

調査報告

非同居の家族ががん患者を在宅で看取った体験

高儀 郁美

(2013年12月25日受稿)

抄録：本研究では、非同居で傍系2親等の血族にある終末期がん患者を在宅で看取った家族が、その体験をどのように受け止め、在宅看護の充実に何を求めているかを明らかにすることを目的とした。

インタビューの視点は、1) 在宅を希望した動機、2) 体験の実際、3) 在宅看護・看取りへの要望などで実施し、帰納的記述的方法で分析した結果、7カテゴリーを抽出した。

在宅療養決定には、「家で過ごしたい」と繰り返し望む姉の意思が強く影響していた。姉の長女は母親に入院するように勧めていたが、がんの病期や母親の意思等を考えて、実妹の家での在宅療養に同意する変化がみられた。在宅介護によってもたらされた心理的变化では、寝たきり状態の時期になると心配や不安が生じ、それが在宅療養継続への迷いとなることが明らかになった。家族が在宅療養を続けたのは、姉の意思や性格を熟知している家族だからこそ「病院に入院して」とは言えず、在宅療養を継続していくプロセスがあった。家族が直面する困難さ（排泄の問題）には、専門的な判断と家族の状況に合わせた具体的なアドバイスが必要であり、ケアの実施にあたっては、専門職業人としての客観的援助の必要性が示唆された。

I. 緒言

平成23年厚生労働省人口動態統計概況では、悪性新生物が40歳から80歳代までの幅広い年代間において死因順位の第1位であり、一貫して上昇を続けている。さらに平成23年の全死亡者に締める割合は、28.5%となり、およそ3.5人に1人が悪性新生物で死亡した結果となっている¹⁾。

厚生労働省2010年12月終末期医療の在り方に関する懇談会報告書では、終末期における療養場所として、「自宅で療養したい」、「自宅で療養して必要になれば医療機関等を利用したい」と回答した者の割合を合わせると、60%以上の国民が「自宅で療養したい」と回答している²⁾。しかし、自宅で最期まで療養することが可能かという設問では60%以上が「実現困難」とも回答している。自宅で最期まで療養することが困難な理由としては、「介護してくれる家族に負担がかかる」、「症

状が急に悪くなったときの対応に自分も家族も不安である」等があった³⁾。これらより、がん患者や家族は在宅療養をすることで経済的負担、患者のさまざまな症状への対応や身の回りの生活の世話をするなどの介護負担を担わなければならないと受け止められている現状が明らかになっている。

本研究では、終末期がん患者であり非同居で傍系2親等の血族にあるがん患者を在宅で看取った家族が、その体験をどのように受け止め、在宅看護の充実に何を求めているかを明らかにすることを目的とした。

II. 用語の理解

終末期：生命予後が3～6ヶ月以内と考え¹⁾られる段階にある患者。

看取り：生命予後を告知されたがん患者とその家

族が家で「死」をむかえ、家族が見送ること。
在宅療養：がん患者が家において病気を治療し養生すること。

傍系2親等：直系親族以外の枝分かれしている親族のこと。兄弟姉妹とその配偶者が含まれるが、今回の研究協力者は患者の実妹である。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究協力者

本研究の目的を理解した医療関係者からの紹介を受けて、がん終末期の妻を在宅で介護し看取りをした家族。協力者は、看取りから1年以上～3年未満の時期にあることとした。

2. 研究期間

200X年11月

3. 研究方法

データ収集は、半構造化面接による帰納的記述的方法でおこなった。

インタビューの視点は、1) 在宅を希望した動機、2) 体験の実際、3) 在宅看護・看取りへの要望などで実施した。

4. 実施場所

協力者と相談の上、プライバシーに配慮できる場所を選定した。

5. 分析方法

インタビュー内容の逐語録を作成し（夫の同意のもとMD録音実施）、1つの意味内容を1区分としてデータ化した。意味内容の類似性・同質性でサブカテゴリー化し、抽象レベルでのカテゴリー化をおこなった。分析の妥当性を高めるためにコード化・カテゴリー化の過程は、質的研究の実践研究者と共に繰り返し照合し信頼性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

研究の目的・プライバシー保護等を明記した依頼文と同意書を送付して研究協力の意志を確認した。協力者にはインタビュー開始前に再度、いつでも中止は可能であること等を説明し、インタ

ビュー内容はMD録音をすることへの同意を口頭と文書によって得た。

Ⅳ. 結果

傍系2親等の血族を看取った女性1名から同意を得てインタビューを実施した。協力者の年齢は70歳代であり、結婚後、姉とは別々に生活を営んでいた。

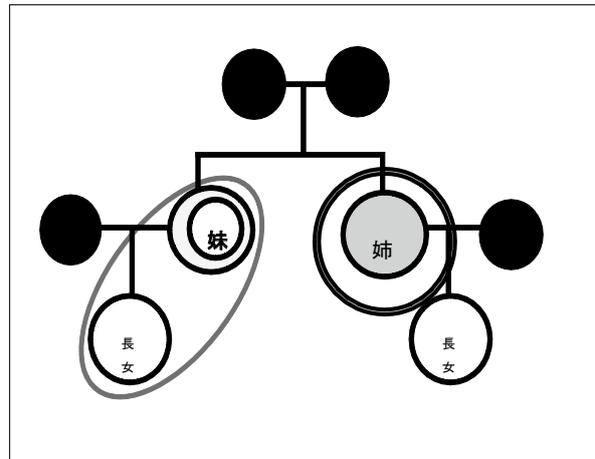


図1, 同居前のファミリーマップ

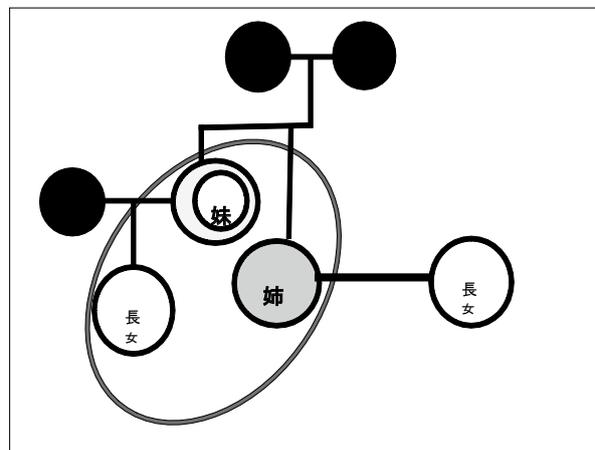


図2, 同居後のファミリーマップ

在宅での療養日数は90日であった。面接時間は、1時間38分であった。このデータより抽出されたサブカテゴリー数14で、カテゴリー数7であった。

カテゴリーは、【在宅介護決定へのプロセス】、【在宅介護が家族にもたらされた心理的变化】、【看

取り後の家族の心境】、【家族が在宅・看取り体験から受けた影響】、【家族の介護実践】、【医療機関・訪問看護師・医師からの支援と評価】、【家族が必要と考える支援システム】が抽出された。

表1 カテゴリーとサブカテゴリー

7 カテゴリー	サブカテゴリー
在宅介護決定へのプロセス	・在宅介護決定への過程 ・患者の疾患理解と行動
家族が在宅介護によってもたらされた心理的变化	・患者の疾患、治療に対する受け止め ・家族が在宅介護によってもたらされた心の動き
看取り後の家族の心境	・患者をなくして感じた家族の後悔、絶望感
家族が在宅介護・看取り体験から受けた影響	・看取り体験に生かされる、家族の過去の体験 ・家族が看取りを通して再確認した人生の過ごし方
家族の介護実践	・家族の介護行動 ・患者・家族間の相互作用
医療機関・訪問看護師・医師からの支援と評価	・患者・家族が医療機関から受けた支援 ・介護制度の利用 ・訪問看護師に対する家族の意見と評価 ・家族が医師から説明受けた病状説明
家族が必要と考える支援システム	・家族の在宅介護への希望と体制

以下、文中の【 】をカテゴリー、[]をサブカテゴリー、「 」をコードで示し説明する。

【在宅介護決定へのプロセス】は、がん患者・家族が在宅介護を決定した理由である「在宅介護決定への過程」と、[患者の疾患理解と行動]の2つのサブカテゴリーから抽出された。

【家族が在宅介護によってもたらされた心理的

変化】は、[家族が在宅介護によってもたらされた心の動き]、[家族の疾患、治療に対する受け止め・理解]の2つのサブカテゴリーから抽出された。【看取り後の家族の心境】は、[患者をなくして感じた家族の後悔・絶望感]のサブカテゴリーから抽出された。【家族が在宅・看取り体験から受けた影響】は、[家族が看取りを通して再確認した人生の過ごし方]、[看取り体験に生かされる家族の過去の体験]の2つのサブカテゴリーから抽出された。【家族の介護実践】は、[家族の介護行動]、[患者・家族間の相互作用]の2つのサブカテゴリーから抽出された。【医療機関・訪問看護師・医師からの支援と評価】は、[患者・家族が医療機関から受けた支援]、[介護制度の利用]、[訪問看護師等に対する家族と評価]、[家族が医師から説明受けたこと]の4つのサブカテゴリーより抽出された。【家族が必要と考える支援システム】は、[家族の在宅介護への希望と体制]より抽出された。

V. 考 察

1. 在宅介護決定へのプロセス

療養の場を在宅に選択する背景には、患者と家族それぞれの思いがみられた。

1) がん診断とその過程で生じた姉の思い

実妹は、「姉がS市の医院では、大した病気でない」といわれ、検査後すぐに他の大きな病院の医師に紹介してくれなかったから、「がんが手遅れになった」と思っていた。大きな病院を受診したときには、医師より「手術できない」、「治療できない」と言われてショックを受け、不満に感じていたが、告知を受けていない姉に病名や病状を悟られてはいけないうと思すごしていた。姉はがんである事実を知らなかったが、病院での治療を受けたくないこと、退院して実妹の家に行くことを自ら決めていて、「ここ(実妹の家)にいきたい」と繰り返し、はっきりと意思を示していたプロセスが示された。

2) 姉の長女の思い

姉の長女は母親が「おば（実妹）の家に行く」といったとき、「（叔母には）負担や迷惑をかけられないし、押し付けるわけにはいかない」、「病院に入院してほしい」と思っていた。しかし、母親の病状や病期を知り、その余命を考えた場合、母親の望みを受け入れ、叶えたいと変化していった。

在宅での療養や看取りの場を決める過程においては、患者・家族の意思や意見が一致しない場合がある。本ケースにおいても対象者の姉（母親）とその長女の間では、当初、病院に入院させたい長女の考えと母親の意思には異なりが生じていた。しかし、「病院は嫌だ」、「妹のところで過ごしたい」と繰り返される思いと、がん終末期にある病状の理解や受け止めをすることによって長女の気持ちには変化が生じ、妹の自宅での療養生活に同意したと思われる経緯が推察された。

3) 実妹の思い

実妹は、姉には娘（長女）がいるため、在宅療養について「勝手には決められない」と思っていたが、母親のように慕っている姉から繰り返し発せられる在宅療養の望みを叶えてあげたいし、自分の夫も家で看取ったのだから、「そのときと同じ」と考えていた。さらに、姉の娘は仕事をしているため姉の面倒は見られないこともあり、「家に連れてこよう」、「姉を病院に入れたくない」と心を決めてく過程があった。

結婚後、離れていた故郷に戻り妹の家で療養生活を送りたいと望む患者の意思を尊重し、実妹と患者の長女がその望みを受け入れ叶えたいと思う過程が明らかになった。結婚後は異なる生活を送っていても妹が姉を母親のように慕う思いは持続すること、相手を思う絆の強さは在宅介護と看取りを可能にする過程が示唆された。

以上より、在宅療養を決定するプロセスでは、患者本人より「家へ帰りたい」、「家ですごしたい」という在宅療養を望む強い思いが言語的・非言語的に発せられ、それが家族に伝わることで、家族は、

がん終末期である現実を直視して、「望みをかなえてあげたい」と思うことが、ズレの生じていた療養生活の場の決定を一致させるために必要であると考えた。また、患者・家族間にはその思いを成立させる関係性のあることが明らかになった。妹が姉を母親のように慕う思いは持続し、互いを思う関係性（母親－娘、姉－妹、妹－娘：姪）があること、その絆が在宅介護と看取りを可能にしている過程が示された。

しかし、患者・家族双方の思いや考えに違い強く一致がみられない場合、看護師はそのどちらの立場を支援すべきか迷いが生じ判断できないことがある。川越⁴⁾は、「ホスピスケアの基本的な考え方には、患者さんと家族を合わせてひとつの単位として、家族も含めてケアをするという大原則がある」と述べている。在宅療養決定に至る過程の中では、患者・家族の思いや考えにズレが生じていても、双方の思いが寄り添いながら納得し、一致した決定が成されることが重要であり、意思が一致することで療養決定の転機（ギア・チェンジ）に至っていくことが示唆された。

2. 家族が在宅介護によってもたらされた心理的变化

在宅療養・看取りの体験は、互いに望んだ生活ができたことによる達成感や満足感を与えていた。

1) 日常生活可能な時期

今回の研究協力者である実妹には娘があり、姉が同居してくる前より共に暮らしていた。家での療養生活を始めた時期は、姉の身体的変化も少なく「好きなものを食べた」、「海や温泉に行くと楽しかった」というように、生活を共にすることで得た楽しみや互いに満足した思いについて、協力者より語られていた。

2) 病状進行期

病状の進行と共に実妹の気持ちには揺らぎが生じていた。生活を共にする中で姉の症状や体調の変化が強くなる過程では、「病気が悪くなるのが

心配で、切ない気持ちになる]、「身体を動かすことが出来なくなり、トイレで倒れてしまったときは、病気が悪くなることを心配した」などの思いみられていた。急激な変化への不安があり、姉に入院を勧めようかと迷う気持ちもあったが、入院を勧めることで姉に悲しい思いをさせたくない、入院したら今までのように側にいられないという思いもあり、「病院に入院して」とは言えず、「もう少し頑張ろう」と決めていくプロセスがあった。

3) 寝たきり状態の時期（約3週間）

姉が寝たきりの状態になるころは、排泄援助についての戸惑いや介護をすることへの遠慮・困難感を抱いていたことが語られた。「寝たままでは、トイレが大変だったのでオムツを当てたが、姉も女だから妹にされるのは恥ずかしいと思っていたと感じていたと思う」、「姉に管（膀胱留置カテーテル）を入れてとは言えず、困った」、「夫のときのような気持ちで姉のオムツはできない」などの思いが表出されていた。

家族が在宅介護によってもたらされた心理的変化では、寝たきり状態の時期に心配や不安が生じ、在宅療養継続への迷いとなっていることが明らかになった。その不安や迷いの生じたなかで在宅療養を続けたのは、姉の意思や性格を熟知している家族だからこそ「悲しい思いをさせたくない」という思いであり、入院することでの「今までのように姉の側にいられない」という距離感や寂しさになっていた。結果、姉には「病院に入院して」と言えず、在宅療養を「もう少し頑張ろう」と決めていくプロセスがあった。

以上より、家族が在宅介護によってもたらされた心理的変化では、日常生活が可能な時期の体験は、満足な思いへとつながること、病状の変化は在宅療養継続への心配や不安になり、迷いを生じさせること、寝たきり状態の時期には、排泄ケアで困難感を生じさせる場合があることが明らかになった。患者の病状変化や寝たきり状態の時期は家族の心を強く揺れ動かす変化をもたらすため、その時々患者・家族の思いや意思決定の変化を

確認すること、必要な介護技術の実際には専門的な助言や介入をおこなうこと、家族が一人で背負わないための気持ちのゆとりを提示していくことなどが重要であると示唆された。

3. 家族が在宅・看取り体験から受けた影響

1) 看取り後の思い

看取りの体験では、姉の望む在宅介護をやり遂げたという満足感とともに「なにもやれていない」という、相反する思いを生じさせていた。姉の変化を見ながら実妹は、「薄紙を剥いでいくようにスーッと悪くなっていく、あの思いは、二度としたくない」、「何ヶ月も介護の手がいるのであれば続かなかつたし、出来なかつた」と感じていた。在宅療養の振り返りでは、「在宅介護をして楽しかった、本当によかった」、「姉は最期に良い思いをしてなくなった」という満足な思いも抱いていた。病状が看取りの段階に進行する時期は、家族にとってはその状態を見るに忍びないときであり、やる瀬無さと介護に対する限界を感じていた。反面、在宅療養をやり遂げたことでの満足感を感じていたことが明らかになった。

2) 在宅療養・介護の体験がもたらした思い

今回の対象者は、過去に自らの夫を在宅介護し看取りをおこなった経験を持っていた。

夫の介護体験では、「(夫は) がんということを知っていたので、医師に安楽死を望むことがあった」、「私にわがまを言えたと思う」と感じていた。また、姉の体験を通して、「(姉は) がんであるとは知らなかつたので、遠慮があつたと思う」、「私に対してわがまを言えない部分もあつたと思う」と感じていた。

家族が在宅・看取り体験から受けた影響では、介護期間の長期化や病状の悪化は、在宅療養を困難と感じさせる要因になることが明らかになった。しかし在宅療養や看取りの結果、家族は患者が望む在宅介護をやり遂げたという満足感や達成感と「なにもやれていなかった」という後悔の思いを生じさせる可能性も示唆された。在宅介護者

の介護や看取りの経験は、患者の病状の変化や気持ちの察知したり、状況の予測が持てたりすることに影響していたと思われる。夫と姉の介護体験に違いはあったとしても、過去の体験が、今回の在宅療養・看取りになんらかの影響となっていたことが推察された。

4. 医療機関・訪問看護師・医師からの支援と評価

1) 担当医師への感謝

在宅療養・看取りを支えてくれた医師に対しては、感謝の言葉が表出されていた。対象者からは、「夫の介護のときも困ったときには良くしてくれた」、「今回もその先生に頼むことができてよかった」、「先生がいたから（在宅療養を）大丈夫（できる）」と思った、「最後まで診てくれて感謝している」等の思いがみられた。

過去に信頼できる医師とのつながりがあったことで、今回も同じように診てくれるという安心感が得られていた。姉の病気の発見から在宅療養決定までの経過のなかでは、医療者への不満足な思いや不信感もあったが、在宅療養生活を支えてもらえる医療者の存在は大きな力であり、協力者の支えになっていたと思われるため、在宅療養という事象の発生前から家族・医療者間には信頼関係の存在することが重要であると考えた。

2) 訪問看護師への期待

在宅療養中は週に1回の訪問看護を受けていた。その看護師に対しては、「私が姉に言えず（排泄援助）困っていたときに、訪問看護師さんが相談にのってくれた」、「姉にも（排泄ケア）説明をしてくれて助けられた」、「入院したら看護師さんがそれなりの商売だからしてくれる、そういう状態が良いのではないかと思う」等の思いがみられた。

家族が直面する困難さ（排泄の問題）には専門的な判断と家族の状況に合わせた具体的なアドバイスが必要であり、ケアの実施にあたっては、専門職業人としての客観的で実践可能な援

助を要望されていた。在宅療養を支える家族には、今までの経験やそれぞれの対処方法があるため、事前に知り得ておきたい援助や患者の身体状況の変化に合わせた個別支援が必要とされていた。さらに終末期には、患者・家族の思いや判断は常に揺れ動いているため、そのときに応じた家族と医療者の連携強化や速やかな援助行動の必要性が示唆された。

VI. 結 論

非同居の家族ががん患者を在宅で看取った体験より以下のことが明らかになった。

1. 患者から在宅の希望があり、家族に相手を思う絆があることは、在宅の看取りを可能とし満足感をもたらす。
2. 体調の変化や療養生活の長期化は、介護をおこなう家族の心を揺れ動かし、その状況に応じた族支援の充実が必要である。

本研究は1事例を対象としているため一般化はできないが、今後は、類似ケースの分析・検討をおこない終末期がん患者への具体的支援につなげていくことが必要と考える。

文 献

- 1) 厚生労働省：平成23年人口動態統計月報年計（概数）の概況。2011。厚生労働省大臣官房統計情報部人口動態・保健統計課月報調整係ホームページ、(<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai11/index.html>)
- 2) 厚生労働省：平成22年12月終末期医療の在り方に関する懇談会報告書。2010。厚生労働省終末期医療のあり方に関する懇談会ホームページ、(<http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryou/zaitaku/dl/06.pdf>)
- 3) 前掲載2)
- 4) 川越厚・川越博美：家で看取るといふこと一

末期がん患者をケアする在宅ホスピスの真実

一. 74, 講談社, 2005.

Experience of Family Living Separately Providing Cancer Patient End-of-Life Care

TAKAGI Ikumi

Abstract: The objective of this study is to understand how a family member, consanguinity of the second degree (a younger sister) , but living separately from the family member with terminal cancer, experienced giving end-of-life care, and how she sought to improve home care. We interviewed the family member (caregiver) focusing on (1) reasons for having selected to provide home care, (2) actual experience of the home care, and (3) ideas for home care and end-of-life care. The data from the interview were inductively and descriptively analyzed, and differentiated into seven categories. The decision to choose home care arose after listening to repeatedly expressed wishes from the elder sister “to stay home.” The eldest daughter of the sister recommended hospitalization. However, considering the mother’ s wish, the daughter agreed to provide care at the home of the younger sister. The change in thinking about home care arose with worries and unease of the caregiver when the patient became bedridden, leading to doubts about continuing home care. The caregiver continued to provide home care as she felt unable to ask her elder sister to “be hospitalized” because she is a family member who knows the wishes and character of the elder sister. This is the process that made the caregiver continue the home care. The findings suggest that it is necessary to provide caregivers with professional opinions and practical advice related to the situation of the family so caregivers can overcome difficulties such as toilet assistance, and provide objective professional assistance.es that focus on muscle fatigue during childcare and minimize muscle fatigue as much as possible.