

原著論文

終末期在宅がん療養者の家族における
ライフヒストリーとしての看取り

**End-of-Life Care at Home as Life History of the Families
who Care for Patients with End-Stage Cancer**

山村 江美子 (Emiko Yamamura)*¹ 長戸 和子 (Kazuko Nagato)*²
野嶋 佐由美 (Sayumi Nojima)*²

要 約

本研究の目的は、終末期在宅がん療養者の看取りを行った家族が、ライフヒストリーとしての看取りの語りのなかで、家族の看取りをどのように経験し認識しているのかを明らかにすることである。終末期在宅がん療養者の夫を、自宅で看取った妻11名を対象として、半構成的面接法を実施し、質的記述的分析方法によって分析を行った。

その結果、家族の看取りの経験に対する認識の一部として、【発病による家族共振】【医療を対象化】【与えられた時間】というカテゴリーを抽出した。家族は家族員のがんの発病に対して、【発病による家族共振】という揺れ動く心情にあった。家族は、療養者と共に闘病生活を送る過程において、【医療を対象化】として捉えていた。家族員のがん発病後、看取りに至る家族として限りのある時間であったが、家族は、家族としての人生を全うするために【与えられた時間】として認識していた。

Abstract

This study was conducted to elucidate how families perceive the experience of providing end-of-life home care to a family member with terminal cancer through their telling of the patient's life history. We conducted semi-structured interviews with 11 wives who had provided end-of-life home care to their husbands with terminal cancer. The results were qualitatively and descriptively analyzed.

We found that families' perceptions of the experience of end-of-life care could be categorized into "family resonance due to the onset of illness," "objectification of medical care," and "allotted time." Family members had wavering feelings about the onset of cancer in the form of "family resonance due to the onset of illness." Families also perceived the process of leading a life of fighting against illness together with the affected family member as the "objectification of medical care." After the onset of cancer, family members recognized in the lead up to end-of-life care that their time as a family was limited, but they acknowledged that this was their "allotted time" to lead a fulfilling life as a family.

キーワード：Life History 終末期在宅がん療養者 家族介護者 在宅での看取り

I. 緒 言

地域包括ケアシステムの構築に向けて、地域完結型の在宅医療へと医療提供体制のパラダイムシフトが注目されている。住み慣れた自宅等、国民が望む場所での看取り推進に向けて在宅医療体制の検討が続いている。がん末期の療養者

宅への訪問看護については、がんによる疼痛コントロールのために鎮痛薬の使用など、医療ニーズの高い状態であっても、療養者と家族によって対応ができるようにと、訪問看護師が支援を行っている。

家族を在宅で看取るといふ在宅生活には、家族の苦悩（繁澤，安藤，前川，2006）や、予期

*¹ 聖隷クリストファー大学看護学部

*² 高知県立大学看護学部

悲嘆 (小林, 森山, 2010) など、看取りの過程に生じる家族の情緒的な体験が報告されている。一方で、生活の場で家族が看取り介護を行うという体験は、家族としての意味の発見 (関根, 長戸, 野嶋, 2010)、家族のつながりの再認識 (横田, 秋元, 2008)、家族の歴史を振り返り生きた証を感じる (山手, 2010) という肯定的な体験も報告されている。

終末期在宅がん療養者の家族の体験の1つとして、家族の歴史を振り返ることが報告されている (小林, 2005) (石本, 2009) (山手, 2010)。しかしながら、看取りを行う家族が歴史を振り返ることや、ライフヒストリーとしての家族の看取りに関する研究については、十分に明らかにされているとはいえない状況にある。

過去の歴史を振り返り語るという概念に、ライフヒストリーがある。我が国の看護学分野においては、田中 (2000) が、地域で生活する精神障がい・当事者のライフヒストリーを構成し、当事者にとっての病いの意味を理解する論文を発表した。これは発症以前の人生も含めた人を深く理解するものであった。松田、八木 (2006) は、血液疾患を発症して以降の患者というライフヒストリーに焦点をあて、病いを克服する過程を記述している。ライフヒストリーを構成する時期、分析の方法は研究者によってさまざまではあるが、経験の意味を解釈し、看護への示唆を得る試みは同様であった。

終末期在宅がん療養者を看取る家族は、死別を前にして家族の歴史を振り返り語っている。しかし、家族が看取りの経験をどのように認識し、そこにある経験の意味をどのように捉えているのかを明らかにしないまま、経験的に看護実践を行っている状況にある。がんに罹患した家族を、在宅で看取るという家族の経験を、家族はどのように認識しているのか、ライフヒストリーとしての看取りの語りのなかで明らかにすることは、看取りを行う家族への更なる支援へとつながり、在宅での看取りの過程における家族看護実践の寄与につながると考えた。

本研究の目的は、終末期在宅がん療養者の看取りを行った家族が、ライフヒストリーとしての看取りの語りのなかで、家族の看取りをどのように経験し認識しているのかを明らかにする

ことである。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的デザインによるものである。

2. 用語の定義

ライフヒストリー：人生における転機となる出来事とおして、社会や他者・家族との互いに影響し合う中で自己形成を行うという経験について、意味を見出し解釈することである (山村, 長戸, 2015)。

3. 研究協力者

在宅医療サービスとして、終末期在宅がん療養者宅へ訪問を行っている訪問看護ステーションと、在宅療養支援診療所に研究協力候補者の紹介を依頼した。研究者から説明を聞くことに同意が得られた研究協力候補者に、文書と口頭で研究の趣旨と内容、倫理的配慮について説明を行った。同意書への署名によって、研究協力への同意を確認した。

「国民生活調査」では、主介護者は、26.2%が「配偶者」で最も高率であり、68.7%が女性である (平成25年国民生活調査) という状況から、自宅で看取りを行った妻を研究協力者とした。自宅で看取りを行う過程において、看護職に家族の歴史を語るという経験があり、調査時、看取り後6ヶ月が経過して、安定した地域生活を送っている者とした。研究者に対して、看取りに至る家族の歴史を語ってもよいと積極的な同意が得られ、研究者と言語での意思疎通が可能な者とした。

4. データ収集方法

ライフヒストリーを語れるように留意したうえで、インタビューガイドに基づき、柔軟な半構成的面接法により実施した。家族の概要について確認し、家族と共に築いてきたライフヒストリーとしての家族の看取りについて語ることを依頼した。すなわち、看取りに至る経験を、ライフヒストリーのなかでの経験として、研究協力者がどのように捉え、どのように意味づけ

ているのか、注意深くインタビューを実施した。

5. データ収集期間

平成26年8月から平成27年3月である。

6. 分析方法

質的記述的分析方法により行った。インタビューの内容を、逐語録として記述した。逐語録から、ライフヒストリーとしての家族の看取りの語りの中で、家族の看取りの経験を、家族がどのように認識しているのか、その思いや考えを説明している部分を抽出し、ナンバーを表記してデータとした。データは切片化することなく、意味のまとまりを示す状態で抽出を行った。個々の研究協力者のデータの意味と語りの表現を損なうことなく、コードとした。研究協力者11名のコードの相違点、類似点の比較検討を繰り返し、サブカテゴリーとして抽象度を上げ、更に検討を繰り返し、カテゴリーの生成を行った。

真実性を確保するために、研究協力者の内部者としての視点を常に意識して分析を繰り返し行った。分析結果の妥当性については、家族看護学研究者のチェックを受け、矛盾がないことを確認して分析を進めた。

7. 倫理的配慮

本研究の実施については、高知県立大学研究倫理審査委員会の審査を受け、承認を得て実施した（承認番号 看研倫14-04号）。研究協力者とその家族、他界家族の個人情報の保護を保障した。看取りに至る当時を回想することにより、研究協力者に精神的動揺が生じた場合には、調査を中止して、研究者が責任をもち対応を行うことを保障した。

III. 結 果

1. 研究協力者の概要

研究協力者は、11名であった。看取り時の妻の年齢は、50歳代1名、60歳代5名、70歳代3名、80歳代2名であった。

看取り時の家族形態は、夫婦のみの世帯5件、夫婦と子どもからなる世帯4件、3世代同居世帯1件、4世代同居世帯1件であった（表1）。研究協力者は、終末期在宅がん療養者の看取りを行った妻であるが、妻として、夫婦として、家族員個々として、家族全体という家族システムに抱合される様々なレベルで語られたデータが含まれることとなった。

表1 家族の概要

ケース	夫他界時年齢	同居家族	発症後死亡に至る期間	在宅看取り介護期間	調査時看取り後経過期間
A	夫：80歳代 妻：60歳代	長女家族4人	8年	2ヶ月	1年
B	夫：60歳代 妻：60歳代	娘2人（独身）	1年	1ヶ月	1年8ヶ月
C	夫：70歳代 妻：60歳代	夫婦のみ	1年	3ヶ月	1年8ヶ月
D	夫：70歳代 妻：60歳代	長女1人	3年	6ヶ月	1年3ヶ月
E	夫：60歳代 妻：50歳代	両親・長男家族	1年	1週間	1年2ヶ月
F	夫：80歳代 妻：70歳代	夫婦のみ	1年	9ヶ月	3年11ヶ月
G	夫：70歳代 妻：70歳代	夫婦のみ	9ヶ月	2ヶ月	1年
H	夫：80歳代 妻：70歳代	夫婦のみ	6年	2年	1年4ヶ月
I	夫：60歳代 妻：60歳代	長男	6ヶ月	6ヶ月	3年11ヶ月
J	夫：80歳代 妻：80歳代	次男	6年	不明	1年4ヶ月
K	夫：80歳代 妻：80歳代	夫婦のみ	5年	3ヶ月	7ヶ月

2. 分析結果

11ケースの分析により、8個のカテゴリー、【発病による家族共振】【医療を対象化】【与えられた時間】【看取りの家族化】【看取りの人生化】【社会の補完性】【家族相互性の涵養】【記憶を再構成化】を抽出した。

本稿では、【発病による家族共振】【医療を対象化】【与えられた時間】について結果を述べる。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを< >, コードを《 》, 研究協力者のデータを「 」で示し、補足が必要な部分は()とした(表2)。

表2 看取りを行った家族の認識

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
発病による家族共振	悲観回避の気構え	前向きに捉える思い	
		ただちに治療開始を促される覚悟	
	回復への家族希求	治療を懇願	
		セカンドオピニオンに託す思い	
		治療に専念できる状況への努め	
	家族の直感	通常と異なる行動変化を察知	
		医療職の関わりに病状変化を察知	
		生活者から病者への移行を実感	
	心情変化を認識	行動変化に心境を思いやる	
		別れを意識した行動変化を察知	
	医療を対象化	医療への期待性	家族の限界を医療に託す思い
			家族と共にある医療を切望
病院への一任意識			
医療を意識化		医療職の多面性	
		医療への親和性	
		医療の異質性	
医療から乖離		基準化された対応に選択肢から除外	
		医療職と看取りに対する意見の相違	
		治療対象外通告への抗う思い	
与えられた時間	人生全うへの準備時間	別れを意識した時間的猶予	
		家族への引継ぎに十分な時間	
		共に生き抜くことのできた時間経過	
		今後の生活に希望をもち語り合う時間	
	症状安定による通常性	がん進行を意識することなく安定した生活	
		家業と療養の両立ができる幸せ	
		自宅での楽しみをもつ穏やかな時間	
	願いを阻む現実	家族で発症を見逃した不可能という現実	
		認めざるを得ない専門職の余命判断	
		別れの時と認識できずにいた錯覚	
	残された時間の再編	他者との関わりによる日常性の再開	
		人生継続のための時間	

1) 【発病による家族共振】

家族は、ライフヒストリーとしての看取りを、発病による家族共振として語っていた。

発病による家族共振とは、療養者のがん発病に対して、療養者と共に揺れ動く家族の心情のことであり、4つのサブカテゴリーが含まれていた。

(1) <悲観回避の気構え>

<悲観回避の気構え>とは、家族員のがんの発症に動揺しながらも、《前向きに捉える思い》へと家族は気持を切り替え、これから先に予測される経過を肯定的に捉えようという思いであった。また、療養者に急ぎ治療を開始する必要性、生活よりも治療を優先する必要性が生じたことに対して、《ただちに治療開始を促される覚悟》をもち臨むことであった。

「だからはっきり言えば、がんの家系じゃないかなと思ってたんで、わあ、こりや来たと思ったんですね。私と主人の間では、とりあえず明るいがん生活をしましょうねって、主人と2人でいったんですね。だってしょうがないじゃないですか、私が泣いたところで治らないでしょ。それよりも明るく（ケースA）」というように、《前向きに捉える思い》が表出されていた。「これはすぐ（大学病院）に行ったほうがいい、だから本当に急だったんですよね、（大学病院）に行ったらすぐ手術って言われてまして…、もうすぐに手術でした（ケースC）」というように、決心が必要な急展開の状況に《ただちに治療開始を促される覚悟》をもち臨んでいた。

(2) <回復への家族希求>

<回復への家族希求>とは、家族はがんの診断に対してあきらめることなく《治療を懇願》し、《セカンドオピニオンに託す思い》をもち望みをつなぎ、このような状況で家族の役割は《治療に専念できる状況への努め》であると捉えていたことであった。

「主人がいなくなるってことを何ていうのか、受け入れたくないっていう、治るんだっていう気持でいたもんですからね（ケースB）」というように、がんであっても《治療を懇願》する思いをもち、「今度は俺（次の定期健診には）

行けそうもないってお父さんが言うものだから、行けないと決めると行けなくなるから、もう行くって決めて頑張ろうよって（ケースK）」と、治療を断念する療養者に対しては、諦めてはいけなさと叱咤激励する家族の姿勢があった。「セカンドオピニオンていうのかね、いい方法があればと思って、あとで悔いが残らないようにできることはと思ってね（ケースI）」と、《セカンドオピニオンに託す思い》をもち、後悔のない最善の治療を求めて、他病院を訪ねるという行動があった。「家族は正直、治るっていうか、よくなってくるって、とにかく（医師に）言われたことに忠実に、お父さんが仕事を心配すると困るから、心配させないように（ケースE）」というように、《治療に専念できる状況への努め》として、家族は治療効果を引き出すために、療養者が心配するであろうことを、家族が療養者に代わり担当するという思いをもち臨んでいた。

(3) <家族の直感>

<家族の直感>とは、家族が療養者と生活を共にすることで《通常と異なる行動変化を察知》し、治療の場面において《医療職の関わりに病状変化を察知》し、《生活者から病者への移行を実感》するというように、家族が状況の変化を察知していくことであった。

「その前に7kgやせたんですよ。だからこれは絶対何かあると思って、かかりつけのお医者さんでいろんな血液検査とか何かやってもらって（ケースA）」と、家族は《通常と異なる行動変化を察知》していた。そして「（回診に）緩和の先生がみえているということは、もう治らないんだろうなということは分かっていた（ケースA）」というように《医療職の関わりに病状変化を察知》していた。「地主との（トラブル）も終わって、ほっとしたんでしょうね。それから何か、今度は病気に向き合うって、病気のほうがだんだん悪くなって（ケースA）」と、《生活者から病者への移行を実感》していた。

(4) <心情変化を認識>

<心情変化を認識>とは、家族は今までにな

かった療養者の《行動変化に心境を思いやる》とともに、それは《別れを意識した行動変化を察知》することであった。

「本人が笑わなくなっちゃったんですね。病気で亡くなるまでの間に、何回笑ったかなっていうぐらい。やっぱ相当なダメージだと思います(ケースB)」「今までそんなことやったことがないのに、自分でこれはあまり長くないなと思ったんだと思いますよ(ケースA)」と、笑顔を失くした療養者の心情変化や他者との関わりの変化に、家族は《行動変化に心境を思いやる》という、療養者の心的変化に対する家族の思いがあった。

「主人が心配をしているんですね。あとをどうするんだっていうことで。それで娘夫婦を呼んでくれて言うもんですから(ケースA)」「いろんな段階を、徐々に私に分かるように言っていくというか(ケースA)」「私があと残ったら、子どもやらとか困ったらということ、病院にいる時に葬儀屋さんを呼んで話し合っ(ケースG)」というように、療養者が現在の気付きを解決する行動や、妻への引継ぎを開始する行動、葬儀内容を自ら予約する行動に、家族は《別れを意識した行動変化を察知》しており、家族として療養者の心情の変化を認識しながら共に生活を送っていた。

2) 【医療を対象化】

家族は、ライフヒストリーとしての看取りを、医療を対象化することとして語っていた。

医療を対象化とは、療養者のがん治療の経過を通して、家族が医療を対象として捉えることであり、3つのサブカテゴリーが含まれていた。

(1) <医療への期待性>

<医療への期待性>とは、家族は治療に対して《家族の限界を医療に託す思い》をもつとともに、《家族と共にある医療を切望》していることであった。そして一部の家族は、病院に任せるといふ《病院への一任意識》をもち臨んでいることであった。

「すごく後悔しているんです。一番最初の出血する前に、どうして連れて行かなかったんだろうって(ケースA)」「いくらステージIVでも、

とれば何とかなるのでは(ケースC)」と《家族の限界を医療に託す思い》をもち、「とっさの場合にいつ何が起きてもいいように(近隣の病院)にしましょう(ケース)」と《家族と共にある医療を切望》していた。「もう病院で亡くなるものと、いったん良くなれば退院して、また具合が悪くなれば入院して、私も最期までうちで見るなんていうことは、まったく頭の中になかったんです(ケースG)」と、発病当初においては、病院に任せれば大丈夫という《病院への一任意識》も表出されていた。

(2) <医療を意識化>

<医療を意識化>とは、家族は、医療職が治療と生活との調整を行う姿勢や、療養者と家族と会話を楽しむ和やかな姿勢に《医療職の多面性》を見出していることであった。また家族は、医療職の説明や治療に対する姿勢に納得を示し、医療職の誠実な姿勢に《医療への親和性》を感じていた。一部の家族においては、一方的な医療主導型の治療方針に対して、家族としての抵抗感や違和感、残酷さという配慮のなさに傷つき、生活通念と異なる《医療の異質性》という感覚を認識していたことであった。

「お父さんが(遠方の自分の実家)に行きたいってことを、先生が気に留めてくれて、手配してくれて、..私達はとにかくお父さんを連れて(実家に)行くってことを。(病院で実家の話しを医師としていたことが帰省につながったことが)、それがまた救いで(ケースE)」「私も主人もカラオケの舞台に立つことがあるんです。(看護師が) どういう格好して出るの?写真見せてね、本当にこの人死にかけているのかなって思うような会話もしましたね(ケースA)」と、治療の現場で《医療職の多面性》にふれて、今までとは違う医療を意識して捉えていた。「治療が大変になるから、ある程度しっかり言わないと治療に耐えていけないってことを伺いましたけどね。そうすると納得するですけどね(ケースD)」と、療養者・家族が納得する説明が提供されることに対して《医療への親和性》を感じていた。反面、「先生がもう一切なし、何も一切しないっておっしゃったんです。それを聞いたらほんとにがくっときちゃいまし

たね。(治療対象から)切られるんですね(ケースC)」「血液検査だけして、長いこと待って、診断が下って、診察の結果を話すわけでもなしに、書類を見て帰されて(ケースF)」と、医療職との関わりにおいて、《医療の異質性》として捉えていた。

(3) <医療から乖離>

<医療から乖離>とは、家族は人生を託す場として医療の《基準化された対応に選択肢から除外》を考え、《医療職と看取りに対する意見の相違》も理由の1つであった。医療に対して《治療対象外通告への抗う思い》をもち医療から気持ちが離れていくことでもあった。

「紙切れ1つだけであれして、心もないような対応でということだね。覚悟をしたときの対応が(ケースF)」と、病院での画一化された説明方法や、覚悟を決める場面での納得できない対応から、治療機関に対して、人生を託す場として《基準化された対応に選択肢から除外》するという思いであった。「それで先生が抗がん剤を変えましようと言ったんです。副作用で顔は浮腫んじゃうし。(家族は)薬でない方法でやっていこうよって言って。自宅で看たいとそのことを言ったら、先生はすごい反対したんですよ。脅かしみたいに言われて(ケースB)」と、治療による副作用に対して家族の反発する気持ちが高まり、身体を安寧に保つ代替療法導入へと気持ちが移行し、生活の場での看取りを意識し始める家族の思いと、疼痛懸念による入院治療の継続を示す医療職との考えに、《医療職と看取りに対する意見の相違》が表出されていた。「それでもうガクツとして、それからもうお店も全部やめて。でもまさかね、いや絶対そんな絶対克服してやるんだって(ケースC)」と、治療継続を願う家族の思いとは別に、医療職から一方的に治療の終了を告げられた家族は、《治療対象外通告への抗う思い》であった。

3) 【与えられた時間】

家族は、ライフヒストリーとしての看取りを、与えられた時間として語っていた。

与えられた時間とは、療養者のがん発病後、家族として人生を全うするために与えられた時

間として家族が認識していることであり、4つのサブカテゴリーが含まれていた。

(1) <人生全うへの準備時間>

<人生全うへの準備時間>とは、家族は《別れを意識した時間的猶予》が与えられたと捉え、《家族への引継ぎに十分な時間》として、《共に生き抜くことのできた時間経過》を振り返るとともに、《今後の生活に希望をもち語り合う時間》が与えられたと認識していることであった。

「だけど私は主人が、はっきり言ってがんでよかったなと思いますね。段階を経ていろんなことが片付けられたでしょ。主人が片付けていてくれました(ケースA)」と、療養者・家族ともに必要なことは片をつける《別れを意識した時間的猶予》が提供されていたと捉えていた。また、「私も家族もこの70日間というか、主人が病気になってからの10ヶ月間ぐらいでしょうかね。そういった間の日がちで、別れをちゃんとさせてくれたというか(ケースG)」というように、10ヶ月間という時間は、《別れを意識した時間的猶予》が与えられたと捉えていた。「さあ亡くなるからいろんなことを聞いたんじゃないくて、ずうっと生活の中でがんになって、再発してからは、折に触れて帳面のこととかありますでしょ。..折に触れて徐々に私のほうへあれしてくれてますので(ケースA)」、「お宮さんのお祭で社守で、代々うちはお宮さんの..、おじさんがやってて、お父さんが引き継いで、息子に教えてるけど、やっぱり自分も行って教えてあげないと思って(ケースI)」と、療養者が担っていた先祖代々の務めを家族に伝承していくことや、他界後の生活を託すために《家族への引継ぎに十分な時間》が与えられたと家族は捉えていた。「お父さんに合うような対応の家にして、新しい家にも住んだし、旅行へも行ける範囲であちこち行きました。主人も折に触れていろんなことを(伝えてくれましたし)(ケースA)」、「濃いあれ(時間)だね。だからじゃなくて、ほんとうに1日1日が濃いあれだね(ケースI)」と、家族はがん罹患後の経過を療養者と共に生き、通常性の中にも1日を大事に過ごす時間をもつことができたことは、

《共に生き抜くことのできた時間経過》と捉えていた。「それは（別れを）あまり考えずに、何かやっても普通に、『俺まだ死にたくないよ』って言うものだから、また治して私を北海道に連れて行ってくれるって言ったんだから…、『そうだな』なんていうぐらいで、まだ亡くなるとは全然思わずに普通の生活で毎日（ケースI）」と、別れの時と意識しながらも、意識しないように努め、《今後の生活に希望をもち語り合う時間》を家族は作っていた。

（2）＜症状安定による通常性＞

＜症状安定による通常性＞とは、家族は《がん進行を意識することなく安定した生活》を維持しながら、《家業と療養の両立ができる幸せ》を感じ、安定しているからこそ《自宅での楽しみをもつ穏やかな時間》であると捉えていることであった。

「態度的には変わったことはなくて、とにかく本人は俺は大丈夫だよって感じで、いつも言っていたので、悪くなるとは思ってなかったので（ケースE）」「2ヶ月は家で特別体調が悪いというわけじゃなく、家で過ごしてましたから…（ケースG）」と、症状が安定している時には、《がん進行を意識することなく安定した生活》を維持していた。

「お店をまたやっただです。治療の日だけは休み出して…2人だけでやってる小さな店だもんでね。なんとか病気を抱えながら、お店はやってたんです（ケースC）」「家にいれわりに普通に暮らせて、気分のいい時は（イチゴ農家として）イチゴを採りに行ったね。それは幸せだったと思う。病院に入っていたんじゃ…（ケースI）」と、在宅療養への移行により、家業を再開し、家業の合間に家族が療養者と関わることができることに対して、《家業と療養の両立ができる幸せ》と捉えていた。

「看護師さんが看護学校の生徒さんと実習でみえて…、この辺へメジロが来て、それをここから見て、…メジロが楽しみでね。主人の70歳の時にみんな集まってお祝いをしてくれて、…写真が撮ってあって、それをよく見ててにこにこしてね（ケースH）」と、家族は療養者と共に症状が安定している日常において、《自宅

での楽しみをもつ穏やかな時間》の経過があった。

（3）＜願いを阻む現実＞

＜願いを阻む現実＞とは、がん発症時に《家族で発症を見逃した不可能という現実》を思い知らされ、終末期への移行時には《認めざるを得ない専門職の余命判断》に戸惑い、通常性の時間の経過においては、《別れの時間と認識できずにいた錯覚》という現実を突きつけられることであった。

「脳に来て初めて分かったので、脳に来るっていうのは、もう最期ですよ。そういうことに関して私も無知だったものですから。本当に運の悪いことに（ケースB）」と、すでに進行した状態でがん症状を発見した家族は、家族の無知さを責め、不運と思わざるを得ない出来事の重複など、《家族で発症を見逃した不可能という現実》を突きつけられていた。「まあやっぱり3ヶ月でしたね（ケースC）」と、《認めざるを得ない専門職の余命判断》にも直面していた。「もう寝るようになってきたから、それが私達は亡くなる前だってことが分からなかったから（ケースE）」と、家族は、穏やかに入眠する療養者の状態を、《別れの時と認識できずにいた錯覚》として、願いを阻む現実として捉えていた。

（4）＜残された時間の再編＞

＜残された時間の再編＞とは、療養者の看取りを終えて、妻は家族や友人という《他者との関わりによる日常性の再開》へと生活は移行し、家族形態の変化に対応して生活することも、自分らしく人生を送るための時間であり、《人生継続のための時間》と捉えていることであった。

「最近やっとそれでも、娘たちが何かやれやれと言うもんだから…、あの頃のお友達が電話してくださったり、誘ってくださるので（ケースC）」と、《他者との関わりによる日常性の再開》を心がけていた。「お父さんもね、（背の高い木のある）この庭がなくなってしまうなんて思いもしなかったと思います。独り住まいに便利のように、建築士さんが考えてくれました。敬老会や市民学級にも入りたいな。まだ何年か

元気に過ごしたいと思っています（ケースH）」と、《人生継続のための時間》を過ごすために、残された時間の再編を開始していた。

IV. 考 察

本研究は、在宅で看取りを行う家族が、家族の歴史を振り返りつつ看取りについて語っていたことに注目し、すでに看取りを行った家族がライフヒストリーとしての看取りの経験を、どのように捉えているのかを明らかにすることであった。抽出された3つのカテゴリについて考察を述べる。

1. 発病により共振する家族の思い

語られたライフヒストリーとしての看取りには、発病した療養者とともに、共振する家族の思いが表出されていた。共振とは、本来物理的な言葉である。1つの振動体の振動の影響を受けて、ほかのものが振動を起こすことである。本研究における家族の共振とは、家族員のがんの発病を悲観することなく、療養者と共に持ち堪えようとする家族の揺れ動く心情であり、治癒を求めて諦めることなく回復を願う家族の姿勢、療養者の心情変化に影響し合う家族の揺れ動く思いのことであった。門林（2011）は、看取りを行った家族の闘病記には、病気発覚時には家族も奈落の底へ突き落とされたような思いが切々と綴られているとしている。また、がん診断時期の配偶者のストレスは、再発の時期や治療終了の時期と比べて高い傾向にあることが報告されている（釘本，古賀，2015）。家族は、家族員が、がんを告げられた時と同じ経過をたどり、2～3週間をかけて家族が最適の時期に至るとされている（梅沢，2008）。本研究における悲観回避の気構えでは、がんの告知という悲観的であろう状況に対して、あえて前向きに捉えようという姿勢が語られていた。がんの進行とともに、ストレスの高い時期は繰り返し出現したことが推察される。家族の語りには、がん診断時のストレスが高い状況にあって、あえて悲観を回避し平衡を保とうとする心情、病状の進行に伴い通常と異なる療養者の行動変化を家族が察知し、その行動変化に対して心情を

思いやるという家族の共振する思いが表出されていた。

2. 家族が医療を対象として捉える意識

語られたライフヒストリーとしての看取りでは、医療職が療養者・家族を対象者として捉えると同様に、家族は療養者との闘病生活を通して、医療を対象として捉えていた。家族にとって医療とは、家族の意思や認識を向ける意識化した対象となっていた。医療を期待する対象として家族は捉え、そこには家業との両立を望む思いや、医師に一任したいという家族のもつ生活背景が反映されていた。

反面、医療から乖離する家族の思いも語られていた。治療機関の基準化された対応に納得できない思い、治療対象外という通告を受け抵抗する思いであった。森、古川（2018）の終末期がん患者と家族が体験した困難においても、見捨てられた・追い出されたと感じる医療者の態度が報告されている。医療者によるパターンリズムの関係性から、患者がクライアントとしてより自立した存在に変化しつつある状況にある（尾藤，2011）。また、インフォームド・コンセントの考え方が広く浸透し、がんを自分が望む最良の方法で治療し乗り越えていくもの、思い残すことのないように生きるための告知と変化している（亀崎，村本，前田他，2008）。情報共有・合意モデルに基づく意思決定プロセスにおいては、医療側から患者側への医学的情報による説明にとどまることなく、患者側からの物語られるいのちについての情報を医療側が得なければならぬとしている（清水，2012）。生命の二重理論では、医学としてのデータや根拠という「生物学的な生命」とともに、「物語られるいのち」という個性や価値観、人生の選択を尊重すべき対象として捉える必要性を説いている（清水，2002）。しかしながら、終末期の患者・家族との話し合いについては、がん治療医の困難感について報告されており、患者・家族の価値観、社会背景など個別性に対応することの困難がその一部とされていた（垂水ら，2016）。

このように医療者の立場から家族と医療との関係を捉えた報告がされている。本研究におい

ては、療養者のがん発症という家族にとって転機となる出来事を体験した家族が、医療との相互関係により医療を対象として捉え、そこには期待する思い、医療を意識化して見つめる思い、一部の家族においては、医療から乖離していく思いが語られていた。

3. 与えられた時間という認識

ライフヒストリーとしての看取りの語りでは、家族は療養者の看取りを行ったことに対して、家族としての人生を全うするために、時間が与えられたと捉えていた。がんでよかったと語ったケースAの夫のがん罹患期間は、8年間であった。この8年間は、別れを意識した時間的猶予が与えられ、引継ぎに十分な時間でもあり、共に生き抜くことのできた時間経過と捉えていた。ケースGは、発病から9ヶ月間での死別となったが、家族として別れを意識した生活には、十分な時間が与えられたと捉えていた。東(2009)は、がんという残された時間が有限であるという疾患への認知が、残された時間という有限性の覚悟につながっていたことを報告している。本研究では、家族が時間を与えられたと捉えていることが1つの特徴でもあった。有吉(2012)は、ライフヒストリーを構成することは、「語り」という現在という時間、歴史という時間、ライフサイクル的な時間など重層的な時間構造を伴っているとしている。与えられたと捉えたことについては、すでに自宅での看取りを終えて、現在の語りによって過去に対して意味づけを行っていることより、時間の恩恵を預かったという認識に至っていることが考えられた。終末期在宅がん療養者の看取りを行った家族が、時間という概念について意味づけを行っていることが認められた。

V. 看護への提言および研究の限界

医療職が患者・家族を対象として捉えることと同様、家族も医療を対象として捉えていることが明らかとなった。インフォームド・コンセントによって、医療職の説明義務が問われ、患者家族も説明に納得した上での自己決定権をもつという関係性へと移行している。しかしなが

ら、がんの告知の場面だけでなく、治療の効果を期待できない状況において、家族は深く傷つき苦しむ状況にあった。家族としての歴史を刻み、看取りに至る過程において、支援職として求められるパートナーシップについては今後も考えていく必要がある。

本研究は、看取りに至る家族の歴史を語ってもよいと積極的な同意が得られた者により、語られた内容である。すでに看取りを終えたことによる語りでもある。対象が限られたことと、看取りを終えたことにより語られた内容であるということについては、本研究の限界と考える。

VI. 結 論

終末期在宅がん療養者の看取りを行った家族が語るライフヒストリーとしての看取りには、家族員にがんが発病したことに対して、【発病による家族共振】という揺れる心情が表出されていた。家族は、療養者と共に闘病生活を送る過程において、【医療を対象化】して捉えており、家族にとって医療とは、期待する対象でもあり、意思や認識を向ける対象であった。家族員のがん発病後、看取りに至る限りある時間ではあったが、家族としての人生を全うするために【与えられた時間】として捉えていた。

謝 辞

本研究の実施にあたり、研究への協力を快諾いただきましたご家族の皆様、ご家族をご紹介くださいました施設の皆様に心よりお礼申し上げます。

本研究は、JSPS科研費JP25463596)の助成を受けて実施した。

申告すべき利益相反事項はない。

<引用文献>

- 有末賢(2012). 生活史宣言ライフヒストリーの社会学(初版), 124-140, 東京:慶應義塾大学出版会.
- 尾藤誠司(2011). 新たな患者-医療者関係の中での医療者の役割. 京都府立医科大学雑誌, 120(6), 403-409.
- 東清巳(2009). 高齢終末期がん患者を在宅介

- 護する配偶者の生活世界－高齢期における配偶者介護の意味－. 家族看護学研究, 15(2), 99-106.
- 石本万里子 (2009). 終末期がん患者を在宅で介護する家族にもたらされたEnrichment. 日本がん看護学会誌, 23(1), 31-43.
- 門林道子 (2011). 生きる源に－がん闘病記の社会学 (第1版). 173-188, 東京: 青海社.
- 亀崎愛, 村本知穂, 前田由紀子他 (2008). がん告知に関わる意識に影響を及ぼす要因－健康成人を対象として－. 熊本大学医学部保健学科紀要, (4), 35-51.
- 小林裕美 (2005). 在宅ターミナル療養者を看取る家族の思いと訪問看護師の支援－主介護者側から見た視点で－. 日本赤十字九州国際看護大学紀要, (3), 77-90.
- 小林裕美, 森山美智子 (2010). 在宅で親や配偶者の看取りを行う介護者の情緒体験と予期悲嘆. 日本看護科学会誌, 30(4), 6-16.
- 釘本とよ子, 古賀明美 (2015). 肺がん患者の治療過程において「bad news」を伝えられた配偶者の心理的ストレス反応 病期における差異とその影響要因. 日本がん看護学会誌, 29(1), 54-61.
- 松田光信, 八木弥生 (2006). 末梢血幹細胞移植を受けたAさんのライフヒストリー 新生自己の創出, 日本看護科学会誌, 26(1), 13-22.
- 松村ちづか (2002). ある在宅痴呆性老人家族介護者の自己強化のプロセスと他者との関わりの意味 Hさんの介護体験の半ライフヒストリー的分析. 順天堂医療短期大学紀要, (13), 31-40.
- 森京子, 古川智恵 (2018). 在宅緩和ケアへの移行における看護師の援助－終末期がん患者と家族が体験した困難と安心して移行するために有効であった援助－. 日本在宅看護学会誌, 6(2), 65-74.
- 関根光枝, 長戸和子, 野嶋佐由美 (2010). 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.
- 繁澤弘子, 安藤詳子, 前川厚子 (2006). 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, 8(1), 31-39.
- 清水哲郎 (2002). 生物学的<生命>と語られる<生>医療現場から. 哲学, (53), 1-14.
- 清水哲郎, 会田薫子 (2012). 「終末期ケアにおける意思決定プロセス」. 安藤泰至, 高橋都編著, 『シリーズ生命倫理学4 終末期医療』, 25-27, 丸善出版.
- 田中美恵子 (2000). ある精神障がい・当事者にとっての病いの意味 地域生活を送るNさんのライフヒストリーとその解釈. 看護研究, 33(1), 37-59.
- 梅澤志乃 (2008). がん患者の家族への情緒的支援. 家族看護, 6(2), 88-92.
- 山村江美子, 長戸和子 (2015). 「ライフヒストリー」概念に関する文献検討－終末期在宅がん療養者の家族介護者への活用－. 高知女子大学看護学会誌, 40(2), 117-124.
- 山手美和 (2010). 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.
- 横田美智子, 秋元典子 (2008). 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.