

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 26 日現在

機関番号：37405

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463492

研究課題名(和文) 日本型ケア文化と介護者QOLに関する研究：高齢、慢性・終末期患者家族の支援

研究課題名(英文) Japanese Caring Culture and family caregiver QOL: Supporting for families caring for Elderly, Chronic and Terminal Patients

研究代表者

山口 智美 (Yamaguchi, Satomi)

活水女子大学・看護学部・教授

研究者番号：60360062

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文)： 超高齢社会の日本において高齢・慢性状況及び終末期ケアの担い手である家族介護者は、病を抱えながら生活する人々の大切な家族であるだけでなく、社会にとっては重要なヘルスケア人的資源ともいえる。本研究ではケアを取り巻く日本文化の特異性(例；恩、遠慮・迷惑、家族意思決定、思いやり、祈りなど)とMcGill大学QOLTTI-F日本語訳版試用結果の精査内容(他者との関係と経済状況を切り離さず、被介護者中心になることで自身の生活コントロール感や意思決定参加等個としての反応が埋没する傾向)を統合させ、暫定版高齢者及び慢性・終末期状況にある患者をケアする家族介護者のクオリティオブライフ尺度を作成した。

研究成果の概要(英文)： Caring for elderly and individuals facing chronic and terminal stage is a challenge for family members. With an unprecedented aging society in Japan, it worsens the increase in care burden on family caregiver. The final goal of this study is to develop a scale which quantifies Japanese family caregiver's QOL by merging Cohen's QOLTTI-F and some concepts of high cultural value for the Japanese found in author's previous study- Such concept as On, Enryo/meiwaku, Family decision making, praying to myriad gods and ancestors, and so on are included in the scale. While the scale is developing and awaiting further examinations, preliminary version of the scale was created through the process of in-depth evaluation and re-analysis of the data.

研究分野：看護学、保健学

キーワード：家族介護者 QOL 文化 高齢者 慢性状況 終末期

1. 研究開始当初の背景

(1) 一人の人間の生活史を締め括る高齢期、慢性疾患・虚弱化～終末期を取り囲む問題は非常に複雑で多面的であり、被介護者だけでなく家族介護者や社会文化的システムにとっても重要な問題である。

(2) その背景には日本の未曾有の高齢少子社会化がある。高齢化率（総人口に占める65歳以上人口）20%を越えた2005年以降、日本は北欧及び西欧諸国を大きく離し、世界第一位となり、2016年には高齢化率27.3%に至った。更に2007年の国立長寿医療センター報告では、現在110万人の年間死亡者数が2040年には170万人になると推定され、世界に類を見ない高度の高齢、少子、人口減少の国となった日本の動向に世界中が注目している。

(3) 2017年6月「経済財政運営と改革の基本方針2017」では、適切な病床必要量及び機能分化について2年程で集中的に検討することが示された。構想段階ではあるが、主眼は約130万床（2015年内閣官房推計）から2015年までに120万床程度に病床数を減じて介護施設・在宅医療等の追加必要量（30万人程度）に転換することであり、病院主体の現行医療制度の改変が急速に進むことが予想される。年間死亡者の8割が病院死である現状を維持することは困難となり、高齢者や慢性疾患・虚弱化、終末期（看取り含む）の患者の受皿を地域・在宅へ移行させるためのシステム構築が急務である（大島 2007、岡部 2008、前田 2008他）。

(4) 地域・在宅医療の充実には、地域包括ケアの傘の下に在宅療養支援診療所等の整備と拡充、地域連携と訪問看護の充実や、ケアの担い手育成等の充実が不可欠となるが、ケアの重要な担い手は専門職だけでなく、家族介護者でもある。1997年の米国の報告では、家族介護の経済的価値は年間 \$ 196billion（\$ 1bil. 1000億円）、医療費の約18%に匹敵すると試算され、家族の介護力或はケア力の価値が大きく評価された（Arno, Levine, Memmott, 1999）。高齢・慢性疾患及び終末期ケアの担い手である家族介護者は、病を抱えながら生活する人々にとって掛け替えの無い大切な家族であると同時に、重要なヘルスケア人的資源とも捉えられ（Ford & Herrick, 1974; Gottlibe & Gottlieb, 2007; Wright & Leahey, 2013）家族介護者の健康やQOL（生活の質）を支える家族介護者研究分野の発展がこれからの日本の将来を展望するうえで不可欠になると考える。

(5) これまでのQOL研究の殆どはケア対象者

（患者）に焦点があたり、地域・在宅での慢性疾患及び終末期ケアの重要な担い手である医療従事者以外の家族介護者（インフォーマルケアラー）のQOLに関する研究が非常に不足している現状がある。特に日本は海外に比べて遅れている（2009年時の著者データベースによる検索では海外の30分の1以下であった）。今後の日本の高齢者・終末期のケアシステムでは家族介護者の身体的及び精神的健康やQOLを支えることが鍵であり、施設内だけでなく在宅・地域における終末期ケア及び看取りの在り方と質に影響すると予測される。

(6) 高齢期、慢性疾患・虚弱化から終末期の患者ケアを取り囲む状況は非常に複雑で多面的であり、それらは家族介護者QOLに影響を与えると予想される。特に日本人の個と家族、その生活を取り囲む民族かつローカル文化を基盤とする、ケア文化の探求が重要になると考え（岩脇 2000、池田 2001、岡部 2008、滝下 1999、福本 1999、山口2009、他）、「療養」「介護」「看護」「ケアリング」「看取り」という誰もが経験するライフイベントには日本文化に特徴的で複雑な要素があると予想した（図1及び図2参照）。実際、がん患者及び家族の経験に関する海外の研究では、ケア提供過程への文化の影響が示唆されている（Davies, 2000; Koffman et al, 2008; Mokuau et al, 2012他）。

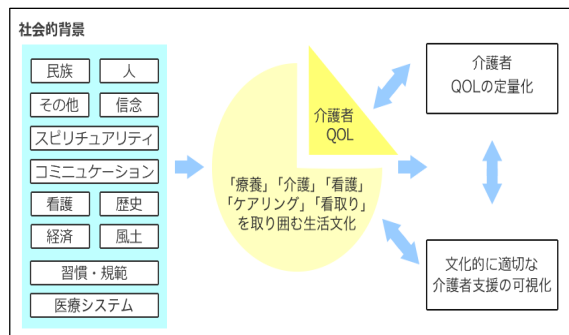


図1. Caring Cultureと介護者QOLに関する概念図（仮説）

また、これまでもCornard 2004, Douglas 1978, 1986, Goopy 2000, Hall 1989, Helman 2001, Leininger 1967, 1984, 波平 1990, 山口 2004, 2009, 2015の他、異文化コミュニケーション、医療文化人類学及び看護学の研究者は、人々の日常生活の中に文化的行動やその意味付けの起源が存在すること、更に、現象と民族的背景・地域文化及び社会経済的背景との密接な関係を重視してきた。しかし、日本文化と保健看護現象に関する研究は例えば日本文化と良い死について等、限定的であ

る(Asai & Kameoka, 2005, Imaiso et al, 2012, Long & Harris, 2000; Okabayashi et al, 2008 他)。よって介護者としての日常生活上の経験や思い等のQOLに影響する、或いはQOLの構成因子と考えられるものについて介護者の目線から探求することが必要であると考えた。

2. 研究の目的

(1) 介護者としての日常生活上の経験や思い等の介護者 QOL に影響する、或いは QOL の構成因子と成り得る事について、日本人の特徴を質的に明らかにし、日本の介護ケア文化に適した家族介護者 QOL 尺度開発に活かすことである。日本人家族介護者の生活を取り囲む民族的かつローカル文化に着目した先行研究結果を再考しつつ、ケアリング文化を探索し、その構成概念・要素について明らかにすることを試みる。

(2) 既存の家族介護者 QOL 尺度である Quality of Life in Life-Threatening Illness Family Caregiver version (以下、QOLLTI-F)(Cohen et al 2006, McGill 大学 カナダ)を基盤とした日本版の家族介護者 QOL 尺度を開発し家族介護者 QOL を定量化することを試みる。その過程において先行研究結果の再検討及び再分析・解釈を行なう。

(3) 最終的には(1)(2)を統合させて、日本の介護ケア文化に適した家族介護者 QOL 尺度の暫定版を作成し、家族介護者 QOL を定量化する試験を行なう。

3. 研究の方法

(1) 長崎県及び沖縄県離島地区においてがん患者で予後不良と見込まれる患者(特に PS や余命を限定しない)を在宅及び病院等で介護する家族及びキーパーソンを対象に半構成的面接調査を行なった先行研究の精査・再考を含めて、関連文献の検討及び国内外の共同研究者、協力者及びエキスパートと数回に渡るディスカッションを重ね、日本人のケアリング文化の構成概念・要素について明らかにすることを試みた。日本人共同研究者間では特に逐語録の反復確認をした。更にサブカテゴリ及びカテゴリとその解釈について緩和ケア分野のエキスパートかつ QOLLTI-F 開発者であるカナダ人研究者を含む研究者間で討論した。特に海外エキスパートの見解は単に専門家としての意見のみならず、異文化圏の生活者(outsiders)としての視点も加わり、結果解釈の相対化のために有意義と考えた。これらの研究手順は、日本版の家族介護者 QOL 尺度の表面的妥当性・内容的妥当性を事前に検討しておく、という意義があると考えた。

分析・精査方法

精査のために面接内容の逐語録に立ち返

り、質的・帰納的内容分析を深めた。質的内容分析は既存研究が少ない新規性のある現象を調査する場合に有効な方法であり、サブカテゴリ及びカテゴリの抽出を可能にすると言われている(Elo & Kyngäs, 2008; Hsieh & Shannon, 2005; Sandelowski, 2000; Sandelowski & Barroso, 2002; Vaismoradi et al., 2013)。

用語の定義

本研究においては、文化とは人々の日々のくらしの営みであり(Douglas 他)、ケアを含む日常実践・行動や世界観の形成に影響するもの、と暫定的に定義する。

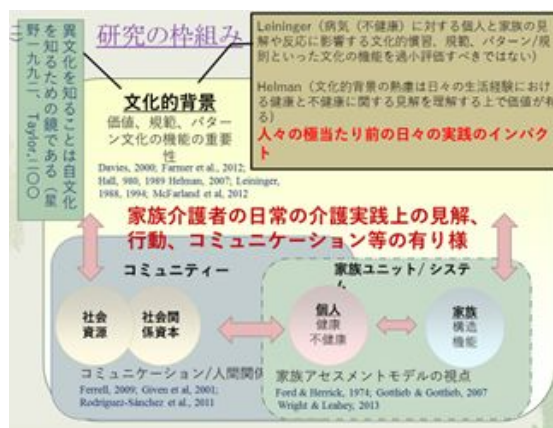


図 2. 日本人の個、家族(介護者)の日常実践上の見解(世界観)行動、コミュニケーションと社会文化的背景の関係図(研究枠組み)

(2) 既存の家族介護者 QOL 尺度である Quality of Life in Life-Threatening Illness Family Caregiver version (以下、QOLLTI-F)(Cohen et al 2006, McGill 大学 カナダ)を基盤とした日本版の家族介護者 QOL 尺度を開発し家族介護者 QOL を定量化することを試みる。その過程において 既存の介護者 QOL 関連尺度の構成要素を比較し、先行研究結果の精査(特に、先行研究カナダデータとの詳細な因子比較分析)・再検討・解釈から日本人家族介護者の QOL の特徴を見出すこととした。

4. 研究成果

(1) 先行研究から抽出された 102 のサブカテゴリと 18 のカテゴリは、更に 83 のサブカテゴリと 15 のカテゴリに統合・精選することができた。

特にカテゴリ 1~6(「恩」「孝行」「遠慮/迷惑」「絆としての家族意思決定」「思いやり」「八百万の神や祖先に祈る」)については、日本の先行研究でも触れられることが稀であり、海外で開発された既存の家族介護者 QOL 尺度では測定されることが難しい日本人の介護者 QOL の特徴であることが明らかとなっ

た。そこで、これら 6 つを日本人介護者に特有のケアリング文化構成概念・要素と見なした。

ここで改めて、【Caring Culture】ケアリング文化とは介護者の認識及びケア実践を具現化する概念として、介護者の日々のケア実践、態度、行動、世界観に影響する、と再定義した。

抽出された 15 のカテゴリー

1. On (恩) : 患者と過ごした過去の思い出を含めた、受けた恩や喜びに対するお返しとしてのケア
2. Filial piety (孝行) : 社会的に期待される役割を遂行することとしてのケア
3. Enryo/meiwaku (遠慮/迷惑) : 他者を気遣うために助けを求めることを躊躇する
4. Family decision making : 絆としての家族意思決定
5. Omoiyari (思いやり) : 患者の感情や思いに共感する
6. Inori (八百万の神や祖先に祈る)
7. Positive mind and respite
8. Financial state and problems
9. Patient state
10. Anxiety about an unforeseeable future and burden
11. Relationship with the patient
12. Evaluation of caregiving
13. Social support and resources
14. Caregiver's own health state
15. Social activities and life patterns

(2)

既存の介護者 QOL 関連スケール及び QOLLI-F の比較

既存尺度として Weitzner(1999) の the Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)、Give(1992) の Caregiver Reaction Assessment (CRA) ががん患者の主介護者の介護負担感尺度及び QOLLI-F を取り上げた。3 つの尺度の構成要素は大きく次の 10 要素に分類できた。

1. 介護者自身の状態・精神状態
2. 経済的状态や問題
3. スケジュールが混乱し、計画通りに行かないこと、自分の時間、コントロール
4. 精神的安寧や意味
5. 受けているケアの質
6. 社会や家族からの支援
7. 介護者の身体的健康
8. 環境やプライバシー
9. 人間関係
10. その他

その他として、治療に伴う副作用、交通手段、性生活への満足があった。

いずれの尺度にも幾つかの構成要素が不足していた。Weitzner(1999) の CQOLC には介護者自身の健康状態と環境・プライバシーの要素が、Give(1992) の CRA には、精神的安寧や意味、受けているケアの質、環境やプライ

バシー、人間関係、その他の要素が、そして QOLLI-F には社会や家族からの支援とその他の要素が入っていなかった。

Weitzner's CQOLC (1999)	Given's CRA (1992)	Robin's QOLLI-F (2006)
Burden 9 Death of patient 11 Level of stress 14 Sadness 17 Guilt 18 Frustration 19 Nervousness 20 Impact of illness on family 25 Adverse effects of treatment 31 Deterioration of patient 33 Future outlook Disruptiveness 1 Alteration in daily routine 3 Impact on daily schedule 5 Maintenance of outside activities 21 Patient's eating habits 26 Transparency 28 Responsibility for patient's care 29 Change in priorities Positive adaptation 10 Outlook on life 12 Spirituality Social support 20 Relationship with patient 27 Focus of caregiving Family communication 22 Family support Financial concerns 6 Financial strain 7 Concern about insurance 8 Economic future Other 7 Disruption of sleep 9 Satisfaction with sexual functioning 13 Day to day focus 15 Mental strain 23 Informed about illness 30 Protection of patient 35 Management of patient's pain 36 Family interest in caregiving	Disrupted schedule 1 My activities are centered around care for my partner 7 I have to stop in the middle of my work or activities to provide care 14 I have eliminated things from my schedule since caring for my partner 26 The constant interruptions make it difficult to find time for relaxation 30 I feel lonely and lonely less since I have been caring for my partner Financial problems 22 Financial resource are adequate (?) 23 It is difficult to pay for my partner 24 Caring for my partner puts a financial strain on me Lack of family support 11 My family works together at caring for my partner (?) 12 Since caring for my partner, I feel my family has abandoned me 13 It is very difficult to get in taking care of my partner 14 Others have stopped caring for my partner onto me 15 My family (brothers, sisters, children) left me alone to care for my partner Health problems 3 I am healthy enough to care for my partner (?) 5 It takes all my physical strength to care for my partner 8 My health has gotten worse since I've been caring for my partner 18 Since caring for my partner, it seems like I'm tired all of the time Self-esteem 4 Caring for my partner is important to me 6 I enjoy caring for my partner 10 caring for my partner makes me feel good 12 I feel privileged to care for my partner 15 I resent having to care for my partner (?) 19 I really want to care for my partner 21 I will never be able to do enough caregiving to repay my partner(?)	A. Global QOL Environment 1 if the place ____ was staying (home,HP other) was the right place 2 I had the privacy I wanted Patient's state 3 the condition of ____ was distressing to me Caregiver's own state 4 the amount of control I had over my life was 5 I had time to take care of myself 6 I was able to think clearly 7 Physically I felt (poor - good) 8 emotionally I felt Caregiver's outlook 9 being able to provide care or company for ____ made me feel good 10 I was comforted by my own outlook on life, faith, or spirituality 11 Presently I feel that my life has meaning Quality of care 12 I agreed with the way decisions were made for ____ 13 the quality of health care we received was Relationships 14 I felt my interaction with ____ was 15 Overall, I felt my interactions with the other people most important Financial worries 16 my financial situation has been stressful
Missing items/concepts Physical and own health state Environment, Privacy	Missing items/concepts Spirituality, meaning Quality of care received Environment, Privacy Relationships Other	Missing items/concepts Social, Family support Other

QOLLI-F 開発者の許可を得て日本語訳版を作成して行った先行調査では、翻訳及び逆翻訳の確認、開発者と相談しながら日本人にわかりやすいように場合によっては質問項目に注釈を付し、専門家を交えた内容的妥当性検討と表面的妥当性の確認をした。Sense of Coherence(SOC : 首尾一貫感覚)との有意な相関関係(p < 0.01)が示されたことをもって同時的妥当性(基準関連妥当性)の確認とした。クロンバックの信頼性係数は 0.75 ~ 0.8 以上となり、内的整合性の確認による信頼性が示された。しかし、探索的因子分析の結果、必ずしも先行カナダデータと同様な因子構造を示すとは限らないことがわかった。

QOLLI-F は他の類似尺度と比べて比較的項目数が少なく(16 項目)、被験者の負担が少ない。また、その内容は QOL の多面性を包括しており(測定する構成要素は(2)で示された様に、社会や家族からの支援とその他の要素以外の構成要素を持っていた)、内容的妥当性、表面的妥当性、同時的妥当性、内的整合性の確認による信頼性が認められ、構成概念妥当性が十分ではないものの、潜在的には活用可能性の高い尺度である。しかし、日本人あるいは対象集団の特異性(高齢者が多く、PS の幅が広い)や研究成果(1)で明らかになったような日本人家族介護者特有のケア文化の影響から更に詳細な分析が必要と考え、今回はがん看護の専門家を交えた内

容的妥当性及び表面的妥当性の検討を追加した。その結果、これらの妥当性は概ね確認された。しかし、介護者の食事及び睡眠状態に関する項目の追加によって内容的妥当性を高めることが議論された。

探索的因子分析による先行研究カナダデータと日本人データとの詳細な比較結果

McGill 大学 QOLTTI-F 日本語訳版試用結果の精査から、日本人対象者の QOL には、人間関係と経済的状况とを切り離せない、という特徴（カナダ対象者の第 1 因子は「自分の状態」であり、「経済的状况」は下位の単独因子だったが、日本人の第 1 因子は人間関係と経済的状况を切り離さない因子を形成したことから「資源」とラベリングしたなど）が明らかとなった。

Cohen's QOLTTI-F v.s. Japanese translated version of QOLTTI-F の因子分析結果比較	Factor 1	Factor 2
<p>Cohen's QOLTTI-F</p> <p>*1st factor is the [carer's own state]</p> <p>*2nd factor is the [Environment]</p> <p>*3rd factor is [Outlook]</p> <p>*7th factor is the [Financial] and it independently exists and not the same line with the [Relationships]</p>	Carer's own state	Environment
<p>Japanese translated version of QOLTTI-F</p> <p>*1st factor is [Human relationships] & [Financial] (possibly, as caregivers' stressors)</p> <p>*2nd factor is [Outlook]</p> <p>*3rd factor is [Environment]</p> <p>*7nd factor is [Agreed with decision made for patient]</p>	<p>★ Resource</p> <p>Relation to care receiver, to others, financial situation</p>	<p>Outlook</p> <p>Life has meaning, Spirituality, Good or bad feeling as being a caregiver</p>
Results	For Canadian, the most influential factor on caregivers' QOL was [One's own state]. For the Japanese caregivers, the most influential factor was [Resource: relationships and finance]. For Japanese, human relationships was the same line with the financial situation	[Outlook] was the 2nd factor for Japanese, and it was the 3rd factor for Canadian. The constructing elements such as item 9, 10, and 11 were the same for both groups.

また、日本人介護者は患者の状態に自分自身を埋没させ、生活コントロール感や意思決定参加などの個としての反応が隠れてしまう、という特徴がわかった。

研究成果(1)(2)を統合させ、日本人に適した家族介護者 QOL 尺度の[暫定版]である 高齢者及び慢性状況にある患者をケアする家族介護者のクオリティオブライフ尺度を作成した。暫定版尺度は開発者と共に検討し現行の 0 から 10 のリッカートスケールを 0 から 5 に改めた。また、研究(1)で明らかとなった日本人介護者のケア文化特有と思われる構成要素を追加し、更に(2)の内容的妥当性の確認を追加した際に検討された介護者の食事の状態及び睡眠状態の項目を追加した。

Factor 3	Factor 4	Factor 5
Outlook	Quality of care	Relations
Environment Place, Privacy, quality of care	<p>★ Overlapping</p> <p>★ Sinking themselves into caring</p> <p>patient's condition and caregiver controlling over own life</p>	Carer's own state (1)
For Japanese, quality of care that 'we' received was included in the [Environment], and that was not the case for Canadian.	For Japanese, [Patient condition] and having own life controlled were the pair factor. Both factors were difficult to be separated. This was not the case of Canadian as the patient condition was the independent factor as the 6th factor.	For Japanese, having time to take care of caregivers themselves and being able to think clearly were the pair factors. That was the same as Canadian within [One's own state] But Canadian included the pair and physical and emotional health.

Factor 6	Factor 7
Patient condition	Financial
Carer's own state (2)	Family decision making
Both physical and emotional health were compornents of carer's own state and that was the same as Canadian subjects. But Canadian did not separate those from thinking clearly and having time to take care of carigivers themselves.	For Canadian, decision making was a part onstructing [Quality of care], but Japanese caregivers saw it in different way. It did not compose quality of care that they receive.

(3) 今後の課題

今回作成した暫定版尺度の試験を早急に進めること、対象疾患を特定することよりも療養の場（病院、老人福祉施設、地域・在宅など）を意識しつつ、高齢、慢性疾患及び終末期にある患者を介護する日本人家族介護者の QOL を測定・定量化し、家族を支援すること、が課題である。

5. 主な発表論文等
(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計1件)

S. Yamaguchi, S. R. Cohen, M. Uza (2016):
Family Caregiving in Japan: The Influence of Cultural Constructs in the Care of Adults with Cancer, Journal of Family Nursing, 22(3). p. 392-418.

[学会発表](計2件)

S. Yamaguchi, E. Inokuchi, M. Nakamura, M. Uza, J. Okamura, R. Sawatzky, S. R. Cohen, (2018): Developing process of the family caregiver QOL scale: creating a culturally appropriate scale for Japanese at the 22nd International Congress on Palliative Care in Montreal 2-5th Oct, 2018(Accepted).

S. Yamaguchi, S. R. Cohen, M. Uza (2014): The Caring Culture of Japanese family caregivers in cancer at the 20th International Congress on Palliative Care in Montreal 9-12th Sep, 2014.

[その他]

ホームページ等

http://www.kwassui.ac.jp/~s_yamaguchi/

6. 研究組織

(1) 研究代表者

山口 智美 (YAMAGUCHI SATOMI)

活水女子大学・看護学部・看護学科・教授
研究者番号: 60360062

(2) 研究分担者

宇座 美代子 (UZA MIYOKO)

琉球大学・保健学研究科・教授
研究者番号: 00253956 (平成 27 年度迄)

(3) 研究協力者

S. Robin Cohen

McGill University Palliative Research
Center・Professor