

「死」をめぐる諸問題

一人間福祉学科教員からの提言―

小林 孔・長橋 幸恵・山本 永人・緒方 都
前田 崇博・瀬 志保・多田 鈴子・宮崎 恭子

はじめに

2009年度の厚生労働省によるカリキュラム改定以降、「死」とどのように向き合うかが、介護教育の要点になっている。そこで、本稿は、私ども人間福祉学科の教員が講義の中で避けては通れない「死」についての問題を、学生への教育の場でどのように伝えることができるのか、その課題の一端を、それぞれの序説として開陳したものである。したがって、統一のテーマはあるものの、必ずしも首尾一貫する論旨に重点を置いたものではない。扱うテーマの関連性を視野に入れて、編集したことをあらかじめ申し添えておく。

1. 介護福祉士への出発点を問う

学生は年齢も若く、切実な問題として「死」を考える機会が少ない。現在の核家族が定着した家庭の多くは、祖父母とともに暮らすこともなく、近親者を亡くした経験をもつ学生もまだ少ない。介護福祉士をめざす学生が「死」を漠然と捉えていたのでは専門性の一斑を欠いてしまう。そこで、筆者はかつて働いていたデイサービスセンターを退職する時に、同僚の先輩諸氏から贈られた写真のスライドショーを授業内で学生に見せ、次のような注意を喚起する。画像に映し出された、利用者の方々は、7年前は大変元気であったが、その後亡くなった方も多く、経験上、次の日に仕事場に出たら、「〇〇さん昨日の夜に亡くされました」という場面にも遭遇する。その点を伝えたいのでスライドショーを見せ、感想を聞くと、

- ・「こんなに笑顔で隣にいる人が亡くなるのが辛く、悲しい」
- ・「介護福祉士として、最期の看取りまで利用者を支えられるか分からない、自信がなく不安である」
- ・「自分の気持ちが折れてしまいそうで怖い」
- ・「こんなに、元気で、一緒に（介護福祉士と利用者）笑顔で写真に映っているのに」

といった、以上の所感に集約された。「死」への悲しく辛いイメージと、最期の看取りへの不安感である。はたして、介護福祉士として予期される、直面する「死」への対応と喪失感を、同時にど

のように対応すればよいのか。究極はこの問いにある。

最近では、特別養護老人ホーム（以下、特養と表記）やグループホームではなく、デイサービスや介護老人保健施設（以下、老健と表記）に行きたいという学生が増えている。なぜかと問うと、利用者の死に直面しない、終末期のケアがない施設がよいと言う。しかし、高齢者介護に携わる介護福祉士は、死と向き合っていかなければならない場面が多く、最期を迎えるまでの生き方に寄り添う専門性を持つことが必要である。利用者がどのように生き、どのように死を迎えたかを人間学として理解すべきである。

筆者の介護現場での経験を記せば、身近にいた利用者の死は、日常の慣れた時間や行動の中にひとつの空白を生じさせる寂しさがあつた。その寂しさは、もうこれ以上くり返されることのない悲しい余韻と言えよだろうか。そして、私たちは、職業上、この余韻から解放されることはない。それならば、利用者1人ひとりの人生に寄り添い、最期を迎えるまでのその瞬間まで、肌身にふれながら介護を全うする覚悟と責任感を持てよいのである。

そのための出発点にパット・ムーア著、木村治美訳『変装—A True Story—私は3年間老人だった』（1988年・朝日出版社）に収録されている一人の亡くなった老婦人の持ち物から見つかった詩の一篇を朗読している。その詩の後半部分を一部引用すると、次のようにある。

今私はおばあさんになりました。自然の女神は残酷です
老人をまるでばかのように見せるのは、自然の女神の悪い冗談
体はぼろぼろ、優美さも気力も失せ、
かつて心があったところにはいまでは石ころがあるだけ
でもこの古ぼけた肉体の残骸にはまだ少女が住んでいて
何度も何度も私の使い古しの心をふくらます
私は喜びを思い出し、苦しみを思い出す
そして人生をもう一度愛して生き直す
年月はあまりにも短かすぎ、あまりにも速く過ぎてしまったと私は思うの
そして何物も永遠ではないという厳しい現実を受け入れるのです

最期の瞬間まで、その人らしさを支える介護福祉士であってほしいとの願いを込めて、学生の出発点を確認している。

（長橋 幸恵）

2. 介護における「死」の教育

介護の教育に携わることになり、常々疑問に感じることもある。もともと知的障害者の支援施設

に勤めていたキャリアのある筆者は、介護が高齢者を対象にしていることに大いに不満であった。100歳を越える高齢者でも100mを全力で駆け抜けるつわものもいるし、自身の暮らしを自分でコントロールしている人には介護は必要ない。むしろ、廃用性症候群や認知症を事例にあげるまでもなく、心身の障害こそが介護の要因であり、年齢は関係ないはずである。だが、一方で現代社会において高齢者の介護は一つのカテゴリーとしてゆるぎない地位を占めていることもあながち否定できない。

では、障害者と高齢者の括りにいかなる相違が存在するのか。それは「死」への距離感といってもよいであろう。勿論、不幸にして若年で亡くなる障害者の人々は存在するが少数派である。高齢者は時間的にも実感としても「死」との距離感が近く、しかも100%の確率で「死」を迎える現実がある。そのような、もっとも近い、ありふれた現象に対して介護教育はいかなる立ち位置をとってきたのか。担任や実習指導といった教員業務の中で、その疑問は徐々に私の中で大きくなってきたのである。

この文章を書くにあたり、さまざまな死生学にまつわる文献を渉猟した。そのなかで共通して述べられていたことは、私たちが、このありふれた「死」という現象を忌み嫌い、できるだけ避けてきた歴史であろう。医学において「死」はまさに敗北であるという認識が根強く存在してきた。

あまりにも有名なキューブラー・ロスの「死の瞬間」の功績として、菊井・竹田は、「死やそれに関連する言葉は厳しく隠蔽すべきとする当時の臨床現場の倫理規範からの解放」と「死が避けられないことを告げられても人間は自暴自棄になって生を放棄するとは限らない」(菊井和子・竹田恵子、「死の受容」についての一考察—わが国における死の受容、川崎医療福祉学会誌、2000、Vol.10、No.1、p.63) という2点をあげている。

このように、まさに「死」という問題は、医学の世界においてその捉え方が、単に医学的な敗北を意味するものではなく、むしろ、その生命の終末点としての意義やクオリティが重要であるという考え方に転換しつつあるのも事実である。それは、まさにホスピスや終末期医療のあたらしい取り組みの中で具現化されている。

そこで、医療の分野のみならず、福祉の分野では「死」はどのように取り組まれているのかという疑問が生じる。筆者は自身の授業(『人間の尊厳と自立』や『障害の理解』等)の中で、一貫して生命の重要性をことさら強調してきたきらいがある。「生」こそがすべてにおいて優先され、われわれの暮らしや人権を支える根本的な価値であると学生に伝えてきた。そのことにおいては何等反省すべきことはないのであるが、では「死」についてはどのように教育してきたかといえはささか疑問が残る。もちろん、『介護の基本』や『生活支援技術』のなかでターミナルケアやグリーフケア等の授業項目は存在するのではあるが、それとても「死」にたいする技術的な支援や、本人や家族の心理的支援に話がとどまっている観は否めない。

つまり、介護の授業プログラムの中に、「死」の根源的な意味合いを真っ向から捉えている授業が「生」に比べるとあまりにも少ないという問題点を感じるのである。

そこに、「死」の福祉における捉え方が、やはり依然としてまず敗北であり悪であるという意識が我々

教育者のなかにも存在する。

振り返って介護教育における「死」の立ち位置はいかなものであろうか。確かにグリーフケアやターミナルケアの中にある程度の存在を確認することができるが、いかにも片手間の観をぬぐうことができない。「死」は単に悲しいものにすぎず、その準備に関してもあまりにも消極的ではないかと感じてしまう。むしろ、介護教育の中での「死」は完全に無視されているといっても過言ではあるまい。

介護が障害者を対象としたものであるのか、高齢者を対象としたものであるのかという疑問はあまり意味のないものであるかもしれない。しかし、介護が高齢者を対象とする一つのスポットは「死」というカテゴリーにこそ存在する。「死」を避けて通るのではなく、これまで以上にポジティブに捉え、あたりまえのものとして受け入れ、能動的で主体的な「死」に見直すことが介護の教育カリキュラムの中でも求められている。

(山本 永人)

3. 看取り教育の必要性

厚生労働省人口動態統計の死亡場所別にみた死亡数・構成割合によると1951年の死亡場所は病院が9.1%自宅は82.5%であったが、1980年以降逆転し、2010年には病院が77.9%自宅が12.6%となっている。(内閣府.平成24年版高齢社会白書：3 高齢者の健康・福祉.2012.7. http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2012/gaiyou/sl_2_3.html)。

死が日常生活の中にある身近かなものであった時代から、死は別の場所で受け止める時代へと変化している。こどもの頃から、老いていく体の変化や死をめぐる環境、死後の体の変化など具体的な死の状況、葬儀、亡くなっていく人に関わる人たちの気持ちやその移ろいなどを、自然に身につけていける環境があった時代があった。しかし、今では平均寿命も延び核家族化の中で、平成生まれの学生たちの多くは死を身近に体験したことがない時代である。

現在、介護現場では介護保険において看取り介護加算等が導入され、終の棲家としての役割をもつ介護施設での終末介護、看取りに介護福祉士は積極的に関わりを持つ立場となっている。しかも、日本看護協会の高齢者ケア施設調査によると、看護職員の夜間勤務体制において、老健は89.0%が「必ず看護職が勤務している」状況であったが、特養では79%、グループホームでは58.5%が「常に看護職員はいない」状況であった(公益社団法人日本看護協会広報部.平成24年度高齢者ケア施設で働く看護職員の実態調査.公益社団法人日本看護協会,2013.3. http://www.nurse.or.jp/up_pdf/20130304163907_f.pdf)。この結果から、夜間の利用者の変化への対応は看取りなども含め、多くは介護職員にゆだねられており、とくに特養でその傾向が強いといえる。

また、求められる介護福祉士像としても「予防からリハビリテーション、看取りまで、利用者の状態の変化に対応できる」(介護福祉士養制度及び社会福祉士制度の在り方に関する意見.社会保障

審議会福祉部会, 2006.12) と謳われており、介護福祉士教育の中に看取りの授業が組み込まれている。

そのような状況下において、本学科では終末期ケア・看取りについての授業は、2009年度の介護福祉士養成カリキュラムの実施時より、「こころとからだのしくみ」での約7.5時間、「生活支援技術」で約11時間を用いている。ここでは、終末期における心や体の変化を心理学的・医学的側面からの知識、疼痛の緩和や心身の安静のための環境整備などコミュニケーション方法も含めた介護技術、看護職・医師などとの連携、グリーフケアをふくむ家族への対応など多岐にわたる内容の学習が含まれている。そのなかで、より具体的な理解のための視覚資料や、看護師や介護福祉士の介護現場での看取り経験の報告など、現場で自身が遭遇する現実をイメージできる工夫をと考え実施しているつもりであるが、伝えきれていない部分がある現状も否めない。さらに、死生観などについて深く考えさせる時間は持っていない。

「死生観尺度の得点では、『死への恐怖・不安』において介護職員の平均値が看護師よりも有意に高かった。死のイメージについても看護職員よりも介護職員のほうが否定的なイメージを持っていた」(倉鋪桂子・齋藤智江・永田寿子・高齢者ケアに関わる看護師と介護職員の死生観についての検討. 日本看護学会論文集：看護総合 (1347-815X) 44号, 2014.03) との報告もあるが、「高齢者に焦点を当てた終末期ケアの授業を通して、死に対する恐怖や不安が軽減し死を避けない傾向、すなわち死についての意識が肯定的に変化していた」(二木はま子・三浦弥生. 養護教諭養成課程における死生観を養う教育の検討. 飯田女子短期大学紀要. 第29集, 59-73, 2012) との報告もあり、今後は「介護の基本」や「人間の尊厳と自立」などの授業とも連携させ、系統立てた介護福祉士の死生観教育について考え実施していく必要があると考える。

寝食を見守り生活に寄り添って、生きる支援の介護を行っていると、利用者の最期に、ほかに何かできたのではないかと、自分の介護に不足があったのではないかと考えがちになるのではないだろうか。そのため、そこでの自身の介護を肯定的に捉えることができずに、挫折感や無力感を抱え、バーンアウトや離職への引き金になる可能性もあると考えられる。このような状況を回避するために、死に向かうまでの身体と精神の状態の変化を自身の中でシュミレーションし、変化する状況に対応できるよう死を頭で理解しておくことが重要であると考ええる。正確な医学知識を持ち、死に関する生体の変化を理論的に受け止める姿勢を作ることが必要ではないかと考える。状況を予測し対応することができれば、不安や恐れを持ちつつことなく看取ることができるのではないだろうか。介護福祉士の医学知識の充実も課題である。

また、教育する側の死生観も含め、死に関心を持つことや、介護教育での死生観教育も積極的に行われるべきであり、専門職として死に関わるという意識を育成することが重要ではないだろうか。死生観や看取り教育を充実させることにより、介護福祉士として利用者の看取りに際して、死が特別なものでなく生活の延長上にあるもので、恐れや不安を持つことなく利用者に深く寄り添うことができるのではないかと考える。

人間としての温かみを持ちながらも、冷静に、身近な家族のように関わってきた利用者の死に適

切な対応ができる知識と技術を持ち、最期まで生きる支援ができる専門職を育てなくてはならないという思いを強くしている。

(緒方 都)

4. 特別養護老人ホームでのターミナルケア

『この特養は、最後の瞬間（とき）を迎える場所ではありません！』

これは、筆者のソーシャルワーカー時代の常套の台詞である。以前、高齢者対象の24時間体制の公的相談機関で勤務しており、当時から人気の高かった特養でのターミナルケアを制度的に拒否した言葉である。「終の棲家」として特養に愛着を感じられていた高齢者やその家族に冷や水を浴びせかけたのである。

『死ぬ場所は病院』、当時から社会通念上、いや国民的な固定観念として存在していたし、現在も残存している。わが国の場合、厚生労働省の調査では、病院で最期を迎えるケースが約80%を占め、自宅、施設がそれぞれ10%前後である（厚生労働省ホームページ <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/suii09/deth5.html>）。

また、同じ10%でも家族が不安や焦燥と懸命に闘いながら頑張った末の自宅での死は許容されるのに対して、施設での死は、専門職がしっかり対応したのかという疑惑をもたれてきた。実際、私の勤務する施設でも誰か亡くなれば必ず警察の取調べと犯人探しが待っていた。『施設で死なれたら迷惑』という介護観が当然のように席卷していた。

2000年に介護保険制度が開始され、措置から契約に制度変更された。換言すれば、それまで入所する特養は否応なく強制的に行政に決められていたが、これ以降、自由に選択することが可能となる。つまり、誰が入所しても1年以内で亡くなるような高いリスクの施設は当然敬遠されることになり、各地で閉鎖に追い込まれた。ある程度、安全性の高い特養が残存したのである。さらに、2006年の高齢者虐待防止法の施行が追い風になる。特養のサービス内容でも評価が厳格になり、死に繋がるような介護計画は激減した。そして、同年、満を持して特養に「看取り介護加算」が設定されたのである。この加算の持つ意味は大きく、病院とともに「死ねる場所」として特養を政府が認定したのである。医療法ではなく、福祉法の領域の介護保険法でターミナルケアが認められたのである。

特養に遅れること3年、2009年には介護老人保健施設やグループホームにも看取り介護加算が認定されることになる。これは、介護福祉士のカリキュラムにも影響を与える制度改正である。具体的には、ターミナルケアやグリーフケアが必須項目に加えられることになる。それ以降、介護福祉士は「おくりびと」の役割や任務も期待されていくことになった。

実際、特養においてターミナルケアを経験した介護福祉士の声を整理してみる。

- ・ 本人の自己決定項目がたくさんある。療養場所、看取り方法、薬剤使用、延命治療、家族の報告など。一つ一つ確認していくことが最期の旅支度でした。

- ・友達がたくさんできたので施設での死を希望されている人が多い。
- ・疼痛の看護が介護福祉士だけでは少し厳しかった。
- ・看取り期になると連絡して、カンファレンスを開きます。家族もしつかり準備ができると喜んでくださいます。慌てずに天国に送れましたと感謝してくださる家族も多いです。
- ・特養で看取れることに仕事への誇りを感じています。弱って来られてからなじみのない病院にふるのは無責任だったとずっと思っていた。ある女性入所者の人のから、わたしは、愛着のあるこの部屋であんたが傍にいて迎えることができるなんて、家で死ぬより、幸せやわ。と言われました。

これまで、看護師頼りであったり、職員や利用者の死の受け止め教育が未熟であったりと課題山積だが、着実に特養は死ぬ場所に変貌しつつある。特養での看取りの条件としては、まず「医師の意見書・診断書」に余命が明記されること、本人または家族の同意書も作成する必要もある。そして『看取り介護の計画書』を作成して定期的に本人または家族に経過報告するのが義務付けられる。特に、状態悪化時の主治医との連携体制を構築することが最低条件である。さらに、看取り介護加算としては、常勤の看護師1名配置または病院や訪問看護ステーションの看護師と24時間連携する体制を基本に、他の職員のターミナル研修も必要となる。

最後に、筆者が考えている特養でのターミナルケアの4つの課題について述べる。

- ①本人の自己決定の尊重…本当に本人の自己決定に基づいているものか。ここで死ぬことに納得しているのか。家族の意思や帰る場所がないという消極的な理由ではないのか。
- ②医療を受ける権利の剥奪…根治は無理としても、病院で治療すれば延命できる可能性はないのか。合理的側面から諦めていないか。
- ③宗教的ケア…社会福祉法人ということで、逆にタブー視されて宗教色が弱い所が多いが、それで魂は納得して死を迎えられるのか。
- ④ターミナルケアチームの質…死に対しての知識、技術、尊厳を兼ね備えた専門職集団なのか。安らかに旅立てる環境が整えられるのか。

まだまだ、全ての特養で完璧なターミナルケアが実施されているわけではなく、過渡的段階にあることは否めない。しかしながら、介護保険法により、自分が選択して信頼している特養で、新たな仲間達と最期の瞬間を過ごすことができるようになったのである。

2年前、朝の情報番組出演の際に、ディレクターに強く提案した筆者の台詞がある。

『特養は、そこで死ぬことのできる施設です。最期の瞬間を安心して迎えられる場所です』

(前田 崇博)

5. 看取り介護での振り返りの必要性を考える

介護を取り巻く状況は刻々と変化しており、介護老人福祉施設に看取り介護加算が平成18年より創設され、介護職員も利用者の「死」と向き合うこととなった。その後、老健・介護療養型老人保健施設でターミナルケア加算、特定施設入居者生活介護・認知症対応型共同生活介護での看取り介護加算が算定できるようになり、介護に関わる施設サービス、居宅サービスそれぞれの従事者ともに「死」に対する知識や看取り介護の学びが必要とされている。介護保険制度導入後の介護を取り巻く利用者と家族の変化や特養における看取り介護に焦点を当て、これからの介護福祉士養成教育に必要な教育内容について考えてみたい。

戦後から高度経済成長を迎えた日本は、若者が集団就職などで都会に移り住んだことや女性の社会進出、医療の発展等により、平均寿命が男女共に世界でベスト5に入る超高齢化社会となった。そのことにより、要介護者、介護者ともに状況に変化が生じ、家族介護が困難となっている。厚生労働省平成25年国民生活基礎調査の情報では、「要介護者等のいる世帯の状況」として、平成13年は「三世帯世帯」が32.5%と最も多く、次いで「核家族世帯」が29.3%、「単独世帯」が15.7%と報告されている。しかし、平成25年の調査では、「核家族世帯」が35.4%と最も多く、次いで「単独世帯」が27.4%、「三世帯世帯」は18.4%に減少している。このことから、大家族で住んでいた頃であれば、複数の家族で介護を担うことが可能であったが、核家族化した現在の日本では、主な介護者は同居している配偶者がもっとも多いという報告もあり、配偶者の負担が大きい。また、平成25年の要介護者等の年齢の調査は、「85歳～89歳」までが24.6%となっており、介護が必要となる年齢が高齢でかつ、その配偶者も高齢となっている。老老介護または、単独世帯の増加からも介護保険制度における介護サービスの利用は当然のことである。「要介護度別にみた介護が必要となった主な原因」は、「脳血管疾患（脳卒中）」が21.7%、次いで「認知症」の21.4%と報告されている（厚生労働省・平成25年国民生活基礎調査の概況。 <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa13/dl/05.pdf>）。

どちらとも、何らかの介護が必要であり、家族等の介護者の負担は大きい。要介護度が重度になるにつれ、介護時間も増えることから、訪問系のサービスから入所系のサービスに移行し、その後最終的に介護施設への入所希望をされる場合もある。

2015年介護保険制度改正により、待機高齢者を解消する目的で4月から特養への入所基準が「原則要介護3以上」に変更された。特養の定義は、常に介護が必要な状態にあり、在宅での生活が困難な方が入居でき、期間は無期限とされている。入居する際には、施設の看取り介護の体制について説明をし、本人や家族からは延命治療を希望するか等の看取りに対する考えを聞いている場合が多い。入居を希望するということは、終の棲家としての選択と覚悟をすることであろう。そのことを介護に当たる職員は、肝に銘じて置けなければならない。とくに入居者の一番近くで日々の生活を支援する介護職員は、入居者の最期の時を穏やかに迎えられるよう、「死」を特別なものとし

て捉えず、支えていく姿勢が必要である。介護は利用者の生活を支え、生きることを支えることであるが、それだけでなく、誰しにも訪れる「死」についての考えを持てる教育が必要である。「特別養護老人ホーム利用者の看取り介護の在り方に関する調査研究事業、特別養護老人ホームにおける看取り介護ハンドブック」によれば、「看取り介護の教育・研修方法」の中に、施設の看取り介護の体制・チームケア、緊急時の連絡体制、看取り介護の知識・技術について等の項目が挙げられており、介護福祉士養成カリキュラムとほぼ同様の研修内容が提示されている（株式会社三菱総合研究所、特別養老人ホームにおける看取りハンドブック～家族とともに考えるために～、平成23年3月、http://www.mri.co.jp/project_related/hansen/uploadfiles/h22_02b.pdf）。

しかしながら、現在の社会における「死」は、私たちの日常に多く存在するものではない。生きてきた中で誰かの「死」を経験したことが無い、またはそういった経験が少ない人がほとんどであろう。そのような状況の中で研修や教育を受けたからといって、「死」をすぐに受け入れることが出来るのであろうか。入居者の最期の時に立ち会う、もしくは、亡くなられたことを発見した職員は、自分の行動に対し、「何か自分にできることはなかったのか」「本当にこの支援でよかったのか」等、心の整理ができず、一人悩むことが多いのではないだろうか。そのためにも、入居者が亡くなるまでが看取り介護ではなく、入居者の亡くなった後の家族や職員に対する心のケアや介護についての振り返りまでが看取り介護であると認識できなければならないだろう。看取り介護によって介護者がバーンアウトしないためには「死」までの教育とともに、その後の介護者の心のケアの方法として、デスカンファレンス等の振り返り作業が必要と考える。職員に対しての具体的な方法として看取り介護ハンドブックでは、以下の内容が書かれている。「職員同士が労いの言葉をかける」「その人を偲んで思い出を語り合う」「カンファレンスを開き、看取り介護の経過を振り返り、良かった点や職員が頑張った点などを明らかにする」等である。看取り介護に携わった職員を肯定的に受け止め、一人で悩むことがないように、チームで「死」を受け止める体制が必要であり、看取り介護を行う施設全てで取り組みが行われなければならない。職員の気持ちが乱れ、心の整理ができていない状態で、家族の心のケアにあたることなど、難しいことである。看取り介護を振り返ることは、日々の介護を考えるきっかけとなり、介護の質の向上につながるものとなる。また、入居者の「死」を通して、介護職員も生きることを学び、考えることが出来る素晴らしい機会を与えられるのである。

介護福祉士養成では、450時間の実習が資格必須である。今後実習期間中に、利用者の「死」に直面することも特別なことではなくなるであろう。実習生の時から、自分の気持ちや考えを意図的に吐き出す必要性を理解しておかなければならない。看取り介護には、介護者の心のケアとしてデスカンファレンス、またはこのような機会が重要となること、また、現場で実践していくことができる教育をしていく必要があると考える。

(瀬 志保)

6. 「死」の準備—母が子に残すもの—

日本人のがんの生涯罹患率は男性約56%、女性約43%と高く、年齢とともに罹患率は上昇するとされ、近年の結婚年齢および出産年齢の高齢化により、子どもを持つ年齢が上がり、まだ自分の子どもが独立していない未成年のときにがんに罹患する患者の問題が非常に重要になってきている。国立研究開発法人 国立がん研究センターは、2015年11月、18歳未満の子どもを持つがん患者とその子どもについて、わが国で1年間に新たに発生する患者とその子どもの人数、平均年齢などの全国推定値を初めて示したのである。その結果としては、18歳未満の子どもをもつがん患者の全国推定値は年間56,143人で、その子どもたちは87,017人、患者の平均年齢は、男性は46.6歳、女性は43.7歳、親がんと診断された子どもの平均年齢は11.2歳で、18歳未満のうち0歳から12歳までが半数を超えることが示されたのである (1) 国立研究開発法人国立がん研究センター. 2015年11月4日公表データ. http://www.nv.v.go.jp/jp/information/press_release_20151104.html。

このような中で、著者は、『はなちゃんのみそ汁』(安武信吾・千恵・はな著. 文藝春秋. 2012年) という本と出逢い、その本を読み自分が感じたことを通して、18歳未満の子どもを持つ患者の生き方やその患者たちが残したものを考え、死への提言を提起していきたい。

この本の中で感じるのは、母親としての強さである。本書の中で、筆者自身が感銘を受けたのは、乳がんであったことをはなちゃんに正直に伝え、「ママのおっぱいを買ってあげる」と言われた時に、涙を見せた部分であった。この言葉には、筆者は、事実を包み隠さずに伝えた正直さがあると同時に、母親にとっても胸を切除した現実を自身に知らされる部分でもあり、乳房は、母親でもあり、女性としての象徴だと考えると、同じ女性として、かなり辛いことであったと容易に想像できる。

この本の中では、著者は、みそ汁の作り方を教えたことは、母親にとっては、死の受容のサインであったと考える。現実として、自分が子どもよりも先に亡くなることを悟って、子どもに自分の代わりをして、父親を支えてほしいという切実な思いが感じられ、人間の生きることのすばらしさや尊さを伝えているのである。それは、言葉だけではなく、言葉には出さない振る舞いなどによるスピリチュアルな部分も多く含むものとして考えるべきである。実際の場面では、はなちゃんにとっては、みそ汁の作り方を教えてもらう過程のなかで、全く母親が手伝ってくれないことに疑問を抱くことになる。しかし、母親が亡くなった後に、その真意を知ることになるのである。それは、残された者が感じ取る試練でもあり、受け継いだ財産とも言えるだろう。そのように考えると、はなちゃんの母親にとっても、みそ汁の作り方を教えている時間は、幸せであり、子どもの成長を見届けている親としての財産になったと筆者は感じるのである。

筆者は、今回、『はなちゃんのみそ汁』に注目したが、18歳未満の子どもを持つがん患者とその子どもについての調査結果が、2015年11月に初めて公表されたことに驚いた。つまり、それは、先行した調査や研究が今まで示されていない現状であるとも考えられる。これからは、新たな分野と

して、18歳未満の子どもを持つがん患者とその子どもに対する調査研究が関心を集めることを私は願うのである。実際、子どもが成長していくなかで、親の死をどのような形で受け止め、その後の生活設計を考えることは、子ども本人だけではなく、援助する側にとっても大きな課題である。そのことを考えるきっかけとなった『はなちゃんのみそ汁』という本との出逢いは、今後の筆者の人生を考える上でも大きな経験となったのである。この『はなちゃんのみそ汁』については、2015年12月以降に映画での公開も予定されているので、それを子どもと一緒に観ることによって、自分自身にとっての幸せな人生の終え方を考えたいのである。人間にとって、死は避けられないものであり、自分の子どもに何が残せるかを考えながら、日々の子どもの成長を見守ることは、自分の死と向き合い、それを受容できる準備につながると結論づける。

(多田 鈴子)

7. 「死」についての家族間での話し合い

わが国の高齢化社会の次に訪れると想定されている社会形態は、多死社会である。多死社会では、終末期医療、ターミナルケア、看取り、在宅医療の充実などが、重要な位置を示すことになる。

わが国においては、高齢者に「死」や「終末期」についてたずねることをタブーとする風潮があった。吉田らのM市老人クラブでの調査（吉田千鶴子、木内千晶：M市老人クラブ員のEND OF LIFEに関する意識調査. 岩手県立大学看護学部紀要, 6, 67-76, 2004）によれば、「自分の死についてほとんど考えない」と答えた人が31.6%であった。また、死について話す相手は、「配偶者と友人」が多く、「娘、息子」とは15%前後、「嫁、婿」とはほとんど話していないという結果であった。自分の死について考え、話し合うのは健康状態のあまり良くない人に多く、死に対する不安を持っていることも多いという特徴も確認されている。

「終末期医療に関する意識調査等検討会の報告書」(http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai.../0000041846_3.pdf)では、「自分の死が近い場合に受けたい医療や受けたくない医療」について、一般国民では、家族と話し合ったことがある者よりも、話し合ったことがない者の割合が高いという結果であった。

死をタブーとして、家族と死についての話し合いをしないまま、終末期を迎えたときに起こりうる現象として、もちろん本人の望まない死の経過をたどることもあるだろうし、家族も推測しきれない本人の思いに戸惑いを隠せないこともある。

人は、自然の死を迎えることを希望している。最期まで自分らしく、そして、過度の延命治療を求めず、尊厳をもった死を迎えることを望んでいる。チューブを何本もつけられ、スパゲティ症候群といわれる状態で、死を迎えることを望んではいない。

では、なぜ自分の思いを事前に伝えておくことを躊躇するのであろうか。そこには、死を否定的に捉え、できる限りその話題を避けようとする心情がある。

最近、筆者の伯母が病院で亡くなった。一旦は、在宅で介護を行っていた。従姉妹は、刻々と変化する伯母の様子に不安が隠せなかった。医師から提示される医療の選択肢への迷いが彼女を悩ませていた。「栄養状態の改善のために胃ろうを勧められたがどうすればよいのか」「胃ろうは造設しないと決めたが、点滴で意識がしっかりしてきた。まだ、望みがあるのではないか」「経鼻栄養の選択はどうだろうか」「手足からの点滴が入らなくなってきた。そけい部からの点滴を勧められたがどうすればよいのか」などと次から次へと家族として決定しなければならないことが多く、戸惑っていた。「母のために何が最善なのだろうか」「母の意志はどのようなものなのだろうか」と推し量って悩んでいた。兄妹の中でも意見の相違があったようである。告別式が終わり、彼女の語った「これでゆっくり眠れる」という言葉に、家族としての心の葛藤を強く感じた。それとともに、終末期医療の現状を知識として知る機会の提供と、家族への納得のいく丁寧な説明の重要性をあらためて考えさせられた。

筆者は、父の死を在宅で看取った経験を持つ。父とは、延命治療について話し合ったことは雑談程度でしか無かった。ただ、癌とわかった時点で、「何もしない選択もある」という父の言葉は聞いていた。父は、在宅介護のなかで、認知症が進み、死についての話し合いがますますできない状況となってしまった。父はどのようなことを望んでいたのだろうか、自問自答しつつ、介護を進めていった。幸いにして、ターミナルを専門とする訪問医療・看護の支援を受け、積極的な延命治療を行わないことを方針とした。それが、父の希望であると考えたからである。

なぜ、話し合っておかなかったのであろうか。やはり、自分自身、父の死を否定したかったのではないか。父も、死を避けたかったのではないか。父の死生観を筆者自身、理解しておけばよかったと考えている。

しかし、たとえ家族間で話し合っていたとしても、死に直面したときには、迷うことはある。それでも家族間の死についての話し合いは、相互理解、個々の死生観の構築のためにも、避けてはならないことである。死に向き合い、話し合うことで、命について考えることができる。

藤原ら（藤原真弓，中山美由紀，岡本双美子．家族間における延命治療についての話し合いに影響する要因—大学生の意識に焦点をあてて—．日本救急看護学会雑誌．16（1），10-19，2013）が、大学生への調査の中で、家族間における延命治療についての話し合いの影響要因としてあげているものは、「親族が延命治療を受けた経験」である。また、死別経験では、2人称の死を経験して初めて死が自分や家族にも起こる現実のものと認識することができるという結果であった。実際に経験することで、死を身近に感じ、現実にも起こることであると認識する。その結果、延命治療についても考えがおよび、話し合いにつながったと考える。若者にとって、死はあまりにもかけ離れたものであり、また、死に対する強い恐れや不安がもたらされ、そのことにより否定的に捉え、必然的に避けたい話題としている。多死社会が訪れる中で、終末期医療、延命治療についての個々の意思決定と家族

間での話し合いがなされていないとその方向性が定まらない。

伊藤ら（伊藤裕子，斉藤文江．思春期・青年期における死生観の発達．カウンセリング研究．41（3），21-31，2008）は、「死について話し合うこと」と、「死への関心」は関連していると述べている。死への関心が高いものは、死を肯定的に捉えることで、死についても話し合っているとしている。死を現実のものとして認識するとともに、死について考え、話し合うことから死は肯定的に捉えられるようになる。死についての話題を抵抗なく家族間で話せる状況は、まずは、死をタブーとして避けるのではなく、現実の問題として様々な機会のなかで話し合える環境のなかから生まれると考える。

このことから、死生観の教育の必要性を感じる。大須賀ら（大須賀恵子，濱畑章子，大塚静香．Death Educationによる大学生の死生観の変化．愛知学院大学心身科学部紀要．5，17-24，2009）は、死生観が教育によって変化し、死を肯定的に受容するようになると述べている。また、平川ら（平川仁尚，益田雄一郎，葛谷雅．終末期医療・看護に関する授業と医学生の死生観との関係．日本老年医学会誌．44（2），247-250，2007）は、終末期医療の教育を受講することにより、「死からの回避」ではなく「死への関心」へと変化がみられたと述べている。終末期を現実として捉えることが困難な学生に、現実として捉えることができる生命に関する教育内容と現実的な事例を通して伝えられる教育者が重要な位置を占めている。その工夫された教育により、学生の死生観を確立させ、家族間で延命治療、終末期の過ごし方などの話し合いが促進される。

高齢者は、介護の現状が語られる中で、終末期が現実性を帯びてくる。

伊藤ら（伊藤智子，加藤真紀，阿川啓子，師岡了介，浅見洋．島根県江津市に暮らす中高年者の死生観と終末期療養ニーズに関する意識調査．島根県立大学出雲キャンパス紀要．第8巻，65-70，2013）は、理想とする死にとって重要なこととして、「周囲に迷惑をかけない」「苦痛が少ない」「闘病生活が短い」が挙げられたと述べている。老いることへの自己否定感と、介護への抵抗がある。他者から介護を受けたくない、介護者へ申し訳ない、厄介者とされるのではないかと、迷惑をかけたくないなど「介護」に対する否定的な感情と社会的な風潮がその根底にある。

一方、家族は、終末期を自宅で看取するという環境が整っていないことへの不安がある。医療の進歩とともに、終末期医療として多様な選択肢が示されるようになった。死を遠ざけるために、まだ何かができるのではないかと考えてしまう。筆者の従姉妹が戸惑ったように家族は、終末期医療の現状がわからない。わからないが医療に期待も持っている。様々な戸惑いが、自宅ではみられないという思いとなり、医療機関を希望する原因の一つとあげられると考える。

高齢者の思いと家族の思いの乖離は、双方にとって望まれるものではない。家族間の死についての話し合いのためにも、それぞれの死生観の構築が必要である。介護福祉士養成校としての死の教育の必要性が示唆される。

（宮崎 恭子）

8. 「死」への理解

はかないものの喩えに「露命」という表現がある。もちろん、人生・生命のはかなさの修辭であった。文学的な表現にせよ、命のはかなさが一般によく理解されていた時代の表現である。

一方、今日の社会には、医療技術の発展と薬剤の開発によって病を得てからの治癒をめざした「闘病」の考え方が定着した。「露命」と表現していた時代とは逆の、死は個人の選択のなかにやや重点を移し始めている。個人の生命が尊重される現今に、かえって死別は近親者にとって「露命」時代の一般論にはなり得ない、深い悲しみを刻んでしまう。個別化した割り切れぬ悲しみは、この世に残る者個々の、癒し難い苦悩になっている。

時間が悲しみを消化すると言えば簡単ではあるが、実際は、ともに好意的に接した時間の長さには比例して、その苦悩の度合いは増すことになる。生活のはしばしで度たび故人を思い出す。それが悲しみの大きな原因であることは承知できるものの、その悲しみを埋める手だてが現実には存在しないがために、大きな喪失感となっている。「心に穴が開いたようだ」「茫然自失の状態、すべてが手につかない」という表現がこれに該当する。

そこで、これまでの状況に少しでも近づけるように、毎日、何度も仏壇に掌を合わせ、その日の報告ごとや、これからの予定、お願いごとをもって故人との対話をくり返す。この行為がやがて徐々にではあるが、平静(平生)をとり戻す唯一の方法であると気づく。つまり、私たちは故人に向き合って、仏壇に掌を合わせ、供養をすればよいのである。死者を弔い、供養する。これは死者の霊に供物をして故人の冥福を祈りながら、実のところ、みずからの心のありようを養う行為でもあったのである。家屋に仏壇をしつらえ、その空間で近親者(とそれにつながる先祖)を供養する。その時には、家族や家庭、自分の近い将来像を見すえて、こうありたいと思う素朴な気持ちを仏前で述べ(唱え)、どうか叶いますよう見守ってください、と願いをかける。この時の心に邪念が生じるはずもなく、供養する者の中にも故人を思いながら良心が養われる。これが本来の追善(その人の徳を偲び、善行をみずからに宿す)の原点になっているとも言えよう。

くり返すが、「死」をうけとめることは十分に悲しい。この苦悩は簡単には埋められないが、日々の供養の中で、故人がこの世に存在しないという割り切る姿勢を身につけてゆく。これは悲観することではない。供養をとおして、自身の中に良心と平穏を得、今度は自分が死を迎えるまでの善行に導かれてゆくからである。

(小林 孔)

むすび

以上、「介護福祉士への出発点を問う」から「『死』への理解」までの8編の提言を、字句、文体の修正程度にとどめて編集をした。各編の並びに新たな文脈が加わり、次なる発展的な視点が生み

出せているとすれば、執筆者一同の喜びである。なお、各編の末尾に括弧書で執筆者名を明記した。

- (こばやしとおる：教授)
- (ながはし さちえ：講師)
- (やまもと ながと：教授)
- (おがた みやこ：講師)
- (まえだ たかひろ：教授)
- (せしほ：講師)
- (ただれいこ：講師)
- (みやざき きょうこ：准教授)

