

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 7 日現在

機関番号：12601

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2014～2017

課題番号：26670973

研究課題名(和文) エンドオブライフケアにおける家族看護の特色あるケアの同定と普遍化

研究課題名(英文) Identification and transferability of specific family nursing in end of life care

研究代表者

上別府 圭子 (Kamibeppu, Kiyoko)

東京大学・大学院医学系研究科(医学部)・教授

研究者番号：70337856

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,800,000円

研究成果の概要(和文)：一般市民および医療福祉従事者を対象とした勉強会(看取りに関する知識や情報の提供、事例の紹介、交流会)を全6回開催したところ、質問紙回答者の約半数が、介護観や死生観が変化したと回答した。市民の多様性の一例として、通院中の40歳以上のHIV陽性者を対象に、将来的に要介護状態になった場合の介護場所の意向について尋ねた。結果、部分的に介助が必要な場合には半数以上が在宅を選んだが、全般的な要介助時には施設を選ぶHIV陽性者が多かった。家族ケア症例研究会を期間中に20回開催し、症例の分析を行ったところ、good practice とは言えないありふれた実践の中に、実践上のヒントを見出した。

研究成果の概要(英文)：Throughout the 6-session Seminar Series(providing knowledge or information regarding being with a dying person, sharing a case of dying persons, and net-working)for citizens and medical/care workers, approximately a half of respondents who completed the questionnaire after the seminars have reported the changes of their views of nursing care, and life and death. As an example of diversity of citizens, we asked where they hope to stay when they become in need of care in the future for men with HIV positive, who were over 40 years old and on treatment. As a result, over a half preferred to stay their homes if they partially need care, but if they totally need care, over a half preferred to stay at nursing homes. We have held 20 group supervision sessions of family nursing practices during the past 4 years and analyzed the transcripts. And then, we have found useful hints for nursing practices, although the many of cases were not [good practice].

研究分野：家族看護学

キーワード：エンドオブライフケア 家族看護 グッドプラクティス ヒント 治療システム 症例研究 HIV陽性者

1. 研究開始当初の背景

日本の高齢化率は24%を超え（2012年）、まぎれもなく超高齢社会である。これは、すぐれた医療・看護技術や、医療・保健・福祉システム、保険制度等々の全体のアウトカムと言ってもよいものであるが、かたや課題が多いことも否めない。2013年8月に提出された、社会保障制度改革国民会議報告書には、その課題のひとつとして2025年問題と関連したend of life careや看取りの問題があげられている。2007年に「終末期の決定に関するガイドライン（厚生労働省）」が発表されたり、2009年には認知症対応型共同生活介護において「看取り介護加算」が創設されたりするなどの整備は進んできているものの、未だ家族の負担は大きい。

End of life careの問題は、他の発達段階にある家族にも容赦なく起こり得る。男性においては40代後半から、女性においては30代後半から、悪性新生物（癌）が死因の第一位であり、未だ自立していない思春期年代以下の子どもをもつ親世代が癌で死亡する機会が増加している。2013年9月には、「がん診療提供体制のあり方に関する検討会」が「新たながん診療提供体制について」の報告書を、「緩和ケア推進検討会」が「第二次中間とりまとめ」を発表した。しかしこれらの中には、癌患者の子育てや子どもの成長発達の支援については触れられていない。

小児の領域では、がんの子どもを守る会による「この子のためにできること 緩和ケアのガイドライン」制定（2010）や、「新生児・小児医療に関わるひとのための看取りの医療」（船戸正久，2010）、小児ホスピスの建設などに遅れて、2012年「がん対策推進基本計画」に小児がん診療が盛り込まれ、2013年2月に15の小児がん拠点病院が厚生労働省により指定され、9月に東京都により12の小児がん診療病院が認定された。日本小児科学会が「重篤な疾患をもつ子どもの医療をめぐる話し合

いのガイドライン」を策定する（2012年）など、急速な動きがあるものの、患児本人やきょうだいを含む家族全体に対するケアは、立ち遅れていると言わざるを得ない。

2. 研究の目的

Family nursing in end of life care の3段階システム（図1）において、第一に家族およびケア提供者から成る患者に最も近い最小力動システムにおける「good practice」を明らかにする。これは次のレベルのシステムの差異により、交換可能なもの/交換不能なものがあると考えられる。具体的な「good practice」と「一般化可能な範囲」を明らかにし、さらに上位システムの変革およびFamily Nursing in End of Life Careの体系化を目指す。

- 1) Family nursing in end of life care の「good practice」を明らかにする。
- 2) 各「good practice」の「一般化可能な範囲」を明らかにする。
- 3) Family Nursing in End of Life Care のヒント集を作成する。

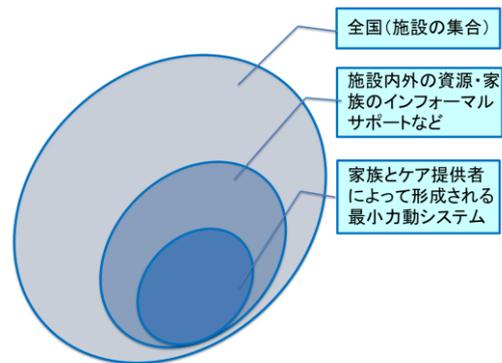


図1. 力動的ケア提供システムモデル

具体的には、上記3点の目標にアプローチするために、次の3つの研究を実施した。

- （1） 中年期以降の HIV 陽性者の介護についての意向に関する研究
- （2） 看取りの勉強会に関する実践的研究
- （3） 家族ケア症例研究

3. 研究の方法

- （1） HIV 感染症は抗レトロウイルス療法により現在長期療養化し、今後要介護高齢 HIV

陽性者の増加が予想される。HIV 陽性者の介護を検討する上では、特徴的な家族に関する課題があると言える（法的関係に限らないパートナーシップ、多様な世帯構成など）。そこで、HIV 陽性者が高齢期やエンドオブライフをより良く迎えることができるために、HIV 陽性者が高齢となり介護が必要となった場合の意向についての研究を行った。

都内エイズ拠点病院 2 施設に通院中の 40 歳以上の HIV 陽性者を対象とした無記名自記式質問紙調査を 2014 年 10, 11 月、2015 年 6 月に実施した。将来的に要介護状態となった場合の介護場所の意向について、①服薬の自己管理が困難、②外出に手助けが必要、③身の回りのことに手助けが必要な場合の 3 つの場面を想定して尋ねた。調査は、東京大学医学部倫理委員会および調査施設の倫理委員会の承認を得て行った。

(2) 日本では、重度な要介護状態となっても自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができる地域包括ケアシステムの構築を目指しており、住み慣れた場所でその人らしい最期を迎えるために、本人・家族・医療福祉従事者が看取りに関するケアに向き合わなければならないことは必然である。看取りに関する教育については、看取りの実践事例の検討が有用であることが述べられている[1]。しかし、看取りの事例紹介を取り入れた教育プログラムの評価は未だ調査されていない。そこで、看取りの事例紹介を取り入れた勉強会が一般市民および医療福祉従事者に与える影響を検証するために研究を行った。

2015 年 11 月から 2016 年 9 月にかけて、みんなの MITORI 研究会が提供する勉強会（以下、本勉強会）が約 2 カ月毎に全 6 回開催された。本勉強会は、一般市民および医療福祉従事者を対象とし、3 つのテーマ①高齢者医療の視点から在宅療養と看取りについて、②自然な看取りへの課題、③高齢者及びその家族に寄り添うケア、に沿った知識と事例が紹介され

た。

第 1 回勉強会に参加した者を対象に、計 5 回の自記式質問紙による縦断調査を実施した。調査内容は、本勉強会前後における FATCOD-B-J 短縮版の得点、介護観、死生観、介護は家族がすべきかについての考え方、の変化の有無及びその理由を自由記述にて尋ねた。分析は、第 1 回勉強会前のアンケート回答者 121 名のうち全勉強会終了 1 ヶ月後のアンケート回答者 15 名のデータを用い、t 検定と自由記述の回答から本勉強会が一般市民および医療福祉従事者に与える影響を検証した。

(3) 厚生労働省は、2007 年 5 月に「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」をとりまとめ、2014 年に「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」に改称し、普及啓発に努めた。しかし、「人生の最終段階における医療普及・啓発の在り方に関する検討会」が 2017 年 12 月 22 日に行った報告『「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」における最近の動向』により、人生最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドラインがほとんど浸透していないことが問題であると指摘され、「患者本人の意向に沿った医療の実現に向けて、現行のガイドラインについて、現状と課題を踏まえ、更なる充実が必要ではないか。」と論点整理された。

研究代表者らは、2014 年度から 2017 年度の間、20 回の家族ケア症例研究会を開催し、実践現場に勤務する者（看護職・福祉職・心理職・医師・遊びのボランティアなど）、家族看護学研究者、看護系の大学院生など、延べ 600 人強の参加を得て、1 回 1 症例につき、詳細な症例研究を行った。経験の豊富な実践者による取り組みの場合は、症例呈示者または研究代表者が、症例のストーリーを書き起こした。経験の浅い実践者による取り組みの場合には、継起分析を行い、研究代表者が、症例のストーリーを書き起こした。全体を合わせて、ナ

ラティブ分析を行った。これらにより、Family nursing in end of life care の《good practice》を明らかにするとともに、Family Nursing in End of Life Care のヒント集を執筆中である。

4. 研究成果

(1) 介護場所についての意向は、①服薬の自己管理が困難な場合は在宅 56.7%、高齢者／介護のための施設（以下、施設）24.7%、②外出に手助けが必要な場合は在宅 51.1%、施設 31.5%、③身の回りのことに手助けが必要な場合は在宅 28.6%、施設 52.5%と、①②の場合はどちらも半数以上が在宅であったが、③の場合は半数以上が施設と回答した。場合別にみると、①や②といった部分的な介助が必要な場合は在宅を、③のような全般的な要介助時には施設を選ぶ HIV 陽性者が多いと考えられる。

日本の HIV 陽性者において男性が多いことから、まず男性を対象に分析を進めた。全般的な介護を要する場面である③に注目し、高齢者／介護のための施設への意向について多変量ロジスティック分析を行った結果、暮らし向きと世帯構成が関連しており（それぞれ AOR : 0.12, 0.16, 95%信頼区間 : 0.03-0.45, 0.04-0.59）、暮らし向きが苦しく、非親族との同居者は、施設に比べ在宅への意向が示された。HIV 陽性者の多くをしめる男性 HIV 陽性者においては、法的関係に限らない世帯構成は、特有で重要な指標であると考えられる。

(2) 分析対象者のうち、一般市民は7名、医療福祉従事者は8名であり、各調査項目において両群に統計的に有意な差はなかった。全対象であった。医療福祉従事者のうち、職場での者の年齢は40代～80代が13 / 15名、女性が11 / 15名、勉強会参加回数の平均は3.1回看取り経験がある者は5 / 8名、臨床経験が10年以上である者は6 / 8名であった。

FATCOD-B-J 短縮版の勉強会前後の得点は、

22.5点から23.3点に増加した ($p = 0.303$)。

介護観の変化があった者は8 / 15名、死生観の変化があった者は7 / 15名であった。本勉強会前後において、「介護は家族がすべきだと思うか」について[そう思う／ややそう思う]と回答した者は、7名から5名に変化した。

自由記述の回答から、医療福祉従事者においては、個々がもつ介護観や死生観を再認識する機会となり、自身らが行ってきた実践を継続する上での心理的な支えになる可能性が示唆された。一般市民にとっては、看取りにおいて得られる支援・選択肢を知る機会として期待できるものであったことが明らかになった。

(3) 経験の豊富な実践者による取り組みの場合には、症例研究会の場で参加者より質問を受けることによって、症例呈示者自身が容易に患者・家族・医療者の認知・感情・行動領域における相互作用を意識化できるため、参加者全体が、共通したストーリーを読むことが可能であった。

一方、経験の浅い実践者による取り組みの場合には、参加者は共通した患者像・家族像をもつことが難しく、実践現場で何がおこっていたのかを読み解くことが困難であった。参加者と症例呈示者とのやりとりを含めた症例研究会の記録を継起分析することによってはじめて、症例のストーリーを読むことが可能となった。ここで起きてきていることは《good practice》とは言えないかも知れないが、多くの実践現場で起きてきていることと考えられるため、お題目的になりがちな「ガイドライン」よりもかえって実践現場で使えるコツになり得ると考えられた。

例えば一般に、家族と医療者間に緊張関係がないことがよいことで、緊張関係があることが問題のように信じられているが、実際は、緊張関係が生じたことが契機となって、家族への理解が進むことがあった。つまり、家族が思いがけない要望を突きつけてきたり、医

療者が家族の考えを理解できていなかったことに思い至ったりして、緊張が高まった後に、事態が展開するのである。また例えば、認知症になる前の本人の性格を知る人がいなかった場合でも、家族が面会に来て、本人を見ながら「本人は何を考えているのだろうか」「本人は何を望んでいるのだろうか」と問い続けることによって、新たに本人への愛情が芽生えることがあった。意思表示できなくなった後からでも、家族関係が構築・修復されることが明らかになった。このような知見を、公刊していく予定である。

[1] 丹野志保, 田邊久枝, 竹之下信子, 長島緑. 看取り介護に必要な教育的課題の検討ー介護老人福祉施設職員の看取り介護への思いと現状の調査からー. 千葉科学大学紀要. 2017; 10: 207-218.

5. 主な発表論文等

[雑誌論文] (計 15 件)

1. Komachi M, Kamibeppu K. Association between resilience, acute stress symptoms and family members of patients at early admission to the intensive care unit. *Mental Health and Prevention*, 査読: 有, 9 巻, 2018 年, pp34-41. DOI: 10.1016/j.mhp.2018.01.001
2. Sanjo M, Morita T, Miyashita M, Sato K, Kamibeppu K, Tsuneto S, Shima Y. Are bereaved family members satisfied with information provision about palliative care units in Japan? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 査読: 有, 2 巻, 2018 年, pp275-283. DOI:10.1177/1049909117729805
3. Shimada H, Kada A, Shima H, Tono C, Yuza Y, Kurosawa H, Watanabe A, Ito M, Uryu M, Kamibeppu K, Kiyokawa N, Adachi S, Saito AM, and Tomizawa A. A prospective multicenter, Stop Tyrosine Kinase Inhibitor trial of pediatric patients with chronic myeloid leukemia with sustained complete molecular response (STKI-14). *Hiroshima Journal of Medical Sciences*, 査読: 有, in press
4. Kobayashi K, Yamaguchi E, Hayakawa A, Adachi S, Hara J, Tokimasa S, Ohta H, Hashii Y, Rikiishi T, Sawada M, Kuriyama K, Kohdera U, Kamibeppu K, Kawasaki H, Oda M, Hori H. HRQOL of Japanese children with acute lymphoblastic leukemia during and after chemotherapy. *Pediatrics International*, 査読: 有, 59 巻, 2017 年, pp145-153. DOI:10.1111/ped.13092
5. Kasahara-Kiritani M, Ikeda M, Yamamoto-Mitani N, Kamibeppu K. Regaining my new life: daily lives of suicide-bereaved individuals. *Death Studies*, 査読: 有, 1 巻, 2017 年, pp1-8. DOI: 10.1080/07481187.2017.1297873.
6. Kasahara-Kiritani M, Kikuchi R, Ikeda M, Kamibeppu K. Relationships in families after member's death: a Qualitative Metasynthesis. *Journal of Loss & Trauma*, 査読: 有, 7 巻, 2017 年, pp361-377. DOI:10.1080/15325024.2017.1310494.
7. Sakka M, Sato I, Ikeda M, Hashizume H, Uemori M, Kamibeppu K. Family-to-work spillover and appraisals of caregiving by employed women caring for their elderly parents in Japan. *Industrial Health*, 査読: 有, 54(3), 2016 年, pp272-281. DOI: 10.2486/indhealth.2015-0029.
8. Komachi M, Kamibeppu K. Posttraumatic stress symptoms in families of cancer patients admitted to the intensive care unit: a longitudinal study. *Journal of Intensive Care*, 査読: 有, 4 巻, 2016 年, 7 ページ. DOI:10.1186/s40560-016-0162-3
9. Kamibeppu K, Sato I, Hoshi Y. The experience of Japanese adolescents and young adults after losing siblings to childhood cancer, three types of narrative. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 査読: 有, 32 巻, 2015 年, pp165-177. DOI: 10.1177/1043454214554013
10. Morishita M, Kamibeppu K. Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 査読: 有, 22 巻, 2014 年, pp2687-2696. DOI: 10.1007/s00520-014-2259-3.
11. Komachi M, Kamibeppu K. Acute Stress Symptoms in Families of Patients Admitted to the Intensive Care Unit During the First 24 Hours Following Admission in Japan. *Open Journal of Nursing*, 査読: 有, 5 巻, 2015 年, pp325-335. DOI:10.4236/ojn.2015.54035.
12. 吉備智史, 池田真理, 上別府圭子. 日本

における小児に対する「いのちの教育」に関する研究—医療関係者による実践に着目して—。日本小児看護学会誌，査読：有，23巻，2014年，pp70-76.

13. 菊池良太，目麻里子，水越真依，佐藤伊織，福澤利江子，池田真理，上別府圭子。家族看護学の介入研究における「家族」の捉え方と介入効果の評価。家族療法研究，査読：無，31巻，2014年，pp165-175.

[学会発表] (計 23 件)

1. Kamibeppu K. The narratives of Japanese adolescents after losing siblings with pediatric cancer. 2018 International Sibling Research Summit sponsored by The Sibling Partnership for Advocacy, Research and Care in Childhood Cancer and SuperSibs, powered by Alex's Lemonade Stand Foundation. 2018年.
2. Kamibeppu K., Kurihara K, Ikeda M., Sato I., Soejima T, Kikuchi R, Suzuki S, Nagoya Y, Yamane Y, Takahashi M, Hayasaka H, Tsuda R, Imaizumi M, Sato A, Shiwaku H, Suzuki Y, Inoue Y, Sasahara Y, Rikiishi T. The struggle of families who experienced childhood cancer and great east Japan earthquake disaster. 49th congress of the international society of paediatric oncology. 2017年.
3. Fukui C, Sakka M, Sato I., Kamibeppu K. Factors associated to family conflict for family caregivers of people with dementia in long-term care facilities. The 3rd IARU Aging, Longevity and Health Graduate Student Conference, 2016年.
4. Kawahara M, Koike K, Kawahara T, Kamibeppu K. Relationship between satisfaction with care and Quality of Life in family caregivers of terminal cancer patients in general wards. International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) 23th Annual Conference, 2016年.
5. 川原美紀，小池和彦，川原拓也，上別府圭子。一般病棟に入院中の終末期がん患者の家族介護者における、ケアの満足度と Quality of Life の関連。第 29 回日本サイコオンコロジー学会総会，2016年.
6. 川原美紀，上別府圭子。終末期がん患者の家族介護者を対象とした調査データにおける欠測の検討。第 36 回日本看護科学学会学術集会，2016年.
7. 上別府圭子，元永拓郎，清水哲郎，岩満優美，近藤和子。21 世紀の死生観とメンタルヘルス。第 32 回日本精神衛生学会大会 (メンタルヘルス関連三学会合同大会)，2016年.

8. 藤田彩子，小山美紀，森下美紀，網谷レイチェル，池田和子，大金美和，上別府圭子。中年期以降の男性 HIV 陽性者における介護場所についての意向～3 つの要介護状態の場面を想定して～。第 29 回日本エイズ学会学術集会・総会，2015年.
9. 上別府圭子。小児がん患者の家族のアセスメントについて。第 11 回小児がん看護研修会 (招待講演)，2014年.

[図書] (計 2 件)

1. 上別府圭子、飛鳥田まり、渡辺雅子。杏林書院。虐待を防ぐ保健師訪問 介入困難な家族とかかわるコツ。2017年。96.

[産業財産権]

- 出願状況 (計 0 件)
- 取得状況 (計 0 件)

[その他]

<http://www.fn.m.u-tokyo.ac.jp/>
<http://plaza.umin.ac.jp/qol-research/>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

上別府 圭子 (Kamibeppu, Kiyoko)
東京大学・大学院医学系研究科・教授
研究者番号：70337856

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

吉内 一浩 (Yoshiuchi, Kazuhiro)
東京大学・医学部附属病院・准教授
研究者番号：70313153

武村 雪絵 (Takemura, Yukie)
東京大学・大学院医学系研究科・准教授
研究者番号：70361467

津村 明美 (Tsumura, Akemi)
静岡県立静岡がんセンター (研究所)・研究所・研究員
研究者番号：90595969

池田 真理 (Ikeda, Mari)
東京女子医科大学・看護学部・教授
研究者番号：70610210

佐藤 伊織 (Sato, Iori)
東京大学・大学院医学系研究科・講師
研究者番号：20622252

(4) 研究協力者

なし