

子育て世代の在宅緩和ケアの現状 ～訪問看護師の立場から～

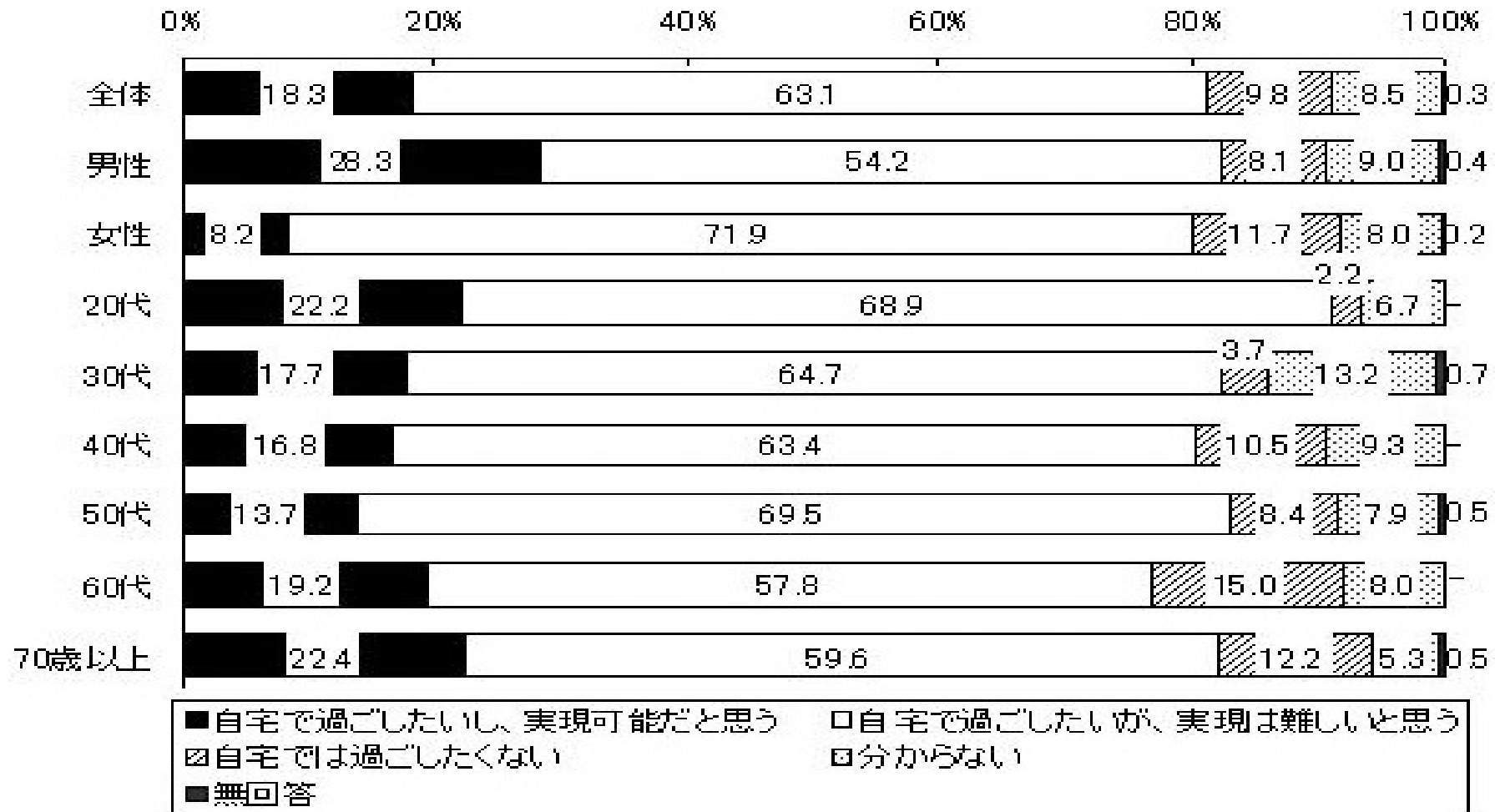
2017年2月18日

「7大学連携先端がん教育基盤創造プラン」 第5回緩和ケアシンポジウム

医療法人社団 関本クリニック

看護師・在宅医療推進コーディネーター 堀 加代子

余命が限られている場合、自宅で過ごしたい人の割合



当院での子育て世代の死亡患者からみた現状

2008～2016年 総死亡者数	1054	人		
未成年の子供を持つ20～50歳代の死亡者数	43人	(4.1%)		
年齢分布	20代 1人	30代 5人	40代 21人	50代 16人
性別	男性 14人	女性 31人		
死亡場所	PCU 25人	自宅 15人	病院 3人	
主介護者	配偶者	実母		
40歳以上の介護保険利用率	95%			
在宅期間	2～1412日	(30日未満37%	3か月未満74%)	
入院理由	症状緩和	20人		
	ADL低下や介護力不足	5人		
	治療の継続	3人		

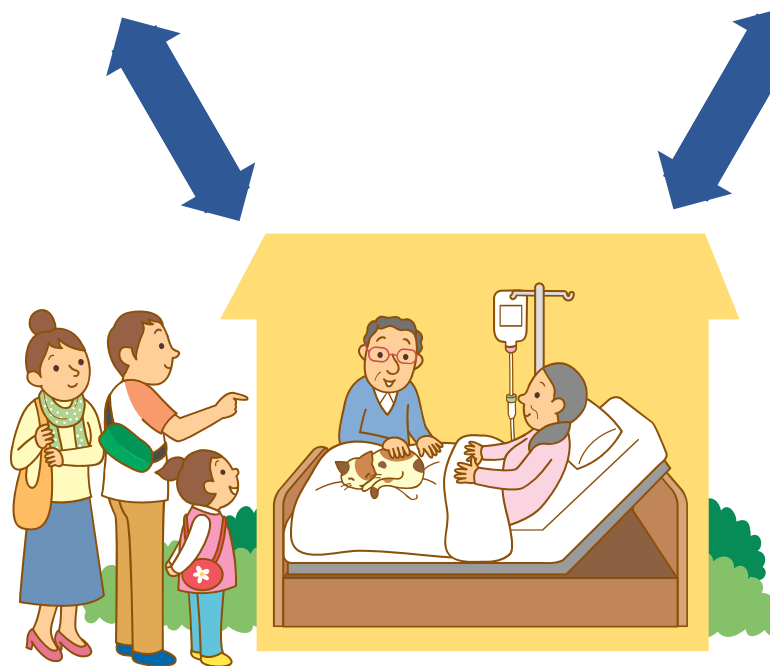
ホスピストライアングル



治療病院
(がん診療拠点病院
大学病院など)



入院型ホスピスケア
(緩和ケア病棟
療養型病床など)



在宅ホスピスケア
(在宅療養支援診療所)

ケース① 約4年間の在宅療養

40歳代 女性

病名:右乳がん術後 肝・肺・骨(腰椎・仙骨・尾骨・上腕骨)転移

左上腕骨病的骨折(シーネ固定) 足趾・仙骨部の悪性潰瘍

家族: 夫(40歳代 会社員) 長男(高1) 二男(中1)

在宅期間:1327日 主介護:夫 死亡場所:自宅

離床困難・昼間独居(友人・義兄夫妻の手伝い・ヘルパー5回/日・訪問入浴)

- ・11年前に右乳がんと診断。手術や放射線治療後は化学療法を継続
- ・骨転移などによる痛みが強く、疼痛コントロールに難渋した
- ・ホルモン療法などの影響で肥満気味。二男に「デブ」と言われダイエット
- ・「最期まで前向きに」がモットーだが、気持は常に「死」と隣り合わせだった
- ・自身の味付けで家族が調理ができるように、レシピ集を作成
- ・闘病記録や家族への思いをブログにアップ

死亡前4か月頃より「死」を本格的に意識。自宅看取りを希望。

夫と患者の希望で、子供達も同席して看取りについての説明を行う

夫:「とにかく苦しみなく過ごさせてやりたい。家で看取りたい」

常に穏やかな口調。仕事・家事・介護・子育てを両立

長男:母と毎日いろいろな話をする。「いつも死を意識していた」

必要に迫られて行うポータブルトイレの介助や始末が辛かった

二男:母親の症状や行動をよく観察していた

母親が臥床するベッドの上で飛び跳ねたり、喧嘩も多かった

小学校の卒業式に母親が出席することをよく思わなかった

だれも取り乱すことはなく、希望通り自宅で看取ることができた

それぞれが「お母さん、よく頑張った」と声をかけられる

ケース② シングルマザー

40歳代 女性

病名:子宮頸癌術後 骨盤内転移 腎盂腎炎 左水腎症(尿管カテーテル)

家族:長女(高1) 長男(中1) 実母(70歳代)が泊まり込む

在宅期間:93日 主介護者:実母(実兄夫妻と友人が支援) 死亡場所:病院

・経済的に困窮—収入なし 生活保護非対象 母子家庭等医療費助成制度

・死期が近いことを患者自ら子供たちに伝え、心の準備を促した

—ママ友たちが子供たちの気持ちを聴いてあげたりしていた

・自身がいなくなっからの暮らしや教育基盤を整えて最期をむかえたい

—実家で暮らすことになった。転校や引っ越し準備

引っ越し先での在宅医と緩和ケア病棟を確保

・度重なる尿路感染症で繰り返し入院加療を要した

—様々な準備が滞らないように、兄弟や友人が協力した

子育て世代の在宅緩和ケアのメリットとデメリット

メリット

自由 本来の家族の形で普通の生活を取り戻す
患者は生活者として暮らし、身体状況は変化しても家庭で役割を果たせる
家族は日々の心身の変化を知り、残された時間が少ないことを意識する
患者のケアができ傍にいられるー満足感や安心感・家族の絆をはぐくむ
家族(介護者)は二重生活をしなくてすむ

デメリット

医療従事者のいない不安
家族関係が煮詰まりやすい 子供へのストレス 孤立感 迷い
介護者は仕事と介護と子育て等で疲弊
経済的問題
子供に苦しむ姿を見せたくない・迷惑を掛けたくないという患者の思い

在宅緩和ケアにおける課題と問題点

○子育て世代の終末期患者は、生活の質の低下という代償を負いながらも、死期が近づいても、家族や子供のために長く生きる・癌を治すことを望み、積極的治療の継続を望むことが多い

－適切な情報提供と意思決定支援をどのように誰が行い支え続けるのか

○役割遂行の問題

できていたことができない・周囲に迷惑をかける・自身のことで精一杯
親・子・配偶者・社会人・一人の人として、役割は個別性があり複数にわたる
患者が担っていた役割を担う家族の負担

－役割の移行には患者の参画が必須。在宅の方が円滑に行える

○介護の問題

介護者の仕事との両立・介護者不在の昼間独居などの問題

介護休暇取得の問題・患者や配偶者の親の介護の問題

患者の介護者

介護者の心身の支援

レスパイトケアの受け入れ先

24時間対応できる医療－訪問診療 訪問看護 訪問薬剤師

フォーマルな支援の活用

各医療制度・介護保険法・自立支援法などの社会資源利用

若年者の場合(例:兵庫県 若年者の在宅ターミナル支援事業)

インフォーマルな支援の模索

○療養の場の問題

家族に迷惑をかけてしまう・子供に苦しんでいる姿を見せたくない

在宅での看取り—暮らしの中で療養し亡くなっていくことの影響

どこでどのように過ごし最期をむかえたいのか

選択できる療養の場—自宅・緩和ケア病棟・緩和ケア有床診療所・

病院・ナーシングホーム・デイホスピス

家庭の中に閉塞感が生じることがある

—中立的な第三者の存在が必要

○経済的問題

世帯主である患者もしくは介護者が就労し続けることがむづかしくなる

収入の減少もしくは途絶える—生活費・養育費・医療費

社会福祉制度は効果的に活用できているか

がん保険・生命保険(通院特約・リビングニーズ特約 等)の活用など

○子供に関連した問題

患者の症状が強くとおさげる・親が介護で患者にかかりきる
子供が病者の親に近寄れない

—子供の孤独感 様々なストレス グリーフ

子供が気持ちを表出することができる人や場はあるのか
生活・学習などのリズムが変わってしまう

子供はこれまでとできるだけ変わらない生活が保障される

親が子供を守り育てることを支える人・場

—親族・友人・教員・保育施設・学校・児童館 等々

○在宅でのケアに関わる側の問題

多職種間における情報共有・連携

医療的知識の少ないケアスタッフの支援

(病状変化についていけない・終末期のケアへの不安)

—訪問看護師は連携の要としての役割

予測的なケアやサービスを、スピード感をもって具体的に組み立てる

子供(特に小学生以上)や就労している家族との直接的な接触が少ない

—生活の場に入ることでみえてくるものがある

電話・メール・LINEなどの活用

場を変えて会う

在宅のスタッフ間の情報共有

「生活者」としての視点を大切に

「家で暮らす」ということの良さを最大限に引き出せるように

患者と家族の「家で過ごしたい(過ごさせてあげたい)

家で亡くなりたくない(看取ってあげたい)」という思いを大切に

それぞれの想う形で実現できるように、多職種で支えていく