

令和元年6月25日現在

機関番号：32653

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K20707

研究課題名（和文）がん患者の家族のQOLの測定方法の確立と看護支援プログラムの開発

研究課題名（英文）Research on measuring the quality of life and development of nursing program for caregiver of cancer patient

研究代表者

三條 真紀子 (Sanjo, Makiko)

東京女子医科大学・看護学部・准教授

研究者番号：70589051

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,000,000円

研究成果の概要（和文）：がん患者の家族は患者とともに診断時から様々な苦悩を抱えており、家族のQuality of life(QOL)を維持・向上するための看護支援が求められている。家族のQOLの要素を明らかにした上で、家族のQOL向上につながる要因を探索し、ケアの改善につなげることを目的として研究を実施した。QOLの構成要素ならびに類似概念に関する文献レビュー、海外の尺度作成者とのやり取りに基づき、家族のQOLの測定を行うための項目リストを作成した。また、遺族を対象とした質問紙調査の自由記載の質的分析を行い、家族に対する看護支援プログラム実施における重要な視点を明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

家族介入の効果検証を目的とした調査研究や縦断研究においては、健康関連QOLの測定以外にも、療養生活を送る患者の家族に特化した家族のQOLの測定が必要である。しかし、類似概念を複数測定することによる被調査者の時間的精神的な負担が課題であった。本研究を通じて、QOLを構成する要素の抽出と類似概念の整理検討を行ったことで、家族の意向や状況を把握した上での支援をすすめていくことが可能となる。

研究成果の概要（英文）：The family caregivers of cancer patients has been suffering from a variety of distress from the time of diagnosis with the patient. Support to maintain and improve the quality of life (QOL) of the family caregiver is very important. The purpose of this study is to clarify the elements of family caregiver's QOL and to explore the factors leading to the improvement of family caregiver's QOL. Based on literature review of QOL components and similar concepts, discussion with overseas researchers, we created a list of items measure family QOL. In addition to that, we conducted qualitative analysis of the free description of the questionnaire survey targeting bereaved families.

From these results, we clarified the important viewpoint in the nursing support program implementation for the family caregivers.

研究分野：臨床看護学

キーワード：緩和ケア 家族ケア がん看護

1. 研究開始当初の背景

がん患者の家族(以下、家族)は、患者とともに、診断時から、患者を支援しながら精神的なストレスを抱え、患者と共に意思決定を行い、自らの健康問題や仕事、経済的な問題など様々なストレスを抱えており、一般市民に比べ QOL(Quality of Life 以下、QOL)が低いことが報告されている。

その結果、家族は睡眠障害や免疫能低下、身体的苦痛を経験し(Murray, 2010) わが国でも、精神健康を損なうことが報告されている(Akechi, 2006)。このような状況の中、家族の Quality of life(QOL)を維持・向上するための看護支援が求められているが、国内においては、がんをテーマとする研究のほとんどが患者へのケアの改善点を検討するものであり、家族へのケアに関する系統的な研究がなかった。近年、国内で行われた大規模緩和ケア介入研究において、介入前後で終末期患者の家族の負担感は軽減しなかったことが示された(Morita, 2013)。このことから、負担感という1側面だけを家族のアウトカムとしてとらえるのではなく、多面的な視点を有する QOL の測定方法を確立することが必要であると考えられるが、わが国ではがん患者の家族の QOL の測定方法は十分に検討されておらず、効果的な看護支援プログラムも開発されていない。

2. 研究の目的

このような背景から、家族の QOL の維持・向上に資することを目的として、2つのアプローチをもって一連の研究を行った。

第一に、がんもしくは緩和ケアを必要とする患者の家族の QOL の要素を明らかにするとともに、類似概念に関する検討を行うアプローチをとった。また第二に、がんによる死別を経験し、主として介護を行っていた遺族を対象に、家族の QOL 維持・向上につながる要因を探索し、家族支援のあり方に関する検討を行うアプローチをとった。

3. 研究の方法

目的の1つ目を達成するために、緩和ケアを必要とする患者の家族を対象にした質的研究および概念抽出を目的とする研究の文献検討を通じて、家族の QOL の要素を明らかにするとともに、類似概念に関する検討を行った。MedLine(Pubmed)、CINAHL、医学中央雑誌をデータベースとした。MedLine(Pubmed)、CINAHL の検索においては、“caregivers”, “quality of life” or “needs assessment” or “adaptation” or “cost of illness”, “neoplasm” or “palliative care” or “palliative medicine” をキーワードとし、成人患者を対象とした原著論文と総説を網羅的に検索した。全データベースから抽出された文献について、重複文献および英語、日本語以外の言語によるものを除外した文献をレビュー対象とした。対象文献の抄録を精読し、既存の尺度の翻訳を目的としたもの、限定された概念の関連要因を検討したもの、がん以外の疾患のみをとりあつかっているもの、小児患者とその家族を対象としたものは除外した。医学中央雑誌においては、「緩和ケア or ターミナルケア or がん看護」「家族看護」のシソーラスを用いると共に、「生活の質」「介護負担」「語り or 思い or 体験」をキーワードとし、成人患者を対象とした原著論文と総説を網羅的に検索した。抽出された文献の抄録を精読し、在宅のみに焦点を絞ったもの、特定の概念の関連要因を検討したもの、限定された概念の関連要因を検討したもの、がん以外の疾患のみをとりあつかっているもの、小児患者とその家族を対象としたものは除外した。

目的の2つ目を達成するために、過去に主介護者としてがん患者の療養に寄り添い、死別を経験した遺族が回答した質問紙の自由記載データを解析した。このデータは、20 - 70 代の一般成人を対象としたパネル調査(研究活動スタート支援:課題番号 22890203)において、自由記載を記載した 191 名のデータの再解析という形で行った。自由記載内容のうち、対象者が患者との療養生活において大切にしていたがかなえることが難しかったこと、およびその理由、家族にとってよかった医療者のケアと改善するべきケアに関する記述を抽出して分析対象とした。

4. 研究成果

(1) 文献検討

MedLine(Pubmed)および CINAHL においては、方法に示したキーワードを用いて検索し、成人患者を対象とした 1292 件を概観した。MeSH で quality of life を用いていたものは 613 件、needs assessment を用いていたものは 211 件、cost of illness を用いていたものは 236 件であった。このうち、quality of life に関しては、その多くが、SF36 などの健康関連 QOL 尺度を含んだ既存の尺度を用いて関連要因を検討したものであった。家族の QOL に関するシステマ

ティックレビューにおいても、家族の QOL とは何かに関する概念化が十分に行われず、背景とする理論も QOL に関する定義もないままで尺度作成が行われている現状が示唆されており、家族および遺族自身の経験を踏まえ、家族の QOL とは何かを質的に明らかにする取り組みはほとんどなかった。

健康関連 QOL と global item の尺度を除き、これまで家族の QOL を測定する目的で使用されている尺度には、CQLI, QOLLI-F, CQOLC, QOL-FV, QOL-F, CarGQOL など複数の尺度がある。quality of life として扱うことが多い概念としては、身体、精神、社会的なつながりについては多くが共通しているが、日常生活の維持、経済的な側面については、QOL の側面として含むものと含まないものがあった。また、僅かではあったが、介護者が経験する、介護を通じた肯定的な側面についても、QOL として含有する文献も見られた。家族関係を重視する同じアジア圏の研究においては、QOL の重要な側面として、身体健康、介護の肯定的側面を含めた精神健康、社会健康、日常生活維持、経済的な側面といった幅広い概念を示し、QOL を測定する項目として 51 項目を抽出していた。しかし、これらの項目は、先行研究において介護負担を測定する項目と非常に類似している状況であった。

このように、家族の QOL とは何かを解釈し、定義しようとする複雑さは、QOL に関して統一した見解が見られていないことだけではなく、needs assessments や cost of illness, caregiver burden といった視点で抽出される、ニーズや負担に関する概念についても、十分な概念化が行われていないこと、また、QOL やニーズ、介護負担といった表現ではなく、“介護者の経験”等の、より幅広い内容を含めて評価する尺度の存在にも起因する。

今回の検討に含めた家族のケアニーズ尺度および介護負担尺度、ケア経験尺度の中にも、前述の身体健康が満たされているか/身体的負担があるか、精神健康が満たされているか/精神的な負担があるか、社会的なつながりが満たされているかどうか/社会的なつながりがないことでの負担があるか、など、各尺度で想定している概念構造が、家族 QOL で想定している概念構造と合致しているものが含まれていた。介護を通じた肯定的な側面をどう捉えるのかに関して、家族の QOL の要素として捉えるのか、介護負担と共に介護者の経験の一部と捉えるのか、もしくは、介護に関する肯定的な側面、成長という独立した概念として扱うのかについては各研究者の判断で尺度が構成されていた。

このように、基盤となる定義が十分定められていないことは、家族の状況について把握するための調査の項目数や介入研究のアウトカムの設定にも影響を与えていた。

例えば、家族を対象とした実態調査においては、QOL と精神的負担、特に不安と鬱を調査するものが用いられることが多いが、QOL 尺度の中にも精神的健康を確認する項目が含まれているため、家族は 50 項目以上の質問に回答が必要となる。追加で、介護負担、ケアニーズ、ケアの満足度について把握する目的で、家族に関する内容だけで 100 項目以上におよぶ質問紙を作成した上で、実施可能性を検討する手法がとられていた。

家族を対象とする介入研究のアウトカムとしても、効果指標として定まったものがないため、健康関連 QOL や既存の家族 QOL 尺度の利用とあわせ、不安と鬱を始めとする精神健康、ケアニーズ、ケア評価やケアへの満足度、肯定的側面、介護負担感といった様々な概念及び尺度が使われている状況にあった。そのため、各介入研究における結果の提示として介護負担には効果がないが QOL には効果がある、QOL には効果がないが満足度には効果がある、など様々な提示があるが、各研究における QOL の内容が異なることもあり、各介入結果の結果を統合して検討することが困難な状況にあった。

近年は家族を対象とする介入研究においては、患者と家族をペアで対象とするものが増えてきており、家族に対して、家族自身に関する質問項目だけではなく、患者に関する質問項目も合わせて確認することが多いため、家族の回答する負担及び調査対象者の確保のためにも、項目の洗練が必要となる。今回の検討を通じて示された、QOL、ニーズ、介護負担といった類似概念に共通する内容として、身体、精神、社会的なつながり、日常生活の維持、経済、介護を通じた肯定的な側面といった共通項を用いて、実際の家族の意見を基に、概念を明確化していくことが望まれる。

医学中央雑誌においては、方法に示したキーワードを用いて検索した 495 件を概観し、原著論文 18 件を抽出した。症例検討 7 件、在宅看取りに焦点を絞った 5 件を除き、がん患者の家族の体験やニーズ、思いに関して、家族の視点から、その思いや体験を構成する要素を明らかにしたものとして 6 件が抽出された。これらの文献検討では、家族は、患者の療養環境や治療環境を整えること、患者の苦痛を最小限にすること、外出や外泊などの思い出づくりをすること、患者のそばに付き添い対話すること、自らの健康を維持すること、治療の効果を実感すること、他者からの支えを感じられることを重視していることが示唆された。国内の文献検討においても、海外同様に概念の検討や、QOL といった視点での分析、構成要素を明らかにしようとする取り組みは少なく、概念化を進めていく必要が示唆された。

(2) データの質的分析

主介護者としてがん患者の療養に寄り添い、死別を経験した遺族 191 名の自由記載データから、遺族の望ましいと考える療養を阻害した要因、家族の視点からみた望ましい医療者のケアを明らかにし、家族の QOL 維持・向上につながる要因を探索した。

その結果、データの9割で「望んだがかなえられなかった療養生活」についての記載が見られ、「患者と過ごすこと」「患者と話をすること」「おいしい食事を食べさせること」「行きたい場所に連れていくこと」「自宅療養をすること」「患者が良い環境で過ごしていると思えること」「一生懸命世話をすること」「患者が良い治療やケアを受けていると思えること」「死に関する話をしておくこと」「結婚式などのイベントに患者を参加させること」「自分自身の生活や仕事を保持すること」「患者が穏やかに過ごせること」「病気になる前と同じように患者と過ごすこと」の13要素が抽出された。阻害要因としては18カテゴリー抽出されたが、望ましいと考える療養を最も多く阻害した要因としては、「患者の身体状況」があげられた。身体状況のサブカテゴリーとしては、薬剤の副作用としての意識レベル低下、倦怠感、味覚障害、体力低下、食欲不振、認知症、動きづらさなどの詳細が示された。身体状況以外の阻害要因としては、病院や患者の自宅との物理的距離、家族の仕事や生活、家族自身の体調不良や疲労、他の介護者の存在などがあげられた。身体状況の次に多くの要素に関連していたのは、家族自身の仕事や生活、通学、他の介護者の存在などで時間に余裕がないことであったが、同時に、経済的余裕がないことから仕事を辞めることができない状況も示唆された。入院という環境により、面会時間の制限が生じること、子どもが面会できないことでその家族全体が顔を見に行くことが困難になること、車椅子でいけるスペースや設備がないこと等、入院上の設備及び環境から阻害された状況についても指摘された。

このような状況の中で、家族が感じた望ましい関わりとしては、笑顔ややさしさが感じられたこと、声をかけたり、毎日訪室したりすることで関心を示したこと、病状や今後の見通しについて丁寧に話をしてくれたこと、いつでも相談に乗ってくれたこと、家族が患者といることを喜びねぎらってくれたこと、患者の症状を緩和してくれたことなどの10カテゴリーが抽出された。また、改善すべき関わりとして、説明が機械的であったこと、十分に説明をしてくれなかったこと、余命の説明が具体的過ぎたこと、希望がもてる言葉をかけてくれなかったこと、食事をすぐに下げられたこと、医療者間で考え方や説明が違っていったこと、守秘義務をまもらなかったこと、他の治療の選択肢を教えてもらえなかったこと、医療者が家族に近寄りすぎること、などの20カテゴリーが挙げられた。

(3) 今後の家族支援のあり方についての示唆

これら二つのアプローチを踏まえ、家族にとって重要であるQOLの要素および、その維持・向上につながる要因の探索結果を踏まえた今後の支援について考察する。

家族介入の効果検証を目的とした調査研究や縦断研究においては、健康関連QOLの測定以外にも、療養生活を送る患者の家族に特化した家族のQOLの測定が必要であるが、類似概念を複数測定することによる被調査者の負担も課題として示唆された。今回の研究において、QOLを構成する要素の抽出と類似概念の整理検討を行ったことで、家族をアセスメントするための視点が定まりやすくなり、家族の意向や状況を把握した上での支援をすすめていくことが可能となる。今回の検討を通じて示された、身体、精神、社会的なつながり、日常生活の維持、経済、介護を通じた肯定的な側面といった共通項を用いて、実際の家族の意見を基に、より詳細な概念化を進めていくことが望まれる。

また、本研究結果で示されたように、家族はそれぞれの生活背景に基づき、困難を抱えたなかで患者を支援しており、いろいろな要因で自らが望むような療養生活を送ることができない状況にある。患者の状況の変化は予測することが難しく、もう少し時間があると思っても、思っていたよりも急な身体状況の変化が生じ、見通しが見つからないことが多い。このような家族を支えるためには、1. 家族への関心を示し、相談しやすい雰囲気を作ること2. 病状や治療について、家族が分かるまで丁寧に話をすること、話を聞くための橋渡しをすること、3. 家族が患者といる時間を大切に、家族をねぎらうこと4. 患者の症状を緩和すること、5. 家族の、患者の食への思いを聞き取り、配慮することが重要であると考えられた。

加えて、家族が望む関わりと改善すべき関わりの中には、相反するものが混在していることも示された。患者の症状緩和を喜ぶ家族がいる一方で、薬剤使用による意識レベルの低下を悲しむ家族もいる。医療者が家族への関心を示し、親身になってくれることを望む家族もいる一方、医療者が家族に近づきすぎる、踏み込みすぎると感じる家族もあり、家族によって、説明の内容やタイミングも一様にどの内容をいつということを行うことは難しい。治療の選択肢や今後の見通しについては、家族の現状認識を踏まえたうえで、手遅れにならないタイミングを押し量り、伝えていく必要がある。家族自身が、自分や患者に希望を持ってもらいたいという願いがあることから、Hope for the best, and prepare for the worst,という言葉で示されるように、6. 家族の希望を失わないような、家族が備えられるために、今後の見通しを伝えていく必要がある。

家族に対する看護支援プログラム実施においては、このようなケアが家族にとって重要であることを鑑みる必要がある。本研究の結果が示唆するように、家族にとって大切にするべきことは、患者もそうであるように、それぞれの家族によって異なるため、様々な病期や疾患特性に基づく家族の懸念や気配りも含め、家族の状況をどのように家族に負担が少なく把握していくかに関しても、検討していくことが求められる。

5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

Sanjo M, Morita T, Miyashita M, et al. Sanjo M, Morita T, Miyashita M, et al. Are Bereaved Family Members Satisfied With Information Provision About Palliative Care Units in Japan? *Am J Hosp Palliat Care*. 35(2).275-283.2018. 査読有.
doi: 10.1177/104990911772980

Shiozaki M, Sanjo M, Hirai K.
Background factors associated with problem avoidance behavior in healthy partners of breast cancer patients. *Psychooncology*. 26(8).1126-1132.2017. 査読有.
doi: 10.1002/pon.4292

塩崎麻里子, 三條真紀子, 吉田沙蘭 他. がん患者の遺族の終末期の治療中止の意思決定に対する後. 悔と心理的対処. *Palliative Care Research*. 12. 753-760. 2017. 査読有.
Doi: 10.2512/jspm.12.753

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計0件)

6 . 研究組織

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。