

[研究報告]

## 非がん高齢者家族の終末期から死への過程の認識 —在宅の主介護者へのインタビューから—

久保川真由美<sup>1)</sup> 近藤 由香<sup>2)</sup>

### 要 旨

終末期非がん高齢者を主介護者として介護し、在宅での看取りの意思を持つ家族6名に、終末期から死への過程の認識を明らかにすることを目的に、インタビューを行った。質的帰納的方法で分析した結果、コード80、サブカテゴリー19、カテゴリー7、コアカテゴリー2が抽出された。コアカテゴリーは、〔紡ぎ醸成する歲月〕と〔支えられ収斂される自宅での安らかな死〕だった。非がん高齢者の長期間介護は困難だったが、〈家族としての情愛〉や〈ともに暮らした歲月〉を基盤として【記憶を糧に紡ぎ、【満たされている介護】と認識されていた。高齢者の死を覚悟しながら【生への渴望と死の覚悟】の中で家族は揺れ動いており、専門職に支えられ【自宅で安らかに逝かせたい】にまとまっていった。〔支えられ収斂される自宅での安らかな死〕が抽出された。

キーワード：非がん高齢者、在宅看取り、終末期から死への過程、家族の認識、主介護者

### 1. はじめに

我が国は多死の時代を迎えており、在宅死をめぐる問題や看取りを行う家族の介護、「看取りの体制」(厚生労働省, 2017)などが課題となっている。

高齢者の終末期は、様々なパターンに分類されるが(Lynn, 2001; 島内, 2008)、非がんの在宅日数は、がんの4倍(島内, 2008; 西山, 2015)であり、介護者の苦痛や負担が大きい。がん患者に関する終末期ケアでは「家族はがん患者の死を受け入れる準備を行い、在宅の介護に奮闘する」(横田, 秋元, 2008)と報告されている。しかし、経過が長期に及ぶ非がん高齢者ケアでは、終末期への健康段階の低下もがんに比較し緩やかで、病状の繰り返し、介護による疲弊から、本人・家族ともに終末期の自覚が希薄であり、終末期へのギアチェンジが困難なことが多いといわれている(平岡, 2008)。非がん

高齢者は「終末期ケアを受けていない」という指摘もある(Au, Udrism Fihn, et al., 2006)。

非がん高齢者の家族研究では、介護負担や肯定感・生きがいなどの研究(片山, 陶山, 2005; 久保川, 山岸, 浦橋, 2008; 山本, 1995)が多くなされている。しかしこれらは終末期ではない在宅介護研究であり、終末期介護と同質のものとしてとらえることはできない。

在宅終末期の家族をめぐる研究は、がん・非がんの終末期研究(城内, 池田, 中澤, 2008; 蒔田, 飯田, 2008)やがん終末期の研究が多くみられる(石本, 2009; 山手, 2009, 2010; 横田, 秋元, 2008)。在宅非がん高齢者家族では、看取りの意味の研究(吉岡, 森下, 2012)がみられるが、家族の死への認識に焦点をあてたものではなく、また、遺族としての家族への研究である。遺族としての家族への研究は、「研究目的と病期の時差があり、ずれがあることが指摘されている(山手, 2009)。終末期の家族支援の効果的方法を見出すためには、療養者の

1) 東京医療学院大学

2) 群馬大学

死亡後の「死後」から考えるのではなく、リアルタイムの家族の認識に耳を傾け、実際の認識から考えていく必要がある。

在宅非がん高齢者の終末期介護を、現実に行っている家族の、終末期介護から死への過程の認識を明らかにすることは、現実に基づいた家族支援方法開発に役立つと考えられる。

## II. 研究目的

非がん高齢者の在宅看取りの意思を持つ家族の、終末期介護から死への過程の認識を明らかにすることを目的とする。

## III. 用語の定義

### 1. 終末期非がん高齢者

高齢者の終末期は「病状が不可逆的で、その時代に可能な限りの治療によっても病状の好転や進行の阻止ができなくなり、近い将来死が不可避となった状態」（日本老年医学会，2012）で、「高齢者の特性から時期の指定はしなかった」とされている（日本老年医学会，2012；日本学術会議，2010）。本研究では、医師が終末期と判断し、主要疾患ががん以外である高齢者を、終末期非がん高齢者という。

### 2. 終末期介護から死へ過程の家族の認識

フリードマンは、「家族とは絆を共有し、情緒的な親密さによって互いに結びついた、しかも家族であると自覚している、2人以上の成員である」と定義し、5つの家族機能を挙げている（鈴木，渡辺，2003）。本研究では、フリードマンの定義を家族とする。また、家族が「全体性，非累積性，恒常性，循環的因果関係，組織性」（鈴木，渡辺，2003）というシステムとしての特性を備えているという考え方に従い、家族をとらえる。

認識（Cognition）とは「人間が物事を知る働きおよびその内容。物事を見定めその意味を理解すること」（新村，2008）をいう。意味の理解を人はそ

れぞれ自分なりの解釈で行う。本研究では、認識について「物事を、各人がそれぞれ自分なりに意味づけ理解すること」ととらえ、家族が言語化し、発語を通して語った内容を認識という。

終末期と死は連続しているが、異なる性質を持つ。家族が認識する終末期介護から死への過程の認識とは、終末期介護から死に連続して移行していく過程の認識をいう。

## IV. 研究方法

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究

### 2. データ収集期間

2013年3月～2016年3月

### 3. 研究協力者と方法

#### 1) 研究協力者

在宅死の動向によると、郡部と都市部の比較では、都市部の在宅死が多いなど差異がみられる（厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室，2014）。郡部を代表する研究協力者として地方A県の田園地域に居住する家族，都市部を代表する研究協力者としてB首都圏の人口密集地域に居住する家族で、終末期非がん高齢者（以下，高齢者という）を在宅介護し、在宅看取りの意思を持つ家族を研究協力者とし、選定を、上記地域の在宅支援療養診療所・訪問看護ステーションに依頼した。研究趣旨・任意性・結果公表等の説明に承諾が得られ、インタビュー同意が得られた主介護者を、研究協力者とした（以下，介護者という）。

#### 2) 研究方法

##### (1) データ収集方法

##### ①基本情報の収集

介護者の了解を得て、訪問看護ステーション等の記録物から、非がん高齢者の基本的属性、現病歴・経過・サービス活用状況、リビングウィル等の情報を収集した。

②インタビューによる情報収集

30分～1時間の半構成的インタビューを、インタビューガイドに基づいて実施した。内容は、終末期介護について、死と在宅看取りについて、専門職に望むこと等である。インタビューは介護者の希望する場所で、ありのまま自由に語ってもらい、語りたくないことは語らなくて良いこと、健康状態が不良になった時などはただちに申し出るよう説明した。インタビュー内容は、同意のもと、ICレコーダーに録音した。

(2) 分析方法

逐語録を作成し、グラウンデッド・セオリー法の質的分析を参考に (Corbin, Strauss, 2012; 山本, 萱間, 2003), 質的帰納的方法で分析した。全体を繰り返し確認し、意味内容に基づいて文章ごとに整理し、個々の意味を損なわないようコード化した。類似点と相違点を見極め、類似したものをまとめ、サブカテゴリーとした。介護を行う家族の終末期介護の認識は何か、死の認識は何かの視点で、サブカテゴリーの関連性を吟味し、カテゴリーを抽出し、核となる内容を精選し、コアカテゴリーを表現した。一連の分析は、常にデータの確認を行いながら、整合性を確かめ修正した。信頼性を確保するため、研究者同士で常に確認し、在宅ケアの専門家のスーパーバイズを受けた。

全体を確認しながら、サブカテゴリー、カテゴリー、コアカテゴリーそれぞれがどのように関連し影響しているか吟味し、家族の終末期から死への過程の認識を、ストーリーラインを表しながら構造化し、全体の関係性を検討した。

4. 倫理的配慮

終末期非がん高齢者を介護している介護者に、研究目的、任意性・安全性について、プライバシー保護について、公表予定があることを、口頭・文書で説明し、文書による承諾を得た。介護者の健康に配慮し、疲れている時等、インタビューが適切でないと思われる場合は、直ちにインタビューを中止することを説明した。データは、暗号化し匿名保持を徹底し、鍵付き書庫保管、データ拡散防止のためメール配信しないなど、管理を徹底した。

茨城キリスト教大学大学倫理審査委員会の承認を得た (承認番号12-14)。

V. 結果

1. 主介護者と終末期非がん高齢者 (表1参照)

主介護者である、地方のA県在住の家族3名と首都圏B都在住家族3名に、インタビューした。介護者は、50～80歳代の6名であり (女性4名, 男性2名)、高齢者の実子3名, 妻2名, 婿1名で、4名が高齢者

表1. 終末期非がん高齢者と主介護者の概要

No	性別	年代	職業	療養者との続柄	家族構成	療養者の疾患	介護状況	サービス利用状況	介護期間	その他
1	男	50歳代	会社員	長男	単身老親と単身子ども世帯 (2人暮らし)	認知症・低栄養 (帯状疱疹後)	身体介護 酸素吸入	訪問診療, 訪問看護, 訪問介護 (住込み), ケアマネジメント	6年	点滴・吸引問題あり, リビングウイル表明
2	女	60歳代	無職	長女	単身老親と子ども夫婦 (5人暮らし)	老衰	身体介護	訪問診療, 訪問看護, ケアマネジメント	4年	点滴を最期まで懇願し医師との食い違いがあり
3	女	60歳代	無職	長女	単身老親と子ども夫婦 (6人暮らし)	遷延性意識障害 (脳梗塞)	身体介護 胃瘻	訪問診療, 訪問看護, 訪問介護, ケアマネジメント	4年	胃瘻造設への 迷い
4	女	80歳代	無職	妻	老夫婦世帯 (2人暮らし)	慢性呼吸不全・心不全	身体介護 HOT	訪問診療, 訪問看護, 訪問リハビリ, 訪問介護, ケアマネジメント	6年	娘夫婦の支援あり
5	女	70歳代	パート	妻	老夫婦世帯 (2人暮らし)	遷延性意識障害 (クモ膜下出血)	身体介護 胃瘻 気管内吸引 持続点滴	訪問診療, 訪問看護, 訪問リハビリ, 訪問介護, ケアマネジメント	5年	友人・近隣者の支援あり
6	男	70歳代	無職	婿	単身老親と単身義理子ども世帯 (2人暮らし)	頸椎症性脊髄症 (疑)	身体介護	訪問診療, 訪問看護, 訪問介護, ケアマネジメント	2年	娘夫婦の支援あり

表2. 主介護者の終末期から死への過程の認識

コアカテゴリ：2	カテゴリ：7	サブカテゴリ：19
紡ぎ醸成する年月	高齢者が長い歳月をかけ衰弱していったと実感 専門職活用で在宅介護が持続できた 記憶を糧に紡ぐ介護 満たされている介護	持ち直しの繰り返し セルフ能力低下で健康状態の悪化を受け止める 社会資源活用で在宅介護ができた 専門職のケアに助けられた 困難な介護を持続する 工夫・犠牲・支えで介護持続 家族としての情愛 ともに暮らした年月 充実・喜びの介護 前向きに生きる
支えられ収斂される自宅での安らかな死	生への渴望と死の覚悟 専門職の信頼の上に成り立つ終末期ケア 自宅で安らかに逝かせたい	いつまでも生きていて欲しい 過去が支配する死への恐れ・悔い 死を前に迷う 死の覚悟 専門職の終末期ケアに感謝 専門職に支えられた死への経過 在宅看取り・延命治療しないが本人の希望 苦痛なく自然と触れ合い逝かせたい 死の準備

と2人世帯だった。介護期間は、平均4.5年だった。

在宅で療養している高齢者は、70～100歳代の高齢者6名で（女性4名，男性2名），介護状態に至った主疾患・症候は，遷延性意識障害，慢性呼吸不全，認知症等だった。

全事例で高齢者のステージを終末期と告げられていた。また，臨死期徴候の何らかの説明を，専門職から受けていた。

## 2. 抽出されたコアカテゴリー，カテゴリー，サブカテゴリー，コード（表2参照）

インタビュー内容は意味内容から282文節が選別され，分析の結果，コード80，サブカテゴリー19，カテゴリー7，コアカテゴリー2が抽出された（コード：「」，サブカテゴリー：〈〉，カテゴリー：【】，コアカテゴリー：〔〕，家族の語りは斜字または“ ”）。コアカテゴリーは〔紡ぎ醸成する年月〕と〔支えられ収斂される自宅での安らかな死〕だった。

### 1) 〔紡ぎ醸成する年月〕

介護開始から終末期介護に至るまでの家族の認識である。以下，カテゴリーにそって，さらに，コアカテゴリーについて述べる。

### (1) 【高齢者が長い歳月をかけ衰弱していったと実感】【専門職活用で在宅介護が持続できた】

高齢者は，「新たな病」に罹患し「ダメかと思っても持ち直す」など，一進一退を繰り返しながら，セルフ能力低下で“寝たきり”になり，〈持ち直しの繰り返し〉を経て，「凄い生命力」と家族に感嘆されながら，「治療が奉効しないと感じた」終末期ステージに至った。介護者はそれを【長い歳月をかけ衰弱していったと実感】していた。

19年前かな腸閉塞やったのは，脳梗塞が15年前で，肺炎になって，肺炎と腸閉塞をあれして，結局胃瘻を作ることになって（家族3）

介護持続のもうひとつの要因として【専門職活用で在宅介護が持続できた】と認識していた。〈専門職のケアに助けられた〉と，介護者は語った。

### (2) 【記憶を糧に紡ぐ介護】

長期間の介護は昼夜に及ぶ困難なもので，ひとり介護の緊張や健康不安を抱えながら介護を続け，〈困難な介護を持続する〉〈工夫・犠牲・支えで介護を持続する〉が抽出された。困難な介護を持続してきた介護者の根底にあった認識は，〈家族としての情愛〉であり〈ともに暮らした年月〉だった。すべての介護者が高齢者の「人柄への尊敬と愛着」を語

り、血縁のあるなしにかかわらず、介護の基盤に〈家族としての情愛〉があると語った。

高齢者の半数は、遷延性意識障害等で、家族と言語での交流が不可能な状態だったが、介護以前も後も家族として〈ともに暮らした日々〉があり、介護しながら過ごす毎日は、【記憶】になっていた。【記憶を糧に紡ぐ介護】が抽出された。

「家族を愛してくれた」

寒いなんていうとね。あの頃は宅急便なんかないから。すぐにお布団積んでもってきてくれて、ほんとに良くしてくれて(家族3)

### (3) 【満たされている介護】

介護者は、困難を語る一方で介護に誇りを持ち、「精一杯尽くす喜び」や「生前供養としての介護」を語り、「自分の家族ならやるって!!」と、介護を当然のことととらえていた。また、困難な介護を続け暮らす自分自身の生活を、「前向きな生活」ととらえていた。終末期介護は【満たされている介護】と認識されていた。

「精一杯尽くす喜び」

できるだけことはしていただいて、駄目ならね、精一杯ね、ほんとに楽しんでやっているような感じね。もうヤダヤダといった気持になったことはないんですよ。(家族5)

「介護は生前供養で充実」

生前供養っていうんですって、生きている内に一生懸命奉仕するのを。生前供養、万が一義母が亡くなっても悔いが残らないように、毎日、毎日が充実しています、充実しています。(家族6)

### (4) コアカテゴリー「紡ぎ醸成する歳月」

非がん高齢者の家族として、妻として子として婿として、ともに生きた歳月とそれを土台とした長期間の介護生活は【記憶を糧に紡ぐ介護】であり、終末期介護を「紡ぐ」とした。「紡ぐ」とは、手間暇かけて糸を紡いでいく作業である。家族が語った介護生活は、糸を紡ぐ作業に似て、困難な中、手間暇かけて行われていた。

「醸成する」は、葡萄が葡萄酒になる過程である。

恣意的に成して成るものではなく、自然の営みを借りて醸成する。「歳月」は、一日のことではなく長期間であり、介護者には高齢者と喜怒哀楽を分かち合う介護を紡ぐ歳月があった。長期間の介護を経て終末期介護に至り、【満たされている介護】と認識され、終末期介護では醸成がもたらされていた。終末期介護の認識は「紡ぎ醸成する歳月」だった。

### 2) 「支えられ収斂される自宅での安らかな死」

高齢者の健康段階を終末期と告げられた後の、死への過程の、介護者の認識である。以下、カテゴリーにそって、さらに、コアカテゴリーについて述べる。

#### (1) 【生への渴望と死の覚悟】

高齢者の悪化する状態から「このままだめだろう」と「おそらくこれでもうね。もう、ね」と〈覚悟〉しながら、一方で〈いつまでも生きていて欲しい〉と「死なないための縁起担ぎ」を行い、【生への渴望と死の覚悟】の狭間で、介護者は揺れ動いていた。

「いつまでも生きて欲しい」

ニコッと笑われると何かしてやりたいと思うんですね。1日でも長く生きてほしい。本当に1日でもいいんです。何時間でも。血管が駄目なんですよ。ニコッと笑われるともうちょっとって、点滴してほしいなって思ってね。(家族2)

一日でも長く、ねー、いた方がいいって。起きると、今日も生きてたって。(家族5)

介護者の【生への渴望と死の覚悟】は、衰弱していく本人を目の当たりにするだけでなく、過去の体験に大きく影響され、〈過去が支配する死への恐れ・悔い〉が抽出された。

ある介護者は、朝起きたら親が死亡していた過去の経験から「死が怖い」と語り、また、ある介護者は、「配偶者の看取りの悔い」を語った。揺れ動く心情は、家族としての高齢者への思いや現状認識だけでなく、過去の体験からももたらされていた。

「気づいた時父は亡くなっていた」

父が亡くなった時朝亡くなっているのに気づいた

んです。全然そばにいらなかった。診て貰ったことのない先生が来てくださって注射を打って、次の日に心臓が止まってしまって。だから人がなくなるというのがわからない。(家族2)

「死が怖い」

布団が動くか見て、あ、動いてるから大丈夫って。怖いんですよ。(家族2)

「妻の看取りの悔い」

(リュウマチの妻が)心臓の手術をして、秋のお彼岸に退院したいって、退院したらばここで1週間、2週間後に死んじゃった。64歳で死んだけど、ま、しょうがあんめいと思っているけど残念だけどね。(家族6)

## (2)【専門職の信頼の上に成り立つ終末期ケア】【自宅で安らかに逝かせたい】

高齢者は何らかの形で〈在宅看取り、延命治療しない〉という希望を家族に託していた。1名の高齢者は、夫の経験からリビングウィルを書き残し、他の5名も在宅の看取りを望むだろうと想像させる会話があり、介護者は、その意思を慮る言葉を述べた。

すべての介護者が、専門職に対し、終末期の思いが同じである喜びを表し感謝を語った。また、終末期多職種カンファレンス、臨死期の説明・シミュレーション等を専門職から受け、安心が得られたと語り、【専門職への信頼の上に成り立つ終末期ケア】が抽出された。

「多職種終末期カンファレンスで死の過程を理解」  
ケアマネさんが計画書をもってきてくれて、随分変わりましたねと、看護師さんと他の専門職と集まって話してくれて、いろいろわかって(家族2)

「死に逝くプロセスを聞き安心」

死に逝くプロセスを聞いていますので安心してます(家族1)

これらの経過の中で「在宅看取りをしたい」「苦痛なく逝かせたい」という能動的な家族の願いが生まれ、すべての介護者が、在宅看取りの意思を表明した。また、来るべき高齢者の死に対して、縁の

あった人々と面会させ、同居以外の家族とともに長寿祝いをベッド周囲に集い行う、季節のイベントを行うなど、最期の楽しい時間が過ごせるような意図的な取り組みを家族は行っていた。更に、週末の死に備えるために“週終わりには貯金を下ろす”など「弔いの準備」行動もみられた。〈死の準備〉が抽出された。

## (3) コアカテゴリー「支えられ収斂される在宅での安楽な死」

介護者の終末期介護から死へ過程の認識である。

介護者が語った【専門職への信頼の上に成り立つ終末期ケア】を、「支えられ」とした。介護者は〈死の覚悟〉をしながら〈いつまでも生きていてほしい〉と渴望を持ち【生への渴望と死の覚悟】という相反する感情の中、揺れ動きながらも、在宅看取りと【安らかな死】にまともっていった。それを、複数の物が互いに異なる状況から、同質化・相似化しまとまっていく様を表す〔収斂される〕とした。死への認識は〔収斂される安らかな死〕だった。

コアカテゴリー、カテゴリーの関連を図で示した(図1参照)。

## 3) 世帯・続柄による結果の相違

続柄や世帯での比較では、【記憶を糧に紡ぐ介護】の〈家族としての情愛〉のコード「家族を愛してくれた」は妻・婿・実子すべてから抽出されたが、「苦労した親への思い」などは実子のみみられた。また、【困難な介護を持続する】での老夫婦世帯2介護者の比較では、介護量が少ない家族の方が困難を強く表出し、〈充実・喜びの介護〉の語りが少なかった。【生への渴望と死の覚悟】を構成する「過去が支配する死への恐れ・悔い」「死を前に迷う」は2介護者で、他はすべてから抽出された。【専門職の信頼の上に成り立つ終末期ケア】【自宅で安らかに逝かせたい】はすべての介護者から抽出された。

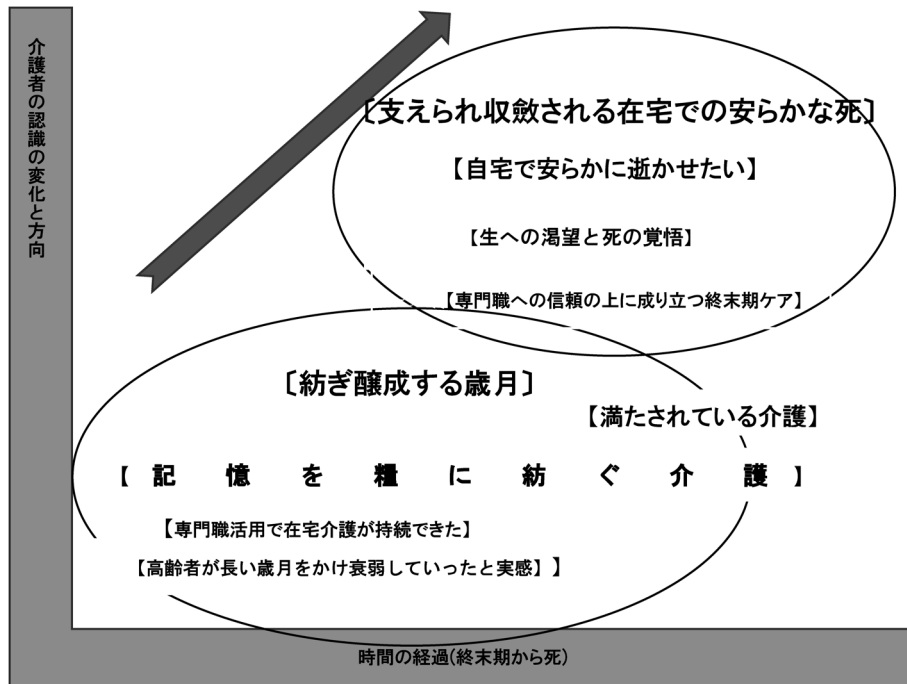


図1. 介護者の終末期介護から死への過程の認識

## VI. 考 察

### 1. 非がん高齢者終末期介護は紡ぎ醸成する年月

本研究の非がん高齢者の介護は、長期に及ぶ困難なものだった。介護者と高齢者との関係や、社会背景も多様だった。それらすべてから【記憶を糧に紡ぐ介護】が抽出され、血縁のみならず〈家族としての情愛〉が介護の基盤になっていることが明らかになった。続柄が婿である介護者からは、“婿、婿って言われるけど、もう40年も一緒に住んでんだからね”と〈ともに暮らした年月〉の重要性が語られた。情緒的繋がりや関係性が、介護継続や看取り希望に関連するという先行研究（池添，2002；山手，2010）と同様の結果だった。

介護負担感の研究では、「義父母、実父、夫を介護する人に負担感が強い」（平松，近藤，梅原，2006）や、「実母介護者の負担感は少なく、夫介護者の負担感が強い。負担感のある人は、家族システムの『きずな』が『バラバラ』群に多い（有意差なし）」（増満，武田：2013）という報告がある。本研究では、老夫婦世帯で夫を介護する介護者が2人いたが、高齢者の要介護状態軽度の主介護者に困難さの訴え

が多く、〈充実・喜びの介護〉の語りが少なかった。情緒的繋がりや、負担感に関連している可能性が推測された。また、介護負担感は【満たされている介護】に関連すると考えられた。

在宅死の動向では、郡部に比較し都市部の在宅死が多く、厚労省は「高齢者の訪問看護利用者が多い都道府県では、在宅で死亡する者の割合が高い傾向がある」としている（厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室，2014）。インタビューを行った介護者は、在宅死が10%前後で推移しているA県在住の家族3名と、20%前後の首都圏B都居住家族3名だった。居住する地域による認識の違いが予想されたが、コード内容の違いはみられなかった。

横田，秋元（2008）のがんの遺族研究では、終末期に家族は「介護に奮闘・没頭する」といわれ、終末期の家族関係に「ダイナミックな変化が起こる」ととらえられている。本研究の家族では、このような介護の没頭や関係変化を感じさせる言葉はなく、終末期介護を“自分の家族ならやるって!!”と当然のことと認識していた。非がん高齢者遺族を研究した吉岡，森下（2012）は、「看取りや死は特別なものではなく【普通の日常の継続】に価値を見出す」

という特徴を報告している。本研究でも、終末期介護を、これまでの介護の次にある当然なことと認識し、吉岡らの研究と酷似した結果だった。

しかし、終末期介護は、これまでの介護と同じ性質のものではなく、死を意識しながら行う介護である。死を認識した介護のストレスは大きいと考えられ、ストレスに対応できる家族関係や役割の変更を迫られる。鈴木、渡辺（2003）は、家族に危機的なストレスが加わると「これまでの家族機能や資源では解決できず、新しいパターンを獲得し危機を克服し適応段階」に進むと述べ、Wright, Leahey（2000）は、「変化は動揺と知覚され、変化は次の変化を次いで安定を生み出す」と述べている。本研究の家族にも同様の変化が起こっていたと考えられ、終末期介護に耐えうる家族へと成長していったと想像される。死を目の前にして、介護者一家族は、【記憶を糧に紡ぐ介護】から【満たされている介護】に至る認識を抱き、それを基盤として、【醸成】に達したと考えられた。

## 2. 終末期介護〔紡ぎ醸成する年月〕から〔支えられ収斂される自宅での安らかな死〕へ至る過程の認識

本研究の介護者は、終末期と告げられ高齢者の死が近いことを認識していたが、これまでも〈持ち直しの繰り返し〉の度、幾度となく死の自覚があったと想像される。年老いても、言語での意思疎通ができなくとも、“今日も生きてい”た、〈生きて欲しい〉と願いつつ、〈死の覚悟〉をし、【生への渴望と死の覚悟】の狭間で葛藤し、揺れ動いていた。

2名の介護者からは、〈過去が支配する死への恐れ・悔い〉が抽出された。ともに過去に体験した在宅での親族の予期しない死が、〈死への恐れ・悔い〉を生じさせていた。家族が納得できない「予期せぬ」死は、恐れや悔いをいつまでも残し苛む。キューブラ・ロスは「何を恐れているか知ることが出来ればそれに対応できる」と言い（NHK BS, 2015）、恐れの原因を見つけることの必要性を説いている。

死は、“疾患や事故、犯罪などの克服に力を注ぎ

科学が飛躍的に発展した近代において、必然的なものから偶発的なものへと意味が変わってしまい、制御可能・操作可能なものに変化”していると言われ、現代社会では、死への拒絶・回避が進んでいると指摘されている（朴, 2015）。死は、生物の有限性を自覚させ、存在を全否定し、また誰も経験したことがない事柄であるため恐れや不安を抱かせ、人は死の直視をさける（La Rochefoucauld, 2016; Wittgenstein, 2016）。終末期ケアに関わる専門職は、家族の死の認識を注視・傾聴し、現代人としての自分自身の死生観をも顧み、援助する必要がある。

介護者は、在宅看取りの理由として、リビングウィルをはじめとした治療・在宅死に関する高齢者の意思の尊重を述べていた。先行研究（城内他, 2008；吉岡, 森下, 2012）でも、本人の意思に添うこと、療養者と最期まで生き続けることの意義が報告されている。高齢者の意思の尊重は、家族に満足感を与え死後の悲嘆軽減にも好影響を与えると考えられる。

葉袋, 島内（2008）は「看取りの意思をもっているが、急変した療養者の状態に驚き病院搬送・死亡し、結果として家族の悔いを生んでいる」と指摘している。がんには4つの告知があるとされているが（川越, 2013）、非がん事例では、死と終末期を認識することの難しさ等から、告知は進んでいない。その結果、終末期の対象者の「全人的苦痛を緩和しQOLを改善させる」緩和ケア（世界保健機構, 2002）が不十分で、がん患者に匹敵するといわれる苦痛を緩和できていないと指摘されている（Au, et al., 2006）。本研究介護者は、終末期カンファレンスや臨死期のシミュレーション等で終末期の説明を受け、死を意識し、介護していた。それが、結果として、終末期へのギアチェンジを可能にし、終末期に応じた家族の認識の変化に寄与したと考えられた。終末期（死）・余命の告知と臨死期説明を行い、全人的苦痛の緩和—緩和ケアを進め、在宅看取りに安心感を付与することが、重要な意味を持つと考えられる。

死に逝く人の要素として重要なスピリチュアリティ



は、非がん事例は「あまり触れられてこなかった」とされ、長期介護で「スピリチュアルニーズの支援を意識させていない可能性がある」(片倉, 2008)といわれている。本研究での家族は死を認識することで、高齢者を悔いなく送るためのイベント等を家族全体で実施し、〈死の準備〉をしていた。

“長寿のお祝いをした”“孫とも会わせたのですよ”と語る介護者の表情は、達成感で溢れていたように感じられた。高齢者の存在意味を確かめ、スピリチュアルニーズを満たし、家族という共同体として今まで以上に結束できたという達成感であると考えられた。

波平(2014)は、“近親者(身内)は自分の身の内一身体の一部である”と前置きし、死者儀礼はひとりでは成し得ない死の受容に効果があると述べている。〈死の準備〉は死者儀礼とは異なるが、行うことで来るべき死を受け入れる準備にもなると考えられ、意識しながら援助することが重要である。

朴(2015)は、死をめぐる揺れ動く心理に言及しながら、しかし、死に立ち向かうことで「死の中にある光に出会わされる」と述べている。死の認識は過酷で苦悩に満ちたことだが、認識することで家族員の尊さを改めて思い返し、自らが長期間介護と看取りを提供できる(た)という誇り、家族として命・歴史を繋いでいくという事実—家族を照らす“光”をもまた感じるができるのではないだろうか。

## VII. 研究の限界

本研究の研究協力者は、家族員全体を対象としておらず、主介護者の認識に焦点をあてた。家族総体の変化の詳細な分析には不十分性がある。今後、家族メンバー相互の関係や役割なども吟味し、家族全体についての考察を、より深める必要がある。

### 謝辞

終末期という困難な局面の中、インタビューに応じてくだ

さった研究協力者の皆様、施設の皆様に深謝いたします。永眠なされました高齢者のご冥福をお祈りいたします。

本研究は、(財)在宅医療助成、勇美記念財団の研究助成を受けて行われました。

(受付 '17.07.06)  
(採用 '18.01.15)

### 文献

- Au D.H., Udris E.M., Fihn S.D., et al.: Differences in health care utilization at end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Archives of Internal Medicine*, 166(3): 326-331, 2006
- Corbin J., Strauss A. / 操華子, 森岡崇訳, 質的研究の基礎 グラウンデット・セオリー開発の技法と手順 第3版: 医学書院, 東京, 2012
- 平松 誠, 近藤克典, 梅原健一他: 家族介護者の介護負担感と関連する因子の研究 (第1報)—基本的属性と介入困難な因子の検討—, *厚生*の指標, 53(11): 19-24, 2006
- 平岡佐斗司: 在宅における高齢者諸症状への緩和ケア, *緩和ケア*, 18(3): 191-194, 2008
- 池添志乃: 脳血管障害をもつ病者の家族の生活の再構築における家族の知恵, *日本看護科学会誌*, 22(4): 44-54, 2002
- 石本万里子: 終末期がん患者を在宅で介護する家族にもたらされる Enrichment, *日本がん看護学会誌*, 23(1): 31-43, 2009
- 片倉直子: 精神的ケアとデスマネジメント, (島内 節, 葉袋淳子編著), 在宅エンド・オブ・ライフケア (終末期ケア), 95, *イニシア*, 神奈川, 2008.
- 川越 厚: がん患者の在宅ホスピスケア, 医学書院, 東京, 123, 2013
- 片山陽子, 陶山啓子: 在宅で医療的ケアに携わる家族介護者の介護肯定感に関連する要因の分析, *日本看護研究学会雑誌*, 28(4): 43-52, 2015
- 厚生労働省: 第1回全国在宅医療会議における主な意見, [http://www.mhlw.go.jp/file/05-shingikai\\_10801000\\_Iseikyoku\\_Soumuka/1000155135.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/05-shingikai_10801000_Iseikyoku_Soumuka/1000155135.pdf), 2017 (2017.11.20)
- 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室: 在宅医療の最近の動向, [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/h24\\_0711\\_01.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/h24_0711_01.pdf), 2014 (2014.6.10)
- 久保川真由美, 山岸千恵, 浦橋久美子: 老親を在宅で介護するひとり介護者の介護と労働の意味, *茨城キリスト教大学紀要*, 4: 27-33, 2008
- Lynn J.: Serving patients who may die soon and their families—the role of hospice and other services—, *JAMA*, 285(7): 925-932, 2001
- La Rochefoucauld / 二宮フサ訳, ラ・ロシュフコー箴言集 (44刷): 18, 岩波書店, 東京都, 2016
- 蒔田寛子, 飯田澄美子: 要介護高齢者の介護者であった配

- 偶者の看取り後の生活状況, 家族看護学研究, 14(1): 41-46, 2008
- 増満昌江, 武田宣子: 介護負担感に関連する要因の検討—家族システムに焦点を当てて—, 家族看護学研究, 18(2): 48-59, 2013
- 葉袋淳子, 島内 節: エンド・オブ・ライフケア実践例—専門家と本人・家族の共同—, (島内 節, 葉袋淳子編著), 在宅エンド・オブ・ライフケア (終末期ケア), 38-42, イニシア, 神奈川, 2008
- 波平恵美子: 近親者における日本人のメンタリティ, 対象喪失の看護—実践の科学と心の癒し, 20-21, 中央法規出版, 東京, 2014
- NHK BS: 晩年のキューブラ・ロス, 2015・3・24放映
- 日本学術会議: 終末期医療に関する当分科会の結論, <http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf#page=17>, 2010 (2016・4・3)
- 日本老年医学会: 「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場場表明」, <http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/tachiba/jgs-tachiba2012.pdf>, 2012 (2016・4・3)
- 新村 出編: 広辞苑第6版第1刷発行, 2154, 岩波書店, 東京, 2008
- 西山みどり: 高齢者の病と“死”への軌跡—現実と理想?, 看護, 67(4): 31, 2015
- 朴シネ: 死の力—死と向き合う教育—, 7-8, 55-56, 晃洋書房, 京都, 2015
- Sepulveda, C., Marlin A., Yoshida T., et al: Palliative Care: the World Health Organization's global perspective, *Journal of Pain & Symptom Management*, 24(2): 91-96, 2002
- 鈴木和子, 渡辺裕子: 家族看護学理論と実践第2版, 19, 29, 41-43, 日本看護協会出版会, 東京, 2003
- 城内景子, 池田清子, 中澤仁美他: 在宅終末期の見取りに関する満足度について—「看取りの場所」「意志の尊重」「苦痛の緩和」「一緒に過ごした時間」に焦点を当てて—, 神戸市看護大学紀要, 12: 37-43, 2008
- 島内 節: ケアの質を保証するプログラム, (島内 節, 葉袋淳子編著), 在宅エンド・オブ・ライフケア (終末期ケア), pp. 12, イニシア, 神奈川, 2008
- 山本則子: 痴呆老人の家族介護に関する研究—娘および「嫁」介護者の人生における介護経験の意味—2. 価値と困難のパラドックス, *看護研究*, 28(4): 67-87, 1995
- 山本則子, 萱間真美, 太田喜久子他: グラウンデットセオリー法に用いた看護研究のプロセス, 文光堂, 東京, 2003
- 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): 24-31, 2009
- 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
- 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
- 吉岡理枝, 森下安子: 非がん高齢者を在宅で看取った主介護者の看取りの意味, *高知女子大看護学会誌*, 38(1): 68-76, 2012
- Wittgenstein L. / 矢野茂樹訳, 論理哲学論考 (21刷): 146-149, 岩波文庫, 東京, 2016
- Wright, L. M. & Leahey, M.: *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (3rd ed.), F.A.Davis, Philadelphia, 2000

Family Cognition of the Process of Transitioning from  
the Terminal Phase of Life to Death in Elderly Relatives without Cancer:  
Based on Interviews with Primary Caregivers Intending to Provide End-of-life Care at Home

Mayumi Kubokawa<sup>1)</sup> Yuka Kondou<sup>2)</sup>

1) University of Tokyo Health Sciences

2) Gunma University

**Key words:** Elderly relatives without cancer, Intention to provide end-of-life care at home, Process of transitioning from the terminal phase of life to death, Family cognition, Primary caregiver

The present study aimed to clarify cognition of the process of transitioning from the terminal phase of life to death. Interviews were conducted on six primary caregivers of elderly relatives without cancer in the terminal phase of life intending to provide end-of-life care at home. Qualitative inductive analysis identified 80 codes, 19 sub-categories, and 7 categories in the following 2 core categories: “time taken to spin and ferment” and “peaceful death at home where there is support and convergence”.

Although caregivers found long-term care of elderly relatives without cancer challenging, they recognized it as a time of ‘spinning memories into substrate’ and ‘fulfilling care’ based on [affection as part of the family] and [time spent living together]. While mentally preparing for the elderly relative’s death, families vacillated in the midst of ‘yearning for life and preparing for death’ and ultimately ‘wanted to provide a peaceful departure at home’ supported by professionals. The core category “peaceful death at home where there is support and convergence” was identified.