

公益財団法人 勇美記念財団 2012 年度前期 完了報告書

「在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者を支える

家族介護者の体験」

提出日：2013 年 8 月 30 日

申請者 (一財) 神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション
久保田真美

共同研究者

兵庫県立大学看護学部 加藤泰子

石川県立看護大学 高山成子

関西福祉大学看護学部 小河育恵

石川県立看護大学 久米真代

I. 背景

1. 背景・動機

認知症は、脳の器質の変化によって、物忘れや見当識障害、判断力の低下などを引き起こし、症状の進行と共に言葉が理解できない、言葉のやりとりができないなどの失語という状態になるが、これらによって、認知症の人は、言語的コミュニケーションが困難になることが多い。つまり認知症のある高齢者ががんに罹患した場合、心身の苦痛や出現している症状、その時期に行われる治療に対する思いなど、原語で表現することが困難になると推測できる。特にターミナル期は、様々な症状が出現し身体的な苦痛を抱えることが多く医療度が高まることにより、専門的な関わりが求められる。以上のことから認知症高齢者のがんターミナル期に関わる看護師は、がんターミナル期の特徴に加え、認知症による意思決定の難しさや苦痛等を表出できない状況を理解して看護する必要がある。しかし、現在、認知症に罹患した高齢者のがんターミナル期の看護に関する研究は、散見されるのみで数が少なく、かつ事例報告のみである。この事例報告は、膀胱がんの終末期1)、咽頭がんの終末期2)における看護のプロセスの中から看護の困難感と非言語的サインを見つけることの重要性を報告している。そこで、研究者らは認知症とがんに罹患している患者へのより適切な看護方法を構築するために、平成22年～23年にかけて「認知症高齢者のがんターミナル期の看護における困難感」というテーマで緩和ケア病棟の看護師と在宅ケアに関わる訪問看護師で認知症高齢者のがんターミナル期の看護の経験がある11名を対象として研究を行った。

この研究からは、先行研究でも着目されていた、認知症による訴えの不明確さに伴う看護の困難感に加え、看護する場の違いによる看護の難しさが浮き彫りになった。緩和ケア病棟では、緩和ケア理念ゆえの葛藤があり、告知、自己決定の尊重、尊厳保持の基本理念で認知症の患者に対応するときに、看護師は《告知を忘れ質問される度に告知して、そのたびに衝撃を与えるのが良いのだろうか》《静かな個室環境は認知症の必要な刺激が少ないのではないか》などがあり、その中で訴え、行動、症状予測、検査データの多面的照合から総合的に判断し、試しつつみる慎重な対応を行っていた。一方、訪問看護師は在宅には24時間患者に看護できないことによる時間制限による難しさやがん医療分野の専門家や認知症の専門家がいなかったため、判断が難しいことや他職種との連携が難しいこと、家族のケアにも悩むという困難を抱きながら、その中でも認知症の人を流れにのせてケアをするという方法を見出していることがわかった。

以上の結果から、認知症高齢者のがんターミナル期の看護方法を構築するには、看護を提供する場の違いに着目する必要がある。そこで本研究では、在宅でがんターミナル期を過ごす認知症高齢者とその家族の視点から、その生活や介護の実態と支援への要望を明らかにし、今後の認知症高齢者のがんターミナル期の在宅ケアの課題やあり方を明らかにすることを目的とする。

2. 本研究の位置づけ

本研究は、がん終末期の認知症高齢者に関する研究の第二段階に位置づけられる。第一段階として、我々は、既に「がん終末期の認知症高齢者を看護する看護師の困難」の研究で、がん終末期にある認知症の高齢者を緩和ケア病棟で勤務する看護師6名、在宅看護に従事する訪問看護師5名にインタビューを行った。その結果【疼痛の訴えの少なさや表現の多様さによる困難感】、【鎮痛剤の量・タイミングをはかる難しさ】、【本人の意思がみえない困難感】などに言語的に意思を伝えることが困難になる認知症

であるがゆえの看護の難しさが目立った。また一方では、看護する場の違いによる困難もあった。それは、緩和ケア病棟の場合は【安全重視で抑制、鎮静になる葛藤】があり、在宅の場合は、時間制限があることや、独居だと薬の管理や誰もいない時が心配であり、徘徊の対応も必要など【特に独居と徘徊が難しい】という状況があった。

この研究結果から、看護する場の違いも踏まえてがん終末期の認知症高齢者の看護を明らかにする必要があること、在宅では訪問看護師が関わる時間は、生活のごく一部の時間に限られているため、自分の体験を記憶し他者に詳細を語ることが難しくなる認知症の人の場合は、特に生活を共にする人の視点からの理解が必要であると考えた。そこで、第二段階の本研究では、家族の視点からがん認知症を併せもつ高齢者の理解を深める研究に取り組む。

3. 文献検討

がん終末期の認知症高齢者への看護に関する研究は、数が少なく事例報告のみである。がんの種類は、膀胱がん、大腸がん、肺がん、咽頭がんであり、苦痛緩和と疼痛コントロールに伴う困難に対する看護について検討したものである。さらに看護する場の観点から看護を検討したものは見あたらない。現在のところは、在宅でがん終末期の認知症高齢者の看護はまだ明らかではなく、これからの大きな課題であるといえる。

しかし一方では、がん終末期の在宅看護の現状や、在宅でがん終末期の患者を介護する家族の心理に関する研究は多く存在している。博多が、「患者、家族は身体的な苦痛の増加や、新たな症状の出現そして死別の時期を認識しながらも、不安とストレスを抱き数々の問題と直面している」と述べているように、がん終末期は身体的にも精神的にも多くの問題を抱えることが分かっている。また、認知症の家族の心理についても研究は、積み重ねられ、介護家族は4つの心理的ステップ、【とまどい・否定】【混乱・怒り・拒絶】【割り切り、またはあきらめ】【受容】をたどることが明らかにされている。認知症者の家族介護者、がん終末期の家族介護者ともにそれぞれに苦悩があるのだが、その2つが重なった状態の家族を介護するときには、どのような困難さがあるのだろうか、そしてそれに対してどう対応しているのだろうか。

4. 研究目的

在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者（以下、高齢者とする）を支える家族介護者が体験している介護の実態と、その体験の中で生じる困難感や医療従事者への要望などを聞き取る中で、がん認知症を併せもつことで生じる課題を明らかにすることを目的としている。

5. 用語の定義

終末期：現代医療において可能な集学的治療の効果が期待できず、積極的な治療がむしろ患者にとって不適切と考えられる状態で、生命予後が6か月以内と考えられている段階をいう。

認知症高齢者：認知症の原因疾患が診断されていなくても、その症状から医師に「認知症」と診断された65歳以上の高齢者とする。また、本研究では認知症の重症度の制限も持たず、軽度から重度の認知症高齢者を含める。

家族介護者：がん終末期の認知症高齢者を介護する家族とする。また、ここでは、血縁関係になくと

も、高齢者と共に 24 時間の生活を送る支援者・同居している人・介護している人も含めて、家族介護者と定義する。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、質的記述的手法を用いて行う。その理由は、がん終末期の認知症高齢者を介護する家族介護者に焦点をあてた研究がなされていないからである。

2. 研究協力者

在宅でがん終末期の認知症高齢者を介護する家族介護者で、研究の協力を得られた 6 名であった。終末期であり、同意を得られたものの調査までの期間に高齢者が状態悪化して永眠したため調査不可能になった者もいた。

3. 調査期間

H25 年 2 月～8 月であった。6 名のうち 2 名は 8 月に調査を実施した。

4. データ収集方法

1) 研究協力者（以下協力者とする）の選定から承認までの手続き

- (1) 兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理審査委員の承認を受けた。
- (2) 研究協力施設の施設長に連絡をして、本研究の概要ならびに倫理的配慮を説明した。（資料 1）また、施設長に依頼書を郵送し、承諾を得たうえで（資料 2）、研究協力施設の倫理審査を受けた。
- (3) 協力者の選定を施設長に依頼した。選定においては、家族介護者の安全を第一とし、療養生活や介護に関する質問を受けても精神的負担の増強がないと考えられる比較的安定していると思われる家族介護者を依頼した。また、選定された協力者に対しては、協力は自由な意思によるものであり、断っても治療・看護など療養生活において一切影響がないことを伝えていただくよう依頼した。
- (4) 施設長から、選定された協力者に、研究内容について資料を用いて説明を行った（資料 3）。このとき、施設長や訪問看護のスタッフなどの同席は内容にして、精神的負担がかからないようにした。また、意思決定に十分な時間が必要な場合は、研究協力者への返事は、後日に受けた。
- (5) 研究協力の意思が決定した後に、同意書に署名を得た。同意書は同じものを 2 通用意し、1 つは協力者、もう 1 つは研究終了まで保管した。協力者にも保管しておくことを説明した。

2) 調査方法

(1) 基本属性・基本情報など

以下の内容は、高齢者の代諾者である家族介護者の了解が得られた場合に収集した。6 人とも了解が得られた。

① 協力者の属性・情報

年齢、性別、高齢者との関係、介護の状況 介護期間

② 高齢者の情報

年齢、性別、がんの疾患名 認知症の疾患名、要介護度、日常生活動作、訪問看護などの社会資源の活用状況

(2) インタビューの方法

① 場所は高齢者の自宅で行った。

② 日時は、協力者の都合に合わせて、事前に決定し、協力者と研究者の1対1で実施した。

③ インタビューの際には、協力者の体調を確認して行い、時間は約60分を予定としていたが、実際は35分から60分であった。

④ 半構造化インタビュー法を用いた。そのため、事前に準備した質問に沿ってインタビューを行ったが、協力者の語る流れを重視して、協力者の反応に応じて質問項目や順番は変更した。

⑤ インタビューの開始前に内容をICレコーダーに録音してもよいかを尋ね、5名は承諾が得られたが、1名は拒否されたため、録音は行わず、同意を得てノートに記録をした。

⑥ インタビュー終了後に、協力者に1人2000円相当の謝礼をお渡しした。

(3) 半構造化インタビューの内容

インタビューでは、在宅で高齢者を介護する家族介護者の現状について聞き取るが、特にがんと認知症を併せ持つことで引き起こされる困難感に着目して聞き取った。質問内容は以下のとおりである。

① がんによる症状をどのように把握していますか。また把握するうえで困難に感じることはありませんか。

② がんによる症状のコントロール、たとえば、疼痛緩和のための薬などはどのように使用していますか。また、症状のコントロールは、どんなときに難しいと感じますか。

③ 在宅で高齢者を介護するうえで、一番困難に感じていること、不安に感じていることは何ですか。

④ どのような支援があればよいと考えていますか。また、困ったときは誰に相談していますか。

⑤ がんや認知症について、本人にどのように説明していますか。

⑥ 在宅を選ばれた理由を可能であれば、教えてください。

3) データ分析方法

(1) ICレコーダーに録音したデータは、逐語録にする。逐語録の作成は、非調査者が行うことを原則とし、業者と守秘義務の遵守について契約を交わしたうえで、委託した。録音しなかった者に関しては、インタビュー終了後、語られた内容を早期に清書した。

(2) 逐語録を繰り返し読み、全体像を把握した。

(3) まず、1名の逐語録の内容を意味ある文脈でコード化した。コードはできるだけ抽象化せず、ありのままを記述することに留意して可能な限り協力者の言葉を使った。

- (4) コードの意味の内容の類似性、相違性、関連性に基づき分類し、小カテゴリー化を行った。この時点で、研究会議を開催し、研究課題に基づき分析結果の検討を行った。
- (5) その後、他の協力者のインタビュー逐語録の内容も意味のある文脈でコード化し、小カテゴリー化を行った。その後、協力者4名の小カテゴリーを集め、類似性、関連性を考えながら、中カテゴリー化を行った。
- (6) 中カテゴリーをさらに比較検討し、抽象度を上げて大カテゴリー化を行った。
- (7) 協力者6名のうち2名は8月にインタビューしたため、この大カテゴリー化は、4名分のデータで分析したものである。よって、今後2名の分析を加えて再度分析を繰り返す予定である。この分析過程において、研究開催して、討論を重ねた。

4) 研究の厳密性の確保

分析結果の厳密性は、結果の確実性、適用性、一貫性を確保につとめた。確実性は、分析結果のカテゴリーを協力者に報告し、意見をいただくことで確保する予定である。適用性は、コード、小カテゴリー、中カテゴリー、大カテゴリーの抽出過程を表にして、関連性を図にすることで、分析結果を詳細に説明できるようにする。一貫性は、認知症看護を専門とする研究者、がん看護を専門とする研究者、在宅看護の臨床家を交えて分析結果についてディスカッションを行い、随時、逐語録に戻りながら修正を加えることで確保した。

5. 対象者の保護

本研究の協力者は、高齢者を介護する家族介護者であり、研究への協力によって、身体的・精神的負担がかかるおそれがある。よって、負担を最小限にとどめるための十分な配慮を行う必要があり、以下の倫理的配慮を行った。また、本研究を行うにあたっては、兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の承認を得たうえで実施した。

1) 調査開始前における倫理的配慮

研究協力施設の施設長に対して、紙面（資料1）と口頭で研究の内容を説明した。説明の中では特に、次の4点をお願いした。

- (1) 協力者の安全性を優先し、研究に協力することによって精神的負担の増強が少ないと思われる方の選定をお願いした。
- (2) 協力者が研究への協力を断っても、その後の療養生活に何ら影響を及ぼさないことの説明をお願いした。
- (3) 研究の参加によって、協力者の心身に何らかの悪影響がみられた場合、その協力者へのケアの協力をお願いした。
- (4) 協力者が、研究に対して何らかの疑問を抱く、あるいは問題を感じた場合、直接研究者に伝えにくい場合は、相談窓口になり、必要な対応をお願いした。

2) 不利益を受けない権利の保障

- (1) 研究への協力は、あくまでも個人の自由意思に基づいて決定されるものであり、参加しない場合、

参加の途中に中断・辞退をした場合、その後の療養生活に何らの不利益は受けない。

- (2) 研究者は、インタビューを行う際には、協力者の心身の状態に十分配慮し、協力者の言葉や表情、行動に注意を払い、負担な様子が見られた場合には、すぐにインタビューを終了する。

3) 研究目的・内容を知る権利

- (1) いつでも研究目的・内容について質問できるように研究者の連絡先を提示する。
- (2) 本研究の結果について、希望があれば協力者に報告を行う。

4) 自己決定の権利の保障

- (1) 研究協力の意思決定のために、時間が必要な場合には十分な時間を保障する。
- (2) 研究協力に同意したあとでも、辞退、中止、中断の意思を示された場合には中止する。

5) プライバシー・匿名性・機密保持の権利の保障

- (1) 承諾が得られた場合のみ、IC レコーダーを使用する
- (2) 得られたデータは、研究以外の目的で使用しない
- (3) 報告書、学会発表、論文作成にあたっては、協力者個人やインタビューの中で登場する人物、場所が特定できないようにする。

6) 守秘義務を守る

- (1) 基本属性・基本情報・録音データ・逐語録、フィールドノート、USB メモリに保存されたデータは、厳重に管理し、外部に漏えいしないよう管理した。
- (2) 研究者が、パーソナルコンピュータで逐語録を確認するときには、ネットワークや外部へのアクセスができないようにする。
- (3) 研究終了時には、すべてを復元不可能な状態にして破棄する。

6. 本研究の意義

前段階の研究によって、在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者の看護を行う訪問看護師の体験から明らかになった観察点や工夫点に、本研究の取り組みである高齢者とともに生活をする家族介護者の困難やその実態から明らかになったことを加えることで、高齢者の療養生活の状況や支援の必要性を具体的に示すことができると考える。つまり、がんと認知症をあわせもつ高齢者の QOL を少しでも良い状態に維持するための方法の構築につながり、高齢者を看護する訪問看護師の困難感や葛藤を軽減することができると考えている。

III. 結果

1) 協力者の基本属性

研究協力者は、全部で 6 名であった。年齢は、70 代が 3 名、40 代、60 代、80 代がそれぞれ 1 名であった。要介護者との関係は、妻が 3 名、弟が 1 名、娘が 1 名、息子の嫁が 1 名であった。要介護者の年齢は 80 代が 5 名、90 代が 1 名であり、男性 4 名、女性 2 名であった。がんの種類は、

乳がんが1名、前立腺がんが1名、脳腫瘍が1名、すい臓がんが1名、胃がんが2名であった。4名がアルツハイマー型認知症と診断されており、2名は認知症の確定診断がついていなかった。要介護度は要介護5が4名、要介護4が1名、要介護1が1名であった。

基本属性を表1に示す。

表1 家族介護者と要介護者の基本属性

家族介護者の基本属性				要介護者の状況					
	要介護者との関係	年齢	介護年数	性別	年齢	がんの病名	認知症の診断	要介護度	自立度
A	弟	70代	4年	女	80代	乳がん	AD	5	C-2
B	妻	80代	1年	男	80代	前立腺がん	なし	5	C-1
C	娘	40代	1年	男	80代	脳腫瘍	なし	5	C-1
D	妻	70代	3年	男	80代	すい臓がん	AD	5	C-1
E	息子の嫁	60代	4年	女	90代	胃がん	AD	4	B-2
F	妻	70代	1年	男	80代	胃がん	AD	1	J-2

2) 分析結果

A氏、B氏、C氏、D氏の逐語録からコード化、カテゴリー化を行い、215のコード、92の小カテゴリー29の中カテゴリーを抽出した。そして最終的に8個の大カテゴリーを抽出した。在宅で療養生活を送るがん終末期認知症高齢者を支える家族介護者は、【がんと認知症を抱えながらの終末期を過ごす場所は自宅がよいと判断し】在宅の決意を固める。【認知症の症状に振り回され、意思疎通できない苦しさや身体を整える難しさを体験し】【介護の長期化やがん終末期の身体の変化に戸惑い、ウツになりそうな体験をする】。そして【生活のリズムを整えながら、相手の思いを推し量ることで理解を進めていくと介護が楽になっていく】ことや【認知症であるがゆえの終末期の向き合い方を知ると助かる面があると感じていた】。また、介護支援や指導を受け続けたり、社会資源を活用することで満足のいく介護ができる【と実感している。一方で、【後悔もあるが、自分も成長しながら介護に向きあってきた】という思いや【在宅介護を通して、言葉以外の家族のつながりを実感】していた。

3) 現在進行状況と今後の方向性

6名のうち、2名のコード化を行っているところであり、今後この2名の小カテゴリーを加えたいで再度分析を行う。4名から抽出された大カテゴリーに関しては、「認知症やがんの特性が出ておらず、在宅介護全般に共通するカテゴリーがあった」「認知症・がん終末期の特性が出るようなカテゴリーを意識したほうが良い」という意見もあり、今後は、認知症者の介護者の体験や、がん終末期の家族介護者の体験などの文献とも比較しながら、本研究の特性を意識して、分析・考察へとすすめていく予定である

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によって実施しました。
助成期間内に完了することができず、中途の段階で報告といたしました。

助成金を受けての感想

本研究において、対象者が非常に少なく、さらに終末期という厳しい状況であるため、協力者に出会うまで、非常に日時を要しました。条件を満たす対象者がいらっしやっても状態の悪化によりキャンセルになることもありました。また、介護家族者の精神的負担を考え、ステーション側が回避されるケースもありました。そのような状況で、快く研究に協力して下さった家族介護者の方、研究の主旨について真剣に話を聞いてくださって奔走して下さった各ステーションの管理者や関係者の方々に、深く感謝の意を表します。

今回のインタビューに応じて下さった方々に在宅を受けているがん終末期における認知症高齢者は、非常に恵まれた方々であり、ごくわずかなのではないかと察しました。認知症とがんを両方とも罹患している高齢者が増加していく中、その大半は在宅以外の場で最期の日々をすごしていること、なかには、認知症で身体症状をうまく表出できないがゆえに、不適切なケアを受けている者もいるということ、在宅療養生活をおくるなかでも放置されたり、過鎮静状態にされたりしている者も多々いることなどは軽視できないことだと思えます。これらの現状も意識したうえで、インタビューで得られた貴重なデータを丁寧に分析し、学会で発表していきたいと考えております。

今回の研究をするにあたって、勇美記念財団の助成金を受けられたため、遠方へのデータ収集やメンバーとの数回における討論を充実化させることができました。深く感謝申し上げます。

研究協力をお願い

盛夏の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

私は、神戸市内で訪問看護に従事しております久保田真美と申します。この度「在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者を支える家族介護者の体験」というテーマで研究に取り組んでおります。本研究は、在宅で療養生活を送るがん終末期にある認知症高齢者を支える家族介護者様が、どのように病気や介護に向き合い、どのように対処しているのかを明らかにすることを目的としております。

研究は、数カ所の訪問看護ステーションにご協力いただきまして、在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者を支える家族介護者様に研究者が、直接インタビューをさせていただくものであります。この研究に関しまして、施設長様のご承認をいただきたく、お願い申し上げます。本研究にご協力いただく内容や研究者がお約束する内容については、次頁をご参照くださいますようお願い致します。

倫理的配慮に関しましては、兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の審査を受け承認を得ております。調査で得られたデータを研究目的以外に使用することや個人が特定されることがないように留意いたします。貴施設におかれましては、公務ご多用の中、大変恐縮ではございますが、本研究の意図をご理解いただき、研究のご承認をいただきますようよろしくお願い申し上げます。

なお、本研究は公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の研究助成金を受けて行います。研究結果は、財団への報告書として提出するとともに、看護関係の学会などで発表することをご了承ください。また、協力いただいた家族介護者様には、1人 2000円相当の謝礼品を進呈させていただきます。

研究に関しまして不明な点や不都合な点がございましたら、ご面倒ですが下記の連絡先まで、ご連絡いただけますと幸いです。

研究代表者：神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション 久保田真美
共同研究者：石川県立看護大学 老年看護学 教授 高山成子
関西福祉大学看護学部 がん看護学 教授 小河育恵
石川県立大学看護学部 老年看護学 非常勤講師 久米真代
兵庫県立大学看護学部 老年看護学 助教 加藤泰子

連絡先

〒651-0077 神戸市中央区*****

神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション

Tel : 078***** Fax : 078*****

E-mail : *****

ご協力いただくこと

本研究は、平成 25 年 2 月～平成 25 年 8 月の期間に 8 名の家族介護者様にインタビューを実施させていただき予定としております。施設長様には、家族介護者様の選定のご協力をお願い申し上げます。家族介護者様の選定までの手順は以下の通りです。

1. がん終末期の認知症高齢者を支える家族介護者様を選定していただき、「研究者に紹介すること」の了解を得ていただく。
2. 選定においては、家族介護者様の安全を第一とし、療養生活や介護に関する質問を受けても精神的負担が少ない比較的安定していると思われる家族介護者様の選定していただく。
3. 家族介護者様に研究協力をお願いをする際には、研究協力を断っても、その後の療養生活に何ら影響を及ぼさないことを説明していただく。
4. 「研究者に紹介すること」の了解が得られた家族介護者様を、研究者に紹介していただく。
5. 家族介護者様が研究の参加によって、心身に何らかの悪影響がみられた場合、その家族介護者様へのケアの協力をお願い致します。
6. 家族介護者様が、研究に対して何らかの疑問を抱く、あるいは問題を感じた場合、直接研究者に伝えにくい場合は、相談窓口になり必要な対応をお願い致します。
7. 家族介護者様が、インタビューの場として施設を希望された場合には、施設の個室を使用させていただく。

お約束すること

本研究では、家族介護者様が研究への協力によって、精神的負担や時間的拘束を受ける可能性があるため、研究者は、家族介護者様が身体的・精神的負担を感じないよう十分な準備と対応で臨み、以下の通り倫理的配慮に努めます。

1. インタビューへの協力は、いつでも辞退や中断ができること、また辞退や中断をした場合もその後の療養生活に何らの不利益を受けないことを説明する。
2. 質問に対して答えたくない場合は、拒否できることを事前に伝え、インタビューの最中も回答に困っているような様子があれば、無理に答えなくてよいことを説明する。
3. インタビューの前に、家族介護者様の体調や気分不良の有無を確認し、可能な場合のみ実施する。
4. インタビューの最中にも気分や体調に配慮し、不調が生じた場合には、すみやかに中断して心身の安静を図るとともに、必要があれば医療機関の受診などの対応を行う。
5. インタビューは、1 時間程度を予定しているが、家族介護者様の都合に合わせて調整し、家族介護者様への負担を最小限にできるよう配慮する。
6. インタビューの実施場所は、施設または自宅を提案し、家族介護者様の希望を聞いて決定する。実施日も家族介護者様の都合に添って調整する。
7. 研究協力に伴い発生する交通費については、研究者が負担する。
8. 家族介護者様は、いつでも研究目的・内容について質問ができるよう、研修者の連絡先を提示する。
9. 研究結果は、勇美記念財団への報告書として提出するとともに、看護関係の学会などで発表するが、その際には家族介護者様個人やインタビューの中に登場した人物や場所が特定されないようにし、またこの旨を家族介護者様にも説明する。

研究承諾書

研究代表者 宛

「在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者を支える家族介護者の体験」の研究内容について、研究代表者より説明を受け、その内容を十分に理解しました。また、以下の事項について協力の依頼を受けました。

1. 研究協力者（家族介護者様）への選定における判断・許可
2. 研究協力者（家族介護者様）への倫理的配慮
3. 研究協力者（家族介護者様）へのインタビューの実施
4. 研究協力者（家族介護者様）の希望がある場合は、施設の個室でのインタビューの実施の許可

上記の依頼を受けた事項について協力することを、

承諾します

承諾できません

平成 年 月 日

施設名： _____

施設長： _____

研究協力をお願い

私は、神戸市内で訪問看護師をしております久保田真美と申します。この度「在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者を支える家族介護者の体験」というテーマで研究を行わせていただくことになりました。

この研究は、在宅で療養生活を送るがん終末期にある認知症高齢者を支えるご家族が、どのように高齢者の方を受け止め、病気や介護に向き合い、がんや認知症によって生じる症状などに、どのように対処しているのかを明らかにすることを目的としております。これらを明らかにすることによって、がん終末期の認知症高齢者の療養生活をよりよいものとするよう、また支えるご家族の困難や負担を軽減できるようになればと考えております。

具体的には、ご家族の方に在宅での療養生活や介護の状況について、いくつか質問をさせていただき、お話を聞かせていただきたいと思いますと考えております。

この研究にご協力いただく内容や研究者がお約束する内容については、ご協力いただくこと、お約束することをご参照くださいますようお願い致します。

なお、この研究は兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の審査を受け、承認を得て実施しております。

研究の成果は、今後の高齢者の生活の質の向上と支える家族の負担感の軽減に役立つものと考えております。ぜひ、研究の主旨をご理解いただき、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

ご協力いただくこと

この研究は、平成 25 年 2 月～平成 25 年 8 月の期間にインタビューをさせていただき、お話しいただいた内容を分析するものです。7名の家族介護者の方にご協力をお願いしております。ご協力いただく内容は以下の通りです。

1. 研究者が、介護の現状や家族介護者様の思いなどについて質問させていただきます。インタビューは、家族介護者様と研究者の 1 対 1 で行い、1 回 60 分程度を 1～2 回と考えております。
2. 高齢者の方に、高齢者に関する情報をお聞きすることの説明を行い了承が得られれば、がんや認知症の病名や症状に関すること、認知症症状で困難に感じる症状の有無（5 分程度のもの）についても質問させていただきます。
3. お話しいただく内容は、可能であれば録音させていただきたいと思っております。または、お話しくださった内容をメモに取らせていただくことをご了承ください。
4. お話しいただく場所と日時については、家族介護者様のご都合を伺い決定いたします。場所については、訪問看護ステーションの個室、またはご自宅に伺う方法を考えております。ご希望の場所をお申し出ください。

この研究は、勇美記念財団の研究助成金での取り組みです。研究結果は、報告書としてまとめ提出します。また学会や学会誌等で発表することをご了承ください。

お約束すること

家族介護者様は、この研究に協力いただくことによって、精神的負担や時間的拘束を受ける可能性があります。そのため研究者は、家族介護者様が身体的・精神的負担を少しでも感じないように十分な準備を行うとともに、以下の内容をお約束いたします。

10. インタビューへのご協力は、家族介護者様の自由な意思によるものです。同意された後でも、ご協力を辞退や中断することは可能です。遠慮なくお申し出ください。ご協力をお断りになられたとしても療養生活に一切影響しないことを約束いたします。
11. お話下さった内容は、録音またはメモを取らせていただきますが、これらは厳重に保管し、研究が終了した時点（平成 25 年 8 月 31 日）で破棄します。
12. 話したくない内容は、お話いただかなくて結構です。また、お話いただいた内容は、家族介護者様のご了承がなければ、訪問看護ステーションのスタッフなどにお話しすることはありません。お話いただいた内容は、研究にのみに使用させていただきます。
13. お話いただいた内容は、すべて匿名で扱い、家族介護者様個人やお話に登場した人物や場所などが特定されることがないように致します。
14. 研究結果は、勇美記念財団への報告書として提出するとともに、看護関係の学会などで発表する予定ですが、その際も家族介護者様個人やお話に登場した人物や場所を出すことはありません。
15. ご協力いただいたお礼として、心ばかりですが謝礼品を進呈いたします。

以上をご理解の上、ご検討いただき、ご協力いただけるようでしたら、別紙の同意書にご署名ください。なお、このお願い文書は同意書とともに、平成 25 年 8 月 31 日まで保存いただき、その後に処分していただきますようよろしくお願い申し上げます。

研究に関しまして不明な点や不都合な点がございましたら、ご面倒ですが下記の連絡先までご連絡いただけますと幸いです。

研究代表者：神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション 久保田真美

共同研究者：石川県立看護大学 老年看護学 教授 高山成子

関西福祉大学看護学部 がん看護学 教授 小河育恵

石川県立看護大学 老年看護学 講師 久米真代

兵庫県立大学看護学部 老人看護学 助教 加藤泰子

連絡先 〒*** 神戸市*****

神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション

TEL：078-**** FAX：078-****

同意書

私は、「在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者を支える家族介護者の体験」についての研究内容に関して、その研究目的および内容、研究に協力することで起こりえる可能などについて、研究内容説明書（研究協力のお願い）と口頭で、研究者より十分な説明を受けました。

十分に納得し、理解したうえで、この研究に協力することを同意します。

平成 年 月 日

研究協力者ご署名

説明者署名

同意書は、研究内容説明書（研究協力のお願い）とともに平成 25 年 8 月 31 日まで保管していただき、以後は処分していただいて結構です。気になることがございましたら、下記連絡先までご連絡ください。

研究代表者：神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション 久保田 真美

共同研究者：兵庫県立大学看護学部 老人看護学 助教 加藤泰子

連絡先 久保田 真美

〒651-0077 神戸市中央区***** Tel (078) *****

(財) 神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション

加藤 泰子

〒673-8588 明石市***** 兵庫県立大学看護学部

Tel&Fax : 078-***** E-mail : *****

研究課題「在宅で療養生活を送るがん終末期の認知症高齢者を支える家族介護者の体験」

インタビューガイド

1. 介護されている方（〇〇様）は、ご自宅でのどのような一日を過ごされていますか？

（高齢者がどのような日常生活を送っているのか、その現状を知る）

- ・ 横になっておられることが多いですか？
- ・ 生活のリズムはどうか？日によって変化はありましたか？変化があった場合は、何か原因はありましたか？
- ・ 食事や入浴、排泄はどのようにされていますか？
- ・ 活動の意欲はどうか？

2. がんによる症状はどのようなものがありますか？また、認知症による症状はどのようなものがありますか？ これらの症状はどのように把握しておられますか？

（がんによる症状、認知症の症状、それぞれどのような症状が出現しているのかを知る。またこれらの症状をどのように把握しているのかを知る）

- ・ 痛みはどのように訴えられますか？具体的に教えていただけますか（部位や表現方法など）？
- ・ 痛みの訴え方はいつも同じですか？パターンなどはありますか？
- ・ 痛い以外にはどのような症状がありましたか？
- ・ 症状の変化、今日は体調がいいな、今日は辛そうだな、などの判断は何を観察されておりましたか？
- ・ 徘徊など認知症による症状はありますか？以前と比べて何か変化（症状が落ち着いた、日によって状態の差が大きいなど）はありませんか？
- ・ 症状を把握する上で困難に思うことはありませんか？
- ・ がんや認知症の症状について、〇〇様にどのように説明していますか（告知も含めて）？

3. 痛みのコントロールはどのようにされていますか？

（がん性疼痛コントロールの現状を知る）

- ・ どのような薬をどのように使用されていますか？
○ 〇様にはどのように説明されていますか？また、その時の〇〇様の反応はどうか？
- ・ 薬の効果はどうか？
- ・ 主治医は、痛みの緩和についてどのようにご家族や〇〇様に伝えられていますか？
- ・ 痛みの緩和で困っていることはありませんか？難しいと思う時はありますか？
- ・ 痛みの緩和で工夫していることや効果があることがあれば教えていただけますか？

4. 介護している現状と介護する上で困難に感じることは何ですか？

(介護する家族の現状と困難を知る)

- ・ 介護の体制はどのような状況ですか？(家族介護者の構成、社会資源の活用状況など)
- ・ ご家族〇〇様は、日々どのようにお過ごしですか？
- ・ 介護する中で、何が一番困難と感じますか？
- ・ どのようなことに悩みますか？
- ・

5. 在宅での療養を選ばれた理由を、よろしければ話していただけますか？

(在宅療法になった理由を知る、意思決定は誰がどのようにされたのかを知る)

- ・ 在宅を選ばれるまでに、悩んだことや苦勞されたことがあれば教えてくださいませんか？
- ・ 病気のこと(がん、認知症)については、〇〇様にはどのように説明されていますか？
- ・ 実際に在宅での療養を始められて、戸惑いはありませんでしたか？
- ・ 在宅サービスの情報については、どのように情報を収集されていますか？

6. がんと認知症の両方を抱えておられることで、認知症のないがん終末期の方と比べて、違うと感じることはありますか？

(日常生活に違いがあるのではないかな？がん向き合う？がんを忘れているときはある？)

- ・ がんと認知症の症状が重なって、より介護が難しかったと感じられた経験はありますか？
- ・ 反対に、がん終末期の方とは違うと感じたことはありますか？
- ・ がんという病気を忘れていたことはありましたか？その時は、ご家族はどのような気持ちになりましたか？
- ・

7. どのような支援があると助かりますか？

(ご家族の体験から支援の示唆を得る)

- ・ 困ったときは誰に相談していますか？
- ・ 実際に高齢者を介護されているご経験の中で、「うまくいく介護の方法」などお持ちであれば教えてくださいませんか？
- ・ 利用サービス(訪問看護、訪問介護)で、よかったこととわるかったこと、困ったことはありますか？また、それはどのようになればよいとお考えですか？

2013年度 勇美記念財団 研究助成金
第1回 研究会議 議事予定

1. 開催日時 :

2013年5月24日(金) 18時00分～20時00分

2. 開催場所 :

神戸サンセンタープラザ貸会議室 12号室

〒650-0021 神戸市中央区三宮町2丁目11番1センタープラザ西館6階

TEL : 078-391-1808

URL : http://www.kscp.co.jp/room/room_top.html

3. 参加者 :

高山成子 (石川県立看護大学)

小河育恵 (関西福祉大学)

久米真代 (石川県立看護大学)

久保田真美 (神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション)

加藤泰子 (兵庫県立大学)

4. 議事次第 :

1) 研究の進捗状況とデータ分析について

3名の研究協力者にインタビューを行った結果について、久保田さん、加藤から報告された。研究協力者Aさん、Bさん、Cさんの逐語録を読み合わせ、意見交換がなされた。その結果、まずはBさんのデータをもとにコード化を行い次回の会議で分析を進めることとなった。

2) 今後の予定

現在3施設に研究依頼を行っているが対象となる研究協力者が多くはおられないため、研究協力施設を2か所(やすらぎハートフリー訪問看護ステーション、北須磨訪問看護ステーション)増やすこととなった。7月いっぱいまでデータ収集を行い、8月に研究結果をまとめられるようにする。

次回研究会議

6月21日(金) 18時30分～

2013年度 勇美記念財団 研究助成金
第2回 研究会議 議事録

1. 開催日時 :

2013年6月21日(金) 18時30分～20時30分

2. 開催場所 :

神戸サンセンタープラザ貸会議室 1号室

〒650-0021 神戸市中央区三宮町2丁目11番1センタープラザ西館6階

TEL : 078-391-1808

URL : http://www.kscp.co.jp/room/room_top.html

3. 参加者 :

高山成子 (石川県立看護大学)

小河育恵 (関西福祉大学)

久米真代 (石川県立看護大学)

加藤 泰子 (兵庫県立大学)

久保田真美 (神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション)

4. 議事次第 :

1) 研究の進捗状況とデータ分析について

久保田より、先日、4人目であるDさんのインタビューを実施したので、その概要を報告。逐語録は現在、業者に委託中であるため、次回には配布予定。

加藤氏より、B氏のコードから小カテゴリーを抽出した分析過程について説明以下の意見をいただく。

- ・語尾、主語を統一する。何を知りたいかが、ぶれてしまう可能性がある。
- ・認知症の特性がカテゴリに反映されたほうがいい
- ・なぜ介護は大変なのに在宅を選んでいるのかが出ていない

2) 久米氏より、学内研究助成の審査結果の報告と研究計画についての説明

2) 今後の予定

現在の4名のコードを作成して小カテゴリー化をして、それらを検討。

訪問看護ステーション「わたぼうし」から1名紹介を受ける予定。

次回研究会議

7月 13日(土) 18時00分～

2013年度 勇美記念財団 研究助成金
第3回 研究会議 議事録

1. **開催日時：**

2013年7月13日（金）18時00～20時30分

2. **開催場所：**

神戸サンセンタープラザ貸会議室 12号室

〒650-0021 神戸市中央区三宮町2丁目11番1センタープラザ西館6階

TEL：078-391-1808

3. **参加者：**

高山成子（石川県立看護大学）

小河育恵（関西福祉大学）

久米真代（石川県立看護大学）

加藤 泰子（兵庫県立大学）

久保田真美（神戸在宅ケア研究所 しあわせ訪問看護ステーション）

4. **議事次第：**

1) 研究の進捗状況とデータ分析について

研究協力者4名分のデータを会議前に、久保田、加藤がコード化、小カテゴリー化、中カテゴリー化したものを発表して、メンバー全員で吟味し、意見交換をした。

以下の意見をもとに、再度、カテゴリー名などを検討することとなった。

- ・抽象度が上がりすぎている中カテゴリーが見られる。具体的な場面などが伝わるものは、あまり抽象度を上げず、生の声が残るよう、伝わるようにしたほうが良い。

- ・語られる認知症の症状には、現状のものとは初期のものが分かる、時系列的なことがわかるようにまとめてはどうか・・・

- ・がんの終末期だけだったらどうか、認知症のみの場合はどうか、ということに意識したうえで、特性があらわれるようなカテゴリー名にしたほうがよい

2) 今後の方向性

8月4日に広島にインタビューに行く予定である。

他、尼崎訪問看護ステーションには2件対象者がいるそうだが、協力を得られるかはまだ分からない。8月末まであと2例はとりたいところである。

次回研究会議

8月 12日（月）18時00分～カ

テゴリーだけをみていると、がん終末期の認知症高齢者を介護している家族の特徴が消えている部分もあるため、一般的なカテゴリーは削除して、『期間が決まっている』『深刻さ

がないので助かる』など認知症をもつ高齢者ゆえに強調される部分を示しながら、カテゴリーを再度見直すこととなった。小カテゴリーや中カテゴリーで使っている言葉を、抽象度を上げすぎないで使うことで、家族介護者の体験がより際立ってくるのではないかという結論に至った。

久保田氏と加藤氏を中心に、この4名の分析結果に、残りの2名分の分析結果を比較検討してまとめていくこととなった。

小河氏より文献が2本提示され、説明がなされた。高齢者のがんについては近年注目が高まっている。がん看護の領域では、これまで、がんに罹患した本人に対して、何段階にもわたる自己選択による苦悩を突きつける状況があることから「生きるプロセスの問題」に対しての看護が重要視されていた。そのため、「終末期がん患者の家族の死への気づきに対する心理的反応」のカテゴリーで示されている内容と、今回の研究で得られた結果とは乖離があるのではないかと考えられる。そのため、今回提示された文献と認知症の人を介護している家族の体験に関する文献、研究結果を比較すると新たな知見が得られるのではないかという結論に至った。

1) その他

11月にタイで開催される、第一回アジアがん看護協会バンコク大会に本研究の結果を報告してはどうかという提案があった。この学会で発表するのか、来年度の老年看護学会で発表するのかについて、久保田氏と加藤氏で検討をしてもらい、決定することとなった。

久保田氏と加藤氏で研究結果の見直しを行う。意見交換が必要なときは、メール会議を行うこととなった。8月末日の締め切りまでには、報告書の作成・会計報告の作成を終え、本研究を終了することとなった。

次回会議予定：必要時、メール会議