

令和元年6月11日現在

機関番号：84305

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2015～2018

課題番号：15K15903

研究課題名(和文) 終の暮しといのちを支えるホームホスピスの生活者のQOLとQODに影響を与える要因

研究課題名(英文) Factors affecting the quality of life and quality of death for dwellers at home hospices receiving palliative care at the end of life

研究代表者

片山 知美 (Katayama, Tomomi)

独立行政法人国立病院機構(京都医療センター臨床研究センター)・臨床研究企画運営部・研究員

研究者番号：30510812

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,300,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、終末期支援の場であるホームホスピス(以下、HH)を最後の居場所として生活した住人のQODに影響を与えた要因を明らかにすることを目的とした。HHでは【生活者に寄り添う】【これまでの生活やこだわりを大事にする】【希望をかなえる】ことが大切にされており、面会時間を設けず、【家族の力を生かす】支援が行われていた。住人・家族にとってHHは、【安心できる最後の居場所】になっており、【希望をかなえる】こと【最期を穏やかに過ごす】ことを可能にしており、QOLやQODに影響を与えていると推察された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

HHは本当の家ではないが、家族の形や家族役割を維持しながら家族の持てる力をいかし、いつもの生活、穏やかな日常を過ごすしながら最期の時を迎える事が可能な場であり、本人のみならず家族にとっても安心して最期まで全うすることのできる居場所になっていた。

HHは、死に至る個人にとってのQODだけではなく、その家族のQOLにもよりよい影響があり、本邦における終末期の生活を豊かに過ごす事を実現できる場である。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to clarify the factors that had affected the quality of death for people who lived in Home Hospices (HH), which were places of end-of-life support and had served as their final abode. At home hospices, such things as “nestle up to dwellers”, “taking care of one’s life up till the present moment and personal preferences” and “making wishes come true” were being cherished, and without setting up any meeting times, the support involving “using the power of families” was being provided. For residents and families, home hospices had become “the last place where one can feel at ease”, and they made it possible to “have one’s wishes come true” and “spend one’s end of life peacefully”, which was suggested to have been affecting the quality of life and the quality of death.

研究分野：家族看護学

キーワード：ホームホスピス QOD QOL 生活者 遺族

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

1. 研究開始当初の背景

我が国は、世界でも類を見ない高水準の医療・介護制度を確立してきた。また、入院医療・施設介護が中心となり、平均入院期間はアメリカの5倍、ドイツの3倍といわれ、自宅で死亡する人の割合は、1950年の80%から2010年には12%まで低下した¹⁾。その一方で、厚労省の「人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書」によると、末期がん(回復の見込みはなく、徐々に死に至る状態)であるが、食事はよくとれ、痛みもなく、意識や判断力は健康なときと同様の場合、一般国民では71.7%の者が居宅で過ごしながらか治療を受けることを希望している²⁾。しかし、少子超高齢社会の中で地域全体の介護力は低下し、在宅介護者を確保し難い現状³⁾、さらには、高度医療の発展により医療依存度が高い療養者の介護など自宅での困難事例が増え、施設や在宅を問わず看取りケアサービスやそれが可能な場所の需要が増えている⁴⁾。

こうした中、近年「ホームホスピス」が注目を浴びている。全国ホームホスピス協会によると、ホームホスピスは『病や障害があっても最期まで個人の尊厳をもって暮らせる「家』⁵⁾と位置付けられており、ひとつの民家に5人程度の他人が同じ屋根の下に暮らし、疑似家族を形成しながら、看護師や介護士などの支援を受けその人らしく過ごすことのできる場である。死亡場所は、終末期の状態、本人・家族の意向、及び地域の医療資源によって規定されており、在宅が必ずしも最善とは限らない⁶⁾ともいわれており、さまざまな理由から自宅での介護が困難な事例が増える中、限りなく自宅に近い状態で終末期を過ごせるよう始まったホームホスピスという新たな試みは、日本における今後の終末期支援の場として重要な場であるといえる。

海外においては、National Hospice and Palliative Care Organization から発行された2014年の報告書によれば、アメリカでは死亡する約45%の人がホスピスのケアを利用しており、ホスピスケアを受けている患者の42%が自宅で生活しているとされている⁷⁾。一方、シンガポールでは老人ホームやナーシングホームにおいても在宅ホスピスの考え方が存在しており、むしろ、住み慣れた場所で緩和ケアを受けるのは当然で、デイケア・ホスピス、緩和ケア専門医や看護師、ボランティアなどのサポート体制が整備されている⁸⁾。ニュージーランドでは施設ホスピスは在宅ケアの補完として位置づけられており、患者ができるかぎり在宅で満足に時間を過ごせるように様々なサポートやケアを行うことが目的とされている⁹⁾。このような状況の海外においては、「home hospice」を検索キーワードとしPub-Medで該当する文献数の把握を行うと、2016年6月24日時点において314件確認される。研究内容としては、在宅ホスピスの考え方が存在する国ゆえ、ケアプログラムの効果を評価したものや¹⁰⁾、看護師のストレスを検討したもの¹¹⁾、遺族の死の質(Quality of Death and Dying: 以下QODD)を検討したものなどが多くを占めており、生活者のQOLに影響を与える要因を生活者の視点から検討した研究は見当たらない。一方、本邦においては、「ホームホスピス」を検索キーワードとし、医学中央雑誌で該当論文を把握したところ、2016年6月24日時点において76件と海外に比して非常に少ない。また、そのうち論文として報告されているものはわずか4件であり、文献の多くは、各ホームホスピス内の調査に限られた小規模で学会報告レベルのもので、看護師や介護者などのスタッフの死生観や終末期ケアに対する認識の変化を検討したもの¹²⁾、遺族を対象に家族の生活の変化を検討したもの¹³⁾、事例検討^{14,15)}と、海外同様生活者のQOLに影響を与える要因を生活者の視点から検討した研究は管見では存在しない。この点について、看取りについての論文を検討した山崎は、支援する側の意識に関する考察は多くあっても、支援される側から問われる質の高い看取りケアについて深化した考察はほとんど見当たらない⁴⁾と述べている。さらに、終末期に関する約400の実証研究をレビューしたGeorge LKはQODDに関する調査の多くが遺族を対象としていることについて、遺族の回想と患者自身の実感との間にはかなりの乖離があることを指摘している¹⁶⁾。

以上の点から、本邦における新たな終末期支援の場であるホームホスピスで暮らす人々のQOLに影響を与える要因を生活者の側から検討する必要がある。袖井は死の質を問うことは生の質を問うことにも繋がる¹⁷⁾と述べており、生活者、遺族の視点からQODDに影響を与える要因についての検討も同時に行うことは今後の終末期支援の在り方に新たな示唆を与えるものになる。

2. 研究の目的

本研究は、本邦における新たな終末期支援の場であるホームホスピス(以下、HH)を最後の居場所として生活した住人のQODに影響を与えた要因と遺族への影響を明らかにすることを目的とした。ここでは、HHを病や障害があっても最期まで個人の尊厳をもって暮らせる「家」であり、ひとつの民家に5人程度の他人が同じ屋根の下に暮らし、疑似家族を形成しながら、看護師や介護士などの支援をうけその人らしく過ごすことのできる場として、全国HH協会に認定されている「家」を指す。

3. 研究の方法

1) 研究対象者

- ・一時調査：全国に35か所あるHH(2015年12月時点)の代表者
- ・二次調査：HHで生活する住人と生活していた住人を看取った家族(以下、遺族)

2) 調査方法

一時調査では、日本の HH における支援体制を明らかにするため、手渡しまたは郵送法による自記式質問紙調査を実施した。

二次調査では、HH で生活する人々の QOL および QOD に影響を与える要因を明らかにするために自他記式質問紙と対面式の半構造化面接を併用した個別訪問面接を実施した。

3) 分析方法

一時調査では、調査によって得られたデータは単純記述集計し、自由記述の内容については意味が読み取れる範囲で切片化し、類似性・相違性を検討しながらカテゴリー化した。

二次調査では、半構造化面接によって得られたエピソードデータを逐語録に起こし、意味内容のまとまりのあるデータごとにデータに適合しているか、説明できるかを検討しながらコード化を行い、そのコードの類似性、相反性に基づいて分類、サブカテゴリーを抽出した。その後、サブカテゴリーの意味内容に基づいて比較検討し、抽象化してカテゴリーを生成し、カテゴリーの妥当性について数名の研究者で検討を行った。

4) 倫理的配慮

一時調査では、対象者に研究の目的と方法、データの秘密性と匿名性の確保、研究参加拒否や中断による不利益はないこと、調査票は研究終了後に破棄すること等を明記した文書を送付した。また調査への同意は調査票への記入と返信をもって確認した。

二次調査では、データ収集においては、文書および口答で研究の目的と方法、データの秘密性と匿名性の確保、研究参加拒否や中断による不利益がないこと、録音データは研究終了後に破棄すること等を十分説明し、同意の上 IC レコーダーに録音し、逐語録を作成した。

なお、本研究は所属機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

一時調査では、35 か所のうち 15 か所から調査票の返信を得た（有効回収率 42.8%）。HH の入居者数は平均 5.1 人、昼間のスタッフ数は平均 2.6 人、夜勤スタッフは平均 1.1 人であった。住人との関わりで大切にしていることでは、たとえ会話ができなくても視線やまばたき等から思いをつけとめる、ひたすら聴き寄添うなど【生活者に寄り添う】、本人の暮らしぶりを大切にする、その方のこだわりを大切にするなど【これまでの生活やこだわりを大事にする】、希望されることはどうやったらできるのかを考える、“どうせ無理”、“できない”ということはないなど【希望をかなえる】、住人同士の関係が円滑になるように関わる、スタッフも住人としてかかわる、共暮らしを支えるなど【家族関係の調整】といったことを大切にしていた。また、住人家族との関わりで大切にしていることでは、家族がいつでも訪れることができる雰囲気を作る、泊まりたい時に泊まれる環境を作るなど【家の開放】、家族と一緒にケアをする、家族ができることはすべて行ってもらうなど【家族の力を活かす】といったことが大切にされていた。小谷は治る見込みがなく死期が近づいた場合、最後を自宅で過ごしたいという患者の願いはどのような条件が整えば実現するか調査し、家族の存在が重要であることを明らかにしている⁸⁾。しかし、介護度や医療依存度が高い場合、自宅での介護には不安や困難さが伴う。HH では家族の力が最大に発揮できるように支援することで療養者に最後まで寄添える形を作っていると考えられた。また、共に暮らす住人やスタッフが疑似家族という新たな家族の形になり、こうした家族のかたちも療養者や家族を支える新しい枠組みになっていると考えられた。

二次調査では、HH の生活者 4 名、遺族 4 名から回答を得た。生活者からは、民家を活用した生活環境について『目が届きやすい広さ』、『安心できる居場所』であるという語りが得られた。一方、ハード面に関して『ハードに不備があっても補って余りある』という語りが得られた。また、生活については『身を任せることができる人がいる』、『ケアへの満足』、『考えが尊重される』、『大切にされている感覚』、『望み・希望をもつ』という語りが得られた。住人は HH を、自己の考えが尊重され、望み希望をもち、大切にされている感覚を抱きながら、尊厳を維持し、安心できる居場所として感じており、HH における支援のあり方や環境的要素が生活者の QOL に影響を与えていると推察された。HH での生活は、当然のごとく生活者が『話し合いに参加』し、『もてる機能を最大限にいかす』ための環境や状況を見出し、集団生活でありながらも『自分のペースで過ごす』ことを可能とし、『家で生活する住人』になったという語りが得られた。

次に、遺族への調査では、HH での生活とその前の生活の違いについて、施設入所時は『危険予測から生活者の能力を制限』する場面があったが、HH では『危険を納得した上で得る生活者の自由』があったことが語られた。また、面会時には、HH では『自分の部屋以外の場所にも居場所』があり、『スタッフや他の住人と家族とのつながり』があったこと、自然と『住人やその家族間での助け合い』が生まれていたことが語られた。一次調査において、HH のスタッフが入居者との関わりで、『生活者に寄り添う』、『これまでの生活やこだわりを大切にする』、『希望をかなえる』ことを大切にしていることが明らかになっていたが、HH での看取りをした家族に調査を行うことで、そこでの生活において生活者の能力を家族と共に正しく把握することによって、本人の希望をかなえ、生活者に寄り添うことで、『危険を納得した上で得る生活者の自由』があるものと考えられた。さらに、HH では家族との関わりにおいて、『家の開放』、『家族の力を活かす』ことを大切にしているという結果が得られていたが、遺族からも自分の部屋以外に居場所があると感じることができていることや、生活者にスタッフのみならず家族、

さらには一緒に暮らすその他の住人とその家族までもがお互いを支えあう関係になっていることが明らかになった。その他に、高齢夫婦、認知症、病気の悪化、介護力の不足などに伴いHHで最期を迎えた夫婦を看取った遺族への調査も行った。本邦において、病気や障害を抱えながら夫婦で入所できる施設はほとんど存在しておらず、生活者・家族にとって、夫婦で過ごせる環境は『安心できる最後の居場所』になり、夫婦の『希望をかなえる』ことは、『最期を穏やかに過ごす』上で、重要な場所であったことが語られた。HHでの生活は、本人らの希望を叶え、最期を穏やかに過ごす場になっていたこと、また、その環境は本人のみならず、家族にとっても安心できる居場所で、最期まで皆が全うすることのできる場であったことが語られており、HHの環境的要素は死に至る個人にとってのQODだけではなく、その家族のQOLにも影響を与えていると推察された。残された時間を過ごす場所ではなく、家族と一緒に食事をとったり、HHで生活をしたり、HHから出勤をしたり、子供たちが学校から帰ってくるなど、『家族が共に暮らす』こと、『いつもの生活』を可能にする場とし、実際の家ではないが、『家族の形を維持』していた。一人では介護・看取りができなかった状況は、HHという『安心できる環境』で『家族役割の維持』を実現しながら、家族は『穏やかな日常』の中で看取りを経験しており、HHで過ごすことで『頑張れなかったことを頑張れる』、『やさしくなる』といったことが語られ、HHは本当の家ではないが、在宅介護者を確保し難い現状や医療依存度が高い療養者の介護など自宅での困難事例が増える現状において、家族の形や家族役割を維持しながら家族の持てる力を生かし、いつもの生活、穏やかな日常を過ごしながらか最期のときを穏やかにむかえることを可能にしていた。一般的にQODは、死のあり方や死を迎えるときのあり方と説明されるが、HHにおける生活は、死に向かう人のみならず、それを支える家族にとっても、皆が望む「最期」の実現に向けてそれぞれが向き合える環境や状況を作り上げていると考えられた。

<引用文献>

- 1)厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室：在宅医療の最近の動向,2013
- 2)厚生労働省：人生の最終段階における医療に関する意識調査集計結果(速報)の概要,2013.
- 3)羽賀泰子、阿部弘子:在宅介護を必要とする患者・介護者への退院支援 退院指導に関する面接調査より,日本看護学会論文集 地域看護,37,48-49,2007.
- 4)山崎百子：看取りケアサービスの質 QOL から QODD への視座,健康科学大学紀要,8,65-77,2012.
- 5)一般社団法人全国ホームホスピス協会：ホームホスピスの基準,2015.
- 6)Ikezaki S, Ikegami N: Predictors of dying at home for patients receiving nursing services in Japan: A retrospective study comparing cancer and non-cancer deaths. BMC Palliative Care, 10(3),2011.
- 7) NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION: Hospice Care in America,2014.
- 8)小谷みどり：ホスピスの現状～在宅ホスピスの可能性,LDI NOTES,3,4-25,2002.
- 9)小谷みどり：在宅ホスピスの実態 - シンガポールとニュージーランドの場合 -,LDI NOTES,9,25-37,2002.
- 10)Reblin M,et al.: Strategies to Support Spirituality in Health Care Communication: A Home Hospice Cancer Caregiver Case Study. J Holist Nurs,25,2014.
- 11)Gilstrap CM,et al.: Interactional Communication Challenges in End-of-Life Care: Dialectical Tensions and Management Strategies Experienced by Home Hospice Nurses. Health Commun,3,1-11,2014.
- 12)岡本双美子ら：ホームホスピスで働くスタッフの死生観と終末期ケアに対する認識の変化,死の臨床,37(1),119-124,2014.
- 13)岡本双美子ら：ホームホスピス「愛逢の家」の入所者と家族の生活の認識の変化 遺族のインタビューから,死の臨床,36(1),163-168,2013.
- 14)関屋陽子：ホームホスピスで暮らしを整え持てる力を生かすことの実践,ホスピスケアと在宅ケア,22(2),258,2014.
- 15)兼行栄子:暮らしの中でのホスピスケアを考える 看取り看取りと肩張らず,ホスピスケアと在宅ケア,22(2),123,2014.
- 16)George LK: Research Design in End-of-Life Research: state of science. Gerontologist,42(3),86-98,2002.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計1件)

片山知美：事例～どんなふうにケアするの？,Nursing Canvas, vol.6, 9, 19-22

〔学会発表〕(計3件)

片山知美：日本のホームホスピスにおける支援体制に関する実態調査,看護科学学会,2016

片山知美：ホームホスピスにおける看取り - 施設からホームホスピスに移って家族が得たもの -, 看護科学学会,2017

片山知美:ホームホスピスで生活する人々のQOLおよびQODに影響を与える要因の検討,看護科学学会,2018

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

〔その他〕

なし

6. 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：片山 知美

ローマ字氏名：KATAYAMA Tomomi

所属研究機関名：京都医療センター臨床研究センター

職名：研究員

研究者番号(8桁)：30510812

(2)研究協力者

なし

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。