

2006 年度 在宅医療助成一般公募完了報告書

テーマ：

末期がん患者の在宅療養・在宅死を可能にするための介護者向けケアマニュアルの作成
とその効果の検討

申請者：

福井小紀子

所属機関：

千葉大学看護学部・准教授（前国際医療福祉大学・助教授）

所属機関所在地：

〒260-8672 千葉市中央区亥鼻 1-8-1

提出年月日：

平成 19 年 9 月 14 日

【緒言】

欧米では、ここ 30 年間に、1) 在宅ターミナルケアに対する国民の高いニーズ、2) 医療費高騰の抑制を目的とした在宅ターミナルケアに対する政府による公的医療保障制度の充実、さらに、3) 在宅ターミナルケアに携わる看護師を中心とした質の高いケアの提供の実現という 3 要素が整い、末期がん患者の在宅ケアが着実に普及してきている。その結果、米国では全末期がん患者のうち 2 人に 1 人、英国では 3 人に 1 人といった高い在宅ケア利用率となっている（福井 2003）。

一方、我が国では、2003 年に厚生労働省により行われた全国調査の結果により、国民の約 6 割は末期状態になった場合に自宅で療養することを希望することが明らかにされている（池田 2004）。しかし、現状は、末期患者の 8 割以上が病院を含む施設死であり、在宅で亡くなる人は 13%と少数である。さらに、がん患者に限定すると、施設死が 93%であり、在宅死は 1 割にも満たず、在宅療養に関する希望と実際に大きな隔たりが存在している（終末期医療に関する調査等検討会 2005）。このように、国民の在宅ターミナルケアに対するニーズは欧米と同様に高まってきており、また、在宅ターミナルケア推進のための政策もここ数年間に積極的に投じられてきている。このため、わが国における末期がん患者に対する在宅ケアの浸透・普及を実現するためには、3 つ目の要素である質の高いケア提供の実現化を計っていくことが、現時点での重要な課題といえる。

質の高い末期がん患者への在宅ケアを実現するためには、在宅医療に関わる専門職自身のケア能力の向上に加えて、家族などの介護者による患者へのケアが適切に提供されることが重要であり、そのための専門職による介護者へのケア教育が重要となる。

そこで、本研究では、①先行研究の知見および実践家との討議を基に介護者向けのケアマニュアルを作成する、②作成したケアマニュアルの内容の適切性および実施可能性を検討する、③作成したケアマニュアルの家族の QOL における効果を検討することを目的とする。

【方法】

I. 在宅末期がん患者の介護者向けケアマニュアルの作成

最初に、1) 在宅末期がん患者および介護者のニーズおよびケアの有効性に関する国内外の先行研究のレビュー、2) 国内外の関連するケアの実践書の収集・内容の整理、3) 共同研究者である訪問看護師とマニュアルの内容および運用方法の討議を基に、“末期がん患者の介護者向け在宅ケアマニュアル”を作成した。

II. ケアマニュアルの内容・運用方法の実施可能性の検討

次に、末期がん患者とその介護者に対してケアを提供している 2 箇所の訪問看護ステーションの訪問看護師 6 名およびケアを提供している末期がん患者の家族である介護者 2 名を対象として、作成した在宅ケアマニュアルの実施可能性を検討した。すなわち、対象ステーションの末期がん患者のケアに当たっている訪問看護師とケ

アを受けている介護者に対して、作成したマニュアルを配布し活用してもらった。そして、ケアマニュアルの内容および運用方法について、冊子全体の評価、冊子の利用方法の妥当性、わかりにくい内容の情報、過度の情報、もっと詳しく知りたい情報、訪問看護師として家族介護者への冊子の提示のタイミングなどに関する意見をインタビューにて自由に述べてもらい、それに基づいてマニュアルの修正を行い、ケアマニュアルを完成させた。

Ⅲ. ケアマニュアルの効果の検討のための予備調査の実施

ケアマニュアルの完成後、末期がん患者の介護者の QOL に関するケアマニュアルの有効性を検討するために、予備調査の協力の得られる訪問看護ステーションを収集した。そして、これらの調査協力の同意の得られた訪問看護ステーションに対して、調査協力依頼状およびアンケート実施手順を提示し、研究計画の説明を行うとともに、改めて書面による調査協力の同意を得た。

対象を、末期（予後約 6 ヶ月以内）と診断されて在宅ケアを開始するがん患者、介護者、および訪問看護師とし、訪問看護ステーションごとに、対象の順次収集・順次無作為割付を行ってもらい、それぞれからのデータ収集をお願いした。

介入方法は、介入群の対象へはケアマニュアルを用いた介入を行い、対照群へは通常のケア提供を実施した。

介入の効果を比較するために、アンケートにより収集した調査項目は、患者・介護者の基本情報および介護者の QOL、満足度、および心理状況の程度とした。QOL に関しては、身体・心理・社会・経済状況の 4 項目からなる CQLI 尺度 (McMillan1994, 1996) による測定、満足度に関しては 20 項目からなる FAMCARE Scale (Kristjanson 1993)、の測定、心理状況(抑うつ)に関しては 11 項目からなる CES-D(the Center for Epidemiological Studies Depression Scale)短縮版(O' hara 1985、矢富 1993)の測定を、それぞれ 3 時点(訪問開始時、開始後 1 週間、患者死亡後 4 週間)行った。

【結果】

I. 「在宅末期がん患者の介護者に対するケアマニュアルの作成」についての結果

文献検索の結果、末期がん患者の在宅ケアに携わる家族介護者の状況、ニーズ、および支援について論じた関連文献として英文 25 件が該当した。和文では、少数の家族を対象としたケーススタディや末期がん患者の在宅ケアに関わる家族への精神的支援のあり方についての提言は見られたものの、在宅ターミナル期の家族介護者への支援法の開発や支援の有効性について検討したものは見当たらなかった。このため、欧米の先行研究の知見を基に、ケアマニュアルに含める項目を検討した。

欧米のこれらの先行研究から、ほとんどの家族介護者は患者へのケア方法に関する教育を受けずに Trial & Error (試行錯誤) で患者に対してケアを行っており(Grobe ら

1981)、在宅でケアを行う家族は患者への身体・心理的ケア法に関する情報と技術が不足しているという実態(Hinds 1985)が示されていた。また、大多数の家族介護者は患者へのケアに関して満たされないニーズを持っていること(Vachon ら 1995; Robinson ら 1998; Grande ら 1997; Kristjanson ら 1997; Stajduhar ら 1998)、なかでも、満たされないニーズとして最も強調されているのは、医療専門職による家族介護者への情報提供であることが複数の論文により指摘されていた(Hudson ら 2002; Harding ら 2002; Pickett ら 2001)。

これらの先行研究の結果を基に、末期がん患者の家族介護者に必要な情報提供支援として、1) 日常生活上のケア法、2) 患者への身体的ケア法の教育、3) 患者の医療処置に関するケア法、4) 死までの経過という4分類についてまとめることとした。

この4分類それぞれの具体的内容として、4つの資料(BJC Health Care System 2000; 高齢者在宅療養普及・啓発委員会 1997; Kim 2000; I can cope, Facilitator's Guide 1998)を参考に、1) 患者への日常生活(食事、排泄、清潔)のケア法、2) 症状(痛み、嘔気・嘔吐、呼吸困難、咳、全身倦怠感、腹部膨満感、不眠、浮腫、掻痒、発熱・発汗、見当識障害・せん妄、精神症状、出血など)へのケア法、3) 医療処置法(投薬、輸液、経管栄養、膀胱留置カテーテル、痰吸引、持続注入法、在宅酸素療法など)、および4) 死の看取り法(死亡時の対応法、グリーフケア)を選定した。表1に具体的な項目を示す。

なお、これらすべての項目に関して、わかりにくい医学用語の使用を避け、家族にとって理解しやすい平易な言葉を使用するよう努めた。また、マニュアルに記載する内容の順序については、日常生活上のケアなど家族にとってかかわりが深く、読みやすい項目を前に持ってくるなどの配慮を行うとともに、上記の項目をわかりやすいように再分類または細分化し、その1-その4の計31項目からなるケアマニュアルを作成した(表1)。さらに、マニュアルによる情報提供が過度となり心理的負担やストレスの上昇といった悪影響が生じる可能性を考慮し、マニュアルの冒頭部分(はじめに)に、マニュアルにある症状などの状況はすべての人に起こることではないことおよび過度の心配や恐れを抱くことのないよう注意を促す記述を加えた。また、これらの内容について、実践家である訪問看護師との討議を繰り返し、在宅療養する末期がん患者とその介護者にとって必要なマニュアルに盛り込む内容などについて精選した。

次に、在宅末期がん患者の家族介護者へのケアマニュアルの提供方法について検討した結果を述べる。これまでの末期がん患者を抱える家族を対象とした支援法の開発に取り組む研究では、家族への支援方法としてグループ介入が最も適切であると言及しているが、これらはいずれも緩和ケア病棟などの施設に入院している患者を抱える家族に対するものである(Robinson ら 1998; Harding ら 2002; Hudson ら 2002)。在宅末期がん患者の家族を対象とした初の支援法の開発に取り組むPickett ら(2001)も、これまでの研究を参考に、研究の最初の段階では適切な家族への介入方法としてグループ支援法を用

いることを検討したが、ほとんどの在宅末期がん患者の家族介護者は、患者のケアに関わっているという責任上、自宅外で開催されるプログラムへの参加は不可能であることを予備調査により明らかにし、在宅ケアを実践する看護師による家族への情報提供およびケア教育の実施という方法が現実的であり、実現可能な方法であることを導いた。さらに、Husdon ら(2002)も、在宅末期がん患者の家族を対象とした支援形態を考える際には、家族は、在宅における介護責任、限られた時間、副介護者の不在などの問題を抱えており、これらがグループという形式の支援への参加の障害となることを指摘し、マンツーマンのマニュアルを用いた支援形式を提案している。

以上の報告を受け、さらに、実践家である訪問看護師との議論を重ねた結果、本研究においても、在宅末期がん患者のケアの実践に関わる訪問看護師による家族へのマンツーマンのプログラムの実施が適切であると判断した。さらに、マニュアルを用いて患者および家族に情報提供およびケア教育を行うことの有用性は、対象がその後繰り返し参照できること、また実践現場におけるケア担当看護師の時間の短縮化といった利点があること(Payne ら 2000)から、冊子を用いて家族へ教育支援を行うという方法の実施を選定した。

表 1：ケアマニュアルに掲載した項目

はじめに	1 7 かゆみ
その 1. ご自宅での日常生活のケア法	1 8 におい
1 食事	1 9 出血
2 水分補給・口の渇き	2 0 不眠、不眠感
3 口腔ケア	2 1 精神症状（不安、いらだち、うつ状態）
4 排泄	2 2 おかしなことを言う、おかしな行動をする（せん妄）
5 便秘	その 3 ご自宅での医療処置法
6 下痢	2 3 投薬
7 排尿	2 4 輸液
8 床ずれ	2 5 持続注入法
9 皮膚の清潔	2 6 経管栄養法
その 2 ご自宅での症状へのケア法	2 7 吸引
1 0 痛み	2 8 在宅酸素療法
1 1 吐き気・嘔吐	2 9 膀胱・腎カテーテル法
1 2 むくみ（浮腫）	その 4 お別れに際して
1 3 お腹が膨れて苦しい（腹部膨満感）	3 0 お別れまでの経過
1 4 全身の強いだるさ（全身倦怠感）	3 1 お別れのとき
1 5 発熱・発汗	
1 6 息苦しさ	

II. 「ケアマニュアルの内容・運用方法の実施可能性の検討」の結果

上記で述べた4分類31項目の40ページからなるケアマニュアルの内容および運用方法に関する意見について、対象である訪問看護師6名と介護者2名から4つの修正意見が出された。まず、看護師6名全員(100%)から、末期がん患者の介護者は、日常生活を送るだけで精一杯でゆとりがなく、じっくり冊子を読む時間をとれない人が多いので、出来る限り文字数を少なく、かつ分かりやすい文章で内容を説明して欲しいという要望が出された。また、看護師6名全員(100%)から、文章を少なくすると同時に、目で見ても理解できる内容の提示となるように、出来るだけイラストを多く盛り込んで欲しいとの意見が出された。さらに、看護師5名(83%)から、「その4のお別れに際して」は看取りのことが述べられているため、これを他のケア法の内容と一緒にの時期に、初めから提示するのは困難であるため、それぞれの情報を看護師の判断で別個に必要な時期に提示できるような工夫がほしいという意見が出された。介護者2名(100%)からは、どれも自分がその状況に迫られたときにヒントとなる情報であるが、最初から一度に全部の情報をもらうよりは、自分に必要な情報だけを必要な時にももらえるほうが良いという意見が述べられた。

また、全体の評価としては、上記のことが工夫されれば、このような文章化された冊子はとても役に立つといった有用性を認める言葉が8名全員から出された。

以上の4点の意見を踏まえ、冊子の文言をできる限り簡潔にして字数を減らすとともに、見やすいように項目ごとにページ分けした。また、各ページにできる限りイラストや写真を載せるように修正した。さらに、看護師が、各自の判断で必要な項目のみを取り出して介護者に順次渡していけるように、項目ごとに取り外しが可能なファイル形式の冊子にし、ケアマニュアルを完成させた。

III. ケアマニュアルの効果の検討のための予備調査の実施

東京都大田区および目黒区の訪問看護ステーション所長会のネットワークを利用して調査協力を呼びかけた結果、5つの訪問看護ステーションから調査協力の同意が得られた。これらのステーションに対して調査の説明を書面と口頭の両方で行い、改めて書面での同意を得て調査を依頼した。

調査期間を2007年2月から7月までの6ヶ月間と設定したが、調査データを収集できた対象は、わずか介入群の1例のみであった。

データが収集できなかった理由について各訪問看護ステーションに電話調査を行った。その結果、以下の意見が述べられた。

まず、5ヶ所全てのステーションが「がん告知・予後告知を受けていない利用者が調査期間中多く、研究対象者として選定できる対象がいなかった。」、「予後6ヶ月以内のがん患者という設定であったため、このように主治医によりきちんと診断された対象者が見つけれなかった」というがんの正確な診断・病名・予後告知が在宅医療の場で進んでいないという実態が挙げられ、この状況が明らかとなった。

また、5ヶ所全てのステーションから「終末期の利用者や家族に対して調査の依頼をすることは身体的にも心理的にも負担になると判断し、なかなか依頼できなかった。終末期の対象への調査の難しさを感じた。」という本研究の対象に対するデータ収集の難しさも指摘された。

さらに、3箇所から、「予後6ヶ月以上のがん末期の対象が多い一方で、ここ最近の訪問看護を利用する終末期患者として、最後まで化学療法などにチャレンジし、いよいよ施す治療がなくなった段階で在宅移行をするがん患者が増えてきているという病院の状況から、予後数日という状態で、最後のチャンスとして在宅移行してくるというケースが増えてきた。このため、本ケアマニュアルを用いてタイミングを図りながら介護者に情報提供を行いながら療養指導を行っていく時間的な余裕が取れない。」といった旨の理由が挙げられた。このことから、がん末期の訪問看護利用者の予後に関する両極化という実態が示され、予後数日という状況で在宅ケアを開始する対象に関しては、特に今回の調査のデータ収集が困難であったことが一因として明らかになった。さらに、このような残された時間が数日という状況の患者・家族には、その状況を配慮して、「家族にとって看取りの大事な時間のため、看護師が行うケアは最大限看護師が行うように対応し、家族には最低限のケアについてのみをアドバイスするしかなかった。」また「訪問看護師も、心に触れる、寄り添うケアが時間に追われて行えない」という訪問看護師が抱えているジレンマについての意見も挙げられた。

また、上記の課題とも通じることであるが、6名全員の看護師から、今のがん末期患者に対する訪問看護の状況は課題が多く、もっと早期から病院側と連携をとり、できるだけ早い時期から在宅療養を開始する体制整備が必要であるという意見が一貫して出された。

また、病院では、予後告知はほとんど行われておらず、かつ、在宅移行時に病院から送られてくるサマリーには処置や病気の経過のみで、患者や家族とコミュニケーションがうまく取れていないため、利用者や家族の思いを全く把握せずに在宅に送り出している医師・看護師が多いといった連携面での課題も挙げられた。

さらに、3名の看護師から、これらの情報を適切な時期に介護者に提供できるようになるための看護師の技術も不足していたことも今回、データが収集できなかった一因であると指摘された。また、この情報提供のタイミングを図っていくための在宅ターミナルでの訪問看護師のコミュニケーションスキルが不十分であることも課題だという意見も述べられた。

一方、調査協力をした全ての訪問看護師は、このようなケアマニュアルは、末期がん患者の介護者へのケア教育のために有用であり今後もステーションで活用して行きたい、また、マニュアルに分類されている4側面である、①食事・清潔・排泄といった生活面のケア、②症状緩和のためのケア(特に安定期において)、③医療機器・処置のケア、④看取りに向けてのケアという側面はいずれも非常に重要であり、このように分類した上で介護

者へケア教育を行っていくことは重要であるというケアマニュアルの有用性と内容の分類の適切性についての良好な評価が得られた。

【考察】

以上、本研究ではケアマニュアルの作成を行った上で、ケアマニュアルの実施可能性の検討と予備調査による有効性の検討を行った。

作成したケアマニュアルについては、先行研究のレビューや関連する既存の書籍や指針を参考にして内容を精選した上で、その内容について現場の訪問看護師と議論を重ねて完成させたため、実施可能性の検討の際にも予備調査による有効性の検討の際にも概ね良好な評価が得られた。今後は本ケアマニュアルの訪問看護実践への普及・浸透が課題といえる。

一方、有効性の検討を行うための予備調査においては、当初、調査実施期間を6ヶ月設けて介入群10例、対照群10例のデータ収集を目標としていたが、1例のみのデータ収集しかできないという結果であった。しかし、調査参加期機関である5ヶ所の訪問看護ステーションに対してデータ収集が困難であった理由を尋ねた結果、現場の様々な問題、課題が明らかとなった。すなわち、がんの正確な診断・病名・予後告知が在宅医療の場で進んでいないという実態、終末期という対象に対する身体心理的負担からのデータ収集の難しさ、予後数日という状況で在宅に移行する対象が増えてきており、療養指導が時間的に困難であるといった実態とその状況に関する訪問看護師のジレンマ、病院と訪問看護が連携を強化し、早期から在宅療養を開始するための体制整備の必要性、訪問看護師のケア技術やコミュニケーションスキルの不足といった多岐にわたる課題が明示された。予備調査では統計学的なケアマニュアルの有効性の検討を行うには至らなかった。しかし、このように挙げられた在宅医療の場および病院と在宅との連携面に関する問題点を整備していくことが、今後の質の高い在宅緩和ケアを提供するための課題であることが本研究にて明らかにされた。

今後は、これらの課題を整備するための具体策を検討していくとともに、本マニュアルの有効性について介入研究を行い実施していくことが必要である。

【謝辞】

本研究の実施にあたりご協力頂きました訪問看護師の方々に深謝いたします。なお、本報告は、財団法人勇美医療助成 勇美記念財団の助成を受けて行われた。

【文献】

BJC Health Care System, Missouri, USA. Care manual for family caregivers with home hospice care patients. 2000.

福井小紀子 (2003): アメリカにおける在宅ホスピス事情・1 歴史と現状. 訪問看護と介護,

8, 62-5.

Grande GE, Todd CJ, Barclay SI (1997): Support needs in the last year of life: patient and carer dilemmas. *Palliat Med*, 11, 202-8.

Grobe ME, Ilstrup DM, Ahmann DL (1981): Skills needed by family members to maintain the care of an advanced cancer patient. *Cancer Nurs*, 4, 371-5.

Harding R, Leam C, Pearce A ら (2002): A multi-professional short-term group intervention for informal caregivers of patients using a home palliative care service. *J Palliat Care*, 18, 275-81.

Hinds C (1985): The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *J Adv Nurs*, 10, 575-81.

Hudson P, Aranda S, McMurray N (2002): Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. *Eur J Cancer Care*, 11, 262-70.

I can cope: Facilitator's Guide. American Cancer Society. 1998.

池田千絵子、平成14年度終末期医療に関する調査結果概要について、現代医療、36、73-78、2004

Kim K (2000): *End of Life Care: Clinical Practice Guidelines*. Saunders社. 2000.
高齢者在宅療養普及・啓発委員会マニュアル作成分科会:在宅ホスピスケアマニュアル. 総合健康推進財団. 1997.

Kristjanson LJ, Leis A, Koop PM ら (1997): Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multi-site pilot study. *J Palliat Care*, 13, 5-13.

Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science and Medicine*, 36, 693-701. 1993

McMillan SC, Mahon M. The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 21, 1189-95. 1994.

McMillan SC. The quality of life of patients with cancer receiving hospice care. *Oncology Nursing Forum*, 23, 1121-28. 1996.

O'hara MW, Kohout FJ, Wallace RB. Depression among the rural elderly: A study of prevalence and correlates. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 173, 582-89, 1985

Payne S, Jarrett N, Jeffs D (2000): The impact of travel on cancer patients' experiences of treatment: a literature review. *Eur J Cancer Care*, 9, 197-203.

Pickett M, Barg FK, Lynch MP (2001): Development of a home-based family caregiver cancer education program. *Hosp J*, 15, 19-40.

Robinson KD, Angeletti KA, Barg FK ら (1998): The development of a Family Caregiver

- Cancer Education Program. J Cancer Educ, 13, 116-21.
- Stajduhar KI, Davies B (1998): Death at home: challenges for families and directions for the future. J Palliat Care, 14, 8-14.
- 終末期医療に関する調査等検討会、今後の終末期医療の在り方、2005
- 矢富直美, Liang J, Krause N, Akiyama H. CES-D による日本老人のうつ症状の測定：その因子構造における文化差の検討. 社会老年学会誌, 37, 37-47, 1993
- Vachon ML, Kristjanson L, Higginson I (1995): Psychosocial issues in palliative care: the patient, the family, and the process and outcome of care. J Pain Symptom Manage, 10, 142-50.

【調査研究を終えた自身の気持ち】

報告書にも記載しましたように、研究のⅢの予備調査に関してデータ収集できた数が僅か例であったということが非常に残念です。当初、本研究目的であるケアマニュアルの有効性を無作為化比較試験で比較するをいうことは相当な困難を有するだろうと予測をし、控えめにデータ収集目標達成数を 20 例と見積もっていたのですが、その予想を遥かに下回る結果でした。調査協力いただいた現場の訪問看護ステーションの看護師さんも調査説明を聞いたときは 1-2 例は取れるだろうと思って同意したが、いざやってみようとする適切な対象がいなかったり、言い出せない状況であったりと予想以上に難しかったとおっしゃいました。不燃焼の感覚を強く持っており、また貴財団にも目標が達成できずに申し訳なく思っておりますが、有効性の検討という研究目的以外にはいい成果を挙げられたとも思っております。ありがとうございました。

なお、本研究で作成したケアマニュアルを 1 冊子同封させていただきます。