

7. 家族ケア

在宅医療では、疾患だけでなく、その患者をとりまく物理的、時間的、関係的な背景も含めて評価し、ケアしていく必要がある。その最も身近な「背景」が家族であり、この存在を視野に入れて診療を行うことはとても重要である。

在宅医療における家族の役割と 家族ケア

在宅医療の現場における家族は、患者の療養に当たりさまざまな役割を担っている。家族によって負担となっていることは異なり、介護者としての役割はそれほど負担に感じていないが、方針の決定を委ねられることに強いストレスを感じる家族もあれば、その逆もある。それぞれの役割を担うなかで負担が蓄積し、家族がそのストレスから倒れてしまうことは、医療・生活の維持が困難となり、在宅療養が行き詰まる大きな原因となり得る。家族に合わせてその負担を軽減するよう心がける必要がある。

家族の役割を下記のように分類してみる。

A. 介護者の役割（ヘルパーのような存在）

家族は在宅療養のなかで、食事を準備したり、おむつを換えたりする介護を実践する役割を担う。訪問介護や訪問入浴などのサービスで家族負担の軽減を図ることが一般的であるが、家族関係や家族の考え方により負担とすることは大きく異なる。また、全身状態の変化により負担も変化する。例として、食事介助や入浴介助は負担に感じなくてもおむつ交換には心理的負担を感じたり、平常時は負担なくできていたおむつ交換も終末期の患者に対しては（手技が変わるわけではないが）負担に感じたり、などが挙げられる。それらの家族ごとの違いを理解してケアプランを組み、またストレスの変化に応じてプランを再検討していくことが重要である。

B. 病状の変化時に対応する役割

（看護師のような存在）

疼痛時のレスキュー投与や、発熱時に坐薬を入れる、また急変時に医療者に連絡をとる、など症状変化への対応も家族の役割となる。医療面の処置については、医師・看護師・薬剤師などからの説明や手技の練習が必要となることも多い。特に複雑な手技は家族に負担となるため、わかりやすい説明書などを個別のニーズに応じて用意できるとよい。負担が大きい場合は、専門職の訪問による手技に切り替えることを考慮する。

C. 本人に代わって判断する役割

（本人の代理としての存在）

本人が意思表示できないときに、今後のケアの方針や入院の選択など、代理で意思決定するという役割を家族は持つ。患者の生い立ちや性格、人生観などを最も知る家族であれば、患者の推定意思を尊重できる。一方で重大な決断をしなければいけないという重圧を感じる場合も多い。やはり大きなケアの方針や人生の最終段階での重要な選択については家族に負担をかけないためにも、あらかじめ本人が意思疎通可能な間に家族とともに話し合えるようにしたい。

D. 家族そのものとしての役割

患者のことを最もよく理解している家族の存在が、患者の精神的苦痛や社会的苦痛、スピリチュアルペインを軽減させ、安心できる療養生活を維持することに重要な役割を果たす。ただし家族であるがゆえの過度な介護要求や病状進行の否認など、必要以上に摩擦を生じることも

少なくない。その際には訪問看護師などが特に心理面でその代理的な役割を果たすことも検討できる。

家族ケアと家族の相互エンパワメント

上記のようなさまざまな役割のなかで家族の負担は増大する。例えば訪問介護員からは食事介助時の物品の用意を頼まれ、看護師からは検温回数を増やし発熱対応することを任せられ、医師からは体調変化時に入院するか否かを家族で決めておいてほしいと依頼される。それぞれの職種は些細なことを家族に委ねたつもりでも、それらが蓄積することで家族は大きな負担を感じることもある。重要なのは、家族の体調や気持ちの変化を経時的に確認していくことを、関わるチーム全体で共有することである。在宅ケアの専門職チームが家族もチームメンバーの一員であることを理解し、情報の共有により方針の統一を図りたい。そして、家族の持つ最も大きな力である、先述のDの役割に集中できるようサポートしたい。

家族は病気を持つ患者との関わりのなかで自らの体調を悪くすることもあれば、家族によるケアが患者の生きる力を引き出し、それにより家族の絆がさらに深まりケアの質も向上することも多い。後者のように家族が相互にエンパワメントできるよう家族全体を支えることが在宅医療の根幹に関わる技能といわれる所以である。

悲嘆のケア（グリーフケア）

在宅ターミナルケアが行われる際、家族は悲嘆のケア（グリーフケア）を受ける対象となる。

悲嘆（グリーフ）とは大きな喪失（愛する人の死だけでなく、ペットの死、離婚、失業、火災などでも生じ得る）に対する正常な反応であ

表1. 悲嘆における症状

- ・身体症状（睡眠障害、食欲低下、疲労感、息苦しさ、動悸、頭痛など）
- ・情動反応（哀しみ、怒り、不安、無気力、孤独感など）
- ・行動反応（混乱、集中力低下など）
- ・錯覚現象（幻聴など）

表2. 複雑な悲嘆に発展するリスク

- ・喪失後、周囲からの援助や理解が少ない場合
- ・社会的・心理的に孤立している場合
- ・突然の予期できない喪失である場合
- ・過去の喪失体験が未解決な場合
- ・感情抑制的な人

る。通常は一時的なものであり、病的なものではない。さまざまな症状（表1）がみられるが、投薬などの医学的介入が必要になることは少ない。喪失を受けとめ、感情が整理されていき、心理的にも新しい環境に適応していく過程をグリーフワークと呼び、グリーフケアはこのグリーフワークが自然に進むようにサポートすることといえる。さまざまな感情や症状が出るのが正常であることを伝えることが重要である。記念日や命日には症状が再燃することがある（命日反応）ことも覚えておきたい。必要に応じて話ができる機会（グリーフケアとしての訪問や遺族会など）をつくり、振り返りをサポートしていくのがよい。

ただし、ときに（10%前後ともいわれる）、薬物療法や精神療法の対象となり得る「複雑な悲嘆（病的悲嘆）」に至る場合がある。死別後数か月経っても適切なグリーフワークが始まらず、悲嘆症状が強く長期にわたって続き、生活に支障を来す状態であり、うつやアルコール依存などに至る場合もある。適切なケアが継続的に関われるよう配慮が必要である。複雑な悲嘆に発展するリスク（表2）がある場合、早い段階から積極的に連絡をとるなどすることで複雑化の予防や早期発見につながるといえる（短時間でもよいので頻回に話を聴くことがよい）。

（紅谷 浩之）