

終末期がん患者の在宅生活における優意性と成立要因に関する研究

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 大阪市立大学大学院工学研究科都市系専攻 公開日: 2020-04-08 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 龍田, 慎平 メールアドレス: 所属: 大阪市立大学
URL	https://ocu-omu.repo.nii.ac.jp/records/2011339

終末期がん患者の在宅生活における優位性と成立要因に関する研究

A study on the significance and the factors of terminal cancer patient's life at their home

建築計画分野 龍田慎平
Architectural Planning Shimpei TATSUTA

理想の死に場所が自宅であるのに対し、実際の死に場所として病院が圧倒的に多い事が問題となっている。本研究では終末期を在宅で過ごすことのできたがん患者の遺族を調査し、在宅生活の実態と成立要因、有意性を明らかにする。それによりがん患者が終末期を在宅で過ごすことのできる可能性を探ることを目的とする。介護者のシンプルな工夫や、在宅医療を利用して上手く在宅生活を成立させた実態、最後まで人間らしい生活を実現する事例が多く見られた。

It is the problem that people die at the hospital in spite of wishing to die at the one's home. In this research, examining a bereaved family of cancer patient which could live at one's home in terminal stage, revealing the truth, formation factors and significant of at-home life in final stage. Therefore, it is aimed to show the possible for cancer patient to live at one's home in terminal stage. There are care giver's simple devices, facts that executing at-home life using at-home treatment and cases that realizing human life until one's death.

1. はじめに

1-1 研究の背景と目的

1951年の時点では、死に場所として病院が11.7%、自宅が82.5%であった。しかしそれ以降、自宅で亡くなる割合は年々下がり続け、2013年の時点で約8%にまで落ち込んでいる。一方で、現在日本人の死因第一位である”がん”に着目すると、人生の最終段階を過ごしたい場所として、占める割合は、「末期がんであるが食事、痛み、意識や判断力が健康な時と同様な場合」は一般国民で71.7%、「食事や呼吸が不自由であるが、痛み、意識、判断力が健康な時と同様な場合」は一般国民で37.4%といずれも実際の死に場所とはかけ離れた数値を示している。これは高度経済成長期に日本人の生活が一気に便利になり、病床数も爆発的に増えたことに加え、老人医療自己負担の無料化により、病院で死ぬことが過度に一般化されて来たことに依る。しかし、高齢化率の上昇に伴う到来により、ますます病床の数が圧迫されることがほぼ確実視されており、上記の傾向は危険であると言える。国民の希望と現実的な問題の両面を踏まえると、終末期を在宅で過ごすことの重要性は今後より一層大きくなるものと考ええる。

そこで本研究では現在日本人の死因第一位である”がん”に着目し、その患者と終末期を過ごした遺族を対象に調査を行い、がん患者本人とその家族の生活の

実態を調査する。在宅生活や介護の実態、在宅で過ごすに至った経緯を把握することにより、課題と成立要因、有意性を明らかにし、終末期を在宅で過ごすことのできる可能性を見出すことを目的とする。

1-2 研究の位置付け

死に場所に関する意識調査や、在宅介護に関する論文は数多く見られるが、がん患者が終末期を在宅で過ごすに当たり建築的観点から述べたものや、一つの事例に対し詳細に記述されたものは少ない。本研究では、

①終末期がん患者の在宅生活の実態を示す

②それにより終末期がん患者の在宅生活の優位性と成立要因を示す

上記の点において特徴を有している。個々の事例において、より詳細な終末期がん患者の在宅生活に関する研究であり、終末期を在宅で過ごすことのそのものの有意性と、終末期も在宅で過ごすことの出来る可能性について言及するものである。

1-3 調査概要

調査は、終末期の大半を自宅で過ごしたがん患者の遺族の方5人、6事例と、開業してから在宅医歴23年の在宅医の方1人にヒアリングおよび住宅の実測調査を行なった。前者に対しては①住宅図面(1人からは図面採取不可)②経緯③在宅生活の実態④課題とその解決法⑤有意性⑥介護の考え方を聞き、後者に対しては、近年の在宅医療事情を予備知識として聞いた。

2. 終末期を在宅で過ごす経緯

調査を行なった6事例の概要を以下に示す（表1）。

2-1 在宅生活開始時の条件

(a) 建物：建物そのものに変化を加えた事例や予め特別な設備が施された事例は見られなかった。B家は、患者ができる限り自らで行動したかったことと家が広すぎたことから、吸盤式の手すりを滑らかな扉や壁などに無数に取り付けた。それでも被介護者の転倒を招いてしまった。それに対し、事例の中で最も狭いD家では一部の鴨居と敷居の間に突っ張り棒を取り付け、柱にはビスで固定する形式の手すりを取り付けた。結果転倒は起こらなかった。また寝室のベッドの脚側の襖を取り除くことで周囲に行動可能な範囲を増やし、介護しやすくしていた。またD家は元々一階が拠点であったことと、D家を除く5事例がマンションで、ワンフロアに機能が纏まっていたために、「介護しやすい」「安心」としていた。在宅生活を行うにあたって、住宅はできる限り機能が集約されており、かつワンフロアのものが好ましい事が分かる。それに加え何か特別な設備類が必要でないことも分かる。

(b) 介護に関する知識および技術：A家、B家、D家の介護者に関しては、介護に関する知識および技術は全く無かった。そのため訪問看護師に指導を仰ぎ知識と技術を吸収していった。C家はボランティアの経験があり、E家に関しては過去に親族を看取った経験からいずれも知識はあった。B家を除く全事例の介護者に技術的に要求されたことが入浴出来ない時の体拭き、洗髪の知識であった。それ以外は歩行に付随するものか自分なりの工夫でクリアできるものが多かった（表2～4）。知識はあるに越したことはないが、なくとも特段困らない、あるいは自身の思い付く程度の工夫で埋められる事が分かる。

(c) 介護に当たれる人員：同居する配偶者が主に介護にあたった事例がA家、B家、C家、D家であった。またA家は同居する息子がおり、当時は大学4年生であったため授業や居酒屋のバイトで常についていることはできなかったが、家にいる間は介護に当たれた。またD家に関しては、娘が仕事終わりに車で被介護者の家に通い、介護に当たることが出来た。E家（義弟）の際には、甥はまだ中学2年生であり、また在宅で過ごした期間もほばないため、介護には当たれなかった。しかしE家（妹）の際には高校生、大学生であり介護

の手伝いが出来た。

(d) 経済面：介護保険をうまく利用し、介護サービスの類を1割の負担で受けることができた事例はC家とD家であった。それに加えC家は夫の体調がよく、また妻も介護の知識を持っていたため訪問看護師は4回在宅医は3回来てもらうだけで済んだ。D家は、介護保険制度の利用によって在宅生活を成立させるのにかかった金額が年金内に収まるものであったため、負担は大きくなかった。例えばD家は75歳以上で現役並みの所得が無い（年金暮らし）ため訪問看護基本療養費と訪問診療料は1割負担となる。1ヶ月の間に訪問看護師に1時間を8回、在宅医に訪問診療で2回来てもらっているため訪問看護基本療養費 5550 円 × 8 回 × 1 割（介護保険適用）負担＝4440 円、訪問診療料 8330 円 × 2 回 × 1 割負担（医療保険適用）＝1666 円。それに加え介護用品は介護保険利用で電動ベッドが月々 1200 円、自立式手すりが月 300 円でレンタル出来る。その他酸素吸入器、薬等を加えると全額で月々 5 万円程度であった。後期高齢者の入院費上限は 40000 円であるため、病院とほとんど変わらない値段となる。C家の場合は所得の関係で3割負担となるが、それでも入院とほぼ変わらない。介護保険をうまく利用すれば在宅生活にかかる経済的な負担は入院の場合とほとんど変わらないことが分かる。B家に関しては介護保険申請が遅れ、認定が下りたのは妻の葬儀が亡くなってからであった。そのため各種介護サービスは全額自己負担となった。介護保険は申請から下りるまでに 1 ヶ月ほどかかるため、出来る限り早めに申請しておくべきである。

(e) 在宅生活を行う決意：A家、B家、C家、D家、E家（妹）に関しては、いずれも「被介護者の希望を叶えてあげること」、「被介護者と一緒にいること」を目的として在宅生活を行うことを決意している。それに加えA家は妻が、結婚時から夫の方が先に死ぬことを覚悟しており、その時点から決意していた。また在宅生活直前の夫の入院生活時に毎日通っていた妻が疲れてしまったことも要因となっている。C家とD家は介護保険の利用により経済的負担が極端に大きくならない事も踏まえていた。中でもC家は妻が介護の知識があるため、より経済的負担が軽くなることも分かっていた。B家は夫に介護の経験はなかったが「誰でもはじめは躓く。出来る」との考えで挑んだ。

表1. 調査事例一覧

事項	被介護者	年齢（死去時）	在宅生活期間	介助の有無	介護携帯	主な介護者	建物携帯	介護場所	階数	同居人	ハード面の変化	介護保険認定	介護知識
A家	夫	64（2005年）	13ヶ月半	在宅生活中盤より	配偶者	妻	分譲マンション	大阪	1	妻	なし	当時仕組みなし	なし
B家	妻	56（2006年）	1ヶ月	在宅生活開始時より	配偶者、子世代	夫	分譲マンション	愛知	1	夫	吸盤式、自立式の手すり	間に合わず	なし
C家	夫	81（2015年）	5ヶ月	在宅生活中盤より	配偶者	妻	分譲マンション	大阪	1	妻	なし	あり	あり
D家	夫	82（2017年）	4ヶ月半	在宅生活中盤より	配偶者、子世代	妻、娘	一軒家	奈良	2	妻	突っ張り棒、固定式の手すり	あり	なし
E家（義弟）	義弟	48（1999年）	4ヶ月半（※1）	-	配偶者、義姉妹、子世代	姉	賃貸マンション	東京	1	妹、甥	なし	当時仕組みなし	あり
E家（妹）	妹	50（2004年）	5年（※2）	在宅生活中盤より	姉妹、子世代	姉、甥	賃貸マンション	大阪	1	甥	なし	当時仕組みなし	あり

※1＝病院生活であったが、在宅に近い生活。 ※2＝完全に根治不可の宣告を受けたのは亡くなる4ヶ月前であるが、夫の宣告の二週間後に一度根治不可に近い宣告を受けており、家族はそのつもりで対応していた。

事例	A家	B家	C家	D家	E家（義弟）	E家（妹）
在宅生活中自宅内で何らかの補助なしには歩けない期間	3ヶ月/13ヶ月＝23%	1ヶ月/1ヶ月＝100%	24日/6ヶ月＝13%	2ヶ月/3.5ヶ月＝57%	-	100%
自宅内の歩行に対する対策	なし	吸盤式の手すり扉などに多量に配置	なし	床と天井に間に突っ張り棒柱に手すり	妹と支えあいがならトイレへ	押入れを空にしてをつけるスペースを確保机を手を付きながら進めるよう列のように配置
理由	水回りなど患者がよく利用する部分は通路が狭く、両手で突っ張ることができたため 約8cmの段差もこれで越えられたため	歩行がかなり困難であったため 寝室とリビング間の廊下が約9mもあったため	水回りなど患者がよく利用する部分は通路が狭く、両手で突っ張ることができたため 歩けない期間が短かったため	約5cmの段差があったため	双方入院中であったため	歩行に障害のある期間が長かったため 自力でできるようにするため

表2、歩行に対する対策

事例	A家	B家	C家	D家	E家（義弟）	E家（妹）
食事に対する対策	健康的視点から気を使うことはなし	健康的視点から気を使うことはなし	本人が食べたいもの 物理的に食べやすいものにする	物理的に食べやすいもの 以前よりの習慣であった妻特製のフルーツジュースを作る 1年半前より習慣であった高カロリー栄養ドリンク	それまで通り 病院へ移ってからは病院食と差し入れ	健康的視点から気を使うことはなし 妹自身が食べたいものを作る 物理的に食べやすいもの
	本人が食べたいもの 物理的に食べやすいもの	本人が食べたいもの 料理としての体裁を保つために一食分作り、全ては食べられないため、残りは息子が食べる				

表3、食事に対する対策

事例	A家	B家	C家	D家	E家(義弟)	E家(妹の時)
患者の人工尿道カテーテル	あり	なし	あり	なし	なし	なし
入浴介助に対する知識の有無	なし	なし	あり	なし	あり	あり
	訪問看護師に教えてもらい、看護師に頼ることも自分で行うこともある	訪問看護師にやってもらう	妻が自分で行う	訪問看護師に教えてもらい、看護師に頼ることも自分で行うこともある		姉が自分で行う
入浴に対する対策（浴室内）	夫の人工肛門をテープで塞ぎ介護椅子に座らせ、自分で洗える範囲をさせ、自分で洗える範囲を洗ってもらい、背中などは妻が訪問看護師が洗う、その後シャワーを浴びせる。	患者を介護椅子に座らせ、自分で洗える範囲を洗ってもらい、背中などは訪問看護師が洗う。その後シャワーを浴びせる。	夫の人工肛門をテープで塞ぎ介護椅子に座らせ、自分で洗える範囲を洗ってもらい、背中などは妻が洗う、その後シャワーを浴びせる。	夫を介護椅子に座らせ、自分で洗える範囲を洗ってもらい、背中などは妻か娘、訪問看護師が洗う、その後シャワーを浴びせる。	-	妹を介護椅子に座らせ、自分で洗える範囲を洗ってもらい、背中などは姉が訪問看護師が洗う、その後シャワーを浴びせる。
入浴に対する対策（ベッド状）	妻が蒸しタオルで体を拭く。 夫の頭の下に平面状のオムツを敷き、妻がペットボトルの湯をかけ洗う。	訪問看護師が蒸しタオルで体を拭く。 訪問看護師が妻の頭の下にタオルを敷き、容器から湯をかけ洗う。	妻が蒸しタオルで体を拭く。 妻が夫の頭の下にタオルを敷き、容器から湯をかけ洗う。	妻か娘、訪問看護師が蒸しタオルで体を拭く。 妻か娘、訪問看護師が妻の頭の下にタオルを敷き、容器から湯をかけ洗う。	-	姉が、入浴剤を溶かした湯で作った蒸しタオルで妹本人が体を拭く。 姉が、妹の頭の下にタオルを敷き、容器から湯をかけ洗う。
その他対策	-	訪問入浴サービスを受ける	-	訪問入浴サービスを受ける	-	-

表4、入浴に対する対策

事例	A家	B家	C家	D家	E家（義弟）	E家（妹）
患者の人工肛門	あり	なし	あり	なし	なし	なし
尿道カテーテル	なし	なし	亡くなる1週間前から	亡くなる3ヶ月前から	なし	在宅生活開始時から
排泄に対する対策	妻がトイレにあらかじめティッシュを丸めたものを作り置きしておき、人工肛門での排泄後夫が拭きやすいようにしていた。 2月中旬以降は妻がバケツでとっていた。	歩けない時は夫もしくは息子がトイレまで連れて行き、中では自分で排泄をしていた。 便器を取り囲むように自立式の手すりをつけて立ち上がりやすくしていた。 最後の一週間はオシメを履かせていた。	夫の人工肛門は3日に一回取り替えるので、その際妻が手を貸し、夫はついでにシャワーを浴びた。	5月からはオムツをつけていた。 6月後期以降は自力での排泄が不可能となり、訪問看護師に下剤で出してもらっていた。	妻が夫と相互にトイレまで支え合って連れて行く 後期はオムツをつけていた	在宅生活開始以前にポータブルは使用を終えていた。 便意を催した際は、姉か甥の介助によりトイレに向かう、もしくはオシメにする、のいずれかである。

表5、排泄に対する対策

3．在宅生活の実態と課題

3－1　生活行為

・**食事**：A家、B家、C家、D家、E家（妹）は健康的視点から気を遣うことはほぼなく、好きなものを食べていた。いずれも被介護者の好きなものを食べさせてあげようという傾向にあり、それに加え A 家、B 家、C 家、は「これが食べたい」という要求が多く、E 家(妹) に関しては自分の食べたいものを自身で作って食べていた。D 家は被介護者は食欲がする代わりに夫が好きな妻特製のフルーツジュースと栄養ドリンクの割合を増やしており、満足することが出来た。B 家は車椅子で食卓へ直結し今まで通りの、食べられないと分かっているても一食分作り、残りは息子が食べる形で無駄のない工夫をしており、妻は普通の食事を今まで通りの食卓という環境で食べることが出来た。E 家（義弟）を除く 5 事例が在宅生活開始後も食卓での食事を維持しており、今まで通りの食事を維持できた。また C 事例を除く全事例が最終期にベッドでの食事に移行しているが期間は短かった。（表3、表6）

・**入浴**：入浴の介助及び、浴室には入れない場合の洗髪、洗体の具体的な手法は全事例大差なく、初めは今まで通り自身で入浴することが出来た。その後全事例が浴室用の介護椅子を導入し、B 家以外が介護者が浴室内での介助を行った。洗える部分は被介護者自身が洗い、背中などは介護者が洗い、最後にシャワーを浴びせる形となった。B 家に関してはこれらを「女性だから」ということで訪問看護師に委託していた。浴室にも吸盤式の手すりを設置していたため、被介護者はこれに頼り立ち上がることが出来た。（表4、表6）

浴室での入浴が出来なくなるとベッド上での体拭きに移行する。E 家（妹）は最後まで自分で拭くことが出来た。C 家と E 家（妹）の事例では介護者が元々知識を持っていたため、自ら行なっていた。A 家、D 家の事例では、知識は無かったものの、訪問看護師に教えてもらい知識と技術を短期間で身に付け、自ら行う時と訪問看護師にやってもらう割合がほぼ半々となった。B 家は訪問看護師に全てやってもらっていたため、死期が近くにつれ訪問看護師に来てもらう割合を増やすことなり最後の一週間は毎日来てもらっていた。寝たきりに近い状態になると、本人が何もしなくても業者が入れてくれる訪問入浴サービスを受けることが出来る。B 家と D 家はシャワーを浴びることが出来なくなり、一度体を綺麗に従っていたため非常に喜んだ。

・**排泄**：人工肛門の C 家と A 家では便意に左右されず、決まったタイミングで中身を取り出せばよかった。C 家の場合は 3 日に一回妻が手を貸し取り出しており、その後夫はついでにシャワーを浴び清潔さを保てた。A 家は食事ごとに取り出していた。A 家は、「トイレ内

事例	A 家		B 家	
経緯	2004 2005 2006 有識者が週3回、在宅医が月2回来るようになる外出時は完全に車椅子になる。電動ベッドで過ごす時間が長くなる。人工肛門の巾着の取り出しはベッド上で妻がやるようになる。入浴の頻度が週2回となり、それ以外は訪問看護婦が体を拭く③④⑤急激に体力が低下していくこれ以降はベッド上での生活となる④無理にならない程度の延命として輸血を行う。一時的に体力が回復し、桜を見ることから出来た⑤2度目の輸血は効果も⑥5月20日永眠		2014 2015 ①②二度再発を繰り返す。閉居生活は11年間 ①在宅生活開始 ②③生活行為能力にほぼ問題はないが、寝室とリビング及び水回り間の約一度訪問入浴サービスを利用。訪問看護師は毎日。せん妄と不9 m の廊下は車椅子。訪問看護師は週2④食事	
症状	①在宅生活開始 ①～②生活行為能力に問題なく運動③④⑤徒歩で初詣時に転倒。これ以降水周りの狭い壁に手をつきながら段差を超えるようになる。②③外出時の車椅子の頻度が上がる。電動ベッドを導入③在宅クリニックと契約する。訪問		①寝室に戻る。ソファ・テレビを見る。犬と遊ぶ②③可能であれば「入浴」or「体拭き」④寝室に戻る。ソファ・テレビを見る。犬と遊ぶ ①ベッド上・ソファ・テレビを見る。犬と遊ぶ・家事全般で品物が一定の食生活②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿	
一日の流れ	①(夫の①)の通り 夫人人工肛門の装着を整えて同様 ①テレビを見る・手芸工作・家事全般②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿		①在宅生活開始 ②③生活行為能力にほぼ問題はないが、寝室とリビング及び水回り間の約一度訪問入浴サービスを利用。訪問看護師は毎日。せん妄と不9 m の廊下は車椅子。訪問看護師は週2④食事	
平面図	在宅生活開始前(4月以前) 在宅生活開始後(4月～翌1月) 在宅生活開始8ヶ月後(2005年2月)か		在宅生活開始前 在宅生活開始後	
事例	C 家		D 家	
経緯	2015 2016 ①根治不可の宣告を受け在宅生活開始。既に人工肛門以降3日一度程度取り出す。2分間隔で出る。生活行為能力に問題なし。パソコンで自身の仕事と専門書の執筆を行う。③妻のボランティア団体の関係で生活行為能力に問題なし。在宅医。訪問看護師は週2回。在宅クリニックと契約する。訪問看護師は毎日。せん妄と不9 m の廊下は車椅子。訪問看護師は週2④食事		2017 2018 ①再発根治不可の宣告を受けるが1年半前の発症。②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿	
症状	①根治不可の宣告を受け在宅生活開始。既に人工肛門以降3日一度程度取り出す。2分間隔で出る。生活行為能力に問題なし。パソコンで自身の仕事と専門書の執筆を行う。③妻のボランティア団体の関係で生活行為能力に問題なし。在宅医。訪問看護師は週2回。在宅クリニックと契約する。訪問看護師は毎日。せん妄と不9 m の廊下は車椅子。訪問看護師は週2④食事		①再発根治不可の宣告を受けるが1年半前の発症。②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿	
一日の流れ	①在宅生活開始 ②③生活行為能力にほぼ問題はないが、寝室とリビング及び水回り間の約一度訪問入浴サービスを利用。訪問看護師は毎日。せん妄と不9 m の廊下は車椅子。訪問看護師は週2④食事		①在宅生活開始 ②③生活行為能力にほぼ問題はないが、寝室とリビング及び水回り間の約一度訪問入浴サービスを利用。訪問看護師は毎日。せん妄と不9 m の廊下は車椅子。訪問看護師は週2④食事	
平面図	在宅生活開始前(在宅生活開始後(亡くなる一週間前まで))		在宅生活開始前 在宅生活開始後	
事例	E 家(義弟)		E 家(妹)	
経緯	1999 2000 ①義弟が会社の健康診断に引っかかる②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿		2000 2002 2003 2004 2005 ①義弟の義理に甥と妹が出席②妹と甥は家を借り大坂へ移る。妹は大阪病院で診てもらい。ホルモンの検査を開始し、2週に一度の通院生活開始。③ガンを抑えきれなくなり抗がん剤治療を開始。生活行為能力に問題なし。これまでも日中は実家へ自力	
症状	①義弟が会社の健康診断に引っかかる②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿		①義弟の義理に甥と妹が出席②妹と甥は家を借り大坂へ移る。妹は大阪病院で診てもらい。ホルモンの検査を開始し、2週に一度の通院生活開始。③ガンを抑えきれなくなり抗がん剤治療を開始。生活行為能力に問題なし。これまでも日中は実家へ自力	
一日の流れ	①在宅生活開始 ②③生活行為能力にほぼ問題はないが、寝室とリビング及び水回り間の約一度訪問入浴サービスを利用。訪問看護師は毎日。せん妄と不9 m の廊下は車椅子。訪問看護師は週2④食事		①在宅生活開始 ②③生活行為能力にほぼ問題はないが、寝室とリビング及び水回り間の約一度訪問入浴サービスを利用。訪問看護師は毎日。せん妄と不9 m の廊下は車椅子。訪問看護師は週2④食事	
平面図	在宅生活開始前(在宅生活開始後(亡くなる一週間前まで))		在宅生活開始前 在宅生活開始後	
図面なし	1ヶ月の入院待ち期間中 双方生活行為能力に問題なく変化なし		2000年～2003年11月 双方生活行為能力に極端な問題なく変化なし	
図面なし	妹と義弟の同室入院生活中 面会時間度外視、壁への装飾可		2003年12月以降 電動ベッドの導入・電動ベッドの押入れの中を空にし、ものを置いたり体重を掛けて立ち上がりやすくなる・机の配置を変え、トイレまで手をついて水回りまで行けるようになる	

表6. 経緯、症状、一日の流れの変化、住宅の変化

での介護は嫌だろう」という思いから妻があらかじめティッシュをトイレに作り置きしておく程度にとどめ、人工肛門のフタ部分を拭き易いようにしていた。亡くなる 3 ヶ月前からは妻がバケツに取り出していた。B 家妻の亡くなる 3 週間前からと、E 家（妹の時）の亡くなる半年前からはトイレに行くまでに車椅子での介助が必要であったが、「トイレでしたい」という希望通りトイレに行けば自力での排泄ができた。また双方後期はオムツをつけていた。D 家は亡くなる 1 週間前まで自力でトイレに行くことができたが、それ以降は自力での排便が不可能となり、訪問看護師に下剤で出してもらっていた。5 月の時点では念のためにオムツを履いていたが不要であった。B 家の妻は最後の一週間は便は出ないが頻繁に便意を催した。介護者は妻の「やっぱりトイレでしたい」という思いを大切に、夜中でもトイレに連れて行った。（表 5）

3-2 余暇、日課

(a) 余暇、日課（介護者）：B 家では在宅生活中盤までは今まで通り夫は運動不足解消のために昼間にジムに行くことが出来た。妻の体調も悪すぎず、愛犬と遊んでいたため短時間であれば問題なかった。D 家は、在宅生活中盤までは妻は今まで通りそれまで月に 2 度ずつほど行っていたボランティアとパッチワークに行っていた。また昼間に近所の友人と話をしたり食事をすることもあった。C 家は最後の一週間までは今まで通り、昼には出かけて友人と遊んだり稽古に行くスタイルを貫くことが出来た。介護者の人間性にもよるが被介護者の体調を考慮した上で今まで通りの趣味や日課を続けることが出来る傾向にある。

(b) 余暇、日課（被介護者）：A 家に関しては夫は大好きな運転を続けることができ、旅行や通院には自身の運転で行くことができた。亡くなる 7 ヶ月ほど前にベンツを購入し、自分で運転することが出来た。B 家に関しては妻は脳に転移した腫瘍が小脳を圧迫することで集中力を保てなくなり、趣味のビーズ細工は出来なくなったが、亡くなる 10 日前まで愛犬と遊ぶことが出来た。C 家夫は元々在宅で行なっていたコンサルタントの仕事と、専門書の執筆を続けることができた。D 家に関しては在宅生活中盤までであったが、今まで通り近所のショッピングセンターへ散歩に行くことができた。E（妹）は亡くなる二週間前まで趣味である料理を続けることができた。体調が許す限り趣味などは続けることが出来ることが分かる。

3-3 精神的負担

(a) 弱って行く姿を目の当たりにし続ける：全事例でこの負担が見られ、被介護者と長い時間を共有する在宅生活特有の精神的な負担だと分かる。A 家は毎週末息子夫婦二組と孫に来てもらうことで、B 家はあらかじめ

め寝床を分離することでこれを軽減した。C 家は今まで通り外出することで軽減し、D 家の妻は毎日娘に来てもらうことと親族に見舞いに来てもらうことで軽減した。E 家（義弟）E 家（妹）は他者の見舞いと甥がそばにいたことで軽減した。B 家 C 家のように病院でなくとも被介護者と適度な距離を取ることで負担は軽減できる傾向にあり、A 家、D 家、E 家のように他者との交流で紛らわす、あるいは共有することで負担を軽減できる傾向にある。

(b) ふいに互いが嫌になる：これも在宅生活特有の精神的負担と言える A 家、B 家、C 家、E 家（義弟）、E 家（妹）でこの傾向が見られた。A 家、C 家、E（義弟）、E 家（妹）では介護者と被介護者が実際に衝突している。A 家は訪問看護師を間に挟むことで、E 家（義弟）は間に姉が間に入ることで E 家（妹）は間に息子が入ることで、C 家は外出で適度な距離を取ることで解決している。B 家はあらかじめ寝床を分離することでこれを回避している。このように A 家、E 家のように第三者を間に挟むことで心理的に緩衝材を設ける、あるいは B 家 C 家のように物理的に距離を取ることでこの負担は解決できる傾向にあると言える。

3-4 時間的負担

ほぼ在宅生活開始前の生活時間を維持できているのは A 家 C 家と D 家の妻と夫であった（表 6）。D 家の娘は同居していなかったため、仕事場からの移動時間と、妻と夫の家から自宅までの移動時間が加わったが、慣れてしまえば問題にはならず、自宅の家事や寝る時間への影響はなかった。B 家に関しては妻と夫の役割が入れ替わったような形である。妻が家事が出来なくなりそれを夫が代わりに行っていたことによるものである。配偶者が介護者の場合は役割の変更がない限りそこまで大きな変化はないものと言える。しかし E 家（義弟）（妹）のように介護者の時間が大きく左右される場合は従兄弟に甥の世話を頼む、あるいは妹の友人に妹の通院の手伝いをしてもらうなどの工夫が見られた。

3-5 在宅医、訪問看護師の選定

A 家と D 家に関してはクリニックを病院から紹介してもらい、そのまま契約した事例である。E 家（妹）は妹の通う病院の患者仲間に教えてもらった。自身で選定し契約した事例は B 家、C 家である。これより在宅医や訪問看護師に関する知識はあまり知られていない傾向にあることが分かる。また A 家、D 家、E 家（妹）は訪問看護ステーションと在宅医が一つになった仕組みのクリニックである。A 家 D 家 E 家は「尿道カテーテルが詰まった」「様子がおかしい」「薬の飲み方が分からなくなった」など、緊急事態からそうでないことまで夜中に電話したことがある事例であり、いずれも「迅速かつ丁寧に対応してくれた」としている。24 時

間対応のクリニック及び訪問看護ステーションは、少しでも困った事があると時間外でも気軽に相談できる構えである事が分かる。また B 家と C 家も 24 時間対応であったが時間外に呼ぶ事態は起きなかった。また A 家 B 家 D 家 E 家（妹）が契約したクリニックは複数人在宅医を抱えており、都合が付きやすい。緊急時を不安視するなら 24 時間体制の訪問看護ステーションと複数人を抱える在宅クリニックを選定すべきである。

4. 終末期を在宅で過ごすことの有意性

4-1 介護者から見た有意性

(a) 被介護者のそばにいて尚且つ希望を叶えられる

全事例が在宅生活を選択する決意の要因に「患者のそばにいたい」「患者の希望を叶えたい」を挙げていることから分かるように、介護者にとって、在宅生活を選択する理由の主なものがこの 2 点である。これらを実現できたことにより「最後まで面倒を見てあげられた」「できることは全部やった」との想いで、被介護者が亡くなった後も全ての事例において深く落ち込むことはなく立ち直りが早かった。

(b) 子供が家事や介護を手伝うようになる

C 家と E 家（妹）に関してはいずれも息子がおり、彼らは本格的に在宅生活を始めるまでは家事などを手伝うことはなかった。しかし C 家と E 家（妹）の子供は在宅生活開始以降、買い物に代わりに行ったり、洗濯、掃除を行うなど積極的に家事を手伝うようになり、歩行の介護など簡単なものを手伝うようになった。また被介護者を家で 1 人にしないよう、講義とバイトを休んで家にいることもあった。子供に責任感が育つきっかけとなっている。

(c) 通院の手間削減による時間の有効活用

通院や見舞いに要する移動費やと時間が不要になる。B 家夫は、空いた時間を利用して運動不足解消のためにジムに通ったり買い物に行っていた。また C 家妻は夜は一緒に居られるという安心感から昼間は以前と変わらず外出するライフスタイルを続けることができた。

4-2 被介護者から見た有意性

(a) 水回りは通路が狭く体を支えやすい

A 家と C 家では、水回りの通路が狭く、患者の体調も考慮した結果、ハード面での対策無くして、壁に手をついて支えるのみで歩行の補助としていた。また在宅生活中の患者の拠点からも近い。これらの事例において被介護者は住宅内で一度も転倒しておらず患者にとって便利かつ安全な条件として成立していた。

(b) 思い通りに手を加えることが出来る

B 家では、滑らかな面には片っ端から吸盤式の手すりを取り付け安全性を高め、電動ベッドのそばには木製の台を置きベッドへの上り下りをしやすくしている。

また便器を取り囲むように自立式の手すりを設置し、起き上がりやすくしている。D 家では鴨居と敷居の間に突っ張り棒、柱に固定式の手すりを設置している。またベッド周りの介護スペースを確保するため、一部襖を取り除いている。E 家（妹）に関しては押入れの中身をすべて取り出し、妹のものを置ける空間として利用するとともに、体重をかけられる台としても活用していた。被介護者は自身の在宅生活を成立させるにあたり、安全性と利便性を高められる工夫を模索すべきであり、実体験に基づいて追加修正を繰り返せば、「慣れ親しんだ自宅で過ごせる上、安全かつ便利」という条件を成立させられる可能性が大いに上がると言える。

(c) 外出：A 家に関しては在宅生活中に少なくとも 5 回旅行に行っており、全て車好きな夫の運転による移動であった。C 家に関しては、夫は九州へは 1 人で、東京と大阪市内、鳥羽へは妻同伴で、講演会と旅行で長距離の移動となるため車椅子で行くことが出来た。E 家（妹）に関しては体調が良い時は自身で買い物に行き、友人と喫茶店に行ったりするなど近所であれば徒歩で外出することができた。在宅生活であれば行動範囲は限定されることがなく、体調が許す限り自由に行動できると言える。

(d) 体力の維持につながる：(b)(c) で述べたような生活を続けることで、病院やホスピスなどの施設に比べ運動量が多く保たれる。体力低下の防止、延いては健康寿命の延長につながると言える。

4-3 両者から見た有意性

(a) 今まで通りの生活を維持できる

各生活行為から分かる通り、介護者・被介護者ともにできる限り従来の生活を維持しようとする。少しずつ出来なくなってくるものの、長期間維持できた事例があったり、少なくとも序盤までの段階では全事例が維持できている。施設などとは違い人間らしい質の高い生活を維持できる事がわかる。

5. 結論

終末期がん患者が在宅生活を行うことの有意性として①今まで通りの生活を維持できる②行動範囲が広い③工夫次第で高い生活の質と安全性、利便性の両立が図れる④体力の維持、以上が挙げられる。

一方で課題としては①住宅②経済面③知識及び技術面④介護者と被介護者の共有する時間が長いことによる不和⑤被介護者の時間的負担、以上であることが分かった。①②③に関しては介護者のみが機械的なプロセスを踏むことで解決出来る。しかし④⑤に関しては他者との協力が求められる傾向にあり、①②③と比較してハードルが高くなっている。介護者及び被介護者は訪問看護師や在宅医、親族の手を適切に借りつつ上手く在宅生活を成立させる努力を継続的に行うべきである。