

家族ニーズからみた在宅緩和ケアの課題 —遺族調査における自由回答データの分析から—

The Problem of Home Palliative Care Experienced by the Family Members.
-Analysis of Free Answer in the Questionnaire.

板倉 有紀・田代 志門
Yuki ITAKURA, Shimon TASHIRO

要 旨

本稿の目的は、過去に実施した遺族調査の自由記述欄の回答を分析することを通じて、在宅緩和ケアを利用した家族のニーズについて探索的に検討することである。検討の結果、自由記述欄の回答は、「ケアへの助言」、「病院との違い」、「余命・死期の示唆」、「訪問速度と頻度」、「臨死時立ち会い」、「死後の処置や対応」、「グリーフケア」、「制度・費用への不満」の8つに分類できた。以上のニーズの多くは、看取りに際しての家族の身体的・精神的負担の軽減に関わるものであるが、一部には在宅で家族を看取ることへの漠然とした不安への対応や死別後のグリーフケアに関する内容が含まれる。後者については、医療・福祉サービスの充実のみでは解決しえない死生観や文化に関わる課題を含んでおり、今後さらなる検討が必要である。

キーワード：終末期・看取り・家族支援・グリーフケア

1. 背景と目的

近年、進行がん患者に対する在宅緩和ケア提供体制の強化に向けた取り組みが推進されている。その際、特に重要な課題の一つと考えられているのが、同居している家族への支援である。そもそも、がん患者の家族は「第二の患者」とも言われ、心理的・経済的な問題を抱えているとされるが、在宅では、日常的なケアの提供者としての負担がさらに追加されることになる。そのため、近年では在宅療養に付随する家族の負担や不安を軽減しようと、家族支援に特化した情報提供も行われている（宮崎ほか2006、地域におけるがん患者の緩和ケアと療養支援情報プロジェクト2015）。

しかしその一方で、在宅緩和ケアを利用した家族の実際の支援ニーズの全体像については、十分には明らかになっていない。もちろん、医療・福祉系の研究分野においては、家族が感じているニーズや負担感についての調査研究が蓄積されている（葛西2007、徳山2006、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価

に検する研究」運営委員会編2016)。しかしながら、これらの多くは専門的な医療・福祉サービスの提供に関連した内容を扱っていることが多く、家族の死生観や看取りの文化にまで目配りした、広い視点からの研究は限られる¹⁾。

そこで本稿では、過去に宮城県・福島県の在宅療養支援診療所の協力を得て行った遺族調査の自由記述欄の回答を分析することを通じて、在宅緩和ケアを利用した家族がどのようなニーズを持っていたのかを、より広い視点に立って検討することを試みたい。

2. 目的と方法

以下本稿で用いるデータは、在宅緩和ケアを利用した患者の主介護者を対象にして、2007年と2011年度に実施した遺族調査の自由記述欄の記載である²⁾。この2回の調査は宮城県・福島県の複数の在宅療養支援診療所からの協力を得て行われたものである。調査目的は、在宅療養時の患者本人の経験や、患者自身にとってのケアの評価を明らかにすることであった。各調査の概要は表1の通りである。

回答者の属性と患者の属性に2つの調査間で違いはない。回答者の性別は女性が7割であり、患者の性別は男性の方がやや多い傾向にあった。がん患者が8割以上を占め、回答者の平均年齢は60代半ばであり患者の平均年齢は70代半ばである。回答者と患者との関係は、患者の配偶者が全体の半数であり子供が2割程度である。

表1のうち「1」から「6」で示した6項目が自由記述欄を伴う項目である。先述したように、本調査の主目的は患者本人の経験を明らかにすることにあつたため、自由記述の設問もあくまでも患者の経験を問うものになっている。しかし実際には、合計1,136件の自由記述の回答のうち102件に関しては、患者本人ではなく、家族の経験や家族のニーズと思われる記載があつた。

そこで、以下ではこれらの102件の自由記述を内容的に類似する記載ごとに8つのカテゴリーに排他的に分類し、どのようなニーズが表出されているのかを探索的に検討することとした。分類したカテゴリーの名称と該当自由記述数は、表2の通りである。大別すると、具体的な不安感や負担感の軽減、看取りに関する不安、死後の家族ケアのニーズが挙げられている。以下にカテゴリーごとの詳細を見ていくことにしたい。

¹ 例外的なものとして、患者家族がどのように予期悲嘆を経験していくかについて、在宅緩和ケア利用者遺族を対象に詳細な聞き取り調査を行った井藤（2015）の研究や、在宅緩和ケアの中絶の背景要因は複合的であり、介護負担感を解消するのみでは解決しないことを示唆する相澤（2017）の研究がある。

² 家族の死去後6か月をひとつの区切りとするグリーフケアに関する一般的な基準（DSM-IV-TR）を参考にし、2007年調査では死別後9ヶ月以上を経過した遺族、2011年調査ではさらに期間をのばし12ヶ月以上を経過した遺族を対象とした。それぞれの調査の詳細は、藤本ほか（2012）を参照。

表 1 調査概要

実施年	2007 年	2011 年
方法	自記式郵送調査	自記式郵送調査
協力	宮城県の A 診療所	宮城県・福島県の 6 診療所 A 診療所の系列含む
対象者	682 名	1,191 名
	A 診療所を利用し、平成 15 年 1 月 1 日から平成 19 年 1 月 31 日の間に、主に在宅で亡くなった患者の遺族	各診療所を利用し、平成 19 年 1 月から平成 21 年 12 月の間に、主に在宅で亡くなった患者の遺族 ※2007 年調査と重複なし
期間	平成 19 年 6 月	平成 23 年 1 月
回収率	57.5% N=366	48.3% N=575
回答者の特徴	性別 男性 26.2% 女性 73.3% N.A 0.05% 平均年齢 61.0 歳 最大 95 歳 最小 22 歳 SD 12.4 患者との関係 配偶者 50.0% 子供 27.9% 「婿・嫁」16.9% 親 2.2% 兄弟姉妹 1.1% その他 1.9%	性別 男性 26.8% 女性 72.5% N.A 0.7% 平均年齢 63.2 歳 最大 91 歳 最小 21 歳 SD 11.6 患者との関係 配偶者 47.7% 子供 28.0% 「婿・嫁」13.9% 親 2.4% 兄弟姉妹 1.0% その他 1.7% 無回答 5.2%
患者の特徴	性別 男性 59.6% 女性 40.4% 享年の平均 74.2 歳 最大 103 歳 最小 17 歳 SD 13.4	性別 男性 55.4% 女性 43.1% N.A 0.05% 享年の平均 74.8 歳 最大 104 歳 最小 5 歳 SD 13.7
がん患者の割合	86.8%	83.5%
質問項目	・患者本人のプロフィール	・主介護者の同居家族、相談相手
	がん診断の有無、職業、宗教観	・性別分業観
	・患者本人にとっての在宅療養の質の評価	・患者本人のプロフィール
	・終末期の患者本人の経験	・居住地、宗教観
	自由記述 1 死期の悟り、117 件	・がん告知の有無
	自由記述 2 「お迎え」体験、77 件	自由記述 4 がんに関する医師からの説明に対して感じたこと、218 件
	・患者本人の最期の穏やかさ	・在宅療養の継続や中断の理由
	・在宅療養への満足度	・お迎え体験の内容
	自由記述 3 印象深い出来事、198 件	自由記述 5 お迎え体験に関する出来事、271 件
	自由記述 6 印象深い出来事、255 件	

表1 調査概要

2007年調査と2011年調査の自由記述の分類と内容	件数
「ケアへの助言」 介護の仕方を教えてもらった、24時間体制で相談できたという記載 疑問や不安が軽減されたという記載	18
「病院との違い」 積極的治療をしないことに対する疑問、症状緩和への疑問 緩和ケアで良かったのかという記載	11
「余命・死期の示唆」 死が近日内である場合に医療者に正確に教えてほしい さりげない死期の示唆に励まされたという記載	21
「訪問速度と頻度」 不安な時にすぐに駆けつけてほしいという記載 もう少し頻繁に来てほしかったという記載	12
「臨死時立ち会い」 亡くなるさいに医師に立ち会ってほしかったという記載、 死の瞬間の医療者不在の不安という記載	18
「死後の処置や対応」 遺体の丁寧な扱いへの感謝の記載 家族に対して患者の死の直後も医療者が寄りそってくれた感謝の記載	10
「グリーフケア」 グリーフケアの案内は届いているがまだ参加できないという記載、 患者の死を境に医療・ケアスタッフが訪問しなくなった寂しさの記載	9
「制度・費用への不満」 介護制度全般や在宅緩和ケアの費用に対する不満の記載	3

3. 結果と考察

(1) 「ケアへの助言」の感謝やニーズ (18件)

まず1つ目は、日常的な介護・ケアの場面で感じる不安感や負担感や戸惑いに関するカテゴリーである。それらは、医療スタッフへの感謝や要望として記されていた。在宅療養の継続のためにも、まずはこうした不安感・負担感への対処が重要となる。典型的なのが、次の2例である。

在宅ケアをスタートさせてからは、先生がその日の状態を帰り際に私に伝えてくれました。アドバイスもいただき、落ち着いて母と向き合うことができました。心穏や

かに過ごせました。最期の時も落ち着いて対応できました。身内やお友達に連絡をし、たくさんの母の大好きな人達と看取ることができました。先生が密に母の状態を伝えて下さったので、私自身しっかり覚悟して向き合うことができました。病院では不信感のみが募りましたが、在宅では安心感がありました。在宅でお世話になったチームには心から感謝しています。(2011年調査、患者の享年61歳、回答者は患者の子供39歳)

在宅療養が短かったですが、病状がどう変化するか先がわからず電話ですぐ不安を対応して頂き助かりました。日々飲む薬が多くなり患者は食事の量より、薬のほうが大変でした。すぐ医師が来て下さって良かったのですが、患者も看護する側も心の不安の方が大きい時もあり、向き合って話を聞いてくださり、手、体もさすりながら聞いてくれ、安心したことが心に残っております。(2011年調査、患者の享年64歳、回答者は患者の配偶者57歳)

本調査では、回答者の8割以上ががん患者遺族であるが、がんの終末期は急速な症状悪化が見られ、体調も変化しやすい。そうした特徴をふまえて、病状への対応と説明への感謝や、介護の仕方の指導や24時間でのサポート体制の感謝が記されていた。いずれの記載でも家族が不安を感じる前や、不安を感じたときに、その都度ごとの状況説明が、看取りへの心の準備を整える上で、効果的に働いていたことが示されている。

逆に、稀ではあるが、特殊な医療機器の取り扱いを含めた介護の仕方についての戸惑いや馴染みの無さを、医療スタッフのサポート不足に関連づけ、不満として記す記載もあった。

在宅療養に移ってからの医師の私に対する説明、話しかけは1回きりで、あとは本人の枕元にて少し話をしていたようだが、それからすぐに帰ってしまうのだった。私は取り残された感じがして悲しかった。また、医師、看護師は本人に、医療や薬剤の使い方をその都度詳しく説明していたようだったが、本人はもうよく理解できず、処置もできないことが多いと苦渋を私に訴えるのだった。重篤な人に酷ではないかと思った。(2011年調査 患者の享年56歳、回答者は患者の配偶者65歳)

この記載では、家族から見ると医師の説明を本人が理解することは難しかったこと、処置の難しさへのフォローが十分でなかったことがあげられている。ここでは、家族に対する説明が十分ではなかったというのが主な訴えであるが、その背景には、馴染みのない医療的処置やケアの仕方への本人・家族の戸惑いがある。だとすれば、在宅においては、本人に加え、家族もこうした医療的処置について理解できるよう支援することが求められる。

(2)「病院との違い」への戸惑い

2つ目は、在宅緩和ケア全体への評価に関する記載である。在宅療養を開始した直後、しばしばそれまで病院で行ってきた抗がん剤等の積極的な治療との違いに戸惑う場合がある。このカテゴリーには、そうした戸惑いを分類した。病院のような「治療」をしないことに対する疑問は、初期の段階で生じる。次のような記載である。

自宅療養に入ってから、全く治療をあきらめ、痛みの緩和のみであった。本来テレビ等では在宅→病院治療→在宅など、少しでも本人の希望で病院との連携を図りながら治療できるところはして、最期はダメでも、人間らしい対応をしていた。後向き対応だった。夫もこの点がとても残念だったにちがいない。まだまだ努力不足ではないか？ もうダメだから引きついだのだと自負してないか？ (2007年調査、患者の享年60歳、回答者は患者の配偶者56歳)

在宅療養に移行した時点で、家族側は積極的な治療をあきらめきれないでいた。しかし実際に受けた在宅緩和ケアは、「痛み」の軽減や症状対応が主となっていた。そのことについての遺族の疑問が、病院との対比で示されている。

もう一例、こちらも病院との対比で、在宅への不満が示されている記載である。

一日のなかで体調が特に悪くなるのは夜から朝方が多かった。メモをとって翌日来る看護師に伝言していたが、日中はどちらかという落ち着いた感じのときが多かったので、患者の様態に対する微妙な認識のズレがあったようだ。病院に入院しているときのように様態の変化に迅速な対応は困難で、看護師も常に様態の変化を観察できないので処置も遅れがちになり、患者本人が苦痛を感じるのを十分とりのぞいてあげられなかったのではと思う。これは在宅医療一般に言えることで、ある意味やむを得ないこと。その代り、自宅で息を引きとることができるのでよしとしなければいけないとも考えます。(2011年調査 患者の享年79歳、回答者は患者の子供53歳)

後者の記載では「患者の様態に対する微妙な認識のズレ」が前面に出ており、そのズレを生じさせる要因に「常に様態の変化を観察できない」ことが挙げられている。家族の不安と負担の軽減には、その都度の丁寧な説明や迅速な対応がなされることが必須である。このことは、(1)の「ケアへの助言」で24時間体制でのサポートが行われていたことへの感謝が記されていたことから分かる。しかしこのケースでは、それでも病院のように医療者が状態を観察できないことが「在宅のマイナス面」として感じられていた。それが実際にマイナス面であるかどうかはともかくとして、家族にとってはそれまでの入院生活との対比で在宅の特徴が把握されることは事実であろう。

(3) 「訪問速度と頻度」への感謝やニーズ (12件)

3つ目は、上記とも関係するが迅速な対応へのニーズに関するカテゴリである。このカテゴリには、不安な時にすぐに駆けつけてほしいというニーズや、駆けつけてくれて安心したという記載、在宅療養期間自体が短かったがもう少し頻繁に来てほしかったという記載、死期が近づいた頃に頻繁に医師が家に立ち寄ってくれて安心したという記載を分類した。

ただし、「すぐに来てくれる」「すぐに来てほしい」というときの状況には2つの異なるパターンがある。具体的に言えば、患者の様態の変化に家族が不安を感じている場合と、看取りの段階で不安を感じている場合がそれである。まずは前者について見てみたい。

看護師の方が、家族のメンタル的部分まで心遣いをしてくれたのが、一番ありがたかった。患者が夜中眠れず、暴れた時、看護師さんに電話を入れるとすぐに処置の仕方を教えてくれ、また、不安が強いときはすぐに来てくれました。在宅での看護を選んだ時、親戚からの非難の声もあったが（患者の希望だったにもかかわらず）、看取った時（最期）には、皆が良かったと言ってくれ、私も報われた思いでした。スタッフの方には感謝の気持ちでいっぱいです。（2007年調査、患者の享年70歳、回答者は患者の子供の配偶者39歳）

この記載は、(1)「ケアへの助言」や(2)「病院との違い」で表明された、在宅療養中の家族の不安への対応と関連するものであり、すぐに来てくれるという対応が不安軽減に繋がったことを示している。これに対して、以下の記載は、この記載とは内容的に異なり、看取りの段階での不安軽減に関するニーズが示されている。

夜中に急に呼吸が荒くなり、口から水分がわきでるようになってきた。病院に電話したら「本人は苦しくない、看取りの時も。亡くなられたら連絡下さい」との返事。はっきりいって冷たいと感じました。介護はして来ましたが、医療的には全くのシロウトの私なのに、あの状況はパニックでした。スタッフの方に駆けつけてほしかった。（2007年調査、患者の享年77歳、回答者は患者の子供の配偶者45歳）

この記載では、駆けつけてほしいとき、すぐに来てほしいときに来てくれなかったということを残念に思う気持ちが記されている。こうした要望は、看取ることへの不安、つまり家族だけで患者の死を迎えることへの不安と関連していると考えられる。多くの家族が自宅での看取りを経験したことが無く、病院であれば通常は医療者が立ち会うことになるため、強い不安を感じ、「すぐに来てほしい」とのニーズが表出される。こうした場面でのニーズへの対応については、日常的な対応とは異なる点があるため、後ほど医療者の臨死時

立ち会いへのニーズとして、まとめて検討することにした。

(4)「余命・死期の示唆」への感謝やニーズ (21件)

4つ目は、看取りへの心構えを持つことのサポートとして、死が大体いつ頃なのかを教えてほしい、教えてくれて良かった、教えてもらったことで心構えに繋がったという記載である。次の記載のように、死期を知りたいというニーズの背景には、後悔のない日々を患者と過ごしたいという感情がある。

在宅に移り、わずかに20日たらずの看護でしたが、妻は私に手を取られて安らかに旅立ったと信じています。もしこれが病院であったら、私は（妻も多分同じと思うが）悔いを残したろうと思います。ただ残念なのは、症状の進行において、適切な終末の見通しを告げてもらえなかったことです。もっと早く告げていただけたら妻ともっともっと話しができたであろうと思うと、涙が流れて仕方ありません。（2007年調査、患者の享年67歳、回答者は患者の配偶者73歳）

「もっと早く告げていただけたら」という表現は遺族が思っていた死期よりも早く死期がきたことを示している。家族は単に死期を知りたいのではなく、患者と共に残された時間を有意義に過ごしたいという感情を持つ。そうした感情に配慮したケアが必要とされている。具体的には次の記載に示されているようなケアである。

主人の亡くなる当日看護師のAさんには、痰が絡むので3度にわたって来て頂き亡くなったと知らせで4度も朝から夜までそれはそれは本当に神様のような様子でした。最後にきれいに身体を拭いて頂き、身体の中に残っているオシッコまで出して下さり、頭の下がる思いでした。本当に在宅看護にしてよかったとつくづく思いました。看護師さんはこられるたびに「あと10日ぐらいかね。熱が下がったから、もう少しのびるかね」と言って下さり、励まして下さいました。亡くなるまで家で25日間本当に幸せでした。（2011年調査、患者の享年79歳、回答者は患者の配偶者77歳）

この記載では、さりげない死期の示唆が看護師によって行われている。日常的なケアから看取りへの心構えが、看護師のサポートもありスムーズに移行している様子が分かる。

(5)「臨死時立ち会い」のニーズ (18件)

5つ目は、同じく「死」に関するニーズとして、患者が亡くなるさいに医師に立ち会ってほしかったこと、死に向かう患者本人の容態を医療者のいない状況で間近でみていた時の強い不安が軽減されなかったことに関する記載を分類した。なお、この点に関しては、

本調査の協力医療機関の看取りに際しての方針が影響しているため、以下ではまずその説明をしておきたい。

本研究で協力を得た在宅療養診療所の一部は、看取りの際は医療スタッフが立ち会うのではなく、家族で可能な限り過ごしてほしいという方針を持っていた。これは病院と同じように医師の立ち会いを前提としてしまうと、結局のところ病院での死を在宅でも再生産してしまうだけなのではないか、という懸念によるものである。こうした方針は珍しいものではなく、林・岡部・蛭田（2007）の報告では、「ご家族の時間です。ご本人は苦痛がなくなっているのだから、最期にご家族の手で看取りましょうね」等の声掛けや、仮に訪問看護師が患者の死の瞬間に呼ばれた場合でも、後ろの方で見守り家族だけで看取れそうならば退室するようにとの指示を行っている、と述べられている。

ただし、以上の方針に関する説明が十分でない場合には、看取りの瞬間に医療者の立ち会いがないことに少なからず戸惑いというし、説明がなされていても実際その時になると大きな恐怖感を持ちうる。例えば、次のようなケースがそれに該当する。

家族に患者の「呼吸が止まってから連絡するように」という点についてだけ開始時の説明がなかったため、少し不安になりました（病院のように、医師、看護師と最期を見守るイメージがあったため）。やはり、家で家族が亡くなることに恐怖感があって、死を家で迎えなければならない（昔はよくあったであろうことに）初めてのことに、どうすべきかよくわからなかったのだと思います。（2011年調査、患者の享年80歳、回答者は患者の子供41歳）

母の死の日、早朝母の呼吸が今までにないみだれた状況になり、不安で医師に連絡しました。状況は理解して下さったようですが、出かけてもどうすることもできないとの言いようでした。私が呼吸が止った時に連絡すれば良いのかと確認すると、よいとのことでした。なにも言えませんでした。救いのない悲しさをおぼえました。そしてどうしようもない不安の時を過ごしました。自宅（在宅）医療の場合はこのようなことも仕方のないことと思いますが（受け入れなければならないという意味で）、死の瞬間についての介護者（家族）への説明、あらゆる状況について死を担う介護者の援助については考えていただきたく思っています。強く願います。（2007年調査、患者の享年91歳、回答者は患者の子供70歳）

いずれの記載も「病院のように」「自宅（在宅）医療の場合」という表現がなされている。病院では医療スタッフが患者の死の瞬間に立ち会って医師が死亡確認を行うが、在宅ではそうなるとは限らない。家族はこの違いに戸惑い、死に向けて「急変」したときに、家族だけで見守るしかないときの不安の大きさが伺える。現代の日本では在宅での看取り

の方が少数派であり、仮に臨死時の立ち会いをしない理由について家族に十分な説明がなされていたとしても、実際にその状況になると家族の不安と戸惑いは大きいということだろう。

(6) 「死後の処置や対応」に関するニーズ (10件)

次に、ご遺体を丁寧に扱ってくれたことに感謝する記載、家族に対して患者本人の死の直後も医療者が寄りそってくれた、医療者に寄りそってほしかったという記載をまとめた。

在宅介護は3週間でしたが、毎日がすごい充実感でいっぱいでした。3人の子供達も子供の頃の話など自分が子供でまったく知らなかったことなどをたくさん母親本人の口から聞かせてもらい濃密な日々だったと思います。その日数が長いか短いかは問題にならない程すばらしい日々を過ごせました。体と心と家族までもケアして頂いたことは最高の感謝です。息を引き取るまで足首で脈をとり、ゆったりと看取らせて頂きました。ベッドで妻をだし、息子達に両手をにぎらせ遠くにいた娘の声を電話で声を聞かせ、生前好きだったブラウスまで着替えることを進めて下さった看護師さんに心から感謝しております。(2011年調査、患者の享年57歳、回答者は患者の配偶者61歳)

入院2ヶ月、自宅介護5ヶ月、点滴したまま退院しとても不安でしたが、母が点滴を非常にいやがったことで、先生が言ってくれた言葉、「患者さんがそんなにいやがるのでしたら、はずして様子みましょう」に、私達も救われた気がしました。母はそれからとても元気になり、食べたり好きな歌をうたったり、家での5ヶ月間は皆に世話して頂き、とても楽しかったのではないのでしょうか。いつも一人ポツンと留守番をしてましたので。最後に、母が亡くなったとき、どなたか(代表の方とか)御悔やみに来てもらえなかったこと、寂しく思いました。家族としては御礼をかねていろいろ思い出とか話したかったです。大勢の方がいらっしゃるのですそれは無理というものです。(2007年調査、患者の享年92歳、回答者は患者の子供64歳)

2点目の記載は、通常「遺族訪問」と呼ばれるもので、死別後の家庭訪問を指す。介護の区切りや、改めて感謝を述べる機会としての意味を持っているとされる(平賀2012)。遺族訪問は在宅緩和ケアに特徴的な「アフターケア」の形態であるとともに、医療スタッフと家族との個別的な関係性を基盤として行われるものである。それでは、このようなインフォーマルなケアではなく、制度化・組織化されたグリーフケアの要望についてはどうだろうか。

(7)「グリーフケア」に関するニーズ

ここには、よりフォーマルなグリーフケアへのニーズや死別後の後悔に関連する記載を分類した。遺族会の必要性を自分でも感じるが参加できていないという記載、死別後の悲嘆反応が強いことが推察される記載である。以上のことから、患者と死別後にも家族会やカウンセリングといったケアには一定のニーズがあることがわかる。

以前、在宅ホスピスで亡くなられた家族の会の案内をいただきました。行って参加したいと思いましたがなかなか忙しくて参加できません。他の方々は大切な人を失った気持ちをどのようにしているのでしょうか。同じような人々と話すことはとても今の私にとって必要なことと思いますが……。人生は思うようにいきませんね。そのような方々の話しの記録とか本とかあったらいいなと思います。(2007年調査、患者の享年77歳、回答者は患者の子供51歳)

亡くなった時、朝もうすでに亡くなっていて、夜中に見に行った時、少し体温が下がっていたのに、湯たんぽを入れ、毛布をかけて寝てしまった自分を今でも後悔しています。指先に少し血がついていて、どこから出血したのかは不明なのですが、苦しかったのかなど、胸がつまります。そんな思いは直後より、半年以上過ぎてから強くなり、薬を飲んだりしています。(2011年調査、患者の享年84歳、回答者は患者の子供52歳)

(8)「制度・費用への不満」への不満(3件)

最後に少数ではあるが、家族が望まないサービスを受けさせられたという記載をまとめた。サービス利用に関する医療者側からの働きかけに対する不満や、費用的な負担が強いことへの不満が記されていた。

「介護施設に行きたくない、動けない、食べられない、私をこのまま動かさないでほしい」と必死にたのまれても、ケアマネさんそれに担当の先生の強引さがありました。「付きそっている方も疲れているから休みなさい」と。その一ヶ月前は、他の施設の時も、動けないどん痛、足にくつもはけないのに……と私が断ったのに。患者はすごく一時間もおこられました。亡くなる一歩手前でもお風呂屋さんに来るわ、介護の担当の医院さんには国からどんだんメリットがあるからなのでしょね。(2011年調査、患者の享年87歳、回答者は患者の配偶者71歳)

この記載の場合、医療スタッフとのコミュニケーション不足や何らかの誤解があると考えられる。ただし、いずれにしても経済的負担の増加は家族にとって大きな懸念事項であ

ることは事実であろう。

4. まとめと課題

ここまで、本稿では、遺族調査の自由記述から、在宅緩和ケア利用者の家族（遺族）のニーズを探索的に分析してきた。その結果、記載されていた内容は、「ケアへの助言」、「病院との違い」、「余命・死期の示唆」、「訪問速度と頻度」、「臨死時立ち会い」、「死後の処置や対応」、「グリーフケア」、「制度・費用への不満」の8つに分類できた。このうちの多くは、介護時における家族の負担感・不安感に対するニーズであり、これに対しては、その都度の説明や対応を迅速に行っていくことが必要であることが示された。もっとも、2007年調査のケア評価に関する質問項目では、全体的に高い満足度が示されており³⁾、介護負担や不安については、実際には大多数は適切に対処されていたと考えてよい。この点で、本稿で引用したような家族からの不満や批判は、あくまでも例外的な指摘であると考えられる。

その一方で、「臨死時立ち会い」や「グリーフケア」の項目は、家族のケア負担や適切なケアができていないかどうかの不安に起因するものとは質的に異なっている。というのも、これらのニーズは確かに切実なものではあるが、その一方で、そもそもどこまで医療・福祉の専門職による対応を求めるべきものかについては議論が分かれるからである。例えば、「臨死時立ち会い」に関して言えば、そもそも在宅緩和ケアでは、看取りのタイミングに医療スタッフが駆けつけることは難しいことが多い。加えて、医療スタッフ側が、最期の瞬間は家族だけで過ごしてもらいたいと明確な理念を持っている場合には、ニーズがあっても応えるべきではない、という立場を取り得る⁴⁾。遺族訪問についても、確かに一定の家族ニーズがあり、ホスピス・緩和ケアの実践場面では理念として重視されてはいる。広義ではグリーフケアと呼べるかもしれない。とはいえ、そもそも在宅緩和ケアの医療スタッフ、つまり、医師・看護師が必ず行うべき職務として遺族訪問を位置づけるのが望ましいかどうかは、明確ではない。これと関連して、死別の悲嘆をどの程度病的なものか捉えるのか、という議論も未だ決着がついていない。狭義でのグリーフケアである「遺族会」や「カウンセリング」についても、在宅療養支援診療所が主催しているケースもあれば、外部のサービスの情報提供に留まるケースもあるなど、様々である。

この点で、むしろこれらの問題は、今後日本において「看取りの文化」をどのように再

³ 2007年調査では「在宅でのケア全般に対する評価」を尋ねる質問を設定した（2011年調査では設けていない）。その回答としては、「非常に満足」が46%、「やや満足」が30%、「どちらかといえば満足」が15%となり、ケア自体には満足感が高いことが示された。

⁴ ホスピス・緩和ケア利用者遺族を主な対象として実施した新城（2010）の研究では、臨死時の医師の立ち会いの有無と、遺族が死別前後に感じる辛さの程度とは、相関が見られていない。臨死時立ち会いが、看取りの際の不安や苦痛軽減という意味での家族支援として、そもそも効果的なのかどうかについても引き続き検討が必要である。

構築していくかという、見取りや死別に関する文化的価値観の再考に関連している。すなわち、医療者に立ち会ってほしい、死別後にも医療者からのケアがほしいというニーズがあったとしても、それに医療者が応え続けることは、死や死別の一層の「医療化」を促進しかねない、とも捉え得る⁵⁾。この点で、在宅での看取りに対する漠然とした不安の要因や様々な種類のグリーフケアの体制については、そもそも専門職によるサービスが必要なものなのかを含め、今後さらなる検討が必要なのではないだろうか。

〔付記〕本稿は科学研究費補助金基盤研究(B)、課題番号25285150「ケア実践に関わる死生観の地域的・文化的多様性に関する複合的研究」(代表：諸岡了介)によるものである。

文献

- 相澤出・藤本穰彦・諸岡了介・田代志門, 2017, 「自宅での療養はなぜ中断されたのか—『みやぎ方式』の在宅緩和ケアを利用した在宅ホスピス遺族調査から—『島根大学社会福祉論集』6: 33-44.
- 藤本穰彦・諸岡了介・相澤出・田代志門, 2012, 「在宅ホスピス調査の企画と設計—調査票デザインの観点から—『島根大学社会福祉論集』4: 17-30.
- 林謙治・岡部健・蛭田みどり, 2007, 「鼎談 死にゆく人への地域在宅ケアを考える」『公衆衛生』72(2): 134-139.
- 平賀睦, 2012, 「訪問看護師から遺族訪問を受けた遺族の経験」『日本地域看護学会誌』14(2): 113-121.
- 市原美穂, 2014, 『暮らしの中で逝く ホームホスピス「かあさんの家」のつくり方2 その〈理念〉について』, 木星舎.
- 井藤美由紀, 2015, 『いかに死を受けとめたか—終末期がん患者を支えた家族たち』, ナカニシヤ出版.
- 葛西好美, 2007, 「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.
- 宮崎和加子監修, 2006, 『在宅での看取りのケア—家族支援を中心に—』日本看護協会出版会.
- 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に検する研究」運営委員会編, 2016, 「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究3 (J-HOPE3)」, 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団.
- 新城拓也・森田達也・平井啓・宮下光令・佐藤一樹・恒藤暁・志真泰夫, 2010, 「主治医による死亡確認や臨終の立ち会いが、家族の心理に及ぼす影響についての調査研究」『Palliative Care Research』5(2): 162-170.
- 地域におけるがん患者の緩和ケアと療養支援情報プロジェクト編著, 2016, 『ご家族のためのがん患者さんとご家族をつなぐ在宅療養ガイド—がん患者さんが安心してわが家で過ごすために—』日本

⁵⁾ コミュニティベースでの看取りの文化の構築の必要について、人文社会科学系の研究者からなされた主張として、山崎(2012)を参照。在宅でもなく施設でもない看取りの場としてはホームホスピスの実践がある(市原2014)。

医学出版.

徳山磨貴, 2006, 「研究ノート 在宅ホスピスケアにおける家族の心理的・社会的ニーズ —その構成因子と満足度との関連」『ソーシャルワーク研究』32 (1) : 58-65.

山崎浩司, 2012, 「死生を支えるコミュニティの開発」(特集老年精神医学と死生観)『老年精神医学雑誌』23 (10) : 1194-1200.