

Table 2
Patient Characteristics of Hydration and Nonhydration Group

	Hydration Group (n = 44)		Nonhydration Group (n = 81)		P
	%	n	%	n	
Age	66 ± 14		68 ± 12		0.41
Gender (male)	55	(24)	46	(37)	0.34
Primary site					0.082
Stomach	55	(24)	30	(24)	
Colon	18	(8)	23	(19)	
Pancreas	16	(7)	14	(11)	
Rectum	4.5	(2)	14	(11)	
Bile duct	2.3	(1)	4.9	(4)	
Ovary	0		6.2	(5)	
Others	4.5	(2)	8.6	(7)	
Metastatic sites					
Lung	14	(6)	25	(20)	0.15
Pleura	18	(8)	21	(17)	0.71
Liver	43	(19)	46	(37)	0.79
Peritoneum	77	(34)	59	(48)	0.043
Complications and treatments					
Oral intake fluids <500 mL/day 1 week before death	84	(37)	52	(42)	<0.001
Vomiting	39	(17)	27	(22)	0.19
Intestinal obstruction	66	(29)	54	(44)	0.21
Intestinal drainage	30	(13)	7.4	(6)	<0.001
Ascites drainage	18	(8)	9.9	(8)	0.18
Pleural drainage	2.3	(1)	2.5	(2)	1.0
Diuretics	34	(15)	41	(33)	0.47

There were no significant differences in mean BUN/creatinine, sodium, or potassium levels between the groups.

Prevalence of Hypoalbuminemia, Prerenal Azotemia, Hyper/Hyponatremia, and Hyperkalemia in the Last Week

In the entire sample and in the subgroup of patients with oral intake of fluids <500 mL/day, the prevalence of hypoalbuminemia was significantly higher in the hydration group than in the nonhydration group (Table 4). The prevalence of hyponatremia tended to be higher in the hydration group than in the nonhydration group, both in the entire sample and

in the subgroup of patients with oral intake of fluids <500 mL/day, with a marginal statistical significance. There were no significant differences in the prevalence of azotemia, hypernatremia, or hyperkalemia between the groups.

Interaction Between Hydration Group and the Changes in Albumin, BUN/Creatinine, Sodium, and Potassium Levels During the Last 3 Weeks

A total of 93 patients (74% of 125 analyzed patients) received laboratory examinations both 3 weeks and 1 week before death. There were no statistically significant differences in patient age, gender, and primary site between the

Table 3
Laboratory Findings in the Last Week

	All samples			Patients with Peritoneal Metastasis			Patients with Oral Intake Fluids <500 mL/day		
	Hydration Group (n = 44)	Nonhydration Group (n = 81)	P	Hydration Group (n = 34)	Nonhydration Group (n = 48)	P	Hydration Group (n = 37)	Nonhydration Group (n = 42)	P
Albumin (g/L)	2.4 ± 0.52	2.7 ± 0.50	0.005	2.4 ± 0.49	2.7 ± 0.55	0.025	2.4 ± 0.53	2.7 ± 0.50	0.005
BUN/creatinine	46 ± 20	40 ± 21	0.18	48 ± 20	40 ± 18	0.069	48 ± 20	42 ± 22	0.19
Sodium (mmol/L)	135 ± 6.4	136 ± 5.3	0.48	136 ± 6.6	135 ± 5.0	0.32	135 ± 6.6	136 ± 5.1	0.33
Potassium (mmol/L)	4.4 ± 0.72	4.4 ± 0.88	0.91	4.3 ± 0.73	4.3 ± 0.94	0.91	4.3 ± 0.72	4.3 ± 0.98	0.93

Table 4
Prevalence of Abnormal Laboratory Findings in the Last Week

	All Samples					Patients with Peritoneal Metastasis					Patients with Oral Intake Fluids <500 mL/day				
	Hydration Group (n = 44)		Nonhydration Group (n = 81)		P	Hydration Group (n = 34)		Nonhydration Group (n = 48)		P	Hydration Group (n = 37)		Nonhydration Group (n = 42)		P
	%	n	%	n		%	n	%	n		%	n	%	n	
Hypoalbuminemia (<2.0 g/L)	23	(10)	8.6	(7)	0.028	21	(7)	10	(5)	0.20	24	(9)	4.8	(2)	0.020
Prerenal azotemia ^a	11	(5)	6.2	(5)	0.37	12	(4)	4.2	(2)	0.39	14	(5)	7.1	(3)	0.39
Hypernatremia (>145 mmol/L)	6.8	(3)	4.9	(4)	0.70	8.8	(3)	2.1	(1)	0.31	8.1	(3)	4.8	(2)	0.66
Hyponatremia (<130 mmol/L)	27	(12)	14	(11)	0.074	21	(7)	19	(9)	0.91	27	(10)	12	(5)	0.087
Hyperkalemia (>6.0 mmol/L)	0		4.9	(4)	0.30	2.9	(1)	8.3	(4)	0.39	0		4.8	(2)	0.50

^aBUN/creatinine >72.

patients who had laboratory data at the two points in time and those who had only one-point data (data not shown). Fig. 1 demonstrates that there was a statistically significant interaction between hydration group and changes in albumin level (2.8 ± 0.68 mg/dL 3 weeks before death to 2.4 ± 0.56 mg/dL 24 hours before death in the hydration group vs. 2.8 ± 0.53 to 2.6 ± 0.45 mg/dL in the

nonhydration group). There were no significant interactions between the hydration group and changes in the BUN/creatinine, sodium, or potassium levels during the last 3 weeks (34 ± 15 , 3 weeks before death, to 44 ± 17 , 24 hours before death in the hydration group, vs. 31 ± 17 to 39 ± 20 in the nonhydration group; 134 ± 6.1 to 136 ± 6.6 mmol/L vs. 135 ± 4.7 to 136 ± 5.8 mmol/L; 4.4 ± 0.65 to 4.4 ± 0.68

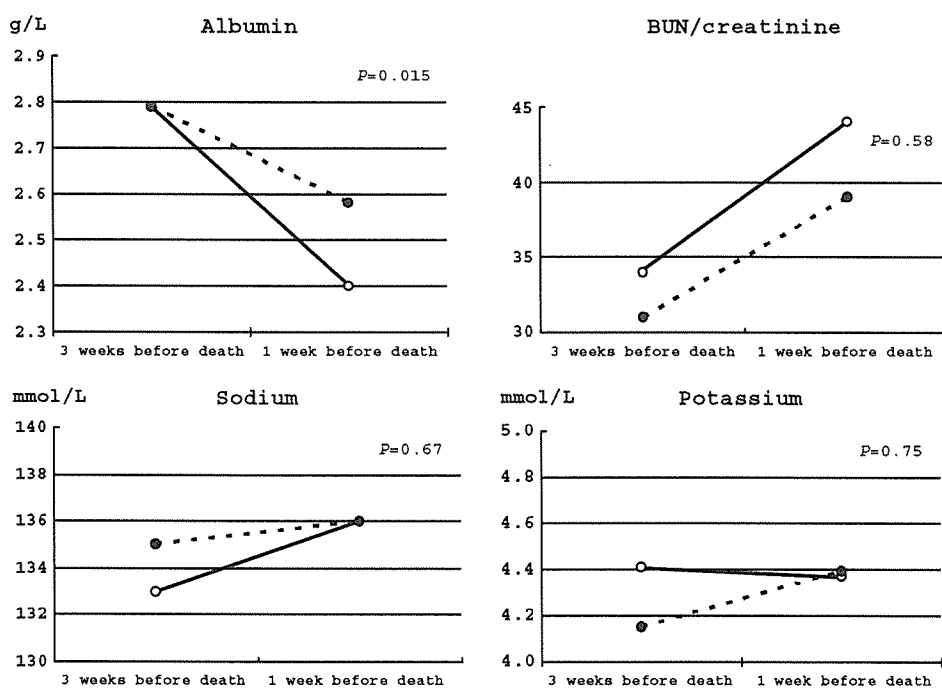


Fig. 1. Association between hydration practice and changes in laboratory findings. (○) Hydration group (n = 37); (●) nonhydration group (n = 56).

Table 5
Fluid Balance in the Final 3 Weeks (n = 53)

	3 Weeks Before Death	1 Week Before Death	24 Hours Before Death
Calculated fluid balance			
Median (range)	-400 (-1600, 757)	-521 (-1750, 493)	-421 (-2086, 1057)
Ranges			
<-1000 mL/day	9.4% (n = 5)	19% (n = 10)	13% (n = 7)
-1000 to -500 mL/day	38% (n = 20)	36% (n = 19)	32% (n = 17)
-499 to 0 mL/day	38% (n = 20)	34% (n = 18)	34% (n = 18)
1-500 mL/day	11% (n = 6)	11% (n = 6)	17% (n = 9)
>500 mL/day	3.8% (n = 2)	0	3.8% (n = 2)
Output data			
Urine volume (mean, mL/day)	951 ± 492	876 ± 478	590 ± 460
Drainage volume (median, mL/day)			
Vomiting	29 (n = 12)	71 (n = 8)	14 (n = 7)
Intestinal	160 (n = 12)	116 (n = 12)	127 (n = 16)
Ascites	214 (n = 6)	157 (n = 5)	0
Pleural effusion	286 (n = 3)	71 (n = 3)	186 (n = 2)

mmol/L vs. 4.2 ± 0.66 to 4.4 ± 0.91 mmol/L; respectively).

Associations Between Calculated Fluid Balance and the Changes in Clinical Signs of Dehydration and Fluid Retention

Of 113 patients who consumed 500 mL/day or less fluid intake orally throughout the last 3 weeks, 53 patients had complete fluid balance data. There were no statistically significant differences in patient age, gender, and primary site between the included and excluded patients, but the included patients were significantly more frequently recruited from oncology settings (data not shown). The percentages of patients receiving artificial hydration of 500 mL/day or more was 92% 3 weeks before death, 83% 1 week before death, and 72% 24 hours before death.

Table 5 summarizes the fluid balance data during the final 3 weeks. The percentage of patients with positive calculated fluid balance was less than 25% throughout the three study points.

The calculated fluid balance was not significantly different between the patients with deterioration in scores of dehydration, edema, ascites, and pleural effusion during the last 3 weeks and those without (Table 6). Moreover, the calculated fluid balance was not significantly linearly correlated with the changes in dehydration, edema, ascites, and pleural effusion scores ($\rho = 0.012$ and 0.93 ; $\rho = 0.051$ and 0.72 ; $\rho = 0.14$ and 0.30 ; $\rho = 0.085$ and 0.55 , respectively).

Discussion

This is, to the best of our knowledge, the first multicenter prospective study to explore the association between artificial hydration practice and laboratory findings, as well as between fluid balance and clinical signs of dehydration and fluid retention in the last week of life in terminally ill cancer patients.

One of the important findings of this study was that active hydration was significantly associated with hypoalbuminemia. This interaction of artificial hydration with the changes in albumin levels during the last 3 weeks remained statistically significant after adjusting multiple

Table 6
Fluid Balance of the Patients With and Without Deteriorated Scores of Dehydration and Fluid Retention

	Mean (mL/day)	Median (mL/day)	P
Dehydration score ^a			0.79
+3 or more (n = 11)	-475 ± 453	-400	
+2 or less (n = 42)	-572 ± 547	-572	
Edema score ^b			0.87
+3 or more (n = 20)	-582 ± 542	-450	
+2 or less (n = 33)	-534 ± 524	-549	
Ascites score ^c			0.23
+1 or more (n = 10)	-365 ± 518	-250	
0 or less (n = 43)	-596 ± 524	-595	
Pleural effusion score ^c			0.14
+1 or more (n = 5)	-284 ± 773	93	
0 or less (n = 48)	-580 ± 497	-572	

^aCalculated from three physical findings. A higher score indicates a higher level of dehydration, with possible range of 0-5.

^bCalculated from seven physical findings. A higher score indicates a higher level of peripheral edema, with possible range of 0-21.

^cRated as 0 (physically nondetectable) to 2 (symptomatic).

covariates. The potential mechanism of this phenomenon includes dilution by a large amount of fluids in artificial hydration therapy, and this finding supports a clinical assumption that excessive artificial hydration could result in fluid retention through decrease in colloid osmotic pressure.^{10,16,17}

The second important finding of this study was that, even when artificial hydration was not actively performed, sodium and potassium levels in the last week were within essentially normal ranges in a great majority of patients. In this study, median of calculated fluid balance was -400 mL/day or less throughout the last 3 weeks and only 20% of the patients had positive fluid balance. Nonetheless, hypernatremia and hyperkalemia were identified in less than 10% of the patients. These findings are consistent with preliminary empirical findings from hospice settings that, even in patients who received no artificial hydration, mean sodium and potassium levels were within normal ranges.^{3,5,6} Therefore, it is assumed that serious sodium and potassium imbalance is not always common in terminally ill cancer patients, even if they do not receive active artificial hydration. These results suggest that the physiology of water metabolism in the terminal stage of cancer might be different from that in healthy or acute stage patients, because insensible water loss, depending on caloric expenditure, might be smaller in patients with cachexia and lower mental activity,^{9,15} and/or because fluid shift could occur from the third space to the intravenous component. Physiological studies to clarify water metabolism and amount of water required for terminally ill cancer patients are strongly needed.

Of special note was that BUN/creatinine levels constantly increased in the last 3 weeks regardless of whether the patients received artificial hydration therapy or not. This finding supports a hypothesis suggested by an observational study on a small number of abdominal cancer patients that the pathophysiology of dehydration in terminally ill cancer patients is intravenous water depletion caused by fluid shift from the intravascular component to the interstitial spaces, not total body dehydration.¹⁷ It suggests that artificial hydration therapy does not always alleviate water depletion under the condition in which administered water cannot be maintained in the intravascular component,

due to increased membrane permeability and/or decreased colloid osmotic pressure.

The third important finding of this study is that calculated fluid balance was not strongly associated with changes in clinical signs of dehydration and fluid retention. This finding reflects a hypothesis that not total fluid deficit but fluid shift from intravascular components to interstitial spaces is a major factor in the development of fluid retention in terminally ill cancer patients.¹⁷ The clinical implication of this finding is that fluid balance study is not an appropriate alternative to direct evaluation of patient symptoms.

This study clearly has multiple major limitations, and interpretation of the findings requires special caution. First, laboratory and fluid balance studies were performed according to clinical requirements, and all patients did not receive these examinations. We believe, however, that this is an acceptable limitation of this study, because clinical research designed to obtain these examinations from all terminally ill patients is practically and ethically difficult and would result in unacceptable recruitment bias, and because patient backgrounds were not significantly different between the included and excluded patients. Second, this is an observational study, and therefore contains some treatment bias. Third, study subjects were limited to those with abdominal malignancies, and thus the results might not be applicable to other patients. Fourth, because calculated fluid balance did not include actually measured insensible water loss and oral intake volume, the fluid balance data calculated in this study might be over or underevaluated. Fifth, we investigated only fluid volume, and electrolytes or calories (hyperalimentation or not) administered for each patient was not considered. Sixth, reliability of the measurement schedule adopted in this study was not formally established. Finally, the small sample size made several statistical analyses difficult and limits generalization of the conclusions.

In conclusion, active artificial hydration could result in hypoalbuminemia, with no clear beneficial effects on normalizing BUN/creatinine, sodium, or potassium levels, and fluid balance does not strongly correlate with actual changes in clinical signs of dehydration and fluid retention. Calculated fluid balance would not be an appropriate alternative to

direct monitoring of patient symptoms. More study is clearly needed to determine the role of artificial hydration therapy in the last 3 weeks for the terminally ill cancer patients.

Acknowledgments

This work was supported in part by a Grant-in-Aid for Cancer Research (11-2) from the Ministry of Health and Welfare, Japan.

References

1. Sarhill N, Walsh D, Nelson K, Davis M. Evaluation and treatment of cancer-related fluid deficits: volume depletion and dehydration. *Support Care Cancer* 2001;9:408-419.
2. Morita T, Shima Y, Adachi I, Japan Palliative Oncology Study (J-POS) Group. Attitudes toward terminal dehydration of Japanese physicians: a nationwide survey. *J Clin Oncol* 2002;20:4699-4704.
3. Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:192-197.
4. Fainsinger RL, MacEachern T, Miller MJ, et al. The use of hypodermoclysis for rehydration in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1994;9:298-302.
5. Vull-Navich K, Smith S, Andrews M, et al. Comfort and incidence of abnormal serum sodium, BUN, creatinine and osmolality in dehydration of terminal illness. *Am J Hosp Palliat Care* 1998;15:77-84.
6. Waller A, Hershkowitz M, Adunsky A. The effect of intravenous fluid infusion on blood and urine parameters of hydration and on state of consciousness in terminal cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care* 1994;11:22-27.
7. Dougan LR, Finlay WEI. Fluid and electrolyte balance: assessment of the patients. *Brit J Anaesth* 1973;45:945-952.
8. Kavouras SA. Assessing hydration status. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2002;5:519-524.
9. Oh MS, Kim H. Basic rules of parenteral fluid therapy. *Nephron* 2002;92(Suppl 1):56-59.
10. Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, et al. Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Ann Oncol* 2005;16:640-647.
11. Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, et al. Incidence and underlying etiologies of bronchial secretion in terminally ill cancer patients; a multi-center prospective observation study. *J Pain Symptom Manage* 2004;27:533-539.
12. Eaton D, Bannister P, Mulley GP, Connolly M. Auxiliary sweating in clinical assessment of dehydration in ill elderly patients. *BMJ* 1994;308:1271.
13. Gross CR, Lindquist RD, Woolley AC, et al. Clinical indicators of dehydration severity in elderly patients. *J Emerg Med* 1992;10:267-274.
14. McGee S, Abernethy WB, Simel DL. Is this patient hypovolemic? *JAMA* 1999;281:1022-1029.
15. Cox P. Insensible water loss and its assessment in adult patients: a review. *Acta Anaesthesiol Scand* 1987;31:771-776.
16. Andrews M, Bell ER, Smith SA, Tischler J, Veglia JM. Dehydration in terminally ill patients. Is it appropriate palliative care? *Postgrad Med J* 1993;93:201-208.
17. Morita T, Tei Y, Inoue S, Suga A, Chihara S. Fluid status of terminally ill cancer patients with intestinal obstruction: an exploratory observational. *Support Care Cancer* 2002;10:474-479.

Appendix
Japan Palliative Oncology Study Group

The members of this group are Taketoshi Ozawa, MD, Palliative Care Unit, Yokohama Kosei Hospital; Chikako Kato, MD, Hospice, St. Francis Hospital; Yoshiyuki Kizawa, MD, Palliative Care, Tsukuba Medical Center Hospital; Takeshi Okabe, MD, Okabe Clinic; Hiroyuki Kohara, MD, PhD, Palliative Care, National Sanyo Hospital; Yasuo Shima, MD, Palliative Care, National Cancer Hospital East; Kayako Shimamura, MD, Hospice, Kyuseigun Kiyose Hospital; Yoshikazu Chinone, MD, Palliative Care, Japanese Red Cross Medical Center; Yoshi Tsukiyama, MD, Department of Palliative Medicine, Wakayama Medical University; Junichi Tsunoda, MD, Palliative Care, Sannou Hospital; Kenji Nishitatenno, MD, General and Medical Director, Peace House Hospice; Akitoshi Hayashi, MD, Director of Hospice Service, The Japan Baptist Hospital; Yoshifumi Honke, MD, Department of Palliative Care, Hiroshima Prefectural Hospital; Hideaki Nagai, MD, PhD, Department of Palliative Medicine, National Tokyo Hospital; Makoto Miyoshi, MD, Palliative Care, Kitakyushu Municipal Medical Center; Kinomi Yomiya, MD, Palliative Care, Saitama Cancer Center; Fumiki Asanuma, MD, Department of Surgery, Kitasato Institute Hospital; Yoshikazu Ashino, MD, Department of Surgery, Fukushima-rosai Hospital; Hisanao Ohkura, MD, Medical Oncology Division, Ibaraki Kenritsu Chuo Hospital & Cancer Center; Hiroyuki Otani, MD, Department of Internal Medicine, Second Teaching Hospital, Fujita Health University School of Medicine; Nobuhiro Tsukada, MD, Department of Internal Medicine, Saiseikai Center Hospital; Nobuhisa Nakajima, MD, Department of Surgery, Sapporo Social Insurance General Hospital; Akira Hoshino, MD, Department of Surgery, Iwate Prefectural Kitakami Hospital; Toshihiro Matsuura, MD, Department of Gastroenterology, Chubu National Hospital; Takatsugu Kawagoe, MD, Department of Surgery, Toki General Hospital; Takuya Aoki, MD, PhD, Respiratory Division, Department of Internal Medicine, Saiseikai Central Hospital; and Takayuki Kaburagi, MD, Internal Medicine, Ibaraki Kenritsu Chuo Hospital & Cancer Center.

福祉臨床シリーズ

福祉臨床シリーズ編集委員会編

12

保健医療福祉論

医療福祉論

臨床に

必要な

保健医療福祉

責任編集

幡山久美子

患者・利用者・自己決定権の
保健医療福祉への影響の調査

現

第16章

ターミナルケアと医療福祉

福地智巴

1

医療の中での「死」がどのように捉えられ、
どのように扱われてきたかの変遷を踏まえながら、
ターミナルケアとはどのようなものか、
患者の抱える全人的苦痛とはどのようなものを理解する。

2

事例を通して、患者の抱える心理社会的問題を理解し、
ターミナルケアにおける医療福祉問題について考える。
特に、治療方針の変更に伴う自己決定の問題、
療養の場の選択と整備の問題、家族ケアの問題を理解する。

1. ターミナルケアとは

A. 医療における死とターミナルケア

現代のターミナルケアのあり方は、医療の中で「死」をどのように捉え、どのように位置づけてきたかの変遷をみることで理解できる。

欧米では1948年の第3回国連総会において「世界人権宣言」が採択され、医療界においても患者の権利が見直され始めてはいたものの、医療の中での「死」は依然として敗北と考えられていた。死に逝く人々へのケアの重要性が注目されるようになったのは、1967年にダーム・シシリー・ソンドースが聖クリストファー・ホスピスを設立し、翌年の1968年に第22回世界医師会総会で「シドニー宣言（死に関する声明）」が発表され、さらに翌年の1969年にエリザベス・キューブラー-ロスが『死ぬ瞬間（原題：On Death and Dying）』を出版した頃からである。

1970年代になると、治療に限界のあるがん患者やエイズ患者の人口が増加し、患者の権利の主張とともに、ターミナルケアの必要性に拍車がかかり、1973年に全米病院協会が発表した「患者の権利章典」へとつながっていった。

このように患者の権利が明確に主張されていく時代の中で、1976年のアメリカでの「カレン・アン・クインラン裁判」の判決は大きな衝撃を与えた。この裁判をきっかけに、「死に逝く者の権利」として「死」をどのように扱うべきかが、生命倫理や医療倫理などの視点から議論されるようになった。

一方、わが国の場合、ターミナルケアの概念が導入されたのは、1970年代後半からである。現代医学が診断と治癒的治療中心になっていたことの反省から、症状のコントロールを中心に、患者のQOLを尊重する考え方が浸透し、治癒不可能な疾患に対する医療者の考え方も変わってきた。

欧米のターミナルケアの流れに刺激を受けた先駆者たちによって、末期患者の医療チームの組織化、ターミナルケアのミーティングの開催といった草の根的な活動が広まっていった。1981年には、末期患者とその家族をケアの対象とする、わが国最初のホスピスが誕生し、1990年4月よりホスピスカを健康保険の対象と認める「緩和ケア病棟（ホスピス）入院料」が新設されたことで、緩和ケアの医療的位置づけが明確になり、緩和

ソンドース
Saunders, Dame Cicely
1918～2005

キューブラー-ロス
Kübler-Ross, Elisabeth
1926～2004

カレン・アン・クインラン
裁判
意識障害の患者の家族が「死ぬ権利を認めて欲しい」と提訴した裁判。この裁判の後、カルフォルニア州で世界初のリビング・ウィルを法制化した「自然死法」が施行された。

死に逝く者の権利

患者のQOLの尊重

ケア病床数は2006年12月1日現在、163施設3118床にまで増加している。しかしこの病床数は、ターミナル期にある患者をカバーするのに十分な数とはいえず、また、依然として「死」を敗北と考える医療者が少なくないのも事実である。

B. ターミナルの定義

ターミナル（末期）の定義は一様でない。一般的には、「あらゆる集学的治療をしても治癒に導くことができない状態で、むしろ積極的な治療が患者にとって不適切と考えられ、通常、生命予後が6か月以内と考えられる状態」とされている。

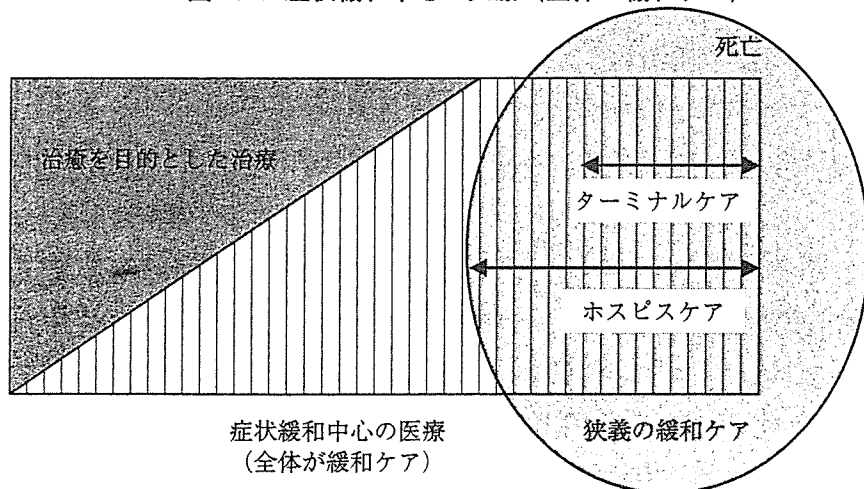
しかし積極的な治療が終了し、予後6か月以内と診断された患者でも、痛みなどの症状がなく、これまで通りの生活がある程度維持できる患者は少なくない。そこで厳密に、症状が出現し、明らかに死が目前に迫っている段階をターミナルと定義する考え方もある⁽¹⁾。

イギリスでは、がんの診断・治療が行われる時期にそれを側面から支えるケアをサポータティブケア（支持的ケア）、がんの治癒や延命が困難になって積極的治療が難しい時期のケアをパリアティブケア（緩和ケア）、数日・数週間という死亡直前の短い時期のケアをターミナルケア（終末期ケア）と位置づけている（カルマン・ハインズレポート、1995）⁽²⁾。しかしこれはある時点を境に支持的ケアから緩和ケアへ、緩和ケアから終末期ケアへ切り替わるということではない。

パリアティブケア（緩和ケア）

わが国でも、積極的な治療と平行して緩和ケアを提供していくことの重要性が主張されているものの、現実にはまだまだ積極的治療か緩和ケアか

図 16-1 症状緩和中心の医療（全体が緩和ケア）



注) 季羽倭文子「在宅ホスピスケア」日本看護協会看護研修センター、ホスピスケア認定看護師研修の講義で使用、1997年5月21日。

といった、対極的な捉え方をしている印象がある。

ここではカルマン・ハインズレポートの中で、緩和ケアに位置づけている時期以降を、図 16-1 の狭義の緩和ケア（○で囲んでいる範囲）と同一と捉え、この時期をターミナル期と定義する。よってここでは「ターミナルケア」＝「(狭義の意味の) 緩和ケア」と考えていただきたい。

C.WHO の緩和ケアの定義

1989 年、世界保健機関（WHO）は、緩和ケアを以下のように定義した。「緩和ケアとは、治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患を持つ患者に対して行われる積極的で全体的な医療ケアであり、痛みのコントロール、痛み以外の諸症状のコントロール、心理的、社会的、スピリチュアルといった問題の解決が最も重要な課題となる。緩和ケアの最終目標は、患者とその家族にとってできる限り良好な QOL を実現させることである」。

この定義で重要な点は、①緩和の範囲を、身体的側面だけでなく、全人的に捉えていること、②ケアの対象を家族にも広げていること、③対象疾患を「がん」だけに限っていないことである。

D. 全人的苦痛とソーシャルワーク

患者は、病気を抱えたことで身体的機能の喪失や障害の他、職業人また家庭人という社会的存在としての側面も阻害される。それにこれまでの生活が維持できないことによる無力感や社会からの疎外感、それらによる自尊心の低下は、心理的な苦痛をもたらす。病気の進行に伴う様々な喪失体験の連続に、無力感や自尊心の低下を経験し、自分の存在価値や人生の意味を問うといったスピリチュアルな苦痛をも経験することになる。こうした苦痛を、身体的・社会的・心理的・スピリチュアルといった4側面から捉え、相互に影響し合う全人的苦痛（図 16-2）と呼んでいる。

全人的苦痛（身体的・心理的・社会的・実存的）

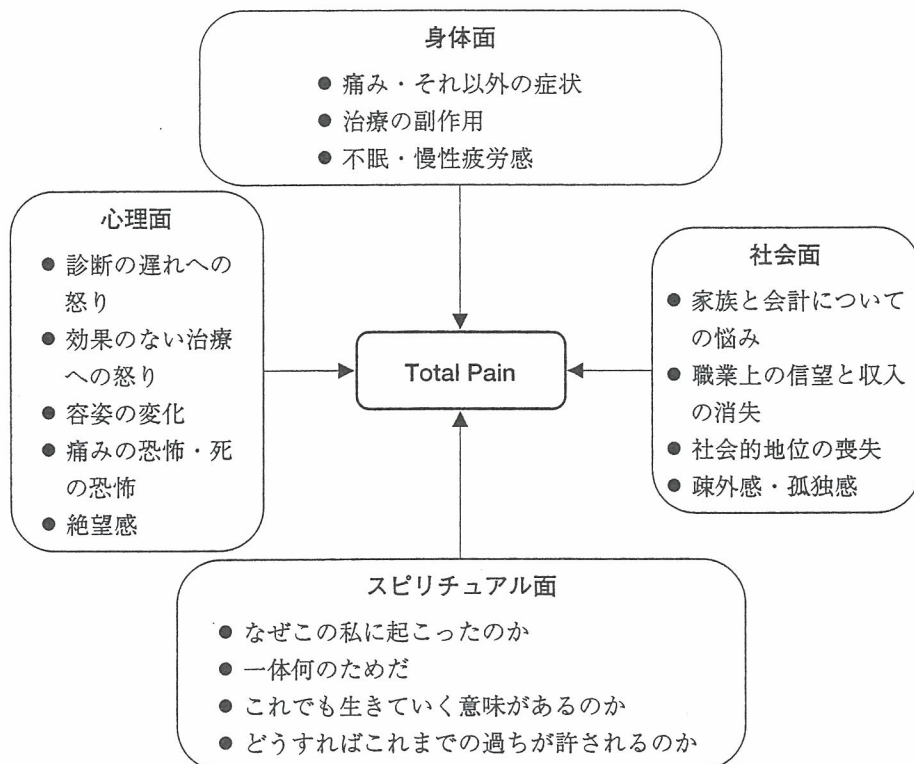
喪失体験の一連のプロセス

より快適な状態を再構築する作業

緩和ケアにおけるソーシャルワークの実践は、こうした心理社会的問題（苦痛）を抱える患者の喪失体験の一連のプロセスに寄り添い、患者の「残された時間」を、終結に向けた準備作業として支援するのではなく、より快適な状態に再構築していく作業として支えることにある。患者にとっての「より快適な状態とは何か」「困難に感じていることは何か」を、専門的コミュニケーションを通してアセスメントし心理的援助（カウンセリング）や、社会的援助（環境への介入・社会資源の活用等）の双方から

支援していくのである。

図 16-2 患者の抱える全人的苦痛



出典) 武田文和『がんの痛みの鎮痛薬治療マニュアル—すべてのがん患者の痛みからの解放のために』改訂第2版, 金原出版, 2005, p.8.

2. ターミナル期における医療福祉問題

A. 事例にみる医療福祉問題

事例 各ギアチェンジを支えるソーシャルワーク

〔入院前相談〕

入院中の M さん (58) が妻 (54) とともに相談室に来院した。

「痛みを取りながら、積極的な治療をしてもらえないのか」と強い口調で言い、表情も硬い。M さんは再発・転移を告げられ、担当医から積極的な治療はできないとホスピスを勧められた経緯を話し、医療に対する不満や不信を表出した。ソーシャルワーカーは傾聴しながら、M さんの病気に向き合う姿勢や相談に来院するといった行動力を肯定的に評価し、M

さんにフィードバックした。安心して感情を表出できる場を提供したことで、Mさんは、仕事や家族への思いとともに、治療を諦めきれない思いも語った。

ソーシャルワーカーは、Mさんの治療への期待と現実のギャップは、病状認識の欠如からくるものではないと判断し、このギャップを埋めていくには、一つ一つ納得していくプロセスが必要であるとアセスメントした。

そこでまず最優先に取り組むべき課題を訊ね、疼痛緩和であることを確認しあった。そして課題遂行の一つとして、緩和ケア外来を受診することを提案した。最終的にMさんは受診を決断し、数日後に妻とともに緩和ケア外来を受診したのち、通院は身体的負担が大きいことから入院となった。

〔入院中〕

入院して1週間程でMさんは痛みから解放され、自宅退院に意欲を示したため、カンファレンスで退院の可能性が検討された。今後、病状が進行することを踏まえると、退院の時機を逸することはできないとの理由から、早速ソーシャルワーカーが退院に向けて調整することになった。

ソーシャルワーカーがMさん夫婦と面談した結果、①介護ベッドや在宅福祉用具を整え、②（妻の不安軽減を目的に）訪問看護を利用することで話がまとまった。Mさんの年齢では介護保険の申請が可能ではあったが、手続きには時間がかかることから、手続きを進めつつ、福祉用具については一般のレンタルで対応することになった。さらに訪問看護は医療保険で利用していくことを決め、管轄の訪問看護ステーションに問い合わせた。しかし「がんの末期患者の対応には不慣れである」との理由から、快諾してもらえない。そこでソーシャルワーカーはMさんの状態を伝え、どのような条件が整えば対応してもらえるかを確認し、医学的な問題については、担当医から直接説明してもらうことにした。その結果、往診医を確保することと、緊急時には緩和ケア病棟ですぐに対応することを条件に対応してもらえることになり、Mさんは退院した。

〔再入院〕

退院から2週間後、訪問看護師からの連絡で、在宅生活が困難になったMさんは再入院となった。

ソーシャルワーカーはMさんと妻それぞれと面談し、自宅での様子を確認した。Mさんは日常生活動作の多くを他者に委ねなければならなくなったことへの悲嘆と苛立ちを言葉や態度で表現し、「迷惑をかけるばかりで生きている意味はない」とスピリチュアルな苦痛を表出した。一方、

妻はそんな夫にどのように接すればよいかわからずに、ただ戸惑い、介護への負担を感じていたと語った。

ソーシャルワーカーは、Mさんには自尊心を高める目的でたびたび病室に訪問し、悲嘆に寄り添い心理的に支えた。また妻にはMさんの心身の変化が病気による影響であることを説明し、これまでの妻の関わりを労った。妻の抱く感情が自然な反応であることを伝えつつ、Mさんの状態を踏まえたコミュニケーションの方法をアドバイスし、病室での会話の橋渡し役を担った。

Mさんの状態がさらに低下すると、子どものいない妻は「これから自分はどうなるのだろうか」といった予期悲嘆を表出した。ソーシャルワーカーは病棟で妻を見かけては声をかけ、夫婦の歴史を振り返る作業に付き合いつつ、妻の乗り越えてきた力や価値をフィードバックする心理的援助に努めた。

それから数日後、Mさんは妻に見守られながら静かに息を引き取った。

予期悲嘆

[1] ギアチェンジと自己決定の問題

入院前相談のMさんは、ギアチェンジの時期にいると表現できる。このギアチェンジという言葉は医学用語ではない。しかし緩和ケアについて学ぶ上で、非常に重要であり、頻繁に出てくる言葉である。これは、積極的な治療から緩和ケアへ、そして臨終時のケアへの移行を、車の運転でギアを切り替える動作にたとえた表現である。治療からケアへの変更がスムーズに行われれば、患者や家族の負担は少ないといわれている。

ギアチェンジ

現在、医療現場では、患者の自己決定を尊重するという立場から、すべての選択を患者にゆだね、その前提となるインフォームド・コンセントの徹底が謳われている。しかし実際には、「説明」「理解」「納得」「双方の了解」といったプロセスなしに、一方的に説明され、選択を迫られる場合が少なくない。Mさんの場合も、納得できない思いを抱きながら相談に来ている。こうした状況で、ソーシャルワーカーは「緩和ケアとは何か」を説明したり、緩和ケアの対象か否かをアセスメントするのではなく、まず病気の経緯や思いを聴いている。そして状況や思いを整理しながら、Mさんにとってのより快適な状態を探るプロセスを共有している。

インフォームド・コンセント

QOLの満足度は、自分がどれだけ選択や決定に関与できたか、自分の関与をどれだけ保障してもらえたかにかかっている⁽³⁾。実際には、医療の機能分化による弊害から、Mさんのように気持ちを整理できないまま、選択を余儀なくされる患者は多い。ソーシャルワーカーの役割は、患者の心身の状態を踏まえつつ、患者の自律性に働きかけ、納得した自己決定が

医療の機能分化による弊害

可能になるよう支援することにある。

[2] 療養の場の選択と整備の問題

わが国の緩和ケアは施設中心で展開されてきた経緯がある。そのため在宅緩和ケアの整備は遅れ、できるだけ自宅で療養したいと願う患者でも入院を余儀なくされている。患者が自宅で療養するために必要な医療・福祉サービスは、縦割りの法律によって運営され、その対象とならなければ利用できない。2006年4月より介護保険の第2号被保険者の対象疾患に「がんの末期」が加わった。しかし比較的ギリギリまでADLが保たれるがん患者の場合、早々に申請しても意味がない。かといって実際にサービスが必要になった段階から申請手続きをしていたのでは、時機を逸してしまい、現実的なサービスの利用には至らないのが現状である。

ADL（日常生活動作）

また、こうした活用できる制度の乏しさに加え、緩和ケアに対する意識の地域格差が、いっそう、療養の場の選択を困難にしている。事例では在宅緩和ケアに躊躇する訪問看護ステーションに対して、ソーシャルワーカーは直接的または間接的に緩和ケアへの理解を促し、実現可能な条件を探り、調整している。こうした働きかけは一回きりではなく、何度も試みて、緩和ケアに対する意識が成熟するのを待たなければならないこともある。医療機関、介護施設、在宅と、どこを療養の場を選択しようとも、統一した緩和ケアが受けられるように、コミュニティにおけるシステムの構築や諸制度の見直しに向けたソーシャルアクションもソーシャルワーカーの重要な役割である。

地域格差

[3] 家族ケアの問題

患者にとって、家族は自分を支えてくれる大切なサポーターである。医療者やソーシャルワーカーも一側面では家族を患者のサポート資源と捉え、ケアギバーとしての役割を期待する。一方で家族には、大切な人を失いつつある状況に傷つき、サポートを必要としているケアテイカーの側面もある。

事例では、ソーシャルワーカーが妻にMさんの心身の変化を一般化して伝えている。この事例のように患者と家族が一対一にある関係では、家族は患者の心身の変化を自分の関わり方の結果と評価しがちである。特に介護に熱心な家族ほどその傾向は強い。ソーシャルワーカーは患者の変化も妻の抱く感情も自然な反応であると伝えることで、妻の心理的負担を軽減し、妻なりの関わりが継続できるようにサポートしている。さらに変化した状態に対応できるように具体的な方法を伝え、ソーシャルワーカーと

Mさんとのコミュニケーションを示すことで、モデリングの効果を期待した。このように、家族ケアは、ケアテイクとしての側面を重視して、家族の負担を軽減することも大切であるが、一方で、ケアギバーとしての側面にも配慮し、家族なりの役割を遂行できるように支援することも必要である。つまり、家族（構成・力動・凝集性・発達課題、サポートの有無等）をアセスメントした上で、家族の両側面にアプローチするのである。

しかし医療機関においては、家族はケアギバーとしての役割のみを期待されることが多く、患者と家族の意向が異なる場面では、患者中心という考え方から、時として理解のない問題家族として捉えられてしまう。家族が患者の伴走者として、共に病気を抱えながらの人生を、最後まで走り抜くためには、家族も感情を表出し、時には休み、時には誰かのサポートが必要となる。にもかかわらず、家族が感情を吐露できる場所も、レスパイトできるシステムも、介護の代行といったサービスも乏しい。さらに医療機関を離れた、在宅で患者を支えている家族の場合には、サポートの受け手としての社会資源はさらに乏しいのが現状である。

以前はコミュニティの中にあった「死」が、コミュニティから切り離された環境で扱われるようになったことで、在宅で介護している家族や、患者を亡くした遺族が孤立してしまう傾向にある。家族ケアや遺族ケアは、緩和ケアと同様に、医療機関のみならずコミュニティの中で充実させていくことが必要である。コミュニティの中で相互扶助の考え方が再び機能するようになれば、患者や家族の選択は広がり、QOLも高まるはずである。

家族ケア

家族の両側面（ケアギバー・ケアテイク）

レスパイト
「息抜き」「心身の充電」という意味。

遺族ケア

3. おわりに

厚生労働省は、2006年の診療報酬改定の根幹として、「在宅医療」「終末期医療」「高齢者医療」の充実を挙げ、2008年度には75歳以上の高齢者を対象とした新高齢者医療費制度の創設を打ち出している。これらからイメージする患者像は、疾患を限定しない「在宅で終末期にある高齢者」ではないだろうか。当然のことながら、疾患や加齢に伴い、介護を必要としている状態が想像できる。おそらく今後のターミナルケアは、介護を含めたより福祉的視点が求められるはずである。医療と福祉を統合したケアのあり方が模索され、また新たなシステムが構築されていくであろう。

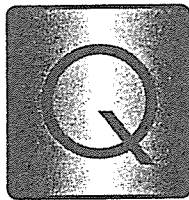
そうした中でソーシャルワーカーは、常に、患者や家族の視点に立って

サービスを吟味していく目を持ち、現実的なサービスに展開していく活動が求められる。ターミナル期にある患者や家族の QOL の向上とその満足度は、「生活者」の視点から、「その人らしさ」を支援するソーシャルワーカーにかかっているといても過言ではない。今後ますますソーシャルワーカーの活躍が期待される。

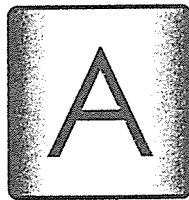
注)

- (1) 青木幸昌・中川恵一編『緩和医療のすすめ—がんと共に生きる』最新医学社, 1998, p.92.
- (2) 志真泰夫『ターミナルケア』vol.11, 三輪書店, 2001, p.174.
- (3) 田村里子・柏木哲夫・石谷邦彦編『緩和医療学』三輪書店, 1997, p.217.

ジェネリックポイント



スピリチュアルペインは「霊的な痛み」と訳されたりしていますが、スピリチュアルペインは宗教家の専門分野になるのでしょうか。



確かに「霊的な痛み」と表現されると、宗教的なケアの概念を想像するかもしれません。しかし「霊的」といっても、必ずしも文化や宗教の枠組みと関連している必要はありません。患者が「死」に直面せざるを得ない経験の中で、「生きている意味」「自分の存在価値」への問いを抱くのは当然でしょう。そのときに患者が何を心の拠り所とするのか。欧米では宗教を拠り所にする人が少なくないため、スピリチュアルペインには宗教家に対応するという印象があるのでしょうか。しかし4つの痛み（身体的・心理的・社会的・スピリチュアル）は互いに影響し合い、切り離して考えることはできません。当然のことながら、ソーシャルワーカーもスピリチュアルペインに触れる機会が多くあります。「なぜ私が病気になったのか」「何のために生きているのか」といった問いに対して、患者が何を拠り所にしていくのかを理解し、患者が潜在的に持っている困難に立ち向かう「内なる力」を信じ、その力を引き出せるように支援するのもソーシャルワーカーの大切な役割です。

理解を深めるための参考文献

- ロバート・カステンバウム著／井上勝也監訳『死ぬ瞬間の心理』西村書店，2002.
我々が死をどのように捉え、どのように対処しようとしているかについて、発達段階を切り口に事例や研究データをもとに論じている。
- デヴィッド・ケスラー著／権野淳訳『死にゆく人の17の権利』集英社，1998.
死にゆく人と看取る人の経験を紹介しながら、「死にゆく人の尊厳」「死にゆく人の人権」を考える素材を提示している。
- デイビッド・キセイン & シドニー・ブロック著／青木聡・新井信子訳『家族指向グループセラピー—がん患者の家族をサポートする緩和ケア』コスモス・ライブラリー，星雲社，2004.
末期患者の家族へのアプローチや遺族へのサポートについて、精神医学や臨床心理学の立場から論じ、実際のセラピーの流れを示している
- トリシャ・グリーンハル & ブライアン・ハーウィッツ編／斎藤清二・山本和利・岸本寛史監訳『ナラティブ・ベイスド・メディスン—臨床における物語りと対話』金剛出版，2001.
患者が語る「物語（ナラティブ）」を重視し、その対話を臨床に活かすことの重要性を学ぶことができる。