

死別後、キーパーソンが「悔しい」とつぶやいた ターミナルケースへの支援を振り返る

●事例提出者

Bさん（総合病院・MSW）

B

◆提出理由

本ケースは、Aさんの最後の時をどうサポートするかを家族と一緒に悩み、在宅生活での支援方法、入院生活での支援方法を考えたケースです。家族がいつもバラバラで、どうしたらいいか悩んでいました。最初に登場した家族は、長女、次女、妻の3人です。しかし、ある日、もう1人の家族からMSWに電話がありました。今までまったく介入のなかった、脳性麻痺を患い独居生活をしている長男でした。「後悔したくない、お父さんのためにできることはしたい」。声を出すのも大変なか、自分の気持ちを伝えてくる長男を前に、何から取り組んだらよいか迷っていました。そして、時期を逃してしまったのです。

長男の思いをどう実現できるか考え、計画を立てている最中、Aさんは命の終わりを迎えました。看取りの後、長男は複雑な表情で「悔しいよ」とおっしゃいました。「時期を逃した」との思いが私の中に残っています。皆が後悔をしないために何ができたのかを学び、次の援助につなげていきたいと考え、本事例を提出いたします。

◆事例概要

●クライアント

A氏（77歳・男性）

A

病名：上咽頭がん、頭蓋底浸潤、脳転移

◆家族状況

妻と2人暮らし。MSW介入当初は、家族として全面的に動いていたのは長女と次女。Aさん宅そばに居住。長女は全面的に介護を担当。全力投球タイプ。自分の家庭を顧みず、必死にAさんをサポート。次女は日中仕事があり、Aさんの生活については、一歩引き気味のサポートに伺えた。客観的に状況を見て判断できる方。

かわりの当初は、長女と次女は長男の存在をこう表現していた。「長男はいるけれど、障害があつて。気にしないでください」。長男はお見舞いに来ない状況だった。

47歳の長男は、脳性麻痺があり、生活のすべてに介護が必要な身体状況。長く施設で生活していたが、30歳頃よりボランティアに支えられ、独居生活をしている。援助の後半に突然長男から電話があり、かわりを開始した。

○生活歴

長年商店街で洋品店を営んできた。「とにかく頑固。亭主閑白だった」と家族は表現。

○経済状況：老齢年金で生活。

○住環境：平屋の一戸建て。

○要介護度：要介護4

○MSWの介入経路：

初めのかかわりは、H19.10.21外来にて。担当医より、訪問看護利用調整の依頼があった。「入院精査後、放射線治療を選択することとなり外来照射していたが、副作用で粘膜がただれ、経口摂取困難となった。初めは毎日通院してもらっていたが、通院も限界となり、10月31日からIVHポートの埋め込みのため入院することになった。在宅IVHのサポートをするため訪問看護を導入したい。入院期間は1週間。この間に利用調整をしてほしい」

◆援助経過

≪第1期：退院支援（在宅生活の環境整備）≫

H19.10.21【インテーク面接】Aさん、長女、次女

自宅退院支援のため面接するも、治療についてのことでは頭がいっぱいの家族。まずは今困っていることを伺い、その後、生活環境について確認するに止めた。「治療を続けるか否か、栄養管理をどうするか迷っている」と次女。みんなの考えがバラバラでどうしたらいいかわからないと。それぞれの考えを伺う。今までの意思決定方法を伺うと、全部Aさんが決めてきたとのこと。

相談の結果、治療については入院後、もう一度医師と話し合うこととなる。

【MSWの見解】

- ・家族内の意思決定は、今までAさんが行ってきたとのこと。今後、Aさんが意思表示・決定できなくなると、家族内の意思決定をどのようにしていくのか考えていくことが家族の課題。今は、長女が感情面で押し切って物事を決めているように伺えた。
- ・長女は目の前のことに精一杯で、今後の生活に

ついては感情的に「早く帰らせてあげたい」と表現。入院後、一つずつセルフケアニーズを確認し、対策を立てていくことが必要であろう。

10.31【入院】週末にIVHポート埋め込みが決定。相談の結果、放射線治療は中止。長女の手技獲得状況に合わせ、1～2週で退院目標になる。

11.4【Aさん、長女と面接】

Aさん「退院に向けて心配な点はない。今は痛みがあるのが辛い」と表現してぐったりした様子。長女の考える在宅生活

- ・家にいられるだけでいい。できれば少しでも食べ物が食べられるといい。
- ・お母さんは体力的に介護は無理なので、自分が全面的に担う。
- ・在宅で看取りまでは考えていない。
- ・兄から訪問看護を利用するとよいと聞いた。
- ・できる限り自分がIVHの刺針、抜針したい。

11.5【長女、次女と面接】相談室にて40分

昨日の面接の経過を次女にも報告。次女が心配している点を伺う。

次女「突発的な症状がでたとき、何か起きたときに対応してくれるか心配。その対策ができていれば安心。予後もどうなるか予測できないし。点滴は、訪問看護の人にやってもらったら」と長女に投げかける。これに対して、長女は何も答えず、「今後の意思決定は、きょうだい3人で話し合っていきます。兄は障害があるので、病院には来れません」と言うのみだった。

【アセスメント】

- ①Aさんの身体機能から考えると、屋内移動手段、IVHでの栄養管理、寝室の環境整備、通院方法の獲得、今後予測される症状への対応（緊急サポート体制）ができれば在宅生活可能と考える。
- ②Aさんの生活サポートを行うのは長女の役割となっているが、夫の両親と同居している長女自身の家庭のことを考えると、役割過多のように

も思える。

③次女は感情的にはならないが、涙を流す様子から両親を大事に思う気持ちが伝わってきた。全体を客観的に見て状況判断できる力がある。

④長女はお父さんの希望をできる限り実現させたいとの気持ちがある。介護面を担うキーパーソンではあるが、思いが先行しすぎるとリスク対策ができない場合もあると思われる。

11.9 【退院前カンファレンス】

居宅と訪問看護を同じ事業所に依頼。初回顔合わせ。退院準備が具体化するにしたがい、Aさんは生きる意欲を取り戻したように目が輝く。日によってはガートルスタッドなしでも歩行が可能になっていた。

11.12 退院

《第2期：在宅生活安定のための支援》

訪問看護師より経過報告あり。長女は、デュロテップパッチの張り替えを忘れてたり、刺針の手順を間違えたりしながらも、何とか役割を果たす。Aさんも自宅では穏やかに過ごしており、調子のよいときには、庭に出る等していた。

12.15 【長男より電話】 突然、初めての電話

代理の人から電話あり（ボランティアさん）。その後、長男に代わる。

長男「初めまして。Aの長男です。相談したいことがあり電話しました。障害があり、うまく話できませんが、今、困っています。お父さんのためにできることはしたいんです。長女がすべて抱え込んでいて、みんな共倒れにならないか心配なんです。長女は自分の家庭を顧みず、介護している。自分の経験上、家族で抱えるのではなく、ヘルパーを頼ったほうがいいのに。長女にも話しましたが、聞く耳をもってくれません。次回、受診をしたときに、長女の相談にのってもらえないだろうか。僕から電話があったことは言わないでほしい」

【MSWの見解】

声を出すのも大変ななか、自分の気持ちを伝え

てくる長男を前に、何から取り組んだらよいか迷った。なぜ電話をしてきたのだろうか？ もっとしてほしいことがあったのではないか？

12.19 【外来受診】

Aさんが外来を受診。貧血もひどく、即入院となる。（精査の結果、胃潰瘍だった）

《第3期：長男からのSOSへの対応》

12.26 【長男より電話】

「後悔したくない、お父さんのためにできることはしたい」との表現。家族が共通の気持ちをもって、最後までみるようにすればいいのだけれど、今のところそういう状況にない。家族が共通の気持ちを持てるよう話し合うことが重要。お父さんは家で生活することを望んでいる。最後の生活の場をどこにするか、志と一緒にできるように、話し合いたい。でも、身内だけど、想いがぶつかり合っちゃう。話を整理するのに、MSWが中に入ってほしい。事前の相談のため、一度会って話したい。

【看護師より（入院してからの状況確認）】

全身状態も悪くなってきており、自宅に帰れる状況ではない。長女も今は「退院は無理ですね」と言っている。（Aさんの状態は意識あるが、問いかげには、軽く目を開ける程度）

12.28 【長男との面接】 1時間20分

相談室に入ってすぐに長男は赤い袋をMSWに渡した。長男の著書とビデオが入っていた。「自分の本です。ビデオにはお父さんも映っているんです。ぜひ見てください」。

・尿意がある父にパルーンを入れたが、父の希望を聞いたかわからない。父のプライドを大事にしてほしい。父の意識があるうちに、治療や処置の仕方について、具体的に問いかけたい。父の意思をできるだけ聞いてほしい。

・父の他界後、家族の後悔が残り、お互いの仲が悪くならないようにしたい。

・今まで、曖昧にやってきた。このまま続けるわ

けにいかない。もう少し早めに話し合う必要があったのは確か。でもそれができなかった。これからしっかりと向き合って、話し合いたい。

MSW 「どんなお手伝いをしたらいいでしょうか？」

長男 「話し合いをするのに間に入ってほしい。今まで、何をすることも自分はカヤの外だった。6歳のときから施設を転々とし30歳まで施設にいた。だから、きょうだいであっても、あまり話したことがない」

MSW 「どのへんぐらいまでは、自分たちでできそうかしら？」

長男 「みんなに声をかけて、集めることはできる。そして、何のために集まったんだということを伝え話し合いの封切りをすることはできる。考え方がバラバラだから、その後は意見がぶつかり合う。そこで手伝ってほしい」

相談の結果、長男から問題提起をしてもらい、MSWが介入することを約束した。

◆その後の経過

面接の翌日からAさんの病状が急変。話し合いがもたれることのないまま、12月30日に他界した。看取りの際には家族全員が集い、時を過ごした。他界直後、長女と次女は「お父さん頑張ったよね。皆で看取れてよかった」と表現。長男は「悔しいよ」と言う。MSWは時期を逃したと感じた。

◆考察

長男がくれた電話の意味は何か。もっと早くに対応することができれば、家族内で話し合う場を作れたかもしれない。在宅生活の最中でもらった電話の時から、長男は伝えたい思いがあったのかもしれない。援助契約を結んですぐの他界に、無力感でいっぱいである。この状況で何ができたのか振り返り、次に活かせるヒントを得たい。

ケース検討会

検討課題の設定

高橋 ありがとうございます。では最初に今日の検討課題を設定しましょう。Bさんはこの事例のどこに一番引っかかりを感じていますか？

Bさん 長男に対する「援助のやり残し感」が私の中に大きく残っています。援助の後半になって長男が登場し、「あ、この人がキーパーソンなんだ」と思ったのですが、気づいたのが遅かったため、長男の思いを実現することができませんでした。どこでどう介入すれば、もっと早く手を打つことができたのだろうか、という点が一番引っかかっています。

高橋 その「やり残し感」というのは、長男が最後に「悔しい」と言ったことに関係していると考えていいのですか？

Bさん はい。看取りの直後に長男が「悔しい」

と言っていた表情を見て、改めて長男の希望やニーズを達成できなかったんだと痛感しました。

高橋 では、今日のセッションの課題は、Bさんがキーパーソンだと考えた長男の思いをなぜ実現することができなかったのか、実現するためには、どこでどんな支援をすればよかったのかを考える、ということでしょうか？

Bさん はい。よろしくお願いします。

長男の臨床像について

高橋 では、質問をお願いします。

発言 両親と長男はこれまでどんなかわりをもってこられたのか、お教えいただけますか。

Bさん その点がわかったのは、本当に援助の最後のほうでした。12月28日の面接でのお話と長男に渡された本とビデオを見てわかったのですが、

6歳までは本当に大事に育てられていて、長男を中心に家が回っているご家庭だったと思います。6歳以降は施設を転々としていらっしゃいます。「自分はいつも援助を受ける立場だった」とおっしゃっていました。それが30歳ぐらいから独居生活をするようになって、親とも対等な関係になったそうです。

発言 長男の独居生活についてですが、経済面はどのようにされているのですか？

Bさん 障害年金のほかに、ご自分で介護事業所を経営しておられます。ホームヘルパーや有償ボランティアのコーディネーターなどを行っている事業所です。その収入があります。

発言 そうなんですか。事例の報告を聞くと、もしかしたら長男が入ることによって余計に援助が大変になってしまうのではないかというイメージがありましたが、実際はかなり力をもっている方なんですね。

Bさん 私も最初はおっしゃるようなイメージもっていたのですが、お会いしてみるととても立派な方で、いろいろな活動をしている方だということがわかりました。

発言 長男に対して、最初はなぜ「できない人」というイメージをもったのでしょうか。

Bさん 長男のことは、実はしばらくの間は存在すら知らされていなかったのです。初めて長男の話が出てきたのは、11月4日の面接のときで、長女さんが「兄から訪問看護を利用するといいた」と言われて、お兄さんがいるんだ、と思ったんです。そこで、「お兄さんがいらっしゃるんですね」と尋ねたのですが、お父さんが「ああ、長男のことはいいから」と話を遮られました。翌日の長女、次女との面接でも、「兄は障害があるので、病院には来られません」「兄には私たちから伝言しますから。そういうことで了解してください」ということでした。長男のADLもこのときに初めて聞いたのですが、ご家族からのADLの低さやコミュニケーションがとりにくいといっ

た情報から、自分の中で勝手に長男像をイメージしてしまいました。

発言 長女、次女、お父さんは長男に対してどんな思いを抱いているのでしょうか。

Bさん 長男と直接お話をするまでは、先ほどのような家族の対応だったので、どんなふうに思っているのかは何えませんでした。直接長男から電話があったあと、次女に長男についてあらためて伺ったところ、「お兄ちゃんは一人で頑張っていて、困ったときにはいつも助けてくれる。介護のことも詳しいんです」と、頼りにしているし、敬意のようなものも感じられました。また、Aさんには、入院して少し落ち着いた頃に「息子さんて、すごく頑張っているらしいですね」と話すと、「自慢の息子なんだ」と誇らしげにおっしゃっていました。ただ、長女さんは長男についてはわだかまりをもっているようです。

高橋 というところ？

Bさん 長男の著書とビデオを見てわかったのですが、長男が6歳までのこのご家庭は完全に長男を中心に回っていたので、1歳下の長女さんは愛情を欲している時期に置いてきぼりにされていたようなのです。著書の中でも長男がそのことについて「申し訳ないと思っている」と表現している場面がありました。

長男への探求が遅れた理由

発言 Bさんは長男がキーパーソンだと思ったということですが、長男が現れる前はキーパーソンをどのようにとらえていましたか？

Bさん 私は、このご家族を見たときに、一人がすべてを担うキーパーソンを設定するのは難しいだろうと思いました。介護面は長女、金銭管理はお母さん、全体を客観的に見るのは次女というように、役割ごとにキーパーソンをとらえていました。支援の後半で長男が現れて、思考面も優れているし、家族の舵取りができるのは、実はこの方

なのかもしれないと気づいたのです。

高橋 その長男を思考面や舵取り役のキーパーソンとして、もっと早く取り込んでおけばよかった、と考えているわけですね。

Bさん はい、そうです。

高橋 長男が最初に登場したのは、11月4日に長女が「兄から訪問看護を利用するといいわれた」と発言したときですね。

Bさん そうです。

高橋 この時点で、なぜ長男について掘り下げなかったのか。この点は、今振り返ってみるとどうですか？

Bさん この時点で長男の存在について探求しなかったのには、いくつか理由があったと思います。一つは、Aさん、長女、次女の3人から長男について追求することを遮られてしまったからです。この時点ではこれ以上聞いてはいけないのかな、と思いました。もう一つは、ADLも悪くてコミュニケーションもあまりとれないという情報から、意思決定能力がない方なのかな、と勝手にレッテルを貼ってしまったところがあります。それともう一点、この時期はなんとか一週間でAさんを在宅に帰すためにはどうしたらいいのか、退院に向けてどれだけサポートできるのか、退院後の介護体制をどれだけ整えられるかを必死になって考えていた時期なので、あえて長男の情報には踏み込まなかったところもあると思います。

高橋 そのうちもっとも大きな理由はどれだったと思いますか？

Bさん う～ん、一番は時期的な問題だと思います。この時点では、退院後在宅生活をするにあたってのセルフケアニーズをどう補うかが主たる課題でしたので。

高橋 そうすると、この家族が抱えている問題を解決するにあたって、この時点で長男の役割はありましたか？

Bさん なるほど。たしかにこの面接では、長男のADL等を聞いて、今なんらかの役割を担って

いただくのは難しいな、と思っていました。

高橋 つまり、この面接の目的は、Aさんを在宅に帰すための具体的なケアをどう組み立てていくかがメインテーマであり、長男はその能力をもっては考えられなかったために視野に入れなかった、ということですね。

Bさん そのとおりです。たしかにあの時点では、長男のことについて深く探求していくのは難しかったと思います。

発言 先ほどの長女さんのセリフについてちょっと思ったのですが、ふつうの方は「訪問看護を使うといい」といったアドバイスはなかなかできないと思うのです。そこに引っかかりを感じたりはしませんでしたか？

Bさん たしかにそうですね。そのときは、お兄さんがいたという事実にとらわれて、訪問看護については聞き流してしまいました。もしかしたら、そこから長男について掘り下げることができたかもしれませんね。ありがとうございます。

「やり残し感」の正体

高橋 1週間で長女に手技を覚えてもらい、退院後のケア体制を整えていかなければいけないのは、たしかにとっても忙しいと思います。その点については、Bさんはよくやっていらっしゃると思います。ただ、Bさんとしては、「援助のやり残し感」が残ってしまっているんですね。

Bさん そうなんです。

高橋 では次に、Bさんの中に残っている「やり残し感」の正体はいったい何なのか、Bさんとしてはどうすればよかったのかを考えていきましょう。ご質問をどうぞ。

発言 今振り返ってみて結構なのですが、あとのどのくらいの時間があれば、長男が悔しさを感じないですむような援助ができたと思いますか？

Bさん そうですね。あと1週間くらいあれば、家族の話し合いの場をもち、当座は考えがぶつか

ったとしても、お互いの気持ちを確認しあうことができたかなと思います。

高橋 そのときにBさんが行えたかもしれないと考えているのは、どんな種類の援助ですか？

Bさん Aさんの看取りに向けての家族の心の準備とか、心のケアの部分になると思います。あ、そうか！

高橋 何か気づきがあったようですね。

Bさん まさに今言ったような、看取りに向けた心の準備を整えていく視点がこのケースではごっそり抜けていたことに気づきました。

高橋 今回のケースは、非常に時間が限られたなかでの援助ですから、そのあたりの視点を同時にもつのはとても難しいことだと思います。ただ、一般的にターミナルケースの場合、アセスメントの枠組みや範囲を家族の情緒面にまで広げて考えることは大切ですよ。

Bさん まったくその通りだと思います。周囲の状況や長女のせっぱ詰まった勢いに押されて、具体的に何をしなければいけないかという部分に集中しすぎてしまい、情緒面を押さえるのがすっかり抜けていました。看取りに向けての感情の変化に向き合っていくような支援ができなかったのが「やり残し感」につながっていると思います。

ターミナル期の支援のポイント

高橋 大切なところに気づきましたね。では、さらに、情緒面の支援としてどのようなことをすれば「やり残し感」を感じないですんだ可能性があるのかを考えていきましょうか。

Bさん はい、よろしく願います。

高橋 ここからは質問でも意見でも結構です。自由に発言してください。

発言 長男の「悔しい」という言葉に込められた思いはどんなものなのだろうとずっと考えていたのですが、皆が心一つにしてお父さんの最後を看取りたいということもあるとは思いますが、お

父さん自身が最後の時をどう生きたいのか、お父さんの気持ちを尊重してほしいという思いも大きかったのではないのでしょうか。長男ご自身、援助を受ける側の気持ちを聞いてもらうことの大切さは、小さいときから身にしみて経験していらっしゃいますので、それが十分にしていられなかったという意味での「悔しい」でもあったのではないのでしょうか。

高橋 今のお話を聞いて、どうですか、Bさん。

Bさん 本当にその通りだなあと思いました。今思い返すと、この面接で長男が言っていたのは、ビデオや著書のことも含め、お父さんのことをわかしてほしい、お父さんの意思を尊重してほしい、ということだったんです。

高橋 そうですね。お父さんはどのように最後を迎えたいのかを聞きたい。それはおそらく、長男の中で、どんなふうに分と父親との関係性を終結させればいいのか、という問いでもあるでしょう。昔のビデオを見せて、お父さんはこんな人だった。自分をこんなに大事にしてくれた。お父さんと自分はこんなふうにつながってきたんだと訴える。それはまさに、予期悲嘆のさなかで、やがて死を迎えようとしている父親と自分の関係をどんなふう終結させたいのだろう、という問いを投げかけている姿ですよ。

Bさん なるほど――。

高橋 そういう意味では、この12月28日の面接場で、どれくらい彼が言わんとすることを理解し、そのことについて話し合いをもてるかが一つの勝負だったのだらうと思います。たった一回しかチャンスがないのが辛いところですが、ここは大きな勝負でしたね。

Bさん そのときは、とてもそこまでは考えられませんでした。出てきた言葉の表層的な意味しかとらえられず、著書やビデオを見ても、この家族にはこういう歴史があったのか、というところにとどまっていた。

発言 すみません。質問させてください。いま先

生がおっしゃったことはとても納得できたのですが、いざ自分が現場に戻ったときに、どうすればクライアントの出すそういうシグナルに気づくことができるのか、自信がもてないのですが——。

高橋 実は、家族の誰かが亡くなっていくとき、他の家族はその人と自分の関係をどう終結させるかという作業を必ず行うものなのです。そもそも、なぜ誰かが亡くなるときに苦しみを感じるのかというと、その人とのこれまでのつながり、つまり「過去」があるからですよね。「過去」の中には、その人と共有した多くの記憶やつながり、絆がある。でも、その人は間もなくいなくなってしまう。だからこそ、その人との関係が詰まっている写真やビデオを見て、あのときはこうだった、こんなこともあった、と誰かに話す作業を行うことによって、自分と亡くなっていく人の関係性を終結に向けて取めていこうとするわけです。もちろん、時間のかかる作業ですから、一回やったからといってきれいに収まるものではありません。ただ、そういう機微を知っておけば、クライアントが出すシグナルにも気づきやすくなるのではないのでしょうか。

発言 なるほど。ありがとうございます。

高橋 私が病院でMSWをしていた頃は、むしろ意図的に家族に対してそういった作業をしていました。さらにいえば、亡くなっていく人との関係性は、家族一人ひとりが少しずつ違っています。この家族にしても、奥さん、長男、長女、次女それぞれがAさんと微妙に異なる関係性をもっていたはずです。そういう点も、ターミナル期の援助のポイントとして覚えておくといいかもしれませんね。

Bさん わかりました。勉強になります。

高橋 ほかに質問やご意見はありますか？

発言 いろいろと学ばなければいけない点はあるにしても、私はBさんの援助はとてもすばらしかったと思うのです。このご家族はお父さんの死を経て少しも壊れていませんし、看取りの過程を

通じてお互いが理解を深めることができたと思うのです。また、Bさんは「情緒面を忘れていた」とおっしゃいましたが、特に長女さんは目先のことに追われることによって、かえって情緒的にはものすごく救われていたと思うのです。

高橋 なるほど。たしかにそうかもしれませんね。

発言 私は長男に対して、お父さんが「自慢の息子なんだ」とおっしゃっていたことを伝えてあげたいな、と思いました。

Bさん 実は著書とビデオはまだ預かったままで、時期を見てお返しに行こうと思っていたので、そのときにぜひお伝えしたいと思います。ありがとうございます。

高橋 では、最後に今日の感想をどうぞ。

Bさん おかげさまで、たくさんの学びと気づきをいただきました。まず、長男のことを初めて聞いたときに、ADLとコミュニケーションをとりづらいという情報から、意思決定が難しい方だというレッテルを貼ってしまっていました。これは今後の反省点したいと思います。また、具体的なケアの準備に追われるあまり、看取りに向けての心の支援という視点がすっぽり抜けていたことに気づきました。私がいつも大事にしている支援のスタイルは心の支援やケアだっただけに、悔しい気持ちです。今後はどんなにせっぱ詰まった状況でも忘れないように努めていきたいと思います。さらに、これまでも看取りの際に患者さんが写真やビデオを持ってこられることがあり、どうしてなんだろうとモヤモヤしていたのですが、それが「喪の作業」としてとても重要なことなのだということを学ばせていただきました。また、最後におっしゃっていただいた、長女さんが全力投球で介護に打ち込めたことが情緒面の手当にもなっていたというご指摘は、これまで考えたことがなく、アセスメントにも生かせる視点だと思いました。今日は長時間にわたりご検討いただき、本当にありがとうございました。