

## 在宅で死を看取る家族への支援

2013年度福祉援助学科卒業生  
高橋流里子ゼミ 柴田政子

以前は、多くの人が自宅で亡くなっていた。人口動態統計<sup>1</sup>では、1951年に病院・診療所で死亡した人の割合は全体の11.6%、自宅で死亡した人は82.5%だったが、2010年に病院・診療所は80.3%（約96万人）、自宅は12.6%（約15万人）と値が逆転している。厚生労働省は、2030年には「死に場所」のない人が約47万人になると推計しており<sup>2</sup>、国は再び自宅が死に場所になる必要があると考え、在宅医療の推進等を図っている。2012年の経済産業省の報告書にあるアンケート<sup>3</sup>では、49.5%の人が自宅で最期を迎えたいと回答している。現在は病院で亡くなる人が多いが、今後は社会の高齢化や社会的入院を抑制する政策により病院で死ぬことが難しくなる、また自宅死を希望する人が多いことから、今後自宅が「死に場所」となるケースが増加する、増加する必要があると予想される。

筆者は家族を亡くした経験から看取りにおける家族等の看取る人への支援の必要性を感じた。今後増えると予想される在宅死には、家族が看取りに関わるようになって考え、看取られる人の生き方を念頭に置きつつ、在宅で大切な人を看取る家族の支援をソーシャルワークの視点から追究することを本研究の目的とした。

「死」「死が近い」とは本人にとってどのようなことだろうか。誰でも自分が死ぬことは知っているが、それがいつなのかはわからない。死が近い人は、いくつかの過程を経て自分の死が近いことを認めざるを得なくなり、死を受容するのだろう。場合によっては「あの世」へ行き、先に亡くなった大切な人との再会を期待するかもしれない。そして、肉体的な死への恐怖は小さくなるが、家族

や親しい人にとって自分は意味を持っていないと感じる心理的、社会的な死の方が恐ろしく感じるのではないだろうか。その恐怖は、周りの人の接し方等で軽減することが可能と考える。死の先にも何かがあると思えることが、死が近くても希望を持って生きることができる要因のひとつではないか。死が近い人は、ただ死を待っているだけの存在ではないと考える。

家族にとって死が近い家族を持つということはどのようなことだろうか。家族は、家族が死に至る病気を患ったと知った時から「準備的悲嘆」が始まる。家族には家族の生活があり、現実を受け入れずにその生活に逃げ、死が近い家族から遠ざかってしまうこともできる。反対に自分の生活のほとんどを死が近い家族のために費やすことで悲嘆から逃げようとすることもあるだろう。家族にも自分の家族が間もなく迎える死を受容することが必要である。そして、看取りや、家族を亡くした後の生活までを視野に入れて家族に接することができるというはずである。家族との死別体験が少ない者も多く、死が近い家族を抱えることは、これまでの生活の継続の上で介護をしたり、「準備的悲嘆」を抱えたりと、物理的・精神的に大きな負担となる。そしてその負担は家族が死を迎えた段階で終わるのではなく、それ以降も続いていくものである。

病院で死ぬとはどのようなことか。病院は病気を治すところ、少しでも命を永らえさせようとする非日常的な場所である。病院では主体的に生きることは難しく、最期まで治療は受けながらもただ死を待つ人になってしまう可能性が高いと考える。では、在宅で亡くなるとはどのようなことか。

在宅には生活がある、料理をする音、ペットとの触れ合い、いつも見ていた景色等がある。そして死にゆく人の役割もある。好きな時間に起き、眠り、トイレに行ける。友人や親戚が周りに気兼ねなく訪ねて来ることもできる。また、もし試してみたい療法があれば、それを試すこともできる。これらより在宅で最期を過ごすことは、病院で最後まで患者役を演じなければならないこととは大きく異なり、その人の生活を続けることである。

筆者が考える看取りとは、不治の病を患い、医師からその病が死因となると宣告されてから亡くなるまでの間を、その人の人生を最後まで生ききることを目的として家族等の親しい人と共に過ごすことをいう。それは手の施しようがなくなったため医師が去り、在宅で残された家族で行っていたような以前の看取りに戻るのではなく、医療や介護、その他のサービスを受け、看取られる人、看取る人の人生を尊重しながらお互いに満足できるような新しい看取りとなるように家族を孤立させないものである。また看取りは、看取られる側、看取る側の両方のものであると考える。それは、看取られる側にとっては人生最後の出来事、看取る側にとってはその看取りを抱えてその後も生きて行くからである。

2013年8～10月に、埼玉県のほぼ中央に位置する人口約7万人のA市にある介護者の会に現在も参加している介護と看取りの経験者から、「在宅」「看取り」「家族」をキーワードとした調査を行った。介護や看取りの状況、その時の気持ち、利用していたサービス等、病院ではなく在宅だからできたこと、家族だからできたこと等を知ることが目的にした調査であり、看取りの現場で実際に行われている支援、求められている支援、不足している支援を明らかにするために行ったものである。10年以上の長い介護の後に家族を看取った4名の参与観察と半構造化面接から、期間を介護期・看取り期・看取り後に分けて分析を行った。その分析結果から以下のように考察した。

調査前は、介護はいつ終わるかわからないことが多く、物理的・精神的な面において慢性化した

状態であるが、そこに余命宣告がなされる、主介護者が看取られる者の体調の変化を感じることで「看取り」の時期という意識が生まれ、その状態に変化が生まれる、もしそれまでに家族がバラバラだった場合は「看取り」という同じ目標を持つことで家族間に協力する意識が生まれるのではないかと考えていた。しかしながら、調査から「看取り」によって介護期の家族関係が修復、もしくは改善することは容易ではないことがわかった。家族の協力も得られない場合もあり、主介護者にかかる負担は大きく、また孤独であったことも感じた。

家族だから介護をする、看取りというのは簡単にできることではなく、それまでの関係性がかかわっていることがわかった。それは直系の家族でも傍系の家族でも同じではないか。また「家族だから頼る」ことも難しいと感じた。家族だからこそ、困っていることを打ち明けた時に受け入れてもらえない悲しさや悔しさが大きいと思う。最初から頼らない方が期待を持たずに済み、悲しさ・悔しさは小さくなる。家族に頼らないことは、物理的な大変さをひとりで背負う一方で、精神的には気楽さがあるようにも思えた。

「看取り」だからといって特別なことをしていたのではなく、できる限り在宅で日々の生活を続けようとしていた。最終的に亡くなったのは病院であっても、できる限り在宅で日々の生活を続けようとすることは、看取られる人、看取る人の人生にとって意味のあることだと考えられた。介護期に被介護者、主介護者がともにフォーマルとインフォーマルな支援を受け、主介護者が自身の心を良い状態に保つことが介護に良い影響を及ぼすことを理解して一緒に生きてきたことが、看取り期に何か特別なことをする必要がない生活になった理由だと考えた。つまり看取りの支援とは、どの様に良い最期の瞬間を迎えるかではなく、日々の生活を重ねていった後に迎える最期であるからこそ、その連続した日々を生きて行くことに力点を置くべきではないかと考えられる。

看取った人たちは、看取られる人に対し最期の

瞬間に側にいられなかったことへの後悔、病気だとは知らずに無理をさせてしまったことへの後悔はあったが、介護から看取りまでにおいて大きな後悔はみられなかった。これは、その時々に分のできることを周りからの支援を受けながら実践してきたことや、介護～看取りまでの経緯を知り、看取りが終わった後もつながってられる専門職や仲間がいたことが関係していると思った。また、看取った人たちは、デーケン<sup>v</sup>の言う悲嘆のプロセスを乗り越え、介護、看取りを通じて新しいアイデンティティを獲得したから、後悔はあっても今を前向きに生きているのだと考えた。そのような支援を受けられる場、仲間がいる場、本人が望めば継続してかかわっていける場、介護期～看取り期～亡くなった後を知る人がいる介護者の会の存在は大きく、その場は政策によってではなく、ソーシャルワーカーが提供していたものであった。

在宅で死を看取る家族への必要な支援とはどのようなものだろうか。

家族を亡くすことは大きな悲しみを伴うが、良い看取りができれば、もしくは良い看取りができなくても試みたことで、その悲しみは軽減すると考える。看取りの後に大きな悲しみに対してグリーフケアを行うのではなく、看取りの段階から支援することがグリーフケアの始まりとなる。看取り期は死ぬための準備期間ではなく、その間も生きる期間である。良い看取りとは、看取られる人の人生を最期まで生ききることを目的として過ごすことを、家族自身の人生も大切にしながら支えることである。それには医師の宣告を受けた段階から準備したり、情報収集したりする必要がある。しかし、家族は看取りが始まっていることをすぐには受容できない場合があり、準備が遅れてしまう。これは家族だけの責任ではなく、医師の宣告時からその家族には支援が必要かどうか、専門職の見極めが必要と考える。

看取り、その人の人生を最期まで生ききることを目的に共に過ごすためには、本人が納得していることが必要である。セン<sup>v</sup>が述べたように、そ

れには自分が機能を選びとることが大切であり、選びとったという行為が納得につながる。その機能とは、例えば最期まで治療を続けたい人にはそのために使えるもの、治療を続けられなくても自分の好きなことをしたい人にはそのために使えるもの、仕事を続けながら看取りをしたい人にはそのために使えるもの、それはフォーマル、インフォーマルな資源にかかわらずである。選ぶためには選択肢が必要である。選択肢としての機能を提示する、もしくは機能に自らが気づけるようにサポートをする、機能がなければ機能になるものを見つける、それでもなければ、状況を説明し納得できるように努めることが、支援者に求められると考える。どこで亡くなりたいかも同じである。病院で亡くなること、在宅で亡くなることには違いがあり、多くの人が在宅死を望んでいるが、実際は困難だと考えていることがわかった。本人がどこで亡くなりたいのか、家族がどこで看取りたいのか、どのように最期を迎えたいのか、それがどこなら可能なか等、機能の提示や納得の促進が必要とされると考える。

介護から看取りにおいて、支援者はフォーマルな資源を熟知し、適切な情報を提供したり、アドバイスしたりすることは、当たり前に行わなければならないだろう。それは、フォーマルな支援だけでは足りない場合、その不足を補う支援を考える必要がある、フォーマルな支援を受けるために費やす時間はできる限り抑えるべきと考えるからである。それに加え、支援対象者の家族関係も含めた環境に合わせてどんな支援ができるかを考え、また看取りを支援するには、その人たちのこれまでの生を知ることでもある。それはその連続した生の先に看取りがあるからである。死を看取る家族の支援は、看取りをもって終わるものではなく、その後も引き続き行う必要がある。

今回、看取りには、準備・情報・グリーフケアを提供することが必要と考え、それをソーシャルワークの視点から追究することを目的とし、研究を行った。そしてそれらの提供は良い看取りに必要なものであることがわかった。しかし看取りだ

けを切り取って考えることはできず、それまでの経緯や環境、対象者の個性等考慮する点は多数ある。国の政策は在宅医療等を進めることにより、できる限り最期まで住み慣れた地域（自宅や介護施設等）での暮らしが続けられるように考えていると理解した。実際にその政策がなくても、介護期からソーシャルワーカーの支援を受け、看取りを行い、後悔はあってもそれ以降も介護者の会とつながり、前向きに生きている人たちを知った。介護者の会のような場を提供することで実現できることもたくさんある。その人たちの生、環境を知り、機能を増やすこと、その機能はその時だけではなく、その後も予想した上で有効となる選択するに値する機能を提示する、気がつけるようにサポートする、それが支援者の役割であり、それには個人だけではなく、環境・社会を視野に入れて支援することができ、支援対象者の利益を最優先するソーシャルワーカーだから可能になる支援があると思う。

---

<sup>i</sup> 厚生労働大臣官房統計情報部『人口動態統計平成22年』表5表「死亡の場所別にみた死亡数・構成割合の年次推移」

<sup>ii</sup> 厚生労働省労健局が、国立社会保障・人口問題研究所『人口統計資料集(2006年度版)』から死亡の場所が「その他」の人数を47万人と推定した

<sup>iii</sup> 経済産業省商務情報政策局サービス政策課サービス産業室「安心と信頼のある『ライフエンディング・ステージ』の創出に向けた普及啓発に関する研究会報告書～よりよく『いきる』、よりよく『おくる』～」2012 P.12

<sup>iv</sup> アルフォンス・デーケン『死とどう向き合うか』日本放送出版協会 1996 P.33-46

<sup>v</sup> アマルティア・セン『不平等の再検討 潜在能力と自由』岩波書店 1999