

〔第23回 学術集会会長講演〕

エンド・オブ・ライフケアと家族の癒し

山形大学医学部看護学科

古瀬みどり

団塊の世代が2025年頃までには後期高齢者に到達する。人口減少は進み、本格的な超高齢多死社会の到来を迎えることになる。慢性疾患を抱え生きること、そして個人のQOLを重要視することに価値が置かれ、高齢者や慢性疾患のある人々の暮らしを地域で支えながら共に生活してゆくことが求められている。つまり最期までをどのように過ごしたいか、エンド・オブ・ライフが問われている。

エンド・オブ・ライフケアは、病いや老いなどにより、人が人生を終える時期に必要なとされるケアで、その人のライフ（生活・人生）に焦点を当てることが最大の特徴と言える。患者・家族、医療スタッフが死を意識した頃から始まり、QOLを最期まで最大限に保ち、その人にとってのよい死を迎えられるようにすることを目標としている。

終末期のQOLに関する研究に『Good Death』概念がある。望ましい死というより「死が避けられないとしたらどう生きるのか」という意味で、死が避けられない場合のQOLが本質である。米国での調査では「他人の役に立つ」という項目があり、重要視されている（Steinhauser, Christakis, Clipp, et al., 2000）。日本人の場合、負担にならない、家族と良い関係にいる、自分のことが自分でできるが重要視されている（Miyashita, Sanjo, Morita, et al., 2007）。従って日本人の多くは、最期まで人に迷惑をかけない、家族や他者と良い関係にいることに価値を置いていることがうかがえる。

アメリカ人は個人として自立していることに最大の価値が置かれ、そのことが人間関係に入るための条件となっているのに対し、日本人の場合、他者との関係性の維持に最大の価値が求められ、そのため

に状態として自立していることが意味を持つ。これは高齢者の自立について木下（1989）が述べており、伝統的な社会規範として存在しているのだと思われる。つまり、日本人のindependenceとは、自律というより自立である。医療者は方向性を決める際、すぐにキーパーソンとして家族の存在を求める傾向にあるが、患者本人は最期まで家族に迷惑をかけたくないという消極的なindependenceを望んでいる場合が多いように見受けられる。

一方、家族の癒しとは何か。病の苦悩は、身体的、感情的なものでありうるし、人間関係にまつわる、あるいはスピリチュアルなものでもありうる。同様に、個人と家族にとっての癒しは、身体的、感情的でもあり、人間関係にまつわるものやスピリチュアルなもの、また4つすべてになりうる（Wright, et al., 2009）。つまり病の苦悩は全人的苦痛（Total pain）と等しく、また個人や家族の癒しとQOLは病の苦悩、トータルペインの構造と表裏一体の関係にあることが理解できる。セント・クリストファー・ホスピスにホスピス病棟を創設し、近代ホスピスの母と呼ばれているシシリー・ソンドースは、病の苦悩を全人的苦痛として捉えることの必要性を強調し、家族の心の癒しにもふれている。つまり、患者本人の苦痛を緩和し、QOLを向上させることが、患者のみでなく家族の癒しにつながる。患者が望むように自分で自分のことができるという自立が家族の癒しにもなるということが理解できる。実際ががん患者の家族を対象とした研究から、がん患者の家族の4割近くが適応障害に瀕している（Groo, Dahl, Moum, et al., 2005; Rhee, Yun, Park, et al., 2008）ことが明らかにされている。遺族のう

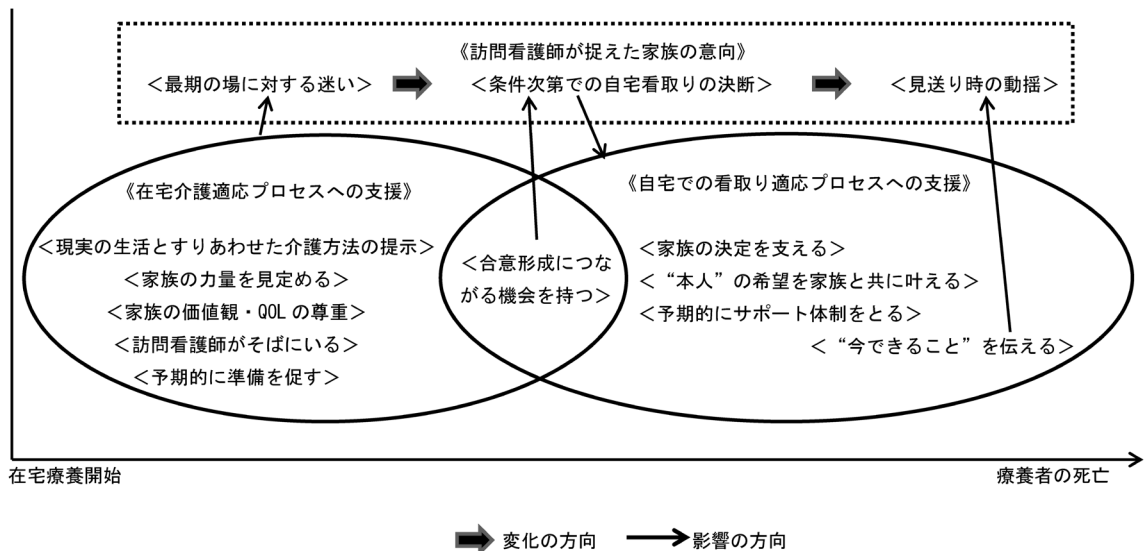


図1. 終末期がん療養者の家族の心の揺らぎに寄り添う訪問看護師のケア

つ病も高い発症率をしめしている (Zisook, Shuchter, 1991). 患者の死亡後も後悔や自責の念にかられているなどから, がん患者の家族は第二の患者と意識づけられた。

私が行った終末期がん療養者の家族支援に関する研究 (古瀬, 2014) を紹介したい。終末期がん療養者の家族は大きな苦悩を抱え, 介護していることが想像される。しかし, 自宅で最期を看取った家族の満足度は病院での看取りよりも高いという報告がある。自宅での看取りに訪問看護師が携わる機会が多いが, 訪問看護師はどのような関わりを持っているのだろうと思ひ, この研究に取り組んだ。インタビュー記録より, 日々起こる様々な出来事に家族が心揺り動かされている様相が垣間見え, 研究テーマおよび研究目的を終末期がん療養者の家族の心の揺らぎに寄り添う訪問看護師のケアに焦点化した。研究参加者は自宅で最期を迎えた終末期がん療養者を受け持った経験のある訪問看護師12名で, 終末期の療養者を積極的に受け入れている訪問看護ステーションを選定し, 経験年数の長い看護師を紹介してもらった。データ収集法は半構成的面接法で, 自宅で最期を看取ったケースとそうでないケースについて支援内容を具体的に語ってもらった。修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチで分析した。訪問看護師は, 家族の心の揺らぎを看取りに対する意

向という点から捉えていた。訪問看護師は, 在宅介護が開始になり〈最期の場に対する迷い〉を抱いている家族に対し, 《在宅介護適応プロセスへの支援》を行っていた。訪問看護師が療養者の身体状況および家族の介護適応状況を見計らい, 〈家族の合意形成につながる機会を持つ〉ことで, 家族による〈条件次第での自宅看取りの決断〉が促進された。そして自宅で看取ることを決断した家族に, 訪問看護師は《自宅での看取り適応プロセスへの支援》を行っていた。がん療養者の最期が近づくにつれ, 身体状態が急激に変化することがある。〈見送り時の動揺〉が生じた家族に, 訪問看護師は〈“今できること”を伝える〉ことで療養者が望んだ最期を迎えられるよう家族を導いていた (図1)。特に, 退院後の在宅介護開始当初は介護環境への適応がすすむよう支援することが重要である。具体的には, 家族の介護力を見極め, 過剰な負担を与えず, 家族の価値観やQOLを尊重する姿勢をもつ。また訪問看護師が介護のパートナーとしているという感覚を家族にもってもらふ。そして, 療養者や家族が自分の思いを打ち明けられる機会をそれぞれの家族の状況に合わせてつくり, “これだったら最期まで家で看られる”という状況判断を引き出す。さらに, 家族がひとつにまとまり同じ方向をむき療養者が望む最期へと向かうためには, 訪問看護師は介護のパートナーとし

て家族の下した決定を支え続け、療養者本人の希望を家族が叶えられるようケア参加を促したりすることが必要であると示唆された。ケアする家族を訪問看護師がどのようにケアするのか、家族がもてる力をうまく引き出しながら、最終的にはがん療養者本人が望んだ最期を家族がとげさせてあげられるよう支援することが、多死社会での家族ケアに求められる視点ではないかと思われた。

次に、福祉職の基礎資格をもつ介護支援専門員の末期がん患者へのケアマネジメントスキル (Furuse, Matsunami, 2015) について、事例を通して紹介したい。研究対象者は自宅で最期を迎えた終末期がん利用者のケアプラン作成を経験しており、リーダークラスまたは業務としてがん療養者のケアマネジメントを多数経験している介護支援専門員である。脳腫瘍の女性へのケアプランを具体例とする。長年にわたるうつ病の治療歴があり、自らは動かずベッド上で臥床状態、起きることや入浴を拒否。終末期を自宅で過ごすために退院となったが、夫は介護に非協力的で介護力を期待できる家族がいないと病院から申し送りがあった。熟練した介護支援専門員のケアプラン思考過程は、次のとおり。1. なぜ自宅へ帰ってきたのかを考える⇒家族との時間を過ごすため、2. 家族との時間を過ごすために必要な支援は⇒家族の生活時間を利用者が共に過ごせるよう手助けすること。そして、訪問看護による病状観察、家族が困難と感じる日常生活の介助を訪問介護で援助することとなった。仕事のある家族が療養者に合わせるのではなく、療養者が家族の中に入っていけるよう援助していた。具体的には、訪問介護が毎朝車椅子移乗の介助を行い、出勤前の夫と過ごす時間をつくった。また、もうひとつの大きな課題として入浴拒否があげられた。夫は本当に妻に関心がないのか、介護をしたくないのか、20年近く連れ添ってきたのに…。しかし毎朝コーヒーを入れ妻といっしょに飲んでから出勤するようになった。カンファレンスで話し合いの末、入浴介助の手助けを夫に依頼することにした。病院からは夫が介護に非協力的

と情報を受けたが、その家族への先入観を払拭して接している。実際に夫からの声がかけて嫌がることなく入浴し、それが最期を迎えるまで何度か続いた。利用者の生活歴を描き、利用者との調整をしながら、介護負担を軽減したり、自立した生活が送れるようマネジメントをする、利用者との家族に寄り添い続けるという支援にチームで徹していた。まさにこの事例のなかには、事務的ではない多職種間の有機的な連携が発揮されている。先ほどの訪問看護の立場から分析すると、在宅介護適応プロセスを支え、〈本人の希望を家族とともに叶える〉という支援が行われていた。末期の脳腫瘍の妻の自立を夫が支えることができた。まさに家族の力を引き出す支援ができた事例であり、夫婦ともに癒し癒されたのではないかと言える事例であったと言える。

私はどの家族にも資源と強みがあると思う。以下は、末期がんの母親を自宅で看取った男性の語りである (宮林, 古瀬, 2014)。

ベッドがあって、私はここに3人で、子どもが1人、男の子がいるんですけども、川の字になって寝てるんです。いつも、息を引き取ったときの朝なんですけど、目をぱちくりして、もう言葉がなかったですね、そのときには、「顔をふくからね」って、台所でタオルを温めて、「うん」とか、うなずくぐらいだったです。「母ちゃん、おはよう。顔をふくよ、待っててね」って、タオルを温めて戻ったら、もう息がなかった状態だったんです…

この男性は、医師から患者本人へのがん告知を拒否した。しかし、訪問看護師が看取りをする家族に配布しているリーフレットを、小学生の長男にも見せ、一家で看取りの準備をしていった。この後の語りには「車いすがあったから友達にも会いに行けた」、「お団子も作ってくれたし、孫に雑巾も縫ってくれた」と家族でなしえたことがたくさん続いた。

患者と家族の語りのニーズとして、医療者とのコ

コミュニケーションニーズが高い。このニーズに応えるのがACP (advance care planning) だと思われる。ACPは医療者との話し合いのプロセスで、ナレティブな振り返りがある。またそこには、患者や家族の人生があり、その家族の強みを見出す・気づく機会でもある。医療者と生活援助者である介護職との有機的な連携が生まれる場でもある(多職種が同じ目標に向かえる)。Nel Noddings (立山訳, (1997))は「ケアされる人は、ケアする人の目の中に、関心や喜びや興味を見て、言葉と身振りの両方に温かみを感じる。ケアされる人にとって自分のためになされたどんな行いといえども、ケアする人の態度ほど、きわめて重要で影響力のあるものはない」と述べており、癒しにはケアする人の態度が問われる。つまり真摯にACPのプロセスを歩むことが、家族間の癒し、医療者・介護職-患者・家族間の癒しの促進につながるのではないかと。

ここでは積極的に介護をするようになった家族の事例を挙げたが、さまざまな事情がありたくてもできない家族はたくさんいる。面会に来ない家族、そしてそれを悔やみ続けている家族もいる。家族ケアという点でどのように捉えるべきだろうか。本学術集会では、さまざまな現場でエンド・オブ・ライフケアに携わっている実践家の方々のご講演とともに、実践に役立つ事例研究などさまざまなワークショップを企画した。第23回学術集会が参加者のみなさんの実践・研究に有意義なものとなることを

祈念している。

文 献

- 古瀬みどり：終末期がん療養者の家族の心の揺らぎに寄り添う訪問看護師のケア。家族看護学研究, 19(2) : 90-100, 2014
- Furuse M., Matsunami Y.: Homecare support for terminal cancer patients by care managers with a welfare professional license in Japan, The 12th International Family Nursing Conference, Odense, August, 2015
- Grov E. K., Dahl A. A., Moum T., et al: Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase, *Annals of Oncology*, 16: 1185-1191, 2005
- 木下康仁：老人ケアの社会学, 医学書院, 東京, 1989
- 宮林香奈子, 古瀬みどり：がん終末期療養者を自宅で看取った家族介護者のセルフケアに関する研究, 家族看護学研究, 19(2) : 150-160, 2014
- Miyashita M., Sanjo M., Morita T., et al: Good death in cancer care: A nationwide quantitative study, *Annals of Oncology*, 18: 1090-1097, 2007
- Nel Noddings / 立山善康訳：ケアリング 倫理と女性の教育—女性の観点から, 晃洋書房, 東京, 1997
- Rhee Y. S., Yun Y. H., Park S., et al: Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression, *Journal of Clinical Oncology*, 26: 5890-5895, 2008
- Steinhauser K. E., Christakis N. A., Clipp EC, et al: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers, *JAMA*, 284: 2476-2482, 2000
- Wright L. M., Bell J. M.: Beliefs and illness: A model for healing, 4th Floor Press, Canada, 2009
- Zisook S., Shuchter S. R.: Depression through the first year after the death of a spouse, *American Journal of Psychiatry*, 148: 1346-1352, 1991