

自宅および緩和ケア病棟で看取りを経験した 遺族の精神的負担とその対処方法に関する質的研究

京都大学大学院人間・環境学研究科博士後期課程 井藤美由紀

I. 調査・研究の目的・方法

日本では長年、病院完結型の医療体制が続いたが、2006年4月の医療保険・介護保険の改正を皮切りに、地域完結型の医療体制を作る方向性を打ち出した政策が実施されはじめた。それに呼応する形で、緩和医療の分野でも、死を迎える場所の病院一極化現象を拡散させるべく、医療・福祉制度の整備が進められている。また、そのためには、制度面の整備だけではなく、患者やその家族の理解や認識のあり方も重要であることが、国内外の研究から明らかになっている¹⁾²⁾³⁾⁴⁾。実際、患者の理解や認識を探る質的・量的研究は、これまでも多数なされてきた。それに比べると、家族を対象とした研究は数少なく、終末期せん妄やセデーションなど、焦点を絞って介護中の家族をどう支えるかを探究した研究⁵⁾⁶⁾⁷⁾や、ケアの質を高めることを目的とする遺族対象の質問紙調査⁸⁾⁹⁾¹⁰⁾¹¹⁾などが、実施されてきた。

地域完結型の医療体制を定着させていくためには、こうした研究に加えて、文化・社会的側面を追究する研究も重要である。しかし、家族を対象として、緩和医療がどのような意味を持って経験されていたのかを探究した質的研究はほとんどなく、そのため、具体的な内容に踏み込んだ情報が不足している。

そこで本調査・研究では、自宅及び緩和ケア病棟で看取りを経験した遺族に半構造化面接を実施し、個別具体的なそれぞれの経験談から、以下の4項目に関する情報を抽出し提示する。

主に医療関係者に提供する情報として、(A)遺族の医療への意見や要望を明らかにする。また、主に患者の家族に提供する情報として、(B)看取りによってもたらされた精神的負担とそれへの対処方法、及び(C)精神的充足感とそれが何によってもたらされたのかを探究する。そして最後に、(D)看取った経験が、人の生き死にに関わる感覚や価値観(=死生観)にどう影響したかを聴き取り、その経験の有無が、終末期患者の介護に対する不安感や抵抗感と関係しているかどうかを探究する。

調査・研究の方法は、(1)インタビュー調査において、1回90分程度の半構造化面接を2回実施し、許可を得て録音する。その後(2)録音データのトランスクリプトを作成し、(3)分析作業に入る。具体的には、各事例の個別性に関わる部分を抜き出した後、インタビューの内容から上記の4項目に関わるデータを特定しカテゴリー化し、項目別に全てのデータを比較検討しながら縦断的に分析することとする。

II. 調査・研究の内容・実施経過

本調査・研究は、2008年4月から2009年1月のあいだに、東北地方在住の(a)緩和ケア病棟で看取った遺族13名と、(b)在宅ホスピスを利用して自宅で看取った遺族15名の計28名を対象として実施された。

本調査・研究に開始にあたっては、研究の科学性と倫理性について、京都大学・医の倫理委員会の承認を得た。

1. インタビュー調査の実施

インタビュー調査は、二期に分けて実施した。前半は、主に(a)の緩和ケア病棟遺族の調査にあたり、後半は、主に(b)在宅ホスピス遺族の調査にあたった。

前期の調査は、2008年4月から6月の間に実施した。4月に日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団事業「緩和ケアの質の評価に関する研究」事務局の協力を得て、2007年6月に実施された質問紙調査において、インタビュー調査への参加に同意した遺族のリストを受け取り、36名に研究趣意書と調査協力依頼書を送付した。同封した連絡票の返送によって協力意思を示した対象者に電話連絡を入れ、インタビューの場所と日時を決め、最終的に11名の遺族と同意書を取り交わした上でインタビューを実施した。

後期の調査は、2008年8月から2009年1月の間に実施した。7月に岡部医院の協力を得て、2007年6月に、在宅医療助成勇美記念財団事業「在宅ホスピスケアにおける終末期の精神的苦悩の緩和に関する調査研究」として実施された質問紙調査において、インタビュー調査への参加に同意した遺族のリストを受け取り、2005年から

2006年にがんで亡くなった患者の遺族40名に、研究趣意書と調査協力依頼書を送付した。以下、前期と同様の手続きを踏まえて、最終的に15名の遺族にインタビュー調査を実施した。

また、8月に「緩和ケアの質の評価に関する研究」事業部から、新たに4名の遺族の連絡リストを受け取り、同様に調査依頼をし、協力依頼に応じた遺族2名にインタビュー調査を実施した。

インタビュー調査は、主として遺族の自宅において実施した。

2. 録音データのトランスクリプト作成

録音データのトランスクリプトの作成は、7月から着手した。データの総量と時間的制約から、調査・研究担当者や共同研究者に加え、第三者(主に大学院生)にも依頼することにした。(a)の緩和ケア病棟遺族のデータのトランスクリプト化は12月までにほぼ全て終了した。(b)の在宅ホスピス遺族のデータについては現在作業中で、6月には全てのデータのトランスクリプトが完成する見込みである。

3. 分析作業

11月から(a)の緩和ケア病棟遺族の分析作業に着手した。最初に、調査対象者の基本情報を整理し、次に、調査対象者の家族構成や主介護者以外の介護関与者、故人が発病から緩和ケア病棟に入院するまでの経緯、緩和ケア病棟入院前の状況等、個別具体的な事情に関わるデータ等を特定し、整理した。それらの個別の背景事情を踏まえた上で、各事例から、(A)医療への意見と要望、(B)看取りの経験がもたらす精神的

負担とその対処方法、(C) 看取りの経験がもたらす精神的充足感とその根拠、(D) 家族を看取った経験が遺族の死生観にどのような影響を及ぼしたか、の4項目に関わるデータを特定し、カテゴリー化を行った。

カテゴリーの妥当性については、本調査・研究担当者に加えて、共同研究者、在宅緩和ケアに従事する医師、看護師、ソーシャルワーカーらとの議論の機会を設けることで、今後より強固なものにしてゆく。したがって、以下の報告は現時点での仮説的な結論である。

Ⅲ. 調査・研究の成果

1. 調査対象者の基本情報

調査対象者となった緩和ケア病棟遺族、全13名の内訳は、男性3名・女性10名、年齢は、40代3名・50代5名・60代5名であった。遺族と故人の関係は、血のつながりのある親子が6ケース、継母と長男という型の義理の親子関係が1ケース、夫婦が5ケース、姉妹が1ケースとなっており、今回の調査対象者の中に、嫁姑及び舅関係で看取った人は含まれていなかった。また、これまでに主介護者として身内を看取った経験がある人が5名(今回で4人目1名、3人目3名、2人目1名)おり、今回初めて看取ったという人は8名であった。

終末期の告知を受けてからの闘病期間は、1年未満が8ケース、1年以上2年以内が3ケース、4年が1ケース、「ずっと覚悟していた」が1ケースであった。これは、故人(実父)と同じ病気(C型肝炎から肝硬変、肝臓がんとなって死亡)で実母を看取った経験があったので、10年前から経過の予想がついていたということであ

った。緩和ケア病棟での入院期間は、2週間未満が4ケース、2週間から1ヶ月程度までが4ケース、2ヶ月程度が3ケース、4ヶ月程度が2ケースであった。

故人の死亡年月は2005年9月から2006年10月までで、インタビュー調査は、対象者が故人と死別後2年を経過する時期に行われた。

2. 遺族の医療への意見や要望

インタビュー調査の協力依頼に応じた遺族は、ほぼ全員が、緩和医療に出会って「救われた」という思いを抱いていた。一般病棟での終末期の告知の仕方や、治療方法がなくなったと判断された直後の医療者の対応に憤りを感じていた例は少なくなかった。患者や家族にとって、治療方法がなくなったという告知は、苛酷な現実を前に、頼りにしていた医療者に見放されたことを意味することが多い。頼ってもよい人がいなくなり、終末期の患者のために、何をしたらよいかわからないという状況の中で、葛藤は深まる。今回初めて家族を看取ったという遺族8名のうち6名は、この時点で初めて緩和医療のことを知ったという。緩和ケア病棟への入院を申請し、一定期間を経て緩和ケア病棟に入院し、専門家に患者を委ねると、家族の精神的・肉体的負担は格段に軽減する。一般病棟とは入院環境が全く異なり、医療者の姿勢も違う。緩和ケア病棟では、患者だけではなく家族にも配慮が行き届いている。そういった経験から、緩和ケア病棟でのケアを「素晴らしかった」「あそこまでしていただいて、感謝している」というのが遺族の共通見解で、緩和ケア病棟に入院できたことを「宝

くじにあたったようなものだ」と表現した人もいたほどである。

ただし、家族にとっての緩和ケア病棟と、患者にとっての緩和ケア病棟は、違う意味合いを持って体験されている。患者にとっては「緩和ケア病棟＝死を待つところ」であり、介護者の負担を気遣って入院する人はいるが、決して自ら進んで入院したいところではないようである。緩和ケア病棟に移ることに抵抗し、必死で闘病していた患者が、移った途端、生きる努力をやめたという事例もあった。

こうした事情を踏まえて、多くの遺族が緩和医療への要望として挙げたのは、緩和医療に関するポジティブな情報を一般社会に普及させて欲しいというものであった。具体的には、「緩和ケア病棟＝まもなく死ぬ患者が行く場所」というネガティブなイメージの払拭と、緩和医療では痛みの緩和が重視され、QOLを追及した様々な工夫やケアが実践されていることを、広く世間に知らせることが求められている。

その一方で、緩和ケア病棟の病床数の少なさと、質の高いケアを実践しているがために医療及びケア従事者各人にかかっている負担の大きさに目配りし、その割には費用が安かったという感覚を持つ遺族からは、緩和ケア病棟の病床数の増加と、それを実現するために採算の合う仕組みを作る必要性への言及があった。

3. 看取りによってもたらされた精神的負担とそれへの対処方法

死別後2年を経過する時点で、遺族に看取った経験を振り返ってもらった時、精神的負担は「看取る」ことに起因するのでは

なく、終末期の告知を受けてから看取りに至るまでの期間に起こった、様々な出来事によって引き起こされていた。精神的負担の原因は、ほぼ全てが葛藤含みの対人関係にある。患者と家族及び親戚が、それまで築いてきた関係性の延長線上で、全ての出来事は起こるのである。

終末期の告知を受けるまで、患者と主介護者の関係性が良好ではなかった場合は、愛憎が入り混じった複雑な思いを抱えて患者に接するため、こころ穏やかな対応ができず、相手の気持ちに寄り添えないのに介護をしなければならない状況自体が、精神的負担の原因となっているケースが目立った。患者と主介護者の関係が良好だった場合は、患者の治療方針や介護に関与し、介入してくる親戚との意見の食い違いが、主介護者のストレス源になるケースが多い。

このような対人関係が原因の精神的負担への対処方法としては、いくつかのパターンがあった。ひとつは、1日24時間、全ての時間を介護のために使うのではなく、自分のために使える時間を確保し、その時間に楽しいことをして気分転換をはかるといった方法。次に、自分の置かれた状況や心境を理解してくれる人と話しをする、あるいは、自分の気持ちを日記に書き続けるといった仕方で、気持ちを整理する方法。最後に、葛藤をもたらす相手が患者以外の場合は、その相手との関係を断つという方法である。

ただ、家族の中に2人の重病患者がおり、主介護者が1人で2人の患者の世話をしなければならなかったケースや、終末期の告知から死別までの期間が6ヶ月以内のケースでは、次々と起こる問題に対処するのに

必死で、精神的負担に気をとられている余裕がなかった、あるいは、その期間の記憶自体がないという遺族もいた。そのような追い詰められた心境の家族にこそ、専門家の目配りと適度の介入が必要なのではないかと思われる。

4. 看取りの経験がもたらす精神的充足感とその根拠

看取りの経験がもたらす精神的充足感とは、終末期の患者と主介護者が、いのちの終わりを予期しながら過ごす時期に、どのような関係性を結べたかということに大きく左右されていた。患者と主介護者がお互いのことを大切に考え、様々なストレスの中でお互いにいたわり支えあう関係を強固にしていったケースでは、遺族から、精神的充足感を表現する言葉がよく聴かれた。

また、もともと主介護者と患者の気持ちが「バラバラに離れかけていた」場合でも、この時期に関係が修復でき、相手に対するわだかまりが氷解して、素直な気持ちで向き合えるようになった事例でも、お互いに素直になってからは、最後まで2人の時間を慈しむように過ごしていたことが語られた。

5. 家族を看取った経験が、遺族の死生観にどのような影響を及ぼしたか

今回、はじめて家族を看取った遺族は、この経験によって、死や死後の世界への関心を深めたケースが多い。配偶者や子どもに死なれた遺族は、死別後、悲嘆の中で、「いったい亡くなったあの人は、今どこにいるのか?」といった、誰にも答えられない問いにとりつかれる。これまで全く仏事

に関心がなかった人が、看取った後、故人を偲んで、仏事をきちんと執り行うようになったり、宗教一般や信仰への関心を深めたケースも少なくない。山に登り、空を見上げ、雄大な自然の営みの中に自分を位置づけることで、悲しみを癒そうしているケースもある。故人の死を受け入れるための煩悶を繰り返しながら、それぞれ自分なりの死生観を形成していつているように見受けられた。

看取った回数が多い遺族の中には、子どもの頃の経験が死生観に大きく影響しており、現在の自分の生き方を形作っているという方がいた。子どもの頃、かわいがってくれた祖父が亡くなる前に「遠くに行くわけでも、怖いところに行くわけでもない。ずっと見守っているから」と言い残して逝ったことが、死や看取りのイメージを決定付けたという。また、別の遺族は、足掛け30年に渡って主介護者を引き受け、自分の両親と夫の両親を見送ったが、いつの頃からか、故人たちのいる世界が存在していると感じるようになった。今では既存の宗教とは違う、独自の死生観を持っていると語った。

IV. 今後の課題

(a) 緩和ケア病棟遺族に対するインタビュー結果については、引き続きカテゴリー化を洗練させる作業を進める。(b) 在宅ホスピス遺族のインタビュー結果については、現在進行中の録音データのトランスクリプト化を早急に完成させ、分析作業を進める。最後に、この両者の結果を比較検討しながら、本調査・研究の総合的な結論を出したい。

V. 調査・研究の成果等公表予定(学会、雑誌等)

本調査・研究の成果は、調査担当者と共同研究者の諸岡の4人が、(A) (B) (C) (D)の4つの論点別に論文化する。成果の公表は、緩和ケア関係及び死生学関係の学会で発表の上、1年以内に学術誌に投稿することで緩和医療に還元したい。

また、本調査から在宅ターミナルケアを阻害する要因に関する知見を提供できることがわかった。この論点については、共同研究者の田代が主導する形で現在分析を進めており、分析が終わり次第、緩和ケア関係の学会で報告の上、学術雑誌に論文として発表する予定である。

引用文献

- 1) 早坂裕子, 2002「がん患者の在宅ターミナルケアを実践する医師の調査」『日本医事新報』4071: 25-30.
- 2) 早坂裕子, 2006「がん患者の在宅ターミナルケアが直面する諸問題」『季刊 社会保障研究』42(2): 174-184.
- 3) Gomes, B & I J Higginson, 2006, "Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review," *British Medical Journal*, 332: 515-521.
- 4) 佐藤一樹・宮下光令・森田達也・鈴木雅夫, 2007「一般集団における終末期在宅療養の実現可能性の認識とその関連要因」『Palliative Care Research』2(1): 101-111.
- 5) Brajtman,S. 2003. The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliative Medicine*, 17, 454-460
- 6) Morita,T., Ikenaga,M., Adachi, I., et al. 2004a, "Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients," *Journal of Pain and Symptom Management*, 28, 557-565.
- 7) Morita,T., Bito,S., Kurihara, Y., et al. 2005, "Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the delphi method," *Journal of Palliative Medicine*, 8, 306-316.
- 8) Morita,T., Sakaguchi ,Y., Hirai, K., et al. 2002, "Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan," *Palliative Medicine*, 17, 454-460.
- 9) Morita,T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., et al. 2004b, "Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective," *Journal of Pain ans Symptom Management*, 27, 492-501.
- 10) Morita,T., Miyashita, M., Shibagaki, M., et al. 2006, "Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of speciallized palliative care: A population-based survey in Japan," *Journal of Pain Symptom and Management*, 31, 306-316.
- 11) Cherlin, Emily J. Barry, Colleen L., Prigerson, Holly G., et al. 2007, "Bereavement service for family caregivers: How often used, why, and why not," *Journal of Palliative Medicine*, 10, 148-158.