

〔論文〕

在宅ホスピスにおける死の教育

川 越 厚
(賛 育 会 病 院)

1. はじめに	(4) 臨終の状況
2. 症例と方法	4. 結果の考察
(1) 対象症例	(1) 死の教育の対象と担い手
(2) 死の教育の内容	(2) 死の教育の目標
(3) 死の教育の評価—効果の判定方法	(3) 患者の状態と時期に応じた教育内容の変化
3. 死の教育の評価—効果の判定結果	(4) 告知の問題
(1) 告知に関し	(5) 最終目標としての死の受容
(2) 死の受容—患者の場合	(Abstract)
(3) 死の受容—家族の場合	

1. はじめに

この論文の目的は、在宅ホスピス（癌の末期患者を自宅で見守ること）における死の教育の実践例を報告し、死の教育の問題点のいくつかを考察することである。

死が日常生活から隔離された状態にあるわが国においては、死が目の前に差し迫った場合、それをどのようにとらえて対処したらよいかは、大部分の者にとって未知のことである。ここに、死の教育という領域が成立する根拠がある。ただし、この場合の死の教育は、死というものを一般的に理解させるための教育ではなく、死にゆく患者と看取る家族とを対象として行われ、患者と家族が死を受け入れるように導くことを教育目標とする、極めて現実的、実践的な領域である。それは医療行為の延長にあるとともに、それ自体、教育のカテゴリーに属するものでもある。

とりわけ、在宅ホスピスにおける死の教育の特殊性は、それが在宅ホスピスそのものが成り立つか否かを決定すると言えるほどの重要性をもっているというところにある。在宅ホスピスでは、目前に差し迫った現実の死を教育材料とし、死そのものを教える。従って、教育の内容は具体的、個別的であり、その到達目標も一般的な意味での死の教育の目標とは異なるのである。

このように死の教育は在宅ホスピスにおいてきわめて重要な事柄であるにもかかわらず、その文献的な報告はいまだ少なく¹⁾、未解決の問題を多く含んだ分野と言える。その主な理由は、わが国では死の教育の重要性が一般臨床医に十分理解されていないこと、在宅ホスピスの実践がほとんどなされていないこと、死の教育の成果を客観的に検討するのが難しいこと等が考えられる。

本論文では在宅ホスピスの場で、著者の教育理念と理論とに基づいて行った死の教育の実践を16例報告し検討する。

このような検討は、ともすれば主観的、文学的な記載に終わることが多いので、今回は特に客観的で、正確な記録をもとにして分析することを心掛けた。すなわち、これらの症例では、患者および

び家族と医療者との間になされた会話は、できるだけその場で詳細に記載した。またそのうちの10例では、遺族を交えた検討会^{2), 3)}を適当な時期に行い、経過中に把握できなかったこと、我々の理解が正しかったかどうかを最終的に確認した。

これらの記録と検討を材料として、著者が行った死の教育を分析し、在宅ホスピスにおける死の教育のありかたについての考察を行った。

2. 症例と方法

(1) 対象症例

研究対象とした症例は、在宅ホスピスの全期間を、著者が主治医として関わり、一定の方式に従って死の教育を行ったのち在宅死した16症例である。

性別では、男性9名、女性7名で、平均年齢は60.8歳(20-86歳)、原発部位は、消化管4名、肝臓2名、膵臓2名、肺2名、卵巣1名、子宮2名、乳房1名、前立腺1名、骨(骨肉腫)1名であった。

在宅期間は、平均106.1日(20日-425日)であった(表1参照)。

表1 在宅ホスピスにおける死の教育——症例一覧——

症例番号	患者の性別 年齢(死亡時)	疾患名	在宅ホスピスの期間	家族(○:主介護人)
1	男, 20	骨肉腫	235日	○母, 父, 妹
2	男, 36	胃癌	20日	○妻, 両親, 妹2, 娘2
3	女, 43	乳癌	105日	○夫, 息子1, 娘1
4	女, 49	胃癌	44日	○夫, 息子1, 娘2
5	女, 51	子宮体癌	58日	○夫, 義妹
6	女, 54	卵巣癌	104日	○夫, 息子, 娘, 妹
7	男, 56	肝臓癌	24日	○妻, 妹
8	男, 59	肝臓癌	40日	○妻, 娘2
9	女, 62	肺癌	96日	○夫
10	男, 66	膵臓癌	51日	○妻, 息子, 娘, 母
11	男, 69	肺癌	54日	○妻, 息子2
12	女, 78	胃癌	28日	○娘, 孫息子, 孫娘
13	女, 79	子宮癌	425日	○息子, 嫁, 娘, 家政婦
14	男, 80	直腸癌	292日	○妻, 娘, 孫2
15	男, 85	前立腺癌	82日	○妻, 娘夫婦, 息子夫婦
16	男, 86	膵臓癌	40日	○妻

(2) 死の教育の内容

死の教育を行うにあたっては、原則として患者と家族には可能な限り真実を伝えるようにし、病名の告知、不治であることの告知、余命の告知も状況が許せば、積極的に行うように努めた。

具体的な死の教育は、在宅ケアの時間的な経過に従い、導入期、安定期、終末・臨死期、死別期

の各期りに、少なくとも各1回、合計4回以上行った。

導入期に行った死の教育の目標は、患者と家族を対象として、在宅で過ごすことの意味を説明し、理解してもらうことであった。

具体的には、1) 病院での医療、在宅での医療(ケア)の違いについて説明し、2) 今、必要な医療、可能な処置についての説明を行った。

安定期に行った死の教育では、死の受容、希望を持って患者と家族が死までの生を生きられるように援助することを目標として、患者と全家族を対象として行った。

具体的には、1) 病状、病気の進行の正確な説明、2) 死亡時期の予測と説明、3) 必要な処置、可能な処置についての説明、4) 家族には、特に看取りの教育、5) 同じような患者の紹介や本の紹介などを行った。

患者の死が間近に迫って来る終末期と臨死期においては、看取りに関係する全家族を対象とした死の教育を行った。その目的は、医療者がいなくても家族水入らずで、心安らかに看取れるようにすることであった。

具体的には、1) 看取りの心得、2) 死のプロセスの説明、3) 死亡の確認の方法、死後の処置の説明、4) グリーフワークなどであった。

患者が亡くなった以後の時期(死別期)の死の教育は、遺族が悲嘆を克服できるよう援助を行うことを目的として、全家族を対象として行った。

具体的には、1) 死にさきがけて(臨死期)の心の整理ができるような準備、2) 死亡直後の訪問、往診、死後の処置を家族と共に行う、3) 病気の経過の最終的な説明(剖検の結果の説明を含む)、4) 死別期における、遺族との語らい、連絡などであった。

(3) 死の教育の評価—効果の判定方法

1) 判定材料

教育効果を判定するにあたっては、患者及び家族と交わした会話の詳細な記録、遺族を交えてのカンファレンスの記録を主に用い、ケースによっては患者や家族の手記等を参考にした。

2) 判定項目・検討項目

死の教育の中で最も大切な要素である病名の告知、不治であることの告知、余命の告知が各ケースでどの様になされたかをまず検討する。

16名の患者のうち、1名(症例1)は知的障害があり、告知の対象とならなかったため、15名について告知の問題を検討する。

死の教育の効果は、在宅ホスピスケアの経過の中で、患者と家族が死をどのように受容していったか(受容のプロセス)を検討し、最終的に死を受け入れたかどうかを分析し、各ケースごとに判定する。

患者が死を受け入れていたかの判断は、二つの面から検討する。一つは、残された時の具体的な過ごし方、もう一つは、死後の世界に対する希望の有無である。

残された時の具体的な過ごし方から患者が死を受容していたか否かの判断は、社会的な仕事の整理の有無、家族に対する遺言の有無、お墓や葬儀の準備の有無、家族に対する感謝の気持ちの有無などを参考にして行う。

死後の世界に対する希望の有無から患者が死を受容していたか否かの判断は、具体的には、死亡しても家族と共にいるのだという言葉や、死んでから先祖の墓に入ったり、故人と再会するという

積極的な希望を持つかどうかで判断する。

死の教育の効果を具体的に判定するものとして、最終的な看取りがどの様になされたか、在宅死して行われた剖検の意志表示を参考にして分析する。

看取りの検討は、臨終に立ち会った者の調査、医療者の立会いの有無、実際の状況をもとに行う。剖検については、いつの時点で誰の意思によって受諾されたかを分析する。

3. 死の教育の評価—効果の判定結果

(1) 告知に関して

在宅ホスピスに入る前、すでに癌の病名告知を受けていたものは10例、告知を受けていなかったものは5例（症例2, 5, 12, 15, 16）であった。告知がなされた10例のうち、治療を担当した主治医が病名告知をしたのは7例、家族が告知したのは3例であった（表2参照）。

癌が末期で治す手だてのないことを説明した症例は11例で、このうち8例では、在宅ホスピスを開始する前になされていた。

在宅ホスピス開始前に説明がなされた8例のうち、4例では治療を担当した医師が、また残りの4例は家族が行った。在宅ホスピスを開始してから説明を受けた3例では、2例は著者が、1例は家族が行った。

余命の告知を行ったのは10例で、1例を除いて、全例在宅ホスピスが始まってから著者が行った。

告知の点で問題があった症例は、36歳の胃癌の例（症例2）であった。この患者は病気に関する正しい説明を受けておらず、病気が治るものと信じていたので、積極的に家に帰りたい希望を持っ

表2 在宅ホスピスにおける告知の状況

症例 番号	病名告知			不治告知			余命告知		
	有無	時期	告知者	有無	時期	告知者	有無	時期	告知者
1	特殊例につき、対象外								
2	無			有	後	著者	有	後	著者
3	有	前	夫	有	前	夫	有	後	著者
4	有	前	DR	有	後	著者	有	後	著者
5	無						無		
6	有	前	DR	有	前	DR	有	後	著者
7	有	前	娘	有	前	娘	有	後	著者
8	有	前	妻	有	前	妻	有	後	著者
9	有	前	DR	有	前	夫	有	後	著者
10	有	後	DR	有	前	DR	有	後	著者
11	有	前	DR	有	後	妻	無		
12	無			無			無		
13	有	前	DR	有	前	DR	有	後	著者
14	有	前	DR	有	前	DR	有	前	DR
15	無			無			無		
16	無			無			無		

ていなかった。

家族の強い要望で在宅ケアを開始したが、告知に関して、家族（特に妻と母）の間で葛藤があり、結局病名を告知しないで、病が不治であること、余命が限られていることを著者が説明した。

(2) 死の受容—患者の場合

症例1は、知能発育障害のために患者に対する死の教育が充分なされなかったため、この検討からは除外した。

残された時の具体的な過ごし方から、患者が死を受容していたかどうかをみると、受容していたもの14例、不明1例（症例5）であった（表3参照）。

死後の世界に対する希望の有無から、患者が死を受容していたかどうかを判断すると、受容していたもの8例（症例2, 3, 4, 6, 10, 12, 13, 15）、不明7例であった。

以下、各ケースごとに、受容の過程を検討する。ただし、紙数のつごうで検討例を約半数に限定した。

1) 症例2

この36歳の胃癌患者は、既に記したように告知の点で大きな問題があったが、不治の病であることの説明を受けた後、死亡4日前に幼い子供に対して、「パパはいなくなるよ」という言葉を、また妻に対して、「8年間の生活だったが、ありがとう」との言葉を残した。

死亡3日前には、「親父には大変世話になった。借りは天国で返すから。妻と子供のことを頼む」と、父親に自分が死んでからのことを託した。また亡くなる前に、病床洗礼を受けた。

36歳という若さであったが、患者は死を受け入れ、準備を整えて死亡した。また死後の世界を信じて、死へ向かって生き抜いたと判断した。

2) 症例4

49歳胃癌患者の死亡13日前の言葉。「昨日の話で、覚悟はできた。ただ一人でお棺に入るのは、寂しくていやだ。今死ぬと天国に行けないのも心配だ。でも、田中さん（訪問看護婦）の話を聞いて、気持ちがとても楽になった。」

10日前の言葉。「『家で死にたい』（保健同人社）を主人が読んでくれて、大変参考になる。」

死の一週間前の夜に、家族全員が集っていろいろと話しをした。その翌日の言葉。「全てが整えられて、これが至福というものでしょうね。家族が理想的な姿になって、これから逝かなければならないと思うと、それが残念です。」

前々日には、「天国にみんなの為に席をとっておくから、棺の中にたくさんハンカチを入れておいてちょうだい」との言葉を残した。

彼女の死後、「在宅での6週間は、僕達が結婚してからの25年間に相当するほど密度の濃いものだった。彼女にはかわいそうだったが、きっと幸せだったとおもいます」という言葉を、夫が語った。

この患者も死を積極的に受容し、死後の世界を信じつつ、残された時を生き抜いたと判断した。

表3 在宅ホスピスにおける患者の死の受容

著者の判定	残された時に対する積極的な生き方	死後の世界に対する積極的な生き方
有	14	8
不明	1	7
判定不能	1	1
計	16	16

3) 症例5

51歳の子宮体癌の患者には、夫の強い希望により、癌が不治の状態にあることの説明がなされなかった。病状に対する正確な知識を持っていなかったため、患者の気持ちは時に応じて大きく揺れ動き、具合のよいときは落ち着いていたが、悪いときには強い不安を訴えた。

亡くなる約2ヶ月前には、「なるようになる」と落ち着いた様子だった。亡くなる15日前には、痛みその他の不安が強い。正しい説明がなされていないため、かえって不安になったように思った。

夫は最後まで家で看取ることを強く希望したが、在宅で過ごすことに患者は不安を持ち、亡くなる10日前から亡くなる2日前まで入院することになった。家に帰った直後の亡くなる前日に、彼女はカトリックの洗礼を受けた。その時以来、患者はすっかり落ち着いたと夫は述べた。

このケースは、カトリックの洗礼を受けた段階で、非常に落ち着いた様子になったが、死の受容はこの時までなされていなかったと判断した。

4) 症例6

54歳卵巣癌患者の死亡2ヶ月前の言葉。「死んだら献体をするように既に手続きをしているが、病理解剖の方が意義があるのでしょうか。意識がなくなったら、特別な医療処置は行わないでほしい。」

20日前の言葉。「自分の寿命は神様の決めること。ただ、息子の受験の時に死ぬことは避けたい。」

9日前の言葉。「自分の将来が限られていることは分かる。ただ、年老いた母より先に逝くことを思うと、つらい。子供は何とかやってゆくと思う。山登りが好きだったので、もっと登りたかった。」2日前に俳句を書き、天国へ迎えられることの喜びと、皆への感謝の気持ちを詠った。

この患者も死を受容し、全ての準備を整えて、残された時を生き抜いたと判断した。

5) 症例8

59歳の肝臓癌の男性。会社の関係のやり残したことがたくさんあり、家でならそれができるといふことで、病院を退院してきた。

会社の引継ぎ、財産の整理などをし、家族（特に妻）の健康を気遣いながら、家族と自宅で過ごしていた。

死を受け止めて、残された時に必要なことを完了することができ、死の受容がなされていると判断した。死後の世界に対する積極的な希望は、確認できなかった。

6) 症例9

62歳の肺癌患者の女性は、自ら『家庭で看取る癌患者』（メヂカルフレンド社）を熟読し、在宅で最後の時を過ごす準備をしていた。

初回往診の時の言葉。「最後に苦しむのであれば、明日にでも死んでもよい。」

亡くなる3ヶ月前の会話。手鏡を見ながら、「ステロイドを使用してまだ数日しか経っていないが、目に見えて太ってきた」とうれしそう。「この調子だと、一年間は大丈夫ですね、先生。」「病気が病気ですから、とりあえず3ヶ月をメドに予定を立てましょう。もちろん、3ヶ月後は元気でいらっしやるとおもいますが、その時また新しく3ヶ月計画をたてましょう」と話して、同じ様な経験を持つ隅谷三喜男氏の話をした。

亡くなる一ヶ月半前の会話。「御主人は、だいじょうぶでしょうかね?」「ずいぶん無理をしているようで、申し訳なく思います。」

亡くなる20日前には、「自分の足が立たないことも心配だが、主人も足が立たなくなるのではないかと心配していた。」

夫の健康のこと、息子の仕事のことを心配しながら自宅での最後の日を生きた。死の受容は十分なされていたと判断したが、死後の世界に対する希望の有無は判断できなかった。

7) 症例14

80歳、直腸癌末期の男性は亡くなる1年1ヶ月前、肝臓に転移した癌の治療を病院の主治医から勧められたさい、「80歳の今、信ずることは全て行い終って、思い残すことは全くない」と治療を拒否し、在宅での生活を選択した。

また、半年前には、「病理解剖の件、必要な書類があれば書きます」と述べている。

4ヶ月前の言葉。「今年の1月に『入院しないと半年の命だ』と受持ち医に言われたが、まる10ヶ月過ぎてしまった。在宅を選んで、本当によかった。」

亡くなる23日前には、「私の考えによれば、まだ3日は大丈夫」と、指を3本立てて見せた⁹⁾。

この患者は死を受け入れ、残された時を自分の計画した通りの生き方を行った。死の受容を積極的に行っていたと判断した。死後の世界に関する希望は、確認できなかった。

8) 症例16

86歳膀胱癌患者は、亡くなる8日前「もう少し生きられそうですが、寿命ですね」と述べた⁹⁾。

このケースでは、病気についての詳しい説明を受けていなかったが、自らの状態が死に瀕したものであることを理解し、それを受容していると判断した。

(3) 死の受容—家族の場合

家族が患者の死を受容するまでには、ほとんどの症例で、ある程度の時間を要したが、患者をケアする中で死の受容が徐々になされてゆき、患者が亡くなったときには家族はむしろさっぱりした様子の例がほとんどだった。

家族の死の受容過程で特異であったのは、症例1と2の若い患者の例だった。

症例1では、骨肉腫の肺転移で近い将来、患者の死は確実なことであった。だが目の前の患者は元気で特に変わった様子も見られなかったので、患者の家族、特に母親は愛する息子の死をどうしても現実の出来事として受け入れることができなかった。初診時には、母親は感情的に非常に興奮していて、「あなたの息子には治す手だてが残されていない」という前医の言葉を全く受け入れることのできない状態だった。

母親に息子の死を現実を起こることとして理解させるには、言葉で説明するよりも実際の病気の進行を目で確認させるほうがよいと、著者は考えた。そこで、初診時より一月毎に胸部レ線写真を撮影して、それを診察のたびごとに母親に見せることにした。

最初の写真を撮ってから4ヶ月経った時、4枚の写真を前にして、やっと息子の死が現実起こるのだという実感を母親は持つことが出来た。それ以来、母親は精神的に非常に落ち着き、患者を看取るのだという覚悟ができたようだった。それから亡くなるまで4ヶ月の間があったが、その間徐々に体が弱っていく息子をしっかりと看病し、死の準備を十分整えて看取ることができた⁹⁾。

36歳の胃癌末期の患者(症例2)は、家に帰る時点で自分の病気のことについて正しい説明を受けていなかった。病状が進行して、患者が家で過ごすことに不安を持ち始めたとき、告知をめぐる母親と妻との間で意見が対立した。

我々は妻の意見を優先したが、母親の希望にそって病名告知はしないで、病状が重篤であることのみを患者に告げた。そのことによって患者は自らの死を悟り、子供達、妻、両親などに遺言を残し、病床洗礼を受けた後、家族に囲まれて安らかに死亡した。

母親は告知の件でのこだわりが続き、グリーフケアが困難であった。

(4) 臨終の状況

臨死期の看取りは、症例4, 9を除いた全例で、家族のみで看取ることができた(表4参照)。症例3では、看護婦が訪問した時に、ちょうど患者が息を引き取ったのであって、死を前にした家

表4 臨床に立ち会った者、臨床の状況

症例番号	臨終の立会い	医療者の立会い	状況
1	両親, 妹	無し	家族3人の見守る中、最後は父親の腕に抱かれて、静かに息を引き取った。
2	妻, 両親, 妹2, 子供2	無し	家族の看取る中で、好きだったバイオリンの曲を聞きながら。娘(7歳)の口腔ケアに涙を流す。
3	夫, 息子, 娘	無し	枕元で夫と長男が酒を酌み交わしながら看取る中をこつぜんと消え入るように息を引き取る。
4	夫, 息子, 娘	看護婦	呼吸の様子がおかしいので、家族は枕元に集まる。家族は、いつ息を引き取ったかわからなかった。
5	夫, 義妹, 友人	無し	前日に病床洗礼を受け、落ち着く。最後は御主人に手を握られて、安らかに息を引き取った。
6	夫, 息子, 娘, 妹, 友人	無し	娘の音頭で、讃美歌を聞きながら静かに亡くなった。直前までわかっていた。
7	妻, 娘	無し	亡くなる数時間前まで、体をさする娘の名前を呼んでいた。安らかな最後。
8	妻, 娘2, 孫1, 娘夫2	無し	死亡30分前頃、急にニコーと笑うような穏やかな顔になり、そのままの表情で息を引き取った。
9	夫, 息子	看護婦	呼吸の様子が変化し、不安だったので看護婦に来てもらった。眠るような最後だった。
10	妻, 息子, 娘, 母, 妹3, 牧師夫妻	無し	家族全員が見守る中、静かに息を引き取った。手を牧師が握っていたが、母に返して欲しかった(娘)。
11	妻, 息子2	無し	亡くなる直前に、テレビ、蛍光灯のスイッチを自ら消し、家族が部屋に入った時には絶命していた。
12	娘, 孫息子, 孫娘	無し	「もう寝ていいかい」と孫娘に尋ねた後、しばらくして死亡。家族は、その時を気がつかなかった。
13	息子, 嫁, 娘, 孫1, 家政婦	無し	死亡の直前に、目を大きく開けて娘をじっとみつめた。その後、安らかに息を引き取った。
14	妻, 娘, 孫2	無し	呼吸が変化して、家族が枕元に集まった。希望通り、婦人に手を握られて死亡。
15	妻, 娘夫婦, 息子夫婦, 孫	無し	家族、親族がベットを取り囲む中で、静かに息を引き取る。
16	妻	無し	81歳の婦人が、一人静かに看取る。直後に「今息を引き取りました」との連絡があった。

族が不安になって医療者を呼んだのではなかった。

4. 結果の考察

(1) 死の教育の対象と担い手

教育は人生の過程における人間の成長・発展を支えるもの¹⁰⁾であり、死の教育は、考える素材を与えて、人間が自分で自分の最期までの生き方を選択するための教育¹¹⁾である。

死は全ての人間の最期の時に例外なく起こることゆえ、死の教育は人の成長・発展段階に応じて、その時に最もふさわしい形で行うことが重要である。また、死の教育は、医療者のみならず、宗教者、哲学者、倫理学者、教育者等を巻き込んだ、学際的な性格の強い分野である。

死の教育は、様々な場所と状況¹²⁾で、色々な教材を用いて¹³⁾行うことが可能である。我国においては近年、死をタブー視する傾向が強くなり、この分野では欧米諸国と比較してかなり遅れていたが、ようやく学校教育の中での具体的なカリキュラムが試案として発表されるようになった¹⁴⁾。

一般的な意味で死を教える場合と比較して、在宅ホスピスでは、目前に迫った現実の死を具体的に当事者へ教えるのであるから、その教育目標と内容、教育方法、教育効果等は死の教育一般とは大きく異なる。

わが国の在宅ホスピスにおいては家族がケアの主な担い手となる¹⁵⁾ので、目前に迫った死に対して、家族は極めて主体的に関わらざるを得ない。従って死の教育の対象は、死を前にした患者だけではなく、看取る家族でもある。すなわちホスピスにおいてボランティアをケアチームの一員とする場合に、ボランティアを対象とした死の教育が極めて重要である¹⁶⁾ように、在宅ホスピスでは家族を対象とした死の教育が重要である。家族が介護に積極的に参加するのは、単にマンパワーの問題だけではなく、悔を彼に残させないというグリーフワークの意味もある¹⁷⁾。

今回報告した在宅ホスピスにおける死の教育は、著者が試行錯誤しつつ実践してきた内容を整理して紹介し、教育を受けた患者と家族が残された時をどの様な形で生き抜いたかを検討したものである。著者の行っている死の教育は、決して完成した形になっているわけではなく、日々の実践を通して、新たに再構築すべき性格のものである。在宅ホスピスにおける、より普遍的な死の教育体系ができあがるまでには、他の多くの医療者による、具体的な教育理論と実践の積み重ねが必要だと考えている。以下、いくつかの問題点について論じる。

(2) 死の教育の目標

死の教育には多くの到達目標があり、デーケン¹⁸⁾は15の具体的な目標を報告している。

在宅ホスピスという特殊な場においては、その中のあるものは、到達目標とはならない。例えば自殺に関すること(第6の目標)や死の芸術の問題(第12の目標)等は、在宅ホスピスにおける死の教育目標とはなりえない。

一方、死へのプロセス(第1の目標)、自分自身の死の準備(第2の目標)、悲嘆教育(第3の目標)、死への恐怖の除去(第4の目標)、残された時間の貴重さを教える(第11の目標)などは、在宅ホスピスにおいても重要な到達目標である。

またある種の教育目標は、在宅ホスピスの死の教育では必ずしも必要でなかったり、一般的な死の教育と比較して、より高度な内容を持つものがある。例えば死にまつわるタブーの除去(第5の目標)、末期癌患者の知る権利に関する事柄(第7の目標)、死をめぐる倫理的な事柄(第8の目標)、剖検について(第9の目標)、自身の葬儀法の準備(第10の目標)、死の哲学(第13の目標)、宗教

的な事柄（第14の目標）、死後の生命の可能性（第15の目標）等がこれに相当する。

在宅ホスピスが成立するためには、患者と家族とが在宅ケアを切望している前提が原則的に必要である。在宅ホスピスにおける死の教育は、この前提が満たされている患者と家族が対象となる。

ここで注意しなければならないことは、在宅ホスピスは全ての末期癌患者にとって必ずしもベストではないことである。在宅ホスピスは、残された時を少しでも長い間家で過ごしたいという希望を持つ患者と家族にのみ許された一つの特権であると著者は考えている¹³⁾。

(3) 患者の状態と時期に応じた教育内容の変化

在宅ホスピスにおいては、患者の状態によって死の教育の内容はダイナミックに変化する。それゆえ、経過中の各時期にそれぞれの到達目標を設定し、患者と家族を対象とした教育を行う必要がある。

導入期においては、まず患者の希望を正確に把握し、同時に家族の介護力を客観的に評価することが重要である¹⁴⁾。またこの段階では、ホスピスケアの意義¹⁵⁾、家でホスピスケアを受けることの意義や具体的な内容を家族と患者に説明することも大切である。

安定期における死の教育の目標は、患者と家族とが死を自然なものとして受け入れ、その過程で残された時の過ごし方の大切さを学び、ふさわしい過ごし方ができるようにすることである。

死が間近に迫り、それが避けられないことを教えるのは我々医療者であるが、生きることの意味、すばらしさ等を教えるのは逆に患者や家族であることがしばしばである。このように在宅ホスピスにおける死の教育の現場では、医療者は単なる専門家としての教師にとどまることなく、同時に学ぶものである¹⁶⁾ことが必要である。

また、患者の症状が安定し、家族も落ちついているこの時期は、幼い子供や孫に生と死を教える最善の場¹⁷⁾と機会¹⁸⁾にもなる。たとえば症例14のケースでは、テレビ局のインタビューに答えた孫が、「祖父が家にいたので、少しずつ弱っているのがよくわかった。在宅ケアは大変だが、誰でも一度は経験したらよいのではないか」という感想を述べている¹⁹⁾。

患者の死が間近に迫って来たときとは、まず、家族にそのことを伝える。親族への連絡、葬儀の手配、亡くなった時に着せる衣服や遺影の準備などを通して患者の死を最終的に受け入れ、家族全員がケアにあたるようにアレンジすることに努めるのである。

臨死期においては、死の具体的な過程と起こりうる変化を教え、その時のケアを説明する。この時に著者が気を付けていることは、我々とはすぐに連絡が取れることを説明して家族を安心させ、できるだけ家族で死を看取るようにアレンジすることである。

この段階での教育で大切な点は、患者は苦痛からまず解放されるが、患者の意識は最後まであることを教えることである。従って決して不用意な発言や行動をしないように注意するようにしている。Sergi-Swinehart が指摘している²⁰⁾ように、臨死期においては最後の瞬間まで家族が常にそばにすることが大切で、著者も常にその点を強調し、患者を安心させるよう指導している。

(4) 告知の問題

在宅ホスピスにおける死の受容は、いわゆる癌の告知と非常に密接に関係しており²¹⁾、在宅での看取りが可能かどうかの鍵を握っている。すなわち、患者が家を死に場所として選ぶためには、自らの病状を正確に把握している必要があり、そのためには病名、病状、余命の詳しい説明を受けていることは不可欠である。我國においては、告知の問題は医療者が一方的に主導権を握るケースが

多いが、患者の知る権利との関係²⁹⁾で、この点は今後見直す必要がある。

柳田は末期癌患者の告知の条件として、4つの項目をあげている。

第一に、告知の目的がはっきりしていること、第二に、患者に受容能力があること、第三に、患者・家族と医療者間に十分な信頼関係があること、第四に、告知後の患者の身体面および精神面のケア、支援ができることである³⁰⁾。これらの条件は、在宅ホスピスにおいても、そのままあてはまると著者は考えている。

末期癌患者への告知は、3つの段階からなると著者は理解している。まず病が癌であり（病名の告知）、しかも治らない状態にあり（末期状態の告知）、残された命がどれくらいか（余命の告知）を告げることである。

今回検討した症例では、病名の告知、末期状態の告知、余命の告知とも、非常に高い頻度で行われている。末期癌患者が残された時を家で過ごすことを選ぶためには、患者自身が自分の病気について正しく理解している必要があり³¹⁾、これは著者の理想とする在宅ホスピスを実現するための必要条件である。

余命の告知は、病名の告知と比較して、はるかにデリケートで難しい問題である。いつの時点で告知をするかもまた難しい問題であるが、一番重要なことは、患者と医師との信頼関係、患者の精神状態、周りの状況などをよく見極めた上で行うことである。

著者は「自分の命があと1ヶ月しかないと思って、生活の予定をたてて下さい」というような表現を用いて、できるだけソフトに説明するように努めている。この際大切な事は、この言葉の後に「もちろん、1ヶ月経った時はきっと元気だと思いますが、それからの命はもうけものだと思って、もう一度、それからの1ヶ月計画をたてましょう」という言葉を必ず付け加えることである。この言葉によって患者自身の心は慰められ、残された時に希望を持つことができるようである。

家族には、「患者に残された命は、あと2週間位です」と、具体的にはっきり伝えるようにしている。

このような形で余命を告知することの是非は、個々の症例によって異なる。一般的に言って、高齢者（おおよそ70歳以上の方）は、何らかの形で人生の終焉を見つめていることが多いので、原則にとらわれて厳密に告知する必要はなかったし、事実行わなかったケースがほとんどであった。

これに対して若い患者の場合は、告知をきちんと行わないと自分自身が死に直面しているとはまず考えない。その上、そうした人々は、残された時間の中で整理すべき重要なことが多いので、著者は条件さえ整えば積極的に告知するように努めている。

我々の行っている在宅ホスピスでは、患者・家族と医療者、特に患者と医師とが接する時間は非常に長い。たとえば、一回の往診につき短くとも30分、長い時には2時間以上の時間をかけて、患者とじっくり話をするようにしている。また、告知直後のケア、その後の支援には特に力を入れるようにしている。このような態勢が整っているからこそ、ほとんどの症例で必要な告知、説明ができたと考えている。

今回の症例で、告知の問題があったのは、症例2であった。この例についてはすでに詳しく記しているのので、省略する。

限られた時間内で、家族全員の意見を取りまとめるのは、実際はなかなか困難な作業である。また、家族の意見が最終的に異なった場合、どの意見を優先させるかも大きな問題である。告知の問題はまさにケースバイケースであるが、このような告知の難しい例をどのようにすればよいかは、今後に残された重要な課題だと思う。

(5) 最終目標としての死の受容

在宅ホスピスにおける死の教育の最終目標は、一言で述べるならば患者と家族の死の受容であると、著者は考えている。死の受容は「あきらめ」と似ているが、それよりももっと積極的な意味がこめられている²⁰⁾。

デーケン²¹⁾は、キューブラー・ロスの死に向かう過程の心理²²⁾を批判し、ロスが提唱した5段階の最終段階の次に、「期待と希望の段階」を追加した。彼によると、ヒトは人生最期の時に、人格の飛躍的成長をなすのである²³⁾。

ホスピスは建物（場所）ではないが、デーケンの提唱する「期待と希望」を持ちながら、残された時を歩むためには、条件さえ整えば²⁴⁾患者の自宅がもっとも適している。自宅では患者が主人公になることができ、いわゆる人間の尊厳を保ちつつ残された時を過ごすことができるので、死の受容ができやすい環境にある。

在宅ホスピスの目標は、患者と家族が共に人生の総仕上げをなし、希望を持って死を共に生きることだと、著者は考えている。

目前の死を見つめつつ、期待と希望を持って残された時を生きる事を学ぶのは、もちろん患者であり家族である。その場合、教育者である医療者は、生き方の内容にまで足を踏み入れるべきではないと、著者は考えている。それよりも患者や家族がそのことを自ら学ぶことができるように、医療者にしかできない役割を果たすことが重要である。

教育者としての医師の役割とは、死が間違いなく訪れること、それがいつ、どのような形で訪れるかを患者と家族に示すことである。残された時を計り、死をみつめつつ期待と希望を持って過ごす中でこそ、人格の飛躍的成長をなすことが可能になると思う。

死の受容と一口に言っても、患者・家族の心理状態は最後まで大きく揺れ動くのが常である。今回検討した全ての症例で、患者は死を受容していたと判断したが、そこまでに至る過程は、それぞれ大変なことであった。

在宅ホスピスにおける剖検の問題は、専門誌上で既に詳しく報告した²⁵⁾ので、本論文では省略した。

〔注〕

- 1) 川越 厚：わが国の在宅ターミナルケア概観。川越 厚編：家庭で看取る癌患者——在宅ホスピス入門。メヂカルフレンド社 東京 1991年。PP1-13。
- 2) 川越 厚，佐藤 智，福永 進，三橋慎一：在宅ケアを受けて死亡された患者の、遺族を交えたカンファレンス——81歳男性胃ガン患者の在宅ターミナルケア—— 医療 '90 6(6)：58-61, 1990。
- 3) 川越 厚，佐藤 智，福永 進，三橋慎一：在宅ケアを受けて死亡された患者の、遺族を交えたカンファレンス——64歳卵巣癌患者の在宅ターミナルケア—— 医療 '90 6(7)：56-59, 1990。
- 4) 川越 厚：在宅で受け止める末期癌患者。川越 厚編：家庭で看取る癌患者——在宅ホスピス入門。メヂカルフレンド社 東京 1991年。PP20-29。
- 5) 川越 厚：自ら幕引きをととのえた松倉さんのこと。家で死にたい——家族と看取った癌患者の記録—— 保健同人社 東京 1992年。PP71-96。
- 6) 川越 厚：在宅でわがままをつらぬいた小山さんのこと。家で死にたい——家族と看取った癌

- 患者の記録——保健同人社 東京 1992年。PP131-148。
- 7) 川越 厚：瓢瓢と天国の扉を叩いた竹井さんのこと。家で死にたい——家族と看取った癌患者の記録——保健同人社 東京 1992年。PP97-118。
 - 8) 川越 厚：81歳の夫人に看取られた山田さんのこと。家で死にたい——家族と看取った癌患者の記録——保健同人社 東京 1992年。PP119-130。
 - 9) 東京発：在宅ケアの青年，家族に看取られ天国へ。東京新聞1993年2月4日夕刊。
 - 10) 土山牧民：成長・発展する人間。東岸克好編：人間の教育——教育原理の探求。建帛社 東京 1990年。PP1-30。
 - 11) デーケン， A：死への準備教育の意義。アルフォンス・デーケン編：死を教える メヂカルフレンド社，1986年。PP2-62。
 - 12) 宮本裕子，稲村博，平林進，河野博臣，上野蠶，坂上正道，谷荘吉，藤枝知子，平山正美，山本俊一：死への準備教育の場とそのあり方，アルフォンス・デーケン編：死を教える メヂカルフレンド社，1986年。PP63-215。
 - 13) 平田邦夫，デーケン， A，藤原明子：死への準備教育の方法。アルフォンス・デーケン編：死を教える メヂカルフレンド社，1986年。PP217-308。
 - 14) 小倉 学，相馬水香：死の教育の目標と内容について。第2報 小学校段階の教育内容について 学校保健研究 32：150-157，1990。
 - 15) Tamylyan, D. L. and Caty, S.: Hospice volunteers' attitudes toward death: effects of education. *Dimens. Health Serv.* 62 : 37-38, 1985.
 - 16) Degner, L. F., Gow, C. M. and Thompson, L. A.: Critical nursing behaviors in care for the dying. *Cancer Nurs.* 14 : 246-253, 1991.
 - 17) 川越 厚：家で死ぬための条件——患者が選ぶ在宅死。医療' 93 9(2) : 46-49, 1993。
 - 18) Sergi-Swinehart, P.: Hospice home care: How to get patients home and help them stay there. *Semin. Oncol.* 12 : 461-465, 1985.
 - 19) Welk, T. A.: An educational model for explaining hospice services. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* 8 : 14-17, 1991.
 - 20) Mathew, L. M. and Scully, J. H.: Hospice care. *Clin. Geriat. Med.* 2 : 617-634, 1986.
 - 21) 米山 弘：教育者論。東岸克好編：人間の教育——教育原理の探求。建帛社 東京 1990 PP1-30。
 - 22) ニュースプロフィール。テレビ朝日。1992年4月21日放映。
 - 23) Annas, G. J.: Rights of the terminally ill patient. *J. Nurs. Administ.* 4 : 40-44, 1974.
 - 24) 柳田邦男：やわらかな告知・非告知。第17回医療と教育に関する国際セミナー「病名告知とホスピスケア」。ライフプランニングセンター 1992年。PP5-14。
 - 25) 川越 厚：在宅ターミナルケア。柏木哲夫編：ターミナルケア。系統看護学講座別巻10。医学書院 東京 1992年。
 - 26) 山本俊一：死生学のすすめ。第2章 生と死の医学。医学書院 1992年 PP27-115。
 - 27) キューブラー・ロス E：死ぬ瞬間 川口正吉約，読売新聞社 1971年。
 - 28) 川越 厚：こうしたら在宅で看取れる。川越 厚編：家庭で看取る癌患者——在宅ホスピス入門。メヂカルフレンド社 東京 1991年。PP111-152。
 - 29) 川越 厚，佐藤 智：在宅ホスピスケアにおける剖検。日癌治 28 : 1993-2000, 1993。

謝辞：本論文の作成にあたっては、藤岡信勝先生（東京大学教育学部教授）から多大のご指導を受けた。この場を借りて、特に感謝の気持ちを表したい。またライフケアシステムの佐藤智先生からもご指導があったことを感謝して付記する。

Death Education in Home Hospice

Koh KAWAGOE

(San-ikukai General Hospital)

In the practice of home hospices, death education is extremely important for the patient and family . However, little literature on the subject has been available, indicating that this field has a lot of unsettled problems.

The educational effects of the death education carried out by the author, using his distinctive philosophy and theory, are analyzed in 16 cases of the practice of home hospice which culminated in the eventual home death.

The actual death education for patients and family was performed at least once in each phase along with the time course of home hospice, for a total of more than four times. The acceptance of the death of a patient was judged according to the way the patient spent the remaining time and according to the attitude of living with hope of life after death.

In the author's judgement, 14 patients out of 15 were apparently able to accept their own deaths. Additionally, in 5 cases out of 16, an autopsy was carried out. In only one case, the colleague doctor advised the autopsy to the family, whereas in the other cases it was performed with the patient's or family's spontaneous decisions without the author's advice.

Since the author considers the ultimate aim of death education in the home hospice to be that the patient and family live out the final time of life accepting the death, death education which the author performed is thought to be effective in certain degree.

第3章-3

家族ケア

－ 終末期医療における家族ケアについて －

淀川キリスト教病院 田村恵子ら

(目次)

1. ホスピスにおける家族の合意形成の支援およびケアの実際 (田村恵子)
2. 遺族の想いから考える終末期医療における家族ケアのあり方 (坂口幸弘)
3. 小児の終末期医療における家族ケア (中板育美、高沢洋子)
4. 難病の終末期医療における家族ケア (高沢洋子、三輪恭子)
5. 認知高齢者の終末期医療の意思決定における家族の関与および意向の反映について (西川勝)
6. 会議議事録
7. 資料:「患者の生活像」ホスピスカルテ資料より (淀川キリスト教病院提供)

<ワーキンググループメンバー>

坂口 幸弘 関西福祉科学大学健康福祉学部健康科学科 講師
高沢 洋子 淀川キリスト教病院訪問看護ステーション 所長
田村 恵子 淀川キリスト教病院看護部ホスピス 主任看護課長
中板 育美 国立保健医療科学院公衆衛生看護部 主任研究員
西川 勝 大阪大学コミュニケーションデザイン・センター
臨床コミュニケーションデザイン部門 特任助教授
三輪 恭子 淀川キリスト教病院訪問看護ステーション

(五十音順、敬称略)

1. ホスピスにおける家族の合意形成の支援およびケアの実際

淀川キリスト教病院 田村恵子

ホスピス・緩和ケアにおいては、患者とその家族がケアの対象であり (WHO1989)、家族へのケアはホスピスケアを構成する因子の一つである。当院ホスピスにおいては、家族は近い将来大切な人を失うという現実と直面しながら生活を営んでいるという視点から、家族が正常な予期悲嘆のプロセスを歩むことができるようにケアを行なっている。また、大切な人が〈死ぬ〉という現実に向き合うことができず、これまでのような生活を営むことのできない家族に対しても、その苦悩に寄り添うことを通して新たな家族としての一歩が踏み出せるように支援している。

家族へのケアは、家族のために「時間」を設定してケアを行っている。さらに、ホスピス開設時より遺族へのケア (グリーフケア) に積極的に取り組んでいる。

1. 家族とは？

家族とは誰なのか？家族に関する定義は様々であるが、当院ホスピスでは以下の定義のように家族を理解している。

家族とは、絆を共有し、情緒的な親密さによって、互いに結びついた、しかも、家族であると自覚している、2人以上の成員である。(Friedman, M.M. 1992)

このような家族に対して、家族を社会文化的、歴史的な環境との相互作用によって成立する「一つの開放システム」であるとみなす家族システム論(Bateson,1979)に基づきケアを実践している。家族システム論における家族の特徴は、

- ① 全体性—家族の変化は必ず家族全体の変化となって現れる
- ② 非累積性—全体の機能は家族成員の機能の総和以上のものになる
- ③ 恒常性—家族システム内外の変化に対応して安定状態を取り戻そうとする
- ④ 循環的因果関係—家族成員の行動は家族内に次々と反応を呼び起こす
- ⑤ 組織性—家族には階層性と役割期待がある

2. 家族の意向の調整

〈事例〉Nさんは50歳の女性で、8年前に乳がんが診断されて、治療を続けながら職場復帰をしていた。その後、乳がん再発、肺転移、骨転移、脳転移と診断されながらも、その都度治療を受けてサバイバーとして生きてきた。しかし、3ヶ月前から骨転移に伴う疼痛が出現し、さらに1ヶ月前からは下肢麻痺が出現しベッド上での生活

を余儀なくされた。Nさんの希望でホスピスへ入院となった。家族は夫(52歳)、長男(24歳)とNさんの実母(76歳)の4人暮らしである。

1週間位前より、Nさんは頭痛、嘔気がみられ、会話のつじつまもあわない状態となり、脳転移の悪化が疑われた。画像検査についてNさん相談したところ「悪いのはわかっているのもうしなくてよい」との返答であった。夫のその旨を説明したところ、「調べてください。これまでも何度もきびしいことがありましたが、治療してよくなって、頑張ったんです。妻には僕から話しますから是非お願いします」と希望された。その対話を聞いていた実母は「いまさらよくなるものでもないし、Nがもういないといっているのなら、それでいいと思うけどね」と気持ちを語った。

当院ホスピスでは、受診を希望する場合には、電話相談を経て受診(初診)のシステムが確立しているため、患者と家族は病名やホスピスについてはある程度理解している。このため、積極的な延命治療を希望する患者・家族はホスピスケアの対象とはならないが、時に、患者と家族、もしくは家族間での意向の違いが調整できないままに受診することもある。この場合には、患者と家族の意向の調整の前に、家族間の意向を確認して調整することが必要となる。ここで注目すべきは、それぞれの家族メンバーはこれが最もよい(最善である)との確固たる考えをそのとき既に持っているのではなく、患者に「できる限り苦痛なくしかもできるだけ長く生きてほしい」との希望に基づいてその意思が表明されていることである。この家族の思いに十分に配慮して、意向を調整しなければならない。したがって、家族は自ら「意思決定」を行なっているというよりも、患者のことを思いやって、家族の全体像にも配慮しながら、患者と(他の家族と)自分がちょうどいい塩梅に感じるところを探っている。しかも、「いい塩梅」に感じるところは、これまでの患者と家族が関係性のなかでしか見いだすことができないように思われる。

事例のような場面は、日常ではよく経験することであり、患者と家族それぞれの思いがよく理解できるため、説明を行なった担当医や担当看護師にある程度の判断はゆだねられるが、すぐに結論は出せない(出さない)。事例のように緊急性が低い場合には、この状況をまるごと医療者が引き受けて、それぞれの気持ち伝えて話し合いができるように橋渡しをしたり、調整をしたりする。すなわち、医療者は患者を含めた家族として「折り合う」ように、気持ちや思いを聴く・語る、解きほぐす、などの関わりを根気よく続けることである。

最近の特徴として、核家族化に伴い患者とその配偶者だけでホスピスケアを選択して受診されるケースも増えている。このような場合には配偶者以外の家族が納得していない状況のことも多く、以前の医療者への不満や怒りが我々に対して向けられることも少なくない。また、家族は「頭ではわかっている」と話されるが、病状の進行を

その進行速度と同じ速さで病状の受け入れができず、認めない、あきらめない（頑張る）、悔やむなどの反応を示されることが多い。

3. 入院時における家族への面接

当院ホスピスでは、患者の意思決定を最大限尊重することを目標としている。また、ホスピスの入院対象である終末期のがん患者では、残された時間に限りがあるため、入院時できるだけ早い時期に意向の確認と調整を行なうことが大切である。そこで、入院時にできる限り現状についてアセスメントできるようにケアを行っている。具体的には、入院時の診察時は、家族同席の上で、医師が患者に病状の理解、今後の治療や療養に関する希望、今後の病状説明の希望などを口頭で確認している。診察後、医師より家族への説明では、家族の病状理解、今後の治療や療養に関する意向の確認などを行なっている。さらに、担当看護師が時間と場所を設けて、情報収集用紙（患者の生活像参照）に基づいて、家族への面接を行っている。その際に以下のような点に留意している。

- ① 家族が患者の病状などを正しく理解しているかを確認する。
- ② 家族の語りをじっくりと聴き、家族の苦悩の表出を促す。これまでの労をねぎらう。
- ③ 治療やケアに関する要望や希望などを聴き、ケアの方向性を共に考える。
- ④ 患者に対してと同様に、家族に対する援助の意思を明確に伝える。
- ⑤ 家族の置かれている状況を理解し、予期悲嘆が円滑に営まれるように援助する。

以上のような一連のプロセスを経て、現状における患者と家族それぞれの希望や意向の一致・不一致を明らかにして、今後のケアの方針を検討する一助としている。

当院ホスピスでの家族ケアの実際の報告と話し合いを通して、以下のような点が、家族の意向を確認し、合意形成を支援していくには大切であると考えられる。家族はそのとき既に家族としての意向を持っているのではなく、患者との関係性、他の家族との関係性から、自分はどう考えるかを探っている。このため、家族の「意向」を明らかにするには適切な情報提供を含めた支援が必要であり、医療者が「聞かせてもらいたい」という意思表示をすることが大切である。しかし、医療者が聞かせてもらいと伝えることが、ときに家族の負担になり「責め」を感じてしまうこともある。家族が周囲からの役割期待に押し潰されないような配慮が必要であり、「うまくいかない（いっていない）」と感じたときには、それまでとは異なるコミュニケーションを考えることが大切である。家族へのケアの方向性としては、患者と家族が「じっくりいく」と表現されるような安定した関係の構築、維持であろう。

2. 遺族の想いから考える終末期医療における家族ケアのあり方

関西福祉科学大学 坂口幸弘

ホスピスで家族を亡くした遺族を対象とした調査によると、9割弱の方が多かれ少なかれ心残りがあると回答していた。心残りの内容について自由記述方式で回答を求めた結果、極めて個別的なものも少なくなかったが、医療場面に関する内容も多数含む比較的共通した内容も見られ、終末期医療のありようが遺族の有無や程度に大きく関係することが示唆された。この調査で寄せられた死別後の遺族の想いから考える、終末期医療における家族ケアのあり方について以下にまとめてみる。

■患者と家族の別れの言葉の伝達

別れの言葉が言えなかった、あるいは聞けなかったことが、死別後の心残りとなる場合がある。患者と家族が納得のいくコミュニケーション、特に別れの言葉の伝達ができるように配慮することは重要であると思われる。

- ▼（心残りは、）意識のあるうちに「ありがとう」の一言を伝えることができなかったこと。せめて後一日でも看病ができたらと思っています。
- ▼本当のお別れを言えなかった。最後まで生きてほしいという気持ちが強く死を認められずに「ありがとう」「さよなら」は言えなかった。
- ▼もっと2人きりで話をする機会が欲しかった。母も気をきかせてくれれば良かったのと思うが、最愛の息子といられる時間があと少ししかないと分かっている母に「帰って欲しい」なんて言えなかった。彼ももっと私に伝えたいことがあったはずだと思っている。
- ▼主人が残される私たちのことを話したそうにするのですが、私が泣き出すため途中でやめることが何度かあった。聞いてあげればよかったと悔やまれる。
- ▼最後に意識を落とす前に、わずかで良いから二人の時を持ちたかった。他人が何人かいたのでもう一言が言えなかった。自分のとまどいを悔いています。
- ▼もっと一緒に時間を過ごして心配なことやつらいことなど、話を聞いたり、自分たちがいつも心に思っている事を言葉にして伝えれば良かった。少しでも心の負担を無くして、やすらげるようにしてあげたかった。
- ▼余命いくばくもないことを本人も家族である自分も知っていながら看病を続けた中で、そのことについてついに話さなかった。本人がどのような考えでいるかということが、私にとって（どんなに思いをはせても）到底想像できず、従ってかけてあげるべき言葉を知らなかった。
- ▼余命を母本人に知られてからも、明るく接するように心がけていましたが、悲しんでいる気持ちをもっと正直に出しておけば良かったと思っています。
- ▼最期にどうして手を握ってやれなかったか悔やまれます。
- ▼在宅ケアでヘルパーさんの援助を受けながら亡くなる寸前まで家で暮らしました。主人のたつての希望でした。24時間体制なので主人と二人きりになれる時間がな

く、自分の家でも常に緊張があり、ヘルパーさんと主人と私の食事作りに追われ、ベッドのそばにいる時間（ゆっくり話をする時間）が少なかったのが心残りでした。

■家族による介護に対するサポートと肯定的評価

家族の内的および外的要因のために十分に介護できなかつた、あるいは可能な限りの介護をしたつもりではあるがまだまだ足りなかつた、などと自責の念を感じている遺族は少なくない。家族が納得のいく介護ができるよう心理社会的にサポートするとともに、家族の働きに対して肯定的評価を与えることが大切であると考えられる。

- ▼（心残りは、）父の死の間際に、しっかりとついていてあげられなかつたこと。認めたくはないが、少し逃げてしまったところもあったかもしれない。
- ▼十分なお世話をしてあげていると、そのときは思っていました。今思えば、もっと、あれも、これも、してあげたかっただと、どんどん心残りが増えてきます。
- ▼（心残りは、）仕事をしていたので1日2～3時間しか病院に行けず、ほとんど世話をしあげられなかつたこと。そんな私の事を考えて決して弱音を吐かず、自分で頑張っていた母を想うととても辛い。
- ▼家内の闘病中に十分に心のケアをしてあげられたかどうか。私自身「死」に対する・恐怖心があるので、また「死」を意識させないように「死」という言葉を避けたり、「死後」についての話しが出来なかつたりした。
- ▼（心残りは、）末期ガンだと突然宣告された後の亡母の世話ができなかつたこと。苦痛に耐えられず「死にたい」を連発する母にどう対応すればいいのかわからなかつた。
- ▼おじが亡くなることを正面から受け止めるのが怖くて、会うのがつらかつた。もっと会って話をして悔いの残らない会話をすれば良かった。おじの足が弱くなり必死にたとうとがんばっているのに心の中では「危ないからやめたほうがいい」と思ってしまった。おじは精一杯生きようと思っていたのに私はなんてことを思ってしまったのだと、今でも悔いが残っている。

■患者と家族の最終的な選択に対する支持

病名・予後告知や治療方法などの意思決定においては、どのような選択をした場合であっても、「あれで良かったのか」との思いが残ることはある。遺族の揺れる思いを受けとめつつ、最終的な選択を支持することが大切であると思われる。

- ▼妻は乳がんで亡くなりましたが、本人もうすうす病名を感じ取っていて、医師と私に本当の病名を何度となく聞き、隠しきれなかつた。何としてでも本当のことを言わずに、「うそ」のままの方が良かったのではなかつたかと思うことはあります。妻はしっかりしているようであつたけれど、臆病なほうでどれだけ心細かつたかと思うと、かわいそうであつたと思う。
- ▼病名の告知をしてあげたら、闘病生活において違った死までの生活があつたのでは…と思う。でも告知していたら、もっと早く亡くなつていたとも思う。