

在宅ターミナルケアにおける家族支援

藤 澤 雅 子

(2004年10月30日受理)

要 約

ターミナルケアにおいては、患者とその家族を1つのユニットとして捉え、ともにケアの対象者としてみていくことの重要性は、さまざまな臨床実践や研究を通して明らかにされている。特にターミナルケアは、これまで末期癌患者のケアを中心に広がりを見せてきたが、高齢社会の中、老衰などで死を目の前にしている患者と家族へのケアは、今後の大きな課題の1つである。

本研究では、痴呆を伴う長年寝たきり状態にある患者が、自宅で終末期を迎え死亡するまでの過程において、家族が抱えるさまざまな不安や問題を実際の対応の中から明らかにし、それに対し訪問看護師として援助した内容に考察を加えながら症例呈示としてまとめた。

事例を通し学んだことをもとにして、在宅ターミナルケアに必要な条件、在宅ターミナルケアのメリット・デメリット、家族支援の必要性、家族支援においての必要な情報、家族が満足できる看取りについて、考察を交えながらまとめた。

キーワード 在宅ターミナルケア、家族支援、在宅介護、訪問看護、看取り

【はじめに】

1950年代の初めには、病院で死を迎える人は9%であったが、その後、病院での死亡者数は増加の一端をたどり、終末期は自宅で過ごしたいという希望を国民の2人に1人がもちながらも、今日においては78.9%の人が病院で死亡し、在宅で死を迎えられる人はわずか13%となっている。

このような状況の背景としては、医療技術の発展、核家族化や少子化に伴う家族形態の変化、女性の社会進出、住環境の変化など、さまざまなことがあげられるが、人々の生き方や生命に対する考え方の変化も関連しているのではないだろうか。人生80年時代を迎えて人々は命の長さだけを追い求めるのではなく、いかに自分らしく最後まで生きていくのかという生命の質も重要な人生の課題として取りあげるようになってきている¹⁾²⁾。そして、それらの流れにそうようにホスピスや緩和ケア病棟の設置が

進み、医療者の間ではターミナルケアに関する研究が盛んに行われるようになっている³⁾⁴⁾。

死にゆく人の心理過程、死の準備教育、不安や苦痛緩和のための援助、家族への援助など数多くの研究がなされ⁵⁾⁶⁾⁷⁾、その必要性や重要性とともにケアの方向性が提示されてきているが、実際のターミナルケアに携わっている多くの看護師は、未だに不安やとまどいを抱えながらケアにあたっているのが現状である。それは、疾患や病状、年齢、職業、生活背景、家族構成、考え方など全く異なる一人一人の人間が迎える死の多様性、死を目前にするいわば極限状態にある人やその家族をケアすることの難しさ、そしてターミナルケアのポイントの多くは、すでにテキストなどの中にまとめられているが、それを実際の臨床場面にあてはめて援助を行おうとしても具体的にどのようなケアをすべきなのかがわからず、援助と結びつきがたいためではないだろうか。

現在、最期を自宅で過ごしたいと願いながらも在宅で死を迎える患者はまだ少数であることから、今後在宅医療や在宅ターミナルケアの研究は大きな課題の1つである。そこで、本研究では、在宅ターミナルケアに携わる家族に視点をあて、どのような援助が家族の満足できるケアと看取りにつながり得るのかを、実際の症例をもとに考察し、まとめることを目的とする。

【症例呈示】

1. 事例紹介

Aさん 83歳 女性

疾患名：シャイ・ドレーガー症候群⁸⁾

老人性痴呆症、褥瘡（仙骨部）

現病歴：60歳代後半より、自律神経症状が出現。起立性低血圧による立ちくらみ、失神などをしばしば起こすようになり、やがて、頻尿、尿失禁などの排尿障害、起立・歩行障害、振戦が現われ、75歳で寝たきり状態となる。その後、記銘・記憶力・理解力の障害など痴呆症状や幻覚も出現し、意思疎通も困難な状態となる。

近所のかかりつけ医による週1回の往診を受けながら、在宅療養を続けていたが、風邪による発熱を契機に全身状態が急激に悪化し、余命1ヶ月程度と診断される。

生活歴：東京都出身。子供4人（男2人、女2人）。結婚後、都内で夫と肉屋を営んでいたが、45歳で夫が病死。死別後は、長男夫婦と同居し、ひき続き肉屋を営んでいたが、38歳で長男も胃癌のため死亡。その後、長男の嫁と2人で肉屋を営みながらの生活となる。家は1階が店と居間からなる2階建ての持家。

家族背景：長男の嫁（以下Bさんとする）と2人住らし。長女と次男は都内に住んでいるが、2～3ヶ月に1度見舞いに訪れる程度。近県に住む次女は、殆んど訪れることはない。

2. 介護状況

食事・排泄・清潔などのADL（日常生活動作）は全て全面介助の状態であるが、Aさんの介護はBさんが一人で行っている。これまで訪問看護や福祉サービスは一斉利用したことがない。

（1）主たる介護者であるBさんの状況

月曜日～土曜日の週6日、9時から19時まで肉屋を1人で経営している。早朝に近所の病院など数件の配達を行い、客の少ない日中の時間をAさんの介護にあてている。Bさん自身も高血圧症で内服治療を続けており、Aさんの主治医である近所の医院に週1回通院中である。「Aさんには申し訳ないが、しっかり寝ないと自分の体がもたない」と、22時のおむつ交換後、翌朝5時まではAさんと別の部屋で休んでいる。

（2）主治医からの情報および訪問看護の依頼の内容

介護負担から言えば、在宅介護の限界を超えている状況であるが、最後まで自宅で看たいという長年介護を続けてきたBさんの意志を尊重し、Aさんを入院させるつもりはないとの事。詳細は不明であるが、Aさんの子供たちによる介護参加は全くみられず、今後も期待できない様子。これまで何度かホームヘルパーなどの福祉サービスの導入を勧めてきたが、必要がないとBさんは断わり続けていたということである。

現在Aさんの全身状態は不良で、余命1ヶ月程度との診断をBさんに伝えたとうえで、在宅で看取る意志を再度確認している。仕事と介護を両立させなければならないBさんは、心身共に疲労が蓄積しており、血圧も不安定なため、訪問看護においては、Aさんのターミナルケアと同時に、Bさんを支えてあげて欲しいという依頼内容であった。

3. ケアの展開および経過

（1）訪問看護開始時のAさんの状態およびケア内容

意識レベルは特に問題なし。痴呆による理解力低下のため意思疎通困難であるが、体を近づけ大きな声で「Aさん。痛いですか、飲みますか？」などの簡単な呼びかけや問いかけに対しては、「あー。うん。う～ん。」などの短かい言葉で答えてくれるが、自ら訴えたり話をすることはない。時々幻覚のために天上を見つめながら「よく来たね。こっちへおいで」などと言い、にっこりしながら手招きの動作をすることがある。以前からBさんのことを「お母ちゃん」と呼んでおり、日に何度か大声で「お母ちゃん、お母ちゃん」と叫ぶが、Bさんが側に行っても、何も訴えはない。

食事は、流動食を少量摂取しており、食事時間や回数は決まっていない。BさんがAさんのところに行く毎に、2～3口ずつ飲ませている。

排泄は、紙おむつ使用で尿失禁状態、疾患にともなう便秘のため、週2回、Bさんが浣腸を行い排便を促している。

入浴は、寝たきり状態になってから一度も行われておらず、1日おきにBさんが清拭を続けている。

身体状態としては、発熱もなくバイタルサインも比較的安定していたが、関節拘縮、筋萎縮、尖足など廃用症候群が著明。自力で体位変換は不能。仙骨部、大転子部、踵部に褥瘡形成。

苦痛様の表情は見られず、日中も眠っていることが多いが、手を握り微えみかけると、ニコッと笑顔を見せてくれることがある。

看護においては、全身状態の観察、褥瘡処置、全身清拭、足浴、手浴、陰部洗浄、洗髪などの清潔ケア、寝衣、シーツ交換、食事介助、浣腸による排便コントロール、マッサージ、四肢の他動運動を施行。ケアを行う際は、全身状態、血圧の変動に留意し、同時にAさんが安心してできるように常に声かけとスキンシップに努めた。

(2) 介護者であるBさんに対する支援の実際

仕事と介護の両立で身体的にも精神的にも疲労状態にあるBさんが、今後在宅介護を継続していく上で、介護負担軽減に向けての援助が最も重要であると考えた。これまでBさんが行っていた介護を訪問看護師が担うことで少しでも負担が軽減されると思い、提供できるケア内容をBさんに伝え、その他、何か望むことがないかを尋ねたところ、「そんなにやってもらったら、私のやることがなくなりバチがあたる。Aさんの子供たちにしかられてしまう」という言葉が返ってきた。主治医から得た何か事情がありそうだという情報に加え、熱心な介護を長年継続しているのにもかかわらず、「バチがあたる、しかられる」という言葉を言われるBさんの状況の把握と理解が、援助を行っていく上でまず必要であると考えた。そこで、長年にわたり1人で介護を行ってこられたことと、現在Bさんが行っている介護を高く評価する言葉をかけた後に、Aさんの介護を今後行っていく上で、不安なこと、心配なこと、気になること等をたずねてみた。はじめは言葉数の少ないBさんであったが、徐々に気持ちを表出しはじめ、涙を見せながら以下の内容のことを語って下さった。

- ・ Aさんとは苦しい時期もお互いに助けあって生きてきた間柄であり、Aさんのことを自分の親と同然に大切に思っていること。
- ・ 最後までAさんのお世話をすることで、恩返しをしたいと思っているが、店の仕事と介護の両立は困難で、自分の思う半分もAさんの世話ができていないと感じていること。
- ・ 自分が忙しく疲れていると、本当の子供たちは何も面倒をみないのに、何故私ひとりがこんな思いをしなければならないのかという情けなさや怒りの気持ちが出てし

まうこと。

- ・ Aさんの子供たちに、長男の嫁が姑を介護するのはあたり前で、Aさんの死亡後は家と土地が自分のものになるのだから、最後まで一人で看なければバチが当たる、と言われており、Aさんの介護を他人に頼むわけにはいかない状況であること。
- ・ 預金がほとんど無く、経済的に苦しい状況のため、店を休みにするわけにはいかないこと。
- ・ 仕事で目を離している間に、何かあったらどうしよう。Aさんが急に苦しみだしたらどうしよう。具合が悪くなっているにもかかわらず自分がそれに気付かなかつたらどうしよう、などのAさんの病状の変化やその対応についての不安を抱えていること。
- ・ 今回の訪問看護利用の件も、主治医の勧めで頼んだが、Aさんの子供たちはその事を知らず、後から何を言われるのかわからないと考えると心配でたまらないこと。

これらの話の内容からも、現時点においてBさんが身体的・精神的・社会的にもかなり苦しい状況に立たされていることが十分に理解できる。また、現在Aさんの死が近いことが予測されているため、今の状況では今後さらにBさんの負担が増強し、最後まで自宅で看するという希望を途中で断念せざるを得ない状況にもなりかねない。従ってAさんのターミナルケアに携わる訪問看護師としてAさんのケアと同時に、家族介護者であるBさんへの支援は欠かすことができないものと判断し以下3つのことを中心に対応した。

① Aさんの子供たちに現状を理解してもらえようように働きかけること。

通常、患者と別居し日々の介護に関わる機会をもたない家族に対して、訪問看護師が直接関与することは少ない。しかし、Bさんの場合、長年Aさんと良好な関係をもって同居生活を続けていたが、家族構成においては、あくまでも長男の嫁という立場に位置付けられており、Aさんに関する全てのことを子供たちの意見を聞かずにBさんが1人で判断し決定していくことは難しい状況にあると考えられる。日々の介護は全てBさん1人にゆだねられている状況ではあるが、Aさんの最期をどう迎えさせてあげたいのか、という最も重要な課題について、十分な話合いのもとに家族・親族間での理解と共通認識がなされていないために、BさんはAさんの介護を行う上で大きな不安を抱えていると考えた。それは、「Aさんが突然亡くなったら何を言われるかわからない。最後まで1人で看ないとバチがあたる等といわれているため、Aさんの子供たちに介護の相談はできない。訪問看護の利用についても知られたら何を言われるかわからない。このような事を考えると不安でたまらなくなる。」という。Bさんの言葉をもって判断できる。

終末期ケアを在宅で行う場合、介護・看護の中心が家族である⁹⁾ため、家族が少しでも安心してケアが行えるように環境を整備していくことが大切である。Bさんは自分の行っている介護が、Aさんの子供たちから全く評価されず、嫁としてあたり前の

ことであると受けとめられていること、そして、Aさんの介護に関して理解と協力が得られないことでの不満や怒り、情けなさを感じながら介護にあたっていた。従って、今後更にAさんの状態が悪化していく中で、Bさんが現状のまま最後までAさんの介護を続けていくことは困難であると考え、Bさんの精神的負担の軽減のためにも、医療者サイドからAさんの子供たちへの働きかけが早急に必要であると判断した。

そこで、主治医に現在のBさんの状況を報告し、相談したところ、Aさんの病状説明にあわせ、今後の方針を主治医から家族に確認をするという主旨で、Aさんの子供たち全員とBさんに集ってもらうことにした。

最初に主治医から現在のAさんの状態説明と余命1ヶ月程度と予測されることが伝えられ、その上でAさんの残り少ない日々をどこで過ごさせてあげたいと思うのかを、Aさんの子供たちとBさんに対し一人ひとり尋ねたところ、全員が迷うことなく最後まで自宅だという答えであった。その後、主治医が最後まで在宅ケアを続けたいのなら、家族全員の協力と訪問看護師によるケアが必要であり、それが困難であればAさんを今すぐにでも入院させることが、Aさんにとって一番楽な方法であると思うこと、また余命1ヶ月程度と予測していても急変したり、突然亡くなってしまう可能性も十分に考えられること、そしてBさんの日々の介護を高く評価しているが、高血圧治療中のBさんに対して、これまで以上の介護量の増加は危険なため禁止することなどを明確に伝えられていった。その結果、子供たちからはAさんの状態を納得した言葉と、訪問看護利用に理解が示され、Bさんに対しては、日々の介護における感謝とねぎらいの言葉が聞かされた。

しかし、実際においてはその後も子供たちの介護への参加はなく、Bさんの身体的な介護負担軽減にはつながらなかったが、子供たちは毎日Bさんに電話で、Aさんの状態を聞き、その都度Bさんに対しても優しい言葉をかけるようになっていった。

「毎日電話をかけてくれるので、Aさんの様子もわかってもらえるし、いつも、ありがとう、ご苦労様…って、私の体のことも気にかけてくれて、大変で無理だと思ったらいつでも入院させてもいいよ、と言ってくれる。それだけでも、私のことをわかってもらえたと感じて安心した気持ちになれる。これまでどうしようって、いつもドキドキしていた自分が、今はうそみたいに思えるよ。」というBさんの言葉をもって、Bさんの精神的負担はかなり軽減されたものと判断できる。

6

②Bさんが抱いているAさんの病状の急変や在宅で死を看取ることへの不安・恐怖が最小限に抑えられるように支援すること。

Bさんは以前経験した夫との死別体験を通して、苦しみながら最後を迎えていく人間の姿に恐怖心を抱いている様子であった。「痛いよ、家に帰りたい」という訴えが、夫から聞いた最後の言葉であり、急変の連絡で病院にかけつけた時には、すでに亡くなられていたとの事である。「あんなに帰りがっていたのだから、家に連れてくればよかったと今でも後悔している。だから、Aさんは絶対に最後まで家にいさせてあ

げたい。でもこの先Aさんがどうなっていくのかを考えると、正直言ってこわいし、見ていく自信がない」とBさんは話された。

死は人間にとって未知の世界であり、多くの不安や恐怖をともしなうものである。そしてBさんの場合、Aさんと2人しかいない家の中で、Aさんの死のプロセスと向き合っていかなければならない状況であるがゆえに、不安や恐怖を強く抱いていると考えられる。Aさんの今後変化していく様子や最期の状態を正確に予測することは不可能であり、確実な言葉をもって指導や助言をすることはできないが、変わりゆくAさんの状態をできる限り自然な形でBさんが受け入れられるように対応することで、Bさんの不安や恐怖が軽減されていくのではないかと考えた。

実際の対応としては、毎回訪問の毎にAさんの身体状態、表情や様子など、Aさんのくわしい状況説明を続けていくこと、Bさんの時間のあいている時は、負担にならない程度でケアに参加してもらうこと、一緒にAさんの体に触れるなどスキンシップを図れる状況をつくること、「安心した顔をされてますね。気持ちよさそうに眠っていらっしますね。」などとAさんの様子を確認してもらえるような声かけをするなど、BさんがAさんと一体感を感じられるようにつとめていった。

その結果、「Aさん、大丈夫？ ほら、ここにいるよ」と手を握り、またケアを行うことでAさんが安らかな顔をされると、「気持ちいいの？ ありがとうね。Aさんが気持ちよくなってくると私もうれしいよ。」などと積極的にスキンシップを図りながら、うれしそうにAさんに接するBさんの姿が頻回に確認できるようになった。Aさんに直接触れることを通して、BさんはAさんの状態を1つ1つ理解し、現状を受けとめられた様子である。Bさんから、Aさんを看るのが怖い、自信がないという言葉は聞かれなくなったが、Aさんの急変や苦しみの出現に対しての不安は持ち続けていると思われた。

家族が最後まで在宅で看たいと決心されていても、患者の病状の変化や家族の介護疲労のために、最期を病院で迎える患者は決して少なくない。そして、そのような場合、家族は最後まで家で看てあげることができなかったと自責の念を抱き、後悔し続けるケースが多くみられる。

長年Aさんの介護を熱心に続けてこられたBさんが、最後のこの時期で自らが判断することがらに対して後悔の念を抱かないように訪問看護師として状況の把握とアセスメントを行い、適切に専門職の立場からの助言を行っていくことが重要である。

Aさんは痴呆のために自らの身体症状を訴えることができない状態であり、今後も訴えることはできないものと考えられたが、疼痛や呼吸困難など身体的苦痛症状の出現により苦しそうな表情を示す可能性は十分考えられる。これまでのBさんの介護状況と現在の様子から判断すれば、Bさんは十分最後まで介護を続けていくことは可能であると思われたが、Bさんにとっての心の逃げ場を医療者として準備していく必要があるのではないかと考えた。

そこでAさんの状態が比較的安定している時期をみはからい、Bさんに再度在宅介

護続継の意思の確認とともに、以下の内容のことを伝えた。Aさんの看護は主治医との密な連携のもとに最後まで責任をもって続けさせていただくつもりでいること。Aさんの最期を確実に予測することは困難であり、主治医や看護師の訪問中であっても、突然急変し、旅立たれてしまう場合もあること、そして今後のAさんの状態によって、在宅よりも病院に移ったほうがAさんにとって良いと判断できる場合、入院の可能性も含めて主治医と一緒に相談させていただくこともあること。

話を終えた後、Bさんは「素人の私が看ている時にAさんが急に死んでしまうようなことがあったら、全て私一人の責任だと思うとこわかったが、先生や看護師さんが看ていても、そういうこともあるのかとわかって少し気持ちが楽になった。Aさんが苦しみはじめたらどうしようと不安だったが、そのような場合、専門家の人達がAさんにとって一番良い方法を考えてくれると思うと、安心していられる。Aさんの看護で来てもらっているのに、自分のことを相談して余計な仕事を増やしたら悪いと思って遠慮していたけれど、これからは何でも話をするから相談にのってね」と話された。

Bさんが語られたように多くの家族は自らの不安や悩みを内に秘め、心の葛藤をくり返しているものだと考える。従って、在宅ターミナルケアに携わる看護師は、例えば家族が言葉に現わさなくとも、家族の抱える不安や苦しみを感じ取り、家族が自らの気持ちを表出できるように対応していくことが必要である。

その後、Bさんは、Aさんの介護上の不安、自らの体調や心配事などを含め、多くのことを気軽に相談してくるようになった。このようにBさん1人で悩みや問題を抱え込むのではなく、訪問看護師を身近な相談者として受け入れ、自らの気持ちを表出し、相談できるようになったことは、Bさんの不安や恐怖の軽減につながったものと考えられる。

③Bさんが満足した状態で介護が継続でき最後の看取りが行えるように支援すること。

在宅介護の場合、日々の介護に直接携わっている家族が、介護をどのように受けとめているのかは、在宅ケアの継続性に関わる重要なことである。家族が介護または患者本人に対して強い負担や嫌悪感を抱いている場合、身体的・精神的ストレスの増加、ケアの質や量の低下、人間関係の変化などの要因となり、在宅介護を継続していく上で大きな支障となる。

特にターミナルケアの場合、死にゆく患者本人にとっても、看取る家族にとっても限られた時間をどのような気持ちをもって過ごせたのかは、非常に重要なことになる。

Bさんの場合、Aさんを自分の親のように大切に思って介護を続けていたが、仕事のため介護に十分な時間を費すことができないとAさんに対して申し訳けない気持ちを抱いていた。また、他の家族の協力が得られない状況の中で、何故自分だけがという思いや、長男の嫁という立場において、最後までAさんの介護を続けなければならないという義務感も重なり、Bさん自身が決して納得した状態での介護ではないと考えられた。

一般的に在宅介護の場合、清潔、食事、排泄などの身体介護に追われる家族の中には、あたかもそれが介護の全てであるかのように考えている人もいる。しかし家族の役割りは決して身体介護を行うだけではない。家族としての愛情や結びつきを基盤とした精神的支援（精神面での支え）こそが重要であり、特に在宅ターミナルケアにおいては強く求められることと考える。

そこでBさんが精神的ケアに十分な時間を持てるように、訪問時間と回数を増加してAさんの身体的ケアの多くを看護師が担当できるようにしていった。その結果、時間に少し余裕の持てたBさんは、Aさんのそばによりそいテレビを見てくつろいだり、手を握りながら話しかける機会が増えていった。また、訪問看護師がAさんのケアを行っている際も、様子を見に側に来て、「Aさん、体を拭いてもらってよかったね。さっぱりしたでしょう」等と声をかけながら、Aさんの頭をなげたり手足をさする行動がみられるようになった。

自ら言葉を発することのほとんどないAさんであったが、Bさんが側にいる時の表情はとても穏やかで安心した顔つきになるため、その事をBさんに伝えたところ、「Aさん、ありがとうね、側にずっといるから安心していいんだよ。」と優しくAさんに話しかけられており、Aさんと接する時のBさんの表情も優しく、穏やかであった。

その後、Aさんの全身状態は悪化し、苦痛の訴えや表情をみせることなく意識レベルは低下し、昏睡状態に入ってしまった。主治医から余命1～2日以内と思われることが告げられ、再度Bさんに対して在宅での看取りの意思の確認がなされたが、迷うことなく在宅での意思表示をされた。

在宅ケアの場合、たとえ患者の死が1～2日と予測されていても、医師や看護師が24時間、患者の家で待機することはなく、あくまでも家族が中心となって対応することになる。従って家族が最後の看取りを行えるように、臨死期に予測される身体の生理的变化やその見方について説明と指導を行わなければならないが、Aさんの子供たちは翌朝来るということであり、Bさん1人に対しての説明となった。たった1人でAさんの変化をどの程度冷静に受けとめ対応できるのかと不安な気持ちを抱いたが、説明に対してBさんは1つ1つメモをとり、呼吸や脈拍のとり方などは、繰り返し練習し、その確認まで求められてきた。

説明後、呼吸や脈に異常が感じられたり、Aさんの様子がおかしいと感じた時、またBさん自身が不安になった時などは、いつでも連絡してよいことを伝えて帰宅し、その後は2時間毎にBさんに電話を入れて、状況の把握を行っていった。24時の電話の際、「少し前に先生も心配して電話をかけてくれたけど今のところ大丈夫。看護師さんが、たとえ話ができず、何もわからないように見えても、ちゃんと聞こえてわかっていると言っていたから、今夜はAさんの横にフトンをして、色々なことをたくさん話しかけているんだよ」とBさんは言われた。翌朝一番に訪問することを伝え、その間はBさんからの連絡に対しての対応とした。

午前5時、Bさんから電話があり、3時過ぎにAさんは息をひきとったという連絡を受けた。急いで訪問してみると、やはりAさんは死亡しており、事情を尋ねてみると、「2時頃から無呼吸や下顎呼吸が出現したが、3時過ぎに大きな呼吸をした後、そのまま眠るように亡くなった。すぐに先生と看護師さんに連絡しなければと考えたが、このまま静かに朝までAさんを寝かしてあげたいと思って、朝になるのを待っていた。最後にAさんに長い間本当にどうもありがとう。と言えたよ。」と話された。

医師による死亡確認後、「本当に最後までよく頑張りましたね。Aさんも最後まで家にいられたことをとても喜ばれ、Bさんに感謝していると思います。」と伝えると、主治医もBさんの肩を軽くたたきながら、「本当に長い間、ご苦労様でした。ひとりでよく今日まで頑張ったね。」と声をかけられた。すると、Bさんは、「Aさんを家で看取れて満足です」と短い言葉を言われた後、途端に大きく泣き崩れていった。

Bさんのこれまでの介護は決して平坦なものではなく、身体的にも精神的にも大きな負担を伴うものであった。しかし、BさんにとってAさんと過ごした日々は、家族としての愛情や結びつきを感じられる貴重な時間の連続であり、Aさんの最期までしっかりと寄りそえたことは、Bさん自身の精神的な充足感につながり、満足できる看取りとしてBさんの中に位置付けられていったものと考えられる。Bさんの満足した状態での看取りは、Aさんの安らかな死を意味するものでもあり、このことから、家族が満足した状態で介護や看取りが行えるように支援していくことが在宅ターミナルケアにおいては重要であると言える。

【考察とまとめ】

1. 在宅ターミナルケアについて

(1) 在宅ターミナルケアとは

在宅ターミナルケアは、在宅ケアとターミナルケアの概念を満たすものだとされており¹⁰⁾、セント・クリストファー・ホスピスの設立者であるイギリスのシシリー・ソンドース (Saunders, C.) は、「ターミナルケアとは、死が確実に接近していて、それがあまり遠くないと感じられる患者で、積極的な治療法をとらない方法で医療体制が向いており、症状を軽くさせ、患者と家族の両側を支えようとするようになった時のケアである」と定義している¹¹⁾。

10

そして、在宅ケアは在宅で生活する健康障害をもつ個人に対して、医療・看護・保健・福祉がそれぞれ援助するのではなく、多様な支援サービスを各分野が連携して、必要なケアを提供し、調整しながら、個人が身体的・精神的・社会的に適切な機能を維持できるように援助する包括的ケアである¹²⁾、とされている。

終末期（ターミナルステージ）に関する明らかな定義はないが、多くの場合、治療の見込みがなく、死が間近な状態と考えられ、通常、死までの期間（余命）が3～6ヶ月以内と考えられる状態を示すものである。

これらをもとに、在宅ターミナルケアをまとめると、治癒の見込みがなく、死が間近なおよそ余命6ヶ月以内と考えられる状態の患者とその家族に対して、在宅療養生活を基本に、医療・保健・福祉分野が連携しながら個々にあった必要なサービスを提供する包括的ケアである、と言える。

(2) 在宅ターミナルケアに必要な条件

- ①患者やその家族が在宅で過ごすことを希望し、意思表示をしていること¹³⁾
- ②患者やその家族が、入院による積極的治療や延命処置を望まず、在宅療養生活を選択していること
- ③患者が落ちついて療養できる環境(寝室の確保など)が整っていること
- ④患者とその家族を支援できる体制があること
- ⑤訪問診療や往診、訪問看護による医療が24時間体制で受けられること

以上のことが、在宅ターミナルケアを行う際の絶対条件となるが、円滑なケア継続のためには更に以下のことを必要な条件として加えたい。

- ①在宅ターミナルケアに対し理解と協力が得られる主治医が確保されていること
- ②患者の身体的苦痛が少ない、もしくは、最小限にコントロールされていること
- ③家族に介護力があること
- ④介護にあたる家族の健康状態に異常がないこと
- ⑤ある特定の人物に介護が集中しないように配慮できること
- ⑥患者および家族が入院を希望された場合、すぐにその対応が可能であること

在宅ターミナルケアが、通常の在宅ケアと異なる点は、死という大きな問題が現実のものとして間近に迫っている状況においてのケアということである。死を迎えなければならない患者自身にとっても、死までのプロセスに直接深く関わりあっていく家族にとっても恐怖や不安が続き、身体的にも精神的にも極度の緊張と疲労を伴う。従って多くの不安を抱え常に気持ちが揺れ動いている患者やその家族に対して、身体面・精神面・社会面などから総合的に判断し、各家庭ごとの在宅ターミナルケアを考える必要がある。

(3) 在宅ターミナルケアのメリット・デメリット

死が間近で避けられないものと知った時、残された時間をどこで、このように過ごしたいか、あるいは、どのように過ごさせてあげたいのかは、患者と家族にとっての大問題である。本来、患者自身の希望が最優先されるべきであるが、現実には困難なことが多い。

告知の問題も含め、患者自身の病状や予後についての理解、疼痛など身体的苦痛を

伴う症状の有無又は程度、治療内容、全身状態、病気や死に關しての考え方や受けとめ方、死生観などの患者側の要因。病気や症状、予後についての家族の理解度、介護者の有無（実際に介護にあたる人がいるのか否か）、家族の健康状態や年齢、職業、患者の願いや希望に対しての家族の捉え方、家族自身の死生観など家族側の要因。その他、家族構成、住宅状況、経済状態、その地域の、在宅医療、福祉、保健サービスの状況など、一人の人間が人生の最期をどこで、どのように過ごしていくのかを決定付けるには、さまざまなことが関係している。

しかし、その一方、現実に入院と在宅療養の違い（メリット、デメリット）を患者が十分理解できていない為に、在宅ターミナルケア開始後に「こんなはずではなかった」と、後悔されるケースもみられる。従ってこのような状況を回避する為にも、在宅ケアの意思の確認時に患者や家族に在宅ターミナルケアのメリットとデメリットを説明し、理解していただいた上での決定が望ましい。

～患者・家族に説明すべき在宅ターミナルケアのメリット・デメリット～

〈メリット〉

- ①住み慣れた家や地域で住らすことができる。
- ②家族や友人等、親しい人とゆっくりした時間がもてる。
- ③1日の時間の使い方を自由に組み立てられる。
- ④自分達の生活スタイル・生活習慣に基づいた生活が送れる。
- ⑤他人に気を使うことや遠慮することなく、自分のペースで過ごせる
- ⑥入院にくらべて、治療を選択できる幅が広い。
- ⑦入院にくらべて、経済的負担が少ない。

〈デメリット〉

- ①医療者が常に側にいないため、病状の変化や症状に不安や心配な気持ちを抱きやすい。
- ②病状の変化に素早く対処できないことがある。
- ③緊急時でも、医療者が到着するまでには、ある一定の時間を必要とする。
- ④最期の看取りを家族だけで行わなければならないこともある。
- ⑤家族の介護量が増え、入院にくらべて家族の自由な時間が制限されることがある。

2. 家族支援について

(1) 家族支援の必要性

ターミナルケアの目標は、その人（患者）が残された日々をその人らしく満足した状態で生きていかれるように支援することであり、そのためには、全人的苦痛の軽減につとめ、安楽な状態が維持できるようにケアを行うことが必要である。

在宅で過ごす患者が、安楽な状態でその人らしく生きていくためには、身体的苦痛緩和のための医療者によるケアも重要であるが、良好な家族関係のもと、安心して療

養生活を送ることができる環境が患者にとっては何よりも大切である。しかし、愛する人を近い将来失わなければならない家族の悲しみ、患者の死と向き合いながらも患者を支えていかなければならない家族の苦痛や心の葛藤は激しく、家族への支援が十分なされないと、良好な在宅ターミナルケアの継続は望めない。

家族が不安や恐怖を強く抱いている場合、心身共に疲労状態に陥ってしまった場合、不満やストレスを強く抱いている場合など、その気持ちや態度は患者に伝わり、精神的安定を維持することは困難になる。また、逆に家族が安心した穏やかな状態で患者に接することは、患者の精神的安定に結びつき、更には患者のQOL向上につながっていく。このように家族は患者にとって最も影響を与える身近な存在である。家族の患者に対する対応やケアの良否が、患者の状態や残された日々の生き方に大きく関連していくことから、家族が良好な状態で在宅ターミナルケアが継続できるように家族支援を行う必要がある。

また、人は愛する人や身近な人を亡くした場合、情緒的反応として悲嘆反応を呈する。悲嘆には正常な悲嘆と病的な悲嘆があり¹⁴⁾、悲嘆反応を構成する要因は、①故人との人間関係、②死別の状況、③過去の喪失体験、④遺族の特性、⑤社会的状況の5つに分類されている¹⁵⁾。

患者との死別後、喪失により家族は多くの悲しみや嘆きを抱えながらも、悲嘆のプロセスをたどり、やがて自らの歩む道を進んでいくが、在宅ターミナルケアの場合、特に故人との人間関係、行ったケアに対する自己評価または受けとめ方は悲嘆のプロセスに大きく影響を及ぼすことになる。看とりの過程において、家族が罪悪感を抱いたり、悔いを多く残した状態の場合などは、正常な悲嘆のプロセスを歩むことが阻害され、健康上悪影響を及ぼすことが知られている。

従って、死別後の家族の状態にも十分考慮し、少しでも悔いを残さず満足できる看とりが行えるように、家族を支援していくことが必要である。

(2) 家族支援において必要な情報

先に述べたように、家族に対する支援は患者にとっても、家族自身にとっても重要な意味を持つが、在宅ターミナルケアにおいて家族は看護・介護の中心的役割りを担うことから欠かすことのできない支援となる。しかしながら患者をとりまく家族形態や構成はさまざまであり、一概に家族という1つの型で捉えることはできない。従って家族支援においては既成概念にとらわれず、各家庭毎に一人ひとりの家族の理解に努め、状況を把握した上で対応や支援を行っていくことが大切である。

家族を支援するにあたって、以下のことがらを必要な情報として把握する必要がある。

- ①患者との家族関係（配偶者、長男又は長女他、嫁なのか）
- ②キーパーソンとなる人物は誰れなのか

- ③主たる介護者の年齢及び性別
- ④主たる介護者の職業の有無、仕事の内容及び時間帯
- ⑤患者との同居の有無、同居年数。別居の場合は住んでいる場所、交流の程度（頻度）
- ⑥家族の健康状態
- ⑦これまでの患者との人間関係（愛情関係やつながりの深さなど）
- ⑧家族内の地位関係
- ⑨在宅ターミナルケアに対する家族のそれぞれの願い又は考え方

これらの情報を状況としてふまえた上で、家族のかかえる不安や問題を見極め分析し、指導・助言・教育や関わりあいを通して支援を行っていくことが必要である。

（３）家族が満足できる看取りとは

患者と死別後、家族は患者と過ごしたこれまでの過程をふり返り、自らの態度・行動・対応の仕方、患者に対して抱いていた感情、介護状況など、さまざまなことに関しての自己分析および自己評価を何らかの形で行うものである。

患者に対して何気なく言ってしまった一言を悔やんだり、何故もっと優しくできなかったのか、あの時もう少しこうすれば良かった等と後悔や罪悪感を抱き、自ら行ったケアを価値の低いものとして捉えてしまうことがある。しかし、自分のできることは精一杯やった。一緒に過ごせて幸せだった。最後まで側にについてあげられて良かった等と良い体験として受けとめていかれることもある。

在宅ターミナルケアと看取りにおいて、満足できたか否かは、家族自身の主観的なものではあるが、満足できたと思える状態に至るには、本研究の事例を通して少なからずいくつかの条件があるのではないかと考えたものを以下にあげる。

- ①家族として愛情を持ち続けて最後までケアにあたることができること。
- ②患者との関わりの中で、家族としての結びつきや一体感が感じられること。
- ③家族が行うケアや対応に対して、患者から何らかの肯定的な反応（感謝の言葉、安心した表情、穏やかな表情など）が得られること。
- ④臨死期において、患者と十分な時間を過ごせること。
- ⑤家族が行っている介護を第３者（医療者や親族など）が高く評価し、認めること。
- ⑥患者の苦痛が抑えられ、安らかな死を迎えられること。

14

愛する家族を失うことは、人間にとって大きな悲しみや苦しみを与えることである。患者の死後、家族は悲嘆のプロセスを通り、やがて新たな道を進んでいくが、満足した看取りができたか否かは、その過程において大きな影響を与えることになる。

従って、在宅ターミナルケアにおいては、家族が満足した状態で看取りが行えるように常に考え、工夫し、援助を行っていくことは訪問看護師の重要な役割であると考え

える。

【おわりに】

訪問看護を行っている、「畳の上で死にたい」または、「畳の上で死なせてあげたい」という言葉を患者や家族からの訴えやつぶやきとして聞くことがある。短いこの言葉の中には、最後まで家にいたい、又はいさせてあげたい、家族と又は患者と一緒に過ごしたい、安心して落ちつけるこの場所（家）を離れたくない、自分の時間・自分の世界を大切に最後まで生きていきたい、または、その人らしく最後まで生きていて欲しい、家族や親しい人々に囲まれ、見守られながら最期を迎えたい、または、迎えさせてあげたい等のさまざまな希望や願いがそこには込められているであろう。

人間の死に向き合いながら医療や介護にあたる人々が、その言葉から何を感じ、考え、そして援助を行っていくのかは、患者と家族にとって非常に重要なことになる。介護保険制度の導入、在宅医療や訪問看護の広がりによって、今後在宅で最期を迎える人々の増加が予測される中、患者と家族が最期まで家で過ごせてよかったと真に思えるケアの提供を医療・保健・福祉分野のスタッフが一丸となって追求していくことが、今後の大きな課題であろう。

【文献】

- 1) 曾野綾子；アルフォンス・デーテン 『生と死を考える』 春秋社, 2002.
- 2) 日野原重明 『生と死に希望と支えを』 婦人画報社, 1991.
- 3) 太田和雄〔ほか〕 『ターミナル・ケアの実践』 先端医学社, 1996.
- 4) 松下和子 「在宅におけるターミナルケア」『ナースはターミナルケアにどのようなアトで関与すべきか』 ライフプランニングセンター, 1993.
- 5) アルフォンス・デーテン 『死とどう向き合うか』 NHK出版, 2000.
- 6) 柏木哲夫 『死にゆく人々のケア』 医学書院, 2003.
- 7) 柏木哲夫 『癒しのターミナルケア』 最新医学社, 2002.
- 8) 国立療養所宇多野病院 『神経筋難病看護マニュアル』 日総研出版, 2002.
- 9) 岸恵美子 「自宅での死」『臨床死生学事典』 日本評論社, 2000, p.74.
- 10) 宮崎和加子〔ほか〕 「在宅ターミナルケアとは」『コミュニティケア 死が近づく人へのケア』 日本看護協会出版社 Vol.6, No.6, 58号, 2004, p.78.
- 11) 宮崎和加子〔ほか〕 「在宅ターミナルケアとは」『コミュニティケア 死が近づく人へのケア』 日本看護協会出版社 Vol.6, No.6, 58号, 2004, p.79.
- 12) 犬屋一枝〔ほか〕 「在宅ケアとは」『在宅ケア』 学習研究社, 2000, p.2.
- 13) 佐藤智〔ほか〕 『在宅ケアの真髄を求めて』 メヂカルフレンド社, 1990.
- 14) 中野栄子 「悲嘆反応」『臨床死生学事典』 日本評論社, 2000, p.222.
- 15) 中野栄子 「悲嘆促進因子」『臨床死生学事典』 日本評論社, 2000, p.223.