平成30年度長崎大学がんプロ養成基盤推進プラン在宅・地域医療実習

実習生：渋谷亜矢子

実習先：白髭内科医院、奥平外科医院、安中外科・脳神経外科医院

実習期間：2018年7月10日～9月21日

今年の夏は「命の危険のある暑さ」でしたが、その夏の盛りに「坂の街　長崎」での在宅実習をさせていただき、非常に貴重な体験をさせていただき、多くのことを学ぶことができました。今回、白髭医院、奥平外科医院、安中外科・脳神経外科医院で実習をさせていただきましたので、その実習中に学んだこと、感じたことをご報告いたします。

①慣れ親しんだ場所で生活することの意味

時に「病院が病人を作る」という言葉を耳にします。「病名」をつけられ、入院することで、あるいは病院の病衣を着ていることで、「病人」となってしまうという意味でつかわれるようです。実際、私たち病院勤務医であっても、入院中と退院時で同じ患者さんが全く別人に感じられることをしばしば経験します。入院中の「病人」然とした姿から、「病気はあるけど普通の人」に戻れるのが、在宅医療だと強く感じた方と出会いました。

奥平先生の往診に同行させていただく中で、おひとりの方が入院から在宅診療に移行されるタイミングに同行することができました。独居の80歳代の肝硬変・肝性脳症の女性でしたが、とにかく自宅で過ごしたいと、在宅へ移行されました。入院中のカルテからの情報では、病院スタッフとはあまりうまくいっていない様子もありましたが、在宅移行後は、表情は穏やかで、目を輝かせ、「やっぱり家がいい」と話されていました。退院当時は臥床状態で、身なりを整えるところまではなかなか気が向かない状況でしたが、多くのスタッフがかかわる中、徐々に生活が整い、散髪をしたり、積極的にリハビリに取り組んだりと、生き生きとしていく様子が見られました。病気の重症度、独居ということを踏まえると、導入時には「どれぐらい自宅にいられるだろうか」と心配をしていましたが、慣れ親しんだ環境で、誰に遠慮することなく自分の好きなようにできる生活が、ご本人の生きる力を呼び起こしているように感じました。この方だけでなく、100歳を超えた男性はお孫さんの手厚い介護で食事をし、90代の男性は庭の木々を題材に趣味の俳句を楽しみ、80代の女性は自宅の花の世話をし、90代の女性はペットに囲まれて笑顔になり、80代の咽頭癌の男性は「病院の眠り薬はちっとも眠れなかったけどね、家に帰ってからはウイスキーを薄めてここ(胃瘻)からちょろっと入れたら、本当にぐっすり眠れるんだよ！ハッハッハ！」と豪快に笑い、ご家族も趣味もペットも時にアルコールまでも（？）が、その方を支える大きな環境だということを間近に感じることができました。

この他にも、在宅の先生方は「通院以上、入院未満」の患者さんを多く抱えておられます。今は元気でも、何かあればすぐに入院に転んでしまいそうな方々を支えている大きな柱が

在宅医療であることも実感できました。

②認知症と癌、ACP の実地体験

超高齢化社会といわれるようになって久しいですが、それに伴って複数の疾患を抱える方が増え、中でも認知症との合併は、大きな課題となっているように思います。白髭先生の患者さんで上行結腸癌の 90 代女性がおられました。認知症でグループホーム入所中に腫瘍が見つかったとのことで、治療方針についてご本人と話そうにも、ご本人「押さえればいたかね。なんか悪かとこのあるとでしょ」、白髭先生「おなかにできものができているんです。悪いもののようです。手術しますか。」、ご本人「いや、せん。なんもせんでよか。もうなごなかとやろ。そのままでよか。悪か話は聞きたくない。」という会話が繰り返されます。ご家族とも検討し、ご本人の「何もしたくない。慣れ親しんだこの施設にいたい。」という希望を尊重し、そのまま施設で Best supportive care を行っていく方針となりました。とても陽気な方で、白髭先生の幼少期もご存知なため、そのころのお話をされたり、冗談を言ったりされていましたが、1 週間後、突然左片麻痺が出現し、脳転移が判明しました。担当者会議で、ご本人が常々言われていた「ここでずっと過ごしたい」という願い通り、最期まで施設で過ごしていただく方針となりました。いつもこの場面で問題になるのは施設側の受け入れだと思いますが、これまでも何人かお看取りをしたことがあるというこの施設はとても協力的で、状態が落ち着いている限りは入浴の介助も行うことなど、積極的に受け入れてくださいました。そして、担当者会議から 5 日後、ご家族・施設の方々に囲まれて、大好きな歌を聞きながら、最期を迎えられたと聞きました。その日は白髭先生が出張でおられず、代理で阿保先生がお看取りをされたとのことでしたが、出張などで主治医が不在の時でも、方針を変えず、患者さんが慌てることなく過ごすことができるのは、在宅 Dr ネットの大きなメリットの一つであると感じました。

この方の場合、認知症ではあるもののご本人の希望は一貫しており、ご家族も認知症の前の様子を細かにご存知で、関わるメンバーが一致して同じ方向に向かえたという、ACP（Advance care planning）がうまくいった症例の一つだと思います。しかし一方で、認知症がさらに進んで意思の疎通もできない状態であったら、看取りをできないという施設だったら、身寄りも後見人もいなかったら、など、多くの課題を感じた症例でした。

③猛暑の夏と高齢者医療

今年の夏は猛暑というよりも「酷暑」という方がぴったりくるような夏でした。しかし、「クーラーの風が嫌いだからあまりつけない」という高齢のご家庭も多数ありました。ただ、「今日は往診の先生がくるから」と、一部の方はわざわざクーラーを入れて、でも中には上着を着て、待っていてくださってい

ました。しかし一部では、やはりクーラーをつけずに過ごされている方もありました。白髭先生の往診で同行した 70 歳代独居の肺癌の女性は、クーラーをつけず、外の風だけで過ごしておられ、夕方近くになっていたものの、室内温度は 33℃と表示されていました。ご本人は「経口補水液を飲んでいる」と言われるのですが、この夏はやはり熱中症が心配となる状況でした。しかしその方は、環境破壊に関する問題意識などから、クーラーをつけたくない、という考えをお持ちであったため、白髭先生は、「無理をしないように」「水分をこまめにとるように」とは言われるのみで、その方の考え方、主義・主張を尊重されているのがよく伝わる一面でした。そうしたことが患者さんにも伝わるようで、患者さんの信頼も厚く、「先生とお話しできるのが楽しい、うれしい」と話され、訪問の最初はふさぎこんでおられるように見えた表情が、帰り際には笑顔で出口までお送りしてくださるほどでした。訪問診療という刺激は外の世界と患者さんをつなぐ役割も持ち、患者さんの生活に重要な要素の一つになっているのだと感じました。

④坂の街の在宅診療

私自身、長崎で生まれ育ちましたが、市中心部からは離れたところでしたので、いわゆる「坂段地」とは無縁で過ごしておりました。大学の授業でしか見たことのなかったその「坂段地」で、今回在宅診療を経験することができました。車もバイクも入らない、細い階段と坂の先にいくつも家があり、思わず「どうやって建てたのだろう…」と考えてしまう地域がたくさんありました。その奥で神経の疾患や低酸素脳症などで寝たきりの患者さんや、徐々に癌で全身状態が悪化してきている患者さんに何人もお会いしました。私たちでも毎日この坂と階段を上がり降りするのは大変だと思うのに、そこに住む方々は何十年とそこでの暮らしを続けてこられ、慣れ親しんだ我が家で過ごしたいという思いの反面、体が不自由になった状況で、家を 1 歩出るのもままならない状態になっているというジレンマを抱えておられました。そこに多くの診療スタッフがかかわることで自宅での生活を可能にするのが、この在宅 Dr ネットの大きなネットワークだと感じました。

坂と階段の奥に住む寝たきりの方で、外出までされているケースには出会えませんでしたが、ALS で人工呼吸器をつけておられる 50 歳代の女性や、甲状腺癌の脊椎転移による脊髄損傷で寝たきりの 60 歳代の男性は、介護タクシーなどを利用し、外出されていました。特に ALS の女性は、これまでも多くのイベントに参加されているとのことで、9 月には福岡でのコンサート、10 月にはおくんちの予定があり、積極的に外出を楽しまれている様子でした。外出直前の診療に同行させていただきましたが、外出時の注意事項を奥平先生に尋ねるものの、すでに経管栄養を入れるために休憩するパーキングエリアなども決めておられ、非常になれた様子で準備されていました。その

方がここに至るまで、多くの悩みと苦労があったとうかがいましたが、これだけ楽しく過ごされている様子を見ると、ご家族のためにもご本人のためにも、今この時を共に過ごせているというのは本当にかけがえのないことだと思いました。

また、甲状腺癌の男性は、8 月のお墓参りをすると、準備を進めておられました。直前に呼吸状態が悪くなり、行けるかどうか心配されましたが、ご家族の支えもあり、また病状の回復も伴って、酸素の投与は必要になったものの、どうにかみんなでお墓参りも行くことができたとのことでした。ご本人もご家族も喜んでおられ、一時病状が危ぶまれたのがウソのように、その後も状態は安定され、ご家族と穏やかに過ごされていました。とはいえ、大学病院の主治医から「再来年の誕生日は難しいかもしれません」と言われていた「再来年の誕生日」が半年ほど先に迫ってきていました。穏やかな日々が続く中で、ご家族が「死」を考えなくなっていた頃に、間違いなく病状が進行していることを思い起こされる出来事で、いつも介護されている奥様も、ご本人の前では変わらない様子でしたが、一人で奥平先生と話すときは少し心細くなられている様子でした。在宅での時間が長ければ長いほど、特に安定している時間が長くなればなるほど、ご家族にとって「死」は遠いものとなっていき、一度した覚悟は薄れていき、亡くなった後の喪失感が大きくなると言います。在宅診療でご本人のサポートは当然のことですが、残されるご家族のケアも重要な課題の一つであると感じました。

⑤生きがい・心の支えとは何か

趣味があり、何歳になってもそれを続けたいという意思のある方は、特に在宅ではイキイキされている印象がありました。白髭先生の往診で同行させていただいた 90 歳代の男性は俳句が趣味で、今も体調がよい時は句会に顔を出されているとのことでした。往診スタッフは「一人一句披露すること」が宿題で、慣れない俳句という題剤に苦労しながらも、日ごろ季節感とは無縁な医療者の目を、時の流れに向けてくださる、よい機会となりました。

一方で、元気な時の趣味が、病気になってからも生きがいとなってくれるかどうかは、実はわからないのだと考えさせられる方とも出会いました。奥平先生の往診に同行して伺った 80 歳代の女性は、脳腫瘍で右半身が麻痺していました。もともと手芸などが趣味で、部屋にある作品はご本人や母親、お友達が作られたものがあることを教えてくださいました。右片麻痺が出現後、無気力ですぐに横になってしまう傾向があり、何か趣味のようなものがあれば、起き上がっている時間も増えるのではと思われましたが、右手が動かなくなった今、元気な時の趣味は過去のものとなってしまい、なかなかご本人の気持ちが動くものは見つけられませんでした。抗がん剤治療により病変は SD との話で、何か心惹かれるものがないだろうかと模索していた矢先、膀胱直腸障害などの神経症状が出現・進行し、入院し検査を受ける方針となりました。そこで私の実習が終了してしまったため、その後はわかりません

が、この方との出会いは「生きがいとは何か」を考える機会となりました。

⑥「死」について会話すること

安中先生の診療に同行する中で、60 歳代男性に出会いました。その方は、終末期の胃癌で、化学療法を勧められて化学療法を行い、手術ができると思ったら腹膜播種で手術できない状況だったという経過で、治療経過中にご家族は元の主治医への不信感を抱き、治療をあきらめたわけではないが、仕方なくそのまま在宅に移行されたとのお話を伺いました。伺った日、本当はコンサートに行く予定だった彼は、「きついから行かない。行っても楽しめない。」と、ベッドに横になっていました。そして、「先生、俺はあとどれくらい？つらいと思うけど教えてよ。」と安中先生に尋ねました。なぜか問うのかと聞くと、90 代の母親や、兄弟に自分が悪い状態にあることを伝えていないのだと言うのです。安中先生は、予後についての明言は避けながらも、長くはないことを伝え、ご家族ときちんと話し合うように、と話され、ご本人も納得されたようでした。死にゆく人と死について話すことは、お互いにとって緊張を強いるものであると思います。しかし、ここで逃げずに話し合うことが、お互いにとって重要であり、場合によってはご本人とご家族の橋渡しをすることも、医療者の大きな役割であると思いました。

⑦若い患者さんたちの今後

安中先生の往診では、2 名の重症てんかん発作の患者さんがいました。どちらも 20～30 代で、ご家族が介護をしていました。また、往診には同行できませんでしたが、奥平先生からは 20 代の頚髄損傷の患者さんの話を聞くことができました。どちらもこれからも長く医療が続く患者さんで、ご家族が介護できなくなってからのことも非常に難しい問題でした。さらに、ちょうど全国で大雨・洪水・地震といった災害が連発した時期とも重なり、お会いしたお母様は災害の際の障害者避難ケアについて情報を集めておられました。障害が重く、避難所での生活は困難であるため、災害時には自力でどのようにしたら命を守っていけるのか、ご家族が懸命に情報を集めている姿を見て、われわれ医療者も情報を集め、共有・提供していかなければならないのだと感じました。

⑧その他：市民公開講座

実習中、ちょうど ACP を題材にした在宅 Dr ネットの市民公開講座がありましたので、先生方が作られた演劇を観させていただきました。うまくいかなかった症例とうまくいった症例を演じ分けることで、一般市民の方にも ACP や在宅医療をわかりやすく説明されていました。うまくいかなかった症例は、在宅医療まではこぎつけたものの、仕事に忙しいご家族の協力があまりなく、終末期の意思確認である ACP がうまく行えていなかったという症例でした。それは「ありえない症例」ではなく、「よくみかける症例」の一つで、聴衆の方々は、自分の身に置き換えたりしながら、耳を傾けている様子でした。うまくいった症例は、ご本人の「Living will」がはっきりと書面で提示され、穏やかな最期を迎えられ、あま

りにうまくいきすぎている部分はありましたが、聴衆の方々からは「こんな最期を迎えたい」というような言葉も聞くことができました。しかし、その中で何より印象に残ったのは、ブリックホールの国際会議場を満員にし、その皆さんを釘付けにした在宅 Dr ネットの皆様の演技力でした。おそらく、緩和ケア講習会や在宅医療関係の研修で様々なロールプレイを積み重ねてこられた経験も大きいのだと思うのですが、先生方の演技がリアルなことといったら…普段の診療でそれぞれに患者さんやそのご家族の様子をよく観察され診療をされているのが伝わってきました。

今回、実習でお世話になった地域は、私にとってはあまりなじみのない地域も多く、言葉としては不謹慎かもしれませんが、診療とともに探検しているような気分も少し味わっていました。しかしそれは、そういった自分が知らない環境で生活している患者さんを病院で診療し、その環境を無視した治療を行っていたかもしれないという危機感にもつながりました。その気づきこそが、患者さんの生活圏に入って医療を行う在宅医療を実習で経験させていただいた、大きな意義だったように感じます。NBM（Narrative Based Medicine）という言葉は、時に EBM の対比語のように扱われますが、実は EBM こそ、患者さんの背景を十分に理解し、この議論はこの背景の患者さんに関しても同様のことが言えるだろうかということを考えて行うものであり、本来は NBM と補完関係にあると学んだことがあります。高齢化、疾患・治療の多様化の中で、在宅診療はまさしくその NBM を形にしたようなものであり、多職種が様々な角度から患者さんを診ることで、患者さんが求めるオーダーメイドに近い医療を提供していく力があるのだと実感しました。

最後に、お忙しい中、実習を受け入れていただきました、白髭豊先生、奥平定之先生、安中正和先生、各病院のスタッフの皆様に感謝申し上げます。病院の中に閉じこもっていると感じることのできなかった猛暑での実習でしたが、多くを学び、多くを感じることができた、とても有意義な 10 日間でした。本当にありがとうございました。

報告会にて