

がんの終末期に食べることの意味

〈提言〉

緩和ケア医師 大井 裕子

「がんの終末期に食べることの意味」を皆さんに考えていただくため話題を提供しました。ここで考えたいのはがんの治療中ではなく、あくまで再発あるいは病気の進行によって、いよいよ人生の最終段階に差しかかったときの「食べること」の意味です。

この時期、がんの経過中に現れる症状の一つとしてすべての人に「食欲低下」が見られますが、体力が低下してきている時期と重なるため、「食べたらず元気になる」「食べないから体力が低下している」と考えられがちです。

食も細くなり体力が落ちてきたときに、周りの家族が「少しでも食べてほしい」という気持ちは当然のこととして理解できます。しかし、一方で、「その気持ちに応えたい」「食べたらず元気になるかも」という気持ちでがんの患者さん自身も一生懸命に、時には無理をして食べています。

この人がこの時期に「食べること」を楽しんだとしてもそうでないとしても、残念ながら残された時間は週から短い月単位で、「食べたい」と言う意欲は数週間後にはなくなってしまいます。もしかしたら、まだ「食べる」意欲が残っているかもしれないこの大切な時期に、もし何らかのきっかけで「食を楽しむ」ことができるようになったら、それはとても貴重な時間になるでしょう。食べなきゃいけない、でも食べられない。頑張っている。この状況が続くと、その人にとっての「食べること」は楽しみでしょうか？あるいは苦痛になっていないでしょうか？もし、苦痛になっているとしたら、私たちには何ができるのでしょうか？

〈討議まとめ〉

今回の提言を受けて真っ先に話題になったことは「本人の意思」である。「どうですか」と問えば全員が純粋な本心を伝えるわけではない。家族や周りの人たちの意思や自らの医療環境などによりそもそも本心が歪曲されている可能性があるのではないか。例えば、医療者に「食べたらず死ぬ」と言われていたとしたら「食べなくていい」と言ってしまうかもしれない。逆に食べられる状態でもないのに周囲の期待に応えるためだけに頑張っているかもしれない。このように環境に影響を受けてしまった意思の中でいかに本心を表出してもらえるのか。そのためには、本人に寄り添い、本心を聞き出す人が必要である。現状、ホスピス以外でそのような立場の人がいない。今後そのような人が医療、介護の現場でも必要であろう。

一方、家族の「食べてほしい」という気持ちは、人として食べてほしいと願っている。もちろん本人の能力が低下し食べるのが困難になる中であっても調理の仕方や食べ方を工夫していくことによって可能性は広がる。それは生きる希望である。逆に、選択肢がどんどん狭まることは本人、周囲の焦りになってしまう。最期まで工夫をしていき、最後まで口から食べられればたとえ一口であっても家族のグリーフケアにもつながる。

では、医療はどう対応していけばよいのか。現代日本の医療にとって治らないことは敗北ととらえる文化である。そこで治らないのに医療が継続されているケースが多くみられる。海外であれば医療費の影響で中断などがあるだろうが、医療保険制度が充実した日本においては無意味に継続されているケースがある。それによって次のステップ（例えば緩和医療など）が困難になっている。医療はもっと患者の声を聴き続けることが必要。それによって本心を引き出すことができる。

〈個別レポート〉

今回の大井先生の話題提供を受けて3つのことを考えた。1つは食べる権利、2つ目は個人の意思、そして3つ目は癌によって死に至る段階について。

まず、食べる権利は誰のものであるのか。当然本人になければならない。もし現代社会に医療と言うものがなければ何ら疑うべきものではない。しかし、日本人の死因の第3位が肺炎であり、そのほとんどが高齢者の誤嚥性肺炎であるという現状の中、無意味な禁食が横行していることは事実である。しかも、医師からの提案ではなく、強制力を持つ指示である場合がほとんどである。今回、食物を口腔内で楽しんで吐き出したり、チューブから排出する方法などが一部紹介されたが、これらはその状態であっても食べる権利を行使しているといえる。食べるということは栄養を入れるということとは異なる。食を楽しむ方法は一様ではない。もっともって考えるべきことがありそうだ。

今回最も考えさせられたのは本人の意思の問題。医療、介護の現場でも最も重要視されているはずであるが、今一つじっくり考えが及んでいなかった問題でもある。今回の話を受け、本人の純粋な意思にいろんな環境要因が加わり、「仮面意思」があると感じた。それは医者や医療的処置かもしれない、家族の気持ちかもしれない、自分の置かれた環境かもしれない。それらによって曲げられた「仮面意思」を本人の意思と考えるかどうかという問題である。仮面を剥がしていくことは容易ではないが、外的要因だからこそできるのかもしれない。単純に考えて、「あなたは一生食べられない」と医師に断言された方に「こうすれば食べられますよ」と言えば気持ちが変わることは明白である。そう考えるとケアの現場に必要なことは、どのような仮面をどのようにして剥いでいくかということなのかもしれない。

癌によって死に至る段階についてはホスピス医の大井先生らしい明快な話であった。参加者誰もが「こういうことを知っておけばいい」と感じたはずである。自分自身もそうであるが、なぜ広まっていけないのか。それは癌に罹患し、まさに死に直面している人に説明しようとしているからだと感じた。たしかに、今後の予後予測を説明することは必要であるが、死の告知すら確立していない日本の現状において、当事者に死の過程を説明することは困難であることは想像に難くない。そうであれば、社会常識としてだれでも知っているようにしていくことが賢明ではないか。医師がわざわざ説明することなくとも本人も家族もその道程を知っていることは一つの理想に感じる。

奇しくも今回考えた3つのキーワード、食べる権利、本人の意思、そして死に至る過程は当事者になる前に考え、意思表示し、周囲と相談していくべき課題であると感じた。

(五島朋幸)

大井裕子先生よりがんの終末期、食べることが苦痛になった患者に対する食支援について、いくつかの事例と共に問題提起があり、参加者で対話をする事ができた。

医療・介護の専門職として患者と接する機会のない者としては、大井先生が示された「がんの終末期」の予後予測は、そうした患者と関わる可能性のある専門職の方々には広く理解していただき、患者の意思決定を支えていただきたいと感じた。

家族が一途に「食べさせたい」と思うのは仕方がないことと思う。ごはんが食べられたら自分が安心なのだ。自分勝手だけれど、自分を振り返ってそう思う。患者が、家族を気遣ってくれることもその関係の中では往々にしてあることだが、それが患者にとって苦痛になるとしたら、家族も切ない。本意ではない。

食支援に携わる専門職の方々には客観性と専門性で状況を診て、ときには患者を「無理して食べなくていい」と救い、素直に食と向き合えるように促していただきたい。

大井先生は、患者の気が楽になって、改めて食の希望を見出すことによって、意欲的に、笑顔で過ごせる時間があることを示した。実際に食べることを楽しめるのは数週間だということだが、その時間の中で味わうのは「食べ物」「味」ではないのだろう。

周囲の人に甘えたり、小さなことに喜びを見出すことで、人生の旨味を味わい、安堵するのではないだろうか。

患者が「よりよく生きる」という視点で診てくれる医療があることに感動する。なるべくなら、人生の最期は誰もが安堵や平穏に包まれてほしい。

今の自分では、病や死を受け容れること、そうした状況にあるとき人生を肯定的に捉えることは容易ではないと思えばこそ、その「安堵」は貴重なものと思った。対話の中での、岡林繁史さんの発言にも、その「安堵」の大切さを感じた。

また家族にも各段階で、シフトチェンジのタイミングと方法を示唆していただきたいと感じた。

家族に、予後予測と選べることを伝えるには相当の知識と技術を要するだろう。食支援のシフトチェンジは倫理的、科学的に行われ、かつ、人間的である必要があるのだろう。

それは、五島朋幸先生の話した患者の「根本的な意志・意思」と「環境による意志・意思」を見極め、「環境による…」に食支援の技術を提供するということであり、最期のシフトチェンジの時期には食支援を超えて、患者が「最期までよりよく生きる」（家族がよりよく支える）を支援することになるのではないか。大変なことだけれど、尊いことだと思った。

やはり新食研はいつも明朗だ。SKTSのレポートが残ることは貴重だと思う。

そして誰もが当事者や患者家族になる可能性を思うと、このようなケアを知らないでいることの残念さを思い、食支援や緩和ケアについて広くに伝えたいと気持ちを新たにした。

(下平貴子)

大井先生のお話し、数回のディスカッションを踏まえ、ケアマネジャーという支援をする側、がんサバイバーという支援を受ける側、それぞれの今の自分に照らし合わせ改めて考察した。

支援者として一番に思った事、それはがん末期だろうとなかろうと支援を要する全ての方に対し、ケアの信念、心構えに違いや差があってはならないという事。

患者側として強く思った事、それは第三者が「できる」「できない」を決めるのではない、患者自身が選択できる状況、環境、理解が欲しいという事だ。

自らを振り返ると、がんを患った、それだけで今後への絶望や悲しみの感情が噴出した。日常では当たり前すぎて考えた事すらなかった、喋る、食べるといった行為に支障が生じた時もあった。そして、病気発覚から1年半経過した今でも、真正面から病気に向き合えていないのではないかと、思う時があり、常にどこか負の感情が付きまとう。理屈ではない、一筋縄にもいかない、様々な思いが混在したものだ。

だが、もし治療過程で医療者から今後について「出来ない」「無理」「ダメ」といった制約が多かったならば、負の感情はもっと増幅したかもしれない。明るい兆し、希望があったから、前に歩めたと思うし今もこうして歩めているのだとも思う。

もし仮に、今の私が手の施しようがない末期状態だったとすれば、どんな感情を抱くのだろうか。死に向かって、ポジティブに言えば不必要なものは削ぎ落とし、ネガティブに言えば様々なものを我慢、制約し、最期を迎えようとしているのではないか。何に幸せや喜びを得ようか、元気な時なら本当に些細であろう事に焦点を当てる、そんな思いを日々巡らせるのでないかと想像し、そんな自分でありたいと願ったりもする。

人が生きていく中の幸せや喜びのひとつに、「食」は間違いなく入るだろう。

「食べる」を辞書で引くと「噛んで飲み込む」とあった。その過程に「見栄え」「風味」「食感」「喉越し」とそれぞれに楽しみ、喜びが感じられるはずだ。私は嚥下障害を抱えていた時期、吐いてでも口から食べたかった。味わえるだけでも喜びを感じた事を思い出す。

ただ、私と同様に皆が「食べたい」と思っているとは限らない。「苦しい思いをする位なら食べたくない」「食べる事なんかより会話がしたい」…十人十色、想いは様々なはずだ。中には、当初「もう食べたくない」との感情を持った方が、周囲の期待に応えたい、周囲の声に根負けした等から、「周囲の思いに応える事＝自分のやりたい事」に変化する方もいるだろう。

最後、患者側の思いを踏まえつつ、支援する側の視点に立ち振り返る。患者本人が選択したものに対し周囲が見守る、本人の要請があるときに手を差し伸べる、失敗しようがしまいが本人が望む生活を支える、それこそが自立支援ではなかろうか。

(岡林繁史)

今回の癌ターミナルの方の勉強会を通し、1人の患者のアセスメントをすることが、いかに難しいことかを認識させられました。普段の相談業務では、起き上がりや立ち上がりといった基本的なADLを、ある程度は細かいところまで聞き取っていますが、その人のすべてを把握するほどの情報収集ができていない訳ではありません。特に、食事に関する事は、ほとんど聞き取れていません。

援助者が「1人の患者を支えることができた」と言えるのは、その方が最期までいきいきと過ごし、その人らしい人生の終わり方ができた時ではないかと考えます。これは、ほぼ本人の思い通りに人生が過ごせたことを意味します。しかし、これを達成できるのは並大抵のことではないでしょう。その患者に関わる1つ1つの事柄を細かくアセスメントできていなければ無理だと思うからです。項目を「食」に絞っただけでも、その内容はたくさんあります。好きな食物は何か？

毎日の食事摂取量はどれくらいか？ 咀嚼・嚥下はできるか？ 本人は食べたいのか、それとも食べたくないのか・・・などいろいろです。援助者がいくら最大限の力を発揮できたとしても、患者の意思と違ったものであれば、結果的に達成できたとは言えません。きっと、コンシェルジュのように、細かく丁寧に対応していかなくてはならないでしょう。

身近にいる家族が、本人の意思をいちばん聞いてあげられる存在のように思えますが、実際にはそうではなさそうです。いよいよ人生の最期に近づいている時に、本人が食べたくないと思っても、家族が何とか無理にでも食べさせることがあります。これは本人の意思と反しています。

また、多くの医師は、患者の安全性を考えるばかり、本人が食べたいと思っても、食べることから発生するリスクを考え、食べることを禁止してしまうことがあります。これも本人の意思から反しています。では、その他の援助者はどうでしょうか？・・・

私は、改めて、アセスメントする内容や、アセスメントするタイミングを見直し、「その人らしい人生の終わり方」が出来るようにしていきたいと思いました。皆さんも再考してみては如何でしょうか。

(堀尾 隆)

先生の話の中で、残された時間が少なくなってきたときに、現れてくる症状と時間の経過のような表の説明はもう一度伺いたく思いました。

食べられない時に「無理しなくてよい」というキーワードが、本当にその通りだと思いました。そしてアセスメントに本人の希望や意思が見当たらない事が多くあるということも実感です。ヘルパーとして働いていて、食事に関して食べてほしい・より多く食べさせてほしいという家族の願いを感じることはよくあります。

食べられない人の担当者会議等で、ご本人の意思を引き出し「無理をしなくてよい」ということを共有することの難しさ・それに近い言葉を発する事の難しさも体験しています。先生は、病状を踏まえた上で、その人の生き方を尊重して支えておられるように感じました。そんなチームでの仕事を経験してみたいと感じました。またそのようなチームがあちらこちらに出来上がっていくよう願っています。

(江澤淑子)

訪問看護時代には、そのたぐいのケースに当たったことはないですし、ホスピスでなければ出逢えないようなケースなのかなとも感じました。ただ、飲み込まずに口の中で咀嚼して味や食感を楽しむとか、飲み込んでも、嘔吐する前に経鼻カテーテルから吸い出すというやり方は斬新でこの研修で聞いたからには、記憶にとどめておきたいものでした。ホスピスでない場面でも、このようなやり方で濃厚に最期をケアできたら、どれだけ素晴らしいことでしょうかね。

(佐々木さん)

終末期の癌の方の食事についてのお話でしたが、そのお話を聴きながら私は終末期だけではなく、「人の気持ちを聴く」事ができていない現状を考えていました。

私の職場では、利用者の気持ちを聞き取り、その方の意向に沿った、介護保険で可能なことを提示していますが、本人のことはさておき、年齢だけで全ての行動にダメだしをする家族の意向に沿ったプラン、歩行が可能になり独りで歩ける距離が延びてもダメだしする家族の意向に沿ったプラン等があります。言葉掛け一つで意欲が湧き、気持ちが変わり、その人に変化が起きるお話には賛同でき、利用者にもっと寄り添い、声掛けをし、言葉に出せない人の気持ちを多く読み取れるようになることが私の仕事だと改めて感じ反省しました。

(辻豊子)