

〔第9回学術集会公開シンポジウム：家族看護の実践は、どこまでできているか—家族のニーズに応えるために—〕

施設ホスピス・在宅ホスピスの経験から

関本クリニック

関本雅子

私は7年間、ホスピス病棟で、その後平成13年10月からは在宅ホスピス医師として1000人近い患者さんの看取りに関わってまいりました。この間の経験から御報告をさせていただきます。

はじめに、「全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会」による、「ホスピス緩和ケアの基本的な考え方」をご紹介します。

1. 人が生きることを尊重し、誰にも例外なく訪れる「死への過程」に敬意をはらう
2. 死を早めることも死を遅らせることもしない
3. 痛みやその他の不快な症状を緩和する
4. 精神的・社会的な援助を行い、患者に死が訪れるまで、生きていることに意味を見出せるようなケア（霊的ケア）を行う
5. 家族が困難を抱えて、それに対処しようとする時、患者の療養中から死別した後まで家族を支える

療養の場がホスピス病棟であっても、在宅であっても、緩和ケアの対象は患者さんとそのご家族です。また、ご家族は患者さんをお世話するチームの一員でも有ります。ホスピスの現場では、つぎのようなことに特に気を付けています。

- 1, 患者さんとご家族が本音を出し合いながら大切な時間を過ごせるよう援助します。

決して「家族そろって患者さんのお世話ができるように援助する」という意味ではありません。

誰かが末期癌になった時の家族のあり様は、それまでの家族の歴史によって随分違ってきます。協力的であったり逃避的であったりしますが、それぞれの家族の有り方を受け入れた上で援助することが大切です。「家族とはこうあるべきだ」という固定観念をもつのは危険です。

- 2, 余命のおおよその予測をたて、今後亡くなるまでに起こり得る病状変化を出きるだけ詳しく説明し、病状の落ち着いた貴重な時間を無駄にしないよう援助します。

一時退院や外泊の時期を見極めてお勧めするのも大切なことです。また患者さんが身体で「死」を感じておられる時期に、「私が死んだら…」と言う言葉が出るのが有ります。ご家族がしっかりとその言葉を受けとめられるように援助することも必要です。また、ご家族にはご本人の意識がはっきりしておられる間にお互いに愛を感じさせる言葉かけが大切であることをお話しています。具体的には「有難う」「ごめんなさい」「愛しています」「さようなら」「又会いましょう」などです。日本人は「分かっているから言わない」「言葉にしなくても伝えられる」と言う甘えがありますが、やはり言葉にして伝えなければいけない言葉があると思います。

- 3, 患者さんが納得のいく最期の時を過ごせることが、死後家族の悲しみを少しでもやわらげられるので、症状緩和と心のケアに特に努力をはらっています。

このように心がけていますが、改めてご遺族の感想を伺うと色々な思いを持っておられることが分かります。

(表1) 遺族アンケート

これは、1999年、全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会が行った遺族アンケートの結果です。実はこの結果を聞いたとき、緩和ケア病棟の医師達は皆うつむいてしまいました。

一つのポイントは、意識レベルの低下に関する説明に有るのではないかと思います。

表1. 遺族アンケート

「不満足」の具体的な内容 (医療関係)
1, 余命告知が実際と違った
2, 本人に対する余命告知をしてほしくなかった
3, 臨終に間に合わなかったのが辛かった
4, 点滴をしてほしかった
5, 十分な検査無しでの病状説明に納得出来なかった
6, 「ここでは治療できない」と言われたことが辛かった
7, 何度も「痛みは?」と聞かれたのが辛かった
8, 痛みが取れても眠気が強いのが辛かった
9, 死期を操作されているような気がした

表2. 鎮静の説明

1, 回復が困難であり苦痛が著しいこと
2, 苦痛緩和のための他の手段がないこと
3, 意識低下, 目が醒めなくなる可能性
4, 生じうる重篤な合併症 (呼吸・循環抑制)

表3. 在宅ホスピスでの鎮静剤

2001年10月—2002年10月, 死亡者数59名	
鎮静剤の使用	15例
ワコピタール控剤	12例
セレネース注	11例
ドルミカム注	4例

表4. 入院と在宅の比較

	施設ホスピス	在宅ホスピス
対象疾患	進行がん, AIDS	疾患制限なし
症状緩和	24時間対応	24時間電話対応 症状に応じて往診
生活	共同生活の制限あり	自由
医師の関わり	毎日	毎日～週に1回
看護師の関わり	24時間	毎日～週に1回 1～1.5時間
その他	病棟ボランティア	ヘルパー・ボランティア
看取り	家族・医師・看護師	家族 (医師または看護師)
各種保険	医療保険・癌保険 定額制: 1日 37,800円 高額医療適応あり	医療保険・介護保険 1. 出来高払い又は 2. 在医総: 1日 14,950円 高額医療適応あり
情報	患者間・家族間の情報あり	孤独
検査・処置	画像検査 (CT/MRI など) 胸水穿刺・胸膜 癒着手術	血液・超音波・心電図 腹水穿刺 点滴・持続皮下注射

「痛みが取れても眠気が強いのが辛かった」「死期を操作されているように思えた」と言う感想は, 症状緩和のための薬剤の説明によって変わる可能性があります。

終末期には, 現在の医療では緩和不可能な症状を呈することがあり, 患者さんの御希望があれば鎮静剤を使う場合があります。呼吸器症状, 肝機能不全による全身倦怠や混乱など, 鎮静剤が必要になることが予測された時点で, 本人の意識がはっきりしているときに, まず鎮静剤で楽に過ごせる方法について説明しておき, いよいよその症状が現れ始めた時期にも再度説明をします。

(表2) 鎮静の説明

現場ではこのような説明をご本人とご家族に行います。そしてご本人からの希望によって間欠的鎮静を始めます。鎮静剤の使用に関してご家族が決断を下すと, 患者さんの死後ご家族が非常に悩まれることがあります。また, 一度意識レベルが落ちてそのまま亡くなるとご家族は後で「これでよかったのか」と言う思いを残されます。

基本姿勢は「間欠的鎮静」または「意識を残した浅い鎮静」です。英国では亡くなる直前に「サンキュー」「グッドバイ」と言葉を交わせるのが緩和ケア医師の誇りだそうで, 最近では, ぐっすり眠る「ヘビーセデ

イション」はほとんど行われません。日本においても十分鎮静についての説明をすると, ヘビーセデーションを希望される方は少なくなっています。

在宅ホスピスではどうでしょうか

(表3) 在宅ホスピスでの鎮静剤

ご家族の努力の賜物なのか, 自宅では苦痛を紛らわしてくれる家族やペットがいるから分かりませんが, ヘビーセデーションを望まれる方はほとんど有りません。ドルミカムの点滴はお一人だけで, 入眠と同時に切っています。結構フェノバルの控剤による浅い鎮静でコントロール出来ます。ご家庭では, ぎりぎりまで意識の有る状態を望まれる方が多い様に思います。

つぎに入院型ホスピスと在宅ホスピスを比較してみよう。

(表4) 入院と在宅の比較

私は基本的に, 在宅と入院を決めるのは患者さんと御家族であり, その後希望に添えるように全てを

表5

When my life is finally measured in Months, weeks, days, hours. I want to live free of pain, Free of indignity, free of loneliness. Give me your understanding, Give me your love, Then let me go peacefully And help my family to understand.
Children's Hospice in Russia Chernobyl disaster

コーディネートするのが在宅ホスピス医の役目だと思っ
ています。

入院と比較して在宅で出来ない医療行為はほとん
ど無く、画像検査くらいだと思います。

一つだけ入院と比べてマイナス面があるとすれ
ば、患者さんと御家族の孤立感だと思います。ターミ
ナルの患者さんはほとんど外出がままならない方が
多いのですが、キーパーソンと二人だけで向き合っ
て過ごしておられると、雰囲気煮詰まってきます。
介護保健適応の方はまだ、ヘルパーさん達がご家庭
に入ることで、社会の風が吹きこむのですが、親族の
援助や公的援助があまり受けられない場合、お二人

ともいららしておられるのが伝わってきます。英
国のホスピスには癌患者さんのためのデイセンター
があり、同じような状況の方達10人くらいが週に1
回集まってきて、家庭内での悩みを相談したり、リフ
レキソロジーをしたり、身体のだるい方は安楽椅子
でみなのお話を聞きながらゆっくりと時間を過ごし
ておられます。御家族はその間、ご自分の時間が過
せるわけです。私共も介護保健適応の方はデイセン
ターに行けるように手配をしていますが、体調に変
化があり、それを分かってもらえない辛さがあるよ
うで、長続きしません。在宅ターミナルケアを進めて
いく上では、御家族の為にレスパイトケアとしての
ショートステイとデイセンターを保健適応で勧めて
いく必要があると思っております。

(表5) チェルノブイリの詩

最期に、チェルノブイリの原発事故で白血病を患
った少女の詩をご紹介します。

この短い詩の中に、家族に対する深い思いやりも
含めて、ホスピスケアの真髓が織りこまれていると
思われませんか。