

IV-4

# 医師・看護師へ家族からのメッセージ

人生終わりの日々に 家族との落ち着いた交流を

Message from patient's families for doctors & nurses

村上紀美子\* Kimiko Murakami

**Key Words** ACP, バッドニュース, グリーフワーク, 思考のステップ

緩和ケア増刊号別刷

VOL.30, Supple. 2020

青海社発行

# 医師・看護師へ家族からのメッセージ

人生終わりの日々に 家族との落ち着いた交流を

Message from patient's families for doctors & nurses

村上紀美子\* Kimiko Murakami

**Key Words** ACP, バッドニュース, グリーフワーク, 思考のステップ

## はじめに

ターミナルケア、在宅ケア、医療安全をテーマとして、筆者は国内各地やヨーロッパ・アメリカ・ニュージーランド・中国などを訪ね、社会学をベースに病院やホスピスや在宅ケアの取材を続けてきた。緩和ケアの関係では、心通う看取りケアが病院でもホスピスでも在宅でも施設でも広がるようにと願って、アドバンスケア・プランニング（以下、ACP）やスピリチュアルケアの知恵、バッドニュースの伝え方、ホスピスケア、スタッフのサポートなどについて、インタビューを重ねている<sup>1)</sup>。

こうした取材の間に、筆者自身が両親と義母の看取りを経験した。3人とも90歳代での自然な老衰で、グループホームと独居在宅ケアサポートのおかげで、人生終わりの日々を穏やかに過ごすことができた。遠距離介護の筆者にとって看取りの日々は緊張の連続だったが、いま振り返ると「死は寂しくつらいが、自然な営みで“健やかな死”でもある」という実感が残っている。

こんな看取りを経験し、取材を重ねた家族の立場から、医療者へのメッセージを心からの感謝とともに送りたい。

## 緩和ケアは家族ケア

緩和ケア領域でいま求められる家族ケアとは？

と改めて考えると、緩和ケアと家族ケアは常に一体セットで、分けられないと思う。残された家族は、最期の日々のエピソードや雰囲気をもっと忘れないし、その後の人生にずっと影響を受ける。このことから、印象のよい記憶が残ることはとても重要である。

### 1. 本人の意向を家族が伝えて、二人三脚でかなえる

筆者がインタビューした緩和ケア病棟師長経験者の香さんは、「看取りは、家族の心に長きにわたって残るのでとても大事」と振り返る。

香さんは、自身の父親のときも、普段からACPのようなおしゃべりをしていたので「無理に長らえたくない。静かな最期を」という父の希望がわかっていた。ところが担当医や看護師は、医療処置をしないことへのためらいが強く、家族が繰り返し話してなんとか理解を得ることができ、胃ろうや経管栄養をせずに安らかに見送ることができた。

そこまでがんばれたのは、父の明確な希望を家族がよくわかって二人三脚で動けたからであった。

### 2. 新型コロナウイルス感染症のテレビニュースから

どんな最期であっても、家族との交流の時間を持てることは、家族ケアの重要ポイントである。

2020年の新型コロナウイルス感染症のNHK

\*医療ジャーナリスト：Healthcare Journalist

ニュースで、夫を亡くした妻へのケアが印象に残った。

豪華クルーズ船の旅の途中、晴天の霹靂のようにコロナウイルスに罹患した夫婦。治療の末によく回復した妻が夫に会いにいくと、重症だった夫はICUでまさに臨終が近づいており、ガラス越しにしか会えない。

察したICUの看護師は瞬時の機転で、夫のベッドを面会室との境のガラス窓近くに移動して、夫の手の平をガラスにあてた。妻は自分の手を重ね、それが最期の別れのケアとなったのである。

その後、新型コロナウイルスによる死亡は、厳格な感染対策のために、家族と会うことはできなくなった。

### 医療者にとっては意外なことが、 家族の大問題

自由に語ってもらうスタイルでインタビューを進めていると、医療者にとってはそれほど問題ではないことで、家族は真剣に悩んだり戸惑ったり誤解していることがわかる。医療者にとっては当たり前のことが、当人や家族にとっては人生の大問題になっていることも少なくない。

自分の家族が患者になったときの経験を思い浮かべると、どんなことが気になったか？ 思い当たるのではないだろうか。

#### 1. 「食事を止めると死んでしまう」？

嚥下機能が低下して飲食が危険な状態であったとしても、食事を止めることに家族が大きな抵抗を感じることは少なくない。「食べたがっているから、ちょっとでも食べさせたい」と願い、「食べないと死んでしまう！」と恐れ、「見殺しにするようでつらい」と苦しむ。

そういうときの家族は、人生の最期の数日の自然な変化について説明が必要なのである。食べ

なくても本人はつらくない、体がもう食事を必要としなくなっている、無理に食べさせるとかえって本人は苦しいなど……<sup>2)</sup>、こういうことを理解すれば諦めもつきやすくなる。

ただしこのときに、詳しい説明を重ねれば伝わるとは限らない。難しい厳しい話がしっかり伝わるには、その人の思考のステップに沿うことが必須だ(図1)。

また場合によっては、ただ飲食を禁じるだけでなく、食べる真似事でもできると(舌にふれるくらいでも)、家族の気持ちやすこしおさまることもある。これを見て見ぬふりをするのも、一種の家族ケアといえないだろうか。

#### 2. 緩和ケア外来や病棟への長い廊下

緩和ケアの外来や病棟は、病院のどこにあるだろう？ 他の科とは離れた場所に作るケースは少なくない。そこへの長い廊下を、家族はどんな思いで、患者といっしょにゆっくりたどり、またひとりでお見舞いに通っているのだろうか？

晴代さんは、67歳の夫が食道がんで末期とわかったとき、最期まで少しでも楽しく明るく過ごしたいと願っていた。でも、緩和ケア外来への長い廊下を歩くたびに「ああこれでもう私たちは治療が終わり、そっちに向かうだけなのか、と意識させられてつらかった」と語っている。ただ、長い廊下だとしても、その先の部屋が(事務的な病院風ではなく)木や布のソファでくつろげる雰囲気であれば、「この廊下の先には穏やかなほっとできるお部屋があるね、良い道が始まるね、と話しながら歩けたかもしれない」と振り返る。

夫を喪った後、晴代さんはグリーフ(悲嘆)の日々が長く続いた。責任ある仕事があるので気は紛れていたが、なんとなくいつもほっとしたうわの空な感じで、不思議なほど早く日が過ぎていく。外食ばかりで4年過ぎた頃ふと気づくと、自分のために料理をしていた。これが晴代さんの4年間もの長かった“グリーフからの復活”のサインだった。

## 図1 バッドニュースを伝える知恵—思考のステップをたどりながら

＜ロンドンの地域緩和ケアチームとホスピス専門看護師へのインタビューから＞

患者や家族と話し合う目的は、本人が何をしたいかをオープンに話しあい、病状をコントロールして、多少とも元気な状態で過ごせるよう計画するため。この目的を意識しつつ、相手の思考のステップをたどりながら、話をていねいに進める。ときどき話を止めて「このことを知って驚きましたか、話を進めていいですか」と相手の心の状態を確かめながら。低めの落ち着いた声で、ゆっくりはっきりと。接する態度は、静かで穏やか、でも朗らかに。

- ① まずは「病気について、いまどんなふうに知っていますか？」
- ② 次に「何を知りたいですか？」と話を進める。
- ③ 今後の見通しについて少しずつ話す。「厳しい事実と希望のバランス」をとり、「どんなシビアな状況でもほのかでも、希望はある」ことを必ず加える。ただし、励まそうとして嘘の希望は禁物。
- ④ 「何をしたいですか？」と語ってもらい、その状況で実現できることを一緒に探していく。



ロンドンのセントジョゼフホスピスにて。静かで、穏やかで、でも朗らかな態度を体現するホスピススタッフ。  
左：教育担当のデービスさん、地域緩和ケア普及の役割も。  
右：ナースとOT。ガラスケースには、ホスピスの患者と一緒に作った作品を展示する。

### 3. 病室で付き添う家族へスタッフの一瞬のまなざしと温かな声かけ

正夫さんは40歳のとき、76歳の母を病院で見送ったが、ある看護師が訪室のたびに必ず家族に一瞬目を向けて声をかけてくれることで、「助けられたなあ」と語る。

母は60歳代で人工透析を開始し、70歳代で大腸がんを経験した。いったん軽快したが、4年後に肝転移が認められ「手術は負担が大きいため無理」という状態に。母と父と兄弟2人の家族全員の合意で抗がん剤は断り、陽子線治療や免疫療法を試すうち1年がすぎ、状態が悪化して救急車で最後の入院となった。

入院して数日は話ができ、母は「家に帰りたい

い」と訴えたが、それはかなわず、徐々に意思疎通ができなくなっていった。家族は病室で付き添っていたが、どう心の整理をすればいいのか戸惑うばかり。あと数日とわかっている母のそばで、手をさすり見守るだけ。苦しそうなうめき声を聞くのさえつらい過酷な日々が続いた。ほとんどの看護師は訪室しても言葉少なく、すぐに次の部屋へ向かう。

そんななかでひとりの看護師は、訪室すると必ず家族と目を合わせてにっこりし、部屋を出るときは「なかなか眠れないですね。大変ですね」とか、「がんばりすぎて無理しちゃだめですよ」など温かなひとことをかけていく。母が元気だった頃のことを尋ねてくれて、楽しい思い出話ができたとときもあった。

ごく短時間の、スタッフとのこんなやりとりが、家族の気持ちを支えるのである<sup>3)</sup>。

## 家族関係の葛藤や感情表現

患者と家族の関係性や社会的距離感は、バラエティに富んでいる。

親、配偶者、子ども、兄弟姉妹、おじおば、姪、甥。気が合う人、合わない人。よく会ってる人、疎遠な人。会いたい人、会いたくない人、会いたいけど会えない人……。仲よさそうな家族も、内心を探ればジェラシーはあるし、わだかまりが潜んでいたり。仲が悪そうな家族でも分解しないのは、つなぎ止めている何かがある。

アルフォンス・デーケンさんは「その人が属する、文化や社会、その人の性別、そして個性により、悲嘆の現れ方は違う」と指摘している<sup>4)</sup>。男性と女性では感情表現がずいぶん違い、男性は悲しんでいても表現しないために「冷たい」と誤解されることも少なくない。大切に思うからこそ、患者の弱った姿を見るのがつらすぎてそばに寄れない、ということもある。

長い人生、誰しも家族内でのわだかまりのひとつやふたつはあるのが自然だろう。息のあるうちに、わだかまりがほどけるタイミングや心通うひとときを持てるように計らう。これも家族ケアだ。

### 1. 人生のわだかまりがほどけたとき

江戸時代からの潮待ち港町、広島県福山市の鞆の浦でグループホームや小規模多機能型居宅介護を展開する『さくらホーム』。理事長の羽田富美江さんは、たくさんの看取りを経験してきた。「不思議なことに、本人が気になっている家族とお別れができると、静かに逝かれるんですよ。長い人生ドラマにいつ幕を引くかは、本人が決めるように思います」と、家族ケアの実際を語る。

Aさん。もう残りの時間が限られて、家族・親戚が続々集まったけれど、低空飛行で何日も持ちこたえていた。家族のひとりが羽田さんにそっと「Aさんは、Bさんを待ってるんだけど、きっと来ないよ」。

些細なことから仲違いして何十年も会っていない、息子の妻(嫁)のことだった。そうとわかった羽田さんは、Bさんに「夜中もすぐ入れるから、いつでも来てね」と声をかけておいた。そして家族・親戚が帰宅して誰もいないある夜中、Bさんはそっと訪ねてきた。もう話すことはできないAさんのそばで、Bさんは一晩過ごしずっと涙だったそうだ。それからほどなくAさんは旅立った。

Cさんの大好きな息子は、すぐ近くに住んでいるのに顔を見せない。羽田さんは一計を案じ、その息子の好きなビールを用意し「ビールを飲みに来ない?」と誘ってみた。息子は「ビールを飲み」やって来て、母のそばで黙って飲んで帰るようになった。すっかり弱って死期が迫る母親のお見舞いは、つらすぎて行けなくても、でもビールを飲みに行ける。黙って飲む間は母のそばにいられて、最期の静かな交流のときとなった。

### 2. 最期の日々に穏やかな交流のときを

英国ロンドンで最も伝統あるセント・ジョゼフ・ホスピスを見学したときのこと(図1)。

美しいラウンジや集会室を案内された。何に使うのだろう? 尋ねると「ここでパーティをするんですよ」「え、だれが?」答えは「患者さんとご家族や友人が、ここでお別れのパーティをして楽しむのです」これにはちょっと驚かされた。

同時に、日本の緩和ケア病棟やホスピスにある素敵なラウンジやロビーは、どんな使い方なのかな? と気になった。待合室やホテルのロビーのお客みたいに、ちょっと座るだけ? あるいは自分の親しい人に集まってもらったりできるのだろうか?

思いを巡らしていると「日本でも、私たちがするわよね、そういうパーティ」「患者さんの家ですよ」という声。同行していた訪問看護師たちだった。何らかの形で本人と家族との時間をつくるケアの工夫は、どの国でも大切にされていると、嬉しかった。

## 図2 緩和ケア病棟での家族ケアの工夫

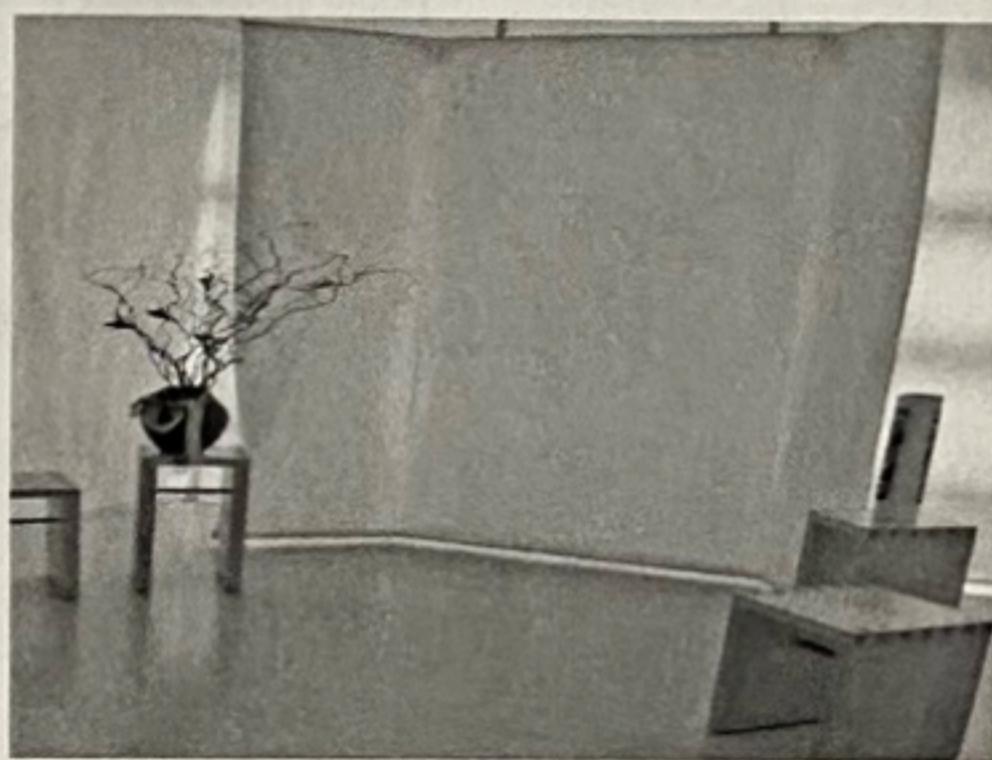
ドイツミュンヘンの緩和ケア病棟師長へのインタビューから



楽器：病棟内にさりげなく楽器が置かれている。

左：患者と家族が過ごすラウンジには、花やぬいぐるみやクッションとともに、オルガンや笛やギターなど。つま弾くだけで穏やかな音色に心を和ませられる。

右：廊下の隅の大きな銅鑼は、叩くと「ほわ〜ん」と穏やかな音色が静かにながく響く。



お別れの部屋：亡くなるとこの部屋に移り、家族と一緒に居ただけ最後の時間を過ごす。薄い布を垂らしただけの簡単な工夫だが、落ち着いた雰囲気。



メモリアルブック：一人1ページ。亡くなった人の写真など持参し、思い出を記す。これが、家族へのグリーフワークになる。

### どの患者・家族にも必要なこと

病院でも、在宅でも、ホスピスでも、どんな最期の日々にも心通う看取りケアのために必要と思われるポイントを、まとめてみたい。

- 1) 患者と家族が落ちついた別れの時間をもてる—短時間でも、言葉はあってもなくても。
- 2) 素直にリラックスできる雰囲気をつくる—人生のわだかまりや複雑な思いや感謝を、その人らし

く表せるよう(図2)。

3) プロの知恵やいろいろなサポートがあることを伝える—日々の希望につながる。

日常のケアやACP・人生会議などで、この3項目ができているかなと思い出していただければ幸いである。読者自身が患者・家族になったときの経験も思い出しながら。

それが、そのときその場での、家族ケアのベストプラクティスへの最短距離のように思う。

(図中の写真は筆者撮影)

#### 参考文献

- 1) 村上紀美子：人生の終わりの日々のケアを訪ねて(連載), 看護管理, 28(1)~29(12) 2018, 2019
- 2) NHKスペシャル取材班：老衰死—大切な身内の穏やかな最期のために, 講談社, 2016
- 3) 村上紀美子編：患者の目線—医療関係者が患者・家族になってわかったこと, 医学書院, 2014
- 4) 垣添忠生：悲しみの中にいる, あなたへの処方箋, 新潮社, 2011
- 5) 季羽倭文子：死に向き合って生きる—ホスピスと出会い看護につとめた日々, 講談社, 2011