

【研究要旨】

独居で最期の日まで暮らせる事を知る。医療は在宅療養支援病院又は診療所の支援を受ける。介護は 1) 40 歳以上の国民すべてに適用される介護保険による訪問・通所・入所・介護機器等の支援と、2) 身体・知的・精神等の障害を持った人に適用される総合支援法による支援等による。事例 1.全身麻痺・人工呼吸器・胃瘻の ALS(筋萎縮性側索硬化症)の療養者が、24 時間 365 日以上時間を、すべて他人介護によって支援されながら自宅で死亡。事例 2. 臥床状態となった男性老人の 1 日 24 時間の医療+介護を受け、独居で最期を迎えたものである。両者における共通認識として、日本人の一般的な衰えについて学ぶ事が重要である。特に国際生活機能分類(ICF)の理解が欠かせない。

【はじめに】

地域包括ケアを推進するにあたり、生活を支える介護制度において大きな二つの柱がある。1) 40 歳以上の国民すべてに適用される介護保険による訪問・通所・入所・介護機器等の支援と、2) 身体・知的・精神等の障害を持った人に適用される総合支援法による支援である。1) はある一定の年齢以上に達した国民に関する横軸の幅の広い制度であり、2) は心身障害を持つ国民に関して最重度であれば 24 時間 365 日以上介護をも提供可能とする縦軸の高い制度である(図 1)。

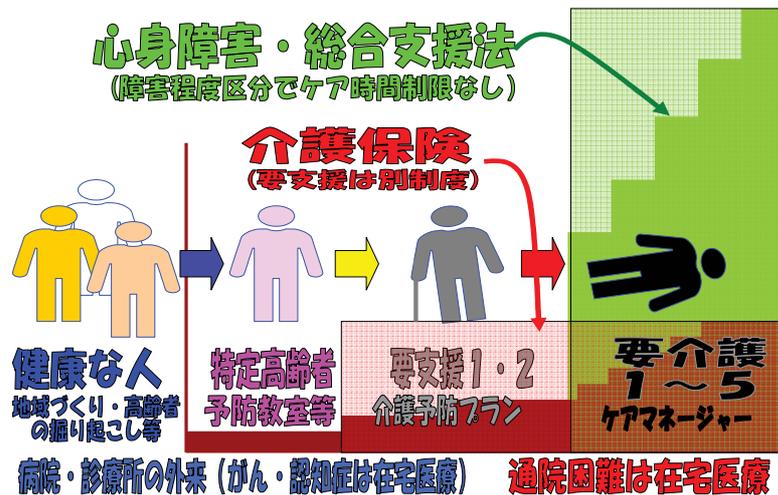


図 1

二つの制度を軸に、医療ベッド以外の、自宅や特別養護老人ホーム・小規模多機能施設・有料老人ホーム・グループホーム・サービス付高齢者住宅等のいわゆる在宅、あるいは居宅において、独居で最期の日まで暮らせるかを考えよう。

そして、当該療養者や在宅医療と介護に従事する側、また遠方において介護は不可能な家族や親戚等の心構えの重要点などについて言及する。

【実例 1】

全身麻痺・人工呼吸器・胃瘻の ALS(筋萎縮性側索硬化症)の療養者が、24 時間 365 日以上の時間を、すべて他人介護によって支援されながら自宅で死亡。

図 2 は当該療養者の週間ケアプラン¹⁾ である。横軸が 24 時間を、縦軸が日～土曜日までの一週間を示している。このプランを 52 週継続すれば一年となる。

- 1) 介護保険では要介護 5 であってもプランの 1/10 の時間数しか充当できない(青い部分)。
- 2) 宮城県では ALS+人工呼吸器の療養者に対して月 60 時間分の人員配置に費用を出している(茶色部分)。宮城県の単独制度。
- 3) 仙台市は全身性障害者等指名制介護助成事業として月 60 時間分の人員配置に費用を出している(赤い部分)。
- 4) 残った広い範囲の黄色の部分はずべて心身障害者総合支援法(当時は自立支援)によってまかなわれている。
- 5) 看護は医療保険によって訪問している。
- 6) 当初わずかにボランティア(水色)が入っていたがすべて総合支援に組み替わった。

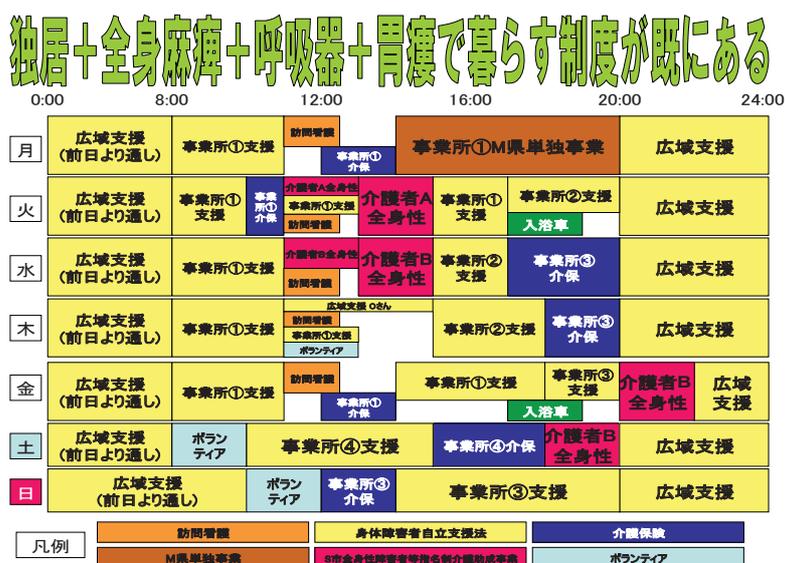


図 2

注目すべきは、火曜日と木曜日の昼 12 時近辺において複数の人員が同時間に訪問している。これにより当該療養者は、人工呼吸器搭載車イスに乗り、吸引器・胃瘻栄養等を携えた複数の介護者に守られながら、外出し散歩やデパートへの買い物に出かけることが可能となる。木曜日の同時間には総合支援により二人のホームヘルパーが入っている。したがって総合支援法制度上 24 時間 365 日以上の時間数が確保されることもあり得る。

介護保険が適用されない年齢+県の単独制度がない+全身性障害者等指名制介護助成事業を展開していない市町村+ボランティアがいない場合には、図 2 はすべて黄色の総合支援によって 24 時間 365 日を他人介護にゆだねることが可能である。

総合支援法のもっとも重要な意義は『どんなに重度の障害を持って日本は必ず助けてくれる』ということを実際に示している。これが国民に対する国への安心感をもたらす。

実例1は医療依存度も介護依存度も最重度である。このような状況の在宅療養者は身体障害に限らない。知的障害・精神障害においても24時間365日独居のままですべて他人介護となっている療養者は、推定で200名ほどが全国に居ると考えられる。

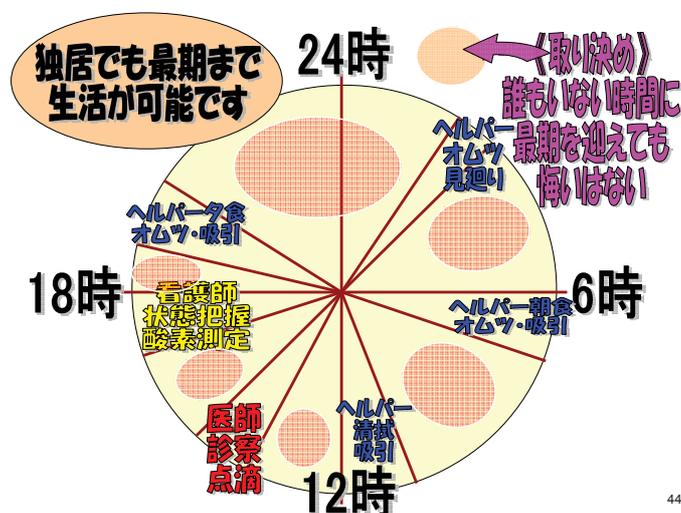
当クリニックでは、現在いずれもALS療養者で男女1名ずつが24時間365日他人介護の在宅生活を営んでいる。二人とも最期の日まで在宅生活を希望している。

【実例2】

医療依存度・介護依存度ともに最重症の場合には上記の制度適応になる可能性はある。

しかし、そこまでの医療や介護の依存度ではない療養者が最期の日まで暮らすにはどのような意識や具体的支援が必要だろう。

図3はある臥床状態となった男性老人の1日24時間の医療+介護の状況である。独居で最期を迎えた。



44 図3

介護保険をすべて利用した上で総合支援を受けても時間数は微々たるものである。したがって、臥床状態となった本人に対して毎日上記の時間を医療と介護に当てても、必ず「誰も居ない時間帯」が出現する(肌色部分)。

これが当該療養者にでき得る最大時間数の場合には、この生活であっても本人が「最期の日まで生活をしたい。今住んでいる場所で最期を迎えたい。」という強い希望があることが必要で、その際にはたった一つの取り決めを行うことが絶対条件となる。

- 1) それは『誰も居ない時間帯に息を引き取っても悔いはない』という取り決めである。
 - 2) したがって当該状況下において最初に発見した者は主治医である在宅医に報告する。
 - 3) 蘇生はしない。したがって救急搬送しない。
 - 4) 主治医が診断する。不審な点がある場合には警察に連絡する。
 - 5) 親戚縁者がある場合には、上記1)～4)を事前に伝え、了承を得ておく。
 - 6) 天涯孤独の方で、行政もまったく縁者を把握していない者もいる。その場合には行政の保健師・障害高齢課や介護保険課職員等の第三者を交えて、上記1)～4)を確認しておく。
 - 7) 死亡後の対応(葬儀・財産の処分等)を親戚縁者や行政職員と事前に取り決めておく。
- 1)～7)が必要である。

病院内における死亡も同様である。常時医師または看護師がそばに居るわけではない。特に21時の消灯から午前6時の検温までのおよそ9時間は、2～3時間ごとの懐中電灯による見回りによる状態把握である。一度目の見回りでは生存していた患者が、3時間後の二度目の見回りでは息を引き取っている場合もある。その際に、蘇生を行うのか否かを事前に取り決めしておくなければならない。病院においても上記1)～7)を要する。

主治医の最期の診察以降24時間以上経過していても、死亡が確認された場合に主治医が診察し、不審死でなく死亡原因を特定できる場合には診断書の交付が行われる。

【日本人の一般的な衰えについて学ぶ】

人は必ず最期を迎える。したがって当該療養者本人はもちろん、家族や親戚縁者、担当する医療や介護関係者も衰えるプロセスを熟知し、状況ごとの対処を事前に打ち合わせなければならない。

そこで、日本人の一般的な衰えについて学ぶことが必要となる。当クリニックでは担当している療養者と関係する人すべてにこのプロセスを説明して合意を得ている。

1) 日本人の一般的な衰え

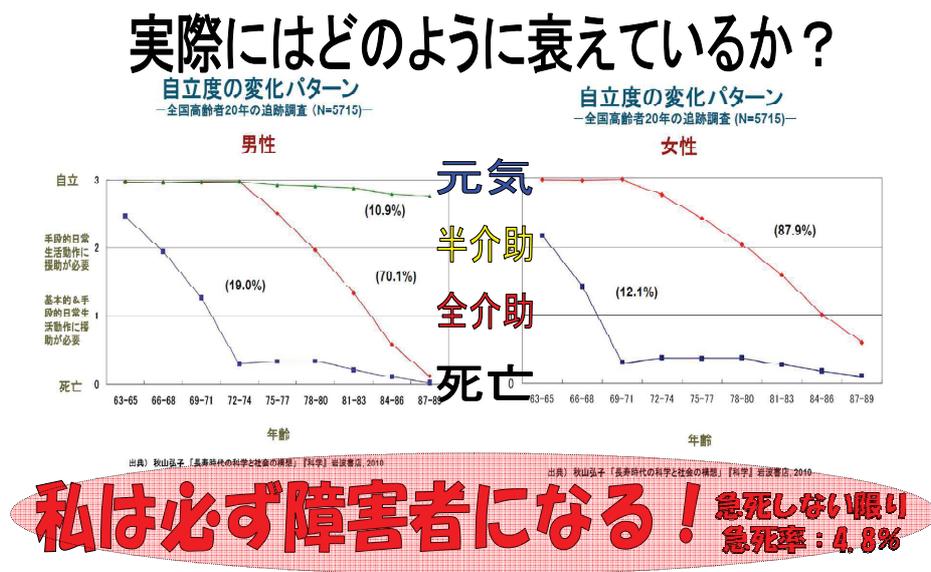


図4

図4は東京大学秋山弘子氏のデータである。日本の高齢者の大部分は最終的には半介助→全介助になった後に死亡する。一方で消防庁の統計による急死(元気で大往生やピンピンコロリが該当する)は全死亡数のわずか4.8%である。救急搬送されて数日で亡くなる人を合わせたとしても急死は10%未満であるといつてよい。

健康→半介助→全介助→死亡のプロセスは、まさに障害者となってから最期を迎えることを如実に示している。

- 1) 我々は90%以上の確立で障害者になって全介助(寝たきり)になってから死亡する。
- 2) 10%以下は急死する。

これが学ぶ最初のデータである。補完データとして図5を示す²⁾。

日本人がもっとも体力がある時期は 15～17 歳である。2500Kcal を消費する。処理能力が最大の年齢で処理されたエネルギーが体力となる。もっとも元気な時期である。

このピークを過ぎると徐々に処理能力は低下し、したがって生産される ATP も低下するので体力は低下する。青の■で示されるように高齢になるほどさらに処理能力と体力は低下する。

そして死亡の時には処理能力・体力ともに 0 となる。

亡くなる直前まで元気で居られるわけがないのは図 5 をみれば歴然だろう。

だから、ピンピンコロリで死ぬということは急死しかあり得ないし、日本人の 90% 以上はピンピンコロリできずに緩やかに衰え、半介助→全介助を経て死亡する²⁾。

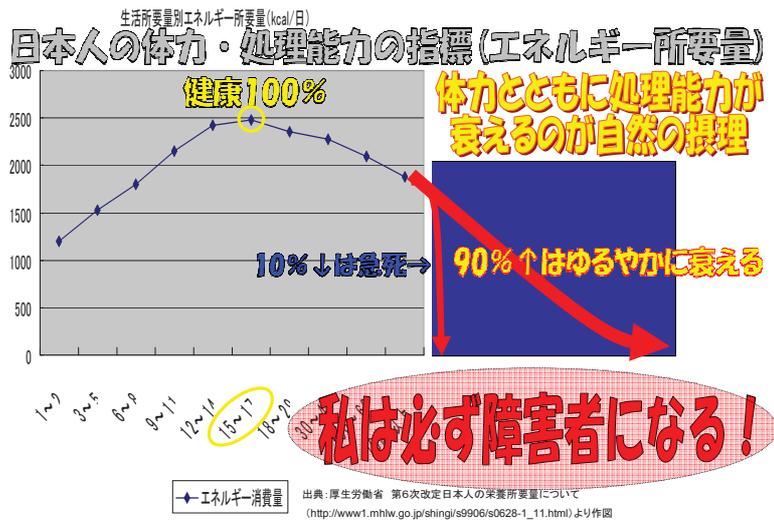


図 5

- 3) ピンピンコロリで死ぬことは難しいことを知る。
- 4) 障害者となって介護を受けながら最期を迎えることを理解する。
- 5) 障害者となってもより良い生き方を作り上げることが重要である(図 6)。
- 6) 国際障害分類(ICIDH)が 2001 年から国際生活機能分類(ICF)に変更された。
- 7) したがって、障害者となる在宅療養者が最期の日までより良く暮らすことが可能なために ICF を熟知すること(図 7)が在宅医療には必須である³⁾。

私は必ず障害者になる! (急死しにくい眼目 急死率: 4.8%)

障害を持つ人に十分な説明責任を果たし、最期の時まで「より良い生き方」を提示・支援できるかに懸かっている人生の最終段階へのプロセスは、障害者の待遇改善や自立支援意識の向上、社会制度の整備等と深く関連する

人生の集大成は障害者論である

国際障害分類を国際生活機能分類ICFに変更した
ICFの国際使用に関する第54回世界保健会議WHO総会2001年

図 6

国際生活機能分類(ICF)

国際障害分類→国際生活機能分類

生活機能とは→「生きることの全体」です

- ①急死しにくい眼目必ず障害者になる
- ②障害者が最期の目までより良く生きられるように計ろう
- ③国際障害分類が国際生活機能分類ICFに改訂された
- ④生活機能＝生きることの全体が考えられる
- ⑤生きることの全体が支えられるための説明と支援を行う

ICFはWHOが2001年に提唱

図 7

すでに平成 24 年度介護給付費分科会においても論議の中に図 8 として生活機能に関する内容が述べられている。



図 8

国際生活機能分類については文献 3) を参照のこと。

【緩やかに衰えて最期の日を迎えるプロセス】

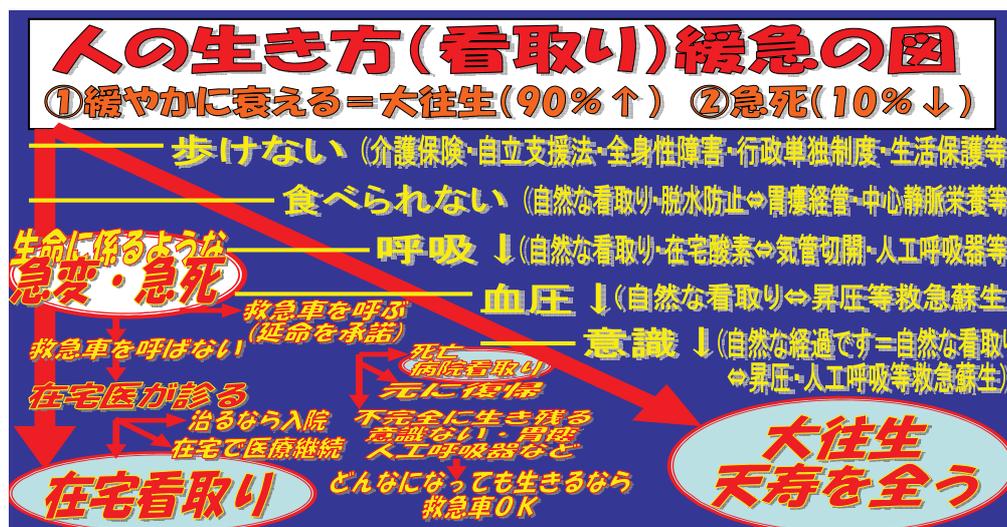


図 9

図 9 は図 5 の青い ■ を切り取って説明を加えたものである。

- 1) 詳細は仙台北往診クリニックホームページからダウンロード可能⁴⁾。
- 2) 急変時の対応についても事前に打ち合わせをしておくこと。
- 3) 1) 2) を療養者本人・家族・親戚縁者・関わる医療介護スタッフ・行政関係者と共通認識する。

以上により、独居であってもどのような重症者であっても最期の日まで希望する居宅において生活可能であるとともに、関係者から見れば看取りが可能である。

【文献】

- 1) 川島孝一郎：終末期の生活者の生き方を支える相談・支援マニュアル策定に関する研究 総括研究報告書. 平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金 厚生労働科学特別研究事業. 2010.3 pp41-62
- 2) 川島孝一郎：『生きることの全体』を支える ICF（国際生活機能分類）に基づく医療・介護等の包括的提供と運営戦略に関する調査研究事業 事業実績報告書 第4章 総括. 平成22年度老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業分 厚生労働省発老 0928 第 1 号. 2011.3 pp263-288
- 3) 川島孝一郎：在宅だから ICF. 訪問看護と介護（医学書院）. 2014.2 vol.19 No.2 pp101-145
- 4) 川島孝一郎：おだやかに最期の日まで暮らすために 生きることの集大成を叶える在宅医療パンフレット. 第三期宮城県地域医療再生計画（在宅医療推進事業）. 2013.11 pp1-22