

原著論文

終末期がん療養者の在宅看取りに求められる 家族介護者の特徴—訪問看護師の視点から—

Characteristics of family caregivers to support end-of-life care at home for patients with cancer

伊藤絵梨子¹⁾ 田高悦子¹⁾
Eriko Ito Etsuko Tadaka

キーワード: がん療養者, 在宅看取り, 家族介護者, 訪問看護師

Key Words: cancer patients, home death, family caregivers, visiting nurse

要旨

目的

終末期がん療養者の在宅での看取りに求められる家族介護者の特徴について、訪問看護師の視点から明らかにし、今後の支援方策を検討する。

方法

関東圏 A 市内に所在する 6 か所の訪問看護ステーションに勤務する訪問看護師 6 名を対象に、インタビューガイドを用いた半構造的インタビューを実施した。インタビュー内容は、終末期がん療養者の在宅での看取りに必要とされる家族介護者の特徴や必要な支援について、事例に基づき語ってもらった。語られた内容を逐語録に起こし質的帰納的に分析した。

結果

分析の結果、終末期がん療養者の在宅での看取りに求められる家族介護者の特徴には、【療養者に近づく死に対する受け止め】、【療養者に起こる看取りに向けた状態変化の理解】、【療養者の看取りに向けた状態変化への対処】、【最期まで自宅で看するという覚悟】、【家族介護者の心身の健康維持】、【家族介護者と終末期を支えてくれる人の存在】の 6 つのカテゴリーが見出された。

考察

終末期がん療養者の在宅看取りに向けては、家族介護者が療養者の状態をどのように捉えているのかを把握し、起こりうる状態の変化を理解し対応できるよう支援していくとともに、療養生活の継続のため、家族介護者自身の健康を維持できるよう自身の健康管理に対する支援、ならびに家族介護者を支える体制を整えていくことが重要である。

Abstract

Purpose

The purpose of this study was to describe the characteristics of family caregivers that allow for the home death of patients with terminal cancer from the perspective of home-visiting nurses.

Method

This study used a qualitative descriptive design. Study participants were six home-visiting nurses that had experience in caring for patients with terminal cancer and family caregivers. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed with the

Received: October. 30, 2020

Accepted: February. 12, 2021

1) 横浜市立大学大学院医学研究科地域看護学分野

intent to identify what family caregivers need to allow for the home death of patients with terminal cancer.

Results

This study identified six categories: “perception of death approaching the patient,” “understanding the changes in conditions for end-of-life care,” “coping with changes in condition for end-of-life care,” “preparedness for end-of-life care at home,” “maintenance of family caregivers’ physical and mental health,” and “existence of people who support family caregivers in providing end-of-life care.”

Discussion

To facilitate end-of-life care at home for patients with terminal cancer, it is important to understand how family caregivers perceive the patient’s condition in the terminal phase, and support them in understanding and responding to possible changes in the patient’s condition. It is also important to construct a healthcare system to support patients with terminal cancer and family caregivers so that they can maintain home care.

1. 緒言

がんは 1981 年よりわが国の死因順位の第 1 位であり、2018 年のがんによる死亡者数はおよそ 37 万人であり、全死因の 27.4%を占めている(厚生労働省, 2018a). 今後も高齢化に伴い、この数は一貫して増加していくことが推測され、国はがん患者と家族の苦痛軽減と療養生活の質の維持向上や、がんになっても安心して暮らせる社会の構築を目標に、地域における緩和ケアの推進や医療・介護サービス提供体制の構築に取り組んでいる(厚生労働省, 2018b).

平成 29 年度に実施された人生の最終段階における医療に関する意識調査によると、20 歳以上の国民における「末期がんと診断され状態は悪化し、今は食事がとりにくく、呼吸が苦しいが痛みはなく、意識や判断力は健康な時と同様に保たれている場合」に医療・療養を受けたい場所は、47.4%が自宅を希望しており、医療機関や介護施設を上回っていた(厚生労働省, 2018c). また自宅を希望した者のうち、69.2%は自宅で最期を迎えたいと回答していた。すなわち、末期がんの状態においても、住み慣れた自宅で過ごしたいと願っている者は多くいる。実際ががん療養者の死亡場所別にみた QOL を評価した研究において、在宅死は病院死と比較し、療養者の QOL や身体的快適さ、心理的 Well-being が高いことがわかっている(Wright, 2010). しかしながら、わが国のがんによる死亡場所は 8 割以上が病院であり、自宅での死亡は 12.1%となっている(厚生労働省, 2018d).

国民の死亡場所の意向と実態の乖離の背景の 1 つとして、終末期がん療養者の在宅療養を支える家族介護者にかかる負担が挙げられる。終末期がん療養者の在宅療養の継続には、療養者の終末期に伴う苦痛症状への医療的管理や、徐々に低下する身体機能に応じた日常生活における介護、近づく死に対して療養者が抱く恐怖への対応など、家族介護者に様々な役割が求められる。これらの役割を家族介護者は自身の生活を維持しながら担っており、結果として心身の健康の悪化を招き在宅療養の継続を困難にしていることが考えられる。がんを含む終末期療養者の在宅死の関連要因におけるシステマティックレビューによると、家族介護者の要因として、不安や抑

うつ状態、介護スキル、コーピング等の要因が関連していることが明らかとなっている(Costa, 2016). すなわち、終末期がん療養者の在宅看取りに向けては、家族介護者の心身状態の安定や、療養者の看取りにむけた介護スキルの獲得が重要である。さらに、終末期がん療養者の看取り後の家族介護者には、不安状態にある者が 48.0%, 抑うつ状態にある者が 57.6%という報告(Jho, 2016)や、看取り後の家族介護者の精神状態悪化の危険因子として、療養中の身体の状態や精神の状態、死別への準備ができていないこと等が関連していること(Aoyama, 2018)が明らかとなっている。したがって、終末期がん療養者の療養中から、看取り後においても続いていく家族介護者の生活や人生を踏まえ、より良い在宅看取りを可能とする家族介護者への支援プログラムの開発が急務である。終末期がん療養者の家族介護者を対象とした支援プログラムは、国外において病院や外来、在宅等の様々な場において多数実施されており、システマティックレビューの報告など(Ferrell, 2017; Chi, 2015; Waldron, 2013), 一定の知見が存在する。しかしながらわが国において、そのような研究は見当たらず、今後も増加が見込まれる終末期がん療養者と家族介護者双方にとって、質の高い在宅看取りの実現に向けた家族支援プログラムの開発は急務である。

終末期がん療養者の在宅看取りに向けて、家族介護者を対象とした支援プログラムを開発するためには、まず、療養者の在宅看取りに向けたケアを担う家族介護者に求められる特徴を捉えることが重要と考える。先行研究では、終末期がん療養者の在宅看取りに向けては、家族介護者の心身状態の安定や、介護スキルの獲得の重要性が示唆されているが、それらの具体的内容については明らかとなっていない。具体的内容を明らかにするためには、実際に在宅看取りに向けて終末期がん療養者の介護を担った家族の事例に基づき、その特徴を踏まえることが重要であるが、これまでに明らかとなっておらず、わが国における新たな知見を得ることが必要である。そこで本研究は、終末期がん療養者と家族介護者双方にとって、質の高い在宅看取りの実現に向けて、在宅看取りに必要なとされる家族介護者の特徴を訪問看護師の視点より明らかにすることで、終末期がん療養者の在宅看取りに向けた家族介護者の支援プ

プログラムを開発するための示唆を得ることを目的とする。

なお、本研究における「終末期がん療養者」とは、がんの診断を受け、治療を行っても疾患の治癒が望めない状態にあり、おおむね予後が6ヶ月以内と主治医より見込まれる20歳以上の者とする。「家族介護者」とは、療養者を日常的に介護する親類関係にある者であり、同居の有無は問わず、20歳以上の者とする。

II. 方法

1. 研究デザイン

半構造的インタビューによる質的記述的研究とした。

2. 研究対象者

対象は、関東圏A市に所在する6か所の訪問看護ステーションに勤務する訪問看護師6名である。管理者より、終末期がん療養者と家族介護者に対する在宅看取りに向けた支援経験が3年以上であり、おおむね10事例を有する者の中から推薦された者とした。本研究の対象を訪問看護師とした理由は、終末期がん療養者の在宅療養の最も身近な支援者として、療養者本人へはもちろん、療養者を支える家族介護者を支援し、療養者本人と家族介護者の状態を見極め、看取りに向けた支援を行っていることから、家族介護者に必要とされる特徴を捉えることが可能であると考えたためである。

3. データ収集

訪問看護師の基本属性ならびに語られる事例の基本属性について質問紙で把握したのち、インタビューガイドを用いて、1対1の半構造的インタビューを45～60分程度で実施した。事例は、実際に在宅で終末期がん療養者を看取った家族のうち、研究対象者である訪問看護師が支援した者を1事例ずつ挙げてもらった。インタビューの内容は、該当事例について、家族介護者が在宅看取りにむけた介護を継続できていると考えられる、家族介護者の特性や家族介護者を取り巻く環境、またそれらを踏まえて、訪問看護師として実践した具体的な支援内容等である。インタビューは対象者の許可を得たうえでICレコーダーに録音ならびに記録した。データ収集期間は2017年3～5月である。

4. 分析

質的記述的研究の分析方法(グレッグ美鈴, 2016; John, 2018)を参考に行った。ICレコーダーで録音した内容もしくはメモした記録をすべて逐語録化した。逐語録より文脈ごとに本研究の主題である、“終末期がん療養者の在宅看取りに必要とされる家族介護者の特徴”と理解できる最小単位のデータを抜き出しコード化した。その後、コードの意味に留意しながらサブカテゴリー化し、さらにカテゴリー化した。分析の信頼性と妥当性(ウヴェ・フリック, 2013; グレッグ美鈴, 2016; John, 2018)を高めるために、地域看護を専門とする複数の研究者で分析を実施し、分析と議論を繰り返した。また分析中には、訪問看護経験と質的研究を行った経験をもつ地域看護学の研究者にスー

パーバイズを受けた。分析後は、協力者となった訪問看護師3名に結果を提示し、意見交換のうえ、結果の解釈への同意が得られた。

5. 倫理的配慮

研究対象者である訪問看護師に本研究の目的および方法、研究参加への任意性、個人情報の保護などについて、研究者より文書および口頭にて説明し、自由意思に基づき同意を得て実施した。なお、本研究は所属する研究倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号 A130725017)。

III. 結果

1. 対象者および事例の概要

対象である訪問看護師6名の基本属性について、年代は30～50代であり、訪問看護経験年数は3～18年であった。語られた事例について、療養者の年代は60～90代であり、男性4名、女性2名、主要ながんの部位は、肺、膵臓、咽頭、大腸などであった。主たる家族介護者の年代は、40～80代であり、全て女性であり、療養者との続柄は妻もしくは娘であった。

2. 終末期がん療養者の在宅での看取りに求められる家族介護者の特徴

分析の結果、12のサブカテゴリー、6のカテゴリーが見出された。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーは《 》, コードは「 」を用いて示す。また、サブカテゴリーの意味合いを含みカテゴリーの内容を象徴する代表的な語りの内容を斜体で示し、語りを得た研究協力者をA～Fで表す。

表1 研究協力者の概要

	A	B	C	D	E	F
年代	40代	40代	40代	40代	50代	30代
性別	女性	女性	女性	女性	女性	女性
看護師経験	20	27	15	18	35	19
訪問看護経験	14	16	3	12	18	3
勤務形態	常勤	常勤	常勤	常勤	管理者	常勤

表2 事例の概要

	a	b	c	d	e	f
療養者						
年代	70代	70代	90代	70代	60代	70代
性別	女性	男性	男性	男性	男性	女性
がんの部位	膵臓	大腸	肺	肺	咽頭	大腸
家族介護者						
年代	50代	70代	80代	60代	60代	40代
性別	女性	女性	女性	女性	女性	女性
続柄	娘	妻	妻	妻	妻	娘

1) 【療養者に近づく死に対する受け止め】

家族介護者は、最初のうちは療養者に訪れる死を理解できずに戸惑う様子もみられるが、療養開始から早い段階で目の前にいる療養者に起きている《終末期の病状を捉え》ていた。また治療の段階ではどうにか生きる方法を考えていたが、呼吸状態の変化など臨終に向かう療養者の状態を目の当たりする

表3 終末期がん療養者の在宅での看取りに求められる家族介護者の特徴

カテゴリー	サブカテゴリー	コード(抜粋)
療養者に近づく 死に対する受け止め	終末期の病状を捉える	家族がどのように療養者さんの今の状態を捉えられているかが肝となる 最初は亡くなるということは分からず、結構右往左往はしていたけれど、案外病状を認めることが早かった
	近づく死を意識する	治療がもうありません、家で看取ってくださいと言われても、結局生きることを調べていて死ぬことを調べていないから死を考える時間が大事になる 早いうちから食事を止めることによって罪悪感があるが、それが人間にとって真の姿で呼吸も苦しがる姿をみて、何となく家族も家で看取ることが正しいことだと思うようになる 家族が療養者の死をどう受け止めるかであり、家族の死生観や家族関係が影響する
療養者の看取りに向けた 状態変化の理解	状態変化を見極める	いつもと状態が違うということを把握し、「状態が今日ちょっと違うんだよね」ということを言うてくる 家族は療養者の最期をイメージできないので、「呼吸が下顎になりますよ」とか「走った後、私たちも上がりますよね」という指導をする
	起こりうる変化を予測する	痛みが出るなど、自分たちの考えている想像以上のことを言われるとわからないので予め伝える 家族はやはり突発的なことができず、自分たちの力じゃ治せないことに対する不安はすごい強いので、可能性のある症状は話しておく 説明しているときは分かりましたと言うけど、いざというときには電話が来て、「今痛がっているけどどうすればいいですか」という。説明はしているけど、結局また電話が来るので、その都度説明する
療養者の看取りに向けた 状態変化への対処	臨終に向けた行動をとる	亡くなる過程は説明している時には家族は分からないが、実際の場面では言われた通りに動ける 「これはレベルが落ちている状況だから、次は呼吸がおかしくなるから、そうになったら私たちを呼んでね」と言うように、どこに一番に電話をするか、そのルートだけはしっかり伝える
	症状管理や介護方法を 模索する	「こうなったら電話をください」など、こちらの言ったことをそのまま実行できるかが一つ重要となる 家族は自分たちで、ネット環境もあるのでいろいろな情報を集めて、「この薬は母とか父に使えますか」と聞いてくる 終末期が近づくにつれてどういう睡眠薬を使ってあげればいいかとか、オピオイドの薬についてすごく勉強している 介護するに当たってすごく便利な物品とか、身の回りのことに使えるグッズや補助具を使う
	自宅での療養に 希望をもつ	家に帰ってきて良かった、好きなものを食べられて痛みもなく、これがずっと続けたいという感じで、希望を持たれている。告知はされているけど、うまく痛みと病状の進行と付き合って頑張りたいという意欲的な面がある 現実を分かっているけど希望を持っている人が多い。意外と案に自宅で過ごさせていて、このままいけるのかなと思われている方も多し。でも、先生からは厳しいことを言われており、それは分かっていますと言う 家族は自分が気持ちをしっかり持って支えようという強い思いがある
最期まで自宅で 看るという覚悟	最期まで自宅で 支えたいと思う	自宅で見るということは、主婦で家のことをやってきて、その経験が大きく、おむつ交換や食事介助など抵抗なくすんなりできる。最後までしっかり頑張りたいという印象を受ける 自宅で過ごすというのは本人の意思だけじゃどうにもならず、本人の意思より家族の意思が重要になる
	終末期を支える 体力と精神力を備える	体力や健康面など家族の身体状況と、評価しにくい精神的な強さが必要になる 不安になりやすいとか動揺しやすいとか不安定になると難しい 療養者の状態が急に落ちてくる状態が精神的につらく、支えが必要になる
家族介護者の 心身の健康維持	介護から離れる 時間をもつ	趣味があればなるべく罪悪感を持たないで行ってもらおう。そこで切り換ええないと、うまく介護もしていけない 家族がつぶれたら生活は破たんするためなるべく外に出てもらい介護の時間から離す。死を感じながらの生活から、引き離す
	自分以外の家族を頼る	必ず疲弊はするため、妻以外に介護を手伝う家族が必要になる。妻だけであつたら家には帰れなかったと思う 支える方が一人というのが難しい。家族が多ければ多いほうが、サポートする体制も数があるので可能になる 「いつでも帰ってきていいよ。入院できるんだよ」というところがあると、安心して生活を続けられる 自分だけだと行き詰ってしまうため、困ったときに相談する相手が必要になる

ことで徐々に療養者に「近づく死を意識」し、その現実を受け止めていた。

「私たちが家で看取るといのはずっと聞いていますし、家族は揺れているし、でも看取るといえば、やっぱり静かに眠って枯れ木のようになってほしい。なので、早いうちから食事は止めますし、止めることによって罪悪感があると思うんですけど、それが人間にとって真の姿だし、そこまでくるとそんなに呼吸器の方は結構苦しがることも多いですけど、ただ何となく家族もこれで家で看取ることがやっぱり正しいことだということは思っている。(A)

2)【療養者の看取りに向けた状態変化の理解】

家族介護者は、日々の療養者の状態を観察し、いつもの状態と異なることを察知し、訪問看護師より指導された臨終に向けた徴候の具体的なイメージをもとに、療養者の「状態変化を見極め」ていた。またその変化を見極めた上で、痛みの出現

など臨終に向けて可能性のある症状を理解し「起こりうる変化を予測」していた。

「家族はやはり突発的なことができない。自分たちの力じゃ治せないことに対する不安はすごい強いと思うんです。夜中に痛いと言われたらどうしよう。苦しいと言われたらどうしよう。なので、亡くなる過程は予め全部説明して、乗り切ってもらっているのかなと。(A)

3)【療養者の看取りに向けた状態変化への対処】

家族介護者は、療養者の意識レベルの低下や呼吸状態の変化等、臨終に向けた状態に応じて、連絡すべきタイミングで訪問看護師に連絡し「臨終に向けた行動をとる」様子がみられた。また看取りに向け変化する療養者の状態に合わせ、眠剤や痛み止めなど療養者に使用できる薬剤を自ら調べ訪問看護師に提案することや、介護において便利なグッズなどを手配し、「症状管理や介護方法を模索」しながら変化していく療

養者の状態に対処していた。

その時の呼吸状態が下顎になってきたとかいうのであれば、このままいくと亡くなっちゃうよというのは、やっぱりその時の患者さんの状況を見て、毎週私たちも行くじゃないですか。その中でどんどん落ちてくるわけなので、排尿がないなどになったらそれは家族にも言います。呼吸がもうおかしいとか、レベルが落ちているという場合には「これはレベルが落ちている状況だから、このまま次は呼吸がおかしくなるから、そうやってくと私たちを呼んでね」と。ルートだけはしっかり言っています。どこに一番に電話をするか。そうすると家族の方から連絡がちゃんときますね。(B)

4)【最期まで自宅で見るとの覚悟】

家族介護者は、療養者の厳しい状態を理解していながらも、住み慣れた自宅において療養者の望む穏やかな生活を続け、このまま病気の進行と付き合い頑張ってほしいという願いをもち、療養者との最期の「自宅での療養に希望をも」っていた。またその最期までの期間を、介護者として責任をもって「自宅で支えたい」と覚悟する様子がみられた。

帰ってくると家に帰ってきて良かったよと。好きなものを食べられて痛みもなくて、これがずっと続けばいいなという感じで。割と希望を持たれているので、告知はされているんだけど、うまく痛みと病気の進行と付き合い頑張ってほしいという、割とそういう意欲的な、意欲的とまでは言い過ぎですけど、あまり落ち込んでいますという状況ではなかったかなと。(F)

5)【家族介護者自身の健康維持】

家族介護者は、臨終に向かい厳しい状況になる療養者の終末期を支えるために、不安や動揺を乗り越えられる「終末期を支える体力と精神力を備える」ことが求められた。一方で、日々を終末期における療養者の介護のみの時間で過ごすことは、常に死を感じながらの生活することとなり、時に、自身の趣味などの時間を確保することで、「介護から離れる時間をもち」心身の健康状態を保つことが求められた。

介護者がつぶれたらこの生活は破たんするし、家で過ごせないんだからと言ったりして、なるべく出てもらおうように話します。終末期のがんの人は死を感じながらの生活にずっとなっちゃうから、その場から引き離してあげないと、と思うのでなるべく出てもらおうです。(B)

6)【家族介護者と終末期を支えてくれる人の存在】

家族介護者が療養者の看取りに向けた療養生活を継続するためには、一人だけでは支えることが難しく、他の家族によるサポート体制をつくり「自分以外の家族を頼」っていた。また終末期を乗り切るためには、在宅での療養継続が難しくなる万一の際に、入院できる場所があることや、困ったときに相談できる「拠り所がある」体制が求められた。

お一人だとなかなか休息する時間がないので、精神的にも追い詰められちゃうかなと思います。療養者さんへのケアとか症状の管理とか、そういったことを含めて何かしら、お子さんが支えになっているというのはすごくあるかなと思います。

何となく傾向としてはご家族がいらっしゃる、家族が多いほうが最期まで見られるおうちが多いかなと思います。(F)

IV. 考察

本研究は、終末期がん療養者の在宅看取りに向けた家族介護者支援のためのプログラム開発に向けて、家族介護者に必要とされる特徴について、療養者本人と家族介護者の療養支援を行う訪問看護師の語りから明らかにしたものである。

【療養者に近づく死に対する受け止め】は、療養者の「終末期の病状を捉え」、「近づく死を意識する」ことより表された。終末期がんは他の慢性疾患と比較し、療養の開始から看取りまでの期間が速い(佐藤, 2011)。療養者の状態が日や週単位で変化する中で、家族介護者がいかに療養の開始時から終末期の病状を捉え、そのおかれた状況を受け止められるかが、今後の療養生活の継続を支える重要なポイントになると考えられる。終末期にある療養者への介護は、死を認識することを意味し、療養者の状態悪化や、医師から疾患の進行についての情報を得られた際に、特に近づく死を認識する(Janze, 2014)。本研究で語られたように、最初のうちは受け止められなくても、徐々に変化する療養者の状態を目の当たりにすることで、近づく死を意識し、人が亡くなっていく自然の経過として、その現実を受け止めることができるようになって考えられる。また終末期にある療養者の厳しい状態を認識することは、同時に家族介護者にとっては、介護者としての責任を受け入れるプロセスであり(Holm, 2014)、終末期がん療養者の在宅看取りに向けた療養の継続においては、在宅療養のできるだけ早い段階で、家族介護者が療養者の死を受け止めるプロセスの重要性が示唆された。

【療養者の看取りに向けた状態変化の理解】は、療養者の「状態変化を見極め」、「起こりうる変化を予測する」ことより表され、【療養者の看取りに向けた状態変化への対処】は「臨終に向けた行動をとる」こと、「症状管理や介護方法を模索する」ことより表された。終末期がん療養者の介護には、看取りまでの期間の速さから、日々終末期に伴う療養者の状態を見極めながらその段階を理解するとともに、今後看取りに向けて起こりうる変化を予測し、その予測に応じた行動をとることが求められる。しかしながら、本研究の語りから、家族介護者は自身が想像する以上のことは見えない現状や、急な症状の変化に戸惑う様子も見られた。在宅での終末期療養には家族介護者の存在は必要不可欠であるが、終末期における家族介護者の準備状態が不十分であることが指摘されている(Funk, 2010)。終末期における介護の準備状態が不十分な場合には、不安や抑うつを生じやすく、十分である場合には、介護におけるポジティブな経験が高く、不安が少ないことが明らかとなっている(Henriksson, 2013)。したがって、終末期における家族介護者の準備性を高めることが重要な介入として着目されており(Harrop, 2014)、家族介護者が安定した状態で、在宅看取りに

向けた療養者の看取りへの対処が可能となるよう準備性を高めていくことが課題であると考え。一方、本研究で語られた事例からは、終末期がん特有の疼痛コントロールを行うに際し、オピオイドを家族介護者が自ら調べ、医療者に提案する様子や、症状緩和や日常の介護において、家族介護者が工夫する様子がみられ、自ら積極的に看取りに向けた介護を担う姿勢が表されていた。このような家族介護者の意欲を踏まえながら、看取りに向けた準備能力を高めていくことが重要である。

【最期まで自宅で看するという覚悟】は、《自宅で療養に希望をもち》、《最期まで自宅で支えたい》という思いより表された。また【家族介護者の心身の健康維持】は、《終末期を支える体力と精神力を備える》こと、《介護から離れる時間をもつ》ことより表された。終末期がん療養者の在宅死には、療養者本人の希望とともに、家族介護者が在宅での療養を希望していることが条件として挙げられる(Ishikawa, 2018; Ishikawa, 2013; Fukui, 2011)。本研究においても語られた事例から、終末期という状態はわかっていながらも、家族介護者は愛する家族との最期の時間を自宅で過ごすことに希望を持ち、そこに支える者としての責任が見られた。一方で、そのような家族介護者の希望や覚悟を維持するためにも、家族介護者自身が療養生活を継続できるだけの体力と精神力を保つことの必要性が示された。また語られた事例では介護から離れる時間をもっていたように、近く訪れるであろう療養者の死は、家族介護者の人生や生活の一部として理解することも必要であり、時に“家族の死”から切り離す時間の確保も重要であることが示唆された。がん療養者の家族介護者には、睡眠障害や疲労の蓄積など身体的な健康問題が生じ(Stenberg, 2010)、不安や抑うつ、ストレス、緊張などの精神的な健康問題は、療養者の身体機能の低下や療養者の死が近づくにつれ、増大する(Northouse, 2012)。また仕事の調整や自身の生活での役割を管理することの難しさ、孤独感を抱えるなど(Stenberg, 2010)、様々な苦悩を生じている。終末期がん療養者の在宅死には、家族介護者の健康状態が良いことや心理的苦悩が低いことが関連することがわかっている(Costa, 2016)。したがって、看取りに向けて日々状態が変化する厳しい状況の中において、家族介護者自身の心身の健康を維持しながら、療養生活を継続することのできるスキルが求められる。また療養者の死後も、家族介護者は自身の人生を歩んでいくため、自身の趣味や社会的な役割を継続して遂行することも必要であると考え。

【家族介護者と終末期を支えてくれる人の存在】は、《自分以外の家族を頼る》ことや、《拠り所がある》ことより表された。日々、近づく死に向けた介護の継続には、家族介護者自身を支えてくれる人の存在が重要である。在宅でがん療養者を看取った家族の経験を明らかにした研究では、先の見通しの立たない不確かな状況下での介護に苦慮しながらも、助けを求められる身近な家族や専門職に精神的に支えられ、安心して介護を継続していたように(加利川, 2017)、療養者と家族介護者を良く知った家族や日々療養者と家族介護者の支援を行っ

ている医療者など、家族介護者自身が、できるだけ遠慮の少ない形で支えてくれる人の存在が必要不可欠であると考え。一方で、自宅での終末期療養についての意識調査においては、在宅療養の継続が困難と考える理由について、「症状の悪化時の不安」とともに、「すぐに医師や看護師の訪問が受けられるか不安」、「病院に入院できるか不安」が上位に挙げられている(厚生労働省, 2018c)。本研究で得られた語りからも、在宅療養中に何かあった際には入院できる場所があるといった拠り所の重要性が示されたように、在宅看取りに向けた家族介護者は、経験したことのない家族の看取りを前に、常に不安があると考え。その不安を緩和できるよう、療養者と家族介護者の終末期を支えられる体制の整備が課題であると考え。

以上に見出された家族介護者の特徴を踏まえ、終末期がん療養者の在宅看取りに向けた家族介護者支援プログラム開発における示唆として、以下3点が考えられる。

1点目は、家族介護者が療養者の死を受け止め、看取りへの準備性を高めていくための支援である。とりわけ終末期がんは、状態の変化が早いこともあり、家族介護者ができるだけ早い段階で療養者の死を受け止められることができるよう、家族介護者が捉えている療養者の状態を踏まえ、働きかけていくことが必要である。そして家族介護者の受容の状態に応じて、看取りに向けた療養者の状態の変化や必要な対処を教育していく。また終末期がん療養者の介護者における満たされないニーズには、情報に関するものが多く、療養者の疾患や治療の情報、ケアに関連する情報を含んでおり(Wang, 2018)、これらの情報も含めて、家族介護者に適切な情報提供が行われることが必要である。

2点目は、療養者との最期を自宅で過ごすという家族介護者の希望と覚悟を支え、家族介護者の心身の健康維持のためのスキルを獲得することである。家族介護者が療養者の在宅死を希望していることは、在宅死の実現に重要な要素である。療養者の在宅看取りに向けて、家族介護者の希望と覚悟を支えながらも、一方でその責任から自身の心身の健康管理を後回しにしてしまうことが懸念されるため、自身で健康維持が可能となるようなスキル獲得に向けたプログラム開発が必要である。その際には、家族介護者が療養者の看取り後も自身の人生や生活を歩んでいくことができるよう、療養中から先を見据えた支援をしていくことも重要である。

3点目は、住み慣れた自宅で最期まで過ごしたいと願う、療養者と家族介護者を支える体制の整備である。多くの人々が、出来るだけ住み慣れた自宅で家族と最期まで過ごしたいと希望する一方で、実際に在宅看取りが叶う者は少ない現状がある。療養者本人ならびに家族介護者は、終末期という不安定な状態を初めて経験することとなり、不安は尽きない。人生の最期に家族で安心して療養生活を送ることができるよう、緊急時の訪問体制や、いざという時に入院可能な後方ベッド等の整備が不可欠であろう。また国民の中には、在宅療養を希望しながらも、在宅ケアに関する知識の不足から、それを選択できず

にいる人も少なくない可能性も指摘されており(荒井, 2019), 今後看取りを迎える多くの人々が自身や家族の最期を考えることが出来るよう, 終末期における在宅療養の普及・啓発を図っていくことも重要である。

本研究の結果は, 関東圏A市における訪問看護ステーションに勤務する訪問看護師6名を対象に, 1市内の比較的高齢な終末期がん療養者の在宅看取りにおいて, 妻もしくは娘が介護を担った事例における家族介護者の特徴を明らかにしたものである。このため, 本質的に対象固有のものであって, 一般化には限界がある。終末期がん療養者の在宅看取りは, 療養者ならびに家族介護者の特性や地域の特性によって異なることが考えられる。よって今後は, 家族支援プログラムの開発に向けて, 異なる対象者特性や, 対象地域における家族介護者の特徴を明らかにすることによって, 検討していく必要がある。また本研究で記述された家族介護者の特徴は, 支援者である訪問看護師による語りから得られた結果であり, 今後は療養者の在宅看取りに向けて介護を担う家族介護者本人からの語りも踏まえた特徴を記述し, それらをあわせて家族支援プログラムを検討していくことも課題である。

V. 結論

本研究の目的は, 終末期がん療養者の在宅看取りに向けて求められる家族介護者の特徴について, 訪問看護師の視点から明らかにし, 家族支援プログラム開発に向けた支援方策を検討することであった。終末期がん療養者の在宅での看取りに求められる家族介護者の特徴は, 【療養者に近づく死に対する受け止め】, 【療養者に起こる看取りに向けた状態変化の理解】, 【療養者の看取りに向けた状態変化への対処】, 【最期まで自宅で看るという覚悟】, 【家族介護者の心身の健康維持】, 【家族介護者と終末期を支えてくれる人の存在】であることが明らかとなった。これらを踏まえ, 今後の支援方策は, 1点目には家族介護者が療養者の看取りへの準備性を高めていくための支援が, 2点目には家族介護者が在宅療養の継続に必要な心身の健康維持のためのスキル獲得の支援が, 3点目には在宅看取りを希望する療養者と家族介護者を支える体制整備の必要性が示唆された。

倫理審査機関名

横浜市立大学医学研究倫理審査委員会
平成25年7月25日承認番号:A130725017

利益相反の有無

なし

謝辞

本研究にご協力いただいた訪問看護師の皆様にご心より御礼申し上げます。

本研究は, 日本学術振興会科学研究費若研究手 B, 課題番号 JP16K21270(研究代表者:伊藤絵梨子)の助成を受け実施した。

文献

- Aoyama,M., Sakaguchi,Y., Morita,T., Ogawa,A., Fujisawa,D., Kizawa,Y.,... Miyashita M(2018). Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psychooncology*, 27(3):915-921. Doi: 10.1002/pon.4610. Epub 2018 Jan 9.
- 荒井康之, 鈴木隆雄, 長島晃司, 福地将彦, 小坂由道, 太田秀樹(2019). 在宅ケアを受けたがん患者の療養場所の希望と実際. *日本プライマリ・ケア連合学会誌*, 42(3)150-157.
- Chi,N.C., Demiris,G., Lewis,F.M., Walker,A.J., Langer,S.L (2016). Behavioral and Educational Interventions to Support Family Caregivers in End-of-Life Care: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*, 33(9):894-908. Doi: 10.1177/1049909115593938. Epub 2015 Jul 7.
- Costa,V., Earle,C.C., Esplen,M.J., Fowler,R., Goldman,R., Grossman, D., ...You,J.J(2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care*, 20;15:8. Doi: 10.1186/s12904-016-0077-8.
- Fukui,S., Fujita,J., Tsujimura,M., Sumikawa,Y., Hayashi,Y., Fukui,N(2011). Late referrals to home palliative care service affecting death at home in advanced cancer patients in Japan: a nationwide survey. *Ann Oncol*,22(9):2113-2120. Doi: 10.1093/annonc/mdq719. Epub 2011 Feb 9.
- Funk,L., Stajduhar,K., Toye,C., Aoun,S., Grande,G., Todd,C(2010). Part 2:home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliat Med*,24:594-607. Doi: 10.1177/0269216310371411. Epub 2010 Jun 24.
- Ferrell,B., Wittenberg, E(2017). A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA Cancer J Clin*, 8;67(4):318-325. Doi: 10.3322/caac.21396. Epub 2017 Mar 20.
- グレッグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江(2016). 主な質的研究と研究手法, よくわかる質的研究の進め方・まとめ方看護研究のエキスパートをめざして. 第2版(64-84). 東京:医歯薬出版.
- Harrop, E., Byrne, A., Nelson, A(2014). “It’s alright to ask for help” findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC Palliat Care*, 17;13:22. Doi: 10.1186/1472-684X-13-22. eCollection 2014.
- Henriksson,A., Arestedt, K(2013). Exploring factors and

- caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. *Palliat Med*, 27:639-646. Doi: 10.1177/0269216313486954. Epub 2013 May 13.
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., Öhlen, J. (2014). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process. *Palliat Support Care*, 13(3):767-775. Doi: 10.1017/S1478951514000558.
- Ishikawa, T., Fukui, S., Okamoto, Y. (2018). Advance care planning and home death in patients with advanced cancer: a structured interview analysis. *International journal of palliative nursing*, 24:9:418-426. Doi: 10.12968/ijpn.2018.24.9.418.
- Ishikawa, Y., Fukui, S., Saito, T., Fujita, J., Watanabe, M., Yoshiuchi, K. (2013). Family preference for place of death mediates the relationship between patient preference and actual place of death: a nationwide retrospective cross-sectional study. *PLoS One*, 8(3):e56848. Doi: 10.1371/journal.pone.0056848. Epub 2013 Mar 8.
- Janze, A., Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *Int J Palliat Nurs*, 20(10):494-501. Doi: 10.12968/ijpn.2014.20.10.494.
- Jho, H. J., Choi, J. Y., Kwak, K. S., Chang, Y. J., Ahn, E. M., Park, E. J., ... Kim, S. H. (2016). Prevalence and Associated Factors of Anxiety and Depressive Symptoms Among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Korea: A Nation-Wide Cross-Sectional Study. *Medicine (Baltimore)*, 95(22):e3716. DOI: 10.1097/MD.0000000000003716.
- John, W. C., J. David. C. (2018). Chapter 9 Qualitative Methods, Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. 5th edition, (179-211). SAGE Publications.
- 加利川真理 (2017). 在宅でがん患者を看取った配偶者が死別後に捉える介護体験とその意味付けに関する研究. *家族看護学研究*, 23(1), 39-51.
- 厚生労働省 (2018a): 人口動態統計確定数死亡, 死因(死因年次推移分類)別にみた性・年次別死亡数及び死亡率(人口10万対), https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450011&tstat=00001028897&cycle=7&year=20180&month=0&tclass1=000001053058&tclass2=000001053061&tclass3=000001053065&stat_infid=000031883934&result_back=1 (2020年10月24日アクセス)
- 厚生労働省 (2018b): がん対策推進基本計画, <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313.html>
- 厚生労働省 (2018c): 人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書, 平成30年3月, <https://www.mhlw.go.jp>
- /toukei/list/saisyuiryo_a.html (2020年10月24日アクセス)
- 厚生労働省 (2018d): 人口動態統計確定数死亡, 主な死因(死因年次推移分類)別にみた性・死亡の場所・年次別死亡数及び百分率, https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450011&tstat=000001028897&cycle=7&year=20180&month=0&tclass1=000001053058&tclass2=000001053061&tclass3=000001053065&stat_infid=000031883934&result_back=1 (2020年10月24日アクセス)
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol*, 10;30(11):1227-34. Doi: 10.1200/JCO.2011.39.5798. Epub 2012 Mar 12.
- 佐藤泉, 山本則子, 竹森志穂, 平野優子, 宮田乃有, 深堀浩樹, ... 山田雅子 (2011). 終末期の訪問看護における時期別の期間と訪問頻度の違い-がんとがん以外の事例の比較-. *日本看護科学会誌*, 31(1), 68-76.
- Stenberg, U., Cornelia, M. R., Christine, M. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*, 19(10):1013-25. Doi: 10.1002/pon.1670.
- ウヴェ・フリック (2013). 質的研究の評価基準, 新版質的研究入門<人間の科学>のための方法論. 初版(465-486). 東京: 春秋社.
- Waldron, E. A., Janke, E. A., Bechtel, C. F., Ramirez, M., Cohen, A. (2013). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psychooncology*, 22(6):1200-7. Doi: 10.1002/pon.3118. Epub 2012 Jun 25.
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care*, 23;17(1):96. Doi: 10.1186/s12904-018-0346-9.
- Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., Prigerson, H. G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*, 10;28(29):4457-64. Doi: 10.1200/JCO.2009.26.3863. Epub 2010 Sep 13.