

# 末期がん患者の在宅療養移行時における インフォームド・コンセントに関する家族のニーズ

平野 文子・井山 ゆり・吾郷ゆかり

## 概 要

末期がん患者の在宅療養移行時におけるインフォームド・コンセントについて家族のニーズを明らかにし、家族への支援の方向性を検討した。家族は、＜在宅療養への移行が納得できる説明が受けられる＞、＜在宅療養を支援するサービス・システムの説明が受けられる＞、＜患者が病状を受け入れられる＞ニーズを持っていた。

患者の病状や在宅療養の意義についての説明、在宅療養を支える医療・福祉サービスについての情報提供やケアの継続性の保証についての説明など、家族が療養生活をイメージできるようなインフォームド・コンセントが必要であると考えられた。

キーワード：在宅療養移行時，末期がん患者，家族，インフォームド・コンセント

## I. はじめに

在宅医療がこの数年、急激な拡大を遂げてきている。しかし、「住み慣れた自分の家で死にたい」という希望を多くの人が持っているにもかかわらず、わが国の在宅死の割合は13.5%であり<sup>1)</sup>、末期がん患者においては1割にも満たない状況である<sup>2)</sup>。在宅におけるケアの提供者は主として家族であり、その家族を支援することが不可欠といえる。

在宅死を可能にする支援を探るために、自宅で末期がん患者を看取った家族のニーズを調査した結果、【安心して在宅介護できるためのサービス・システムの充実】【在宅療養を選択するための十分なインフォームド・コンセント】など7カテゴリーがあげられ、「24時間にわたる医療の支援体制の確保」と「在宅療養移行時のインフォームド・コンセントの充実」が主な課題であった<sup>3)</sup>。病院側が在宅療養を提案する時に「病院ではやることがない」「家の方がよい」

「今しか帰れない」などという病院の都合や価値観を主張してこなかったらどうか。こうした提案は、患者・家族にとって選択の余地がなく、病院への信頼を失うことにつながる<sup>4)</sup>。

末期がん患者の在宅療養の支援に関する研究は、数例の症例研究をまとめたものや在宅ケアシステムに関する一施設の取り組みなどの報告が多く、看護師の関わり方は、熟練者による提言などによって、その考え方が伝えられているのが現状である<sup>5)6)7)</sup>。それらは、在宅療養を選択した患者・家族の支援についてがほとんどであり、在宅療養を決定するまでの迷いやインフォームド・コンセントに関したものは少ない。

そこで本稿は、在宅療養移行期における医療従事者のインフォームド・コンセントに関する家族のニーズを明らかにし、家族への支援の方向性を検討した。在宅医療が推し進められてきている今日、在宅療養移行時におけるインフォームド・コンセントの現状や家族のニーズ、支援のあり方が明らかになれば、今後の実践に一助をなすものと考えられる。

## II. 研究方法

### 1. 対象

訪問看護ステーションより紹介を受け、自宅で末期がん患者を看取った経験のある家族(主介護者)で研究への同意が得られた4ケース。

### 2. データ収集

末期がん患者の在宅療養時に家族が体験した病気や生活、支援体制などのニーズに関する半構成的面接調査を行った。面接内容の逐語記録を作成し、在宅療養移行時における在宅療養の選択・決定の過程で、医療従事者のインフォームド・コンセントについての家族の思いに関する記述を抽出した。患者および介護者の基礎情報については、訪問記録から得た。

### 3. データ収集期間

2002年7月～8月

### 4. 分析方法

内容分析。逐語記録の記述全体を文脈として分析単位はセンテンスとした。家族のインフォームド・コンセントに関するニーズについての記述を抜き出し、センテンス毎の表現・意味内容の類似性に基づいて帰納的に分類、命名しカテゴリを設けた。分類の信頼性に関しては、3名の教員間で一致するまでデータに戻り、内容の吟味と検討を繰り返した。

### 5. 倫理的配慮

家族の心理的状态を考慮して、患者の死後半年以上を経過している対象を選択した。そして、研究の趣旨を書面に記載し、口頭で説明した。研究への協力は自由意志に基づくもの、途中でインタビュー中止も可能であること、匿名性の保証などについて確約をした。

### 6. 用語の定義

在宅療養移行時は、病院から在宅へと異なる療養環境での生活について考え、患者・家族が在宅療養の選択・決定をする時とした。

## III. 結果

### 1. 対象および在宅療養の概要

患者との続柄は、夫:1名、子:2名、孫:1名で、対象の年齢は35～65歳。自宅での療養期間は32日～180日で平均111日だった。訪問看護の内容は、清潔や排泄・移動を中心とした日常生活の支援、状態観察、看取りへの指導などで、訪問回数は平均3～4回/週だった。患者に告知されていたのはケースAとケースBの2例だった(表1)。

### 2. 在宅療養移行時のインフォームド・コンセントに関する家族のニーズ

インフォームド・コンセントに関する家族のニーズとして抽出された総データ数は23で、それらは、3ザブカテゴリー、1カテゴリーに分

表1 ケースの概要

	主介護者	家族構成	協力者	介護期間	患者	告知	訪問看護	医師との関わり	苦痛緩和の薬物投与
A	長女 42歳	患者と長女、孫の 3人暮らし	—	180日	肝臓癌 85歳	有	清潔、排泄、観察、栄養 管理、介護相談など (3～8回/週)	A 総合病院から退院 →近医の往診	—
B	夫 65歳	患者と夫、義母、 孫の4人暮らし	義母	32日	肺 癌 62歳	有	清潔、安楽・褥創ケア、 観察など (3回/週)	B 総合病院から退院 →近医の往診	鎮痛剤投与
C	孫 35歳	患者と長女の夫、 次女、孫、曾孫の 5人暮らし	次女	170日	脳腫瘍 96歳	—	清潔、排泄、観察、褥創 ケア、看取りの指導 など(3回/週)	A 総合病院から退院 →近医の往診	—
D	長女 58歳	患者と夫、長女の 3人暮らし	夫 次女	62日	肝臓癌 78歳	—	清潔、排泄、観察、褥創 ケア、介護相談など (2回/週)	B 総合病院から退院 →近医の往診 近医不在時は2医 院で対応	—

表2 在宅療養移行時のインフォームド・コンセントに関する家族のニーズ

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
在宅療養を選択するための十分なインフォームド・コンセント	在宅療養への移行が納得できる説明が受けられる	<ul style="list-style-type: none"> <li>在宅療養の意味や必要性についての説明</li> <li>患者・家族の考えや思いが表出できる話し合い</li> <li>患者・家族の戸惑いや思いを汲んだ言葉使い</li> <li>患者の病状や予後についての説明</li> <li>在宅療養に関する専門の相談機関・窓口についての紹介</li> </ul>
	在宅療養を支援するサービス・システムの説明が受けられる	<ul style="list-style-type: none"> <li>在宅支援サービス・システムの内容に関する情報提供</li> <li>身近かで得られる医療サービスについての情報提供</li> <li>いつでも得られる医療サービスについての情報提供</li> <li>患者のケアの具体的な方法についての説明と指導</li> <li>医療処置やケアの継続性についての説明</li> </ul>
	患者が病状を受け入れられる	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者への病状説明</li> <li>患者の意思や希望についての情報を得ること</li> </ul>

類できた。

【在宅療養を選択するための十分なインフォームド・コンセント】については、＜在宅療養への移行が納得できる説明が受けられる＞、＜在宅療養を支援するサービス・システムの説明が受けられる＞、＜患者が病状を受け入れられる＞のサブカテゴリーがあげられた。それは、12コードからなっていた(表2)。

1) 在宅療養への移行が納得できる説明が受けられる

＜在宅療養への移行が納得できる説明が受けられる＞では、なぜ在宅での療養生活を送るのかといった「在宅療養の意味や必要性についての説明」を受け、「患者・家族の考えや思いが表出できる話し合い」を求める内容があった。病院から「病院では何もすることがない」、「後の人にベッドを空けてあげたらどうか」といったような説明を受けたケースAの場合、患者や家族の意思や希望を抱く心境が考慮されず、見放された思い、憤りを覚えるほどの衝撃を感じていた。在宅療養を勧めるにはそれなりの意味・意義がある。しかし、病院側と家族の両者間には、在宅療養をなぜ行うのか、その意味・意義について説明をしたり、理解しあう機会が設けられておらず、両者に認識の違いが生じていた。一方的とも受け取れる病院側の勧めを受けて、治療を受けている家族は「弱い立場」であり、受け入れざるを得ないと感じている。そして、在宅療養の意味についての説明と話し合いの時間が不足していたと捉えていた。

反対に、患者の病状についての説明を聞いた上で、在宅療養の意義や在宅療養を支える社会資源についての情報が提供され、話し合いがあったケースDでは、スムーズに在宅での療養を選択されていた。

ケースDにもあるように、在宅療養を選択するには「患者の病状や予後についての説明」を必要としていた。これについては、全てのケースで家族に説明がされていた。患者の病状がどのようなものであるのか、治療効果が期待できるのか、予後はといった病態に関する情報が基盤にあって、在宅療養への移行が思考されやすい傾向にあった。病状の説明を随時受けながら、入退院を繰り返す長い経過の中で治療効果が望めないことを認識したり、患者本人の希望、あるいは外来待ち時間が長く、患者の苦痛をこれ以上与えないように感じて在宅療養を選択していた。他の2ケースにおいても、以上のような経緯で在宅療養を選択されていた。

また、家族は医療機関から離れた自宅でがん患者を看ていくことに不安や戸惑いを覚えていた。そのため、「在宅療養に関する専門の相談機関・窓口についての紹介」を希望していた。特に介護の協力者がいなかったケースAには必須の内容としてあげられていた。不安や戸惑いを抱いている家族の心情を考慮してほしいということから「患者・家族の戸惑いや思いを汲んだ言葉使い」を求める声もあった。

## 2) 在宅療養を支援するサービス・システムの説明が受けられる

〈在宅療養を支援するサービス・システムの説明が受けられる〉では、実際に在宅で療養する時に利用できる「在宅支援サービス・システムの内容に関する情報提供」を求める意見が多かった。かつて家族の一員を自宅で看取った経験のあったケースCでは、在宅療養を支えるサービスやシステムについての情報が得られていたことで、家族に介護できるという見通しを持つことができていた。それが在宅療養を選択するのに必要な情報ともなっていた。しかし、在宅療養を支える社会資源についての情報提供がなかったケースでは、そのような情報があればもっと安心して自宅での療養生活の選択ができただろうと捉えていた。

以上のような在宅支援サービス・システムについての情報提供は、「身近かで得られる医療サービス」、「いつでも得られる医療サービス」であることが求められていた。末期がんである限り、病状の進行や様々な苦痛症状が伴うことが多い。そのために365日、24時間、自宅から近い所でいつでも医療サービスが受けられるということが必要条件として全ケースからあげられていた。患者本人はもとより、家族も医師や訪問看護師の医療サポートが得られれば、自宅でも安心して過ごしていけると考えられるためだった。

また、入院中から看護師の排泄や食事などの一連のケアを見たり、介助しながら指導を受けていたケースC・Dでは、「患者のケアや具体的な方法についての説明と指導」も、在宅で介護していける見通しや自信が持てるために必要としていた。

「医療処置やケアの継続性についての説明」を求める意見もあった。在宅療養となると、医療機関との関係が途切れると思っていたケースBの場合、近医における医療が継続されるという情報を得ていたならば、もっと早期から在宅療養の選択をしていたと述べていた。病状の悪化が否めない疾患であり、病期であるならば、苦痛の緩和をはじめとする医療の継続性や保証に関する情報提供は必須のものであり、家族も

重要と捉えていた。

## 3) 患者が病状を受け入れられる

在宅療養を選択するには〈患者が病状を受け入れられる〉ことが重要であり、そのためには、「患者への病状説明」と「患者の意思や希望についての情報を得ること」が必要であるという意見があった。今回は、2ケースにおいて本人への病名告知がされていた。告知されていた場合、本人が在宅療養を希望していた。在宅療養の途中で、呼吸困難の症状が出現したケースBの家族は再入院を考えるが、患者本人の「何があっても、それはそれでいい」という言葉に在宅で死を迎えることを再確認していた。患者本人への告知があったことで、病状の理解が進み、患者の自分の最後の場の選択ができていたと家族は捉えており、そのため、家族も隠しごとをすることなく、お互いの希望や思いを率直に語り合えた、両者の意志疎通ができたと感じていた。告知によって残された時間をどこで、どのように生きるのか、そのことを患者と家族が早くから考えることができたため、在宅療養の場の選択に迷いが生じていなかったと述べていた。

病名告知されなかったケースでは、高齢のため残り少ない人生の終焉を感じたり、長い療養生活を送る中で自分の病状を押しはかることで、治癒のための積極的な治療を望まなかったことが在宅療養を希望した要因でもあった。その場合も、家族は患者の意思や希望についての情報を得ていることが、在宅療養を選択する上で重要であると考えていた。

## IV. 考 察

在宅療養移行時における医療従事者のインフォームド・コンセントに関する家族のニーズをもとに、ここでは家族への支援の在り方について述べる。

### 1. 在宅療養の意味や意義についての説明と話し合い

入院している患者や家族のその多くは、治療や症状の緩和を目指している。また、現代の日

本人には病院死が当然であるという考えが根深く、在宅療養へのためらいも多いと考えられる。そのため、在宅療養を勧める医療従事者の言葉に戸惑ったケースAの家族は、病院から見放されたように感じ、両者の間には在宅療養をなぜ行うのか、その意味に大きな「ズレ」が生じたと考えられる。

なぜ在宅療養なのかといった在宅療養の意義については、これまでも述べられてきている。人間が人間らしく、人間としての人格と尊厳性を保ちながら輝かしく生を全うするためには、可能な限りその人の文化的生活に沿いながら、その生活を支えなければならない。その最適な場が自宅であり、家族とともに過ごす生活空間である。在宅医療の意義はそこにある<sup>9)</sup>。

しかし、患者や家族に対しての在宅療養の意義についての認識の拡がりには、医療従事者ほどのものはみないように感じられる。そのため、この「ズレ」も、医療従事者から患者を在宅で看取ることの意義や在宅療養を納得して選択できるための説明、話し合いが不足していたために生じたのではないかと考える。説明と話し合いが不十分なままでは、患者と家族は、自分達の生き方や人生を全うする在り方を最大限尊重できる在宅医療の意味を見出すことができないばかりか、かえって戸惑いや不安が大きくなるばかりだったのではないだろうか。木澤も述べているように<sup>9)</sup>、なぜ退院するのかについて、患者、家族、医療従事者間で十分に合意が得られている必要がある。がんの場合、患者への病名・病状の告知が他の疾患と比較して行われ難い。そのため、治癒を望む場合は在宅療養の選択になりにくいことが推測される。患者の意思の尊重をどのように行っていくかという問題と共に、在宅療養を行う意味や意義など在宅療養移行時の説明と話し合いの充実が必要であり、大きな課題であると考えられる。

また、家族に対する<患者の病状や予後についての説明>が表2のニーズコードにも示されていた。在宅療養を行う意味や意義などを理解するためにも、病状や見通しを持って在宅療養の選択ができるような説明が重要だと考える。そして、病状が悪化の一途を辿る患者の自宅での介護に戸惑いを覚える家族の心境を察した、思

いやりのある言葉を必要としていることを忘れてはならない。

## 2. 病状の正しい理解ができること

在宅医療を選択するにあたりケースC・Dに関しては、告知の有無は影響していなかった。告知されなくても、長い治療生活の過程で自分の状況を悟ることもできる。何度も入退院を繰り返せば、治癒が難しいことを、そして、症状の出現を認めれば、病状の進行を感じることも可能である。また、人生の終焉が近いと死を意識するであろう高齢者においては、積極的な治療よりも自宅での安らかな最期を望む者もいた。

しかし、患者の本当に望む生き方、死に方、そして終焉の場の選択については、患者が自分自身の病状を正しく認識することから始まる。そして、これからどう生きたいのか、その考え方が最も重要であると考えられる。

がん患者に在宅医療の選択肢を提示し、それを選択してもらうためにはがんの告知が必要となる。そのことは今までも幾度となく述べられてきている<sup>10)</sup>。実際、自分の命が長くないことを知ってはじめて自分の死に方を選択できるのであって、治癒が望めないことを知らされないままでは、病状の好転を期待して入院生活を続けるしかない<sup>11)</sup>。このことから在宅療養を選択するには、今後の生き方を見据えることのできる病状の説明が必要だといえる。ケースA・Bは告知を受けていたことが在宅療養を選択した要因の一つでもあった。そのため、病状を正しく認識し、自分の望む末期医療は何かを模索することができていたと考えられる。また、そうすることで、<患者の意思や希望についての情報を得ること>ができ、本人の希望に添う療養生活の選択につながるものと考えられる。患者に必要とされる正確な情報を伝え、その上で患者の本当に望む末期医療は何であるかを追求し、実現に努力することが重要であると考えられる。

## 3. 在宅療養を支える資源の確保や継続性についての情報提供と具体的な療養生活のイメージが描けること

かつて、在宅で家族を看取ったことのあるケースCや介護を支える社会資源の情報を得ていた

ケースDは、安心して在宅療養を選択した。一方、そのような情報が得られなかったケースAは、全く一人での介護となるため、その負担と不安を感じたため、なかなか在宅療養に踏み切れなかったのではないだろうか。家族のニーズコードからも在宅支援サービス・システムの内容に関する情報提供>や<身近かで得られる医療サービス>、<いつでも得られる医療サービス>についての「情報提供」があげられた。退院してからどのような療養生活になり、それをどのようにやっていけるのかについても木澤は合意が必要と述べている<sup>12)</sup>。そのためには、在宅療養を支えるサービスやシステムなどの社会資源の情報提供が不可欠である。これらの情報を得られてはじめて具体的な生活の仕方のイメージが付き、在宅療養の選択ができるものと考えられる。

末期がんは、病状の進行に伴って痛みや様々な症状が出現する。回復や安定が望めないどころか、病状は悪化の一途を辿る。医療従事者のいない自宅でこのような患者を看取るには、家族の不安はあまりに大きい。それには、自宅においても変わらず医療が受けられるという<医療処置やケアの継続性>についての説明があることが必要と考える。悪化に伴う苦痛の緩和を行うなど、在宅でも十分な医療の保証をすることを示すことが重要だと考える。加えてケースC・Dが述べていた<患者のケアの具体的な方法についての説明と指導>を得ることで、在宅ケアがやっていけるための見通しがつき、やっていけるという自信の一助となるのではないだろうか。

また、<いつでも得られる医療サービス>についての情報提供>がニーズコードにもあるように、ケースAが切望していたような24時間の在宅対応システムに関する情報提供が必要と考える。

このような在宅療養を支えるサービスやシステムが地域に構築され、それが国民全体に周知されることで、入院中の患者や家族の多くに、現実に自宅に帰ることができる可能性が生まれる。人々はこれにより、どこで療養するか、どこで死ぬかについて、本当の意味での自己決定ができるものと考えられる。

## V. 研究の限界と課題

本研究は、4ケースという極めて限られた対象であり、2つの総合病院からの退院ケースだった。そのため、少数のデータであることや施設の特徴が表れて偏りが生じた可能性が考えられる。また、在宅療養移行時の末期がん患者の家族としての母集団を代表しているとは言い難い。今後は対象数の拡大を行い、支援の方向性を明確にしていくことが課題である。

## VI. 結 論

1. 自宅で末期がん患者を看取った家族は、【在宅療養を選択するための十分なインフォームド・コンセント】として、<在宅療養への移行が納得できる説明が受けられる>、<在宅療養を支援するサービス・システムの説明が受けられる>、<患者が病状を受け入れられる>ニーズを持っていた。
2. 患者の病状や在宅療養の意義についての説明、在宅療養を支える医療・福祉サービスについての情報提供やケアの継続性の保証についての説明など、家族が療養生活をイメージできるようなインフォームドコンセントが必要であると考えられた。

## 文 献

- 1) 厚生労働省大臣官房統計情報部：平成13年度人口動態統計上巻，136-137，2001。
- 2) 厚生労働省大臣官房統計情報部：平成13年度人口動態統計上巻，268-269，2001。
- 3) 平野文子，吾郷ゆかり，井山ゆり：在宅でがん末期患者を看取った家族のニーズ，第34回日本看護学抄録集(地域看護)，14，2003。
- 4) 角田和枝：在宅の援助，ターミナルケア，12(5)，122-132，2002。
- 5) 檜森麻由子，立原恵理子：終末期癌患者の在宅死を可能にする訪問看護，第31回日本看護論文集(地域看護)，74-76，2000。
- 6) 川越博美：在宅におけるがん看護-在宅ホスピスケア-，臨床看護，24(11)，1662-

- 1668, 1998.
- 7) 長江弘子, 成瀬和子, 川越博美: 在宅ホスピスケアにおける家族支援の構造—訪問看護師の支援に焦点を当てて—, 聖路加看護大学紀要, 26, 31-43, 2000.
  - 8) 柳田尚編: がん患者の在宅医療, 11-18, 真興交易医書出版部, 1998.
  - 9) 木澤義之: がん終末期患者の在宅医療—その現状と課題—, 11(4), 253-257, ターミナルケア, 2001.
  - 10) 柳田尚編: がん患者の在宅医療, 19-31, 真興交易医書出版部, 1998.
  - 11) 前掲書10)
  - 12) 前掲書9)

**Informed Consent for Families and Patients Upon a Recuperation  
-at-Home Transfer of Terminal Cancer Patient**

Fumiko HIRANO, Yuri IYAMA and Yukari AGO

**Abstract**

We examined the necessity and contents of an informed consent for families at the time of a terminal cancer patient's recuperation-at-home transfer. We determined that a family needs certain information to prepare for the terminally-ill patient; to be advised of the social and medical service systems which provide support to the family and patient; and for the patients to be made aware of their disease and condition. The family should be assured about the continuity of the medical care.

**Key Words and Phrases :** recuperation-at-home transfer, terminal cancer patient, family, Informed consent