

〔研究報告〕

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づけに関する研究

加利川真理¹⁾

要 旨

本研究は、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づけについて明らかにすることを目的とした。

がん患者の主介護者であった配偶者13名から、半構造化面接により得られたデータを質的帰納的に分析した。

その結果、配偶者は【思いどおりに進まない介護に苦慮する】が、【周囲の協力を得て介護を継続する】、【周囲からの支えによって安らぐ】ことで【介護の手立てを講じる】体験をしていた。これらの体験から【迫り来る最期を感じ取る】なかで【残された二人の時間を紡ぐ】、【理想とする相手の終焉を創りあげる】体験をしていた。また、【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】とともに【家族の存在を意識する】、【最期まで生き抜く姿から相手の存在意義を見出す】体験から【納得のいく死の迎え方に安堵する】、【生死の意味を思惟する】ことに至った。

一方で、【他者との距離を置く】配偶者は【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】体験をし続けていた。

それらの体験から【揺るぎない家族の関係性の自覚】、【周囲の存在の大きさ】等6つの意味づけが抽出された。一方で、【他者との距離を置く】体験をした配偶者は、これらのカテゴリーの一部を散見するのみであった。

在宅で療養するがん患者が在宅療養において求める家族および他者との人間関係が、配偶者の死別後に抱く意味づけに影響を及ぼす可能性があることが示唆された。

キーワード：看取り、在宅介護、配偶者、がん患者

1. はじめに

がん患者の増加の現状から2007年の「がん対策基本法」(厚生労働省, 2007)の施行では、その目標のひとつとして、がん患者の意向を踏まえ住み慣れた在宅での療養を選択できる患者数の増加が掲げられた。しかし、在宅での死亡率は年々減少傾向にあり、その中でもがん患者の割合は1割にも満たない(厚生労働省, 2011)。国民を対象にした終末期

の療養場所の希望調査によれば、自宅で最期まで療養したいと回答した者の割合は11%に留まり、7割近い国民が実現困難としている。その理由には、急変時の対応に関する患者や家族の不安、家族介護者への負担があげられており(厚生労働省, 2010)、在宅療養の進まない要因にもなっていると考えられる。

その一方で、在宅で終末期がん患者を介護する家族は、常に患者の傍にいて、些細な変化を察知し死を身近に感じる苦悩を抱きながらも(柴田, 佐藤, 2007; 川上, 2012)、家族なりに介護の方策を創り(Steele, Fitch, 1996; 東, 永田, 2003; 長

1) 広島大学大学院医歯薬保健学研究科博士課程後期

江, 2007), 看取りに専心していた。また, 家族員は家族の繋がりを再考することや看取り後の生活を見通すことで, 家族の絆を築いていた(山手, 2009)。これらの報告は, 家族員の主介護者に焦点を当てた研究である。その中でもこと配偶者に目を向けると, 長い間築き上げてきた家庭とパートナーの両方の喪失に苦しみを抱えていたが, 患者を取り巻く状況を客観的に捉え直し, 自己の役割を認識することで患者へ尽くすといった対処を取っていた(加藤, 水野, 2009; 実藤, 2009)ことが明らかとなった。

このように, 死別前の家族介護者は, 患者の死を間近に感じ, 苦悩を抱きつつも, 看取りまで覚悟したうえで, 介護に専心する一方で, 家族の繋がりを見つめ直す機会も得ていた。しかし, 死別体験をした家族員は, 悲嘆プロセスを通して悲しみや苦悩といった感情を抱き, 特に配偶者は, 他の続柄と比べ, 精神的問題を抱える割合の高さが明示されている(坂口, 柏木, 恒藤他, 1999)。また, 生活上の変化で最もストレスの高い出来事は配偶者の死別であり(Holmes & Rahe, 1967), 他の家族員の看取りと比べ配偶者のそれは, 死別後の悲嘆作業に大きな影響を及ぼすと考えられる。しかし, 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づけについて明らかにされておらず, 死別後を踏まえた在宅でがん患者を介護する配偶者の看護援助を考えていくことは難しいと言える。

わが国の現状として, 遺族ケアにおいて制度上の報酬がなく, 各々の訪問看護ステーションに委ねられていることから, 遺族へのケアが十分に行き届いていると言いがたい。しかし, 在宅でがん患者を介護し看取った配偶者が自らの生き方を考えられるよう死別前から支援していくことは重要であると言える。そのため, 配偶者が死別後に捉える介護体験とその体験をいかに意味づけているかを明らかにすることで, 患者を看取った配偶者への理解が深まり, 死別後を踏まえた配偶者への看護援助の示唆が得られると考えた。

そこで, 本研究は, 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づけについて明らかにすることを目的とした。

II. 用語の定義

本研究では以下の用語について定義する。

看取り: がん患者が終末期と診断され死を迎えるまで自宅で看病し, 見送ることとする。

体験: 在宅でのがん患者の介護を振り返る中で, 配偶者が受け止めた患者や自分自身, 周囲の状況と, それに対する思い, 行動とする。

意味づけ: がん患者を介護することによって生じた体験を自分の人生の流れの中に位置づけ, その体験から配偶者が探求し見出す意義や価値とする。

III. 研究方法

1. 研究参加者の選定

研究参加者は, がん患者を在宅で看取った主介護者であった配偶者とした。また, Maciejewski, Zhang, Block et al. (2007) や佐野, 草島, 白井他 (2014) が実施した配偶者の悲嘆や成長に関する研究結果をもとに, 強い悲嘆時期を過ぎなおかつ介護当時を振り返ることが可能な時期である, 患者との死別後半年から2年経過した者とした。研究参加候補者については, 患者との死別後も遺族との関わりをしているA県内の4施設の訪問看護ステーション管理者に本研究の趣旨を説明し, 紹介を依頼した。

研究参加者の概要については表1に示す。研究参加者は, 女性11名, 男性2名であり, 在宅における介護が必要となった期間は20日間から3カ月で, 患者の死から面接までの期間は6カ月から2年であった。また, 全ての研究参加者は, 入院中に終末期の診断を受けて在宅療養へ移行した患者の配偶者である。さらに在宅療養は, 患者からの要望によるものであった。

表1. 研究参加者の概要

| 研究参加者 | 患者との関係 | 年齢 | 患者の病名 | 終末期と診断されてから看取りまでの期間 | 介護が必要となった期間 | 看取り後から面接までの期間 |
|-------|--------|------|----------------|---------------------|-------------|---------------|
| A | 妻 | 60歳代 | 胃癌, 前立腺癌 | 20日間 | 20日間 | 12カ月 |
| B | 夫 | 60歳代 | 肺癌 | 4カ月 | 3カ月 | 24カ月 |
| C | 妻 | 60歳代 | 胃癌 | 1カ月半 | 1カ月 | 6カ月 |
| D | 妻 | 30歳代 | 脳腫瘍 | 2カ月半 | 1カ月半 | 13カ月 |
| E | 妻 | 60歳代 | 下咽頭がん | 1カ月半 | 1カ月 | 15カ月 |
| F | 妻 | 70歳代 | 肺癌 | 4カ月 | 3カ月 | 19カ月 |
| G | 妻 | 70歳代 | 肝臓癌, 中咽頭癌 | 6カ月 | 2カ月 | 21カ月 |
| H | 妻 | 50歳代 | 胃癌 (肝転移, 副腎転移) | 3カ月 | 1カ月 | 16カ月 |
| I | 妻 | 50歳代 | 胆管癌 | 5カ月 | 1カ月 | 24カ月 |
| J | 妻 | 70歳代 | 前立腺癌, 肺癌 (骨転移) | 21カ月 | 2カ月 | 24カ月 |
| K | 妻 | 50歳代 | 大腸癌 | 10カ月 | 1カ月 | 12カ月 |
| L | 夫 | 60歳代 | 卵巣癌 | 9カ月 | 2カ月 | 20カ月 |
| M | 妻 | 60歳代 | 大腸癌 | 15カ月 | 2カ月 | 14カ月 |

2. データ収集方法

プライバシーの保てる研究参加者の自宅, または訪問看護ステーションの一室で半構造化面接を実施した。面接内容は, ①在宅療養中の患者の状態と介護状況, ②研究参加者の介護中の生活の様子, ③研究参加者が患者の介護を通して感じたこと, 考えたこと, ④自宅での介護体験を振り返って, その体験の意味や価値をどのように考えているか, といった項目を含めた。面接内容は研究参加者の許可を得て, ICレコーダーに録音した。調査期間は2013年8月から11月, 面接時間は1時間から2時間程度, 面接回数は1回であった。

3. 分析方法

録音した内容を逐語録にしたうえで, 質的帰納的分析を行った。逐語録を熟読し, 配偶者が死別後に捉えた在宅で終末期がん患者を介護した体験, および在宅で介護した体験の意味づけに関する表現をしていると考えられる内容に注目し, 研究参加者の表現に忠実にコード化したうえで, 意味内容の類似性に沿ってサブカテゴリー, カテゴリーに分類し, それぞれの意味を表すように命名した。最後に, カテゴリー間の関係性を検討し, それを構造化した。分析の過程においては, 継続的なスーパーバイズを受けることにより, 信頼性・妥当性の確保に努めた。なおスーパーバイズは, がん看護学と在宅看護学の研究者2名から受けた。

4. 倫理的配慮

研究協力の依頼が得られた訪問看護ステーション管理者に, 研究参加者の条件に該当する者の選定を依頼した。また, 患者の死後, 看護師が遺族訪問した際, 身体的, 精神的に問題がないと判断し, なおかつ事前に管理者が電話し, 研究依頼しても可能であると判断した者に研究の概要を説明してもらった。その際, 研究者から研究の趣旨と倫理的配慮について記した文書と研究説明についての承諾書を送付してもよいと返答があった者にそれらを送付し, そのうち研究者から研究説明を受けることに承諾した者に, 研究者が連絡を取った。後日, 研究者は研究参加候補者に面会し, 研究の趣旨と倫理的配慮について文書と口頭で説明し, 研究への同意を確認したうえで, 実施した。なお本研究は, 神戸市看護大学倫理審査委員会の承認を得て行った。

IV. 結果

1. 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

分析の結果, 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して抽出したコードから, 41のサブカテゴリーにまとめられ, さらに14のカテゴリーが抽出された。カテゴリーの関係性を図1を用いて説明する。なお以後, 患者を「相手」と表現する。

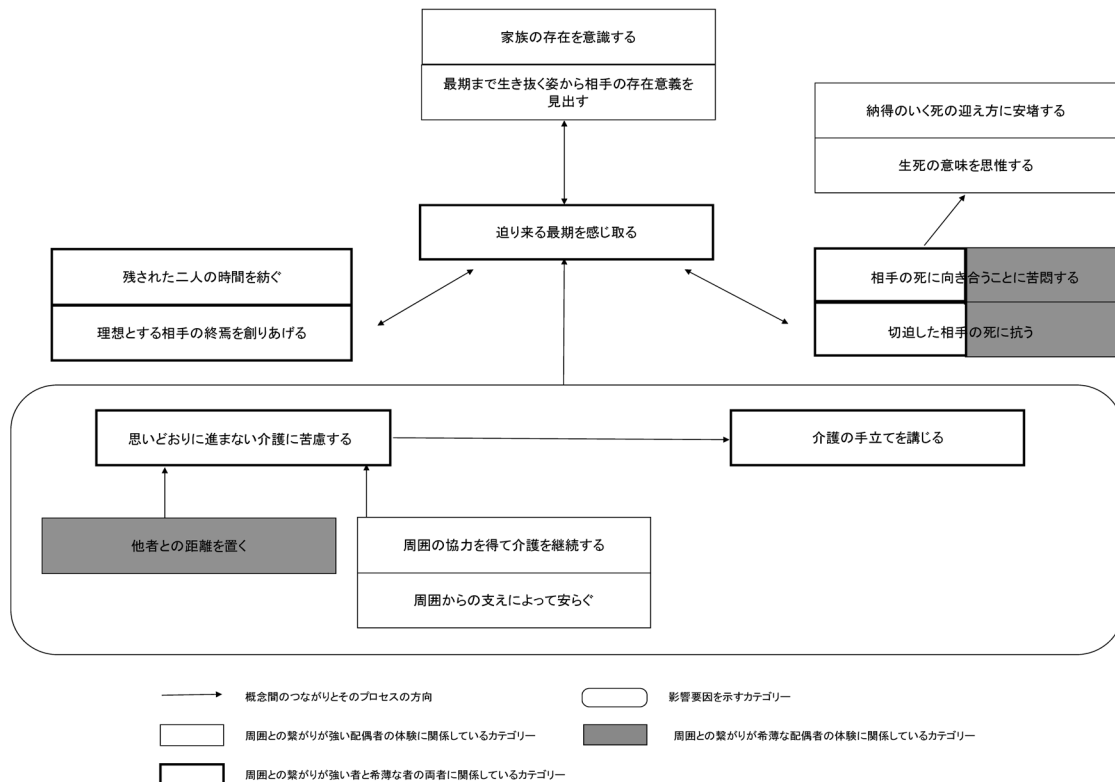


図1. 在宅でがん患者を看取った配偶者が死別後に捉える介護体験

配偶者は、在宅療養開始当初、相手の病状や衰えが進むにつれ【思いどおりに進まない介護に苦慮する】体験をしながらも、【周囲の協力を得て介護を継続する】、【周囲からの支えによって安らぐ】という体験を通して【介護の手立てを講じる】といった体験をしていた。これらの体験を通して、配偶者は【迫り来る最期を感じ取る】なかで【残された二人の時間を紡ぐ】体験をしながら【理想とする相手の終焉を創りあげる】体験をしていた。こうした体験はまた、【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】体験ともなっていたが、同時に【家族の存在を意識する】、【最期まで生き抜く姿から相手の存在意義を見出す】体験にもつながり、【納得のいく死の迎え方に安堵する】、【生死の意味を思惟する】といった体験に至っていた。

一方で、【他者との距離を置く】体験をしていた一部の配偶者は、最期まで【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】体験が続いていた。

2. 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に関する各カテゴリーの説明

在宅でがん患者を介護し看取った配偶者の介護した体験についてカテゴリーの内容を説明する。これらのカテゴリーとサブカテゴリーおよび代表的データを以下に述べる。なお文中の【 】はカテゴリー、サブカテゴリーを []、コードを〈 〉で表記する。また「斜体文字」は配偶者の語りを示す。

1) 周囲の協力を得て介護を継続する

このカテゴリーでは、配偶者が家族や専門職者など周囲の人から様々な支援を得ながら、介護を継続することが示された。配偶者は、「子供二人はこういうもの（点滴ルート）が危なくなってしまったので日常の大半を親に預かってもらっていた」という語りから抽出された〈手のかかる子育てを両親に任せ、相手の介護に主眼を置く〉に代表される[介護に専念できるよう介護以外のことを家族に任せる]ことや、家族や専門職者から、〈ひとりでしているおむつ交換に娘が気づき、夜間も起きて手伝ってく

れる) など [ひとりでは荷が重い介護の後押しを受ける] といった周囲からの手助けのもと介護を続けていた。

2) 周囲からの支えによって安らぐ

このカテゴリーでは、配偶者がひとりで解決できない出来事が生じた時に助けを求められる家族や専門職者に精神的に支えられ、安心することが示された。家族や専門職者からの支えについて〈身近な人に助けを求めたらいつでもきてくれると思い、気持ちが楽になる〉に代表される [周囲の介護体制が整うことで安心感を得る] ことや、〈専門職者から言われた言葉に心が癒される〉など [専門職者からの援護の言葉に救われる] ことで、心強さを感じた。また、友人からの支えについて「最期まで、友達みたいに話をするとか会社の話とか、家族ではできないことを友達がしてくれることで気持ちが和らいだ」という語りから抽出された〈最期まで、相手が友達と共通の話題を交わすことで気持ちが和らぐ〉に代表される [周囲と交わす相手の気兼ねない会話に心和らぐ] ことで、ほっとする機会を得ていた。

3) 他者との距離を置く

このカテゴリーでは、配偶者が、人との交流や助けを望まない相手の要望に応え、相手の許す限りの人以外との繋がりを絶つことが示された。配偶者は、「(相手が) 誰かに見られたくない、会いたくないって。せやからここ出るんも (人が) おらへんかって。看護師さんはやっぱり (近所の人が) わかるから (周囲を) ちらちら見てどうぞと言って (招き入れていた)」という語りから抽出された〈自己の姿を見られたくない相手を人の目から避ける〉に代表される [他者に触れないよう取り計らう] ことで他人との距離を置いていた。また、配偶者は、「やっぱり嫁さんは (介護を) したいんやけども、お父さんが拒否するわけ、遠慮して。(嫁は)『お母さん見るよ』(と) 言うてくれるんやけど、わかるんよ、雰囲気で。せやから『ええわー遠慮するんや。お父さんわかるとる思うから。私するから』と 言うて」という語りから抽出された〈身近な人から

の援助を遠慮する相手の思いを汲む) など [身近な人の助けを拒む相手の要望に応える] ことで、限られた人からの手助けしか得ることがなかった。このカテゴリーは、【周囲の協力を得て介護を継続する】、【周囲からの支えによって安らぐ】体験をしていた配偶者に存在しなかった。

4) 介護の手立てを講じる

このカテゴリーでは、配偶者が相手の介護に取り組むために思案し、自分なりに工夫することが示された。配偶者は、「8時からおしめ替えたり、点滴の流れをちゃんとして、晩になったら、点滴を入れ替えて」という語りから抽出された〈自分で決めた手順に基づき、漏れなく進める〉に代表される [介護の道筋をつける] や [日々の状態の変化を専門職者に伝わるよう記録する]、[専門職者から習得した知識や技術を介護に活かす] 中で、介護の方策を立てていった。また、配偶者は、〈介護に負担を感じたときに自分の気持ちを家族が聴いてくれることで気晴らしをする〉など [介護の愚痴を吐露することで気分転換を図る] 機会を持ちつつ、介護に向き合っていた。

5) 思いどおりに進まない介護に苦慮する

このカテゴリーでは、相手が徐々に体力や理解力が低下し、自分に委細構わず要求したり、身勝手な行動をとることで、自分の生活リズムに合った介護ができない現実に苦悩することが示された。配偶者は、「最期はもう (相手の) 呂律の回りもはっきりできなくて、(相手が) 布団をかけるって言ったり、外すって言ったり、私は段々いらいらして。私はこれだけにかかっているのではないと思うのと、なんでわからないのだろうって」という語りから抽出された〈自分に委細構わず要求してくる相手の対応にてこずる〉に代表される [相手の要求だけに費やす日々葛藤する] ことや、〈相手からの要求が絶え間なく続く中で、わずかでも睡眠時間を確保したいと願う〉など [とめどない介護からの解放を切望する] 中で、介護に取り組んでいた。このように配偶者は、在宅介護が進むにつれ、衰えが顕著となる相

手の要求に沿う介護に苦慮しながらも【周囲の協力を得て介護を継続する】、【周囲からの支えによって安らぐ】機会を持つことで、この体験を乗り越えていた。一方で、【他者との距離を置く】体験をしていた一部の配偶者は、ごく限られた人の助けや交流しか得られず、【思いどおりに進まない介護に苦慮する】体験が最期まで続いた。

6) 迫り来る最期を感じ取る

このカテゴリーでは、配偶者が、日々衰弱していく相手の姿や専門職者の言動から死期の近づきに直面し、相手の死を感じ取ることが示された。配偶者の体験としては、「亡くなる前はもう（食事が）一口しか入らなかつたから。こないなったら駄目やなと思いましたがからね」という語りから抽出された〈食事が摂れなくなっていく相手の姿を目の当たりにし、終焉の近づきを直視する〉に代表される[徐々に悪化する相手の姿に死の近づきを実感することや、〈継続してきた点滴の中断をそれとなく勧めた医師の発言に、終焉の近さを察する〉など[専門職者の言動に死期を推察する]ことであった。

7) 残された二人の時間を紡ぐ

このカテゴリーでは、配偶者が、相手の死の近づきを感じることで、互いのことを想い、取り戻すことのできない夫婦の時間を重ねていくことが示された。配偶者は、「(相手が) 水、食べ物一切拒否して、全部飲み薬も拒否しましたしね。水分摂ったり、濃厚栄養食摂ったとしても、数日の延命があったかもしれないけどね。そういうのも本人は口には出さないけど、気持ち、頭が正常であれば、やっぱり心配かけたくない、煩わせたくないと思いますよね」という語りから抽出された〈自分を煩わせたくないと思っている相手に想いを馳せる〉に代表される[自分に対する相手の想いを感じ取る]という体験をし、相手が配偶者である自分のことを慮ってくれていると実感していた。また、「一緒には食べられないからね。お父さんは私が先食べさせて、お薬飲ませてちゃんと口洗って、全部済んでから私が食べる。『みとってね。今からごはん食べるよ』と

言って、『おあがりー』とか言って」という語りから抽出された〈一緒にできない食事時間も共に過ごす〉に代表される[二人の些細な時間を意識的につくる]ことや、〈時には衰えも冗談として笑う〉など[二人の日常に楽しさを見出す]ことをしていた。そして配偶者は〈夫が常に傍にいる日々を日常を感じる〉に代表される[これまでと変わらない日常を重ねる]中で、終末期ということ意識せず、これまでどおりの夫婦の関係性を保ち続けていた。さらに、配偶者は〈死別後も夫婦の継続した繋がりを約束する〉に代表される[相手との絆を死別後も繋ぐ]ことで、途絶えることのない夫婦の繋がりを実感していた。

8) 理想とする相手の終焉を創りあげる

このカテゴリーでは、配偶者が相手の限られた時間を意識することで、最期まで相手らしく生きてほしいと願い、相手にとって理想とする最期を迎えられるよう全力で取り組むことが示された。配偶者は、「初めは自分で(身体を)洗っていたけど、できなくなったら一緒に浸かって洗ってあげて。ずっと清潔でないといけないと(夫が言うので)退院してから毎日死ぬまで(していた)」という語りから抽出された〈相手のしたいことにとことん付き合う〉に代表される[相手らしく存在できるように相手を大事にする]ことや、〈相手の身に何かあったらと思い、片時も離れず傍にいる〉に代表される[相手に保護的に関わる]といった、相手の様子を過剰に気かけ、立ち振る舞っていた。また、配偶者は〈相手や家族の気持ちを汲み取った専門職者の関わりを切に願う〉など[専門職者の配慮を希求する]体験をしていた。

9) 家族の存在を意識する

このカテゴリーでは、相手との限られた時間を実感するなかで、相手を囲って過ごす時間と空間を家族と共有することによって、家族の繋がりを認識していたことが示された。家族とともに過ごす中で、配偶者は「お父さん(夫)の病気を通じて(家族)皆が心が一つになって過ごせた」という語りから抽

出された〈相手の病気を通じて家族の結束力が強まる〉に代表される「家族の繋がりを実感する」ことや、相手が終末期と認識するなかで、〈炊事しながら目に映る家族の風景にほっとする〉など「相手を囲って過ごす日常に癒される」という体験をしていた。一方で、相手が周囲との交流や他者からの支援を認めなかった場合、限られた人との交流しか持たず、この体験は存在しなかった。

10) 最期まで生き抜く姿から相手の存在意義を見出す

このカテゴリーでは、相手が衰えていくなかでも、配偶者は最期まで自分の意思を貫く相手の姿を目の当たりにすることで、相手の存在意義を見出すことが示された。配偶者は「学校の同窓会で、僕も一緒だったけど、この人（相手）が皆の前で点滴して歌を歌うんです。すごかった。びっくりするぐらい。自分の故郷行って、びしっと服着て」という語りから抽出された〈終末期とは思えないほど相手が自分の意思で行動する姿に驚嘆する〉に代表される「最期まで生き生きとした姿を示す相手に力を感じる」ことや、「相手が存在することで親役割を果たしていると感じる」という体験をしていた。このカテゴリーは【他者との距離を置く】ことで心身に余裕が持てず介護に取り組んでいた配偶者の場合、存在しなかった。

11) 相手の死に向き合うことに苦悶する

このカテゴリーでは、配偶者が、徐々に体力や理解力が低下していく相手の様子を目の当たりにし、迫り来る死に直面する苦しさに苛まれることが示された。配偶者は、「最後の3カ月くらいになったら、これはあかんと思いましたな。諦めがでてきたな。だから、そういうなかで自分がやっとなることが全然役に立ってない辛さはある」という語りから抽出された〈死にゆく相手に施しても回復の兆しがないことに居た堪れない気持ちを抱く〉に代表される「相手に何もできない自分に無力感を抱く」ことや、〈せん妄によって見られる姿に相手の衰弱を認識し、悲しみを抱く〉など「弱っていく相手の姿を目の当たりにして辛い」思いをしていた。また、配偶者は

「もう一日でも長くなって思ったけど、苦しむのも見たくないしね」という語りから抽出された〈苦しむ姿を見ている自分の辛さと生きてほしい気持ちが交錯する〉など「相手の生と死の間で揺れる」といった相反する気持ちに苦心していた。

12) 切迫した相手の死に抗う

このカテゴリーでは、配偶者が相手の死の近づきを感じながらも、少しでも長く生きてほしい気持ちから、ひとりで足掻くことが示されていた。配偶者は、「2日前までちょっと手を持つだけで歩いてトイレまで行っていた人がお医者さんから今週が山ですよと言われても、人間の命なんかお医者さんにわかるわけがないって私は思っていた」という語りから抽出された〈専門職者であれ、相手の余命を推測できるはずがないと勘ぐる〉に代表される「死に向かう現実から目を背ける」といった、相手の切迫している死の現実から目を逸らしていた。また、配偶者は「(療養期間が)3カ月くらいになってきたら缶の流動食をもらって。家内は、コーヒー味しかあかんかったな。コーヒー味を探るのが大変やっとな。薬局でね。最初一個小さな缶。最期はその缶も駄目になって、スティックみたいなやつがあって、それをシェイカーで振って。(中略)こっちは飲んでもらわんと体力回復せえへんと思うとるから」という語りから抽出された〈相手の回復を願い、わずかでも栄養が摂れるように試みる〉など「相手に回復してほしい一心で試行錯誤する」というように、がむしゃらに介護に取り組んでいた。これら【切迫した相手の死に抗う】と【相手の死に向き合うことに苦悶する】は繰り返され、【相手の死に向き合うことに苦悶する】と同様の経過を辿っていた。一方で、一部の配偶者はこれらの体験が最期まで続いていた。

13) 納得のいく死の迎え方に安堵する

このカテゴリーでは、配偶者が、相手にとって望ましいと感じる死の迎え方ができたことに納得し、気持ちが和らぐことが示されていた。配偶者は「最期まで意識がはっきりしていたし、考えもしっかり

していたので、自分を見失うことなく主人みたいな死に方ができたのは尊厳を守れてよかったって思う」という語りから抽出された〈相手が最期まで自分を見失うことなく死を迎えられたことに納得する〉に代表される〔最期まで意思を貫いた相手の姿に納得する〕ことや、〈苦しむことのない表情で死を迎えられたことによかったと思う〉など〔穏やかな死の迎え方に満足する〕といった、相手にとって望ましいと認識する看取りができたことに充足していた。

14) 生死の意味を思惟する

このカテゴリーでは、配偶者が相手の生き様を目の当たりにすることで、自己の生き方に目を向けると同時に、終わりゆく命の尊さや有難さを感じる事が示されていた。配偶者は「生命が据わっているというふうなたえないというか、もう死を前にして、私たちはこんなに冷静に自分の死を迎えられるかな」という語りから抽出された〈相手のように冷静に終焉を迎えることができるか思量する〉など〔相手の死に様から自己の生き方を考える〕ことをしていた。一方で、「本当に胃瘻というのは延命治療だけで意味がないと思った。私は絶対してほしくないと思った」という語りから抽出された〈自分は相手のように延命治療を望まない〉に代表される〔相手の死に様から自己の生き方を考える〕といった、相手の決断した終末期の生き方を目にし、相手とは異なった最期の迎え方を考える配偶者も存在した。さらに、〈相手の死にゆく様を見届けることは家族にとって貴重な体験であったと感じる〉に代表される〔相手の死の意味を熟考する〕ことで、生命の尊さを実感していた。

3. 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の意味づけに関する各カテゴリーの説明

在宅で終末期がん患者を介護し看取った体験によってもたらされる配偶者の体験の意味づけについて分析した結果、【夫婦として存在することの意義深さ】、【揺るぎない家族の関係性の自覚】、【周囲の

存在の大きさ】、【理想とする終焉の実現】、【自己の存在意義への確信】、【死生観の深まり】の6つのカテゴリーが抽出された。一方、【他者との距離を置く】体験をしていた配偶者は、これらのカテゴリーの一部を散見するのみであった。以下、カテゴリー内容の説明と、体験とその意味づけとの関係について述べる。

1) 夫婦として存在することの意義深さ

このカテゴリーでは、相手の介護を通して、夫婦の結びつきを実感したことに意義を見出していたことが示されていた。配偶者が、自分に対する相手の思いを受け取ったことで、「ノートを残してくれたんです。だからこれをよく残してくれたなーと思って、もう宝物ですね、これは。(中略)感謝の言葉を言うのに涙が止まりませんで書いてあるんですね。(中略)やっぱりうれしかったんだと思うんですね、こうありがたうっていう涙だったんだと思うねんね。3人育ててくれてありがたうとかねーいろんなこと書いてくれるのでね、ひとつひとつがやっぱりあーこんなに言葉残してくれたんやと思ってうれしくてね」という語りから抽出された〈夫婦として歩んできたことへの相手からの感謝の気持ちの実感〉に代表される〔相手からの感謝の気持ちの感受〕といった、最期まで共に歩んできた夫婦の繋がりに意義を見出していた。また、相手の刻々と迫り来る死を意識しながらも〔夫婦で過ごす穏やかな時の共有〕といった、二人での貴重な時間を持てたことに意義を見出していた。

2) 揺るぎない家族の関係性の自覚

このカテゴリーでは、最期まで家族が凝集して過ごすことで、家族のありようを捉え直す機会を得ていたことが示された。配偶者は、家族が一致団結して、支え合って過ごしたことで「(在宅療養中の)5カ月間という凝縮された、家族が一つになったみたいなどころがあるんでね。そういうふうなことがあったっていうことは、宝物かな」という語りから抽出された〈団結して看取ったことで認識される家族の有難さ〉に代表される〔家族の繋がりの認識〕

や、〈他人でなく共に介護してきた家族との看取りの完遂〉など「家族と共に看取ったことの尊さ」といった価値を見出していた。さらに、死別後も相手のことを共に語り合うことができる家族に、「相手の存在をともに分かち合える家族の存在の貴重さ」といった意味づけをしていた。

3) 周囲の存在の大きさ

このカテゴリーでは、最期まで自宅で相手を見る過程において、周囲の存在に価値を見出していたことが示された。配偶者は、「友達が来て笑ったり結構あったので、これは家で看取ることの素晴らしさかな」という語りから抽出された〈周囲との繋がりに癒されることは自宅での看取りの醍醐味〉に代表される「周囲とともに過ごせたことへの有意義さ」や「周囲の助けを得られたことへの有難さ」といった、周囲の存在に価値を見出していた。さらに、配偶者は「毎週来てくれてた友達いるんですけど、今も交流があってね（中略）有難いなー思って、主人のことだけじゃなくて、亡くなった後も気遣ってね」という語りから抽出された〈死別後も変わらない周囲からの気遣いへの感謝〉など「周囲の存在の捉え直し」をしていた。

4) 理想とする終焉の実現

このカテゴリーでは、相手にとって望ましいと考える最期の迎え方を実現できたことに納得していたことが示された。配偶者は、「心臓の線とか病院行ったらされますでしょ。点滴されたり、そんなんで死んで行くより、空気の（酸素吸入）あれだけやった。他になんにも繋がれんと、自然体でずっと死ねたというのはええと思うよ」という語りから抽出された〈最期まで自然な形で逝けたことへの誇り〉など「在宅看取りに対する自負心」や、〈相手が自分の意思で最期の生き方を決定できたことへの納得〉に代表される「相手の意思が全うできたことに対する達成感」といった意味づけをしていた。また、夫婦である相手を自分が介護し看取ることができたことによって、「果たすべき使命の達成」と意味づけていた。

5) 自己の存在意義への確信

配偶者が相手を最期まで自宅で介護し、相手の生き様を目の当たりにすることで、自己の生死について目を向け、今後の自己の生き方が確固たるものとなっていたことが示されていた。配偶者は、死別後、自らが生きていく上で「主人が家にいて死ぬところを見て、家族もよかったなって言って。お父さんも幸せだったって言ってくれて。それがあるからやっていけるかな」という語りから抽出された〈生きる支えとなっていることの存在〉に代表される「介護を通して得る生きる糧」や、「培ってきた介護体験から生じる他者への貢献」が生じ、自身の存在意義を見出していた。自分のこれからの生き方について「がんになった人とか病気で辛い思いしてる人とか、そういった人に『1回来て』って。で、いろんな話、体験というか、（中略）病気になることはもう誰でもなるから病気になることは不幸ではないんやーて。病気に負けたらあかんていう。病気に負けないことは、ものすごい生命力がいますよ。その生命力を自分の内面に持ってるわけやから、それを引き出してあげる。その手助け。そういう部分で、一生懸命やってます」と語った。一方で最期まで【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】体験をした配偶者は、死別前、【納得のいく死の迎え方に安堵する】ことや【生死の意味を思惟する】することはなかったが、「培ってきた介護体験から生じる他者への貢献」が生じていた。

6) 死生観の深まり

このカテゴリーでは、配偶者が相手を自宅で介護し看取ることで、生と死に対する考えが深まっていったことが示された。配偶者は日常に近い自宅で、最期まで相手と共に生活したことで、「生きることと死ぬことは逆方向に向いてることだって思っていたけど、ずっと家に主人がいてくれたから、時間の流れはずっと未来に向かって同じ方向に続いていて。死ぬことと生きることっていうのは全く逆のことじゃなくて、みんな同じ方向に向いていって

いう」という語りから抽出された〈生と死の連続性の認識〉に代表される〔命の永続性に関する考えの拡がり〕や、相手の在宅看取りを通して〈周囲への負担をかけない生き方の選択〉など〔生き方の本質への追究〕といった看取り体験の意義が見出された。また、相手の生き様を最期まで目の当たりにしたことで「主人と私と孫3人でお風呂入って、もう立たれへんていう位まで入れて、本人はたぶんうれしかったんやと思うんですね。(中略)それがやっぱり生きる力にもなったんだと思うんですね。だからそういうことを思ったらやっぱり在宅っていうのはしんどいけれども、ああよかったなと思って」という語りから抽出された〈相手の示す生きる力によって受ける恩恵〉に代表される〔生きがいを持ち続けることの重要性〕といった価値を見出していた。一方で最期まで【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】体験をした場合、「本人がよかったらいいかな。だからお父さんはあれで幸せだったんやろうなって思う。家で亡くなって」と語っていた。これらの配偶者は、【納得のいく死の迎え方に安堵する】ことや【生死の意味を思惟する】ことはなかったが、〔生きがいを持ち続けることの重要性〕といった意味づけをしていた。

V. 考 察

1. 在宅でがん患者を介護し看取った配偶者が捉える介護体験の特徴

本研究において、がん患者を看取った配偶者の周囲との関わりが、配偶者の相手の死への捉え方に影響していたことが新たな知見として得られた。配偶者は、体力や理解力が低下する相手の状況に翻弄されながらも、周囲からの支援体制が整うことで、介護の方策を得て、最終的に相手の死を肯定的に捉えていた。その一方で、周囲との交流や支援が得られない配偶者は、方策を得ながら介護に取り組むが、相手の死を肯定的に捉えることはなかった。また、配偶者は、周囲からの支援体制のもと介護すること

で、これからの自己の生き方にも目を向けていたことが明らかになった。

以下に、終末期がん患者を介護し看取った配偶者の介護体験の特徴について述べる。

本研究結果から配偶者は、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ていたが、周囲の助けや交流を持つことで、介護を継続していた。多くの配偶者らは、主介護者としての責任感を抱きながらも、【周囲の協力を得て介護を継続する】ことや【周囲からの支えによって安らぐ】といった、周囲からの助けを求められる環境が整った中で、介護に取り組むことができていたと考えられる。在宅で終末期がん患者を介護する家族として、宮林、古瀬(2014)は、在宅看取りに向けて家族が同じ目標をもつことと同時に、在宅療養を支える支援者との関わりをもつことの重要性を述べている。この点については、本研究においても抽出された家族員が協力体制を敷いてくれることに加え、専門職者や友人等から身体面だけでなく精神面での支援を受けていることが、介護継続に繋がっていたことと一致していた。さらに、それらの介護体験によって、相手の死の迎え方を肯定的に捉えることに加え、【生死の意味を思惟する】ことに至っていたことが明らかとなった。

その一方で、本研究結果から一部の配偶者は、自分や他の家族員の意思だけでなく、相手の要望によって【他者との距離を置く】中で介護を続けていたことが明らかとなった。これは、相手が親族の助けを望まないことや近隣との交流を望まないという気持ちに応えようとすることで生じた体験であったと言える。関根、長戸、野嶋(2010)によると、在宅でがん患者を介護する家族は、従来の社会との繋がりを保ち、家族の日常性を護るよう力を注いでいたと述べられている。しかし、死の近づきを連想させる自己の姿を他者に見られたくないことや、周囲からの援助を遠慮するといった相手の意向がある限り、配偶者はその気持ちに沿おうと【他者との距離を置く】ことで、これまで築いてきた社会との関係

性を見直し、ごく限られた周囲との交流や支援しか持たなかった。そのことによって、配偶者は、「周囲と交わす相手の気兼ねない会話に心ならず」に示されるような、これまでどおりの周囲との関係性を保ち、周囲との心安らぐ機会を得ることはなかった。

このことから新たな知見として、終末期にある相手が要望する他者との繋がりが、在宅でがん患者を介護する配偶者の体験に影響を及ぼしていることが明示された。さらに、周囲との関係性が途絶えた状況で介護を継続したことで、配偶者に生じる、相手の死の迎え方に対する捉えや、これからの自身の生き方に対する考えにも影響が及ぼされることが示唆された。

2. 在宅でがん患者を看取った配偶者が捉える介護体験の意味づけの特徴

本研究結果から、全ての配偶者は、相手の迫り来る最期を感じながらも、相手の要望に沿った看取りの実現に奮闘していたことが明らかとなった。しかし、相手が家族や他者に望む距離感が、死別後に配偶者が捉えた、相手やそれを取り巻く周囲、さらには相手の終焉に関する意味づけに影響を及ぼしていたことが本研究から示された。

以下に、在宅でがん患者を看取った配偶者が捉える介護体験の意味づけの特徴について述べる。

Wrightらは、病人を持つことで思い悩む家族のビリーフに焦点を当てることによって、家族の体験の理解に繋がると報告している。彼らはビリーフをポジティブなもの、ネガティブなものに分け、ポジティブなものを助成的ビリーフ、ネガティブなものを拘束的ビリーフと呼び、これらは、生活の中から生まれると明示している (Wright, Watson, Bell, 1996)。本研究において、相手が配偶者以外の周囲の人に遠慮することや、身近な人に自分の病状を隠し通したいといった拘束的ビリーフを貫くことで、配偶者は最期まで【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】体験が続いた。そして、相手のこの拘束的ビリーフが強かった場

合、死別後において配偶者は、【自己の存在意義への確信】や【死生観の深まり】といった意味づけはしていたが、相手やそれを取り巻く家族や周囲との繋がりについて肯定的な意味づけは見られなかった。このことから、在宅で療養する終末期がん患者の貫くビリーフは、死別後に捉える配偶者の介護体験の意味づけに影響を与えることが示唆された。

その一方で、これまでと変わらず周囲との繋がりを最期まで持ち続けたいという価値や、最期まで家族や身近な人と親密な時を過ごしたいといった相手のビリーフが存在する場合、配偶者は【周囲の協力を得て介護を継続する】ことや【周囲からの支えによって安らぐ】過程で、常に死を意識しながら相手に向き合い、生の尊さを考え直す機会を得ていた。また同時に、相手の介護体験から自己の死についても考えが及んでいた。そして、相手を介護し看取ったことで、相手の死別前と同様にその後も支えてくれる周囲の存在に価値を見出していたことが本研究から明らかとなった。

それらのことから、在宅で療養するがん患者が在宅療養において求める家族および他者との人間関係が、配偶者の死別後に抱く意味づけに影響を及ぼす可能性があることが示唆された。

3. 看護実践への示唆

本研究結果から、終末期がんである相手が周囲の交流や助けを望まないといった思いを抱いている場合、配偶者は、それに沿おうと相手に必死に向き合うあまり、相手の介護に苦慮し続けていたことが明らかとなった。この体験は、配偶者が、相手の病状の進行とともに死の近づきを自覚することで、自己の主体性を保持する以上に介護を優先し、相手の意向にできる限り応じることで生じた体験と言える。そして、そのことによって相手の看取り後、配偶者の介護体験の意味づけに影響が及ぼされていたことが示された。

そのため、看護師は、患者と配偶者を取り巻く周囲との関係性を把握し、配偶者が介護を最優先することで、介護負担となっていないか観ていく必要が

ある。そして、配偶者にとって、介護を通して相手に尽くせているという満足感に繋がっていないと判断した場合、患者と配偶者が残された時間をどのように過ごしたいか二人で意思決定し、両者にとって最期の時を有意義に過ごせられるよう、患者と配偶者の架け橋となることが重要であると考え、そして、そのような関わりを持つことで、配偶者は、患者との死別後も自身の行ってきた介護や患者との最期の時間を肯定的に捉え、両者にとって納得のいく看取りができたという満足感に繋がり、配偶者の生きる糧となると考えられる。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、研究参加者は、訪問看護ステーションからの支援を受けていた遺族で、ある程度患者の状態が安定しており、在宅での看取りを選択し取り組むことができた遺族であったことから、患者と配偶者、医療者と患者・家族等、周囲との関係性が良好であったと考えられる。今後、患者・家族が周囲からの支援を受けることが難しい状況で介護に取り組んでいた配偶者へと研究協力者を挙げ、配偶者の看取り体験とその意味づけの概念や構造をより洗練化していくことが課題である。

VI. 結論

本研究では、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、その意味づけについて明らかにした。その結果、配偶者は【思いどおりに進まない介護に苦慮する】が、【周囲の協力を得て介護を継続する】、【周囲からの支えによって安らぐ】ことで【介護の手立てを講じる】体験をしていた。これらの体験から【迫り来る最期を感じ取る】なかで、【残された二人の時間を紡ぐ】、【理想とする相手の終焉を創りあげる】体験をしていた。また、【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】とともに【家族の存在を意識する】、【最期まで生き抜く姿から相手の存在意義を見出す】体験から、【納得のいく死の迎え方に安堵

する】、【生死の意味を思惟する】ことに至っていた。

その一方で、【他者との距離を置く】配偶者は、最期まで【相手の死に向き合うことに苦悶する】、【切迫した相手の死に抗う】体験をしていた。

それらの介護体験をしていた配偶者は、【夫婦として存在することの意義深さ】、【揺るぎない家族の関係性の自覚】、【周囲の存在の大きさ】、【理想とする終焉の実現】、【自己の存在意義への確信】、【死生観の深まり】といった意味づけをしていた。一方、【他者との距離を置く】体験をしていた配偶者は、これらのカテゴリーの一部のみ散見していたことが明らかとなった。

謝 辞

本研究を行うにあたり、ご協力くださいましたご遺族の皆様、訪問看護ステーション管理者の方に深謝申し上げます。そして、研究全般にわたりご指導くださいました鈴木志津枝教授、本論文を作成するにあたって懇篤なるご指導とご高閣を承りました片倉直子教授に心より感謝を申し上げます。なお、本稿は平成25年度神戸市看護大学大学院看護学研究科の修士論文の一部を加筆・修正したものである。

{ 受付 '16.01.08 }
{ 採用 '17.04.05 }

文 献

- 東 清巳, 永田千鶴: 在宅ターミナルケアにおける家族対処の特徴と看護介入, 日本地域看護学会誌, 6(1): 40-48, 2003
- Holmes, T. H., Rahe, R. H.: The social readjustment rating scale, Journal of Psychosomatic Research, 11: 213-218, 1967
- 加藤亜妃子, 水野道代: 終末期がん患者を看病する配偶者のストレス—対処過程—, 日本がん看護学会誌, 23(3): 4-13, 2009
- 川上千春: 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ピリーフと苦悩の構造および訪問看護師の捉え方, お茶の水看護学雑誌, 6(1): 36-53, 2012
- 厚生労働省: がん対策推進法. 2007, http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku03.pdf. (2013年3月10日)
- 厚生労働省: 終末期医療のあり方に関する懇談会「終末期医療に関する調査」結果について. 2010, <http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuu/zaitaku/dl/07.pdf>. (2013年3月10日)

厚生労働省：死亡の場所別にみた主な死因の性・年次別死亡数及び百分率. 2011, <http://www.e-stat.go.jp/SGL/estat/List.do>. (2013年3月10日)

Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D. et al.: An empirical examination of the stage theory of grief, *Journal of the American Medical Association*, 297(7) : 716-723, 2007

宮林香奈子, 古瀬みどり：がん終末期療養者を自宅で看取った家族介護者のセルフケアに関する研究, *家族看護学研究*, 19(2) : 150-160, 2014

長江弘子：在宅移行期の家族介護者が生活を立て直すプロセスに関する研究—家族介護者にとって生活の安定とは何かに焦点をあてて—, *聖路加看護大学紀要*, 33: 17-25, 2007

坂口幸弘, 柏木哲夫, 恒藤 暁他：遺族が抱える精神的問題の実態—故人との続柄別での検討—, *ターミナルケア*, 9(3) : 228-233, 1999

実藤基子：死を迎えた再発乳がん患者の配偶者（夫）の思いと希望—臨床看護現場での面接内容からの分析—, *死*

の臨床

, 32(1) : 123-129, 2009

佐野知美, 草島悦子, 白井由紀他：在宅終末期がん患者家族介護者の死別後の成長感と看取りに関する体験との関連, *Palliative Care Research*, 9(3) : 140-150, 2014

関根光枝, 長門和子, 野嶋佐由美：在宅でがん患者の看取りに取り組む家族のコミットメント, *家族看護学研究*, 16(1) : 2-10, 2010

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*, 13(1) : 1-8, 2007

Steele, R. G., Fitch, M. I. : Coping strategies of family caregivers of home hospice patients with cancer, *Oncology Nursing Forum*, 23(6) : 955-960, 1996

山手美和：在宅で終末期がん患者とともに生活する主たる介護者の生活の様相, *日本がん看護学会誌*, 16(2) : 24-31, 2009

Wright, L. M., Watson, W. L., Bell, J. M.: *Beliefs THE HEART OF HEALING IN FAMILIES AND ILLNESS* (1st ed.), 21-74, Basic Books, A Member of the Perseus Books Group, New York, 1996

Study of End-of-life Care Experiences and the Meanings of those Experiences as Perceived by the Spouse after the Death of a Cancer Patient who was Cared for at Home

Mari Karikawa¹⁾

Doctoral Course, Graduate School of Biomedical & Health Sciences, Hiroshima University

Key words: End-of-life care, At-home caregiving, Spouse, Cancer patient

The purpose of this study was to elucidate caregiving experiences and the meanings of those experiences as perceived by the spouse after the death of a cancer patient who was cared for at home.

We performed qualitative inductive analysis on data collected from semi-structured interviews with 13 spouses, who were the primary caregivers for cancer patients. The results showed that patients' spouses "struggled when caregiving did not go as planned", however, they were able to "take care strategies" thanks to the "continuous care with the support of those around them", and "gain peace of mind through the support of those around them". From these experiences, they also "felt the end of their spouse's life", related experiences included "making the most of their remaining time together" and "envisioning the ideal end for their partner". In addition, spouses "struggled to accept their partner's death" and "resisted the idea of the impending death", they also "awareness of their family" and "found their partner's reason for living based on their partner's efforts to live life to the fullest, even towards the end".

Through these experiences, they "felt relief in finding an approach to death that they could accept", and "considered the meaning of life and death".

On the other hand, spouses who "distanced themselves from others" continued to "struggle to accept their partner's death" and "resisted the idea of the impending death".

Six different meanings, such as "awareness of strength of family relationship" and "understanding the importance of those around them" were extracted from these experiences. On the other hand, spouses who "distanced themselves from others" only experienced a part of these categories.

The findings of this study suggest that relationships with family members and others expected by cancer patients who receive care at home may influence the meanings that their spouses associate with the experience after the death of the patients.