

「在宅療養中の終末期非がん高齢者 10 事例にかかわる家族・多職種へのインタビュー・参加観察から、エンドオブライフ・ケアの現状と困難を探り、連携とケアのあり方についての指針を作成する」報告書(2013 年度前期助成)

久保川真由美(研究責任者：茨城キリスト教大学 看護学部)

〒319-1295 茨城県日立市大みか町 6-11-1

TEL/FAX : 0294-53-9083

E-mail:kubokawa@icc.ac.jp

(共同研究者)

近藤由香(群馬大学 医学部)

大沼久史(元土浦訪問看護ステーション)

渡辺美奈子(茨城キリスト教大学 看護学部)

2014・8・27

## I. 研究の背景

高齢社会は多死の社会でもある。現在、高齢者の医療保健福祉の分野では、死の瞬間までQOLを保障するエンドオブライフ・ケアの概念が用いられ、様々な試みがなされている。

終末期にあるがん患者に対する研究は多くみられるが、その他の疾患で終末期を迎え死亡した非がん高齢者に関する研究は少ない。非がん高齢者の終末期は、終末期を認識する難しさ等のために、「十分な終末期ケアを受けていない」<sup>1)</sup>という指摘もある。さらに、住み慣れた在宅での療養・死亡を望む高齢者が多いにも関わらず、在宅死は諸外国に比較し極めて低いのが現状である。

高齢者ケアは、様々な専門職種が協働・連携することが重要であるが、それは、死に逝く非がん高齢者のケアでも同様である。

私達は、2012年「在宅療養中の終末期非がん高齢者在宅ケアに関わる4職種へのアンケートから、エンドオブライフ・ケアと多職種連携の現状と課題を探る」アンケート調査を、東京都・茨城県内の、在宅療養支援診療所医師(以下医師と略す)、訪問看護ステーション看護師(以下訪看と略す)、居宅介護支援事業所ケアマネジャー(以下ケアマネと略す)、訪問介護ステーションホームヘルパー(以下ヘルパーと略す)に対し実施し、非がん高齢者のエンドオブライフ・ケアの現状と課題の概観が明らかにした。研究では、ターミナルケア態度尺度・スピリチュアルケア実施頻度の4職種間の比較で有意差がみられ、在宅経験10年以上・未満でも有意差がみられた<sup>2)3)</sup>。医師、訪問看護師の役割が大きいたことが示唆された。しかし、前研究で、現状が詳細に明らかになっているとは言い難い。

本研究では、前研究の知見をもとに、在宅療養中の終末期非がん高齢者事例に関わり実際にケアしている家族、医師・訪看・ケアマネ・ヘルパー等の専門職のインタビューを行った。以下、報告する。

## II. 研究目的

在宅療養中の終末期非がん高齢者事例に関わる家族・専門職種へのインタビューから、終末期にある非がん高齢者ケア上の課題、多職種連携の現状と困難を探り、方向性を示す。

本研究の結果から、QOLを保障しその人らしく死に逝くエンドオブライフ・ケアの向上を図る。

### Ⅲ、研究方法

1. 研究期間：2013年4月～2014年8月

2. 研究対象者：

事例は、主要疾患ががん以外で医師が「終末期」と判断した事例とした。

研究対象者は、事例に関わる家族、専門職種(ひとつの専門職種に対し1名)とし、それぞれの事例に応じて選定し、同意が得られた者を研究対象者とした。

3. データ収集：

日本の在宅死亡の動向をみると、都市部と郡部で差異がみられる。都市部を代表する地域として東京都、郡部を代表する地域として茨城県で、データ収集を行った。

1)事例の基本的情報の収集

訪問看護ステーション等の記録から、事例の病名・療養の経過・介護者および生活状況、社会的資源活用状況等を収集した。

2)専門職および家族へのインタビュー

半構成的インタビューを30～60分行った。同意を得て、インタビュー内容をICレコーダーに録音した。

4. 分析方法：

インタビュー内容は逐語録を作成し、質的帰納的方法で分析した。

全体を繰り返し確認し、非がん高齢者エンドオブライフ・ケアの現状・困難、死の受容支援、それぞれの専門職役割、多職種連携の現状についての認識・困難は何かの視点で、文章単位に整理し、個々の意味を解釈しコード化した。類似したものをまとめサブカテゴリーとし、類似点と相違点を吟味しカテゴリーを抽出し、核となる内容を選別しコアカテゴリーとした。

5. 研究における倫理上の配慮：

研究対象者に対し、研究目的、不利益を生じることがないこと、またいつでも研究を辞退することができることを説明し、同意書の署名をもって同意とした。インタビュー時は、

研究対象者の体調等に配慮した。

データから個人や施設名が特定されないようデータは連結不可能コード化匿名とし、プライバシーの保護に努めた。情報の管理を徹底し、データは鍵付きの書庫に保管した。研究が終了したら、データはシュレッダーにて裁断し破棄する。

茨城キリスト教大学倫理審査委員会、日本在宅ケア教育研究所倫理委員会の承認を得た。

#### IV. 結果

##### 1. 事例と研究対象者

事例は、70～100 歳代の認知症・遷延性意識障害・慢性呼吸不全・老衰・脳梗塞後遺症を主疾患とし、医師より終末期の判断がなされていた高齢者だった。

研究協力者は、在宅非がん高齢者6事例を介護する家族6名、事例のエンドオブライフ・ケアに関わる医師5名、訪看6名、ケアマネ6名、ヘルパー4名の計26名であった。

##### 2. 結果

〇〇

家族、4 専門職種のインタビュー内容を分析した結果、コアカテゴリー4、カテゴリー11、サブカテゴリー39、コード274が抽出された(以下、コアカテゴリー: \_\_、カテゴリー:【 】、サブカテゴリー: < >、コード:「 」で示す)。 添付資料1

1) 非がん高齢者が終末期は課題が多くみられ、戸惑いを感じながらそれぞれの事例に応じた死の援助が行われていた。

非がん高齢者が終末期に至る過程と現状では、【長く介護されながら下降していく非がん高齢者の健康プロセス】【課題だらけの非がん高齢者終末期】の2カテゴリー、6サブカテゴリー、53コードが抽出された。

非がん高齢者は<長い長い非がんの経過>を経て、急激な階段状の健康レベルの低下をたどり衰退していった。非がん高齢者の終末期は、「予測がたらずエンドレスがわからず、<非がんはケアが確立されていない>とケアが充実していない現状が明らかになった。また「高齢者は病院治療をしてくれない」「すぐ病院搬送になり不審死扱い」など、<高齢者の終末期が医療・福祉対象の外に置かれている>現実が語られた。「介護者の健康上の問題」「被介護者以外の二重の家族介護」など、<非がん高齢者介護の困難>が抽出された。

非がん高齢者に対する専門職の死の認識と受容支援では、【4 専門職の事例に対する揺れ動く死の認識】【家族への死の受容支援】の2 カテゴリー、6 サブカテゴリー、52 コードが抽出された。また専門職からも死に対して＜揺れ動く認識＞＜専門職の死へのとまどい＞があることが語られた。

非がん高齢者を介護している家族の中には、かつての体験から「死が怖い」と＜死を受容できない家族＞が存在した。他方、本人の死の希望について態度表明していた事例では、家族の葛藤は少なかった。訪看や医師が中心となり、家族の話を傾聴し「徐々に悪くなっていることを常に説明」し「ライフイベントで心の準備」をさせ、どんな時でも専門職のサポートがあることを示す中で、「在宅看取りが可能と認識」され＜在宅看取り希望形成＞がなされていた。

2) 在宅非がん高齢者のエンドオブライフ・ケアは、それぞれの専門職種役割を誠意をもって遂行し良好な連携で進められていたが、治療・家族を巡る職種間緊張もみられた

専門職の非がん高齢者終末期目標とケア役割では、【苦痛緩和と安楽な死を看取る訪看の活動】【対象者に添った平常時の介護を続けるヘルパー】【終末期のサービス調整とまとめ役を心掛けるケアマネ】【医師の事例に応じた終末期宣言ーインフォームド・コンセントと最善の医療選択・実施】とそれぞれの職種役割が抽出された。訪看は＜病状観察・ニーズ充足・苦痛緩和・医療処置・家族支援を行いながら看取る＞他、＜死の教育＞にも関与しており、終末期に必須な職種として他職種にも認識されていた。医師からは32 コードという多くのコードが抽出され、終末期の治療を「ひとつ治療しながら進」み、＜希望に添った安楽で最善の医療選択と実施＞を模索しながら行っていた。生活を共にしてきた家族との絆をもとに、【その人らしく逝かせたい】というカテゴリーが抽出された。

在宅非がん終末期高齢者ケアの専門職連携では、インタビューに応じた全ての専門職が【専門職の絶え間ない連携で非がん高齢者の終末期ケアは進んでいる】と認識していた。

連携は「元々あるネットワーク」を基本に、「顔の見える連携」として発展し、他職種を「同志」と認識して、様々な媒体を駆使して進められていた。＜カンファレンスでの終末期方針共有＞もなされている事例も多かった。「連携はスムーズにしている」という認識を全ての専門職、家族が抱いていたが、その一方で【終末期治療の齟齬と家族関係、医療・福祉の職種間緊張】のカテゴリーが抽出された。死を巡る家族との関係、治療を苦痛と考

える医療職，治療全てを“延命治療”と認識する福祉職など＜終末期の治療を巡る専門職の足並みの乱れ＞が抽出され，家族・専門職間，医療・福祉職間に齟齬がみられた。また，ケア上の医療・福祉間緊張が，医療・福祉職双方から語られた。

## V. 考察

終末期の非がん高齢者は、長いプロセスをたどるため、専門職でも見通しが困難であり、ケアが確立されておらず、課題が多い現状が明らかになった。いつ訪れるかわからない死を常に認識しながら、非がん高齢者へのケアの充実を図る必要がある。また、一進一退を繰り返す事例を前に、それぞれの事例に応じた本人・家族への死の受容支援を行うことで、在宅看取りが可能になり、本人・家族が望む心残りが無いエンドオブライフ・ケアが可能になることが示唆された。医師・訪看は、家族のこれまでの体験に基づく「死」への態度、福祉職の「死」へのとまどいにも配慮しながら、援助する必要がある。

在宅非がん高齢者のエンドオブライフ・ケアは、4 専門職の役割遂行と絶え間ない連携で進められていることが明らかになった。連携は、介護保険以後培われた在宅ネットワークと他職種を認める土壌の中で円滑に進められており、終末期カンファレンスも開催されるなど、方針を共にするチームとしてのケアが提供できていた。しかし、治療を巡る齟齬，医療・福祉職間の緊張がみられた。事例ひとりひとりへの多職種による終末期カンファレンスを実施し、死を巡る認識やそれぞれの事例に応じた“延命治療の是非”を共通して深めること、統一したケアを実施することの必要性が示唆された。

## VI. 研究の現状と謝辞

研究期間中、亡くなられました本事例の高齢者の皆様に哀悼の意を奉げます。

終末期という重大な健康段階におられる高齢者を抱えながらインタビューに応じてくださったご家族、また、お忙しい中、研究協力に応じて下さった専門職の皆様・関係諸機関の皆様に深謝いたします。ありがとうございました。

本研究の分析・検討は続行中である。分析・考察を深め、本人が最期まで生ききり「生きていて良かった」と感じ、家族が「看取って良かった」と言えるエンドオブライフ・ケ

アを創出するために、指針を作成したいと考えている。

本研究は、勇美財団の助成を得て行われた研究である。また、研究に際し、茨城県看護協会の協力を得た。

#### 引用文献

- 1) 1)Au,DH,et al,Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. Arch Intern Med 166(3), 2006, 326 - 31
- 2) 久保川真由美, 近藤由香, 渡辺美奈子, 鈴木雅司, 薬袋淳子: 終末期非がん高齢者の在宅ケアに関わる4職種ターミナルケア態度とスピリチュアルケア実施頻度, 第39回日本看護研究学会
- 3) 渡辺美奈子, 久保川真由美, 近藤由香, 薬袋淳子「終末期非がん高齢者の4職種の職種連携と在宅ケアの課題—アンケート調査から, 第36回死の臨床研究会

「在宅療養中の終末期非がん高齢者 10 事例にかかわる家族・多職種へのインタビュー・参加観察から、エンドオブライフ・ケアの現状と困難を探り、連携とケアのあり方についての指針を作成する」研究

コアカテゴリー、カテゴリー、サブカテゴリー、コード一覧

コアカテゴリー4、カテゴリー11、サブカテゴリー39、コード 274

## 1. 非がん高齢者が終末期に至る過程と現状 カテゴリー2 サブカテゴリー6 コード 53

【長く介護されながら下降していく非がん高齢者の健康プロセス】

<長い長い非がんの経過> コード 4

「長い現状維持と専門職の長い関わり」「今は安定」「その都度持ち直す」「すぐ悪化する可能性」

<健康段階がガタンと下がる> コード 7

「確実に健康度が落ちる」「自立度が落ちた」「食べられない」「認知レベルの低下」「疾病に罹患した」「老化による心身の衰え」「治療が奉効しない」

<家族の介護があったからこそ> コード 8

「昼夜の介護生活はいろいろ困難もあったがやってきた家族」「精一杯楽しめたいと言う家族」「“私は元気”という介護者」「息子・婿のひとり介護」「娘・妻の献身的ケア」「元気な頃良くしてもらった」「主介護者以外の家族の協力」「介護の工夫」

【課題だらけの非がん高齢者終末期】

<非がんはケアが確立されていない> コード 11

「非がんは予測がたらずエンドレスがわからない」「がんはわかりやすい」「がんは元の病院に戻る」「がんはケアが充実」「がんは急激で付き合いが短い」「非がんは在宅死が少ない」「非がんは死の受容困難」「がんの苦痛が大きいかは疑問」「がんの方が準備が良い」「非がんは類型化されていない」「高齢者終末期のコンセンサスが得られていない」

<高齢者の終末期は医療・福祉対象の外に置かれている>      コード 15

「高齢者は病院治療してくれない」「医療依存度の高い高齢者の施設・病院での受け入れ拒否」

「終末期で治療できない高齢者の身体」「高齢者終末期の入院は有害事象」「高齢者は終末期に入院させられてしまう」「ホームドクターがいないと病院搬送」「病院は積極的でない」「医療処置の病院活用」「在宅で看取れないとショートステイになり不審死扱い」「医療依存度が高い対象者は施設利用」「自宅に入りこめない地域性」「近所の目」「サービスの変更と限界」「社会的サービス提示するが家族が拒否」「在宅看取りは新たなサポートが必要」

<非がん高齢者介護の困難>      コード 8

「あそこまでやる必要があるかと忍びない」「介護者の健康上の問題」「被介護者以外の二重の家族介護」「介護者は医療処置が怖い」「介護量が多い」「ゆらぐ介護者」「自由時間が欲しい介護者」「社会的サービス提示するが拒否」

## 2. 非がん高齢者に対する専門職の死の認識と受容支援 \*死を巡る問題      カテゴリー 2

サブカテゴリー 6

コード 52

### 【4 専門職の事例に対する揺れ動く死の認識】

<事例の死の認識>      コード 6

「ご飯が食べられないから厳しい」「著しい体重現象でもう猶予はない」「老齢でもう長くない」「終末期は何があってもどうしようもない」「呼吸状態の悪化で死を思う」「在宅看取りが可能と認識」

<揺れ動く認識>      コード 4

「食い違う専門職の事例の終末期認識」「改善するかもしれない」「生命力がある」「予想がつかない」

<専門職の死へのとまどい>      コード 6

「不慣れなヘルパーの動揺」「経験で動揺しないヘルパー」「死に対して特別考えていない」「ケアマネの死へのとまどい」「専門職によっては死ぬことは悪という認識があ

る」「訪看の説明・経験積み重ねからのケアマネの死の受容」

【家族への死の受容支援】

＜死を受容できない家族＞      コード 11

「死なないための縁起担ぎ」「いつまでも生きて欲しい」「気づいた時、父は亡くなっていた」「いつになっても受容しない」「本人との関係が濃密で受容できない」「“年だからもういいよ”は腹立たしい家族」「看取るのが怖い家族」「死を受容できない家族が多くいる」「顔を合わせていない家族が危ない」「家族の動揺は死の受容程度で決まる」「専門職の意見に揺れ動く家族」

＜在宅看取り希望形成＞      コード 13

「本人からの在宅看取り希望確認」「過去の在宅看取り体験と本人の希望」「亡くなった夫の体験とリビングウィル」「家族の話の傾聴」「“延命はしない”を確認する」「病状が徐々に悪くなっていることを常に説明」「健康段階下降から死の覚悟」「在宅看取りの希望を確認」「やりきったという思いを持たせるための対象者の安定」「専門職のサポートが在宅看取りにつながる」「在宅看取りが可能と認識」「自宅で看取る覚悟」「何がなんでも在宅看とりではない」

＜家族への死・死後の支援＞      コード 12

「家族のライフイベントで心の準備を」「最期に心残りがないように」「診療を続けたことでの信頼関係のを元に終末期インフォームドコンセント」「死の話は難しい」「終末期インフォームドコンセント後の家族会議」「家族の意向を汲み意向に添って」「受容出来たら穏やかな看取りになる」「医師・訪看の死の兆候のシミュレーション家族指導」「介護の称賛がグリーフケアになる」「死に目に会えなくても仕方ないという家族」「家族は本人死後のことはあまり考えない」「本人死後は寂しいだろうなと家族は吐露」

3. 専門職の非がん高齢者終末期目標とケア役割      カテゴリー5、サブカテゴリー14、  
コード 90

【苦痛緩和と安楽な死を看取る訪看の活動】

＜苦痛がない穏やかな死を家族が看とれる訪看の目標＞      コード 1



ドバイスは難しい」「緊急時の連絡体制の周知」「ケアマネが中心で」「なんでも  
言ってもらえるまとめ役になりたい」

【医師の対象に応じた終末期宣言—インフォームドコンセントと最善の医療選択・実施】

＜終末期目標は安楽＞ コード3

「終末期目標は安楽」「苦痛緩和の治療」「患者目標は現状維持」

＜治療・死のインフォームドコンセントを複数の選択肢提示をもとに行う医師＞

コード8

「診療してきた信頼関係をもとに終末期宣言」「終末期のインフォームドコンセント  
はでしゃばらない、自然に」「終末期が避けられない説明がないと失敗」「終末期宣  
言はシビアに」「複数の選択肢を提示」「意識のない本人の答えを予測するよう働き  
かけ」「家族に伝わらない思いもある」「臨死時のインフォームドコンセント」

＜医療依存度改善・現状維持の取り組み＞ コード4

「医療依存度改善への取り組み」「維持の取り組み」「維持するための医療導入の取  
り組み」「ニーズ充足」

＜対象・家族希望に添った安楽で最善の終末期治療選択と実施＞ コード17

「尊厳を保つ治療」「本人・家族の意思の尊重と治療選択」「在宅医は家族も診る」「楽  
にならない治療はせず治療変更」「非がんは関極的に治療してはいけない」「ひと  
つ治療し確認ながら進む」「何もない在宅でどこまでやるか」「終末期治療は個々  
の高齢者の状態が決めて」「全身状態のチェック、検査」「看護師と共にケア」「他  
職種に急変時の対応の指導」「定期的診療と急変時の治療」「許す限りの頻回な往  
「死亡確認と看取り」「社会的サービスの提示」「24 時間診療を専門職と連携しな  
がら」「先人医師からの学び」

【その人らしく逝かせたい】

＜生活を共にした家族としての絆＞ コード12

「職業人としての親への尊敬」「苦労した親に対する思い」「人柄への尊敬と愛着」「孫  
をみてくれた」「元気な頃はずっと一緒にの配偶者だった」「長く暮らしを共にしている」  
「長寿のお祝い感謝」「元気な頃はいろいろあった」「改善が気持ちを明るくした」「家  
族と過ごす時間」「家族に良くしてくれた」「ありがたいに助けられて」

<最期までその人らしくここで過ごさせたい> コード3

「最期までその人らしく」「最期まであった羞恥心」「最期までここで過ごしたい」

<苦痛なく自然に触れ合い逝かせたい家族> コード3

「苦痛なく逝かせたい」「天命を待つ」「死に逝くまでにさくらくらい見させたい」

#### 4. 在宅非がん終末期高齢者ケアの専門職種連携

カテゴリー2、

サブカテゴリー13、

コード79

【専門職の絶え間ない連携で非がん高齢者の終末期ケアは進んでいる】

<在宅ケア連携のスタートは様々> コード4

「在宅ケアのスタートは様々」「訪問診療は他職種からの依頼から」「入院・退院調整の病院での終末期カンファレンス」「元々あるネットワークで連携が出来ていた」

<顔の見える良好な連携で取り組んでいる> コード10

「協力で連携はスムーズ」「話しやすい他職種との関係」「職種役割りに応じてすり合わせ連携はスムーズ」「顔が見える連携」「同事業所での情報交換の便利さ」「かつてより医療職(機関)の受け入れが良くケアマネの話を聞いてくれる」「同じベクトル、互いを認める」「他職種は同志」「連携は現在進行形」「家族は専門職の同じ思い・気遣いが嬉しい」

<情報伝達は会う・電話する・記録媒体で> コード5

「随時の報告・連絡」「電話で話す」「共通連絡ノートで状態・ケアの情報共有」「FAXか電話で連絡」「うまく行っていない時は電話」

<家族を介しての専門職の連携> コード3

「家族とは直接会う」「家族が職種連携の中心」「家族不在事例は24時間ホームヘルパーが情報発信」

<随時、専門職から専門職に情報伝達がある> コード8

「ケアマネに情報を入れケアマネから他職種へ」「ケアマネは情報をもらい判断する」「何かあるとフットワーク良く動く」「何かあると医師に連絡が入る」「何かある

とケアマネから訪看へ」「医師はケアマネと訪看との情報交換が多い」「ヘルパーから訪看へのまめな連絡」「訪看は医師へ報告書と随時の連絡」

＜福祉職の医療判断の委ね＞                      コード4

「福祉職は医療職に情報提供し助言を受け感謝」「ヘルパーは医師へダイレクトにはしない」「ヘルパーは対象者の“変わらない”という報告が多い」「ケアマネは医療知識習得必要性と自覚」

＜誠意あるケアを調整して連携＞                      コード3

「専門職種の誠意あるケア」「他科の医師同士の連携」「他職種と重ならないようケア時間の調整」

＜医師との訪看の協働＞                      コード5

「医師のインフォームドコンセントをを支える訪看の家族支援」「医師と訪看のケア協働」「医療の中心は医師」「在宅終末期の中心は医師」「医師の訪看への終末期認識を共にした密な連携」

＜カンファレンスでの終末期方針とケア内容共有＞                      コード9

「医師とケアマネ・家族同席で希望確認」「介護保険の担当者会議で連携」「カンファレンスで目標の共有」「退院時の終末期カンファレンス」「医師の全職種への終末期宣言」「医師・ケアマネが招集する家族も交えた多職種終末期カンファレンス」「多職種同時間での自宅訪問とカンファレンス」「動いている時が集まりやすい」「デスクカンファレンスはない」

【終末期治療の齟齬と家族関係、医療・福祉職の職種間緊張】

＜医療・福祉という緊張＞                      コード5

「かつては医療・福祉の連携が一番気が重たかった」「指導を受け入れないヘルパーもいる」「福祉職の終末期の無理解」「共通言語ではない医療用語で理解できない」「福祉職は医療職に話づらい？」

＜家族を巡る職種間緊張＞                      コード6

「医師のインフォームドコンセントは分かりやすく注文」「看取りに対するコミュニケーション不足」「看取りの家族不安に対する職種緊張」「医師・家族の関係調整が大変なケアマネ」「入院時の医療不信が尾を引く」「介護者の予想外な動きと職種間

の齟齬」

<終末期の治療を巡る専門職の足並みの乱れ> コード7

「家族の胃瘻造設したことに対する迷い」「点滴をしてほしい家族」「点滴は困難で本人の苦痛を長引かせると考える医療職」「点滴を巡る家族と専門職の齟齬」「苦痛緩和の酸素・ネブライザーも“延命治療”?」「終末期認識相違とケア導入のギャップ」「点滴をいれるふりをしてほしい」

<ケア実施上の職種間の食い違い> コード10

「同職種者のケアの齟齬」「他職種の不安からの頻回なアプローチ」「ヘルパーの線引き」「ヘルパーの不安が家族に伝わる」「終末期はヘルパーでは対応できずヘルパーケアのキャンセルが多い」「毎日来てほしかったが来ず」「人が違いケアが実施されない」「ヘルパーは事例健康段階を適切にとらえられない」「福祉職の不用意な助言で在宅看取りが混乱」「ケア上の家族とのトラブル」