

令和元年6月17日現在

機関番号：32620

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K20780

研究課題名（和文）在宅療養者本人から見た、望ましいエンドオブライフケアの解明

研究課題名（英文）The desirable end of life care from the perspective of the patient at home

研究代表者

松浦 志野 (Matsuura-Moriguchi, Shino)

順天堂大学・医療看護学部・助教

研究者番号：80712679

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,400,000円

研究成果の概要（和文）：在宅で最期まで過ごしたいと希望している高齢の療養者6名に半構造化面接をおこない、以下の知見を得た。

彼らの希望は、「自分の裁量で過ごせる」「なじみの環境で過ごせる」という療養者が自宅に持たせた意味に基づいていた。療養者自身が望ましいと考える在宅でのエンド・オブ・ライフケアの内容として、1) 身体の不自由が生活の不自由にならないようにする、2) 身体や療養に関する相談にタイムリーかつ細やかに応じる、3) 心配事への保証をおこなう、4) 家で死ぬという希望を理解し、制度上の障害を解決する、ことが挙げられた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

在宅看取りを希望する国民は多く、在宅でのエンドオブライフケアの充実が必要とされている。しかし、療養者本人がどのようなケアを望んでいるかは明らかとなっていない。そこで、本研究では在宅療養者本人に半構造化面接をおこなった。

インタビューの結果から、在宅療養者が家で最期まで過ごしたいという思いを支える「自宅」に持たせている意味と、療養者が望むエンドオブライフケアが明らかとなった。これらの結果は、在宅ケア提供者が療養者本人が望むケアを構築するための一助となると考えられる。

研究成果の概要（英文）：This qualitative study was conducted in 2018-2019 in Japan by using semi-structured interviews with 6 patients, who prefer to home dying. Their willingness to stay home was based on two implications of 'their home', which means "the place for my own life" and "the place for familiarity". It emerged that the patients require the end of life care at home as below; 1) avoiding daily life disability due to their physical one, 2) providing timely consultation and sensibility for patients' physical status, 3) responding to patients' anxiety on her/his life, and 4) resolving some legal issues for the patients to stay at home until her/his death.

研究分野：在宅看護学

キーワード：在宅看取り エンドオブライフケア 在宅療養者

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

死期が迫った時に自宅で過ごしたいという希望は多いが、実際に在宅死を実現するのは困難と考える人が 65%、さらに現実の在宅死の割合は約 10%と少数である。しかし、介護保険の施行以来、在宅療養者は増加しており、在宅死もわずかずつではあるが増えている。多死社会を迎えようとしている日本では、在宅医療の充実や在宅における看取りの推進が進みつつある。これに伴い、在宅看取りの様相や望まれるケアを明らかにすることは急務である。

日本において、在宅療養者のエンド・オブ・ライフケアに関する知見は、医療者等のケア提供者、家族介護者もしくは遺族からのものが蓄積されてきつつある。一方、死期が近い療養者自身に望む生活の姿やケアについて聞き取ることは倫理的な困難があることから、在宅療養者本人からの言葉に基づく研究成果は乏しい。療養者自身の望みに基づいて望ましい在宅療養の姿が構築されるべきであるにもかかわらず、彼ら自身のケアニーズや在宅療養の概念枠組みが構築されていない現状がある。

2. 研究の目的

療養者本人にとってよい在宅療養と体験を明らかにするために、在宅で最期まで生活することを希望している療養者にインタビューを行い、その療養経験とプロセス、希望について調査する。

3. 研究の方法

【文献検討による「居宅」の意味の探求】

既存の研究成果から在宅療養者・家族介護者の視点から考える居宅の意味を探求することを目的に、文献検討をおこなった。文献検索エンジン「医学中央雑誌 Web 版 Ver.5」を用いて過去 10 年間の文献について AND 検索をおこなった。キーワードは、在宅療養者に関して「居宅×意味」、「在宅×意味」、「自宅×意味」、家族介護者に関して「在宅療養×介護×意味」、「家族介護者×意味」とした。得られた論文より、タイトル・抄録から、在宅療養者・家族介護者にとっての「居宅」の意味に関連する文献を選び、さらに引用・参考文献から目的に合致した文献を入手した。これらのうち、在宅療養者・家族介護者自身の言葉として「居宅」についての思いや価値について言及されているものを分析対象とした。「在宅療養における居宅の意味」について療養者・家族介護者自身の言葉で言及されている文献を収集し、それらの発言を質的帰納的に分析した。

【質的調査による療養者本人からみた望ましいエンド・オブ・ライフケアの解明】

自宅で最期まで生活することを希望している 65 歳以上の在宅療養者に、半構造的インタビューを行った。研究協力者の選定と紹介は訪問看護ステーションの協力を得た。質問項目は年齢・疾患や障害・同居家族の有無と構成・利用しているサービス等の基本項目と、療養経験とプロセス、エンド・オブ・ライフケアに対する希望、家で暮らし続けることについての療養者なりの価値などであった。得られたデータを質的記述的に分析した。

4. 研究成果

【文献検討による「居宅」の意味の探求】

療養者本人にとっての「居宅」の意味探求

「居宅×意味」から 161 件、「在宅×意味」から 552 件、「自宅×意味」から 127 文献が検索され、分析対象として 8 文献を用いた。

療養者本人にとっての居宅の意味は、「なじみ深い生活空間である」「自分の裁量で生活する」「助け・助けられる家族との関係がある」「近隣との関係を継続する」「在宅サービスの支援を頼りにする」であった。

家族介護者にとっての「居宅」の意味探求

「在宅療養×介護×意味」から 10 文献、「家族介護者×意味」から 98 文献が検索され、8 文献を選び、引用・参考文献より 6 文献を加え、最終的に 14 文献を分析した。

家族介護者にとっての居宅の意味は「介護者にとって当たり前前の生活の場である」「日常生活と介護が溶け合っている」「療養者本人がその人らしくいられる」「療養者が最期を迎えるにふさわしい」「療養者のそばで労わりあいながら暮らす」「家族や近隣と助け合いながら暮らす」であった。

「居宅」は多くの場合、療養者と家族が長年暮らした家である。「なじみ深い生活空間」「当たり前前の生活の場」といったもともと「居宅」に備わる意味は疾病や障害の影響下にあっても維持されており、それが療養者本人・家族が「家」に住み続けたい・住ませ続けたいという願いの源となっていると考えられ、いずれも「家に住み続ける」ことを肯定的に捉えられているものであった。

一方、療養・介護体験は「在宅サービスの支援を頼りにする」「日常生活と介護が溶け合っている」などの新たな意味を『居宅』に加えていた。文献において、在宅療養者本人については、おおむね肯定的な『居宅』に関する意味合いの言葉が収集されたが、その背景には「介護負担

軽減と症状緩和が必要」など、疾患や障害にたいしてのサービス支援が存在するからこそ享受できている『居宅』での生活であることも示された。

家族にとっての居宅の意味「日常生活と介護が溶け合っている」においては、「介護から逃げ出せない」「複数役割をこなさなければならない」などの介護負担を示す項目が得られ、在宅療養が家族にとって重荷となっていること、それにもかかわらず、上述の肯定的意味合いから居宅での介護を続けていることが示唆された。

介護保険では居宅サービス・地域密着型サービスに「療養者の自宅以外」を療養者の住まい（やそれに近いもの）として提供するサービスが定められており、これらのサービス提供時にも、療養者・家族にとっての肯定的な『居宅』の意味が実感されるような関わりや環境調整が求められると考えられた。

【質的調査による療養者本人からみた望ましいエンド・オブ・ライフケアの解明】

訪問看護師によるサービスを受けつつ、自宅で最期まで過ごしたいと希望している65歳以上の在宅療養者6名を対象とした半構造化面接を、それぞれに1~3回行った。療養者の3名は独居であり、年齢は68歳から94歳にわたった。療養者の疾患は悪性腫瘍、糖尿病、リウマチ性疾患などであり、要介護度は2~5であった。得られた音声データを逐語録にして質的帰納的に分析した結果、以下の知見が得られた。

療養者の在宅で過ごしたいという希望は、「自分の裁量で過ごせる場」「慣れた環境で過ごせる場」という療養者自身が自らの家に持たせた意味に基づいていた。療養者自身が望ましいと考えるエンド・オブ・ライフケアの内容としては1)「身体の不自由が生活の不自由にならないようにする」、2)「身体や療養に関する相談にタイムリーかつ細やかに応じる」、3)「心配事への保証をおこなう」、4)「家で死ぬという希望を理解し、制度上の障害を解決する」、の4点が挙げられた。

1. 療養者自身が在宅で過ごしたいという意向の意味

療養者自身は自分の住む家を「自分の裁量で過ごせる場」「慣れた環境で過ごせる場」と捉えていることが示された。「自分の裁量で過ごせる」とは、疾病や障害の不自由さがあっても、家事や日常生活行動を自分の好きなタイミングで行う事ができる「時間の自由」「行動の自由」であり、すぐ近くにケア提供者がいない不安などにまさった価値としてとらえられていることであった。また、「慣れた環境で過ごせる」とは、長年生活した家や地域での生活を継続することを意味していた。療養者によっては、以前にしていた仕事や趣味に関係する品々に囲まれていることや、外出できない体調であってもデイサービスの送迎等で車中から見える生まれ育った地域の景色を見ることがその人の生活の楽しみや支えとなっていることなども語られた。

いずれも、療養者自身が心身の健康不安や日常生活の不自由さを抱えながら自宅で住み続けることを積極的に選択している理由となっており、これらの療養者にとっての「家で過ごしたい」意味を察知し、肯定的に捉え支援することがケア提供者に必要なことと考えられた。

2. 療養者自身が望ましいと考えるエンド・オブ・ライフケアの内容

療養者自身が望ましいと考えるエンド・オブ・ライフケアの内容としては1)「身体の不自由が生活の不自由にならないようにする」、2)「身体や療養に関する相談にタイムリーかつ細やかに応じる」、3)「心配事への保証をおこなう」、4)「家で死ぬという希望を理解し、制度上の障害を解決する」、の4つが明らかとなった。

1)「身体の不自由が生活の不自由にならないようにする」

身体機能が低下している療養者は、生活範囲を縮小させながら、自身の生活が維持されるように療養者なりの工夫を行っていた。これは特に、独居の高齢者に顕著であった。今回の調査では、インタビューに答える能力を保持している療養者を研究対象者としたため、口腔機能を使うコミュニケーションや食事については自立していたものの、痛みや関節拘縮等の身体的不自由により生活の制限が起こっている場合や、工夫の範ちゅうを超える不自由についてはケア提供者の支援が必要であり、具体的には買い物や掃除等の家事、清潔・排泄援助等について訪問看護師あるいはホームヘルパーやデイサービス利用によって生活が維持されていた。これらの支援が円滑に行われ、身体の不自由が生活の不自由に結びつかないようにすることが、自宅で最期まで生活したい、と望む高齢者にとって必要なケアであった。

2)「身体や療養に関する相談にタイムリーかつ細やかに応じる」

自宅で最期まで生活したいと考えている療養者は、心身の不調について訪問看護師に随時相談し、できるだけ早く具体的な回答を欲しいと考えていた。例えば、身体状態が緊急を要するか否か、内服薬の調整に関する相談、リハビリや日常生活行動でどの程度の負荷が好ましいか、などについて、訪問看護師の判断を具体的に教えてほしいと考えており、病院や施設などの専門職がいつでも傍にいる環境とは異なる、在宅ならではの看護師への期待があることが分かった。

3)「心配事への保証をおこなう」

療養者のなかには自宅で最期まで生活を続けることで家族へ迷惑をかけるのではないかと、身体衰弱が進むことで日常生活が維持できなくなるのではないかと、というような心配事に言及するものもいた。これらの心配事について、訪問看護師をはじめとする在宅ケア提供者が、「自分たちがこれらの心配事を解決するつもりである」ことを伝えており、このやりとりの繰り返しの中で、療養者は自分が家で最期まで生活していけるのではないかと、という見込みを立てることができていた。療養者にとって、死を迎えるまでに起こるだろう生活の変化は予測がつきにくいこともあり、ここでの保証は2)で言及した「身体や療養に関する相談」で求められていた具体的で素早い回答とは異なり、彼らが自宅で亡くなるまでに起こるだろう事象をすべて引き受けるつもりである、というケア提供者の姿勢を示すことが療養者の自宅での生活を続ける覚悟を支えていると考えられた。

4)「家で死ぬという希望を理解し、制度上の障害を解決する」

療養者が自宅で最期まで過ごすために必要な、死亡診断をはじめとする制度の複雑さへの言及もみられた。先に起こる身体的変化の予測とともに、特に臨死期にどのような対処をとるべきかをあらかじめ知っておきたい、という療養者については、必要な連絡方法やそのタイミングなどを具体的に告げておくことが必要であり、療養者だけでなく家族にもその内容を示しておくことが重要であると思われる。

いずれの療養者も最期まで在宅で過ごしたいという希望を明言していたが、複数の療養者は、望ましいと考えるエンド・オブ・ライフケアが受けられない場合は施設や病院での死を選択する、とも述べており、介護状況や在宅ケアの提供状況によっては療養者本人が望んでいる在宅看取りが必ずしも完遂しない可能性が示唆された。

また、高齢の在宅療養者が示す在宅看取りを見据えたケアへの希望は個別具体的な事柄ではなく大まかな方向性を示すにとどまることも多く、希望にそった具体的な方策はケア提供者が各々の療養者に合わせて考えていく必要があることが考えられた。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計3件)

- 松浦志野：在宅療養者における「居宅」の意味の探求，第13回医療看護研究会，2017年
- 松浦志野：在宅療養者の家族介護者における居宅の意味の探求，第14回医療看護研究会，2018年
- 松浦志野：既存文献をもちいた在宅療養者・家族介護者における「居宅」の意味の探求，第38回日本看護科学学会学術集会，2018年

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年：
国内外の別：

取得状況(計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究分担者

研究分担者氏名：

ローマ字氏名：

所属研究機関名：

部局名：

職名：

研究者番号（8桁）：

(2) 研究協力者

研究協力者氏名：

ローマ字氏名：

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。