

平成21年度 分担研究報告書

分担課題名 患者家族の在宅緩和ケア導入に対する意識調査
～病院で最期を迎えた患者の家族へアンケート調査を実施し在宅緩和ケア導入のバリアを考える～

研究分担者 大木信子 施設名 国保匠瑳市民病院 職名 看護部長

研究要旨

高齢社会が進み独居、高齢者世帯が増えまた、核家族化で介護者不在の現況が在宅療養の推進施策を阻む要因になっていることはゆがめないのか。『家族』の意味が本人の意思より優先される現実もある。一般病院の入退院の実情も患者の年齢層は超高齢化しぎりぎりまで自宅で様子を見てどうしようもない状態で駆け込み入院、その後軽快しても家族は家につれて帰る気力はなく、施設入所の検討やもしくは長期入院を要求してくるパターンが少なくない。がん患者の場合、診断初期に告知がなされ手術や放射線療法、抗癌剤治療と患者本人が医師と向き合い意思を持って治療方針を決定していける場合はまだ良いが、症状が思わしくなく終末期に入っていくと個人の意思だけでは療養場所も決め兼ねることもよくある。家族の介護力の有無、本人との関係性、介護者の精神的問題、経済的側面等々多くの課題がある。大方『死』を意識することによる不安や出現する症状に対する想像が大きく在宅療養に踏み切る決断に至らないケースが多いことが予測される。今回、病院で最期を迎えられた患者の家族と長期間外来通院、入退院を繰り返し最後在宅療養を選択した患者家族にアンケート調査を実施し、家族のおもい思い、家族に対するアプローチのあり方に視点を置いて在宅緩和ケア導入のバリアを検討し、ケアのあり方を再考してみたのでここに一報する

A. 研究目的

在宅緩和ケアを薦めていくには、家族のもつ要素が重要なことはいままでのない。その家族にとって在宅緩和ケアの導入のバリアになっているものを明確に分析することによって、バリアを解きほぐすアプローチの方法が見えてくるのだろうと思う。病院で最期を迎えた患者の家族の状況を振り返りそれぞれのバリアを分析し介入のあり方、課題を改めて考える。

B. 研究方法

- ①H21年4月1日から11月30日の間に病院で亡くなられた患者家族にアンケート調査を実施。
 - ・対象者:消化器がんでなくなった24名の家族にアンケート用紙を郵送し返信回答を依頼した。
 - ・家族への配慮:死後3ヶ月以上経過しているケースを選択した。
 - ・回答者については限局指定せず家族間で回答者を選択してもらった。
 - ・アンケート返信にはスタッフサイドの情報と比較するため患者名の記名を依頼した。
- ②比較対象として訪問診療、訪問看護を導入し在宅で看取りをした一ケースの家族にも同

様のアンケートを実施した。

- ③病棟スタッフより入院中の患者情報を聞き取り
- ④アンケート内容(資料1)
- ⑤アンケート結果分析

(倫理面への配慮)

アンケート調査の協力依頼をする際、文書で個人情報を守守することはもとより、調査結果は、医業、学術向上目的以外に使用しないことを申し添えた。



C. 研究結果

『がん』でご家族をなくされた皆様へのアンケート集計 (アンケート設問内容資料別添参照)
 アンケート配布数 24人 回答者 15人 回収率 62.5%

1 アンケート回答者と患者との関係

配偶者	同居の子	別居の子	同居兄弟姉妹	別居兄弟姉妹	同居の子の配偶者	別居の子の配偶者	その他
3	4	5		1	1		2

一人の患者に対し2名の家族(別居の娘と別居妹)の回答があった。その他2名は同居していた義理の姉と姪の夫であった。

2 患者は納得して治療していたと思うか

納得して受けていた	医師に任せていた	不満・不安を抱いていた	わからない
8名	6	1	

15名中8名が納得して治療を受けていたと思うと答え、不満・不安を抱いていたと思うと答えた人は1名であり、治療について本人がどう思っていたのかわからないとする家族はいなかった。

3 患者の抱えていたと思われる不満・悩みについて

- ・化学療法の副作用が強くていつまで続くか不安を抱いていた(納得して治療を受けていたとしても不安はあったと思う)
- ・経済的にきつかった
- ・ひとり暮らしで様々な症状がでてきて死に対する不安を持っていた

4 家族として悩まれたこと、つらいと思ったこと

- (選択) 1 痛みや様々な症状で苦しんでいるのを見ていられなかった
 2 食事が取れなくなって痩せていきどうしてやったらよいか悩んだ
 3 高齢者世帯で介護力がなく共倒れを心配した
 4 近くに住んでいないため、すぐに手伝いにいけず悩んだ
 5 医療費の工面に不安だった
 6 死を意識し遺される者として不安がつのった
 7 その他

1	2	3	4	5	6	7
8名	6	2	1	3	1	

家族として悩んだ、つらいと思ったことに約半数が痛みやさまざまな症状を見ていられなかったと答え、食事摂取量の減少も死期を連想させる問題で不安要素になっている。また抗がん剤療法を受けている患者の複数家族が医療費の工面に不安だったようだと言え、延々と続く治療の先行きが見えない負担感は大きい。高齢者世帯・単居高齢者の増加における介護力不足の問題は今後まだまだ続く長寿社会の課題として考えていかなければならない。

7. その他

- ・一人暮らしして何でもやってきたので体力がなくなり自力で身の回りのことが出来なくなった時『死にたい』との言葉を言われた時どのように強い気持ちを持たせたらよいか悩んだ
- ・私や他の家族との同居を勧めたが嫌がりホームヘルパーの介入も拒否したので困った。本人の頑張ってくれる強い気持ちと介護者である私への家族の励ましは大事だと思う
- ・痛みのコントロールは比較的できていたのであまり本人の口から苦痛の訴えは聞けなかった。
- ・正直親子関係があまりうまくいってはずが父が病気ののに、顔を合わせることで凄く抵抗があった。病院に行くのが本当に嫌でした。親一人子一人だったので、負担だった。病院は患者よりなので仕方ないと思うが家族ケアも必要だと感じた
- ・自分は実の妹だが、今になって思うことは沢山ある。いつも何を聞いても『大丈夫』という答えだった。本当はつらかったはずなのに。もっと安楽にしてあげたかった。精神的な面でも

っと積極的に話をきいて楽にしてやりたかった。等の思いが聴かれた。

5-1 アンケート回答者の相談相手の有無とその関係

- (選択) 1同居している子供 2別居している子供 3兄弟姉妹 4他の親戚 5友人
6民生委員 7福祉課等行政 8保健センター保健師 9保健所保健師
10担当医師 11当院の外来看護師 12当院の病棟看護師 13医療ソーシャルワーカー 14患者仲間 15患者会 16その他 ()
17 相談相手が見つからなかった (できなかった)
18 相談しなかった

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
3名	3	3	3	2					5	1	3						

相談相手としてあがっている中で一番多かったのは予想外にも担当医師だった。納得の医療を受けるためにも医師との関係作りは患者サイドからも築いていく必要性を感じていることがうかがえる。また相談相手がいなかった (できなかった) と答えた人はいなかった。

16 その他

- ・妻 夫 +1 訪問看護師+1 友人でもある当院の看護師 ケアマネジャーがあげられている

5-2 院内に気軽に相談できるコーナーは必要と思うか

必要だと思う	あつたら利用した	特に思わない
14名		1

ほとんどの家族が気軽に家族の抱えている問題に対する相談できる窓口を求めており、もっと身近に相談コーナーの設置や医療相談室のPR・活用方法を働きかけていく必要がある。

6 家族として思い残しや後悔はあるか

後悔はない	思い残し・後悔がある
10	5

- ・がんと診断され手術してから後悔しないようにと心に決め、できることはしてきた。
- ・後悔はないがただ淋しい

7 上記質問で思い残しや後悔があったその具体的な内容について

- ・C型肝炎の後、肝臓がんになってしまった。本人にC型肝炎のときに肝臓がんの危険性について説明してほしかった。本人の言っていることと医師の言われていることが違った。(インターフェロンの適応について医師は説明したとあったが、本人は言われなかったと話していて、実際インターフェロンの治療を受けていたら・・・と考えるともう少し長生きできたかも知れない。
- ・早期発見ができなかった
- ・思い残しが無いなんて事はない。けれどおおかたは満足している。やれることは充分やってあげられた
- ・疲れている夫にとって外来診療の待ち時間は長かったようでもっと柔軟な配慮をしてもらいたかった

大方後悔はないと答えているが、思い残し・後悔があると答えている中にも大切な家族を失ってしまった無念さを抱いての意味合いが強く、治療の選択や、病院で最後を迎えたこと、家族としてのかかわり自体の後悔ではないと思われる。

8 自宅での看取りについて検討されたか?

- (選択) 1考えなかった (具合が悪くなったら病院へ入院としか思っていなかった)
2本人は希望していたが介護する側が不安で無理だった
3本人が病院を望んだ
4在宅で看取れる方法があるということを知らなかった
5その他

1	2	3	4	5
7名		7		1

(考えなかった理由)

- ・手術し退院してから『家で不安になった時はいつでも病院に電話してきていいですよ』との先生からの言葉があり心強く安心して家で過ごせました。入院をしても調子が良ければ外泊したり、短期間の入院で体力が戻れば退院と自由にやり取りができ、本人も抵抗なく入退院を繰り返せました。この延長線上に死がありました。

その他

- ・本人が病院を望んだが私としては住みなれた家で最期を向かえさせてやりたかった。でも家族に心配をかけまい、つらいところを見せたくないと思っていたら推測され、病院の看護師さんにお世話になる方が本人にとって気が楽だったかもしれない。
- ・自宅介護でやっていたが、病状が悪化し家族の手にはおえなくなって入院となった。
- ・本人が在宅で最期を望んだとしても亡くなりそうになった場合どう対処したらよいか不安が大きく家族としては悩む

自宅での見取りについて考えなかった（具合が悪くなったら病院としか思っていなかった）と本人が病院を望んだとそれぞれ半数の家族が答えている。本人が希望しても介護する側に不安があつて無理だったと在宅で看取れる方法があるということを知らなかったという家族はいなかった。在宅での看取りについての選択肢はあるとしても今回は患者本人の合意のもと病院での最後になったと思っ

9 上記の質問で本人は自宅での介護を希望したが介護する側が不安で無理だったと答えた具体的な内容について

- (選択) 1 苦痛症状が強く見てもらえない 2 どんな状況の変化が起こるのか怖い
3 どのような介護をしたら良いかわからない 4 亡くなりそうになった場合
どう対処したらよいか怖い 5 ひとりで看ることがつらい
6 自分も虚弱のため 7 その他

1	2	3	4	5	6	7
	1名	1	1			

8 の設問で本人が病院を望んだと答えている家族の中で3名がもし、本人が在宅療養をし自宅での最後を希望したときの介護者である自分の思いを見つめどんな状況の変化が起こるのか怖い、どのような介護をしたら良いかわからない、亡くなりそうになった場合どう対処したらよいか怖いという不安要素をあげている。

10 当院においての見取りの支援について情報を持っていたか

- (選択) 1 知らなかった 2 聞いたことはあるが、どんなサービスをしてもらえるのか詳細はわからない 3 サービスは既に利用していたが最期は症状の増悪で入院した
4 知っていたら利用したかった 5 その他

1	2	3	4	5
5名	2	3	2	2

その他

- ・もし長い介護期間でしたら利用したかった
 - ・知っていたが本人が病院への入院を希望したため利用しなかった。
- 知らなかったともし知っていたら利用したかったと答えた家族が半数いた。またサービス内容の詳細がわからなかったという俗も3名おり情報提供不足と医療者サイドの消極的アプローチが在宅療養移行の選択肢を狭めてしまった可能性もあるように感じる。

11 ご意見要望

- ・今は高齢でも手術が出来、痛み等の緩和ケアがあり、ある期間は元気に過ごせたことは良かったと思う。
- ・自宅で過ごせる事一番だが、病状などで家族が不安になった時病院の受け入れ体制がしっかりしていると安心できる。
- ・健康診断で早期発見がいかに重要かつづく感じた。
- ・訪問看護師の皆さんには本当に良くして頂いた。これからも頑張ってほしい。

- ・ がんと言われ1年、前向きに治療を受け介護保険のサービスも受けずに病院1本でした。本人も納得していると思う
- ・ 夜も不安から眠れなくご迷惑をかけたと思う。本当は夜も昼も付き添えばと思うが家族にも生活があり無理だったことがもう少し理解してもらいたかった(病院サイドに)
- ・ 患者は自分の病状の変化にいつも不安を抱いていると思うが、なかなか家族に本音を話そうとは思わない人が多いように感じる。だから家族以外にとことん本音を語れる相談者がいると良いと思った。
- ・ 突然のがんの宣告で1年4ヶ月本当に闘いでした。はじめはもって6ヶ月早く2ヶ月と言われ、本人も友人が同じ病気で亡くなっているのが覚悟していたと思う。そんな本人を前に妹としては、いつも通りに接するのが精一杯だった。暗い雰囲気嫌いだった兄だったのでいつも明るくしていました。あの苦しさ、つらさから開放され楽になって本当にお疲れ様という思いである。
- ・ 延命治療を避けてくれたことは母にとって私たちにとっても最善の方法だったと思う
- ・ 入院していた本人だけでなくその家族も皆不安な気持ちでいましたが看護師さんたちの温かさにとっても元気づけられた。僕の大切な人に対して最期まで親切にしてもらい感謝している。遺された僕たち家族は満足している

個別情報とアンケート分析

(患者の基本情報とアンケート結果) 再掲

ケース1	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について	
	3年6ヶ月	有	6	息子の家族と同居していた。嫁もヘルパー資格があり、在宅療養の導入は比較的スムーズだったが、本人の弟が食事が取れない状況に対しての対処が家では難しいことを理由に入院を強く勧め、本人も不安が強くなり入院を選択した。主介護者の妻も在宅で看取る覚悟はなかったと語っている	
アンケート回答					
設問1	設問2	設問3		設問4	設問5-1 5-2
1	2			2	1 1
設問6	設問7				
2	無理して通院させてしまった。もつと早く訪問診療・訪問看護を利用すればよかった。				
設問8		設問9		設問10	
3		4		3	
設問11					

ケース2	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について	
	14年	有	17回 内14回は抗癌剤治療目的	家族関係良好。本人46歳時発生し長男も父の闘う姿をしっかり理解して支えていた。最期まで抗癌剤療法に期待して前向きだった。入院中も体調がよければ外泊をして家族で過ごす時間を本人も大切にしていた。主治医も看護スタッフも本人の意思を尊重して関わっていった。死後外来に訪れた妻は『夫は一生懸命悔いなく生きてくれました。』と語っていた。	
アンケート回答					
設問1	設問2	設問3		設問4	設問5-1 5-2
2	1			1	10 1
設問6	設問7				

2	思い残しがないことはない。あと一回もう一回といつも思う。けれど大方満足している。やってやれることは充分してやったと思う	
設問 8	設問 9	設問 10
1		1
設問 11		
入院していた本人だけでなくその家族もみんなとても不安な気持ちでいましたが看護師さんたちの温かさにとっても元気付けられました。僕の大切な人に対して最期まで親切に接していただき本当にありがとうございました。遺された僕たち家族は満足しています。きっと本人も満足して逝ったと思います。		

ケース 3	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	4ヶ月	無	1回	診断時すでに手術の適応ではなく外来通院で症状コントロールをしていた。息子の家族と同居しており、家族で介護していた。家族関係良好。外来において在宅ケアのアプローチなされず、症状悪化により緊急入院し10日後死亡。

アンケート回答				
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1 5-2
2	2		1,2	2,3,10,ケアマネジャー 1
設問 6	設問 7			
2	早期発見、早期治療ができなかった。			
設問 8	設問 9		設問 10	
5 自宅介護でやっていたが病状悪化で家族だけの看護が困難になった。	2,3		1	
設問 11				
延命治療を避けてくれたことは母にとっても私たちにとっても最善の方法だった。在宅ケアチームがあることを知っていれば利用したかった。				

ケース 4	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	1年4ヶ月	途中本人の意思で中止	3回	家族に弱音を吐くことなくいつも『大丈夫、大丈夫』が口癖だった。妹が看護師で励ましていた。両親が健在で自分の衰弱していく姿や苦しむ姿を見せたくない、入院生活を望み自ら緩和的治療を選択し抗癌剤治療の中止を申し出た。

アンケート回答 (別居の実妹=A と別居の娘 =B それぞれより回答あり)				
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1 5-2
A-5 B-3	A-1 B-1		A-1,2 もっと話を聞いて 楽にしてやれればよかった B-なし	A-5,10,夫上司 A-1 B-5 B-1
設問 6	設問 7			
A-2 B-1	A-妹として、看護職としてもっとやってやれることはなかったかやはり心残りです。			
設問 8	設問 9		設問 10	
3			5 知っていたが本人は病院を選択した。	
設問 11				
A- 突然のがん宣告で1年4ヶ月闘いだった。本人も友人が同じ病気亡くなっているので覚悟していたと思う。家族にはいつもつらさをみせず気丈に振舞っていた。つらかったと思うがそれが兄の家族に対する想いだと思う。在宅療養を勧めてみようとも考えたが今は兄の選択でよかったと思う				

B- 父は『何も後悔はしていない』と常にっていました。病院での治療もスタッフの皆さんがやさしく接してくれたお陰で本人は苦痛な表情をあまり見せずに頑張ってくれました。

ケース 5	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	7年	有	36回 最期まで 抗癌剤治療実施	早くに妻を亡くし娘が嫁いだあと一人暮らし。人工肛門、直腸膀胱瘻の管理、四肢の痺れ等に悩み訪問看護、訪問介護サービスを積極的に利用していた。様々な症状が出現しても、抗癌剤治療に一途な望みを持っていた。一人娘との関係があまりよくなく孤独な最期だった。

アンケート回答					
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1	5-2
3	3	抗癌剤療法の副作用が強くていつまで続くのか不安を抱いていた 経済的にも不安があった 死に対しての不安も口にしてた	1,2,5,6,7	4,12 16 知り合いの 看護師	1
設問 6	設問 7				
1	正直親子関係がうまくいってはず、父が病気なのに顔を合わせることが凄く抵抗があった。本当に病院にくるのが、嫌だった。家族が一人だったので負担だった。病院は患者の立場を尊重するのが当たり前でしかたありませんが、家族のケアも必要だと感じました。				
設問 8	設問 9			設問 10	
3				3	
設問 11					
夜も不安から眠れなくご迷惑をかけたと思っています。本当は夜も昼も付き添えはと思いますが、家族にも生活があり、無理だったことをもう少し理解いただけたらと思いました。患者は入院するとすごく色々なことを考えると思います。そういう話を家族にはあまり話さないと思います。家族以外でとことん話せる人がいたらよいと思いました。家族にとっても必要です。					

ケース 6	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	1年	1回のみ	6回	患者本人は家に帰ることを強く望んでいたが、介護者である妻は高齢ということもあり介護経験もなく帰してやりたい気持ちは持ちつつ在宅療養への移行にはなかなか踏み切れないでいた。同居している息子夫婦は協力する意思をもって接していた。スタッフからのアプローチは、期限無の外泊をすすめ、いつでも病院へ戻ってこれるよう約束して妻の不安材料を軽減させ背中を押し、本人の家に帰りたいの希望を叶えた。 10日間の外泊後症状悪化し入院となった。妻もなんとか家で見てやれたという思いをもったようだった。

アンケート回答					
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1	5-2
1	2		1,2,3	1,3,10	2
設問 6	設問 7				
1	後悔はないがただ寂しい				
設問 8	設問 9			設問 10	

1,3		2
設問 11		
意見なし		

ケース 7	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	10ヶ月	有	6回	本人が在宅療養を希望した。家族は在宅での看取りは不安が強く本人の症状が安定している間を条件に訪問看護の24時間体制のサービス説明に安心し在宅療養に移行した。
アンケート回答				
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1 5-2
2	2		1	1,2 訪問看護師 1
設問 6	設問 7			
1				
設問 8	設問 9		設問 10	
1			3	
設問 11				
訪問看護の皆様には大変よくしていただき、色々相談に乗ってもらい思った以上に在宅に居られた。				

ケース 8	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	10年	有	25回	貯蓄を自分の治療費当ててしまい妻に残してやれないことを悩んでいながらも妻を一人にするわけにはいかないと抗癌剤療法に望みをもっていた。妻も体力的に介護できる状態ではなく最期は2床部屋で夫婦の時間を大切に過ごした。
アンケート回答				
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1 5-2
1	1		3,5	病院を全面的に信頼していた
設問 6	設問 7			
1				
設問 8	設問 9		設問 10	
3				
設問 11				
本人のわがままや不安の声にいつも聞いていただいて感謝しています。安心してお任せできました。				

ケース 9	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	7年4ヶ月	無	6回	自立心が強く痛みに対しても我慢をしてしまうタイプでアプローチが難しかった。C型肝炎からがん化するリスクにの説明が不十分だったことにやや不満を抱いていた。義理の姉が介護者で関係は良好だった。
アンケート回答				
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1 5-2
義理の姉	2		痛みはあったが苦痛を言わなかった。	4,5 夫 1
設問 6	設問 7			
2	C型肝炎の治療をしていればがんにならなかったかも知れない。			
設問 8	設問 9		設問 10	

1		1
設問 11		
入院中は先生、看護師さんがいつもそばにいてくれるから安心とっていました。		

ケース 10	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	8ヶ月	希望せず	3回	独居。手術後自宅に退院した時点で嫁いだ娘が同居して介護にあたっていた。半年後再発がわかり、再入院するも本人抗がん剤治療は希望せず。人に支援を受けるのを嫌がり在宅療養サービス導入のアプローチに応じなかった。結局疼痛等の症状が強くなって対症療法コントロール目的で入院対応を繰り返し最後は外泊中意識レベル低下があり救急車入院となった。

アンケート回答

設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1	5-2
3	1		4, 一人暮らしが長く何でも自分でやってきたので体力がなくなり一人ではできなくなったとき『死にたい』と。強い気持ちを持たせるためにはどうしたらよいか悩んだ	10, 12 夫	1

設問 6	設問 7				
1	がんと診断され手術してから後悔しないように心に決めできることはしてきた。				
設問 8	設問 9			設問 10	
1				1 介護期間が長くなるようだったらサービスを利用しなかった	

設問 11

手術し退院してから家で不安になったとき病院にいつでも電話をかけてよいですと主治医の先生に言われたことは心強く安心して家で過ごせた。点滴などで元気を取り戻したら家へ帰れると本人も抵抗なく入退院を繰り返すことができた。

ケース 11	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	2年5ヶ月	無	4回	独居。姪の夫がキーパーソン。施設と病院の入退院で最後を迎えた。

アンケート回答

設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1	5-2
姪の夫	1		1, 2, 5	妻	1
設問 6	設問 7				
1					
設問 8	設問 9			設問 10	
1				1	
設問 11					

上記同様ケース 1 あり

ケース 12	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	7ヶ月	無	8回	嫁いだ娘がキーパーソン。しかし娘の夫も介護が

				必要な状態のため母親の介護までざいたくでは難しかった。本人も在宅療養は望んでいなかった。
アンケート回答				
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1 5-2
3	1			3, 4, 10, 11, 12 1
設問 6	設問 7			
1				
設問 8	設問 9		設問 10	
1			知っていたが介護力なく導入は難しかった	
設問 11				
家族に複数病人がいると介護者としての限界もあり悩む。精神的に相談できる窓口は必要。				

ケース 13	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	2年8ヶ月	有り	13回	妻と二人暮らし。妻もADLの低下あり入退院を繰り返している。本人が抗癌剤治療を繰り返しながら妻の介護をしていた。最後まで抗癌剤治療に望みをかけていた。
アンケート回答				
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1 5-2
3	1		1, 3, 5	4, 10,
設問 6	設問 7			
1				
設問 8	設問 9		設問 10	
1			1	
設問 11				
両親二人暮らしでともに病気を抱え共倒れのような形になってしまいとても困った。				

14年の長期治療期間を経て最期を在宅で看取られたケース（比較ケースの紹介）

ケース 14	闘病期間	抗癌剤治療	入院回数	病棟スタッフからの情報・在宅療養アプローチの実際と家族関係について
	14年5ヶ月	有り (動注療法)	7回	死亡原因になったがんの発生から再発、転移がありさまざまな思いをもって治療継続していたが、死を迎える2ヶ月間は倦怠感が強く『もうだめだ早く迎えに来てほしい』と口にするようになり、外来通院も困難な状況であった。主介護者の長男の嫁は主治医と相談し訪問診療に登録し訪問看護の24時間体制で支えていくことを決めた。本人も楽な時間、穏やかな過ごし方を切望した。訪問ケア体制に切り替えて7日目静かに家族に看取られた。家族の事後評価の中に『訪問看護師の力は何よりも心強く気持ちがらくになった。昏睡状態になったときも予測される症状や呼吸の状態の変化など丁寧に説明してくれたお陰で、素人の家族も不安なく最期を迎えられた。本当に寄り添ってくれてありがたかった。』とあり専門職のかかわり方の重要性が読み取れる。
アンケート回答				
設問 1	設問 2	設問 3	設問 4	設問 5-1 5-2
6	1		1,	1, 2, 3, 4, 10, 11, 12 訪問看護師 1
設問 6	設問 7			

1		
設問 8	設問 9	設問 10
自宅で看取れた		訪問看護 訪問診療 介護保険福祉用具サービス利用した

設問 11

自宅での見取りを経験して・・・

義母の場合は肝臓がんでした。途中で入院や入院をのぞまず、通院の限界がきてからは訪問診療と訪問看護を以来し、自宅で見取りました。肝臓がんがわかったときは最後は入院となるだろうと漠然と考えていました。何故なら、私達夫婦は共働きであつたからです。しかし、幸い1年前に夫が退職し、見守ってられる環境が整ったことが義母の『家で死にたい』という希望を叶えられた大きな要因でした。それでも本人や家族も心配なことばかりでした。歩いて外来通院ができたころからも少しずつ精神的に不安定になってきて、夜間どうしても病院に行つて先生に診てもらふと言ひ出したこともありました。熱も痛みもなくこの状態で夜間の外来に行つても診ては頂けないと思ひ、なだめるも駄目で結局電話をして連れて行きました。その日の当直は義母の話をよく聴いてくださり、帰りは嘘のようにニコニコ顔でした。死を迎えようとしている本人の気持ちは家族にもわからないくらい、不安で苦しかったのだと思ひます。しかし、医療の現場では対応しきれない現状もあります。家族としては、本人が死を目の前にした不安感、身体のだるさをどうしていいかわからなく、家族にぶつけてくる時期が正直つらかったです。本人はもっとつらかったと思ひます。『いつでも来て良いですよ』と言ひてくださいますが、やはり次の外来まで家族でなんとかしようと思ひてしまいます。そんな時外来でも相談専門のナース等がいてくださると助かります。

義母の看取りで悔いが残らなかったのは何故か考えてみました。

- ・主治医からきちんとしたそのつどの説明があり入院治療のメリットデメリットがよく理解でき、本人も家族も決断ができた。
- ・『やって欲しくない事はやらないよ』と義母に話をしてくれ安心できた。
- ・『入院や治療をしたくない』という本人の意思表示が明確にあつた。
- ・夫や夫の妹3人でスケジュール調整をし、協力して介護することができた。息子として、娘として、嫁としての役割を果たすことができた。
- ・わがままで訴えが多く、なんて困らせるんだと周りがギブアップしそうな時期もあつたが『わがままや訴え』があつたから、周りが本人のために何とかしよう動き逆に『見てあげることができた』と満足でき悔いが無いと言えるのだろうと思ふ
- ・訪問看護師の力は何よりも心強く、気持ちが楽になつた。昏睡状態になつたときも、予測される症状や呼吸状態の変化など、丁寧に説明してくれたお陰で、素人の家族も不安なく最期を迎えられた。本当に寄り添ってくれた。
- ・孫(私の二人の娘)も最期の数日は私達夫婦と深夜も交代制で見守ってくれたり介護に参加できた。訪問看護師が『おばあちゃんが身体を張つて教えてくれているんだよ』と言ひて『死』『命』について向き合うことを教えてくれた。
- ・職場の理解、配慮があり、私も介護休暇を一週間とれ傍らに付いていられた。
- ・最期の時親族12人で見送つてあげることができた。
- ・生ききつた義母の姿勢を誇りに思っている。

このようなことが、私達家族がはつきり悔いが無い義母への介護だつたと言えるのだろうと振り返る本当にかかわつてくださった主治医、訪問看護師の方々、相談に乗つていただいた方々に感謝している

D, 考察

在宅療養への導入(継続)のバリアを最期を病院で迎えた13のケース事例および家族で自宅で看取ることができた事例を通していくつかのカテゴリーに分析できる。

① 本人の意思

ケース7やケース14の家族の振り替えの中でも出てくるように、本人が家族を揺り動か

かす強い意志をもっている場合は比較的スムーズに在宅療養移行に結びつけることができる。

ケース2やケース8の場合も死を迎えた場所は病院だったかもしれないが、家族とともに精一杯生きていくことを目的に自分の意思で抗がん剤療法を選択しできる限り自宅で家族と一緒に過ごすことを自分の生活スタイルしたことは、これも在宅療養と評することができると思ふ。

また、ケース 4 のように、在宅療養が本人にとって本人らしさが表現しにくいと判断して自分の意思で病院を自分の療養環境と選択したことや副作用との比較で抗がん剤療法を自ら中止する判断にも大きな意味があり、それを家族の一員として残していく家族を気遣う思いを本人の意思として受け取っていったことは本人により添えたケアとして良かったのだろうと思う。

② キーパーソンの覚悟と支えるという信念

ケース 10 は独居であったが、介護者である別居していた娘が本人の人に支援を受けることができない性格とがんによる症状出現予測から同居し介護する覚悟をしたことで、本人の主張する在宅生活をぎりぎりまで支えることができたのだろう。

ケース 14 においても、しっかり本人の要望にかかわる覚悟があったことで看取りまでもっていくことができたと言える。

③ 家族の存在・結束力

在宅療養を勧めていくには家族の同じ方向を向き協力しあうその結束力は患者本人を支える上では大きい意味をもつ。ケース 14 の家族の介護スケジュール体制、孫も深夜の見守りに交代で付き添ったりといった場面からその重要性が読み取れる。独居・高齢者世帯が増えている中、別居している子をあてにできない現実もあり、ケース 5 のようにひとり娘との関係が思わしくなく、家族に介護支援が得られない状況下、訪問看護や訪問介護サービスを受けながら必死に、最期まで抗がん剤療法にかけていたが、孤独な中最期を病院で迎えなければケースもある。渡辺裕子はターミナルケアのなすべき目指すものひとつにしこりになっている人間関係の修復をあげている。このケース 4 の場合はしこりの修復はできず、アンケートの内容からも娘の思いが根強く感じる。今後何らかの形でグリーンワークが必要だろう。

④ 病状について理解納得のできる主治医からの説明

(主治医との信頼関係の構築)

ケース 14 の振り返りの中でも本人や家族への的確なわかりやすい説明や不安に感じているものへの丁寧な対応はそれだけでも安心感に変えさせる要素になっていると言っている。ケース 10 でも『在宅に戻ってもいっつも不安になったら電話をかけてきて良い』といったフレーズが医師によりかけられることがいかに力づけられるか、不安をい

だいての中でも在宅療養へ背中をしてくれることに繋がる。と話している。

主治医との信頼関係を患者家族がいかに求めているかが良くわかる。在宅療養を推進していく上で欠かせないポイントである。

④ 気軽に話しができる相談窓口の有無

家族として相談できるコーナーを求める声はアンケートの結果からも大きいことが良くわかる。患者本人とは別に家族として抱えている思いを受け止めてくれる場所があることによって家族の在宅療養を受け止められない問題と向き合う機会ができその問題への対応方法を検討することができ結果在宅療養の推進への大きな鍵となると思われる

⑤ 社会資源や活用できる制度等の情報提供

当院の提供できる在宅サービスを今回の対象者の半数が『知らなかったもしくは詳細の情報がなかった』そして『知っていれば利用したかった』を加えれば回答者の 7 割が情報提供が不十分だったといっている。情報を医療従事者がいかに、その利用者の求めていることに対してタイムリーに提供できるか在宅療養につなげるポイントと思われる。また問題はどのタイミングで情報を提供すべきか、本人のニーズを理解した医療者が躊躇している家族に対していかに積極的に関わっていくかが問われている。医療者からの積極的なアプローチが必要と思われる。

⑥ ケアチーム結成とコーディネーターの存在の明確化

ケース 3 では診断時すでに手術の適応がないと判断された状況下在宅医療の専門職の介入はなく、ぎりぎりまで家族介護でどうしようもなくなって緊急入院になって最期を迎えている。家族の相談相手としてケアマネジャーが上がっており、適切な支援体制を築くためのコーディネイトができていたか問題が残る。このケースも当院の在宅支援体制システムを知らなかったと回答があり、知っていれば利用したかったとのことだった。外来担当者(主治医・外来看護師等)のアセスメントにより早期にケアチーム結成の誘導が必要でありコーディネーターの存在の明確化が重要であった。

⑥ 不安材料の予測と対処方法の準備

ケース 1 では訪問サービスの導入はなされていたが、患者の症状の変化に対する家族

の不安より、患者が家族に説得され、入院となっている。入院して施した処置は点滴だけだったが家族は安心したという。訪問スタッフとのやり取りの中でどのようなやり取りがあったかは情報はないが、ケース14でも語られているように、展開予測をしていかに納得のいく説明と丁寧な寄り添いがあるかによって、患者本人および家族の心身の安定が図られ無駄な動揺は免れることは間違いないと思われる。

⑦ 本人家族の望む生活を意識した対応

ケース6の場合、本人は家に帰りたいがキーパーソンである妻が高齢でもあって、介護に不安を抱いており、家に帰してやりたいがと揺れ動いていたとき、退院というより、外泊というスタイルが妻の不安軽減になり病院とのつながりが在宅療養を可能とした。形式にとらわれるのではなく、それぞれの課題に向き合いどのように望む生活を叶えるかを考えることが重要である。

ケース8では本人は妻を一人にさせたくないという想いから抗がん剤治療に拘ってきた。体力的に難しくなってきた入院になったとき、気になったことは、家に妻を一人きりにすることだった。そんな想いにスタッフたちは夫婦の最期の時間を作ることを重視し妻を同室で過ごさせ病院の一室を自宅化することだった。このことによって本人の精神的な安定が図られ、一緒にいられた妻も妻としての役割を果たせと事後に後悔はないと語っている

⑧ 在宅での看取りが目的ではない

抗がん剤治療ががん治療の柱になってきている状況下在宅緩和ケアへの切り替えがなかなか難しくなっていることは否定できないが、ケース2、ケース6のように生きていく目的のために最期まで心の支えになっていることは重要ポイントだと考える。在宅緩和ケア、在宅療養の推進する意味は在宅での看取りを推進することではないことをあらためて考えて行きたい。

E. おわりに

在宅緩和療法、在宅療養を推進していく上でのバリアは微妙に個人々こととなっている。その微妙な部分にどれだけ寄り添えるかが問われていて、私たち専門職が敏感になっていかなければならないことを実感

する。そして、ケース4のようにひとことで家族といってもそれぞれの立場によって想いは異なりそれぞれ個々に関わりを持っていく必要性を感じた。またケース5やケース11、ケース12のように家族力に恵まれない人々も多く、それぞれ置かれている環境はおのずと受け入れて自分の要望をコントロールしていくのだろうが、可能な限り選択肢の幅を狭めず関わっていきたいと考える。

また、今回のアンケートの調査にお答えいただいたご家族のご意見の中に、このアンケートに答えることで気持ちの整理ができたとあり、事後の振り返りがいかに家族を前向きにするかがわかった。

最後にアンケート調査にご協力いただいたご家族の皆様にご感謝する。

参考文献

- ①渡辺裕子、家族看護学を基盤にした在宅看護論、概論編、日本看護協会出版会、2004
- ②角田直枝編集、財団法人日本訪問看護振興財団監修、訪問看護のための事例と解説空学ぶ在宅終末期ケア、中央法規出版、2008
- ③鎌田實、幸せな仕事命を支える人たちへ、PHP研究所、2007
- ④吉田恵子他、あなたの家にかえろう、『おかえりなさい』プロジェクト、2008

学会発表

なし

特許の取得

なし

実用新案登録

なし

その他

なし

(参考資料)

『がん』でご家族をなくされた皆様へのアンケート

故患者様氏名 _____

- 1 アンケートにお応えいただく方と患者様との関係について 当てはまる番号に○をつけてください。

1 配偶者 2 同居していた子供 3 別居していた子供
4 同居していた兄弟姉妹 5 別居していた兄弟姉妹 6 同居していた子の配偶者
7 別居していた子の配偶者 8 その他 ()

- 2 患者様は納得して治療を受けていたと思えますか？当てはまる番号にひとつ○をつけてください

1 納得して治療を受けていた 2 医師に任せていた 3 不満・悩みを抱いていた
4 わからない

- 3 上記の質問で3とお答えの場合その不満・悩みの内容はどのようなものだったでしょうか？

e x. 化学療法の副作用が強くいつまで続くのか不安を抱いていた
経済的にきつい e t c.

- 4 ご家族として患者様が自宅で闘病中の様子を身近でごらんになっていて、悩まれたこと、つらいと思われたことお教えてください。(複数回答可) 当てはまる番号に○をつけてください。

1 痛みや様々な症状で苦しんでいるのを見ていられなかった
2 食事が取れなくなって痩せていきどうしてやったらよいか悩んだ
3 高齢者世帯で介護力がなく共倒れを心配した
4 近くに住んでいないため、すぐに手伝いにいけず悩んだ
5 医療費の工面に不安だった
6 死を意識し遺される者として不安がついた
7 その他 ()

- 5-1 アンケートにお答えいただいている貴方様自身の相談相手・相談窓口はありましたか？(複数回答可) 当てはまる番号に○をつけてください。

1 同居している子供 2 別居している子供 3 兄弟姉妹 4 他の親戚 5 友人
6 民生委員 7 福祉課等行政 8 保健センター保健師 9 保健所保健師
10 担当医師 11 当院の外来看護師 12 当院の病棟看護師 13 医療ソーシャルワーカー 14 患者仲間 15 患者会 16 その他 ()
17 相談相手が見つからなかった(できなかった)

18 相談しなかった

5-2 病院の中に気軽に患者及び家族が相談できるコーナーが必要だと思いますか？
当てはまる番号に○をつけてください。

- 1 必要だと思う あったら利用した 2 特に思わない

6 ご家族としてその当手を振り返り思い残したことや後悔がありますか？当てはまる
番号に○をつけてください。

- 1 後悔はない 2 思い残し・後悔がある

7 上記の質問で2と答えた方はどのような思い残しや後悔をお持ちかお教えくださ
い。

()

8 病院で最期を迎えられましたが、ご自宅での看取りという方法も検討されました
か？当てはまる番号に○をつけてください。

- 1 考えなかった（具合が悪くなったら病院へ入院としか思っていなかった）
2 本人は希望していたが介護する側が不安で無理だった
3 本人が病院を望んだ 4 在宅で看取れる方法があるということを知らなかつ
た
5 その他（)

9 上記の質問で2と答えた方に伺いますが何が不安だったのでしょうか？

当てはまる番号に○をつけてください。（複数回答可）

- (1 苦痛症状が強く見てもらえない 2 どんな状況の変化が起こるのか怖い
2 どのような介護をしたら良いかわからない 4 亡くなりそうになった場合
どう対処したらよいか怖い 5 ひとりで看ることがつらい
6 自分も虚弱のため 7 その他 ())

10 当院では必要に応じて定期的な在宅診療、併設施設の訪問看護ステーションつば
きにより訪問看護（24時間体制）、訪問薬剤指導、訪問リハビリ等、医療保険、
介護保険を使つてのサービスを行なっております。がん患者さんがご自宅で最期ま
で生活したいという場合も看取りの支援まで行なっていることをご存知ですか
当てはまる番号に○をつけてください。

- 1 知らなかった 2 聞いたことはあるが、どんなサービスをしてくれるのか詳細
はわからない 3 サービスは既に利用していたが最期は症状の増悪で入院した
4 知っていたら利用しなかった 5 その他 ()

11 がん治療に対すること、当院へのご意見ご要望なんでも結構ですお聞かせくださ
い。

()

ご協力ありがとうございました。感謝申し上げます。

平成21年度 分担研究報告書

分担課題名 在宅ケアへのスムーズな移行の考察 介護支援専門員の実践から

研究分担者 渋谷区医師会

渋谷区ひがし健康プラザ地域包括支援センター 主任介護支援専門員
河野 秀一

研究要旨

本研究の課題である在宅療養への移行に関するバリアの一つに「在宅緩和ケアの易遂行性」が挙げられた。その追及の為に、スタート地点である在宅ケアへの移行に着目し、日々現場で業務を展開している介護支援専門員に、実際にケースに接して感じる事や在宅へのスムーズな移行に必要なと思われる事を、自由記述式の質問紙により記述してもらった。又、在宅移行後の転帰やそのケースを展開していく途中で発生した事象も併せて質問し、実践現場の状況を明らかにした。更にそれらを踏まえ、同じような状況に置かれたケースをピックアップし、介護支援専門員が回答した記述と照らし合わせ、標準化できるかを検証した。質問紙の中で、介護支援専門員自身がこれまでの生活で、身近な人のターミナルケアを経験した事があるかを質問した。自身の経験がある場合とない場合の比較と、経験がある場合に実践現場においてどのような影響があるのかも併せて考察した。

A. 研究目的

本研究は、がん患者に対する緩和ケアの提供体制を踏まえた在宅療養への移行に関するバリアの分析とその解決策の追求であり、介護支援を行っていく上でのバリアの一つに、在宅緩和ケアの易遂行性が挙げられている。介護支援専門員が日々行っている相談支援業務では、初期相談（インテーク）や初動のあり方が、ケースを展開していく上で重要で、大きなウエイトを占めている。それは在宅緩和ケースでも同じように捉えられ、ケアの易遂行性を検討する第一段階として、スタート地点である移行時に着目した。移行がスムーズに行けば、その後のケースの展開も順調に進むものと仮定し、これまで介護支援専門員が担当した在宅ターミナルケースを振り返る事で、感じた事や問題点、起こった事実等を実践した中から抽出し、それらが在宅へスムーズに移行するために必要な項目であるのか、他の実践ケースにもあてはまり標準化・概念化できるのかを検証する。

B. 研究方法

◇自由記述式の質問紙

◇対象者は、当センター担当地域の介護支援専門員

◇調査期間は、平成21年12月

◇調査項目は、平成21年12月までの1年間に実際に担当したケースから感じた事と、これまでのキャリアで感じている事や問題点。在宅へのスムーズな移行に必要な事など

◇質問紙の結果と実際のケースを検証（倫理面への配慮）

質問紙は個人が特定されないよう無記名で回答。ケースの検証については、個人が特定されない形で行った為、個人情報を含め倫理面での問題はない

C. 研究結果

・回収された質問紙の介護支援専門員の経験年数平均＝4.7年

最小値＝2 最大値＝9

・平成21年12月までの1年間で担当した（現在進行形も含め）ケース数平均＝2件

最小値＝0 最大値＝4

・平成21年12月までの1年間で担当したケースで、在宅死を迎えたケース＝9件
ケース全数÷在宅死を迎えたケース＝45%

Q1. 在宅以外で最期を迎えたケースは、当初在宅死を希望していたか

・ぎりぎりまで在宅を希望していたが、最期までとは話していなかった

- ・希望していない
- ・自宅見取りを希望していたが、病院にて死亡
- ・状況によりどちらでも。痛みの軽減優先で病院にて死亡
- ・主介護者は当初在宅死を強く希望されていた
- ・認知症で意思疎通が困難な為不明であった

Q 2. 在宅で最期を迎えられなかった理由

- ・退院そのものが病院から勧められてのものであった
- ・痛みの恐怖や孤独感が大きく、専門職に囲まれた環境で安心を求めた
- ・気持ちでは在宅での看取りを希望していても、現実を目の前にした時の介護者の負担（精神的・肉体的）が大きかった一同様回答あり
- ・主介護者が在宅死ではなく、病院に行かせたとい方針が変わった
- ・独居の限界

【解説】Q 1 と Q 2 は連動している質問であり、この1年間に担当したケースと限定して質問している。本人の希望と言うよりは、家族・介護者の希望であり、家族・介護者の不安・負担感により在宅での死を迎えられなかった現状もある。

Q 3. 在宅死を迎えたケースは当初から在宅死を希望していたか

希望していた

- ・患者が高齢であったため、家族が本人には告知せず、家族は在宅死を希望
- ・配偶者も高齢であったため在宅を希望
- ・本人は入院は絶対に嫌だと言っていた。家族はかなり迷っていた

希望していない

- ・希望はしていなかったが、結果的に在宅期間が10日程度であったため、自宅で看取りができた
- ・そんなに悪いと家族は退院時理解しておらず、在宅死も病院に戻ることも考えていなかった

【解説】

この質問もこの1年間に限定したものである。希望していなかったが、結果的に在宅で最期を迎える事になったというケースが実際にはある。

Q 4. 患者ご本人やご家族が在宅で訴えた不安

や心配事・時期・対応

・医療処置について、本人の状態が変化するたびに本人家族の移行が変わったり揺れたりする

- ・家族—急変時の対応
- ・本人—家族に迷惑をかけていないか？負担になっているのではないか

・病院から自宅に戻って直後、痛みが出るのではないかという心配。痛みを抑えるために使う薬への不安。医師や看護師に確認し、聞き忘れないように紙に書いて聞くようアドバイスした

・在宅死を選ばれた介護者の疲労感があり、ご本人をどこかに入れて欲しいと訴えた。訪問介護を入れることで身体的援助を行い、介護者の負担を減らした

- ・痛みに対する不安
- ・家族への感謝や家族関係不仲については、代弁者として機能し、時々言葉を操作しながら双方に伝える。脚色をすることで関係が良くなる事が明らかな場合は行う

・亡くなる1週間前、点滴・酸素吸入は延命処置になるのかという質問

・自宅で看取ると決めていても、いざその時期が近づいたり、本人が苦しさを訴えたりした際など、本当にこれでよいのかと不安になり相談がある。他の情報を提供しつつも傾聴することを心がけた

・在宅に戻って1ヶ月頃、状態が変化した時にどうしたら良いか分からない。いつまで頑張れば良いのか分からない。緊急時の対応の確認、家族が今以上頑張らなくて済むようなサービスの配慮、関係者への報告、在宅以外の選択の相談

【解説】

状態の変化時に不安が表出する。また、在宅で最期を迎えるという気持ちにも揺らぎが生じる。

Q 5. 在宅が優れている点は？

・住み慣れた環境で、自分が共に生活してきた家族・家具等に囲まれて安心・リラックスできるのではないか

- ・家族ライクの介護が出来る
- ・本人らしい生活のままできる
- ・自分のいつもの物に囲まれているから。反対に全て持ち込めて家族がいるならそれでもよ

いのかも。ただ、自宅は本人中心、病院は医療者中心、これは大きい

- ・家族が関わる。自由、それなりの生活ができる
- ・安息の場、家族団らん、食事
- ・入院費がかからない
- ・ご本人の意思が尊重される。普段どおりの生活ができる
- ・24時間家族がそばにいてくれる（寄り添う人がいる）
- ・自分の人生の思い出の物と一緒に過ごせる（安心感がある）
- ・介護者の負担は大きくなるが、住み慣れた環境の中で今までの生活を感じながら、その方らしい時間の流れで“生活”していく事ができるから
- ・痛みのコントロールで自分らしく生活が出来る。そのことにより痛みも軽くなると思う。家族といつも一緒にいられることで、精神的に安定できる。
- ・病院の方が安心だという利用者も多いので、自宅が良いとも言い切れないが、自分らしい終末を迎えることが出来る場合が多いことだと思う

【解説】

Q4以降は、この1年間に限らず介護支援専門員のこれまでのキャリアから記述してもらったものである。

住み慣れた環境で、慣れた人・物に囲まれて生活することが、安息や精神的安定をもたらす、その人らしく生活ができるので、在宅のほうが良いと実感している。しかし、病院という空間に人・物があれば、在宅と同じように安定できる環境になるのではという意見もある。また、痛みのコントロールの重要性が挙げられている

Q6. ターミナルケースは他のケースと比べて難しさを感じるか

感じる

- ・短い時間の中でその方そして家族が何を望んでいるかを理解し、その状況にあった対応をしていかなければならない
- ・理解のある医療関係者・サービス事業者を探す事
- ・状態悪化が早く区分変更のタイミングが難しい

・感情移入が過度になる傾向がある。通常のケースでは「お断り」できる要望も応えなくなる。わがままや保険外の要求が「最期のお願い」に感じる。方法的に難しいというより性格的な難しさ

・癌＝死という病気の重さ

・家族は不安を抱え、その解消・軽減は医療に求めている。在宅では家族が主体となるが、家族は看護・介護の知識も経験もない。精神的負担を抱え、身体的負担が加わる状態や環境となるが、自分達（介護支援専門員）はサービス調整に注力して終わる。

・対症療法が自宅に必要な場合があり、家族のショックが大きい（腹水穿刺）

・本人、家族の精神的フォロー。その後のグリーフケア。介護支援専門員としてはケースが終了しているが、どこまで関わればよいかという気になる

・介護認定の結果が出るまでに時間がかかり、結果が出る前に状態変化が進み、初回の認定結果が出てもまた区分変更を出すことになり、また結果が出るまでに時間がかかってしまう

・症状の進行が早すぎて、準備が後手に回ってしまう

・ターミナルだからという事だけで他と比べてものすごく難しいとは感じないが、ごく短期間の家族の焦りが大きい時に関わりが難しい

・末期で退院してくると体力の低下が時間と共に容態の変化が早いので、退院時のカンファレンスが大切となる

感じない

・難しいとは感じない。サービスをセッティングしてもすぐに終了となるので大変さはある

【解説】

制度的な面やサービス設定だけではなく精神的な支えをしなければいけないという部分での難しさが挙がっている。対極的に、精神的な支援が出来ず、サービスのセッティングのみに終始してしまうことも理由に挙がっている。

Q7. ターミナルケースが終了した時の感想

- ・安堵感とこれで本当に良かったのかと思う
- ・最大限の支援が出来たか？精神的なケアは充分であったのか？家族の関わりは良かったのか？と反省させられる事が多い
- ・力が抜ける
- ・サービスが追いつかず、家族の心の支えにな

れたかといったようなやり残し感がある

- ・家族が充分介護したという満足感があつたので支援者側としても達成感があつた
- ・残念。これで良かったのかと悩む
- ・バタバタで終わり、何だったのだろうと感じたことがある
- ・穏やかな表情に家族共に良かったと共感した
- ・ケアマネとしての役割を果たしたという達成感や支援経過についての反省
- ・協働してくれた他機関や事業所への感謝の思い
- ・家族が在宅死を選んでよかったとおっしゃるのを聞いて、とても穏やかな気持ちになった
- ・放心状態、虚無感。ご本人・ご家族の望む最期を迎えられたのか心配になった。きちんと支援できていたのだろうか不安にもなった

【解説】

揺らぎや葛藤という気持ちが多い。達成感を感じつつも反省したり、様々な気持ちの表出がある。

Q 8. ケースが終了してから、連携したチームで振り返りのカンファレンスを行った事があるか

ないの回答がほとんど

ある

- ・カンファレンスは無いが、担当のナースと振り返りを電話で行った
- ・事例発表するため、ナースと話し合いをしたことがある
- ・カンファレンスと言う程のことではなく、担当看護師との話し合いは何度かある（ケアの方法やグリーフケアについて）

【解説】

振り返りの機会がないという回答が多いのは、時間的に難しいという事が理由の一つでもあると思われる。あつた場合は、全て担当看護師と行っている。

Q 9. 今後もターミナルケースを担当したいと思うか

思う

- ・依頼があれば受けるが、準備をして受け入れても1ヶ月の給付で終了する場合はほとんどで、ターミナル加算があれば良いと考えている
- ・元々在宅ホスピス等に関心があつてこの仕事

を選んだという事もあるので、認知症や精神等よりは自分にとってはやりがいを感じる

- ・人の死を経験することで、家族や自身の命・関係を大切にしたいと改めて思えるから
- ・必要とする人があれば・・・
- ・新規でターミナルケースを受けるのと担当してきたケースがターミナルとなるのでは思入れが変わる。担当したくないとは全く思わない。
- ・たくさんの経験をする中でよりよい支援の方法を提供していきたい
- ・在宅で最期まで生活したいという思いを少しでも支えていければと思ひこの仕事を始めたので

思わない

- ・今のところ力量不足
- ・介護保険サービスは適さず、支援に無理が多い

【解説】

今後も担当したいという記述が多かつた。担当したいと思わないという記述では、介護保険制度自体の問題が挙げられている。担当したいという記述の中でも、加算があれば良いという制度に対する改善点が指摘されている。

Q 10. ターミナルケースを担当するにあつて、介護支援専門員として必要なものは何か

- ・支援チーム作り
- ・本人・家族への精神的サポート
- ・決断力
- ・価値観の公平性
- ・フットワーク
- ・知識の豊富
- ・資質
- ・本人・家族の思いを受容し、支えようとする姿勢
- ・信頼できる医療関係者やサービス事業所とのつながり
- ・調整役となり支援体制を整備する
- ・良い医師と看護師を提案する
- ・不安を取り除く為の正しい情報提供
- ・中心は家族の介護力なので介護力の強化を図る
- ・連携、担当者会議
- ・家族が自宅で看取る意思の確認
- ・心配り
- ・サービス事業所や地域資源との良好な関係

- ・心構え
- ・度胸
- ・自分自身常に死や最期をどうしたいかを考えておくこと
- ・必要な物やサービスを的確に判断できる
- ・本人の変化についていける

【解説】

言葉は違っても同じような意味のものが必要であると認識している。他職種との関係性や連携・意思の確認やサポートというような、実態として分かり易いものと、決断力や度胸・価値観というような抽象的なものが挙げられている。

Q11. 病院に入院しているターミナル期の患者さんが、最期は自宅で迎えたいと望んでいる場合、スムーズに在宅療養へ移行する為に必要な事は何か

- ・家族間の話し合いが大切
- ・介護支援専門員としてはいくつかの選択肢が必要
- ・本人、家族にどのような病状説明が行われているか。きちんとした病状説明—複数回答
- ・病院と自宅の違いを分かっているか
- ・家族の覚悟、人間関係や他の協力度合い
- ・病院の担当医や複数の家族との複数回の話し合い。病院によっては、主治医と家族だけで決め、院内の連絡が不十分で言う事が異なる場合があり、不信感を抱いての退院となったケースがあった。退院時は病院側にもキーパーソンとなる人が必要
- ・絶大な信頼を置ける医師の存在—複数回答
- ・本人の希望の変化を迎え入れるような「戻る場所」の提案（バックベツト）
- ・介護する人の気持ちの変化に冷静に対応していく
- ・病院でのカンファレンスの開催。その後一時外泊の実施。介護力や在宅医との連携の確認をする為
- ・本人、家族、病院関係者、在宅関係者が一緒に今後の生活について話し合う時間
- ・キーパーソンの存在
- ・家族の介護力を確認した上で連携がとれるか
- ・各自の役割分担の確認は必須
- ・医療ソーシャルワーカーが本人家族の移行や思いをしっかりと聞いていること。その上で、ソーシャルワーカーが適切にアセスメントでき、

ある程度の在宅支援の方向性を決めた上で、在宅の支援チームと協働できる事

【解説】

Q1～Q10で質問し記述してきた事が凝縮されている。これまでケースを実践してきた中で、不足していた事や上手くいかなかった事が、必要であると感じていることが分かる。特に、病状の説明や病院でのカンファレンスの開催（複数回）、信頼の置ける医師・看護師の存在を挙げている介護支援専門員が多い。

Q12. ご親族、ごく身近な方でターミナルケアを経験した事があるか。ある場合、その経験が現在の業務に対し影響を及ぼしているか。

ある

- ・本人家族への気配りがより親身に出来る
- ・義母を自宅で看取り、チームワークの大切さや本人の意志の確認など
- ・実母を在宅にて看取った（食道がん）。利用者家族の気持ちがよく分かり業務に役立っている
- ・父は入院後一度も家に戻らないまま亡くなったので、在宅に戻りたいと希望される利用者さんへは特に支援していきたいと思う
- ・大きく影響あり。患者の状況や年齢にもよるが、残された時間は伝えてあげた方が良いと思っていることや、残りの時間が分かっているにも関わらず協力的にならない家族に憤りを感じ易い。こうあるべきという思いが強い
- ・父。離れて暮らしていたが、亡くなる3週間前に急変、2～3日介護、回復、再度3日前から介護に関わった掛かりつけ医師と話し合い、子供3人の考えが一致
- ・ターミナルではなく、別の在宅死の経験の方が大きい
- ・結局、家族の多数が病院でとの事で病院になってしまった。それでよかったのかも

【解説】

身近で経験した死が、業務に何かしらの影響を与えている事が分かる。特に家族としての気持ちにより添えるという部分で影響が大きい。

D. 考察

まず、在宅死を迎えたケースが45%という数字は、母数が少ないという事と、調査時にケースが継続しているものもある為、正確な数として捉えられるか、多いのか少ないのかを判断