

家族視点での SKTS

下平貴子

「最期まで口から食べる」。それは、当たり前のことだと思っていた。

編集の仕事で、認知症を痴呆と言っていた時代に、高齢者の健康について取材したが「食べられない」はあまり話題にのぼらなかった。一方、ダイエット、メタボ予防については数え切れないほど記事を書いた。今もまだメディアはあまり「食べられない」を取り上げていない。



2007年～2014年の7年間にとても身近な人がたて続けに5人亡くなった(3人はがん、2人は非がん)。みな、みるみるうちに痩せ、亡くなる前は飢餓の人ようだった。病状がみるみる悪化していくのも当たり前な気がした。「食べられない」から体力が落ちると思った。

がんの本を読んで「悪液質」ということを知ったが、「主治医に相談」「1回に食べられないなら小分けして」などを書いてあるだけで、対処法はほとんど書かれていなかった。

そして、見ていてもなぜ「食べられない」のか、まったく理解できないでいた。

「食べる」ことは当たり前すぎて、「できない」の意味が分からない。食形態の工夫(スムージー、氷)、味の工夫(しみる vs 味がしない)など、いろいろ試みたが十分には食べられない。

そのままの状態が続き、亡くなるとは思わなかった。

医療者から治療について聞いても、家族は正確に予後予測ができない。質問に対して明確に答えてはくれない医療者もいる。入院中は病室に来た管理栄養士に、通院で化学療法をしていたときは主治医に相談したが、「エンシュアを飲む、飲めないときは家でも胃ろうで入れる」「食べられるとき、食べればよい」以上のアドバイスはなかった。

なぜ食べられないのか、どう食べられないか、などは問われなかった。

問われなから「今は食べられなくてもしょうがない＝医療は治療に最善をつくしている」と考えた(今は『治療』に対しての最善と、患者の人生にとって最善が同じとは思わない)。



4人目を見送る頃「？」が浮かぶ。なぜこんな時代に、みんな30kgも痩せて死ぬの？

そして5人目を見送る頃、取材が始まった。とくに、がんによる「食べられない」と病院のNSTなどに関心を持ち、その取材を通じて高齢者の摂食嚥下障害や低栄養について知ることとなる。改めて、知らないことだらけだったと気付いた。

「食べられない」は誰にでも起こり、原因はさまざま。個人の食生活に介入するのは困難。

「食べるのが負担になる」こともあり、「食べたくない」を尊重すべきときもある。



「食支援」を取材するようになって3年。家族として残念だったこと

1 > 早い段階で「食べられない」原因と対策を探す支援者を見つけられなかった

2 > 「食」を諦めた家族や友の気持ちはどうだったか？

私自身ももっと気持ちを聞いて、食生活を支えるべきだった。「食」だけではなかったかも。いろいろなことを諦める「そのとき」の気持ちを聞き、共に生活を続けることが家族の役割ではないか。



多くは「食べられない原因と対策を探す支援者がいる」ことを知らない。困る前は考えにくい。困っている家族の役に立つのはマスコミではない。

今後より不断に、支援できる医療や介護専門家の発信、病気と共に生きている経験者、介護経験者の発信、並びに学校教育、一般教育が必要だと思う（医療に正しくアクセスすること、医療・介護制度について知る、自立支援について知る、などもだが）。

【まとめ】

「最期まで口から食べる。それは、当たり前のことだと思っていた」

短期間に 5 人の身近な人を見送ったエピソードから、介護者は、医療や介護の実情などを知らない一般市民としての側面と、当人を知る身近な存在としての側面を併せ持っていることがわかる。

ある日、突然身近な人の「食」に問題が生じた時、一般市民には、以下の「5 大実は」がある。

- ① 実は、誰が食べるためのケアをしてくれる人か知らない
- ② 実は、食べられない理由がわからない
- ③ 実は、食べられないということが受け止められない
- ④ 実は、本人の気持ちを誰も聞いていない
- ⑤ 実は、人は死ぬ前に食べられなくなるということを知らない

SKTS として何ができるだろうか。

- (ア) 実は、食べることをサポートしてくれる専門家がこんなにいる。
- (イ) 実は、食べられない原因はこんなにある。
- (ウ) 実は、介護者は食べてほしいと思うのが常である。
- (エ) 実は、本人の希望によって対応が異なる。
- (オ) 実は、本当に食べられなくなる前に、まだ食べられる時期がある。

1 から 5 について、社会に対して十分な情報を発信していくことと、介護者のケアの必要性を訴えていくことが求められる。例えば、行政への働きかけ、メディアへの情報提供、専門職と一般市民への啓発などである。

6 月 28 日 SKTS 勉強会感想

大井裕子

突然がんという病気に向き合うこととなった家族の立場でのお話として印象深く聞かせていただいた。

がんが診断される人が増えている状況ではいつ誰に起こってもおかしくないことといえる。

家族にも余裕がない、患者本人にも余裕がない、何が正しいのかわからない、そのような状況の中で大切なことは、なにか。どんな専門職がいるのか、知る人は知っている。たくさんの専門職が今の状況であれ

ばこんなことがよいのではないかとか、いろいろなアドバイスをする光景も想像できる。

食についていろいろと注文をする患者自身がわがままなのかそうでないのかは実は問題ではない。ホスピスでいろいろな患者さんや家族とお話していると、「わがままですけど」と患者さん自身が前置きをしてお話しされたり、あるいはそばで聞いている家族が「わがままですみません」とおっしゃることがしばしばある。

しかし、仮にそれがわがままであっても、それが、その人の生きてきた歴史でありその人らしさである。だとしたら、もはや、そこにどうしたら良いかという問いに対しての答えは、医学的な常識や、世間の常識ではなく、おそらくその人自身の中にある。

その人が「こうしたい」という思いが答えであり、そしてそれを聴いてくれる人がいないと答えは引き出されないことになる。その人の「こうしたい」という希望が実現可能かどうかを判断するのが専門職である。

ホスピスでの経験から、いろいろな「こうしたい」をお話してくださる患者さんや家族のお話を聞いていてわがままだと思ったことはない。「まずはその人の思いを聴くこと」から始まり、仮に困難な状況でもどうしたら実現できるかを考え、提案し、残された時間を勘案しながら時には厳しい現実も伝えることが求められる。

しかし、厳しい現実を知るからこそ、それならこんなことができるのは今だということが本人にも家族にも伝わるのだ。今何をすべきか、それを決断するのは本人であり家族である。専門職はあくまでそれをささえ見守る立場だと私は思う。

結論としては、苦しむ患者さん自身、あるいは家族の話を聴いてくれる人が増えること、安心して話せる場があることが求められているのではないかと、ということです。

第4回SKTS

五島 朋幸

今回の身近な人の立場からの話を聞くことができ、身近な人には2つの立場があるのだと感じた。1つは医療や介護の実情などを知らない一般人として、そして当人を知る身近な存在として。

ある日突然身近な方の「食」に問題ができた時、当然知識がない。私は話を聞きながら「3 大実は、」という言葉を考えていた。一般の方たちは、

- ⑥ 実は、誰が食べるためのケアをしてくれる人か知らない
- ⑦ 実は、食べられない理由がわからない
- ⑧ 実は、食べられないということがわからない

私たちは支援者の一員であるが、社会に対して十分な知識を提供していただろうか。もし、上記の1つだけでも知識があれば次への対応ができる方が多くいるかもしれない。専門職としてこれらの社会に対する教育を考えていきたい。教育はどの世代に対しても必要であろう。

食に問題の出た方の身近な立場の方の難しさ。客観的な判断とは全く異なるバイアスがかかることは当然である。現実を受け止められないことはむしろ必然であろう。このような家族のケアをできる方法

とは何だろうか。

実は1つのモデルがよぎる、マギーズ東京のがん相談。確かな成果を出していることは知られている。そのようなことが、食やその他の疾患についても必要なのではないだろうか。そして我々にできることは何だろうか。「3大実は、」を解決できる人はたくさんいるはずなのに。

家族視点での SKTS

五島 登世子

今回は、下平さんから問題提起がおこなわれた。

最期まで口から食べる、それは当たり前だと思っていた・・・

下平さんは、2007~2014年の7年の間に身近な方を5人も亡くされるという体験をされていた。7年間で5人。しかもお父様以外は同年代の方々。

亡くなられた方みな最後の約1ヶ月食を食べられなかった。

食べられないのは一時的、そのままの状態が続き亡くなるとは思わなかった。

治ってほしいと、希望をもっていた。治療が最優先・・・

5人の亡くなられた方々の食べられなかった理由は各々異なつたに違いない。

「食べられない」原因と対策を探す支援者につなぐことができたなら違った最期を迎えることができたかもしれない・・・。

患者さんやその家族にとって医療者の言葉は絶対だ。

よほど知識や経験がなければそれを疑うことはほぼない。

しかし、完璧なものなんて世の中ないと私は思う。

医療の世界だって同じだと思う。昔よりもインターネットなどにより一般の人たちも情報収集はできるようになってきた。

医療の世界だけ特別ということはない。

知らないということは恐ろしい。

「食べられない」と言われた方に実は「食べられる」道があったかもしれない。

「食べられない」と言われた方でも、できることを探すという視点をもっていれば食べる楽しみを完全に失わずに過ごせる期間があったかもしれない。

医療者は、治療するという自分の引き出しから出せることがなくなったとき何もできない。

治療以外にできることがあってもそれを提案してくれるわけではない。

その現実を踏まえて

- ・私たち一人一人が「自分の健康は自分で守る」という意識をもつ。
- ・様々な病気の知識・老いるとはどんなことなのか元気なうちから関心を持つ。
(当事者になってからだと後手後手にまわってしまう)
- ・医療を過信しない。
- ・生活者としての視点を忘れない。

- ・誰もが生まれたときから死に向かって一直線。つい自分は、自分の家族は大丈夫と現実逃避しがちだが、死に対して誰もが向き合わなければならない。
- ・死が現実味を帯びてから死について考えるのではなく、小さいうちから死を考える場を持つことが大事。(どう死にたいを考えると、どう生きたいにつながる)
- ・家族で元気なうちに自分の気持ち・希望を話せる場を持つ。

いろいろ実際現実では難しいが、できることから実践しなければ。

齊藤 直裕

今回は「家族視点でのSKTS」をテーマに下平先生より、実体験をもとにお話をいただきメンバーでディスカッションを行った。冒頭では「それまで人が食べられなくなることに関わることもなく、を考えてもみなかった」と。現在自分の働いているフィールドでは当たり前とってしまうこともまた認識として再確認させられる。暮らし、生活の中で食べることは当たり前すぎて食べられなくなると想像すらしないということにも頷ける。老いや病に対して困るまで本当の事を知ろうとしないこと、私自身も仕事で関わっているとは言え、やはり仕事としての関わりであり、自分や自分の身近にいる大切な人が食べられなくなった時にはと現在考えていることと大きなギャップがあるのだと思った。治療方針からか普段の生活から離れてしまった、「状況的に食を諦めてしまった」というフレーズが印象的であった。食べられなくなったこと、老いや病、死に対して目を背けてしまったことで逆に生活つまり生存して活動することに価値や重きを置くことから逃げてしまった感覚になる。食自体を生活から遠ざけてしまうこと、食事制限などの指導を頑なに守ろうとすること、たとえばエンシュアを1本何が何でも飲むなど、専門職の断片的な情報と共に過ごした長期的な感情が大きく影響しているのではないかと感じた。

ディスカッションでは、人生は決断の連続であり、その決断はその時の心理状況で変わってしまう。患者、家族の心理として聞きにくいこと、相談しにくい状況など、数少ない時間と機会の専門家との話し合いの中で決定されたことで、その後の人生が大きく変わってしまうことは往々にしてあるのではないかと感じた。困っていることや悩んでいることなど声を上げやすい環境づくりや接し方も大切である。この部分に関しては対応する人がころころ変わってしまうことなど、今後の分析も必要と思われ、課題も多いのではないだろうか。また、揺れ動く感情に対してもその度に心を寄せることの大切さを強く感じた勉強会であった。

堀尾 隆

今回の大きなポイントは、情報であったと思う。下平さん自身は、当時、書籍の編集で健康に関する内容を手掛けており、そのためにたくさんの情報を自分なりには得ていたにもかかわらず、自分の身の回りにいた方々に対して、どうしてあげることもできずにあった、ご自身にとっては大変ショッキングな出来事であった。また、身内の方の癌治療について、もっといろいろと医師からの情報(正確に、わかりやすく、メリット・デメリットなど)があったなら、もっと、よいかたちで身内の方の最期を迎えることが

できたのではないかと感じておられた。

情報は、自分だけで調べたものが全て正確なものとは限らない。主治医からの情報が全てとは限らない。より良い情報がないことで、誤った方向へ向かってしまう可能性がある。そもそも他からの情報を自分の中にインプットせずにいるということもある。様々な情報を入れ過ぎて、結果的に何をどう選択したら良いかがわからなくなってしまうなんてこともある。より良い情報を自分のうちに入れるのはどうしたら良いのだろうか。

1つは繋がりではないか。新食研のようなつながりは大事だ。あらゆる専門職がグループに存在し、それぞれが常に考え、実践している部隊である。このつながりがあることで、様々な角度からの見方や、様々な相談ができる。当時、下平さん自身に新食研のつながりがあったなら、全く考え方が違っていただろう。ご自身もそのようなことを言われていた。

ならば、新食研のようなものを地域住民に広げていくことができるようにすべきではないか。新食研自体を大きくするのではない。それぞれの地域において、新食研のように、専門職自身がスキルアップする流れがあり、皆で考えあう機会があり、そして、必要としている方たちとのつながりを強くすることができる、このかたちを広げていくべきではないだろうか。

家族視点での SKTS レポート

渡辺 健一

下平先生の実体験に基づいた「家族の視点からみる最期まで口から食べる」お話は、非常に興味深く、考えさせられる内容でした。ありがとうございました。

「食べる」関連図はこのような感じでしょうか？自分の理解の整理として作成しました。

下平先生のお話を自分に置き換えて考えてみました。もし自分の家族が食べることができない状況になったら、恐らく同じように「治療したら、治る」ことを信じて、食べないことを選択する医療を真っ向から悪だとは思えないだろうと思います。

でも、家族として本人に寄り添うこと、本人がどうしたいのかを理解しようとする、そして何より繋がる専門家集団（新食研）のメンバーの皆様に相談できることを知れたのは、大変心強いです。

では支援する側として自分を捉えた場合は、どうか？今は沢山の方とつながり、もっと勉強させてもらうこと、そして支援者の一人になることかなと思っています。食支援の定義は「本人、家族に口から食べたいという希望がある、もしくは身体的に栄養ケアの必要がある人に対し、適切な栄養管理、経口摂取の維持、食を楽しんでもらうことを目的としてリスクマネジメントの視点を持ち、適切な支援を行うこと」です。「最期まで口から食べることを支える会」の役割は、更に踏み込んで、結果を出し、広めることです。

若くて健康であれば食べるという当たり前の行為を、もう年だから、体が言うことを聞かないからという理由で、すぐに食べれないという画一的な流れにNOを言う。そしてそのNOをより深いNOにする為に沢山学ばせてください。