

Opinion survey of nursing or caring staff at long-term care facilities about end-of-life care provision and staff education

Yoshihisa Hirakawa^{a,*}, Masafumi Kuzuya^a, Kazumasa Uemura^b

^aDepartment of Geriatrics, Nagoya University Graduate School of Medicine, 65 Tsuruma-cho, Showa-ku, Nagoya, Aichi 466-8550, Japan

^bCenter of Medical Education, Nagoya University School of Medicine, 65 Tsuruma-cho, Showa-ku, Nagoya, Aichi 466-8550, Japan

ARTICLE INFO

Article history:

Received 12 November 2007
Received in revised form 22 April 2008
Accepted 25 April 2008
Available online 6 June 2008

Keywords:

Long-term care facility
End-of-life care
Nursing homes
Caring staff
Education of nurses

ABSTRACT

Although long-term care facilities are expected to assume a growing responsibility in caring for the dying elderly, research in this area is still in its early stages. The present study aims to explore the educational and support needs of nursing home care staff in comparison with geriatric hospital, which provide 24-h physician service. The subjects in this study were caring staff of 45 long-term care facilities in Nagoya City as of December 2006. Data was collected through questionnaires covering the following: (i) possible barriers to end-of-life care provision at own facilities and (ii) areas in which a need for education was perceived. One thousand and fifty nine staff responded. Approximately three-fourths of the staff felt that additional staff, physician or nurse available 24 h, and staff education were crucial in the provision of end-of-life care at their facilities. Dementia care, physical care, communication with residents and families, psychological aspects of dying, and pain/symptom control were listed as the five items deemed most important to address. This study indicated that nursing and caring staff recognize a need in 24-h medical service and hospital involvement of end-of-life care provision at their facilities, and that staff are eager to be educated concerning end-of-life.

© 2008 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

1. Introduction

Due to the aging of the population, as well as the changing preferences of elderly patients and their families, a growing number of elderly people are opting to spend their last years of life at long-term care facilities (Keay et al., 2000; Miller and Mor, 2002; Vohra et al., 2004; Grbich et al., 2005; Hanson et al., 2005; Hirakawa et al., 2007a). As a result, long-term care facilities are expected to assume a growing responsibility in caring for the dying elderly.

There are three types of long-term care facilities in Japan: geriatric hospital (GH), geriatric health services facility (GHSF) (geriatric intermediate care facility), and nursing home (NH) (Hirakawa et al., 2007a). GHSFs are long-term care facilities for the elderly covered by public insurance (<http://www.roken.or.jp/english.htm>) that provide nursing care and rehabilitation services

aimed at enabling the elderly who do not need hospitalization to return home, thereby assuming an intermediary position between GHs and NHs.

The shortage of physicians at these facilities makes it difficult for GHSFs and NHs to maintain a 24-h emergency call system (Hirakawa et al., 2007a). Because residents who enter the end-of-life phase of their life often require specialized resources, including 24-h medical service, especially for NHs, providing end-of-life care represents a challenge (Goodridge et al., 2005; Hirakawa et al., 2007a). Also, because NH care largely depends on non-medical caring staff, staff education is central to providing quality end-of-life care, along with a clearer grasp of caring staff's needs for end-of-life care (Goodridge et al., 2005; Parks et al., 2005). Thus, expanding our knowledge about end-of-life care provision and caring staff education will help point out areas that need improvement and ultimately contribute to enhancing facility care.

However, in Japan, research in this area is still in its early stages. Therefore, the present study aims to explore the educational and support needs of NH care staff in comparison with GH, which provide 24-h physician service.

* Corresponding author. Tel.: +81 52 744 2364; fax: +81 52 744 2371.
E-mail address: y.hirakawa@k8.dion.ne.jp (Y. Hirakawa).

2. Methods

The subjects in this study were caring staff of 45 long-term care facilities in Nagoya City as of December 2006, which agreed to take part in our investigation. Data was collected through self-reported, structured questionnaires covering the following: (i) possible barriers to end-of-life care provision at own facilities, (ii) areas in which a need for education was perceived (see Tables 1 and 2). We drew up a questionnaire, referring to previous literatures on end-of-life care at long-term care facilities (Keay et al., 2000; Dickinson and Field, 2002; Henderson et al., 2003; Pan et al., 2005; Parks et al., 2005; Hirakawa et al., 2007b). Staff were asked to describe the perceived needs of each items (great, moderate, minimal).

To evaluate the differences according to type of long-term care facilities, we divided the facilities into the following groups: GH, GHSF, NH. We also divided the staff according to their profession, into nursing and caring staff. We then compared the responses according to profession and facility.

The data was analyzed using Statview-J5.0. Group differences were compared using the analysis of variance (ANOVA). The $p < 0.05$ levels were considered to be significant.

The research protocol was reviewed and approved by the Nagoya University School of Medicine Research Ethics Board.

3. Results

One thousand and fifty-nine staff responded. As shown in Table 1, the majority of respondents reported that they perceived a need for all of the items to provide adequate end-of-life care at their own facilities. Approximately three-fourths of the staff felt that additional staff, physician or nurse available 24 h, and staff education were crucial in the provision of end-of-life care at their facilities.

Table 2 shows staffs' perceptions of their own educational needs. All items were perceived as requiring attention, and dementia care, physical care, communication with residents and families, psychological aspects of dying, and pain/symptom control were listed as the five items deemed most important to address.

The differences in staff perceptions according to profession are shown in Table 3. Nursing staff perceived a greater need for additional time spent on end-of-life care and for a quiet environment/private room, but a lesser need for peer support than caring staff. Nursing staff also perceived a greater need for education on pain/symptom control and a lesser need for education on physical care than caring staff.

The differences in staff perceptions according to facilities are shown in Table 4. NH staff reported a greater need for physician or nurse available 24 h, staff education, hospital involvement, and

Table 1
Staff's perceptions regarding the need for improved/additional end-of-life care resources at their facilities

Improved/additional resources	Perceived need	Total (N = 1059) (%)	ANOVA		
			Profession	Facility	Profession × facility
Staff increase	Great	814	n.s.	n.s.	n.s.
	Moderate	224			
	Minimal	14			
24-h physician or nurse services	Great	766	n.s.	**	n.s.
	Moderate	264			
	Minimal	24			
Staff education	Great	754	n.s.	**	n.s.
	Moderate	282			
	Minimal	16			
Additional time to provide care	Great	731	*	n.s.	n.s.
	Moderate	307			
	Minimal	6			
Hospital involvement (incl. hospice, emergency hospital)	Great	714	n.s.	**	n.s.
	Moderate	313			
	Minimal	29			
Quiet environment/private room	Great	646	*	**	n.s.
	Moderate	375			
	Minimal	31			
Palliative care team	Great	601	n.s.	n.s.	n.s.
	Moderate	399			
	Minimal	45			
Professional counselling	Great	541	n.s.	n.s.	n.s.
	Moderate	449			
	Minimal	62			
Peer support	Great	505	*	n.s.	n.s.
	Moderate	470			
	Minimal	75			
Heightened use of volunteers	Great	402	n.s.	n.s.	n.s.
	Moderate	502			
	Minimal	148			
Additional social workers/social workers time	Great	346	n.s.	**	n.s.
	Moderate	562			
	Minimal	132			

Profession = nurse or care staff; facility = geriatric hospital, geriatric health services facility, or nursing home. Group differences were compared using the analysis of variance (ANOVA). * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$.

Table 2
Staff's perceptions of their own educational needs

Topic	Perceived need	Total (N = 1059) (%)	ANOVA		
			Profession	Facility	Profession × facility
Dementia care	Great	765	n.s.	**	n.s.
	Moderate	262			
	Minimal	12			
Physical care	Great	722	*	**	n.s.
	Moderate	305			
	Minimal	14			
Communication with residents and families	Great	660	n.s.	**	n.s.
	Moderate	367			
	Minimal	14			
Psychological aspects of dying	Great	647	n.s.	**	n.s.
	Moderate	366			
	Minimal	30			
Pain/symptom control	Great	633	*	**	*
	Moderate	385			
	Minimal	18			
Decision-making/advance directives	Great	624	n.s.	**	n.s.
	Moderate	402			
	Minimal	12			
Artificial nutrition	Great	528	n.s.	**	n.s.
	Moderate	471			
	Minimal	41			
Grief care for the bereaved family	Great	520	n.s.	n.s.	n.s.
	Moderate	476			
	Minimal	41			
Legal systems	Great	514	n.s.	n.s.	n.s.
	Moderate	489			
	Minimal	35			
Meeting social needs	Great	460	n.s.	n.s.	n.s.
	Moderate	526			
	Minimal	51			
Domestic and foreign affairs	Great	361	n.s.	n.s.	n.s.
	Moderate	581			
	Minimal	103			

Profession = nurse or care staff; facility = geriatric hospital, geriatric health services facility, or nursing home. group differences were compared using the analysis of variance (ANOVA). * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$.

Table 3
Differences in staff's perceptions according to their profession

Topic	Perceived need	Nurse (N = 366) (%)	Care staff (N = 693) (%)	ANOVA
Additional time to provide care	Great	73.2	66.8	*
	Moderate	26.0	30.6	
	Minimal	0.0	0.9	
Quiet environment/private room	Great	64.2	59.3	*
	Moderate	32.5	36.9	
	Minimal	2.7	3.0	
Peer support	Great	45.4	48.9	*
	Moderate	43.4	44.9	
	Minimal	10.1	5.5	
Educational need				
Physical care	Great	61.5	71.7	*
	Moderate	35.5	25.3	
	Minimal	1.1	1.4	
Pain/symptom control	Great	61.7	58.7	*
	Moderate	34.2	37.5	
	Minimal	1.6	1.7	

Group differences were compared using the analysis of variance (ANOVA). * $p < 0.05$. Variables which is not $p < 0.05$ are not shown in the table.

Table 4
Differences in staff's perceptions according to type of facility

Improved/additional resources	Perceived need	GH (N = 262) (%)	GHSF (N = 341) (%)	NH (N = 456) (%)	ANOVA
Required resources					
Physician or nurse available 24 h	Great	61.8	70.7	79.6	**
	Moderate	34.7	27.3	17.5	
	Minimal	2.7	2.1	2.2	
Staff education	Great	60.3	71.0	77.6	**
	Moderate	38.5	25.5	20.6	
	Minimal	0.4	3.2	0.9	
Hospital involvement (including hospice, emergency hospital)	Great	58.8	65.7	73.7	**
	Moderate	36.3	31.7	24.1	
	Minimal	4.6	2.6	1.8	
Quiet environment/private room	Great	53.1	63.0	64.0	**
	Moderate	42.7	33.7	32.5	
	Minimal	3.1	2.3	3.3	
Additional social workers/social worker time	Great	32.8	35.8	30.3	**
	Moderate	51.9	54.8	52.4	
	Minimal	14.5	7.3	15.1	
Educational need					
Dementia care	Great	62.6	75.1	75.7	**
	Moderate	34.0	22.3	21.3	
	Minimal	1.5	1.2	0.9	
Physical care	Great	59.9	69.5	71.9	**
	Moderate	35.9	28.4	25.0	
	Minimal	2.7	0.6	1.1	
Communication with residents and families	Great	51.9	64.2	66.9	**
	Moderate	45.4	32.3	30.3	
	Minimal	1.5	2.3	0.4	
Pain/symptom control	Great	54.6	58.4	63.8	**
	Moderate	42.0	38.1	31.8	
	Minimal	2.7	1.5	1.3	
Psychological aspects of dying	Great	51.5	62.8	65.4	**
	Moderate	43.5	32.8	30.7	
	Minimal	4.2	2.6	2.2	
Decision-making/advance directives	Great	48.5	60.1	64.0	**
	Moderate	48.9	36.7	32.7	
	Minimal	0.8	1.5	1.1	
Artificial nutrition	Great	42.7	48.1	55.3	**
	Moderate	51.1	45.7	39.7	
	Minimal	5.0	4.4	2.9	

GH = geriatric hospital, GHSF = geriatric health services facility, NH = nursing home. group differences were compared using the analysis of variance (ANOVA). ** $p < 0.01$. Variables which is not $p < 0.05$ are not shown in the table.

quiet environment/private room than GH staff, but a lower need for additional social workers/social worker time than GH staff. NH staff perceived a greater educational need for specific end-of-life care content areas: dementia care, physical care, communication with residents and families, pain/symptom control, psychological aspects of dying, decision-making, and artificial nutrition than GH staff.

4. Discussions

4.1. Additional resources needed for adequate end-of-life care at facility

This study indicated that nursing and caring staff recognizes a need in several areas of end-of-life care provision at their facilities, including 24-h medical service and hospital involvement. These results are consistent with those of our previous studies showing that medical support from a hospital has a positive impact on attitudes toward end-of-life care provision at facilities (Hirakawa et al., 2006, 2007a). Other papers suggested that symptom management was inadequate at long-term care facilities (Keay

et al., 2000; Zimmerman et al., 2003), and Raudonis et al. (2002) suggested that nurses at long-term care facilities were not knowledgeable about pain management. Long-term care facilities may benefit from hospital involvement, which contributes to the improvement of symptom management through experienced physicians' advice or visits. Also, the perceived need for physician or nurse available 24-h, and hospital involvement was much greater for NH caring staff than for GH staff. In general, NHs have fewer physicians or nurses than GHs. Since 24-h medical care is necessary for some end-of-life residents, the differences in availability of medical care might have affected the results.

Participants stressed the importance of staff education concerning end-of-life care. As mentioned above, long-term care facility nurses are generally poorly educated on end-of-life care (Keay et al., 2000; Raudonis et al., 2002; Zimmerman et al., 2003). The nationwide study we conducted previously suggested that staff education contributes to the improvement of end-of-life care provision at long-term care facilities (Hirakawa et al., 2007a). The present study confirms our previous results. It was impossible to determine why nurses perceived a greater need for private room than caring staff. End-of-life care is a field of practice that nurses

are often involved in, and this experience may allow them to better focus on end-of-life environment at their facilities. Our results indicate that nurses felt they lacked sufficient time to care. Our nationwide survey revealed that medical staff shortage was a possible barrier to adequate provision of end-of-life care at long-term care facilities, and that the need for medical staff was felt as greater than that for caring staff (Hirakawa et al., 2007a). Because end-of-life care provision may impose a great burden on nursing staff, policy makers or directors should address the current issue of nurses' overwork if they wish to adequately promote end-of-life care at their long-term care facilities.

This study also emphasizes the importance of hiring additional social workers or extending their hours among GHSF staff. Because GHSFs are generally regarded as a temporary or intermediate facility to enable the elderly who do not need to be hospitalized to return home, GHSF residents and families do not normally expect death to occur at GHSFs (Hirakawa et al., 2007a). Therefore, GHSF social workers should learn to deal with a wide range of social problems, including discharges or transfers.

The caring staffs' perceptions presented in this paper suggest that peer support is an area of focus for improving end-of-life care at long-term care facilities. Peer support is mutual mental support through discussion of specific topics with colleagues who share common distresses in specific areas, such as caregiver burden (Heller and Caldwell, 2006). In general, caring staff do not receive end-of-life education nor do they ever experience death (Iwasaki, 2003). Therefore, without previous training, inexperienced non-medical staff may be terribly shocked to face the death of a user (Hirakawa et al., 2006). Mutual mental support systems should focus on caring staffs' mental health. Also, respondents perceived a need for a palliative care team at their facilities. Residents entering the end-of-life phase often face psychosocial problems in addition to physical setbacks. To deal with these end-of-life problems comprehensively, we need to develop an effective strategy to provide adequate end-of-life care for the residents by integrating the knowledge of a wide variety of professionals such as physicians, nurses caring staffs, social workers, etc.

4.2. Staffs' educational needs concerning end-of-life care at facility

Although the extent to which education impacts the quality of end-of-life care has not yet been determined, our results suggest that staff are eager to be educated concerning end-of-life. Because they look after residents for years, caring staff may value the relationship they develop with residents and prefer to maintain involvement and support through the whole dying process. It can thus be safe to assume that staff education programs may provide a good preliminary step toward improving the quality of institutional end-of-life care.

Although all of the educational items listed in the questionnaire were perceived as important issues among respondents, dementia care was the most frequently reported. Since dementia is related to aging, many long-term care residents suffer from it (Goodridge et al., 2005). Because the typical pattern of clinical symptoms of patients with dementia over time is different from that of non-dementia patients (Scan and Kanowski, 2001; Hart et al., 2003), nursing or caring staff should be prepared to deliver dementia-specific end-of-life care for residents. In addition, our data suggests that NH staff are more eager to learn about dementia care than GH caring staff. NH staff may have more experience dealing with residents with dementia-specific problems caused by cognitive impairment, while GH staff may be less experienced in this area because GH residents require extensive medical treatment or physically demanding care due to illness complications. Our results also suggest that long-term care staff, especially NH staff, would like to learn about the

psychological aspects of dying or decision-making. Psychological support is necessary to provide quality of end-of-life care, and NH caring staff may be called upon to get more involved in it as compared to GH staff. Also, GH staff find it difficult to communicate verbally with residents due to the prevalence of cerebrovascular diseases, as mentioned above. Also, because the availability of medical treatment is limited at long-term care facilities and because elderly people entering these facilities are frail or independent, discussing end-of-life care strategies such as artificial nutrition or resuscitation between staff, residents and families at the time of admission is essential. Physicians generally play an important role in such discussions, especially at NHs, but, when physicians are not on hand, nursing or caring staff may be involved in decision-making concerning end-of-life care. This may explain why many NH staff showed an interest in communication skills or decision-making on end-of-life care.

NH staff expressed a stronger desire to learn about physical care and symptom management than GH staff. Physicians or nurses are generally responsible for physical care and distress symptom management, which are central to quality of end-of-life care, but the number of physicians or nurses is limited at NHs. Therefore, NH staff have a greater need to acquire basic knowledge and information about physical pain in order to provide palliative care or to team-up with physicians than GH staff. Nurses and caring staff indicated different educational needs. Namely, caring staff expressed the desire to learn about physical care while the nurses' focus was on pain/symptom management. This is because caring staff are generally involved in supporting residents' daily living activities including transfer or feeding, and because pain/symptom management is generally a specialized field of nursing.

Acknowledgements

This study was supported by the Ministry of Health, Labor, and Welfare of Japan and the Sasakawa Health Science Foundation. We extend our appreciation to all nursing and caring staff from long-term care facilities in Nagoya City who took part in our survey. We also thank the following research assistants: Ms. Noriko Sano and Ms. Junko Shinoda.

References

- Dickinson, G.E., Field, D., 2002. Teaching end-of-life issues: current status in United Kingdom and United States medical school. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* 19, 181–186.
- Goodridge, D., Bond Jr., J.B., Cameron, C., McKean, E., 2005. End-of-life care in a nursing home: a study of family, nurse and healthcare aide perspectives. *Int. J. Palliat. Nurs.* 11, 226–232.
- Grbich, C., Maddocks, I., Parker, D., Brown, M., Willis, E., Hofmeyer, A., 2005. Palliative care in aged care facilities for residents with a non-cancer disease: results of a survey of aged care facilities in South Australia. *Aust. J. Ageing* 24, 108–113.
- Hanson, L.C., Reynolds, K.S., Henderson, M., Pickard, C.G., 2005. A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *J. Palliat. Med.* 8, 576–584.
- Hart, D.J., Craig, D., Compton, S.A., Critchlow, S., Kerrigan, B.M., McIlroy, S.P., 2003. A retrospective study of the behavioural and psychological symptoms of mid and late phase Alzheimer's disease. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 18, 1037–1042.
- Heller, T., Caldwell, J., 2006. Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Ment. Retard.* 44, 189–202.
- Henderson, M.L., Hanson, L.C., Reynolds, K.S., 2003. Improving Nursing Home Care of the Dying: A Training Manual for Nursing Home Staff. Springer Publishing Company, Inc., New York, NY.
- Hirakawa, Y., Masuda, Y., Uemura, K., Kuzuya, M., Kimata, T., Iguchi, A., 2006. End-of-life care at group homes for patients with dementia in Japan: findings from the analysis of policy-related differences. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 42, 233–245.
- Hirakawa, Y., Masuda, Y., Kuzuya, M., Iguchi, A., Uemura, K., 2007a. Director perceptions of end-of-life care at geriatric health services facilities in Japan. *Geriatr. Gerontol. Int.* 7, 184–188.
- Hirakawa, Y., Masuda, Y., Kuzuya, M., Iguchi, A., Uemura, K., 2007b. Non-medical palliative care and education to improve end-of-life care at geriatric health services facilities: a nationwide questionnaire survey of chief nurses. *Geriatr. Gerontol. Int.* 7, 266–270.

- Iwasaki, Y., 2003. Terminal care—considerations from the executive officer's position. *J. Jpn. Med. Assoc.* 129, 1751–1754 (in Japanese).
- Keay, T.J., Alexander, C., McNally, K., Crusse, B., Eger, R.E., Hawtin, C., Lowitt, N.R., Ross, D.D., 2000. Adult education program in palliative care for nursing facility physicians: design and pilot test. *J. Palliat. Med.* 3, 457–463.
- Miller, S.C., Mor, V., 2002. The role of hospice care in the nursing home setting. *J. Palliat. Med.* 5, 271–277.
- Pan, C.X., Carmody, S., Leipzig, R.M., Granieri, E., Sullivan, A., Block, S.D., Arnold, R.M., 2005. There is hope for the future: national survey results reveal that geriatric medicine fellows are well-educated in end-of-life care. *J. Am. Geriatr. Soc.* 53, 705–710.
- Parks, S.M., Haines, C., Foreman, D., McKinstry, E., Maxwell, T.L., 2005. Evaluation of an educational program for long-term care nursing assistants. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 6, 61–65.
- Raudonis, B.M., Kyba, F.C., Kinsey, T.A., 2002. Long-term care nurses' knowledge of end-of-life care. *Geriatr. Nurs.* 23, 296–301.
- Scan, S.C., Kanowski, S., 2001. Alzheimer's disease: stage-related interventions. *Lippincotts Case Manage.* 6, 48–63.
- Vohra, J.U., Brazil, K., Hanna, S., Abelson, J., 2004. Family perceptions of end-of-life care in long-term care facilities. *J. Palliat. Care* 20, 297–302.
- Zimmerman, S., Sloane, P.D., Hanson, L., Mitchell, M., Shy, A., 2003. Staff perceptions of end-of-life care in long-term care. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 4, 23–26.

4. 高齢者介護施設における終末期ケア

平川 仁尚

Key words: 高齢者, ターミナル, 介護老人保健施設, 認知症高齢者グループホーム, リビングウィル

(日老医誌 2008; 45: 612-614)

はじめに

高齢者の死亡数が増加しているため、高齢者の終末期ケアの在り方が議論されている。現在、国民の多くは病院で最期を迎えているが、高齢者の希望や医療財政的な問題から、今後は、病院以外の場所つまり高齢者介護施設や在宅で最期を迎える高齢者が増加していくと考えられる。特に、高齢者介護施設における看取りの取り組みの歴史は浅く、多くの課題があると考えられるものの、議論に必要な基礎データが乏しい。そのため、我々はこの分野に関する調査を継続して行ってきた。本稿では、それらの結果を基に高齢者介護施設における終末期ケアの現状と課題について考察する。

調査・研究の概要

1. 全国の認知症高齢者グループホームにおける終末期ケアに関する調査

認知症高齢者グループホーム（以下グループホーム）は、特に公的介護保険制度導入後より増加している。グループホームは軽度の認知症高齢者を対象としてきたが、グループホームでの看取りを希望する高齢者・家族が増えているといわれている。そこで、全国のグループホームの終末期ケアへの取り組みを明らかにするため、2003年当時3,701カ所あった全国のグループホームの管理者に対してアンケート調査を実施した¹⁾。アンケートの内容は、自身のホームで終末期ケアを提供できるかどうか、実際に提供した経験の有無、提供するために必要な条件などであった。回収率は45.6%であった。回答があったグループホームの約22%が終末期ケアを提供

できると回答し、約47%が条件付きで提供できると回答した。その条件として、その入居者が医療的ケアを必要としないこと、他の入居者・家族及びスタッフが本来は終末期ケアの提供を想定していないグループホームでの看取りに関して理解・協力してもらえることなどが挙げられた。そして、実際に終末期ケアを提供したことがあるグループホームは全体の約17%であった。つまり、条件付きながら多くのグループホームが終末期ケアの提供に前向きであったが、その方針は必ずしも経験に裏付けされたものではなかったといえる。そして、グループホームでの終末期ケアの提供には、外部の医療機関との連携の強化や入居者・家族・スタッフを対象にした教育・啓発が不可欠である可能性が示唆された。

2. 全国の介護老人保健施設における終末期ケアに関する調査

介護老人保健施設は、常勤医師1名以上を配置する医療型介護施設で、入所者の在宅復帰を支援することを目的としてきた。しかし、介護老人保健施設も今後看取り場所となることが求められてくと予想される。そこで、前述のグループホームの調査と同様に、全国の介護老人保健施設の終末期ケアへの取り組みを明らかにするためにアンケート調査を実施した²⁾。調査実施時（2003年）に社団法人全国老人保健施設協会に所属する2,876施設の施設長を対象とした。回収率は40.3%であった。その結果、回答した施設長の約40%が、自身の勤務する施設で終末期ケアを提供することに前向きであった。一方、終末期ケアの提供が不可能であると回答した理由として、医師・看護師の不足、管理用個室など施設構造上の問題、外部の医療機関との連携不足などを挙げていた。以上より、介護老人保健施設で終末期ケアを提供できるかどうかについては当事者間で意見が分かれていることが分かった。また、終末期ケアの提供には、施設内の医療スタッフの増員か外部の医療機関との連携の強化が

不可欠である可能性が示唆された。ただし、医療スタッフの増員は難しいため、介護スタッフと医師・看護師の連携や外部の医療機関との連携の強化が現実的な対応策と考えられる。

3. 高齢者介護施設の終末期ケアの課題に関する調査

高齢者介護施設、特に介護老人保健施設や特別養護老人ホームにおいては、医師や看護師など医療スタッフが病院に比べて少なく24時間体制での配置が困難であることや、医療設備が限られていることなどから、施設内で実施できる医療的ケアの範囲は限られている。そのため、高齢者介護施設での看取りには様々な障壁があると考えられる。この障壁を明らかにするため、2007年に名古屋市内の高齢者介護施設214施設（内訳：療養型病床群36施設、介護老人保健施設53施設、特別養護老人ホーム57施設、特定施設入所者生活介護68施設）の施設長を対象にアンケート調査を実施した。その結果、高齢者介護施設で質の高い終末期ケアを提供するための条件として、スタッフ教育、ケアを提供する時間、病院やホスピスとの連携（終末期ケアの提供に適した）静かな環境・個室、医師・看護師の24時間体制、心理カウンセラーの配置、医療・介護スタッフの増員、ピア・サポート体制の整備などが多く挙げられていた。

課題と展望

以上より、高齢者介護施設の終末期ケアには、職員（特に医療スタッフ）の増員、外部の医療機関との連携、入所（居）者・家族・スタッフへの教育・啓発などが必要であることが示唆された。ここでは、論点を絞って、終末期の教育と啓発に関して述べる。

1. スタッフを対象とした終末期教育

スタッフ教育は、終末期ケアの質の向上は勿論のこと、仕事に対する満足度の向上にも資すると考えられる。また、入所者の死に直面する際に受ける精神的ストレスの軽減に繋がるものと期待される。スタッフ教育の実施に当たっては、教育内容・項目の選定を行う必要がある。我々の行った調査によると、職員が学習したいと考えている項目として、患者（入所者）の意思決定（事前指定書など）、患者（入所者）・家族とのコミュニケーション、終末期に関する法的制度、終末期認知症患者ケアの方法、遺族ケアの方法、疼痛などの苦痛症状のコントロール、死にゆく患者の心理過程、終末期に関する社会的諸問題への対応、経口摂取が不可能になった場合の栄養投与（経管栄養を含む）、身体ケアの方法、終末期に関する国内外の現状などが挙げられた。また、高齢者の終末期ケアに関する教育内容・項目を網羅的・包括的に抽出

するため、全国の医学科・看護学科に平成18年度もしくは19年度のシラバスの送付を依頼した。そして、シラバスの内容を精査し、高齢者の終末期ケアと関係のあるものを抽出した。その結果、生命倫理（安楽死・尊厳死など）、終末期の定義、インフォームドコンセント、高齢者の生活の質の評価、家族のケア、チーム医療・ケア、緩和医療・ケア・技術、コミュニケーション、死の教育（死の概念と定義、死の兆候、日本人の信仰と死生観、死のあり方に対する社会的・法的な考え方など）、社会制度（高齢者介護施設・病院・ホスピス・在宅の歴史・理念・機能・体制、死亡診断書）などが選定された。

以上のような高齢者介護職員の学習ニーズに関する調査や教育目標に関する調査の結果を参考にして、また、ホスピスへの訪問・グループ討論などの教育方略の検討も行い、スタッフ教育のモデルを作成する必要がある。

2. 高齢者・家族を対象とした終末期教育

高齢者介護施設の入所者は要介護者であり、予想外の急変が多い状態の高齢者と考えられる。そのため、高齢者介護施設に入所する高齢者及び家族にとって、心肺蘇生や急性期病院への搬送のメリットとデメリットについて知っておくことが望ましい。そして、我が国ではリビングウィル・アドバンスディレクティブは法制化されていないが、書面に残しておくかは別にして、スタッフと高齢者・家族で終末期ケアに関する方針を確認しておくことが重要である。この際に、スタッフの恣意をできるだけ排除することが必要である。療養型病床群で行った我々の調査⁹⁾では、説明の仕方を統一していない状態では、医師の経験や人生観が患者・家族の心肺蘇生の希望や急性期病院への搬送の希望に影響を与える可能性が示唆された。人工呼吸器など延命処置の内容やその適応は一般の人には理解しにくいことも影響していると考えられる。説明の標準化の試みとして、名古屋大学医学部附属病院老年科病棟において、日本内科学会発行のガイドラインを参考に漫画やイラストを用いた正確で分かりやすい終末期ケアに関する説明書を作成した。リビングウィルの説明を不快に思う患者が存在することを念頭に置き、リビングウィルの作成は勿論のこと説明書を読むことについても患者の自由であることを明記し、かつ、自分の死期が迫っているのではないかと患者が誤解するのを防ぐために、原則老年科病棟入院患者全員にパンフレットを渡していることを明記することの2点に留意した。今後、当科では、様々な患者・家族向け教育用ツールの開発を行っていく予定である。

文 献

- 1) Hirakawa Y, Masuda Y, Uemura K, Kuzuya M, Kimata T, Iguchi A: End-of-life care at group homes for patients with dementia in Japan—findings from the analysis of policy-related differences. *Arch Gerontol Geriatr* 2006; 42: 233-245.
 - 2) Hirakawa Y, Masuda Y, Kuzuya M, Iguchi A, Uemura K: Director perceptions of end-of-life care at geriatric health services facilities in Japan. *Geriatr Gerontol Int* 2007; 7: 184-188.
 - 3) 平川仁尚, 益田雄一郎, 葛谷雅文, 井口昭久, 植村和正: 療養型病床群1施設における心肺蘇生および急性期病院への転院に関する家族の希望. *日老医誌* 2007; 44: 497-502.
-

在宅エンド・オブ・ライフケアの課題 —全国調査とイギリスの取り組みを踏まえて—

近藤 克則

要 旨

高齢化の進行に伴い「ホスピス」「在宅ケア」へのニーズが高まってきました。今後を少し長いスパンで見通すと、ガン以外や「自宅でない居宅」での終末期ケアが課題として浮上して来るでしょう。そこでは、「どこで」最期を迎えるかではなく、「どのように」最期を迎えるかが課題になります。ケアの質を高めるために、今後求められてくる4条件、専門職と市民・NPO・社会の両者の課題について述べます。

司会(梁)の言葉

それでは近藤克則さんにご講演いただきます。近藤さんは臨床医からキャリアが始まり、それから海外での見聞、そして今の大学での研究と、とても幅広い奥行きのお話をお聞かせいただけたらと思います。それでは、近藤さん、お願いいたします。

はじめに

只今ご紹介いただきました日本福祉大学の近藤です。時々講演に呼んでいただきますが、今日は、今までに経験してないことが2つあります。ひとつは、「ネクタイをはずしてください」とネクタイを取られました(観客笑)。それと、今まで、まれに立ち見は経験しましたが、今日のように座り込みされながら(観客、どっと笑)お話をさせていただくのは初めての経験です。

日本福祉大学社会福祉学部教授
〒470-3295 愛知県知多郡美浜町奥田
TEL0569-87-2341(内線6597)
FAX0569-87-1690

簡単に自己紹介をさせていただきますと、臨床医を14年間、船橋でやっておりました。在宅ケアにも取り組んでおりました。その時に一緒に働いていたスタッフが何人も、今日ここにボランティアで来ています。とても嬉しいです。1997年から軸足を研究者に転じました。研究者には、狭く深く掘るタイプと関心を広く持つタイプがいます。私は、後者です。いろいろなことに取り組んでいますが、その中でこだわりをもっているテーマのひとつが終末期ケアです。今日は、狭くホスピス・在宅ケアを掘り下げるというよりは、やや長い視点、広い視野からお話をしたいと思います。題して「在宅エンド・オブ・ライフケア(End of Life Care)の課題」です。この言葉については、後ほど説明をさせていただきます。今までに出した本のうち、「在宅高齢者の終末期ケア」¹⁾で報告した全国調査や「『医療費抑制の時代』を超えて」²⁾で紹介したイギリスのホスピス・緩和ケア・プログラムなど、すでに書いている内容を踏まえながら、その後の研究成果も入れてお話をさせていただきます。

本日の話の内容

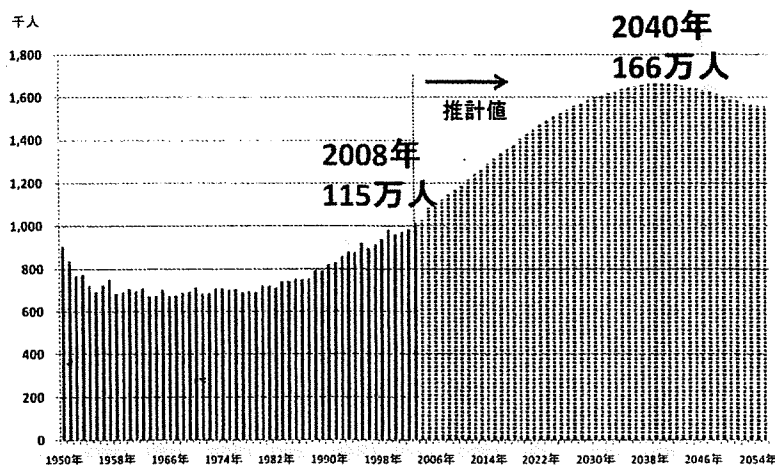
これからお話しする内容は、以下の通りです。第1に、在宅での終末期ケアがこれからなぜ重要になるのか、その背景を述べます。次に関連する言葉の整理です。今日お集まりの多くの人にとっては、常識的なことかもしれませんが、大切なことですので、確認したいと思います。第3に、私どもが取り組みました全国訪問看護ステーション調査、第4に、イギリスのホスピス・緩和ケア・プログラムの様子、第5に、日本の在宅ケアの質は本当に高いのか?患者さんやご家族の期待に応えるものに本当になっているのだろうか?を調べた調査結果についてもお話させていただきます。最後に、以上のことを踏まえて、今後の在宅エンド・オブ・ライフケアの課題を考えてみたいと思います。

年間死亡者数は1.5倍に

一看取りは医療職の「大事な仕事」になる

まず、日本で一年間に亡くなる方の数の推移です。図1の実線のところは実績、破線が今後の推定値です。日本が高齢化していることは誰でも知っていると思います。同時に高齢社会とは、実は、亡くなる方が増える社会でもあります。今年2008年は115万人ぐらゐの人が亡くなるだろうと見込まれております。これが、今から30年ぐらゐ経つと、年間約166万人が死亡すると推定されています。なんと、亡くなる方が1.5倍に増えるわけです。今日は医療関係者の人が多いと思いますが、医療関係者はいのちを救う仕事だと教えられ、トレーニングされてきました。しかし、今経験している1.5倍もの方が亡くなるのに立ち会うことになるわけです。つまり仕事の中身が変わってきます。医療従事者の中には、本業は助けることで、看取りは「やらざるえない副業」くらいに思っていた方もいるかもしれませんが、これからは看取りは「医療従事者の大事な仕事の一つ」になるわけです。

死亡者数及び死亡者推計



厚生労働省統計情報部「人口動態統計」
 国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口(平成18年12月推計)」

図1

亡くなった場所の変化

次に、日本人が亡くなった場所がどこかを見ていきます。図2の実線が施設の外あるいは自宅、破線が施設の中あるいは病院で亡くなった人です。50年前には、在宅で亡くなる方が8割で、病院・施設で亡くなる方が10%台だったのですが、現在は逆転しており、在宅で亡くなる方が15%程度、病院で亡くなる方が8割前後となっています。もし、これがそのまま推移したらどうなるでしょうか千葉県は、全国の中でもベッド数の少ない地域で、今でもベッドが満床のために、ふだん外来にかかっている患者さんですら他の病院へ紹介せざるをえないことが良くあります。なのに、病院で亡くなる方が増えて、最後の1か月、2か月を病院で過ごすとなるとどうなるのでしょうか。治療を今始めれば助かる人が救急車で運ばれて来ても、「ベッドがないので他に行ってください」というような事態が今より増えるでしょう。このまま行けば、社会問題化すると思います。その事態は避けたいと、欧米のように、病院でなく自宅や施設で亡くなることが選択肢となるような条件づ

くりに向けて、このテーマに10年前から取り組んできたわけです。

がん以外の疾患へ

ではどんな疾患で亡くなる人が多いのでしょうか。図3は全国訪問看護ステーション調査¹⁾の結果です。訪問看護ステーションを一旦利用し、その後に亡くなった方の病名の内訳を見たものです。ホスピスというのがんが中心です。しかし、在宅ケアですと、3人に1人に留まるのです。脳卒中やその他など、がん以外の病気が7割を占めています。今までの緩和ケアやホスピスには、がんの方に対しての経験が蓄積されています。しかし、今後在宅での最期を支えていこうとすると、がんだけでなく、それ以外の病気で亡くなる方についても、経験を蓄積してケアの質を高めたいかといけなと思います。

終末期に関連する用語

—終末期ケア、ホスピス・緩和ケアなど

次に、終末期ケア、ホスピスケア、緩和ケア、今日使っているエンド・オブ・ライフケ

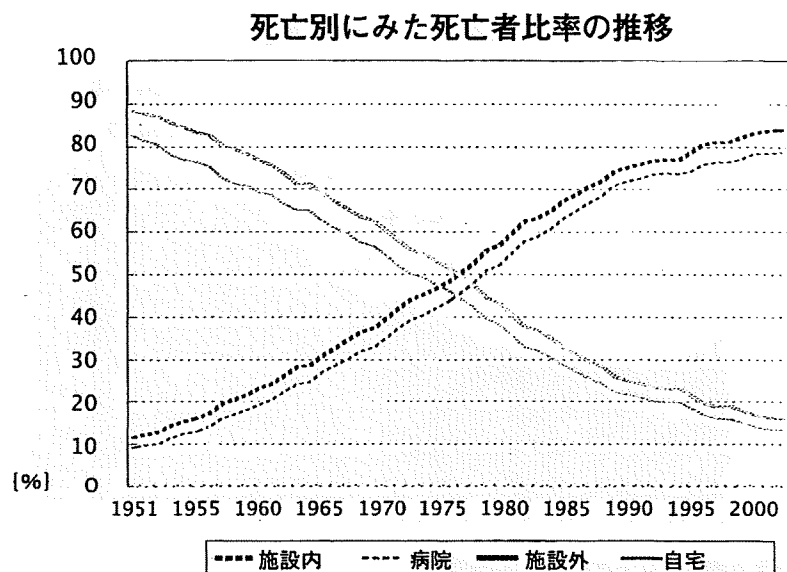


図2

アなどの言葉は、それぞれどう違う、あるいは同じなのかです。

まず「終末期ケア」です。在宅でのケアを、「導入期」、「安定期」、「終末期」に分け、さらに「終末期」の中で、いよいよ死期の迫った時期を「臨死期」として区分したりします。そして亡くなられた後にもケアが必要だということで、「死後期」も含める場合があります。このような時期区分で考えた時に、「終末期におけるケア」を「終末期ケア」あるいは「ターミナルケア」と呼ぶわけです。しかしこれですと、終末期ケアあるいはターミナルケアが、いよいよ最期の時を迎え、死ぬのを待つだけのケアという暗いイメージになります。「ターミナル」と呼ばれたら「もう死ぬ」。これが一般の人々の間にも広がった。そのために、全国の駅前にあったターミナルホテルが「『あそこに泊まると死ぬ』と思われたら困ると」名前を変えた(笑)といううわさがあるほどです。また、もうできることがない段階の消極的ケアだと誤解を招きやすい。一方、最期になってからではなく、むしろ前の段階から準備をすることが大事。積極的にできるケアもあることがわかるように呼び名を変えようということになった。そう考えた人達が、まず「ホスピスケア」と言い出したわけです。しかし、ホスピスというのはキリスト教圏の宗教色のある言葉ということで、それを避ける意味で「緩和ケア」という言葉を使うことが増えてきました。

新たな言葉-End of Life Care

これで落ち着くかと思っておりましたら、最近では、エンド・オブ・ライフケア (End of Life Care) という言葉も登場しました。どのような意味が込められているかと言うと、ひとつは終末期でなく「より早い時期から」というこだわりです。もうひとつが、対象者が、がん患者だけではないことを明示しようと言う意図です。WHOなどのホスピス・緩和ケアの定義でも、「がん以外の方も対象になる」

と書いてあるわけです。でも実態としてホスピス・緩和ケア病棟で亡くなる方のほとんどは、がんの方なのです。

むしろ実際には、がん以外の原因でなくなる人のほうが多いのだから、その人たちに対するケアも重視されるべきだという思いが、エンド・オブ・ライフケアという言葉には込められています。さらに、この「End」という言葉には、映画の最後に出てくる「the end = 終」という意味だけではない深い意味があります。辞書で調べると、「究極的な目的、目標、存在理由」と言う意味があるのです。つまり、End of Life careとは、「人生の究極的な目的の実現を支援するケア」と言う意味になるわけです。身体的な痛みだけをとる技術やケアではない。もっと広く深い意味のあるケアなのだという意味を込めて、End of Life Careという言葉を使うと主張されている方がいるわけです。

私は、このEnd of Life Careに込められた思いには深く共感します。今後はEnd of Life Careに込められた内容が大事になると思います。ただ日本語にすると長すぎて言いにくい、かつ現時点ではいちいち説明が要ります。

今後、日本でどの言葉が使われていくかは、今日お集まりの皆さんが、どの言葉を使うかによって徐々に決まっていくのだろうと思います。今日は、言葉の紹介に留めて、以後は通りの良い「終末期ケア」という表現を主に使うことにします。

全国訪問看護ステーション調査から学ぶ

3番目の話は、私たちが取り組んだ全国訪問看護ステーション調査¹⁾についてです。在宅ケアをやろうとすると訪問看護を抜きには考えられません。そこでその実態を、当時の全2,914事業所にご協力をお願いして調べたものです。第一次調査で、より詳しい第二次調査にご協力いただけるとご返事をくれたステーションに、第二次の調査票を送りました。その結果、合計1,305例の、訪問看護ステー

ションを利用後に亡くなられた方の情報をいただきました。ご遺族の声も集めたいと思いましたが、亡くなられた直後にお伺いするのは、倫理上の問題があるだろうと考え、一年間待ちました。一周忌を迎えた時期に、担当であった看護師さんに再度訪問してもらい、グリーフケア(死後のケア)をしてもらいつつ、ご遺族(第三次)調査への協力をお願いしてもらいました。第二次調査での専門職(訪問看護師)の評価と、第三次調査でのご遺族の評価とを比較し、どの程度一致していたのか、何がどのように評価がずれているのかも検討しました。

後で本¹⁾を読んでいただけたらと思います。言いたいことをひとつだけ選んで強調すれば、世間で思われているのとは違って、「在宅死の質が、病院などでの死に比べ、常に高いわけではない」と言う実態があることです。もちろん質の高い在宅ケアは少なくありません。しかし、一部に、医療の貧困による質の低い在宅死もありうるのです。そのことを描き出したことが、この本の一つの意義だと思います。

どうということかという、訪問看護ステーションの看護師さんには、在宅ケアに燃えている看護師さんが多いですね。「病院より在宅のほうがいいのよ」という確信に満ちている。しかし、そういう看護師さんが担当されていても、「こんな病状になったら入院させたほうがいい」と判断することも当然あるわけですね。訪問看護がかかわった、つまり在宅療養が可能であった人に限っても、ご自宅で亡くなった方と病院で亡くなった方が、およそ半分ずつなんです。どういう人が病院へ入院しているのかと理由を尋ねてみると、「介護疲れ」などより、「病状」が多いのです。具体的には、疼痛とか、呼吸苦、急変とかです。実はこれだけで、7割の人の入院理由になります。

厚生労働省は、今後は在宅での死亡者割合を増やしたい。現在15%を4割位にしたいと

数値目標まで出しました。それを手っ取り早くやる方法は、在宅ケアに熱心な担当看護師さんから見ても、入院させたほうがいい人を、入院させないことです。そういうことをしてまで在宅死亡割合を上げたとしたら、果たして市民あるいは患者さんが望んでいる在宅での最期と言えるでしょうか。最期を迎えた場所だけでなく、そこに至るプロセスをこそ重視すべきだと、私が考えるようになったのは、この調査結果がきっかけです。

ニーズ・アセスメントの重要性

次に、ご家族から見たプロセスの質の評価結果です。最期を看取った後、ご家族がどういう言葉を発していたか、その言葉を看護師さんに記録してもらいました。その言葉の内容に基づいて、担当の看護師さんに、ご家族がケアの質を5段階(5点満点)で評価したら何点をつけてくれそうか推定してもらいました。良い言葉が思いつかず「家族の満足度」と当時は表現しましたが、「満足度」というより「納得度」と呼ぶべきかもしれません。看護師さんが推定した「家族の満足度」が妥当なものかどうかを確認するため、一年後の第三次調査のご遺族による評価結果との一致度も調べてみました。おおむね75%ぐらい一致していたので、まあ妥当な推定結果だと思います。この「家族の満足度」の結果を、死亡場所別①自宅なのか、②非自宅(ほとんど病院)で入院が一週間未満と③一週間以上の3つに分けて示したものが図3です。

訪問看護を使って在宅介護をしていたご家族だけが対象ですから、いわゆる介護力がある方です。また覚悟もあって、実際に介護している方ばかりです。ですから、最期まで在宅でみる意思がある方ばかりかという、そんなことはありません。最期まで自宅で看取ることを希望した家族介護者が600人弱(図3左側)に対して、自宅で最期を看取ることまでは希望しないと言う人が(図3右側)が300人近くいたのです。希望しないご家族が私の予

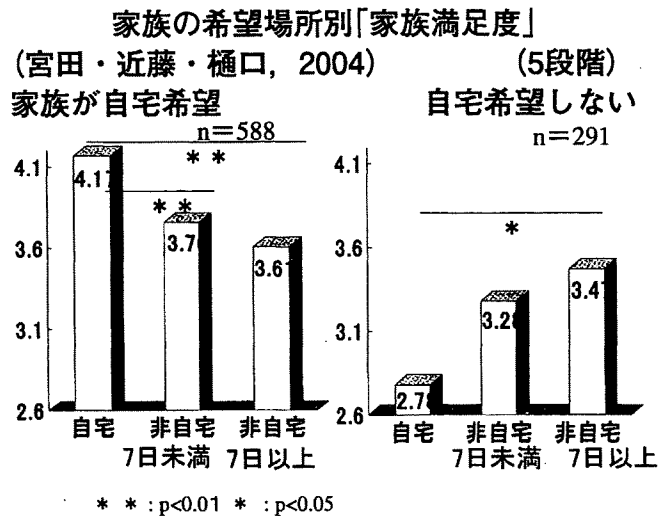


図3

想以上に多くて驚きました。でも考えてみれば、研修医や新人看護師だって、はじめて患者さんの死に立ち会う時には緊張するでしょう。ましてや専門職でない家族となれば、家族の死を、場合によっては一人で看取ることまで望まないと言う人が、3人に1人位いても不思議ではありません。

まず左側のグラフを見ると、自宅で最期まで看取ったつもりだったご家族の場合は、自宅で看取った場合にご家族も納得がいて得点が高い。それに対して入院せざるをえなかった場合に得点が下がります。ところが、右をご覧ください。自宅での看取りを希望してなかった方々にとっては、自宅で看取った場合に、むしろ得点が低いのです。

今日はケアマネジャーの方も多数参加されていると聞きました。このデータは、言うならばニーズ・アセスメントの重要性を示しています。ご家族によって、考え方には幅がある。ある家族介護者は、「最期まで自宅で看てあげたい」と思っている。いわば、それを実現するところにニーズはある。一方、「最期は病院が安心です」という方もいるのです。ニーズをきちんとアセスメントして、その方の望むゴールに合わせてマネジメントしてい

くことがいかに重要かということです。入院して迎えた最期も悪いことばかりではありません。自由記述欄を見ていきますと、「最後入院させて頂きました。お陰で介護に追われることなく、最後の数日、いろいろなことを話し合うことができました。入院させて頂いて、本当にありがとうございました」などありました。病院においても、そういう質の高い最期も実際あることは、知っておく必要があると思います。

望みの実現度が大事

「家族の満足度」と死亡場所(自宅か病院か)との関連を検討したところ、統計学的にも関連なしという結果が出ました。関連が強かったのは「望みの実現度」でした。たとえば、入院していると大好きでも寿司なんか食べられないわけです。「死ぬ前にもう一度トロを食べたい」などと言った方を家に連れて帰ります。そして、おいしいトロを食べて「望みが叶って満足した。もういつ死んでも良い」などと、ご本人が言ってくると、がんばって連れて帰ったご家族も「望みを叶えてあげられた」と納得度が上がります。別の要素で言いますと「ご家族へのケア」がされていた場合

とか、また在宅ケアを支えることに「医師の姿勢が積極的」だと「家族の満足度」が高い傾向がありました。医師にもいろいろなタイプがいることを、訪問看護師さんはちゃんと評価しています。このA先生は在宅死を良いものだと思っていて支援に積極的だから5点、B先生は消極的で「直ぐ入院だ」と言うので1点と言うわけです。これを統計学的に分析すると、きれいに出てくるのです。持っている医療技術でなくて、医師が在宅死を支えようとする構えを持っているかどうかが大変なんだということも見えてきました。

ケアマネジメントのステップを丁寧に

ケアマネジメントのサイクルというものがあります。まずニーズをアセスメントして、今後起きるであろうことを予測して、ゴールを設定して、計画を練る。家族に説明して、うまく行っているかどうかをモニタリングして、いよいよの時が迫ってきたら自宅でよいか病院を手配するかを再確認するなどのステップを踏みます。このようなケアマネジメントのステップを丁寧に踏むことが、終末期ケアの質を高めるのではないかという仮説を持ってこの調査を行いました。分析してみる

と予想した通りの結果が、きれいに出てまいりました。図4左側のグラフが、看護師さん自身が専門職として死へのプロセスの質を評価したもの、右はご家族がどう感じているか看護師さんに推定してもらった「家族の満足度」です。横軸の1点から6点は、先ほどのケアマネジメントのステップを6つに分けた場合に、その内の何段階をできましたかと聞いたものです。そうすると御覧の通りきれいに、ケアマネジメントのステップを丁寧に踏んだ患者さんほど、看護師が見ても、ご家族が発した言葉から見ても、質の高いケアができたという結果でした。それに対して、ケアマネジメントのステップが十分できなかったという方においては、ケアの質が低いという結果になりました。

専門職には見えにくい世界がある

もうひとつ、興味深かったのは、専門職が見ている世界と家族介護者が見ている世界は、違う世界だということです。図5に示した山の麓には雲がかかっています。言うならば、看護師が見ているのは、雲の上から顔を出している見えやすい世界です。それに対して、雲に隠れて見えにくい部分があるのです。

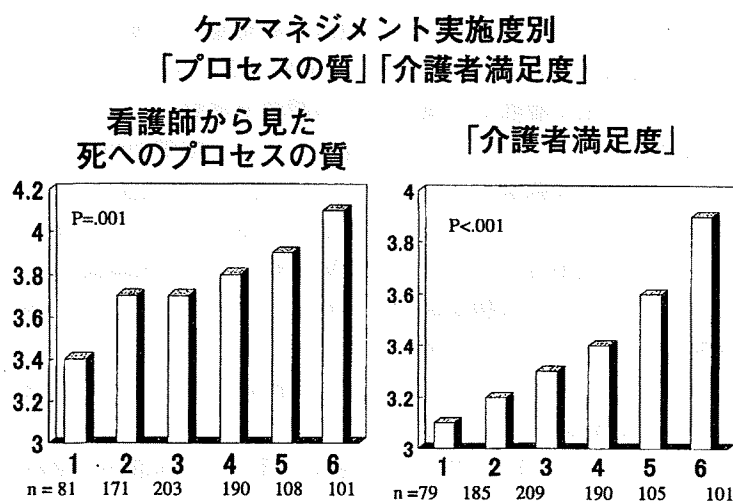


図4

具体的に言いますと、介護者、ご家族、さらにはご本人の主観的な世界です。介護負担感、あるいは介護の時間以外の時間、介護者の生活あるいは心の中で介護は全てではなくて、それ以外の時間や部分があるわけです。またうつ、主観的幸福感とかもあります。さらに自由記述を見ていきますと過去の人間関係に関わる記述が多くて、影響が大きいことがうかがい知れます。「困っていた時、助けてくれたお舅さん」とか、逆に「この姑には複雑な感情が…」とか。こういうことは、尋ねれば聞かせて頂ける場合もありますが、外からは見えにくい部分です。

一方、専門職がどういうときに「ケアの質が高かった」と評価しているかということ、予後予測があたったとか、最期が希望していた場所だったとか、そういう見えやすい部分でした。しかし、ご家族は別のところに着目して評価して納得したり、悔いを残したりしている。ケアの質を、専門家だけで論議する、あるいは評価するのでは、一面を捉えている

に過ぎないということがよくわかりました。

そういう意味で、今日のように市民も参加する、あるいは当事者が参加して、在宅ケアや終末期ケアにおいて、何を大切にしてほしいのかを声に出して言う。それに専門家も耳を傾けながら、多面的に総合的に考えるようにする。こういう場がとても貴重なのだということ、この結果は示していると思います。

結果でなくプロセスを重視する

全国調査の主な知見をまとめます。最初は、在宅死はこんなに素晴らしいということを明らかにしようと取り組みました。しかし、実際には医療の貧困としての在宅死もありました。そうすると、最期を家で迎えたのか病院なのかという結果、場所だけにこだわるのは、かえって危険だとわかりました。むしろプロセスにおいて、丁寧なケアマネジメントができたのか、ご本人の望み、ご家族の望みがちゃんと実現できたのか、それらもみる必要があることがわかりました。プロセスを評

客観的世界と主観的世界

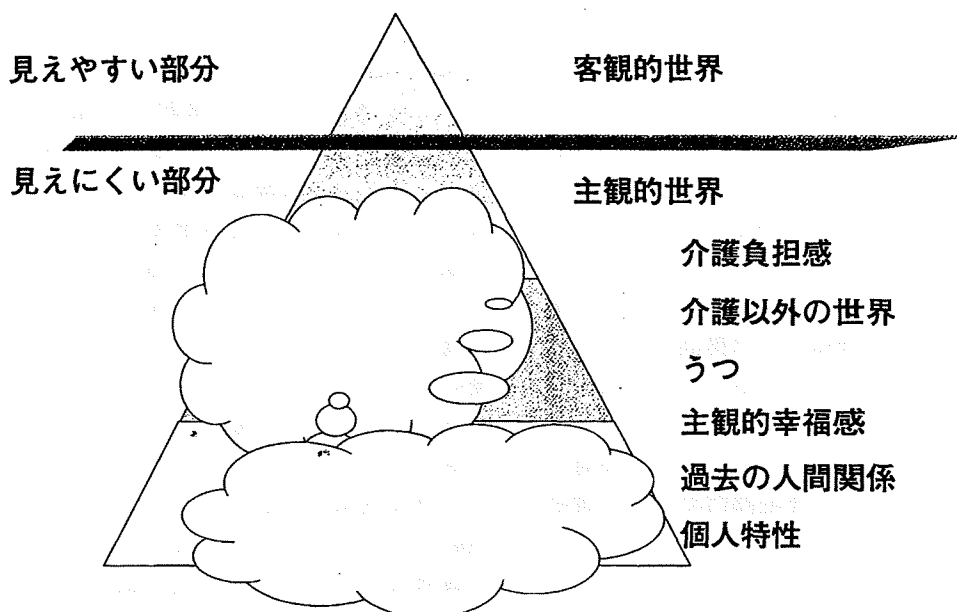


図5

価値することなく「病院より家で死ぬことのほうがいいのだ」というのは疑問です。これからは、福祉施設(特別養護老人ホームやグループホームなど)も含め、いろいろな選択肢を用意して、どこでもお望みのところで支えますよという姿勢が必要です。どこで終末期ケアをするにしても、ケアマネジメントしてプロセスの質を高めるよう努力する。ケアの質の評価にあたっては、専門職の視点だけでなく、家族介護者の視点も取り入れて、総合的に見ていくことが必要です。大事なので繰り返しますが、死に場所という結果だけではなく、プロセスにこだわって質を高めていくことが求められていると思います³⁾。

イギリスのホスピス・緩和ケア・プログラム

4つめに、イギリスのホスピスから学ぶことです。イギリス留学中に、有名なセント・クリストファー・ホスピスも含めて3つのホスピスを訪問してきました。ホスピスとはどんな所なのか、運動の果たす役割、日本との違いなどを、「『医療費抑制の時代』を超えて—イギリスの医療・福祉改革」²⁾という本の中に入れてあります。

イギリスのホスピスというのは、日本のホスピスから私が想像していたものとは違って、そこで看取る病棟のことではありません。イギリスのホスピス・プログラムにとって病棟は大事な拠点ではありますが、実はそれ以外のものをいっぱい持っていたのです。ひとつは在宅部門です。それからデイセンターを持ち、病院へもナーシングホームにもチームが出張している。どこであっても終末期の質を高めるために、緩和ケアを提供できるように支援するのがイギリスのホスピス・緩和ケア・プログラムでした。

利用者の96.7%と、ほとんどを悪性腫瘍の方が占めていました。在宅部門では、看護師が3~5人に、医者は1人、ソーシャルワーカーも必ず1人入って1チームです。このチームで、30~50人の患者を受け持っていま

した。在宅ケアの比重が大きく、年間11万人を在宅ケアで看取っている。それに対して入所して亡くなる患者は4.2万人です。つまり、在宅で看取る方の方が2.6倍も多いというので驚きました。日本では、ホスピスに一旦入ったら出てこない。もうホスピスで死ぬのが決まったという雰囲気があります。しかし、イギリスでは、ホスピス・緩和ケアチームの関わり方というのは、どこで最期を迎えるのかにかかわらず専門的な技術を提供しますよ。というものでした。その結果、自宅で亡くなる方が4割、施設で亡くなる方もいる、最後に病院へ行く人もいる、老人ホームに行く人もいる、もちろんホスピスで亡くなる人もいます。それら全てを支えているのが、イギリスのホスピス緩和ケア・プログラムでした。

設立母体と財源の構成

もうひとつ驚いたのは、財源を国に依存していないのです。イギリスは、日本の国民皆保険がない代わりに、税金で運営されている国民保健サービス(NHS)があります。しかし、ホスピス・緩和ケア・プログラムは、NHSでなく、民間非営利団体、今日この研究会を主催しているようなNPOですね、これが設立母体の3分の2を占めています。その実績を見て、その重要性を国が認め、後からNHSで作ったり、財政的な支援を始めたという順番です。NPOの財源を尋ねると、ちょっと裕福な地域にあるホスピスでは、年間6億円もの寄付を集めている。寄付で成り立っているから、自由にやりたいことをできる。寄付がたくさん集まれば、人を更に増やすことだってできる。そうするとより質の高いケアを提供できるというので、寄付を集めるための専門家までいます。証券会社で株式投資を担当している人に、ボランティアで資産運用を手伝ってもらい、その収益も運動に使っているところもありました。今では政府もホスピスの重要性を認めて、公的資金が入ってくるようになりました。しかし、

日本で有名なセント・クリストファー・ホスピスでも、その額は半分にも満たない。いかにボランティア精神による支えが大事かということが、ここからもうかがえます。

何が伝統的ホスピスと違うのか？

ホスピスというのは、昔から教会にありました。そこにはケアする心や信仰、祈りがあります。ただし、痛みを取るようなケア技術は何もない。ただ手厚く看取るということをやってきた。シシリー・ソングスさんは、ホスピスで学びながら、近代的ホスピス運動を提唱し、かつてのホスピスとは違うことも強調されました。何が違うかという2つあげております。ひとつは、きちんとケアや医療の技術を使うということです。そのためのガイドラインを作ったりして、がんの痛みがあるときには、こういうことをやるべきだと示して、医学的にやるべきことはやる。もうひとつは、研究とか教育の重視です。今日のようなこういう研究会やセミナーをいっぱいやっていて、専門職も一般の人たちも対象にして啓蒙や普及に努めています。また、自分たちは良かれと思ってやっているが、実際に良いかどうかは評価してみないとわからないと、自分たちが提供しているプログラムの質を評価していたので驚きました。それによって提供する質の保障をしよう。民間非営利・ボランティアだから質が低くてよいなどと言ってはいけない。ボランティアであっても高い質のケアを提供する。その質をきちんと評価して、その結果を世間に説明をして、その分寄付をもらう。そういう発想で取り組まれていました。

イギリスのプログラムの特徴

まとめますと、対象の97%ががんの末期の患者さん。在宅ケアやデイセンターの役割が大きい。公的でない民間非営利組織が母体となっていて、財源としても運営上もボランティアの支えが不可欠でした。そして、プロ

グラムで提供されるケアの評価を行い、質の確保をしていることが印象的でした。

MDS-PC (Palliative Care) とは

私は研究者として、今後はケアの質の評価に取り組もうと考えながら、日本に帰ってきました。その後、取り組んだのが、日本の終末期ケアの質を測ることです。ケアマネジャーの方は、ミニマムデータセット (MDS) というアセスメントツールをよくご存じだと思います。これを開発した国際的研究組織が、interRAI (インターライ) です。そこが、緩和ケア用専用のアセスメントツールを開発していました。Palliative Care (緩和ケア) の頭文字をとって、MDS-PCと言います。

MDS-PCには、生物-心理-社会-スピリチュアルまでカバーする評価項目があります。ホームケア版 (MDS-HC) が約300項目でしたが、その6割程度に減らした約170項目です。基本情報、現在受けているケア、痛みなどの症状、認知能力とコミュニケーション、気分、ADL。そして必要なら経管栄養をしたいですかとか呼吸器はどうですかとかの希望。さらにソーシャルサポートとか、一項目だけですがスピリチャリティまで、多面的に評価します。

これの日本語版を作って、日本でも使えるかどうか確かめてみようと考えました。27施設にご協力をお願いして、余命半年と思われる方71人について評価して頂きました⁴⁾。千葉県内の施設にもご協力いただきました。

図6がその結果です。原因疾患によって患者像が違いますから、がんに限定した結果を示しました。これは労作時、たとえばお風呂に入る時などの息切れがあった人の割合です。ケアを受けていた場所によって、在宅とホスピス・緩和ケア病棟に分けてみると、ホスピス・緩和ケア病棟では、息切れがあつて苦痛だという方は1割ぐらいでした。さすが、そこには専門家がいて技術があるのでしょう。これに対して在宅では、3割の方が、

息切れがあって苦痛がある状態だということです。これは原因疾患の違いではありません。がんに限定してありますから。と言うことは、ホスピス・緩和ケア病棟で使われているいろいろな技術を在宅に持ち込めば苦しむ人たちの数を減らせるかもしれない。在宅ケアの質を上げられるかもしれないのです。

もう一例あげると、口がかわいている（口腔内乾燥）状態がある人の割合です。これも、ホスピス・緩和ケア病棟では、20人に一人なのに、在宅では20人に6人と、明らかに差が出ています。イギリスでは、このようなケアの質を評価して、これをホスピス・緩和ケア・プログラムを横並びにして比べています。すると、自分のところはがんばっていて、良いつもりだったけれど、調べてみると、他より悪い所もあるみたいだと気づくわけです。そして成績の良いところに「一体どういうことをやっているの?」と見学に行くそうです。すると「自分のところでは、これはやっていなかった」とか、「こういう方法があるのか」と学べて、それを持ち帰って自分の所でも導入する。逆に成績の良いところの人を呼んで「こ

うしたらどうでしょう」と助言を受ける。全ての面で優れているところは滅多にありませんから、お互いに教えてあって、全体として底上げをする。民間非営利のボランティア団体が中心であるにも関わらず、そういうところまでやっているのが、イギリスのホスピス運動のすごいところですよ。

ケアの質比較・向上の可能性

このデータは各施設・事業所に1例か2例だけ情報をご提供頂いたものです。ですから、あくまでも可能性を示したに過ぎません今後このような評価を、全例で行う時代がくれば、こういうことが日本でも可能になります。

ホスピス・緩和ケア病棟では、年間に数十人から、百人の最期を看ていますから技術も蓄積されます。一方、訪問看護ステーションですと、一年間で平均6例です。スタッフが3人いると考えると、一人の看護師が年2例しか看取りを経験しないことになります。だから技術の蓄積が難しいわけです。質の高いホスピスケアの技術を、在宅ケア分野でも蓄積して、それを普及するような仕組みを、今

C5c：労作時の息切れーがん(n=54)

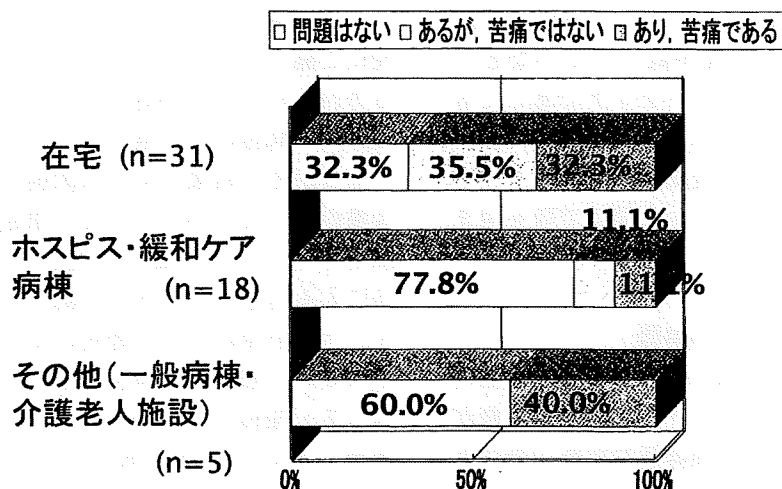


図6