

財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 2008年度在宅医療助成による研究  
指定公募テーマ②「最期をどう迎えるか」  
〈完了報告書〉

東京大学大学院 医学系研究科 健康科学・看護学専攻 緩和ケア看護学分野  
博士前期課程 逢坂 容子

**【研究テーマ】**

遺族からみた在宅終末期がん患者の家族介護者の困難感尺度の開発と関連要因の探索

(※当初のテーマでは生活の質の評価も含んでおりましたが、時間の関係上、困難感の評価ツールの開発と困難感の評価に関連要因を加えるかたちとなりました。)

**【サブタイトル】**

1. 終末期在宅療養上の困難感の評価尺度の開発
2. 終末期在宅療養上の困難感の評価とその関連要因

以下、研究報告とする。

**【背景】**

わが国の終末期医療に関する調査では、一般市民・がん患者の遺族ともに、約半数が終末期の在宅療養のみならず、自宅を看取り場所に希望している<sup>1</sup>。しかし、多くの人が終末期の在宅療養を希望しているにも関わらず、わが国のがん患者の在宅死亡者割合は全がん死亡者の7.3%にすぎない<sup>2</sup>。

一方、先行研究では、がん患者が在宅療養を希望して在宅死する要因に、患者側の要因や環境要因だけでなく、家族が患者の在宅死を希望することや家族の介護力があること、家族の精神的苦痛が少ないことなどの家族介護者側の要因が挙げられている<sup>3-5</sup>。特にがん患者の終末期では、倦怠感・疼痛・呼吸苦などの症状の緩和が難しく<sup>6</sup>、家族介護者がその症状の対応に困難や不安を感じ、家族介護者の疲労も加わることで在宅療養の継続を希望するがん患者が入院を余儀なくされる実態も報告されている<sup>5,7</sup>。これらから、終末期がん患者が在宅療養するにあたり、重要な存在である家族介護者は、患者のケアをするなかで多くの困難に直面しており、その家族介護者が抱える困難から、終末期がん患者・家族が安心して在宅療養することができていない現状がうかがえる。そのため、終末期がん患者の家族介護者が抱える困難を明らかにし、今後のケアに活かしていく必要があると考える。

しかし、わが国では終末期がん患者の家族介護者の困難感を定量的に評価した先行研究はなく、終末期がん患者の在宅療養で、家族介護者が抱える困難を知ることはできない。そこで、家族介護者の困難感を調べることで、在宅療養を担う家族介護者へのケアアプローチの視点が定まり、適切なケアの提供から患者・家族が安心して在宅療養することにつ

なると考える。また、その家族の困難を継続的に評価できるツールを開発することで、今後在宅医療従事者がそのツールを活用し、家族の在宅療養上での困難感を把握し、ケアへ活かすことにつながると考える。

従って、本研究では、在宅終末期がん患者の家族介護者の困難感を評価する尺度を作成し、妥当性・信頼性を検証すること、その困難感の実態と関連要因を調べることを目的とした。

## 1. 終末期在宅療養上の困難感の評価尺度の開発

### 【方法】

在宅療養する終末期がん患者の家族介護者の困難感の評価尺度の開発にあたり、項目案作成のための予備調査（面接調査）を実施し、その後、評価尺度の開発のための本調査を実施した。

#### ◆予備調査— 遺族・医療者への面接調査

調査期間：2008年1月～3月

対象者：在宅療養した終末期がん患者の遺族（主介護者）7名

訪問看護師・ケアマネージャー5名

面接内容：在宅療養していたがん患者の家族介護者が在宅療養上で困っていたことに関する内容を半構造化面接にて収集した。（先行文献レビューによるインタビューガイド使用）遺族へは当事者として尋ね、在宅医療者へは、ケアするなかで家族介護者が困っていたと思われることを尋ねて客観的意見を求めた。

分析：面接内容は対象者の同意のもと、ICレコーダーに録音し、質的内容分析の手法に従って分析を行った。（分析結果は別紙a）参照

<尺度の項目案の作成>

先行研究と面接調査の分析結果をもとに、在宅療養する終末期がん患者の家族介護者の困難感に関する項目案を作成した。項目の作成にあたり、在宅緩和ケアに携わる医師や緩和ケアの研究者から意見を求めたうえで項目の修正を行った。尺度の項目案は12下位尺度44項目とした。

<尺度の項目案の表面妥当性の検討>

作成した尺度の項目案を使用し、ある在宅療養支援診療所を利用していたがん患者の遺族（主介護者）で同意の得られたもの5名を対象に項目案の表面妥当性の調査を行った。

実施時期：2009年6月

尺度の項目案の質問項目で、理解しにくい点や回答しにくい点、回答時間について質問紙の回答後に面接で確認した。調査の結果、対象者から指摘のあった1項目の表現の改定を行い、項目案を本調査に用いることとした。

◆本調査ー 尺度開発のための調査

対象施設：調査の同意を得た横浜市内の在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所

対象者：対象施設を利用したがん患者の遺族

調査期間：2009年7～10月

調査方法：対象施設から対象者の選出を依頼し、選出された対象者へ調査票（尺度の項目案や対象者背景の項目からなる）と研究趣意書の郵送を行った。対象者の調査の同意は、記入後の調査票の返送により得たものとした。また、尺度の信頼性の評価のため、再調査に協力を得られた対象者には、初回調査票の返送から2週間以内に再調査票を郵送した。

調査内容：

- 在宅終末期がん患者の家族介護者の困難感  
ー予備調査で作成した困難感尺度の項目案を使用した。
- Caregiver Reaction Assessment 日本語版(CRA-J)  
ー併存妥当性の検証のために使用した。この尺度は介護負担感尺度である。
- Care Evaluation Scale 短縮版(CES)  
ー併存妥当性の検証のために使用した。この尺度はがん患者の終末期ケアの質の評価尺度である。
- 対象者背景ほか  
ー対象者と患者の性別・年齢、患者の療養中の就労の有無、患者との同居の有無など。

分析方法：

- 尺度の因子妥当性の検討  
ー各項目の回答分布と天井効果・床効果の有無を確認し、その後、重みつけのない最小2乗法・プロマックス回転による探索的因子分析を行った。
- 構成概念妥当性の検討  
ーMultitrait Scaling 分析により、収束的妥当性と弁別的妥当性を確認した。
- 内的整合性の検討  
ー各下位尺度のクロンバック  $\alpha$  係数を算出した。
- 併存妥当性の検討  
ーCRA-J の下位尺度の「日常生活への影響」「健康状態への影響」と作成尺度の介護に関する想定下位尺度との相関を、「家族からのサポート」と作成尺度の家族と親族との関係を示す想定下位尺度との相関を調べた。また、CES の下位尺度の「医師の対応について」「看護師の対応について」が作成尺度の往診医と訪問看護師に関する想定下位尺度それぞれと相関をもつか調べた。(いずれも Pearson の積率相関係数を算出)

**【結果】**

①調査の応諾状況と対象者特性

対象者 395 名に調査を依頼した。宛先不明による返送が 18 名おり、実際の発送は 377

名であった。そのうち 306 名から返送があった（回収率 81%）。回答拒否の意思を示した 15 名と 3 割以上の欠損があった 11 名を分析対象から除外し、280 名（有効回答率：74%）を分析対象者とした。

再調査は初回調査で同意が得られた 196 名に依頼し、172 名から返送があった。5 割以上の欠損のあった 2 名を分析対象から除外し、170 名（87%）を分析対象者とした。

対象者背景は別紙 b) 参照。

## ② 尺度の項目分析および因子妥当性

項目分析と因子分析の結果、尺度は下位尺度 8 因子 29 項目にまとめられた。因子名は [介護の負担] [往診医に関すること] [介護と仕事・趣味とのバランス] [患者の苦痛や病状] [訪問看護師に関すること] [在宅サービスの利用] [家族介護者と親族との関係] [葬儀に関すること] とした。累積寄与率は 71.8% であった。内的整合性では、各下位尺度のクロンバック  $\alpha$  係数が 0.73~0.75 と推奨値を上回る結果であった。（別紙 c）参照

## ③ 妥当性および尺度化の検討

Multitrait Scaling 分析による収束的妥当性と弁別的妥当性の結果から、構成概念妥当性が認められた。また、全下位尺度で尺度化成功率は 100% であった。（別紙 d）参照

併存妥当性では、作成尺度の 3 つの下位尺度と関連が想定された CRA-J の 3 つの下位尺度との間に 0.5 以上の正の相関を認め、尺度案の 2 つの下位尺度と関連が想定された CES の 2 つの下位尺度との間に 0.5 以上の負の相関を認めた。（別紙 e）参照

## ④ 信頼性の検討

再テスト信頼性の結果、各下位尺度の級内相関係数は 0.75~0.85 と推奨値を上回る結果であった。（別紙 f）参照

## 【考察】

尺度の項目案の項目分析と因子分析の結果、8 因子構造が認められ、因子妥当性は確保された。また、妥当性、信頼性についても、それぞれの結果から本研究で尺度の妥当性・信頼性の確保ができたといえる。

本研究で、在宅療養全般に焦点をあて、在宅終末期がん患者の家族介護者が直面する困難感尺度を開発した。特に、下位尺度「患者の苦痛や病状」は、がん患者の終末期に特有な症状の緩和の難しさから家族介護者が抱える困難感を示しており、在宅終末期がん患者の家族介護者に特有な困難感の下位尺度と考えられた。

本研究は遺族を対象としたため、患者の看取りも含めた在宅療養の全経過での家族介護者の困難感を評価する尺度を作成することができた。本尺度は質問項目の表現等の多少の改定を加えれば介護中の家族介護者への使用が可能となると考えるが、対象者を介護中の家族介護者として調査を引き続き行い、妥当性の検討と必要に応じた尺度の改定を行うことで、在宅医療者が家族介護者の困難感を評価するアセスメントツールとして活用できるよう、さらなる有用性を検討していくことが課題である。

## 2. 終末期在宅療養上の困難感の評価とその関連要因

### 【方法】

対象施設、対象者、調査期間、調査方法は 1. 終末期在宅療養上の困難感の評価尺度の開発の◆本調査と同様。

調査内容：1. の本調査の内容に加え、在宅終末期がん患者の家族介護者の困難感と関連が想定される要因として、対象者背景と患者の在宅死の希望の有無、患者の在宅死への対象者の希望の有無、患者の死亡 1 週間前での訪問診療・訪問介護の利用回数等について調査票より尋ねた。

### 分析方法：

- 終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感の評価
  - 一作成尺度の各項目の「非常にそう思う」～「ややそう思う」までの回答を「困難あり」として下位尺度ごとに項目回答の割合を算出した。
- 終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感に関連する要因
  - 一各下位尺度得点、各下位尺度得点の合計点をそれぞれ 100 点満点換算とし（範囲：0－100）、50 点をカットオフ値とした。従属変数は各下位尺度得点と各下位尺度得点のそれぞれ 50 点以上を「困難あり」として扱い、関連を想定した各変数を説明変数として単変量ロジスティック回帰分析を行った。その結果、 $P<0.2$  となった変数を多重ロジスティックモデルに含む予備的説明変数とした。多重共線性を考慮して多重ロジスティック回帰分析を行った。その際に変数減少法 ( $P<0.05$ ) による変数選択を行ったが、対象者と患者の年齢・性別は常にモデルに含めた。解析には統計パッケージ SAS ver 9.1 を用い、有意水準 0.05 として両側検定を行った。

### 【結果】

#### ①終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感の評価

終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感について、下位尺度別に各項目の割合を算出した。最も困難感の高かった下位尺度（下位尺度内の項目の平均割合が最も高かった下位尺度）は「患者の苦痛や病状」で、各項目で対象者の 90～64%が困難を感じていた。次いで「介護の負担」では、78～61%が、「介護と仕事・趣味とのバランス」では、55～42%が困難を感じていた。困難感の低い下位尺度は「訪問看護師に関すること」が 5%、「往診医に関すること」が 13～8%であった。（別紙 g）参照

#### ②終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感に関連する要因

ロジスティック単回帰分析の結果をふまえて多重ロジスティック回帰分析を行った結果、終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感に関連する要因は以下のようであった。（下記の各下位尺度の関連要因の結果は、関連の強いものから記載）（別紙 h）参照

- 患者が既婚者であり ( $OR=0.40, P=0.01$ )、女性である ( $OR=2.16, P=0.03$ ) ほうが「介護と仕事・趣味とのバランス」に対する困難を感じていた。

- 最期の療養場所が病院であり (OR=2.33,P=0.02)、家族介護者が男性であり (OR=0.33,P=0.02)、患者の年齢が若い (OR=0.97,P=0.03) ほうが [在宅サービスの利用] に対する困難を感じていた。
- 患者が在宅死を希望しておらず (OR=0.40,P<0.01)、患者の配偶者であり (OR=4.33,P=0.01)、家族介護者が若い (OR=0.63,P=0.02) ほうが [葬儀に関すること] に対する困難を感じていた。
- 患者の在宅死を家族介護者が希望しておらず (OR=0.35,P<0.01)、介護を代わる人がいない (OR=0.40,P=0.01) ほうが、[家族介護者と親族との関係] に対する困難を感じていた。
- 患者の最期の療養場所が病院である (OR=3.48,P=0.02) ほうが、自宅に比べて [往診医に関すること] に対する困難を感じていた。
- 患者の在宅死の希望がなく (OR=0.18,P<0.01)、患者が男性であり (OR=0.17,P=0.01)、家族介護者が男性であり (OR=0.13,P=0.01)、患者の死亡 1 週間前での訪問看護の利用回数が少なく (OR=0.45,P=0.03)、最後の療養場所が病院である (OR=3.31,P=0.05) ほうが、[訪問看護師に関すること] に対する困難を感じていた。
- 総合困難感評価 (各下位尺度得点の合計) では、患者の在宅死を家族介護者が希望しておらず (OR=0.42,P=0.04)、家族介護者が男性である (OR=0.39,P=0.04) ほうが困難を感じていた。
- [介護の負担] [患者の苦痛や病状] に対する困難感に関連する有意な要因はみられなかった。

### 【考察】

終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感の評価で [患者の苦痛や病状] [介護の負担] に対する困難感が高かったことから、在宅医療者は終末期がん患者の家族介護者へ患者の症状の変化や病状の進行について、症状の対応方法も含めて家族介護者へ説明することの重要性が示唆される。また、家族介護者の介護負担の状況を把握し、介護負担を軽減するためのレスパイトケア等のサービスの提供を行う必要があると示唆される。

終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の総合的な困難感には、家族介護者が患者の在宅死を希望していないことが関連していた。この背景には、家族介護者の精神的なサポートや介護力が不十分な状況等が考えられ、在宅療養で家族介護者が困難を強く感じていた可能性が示唆される。また、一般的に男性よりも女性のほうが家庭での役割を担い、男性は仕事等で社会的な役割を主に担うことから、家族介護者が男性の場合、患者の生活の介助を在宅で行う上で多くの困難に直面すると考えられる。

従って、在宅医療者は終末期がん患者の家族介護者の介護力のアセスメントをもとに、精神的・身体的サポートを行い、特に男性介護者に対してはより細やかな配慮を行っていく必要があると示唆される。

### <謝辞>

本研究は財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の 2008 年度在宅医療助成 指定公募による助成をうけて行われた。研究助成をしていただいた貴財団に感謝を申し上げます。また、本研究に協力いただいた対象者の方々、めぐみ在宅クリニック 小澤竹俊先生をはじめ、対象施設の医療者の方々に心より感謝申し上げます。研究にあたり、ご指導を賜りました東北大学大学院医学系研究科 宮下光令先生、東京大学大学院医学系研究科 佐藤一樹様に心より感謝申し上げます。

### <感想>

在宅をフィールドに多施設に調査協力を得るのは大変でしたが、共同研究者のご協力もあり、多くの施設に協力いただけたゆえの本研究であったと思います。対象者を現在介護中の家族介護者に考えていましたが、やはりがん患者の終末期にご家族へ質問紙調査をすることの負担や倫理的配慮を考え、今回はやむなく遺族に行うことになりました。調査の結果はきちんとした結果が出せて良かったと思います。

研究で費やした研究費は、今回はマイナスになってしまいました。調査協力を得るために、20 施設以上も訪問に出向いたり、調査協力していただく対象者の方には、調査票の返送の有無にかかわらず、調査票発送時に図書カード (500 円) の謝礼を同封しましたので、一になったのだと思います。その効果があったかは検証できませんが、回収率もよかったことから、対象者への謝礼を行ってよかったとは思っています。

今後も引き続き、現場に役立つ研究を行っていきたいと思う所です。

### <参考文献>

- 1.Sanjo M, Miyashita M, Morita T, et al. Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts: a population-based survey in Japan. *Annals of Oncology*. 2007 Sep;18(9):1539-47.
- 2.厚生労働省. 平成 20 年 人口動態調査：死亡の場所別にみた主な死因の性・年齢別死亡数及び百分率.[cited 2010 Feb 28] Available from: <http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/List.do?lid=000001032157>.
- 3.Fukui S, Fukui N, Kawagoe H, et al. Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in home care settings: a nationwide survey. *Cancer*. 2004 Jul 15;101(2):421-9.
- 4.Gomes B, Higginson IJ, Gomes B, et al. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review.[see comment][erratum appears in *BMJ*. 2006 Apr 29;332(7548):1012]. *BMJ*. 2006 Mar 4;332(7540):515-21.
- 5.Brink P, Frise Smith T, Brink P, et al. Determinants of home death in palliative home care: using the interRAI palliative care to assess end-of-life care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2008 Aug-Sep;25(4):263-70.
- 6.Ardith Z, Doorenbos CWG, Barbara Given, et al. Symptom Experience in the Last Year of Life Among Individuals with Cancer. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2006;32(5):403-12.
- 7.Bakitas M, Ahles TA, Skalla K, et al. Proxy perspectives regarding end-of-life care for persons with cancer. *Cancer*. 2008 Apr 15;112(8):1854-61.

財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 2008年度在宅医療助成による研究  
 指定公募テーマ②「最期をどう迎えるか」  
 <完了報告書 別紙>

a) 遺族・医療者への面接調査の分析結果

表1 患者・家族自身に関する側面			
カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
患者の身体症状と苦痛	不十分な痛みのコントロール	・痛みの症状緩和が出来ていなかった	
		・痛みが強かった	
		・鎮痛剤の効果が不十分だった ・鎮痛剤を使用しても痛みが取れなかった ・痛みで苦しんだ ・痛みを我慢していた ・耐えがたいほどの痛みで苦しんでいた ・患者が麻薬を使ったがらなかったため麻薬の痛み止めを使わずに痛	
	症状の対応への難しさ	・急に症状の変化があった時にどうしていいかわからなかった ・急な症状の変化があった時にどこに連絡すればいいかわからなかった ・症状(痛み)が強くなった時、どう対応すればいいかわからなかった	
		不穏の対応への苦労	・夜間に不穏行動があり、その対応が大変だった ・夜間の不穏行動に対して戸惑った ・夜間の不穏行動から夜が来ることに恐怖感を持った
			全身状態悪化に伴う困難
患者の病状に対する家族の心理的苦痛	介護に対する患者の自律の喪失感	・排泄介助をしてもらうことを心苦しく思っていた ・身体的に辛くてもギリギリまでトイレに行きたがっていた	
		患者の姿を目にする辛さ	・患者が痛みで苦しむ姿を見られない気持ちだった ・患者が苦しむ姿を見るのが辛かった ・患者が日々弱っていく姿を見るのが辛かった
	死の受容の難しさ	・患者が死に近づいていくことを受け入れられなかった ・患者が元気にならないことを認めたくない気持ちだった ・患者を看取することに恐怖感があった	
家族介護者の日常生活	生活のゆとりのなさ	・毎日が目まぐるしかった ・毎日が必死だった ・普通の生活ではなかった ・無我夢中の日々だった ・目の前のことをこなすので精一杯だった ・患者中心の生活になり、他のことを犠牲にすることが多かった ・患者に付きっきりにならざるを得ない状況だった ・何がストレスかも分からない状態だった ・すべてが初めてで必死だった ・代わりに介護する人がおらず外出もままならなかった ・一人で患者を看っていたので、他のことが手つかずだった	



カテゴリー	サブカテゴリー	コード				
介護に関する心理的負担	介護に関する心理的な負担	・介護は初めてで不安があった				
		・この生活がいつまで続くのだろうかという思いがあった				
		・自分以外に頼れる人がおらず辛い気持ちになった				
		・介護していて自分が倒れてしまったらどうしようという不安があった				
		・介護している間、自分の維持が大変だった				
		・精神的に不安定になり、普通の状態ではなかった				
		・介護で精神的に疲れていた				
		・介護に不慣れで苦労した				
		・介護に不慣れで戸惑うことが多かった				
		・自分以外に介護を代わる人がいなくて大変だった				
介護に関する身体的負担	夜間介助による睡眠不足	・夜間の介助が必要で十分眠れていなかった				
		・夜間、患者が気になって十分睡眠がとれていなかった				
	床上排泄の介助の苦労	・大便の時の床上排泄の介助が大変だった				
		・自分1人の力では力が足りず介護の際に大変だった				
介護と仕事のバランス	介護と仕事とのバランス	・介護のために仕事を辞めざるを得なかった				
		・介護休暇に対する会社の受け入れ体制が十分でなかった				
		・介護期間に見通しが立たなかったため、仕事を辞めざるを得なかった				
		・介護期間に見通しが立たなかったため、仕事との両立が難しかった				
介護者—親族関係	親族との意見の違い	・家族(親族)の間で看取り場所をどこにするか(在宅・病院など)で意見が分かれた				
		・家族(親族)の間で患者の療養生活の方向性で意見が分かれた(点滴をするかしないか等)				
		・共に介護していない家族(親族)から色々意見を言われて困った				
	周囲の親族への気遣い	・周りの親族には遠慮があって介護の手伝いを頼めなかった				
		・周りの親族にあまり知らせずに自分達でなんとか介護しようとしていた				
	介護分担の難しさ	・他の家族(親族)と介護の分担がうまく出来ていなかった				
		・他の家族(親族)もいたのに自分ばかりが介護の負担を抱えていた				
	余命告知の難しさ	・患者に余命告知をするかしないかで家族(親族)の間で意見が分かれた				
	親族間のコミュニケーション不足	・家族(親族)間で介護や患者の療養について話し合いが十分できていなかった				
臨終期の療養生活と看取り	最期の迎え方の難しさ	・患者の最期の迎え方に悔いが残った				
		・患者が過ごした療養生活について、これで良かったのかと自分を責める気持ちがあった				

表2 社会的資源に関する側面

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
在宅移行時について	在宅サービスの準備不足	<ul style="list-style-type: none"> <li>・退院前に在宅療養の準備について病院から十分な説明がなかった</li> <li>・退院後に利用できる在宅サービスについての情報がなく困った</li> <li>・在宅サービスをどうやって利用すればいいのか分からなかった</li> </ul>
	不十分な病院－在宅連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院と在宅サービスとの連携がうまくとれていなかった</li> </ul>
	退院に関する問題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・退院するまでに時間がかかり、思うようにスムーズにいかなかった</li> <li>・十分な話し合いなく退院となった (入院の継続を病院が拒んだ)</li> <li>(心構えもなく急に退院を勧められた)</li> </ul>
病院の医師について	医師とのコミュニケーション不足	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院の医師と十分なコミュニケーションがとれていなかった</li> <li>・病院の医師から病状の説明が十分されていなかった</li> <li>・病院の医師の説明は必要以上の期待を持たせていたと思う</li> </ul>
往診医との関係	往診医への遠慮があったこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・往診の先生には遠慮があり、なかなか連絡できなかった</li> <li>・往診医の先生に十分には相談ができなかった</li> </ul>
	往診医の治療方針に関する問題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・(結局のところ)往診医の意見に従わざるを得なかった</li> <li>・往診医の考えと自分の考えに違いがあった</li> <li>・往診医の方針に対して、もっと違うやり方があるのではないかと思った</li> <li>・自分達の意思に関わらず往診医からは入院を勧められた</li> </ul>
	往診医への不信任	<ul style="list-style-type: none"> <li>・往診医の対応に主介護者は不信任をもった</li> <li>・往診医の対応に主介護者は不満をもっていた</li> <li>・往診医に対して患者は不信任を抱いていた</li> <li>・往診医に対して患者は不満を抱いていた</li> <li>・こちらに寄り添う気持ちの表れが往診医になかったので不安だった</li> </ul>
往診医の対応	不十分な痛みのコントロール	<ul style="list-style-type: none"> <li>・往診医の先生に痛みのコントロールを十分にしてもらえていなかった</li> </ul>
	往診医の不十分な対応	<ul style="list-style-type: none"> <li>・必要な時に往診に来てもらえなかった</li> <li>・往診医からあらかじめ起こりうる症状の対応方法について十分な説明がなかった</li> <li>・往診医から起こりうる状況に対する予測の指示がなかった</li> </ul>
	麻薬についての不十分な説明	<ul style="list-style-type: none"> <li>・往診医から麻薬の薬(モルヒネ等)について分かりやすい説明がな</li> <li>・往診医から麻薬の薬(モルヒネ等)の使用は死期を早めるなどの否定的な説明があった</li> </ul>

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
訪問看護師について	不十分な知識・ケア	・訪問看護師は患者に対応するための十分な知識が不足していた ・訪問看護師は患者へのケアが十分ではなかった	
	良好でない信頼関係	・訪問看護師との信頼関係が十分ではなかった	
	訪問看護師への遠慮があること	・夜間に呼ぶのは申し訳ないという遠慮があった	
ヘルパーについて	役割の不明確さによる戸惑い	・ヘルパーには実際何を頼めばいいかわからなかった	
	ケアへの不満	・患者のケアに対して不満があった	
	ヘルパーへの気遣い	・かえって気遣ってしまうのでヘルパーは利用しなかった	
	利用のタイミングの不一致	・必要な時(排泄など)に居合わせないと何をしてもらえばいいかわからない	
在宅サービス上の問題	経済的な困難	・在宅でかかった医療費が高額だった ・経済的な面からサービスが十分には使えなかった	
	情報提供の不足	・在宅サービスの具体的な利用方法について情報がなかった ・介護保険の利用方法について情報がなかった	
	在宅サービスに伴う困難	・個別の状況に応じた在宅サービスの利用が工夫されていなかった ・在宅サービスをどう使えばいいのかわからなかった	
	サービス機関の受け入れの不備	・終末期だという理由でデイサービスやショートステイの利用を断られ	
	ケアの質の確保の難しさ	・病院と同じくらいの手厚さが在宅サービスにはなかったと思う ・医療者同士の関係性が良好ではなく、そのことが患者のケアにも影響した ・それぞれの在宅サービス提供機関が専門性を持たないと在宅サービスを充実させるのは難しい	
	病院のバックアップ体制の不備	・退院後に病院に受診した時の病院の対応が良心的ではなかった	
	介護保険上の問題	・介護保険の利用の切り替えがスムーズにできなかった ・介護保険と医療保険の違いがよくわからなかった	
	福祉用具の利用の問題	・福祉用具(エアマットや電動ベッド等)を利用するタイミングが合わなかった	
	葬儀の準備・葬儀について	葬儀に関する情報提供の不足	・患者が亡くなった後、葬儀についてどうすればいいかわからなかった ・在宅サービスの提供者から葬儀について事前の情報提供がなかった
		葬儀の準備のゆとりのなさ	・葬儀について事前に準備する余裕がなかった ・具体的に葬儀の準備が出来ておらず、実際にその時になってから準備で苦労した

b)対象者背景

表1 対象者背景

	人数	%
[遺族背景]		
性別		
男	58	20.7
女	222	79.3
年齢(歳)		
20-29	1	0.4
30-39	13	4.6
40-49	32	11.4
50-59	64	22.9
60-69	86	30.7
70以上	84	30.0
患者との続柄		
配偶者	158	56.4
子ども	80	28.6
婿・嫁	23	8.2
親	7	2.5
兄弟姉妹	7	2.5
その他	5	1.8
就労の有無(患者の在宅療養中)		
あり	101	36.1
なし	179	63.9
患者との同居		
していた	234	83.6
していなかった	45	16.1
無回答	1	0.4
介護を代わる人の有無		
あり	194	69.3
なし	84	30.0
無回答	2	0.7
[患者背景]		
性別		
男	162	57.9
女	118	42.1
年齢(歳)	平均±標準偏差	72.8±11.9
婚姻状況		
既婚	199	71.1
未婚・離別・死別	81	28.9
最期の療養場所		
自宅	193	68.9
病院	86	30.7
不明	1	0.4
診断から死亡までの期間		
6か月未満	65	23.2
6か月以上1年未満	53	18.9
1年以上3年未満	87	31.1
3年以上5年未満	27	9.6
5年以上	47	16.8
無回答	1	0.4
在宅療養期間(day)	中央値	38
	平均±標準偏差	111.8±332.0

c) 尺度の項目案 因子分析結果

表2 在宅終末期がん患者の家族の困難感尺度 探索的因子分析の結果

	因子1	因子2	因子3	因子4	因子5	因子6	因子7	因子8	共通性
<b>【介護の負担】</b> mean±SD=86.7±23.0 α=0.73 ICC=0.85									
目の前のことをこなすことに精一杯だった	0.95	0.09	-0.21	-0.01	0.01	0.02	-0.01	0.04	0.81
患者様中心の生活になり、介護以外のことを犠牲にすることが多かった	0.80	0.03	0.08	-0.05	-0.09	0.03	0.04	-0.02	0.70
毎日が慌ただしかった	0.79	0.02	-0.04	0.10	0.03	-0.06	-0.02	0.01	0.66
自分が患者様を介護していたので、外出できなかった	0.70	-0.02	0.19	-0.03	-0.03	0.03	0.10	-0.06	0.67
介護している間、体力的につらかった	0.61	-0.12	0.14	0.00	0.09	-0.01	0.05	0.03	0.50
患者様のことが気がかりで、よく眠れていなかった	0.58	-0.06	0.08	0.22	0.01	0.00	-0.04	0.05	0.56
<b>【往診医に関する事】</b> mean±SD=39.2±20.4 α=0.74 ICC=0.83									
患者様に起こりうる症状の対処方法について往診医から十分な説明がなかった	-0.01	0.90	0.01	0.02	0.01	-0.06	0.02	0.00	0.80
患者様の症状を往診医に十分コントロールしてもらえなかった	-0.02	0.85	0.03	0.05	0.01	0.00	-0.02	-0.04	0.74
往診医の考えと自分の考えに違いがあったが、それを往診医には伝えづらかった	0.04	0.82	-0.02	-0.03	0.05	0.05	-0.04	0.01	0.74
往診医には十分に相談ができなかった	-0.09	0.79	-0.06	0.07	-0.07	0.10	0.10	0.04	0.69
必要な時に往診に来てもらえなかった	0.07	0.75	0.07	-0.08	0.08	-0.06	-0.03	0.01	0.60
<b>【介護と仕事・趣味とのバランス】</b> mean±SD=68.7±32.7 α=0.74 ICC=0.81									
介護の継続のため、仕事・趣味を辞めざるを得なかった	-0.01	-0.02	0.94	0.00	0.01	0.01	0.01	0.01	0.88
介護期間に見通しが立たなかったため、仕事・趣味との両立が難しかった	0.06	0.01	0.92	-0.01	-0.04	-0.02	0.00	0.03	0.91
介護のために仕事・趣味を辞めることを考慮せざるを得なかった	0.11	0.04	0.79	0.02	-0.01	0.00	0.01	0.06	0.77
<b>【患者の苦痛や病状】</b> mean±SD=91.0±23.5 α=0.75 ICC=0.85									
患者様が症状で苦しんでいた時に、どうすることもできなかった	-0.05	0.02	-0.02	0.85	-0.02	-0.01	0.05	0.04	0.71
患者様のつらい症状にうまく対処できなかった	0.08	0.01	-0.16	0.84	-0.01	-0.04	0.06	0.12	0.82
患者様が苦しむ姿を見るのがつらかった	0.06	-0.02	0.10	0.80	0.01	0.01	-0.03	-0.10	0.69
患者様が日々弱っている姿を見るのがつらかった	0.22	0.01	0.14	0.54	0.03	0.07	-0.14	-0.12	0.50
<b>【訪問看護師に関する事】</b> mean±SD=34.7±18.0 α=0.75 ICC=0.82									
訪問看護師の患者様へのケアは十分ではなかった	0.03	-0.02	-0.01	-0.01	0.99	0.01	-0.03	0.00	0.97
訪問看護師との信頼関係は良好とはいえなかった	0.04	0.09	-0.01	-0.03	0.85	0.01	0.03	0.00	0.83
訪問看護師は患者様に対応するのに必要な知識が不足していた	-0.06	0.10	-0.01	0.04	0.85	0.00	0.02	0.00	0.84
<b>【在宅サービスの利用】</b> mean±SD=56.0±23.3 α=0.73 ICC=0.75									
在宅サービスの具体的な利用方法について情報が十分なかった	0.03	0.06	-0.02	-0.06	-0.02	0.96	0.01	-0.04	0.91
在宅サービスをどう使えばいいのかわからなかった	-0.06	-0.04	-0.03	0.06	0.04	0.85	0.03	0.08	0.78
在宅療養中の医療費が高額だった	0.21	0.02	0.13	0.03	0.02	0.41	-0.08	0.00	0.32
<b>【家族介護者と親族との関係】</b> mean±SD=40.7±21.4 α=0.75 ICC=0.78									
周りの家族との間で患者様の療養場所や看取り場所について意見が分かれた	-0.06	-0.07	0.08	0.04	0.04	0.02	0.93	-0.01	0.90
周りの家族からいろいろと意見を言われて困った	0.16	0.02	-0.11	-0.03	-0.04	0.00	0.76	-0.01	0.59
周りの家族には患者様の療養生活について、あまり相談できなかった	-0.04	0.16	0.25	-0.02	0.04	-0.03	0.45	-0.03	0.38
<b>【葬儀に関する事】</b> mean±SD=50.0±28.0 α=0.74 ICC=0.80									
患者様が亡くなった後、葬儀についてどうすればいいかわからなかった	-0.06	0.05	0.04	-0.04	0.03	0.00	-0.04	0.91	0.82
葬儀について事前に準備する余裕がなく、その時になって大変だった	0.09	-0.04	0.05	0.03	-0.02	0.03	0.02	0.80	0.73

※最小2乗法、プロマックス回転

累積寄与率:71.8%

※mean±SD:各ドメイン得点を100点満点に換算して表示

d)収束的妥当性・弁別的妥当性と尺度化の結果

**表3 在宅終末期がん患者の家族介護者の困難感尺度の収束的妥当性と弁別的妥当性および尺度化の結果**

下位尺度	項目数	収束的妥当性 <sup>a</sup> (相関係数の範囲)	弁別的妥当性 <sup>b</sup> (相関係数の範囲)	尺度化の成功 <sup>c</sup> (率)
介護の負担	6	0.66-0.78	0.44-0.53	42/42 (100%)
往診医に関すること	5	0.73-0.83	0.10-0.52	35/35 (100%)
介護と仕事・趣味とのバランス	3	0.84-0.91	0.13-0.51	21/21 (100%)
患者の苦痛や病状	4	0.58-0.80	0.11-0.51	28/28 (100%)
訪問看護師に関すること	3	0.81-0.90	0.09-0.52	21/21 (100%)
在宅サービスの利用	3	0.42-0.77	0.13-0.44	21/21 (100%)
家族介護者と親族との関係	3	0.47-0.70	0.12-0.38	21/21 (100%)
葬儀に関すること	2	0.71	0.21-0.34	14/14 (100%)

a:各項目得点とその項目を除外した各ドメイン得点との相関係数

b:各項目得点とその項目が属さないドメイン得点との相関係数

c:収束的相関が弁別的相関よりも高い相関係数の数/全相関係数の数

f)再テスト信頼性の結果

下位尺度	級内相関係数 <sup>a</sup>
介護の負担	0.85
往診医に関すること	0.83
介護と仕事・趣味とのバランス	0.81
患者の苦痛や病状	0.85
訪問看護師に関すること	0.82
在宅サービスの利用	0.75
家族介護者と親族との関係	0.78
葬儀に関すること	0.80

e)併存妥当性の結果

**表4 在宅終末期がん患者の家族介護者の困難感尺度の併存妥当性の検討結果**

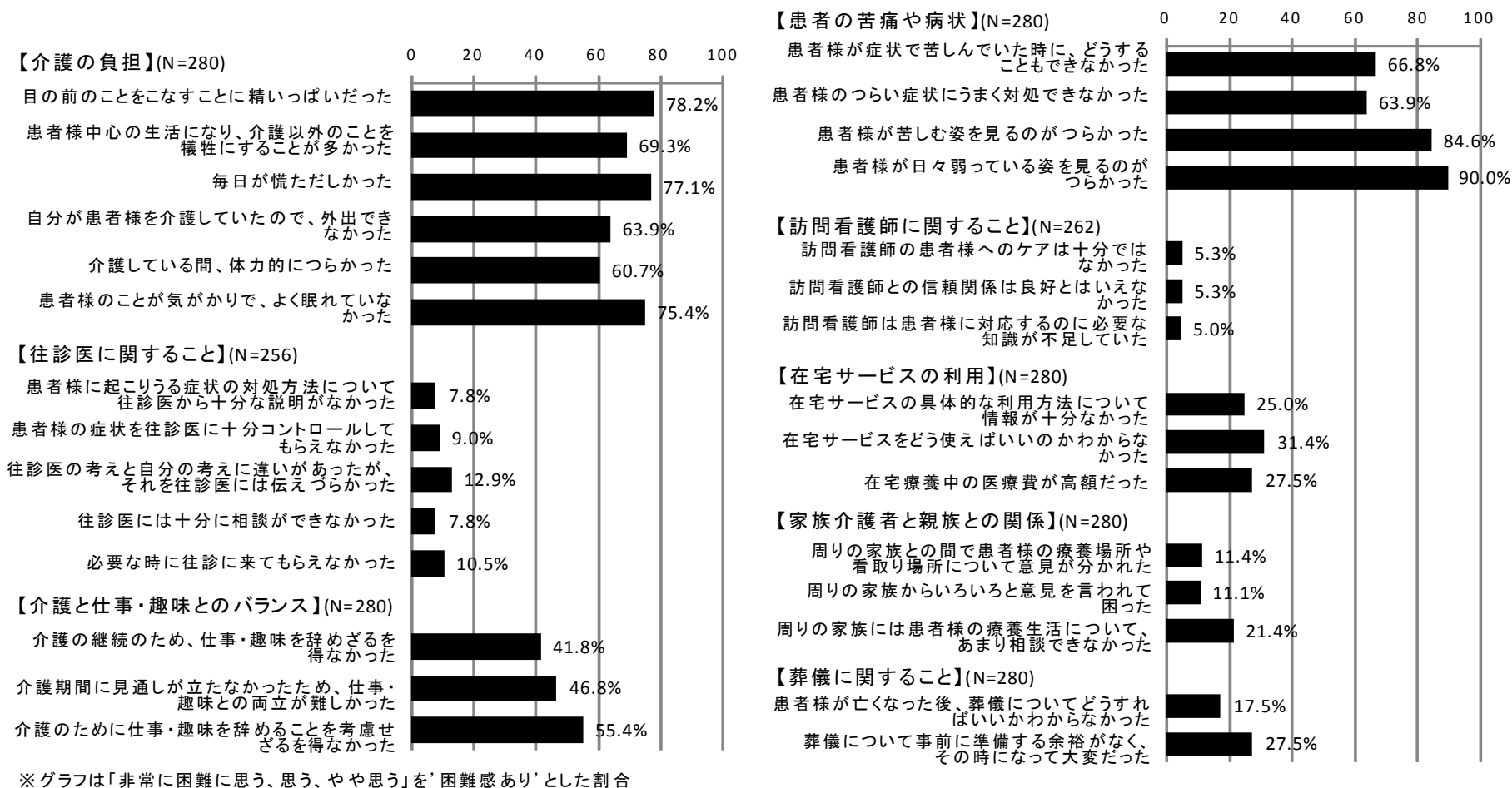
困難感尺度	CRA-J			CES	
	日常生活 への影響	健康状態 への影響	家族からの サポート	医師の対応 について	看護師の対応 について
介護の負担	<u>0.65</u>	<u>0.60</u>	0.31	-	-
介護と仕事・趣味とのバランス	<u>0.62</u>	<u>0.53</u>	0.34	-	-
家族介護者と親族との関係	0.39	0.40	<u>0.50</u>	-	-
往診医に関すること	-	-	-	<u>-0.60</u>	-0.29
訪問看護師に関すること	-	-	-	-0.26	<u>-0.51</u>

※値はpearson積率相関係数

※下線は相関があると想定された尺度

g) 終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感の評価

図1 在宅終末期がん患者の家族介護者の困難感の結果



h) 終末期がん患者の家族介護者の在宅療養上の困難感に関連する要因の結果

変数名	患者の苦痛 や病状	介護の 負担	介護と仕事・ 趣味との バランス	在宅 サービスの 利用	葬儀に 関すること
	オッズ比	オッズ比	オッズ比	オッズ比	オッズ比
患者の性別 女性/男性 <sup>a</sup>	-	-	2.16 *	-	-
患者の年齢	-	-	-	0.97 *	-
患者の婚姻状況 死別・離別・未婚/既婚 <sup>a</sup>	-	-	0.40 **	-	-
対象者の性別 女性/男性 <sup>a</sup>	-	-	-	0.33 *	-
対象者の年齢	-	-	-	-	0.63 *
患者との続柄 配偶者/配偶者以外 <sup>a</sup>	-	-	-	-	4.33 **
患者の在宅死希望の有無 <sup>b</sup>	-	-	-	-	0.40 **
最期の療養場所 病院/自宅 <sup>a</sup>	-	-	-	2.33 *	-

\*P<0.05, \*\*P<0.01

a:reference category b:「なし」がreference category

変数名	家族介護者 と親族との 関係	往診医に関 すること	訪問看護師 に関する こと	総合困難感 評価 <sup>c</sup>
	オッズ比	オッズ比	オッズ比	オッズ比
患者の性別 女性/男性 <sup>a</sup>	-	-	0.17 *	-
対象者の性別 女性/男性 <sup>a</sup>	-	-	0.13 *	0.39 *
介護を代わる人の有無 <sup>b</sup>	0.40 **	-	-	-
患者の在宅死希望の有無 <sup>b</sup>	-	-	0.18 **	-
患者の在宅死に対する家族介護者の希望の有	0.35 **	-	-	0.42 **
死亡1週間前の訪問看護の利用回数	-	-	0.45 *	-
最期の療養場所 病院/自宅 <sup>a</sup>	-	3.48 *	3.31 *	-

\*P<0.05, \*\*P<0.01

a:reference category b:「なし」がreference category

c:全ドメイン得点の合計

※表の見方

例1) 青い丸で囲った部分の解釈

最期の療養場所が自宅より病院のほうが、約2倍 [在宅サービスの利用] に対する困難を家族介護者が感じていた

例2) 青い四角で囲った部分の解釈

患者の在宅死に対する家族介護者の希望がないほうが、ある場合よりも総合的に困難を家族介護者が感じていた

(希望があるほうが、ない場合より約0.4倍困難がある=希望があるほうが困難感は少ない)