

〔第20回 学術集会特別講演〕

テーマ化する家族

愛知県がんセンター中央病院緩和ケア部

小森 康永

「テーマ化する家族」という（概念というにはあまりに未分化な）造語は、私が家族をどう考えながら援助をしているのかという最新の回答である。現代社会における家族の特徴として提唱したいわけではないし、そのような概念に基づく家族援助論でもない。

1. テーマ化する家族について考える

1月10日に末期胆管がんの57歳女性が不安を理由に私の外来に紹介されてきた。彼女は前年の8月末に本院紹介初診となり、化学療法が開始され、9月末には緩和ケア認定看護師の永田智子も診療に加わっていた。今回、抗うつ薬が必要なのではないかと永田が考え、コンサルテーションとなった。夫婦での受診。妻は開口一番、「どんどん体重が減って、みっともない姿になるのはいやです」と涙を流した。確実に体重は減るだろう。しかし、「みっともない姿」とは主観的評価だ。そこにこそ緩和ケアが行われる価値がある。

しかも、チョチノフによれば、「見栄え」は、最も尊厳を左右する予測予後因子である¹⁾。

「何年も前に、原発性脳腫瘍の若者を診ていた。悲しいことに、治療の選択肢は失われて既に久しかった。症例の詳細はほとんど覚えていないものの、殊更鮮明に残るイメージがある。ある日、訪室すると、彼は息も絶え絶えであった。もう話すことはできず、死も近づいていた。想像通り、病いは彼の生命力を奪い、彼は、かつてそうであった健康な若者の骨格を留めるのみだった。この特別な朝、誰かが、完璧に健康な頃の彼の写真を床頭台の上に置いていた。気がつくと私は、力のみなぎったボディビルダーの写真をじっと見つめていた。「とてつもなくで

かく見える」ポーズだ。ここに死にゆく若者と筋肉隆々のアドニスの写真とのあいだの対比は、鮮烈であった。退室時、二つの隣り合わせのイメージの意味を見出そうと動揺したのを憶えている。」

その後何年かして、尊厳に関する研究が蓄積され、見栄えと他者からどのように見られているかという認知の問題が顕在化すると、この朝の記憶がフラッシュバックした。随分遅ればせのエピファニー（ひらめき）だ。「こんな風に僕を見てほしかったんですよ」。何年も前に私が抱いた不安は、私の理解不足とこのメッセージを言葉にできなかった無能さを反映していたのだ。私は、何か違うことをやったり言ったりすることを望まれていたのではなく、ものごとを違うように見るよう彼から願われていたのである。写真は、言葉のないリクエストとして、自分の目が見ているものをないがしろにすることなく、患者が言おうとしていることを心に刻み付けるよう語っていたのである。「これが僕ですよ」、「こんなふうに、僕を見てほしいんです」、「こんな風に僕を憶えておいてほしいんです」と²⁾。

抑うつ、無気力などについて訊ねるなかで妻が例外的行為をいくつか回答できたことは、その程度が軽いことを示唆したので、適応障害の診断にて、安定剤の定期内服を開始した。同時に、オピオイドも増量された。妻はその晩から睡眠も改善し、疼痛も軽減する。1週間後には、主治医に「痛みがなくなり、2カ月ぶりにドライブに行けました。心が前向きになりました。動けて、気分的にも明るいです」と報告し、私には「味覚障害も副作用だからしょうがないと思えてきました」と語った。

1月31日。不安、いらだちが軽減されたと報告される一方、動けなくなったらどうなるのか、緩和ケア病棟について知っておきたい、家族葬の希望、そして夫と手をつないで死ねたらという言葉が聞かれた。2月21日には39度の熱発があり、胆管炎にて入院となったが、3月13日に退院となった。

3月16日、私は駒ヶ根市にいて日本集団精神療学会で、家族療法と集団精神療法が袂を分った歴史的瞬間について語り、今日の両者の再会を論じたが、大会長講演で気になる用語を耳にした。「テーマ・コミュニティ」³⁾。テーマ・コミュニティとは特定の地域問題の解決や前進に向け、一定の分野に特化した活動を行うコミュニティをいう。空間コミュニティと対比される。すぐに、その家族版を連想した。「テーマ化する家族」とは、特定の家族問題の解決や前進に向け、一定の分野に特化した活動を行う家族を指すだろう。家族とは多かれ少なかれ、絶えず何らかの活動に特化しており、それは家族ライフサイクル論において捉えられてきた。しかし、たとえば個人のライフサイクルのなかに終末期というものがないように、家族のなかでも突如、介護の必要性が生まれ、家族はそれを最優先することになる。その家族は「介護家族」というテーマを生きる。

さらに思い出されたのが、1992年にホワイトとエプストンの著作を『物語としての家族』という邦題で訳出したことである。これは、家族をシステムとして考えることが趨勢であった当時、家族をこれからはナラティブな視点で考えていこうという明確なメッセージを担っていた。「テーマ化する家族」はこれに似ているが、ナラティブな視点だけでなく、空間的にも私たち医療従事者が、このテーマ化する家族の一員であることがイメージされやすい。

3月18日。学会から帰った翌週月曜の朝、彼女が退院翌日の3月14日に再入院し、16日にはせん妄を発症し、五人官女の幻視を見たり、同室患者の声に、自分に向けられた会話でなくともカーテン越しに、いちいち反応していたことが報告された。胆管がんの終末期は、繰り返す胆管炎とそれに伴うせん妄のコントロー

ル次第である。感覚遮断目的の個室転出を要請し、抗精神病薬を投与すると、せん妄は速やかに改善した。

4月18日、訪室がちょうどシーツ交換の時間に重なったので、南隣の公園に藤の花でも観に行こうとふたりを誘った。今年はいち早く花の開花が早い。その日は特別暖かく、気温も25度を越えていた。午後の日差しを浴びて、彼女はまぶしそうだ。パジャマの上にベストを一枚羽織るだけで十分。風もない。これほど幸せそうで美しい50代の日本人夫婦の写真は珍しい。学校帰りの小学生たちの歓声が聞こえる。モノクロ。

4月19日、夫の携帯から写真を転送してもらおうと、プリントアウトして持参した。これは治療的介入に違いない。このご夫婦を私はいつからか「テーマ化する家族」という視点で眺めていた。さもなくばしなかったであろういくつかの事柄が思い浮かぶが、これもその一つであろう。妻は喜んで、夫はその写真をベッドサイドに何枚か貼った。病棟スタッフとのあいだでもその日の散歩が共有された。夫婦のこの行為が、1月10日初診時の「どんどん体重が減って、みっともない姿になるのはいやです」という妻の主訴に対する解決であったと思いたい。夫は2月末で早期退職し、以来つきっきりで妻の介護を続けていた。主治医は、いつも病室で二人が揃って彼を迎えることがつらかったという。私と永田が足しげく通うことでその距離感が穴埋めされたことを願うばかりだ。

4月27日妻、死去。ちょうど8カ月にわたる闘病生活であった。

II. 遺族からのリフレクション

6月3日に夫からの手紙が永田看護師を介して届いた。そこには45頁にわたる闘病記録『お母さんが遺してくれたもの』も添えられていた。

6月7日の夫宛ての手紙のなかで、学会での発表許可をお願いし、私はこう記した。「奥様の『どんどん体重が減ってみっともない姿になるのはいやです』という最初の言葉は実に印象的でした。確かに体重は減ったけれども美しく凛と佇むおふたりを写真に残せたと私は自負しています。患者さんの主たる求めに真正面

から答えることの大切さを示しています。そのようなことを会場に集まった看護師と共有することは、彼女たちの仕事にも大きな意義があることと思います。」

すると、6月11日にメールで返信が届いた。「先生に撮っていただいた写真を再度見ております。その9日後に旅立つとは夢にも思いませんでした。私の一人合点で、痩せ細った写真を残すことなど妻は嫌がるに違いないと思い、ずっと写真は撮ってきませんでした。しかし、妻の最後の笑顔の写真を残していただいて本当にありがたく思います。ただ、写真の中の妻の目を見ると、悲しみに満ちているように思われてなりません。あんな清らかで暖かい陽光の下で、いずれ「死」と向き合わなければならないことを感じていたのかもしれませんが。先生のアドバイスを受けて描いた「プルーン」の絵は我が家の大切な財産になりました。額に入れて部屋に飾っています。見るたびに心が研ぎ澄まされる気がいたします。」

同日、夕方、私は次のように返信した。「確かに、写真というのは一つの冒険だったと思います。ご主人が当初、ディグニティセラピーに興味を持たれているようにお見受けしましたが、あのアプローチには、写真とは違い、ご本人がご自分の望まれる形でご自身を描くことができるという強みがあります。それを敢えて、カメラをお借りしたのは、やはりあの日の暖かな日差しをなせる技だったのかと思います。すこしまぶしそうな奥さんの目が生きていることを確実に表現しているように思います。ディグニティセラピーは、何かを遺すという様式における言語的メッセージを担うものでしかありません。「プルーン」の絵は、正に非言語的に大切なものを伝えて、ディグニティセラピーと同じ役目を果たしたのではないのでしょうか。」

ここで、夫の闘病記から私たちが学んだ最大のものを紹介しよう。QOLである。彼女のQOLについて、夫はこう記している。

QOLという言葉をよく本などで目にしました。お母さんは、自分の髪が大好きで、すごく大切にしていました。ただ、抗がん剤の副作用で、抜け

毛と味覚障害がはげしくなると、お母さんは悲しみました。ところが、25年2月から抗がん剤をやめてからは、抜け毛も徐々に少なくなり、味覚も戻ってきました。最後の方は、きれいな髪を保ち(看護師さんがよく丁寧にシャンプーをしてくれました)、シャーベットを「美味しい」と言って食べ、おむつもせず、粗相もなく、絵を描くこともできました。些細なことばかりですがお母さんなりの立派なQOLだったのではないかと思います。

私はこれ以上に立派なQOLについての説明を聞いたことがない。あらかじめこれだけのことを知っていたならば、つまりQOLという概念をこのレベルで捉えることができていたならば、看護師のシャンプーはもっと彼女たちに達成感を与えたのではないかと思う。実際、亡くなる前日の記録にもこうある。「玉置看護師と栗山看護師がベッドでシャンプーをしてくれる。すごく気持ちがよさそうだ。髪を大事にしていたので、それをきれいにしてもらうことは、それこそお母さんの求めていたQOLの一つではないかと思う。」また、彼女の好物となったゆずのシャーベットを夫が、「給湯室の冷蔵庫まで取りに行くのですが、このときに宮沢賢治の『永訣の朝』を思い出して、悲しくてしようがありませんでした」と記した一文を読むことで、そのシャーベットに心は大きく動かされる。『永訣の朝』では、賢治の死にゆく妹への想いが、「あめゆじゅとてちてけんじゃ(雨雪をとってきてください)」というリフレインに乗せて語られる。

きょうのうちに

とおくへいってしまうわたくしのいもうとよ
みぞれがふっておもてはへんにあかるいのだ
(あめゆじゅとてちてけんじゃ)

うすあかくいっそう陰惨な雲から
みぞれはぴちよぴちよふってくる

(あめゆじゅとてちてけんじゃ)

絵を描くことについては、私が一役買った。つらい

思いを振り払うために、手を動かすことが役立ちますよと言うと、夫が妻は昔ツールペインティングをやっていたのだと言った。ベッドサイドでそれは無理かもしれないが、塗り絵ならできる。塗り絵なんてと思うかもしれないが、今どき、大人用のかなり高度なものもあると言うと、夫は早速買いに走った。それが「プルーン」の絵となった。

III. プライドと尊厳

奥井によれば、「コミュニティこそがプライドの源泉である」が、「確実なことは、コミュニティがけっして安定的な集団ではないということである」。これは、「テーマ化する家族」を考えるうえで重要なヒントを与えてくれそうだ⁴⁾。第一に、家族はコミュニティである。第二に、尊厳の一つの因子として「誇り」がある。

プライドは、フロイトの超自我に関連づけるなら、理想自我として、あなりたいと願う理想の自己像をめざすものである。コミュニティは、マッキーヴァーによる社会関係の区別としてのコミュニティとアソシエーションが知られている。コミュニティが「人間が共同生活＝他の人間とともに生活している状況」であるのに対し、アソシエーションは「コミュニティを基礎として、人々が特定の目的のために組織する集団」だとされる⁵⁾。つまり、「テーマ化する家族」とは「アソシエーションとしての家族」と言い換えてもいい。また、ジョック・ヤングはホブスボームの見方を、簡潔に『共同体が崩れたとき、アイデンティティが發明された』とまとめている⁶⁾。それを逆手に取れば、奥井の仮説である「コミュニティこそがプライドの源泉である」に通じている。

夫は面接当初にディグニティセラピーに関心を示したが、妻はさらりとそれをかわした。そのため、私がDTを持ちかけることはなかった。チョチノフは、DTにおいて、言葉だけが生成継承性のモードではないという。確かに、妻が最後に描いた果実は彼女のDTであったことがわかる。プライド（誇り）は、「尊厳を守る技術」のなかの「尊厳を守る視点」

の一つであり、DTの質問4で取り上げられている。

IV. おわりに

「テーマ化する家族」という視点には、既存の生物学的家族、親類縁者、そして土地の縁などを喪失した家族が前提にある。コミュニティを失った者たちがそれでもプライドを維持しようとするとき、やはり何らかのコミュニティが必要になる。そのテーマが医療に関連したものであるなら、医療従事者はそのコミュニティ（というよりもアソシエーション）の一員になる。これは、医療従事者が患者／家族の気づかぬうちに誘導しかねないトップダウンな「チーム医療」とは違う。医療従事者はあくまでも「テーマ化する家族」によってそのメンバーとなることを要請されるのであって、そのテーマが人々を導くのだと思いたい。しかし、そのテーマが必ずしも明文化されない現実のなかで、この仕事がさらに奥深いものとなるのだと思う。

本稿は、日本家族看護学会第20回大会（静岡県立大学看護学部、式守晴子大会長、2013年8月31日）特別講演において発表されたものである。

文 献

- 1) Chochinov, H. M.: Dignity conserving care: A new model for palliative care, *The Journal of the American Medical Association*, 287: 2253-2260, 2002 / チョチノフ, H. M., 小森康永訳, 尊厳を守るケア—緩和ケアのための新しいモデル—, 小森康永, チョチノフ, H. M., ディグニティセラピーのすすめ—大切な人に手紙を書こう—, 金剛出版, 東京, 2011, 所収
- 2) Chochinov, H. M.: *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*, Oxford University Press, Oxford, 2012 / チョチノフ著, 小森康永, 奥野光訳, ディグニティセラピー—最後の言葉, 最後の日々—, 北大路書房, 京都, 2013
- 3) 広井好典: コミュニティを問い直す, ちくま新書, 東京, 2009
- 4) 奥井智之: プライドの社会学, 筑摩選書, 東京, 2013
- 5) MacIver, R. M.: *Community a Sociological study: Being an attempt to set out the nature and fundamental laws of social life*, Macmillan and Co., Limited, London, 1917 / R. M. マッキーヴァー著, 中久郎, 松本通晴監訳, コミュニティ, ミネルヴァ書房, 京都, 1975
- 6) Bauman, Z.: *Community: Seeking safety in an insecure world (Themes for the 21st Century Series)*, Cambridge, Plity, 2001 / バウマン著, 奥井智之訳, コミュニティ, 筑摩書房, 東京, 2008