

終末期におけるケア選択

—望ましい最期を迎えるために—

河野 悠樹

目次

はじめに

1. 終末期医療とグリーフケア
 1. 1 終末期医療とは
 1. 1. 1 病院死が8割の日本
 1. 1. 2 在宅ターミナルケア
 1. 1. 3 ホスピス緩和ケア
 1. 2 終末期医療とグリーフケア
 1. 2. 1 看取る側の思い
 1. 2. 2 グリーフケアという可能性
2. 祖母の死にみる終末期医療
 2. 1 祖母の死に際して
 2. 2 家族の悲嘆と癒しの過程
 2. 3 大切な人を看取るために
3. 望ましい最期を迎えるために
 3. 1 現行制度に求められるもの
 3. 2 死に対する意識の変革を
 3. 3 望ましい最期を迎えられる社会へ

おわりに

参考・引用文献

はじめに

人生で初めて、段階的に人が死に向かう過程/そして最期の瞬間を間近で見届けたのが2017年3月末の祖母の死だった。他の祖父祖母は私が生まれる前、あるいは幼いころ既に他界しており、意識的に身近な人の死に立ち会う機会はそれまで無かった。しかし今回亡くなった祖母は、幼少のころから約15年間も同じ屋根の下で過ごした存在であり、彼女の死は私にとって「大切な人の死」について思いを巡らすきっかけとなった。

祖母は亡くなる4,5年前から認知症を患い、3年前ほど前のある日突然ソファから自力で立ち上がれなくなった。そこからは急激に筋力・体力が衰え、お風呂や起床時にも介助が必要となるほどまで弱った。日中父は会社、私は大学にいる。唯一家で祖母と過ごす母もそのころ体調を悪くしていたこともあって、祖母は入居型介護施設にお世話になることになった。3つの別々の施設にお世話になったが、3つめのところは綺麗な施設で、スタッフさんたちも誠実な方々だったので、最初のころは「家に帰るのはいつ？帰りたい」と言っていた祖母も、そこでは穏やかに過ごしていたように見えた。そして亡くなる1ヶ月前。10ヶ月間の海外滞在をしていた私が帰国したまさにその日、祖母が肺炎を起こして入院した。1週間で肺炎自体は治り退院となったが、意識はほぼなく自力で食べることはおろか、水を飲むことすら難しい状態となった。医者に胃瘻の説明をされたものの、家族はこのまま自然に見送ることを選んだ。医者に「退院したらおおよそ5日以内、長くても1週間ほどと考えてください」と言われた祖母だったが、その後3週間も栄養・水分補給をしなかったにも関わらず、命のロウソクを小さく大事に灯し続け、最期は穏やかに旅立っていった。

人には誰でもいつか必ず死ぬときが訪れる。分かりきったことだが、私たちはいざ自分の大切な人のこと、そして自分の事となるとそれを直視することをきらう。そんな瞬間なんて永遠に訪れないかのように振る舞いがちである。その話をする事はその人/あるいは自分を死の入り口に立たせるような気がして、心の中ではぐらかして口をつぐんでしまうのだ。厚生労働省「終末期に関する調査(平成20年度)」によると、「自身の死が近い場合に受けたい医療や受けたくない医療についての家族との話し合いについて、一般国民と施設介護職員は、『全く話し合ったことがない』と回答した者の割合」は高く、一般国民においては55.9%を占めた。20~39歳の若年層では、話し合いを行っていると答えたものは30%にも満たない。私自身もやはり、自分や身近な誰かの死について家族と話し合ったことはこれまでに無かった。

しかし祖母を看取った経験は私に「人は誰でも死ぬ」ということを思い起こさせた。そう、今はいるのが当たり前で両親もいつかは亡くなる。姉とは16も歳の差があるから、私があとの可能性は高いことは否定出来ない。そしていつかは私自身も。その時には、大切な人に最期のときを穏やかで幸せに迎えて貰いたいし、自分もそのような最期を迎えたい。本論文では、自らの体験を振り返りつつ、死にゆく者とその家族みなにとって望ましい最期を迎えるために、何ができるか・何か必要なのかについて結論を求めていきたい。

まず第1章では病院死が圧倒的多数な日本の現状に触れその問題点を挙げるとともに、その打開策として近年注目される在宅ターミナルケア、ホスピス緩和ケアという選択肢を紹介する。また、患者本人のみに焦点を絞ることなく、患者を看取る側の家族のケアとして、グリーフケアという支援についても述べたい。これは人の死というものが本人だけで完結するものではなく、その家族やそれに準ずる人びとなしには語れない事柄であるためだ。次に第2章では、1章を踏まえて祖母の死という体験を見つめ直し、私と私の家族、そして本人にとってより良い最期というものは無かったか、ありえたならばそれはどのようなものだったかを考えていく。また、祖母の死による喪失が家族の間でどのように癒されたかについても触れたい。更に「いつか迎えなければならない両親の死と看取り」について考えをまとめる。3章では個人の体験としての枠を超え、社会に生きる人びとが「大切な人の死」を穏やかに迎える/させてあげるにはどうすればいいかを1,2章を踏まえて考察する。

1. 終末期医療とグリーフケア

1. 1 終末期医療

終末期医療とはターミナルケアやホスピスケア、緩和ケアなど様々な呼ばれ方があり、明確に何であるかを定義した成文法はない。また、機関や文献によって上にあげた名称それぞれを区別するものもあるし、区別の仕方にも多少の差異がある。福島(2015:210)はこのケアの対象になる者について『回復が見込みのない疾患の末期』患者で「余命が数ヶ月と診断された人びとを指す」という。厚生労働省は『終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン 解説編』(2007)で「終末期」について、「予後が数日から長くとも2-3ヶ月と予測が出来る場合、慢性疾患の急性増悪を繰り返し予後不良に陥る場合、脳血管疾患の後遺症や老衰など数ヶ月から数年にかけ死を迎える場合」があると述べつつも、「どのような状態が終末期かは、患者の状態を踏まえて、医療・ケアチームの適切かつ妥当な判断によるべき事柄」としている。このように終末期医療を一言で説明するのは容易ではないが、ここでは「治療によって疾病を治すことが不可能な度合いまで到達し、その死が遠からず予感されうる人びと」に対する医療を「終末期医療」とする。次項からは終末期医療を取り巻く我が国の現状を述べていく。

1. 1. 1 病院死が8割の日本

あなたの大切な誰かの死の場面を思い浮かべた時、その人はどこにいるだろうか。病院のベッドで家族に囲まれた患者の心電図が止まり、医者が臨終を告げる一。これは古典的なドラマのワンシーンのようだが、事実2010年時点で亡くなる人の約80%は病院死である。(厚生労働省, 2010)。このように今では当たり前となった病院での最期だが、1951年時点では病院死の割合は約10%に過ぎず、殆どの人が自宅で最期を迎えていた。両者の割

合が逆転したのは1970年代終わりごろである。¹

もちろん、病院は患者が「生きるため」に最適な治療を与えうる場所の一つであることは間違いない。しかし、「死ぬため」の場所として最適かどうかは疑問だ。私は本論文の執筆中、家族にこんな質問を投げかけた。—死ぬとしたら病院より家の方が良いか。それに対する両親の答えは、「出来れば家で死ねたら良いけれど、ねえ……」というものだった。

「出来れば」家で死ねたら良い「けれど」、という事は「本当は家で死にたいが、何か気がかりとなる点がある」ということだ。内閣府『高齢者の健康に関する意識調査』(2012)によると、最期を迎えたい場所として54.6%が「自宅」と答えた。²ほかにも日本ホスピス・緩和ケア振興財団の調査(2012)で「余命が限られている場合、自宅で過ごしたい人の割合」について8割が「自宅で過ごしたい」と答えた。つまり、半数以上の人々が自宅での最期を望んでいるにも関わらず、その実亡くなる人の大半は病院死を迎えているということになる。また、同財団の調査では「自宅で過ごしたいが、実現は難しいと思う」と答えた人は全体の6割を占めた。これについて、厚生労働省(2011)は最期を自宅で実現することが難しい理由について調査している。そのトップ3に挙げられたのは、「介護してくれる家族に負担がかかる」、「症状が急変したときの対応に不安である」、「経済的に負担が大きい」というものだった。

さて、本項冒頭で「病院が死ぬための場所として最適か」という疑問を投げかけた。これについて、病院で死ぬとき問題となりうる点について、(萬田 2013:21-22)から論点を提示し考察したい。萬田は次のように言う。「病院は『病気を治す場所』であり、病院医師は病気を治すことを第一に考えている…(中略)…病院医師には、『老衰死』『自然死』という発想がありません…(中略)…そして病院でなされる終末期医療のゴールは、危篤状態における『フルコースの延命治療』です」。しかしながら「延命のみを目的とした医療を行わず、自然に任せてほしい」と答える人の割合はじつに9割以上にのぼる。(内閣府 2007)このように本人が望まないにも関わらず延命治療を施される恐れがあるというのが、病院で終末期医療を受けるとき起こりうる問題点の一つである。病院とは「患者が穏やかに死ぬための準備を支援する」ケアではなく、「病気を治す」キュアの為の場所なのだ。第二に、その延命治療そのものが終末期患者のQOLを下げうるという問題がある。ダン(2009=2013)は次のような指摘をしている。

- ・ 終末期の患者は心停止後の心肺蘇生措置を受けても生存する可能性は2%以下
- ・ 心肺蘇生には身体が弱った患者にとって肋骨が折れて臓器に突き刺さるリスク、そして無酸素状態が続いた場合には脳に深刻な損傷を与えるリスクがある
- ・ 人工の栄養補給管は消化器の内容物が逆流し、肺炎を起こしたり、管が臓器に当たることで損傷を与えたり、感染症を引き起こすことがある。また、食事を経口摂取する

¹ 厚生労働省の調査は5年ごとに行われており、1975年では病院死41.7%、在宅死47.7%だったが、1980年にはそれぞれ52.1%、38.0%と大幅に逆転しているので割合の逆転は70年代後半に起こったと推測される。

² 性別・世帯構成別によって差がみられ、女性の48.2%に対し男性は62.4%にのぼった。また、一人暮らしの人については35.2%と低かったものの、二世帯・三世帯家庭では世話をする家族が近くにいるためか、約60%と平均を上回った。

機会が無くなることで、患者が孤立感を与える可能性がある

- ・終末期患者には静脈点滴などを使わないことで、本人の呼吸を楽にしたり、痛みを軽減したりできる。また、体内に不自然な形で水分を与えられることによる不快感を覚えない。さらには、身体は自然な脱水に伴って自然のモルヒネのような化学物質を体内に放出し、患者に「穏やかな多幸感」をもたらす。
- ・腎不全の患者に施される透析は、命を助ける手段となる反面、治療中に吐き気やめまい、発汗や動悸など大変な不快感を与える。そのため透析患者の約20%は亡くなる前に透析を中止する決断をする。

以上のような点から、病院はあくまでも「病気を治すため」にあり「死ぬため」の場所としては適切と言えないのではないだろうか。それでは、幸せな死を迎えるための場所として病院以外にどんな選択肢が考えられるか。本論文では2つの可能性を以下の2項と3項で紹介する。

1. 1. 2 在宅ターミナルケア

病院でないならどこで死にたいか、と聞かれて半数以上の方が「自宅で」と答えるのは前項でも触れたとおりである。そのような人びとの思いに後押しされ、医療・介護従事者の間でも徐々にそれを実現させようという動きが広まっている。自宅で行われる終末期医療、「在宅ターミナルケア」について、鈴木³は次のように定義する。

患者の住み慣れた自宅において、死を前にした患者さんとその家族に、出来る範囲の中で「よりよく生きること」に手を貸すことである。残された時間が穏やかでかつ意味のあるものに出来るよう、疼痛の管理、症状緩和、心のケア(家族の精神的なケアやスピリチュアルケアも含む)を行い、患者さんや家族と共に我々医療者もが「その時間」を共有すること。

また、在宅ターミナルケアの目指すところは患者の病を治癒させることではなく、「納得と満足」を患者とその家族に与えることであるという。そのため患者ひとりひとりの心に寄り添えるようなきめ細やかな対応を求められる。このような治療の性質から、医者ひとりが大勢の患者を担当することは負担が大きすぎ、訪問看護などを含めたチームプレーが不可欠となる。

信念を持った一部の医療従事者たちが「家で死にたい」という患者の思いに応えるため尽力している。そうして終末期医療を取り巻く状況は少しずつ脱病院化の方向に向かっていくものの、1950年代にはむしろ在宅死の方が一般的だったことは先述した。新村(2001)によれば、看取りに必要な知識や技術は戦前の高等女学校で教わる機会があったという。つまり、当時は家庭での看取りの場面において女子が看護師的な役割を担っていたのだ。だが、1960年前後の病院医療の広まりと共にこの看取りの文化は喪失した。病院数とその

³ 鈴木央、『在宅ターミナルケア』公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団ホームページ
<http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/jissai1.html>

規模の拡大の背景には、ひとつめに生活習慣病の増加という疾病構造の変化により、治療に病院設備の高度な医療技術が求められるようになったこと、ふたつに総合化した病院のほうが効率的で安心だと思われるようになったこと、みつつに核家族化が進むなか地縁による助け合いが希薄になり、また女性の社会進出によって彼女たちが看取りの役割を担えなくなったこと、よつつに国民皆保険が制度として確立され医療の需要が増えたこと、そして最後に住宅の洋風個室化に伴って意識面での個人化も進み、家での看取りが疎まれるようになったことがある。

以上のように幾重にも社会構造による要因が折り重なっているため、一旦失われた自宅での看取りの文化を取り戻すのは困難になってしまった。かつて生活の一部であった「死」は遠ざかり、医療や介護の現場に切り離された。その結果が「病院死 8 割」という現状だ。しかし、近年国はこれから益々増大していく高齢者医療費の負担を懸念し、医療は「病院から在宅へ」（中澤 2013）戻りつつある。国の試算によると 2025 年には医療介護費の公的負担は 19 兆～36 兆円ほどに膨れ上がるという。また、2025 年に後期高齢者となる団塊の世代がその後どこで死を迎えるかという問題も待ち構えている。同年度には在宅医療を必要とする人が 29 万人にまで増大するというのが厚生労働省の推計だ。彼らを全員受け入れるにはいまの病院のベッド数と施設では足りない。こうしたことを受けて国は在宅医療・看護の拡大を急ぎ推し進めている。（厚生労働省 2011）

このように今後医療が在宅へと場所を移すとなれば、在宅ターミナルケアもそれと共に選択肢として現実味を帯びてくる。ではいざ私たちが家族の死を家で迎えることを決意したときに必要なことはなんだろうか。村松（2012）はまず何よりも本人の「家で死を迎える覚悟と信念」だという。家で死ぬと決めたとしても、いざ死に直面すると恐怖によってひどく取り乱してしまう人、あるいは感情を失ってしまう人も少なくない。つぎに、家族が「患者を家で看取る」という決心をすること。当たり前のように、これが意外と難しい。いざという時に入院させない選択肢をとる判断を、医療者でもない自分たちがしなければならぬからだ。患者が「家で死にたい」と希望を事前に伝えていたとしても「叶えてあげたいけれど、家では病院ほどの設備も治療も出来ないし……」と再入院を選び、後悔を残す結果になってしまうこともある。そして三つ目のハードルとして担当医師の理解と了承を得ることだが、「病院こそ最高の医療の場であり、死にそうなのに家に帰るなんてとんでもない」という考えをもつ医師はいまだ根強い。その場合患者側は「それでも家で死にたい」という意志を強く持ち、看護師を通して医師に自分の思いを伝え続けねばならない。

こうしたステップを乗り越えてようやく在宅でターミナルケアを受けたいと思ったとしても、現実的な問題として「介護してくれる家族に負担がかかる」、「症状が急変したときの対応に不安である」、「経済的に負担が大きい」という不安が残る。（厚生労働省 2011）

まず「家族で全ての介護をできるか」という心配についてだが、訪問看護を利用することで負担を軽減することが可能だ。訪問看護では健康状態の観察と助言・療養生活の看護（清潔のケア、口腔ケア、食生活のケア、排泄のケアなど）・認知症の看護・緩和ケア・ケアサービスや介護に関する不安の相談など、幅広い支援をしてくれる。（神奈川県訪問看護ステーション協議会）⁴訪問看護は原則週 3 回までだが、終末期の患者に対しては「特別訪

問看護指示書」を主治医に発行してもらえばそれ以上の訪問も可能となる。この訪問看護では医療保険・介護保険どちらかを使うことができ、金銭面での負担は1割から3割となる。また、「急変したときにどうすればよいか」という不安に対しては、自分の住んでいる地域で信頼できる在宅療養診療所を見つけることで解決できる。在宅療養診療所として届出をするには「24時間体制で医師ないしは看護師が待機している」という条件づけがある。地域の在宅療養支援診療所は、医療・介護の総合検索サイトで探すことができる。そして「在宅では病院に比べて膨大な医療費を負担しなければいけないのではないか」という懸念もあるだろう。しかし在宅で療養するとしても、治療にかかる費用（医療機関や薬局の窓口で払った額）が一定額を超えれば、その分の支給を受けられる「高額療養費制度」を利用することが出来る。所得に応じて受けられる自己負担額の上限は変わってくる。また、医療費の支払いが難しい場合でも、「高額医療費貸付制度」を利用できる可能性がある。ほかにも人工透析などの高額な治療を長期間受けねばならない人に関しては、負担上限額は原則1万円と定められている。（中澤 2013）

ここまで在宅でターミナルケアを受けるという選択肢を見てきた。国の在宅医療制度の推進により、今後ますます自宅で最期を迎えるための制度・支援が充実していくことを期待したい。

1. 1. 3 ホスピス緩和ケア

どこで死にたいかという問いに多くの人が自宅で、という答えを思い浮かべるのはこれまで見てきた通りだが、ここではもう一つの選択肢としてホスピス緩和ケア⁴を紹介したい。ホスピス緩和ケアでは、①痛みやその他の苦痛な症状を和らげること、②生命を尊重し、死を自然の過程と認めること、③死を早めたり、引き伸ばしたりしないこと、④患者ケアの心理的側面とスピリチュアルな側面を統合すること、⑤死を迎えるまで患者が人生を積極的に生きていけるように支えること、⑥家族が患者の闘病経過や自分自身の死別悲嘆に対処できるように支えること、⑦QOLを高め、病気の経過に対して良い影響を与えることへの支援をすることを掲げている。つまりホスピス緩和ケアとは「患者に無理な延命治療はしないが十分な痛みへのケア・精神的なケアを提供することを通して、患者とその家族に残りの時間を満足の行くものにする支援をする」ことだ。

ホスピス緩和ケアはC・ソンドース医師によって設立されたイギリスの聖クリストファー・ホスピスに端を発する。ソンドースは多くのがん患者を見てきた経験を通し、ケアは身体的な苦痛を取り除くことだけではなく、精神的、社会的、スピリチュアルな面を含んだトータル（全人的）なものであることが重要だと考えた。死にゆく患者は治癒可能な他の疾患の患者とは違うニーズをもつとの確信を持っていたからである。ソンドースは「患者の死＝敗北」という伝統的な医療のあり方と戦い続け、ホスピスの考え方を運動を通じて広めていった。（福島 2015）

日本においては1970年代からホスピス運動の影響が見え始めた。アメリカのワシントン

4 『訪問看護とは？』神奈川県訪問看護ステーション協議会ホームページ
<https://www.kanagawa-stkyougikai.jp/what/>

5 ホスピスケア・緩和ケア・エンドオブライフケアなど様々な呼称があるが、ここでは現在多くの医療関係者が使用する「ホスピス緩和ケア」を用いる。（福島 2015）

大学に研修医として留学した柏木哲夫は、その折に医師・看護師・ソーシャルワーカー・精神科医・宗教家を含めたチームで末期患者をケアするという経験をした。彼は帰国したのち日本でも同様のケアチームを発足させ、これが日本でのホスピスケアの先駆となった。1981年には「聖隷ホスピス」をホスピスケアの施設として初めて設立させた。(柏木 2001)

2017年現在、日本には394のホスピスがある。(日本ホスピス緩和ケア協会 2017) それに対し、世界で最もホスピス数の多いアメリカでの施設数は4199にもなる。(NHPCO2016) これは人口や国土の大きさの差といったレベルの違いを超えている。日本は明らかにホスピス緩和ケアにおいて遅れをとっている。また、日本のホスピス緩和ケアの海外との大きな違いとして、ケアを受けられる対象はがん患者かエイズ患者に限られるということだ。アメリカではガンによってホスピスを利用している人は全体の27%ほどに過ぎず、残りは循環器系や呼吸器系の病気、認知症、脳卒中などを様々な患者が占める。そして、日本のホスピスケアで見落とされているのは、家族へのケアはそこまで注意を払われていないという点だ。(柏木 2001) しかし、日本ホスピス緩和ケア協会はケアの目的のひとつとして「家族が患者の闘病経過や自分自身の死別悲嘆に対処できるように支える」とはっきり述べている。これは恐らく、「患者自身へのケアがまだまだ行き届いていないのに遺族のケアにまで手が回らない」というのがその理由であろう。

ホスピス・緩和ケア病棟で亡くなったがん患者の割合は2011年の時点で全がん患者の8.4%程度に留まっている。(宮下 2012) 日本においてはまだまだ未発達といえるホスピス緩和ケアであるが、2002年に緩和ケアチームでの治療が「緩和ケア診療加算」として制度化されたことで施設数の伸びは著しくなった。(佐藤 2012) 2000年には81施設に過ぎなかったのが今は400施設近いことを考えると、徐々に広がりを見せることは間違いない。また今後は高齢者人口の増大とともに、ガン以外で亡くなる人の絶対数も確実に増えていく。ガンやエイズ患者に対象を限定せず、広く門戸が開かれたケアとなることが日本のホスピス緩和ケアに求められている。

1. 2 終末期医療とグリーフケア

1. 2. 1 看取る側の思い

これまで日本の終末期医療の現状を「患者本人に対して」どのような選択肢があるかという側面で見してきた。だが人の死に際して同時に忘れてはならないのが、その患者を看取る側の存在だ。死を経験するのは本人だけだが、その死は周りの人びとにも大きな影響を与える。大切な人が死にゆく運命にあるかもしれないと知ったとき、その人が死に対して必死に闘いながらも弱っていくのを見ると、その人の最後の瞬間に立ち会うとき、更にはその人が居なくなってしまったあとなど、看取る側はそれぞれの場面で心に大きな揺さぶりを受ける。

大切な人との別れというのは生きていく以上誰もが経験しうるが、誰かを失う悲しみと、それから立ち直ろうとする二つの感情の板挟みによって心は不安定となる。その時にもたらされる心理的・身体的に不快な反応や違和感を「悲嘆(グリーフ)」という。(日本グリーフケア協会) だが、ある人が受けた悲嘆とほかの人が受けた悲嘆は全く同じにはならない。同じ親を亡くした兄弟の間でさえそうだ。「死別とは、きわめて個人的な体験」(坂口

2012)なのである。多くの人にとって死別は理不尽なほど辛い体験ではあるが、時間とともに自分の中で折り合いをつけることでもある。だから例えば最愛の父を亡くした娘であっても、恐らくなんとか残りの人生を生きていこうとするだろう。だが中には、一般的な限度を超えて心理的、身体的な病気に陥る人もいる。こうした人の症状として、不眠や食欲不振になったりするケースがよく見られる。中には愛する後を追うように亡くなってしまったという人の話も聞いたことはないだろうか。その一方で、生前の故人との関係が原因などでその死を悲しむことが出来ず、そのことに罪悪感や自己嫌悪のような気持ちを抱く人もいる。どのような場合にせよ、大切な人との死別は多くの人に様々な思いを巻き起こすし、それぞれを良いとか悪いとか比べることは出来ない。それはどれも人間として自然な感情である。そうとは言え、遺された人びとは湧き起こった悲嘆に向き合って行かねばならない。

1970年代後半に病院で亡くなる人が増え始める前までは、死はもっと我々の身近なところにあった。家族は看取りや弔う儀式を通し故人のために何かをしてあげたり、葬式で親戚や隣近所の知人と故人の思い出を語り合ったりすることを通して故人を失った悲嘆を昇華させることが出来た。子どもたちもそんな大人たちの姿を見て、その人は居なくなってしまったのではなく遺された人びとの中に生き続けており、どこかで自分たちを見守ってくれているという意識を持てた。(井藤 2016)しかし近代化が進むにつれて、地域共同体の連帯によって成り立っていた別れの儀式は葬儀社に任されるようになった。弔いの過程は遺された側への癒しの役割も担っていたはずなのに、今では「済ませねばならない行事」のように扱われてしまっているのではないか。このような流れの中で人々は気づかぬうちに悲嘆を昇華させる場を失い、心の内側に抱え込まなくてはならなくなった。

1. 2. 2 グリーフケアという可能性

悲嘆を抱えた人びとを支える方法として近年「グリーフケア」という支援が注目されるようになってきている。グリーフケアとは「さまざまな『喪失』を体験し、グリーフを抱えた方々に、心を寄せて、寄り添い、ありのままに受け入れて、その方々が立ち直り、自立し、成長し、そして希望を持つことができるように支援すること」(グリーフケア研究所)、であり、「悲嘆を疾患として捉える治療モデルまたは正常反応と捉える場合でも、元の正常な身体的心理社会的機能を取り戻すことが『回復』または『再生』でありグリーフケアの最終目標となる」という。(宮林 2007)

では具体的に、その支援の方法とはどのようなものだろうか。竹野内(2016)は「物語る」という切り口からグリーフケアについて語る。彼は生きることを、旅することに例えて次のように言う。人生は新しい知見を重ねて自分なりの目的地を見つけてそこへ向かっていくことだ。大切な誰かと出会ってどこかに落ち着くこともあれば、別れの悲しみによって旅の目的を見失ってしまうこともある。自分がいま何をして何のためにここにいるかさえ分からなくなって途方に暮れてしまう。そのようなとき、どうすれば良いのか。そうして呆然として立ち尽くしていると、ある旅人が「あなたはどのようにお苦しいのですか」と声を掛けてきた。最初は見知らぬ他人に対して自分の抱えている複雑な苦しみを話す理由もないし、話したくないと感じる。そもそも話したくとも自分の中でも感情が整理出来ず、話すことが出来ない。だが、それでも旅人はただそばにいて自分が話すのを待ってい

る。だから少しずつ、まとまりがないながらも話し始める。すると、自分が旅の途中で立ち止まってしまった理由に自らの語りを通して向き合うことができる。ただ耐え難く苦しかった出来事が、新しい意味合いをもって自分の旅のなかに取り戻される。そうして旅にまた戻ることができる。

竹野内の話のなかに登場するこの旅人が「グリーフケアの提供者」であり、旅人のとった行動こそ「グリーフケア」である。つまり、相手に「心を寄せて、寄り添い、ありのままに受け入れ」て相手の物語をじっと聴くこと。これは悲嘆を抱える人が自らの苦しみを物語ることを促し、それを通して苦しみを新しい物語へと紡ぎ直していくのを助けることができる。遺された人は故人の死に何らかの意味を見出し、それを胸に抱いて自分に残された人生を生きていけるようになる。

このように「物語る」という事を契機・手段として自らの感情を表出させるのがグリーフケアの方法だが、現在実践されているという点ではセルフヘルプグループによるワークショップ形式が多い。プログラムの中では、故人との思い出を振り返ることで感情の整理を意図的に行っていく。また、医療の場においてもグリーフケアは行われてきたが、その歴史は浅くホスピス緩和ケア病棟以外の一般の病院などでは実践出来ていないのが現実だった。しかし近年、ようやくグリーフケアを学びたいという声がそのような病院でも増えつつあるようだ。(宮林 2007)

グリーフケアは比較的新しい方法で、日本で研究機関が初めて出来たのも 2009 年のことだ。(グリーフケア研究所) グリーフケア研究所はグリーフケアを専門的な視座をもって行えるカウンセラーの養成に尽力している。また、グリーフケアを知るための公開講座などを開き、一般の人にも理解と普及を促すべく努力している最中である。⁶

2. 祖母の死にみる終末期医療

2. 1 祖母の死に際して

祖母は病院ではなく介護施設で亡くなった。最期を過ごした場所が自宅ではなかったことに家族として後悔を感じてはいない。彼女が亡くなるまでの状況は後で触れるが、彼女と私の家族なりの幸せな最後の迎え方だった。ただ、住み慣れた自宅で看取るという他の選択肢もあったはずである。なぜそれを選ばなかったのか。それは、幸いにして我が家が祖母を有料老人ホームにお願いする経済的余裕を持っていたこともあるが、「在宅で看取りをするための介護を家族では負担できないのではないか」という懸念と、「介護専門施設のほうが自宅よりも十分なケアが受けられるだろう」という期待が少なからずあったように思う。だが、1章1節2項で述べた「訪問看護」を利用することで、家でも満足のいくケアをすることは実現可能だったと思う。終末期に差し掛かった祖母には「特別訪問看護指

⁶ グリーフケア研究所, 『グリーフケア研究所について』 上智大学ホームページ
<http://www.sophia.ac.jp/jpn/otherprograms/griefcare/about>

示書」の発行を主治医にお願いして、週4回以上の訪問をして貰えただろう。また要介護4に認定されていたため、介護保険を利用することで金銭面でも大幅な支援を受けられたはずである。

有料老人ホームに最期の3週間お世話になったことが決して間違いだったとは言わない。だが、祖母ともっと「時間を共有する」ことも、在宅ターミナルケアによって更に可能になったと思う。最後意識が無く眠るように過ごしていた祖母には「疼痛の管理、症状緩和、心のケア」は必要無かったし、体位交換などさえ出来るならば家族にそれ以上複雑なことは求められなかった。ただただ祖母の死を家で迎える「決心」と準備が必要だったただけだ。

2. 2 家族の悲嘆と癒しの過程

祖母の死亡診断書の死因の欄には「老衰」と書かれた。年老いてから2度の骨折をした以外には大きな病気に悩まされたこともなく、認知症ではあったものの彼女の内蔵は最期まで元気なものだった。肺炎を起こし一週間入院したが、病気自体は完治しお世話になっていた施設へ戻ることが出来た。ただ意識が殆どなく、介助があっても食事や水を摂ることは不可能な状態だったため、家族は栄養管/点滴治療をするかどうかの選択に迫られた。このまま延命治療を続けても彼女の状態が回復するということは考えにくく、家族は自然のままに残りの時間を過ごしてもらうことを選んだ。その3週間後に亡くなるまで、介護スタッフは祖母の様子を見守ってくれた。祖母に対して声を掛けながら、2時間おきの体位交換をし続けてくれた。家族は綿棒で唇や舌を湿らせたり、手を握って話しかけたりした。甘いものが大好きだった祖母のことを想って、「アイスクリームを口に含ませてあげよう。ちょっとで良いから」と父が言った。誤嚥性肺炎で入院したこともあって、本当は何かを食べさせてはいけなかったのだが、こっそりアイスクリームの溶かしたものを舌の上にのせてあげた。3週間で見ると祖母は小さくなって行ったが、入院中点滴を受けていたときのようなむくみはなかった。ある朝の明け方、彼女は穏やかに息を引き取っていた。

最期の1ヶ月のあいだ彼女とは会話らしい会話も出来ずじまいだったが、家族が祖母のために何かをしてあげられる時間があったことは幸運だった。それは手を握って語りかけたり、祖母のベッドの傍ら家族同士でいつものような他愛ない話をしたりという些細なものだったが、まさに「時間を共有する」とはあのことだろう。亡くなったあとは葬儀社の世話になったが、その過程でもお棺や骨壺の柄や色はどれが祖母に似合うかとか、祭壇の花はどれくらい置いてあげた方が華やかで良いかなどで悩んだ。そして葬儀の日には親戚や友人が集まり、痩せ細ってはいるが綺麗に化粧が施された祖母の顔を見ながら、彼女との別れを惜しんでくれた。これら一つひとつの過程が私たち家族に祖母への別れの準備をさせてくれたのだと思う。ずっと共に時間を過ごしてきた祖母を失ったことで、我が家はもちろん悲しみに包まれたが、「してあげられることは出来た。彼女は幸せに亡くなった」と思えたことで、家族の悲嘆は穏やかに癒されていった。

2. 3 大切な人を看取るために

祖母の死は私に「より身近な人の死」について考えるきっかけを与えてくれた。すなわ

ち父と母の死についてである。正直、祖母の死を体験した今でも父と母の死などというものは考えられない。今日も昨日と同じように一緒に家でテレビを見たり、ご飯を食べたり、喫茶店に出かけたりするし、明日からもずっとそんな日が続くだろうという期待をしらずしらずに持っていたことに気が付いた。考えられないというより、考えたくもないと言ったほうが正しいかもしれない。多くの人にとってもそれは同じだろう。ロス(1969=2001:15)は「私たちは無意識のうちに『自分にかぎって死ぬことは絶対にありえない』という基本認識をもっている」と言ったが、「自分ではないが大切な誰か(=親、子ども、兄弟、配偶者、恋人など)」に対してもこれは当てはまるのだと思う。しかし、両親の死を否応なしに意識させられる日はいつか必ず、唐突に訪れる。

こうした理由から、実際に両親とともに彼ら自身の死について思いを巡らし、私個人の視点から「大切な人の看取り」をどのようなものにしたいか・そのために必要なことは何かを整理していきたい。以下、私の質問と両親の回答を要約して述べる。

①余命を知ったとき残りの時間をどんな風に過ごしたいか

自分の目標や好きなことに取り組むことが出来たら良いと思うが、それ以上に大事なことは生きてお付き合いが出来たこと、縁があったことに感謝し合うこと。自分を取り巻く家族ひとりひとりがより良く生きてきたと感じられること。特別でなくていいので、身の回りを整理しながら家族と平穏な日々を送りたいとの答えであった。

②死ぬ場所について

父は場所には思い入れがあるなら自宅だろうが、実際にはこだわらないと答えた。母は自宅で過ごすのが理想ではあるが、自分のために家族を犠牲にしたくないという思いがあり、事情が許す限りでならそのようにしたいとの意見だった。

③自宅でターミナルケアを受けるとき心配や不安があるか

自宅でしっかりとした緩和ケアを受けられるかどうかという不安、家族に対して負担をかけるのではないかと心配があった。

④もしガンになった場合はホスピス緩和ケアを受けたいか

二人ともホスピス緩和ケアに対しては肯定的であった。ただし、母に関してはやはり治療を受けるにあたっての家族への負担を慮っていた。

⑤治る見込みが薄いとしたり、積極的な治療は止めて痛みのケアを優先してほしいか。

父はよほどその時に思い残したことがない限り、緩和ケアを受けて穏やかな死を迎えたいと希望した。母は治療を諦め潔く痛みのケアのみに移る自信はないが、痛みがあるなら解放して欲しいと思うのではないかと答えた。

⑥最期が近づいてきたとき家族にして欲しいことはなにか

優しい笑顔に包まれていたい、家族との触れ合いやお互いに関われた事への感謝を感じながら過ごせるようにして欲しいということだった。

⑦逆に家族を看取る立場になったとして、グリーフケア支援を受けることをどう思うか
グリーフケアに関する意見は分かれた。子が親に先立つようなケースは例外として、人の死は避けられないものだからしっかりして乗り越えなければならないという父に対し、母は誰も相談する相手がいなければ支援を受けるのもありとの意見だった。母は過去の喪失経験において、グリーフケア専門の支援職相手にではないが、周りに居た人びとと気持ちを分かち合えたことが悲嘆から立ち直す支えになったと実感しており、そうした支援の存在にも肯定的であった。

全ての回答に対する根底として、両親がなにより価値を置いていると感じたのは、「大事な人との関わりを深く感じあえるような、温かい時間を過ごせるかどうか」ということだった。そのための手助けとして在宅ターミナルケアやホスピス緩和ケアという、穏やかな時間をつくり出すためのケアを受けることには前向きだった。ただし特に母に関しては自らの安寧よりも、これらのケアを利用することによって家族への労力・精神・経済的負担が大きくなることを案じていた。このように家族を案じてケアの利用をためらう人びとのためにも、きちんとこれらの支援を提供出来る制度や環境が整備されていくこと、その利用の仕方を私たちが理解出来るような情報提供がなされていくことが不可欠である。

また、グリーフケアに関する父の回答は多くの人が同じような意見を持っているのではないかと感じられると同時に、「死別の悲しみはなんとか乗り越えられるもの」という考えのもと悲嘆が通常より長引く人たちは「弱い人」との見方がされてしまう恐れがあると思った。悲嘆に暮れる人びとが気兼ねなく話せる存在としてグリーフケア専門職が根付くにはまだまだ時間を要するだろう。まずは医療機関や介護施設などのスタッフが患者の家族と治療やケアの段階からきちんとコミュニケーションを取り、悲嘆についても語り合えるような信頼関係を築いていくことが第一歩である。

両親の望むような形で最期を迎えさせてあげられるように私自身が出来ることは、①いま当たり前前に元気に過ごせている時間を楽しみ、彼らが振り返ったときに大切に思える記憶の引き出しを一つでも増やしていくこと、②将来必要な支援を受けたい時に受けられるように利用できる制度についてよく良く知っておくこと、③時折でいいので、今回のように死について考えを伝え合う機会を持つようにすることの3つではないかと思う。最後の最後は、穏やかな気持ちで手を握りながら「ありがとう」と伝えられるようにしたい。

3. 望ましい最期を迎えるために

3. 1 現行制度に求められるもの

これまで病院で死ぬ以外にどのような選択が出来るかを在宅ターミナルケア、ホスピス緩和ケアという視点から論じてきた。さらに自らの経験から、それらの方法を利用していたならば祖母に対してどんな事をしてあげられたか、そして将来きたる他の家族の死に際

してはどうしてあげたら良いかなどを考えた。だが同時に、実際に在宅ターミナルケアやホスピスケアを利用するには不安点と課題があることが見えてきた。

在宅ターミナルケアに関して、国の方針として「病院から在宅へ」という流れが固まりつつあるというのは事実である。しかし、その思惑は患者とその家族が受ける利益以外のところにもある。2025年以降に団塊の世代が後期高齢に差し掛かることで、国にのしかかる医療費負担は膨大なものとなってゆく。それを削減するためになるべく在宅療養を推進していきたいというのが国の本音である。財政面の負担の軽減は国を運営していくため確かに必要なことかもしれない。だが、この流れに伴い病院は患者を長期入院させても診療報酬が低くつけられ採算が採れなくなってきてしまったため、3ヶ月を限度に患者を退院・転院させざるを得なくなっている。病院を転々として担当する医療者が変わったり不安のまま家に帰らざるを得なくなったりする状態で、患者が十分な医療・ケアを受け続けることは可能なのだろうか。

他にも、在宅ターミナルケアを充実させるための訪問看護師がまだまだ足りていない実情がある。在住している鎌倉市の訪問介護ステーション一覧を見ると、19施設中17もの施設が看護師を募集していると掲載されていた。これは他の市町村でも同じような状況であった。(神奈川訪問看護ステーション協議会)⁷これから在宅療養者の数が増大することが確実ななか、在宅ターミナルケアの質を高く保ち続けることは勿論、さらに普及・発展させていくとなれば知識・経験を持った人材を拡充することが急務である。

ホスピス緩和ケアの課題は、前述したように原則としてケアの対象ががん患者とエイズ患者に限られる、という点だ。たとえその疾患ががんではないにせよ、終末期に差し掛かった患者には疾患に伴う痛みや苦しみ、そして死に対する不安や苦悩は同じように襲いかかることに変わりはない。非がん患者・非エイズ患者を対象としないのは我が国のホスピス緩和ケア制度独特なものだ。なぜ日本はアメリカのホスピスのように終末期にある患者を一様に受け入れることが出来ないのか。これはがんという疾患の予後予測（その後の患者の健康状態に対する見通し）や緩和ケアの方法がある程度確立されてきたのに対し、それ以外の疾患の予後を見通す事は経験豊富な医師でも未だ困難であるためだ。(平原 2006)しかし、これまでがん患者に対して予後予測や緩和方法が確立されてきたならば、がん以外の患者にも予後予測や緩和方法を模索していくのは可能ではないだろうか。これまでやってこなかったから、という事を言い訳にはならない。

そして、ホスピス緩和ケアを提供出来る施設や病院も充分にあるとは言えない。ホスピス緩和ケア病床のある施設として届出のある所は東京・大阪・福岡など大都市に集中しており、都道府県によっては2箇所しかないところもある。このような住む場所によってケアを受けようと思ってもそれが出来ない、という状況は改善されていかねばならない。

そして最後にグリーフケアについてだが、グリーフケアが仮にもっと一般に知られるようになったとしても、どれくらいの人が実際にそれを利用しようと思うのだろうか。とい

⁷ 『訪問介護ステーション検索』神奈川県訪問看護ステーション協議会ホームページ
<https://www.kanagawa-stkyougikai.jp/search/?st=&address1=%E9%8E%8C%E5%80%89%E5%B8%82&address2=&x=6&y=4>

うのも「身内の死というものはどの人も必ず経験するようなことなのだから、いくら悲しいからといってそれは当たり前。あえて赤の他人に話したりしてまで解決するような問題ではない」という考えの人も少なくないと思うからだ。しかし、赤の他人が相手だからこそ心の内を話せることもある。死についてもっとオープンに語り合える社会の雰囲気を作っていくことが必要だ。

3. 2 死に対する意識の変革を

自分の死/家族の死を望ましい形で迎えるためにこれまで紹介した制度そのものや、それらをハードルなく利用出来るような情報アクセスを整えていくことが求められている。

しかし同時に祖母の死をきっかけとして感じたのは、「死について折に触れ考える」ということが、制度面の充実と同じくらい欠かせないものであるということだ。死に瀕したとき体の状態の変化と心の動揺は著しく、自分が残りの時間どう過ごしたいかなど考える余裕はあまり無いだろう。家族の死の場合に関しても同様だ。いざその時になると、大切な人の死など受け容れがたいものだ。何が本人にとって幸せかよりも、ただ生きていてくれるだけでいい、と自分の思いを優先してしまうことは不思議ではない。その後亡くなってから「本人の思うようにしてあげられなかった」という罪悪感や後悔がどこかに残ってしまうかもしれない。だから私たちには落ち着いて死をみつめる時間を持つことが必要なのだ。

死ぬことについて話すなんて縁起でもないという風潮があるのは、我が国で特定の神仏を信仰しない人が多いことも相まって「死ねば全て無くなってしまおう」「何もかもが終わりだ」という考え方から来ているように思われる。だが、自分や家族の人生を一つの物語として考えてみるのはどうだろうか。そうすると死というものは物語の締めくくりの部分にあたる。さてどうやって物語を完成させようかという視点で死をみつめると、ただ「死ぬ瞬間」だけにスポットライトを当ててるのではいい話にならない。その瞬間は、生きることの延長線上にある。よって、そこに至るまでのストーリー、クライマックスの部分をつとむなふうを描いていきたいかをよく練ることが、人生という物語を傑作にする為には大事だと思えてくる。こうして死を客観的に、前向きに捉えてみることも出来るのではないだろうか。

家族にしてみても、最期は本人に「いままでありがとう。頑張ったね。よく休んでね」と声を掛けて手を握ってあげる情景を物語の最後の1ページにしたいはずだ。本人と家族皆が納得し満足のいく過ごし方やケアの選択について価値観を共有し話し合うことで、物語の結末は推敲されてより良いものになっていくに違いない。

3. 3 望ましい最期を迎えられる社会へ

本論文では1章で日本における病院死が圧倒多数の現状とその問題点を挙げ、患者がとりうる他の選択肢として在宅ターミナルケアとホスピス緩和ケアについて紹介した。また、遺族への支援としてグリーフケアをあげた。2章では自らの祖母の死という経験を思い返

し、彼女に対してもっとしてあげられたと思ったこと、つぎに祖母と最後に過ごした時間によって家族の悲嘆はどう癒されたかを振り返った。また祖母の死を契機として両親についても、望ましい最期とはどのようなものか・どのようにその時を過ごしたいのか本人たちに話を聞き、整理することが出来た。3章では私個人の経験を超えて、皆が最期をより良く迎えられるように何が変わっていくべきか、制度面と人々の意識の面から論じた。

本論文で見えてきたのは、たしかに国は近年脱病院化を推し進めているものの、終末期のケアは今の一部の熱意ある医療関係者たちによってなんとか支えられているという現状だ。在宅ターミナルケアの現場では訪問看護師の募集が尽きず、ホスピス緩和ケアでも病棟・病床数がまだまだ足りない上、地域によって施設数に大きな差が見られる。国は脱病院化を形式のみ追うのではなく、患者やその家族、そして現場の医療関係者の負担を軽減するために充実した制度づくり・現場のスタッフが安心して働ける環境づくりも共にしっかりと進めていかねばならない。またグリーフケアに関しては、未だその意義が広く理解が行き渡っているとはいえない状況だ。多くの人がもつ「死別の悲しみは自分で乗り越えるもの」という固定観念をまず変えていかねばならない。遺族に対する気持ちの面への支援の必要性がもっと認められ、社会に広く認知されていくことがグリーフケアの普及に求められるだろう。これらの課題が一つずつ解決できれば、人生の終わりをどのように迎えるか・その為にどんなケア選択をしていくのかについて、不安になることなく皆が前向きに考えることの出来る社会になるのではないかと結論づける。

おわりに

本論文を書くにあたって自らの家族の死を考えることを通し、より良い最期を迎えるためにどのような選択肢をとり得るか、そしてその実現のために克服せねばならない課題について論じてきた。その結果、国の方策面における改善点や今後の方向性は明らかになった。しかし私自身、どのように死を迎えたいかについて実際に両親に対し話題を持ち出すまでが中々出来なかったことを振り返ると、人びとの死に向き合う意識の面を変えていくのは困難であると感じた。やはり、まだまだ健康に過ごしている身内に対して死について意識させることというのは気軽にはできない。終末期のケアを充実させるための政策を国が充実させていくことが必要なのはもちろんであるが、「死を考えることは避けたい」という人びとの意識を根源的に変えるための社会の雰囲気づくりをしていくことが、ひとりひとりが望ましい最期を迎える上で欠かせないものとなるだろう。これから高齢者人口が増加し看取る場面もそれに伴って増えていく中で、人びとが死についてもっと身近に意識し、自分の死生観を語り合える機会・教育の場などに参加出来る社会になってほしいと願う。

参考・引用文献

井藤美由紀, 2016, 『喪失とともに生きる—対話する死生学』 1章 Comment2 ポラーノ出版

柏木哲夫, 2001, 『ターミナルケアとホスピス』 大阪大学出版社
坂口幸弘, 2012, 『死別の悲しみに向き合う—グリーフケアとは何か』 講談社
中澤まゆみ, 2013, 『おひとりさまでも最期まで在宅—平穏に生きて死ぬための医療と在宅
ケア』 築地書館
新村拓, 2001, 『在宅死の時代—近代日本のターミナルケア—』 法政大学出版社
ハンク・ダン著, 2009=2013, 足立智孝監訳, 楠瀬まゆみ訳, 『終末期医療、いのちの終わりを
受け容れる—愛する人への最期のケア—』 河出書房新社
福島智子, 2015, 『現代医療の社会学—日本の現状と課題』 第 10 章 世界思想社
萬田緑平, 2015, 『穏やかな死に医療はいらない』 朝日新書
村松静子, 2012, 『自分の家で死にたい—死に逝く人、看取る人の幸せな終末期の考え方』
海竜社
E・キューブラー・ロス, 1969=2001 鈴木晶訳 『死ぬ瞬間—死とその過程について』 中公文
庫
厚生労働省, 2007, 『終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編』
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>
厚生労働省, 2010, 『人口動態統計』—死亡の場所別にみた死亡数・構成割合の年次推移
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/suii10/dl/s03.pdf>
厚生労働省, 2011, 『在宅医療の最近の動向』
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/h24_0711_01.pdf
佐藤一樹, 2012, 『緩和ケア病棟の動向と現状』
https://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/hakusyo_2012/2012_2_1.pdf
内閣府, 2012, 『高齢者の健康に関する意識調査』
http://www8.cao.go.jp/kourei/ishiki/h24/kenkyu/zentai/pdf/2-3_2.pdf
平原佐斗司, 2006, 『非がん疾患の在宅ホスピスケアの方法の確立のための研究』
http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20100507092236.pdf
宮下光令, 2012. 『データで見る日本の緩和ケアの現状』
https://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/hakusyo_2013/2013_2_1.pdf
宮林幸江, 坂口幸弘, 田子久夫 2007, 『グリーフケアの実践と展望』宮城大学看護学部紀要 第
10 巻第 1 号
<https://ci.nii.ac.jp/els/contents110006607009.pdf?id=ART0008574411>
NHPCO, 2016, 『FACTS&FIGURES』
https://www.nhpc.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2016_Facts_Figures.pdf