研究報告

病院で死を迎える終末期がん患者の 家族の添う体験

Experiences of Family Members Attending to Terminal Cancer Patients Dying in Hospitals

篠塚裕子¹⁾, 稲垣美智子²⁾

Yuko Shinotsuka, Michiko Inagaki

キーワード：家族，終末期，がん，体験，現象学

Key words : family, terminal, cancer, experience, phenomenology

Abstract

The purpose of this study was to describe family's experiences while attending to their terminal cancer relatives who were dying in the hospital and to clarify the meaning of these experiences. Further, we considered the nursing approach. The study conducted with a phenomenological approach. Thirteen family members participated in unstructured interviews and all data were analyzed. The following results were obtained.

Family members attending to terminal cancer patients dying in the hospital tended to be confused by the gap between reality and their expectations. Despite this confusion, the family members attempted to understand the situation and prepare themselves to accept whatever occurred. They thus faced the reality of the relative's approaching death. Family members sometimes attached greater importance to the patient's well-being than to the patient's death. At the same time, the family members longed for the patients to survive, even though they knew that this was in fact impossible. The result was that the family members became exhausted by the cognitive dissonance produced by the two contradicting simultaneous desires. Although the family members felt quite helpless, primarily because they could not do anything to conquer the cancer, they found their own roles they could play. They recognized that they felt ceaseless anxiety about the patient, and they sought periods of time when they could stop thinking about the patient for a while so that their attention to the patient might be refreshed. As the period attending to the dying patients became long, they began to wish that they could get out of the current situation, which seemed to wear on endlessly. When the end actually came into sight, the family members felt relieved and appeared to accept the end in a somewhat relaxed manner.

These results suggest it is important to understand the meaning of family's experience with fragility and strength.

受付日：2006年4月24日 受理日：2007年5月8日

1) 聖路加国際病院 St Luke's International Hospital 2) 金沢大学大学院医学系研究科保健学専攻 Kanazawa University Graduate School of Medical Science Division of Health Science

要 旨

本研究の目的は、病院で死を迎える終末期がん患者の家族の添う体験を当事者の視点から記述することにより、体験の意味を理解し、その意味を捉えたケアを検討することである。現象学的アプローチを用いて13名の研究参加者に非構造化面接を実施し、得られたデータを分析した。その結果、以下のストーリーが描き出された。

病院で死を迎える終末期がん患者の家族は、覚悟したものと現実との懸け離れた状況のギャップにうろたえながらも、改めて覚悟の時期をつくり、患者の死が訪れるという現実を見据えていた。家族は時として患者の安寧を死にさえも優先し、求めてやまなかった。その一方で、叶わないと知りながらも患者の生を願い、自分の中に同時に沸き起こる相反する願いのギャップに消耗していた。また、家族はがんに対する無力感を基盤として大きな無力を感じながらも、自分でせめてもの役割を見出していた。さらに、患者への心配は尽きることなく、家族は改めて患者のもとへ心を向けるためにも、患者のことを考えないでいられる時間を求め、必要としていた。患者に添う期間が長くなると、家族は終わりが見え、今の状況から抜け出したいと、そっと願うようになっていた。そして、終わりが見えてきたことで安堵し、最期の時をどこかゆったりと構えていた。

以上より、こわれやすさと気丈さの相反する体験を十分考慮したケアの重要性が導き出された。

I. は じ め に

がん患者は、終末期において、外来通院や短期入院により死が間近になるまで通常の生活を維持しながら治療を継続し(氏家, 2001)、そして死を迎えるのは病院という人の割合が近年増加している。病院で死を迎えているがん患者の割合は95%にのぼると報告されており(柏木, 2002)、その背景の一つとして、がんの進行に伴う症状コントロールの難しさが挙げられる。患者および家族は、自分たちだけでは症状緩和への対処ができないと判断し、終末期を病院で過ごすことを選択する状況にあると考えられる。また、彼らは最後の入院になるであろうことを覚悟している場合もある。つまり、終末期の中の終末期ともいえるこの時期においては、患者・家族ともに特有のニーズがあると推察される。

これまでも、終末期ケアにおいては、患者だけでなく家族を含めることが重要とされてきた。家族は、患者を支える存在、つまり患者の看病・介護をする役割を期待され、また一方では悲嘆や喪失の体験者としてケアを受ける人としても位置づけられている。しかし、死が間近にある終末期がん患者の家族は、患者の看病や介護をしている、あるいは悲嘆や喪失の体験をしているというよりも、患者に「添っている」ように見える。死が間近にある終末期がん患者は、病状の進行に伴いさまざまな症状の出現や日常生活動作(以下ADL)の自立が困難になることによって、医療者に委ねるケアが多くなり、家族が担うことのできる生活上

のケアは少なくなっていく。そして、家族は担う役割がほとんどないような状況にありながら、さらに家族を失う危機的な状況にありながらも、患者に添い続けている。看病・介護、悲嘆や喪失を中心として家族への援助がなされている中、看病したり悲嘆したりしているというよりも「添っている」ように見える家族の姿があり、そのような家族へは、その体験の意味、そして添うということの意味を捉えた援助が必要であると考えられる。

これまで終末期がん患者の家族に関する報告では、家族の認識や反応、対処に注目したものが多い(大川ら, 2001; 東郷ら, 2002; Yates et al., 1999)。また、家族を看病・介護する者として捉え、看病・介護が続けられるのはなぜかという視点からの報告(平, 1999; Mok et al., 2003)が多い。そして、いずれの報告においても終末期の中での時期、特に終末期の中の終末期ともいえる時期に限定したケアは考慮されておらず、この時期において、家族が患者に添う体験の意味が理解されているとはいいがたい。

よって、「家族が患者に添っているように見える」というその感覚を手がかりに、現象の特徴を探索し、家族の体験をありのままに描く必要があると考える。このことによって、病院で死を迎える終末期がん患者の家族への理解が深まり、添うということの意味を捉えた新たな看護のあり方への示唆が得られると考える。

以上のことから、本研究では、病院で死を迎える終末期がん患者の家族の添う体験を当事者の視点から記述することにより、体験の意味を理解し、その意味を

表1 研究参加者の背景(13名)

研究参加者				患者			
年齢(歳)	患者との続柄	面接回数		年齢(歳)	疾患名	入院期間	初回面接から死亡までの期間
A	60代 配偶者	2回		70代	胆のうがん	約6カ月	14日
B	80代 配偶者	2回		80代	肺がん	約6カ月	17日
C	30代 配偶者	2回		30代	脳腫瘍	約5カ月	36日
D	60代 配偶者	1回		70代	胃がん	約1カ月	在宅療養中
E	60代 同胞	1回		50代	上咽頭部がん, 脳・骨転移	不明(最低1カ月以上)	2カ月半
F	60代 同胞	1回		50代	上咽頭部がん, 脳・骨転移	不明(最低1カ月以上)	2カ月半
G	60代 子ども	1回		80代	大腸がん, 肝・肺転移	3日	2日
H	80代 親	1回		50代	腎細胞がん, 肺・骨・胸椎転移	約4カ月	50日
I	30代 子ども	1回		60代	肺がん	不明(最低3カ月以上)	20日
J	30代 子ども	1回		50代	大腸がん, 肝転移	約4カ月	11日
K	50代 配偶者	1回		50代	大腸がん, 肝転移	約4カ月	9日
L	40代 子ども	1回		70代	肺中皮腫	22日	20日
M	80代 配偶者	1回		80代	胃がん	約1カ月	15日

捉えたケアを検討することを目的とした。

なお、本研究において「家族」とは、患者と家族が互いに家族であると自覚している者とし、「終末期」とは、あらゆる集学的治療を行っても治癒に導くことができない状態で、生命予後が6カ月以内と考えられている状態(田原, 2004)とする。その中で「終末期の中の終末期」という概念を、家族にとって患者の死が現実味を帯びて見え始め、死というものがやがて訪れるということを現実的に捉えられるようになった時期のこととし、本研究を行った。また、「添う」の意味合いとして、患者のそばに、そして心に添うということを表す。

Ⅱ. 研究 方 法

1. 研究デザイン

起きている現象や出来事を記述し、それが何であるかを探索する質的因子探索研究(Diers, 1979)を計画し、現象学的アプローチを用いた。現象学的アプローチとは、人々の体験を記述し、記述的データの分析を通して現象の特徴を探求し、体験の意味を理解することを目指しているものである(水野, 1997)。「家族が患者に添っているように見える」という研究者が感じたその現象が一体何なのか、その体験の意味を理解するためには、先入見や前提なしに、家族の視点から体験を記述する必要があると考えたため、この手法を選択した。

2. 研究参加者

研究参加者は、終末期と診断され、これが最後の入

院になるであろうと予測されるがん患者の家族とした。また、家族・患者ともに20歳以上で、家族は定期的に面会に来ている者とした。

研究フィールドはI県内2施設における一般病棟および緩和ケア病棟であった。A病院では各病棟医長から研究協力の承諾を得た後、看護師長から参加者の紹介を得た。また、B病院では研究者が病棟に入り込み、看護師長から参加者の紹介を得るか、あるいは顔見知りになり言葉を交わす中で参加者を確定していった。研究参加の依頼は研究者が個別に行い、文書と口頭で研究目的と意義、具体的な方法について説明した。その結果、同意が得られた13名が研究参加者となった。研究参加者の概要は表1に示すとおりであった。

3. データ収集方法

平成17年6月～10月にデータ収集を行い、方法には面接を用いた。

調査施設の個室において、「今のお気持ちをお話しくくださいますか」という言葉かけを皮切りに、現象学的態度による非構造化面接を行った。面接中は参加者の語りを聴くことに専念し、さらに研究者の知覚したことをその時々で参加者に返し、体験の意味を導き出せるよう深く対話を進めていった。患者の死がやがて訪れるということを現実的に捉えられるようになった時期における家族の体験を記述するために、患者の最期が訪れるまで面接を継続した結果、面接回数は1人につき1～2回となった。面接内容は、承諾を得てテープレコーダーに録音するか、メモをとった。面接後に、面接内容を逐語的に書き起こすとともに、面接時

に観察された雰囲気、参加者の表情や仕草を記録した。

4. 分析方法

Giorgi(1985)によって示された方法を参考に、以下の手順で行った。

(1)逐語録を何度も読み返し、体験全体の意味を捉えた。(2)家族の体験に関係する記述を抜き出し、さらに体験の移り変わりを明確にした。(3)同じ状況について語られている部分を一つの意味単位とし、前後の文脈の流れや体験全体と関連づけながら、参加者にとってどのように意味づけられているかを把握した。さらに、研究者の受けた印象もまとめた。(4)各参加者の記述から共通する意味単位を取り出し、それを特徴づける参加者の言葉で表した。(5)参加者の言葉を抽象化して研究者の言葉や概念に置き換えながら、意味単位ごとに記述を行い、それぞれの中心的なテーマを見出した。(6)体験全体とテーマ間の本質的な関係を洞察しながら、現象の全体構造を統合し、ストーリーとして丁寧に記述した。

5. 真実性の確保

真実性の確保(Holloway et al., 1996)として以下のことを行った。現象学的態度を身につけるため、現象学の学習に十分時間をかけた。研究フィールドに入り込んで場になじみ、参加者との信頼関係を築くために十分な時間を費やした。また、研究の全過程を通して、質的研究の経験が豊かで現象学の知識と実践に富むスーパーバイザーから定期的に指導を受けた。

6. 倫理的配慮

研究への参加は参加者の自由意思とすること、研究のどの段階でも参加をとりやめられること、研究への参加の有無が患者と参加者のケアに一切関与しないと保証すること、個人情報厳守することを研究参加者に説明した。また、データ収集は患者や参加者の生活に支障がなく、参加者の希望に沿った日程・時間帯の下で行った。面接によって起こりうる心理面への影響に特に注意するとともに、必要時には看護師にフォローを依頼できる体制を整えた。そして、研究期間を通じてケアが必要になった参加者がいないことを確認した。

なお本研究は、研究計画書の段階で金沢大学医学系研究科等医の倫理委員会の審査を受け、承認された。

Ⅲ. 結 果

病院で死を迎える終末期がん患者の家族の添う体験の意味として、6つのテーマが導かれた。テーマの意味単位は[]、参加者の語りは「」で表した。

1. 患者の死が訪れるという現実を見据える

家族は、患者の死に対して覚悟はしていたものの、死に至るまでの間に目の前に起こった現実には覚悟をはるかに超えたものであり、覚悟していたものと現実との懸け離れた状況のギャップにうろたえた。そのような中、ただひとつ確実なことは患者が死ぬということであり、家族はそれを疑いようなない事実として知っていた。家族は、患者の死を知っているからこそ、懸け離れた状況のギャップを埋めるために改めて覚悟の時期をつくっており、患者の死も含めて現実をしっかりと見据えていた。

[覚悟を超える現実の重みにうろたえる]

Fさんは、状態が悪化していく妹を前に、「ああ今日はどんな1日だろうって、やっぱり1日がね、気になりますよね。ああ昨日とまた違うことが、大変なことが出てきたとか、まあ2日か3日違うとすぐ何か違うことが出てくるような状態なものだから、それが怖いですね」と語り、まるで道標のない真つ暗闇の中を手探りで進んでいるようだった。さらに、「頭で考えているのと現実とは違うから、ああやっぱりだんだん悪くなってきたなと思うと、ああどうしよう、どうしようという気持ちが出てきます」と語った。

[患者の死を知っている]

Cさんは「死ぬのは確実だから、良いところに行けると良いのかなって思ったり…」と、夫の死に確信をもって語った。同様に、Iさんは「ああこの人死ぬんだなあ、いなくなっちゃうんだなあっていう感じがして」と語った。

[覚悟の時期をつくる]

Cさんは、告知された余命の範囲を頼りに「今の時期がいちばん確率は高いらしいんですけど。だから、今の時期が悪い意味ストライクゾーンなんで、皆そろそろ覚悟はだいぶできてはきているんで」と語り、ゴールの定まらない不安定な状況の中、自分で覚悟の時期をつくっていた。

2. 患者の安寧を求めてやまない

家族は、自らも患者の苦しみを引き受けており、時には自分だったらと想像を膨らませ、患者と同じように体験していた。そして、少しでも患者の安寧につながるようにと限りを尽くすが、どうしてもないことばかりで自分でも引き受けきれなくなると、患者の苦しみを思いやりながらも自分もともに苦しんでいた。それでも家族は患者の安寧を求めてやまず、何よりも苦しまないでほしい、早く逝って楽になってほしいという思いさえ抱いていた。

[患者の苦しみを引き受けきれずにうろたえる]

Eさんは「早く死にたいとかカミソリ持ってきてくれとか言われた時には、もうね、やりきれないね」と語り、引き受けきれない苦しみが伝わることによって、どれだけのことをしてもかなわないことを嫌というほど感じていた。

[死ぬことによる安寧に思いを馳せる]

Cさんは「本人が楽だったら、苦しくてずっと生きているんだったら、楽に死ぬ、死ぬっていうのもあれだけど、のほうがいいかなって」と、死ぬことで夫の安寧が守られることに思いを馳せ、さらに「もし自分でもそうですよね」と自分自身を重ねて語った。

3. 患者の生を願う自分の中に起こるギャップに消耗する

家族は、「患者に生きてほしい」と願う自分と「患者に逝って楽になってほしい」と願う自分を同時にもっていた。そして、そのどちらもが本当の自分であることを認め、自分の中に同時に湧き起こる、相反する願いのギャップによって、さらに消耗していた。また、家族は患者の生を願うが、その願いはいつか絶たれ患者は逝ってしまう。叶わない願いと知りながらも、患者の生を望まないではいられなかった。

[逝って楽になってほしいが、やっぱり生きてほしい]

Iさんは「頑張ってるって言いつつ、頑張らなくてもいいのって心の中で思っているんで、これ本当になんかジレンマなんですよね。ほんと苦しい、いつも思ってる、自分で言っていて」と語り、自分の中に起こるギャップに消耗していた。また、Jさんは「もう心配いらないし、楽になればいいじゃない、眠っていいよって言うよ。だけど、生きているから眠っ

ていいよって言えるのであって、息引き取ってしまったらちょっと起きてよーって言うと思うよ。その狭間だね」と語り、生きているからこそ死に安寧を求めるのであって、生を願う思いは疑いようのないものであった。

[死ぬことはわかっているが、やっぱり生きてほしい]

Aさんは、「(夫の死が)もうなのかなと思ったりもしているけど、そういうところは真剣に認めたくないけど、ないけど仕方ないだろうしね」と、ため息まじりに語り、夫の死を認める思いと、夫の生への捨てきれない願いを語った。

4. 無力感を抱きながらも役割を見出す

家族は、がんという病そのものに対する無力感を基盤として、どうにもしてあげられない無力感を抱いていた。無力感でいっぱいになりながらも、家族は残された時間を患者のために尽くしたいという思いを強く抱き、自分なりのせめてもの役割を見出していた。そして、それしか術がないと思いながらその役割を果たしていた。なかでも、患者に添うことは多くの家族が役割としており、家族はそばにいるゆえの辛さをもちながらも患者に添い続けていた。家族が役割を見出す姿は、何かに自分なりの価値を見つけ、自らがそれを役割として納めようとする姿にも見えた。

[がんに対する無力を感じる]

Aさんが「まー、がんってひどいわね。どんな治療しても治らないものね」と、Iさんが「やっぱりがんはがんですよ」と語るように、どんなことをしても決して治ることなく、愛する家族を苦しめ奪い去っていくがんという病に対して、家族は途方もないほどの無力感を抱いていた。

[どうにもしてあげられない無力を感じる]

Fさんは「だんだん悪くなっていくのをじっと見ていくっていうのも、辛いですね。どうすることもできませんからね」と、為す術もなく見ていただけしかできないことの辛さを語った。また、KさんはADLの自立が困難になった妻とともにおり、「坐薬、うまいこと入れてあげられないし。そうだとでも自分では入れられないって言うし」「わしが来て、ただいんだから」と、何に対しても手出しできないもどかしさとも悔しさともいえる思いを語った。

[自分なりの役割を見出す]

Cさんは「コミュニケーション図れるわけでもないし、ご飯食べさせてあげられるわけでもないんでね。見た目を磨くしか手段がないから」と、清潔ケアを行っていた。そして「気持ち良さそうな顔をしているように見えるので、楽しくて」と、そこに価値を見つけ自分の役割として納めていた。また、Jさんは「もう今の段階になってくると、どこも連れて行ってあげることできないから、何も食べさせることもできないから、言っていることをわかったふりして、『ああそうなの』って言うくらいしかできないかな。だって、体を拭いたり舌をきれいにするのは看護師さんしかできないし、私が、素人がやろうと思うことでもないし、それは任せたいし」と、病状が進み医療者に委ねるケアが多くなっていく中でも、自分なりの役割を見出していた。

5. 患者のことを考えないでいられる時間がほしい

家族は、どこにいても何をしていても、患者への心配が心のどこかにあった。どんなに考えてもどうしようもないことばかりで答えは出るはずもないのに、自分が直面する問題だけにどうしても患者のことを考えずにはいられなかった。そして、改めて患者のもとへ心を向けることができるために、わずかにでも患者のことを考えないでいられる時間を求め、必要としていた。

[患者の心配が常に心にある]

Eさんは「自分じゃないと安心できない。家にいるほうが不安だわ。顔を見ていられる方がね」と語り、患者が生きて目の前にいることは少なからず家族に心の平安を与えていた。

[考えても答えは出ない]

Iさんは「お金いくらあっても足りない、時間も欲しいし、体二つ欲しいくらい」「考え始めるともう、どっぽにはまって抜けられなくなっちゃうような感じで」と語り、考え尽くせない悩みに辟易していた。

[ふと気を抜くことができる時間を必要とする]

Cさんは、看護師と他愛ない話をするに関して「主人のこと考えていると暗くなるけど、そういう話で楽しくなったりして維持しているのかもしれないで

すね、自分で」と語った。

6. 今の状況から抜け出したいと、そっと願う

告知された余命を越え、患者の病状が悪いながらも安定していると、家族は現在の状況がいつまで続くのかと先が見えない状況に陥っていた。このままだけでも続いたらどうしよう、いつまで続くのだろうという思いを自覚し、今の状況から抜け出したいと思っているどこか淡々とした自分をも感じていた。そして、いよいよ患者の死が迫っていることを感じると、まだ大丈夫かもしれないとほんの少しの希望を抱きながらも、終わりが来ることに心のどこかで安堵し、最期の時を落ち着いてどこかゆったりと構えていた。患者の死を目前に控え、そこから目をそらさずに、それでいて緊迫し過ぎずに落ち着いて構えていられるということは、たとえ一時的なものだとしても、それは凛とした家族の気丈な姿のようにも見えた。

[いつまで続くのかと不安に思う]

Bさんの夫は告知された余命を約2カ月越え、傾眠状態であったため、はっきりとコミュニケーションを図ることはできなかった。Bさんは「こんな状態でまだまだ、まあいてくれれば、病院来ればいるっていう感じがあるからね。だけどいつまでもこんなふうにして、いつまで続くのかな、続けられるものなのかな、と思うのよね」と語り、そう語るBさんに希望は感じられなかった。

[淡々とした部分をもつ自分にも気づく]

約5カ月間、夫に添っていたCさんは、病状は悪いながらもずっと変わらず、それでいて安心はできない現在の状態を、「今の状態があまりにも中途半端だから」と表現し、「もしかしたらちょっとは、少しは今の状況から抜け出したいと思っているのかもしれないですね」と心の底にある思いを語った。

[終わりが見えてきたことによって安堵する]

Cさんは「悪いことでも先が見えてきたような感じがするから、ゆとりというか、安心、あんまりいい表現じゃないですけど、かなあ。悲しんでばかりはいない雰囲気になってきているかな」と、ほとんど変わらなかった夫の状態が変化し出したと同時に、変わりつつある自分を語った。

Ⅳ. 考 察

1. 添うということについて

本研究では、「家族が患者に添っているように見える」という研究者の感覚を手がかりに、家族が患者に添うという現象の特徴を探索し、病院で死を迎えることを目前にした、いわゆる終末期の中の終末期にあるがん患者の家族の体験世界をありのままに記述した。その体験の中核をなす「添うということ」について、その意味を考察する。

鷺田(1999)は“死にゆくときも、ひとは‘だれ’ということなしに、つまり条件なしに、あなたがここにいるからだというただそれだけの理由で、だれかにともにいてくれることを願うのではないだろうか”と述べている。本研究において、家族は‘いる’こと自体の価値をどことなく感じ、無条件にともにあることの感覚をもち合わせていたのではないかと考える。患者が存在しているから添い続ける、ただそれだけであり、それがすべてであると言えた。しかし、家族は「そばにいることしかできない」と、‘いる’ことによる患者にとっての価値を自覚できず、時に無力感を抱くこともあるということが見出された。

病院で死を迎える終末期がん患者に添う家族は、患者と無条件にともにある一方で、添うということに少なからず価値を求め、無力感を抱くこともあるが、自らの意思のもと患者に添う体験をしていた。Lindbergh(1955)は、“愛というのは、互いに相手の顔を眺め合っていることなのではなくて、同じ方向に二人で一緒に眼を向けることなのである”と述べている。本研究において、家族は身をもってその愛を体験していたのではないかと考える。家族は患者の苦しみを自らも引き受けともに体験し、患者と同じ方向、つまり死を現実的に見つめていた。そして、患者のいのちを本当に愛し、最期まで添い遂げたいと願っていたと考えられる。死が現実的に迫っているからこそ、家族にとっても患者にとっても添うということの価値はさらに際立っていたと言える。

病院で死を迎える終末期がん患者に家族が添うということは、添うことしかないような感覚で、ただ添うということ、それでいて、そこに価値を求め、自らの意思のもとで添おうとすること、そのどちらもが存在する、こわれやすくありながらも気丈な体験であった。

2. 2種類のギャップについて

病院で死を迎える終末期がん患者の家族は、2種類のギャップを体験していた。それらの特徴について考察する。

まず、覚悟したものと現実にかかることの懸け離れた状況によるギャップである。家族は覚悟を超える現実の重みに一瞬うろたえたが、現実を見据えることで懸け離れた状況のギャップは埋まり、大きく動揺することはなかった。つまり、家族にとってこのギャップは、患者の死が近づくにつれて埋めることができるものであった。終末期がん患者の家族は患者の状態の変化に強く影響を受け、それによって希望を抱いたり悲嘆に襲われ苦悩したりすると言われている(伊藤, 1997; 大川ら, 2001)。また、死別は最も危機を引き起こしやすいとされている。危機とは、喪失の脅威に直面して引き起こされるパニックの状態である(小島, 2004)。本研究において、家族は患者の状態の変化によって一喜一憂するほど大きく動揺することはなく、すでにパニックの状態も脱していた。これらのことから、病院で死を迎える終末期がん患者の家族は、これまでにがんの診断・治療などさまざまな体験を経て、終末期の中の終末期まで来たからこそ、危機という状況ではない体験をしているのではないかと考えられる。

もう一つのギャップは、生への願いと安寧への願い、あるいは生を願いつつも死を確信していることなど、相反する思いを同時に抱くことによるギャップである。家族にとってこのギャップは、何をしても埋めようのないものであった。終末期がん患者の家族が、相反する思いを行き来してゆらぐことや葛藤することは、多くの文献で報告されている(伊藤, 1997; 北野, 2005; 柳原, 1998)。既存の文献にある家族のゆらぎとは、相反する思いを交互に抱くために起こるものである。また、葛藤とは“相反する方向の力があって、その選択に迷う状態(新村, 1998)”である。しかし、本研究において家族の相反する思いは、選択の余地なく同時に存在するものであり、たとえどちらかに決められたとしても叶いようのない願いであった。だからこそ家族は、どちらの願いも自分の中にとどめ相反する思いを同時に抱くことによって、自分の中にあるギャップの埋めようのなさに消耗していたと考えられる。

3. 終末期の中の終末期におけるがん患者の家族に対するケアへの知見

病院で死を迎える終末期がん患者に添う家族は、自らの意思で気丈に、そして時として消耗し、添うことにはエネルギーを要していることが描かれた。そこで、家族が最期まで患者に添うことを支えるケアとして、以下のような体験の理解が役立つと考えられる。

まず、家族の語りを聴くことの意味を考察する。「聴く」ためには“自分が蓄えてきた専門的な知識や技能を棚上げにすることが大切である”と言われている(鷺田, 2004)。病院で死を迎える終末期がん患者に添う家族の体験の意味を理解した上で、それを棚上げにして先入見にすることなしに家族の語りを聴くことで、家族の体験をよりいっそうわかることができると考える。「聴く」という受け身の行動が本当の意味でいかに深いポジティブな力になると述べられているように(鷺田, 2001)、患者に添う家族にとって、自分の語りに心を入れて聴き、わかろうとしてくれる誰かがともにあるということは、患者に添う家族の力になり、よりよい支援の可能性につながるのではないかと考える。

本研究で描き出された体験世界は、患者の生を願いながらも今の状況から抜け出したいと願う体験をも含んでいた。このことは、がんという太刀打ちできない病魔に侵されていく生命の無力感をも感じる世界として、特異的な体験であると考察される。それだからこそ、家族が添い続けられるような環境を整えることが求められ、最期が近づいたときには、その感情をも認めながら添い続けた家族を労うことが必要であると考えられる。また、疲労・消耗しながらも添うことをやめない家族は、患者のことを考えないでいられる時間を求め必要としていた。これは、終末期患者の家族のニーズの一つである「気分転換したいというニーズ」(鈴木, 1988)とも一致している。そこで、家族が少しでもそのような時間をもっているか気遣い、リフレッシュを勧めたり、患者以外のことに心を向けられるような話題を提供したりする等が、その消耗を軽減すると示唆された。さらに、療養期間が長くなったときに「家族介護者としての経験が終わることを望む」という気持ちをもつことは、罪責感を生じさせる一つの要因であると報告されている(Hull, 1990)。この概念は、本研究における‘今の状況から抜け出したいと、そっと願う’と類似していることから、本研究においても家族が罪責感を抱く可能性は否定できない。そのた

め、患者のことを考えないでいられる時間をもつことは、長い療養期間における消耗を軽減し、罪責感を抱く可能性の低下にもつながると考えられる。

4. 結論

本研究は、終末期における家族看護に新たな視点を投げかけ、さらなる研究の基盤となる第一段階の研究として位置づけられると考える。

病院で死を迎える終末期がん患者の家族は、覚悟したものと現実との懸け離れた状況のギャップにうろたえながらも、改めて覚悟の時期をつくり、患者の死が訪れるという現実を見据えていた。家族は時として患者の安寧を死にさえも優先し、求めてやまなかった。その一方で、叶わないと知りながらも患者の生を願い、自分の中に同時に沸き起こる相反する願いのギャップに消耗していた。また、家族はがんに対する無力感を基盤として大きな無力を感じながらも、自分でせめてもの役割を見出していた。さらに、患者への心配は尽きることなく、家族は改めて患者のもとへ心を向けるためにも、患者のことを考えないでいられる時間を求め、必要としていた。患者に添う期間が長くなると、家族は終わりが見えず、今の状況から抜け出したいと、そっと願うようになっていた。そして、終わりが見えてきたことで安堵し、最期の時を落ち着いてどこかゆったりと構えていた。

以上より、病院で死を迎える終末期がん患者の家族が患者に添うということは、添うことしかないような感覚で、ただ添うということ、それでいて、そこに価値を求め、自らの意思のもとで添うということ、そのどちらもが存在する、こわれやすくありながらも気丈な体験として意味づけられた。そして、こわれやすさと気丈さの相反する体験を十分考慮したケアの重要性が導き出された。

謝辞：本研究に参加していただきましたご家族の皆様には、患者様と過ごされる貴重なお時間を分けていただき、重要なお話をご提供いただきました。厚く御礼申し上げます。なお、この論文は平成18年度金沢大学大学院医学系研究科修士論文の一部に加筆・修正を加えたものであり、第26回日本看護科学学会学術集会において発表した。

文 献

Diers D. (1979)／小島通代・岡部聰子・金井和子訳(1998)：看護研究―ケアの場で行うための方法論，日本看護協会出

- 版会, 東京.
- Giorgi A. (1985) : Phenomenology and Psychological Research, Duquesne University Press, Pittsburgh.
- 平典子(1999) : 終末期がん患者の家族の看病を支える要因, 北海道医療大学福祉学部紀要, 6, 1-9.
- Holloway L., Wheeler S. (1996) / 野口美和子訳(2000) : ナースのための質的研究入門 研究方法から論文作成まで, 医学書院, 東京.
- Hull M. M. (1990) : Sources of stress for hospice caregiving families, The Hospice Journal, 6(2), 29-54.
- 伊藤美也子(1997) : がん患者の療養における配偶者の情緒体験と悲嘆作業, 日本赤十字看護大学紀要, 11, 68-74.
- 柏木哲夫(2002) : 癒しのターミナルケア, 最新医学社, 東京.
- 北野綾(2005) : ホスピス外来に通院するがん患者とともに生きる家族の体験の意味, 日本看護科学会誌, 25(2), 12-19.
- 小島操子(2004) : 看護における危機理論・危機介入, 金芳堂, 京都.
- Lindbergh A. M. (1955) / 吉田健一訳(1967) : 海からの贈物, 新潮文庫, 東京.
- 水野道代(1997) : 研究の目的とその方法—質的研究, 金川克子編, 保健学講座 10 地域看護研究, メヂカルフレンド社, 東京.
- Mok E., Chan F., Chan V., et al. (2003) : Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong, Cancer Nursing, 26(24), 267-275.
- 大川宣容, 藤田佐和, 宮田留理, 他 4 名(2001) : 終末期がん患者の家族の死への気づきに対する反応, 高知女子大学紀要看護学部編, 51, 1-12.
- 新村出編(1998) : 広辞苑(第五版), 岩波書店, 東京.
- 鈴木志津枝(1988) : 終末期の夫をもつ妻への看護—死亡前, 死亡後の妻の心理過程を通して援助を考える, 看護研究, 21(5), 23-34.
- 田原幸子(2004) : 終末期の患者と家族を支える人間関係, 長谷川浩編, 系統看護学講座別巻 14 人間関係論(第 2 版), 医学書院, 東京.
- 東郷淳子, 宮田留理, 藤田佐和, 他 4 名(2002) : 終末期がん患者の家族の死への気づきへの対処, 高知女子大学看護学会誌, 27(1), 14-23.
- 氏家幸子(2001) : 成人看護学 E. がん患者の看護(第 2 版), 廣川書店, 東京.
- 鷺田清一(1999) : 「聴く」ことの力—臨床哲学試論, 阪急コミュニケーションズ, 東京.
- 鷺田清一(2001) : 気持ちのいい話? 鷺田清一対談集, 思潮社, 東京.
- 鷺田清一(2004) : 看護学と現象学をつなぐもの, 看護研究, 37, 409-420.
- 柳原清子(1998) : 癌ターミナル期家族の認知の研究—家族のゆらぎ, 日本赤十字武蔵野短期大学紀要, 11, 72-81.
- Yates P., Stetz M. K. (1999) : Families' awareness of and response to dying, Oncol. Nurs. Forum, 26(1), 113-120.