

〔報 告〕

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

宮林香奈子¹⁾ 古瀬みどり²⁾

要 旨

本研究は、家族のセルフケア機能がどのように発揮され、がん療養者の家族が自宅で看取りを行ったかを明らかにすることを目的とした。訪問看護を利用し自宅で看取りを行ったがん療養者10名の主介護者を対象に、半構成的面接法によるデータ収集を実施した。修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチに基づき分析した結果、4カテゴリと15の概念が生成された。療養者の〈入院中の苦痛への共感〉が原動力となり、家族は【看取りに対する心念】をもち、〈介護を優先した生活を送っていた〉。【在宅介護継続上の困難】として〈看取り体制をとれる期限〉がある療養者の家族は【セルフケア行動】を〈介護を優先した生活を送る〉から〈“家族みんな”で介護を展開する〉に変化させ、終末期の在宅介護を行っていた。【看取りに対する心念】はがん終末期療養者の在宅介護を行ううえでの基盤であり、家族全員で目標が一致した場合、家族による【セルフケア行動】を促進する因子となっていた。〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉〈苦痛に対する無力さとの闘い〉により〈介護の継続への心の揺らぎ〉が家族にある場合、【支援者からの働きかけ】が困難感の軽減につながっていた。【支援者からの働きかけ】を得ることで、支援者と家族との信頼関係は深まり、家族の〈看取りへの心の準備〉が促進された。

キーワードズ：看取り、家族、介護者、セルフケア、がん終末期療養者

1. 緒 言

2006年に制定された「がん対策推進基本計画」¹⁾では患者の意向をふまえた療養環境の選択のため、在宅療養の充実の必要性が唱えられている。実際に、がん在宅死亡率は2005年以降増加傾向にある²⁾。しかし、2009年の終末期医療に関する調査では60%以上の国民が在宅での看取りは困難と考えており、その理由として、家族への負担や急変時の対応への不安を挙げていた³⁾。先行研究でも、がん終末期の在宅療養への思いについて、療養者は在宅へ戻れたことに満足度が高かったが、家族では不安も大きいとの結果だった⁴⁾。

がん終末期療養者の在宅療養には、家族の存在が

重要である。療養者と家族はともに影響しあう存在であり、家族は、在宅療養の主介護者になると同時に、緩和ケアの対象者でもある。家族のもつ機能のひとつにセルフケア機能がある。家族のセルフケア機能とは家族自らの手で成員の健康を守り育て回復を図ろうとする作用であり⁵⁾、家族の発達課題を達成する能力、家族が健康的なライフスタイルを維持する能力、健康問題への家族の適応能力に分類されている⁶⁾。がん終末期の在宅介護は家族のセルフケア機能のなかでも、健康問題への家族の適応能力を働かせることが必要と言える。また、野嶋らは、家族がセルフケア機能を発揮するための能力として知識、判断力、実行力を挙げており⁷⁾、在宅介護の知識や介護技術の習得、それに伴う判断は家族のセルフケア機能によるものであると思われる。一方、在宅緩和ケアには、療養者の症状コントロールのほ

1) 山形大学医学部附属病院

2) 山形大学医学部看護学科

か、家族のセルフケア機能の査定や調整を行い、療養者と家族のQOLの維持を支援するという役割がある⁵⁾。特に、がん終末期療養者の在宅療養は、進行する症状に応じて介護体制を整えていく必要があり、家族のセルフケア機能を発揮させることが求められる。

がん終末期療養者の在宅療養に関する先行研究には、療養者と家族の絆や療養者と家族の相互作用といった家族の感情、心理的側面に焦点をあてたもの⁸⁾⁻¹⁰⁾が多く見られ、在宅での看取りに関する先行研究には、在宅死への影響要因を明らかにしたものの¹¹⁾、家族のコミットメントの視点から探求したもの¹²⁾が見られる。しかしながら、家族のセルフケアという点からがん終末期療養者の在宅療養支援について研究したものは見られない。

そこで本研究では、がん終末期療養者を自宅で看取った家族介護者がどのようにセルフケア機能を発揮し看取りを行ったのかを明らかにすることを目的とする。

II. 用語の定義

本研究における家族のセルフケアとは、がん終末期療養者の在宅療養生活を継続させるために、介護者およびそのほかの家族が自らの判断に基づいて自らの能力を駆使し主体的にとる行動と定義した。また家族のセルフケア機能とは家族の健康問題すなわちがん終末期療養者の介護への適応を促進する能力とした。

III. 方法

1. 対象および対象者の抽出

対象は訪問看護を利用し自宅で看取りを行った成人のがん療養者10名の主介護者である。がん終末期の看取り看護を行っているA県とB県の訪問看護ステーションに、本研究への協力を依頼した。協力の同意を得られた訪問看護ステーション7件の管理

者に、がん療養者と同居していた主介護者で、死別後1年以内、会話が可能な条件に該当する遺族の紹介を依頼した。該当する遺族がいる場合、訪問看護ステーションより遺族へ研究協力が可能かどうかの確認を行ってもらい、協力可能と返答であったものに対し、後日研究者が連絡をとった。

2. データ収集方法

調査期間は平成23年9月より平成24年5月である。対象者に対して研究者が本研究の趣旨について説明し、同意の得られた対象者に半構成的面接法による調査を実施した。会話の内容は対象者の同意を得てICレコーダーに録音した。面接内容は療養者が終末期がんの診断を受けてから自宅で死亡するまでの療養生活と家族の介護生活についてである。

特に、自宅療養中の介護で困難だったこと、介護をしたなかで身についたことや気づいたこと（痛みや苦痛にどのように対応していったか、介護方法など）について具体的に語ってもらい、介護者やそのほかの家族員の日常生活や介護上の工夫などについて引き出した。

面接時間は60分程度とし、面接は都合の良い日時を調整し、対象者の自宅で行った。なお、副介護者など、ほかの家族員が面接への同席を希望する場合は同席してもらった。

3. 分析方法

分析は、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Modified Grounded Theory Approach: M-GTA)¹³⁾に基づき実施した。M-GTAは人間と人間が直接やりとりをする社会的相互作用を明らかにすることに適している。がん療養者の家族は、がん療養者の身体状態やそれに伴う生活の変化に対し、セルフケア機能を働かせることで在宅療養の支援を行っている。また、家族のセルフケア機能が働く背景には、療養者本人、ほかの家族、入院中にかかわった医療者、在宅療養にかかわった医療者やケア提供者など、さまざまな人との相互作用があると考えられる。そこで、人間の行動、他者との相互作用の変化を説明できるM-GTAが分析に適していると判断した。

M-GTAでは分析テーマと分析焦点者を設定する。分析テーマの設定とは、データに密着した分析を行うために、研究テーマをGrounded on dataの分析がしやすいところまで絞り込むことである。本研究の分析テーマは、「自分や家族の生活をどのように調整しながら看取ったか」である。本研究での分析焦点者は「在宅で看取りを行ったがん療養者の主介護者」とした。

具体的な分析手順は次のとおりである。1) ICレコーダーに録音した面接内容から逐語録を作成した。2) 作成した逐語録から分析テーマに関係のありそうな部分に着眼し、分析の最小単位である概念を生成した。分析ワークシートを使用し、概念、概念の定義、ヴァリエーション、理論的メモを記載した。3) 概念や定義は追加されるヴァリエーションとの関係で的確に表現されるよう補足修正、または削除し、新たな概念生成を行った。4) 解釈が恣意的に進まないよう、ほかのデータとの類似、対極の視点で継続的比較分析を実施した。解釈、定義、概念名がデータに密着したものであるか検討し、概念を決定した。5) 10程度の概念生成がされたところで、新たな概念生成と並行し、概念間の相互関係を考えカテゴリーを生成した。6) 概念とカテゴリーを用いて、相互の関係から分析結果をまとめ、その概要を簡潔に文章化し（ストーリーライン）、さらに「がん療養者の家族がどのようにセルフケア機能を発揮し看取りを行ったのか」を説明するための結果図を作成した。

なお、本研究では理論的飽和化を目指し、データの分析を行いながら対象者を追加した。対象者10名のデータを分析し終えた時点で、新しい概念が生成されないと判断したため、対象者の追加を終了した。

4. 真実性の確保

質的研究の真実性を研究者がチェックし立証するための方法として「反対の事例あるいは代替りの解釈を探すこと」、「専門家による検討」、「監査のためのあしあとあるいは決定に至るあしあと」、「濃密な記述」、「振り返り」がある¹⁴⁾。

「反対の事例あるいは代替りの解釈を探すこと」については、データの解釈が恣意的に進まないようにほかのデータとの類似、対極の視点で継続的比較分析を行った。「専門家による検討」については、分析テーマの設定、概念生成、結果図、ストーリーラインの作成において、M-GTAに精通した成人看護学を専門とする大学教員によるスーパービジョンを得た。「監査のためのあしあとあるいは決定に至るあしあと」、「濃密な記述」、「振り返り」については、概念生成中に解釈の検討内容やそのときの疑問、アイデアなどを分析ワークシートの理論的メモに残し、解釈、定義、概念名がデータに密着しているかの検討を繰り返し行った。

5. 倫理的配慮

本研究は山形大学の倫理委員会の承認を得て実施した。対象者には、書面と口頭で本研究の趣旨や内容について説明し、研究参加に同意を得られた場合は同意書に署名をしてもらった。研究への参加は対象者の自由意思によるもので、質問に答えたくない場合は答えなくてよいこと、研究参加の拒否や途中辞退も可能であること、得られたデータは研究者のみが取り扱い、他者の目に触れることはないよう厳重に保管し、本研究以外で使用することはないこと、そして録音データは研究終了次第すべてを消去すること、また研究結果の公表に際しては、個人が特定されないよう匿名化することを説明した。

IV. 結果

対象者の概要は、表1に示すとおりである。

結果図は図1に示すとおりである。

分析の結果、4カテゴリーと15概念が生成された。本文中では、概念は〈 〉で示し、カテゴリーは【 】で示した。“ ”はデータ中の言葉や表現そのものを使用するin-vivo概念に使用した。「 」はヴァリエーションを示した。

1. ストーリーライン

介護者は、がん療養者の〈入院中の苦痛への共

表1. 対象者の概要

	療養者との関係 (年齢)	職業・ 健康状態	療養者の 年齢・性	終末期がん診断後の 在宅療養期間	副介護者の同席
1	長女 (50代)	退職・無	80代・女	2カ月	配偶者
2	長男の嫁 (60代)	休職・無	90代・男	2カ月	配偶者
3	配偶者 (60代)	休職・無	60代・男	6カ月	なし
4	配偶者 (70代)	自営業・有	70代・男	2カ月	なし
5	長男 (50代)	退職・無	70代・女	6カ月	配偶者
6	長女 (60代)	無職・有	80代・女	1年以上	なし
7	配偶者 (50代)	休職・無	50代・女	2カ月	長女
8	配偶者 (70代)	自営業・無	80代・男	1年以上	なし
9	長男 (50代)	休職・無	80代・男	2カ月	なし
10	配偶者 (60代)	休職・無	60代・女	6カ月	なし

健康状態は、持病の有無
副介護者の同席は、面接に同席した副介護者

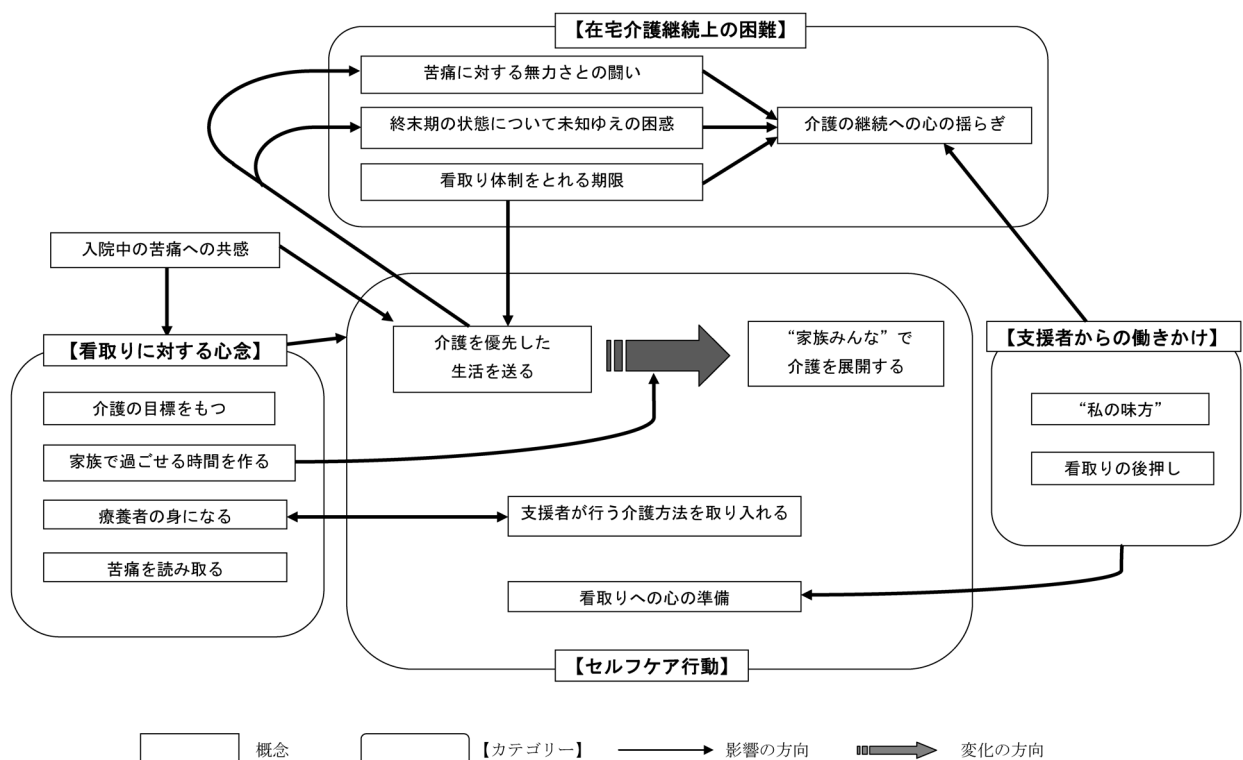


図1. がん終末期療養者を自宅で看取った家族介護者のセルフケアに関する結果図

感)をしたことで在宅療養を選択し、〈介護を優先した生活を送る〉決断をした。しかし、仕事や社会的役割との兼ね合いで介護生活において〈看取り体制をとれる期限〉が決まっており、これにより〈介護の継続への心の揺らぎ〉が引き起こされた。この【在宅介護継続上の困難】への対策として、〈“家族みんな”で介護を展開する〉という【セルフケア行動】をとることで、ほぼ24時間の見守りが必要となる終末期の在宅介護を行うことができた。ほとん

どの介護者にとって終末期の在宅介護は初めての経験であり、実際に介護を始めて〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉を感じたり〈苦痛に対する無力さとの闘い〉を行うなかで〈介護の継続への心の揺らぎ〉が生じていた。これに対しては、在宅介護にかかわる医師や訪問看護師、ケアマネージャーら【支援者からの働きかけ】があった。そして【支援者からの働きかけ】として〈“私の味方”〉〈看取りの後押し〉を得ることで、支援者と介護者との信頼

関係は深まった。その結果、介護者は〈看取りへの心の準備〉が促進された。

また、【セルフケア行動】を促進する因子として、【看取りに対する心念】がある。介護者は、療養者の〈入院中の苦痛への共感〉が原動力となり、在宅療養中の〈介護の目標をもつ〉〈家族で過ごせる時間を作る〉〈療養者の身になる〉〈苦痛を読み取る〉ことに努めていた。また、最初は〈介護を優先した生活を送っていた〉介護者も在宅介護を行うなかで【看取りに対する心念】である〈家族で過ごせる時間を作る〉うちに〈“家族みんな”で介護を展開する〉に介護状況が様変わりしたり、〈療養者の身になる〉ことが〈支援者が行う介護方法を取り入れる〉ことと相乗的に働き、良い効果をもたらすことにつながった。

2. 各カテゴリーの概念と定義およびヴァリエーション

1) 〈入院中の苦痛への共感〉

がん終末期療養者が入院中に経験した苦痛に介護者が共感することと定義した。介護者が在宅で看取ると決意したことの原動力となるものである。

がん終末期療養者の入院中に経験した苦痛として、身体抑制について「倒れたりすると危ないってなので、ベルトで縛られて、それがもう精神的に辛かったみたいだね。行くたび涙流すのね、辛くて、それ見てたら、次の病院（転院）なんてやれないと思った」や、吸引について「すごく暴れてね、苦しい苦しいって、死ぬほど苦しいって暴れた。そういうの見て、病院はやだなと思って、何カ月しかあと生きられないし、こんな苦しい思いさせたらかわいそうだと思って連れて帰ってきた」が語られた。

2) 在宅介護継続上の困難カテゴリー

【在宅介護継続上の困難】は、介護者およびそのほかの家族員ががん終末期療養者の在宅介護を行っていくうえで遭遇した困難である。〈看取り体制をとれる期限〉〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉〈介護の継続への心の揺らぎ〉〈苦痛に対する無

力さとの闘い〉の4概念からなる。

①〈看取り体制をとれる期限〉

がん療養者の家族には仕事など、家族の事情があり、いつまでも家族が日中自宅にいて介護をしている状況ではなく、自宅で看取る体制をとるにも期限があること、と定義した。

介護者の仕事との調整について「私たちの仕事の都合もあるし。そして先生から（亡くなるまで）1週間って言われたからそうしたけど、言われなかったらいつまでかわからないから、入院させてた」や「仕事は続けながら自宅で看てました。だけど、この状態だと私の身体も参っちゃうなと思って、仕事は辞めさせてもらうか休ませてもらうかどっちかに迷ってたら、休みにしておくからいつでも帰ってきてくださいなんて言ってもらえた」が語られた。

②〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉

がん終末期の療養者がたどる病状や療養生活について、わからず想像もできないため、不安を抱きながら介護していること、と定義した。

せん妄について「もっといろんなことを知ってれば、もう少し対応の仕方も上手にできたんだろうなーって。そういうのが全然知らないで連れてきたもんだから」や終末期のイメージについて「全然なかったです。どういう状態かもわからなかったです。でも、大変ですよーとは聞いてたから。大変だって言われてもね、どういう風に状態がなっていくのかも全然わからなかったから不安はありましたね。ほんとに最期までみれるんだろうかって」が語られた。

③〈介護の継続への心の揺らぎ〉

在宅介護の開始当初から、何か些細なことでもあつたたびに、自宅で最期まで介護をすることができるかどうか、心が揺らぎ悩むこと、と定義した。

対象者が経験した心の揺らぎとして「このままでうちで看取れるか不安に思って看護師さんの話を聞くと『よし、もう少し頑張ってみよう』って気になりました。でも看護師さんが帰ると『やっぱりどうしようか』っていうときもあったんですけど、その

繰り返してでした。」や介護期間が長期化した介護者からは「(療養者が) どうなるかわからないし、どうしたらいいかわからなくて、仕事も長く休めないから、だったら、紹介状書いてもらって、おじいちゃんを入院させてもらおうかって思ったこともありましたが」が語られた。

④〈苦痛に対する無力さとの闘い〉

療養者が苦痛を訴えるたびに、その苦痛を緩和できない自分に、介護者が向き合わなければならないこと、と定義した。

「何もしてあげられない辛さをばあちゃんにあたってしまった。ひどいこと言ってしまった。苦しい苦しいって言われても私なんにもできない。何で帰ってきたのって言ってしまった」など苦痛に対する無力さが語られた。

3) セルフケア行動カテゴリー

【セルフケア行動】は、がん終末期療養者の在宅介護を行うために、家族が自分たちの生活を調整し介護を行うという行動を指している。〈介護を優先した生活を送る〉〈“家族みんな”で介護を展開する〉〈支援者が行う介護方法を取り入れる〉〈看取りへの心の準備〉の5概念からなる。

①〈介護を優先した生活を送る〉

死が間近に迫っている療養者を思い、これまでの日常生活を介護中心の生活に介護者自身が自ら変更したこと、と定義した。

「ばあちゃんといられるのは最後だと思ったから、ばあちゃんの気持ちを考えて仕事を辞めてもいいって気持ちになったの」のように介護を理由に退職した介護者も数名いた。また「何でも母(療養者)中心でした。うちで野菜づくりをしていましたけど、私は去年の8月から一切外へ出ていないんです」が語られた。

②〈“家族みんな”で介護を展開する〉

本人の意思を尊重し在宅療養を継続するために、家族で協力し、家族員の特性を活かした介護ができるようおのずと役割が分担されていくこと、と定義した。

「夜中は息子が薬の担当。男の子って遅くまで起きているでしょ。夜中12時に飲ませる薬があるから息子を係にした」や「この時期(介護のため息子さんが一時帰省した時期)の、食事当番は息子でした。1時間かけて全部食べさせてくれました」など家族内での役割分担が語られた。

③〈支援者が行う介護方法を取り入れる〉

療養者が安楽に過ごせるよう、専門職の介護の方法を家族が学び、積極的に家族自身も取り入れること、と定義した。

「足を洗ってあげると、風呂に入らなくてもすっきりするからとか。股の洗い方だとか、着替え方だとか、体がずれたら元に戻すやり方だとか、本当にいろいろ教えてもらった。なるほどって思いました。お母さん自身(療養者)も感動するぐらいや、また介護施設に勤務していた介護者からは「いくらでも本人が楽なほうがいいかなと思って、エアマットに切り替えて寝せてもらいました。看護の方ってすばらしいね。こういうのがあるとは知らなくて」が語られた。

④〈看取りへの心の準備〉

医療者から事前に説明を受けていたことをもとに、余裕をもって臨終時の看取り方を確認したり、葬儀の準備をすること、と定義した。

「次に所長さん来たときに、(臨終時に必要なもの)準備したけどこれでいいですかって見てもらったんですよ。これでいいですって言われて、良かったと思いました」や、「(臨終までの状態について)プリントアウトしたものを『驚かないでください、こういうふうにだんだんってきますから』ってもらったので。そのおかげで自分たちの準備はできました」が語られた。

4) 支援者からの働きかけカテゴリー

【支援者からの働きかけ】は、がん終末期の在宅介護を行ううえで、訪問診療を行うかかりつけ医や訪問看護師といった在宅療養の支援者から、家族が受けた支援である。〈“私の味方”〉〈看取りの後押し〉の2概念からなる。

①〈“私の味方”〉

訪問看護師が自分を理解してくれていると介護者が認識し、在宅介護を続ける精神的な支えとなっていること、と定義した。

訪問看護師について「なれなれしくAちゃんAちゃんって呼んでました。明るく来てくれるから、そのときはうちの旦那（療養者）も明るくなる。Aさんからは精神的な面ですぐぶん教えてもらった」や「母親と一緒に見てくれた同志。仲間って言うത്申し訳ないけれども、そういう人だと思ってました」が語られた。

②〈看取りの後押し〉

在宅介護継続の心の揺らぎが生じたときに、支援者から自宅での看取りを勧める提案があったこと、と定義した。

訪問看護師から「入院してたら（療養者は）もっとたいへんだよ。看るって言ったんだから最期まで看るほうがいいよって言われて、（再入院を）考え直した」や、在宅療養中一時入院した際の主治医から「（療養者は）きっと家に帰りたいと思いますよ。私も最期まで一生懸命やりますからって言ってくれて、その言葉で決心がついて、家に帰そうと思った」が語られた。

5) 看取りに対する心念カテゴリー

【看取りに対する心念】は、介護者ががん終末期である療養者のQOLをできるだけ向上させたいという思いに基づき、看取りにあたっての深い思いを抱くことである。〈家族で過ごせる時間を作る〉〈介護の目標をもつ〉〈療養者の身になる〉〈苦痛を読み取る〉の4概念からなる。

①〈家族で過ごせる時間を作る〉

療養者が家族に囲まれ過ごせる時間を意図的につくること、と定義した。

「じっちゃんがここにいればみんなが見えるから」と居間に療養者のベッドを設置したことや「10月ちょうど誕生日だから誕生日を台所でやりましょうと、車いすを借り台所に連れてきて、一緒に食事をした」ことが語られた。

②〈介護の目標をもつ〉

家だからこそできることを介護者自身の目標に掲げ、在宅介護の励みにしていたこと、と定義した。

「とにかく元気良くなって、車いすでもいいから散歩に行こう」と療養者に働きかけたことや「おむつをするのをすごく嫌がったから、最後まで人間らしく」とポータブル便器で排泄介助をしたことが語られた。

③〈療養者の身になる〉

介護を通して介護をされる療養者の立場になって考え、療養者の思いに気づき、配慮すること、と定義した。

おむつ交換について「嫁さんと2人でしたら、お父さんが恥ずかしがって手で隠した。耳は聞こえるんだし、悪いことしたなと思った。自分の娘や息子、私だったら恥ずかしくないけど、嫁さんは他人だから」や、食事介助の方法について「少し食べさせて、テレビを見て、食べるのに時間をかけてるんですよ。一口運んではニュースを見て、へらへらと母に話しかける」が語られた。

④〈苦痛を読み取る〉

療養者がたとえ言葉で苦痛を表現できなくとも、苦痛の程度を読み取り苦痛軽減に努めようとする事、と定義した。

「（せん妄で）布団めくっただけでも『痛い、痛い』って言うので、私も息子も布団をあげるときは、『痛いよ、痛いね』って、本人が言う前に言った」や、「痛み止めのシートを貼ったりしてはるんですけど、痛みが強いですよね。母は我慢強いので、相当痛いんだらうなって思ったんです。足をもんだりはしたけど、こんなのではたして痛みが取れるんだらうかと悩んだ」ことが語られた。

V. 考 察

1. がん終末期療養者の家族のセルフケアについて

在宅で看取りを行ったがん療養者の介護者は、【在宅介護継続上の困難】【支援者からの働きかけ】

の影響を受けながら、【看取りに対する心念】に基づき【セルフケア行動】を起こしていることが見いだされた。野嶋らは、家族がセルフケア機能を発揮するための能力として知識、判断力、実行力があり、これらを自身でモニタリングし評価を行い、フィードバック過程を通して柔軟に調整していると述べている。

〈入院中の苦痛への共感〉が動機となり在宅介護が始まった。これは療養者のQOLを維持向上したいという考えに基づき、家族のセルフケア能力の判断力と実行力を働かせたと考えられる。そして、〈入院中の苦痛への共感〉は、療養者のQOLの維持・向上を願う【看取りに対する心念】をもつことに影響を与えている。【看取りに対する心念】は家族のセルフケア能力の判断力に影響すると言え、在宅介護を行ううえで基盤となるものと考えられる。

在宅介護を始めるにあたり、家族の介護体制を整える必要がある。そこで家族は、〈介護を優先した生活を送る〉という【セルフケア行動】をとっていた。これは、他者による身の世話を必要とする家族員が発生した場合に、生活を変化させる判断を行い実行したことによる結果であると考えられる。しかしこのとき、家族は仕事や社会的役割との兼ね合いで介護生活において〈看取り体制をとれる期限〉が決まっており、【セルフケア行動】をフィードバックした結果〈介護の継続への心の揺らぎ〉が引き起こされていた。在宅ケアマネジメントのニーズはケア体制の確立で最も高い¹⁵⁾と言われているように、本研究対象者の場合も在宅介護の開始後、症状の悪化に伴い介護がさらに必要な状態になり、家族の介護体制も状況に応じた変更が必要だった。この困難を解決するために、家族は主介護者が〈介護を優先した生活を送る〉ことから〈“家族みんな”で介護を展開する〉ことへ【セルフケア行動】を変化させていた。これは家族が家族セルフケア能力の判断力と実行力を発揮し、家族全体が変化していったことを示している。この【セルフケア行動】の変化は、【看取りに対する心念】から影響を受けてい

る。家族の在宅療養における方針、すなわち【看取りに対する心念】が家族のなかで一致したことが、“家族みんな”の協力を得た生活への変更を可能にし、在宅介護の継続につながったことが明らかになった。がん終末期療養者の療養場所の選択に関して、家族の考えが影響することが明らかにされており¹⁶⁻¹⁸⁾、家族間の一致した方針が重要であると考えられる。また、【看取りに対する心念】をもちながら介護にあたることで〈療養者の身になる〉ことができ、療養者の思いに配慮した介護を展開できたと考える。

家族がセルフケア行動をとるまでの過程には、在宅療養を支える医師や看護師、ケアマネジャーといった支援者と家族とのかかわりを含む社会資源からの影響を受け、家族はセルフケア能力の実行力を強化していた。在宅介護において支援者は支えになる存在である⁸⁾¹⁹⁾とされており、本研究でも〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉を抱えるなかで、〈支援者が行う介護方法を取り入れる〉ことを繰り返し、支援者は〈“私の味方”〉となっていた。一方、次第に看取りの時期が近づくと、療養者の身体症状はさらに悪化し、家族は〈苦痛に対する無力さとの闘い〉の困難に向かっていた。これは在宅介護に対する判断が揺らぐときであると思われる。しかし、支援者から看取りへ向けての身体的変化の説明や状態変化時の対応を保証する〈看取りの後押し〉を受けることで、〈看取りへの心の準備〉を整えられ、看取りを行うことができたと考えられる。

2. がん終末期療養者の看取りと家族のセルフケア機能発揮を促進する支援について

がん療養者とがん以外の在宅療養者を比較すると、がん療養者よりがん以外の療養者は在宅療養期間が有意に長いこと²⁰⁾²¹⁾、在宅介護における緊急ニーズについては、在宅療養の開始期において、がん療養者は症状の悪化、疼痛コントロールの割合が高いことに対し、がん以外の療養者は介護技術、服薬管理の割合が高いこと²¹⁾といった相違点が挙げられる。以上のことから、がん終末期療養者の在宅

療養の特徴として、療養期間は短期間であり余命も限られていること、在宅療養開始後から身体症状が悪化しやすい傾向にあること、疼痛に伴う苦痛があることが理解できる。そこで、がん終末期療養者の家族は、在宅療養の開始時から【看取りに対する心念】を考え、【セルフケア行動】をとることの必要性が考えられる。家族介護者の能力に、介護者と療養者の関係の質²²⁾が挙げられていることから、入院中もしくは外来通院中から療養者と家族が【看取りに対する心念】をどのように設定していくか支援者が把握し、目標に沿ったかかわりを行う必要があると考える。療養の場の選択肢として、在宅療養が可能であることや訪問看護について知らない家族もみられたため、支援者は早期から入院療養以外の選択肢があることも提示し、療養者と家族が希望する【看取りに対する心念】を見いだせるかかわりが必要である。

在宅療養開始後の【在宅介護継続上の困難】である〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉〈看取り体制をとれる期限〉〈苦痛に対する無力さとの闘い〉は、〈介護の継続への心の揺らぎ〉につながり、再入院を考える要因となっていた。家族の〈看取り体制をとれる期限〉は〈介護を優先した生活を送る〉から〈“家族みんな”で介護を展開する〉よう【セルフケア行動】を変化したことで看取り体制を整えられた家族もいたが、会社との兼ね合いで24時間の介護には限りがある場合や、同居者の少ない家族では、家族のみでの介護体制では限界があると〈介護の継続への心の揺らぎ〉を訴えた場合もあった。支援者は、その家族の【在宅介護継続上の困難】の要因を確認し、【セルフケア行動】の変化の可能性や社会資源の利用を検討していき、困難の解決に努める必要があると言える。

在宅療養開始当初にあった〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉は、家族が療養者の身体状態の変化や療養生活の実際を目の当たりにし、〈介護の継続への心の揺らぎ〉を感じていたものだった。そのため、療養者と家族が在宅療養への移行を検討す

際には、支援者から今後看取りまでの状態や支援体制について十分に説明する【支援者からの働きかけ】を行うこと、支援者が在宅ケアを行うなかで、療養者の症状コントロールとともに家族との信頼関係を構築し、介護者の〈“私の味方”〉となり支援することが有効と考える。

〈苦痛に対する無力さとの闘い〉が生じた場合は、療養者の身体状態は悪化し、看取りの時期も近づいていることが多い。〈“私の味方”〉である支援者からの現在の状態の説明や介護者へのねぎらい、そして、亡くなるまでの身体状態の変化や今後の見通し、看取りに必要なもの、支援者に連絡をするタイミングなどについて十分に説明し、〈看取りの後押し〉をすることで、介護者は療養者の状態を理解し、〈看取りへの心の準備〉ができていた。

以上より、がん終末期の早期より支援者はさまざまな療養方法を提示し、家族の間で【看取りに対する心念】を考えられるよう促すこと、療養者の希望や家族の【看取りに対する心念】を把握すること、そして在宅療養へ移行してからは〈“私の味方”〉として【支援者からの働きかけ】ができるよう、療養者、家族とコミュニケーションを図り信頼関係を構築することが、家族のセルフケアを促進し、自宅での看取りへつながることが示唆された。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究は、自宅で看取りを行ったがん療養者の家族のセルフケアという限定した範囲でのみ説明力をもつ方法論的限定性がある。

本研究結果から、がん療養者の家族が自宅で看取りを行うまでの認識とそれに伴う行動が明らかとなり、家族支援についての重要な示唆が得られた。今後は、本研究で得られた知見をもとに終末期を迎えるがん療養者とその家族に対し療養生活の選択肢を多様に提示し、家族の目標を把握するコミュニケーションに努め、その支援の成果を分析することが課題である。

VI. 結 論

1. がん終末期療養者の家族がセルフケア機能を発揮し自宅で看取りを行う過程には、〈介護を優先した生活を送る〉〈“家族みんな”で介護を展開する〉〈支援者が行う介護方法を取り入れる〉〈看取りへの心の準備〉からなる【セルフケア行動】、〈介護の目標をもつ〉〈家族で過ごせる時間を作る〉〈療養者の身になる〉〈苦痛を読み取る〉からなる【看取りに対する心念】、〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉〈看取り体制をとれる期限〉〈苦痛に対する無力さとの闘い〉〈介護の継続への心の揺らぎ〉からなる【在宅介護継続上の困難】、〈私の味方〉〈看取りの後押し〉からなる【支援者からの働きかけ】および〈入院中の苦痛への共感〉があった。
2. 療養者の〈入院中の苦痛への共感〉が原動力となり、家族は【看取りに対する心念】をもち、〈介護を優先した生活を送っていた〉。【在宅介護継続上の困難】として〈看取り体制をとれる期限〉がある療養者の家族は【セルフケア行動】を〈介護を優先した生活を送る〉から〈“家族みんな”で介護を展開する〉に変化させ、終末期の在宅介護を行っていた。
3. 【看取りに対する心念】はがん終末期療養者の在宅介護を行ううえでの基盤であり、家族全員で目標が一致した場合、家族による【セルフケア行動】を促進する因子となっていた。
4. 〈終末期の状態について未知ゆえの困惑〉〈苦痛に対する無力さとの闘い〉により〈介護の継続への心の揺らぎ〉が家族にある場合、【支援者からの働きかけ】が困難感の軽減につながっていた。【支援者からの働きかけ】として〈私の味方〉〈看取りの後押し〉を得ることで、支援者と家族との信頼関係は深まり、家族の〈看取りへの心の準備〉が促進された。

以上のことから、家族が【看取りに対する心念】をもてる支援を行うこと、ならびに【在宅介護継続

上の困難】の内容を把握し、支援者からの働きかけを適切に行っていくことが家族のセルフケア促進に必要であると示唆された。

謝 辞

本研究に快くご協力いただきました対象者の皆様、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。本研究は、科学研究費補助金基盤研究(C) (課題番号: 23593422) の助成を受けて行った。

〔受付 12.11.25〕
〔採用 13.12.26〕

文 献

- 1) 厚生労働省：がん対策基本計画, [http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/dl/s0615-1a.pdf#search=\(2011.7.5\)](http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/dl/s0615-1a.pdf#search=(2011.7.5))
- 2) 厚生労働省大臣官房統計部：平成23年人口動態統計上巻, 293, 厚生労働統計協会, 東京, 2013
- 3) 厚生労働省：終末期医療に関する調査等検討会報告書, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/07/s0723-8a.html> (2011.8.9)
- 4) 村上望, 角谷慎一, 杉村桂子, 他：がん終末期における在宅での緩和ケアの意義と問題点, 日本臨床外科学会雑誌, 1(1): 1-8, 2010
- 5) 渡辺裕子：在宅看護の特性, 看護学を基盤とした在宅看護論 I (概論編) 第1版, 67-68, 日本看護協会出版会, 東京, 2001
- 6) 鈴木和子：家族看護の目的, 家族看護学—理論と実践—第3版, 13-15, 日本看護協会出版会, 東京, 2006
- 7) 野嶋佐由美：家族セルフケア能力, 家族エンパワーメントをもたらす看護実践第1版, 78-79, へるす出版, 東京, 2005
- 8) 横田美智子, 秋元典子：在宅で終末期がん患者を介護した家族の体験, 日本がん看護学会誌, 22(1): 98-107, 2008
- 9) 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, 日本がん看護学会誌, 23(3): 24-32, 2009
- 10) 山手美和：在宅で生活する終末期がん患者と家族の“家族の絆”, 日本がん看護学会誌, 24(1): 44-51, 2010
- 11) Nakamura, S., Kuzuya, M., Funaki, Y., et al.: Factors influencing death at home in terminally ill cancer patients, *Geriatics & Gerontology International*, 10(2): 154-160, 2010
- 12) 関根光枝, 長戸和子, 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
- 13) 木下康仁：M-GTAの分析技法, ライブ講義M-GTA—実践的質的研究法修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて—, 132-159, 弘文堂, 東京, 2007

- 14) Holloway, I., Wheeler, S.: 真実性を保証するための方略, ナースのための質的研究入門第2版, 252-258, 医学書院, 東京, 2006
- 15) 内田陽子, 中谷久恵, 島内節: エンド・オブ・ライフケアニーズと在宅ケアマネジメントの実践, Kitakanto Medical Journal, 59 : 337-344, 2009
- 16) Fukui, S., Fukui, N., Kawagoe, H.: Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in home care setting: A nationwide survey, Cancer, 101 : 421-429, 2004
- 17) Sanjo, M., Miyashita, M., Morita, T., et al.: Preferences regarding end-of-life cancer care and association with good-death concepts: population-based survey in Japan, Annals of Oncology, 18(9) : 1539-1547, 2007
- 18) Fukui, S., Fujita, J., Tsujimura, M.: Predictors of home death of home palliative cancer care patients: A cross-sectional nationwide survey, International Journal of Nursing Studies, 48 : 1393-1400, 2011
- 19) 久松美佐子, 丹羽さよ子: 終末期がん患者の家族の不安への対処を支える要因, 日本看護科学会誌, 31(1) : 58-67, 2011
- 20) 佐藤泉, 山本則子, 竹森志穂, 他: 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—がんとはん以外の事例の比較—, 日本看護科学会誌, 31(1) : 68-76, 2011
- 21) 島内節, 鈴木琴江: 在宅高齢者の終末期ケアにおける経過時期別にみた緊急ニーズ, 日本看護科学会誌, 28(3) : 24-33, 2008
- 22) Stajduhar K. I., Martin W. L., Barwich D., et al.: Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home, Cancer Nursing, 31(1) : 77-85, 2008

Analysis of Self-care in Family Caregivers Who Cared for Terminal Cancer Patients at Home

Kanako Miyabayashi¹⁾ Midori Furuse²⁾

1) Yamagata University Hospital

2) School of Nursing, Faculty of Medicine, Yamagata University

Key words: Terminal care, Family, caregiver, Self-care, Terminal cancer patients

The purpose of this study was to show how family self-care functions are demonstrated and whether terminal cancer patients are cared by their family caregivers at home. The subjects were primary caregivers of 10 terminal cancer patients receiving home care from a visiting nurse. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed based on the Modified Grounded Theory Approach. 4 categories and 15 concepts were produced. *Sympathy with distress during hospitalization* was a motivating force for the family, as was *Families living with a priority on care* and having [Thoughts on terminal care]. They also identified a *Time frame for adopting a terminal care system* as the main [Difficulty in continuing home care]. In [Self-care behaviors], their focus altered from *Living with a priority on care* to *Spreading care to "the entire family"* during the course of treatment. [Thoughts on terminal care] was both a foundation on which home care for terminal cancer patients was provided and a factor in promoting, in cases when the goals of all the members of a family were aligned, [Self-care behaviors] by the family. When there was *Emotional wavering toward continuing nursing care* in a family due to *Uneasiness about not knowing about the condition of the terminal stage* and *Battling one's powerlessness against pain*, [Encouragement from supporters] led to a lessening of perceived difficulties. By obtaining [Encouragement from supporters], the trust between supporters and family members deepened and the family could clarify the division of roles in care. Part of that was *Entrusting roles to supporters*, through which the family's *Mental preparation for terminal care* was promoted.