

## 在宅終末期がん患者と家族に対する死別への支援 ～ボランティアが介入した事例を通して～

### Bereavement Support for Patients with a Terminal-Stage Cancer at Home and Their Family Members: A Case Study of a Volunteer's Intervention

後藤 みゆき<sup>1)</sup>

Miyuki Goto

#### 要旨

がん患者の在宅ケアには、患者だけでなく家族への支援が必要である。特にがん終末期では、患者と家族それぞれに対する“死別”の支援が求められる。

本研究では、患者との死別を否定していた家族が患者の死を受容するに至った事例を通し、患者・家族両者への“死別”の支援の重要性と、これをボランティアが関わることの意義について検討した。

その結果、次の点が明らかになった。①患者との死別に対する家族の否定的な思いを受容に導いたのは、夫や子どもを残して逝かねばならない患者が、妻・母として最期まで懸命に生きる姿であった。②患者の希望を支えることを軸に展開されたボランティアの支援は、家族への死別の受容を促す契機となった。③看取りに対する家族の満足に影響を及ぼしたのは、患者・家族とボランティアとの間に構築された信頼関係であった。

Home care for cancer patients requires support for not only patients but also their family members. In the case of terminal-stage cancer, there is a need of support for “bereavement” of both patients and their families.

The present study examined a case where a family had denied bereavement of the patient but eventually accepted the latter's death. It discusses the importance of “bereavement” support for both patients and their families as well as the significance of volunteers' involvement.

As a result, the following points became clear. First, what led to acceptance the family's initially negative thoughts towards bereavement of the patient was the patient's earnest attitude to live to the fullest as mother and wife, despite the fact that the patient had to leave her husband and children behind. Secondly, the volunteer support developed by sustaining the patient's hope as the axis, and it served to facilitate the process of the family's accepting the bereavement.

Finally, what facilitated the family's satisfaction with the nursing care at home was the trusting relationship built between the family and the patient as well as between the family and the volunteer.

キーワード：終末期がん患者、家族、死別、ボランティア

patients with a terminal-stage cancer, family, bereavement, volunteer

---

1) 山口県立大学看護栄養学部看護学科

## 序論

がん患者の在宅ケアには、患者だけでなく家族への支援が必要である。特にがん終末期では、患者と家族の双方に対する“死別”の支援が求められる。

残された時間をどのように生きるかということや死の恐怖への支援が患者に必要であること、また、看取りの不安や予期悲嘆の支援が家族に必要であることはすでに指摘されている。しかし、在宅ケアにおける患者と家族の死別に対する支援は重要とされながらも、訪問看護等はサービス提供時間が制限されていることもあり、患者と家族に対する“死別”の支援が厳しい<sup>1)</sup>状況である。また、在宅ケアにおける心理社会的支援に対し、訪問看護や介護保険等のフォーマル・サービで対応することは難しいとの指摘もあり<sup>2)</sup>、死別に対する具体的な支援について言及された研究は非常に少ない。

そこで本研究では、患者の死別を拒否していた家族がこれを受容するに至った事例を通し、“死別”において患者と家族両者を支援することの重要性と、これをボランティアが関わることの意義について検討する。

## 用語の定義

本研究で扱うボランティアとは、地域住民ボランティアが中心であるが、看護師や介護支援専門員等の pro bono public 活動も含む。また、専門職以外で患者の訪問を行う者は、ボランティア研修を終了している。

## 研究方法

1. 家族とボランティアによる記録(連絡ノート)とボランティアの訪問記録から、患者・家族の状況とこれに対するボランティアの具体的な支援を整理した。
2. 患者の死から2年後、家族(C氏)に対し、ボランティアの支援について半構造的インタビューを行った。
3. 上記1・2のデータを用い、患者・家族が死別を受容した要因と、これをサポートしたボランティアの支援の意義を考察した。

なお、方法1から得られた語りは「 」、方法2から得られた語りは『 』で表す。

## 倫理的配慮

家族とボランティアには研究の趣旨やデータは研究以外に使用せず個人が特定されないことを説明し、自由意思で同意を得た。本研究は山口県立大学生命倫理委員会の承認を得て実施した。

## 事例紹介

A氏は50歳代の女性。家族は夫(B氏)と子(C氏:社会人、D氏:高校生)。A氏は子宮がんにて放射線療法と化学療法を行うが、奏効せず。肺転移もあったため積極的治療を中止して在宅ケアへ移行し、自宅で永眠された。痛みなどの症状コントロールはほぼ良好であり、支援期間は約1か月であった。

A氏が利用した支援は、往診・訪問看護(患者の医療に関する支援)、介護保険(福祉用具の貸与)とボランティアである。ボランティアの中核となる支援は、患者・家族の話を聴くことであり、このプロセスを経てボランティアは、両者が抱える問題を把握していた。

## 結果

### 1. 家族に対するボランティアの支援

家族の主要な問題は、①B・D氏は「A氏に何をどうすればよいかわからない」と、患者を避ける傾向があり、この状況に対してC氏が「父ときょうだいが現実から逃げています」と苛立ちを感じ家族間に葛藤があったこと、②家族(とりわけC氏)が患者との死別を受け入れられず、「別れることが辛い、頑張って生きてほしい」と強く望んでいたことである。

この状況に対し、ボランティアは先ずB氏に対して、患者は自身の辛さを家族に理解してほしいのではないかと、そうであるからこそ患者は自宅で最期まで過ごすことを望んだのではないかと助言した。その上でC氏に、B・D氏と十分に話をすることを勧めた結果、家族間で話し合いが持たれた。この後、B氏は患者に寄り添って一緒に眠るようになり、自室に籠っていたD氏には患者の側で多くの時間を過ごすという変化が見られた。

### 2. 患者に対するボランティアの支援

患者の希望は、①料理や家事をしながら最期まで家族と一緒に自宅に居ること、②家族写真を撮ること、③子どもの卒業式に出席することであった。一

方、患者が抱えた問題は、死や眠ることへの不安であった。

患者の希望②に対し、ボランティアは写真撮影会の準備を進め、実施に至った。撮影前日、患者の意識状態はかなり低下していたが、写真撮影のための洋服を子どもと一緒に選ぶことができた。撮影当日には夫と写真を撮ることを強く希望し、この様子を見た子ども達は「両親のこのような姿を見ることができてよかった」と語った。この時すでに、患者の意識は朦朧とした状態であったが、「とても楽しかった」と述べている。

希望③は、患者が最も強く望んだことであった。ボランティアはD氏の高校に協力を求め、自宅での模擬卒業式を行った。患者の状態はかなり悪化しており、自力で座することも厳しい状態であった。しかしながら、患者はこの時だけはD氏の卒業証書をじっと見入り、「ありがとうございます」と高校の関係者に何度も感謝の意を伝えた。

自宅での卒業式の後、C氏は「母とできるだけ沢山の事をしておきたい」と、＜母に感謝する会＞を発案し、この会において家族全員が患者に感謝の言葉を伝えることができた。翌日、患者は永眠され、この時C氏は患者に「お母さん、がんばらなくていいよ。ゆっくり休んで」と声をかけている。

なお、ボランティアはA氏の問題である不安に対して、A氏の側で話を聴くことやマッサージを中心とする支援を提供した。

## 考察

### 1. 死別に対する患者と家族への支援

先述した結果から、当初、患者の死を否定していた家族が、患者の死亡時には死別を受容する変化が生じたことが窺える。また、本事例では、当初、B・D氏が患者から逃避する傾向がみられたが、その後は家族全員が徐々に患者の死と向き合うことができたと思われる。この点について、C氏はインタビューにて『家族と本音で話し合い、母と一緒に居てほしいという自身の気持ちをB・D氏へ率直に伝えられて良かった』と述べており、このことが、家族全員で患者の死と向き合うことの覚悟を促す一つの要因となったと思われる。終末期がん患者の家族機能を促進するためには、家族間のコミュニケーションを円滑にする支援が重要とされており<sup>3)</sup>、家族で十分に話し合うことの必要性を指摘したボラ

ンティアの助言はこれに該当する支援と考えられた。

がん患者の家族には患者の療養を支えるための絆があること、患者の死を覚悟することの必要性が指摘されている<sup>4)</sup>。また、終末期患者の家族には、凝集性が高いことも明らかにされている<sup>5)</sup>。本事例の場合も、家族が本音で話し合うというプロセスを経て家族の凝集性が高まり、これを契機に家族が患者の死と向き合うことを意識しはじめたと考えられた。この点については、患者の希望を支援する観点から考察する。

患者は家族写真を撮ることやD氏の卒業式に出席することを望んでおり、まずは、写真撮影会がボランティアの支援によって行われた。この時すでに患者の意識は低下気味で倦怠感も強かったが、そのような状況を押して患者は子ども達と共に洋服を選んで写真を撮ることを希望し、家族もこれを受け入れた。翌日に行われた写真撮影において患者は家族の写真、とりわけ夫との写真を撮ることを望んだ。苦しい状態の中の撮影ではあったが、患者には満面の笑顔が見られ、家族は患者の嬉しそうな様子をじっと見ていた。

写真を撮ることの理由として、忘却に対する恐れや自分の過去の証を残すこと等が挙げられている<sup>6)</sup>。この点から、本事例の患者が写真撮影を希望した理由として、家族を残して逝かねばならない患者の“自分のことを忘れないでほしい、妻・母として生きた証を残したい”という思いが込められていることが推察された。

写真撮影の後、患者の状況は更に悪化し、鎮静が検討される状態になり、ボランティアは家族に患者との“別れ”を告げることの助言を行った。その結果、患者は子どもたちの頭を撫で「良い子ね、いつまでも見守っている」と告げている。この言葉の意味と患者が写真撮影を希望した理由を併せて考えると、患者には、妻・母として夫や子供を永遠に見守っていることを家族に伝え、これを写真という形で残したいとの思いがあったのではないかと思われる。

一方、上記の患者の言葉に対して子どもは「産んでくれてありがとう、お母さんの子どもでよかった」と応えている。この点についてD氏は「普通だったら恥ずかしくて言えないけど、言えてよかった」と感想を述べている。また、この時点で子ども

は「一緒に過ごせる時間が少ないので大切に過ごしたい、母にはできるだけ楽になってほしい」とも述べており、この言葉は、患者との死別に対して向き合おうとする家族の変化を示していると思われた。

看取りにおいて、患者と家族それぞれが“別れ”を伝えることは非常に重要である。したがって、終末期において患者と家族が互いの思いを伝えられないことは、患者の死後、家族が後悔を感じる原因となる<sup>7)</sup>。インタビューにおいてC氏は、患者の看取りへの満足について述べている。患者と家族が互いに別れを言えたことが、家族の死別への受容を促進し、ひいては患者の看取りに対する満足に繋がったと考えられた。

先述したように、患者が最も強く望んだのはD氏の卒業式出席である。ボランティアはD氏の高校に協力を求め、即日、自宅での卒業式が行われた。患者はすでに厳しい状態であったが、高校関係者への挨拶を練習して卒業式に臨み「子どもがお世話になりました」等、感謝の意を述べた。

母親役割について、子どもとの相互作用を通して母としてのアイデンティティを積み上げることが明らかにされている<sup>8)</sup>。このことから、患者にとって卒業式に出席することは、母親としての最後の役割遂行であると同時に、D氏への愛情表出と、これまで母親として生きてきた自身の生き方を全うするための一つの方法だったとも思われる。このように考えると、写真撮影会や卒業式は、A氏が最期まで自分らしく生き抜きたいことの意味を表明して

いると考えられ、ボランティアはスピリチュアルな面をも支援していたと言えるのではないだろうか。

また、このようなA氏の姿を見て、家族は自らく母に感謝する会への開催を申し出た。この時、患者の意識はほとんどない状態であったが、家族は患者に対して「ありがとう」「もういいよ、ゆっくり休んで。もう頑張らなくていいよ」との言葉をかけ、患者は翌日に逝去した。この言葉は、母親として最期まで懸命に生きる患者の姿を目の当たりにし、これを受けとめたからこそ発せられた言葉ではなかったかと思われる。

以上から、本事例の患者と家族が“別れ”を告げることができたのは、患者の生き方とこれを受け止める家族、両者の思いが相互に影響したことが要因と考えられた(図1)。

当初、家族の中には、患者の看取りに対して逃避している者もいた。しかし、本音で話し合い家族の凝集性が高まると、患者の死別に向き合うことの気持ち芽生えた。これを大きく進展させたのが、“料理や家事をしながら、最期まで自宅に居る”ことを希望し、自身の生き方を貫いた患者の姿であったと考えられる。日々の生活の中で患者が望んだ写真撮影会や卒業式は、一見すると、単なるイベントにも見えるだろう。しかしながら、これらの“イベント”に託された患者の思いは、最期まで自身の役割を果たそうとする妻・母としての姿であったのではないだろうか。このような患者の思いが家族全員に伝わったことにより、家族には患者との別れを告げ

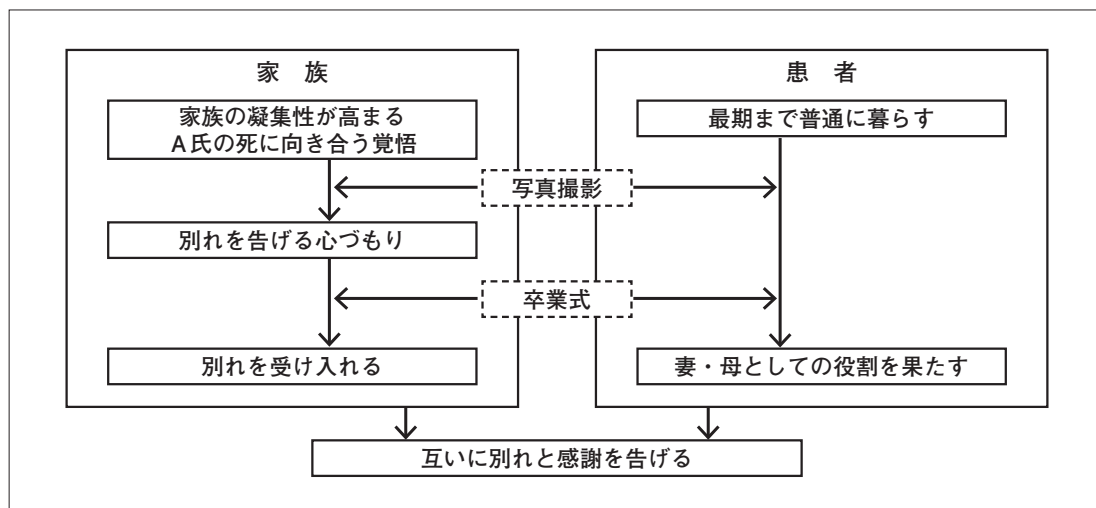


図1. 患者の希望と家族の心情変化との関係

る心づもりが形成され、これが死別の受容に繋がったと思われる。これらのプロセスを経たことが、患者と家族双方に別れの決意を促したと推察された。

このように、患者と家族は互いに影響する関係であることから、死別においても患者と家族の両者を同時に支援することの必要性が窺えた。家族システムの観点からも、患者と家族の両者を家族全体として支援することの重要性が示されている。また、患者と家族の相互作用が両者のQOL向上に有効なことが示されており<sup>9)</sup>、本事例においても、患者と家族の相互作用が確認され、死別に対して患者と家族を一つの単位として支援することの重要性が改めて明らかとなった。

## 2. ボランティアが支援することの意義

先述した支援を展開した主要な援助者は、ボランティアである。ボランティアの訪問記録によると、ボランティアはA氏の自宅を毎日訪問しており、同日内に複数回訪ねていることも多かった。特筆すべきは滞在時間であり、C氏によると、4～5時間滞在したことも少なくなく、『不安な時間、患者と家族だけで過ごす時間を少なくしてくれた』と語っている。更にC氏はボランティアの支援に対して『一緒に居る時間が長かったので、最も心を開けた』『一番密接にかかわった』ことから、家族にとってボランティアは、『家族に近い存在だった』と述べている。

このように、ボランティアの支援が患者と家族の死別の一助となったのは、時間の長さ、つまり支援の量が多いことだけではない。十分な時間をかけて関わったことに加え、患者と家族の気持ちに心を寄せた続けた結果、患者・家族とボランティア間の信頼関係が構築されたと思われる。それを示すのが『ボランティアとは気持ちを分かち合えた』とのC氏の語りである。

サービスを時間で区切るフォーマル・サービスとは異なり、規制がないボランティアは、患者と家族が必要とするだけの十分な支援が提供できる。これが信頼関係形成へ大きく寄与していたと思われる。これを示すのが看護師等の専門職に対するC氏の言葉である。C氏は『看護師は時間で動く人たちなので、あまり関わらなかった』『心を開けず壁を感じる存在だった』『母の医療面では助けてもらったが、それだけでは足りない』と述べている。そして、最

も求めたのは“心のケア”であり、これを支援した者がボランティアだったと語った。

緩和ケアにおけるボランティアの役割として、患者の手助けをしようとする明確な意図を持つことや患者を主体にして傾聴を主とする支援を提供する<sup>10)</sup>ことがある。本事例のボランティアの中核的な支援は患者だけでなく家族の話も十分に聴くことであり、時間をかけて患者と家族に寄り添った結果、患者・家族とボランティアの信頼関係が形成され、心のケアに繋がったと思われる。

終末期がん患者の支援として、患者の意思を尊重した生活支援や最期の過ごし方の意向を引き出すことが重要とされており<sup>11)</sup>、本事例においてもボランティアは患者の希望に沿う支援を展開していた。一方、家族に対しては、取り残される者の苦痛や患者の生と死への思いに対する苦悩への支援が必要であり<sup>12)</sup>、この点についてもボランティアは、家族の心に寄り添う支援を提供していたと思われる。

『母の生き方を理解してくれたこと、不安を解消できる人々が側に居てくれたことで、できるだけことが出来た』とのC氏の言葉は、信頼関係を基盤とし、患者の希望と家族の心を同時に支えたボランティアの支援が、看取りの満足に繋がったことを示していると思われる。

## 結語

患者が妻・母として最期まで懸命に生きようとしたこと、そしてその生き方に託された思いを家族が受け止めたことが、患者との死別に対する家族の受容に繋がっていた。このことから、患者と家族を一つの単位として支援することの重要性が改めて示された。

また、これを支援したボランティアと患者・家族の間に構築された信頼関係が、患者と家族両者の死別受容を促し、看取りに対する家族の満足の一助となっていた。

本研究は1事例を取り扱ったものであるため、ここで得られた結果を一般化することは厳しく、研究の限界があることから、今後も更に検討を続けていきたい。

## 謝辞

本研究にご協力いただいたA氏のご遺族とボランティアの皆さまに感謝を申し上げますとともに、A

氏のご冥福を心よりお祈り申し上げます。

(1)、1-8、2007.

## 文献

- 1) 菊池和子：岩手県の訪問看護師の行うがん患者の在宅ターミナルケア、岩手県立大学看護学部紀要、17、25-36、2015.
- 2) 君島菜葉：未充足ニーズに対するフォーマルケアとインフォーマルケアによる対応の類型分析、地域生活の質に基づく高齢者ケアの推進、冷水豊編著、有斐閣、39-64、2009.
- 3) 中橋苗代、小笠原知枝、吉岡さおり、伊藤朗子、池内香織、宮村文：終末期がん患者を抱える家族の家族機能の特徴とその影響要因、日本がん看護学会誌、27 (1)、43-51、2013.
- 4) 堀井たづ子、光木幸子、寫田理佳、大西小百合：在宅療養中の終末期がん患者を看病する家族の心情と療養支援に関する質的研究、京都府立医科大学看護学科紀要、17、41-48、2008.
- 5) 瀬川裕子、野口多恵子：ターミナル患者をもつ家族の家族システムと主たる介護者のストレスとの関連、家族看護学研究、9 (3)、106-112、2004.
- 6) 荒川歩：人はなぜ写真を撮り、そして見るのか—13人のインタビュー調査からの心理学的研究—、立命館人間科学研究、8、101-111、2005.
- 7) 後藤みゆき、大石睦子：終末期がん患者の家族に対する心理的支援の重要性—在宅ケアへ移行できなかったすい臓がん患者の事例を通して—、ホスピスケアと在宅ケア、19 (1)、23-32、2011.
- 8) 二川香里、長谷川ともみ：母親役割の概念分析、富山大学看護学会誌、14 (1)、1-11、2014.
- 9) 安永浩子、渡邊智子：がん患者と家族成員のパートナーシップとQOLとの関連およびパートナーシップの影響要因、日本がん看護学会誌、26 (3)、61-70、2012.
- 10) 谷田憲俊：患者・家族の緩和ケアを支援するスピリチュアルケア - 初診から悲嘆まで、東京、診断と治療社、2008.
- 11) 米澤純子、杉本正子、新井優紀、リボウイツよし子：独居がん終末期患者の在宅緩和ケアにおける訪問看護師の支援と連携、日本保健科学学会誌、17 (2)、67-75、2014.
- 12) 柴田純子、佐藤禮子：在宅終末期がん患者を介護している家族員の体験、千葉看護学会誌、13