

原著：秋田大学保健学専攻紀要29(2)：1－12，2021

## 在宅で看取りの実現に至った家族の思い —意思決定の背景に焦点をあてて—

喜 多 尚 子\*      中 村 順 子\*\*

### 要 旨

目的：在宅で看取りを選択し実現した家族の思いを，実現に至るまでに家族に起きた出来事や，そこにまつわる思いを通じて明らかにする。

方法：在宅療養を経て在宅で看取りを行う際に中心に関わった家族（主たる介護者）で，在宅で看取りの後，1年を経過している方に半構造的面接を行い，データを質的帰納的に分析した。

結果：7ケース8名の面接から，1つの中核カテゴリー，5つのカテゴリーが抽出された。在宅で看取りの実現に至った家族の思いは，本人と家族が共に過ごした時間やそれまでに培ってきた歴史，関係性の全てが看取りという局面に向かって，家族として紡ぎ出した集大成の表れであったことから，中核カテゴリーは【家族が織りなした看取りだった】とした。

結論：在宅で看取りの実現に至った参加者の意思決定の背景には，本人らしく生きてもらう療養の場として，家族にとっては最期の時までを共に暮らし生きる場としての在宅が選択されていることが示唆された。

### I. はじめに

日本の医療政策は地域完結型を目指し，地域内での流れをネットワーク化すべく，また，市町村を中心に住み慣れた地域で，自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう，地域包括ケアシステムの構築に向けた取り組みが進められている。地域完結型医療の体制整備の一貫として「地域全体で治し・支える医療」について，その時がきたら，より納得し満足のできる最期を迎えることができるよう支援すること—死すべき運命にある人間の尊厳ある死を視野に入れたQOD（Quality Of Death）を高める医療の実現が求められている<sup>1)</sup>。今後，死亡者数は増加する一方で，病床数の増加は見込めないことから，病院以外で最期の時を迎える人が増加する状況をふまえ，看護職が看取りを行う場面が多様化し，最期までその人らしい人生を全うできるように支えるなど，看護職に期待され

る役割が拡大すると見解が示されている<sup>2)</sup>。

2018年の「人生の最終段階における意識調査報告書」によると，人生の最終段階における医療に対する国民の関心や希望は様々であるが，人生の最終段階の医療について，話し合ったことがある一般国民は4割弱にとどまり，そのきっかけとなる出来事を自分や家族の病気及びその死と回答している<sup>3)</sup>。自分で意思決定ができなくなった場合に備えた事前指示書の作成には，一般国民の6割が賛成している一方で，実際の作成状況は1割以下と消極的であり，またACP（Advance Care Planning）の認知度が低いことが示された<sup>4)</sup>。ACPとは，本人の意思決定能力が損なわれる場合に備え，本人・家族と医療者が本人の価値観や目標に沿った治療やケアの方向性を，本人の意向を大切にしながら，あらかじめ繰り返し話し合うことである<sup>5)</sup>。特に，人生の最終段階における医療・ケアの決定については，本人による意思決定が基本であり，本人の意思が変化

\* 秋田県立衛生看護学院

\*\* 秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻 看護学講座

Key Words: 看取り  
家族介護者  
意思決定の背景

するものであることを前提にしつつ、本人が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があるため、家族等の意思決定により、最善の方針を選択することが求められている<sup>6)</sup>。つまり、多様な本人の状況がある中で、その最期をどのように支え、看取るかは本人の意思決定を前提としながらも、家族の意思決定に委ねられているところが大きいと考えられる。実際に、最期を迎えたい場所に関し、国民は自宅を検討しているが、家族等への負担や心身の苦痛等を懸念し、実際に自宅で死亡する者の割合は1割程度にとどまっており<sup>7)</sup>、このことから、現段階では本人の希望する場所における看取りが十分になされているとはいえない状況がうかがえる。

在宅における看取りの現状について、在宅で療養中の看取り期に、本人や家族の看取りに関する希望に係る情報が不明であるため、それらの意思にかかわらず搬送され、希望と異なる救命措置等が施されている<sup>8)</sup>という課題も指摘されている。本人らしい最後のあり方は、看取り期に至るまでの間に、看取りの場や延命処置等に関する家族内での話し合いや意思確認、また、それに関わる専門職とのやりとりなどが欠かせないと考えられる。同居している家族だけではなく、別居の家族を含め、本人を取り巻く家族の意思決定、すなわち家族としての総意が在宅における看取りに影響を及ぼしている可能性もある。こうした多様な状況の中で、少数の家族が本人を在宅療養で支え、看取することを決め、実際に在宅で看取りを行っている可能性があると考えられる。

在宅で看取することは、本人が死に向かう変化を支え続けるという困難な状況を、家族自らが乗り越えていく必要がある。先行研究では、在宅で看取りを行った家族は、看取りを受け入れる思いが覚悟になり<sup>9)</sup>、ゆるぎない関係性の自覚<sup>10)</sup>をし、家族のあり様を再考する<sup>11)</sup>ことが明らかになっている。しかし、家族がどのような思いを持ちながら在宅における看取りを選択したのか、ということに焦点をあて、当事者の言葉で明らかにした研究は見られない。

在宅で看取りを行った家族の思いを明らかにすることは、在宅で看取するという当事者の意思決定とそのプロセスを知る手掛かりとなり、その後、実際に看取るまでの思いの変化を知ることが可能となる。当事者の言葉を通して語られる在宅の看取りは、本人と家族に関わる看護職の意思決定支援におけるあり方や、在宅で看取りの実現に向けて支援していく看護に重要な示唆を与えようとする。

## II. 研究目的

在宅で看取りを選択し実現した家族の思いを、実現に至るまでに家族に起きた出来事や、そこにまつわる思いを通じて明らかにする。

## III. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究は質的記述的研究方法で分析を行った。在宅で看取りの実現に至った家族の意思決定の背景を探るため、参加者の経験を本人が語った言葉を使って解釈し、記述することで、その経験に近づくことができる<sup>12)</sup>という手法が適していると考えた。

### 2. 用語の定義

家族に起きた出来事：在宅で看取りの実現に至るまでに、在宅で看取りをしようとする家族の思いに影響を与えた本人と家族に起きた事柄、本人の変化や医療者等など周囲の方から言われたことなど。

まつわる思い：家族に起きた出来事に関して、家族が感じたことや考えたこと、また決めたことなど。

### 3. 研究参加者

本研究の参加者は在宅療養を経て、在宅で看取りを行う際に中心的に関わった家族（主たる介護者）で、在宅で看取りの後、1年を経過している方（～看取り後10年程度の方まで）とした。悲嘆反応は、社会文化的背景や個々人のパーソナリティ、死者との関係によって異なる固有のものである<sup>13)</sup>ため、インタビューを実施する時期については特定できないといわれている。しかし、グリーフケアでは、死別について語るとは、混沌とした一連の出来事に秩序をつけ、そこに秘められた意味を遺族が見出す重要な方法である<sup>14)</sup>とされており、先行研究のインタビュー実施時期<sup>9)</sup>～<sup>11)</sup>を参考に設定した。

また、アクセスする際は、看護師や医師など在宅で看取る際に関わった医療従事者を介さず、ネットワーク標本抽出法<sup>15)</sup>を中心に、手挙げをして下さった候補者に、紹介者を通じて同意を得た後に、直接、研究方法を説明して、承諾を頂いた方を研究参加者とした。

### 4. データ収集方法

#### 1) データ収集期間

2019年8月～2020年2月

#### 2) インタビューガイド

「在宅で看取ろうと考えたいきさつや思い」と

「看取るまでに大変だったことや人との関係で励まされたこと」

3) インタビュー方法

データ収集は、インタビューガイドに基づいた半構造的面接を行った。インタビューの場所は、研究参加者の意向を尊重し、プライバシーが保てる個室あるいは研究参加者の自宅で行った。インタビュー前に個人調査票を送付し、当日に内容を確認し、必要に応じて聞き取りを行った。インタビューの内容は許可を得てメモとICレコーダーに記録した。

5. 分析方法

語られた内容を逐語録に書き起こし、意味内容ごとに区切り、データの構成単位を作成した。文脈を考慮しながら、意味内容の類似性、相違点を比較しながら分類整理し、参加者の表現を忠実にコード化するよう努めた。そして、意味内容を継続的に比較し、カテゴリーの抽象度を上げながら、データの生成と分解を繰り返し、カテゴリーを作成していった。分析のテーマは、在宅で看取りに至るまで看取られた本人や家族に起きた出来事と、そこにまつわる思いについてであった。

6. 研究の真実性の確保

本研究では、Holloway と Wheeler<sup>16)</sup> の示す Guba&Lincoln の質的研究を効果的に評価する明解性、信用可能性、移転可能性、確認可能性の4つの基準を参考に、分析結果の真実性の確保を行った。具体的には、インタビューガイドの適切性を確保するために、プレインタビューを3名の協力者を対象に実施し、質

的研究に精通する研究者からスーパーバイズを受けた。

インタビューの際は、参加者の語りをありのままに聴くように努め、データ収集後は、できるだけ早い段階で逐語録に起こし、その際に考えたことや気づいたことはメモをとり、カテゴリー抽出のプロセスを記述するなどして、思考のプロセスをふり返った。

7. 倫理的配慮

参加者に研究の主旨、方法について書面と口頭で説明し、本人から書面による同意を得た。説明内容は、研究への参加は自由意志であること、同意しない場合であっても不利益にならないこと、一旦同意した場合でも途中で辞退できることとし、インタビューのデータは匿名性を保持できるように記号化し、研究の目的以外には使用しないこと、終了後はデータを破棄することと、結果の公表についてであった。なお、本研究は秋田大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認（平成31年3月20日医総第3126号）を得て実施した。

IV. 結 果

本研究の条件を満たした参加者は7ケース8名であった。インタビューの平均所要時間は、80分（最長102分、最短59分）だった。参加者の概要（表1）は、男性1名、女性7名で、年齢は40歳代から80歳代まで、平均年齢は61.8歳であった。在宅療養期間は1か月から12年で、平均在宅療養期間は24か月だった。看取られた家族の年齢は50歳代から100歳代まで、平均年齢は85.4歳であった。

表1 参加者の概要

参加者	性別	年代	看取った家族 (年代)	居住形態	主な疾患	看取りを決めた時期	在宅療養 期間	看取りからインタ ビューまでの期間
A	女性	50代	配偶者 (50代)	同居	胆管がん	亡くなる時が近いと わかってから	1ヶ月	約1年 11か月
B	女性	40代	祖母 (80代)	同居	胃がん リンパ節転移	亡くなる時が近いと わかってから	5か月	約9年
C	女性	40代	実母 (70代)	一時的に 同居	胃がん肝転移	亡くなる時が近いと わかってから	3か月	約2年 1か月
D1	男性	60代	実母 (90代)	同居	老衰 認知症	自宅介護を 始める前から	12年	約2年 3か月
D2	女性	60代		通い		自宅介護を 始める前から		
E	女性	60代	実母 (80代)	同居	胃がん肝転移 認知症	自宅介護を 始める前から	10年	約1年 9か月
F	女性	70代	実母 (90代)	同居	老衰	自宅介護を 始める前から	6か月	約2年 5か月
G	女性	80代	実母 (100代)	同居	老衰	自宅介護を 始める前から	1年 6か月	約2年
平均							24か月	36ヵ月



表2 在宅で看取りの実現に至った家族の思い

中核カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
家族が織りなした看取りだった	最後の望みになうようにしたかった	回復する医療は望めないとわかった
		本人の思いを中心に据え家で全うさせたいと決心した
		本人が家に居られる暮らし方を作りたいと思った
		過ごす場がよい選択になるよう吟味し判断したいと思っていた
	まわりの人の支えに力をもらった	本人の意を汲めるよういつも気を配った
		自分の心持ちを支えてくれる人の関わりが救いとなった
家族が織りなした看取りだった	心残りはどうしてもある	本人を気遣うゆかりある人のふるまいに情けを感じた
		自分たちにできないことをプロに任せたおかげだと思う
	やっぱり最期はくると感じた	心残りはどうしてもある
		やっぱり最期はくると感じた
	家族が織りなした看取りだった	家族だけで迎えた死は穏やかで自然だった
		看取りさえも家族の良き思い出となった
		家族として暮らす歴史や流れが自然に在宅で看取りに行き着いた

分析により、在宅で看取りの実現に至った家族の思いについて、1つの中核カテゴリーと5つのカテゴリー、13のサブカテゴリーが導出された(表2)。

以下、カテゴリー、中核カテゴリーのストーリーラインの順に説明する。カテゴリーと中核カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、各カテゴリーを言い表している参加者の代表的な語りを「斜体」で示し、参加者の語りの意味内容の不足を( )で補足した。

### 1. 【最後の望みになうようにしたかった】

本カテゴリーは、在宅療養の選択から在宅で看取りに至るまで、根幹となった参加者の思いを表している。本人の意向を汲み取り、それを全うする覚悟を持って支え続けた参加者の思いには、本人の意思とすり合わせをしながら、在宅で療養できるように、そして、その先に在宅で看取することを決めながら暮らしていた。本人の生命に限りがあると告げられ、それを認識し、《回復する医療は望めないとわかった》ところから、では、その時までをどこで、どのように過ごしてもらうとよいかを熟考し、《本人の思いを中心に据え家で全うさせたいと決心した》。そして、従前の暮らし方では本人を支えられないと考え、《本人が家に居られる暮らし方を作りたいと思った》。在宅療養の選択、あるいは継続については、あくまでも本人にとって、《過ごす場がよい選択になるように吟味し判断したいと思っていた》。暮らしの中で《本人の意を汲めるよういつも気を配った》のは、その時までの過ごし方が、本人にとってよりよいものであるようにという願いと、常に体調を気にかけて、すぐに対応したいという思いがあった。

「家で終わりたい、管なんかやだ、っていう意思表示がありました。」(E)

「やっぱり私もそこまでは(職場に迷惑かけられな

い) っていうのもあったので、なんかの時に、合間、合間で休ませてもらえればできるかなって思って。」(C)

「・・・そういったことを満たしてあげたいというか、できることをしたいということだったんでしょうかね。」(A)

### 2. 【まわりの人の支えに力をもらった】

本カテゴリーは、在宅療養を継続する中で、他者から得られた本人や参加者の支えとなった、周囲から協力が得られたことに対する思いを表している。関わってくれる専門職の支援だけでなく、遠方に住む家族や親類、友人、知人、職場の同僚からのアプローチにより、《自分の心持ちを支えてくれる人の関わりが救いとなった》と感じていた。また、参加者に代わって本人を支援しようとする人の存在や、その人と共に時間を過ごす本人の様子が、自分自身の心持ちを穏やかにしてくれることに気づき、《本人を気遣うゆかりある人のふるまいに情けを感じた》という感謝の思いを持っていた。また、医師や訪問看護師をはじめとするサービス提供者の手によって在宅療養が支えられ、それによって生活の継続が可能となり、その結果、看取りの実現に至ることができたと認識し、《自分たちにできないことをプロに任せたおかげだと思う》という専門職に対する尊敬の念を抱いていた。

「でこっちも反応ないなと思いながら、・・・その関わる人たちが反応ある人間として、1人の人間として尊重して話しかけてけだり、いでぐねがとか大丈夫だがとかすごく声掛けしながらやってくれてる、大事にしてくれているっていうことがすごく癒されるっていうか、そういう人たちがきてくれてよかったなっていう感じ。」(E)

### 3. 【心残りはどうしてもある】

参加者の中には、在宅で看取った達成感がある一方で、その時にうまく対応できなかったという後ろ髪をひかれる思いを抱えている方がいた。先の見通しが持てないという事実を伝えられず、本人の本心を確認できなかったことを後悔していたり、体調が難しいとわかっていたが、本人に生じた苦痛をコントロールできなかったという消えない思いを抱え、「心残りはどうしてもある」という思いを持ち続けた。

「在宅で療養するとか、なんだろうという風に、最後まで結局そこは母さんと話をしなかったというか、聞けなかったので、どう思ってたんだろうなとは、なんか、」(C)

「具合が悪くて病院に仮に行ったところでうんとよくなるものでもないし、対症療法的に何かはあったかもしれないけど、というようなこととか、」(A)

### 4. 【やっぱり最期はくると感じた】

本カテゴリーは、本人との別れである看取りの時期が近づき、とうとうその時が来たと、認識せざるを得ない状況に対する思いを表している。寝て過ごす時間が長くなり、食べる量が減り、体型が痩せてきたり、歩けなくなったりなど、思わしくない容態への変化を感じ、さらに衰弱が進み、本人に残された時間があまりないことを医療者から知らされ、看取りに対する心の準備をしなければならない時期がきたと認識していた。こうした看取りの時期を覚悟していく、「やっぱり最期はくると感じた」という思いを持っていた。

「でもちょっとなんか全然今日、2～3日前からあまり元気ねよな、今日も全然ぼろ痰からまるとかなんかだけでして、全然話もしねがったんだもの」(G)

「先生も、顔が変わってきたし、時間は、残された時間はあんまりないようですねっていう話はしてて・・・」(A)

### 5. 【家族が織りなした看取りだった】

参加者は、在宅で看取りをするに至った家族としての歩みを振り返り、自分たちが在宅で看取ることができたという思いを持っていた。病院という医療者がそばにいる状況で看取りを迎えるのではなく、本人と参加者が希望する自宅の中で、看取りを成し得たことを「家族だけで迎えた死は穏やかで自然だった」と肯定的に捉えていた。また、在宅療養を選択し、暮らしの中に身を置いて、互いに過ごした日々を思い返し、「看取りさえも家族の良き思い出となった」と受けとめ、濃密な時を過ごしたと実感していた。そして、参加者にとって、在宅における看取りは、「家族とし

て暮らす歴史や流れが自然に在宅で看取りに行き着いた」という思いに至っていた。

「私と孫が傍に居て呼吸荒くなってきたからこれもうすぐ止まるんだよってことで見てた、ずっと、手こつないで見てて、でなんかあつもう戻ってこないなって感じで本当に静かに逝った。」(E)

「やっぱり親として子としてっていうかそういう流れ、・・・生活を一緒にしてきた者としてのいろんな思い出があるじゃないですか、・・・互いのいろいろ付き合いみたいな感じの流れがあって、それが最終的には看取りまで続くんだけれども、」(E)

### 6. 中核カテゴリー【家族が織りなした看取りだった】

以上の導出されたカテゴリー5つの中で、最も中心となり、他のカテゴリーと結びつけられ、そのデータを統合する概念であり、また全てのカテゴリーに共通し、その全てを説明できるものであることから、暮らしの場で本人の尊厳が守られるよう努め、自分たちらしいあり様を貫き、在宅で看取りの実現に至った家族の思いの中核となる概念を【家族が織りなした看取りだった】とした。

在宅で看取りの実現に至った家族は、看取られた本人の【最後の望みにかなうようにしたかった】と考えており、在宅療養生活の継続や、そのまま在宅での看取りにつなげられたのは、【まわりの人の支えに力をもらった】ことが大きな要因であると感じていた。達成感がある一方で、本人と本音でやりとりができなかったことや、生じていた苦痛が軽減できなかったことに対し、【心残りはどうしてもある】という思いを抱えている参加者もいた。そして本人が衰弱し、看取りの時期が近づきつつあることを告げられ、【やっぱり最期はくると感じた】と別れを覚悟する思いが生じていた。そのような中でも病院ではなく、在宅で看取ったことについては肯定感をもち、自分たち家族らしさに導かれたと振り返り、【家族が織りなした看取りだった】という思いに至っていた。本人らしく居られる暮らしの場で、尊厳が守られるよう努め、自分たちのあり様を貫く日々を過ごすという営みの丸ごとが、家族らしさの全体像であり、家族として織りなした集大成のあり様であったことから、中核カテゴリーは、【家族が織りなした看取りだった】とし、このカテゴリーが全てのカテゴリーを説明できるものとした。

## V. 考 察

在宅で看取りを選択し実現した家族の思いを、実現に至るまでに家族に起きた出来事や、そこにまつわる

思いに着目することで、参加者の視点から、在宅で看取る意思決定の背景には、家族が織りなした看取りであるという思いがあったことが明らかになった。このため、中核カテゴリーとして導出された【家族が織りなした看取りだった】が意味するものについて、次に在宅で看取りの選択に至った意思決定の背景について、そして本研究結果から得られた在宅療養を経て、在宅で看取るプロセスに携わる看護職に求められる姿勢について、3つの視点から考察する。以下、コードを〈 〉で示す。

### 1. 中核カテゴリー【家族が織りなした看取りだった】が意味するもの

ここで用いた「織りなした」という言葉は、本人と参加者が共に過ごした時間や、それまでに培ってきた歴史、関係性の全てが、看取りという局面に向かって、家族として紡ぎ出した集大成であるという意味で表現した「織りなした」であり、当事者家族でなければ織りなせないものだった、という参加者の思いを込めている。家族ごとに織りなした看取りであり、実際に参加者が、自分自身の家族の意思決定を表現する際に語った言葉から採用し、命名した。

言葉の意味として「織り成す」は織って模様などをつくる、また、比喩的にも使われる<sup>17)</sup>。比喩的に、複数の細かい要素を組み合わせることによって、優れた全体像を成すさまを表現する際に用いる<sup>18)</sup>とされている。

家族は、本人の【最後の望みにかなうようにしたかった】という根幹となる思いを軸にし、社会資源としてのフォーマル、インフォーマルを問わない【まわりの人の支えに力をもらった】と感じながら、本人らしく居られる暮らしの場で尊厳が守られるよう努め、自分たちのあり様を貫く日々を織りなしていたことが明らかとなった。

家族の状況を把握するには、家族の健康問題と援助ニーズ、家族の結びつきの状況・範囲・強さをアセスメントする必要があるが、家族の関係性や価値観は長い期間をかけ、折り重なってできている<sup>19)</sup>ため、全体像を捉えるにはそれなりの時間を要すると考える。また、健康問題、家族の対応能力や発達課題、過去の対処体験の適応状況などから、家族の状況を構造的に理解することも必要だが、あくまでもその時点における家族の捉え方であり、家族の状況は変化するものであるため、その時点だけで捉えようとするには不十分さがあると考え、家族にはそこに至るまでの経緯や時間の経過があり、さらに心情を含めた流動的な変化をも把握する必要がある。在宅で看取ることがで

きた家族の内面について、関根はコミットメントしていく力<sup>20)</sup>、家族の強みについて森下は、誇りをエネルギーにし、さらに家族として統合しようとする力<sup>21)</sup>があると示しており、関係性を紡げる力や力量の高さがある家族という表現がなされている。そして本研究結果から、家族の中に起こっている事象と家族の心情、そして、家族内の時間の流れである歴史や関係性をも捉える必要があることが示唆された。

【家族が織りなした看取りだった】の「織りなした」の部分には、家族が培ってきた固有の時間経過や関係性が意味内容にあり、それが「家族として暮らす歴史や流れが自然に在宅で看取りに行き着いた」という結果に表れていた。在宅療養から看取りまでの時間は、日常生活を送る場で家族全体の生活を再構築しながら、ケアを積み重ねた大切な時間であり、これは同時に家族としてのあり様を貫く日々でもあり、時間と関係性をさらに濃密なものにしたといえるのではないだろうか。このプロセスこそ、家族が織りなす在宅における看取りを表していると考え、さらに自分たちの取り組みに対する思いが、「看取りさえも家族の良き思い出となった」という結果として得られたこともそれを裏打ちしているといえる。ここには看取られる本人に対し専心する関わりを持ちながら、その産物は家族に大切な本人との思い出を残し、看取り後に続く家族の生に彩が与えられたという恩恵をもたらしたことが示されているとともに、家族として過ごす営みの全てが織りなす日常を指しており、当事者家族が感じている結びつきの形、絆がもたらすものを表していると考え、

### 2. 在宅で看取りの選択に至った意思決定の背景

#### 1) 本人らしく生きる場として在宅療養を選択する

参加者はいずれも本人の療養の場として在宅を選択していた。7ケースは大まかに病気の判明と同時に余命の宣告を受けていたケースと、衰弱した状態が緩やかに進行したケースに分けられる。前者は通院中に体調の変化があり、入院し診断を受けると同時に余命を宣告されていた。本人に残された時間の短さに衝撃を受けながらも、どこで過ごさせればよいのかを必死に考え、さらに回復のために受けられる医療がない現実を告げられ「回復する医療は望めないとわかった」という状況があった。そうであるならば病院にいない必要はないだろうという思考を経て、本人らしく過ごせる家＝在宅がよいだろうと判断し、「本人が家に居られる暮らし方を作りたいと思った」と考えていた。また、選択肢には在宅だけでなく、本人の要



望や体調に合わせて柔軟に、《過ごす場がよい選択になるように吟味し判断したいと思っていた》という考えを持っていた。後者は加齢に伴う変化があり、時折入退院をしながら緩やかに衰弱していく経過を辿っており、徐々にセルフケア能力が低下し、自力で行えないことが出てきた中で、この先について家族としてどうするかを《過ごす場がよい選択になるように吟味し判断したいと思っていた》と考えていた。実際に施設の見学に行き入所を検討した方や、家庭の事情で一時的に施設に入所させた参加者もいた。しかし、〈本人に残された機能が口から食べるということだったのでそれを守りたいと思った〉や〈本人が家に居たいという意思表示をしている人だったから家でみようと決めていた〉という思いを持っており、《本人の思いを中心に据え家で全うさせたいと決心した》と在宅で療養してもらうという意思決定をし、それを実行していた。他には、〈はじめからどこかにやろうという考えはなかった〉と、在宅で過ごすことが当たり前で、《本人の思いを中心に据え家で全うさせたいと決心した》という考えを持つ方もいた。

清水<sup>22)</sup>は、意思決定のプロセス＝ケアのプロセスにおいては、相手の意向や思いを理解することが要となり、「ここで私はどうしたいか」という意向ないし意思は、意向＝状況に臨む姿勢（価値観・人生観）＋状況把握（認識）という構造になっていると述べている。参加者は、当事者である本人の思いを受けとめ、どのように応じるかという思案により、本人が本人らしく居られる場としての在宅を選択する意思決定を行ったと考える。また、ある参加者は、〈生きる時間に期限がつけられた本人と期限までの時間を一緒に生きるという感覚だった〉と話し、【最後の望みにかなうようにしたかった】という意を示した。在宅療養は参加者にとって最期の時までを本人と共に生きる場として、主体的に存在できる場を選択したものであり、死別を念頭に置きながらも、共に生きることを選択したという意思決定であったことを示したのと考ええる。

## 2) 在宅療養を経て在宅で看取りに至る覚悟をもつ

参加者は、本人らしく生きられる場である在宅で、療養生活を支える経過の中で、本人の衰弱していく様子や、訪問診療の医師から死期が近づいてきていることを告げられ、看取りの時期を意識するようになっていた。表1の参加者の概要にも

あるが、在宅で看取りを決めた時期について、病気の判明と同時に余命の宣告を受けたケースでは、亡くなる時期が近いとわかってからと回答し、衰弱した状態が緩やかに進行したケースは、自宅介護をはじめの前からと回答があった。これらを踏まえると在宅療養を選択した時に、既に在宅で看取りをする想定していたことが伝わり、覚悟をもって在宅療養を選択していたと考える。〈病院に連れていこうという考えはなかった〉という参加者は、看取り時の段取りを医師に確認するなど、在宅で看取る意思が固まっていた。最後まで本人にとってよりよい場を選びたいと考えていた参加者は、〈本人が病院に行きたいと言えば連れていくつもりがあった〉と話し、《過ごす場がよい選択になるように吟味し判断したいと思っていた》と、あくまでも本人の意に添うようにしようと考え、結果的に本人が病院に行きたいと言わなかったため、そのまま在宅で看取ることにつながった方もいた。

今回はどの参加者も、主体的に在宅療養を選択し、在宅で看取りに行き着いており、在宅療養をすることや在宅で看取りをする意思決定の際に、他者からの助言でそうしようと判断した方はいなかった。自分たちで選択肢を検討しながら、医学的な判断は説明を受けた情報をもとに、それ以外にも判断する材料は他者から得られるよう能動的に行動し、自分たちの力で乗り越えていた。参加者には自分たちで1つ1つ吟味しながら取り組んだ自負があり、【心残りはどうしてもある】ものの、判断は迷わず、貫いた信念があったと考える。この信念こそ、家族のあり様としての生き方を全うしたいという考えだったのではないだろうか。参加者は在宅で看取ることについて〈特別なことをしたわけではない〉、〈これが自分たち家族のスタンダードだった〉、〈当たり前という考えだった〉と語り、《家族として暮らす歴史や流れが自然に在宅で看取りに行き着いた》と考えていた。それは、別れとしての死は覚悟しつつ、在宅で看取りを迎えることは、家族としての歴史や関係性を全うする形として、ごく自然な結論だったのではないかと考える。よって、在宅療養を選択する決断をした時に、行き着く先の本人の死も自分たちで看取るという覚悟をしていたことが示唆された。

## 3) 推定意思による判断が心残りとなった

参加者が語った心残りの中には、事情から〈本人と本音で語り合えない部分があった〉と、在宅

療養を選択し在宅で看取ったことが、最終的な本人の意思と合致していたのか、確認できずに過ぎてしまったこと、本人に確認しようにもそれができなかった思いを抱え葛藤があったことが語られた。

紅谷<sup>23)</sup>は、人生の最終段階において、本人の推定意思を家族が「確かな判断を要する」より、「置かれた状況をどうしていいか」という皆で一緒に悩みながらも進んでいくプロセスを大事にすることで、結果を皆で受けとめることが可能になるとしている。どの参加者も、家族の中で相談し合いながら方向性を検討し、その時の状況を受けとめながら、療養の場として在宅を選択する決断をしていた。本人が家に居たいという意思を示していたと語った参加者もいたが、状況によって本人の意思が変わる可能性があり、またそのような状況下で本人に意思を確認することが難しい内容もある。しかしながら、家族の中で本人の有限である時間をどのように過ごさせるか、コンセンサスを得る話し合いを重ね、本人の過ごす場として在宅を主体的に選択したことが、本人の推定意思を尊重することにつながったものとなっていたと考えられる。この場合、本人に確認することはできなかったが、結果として在宅で看取れたことは、家に居たいという本人の思いに応えたことに通じているのではないかと考える。

#### 4) 在宅で看取る家族は本人が生ききることを考えている

大蔵<sup>24)</sup>は、「自宅以最期を迎える」ことを目指すのではなく、「最期まで自宅で過ごす」ためのサポートに徹するケアを積み上げた結果が、家で看取ることにつながると述べている。在宅療養を支えた参加者は、本人の生ききることを支えるために「本人が家に居られる暮らし方を作りたいと思った」。そして、療養の場を整えられるよう社会資源を導入し、マンパワーを調整し、自分自身の社会的な役割や家族間の協力体制を決め、日々の生活を支えていた。本人の体調の変化に注意しながら「本人の意を汲めるようにいつも気を配った」ように、本人がどうしたいかということに意識を向ける日々を過ごし、本人に生き続けてもらえるよう注力する毎日を通じてサポートを続けていた。

本人との死別が念頭にありながらも、思考の中心は常に本人の生ききることを考えていたものと推察される。本人の生ききることを支える日々を積

み重ねたことは、結果的に生きる最期の局面である死を支えることにつながり、最終的に在宅で看取るというあり方に行き着いたと考えられる。

#### 5) 参加者の持つ死生観

今回の参加者の中には、以前に、別の家族を病院で看取った経験をもつ方が複数名いた。その当時に看取られた家族は、いずれも病院が嫌いで自宅で死にたいと話していたが、延命処置を受けなければならず、あるいは、入院が必要な状態で、家に居たいという願いを叶えられずに病院で看取りを迎えた経験があった。その時の経緯から今回の看取りでは、「病院で家族を終わらせた後悔が家で看取るきっかけになった」や「家族を亡くした時に本人が病院で亡くなるのは絶対に嫌だと言っていた」、「だめになっても延命治療は一切しないでほしいと話していた」という記憶にある思いを語っていた。こうした家族内での死別の経験と、その当時の様々な出来事とそれにまつわる思いが、それぞれの参加者の中で死生観を育むことにつながり、今回の在宅療養及び在宅における看取りの選択に大きく影響しているのではないかと考える。

2018年に報告された調査では、国民がどこで最期を迎えたいかを考える際に重要だと思ふことは、家族等の負担にならないことであった。また、自宅以外で医療・介護を受けること・最期を迎えることを希望する理由は、介護してくれる家族に負担がかかるからである、という結果を伝えた<sup>25)</sup>。

浅見<sup>26)</sup>は、生死を自己決定しなければならない状況による、死生観の変容を色濃く反映する1つが、最期の日々を過ごす療養場所の変化であり、日本人は迷惑をかけたくないという意識が強く、家族に囲まれた死が減少したのも、人間関係を重視する死生観のあらわれであると述べている。またルーラルエリア（rural area: 中山間地、田舎、僻地、人口減少地域等の総称）の住民を対象にした調査<sup>27)</sup>では、周囲に迷惑をかけないことが理想的な死であったと報告している。この迷惑をかけるとは、自分の存在が家族の負担要因になることを避けたい思いを指していると考えられるが、今回、衰弱した状態が緩やかに進行したケースの参加者は「家でみてよかったし、寝たきりの人から教えられることはあると思う」、「(原動力は)可愛がられたり、してもらったことが自分の中に残っていて、家族としての思いだった」、「ごく当



たり前のことをしたと思っている〉、〈自然な気持ちだったし、大変だとも思わなかった〉と語っていた。これらの内容から考えると、在宅療養を支える家族側には、迷惑をかけられているという認識はなく、本人の存在を丸ごと受けとめながら、在宅療養を支え続けた状況や感情があったと推察できる。一般的に家族内の人間関係を良好に保つために、その中で迷惑をかけたくないという思いを抱くことは理解できる。しかし今回の参加者は、家族の歴史と関係性を紡いできた人たちであり、その人たちにとって家族の関係性の中で、迷惑であるという感情を抱くことなく、起きている事を丸ごと引き受け、また家族としての暮らし方を日々続けていくことこそが、自分たちのあり様であるという認識であったと考えてよいのではないだろうか。

高橋<sup>28)</sup>は、人間としての感情が働き、その感情の融合体として、家族成員がその共同体の維持のために協力し合うところに家族の本質があると述べている。

本人を支える家族としての主体的な選択や、それを維持するための働きは「看取りさえも家族の良き思い出となった」り、「家族として暮らす歴史や流れが自然に在宅で看取りに行き着いた」ように、日々を積み重ねる家族の営みが導いた、当事者家族のオリジナルで固有な間柄が示した必然の形として表れたものであったといえる。こうした本人の生を支え続けようとした思いや、関係的存在としての関わりには、参加者家族の持つ死生観が背景にあったと捉えることができる。

また、清水<sup>29)</sup>は、尊厳をもって死ぬことは、尊厳をもって死に至るまで生きることであると、最期の生のあり方について述べている。参加者の中に〈本人をみるのが看取りだった〉と語る方がおり、ここでいう「みる」は家族として見守るものは、本人の尊厳であるということを伝えていたと考える。つまり、死に至るまで本人の尊厳を守り見つけることが、家族としての役目であると考えていたことが示唆された。

### 3. 在宅療養を経て在宅で看取るプロセスに携わる看護職に求められる姿勢

#### 1) 在宅療養を選択しようとする家族への意思決定支援のあり方

本研究の参加者は、在宅療養の意思決定を主体的に行っており、それまでに家族として積み重ねてきた固有の歴史と関係性を持ち、その力で在宅

療養とその先の看取りを自らの力で切り開いていくと決断していた。

看護職が意思決定支援を必要とする対象であると認識し、その支援を検討するのは、当事者である本人が身体的に深刻な状態である場合が多いと考えられる。また、そのような本人を支える家族に対して、生じている健康問題を中心にやりとりを重ねる中で、家族としての力量を図りながら、今後予測される事態に本人や家族が対応できるのかを見極め、より適切な意思決定ができるように支援しようとしていると思われる。しかし、家族が培ってきた歴史や関係性の強みは見えにくい。看護職が、本人と家族の強みを認識した上で支援者として関わるには、それなりの時間を要するものとする。

そこで、看護職は、本人の健康状態が深刻な状態にあっても、そして家族の力量を推し量れない状況にあっても、家族としての歴史と関係性に強みをもつ家族が、主体的に在宅療養を選択したいという意思表示をした場合、それを迅速に実現できるように支援し、その意思決定を丸ごと支える姿勢が重要であるとする。参加者は、医師の説明をきっかけに、本人の身体的に深刻な状況を「回復する医療は望めないとわかった」と受け入れ、そうであるならば、本人らしく生きられる場に置きたい、「本人の思いを中心に据え家で全うさせたいと決心した」というように意向を固めていた。参加者が療養の場を決めるまでには、揺れや不安が生じていたが、在宅療養を選択する意思決定に際し、その意思を固めることに困難さや大変さを語る参加者は1人もいなかった。至極当然であるかのように参加者は皆、本人らしく生きられる場であるということに価値づけし、【最後の望みにかなうようにしたかった】と在宅療養を選択しており、家族としてのあり方を続ける、すなわち織りなしていくことを決めていた。このことは、家族の力量を推し量り、先駆けて意思決定を誘導するような支援をするのではなく、家族の見出した意思決定を正面から受けとめ、承認し、その生き方を支える専門職として存在する必要があるということを示唆している。家族の歴史や関係性が見えにくいからこそ、その意思決定を尊重する姿勢が求められているといえるのではないだろうか。医師の説明を契機に、家族は思考を巡らせ、その先の自分たち家族のあり様を判断しようと動き始める。その判断基準で最も大事にしたいことが何であるのかを共有できるよう働きかけ、支援

するスタンスが看護職に求められていると考える。

また、看護職は、身体的に深刻な状態にある本人を、在宅で過ごさせたいという家族の思いが示すものは、本人の死を迎える場として在宅を選択したという意味決定ではないと認識する必要がある。残された時間を過ごす場としてではなく、主体的に、最期まで本人らしく生ききるための場として、在宅が選択されたことを認識した上で、具体的な支援方法を検討する思考が重要であると考え。家族が望んでいることは、自然の流れの中で本人と共に生活し、人間らしく過ごす生き方が保証されることである。

## 2) 在宅で看取りに臨む意思決定支援と看護職に求められる姿勢

在宅療養場面での意思決定支援では、過去を振り返り未来を考える場をつくること<sup>30)</sup>や、これから起こり得る少し先のことを問いかける視点が必要である<sup>31)</sup>。

在宅療養を選択できる家族に対し、支援者として関わる看護職は、その人たちらしく暮らしの中で生きようとしている思いを汲み取り、それが継続していけるように支えることと、最終の局面で意図しない最期を迎えることがないようにプロセスの中で意思確認をする関わりをし、それが実現できるように、時には、本人の代弁者としての役割を果たすことが必要である。そのためには、在宅療養を選択した背景にある本人と家族の思いを十分に認識しておくことが重要であると考え。ACPの普及が課題となっているが、あらかじめ繰り返し話し合っている、最終の局面を迎えると、本人に直接確認することがためられ、家族が本人の推定意思を熟慮せざるを得ない状況が生じる場合がある。本人の推定意思について家族が把握すべきこととするのではなく、関わる専門職がその関わりの中で、本人が何を大事にしているのか、どんなことを話していたのかを共有できるようにしておくことが重要である、さらに、専門職に関わらず、本人を支えているつながりのある人が、本人に意思確認をすることがあってよいのではないだろうか。その人を知るつながりのある人と、本人との関係性の中で語られる本人の意思が、判断の際に有用な情報になることがあると考えられ、またその内容は、家族が判断しなければいけない時に、家族を支える拠り所になる可能性がある。推定意思はあくまで推定意思であるが、

少しでも本人の望む人生の最期を迎えられることに近づく意思決定であるようなプロセスが重要であると考え。また、普段から本人や家族の状態を把握し、さらにつなぐ役割をもつ看護職に対しては、当事者の判断を全面的に支援するあり方が期待されていると考える。本研究結果からも、本人のそれまでの生き方、人となりとその最期に対する推定意思にずれがないよう、最善の意思決定ができるように家族を支援する必要があると示唆された。

看護学では、対象の尊厳を守ることが看護であること、家族もまた看護の対象であるとし、援助の対象である家族を理解するために家族看護学を学んでいる。参加者が「みる」ことが本人の尊厳を守ることであったと語ったことは、これまでの対象理解の範疇を超え、看護の真髄を家族が実践していたことを突きつけられた形になったといえる。最期まで本人らしく生を全うできるように支えたいという思いは、看護職も同様である。家族として、当事者である本人と真剣に向き合っているからこそその境地にある言葉であると認識し、支援者である看護職は、家族から真摯に教えを乞う姿勢が重要であることを念頭に置きながら、最善の実践をしていく必要があると考える。在宅という本人と家族が自分たちらしく過ごすことが保証されている環境の中で、看護職が本人に出現する苦痛の症状緩和に努められれば、家族は本人の生きることを見つめ、それを守り続けることに専念できる。どんな状態であっても、家族は、本人のためにできることは何か、常に考え続けているということを認識した上で、看護職が対象にとって、よき実践者として傍らに存在することが求められていると考える。

## 4. 本研究の限界と今後の課題

本研究の参加者は7ケース8名という少数であることから、日本の一般的な特性を代表するものではなく、本研究結果を他の家族にそのまま適用するには限界がある。また、在宅療養期間が1か月から12年と幅があったこと、看取られた家族の年齢が50歳代から100歳代であったことなど、看取られた本人の背景にばらつきがあったことが本研究の限界である。

また、参加者は同居し看取った家族であり、独居の方の在宅における看取りや家族の力量と関係性の違いが、在宅で看取ることに及ぼす影響を探究していくことが今後の課題である。

## VI. 結 論

在宅で看取りの実現に至った参加者の意思決定の背景には、本人らしく生きてもらう療養の場として、最期の時までを共に暮らし生きる場としての在宅が選択されていた。そして、在宅で看取することは、最後まで本人の生ききることを見つめ続けることを思考した結果、選択されているという示唆が得られた。それは、本人と家族が共に過ごした時間やそれまでに培ってきた歴史、関係性の全てが看取りという局面に向かって紡ぎ出した集大成であり、織りなしたものであるということだった。

付記：本研究は、秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻修士論文の一部に加筆修正を加えたものである。

謝辞：本研究に御協力下さいました参加者の皆様、候補者を御紹介下さいました皆様に心より御礼申し上げます。

利益相反：本研究における利益相反は存在しない。

著者資格：NY は研究プロセス全体への助言に貢献；KN は研究の着想，デザイン，またはデータの入手，分析，解釈，草稿の作成，すべてにおいて貢献した。すべての著者は最終原稿を読み，承認した。

## 文 献

- 1) 社会保障制度改革国民会議報告書～確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋～。(平成25年8月6日社会保障制度改革国民会議オンライン), 入手先< <https://www.kantei.go.jp/jp/singi/kokuminkaigi/pdf/houkokusyo.pdf> >, (参照2018-11-21)
- 2) 日本看護協会。(オンライン), 入手先< <https://www.nurse.or.jp/nursing/practice/rinri/text/basicjinsei.html> >, (参照2018-11-21)
- 3) 人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書。(平成30年3月人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会 オンライン), 入手先< [https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo\\_a\\_h29.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf) >, (参照2018-11-21)
- 4) 前掲3)
- 5) 竹之内沙弥香：いま話題のアドバンス・ケア・プランニング(ACP)とは。エキスパートナース37(7):46-48, 2021
- 6) 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン。厚生労働省。(オンライン), 入手先< <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf> >, (参照2018-11-21)
- 7) 意見交換 資料-2(29-3-22)テーマ1看取り。厚生労働省。(オンライン), 入手先< <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000156003.pdf> >, (参照2018-11-21)
- 8) 人生の最終段階における医療・ケアの普及・啓発の在り方に関する報告書。厚生労働省。(平成30年3月人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会 オンライン), 入手先< <https://www.mhlw.go.jp/file/Shingikai05--Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000156002.pdf> >, (参照2018-11-21)
- 9) 大西奈保子：がん患者を在宅で看取った家族の覚悟を支えた要因。日本看護科学会誌135:225-234, 2015
- 10) 加利川真理：在宅でがん患者を看取った配偶者が死別後に捉える介護体験とその意味付けに関する研究。家族看護学研究23:39-51, 2017
- 11) 関根光枝, 長戸和子・他：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16:2-10, 2010
- 12) 谷津裕子：Start Up 質的看護研究。第2版, 向井直人編, 学研, 東京, 2015, pp161
- 13) 高橋聡美：悲嘆のプロセス。グリーフケア死別による悲嘆の援助。第1版, 高橋聡美, メヂカルフレンド社, 東京, 2012, pp15-16
- 14) 瀬藤乃理子：悲嘆の対処。前掲13) pp37
- 15) 前掲12) pp45
- 16) Immy Holloway and Stephanie Wheeler : Qualitative Research in Nursing. 2nd edition, 2006 野口美和子監訳：ナースのための質的研究入門。第2版, 医学書院, 東京, 2006, pp246-261
- 17) 広辞苑。第6版, 新村出, 岩波書店, 東京, 2008, pp437
- 18) weblio 辞書。(オンライン), 入手先< <https://www.weblio.jp> >, (参照2021-1-18)
- 19) 田村須賀子：家族相談援助論。最新公衆衛生看護学総論。第3版, 宮崎美砂子・北山三津子・他編, 日本看護協会出版会, 東京, 2020, pp177-179
- 20) 前掲書11)
- 21) 森下幸子：家族の強み(Family Strength)を支援



- する看護。家族看護選書第4巻，在宅での家族への看護，野嶋佐由美編，日本看護協会出版会，東京，2012，pp2-12
- 22) 清水哲郎：死生の理解をケア活動に活かす。ケア従事者のための死生学。初版，清水哲郎編，ヌーヴェルヒロカワ，東京，2010，pp38-63
- 23) 紅谷浩之：意思決定支援とはどうあることか。訪問看護と介護24（6）：386-390，医学書院，2019
- 24) 大蔵暢：家族に肩の力を抜いてもらう。それも医師の新しい仕事。訪問看護と介護24（6）：396-405，医学書院，2019
- 25) 前掲3)
- 26) 浅見洋：日本人における死生観の変容とエンドオブライフケア。看護技術62（12）：14-17，メジカルフレンド社，2016
- 27) 浅見洋，中村順子・他：ルーラルエリアにおける住民の死生観と終末期療養の希望の変容―秋田・島根の中山間地における経時的調査より―。石川看護雑誌13：33-43，2016
- 28) 高橋種昭：家族の心理構造。家族心理学。初版，岡堂哲雄編，有斐閣双書，東京，1987，pp10-11
- 29) 前掲22) pp38-63
- 30) 熊谷靖代：在宅療養における意思決定支援～看取りまでをその人らしく～。がん看護25（3）：234-237，南江堂，2020
- 31) 茶谷妙子：訪問看護で行うACPのコツ。エキスパートナース37（7）：59-60，照林社，2021

## Thoughts of families that realized end-of-life care at home: Focusing on the background of decision-making

Naoko KITA\*, Yoriko NAKAMURA\*\*

\* Akita Prefectural Hygiene and Nursing Academy

\*\* Graduate School of Health Sciences Akita University

Objective: To ascertain the thoughts of families that chose and realized end-of-life care at home based on events that occurred to the families until the realization of such care and thoughts related to such events.

Methods: We conducted semi-structured interviews of family members (primary caregivers) who had played a central role in end-of-life care at home after the cessation of home care for the patient and lost the patient one year before the interview. We then analyzed the data qualitatively and inductively.

Results: On interviewing eight family members involved in seven cases, one core category and five other categories were identified. The thoughts of the families that realized end-of-life care at home represented a culmination reflecting family members' thoughts with regard to the end-of-life care, the time that the family had spent together with the patient, the history built together, and the bond between the patient and family members. Thus, the core category was "end-of-life care was possible because the family worked together."

Conclusion: The results suggest that the participants decided to select the patient's home as the place for end-of-life care because they believed that it was the appropriate place for the patient to receive medical care while helping him/her live his/her life as he/she wishes and for the family members to spend time together with the patient until the patient's final moments.