

3. 末期癌患者の支援

癌患者には制約があっても禁止事項はない “心の自律” 支援に基づいた生活支援を



さくさべ坂通り診療所
院長
大岩孝司氏

耐え難い苦痛にさいなまれ、苦悶する一終末期にある癌患者のイメージは、とかくつらく苦しいものというイメージが一般的には強い。しかし、疼痛コントロールをはじめ適切な医療的サポートがあれば、最期を迎える直前まである程度のADLが維持され、旅行や外出を含め、これまでに限りなく近い生活を送ることが可能とされる。末期癌患者に対する緩和ケアを中心に在宅医療を実践しているさくさべ坂通り診療所院長の大岩孝司氏に、終末期の癌患者に対する支援の在り方について聞いた。

呼吸器外科医として30年近く病院に勤務した大岩氏が千葉市稲毛区に開設した「さくさべ坂通り診療所」は、おもに終末期を在宅で過ごす癌患者を対象にした訪問診療専門（中心）の診療所である。勤務医時代から出勤前や帰宅途中の時間を利用して退院した担当患者の自宅を訪問し、術後の経過確認や再発患者へのフォローなどを行ってきた同氏が診療所を開設したのは、2001年9月のこと。現在は千葉市を中心に、その周辺地域を含めて、緩和ケアに力を入れて活動している。これまでに訪問した患者数は210人を数え、うち171人を在宅で看取っている（2004年8月現在）。訪問患者数は、平均して25人前後。小児から高齢者まで、あらゆる臓器の癌患者の在宅支援を行っている。

■癌患者の特性

在宅で過ごす期間は短い 末期でも高いADLを維持

「末期癌であっても、痛みが取れて気分がよければ自宅の周りを散歩したり、ピアノ演奏会に参加したり、家族と温泉旅行に行くことも可能です」と大岩氏は言う。末期と一口に言っても、患者の容態は実に多様で、必ずしも終始寝たきりの状態にあるとは限らない。同氏らが行う支援もまた、薬剤による緩和医療から、定期的に開催している

ボランティアのピアノ演奏会まで、多岐にわたる。

癌患者を対象とする在宅医療の大きな特徴の1つは、在宅移行後の療養期間の短さにある。

もう1つの大きな特徴は、安定したADLにある、と同氏は言う。

「脳梗塞などと比べて、ADLが大きく損なわれないのが在宅での癌患者の特性です。もちろん、癌の進行の程度や進展部位にもよりますが、症状が安定し、痛みをコントロールできていれば普通の生活を送れる人も少なくありません。訪問開始時に歩いたり話したりしていた人の死亡前日～当日の状態を見ると、歩行機能は50%、言語機能は70%の方が維持されていました」

末期癌の在宅ケアにおける医療面からの支援としては、薬剤による疼痛コントロールが中心となる。

「家で痛みを取るということが、病院やホスピスで痛みを取ることに決定的に違うことが1つあります。それは、痛みが取れたら、その瞬間からリアルタイムで自分の生活が始まるということです」

これまでも実際に、症状が安定して痛みがコントロールできるようになったことで、自宅で経営していた休業中の食堂の営業を再開させた女性患者や、結腸癌で当初は余命6か月とされ訪問開始時にはベッド上の生活であった人が在宅移行3か月後にはコースに

出て再び大好きなゴルフを楽しめるようになった男性患者などを経験しているという。旅行もまた、こうした生活や外出の延長線上にある。

「塩酸モルヒネ持続皮下注射やフェンタニルパッチなどをうまく利用しながら痛みをコントロールし、念願の沖縄旅行を実現させた肺癌の患者さん（50歳代・女性）や、末期の膵臓癌で上部消化管閉塞を来し、排液用の胃瘻を造設しつつも、時にはワインを楽しみ、最後に親せきへのあいさつ回りをしたいと言って、3か月間で関西～九州など国内5か所を旅した患者さん（60歳代・男性）もいます」

この男性患者の場合、最後の九州旅行の出発前には尿が出なくなり、利尿薬を使っても反応がなく、腹水がたまり浮腫も出ている状態だった。しかし、いざ九州へ行くことが決まると、尿も出るようになりむくみも取れるなど症状が持ち直した。家族に支えられながら旅を満喫し、自宅に戻った2、3日後、家族に見守られ自宅で息を引き取ったという。

末期癌患者の在宅ケアで目指すのは、「患者がこれまで積み重ねてきた行動（生活）パターンが変わらないようなサポート」と同氏は言う。癌患者の外出・旅行支援とは、医療者が旅行に同行するというのではなく、同氏が強調するように、痛みをコントロールしつつADLをできるだけ保つことで、こ

表. 家族との面談におけるポイント

1. 診療所に関する医療機関からの紹介内容の確認
〔診療体制（特に訪問診療）について正しく理解されていない場合がある〕
2. 本人が状況をどのように理解しているかの確認
（本人が「死を避けることはできない」という現実を認識することが必要であり、本人に事実を伝えることを反対する場合には、在宅療養を継続することは難しいと家族に説明する）
3. 家族が在宅療養をどの段階までできると考えているかを確認し、その理由を聞いて、対応が可能であることを説明
（症状の緩和は自宅で可能、寝たきりになることは少ない、「息を引き取る」その瞬間にそばにいて欲しいのは医療者ではなく肉親・家族である、など）
4. これまでの治療経過に対する疑問や後悔について、家族が納得できるように説明
（「これでよかった」と家族が納得することで、「死」を「仕方がないこと」と受容できる）
5. 緩和医療の説明
（緩和医療に対して「何もしないで楽に死ぬこと」という誤解があり、病院に見放されたという疎外感や「何もできることはない」という喪失感につながる。症状緩和による生活の質を高めると同時に、どう生きるかを考え、それを支えるのが緩和医療）
6. 介護、具体的な療養方法の相談

れまでの行動（生活）パターンにかかる制限をできるだけ排除し、残された時間を自分らしく生きることを実現できるよう支援していくことと言える。

「人によって、残された時間の長さも、使い方も異なります。旅行に行く人もいれば、人生の後片付けをしようとする人もいます。いずれにしても、これまで同様に“生活を積み重ねること”をサポートし、看取りのときまで、そしてその後は残された家族を側面から支援していくことが、われわれの仕事だと思っています」

■必要なサポート

「生活支援」と「自律支援」

「患者がこれまで積み重ねてきた行動（生活）パターンが変わらないようなサポート」とは、具体的にどのように捉えたらよいのだろうか。

「癌が脳や脊髄に転移して麻痺が生じた場合は難しいかもしれませんが、そういう方向へ癌が進行していなければ、すぐに寝たきりになってしまうということはあまりありません。さまざまな制約が出てくるにしても、介護者の肩を借りたり、あるいは手すりやポータブルトイレなどの福祉用具をうまく

く取り入れることによって、全く同じではなくとも、限りなくこれまでに近い生活を送ることが可能になります。また、肉体的にはベッドで寝たまゝの状態にあっても、自身を保ち、自身の意思を明確に表現できる人は“寝たきり”とは思いません。薬剤による医療としての緩和ケアと並行して、このような生活支援が重要になります」

こうした「生活支援」を行う際にかぎとなるのが、「自律支援」の考え方に基づいたアプローチだという。患者自身が自らの生活を考え、治療法や生活様式を選択・決定することを前提とする支援のありようである。

「例えば、布団で寝ている人は、ベッドで寝ている人に比べると立ち上がりが難しくなります。そういうときには、“ベッドを使うと立ち上がりが楽になります。どうしますか”と伝えて、一緒に考える。“ベッドにします”と本人が納得して決めたらベッドを入れる。ところが、“たいへんだからベッドを入れましょう”と患者さん本人の意見を聞かないでやってしまうと、途端に身体が動かなくなってしまう。トイレに行くのがたいへんになったからといって、無理におむつやポータブルトイレを使う必要はありません。自分で

トイレに行きたい人は亡くなるまで自力で行きたいでしょうし、実際に行こうとします。廊下で休み休みでもよいのです。自宅なので。患者さんの意思を尊重したうえで、行動パターンを変えずにすむ手立てとして、肉体的なサポートや福祉用具の導入を図る。それを毎日積み重ねていくことで、できる限りADLが保てるようサポートしていく。一方、みずからの意思でおむつをすることを受け入れるのも、立派な自律と言えます。そうした自律支援の考え方に基づいた生活支援が大切だと思います」

■緩和ケア

「薬物療法による医療処置」と「心のケア」から成る

緩和ケアについてもまた、自律支援の考え方に基づいたアプローチが大切、と大岩氏は言う。緩和ケアは2つの要素から成る。

「第1に苦痛の症状そのものを取るための薬物療法などによる医療的な処置ですが、もう1つ、重要な要素があります。それを“心のケア”と私は呼んでいます」

同氏の言う「心のケア」とは精神科、あるいは宗教などの領域の問題ではない。痛みや苦しみを患者自身が受容することで、前向きな生き方につなげていくための心のケアを指す。すなわち、まずはしっかりと患者に事実を伝え、患者の現状を認識してもらう。そして患者自身が治療に参加できるような環境を整え、納得のいく治療を受けることで不安や心配からの解放を促す。そうすることで心の安定を図り、痛みそのものを受容し、残りの日々を前向きに過ごせるよう支援する—という患者の自己選択・決定に基づく“心の自律”を支えるケアのことだ。

同氏が診療所を始めた当初は、「症状緩和がスタート」と考えていたが、

今は「心のケアがないと症状緩和もできない」と考え方が変わってきたという。

「痛みの受容を左右する根底にあるのは、不安や心配といった感覚です。こうした感情は、“先が見えないこと”や“何が起きているのかわからないこと”から生まれます。患者さんや家族が痛みや苦しみの原因を理解し、対応法がわかっているならば、不安や心配は小さく感じられるのかもしれない」

同氏が「心のケア」の重要性を認知したのは、12家族の遺族を対象に行ったインタビューだった。そこでは、痛みを強く訴えていた患者8人のうち3人が「痛そうだったが、患者も家族も満足していた」と回答を寄せた。痛みと満足度という一見矛盾するこの答を、同氏は次のように解釈した。

「痛みを訴える患者さんの声をしっかりと聞き、具体的な対処法を提示する。ここで“痛い”という患者さんが発するメッセージが医療側に確実に伝わったことを患者さんは理解し、わかってもらえないという最初の不安から解放される。提示された治療法に対して、今度は患者さんが医療スタッフと相談をしながら自分で選択し、決定することを基本とすることで患者さん自身が治療に参加できるようにする。そして、その結果もまた患者さん自身が受け止める。こうした過程を経て、結果としては痛みが残ったがそれでも満足できたという回答につながったのだと推測します。そうだとすると、痛みそのものが問題なのではなく、その事実を患者さんがつらいと受け止めるのか、痛みはあっても辛いことではないと思っている状況なのかが大切であり、満足度のかぎになります。そうした痛みさえも受容し、痛みなどによる苦痛を受け止め、自身を保ち、前向きに生きられるような“心の自律”を支えるケアが必要なのだと痛感しました」



同クリニックが定期的で開催しているボランティアのピアノ演奏会「小さな音楽会」で、看護師と「ふたり酒」を晴れやかに歌うNさん(写真右)。後日、告別式を終えた家族から、スタッフへの感謝と、音楽会での笑顔と歌声の思い出を綴るメールが届いた。



脳腫瘍のため自宅で療養しながらリハビリに励むYちゃん(7歳)。その頑張りには、家族や訪問するスタッフをいつも驚かせるほど。Yちゃんの頑張りには、家族とともに過ごす生活、そして生活のなかに医療があるからこそ引き出されたものなのかもしれない。



■末期癌の在宅ケア

終末期の癌患者には 制約があっても禁止事項はない

それぞれの生活を支援し、患者自身の「自律」を基本とするサポートを行うには、医療者と患者・家族とのコミュニケーション、そしてそこから生まれる信頼関係が重要になる。

同診療所では、訪問診療の相談を受けた際、まず最初に「患者自身が家にいたいという意思」と「家族がそれをサポートする意思」の2つを確認する。そのうえで、介護のキーパーソンとなる家族を交えて面談を行う。通常1時間、時には3時間程度かかる場合もあるという。この面談におけるポイントは表のようにになっているが、家族に在宅介護に向かう考えを整理してもらうと同時に、患者や家族の「家で療養するイメージ」を確認し、同診療所の目指す在宅緩和ケアとの一致点を見出す作業である。

家族との面談にウエートを置くのには理由がある。

「家族が安心して家で見られると思うこと。それから、家族がわれわれと同じ考えを持つこと。そのどちらが欠けても、自宅で療養を継続することは難

しいのです」

大岩氏は最初の面談のときに「癌という疾患のよいところも、1つくらい探しましょう」と話しているという。

「癌という疾患のよいところは、禁止事項がないことです。何をやってはいけない、どこへ行ってはいけないというものはないのです。ただ、やはり元気なときと違って制約はあります。旅行するとなったなら、それなりの準備が必要になりますし、5時間で行けるところを10時間かけなければならないこともある。それでも、必要な準備さえ整えれば、散歩やドライブ、旅行さえも可能なのです」

末期癌の在宅医療の最大の利点は、自宅で最期を迎えたい人が痛みや苦しみから解放され、必要なときには医師や看護師が来てくれるという安心感を保って残された時間を住み慣れた自分の家で過ごすことができるという点にある。

「しかし、それだけでは在宅緩和ケアの精神を十分に表現しているとは言えません。最後まで“心の自律”を支え、生活そのものを支援していくという観点が大切です。外出も旅行も、その延長にあるのだと思います」