

原 著

終末期がん患者を在宅で看取る家族介護者の 心の拠り所となるビリーフと苦悩の構造 および訪問看護師の捉え方

川 上 千 春

The belief systems and suffering of family caregivers
who attend the death of a terminal cancer patient at home
and visiting nurses' perceptions thereof

Chiharu Kawakami

Faculty of Medicine, Research Student, Tokyo Medical and Dental University

要 旨

終末期がん患者を在宅で看取る家族介護者のビリーフと苦悩の構造、及び訪問看護師による捉え方を明らかにし、家族のビリーフに沿った関わり方を見出すことを目的とした。

在宅で看取った家族と訪問看護師を対象とした面接法を行った。分析は質的帰納的手法を用い家族と訪問看護師をマッチングさせた。対象者は家族11名と訪問看護師9名であった。結果、家族には【命の終わりを背負っている】【理想の看取りに近づけない】【家族は生きていてほしい】のビリーフが存在し、ビリーフを貫こうとすることで【背負い込んだものに押し潰される】【逝く人の思いを叶えられない力の無さ】【引きずる後悔の念】【埋めようのない看取り後の空虚】の苦悩が生じていた。

訪問看護師は家族のビリーフと苦悩を全て捉えることはできていたが、【在宅での看取りは理想の看取り】【看取りの時期は家族の絆を深める時期】という訪問看護師自身のビリーフが存在し、そのビリーフを通して家族のビリーフと苦悩を捉えた見方をしていた。そのために自身のビリーフに合わないものは【家族は他者が入り込めない看取りの拠り所がある】と捉え、家族への関わり方に影響を及ぼしていた。

家族のビリーフに沿った関わりをするために訪問看護師は、家族のビリーフをあり

のままに捉え、家族のピリーフを保つ要となる【理想の看取りに近づきたい】に働きかけることが家族の苦悩を緩和する効果的な支援方法になると示唆された。

Key Words : Belief, End of life care, Family care, Home care nurse, Family care giver

1. 結 言

住み慣れた自宅で療養したいと願うがん患者は多く、2007年に制定されたがん対策基本法では、がん患者の生活の質を確保するために在宅や医療機関における適切な緩和ケア体制の整備が進められている¹⁾。しかし、現状においては家族の介護力に頼る部分が多く、がん患者を支える家族にとっては不安や負担が多いのが事実である。終末期がん患者を看病する家族に関する調査では、患者死亡前から死亡後1か月の間で約3割にうつ症状が認められ²⁾、在宅にて介護すること及び看取することに家族は揺らぎや不安を感じ^{3,4)}、患者がたどる闘病プロセスを通してさまざまな問題に直面し対処し続けることを余儀なくされている⁵⁾。よって、家族が現実に向き合い、さまざまな問題に対処していくためには専門家からの援助は必要不可欠であり⁶⁾、家族の精神的な苦悩を見逃さず、“第二の患者”とみなして治療及びケアの対象にしていく必要がある⁷⁾。

Wrightは、人の行動の根本であり情緒の本質であるピリーフに着目し、それぞれの家族員がどのようなピリーフをもっているかを理解することが病をもつ家族の体験の十分なアセスメントにつながり、質の高い看護サービスが可能となる⁸⁾と述べている。そしてWrightはピリーフを2つの側面からみており、ひとつには人が真実だと見なすものについて、その前提へのこだわりが含まれること、二つ目は、真実である「べき」ものについて、感情的な一連の主張が存在すること⁹⁾と定義し、また、家族の苦悩は家族が持つピリーフに密接に関連するとも言っている。在宅でがん患者を看取ろうとしている家族介護者は、介護負担だけでなく、目の前で消えていく命と向き合いながら死を受け入れていかなければ

ならず、患者と同様、不安が強い状況にある。この時期の家族には、それぞれ家族関係や今まで築いてきた家族の生き方に違いがあり、家族としての何かしらのこだわりや、抛り所としているものがあるように見受けられる。それが家族介護者の状況の捉え方や抱く思い、そして対応する行動に影響を与えているものと考えられる。

しかし、我が国におけるこれまでの在宅ケアにおける終末期がん患者を介護する家族介護者に焦点をあてた研究は在宅死を経験した主介護者の満足度及びQOLとの関連¹⁰⁾、在宅療養継続に関与する要因¹¹⁾、施設から在宅療養への移行^{12,13)}、看取るまでの介護経験^{14~16)}、遺族を対象とした死別期の悲嘆反応¹⁷⁾、家族の移行プロセスと移行に影響する要因¹⁸⁾、療養場所の選択における家族間調整¹⁹⁾などに焦点をあてている報告が大半であり、終末期がん患者を在宅で看取る家族介護者の行動にまつわる何かしらのこだわり、抛り所としているもの、すなわちピリーフに着目した研究は、我が国ではほとんど見受けられない。また、家族のピリーフは、他の家族間や専門職とお互いにどのように影響し合っているのか知ることが重要であり、専門職が捉える家族のピリーフが一致していない場合は、ストレスや苦悩を生じ、家族や専門職間との関係が難しくなると言われている²⁰⁾。しかし、終末期における家族のピリーフと専門職のピリーフを探究している先行研究²¹⁾は、文献検討のみであり、実際に調査されたものはない。

よって本研究では、Wrightらが提唱するIllness Belief Modelに着目し、終末期にあるがん患者を看取る家族介護者が抱くピリーフと苦悩とは何かを明らかにしていくこととする。更に、家族と関わる看護職は、家族の意向の背景となる“家族として大切にしている

こと”や“家族の病気や障害についての捉え方”などのピリーフを認識した上で必要時には適切な変化を起こすような介入に結び付けることが必要である。そのためには家族がどのようなピリーフと苦悩を持っているのか、当事者である家族介護者の一方向からの情報だけではなく、ケアの本質を支える訪問看護師は家族介護者のピリーフと苦悩をどのように捉えているのか明らかにすることが必要であり、今後の終末期がん患者を介護する家族介護者を支える上での重要な課題であるといえる。

1. 研究目的

本研究では、終末期がん患者を在宅で介護し看取った主たる家族介護者が持つピリーフと苦悩の構造と、支援した訪問看護師が家族介護者をどのように捉えているかを明らかにすることを目的とする。そしてこれらから終末期がん患者を介護する家族介護者が持つピリーフに沿った関わり方を見出すことである。

2. 本研究におけるピリーフの定義

Wrightらの Illness belief Model に基づき、ある命題や前提を真であると信じていること、その人が状況に応じて抱く考え、認識、及び行動の前提となる価値観や信念のことであり、これら気持ち、思いの表れ等をピリーフとする。

II. 研究方法

本研究は、看取りにおいて家族介護者が持つピリーフと苦悩について探究するものである。ピリーフのような考えや行動の前提となるものは、その人の体験の中から見出されると考える。家族介護者が看取りの時期にどのような思い考えをして、その状況に対応した行動をしたのか、その本質を取り出すことが必要である。それには生きられた体験を質的に、そして帰納的に分析する方法が適当であると考える。よって、質的帰納的分析手法を用いた。

1. 研究対象者

研究の同意が得られ、首都圏にある訪問看護ステーションよりサービスを受けていた終末期がん患者に中心に関わりながら在宅で看取った家族介護者と、その利用者を担当していた訪問看護師とした。

2. 調査内容

データの収集は家族介護者、訪問看護師ともにインタビュー法にて行った。家族介護者に対する面接では、在宅療養を始めてから看取り後の現在に至るまでに感じたことや思ったこと、心の拠り所としてきたこと、これらを含む看取りの体験を聞き、体験した内容に関して自由な語りを促した。同様に訪問看護師には、家族介護者が看取るまでの間、どのような思いを持って家族は介護していたと思うか訪問看護師の捉え方を語ってもらった。

インタビューはプライバシーの保てる場所、研究参加者の希望する場所で実施し、面接調査内容は許可を得て録音した。対象者の表情、態度などはフィールドノートに記載し録音した内容を逐語録とした。

3. 分析手順

i. 家族介護者の分析

a. 家族介護者の個別分析

逐語録全体を繰り返し読み、終末期がん患者を在宅で介護しはじめてから看取るまでの家族介護者の気持ち、思い、態度、行ったこと等、ピリーフと苦悩に関する意味内容を抽出して簡潔な言葉で記述した。

b. 家族介護者の全体分析

個別分析より得られたピリーフの記述を分類整理し一文で簡潔な言葉で表したものをサブカテゴリーとし、サブカテゴリー間の関係性を検討しながら統合したものをカテゴリーとした。カテゴリー間の関係性を検討して構造を記述した。

ii. 訪問看護師の分析

a. 訪問看護師の個別分析

逐語録全体を繰り返し読み、対となる家族

介護者のビリーフと苦悩に着目して家族介護者が経験している気持ち、思い、考えについて訪問看護師が捉えたビリーフに関する意味内容を抽出し、簡潔な言葉で記述した。

b. 訪問看護師の全体分析

個別分析より得られた訪問看護師が捉えた家族介護者のビリーフの記述を分類整理し、一文で簡潔な言葉で示したものをサブカテゴリーとした。サブカテゴリーの関係性を検討しながら統合したものをカテゴリーとした。カテゴリー間関係を検討して構造を記述した。

iii. 分析の信頼性と妥当性

分析過程で終末期がん看護・在宅看護の質的研究の経験がある研究者のスーパービジョンを受けながら、終末期看護に経験のある実践家数名、大学院生、大学教員と複数名で検討を何度も繰り返し、分析の信頼性・妥当性の確保に努めた。特に研究参加者の生きられた体験をできるだけ忠実に、あるがままに記述することを研究者は試み、読み手にもその視点・過程が伝わり、了解可能となるよう客観化に努めた。

4. 倫理的配慮

調査依頼書と同意書に基づいて口頭で研究の主旨と倫理的配慮を説明した。研究への協力は自由であり拒否や中断することがあっても不利益を被らないこと、研究で得られたす

べての情報は秘密を厳守し研究中のデータに記載する氏名及び記録類からのデータは個人名が特定できないよう処理すること、またこれらの情報を本研究目的以外に使用しないことを文書と口頭で説明し、協力の承諾を得た。

更に研究参加者となる訪問看護師には面接内容は管理者には伝えない旨を加えて説明し承諾を得た。

なお、本研究は家族ビリーフアセスメント開発研究の一部であり研究全体として研究代表所属機関の倫理審査委員会の承認を得ている。

III. 結 果

対象者は終末期がん患者を在宅で看取った家族介護者11名、その利用者と家族を担当していた訪問看護師9名。対象者の概要は表1に示す。(表1)

1. 終末期がん患者を看取る家族介護者のビリーフにまつわるカテゴリー

【】はカテゴリー、《 》はサブカテゴリーを示し、サブカテゴリーごとに語りの具体的な内容を用いて説明する。(表2)

i. 家族介護者のビリーフ

【命の終わりを背負っている】

家族は、医療処置をどこまですべきなのか苦渋し、孤独感を伴いながら最期の決断をしなければならず、《重責感を伴いながら

表1 家族介護者と訪問看護師の概要

	家族介護者			訪問看護師	
	年齢	患者との続柄	患者の疾患名	年齢	訪問看護歴(年)
A	60代	妻	肝臓がん	L	30代 8
B	60代	妻	肝臓がん	M	30代 1
C	70代	妻	中皮腫	N	30代 7
D	70代	妻	肺がん	O	30代 5
E	70代	夫	子宮がん	P	30代 3
F	40代	息子	大腸がん	Q	60代 15
G	40代	息子	肝臓がん	R	30代 8
H	40代	娘	子宮がん	S	30代 10
I	40代	娘	肝臓がん	T	30代 3
J	60代	娘	子宮がん		
K	60代	娘	肺がん		

表2 家族介護者の看取りにまつわるビリーフと苦悩

	カテゴリー	サブカテゴリー
ビリーフ	命の終わりを背負っている	重責感を伴いながら命の終わりを決断しなければならない 最期を見越して乗り切る覚悟をする 自分自身を奮い起こして全うする
	理想の看取りに近付けたい	本人の思い通りにさせてあげたい 心身ともに安楽で逝かせたい 苦しんでいる姿は見たくない 自分が死を受け入れた状態で看取りに臨みたい
	家族は生き続けていてほしい	まだ逝かない、まだ大丈夫 近付いている気配に抗い、瀬戸際で引き留めたい
苦悩	背負い込んだものに押し潰される	一人ですべてできない現実と直面し、助けを待ち焦がれる
	逝く人の思いを叶えられない力の無さ	うまくいかないもどかしさ 力の無さは自分の落ち度と自らを責める
	引きずる後悔の念	何を思い出しても残る後悔
	埋めようのない看取り後の空虚	途中で逝ってしまった虚しさ 取り遣された孤独感

命の終わりを決断しなければならなかった。そして、患者を守り支える役割を取り続けながら最期まで看取ろうと、《最期を見越して乗り切る覚悟》をした。この人を介護し、看取る役割は自分しかいないと役割責任を背負い、自分が助けるしか方法がないと《自分自身を奮い起こして全うした》。

《重責感を伴いながら命の終わりを決断しなければならない》

点滴をやめるってということは、主人の命をもう放棄する。その決心をしなくちゃいけないことだと思うと、もうこれであなた死にますよって、宣言を主人にするような気がして、涙がこぼれて仕方なかったですね。(中略) 自分の手に、1人の命を預かったようなね。それを自分が断ち切るような気がして。点滴を断るってことの重さをね、感じて。

《最期を見越して乗り切る覚悟をする》

引き取ってから2年弱だったけど、一人娘の私がこの年寄り二人を最期まで看取ってあげなければならないと思っていました。(中略) 血のつながった娘だからできることだったんでしょうね。愛情の違いなのかな。嫁という立場であつたら出来ないことだと思いますよ。

最期の看取りのパフレットを貰った時に、「ああ、そうなんだな」って。毎回パフレットを見ながらというわけにはいかないので、読んで頭に入れて。どういう風になっていくのか頭の中に入れ込んでいました。

《自分自身を奮い起こして全うする》

人の命を預かっているので、一つ忘れても大変なことになるし、とにかく自分しかいないのでしてあげなきゃならず、介護生活は毎日が戦争だった。……医師は「お母さんよく見てやったよ」と今でもほめてくれるが、介護していた時はやらなきゃしょうがないと思っていた。

《理想の看取りに近づきたい》

終末期を迎えるにあたって、家族は患者の望むようにしてあげたい気持ちや、今までできなかったことをしてあげたいという《本人の思い通りにさせてあげたい》思い、そして苦痛からの解放を望む《心身ともに安楽で逝かせたい》願いがあつた。また、死を受け止めようとしている患者の姿を見るのは辛く、《苦しんでいる姿は見たくない》心痛、人はいずれ死んでしまうものだから死を受け入れ、自分は生きていかねばならぬという《自分が死を受け入れた状態で看取りに臨みたい》と

いう看取りの様相を家族は思い描いていた。

《本人の思い通りにさせてあげたい》

もう、いよいよ本人が駄目だと思ったんじゃないですか。だからもう、同じ死ぬんだったら家で死にたいという……。帰ってからね、ベッドもここにあってこれ(仏壇)見てほっとしていましたよ。ああ、良かった言うて。仏壇も2階に置いてあったんだけど、「お父さん、仏壇下ろしといて下さい」、言うて。はい、わかりました言うて、で、仏壇おろして。なんとなく、もう、すっかりした気持ちで逝っちゃったね。逝っちゃった言うたらおかしいけどね……。全然、不安なんかないですよ。できるだけ妻が良きように生きてくれるのが一番いいのだという風に私と娘は思っていましたからね。最大の努力をしていこうっていう。まあ、最大の努力言うたって、素人がやることだから、どうしようもないけども。

《心身ともに安楽で逝かせたい》

看取りときは、痛いとか痒いとかっていうことから、もう解放してあげたいという気持ちがあった。(中略) もっと早くおしっここの管を入れていれば、(最期になって)結果的に、管をグリグリと無理やり入れられたり、出血したりすることなく、本人が楽になれたんじゃないかと。

《苦しんでいる姿は見たくない》

体力の限界を悟りながら、自分自身の死を確実に毎日受け止めている恐怖感を思うととてもたまらなかった。

苦しそうな本人を見ていても、自分たちが痛みを止めることができない、助けることができないんで、医療者にお任せするしかなかった。

《自分が死を受け入れた状態で看取りに臨みたい》

人はいずれ死ぬという死生観を持っていたし。(中略) できるだけ安らかに死んで

いってもらようなベストを尽くしていこうという気持ちだけしかなかったですよ。

【家族は生き続けてほしい】

終末期にある患者の生命はそう長いことではないことを分かっている、《まだ逝かない、まだ大丈夫》と思いたい希望を持っていた。同時に《近づいている死の気配に抗い、瀬戸際で引き留めたい》という目の前で衰えていく現実を直視し、このままでは死んでしまうのではないかと、命を引き留める手立てがあるのではないかとという焦りがあった。

《まだ逝かない、まだ大丈夫》

点滴をしてもらいながら、その都度危ないのかなって不安は走っていて。走りながら、不安がありながら、それでもまだまだ体力があるから大丈夫とっていました。

《近づいている死の気配に抗い、瀬戸際で引き留めたい》

最期に着る洋服とか、亡くなった時は、体が硬直する前に何とかしなきゃいけないって言うけど、どういうことをすればいいのか。全部私がしなきゃいけないんだろうとか、洋服も準備しておかなきゃいけないんだろうか。でも、洋服を今から、亡くなる前から準備するっていうおこがましさに、ちょっと恐れを感じたり、かえって、準備すると、早く逝っちゃうことになったらどうしようとかね。なんかそここのところでいつもせめぎ合いで……。

ii. 家族介護者の苦悩

【背負い込んだものに押しつぶされる】

終末期にある患者に最期まで寄り添って見ていきたい思いはあるけれど、一人で看取りするのは不安であり、また介護負担感も強く、《一人ですべてできない現実に直面し、助けを待ち焦がれる》思いを抱えていた。悪循環に陥る自分を軌道修正しながら自分では手に負えないこと、できないこと、足りないことを補うように支えてくれる訪問看護師やヘルパー

は、ほっとできる存在であった。

《一人ですべてできない現実と直面し、助けを待ち焦がれる》

もうパニックですよ。とにかくもう何にも出来ないから、とにかく先生か看護師さんに来てもらう電話を一生懸命かけるしかない。ただみんなすぐに飛んできてくれるわけではないので、その間、何をすることもなく、早く来てってことだけですよね。(中略) 何にもね、素人はわからないから、ちょっとうーんって唸ったって心配じゃないですか。だから、その時にうーんって唸ってるんですけど大丈夫でしょうかって連絡できる存在があるかないかだけでは、全然違いますよね。

【逝く人の思いを叶えられない力の無さ】

家族は患者の思いに沿ってあげたいと思っても、自分らしくありたいと主張する患者の意向に沿ってあげられず、《うまくいかないもどかしさ》を感じていた。傍にいないければいけない時にいてあげられなかった罪悪感や、自分は命をあきらめてしまっているのではないかと《力の無さは自分の落ち度と自らを責める》ことをしていた。

《うまくいかないもどかしさ》

夫はわがままを言うので介護疲れがひどくて、夫が出しているSOSにも答えてあげられなかった。「大丈夫。私がいるから、あなたはできなくなっても絶対に私、支えてあげてるよ」というその安心感を。私の器がもうちょっと大きければ抱き留められたんだけど、私もくたびれててね。(中略) お互い戦争だった。

《力の無さは自分の落ち度と自分を責める》

車椅子に乗せて散歩に連れて行きたくても、車椅子に何とか乗せて、散歩に行つて帰ってきた時に、私に主人をこう抱きかかえてベッドに戻す力があるかと言われると……。もうその乗せるのがやっとなで、おそ

らくその後は誰か呼びに行かなきゃいけないだろうと思ったら、「お願いだから、きょうはもう散歩行くのやめよう」とって主人に。何ていうのかしら、断念させる、させなきゃいけないという……。

【引きずる後悔の念】

看取り後は、もっと早くにがんに気付いていればよかった、医療処置などやれることをやっていたらもっと生きながらえることができたかもしれない、もっと早くに家に帰していたら父の望むようにできたかもしれないと自分の決断の遅さを悔んでいた。その時々でいかなる最善の選択をしたとしても、最期には《何を思っただしても残る後悔》の念にかられていた。

《何を思い出しても残る後悔》

亡くなる間際にやるんじゃないかと、もうちょっと前から点滴だけはやっていれば、水分は摂れているわけじゃないですか。あとは、軽い栄養も摂れるわけじゃないですか。なので、そのほうがよくなったという思いは強いですね……。家族というか、自分も兄貴も、ちょっと決断が遅かったんでしょうね。あの状況で、じゃあ点滴やりましょう、オシッコの管をつけましょうと。で、親父を説得すべきところをしなかったからなんだとは思ってますよね。……全くないっていうのも、やり切ったんだっていう気持ちもないですしね。後悔もそのところだけですな。

【埋めようのない看取り後の空虚】

介護を続ける日々の中、介護の途中で逝ってしまったような空虚感や虚無感、さびしさが残るといって《途中で逝ってしまった虚しさ》を感じていた。また、看取った家族は亡くなった家族員の思い出に浸りながらも、《取り残された孤独感》があった。

《途中で逝ってしまった虚しさ》

私はね、(夫の死が)間近っていうよりは、

毎日の介護で、その続き、続きのところで、ふっと主人が息を引き取ったなど。毎日の続きがふっとこう終わってしまったという。そういう感じでした。

《取り遺された孤独感》

連れ合いというもんはね、やっぱり、僕が早く死ぬのが一番理想的だったからね。大体そうでしょ、世の中は男が先に行くんだよね。でも、うちは逆になってしまったからね。それだけはやっぱり辛いね。だからやっぱり男が先に行った方がいいですよ。今もう、大変ですよ。自分がもう、掃除、洗濯、三食の食事、やらなきゃいけないから。嫁さんもたまには来てくれるけど、一緒には生活してないからね。でも、それが健康のためにもなるからとは思っているけどね。

iii. 終末期がん患者を在宅で看取る家族介護者のピリーフと苦悩の構造

家族の語りから得られた“ピリーフ”と、それに関連して生じた“苦悩”について関連性を重視して構造化した。加えて、終末期がん患者を看取る家族についてストーリーラインを記述し、その全体的な様相を説明する(図1の一部)。

患者の人生の終焉を見届ける際に家族は、点滴をしてでも患者は生きながらえるべきなのか悩み、自分が命の決断をしなければならぬ責任の重さを感じ、この人を助けるのは自分しかいないと自身を奮い立たせ、最期を見越した看取る覚悟をし、【命の終わりを背負っていた】。また、病院での治療に苦しむ患者の姿を傍で見ていたからこそ、在宅で過ごす際には苦しんでいる姿は見たくない、本人の思い通りにさせてあげながら最期だけは安楽な状態で逝ってほしい、そして患者の死を受け入れた状態で看取りに臨んでいる自身の姿を思い描いているという【理想の看取りに近づきたい】思いが存在していた。一方で、看取る心づもりはしていても、痩せ衰えてい

く患者の姿に死の兆しを感じ、医療処置をしてでも生きながらえてほしいという望み、まだ逝かない、まだ生きることができるともかもしれないと近づいている死の気配に抗いながらも、わずかな希望を含む【家族は生き続けてほしい】というピリーフを家族はもっていた。

家族は患者の命の終わりを背負い込み、患者の意向に沿った方法や安楽な状態を最期まで全うしようとする事から介護負担が生じ、一人ですべて出来ない現実と直面し、助けを待ち焦がれ、【背負い込んだものに押し潰される】という苦悩が生じていた。同様に、看取りの役割を全うし、患者の意向に沿い安楽を望む思いを貫こうとするが、戦争のような介護生活にうまくいかないもどかしさを感じ、力の無さは自分の落ち度と自らを責め、【逝く人の思いを叶えられない力の無さ】という自責の感情を引き起こしていた。

そして看取り後には、自分の決断の遅さを悔んだり、何を思い出しても悔いが残るという【引きずる後悔の念】や、日々の介護生活の途中で患者が逝ってしまった虚無感、取り遺された孤独感の【埋めようのない看取り後の空虚】という苦悩が残っていた。

2. 訪問看護師が捉えた家族のピリーフと苦悩

家族介護者に対応する訪問看護師の家族のピリーフ・苦悩に関連のある“捉え”を抽出した。しかし、これ以外にも訪問看護師特有のものと読み取れる内容があり、それは“訪問看護師自身のピリーフ”として説明する。(表3、表4)

i. 訪問看護師が捉えた家族のピリーフ

【家族は自分で看取りたいと思っている】

介護者は、患者のがん発症をきっかけにして生じた、《家族役割の変化によって介護に戸惑い》を感じ、命の短さが見え隠れする中、《看取りたい思いを揺るがせながら看取る覚悟をしている》と訪問看護師は捉えていた。そして、訪問看護師は、家族介護者が介護に戸惑いを感じたり、看取りの覚悟に揺ら

表3 訪問看護師が捉えた家族のピリーフと苦悩

	カテゴリー	サブカテゴリー	
捉えたピリーフ	家族は自分で看取りたいと思っている	家族役割の変化によって介護に戸惑いがある 自分が介護しなければならないと役割を負っている 看取りたい思いを揺るがせながら看取る覚悟をしている	
	家族は安楽な理想の看取りを願っている	本人の意向に沿ってあげたい思いが強くある 苦痛を緩和してあげたい思いがある 死が近づいてきている現実を感じている	
	家族は死ぬと理解はしても生き続けると思っている	最期まで何かしら手立てがあるのではないかと望みをつないでいる 死が近いことがわかっていても受け入れられない気持ちの葛藤がある 死が近いことはわかっているが、まだ大丈夫と思っている 死への心づもりは出来ている	
	家族は他者が入り込めない看取りの抛り所を持っている	介護者自身の心の抛り所を他人に崩されたくないと思っている 介護者は安堵できる自分の居場所を求めている 自分のやり方を崩さず、貫きたいと思っている	
	捉えた苦悩	家族は介護の不安・負担に押し潰されている	自信のなさが不安につながっている 介護疲労が見えている 想像のつかない看取りに不安を感じている
		家族は思うように介護できず自分を責めている	介護者は否定的な思いを抱えている
家族は看取りに悔いを残している		何かしらの悔いが残っている	
家族は看取り後悲嘆の中にある		悲嘆の渦中にある	

表4 訪問看護師自身のピリーフ

	カテゴリー	サブカテゴリー
在宅での看取りは理想の看取り		皆、在宅での看取りに満足しているはず 良い在宅医療は良い看取りになるはず
		自宅での看取りは後悔しないはず
看取りの時期は家族の絆を深める時期		良い看取りは家族関係がよい 家族は看取る方向を一つにすべき 時間が少ないことが家族を集める

ぎを覚えたりしながらも《自分が介護しなければならないと役割を負っている》という看取りへの強い役割意識を抱いていると捉えていた。

二人で支えあって、ある意味、子供に頼ろうとかそういうことは全く考えなく、二人で頑張ってきたという風に。お子さんも全く関わってないわけではないんですけど。周りにあまり迷惑はかけたくないっていうのがすごい強かったですね。だからヘルパーさん、まあ自分のやり方を言われたくないって言うのもあったと思うんですけど、(中略)自分たちの中でなんとかしているっていう感じがありましたね。

【家族は他者が入り込めない看取りの抛り所を持っている】

介護者は《介護者自身の心の抛り所を他人に崩されたくない》思いを持っており、その心の抛り所は《介護者は安堵できる自分の居場所を求めている》部分でもあり、家族介護者の深い信念でもある。そのために家族介護者は《自分のやり方を崩さず、貫きたい》という思いがあると訪問看護師は捉えていた。

姑さんの介護を経験した上で、精神的に元氣じゃないと出来ないって思っていたらしく、仕事は持ってないけどボランティアにいくことと、介護を両立すれば自分は上手いくって思っていたようだった。(中略)介護者は自分が元氣でいなくちゃ、い

なくちゃってというような信念？ そうしないと成り立たないんだってという信念があったようでしたね。その信念をもって自分を守っているというか、それか、看取りというか介護を成立する大事な要因というのを経験から学んでいたの、それがすごく大きくて。自分のやり方があるって、(他人の意見も)聞き入れない部分もあったの。

【家族は安楽な理想の看取りを願っている】

家族が患者を看取際には《苦痛を緩和してあげたい思い》と、《本人の意向に沿ってあげたい思いが強くあり》、安楽な最期を迎えてほしいと望んでいる思いがあることを訪問看護師は捉えていた。

本人は「もう入院したくない」とか、「このまんま何も、一切しないでこのままポックリいきたい」って、認知症がありながらもそういう意思はすごくはっきりされてたし、毎朝それを娘さんにそれを話されてたので、娘さんもそれはよくわかって、苦しいことはなるべく避けてあげたいって風に思っていた。

【家族は死ぬと理解はしていても生き続けると思っている】

訪問看護師は、家族介護者が痩せた患者の身体に触れたことで《死が近づいてきている現実を感じ》、衰弱していく姿を何もせずに見て居れず、《最期まで何かしら手立てがあるのではないかと望みをつないでいる》と捉えていた。状態が悪化している様子を目の当たりにすることで、《死への心づもりは出来ている》と覚悟を決めている家族を捉える場合もあれば、《死が近いことがわかっていても受け入れられない気持ちの葛藤があり》、《死が近いことはわかっているが、まだ大丈夫と思っている》という、いつまでも生き続けてほしいと望む家族の気持ちの揺らぎを訪問看護師は捉えていた。

もうそんなに先は長くないなって言う感

じも受けていたんですけど、まずは奥さんが「食べれないとか、このまま衰弱していくのは看ているのは辛い」みたいな反応があったので、点滴をするって言うところから始まって、もう点滴をしないって決めていくことに、奥さんに葛藤があった。変に長引かせるのも本人にとって辛いし、反対に何もしないでこのまま見ていくのにもちょっと不安を感じているみたいところで奥さんが葛藤している中で、やめる時期っていうのをどこにするかっていうのを、まあ色々話しながら。(中略) 点滴をやめるまでが奥さん割と「今日は点滴してほしい」とかそういうのでコールがあったりとかそういう感じでしたね。

ii. 訪問看護師が捉えた家族の苦悩

【家族は介護の不安・負担に押し潰されている】

介護者は経験したことのない介護や医療処置を自ら担わなければならないことへの怖さから、《自信のなさが不安につながっている》思いを持ち、また先の見えない状態の変化への不安から、《想像のつかない看取りに不安を感じている》と訪問看護師は捉えていた。同時に介護者は、一人で介護を背負いすぎ、心身に影響が出るほどの《介護疲労が見えている》状況を訪問看護師は捉えていた。

奥さんが、だんだん疲れていって。それに対し奥さんが、むかつとして、こう言っちゃうとか、「もう殺したくなる」みたいなこととかも聞かれたり、本人に対して怒りをぶつけることとかが出てきたりとかして。本人が奥さんの言うことを聞いてくれなくなったりとかすることで、やっぱりこれだけ一生懸命やってるのに、ほんとにつらいだろうなってところがあった。

【家族は思うように介護できず自分を責めている】

介護者は思うように介護が出来ていないという否定的な思いを抱え、《介護者は自分自身を責めている》様相を訪問看護師は捉えて

いた。

息子さんと奥さんと二人で交代で介護するようにしてくれてたけど、やっぱり(本人のことが)凄く気になってしょうがなかったり、一人ではどうしてもケアができなくて二人で一緒にやったりすると、かわりばんこで休もうねって言っても(結局二人で動いてしまい)休めなかったりとかして、すごく疲労が募ってしまって。そういう意味で上手く介護出来ないみたいな、不安というか葛藤というかそういうのがあった。

【家族は看取りに悔いを残している】

どうしてももっと早くにがんに気付いてあげられなかったのか、もっと何かできたのではないかという後悔、また夫の意向に沿ってあげられなかったという罪悪感など、《何かしらの悔いが残っている》思いを訪問看護師は看取り後も捉えていた。

自分が恥ずかしくても本人を開放的にしてあげればよかった、という思いが奥さんの中で、すごく罪悪感として、もうちょっとこういうふうに開放すればよかったな、とかっていうところが残っていて。……一生懸命やってない人はいないと思うんだけど、一生懸命やってる人に限って、できてなかったところがやっぱり頭の片隅には残りながら介護生活っていうのを送られてるから、まあ、そういうところがすごく残るんだろうなと思って。

【家族は看取り後、悲嘆の中にいる】

介護者は看取った後、《悲嘆の渦中にいる》ことを訪問看護師は捉えていた。

亡くなってみて改めてすごく思うっていう感じみたいです。母ひとり子一人で住んでいる中、ちょくちょく娘さんとこきて、あなたちょっと帰りが遅いじゃないっていつてみたりだとか、今日は何してたの？

とかって言うてくるのを、うっとおしい部分もあり、でもちょっとそういう風には言われないようにしよう頑張って仕事をしようっていう風に思ってた色々やってきた部分も、もう母がいなくなってしまう、すごく寂しいとか。……あの家で一人で住むっていうのがすごくさみしいって。

iii. 訪問看護師自身のピリーフ

【在宅での看取りは理想の看取り】

介護負担はあったとしても最期まで在宅で介護し看取れたことで、《皆、在宅での看取りに満足しているはず》、《自宅での看取りは後悔しないはず》と訪問看護師自身は思っていた。また、《良い在宅医療は良い看取りになるはず》と医療者との良好な関係性が在宅での看取りを迎えるにあたり重要な要因になると考えていた。これらは家族の思いの捉え方ではなく、訪問看護師が描いている理想の看取りであり、訪問看護師自身の看取りに関するピリーフと言えるだろう。

ほんとに奥さんには(在宅で看取りを)頑張ってもらったし、患者さんも最期を奥さんに看てもらって、何よりだったと思う。

娘さんに疲れが見えてきて、もう(介護は)無理だなって。(中略)娘さん自身も身体的にも。だけど、ここを通過しないと……(中略)まあ(最期まで)頑張ってくれたから。でもそれを乗り越えられたから、多分、(在宅で看取ることができて)やりきったっていうような満足感というものがあつたのかなっていう気はしています。

【看取りの時期は家族の絆を深める時期】

訪問看護師は、看取る時期に《家族は看取る方向を一つにすべき》という考えを持ち、患者が生きていられる《時間が少ないことが家族を集める》のものであり、看取りに向かう中で家族間の関係性は密接になるものだと捉えていた。家族関係が密接になることで、家族の絆が深まるものだと考え、《良い看取り

は家族関係がよい」と家族の関係性を評価していた。この捉えや考え方も訪問看護師が抱くビリーフであった。

最初は多分(本人に)どう関わっていいのかわからないというか。(中略)そのうち看取りの時期が近づくにつれ、本人への関わり方が違くなってきて。娘さん(介護者)ってキャリアウーマンで、素敵なお方なんだけど、自分の感情を出すタイプの感じじゃないから……。犬を連れて(介して)、「おかあちゃま、こんなことがあったんだ」なんて言いながら、本人にダイレクトにケアをするようになってきたんですね。家族としての関わりってというのが、最期の方とかにできるようになったかなと。特に、残

された時間が少なくなってきたときに。

iv. 家族介護者のビリーフと苦悩に対する訪問看護師の捉えの構造 (図1全体)

訪問看護師が捉えた看取りにおける家族のビリーフ及び苦悩から、家族のビリーフと苦悩を適切に捉えていることがわかり、それを図1のように対応させて構造的に示した。

訪問看護師が捉えた家族のビリーフである【他者が入り込めない看取りの拠り所を持っている】は、家族のビリーフに直接対応するものではないが、看取りの時期にある家族に対して訪問看護師が抱くものであり、訪問看護師が関わりに躊躇をすることに影響するものとして位置づけられる。

またその一方で、訪問看護師が家族を支援

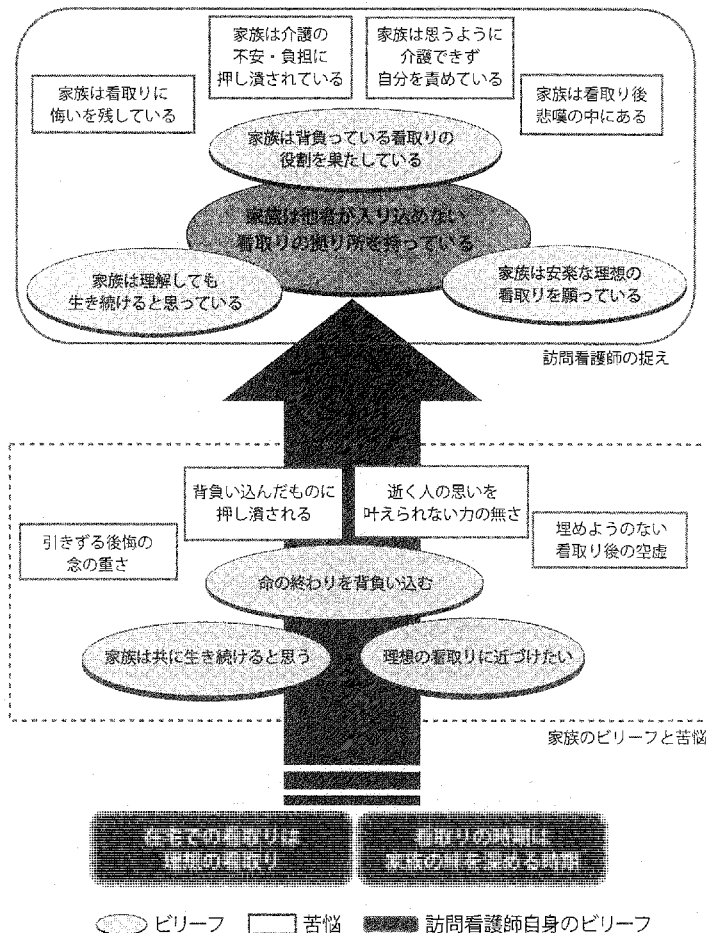


図1 家族の看取りにまつわるビリーフと訪問看護師の捉えの構造

する際には、訪問看護師自身の中にも【在宅での看取りは理想の看取り】【看取りの時期は家族の絆を深める時期】という理想の看取りの形や規範をイメージした自身のビリーフが存在し、家族のビリーフの中心となる【家族は他者が入り込めない看取りの拠り所を持っている】という捉えと相容れずに位置していた。訪問看護師は、看取りに関する自らのビリーフを通して家族のビリーフを評価しており、家族のビリーフと自らのビリーフをすり合わせながら、家族のビリーフを尊重した対応に努めていた。

IV. 考 察

1. 看取る家族には相反するビリーフが存在する

本研究の結果より、家族には看取りにまつわる3つのビリーフが存在していることがわかった。家族は看取る心づもりはしていても、痩せ衰えていく患者の姿に死を感じることで、医療処置をしてでも生きながらえてほしい、まだ生きることができるかもしれないという生命の維持を求める【家族は生き続けてほしい】のビリーフ、家族が患者を看取る際には、最期まで苦痛なく、本人の意向に沿った死の迎え方をしてほしいと望む【理想の看取りに近づきたい】のビリーフがあり、これらを実現するために、自分が背負っている看取りの役割を全うしなければならないと覚悟を決め、重責感を伴いながら命の終わりを決断する【命の終わりを背負っている】というビリーフが存在していた。これらビリーフは、実際の家族の語りからその人が大切にしているもの、こだわっていることに注目して導き出されたものである。すなわち、価値をおいているものであり、これは宮本^{22, 23)}が説明している規範と欲求で構成される価値観として捉えることができると考える。価値観とは、自分の判断基準の基本となる考え方のことであり、“どうすべきか”についての判断基準である規範、“どうしたいか”についての判断基準である欲求で構成される。こ

の規範と欲求は対立しあいながらその都度折り合いがつけられ、“どうすることが望ましいか”についての判断基準、すなわち価値判断を下そうとする自身の判断基準のもとであると説明している。

さらに、迫りくる死を想定し、本人の意向を尊重した安楽な看取りを望む【理想の看取りに近づきたい】ビリーフと、医療処置をしてでも生きながらえてほしいと望む【家族は生き続けてほしい】というビリーフは、死を意識することで生じる折り合いのないビリーフとなりうると考える。それは、このまま辛い医療処置はせずに、苦痛のない状態で逝かせてほしいと望む本人の意向に家族は沿ってあげたいと思っけていても、徐々に衰弱していく姿を目の当たりにし、死が見えてきたことで、点滴をしてでも生きながらえる手助けをする行動をとってしまい、家族が思い描いていた理想の看取りとは反したビリーフを貫いてしまっている姿から理解できる。つまり、終末期がん患者の家族のビリーフは、看取りにまつわる相反する欲求を示すものであり、そのためビリーフ間でせめぎ合いや葛藤が生じ、苦悩として自分自身および周囲に捉えられると言えよう。

2. ビリーフを貫こうとすることで生じる家族の苦悩

本研究の結果では、看取りに向かっている家族は、患者にとって苦痛のない、より良い死を迎えてあげたいというビリーフを貫こうとするが、思い通りに役割が果たせなかった時には自分自身を責め、また、介護に没頭するあまりに負担感との葛藤で苦悩が生じていた。苦痛なく安らかな理想の看取りを貫き通そうとする一方で、医療処置をしてでも生きながらえてほしいと望む、相反するビリーフの中で後悔の念や看取り後の空虚感など苦悩が生じていた。このことは、苦悩とビリーフはそれぞれが単体で存在しているのではなく、ビリーフと苦悩には密接な関連性があると考えられる。また、苦悩は介護を継続することのみで生じるものではなく、看取り

にまつわるビリーフの影響を受けて生じているともいえる。

さらに、欲求を示す看取りにまつわる家族介護者のビリーフである【理想の看取りに近づきたい】と【家族は生き続けてほしい】は、本人の意向に沿いながら安楽な状態で逝ってほしいと理想の看取りを望みながら、しかし、死がみえてくることで医療処置をしてでも生きながらえてほしいと望む相反する欲求であり、家族介護者は矛盾した欲求を同時に持ち合わせていることになる。そのため、どちらかの欲求の強さが大きかったり、両者の間に激しい葛藤が生じていたりすると、両者のビリーフはバランスを崩し、苦悩が生じやすいと考えられる。例えば、安楽な看取りを迎えようと理想の看取りを思い描いていても、死が見えてきたことで点滴をしてでも生きながらえてほしいと望んでしまう家族の姿があった。しかし思い描いていた理想とは異なる看取りをしてしまったことで、なぜあのように辛い医療処置をしてしまったんだろうかと看取り後に後悔の念を残したり、また逆に、安楽な看取りを優先したことで医療処置をしなかったために、点滴をしていればもっと生きながらえることができたかもしれないと、後悔の念が強く残っていた。つまり、本研究の結果は、ビリーフと苦悩は密接に関連しているということだけではなく、相反する欲求に対応するビリーフが存在し、看取りの時期にビリーフを全うできないことでビリーフ自体が揺さぶられ、苦悩として表面に生じてきているのである。

終末期ではない介護役割に関連する先行研究では、家族は介護者としての役割を果たすことで、喜びや生きがいを持てたり^{24, 25)}、介護の役割を持つことはポジティブな感情に関連する²⁴⁾といわれている。しかし本研究の結果では、これら先行研究で言われているものとは相違があり、介護の役割を果たしながら看取りを達成したにも関わらず、後悔や虚無感というネガティブな感情を伴う苦悩が存在していた。また、Illness Beliefs Mode¹⁹⁾では、ビリーフは体験をポジティブなものとな

ガティブなものに分けている。問題解決を助け、苦悩を和らげ、気持ちを楽にさせるビリーフを助成的ビリーフ、課題や問題の解決・解明を見出せず、苦悩を強め、苦しみにつながるビリーフを拘束的ビリーフと呼び、家族にはこの2種類のビリーフがあると述べている。しかし、本研究の結果では、看取りにまつわるビリーフの中に相反する欲求に相当するビリーフが存在し、さらにこの相反するビリーフを貫くことで苦悩が生じていた。つまり、看取りにまつわるビリーフはWrightらが言うところの苦悩を強める拘束的ビリーフであるといえる。よって家族が抱えるビリーフには、Wrightらが述べている助成的ビリーフと拘束的ビリーフの2種類のビリーフが存在することについては理解できるが、相反するビリーフが同時に存在することについては、長期継続的な介護負担を負う家族の状況とは異なり、死別を目の前にした看取りの時期における家族介護者が抱えるビリーフの特徴であると言えよう。

3. 自身のビリーフを通して家族のビリーフをとらえている訪問看護師

訪問看護師は結果に示した通り、家族のビリーフと苦悩をそれぞれ対応するように捉えていた。(図1)しかし、家族のビリーフと苦悩の捉えとは別に、【在宅での看取りは理想の看取り】、【看取りの時期は家族の絆を深める時期】という訪問看護師自身のビリーフも存在していた。

訪問看護師の家族のビリーフの捉え方を構造化すると、訪問看護師は家族の苦悩という表面化している問題にまず焦点をあて、それを解決できるように介入していた。これは、問題解決思考をする訪問看護師などの医療者からすると、家族の介護不安や負担感、自責の念など、顕在化している苦悩は捉えやすく介入しやすい部分でもある。しかし、訪問看護師は【家族は他者が入り込めない看取りの拠り所を持っている】を家族のビリーフの中核を成していると捉え、それが訪問看護師のビリーフと相容れずにいた。このことは、訪

問看護師は自身のピリーフを通して、家族のピリーフをとらえているために、自身のピリーフに合うものは引き込めることができるが、違った部分は【家族は他者が入り込めない看取りの抛り所を持っている】ために入り込むことができない、立ち入ってはいけないと突き放し、相容れないものとして解釈している。この結果は、専門職と家族のピリーフが一致していなければ、ストレスや苦悩が増強し、両者の関係は難しくなる^{20, 26)}ことや、専門職自身が持つピリーフが家族ケアに影響する²⁷⁾という意見を支持することができる。

訪問看護師が自身のピリーフを通して家族のピリーフを捉えようとする限り、それは表面上の捉え方でしかなく、なぜ家族には苦悩が生じているのかを十分に理解することはできない。そのために、苦悩への対処というだけの関わりになってしまったり、専門職としての訪問看護師のピリーフを押し付けたり、また自身のピリーフをもって家族のピリーフを捉えようとしている。そして、訪問看護師が想像する理想の看取りからかけ離れた家族の考え方が出現すると、なぜ家族はそのようなことにこだわるのか、なぜそのような行動をとるのかと理解に苦しみ、家族の対応を支援しきれないことに訪問看護師自身が苦悩している。終末期に関わる看護師に葛藤やストレスが増強する^{28, 29)}のは、このような訪問看護師自身のピリーフとの関係に大きく影響しているとも考えられる。

家族の苦悩を緩和するために、訪問看護師には家族の看取りにまつわる行動や発言から、家族がどのようなピリーフを抛り所としているか推し量り、その時の状況に応じて家族のピリーフを変化させていく方向で、働き掛けていかなければならない。しかしながら、訪問看護師自身のピリーフを通して家族のピリーフを捉えていることで結果的に訪問看護師も苦悩に陥ってしまう状況であり、このままでは家族のピリーフに関わるような支援はできない。

家族の物語を訪問看護師が理解する際には訪問看護師の中で要約・統合し解釈される

が、この時に影響を与えるのが訪問看護師のピリーフである。ピリーフは訪問看護師自身の家族体験、家族観、そして看取りの経験の中から熟練性を培い、形成されたものである。こうした訪問看護師のピリーフによる影響を最小限に抑え、看取りにまつわる家族のピリーフを適確に把握するためには、自分自身を振り返り、家族に対する自分の見方、傾向に気付く必要がある。さらに自身の振り返りと気付きにより、なぜ家族の考えや思いに異和感を覚えるのか、自分の理想とする看取りにとらわれていないかなどを吟味することが重要である。それは宮本が述べている異和感の対自化²³⁾であり、本研究の結果はその際の視点に活用でき、看護介入における手がかりになる可能性がある。

また、【家族は他者が入り込めない看取りの抛り所を持っている】ことは、他人は踏み込んでほしくない、家族で解決すべき問題と捉えるのではなく、訪問看護師は躊躇せずに、家族はどのような看取りを考えているのか、もう一度確認していくことが必要と考える。そして、相反するピリーフを持っていることを理解し、その中で家族自身が看取りに向かうピリーフに重きを置き、死に近づく患者との距離を持つようになり、ピリーフにまつわる揺れを治めるように介入していくことが重要である。この家族介護者と訪問看護師間のすれ違い、行き違いをなくしていくことで、更に深く家族のピリーフを理解することが可能になると考えられる。

4. 家族のピリーフを尊重した看取りの時期の家族支援

家族の苦悩は、ピリーフを貫こうとすることで生じているものであり、そしてそのピリーフは規範と2つの相反する欲求で構成されていた。規範と欲求は連動して働く性質があり³⁰⁾、行動力の源泉は欲求にあるため、規範が行動を導くには、それと対になる欲求が高まる必要がある³¹⁾。この図式を家族介護者のピリーフに適応して考えると、欲求に対応する【理想の看取りに近づきたい】と【家族

は生き続けていてほしい】に直接働き掛けることによって、規範に対応する【命の終わりを背負っている】との折り合いをつけることが容易になり、家族の苦悩は緩和することができると考えられる。

しかし、看取りにまつわる家族のピリーフには相反する欲求が存在しており、【理想の看取りに近づきたい】と【家族は生き続けていてほしい】の両方を尊重した働きかけは難しいと考える。特に【家族は生き続けていてほしい】に関しては、衰弱している患者を目の前にして、家族は生き続けていてほしいと願っても、それは叶えられるものではなく、必ず死が近いうちにやってくるものであり、死を止めることは誰にもできない。死ぬとわかっていてもまだ生きていてほしいと、まだ大丈夫だと命への執着というブレーキをかけている家族に対して訪問看護師は、家族の絆を深めようとしたり、死に逝く人に関わりを持ち続けるような支援を実際に行っている。しかし、看取る家族は医学的知識を基にしない察し方によって、直観的に患者の死の接近を実感している¹⁸⁾時がある。この時に看取りを迎える家族には、点滴などの医療処置を施すのではなく、ブレーキをかけているものをはずしてあげるような支援が必要であり、死に逝く人にどのように関わっていくか共に考え、傍で共に見ていくような援助が必要と考える。

また一方で、家族が思い描いている理想の看取りに近づけるような関わりは可能であり、【理想の看取りに近づきたい】を基盤にした形で働き掛けることで、【家族は生き続けていてほしい】のピリーフとのバランスはとりやすくなると考える。なぜなら、家族が思い描いている理想の看取りとはどのようなものなのか、訪問看護師は尊重し理解し、その理想の看取りに近づくためにはどのようにしたらよいか関わるができる。例えば、安楽な看取りを思い描いているのであれば、安楽な死を迎えるためにはどうしたらよいか考えることで、積極的な医療処置をしても限界があり、生き続けることは不可能であること

に家族は気付くかもしれない。また、家族が介護負担になっていることで患者に苦痛を与えているならば、患者の苦痛を取り除くためにも、看取りや介護を家族だけで背負うのではなく、他者の支援を求め、社会資源を活用することも必要と受け止めることが重要である。負担軽減の支援を受け入れたとしても、看取る家族としての役割は全うしていると思えるように、主介護者としての立場が尊重されることで、介護負担や自責の念が和らぎ、看取り後の悔いは多少でも緩和できると考える。

つまり、【理想の看取りに近づきたい】はピリーフを貫こうとする家族のピリーフの強さのバランスを良い方向に保つための契機となる。そして訪問看護師は、死を恐れ、命に執着している家族のピリーフに関わり、考えを及ぼすことができれば、家族の苦悩を軽減したり緩和したりすることにつながるといえる。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究は、都市部にある訪問看護ステーションを利用し遺族となる家族介護者と、その訪問看護ステーション3ヶ所のスタッフを研究参加者としているため、都市部の訪問看護ステーションという特殊な地域の対象者のみである。そのため、地域による差異がある可能性がある。今後も対象者を拡大し、看取りにまつわる家族のピリーフの詳細を更に明示していき、看護介入プログラムへと発展させていきたいと考える。

VI. 結 論

1. 看取りにまつわる家族介護者のピリーフは、【命の終わりを背負っている】【理想の看取りに近づきたい】【家族は生き続けていてほしい】であり、家族介護者はピリーフを貫こうとすることで、【背負い込んだものに押し潰される】【逝く人の思いを叶えられない力の無さ】【引きずる後悔の念】【埋めようのない看取り後の空虚】という

- 苦悩が生じていることが明らかになった。
2. 訪問看護師は家族介護者のピリーフと苦悩をすべて捉えることはできていた。しかし、訪問看護師自身に【在宅での看取りは理想の看取り】【看取りの時期は家族の絆を深める時期】という訪問看護師自身のピリーフが存在し、その自身のピリーフを通して家族介護者のピリーフを捉えた見方をしているために、自身のピリーフに合わないものは【家族は他者が入り込めない看取りの拠り所を持っている】と、相容れないものと解釈し、訪問看護師自身が苦悩していた。訪問看護師には自身にピリーフが存在し、家族のピリーフを捉える際には自身のピリーフが介在していることに気付く姿勢が求められる。
3. 家族のピリーフである【理想の看取りに近づきたい】は、ピリーフを貫こうとする家族のピリーフの強さのバランスを良い方向に保つ要となるため、このピリーフに訪問看護師が働きかけることが家族の苦悩を緩和する効果的な支援方法になる。

謝 辞

本研究への参加に快くご承諾してくださいました対象者の方々、研究遂行に際し多大なるご理解、ご尽力を賜りました訪問看護ステーション管理者、スタッフの皆様に深く感謝申し上げます。

また、研究をまとめるにあたり示唆をいただいた東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科在宅ケア看護学分野の山崎智子先生、内堀真弓先生に感謝いたします。最後に本研究の全過程を通して丁寧なご指導と示唆を下さいました東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科本田彰子教授に心より感謝申し上げます。

引用文献

- 1) <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/dl/s0615-1a.pdf#search=「がん対策基本計画」>
- 2) Prigerson H. G., Cherlin E., Chen J. H.,

Kasl S. V., Hurlzeler R., Bradley E. H.: The Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) Scale; a measure for assessing caregiver exposure to distress in terminal care. *Am J Geriatr Psychiatry*, Vol. 11, p. 309-319, 2003.

- 3) 本郷澄子, 近藤克則, 牧野忠康 他: 在宅高齢者のターミナルケアにおいて介護者が求めている支援. *ターミナルケア*, 2003; 13(5) Sep.
- 4) 張恩敬, 濃沼信夫, 伊藤道哉 他: 在宅緩和ケアにおける介護負担に関する研究. *死の臨床*, 2003; 26(1).
- 5) Hanson SMH, Boyd ST, 家族看護学理論・実践・研究(村田恵子, 荒川靖子, 津田紀子監訳), 179-190, 医学書院, 東京, 2001年.
- 6) 鈴木志津枝, がん患者の家族が抱える諸問題と家族ケアの重要性, *がん看護*, 9巻4号2004年.
- 7) Lederberg M.S.: The family of the cancer patient (Holland J.C. (ed): *Psycho-Oncology*), Oxford University Press, p.981, 1998.
- 8) Lorraine M. WRIGHT, Wendy L. WATSON, Janice M. BELL: BELIEFS The heart of healing in families and illness. / 杉下知子 監訳(2005): ピリーフ 家族看護実践の新たなパラダイム, 日本看護協会出版会.
- 9) Lorraine M. Wright, Janice M. Bell: BELIEFS AND ILLNESS A Model for Healing. / 小林奈美 訳・監訳(2011): 病の苦悩を和らげる家族システム看護 イルネスピリーフモデル: 患者と家族と医療職のために, 日本看護協会出版会.
- 10) 松村ちづか, 中山和弘, 川越博美: 主介護者の満足感に影響する在宅ターミナルケア要素に関する研究. *緩和ケア*, 2006; 16(3) May.
- 11) 堀井たづ子, 光木幸子, 畠田理佳 他: 終末期がん患者の在宅療養継続に関与する要因—2事例の面接調査内容の分

- 析から一. 京都府立医科大学看護紀要. 2006; 15: 35-42.
- 12) 谷口友里, 松浦和代: がん患者の在宅ターミナルケアへの移行過程に関する研究. 日本看護研究学会雑誌. 2005; 28(4), 27-42.
 - 13) 福井小紀子: 入院中の末期がん患者の在宅療養移行の実現と患者・家族の状況および看護支援・他職種連携との関連性の検討—在宅療養移行を検討した患者を対象とした二次分析の結果—. 日本看護科学学会誌. 2007; 27(3): 48-56.
 - 14) 柴田純子, 佐藤禮子: 在宅終末期がん患者を介護している家族員の体験. 千葉看護学会誌. 2007; 13(1): 1-7.
 - 15) 山手美和: 在宅で終末期がん患者と共に生活する主たる介護者の生活の様相. 2009; 23(3): 24-32.
 - 16) 繁澤弘子, 安藤祥子, 前川厚子: 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. 2006; 8(1): 31-39.
 - 17) 川又一絵, 降旗美佳, 亀井智子, 島内節, 高階恵美子: 在宅ターミナル患者をみとった家族の死別期における悲嘆反応とその支援. 保健婦雑誌. 1999; 55(5): 413-421.
 - 18) 本田彰子, 佐藤禮子: 終末期がん患者の家族の移行—家族の移行のプロセスと看護介入—. 千葉看護学会誌. 1999; 5(1): 16-22.
 - 19) 園田芳美, 石垣和子: 癌末期高齢者のターミナルケア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択に焦点をあてて—. 千葉看護学会誌. 2007; 13(1): 102-110.
 - 20) Harkaway JE, Madsen WC: A Systemic approach to medical noncompliance: the case of chronic obesity. *Family Systems Medicine*. 1989; 7(1), 42-65.
 - 21) Fabie Duhamel, France Dupuis: Families in palliative care: exploring family and health-care professionals' beliefs. *International Journal of Palliative Nursing*. 2003; 9(3), 113-119.
 - 22) 宮本真巳: 感性を磨く技法3 セルフケアを援助する. 2001. 日本看護協会出版会.
 - 23) 宮本真巳: 感性を磨く技法2 「異和感」と援助者アイデンティティ. 2000. 日本看護協会出版会.
 - 24) Brown M-A, Stetz K: The labor of caregiving; a theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. *Qual Health Res*. 1999; 9(2), 182-97.
 - 25) Nolan M: Positive aspects of caring, In: Payne S, Ellis-Hill C, eds, *Chronic and Terminal Illness. New perspectives on Caring and Carers*. Oxford University Press, Oxford; 22-43.
 - 26) Rolland J: Family health and illness belief systems. In: Rolland JS, ed. *Families, Illness and Disabilities: An Integrative Treatment Model*. Basic Books, New York: 127-64.
 - 27) Benson H: Commentary; religion, belief, and healing. *Mind/Body Med*. 1995; 1, 158.
 - 28) 小松浩子, 小島操子: ターミナルケアに携わる看護婦と医師のストレス. 看護学雑誌. 1988; 52(11): 1077-1083.
 - 29) Newton J., Waters V.: Community palliative care clinical nurse specialists' descriptions of stress in their work, *Int. J. Palliat. Nurs*. 2001; 7(11), 531-540.
 - 30) 見田宗介: 価値意識の理論—欲望と道徳の社会学. 1966. 弘文堂.
 - 31) 真木悠介: 人間解放の理論のために. 1971. 筑摩書房.