

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 23 日現在

機関番号：25502

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2012～2014

課題番号：24530714

研究課題名(和文)在宅終末期がん患者の家族介護者へのインフォーマル・レスパイトケアに関する研究

研究課題名(英文) A Study of Informal Respite Care for Family Caregivers of Terminal Cancer Patients at Home

研究代表者

後藤 みゆき (GOTO, MIYUKI)

山口県立大学・看護栄養学部・准教授

研究者番号：30547972

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,500,000円

研究成果の概要(和文)：在宅終末期がん患者の家族介護者は患者の看取りに直面することから、身体的負担よりも心理的負担を軽減する支援を強く求める傾向があった。レスパイト・ケアは心理的負担にも必要であること、ボランティアの支援は患者との死別の苦痛を緩和する可能性があることから、家族介護者の心理的負担軽減に対するインフォーマル・サポート(ボランティア)の有効性が明らかになった。

家族介護者の心身の介護負担をフォーマル・サービスとインフォーマル・サポート両面からアプローチできるレスパイト・ケアのアセスメント・ツールを作成・検討した結果、フォーマル・サービスとインフォーマル・サポートが連携することの必要性が示唆された。

研究成果の概要(英文)：Family caregivers of terminal cancer patients at home attend the patients' deathbed, and therefore there was a tendency for them to seek support to alleviate their psychological burden more than physical burden. Respite care is necessary to alleviate psychological burden and volunteer support has a possibility of alleviating the pain caused by losing the patient. Therefore, efficacy of informal (volunteer) support became evident in relation to the alleviation of psychological burden of the family caregivers.

We created and reviewed an assessment tool for respite care which can approach the family caregivers' psychological burden from both formal service and informal support dimensions. The results suggested a necessity of a collaboration between the two.

研究分野：健康福祉

キーワード：終末期がん患者 家族介護者 インフォーマル・サポート フォーマル・サービス ボランティア レ
スパイト・ケア

1. 研究開始当初の背景

近年、終末期がん患者の療養の場が在宅へシフトしており、今後は患者の介護を任される家族介護者の力量が在宅ケア推進の鍵となる。終末期がん患者の家族介護者が患者の介護を引き受けられるようにするためには、とりわけ、家族介護者自身に対するレスパイト・ケアの確立が重要である。

国内のレスパイト研究は、主として障がい者(児)福祉や高齢者福祉分野で行われている¹⁾²⁾。そこでは、要介護高齢者等へショートステイなどのサービスを提供する事が、介護を行う家族への一時的な休息となることに焦点が当てられていた。だが、これらの支援対象はあくまでも要介護者本人であり、家族介護者支援に焦点を当てたレスパイト・ケア研究は、これまであまり行われていない。一方、終末期がん患者の家族介護者に対するレスパイト・ケアという観点では、これまでほとんど研究されてこなかった。しかし、終末期がん患者の在宅ケアが推進される以上、家族介護者に対するレスパイト・ケアのプログラムは必要不可欠である。

前述したように、高齢者等に対するショートステイやデイサービスは、すでにフォーマル・サービスとしてある程度は準備されているが、家族介護者自身を対象とした支援にまでは醸成されていない。今後の課題は、家族介護者自身に対するレスパイト・ケアのための仕組み作りをいかに進めるかである。

近年では、地域住民による取り組みの重要性もクローズアップされており、筆者もボランティアが行うがんサロンのインフォーマルな支援が、患者と家族介護者に効果的であることを明らかにしてきた³⁾。そこで本研究では、がん患者の家族介護者が抱える介護負担に対して、これを軽減するためのアセスメント・ツールの作成を通して、インフォーマル・サポートの観点から家族介護者が必要とするレスパイト・ケアを検討する。

なお、本研究におけるインフォーマル・サポートとは、家族や友人、近隣住民、ボランティアに加え、専門職による pro bono public 活動を指す。

2. 研究の目的

終末期がん患者の在宅ケアには、家族介護者の介護負担を軽減する支援が必要であるが、現行のフォーマル・サービスでは家族介護者に焦点を当てた支援は存在しない。そこで本研究では、在宅終末期がん患者の家族介護者に対するレスパイト・ケアのアセスメント・ツールの作成を通し、一時的ではあるが彼らに介護からの解放を提供できるレスパイト・ケアについて、インフォーマル・サポートから支援することの必要性を明らかにする。

3. 研究の方法

在宅終末期がん患者の家族介護者支援の

ためのアセスメント・ツールの作成を通して、インフォーマル・レスパイトケアの必要性を明らかにする。研究方法は次のとおりである。
(1) 家族介護者に半構成的面接を行い、介護を行う上での介護負担や求める支援を明らかにする。

質問内容は、介護負担に関するエピソードやこれに対して提供された支援等である。

(2) 介護支援専門員に対して半構成的面接を行い、家族介護者支援の現状と課題を分析する。

質問内容は、家族介護者の健康問題や介護負担、および看取りに対する支援の状況、家族介護力評価の視点、ケアマネジメントの際の留意点等である。

(3) ボランティアに半構成的面接を行い家族介護者支援の現状と課題を分析する。

質問内容は、家族介護者の健康問題や介護負担、および看取りに対する支援の状況に加え、日ごろ提供している支援、ボランティアとしての留意点等である。

方法(2)(3)は、「Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale」⁴⁾から、家族介護者の介護状況をアセスメントする「介護者の身体状態」「介護負担」「家族間のコミュニケーション」「介護者の心理状態」「ソーシャル・サポート」「家族介護力」を取り上げ、介護支援専門員は「ケアマネジメントの留意点」、ボランティアは「ボランティアとしての留意点」を加え、(2)・(3)共に7個のカテゴリーに沿ってデータを整理し、考察を行う。

(4) 方法(1)~(3)のデータを基に、家族介護者支援のためのアセスメント・ツールを作成し、死亡した患者の事例を用いてツールを検証する。

(5) 実際に進行している事例に対して、アセスメント・ツールを用いた検討を行う。

なお、方法(1)~(5)は、山口県立大学生命倫理委員会の承認を受けて実施し、調査対象者には自由意思にて研究参加の同意を得ている。データは研究以外には使用せず、個人や施設等が特定されないよう配慮した。

4. 研究成果

(1) 家族介護者の介護負担、および彼らが求める支援

終末期がん患者を自宅で介護した経験を持つ家族介護者5名にインタビューを行った結果、介護負担は睡眠不足や疲労等の身体的負担と、患者との死別をめぐる心理的負担に大別された。

いずれの事例も訪問看護・介護保険を利用してはいたが、サービスで介護負担を軽減することはできず、家族介護者には患者の病状や日常生活の世話等に伴う疲労が生じていた。

しかし、彼らが身体的負担よりも強く苦痛と感じていたのは、患者の看取りをめぐる心理的負担である。患者の余命が僅かという状況において、家族介護者は自身の健康を気遣うことよりも、患者のために出来るだけのことをしたいとの思いから患者の介護を優先していた。つまり彼らにとっては、自身の介護疲れよりも患者との死別の辛さの方がより大きな苦痛であったと言える。

したがって、家族介護者がより強く求めたのは、彼ら自身に対する心理的支援と推察された。しかしながら、この状況に対して訪問看護や介護保険サービス提供者からの支援はほぼ行われていなかった。

(2) 介護支援専門員による家族介護者支援の現状

終末期がん患者を担当した経験を持つ介護支援専門員 10 名に対して、インタビューを行った。介護支援専門員は、終末期がん患者は予後が短いため介護期間が短期であれば家族介護者の健康問題は生じないととらえる傾向があること、患者の予後や告知の問題を訪問看護師に一任することから看取りをめぐる家族介護者の心理的負担を把握できない傾向があることが窺えた。また、家族がどれだけの介護を担えるかが重要であることから、家族介護の不足をサービスで調整することが中心的な支援となり、心理的負担へのアプローチはほとんどなかった。

ケアマネジメントにおいては、利用者本人の支援に偏重しており、家族介護者の介護負担に着目したアセスメントや支援が行われているとは言い難い状況であった。

この要因として、介護保険の利用主体はがん患者であるため、家族ケアにまで手が届かないこと、家族介護者のニーズを含めたアセスメントが不十分であることが考えられた。また、介護保険制度自体の問題として、家族介護者を対象とした介護負担軽減のためのプログラムが未開発であることも要因のひとつと思われた。

これらのことは、訪問看護においても同様である⁵⁾。介護保険、訪問看護いずれにおいても、主たるサービス対象者は患者であり、家族介護者は副次的なサービス対象として位置づけられている。また、フォーマル・サービスの量的問題もある。契約時間以上のケア提供が難しく、サービスには時間的な制限が生じることから患者ケアが中心となり、家族介護者支援が手薄になったとも考えられる。

以上から、フォーマル・サービスによる家族介護者支援は十分でないことが明らかとなった。

(3) ボランティアによる家族介護者支援の現状

終末期がん患者と家族介護者に支援を行う地域住民ボランティア 7 名に対して、イン

タビューを行なった。ボランティアは、家族介護者が患者中心の生活を送ること、自身の健康状態が不良であっても無理をして介護を続けることから、彼らが心身に限界に近い状態で生活していることを捉えていた。また、家族介護者と患者の生活には緊張感や閉塞感が生じ、この状況が患者と家族間の葛藤をもたらすことも把握していた。

家族介護者の心理状態については、死別の辛さや患者の苦しむ姿を見続ける苦しみ、患者の症状変化に対応することの不安があること、さらにこれを主家族介護者が一人で抱え込む傾向があることも把握していた。

このような状況に対し、ボランティアは患者の見守りを交代し、その間に家族介護者が患者の介護から離れ、休息を取る時間を提供していた。だが、ボランティアの中核的な支援は、家族介護者が気持ちを吐露できる相談、話し相手となることである。この点についてボランティアは、家族介護者に寄り添い常に家族の立場でサポートすること、家族・患者間の潤滑油となって双方の思いを繋ぐ役割があることなど、とりわけ心理的支援に重点を置くことが窺えた。

以上から、ボランティアは家族介護者が求める心理的支援に合致する活動を展開しており、フォーマル・サービスでは届き難い支援を提供することが示唆された。

(4) アセスメント・ツール作成、および死亡した事例を用いたツールの検討

これまでの調査から、終末期がん患者の在宅ケアにおいて、家族介護者をも意識した支援を展開するには、フォーマル・サービスだけでなくインフォーマル・サポートも含めた視点から支援を考える必要性が明らかになった。したがって、アセスメント・ツールは、フォーマル・サービスとインフォーマル・サポート双方から支援を考察できるツールとし、死亡した 10 名の事例を用いて検討した。ツールの検討については、訪問看護師、介護支援専門員、ボランティアより、それぞれの立場から助言を得た。

ツールにはアセスメント項目として、身体的問題（介護者の睡眠不足や介護疲労などに関すること）、心理的問題（不安や混乱、およびこれを吐露する者の存在の有無など）、死別に関する問題（患者の予後理解や受け止め、予期悲嘆、および悪化する患者を見続けることの辛さなど）、社会的問題（就業や経済的な事柄）、家族間の問題（介護協力や家族関係に関すること）、介護を行う上で生じる影響（介護者が自身の時間を持ってない、息抜きができないなど）を設定し、家族介護者の具体的な問題をリストアップできるツールを作成した。

このツールによって、家族介護者の患者の病状に対する理解や受け止め、および、看取りに対する不安の内容を把握できるようにした。その上で家族介護者の問題やニーズを

アセスメントし、フォーマル・サービス（往診、訪問看護、介護保険等）とインフォーマル・サポート（ボランティア）が連携してそれぞれの立場から支援できる計画を立案できるようにした。これに加え、患者が自身の疾患や予後をどのように理解し、その上でどのような最期を希望しているか等、患者自身についても把握できる工夫を行った。

（５）アセスメント・ツールを用いた事例検討

インフォーマントを得ることが難しく、検討事例は3症例となった。3事例共に、主家族介護者は他出した長女が帰省して介護を行い、往診、訪問看護、介護保険、ボランティアの支援を利用した。そこで、先述のフォーマル・サービス提供者とボランティア、家族介護者が一堂に会してミーティングを持ち、家族介護者と患者の希望を確認した上で、事例の問題点と支援について検討を行い、それぞれの立場から支援を提供した。

いずれの事例も訪問看護は患者の医療に関するケア、介護支援専門員はベッドの手配や手すりの取り付け等が中心的な支援であった。

一方、ボランティアは患者の介護を交代することで、家族介護者が気分転換し、自身の時間を持つことができる支援を提供していた。だが、この支援よりもボランティアがより重視して取り組んだのは、家族介護者の話に耳を傾け、辛さに共感し、家族の頑張りを労うなどの支援であった。これらの支援を受けることにより、家族介護者の不安は徐々に軽減され、患者の看取りに向き合う覚悟が形成されていった。

このようなボランティアの支援に対し、家族介護者は“一番密接にかかわってくれ、安心できた”“心のケアをしてもらった”と語った。また、看取りについて“辛い経験ではあったが、満足できた”と述べており、ボランティアの支援は、身体的負担よりも心理的負担に対する支援を求める家族介護者のニーズに合致した支援と思われた。

以上から、レスパイト・ケアとは身体的介護負担のみならず、心理的介護負担にも必要であること、インフォーマル・サポート（ボランティア）は、一時的ではあっても、患者との死別の苦痛から家族介護者を解放（軽減）する支援を提供する可能性があることが示唆された。

（６）まとめ

終末期がん患者の在宅ケアにおいて、訪問看護や介護保険は欠くことのできないサービスであるが、これらのフォーマル・サービスの主たる支援対象は患者であるため、家族介護者支援に手が届き難い状況であった。

一方、ボランティアは積極的に家族介護者支援を展開し、とりわけ、心理的介護負担への支援を求める家族介護者のニーズに対し

て、看取りの辛さを軽減する支援を提供する可能性が窺え、インフォーマルな側面からレスパイト・ケアを行う意義が見出された。

本研究では、インフォーマル・レスパイトケアの支援対象は家族介護者であること、その支援内容は身体的介護負担のみならず、心理的介護負担から家族介護者を解放（軽減）することの必要性が示唆された。そして、インフォーマル・レスパイトケアとは、家族介護者の心身的介護負担に対して一時的な解放を提供することで、彼らが患者の介護に再び前向きに取り組めることを目指すものと思われる。特に心理的支援については、ボランティアがこれを提供できる可能性があることが明らかになった。

このように、ボランティアによる支援は意義のあることだが、がん患者の在宅ケアにおいては患者へのケアが十分に行われることが絶対条件である。そうでなければ、患者の病状に対する家族介護者の不安や介護負担は軽減されない。したがって、本研究のアセスメント・ツールは、フォーマル・サービスとインフォーマル・サポート双方からアプローチできるようにした。

フォーマル・サービスとインフォーマル・サポートが連携することの必要性はすでに指摘されており⁶⁾、本研究でも両者が連携して家族介護者支援を行うことの必要性が示唆された。

欧米では、政策としてコミュニティケアの基本のひとつに家族介護者支援をあげ、法律に裏付けられた具体的な対策を講じている。今後は我が国においても、家族介護者支援のための仕組みをどのように構築するかが重要な課題のひとつと思われる。

文献

曾根直樹、佐藤進、家庭生活援助におけるレスパイトサービスの研究 FSC 昴・3年間の実践を通して、長野大学紀要、17(3) 1995、43 - 56、

小澤温、根来正博、廣瀬貴一ほか、レスパイトサービスの提供形態の現状と利用者（家族）のニーズに関する研究、障害者研究問題、23(4) 1996、76 - 82、

後藤みゆき、在宅がん患者と家族介護者に対するインフォーマルな支援の意義 がんサロンの事例を通じたパイロットスタディー、日本の地域福祉、22、2009、95 - 106、

M.A.Weitzner, P.B.Jacobsen, H.Wagner et al, The Caregiver Quality of Life Index-Cancer(CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer, Quality of Life Research, 8, 1999, 55-63、

後藤みゆき、在宅終末期がん患者の家族介護者に対する支援 訪問看護サービスにおける現状と課題、医療福祉研究、3、2009、27 - 43、

冷水豊、有斐閣、「地域生活の質」に基づくフォーマルケアとインフォーマルケアの新たな関係をめざして、2009、304、

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計4件)

後藤みゆき、地域住民ボランティアによる在宅終末期がん患者の家族介護者支援の現状と課題 地域住民ボランティアへのインタビューを通して、日本社会福祉学会、2014年11月29日～30日、早稲田大学

後藤みゆき、在宅終末期がん患者の家族介護者支援 地域住民ボランティアによる支援の現状と課題、日本死の臨床研究会、2014年11月1～2日、別府市

後藤みゆき、在宅終末期がん患者の家族介護者に対する看取り支援の現状と課題 介護支援専門員へのインタビューより、日本死の臨床研究会、2013年11月2～3日、松江市

後藤みゆき、介護保険制度における終末期がん患者の家族介護者支援の現状と課題、日本社会福祉学会、2013年9月21～22日、北星学園大学

6. 研究組織

(1)研究代表者

後藤 みゆき (GOTO, MIYUKI)

山口県立大学 看護栄養学部・准教授

研究者番号：30547972