援を受けられるか
あなたと一緒に考え
計画を立てます。
(被介護保険者のみ対象)

ケアマネジャー

有償あるいは無償で
手助けにきます。
あなたの話し相手や
日常生活の
ちょっとしたことを
手伝ってくれます。

ボランティア

**歯科医・
歯科衛生士**

歯や口の中のケア、
むせやすい時の対応
などの相談にのります。

**理学療法士・
作業療法士**

上手な身体の動かし方や
筋力維持のためのリハビリテー
ション、介助の仕方や福祉用具の
選定、実際の使用法の
説明などをします。

薬剤師

薬の説明や使用法、副作用に
対する疑問に答えます。
自宅に向かいの
説明もしてくれます。

ホームヘルパー

買い物や調理、
掃除といった家事の
援助および、通院介助、
排泄、入浴など
身の回りのお手伝いを
します。

訪問看護師

あなたの状態に合わせて、
医師の指示による血液検査や
点滴などの医療処置をします。
あなたやご家族の困りごとの
相談にのります。

在宅医

定期的に訪問診療をします。
緊急時などは臨機応変に訪問し
痛みや症状のコントロール、
病状についての説明などをします。
病院医師と連携し、
治療法の相談や、再入院の
手配などもします。

One Point
アドバイス

些細なことでも相談ください。

家では、あなたとあなたの大事な人たちが主役です。けれど、
スタッフに任せられる部分、サービスを活用できる部分は大き
いに利用しましょう。どんなことでも気軽に相談してください。

入って良い部屋・悪い部屋

家に定期的に誰かが来ることは、慣れないうちは大変に感じます。療養している部屋や浴室な
どに「このスペースは入ってもらって良い部分」というように区切りをつけたり、「これから先は
入らないで」などと、スタッフに遠慮しないで伝えてください。

家ででの生活が始まりました。

「まわりに迷惑かけたくない」そんな思いがあるでしょう。
だからつい頑張ってしまう。でも、無理は禁物。

Eさんは家に帰った次の日、看病の中心である夫に、
会社へ行くように促しました。

「そんなに心配しなくても大丈夫だから、仕事に行ってちょうだい」と。

Eさんは、いつものように「行ってらっしゃい」と夫を見送り、
それからテレビを見たり、庭の手入れをしたり、
疲れたらそのままウトウトと横になっていたかったです。
夫がずっと側にいてくれるのもありがたいけれど、
病人ではなく、妻として夫を見つめている方が楽だったからです。
最初はためらったご主人ですが、在宅医とも相談し
結局、妻の願いを聞き入れました。
そのかわり、出来るだけ早く家に帰ることにしました。

無理をしない、飾らない、ありのままの自分でいられる。

それが家の生活、自分らしい営みの場です。

それをある人は“いのちの力が湧き出る場”と呼びました。



One Point アドバイス

お見舞いを断る勇気も…

人付き合いが大好きで、友人も多い母。在宅ケアをはじめると、自宅は連日、
見舞い客で笑い声がたえません。そんな毎日を楽しみにしていた母ですが、体
調によってはつらくて、皆がかえった後ぐったりすることもあります。接客は気
持ちの上でも体力的にもエネルギーを使います。気心が知れた大事な人た
ち以外とは会いたくない日もあって当然。お見舞いを断る勇気も必要です。

一人暮らしのHさんは、体力がなくなって寝たきりになりそうでした。
ところが、願いがかなって家にかえると、病院では睡眠剤を使っても
よく眠れなかったのに、その夜は薬を飲まずにぐっすり。

翌朝、お粥ではなく炊き立ての柔らかなご飯を「おいしい!」と食べました。

彼の日常生活のサポートはホームヘルパーさんです。

自分の内側に起こる変化に、“これなら出来るかも知れない”と

Hさんは小さな目標をたてました。訪問看護師さんと歩く練習です。

するとどうでしょう。その1ヶ月後、彼は車椅子なしで

親友のWさんと一緒に外出ができるようになりました。

彼は病気を治すことは出来ませんが、今を生きているのです。

そして、それを“病気がくれた幸せ”と表現しました。

時に、「なんでこんな病気になったのだろう」

「これからどうなるのだろう」「これでよかったのだろうか」という

不安にとらわれることがあります。

そんな時は、それを言葉に表すことが、気持ちを楽にしてくれます。

大事な人に、この人なら聴いてくれると思う人に…。

答えなど返ってこなくていいのです。

口に出すことによって、自分で気付く場合が少なくないからです。

無理をしない、し過ぎない、ありのままを生きること。

そこに、未知の世界が開けてくるかも知れません。

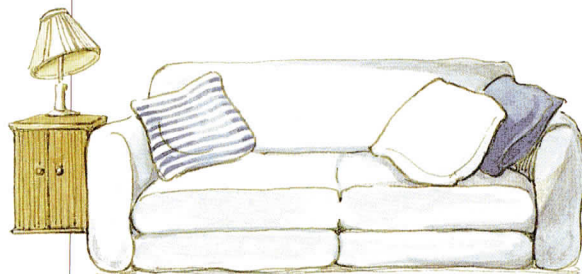
医者を選ぶのも、あなたの自由です。

医師をはじめとする専門職は、あなたが「この人なら」
と思える人を選んでいいのです。気ままに替えてしま
うのはわがままですが、大事な時をいっしょに歩く
パートナーです。相性が良いに越したことはありません。
それだけでも免疫力があがるというものです。



まわりの人も悩んだり落ち込んだり・・・

在宅ケアは、入院よりもあなたの大事な人たちの役割が増えます。それは、医療者主導ではないからです。それが良いところなのですが、途方にくれる場面や、ひどく疲れてしまうことも出てきます。悩んだり、落ち込んだりするのあたりまえ。それで良いのです。ただし、落ち込みがひどくなったり、眠れないなど気になることがある場合は、信頼できるスタッフに話してみましょう。一緒に対応を考えてくれるはずですよ。また、同じように家で看病をしている人たちと交流することも今後の大きな力になることでしょう。介護や家事などスタッフに任せられる部分、あるいは制度を利用してサービスを活用できる部分は、遠慮せず大いに利用してください。



●相談の窓口や、家族会などの情報を紹介してくれる機関については、本冊子P5～6の「利用できるサービスと探し方」を参考にしてください。

One Point
アドバイス

自分がわかる言葉で説明をしてもらいましょう

医師の説明が、難解な用語が多くて分かりにくいことはありませんか？ そんな時は「具体的にはどうのことですか？」と聞き返して、自分のわかる言葉で説明を求めてみましょう。そうするうちにコミュニケーション不足や、言葉にギャップがあることに気がきます。それは医師の方でもありがたいのです。相手の理解力が判断でき、説明しやすくなるからです。

サプリメント・民間療法

心配する人々から、様々なサプリメントや民間療法を勧められることがあります。中にはとても高額だったり、効果がはっきりしないばかりか、かえって害になるものもありますから注意が必要です。まわりに勧められて断りきれずに仕方なく続けていることはないですか？ あくまでも本人の意思を大切に考えましょう。

あなたの大事な人たち…ということ

家族愛を中心に語られることが多い在宅ケア。でも最近は、一人暮らしも、ごくふつうの生活のかたちです。子どもや親戚と疎遠な人、子供がいない人、生涯独身の人、配偶者と別れた人、家族も病気の人…。

在宅ケアは、一人暮らしの方でも大丈夫です。

たしかに、家族がいる方よりも、大変なことは多くなります。家政婦さん、親しい友人、近所の人たちの手助け、医療や福祉のスタッフによる総合的なサポートは欠かせません。でも、どうしても困った時は入院して一息つきながら、できる限り家にいる、ということは可能です。そして、一人暮らしでも、住み慣れた家で最期を迎えた人はいます。

この冊子は、家で生活するあなたの一番近くで、あなたを見つめている人を「あなたの大事な人たち」としました。あなたの大事な人は、家族だけとは限りません。地域でお互いを支えあうのは、ちょっと前まであたりまえのことでした。

住み慣れた家で“看取り・看取られる”ということは、医療の枠を超えた“いのちの営み”だからです。



家で何かあったらどうしよう？ と、心配になるかもしれません。けれど、心配なことを確認しないではいられない。不安は大きくなるものです。家にかえる前もかえた後も、遠慮せずに「前もって、聞いておくこと」が肝心です。

●家での治療の継続について

在宅ケアをはじめたら、“すべての積極的治療ができなくなってしまう”というわけではありません。たとえば、がんの場合、痛みなどの症状コントロールがうまくいって状態が良くなれば、抗がん剤治療（在宅あるいは外来で）や外来放射線療法の継続が可能となることもあります。在宅医と病院主治医の連携で治療を継続することができます。しかし、治療の効果があまりなくなってきた場合は、痛みなどの不快な症状をとる緩和ケアを中心に考えていった方が良いでしょう。

●痛みのコントロール

がんの疼痛コントロールに関しては、WHO（世界保健機関）のがん性疼痛緩和治療法にそって薬を適切に使用すれば、安全に痛みを緩和することができます。

（痛みの緩和について考えるJPAP ■ <http://jpap.jp/>）

痛みの治療は家でも十分に可能です。12時間毎、24時間毎、あるいは3日間毎使うことで、痛みを緩和する飲み薬や貼り薬、そして、急に痛みが強くなった時に素早く痛みをとる飲み薬や坐薬などを利用することで安心して暮らすことができます。モルヒネなどの医療用麻薬の副作用（吐き気や便秘など）も適切な副作用防止薬を使うことで抑えることができます。

●モルヒネって危険な麻薬？

日本でのモルヒネの使用量が先進国中最低なのは、医者にも一般の方々にも、まだまだモルヒネに対する誤解…“危険な麻薬で習慣性がある、使うと命を縮める”という誤った認識があるせいだとされています。

モルヒネの効果は、小学校の理科の実験で使ったリトマス試験紙にたとえて説明できます。酸性なら赤、アルカリ性なら青。たとえば酸性をがんの痛みとすれば、モルヒネはそれを中和するアルカリ。ちょうど中和された状態が、痛みがない安定した状態です。痛み（酸性）が強ければ、モルヒネ（アルカリ）を増やして中和します。モルヒネは、痛みの側に偏った体の状態を「ふつう」に戻すために使います。

●食事と点滴

食事の量が減ってくると、まわりの人たちはとても心配になります。少しでも多く食べて欲しい、それが望めない場合、点滴をしてもらえたら…という要望は多いのですが、点滴による強制的で過剰な水分補給によって、かえって体がむくんだり、痰が多くなって苦しい状態になることがあります。本人の希望や体の状態を考慮することが大切です。

●救急車を呼ぶ前に、在宅医に連絡を！

何かいつもと体の様子が違うと「救急車を！」と、とっさに思うことがあるかもしれません。でも、ちょっと待ってください。「救急車を呼ぶ」ということは、呼んだ時点で「救急救命に全力を注いでください」という意思表示になります。救急車で望んでもいない処置を受けることもあります。あわてないで、まずは、在宅医や訪問看護師に連絡しましょう。

●「せん妄」について

変なことを言ったり、急に起き上がろうとしたりといった混乱状態になることがあります。すべての方がそうなるとは言えませんが、家族にとっては、その人らしさが失われていくようで、とてもつらい気持ちになることもあります。これは、命のきしみとも言える「せん妄」という状態です。落ち着かせることが難しい場合もありますが、鎮静剤などである程度和らげることができます。

One Point アドバイス

医師に聞きたいことは、口頭よりメモで

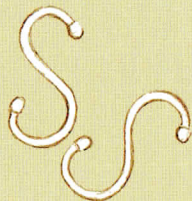
聞きたいことがあっても、医師には話づらい場合があります。聞きたいと思っても、いざという時、思い出せなかったりします。そんな時は、文字による意思伝達が効果的。簡単にいいから、質問をメモにしておきましょう。そのメモを直接渡してもかまいません。医師に直接渡せない場合は、看護師さんから渡してもらっても良いのです。

聞く側にもマナーあり

24時間対応だからといって、患者側の都合だけで質問に応じてくれというのは、少しわがまま。「いつでもかまいませんよ」と言われていても、特別に急ぎでない質問は、真夜中や休みの日は避けましょう。医師も患者も人間です。コミュニケーションには、それなりの礼儀も必要です。

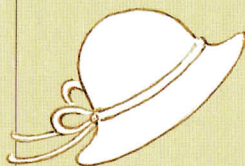
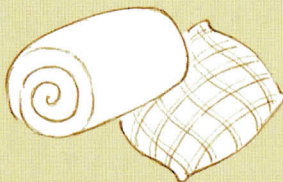
病院と違って、医療設備が十分とはいえない我が家。些細な事で困ったり快適でなかったり…。慣れるまでは大変です。家での生活のちょっとしたアイデアを訪問看護師さんに聞いてみました。

●**S字フック** 何かをベットのサクに掛ける時にも、点滴をする時にも鴨居にフックで充分です。点滴をもってトイレに入る時も、フックにかけてその辺にぶら下げられます。



●**古布** 古くなったTシャツや寝巻きを捨てないで、お尻拭きの布切れに。10センチ四方に切って、お湯で絞って拭いてそのまま捨てます。トイレトペーパーよりもきれいにふけて、肌にやさしい。

●**クッション** 50センチ四方の大きなクッションや、小さなクッション。テレビを見たり、ちょっと身体の位置を変えたりする時に使います。姿勢を整えるグッズはとても大切。使っていなかった枕や夏のかけ布団をロールにすれば、新しいクッションが生まれます。



●**帽子** 車椅子に乗っての外出は、初めての時は気恥ずかしい思いもあります。ちょっとお出かけする時、帽子を見直してみませんか？ 布製のカジュアルな帽子も、今は数多く出ています。外の空気を吸ったり、景色を見る事は気分転換にもなります。お気に入りの帽子を見つけて出かけましょう。

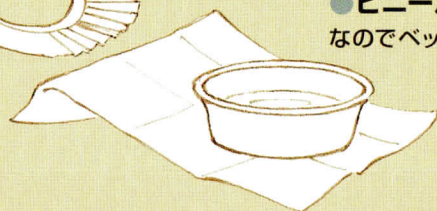
●**薬入れ** 毎日飲む薬、それも、朝・昼・晩と3回飲むものがあります。飲んだかどうか忘れない対策に、ピルケース(薬箱)が便利です。数日分用に箱の中が仕切られているので、朝昼晩、飲む数だけ薬を小出しておくと忘れにくい。薬局や雑貨店で、いろいろなタイプのものが売られています。小ポケットが複数ある透明なビニールで作られた壁掛けも代用できます。



●**シャンプーハット** 子供の頃に使ったシャンプーハットが洗髪のときに便利。

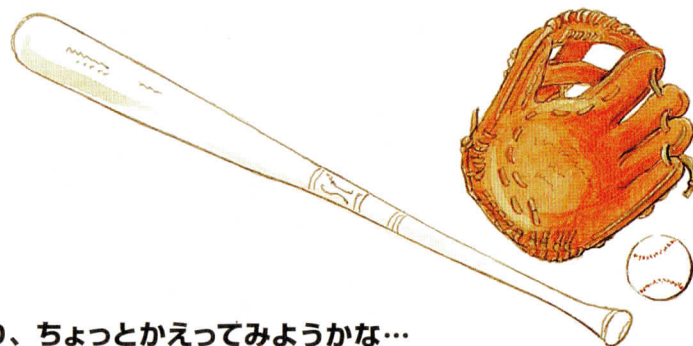


●**ビニールシート** 遠足で使ったビニールシート。防水なのでベットの上で足を洗ったり手を洗う時に使います。



●**幅広バケツ** 幅の広いバケツ(小さめのタライ)は、ベットの上で足を洗う時に使います。





● やっぱり、ちょっとかえってみようかな…

「退院しますか？ なんて、どうして先生は私に聞くのかしら…。そんなこと、自分ではわからないわ。退院の日は、先生が決めることでしょ。今までそうだったし」 Sさんはこうつぶやいて、退院の日を決められませんでした。

一方、Sさんの娘さんは「家族だけ呼ばれて、末期がんです。余命は数ヶ月。ご本人に伝えますか？ と聞かれたので、伝えなくていいと言いました。だって、医師がまず家族だけを呼ぶということは、本人に内緒にした方が良いということでしょう？ 今さら、あと数週間、だから早く家へ帰ろうだなんて、とても言えない…」と涙ぐんで言いました。

“できれば早く自宅へ連れて帰りたい”と思う家族。“良くなってから退院するからあわてなくていい”と言う母。お互い、とても悩んでいました。

家族から相談を持ちかけられた在宅医は「いきなりすべてをお話するのは無理としても、本当のことと、ご本人の認識の差を少しでも縮めることから始めてみてはいかがでしょうか？ “すぐには良くならない状態だから、とりあえずかえろうよ”…というように」と、アドバイスしました。

Sさんが「やっぱり、ちょっとかえってみようかな」と娘さんに言ったのは、それから3日後のことでした。家族といっしょに家にかえり、少し薄れていく意識の中で「ああ、やっぱり家がいいね」と微笑んだ翌日、旅立たれました。

悪い知らせを伝えるのはつらいことですが、知らせないで隠しているのも大変なことです。予後の悪い病気に関しては、未だに本人に伝えないでおこうという風潮が根強いようです。闘病中は、本人や家族が様々な決断を迫られることが少なくありません。ですから、お互い隠し事がないのが一番。けれど愛情が深ければ深いほどできないこともあります。白黒つけることに焦らず、“とりあえずこうしてみようか”というぐらいの気持ちでいた方がよい結果にたどりつけるかもしれません。

● 色々な幸せ

「腰が痛い、ギックリ腰？」ところが、病院に行ったら大変なことが分かりました。すでにがんが腰の骨に転移していたのです。Tさんの闘病生活は、その日その時から始まりました。介護の中心は、一緒に暮らす妹さんと高齢のお母さん。妹さんが中心になって看病をしてくれます。お母さんはというと、いつもベッドの横に座り、大きな抱き枕をかかえて、うつらうつら居眠りです。そんな母の姿を見つめるTさんは幸せそう…でも、彼女は看護師さんにこう話しました。

「母には一番苦勞をかけました。一番心配させました。その母が私の看病で倒れてもしたら、もう、どうしていいのかわからない。母にはこれ以上甘えられないし、心配をかけたくありません。だから、母には心の内を話せません。夜中に恐怖が襲って来ます。なんとなくそれが伝わるのでしょうか。母は自分の寢床に行かず、ああしているか、側の長椅子で寝ています」

専門家たちは「心に寄り添う」ということをよく口にします。優しく、温かく、たくましさも少し感じさせてくれる言葉…。しかし、実際は容易ではありません。病院と違い、家では何もかもが手に取るように見えます。けれど、お互いの気持ちや心の深い部分は見えません。それは苦しいけれど、その中に顔をのぞかせてくれるのが“ほんの小さな幸せ”なのかもしれません。



● あたりまえの日常

「行ってきます」「行ってらっしゃい」病気になる前の朝の風景。Fさんが病気で入院してからは、こんなあたりまえのシーンが失われていました。

ある日、Fさんが家にかえってきました！ 今の彼は、“食の細い、よく寝ている父親”です。けれど、以前と同じ笑顔で、学校に行く子供たちの背中を見つめています。そして、今ではお父さんに対する様々な手伝いは、子供たちの日課になりました。

最近のわが家の風景です。小学校から帰って来た末っ子のE子は、お父さんの布団にもぐりこんで一緒に昼寝をしています。長男は、大学受験当日、緊張した面もちで挨拶して出かけました。夕食後、騒ぎすぎた二男は、いつものように叱られます。家では、「お父さん」の存在自体が大きな役割なのです。

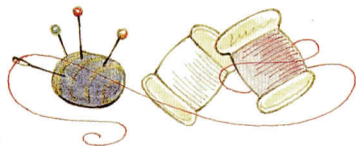
●死を隠さない

J君のお母さんは、もう治療の手立てがないと知ってから、出来るだけ早く家にかえることを希望しました。家族の負担は承知していましたが、そこなら頑張りが出来ると思ったからです。家で自分が、一番自分らしい。いつもの家の匂いや、そこに響く家族の声に一番の安らぎがあるからです。

「家族のケアを中心に」と考える主治医は、こまめな往診を続けながらも、可能なかぎり補佐役にまわりました。家族は見ているだけの看病から、主体的にかかわる看病へと移行し始めました。17歳のJ君にも自然に役割ができていきました。お母さんの話し相手です。訪問看護師さんと一緒に傷口の処置も行いました。

お母さんの意識が薄れはじめた時から彼はずっと側について、冷たくなっていく手や足を懸命にさすりました。それらはとてもつらいこと、涙が止まらない。けれど、彼はお母さんが旅立つ一部始終を体全体で体験しました。そして、息を引き取った時、親戚に連絡を取るお父さんに「死んだなんて言うな。まだ、肩が動いているじゃないか!」と、叫んでしまいました。それこそ彼の慟哭、お父さんは黙って聞いていました。

病院の中で隠されるように行われる旅立ちでは、このような「いのちのバトン」の引き渡しはなかなかむずかしいかもしれません。住み慣れた家からの情景があります。J君が選んだ母親の死に装束も、見慣れたいつもの白いブラウスに着古したベージュのスカートだったのです。



●「季節」を肌で感じる

さわやかな早春の午後。Aさんと看護師Nさんは、ご近所を車椅子で散歩中、「タラの芽」を見つけました。それはとても高いところにあり、知らない家の庭のものだったので、二人でちょっと残念そうに見上げていました。その時、山の方から歩いてきた男性が「タラの芽、いかがですか?」と声をかけてくれたのです。そして、取ったばかりのタラの芽を分けてくれました。

Aさんはとても喜んで、すぐに家にいる奥さんに電話をしました。「今日の夕食はてんぶらの用意を!」電話の向こうでは、その弾んだ声に笑っています。その晩Aさんと夫婦は、奥さんが作ったタラの芽のてんぶらと久しぶりのビールで、楽しい夕食の時を過ごしたそうです。

●家で介護していてほんとうによかった・・・

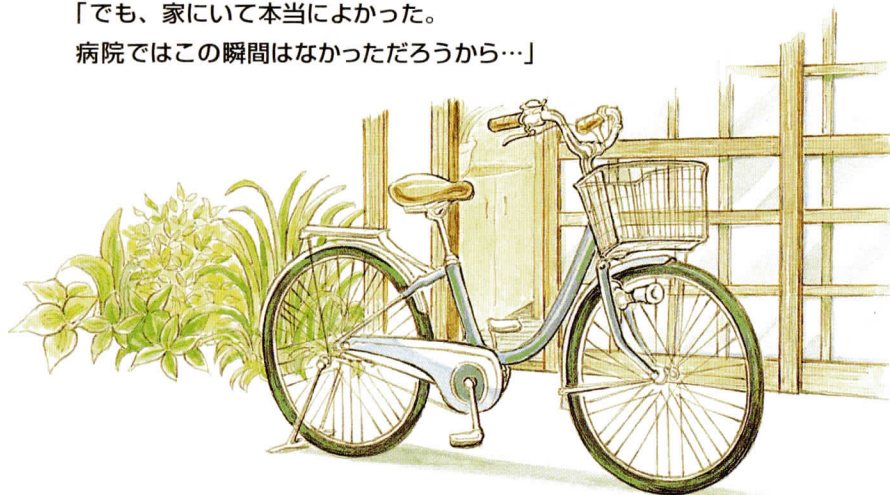
「ああ、入院しないで家にいてよかった。
父に抱きしめられた時、ほんとうにそう思ったんです。」

Bさんの病気は進行した胃がん。最期は家でのんびり過ごしたい、そんなBさんの願いを、娘さんは、小さなお子さんの面倒を見ながら懸命に支えていました。几帳面でがまん強く、痛みや苦しみをあまり表に出さないBさんでしたが、病気が進むにつれてだんだん食事がとれなくなり、弱っていきました。そんな父の姿を見かねて、娘さんは何度も入院を勧めました。けれどBさんは首をたてに振りません。いよいよ歩くことも難しくなりました。

彼は、用意したポータブルトイレには目もくれず、娘さんにつかまるようにして、1日数回、必死でトイレまで歩きました。大柄なお父さんを支える作業は、次第に彼女を追い込んでいきました。「父をトイレに連れていくのはもう無理です。入院して専門的な看護を受けたほうが、父もよほど楽なはず」

——娘さんが涙をためて在宅医に訴えた、その夜のことです。
「また、トイレに行こうとしてる。でも、もう無理。私には支えられない。お願いだからお父さん!」…その瞬間、娘さんは、お父さんはトイレに行くために立ち上がりようとしているのではなく“私を抱きしめてくれているんだ”ということに気付いたのです。もうしゃべることさえままならない、でも、精一杯の気持ちを娘に伝えようと抱きしめてくれているんだ…と。

「正直言って、父に入院を説得してくれない先生を恨んだこともありました」娘さんは不思議な光に照らされたお父さんの横顔を見ながら、おっしゃいました。「でも、家にいて本当によかった。病院ではこの瞬間はなかったらうから…」



家と、病院や施設、ホスピス病棟の違いはたくさんあります。
なかでも、自宅で旅立つほうが、病院で旅立つ場合より、
その時の記憶が、それぞれの情景といっしょにはっきり残るといいます。

庭の桜が満開だったり、部屋の片隅の観葉植物が枯れかかっていたり、
整然と看病がなされていたり、そうでなかったり、
優しい語りかけがあったり、ちょっとした言い争いがあったり、
生まれたばかりの赤ちゃんの泣き声が響いていたり、
腕白坊主たちがはしゃぎまわっていたり…。

病院での死が増えると同時に、死は人々から遠くなってしまいました。
家では家族や周りの人々の役割が増える分、死は近くなります。
しかし実際、旅立つ姿を自分の目で見て、
その手で触れるのは、とてもつらいことです。
去り逝くこと、看取ることとは、
本来苦しいもの、悲しいもの。楽なものではありません。
しかし、死を見つめるとは、生を見つめることに他なりません。
その中で何か言葉を越えたものが伝わってくる。
温かいこともあれば、良いことではないかも知れない。
しかし、何かが伝わる……。
それが「いのちのボタン」というものかも知れません。

最期はどうなってしまうのだろう…

それは、あなたとあなたの大事な人たちにとって
在宅ケアを始める上でいちばん心配なことではないでしょうか。
私たち自身のことなのに、とても大切なことなのに
聞きたいけれどちょっと恐くて聞けない。
教えてほしいのに教えてもらえない。

<旅立ちまでの体の変化を読まれる前に>

次のページに書けることは
一枚の不確かな案内図に過ぎません。

顔のかたちや口ぐせが異なるように
旅立ちへの道のりは、人によってさまざまです。
つまずいたり、ちょっと走ったり、立ち止まったり。
道を歩いていく様子もまた、人それぞれ違います。

どの道が正しいか
どの道が一番すばらしいか
誰にもそれを決めることはできません。
あなたとあなたの大事な人たちが
それを探すことができるだけです。

旅立ちまでの体の変化

食べものや飲みものをとる量が少なくなります。

眠っている時間が長くなります。

場所や人をとりちがえたり、変なことを言ったりします。

時に、せん妄という錯乱状態が起こります。

このような変化は、人の体が幕を引くための準備であり、誰にでも起こり得る自然なことです。

その様子を「樹が枯れていくように…」とたとえる人もいます。

医療が人の死の場面に今ほど深くかかわっていなかった頃には、人は誰も、このような形で、旅立ちの時を迎えていたようです。

呼吸がだんだんと弱くなり、

波のように大きくなったり、小さくなったりします。

聞き慣れた人の声はこの段階でも聞こえているといわれています。

そして顎をしゃくるような息。

ちょっと苦しそうに見えますが、意識はありません。

血圧が下がるために手足がだんだん冷たくなってきます。

そして息づかいも次第に小さくなって、旅立ちです。

あなたの大事な人へ…

どの時点で医師・看護師を呼ぶかはまわりの人の判断です。

あわてて連絡する必要はありません。旅立ちの時間を覚えておいてください。

もちろん一人きりだったり、心細い場合は、いつでも連絡してください。

在宅医が継続してかかわっていれば、24時間以内に診察していなくても

死亡診断書は書いてくれます。警察に通報する必要はありません。



Kさんは50歳。自宅で妻を看取りました。

献身的に介護しましたが、死別後の落ち込みようはまわりが心配するほどでした。どんな励ましも彼には響きません。

中には、逆に彼をつらくさせる言葉もありました。

そんな時、一通の手紙が、所属する遺族会の知り合いから届きました。

「奥様のこと残念です。

住み慣れた家で最期まで、家族と共に過ごされたとのこと。

きっと、心穏やかに旅立たれたことでしょう。

でも …… もっと、もっと、一緒にいたかったですね。」

とたんにKさんの目から、堰を切ったように涙がこぼれました。

この言葉は、彼の心そのものだったからです。

その涙は、それまでと違って、温かく感じられました。

悲しみは、単純に時間が癒すものではありません。

悲しみの涙は容易にかわくものではありません。

大切な人を亡くしたのだから、悲しくてあたりまえ。

立ち直ることを急がないで、

湧きあがる悲嘆を正直に受け止めて吐き出しましょう。

…それは、苦しいけれど、涙はいつか温かいものとなってくるはずです。

在宅ケアを決めた夫が、家に着いた時の情景です。

妻は、その第一声を忘れることが出来ません。

いつもの部屋のいつもの古いソファに腰をかけ、

「ああ、家がいい。小さくて汚いけれど自分の家がいい。気持ちいい…」

おい、少し眠るからそっとしておいてくれ。心配しないでいいから」

そう言って寝てしまいました。健康な時であれば何でもない情景です。

しかし、妻はとても驚きました。

夫は、病院にいる時、痛みのためにほとんど眠れなかったからです。

薬でとれない痛みが、家に帰るだけで軽くなる。

そんな不思議な力があるところ、

それが「住み慣れた家」なのかもしれません。

それぞれの家に違った事情と違ったライフスタイルがあります。

家を一律に美化することは出来ません。部屋の様子も、情景もさまざまです。

そんな、あるがままの日常の風景に、何かホッとするものを感じる、

それが家の良さ、安らぎなのではないでしょうか。



企画制作  プロジェクト

■ 桜井 隆 (さくらいクリニック・医師) ■ 徳山 磨貴 (兵庫県立西宮病院・医療ソーシャルワーカー) ■ 中山 康子 (在宅緩和ケア支援センター) ■ 服部 洋一 (静岡県立静岡がんセンター研究所・研究員) ■ 蘆野 吉和 (十和田市立中央病院・医師) ■ 岩本 ゆり (NPO法人楽庵)

病院で亡くなる人の数が、家でのそれを越えたのは昭和54年(1979年)。

たった30年ぐらい前のことです。

今では8割以上の人が病院やホスピス病棟で旅立たれます。

そして、それが当然の如く考えられるようになり、今後も増える傾向にあります。

「生・老・病・死」が医療にとりこまれ、日常から隔離されてしまいました。

20世紀の科学技術の進歩は、人々に幸せをもたらすかに見えましたが、

必ずしもそうではなかったし、また医療の進歩も例外ではありません。

日常のほとんどを専門家に依存して暮らしている私たちは

自分自身の最期をどこで迎えるか…ということさえ

おまかせしなくてはならないのでしょうか。

あなたは最期まで生き抜いて、その締めくくりをどこでされますか？

病院や施設、ホスピス病棟という選択肢もあります。

いや、それではなくもっとあたりまえのところ

…安心できる、居心地の良い場所。

あなたが願うなら、家でもだいじょうぶですよ。



ターナ・看護師 ■ 田中 洋三 (ケアプランだいたう・ケアマネジャー) ■ 山野 恵美子 (大手前病院・看護師) ■ 吉田 利康 (「おおぞら」いそぐ・いそぐ) ■ ねと・看護師・医療コーディネーター ■ 土橋 律子 (生命(いのち)を支える研究所／支えあひ会「α」・看護師・がんサバイバー) < 順不同 >