

公益財団法人在宅医療助成 勇美記念財団

2012年度在宅医療助成（後期）一般公募 在宅医療研究への助成 完了報告書

在宅における尊厳ある死「good death」を実現する終末期高齢者とその家族を支えるケアマネジメント

申請者名 安藤好枝 中部大学生命健康科学部保健看護学科
共同研究者 福山和女 ルーテル学院大学大学院社会福祉学専攻

提出日 平成26年2月28日

I. はじめに

わが国の65歳以上の人口が占める割合（高齢化率）は世界でも例をみない速度で進行している。現在の高齢化率は23%を超えて5人に1人が高齢者、9人に1人が75歳以上の後期高齢者という本格的な高齢社会となった。厚生労働省の調査報告によれば、在宅医療に関して、終末期には60%以上の国民が、「自宅で療養したい」と回答している。そのなかで、自宅で最後まで療養したいと考えている人は約11%であった。患者、家族に対して行った調査結果では、患者本人の療養場所の希望は37%が自宅療養を希望しているのに対して、家族の希望は14%に満たない状況であった。在宅療養が困難である理由には、「家族の介護困難」「本人・家族の退院後の生活に対する不安」「必要な医療サービス（訪問診療、訪問看護）が確保できない」ことによるものであった。それに対して、在宅療養を行うことが可能な理由として、「必要な在宅医療・介護サービスの確保ができた」「家族等の介護者が確保できた」「本人、家族等が強く希望した」というものであった。これらのことから、在宅療養の課題として、①介護者負担の軽減②24時間支援体制（急変時の対応）③在宅サービスの充実が求められていることが明らかになった。また、患者本人が在宅での看取りを希望してもかなわないと回答している理由のなかに、「家族に負担をかけたくない」という家族への配慮も含まれていた。

家族が看取りを行うことに関する先行研究では、在宅で看取りを行った遺族に対して半構造化面接を行った小林ら（2010）の在宅で親や配偶者の看取りを行う介護者の情緒体験と予期悲嘆調査がある。予期悲嘆の構成要素として、①「死別への先行不安」②「別世界に生きる感覚：思考回路制御、孤立感、疎外感」③「やり場のない病気への恨み、無念、怒り」④「死を悼むスピリチュアルな喪失感」⑤「介護最優先による身体への負担感・不安感」⑥「家で見る調整役割の重圧感」の6つの中心的要素が抽出された。また、家族の抱える不安において、看取りによる情緒体験は、「切り離せない自責の念：介護や判断への後悔」「家で看取ることへのプラス感情（肯定感）」について等、家族の関わりの大きさに関する要素も表出された。

三條（2010）は終末期がん患者の遺族の健康関連QOLを明らかにすることを目的にして、緩和ケア病棟の遺族、5,201名と在宅緩和ケア施設の遺族291名に対して実施したアンケート調査を行った。その結果、介護負担感に関して、「精神的な負担が大きかった」と回答した者が60%と最も多く、次いで、「身体的負担、経済的負担、自分の時間や予定の犠牲」という回答が続いた。全体的な介護肯定感では、「介護できたことは私自身にとってよかったと思う」という項目に関して、「そう思う」と回答した人が90-92%であった。

柳原（2008）は家族をとらえる3つの視点を次のように述べている。第一の見方が、医療者ととも患者のために力を発揮するケア提供者としての家族＝患者の背景資源としての家族という見方、第二の見方は、「家族は第二の患者」であり、ケアを必要とする人々としての家族というとらえ方である。さらに、第三の見方では、患者に影響を与える関係性を持った存在としてのとらえ方になる。以上の点から、家族をシステマ的にとらえること

は、「患者は患者であると同時に家族メンバーの一員であり、家族は患者の状態や言動の影響を色濃く受け、患者に影響を与える存在であるというとらえ方である。家族を丸ごととらえること、1つのまとまりとしてとらえることはキーパーソンだけでなく、ほかの家族メンバーにも目を向ける必要性があるという考え方である。さらに、家族システムの特徴として、家族メンバーの特徴や行動が家族内に次々と反応を呼び起こし、個々の変化が家族全体の変化となって現われる。このような円環的な相互作用が家族にゆらぎをもたらすために、当事者である終末期高齢者だけでなく家族を含めたサポートが必要になる。

II. 研究目的

本研究は、終末期高齢者とその家族を支援するために在宅医療連携のケアマネジメントを実践する職種として、介護支援専門員の在宅死の困難性と死へのプロセス、悲嘆のプロセスに対するとらえ方、さらに尊厳ある死 (good death) についての意識を明らかにする。在宅死を実現するケアマネジメントの質を向上させる介護支援専門員の活躍の幅を広げる一助となることを目的としている。

III. 研究方法

自記式質問紙調査

・質問紙作成

「基本的属性」「看取りの経験」「終末期におけるケアマネジメントの実践状況」「ケアマネジメント研修の内容」についての項目と、「死へのプロセス (キュープラ・ロス)」「悲嘆のプロセス (アルフォンス・デーケン)」「日本版遺族の評価による終末期がん患者の QOL 評価尺度 GDI (宮下光令)」「高齢者の終末期ケアの質を高める 4 条件と構成要素 (樋口京子他)」の項目を引用して作成を行った。

なお、質問紙作成の内容の見直しについては、日本福祉大学ケアマネジメント技術研究会に所属する介護支援専門員ら (看護師、社会福祉士、介護福祉士、保健師など) に対するプレテストをくり返して精選した内容に修正を行った。

・調査期間

2013 年 11 月～2014 年 1 月

・対象者および選定理由

対象者は、平成 24 年度 (2012 年) 在宅医療連携拠点事業所 105 か所のうちで、こども対象のクリニック、歯科医師会を除いた事業所とその関連事業所 120 か所の介護支援専門員 500 名を対象に実施した。選定の理由は、在宅医療連携拠点事業は住み慣れた地域で必要な医療・介護サービスを受けつつ、安心して自分らしい生活を実現できる在宅医療・介護の推進について携わり、在宅医療・介護において、日本全国の都道府県で展開された事業であることによる。事業内容は、①多職種連携の課題に対する解決策の抽出②在宅医療従事者の負担軽減の支援③効率的な医療提供のための多職種連携④在宅医療に関する

地域住民への普及啓発⑤在宅医療に従事する人材育成を目的としている。

・倫理的配慮

本研究は、ルーテル学院大学の研究倫理委員審査会の承認を得た（承認番号：12-48）。

IV. 結果

回収数：99名

内訳は、介護支援専門員の資格取得者77名（うち介護支援専門員として活動しているのは70名）、訪問看護師14名、ソーシャルワーカー10名、保健師3名、栄養士1名、事務職1名であった（回収率19.8%）。質問項目に合わせて集計を行うことから、すべてのデータを有効回答とした（表1参照）。

| | 属性項目 | 人数 | % |
|----------------|----------|---------------|----------|
| 年代 | 20代 | 5 | (5.1) |
| | 30代 | 23 | (23.2) |
| | 40代 | 32 | (32.3) |
| | 50代 | 34 | (34.3) |
| | 60代 | 5 | (5.1) |
| | 無回答 | 0 | (0.0) |
| 性別 | 男性 | 6 | (6.1) |
| | 女性 | 65 | (65.7) |
| | 無回答 | 28 | (28.3) |
| 勤務体制 | 常勤 | 92 | (92.9) |
| | 非常勤 | 6 | (6.1) |
| | 無回答 | 1 | (1.0) |
| 職位 | 管理者 | 15 | (15.2) |
| | 管理者以外 | 84 | (84.8) |
| | 無回答 | 0 | (0.0) |
| 職名 (重複回答含む) | ケアマネージャー | 77 | (77.8) |
| | 看護師 | 47 | (47.5) |
| | 保健師 | 10 | (10.1) |
| | 社会福祉士 | 20 | (20.2) |
| | 介護福祉士 | 30 | (30.3) |
| | その他 | 79 | (79.8) |
| | 無回答 | 1 | (1.0) |
| ケアマネージャー 資格 | あり | 77 | (77.8) |
| | なし | 22 | (22.2) |
| | 無回答 | 0 | (0.0) |
| ケアマネージャー経験年数 | | 5.63 ± 4.63 年 | |

表2 看取りの経験と在宅看取りの困難性 n=99

| 属性項目 | | 人数 | % |
|-----------|-----|----|----------|
| 看取り経験 | 無回答 | 0 | (0.0) |
| | あり | 70 | (70.7) |
| | なし | 29 | (29.3) |
| 在宅看取りの困難さ | 無回答 | 0 | (0.0) |
| | あり | 77 | (77.8) |
| | なし | 17 | (17.2) |
| | 無回答 | 5 | (5.1) |

今回の調査では、対象者の属性（性別、年齢、職種、介護支援専門員経験年数、管理者の有無、看取り有無）と、キュープラ・ロス「死へのプロセス 6 項目」アルフォンス・デーケンの「悲嘆のプロセス 12 の項目」宮下光令の「遺族の評価による終末期がん患者の QOL 評価尺度」の短縮版 18 項目のなかで優先する 3 項目について、記述統計表を作成して関係性をみた結果から以下のことが明らかになった。なお、今回の分析には SPSSVer.21 を使用した。

表 2 の在宅の看取りの困難さの割合は 77%であった。その理由について、「 」には記載があった内容について、() にはその件数を入れた。困難性が見られた項目は、①終末期の変化の説明について、医師や看護師に期待されている、「家族への説明」(28) と、「緊急時や急変時の対応」(13) を合わせると 41 件が、「家族の不安への対処の困難性」であった。次に、「主治医との連携」(12) と「自己決定・インフォームド、コンセント (以下：IC)」(5) で 17 件が、「医師、治療方針に関する困難性」、続いて、「本人と家族への説明」(10) また、「地域性の医療体制や看取りの意識」(6) のなかには、「医療者、本人、家族も看取りに関する知識や経験が十分ではない」ことが、社会的風潮にないという意見がみられた。そして、「サービスの連携」(4)、「経済的負担」(4) という結果であった。困難さを感じないと回答された内容で、「地域における連携体制ができていること」、「複合施設で連携がとりやすいこと」、「役割分担と緊急時の対応ができている」ことが要因であった。

また、困難性を感じないという回答のなかにも、「連携など体制ができているが、家族の介護力が不足している場合には看取りが困難だ」という回答があったことから、家族の介護力不足が在宅の看取りに大きく影響していた。

さらに、終末期の過ごし方として優先すべき項目を 1 位から 3 位まで選出した結果(表 3) から、望ましい最期は、「苦痛がない」(58)、「望んだ場所で生活する」(44)、「人として大切にされる」(30)、「家族や友人と良い関係でいる」(27)、「自分のことを決められる」(12)、「落ち着いた環境で過ごす」(10) であった。「苦痛がない」理由として、「苦しみがあることで何もかもいやになる」「本人だけでなく看ている家族もその姿が思い出され前向きに生きられなくなる」など、苦しみをとりのぞくことが安楽につながると考えられている。次に多かった「望んだ場所で生活する」については、「自分らしく生きる場所、望む場所であり

ラックスして過ごす事が大切」「心許せる人達に囲まれて、精神面が安定していることは緩和にもつながる」など、望んだ場所で生活することは心の平安につながるという回答が多かった。3番目は「人として大切にされる」だが、「人として尊厳が保たれることが最期まで必要」「死ぬまでに残された時間を大切にしたい」「自分がここに生きていること存在を認めてほしいという気持ちが強くなると思う」「自分の意志がはっきり言え、その協力者がいることで落ち着いた環境で最期を迎えられ、家族のグリーフケアにつながる」等々、援助者の思いが述べられていた。4番目の「家族や友人と良い関係でいる」について、「今まで過ごしてきた時間を共に歩んだ人達と良い関係でいられることは薬物と違うケアができて、安心した時間を過ごすことができる」「周りの協力がなければ安楽に過ごす事は難しい。落ち着いた環境は全人に必要なもので、安心感は必須である」という回答が寄せられた。

| 優先順位1位 | 人数 | (%) |
|------------------|----|----------|
| 8. 苦痛がない | 30 | (30.3) |
| 1. 人として大切にされる | 22 | (22.2) |
| 2. 望んだ場所で生活する | 14 | (14.1) |
| 6. 家族や友人とよい関係でいる | 7 | (7.1) |
| 16. 生きている価値がある | 6 | (6.1) |

| 優先順位2位 | 度数 | (%) |
|------------------|----|----------|
| 2. 望んだ場所で生活する | 17 | (17.2) |
| 8. 苦痛がない | 17 | (17.2) |
| 5. 自分のことを決められる | 12 | (12.1) |
| 1. 人として大切にされる | 8 | (8.1) |
| 6. 家族や友人とよい関係でいる | 8 | (8.1) |

| 優先順位3位 | 度数 | (%) |
|------------------|----|----------|
| 2. 望んだ場所で生活する | 13 | (13.1) |
| 6. 家族や友人とよい関係でいる | 12 | (12.1) |
| 13. 思いを伝えられる | 12 | (12.1) |
| 8. 苦痛がない | 11 | (11.1) |
| 10. 落ち着いた環境で過ごす | 10 | (10.1) |

表4 終末期ケアで介入が困難な死のプロセス段階 n=75

| キューブラ・ロスの6段階 | 人数 | (%) |
|--------------|----|----------|
| 第1段階「否認」 | 33 | (33.3) |
| 第2段階「怒り」 | 35 | (35.4) |
| 第3段階「取引」 | 11 | (11.1) |
| 第4段階「抑うつ」 | 38 | (38.4) |
| 第5段階「受容」 | 17 | (17.2) |
| 第6段階「期待と希望」 | 12 | (12.1) |

(重複回答含む)

表4、「死へのプロセス」における困難性は、第4段階の「抑うつ」(38)、第2段階「怒り」(35)、第1段階「否認」(33)が多くみられ、実際の事例をもとに回答されていた。具体的には、「専門性をもった心理的アプローチの必要性や、援助的コミュニケーションの対応の必要性」、ICによる告知や予後の説明の理解がされにくい場合、本人よりも家族が否認、怒り、抑うつになることが多くみられ、定期訪問ができなかったケースもあった。また、声かけの難しさから介入の慎重さを感じて、時期をまって対応するなど工夫がされていた。

高齢者の場合は、比較的、死への受け入れがしやすいが、40代～60代などの成人期の年代では治療を期待する。なかには、回答者自らが、「がん闘病の経験から、死のプロセスを体験した」という意見もみられた。一方、「利用者の思い、最期の場所として希望がはっきりしていると援助者たちを看取りに向き合うことができる」という回答があった。

表5 終末期ケアで介入が困難な悲嘆のプロセス段階 n=72

| 悲嘆の12の段階 | 人数 | (%) |
|-----------------------------|----|----------|
| 第1段階「精神的打撃と麻痺状態」 | 19 | (19.2) |
| 第2段階「否認」 | 19 | (19.2) |
| 第3段階「パニック」 | 29 | (29.3) |
| 第4段階「怒りと不当感」 | 22 | (22.2) |
| 第5段階「敵意とうらみ」 | 23 | (23.2) |
| 第6段階「罪意識」 | 28 | (28.3) |
| 第7段階「空想形成、幻想」 | 10 | (10.1) |
| 第8段階「孤独感と抑うつ」 | 27 | (27.3) |
| 第9段階「精神的混乱と無関心」 | 24 | (24.2) |
| 第10段階「あきらめー受容」 | 11 | (11.1) |
| 第11段階「新しい希望ーユーモアと笑いの再発見」 | 4 | (4.0) |
| 第12段階「立ち直り - 新しいアイデンティティ誕生」 | 3 | (3.0) |

(重複回答含む)

表 5、「悲嘆のプロセス」では、「パニック」(29)、「罪意識」(28)、「孤独と抑うつ」(27)が上位をしめていた。次に、「精神的混乱と無関心」(24)、「怒りと不当感」、「敵意とうらみ」(23)の順であった。少なかった項目は、「立ち直り」(2)、新しい希望(5)であった。

選定の理由は、「在宅の看取りに対する家族の関わりが多いほうが、家族の満足感が高く、充実した表情が見られた」「利用者の死に限らず支援過程のなかで、家族や周囲が死を受けとめていくことができるようにアプローチを絶えず行う大切さ」、「声かけよりも話を傾聴することの重要性」について回答があった。また、在宅で数日過ごした後、最期は病院で亡くなった遺族は病院に立ち寄れず、自分を責めるような発言がみられた。「落ち着いた環境で最期を迎えられ、家族のグリーフケアにつながる」等々、援助者の思いが述べられていた。4番目の「家族や友人と良い関係でいる」について、「今まで過ごしてきた時間を共に歩んだ人達と良い関係でいられることは薬物と違うケアができて、安心した時間を過ごすことができる」「周りの協力がなければ安楽に過ごす事は難しい」「落ち着いた環境は全人に必要なもので、安心感は必須である」という回答を得た。

V. 考察

本研究の結果から、在宅看取りに関する介護支援専門員が抱える終末期ケアの困難性において、家族への説明や関わり方の難しさが明らかになった。さらに、死へのプロセスにおいて、当事者本人は「否認」「怒り」よりも「抑うつ」状態が多くみられていた。これは、疾患の診断と予後に対するICに関する課題につながるものと考えられる。終末期は多くの専門職が関わることが多く、死別から死別後のグループケアに関する家族への「死の過程」について説明の必要性は介護支援専門員の問題意識の中にあった。

しかし、死の過程についての受容は、当事者や家族が受けとめられない場合の精神的ダメージが大きい。そのため、家族は、「悲嘆のプロセス」でみられたように、「パニック」や「抑うつ」以外にも逃避的な態度である「精神的混乱と無関心」をひき起こしやすい。これらの結果から、ネガティブな感情の時には支援が困難であること、悲嘆や苦痛を緩和するために、本人、家族の感情面へ配慮の必要性が示唆された。

さらに、日本版GDI尺度による「good death」18項目にある、「尊厳ある死」または「安らかな死」に関する意識調査では、多くの人が、「苦痛がない」ことを第1優先の項目としていた。身体的痛みを苦悩する大切な家族（当事者自身）の姿を目の当たりにする精神的な痛みと容態の変化に関する恐怖から、残された家族の苦痛に対しても支援介入の必要性が感じられた。また、「望んだ場所で生活する」ことに関して、これまでも看取りの場所に関する研究が多数実施されている。今回の調査結果から、介護支援専門員、ソーシャルワーカーなど相談援助を行う専門職の意識においても、看取りの場所として家族親族や親しい友人など、心許せる人々との関係性のなかで落ち着いた環境をつくることのできる在宅の看取りが穏やかで安らかな死につながるという結果が導き出された。

また、介護支援専門員、訪問看護師、ソーシャルワーカーらが、精神的、心理的、さら

にスピリチュアルな点から、「家族の思い」をサポートする必要性を述べていることから、その役割が求められ、担っていることが明確化された。

野中ら（1994）は日本のケアマネジメント（ケースマネジメント）の定義を多用なニーズをもった人々が自分の機能を最大限に発揮して健康に過ごすことを目的として、フォーマルおよびインフォーマルな支援と活動のネットワークを組織し調整し維持することを計画する活動としている。特に、終末期は保健、医療、福祉の多職種らに関わる機会が多く、ネットワークの組織化によって、既存の社会資源サービスに留まることなく、家族や地域住民などインフォーマルな支援を活用して、終末期高齢者とその家族が日常生活を継続するためのケアマネジメントの意義を見つめなおすことが必要であると考えられる。

謝辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただきました在宅医療連携事業所の皆様、ならびに関係諸機関の医療機関、訪問看護ステーション、地域包括支援事業所、居宅介護支援事業所の皆様に心よりの御礼と感謝を申し上げます。

なお、本研究は2012（平成24年）年度公益法人在宅医療助成勇美記念財団の助成による研究です。ここに御礼を申し上げます。

感想

今回、各都道府県にわたって回答が得られたことは貴重であり、地域による在宅医療連携体制の差が生じていることが明らかになりました。予定していた「GDI尺度全項目と、介護支援専門員の属性との関連性」と「ケアマネジメント研修と死の準備教育の関連性」「高齢者の終末期ケアの質を高める4条件の展開とGDI全項目と介護支援専門員の属性の関連性」などについては、引き続き分析を行う予定です。

さらに、アンケート調査研究だけでは、調査対象者一人ひとりの意見を反映するに至らないことから、本研究後、インタビュー調査に参加いただける介護支援専門員の方から、貴重なお声を拝聴するように準備をすすめています。これからも、在宅医療体制の構築のため、それに関わる専門職種のスキルがブラッシュアップするための教育と研究に携わっていきたいと考えています。

また、質問紙作成にあたり、質問項目や、自由記述多かったことから時間がかかるアンケートになったこと、被験者の職種が明確な表示ではなかった点について等々が、回収率に関連したと考えられるため、今後の課題にしたいと思います。

参考文献

- ・厚生労働省：「在宅医療推進について」
[www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/...](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/)
- ・厚生労働省：「在宅医療拠点事業について www.mhlw.go.jp/bunya/iryuu/zaitaku/dl/38
- ・小林裕美、森山美知子（2010）：在宅で親や配偶者の看取りを行う介護者の情緒体験と予期悲嘆，日本看護科学会誌 30 巻 4 号，6-16.
- ・三條真紀子（2010）：終末期がん患者を介護した遺族の介護経験の評価と健康関連 QOL 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究, 23-28.
- ・柳原清子（2008）：家族理論にも続いた家族アセスメントの方法とそのポイント，緩和医療学 vol.10 no.4：3(341)-8(345).
- ・宮下光令（2008）：遺族の評価による終末期がん患者の QOL 評価尺度（GDI），臨床と研究に役立つ緩和ケアアセスメント・ツール，東京，青海社.
- ・田村恵子、河正子、森田達也（2012）：看護に活かすスピリチュアルケアの手引き，東京，青海社.
- ・アルフォンス・デーケン（1998）：死を教える，東京，メヂカルフレンド社.
- ・デイビッド P. マクスリー著 野中猛、加瀬裕子監訳（1994）：ケースマネジメント入門，中央法規.