
研 究 報 告

終末期にある老年患者を看取るに至った家族の葛藤

坂口 千鶴

Family Caregivers' Conflicts in Caring for Terminally Ill Elderly Patients

Chizuru Sakaguchi

キーワード：家族、終末期、老年患者、葛藤

key words : family caregiver, terminally ill, elderly patients, conflict

Abstract

The purpose of this study was to describe how family caregivers experienced conflicts in taking care of terminally ill elderly patients and how they gave meanings to their experiences. The participants were three family caregivers who bereaved of their relatives more than one year ago and were interviewed with narrative approach. The following results were obtained : The family caregivers were prepared for take care their terminally ill relatives in their homes through the skills training based on their discharge plans. However, home care for their relatives laid a heavy burden and gave an anxiety about the relatives' conditions to the caregivers. When their relatives' conditions became more serious, the caregivers were at a loss which to choose an administration of the hospital or continuation of home care and were not prepared themselves for attending their relatives on their deathbed. After bereavement, they had two different feelings about the experiences of look after their relatives; satisfaction that they could do for their relatives as much as possible and regret that their relatives did not receive the adequate treatments or express their wills.

要旨

本研究の目的は、終末期にある老年患者を看取った家族がどのような葛藤を経験し、その経験をどのように受け止めているのかを明らかにすることである。研究方法は、疾患や老化により1年以上前に患者と死別した家族3名を対象に、ナラティブ研究方法を用いて面接、分析を行った。その結果、先の見通しがつかない中で家族は適切なケアや患者の意思に添うために、様々な退院指導を通して自宅での介護を覚悟するが、実際の自宅介護では身体的、精神的疲労や患者の症状悪化への不安により、その覚悟は揺らぐこ

受付日：2009年10月14日 受理日：2010年2月10日

北里大学看護学部 School of Nursing, Kitasato University

とになった。徐々に患者が衰弱していく中で、実際に最期の別れに恐怖や戸惑いを感じながらも覚悟をしていく家族の姿があった。看取り後、家族は自らの対応や意思の疎通等に後悔がある一方で、出来る限り患者の意思に添うことができた満足感もあることが明らかとなった。この過程では看取りの動機と現実との狭間で揺れる家族の姿があった。

I. 研究の背景

日本では、1950年代多くが自宅で最後を迎えていたが、1970年代を境に医療機関で死亡する者が増加し、現在では約8割を占めている（厚生労働省, 2007, p.34-35）。近年、在宅医療の技術進歩と医療機関による在院日数の短縮化により、患者の病院から在宅への移行が推進されている（厚生統計協会, 2009, p.172-173）。最後を自宅で迎えたいと希望する者も多い中で（木内・吉田, 2004）、医療依存度の高い患者を自宅で看ることになる家族は多くの課題を抱えることになる。特に老年期にある患者の終末期に関しては、その時期の特定が難しく（宮田・近藤・樋口, 2007）、また認知障害等による意思決定能力の低下は、治療やケアの判断を困難にしている（牛田・流石・亀山他, 2006）。さらに、認知障害のない患者においても、自らの意思を表すことに躊躇があり（宮田・近藤・樋口, 2007）、その意思を治療やケアに反映させることは難しい。そこで、患者に代わって治療やケアの選択を行う家族は、様々に対立する動機、欲求、感情の中で選択が困難となる葛藤に直面することになる（繁澤・安藤・前川, 2006）。また、自然の死に関する知識がない家族は、死に至る過程を予測できないため、患者への苦痛は避けてほしい一方で、できるだけことをしたいといった心的葛藤を体験している（Forbes, Bern-Klung & Gessert, 2000）。このように、老年患者を看取る、すなわち死期まで見守り世話をする家族は、困難な判断を迫られる中で多くの葛藤を体験している。しかし、地域医療の連携の中で、終末期にある老年患者を看取る家族の葛藤に関する研究は少ない。本研究の目的は、地域医療の連携の中で、死亡前1年間の看取りに至るプロセスにおいて、老年期にある患者を看取った家族がどのような葛藤を経験し、その経験をどのように受け止めているのかを明らかにすることである。

II. 研究方法

先行研究において、終末期にある老年患者を看取る家族に関して十分な研究がなされていないことから質的記述的研究方法を用いた。

A. 参加者

地域の医療機関と訪問看護ステーションの両施設が関わっており、何らかの疾患あるいは老化によって1

年以上前に亡くなった老年期患者の主な介護者で、精神的に落ち着いている者とした。

B. データ収集方法

医療機関とその系列の訪問看護ステーションの看護管理者を通して選択条件に合う家族を抽出し、研究者の紹介と研究の目的、方法を書面と口頭で説明し、了承を得た。研究者より電話で研究参加の意思を再度確認し、面接に都合のよい日程や場所を確認した。データ収集期間は平成20年9月初旬から平成21年3月末までの7ヶ月間であった。データ収集には、参加者が経験に残っている主観的出来事を最後まで自由にじっくり語りることができるナラティブ・インタビューを用いた（Riessman, 1993）。参加者への面接は1名につき約1時間から2時間程度の非構成的面接を2回行ったが、そのうち1名の参加者に対する2回目の面接は、本人の希望により電話で30分程度行った。面接時には参加者の生活に支障をきたさない時間帯を選び、静かで落ち着く場所を選び、許可を得てICレコーダーへの録音、またフィールドノートへの記載も行った。

C. データ分析

生活上のエピソードに関するストーリーがどのように構成されているかを明らかにすることによって、経験の意味を探索するのナラティブ分析を参考にした（Riessman, 1993）。面接により得られたデータを逐語録に起こし、文章を詩的形態にし、何度も読み込んだ。参加者の語りの中で、特に困難あるいは葛藤があるエピソードに注目し、どのように参加者の語り表現され、構成されていくのかを詳細に分析した。同時にエピソードに関連する経験が参加者にとってどのような意味があったのか、その文化的、社会的、心理的文脈との関連に注目して、核となるストーリーラインを確立した。各参加者のストーリーの共通性と相違性について比較分析した。

D. データ分析の信憑性

データの分析に関しては、在宅看護や臨床看護に精通した老年看護学の複数の教員により、定期的にスーパーバイズを受けて検討した。さらに、参加者に対して2回目の面接時に分析内容の確認を依頼し、質問や意見を受けた上で再度内容を検討した。参加者のうち1名には予め分析内容を郵送し、内容を確認した上で電話での面接となった。

E. 倫理的配慮

面接時には書面を用いて口頭で研究目的や方法を参加者に説明し、署名にて同意を得た。ICレコーダー

を用いる際には個人のプライバシーを守る等を参加者に説明し、許可を得てから録音した。さらに、参加者に対して拒否しても不利益にはならないこと、話すことがつらいと感じる経験については話す必要がないことを伝え、精神的な苦痛の訴えがあった場合には、途中であってもその場で中止あるいは中断することを伝えた。個人情報に関しては、データから個人が特定される部分は抹消し、鍵のかかる書架で保存することを説明した。また、この研究に関連する者以外には目に触れないようにし、この研究以外には使用しないことを説明した。研究結果を公表する際には個人が特定されるような記述は一切行わず、必ず参加者に冊子を郵送することを説明した。研究が終了した際に、得られたデータはシュレッターにかけ破棄し、メモリーの内容も消去することも説明した。なお、今回の研究は協力を得た医療機関の病院倫理審査会、日本赤十字看護大学研究倫理審査委員会にて了承された。

Ⅲ. 結果

A. 参加者の属性

参加者は60歳代から70歳代の女性3名で、その続柄は妻、嫁（息子も参加）、妹であった。看取った患者は、60歳代から90歳代の男性3名で、疾患は脳梗塞、胆管系疾患、肺がんであった。発症からの看取りまでの期間は約7ヶ月から2年で、自宅での介護期間は約1ヶ月弱から4ヶ月であった。

B. 参加者のストーリー

1. Aさんの語り

a. 指導による自宅介護への覚悟

Aさんは長年夫とともに自営業を営み、2人の子どもを育て上げた後、仕事を辞めてパートで働いていた。2年前の秋、Aさんの夫は、自転車で転倒し、大腿骨頸部骨折で手術を受けた。しかし、翌年春、退院直前に脳梗塞で倒れてしまった。そのまま入院中の病院で様子を見ていたが、浮腫んでいく夫の顔を見たAさんは危険な状態ではないかと不安になった。

もうちょっと搬送を早く、こっちでは何にもしてくださらなかったのね。うん、何にも、手ほどきしてくださらなくて、「どこに行っても同じですよ」って言われて、そうかなあと思いながら、側にずっといたんですよ。

不安なAさんに医療スタッフからの適切な説明はなく、夫の状態は悪化していった。1週間後、夫は他の病院の集中治療室に搬送された。治療後、夫の症状は改善して元の病院に戻されたが、夫は寝たきり状態となってしまう、発症して2、3ヶ月後、病院から退院を迫られた。Aさんには転院する病院の当てなどなく、渡されたリストを見ながら探し歩いた。どこの病院でも満床と断られ、長期入所できる施設にも見学に行っ

た。しかし、夜間帯に医療スタッフがいなかったことを知り、夫を入所させるには危険だと判断した。病院を再度探し歩く中で、D病院に至った。

どこかないかになってぐるぐる回って、ここに（D病院）お願いして、お願いして、徐々にここに、（略）ここで話して、ようやく入れてもらえるようになって、それから、順々にきたんですけどね。うん・・・家でも看られるっていうことは、看護婦さん方の指導があったのだったのね。

Aさんは、D病院の看護師から入院の条件として在宅介護への移行を提案され、薬をもつがる思いで入院を受け入れた。しかし、夫は肺炎による状態の悪化から集中治療室に入り、気管切開、胃ろうの造設、尿路カテーテルの挿入、そして24時間の酸素療法、点滴療法を受けることとなった。全く目を離すことができない状態の夫ではあったが、それでもAさんが自宅で介護しようと覚悟できたのは、看護師の指導であった。

みんな管なのよね、管、管、管で・・・24時間点滴で、24時間酸素だったのね。うん、・・・本当に目を離すことができなくてね。それで、看護婦さんから全部教わって、自宅で看護しようとなって、自宅看護、3ヶ月、丸3ヶ月ちょっと自宅看護したんですよ。

最初は身体中に管が挿入されている夫を見て愕然としたAさんではあったが、夫の入院中に在宅介護に必要な手技の指導を看護師から受け、パート勤務も辞めて自宅で夫を介護する覚悟をした。

b. 目を離すことができない自宅介護

退院当初、Aさんは器械の操作に戸惑い訪問看護師を呼ぶこともあったが、すぐ駆けつける24時間対応の訪問看護、さらにクリニックからの医師と看護師の往診で安心感を得ていた。朝9時看護師が来る前に、気管、胃ろうの消毒とガーゼ交換を行い、前日からの尿量と体温を記録し、来訪した看護師に報告した。また、発熱や尿量の減少が見られる際には看護師に電話で報告し、看護師から医師の指示を待って対処した。その他、点滴や酸素、胃ろうからの経管栄養、吸引、体位変換と24時間全く目が離せない状況が続いた。近くに嫁いだ次女は「お母さんが倒れたら大変」と仕事を辞め、入院中は次女も看護師から手技の指導を受け、交代で夫の介護に当たった。しかし、介護を始めて3ヶ月、心配していた褥瘡が発生し、さらに悪化してしまった。Aさんは「まめにやってきたつもりですけど、床ずれには勝てなかったです」と落胆し、また夫の発熱も長期間続いて不安となったため訪問看護師に相談した。

熱が出て、またここに、看護婦さんにお話したら「あんまり無理しなくていいよ」って、「今度おかあちゃんが倒れちゃうよ」って言ってくださって。（略）それはね、もう気が張っているから、もう

なんとかしなきゃ、なんとかしてあげなきゃって、
気が張っておりましたから。でも、本当に皆さん
に助けられて、一人じゃ何にもできないんです…

医療処置が多いために訪問看護だけを利用し、娘と
二人で介護してきたAさんであったが、気を張り詰め
継続してきた自宅介護ではあったが、心身ともに負担
を感じ、また長期間続く発熱も不安に思い、発熱の精
査と治療のために夫を入院させる決断をした。

c. 重なった予期せぬ看取り

入院後、良くなると思っていた夫の状態は徐々に悪
化していき、また近い親族との別れも重なることにな
った。Aさんが親族の葬儀に出席するため病院を離
れている間、血圧が低下したと夫の急変を知らせる連
絡が入ってきた。

お父さんがここに入院している最中に、あの、向
こうも（他の親族）病院に入っていて、（略）向
こうのほうが早かったのね。お葬式は、向こうに
タクシーで行って、乗っている最中に電話が入っ
たんですよ。いつも血圧が下がらないのに、「血
圧がちょうど下がり気味なんですけど」って、そ
れで、私が、頭が真っ白になってしまっただけ。ど
うしようかしら、引き返そうかしらって…

全く予期せぬ血圧低下にAさんはすぐ引き返し、そ
の後夫の側を離れることはできなかった。最後まで夫
への治療を行う中で、家族を呼んで皆で夫の最期を看
取ることができた。その後、姉妹も亡くすことになり、
「毎日がなんとも言えない格闘よね」と述べたAさん
は、夫そして身内との最期の別れに精神的打撃を受け
ていた。

d. 限界状況の中で最大限尽くした安堵感

Aさんは、現在でも脳梗塞発症時の対応について「夫
は寝かせられたままで適切な治療を施されていなか
った」と憤り、病院側が早期に対応をしていれば、「夫
はもっと長く生きることができた」と感じていた。そ
の時の「何もしてもらえなかった」という思いは、そ
の後の「出来るだけのことをしたい」と強い願いに変
わっていた。この思いは、不安な中で自宅介護を覚悟
させ、また気を張り詰めた目を離せない自宅介護の継
続につながった。結局Aさん自身の負担感と夫の発熱
で入院となったが、他の身内の看取りも重なる中で病
院での夫の看取りについて「出来るだけのことをして
もらいました」と医療スタッフへの感謝の気持ちを表
し、現在の思いを次のように述べた。

夫も最後までがんばって、最後にここ（D病院）
で亡くなって、尽くしたという思いはあります。
家族的にも経済的にも本当にぎりぎりでした。あ
そこで終わって正直ほっとしています。

限界状況の中で、夫も最期まで頑張って生き、Aさん
自身も精一杯夫に尽くしたという満足感や安堵感、
そして家族への感謝の気持ちを表していた。

2. Bさんの語り

a. 危険行動による自宅介護への覚悟

Bさん夫婦は両親、兄弟と共に自営業を営んでいた。
長年自営業の中心的役割をしてきた90歳代の父親は、
約3年前黄疸や嘔吐の症状が出現し、近医で胆管系疾
患と診断され、治療のために何度か入院となった。し
かし、父親には強い帰宅願望から点滴の抜去等の危険
行動が見られ、Bさん夫婦は夜間病院から呼び出され
ることもあった。

病院でね、点滴抜いちゃってね。ポータブルトイレ
の辺りがなんかもう血だらけになっちゃって、
ウェットティッシュで、全部私拭いてね、やりま
したけど。抜いちゃうのね。何回もやったわよ。

その後繰り返す入院退院の中でも危険行動が続いたた
め、治療も滞ることが多く、最終的には自宅での療養
となった。長年父親と一緒に生活し、働いてきたBさん
の妻にとって自宅で父親を見ることはごく自然なこと
であった。

ごく自然に、病院に入院していてね、なんだろう、
やっぱり退院ってなった時、退院して家に帰って
くるって、当たり前でしょ。だから家で看ようと
いって、こうって考えてじゃないの…

妻は退院するに当たって、病院側からの説明や自宅
介護を前提にした排泄等の手技訓練について「本当に
助かった」と感謝していた。また、医療スタッフ間の
連携も行われ、自宅での介護へも安心して移行するこ
とができたと感じていた。

b. 仕事の中での困難な食事介助

退院後、昼間は妻が自営の仕事しながら父親の世
話をし、夜間は夫も含めて兄弟3人が交代で泊まって
介護を行った。妻にとって大変なことは食事の援助で、
特に父親が衰弱とともに食べられなくなり、水分摂取
も困難となったことであった。

もっと、大変なのは、朝、昼、晩の食事だよ。あ
の、まあ、健康なときには、こんなの飲むのも
ごくごくって一気に飲めるけど、あんなふうにな
っちゃうと、水のみ100ccでさえも時間かかる
じゃないですか、だから、それが、もうね、…
でも、おばあちゃんが結構やってくれて。

昼間、自営業の仕事を手伝う中での父親の介護、特
に食事は時間的にも限りがあり、90歳代の母親の助け
も必要となった。最後は水分摂取も困難となったこと
で、医師から胃ろう造設の意思を確認された。夫は回復
の見込みがあれば胃ろうも意味はあるが、単に延命
のためならば父親がかわいそうと考え、胃ろう造設に
躊躇していた。しかし、胃ろうをしなければ死が早ま
ることを考えると自分だけでは決められないと、兄弟
を集めて相談した。その結果、自然に寿命が来るまで
経口と点滴だけを行い、胃ろうはしないことになった。
Bさん家族にとって時間をかけての苦渋の決断であっ

た。その後、妻は看護師の説明から点滴も延命処置になると気づくようになった。

それまでは、何気なく、もちろん、義理の父親だから良くなってもらいたいと思ってね。痰を取ったり、おむつ交換をしているわけだから。そんなことちっとも考えなかったわけね。でも、それを聞いた時に、あーそうか、(点滴も)延命処置なんだと思ってしまったのね。

父親の回復を願っていた妻は、点滴が延命処置になると気づき衝撃を受けた。そして、この時期に自ら話すことのなかった父親が「もう、いいよ!」と突然叫び、これが父親の最期の言葉となった。この言葉を聞いた妻は、父親が自分で点滴を拒否したのではないかと考えてしまった。

c. 想像できない自宅での看取り

胃ろうを作らなければ2、3日と医師から言われても、妻は「その亡くなるっていうこと自体がはっきりわからなかったんですよ」と死について想像できていなかった。しかし、亡くなるその日の朝、父親の呼吸が異常であることに気づいた。

その当日のね、朝、なんか、あの、呼吸が変だなんて思ったんですね。・・・朝来たら、どうも変なんですよ、呼吸が。普通の呼吸じゃないんですよ。で、あれ、おかしいなあって思って、すぐ、あの・・・看護婦さんに電話して、(略)かなり、ぜいぜいしているから、聞いてくださいって言って、その私の携帯電話をおじいさんの口に近づけて、音を聞いてもらって、・・・

いつもと違う呼吸に動転した妻は、携帯電話で看護師に連絡し、呼吸音を聞かせた。看護師が到着後も、父親の呼吸の様子を見ていた妻は、初めての経験で何が起きているのかわからなかった。さらに荒い呼吸に驚き、急いで他の家族を呼びに行った。家族が皆集まった中で父親は大きく何回か深呼吸して亡くなった。

d. 満足感の中で不確かな父親の思い

Bさん夫婦は、繰り返す入退院の中で父親の危険行動から自宅での介護を決め、妻は昼間、夜間は夫とその兄弟と役割を決め、家族全体で介護を行った。衰弱とともに水分摂取も困難となった父親に対して胃ろうはしないと決めた数日後、異常な呼吸に妻が動転して訪問看護師を呼び、家族全員で父親を看取ることができた。Bさん夫婦は、家族全体で父親を看取ることができたことに満足し、また父親の介護体験を通して多くのことを学び、さらに妻は家族だけではなく医療機関、訪問看護、ヘルパー等の外からの援助の存在が自宅での介護を可能にしたと感謝していた。しかし、皆で看取ることができたという妻の思いの中には相反する思いもあった。

本当に本人はこれでよかったのだろうかとか、・・・

本人死んじやったから聞けないけど、わからないですよ。私たちは皆でやったから満足だということではなくて

妻は、家族全員で行った介護について父親がどのように思っていたのか気になっていた。その言葉に対して、夫は「入院中も家に帰りたがっていた父親にとって、自宅で最期を迎えられたことが一番よかった」と述べ、「うちの女房に有難うって言ってくれたからね」と、父親は妻に対して感謝していたことを伝えた。

3. Cさんの語り

a. 叶えたい兄の自宅退院

Cさんは兄と母親の3人暮らしである。2年前の秋ごろから息切れや身体のだるさを感じていた兄は、仕事のため数ヵ月ほど経ってから近医を受診し、癌の専門病院の受診を勧められた。専門病院で肺がんと診断されたが、手術はできない状態で抗がん剤治療を始めた。一時外来通院となったが、抗癌剤の副作用が出現した。その後、治療の限界との説明を受け、緩和ケアのある病院へ移るように言われた。緩和ケアのための病院を探していた兄が近医に相談したところ、抗癌剤による食欲の低下でいそがが著明であることからD病院への入院を勧められた。入院して1ヵ月後、兄から「家に帰りたい」との言葉が出た。医師から「帰るんだったら今しかない」と言われ、Cさんは決断を迫られた。

うち木造の家だったんですよ。古くって、あの、建て替えるか、どうしようかって、じゃ、皆足腰、年とっているから、近くにマンションがあるからって・・・(略)・・・マンション買ったよって話を入院中に話していたんですよ・・・(略)・・・引越して、そうすればベッドおいて楽だからって言っていたんですよ。それで、そこに戻れるんだと思っていたんですよ。

Cさんは兄が帰りたいというなら、これが最後になるのなら、退院させようと決意した。しかし、マンションへの引越しが間に合わず古い家へ戻ることとなった。

b. 不安な苦痛への対応

退院後、元の自宅に戻った兄は、入院中に購入したエアマットによって長時間座ることができたが、ほぼベッドサイドで過ごす生活となった。自宅の部屋は酸素、点滴、吸入等の様々な器具で埋め尽され、訪問看護師が毎日来て、診療所からも週に1回医師が往診をした。排泄ケアや清潔ケアは看護師が行い、発熱等異常があった場合には頻繁に訪問してくれた。連絡すれば看護師がすぐ来てくれるという中で兄を看ていたCさんだが、何かあったらどうしようといった不安は常に存在していた。

私とお母さんとで大丈夫かしらとかね、不安はありましたよね。ずっといてくれるわけじゃないで

すからね。・・・具合悪いときには看護師さんと相談したり、看護師さんが先生にお願いしましょうねと言って来て、来てくれましたけどね。先生も、夜中24時間体制ですよ。・・・う～ん、具合悪かったらどうしようとか、痛かったらどうしようとか、そんなときには電話して来てくれればいって言いますけど、長くはいてもらえないですよ。

看護師に長く居てもらえないことがCさんを一層不安させていた。そんな不安の中で姪が泊まってくれることになった。姪は介護に参加することはなかったが、いつも兄と一緒にいてくれたことでCさんの気持ちを支えていた。主に兄の介護はCさんが中心に行っていたが、80歳代の母親もいつも兄の側にいた。Cさんが兄の世話をしている間にも、母親は兄の足を持ったり、支えたり、Cさんが一人でできない部分を助けていた。

c. 覚悟できない自宅での看取り

兄は自分ががんで余命が長くないことを知ってはいたが、こんなに進行が早いとは思っていなかった。退院後、兄は「俺がいなくなっても大丈夫か」とCさんに聞いてきた。Cさんは兄に心配させてはいけないと「大丈夫、なんとかなるよ」と答えた。しかし、内心では、兄を看取ることへの不安、母親と自分の女性だけが残されていくことへの不安があった。

寝ていることが多かった兄ではあったが、亡くなる日の前日まで姪と二人で好きなテレビやDVDを一緒に見て過ごしていた。亡くなる当日は徐々に意識がなくなっていき、まるで眠っているような状態となった。おかしいと思い医師に往診を依頼すると「もう、危ない」と言われ、Cさんは驚いてしまった。

うちのお父さんの時もそうだし、なんとなく癌ってというのは、こう、一回入院して、で、自宅に帰って来て、もう一回入院して、病院で亡くなるものだと頭にあるんですよね。ぎりぎりまで入院するつもり、周りもそういう、お家で亡くなること、ないですよ。1回お家に帰って、再入院して病院でって・・・だから、危なくなったら、病院へ行ってというのがずっと残っているから、・・・

最後の退院と自宅のみる決意をしたCさんではあったが、最期は入院して亡くなるものだと考えていた。Cさんは兄を自宅で看取る覚悟はできていなかったため、疼痛や苦痛の訴えがあれば入院を考えていた。しかし、何も訴えない兄にまだ大丈夫と思いつけていた。

まだ大丈夫、まだ大丈夫って、その気になっていたんですよ。したら、もう、その、こっち来るまでにおかしくなるんじゃないかって、で、怖くてね。「病院に入れてもらえないんですか」って、先生が、一応こちらの先生が、病院に電話で聞いたら「いつでも引き受けてもいいよって、言ってくれました」って、「でも今日か、明日だよ」って、

「動かすときにおかしくなっちゃうから」って、・・・

自宅で看取することに強い不安を感じていたCさんは、医師にD病院への入院を依頼した。医師はすぐD病院に連絡し、入院許可が出たことを伝えると同時に、ほぼ危篤状態であることを説明した。この医師の説明やD病院からの入院許可は、「早く言えば危篤状態ですからね。怖い？ないですね、もうね」と、Cさんに自宅での兄の看取りに向き合う勇気を与えていた。そして、兄の最期は、家族全員そろって看取ることとなった。兄は意識がはっきりしない中でも、声をかけられると「うん、わかった」と頷いていたが、家族全員に看取られて静かに亡くなった。

d. 安堵感の中で聴けなかった兄の思い

Cさんは「最期の退院になるのならば」と兄を家に帰す覚悟をしたが、内心では年老いた母親と二人で兄を看取することに強い不安を感じていた。

本当に女と年寄りで見られるのかなと、やっぱり在宅介護に心配とか、本当に心配がありましたけど、手のかかわることはなかったですよ。苦しいとか、ああだ、こうだっていうのはあまり訴えなかった。だから、自宅で看ることができたよ・・・

兄からの強い疼痛や苦痛の訴えに自分がどう対応すればよいのか不安を抱えていたCさんは、何も訴えない兄に安心していた。そのため、亡くなる当日に意識の異常に気づき、往診した医師に危篤状態と言われるまで、自宅での看取りの覚悟ができていなかった。Cさんは兄の看取りを振り返り、新たな自宅に移って看取ることができたことへの安堵感と同時に、苦痛を訴えなかった兄は、苦痛の存在を母親や自分に訴えられなかったのではないかと、もしそうであれば何も言えないで可哀想なことをしたと感じていた。

C. 老年期にある患者を看取った家族の葛藤

研究参加者3名のストーリーより、地域医療の連携の中で老年期にある患者を看取った家族の葛藤の特徴が明らかとなった。先の見通しが付かない中で、適切な医療やケアを求め、また患者の意思に添うために〔迫られる在宅介護への覚悟〕をしていた。しかし、発熱、嚥下障害等の症状悪化に伴う疲労や不安から、また苦痛への対応に対する予期的不安から自宅で看取る覚悟が揺らぐ〔在宅介護継続の負担と不安〕があった。さらに、参加者は衰えていく患者に死の不安を感じながらも、死を予期できないまま〔困難な看取りへの覚悟〕をしていた。看取り後、家族は出来るだけのことはした、自宅で看取ることができたとの満足感や安堵感と同時に、疾患発症時の早期対応や患者の意思の把握への後悔とで〔看取りへの相反する思い〕があった。この過程では看取りの動機と現実との狭間で揺れる家族の姿があり、地域医療の施設間の連携が非常に重要であることが明らかとなった。

IV. 考察

今回の研究結果をもとに、看取りに至るまでの覚悟の揺らぎ、死の看取りへの覚悟と受け止め、看取りの動機と現実との狭間で揺れる家族、に注目して考察する。

A. 看取りに至るまでの覚悟の揺らぎ

最初に参加者が直面した葛藤は、医療的ニーズがあるにも関わらず、入院期間、入院時のリスク、治療の方向性等の理由により退院を余儀なくされ、先の見通しがない中で自宅での介護を覚悟したことであった。家族はD病院での相談を経て患者を入院させ、在宅介護に向けて手技訓練やスタッフとの調整を通して心の準備を行った。また、家族は地域医療の連携の中で介護を分担することも理解し、その連携が自宅で介護を始める支えとなっていた。片山・矢島・小野(2006)は、介護スキルが高く介護役割の遂行可能性が高い介護者ほど、心理的に否定的な感情が低いことを明らかにし、家族の介護準備状況を把握した上での退院指導等の介入の重要性を指摘している。しかし、そのためには家族自身が自宅での介護を自らの役割として自覚する必要がある(北野, 2005)。今回の参加者は、これまでの患者との密接な関係性や辛く困難な治療体験を踏まえて、患者に最大限のケアをしたい、患者の在宅ケアへの希望に添いたい等の動機により、医療スタッフの退院指導を通じて、自宅での介護を引き受ける覚悟に至っていた。

退院して在宅での介護が始まる中、参加者が感じた葛藤は、医療処置の多さ、医療処置による患者の苦痛あるいは夜間のケア等、想像以上の身体的、精神的負担に自宅介護を継続することへの不安であった。異常があれば医療スタッフが24時間対応してくれる安心感があり、他の家族メンバーの支援も得ていた。しかし、参加者は自らの仕事や生活を抱えながら、緊張の中で患者を24時間見ていかなければならないことに、自宅で介護する覚悟が揺らぐこともあった。経管栄養や人工呼吸器装着等の医療依存度の高い高齢者を介護する家族は、より負担感や疲労感につながりやすく(堀井・光本・寫田他, 2008; Schumacher, Stewart & Archbold, 2008)、また、自分の健康を省みることなく出来るだけのことをしたいといった家族の感情とも関連していた(Caron, Griffith & Arcand, 2005; 宮田他, 2007, p.186)。

B. 死の看取りへの覚悟と受け入れ

さらに患者の状態が悪化する中で、家族が直面した葛藤は、治療の範囲、延命処置の有無、看取りの場等に関する判断を迫られたことだった。患者への最善の治療を希望する家族は、褥瘡や発熱等の症状軽減を目的に患者を入院させ、状態の改善を図った。また、患者の生活の質を尊重して胃ろう等の延命処置を断った

家族は、胃ろうを入れなければ死が早まるとの医師の説明に難しい決断を迫られた。今までの経験から「最後は入院」と固く信じていた家族は、最期まで患者を自宅で看取る決心がつかなかった。看取りに関して退院時の指導、訪問看護師や医師からの情報提供やアドバイスを得ながらも、初めて看取る家族にとって、愛する者の最期をイメージできず、看取することに恐怖、驚き、戸惑いを感じ、最期まで看取る覚悟ができなかった。家族は死に関する知識がないことから自然な死の過程を予測できず(宮田他, 2007, p.62)、そのため症状の変化への対応やその判断にも困難を感じ(Caron, Griffith & Arcand, 2005; Forbes, Bernklung & Gessert, 2000; 北野, 2005)、最後まで看取る覚悟ができないまま、決断への迷いがあった(園田・石垣, 2007)。このような家族の葛藤を考慮しつつ、最期まで支えていく地域医療の連携の強さが家族の看取りへの覚悟を支える役割となっていた。

看取り後の家族の葛藤は、早期受診や発症時の早期対応でもっと長く生きられたのではないかと、患者は介護をどう思っていたのか、自分の気持ちを表出できていたのかといった悔いが残っている一方で、長年連れ添った夫に出来る限り尽した、長年家族を支えてきた父親を子供たち皆で看取れた、大黒柱として家族を支えてきた兄を新たな自宅で看取れた等、希望への達成感や安堵感と、相反する思いであった。家族は、看取りの中で様々な判断や決断への迷いがあり(堀井・光本・寫田他, 2008)、特に病院の対応、自らの介護に対する対応、本人との意思の疎通に悔いを残している一方(宮田他, 2007, p.187)、より直接的に介護に参加した家族ほど出来るだけのことはやると満足感を感じ(繁澤・安藤・前川, 2006)、また他の家族メンバー、医療スタッフ等の他者との関係を支えと感じていた(石井・近森, 2005)。

C. 看取りの動機と現実との狭間で揺れる家族

老年期にある患者を看取るに至った家族は、先の見通しがつかない中で適切な医療やケアを求め、また患者の意思に添うために自宅介護を覚悟したが、患者の症状悪化に伴う疲労や不安から自宅で看取る覚悟が揺らぎ、さらに、衰えていく患者に死を予期できないまま最期まで看取りの覚悟は困難であった。看取り後、適切な医療やケアを提供でき、あるいは自宅での看取りに達成感があるものの、発症時の早期対応や患者との意思の疎通への後悔が残った。家族の死の看取りに関する先行研究において、他の家族や医療者等周囲への理解や調整に対する葛藤、患者の状態の悪化を受け入れられない葛藤、看取り後達成感と同時に後悔を感じていた(繁澤・安藤・前川, 2006; 堀井・光本・寫田他, 2008)。今回の研究でも、介護中や看取り時の葛藤、看取り後の達成感と後悔は一致した結果であったが、看取る過程での周囲への理解に対する葛藤は明ら

かにならなかった。これは、今回の参加者が医療スタッフや他の家族の協力に対して感謝の気持ちを表していたことから、看取りに関わる医療スタッフ等が、家族の介護を始める動機を理解し、共有して支援していたことが葛藤の軽減につながっていたのではないかと考えられる。

V. 看護実践への貢献と研究の課題

今回の研究結果をもとに、老年期にある患者を看取る家族への援助として、患者を含めた看取りに関わる人々との関係性の中で、家族の介護を始める動機を理解し、共有して医療サービスを提供していくことが葛藤の軽減につながり、さらに家族が看取りの動機と現実との狭間で覚悟が揺れる際には、地域医療の強い連携のもとに患者や家族を支えていくことが非常に重要となることが示唆された。

研究の限界と今後の課題に関して、今回の研究は1医療機関とその系列の訪問看護ステーションを利用した家族を対象としたため、その地域や施設の特徴が反映された可能性がある。また、参加者が3名と少ないため、結果を一般化することには限界がある。今後は地域や施設をさらに拡大し、参加者もさらに広く参加を求めて研究を行っていく必要がある。

VI. 結論

地域医療の連携の中で患者を看取った家族の葛藤の中心テーマは、看取りの動機と現実との狭間で揺れ、〔迫られる自宅介護への覚悟〕、〔自宅介護継続の負担や不安〕、〔困難な看取りへの覚悟〕、〔看取りへの相反する思い〕で構成されていた。このプロセスの中で、患者や家族の希望を叶えることができたことが、看取り後の達成感や満足感につながっていることが明らかとなった。

謝辞：本研究にご協力頂いたご家族、ご配慮頂いた医療機関、訪問看護ステーションの皆様にご心より感謝申し上げます。また、本研究を進めるにあたりご指導頂きました日本赤十字看護大学川島みどり教授初め、多くの老年看護学の教員の方々に深く感謝いたします。

文献

- Caron, C. D., Griffith, J. & Arcand, M. (2005). End-of-life decision making in dementia. *Dementia*, 4 (1), 113-136.
- Forbes, S., Bern-Klung, M. & Gessert, C. (2000). End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *Journal of Nursing Scholarship*, 30 (3), 251-258.

- 深澤圭子・長谷川真澄・平山さおり・横溝輝美 (2004). 長期療養型病床群における終末期高齢者家族の看取りの過程. *札幌医科大学保健医療学部紀要*, 7, 31-37.
- 堀井たづ子・光木幸子・寫田理佳・大西早百合 (2008). 在宅療養中の終末期がん患者を看病する家族の心情と療養支援に関する質的研究. *京都府立医科大学看護学科紀要*, 17, 41-48.
- 厚生労働省 (2007). 平成19年版 厚生労働白書：医療構造改革の目指すもの. 東京.
- 厚生統計協会 (2009). 厚生指針：国民衛生の動向, 56 (9).
- 石井京子・近森栄子 (2005). 配偶者への看取り時の介護行動に関する研究. *ヒューマンケア*, 6, 14-20.
- 片山陽子・矢島祐樹・小野ツルコ (2006). 在宅移行期の女性介護者における主観的な介護準備状況と心理的ウェルビーイングとの関係. *老年社会科学*, 28 (3), 359-367.
- 木内千晶・吉田千鶴子 (2004). 高齢者の希望する終末期の迎え方. *岩手県立大学看護学部紀要*, 6, 77-82.
- 北野綾 (2005). ホスピス外来に通院するがん患者とともに生きる家族の体験の意味. *日本看護科学学会誌*, 25 (2), 12-19.
- 宮田和明・近藤勝則・樋口京子 (2007). 在宅高齢者の終末期ケア：全国訪問看護ステーション調査に学ぶ. 東京, 中央法規.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative Analysis*. A SAGE University. SAGE Publication, Inc.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J. & Archbold, P. G. (2008). Mutuality and preparedness moderate the effects of caregiving demand on cancer family caregiver outcomes. *Nursing Research*, 56 (6), 425-433.
- 繁澤弘子・安藤詳子・前川厚子 (2006). 高齢な終末期がん患者と家族の在宅における療養体験. *日本看護医療学会雑誌*, 8 (1), 31-39.
- 園田芳美・石垣和子 (2007). 癌末期高齢者野ターミナルにおける家族間調整に関する質的研究：終末期の療養場所選定に焦点をあてて. *千葉看護学会誌*, 13 (1), 102-109.
- 牛田貴子・流石ゆり子・亀山直子・鶴田ゆかり・秋山小枝子・藤原三千代・植松晴美・須田久美・西山かおる・飯島文子 (2006). Y県下の介護保険施設に勤務する看護職が捉えた終末期における意思決定の現状. *山梨県立大学看護学部紀要*, 8, 9-14.