

2006 年度 在宅医療助成 勇美記念財団

研究助成 完了報告書

医療的ケアを必要とする終末期がん患者の
病院から在宅療養への移行を支える退院支援の検討
—家族が自宅でできるケアガイドブックの作成—

申請者：中山祐紀子

所属機関：杏順会 越川病院 (看護部 看護主任)

所属機関所在地：〒167-0042 東京都杉並区西荻北 2-5-3

提出年月日：2008 年 3 月 31 日

I. 研究の背景及び目的

がん対策基本法の成立に伴い、がん診療連携拠点病院の整備、緩和ケア病棟や緩和ケアチームの活動の促進、そして地域全体においてもがん治療体制の整備が強く求められている。在院日数の短縮により、社会からの要請として医療施設から在宅療養への移行が促進されている昨今であるが、介護保険対象者の拡大に伴い終末期がん患者であっても、在宅で療養できる可能性が広がってきた。これにより医療施設と自宅を行き来しながら長期的な療養生活を送る人々が増えていくことが予測されるといえる。

さらに、在宅療養支援診療所の設立とともに、様々な医療的ケアを必要とする終末期がん患者の在宅療養への支援が強化されてきた。在宅でも可能な疼痛管理の実際、携帯輸液注入器による在宅中心静脈栄養の実施、在宅酸素や携帯酸素の普及、簡易吸入・吸引器、近隣の薬店で手に入るディスポーザブルの衛生材料等、自宅で行える医療が充実しつつある。しかしながら、病院においては日常的に行われる医療的ケアであっても、自宅で家族が実施し、長期的に継続することが困難なものもあり、病院から在宅への移行時に処置内容や手技の変更・簡素化を行う場合がある。加えて、患者の状態が安定していても、主介護者が最低限必要な医療的ケアを習得できないという理由で、在宅移行がスムーズに行われないケースも多くある。そのため、在宅療養への移行をすすめるにあたり、家族への教育が非常に重要であるといえよう。

在宅医療領域の研究において、医療物品の充足度や場の違い、医療者以外のものが処置を行うことによる限界、介護負担感の増大などの問題が指摘されている。そのため病院看護師は、在宅療養への移行が決定した段階で、速やかに家族の介護力の査定と患者と介護者に合わせた継続可能な医療的ケアの方法について検討を行うことが求められていると考えられる。

よって、本研究の目的は、病院から在宅療養への移行期において、①疼痛管理、在宅中心静脈栄養、吸入・吸引、創処置等の医療的ケアを必要とする、終末期がん患者の家族に実施してきた医療的ケアに関する教育内容を明らかにする。②患者と家族が在宅療養へのイメージを持つことができ、かつ在宅で実施できる医療的ケアの手技の導入に向けたケアガイドブックを作成することである。

II. 方法

1. 平成17年4月から平成18年1月までの期間に、研究者の所属する病院に在宅移行目的で入院し、実際に在宅移行された終末期がん患者の家族に実施した医療的ケアの教育内容と教育期間を看護記録から明らかにする。
2. 在宅移行時の医療的ケアに関する教育を受けた家族のうち、主介護者を対象に教育終了時又は在宅移行導入期にインタビューを行い、困難に捉えている点、肯定的に捉えている点について明らかにする。

3. 在宅移行時の家族教育に携わったことのある臨床経験5年以上の病棟看護師にインタビューを行い、病棟看護師が家族に医療的ケアについて教育する際、配慮して教育している点は何か、難しいと感じている点は何かについて明らかにする。
4. 研究者の所属病院と連携している訪問看護ステーションの訪問看護師にインタビューを行い、在宅で家族が行う医療的ケアの実際について、現行の教育内容の問題点及び、訪問看護師が捉えている医療的ケアに関する家族の困難感を明らかにする。
5. 在宅において家族が行う最適な医療的ケアの方法について検討し、患者と家族が在宅療養へのイメージを持つことができ、かつ在宅で実施できる医療的ケアの導入に向けたケアガイドブックを作成する。

Ⅲ. 用語の定義

本研究において、「医療的ケア」とは、①在宅中心静脈栄養、疼痛コントロールに関する薬剤・機器管理、与薬、吸引、創処置等の管理を行うこと。②保険診療において在宅医療として認められており、医師の指示のもと看護師による指導支援を受けることで患者本人や家族であっても実施可能なものをさす。

Ⅳ. 倫理的配慮

全てのデータ収集において、個人が特定されることのないように十分配慮した。インタビュー対象者には、研究目的、方法について文書を用いて口頭にて説明を行った。得られたデータを研究以外に使用することはないこと、個人名が特定できない形でデータを取り扱うことを明記し、同意を得たものに対してインタビューを行った。

Ⅴ. 結果

1. 「在宅移行された終末期がん患者の主介護者に実施した医療的ケア教育内容と教育期間を看護記録により明らかにする」についての結果

2006年4月～2007年1月に当院から在宅緩和ケアに移行した患者とその家族を対象とし、患者の記録物から患者基礎データ、在宅移行に要した日数、教育内容、教育時の反応等の情報を抽出した。

対象患者数は55名。対象者全員が、都内のがん専門病院、大学病院や基幹病院からの転院患者であり、前医において在宅療養や緩和的医療を勧められていた。平均年齢68.2歳。在宅移行決定～退院まで平均10.7日、平均教育日数は2.5日であった。患者の90%は在宅移行後も何らかの医療的ケアを必要としていた。在宅中心静脈栄養の管理を必要とする患者は41%、平均教育日数は3.3日であった。72%の患者はオピオイドによる疼痛管

理を受けており、平均教育日数は1日であった。吸引は5%、褥瘡処置は10%の患者に実施されており、平均教育日数は3日であった。半数以上の患者が複数の医療的ケアを必要としていた。

教育時の主介護者の反応は、在宅移行を前向きに捉え積極的姿勢を示す一方、在宅療養開始までの日数が少ないことにより、医療的ケアを習得する時間が十分とれないため<習得に至る時間が不足>と多くの者が述べていた。また、夫婦（患者と介護者一人）のみの世帯や、同居している家族メンバーが少ない、あるいは複数の家族メンバーがいても、仕事のため深夜にならないと帰ってこないという家族の状況の中で、主介護者以外に介護を担ってくれる者がいないことからくる<一人でできるか心配>、そして<ケアを継続していくことへの負担感>を表出していた。

2. 「在宅移行時の医療的ケアに関する教育を受けた主介護者数名を対象に教育終了時又は在宅移行導入期にインタビューを行い、困難に捉えている点、肯定的に捉えている点について明らかにする」についての結果

対象者は4名（男性2名、女性2名）で、全員が70歳代であった。患者の疾患は、胃がん2名（うち未告知1名）、子宮がん1名、膵臓がん1名であった。過去の介護経験者は1名（女性）であり、高齢の親を7年間介護した経験があった。3名が夫婦のみの世帯、1名が娘との同居であった。

データ収集期間は2007年8月～12月。対象者へのインタビューの時期は医療的ケアに関する教育終了後（退院前）が2名、在宅療養開始後7日目が1名、在宅療養開始後2週間目が1名であった。インタビューの内容は、在宅療養を開始するにあたり体験した医療的ケアの内容及び医療的ケアの一部を家族が担っていくことでの困難な点、肯定的に捉えた点などを中心に、在宅療養に至る過程全般について自由に語ってもらった。インタビューの回数は各々1回、要した時間は20分～40分であった。インタビューの内容は許可を得てテープレコーダーに録音し、逐語録に起こした。インタビューの内容は質的に分析し、在宅療養への移行及び医療的ケアに関する内容を抽出した後に要約した。< >は要約した言葉を表し、「 」は対象者が語った言葉を表した。

対象者らは、看護師が患者・家族の前で提示する医療的ケアの方法を間近に見ていても、要領を得ることは難しく<独特の手技を覚えることが難しい>、<手技の複雑さが受け入れられない>という困難感を表出していた。

看護師が日常的に行っている方法をそのまま受け入れるには困難さが伴うことの具体的な例として次のものがあげられた。

「眼が悪いものだから、10秒に何滴（滴下を）落とすと教えられても、時計の秒針が良く見えないんです。ある看護師さんが2秒に1滴のリズムでいいですよと言ってくれたか

ら、1、2、1、2って数えながらやっています」(Aさん)

「看護師さんがいろいろ教えてくれますね。痛み止め(デュロテップパッチ)の貼り方もなんとか覚えられました。どうやって台紙のフィルムからはがすのか、それが一番難しかった、歳をとると眼が見えにくいものですから、はがす場所がわからないんですよ。看護師さんは簡単にやっていますけどね」(Bさん)、

「実際に見てもよく覚えられないし、図解してもらわないと忘れてしまう・・・1回や2回やっただけでは覚えられないですね」(Cさん)

「点滴するっていったら、昔の人はお医者さんに行ってもらうものと思っているわけですよ。それが素人にもできるっていうのは一体どういうことなんだって、無知識なこっちにとってみれば全くびっくりした処置だった」(Dさん)

医療的ケアの手技を覚える困難さを感じながらも、<視覚的にわかりやすい説明書>があり、<繰り返し練習する>ことで、医療的ケアの要点がつかめ、自信につながっていくこともあった。

例えば次のような例である。「点滴の管理は大切だけど、特にヘパリンロックは重要だと思いましたね、以前渡された点滴交換のための写真入りパンフレット、あれと同じように図解したものが必要でしょう、あれがあればできますよ、忘れても見ればわかります。」(Cさん)、

「看護師さんのやっているところをビデオでとったから、わからなくなったらそれを観ればいいわけですよ。でもね、ビデオだと観たいところを映すまでが大変なんです。だから、わからなくなったら最初から観るしかないんです。」「実際にやってみると、ああこんなに親近感のある医療処置ってないやと思って、非常に関心している。・・・難しい薬品用語がいろいろあるけどどんな薬が入っているだろうとか、何かちょっと読んだりしながら」(Dさん)

「点滴のほうは、あれだけ練習しましたからね。あれだけやれば怖がらずにできます」(Bさん)

対象者らは、医療的ケアを家族が担っていくことへの負担感を感じながらも、一旦手技を習得してしまえば、<なんとかやっていける>という見通しを持つことができていた。しかしながら、在宅療養を継続しようとする中で、医療サービスと介護サービスがどのような組み合わせで、どのような専門職により提供されていくのか容易には理解し難く、医療的ケアは習得できたとしても、在宅療養全体の見通しが持てるわけではないと述べる者がいた。

Cさんは、「自宅に入ってくる専門職の団体が3つか4つくらいあって、誰が何をしてくれるのか、説明を聞いてもよく分からず、最初は混乱して分からなかった。病院とクリニックとの関係や、他にもあるでしょ、何か一覧になって説明されていたりすると理解

がパッと入るわけよ。それがその都度いわれるとね、戸惑っちゃったんですね。・・・漠たる知識しかないもんだから、誰が何をやる人ってわかりにくいんですよ。」そして、このような混乱している時期に医療的ケアの習得や自宅環境の整備も加わり、心身ともに過剰な負担がかかったと述べていた。

Dさんは「僕らの受け取り方として、今回介護の話のほうが先に出てきてしまったものだから、自宅療養で医療は何もしてくれないのかと思い、医療のほうを後回しに考えざるをえなかった。だから、家内がうちに帰ってきて、身の回りのことは介護の人にやってもらって、お医者さんと看護師さんが訪問するというのも、どういう治療をしてどういう方法で悪いところに対して手当てをしてくれるんだろうかという情報が全然入ってこなかったんですね。」そして在宅療養が始まり、「医療のほうでは看護師さんを派遣して、担当の先生をつけて、介護の方では〇本さんのような発想で助けてくれるということがだんだんわかってきた」と語った。Dさんにとって、在宅療養のための準備を医療者と進めてはいたものの、往診医や訪問看護師の訪問、介護面での支援が定着するまで「何も医療をほどこす手段はもうないんだ」「とにかく家内が絶望しないように」ということばかりを考えていたという。

これらの介護者らは、医療や介護の専門職らが介入し在宅移行への準備を進めている中、患者本人と24時間共に生活していくというイメージが得られずにおり、戸惑いとあせりを感じたまま在宅療養に移行していったと言える。

3. 「病棟看護師が家族に教育する際、配慮して教育している点、難しいと感じた内容について明らかにする」についての結果について

対象者は、研究者の所属病院の病棟看護師で、臨床経験5年以上の6名であった。データ収集は2007年9月～2月に実施。インタビューの内容は、病棟看護師が家族に医療的ケアを教育する際の体験について自由に語ってもらった。インタビューの内容は許可を得てテープレコーダーに録音し逐語録に起こした。そして医療的ケアに関する教育をする際に配慮している点、難しいと感じた点を中心に内容を抽出し、要約した。＜ ＞は要約した言葉を表している。

配慮している点については、医療的ケアの目的や内容をわかりやすく、簡潔に伝えるために、＜医療用語や難しい言葉を使わない＞こと、医療的ケアを実施する家族の＜医療に対する知識や経験に関する情報を把握＞するように努めていること、自信のない家族には同じようなケースで成功した例を紹介したり、看護師自身の新人の頃の体験を述べ、誰でも最初は上手にできないことが普通であることを共有するなど＜家族のやる気を支える＞ように関わることが挙げられた。

今後努力していくこととして、チームの中でより有効な家族教育の方法について話し合

うことや、訪問看護師に相談し、家族に過剰な負担をかけないような方法を検討していくなど、病棟看護師も試行錯誤しながら家族への教育に携わっていることを表現していた。

一方、難しいと感じている点については、医療用語を噛み砕いて伝えることが難しく、医療者以外の者にケアのコツを言語化して伝えにくいことや、家族の判断視点を捕らえることが難しい等、〈初めて取り組む人に伝える困難さ〉が挙げられた。全ての対象者が、非常に厳しい時間調整の中で家族教育しなければならない〈時間のゆとりのなさ〉を実感し、複数の看護師が家族教育に関わることによる〈統一した内容で教えることの難しさ〉について述べていた。また、医療的ケアを中心に据えた家族教育を行っている現実にジレンマを感じている対象者や、患者の在宅療養についてわかりやすく説明することが難しい等〈在宅療養のイメージ化につながる家族教育の困難さ〉が挙げられた。加えて、家族にどこまで関わるのか判断し難いといった〈ゴール設定の難しさ〉、自分が教え伝えたことの評価が得にくいこと、訪問看護師との情報交換が十分なされていないことへの不安など〈訪問看護との連携の仕方の問題〉について全ての対象者が難しさを感じていた。

4. 「在宅で家族が行う医療的ケアの実際について現行の教育内容の問題点及び訪問看護師が捉えている医療的ケアに関する家族の困難感を明らかにする」についての結果

対象者は、研究者の所属病院と連携している訪問看護ステーションの訪問看護師5名(臨床経験10年以上)であった。データ収集は2007年11月に実施。インタビューの内容は、病棟での医療的ケアの教育内容と問題点及び、在宅で家族が行う医療的ケアの実際の様子、家族が抱える困難感について訪問看護師の立場から自由に語ってもらった。インタビューの回数は各々1回、要した時間は20分～40分であった。インタビューは許可を得てテープレコーダーに録音し、逐語録に起こした。インタビュー内容を質的に分析し、病棟での医療的ケアに関する家族教育の問題点と在宅で家族が抱える困難感を中心に抽出した。そしてその内容を要約した。〈 〉は要約した言葉を表し、「 」は対象者が語った言葉を表した。

対象者らは、家族が在宅で医療的ケアを実施する際の一番の不安は手技に対するものであるという。在宅では家族が確実にできる部分を明確にしく必要な手技を確実に教えることで、訪問看護につなげていくことが重要であると述べていた。具体的な例は、次の通りである。

「資格もなにもないわけですから、うまくできるかしらという不安は当然ありますね。だから時間をかけて教えることは大事だと思う」、「ある程度自信がついてきたら、緊急時の対応を一つか二つ確実に教える、その他は訪問看護で教えていきますねというようにしていくといいかな」(E 訪問看護師)

「教えすぎちゃうとすごく混乱するから、覚えるものも覚えられないですよ」「私達最

初に伺ったときにどこまでできているか、必ずアセスメントして、できていないことを教えていくし、(必要な方には) 最初から全部教えていくから、訪問に行った時、どの程度できるのかわかって行くことが重要」(G 訪問看護師)

「自宅に帰った時に、訪問看護師がどの程度医療処置のフォローをしたらよいのかわかっていれば、それでよい」(N 訪問看護師)

主介護者が若く理解力があると、病棟看護師も教えすぎてしまう傾向があるという。主介護者が、病院で行う医療的ケアのレベルを求めた場合、在宅では病院と全く同じことはできないということを、はっきり伝える必要があり、<教えすぎない>ことも時には必要であると述べていた。また、難しい医療的ケアが実施できる介護者であっても、長期的介護の視点からみると次第に追い込まれていく場合があることを指摘していた。

例えば次のような例である。

「Iさん(男性、70代、肺がん)の娘さん(40代)は、医療処置や介護ができすぎてしまうということが問題だったと思いますよ。ここまでやらないといけないという使命感が強く、できることが逆に負担となっていましたね。・・・」(G 訪問看護師)

「吸引なんかは、訪問看護師よりもきれいにしてしまうということがありましたね。あそこまでいくと、夜中も全部やらなきゃとか、夜中もやって疲れちゃうことがあった」

(N 訪問看護師)

「(病棟で医療的ケアの教育を受けていたときに看護師から)お家での看護師さんにしてあげるねって、だから私はここまでできるのと言っていた。・・・そこまでできるようになると、24時間痰を引き続けることになり、介護に追い込まれていったんですよ」(G 訪問看護師)

対象者らは、医療的ケアを家族に教育する際、なぜ家族が医療的ケアの一部を担わなければならないのか十分説明し、<病院と在宅とは同じ処置はできないことを患者・家族に認識してもらう>ことが在宅療養に移行する際の要になると述べていた。

「患者によって、病院のレベルまで医療を求める場合には、在宅は勧められないでしょう。病院と在宅とでは違うんだということをはっきり伝えていく必要があるでしょう。」(E 訪問看護師)

「最期は自宅での看取りであっても、(その前に)アンビューを持ってきてほしいと家族が望むようになってしまう」(G 訪問看護師)

医療的ケアを学ぶと、病院で使ったものが優先され同じものを準備したがる家族がいるという。<在宅にあるものを利用し、医療的ケアに生かす>ことを家族に伝えていくことも在宅支援として有用であると述べていた。

「家にどういうものがある、何があって何がない、病院で使っているものが家になければ、

在宅ではこういうものが使えますよと家族に提案してあげられたら、前もって物品の準備はできる。病棟で使っているものを使わないといけないとは教えていないけれども、介護者にとって、病院にあるものが優先になってしまう傾向がある」(H 訪問看護師)

対象者らは、医療者と患者・家族とで<在宅ならではの過ごし方を考える>機会を持ち、<家族ができることを具体的に提示していく>ことができれば、患者・家族も在宅療養に対して具体的にイメージすることができるだろうと語った。

「病院の中だと事故を起こしちゃいけないから締め付けることもありますよね。Mさんは、家でも歩けないなりに動いていますよ。病院だと絶対にナースコール押してくださいねっていうことになるけど、家では料理もしているんです。」(J 訪問看護師)

「自宅に帰ったら、病院とは違う、こういうことができるということをイメージしてもらえるように、家族ができることで、マッサージできますよ、お散歩できますよって、自分達はこういうことをやっていいんだ、こういうことができるんだということを伝えて、イメージできるようにするといいかもしれない」(E 訪問看護師)

「適当にできる家のほうがうまく在宅生活していける。処置よりもお散歩なんかを家族に紹介する、お家がよかったと思えるように」(G 訪問看護師)

5. 「患者と家族に在宅療養のイメージが付き、かつ在宅で実施できる医療的ケアの手技の導入に向けた、ケアガイドブックの作成」についての結果

結果1～4により、以下のことが明らかになった。

- ・ 中心静脈栄養の管理を行いながら在宅療養に移行していく患者が非常に多い。そして半数以上の患者が複数の医療的ケアを必要としており、家族への負担が大きい。その一方、在宅療養開始までの準備日数は10日程度である。
- ・ 在宅移行に伴い医療的ケア方法について教育を受ける主介護者は、医療独特の手技やその複雑さを習得するために困難さを体験していたが、一度習得すれば自信をもって実施していた。しかしながら、複数の手順を必要とする医療的ケアに関しては、看護師不在でも見直せる視覚的にわかりやすい説明書が必要であるとしていた。さらに、在宅療養を支える医療介護職の構成や受けられるサービスの内容、家族が医療的ケアの一部を担わなければならない理由等を明確にすることが必要である。
- ・ 複数の患者の看護を担いながら、病棟看護師が医療的ケアの家族教育を行うことへの難しさが明らかになった。病棟看護師は、初めて医療的ケアに取り組む人に、統一した内容で教えることの難しさを体験しており、在宅で家族が実施でき、わかりやすい

内容のパンフレットが必要であるとしていた。また医療的ケアだけではなく、在宅療養へのイメージが持てるような情報提供や家族とのかかわりが重要であると認識していた。

- ・ 訪問看護師の視点からは、病棟看護師が責任をもって医療的ケアの教育に携わろうという姿勢を認めながらも、介護者の力量を見極めながら、必要な手技を確実に教えること、医療的ケアの教育だけではなく、実生活の中で家族ができることは何かを共に考えていくことの重要性が示された。また病院と在宅での過ごし方の違いについて積極的に患者家族に伝えることが必要であると述べていた。

以上のことから、ケアガイドブックは、「在宅療養をはじめ方へのアドバイスブック～在宅療養に入る前の準備とご家族ができるケアについて～」と「家族が自宅でできる医療的ケアの方法」の二部構成とした。

在宅療養をはじめ方へのアドバイスブック～在宅療養に入る前の準備とご家族ができるケアについて～は、Ⅰ在宅療養をサポートする主な職種の紹介、Ⅱ在宅療養をはじめ方への準備、Ⅲ在宅での医療的ケアや介護方法について、Ⅳ緊急時の連絡方法の4章とした。(内容の詳細はアドバイスブックを参照)在宅移行する患者家族には、できるだけ早い段階でこのアドバイスブックを渡し、患者と家族が在宅療養について具体的にイメージできるようにアプローチすることを検討した。どうしても医療者主導になりがちな在宅移行の場合、家族の考えや気持ちが追いつかないことがあるため、患者家族と医療者が足並みをそろえ、できる限りスムーズに在宅療養が始められることを目標とした。

「家族が自宅でできる医療的ケアの方法」については、在宅中心静脈栄養の管理を中心に、吸引、創処置、経管栄養、尿管の管理、痛みの管理方法等とし、必要な内容だけを患者家族に渡すことにした。主要な説明部分は、12～14ポイントのゴシック文字を使った。医療者以外の者が見てもわかりやすいように、実際に行っている場面をデジタルカメラに収め、細かい手技もはっきりわかるように、画像を加工してポイントとなる箇所には矢印やコメントを入れた。そして、簡潔な文章で説明を記述するように努めた。家族であっても安全かつ確実にできる方法を考え、家族教育に熱心な病棟看護師や訪問看護師の意見を聞きながら、繰り返し修正を行った。

試作段階において、インクジェットの印刷機で作成したアドバイスブックや医療的ケアの方法のパンフレットは、消毒液、輸液類や主介護者の手に付着した水分等が接触するとすぐに滲み、文字や写真が不明瞭になることが明らかになった。患者・家族から、パンフレットの印刷方法の工夫が必要であるという意見が出された。そのため、印刷製本は印刷業者に依頼し、染料や顔料以外のインクを用いて印刷することとした。

VI. 考察

本研究は、在宅移行に積極的に取り組む病院での状況を、患者記録から抽出し、在宅移行に要する期間と、家族が担う医療的ケアの内容を明らかにした。そして、在宅移行に関わる主介護者、病棟看護師、訪問看護師の視点から、医療的ケアへの取り組みの現状と困難さ、そして在宅移行時の課題を明確にした。これらを基に、患者家族が在宅療養のイメージができ、在宅移行時における家族のレディネスを整え、できるだけスムーズに在宅移行していくためのケアガイドブックの作成を検討した。介護者が体験するたいへんなことは、在宅開始から3ヶ月ごろまでに体験していることや、たいへんなことの要因として在宅移行時の退院指導が関連している(樋口、2004)ことが示唆されている。本研究においても在宅で家族が行う医療的ケアの困難感は、在宅に移行してから生じるものではなく、退院する前の段階から感じられるものであると推察された。さらに、家族が感じる負担感は、医療的ケアの教育方法に限局されるものではなく、在宅療養全般に関する情報提供の仕方にも関連していることが考えられた。在宅療養は多職種による支援が必然的となるため、家族が具体的に在宅療養のイメージが持てるように情報提供していく必要があるといえる。さらに、介護者の心身の準備が整っていないと医療的ケアを実施することそのものが負担として感じられることが示唆された。医療依存度が高い傾向にある終末期がん患者の在宅移行は、患者の病状が安定している時期が限られているため、家族の心理的な準備状況を確認する前に移行してしまうことがある。よって、在宅療養の可能性が見えてきた段階で、できるだけ早く在宅療養について家族が考えられるように支援していく必要性があると考えられる。今回作成したパンフレットは、あくまでも、在宅移行開始をスムーズに行うことを目標としているため、長期的な在宅療養を行う家族への情報提供としては十分とはいえないが、限られた時間の中で、患者家族ともお互いによりよい時間を過ごすための足がかりとして利用できる内容であると思われる。よって、シームレスな在宅移行を目指し、在宅医、訪問看護師、ケアマネージャーらとの連携の仕方を検討していくことが重要課題として考えられた。

今後、作成したアドバイスブックと医療的ケアパンフレットの有用性を、患者家族の視点と医療者の視点から検討し、在宅療養を望む家族がよりスムーズに移行準備に取り組めるよう改訂を重ねていくことが課題である。

最後に、本研究は、2006年度在宅医療助成 勇美記念財団の研究助成により実施いたしました。ご協力頂きました関係各位の方々に深謝致します。

<引用文献>

沼田久美子、清水悟、東野紘 (2006) : がん終末期患者の在宅医療・療養移行の課題. 厚生学の指針. 53. 1-4.

樋口キエ子、田城孝雄 (2004) : 医療的ケアをになう家族介護者支援に関する研究. 日本在宅ケア学会誌. 8. 50-57.

<調査研究を終えた気持ち>

今回の助成金研究を実施するにあたり、患者・家族の皆様、病院長や看護部長をはじめ、病棟スタッフの皆様、そして地域の訪問看護ステーションの皆様等、院内外の様々な方のご協力をいただきました。皆様のお力をお借りしてここまでやり遂げることができたと思っております。初めのうちは、一人でコツコツとやっておりましたが、医療的ケアの方法に関するパンフレットの写真撮影や手順の検討等は多くのスタッフの協力の賜物だと思っております。

予想外の出来事としては、デジタルカメラから画像データをそのままワード文書に貼り付け続けたことにより、データ保存量が莫大となってしまったこと、そして、インクジェットで印刷したパンフレットは、家族教育の際に輸液やヘパリン生食液等が飛び散り染んでしまったこと等がありました。研究計画書の段階ではそこまで考えずにおりましたので、何か作成する場合には、作成過程に起こりうる出来事の予測も立てるべきであると痛感いたしました。

約一年間の研究期間ではありましたが、データ収集を行うための時間調整の難しさを実感し、研究計画書の段階で研究のアウトカムを欲張りすぎたのかもしれないと反省する時が多くありました。しかしながら、インタビュー方式でのデータ収集を行ったことでご家族の体験に迫ることができましたし、在宅移行における我々の臨床の実態が明らかになりました。今後の課題として、アドバイスブックや医療的ケアの方法に関するパンフレットを改訂させ、よりよいものにしていきたいと思っております。また、連携している基幹病院、在宅支援診療所、訪問看護ステーション等と研究成果を共有し、家族にとっても医療者にとってもよりよい在宅移行を目指して行きたいと思っております。

最後に、私のような微力者にも助成金研究の機会をお与えくださりありがとうございました。勇美記念財団の皆様には心より御礼申し上げます。