

患者が生存中からの家族・遺族ケア

1 基本的なコミュニケーション

医療現場は、どうしても患者を中心に進んでいくため、家族は介護者としての役割を担うことを医療者から期待されてしまう。そして、家族自身も「大変なのは患者なのだから、患者を優先しなければ」と考えてしまうものである。家族は、自身の苦痛を否定しようとする傾向にある¹⁾。家族ケアを行うにあたって、患者を介護する家族という役割を押し付けるのではなく、まず悩みをかかえる一人の人間として向き合うことを心がける姿勢は重要である。そのためには、患者がいないところで話ができる場を設け、たとえ患者に聞かれたくないような話題が出てきても安心して話ができる環境をつくる必要がある。

これらのことを基本として、まずは、家族の話を無批判に傾聴し、「患者の家族」としてではなく「悩みをかかえる一人の人間」として共感していく姿勢が重要である。例えば、医療者を含めて周囲から介護が期待されるも、介護ができない家族などに対して、つつい批判的な態度をとってしまう医療者は少なくない。このような状況に置かれている家族に対しても、家族ケアの視点からは共感的に対応していく態度が望まれる。

悩みをかかえている者は、耳を傾けてくれる者に話をしていくことで、問題の整理が進むことが多い。整理された問題に対して、必要に応じて情報提供を行っていくことも重要である。適切な情報提供は問題解決そのものにもなりえるし、家族が問題解決に向けて行動する援助にもなる。明らかな誤解があれば積極的に解消していくことも、死別後の後悔を最小限に留めていくために望まれる²⁾。

医療者は生前から患者や家族に支援を行うことができ、死別直前のつらい時期から時には孤独になった死別後まで継続的に関わることができるかもしれない（P35、図5参照）。最愛の人の死と一緒に見届けた医療者は、これまで築いてきた家族との信頼関係があるため、死別後の支援も行いやすい可能性がある。ここでは生前から死別後までその時の状況に合わせた支援方法（表6）^{3,4)}について概説する。

2 存命中の患者の家族へのアプローチ

家族の精神心理状態が、患者との死別後に増悪しないように、死別前からの支援となることを意識したコミュニケーションを心がけていく。特に厳しい告知やエンド・オブ・ライフに関する話し合いの時には、患者同様家族に対しても共感的に関わることや、がんの進行に沿って適切なタイミングで明確な情報を提供することが重要であ

表 6 家族・遺族ケアにおいて意識する点

死別前
悲嘆のリスクを評価する 患者の効果的な症状緩和を提供する 必要な情報を適宜提供する
死別直前
死が近づいていることを伝える 家族の理解や心の準備を確認する 死が差し迫るサインや葬儀の調整などの実用的な情報を提供する 死を迎える場所や知らせたい人などについて意思決定を促す
死別後
家族の悲嘆や精神的苦痛を評価する 悲嘆のリスクが高い遺族に心理社会的支援を提供する
[Morris SE, et al. 2021 ³⁾ ; Palliative Care Resources Clinical Practice Group (CPG) Guidelines ⁴⁾ より作成]

る⁵⁾。

また、家族が患者とどのように接していくべきかを知り、患者に対して十分な支援ができていると自信をもつことも重要である。十分に自己効力感を有している家族は、より緊張が少なく、感情的に安定し、患者にも良い影響を与える^{1,6)}。医療者は、家族に対して、患者の情緒的な支援方法について、教育的な介入をしていくことを検討してもよいだろう。

3 患者との死別を予期した時

家族の予期悲嘆に医療者が対応していくことで、死別後の悲嘆が軽減されるかについては明らかになっていないことは「総論 4」で述べた通りであるが、家族が患者との死別前に予期悲嘆を経験していると、急に亡くした時よりも死別後に生じる悲嘆は緩和されると考えられている側面もあり⁷⁾、家族ケアの現場では予期悲嘆を適切に取り扱うことが重要とされている。

患者との死別後、多くの遺族は「生前、ああしておけばよかった」などの後悔や心残りに苛まれる⁸⁾。家族が後悔を残さないためにも、死が近づいていることを伝え、死を迎える準備ができるのが望ましい。家族が患者との死別を意識し、医療者を含めてこれまでの闘病の過程を振り返り、最善を尽くしてきたことを確認できるとよい。そして、家族が今後起こりうることに向けて心の準備を進め、その時の状況のなかでできる精一杯のことに取り組むことは、心残りの軽減につながっていくことであろう。

しかし、状況を受け入れていくことが困難な家族に対して、心の準備を進めていくようにと、一律に受容を促していくアプローチは家族に過度な負担を与える可能性がある。逆に死別が現実化する前に、遺される家族が患者に対して時期尚早の情緒的な離脱をしてしまい、患者と家族の距離が離れていってしまうことも起こりうる。このように死別前の悲嘆にどのように対応するのが有効かについては明らかにされてい

い。

ただし、家族が患者の希望に応えられるように、最期の療養場所を含めた療養方法や、会っておきたい人などの患者の意向の確認を促すことや、家族が知っておくべき死期が近づいている時の症状のサインや対処法などの実用的な情報を提供していくことは、医療者からの重要な家族支援になると考えられる。

4 死別後に向けて

大切な人を亡くした遺族に対して、悲嘆についての情報や地域のサポート資源についての情報を提供すること、電話や手紙によりお悔やみの言葉を送ること、追悼会などを開催することは、遺族の支えになる場合が多い。多くの人は自然に悲嘆から回復するが、新しい生活に適応していくなかでも、誕生日や結婚記念日、命日などの記念日はつらいと感じる遺族もいる⁹⁾。このような記念日反応に対して、適宜、家族に情報提供、心理教育を行っていく。また、死別後、悲嘆や精神的苦痛が遷延あるいは複雑化するリスクを死別前から慎重に評価して、家族を支援することも必要である。リスクが高い場合には、問題が生じた時の相談場所を伝えるとともに、可能であれば必要に応じて相談にきてもよいことを伝える。リスクの評価方法については、Ⅲ章-2「メンタルヘルスの専門家に紹介すべきハイリスク群の特徴」を参考にされたい。

(加藤雅志, 竹内恵美)

■ 文 献

- 1) Kershaw TS, Mood DW, Newth G, et al. Longitudinal analysis of a model to predict quality of life in prostate cancer patients and their spouses. *Ann Behav Med* 2008; 36: 117-28
- 2) 塩崎麻里子, 中里和弘. 遺族の後悔と精神的健康の関連: 行ったことに対する後悔と行わなかったことに対する後悔. *社会心理学研究* 2010; 25: 211-20
- 3) Morris SE, Sannes TS. Bereavement care for family caregivers of neuro-oncology patients. *Ann Palliat Med* 2021; 10: 953-63
- 4) Gippsland Region Palliative Care Consotium. Palliative Care Resources Clinical Practice Group (CPG) Guidelines
<http://www.grpcc.com.au/health-professionals/resources/palliative-care-resources/> (2021年6月15日閲覧)
- 5) Snaman JM, Kaye EC, Torres C, et al. Helping parents live with the hole in their heart: the role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer* 2016; 122: 2757-65
- 6) Keefe FJ, Ahles TA, Porter LS, et al. The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. *Pain* 2003; 103: 157-62
- 7) Fulton R. Anticipatory mourning: a critique of the concept. *Mortality* 2003; 8: 342-51
- 8) 中野貞彦. 悲嘆のあるがままの姿に豊かな内容「今いちばん心にあること」のアンケートから. *ホスピスケアと在宅ケア* 2015; 23: 336-49
- 9) British Columbia. BCGuidelines.ca: Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease—Part 1: Approach to Care
<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-care-approach> (2020年8月24日閲覧)

コラム 3

遺族ケアにつながる患者や家族へのケアとは

私は、がんで家族を亡くした人のためのサポートグループを1999年より月2回の頻度で実施してきました。参加者は「同じ境遇にある人たちの素直な感情に触れることができ、共感できる」「みんな苦しみ、厳しい闘病生活を送ってきた。私たち夫婦だけではなかったと感じた」など、サポートグループのなかで安心してさまざまな感情を解放していくことで、大切な人がいなくなった現実に対応し、悲しみや悔いをもちながらも生きていくことができる力を取り戻していきます。

このような遺族ケアを始めたいと思ったら、まずは遺族が集まれる場を提供することを目的として、頻度は自分たちにとって無理のないところから始めればよいと思います。とはいっても、直接遺族ケアを行える施設はまだ限られているのではないのでしょうか。そうした場合は、遺族ケアを行っているところを紹介したり、悲嘆からの回復プロセスのリーフレットを提供したりすることも情動的サポートになるでしょう。

でも、実はもっと身近なところでも遺族ケアはできます。それは生前のケアです。

私たちのグループでは、大切な人がこの世からいなくなってしまった悲しみや生活の変化など、現在の悲嘆が語られる一方で、看病していた頃の思いが語られます。患者のある姿やある場面が脳裏に焼き付き、遺族を苦しめていることがあります。「医療者にとってはたくさんの看取りのなかの一つに過ぎないとしても、家族にとってはかけがえのない人の看取り。やり直しはできないんです」。この遺族の言葉を、日々看取りに関わっている私たちは決して忘れてはいけません。「病院を出る時、たくさんの人が見送りに来てくれて。こんなに多くの人から夫は大切にされていたのだと嬉しかった」。この言葉からは、病院から帰っていく姿を見届けるまでが私たちの務めであることを教えられます。このように遺族の語りは、遺族ケアにつながる患者や家族へのグリーフケアのヒントを与えてくれます。

20年間の遺族のサポートグループ（計410回）における参加者154名のグループ・プロセスの記録とスタッフによる振り返りの記録、参加者の感想文、故人への手紙のなかから、看病していた頃の思いに関する記述を抽出して分析した結果、以下のようなことがみえてきました。

- ・告知の仕方など医療者の言動で傷ついた体験、つらかったエピソードは、いつまでも残る。
- ・みてもらっている立場のために、医療者に遠慮して、医学用語で説明されてわからなくても聞けないことがある。
- ・見舞いに行った時に、その日の様子などを教えてもらえるだけでも、家族は安心できる。
- ・医療者は説明したつもりでも、家族には誤解されていることがある。例えば、病状悪化

で飲食を制限していたことを、「飲ませてもらえなかった」と捉え、遺族になっても故人を苦しめたこととして残っていることがある。

- ・「男だから何もしてやれなくて。病院に行ってもただ座っているだけ。だけど、看護師さんが顔と手を拭いてあげてくださいって、タオルを渡してくれた。そしたら、妻が気持ちよさそうな顔をしてくれた。嬉しかった」など、患者へのケアの経験は悲嘆のなかにある遺族を支える。
- ・「看護師さんがドアを閉めますって言うんで、始まったんだなって」など、他の患者の棺に家族はもちろん気づいていて、自分たちの番がいつかやってくる苦悩を感じている。
- ・「家に帰してあげられなかった」「もっと話をすればよかった」「看取ることができなかった」など、遺族はたくさん後悔を背負っている。
- ・自分の気持ちに直面しないことで、なんとか自分を保っている家族もいる。
- ・「人がたくさんいて手を握ることができなかった」など、看取りの時に思うようにできなかったことは悔いとして残る。
- ・「顔を見た瞬間、穏やかで。苦しまなかったって聞いて、ああ、よかったって」など、看取れなくても、苦しまないで逝けたと思えることで楽になれる。
- ・頭では理解できても、家族の心情としては「こんなに早く逝ってしまうとは思っていなかった」という気持ちになる。
- ・「覚悟していても悲しい」という言葉のように、死別前の予期悲嘆を経験しているから死別後の悲嘆が軽減されるというものではない。

最期は苦しまずに逝けた、安らかな表情になったと思えることは、悔いを背負っている遺族の重荷を軽くすることができます。けれども、遺族の悲嘆に影響を与えるものは他にもたくさんあります。たとえ、感謝の気持ちを述べて病院を後にしたとしても、生前の闘病中の思い出や後悔、傷つきなどの感情は消えることはありません。病院に足を踏み入れた時からの医療者の関わりが、その先もずっと患者や家族に影響を及ぼすことを知り、関わっていくことが大切です。一方、死が近づきつつあるなかでも大切にケアされた体験は、悲嘆のなかにあっても温かい思い出として、その後の遺族を支えます。

そのような家族の心情を理解し、診断から臨終・お見送りというすべてのプロセスのなかで、心情に寄り添った関わりを心がけなければなりません。どの時点で患者・家族に関わるにしろ、私たちと出会うまでにさまざまな経験をして限られたサポートのなかでここまで生き抜いてきた人たちを尊敬し、誠実に関わることが大切です。そうすることで、たとえ遺族ケアを直接できなくても、患者への誠実なケアが家族ケアになり、誠実な家族ケアが遺族ケアにつながります。

(広瀬寛子)

コラム 4

遺族の経験する怒り —どのように評価しどのように対応すべきか—

怒りは人にとって普遍的な感情です。多くの場合、怒りは、おとしめられた、不当だ、無念だという思いから出てくる感情です。また不安・焦燥感の延長として出現してくることもあります。心理学者のポール・エクマンによると、怒りは、恐れ、喜び、悲しみ、驚き、嫌悪と合わせて基本感情の一つとされています。実際に、私たちが日常的に怒りを感じ、時には怒りのコントロールに苦悩することもまれではありません。医療現場では、深刻な疾患やつらい治療に起因して、患者、家族の怒りが観察されることも多くあります。

怒りを理解するうえでもう一つ知っておきたいヒトの心理現象に、心理的防衛機制としての「置き換え」があります。心理的防衛機制は、精神の安定を保つための無意識的な機能であり、これも人間にとっての普遍的な心理機制です。「置き換え」とは、自身の経験している強い怒り（不安・いらだちの延長としての怒りも含めて）を他者に向けての機制のことです。つまり、自身が何らかの原因で何かに対して（例：つらい治療を続けているにもかかわらず進行していくがん等）強い怒りを感じている際に、それを無意識に他人に対して向けてくることがあります。そしてその対象になりやすいのが医療者です。

これを遺族という立場から考えてみたいと思います。遺族とは大切な家族を病気などで失った当事者です。例えば、患者の病気の治療やケアの過程で納得がいかない状態で死を迎えた場合や患者に対するケアが不十分だと感じた場合、なかでも一人の人として十分に尊重されてこなかったと感じている遺族は、その無念さを怒りという形で目の前の医療者に向けてこともあります。

怒りを向けられた医療者に求められるのは、このような遺族の背景を理解したうえで、まずはしっかりと耳を傾ける努力をすることです。怒りの文脈のなかで、なぜ、どうして、といった質問を投げかけられることもまれではありませんが、安易な回答は遺族にとっては言い訳に聞こえてしまうことも多く、避けたほうがよいことが多いかと思います。もちろんこちらに至らない点があった場合は、率直に謝罪することも重要です。また、正常な感情としての怒りであれば、医療者の誠実な対応で徐々に和らいでいくことが多いことも知っておきたいことのひとつです。しかし、長期にわたり強い怒りを向けられ続ける場合には、背景に治療が望まれるレベルの精神心理的苦痛を遺族が経験していることもあるので、精神科医、心療内科医、臨床心理士/公認心理師などの心の専門家に相談することも望まれます。

(明智龍男)

コラム 5

膵臓がん患者と家族の声

協力：パンキャンジャパン

1 開けてはいけない私のなかの箱

私が遺族になったのは今から4年前になります。主人が膵臓がんと診断された日を今も忘れられません。その日から生活に色が無くなりました。嵐の海のなかにただ一人、波にのまれながら溺れそうに漂っている状態になったことを忘れられません。今もあの時の記憶は、すべてがグレーです。その後は、主人の身体の衰えが速すぎて、私の気持ちはついていくことができませんでした。主治医や看護師が、先のことを見据えて説明する内容は、いつもその時の私の気持ちを取り残すものでした。

そのような状況のなか、診断から4カ月後に主人は逝ってしまいました。ある日突然、3人の家族が2人になってしまいました。とにかく14歳の娘を育てること、普通の生活に戻ることで精一杯でした。元の生活に戻ることはあり得ないことなのに、元の生活に戻りたくて仕方がありませんでした。そのため、主人の会社の人たちのことを知ると、「なぜ今まで一緒に働いた人が一人いなくなったのに、平気で普通の生活が送れるの」と勝手に怒ったり、落ち込んだりしていました。「人が一人この世の中からいなくなったのに、日常生活は何事もなく過ぎていっている。主人の生涯は何だったのだろうか」と考え、通勤のバスの中で、涙も分からず涙がこぼれている、そんな毎日でした。それでも、いつか元の生活になる、主人が帰ってくる日が来ると思い過ごしていました。とりあえず、食事をし、眠って、仕事をして、その繰り返しの日々でした。

私のなかには、開けられない箱が4年経った今でも存在しています。この箱を開けると、今でもあの時と同じ気持ち・想いが出てきて日常生活が送れなくなりそうです。遺族は、誰もがとは言いませんが、きっと開けてはいけない箱をかかえて生活しているのだと思います。

(沖縄県 島袋百代)

2 ただただ戸惑いと長引く後悔と

私の母は15年前に膵臓がんで亡くなりました。診断がついてから亡くなるまでは4カ月ほどでしたので、がんと闘った期間は非常に短かったのですが、それに比べて家族が膵臓がんの深刻さを理解するまでに多くの時間を要しました。胃や肺、大腸などの“有名な”臓器に比べ、膵臓という地味な臓器にできたがんが、数あるがんのなかで最も予後が悪いがんの一つであるということは父にも私や弟たちにとっても初耳でした。

現在でも膵臓がんと診断された時点で、患者の7～8割は既に手術による切除不能と判断されるといいますが、高齢の母には手術はおろか薬物療法も無理というのが主治医の結

論でした。80歳を超えていた母は認知症も進行しており、体調不良を自覚して不機嫌になることはあっても、自身の状態を正しく理解することは不可能でした。

展開の目まぐるしさに呆然とするばかりの闘病が終わると、家族のなかには沈黙の時間がやってきました。仕事に忙しい息子たちの代わりに入院中の母を毎日見舞っていた父は、母の様子を多くを口にする事なく、ほどなくして別の病気で逝きました。

この世に残った子供たちで母の闘病について語り合えるようになったのはつい最近のことです。「糖尿病と診断された時点でがんに気づけたのではないか」「薬物療法ができる病院を探すことはできなかったか」「父に負担をかけすぎたのではないか」と後悔の言葉ばかりが口をつきます。呆然の状態は今も遺された私たち兄弟の気持ちのなかで続いています。

(千葉県 小崎丈太郎)

3 母が私に残していったもの

私の母は2017年に膵臓がんと診断され、その年に亡くなりました。乳がん、胃がんなど4つのがんを経験し、それ以外にもさまざまな病気を体験した、まさに“病気と共に歩んだ一生”だったのですが、病気に甘んじず生活は大変きちんと几帳面に生きた人生でした。次々とやってくる病気に負けないように、母は常に何かに挑戦していました。自分にも子供にも大変厳しく、簡単に物事を許すことはなく、今では笑い話ですが、昔は母に世の中で最も厳しく恐ろしいという印象をもっていただいているように思います。

2017年のお正月、「背中が痛い」という言葉がきっかけで検査入院することになり、4月に膵臓がんがわかりました。ステージ4、肝臓に無数に転移している状態でした。強さの反面、弱さも併せもっていたため、がんの告知の際、母には余命を伝えないように先生にお願いしました。

余命を伝えないことは良い面とそうでない面がありました。「お母さんは、贅沢は言わないから、あと1～2年生きれば十分なの」——本人は病気のハードルはもっと先だと信じ、日々を賢明に生きてくれました。転機は闘病中に起こした脳梗塞で、最後の2カ月はベッドから動けなくなりました。脳梗塞で滑舌がはっきりしなくなり、言葉での意思疎通も難しくなっていました。自分の余命があと少しだとわかるようになった母は連日、夜中にベッドの上で1人考えこむようになり、それは、見守る者にとってもとてもつらい時間でした。誰かに話したくても話せない日々が最期の日まで続きました。

2017年10月、告知から6カ月後に旅立ちました。3年経った今思うのは、あの時「余命を伝えなかったのは良かったのか」「もっと本人にとって良い方法があったのではないか」ということです。それと同時に、母からは病気の期間、家族へ愛情あふれる本音も聞くことができました。こうしたことを思い出し、一方で癒されたり、振り返ったりしている毎日です。

(東京都 古谷佐和子)

4 死刑宣告を受けた妹家族を支えた1年半

私の妹が膵臓がんと告知されたのは2004年の夏でした。鎖骨の上に来た「しこり」が心配だった妹は検査してもらい、膵臓がんとわかりました。手術はできず、当時膵臓がんの治療薬は1剤しかなく、余命3カ月といわれていました。

妹が入った病院では、周りの患者が次々と亡くなっていく状況が続いて、妹家族はいつ妹の死刑執行の日がくるのかと心配の毎日を過ごしていました。妹は病棟で自分だけが生き残っている罪悪感に悩まされていました。そんな妹を見た医療者の驚きの顔も不安材料でした。

中学生の甥っ子は、母親がいなくなることを恐れて不登校になり、母親と一緒にいることが多くなりました。そして、とうとう緩和ケアのある病院へ転院する日がきて、数日後に妹は亡くなりました。膵臓がんの影響は強く、甥っ子は学校生活に戻ることが難しく、妹のご主人も病院のそばに近づくこともできず、また妹と一緒に働いていた職場に戻るのにはつらいと転職しました。

転移性膵臓がんのように、事実上の死刑宣告と同じような予後（5年生存率4%）の世界に突然放り込まれた妹家族の場合、心配、不安、苦しみなどについて、周りから温かくサポートしてくれるような、多職種のチームによるケアが必要だと強く感じました。また、患者を見送った遺族が社会復帰できるよう、遺族になる前からしっかりと支えてくれるケア、相談ができる場所があればよかったですと思います。

（千葉県 眞島喜幸）