

---

命のカルテ 2

余命2か月を乗り越え、  
娘の成人式を見届けた母

患者:牧野恵子さん(仮名・43歳女性)

病名:悪性黒色腫

---

## わが子の成長を見届けるためにできること

恵子さんは、当時41歳。大学生の娘と高校生の息子をもつ、明るいお母さんでした。

とても家族思いな恵子さんは、家族の食事をとても大切にしていました。自然食品や無農薬にこだわり、お弁当やおやつも手づくり。

「口に入れるものは体にいいものでなくちゃ」が口癖でした。

恵子さんが近所の病院を訪れたのは、足の裏に、イボのようなできものができたからでした。それががんであるとは、当時はきつと夢にも思わなかったことでしょう。

皮膚に発生する皮膚がんにはいろいろな種類がありますが、悪性黒色腫あくせいこくしよくしゅはそのひとつで、すべてのがんの中でも特に悪性度が高く、治りにくいものです。

悪性黒色腫は、最初に発生した部位から一番近いリンパ節に転移することが多く、さらにそこから全身のどの臓器にも転移する可能性があり、肺、肝臓、脳など重要な臓器もがんの標的となります。

恵子さんの場合も、初診の時点ですでに肝臓に転移しており、末期がんと診断されまし

た。

「誰よりも食事に気をつかってきたはずなのに、どうして私が末期がんに……」

恵子さんは呆然としました。

その後、より専門的な治療ができる大病院に移って抗がん剤を使った治療を行い、2年間の闘病生活を送りましたが、がんが消えることはなく、病状はさらに進行。その年の11月、大病院の医師は、「余命2か月」と宣告し、最後の時間をどこで過ごすかを考えるよう促しました。恵子さんは「病院ではなく家で最期を迎えたい」と希望。そうして発病から2年が経った12月初頭に、私のクリニックを訪れたのでした。

「娘の成人式まで、がんばりたい。娘の振り袖姿がどうしてもみたいんです」

恵子さんは私にこういい、私もできる限りのサポートを行うことを約束しました。

恵子さんには、大学生の娘と高校生の息子がいましたが、ふたりとも学校や部活で、帰りはいつも遅いとのこと。特に息子の将司くん（仮名）は、野球部で甲子園を目指しており、毎日練習に明け暮れていました。夫も仕事があるため、恵子さんは「誰もいない時間が多いのに、在宅ケアで大丈夫だろうか」という不安を持っていました。

詳しくは後述しますが、たとえ独居であっても、在宅ケアは可能です。恵子さんにも、

問題なくケアできることを説明し、もし日中に不安があるなら、訪問看護やヘルパーを使うことをすすめ、納得してもらいました。

退院してすぐの時には、左わき腹に痛みがあり、食事もなかなかとれない状態でした。熱を出すこともよくあり、体重が数日で5キログラムも減っていました。抗がん剤の副作用で、口の中の粘膜がぼろぼろになり、味覚もおかしくなっていました。

「痛みは、我慢する必要はありませんから、痛くなったらすぐに薬（医療用麻薬）を飲んでください。食事は、好きなものを少しずつとってください。特に糖分をたくさんとるといいですよ。味覚は、次第に回復すると思いますが、亜鉛がビタミンB<sub>2</sub>が足りていない可能性もあるので、サプリメントで摂取してみてください」

私がこうアドバイスをすると、恵子さんは素直にうなずきました。

在宅ケアをはじめて2週間ほどで、なんとか状態は好転し、暗かった表情も次第に笑顔になっていきました。とはいえ、たびたび痛みや吐き気などに襲われ、元気であるとはとてもいえないような状況でした。

そんな中、恵子さんが毎日欠かさずに行っていたことがあります。

それは、息子のためにお弁当を作ること。

どんなに体調が悪く、起き上がれないような状態であっても、これだけは欠かさず行っていました。

母として、息子にしてやれる唯一のこと。それが、手料理を作ることであり、この時点での生きが이었다のです。

ある日、恵子さんがこう漏らしたことがあります。

「本当は、息子の高校野球の、夏の予選がみたかった」

もっと生きたい。愛する家族と、もうしばらく過ごしたい。

患者さんの誰もがその願望を抱えて葛藤し、時に自分の運命を呪い、うつ的な状態になります。その心を癒やし、最後まで寄り添うことは、家族にしかできません。

年が明け、余命宣告されていた2か月をすぎた頃、恵子さんの娘が成人式に参加しました。

恵子さんはじめてクリニックを訪れた時の目標であった娘の成人式の日を、迎えることができたのです。

しかし体はもう、限界でした。

お腹には、おそらく10キログラムにまで大きくなってしまった腫瘍があり「もう裂けそ

う。痛い、痛い」と苦しんでいました。「もう死にたい、死なせて」と夫に訴えたこともあったそうです。

私の目からみて、残された時間は、あと1週間程度。こうした末期がんの最終段階に入ると、患者さんは重度の倦怠感を訴えるようになります。これを取り除くことはできないので、薬で眠ってもらうことが主な処置となります。

恵子さんの夫は、妻が食事をとらないことを心配していましたが、この段階で食事をたくさんとったからといって、寿命が延びたりすることはありません。本人が望んだ時だけ、食べたいものを食べさせてあげるようにしました。

そして、1月17日。お腹の裂けるような痛みと倦怠感がひどくなり、恵子さんは私にこついました。

「体がだるい。先生ごめんなあ、がんばったけどもうあかんわ。薬に逝かせて」

強い倦怠感を抱えた恵子さんは、麻酔で強制的に眠らせる「セデーション」を希望していました。セデーションを行い、眠ったまま亡くなっていくケースは、私のクリニックでは100人にひとりいるかいないかです。ただ、最後に非常に苦しんでいる姿をみてしまうと、それが家族のトラウマとなってしまうため、セデーションを行うことが最適である

場合もあります。

「恵子さんは、麻酔で眠ったまま亡くなることを望んでいます」

恵子さんの希望は、私が家族に伝えることにしました。セーションには、本人と家族の同意が必要ですが、この段階では家族にも受け入れる準備ができていませんでした。

家族はそれぞれ忙しい日々を過ごしていたため、恵子さんとゆっくり話をして、言い残したことや思いを伝えきれない様子でした。

「もっとお母さんと話したい。今、セーションをしてしまったら、悔いが残るかもしれない……」

家族は恵子さんの辛い様子をもっとも身近でみていますから、自分のことのようにその苦しみを感じていました。本人の希望通りにすることが一番いいと頭ではわかっていますが、心はやはりそれを受け入れられない……。家族もまた深い苦悩の中にありました。

翌日、恵子さんは家族を集め、ゆっくり話をする時間をつくりました。あらためてセーションをしたいと告げるとともに、最後のメッセージを残そうとしたのです。

「食事はとても大切だから、気をつけて。できるだけ自然なものを食べてね」

「大好きなあなたたちと、もっと一緒にいたかったよ。ごめんね」

「あなたたちと過ごせて、私の人生は本当に幸せだった。ありがとう」

こうした言葉は、家族の胸の奥深くに刻まれ、大切な思い出となったことでしょう。

私に対しても、恵子さんは感謝を伝えてくれました。

「眠るようにして逝くなら楽なので、私はそうしたい。準備も覚悟もできています。最後に家族とたくさん話せてよかったです。先生、とてもお世話になったけれど、私がかんばれなくてごめんなさい」

限界を超え、もう十分すぎるほどがんばってきた患者さんからこういう言葉を聞くと、私は強い無力感に襲われます。もっとできたことがあったのではなかったか……自問自答する中で、時間が過ぎていきました。

そして、1月20日の夕方。

セーションを実施しました。

その翌日の朝に、恵子さんは息を引き取りました。

こうして、恵子さんの物語には幕が引かれましたが、家族の物語はその後も続いていきます。

息子の将司くんは、夏の甲子園の予選に出場。チームメートには在宅ケアをしていたこ



とを試合直前まで明かしませんでした。それを明かしたところ、「恵子さんのために絶対勝とう！」と全員で誓って試合に臨んだそうです。

応援席には、恵子さんの遺影を持った父の姿がありました。将司くんはチーム初となる安打を放つなど活躍するも、残念ながら試合は敗退。試合後には「負けて悔しいけれど、天国の母にはよい報告ができそう」と充実した表情で語りました。

「自分を育ててくれた野球に感謝している。この舞台に立てたのは母のおかげ」

そんな言葉も残した将司くんは将来、スポーツ指導者となることを目指しているそうです。

きつと恵子さんも、天国から応援していることでしょう。

## 医療保険サービスを利用する

がんの治療はもちろん緩和ケアには、医療費がかかります。今までみなさんが行ってきたがん治療には放射線治療など、保険外の治療もあり、経済的な負担ははかりられません。これからの緩和ケアには、どんな出費が予想されるのか、一度まとめてみましょう。

### 在宅緩和ケアの料金を知る

在宅で緩和ケアを受ける場合には、どのくらいの金額がかかるのでしょうか。

予算や状況に応じて、受けるサービスの回数、料金は変わってきますが、医師の訪

問1回あたりにつき、8330円、看護師の訪問1回あたりにつき5550円（週3回までの場合）がかかり、さらに毎月の治療の基本料が4万2000円〜5万円かかります。

さらに、医師や看護師の訪問のほか、酸素療法や輸液、抗がん剤や痛み止めの処方を受けた場合はそれぞれの治療費がかかります。

しかし患者が高齢者（70歳以上）の場合、治療費の上限額は1万2000円（一般の方）と決められており、大幅に医療費を抑えることができます。

その一方で、70歳未満の場合は、そういった上限額はありませので、どうしても負担が大きくなってしまいます。

そこで利用したいのが、高額療養費制度なのです。

### 高額療養費制度

治療費の自己負担額が一定額を超えた場合、限度額より超えた分の払い戻しが行われています。

払い戻しの対象となる医療費は、保険適応分に限りません。保険外治療や食事療養費、差額ベッド代、診断書などの文書料などは含まれません。

払い戻しまでの期間は約3か月かかるた

## 1か月あたりの訪問診療の費用

	自宅の場合	施設の場合（施設の種類により異なる）
従来の在宅療養支援診療所	約6000円	約4000円～約6000円
機能強化型在宅療養支援診療所（無床）	約6500円	約4500円～約6500円
機能強化型在宅療養支援診療所（有床）	約7000円	約5000円～約7000円

（1割負担/月2回の訪問診療・処方箋の発行を受けた場合）

※初診月は上記と異なります。

※訪問診療回数が増える場合、1回につき+830円（施設の場合100～830円）となります。

※検査や処置、電話相談（電話再診）、往診などを行う場合、別途費用が加算されます。

※保護世帯の方は自己負担はありません。

## 医療保険における1か月の自己負担限度額 (高額療養費制度)

(平成27年1月1日より)

### ●70歳未満

所得区分	月の上限額	直近12か月で 4回目以降
標準報酬 月額83万円以上	25万2600円 + 【医療費-84万2000円】×1%	14万100円
同53万～79万円	16万7400円 + 【医療費-55万8000円】×1%	9万3000円
同28万～50万円	8万100円 + 【医療費-26万7000円】×1%	4万4400円
同26万円以下	5万7600円	4万4400円
低所得者(住民税非課税)	3万5400円	2万4600円

※ 「限度額適用認定証」を提示すれば、窓口での支払いを自己負担限度額までに抑えることができる。

### ●70歳以上

区分	外来の限度額 (個人単位)	月の上限額
現役並みの所得者	4万4400円	8万100円+ 【医療費-26万7000円】×1% (直近12ヶ月で4回目以降は 4万4400円)
一般所得者	1万2000円	4万4400円
低所得者Ⅱ (住民税非課税、 年金収入80万～160万円)	8000円	2万4600円
低所得者Ⅰ (年金収入80万円以下等) <sup>※</sup>		1万5000円

※ 世帯全員が住民税非課税、かつ全員の所得が0円の時(公的年金等控除額は80万円として計算)

め、月に2万1000円以上の領収書は保管しておき、あとで慌てないためにもご自身が加入している保険者にしっかりと申請するようにしてください。

さらに以下のような場合、医療費の負担額をさらに軽減することができる可能性があります。

① 1か月間で複数の医療機関を受診した場合

② 1か月間に同じ世帯の同じ保険の複数人が医療機関を受診した場合（世帯合算）

③ 直近12か月間で3回以上高額療養費制度を利用した場合（多数回該当）

④ 1年間で医療保険と介護保険の両方を利用した場合（高額医療・高額介護合算療養費制度）

**限度額適用認定証を利用し、  
支払い負担を減らす**

高額療養費制度の場合、一時的に医療費を立て替える必要があります。しかし、事前に「限度額適用認定証」を申請すると、窓口での支払いを自己負担限度額までにとどめることができます。

ご自身が加入している保険者（健康保険組合、協会けんぽ〈全国健康保険協会〉、共済組合、国民健康保険など）に申請すると、認定証が交付されます。

自己負担限度額を超えるかどうかわからない場合でも、限度額適用認定証を支給申請しておくこともできますので、事前に申請しておくとうよいでしょう。

### 医療費控除などその他のサービスを受ける

1年間で高額な医療費を負担した場合、確定申告することで税金負担が軽減されることがあります。

また、それでも負担額が厳しいという場合には、以下のような制度を利用できることがあります。医療費を支払う前に、加入する保険の窓口にご相談するとよいでしょう。

#### ・高額療養費貸付制度

高額療養費として後日払い戻される費用のうち8割程度を、保険者が無利子で貸し付けてくれる制度です。

# 介護保険を利用する

40歳以上のがん患者の場合、介護保険を利用することができます。

介護保険で利用できるサービスは、62ページの図の通りです。ベッドなど介護用品のレンタルができるほか、訪問入浴や訪問介護などが利用できるため、在宅医療をするにあたって活用したいサービスです。

**介護が必要であると感じたら  
退院前に早い段階から申請する**

市区町村の介護保険担当課に申請をします。また地域包括センターあるいは居宅介護支援事業者に申請の代行を依頼すること

もできます。市町村からの心身の状態や医療に関する認定調査を受けると同時に、主治医は意見書を作成します。その後、介護認定審査会の審査を経て要介護認定を受けることができます。申請してから認定調査を受けるまでに、長くて約1か月かかることもあります。

そのため、認定調査を受ける前に患者が亡くなってしまふという事態が多発しているのです。認定調査を受けられなければ、要介護認定が受けられないため、結局サービスを自己負担で受けなければならなくなってしまうです。

介護サービスを受ける受けないにかかわらず、自宅で最期まで生活したいと思っ  
ているのであれば、退院が決まるくらいのタ  
イミングには申請しておくとういでしょう  
う。また、申請の際には、提出先に「末期  
がんの患者が申請しています」ということ  
を伝えておくことがポイントです。あらか  
じめ伝えておくことで、他の申請よりも優  
先的に調査を早めてもらうことができる場  
合があります。また調査は実際の介護にか  
かる時間を基準に判定されます。

また、要介護認定されたとしても、調査  
時と認定時の患者の状況がかなり変化して  
いることがありますから注意が必要です。  
調査時の状態で判断されるため、認定が

## 介護保険サービスの区分支給限度基準額

要介護度	居宅サービス等の月額を支給限度額（単位）
要支援1	50,030円（ 5,003単位）
要支援2	104,730円（ 10,473単位）
要介護1	166,920円（ 16,692単位）
要介護2	196,160円（ 19,616単位）
要介護3	269,310円（ 26,931単位）
要介護4	308,060円（ 30,806単位）
要介護5	360,650円（ 36,065単位）

注) ①基本、1単位は10円として計算する。（地域によって多少異なる）

②現在は1割が自己負担。

③2015年8月から年収280万円以上の方は2割の自己負担になる予定。



## 介護保険で利用できる居宅サービス

サービスの種類	サービス内容
訪問介護 (ホームヘルプ)	ホームヘルパーが自宅を訪問し、入浴、排泄、食事等の身体介護、調理・洗濯・掃除等生活援助を行う。通院などを目的とした、乗降介助（介護タクシー）も利用できる。
訪問入浴介護	看護師などが家庭を訪問し、浴槽を提供して入浴介護を行う。
訪問看護	疾患などを抱えている人について、看護師が自宅を訪問し療養上の世話や診療の補助を行う。
居宅療養管理指導	医師、歯科医師、薬剤師、管理栄養士などが、自宅を訪問して、療養上の管理および指導を行う。
通所介護 (デイサービス)	通所介護施設で、入浴、排泄、食事などの日常生活上の支援や生活行為向上のための支援を日帰りで行う。また、がん末期などの要介護者が在宅で医療ケアを受ける療養通所介護費のサービスも行う。
通所リハビリテーション (デイケア)	老人保健施設や医療機関などで食事、入浴などの日常生活上の支援や生活行為向上のためのリハビリテーションを日帰りで行う。
短期入所療養介護 (ショートステイ)	福祉施設や医療施設に短期間入所し、日常生活上の支援や機能訓練などが受けられる。
特定施設入居者生活介護	有料老人ホームなどに入居している高齢者に、日常生活上の支援や介護を提供する。
福祉用具貸与	日常生活の自立を助けるため、福祉用具の貸与を行う。
特定福祉用具販売	ポータブルトイレやシャワーチェアなどのように他人が使用したものを再利用することが好ましくないものは各自で購入することになる。この場合に購入費用の9割が介護保険サービスとして支給される。
住宅改修費の支給	手すりの取り付けや段差解消など、小規模な住宅改修費の9割が介護保険サービスとして支給される。このサービスは原則として、一度しか受けられないが、引越した場合や要介護度が3段階以上重くなった場合は再度利用できる。

通った時にはすでもっと悪い状態になっ  
てしまっていると、必要なサービスが必要  
な分受けられません。内容を再度確認し、  
患者の状態にあわせて再申請する「2段階構  
えの申請」を考えておくとよいでしょう。

### 在宅での日用品をレンタルする

がん患者にとって、介護保険の一番の魅  
力は、介護用品を1割負担でレンタルする  
ことができる点だといってもよいでしょ  
う。以下、私がおすすめている介護用品  
を挙げておきます。

#### ・介護用ベッド

電動リクライニング機能があり、昼間は

少し上体を起こしたままで過ごせます。そ  
うすることで、腹水や胸水がたまっても楽  
な姿勢でいられ、呼吸困難やむくみも起こ  
りにくいいため、患者の負担が少なくすむの  
です。また、介護者にとっても、高さを調  
節できるため、おむつの交換などが楽にな  
ります。

このベッドを導入した私の患者も、ずつ  
と「畳の上で寝ていたい」とごねていたに  
もかわらず「こんないいもの、どうして  
もっと早くすすめてくれなかったのです  
か」といわれたことがあります。ベッドを  
レンタルするなんて大げさだと本人が渋っ  
ている場合でも、騙されたと思って一度レ  
ンタルしてみることをおすすめます。

## ・ベッドマット

低反発のマットや、エアマットまで幅広くそろっています。本人の状態に合わせて使い分けをしてください。

低反発マットは、自力で寝起きなど、活発に動ける人におすすめしています。

起き上がれず、寝たきりの時間が長くなってきたら、エアマットに切り替えましょう。浮き輪のようなクッション性があり、ふわふわして寝返りは困難ですが、床ずれの予防になるマットです。

## ・ポータブルトイレ

トイレまでの行き帰りが楽になります。さらに最近のポータブルトイレには温水

洗浄便座の機能がついているものがあります。これで、下痢気味の人や、潰瘍かいようがあつて排便時に気張れない人、トイレットペーパーを利用すると痛みを感じる人のトイレ



ポータブルトイレ、シャワーチェア、介護用ベッドなどが、介護保険サービスで安価でレンタルできる。

の負担が軽減されます。また福祉用具を購入する場合は、年間（4月～翌年3月まで）10万円以内なら1割負担で購入できます。

#### ・歩行者、車椅子

患者の状態に応じて種類もさまざまです。自力で歩行ができるか、また今後、機能回復が望めそうかによって、どんなものをレンタルしたらよいか、ケアマネジャーや医師に相談してください。

### 介護サービスを利用する

#### ・住宅改修

手すりをつけたり、段差をなくしたりという小規模な住宅改修工事が1割負担で

きます。

#### ・訪問入浴

患者が寝たきりになって家族がお風呂に入れてあげられない場合、この訪問入浴が役立ちます。

部屋で大きな浴槽を組み立て、入浴させてくれます。頭も洗ってくれます。

#### ・訪問介護

家族が不在になってしまう時間がある場合、ヘルパーに入浴、排せつ、食事などの身体の介護や、料理、洗濯などの生活支援をしてもらうことができます。

### ・訪問看護

医療保険でも訪問看護は受けられますが、70歳以上の高額所得者や70歳未満の方は3割の自己負担が必要です。しかし、40歳以上で要支援・要介護を認定された場合、介護保険を利用すれば1割負担で訪問看護を利用することができます。平成27年8月からは、所得に応じて2割負担になります。

### ・療養サービス（療養通所介護）

看護師やヘルパーに見守られながら食事や入浴、レクリエーションなどを受けられます。気分のリフレッシュを図り、孤独やストレスの解消を目指します。

## 家族構成によって、最適なケアを選択する

最近では家族構成がさまざままで、親子が同居しているとも限りません。そういった場合、子どもが仕事をやめて親元に帰らないと、在宅のケアができないのではという心配を耳にします。

ですが、介護保険を利用し最適なプランを組めば、親子が離れていても、家で過ごすことは十分可能です。

親子が離れている、  
または独居の場合

最近、独居の方がとても増えています。「独居ですが最期まで自宅で過ごせませ

るか？」といった質問も多く受けるようになりました。

結論からいえば、独居で最期までご自宅で過ごすことは可能です。同居の家族がいらないということは、他の家族の反対を受けず、基本的には自分がどのように最期までよりよく生き、どのように死んでいくかをすべて自分で決められるからです。

また、子どもが仕事へ出ているため、昼間だけひとりになってしまうという場合も多いようです。そういった場合も、もちろん在宅でケアを受けることができます。

私は、家族と本人が独居での在宅医療を

希望する場合、次の3点を確認しています。

① 最期亡くなる時はひとりであるという覚悟ができています。

もちろん家族が近くにいても、夜中にひとりで亡くなったり、外出中に亡くなったりすることはありますので、独居だけがひとりで亡くなるというのは誤解です。ただ独居の方は亡くなられた後、何時間かしてからヘルパーさんに発見されるということもあります。そういった覚悟があるかどうか、家族間で確認をする必要があるでしょう。

② 訪問看護師、訪問介護士を家族だと思つてうまく利用する。

身の回りのことは、基本的には医療保険や介護保険を使います。訪問看護1日1回、訪問介護1日3回というような利用をする。話し相手にも困りませんし、食事の準備やおむつの交換も安心です。どのような頻度で必要か、ケアマネジャーとよく話し合ってください。

③ よく話を聞いてくれる信頼できるかかりつけ医が在宅医を見つけておく。

意識がなくなつた時、どのような対応をしてもらいたいのか、胃ろうはするかなど、治療方針をしっかり話し合います。また、日ごろの悩みやささいなことも話ができるような信頼関係をつくっておくと、いざと

いう時も頼りになって安心です。

## 介護者が高齢の場合

老々介護、認々介護という言葉を最近よく耳にします。

こういったケースは、団塊の世代が亡くなられる時期に入る2025年に向けてどんどん増えてきますので、日本人全員がしっかりと考えていかなければいけない問題だと思います。

独居の場合以上に外部のサービスをうまく利用したり、夜間は介護する妻も睡眠薬で眠ってもらったりというように、介護する人、される人2人同時の治療やケアが必

要になります。またレスパイト入院といって、介護者を休ませるため、患者を一時入院させるなどの対策をとることもできません。しかし、末期がんの患者さんを受け入れてくれる病院や施設は現実にはなかなかありません。見つからない場合は、介護している側がショートステイを利用し、夫は独居として私たちで対応するなどという方法もあります。しかし最期の貴重な時間を、家族離れ離れにしてしまうということも難しい問題です。

家族や本人がどのようにしたいか、ケアマネジャーや医療従事者としてしっかり話し合うことがおすすです。