

原 著 論 文

ターミナル期の患者と共に生活している家族の
介護困難を乗り越えるビッグバンを引き出す状況

**Situations bringing about the "Big Bang Experience"
overcoming difficulty in families living with and
caring for a terminal patient**

伊 藤 光 代 (Teruyo Ito)*
石 川 美 樹 (Miki Isikawa)*
安 田 真 子 (Masako Yasuda)*
渡 部 芙優子 (Huyuko Watanabe)*

板 谷 幸 恵 (Sachie Itadani)*
新 井 優 子 (Yuko Arai)*
吉 岡 理 恵 (Rie Yosioka)*

要 約

本研究では、ターミナル期の患者と共に生活している家族の介護困難を乗り越える時の切り替えしの力（ビッグバン）を引き出す状況を明らかにすることを目的とした。3か月から20年間と介護継続が異なる家族8名を対象に半構成的面接を行い、質的記述的研究方法を用いて分析した結果、切り替えしの力（ビッグバン）を引き出す状況として【本音で語れる関係の時】【患者と家族間で共感する場面が多い時】【一緒にやってきて気持の合致を見た時】【感動と予期せぬ場面を実感した時】【重症の患者の頼みに応える覚悟のできた時】【患者のすごさを見た時】【よき風習があった時】の7つのテーマが抽出された。この7つのテーマは《家族の絆》《死の受容》《よき風習》が基盤となって起こることが考察された。

キーワード：介護困難、ビッグバン、ターミナル期

I. は じ め に

1961年我が国に国民皆保険制度ができるまでは、老いと死は生活の連続性として捉え、家族の最後は家族で肉体的、精神的、経済的な世話を担い誰もが自宅で死を迎えた¹⁾。しかし昨今、医療体制の整備により効率的で安全な死は病院が担っている。たしかに命の尊厳やできるだけ延命の視点からは進歩した医療と専門職のそろう病院に勝る環境はないであろう。一方終末医療のあり方では緊急を要する課題や、地域の条件整備、人材の確保など医療、福祉、看護、介護は今大きな曲がり角に来ている²⁾。このたび、立命館大学と読売新聞の調査³⁾から終末期に力点を置いた医療を推進したくても積極的に展開できない医療現場の実態が明らかになった。その理由は医療費削減を狙って新たに導入され

た医療制度などが足かせになっている。「在宅や福祉施設でのサポートが不十分」「看護や介護などのケアが不十分」と指摘する調査結果もある。国は2006年度から「在宅療養支援診療所」を作り、看取りの場を自宅に移行させる施策を始めたがいまだ様々な課題が残されている。

実際には、病院の病室でターミナル期の患者が点滴など多くの管につながれ、手は野球のグラブのように腫れ上がり、膝から下は丸太のようにむくみ最後の時を過ごしている事例がある。一方在宅で患者が苦しそうな時は家族が抱きかかえ背中をさすり、ガーゼを口に当て水分をふくませる。やがて患者の呼吸は穏やかになって患者は眠る。こうしたことを繰り返すうちにしずかに亡くなった事例もある。網野⁴⁾は死を前にした人間が最も望むことは、束縛から逃れ自由に生きていたいということではないだろうか

*女子栄養大学実践介護学研究室

と「みんな、家で死にたいんだに」に述べている。押川⁵⁾は訪問看護のプロとして在宅での死を見続けた経験から「誰にとっても一番安らぐのは自宅である」と述べている。ライフデザイン研究所の調査⁶⁾では、8割の人が在宅療養を希望しているが、実際は希望通りにはなっていないことが示されている。医療や看護や介護の乏しい在宅で家族が遭遇する介護困難を患者が感じて、我慢したり、諦めたりの実態が多くあるのではないだろうか。家族の側でも患者の希望をできれば叶えたいと思っている場合と、そうでない場合もあると思う。渡辺⁷⁾は終末期における患者、家族のありようは、ある意味でそれまで紡いできた両者の関係性によってきわめて個性も多いと述べている。その個性がありながらも、在宅で介護を継続している実態がある。小林⁸⁾が述べているように患者とのかけがえのない時間であるターミナル期を他人の手にゆだねることなく在宅で共に過ごし、看取りまで家族で行うことは「精一杯やった」という満足にも繋がりやすい状況であることも確かである。おそらく家族は介護困難をなんらかの力で乗り越えているのであろう。在宅での介護の困難の体験についての論文⁹⁾¹⁰⁾¹¹⁾はあるが、介護困難を乗り越えた時の切り替えしの力に焦点を当てた研究はあまり知られていない。在宅死を希望する患者を支援し、自らもターミナルケアを実践している正田¹²⁾は、満足なターミナル期には「家族の絆、宗教心などが重要である」と述べている。いく度も遭遇する介護困難を克服して、介護を継続している家族と患者のありようを示唆していると考えられる。網野¹³⁾は死を語ることを避けてきた現在の医療に対して「死の受容、死への親しみ」があってこそターミナル期は豊かになるという。以上のことから、命と対峙するターミナル期の厳しい在宅介護には家族の絆や死の受容が患者と家族のありように大きい影響を与えらると思われる。こうしたことを基盤にして患者と家族にどのような状況が起こると家族は介護困難を乗り越える切り替えしの力を引き出すのであろうか。そこで本研究では切り替えしの力を「Big Bang（偉大な活力）」¹⁴⁾と捉え、こうした力はどのような状況から生じるのかを研究することにした。

Ⅱ. 研究の目的

本研究の目的は、ターミナル期の患者と共に生活する家族の介護困難を乗り越えるビッグバン（切り替えしの力）を引き出す状況を明らかにすることである。

Ⅲ. 研究の方法

1. 研究デザイン

ターミナル期の患者を介護している家族の行動という人間の内面を反映するものに焦点をあてることから、質的記述的研究方法を用いることとした。

2. 用語の定義

本研究では、ターミナル期とは「回復の見込みのない疾患の末期」を拡大解釈して「疾病・老衰・事故等により、死に向かう人生最後の時期であり、老年期の終末期は人間の一生の中で最後の段階、死ぬまへの段階で期間はそれぞれである。」と定義した。

ビッグバンとは「家族が介護困難を乗り越えた切り替えしの力」と定義した。

3. 調査対象者

急性期、慢性期を問わず、在宅でのターミナルケアを希望した患者を介護しているあるいは介護経験をもつ家族で研究の同意を得られた8名を対象とした。なお対象者は診療所から紹介していただき、研究者に連絡先を教えてもよいと同意を得られた家族にのみ研究者が連絡をとり、研究協力を得られた家族を対象者とした。

4. 調査期間

データ収集期間はプレテストが平成18年8月、本調査が平成19年8月であった。

5. データ収集方法

1対象者あたり60分から90分の半構成的面接を行い、患者のターミナル期を介護していて介護困難に直面した時にどのような状況でその困難を乗り越えたのか、何がきっかけで発想の転換ができたのかを具体的に語ってもらった。

面接は1対1で行い、了解の得られた場合は、録音させていただいた。その後、逐語録を作成した。

6. データの分析方法

データは、逐語録に記述し、何度も読み返して事例及び対象者への理解を深めた。その後、

事例ごとに文脈に沿って、ターミナル期の家族の介護困難を乗り越えたビッグバンに関わる部分を取り出しコード化した。次に事例を超えて類似した意味を持つコードを分類し、そこに流れる共通のテーマを抽出した。テーマごとに個人のデータに戻って内容を吟味し、テーマの本質となる部分を抽出していった。

データの分析と記述は、質的研究のエキスパートによって定期的に指導、助言を受けながら進めた。

7. 倫理的配慮

対象者に対して面接時に文書と口頭で以下の説明を行い、同意書をとった。

- (1) 研究の趣旨
- (2) 研究で得られる個人情報、研究目的以外には使用せず対象者のプライバシーは最大限に尊重し保護する。
- (3) 面接途中での中断は自由であり、研究協力はいつでも撤回できる。
- (4) 研究の参加の有無に関わらず、それによる不利益がないことが保証される。
- (5) 研究内容の保管は施錠のある保管箱で行う。

IV. 研究結果

1. 対象者の特性

本研究の対象者は8名で、年齢は50代から70代、患者との関係は妻、娘、息子、妹などで、患者の疾患はがんや脳血管障害であった。介護の期間は3か月から20年と幅は大きい、いずれも命と対峙した介護の経験者と継続中の者であった。

2. 介護困難を乗り越えるビッグバンを引き出す状況

ターミナル期の患者を介護する家族が、介護困難に直面したときのビッグバンを引き出す状況は【本音で語れる関係の時】【患者と家族間で共感する場面が多い時】【一緒にやってきて気持ちの合致を見た時】【感動と予期せぬ場面を実感した時】【重症の患者の頼みに応える覚悟のできた時】【患者のすごさを見た時】【よき風習があった時】の7つのテーマがあることがわかった。以下、各テーマについて説明する。

1) 本気で語れる関係の時

家族4は、食が細く好き嫌いの多い母の食事

の工夫に限界を感じたとき、母が「大変だったら家の前の川に流せや」「裏の山から転がせや」と言った。家族は、「川が浅いので流れていかんよう」「山の上から落としても転がらんよう」と言い返した。その時何故か肩の力が抜けた。そして、これからは母には出来ることを全てしようと決心した。その結果、主治医が往診に来て母に「何か希望はないか」と聞くと母は「全て満足」といつも笑っていた。

家族1は、夫に「ばば、散れ(あっちへ行け姿をみせるな)」と怒鳴られたり、「おんしゃあ、ばかか」とののしられた。しかし家族は「だって大好きな人だから、私も負けずにこう言うのよ『わしが倒れたら、だれがお前の世話をするのか』とね」と言ってけらけらと笑った。

2) 患者と家族間で共感する場面が多い時

家族7は、93歳でほぼ寝たきりの姑を介護していた。家族は訪問介護員の資格を持っていた。そこで姑にリハビリを勧めていたが、積極的にやりたがらない。ある時、家族が腰痛になり「私、腰をやられたので、お祖母ちゃん一人で歩いてね」と言ったら、姑は嫌がっていたリハビリを積極的に始めた。90歳を過ぎ、内蔵疾患をもつ姑が一生懸命む姿を見て「二人は同じ船に乗っていて、浮くも沈むも一緒」と実感した。

家族3は、脳梗塞の母の介護を10年間行った。103歳でなくなる最期まで、一度も病院に入院させることを考えなかった。「親の面倒をみるのは当たり前」が親と娘の一致した気持ちだった。母は、「こうして欲しい」とか「死にたい」という言葉は、一度も発しなかった。「それが母の精一杯の感謝の気持ちだったと思う」と家族は語った。介護日記には、発熱・クーリング・便秘・食量などが詳細に記録されていた。いつも近所の人を訪れ、病人の部屋はにぎやかであった。母は100歳の体でベッドの脇に立ち足踏みをした。起き上がるだけで息切れが激しかった。家族はこの母の姿をみて励まされた。

家族5は、突然の脳梗塞の発症で、左麻痺になった夫を介護していた。夫の体を以前の体に戻そうとあちこちの病院に入院させ、リハビリに努めさせた。夫は自己主張が強く家族といつもけんかであった。自宅のトイレや風呂場を改造して、左麻痺でも自力で排泄や入浴が出来るようにした。ヘルパーも導入して家族は完璧な

介護をしようとした。しかし夫の体には大きい改善はなかった。6年経ったある日、食の細くなった夫から「あんたが喜ぶから食事は全部食べたよ」の言葉を聞いた。この時から家族はあせりや我慢が消えた。介護はこれからも続くが「今が一番幸せ」と語った。

3) 一緒にやってきて気持ちの合致を見た時

家族8は、母がだんだん弱ってきて床ずれが出来た時、圧迫をさけるため新聞紙をいくつも丸めてたたみに置き、ぼこぼこしたその上に薄い布団を敷いた。わずかの時間でも母の足や腰をさすり痛みを和らげた。ご飯はトロトロに煮てすりつぶした。それをみていた母は食欲がないのに必死で食事を摂った。やがて床ずれが快方に向かい、主治医が「往診するのが楽しみだ」「家族の工夫から介護を学んだ。あんたの母はあんたの介護に満足しちゅう」と言った。

家族6は、介護を始めるまでは、なるべく近寄りたくない姑であった。しかし余命一週間の重症の体で「家に帰りたい」と言う願いを聞き、病院から連れて帰った。生死の境をさまよう姑に付き添ううちに、「こうして世話が出来る健康な自分に感謝したんですよ。そして、姑が親戚たちに『〇〇に礼を言え』というので『私は娘ですから当たり前です』と言ってしまいました」と語った。

4) 感動と予期せぬ場面を実感した時

家族2は、両親が自分たちのことは後回しにして行っていた小児麻痺の姉の介護を、亡くなった両親の思いを酌み退職して引き継ぐことにした。嚥下障害のある姉の食事介助は3回とも1時間を要した。マナー化した毎日の介護に「介護は自分の人生ではない。自分の人生は自分で決める」と決意した。それからはしっかり姉と眼を合わせて声をかけたら、姉の表情に変化が起こった。この感動から「まだ10年は頑張れる」と語った。

家族7は、姑が年を重ねることで、久しく編み棒を持たなくなっていたのに自分の介護によって姑が前向きになり、編み棒で紐を編み始めた時、心が明るくなったと語った。

5) 重症の患者の頼みに応える覚悟があった時

家族1は、夫が59歳で脳出血を発症した。「大好きな夫の世話は他人に任せられない。頑固で口うるさい夫の世話は他人には務まらない」という決心で、重度の左麻痺・車椅子の夫の介

護を20年間ヘルパーや看護師の援助を受けないで行った。家族は「介護は誠心誠意なら明日夫が死んでも後悔はない」と言い切り、主治医の診察を受けるのは、二ヶ月に一度であった。

家族6は、膀胱がんの末期で痛みと多量の出血があり、余命一週間といわれた姑を介護した。姑が「〇〇よ！家につれてかえってくれ」と皆の前で拜んだとき、自らの名前を呼ばれた家族は迷うことなく決心した。しかし、おむつを開けるたびにシートまでも血液で真っ赤になった。さらに昼夜を問わず痛みがあり、そうした時は絶えず「〇〇よ！痛いよ。痛いよ。座薬は効かねえ」と家族の姿を追い求めた。家族は看護師に教わったやり方で座薬を挿入し「もうすぐ治まるよ」と言った。家族は「自分でも不思議なくらい落ち着いていて、誰かに助けを求める気持ちはなかった」と語った。そうした日々が続くなかで姑は「そうかあ、これが一番の満足死ね」と言った。家族は姑の希望する在宅の看取りをやりきった。

家族8は、患者が息を引き取る4日前にはヘルパーの介護サービスを断った。患者が食事を受け付けなくなって血圧も下がり、指につけたオキシメーターの値も下がったとき「ここからは俺達兄弟で見守ろう」と話し合い、意識が朦朧としている患者のそばを離れなかった。「家族で出来ることはすべてやった。思い残すことはない」と語った。

6) 患者のすごさをみた時

家族5は、夫が左麻痺の体で地域の方言の中に京都の貴族が使っていたものを発見し、古語辞典をひもといて編纂している姿を見たとき、介護がきつなくてもこの夫についていこうと思ったと語った。

家族8は、男手で介護の経験もなく見様見まねとやる気で続けた3年近くの介護の中で、幾度となく見せた母のすごさをみて、「これがないと家族の介護は出来ない」と語った。たとえば「母さん、ありがとうの気持ちのときは、手を挙げてね」と言う声かけに対して母は、オムツを替えてもらった時、食事を食べさせてもらった時、必ず手を挙げた。そのうち病気が重くなり手が挙げられなくなると、布団の下で指を動かした。それも出来なくなると眼をしぼらした。それは死の直前まで続けた。そのほかでも、「母さん、兄弟で誰が一番好き」と聞くと、母

は、「みんな好き」と言った。家族は母の介護をしている自分を一番好きだと言ってくれると思っていたがそうではなく「子供は平等」と言った。最後まで母のあるべき姿勢を貫き通していたことに胸を打たれたと語った。

家族1は、海での魚釣りを趣味にしていた夫が、脳出血で左麻痺となってからは出来なくなっていた。しかし、世話になっている保健師にもう一度自分で釣ったぶりを食べてもらいたいと願い、不自由な体で船に乗った。そしてぶりを釣ってその願いがかなった。その気迫と勇気に尊敬の念が高まったと語った。

7) 良き風習があった時

家族3は、「親の面倒をみるのは当たり前だ」と母が言うので、「それはそうだ、娘は親の世話をするのは当然だ」と思ったと言う。10年間の介護で一度も病院に入れようとは思わなかった。介護は苦にはならなかった。「これが介護の記録です」と大型のカレンダーの裏にみっちり書かれた介護記録を見せた。介護を根拠をもって実行していた。

家族2は、小児麻痺の姉を介護する両親が亡くなったので、40歳代で仕事をやめて介護を始めた。職場には親友がいて仕事にやりがいがあり生活は充実していたが、姉を施設に入れることは少しも考えなかったと語った。以前、父親が高熱で苦しみながらも、小児麻痺の娘の治療を優先している姿を見て親のすごさを感じていたし、父母がどんな時も娘の障害を隠すことなく普通に育てていたことも介護を投げ出さない理由であると語った。

家族8は、母が病に倒れた時、田んぼを5反減らした。理由は農作業に費やす時間を少なくして、介護を充実させる為であった。男手で食事、排泄、清拭をし、食欲がなくなった時は母の横で昔話をした。初めての介護で多くの困難や失敗があったが「やると決めれば何でもできる」と語った。

家族4は、胃がんの術後で食の細い母の介護をしていた。介護支援専門員が「貴方の介護は完璧だから、ヘルパーはいりませんね」といわれるほど、全身全霊で世話をした。「一口でも食べてもらいたいよ」の気持ちから食事は全てテーラーミールであった。「母の介護は娘がするのが当たり前」と言って、介護のために家の建て替えをした。

IV. 考 察

本研究では、ターミナル期の患者と共に生活し介護を継続している家族が、介護の困難に遭遇したときのビッグバンを引き出す状況として7つのテーマが抽出された。これらの内容から【本音で語れる関係の時】【患者と家族間で共感する場面が多い時】【一緒にやってきて気持ちの合致を見た時】【感動と予期せぬ場面を実感した時】は患者と家族の関係性のありようから導かれたものであり、介護経験を通して築かれた患者と家族の絆のなかから生み出されたテーマとして捉えることができる。また【重症の患者の頼みに応える覚悟があった時】【患者のすごさを見た時】は家族が徐々に死への覚悟をつけながら、死の恐怖から解放されていくなかで生み出されたビッグバンであり死の受容のテーマとして捉えることができる。さらに【よき風習があった時】はこれまでの家族の歴史に根付いたテーマでありそうした風習に守られて築くことのできたよき風習のテーマとして捉えることができる。

ここでは、家族の絆と死の受容とよき風習の3つの視点から考察する。

1. 家族の絆について

家族の絆については、【本音で語れる関係の時】【患者と家族で共感する場面が多い時】【感動と予期せぬ場面を実感した時】【一緒にやってきて気持ちの合致を見た時】から考察できる。わがままで気位の高い患者の食事に対する要求に100%対応することが介護する者のやりがいであったとしても、家族が患者を受容するだけでは限界がある。患者の早く死にたいという気持ちの表出に対して本音で言い返したり、患者からの罵倒に対して黙ることなく切り返すことは大川¹⁵⁾らがターミナル期には家族のありのままの感情を認め、表出することの必要性を述べているように本音の表出は必要であり、絆の確立した家族の心の解放につながる。また、病気の発症直後は患者と家族の気持ちは行き違いがあったとしても年月を重ねるうちに共感することが多くなり互いを思いやる気持ちも深まる。そして二人の乗った船は豪華船ではないがそれなりに前に進む確かさを実感できていくのであろう。失語症で声を発することができない患者が、顔の表情で感謝の気持ちを伝え、それ

を受けとった家族は深い感動と家族の絆を固めた。このことは斉藤¹⁶⁾らが言うように、在宅ケアの推進には、介護負担を軽減していくとともに、介護の肯定的側面である喜びや楽しみの感じかた、感じかたの程度、介護満足感などを促すことの大切さを実証した事例である。介護には共感、感動、一体化という喜びがあり、介護継続の推進力となることは事実である。歩くことを嫌がり、なかなかリハビリに積極的でなかった患者が、家族が体調を崩したとき、患者は家族の体を気遣い、自分でリハビリを始めた。患者と家族のテーラメイドの介護が気持ちの一体化を生み、互いが運命共同体と感じ合ったのであろう。介護困難は、様々な状態で幾度も訪れる。しかしそうした状況でMastery（挑戦、成長、出来ないことを受容、確信）が家族におこり、Younger¹⁷⁾がのべているように絆は確固たるものになる。35年間在宅医療に従事し多くの患者の在宅での看取りを支えてきた正田¹⁸⁾は「満足死」の中で患者と家族と医療関係者の3者が満足な終末期であったと思える条件の第一に家族の絆を挙げている。

2. 死の受容について

死の受容については【重症の患者の頼みに応える覚悟のできた時】【患者のすごさを見た時】から考察する。

末期がんで多量の出血と頻回な痛みの訴えにも動じることなく、介護を継続できたのはすぐ先に見えている急変時の死を恐れなかったのではなく、初めは姑に対する憐みの情が優先していたと思われる。しかしおむつを開けるたびに嘔き出す出血にかえって度胸が据わり、この状態から逃げられないと覚悟ができると介護の工夫も生まれる。やがて死が訪れても怖くないという気持ちが形成される。このことは、長江¹⁹⁾が家族介護者が生活を立て直すプロセスの一つに「一人で格闘することから生まれる視野の拡大」があると述べているように医療や看護の知識がなくても覚悟のできた介護から培った死の受容であろう。また息を引き取る直前まで家族に感謝の合図を睨んで送り続けた事例からは網野²⁰⁾が「老いと死は医療では治せない。介護は老いや死を患者のそばで共同作業ができる」「人生の自然の流れに逆らわず患者に対するテーラメイドの介護で死をきらわないことだ」と述べているように、患者のそばで衰えていく体

力を感じその状態にあった共同作業があったから、死を恐れない覚悟とやりきったという充実感さえ感じたのであろう。キューブラー＝ロス²¹⁾は、家族が時間を割り、時を見計らって患者の傍らに座り、話を聞いてあげたり気持ちを分かち合ったりするほうが、患者が死を受け入れるとき患者にとってはなによりも助けになると述べている。キューブラー＝ロスの述べたように、患者が自分の最後が近づくのを静観するようにまどろんだり、長い眠りと短い眠りを繰り返し、声掛けへの応答もなくなっていくのを家族だけで見守りつづけ、最後は家族で看ると決心を固める家族の強さは、死を受容し、困難を乗り越え、今の状況をありのままに受け止める切り替えしの力であったと思われる。死の瞬間に救急車を呼ばないで患者を見守った家族たちは、1960年代の日本の臨終の場面と同じであった。

3. よき風習について

よき風習については【よき風習があった時】から考察する。本研究での患者は、親の面倒をみるのは当たり前、家族だから介護する、親には恩があるという家族のこれまでの歴史に根付いたよき風習のなかでターミナル期を過ごしていた。池添²²⁾は家族が自らの介護を当たり前や患者への恩として意味づけることが家族の介護意欲を増し、介護価値を高める一要因となっていると述べているように、本研究においてもこうしたよき風習があることが家族の介護困難を乗り越え、切り替えしていく力となっていたと言えよう。親が家族の介護を自分のことを後回しにして熱心に行っているのを見れば、仕事を辞めてまでも親や妹の介護をしているのも納得できる。親に大切に育てられた娘は親の介護は当たり前と思っているので、介護の記録を取り続けそこから介護を科学的にとらえる知恵まで編み出していた。介護することが当たり前というよき風習に支えられた介護ではあるが、命の危機と対峙していて、医療処置等が求められていることも確かである。ターミナル期の家族が介護継続していく上で、家族自身の健康の保持や介護知識・技術の獲得、サポートの存在等が重要であると報告²³⁾²⁴⁾されているように、在宅でのターミナル期の環境は、このよき風習があることが原点にあって、家族の介護負担を軽減する福祉、看護、介護そして安心できる身近な

医療があることが望ましいといえるのではないだろうか。看護者として、在宅ターミナル期の家族に対して安心できる医療体制を整えるよう支援すると共に、個々の家族のもつよき風習を支えていくことが重要になると言えよう。

V. まとめと今後の課題

本研究の結果、ターミナル期の患者と共に生活する家族の介護困難を乗り越えるビッグバンを引き出す状況として、7つのテーマが抽出された。今後ますます多くなる在宅での介護・看取りにおいて、家族の介護継続への意欲を引き出す要因への観点を理解しておくことは的確な支援に繋がると思われる。本研究は3か月から20年間に及ぶターミナル期の患者を介護した家族からの実体験から導きだされたものであるが、対象者が8名と少なく、選定範囲も限られていることから一般化することは難しい。家族の絆のありようは多様であり、生活の連続性から培われるので、一言で説明できない複雑さがある。今後対象者をひろげ、家族間の比較もしていくつもりである。

<引用文献>

- 1) 財団法人厚生統計協会：国民の福祉の動向 2006.
- 2) 厚生労働省：終末期医療に関するガイドライン, 2006.
- 3) 立岩真也：人生の最後を支える終末期医療は今どうなっているのか, 立命館大学・読売新聞共同調査, 読売新聞, 2008.7.27
- 4) 網野皓之：みんな, 家で死にたいんだに, 日本評論社, 2002.
- 5) 押川真喜子：在宅で死ぬということ, 文藝春秋, 2005.
- 6) ライフデザイン研究所調査：終末期医療に関する意識調査, 2002.
- 7) 渡辺裕子：終末期患者の家族の看護—家族との向き合い方, 家族看護, 1(2), 6-11, 2003.
- 8) 小林裕美：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, 2005.
- 9) 平典子：終末期がん患者を看取る家族が活用する折り合い方法の検討, 日本がん看護学会誌, 21(1), 40-47, 2007.
- 10) 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, 聖路加看護大学紀要, 33, 17-25, 2007.
- 11) 内田雅子：透析をしながら働く中年男性における生活史の編みなおし尺度の開発, 日本看護科学会誌, 19(1), 60-70, 1999.
- 12) 疋田善平：満足死, 第33報, 表7, くぼかわ病院地域ケア科, 2007.
- 13) 網野皓之：みんな, 家で死にたいんだに, 日本評論社, 2002.
- 14) ニューサンライズ英和辞典 旺文社 1998.
- 15) 大川宣容, 藤田佐和, 宮田瑠理他：終末期がん患者の家族の死への気づきに対する反応, 高知女子大学紀要, 51, 1-12, 2002.
- 16) 斉藤恵美子, 国崎ちはる, 金川克子：家族介護者の介護にたいする肯定的側面と継続意向に関する検討, 日本公衛誌, 48(3), 180-189, 2001.
- 17) 疋田善平：満足死, 第33報, 表7, くぼかわ病院地域ケア科, 2007.
- 18) Janet B.Younger, PhD,RN：A theory of mastery, Advances in Nursing Science, 76-89, 1991.
- 19) 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当てて, 聖路加看護大学紀要, 33, 17-25, 2007.
- 20) 網野皓之：みんな, 家で死にたいんだに, 日本評論社, 2002.
- 21) キューブラー=ロス：キューブラー=ロスの5段階説, nursing10, 27(12), 2007.
- 22) 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庭の知恵, 日本看護科学会誌, 22.(4)44-54, 2002
- 23) 藤澤雅子：在宅ターミナルケアにおける家族支援, 淑徳短期大学研究紀要, 44, 49-63, 2005.
- 24) 遠藤美由紀：在宅ターミナルケアにおける家族への看護, 家族看護, 10(2), 77-82, 2003.

<参考文献>

- 1) 荒尾春恵：がん患者家族の介護経験に関する研究, *Quality Nursing*, 6(6), 53-58, 2000.
- 2) 藤田佐和：退院後のがん体験者の適応過程における拮がり, *高知女子大学看護学会誌*, 31(1), 5-18, 2006.
- 3) 藤田佐和：外来通院しているがん体験者のストレスと折り合いを付ける力, *高知女子大学看護学会誌*, 26(2), 1-12, 2001.
- 4) 唐沢かおり：家族メンバーによる高齢者介護の継続意志を規定する要因, *社会心理学研究*, 22(2), 172-179, 2004.
- 5) 葛西好美：末期がん患者を家で看取る家族の心理状態—過去10年間の文献レビュー, *順天堂大学医療看護学部医療看護研究*, 3(1), 109-113, 2007.
- 6) 河野文子：がん患者の家族がたどる道, *がん看護*, 4(4), 335-349, 1999.
- 7) 桐ヶ谷政美, 高野めぐみ, 平田良美他：一般病棟において死を迎えるがん患者の家族への看護—遺族インタビューを通して見えたもの, *第36回成人看護2*, 27-29, 2005.
- 8) 小浜逸郎：死の哲学, *世織書房*, 53-84, 2002.
- 9) 近藤功行, 小松和彦：死の儀法—在宅死に見る葬の礼節・死生観, *ミネルヴァ書房*, 229-246, 2008.
- 10) 牧野智恵：未告知状況下におけるがん患者の家族と看護者の世界—現象学的方法論を用いた面接を通して, *日本看護科学誌*, 20(1), 10-18, 2000.
- 11) 松村ちづか, 筑後幸恵：訪問看護師の在宅での看取りに関する価値観, *埼玉県立大学紀要*, 7, 35-41, 2005.
- 12) 三田村裕治：要援護高齢者の在宅介護継続を規定する要因—家族介護者の主観的要因を中心に, *淑徳短期大学研究紀要*, 42, 87-101, 2003.
- 13) 水野道代：がん体験者の適応を特徴づける認識の構造, *日本がん看護学会誌*, 12(1), 28-40, 1998.
- 14) 長江弘子, 成瀬和子, 川越博美：在宅ホスピスケアにおける家族支援の構造—訪問看護婦の支援に焦点を当てて, *聖路加看護大学紀要*, 26, 31-43, 2000.
- 15) 野島あけみ：在宅で高齢者を看取る家族への看護, *家族看護*, 83-88, 2003.
- 16) 野川道子, 今野多美子：在宅ターミナルケアに関する研究—再入院の要因及び在宅死の検討—*北海道医療大学看護福祉学部紀要*, 7, 11-17, 2000.
- 17) 奥野修司：満足死, *講談社現代新書*, 2007.
- 18) 緒方泰子, 橋本廸生, 福田敬：在宅ケアにおける適切なリスク管理に向けた基礎的研究, *医療と社会*, 15(3), 23-35, 2006.
- 19) 大川宣容, 吉田亜紀子, 藤田佐和他：終末期がん患者の在宅ケアへの移行に向けて取り組みを阻む要因—看護師が捉える家族側の要因, *高知女子大学紀要*, 看護学部編, 56, 1-9, 2007.
- 20) 大道久：地域医療を支える医師の確保に向けて—家庭・総合医の必要性, *医療と社会*, 16(4), 2007.
- 21) 小長谷百恵：筋萎縮性側索硬化症患者の人口呼吸器装着への介護者の意思決定に関する研究, *御茶ノ水医学雑誌*, 59(2), 83-88, 2002.
- 22) 鈴木亘：終末期医療の患者自己選択に関する実証分析, *医療と社会*, 14(3), 175-188, 2004.
- 23) 田中(高峰)道子, 赤木陽子, 多久島寛孝他：：認知症高齢者の家族看護に関する研究—家族看護の6段階の発展過程と社会的支援, *保健科学研究誌*, 4, 11-18, 2005.
- 24) 山田美穂, 萩原明人, 信人浩一：家族介護者の介護ストレス緩和要因に関する文献的考察, *西九州大学紀要*, 37, 1-9, 2006.