

2021 年度
博士学位論文

終末期の高齢患者と家族における
“死の受容”に関する死生学的研究
—— “生きる希望” という観点から考察する終末期医療に対する
患者・家族の思い——

東洋英和女学院大学大学院
人間科学研究科 人間科学専攻
瀬川 博子

2022 年 3 月

2021 年度
博士学位論文
(論文要旨)

終末期の高齢患者と家族における
“死の受容”に関する死生学的研究
—— “生きる希望” という観点から考察する終末期医療に対する
患者・家族の思い——

東洋英和女学院大学大学院
人間科学研究科 人間科学専攻
瀬川 博子

論文要旨

1. 研究の動機

序章では、まず研究の動機について述べた。筆者が本研究に取り組むきっかけとなったのは、がんで亡くなった高齢の父の終末期のときの経験にある。余命告知を受けてから亡くなるまでの父を見て、筆者は高齢の終末期がん患者でもまだ生きたいという思いを持っている人はいるのではないか、そのような人にも死の受容は必要なのかという疑問を抱き、それが本研究のテーマにつながった。死の受容は1969年にキューブラー・ロスが死にゆく過程の5段階説を発表してから注目されるようになったが、日本では今も終末期患者への対応においてロスの理論がほぼそのまま使われているとされる。一方で、ロス自身は死の受容の理想化には反対であり、患者を受容に導こうとするのではなく、ありのままに受け入れるべきとの考えであったとの指摘もある。

2. 研究の背景と目的

第2章では研究の背景として、超高齢・多死社会を迎えた日本における終末期医療の現状と課題について述べ、本研究の目的を示した。

高齢化に伴う死亡者数の急増を背景に、日本ではどの医療者にも看取りに関する知識や技術、役割がこれまで以上に求められる時代になった。しかし、日本人の死生観や死の受容過程に関する「死の教育」については、日本の医学教育ではあまり重きを置かれていないのが現状である。また、高齢者は認知機能の低下や複数の疾患を持つなど多面的な要素があるため、終末期医療に関する研究や議論がなかなか進まないことが指摘されている。

こうした中、厚生労働省は2018年に終末期医療ガイドラインを改訂し、その中で既に欧米で研究や取り組みが進んでいるアドバンス・ケア・プランニング（ACP）の重要性を強調した。また2019年には日本老年医学会もACP推進に関する提言を発表し、高齢者医療と介護の領域において幅広く適用されるべきものとした。しかしACPに関しては、その定義や意思決定プロセスに関して研究者間でも混乱が見られており、日本に適したACPの構築と浸透が終末期医療の今後の課題の一つといえる。

終末期高齢患者への医療を検討するためには、高齢者が終末期の医療に何を望み、何に重きを置いているのか、高齢者の考えや希望の特徴を把握することは重要である。先行研究では、高齢者の終末期医療に対する捉え方や考え方は、患者や家族、さらに医療者間で

も立場や職種によって大きく異なることが示されている。また高齢になるほど病名や余命の告知を望まないとの報告がある。最近では日本でもがんの告知は一般化しつつあるが、病名を患者に知らせなかった家族の割合は非がん患者に比べてがん患者の方が極めて高く、その理由に「最期まで生きる望み」を挙げた人が最も多かったことが明らかにされている。

高齢者の生や死に対する考えも高齢者の終末期医療を検討する上で重要であるが、高齢者の死生観には健康状態や要介護状況などが大きく影響するとの報告がある。また重要な他者との死別体験が死生観にも影響することが明らかにされている。高齢な家族が臨終時の看取りに満足できなかった場合、死別後に衝撃や後悔が増すという報告もあり、高齢者の終末期では家族のケアも重要な課題と考えられる。高齢化が進む日本では、がんに限らず心疾患や脳血管疾患などの終末期高齢患者に対する対策も急務となっており、経口摂取が困難になったときの医療の選択など死について考えざるを得ない場面はますます増えてくると予想される。それぞれの人にとって最善で後悔のない判断をするためには、日頃から患者や家族、医療者が自身や他者の死について考え、死生観を育ておくことが大切と考えられる。

このように高齢者の終末期医療をめぐる課題の答えを見つけるには画一的なアプローチでは難しく、個々の高齢者の死生観や家族との関係性、健康状況といった様々な背景を考慮し検討する必要がある。特に日本では高齢患者の終末期における家族の関わりは重要であり、家族の思いにも目を向けた検討が必要と考えられる。多様で複雑な背景を持つ高齢患者と家族の終末期における考えや思いを把握するには質的研究の意義は大きいですが、そうした研究は少なく、終末期の医療やケアに生かすことのできる知見は限られている。

以上より本研究では、質的研究手法を用いて、高齢患者の終末期に求められる医療やケアのあり方について高齢患者とその家族の立場から理解し、考察することを目的とする。先行研究からは高齢患者と家族においても「生きる希望」は基本的な支えである可能性が推察されたが、終末期における高齢患者の生きる希望と家族の思いに焦点を当てて検討した報告は見当たらない。そこで本研究では、特に高齢患者の生きる希望という視点から、高齢者にとっての望ましい死やより良い看取りとは何かを考え、高齢患者とその家族に最善の終末期となるような医療やケアのあり方を探っていくこととする。

3. 終末期高齢患者に提供された医療と患者・家族の思いに関する継続調査研究（一般病棟での看取り）

第3章では、一般病棟で終末期患者の看取りを経験した家族を対象に実施したインタビュー調査の結果を示し、得られた知見について考察した。

日本では、現在も医療機関で死亡する人は7割以上を占め、終末期患者の多くは一般病棟で治癒に向けて治療中の患者と混在して死を迎えているのが現状とされる。積極的治療が行われる一般病棟では、臨終に関わる家族のケアが十分でないとの報告もあり、看取りの質の問題が指摘されている。そこで本研究では、まず一般病棟で終末期患者の看取りを経験した家族を対象に調査を行い、患者が亡くなるまでの過程において、終末期に提供された医療が患者・家族の思いや死別後の家族の思いにどのような影響を及ぼしたか検討し、終末期の医療やケアに求められる対応を考えることとした。

1) 対象および方法

対象者は過去に一般病棟で患者（対象者との関係が親子、兄弟姉妹、配偶者のいずれかである者）の終末期の看取りを経験した家族6人である。インタビューは半構造的面接法により行い、逐語録を作成して質的研究手法により分析した。調査内容として、(1) 患者の死に対する思い、生への希望、(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い、(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など、(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い、(5) 死別後の家族の思い、の5点について検討した。分析ではすべての記述資料を熟読し、患者・家族の生や死に対する思い、終末期における医療側の対応とそれに対する患者・家族の思い、患者・家族のそれまでの人生、死別後の家族の生活や思いなどに関連する記述を対象者の語りのまま抜き出し、コード化と分類を行った。さらに調査項目に沿って、事例ごとあるいは全事例を通しての傾向や特徴などをまとめた。ほかに各事例については、終末期における患者・家族の思いと患者が亡くなるまでの経緯を対象者の語りを引用しながらまとめた。

2) 結果と考察

対象者のうち、配偶者を看取った人は5人で、両親と姉の3人を看取った人が1人いた。患者の死亡原因ががんであった人は5人でいずれも配偶者であった。患者の死亡時の年齢は原則65歳以上としたが、本調査では一部60歳前後の患者も含まれている。6人のインタビュー内容の分析から、計417のコード、89のサブカテゴリー、25のカテゴリーが生成された。6人の対象者から得られたサブカテゴリーを前述の5つの検討項目に従って分類すると、全体では「(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い」に分類されたサブカテゴリーが27と最も多く、そのうちがんの告知に関する語りが半分近くを占めていた。

患者の終末期において、告知に関連する経験は死別後も家族の記憶に残る重要な出来事であると推察された。また患者ががんで死亡した5人の対象者のうち3人は、「2カ月持てれば十分」など患者の余命を具体的な数値として告知されていた。対象者の語りから、余命や深刻な病状については患者にはできるだけ伝えたくないという家族の共通の思いや行動が示唆された。この背景として、余命告知のような悪い知らせは患者の生への希望を損なうと家族は捉えていることがうかがえた。国内や海外の先行研究では、告知は死の準備を促すだけのものではなく、同時に患者や家族の生への希望も支える必要があることが報告されている。今後はこの具体的な方法を確立するための検討が必要と考えられる。

また告知以外には、終末期鎮静のあり方や死亡に至る原因となった疾患の診断の遅れなどが、死別後も長く家族の心に悔いや医療への不信・不満として残り続ける要因として認められた。1人の対象者では、十分な説明がないまま患者の終末期に持続的深い鎮静が導入され、患者の意識は最期まで回復しなかった。家族は患者とコミュニケーションを全く取ることができないままの看取りとなり、その経験は死別後の心の痛みになっていた。今後、高齢がん患者の増加に伴い、終末期に鎮静を導入する機会も増えることが予測される。苦痛の軽減に鎮静は必要であるが、鎮静の導入にあたっては、患者・家族の希望を尊重し、予想される変化について十分な説明が必要と考えられる。

なお本調査で対象とした一般病棟では、急性期や回復期の患者と終末期の患者が混在しているため、求められるケアの質の違いに多くの看護師が対応に困難を感じていることや、適切に仕事量や時間配分ができず、緩和ケアが十分に提供できないことへの負担感があることが指摘されている。一般病棟における緩和ケアの質の向上には、職場環境の改善なども検討すべき課題と考えられる。

4. 終末期高齢患者に提供された医療と患者・家族の思いに関する継続調査研究（緩和ケア病棟や自宅での看取り）

第4章では、緩和ケア病棟や自宅で終末期患者の看取りを経験した家族を対象に実施したインタビュー調査の結果を示し、得られた知見について考察した。

日本におけるがん患者の死亡場所をこの10年間でみると、医療機関で死亡した患者の割合は緩和ケア病棟以外では年々減少し続けているのに対し、緩和ケア病棟や自宅で死亡した患者の割合は増加している。がん患者の死亡場所としては依然、病院の一般病棟などが主であるものの、今後も緩和ケア病棟や自宅で死亡する人の割合は増えていくことが予

想される。しかし、国が推進する訪問診療・訪問介護における人材確保の問題、看取りの設備や体制が整っていないなどの現状、医療現場におけるケアの人員不足などの問題を指摘する声もある。そこで本研究では、先の調査に継続して、緩和ケア病棟や自宅で終末期患者の看取りを経験した家族を対象に同様の検討を行うこととした。

1) 対象および方法

対象者は過去に緩和ケア病棟や自宅で患者（対象者との関係が親子、兄弟姉妹、配偶者のいずれかである者）の終末期の看取りを経験した家族6人（夫婦1組を便宜上1人とした）である。インタビューは半構造的面接法により行い、逐語録を作成して質的研究手法により分析した。調査内容として、(1) 患者の死に対する思い、生への希望、(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い、(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など、(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い、(5) 死別後の家族の思い、の5点について検討した。分析ではすべての記述資料を熟読し、患者・家族の生や死に対する思い、終末期における医療側の対応とそれに対する患者・家族の思い、患者・家族のそれまでの人生、死別後の家族の生活や思いなどに関連する記述を対象者の語りのまま抜き出し、コード化と分類を行った。さらに調査項目に沿って、事例ごとあるいは全事例を通しての傾向や特徴などをまとめた。ほかに各事例については、終末期における患者・家族の思いと患者が亡くなるまでの経緯を対象者の語りを引用しながらまとめた。

2) 結果と考察

対象者が看取った患者は7人で、いずれも対象者の親か配偶者であった。患者全員が死亡時の年齢は65歳以上で、死亡原因はがんが5人、特発性肺線維症が1人、糖尿病が1人であった。患者が亡くなった場所は一般病院の緩和ケア病棟が4人、自宅が3人であった。6人のインタビュー内容の分析から、計1475のコード、205のサブカテゴリー、37のカテゴリーが生成された。

患者の死亡原因ががんであった5人の分析結果をみると、医療との関連では「(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い」に分類された不満や憤りに関するサブカテゴリーが最も多く、全員が何らかの医療への不満や憤りを語っていた。こうした不満や憤りの多くは、医療者の説明不足や患者・家族の心情への配慮が足りない言動が関係していたが、患者の終末期における医療者の対応の何が家族の不満や憤りにつながったのかさらに明らかにするため、思いに至った経緯や理由に関連する対象者の語りを検討し、考えられる要因を特定した。その結果、家族の不満や憤りの背景には患者の生きることへの思いを大切

にし、また患者には少しでも長く生きてほしいと願う家族の思いがあることが示唆された。

一方、終末期に提供された医療への家族の思いには、感謝や信頼に関する語りも多く認められた。家族が医療者に感謝や信頼を抱いた理由としては、患者が大切にされていると思えること、患者や家族のつらい気持ちに医療者が寄り添ってくれていると思えることが、家族の安心と信頼のよりどころになっていると考えられた。なお今回の検討では、医療者が患者の家族を思っているの対応であっても、家族によってはその受け止め方が違う場合もあることが明らかになり、その背景には生前の患者と家族の関係性、個々人の死生観、文化的な違いなど様々な要因があることが推察された。

これらの結果より、死が直前に迫った高齢患者の終末期医療の現場においても、“生”を支える視点は必要な要素であり、患者や家族の生きることへの思いに寄り添い続ける姿勢が重要であること、また終末期の患者・家族の思いに寄り添った医療やケアを提供し、目標を共有するためには、医療者は患者・家族の関係性や価値観、それまでの生き方、死生観などを知るための関わりを持つことが必要と考えられた。

なお本調査ではほかに、「(1) 患者の死に対する思い、生への希望」の検討結果から、対象者6人のうち5人が生前に患者から葬儀や墓についての希望を聞いていたことが分かった。生前に墓に関する希望を家族に伝えた患者は4人で、散骨を希望した3人のうち2人は墓じまいの希望も伝えていたことから、少子高齢化によって承継のない遺骨の葬り方として樹木葬や散骨が急増している現状を反映していると考えられた。一方、日本では死を意識しないで過ごすことが望ましい最期の1要素であることが報告されているが、本調査でも、患者の終末期に具体的に患者と家族の間で死について話をした人は緩和ケア病棟で患者を看取った3人のうち1人だけであった。なお調査結果からは、死別後も患者とつながっていたいという家族の思いも確認された。患者と同じ場所に自分も葬ってほしいとの希望や、月命日の墓参りを今も続けているなど、家族は何らかの形で患者とのつながりを保っており、患者とのそうしたつながりは家族の心の安寧や今後の人生を歩むうえでの支えとなっていることが示唆された。

5. 総合考察と結論

第5章では、第3章と第4章の2つの調査研究から得られた知見を比較・検討しながら総合的に考察し、本研究で得られた成果について結論を述べた。

まず告知については、緩和ケア病棟や自宅で患者を看取った家族を対象に行った第4章

の調査でも、「(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い」に分類されたサブカテゴリーの中では病名や余命の告知に関連するサブカテゴリーが最も多く、いずれもがんで亡くなった患者の家族の語りから抽出された。患者ががんで死亡した5人のうち、がんの診断時に余命告知も受けたのは3人で、全員が余命を具体的な期間、つまり「数字断定」の告知として受けていた。また第3章と同様に、悪い知らせについては、家族は患者に伝えない傾向があった。この背景には、回復のための治療手段がなくなった高齢患者の終末期においても、患者の生きることへの思いをできるだけ損ないたくないとの家族の心情があることが推察された。なお第3章、第4章の調査対象者の中には、患者の死が近いというつらい現実に対する「否認」と考えられる言動が見られた者もいた。患者・家族への余命告知後には家族にもそうした防衛機制が働く可能性を考慮し、フォローしていく必要があると考えられる。

先行研究では、「数字断定」的な余命告知については、告知後に患者本人が悲痛な訴えを残していたとの報告があり、告知時のコミュニケーションの改善の必要性が示唆されている。また余命告知のような医師の予後予測については、正確ではないことも指摘されている。第3章、第4章の調査結果からは、余命告知を受けた6人のうち、医師の予測通りの期間で亡くなった患者は1人で、他の5人は予測より亡くなるまでの期間は長かった。確実性のない予測は明言を避け、必要なら別の言い方で見通しを示唆する方がよい場合もあると考えられた。特に数字断定の余命告知は、患者・家族によっては告知後の衝撃やあきらめ、無気力などをもたらし、残された時間の過ごし方にも影響を与える要因となり得ることが推察された。今後、高齢患者の終末期においても、患者・家族が生きる意味や希望を失わないような告知時の精神的配慮と告知後の精神的ケアも含めた対応が必要と考える。

終末期患者の希望について、死にゆく過程の5段階説を唱えたキューブラー・ロスは、各段階を通してずっと存在し続けるものが希望だとしている。また先行研究では、終末期がん患者の希望を支えることは、患者のみならず家族のQOL（生活の質）においても重要であることが示唆されている。

高齢患者における希望に関しては、第4章の調査では、がんと告知された後、患者が積極的に治療を受けたことが3人の対象者から語られた。患者の1人は医師に手術のできないタイプの肺がんと言われたが、抗がん剤治療を受け、再発後も放射線治療を受けるなど闘病への意欲にあふれていた。最後の入院でも、対象者に「早くうちに帰りたい」と話し、「また二人で散歩に行こう」と語っていた。また胃がんで余命半年と診断された患者は、

抗がん剤の治験に参加し、病状が進んだ最期の段階でも、医師から延命治療をどうするか聞かれ「あと半年生きたい」と泣いた。一方肺がんで余命2カ月と突然の告知を受けた患者は、延命のための抗がん剤治療を1カ月続けたが、副作用が強く回復の見込みはないため退院し、孫と会うのを楽しみに自宅で最期まで過ごした。人が死という人生で最も深刻な危機に立ち向かい自己の存在を保ち続けるには、希望の維持が不可欠とされる。海外では様々な視点で希望に関する研究が報告されているが、日本では希望に関する研究自体が少ないとの指摘がある。

本研究の検討では、「生きる希望」が死の間際には「来世で生きる希望」に変化した患者もみられた。第4章の調査では、患者との死別後も毎日位牌や写真に話しかける、月命日の墓参りを欠かさず、亡くなった患者と同じ場所への埋葬を子供に頼む、など何らかの形で患者とのつながりを意識し保つようになっている対象者が5人いたが、同様の語りは第3章の調査対象者にも認められた。本研究の調査対象者に特定の宗教的背景はみられなかったことから、これらの行為は、人が死んでも「しばらくは現世とのつながりが保たれ、お盆やお彼岸には帰ってくる」、「霊は家族や知人のそばに居続ける」といった、日本人の多くが持つ宗教的な心情によるものと考えられる。

先行研究では、一人称の死（わたしの死）と二人称の死（大切な人の死）を比較すると、老若男女問わず、「大切な人の死」の方に恐怖感を持つ人が多いことが明らかにされている。また、「日本人の多くは自分が死んだら無だと思ふ半面、亡くなった大切な人は自分をいつまでも見守ってくれているという二重の矛盾した感覚を持っている」との指摘もある。終末期の医療やケアにおいては、こうした日本人に特徴的な死生観や家族の関係性について理解を深めておくことや、それぞれの患者・家族の死生観や物語に目を向けることは、個々の患者・家族に寄り添った対応をするために役立つと考えられる。今後は終末期医療の現場だけでなく、医学教育の段階から日本人の死生観について知識や理解が広がることや、医療者だけでなく高齢者を含む社会全体としても、より身近なテーマとして生や死を考える機会が増えることが望まれる。

最後に、本研究では高齢患者の終末期医療においても、患者や家族が生きる意味や希望を失わないような対応が重要な課題であることが示唆された。そのためには、終末期の患者や家族が持つ希望の背景にある思いにも医療者は目を向ける必要がある。余命告知など終末期医療の現場においても、患者や家族に「最善を尽くす」と伝えることは、患者・家族の生きることを支える大切な配慮の1つと考えられる。

2021 年度
博士学位論文

終末期の高齢患者と家族における
“死の受容”に関する死生学的研究
—— “生きる希望” という観点から考察する終末期医療に対する
患者・家族の思い——

東洋英和女学院大学大学院
人間科学研究科 人間科学専攻
瀬川 博子

目次

序章	1
第1節 研究の動機	1
1. 日本における「死の受容」の現状と課題	
2. 新型コロナウイルス感染症の流行と高齢者の死の問題	
第2節 本論文の構成	4
第2章 本研究の背景と目的	7
第1節 研究の背景	7
1. 超高齢・多死社会を迎えた日本における終末期医療の現状と課題	
2. 終末期における高齢患者と家族の特徴	
3. 高齢者の死生観を形成する要因	
第2節 本研究の目的と意義	19
1. 高齢患者の終末期に関する質的研究の意義と本研究の目的	
2. 本研究で用いた調査・分析法	
第3章 終末期高齢患者に提供された医療と患者・家族の思いに関する継続調査研究 (一般病棟での看取り)	23
第1節 本章における研究の位置づけと目的	23
第2節 研究の方法	24
1. インタビュー調査の対象	
2. インタビュー調査の方法	
第3節 結果	27
1. 対象者の概要	
2. 分析結果	
第4節 考察	48
1. 患者への余命告知に対する家族の思い	
2. 告知にみられる日本人の死に対する意識の特徴	
3. 患者・家族のための終末期鎮静のあり方	

4. 終末期の経験が死別後の家族の思いに与える影響
5. まとめ：患者家族からみた終末期患者の生きる希望と医療のあり方

第4章 終末期高齢患者に提供された医療と患者・家族の思いに関する継続調査研究 (緩和ケア病棟や自宅での看取り) ……………59

第1節 本章における研究の位置づけと目的……………59

第2節 研究の方法……………60

1. インタビュー調査の対象
2. インタビュー調査の方法

第3節 結果……………63

1. 対象者の概要
2. 分析結果

第4節 考察 ……………106

1. 終末期に提供された医療に対する高齢患者と家族の思いとその要因
2. 終末期医療に求められる患者・家族とのかかわり
3. 患者・家族の死に対する態度と死別後の家族の思い
4. 日本人の死生観と死別後の患者・家族のつながり
5. まとめ：患者と家族の思いに寄り添う医療やケアの重要性

第5章 総合考察と結論 ……………117

第1節 第3章と第4章で得られた知見からの考察と結論 ……………117

1. 終末期高齢患者と家族への医療対応の現状と課題——特に余命告知の観点から
2. 終末期における高齢患者の生きる希望と医療者や家族の役割
3. 日本人の死生観、宗教観から考える終末期医療のあり方
4. 結論：終末期医療に求められる高齢患者と家族への死生学的アプローチ

第2節 研究の限界と今後の課題 ……………129

引用文献 ……………132

参考文献 ……………141

序章

第1節 研究の動機

老年期の特徴に関する記述の中で、山本は、「どんなに高齢になっても、生きるのにこれで十分だということはない。人間は現在に生きているのであって、その過去が長かったか、短かったかは、今後の人生を評価する上では相対的な規範でしかあり得ない」と述べている¹⁾。この記述を目にしたとき、筆者は本研究を始めるきっかけとなった疑問の答えを一つ見つけたように感じ、安堵した。その疑問とは、8年前に胃がんで亡くなった筆者の父の終末期のときの経験から生じたものである。以下に筆者が本研究のテーマを選んだ背景について、簡単に経緯を説明する²⁾。

筆者の父は80代と高齢であったが、がんが見つかったとき、孫が大学に入学する姿を見るまでは生きたいと手術を希望した。しかし1年後に再発・転移し、食事が取れなくなって入院した。父の入院中の出来事で、筆者の記憶に一番残っているのが、父が担当医から覚悟を求められたときの場面である。父と筆者がいる病室に入ってきた医師は、検査結果から見て最期の段階になったこと、早くても数日、遅くても数週間（の命）と考えられるので、その間いろいろ整理をされたらいかがか、という内容の話をされた。さらに、「男性の平均寿命よりもう十分長く生きられたので」とも付け加えられた。この突然の予期せぬ告知に筆者は父がショックを受けたのではないかと懸念した。また同時に、医師が父の命を「十分長く生きた」と評価されたことに少し違和感を覚えた。残されたわずかな時間で人生の整理をするような気持ちに父はとでもなれそうにないと思われたが、父は静かに医師に礼を言っただけであった。それから10日後、病室で筆者は父から「あと何日で死ぬのか？」と聞かれて答えに困惑した。さらに父は「死ぬと君たちに会えなくなるのがつらい」とも打ち明けた。結局、誰かに手紙一つ書くこともないまま、ほとんど何も口にせず死を待つだけの父は、医師の告知から1カ月後に亡くなった。

このときの経験で筆者が感じたのは、父のように長い人生を生きてきた高齢の患者で、回復の見込みのない末期で死が近いことが分かっている人でも、まだ生きたいという思いを持っている人はいるのではないかということである。また、そのような人にも死の受容は必要なのか、周囲が死の受容を促すことは適切なのか、死の受容は理想なのか、という疑問も生じた。なお父に余命を告げた医師は手術のときの執刀医で、真摯なよい先生であ

った。医師は間違いなく父のためを考えてそのような助言をされたのであるが、医師と患者・家族の間に死の受け止め方に関する認識のずれがあるのではないかと気になった。ほかには、終末期に何も食わずに衰弱していくばかりだった父に対し、何か食べさせてあげる工夫はできなかったかという後悔がずっと筆者には残っていた。そのことから、死にゆく患者を見守る家族が患者にしてあげられることは何か、また死別後に家族が心残りを残さないために、医療にできることはないのか、と考えるようになった。これらの疑問が死生学を学び、本研究を始めるきっかけとなったのである。

1. 日本における「死の受容」の現状と課題

前述の「死の受容」は本研究の主題にも含まれているが、この言葉はキューブラー・ロスが死にゆく過程の5段階説を発表した1969年以降注目されるようになった。この後、米国では死にゆく患者のケアが急速に進んだとされる。これに比べ日本では、ロスの5段階説は1972年に翻訳され、医学や看護の書籍で紹介され始めたものの、患者のケアへの取り組みはすぐには始まらず、米国に約30年遅れて2000年頃から急速に広まったと西村は述べている³⁾。堀江も、日本でキューブラー・ロスが取り上げられるようになったのは、告知率が上がった2000年代になってからだとしている⁴⁾。堀江によれば、日本におけるロスに関する論文のほとんどは2000年代以降に発表されたものであり、その内容は受容があるべき死の姿として理想化するものが多い。西村も、日本ではロスの5段階説が翻訳されて以後、現在に至るまで、5段階説はほとんど形を変えることなく死にゆく患者の心理モデルとして紹介されているとしている。

なお1991年に平山は、治療法の進歩によってがん患者の経過や予後はロスが5段階説を発表した20年前とかなり変わってきていることを指摘し、ロスのチャートを見直す必要性に言及している⁵⁾。つまり医療技術の進歩により、末期患者でもかなり長い間寛解と増悪を繰り返しながら複雑な経過をたどりつつ終末を迎えるケースが増えていることから、平山らは末期患者の死に至る心理過程について独自のチャートを作成、提示した。

しかしその後、日本では医療機関や療養施設で亡くなるがん患者は増えているものの、医療者は終末期がん患者の心理過程を理解し、対応するだけの理論的・技術的な能力が不足していると下舞らは指摘している⁶⁾。その背景として下舞らは、日本の医療者が受けた教育内容は依然としてロスの死にゆく過程の5段階説やそれを展開したものであること、それらの理論や現象把握のための実証的研究が十分とはいえない現状を挙げている。

日本におけるロスの5段階説への評価について堀江は、「受容の段階を平安と尊厳に満たされた心理的に成長した状態として理想化するような言説は根強い」としたうえで、ロス自身はそのように考えておらず、死の受容の理想化を強く退け、「患者を受容に導こうとする姿勢には反対であった」と指摘している⁴⁾。つまり堀江によれば、ロスの考えでは、患者における死の受容は一般化できるものではなく、あくまで個別の死にゆく過程の最後に必然的帰結として起こるものである。実際、著書の中でロスは、「受容を幸福な段階と誤認してはならない。受容とは感情がほとんど欠落した状態である」と述べている^{7, 8)}。堀江の指摘によれば、ロスの主張は、ケア提供者は自分たちの視点からは死を受容しているように思えない患者であっても、患者を受容に導こうとするのではなく、ありのままに受け入れるべきとするものであった⁴⁾。

なお宗教心理学者の樋口は、「人間はそもそも死に対して受容的であるのが良いか悪いかは、実は俄かに決定できない。結論からいうと、死んでゆく人の自由がもっと必要ではないか」と指摘している⁹⁾。樋口によれば、人は最後まで死を承認しないで死んでいく方が普通である。「少なくとも、たとえ否定的な表現でも、人間の最後の表現として自由に叫ぶことを許してくれる医療が、まず必要である」との考えを樋口は述べ、できれば最後まで孤独ではなく、医療者や家族、友人に看取られての「交わりの死」を持つこと、つまり「人間のコミュニケーションこそ、死の受容の根底である」としている。

2. 新型コロナウイルス感染症の流行と高齢者の死の問題

ところで本論文に取り組んだ2021年は、新型コロナウイルス感染症(COVID-19)という未曾有の脅威と世界がまだ闘っている最中であつた。2019年末に中国・武漢で発生したとされるCOVID-19は、瞬く間に世界中に拡散し、日本を含む各国で多数の感染者や死亡者を出した。その後、ワクチンの開発・普及に伴い、感染者数や死亡者数の増加にある程度歯止めはかかったようであるが、2021年10月現在、まだ収束の兆しはみえない。

今回、COVID-19のパンデミックという誰もが経験したことのない危機に直面して浮き彫りになったのが、高齢者の医療や看取りにおける様々な問題である。高齢者はCOVID-19の感染により重症化や死亡するリスクが高いため、発症した高齢患者の中には急激に症状が悪化して、本人の意思を確認する間もなく亡くなるケースも多く見られた¹⁰⁾。さらに感染予防のための面会制限などにより、家族に見守られることがないまま亡くなった人も多く、葬儀は簡素化された。

こうした終末期や看取り後の問題だけでなく、COVID-19 の出現により、高齢者医療における倫理的な考え方も改めて問われることになった。例えば 2020 年には、患者の爆発的な増加により医療崩壊が起こった一部の国や地域で、高齢者が人工呼吸器の使用など集中治療のトリアージ（選別）対象になったことが報告された¹⁰⁾。欧米の医療機関のなかには、暦年齢をトリアージの指標の一つとする方針を策定した医療機関も少なくなかったとされる。また日本でも 2021 年春、大阪府で COVID-19 患者の急増による病床ひっ迫を理由に、高齢患者については入院の優先順位を下げざるを得ないとのメールを医療監が府内の保健所長宛てに出したことが報道され、注目を集めた¹¹⁾。

このような対応の背景には、「エイジズム」（年齢による差別）の考え方があるとされる。つまり、高齢者は若年者よりもすでに長い期間を生きてきたので、例えば人工呼吸器のような限定的な医療資源を公平・公正に配分する必要に迫られた場合、人工呼吸器管理によって生きる機会は若年者に優先的に提供されるべきとする考え方である。日本老年医学会は 2020 年 8 月に「COVID-19 流行期の高齢者の医療やケア」に関する提言を公表した^{10,12)}。その中で、「暦年齢だけを基準としたトリアージはエイジズムそのものであり、最大限の注意を払って避けるべきである」と注意を促した。

上記に述べたような COVID-19 禍がもたらした高齢者の医療や看取りにおける問題については、これから述べる本論文の中では、対象の背景が異なるため触れない。しかし、COVID-19 の流行は高齢者が自らの生や死について改めて考える機会となっただけでなく、これまで死が身近でなかった若い人々にも死について考えるきっかけになったのは間違いないであろう。これを機に、自身の生や死のあり方について、さらに終末期の高齢者にとって最善の医療やケアとは何かについて、国民や医療者の一人一人が真剣に考え、来るべき自身の死への心構えを培っていくことが大切と考える。

第 2 節 本論文の構成

本研究は、終末期における高齢患者・家族の思いについて検討するため実施した 2 つの調査研究から成る。本論文は序章（本章）から第 5 章までの 5 つの章から構成されている。第 2 章以降で論じる内容について、各章の要点を以下に述べる。

「第 2 章 本研究の目的と背景」では、最初に超高齢・多死社会を迎えた日本における終末期医療の現状と課題について述べる。高齢化に伴う死亡者数の急増を背景に、日本で

は終末期高齢患者への対応が喫緊の課題になっているが、高齢者の終末期医療やケアについては研究や議論がまだ十分ではないとされる。この背景にある高齢者特有の問題や日本の文化、社会的要因について論じる。次に、終末期における高齢患者と家族の特徴について、医療者と患者・家族の終末期医療に対する認識の違いや、患者・家族の「生きる希望」といった観点から論じる。さらに、日本の高齢者の死生観を形成する要因について先行研究の結果をもとに述べ、高齢者の死生観の個別性とそれに影響する個々の要因を念頭に置いた分析や考察の重要性を論じる。最後に、以上の背景から導かれる高齢患者の終末期に関する質的研究の意義と本研究の目的を示す。

「第3章 終末期高齢患者に提供された医療と患者・家族の思いに関する継続調査研究（一般病棟での看取り）」では、一般病棟で終末期患者の看取りを経験した家族6人を対象に実施したインタビュー調査とその結果について論じる。最初に一般病棟における終末期患者への対応の課題と本調査の目的について述べ、研究の方法、さらにインタビュー内容の分析結果を示す。結果の説明では、まず対象者ごとにそれぞれの語りを引用しつつ、患者・家族の終末期の思いや患者が亡くなるまでの経緯について述べる。さらに各対象者の語りの質的分析で得られた結果（サブカテゴリー）を集約し、抽出されたカテゴリーから、(1) 患者の死に対する思い、生への希望、(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い、(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など、(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い、(4) 死別後の家族の思い、の5つの項目について対象者に共通して見られる事象などを示す。考察では、本調査の分析結果から最も多く見られた患者への余命告知に対する家族の思いについて、その思いに影響した医療側の要因や日本人の死生観との関連性などを論じる。さらに死別後の家族の思いに告知や鎮静などが与えた影響について述べ、終末期医療における高齢患者と家族の生への希望を支える視点の必要性について考える。

「第4章 終末期高齢患者に提供された医療と患者・家族の思いに関する継続調査研究（緩和ケア病棟や自宅での看取り）」では、緩和ケア病棟や自宅で終末期患者の看取りを経験した家族6人（夫婦1組を便宜上1人とした）を対象に実施したインタビュー調査とその結果について論じる。最初に緩和ケア病棟や自宅における看取りの現状と課題、本調査の目的について述べ、研究の方法、さらにインタビュー内容の分析結果を示す（調査の方法とデータの分析方法は第3章の調査と同じである）。結果の説明では、まず対象者ごとにそれぞれの語りを引用しつつ、患者・家族の終末期の思いや患者が亡くなるまでの経緯について述べる。さらに各対象者の語りの質的分析で得られた結果（サブカテゴリー）を集

約し、抽出されたカテゴリーから、(1) 患者の死に対する思い、生への希望、(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い、(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など、(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い、(4) 死別後の家族の思い、の5つの項目について対象者に共通して見られた事象などを示す。考察では、本調査の分析結果から最も多くみられた医療への不満や憤りを取り上げ、医療への感謝・信頼と比較しつつ、それぞれの思いに至った要因と医療側に必要な対応を考える。さらに日本人に特徴的な死生観という観点から、終末期における高齢患者・家族の生や死に対する思い、死別後の家族の思いについて論じる。

「第5章 総合考察と結論」では、第3章と第4章の2つの調査研究から得られた知見を比較・検討しながら、本研究で得られた成果についてまとめる。まず余命告知について、2つの調査から得られた告知の問題点について述べ、患者・家族の生きることへの思いを支える告知のあり方について考える。次に、2つの調査から見出された終末期患者の生きる希望について述べ、生きる希望の意義と終末期の医療対応のあり方を考える。さらに、2つの調査から得られた死別後の患者と家族のつながりに関して、日本人の死生観や宗教観の視点から論じる。最後に、高齢患者の終末期に求められる医療やケアのあり方について結論を述べる。

第2章 本研究の背景と目的

第1節 研究の背景

1. 超高齢・多死社会を迎えた日本における終末期医療の現状と課題

1) 高齢化で急増する死亡者、「看取り」への対応は喫緊の課題に

1947～49年に生まれた約800万人の“団塊の世代”がすべて75歳以上の後期高齢者になる2025年まであと4年。「高齢社会白書」(内閣府)によれば、65歳以上の高齢者は2018年時点で3558万人と総人口の28.1%を占め、そのうち75歳以上は1798万人で初めて65～74歳人口を上回った¹³⁾。今後も高齢者人口は増え続け、2025年に3677万人、さらに2042年には3935万人に達してピークを迎えるとされる。医療や介護を必要とする高齢者の急増により医療費など社会保障費は大きく膨らみ、経済社会に多大な影響を及ぼすことが懸念されている。

高齢者の急増に伴い、医療や介護が必要な人だけでなく、年間死亡者数の急増も見込まれている。日本老年医学会は、2012年に発表した『高齢者の終末期の医療およびケア』に関する『立場表明』の中で、「2025年頃には、死亡数が出生数の2倍に達すると予測されている」とし、「死亡者に占める高齢者の割合はさらに増大し、高齢者の終末期医療およびケアの重要性はますます高まるものと思われる」と指摘している¹⁴⁾。実際、「人口動態統計」(厚生労働省)によると、2018年には日本における年間死亡者数は戦後最多の136万人となり、その7割超を75歳以上の後期高齢者が占めていた¹⁵⁾。

一方、死亡場所についてみると、病院など医療機関で亡くなった人は2005年をピークに減少傾向にあるものの、依然として2018年も死亡者全体の7割以上を占めている¹⁵⁾。逆に自宅や老人施設で亡くなる人は2005年以降増加しており合わせると2割を超えた。今後は、医療機関はもちろん、老人施設、在宅のどの場所においても、死を迎える高齢患者の終末期にどう対応するかは喫緊の課題といえる。なお前述の「高齢社会白書」によれば、総人口に占める75歳以上の割合は2065年には25.5%となり、約3.9人に1人が後期高齢者になると推測されている¹³⁾。高齢者の医療や介護、終末期への対応に関わる問題は、将来にわたって厳しさを増していくのは間違いないであろう。

2) 終末期への対応でいまだに足りない「死の教育」

このように超高齢・多死社会を迎える日本では、どの医療者にも「看取り」に関する知識や技術、役割がこれまで以上に求められる時代になってきた。しかし、こうした看取りの技術や終末期ケア教育については、がんの末期患者を中心とする緩和医療で先行しているものの、緩和ケア病棟などで終末期を過ごすことができる患者はまだ限られている。医療機関では、終末期の患者の多くは一般病棟で治癒に向けて治療中の患者と混在して死を迎えているのが現状である。

飯島は、「わが国で終末期の医療やケアに携わっている者の多くは、終末期医療やケアについて特別な教育を受けていない」と指摘している¹⁶⁾。そのため日本老年医学会は前述の「立場表明 2012」の中で、医学教育の中に日本人の死生観や死の受容過程など、いわゆる「死の教育」を必修科目として位置づけることや、終末期患者への対応についても実践的な教育が必要なことを強調している。特に将来、医療現場で死を日常的に体験することになる医学生は、死に対する自らの考えを常に問い続ける必要があるとされる。死の教育について小林らは、「症候、疾患、臓器を中心に教える通常の授業とは根本的に違い、教わるのではなく、経験し、考えるべき授業である」とし、「その機会が医学教育の中でも多く与えられるべき」と述べている¹⁷⁾。

しかし文部科学省による 2016 年度改訂版の「医学教育モデル・コア・カリキュラム」をみると、各論的修正として、ようやく「人の死」の項目に「死に至る身体と心の過程」「患者の死後の家族ケア（悲嘆のケア（グリーフケア））」等の学習目標が追加されたくらいである¹⁸⁾。日本人の死生観や死の受容過程に関する「死の教育」は、依然として日本の医学教育ではあまり重きを置かれていないのが現状と考えられる。

こうした状況に追い打ちをかけるように、終末期医療では新たな課題も浮上している。高齢化の進展に伴い、がんの終末期だけでなく、循環器疾患などその他の終末期患者を視野にいった対策も急務となってきていることである。2018 年に 100 万人規模と推測される日本の慢性心不全患者は増加が加速し、2035 年には 130 万人にまで増えると予測されている¹⁹⁾。心不全患者は急性増悪による入退院を繰り返すため、患者の急増により医療への負荷が一気に増大することが懸念されている²⁰⁾。今まで一般的だった「緩和ケア＝がん」に加えて、がんとは異なる終末期をたどる心不全の緩和ケアへの対応も求められる時代になってきたのである。

3) 進まない研究の背景に高齢者に特有の要因

上記のように高齢者の終末期への対応は喫緊の課題であるが、高齢者の終末期医療やケアについては、研究や議論は十分ではないことがかねてから指摘されている^{16, 21-23)}。水川は、高齢者人口の急増で高齢者の終末期医療への関心が高まっているものの、「高齢者にとって“望ましい死”とは何か、“高齢者の終末期医療”ではどのような医療環境やケアを優先すべきかなど、数多くの課題が残されている」とし、「“高齢者の終末期医療”についてはこれまで十分な議論はおこなわれず、もっぱら医師の価値観や裁量によってその内容が決定されてきた」と述べている²¹⁾。同様に、高齢者の終末期医療は重要な問題であるにもかかわらず、いまだ科学的根拠に乏しい状況にあるとの指摘や^{16, 22)}、「高齢者終末期に行う医療行為のアウトカムに関してコンセンサスがないことがほとんどである」(西岡ら)²³⁾といった指摘もみられる。

このように高齢者の終末期医療に関する議論や研究がなかなか進まない背景には、高齢者は認知機能や日常生活動作(ADL)の低下、複数の疾患を持つことが多く、また置かれている社会的背景もさまざまであるなど、一般の成人にはない高齢者特有の多面的な要素が含まれることが挙げられている^{16, 21-23)}。

4) 終末期高齢者における意思決定の問題——延命治療の中止・差し控えや事前指示書

高齢者の場合、終末期に至るまでの過程は、病態の進行が遅く長期にわたる慢性型が多くなるため、「延命治療の中止・差し控え」という問題にも直面する²⁴⁾。特に高齢者は、前述したように認知症や判断力の低下などがあるため、終末期に近づいた段階で自らの意思を表明できないことが多い。容体が急変した場合に救命処置を行うかどうか、また終末期における人工呼吸器による呼吸管理や栄養補給、水分補給といった生命維持の中止やレベルダウンすることの是非、苦痛を取り除くための強力な薬剤の持続的投与の是非などについても患者本人の意思が不明な例が多く、高齢者の終末期にどのような医療介入をどこまで行うのが適当なのか、医療現場では日常的に悩まされていることが指摘されている²²⁻²⁶⁾。

「もし、亡くなった高齢患者の希望が明確でなかった場合、医療者や家族は難しい立場に立たされる。つまり、『患者の希望する医療を行わなかったのではないか』『治療を行ったが患者を苦しめただけではなかったのか』と苦悩することになりかねない」と平川は述べている²⁶⁾。

こうした状況を回避するため、高齢の死亡者の増加に伴い、日本でも「事前指示書」や「リビングウィル」が注目されるようになった。終末期医療の問題はマスコミで取り上げ

られることも増え、終末期高齢患者への対応として冒らうに代表される延命治療の是非の議論を目にする機会も多くなった。いたずらに機械に頼って命を引き延ばすよりも、その人らしい“尊厳”のある終末期を迎えたいという考えを持つ人も増えてきているようである。実際、2018年の厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書」によれば、人生の最期に自分が意思決定できなくなったときに備えて、どのような医療・療養を受けたいかなどを記載した「事前指示書」の作成に、一般国民の66%が「賛成」していることが明らかにされている²⁷⁾。尊厳死や事前指示書の法制化をめぐる議論もそれなりに進んでおり、これまで以上に医療現場では患者の「自己決定権」が注目されるようになってきたといえる。

5) 国や学会のガイドライン作りが進むも課題は山積

ところで日本で尊厳死の議論が注目されるきっかけとなったのは、2006年に発覚した富山県の射水市民病院における末期がん患者らの人工呼吸器取り外し事件だとされる^{25, 28)}。この事件を受けて、翌2007年には厚生労働省が終末期の治療方針の決定手順などをまとめた「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」を策定するなど、延命治療をめぐって大きな動きがあった。しかし、ガイドラインでは患者の意思尊重やチームでの医療決定など重要な要件は示されたものの、「終末期医療の現場は医学的、法的、倫理的にまだまだ整理されているとはいえず、医療・介護現場のジレンマは続いている」と三浦は指摘している²⁵⁾。三浦によれば、終末期における本人の尊厳を守るために本人の意思確認は必須であるが、これはほとんど行われていないのが現状である。「治療中止等の議論の前に、これからの本人の意思確認のあり方、医療代理人の必要性、患者・医師関係のありよう等、議論すべき課題は山積している」と三浦は述べている。

実は日本では、前述したように事前指示書に7割近くの国民が賛成している一方で、事前指示書を用意している例は高齢者に限らず乏しいとされる²⁵⁾。2018年の厚労省の調査報告書では、事前指示書の作成に「賛成」と回答した人でも、実際に書面を作成している人はその中の8.1%に過ぎなかった²⁷⁾。

平川は、日本での事前指示書やリビングウィルの実際の運用にはいくつか課題があり、その一つとして、「わが国の高齢者の終末期の希望は変わりやすく、自己決定を避ける傾向がある」点を挙げている²⁶⁾。また横内は、「リビングウィルや事前指示書が重要視されるが、“老いの受容”とともに価値観自体が変わってしまえば、それらがどれだけ自己意思を

反映するものかは不明である」と指摘する²⁹⁾。横内によれば、「日常生活に何らかの支援を必要とするような高齢者も、老いの受容と共に、それまで蔑視していた要介護状態なども受容していることが多く、大筋で現状に満足していたりする」という。そのような高齢者については、「その時々本人のために何が最善か」を真剣に考えて、本人の視点に立って見直す必要があることを横内は強調している。

6) 求められる日本の文化や社会的背景に適した ACP の構築

こうした中、2018年に厚生労働省は、前述の終末期医療ガイドラインを11年ぶりに改訂、名称を改めて「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」として公表した(注)。超高齢・多死社会を見据え、改訂版は病院だけでなく、在宅医療・介護の現場でも活用できるよう見直したほか、既に欧米で研究や取り組みが普及しているアドバンス・ケア・プランニング(以下 ACP)の重要性を強調した点が注目されている³⁰⁾。

ACPは、将来認知症や意識レベルが低下したことにより意思決定ができなくなった場合に備えて、自らが望む人生の最終段階における医療・ケアについて前もって考え、医療・ケアチーム等と繰り返し話し合い、その希望について共有するプロセスとされる。事前指示書の記入のような1回限りの意思決定行為ではなく、患者が家族、医療従事者などと自分の価値やゴールについて話し合い共有することで、それらを反映した意思決定が可能になると考えられている。厚労省ガイドラインに引き続き、2019年には日本老年医学会も「ACP推進に関する提言」を発表した。同学会は、この提言はすべての人を対象としているものの、「長寿社会である日本において、ACPの主体の多くは高齢者である」とし、高齢者医療と介護の領域において幅広く適用されるべきものであると強調している³¹⁾。

もっとも日本に先だってACPの考え方が広まり、研究が進んでいる欧米に比べ、「日本におけるACP研究は萌芽期にある」(谷本ら)との指摘もみられる³²⁾。「個人の自己決定権を重視してACPが発達した欧米諸国に対して、日本の医療制度や法的基盤は異なり、日本的自我や和を重んずる精神価値、世界に類をみない急速な人口の高齢化など、ACPの導入において日本の文化・社会背景を顧慮する必要があると考えられる」と谷本らは述べている³²⁾。厚労省は2018年にACPの愛称を「人生会議」と決定するなど、この概念の国民への浸透に力を入れている。しかし一方で、ACPの定義や意思決定のプロセスに関する理解などをめぐり、研究者間でも混乱がみられることが明らかにされている³²⁾。角田も「実際には

ACP とは何かということが明確にならないまま、臨床現場ではそれぞれが手探りで実践に役立たせようと苦労している」と述べ、今後の課題として、日本に適用可能な ACP を構築していく必要性を指摘している³³⁾。

先に述べたように、高齢者では疾患の進行とともに意思決定能力が低下するケースが多いため、早くから本人との対話を始めることが重要で、ACP はその中心的活動に位置づけられるとされている³⁴⁾。日本に適した ACP の構築と浸透も終末期医療の喫緊の課題の一つといえよう。

(注) 厚労省の検討会は名称変更の理由として、「最期まで本人の生き方 (= 人生) を尊重し、医療・ケアの提供について検討することが重要であることから、「終末期医療」から「人生の最終段階における医療」に名称の変更を行った」と経緯を説明している³⁵⁾。

2. 終末期における高齢患者と家族の特徴

1) 過少医療や過剰医療を避けるために必要な高齢者の意思確認

前項でみてきたように、一口に終末期といっても、他の世代と比べて高齢者には特有の多様な背景があるため、終末期の医療やケアをどうするのがよいかについては多くの課題がある。

超高齢社会となった日本では、75 歳以上の後期高齢者が増え、その死亡者数が増加しているのは前述の通りである。しかし西岡らによれば、終末期の医療やケアについて、後期高齢者自身がどのような考えや希望を持っているか、若い人たちと比較・検討した報告はほとんどない。そこで終末期の医療やケアに対する後期高齢者の考え方の特徴を明らかにするため西岡らが行った調査では、治療方針の決定者に「自分」を選ぶ人は、74 歳以下と 75 歳以上のグループのどちらも最多であったが、75 歳以上群では「担当医」を選ぶ人の割合が増え、「自分」の次に多いなどの違いがあることが分かった²³⁾。また、「終末期に受けたくない医療行為」についての質問では、経管栄養や人工呼吸、心臓マッサージ、手術、化学療法（抗がん剤）、放射線療法などのうち、受けたくないと回答した人は 75 歳以上群の方がいずれも少なく、特に心臓マッサージと化学療法（抗がん剤）では、74 歳以下群と比べて 75 歳以上群では受けたくない人が有意に少なかった。なお、リビングウィルや尊厳死の宣言書については、知っている人の割合は 74 歳以下群が 52%、75 歳以上群は 42% で両群間に有意差はなかった。

例えば救命を目的とした医療行為を行う場合、若い患者では異論が唱えられることは少ないが、高齢者は過剰医療だと批判されることがある。「逆に、高齢だからという理由で医療行為が差し控えられることがあり、それが過少医療になっている場合もあるかもしれない」と西岡らは述べている²³⁾。医療技術の急速な進歩により、最近では75歳以上の高齢者でも、がんなどの治療で手術や放射線療法、化学療法を施行することも珍しくなくなった。終末期高齢患者への医療の介入については、「高齢者本人の意思決定をサポートし、高齢者の過剰医療にも過少医療にも注意を払うことが大切である」と西岡らは強調している²³⁾。

2) 終末期医療に対する高齢患者・家族と医療者の認識の違い

高齢者の終末期医療について検討するためには、医療を受ける側の高齢患者とその家族、医療を提供する側の医師を含めた医療従事者が、それぞれ高齢者の終末期をどのように捉え、終末期医療では何が最も重要であると考えているのか、またどのような治療内容や医療環境を望んでいるのか知ることは重要と考えられる。

上記の内容についてアンケート調査を行った水川は、「高齢者の終末期医療」に対する捉え方や考え方は、患者や家族あるいは同じ医療に携わるものでも、立場や職種によって大きく異なっていたことを報告している²¹⁾。例えば、医師が基礎疾患の重症度や病状経過などの医学的観点からみて「必要なし」と判断した蘇生処置や栄養補給、輸血などの医療行為であっても、患者や家族の中にはそれらを望む者が少なからず存在していたこと、患者や家族は「自然死」を望む一方で医師が思うほどには「在宅死」を望んでいなかったことなどが明らかにされた。また、終末期における医療環境については、「死に対する不安の解除」「コミュニケーション」「尊厳をもった扱い」の3つの要素は患者、家族、医療従事者のいずれもが「最も重要」と回答したが、「信条・習慣への配慮」など日頃から医療従事者が重要と考えている要素の中には、患者や家族があまり重視していない要素があることも明らかになった。

これらの結果から、「医師を含めた医療従事者は、“高齢者の終末期”に生じる様々な問題をすべて医療の手法によって解決しようとはせず、“高齢者の終末期医療”を患者や家族との共同作業と捉え、医療の進め方やケアの方法について十分に話し合い、共通の認識に基づいた医療の実践に努力すべきである」と水川は考察している²¹⁾。

3) 終末期における高齢患者と家族の告知に対する思い

高齢者の終末期では、例えば病名や余命の告知などについても慎重な対応が求められることが先行研究から明らかにされている。外来通院中あるいは入院中の高齢患者を対象に医療に関する意識を検討した名倉らの報告によれば、もし自分ががんであった場合、がんなのかどうか「知りたい」と希望する者は年代の上昇とともに有意に低下し、逆に「教えてほしくない」と答える者の割合は70歳以上で増加し、80歳以上では28%に達するなど、年代の上昇とともに有意に増加した³⁶⁾。これらの結果から、70歳以上の高齢者はがんに対してより不安感を抱いていると考えられ、「がんの告知については、高齢者に対してより細かい配慮が必要となることを示している」と名倉らは述べている。

また、高齢の外来通院患者に対して松下らが行った終末期のケアに関する意識調査では、終末期における病名告知の希望者は60%だったのに対し、余命日数の告知希望者は53%と有意に低下し、その比率は加齢に伴って減少していたことが報告されている³⁷⁾。注目されるのは、配偶者が終末期にある場合、配偶者への病名告知希望率は42%で、自身への病名告知希望率の60%に比べて低かったことである。日常生活で家族に依存している高齢者では、告知の場面でも家族との関係が問題になってくる。この調査結果から高齢がん患者への告知では、家族の反対が臨床現場での告知率を下げている可能性があることも松下らは指摘している。ほかに田中らは、がんを受け持つ医師は経験年数が少ないほど家族に判断をゆだねる傾向にあること、高齢の患者に対し、医師（特に医療従事年数の比較的短い医師）と家族で告知を決めている傾向がある可能性を報告している³⁸⁾。

最近では日本でもがんの告知は一般化しつつあり、国立がん研究センターの2019年全国集計報告書によれば、がん診療連携拠点病院等では病名の告知率は95.7%に上る³⁹⁾。しかし、本人が告知を希望するかどうかの意思の確認方法や家族の意見の取り扱いについては施設ごとに試行錯誤の段階にあることなども指摘されている^{40, 41)}。特に日本では、前述したように家族の意見が重視され、患者への告知に影響を与える場合が多いと言われる。松島らが2004年に全国の中・小規模の一般病院を対象に行った調査では、余命6カ月以内の終末期患者への病名告知の達成率は病院間でかなりの幅があり平均45.9%であったが、余命告知となるとさらに低く26.6%であった⁴²⁾。一方、患者の家族に対しては、病名告知率は95.8%、余命告知率は90.8%と高く、告知に関しては家族重視の実態が明らかにされた。

なお高齢者へのがん告知に関しては、柏木は国内外の文献検討から、国内での研究の件数は1990年代にピークに達しており、また国内・国外の文献ともに対象を「高齢がん患

者」と限定した研究はごくわずかであったと報告している⁴³⁾。柏木の報告以降も高齢のがん患者を対象にした告知に関する研究報告は限られており、一般病院も含めた最近の実態の把握が必要と考えられる。

4) 高齢患者と家族の「生きる希望」

ところで、がん死患者の遺族を対象にした藤本らの調査では、早期からの患者へのがん告知が終末期の病態の受容を良好にすることが示唆されている⁴⁰⁾。治療を選択する上でも、患者にとって告知は重要な情報といえる。告知の有無と程度、家族の意見が異なる場合の扱いについては、「あらかじめ患者の意思を確認したうえで告知を行うことが望ましい」と藤本らは述べている。

一方で、前述の松下らの調査では、高齢者では根治の可能性のあるがんの場合でも、必ずしも病名告知は簡単に受け入れられないこと、終末期での余命日数の告知となると、宣告されたくない気持ちが認められることなどが明らかにされた³⁷⁾。「生きる希望は人々の基本的な支えでもあり、脳血管障害や心臓病のように余命日数が大きくばらつく不確定性のある病気よりは、がんのように余命日数が比較的一定で終末期を迎える確定的病気を恐れる所以でもある」と松下らは述べている³⁷⁾。

高齢のがん患者と非がん患者について、死亡した最終入院時の患者と家族の病識や考えなどを検討した名倉らの報告も、松下らの結果を裏付けていると考えられる。名倉らによれば、病名を患者に知らせなかった家族の割合は非がん患者の22.6%に比べてがん患者は73.5%と極めて高く、その理由としてがん患者の家族では「最後まで生きる望み」を挙げた人が最も多かったことが明らかにされている⁴⁴⁾。病名（がん）や余命を告知されたくない高齢患者や家族の思いの背景には、死への恐怖、逆に言えば生への希望を持ち続けたい、あるいは持ち続けてほしいという気持ちの存在があることが考えられる。松下らの指摘のように、「生きる希望は人々の基本的な支えである」といわれるが、それは長い人生を経て、より死が身近な存在となった高齢者とその家族においても例外ではない可能性が推察される。

3. 高齢者の死生観を形成する要因

1) 置かれた状況により異なる高齢者の生や死への態度

これまでみてきたように高齢者の終末期における医療やケアを考える上では、高齢者自

身が生や死をどのように捉えているか把握することは重要である。

日本の高齢者は生と死についてどのように捉えているのか、彦らが文献的に検討した結果によれば、①高齢者の多くは死について考えたことがあるものの、まだ遠い未来と考える傾向がある、②どのような死を迎えたいかを家族や他者と語る場がない、③高齢者は人とのつながりから自分のあり方や生きる意味を探している——の3点が挙げられた⁴⁵⁾。この報告で興味深いのは、「高齢者の死生観には、高齢者を取り巻く健康レベルが大きく影響していた」との記載である。彦らが各文献の記述内容をもとに高齢者の健康レベルを分類したところ、①入院経験のある高齢者または入院している高齢者、②施設に入所している高齢者、③身体障害を持つ高齢者、④一般の高齢者——の4つに分けられ、それぞれで死生観に違いが認められた。例えば①の入院経験のある高齢者などでは、希望する死亡場所は病院が最も多いという特徴が見られた。また、②の施設入所高齢者では、「今生きている自分は、同世代を生きてきた人々から取り残された」として意味づけられており、自分もみんなと同じように死んでいきたいと、死を意識していた。一方で④の一般の高齢者の場合、死亡場所や終末期にお世話してほしい人など、終末期に対して希望を持っている人が多いという特徴が示されている⁴⁵⁾。

一般に高齢者とは65歳以上の人をさすことが多いが、横内は「老化の程度は個人差がきわめて大きく、高齢者すべてを画一的に論じることはできない」と指摘している²⁹⁾。高齢者の終末期について論じる際、横内は、日常生活が自立している高齢者を「元気な高齢者」と位置づけ、日常生活に何らかの援助を必要とする（例えば介護保険では要支援および要介護）高齢者を「弱い高齢者」と分けて考えることが実際的であるとする。横内によれば、「元気な高齢者」は基本的に非高齢者と同様に対応できることが多いが、「弱い高齢者」については非高齢者と全く異なるアプローチが必要となる。例えば「弱い高齢者」の場合、認知症や意識障害などのために自己意思をどう捉えればよいか難しい患者が多いこと、また意思表示が可能なレベルの高齢者でも、理解力や判断能力の低下のために入院や治療に対する意思表示が状況によって変化しやすいと横内は指摘している²⁹⁾。

これらの指摘は、高齢者の終末期医療を検討するためには、健康状態や要介護状況など個々の高齢者の背景を念頭にいた分析や考察が重要であることを改めて示すものといえよう。

2) 身近な人の死が死生観に与える影響

ところで発達の視点からみた先行研究では、死生観は年代によって異なってくる事が示唆されている⁴⁶⁾。そこで年代や性別、死別体験、宗教などによる死生観の違いを調べるため富松らが行った調査では、「死に対する恐怖」は、中年期や老年期に比べて青年期は有意に高いとの結果が得られた⁴⁶⁾。また、「死後の生活の存在への信念」については性別による違いが認められ、女性は男性よりも靈魂の永続性と死後の生活の存在を信じていた。「人生に対して死が持つ意味」については年代間で差は見られなかったが、重要な他者との死別を体験している群は、していない群に比べて、死に意味を求める傾向にあること、靈魂の永続性を信じ、死後の存在を信じている傾向があることなどが分かった。これらの結果より富松らは、「死生観は年代や性別、個人の体験によって異なることが示唆された」と結論し、さらに「重要な他者との死別体験や死を身近に感じた経験をすることによって、死生観が異なる結果になった」と付け加えている。なおこの調査では、日頃より信仰している宗教の有無によって、死生観の違いは見られなかったという。

上記の富松らの検討からは、高齢者でも死別体験が死生観に影響を与えていることがうかがえる。超高齢社会の日本では、今後、高齢の単独世帯や夫婦世帯の割合が増加するとされるが、その中で「配偶者などの“身近な者の死”が遺族に与えるリスクはますます大きくなると想定される」と小谷は指摘している⁴⁷⁾。小谷が40～74歳の中老年1000人を対象に、死生観について尋ねた調査では、中老年の人は自分の死より大切な人の死の方が恐く、大切な人の死を考えたくないと思っていることが明らかになった。「死は、自身の問題でもあり、本人を取り巻く二人称の人たちの問題でもある。自己決定が是とされる昨今の風潮のなか、本調査は、大切な人を亡くした“遺族”としての視点が非常に重要であることを示唆している」と小谷は強調している⁴⁷⁾。

3) 家族の死や生に対する思いも含めた視点の必要性

先に述べた、終末期の医療やケアに対する後期高齢者の考えや希望に関する西岡らの調査では、終末期で回復の見込みが極めて乏しい状態になったときの栄養補給法として、経口摂取だけを希望する人は、後期高齢者では「自分」の場合は51%だったのに対し、「家族」の場合は34%とかなり違いが見られることも明らかにされている²³⁾。同様の傾向は74歳以下の人にも見られたという。経口摂取だけを希望する、つまり経鼻胃管や中心静脈栄養、胃ろうのような処置を希望しない割合が、自分の場合と比べて家族に対しては低くなることは、家族には延命治療としての栄養補給を実施し、少しでも長く生きてほしいと願

う希望があるように思われる。

「高齢者の終末期にどのような栄養ケアが良いかは、医学的価値だけでは決められない。その人の人生観や死生観、家族、地域の風土や文化、宗教、その他さまざまな背景に影響される」と西岡らは述べている²³⁾。「高齢者の終末期」に生じる様々な問題をすべて医療の手法によって解決しようとせず、患者や家族との共同作業と捉えることの必要性は、前述したように水川も指摘している²¹⁾。

日本老年医学会は2012年の『「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する『立場表明』』の中で、「高齢者の終末期の医療およびケアには、患者本人だけでなく家族などのケアも含まれる」としており、その理由として「家族あるいは患者に心をよせる者への援助は、患者への援助につながる」ことを挙げている¹⁴⁾。高齢な家族が臨終時の看取りに満足できなかった場合、死別後に衝撃や後悔が増すという報告もあり、臨終にかかわる家族ケアも高齢患者の終末期における重要な課題と考えられる⁴⁶⁾。しかし先行研究では、患者遺族を対象に終末期ケアへの要望等を調査した報告はあるが、高齢患者の終末期における患者家族の思いを分析した報告は少なく、終末期の医療やケアに生かすことのできる知見の蓄積は十分とはいえない。前述の中高年の死生観に関する調査報告の中で小谷は、実際に大切な人と死別した経験の有無や、死別における悲嘆や受容過程での問題点についての検討ができなかったため、今後の課題としている⁴⁷⁾。日本における終末期医療の質の向上には、高齢患者はもちろん、患者に寄り添う家族の死や生に対する思いに関して、より詳細な調査・検討が欠かせないと考える。

4) 終末期医療に必要な死生観の構築

高齢化が進む日本では、今後はがんの終末期だけでなく、心疾患や脳血管疾患などいわゆる“非がん”の終末期高齢患者に対する対策も急務となっていることは先に述べた。平山も、例えば2010年の統計では90歳における死因のうちがんによるものは10～15%だったのに対し、非がんは50%近くに達することを指摘し、今後、高齢の非がん患者に対する緩和医療対策が重要な検討課題となるとしている⁴⁹⁾。しかし高齢の非がん患者の場合、がんのように予後を予測することが難しく、そのためどこまで治療を行うか事前に決めておくのが難しいという問題がある。がんの場合、病名や余命告知を受けてから死亡するまでの期間、本人も家族も死を意識しなければならない。一方非がん患者の場合、例えば水分や食物の摂取が難しくなり、胃ろうの造設をしなければ延命できないような状況になった

ときに、その選択において家族も患者も死と直面せざるを得なくなる。つまり、「その場合彼らにとって、がんの終末期患者と同じように、“死を受容”するか否かということが重大かつ基本的な課題になる」と平山は述べている⁴⁹⁾。

平山によれば、胃ろうの造設は家族が進めているケースが多いといわれ、その中には、「死について考えたくない」といった考えを持つ人が多いといわれている。つまり、日本において高齢者の終末期医療で胃ろうの造設が普及してきた背景には、日本人の中に「死と向き合うことを避ける精神的風土」が残っていることが要因ではないかと平山は推察している⁴⁹⁾。一方横内は、終末期医療において、例えば要介護の高齢者に対し治療法を選択する際には、「それが、実質的に生か死かの選択になる場合には、きわめて慎重な対応が必要である」とくぎを刺している。その理由は「やり直しが効かないから」である²⁹⁾。横内自身は、本人や家族が拒否すれば従う以外ないとしつつ、「人工栄養を実施すれば年余の生存が予想される状態で終末期として生を終わらせることには強い違和感を覚える」と述べている。最近では経口摂取が困難になったら、それを「死に至る過程」と考え、「老衰死＝自然死」を礼賛するような議論が医師の間にも数多く見られるようになってきた²⁹⁾。しかし、「十分な議論がなされているとはいいいにくい」と横内は指摘している。

平山が述べているように、今後は経口摂取が困難になった場合の医療の選択など、高齢患者や家族、さらに医療従事者も、死について考えざるを得ない場面はますます増えてくることが予想される。やり直しのきかない選択をしなければならない場面において、それぞれの人のために最善で後悔のない判断をするためには、日頃から患者や家族、そして医療従事者が自身や他者の死について考え、死生観を育てておくことが何より大切になると考えられる。

第2節 本研究の目的と意義

1. 高齢患者の終末期に関する質的研究の意義と本研究の目的

第1節では、超高齢・多死社会を迎えた日本における終末期医療の現状と課題、特に終末期高齢患者に医療を提供する際の問題点、高齢患者と家族の終末期医療に対する希望や考え、死生観などについて、先行研究を中心に概観した。高齢者にとって「望ましい死」とは何か、高齢者の終末期にはどのような医療やケアを提供したらよいのかといった課題の答えを見つけるには、画一的なアプローチでは難しく、個々の高齢者の人生経験や死生

観、家族との関係、健康状況や生活環境など、様々な背景の影響を考慮し検討していく必要があることが分かった。特に日本では、高齢患者の終末期における家族の関わりは重要であり、患者と家族の関係性や家族自身の思いにも目を向けた検討が必要と考えられる。

現在、高齢患者の終末期医療については、社会的関心も高まり、国や学会による取り組みも始まっている。しかし、議論の基盤となる調査や研究は少なく、またその多くが普通に日常生活を送っている高齢者や高齢患者を看取った遺族などを対象に質問紙による調査を行ったものである。多様で複雑な背景を持つ高齢患者と家族の終末期における考えや思いを把握するには、インタビュー等の方法で、実際の経験として対象者の言葉から、個々の価値観や死生観、時々の思いや感情に影響した要因等を導きだし、対象への理解を深めることのできる質的研究の意義は大きいと考える。今後は終末期の医療やケアに生かすための質的研究手法を用いた知見の蓄積が急務である。

こうした高齢者の終末期医療に関する現状を鑑み、本研究は、高齢患者の終末期に求められる医療やケアのあり方について、質的研究手法を用いて高齢患者とその家族の立場から理解し考察することを目的とする。実際に病院や自宅で高齢患者を看取った家族を対象にインタビュー調査を行い、終末期における高齢患者と家族の死や生に対する思いと、そうした思いに影響した要因について分析や検討を加える。なお先行研究からは、長い人生を経て、より死が身近な存在となった高齢者とその家族においても「生きる希望」は基本的な支えである可能性が推察された。しかし、終末期における高齢患者の生きる希望と家族の思いに焦点を当てて検討した報告は見当たらない。そこで本研究では、特に高齢患者の生きる希望という視点から、高齢者にとっての望ましい死やより良い看取りとは何かを考え、高齢患者とその家族にとって最善の終末期を過ごせるような医療やケアのあり方を探っていくこととする。

2. 本研究で用いた調査・分析法

前項で述べた本研究の目的を達成するためのデータ収集の方法として、調査ではインタビュー法を用いた。終末期にある患者や家族の思いの変遷といった対象者らのその時々での考えや感情を知り、それらの意味づけを理解していくためには、実際に話し手と対話することで微妙なニュアンスをも汲み取っていくことができるインタビューによる聞き取りが最も適した方法と考えたからである。

データの分析方法としては、高齢者を看取った家族を対象にした笠置らによる先行研究

50, 51) が本研究に目的や対象者の人数など条件が似ていたため、そこで使われていた谷津⁵²⁾の質的研究手法を参考に分析を行った。質的研究の分析法の一つとしてよく知られる KJ 法は、洗い出したコードについて、コード同士の関係を整理してまとめあげていくプロセスが谷津の研究手法と同じである。さらに分析にあたっては、佐藤⁵³⁾の質的データ分析法も参考にした。佐藤の分析法は、①事例の分析に重点をおく、②文書セグメントがおかれている元の文字テキストの文脈を重視する、③コーディングの作業において、帰納的なアプローチだけでなく演繹的なアプローチも積極的に活用する、の3点に特徴がある。本研究で行った分析の手順は以下の通りである。

(1) インタビュー調査で得られた全ての記述記録を熟読し、終末期患者およびその家族の生や死に関する思い、終末期における医療側の対応とそれに対する患者や家族の思い、死別後の家族の生活などに関連する記述を対象者の言葉のままに抜き出す。

(2) 抜き出した記述内容から余分な部分を外し、適切な長さに整える(“コード”とする)。

(3) (2) で得られたコードについて記述内容が類似するものを集め、各まとまりに共通して見出される意味内容を表す名称(“サブカテゴリー”とする)をつける。

上記の作業を対象者ごとに実施した後、本研究ではさらに(3)で得られたサブカテゴリーを、後述の「2) 調査内容」(26 ページ、61 ページ)で示す5つの検討項目に沿って、それぞれ当てはまる項目に分類した。また5項目のどれにも該当しなかったサブカテゴリーは、「その他」として考察の参考のために残した。こうして検討項目ごとに集約された全対象者のサブカテゴリーについては、さらに類似するものを集め、そのまとまりに共通する意味内容を表す名称(カテゴリー)をつけた。

本研究で使う用語の定義

本研究では、使用頻度の高い主な用語について以下のように定義する。

<高齢者>という用語については文脈や制度ごとに対象が異なり、一律の定義がないとされるため、本研究では一般に広く用いられている65歳以上の人を<高齢者>とする。

<終末期>を、「病状が不可逆かつ進行性で、その時代に可能な限りの治療によっても病状の好転や進行の阻止ができなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」とする。これは日本老年医学会の『「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する『立場表明』2012』

の定義¹⁴⁾に基づく。

<延命治療>については概念が広く、病状の悪化を抑える姑息的治療や栄養補給、死の直前に行われる蘇生措置まで含まれるが、本研究では、患者に行われる医療行為の目的が病気の治癒や回復のためではなく、死を先延ばしするためになったときからの医療を<延命治療>とする。

<事前指示書>とは、人々が将来、自らの意思決定能力を失った場合の治療に関する選好を事前に書面により表明したものとする。

<鎮静>は、2018年に改訂された日本緩和医療学会のガイドライン⁵⁴⁾に基づいて、苦痛緩和のための鎮静の定義として「治療抵抗性の苦痛を緩和することを目的として、鎮静薬を投与すること」とする。

第3章 終末期高齢患者に提供された医療と患者・家族の思いに関する継続調査研究（一般病棟での看取り）

第1節 本章における研究の位置づけと目的

「第2章 本研究の背景と目的」で述べたように、今後、高齢者の増加に伴い死亡者数の急増が見込まれる日本では、どの医療者にも、「看取り」に関する知識や技術、役割がこれまで以上に求められる時代になってきたといえる。しかし、こうした看取りの技術や終末期ケア教育については、がんの末期患者を中心とする緩和医療で先行しているものの、緩和ケア病棟などで終末期を過ごすことができる患者は限られている。日本では現在も病院などの医療機関で死を迎える人が7割以上を占め、終末期患者の多くは一般病棟で治療に向けて治療中の患者と混在して死を迎えているのが現状とされる。超高齢・多死社会を迎え、今後は一般病棟でも終末期の患者に対する医療・ケアの充実は不可欠と考えられる。

一方、医療機関で死を迎える終末期患者への対応では家族のケアも必要とされ、臨終に関わる家族のケアは遺族ケアにつながる重要なケアであることが指摘されている^{55, 56}。奥によれば、積極的治療が行われる一般病棟では、臨終にある患者の傍らで苦悩する家族の存在が軽視されているとの指摘や、医療者は家族のニーズをほとんど満たしていないといった報告、さらに一般病棟と緩和ケア病棟における家族の死別体験後の比較では、一般病棟で患者と死別した家族の方がいら立ちや怒り、他人への敵意の出現率が高いなどの報告がある⁵⁵。武富らも、「一般病棟での看取りケアの質はホスピス・緩和ケア病棟より低いこと、在宅ケア施設や緩和ケア病棟と比較して、一般病棟で看取りを経験した遺族は、精神状態が悪いことが指摘されている」としている⁵⁶。高齢者の終末期医療のあり方を考える上では、健康状態や要介護状況、家族関係、人生経験など個々の高齢者の背景を念頭に分析や考察を進めることの重要性について第2章で述べたが、患者が終末期を過ごした場所も検討が必要な背景要因の一つと考えられる。

また第2章では、高齢患者と家族、医師を含む医療従事者の間では、高齢者の終末期に対する捉え方や考え方が大きく違っているとの先行研究²¹の結果について紹介した。高齢者の終末期医療では、医学的あるいは経験的観測からのみで医療内容を決定するのではなく、患者や家族の意向を十分にくみ取り、その内容を判断する必要があることが指摘されている。終末期の医療やケアの質を高めるには、終末期に提供された医療やケアに対する

患者や家族の考えや思いについての調査・研究が必要と考えられるが、こうした検討はホスピスや緩和ケア病棟で終末期を過ごした患者の遺族を対象に質問紙調査として行われたものが主であり、一般病棟で終末期を過ごした患者と家族を対象にしたものは調査自体少ない。このため一般病棟で終末期の患者に提供された医療やケアを患者・家族がどう受け止めたかについての調査、特に質的研究手法を用いた検討の意義は大きいと考えられる。

そこで本章では、一般病棟で終末期患者の看取りを経験した家族を対象に調査を行い、終末期の患者とその家族に対する医療やケアに求められる対応について、「患者と家族の思い」という視点から考えていくこととする。具体的には、患者が亡くなるまでの過程における患者や家族の思いを明らかにし、その過程で提供された医療、例えば病状の説明や余命告知、提示された治療方針などが患者や家族の思い、さらに死別後の家族の思いにどのような影響を及ぼしたかについて検討する。

第2節 研究の方法

前述の目的を達成するためのデータ収集の方法として、調査ではインタビュー法を用いた。終末期にある患者や家族の思いの変遷といった対象者らのその時々での考えや感情を知り、それらの意味づけを理解していくためには、実際に話し手と対話することで微妙なニュアンスをも汲み取っていくことができるインタビューによる聞き取りが最も適した方法と考えたからである。

1. インタビュー調査の対象

1) 対象者の条件

本章の研究では、次の(1)～(3)の要件を満たす者を対象とした。また患者家族とは、患者との間で親子、兄弟姉妹、配偶者のいずれかの関係にある者と定義した。

- (1) 過去に一般病棟で患者（対象者との関係が親子、兄弟姉妹、配偶者のいずれかである者）の終末期の看取りを経験している。
- (2) 亡くなった患者は死亡時の年齢を原則65歳以上とする（60歳前後の患者を看取った人も一部含める）。^(注1)
- (3) 患者の死亡から1年以上経過している。^(注2)

(注1) 本研究で患者の死亡時の年齢に60歳前後の人も含めたのは次の理由からである。高齢者の定義は65歳以上であるが、研究協力施設のA病院は高度急性期病院であり比較的若い患者が多い。研究対象者のリクルートでは、紹介された候補者のうち、65歳以上の患者を看取った家族という本研究の目的に適合し、かつ参加の同意が得られる見込みのある候補者は4名であった。一般病棟で終末期を過ごした患者とその家族についての質的研究は少ないため、より多くの情報を得て考察を深める目的で、65歳以上の患者を看取った対象者の数を越えない範囲で60歳前後の患者を看取った人も含めることとした。

(注2) 大切な人を失った直後の悲嘆などの影響を避けるため、対象者は看取りから1年以上経った人とした。

2) 倫理的配慮

調査は、東洋英和女学院大学大学院および研究協力施設であるA病院の倫理委員会の承認を得て実施した。対象者には書面と口頭にて本研究の目的と方法、十分な倫理的配慮を行うことを説明し、自由意思によって参加を表明し、文書により同意が得られた者を本研究の対象とした。調査で得られたデータに関しては、厳重な管理の下に取り扱うこととし、対象者にもその旨を伝えた。

3) 個人情報の保護

本研究では個人情報保護の観点から、研究協力施設からの対象者の紹介に際しては、研究実施者には対象者の氏名および年齢、患者との続柄のみ伝えられた。これ以外の個人情報については、必要に応じてインタビュー時に聴取して確認を行った。インタビュー時の録音やメモ、記入済みの調査票などのデータは、本研究にかかわる研究者以外がアクセスできないよう管理・保管に努め、本研究で得られたデータは個人が特定できないよう匿名で引用することとした。

2. インタビュー調査の方法

1) 調査期間およびインタビューの場所

調査対象者へのインタビューは、2015年3月から2016年10月にかけてA病院の面談室で行った。インタビュー調査を実施する際は、面談中に対象者に過去の体験の想起による

何らかの問題が生じる可能性も想定して、医師が迅速に対応できるバックアップ体制をとった上で行うようにした。

2) 調査内容

調査では、終末期の患者は生や死にどのような思いを抱いていたか、また終末期における医療側の対応が患者や家族の思い、その後の生活にどのような影響をもたらしたかなどを明らかにするため、以下の5点について検討した。

(1) 患者の死に対する思い、生への希望

入院前、最後の入院から死に至るまでの間の、患者の死に対する思いとその変化、生に対する希望の有無やその変化など

(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い

医療者が示した治療方針、実際の対応と患者・家族の思いに齟齬はなかったか

- ・患者への病名や余命の告知
- ・終末期における輸液の差し控えや鎮静の有無 など

(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など

事前指示書の有無、延命治療の選択はどうだったか、患者や家族の希望に変化はあったかなど

(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い

患者・家族は提供された医療に納得あるいは満足したか、安心感や信頼感を抱いていたか

(5) 死別後の家族の思い

患者との死別後、家族は患者が過ごした終末期についてどのような思いを抱いているか、満足あるいは後悔や心残りがあるとすればそれは何か

3) データの収集方法

インタビューは半構造的面接法により行い、あらかじめ調査内容に即して作成したインタビューガイドを参考にしつつ、質問に対し自由に語ってもらう形で行った。インタビューの内容は対象者の了解を得て録音し、逐語録として紙媒体に起こした。逐語録では、個人や医療機関等の特定を避けるため、固有名詞などの編集を行った。

面接回数は対象者1人につき1~3回行い、1回の面接時間はなるべく60分を超えない

ように配慮した。2回目以降のインタビューでは、主に1回目の面接で聞き足りないと思われた部分について尋ねた。条件を揃えるため、分析は1回目のインタビュー内容を基に行い、必要に応じて2~3回目の内容を考察に生かすようにした。

4) データの分析方法

データの分析には、第2章で述べた谷津⁵²⁾の質的研究手法を用いた。本研究で行った分析の手順は以下の通りである。

(1) インタビュー調査で得られた全ての記述記録を熟読し、終末期患者およびその家族の生や死に関する思い、終末期における医療側の対応とそれに対する患者や家族の思い、死別後の家族の生活などに関連する記述を対象者の言葉のままに抜き出す。

(2) 抜き出した記述内容から余分な部分を外し、適切な長さに整える(“コード”とする)。

(3) (2)で得られたコードについて記述内容が類似するものを集め、各まとまりに共通して見出される意味内容を表す名称(“サブカテゴリー”とする)をつける。

上記の作業を対象者ごとに実施した後、本研究ではさらに(3)で得られたサブカテゴリーを、「2) 調査内容」で示した5つの検討項目に沿って、それぞれ当てはまる項目に分類した。また5項目のどれにも該当しなかったサブカテゴリーは、「その他」として考察の参考のために残した。こうして検討項目ごとに集約された全対象者のサブカテゴリーについては、さらに類似するものを集め、そのまとまりに共通する意味内容を表す名称(カテゴリー)をつけた。

第3節 結果

1. 対象者の概要

本研究への参加の同意が得られた対象者は6人(男性2人、女性4人)で、対象者のうち配偶者を看取った人は5人と最も多く、残り1人は両親と姉の3人の看取りの経験があった。患者の死亡時の年齢は50代後半から90代前半で、死亡に至る経緯はがんの終末期が最も多かった。看取りの経験からインタビュー調査時までの期間は短い人で2年、長い人では10年以上経っていた。対象者および患者の概要を表1に示す。

●表1 調査対象者（家族）と患者の概要

調査対象者（患者家族）			亡くなった人（患者）		
	年齢・性別	死別からの経過時間	間柄	享年	死亡に至る病歴等
A	80代男性	10年以上 ※	妻	60代後半	胆管がん
B	70代女性	13年4カ月	夫	50代後半	大腸がん、肝転移
C	80代女性	4年10カ月	夫	80代前半	膵臓がん、肝転移
D	70代女性	10年2カ月	夫	60代前半	食道がん、皮膚筋炎、狭心症
E	80代男性	2年11カ月	妻	60代後半	舌がん、肺転移
F	60代女性	16年5カ月	母	70代後半	腸憩室の化膿による腹膜炎
		10年6カ月	父	90代前半	死因不明
		2年2カ月	姉	60代前半	誤嚥性肺炎

※具体的な年月は記憶が曖昧とのことで特定できなかった。

2. 分析結果

1) 対象者ごとの分析

対象者6人のインタビュー内容を前述の方法で分析した結果、計417のコード、89のサブカテゴリーが得られた。まず各対象者が語った患者の終末期の概要を示す。特に終末期における患者と家族の生や死に対する思い、提供された医療に対する思いについて、そうした思いを象徴する場面を実際の語りの中から取り上げ、経緯を示しながら具体的に述べる。「」は対象者の語り、（）は筆者による対象者の語りの補足説明である。

① 対象者A：患者の余命を聞いて家族はあきらめた

Aの逐語録から60のコードと14のサブカテゴリーが得られた。

【患者・家族の思いと経緯】

Aは妻（患者）の体調が悪く、普段と違うと思ったため、「何ともない」という患者を連れて病院を受診させた。検査結果は一人で聞いた。「先生に診ていただいたら、『これはね胆管がん』と言われて、『持ってふたつきかみつ』と言われて。私ね、まさかと思ったんですよ。『ええ？そうですか…』って。まさかね。でも先生の前でびっくりしたような顔もできないし。『はい、分かりました』って言いました」。医師はAに対し、今後の治療方針

についても話した。「先生は、『それ（治療を受けるか否か）は任せるけど、もうしてもしなくても、しても無駄』と言われたんですよ。はっきり言われて。だけど、そうは本人には言えないし」。

「（その後、患者は）入院したんですけど、先生からは『もう駄目だから家でみた方がいいよ』と言われて、それで本人には『よくなったから家から通院すればいいと言われたから』ということにして（退院した）。Aは「胆管がん」という事実を患者には話すことのないまま、患者と自宅での生活を続けた。「ごまかしていたという言葉は悪いけど、本人には分からないようにしていたんです。こういう病気（がん）だとは気づかせたくないからね。だから、なるべく分からないようにしていました。普段通り」。患者に病名や余命を伝えなかったのは、本人の性格やショックを受けさせたくなかったからだとAは説明した。

「かえって言った方が心配するような性分、性格だから。まあ余計なことは言わない方がいいかなと思っていました」。「（ショックを受けると）それはまずいなあと。本人が（疑問に）思って、『お父さん、こう（がん）じゃないの？』と言ったら、それに対して返事をしてあげればよかったものだと思います。あんまり、がんでどうのこうのという事は…（私から言いたくなかった）。Aによれば、患者からも尋ねられることはなかった。

一方で、Aは患者に告知の内容を伝えなかった理由について、次のようにも語った。「それにこんなこといっちゃなんだけど、私もあきらめていたから。お医者さんが三月（みつき）しか持たないと言われたので。私はね、そういわれてからもあきらめていた。あきらめの境地というか。言っても何してもしょうがないしね。だから、まあできるだけ面倒見てやるしかないなと思っていました」。「（普通に生活して）もてるだけもたす。もてるだけもたすっておかしな言い方だけど、（そう）するしかないなと私は思っていたものだから」。

病状が進行し、自宅療養している間に、だんだん患者は歩けなくなってきた。患者が自分の病気を本当に知らなかったかどうかの確信はない。「本人にはがんだということは言っていないんですけど、自分なりに（がんだと）思っていたかどうかは知りませんがね」。亡くなる1~2カ月前、Aは妹の家に患者を移し、そこで世話をしてもらった。「がんだということは言ったけど、妹は本人にね、女房には病名のことは言わないでくれよと（私が）いったもんだから、それは（本人には）言っていない」。

Aは、患者に病気や余命を伏せて普段通りに接したことは今でもよかったと思っている

と述べた。「(患者は最期まで心安らかな) そういう感じでしたね。それだから亡くなる時も自然に寝るように亡くなっちゃいました」。「それも本人次第にね、任せておいたから。本人が自然にアウトになるまでは、そっとしておいてやろうかなと、そういう気持ちでいましたから。もうね、お医者さんが三月しか持たないと言われたので。(でも) 言われてから 8 カ月持ったんですよ」。

② 対象者 B：余命 2 カ月でも生への意欲を持ち続けた患者

B の逐語録から 110 のコードと 23 のサブカテゴリが得られた。

【患者・家族の思いと背景】

B の夫 (患者) は会社の健診で血液検査の異常を指摘され再検査を勧められたが、会社関係ではなく地域の個人病院で検査を受けた。そこで大腸の検査も受けるよう勧められたが、本人は乗り気でなかったため、B が検査の予約をした。大腸検査のあとレントゲンも撮らせてほしいと言われ、患者は別の場所に連れて行かれた。「『なぜそんなことしたの?』って私聞いて、『もしかしたらがんだったの?』って聞いたの、そのときに。そしたら (患者は) 『うるさい』と言って。あ、そう言われたんだなと私はそのときそう感じたけど、それ以上は聞かないし、言わなかったんです」。その病院から B は別の病院を紹介され、受診した。「そしたら、『明日、入院』って。そして、その翌々日手術ですって。だから自分たちで何かを選択したり、何かをとすることは何もなく」。

B と患者は手術の前日、医師から説明を受けた。「そのとき私ね、『生きられるのはあとのくらいですか』と聞いたんです、先生に。そしたら、『いくらもないと思います』ってはっきりそういう風におっしゃいました。でも、私がそんな風に聞くと、『二人いるから、思ってもみなかった』という風に主人に言われました。『他人 (ひと) の命なのに聞いて』って…」。

手術に立ち会った B は、手術後に摘出病変を持参した医師から説明を受けた。「このくらい太いのを丸のまま持って来て、手術場のところの控室みたいところで目の前でこう開きました、先生が。『ここで倒れたらあと説明なしです』っていう風に言われました。『倒れませんかちゃんと話して下さい』 (と答えた)。私しか聞く人はいないし、私しか受け止める人はいないのに、中途半端に言われても困るので」。「(先生の説明では) 『遺伝性のがんでした』って。『この状態では昨日お話ししたように、2 カ月持てればそれで十分と思ってください』って」。手術後患者は入院していたが、「1 週間くらいで、治療はないので

ということで、ここから管をびゅっと抜いたら、『もう退院してください、次の患者さんが入りますから』ということで退院してきました」。

B は一人で他の施設に相談に訪れた。「(セカンドオピニオンを求めに) 行ったんですけど、『助かる見込みはございません、今生きているのがとても不思議なくらいです』と言われました。でもそれを本人にも話すこともできなくて黙っていたんです」。B は患者を受け入れてくれる病院を探した。「それで、本人は何ていったらいいのかしら、『もう仕事に戻ります』って。翌月にはもう退院して仕事に戻りました。それでもがん治療というんですか、抗がん剤を受けたいということで、血液検査をして、できる範囲で抗がん剤治療をしてまいりましたけれども」。

やがて患者は肝臓に転移が見つかった。「5 ミリくらい (の転移巣が) ありますって。それで本人はその5 ミリだから取ればまだ生きられると思ったのか、『自分は手術したい』っていう風に」。「(病院からも) 『手術をしないのであればもうこの病院に来ていただく必要はございません』っていう風にまで言われました。だから、本人は手術をして」。手術のため患者は再び休職した。「本人は傷も治ったし、自分の体調も戻ったから、仕事に出ようと思いました。でも『治ったから行きます』って言いましたけれども、産業医の先生と面接しなければ出ちゃいけませんって」。業務の負担を調整してもらいながら、患者は仕事に戻り半年以上勤務を続けたが、徐々に体調が悪化した。「いつか雨の降った日に、駅のホームで降りたら、自分がガクッと膝が折れたって言うんですね。『あ、これって崩御するっていうことかなと思った』というんですね。で、その日は午後から帰って来たんですね」。

最後となった入院の当日、患者は延命治療について医師に話した。「本人は『社会復帰できないのであれば延命はしない』と、それが約束でした。延命すれば私にそれだけの負担がかかると思ったのか、『延命しないでください』って。『何も食べないので輸血しましょう』って何回も言われました。でも、『延命しないのだから輸血は必要ありません』という風に、本人はそう言って」。

亡くなる数日前、患者が勤めていた会社の人たちが見舞いに訪れたとき、患者は自分が死んだ後の葬儀の手伝いを依頼した。「そのとき初めて正座したの、ベッドの上に自分で。それで何言うのかなって思ったんです。そしたら受付、いろいろな場所に私たち転動して歩いているので、全然分からない方とかいっぱい来たときに受付が困るから、受付は誰と誰、それから中でお世話して下さる方は誰と誰、そういうのをお見舞いに来てくれた方たちにすべてお話ししたんです。『お願いします』って」。「ですから、あ、もう自分では分

かっていて、もうみなさんとお別れする、それはきっちりしているのかなっていう風にそのとき感じました」。

患者はBに退院（死亡）時に着せてもらう浴衣や墓の場所、形式に関する希望を伝えていた。「自分は早く蘇りたいっていったらいいですか、地面の水になって、またあの（人に？）なりたいて」。Bによれば、患者の遺影は最初の手術の後、既に用意していた。「（写真を見せながら）これ遺影なんです。手術しても『助かりません』って言われたときに、遺影は自分でちゃんと写真屋さんで、遺影として撮ってほしいと（患者が希望した）。もう自分の命はあといくらもないと分かっているから、これはもうそのときに撮っておこうと言って。これ家族なんですけど、家族の最後の写真だからと言って撮って。だから額にちゃんと入れて、これは遺影にしますっていうのを見てから、見てからっていうのは変ですけど、見て逝ったのです」。

③ 対象者C：全く話すこともできないまま亡くなった患者

Cの逐語録から71のコードと14のサブカテゴリーが得られた。

【患者・家族の思いと経緯】

Cによれば夫（患者）は当初、身体の調子が悪いことを家族に言わなかった。「調子が悪かったというかね、黙って月に1回か2回ずつね、近くのお医者さんに行っていたみたいだったんですよね、一人で。（私は）分からなかったけど。だからやっぱり、どこかおかしいと思うから行っていたんでしょうね。薬もらって飲んでいたみたいだったけどね」。

患者は娘に促されて〇〇病院を受診し、膵臓が悪いらしいということで××病院を紹介された。検査結果の説明は、患者とCと娘の3人で聞いた。患者は膵臓がんだった。「レントゲン撮ったのを見せられてね、3センチくらいになっていたの。子供はね、だいがね、『なんとか手術してくれないもんでしょうか』とお願いしたんですけども、『これだけの大きさになると、もうどこへ行っても手術はできませんね』と言われたのよね、はい。それで、まあ（治療は）抗がん剤だけ」。結果説明のとき、患者も医師に質問した。「そのときに先生にね、本人がね、『あとどのくらいでしょう』なんて聞いたらね、『6~8カ月ですね』と言われた。がんだとは分かっていたけど、あとどのくらいかって、よっぽどまだ時間があるつもりでいたんでしょうね」。医師の返答を聞いた患者の様子をCは次のように語った。「本人はね、6~8年かくらいに思ったんじゃない？私は6~8カ月と聞いたんですよ。聞こえたんですけど、本人は年数だと思ったらしいんです。ほっとしたというかね、気楽

になったような顔をしていたからね。きっとあれだな、間違っただけで聞いたかもしれない。そうじゃないかなと思ったんだけど、ま、黙ってはいましたけどね。本人がそう思っていたんだから、そういっておこうかと思ってね。そのままにしていたんですけどね」。

患者は週に1回ほど外来に通って抗がん剤治療を受けた。「3カ月くらいあれ（治療）してからCT撮ったらね、紙にこう書いてありますからね、大きさがね、2.6って私見たんですけど。ちょっと小さくなったんですよ。それでまあ、次の3カ月後にもう1回CT撮ったときにね、2.7か2.8くらいになっていたんですよ。本人には言わなかったけど」。

やがてCT検査で患者の肝臓に転移が見つかった。患者には痛みが強くなるようになり、救急での入退院を何回か繰り返した。最後となった××病院の外来受診日にCは医師に呼び止められた。「先生が先に立って主人を先に廊下の方に出して、戸を閉めて、私にね『こういうことはすぐ来ますからね』なんて言われたんですよ」。「××病院で長くお世話になったんですけど、先生から『最後に入院するときは〇〇病院に入院してくれ』と言われて、最後はね〇〇病院に連れて行ったんですよ」。

〇〇病院に患者が入院したときの状況についてCは語った。「(××病院でも)あと2、3週間とか2週間とか言われてはいたんですよ。だからまあ覚悟はしていたんですけど。もうそこ(〇〇病院)に入ってからね、全然何にも食べなければ、しゃべらなければ、何を言っても返事もないしね。薬は山ほど持って行ったけどね、薬は持って行ったものはみんな病院の方へ出しておいたんですけど、飲ませたのか飲ませないのかも分からない。全然もうね、あそこに入ってからね、全然意識がないというか。ただこう寝たつきりになって、点滴されていただけでしたからね」。患者は入院した日の夜に大騒ぎしたことをCは病院から聞いた。「そこ(〇〇病院)に入るまでは結構しゃべったりね、うちの中ではトイレにも行ってたりしていたんですけど、だから、入ったときは『2週間くらいですかね』と言われてたりしていたんですけど、2週間はなかったですね」。「だから、(患者は)全然わけもわからなくて死んだっていうかねえ。」。

④ 対象者D：最後の入院でも患者は退院を楽しみに治療に専念

Dの逐語録から87のコードと18のサブカテゴリーが得られた。

【患者・家族の思いと経緯】

Dの夫(患者)は胃の調子が悪いと近くの個人病院にしばらく通院していた。食べ物がのどに詰まるようになったため、胃内視鏡検査を受けたところ、胃がんと診断された。そ

の病院の紹介で〇〇病院を受診した。「〇〇病院でちゃんと検査したら胃がんでなくて食道がんでした」。患者と家族は一緒に医師から検査結果を聞いた。「最初個人の病院で（がんと）言われた時は、私が聞いたら（がんのステージは）5段階の5だと言われましたね。〇〇病院では先生はそういうことは言われませんでした」。Dによれば余命についての話はなく、食道がんなので手術が必要といわれた。「本人もそういうのは積極的に治療する気構えていましたから」。Dら夫婦には成人して別に世帯を持っている娘と息子の2人の子供がいた。「（息子は）最初の入院のときは来ませんでした。家に来て泣いていましたね。病院に行けないからって。まあ、がんで聞いてショックだったんでしょうね、自分の父親が。だから、本当に手術の後も（見舞いに）来ませんでした」。

患者は手術後、抗がん剤治療を受けながら少しずつ仕事に戻った。3年半経った頃、体調が悪化した。〇〇病院で皮膚筋炎と診断され、すぐに入院するよう言われた。それが最後の入院になった。「本人はがんの再発ではないと思っていますので、皮膚筋炎と言われましたので、だから治るものと思って、治療を一生懸命受けました。とつても先生を信頼していましたので。『入院して集中的に治療して、これで通院すればいいんだな』と（患者は）言っていましたけど。だんだん何か悪くなってきましたので。胸に水がたまったり、狭心症の発作を起こすようになったんです」。やがて患者は肺炎も併発した。「いつくらいだったかよく覚えていませんけど、私が見舞いに毎日来てまして、帰るときに『ちょっと』って呼び止められまして。先生が『ちょっとお話があります』と言われて、『もしかしたら心臓が持たないかもしれないけど、そのときはどうしますか』と言われました。要は延命治療のことですよ。人工呼吸器とか。それは本人も望んでませんので、延命はしませんって（答えた）」。Dによれば、患者は以前より延命治療について自分の希望を口にしていた。

「12、3年前にお兄さんが肺がんで亡くなっていますので、その最期も自分で見ているので、もし自分がその病気が治らないんだったら、その終末の何というの、延命とかはしないというのを常々言ってましたから」。医師から延命治療について尋ねられた日の心情をDはこう語った。「つらかったですね。もう泣きながら帰りましたね。（でも）そんなこと主人には言えませんが普通にしていました」。

最後の入院では、息子は患者を見舞いに病院を訪れた。「2回目のその皮膚筋炎のときはもうがんではないと思っているものですから、（息子は）ちょくちょく来ていました」。一方、娘は看護師をしており医療に詳しかった。「亡くなる前の日くらいかな。前か、その前くらいだったかしら。それ（患者の胸部X線写真）を見て『ああもう帰れないよ』って娘

が言いました。肺の写真を見るともう駄目だからって」。「娘が先生からレントゲンの胸の写真を見せてもらって、真っ白なのを見てそれを長男に言ったら、もうそのときは病室に戻ってこないで（息子は）そのまま帰っていったみたいです。それを聞くと駄目なんでしょうね」。患者が危篤状態になったときは、家族だけでなく友人、親戚なども集まった。「結構な人数お部屋にいて、看取りました。娘も看護師しているので、どうかしたら家族が間に合わなくて、自分ひとりで霊安室に運んだりしたことがあるなんて言ってましたから。だから結構ね、みんなで看取ってもらってよかったんだと思いました。で、先生もまだいらしたし」。

死別後、今度は自身の体調が悪くなったことについてDは語った。「このまま（自分が）死んじゃうんじゃないかなと思うくらい調子が悪くなりまして。寝られなくなりまして。で、これはどこの病院いったらいいんだろうと思って。説明のしようがちょっとないですよ。まあ、（夫を亡くしたと）言えばいいんでしょうけど。で、〇〇病院のやっばし内科にかかったんです。だったら説明ね、分かるだろうと思って」。「もしかしたら〇〇病院に来たら、まだ主人がああベッドで寝ているのではないかと、しばらくはそういう感じがありましたね」。

死別から10年以上経った今もDは患者の墓参りを欠かさない。「〇日はちゃんと主人の命日というのはもう頭に入っていますので、必ず大体毎月お墓には行きますし。それでお天気とかみて、悪い時は前もって行くとか。しばらくは月に3回くらい行ってましたから、お花を欠かさないように。1周忌までは。でも7回忌済んだから、もうそれからは月に1回くらい」。Dによれば生前、患者は孫をととても可愛がっていた。「お墓行って、いつもだから言うんです。『孫の成長見たかったのにごめんね』って、私がね。『もっと見たかったよね』なんて言うんですけど。本当は（夫は）皮膚筋炎というので退院できていると思ってましてね。〇〇先生と××先生がとっても親身にやってくくださったので。もう（退院して）通院で先生にお会いできるのを楽しみにしていました」。

インタビューの最後に、Dは患者のがんの発見が遅れたことに対する後悔の思いを話した。「これはやっばし早くに病院を変えるべきでしたね。個人の病院に、近くの病院に胃が悪いと（患者は）行ってきましたので、しばらく。そこで胃カメラもしているんですけど。見落としされたか何だか。（患者ののどが）詰まってから、胃がんと言われました。最初のときはそれは言われませんでしたもの、胃がんとは」。

⑤ 対象者E：患者は治ると家族は思っていた

Eの逐語録から45のコードと11のサブカテゴリーが得られた。

【患者・家族の思いと経緯】

Eの妻（患者）はお腹の不調で通院していたが、ある日ひどい痛みを訴えて救急受診したところ、腸に穿孔が見つかった。「大腸に穴が開いちゃって、それでそこを切って、人工肛門にしたんですよ」。「残念なのは、〇〇病院にかかっていて、消化器内科かな、かかっていたんだけど、『腸が痛い』とか（患者は）言っていたんだけど、大腸の検査もしたりしたんだけど、腸に穴が開くっていうかね、腸が破れちゃう。そののあれがね、診察がなかったんですね。破れてから大変だって手術したんで。消化器内科の先生が大腸の検査をしていたにもかかわらず、そういう傷っていうかな、炎症があるのが分からなかったんですね。破れて初めてびっくりして、人工肛門にしたというんだから」。

人工肛門の造設が患者に与えた影響についてEは自分の考えを語った。「後になってね、それ（人工肛門になったこと）が体力を消耗するっていうか、弱くする原因だったので。何であのときそれが分からなかったのかとは思っていますね。（人工肛門になって）それで栄養が取れなくなっちゃって、体調が悪くなったんですね」。「だから、それで〇〇病院に入院したり、入退院が多くなって、自宅へ帰って介護、要介護5の認定を受けて、介護の人に来てもらったり、いろいろやったわけですよ」。患者は自宅ではほとんど寝たきりだった。食事は患者の希望で経管栄養にしたとEは語った。「あの缶に入っているあれね、あれを支給してもらって、それをのどからこう通して。普通はなんだか胃の中、ここに穴をあけて、ここからあれすんだけど、（患者は）それ（胃瘻）は嫌だって言って。だからのどからそれ（栄養剤）が通るようにしてもらって、栄養は取っていましたね」。

Eによれば、介護を続けて数年のち、患者に舌がんが見つかった。「（患者は）口腔外科にかかっていたんですよ。やっぱり口の中が変だからといって、診てもらったんだけど、最後の最後まで舌がんのあれ（診断）はなかったんですよ。なぜ分かったかというね、ある日突然舌から血が出てきてね、出血したんですよ。で、舌がもう真っ白になって。それで先生に診てもらって、救急車で（病院に）来て、診てもらったら舌がんだと分かったんだけど。その前にその先生にはかかっていたんだけど、兆候がなかったはずないよね？」。「素人にはそんなのよく分からないけど、先生何で分からなかったのかな、というのも一つ疑問があるんですね。だけど、それ後になって言たってしょうがないからなんだかね」。

患者の舌がんは手術できなかったので、放射線や抗がん剤による治療を受けた。通院しながらの治療だったが、ある日突然患者は苦しいと訴え、救急車で受診した。「最後は肺に転移していて、それが致命傷だったということですけどね。救急車で（病院に）来て、その日の夕方か夜かな、子供とか親戚に来てもらって、もう持ちませんということで。そして、だけど一応小康状態かなあとということで帰ったんですね。そしたらその夜中に亡くなっちゃいましたね」。

Eによれば、医師からは患者の余命について特に話はなかった。「がんが進行しているというのは、まあ（患者は）自分でも理解していたと思いますけど、だからどうの（というわけではなく）、その先、自分じゃまだまだ大丈夫だと思っていたらどう思いますね。それはね、分からないけどね」。「後になってね、（先生に）聞いたら、まあね、進行がんだから1年かなという話がありましたけどね。それはだけど（患者が）亡くなってからの話ですね。あと何年だというのは（先生は）言わないからね。後で分かったことだからね」。生前に余命を聞いた方がよかったかとの質問にEは次のように答えた。「どうなんですかね、だからこちらは治るつもりでいたから。ただ、手術できないだけに、どうかなあとは思っていたけどね」。「なんで舌がんになっちゃったのか、全然わからない。乳がんだったんですよ。5年くらい前にね、最初は乳がんで手術したんですよ。で、5年経過して大丈夫ならば、という話はあって、たぶん5年経っていたと思う。だから、乳がんが舌に転移することは考えられないよね」。「（患者は）体力がないから進行が速かったのかもわかんないね。人工肛門になっちゃって栄養は一応取っていたけれど、限られている。自分で食べるあれがないからね」。

舌がんの闘病中の患者の苦痛についてEは語った。「舌がんの最後の方はもう『痛い、痛い』と言ってね。何といったかな、オキノームというのかな、痛み止め、痛み止めっていうよりも何というのかな、麻薬みたいなね。ものすごく強い、痛みよね。それを飲まないで痛くて我慢できないような状態でしたね」。患者はがんによる強い痛みで苦しんでいたため、自分の死や死後について家族と話をする余裕はなかったとEは語った。「余裕というか、思いつかないっていうか、今の痛さ、今のつらさの方が先で、だから延命しないでというのはあるかも分かんないけど、そういう知識もないと思うからね。自分じゃ治すとか、治りたいと思っていたんでしょうね」。「（Eも治ってほしいと）そう思いましたね。だから〇〇病院なら何とかなるのかなあとは思ってましたけどね」。

⑥ 対象者F：予期せぬ母の死のショックと父や姉との不仲

Fの逐語録から44のコードと9のサブカテゴリーが得られた。

【患者・家族の思いと経緯】

両親と姉の4人家族だったFは、母、父、姉の順にこれまで3人を看取ったことについて語った。Fの母は長年、気管支喘息を患っており、心臓肥大、痛風腎もあった。Fが40代の頃、透析導入のため入院中だった母（患者）が急変した。「入院して、それで透析に入って、状態がすごくよくなってきて、その血液の状態もよくなってきて、シャントもちゃんどできたし。これから通いで、1週間に1度とか2度とかの通いで、『透析さえすればまだまだお元気に生きられますよ』と言われて、本当に退院の予定の3日くらい前ですかね。そういうような感じだったので、突然の電話にびっくりしてしまいました。何が起こったの？という感じで」。「なんか腸の中に憩室というのができてしまって、その憩室が化膿したらしいんですけども、それが分からなかった。で、『お腹が痛い、お腹が痛い』って。何かすごい血液の炎症反応が高くて、原因が分からなくて。これは開腹しなければ分からないけど、開腹したら命はないだろうと。なので、このままいくしかないということで、本当に、本当に悔しい思いだったですね。私はそんなことで死ぬとは思いませんでしたから」。Fによれば、患者（母）も最期まで意識はあった。「本人も死にたくないと言っているし、最後の、本当に最後まで意識はありましたから」。「たまたま母についていた方がベテランの医師じゃなかったんですね。なので、もっと早く気がついていたら、なんていう思いはあります。ま、初めての死だったので、母の死を受け入れるのは結構大変だったですね」。「普通の方だったら憩室ができたとしても、化膿したとしてもそこまで悪くなることはないそうです。だから、どうしてそこまで分からなかったのかというのも疑問だったんですけど」。

Fによれば、母の死後、父はアルツハイマー型認知症と診断された。「母を見舞う時ですね、（父は）病院に来るのに3時間も4時間もかかってくるんですよ。『どうしたの？』って聞いたら、『分からなくなっちゃう』って、途中で。病院の中に入っても母の病室が分からなかった。そんなことがあって、ああちょっとおかしいなあって思いました。で、私が病院に連れていこうと思うんだけど、自分は病気じゃないって頑張るんですけど、健康診断だからちょっと行きましようって、心療内科に連れて行って、アルツハイマーって分かった。でも、姉はそれを認めませんし、父も認めませんし、それで引越しちゃった」。

医師やFの反対を押し切って、父は亡き妻とFの姉と3人で住んでいた実家を処分し、

生まれ故郷の他県にバリアフリーの家を建て、そこにFの姉と引っ越した。Fによれば、3つ違いの姉は普通教育を受けていたが学力の遅れや感情の起伏があり、計画的に物事を行っていくのが苦手な子だった。父と姉の仲は良かった。「もう（姉を）溺愛ですね。父が溺愛していましたね。（姉は）ちょっと、普通と違うところが小さいときからあったので。で、病気がちで、本当に小さいときは入院をしたり、いろいろありましたので。で、私は比較的ほったらかしで育ちましたので」。「父はやはり不憫な娘がいたわけで、その姉をどうしても守ろうというところで溺愛をしたんですね」。

父と姉は遠方に引っ越したが、父は肺炎などで入退院を繰り返した。二人の面倒を見るためにFは遠距離介護を続けたと話した。「やはり親子なので見捨てるわけにはいかないですよ。で、姉がそういう状態なので」。転居から数年のち、父は自宅での生活が困難になり、グループホームに入所した。「本当にあの遠距離介護している中で、うちの父に初めて成年後見（人）をつけました。初めは司法書士をつけようか、弁護士をつけようか、いろいろ悩んだんですけど、やはり姉がちょっといろいろハンディを持っていたりするので、父も病気が、アルツハイマーということが分かっていたので、療養介護と看護という意味で、社会福祉士の方がいいだろうということで、社会福祉士にお世話になりました」。

母の死から6年後、父（患者）は亡くなった。父の死後、姉はしばらく一人暮らしをしていたが、大震災で被災した後は一人暮らしが難しくなり、施設に入所した。そのときFは姉にも成年後見人をつけた。「（自分は）姉との関係があまり良くなかったんですけど。姉は何か私がこうすることが全部気に入らなくて。財産を狙う妹みたいに思っていたみたいで、それであの非常に悪い関係だったので。ただ、その社会福祉士がついてからすごく（姉の）心が柔らかくなって。それで、社会福祉士って何だろうなという風にならなくて興味が出て、それで勉強を始めました。（成年後見人は）本当に姉のよき理解者であり、代弁者であったので」。

2年後、姉（患者）は肺炎が原因で死亡した。亡くなる3カ月ほど前からFは姉に付き添い、姉との時間を共有した。Fによれば過去にそれほど姉と密に過ごした時間はなかった。Fはその後、社会福祉士の資格を取った。「その方（成年後見人）がとてもよくしてくださって、それで本当に私はやってこられたという感じで、それでも全部看取ってしまったので、もうどうにかして恩返ししなければ私はこの先、生きていられないというような気持ちになりました」。「ほんとに遠距離介護やったときに、その社会福祉士たちがいなかったら、私はたぶん家庭崩壊になったと思うんです。なので、やはりそれを助けていた

だいたわけだから、これは私は最低でも2人だけの後見はしようと思っています」。Fは現在、亡くなった時の父とほぼ同年齢の高齢男性の成年後見人をしていると話した。「うれしいですね。父にできなかったこと、そばにいてできなかったことをさせていただいているということですね」。

2) 対象者の分析結果のまとめ

6人の対象者ごとに得られたサブカテゴリーを5つの検討項目に従って分類し、集計した数を表2に示す。表中の数値が大きいほど、インタビューにおいて対象者の語りが多かったことを表していると考えられる。対象者全体で見ると、5項目の中では、「(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い」に分類されたサブカテゴリーが全体で27と最も多く、サブカテゴリー数が3と最も少なかったのは「(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など」であった。

●表2 全対象者の分析結果（数字はサブカテゴリーの数）

検討項目	A	B	C	D	E	F	計
(1)患者の死に対する思い、生への希望	1	10	2	3	2	2	20
(2)医療者が示した治療方針と患者・家族の思い	7	8	6	4	2	0	27
(3)事前指示書の有無や延命治療の選択など	0	1	0	2	0	0	3
(4)提供された医療に対する患者・家族の思い	2	1	3	5	7	4	22
(5)死別後の家族の思い	4	3	3	4	0	3	17
計	14	23	14	18	11	9	89

3) 検討項目別にみた結果の概要

6人の対象者から得られた89のサブカテゴリーを集約し、整理したところ、25の共通する意味内容を表すカテゴリーが生成された。抽出されたカテゴリーを検討項目ごとに提示し、それぞれのカテゴリーについて分析結果の概要を述べる。

(1) 患者の死に対する思い、生への希望

抽出されたカテゴリーは、【死後の準備（葬式、墓など）】、【仕事（社会）への復帰】、【元気だった頃の思い出】、【死後の世界】、【病気の予感】、【日常生活の継続】、【死への思い】

の7つで、サブカテゴリー数は20であった（表3-1）。

●表3-1 患者の死に対する思い、生への希望（カテゴリーとサブカテゴリー）

<p>【死後の準備（葬式、墓など）】</p> <p>A) 死後についての患者との話し合い——なし</p> <p>B) 死への準備（患者）——葬儀の手配、知人への別れ、遺影の撮影、墓に関する希望</p> <p>B) 死への準備（家族）——退院するときの服装、葬儀場の予約など</p> <p>B) 死期が迫る頃の気持ちと行動——自分の命を分かっている</p> <p>C) 死後（葬式、墓）についての患者との話し合い——他人任せ</p> <p>D) 患者と死後についての話し合い——入院後はなし</p> <p>E) 死後についての患者との話し合い——なし</p> <p>F) お墓について——患者（母）の遺骨も〇〇に移す</p>
<p>【仕事（社会）への復帰】</p> <p>B) 社会復帰への限界の自覚</p> <p>B) 職場に戻ることに期待</p> <p>D) 手術後の仕事への復帰</p>
<p>【元気だった頃の思い出】</p> <p>B) 過去の二人の思い出——悔いはない</p> <p>D) 病気になる前の思い出——やることはやった</p>
<p>【死後の世界】</p> <p>B) 死後の世界について（患者）——早く蘇りたい</p>
<p>【病気の予感】</p> <p>B) 病気の可能性に対する患者の気持ちと行動——検査を受けたくない</p> <p>C) 家族に内緒の受診</p>
<p>【日常生活の継続】</p> <p>B) 入院中も日常の生活習慣へのこだわり——毎日の洗髪や髭剃り</p> <p>B) 家族の面会を待つ患者——妻に頼る気持ち</p>
<p>【死への思い】</p> <p>E) 病気に対する患者の気持ち——死ぬことは考えてなかった</p>

F) 死に対する患者（母）の気持ち——最後まで「怖い、死にたくない」

【 】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

亡くなった患者と家族の間で、生前に【**死後の準備（葬式、墓など）**】について話し合ったことは全くなかったと語った対象者が3人（A、C、E）いた。一方、Dは患者が元気だったころに墓や葬儀の話をしたことはあったが、入院してからはなかったと語った。Bは患者が余命告知を受けた後、自分の遺影用に写真を撮り、墓の希望を家族に伝え、最後の入院では見舞いに来た会社関係者に葬儀の手伝いを頼んで別れを告げるなど、死への準備を進めていたことについて語った。

病名や余命を告知された後、患者が手術や抗がん剤治療を受けながら、【**仕事（社会）への復帰**】をしたことを2人（B、D）が語っていた。いずれも患者は60歳前後であった。どちらの患者もがんにかかる前は家族とよく旅行に行くなど【**元気だった頃の思い出**】があり、そうした思い出があるから「悔いはない」（B）、「やることはやったからいい」（D）など、告知を受けた後に話していたことが語られた。

また2人（B、C）が、患者は健診で異常を指摘されたり、身体の異変を自覚するなど【**病気の予感**】があったものの、再検査をなかなか受けようとしなかったり、家族に内緒で近医を受診するといった行動を取っていたことを語っていた。

終末期における患者の【**死への思い**】については、2人（E、F）が語っていた。Eは、患者は「死ぬことは考えていなかった」と話した。Fは患者（母）が「怖い、死にたくない」と最後まで死を恐れていたことについて話した。

(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い

抽出されたカテゴリーは、【**病名・余命の告知と治療方針**】、【**治療への期待**】、【**死期が近い**】、【**病気に対する患者の思い**】、【**患者の病気に対する家族の思い**】の5つで、サブカテゴリー数は27であった（表3-2）。

●表3-2 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い（カテゴリーとサブカテゴリー）

【病名・余命の告知、治療方針】

A) 医師からの病名・余命の告知、治療方針の説明——治療はしても無駄

B) 余命告知、治療方針など病院側の対応——治療はないと退院を促す

B) 手術結果の説明に関する病院側の対応——2 カ月持てば十分

B) 転移発見後の病院の対応——手術しないなら来なくていい

B) 検査、手術、退院までの病院の対応——自分たちで選択する余裕はなし

C) 余命告知、治療方針など病院側の対応——手術できない

D) 病気の告知、治療方針など病院側の対応——余命は聞かず

E) 余命告知について——生前は医師からの説明はなし

【治療への期待】

B) 抗がん剤治療に対する積極性

B) 転移が見つかったことに対する患者の気持ち、行動——また手術を受けたい、生きることへの希望

D) がんの手術に対する患者の気持ち——積極的に治療する気構え

【死期が近い】

C) 患者の死が近いことへの家族の覚悟

C) 最後の外来での医師の対応——死が近いことの家族への告知

【病気に対する患者の思い】

B) 病名や余命の告知に対する患者の気持ちと行動——自分は治る

C) 病名や余命の告知に対する患者の気持ち——聞き間違えて安堵？

D) 皮膚筋炎発症に対する患者の気持ち——がんの再発ではないので治ると期待

E) 胃ろうに対する患者の気持ち——経管栄養を希望

【患者の病気に対する家族の思い】

A) 患者の病名・余命の告知を受けたときの自分の気持ち——驚き、ショック

A) 告知後の患者との関係——事実は言わないで、ごまかしながら普段通りに生活

A) 患者の病気に対する自分の気持ち——あきらめ

A) 患者の病気について子供達への対応——病気について知らせない

A) 患者の病気について自分の妹への対応——妹だけに話す

A) 病気について患者に黙っていた理由——患者の性格への配慮

B) 病名や余命の告知に対する家族の気持ちと行動——セカンドオピニオンの結果は伝えず

C) 最後の病院の対応と家族の印象——告知された余命より早く死去

C) 患者のがんに対する家族の思い——娘は手術を医師に懇願

D) 患者の病気に対する家族の気持ちと行動——息子はがんと聞いてショック

【 】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

【病名・余命の告知と治療方針】では、がんの診断時に余命をはっきり医師から告げられたと話した対象者が3人（A、B、C）いた。一方、がんの告知は受けたが、余命は聞いていないという対象者が2人（D、E）いた。余命告知を受けた3人のうち2人（B、C）では、患者本人も家族と一緒に余命の告知を受けた。ほかに病名や余命の告知に関しては、告知は対象者のみ受けたが、告知された内容を患者には伝えなかった（A）、セカンドオピニオンを求めた結果を患者には伝えなかった（B）、父親のがんと聞いて息子がショックを受けた（D）、など【患者の病気に対する家族の思い】についての語りがみられた。また、医師から余命告知を受けた際、患者が安堵した様子だったので聞き間違えたのだらうと思った（C）という話や、再発時の病名ががんとは違っていたため患者は治ると期待していた（D）といった【病気に対する患者の思い】に関する語りがあった。

病名や余命の告知を受けた後、患者は積極的に抗がん剤治療や手術を希望したと患者の【治療への期待】について2人（B、D）の対象者が語った。どちらのケースも、患者は転移や別の疾患を発症した後も手術や放射線による治療を積極的に受け続けたという点で共通していた。

(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など

抽出されたカテゴリーは【延命治療】と【鎮静】の2つで、サブカテゴリー数は3であった（表3-3）。

●表3-3 事前指示書の有無や延命治療の選択など（カテゴリーとサブカテゴリー）

【延命治療】 B) 延命治療に対する患者の希望——社会復帰できないなら拒否 D) 延命治療に対する患者の考え——治らないなら延命しない
【鎮静】 D) 病状の悪化と鎮静

【 】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

事前指示書に関する語りはどの対象者からも聞かれなかった。【延命治療】については、「社会復帰できない」あるいは「治らない」なら拒否するという患者の希望があったこと、家族もその希望を尊重したことを2人（B、D）が語っていた。ほかに、終末期に患者がつかうような様子を見て家族が【鎮静】を希望し、患者も同意したことを1人（D）が語っていた。なお「鎮静」という言葉は使われていないが、最後の入院で患者が深い「眠り」に導入されたため、最期まで目を開けたり話したりなどの反応が全くないまま患者は亡くなったと語った対象者が1人（C）いた（サブカテゴリーは「(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い」に分類）。

(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い

抽出されたカテゴリーは【病院や治療に対する家族の思い】、【疑問や不満】、【病状の経過】、【痛みとの闘い】【病理解剖】の5つで、サブカテゴリー数は22であった（表3-4）。

●表3-4 提供された医療に対する患者・家族の思い（カテゴリーとサブカテゴリー）

<p>【病院や治療に対する家族の思い】</p> <p>A) 治療について——医師任せ</p> <p>A) 病院や医師の対応に今思うこと——特になし</p> <p>B) 病院の対応について思うこと——仕方なく病院を移った</p> <p>C) 治療経過と家族の気持ち——大きさの変化に一喜一憂</p> <p>D) 病院や医師の対応に思うこと（最後の病院）——とてもよくしてくれた</p> <p>F) 患者（母）の死に対する自分の気持ち——退院間際の予期せぬ死にショック</p>
<p>【疑問や不満】</p> <p>C) 最後の入院での患者の変化——訳も分からなくて死んだような感じ</p> <p>D) 病院や医師の対応に思うこと（前の病院、健診）——がんを見落とされた？</p> <p>E) 患者が人工肛門になったことへの家族の思い——病院への不満とあきらめ</p> <p>E) 患者の舌がんに対する家族の思い——病院への不満とあきらめ</p> <p>F) 患者（母）の入院先の病院に対する自分の気持ち——病院への不満</p>
<p>【病状の経過】</p>

D) 最後の入院までの病気・治療の経過

D) 食道がんの大変さ

D) 狭心症の出現と病状の悪化

E) 自宅での患者の介護——ほとんど寝たきり

E) 患者の突然の死——救急車で入院、その晩に死亡

E) 病気・治療の経過——放射線治療と抗がん剤治療

E) 患者の死について後から分かったこと——進行がんだから早かった

F) 分からなかった患者（母）の病状悪化の原因

【痛みとの闘い】

C) 自宅での患者の病状と管理——痛みとの闘い

E) がんの痛みとつらさ

【病理解剖】

F) 患者（母）の病理解剖に対する家族の気持ち——切り刻むようなことはしてほしくない

【 】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

最後に患者が入院した【病院や治療に対する家族の思い】としては、「とてもよくしてくれた」と感謝している対象者（D）がいる一方で、「（患者は）ただ寝たきりになって点滴さされていただけ」と語った対象者（C）もいた。病院や医師に対する【疑問や不満】は、最初に検査を受けた病院に対する不満も含めると3人（D、E、F）が語っており、特に多かったのは「何でそれが分からなかったのか」という診断の遅れに関する不満であった。

(5) 死別後の家族の思い

抽出されたカテゴリーは【亡き人の思い出】、【後悔】、【納得】、【臨終の時】、【看取り後の生活】、【成年後見人】の6つで、サブカテゴリー数は17であった（表3-5）。

●表3-5 死別後の家族の思い（カテゴリーとサブカテゴリー）

【亡き人の思い出】

A) 患者の性格、自分との関係についての思い出や反省

A) 患者の死後、思うこと——ベッドに写真を飾る

C) 患者への複雑な思い——過去の女性関係などに関する怒り
<p>【後悔】</p> <p>B) 患者の死に対する娘の思い——何もできなかった後悔</p> <p>B) 病気の発見に関する家族の悔い</p> <p>D) 亡くなった患者に対して思うこと——「思い」を聞けばよかった</p>
<p>【納得】</p> <p>A) 患者に病気や余命について黙っていたことについての今の心境——そっとしておいて、よかったと思う気持ち</p>
<p>【臨終のとき】</p> <p>A) 患者が亡くなったときの様子——自然に寝るように死亡</p> <p>B) 臨終のときの家族の思い——あっけない死</p> <p>C) 死に目に会えなかった子供</p> <p>D) 患者の最期のとき——大勢で看取る</p>
<p>【看取り後の生活】</p> <p>C) 死別後の生活——気楽にしている</p> <p>D) 死別後の生活——体調悪化、不眠</p> <p>D) 患者の墓参り——近況を話す</p>
<p>【成年後見人】</p> <p>F) 父と姉の成年後見人・保佐人——保佐人は姉のよき理解者で代弁者</p> <p>F) 社会福祉士の資格の取得——姉を理解するため勉強</p> <p>F) 現在の成年後見人の仕事——恩返し</p>

【 】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

患者にはもっと早くから治療を受けさせればよかった (B)、終末期に患者の思いをもっと聞いておけばよかった (D) など、患者に対する**【後悔】**の思いが2人から語られた。また**【臨終のとき】**の思いについて4人 (A、B、C、D) が語っていた。患者は自然に眠るように亡くなった (A)、まだ死ぬとは思わずあっけない終わりだった (B)、子供が海外から帰ってくるのに間に合わなかった (C)、みんなに看取ってもらえてよかった (D) など、語られた思いは様々であった。**【看取り後の生活】**について語った対象者は2人 (C、D) いた

が、1人(C)は気楽に過ごしていると話していたのに対し、もう1人(D)は患者との死別後に体調が悪化し病院を受診、2年ほどは外出もほとんどできなかったと語った。死別後、患者の終末期を支えてくれた【成年後見人】への恩返しをしたいと考え、社会福祉士の資格を取得し、患者(父)とほぼ同年齢の高齢男性の成年後見人をしてしていると語った対象者が1人(F)いた。

第4節 考察

今回の調査では、6人の対象者のうち患者の死亡原因ががんであった人は5人(A~E)で、いずれも配偶者であった。残り1人(F)は両親と姉の3人を看取っているが、3人も死亡に至る原因はがんでなかった。このため本項では、患者背景の似た5人(A~E)を中心に考察を進めていき、必要に応じてFに関する考察を加えることとする。なお文中の【】はカテゴリー、< >はサブカテゴリーを示す。

1. 患者への余命告知に対する家族の思い^{57, 58)}

「第3節 結果」で述べたように、全対象者から得られたサブカテゴリーを集約したところ、5つの検討項目では、「(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い」に分類されたサブカテゴリーが27と最も多かった(表3-2)。また、この中でがんの告知に関連する内容のサブカテゴリーは、【病名・余命の告知、治療方針】の<医師からの病名・余命の告知と治療方針の説明——治療はしても無駄>など6つ、【死期が近い】の<最後の外来での医師の対応——死が近いことの家族への告知>、【病気に対する患者の思い】の<病名や余命の告知に対する患者の気持ちと行動——自分は治る>など2つ、【患者の病気に対する家族の思い】の<患者の病名・余命の告知を受けたときの自分の気持ち——驚き、ショック>など4つあり、全体の半分近くを占めていた。このことから患者の終末期において、告知に関連する経験は死別後も家族の記憶に残るような重要な出来事であることがうかがえた。

また患者の死亡原因ががんであった5人の対象者のうち、余命告知を受けたことについて語ったのは3人(A, B, C)であったが、いずれも「もってふたつきかみつき」(A)、「2カ月持てればそれで十分」(B)、「6~8カ月」(C)と残された時間が数値としてはっきり提示されていた。どの対象者も余命告知を受けたことに対しての感想は語っていなかったが、対象者の語りからは、深刻な病状について知らされても患者には積極的には伝えたくない

という共通の思いや行動があることがうかがえた。例えばAは、患者にはがんであることも余命も「言わなかった」と語っている。またBは、一人で他の施設に意見を求めに行き、そこでも助かる見込みはないと言われたことを患者には「黙っていた」と話した。一方、患者と一緒に余命告知を受けたCは、患者が聞き間違えたのかほっとした様子だったのに気づいたが、そのままにしていたとしている。Dは最初に個人病院で患者のがんのステージが「5段階の5」と聞いたことは最期まで本人には言ってないと、3回目の面談のときに話した。また患者の最後の入院で医師から「心臓が持たないかもしれない」と言われたとき、「そんなこと主人には言えませんから普通にしていました」とDは語った。

Dのケースでは、がんの告知に対し、患者本人よりも家族がより強い衝撃を受けたと考えられる場面もあった。Dによれば、息子は患者のがんと聞いてショックを受け、家で泣いていて、手術後も見舞いに行けなかった。

一般にがんは、今でも死につながる病のイメージがある疾患である。それに加えて余命の告知は、あとどのくらい生きられるのかという不安や絶望を伴うものであり、患者だけでなく家族にとっても大切な人を失うかもしれない深刻な問題といえる。悪い知らせを患者本人に伝えない、伝えたくないという行動や思いの背景には、患者の生への望みを絶ちたくない家族の切実な思いがあると推察される。あるいは、家族自身にもその苛酷な現実を認めたくないという思いがあった可能性も考えられる。ロス^{59, 60)}は、末期患者の家族の多くは患者と同様に、最初は患者が末期の疾患だと信じることができず、「家族がそんな病気にかかったことを否認し、誤診だと言われることを期待して」、いろいろな医師を訪ねて回るが、結局は「現実を徐々に直視するようになる」と述べている^{59, 60)}。本調査では、患者に内緒で他の施設に意見を求めに行ったBの行動はそうした「否認」に関連するものであったと考えられる。しかし他施設でも告げられた病状は同様であり、それを患者に伝えることはできなかったとBは語っていた。この背景には、やはり患者をこれ以上失望させたくないという思いがあったと推察される。

ほかに、患者に悪い知らせを伝えたくないという家族の思いの背景として、「病名や病状を知ったことによる患者の動揺や落胆を思慮することと同時に、家族にいま患者の動揺や落胆を受け止める準備がない場合が多い」と金子らは指摘している⁶¹⁾。例えばAは、患者に病名や余命を告げなかった理由として患者の性格を挙げ、ショックを受けさせたくなかったと説明したが、A自身も患者の余命が2~3カ月との告知に驚き、あきらめたことを語っていた。このことから、事実を知らせた場合の患者の思いを受け止めるだけの心の準

備や余裕がAにはなかったことも考えられる。

一方、余命告知はなかったという2人(D、E)からは、余命告知を受けなかったことに対する感想は特に語られなかった。余命を知らされなかったためかどうかは明らかでないが、Dによれば患者は最後の入院でも退院後を楽しみに治療に励んでいた。またEは、患者は自身のがんが進行していることは理解していたが、「まだまだ大丈夫、治りたい」と思っていたと語った。

本調査では、生前に余命告知についての希望や考えを患者から聞いたという対象者はいなかった。また、本調査における「患者の思い」はあくまで家族を通して語られたものであるため、医師からの病名や余命の告知を患者本人が実際はどのように受け止めたのか、そのときの心情を明らかにすることは難しい。しかし、対象者が語る患者の言動から、患者の思いを推察することはできる。例えばBは、手術の前日に医師から説明を受けたとき夫の余命を尋ねたが、それに対して夫が「他人の命なのに聞いて」と憤ったことを語っている。この語りからは、余命告知に対する患者のナーバスな心情、そうした重大な情報は当事者の自分が聞くべきという思い、告げられた余命の短さに対する衝撃の存在などがうかがえる。患者を看取ってから面談まで10年以上経っている対象者もいるため、対象者の思いや記憶の中には年月を経て昇華されるなどの変遷があった可能性もある。それでもインタビューでは、終末期の患者と過ごした時期の出来事や思いは最近のもののようによく語られていた。告知は患者だけでなく患者を支える家族の問題でもあることを改めて示唆する結果と考える。

2. 告知にみられる日本人の死に対する意識の特徴^{57, 58)}

前項で述べたように、今回の対象者の語りから、終末期患者の家族には深刻な病状や余命を患者本人にはできるだけ知らせたくないという行動や思いの傾向があることがうかがえた。つまり、患者がショックを受けたり、生きる希望を失ったりするような事態は避けたいという気持ちが家族にはあると考えられる。このように与えられた情報の判断主体が家族であることは、日本人に特徴的とも考えられる。

第2章でも述べたように、がん告知については、日本の医療現場では患者自身には伝えられず、家族と主治医の間で治療方針が決定されていることも少なくないことが指摘されている^{38, 42)}。2009年の世論調査では、自分ががんにかかったとしたら、「がんであることを知らせてほしい」とする人が8割であったのに対し、家族ががんにかかったら、「本人に

知らせる」という人は4割にとどまったことが明らかにされている⁶²⁾。また全国的な遺族調査である「J-HOPE (遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究)」では、対象者(終末期がん患者の家族)の86.3%が患者の余命について告知を受けていたのに対し、患者に余命を伝えた人は53.5%にとどまっていたことが報告されている⁶³⁾。さらに患者に告知した人のうち25.5%が、医師よりあいまい、あるいはより楽観的な内容を伝えていた。

実は今回の調査では、2回目の面談に同席したCの長女が、患者とCと3人で医師から余命告知を受けたときのことを次のように語っていた。「(父は)打たれ弱いんですよ、その病気とかに。本当は本人に言ってほしくなかったんですけど、全然そういうのを斟酌(しんしゃく)してくれない先生だったので」。しかし結果の項で述べたように、この場面では、患者から医師に自分の余命を尋ねていた。そのときの患者の思いや覚悟は分からないが、患者が余命告知を希望しても、患者への直接的な余命告知を望まない家族の思いもあることを示唆する語りであり、余命告知に対する日本の家族の意向の現状をうかがわせるエピソードの一つと考える。

がん患者の遺族などを対象に、がんのケアにおける望ましい最期(good death)について尋ねた研究では、日本人にとっての望ましい最期として18の概念が同定されている(表4)^{64, 65)}。その一つに「死を意識しないで過ごせる(Unawareness of death)」が挙げられている。「死を意識しないで過ごせる」、患者にもそうさせてあげたい気持ちが、余命を伝えたくないという家族の思いに反映されている可能性も考えられる。

●表4 日本人にとっての望ましい最期(good death)を構成する18の概念⁶⁴⁾

1. Physical and psychological comfort	10. Life completion
2. Dying in a favorite place	11. Natural death
3. Good relationship with medical staff	12. Preparation for death
4. Maintaining hope and pleasure	13. Role accomplishment and contributing to others
5. Not being a burden to others	14. Unawareness of death
6. Good relationship with family	15. Fighting against cancer
7. Physical and cognitive control	16. Pride and beauty
8. Environmental comfort	17. Control over the future
9. Being respected as an individual	18. Religious and spiritual comfort

文献64のTable2より一部抜粋

なお、前述の大規模調査「J-HOPE」では余命告知に対する包括的な評価として、対象者の60%がなんらかの改善の必要性があると回答したこと、余命告知を受けて「希望を失ったように感じた/とても感じた」と回答した人が約半数を占めたことなどが報告されている⁶³⁾。国内および海外の先行研究では、終末期がん患者およびその家族にとって、死への準備をすることと希望を持つことはどちらも重要であるとの報告もみられる⁶⁶⁻⁶⁸⁾。「予後伝えることと希望を維持することのバランス」の重要性が指摘されているが、今後はこの具体的な方法を確立するための患者や家族を対象とした検討が必要と考えられる。

本調査でも、BやDが看取った60歳前後のまだ現役世代の患者は、医師から進行がんであることやわずかな余命を告知されても、生きることへの希望と意欲を捨てていなかった。この事は、病状がいかに深刻であろうと、希望を失うことのないような精神的援助も必要であることを示唆するものとする。一方で、前述したDの息子のように、父親ががんだと知って術後見舞いに来ることもできないほどのショックを受ける人もいる。そうした家族の中では、Dは患者である夫の終末期に、息子のケアという二重のストレスを負うことになる。このように患者の死に直面して、他の家族の負担も被る人の精神的なケアも医療者は考慮する必要があると考えられる。

なお、告知された余命と実際の死亡までの期間については、限られた対象数ではあるが今回の検討では必ずしも一致しなかった。Aによれば告知された余命は「持ってふたつきかみつき」だったが、患者が亡くなったのは8カ月後であった。またBのケースでは、余命「2カ月」と告知された患者は1年半以上経ってから亡くなった。Cのケースでも、余命告知では「あと6~8カ月」だったが、患者が亡くなったのは1年1カ月後だった。確実性のない予測は明言を避け、必要なら別の言い方で見通しを示唆する方がよい場合もあると考える。

日本の進行がん患者に対する余命告知の実態について検討した西らの報告では、43%の人が「3カ月」や「半年」といった「数字断定」の告知を受けていたことが明らかにされている⁶⁹⁾。余命の告知を受けたこと自体による悲痛な訴えが認められた例もあり、「今後日本において余命をどのように伝えていくべきか、という点について、さらなる研究と議論が求められる領域と言える」と西らは指摘している。

日本でもがん患者への病名告知は1990年代半ば頃から急速に増加してきたとされる⁷⁰⁾。余命告知も普通に行われるようになってきたが、今後は終末期患者の家族への病状や余命の説明について、日本人の死生観や家族関係の特徴への理解を深めつつ、西らの指摘のよ

うに具体的な方策を検討していくことが急務と考えられる。個々の患者や家族の状況によって答えは変わってくるであろうが、患者や家族の訴え、反応を注意深く拾っていくことで、どのような対応が最善なのか予測をつけることも可能になるのではないかと考える。

3. 患者・家族のための終末期鎮静のあり方^{71, 72)}

本調査では終末期がん患者への医療対応において、鎮静のあり方について考えさせられる語りがCの事例で見られた(表3-4、【疑問と不満】の<最後の入院での患者の変化——訳も分からなくて死んだような感じ>)。患者はそれまでがんの治療を受けていた病院から、余命はあと2~3週間であり、次に入院するときは別の病院に行くよう指示された。余命告知されたことから、Cは患者の死が近いという覚悟はできていたが、最後の入院では翌日から患者の意識は全くなくなり、2週間もたずに他界した。2回目の面接で同席したCの娘によれば、患者は入院した夜、目が覚めたら家と違う場所にいると思ったのか、帰りたいたと騒いだ。このため医師から「もう眠らせた方がいい。私の親でもそうします」と言われ、「(父親は)静かにさせられてしまった」とのことであった。その後は家族が面会にいても「全然目もあけないし口もきかないし」、「ただ寝たきりで点滴されているだけ」だったとCはインタビューの中で何度も語っていた。

Cらの語りから、最後の入院では、患者のせん妄に対して持続的深い鎮静が導入されたことが推察された。終末期がん患者における持続的鎮静は、主にせん妄や呼吸困難などの苦痛緩和のために実施されるが、鎮静の施行の意志決定や投与方法などをめぐっては、しばしば議論になるところとされる⁷³⁾。また苦痛緩和のための鎮静に国際的に統一された方法はなく、そのため医師や施設によって鎮静の施行状況に差が見られることも指摘されている。こうした現状を背景に、日本では8年ぶりに「がん患者の治療抵抗性の苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き 2018年版」として鎮静ガイドラインが改訂・改題された。同手引きでは、持続的鎮静に患者の意識の低下を目的としない「調節型鎮静」を導入するとともに、患者の苦痛を緩和できる範囲で意識レベルや身体機能に与える影響が最も少ない方法を優先することを原則としている⁷⁴⁾。また持続的鎮静のもう一つの方法である「持続的深い鎮静」については、倫理的な見地から、定期的な患者の状況の確認と鎮静の必要性の再評価を促している。「漫然と鎮静を続けると、人間らしさの原点ともいえるコミュニケーション能力の低下だけでなく、経口摂取が困難、誤嚥しやすいなど生命を短縮するリスクが生じる」と池永は指摘している⁷⁵⁾。

原田は、鎮静の開始にあたって、「患者と家族の明確な、かつ持続的な希望があることが望ましい」とし、「患者・家族ともに十分な説明が必要である」と述べている⁷⁶⁾。Cの事例では、鎮静の導入にあたって家族に対して十分な説明がされていないこと、その後も患者の状況に関する納得のいく説明はなく、鎮静薬の減量や中止についての再評価は行われていないとみられることから問題があると考えられた。また鎮静の導入を勧める際の「私の親でもそうする」という医師の説明はパターンリスティックである。

Cによれば、患者は入院直前まで意識もしっかりしており、救急車に乗る前は着替えも自分でしていたため、入院後の突然の変化は家族にとって予想できないものであった。「(患者は)全然訳も分からなくて死んだ」というCの言葉からは、患者の最期は家族にとって納得のいかない死の迎え方であり、死別後も家族の心の痛みや無念の思いとして残り続けていることが推察された。

なお本調査では、Dからも患者の最後の入院のときに鎮静が導入されたことが語られていた(表3-3、【鎮静】の<病状の悪化と鎮静>)。患者はだんだん食事が取れなくなり、苦痛も増してきたことから、医師から「つらいでしょうから、少しずつ眠りますか」と聞かれ、患者とDはそれ(鎮静)をお願いしたということであった。つまり鎮静の導入については本人にも了解を得ており、Dによれば患者は眠ったり起きたり、亡くなる少し前まで家族と会話もできていた。このためか、Dからは「だから最期の方はあまり苦しむことなく…」と好意的な印象が語られている。

今後、高齢がん患者の増加に伴い、終末期に鎮静を導入する機会もさらに増えることが予測される。患者の治療抵抗性で耐え難い苦痛を軽減するために鎮静は必要であるが、患者や家族の希望を尊重し、納得のいく終末期を過ごしてもらうためには、鎮静の導入に関しても患者・家族とよく話し合い、予想される変化などに関して十分な説明をすることが必要と考えられる。先行研究では、鎮静を受けた患者の家族の気持ちとして最も多かったのは、「話ができなくなることがつらい」であることが報告されている⁷⁷⁾。特に深い持続的鎮静により意識が回復しない場合、家族は患者との最後の別れができないままに終わり、死別後に悔いを残す可能性がある。患者・家族の視点に立って、その思いを考慮した上で説明や対応が大切と考えられる⁷¹⁻⁷³⁾。

4. 終末期の経験が死別後の家族の思いに与える影響⁷⁸⁾

前項では、終末期における鎮静の導入では、持続的な深い鎮静のように導入の仕方によ

っては、家族は患者とのコミュニケーションが取れなくなり、それが死別後に家族の悔いや無念の思いとして残る可能性について述べた。ほかに本調査では、死別後も家族の心に残る医療に対する不信感や憤りなどの思いとして、「診断の遅れ」に関する語りが幾つかみられた。例えば検討項目「(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い」では、3人(D～F)が「<病院や医師の対応に思うこと(前の病院、健診)——がんを見落とされた?>、<患者が人工肛門になったことへの家族の思い——病院への不満とあきらめ>」など、医療機関への【疑問や不満】を語っており、それらは患者が医療機関で診察や検査を受けていたにもかかわらず、何で不調の原因が分からなかったのか、病変が見落とされたのか、という診断の遅れに関するものであった(表3-4)。また検討項目「(5) 死別後の家族の思い」の【後悔】にある「<病気の発見に関する家族の悔い>」(表3-5)はBの語りから抽出されたが、面談の中でBは以前患者が胃の不調で入院したことに触れ、「そのときにちゃんと治療していれば、今思えば(がんに)ならなかったのかしらって思います」と語っていた。患者を看取ってから面談までEは2年以上、BやD、Fは10年以上と長い期間が経っていた。それでも患者が死に至るまでの記憶は鮮明なままで、「もっと早くに病院を変えるべきだった」(D)、「ベテランの医師ではなかったのもっと早くに気づいていたら」(F)などの思いを家族は持ち続けていた。

坂口らは、ホスピスで家族を亡くした遺族を対象に行った質問紙調査から、程度の差はあるものの約9割の人が何らかの心残りがあると回答したことを報告している⁷⁹⁾。また死別後2年以上経過している遺族のうち約3割が、なお心残りが「非常にある」と答えており、遺族の強い心残りが長期にわたり持続する可能性を指摘している。さらに坂口らによれば、遺族の心残りの内容は15の主たるカテゴリーに分類されたが、そのうち11カテゴリーは「病気の予防、早期発見」、「病名告知、予後告知」、「治療方法」、「医療者の対応」など医療場面に関係する内容であり、終末期医療のありようが遺族の心残りの有無や程度に関係すると推察している。

本調査でも、対象者の語りから抽出された【疑問や不満】や【後悔】のカテゴリーに見られる、患者が死に至る原因となった病気や症状がもっと早く発見されていたら、医療機関での対応がもっと早かったら、患者は死ななくてすんだかもしれないとの家族の思いは心残りの一つであり、死別から長期間経っても家族がそうした思いを持ち続けていることが確認された。前述の余命告知や鎮静をめぐる家族の思いも同様といえる。

なお、坂口らは死別後の遺族の心残りの程度と精神的健康状態の関連性についても指摘

している。本調査では、患者との死別後の精神的な不調についてはDが詳細に語っていた（表 3-5、【看取り後の生活】の〈死別後の生活——体調悪化、不眠〉）。Dは患者を看取った後、「このまま死んじゃうんじゃないかなと思うくらい」自身の体調が悪化し、生前患者が入院していた病院で診療を受けた。「童謡の会」への参加など、社会との関わりが持てるようになったのは2年ほど経ってからのことだという。死別後10年以上経った今でも月命日の墓参りは欠かさず、墓前では患者に近況を話すなど、患者と共にいたいという強い思いが続いている様子がうかがえた。

Dの場合、最後の入院先である病院の医師に対しては、とてもよくしてもらったという感謝の思いを何度も語っている。患者が亡くなった場所を再訪すると当時を思い出しくなることもあると思われるが、むしろDは、「(患者が入院していた)病院に来ていてと安心。具合が悪くなくてもここならいいと思う」と話していた。したがって、死別後のDの不調の原因は、患者の終末期に提供された医療に関連する問題ではないと考えられる。

面談でのDの語りからは、患者は退院することを楽しみに治療に励んでいたが退院できないまま終わったこと、かわいがっていた二人の幼い孫の成長を見届けることができなかったことなど、患者が生を継続できなかったことに対するD自身の無念の思いが感じられた。患者は享年60代前半と比較的若く、生への希望、治療への意欲を最期まで持ち続けたので、そうした思いが家族にも強く反映されるのかもしれない。一方で、Dは最初に個人病院で聞いた患者のがんのステージに関する検査結果を本人には伝えておらず、終末期においても、医師から聞いた死が近いという事実を患者には伝えなかった。

森は、終末期に「患者・家族間で死について話をし、残りの時間の過ごし方について話をする事、患者と家族が共に死と向き合えたかどうかが残される家族にとっても重要だと考えられる」と述べている⁸⁰⁾。しかし、日本には死を意識しないで最後まで過ごすことをよしとする文化的背景もあることから、森は、必ずしも患者・家族間で死についての話をしなくても、死を暗黙の了解として、あるいは患者に意識させないように遺族が患者の死を前提とした行動をとることが重要であるとしている。Dの場合も、患者の死を前提とした行動を取らなかった、あるいは取れなかったことが、死別後の精神的な不調に何らかの影響を与えた可能性も考えられる。実際Dは、死別後の心残りとして、入院中に患者の思いを聞いておけばよかったと最近思っていることについて語っていた（表 3-5、【後悔】の〈亡くなった患者に対して思うこと——「思い」を聞けばよかった〉）。

一方、本調査では、患者に病名や余命を伝えなかったAは、そのことは今でもよかった

とっていると語っていた（表 3-5、【納得】の〈患者に病気や余命について黙っていたことについての今の心境——そっとしておいて、よかったと思う気持ち〉）。Aによれば、普段通りに患者と接していたおかげで、医師から3カ月しか持たないと言われた余命は8カ月も持たせることができ、患者は自然に眠るように亡くなった。患者が本当に自身の病状を知らないまま最期まで過ごしたのかは不明であるが、本当の病名や余命を知らせなかったことで患者は最期まで穏やかに過ごすことができたことと納得し、そう考えることでA自身が患者の死を受け入れることができているようにも推察された。

AやDの語りからは、患者の生や死に対する家族の思いや価値観は、それぞれの家族ごとに異なっていることが改めてうかがえる。患者や家族が後悔を残さないような、より良い終末期の医療やケアの提供には、こうした多様な死生観を持つ患者・家族の人生に向き合うことも重要と考えられる。

5. まとめ：患者家族からみた終末期患者の生きる希望と医療のあり方

本章では、過去に一般病棟で患者の終末期の看取りを経験した家族へのインタビュー調査の結果について検討した。患者の終末期に提供された医療については、特に告知に関連する語りが多く認められた。余命告知は患者の生への希望を損なうものと家族は捉えており、医師からの悪い知らせについては、家族は患者に伝えない傾向があることがうかがえた。告知は死の準備を促すだけのものではなく、同時に患者や家族の「生への希望」も支える必要がある。患者や家族が希望を失わないような精神的配慮と告知後の精神的ケアも含めた対応が今後も終末期医療の重要な課題と考えられる。

また告知以外には、終末期鎮静のあり方や病気の発見の遅れなどが、死別後も長く家族の心に悔いや医療への不信・不満として残り続ける要因として認められた。これらの対応については、その都度、医療側が患者・家族と十分に納得いくまで話し合うことの必要性を示唆するものと考えられる。特に終末期の医療やケアにおいては、日本の社会に特徴的な死生観、それぞれの家族に見られる死生観について理解を深め、望ましい最期につながるような対応について、個々の患者・家族ごとに検討していくことが必要と考えられる。

なお冒頭で述べたように、本調査で対象とした一般病棟では、最新の治療を受ける急性期、あるいは回復期にある患者と終末期にあり緩和ケアを受ける患者が混在している。そのような状況において、例えば求められるケアの質の違いに多くの看護師が対応に困難を感じていることや、適切に仕事量や時間配分ができず、患者・家族とゆっくり話ができな

いなど、緩和ケアが十分に提供できないことへの負担感があることが指摘されている⁸¹⁾。
今回、医療者への調査は行っていないが、一般病棟における緩和ケアの質の向上には、医療者の死生観を高めていけるような教育や、職場環境の改善なども検討すべき課題といえるであろう。

第4章 終末期高齢患者に提供された医療と患者・家族の思いに関する継続調査研究（緩和ケア病棟や自宅での看取り）

第1節 本章における研究の位置づけと目的

第3章では、一般病棟で終末期患者の看取りを経験した家族へのインタビュー調査の結果を検討した。患者の終末期において、特に余命告知などの悪い知らせについては、患者や家族の「生への希望」も支えるような配慮や対応が必要であることが示唆された。また終末期鎮静のあり方や、死亡に至る原因となった疾患の発見の遅れなども、死別後の家族に悔いや医療への不信・不満などの思いとして長く残ることが推察された。

日本におけるがん死亡者数は高齢化に伴い増加を続け、厚生労働省の人口動態統計によれば、1981年以降、日本人の死因の第1位になっている。2020年にがんで亡くなった人は37万8356人で全死亡者に占める割合は27.6%であった⁸²⁾。一方、「ホスピス・緩和ケア白書」によれば、がん患者の死亡場所については、診療所・病院（緩和ケア病棟以外）で死亡した割合は年々減少しているのに対し、緩和ケア病棟で死亡した患者の割合は年々増えている⁸³⁾。最近10年間の推移をみると、緩和ケア病棟以外の診療所・病院で死亡したがん患者の割合は2008年の84.3%から2018年は69.4%に減少したが、緩和ケア病棟で死亡した人の割合は7%から13.9%と倍増した。また自宅で死亡したがん患者もこの10年間で増加し、2008年の7.3%に対し、2018年は12.1%になった。

我が国の緩和ケア病棟は、1990年に診療報酬に緩和ケア病棟入院料が新設されたことにより制度化され、診療報酬の増加とともに病棟数、病床数は増加、1990年に5病棟（117床）だった緩和ケア病棟は2019年には431病棟（8808床）になった⁸³⁾。現在、がん患者の死亡場所としては、依然として病院の一般病棟などが主であるものの、緩和ケア病棟や自宅で死亡するがん患者の割合は引き続き増加していくことが予想される。

第2章で述べたように、我が国では高齢者人口の急増に伴い、年間死亡者数の急増が見込まれている。日本が多死社会を迎えるにあたって、奥野は、その時まで誰もがどこで人生の最期を迎えるかということ、つまりいわゆる「死に場所」や「看取りの場所」の確保という問題を考えておかなければならないと述べている⁸⁴⁾。この背景には、国が推進する訪問診療・訪問看護における人材確保の問題、看取りの設備や体制が整っていないなどの現状があることや、医療現場ではケアの人員が量的に不足しているだけでなく、質の劣

化も進んでいると奥野は指摘する。

本章では、第3章で行った調査を継続し、患者・家族からみた終末期医療の現状についての知見をさらに深めるため、緩和ケア病棟や自宅で終末期を過ごした高齢患者の遺族を対象に、同様の検討を行うこととする。対象を積み重ね、分析を加えることにより、終末期の高齢患者と家族にとってのより良い看取りや終末期の医療・ケアのあり方についての考察を進める。

方法としては、第3章と同様に、緩和ケア病棟や在宅で終末期患者の看取りを経験した家族を対象にインタビュー調査を行い、終末期の高齢患者とその家族に対する医療やケアに求められる対応について、「患者と家族の思い」という視点から考えていく。具体的には、患者が亡くなるまでの過程における患者や家族の思いを明らかにし、その過程で提供された医療、例えば病状の説明や余命告知、提示された治療方針などが患者や家族の思い、さらに死別後の家族の思いにどのような影響を及ぼしたかについて検討する。

第2節 研究の方法

1. インタビュー調査の対象

1) 対象者の条件

本章の研究では、次の(1)～(3)の要件を満たす者を調査対象者とした。

- (1) 過去に病院(緩和ケア病棟)や自宅で患者(対象者との関係が親子、兄弟姉妹、配偶者のいずれかである者)の終末期の取りを経験している。
- (2) 亡くなった患者は死亡時の年齢が65歳以上である。
- (3) 患者の死亡から1年以上経過している。^(注)

(注) 大切な人を失った直後の悲嘆などの影響を避けるため、対象者は看取りから1年以上経った人とした。

2) 倫理的配慮

調査は、東洋英和女学院大学大学院および研究協力施設であるB病院の倫理委員会の承認を得て実施した。対象者には書面と口頭にて本研究の目的と方法、十分な倫理的配慮を行うことを説明し、自由意思によって参加を表明し、文書により同意が得られた者を本研究の対象とした。調査で得られたデータに関しては、厳重な管理の下に取り扱うこととし、

対象者にもその旨を伝えた。

3) 個人情報の保護

本研究では個人情報保護の観点から、研究協力施設からの対象者の紹介に際しては、研究実施者には対象者の氏名および年齢、患者との続柄のみ伝えられた。これ以外の個人情報については、必要に応じてインタビュー時に聴取して確認を行った。インタビュー時の録音やメモ、記入済みの調査票などのデータは、本研究にかかわる研究者以外がアクセスできないよう管理・保管に努め、本研究で得られたデータは個人が特定できないよう匿名で引用することとした。

2. インタビュー調査の方法

1) 調査期間およびインタビューの場所

調査対象者へのインタビューは、2017年5月から2018年2月にかけてB病院の面談室、対象者の自宅など、対象者の都合に合わせて行った。

2) 調査内容

調査では、終末期の患者は生や死にどのような思いを抱いていたか、また終末期における医療側の対応が患者や家族の思い、その後の生活にどのような影響をもたらしたかなどを明らかにするため、以下の5点について検討した。

(1) 患者の死に対する思い、生への希望

入院前、最後の入院から死に至るまでの間の、患者の死に対する思いとその変化、生に対する希望の有無やその変化など

(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い

医療者が示した治療方針、実際の対応と患者・家族の思いに齟齬はなかったか

- ・患者への病名や余命の告知
- ・終末期における輸液の差し控えや鎮静の有無 など

(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など

事前指示書の有無、延命治療の選択はどうだったか、患者や家族の希望に変化はあったかなど

(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い

患者・家族は提供された医療に納得あるいは満足したか、安心感や信頼感を抱いていたか

(5) 死別後の家族の思い

患者との死別後、家族は患者が過ごした終末期についてどのような思いを抱いているか、満足あるいは後悔や心残りがあるとすればそれは何か

3) データの収集方法

インタビューは半構造的面接法により行い、あらかじめ調査内容に即して作成したインタビューガイドを参考にしつつ、質問に対し自由に語ってもらう形で行った。インタビューの内容は対象者の了解を得て録音し、逐語録として紙媒体に起こした。逐語録では、個人や医療機関等の特定を避けるため、固有名詞などの編集を行った。

面接回数は対象者 1 人につき 1~2 回行い、1 回の面接時間はなるべく 60 分を超えないように配慮した。2 回目のインタビューでは、主に 1 回目の面接で聞き足りないと思われる部分について尋ねた。条件を揃えるため、分析は 1 回目のインタビュー内容を基に行い、必要に応じて 2 回目の内容を考察に生かすようにした。

4) データの分析方法

データの分析には、第 2 章で述べた谷津⁵²⁾の質的研究手法を用いた。本研究で行った分析の手順は以下の通りである。

(1) インタビュー調査で得られた全ての記述記録を熟読し、終末期患者およびその家族の生や死に関する思い、終末期における医療側の対応とそれに対する患者や家族の思い、死別後の家族の生活などに関連する記述を対象者の言葉のままに抜き出す。

(2) 抜き出した記述内容から余分な部分を外し、適切な長さに整える（“コード”とする）。

(3) (2) で得られたコードについて記述内容が類似するものを集め、各まとまりに共通して見出される意味内容を表す名称（“サブカテゴリー”とする）をつける。

上記の作業を対象者ごとに実施した後、本研究ではさらに (3) で得られたサブカテゴリーを、「2) 調査内容」で示した 5 つの検討項目に沿って、それぞれ当てはまる項目に分類した。こうして検討項目ごとに集約された全対象者のサブカテゴリーについては、さらに類似するものを集め、そのまとまりに共通する意味内容を表す名称（カテゴリー）をつけ

た。

第3節 結果

1. 対象者の概要

本研究への参加の同意が得られた対象者は5人（男性1人、女性4人）と夫婦1組であった。対象者が看取った家族（以下、患者）は7人で、いずれも対象者の親か配偶者であった。患者の死亡時の年齢は60代後半～90代前半、死亡に至る経緯はがんの終末期が最も多かった。看取りの経験からインタビュー調査時までの期間は1年7カ月～4年4カ月であった。患者が亡くなった場所は一般病院の緩和ケア病棟が4人、自宅が3人であった。対象者および患者の概要を表5に示す。なお、患者の死亡原因となった疾患の診断から死亡までの期間は、がんの事例ではA：4年、B：3カ月、C（母）：2～3週間、D：1年、E：4カ月半で、がん以外のC（夫）とFの事例では数年にわたると推察される。

●表5 調査対象者（家族）と患者の概要

調査対象者（患者家族）			亡くなった人（患者）			
	年齢・性別	死別からの経過時間	間柄	享年	死亡に至る病歴等	死亡場所
A	80代女性	1年10カ月	夫	80代後半	肺がん、肝転移	病院(1カ月)
B	60代女性	4年4カ月	母	80代前半	膵臓がん	病院(1カ月半)
C	60代女性	3年3カ月	母	90代前半	白血病	病院(数日)
		2年11カ月	夫	60代後半	特発性肺線維症（劇症型）	病院(数日)
D	60代女性	1年7カ月	夫	60代後半	胃がん	自宅(4日)
E	70代男性	2年3カ月	妻	60代後半	肺がん、脳転移	自宅(3カ月半)
F	70代男性	2年2カ月	母	90代前半	糖尿病（合併症）	自宅（2年）
	60代女性		義母			

死亡場所のカッコ内は、患者が最期を過ごした場所における入院や療養の期間を示す（Fは寝たきりになってからの期間）。

2. 分析結果

1) 対象者ごとの分析

対象者 6 人（F は夫婦 2 人であるが、以下、便宜上 1 人とする）のインタビュー内容を前述の方法で分析した結果、計 1475 のコード、205 のサブカテゴリーが得られた。まず各対象者が語った患者の終末期の概要を示す。特に終末期における患者と家族の生や死に対する思い、提供された医療に対する思いについて、そうした思いを象徴する場面を実際の語りの中から取り上げ、経緯を示しながら具体的に述べる。「」は対象者の語り、（ ）は筆者による対象者の語りの補足説明である。

① 対象者 A：妻の心に今も残る医師が夫に告げた「あなたはがんで死ぬ」との言葉

A の逐語録から 169 のコードと 26 のサブカテゴリーが得られた。

【患者が亡くなるまでの経緯と患者・家族の思い】

●がんの発見から治療まで

A の夫（患者）は、亡くなる 4 年前、健診で肺にアーモンドほどの大きさの影が見つかった。糖尿病で受診中の病院で PET 検査を受けたところ肺がんと判明。手術はできないタイプのがんと言われ、紹介されたがんの専門病院で抗がん剤による入院治療をひと月に 1 回ずつ、計 4 回受けた。「（夫は）最初は（健診の）レントゲンみたときは間違いだろうくらいにしか思ってません。で、PET 検査でこれは本物だと分かったときはやっぱりショックだったと思いますよ。あんまり言いませんでしたけどね。『いや俺は絶対に抗がん剤やって治す』と言ってましたから」。治療後、がんの影は消失したが、数カ月経って再度 PET 検査を受けたところ、がんは再発していた。「（肺の影は）また同じ場所から出てきたということで、主治医から『どうしますか？』と言われたんです。そしたら、『しばらく考えます』とは言ってたんだけど、即、自分で、『受ける』。自分は治ると思ってたんでしょうね。本人がそういうからね、やっぱり、それで治るもんなら、そう思いました」。

その後、患者は放射線治療を 1 カ月間ほぼ毎日受けた。しかし、治療終了後の検査で今度は肝臓に転移が見つかった。「『抗がん剤はもうできない』と言われました、その後で。年も年ですしね。本人の目の前で、私と二人いるところでそういう話が。（ただし）その場で主治医は『肝臓に転移している』とは言いませんでした。とにかく、何も。『娘さんとこちらで相談してみます』とかって。主治医はそういう話をしていた」。A の長女は医療職であった。「結局どうということでしょうか、娘に言わせると『もう打つ手はないから引き取っ

て下さい』みたいな感じ。(娘は夫には) なんとも言ってませんでしたね。『もう〇〇病院やめますか?』って言ったら、『うん』って。そのときは、自分が痛いもかゆいも何もないから、もうよくなっていると思っていたんでしょうね。それで一応〇〇病院はやめました、行くの」。

●自宅での療養生活

その後、患者は糖尿病と循環器の治療を継続するため、自宅近くの××病院を受診した。「血糖値が上がって、『インシュリンを打ちたい』と主人が言ったの。(そうしたら糖尿病内科医が)『〇〇さんあんたはね、糖尿じゃ死なないけど、がんで死ぬよ』って言われたの。それである『もうそろそろ終活やったらどうですか、少し片づけたらどうですか』って言われたときに、主人がもう本当にがっかりしていましたもの。顔見てて分かった。「私こうやって(夫の)手を握ってやって、大丈夫だからって。(夫は)がくーとなんかね。まだ自分は生きられると思っていたんでしょうよ、うん」。その日、医師は少量のインシュリンを処方し、患者は自宅で投与を続けた。「いや私、カチンときましたね、そんなとき。こんなところで言わなくたっていいじゃないみたいな。言うなら私だけに言ってよって。(なぜそう言われたのか)分からない。だから『インシュリン下さい』って言ったのがそんなに悪かったのかなと思って」。

この後、患者は眠れなくなったとAは感じていた。「私、眠れなかったんだと思うんですよ、夜。主人が。で、お昼寝するのにテレビをつけたまま寝ていたので、私が邪魔だろうと思って消したんですね。そしたら『つけておいてくれよ、寂しいから』って言って。そう言ったから、いつでもない(いつにもなく)こんな事言っちゃってって、とっていました。だから夜寝られないからお昼寝しているんですよ。で、私がああの立ち動いているのを見ると安心するのか寝るんですよ。寂しいんです」。患者の不眠についてAは次のようにも語っていた。「でもたぶん私、主人はあのだいぶ自分がもう体が弱ってきたときに、やっぱりがんだということは分かったと思うんですね。言わないけど、たぶん分かったと思う。だからああの脳に転移してなかったもんですから、頭はしっかりしていたので、たぶん自分はいつ死ぬんだろうって、今日か、明日か、明後日かと思ってたと思うんですね。何も言いませんでしたけど、たぶんそうじゃなかったかと。それがつらかっただろうなあと思って。よく眠れないとは言っていましたね。だからやっぱりそういうことで眠れなかったのかなと」。

●最後の入院と患者の死

自宅療養を始めてから2年近く、患者は家族で旅行に行ったり、Aの買い物に付き合ったりなど、普通に過ごした。「特にそのがんの検査はしてなかったんですが、もう成り行きに任せて。あの本当に寝込むまでは元気にしてました。娘が、そのがんだからといってその気使わないで（というので）、平生通りにしていた」。しかし、亡くなる1カ月前くらいから足がどんどん腫れてきた。「足がどんどん腫れてきたので、あの娘が『あんまり長くないよ』とは言っていたんですが。ま、一応覚悟はしていたけど、やっぱり（ショック）ですよね」。Aによれば、患者は自宅では自分でトイレに行っていた。しかし尿の出が悪くなったのか、小用を済ませて1時間経つか経たないうちにまた歩行器にすがってトイレにいくような状況だった。「どうもあたしこれでは、ここに置いておいたらもっと悪くなるなと思って、あの入院させたらどうかしらって、入院してもらったんですね。あのまま置いたらもっと早く亡くなったかもしれないし。あたしが心身共にくたびれちゃって面倒が見られない」。「(患者は)夜も起きますから、そのたびに私が起きて、電気をつけて明るくしてという感じだから。私も疲れ果ててしまいました。(入院は)それは娘が、『お父さん、入院します?』って言ったら、『うん』って。で、救急車で連れていってもらいました」。

「娘からは『もう今入院したらもうこのうちには帰ってこないよ』と言われて。(夫はそうだと)思ってたんですね。酸素吸入なんかもするとちょっと楽になったんでしょ。そうすると『早くうち帰りたい』って。『帰る、帰る』とは言っていたんです。『また二人で散歩に行こうなあ』とかって、そういう話もしてたんですよ。だから絶対自分は治ると思ってたと思うんです」。しかし、患者がそうした会話をしていたのは入院後しばらくの間だけで、だんだん口もきけなくなり、1カ月後に亡くなった。「だけど、その何ていうんでしょう、〇月〇日のその日に亡くなるとは思いませんでした。まだその前の日まで元気にしてましたのでね。だから翌日死ぬということは考えてもいませんでした」。

患者が亡くなった日も、いつものように昼からAはメロンジュースを持って病室を訪れた。「特に亡くなるときに、もがいたり何かそういうことはなしに、口でこうハーハーハーと息していたんですね。で、息がだんだん荒くなって、で、しっかり手を握りながらこうやって見ていたら、最後に、ちょっといっぺんこうやって顔をしかめたんですね、その時が最後でした」。「何かね、今亡くなったんだという気はしたんですけど、何かぼーっとして分かりませんでした、私。今、本当に亡くなったのかなあと、ぼーっとして」。その日の

朝に病室を訪れていたAの娘は、朝は患者に変わりはなく、病室の窓から空が見えていたことをAに話した。「(夫は) 青い空をじーっと見てたって言うんですよね。だから自分では覚悟してたのかしら、そのとき。分からないですけどね、聞いてませんから。だからその日に亡くなるって分かって、空見てたのかなと思ったり(笑)。分かりませんが、はい」。

●死別後の家族の思い

患者との死別後、Aは娘に次のように言われた。「『本当に誰もいないときに亡くなる人もいるから、お父さん幸せだよ』って」。Aも患者の死についてこう語った。「でも考えてみれば、(夫は) 割と安楽な死に方? だから、それだけよかったかなって。まあ一応〇歳だから、男の平均年齢は生きているし、がんだと言われて結構長くも生きていますしね。抗がん剤とあれはやったけど、肝臓に転移はしたけど、そのあと結構普通に生活してましたから。まあよかったかな、と思っています」。

また面談のとき、Aはもうすぐ患者の3回忌を迎えることについて話した。「(患者のことは) いつも何か思っていますよ。車でこう出かけても、あ、前ここ通ったなとか、この桜見たなとか。あのとき桜見れたけど、今年見れないとか、そんなとき(何を)思ったかなとか…、そういう風に思いますよ」。患者の遺骨は自宅近くに建てた新しい墓と、夫の希望で夫の両親が眠る本家の墓に分骨した。Aは娘に、自分も夫が眠る2カ所の墓に遺骨を納めてほしいと頼んでいる。「私いつも思うんだけど、(夫は自宅近くの)〇〇の墓にはいないんじゃないかなあ。もしかしたら本家の墓にね、自分の両親と兄弟と自分といるから。そっちへ行ってんじゃないかなあと思って」。

② 対象者B: 余命3カ月の告知を受けた母に生前葬を提案した娘と母の関係

Bの逐語録から169のコードと28のサブカテゴリーが得られた。

【患者が亡くなるまでの経緯と患者・家族の思い】

●救急外来での突然の告知

一人暮らしをしていたBの母(患者)は体調が悪いため検査を受けたいというので、Bは胃腸科の開業医に連れて行った。「(母は) 一人で暮らしていましたので。痩せてきているのは(私も) 十分分かっていて、体調も、あれだけ痩せているし、甘いものが好きだった人が食べれなくなっていましたので。調子が悪いだろうと分かりながら、私も放ってお

いたんです」。医師からまずは大腸検査をしてからといわれ、翌々日に患者は一人で検査を受けに行った。B は仕事を終えた後、患者を病院に迎えに行き自宅まで送り届けた。夜、何回電話しても出ないため、患者の様子が気になったB が自宅に行くと、患者はかなり具合が悪そうだった。「それでそのまま、〇〇病院の方に自分で電話して、夜9時半くらいに（救急に）連れて行ったんです。でも母がしっかりしていたもんですから、先生が『腰が痛い、お腹が痛いで来ますかね』と冷たかった」。それでもCT検査をしてくれた。患者は膵臓がんの末期だった。「もうお腹中…（に転移）。もうそれで、その場で夜中の1時半くらいですかね、救急のベッドのところで、肝胆膵専門医っていうのにつなぐけど、それには本人にきちんと説明しなければと言われて、もうその簡易ベッドみたいところで告知を受けて」。「先生は『飲んだり食べたりしなければ3カ月ですね』と。既に飲んだり食べたりあんまりしていませんでしたので」。

B は告知を受けたときの様子を詳細に語った。「あのときに、まずは救急の最初は若い先生が、『そんな元気で腰が痛いくらいで来るんですか』と言った先生と、もう一人、ちょっと年配の先生がお二人そろっていらして。ドアに入った瞬間に先生が二人に増えていたので、ああもうこれは何かあったんだなというのは、視覚的にもう理解しましたね。で、どのくらいというのも、ま、そこまで早い、そこまで進んでいるとは正直思わなかったですけど、自分の中でこう頭が真っ白になるとか、よく言われる表現ほどには驚かない自分がいましたね」。「それで、『専門医に伝えるために（患者に）話しますよ』と言われたときに、一緒について行って、ベッドのところに行って、先生は座らずに立った姿勢でこうやって見下ろして母に告げられましたけど、母は黙って、『そうですか、ありがとうございます』と。その後で、二人で母も何も言いませんでしたし、私も何も言わずに、そのマンションまで送るまで大した話もしませんでしたけど、母自身はものすごく動揺しているという風には受け取れなかったですね」。

翌日、B は知り合いの医師に連絡した。「たまたま母のことでどうしようと思ったときに先生のお顔が浮かんでお願いしてみようと思ったのも、本当に近々で先生と直接にお目にかかった後だったので。それもまた本当に守られている、恵まれている。そうすごく思いましたね」。「人って、やっぱり心でも支えてもらわないと、それは本人だけでなく家族もそうですよね。この先生ならばお任せできるとか、この先生がおっしゃるなら仕方ないとか、その安心感で、ものすごく大事だと思っているので。そういう意味では〇〇先生がお話くださったことはすごく自分の中で、何かこうお医者様の中にも人間性を求めている

るんだなというのがすごく、〇〇先生のお話を伺って感動したということは、そういうことなんだなって。まあ多くを求めてはいけないけど、先生の中に人に対する慈愛のようなものを感じて、なんか会えてよかったなと思いましたね」。

●生前葬の実施

告知から2日後、Bは生前葬を患者に提案した。「それはなんですかね、亡くなった遺影に向かって弔辞を読まれたって、だって届かないでしょって、母に。生きているときに聞きたいでしょ、みんなの言葉って」。「その母の人生の、やっぱりきちんと締めくくらすために、私の意思で生前葬をしたんです。母の意思じゃないんです」。

Bは生前葬を患者と仲の良かった叔父の3回忌に合わせて行うことにした。「その法事もともと決まっていたので、その日に合わせて。(母は) この弟のことはもう大大大好きだったんです、私達家族よりも大好きだったんです」。Bは患者と叔父が働いていた職場の人に、叔父の法事と生前葬を同時に行うことの相談をしたが、同僚たちは法事とは別の日に設定してもらうことを希望した(患者とBの弟も同席)。「そんな時間はないんです、すみません。もう法事に重ねたいんですって、それはもう頼んで」。

数日後、Bらは救急で紹介された肝胆膵専門医を受診した。「(救急外来で) あっという間にその病名もわかり、その肝胆膵の先生のところに行ったんですけど、『ここは急性期の患者しか扱わないからどこか(よそへ)』って」。

病院の帰り、Bと患者はBの弟の車で帰宅した。そのとき車中で患者と弟が言い争いを始めた。「父が早く亡くなっていたので、男の子への思い、しっかりしてもらいたい(という)、母の思いがあったんですけど。それに弟が一生懸命だったんですけど、ちょっとうまくいかない感じで。で、その帰る道すがら、母の言った言葉に弟が激怒して、車の中で泣き泣き。私は〇〇で降ろしてもらはずだったんですけど、二人はもうほっとけないくらい、二人で泣きながらいたんで」。「弟はもう生前葬も何もそんな気持ちになれないと、お母さんのために何もしてあげたくないみたいに言うので」。患者を自宅まで送り届けた後、Bと弟は話をした。「(弟が) 泣き終わったところに、まあまあまあ。この先一生後悔するから、まあとにかく、まあまあ場所探しに行きましょうって」。

生前葬の会場はBと弟で決めた。Bはそのことを患者に報告し、生前葬で参加者に持ち帰ってもらうお菓子のカードに書きたいことを患者から聞き取った。「本当に鬼のような顔して、母に原稿を書かせて。泣き泣き、何が言いたいのみみたいな、言いながら」。

実は生前葬については、参加者には生前葬だとは言わず、皆で親しく集まる会を開きたいと伝えていた。また、患者の病気のことは会の最後まで言わなかった。「ただそのお菓子に添えた手紙の中には事実を書いて、で、感謝の言葉を書いて、『一足先に逝きます』というようなことを書いて。親族には、あの自分よりみんなもう上はどんどん亡くなっているんで、みんな親せきは自分が一番長老だったので、『みんな仲良くするように』みたいなことを書いて。それを添えて皆さんにはお別れを」。Bによれば、その日は寺で法事を行った後、患者は着替えて生前葬をする店に赴き、一日中頑張った。「母は本当にあのなんですかね、しっかりした人だったので。まあ痩せはしましたが、みなさんそんなにすぐに亡くなるとは思いかけない感じで。一人一人とにこやかにご挨拶をして」。

●緩和ケア病棟への入院と患者の死

10日後、患者はBが知り合いの医師から紹介してもらった××病院の緩和ケア病棟に入院した。「母は別に家でもいいと思っていたと思いますね。だけど私がああ…、(私に)そういう負荷をかけるのを望まなかったんじゃないですかね。迷惑をかけたくないと思ったのだと思いますね。で、自分の希望としては自分の家で気ままに暮らしたかったんだと思いますよね。もっとギリギリまで」。「ただちょうど母がその緩和に行ったときに、窓から〇〇山地が見えて。まあ山がきれいで、その緑がきれいだなと思って私は安心しましたね。で、私の安心でいいと母は思ったんじゃないかな、自分はじゃなくて。そういう意味で自分がこうしたいという欲は捨てたんだと思います。自分はどうでもいいから、あなたたちが思うようにという判断をしたんだと思います」。

患者は入院当初は病院のランドリーで洗濯をするなど元気だった。「病院に入ってから母は看護師さんたちに本当によくしていただいたんですけど、甘えることをしなかった。こう戻したり、下したりしても全部自分で処理してしまっ。たぶんオープンな患者ではなかったんじゃないですかね」。年末年始には、患者は3回目となる外泊をした。患者とBや弟の家族で海が見える宿に泊まり、カラオケをするなど楽しく過ごした。「そこからは本当に寝ることが多くて。亡くなるときは、やはり私は母の話をしっかり聞く、こうベッドサイドのそばにこうやって寄って、そばにいるということをしなかった、まあできなかったんだと思いますね。こう洗濯物をバタバタとタンスにしまおうか。『あなたはバタバタとうるさい』とか『少しじっとして頂戴』と言われながら」。

亡くなる3日ほど前、Bは患者のベッドの柵に人形を装着した。「『ちょっとこれかわい

いでしょ』と（母に）見えるか分からないけど、こうやってかがんであれしたら、本当に初めてですけど、本当にこうぎゅーっとしばらく抱きしめられて。本当にものすごく強く。本当にかすれるような声で『ありがとう』と言ってきて。それが最後の発語でしたね」。

患者が亡くなる前日、Bは親族や患者が親しかった人たちに最期が近いことを連絡した。Bや患者の孫らは病院に泊まり、朝食も患者の周りではぎやかに食べた。患者の死亡時、Bらは看護師から、ベッドの上にあがって患者を起し、背後から抱きかかえて、一人一人言葉をかけるよう言われた。「ただ、何ですかね、自分たちは母がしっかりした人だったので、手を握るとか、それこそ母がぎゅーとベッドで抱きしめてくれたのも私にとっては初めての体験で。そういう親子関係になかったものですから。あの仲が悪いとかいうのではなくて、べたべたする関係ではなかったの。そういう行為がたぶん子供達もちょっと戸惑うものがあったような、ちょっとそれなくても良かったかなという思いは…」。

●死後に関する患者の希望、死別後の家族の思い

患者の死後、Bと弟は通常の葬儀を行った。「母は自分の葬儀のことは、よくよく元気なときから口にしていたんです。本当にあのなんていうの、一番私達に話したのはお葬式どうしてほしいということをよく言っていたんです。ですので、この着物をかけてほしいとか、何か具体的に言ってましたね。足の爪を必ず切ってくれとか。病気が分かる前からとても具体的に自分の死後のことをよく言っていました」。遺骨は患者の希望に沿って海に散骨した。「母は会社を辞めてから自分で散骨の会に入っていました。そこで海にまくか、空中からまくか、あの山の方で。で、自分は海と言っていましたので」。「（散骨はしたが）一握りだけお墓の横を掘って（埋めた）。とても実家のお寺が好きな人だったので」。

今、患者の人生の最期を振り返って、Bはその時々自分の判断はよかったと思っている。「母を胃腸科に連れて行って、そのときのタイミングが、母が自分の尊厳のギリギリまで保てた本当に絶妙なタイミングで病気が分かったんだって、私は思っているんです。それ以上でも以下でもなく」。「それで、その〇〇病院に自分で連れて行った判断も良かったんだと思っているんです。で、そこからもう母とカウントダウンまでどういう風に過ごすかということに。母が何ていうんですかね、とても自分の意思できちんと生きてきた人が、もう母らしく最期を全うするためにやれることはやりましようと思いましたので」。「まあ母はあの本当にそうですね、弱い母を見せずに逝かれたのでよかったかなって思っていますね」。また患者の最期を通じて、Bは患者の人生を肯定できるようになった。「生前葬に

至るまでその会社の方たちとよくお話する機会があって、『へーっ』で私達が知らないことが山のように。物理的な時間がたぶんあちらの方が多くあったんですよね、私達より。亡くなってから、いえ病気が分かってから、母の、親としての母ではなくて、人としての母をたくさん知った気がしますね。「そのことで母の人生をすごく肯定できるというか、あぁいい人生を送ったのね、と、はい」。

一方、B は患者が告知を受けてから亡くなるまで、実際はどのような思いでいたかは分からない。「(母は) 本当に取り乱しませんでしたし、病院で待つ間も本当に落ち込むこともなく。それでとても筆まめな人でしたので、亡くなった後、1 カ月の間、何か書き残しているだろうと思いましたが、何一つ書いてなかったです。だから、書いてないということはもうそれだけ自分の中ではパンパンであったろうし」。「あれだけお葬式に対していろんなことを言っていた人が、いざとなったら何も言わなかった。本当に何も言わなかったですね。で、生前葬はこちらの指示で動かしましたので。そういう意味で母はもう私達の言う通りに動く、自分の意思はもう何もなく、私達の言う通りに『分かりました。そうしましょ』という風に。母の意思はそこには働いていなかった気がしますね」。

死別から数年後、患者の命日に、B の息子に女の子が生まれた。「嫁には言いませんけど、内心は… (生まれ変わりかと)。女の子ですからね。すごいと思います。生まれて、会社の人たちとか母の知っている方たちに手紙書きましたね。めでたく母の命日に…」。

③ 対象者 C：最期まで自立したかった高齢の母の思い、自らの蘇生に怒った夫の思い

C の逐語録から 295 のコードと 38 のサブカテゴリーが得られた。

【患者が亡くなるまでの経緯と患者・家族の思い】

<患者 1：母>

●がんの診断、入院から転院まで

C の母（患者）は風邪症状が約 1 カ月続き、体調が悪いと言いながらなかなか受診しようとしなかったため、C が病院に連れて行った。「こんな風邪くらいでお医者さん行けない。自分ひとりで行くわって。それでどうもずるずると長引いているので説得をして連れて行ったという状態です」。すると検査結果に異常が見つかった。病院からは原因だけでも精査する必要があると言われ、C は患者をさらに説得して入院させ、骨髄検査を受けさせた。

「それで、ほぼそう（白血病）でしょうということで。本人も何もしないっていうのも、生前からずっと話をしていたので、『なぜ骨髄検査なんてこんな痛いものするんだ』と叱ら

れましたけど、最終的にあの病名をというんで」。

以前より、患者は何かあっても医療を受けながら生きたくないという話をCにしていた。「基本的には母はもう治療はしないということと、自然に任せてほしいという…。とりあえず自然に任せてというのが、Oになるので、寿命は生きたと。できるだけ自分の足でトイレにも行けて食べて自立しているので、できたらそのまま逝きたいということと、だから自分が家で倒れてて、例えば呼吸が止まっても騒ぐな、とずっと言われましたので」。Cは医療職であった。患者に対し、もし呼吸はしているが意識もなく瀕死のときはどうするのか尋ねると、患者はCに看取ってほしいと話した。「呼吸が止まるまで待つてそれから連絡しろ、という話を何回も、1回だけでなくしていたので。その場合は、お前が最期までそばにいてくれて、それでこれが最後かなと本当に駄目になったときに初めて（救急車を）呼んでほしいと」。

白血病と診断された後、患者はそのまま入院した。Cはその病院で患者を看取ろうと考えていた。しかし、ある夜、患者は一人でトイレに行こうとして点滴が外れるという出来事があった。翌日、患者は事情を何も語らないまま、トイレに行かなくて済むようにオムツにするとCに話した。「要するにあれですよ、そのとき（患者の点滴が外れたとき）にきた看護師が『自分の病院（Cの勤務先）に行けばいいでしょ』というようなことを言ったらいいんですよ。で、母はそれを言われたので、もう何も言わない、何も求めない、ということだ。」「看護師さんに迷惑をかけてしまった。どんな理由があっても迷惑をかけて、抜けてしまった。申し訳ないことしてしまっし、血が一杯出て大変なことをしたので悪かったわ、というので」。Cは夫と相談し、本人の希望を確認した上で患者を転院させた。「（母は）最期までトイレは自分で行きたいという人だったので、そこは叶えてあげようと思っで」。最後の最後、白血病って言われていて、確実にもう時間がないのにそんな思いをさせて（その病院に）入院はさせておけない。じゃあ自宅に連れて帰ってみようか、もう自宅で見る覚悟はずっとしてあるんで。本人とも話してあるんで。だけど最後に母が、結局面倒を見るのは私なので、『お前にはもうこれ以上迷惑をかけたくないから（病院を）移れるんなら移りたい』ということだったので」。

転院にあたっては、Cの夫が病院長と面談をし、経緯を伝えた。「主人の方が『あの実は』という形で、『義母（はは）にこういう言葉がありました』と。義母にもいろいろ問題あるんだろうけど、ご迷惑をおかけしたんだけど、それは医療者として言うてはいけない言葉ではないかと思うので、お伝えすると同時に院長に含んでしておいてほしい、という

話を主人の方がしましたら、院長の方が謝りまして、申し訳なかったという形で」。

●患者（母）の死

転院から数日後、患者は亡くなった。亡くなる前日にCは患者といろいろ話をしたが、それが最後の会話となった。「こう話をしたときに（母が）言った最後の言葉が『こんな年なんだけれど、やっぱり社会の中でしっかり役に立って、社会の中で生きてたかった。家の中じゃなくてね』。社会人として役に立って最後まで生きていたかったという風に話しているの、『あ、そうなの、今でも？ 社会人としての役割ってこと？』って言ったら、『そうしていたかったけれど、それができなかった』という風に言ってましたので。『そういう意味では私達、子供達が自分のために仕事を休む、迷惑をかけるのがたぶん嫌だったと思います。『仕事もちゃんと最後までやりなさいということ？』、『そうよ、それが幸せな事よ』とは言ってくれましたので。母もそういう役割で面倒をかけない親としての役割でやはりいたかったんだろうなという風に、今思っていますけど」。

患者の最期の頃は、Cは勤務終了後、病院に寝泊まりしていた。その日は12時すぎに就寝したが、2時すぎに看護師に呼ばれた。既に患者の呼吸は止まっていた。そのとき病室のベッドサイドで処置を行っている看護師がつぶやいた言葉をCは耳にした。「たまたまある看護師が、痛みを取るために麻薬を使っていますよね、それで1時間ごとにあそこチェックして、注入量を確認していくんですけど、そのときに亡くなった。亡くなって、下の処置がほぼ終わりかけたときに、ボソッとその病室で言った言葉が、『使い過ぎたかな、薬使い過ぎたかな』って。その夜の担当看護師が言ったんですよね。「その看護師にも言いませんけど、事情は分かるし、時間の問題でというのも覚悟しているから。けど、それは言っちゃいけないよね。「（その言葉は）聞きたくなかった。（それがなければもうちょっと生きていただろうと）思います。それが2時台なのか、3時台なのか、4時台なのか、の時間の差なんだけど、それは今でも思っています」。「転院する前に『自分の病院に行けばいいでしょ』って一言ぼそつと言われて、母が『オムツにする』って言ったのと一緒に、やっぱり本当に一言一言神経を使わないと。相手にとっても言っはいけない言葉って本当にあるよな、って言う風には思うんですよね。たぶんこれは一生思っていくだろうなって」。

<患者2：夫>

●患者（夫）の病氣とCの異動

Cによれば、母の死はCの夫（患者）にもとてもショックだった。「（母と夫は）非常に仲のよい婿と姑だったので。私が仕事で忙しくしてても、主人は定年退職しました後も勤めはしていましたが、まあ時間に何とか帰ってこれるので、私に隠れて食事に行ったり、一杯飲みに行ったり。内緒ねって花見に行ったりしながら、という親子状態でしたので。」「（夫は母の）お葬式のときに、ものすごくしょぼんとしていたのを覚えていますね。私の主人を知っている病院のスタッフの一人が、葬式のときすべてお断りしたんですけど、どうしてもっていうことで突然見えたときに、あまりの元気のなさというか、あの弱々しさに驚いたようで、後から終わった後に『具合が悪そうね』という声がかかりましたので。他人の目からもそう見えていたんだなと思いましたけどね」。

Cの夫（患者）は以前より呼吸機能が悪く、亡くなる数年前には肺の異常を指摘され、呼吸器の専門病院に通院していた。「（薬は）去痰剤と咳止めくらいなものです。要するにもう治療がないと。ステロイドとかは（夫が）もう拒否しました。要するに弊害もありますよね。それが治療薬ではない、あくまでも対症療法なので。多くの異物を体に入れたくないという考えだったようで。風邪を引かないようにということだけを守ると感じ」。一方、Cの母が亡くなった頃、病院からCに異動の打診があった。「主人は本当に朝別れると、帰ってくるときに会えるかどうか分からないという状態で2年ちょっといたので、いったん（仕事を）リセットして、旦那のところで少しゆっくり介護して、それで、という風にお願ひしてあったので。（異動を）言われて、いやノーと言っていたんですけど」。Cは患者にその話をした。「母が亡くなり、主人がどんどん弱ってきたときに、主人にこういう話が消えないでまだあるんだけど、という話をしたときに、主人が『最後のお務めだから仕方ないんじゃないか、最後のお務めだろう？』って言った言葉があつて。『最後の務めって、もう一回行けっていうこと？』って言ったら、『俺のことはいいから、お務めしなさい』と」。

●患者（夫）の蘇生と入院、死

患者に勧められてCが異動の話を受ける決心をしたときに、患者は急変した。その晩、いつものように仕事が終わったCは自宅に電話をかけた。運転できないCの送り迎えを、患者は可能な限りしてくれていた。「『今から帰るので』と言ったら『分かった』と言って電話が切れて、一分もたたないうちに『迎えに行けない』という電話が入って。あ、具合

が悪いというのが分かった」。『分かった、そのまま何も動かないで、そこに座っていてね。タクシーで行きまーす』って言って電話そのまま切って、それでタクシーで帰って」。

C が帰宅すると患者は座っていた。その頃は、近隣の病院からは治療ではもう対応できないと言われており、何かあれば救急車で〇〇まで行くよう指示されていた。「それが夜中12時前くらいだったので。それくらい私も帰りが遅かったのが悪いんですけど、じゃあ朝まで待つってということで、行こうということになったんですけど。どうもなんか様子がおかしいなと思って、今晚はちょっと側で見てないと危ないかなと思って寝かせたんですけど」。C がうとうとしていると、患者はトイレに行こうとして、立とうとしたところで倒れた。呼吸はほぼ止まっていた。「それで瞬間的に（自分が患者を）抱える形で倒れたので、そこで人工呼吸して。そばにあった酸素を全開にして、人工呼吸して、そしたらふっと生き返って。そしたら『何で助けた』と言われたので。あの、自然に行くという話にしていたので」。C から夫婦にはそれぞれ独立している娘が二人いた。『助けたじゃないでしょ』って。そのとき『何で助けた』と言ったから、『子供達に会わせないといけないでしょ』と言ったら黙っていましたので」。

C の返答に患者は病院への入院を承諾した。「それで（夫は）××病院の方へ行きたいという、入院するよと言ってくれたので。だけど、もう〇〇まで持たない。で、私が判断して、『〇〇まで持たないので△△病院にいったん入院をして、落ち着いたら転院しましょう』と言ったら、『いやだ、お前のところに行くのはいやだ。今すぐ〇〇に行く』、『途中で死ぬということだよ、それは』と言ったら黙っていましたけど」。朝になるのを待って、C はそれぞれの病院に連絡し、患者を勤務先の病院に搬送してもらった。到着後、患者を診た医師はすぐに挿管の必要があるとC に話した。『（患者とはその）話をしているので、挿管はしません』って言ったら、『でも挿管しなかったら、2、3日だよ』って言うから、『承知してます』って。で、『今本人意識あるから本人にそれを伝えてください』って言って、（先生が）『いいのか？』って言うから、『いいです、本人も挿管はしないっていう、私との何回もの、一回二回の話ではないので』と言って、本人に話をしたら『挿管はしないでくれ』ということだったので」。

入院から数日後、患者は亡くなった。C の母が亡くなってから4カ月後だった。「まわりはだいぶ（自分のことを）心配しましたね」。『同じ年に行っちゃうんだな、お母さん連れて行っちゃうんだな』っていうのは兄が言ってましたね」。

●患者（夫）の遺言、死別後の患者（母、夫）の気配と家族の思い

患者（夫）との死別後、Cは患者の遺言通り遺品をすべて処分し、遺骨は散骨にした。「本人がだって死ぬ直前に『それは本心か?』という問いにもやっぱり『散骨してくれ、何も残したくない。自分も私物も全部処分して、読むな、見るな』でしたから」。「主人のもので意識的に残したのは、母が和裁ができるので、私の父親の着物を主人用に半纏に縫え、で、主人がこういう風にしてほしいと言って、独特の形にして縫ったものがあるんですね。で、それだけは母の思い出ですし、主人がずっと大事に、大事にしてきたので、それは残しました」。またCは、自分が将来高齢で介護が必要になったときのために、自宅を建て直した。「私が動けなくなって入院をして、さあやっぱり一人では難しいかな、介護かかって、なってからでは。じゃあ、家を直しましょう、どうしましょう、こうしましょうでは、結局子供達に迷惑をかけるから。であれば、最低限のことをしてもらって、入りやすくしておいて、それ以上のことは申し訳ないけど、娘たち頼むねっていう形で」。死後についても子供たちに希望を伝えた。「何もないけど希望は、（夫と）同じ場所に散骨してほしい。散骨した場所の海図というか、それはお願いしたところから来るので、ほぼ分かって。それだけはお願いねって言うてありますけど」。

Cは患者（母、夫）と死別後も、二人の存在を時々感じることもある。患者（夫）の最後の入院のとき、娘は卒業式を控えていた。「『卒業式にお父さん来てくれないよね、くれないね』って（娘が）話したときに、（夫は）『行けない』って。『それはいいよ』って言うてたんですよ」。患者は娘の卒業式を待たずに亡くなった。卒業式当日、Cが会場に向かう途中、不思議な体験をした。「いつも（夫と一緒に）大学まで行くときに使っていた同じ道で行こうとしていたときに、タクシーに乗って、いつも同じようなところでお金出すので。そのときに、『あ、来てる』って思いました。（夫は）脇にいるって。『行かなくていいよ』って言ったけど、やっぱり一緒に来てるんだな。で、それは事実かどうかは別として、一緒に来てると思うことにしようって」。「母もやっぱり玄関の前にいたりして、（自分の）帰りが12時すぎたときなんかはいました。心配しているんだらうなって、思ったりしたこともあります。それが事実なのかどうかは分からないけど、私自身の感覚の問題なんだらうとは思いますが」。「主人が来てたり、母が玄関の前に立っていたりするの、そうか、来たいときに来ているんだらう、会いたいときに会いに来ているんだらう。私が心配なときには来ているんだから、心配で来ているようなときはちょっと落ち着こう、慎重にしようというようにはしています」。

④ 対象者D：がん末期の夫の奇跡を信じたい妻の思いと医療者の対応

Dの逐語録から243のコードと34のサブカテゴリーが得られた。

【患者が亡くなるまでの経緯と患者・家族の思い】

●良性の脳腫瘍の手術から胃がんが見つかるまで

Dの夫（患者）は胃がんが見つかった前の年に、良性の脳腫瘍で手術を受けた。手術を受ける前、患者の言動が不安定で、アルツハイマー病ではないかと思われるくらい精神的に変だったので、Dは患者に受診を勧めた。「それでも絶対（病院には）行きたがらない人なんです。きっと自分には何かあるというのが分かっていたんでしょうね」。ある日、自転車で外出後、患者は血だらけの腫れた顔で帰宅した。理由を聞いても釈然としないので、患者を説得して近くの病院に連れて行った。「『これじゃ駄目だから。これ絶対病院行くよね』って言ったら、『分かった』って言って」。病院でMRI検査をしてもらおうと、脳に4cm大の腫瘍が見つかった。「それを長年持っていたらしいですよ。本来はもっと前に分かるらしいですけど。自分が行きたくないわけですよ。死ぬほど行きたくなかったんですよ」。手術を受けることになったが、Dはその病院の手術体制が頼りなく思われた。知人に相談したところ、その病院では治せないと言われ、知人の紹介により〇〇病院で患者を診てもらうことになった。

〇〇病院を訪れると、外来には大勢の人が待っていた。Dらは患者の名前が何回も呼ばれているのに気づかなかった。「『すみません、うち××です』って言ったら、『先ほどからお呼びしておりますのよ』。普通の病院だったら怒っているんでしょうけどね、もうその言葉使いが丁寧だねえ。いやあ、こんなところあるのかしらって思って」。〇〇病院では、医師の対応も丁寧と感じた。「（担当医に）お伺いしたときのその言葉がね、何ていうんでしょう、100%信用できる方だなって思ったんですけど。A4のコピー用紙渡されてね、文面書いてあるのをね、『××さんこうですよ、あーですよ』って、画像見ながら一生懸命説明してくださって」。で、『あとはこちらに任せてください。ご安心ください』。そういう言葉って言えますか？　すごいですよね。もう私ね、そのときね、その先生、わー素敵な先生、って思っちゃって。こころ踊っちゃって。なんか恋心を覚えました。いやあ、こんな先生にうちの大事なお父さんを任せようって思って。「もう何かね、（夫も）安心した様子でした。もう何かほっとした感じでしたね」。

手術を終え、患者の症状も回復したが、当時を振り返ってDは語った。「要するに、私思

うんですけれども、そのときにもう（夫は）胃がんになっていたんだと思うんですよ。「あの何しろ不良してたんですよ、タバコだ、酒だ、ええ。そういうのはよくないってことも言っているんですが、やっぱりあの会社でストレスがあったんでしょうね、ずっと」。Dによれば患者は学歴がなかったが、大手企業を定年退職する前は、大学院卒の後輩社員の指導もしていた。「やっぱり私が思うにはですよ、いくらその場では仕事できても、やはり私的に、さあ打ち上げしようだ、何しようだっていうときには、やっぱり学校の話とかいろいろ出るわけですよ。それで、うちの主人隠す人じゃないから、別に恥ずかしさもなく、『俺は〇〇しか出てないよ』くらいのことを平気で言える人なんですよ。でもやっぱりそういうストレスがあったんじゃないですか？ だから私気の毒だなあと思いましたね」。

脳の手術から半年後、夫は胃の具合が悪く市販の胃薬をかなり飲んでいて、その頃には酒も飲めなくなっていた。「『それにしてもお父さん、今度は胃がどうしちゃったの？』って言ったら、『うーん。なかなか痛くて治らない』。『お父さん、がんじゃない、それ？』って言ったんですよ」。「それで『お父さんじゃあね、それだけ胃が悪いんだから、胃カメラ飲んだらいいじゃない、お母さんみたいに』って言っても行かないの。もう自分はがんだって分かっていたみたい」。Dは腕がいいと評判のクリニックをいくつか探して患者に提案したが、患者はそれらには行かず、自宅近くで新規に開業したクリニックを一人で受診した。診察後、患者は医師からもっと詳しい検査のできる病院を紹介されすぐに受診した。

「そしたらそれからがね、面白いんですよ。電話がかかってきて『お母さん、お金が足りないから持ってきて』って言うの。帰るに帰れないって言うの。それでね『今、どこにいるの？』って言ったら、『待合室だか何だかそこにいる』っていうから、『じゃあそこにいてね』っていうので、車飛ばして行ったら、ぼつんとかわいそうにいるんですよ。それで怒られるなというような顔していた。『やっぱりがんらしい』って言うから『そうだったでしょう、お父さん、お母さんの言う通りでしょ』って言ったの。しょぼんとしてましたよ」。

●抗がん剤の治験に参加

Dは患者のがんも〇〇病院で治療してもらうのがいいと考えた。「『お父さん、〇〇病院にする？』って言ったら、『〇〇なんかつらくて、あんな1時間以上かけてね、行きたくない』っていうわけよ。そうか、ちょっと遠いかなあとか思って。じゃあ××病院しかないかっていうので。私は、本当は〇〇がもう一番と思っていたものですから、あれだけの手術ができる場所はないだろうし」。Dは早速紹介状を書いてもらい、その足で××病院に

向かった。「もうぶっ飛びました、すぐ車で。そしたら『やっぱりちょっと重いですね』みたいな感じで。手術は受けられないですよ、ステージ4ですから。もう腹水もありましたね、すごいんですよ、だからバカなんですよ」。

患者の担当医は一番上の先生だった。「『それで、どういう風にしましょうか？』って言うので、『新薬も出てます』って言うのね。私はやっぱり新薬っていうのは魅力だから、お父さんも『新薬がいい』って言うので。そしたらたまたまその治験に入ったんですよ。それで、私は治験はちょっといやだなんて、イメージがいやなんですよ。でも新薬、〇〇っていうんですけど、1回聞いたことあるんですよ。テレビで何かお医者さんがおっしゃってた。あ、これかっていうんで、〇〇を服用していました」。

患者はひと月半に3泊4日の割合で入院治療を受けた。抗がん剤は最後まで同じ薬だったが、副作用は最初はあまり出なかった。Dは毎日新鮮な果物や野菜で作ったジュースを患者に飲ませ、残りも料理に使うなどして食べさせたところ、患者の体重は10kg以上増えた。「それで何というんでしょう、これでどうなるのかなって。先生は余命半年って言われてますからね、宣告が」。Dは担当医に、患者の体重が増え、食べ放題にも行きお代わりをした話を伝えた。「それで先生もびっくりしまして。『いや、これはちょっと学会で話さなければいけない』って言って。で、『食事の内容を教えてください』というので、そのとき全部伝えました、先生に。そしたら『すごいね』って。『今までそういう人はいませんでした』って、おっしゃってました。余命6カ月の人がね、〇キロ太って食べ放題はないって」。

「何しろ1日でも（命を）延ばしてあげようと。それで随分良くなったものですから、私先生に聞いたんですよ。『先生これだったらステージ3にはならないんですか？』って言ったら、先生はやっぱりもう、ああいうところは方程式なんですよ。『なりません』って言われて」。

●腸閉塞で入院、退院するまで

告知からほぼ1年後、患者は外出先で具合が悪くなった。「苦しそうなんですよ。これはただ事じゃないっていうんで、電話をして、それで翌日すぐに伺ったんですよ。そしたら、やっぱり何か腸の方がおかしいんだかなんだか、そこはまだはっきり言わなかったんですけども。点滴治療して、日帰りで帰ってきたんですよ」。その後も患者の症状は改善せず、ちょうどCT検査がある日にDは患者を病院に連れて行った。「とてもとてもつらそうで、CTやれるようなあれじゃないから、『何しろ今日は入院させてください』って、もう強引

に。そうじゃないとさせる様子ないから。それでよく診てもらったら腸閉塞になっているんですね。それがね、分からないんですよ、病院で。だからこんな素人でも分かるような。ここはちょっと駄目だなんて」。Dによれば、患者は尿道にもステントが留置された。「これはだいぶ悪くなっているな。これは私は（死が）近いかなあと思ったの。それで手術をしたんですよ、腸閉塞の。でも全然駄目ですよ、話にならないんです」。「そのときはもう△△先生という方に代わってましてね、あの入院のときは。手術もその△△先生がされたんですけども、失敗でしたね」。

患者には人工肛門が造設された。「それでここまできちゃったら、先生も言うんですよ、『××さん、意識のあるうちに聞きたいんですが』って。全くそれも病院のあれなんですよ。マニュアル通りになっているんですね。『で、どうしますか、延命治療はしますか？それとも楽な感じでいきますか？』みたいな話なんですよ」。Dによれば、ベッドに寝ている患者に向かって医師はそう尋ねた。「そしたらうちのお父さん、すごくきつい人なんです。おとなしいんですけど、性格がきついんですね。初めて泣いたのを見ました。涙がこぼれてね、『あと半年生きてみたいです』って言ったの。本人は生きていますよ。死にたいという人もいるんだろうけど、『死にたい』なんて言葉は一回も出ないんですね。『あと半年生きてみたいです』ってね。もう涙ながら『先生もういいです、その程度でいいです。それ以上もう言わないでください』って、あたしも…」。

「その前に（先生は）私にも『ご主人にちゃんと聞きたい』って言ったけど、『いやちょっとまだやめてください、かわいそうだから』って言ったんですよ。そしたら、どうしてもギリギリだったんでしょう。書面で書いて出さなければいけないんでしょうから」。「それで私、お父さんも、もうここまできっちり宣告されちゃっているんじゃないか、もうあと奇跡を望むしかないなあとと思ってね」。「そのときに、私はあとはもう〇〇病院に行くしかないって。お父さんが泣いたときに、いやだ、これどうするのよ、という感じで。このまま逝かすわけにはいかないわって。だって、そのまま見過ごすわけにはいかないですもんね。やること全部やらないと」。

Dは患者が以前手術で世話になった〇〇病院の医師に電話で相談した。医師からは、患者の現状について診断書を書いてもらって来るよう言われた。「すぐに△△先生にそのことを言ったんですよ。そうしたら、『それってセカンドオピニオンのことですか？』って聞くから、『いや先生、セカンドオピニオンになるかならないかは分かりません』って私、ちょっときつく言ったんですよ。『何しろ主人の命ですから』って」。「それで『やはりね、奇

跡があると思うんですよ』って、『私は奇跡を信じますから。家族ってそういうもんじゃないですか？』って言ったんですよ。翌日、その診断書を持ってDは〇〇病院を訪れた。「そしたら先生がみて、『××さん、ちょっと難しいな』って言うのよ。『お父さん、家に帰りたいて言ってる？』って言うから、『帰りたい、それだけです』って言ったら、『じゃあね、家に帰そうよ、まずは』って言うのよ。その言葉でもう分かったの。私ももう無理だ、何ももうできないんだなというのが分かりました。『在宅介護のいい先生も選んでね』（と言われたので）、『私も今そう思いました』って言ったの。さすがっていうんでね。で、先生とお別れしてすぐ、何か半分は晴れ晴れなんですよ、変な話」。

××病院に戻り退院の意向を伝えたところ、在宅診療をしている病院を紹介してくれた。Dは緩和ケアの医師と面会した。「その先生の、何ていうんですか、画像の見方がとってまね、親切なんです。丁寧で。30分くらい説明しましたね。それで最後に『××さんね、お父さんの命はあと1週間です』ってはっきり言われたの。いやあこれ急がなきゃと思って。『本当にもう何というか泣いている暇もないという感じで。それでまたすぐ病院に駆けつけて、『あのお父さん、もう退院しようね』って。〇〇病院から帰ったときも、すごくこう首を長くして待っていた感じで。そうなの、死にたくないわけだから。『どうだった？』って。『それで家にね、しばらく帰した方がいいねえって言ってたから、家に帰ろうね』って言ったら分かったみたい、その時点で。『全部頭がすっきりしちゃっているから分かっちゃっているんですよ、もう。前の時の方がよかったなあなんて思って、その訳が分かんないときに。意識障害かなんか起こしてもらって自然に逝ってもらった方がよかったかなとか思うけど、しっかりしているんですよ』。

●患者の死と家族の思い

患者は退院後、4日で亡くなった。自宅では意識はあったが、食事はほとんど取らず、会話もあまりできなかった。「それで（亡くなる）前日に、私もずーっとそばについて全部やっていたから。何しろ、ここいるよっていうんで手を握っていたら、ぎゅーと握られて、（夫は）『もうおしまいだ』って言いだした。『大丈夫だよ、全然』って言ったら、『おしまい』って言った」。

患者が亡くなった日も、Dは苦しそうな患者のそばで体をさすったりしていた。「やっぱりもう危篤というときは、私もなんとなく分かりましたから、すぐに先生に連絡して。それで先生が看取ってくれました、最後は」。友人や娘にもDは連絡した。看取りの時、Dは

医師から患者のベッドに上がるよう言われた。「それで『先生なんですか?』って言ったら、なんかお父さん起こしちゃって、私がこうやって、ここにお父さん入れて、『抱っこしなさい』っていうんで、抱っこして。それで聴診器をあたしの耳に当ててくれて、それで『はい、どお?』って。『先生、なんかコンコンって音がします』って言ったら、『だんだんそれがね、長くなるよ』って。『聞いててね』って言ったの。本当にコン…、コン…ってお父さんももう死ぬ準備なんでしょうね。私見えないんですよ、顔が。でもみんな見えているの。みんなそっちにいてくれるから。だからみんなで見取ってくれたの。んー、素晴らしい最期でした」。D は自分のときも、同じことを頼みたいと思った。「あそこでね、吹っ切れました。それまではね、『このあと私どうすればいいの?』と思ったけど、ああいう風にしてくれたからね、私ね、吹っ切れました。それでね、すぐ思ったのは、すごいですね人間って、忙しいからね、もういつまでもね、あの『お父さん、お父さん』って泣いてられないのね。そうだ、お葬式しなきゃいけないだと思えば、そうだお金下ろしに行かなければと、お金下ろしに行ったんです。私、すごいですよね。自分でびっくりしまして」。

患者の闘病生活をずっと一人で支えたD は子供たちから感謝された。「でもね、私はまだやり足りてなかったですね。まだ反省があります。病院が選択間違っただというのとは一番ですわね」。「いや、自分が悪かったんですよ、選んじゃったから。で、後になって『先生、頼む』って〇〇病院に行ったって、そりゃあ難しい話よ」。「(××病院には) 名医がいないですよ、はっきりいって。ああいうところは。要するに(患者は) 研究材料だから。〇〇病院は名医がいるんですよ。××病院じゃなくて、最初から〇〇病院に行ったら助かってますね、間違いなく。手術しちゃいますもん」。

⑤ 対象者E：妻への余命2カ月の告知と延命治療、在宅診療を経験した夫の思い

E の逐語録から 142 のコードと 25 のサブカテゴリーが得られた。

【患者が亡くなるまでの経緯と患者・家族の思い】

●突然の余命告知と患者家族の思い

X 月の初め頃、E の妻(患者)は頭がふらふらするため、かかりつけ医を受診したところ、内耳炎かメニエール病ではないかと言われ薬を処方された。しかし全く改善しなかったので、X 月の終わり頃に検査センターで検査を受けた。「(結果が) 出たら小脳にがんらしきものがあると言われたんですね。これはどこかに転移しているんだということで、肺の方をやったんですよ。そしたら肺に3カ所。それでもう、これはちょっとやばいんでという

ことで〇〇病院を紹介されて」。

患者は再度、〇〇病院で検査を受け、翌月上旬に結果が出た。「結果が出たときに二人で来てくれと言われて、それでいきなり余命2カ月って宣告されちゃった。うん、いきなりだよ。『それでどうしますか?』ということなんですよ、医者がね。そのときは小細胞がん。転移が早くて、そのときにもう検査結果が終わったときには、頸椎に一カ所。それにこしばん（腰椎?）に一カ所転移しちゃっているんですね。がんがね。それでももう手当がしようがないと。『びっくりですよ、もう信じられなかったですよ、いきなりだから。いや宣告するのはね、今ね、告知するのはいいと思うんですけども、せめて私に先にしてね、『こうなんだけどどうします?告知しますか?』とか一言あれば少しはねえ。（心の）準備もあるとか、女房のいいようにも準備があるし、判断はできたんですけども。二人そろって、いきなり余命短いと言われたらどうにもなんないですよ。治療しようがないという。『（妻は）結構その場では平然としていたけど、『2カ月かあ』というくらいのもんで」。

医師は、とりあえず1回抗がん剤治療と放射線治療を受けるかどうかEらに尋ねた。「あとは延命効果しかないというんですよ。延命の処置という、2カ月をだからひと月延ばすかふた月延ばすかの、延命の処置しかないというわけですよ。『で、どうしますか?』って言われて。『そしたら女房が『1回じゃあひと月やってみましょうか』、『やろうか』ということで、それで入院したんですよ」。

告知を受けた日、帰宅したEらは患者の余命を子供たちに伝えた。「でも2カ月って言われても。女房も泣いたり、娘に言ったり『私もう2カ月しか持たないから』って。（娘は）『2カ月はもう忘れよう』と。要するに『元気でどれくらい生きるか分からないのに、2カ月、自分で区切りをつけないで』って。で、私も『そうだね、頑張るだけ頑張ろうね』ということ」。

Eによれば、患者はそれまで毎年健診を受けていた。「その前もだから1年前に受けていて。××医院って、昔からある、がきのときから（私も）そこで診てもらっているんですけども。その小細胞がんって分かった時に『1年前は絶対ありえない』って言うわけですよ、先生が。で、1年前まではいやそんな予兆もないし、気配も何もなかったから。『ほかの要するに△△センターの人と一緒にこうフィルムを見ても何もない、分からない、何もない。だからその小細胞がんって初めて名前聞いたんですけども、スピードがすごく早いらしいですね。で転移が早いらしいですね」。

告知を受けた日から患者が入院するまで数日あった。その間、患者の入院中にEが家事

を代行するための準備を二人でした。それまでEは家事など家のことは患者に任せきりだったため、ご飯の炊き方や掃除の仕方を知らなかった。Eと患者は買い物に行き、自宅の洗濯機と掃除機と台所のレンジの3つを新調した。患者は、Eに自分の入院中は見舞いの人を断るよう頼んだ。「女房も結構しっかりしていて、余命2カ月と（告知を）受けたときに、要するにもうだんだん顔がこうなってきちゃうから。要するにその…見せたくない。だから見舞いはもうみんな断ってくれと。いやだから。もう身内だけ来ればいいんだから」。入院前に患者は自分の兄弟を食事に誘った。「（妻は兄弟に対し）『あの私余命2カ月になっちゃって入院するんだけど、惨めな姿を見せたくないから入院には来ないでくれ』って言う」。その後、患者の兄弟からEに連絡があった。「『どうした方がいいの？』って言うから、『いや本人はそうやって言っているけれども、本人は顔でも見せてやってくれた方が喜ぶんじゃないの？』って言う。女房の兄弟はちょこちょこは見舞いには来てくれていたんですね」。患者の友人には連絡もしなかった。

●延命のためのがん治療と退院、在宅療養まで

患者は入院し、治療が開始された。「そのとき抗がん剤がきついのか、放射線の影響かもう口の中が荒れるわ、物は食べられないわ。温かいものが食べられなくて、冷たいものしか喉を通らなくなっちゃって」。Eは毎日患者の見舞いに行った。「毎日夕方行って、それで食べたいもの聞いて持って行ってあげて。冷たいものと言われて、まだ暑い盛り、暑くなる一方でしたから、『そうめんが食べたい』というからそうめん持って行って。果物はメロンとモモを冷凍して、細かく切って冷凍しておいて、それで持って行ってあげて」。一方、自宅では、近くに住む娘家族と同居する息子のために、入院前は患者が担当していた全員の食事の支度をEが代わりに行った。

Eによれば、入院中、患者は放射線科で頸椎のがんの治療を勧められた。「頸椎の骨にも転移しちゃっていて。それで、『このままほっぽっておくと、いきなりぽきっと首が折れちゃう可能性があるよ』と脅かされたらしいんですよ。『それでどうしますか？』っていう。『そんなことしたくない』って断ったって言うてましたけど、女房がね」。患者が頸椎のがんの治療を断った背景には、歯科治療が必要と言われたこともあった。「虫歯もあつたりなんかだと効果がないんで、（頸椎の治療の前に）虫歯とかなんか先に歯科をやって歯を治療してくれと言われて。あちこち回されてもうかなわないから」。

抗がん剤治療を受けている間に、患者の体力はみるみる低下した。患者は抗がん剤治療

の1回目が終了したところで継続を拒否し、余命告知から約1カ月後に退院した。「抗がん剤って4クールかなんかあるんですか？ ひと月やって休んで退院してまた入ってという。そういう手段もあるけど、もう女房が頑として受けつけなかったから。もう、このままだったら要するに病院で死ぬ、なんて。『うちに帰れなくなっちゃうから、嫌だから。孫の顔も毎日見たいし』(と妻は話した)。「要するに治らないもんで、それ延命しても意味ないということで。ただ、一番心配したのは、放射線で痴呆症になっちゃって、分かんなくなるというのが、それが一番怖かったみたいですね」。「(妻は)放射線の方でも脅かされて。『放射線をこのまま続けると痴呆症になって、家族の顔、家族とも分からなくなるよ』と言われてたらしいんですね。生きているうちにね、孫の顔も忘れたんじゃあ私も嫌だから」。結局、患者は放射線治療だけは1カ月受けることに決め、退院後、通院しながら放射線治療を受けた。

患者の退院時に病院からの紹介で、Eは「在宅医療」の存在を初めて知った。「(在宅については)〇〇病院で説明聞いて、病院にいれない人にはそういう制度がありますよという。で、××病院に来て、状態をお話して、それなら在宅にしましょうよということで、(訪問診療の先生に)来ていただくようになったんですね」。Eは在宅にしてよかったと思っている。「こんなにいい医療があると思わなかったですよ。今の外来に来ると、(医師は)もうパソコンみて、ほとんど(患者の)顔見ないじゃないですか。そんで、触るでもなし、なんでもなし、どこが痛い？って言って。(在宅では)もう女房の言いたいこと、ここがこうなんだって全部聞いていただけるじゃないですか。1時間くらい。あと薬が、この薬が効いたかどうか。じゃあこれが合わないならこっちにしましょうとか。で、今どんなところが痛いですかとかいろいろ。もう女房が言いたいことも聞いてくれるし、だから外来とはまるで違いますね」。「女房もだから楽しみにしてましたから。今度はいつ来ますよって、もう先に家で言いますから。その来る日が楽しみでね、うちの女房も」。

自宅に戻って、患者は孫や娘たちとまた毎日会えるようになった。「それが楽しみでね、うちの女房も。『ばあば、どう？』って(孫が来た)。だから本人も泣き言一つも言わなかった」。しばらく経つと少し食欲も出てきた。最初の頃は、患者はEと一緒に散歩に出かけたり、外でお茶をしたりすることもあった。余命告知から3カ半月経つ頃まではまだ少しは歩いたり、自分で入浴したり、布団から起きてくることはできていた。(しかし、余命告知から4カ月後)『じいじ、もう立てないよ』って(妻は訴えた)。それで、その前にだから介護ベッドは予約はしておいたんですよ、いつでも入れるよう準備はね。それですぐに

入れて」。

●患者の死と家族の思い

それから毎日、医師と看護師2人の緩和ケアチームの訪問が始まった。「介護ベッドに寝たきりになってから、あの全部、下の世話から全部、体を拭いてくれたりしていたのは、全部やってくれましたから」。「もう在宅の先生方にお世話になったきりですよ。本当にあの3人のチーム、最高でしたよ」。しばらく経ってから、患者は口もきけなくなった。「そのときもう物は食べれない、水は飲めない。だから、ちょっと脱脂綿で唇、口をこう濡らしてあげるくらいで。点滴もなし。だからおしっここの量も極端に減っちゃいましたね。やっぱり、本人ももうそのときは意識はないんじゃないかと思えますよね。死ぬ1週間くらい前からね。(話しかけても)もう聞こえているのか聞こえてないのか分からない」。患者の死が近づいた頃、Eは仕事をキャンセルして自宅にいるよう医師に言われた。患者は余命告知から4カ月半後、Eの目の前で息を引き取った。「昼の2時です。先生が帰ったあと。ちょうど女房の姉が、たまたまその日に12時ちょっと過ぎに見舞いに来てくれて。『まだ大丈夫ね、頑張ってるね』と言って駅まで送って帰って、しばらく経ったら息が結構長いんですよ。息吸ってしばらく経ってから、ふっ、それが結構時間が長いんで。しばらくこうやって見ていたら、いきなり、あれ音しないなと思って。本当に静かに。先生にすぐ電話してきてもらって。だから看取りもできたしね」。

Eによれば、余命2カ月と告知された後、患者はEに墓や葬儀についての希望を伝えていた。「女房はお墓なんか入れないで散骨しちゃってくれて、言うんですよ。ほんで葬式は本当身内だけでこじんまりやってくれよって。もう泣かないでワイワイ騒いで思い出を思い出してくれればいいんだから。ワイワイやってくれてというのは遺言だったんですけども、なかなかそうもいかないんで」。患者の葬儀は息子が手配して行い、先祖代々からの墓に患者を埋葬した。

Eによれば、抗がん剤治療で入院中に患者は毎日日記をつけていた。「入院中の日記があるんですよ、女房の。大体読むと孫と娘と長男の心配ばかりでしたよ。(死への思いについては)いやあ、だからその余命2カ月と言われて、皆さんに要するに痴呆症になって迷惑かからないうちに、死んで逝っちゃった方がいいのかな。寝たきりで1年も2年もという方もいらっしゃるんですよ。そうやって皆さんに、家族に迷惑かからないうちに死んじゃった方がいいのかな、とは書いてありましたよ」。「だから私としては今から考えれば、

それは結果論ですけども、入院させないで、抗がん剤なんか治療しないで、在宅を知っていれば、時々こうして診てもらって、痛み止めなんかで痛みがないようにしてもらった方がありがたいなと思ったです。そしたらもっと長生きして、そうすればあちこちまだ連れて歩けたなと思ってます。その機会を入院のためになくしちゃったという感じですね。

なお、Eによれば、生前を振り返ると、亡くなる1～2年前から患者は頻繁に旅行に行きたかった。「急にバス旅行しようとか、旅行しようとか、頻繁に言い出したんで。だからこれはね後から付け加えたようなもんですけども、死期ってそれとなく自分自身分らないけれども感じているのかなというような思いはありますよね」。

患者との死別後、Eは自宅では位牌に毎日話しかけている。「花は必ず毎日見て、枯らさないようにしてます。それで墓場が近いんで、月命日の日は（毎月）その日に行ってます。線香と花を持って。私がね、動けるうちはね、ずっと続けるつもりでいますけど」。

⑥ 対象者F：高齢の母を自宅で介護、看取った夫妻の在宅介護に対する思い

F夫婦の逐語録から457のコードと54のサブカテゴリーが得られた。

【患者が亡くなるまでの経緯と患者・家族の思い】

●両親との同居から父の死、母に車椅子が必要になるまで

F夫婦は結婚以来、F（夫）の両親と同居していた。嫁姑の仲は良く、子供のいないF夫婦は旅行するときは必ず両親にも声をかけ、車に乗って4人で出かけた。「あのおばあちゃん、おじいちゃんが活着いるときはね、もうしょっちゅう一泊で温泉行ったり、二泊したり、いろんなところ行ってたから」（妻）。

やがて90歳近くになったFの父は、Fの母を追いかけて暴力をふるうなどの異常行動が見られるようになった。病院に連れて行ったところ、認知症が進んでいることが分かり、施設に入った。「最後は暴れちゃったからもうしょうがないよ。施設に入れたけど。あの認知症になって、もう寝ない。寝ないでおふくろを追っかけまわしたもんな」（夫）。「ただのお袋はもう怖いから嫌だって。絶対に面会に行かなかった」（夫）。F夫婦は、夫は休日、妻は平日と、毎日交代でお昼ご飯を食べさせに父の所に通った。「でもね、1日2時間くらいだったら、家にいられるより楽だと思う。家で全部見るよりさ。毎日行きましたよ、雪の日も。母がね、雪が降ったら、雨降ったら、『〇〇ちゃんもう行かなくていい』って言うてくれたけど。1日に1回くらいね、ちゃんとゆっくり（食べた方がいい）。ああいうところ、すごいんですよ、3人くらい食べさせて。ちょっと食べないともう下げちゃう。ゆっくり

食べれば食べるんですよ」(妻)。父は2年ほど施設で過ごし、病院で亡くなった。「(父が亡くなったとき母は) 元気でした。全然さっぱりしていたよね」(妻)。

両親とF夫婦は死について日頃から話をしてきた。「おおっぴらだよね。だからその死んだときの話とか、『これだけはやって頂戴』とか」(妻)。「『うちで死にたい』というのだけはお袋は言っていたけどな。親父も本当は『うちで死にたい』って言ったんだけど」(夫)。

「私は看ようと思っていたの、お父さんも。でもちょっと暴力で駄目だったから」(妻)。

Fの母(患者)は長らく糖尿病を患っていた。「もう糖尿でいろいろな合併症みたいな感じになったから。実際我々もよく分からないんだけど、(最期は) もう足も壊死していて。高血圧だなんだ、いろいろ出てきていたから。糖尿は長かったですね。そうどのくらいなのかな、最初は薬であれだったけど、そのあと注射が、注射を打ち始めて4年くらいかな」

(夫)。また、患者は両足の大腿骨の骨折をそれぞれ経験した。F(夫)によれば、骨折してから最後の2年間、患者は寝たきりになった。1回目の骨折のときは、Fらは車で患者を病院に連れて行った。「そしたら先生に『骨折している』と言われて。それでそのときにもね、『なんで救急車で来なかったんだ』と言われて。でもそんなね、骨折していると思わなかった。自分の車で連れて行った。いや、だってお袋が嫌だっていうんだもの、救急車が。しょうがない、背負ってこうやって、やっと乗つけて」(夫)。それから半年後くらいにまた患者は骨折し、救急車で病院に搬送してもらった。「先生が『え?』。偶然にも同じ先生、びっくりした」(夫)。「ほんと、お世話になりましたよね」(妻)。

2回目の骨折後、患者は車椅子が必要になった。「この人やっぱりね、自分の親だからもう危ない、危ないで。おばあちゃんは『自分でトイレ行きたい』とかって言うんだけど、駄目だ、危ないからどうのこうの、ああだって。やっば、私はやっていいって、とかちよっとけんかに…」(妻)。「でもね、間に合わないんですよ、トイレが。それで汚すでしょ。汚してもさ、言わないんだよ。知らん顔するんだけど、だけど臭うから、なんだ? って言ってる」(夫)。「でも女として、自分でトイレ行きたいって気持ちは分かるけどね」(妻)。車椅子になってから最初のうちは、入浴のときは患者と一緒に妻もお風呂に入った。「お風呂もね、一緒にずっと入っていたんだけどね。自分浮いて怖いから、『OOちゃんもう駄目だ』って。浮くんですよ、あれね。年取ってくるとね、湯船でね」(妻)。「しばらくやっていたけど、お風呂屋さん頼んだんだよね。あれだと3人来て。看護師さんまで来て。全部きれいにしてくれるから」(夫)。

●自宅での母の介護

F夫婦が患者を自宅で介護しようとしたのは、患者の入院がきっかけだった。「〇〇病院に入院したときに（母は）おかしくなったんですよ、少し。1日でおかしくなっちゃった」（妻）。患者が入院したのは急に食事が取れなくなり、血圧も著しく低下するなど、具合が悪くなったためである。F夫婦は車で患者を病院に連れて行った。「それで救急車で来ないから先に診れないっていうの。順番だっていうの。けどもうお袋はもうこんなになっちゃっていて、それでベッドに寝かしてくれたんだけど。看護師さんが血圧測ったらすげえ下がっちゃってて。だから先生診てくれた」（夫）。「先生がね、すぐに診に来てくれたんだけど、なんで救急車で連れて来なかったんだってまた怒られた」（妻）。「（母が）嫌がるんだもの」（夫）。

患者はすぐ入院となり、F夫婦はいったん帰宅した。隣りに住む夫の妹が様子を見に行くと、患者の言動がおかしかったため、F(妻)に知らせ、二人は再び病院に駆け付けた。病院に着くと、患者は自分で勝手に車椅子に乗り、エレベーターに乗ろうとして扉に挟まっているのが見つかった。「それで先生が、また本当に、本当にその感謝しか言えないんだけど、その先生が何ていうの、『ベッドはこのままにしておいてやるから、駄目だったら連れてくればいい』と、『まずちょっといったん家に連れて行って。帰りたいたら連れて行ってみれば』って。『じゃ、いいですか?』ってね、すぐ」（妻）。F夫婦はタクシーで患者を連れて帰った。「帰ってきたら正常に戻ったの、あつという間に。ああ、これでもう駄目だと思って。家で看ようって」（妻）。

夫が仕事を辞めたのは、患者の2回目の骨折の後だった。「あんたも、もう次の仕事決まっていたんだけどね。おばあちゃんが駄目でやめたんだよね。断ったんだよね」（妻）。自宅では、車椅子で患者が移動できるよう床をすべてフラットにし、手すりもあちこちにつけた。訪問診療を頼むようになったのは、患者が寝たきりになってからだった。訪問診療については、患者が入院中、糖尿病の担当医から紹介された。「『××さん、うちの病院にも、そういうのがあるから。連れて帰るんだったら、ちゃんとそういうのを紹介するから』って言って。入院したときになんか来てくれたよね」（妻）。糖尿病の担当医は高齢の患者に人気があった。「お年寄りみんな大好きなの、あの先生。やっぱり話を聞いてくれるからじゃない」（妻）。「それで脈測ったりなんか、やってくれるから」（夫）。「脈測って、そのなんていう足がむくんでないとかか…（診てくれる）。そうそう、なんか気持ち的に安心するんでしょうね。あれってね、不思議とね」（妻）。

自宅では、患者へのインシュリンの投与は夫が担当した。「糖尿で注射なんか打つのはもう必ずないと、私が打たないと。家族か看護師さんが打たなきゃいけないんで。だから俺は全然もう駄目なの、出かけることができないの」(夫)。患者は週1回デイサービスを利用していましたが、夕方には帰ってきてしまうため、F(夫)はゆっくり外出もできなかった。しかも、患者はデイサービスに行きたがらなかった。「デイサービスはね、嫌だった、うん。で、近くにもあるんだけど、近くのは嫌だっていうの、知っている人がいるって」(夫)。「気を使うから。すごい気を使う人だから嫌だって言って。だからすごい遠いところばかりね、カットに行くのもね」(妻)。

自宅での介護は大変だった。「年中俺なんか怒鳴って、な。(母は)言うこと聞かない。だって、だんだん言うこと聞いてくれないんだもの。だからやっぱりあの怒鳴っちゃうじゃん」(夫)。「あのね、(夫は)すごい真面目なの。あのなんていうの、真面目っていったらおかしいね、やっぱり私にしてみたらそこまでやらなくていいじゃん、って思うくらいまでやっちゃうから」(妻)。「オシメ替えようとしませうでしょ。で、すぐ汚すじゃないですか、替えると。それで『替えてほしい』と言うわけ。私だったら『おばあちゃん、今とっ替えたばかりだからちょっと我慢してよ』と言うんですよ。そしたら、もう(夫の名前を)呼ぶんですよ。そしたらこの人が出てきて、もうさっさと替える」(妻)。

訪問診療に来てくれた医師と看護師には本当によくしてもらった。「私はみんなに会ったときに言うんだけど、うちはたまたまあの人は頼まなかったのね、ヘルパーさんを頼まなかったんだけど、先生来てくれるし、看護師さんもしょっちゅう来てくれるし、あのお風呂も入れてくれるし、最終的にはもう薬の先生も相談をちゃんとやってくれて。だから全然、いやお金のことを心配したら別ですけど、全然ね、おうちにいてもね」(妻)。「夜中おかしくなっちゃったときにすぐ連れて行かれないでしょ？ 動かすことができないから。そういうときに電話するとすぐ来てくれる、看護師さんが一応見に来てくれるというのはあれすごく心強いというか」(夫)。「それで、看護師さんで駄目だったら、もう先生に連絡したら、先生がすぐ飛んできてくれた」(妻)。

●患者の死

患者は亡くなる数日前、自宅でラーメンを食べた。「一番最後、ラーメン。俺『食べられるのかよ?』って言ったんだけど、ラーメン大好きなの。で、ラーメン食べて、次の日から食べれなくなったの。車椅子で食べたいって言うから、そのときはいつもリビングまで

連れてくるの」(夫)。「嫌がるんだよな、ベッドで食べるのは。ちゃんとテーブルとかああいうのも借りたんだけど、すぐ返しちゃった」(夫)。「そんなときは全部食ったもんなあ。だけど、それ食った後はもう駄目だったな。全然食べれない。それだけは覚えている」(夫)。

患者と最後に会話をしたのは亡くなる2日前だった。「一番最後にね、姪っ子たちと妹が来て、一人の姪っ子と私がいたときに、なんかね、本当かどうかちょっと分からない(けど)。姪っ子と二人でいたんだけど、(母が)『ありがとね』って言った。二人でびっくりしたのよね。『ね、今“ありがとね”って言ったよね?』って言ったら、姪っ子も『そうだよね、〇〇ちゃん言ったよね』って言って」(妻)。

最期の頃、夜は夫婦が1日置きに交代で患者のそばに付いていた。「(母がいつ亡くなるか)分からないからって。それに〇〇先生が、『もういつどうなってもあなた方に責任にはない』って。もうね、『後ろ向いて食事していたときだって亡くなるんだし』って。それでなんかやっぱ先生もいろんな人見てるのか分からないけど、『そういうことを絶対苦しちやいけない』って。もうね、『転んでケガして亡くなることもあるし、寝てて…』とか、そういう話をすごいしてくれました、あたしに。それでも私の時には亡くなってほしくないと思ってて。(でも)私のときに亡くなった」(妻)。「ほんのね、20分か10分くらい、ちょっと熟睡しちゃったんだよね、たぶんここで。そんなときに亡くなった」(妻)。「だからなんていうの、私はね、あの〇〇先生のそういう言葉をね、常日頃来た時にその何気なくそうやってしゃべってってくれたのがあったから、(母が亡くなったとき)すごい助かったですね」(妻)。

臨終の時、患者が息をしてないことに気づいた妻はすぐに夫を呼んだ。「でもすぐ行ったらね、体温はあったんだよね、36度あった。すぐこの人測ったんだもの」(妻)。「まだだから亡くなったばかり」(夫)。「もう食べれなくなってからは、ああ駄目だなとは思った。それで最後はモルヒネを24時間こうつけていてくれたから、痛みも何にもなくて。本当に眠るように、あれは感謝ですよ、うん」(夫)。「亡くなったときも夜中だったな、1時ごろだったか、1時すぎだったか。そしたらすぐ看護師さんが来てくれて」(夫)。

死亡の連絡を受けて来た看護師は、患者を見て医師に連絡した。医師を待っている間に遺体の清拭をした。「その間にもう本当に、もうそれもすごい感謝しているんだけど、本当にきれいにしてもらったの、もう頭から体から。それで『一緒にやりましょう』って言って、私と隣の妹と二人で一緒にやって。全部きれいにしたよ。それで、『あの好きな服があったら着せてもいいよ』って言われて。(服を)着せてもらって帽子もかぶって。亡くな

った感じじゃないです」(妻)。「きれい、かわいい、みんなにね、死に顔すごいかわいって言われたよね」(妻)。

●死別後の家族の思い

葬儀については、生前、患者はFの妻に自分の希望を話していた。「お葬式の事だって、自分はこうやってしたいって言って。あるところの斎場をね、『死んだらここで』って。『おばあちゃん、ここすごい高いんだって』って。『駄目、もっと安い所じゃなくっちゃ』とかって。それで死んだら要するにこうやってほしいというのをもう聞いていたらから私は、全部…」。親戚の葬儀のときに食事でもめた事についても患者はFの妻に話した。「料理が足りないとかどうのこうのって…はい。それを聞いたから、私が死んだときにはもう余ってもいいから、あの祭壇が一番安いのでいいんですって。だから食べ物ね、〇〇ちゃん、余ってもいいから思う存分出してやって頂戴って言って」(妻)。

F夫婦は今も両親の月命日には必ず墓参りに行っている。「住職に聞いたら、2回、あの月命日には行くのって(聞いたら)、『行った方がいいよ』って言われて。しょうがないから、2回だよ、月2回だよ。行きなさいって言うから、じゃあ分かりました」(夫)。「寂しいから、お墓掃除して、花あげて、線香あげてすぐ帰ってくる。だからこれもね、やっぱり子供いないからだと思う。お墓はきれいだな、うちは。俺は1カ月に2回掃除するから。花きれいに洗って」(夫)。「汚れているの嫌だから。まわりでさ、全然汚いよ、汚いお墓なんかあのね、高そうな石でやって、うちは安い石だよな。いっちゃん安い石でいい」(夫)。「そうそう、子供いないから安いんでいいんだよ。言ったんですもの、妹たちに、『あたしたちが死んだらもう無縁仏でこれもなくなるけど、死ぬ前にどっちか先に死んで、どっちでもいいけど駄目になったらもう返すからね』って。『いい?』っていったら、もう妹たちさっぱりしているから…」(妻)。

自分たちの経験から、F夫婦は在宅介護は人には勧めない考えだ。「でも人には勧めないよね、家で看取り。(友人には)頑張れるうちはね頑張っているけども、駄目だと思ったらもう施設入れなさいって言ったの。自分が駄目になるからって言って。それはすごい言っている」(妻)。「(自宅で家族を)看るって言ったら『やめた方がいいよ』って俺は絶対言うね。(その理由は)自分のストレスなんだよ、すごい」(夫)。「いや在宅って、私一番いいと思うんですよ。やっぱり本人にしたって誰もね、家に帰りたいていうんだから、すごいいいと思うんだけども。じゃあ見てくれる人の兄弟ね、何人かいても、結局一人にな

っちゃうの」(妻)。「うち(兄弟)3人いるけど、まあ看ないから。看るのが一人になっちゃう」(夫)。「家族いる人はやっぱし、うちへ帰りたいていうのが、それが普通なんじゃないの。ただ看れる、看れないがあるから、それだけだよ。昔みたいに同居が普通だったら看れるんだろうけど、今は別々に住んでいるから。いや、『寝たきりになっちゃったから見てくれよ』ってそれはちょっと無理だと思うよ。そういう状態でもって、あの自宅で看るなんて、それはちょっとあれだよ、言ったって無理だと思うよ」(夫)。

自分たちが自宅で患者を看取ることができたのは、医師や看護師など支えてくれる医療や介護の人たちがいたからだ。「でも本当にね、人間、人に恵まれるってありがたいことだよ。あの人たちがいなかったらできなかったよね。本当に私は〇〇先生とか看護師さんに精神面ですごい助けられたよ。『大丈夫だよー』とかさ、『何かあったらすぐ言ってー』とかってね。『何時でもいいんだよー』って、電話」(妻)。

F 夫婦は自分たちが介護が必要になったときは、自宅ではなく病院や施設に入ると決めている。「だからうちは子供いないからね。どっちかが悪かったら、病院かね施設だっただよ。もうね、人には、お互いには迷惑かけないと思うのね」(妻)。

2) 対象者の分析結果のまとめ

6人の対象者ごとに得られたサブカテゴリーを5つの検討項目に従って分類し、集計した数を表6に示す。表中の数値が大きいほど、インタビューにおいて対象者の語りが多かったことを表していると考えられる。

●表6 全対象者の分析結果(数字はサブカテゴリーの数)

評価項目	A	B	C	D	E	F	計
(1) 患者の死に対する思い、生への希望	9	9	12	8	5	11	54
(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い	5	4	3	9	7	4	32
(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など	0	0	1	2	1	1	5
(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い	4	4	8	12	6	14	48
(5) 死別後の家族の思い	8	11	14	3	6	24	66
計	26	28	38	34	25	54	205

2) 検討項目別にみた結果の概要

6人の対象者から得られた205のサブカテゴリーを集約し、整理したところ、37の共通する意味内容を表すカテゴリーが生成された。抽出されたカテゴリーを検討項目ごとに提示し、それぞれのカテゴリーについて分析結果の概要を述べる。

(1) 患者の死に対する思い、生への希望

抽出されたカテゴリーは、【死後の準備（葬式、墓など）】、【近づく死への思い】、【生きることへの思い】、【終末期に関する希望】、【人生への思い】、【病気の予感と不安】、【在宅療養中の思い】、【認知症になった夫への思い】の8つで、サブカテゴリー数は54であった（表7-1）。亡くなった患者が生前、【死後の準備（葬式、墓など）】について自分の希望を語っていたと話した対象者は6人中5人を占め、患者と葬儀や墓についての話は一切したことがなかったのは1人（D）だけであった。また墓について、患者が散骨を希望したと語った対象者が3人（B、C、E）いた。患者の【近づく死への思い】について対象者全員から何らかの語りがあった。最後の言葉として、「ありがとう」と患者が対象者にお礼を言ったことが2人（B、F）から語られた。患者の【生きることへの思い】では、最後まで自分でトイレに行きたいという患者の希望について語った対象者が2人（C、F）いた。

●表7-1 患者の死に対する思い、生への希望（カテゴリーとサブカテゴリー）

【死後の準備（葬儀、墓など）】
A) 新しく作った墓を夫は知らないこと——以前購入した墓の土地が分からなくなったことも知らない
A) 死後の墓に関する夫の希望について——両親のいる場所に入れてほしい
B) 母が海への散骨を希望していたこと——自ら散骨の会に入会
B) 生前葬のときの母の様子——皆にこやかに挨拶
B) 自身の葬儀に関する母の希望——元気な頃から子供たちに具体的に伝える
B) 母が散骨を希望した理由について
B) 生前葬に対する母の思いについて——何も言わず、子供たちの指示通りに動く
C) 夫が散骨を希望したこと——家族に迷惑をかけないよう実家の墓は整理したい
D) 生前に葬儀や墓の話は一切せず——死んで初めて夫の死を実感
E) 墓と葬儀に関する妻の希望——散骨にして、葬儀は楽しくやってほしい

F) 葬儀に関する母の希望——斎場や出す食事の希望を伝える

【近づく死への思い】

A) 夫は自分の死が分かっていたと思うこと——死を考えてよく眠れていなかった

A) 亡くなる日の朝、夫は空を見ていた

A) 肝転移を夫に言わなかったこと——夫は分かっていたと思う

A) 夜眠れない夫に対する妻の思い——寂しいのだろう

B) 母自身の死や病気に対する思いについて——全く取り乱さなかった

B) 死が身近に迫ったときの母の思いについて——絶望し気力をなくした？

B) 母が亡くなるまでのこと——最後に「ありがとう」と言われる

C) 夫の死後に病名が判明——本人の意向で解剖せず

C) 遺体の扱いに関する母の考えについて——自分はいらないので解剖されても構わない

C) 転院するときの母の覚悟について——途中で死んでも大丈夫

C) 死ぬ直前に尋ねた夫の本心について——自分も私物も何も残したくない

D) 亡くなる前日の夫のこと——「もうおしまいだ」と言う

E) 見舞いを断った妻の思いについて——みじめな姿は見せたくない

E) 入院中に妻がつけていた日記について——「皆に迷惑がかからないうちに死んだ方がいいのかな」と記載

E) 妻は死期を感じていたのかもという思い——死ぬ1~2年前から頻繁に旅行に行きたかった

F) 最後に母が言った「ありがとう」——そばにいた妻と姪は驚く

【生きることへの思い】

A) 最後の入院について——夫は早く家に帰りたいと言った

A) 最後の会合での夫の様子——友達からがんに負けるなど励まされる

A) 抗がん剤治療中の夫と義理の母の死——「お袋の先には死ねない」と夫はよく話していた

C) 入院前の母の生活について——最後までトイレは自分で行っていた

D) 退院するときの夫の思いについて——夫は全部分かっている

D) 延命治療について聞かれ初めて泣いた夫——「あと半年生きたい」と話す

E) 在宅療養中の妻の様子——娘や孫に会えるのが楽しみ

F) 自分でトイレに行きたかった母——夫と妻が意見の相違でけんか

F) 母が最後に食べた食事はラーメン——車椅子で食べたいと希望、完食する
<p>【終末期に関する希望】</p> <p>B) 終末期を過ごす場所に対する母の希望と選択について——子供の希望を優先</p> <p>C) できるだけ自然に逝きたいという母の考えについて——医療は受けない、最期は娘に看取ってほしい</p> <p>C) 家で倒れた夫を蘇生させた夜のこと——「何で助けた」と言われる</p> <p>C) 亡くなる直前に夫に家族に言いたいことを聞いたこと——「何もない」と言われる</p> <p>F) 両親と死についておおっぴらに話したこと——父も母も「うちで死にたい」と話す</p>
<p>【人生への思い】</p> <p>C) 自立した生き方を求めた母について——娘たちも自立を目標に協力</p> <p>C) 最後に母が言った言葉について——社会の中で生きていたかった</p> <p>C) 出生にまつわる夫の苦しみについて</p>
<p>【病気の予感と不安】</p> <p>D) 病院に絶対行きたがらなかった夫——ケガがきっかけで受診、脳腫瘍が見つかる</p> <p>D) 治らない胃痛に市販の胃薬で夫は対応——お酒も飲めなくなる</p> <p>D) 夫は胃が痛くても胃カメラを飲まなかった——自分ではがんと分かっていた？</p> <p>D) がんが分かったときの夫のこと——しょぼんとしていた</p>
<p>【在宅療養中の思い】</p> <p>F) 在宅では看護師や医師とよくおしゃべりしていた母</p> <p>F) デイサービスに行くとき母は毎回違う服を着た——周りから褒められるのがうれしい</p> <p>F) デイサービスに行きたがらなかった母——うちが大好き</p> <p>F) 着替えやオムツ替えは自分たち夫婦にだけ任せた母——弟の嫁や娘がやるといっても嫌がる</p> <p>F) 私はいつ遊べるのか母に尋ねたこと——「私が死んだら好きにきなさい」と言われる</p>
<p>【認知症になった夫への思い】</p> <p>F) 怖いからと父の見舞いに行かなかった母——父の死にもさっぱりしていた</p>

【】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い

抽出されたカテゴリーは、【病名・余命の告知】、【がんと闘う】、【予後説明に対する家族

の思い】、【治療の拒否】、【家族の希望】、【安心、信頼】、【不安、不満】、【看取りの覚悟】の8つで、サブカテゴリー数は32であった（表7-2）。サブカテゴリーの中では、病名や余命の告知に関連するサブカテゴリーが10と最も多かった。いずれもがんで亡くなった患者の家族4人（A、B、D、E）の語りから、【病名・余命の告知】あるいは【予後説明に対する家族の思い】のサブカテゴリーとして抽出された。4人のうち、患者の余命を具体的な期間、つまり「数字断定」の告知として受けたのは3人（B、D、E）で、BとEは患者の不調が原因で訪れた救急外来や検査結果の説明の場で、病名と余命を突然告知されたことを語っていた。

●表7-2 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い（カテゴリーとサブカテゴリー）

<p>【病名・余命の告知】</p> <p>A) 緩和ケアの提案——転移について夫には伝えず</p> <p>A) 余命告知はなし——夫も妻も何も聞いていない</p> <p>B) 救急で告知されたときのこと——母も自分も冷静に対応</p> <p>D) 余命宣告について——年内（余命半年）と言われる</p> <p>E) 検査結果の説明で余命2カ月と宣告されたこと——転移が早く手当しようがない</p> <p>E) 余命告知に対する妻の態度——その場では平然</p> <p>E) 余命告知後の家族の様子——自分と娘で泣いている妻を励ます</p>
<p>【がんと闘う】</p> <p>A) 抗がん剤をやって治すと夫が言ったこと——がんが本物と分かったときはショック</p> <p>A) 放射線治療を受けるとすぐに夫が決めたこと——自分は治ると思っていた</p> <p>D) 夫のがんの治療方針について——ステージ4で新薬の治験に参加</p>
<p>【予後説明に対する家族の思い】</p> <p>A) 気を使わないで平常通りに生活——買い物や温泉にも行き、同じものを食べる</p> <p>B) 母の死と義父の死について——医師から伝えられた予後（余命）の違い</p> <p>B) 母について先生に相談しようと思ったこと</p> <p>D) あとは奇跡を望むしかないと思ったこと——〇〇病院の医師に相談</p> <p>D) 夫にはもう何もできないと分かったこと——気分は半分晴れ晴れ</p> <p>D) 面談で夫の命はあと1週間と言われたこと——待っていた夫に「退院しよう」と話す</p>

<p>D) 泣いた夫を見て妻が考えたこと——このまま逝かすわけにはいかない</p> <p>E) いきなりの余命告知への驚きと憤り——自分に先に言ってほしかった</p> <p>E) 余命を妻に伝えることの難しさについて</p>
<p>【治療の拒否】</p> <p>C) 1年がかりの説得で検査を受けた夫のこと——確定診断ないまま通院で治療</p> <p>C) 治療に対する夫の考え——多くの異物を体に入れたくない</p> <p>E) 抗がん剤治療の継続を拒否した妻——病院で死ぬのは嫌</p>
<p>【家族の希望】</p> <p>B) 母に生前葬を提案した理由——母の人生をきちんと締めくくらせたい</p> <p>C) 蘇生した夫を入院させるまで——自分の判断で夫の搬送先を決める</p>
<p>【安心、信頼】</p> <p>D) 医師への信頼と恋心について——素晴らしい先生に大事な夫を任せたい</p> <p>D) 医師の説明に対する夫の反応——「任せてください」との言葉に安心する</p>
<p>【不安、不満】</p> <p>D) △△病院と〇〇病院の差について——△△病院では物足りない</p> <p>E) 妻が頸椎のがんの治療を断ったこと——放置すると首が折れる可能性があると言われる</p> <p>F) 先生から「帰していい」と言われたこと——看護師は心配してくれた</p>
<p>【看取りの覚悟】</p> <p>F) 先生がいつも話してくれた患者が亡くなった時の心構えについて——いつどうなってもあなたたちに責任はない</p> <p>F) 最後まで救急車を呼ばなかったこと——先生に言われていたので覚悟はできていた</p> <p>F) 母の最期を迎えるまでの思い——覚悟はできていたので動揺せず</p>

【】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

(3) 事前指示書の有無や延命治療の選択など

抽出されたカテゴリーは【延命治療】の一つで、サブカテゴリー数は5であった(表7-3)。事前指示書に関する語りはどの対象者からも聞かれなかった。【延命治療】については4人(C、D、E、F)が、患者が延命治療を希望するかどうか医師から尋ねられたことや、患

者から常日頃聞いていた延命治療の希望について医師に伝えたことを語った。

●表 7-3 事前指示書の有無や延命治療の選択など（カテゴリーとサブカテゴリー）

【延命治療の希望について】

- C) 挿管しないという夫の希望を伝えたこと——挿管せず3日後に死亡
- D) 延命治療について——家族は全員呼ばれて話を聞いた
- D) 延命治療の希望について聞かれたこと——夫はしないと話していた
- E) 延命のための治療をどうするか聞かれたこと——妻は1回やることにする
- F) 延命治療について妻が聞いていたこと——父も母も要らないと言う

【】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

(4) 提供された医療に対する患者・家族の思い

抽出されたカテゴリーは【不満、憤り】、【家族からみた患者の思い】、【家族自身の思い】、【感謝、信頼】、【抗がん剤の副作用】、【救急車嫌い】、【在宅介護の良さ】、【入院の影響】の8つで、サブカテゴリー数は48であった（表7-4）。終末期に提供された医療や医療者に関する何らかの【不満、憤り】を5人（A～E）の対象者が語っていた。一方で、【不満、憤り】の対照的な思いといえる【感謝、信頼】についても4人（B、D、E、F）が語っており、抽出されたサブカテゴリーは合わせて29と本検討項目の3分の2近くを占めていた。

●表 7-4 提供された医療に対する患者・家族の思い（カテゴリーとサブカテゴリー）

【不満、憤り】

- A) 入院中に転んで頭を打った夫にMRIをしなかった医師への不満
- A) 夫を落胆させた医師に対する憤り——人を見て言葉を選んでほしい
- B) カンガルー抱っこをしたこと——初めての体験で戸惑う
- C) 看護師が母に言った言葉への対応——病院長だけに夫が伝える
- C) 母が死んだときの看護師の言葉への憤りについて
- D) 夫はステージ3に戻れないか担当医に聞いたこと——医師の対応に嫌気
- D) 腸閉塞を起こしていた夫——病院での診断の遅れに対する不満
- D) 病状の悪化について——担当が変わり腸閉塞の手術も失敗

- D) オプジーボみたいな薬はないか尋ねたこと——ないと言われ対応を批判
- D) がん治療を受けた病院に対する否定的な思い——手術できる医師がいない
- D) 医師の対応への批判的な思い——データ通りに動く
- D) 若い看護師に注意したこと——点滴の間違いや心ない言葉を指摘
- E) 1年前に妻は健診を受けていたこと——かかりつけ医はがんはなかったと主張

【家族からみた患者の思い】

- A) 医師の心ない言葉に傷ついた夫——あなたは糖尿病ではなくがんで死ぬ
- C) 風邪症状が続く母を説得して受診させたこと——骨髄検査を受けさせて叱られる
- C) 母が夜中にトイレに行こうとして点滴が抜けたときのこと
- C) 点滴が抜けた事件後の母の行動について——担当の看護師を遠ざけ、オムツを希望
- E) 退院したこと——治らないなら意味がない
- E) 在宅医療についての妻の思い——医師が来る日を楽しみにしていた

【家族自身の思い】

- A) 帰宅後なるべく普通に過ごす
- B) 救急での医師の冷たい対応について
- C) 母が診察を受けた〇〇病院のこと
- C) 母の転院についての姉と自分の思い——白血病で時間がないのにつらい思いはさせられない
- C) 転院するまでの経緯——病院長が移動のために救急車を手配
- D) 以前、病院で大腸がんの検査を受けたこと——検査をやっていてよかった

【感謝、信頼】

- B) 母を世話してくれた看護師への思い——大切にされていると感じる
- B) 先生と会えてよかったこと——医師に求めていた人間性を感じた
- D) 以前受けた手術の成功について——医師への尊敬
- D) 以前治療を受けた病院の職員の対応について——言葉使いが丁寧で違う
- D) 在宅医療の担当医について——説明が丁寧で親切
- D) 医師に促され夫を抱っこしたこと——素晴らしい最期だった
- E) 在宅で医師と看護師に世話になったこと——3人は最高のチーム
- E) 在宅医療のよさについて——外来で受ける医療とはまるで違う
- F) 母は痛みもなく眠るように死んだ——先生への感謝

- F) 母をずっと診てくれた〇〇先生のこと——年寄りに好かれる
- F) 臨終のときの看護師への感謝——体をきれいにし、好きだった服を着せてもらう
- F) 在宅介護中の先生や看護師への感謝——夜中でも具合が悪いとすぐに来てくれた
- F) 先生への感謝——普段から亡くなったときの心構えを教えてくれて助かった
- F) 看護師がみんなやさしかったこと——我儘な母にも怒らない
- F) 病院も相性——〇〇病院は先生も良く分かってくれた
- F) 医師や看護師に恵まれたこと——あの人たちがいなければ介護はできなかった

【抗がん剤の副作用】

- E) 抗がん剤治療の副作用について——あちこちに悪い影響を与える

【救急車嫌い】

- F) 骨折したときに救急車で行かず先生に叱られる——2回目も同じ先生に世話になる
- F) 具合の悪い母を救急車で連れて行かずまた怒られる——母が嫌がる

【在宅介護の良さ】

- F) 在宅介護は負担はあるが本人が望むならいい——医師や看護師が来てくれるし、お風呂も頼める

【入院の影響】

- F) 入院して1日でおかしくなってしまった母——先生から一度帰宅するよう勧められる
- F) 母を家で看ようと思ったこと——帰宅したらすぐに元に戻る
- F) 入院した母が1日でおかしくなった理由——病室では話す人がいないのも一因

【】はカテゴリ、その下はサブカテゴリ、アルファベットは該当する対象者を示す。

(5) 死別後の家族の思い

抽出されたカテゴリは【臨終のとき】、【亡き人の思い出】、【葬儀の思い出】、【墓への思い】、【死への納得】、【最期の迎え方】、【遺品整理】、【死別後の生活】、【霊的体験】、【後悔】、【兄弟への思い】、【在宅介護に関する思い】の12で、サブカテゴリ数は66であった(表7-5)。患者のそれまでの人生を振り返る、患者の遺言の意味を考える、病気になった原因を推測するなど、5人(A、B、C、D、F)が【亡き人の思い出】について語っていた。患者の死について、安楽な死に方でよかった、尊厳を保ったまま逝くことができた、やるだけやったからいい、など【死への納得】について語った人が4人(A、B、D、F)いた。一方で、治療を受ける病院の選択を間違えた、最初から在宅療養させればよかったなど、医療の選択についての【後悔】を述べた人が2人(D、E)いた。患者を数年、自宅で介護

して看取った対象者 (F) は、在宅介護のとき患者の面倒をみなかった【兄弟への思い】や自分たちの経験を振り返っての【在宅介護への思い】に関する語りが多くみられた。

●表 7-5 死別後の家族の思い (カテゴリーとサブカテゴリー)

<p>【臨終のとき】</p> <p>A) 夫が亡くなったときのこと——前日まで元気だったので死ぬとは思わず</p> <p>A) 夫の死に際についての娘の言葉——お母さんがいて幸せ</p> <p>C) 家族として聞きたくなかった言葉について——母はもう少し生きていたとの思い</p> <p>E) 妻が亡くなったときのこと——最後の瞬間まで看取りもできた</p> <p>F) 母が亡くなったことに気づいたときの妻の思い——驚くが、気持ちの余裕はあった</p>
<p>【亡き人の思い出】</p> <p>A) 亡くなった後の夫への妻の思い——思い出の場所を通るたび振り返る</p> <p>A) 棺の中の夫の服装について——サッカーのユニフォームを着せた</p> <p>A) 仲間との会合のため初めて自分でスーツを買った夫のこと——しつけのついたままのスーツも棺に入る</p> <p>B) 母の人生について——嫁や母としてより娘や女性として生きた</p> <p>B) 母の人生を肯定できるようになったこと——会社の人との話で自分の知らなかった母を知る</p> <p>C) 実の親子のように仲良かった母と夫——母の死から3カ月後に夫も他界</p> <p>C) 夫の思いについての想像——なぜ散骨を希望、持ち物は全部捨てると言ったのか</p> <p>D) 酒やたばこをやめられなかった夫——会社のストレスが原因</p> <p>F) 義理の両親の面倒を見ることができた理由——嫁の悪口を他人に一切言わず、よくしてくれたことへの恩返し</p> <p>F) 母が亡くなった後の違和感について——やることがなくなる、寂しい</p> <p>F) 母のおしゃれについて——棺には眼鏡も入れる</p> <p>F) 母のときは兄妹は誰も文句を言わなかったこと——いい人で人間ができていた</p>
<p>【葬儀の思い出】</p> <p>B) 母の遺骨を一握りだけ実家に埋めたこと</p> <p>B) 母の遺骨を散骨したときの思い出——ふわっと散って海に吸い込まれる</p> <p>C) 母の死にショックを受けた夫——葬儀で元気がなく声をかけられる</p>

E) 関係者への葬儀の連絡について——遺言があるので参加は控えてほしい

【墓への思い】

A) 墓の中の夫に対する思い

A) 自分が死んだときの墓の希望について——夫の入っているところに分骨してほしいと娘に伝言

B) 弟と父の実家の墓じまいをしたこと——生前母は墓をどうするか悩む

C) 散骨についての自分の希望——夫が散骨なら自分も同じところに散骨したい

E) 妻の死後の自分について——月命日には墓参り

F) 父母の月命日の墓参りを続けていること——月2回掃除するので墓はきれい

F) 自分たちが死んだ後の墓の処分について——子供がいないので墓を返す手続きをしておく

【死への納得】

A) 夫の死に対する思い——割と安楽な死に方でよかった

B) それぞれの人の死の覚悟について——自分のやりたいように生き抜ければ一番いい

B) 物事が起きたタイミングや自分の判断がよかったと思うこと——母は尊厳を保ったまま逝くことができた

D) 吹っ切れた自分に驚く——いつまでも泣いてられない

F) 看取りは看取る者の悔いの問題——自分（妻）はやるだけやったので悔いはない

F) 自分（夫）たちが行った看取りについて——それでよかったのかどうか分からない

【最期の迎え方】

B) 最期の迎え方に関する自分の考え——家族の記憶に残るその人の姿が大事

B) 死を迎える準備について——自分は3カ月の猶予があれば整理は可能

F) 自分たちはお互いに迷惑をかけない——どちらかが病気になったら病院か施設

【遺品整理】

C) 最後に夫に届いた本について

C) 夫が読み残した本は捨てなかったこと——読みたいと思う

C) 1カ月ほとんど寝ずに夫の遺品を整理したこと——母が縫った半纏だけ意識的に残す

C) 夫の書いたものへの思いについて——「見るな」と言われたので見てない

【死別後の生活】

C) 夫の死後の生活について①——介護してもらいやすいように家を建て直した

C) 夫の死後の生活について②——仏壇のあった場所に毎日線香をあげる

E) 妻がいない寂しさについて——夕食後はしばらく一人きり

E) 喫煙と肺がんの関係について——妻も私も喫煙者だった

【霊的体験】

B) 母の命日に生まれた孫のこと——生まれ変わりだと思う

C) 娘の卒業式に向かう途中で感じた夫の存在——一緒に来ていると思った

C) 亡くなった母が家の前にいたことについて——心配して来たのだと思うことに

C) 事故死した子供に関する不思議な経験について——夫の助言で今も写真を飾る

【後悔】

D) 病院選択に関して後悔すること——最初から〇〇病院に行けばよかった

E) 抗がん剤治療をしたことの後悔——最初から在宅ならもっと長生きして人生を楽しめた

【遺影について】

B) 遺影に語りかけることへの違和感——写真に語っても言葉は届かない

【兄弟への思い】

F) 母を全然看なかった弟——母が死んだときも日帰り

F) 在宅では見る人は一人だけ——兄弟が何人いても最終的には一人

F) 兄弟間で金銭面でもめなかったこと——それだけで幸せ

【在宅介護に関する思い】

F) 在宅介護は家族が一人で看るのは無理——殺してしまう気持ちも理解できる

F) 病院や施設に面会に行く方が家で親を世話するより楽——在宅では午前も午後も母の世話

F) 自分たちが親の介護ができたと思う理由——子供がいないこと、最初から同居

F) 両親が子供たちにお金の面で一切迷惑をかけなかったこと——介護で働けなくて面倒を見るのは無理

F) 人には家での看取りは勧めない——自分が駄目になる、自分のストレス

F) 看ても看なくても遺産相続が平等なら看たくない——母は嫁の私にお礼をくれた

F) 親を施設に入れて自分は働いている人はおかしいと思うこと

F) (在宅介護は) すべてに関してお金がかかる——看たくても看れない人はたくさんいる

F) もともと同居でなければ在宅介護は無理——兄妹も「看れない」と言う

F) 帰りたくても病院にいる人はかわいそう——娘に見捨てられた老母の話

F) 介護のために手すりをつけたり床をフラットにしたこと——いずれは自分たちのため

【 】はカテゴリー、その下はサブカテゴリー、アルファベットは該当する対象者を示す。

第4節 考察

今回の調査では、6人の対象者が看取った患者は7人で、うち死亡原因ががんであった患者は5人（Aの母、Bの母、Cの母、Dの夫、Eの妻）であった。残りの1人（Cの夫）は特発性肺線維症、1人（Fの母）は糖尿病であった。本項では、死亡原因ががんであり患者背景の似ている5人を中心に考察を進めていき、必要に応じて残りの2人に関する考察を加えることとする。なお文中の【 】はカテゴリー、< >はサブカテゴリーを示す。

1. 終末期に提供された医療に対する高齢患者と家族の思いとその要因⁸⁵⁾

緩和ケア病棟や在宅で高齢患者を看取った対象者のうち、患者の死亡原因ががんであった5人（A～E）のインタビュー調査の分析結果では、終末期に患者に提供された医療に関する思いの中では【不満、憤り】に関する語りが最も多く、5人全員が何らかの医療への【不満、憤り】を語っていた（表7-4）。先行研究によれば、がん終末期の医療・ケアでは、患者家族の怒り・悲しみをもたらす大きな要因として医療者の無遠慮な言葉や態度および説明不足が圧倒的に多いとの指摘がみられる⁸⁶⁾。高齢のがん患者の家族を対象にした今回の検討でも、終末期に受けた医療に対する【不満、憤り】の多くは、医療者の説明不足や患者・家族の心情への配慮が足りない言動が関係していると考えられた。ここではさらに、患者の終末期における医療者の対応の何が患者家族の【不満、憤り】につながったのか、そうした思いに至った経緯や理由を「2. 分析結果」の「1) 対象者ごとの分析」からそれぞれ確認し、考えられる要因を検討する。

Aの【不満、憤り】は2つで、<入院中に転んで頭を打った夫にMRIをしなかった医師への不満>は、抗がん剤治療で入院中に転倒して頭を打ち意識を失った患者（夫）に対し、医師が検査をしなかったことへの憤りであった（結果に経緯の記載はなし）。「意識がなくなったのにね、『脳振盪だったんだね』みたいに言われたから、私そのときちょっと腹が立ったんですけど」とAは語った。この言葉からAの不満は、検査が不要であることについての医師の説明不足が背景にあると考えられた。

一方、<夫を落胆させた医師に対する憤り——人を見て言葉を選んでほしい>にみられるAの憤りは、患者の心情に対する医師の配慮不足が要因と考えられた。患者は自身の健康上の問題（血糖値の上昇）を改善したい、つまり生きることに関心を持っていたが、

んの治療医ではない医師からの突然の死の告知と終活を勧められたことが、家族の【不満、憤り】につながったと推察された。気が小さい患者は「がんで死ぬ」と言われて意気消沈したのをその場でAは認めているが、医師からのフォローはなされなかった。医師はがん終末期の患者に対し、糖尿病のコントロールよりも残された時間をどう過ごすかに重きを置いてほしいとの考えから、先の発言に至ったのであろう。しかし、Aは自宅では患者がなるべくがんを意識しないで過ごせるよう配慮しながら生活していた。患者の生きることへの思いを支えようとしてきたA自身の心情への配慮不足も、Aの憤りの要因にあると考えられる。

Bの【不満、憤り】は1つで、臨終時に患者（母）を抱擁するという看取りを勧められたことにあった（＜カンガルー抱っこをしたこと——初めての体験で戸惑う＞）。こうした看取りの作法では、患者と家族のそれまでの関係性や人生経験、死生観などにより行為の持つ意義は変わってくると考えられる。このケースでは看護師がそれらを把握しないまま一律に行為を勧めたことが、家族の【不満、憤り】の要因になったと考えられる。

Cの【不満、憤り】は2つで、＜看護師が母に言った言葉への対応——病院長だけに夫が伝える＞は、Cがそれまで尊重していた「最期までトイレは自分で行きたい」という患者（母）の自立への思いが看護師のひと言により阻まれたことが要因となっていた。患者の死生観や大切にしていることを看護師が認識していれば、患者の行動にいら立ちを感じても「自分の病院（Cの勤務先）に行けばいい」という発言には至らなかった可能性がある。もう1つの＜母が死んだときの看護師の言葉への憤りについて＞は、患者の臨終時に担当看護師が「使い過ぎたかな」とつぶやいた言葉から、薬の使用によって患者の死が少し早まった可能性が示唆されたことに原因があった。医療者であるCは看護師が置かれた状況は分かると認めつつも、その言葉は「聞きたくなかった」と語っており、患者には「少しでも長く生きてほしい」との思いが看護師の言葉への【不満、憤り】につながっていた。

Dの【不満、憤り】は7つあり、すべて患者（夫）ががん治療を受けた病院に関係していた。このうち、＜腸閉塞を起こしていた夫——診断の遅れに対する不満＞と＜病状の悪化について——担当医が変わり腸閉塞の手術も失敗＞については、患者の病状や予後に関する病院側の説明が不十分であった可能性のほか、そもそも医師と患者家族間で信頼関係ができておらず、コミュニケーションの行き違いが要因になっている可能性も考えられた。また＜夫はステージ3に戻れないか担当医に聞いたこと——医師の対応に嫌気＞や＜オプジーボみたいな薬はないか尋ねたこと——ないと言われ対応を批判＞など、Dが患者の

んのステージや抗がん剤について医師に質問した場面も同様で、病状についての家族の理解が不十分であること、医師も納得させる説明ができてないことが【不満、憤り】の要因の1つと考えられた。インタビューでDは、複数の場面で医師の受け答えを「方程式」、「データ通りに動く」などの表現で例えていた。その言葉から推察されるのは、何とか患者を助けたい、少しでも長く生きてほしいとの切羽詰まったDの心情と、それに対する医師の返答が理論的で冷たく感じられた可能性である。Dの心情に共感や寄り添いを示す態度や言葉がもう少し医療側にあってもよかったのかもしれない。

Eの【不満、憤り】は<1年前に妻は健診を受けていたこと——かかりつけ医はがんはなかったと主張>の1つである。患者（妻）が余命2カ月の肺がんと突然の告知に驚いたDは、検査結果を持参して患者が毎年健診を受けていた医院を訪ねた。そのときの医師の高圧的な言い方に【不満、憤り】の要因があったと考えられる。予期せぬ告知にショックを受けた家族の心情に配慮して、医師はやさしい態度で説明していく必要があったと考える。

高齢者のターミナルケアは若い人とのそれとは異なる特徴を有し、若い患者に比べて高齢の患者は死への恐れや不安が少ないこと、高齢者は若い人よりも死を受け入れやすく、家族もケアを提供する人も高齢者の死は比較的受け入れやすいとの指摘がある⁸⁷⁾。老年期の死への態度をめぐる先行研究の検討でも、日本の高齢者は死をそれほど恐れていない傾向があるとされている⁸⁸⁾。しかし本研究では、終末期の病床で延命治療について医師から尋ねられた患者が「あと半年生きたい」と泣きながら答えたことをDは語っていた。

また終末期高齢者の看取りを迎える家族の思いに関する先行研究では、<覚悟はしているが、少しでも長く生きて欲しい>という相反する気持ちの間で揺れている家族の思いがうかがえたことが報告されている⁸⁹⁾。今回の検討でも、こうした家族の思いがCとDの語りから確認された。一般病棟で患者の終末期の看取りを経験した家族を対象に行った筆者による先の調査では、深刻な事実の告知では家族や患者の「生への希望」を支えるような配慮も必要であることが示唆された⁵⁸⁾。緩和ケア病棟や在宅で高齢患者を看取った家族を対象にした今回の検討でも、終末期の医療やケアでは、患者や家族の「生きることへの思い」を支える対応が必要なケースもあることを示唆する結果であったと考える。

2. 終末期医療に求められる患者・家族とのかかわり⁸⁵⁾

患者の死亡原因ががんであった5人（A～E）の分析結果では、上に述べてきた【不満、

憤り】とは対照的な思いとして、終末期に提供された医療への【感謝、信頼】も3人（B、D、E）の対象者の語りから抽出された（表7-4）。先行研究では、家族は終末期に特別なケアを望んでいるわけではなく、大切な家族（患者）が快適かつ安楽であってほしいと願っていることが報告されている⁸⁹⁾。今回3人の対象者が語った医療への【感謝、信頼】について、そうした思いを抱いた要因として共通すると考えられるのが、患者・家族への医療者の対応が丁寧で誠実である、患者・家族の生や死に対する思いやつらい気持ちに医療者が寄り添ってくれている、と家族が感じたことであった。

例えばBの【感謝、信頼】は2つあるが、そのうち<母を世話してくれた看護師への思い——大切にされていると感じる>は、病状が進み患者の意識もなくなった頃、Bが夜遅く病室を訪れると暗い中で看護師が患者の口腔ケアをしていたときの場面である（結果に経緯の記載はなし）。その看護師の姿を見て、既に反応がなくなった患者でも尊厳を尊重してくれていることにBは【感謝、信頼】を感じた。また<先生と会えてよかったこと——医師に求めていた人間性を感じた>は、Bが患者への突然の告知に動揺し、知り合いの医師に相談した場面であるが、その語りからは医師の人間性への評価と信頼関係の構築がうかがえた。

Dの【感謝、信頼】は4つであるが、うち2つは患者が以前良性腫瘍で治療を受けた病院に関連する思いであった。残り2つは患者が最期に自宅で療養したときの担当医に関する思いで、<在宅医療の担当医について——説明が丁寧で親切>は、Dが患者を退院させる覚悟を決めたときの面談で、医師が画像を見せながら丁寧に患者の現状を説明してくれたことへの【感謝、信頼】であった。また、看取りの場面における<医師に促され夫を抱っこしたこと——素晴らしい最期だった>は、患者の死に際に家族が心の準備ができるよう導いてくれた医師の行為への【感謝、信頼】であった。

Eの【感謝、信頼】は2つで、いずれも在宅医療に関する思いであった。<在宅で医師と看護師に世話になったこと——3人は最高のチーム>と<在宅医療のよさについて——外来で受ける医療とはまるで違う>では、患者に寄り添ったケアを提供したチーム医療への【感謝、信頼】と、医師と患者との間に良好なコミュニケーションが存在していることがうかがえた。

これら3人の対象者の語りから抽出された【感謝、信頼】を見ると、医療者の親身な対応により患者が大切にされていると思えること、また患者や家族のつらい気持ちに医療者が寄り添ってくれていると思えることが、家族の安心と信頼のよりどころになっているこ

とが推察される。なお【感謝、信頼】については、慢性疾患（糖尿病）の患者（母）を自宅で介護しながら看取ったF夫婦の語りからも、〈母は痛みもなく眠るように死んだ——先生への感謝〉、〈先生への感謝——普段から亡くなったときの心構えを教えてくれて助かった〉、〈看護師がみんなやさしかったこと——我儘な母にも怒らない〉など、7つのサブカテゴリーが抽出された（表7-4）。F夫婦の語りからも、患者を大切に、家族のつらい気持ちに寄り添ってくれる医療者の対応が、家族の【感謝、信頼】の思いにつながっていることがうかがえた。

一方、今回の検討では、医療者が患者家族を思っただけの対応であっても、患者家族によってその受け止め方が違う場合があることも明らかになった。例えば対象者BとDは、臨終時に患者を抱擁するという看取りを勧められて実行したが、このときの印象をBは違和感、Dは感動として語っていた。この背景には、生前の患者と家族の関係、個々人の死生観、あるいは遺体との接し方に関する文化的な違いなど様々な要因があると考えられる。このように終末期の患者・家族の思いに寄り添った医療やケアを提供し、目標を共有するためには、家族の関係性や価値観、それまでの生き方、生や死に対する考えなどを知るための関わりを持つことが重要である。そのためには、第2章で述べたような課題はあるものの、高齢者においてもACP（アドバンス・ケア・プランニング）の実践が必要になると考えられる。

3. 患者・家族の死に対する態度と死別後の家族の思い

次に本調査における患者や家族の生や死に対する思いについて、他の検討項目の分析結果からもさらに検討してみることとする。結果の項で述べたように、検討項目「(1) 患者の死に対する思い、生への希望」の分析では、対象者6人（A～F）のうち5人が生前に患者から【死後の準備（葬儀、墓など）】に関する希望を聞いていたことが分かった（表7-1）。例えば墓については、Aの〈死後の墓に関する夫の希望について——両親のいる場所に入れてほしい〉、Bの〈母が海への散骨を希望していたこと——自ら散骨の会に入会〉、Cの〈夫が散骨を希望したこと——家族に迷惑をかけないよう実家の墓は整理したい〉、Eの〈墓と葬儀に関する妻の希望——散骨にして、葬儀は楽しくやってほしい〉など4人が語っていた。また葬儀については、Bの〈自身の葬儀に関する母の希望——元気な頃から子供たちに具体的に伝える〉やFの〈葬儀に関する母の希望——斎場や出す食事の希望を伝える〉など、葬儀の具体的な内容について患者が自分の希望を家族に伝えていたこと

が2人から語られた。一方、患者の生前に葬儀や墓の話は全くしなかったと話したのはDのみであった。死に関する話を患者としなかった理由として、Dは「(だって) 本人は生きたいんだから」と述べていた(〈生前に葬儀や墓の話は一切せず——死んで初めて夫の死を実感〉)。

森によれば、欧米ではがん患者と家族の間で死についての話が行われたり、死を前提としたさまざまな行動がとられたりすることが少なくないが、日本では死を意識しないで最後まで過ごすことが重視される⁸⁰⁾。しかし欧州における成人のがん患者の遺族の研究では、終末期に患者・家族間で死について話すこと、死後のことを話すことが、遺族の後悔の軽減に関連することが示されており、患者と家族が共に死と向き合えたかどうか、残される家族にとっても重要と考えられると森は指摘している。

そこで本調査の結果について、がん患者を看取った対象者(A~E)のうちD以外の4人の語りについて、終末期における患者・家族間での死や死後についての話し合いという観点から見直してみる。前述のAの〈死後の墓に関する夫の希望について——両親のいる場所に入れてほしい〉は、まだ患者が元気で歩き回っていたときの話である。Aは患者にがんの転移を伝えていないため、終末期に患者と家族の間で死に関する話はされていない。ただ、患者の【近づく死への思い】(表7-1)では、〈夫は自分の死が分かっていたと思うこと——死を考えてよく眠れていなかった〉、〈肝転移を夫に言わなかったこと——夫は分かっていたと思う〉などのサブカテゴリーが抽出されている。Aの場合、終末期において死を共通の話題とはしないものの、患者も家族も近づく死を意識しながら過ごしていた様子がうかがえた。

Bの場合も、〈母が海への散骨を希望していたこと——自ら散骨の会に入会〉や〈自身の葬儀に関する母の希望——元気な頃から子供たちに具体的に伝える〉は、患者ががんと判明する前の話であった。病名・余命の告知を受けてからは、亡くなるまで患者は死や死後に関する自分の希望は全く口にせず、緩和ケア病棟への入院や生前葬の実施についてもBの提案するままに従ったとされる。病名・余命の告知を受けたときの患者の様子についてBは、【近づく死への思い】の中で〈母自身の死や病気に対する思いについて——全く取り乱さなかった〉としているが、一方で、〈死が身近に迫ったときの母の思いについて——絶望し気力をなくした?〉のサブカテゴリーも抽出されている。「あれだけ一人の夜、死というものがここに迫っていて、何を考えていたのかと思いますけど、たぶん何も考えていなかったんだと思うんです。要するにそういう気力がなくなったんじゃないですかね」

(結果の経緯に記載はなし) とのBの語りから、死に対する恐れや不安、悲しみ、覚悟といった自身の感情について患者は家族と話していなかったことが分かる。

一方、Cについては、患者ら(夫、母)がまだ比較的元気なときから、病状が進行した終末期まで、死後や最期のときの希望について何回も患者との間で話をしたことが語られていた。前述した【死後の準備(葬儀、墓など)】の<夫が散骨を希望したこと——家族に迷惑をかけないよう実家の墓は整理したい>や、【終末期に関する希望】の<できるだけ自然に逝きたいという母の考えについて——医療は受けない、最期は娘に看取ってほしい>などはまだ患者らが元気な頃の話である。一方で、【近づく死への思い】の<転院するときの母の覚悟について——途中で死んでも大丈夫>や<死ぬ直前に尋ねた夫の本心について——自分も私物も何も残したくない>などは死の直前の話であり、そのときもCは患者らに死への思いを確認したことを語っていた。

Eの<墓と葬儀に関する妻の希望——散骨にして、葬儀は楽しくやってほしい>は、患者ががんで余命2カ月との突然の告知を受けた後の話である。患者はいったん延命のための抗がん剤治療を受けたが、1カ月入院した後に治療の継続を拒否し退院した。Eの語りからは、終末期でも患者と家族間で死についてよく話をしていたことがうかがえた(表7-2:【治療の拒否】の<抗がん剤治療の継続を拒否した妻——病院で死ぬのは嫌>、表7-4:【家族からみた患者の思い】の<退院したこと——治らないなら意味がない>)。

森が緩和ケア病棟で患者を看取った遺族を対象に行ったインタビュー調査では、緩和ケア病棟においても、患者と死について話をした遺族は49%しかいなかったことが明らかにされている⁸⁰⁾。本調査でも上記の検討からは、緩和ケア病棟で患者を看取った3人(A~C)のうち、終末期に患者と具体的に死や死後に関する話をしたのは1人(C)といえる。

一方、検討項目「(5) 死別後の家族の思い」の分析結果をみると、死別後の家族の【後悔】は、Dの<病院選択に関して後悔すること——最初から〇〇病院に行けばよかった>とEの<抗がん剤治療をしたことの後悔——最初から在宅ならもっと長生きして人生を楽しめた>の2つであった(表7-5)。Aは<夫の死に対する思い——割と安楽な死に方でよかった>、Bは<物事が起きたタイミングや自分の判断がよかったと思うこと——母は尊厳を保ったまま逝くことができた>、さらにDも<吹っ切れた自分に驚く——いつまでも泣いていられない>という具合に【死への納得】を語っていた。

前述の森の調査では、患者と「死についての話」をした遺族は5割に満たなかったものの、患者と一緒に過ごす時間を増やしたり、患者の会いたい人に合わせるなど、「死を前提

とした行動」をとった遺族は82%と多かった⁸⁰⁾。また、より話せばよかったと後悔している遺族が37%だったのに対し、より行動すればよかったと後悔している遺族は50%に上ることが明らかにされている。第3章で述べたように、日本では「死を意識しないで過ごす」ことが望ましい最期の1要素でもあることが報告されている⁶⁴⁾。「そのような文化の中で、患者・家族間で必ずしも死についての話をしなくても、死を暗黙の了解として、あるいは患者に意識させないように遺族が十分に行動することが重要であることが示唆される」と森は考察している⁸⁰⁾。今回の調査では、終末期に患者と死や死後について具体的な話をしたかどうかにかかわらず、どの対象者も患者の死を前提とした行動はとっていたと考えられる。このため、死別後の後悔に関する語りが少なかつたとも推察される。

4. 日本人の死生観と死別後の患者・家族のつながり⁹⁰⁾

前項で述べたように、検討項目「(1) 患者の死に対する思い、生への希望」の分析結果では、【死後の準備（葬儀、墓など）】として対象者6人のうち4人（A、B、C、E）が生前に患者から墓に関する希望を聞いていた。その中でも、Bの<母が海への散骨を希望していたこと——自ら散骨の会に入会>、Cの<夫が散骨を希望したこと——家族に迷惑をかけるまいと実家の墓は整理したい>、Eの<墓と葬儀に関する妻の希望——散骨にして、葬儀は楽しくやってほしい>という具合に、3人が「散骨」を希望していたことは興味深い（表7-1）。

超高齢社会を迎えた我が国では、「葬送領域（葬ること）において大きなパラダイム変化が起こっている」と森は述べている⁹¹⁾。森によれば、現代の日本では、少子化によって祭祀継承者、つまり跡継ぎの確保が困難になったこと、また地域や家族とのつながりが希薄になったことから、祖先祭祀ではなく自分自身の意志（自己決定）によって葬送のあり方を決めたいと人々は思うようになった。この現象を「葬送の個人化」と森は呼んでいる。つまりこうした「葬送の個人化」を背景に、日本では墓は家族が引き継ぐものではなくなり、承継のない遺骨の葬り方として樹木葬や散骨が急速に増えてきていると森は指摘している。

本調査においても、例えばBのケースでは、検討項目「(5) 死別後の家族の思い」の【墓への思い】に、<弟と父の実家の墓じまいをしたこと——生前母は墓をどうするか悩む>が抽出されている（表7-5）。Bの語りによれば、子供に迷惑をかけたくないという理由で、患者は夫の家の墓じまいと自身の遺骨の散骨を希望した。前述した【死後の準備（葬儀、

墓など】のCの<夫が散骨を希望したこと——家族に迷惑をかけないよう実家の墓は整理したい>も同様で、実家の墓を整理し散骨を希望する理由として、妻や娘たちに迷惑をかけたくないと患者が説明したことがCにより語られていた(表7-1)。一方、先祖代々からの墓があったEのケースでは、患者が散骨を希望した理由として、「余命2カ月と言われたから、そういうもの(葬儀や墓)はもうオーバーにやらないでくれと(患者が話した)」ことが語られていた(結果の経緯に記載はなし)。これらの患者の語りからは、森が述べているような「祖先祭祀ではなく自分自身の意志(自己決定)によって葬送のあり方を決めたい」という患者の思いがうかがえる。

もともと、このように現代日本において「葬送の個人化」が進んでいたとしても、今回の調査結果からは、死別後も患者とつながっていたという家族の思いの存在が確認された。例えば前述のAの<死後の墓に関する夫の希望について——両親のいる場所に入れてほしい>であるが、患者を看取ったAは、自分も死後は夫と同じ墓に入れてほしいとの【墓への思い】を娘に伝えていた(表7-5:<自分が死んだときの墓の希望について——夫の入っているところに分骨してほしいと娘に伝言>)。また患者(夫)の遺骨を散骨したCも、患者の希望を聞いたとき、自身も死後は散骨してもらうことに決めたと語っていた(表7-5:<散骨についての自分の希望——夫が散骨なら自分も同じところに散骨したい>)。

亡くなった患者と同じ場所に葬ってほしいとのこうした思いだけでなく、死別後も患者とのつながりを意識していると思われる家族の語りは、ほかにも複数の場面でみられた。例えばEは、患者の遺骨は散骨にせず、近所にある先祖代々からの墓に埋葬した。【墓への思い】の<妻の死後の自分について——月命日には墓参り>の中でEは、自宅では患者の位牌に毎日話しかけ、花を欠かさないようにしていること、月命日には必ず患者の墓参りをしていることについて語っており、故人をしのぶ思いが今も続いている様子がうかがえた。同様の【墓への思い】はFの<父母の月命日の墓参りを続けていること——月2回掃除するので墓はきれい>にも見られた。

また死別した患者とのつながりを、【靈的体験】として語っていた対象者もいる。Bの<母の命日に生まれた孫のこと——生まれ変わりだと思う>、Cの<娘の卒業式に向かう途中で感じた夫の存在——一緒に来ていると思った>や<亡くなった母が家の前にいたことについて——心配して来たのだと思うことに>などである。

坂口によれば、1980年代後半以降、遺族ケアの領域では「グリーフ・ワーク」という考え方の限界が認識されるようになった⁹²⁾。フロイドのグリーフ・ワーク・モデルでは故人

との別離が目標となるが、その考えを支持する実証的な知見は乏しく、多くの研究が故人との「継続する絆」が正常で適応的であることを示しているという。日本人遺族を対象に、故人との「継続する絆」の実態を明らかにするため坂口が行った研究でも、故人が「あなたを見守り、あなたを助けてくれているように感じる」と回答した人は配偶者を亡くした人の74%に見られ、2年以上経過した人でも71%がこのような思いを抱いており、死別からの経過期間との関連性は認められなかった⁹²⁾。この研究結果より坂口は、海外の報告に比べて、日本人遺族の方が故人の存在や、故人から見守られているとの思いを抱く割合が高いこと、その思いを長期に渡って持続させる傾向があることが示唆されたとしている。

また坂口の研究では、配偶者を亡くした中高年者のうち、65歳以上の人は65歳未満の人に比べ、故人が「お盆にこの世に帰ってくるように感じる」、「自分の近くにいるように感じる」人が有意に多いことや、故人が「あなたを見守り、あなたを助けてくれているように感じる」人は、そうでない人に比べ、精神的健康の状態が良好であることなども示された⁹²⁾。

近親者と死別した高齢者を対象に、遺族の死生観と死別との関連について調べた河村らの研究でも、遺族の悲嘆にポジティブな影響を与えた死生観の中に『故人とのつながり』や『死後の世界がある』が抽出されている⁹³⁾。「死後世界の存在」や「心理的存在としての故人」の肯定は、遺族の故人の死に対する受け入れや心の安らぎをもたらす遺族自身の宗教観に関連した内的資源になりうると河村らは考察している。

今回の調査でも、前述したような死別後の患者とのつながりに関連する対象者の語りからは、寂しさはあるものの、悲しみというよりも落ち着いた思いが感じられ、亡くなった患者とのつながりは、家族の死別後の心の安寧や今後の人生を進んでいくための前向きな気持ちを支えていると推察された。死別後の遺族ケアはもちろん、亡くなる前の終末期医療においても、個々の家族の死生観や患者・家族の関係性への理解が必要なことを示唆する結果であると考えられる。

5. まとめ：患者と家族の思いに寄り添う医療やケアの重要性

本章では、過去に緩和ケア病棟や自宅において、高齢患者の終末期の看取りを経験した家族へのインタビュー調査の結果について検討した。終末期に提供された医療に関する高齢がん患者の家族の思いの中では、特に【不満、憤り】に関する語りが多く認められた。

【不満、憤り】には、医療者の説明不足や患者家族の心情への配慮が足りない言動が関係

していたが、その背景には患者の生きることへの思いを大切にし、また患者には少しでも長く生きてほしいと願う家族の思いがあることが示唆された。

一方、家族の思いには、【感謝、信頼】に関する語りも多く認められた。家族が終末期に提供された医療や医療者に対して【感謝、信頼】を抱いた理由としては、患者が大切にされていると思えること、患者や家族のつらい気持ちに医療者が寄り添ってくれていると思えることが、家族の安心と信頼のよりどころになっていることが推察された。

これらの結果から、死が直前に迫った高齢患者の終末期の医療現場においても、“生”を支える視点は必要な要素であり、患者や家族の生きることへの思いに寄り添い続ける姿勢が重要であること、また終末期の患者・家族の思いに寄り添った医療やケアを提供し、目標を共有するためには、医療者は患者・家族の関係性や価値観、それまでの生き方、生や死に対する考えを知るための関わりをもつことが必要と考えられた。

なお、患者家族の生や死に対する思いについては、今回の検討から、患者との死別後も、家族は墓参りなど何らかの形で患者とつながり続けていること、また患者とのつながりは家族にとって死別後の心の安寧や今後の人生を進むうえでの支えとなっていることが示唆された。田村によれば、日本人はどこか心の奥底に「お墓に行って、亡くなった人の魂に会って、何か挨拶する」気持ちを持っており、祖先の霊を感じている⁹⁴⁾。そうした日本人が基礎意識として持っている宗教観は日常生活や儀礼の中にも生き続けており、「それを引き出し、援助することが終末期医療における霊的ケアに役立つ」と田村は述べている。より良い看取りのために、今後は終末期医療の現場において日本人の死生観や宗教観についての理解がさらに広がることや、医学教育においてもそうした学びの機会が設けられることが望まれる。

第5章 総合考察と結論

第1節 第3章と第4章で得られた知見からの考察と結論

第2章で述べたように本研究では、超高齢・多死社会で急増する高齢患者の終末期に求められる医療やケアについて、質的研究手法を用いて患者・家族の視点から現状を把握し、高齢患者や家族にとっての望ましい終末期のあり方、より良い看取りとは何かについて考察することを目的としている。さらに本研究では、終末期における高齢患者と家族の生や死に関する思い、特に生きる希望という観点から、患者・家族にとって最善の終末期のあり方を探っていくこととした。この目的を達成するため、第3章では一般病棟で患者を看取った家族を対象にインタビュー調査を行い、終末期における高齢患者と家族の生や死に対する思いと、そうした思いに影響した要因について主に終末期に提供された医療やケアとの関連から検討した。また第4章では、緩和ケア病棟や自宅で患者を看取った家族を対象に同様の調査と検討を行った。本章では、第3章、第4章で得られた知見を概観し、2つの調査結果を比較・検討しながら総合的な考察を行い、最後に本研究で得られた知見について結論を述べる。

なお調査対象者についてはそれぞれの章で A～F と表記しているが、本章では混同を避けるため、対象者の特定が必要なときは第3章か第4章かを明記して A～F で示すようにした。

1. 終末期高齢患者と家族への医療対応の現状と課題——特に余命告知の観点から

第3章の一般病棟で患者の看取りを経験した家族を対象に行った調査結果では、5つの検討項目のうち「(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い」に分類されたサブカテゴリー数が最も多く、その中でもがんの告知に関連するものが全体の半分近くを占めていることが分かった(表3-2)。このことからがん患者の終末期において、告知に関連する経験は死別後も家族の記憶に残る重要な出来事であることが推察された。また、余命告知のような「悪い知らせ」は患者の生への希望を損なうものと家族は捉えており、医師からの「悪い知らせ」については、家族は患者に伝えない傾向があることがうかがえた。

一方、緩和ケア病棟や自宅で患者を看取った家族を対象に行った第4章の調査では、5つの検討項目全体では「(2) 医療者が示した治療方針と患者・家族の思い」に分類された

サブカテゴリー数は他の項目に比べて多くはなかったものの（表 6）、本項目の中では病名や余命の告知に関連するサブカテゴリーが最も多かった（表 7-2）。いずれもがんで亡くなった患者の家族の語りから、【病名・余命の告知】や【予後説明に対する家族の思い】として抽出された。患者ががんで死亡した対象者 5 人（第 4 章の A～E）のうち、がんの診断時に余命告知も受けたのは 3 人（B、D、E）で、余命告知があった 3 人全員が患者は余命を具体的な期間、つまり「数字断定」の告知として受けたと語った。これは第 3 章の結果と同様であった。B は体調のすぐれない患者（母）を連れて行った救急外来で検査後にいきなり余命 3 カ月と言われたことを（＜救急で告知されたときのこと——母も自分も冷静に対応＞）、E も患者の不調の原因を調べた検査結果の説明の場面で、余命 2 カ月と突然告げられて驚いたことを語った（＜いきなりの余命告知への驚きと憤り——自分に先に言ってほしかった＞）。D の場合は数字ではないものの、「年内」という言い方で余命を告げられたことを話した（＜余命宣告について——年内（余命半年）と言われる＞）。

また第 4 章の調査結果でも、第 3 章で述べた「悪い知らせについては、家族は患者に伝えない傾向がある」ことは複数の場面で認められた。余命告知について E は、患者の心の準備もあるだろうから、せめて自分に先に言ってもらいたかったとの思いを語っていた。A は患者に転移が見つかり、病院から「もう打つ手はない」と治療の終了を告げられたことを患者には話さなかった。また D は、患者の死期が近づいたとき、延命治療について患者の意向を確認したいという医師に対し、「まだやめてください、かわいそうだから」と頼んだことを語っていた。これらの対象者の語りからは、回復のための治療手段がなくなった高齢患者の終末期においても、患者の生きる希望、生きることへの思いをできるだけ損ないたくない、患者を悲しませたり、絶望させたくないという家族の心情があることがうかがえ、第 3 章で得られた知見と同様であった。

なお第 3 章の調査では、患者への余命告知後に他の施設に患者の病状について意見を求めに行ったことが対象者 B から語られたが、第 4 章の調査でも同様の行動が D に認められた。特に D の場合、患者のがん治療を受けている施設の医師に対しては【不満、憤り】など批判的な語りが多かった一方で、末期患者でも救うという“名医”に関する情報を教えてくれた友人や、以前患者が別の疾患で治療を受けた他施設の医師の意見は尊重するような語りが複数の場面で認められた。これらの言動は、患者の死が近いというつらい現実に対する「否認」に伴う言動とも考えられる。石田らによれば、死別は人生最大のストレスをもたらすため、家族や遺族がそのストレスから自身の心を守るために防衛機制が働くの

は不思議ではない⁹⁵⁾。患者への余命告知後には、家族にも否認などの防衛機制が働く可能性を考慮し、フォローしていく必要性を示唆する結果であったと考える。

また、第3章でも述べたが、緩和ケアに紹介された患者・家族が前医から受けた余命告知に関する西らの調査では、「3カ月」や「半年」といった数字断定の言い方で余命告知された人が全体の43%を占めていたことが報告されている⁶⁹⁾。逆に、余命を聞かされていなかった人は19%だった。西らによれば、余命告知を受けたことで患者本人が感じた思いや行動の記録には、「ショック」、「うつになった」、「もう死にたい」などの悲痛な訴えが残されていた。本研究では第4章のEのケースで、余命2カ月の告知を突然受けた患者が帰宅後に「私もう2カ月しか持たないから」と泣きながら話したこと、それに対し「元気でどれくらい生きるか分からないのに、2カ月と自分で区切りをつけないで」と家族がいさめたことが語られていた。

西らは前述の調査結果より、緩和ケア紹介前の時点において、ある一定の割合で「数字断定」的な余命の告知が行われていることや、そのときのコミュニケーションの改善の必要性について改めて示唆されたと考察している⁶⁹⁾。終末期医療における余命予測の意義については、岡村は「患者の現在から死までの期間、どのようにサポートしていくか考えるうえで、余命予測は重要」と述べている⁹⁶⁾。しかし一方で岡村は、医師の余命を含む予後予測は正確ではないこと、死に近づくほど予後予測の精度は上がっていくものの、我が国では緩和ケア医以外に予後予測の教育は現時点ではあまり普及していないことを指摘している。

第3章の検討では、余命告知を受けた患者3人については、告知された余命と実際の死亡までの期間は一致せず（余命2～3カ月が8カ月、余命2カ月が1年半以上、余命6～8カ月が1年1カ月）、いずれも告知された余命より長かった。第4章の調査結果についても同じ検討を行うと、余命告知を受けた3人のうち、「3カ月」と言われたBのケースでは「本当に見事に3カ月で」（Bの語りから）死亡した。一方、「半年」と言われたDのケースでは、患者が死亡したのは告知から1年後であり、「2カ月」と告知されたEのケースでも患者は告知から4カ月半後に死亡した。本研究では調査対象者が少ないという限界はあるが、余命告知された計6人のうち、医師の予測通りの期間で亡くなった患者は1人のみで、他の5人は予測より亡くなるまでの期間が長かったことは、予後予測の難しさを改めて示唆する結果であったと考える。第3章でも述べたように、確実性のない予測は明言を避け、必要なら別の言い方で見通しを示唆する方がよい場合もあると考える。特に数字断

定の余命告知は、本研究の結果からは高齢患者の場合でも、患者・家族によっては告知後の衝撃やあきらめ、無気力、治療選択における冷静な判断の欠如などをもたらし、残された時間の過ごし方、生き方にも影響を与える要因となり得ることが推察された。また患者との死別後も、そのときのつらい経験や思いは長期に渡り家族の心に残っていることが分かった。

海外の先行研究では、告知は来るべき死に向けた準備を促すだけでなく、同時に患者や家族の希望を支える必要があることが指摘されている⁹⁷⁾。なお山田は、医師が患者にがんを最初に告知するときに期待される要件の一つとして、告知に対して責任を持つこと、すなわち最後まで主治医として関わることを挙げている⁹⁸⁾。今後、高齢患者の終末期においても、患者・家族が生きる意味や希望を失わないような告知時の精神的配慮と告知後の精神的ケアも含めた対応が終末期医療の重要な課題と考える。

2. 終末期における高齢患者の生きる希望と医療者や家族の役割

終末期における患者の希望については、末期患者へのインタビューを通して死にゆく過程の5段階説（否認と孤立、怒り、取り引き、抑うつ、受容）を唱えたキューブラー・ロスは、各段階を通してずっと存在し続けるものが一つあり、それは「希望」だとしている⁹⁹⁾、¹⁰⁰⁾。ロスによれば、どの患者もいくばくかの希望を持ち続け、とりわけつらい時期の心の糧としていた。患者たちは、その希望が「現実的なものであれ、非現実的なものであれ、それを持たせてくれる医師を最も信頼していた。そして、悪い知らせを伝えながらも同時に希望を与えてくれた医師に感謝していた」とロスは述べている。日本人における死にゆく患者の心理プロセスを6段階（希望、疑念、不安または恐怖、いらだち、うつ状態、受容またはあきらめ）で分類した柏木も、ロスが述べているように「希望は最後まで持続する」としており、たとえ終末期の患者の希望が非現実的なものであっても、医療者は患者の希望に添い続けることが大切だと述べている¹⁰¹⁾。

第3章で前述した、がん患者の遺族などを対象にがんのケアにおける望ましい最期について尋ねた研究では、日本人が共通して重要と考える望ましい最期として18の概念が同定されたが、その中には「希望を持って生きること（Maintaining hope and pleasure）」もあった（表4）⁶⁴⁾。さらに先行研究では、終末期がん患者の希望を支えることは、患者のみならずその家族のQOL（生活の質）においても重要であることが示唆されている¹⁰²⁾。これらの知見は、患者や家族がより良い終末期を送るためには、患者が持つ希望への対応は

終末期の医療現場において常に念頭におくべき大切な要素の一つであることを改めて示していると考えられる。

もっとも、一口に終末期患者が持つ希望といっても、その内容は「回復したい」や「もっと生きたい」という自身の存在に関わる根源的な願いから、「子供の結婚式に出たい」などより身近で実現の可能性があるものまで幅は広い。關戸らは、がん患者の手記を基に、発病から死に至るまでの患者の思いを、前述の柏木による日本人の死に至るまでの6段階の心理過程に沿って分析した¹⁰³⁾。その報告によれば、「希望」は柏木が述べている通り最期まで継続されているが、その内容はがんの進行に伴って変化しており、しかもその変化の方向性が多様であることが示された。關戸らによれば、発病初期から進行期にかけては患者らは闘病意欲にあふれていたが、終末期になると希望は「食べたい」や「子供に会いたい」などの差し迫った願い、さらに「海外旅行に行きたい」など実現不可能な夢に変化したりしていることが認められた。なお、実現不可能な夢といった希望は、患者のうつ状態との関連も示唆されたことから、患者が最期まで希望を持つのは良いことだと安易に考えるのではなく、希望の内容に注目し、援助する必要があると關戸らは考察している。

患者の持つ「希望」に関する語りとしては、本研究における第3章の調査では、余命2カ月と告知された患者が大腸がんの手術や抗がん剤治療を受けながら仕事に復帰、さらに転移発見後も手術を希望して、生きることへの意欲を持ち続けた例(Bのケース)が見られた。また余命告知は受けてないが、進行した食道がん患者で手術後、抗がん剤治療を受けながらやはり復職し、皮膚筋炎発症後も生きることへの意欲を失わず、最後の入院でも退院を楽しみに治療に励んでいた例(Dのケース)があった。もっとも前者では、生きる希望を患者は持っていたが、一方で余命告知を受けてすぐに自分の遺影を用意するなど死も覚悟していた。患者は、家族に自分の遺骨を納める墓の希望を伝える際、「早く蘇りたい」との理由でその仕様にこだわりを示した。この患者では、最後の入院において「生きる希望」が「来世で生きる希望」に変化していったことが対象者の語りから推察された。

第4章の調査では、がんと告知された後、患者が積極的に治療を受けたことが3人の対象者(A、D、E)から語られた。Aのケースでは、患者は医師から手術のできないタイプの肺がんと言われたが、「絶対に抗がん剤をやって治す」と意気込んで抗がん剤治療を受けた。また、いったん消失したかに見えたがんの影が再び出現したときも、主治医からどうするか尋ねられた患者は、放射線治療を「受ける」と即答しており、闘病への意欲にあふれている様子うかがえた。その後、患者は転移について知らされないまま自宅で療養生活を

送ったが、Aによればがんは治っていないことは知っていた。しかし、最後の入院では、Aに「早くうちに帰りたい」と話し、「また二人で散歩に行こう」と希望を語っていた。

Dのケースでは、ステージ4の胃がんで余命半年と診断された後、患者は医師から聞いた抗がん剤の新薬の治験に参加することを希望し、闘病に意欲的であった。病状が進み腸閉塞を起こして入院した終末期の段階でも、医師から延命治療をどうするか聞かれた患者は「あと半年生きたい」と泣いたことをDは語った。患者を助けたいと最後の頼みの綱として、Dは以前治療を受けた病院の医師を訪ねたが、患者は退院して自宅に戻った方がよいと言われた。この場面についてのDの語りからは、その医師の言葉をDから聞くまで、患者はまだ生きる希望を持っていたことがうかがえた。そして自宅に戻った患者は亡くなる前日、「もうおしまいだ」と家族に話した。

一方Eのケースでは、余命2カ月の突然の告知を受け、延命のための抗がん剤治療を受けるかどうか医師から聞かれた患者は、とりあえず入院して1カ月治療を受けることにした。しかし、副作用が強く、治療を続けても回復の見込みはないため、「病院では死にたくない」と治療の継続を拒否し退院した。患者には最初は闘病への意欲はあったが、「子供や孫に囲まれながら自宅で最期まで過ごす」ことに希望は変化した。この患者の場合、生きる希望については、生きることの目的が「延命」から「生活の質」に変わったと考えられる。

ところで上に述べた第3章の調査で、がんの診断後も積極的に治療を受け、職場に復帰した2人の患者はどちらも年齢が60歳前後で比較的若く、また仕事にも従事していたため、生きることに意欲的であった可能性がある。しかし、第4章の調査でがんの治療を希望した3人の患者はみな65歳以上の高齢者で退職後や専業主婦であったが、闘病への意欲、つまり生きる希望を持っていた。第4章では、ほかにもがんが診断された高齢患者が2人(B、C)いた。このうちCのケースでは、90代の患者は「寿命は生きた」と治療は望まなかったが、最期までトイレは自分で行きたいという「自立」への希望があった。一方、Bのケースでは、余命3カ月の告知を突然受けた患者は、告知後は全く自分の希望を口にすることのないまま亡くなっており、Bの説明によれば絶望し気力がなくなったと推察された。この患者の場合、余命告知を受けてすぐにBから生前葬の実施を提案されており、患者はそれに従った。つまり、病名と余命を告知された後、人生の締めくくりに向けた準備が家族によりすぐに始められてしまったため、希望を持ち続ける余裕はなかった可能性が考えられる。また救急受診の場で突然告知された時や告知後に医療者からのフォローが

なかったことも、希望の保持に影響している可能性がある。

山田は、がんと告知を受けても落ち込まず、前向きに生きようとする心の姿勢が、患者の予後にも大きな影響を与えることを指摘している⁹⁸⁾。今回の限られた検討では確かなことはいえないが、本研究で余命告知を受けた計6人の患者のうち、唯一告知通りの期間で亡くなった患者が上記のB(第4章)のケースであった。どんな病状であっても、死への準備だけでなく、患者の希望を支える姿勢がやはり医療者や家族には求められることを示唆する結果であったとも考えられる。

射場は、「希望を持ち続けることは、死に直面するという極限状態におかれている人にとって、最期までその人らしく充実した生を生き抜くために重要な役割を担うもの」としており、「人が死という人生で最も深刻な危機に立ち向かい自己の存在を保ち続けていくには、希望を維持することが不可欠である」との考えを述べている¹⁰⁴⁾。しかし海外ではさまざまな視点で希望に関する研究が報告されているものの、日本では希望に関する研究自体が少なく、特にがんによって死に直面した人の希望についてはほとんど行われていないと射場は指摘している。なお、射場のこの指摘以降、日本でも終末期がん患者の希望に関する研究は報告されてきているが、生きる希望という視点から終末期高齢患者の希望について検討した質的研究は見当たらない。本研究における患者の希望は、あくまで家族からみた患者の思いとして語られたものであり、また前述したように対象者の数も限られている。しかし本研究の検討により、終末期の高齢患者でも生きる希望を最後まで持ち続けている人がいることが明らかになったことは、今後高齢患者と家族への終末期医療のあり方を検討していく上で意義があると考えられる。

3. 日本人の死生観、宗教観から考える終末期医療のあり方

前項で述べたように、生きる希望に関する本研究の検討では、死期が近づくと「生きる希望」が「来世で生きる希望」に変化した患者(第3章のBのケース)が1人見られた。ホスピスに入院中あるいは通院中の末期がん患者を対象に希望について調査した射場の報告では、終末期にある人の希望として、【生きること】、【自分らしさの表現】、【死を超越すること】の3つのカテゴリーが見出されており、さらに【死を超越すること】の中に[死後の世界への希望]、[自己の生きた証を残す]、[他者の幸福を願う]の3つのサブカテゴリーが含まれていた¹⁰⁴⁾。射場は、「死という自己存在の危機は、病状の変化によって刻々と近づいて未来の再定義を余儀なくさせる」が、「自分を越えた永遠へと視点が向けられた【死

を超越すること】は、死にゆく過程において特に重要な役割を担う」と述べている。さらに、がんの終末期にある人々が自分の死を超えて存在するものに希望を託し、生の循環性、連続性を望むことは、死のみならず現在の生にも光を当てるものであり、「その希望の存在は残された者にとっても、再び歩み始めるために重要な働きをなす」としている。

本研究では上に述べた1人の患者以外には、射場のいう【死を超越すること】に該当するような患者の希望や思いは対象者の語りからは抽出されなかった。この理由としては、射場の研究対象がホスピスの患者であるため、本研究における一般病棟や緩和ケア病棟、自宅で終末期を過ごした患者とは背景が異なることや、本研究では家族の語りから患者の思いを検討しているため、方法の違いが影響している可能性も考えられた。一方で本研究の第4章の調査結果では、患者との死別後も、毎日位牌や写真に話しかける、月命日の墓参りを欠かさない、亡くなった患者と同じ場所への埋葬を子供に頼む、など家族は何らかの形で患者とつながりを保つようになっていることが4人(A、C、E、F)の対象者の語りからうかがえた。また、**<遺影に語りかけることへの違和感——写真に語っても言葉は届かない>**(表7-5)という死生観を持つ対象者(B)も、患者の命日に生まれた孫は患者の生まれ変わりだと思っていた。

このような死別後の患者とのつながりに関する語りは、第3章の調査対象者からも確認された(表3-5)。死別から10年以上経ったAは、今も患者の写真に時々話しかけている(**<患者の死後、思うこと——ベッドに写真を飾る>**)。Dも死別から10年経過しているが、今でも月命日の墓参りを欠かさない(**<患者の墓参り——近況を話す>**)。Fは患者(父と姉)の終末期に世話になった社会福祉士の資格を取得し、今は患者(父)と同じ年齢層の高齢男性の成年後見人を務めている(**<現在の成年後見人の仕事——恩返し>**)。ほかに結果の項に記載はないが、Bは2回目の面談時に、死別から10年以上経った現在も患者の分の食事を毎回用意していると語った。その理由として、「病院にいたときに(患者は)何も食べられなかったので、そのことを思えば何か食べさせてあげたい」とBは説明した。つながりの形は違っても、それぞれの対象者にとってこれらの行為は、第4章で述べたように対象者自身の心の安寧や次の人生を歩むうえでの支えとなっていると考えられた。

なお、死別後の患者・家族のつながりと特定の宗教との関連については、本研究では第3章の調査対象者Bで一般的な日本人よりも強い仏教的死生観がうかがえたものの、そのほかの対象者には特に際立った死生観や宗教的背景は認められなかった。むしろ第3章、第4章の複数の対象者に共通して見られた、毎日位牌や写真に話しかける、月命日の墓参

りを欠かさないといった行為は、田村のいう日本人の「あの世」観の延長にあるものと考えられた。田村によれば多くの日本人は、仏教や神道、キリスト教など特定の宗教を信じるといった宗教観ではなく、人が死んだら霊（魂）は「あの世」（他界）に行ってしまうという、仏教伝来前から日本に存在する宗教観を無意識に持っていると考えられる⁹⁴⁾。そうした日本人の「あの世」観では、人が死んでも「しばらくは現世とのつながりが保たれ、お盆やお彼岸には帰ってくるができる。肉体はなくなっても、霊は家族や知人のそばに居続けることができる」と田村は説明している。小谷も、「特定の宗教や宗派の信仰はないものの、日本人の多くは宗教的な心情を強く持っている」と指摘している¹⁰⁵⁾。小谷が2012年に20～84歳の男女を対象に行った全国調査では、霊魂や来世が存在すると考えている人は全体の半数程度いた。本研究で得られた死別後の患者に対する家族の思いにも、こうした日本人の死生観が反映されていると考えられる。

一方、櫛島は、社会の変化によって伝統的な生活共同体が崩れていくと、日本人の生と死の捉え方も変わってくると指摘している¹⁰⁶⁾。本研究でも第4章の調査結果から、墓に関しては、先祖代々の墓を継承するというこれまでの考え方から、「散骨」や「墓じまい」といった考え方へと変化が見られたことを述べた。しかし第3章の調査結果をみると、「散骨」や「墓じまい」に関する話はどの対象者からも聞かれなかっただけでなく、そもそも【死後の準備（葬儀、墓など）】について患者が元気な頃から亡くなるまでの間、全く話をしたことがなかった人が半数いた（表3-1）。本研究では対象者が少ないためさらなる検討が必要ではあるが、患者を看取った時期が最近であった人は第4章の対象者に多いことから、第3章と第4章にみられた結果の違いは、日本における葬儀や墓に対する考え方の急速な変化を反映している可能性がある。また、患者が終末期を過ごした場所が一般病棟か、あるいは緩和ケア病棟・自宅かの違いが、それぞれの患者・家族が持つ死生観の違いとして、墓に関する考え方の違いに反映されている可能性も考えられる。

櫛島は、生を迎え、死を送る人間関係が、従来のムラの、身内の、家的なものから、核家族、夫婦、さらに個人へ縮小していく傾向は避けられないとし、伝統的な死生観も社会的基盤を失って不安定になり、考え方・価値観が多様化していると述べている¹⁰⁶⁾。高齢患者と家族の生や死に対する思いについて検討した本研究の調査結果からは、第4章で示したように高齢患者・家族においても「葬送の個人化」の傾向は認められた。しかし、高齢患者の家族の死に対する態度は、従来からの「あの世」観に類似した宗教観、死生観として認められ、変化はなかった。もっとも櫛島の指摘のように、今後日本人が持つ伝統的な

宗教観や死生観は時代や社会の変遷と共に変わっていく可能性はある。これまでみてきたように、個々人の死生観は終末期の様々な場面における選択に影響することから、今後も終末期の医療現場では、それぞれの患者・家族の生や死に対する考え方、価値観、人間関係などを把握し、理解していくことが重要と考える。

4. 結論：終末期医療に求められる患者・家族への死生学的アプローチ

本章では第3章と第4章の検討で得られた知見を基に、終末期における高齢患者と家族の生や死に対する思いと患者・家族に提供された医療・ケアが与えた影響について考察した。全体を通して本研究の調査結果から、長い人生を生きてきた高齢患者の終末期においても、医療現場では高齢患者や家族の生きることへの思いにも目を向けることが大切で、そうした思いに寄り添い続ける姿勢が終末期医療に求められる要素の一つであると結論された。

第4章では、終末期の高齢がん患者5人に提供された医療に関する家族の思いとして、最も多くの語りが認められたカテゴリーは【不満、憤り】であったことを述べた。家族が抱いた【不満、憤り】には、医療者の説明不足や患者家族の心情への配慮が足りない言動が関係していたが、その背景には、患者の生きることへの思いを大切にし、また患者には少しでも長く生きてほしいと願う家族の思いもあることが示唆された。一方、第4章の調査結果では、家族の思いには【感謝、信頼】に関する語りも多く認められた。家族が終末期に提供された医療や医療者に対して【感謝、信頼】を抱いた理由としては、患者が大切にされていると思えること、患者や家族のつらい気持ちに医療者が寄り添ってくれていると思えることが、家族の安心と信頼のよりどころになっていることが推察された。

小谷の調査では、一人称の死（わたしの死）と二人称の死（大切な人の死）を比較すると、老若男女問わず、「大切な人の死」の方に恐怖感を持つ人が多いことが明らかにされている^{47, 105, 107}。例えばホスピスにおける緩和ケアは、患者本人だけでなく、家族のケアもターゲットにしているが、小谷は「死の恐れ観点からみれば、遺されることの恐怖は、自身が死にゆく恐怖よりも大きいという点で、家族ケアはもっと重視されるべきである」と指摘している¹⁰⁵。本研究の調査対象者からは、近づく患者の死に対する思いは「恐怖」としては抽出されなかったが、患者の生を大切にする家族の思いから、逆に小谷のいう「大切な人の死」の重みが示唆された。本研究で得られた知見は、今後の高齢患者の終末期医療における家族ケアの重要性、つまり生や死に対する家族の思いを視野に入れた対応の意

義を示すものとする。

長年ホスピスでターミナルケアに携わってきた柏木は、「より良いケアのためには、家族がどのような気持ちで患者に付き添い、死が近づくにつれて気持ちがどのように変化していくのかを、スタッフは鋭敏に感じ取らなければならない」と述べている¹⁰⁸⁾。これは一般病棟における高齢患者の終末期医療の現場などでも、今後欠かせない対応と考えられる。さらに柏木は、患者と家族の絆は長年に渡って築かれてきたものであることから、医療者は患者と家族の絆について常に思いをはせる必要があることも言及している。

欧米に比べて、日本では家族間の人間関係が密であると言われる。本研究では、高齢患者と家族の関係性は患者との死別後も続いていることが確認された。「我々の多くは、自分が死んだら無だと思ふ半面、亡くなった大切な人は自分をいつまでも見守ってくれているという二重の矛盾した感覚を持っている」と小谷は述べている¹⁰⁵⁾。終末期の医療やケアにおいて、こうした日本人に特徴的な死生観や家族の関係性について理解を深めておくことや、個々人の死生観とそれぞれの家族が持つ物語の存在に目を向けることは、患者・家族が終末期の医療を選択したり、残された生の過ごし方について考える際、医療者が各患者・家族に見合った提案や対応をするために役立つと考えられる。つまり画一的な対応ではなく、個別の医療を患者・家族ごとに実践していくことが超高齢・多死社会における終末期医療に必要と考える。

なお、より良い看取りのためには、今後は終末期医療の現場だけでなく、医学教育の段階から日本人の死生観や宗教観について知識や理解が広がること、医療者だけでなく高齢者を含む社会全体としても身近なテーマとして生や死を考える機会が増えることが望まれる。先行研究では、配偶者の喪失による高齢者の心身への影響が報告されているが¹⁰⁹⁾、福武らによれば高齢者の死への準備に関する研究は十分ではない¹¹⁰⁾。在宅で生活している高齢者夫婦の死に対する意識と準備状況について福武らが検討した結果によれば、高齢者は加齢に伴う身体的衰えから死を意識し、高齢者に特徴的な死の現実感を持っている一方で、死を考えることの先延ばしをしていることが示唆され、ほとんどの夫婦は【配偶者の死は想定できない】と考えていたことが明らかになった。このような傾向は前に述べた小谷の検討結果にも見られる⁴⁷⁾。生前からの死に対する心構えがある人は死別後に正常な悲嘆反応に結び付きやすいと推察されることから、福武らは、【早くからの準備は不吉】などと日本ではタブー視されていた死のイメージを取り除き、死への関心を高める文化を作りあげることの必要性を指摘している¹¹⁰⁾。

最後に、死への関心や理解を深めることは必要であるが、本研究では高齢患者の終末期においても、患者・家族が生きる意味や希望を失わないような精神的ケアも含めた対応が重要な課題であることが示唆された。森田らによれば、多くの終末期がん患者は「治りたい」という希望を持ちながら、どこかで「死が近づいているかもしれない」という気持ちも持っている¹¹¹⁾。本研究でも、そうした相反する患者の思いは対象者の語りからもうかがえた。さらに患者の家族の中にも、「私は奇跡を信じますから。家族ってそういうもんじゃないですか？」と医師に対して言った第4章のDのように、患者の終末期に非現実的ともいえる希望を持ち続けた人もいた。

「治りたい」というような終末期患者の希望は「不安から心を守る自然な働き」であり、「とてもあり得ないと思えるような希望でも、その希望を描いていることが、気持ちの穏やかさを保つように働いている」と森田らは述べている¹¹¹⁾。これは家族の場合にも当てはまると推察される。つまり患者や家族の希望がどんなに非現実的であっても、なぜそのような希望を持つのか、その背景にある思いに医療者は目を向けることが重要と考えられる。

また、治療の手段がなくなった患者に対し、「何もすることがない」、「何もできない」と医療者が伝えることは、多くの患者・家族にとっては見捨てられた気持ちになると森田らは注意を促している。例えば第3章のBのケースでは、余命2カ月の告知を受けた患者は手術から1週間後に「治療はないので」と退院を促され、Bは治療の継続を望む患者を受け入れてくれる病院を自ら探した。インタビューの中でBは、告知後に自分たちで何かを選択したりする機会はないまますぐに入院、手術となり、退院時も事務的な説明であったことを語っており、途方にくれると同時に切羽詰まった当時の心情がうかがえた。

ホスピスでの経験から柏木は、末期患者の家族に対して配慮すべきポイントの一つとして、「最善を尽くすことを家族に伝える」を挙げている¹⁰⁸⁾。これはホスピスケアだけでなく、余命告知などの終末期医療の現場においても重要な対応と考える。なお柏木は、「最善を尽くす」とは医学的判断だけではなく、もっと広いいわば“人間学的判断”だとしている。例えばホスピスへの入院に際しては、患者の診察後に家族と面談し、患者の性格やこれまでの生活歴、家族関係などを把握するよう努力する。そして、患者が今後どのような状態になっても、その時々で何が患者にとって最もよいのかをチームとして考え、「できるだけのことはしますから、その点は安心してください」と家族に伝えるという。多忙な日常診療の現場では、それぞれの患者・家族に対して「最善を尽くす」ことの実現は難しい面もあると考えられる。しかし、医療者がそのような気持ちで臨んでいることが伝わるだ

けでも、終末期の患者・家族には告知後を生きていくための心の支えとなるのではないかと考える。

第2節 研究の限界と今後の課題

本研究では、一般病棟で家族を看取った経験のある6人（第3章）と緩和ケア病棟や自宅で家族を看取った経験のある6人（第4章）の計12人を対象にインタビュー調査を行い、結果を質的研究手法により分析した。本論の中でも述べたように、12人の対象者の調査結果から本研究で得られた結果を一般化するには限界がある。しかし、大切な家族である患者の看取りを経験した対象者の語りから、終末期における高齢患者と家族の生や死に対する思い、それまでの患者・家族の人生、死別後の思い、終末期に提供された医療に対する思いなど、患者・家族それぞれの物語を聞き取ったという点で貴重な知見を含むものと考えられる。

なお本研究では、得られた結果を基に患者が終末期を過ごした場所が異なる対象者を比較すると、それぞれの語りから抽出されたカテゴリーに大きな違いは認められなかった。緩和ケア病棟や自宅で家族を看取った対象者に比べて、一般病棟で家族を看取った対象者の方が、患者の生前に葬儀や墓に関する希望など患者・家族の間で死に関する話し合いは少なかったものの、提供された医療への患者・家族の思い、死別後の家族の思いなどに関する検討項目では、ほぼ同じようなカテゴリーが抽出された。しかし第3章で述べたように、先行研究では緩和ケア病棟での看取りに比べて一般病棟における終末期ケアの質の問題などが指摘されている。今回の調査で差が出なかった要因としては、前述のように対象者が少ないため、データの飽和が達成されていない可能性や、対象者はそれぞれ1施設ずつからの紹介であったため、差が出にくかったことも考えられる。また余命告知やがんの診断については、緩和ケア病棟への入院や自宅療養する以前に前医で検査や告知といった対応を受けていることから、違いが出なかった可能性もある。

さらに本研究の限界として、特に一般病棟での看取りに関する調査では、患者との死別から10年以上経過している事例が半数以上あるため、提供された終末期の医療・ケアに関する記憶の想起が難しかった可能性や、家族の記憶や思いが変容している可能性が考えられる。実際、第3章の調査では、Aのように患者の享年や死亡した年月をはっきり思い出せない対象者もいた。しかし第3章で述べたように、余命告知のような家族にとっても衝

撃が強かった場面については詳細に語られていることから、終末期の経験の中でも特に重要な部分に関する思いは、死別後の長さに関わらず保持されていることが推察された。死別からの期間の長さが遺族の記憶や思いに及ぼす影響（想起バイアス）に関しては、詳細に検討した報告が見当たらないため、今後はこの方面での研究も必要と考える。

ほかに本研究の限界として、研究に協力してくれた対象者は本研究の目的に賛同した人であること、対象者の紹介を受けた施設に亡くなった患者が終末期に入院していたケースもあったため、一部の対象者の語りにバイアスがかかっていた可能性も考えられる。また本研究の対象者は患者の終末期を共に過ごし、最期を看取った家族であることから、本研究で扱う患者の「死に対する思い」や「生への希望」は、家族からみた患者の思いや希望という限界がある。つまり患者の思いには、看取った家族との生前の関係性や、家族なりの解釈、思いが反映されている可能性がある。本研究ではカルテによる確認は行っていないため、対象者との面談から把握した患者の病歴や治療内容については、正確ではない部分もあることが想定される。ただし、患者の病歴等についての情報がなかったことで、インタビューアーは先入観なく家族から自然な語り、記憶を引き出すことができたというメリットがあったと考える。

本研究の2つの調査では、対象者が看取った高齢患者は（第3章のFの父を除き）いずれも認知機能に衰えはなく、死亡原因もほとんどががんの終末期で死に至る過程が比較的に見えやすいという点で共通していた。このことも、看取りの場所は違っても結果に大きな差が出なかった要因になっているかもしれない。第2章で述べたように高齢者の終末期は多様であり、今後はがんだけでなく、心疾患や脳血管疾患などいわゆる“非がん”の終末期高齢患者の急増も見込まれている。第2章で述べた平山の指摘のように、こうした慢性疾患や認知症を持つ、がんとは異なる終末期を過ごす高齢患者については、胃ろうなどの延命治療の選択において死とどう向き合うかが重要な課題になるため、患者や家族の生や死に対する思いについての検討は急務と考えられる。急性増悪と寛解を繰り返しながら徐々に身体機能が低下する慢性心不全患者や、脳血管障害で寝たきりとなった患者を看取った家族を対象にした場合、患者や家族の生や死への思いも本研究とは異なる結果が得られる可能性がある。例えば、生きることへの思いよりもむしろ「早く死にたい」といった死への願望や、「尊厳死（自然死）」、「平穏死（穏やかな死）」など最近社会的にも話題となっている概念に関連するような新たなカテゴリーが抽出されることも考えられる。本研究では、骨折後に寝たきりとなった糖尿病の患者を自宅で2年間介護した第4章のFのケー

スがあるが、患者・家族の死生観に他の対象者と違いは認められなかったものの、介護の負担や経済的な問題をめぐる兄弟間の思い、自宅での看取りへの覚悟など、他の対象者とは異なる複数のカテゴリーも抽出された。

なお、終末期に提供された医療への患者・家族の思いに関する先行研究は限られるが、終末期の医療に対する意思決定の実態とそれに関する家族の思いを検討した大西らの報告では、提示されたカテゴリーは概ね本研究でも得られたものであった¹¹²⁾。〈死の受容〉については、程度の差はあるがどの家族も患者の死について受け入れていたものの、家族の語りからは、諦めとともに高齢だったこと、安らかな最期だったこと、苦しい時期が短かったことなど、「いいところ探し」をして受容しようとしている姿が浮かび上がってきたと大西らは述べている。大西らの研究では、対象者が看取った患者の過半数は90代の高齢者で、肺炎などがん以外の疾患で死亡した者が多い。

一口に高齢者といっても、60代後半と90歳以上のいわゆる「超高齢者」では高齢患者を取り巻く環境だけでなく、老いや死への考え方も異なる可能性があり、患者の年代ごとに分けた比較・検討も今後は必要と考えられる。対象者のリクルーティングの方法などについてもさらに検討する必要はあるが、今後は本研究で得られた結果について一般化を目指すと共に、研究の対象を広げ、高齢者の終末期医療の一助となるよう研究を進展させていくことが課題である。

最後に、本研究では患者の実存に関わる最も根源的な思いとして「生きる希望」に注目し、その観点から主に考察を行った。しかし前に述べたように、終末期患者の希望は、回復への願いといった叶わない夢から実現可能な小さな目標まで幅広い。また關戸らは、終末期患者の希望の内容はがんの進行に伴って変化し、その変化の方向性が多様であることを報告している¹⁰³⁾。森田らも患者の持つ希望は多様であること、希望が持つ意味も一人一人違うため、医療者は患者と向き合い、希望の持つ意味を理解する努力が必要だと指摘している¹¹¹⁾。本研究では、高齢患者の終末期における多様な希望を抽出し、個々の患者について希望の内容や変化の方向を追うという検討は行っていない。しかし、患者の持つ多様な希望という観点から終末期における患者や家族の思いを検討することも、終末期医療のあり方に重要な示唆を与えるものと考えられるため、今後の課題としたい。

引用文献

- 1) 山本俊一：老年期の教育. デーケン A, メヂカルフレンド社編集部 (編)：<叢書>死への準備教育 第1巻 死を教える. メヂカルフレンド社, 東京, 203-215, 1986
- 2) 瀬川博子：患者家族としての疑問から始まった死生学研究. 編集委員会企画パネルディスカッション 論文執筆のすゝめ—臨床における「どうして？」を論文にぶつけてみよう. 第45回日本死の臨床研究会年次大会の記録. 死の臨床 (印刷中)
- 3) 西村伸子：キューブラー・ロスを基軸とする死にゆく患者ケア—アメリカと日本の文献から考察するターミナルケア. 東亜大学紀要 9：17-34, 2009
- 4) 堀江宗正：キューブラー＝ロスにおける「死の受容」—今、どう読むか—. 老年精神医学雑誌 23 (10)：1187-1193, 2012
- 5) 平山正実：末期患者の心理. 河野友信 (編)：ターミナル・ケアのための心身医学. 朝倉書店, 東京, 95-103, 1991
- 6) 下舞紀美代, 加藤和生：終末期のがん患者の死までの16日間の心理過程に関する探索的な研究. 関西看護医療大学紀要 12 (1)：15-30, 2020
- 7) E. キューブラー・ロス (著), 鈴木晶 (訳)：死ぬ瞬間 死とその過程について. 中央公論社, 東京, 191-230, 2001
- 8) Kubler-Ross E: On death and dying; What the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families (original 1969). SCRIBNER, New York, 109-132, 2014
- 9) 樋口和彦：死を受容する心理学 死は生の中で常に成長している. アエラムック 死生学が分かる. 朝日新聞社, 東京, 38-41, 2000
- 10) 日本老年医学会：新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) 流行期において高齢者が最善の医療およびケアを受けるための日本老年医学会からの提言—ACP 実施のタイミングを考える—, 2020
- 11) 日本経済新聞：「高齢者優先順位下げる」大阪府幹部、保健所に連絡, 2021年4月30日
<https://www.nikkei.com/article/DGXZQ0UF303CROQ1A430C2000000/> (参照 2021-10-12)
- 12) 瀬川博子：レポート COVID-19 流行下の ACP の留意点は 名古屋大学大学院医学研究科 地域在宅医療学・老年科学教授 葛谷雅文氏に聞く. 日経メディカル 1月号：26-

28, 2021

- 13) 内閣府：令和元年版高齢社会白書.
https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2019/html/zenbun/s1_1_1.html
(参照 2021-6-5)
- 14) 日本老年医学会：「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」2012
- 15) 厚生労働省：厚生統計要覧（令和元年度）.
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/youran/index-kousei.html>（参照 2021-4-25）
- 16) 飯島節：高齢者の終末期医療およびケア—日本老年医学会の立場から—，特集 老年精神医学と死生観．老年精神医学雑誌 23（10）：1225-1231，2012
- 17) 小林信や，天野純，小林正信：医学生のためのデス・エデュケーション（死の準備教育）．信州医学雑誌 50（3）：131-136，2002
- 18) 文部科学省：医学教育モデル・コア・カリキュラム 平成 28 年度改訂版，2016
- 19) Yuji O, Mahmoud R, Yukiko O, et al：Impending Epidemic—Future Projection of Heart Failure in Japan to the Year 2055—．Circulation journal 72：489-491，2008
- 20) 三和護：心不全パンデミックの脅威<1> 心不全患者，2025 年には 120 万超へ．柴田龍宏，柏木秀行（監修），日経メディカル（編）：実践・心不全緩和ケア．日経 BP 社，東京，129-132，2018
- 21) 水川真二郎：患者，家族および医療従事者に対する「高齢者の終末期医療」についての意識調査．日本老年医学会雑誌 45（1）：50-58，2008
- 22) 三浦久幸，太田壽城：高齢者の終末期医療—倫理ジレンマを乗り越えるために—．日本老年医学会雑誌 44（2）：162-164，2007
- 23) 西岡弘晶，新井秀典：終末期の医療およびケアに関する意識調査．日本老年医学会雑誌 53（4）：374-378，2016
- 24) 小此木清：高齢者の終末期医療をめぐる法的諸問題—高齢者ケアの意志決定プロセスに関するガイドライン 人工的水分・栄養補給の導入を中心として．特集 老年精神医学と死生観．老年精神医学雑誌 23（10）：1218-1224，2012
- 25) 三浦久幸：高齢者終末期医療と倫理．日本老年医学会雑誌 45（4）：395-397，2008
- 26) 平川仁尚：高齢者の終末期における意思決定について．緩和ケア 23（4）：303-305，

2013

- 27) 厚生労働省 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：人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書，2018
- 28) 千田敏之：インタビュー この人に聞く 尊厳死の法制化よりもまず終末期医療の質確保を一中島みち（ノンフィクション作家）. 日経メディカル 12月号：264-265, 2007
- 29) 横内正利：高齢者における終末期医療. シリーズ生命倫理学編集委員会（編）：シリーズ生命倫理学 第4巻 終末期医療. 丸善出版，東京，59-74, 2012
- 30) 厚生労働省：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，2018
- 31) 日本老年医学会：ACP 推進に関する提言，2019
- 32) 谷本真理子，芥田ゆみ，和泉成子：日本におけるアドバンスケアプランニング研究に関する統合的文献レビュー. Palliative Care Research 13 (4) : 341-355, 2018
- 33) 角田ますみ：日本におけるアドバンスケアプランニングの現状—文献検討と内容分析から—. 生命倫理 25 (1) : 57-68, 2015
- 34) 三浦久幸：アドバンスケアプランニング（ACP）とは？. 日本医事新報 No. 4904 : 54, 2018
- 35) 厚生労働省 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：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 解説編，2018
- 36) 名倉英一，木村昌之，細川武彦他：高齢患者の医療意識の検討. 日本老年医学会雑誌 31 (11) : 889-898, 1994
- 37) 松下哲，稲松孝思，橋本肇他：終末期のケアに関する外来高齢患者の意識調査. 日本老年医学会雑誌 36 (1) : 45-51, 1999
- 38) 田中俊行，小川哲史，池谷俊郎他：患者因子と主治医因子から分析したがん未告知の現状について. 日本臨床外科学会雑誌 68 (8) : 1891-1895, 2007
- 39) 国立がん研究センター・がん対策情報センター：がん診療連携拠点病院等院内がん登録 2019 年全国集計報告書，2021 年 4 月
- 40) 藤本肇，橋口陽二郎，上野秀樹他：癌告知と終末期診療における患者対応のあり方に関する検討—癌死患者の遺族調査から—. 日本消化器外科学会雑誌 37(10) : 1610-1615, 2004
- 41) 松下年子，野口海，小林未果他：医師のがん告知におけるコミュニケーション. 特集

- 緩和医療におけるコミュニケーション. 緩和医療学 9 (1) : 47-53, 2007
- 42) 松島英介, 野口海, 松下年子他: わが国の医療現場における「尊厳死」の現状—告知の問題—. 飯田亘之, 甲斐克則 (編): 生命倫理コロキウム④ 終末期医療と生命倫理. 太陽出版, 東京, 94-118, 2008
- 43) 柏木夕香: 高齢者のがん告知に関する研究の動向と今後の課題. 新潟県立看護大学学長特別研究費 平成 15 年度研究報告: 139-146
- 44) 名倉英一, 柴田昌子, 本城秀次他: 家族からみた最終入院時における高齢患者の病識の検討—癌患者と非癌患者の比較—. 日本老年医学会雑誌 32 (8・9) : 571-580, 1995
- 45) 彦聖美, 田島祐佳: 高齢者が捉える生と死に関する文献検討. ホスピスケアと在宅ケア 19 (1) : 42-49, 2011
- 46) 富松梨花子, 稲谷ふみ枝: 死生観の世代間研究. 久留米大学心理学研究 11 : 45-54, 2012
- 47) 小谷みどり: 中高年の死観—自己と大切な人の死観の比較—. 日本家政学会誌 59 (7) : 287-294, 2008
- 48) 寺崎明美, 中村健一: 配偶者喪失による高齢者の悲嘆とそれを左右する要因. 日本公衆衛生学会誌 45 (6) : 512-525, 1998
- 49) 平山正実: 緩和ケアにおける死の受容のために——ユダヤ・キリスト教の死生観・死後観を中心として—. 平山正実 (編著): 臨床現場からみた生と死の諸相. 聖学院大学出版会, 東京, 11-51, 2013
- 50) 笠置恵子, 笠間佑里子: 高齢者の事前指示に関する研究—高齢者の看取りを経験した家族の捉える事前指示—. 医学と生物学 157 (6), 1183-1189, 2013
- 51) 笠間佑里子, 笠置恵子: 高齢者の事前指示に関する研究—高齢者が徐々に食べられなくなった頃の家族の経験—. 医学と生物学 157 (6), 1197-1201, 2013
- 52) 谷津裕子: Start Up 質的看護研究 第2版. 学研メディカル秀潤社, 東京, 98 - 157, 2015
- 53) 佐藤郁哉: 質的データ分析法 原理・方法・実践. 新曜社, 東京, 45-58, 91-109, 2008
- 54) 日本緩和医療学会 (編): がん患者の治療抵抗性の苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き 2018 年版. 金原出版, 東京, 8-15, 2018
- 55) 奥祥子: 一般病棟での終末期ケアが臨終に関わる家族へのケアに及ぼす影響. 日本老年医学会雑誌 44 (3) : 351-358, 2007

- 56) 武富由美子, 田淵康子, 熊谷有記他: 一般病棟で家族を失ったがん患者遺族の心的外傷後成長 (posttraumatic growth:PTG) の特徴と関連要因. 緩和ケア研究 13 (2) :139-145, 2018
- 57) 瀬川博子, 斎藤真理: 終末期の患者の家族は“告知”をどう受け止めたか?. 第30回日本サイコオンコロジー学会総会 第23回日本臨床死生学会総会 合同大会プログラム・抄録集:145, 2017
- 58) 瀬川博子, 斎藤真理: 終末期の患者の家族は“告知”をどう受け止めたか?. 臨床死生学 24 : 77-85, 2019
- 59) E. キューブラー・ロス (著)、鈴木晶 (訳): 死ぬ瞬間 死とその過程について. 中央公論社, 東京, 261-293, 2001
- 60) Kubler-Ross E: On death and dying ;What the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families (original 1969) .SCRIBNER, New York, 151-172, 2014
- 61) 金子稜威雄, 葉室ふみ子: 死を受容した患者における生の意味とその援助の実践的思案. 東邦医学会雑誌 48 (2) : 108-113, 2001
- 62) 時事通信社: 時事世論調査 (2009年10月実施).
<https://www.jiji.com/service/yoron/result/index.html> (参照 2018-7-25)
- 63) 吉田沙子, 平井啓: 患者家族の希望を支えながら将来に備えるための余命告知のあり方. (財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団編: 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 (J-HOPE) : 86-90, 2010
- 64) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al: Good death in cancer care:a nationwide quantitative study. Annals of Oncology18(6):1090-1097, 2007
- 65) 森田達也, 白戸明美: エビデンスからわかる 患者と家族に届く緩和ケア. 医学書院, 東京, 72-82, 2016
- 66) Back AL, Arnold RM, Quill TE: Hope for the best, and prepare for the worst. Annals of Internal Medicine 138(5):439-443, 2003
- 67) Shirado A, Morita T, Akazawa T, et al : Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives. Journal of Pain and Symptom Management 45(5):848-858, 2013

- 68) 山田博英, 小田切拓也, 津村明美他: 短報 患者・遺族調査から作成した医療者向け冊子「がん患者さん・ご家族の声」. Palliative Care Research 7(1) : 342-347, 2012
- 69) 西智弘, 小杉和博, 柴田泰洋他: 専門的緩和ケア紹介前の余命の告知に関する後方視的研究. Palliative Care Research 11 (4) : 337-340, 2016
- 70) 厚生労働省: 2014年2月14日 第42回がん対策推進協議会(議事録). <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000044285.html> (参照2018-7-25)
- 71) 瀬川博子: 終末期における深い鎮静の導入が死別後の患者家族に与えた影響—家族の心の痛みとなった事例から—. 2017年度第10回日本スピリチュアルケア学会記念学術大会 プログラム・抄録集: 45, 2017
- 72) Hiroko Segawa: Effects on patient families of introducing continuous deep sedation of terminal patients. The 19th Asian Bioethics Conference(ABC19) Abstract Book:120-121, 2018
- 73) 野澤孝子, 岡本禎晃, 恒藤暁他: 大学病院における終末期がん患者に対する持続的鎮静の施行状況. 日本緩和医療薬学雑誌 5 : 83-90, 2012
- 74) 日本緩和医療学会(編): がん患者の治療抵抗性の苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き 2018年版. 金原出版, 東京, 18-19, 2018
- 75) 瀬川博子: リポート 終末期癌の鎮静に8年ぶりの手引き—可能な限り意識レベルを保ちつつ苦痛緩和を目指す. 日経メディカル4月号: 16-17, 2019
- 76) 原田秋穂: 看取りと鎮静. 緩和ケア: 最新トピック. 医学のあゆみ 259 (9) : 936-940, 2016
- 77) Morita T, Ikenaga M, Adachi I, et al: Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management 28(6) : 557-565, 2004
- 78) 瀬川博子, 斎藤真理: 終末期の経験が患者と家族の生や死への思いに与える影響に関する考察. 第22回日本臨床死生学会大会 「いのち」の現場から考える プログラム・抄録集: 36, 2016
- 79) 坂口幸弘, 池永昌之, 田村恵子他: ホスピスで家族を亡くした遺族の心残りに関する探索的検討. 死の臨床 31 (1) : 74-81, 2008
- 80) 森雅紀: 終末期がん患者と死を前提とした話や行動をしたか否かについての遺族の後悔. (財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団編: 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) : 182-187, 2016
- 81) 中村悦子、中村圭子、清水理恵：緩和ケアに関わる一般病棟看護師の心身の負担度とその要因. 新潟青陵学会誌 3 (1) : 1-9, 2010
- 82) 厚生労働省：令和 2 年 (2020) 人口動態統計 月報年計 (概数) の概況 (結果の概要)
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai20/dl/kekka.pdf>
(参照 2021-9-30)
- 83) 升川研人, 宮下光令：データでみる日本の緩和ケアの現状. 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団 (編集協力) : ホスピス・緩和ケア白書 2020. 青海社, 東京, 63-99, 2020
- 84) 奥野滋子：緩和ケア医から、ひとりで死ぬのだって大丈夫. 朝日文庫, 東京, 31-33, 2021
- 85) 瀬川博子, 奥野滋子, 山田和夫：終末期の高齢がん患者に提供された医療が患者家族の思いに与えた影響. 臨床死生学 26 (1) : 58-66, 2022
- 86) 富永理子：ターミナルケアと家族の役割. 医療 50 (5) : 382-383, 1996
- 87) 柏木哲夫：ターミナルケアとホスピス. 大阪大学出版会, 吹田市, 76-86, 2001
- 88) 川島大輔：生涯発達における死の意味づけと宗教——ナラティブ死生学に向けて. ナカニシヤ出版, 京都市, 26-39, 2011
- 89) 竹田恵美子, 白石泰子, 安原彩他：終末期高齢者の病院内ケアにおける、死を迎える家族の思いに関する半構成的インタビュー調査. 新潟県厚生連医誌 25 (1) : 55-58, 2016
- 90) 瀬川博子, 奥野滋子：余命 3 カ月の告知を受けた母に生前葬を提案した娘の思いと母との関係. 第 25 回日本臨床死生学会大会 死生学を考える わたしを生き わたしを死ぬ プログラム・抄録集 : 30, 2019
- 91) 森謙二：葬送の個人化のゆくえ—日本型家族の解体と葬送—, 特集 高齢期の新しいつながりの模索—グローバル化・個人化と家族. 家族社会学研究 22 (1) : 30-42, 2010
- 92) 坂口弘幸：日本人遺族に応じた遺族ケアのあり方に関する研究—故人との「継続する絆」—. 2006 年度日本ホスピス・緩和ケアに関する調査研究報告.
https://www.hospat.org/report_2006-d1.html (参照 2021-9-30)
- 93) 河村諒, 中里和弘：近親者と死別した高齢者の悲嘆に関連する死生観についての検討. ホスピスケアと在宅ケア 24 (1) : 24-37, 2016
- 94) 田村亮：日本人の宗教観 日本人の「あの世」観に基づいた終末期医療. ホスピスケ

- アと在宅ケア 3 (2) : 112-116, 1995
- 95) 石田真弓, 大西秀樹: 医療者の違和感から考える防衛機制—がん患者の家族と遺族のケース—. 特集 困ってませんか? 患者さんの心の動き 否認・怒り・退行への対応. 緩和ケア 24 (3) : 190-194, 2014
- 96) 岡村知直: 終末期医療における余命告知と Bad News Telling. 萩原明人 (編著) : 余命宣告のストラテジー そのひと手間が訴訟を回避する. 金芳堂, 京都市, 107-138, 2021
- 97) Josephine M. Clayton, Karen Hancock, Sharon Parker, et al. : Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review, *Psycho-Oncology* 17 : 641-659, 2008
- 98) 山田和夫: がん患者に対する精神的ケア. 総合臨床 48 (10) : 2442-2449, 1999
- 99) E. キューブラー・ロス (著), 鈴木晶 (訳) : 死ぬ瞬間 死とその過程について. 中央公論社, 東京, 231-260, 2001
- 100) Kubler-Ross E : On death and dying ; What the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families (original 1969) . SCRIBNER, New York, 133-150, 2014
- 101) 柏木哲夫: 臨死患者ケアの理論と実際 死にゆく患者の看護. 日総研出版, 名古屋市, 63-76, 1980
- 102) 白戸明美, 森田達也: 遺族からみた終末期がん患者の家族の希望を支え、将来に備えるための望ましいケア. (財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団編: 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 (J-HOPE) : 69-74, 2010
- 103) 關戸啓子, 内海滉: がん患者の心理—手記を分析して—. 川崎医療福祉学会誌 7 (1) : 103-112, 1997
- 104) 射場典子: ターミナルステージにあるがん患者の希望とそれに関連する要因の分析. 日本がん看護学会誌 14 (2) : 66-77, 2000
- 105) 小谷みどり: 死観の統計学的考察. 臨床死生学 20 : 15-17, 2015
- 106) 櫛島次郎: 通過儀礼からみた死生観—伝統・現状・将来—, 特集 日本人の死生観. ターミナルケア 2 (12) : 767-773, 1992
- 107) 小谷みどり: 中高年の「大切な人の死」観. ホスピスケアと在宅ケア 15 (3) : 241-246, 2007

- 108) 柏木哲夫：死にゆく患者と家族への援助—ホスピスケアの実際—。医学書院，東京，
117-133，1986
- 109) 河合千恵子：老人の近親死反応。松井豊（編）：悲嘆の心理。サイエンス社，東京，
137-167，1997
- 110) 福武まゆみ，岡田初恵，太湯好子：高齢者夫婦の死に対する意識と準備状況に関する
研究。川崎医療福祉学会誌 22（2）：174-184，2013
- 111) 森田達也，白戸明美：エビデンスからわかる 患者と家族に届く緩和ケア。医学書院，
東京，83-91，2016
- 112) 大西香代子，大島弓子，西本美和他：人生の最終段階における医療についての家族の
意思決定の実態と意思。日本健康医学会雑誌 25（4）：340-349，2016

参考文献

- 大西秀樹：遺族外来—大切な人を失っても。河合書房新社，東京，2017
- 柏木哲夫：死にゆく患者の心に聴く——末期医療と人間理解。中山書店，東京，1996
- 勝沼英宇：老人のターミナル・ケア。河野友信（編）：ターミナル・ケアのための心身医学。朝倉書店，東京，146-153，1991
- 河合千恵子，下仲順子，中里克治：老年期における死に対する態度。老年社会科学 17 (2) : 107-116, 1996
- 川越厚：日本人の“死の受容”の文化論的考察。秋山正子，石垣靖子，大西秀樹他（著）：看取るあなたへ 終末期医療の最前線で見えたこと。河出書房新社，東京，206-213，2017
- 岸本寛史：迷走する緩和ケア エビデンスに潜む畏。誠信書房，東京，2018
- 草島悦子，河正子，坂井さゆり他：終末期がん患者の死の不安と希望をめぐる苦悩に対するケア—緩和ケアに従事する多職種のスピリチュアルケア経験に関するインタビュー調査一。臨床死生学 18/19 : 46-57, 2014
- 小谷みどり：死に対する意識と死の恐れ。LifeDesign report 2004. 5, 4-15
- 坂口幸弘，宮下光令，森田達也他：ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族の複雑性悲嘆，抑うつ，希死念慮。日本緩和医療学会誌 8 (2) : 203-210, 2013
- 桜井なおみ：がん遺族 200 人の声—緩和ケア再考：語り合う医療の大切さ一。癌の臨床 64 (1) : 35-43, 2018
- 佐々木常雄：がんを生きる。講談社，東京，2009
- 塩崎麻里子，三條真紀子，吉田沙蘭他：がん患者遺族の終末期における治療中止の意思決定に対する後悔と心理的対処：家族は治療中止の何に，どのような理由で後悔しているのか？。日本緩和医療学会誌 12 (4) : 753-760, 2017
- ジーン・ルートン（著），浅賀薫，柿川房子，宮本祐一（訳）：ターミナルケアにおけるコミュニケーション，星和書店，東京都，103-121，1997
- 關戸啓子，柏原道子，黒河香織他：終末期にある患者の心理に関する研究 手記の分析をとおして。ホスピスケアと在宅ケア 3 (2) : 117-121, 1995
- 竹下裕子，佐藤禮子：終末期がん患者が身近な人々とのつながりを維持するためにとる行動。臨床死生学 18/19 : 58-67, 2014

- 為家浩己, 西田佳世: 高齢者介護施設と一般病院において終末期ケアの経験がある看護師の死生観. *Hospice and Home care* 22 (3) : 291-300
- 内藤明美, 森田達也, 神谷浩平他: がん医療・緩和ケアにおいて, 医師の経験する地域差に関する調査—沖縄・東北・首都圏の比較—. *日本緩和医療学会誌* 16 (3) : 255-26-, 2021
- 中木里実: 高齢者の死への態度に影響を与える要因. *臨床死生学* 16 : 67-78, 2011
- 中野貴美子, 佐藤一樹, 片山はるみ他: 終末期がん患者が「明るさを失わずに過ごす」ための医療者の支援のあり方—緩和ケア病棟の医師・看護師を対象としたエキスパート・インタビュー調査—. *緩和ケア* 23 (3) : 250-256, 2013
- Back A, Arnold R, Tulsky J (著), 植村健司 (訳): 米国緩和ケア医に学ぶ医療コミュニケーションの極意. 中外医学社, 東京, 2018
- 畠山とも子: ホスピス入院中の患者の配偶者が行う予期的悲嘆の特徴. *日本がん看護学会誌* 16 (1) : 39-48, 2002
- 松下年子, 野口海, 小林未果他: がん患者の家族の心の負担と心のケア・サポート—インターネット調査の結果より—. *総合病院精神医学* 22 (4) : 373-382, 2010
- 濱田由香, 佐藤禮子: 終末期がん患者の希望に関する研究. *日本がん看護学会誌* 16 (2) : 15-25, 2002
- 平川仁尚, 益田雄一郎, 葛谷雅文他: 終末期ケアの場所および事前の意思表示に関する中・高齢者の希望に関する調査. *ホスピスケアと在宅ケア* 38 (3) : 201-205, 2006
- 福井小紀子, 猫田泰敏: 一般病棟における末期がん患者の家族に対するケア提供の実態およびその関連要因の検討. *日本看護科学会誌* 24 (4) : 46-54, 2004
- 宮崎貴久子, 斎藤真理: 死別体験が家族に与える影響—一般病棟の緩和ケアにおける家族ケアより—. *家族社会学研究* 14 (2) : 54-65, 2003
- 森田達也, 赤澤輝和, 難波美貴他: がん患者が望む「スピリチュアルケア」 89名のインタビュー調査. *精神医学* 52 (11) : 1057-1072, 2010
- 横内正利: 「顧客」としての高齢者ケア. 日本放送出版協会, 東京, 2001
- 米山公啓: 親の死なせかた 医者が父母の最期を看取って考えたこと. PHP 研究所, 東京, 2013