

## 1-2)

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

分担研究報告書

在宅医療の QOL 指標の開発、試用

研究分担者 葛谷 雅文 名古屋大学大学院医学系研究科 地域在宅医療学・老年科学教授  
研究協力者 梅垣 宏行 名古屋大学大学院医学系研究科 地域在宅医療学・老年科学講師

### 研究要旨

生活の質（Quality of Life, QOL）は、国際保健機関（World Health Organization, WHO）の健康に関する定義である「単に疾病がないということではなく、完全に身体的・社会的に満足いく状態であること」に近い概念であり、「身体機能」、「心の健康」、「社会生活機能」などから構成される。高齢化の進行する我が国では、多くの慢性疾患を抱え日常生活機能（ADL）の低下した高齢者が増え、地域包括ケアの普及が目指されているが、そのためには在宅医療の一層の充実が求められる。多くの慢性疾患を抱えた高齢者への在宅医療においては、個々の疾病の治療・克服よりも、QOL の維持・向上がもとめられることが多く、そのためには QOL の正確な評価がもとめられる。今回我々は、在宅医療をうける患者のための QOL 評価票の作成を試みた。

#### 1) 生活の質（Quality of Life, QOL）とは

生活の質（Quality of Life, QOL）は、最近とみに注目されるようになってきた概念であり、医学研究においても、アウトカムとして、しばしば取り上げられるようになった。しかしながら、やや曖昧な使われ方をすることも多く、定義が不明確な場合も少なくない。Gill らは、QOL をキーワードにした研究を検討し、QOL の定義が明確にされていたのは全体の 15% に過ぎなかったと報告している<sup>1</sup>。QOL の概念・定義については、必ずしも厳密な意味における合意が得られているわけではないが、国際保健機関（World Health Organization, WHO）の健康に関する定義、すなわち「単に疾病がないということではなく、完全に身体的・社会的に満足いく状態であること」<sup>2</sup> が、QOL の概念に相当するものと考えられることが多いようである。QOL は、幅広く様々な要素を包含し、また、影響をうけるが、概ね、健康に関連する QOL と健康と直接は関連しない QOL に大別される。健康に関連する QOL は、健康に関連しない QOL、生きがいや幸福・満足感などに包含され、人生観、宗教、疾病、医療、個人や社会の特性に影響をうける。

近年、QOL の構成要素については、コンセンサスが形成されつつあり、少なくとも「身体機能」、「心の健康」、「社会生活機能」の 3 つの要素を含むものと考えられるようになってきた<sup>3</sup>。また、Spiker らは、さらに、経済的・職業的状态と宗教的・霊的状态も加えた 5 つの領域で構成されると考えている<sup>4</sup>。

QOL の概念は、基本的には、病者と健康者を区別せず、疾病と健康という二元論的な考え方を超えて、健康度をより連続的に評価するところに、その特徴をもつ。

## 2) QOL が注目される背景

近年、我が国の人口は、急速に高齢化しており、すでに 65 歳以上の高齢者の占める割合である高齢化率は 25% を超え、国民の 4 人に 1 人が高齢者である社会となっている。高齢化に伴い、疾患は慢性化する傾向にあり、また、併存する疾患数も増加する。そのため、医療を必要とする人口はますます高齢化しており、医療の現場においては、慢性疾患の比重が増加している。こうした背景のもと、現在我が国では、治癒を目指す疾病克服型の医療から、健康維持型の医療へのパラダイムシフトがおきつつあるといえよう。健康維持型の医療においては、ひとつひとつの疾病の治癒・克服を目指すよりも、人生の全期間における QOL の総和を最大化することにその目的があるともいえる。したがって、その健康維持型の医療の在り方を考えるうえでの重要なアウトカムとして、QOL が注目されていると考えられる。

## 3) 高齢者医療における QOL

先述したように、高齢者においては、慢性疾患の問題の比重がより高く、治癒よりもケアが重視されることも多い。そのケアの在り方を考える指標として QOL は大きな役割を果たすと考えられる。また、高齢者は、その予備力の低下により、特に日常生活機能の低下を来たしやすく、QOL 低下を来たしやすい。このようなことを背景に、QOL は、高齢者医療を考えるうえで、必須の概念であると思われる。日本老年医会、全国老人保健施設協会、日本慢性期医療協会の合同で作成された「高齢者における適切な医療提供の指針」においても「QOL 維持・向上を目指したケア」の必要性がうたわれ、高齢者においては、容易に QOL が低下するために、QOL 維持のために疾患の予防やリハビリテーションの早期開始の必要性があると記載されている。また、高齢期の慢性疾患に対しては「治癒を目指したやみくもな治療よりも症状緩和が重要である」とされ、「QOL を低下させる症状の緩和と共に QOL の維持・向上に努める」とも記載されている。さらに、患者の QOL 維持に生活の問題は重要であり、適切な医療提供の場を選択する QOL 維持のために生活の場が重要であるとして「生活の場に即した医療提供」の必要性も記載されている<sup>5)</sup>。

## 4) 在宅医療と QOL

現在、国は、地域包括ケアシステムの実現を推進しているが、その実現のためには、地域完結型の医療が必須であり、快適な生活の場である住宅における在宅医療の充実が求められる。したがって、QOL は、まさに在宅医療において、もっとも重視しなければならないことの一つであり、在宅医療の重要なアウトカムとして QOL が存在し、快適な場において生活をしながら医療をうけ、QOL を維持することへの期待は大きい。

しかしながら、在宅医療をうける患者の QOL の評価法は、これまで定まったものがなく、評価が困難であった。現在までに開発され頻用されている QOL 評価法には、疾患特異的な評価尺度が多かった。代表的なものは、とくに悪性腫瘍などの終末期の状況の QOL を評価

するための尺度である。しかしながら、現在の我が国の高齢者の在宅医療においては、悪性腫瘍の終末期だけでなく、慢性疾患を多く抱えてADLが低下したために在宅医療を受けている患者も増えてきている。さらに、高齢者においては、認知症などのために自己の状態を正確に評価し得ない患者も多いのが現実であろう。また、全般的な健康関連 QOL の評価尺度としては、SF36 がよく用いられている。しかしながら、SF36 は、高齢者や精神症状・身体疾患を併発するものでは、完全回答率が低いことや、在宅医療を受ける高齢者では、Role emotion, role physical の項目では、floor effect がでて測定不能になることが多いことが指摘されている<sup>6</sup>。

在宅療養高齢者の QOL 評価のための評価票は、項目数が多すぎず答えやすいもの在宅医療を受ける高齢者、すなわち、身体機能が低く、場合によって精神認知機能にも問題があるものにも適した質問項目である必要があると考えられた。

そこで、今回我々は、非がん患者も含む在宅医療をうける高齢者の QOL を評価するための評価尺度を開発することを目指した。さらに、その評価法が、主介護者などの第 3 者の評価で代用しうるかどうかについても検討した。

## 5) 在宅医療をうける患者のための QOL 評価票の作成

在宅医療をうける患者の QOL についての評価票の作成のために、まず既存の複数の QOL 評価法の質問項目を参考にし、在宅医療を行っている医師の意見も聴取したうえで、22 の質問項目を選んだ。そのうえで、選択した 22 項目について 55 名のケアマネージャーに質問項目の重要度に関するアンケート調査を行った。アンケートとしては、名古屋地区のケアマネージャー研究会において、各質問項目の重要性について、1-5 の 5 段階で評価を依頼した。アンケートによる評価点の合計結果を表 1 に示す。その結果をもとに、上位 18 項目に絞り込み、さらに再度在宅医療を実施している医師の意見を聴取し項目を見直し、最終的に 14 項目の QOL 評価票を作成した (表 2)。また、患者の QOL を介護者などの本人以外の第 3 者によって評価するための評価票として、同様の質問項目を第 3 者が応えられるような表現に変更したものも同時に作成した (表 3)。

表 1

| 質問項目                   | 得点  |
|------------------------|-----|
| 穏やかな気持ちで過ごせた           | 258 |
| 人として大切に扱われた            | 257 |
| 充実した人生だったと感じていた        | 254 |
| 体の苦痛がなく過ごせた            | 250 |
| 痛みがなく生活できた             | 247 |
| 楽しみになるようなことがあった        | 246 |
| 家族、友人との時間を十分に持てた       | 244 |
| 思い出やこれからのことを話す相手がいいた   | 243 |
| 望んだ場所で寝期が迎えられた         | 242 |
| おいしく食べられるものがあった        | 242 |
| 医師を信頼していた              | 239 |
| 望んだ療養場所で過ごせた           | 236 |
| 落ち着いた環境で過ごせた           | 236 |
| 気楽な気持ちで過ごせた            | 230 |
| トイレに困らなかった             | 230 |
| 入院時より生活に満足できた          | 225 |
| 介護サービスや在宅医療(看護)に満足していた | 222 |
| 身の回りのことはたいてい自分でできた     | 213 |
| 体以外のことで心配があった          | 198 |
| 人に迷惑をかけてつらいと感じていた      | 196 |
| 苦痛の除去以外の治療は望まなかった      | 182 |

表 2

|                                 | そう<br>思わない | あまり<br>そう思わ<br>ない | どちらとも<br>いいない | やや<br>そう思う | そう思う |
|---------------------------------|------------|-------------------|---------------|------------|------|
| (1) 穏やかな気持ちで過ごせている              | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (2) 人として大切に扱われていると感じている         | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (3) 充実した人生だったと感じている             | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (4) 体の苦痛がなくなっている                | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (5) 楽しみになるようなことがある              | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (6) 家族、友人との時間を十分に持てている          | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (7) 思い出やこれからのことを話す相手がいる         | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (8) おいしく食べられるものがある              | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (9) 医師・看護師・療法士を信頼している           | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (10) 望んだ療養場所で過ごせている             | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (11) 落ち着いた環境で過ごせている             | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (12) トイレには困っていない                | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (13) 今の病状ならば入院するよりも在宅生活を続けたいと思う | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (14) 介護サービスや在宅診療(看護)に満足している     | 2          | 2                 | 3             | 4          | 5    |

表 3

|  | そう<br>思わない | あまり<br>そう思わ<br>ない | どちらとも<br>いいない | やや<br>そう思う | そう思う |
|--|------------|-------------------|---------------|------------|------|
| (1) 穏やかな気持ちで過ごせているようだ                  | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (2) 人として大切に扱われていると感じるようだ               | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (3) 充実した人生だったと感じるようだ                   | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (4) 体の苦痛がなくなっているようだ                    | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (5) 楽しみになるようなことがあるようだ                  | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (6) 家族、友人との時間を十分に持てているようだ              | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (7) 思い出やこれからのことを話す相手がいる                | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (8) おいしく食べられるものがある                     | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (9) 医師・看護師・療法士を信頼しているようだ               | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (10) 望んだ療養場所で過ごせているようだ                 | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (11) 落ち着いた環境で過ごせているようだ                 | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (12) トイレには困っていないようだ                    | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (13) 今の病状ならば入院するよりも在宅生活を続けたいと思う<br>ようだ | 1          | 2                 | 3             | 4          | 5    |
| (14) 介護サービスや在宅診療(看護)に満足しているようだ         | 2          | 2                 | 3             | 4          | 5    |

作成した QOL 評価票を、67 組の在宅医療をうけている患者とその主介護者のペアに実施した。今回の調査については、主治医が、患者・介護者ともに、本調査票への回答が可能と判断したものに限定した。

回答について、Cronbach の  $\alpha$  係数を求めると、介護者 0.782 被介護者 0.761 とどちらも高く、作成した QOL 評価票は概ね妥当であると考えられた。患者とその主介護者両者の評価の一致率を検討するために  $\kappa$  係数を算出したが、これは 0.015 と低い数値であった。しかしながら、Pearson 相関係数は、0.400 ( $p = 0.001$ ) と有意な相関を認めた。対応のある T 検定では、介護者の評価が本人の評価よりも有意に低い結果であった。すなわち、両者の評価は、各項目について必ずしも一致をしているとはいえないものの、全体的な QOL の評価におおきなずれはないと考えてよいと解釈できる。介護者の QOL 評価が、本人の評価よりも低くなる傾向は、脳卒中患者等でも報告されており、今回の結果と一致しているものと考えられた<sup>7)</sup>。

本来 QOL 評価は患者自身が報告するアウトカムであり、患者の自己評価である。しかし、患者自身にコミュニケーション障害があり、患者自身が報告しえない場合に、家族等が代理評価を行うとどのような問題が起きるだろうか。ALS での報告はないが、脳卒中患者等では、家族が患者の QOL を代理評価すると本人の評価よりも常に悪く評価することが知られている。在宅患者の介護を行う家族は症状が重症であればあるほど患者の QOL を過小評価する可能性が高いことに気をつけるべきである。

34 組の患者・介護者には、再評価をした。1 回目評価と 2 回目評価の得点は、患者がそれぞれ 55.0±9.9 点、55.7±9.2 点、介護者が 51.0±6.6 点、51.3.0±7.3 点であり、相関係数はそれぞれ、0.632 と 0.656 ( $p<0.001$ ) であった。また、「あなたは現在の生活に満足していますか」の質問に Visual Analog Scale による回答を求め、評価票の得点との相関を検討したところ、患者本人は、相関係数が 0.403 ( $p=0.003$ ) で、介護者は、相関係数 0.543 ( $p<0.001$ ) であった。さらに、在宅医療の現場でより簡便に実施できるように、項目の絞り込みを行った。QOL 評価項目の抽出は下記の手順により行った。

1. 14 項目のクロンバック  $\alpha$  係数が 0.8 と質問項目間に内的整合性が確認されたため、この 14 項目の合計点を QOL 総合評価した。
2. この総合評価と関連強い質問項目を抽出する目的で、この総合評価と書く質問項目との相関係数を求めた。その際、QOL 評価は年齢、認知症生活自立度、嚥下機能、聴力、コミュニケーション、障害高齢者自立度と独立であることが原則と考え、これらの変数を調整する目的で偏相関係数を用いた。
3. 各項目の偏相関係数のうち、0.6 以上の相関係数を示した下記の 4 項目を QOL 評価項目とした。
  - ・1) 穏やかな気持ちで過ごしている
  - ・3) 充実した人生だったと感じている
  - ・7) 思い出やこれからの事を話す相手がいる
  - ・14) 介護サービスや在宅診療（看護）に満足している
4. この 4 項目のクロンバック  $\alpha$  係数は 0.7 と質問項目間の内的整合性が確認された。
5. これら 4 項目について主成分分析を行った結果、固有値 1 以上は 1 成分のみを認めた。
6. この成分と調整に用いた変数とは有意な関連は認めなかったため、これらの変数とは独立して QOL 評価可能であることを確認した。
7. 外的妥当性に関しては、SF8 とは有意な負の相関を認めた。
8. 本人と介護者の合計点の間には有意な正の相関を認めた。

以上から、本 QOL 評価においては内的妥当性及び外的妥当性が確認されたことから、評価票としての妥当性及び信頼性が認められたと考えられた。

本評価は gold standard である SF8 に比較し、下記の長所を有する。

1. 項目数が 4 項目であるため、面接が簡便に実施できる。
2. 年齢、認知症生活自立度、嚥下機能、聴力、コミュニケーション、障害高齢者自立度と独立に QOL を評価することができる。
3. 介護者の評価とも有意な正の関連を認めたことから、本人への調査が困難であっても介護者からの評価が可能である。

表 4

|   |                     |     |
|---|---------------------|-----|
| 本人  | ID _____ name _____ |     |
| あなたの、生活について教えてください。   |                     |     |
| 1. おだやかな気持ちで過ごしていますか。   |                     |     |
| はい  | どちらとも<br>いえない       | いいえ |
| 2. 充実した人生だったと感じていますか。   |                     |     |
| はい  | どちらとも<br>いえない       | いいえ |
| 3. 話し相手になる人がいますか。   |                     |     |
| はい  | どちらとも<br>いえない       | いいえ |
| 4. 介護に関するサービスに満足していますか。   |                     |     |
| はい  | どちらとも<br>いえない       | いいえ |
| この質問票についてお答えください。   |                     |     |
| <p>・この質問票は、あなたの生活の質の満足度を知るためのものです。他に含むべき重要な項目が思い浮かぶか。</p> <p>{ _____ }</p> <p>・分かりにくいと思った質問はありましたか。</p> <p><input type="checkbox"/> はい →どの質問が分かりにくいですか <input type="checkbox"/> 質問 1.</p> <p><input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 質問 2.</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 質問 3.</p> <p><input type="checkbox"/> 質問 4.</p> |                     |     |
| 有難うございました。  |                     |     |

我々が、今回新たに作成した在宅医療をうける患者の QOL 評価のための評価票は、患者本人評価・主介護者の評価ともに、内的整合性がとれていた。また、患者本人の評価と主介護者の評価は、個々の評価については、やや異なる部分があるようであるが、概ねの全体的な評価としては主介護者の評価も大きなずれは認めなかった。今回の検討は、患者・介護者ともに評価可能なペアでの検討であり、そもそも自己評価不可能な患者の QOL を主介護者が評価できうるのかといった命題に直接答えるものではない。しかしながら、主介護者の評価も、患者自身の QOL を考えるうえで、参考にできうるものである可能性が示され、今後さらなる検討がもとめられると思われた。

#### まとめ

高齢化の進行する我が国においては、在宅医療の充実がますます求められる。在宅医療においては、QOL の維持・向上を目指したケアが提供されるべきであり、そのためには QOL の評価法の確立が必要である。

## 参考文献

- 1) Gill TM, Feinstein AR : A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. JAMA Aug 24-31:272(8):619-26, 1994
- 2) World Health Organization : Constitution in basic documents, 1948
- 3) 池上直己、福原俊一、下妻晃二郎、池田俊也編臨床のためのQOL評価ハンドブック  
医学書院
- 4) Spilker B : Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trial. Lippincott Williams & Wilkins: 1-10, 1996
- 5) 日本老年医学会、全国老人保健施設協会、日本慢性期医療協会、厚生労働科学研究費補助金（長寿科学総合研究事業）「高齢者に対する適切な医療提供に関する研究（H22-長寿-指定-009）」研究班（研究代表者秋下雅弘）「高齢者に対する適切な医療提供の指針」
- 6) The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups.  
McHorney CA, Ware JE Jr, Lu JF, Sherbourne CD. Med Care. 1994 Jan;32(1):40-66
- 7) 中島孝 Journal of Clinical Rehabilitation Vol.19 No.6 2010.6 P589-596) 。

### 1-3)

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

#### 分担研究報告書

ターミナルケアでの看取りについて

— 日本的・仏教的文化を下敷きにして —

研究分担者 黒岩 卓夫 医療法人社団萌気会

#### 研究要旨

臨床医が入院医療から診療所の在宅医療にかかわり、ターミナルケアから看取りを経験し、医療者の限界と死に直面する苦悩から、こうした「ケア」のターミナルへの普遍性に疑問をいだき、さらに思想・文化にまでそのあるべき姿を求めてきた。

そこで医療・介護の枠を取り去り、生と死に関心をもつ、あらゆるジャンルの先駆者との話し合いの場をつくった。

その過程は、「医療と宗教と考える会」（日野原重明先生代表）の6年にわたる活動、さらに新潟にて「医療の心を考える会」（中村啓識：黒岩卓夫代表）を22年間持続し今日に至っている。

この間、長岡市の長岡西病院に開設された緩和ケア、ビハーラ病棟との関係を深めてきた。一方仙台地区で在宅看取りを推進してきた岡部健先生の提言を受け、さらに東日本大震災の惨事から大きな衝撃を受け、不条理の死を受止める臨床宗教師の研修システム（東北大学実践宗教学寄附講座）が実現したことを心から歓迎する者として、今回の研究事業に一文を提することになった。

#### はじめに

ひとりの人間が、死に臨むにあたって、その苦悩や孤独あるいは恐怖に対して、どのようなケアが可能で必要かを考えてみたい。論点を明確にするために、比較的若い人が癌で亡くなる場合を念頭において提言したい。

言うまでもなく、死に臨む人をケアする者は医師であれ家族であれ、その人との人間的関係が深ければ深いだけ、死に臨む人と同様に苦悩や悲しみ、そして悔悟があるはずである。

したがって、看取りを論ずるにはどのようなケアが可能でかつ望まれるかと同時に、ケアする者とされる者との関係がどのように形成されるかが問われるものでなければならないと思う。

#### 1、「医療と宗教を考える会」から「医療の心を考える会」へ

私が医師として、臨床の現場で人の生と死を考え、看取りを経験するなかで、医師としての無力感に襲われ、患者の前でたじろぎ時には逃避していたことを認めざるをえない。



私は 1937 年生まれ、医学部は 1962 年に卒業した。当時の医療はたとえば心臓の唯一の薬といわれたジキタリスは大学病院の薬局でも、風乾したジキタリスの葉を刻んで定量して調剤していたし、麻薬は唯一モルヒネの注射液しかない時代であった。

何を申し上げたいかといえば、末期の痛みで苦しんでいても、当時はモルヒネはなるべく使わないという考え方から、打ち惜しみし、モルヒネを打ってもらうことだけが生きていることの全てとなり、文字通り餓餓道におち、人格は崩壊し、人間性を喪って死んで行く悲惨さを傍観することしかできなかった。

私がまだ「ゆきぐに大和総合病院」に在職していたころ、同志の医師と話し合い、この問題は医療的未熟さもさることながら、老いや死・看取りに重くのしかかっている課題であり、医師、看護師など医療関係者だけで話合っても、埒があかないとの結論に至った。

そこで、さらに数名の同志を募り、「医療と宗教を考える会」を 1984 年 12 月に結成した。世話人代表に日野原重明先生にお願いし、世話人には多くの著名人が名を連ねた。

お名前を何人か列挙（敬称略）させていただくと、アルフォンス・デーケン、遠藤周作、川喜田愛郎、中川米造、早川一光、山折哲雄などであり、名誉顧問には山田恵締師（比叡山延暦寺天台座主）、阿部野竜正師（高野山真言宗管長）に就いていただいた。

会の活動は毎月 1 回東京で勉強会を開いた、講師はあらゆるジャンルからお招きし、そのエッセンスをシリーズ本として発行することや、2 回の全国シンポジウムを企画した。

こうした活動のなかで、たとえば新潟県長岡市の長岡西病院に仏教緩和病棟としては全国では 1 号のビハーラが建設されることになった。これは地域の僧侶や市民の運動に支えられるものであった。その理論的指導者は、ビハーラという命名者の田宮仁氏であった。

この会は 6 年ほどで終了し、私の在住する新潟県に「医療の心を考える会」としてこの活動を引継ぎ、お寺を基軸に今日まで活動を続けている。

## 2、診療所から在宅看取りを積み重ねての疑問

私はゆきぐに大和総合病院を辞し、（医）萌気会で診療所を中心として、在宅医療に取り組み 22 年になる。病院医療から離れて、在宅で看取りをするなかで、ターミナルケアは在宅が最も相応しいとの感を強めてきた。在宅がよいの理由は、私たちの経験からホスピスケアの発祥がそもそもホスピスという「場」に原点をおいたことと軌を一にするものであった。しかし「医療と宗教を考える会」結成の動機となった大きな疑問が全て解消したわけではなかった。

その疑問とは

- ①癌死に直面している患者さんに対して、その人への実存的（スピリチュアル）ケアは、医師や看護師はどこまでできるのか、あるいは原理的にできないのか。
- ②キリスト教的文化系でのホスピスケアは、日本人に対して有効なのか。日本的文化・宗教性を基層的文化にまで掘り下げて、日本的ケアの構築ができるのではないか。
- ③医療制度の中に設定された緩和ケア（病棟）は、文字通り医師にまる投げされた形とな

り、医学的手法で身体的苦痛を除去することは著しい進歩をとげたが、死そのものに直面し、死（死後）への道程を明らかにすることはできないのではないか。

- ④ターミナルステージにおいても、ケアする者、される者が人間的関係を深め、死に直面する人の苦悩から精神的な何物かを受け取り、それをケアへお返しする関係がスピリチュアルケアの出発点ではないか。関係性の構築がケアの出発点である。

以上4の①から④の疑問は、現在のような癌死のターミナルに特別のケアを導入せざるを得ないとすれば、現在のケアの理念や思想に少なからず欠陥があることになる。

したがって日本人的、日本的、さらには仏教的ケアの理念を明らかにすれば、おのずから

ターミナルでの特別なケアは必要なくなるのではの考えをいただいていたことになる。

そこで、ターミナルケアの先達の経験と思想からターミナルケアへの理念を抽出させていただく。

### 3、識者の提言から考える

鈴木荘一先生（在宅ホスピスケアの草分けの方です。）

「ひとはなぜ、人の死を看取るのか」人間と歴史社

死を看取る経験から、日本人の死生観は、第一に、身内の人たちに包まれて、家族に手を握られながら死にたい、そして在宅死が理想だ。

第二には、自然の摂理に従うということ。日本という風土から四季のうつろい、ものあはれを感得する心境を大切にしたい。春・夏・秋そして冬へと自然のうつろいをさしている。

岡部健先生（在宅がん看取り医師、2012年自分も癌死）

「看取り先生の遺言」文芸春秋社

病院は死を敵にまわし、悪者扱いにし、死そのものを語ることをタブーとし、地域や家族から死を取り上げてしまった。

医療現場では、死にゆく人の道しるべがない。死に臨んで“お迎え”を感じたり、光を視ること、そして“あの世”があることを否定しないことが大切だ。

看取りは医療ではなく地域文化である。

看取りには、死という不条理（癌死や事故死など）に、条理の世界（この世）から不条理世界に架け橋をかけることができるのは、宗教的な要素、宗教家（臨床宗教師）が必要である。

岡部先生はたとえば“お迎え”を具体的に調査研究し、その存在と役割を主張している。

平野博先生（長岡のビハーラ病棟に8年勤務した）

「ターミナルケア・私の覚え書き・ビハーラ病棟から」北越出版

ターミナルケアは、医師（看護師）が一方的に苦痛を取除けばよいというものではない。苦しみ悩む人から何かを受け取る（死へ向う人の存在にも価値を認める）ことができる双方向性のケアでなければならない。

患者はただ苦痛をとってもらう存在ではなく、短くても死に向かっている人間として、その存在を認めてほしいのだ。そういう関係ができれば、スピリチュアルな苦痛もその根源において軽減することができる。

大下大圓氏 飛騨千光寺住職・京都大学医学系講師

「癒し癒されるスピリチュアルケア・医療福祉、教育に活かす仏教の心」医学書院

「維摩経」を紹介して

「一切衆生が病んでいるので、その故にわたしも病むのです。もし一切衆生の病が減びたならば、私の病も減びるでしょう。（中略）衆生が病むときは、すなわち菩薩も病み、衆生の病が治れば、菩薩の病も治るでしょう。」

ケアされる人もケアする人も共に成長（学びあえる）する関係性こそ、仏教的ケア論といえましょう。

このように仏教經典には、人が生・老・病・死のあらゆる場面において、スピリチュアルな成長を達成できることを具体的に説いています。

青木新門さん「納棺夫日記」桂書房

仏は前に進みすぎている。親鸞には少し前を歩いているよき人（法然）がいた。末期患者には、激励は酷で、善意は悲しい。説法も言葉もいらぬ。

きれいな青空のような瞳をした、透き通った風のような人が側にいるだけでよい。

このイメージは、宮澤賢治の詩にもでてくる。賢治の臨死体験的な部分と思われるが「わたしに見えるのは やっぱりきれいな青空と すきとおった風ばかりです。」

そして筆者は、これらの先人の提言を自分なりに消化して、次のように考えたい。

イ、現在の西洋医学・キリスト教文化を基盤としたケア論では日本人の死、不条理の死へ向う道しるべを示すことはむつかしいのではないか。

ロ、日本人の心性は、鈴木先生の提言のように、神道成立以前、仏教渡来以前から日本人のDNA（基層文化）に刻みこまれた生き方を無視できない。

ハ、合理的世界・条理ある世界のうちでは、自然科学的な現在の医学でも対応できるが、非合理的、不条理な死を正面からとらえ、不条理へ架け橋をかけるには、宗教性の支援、道しるべが不可欠と思う。岡部先生の言う、臨床宗教師（すでに育成されている）や、大下さんのいうスピリチュアルケア師が必要となってくる。近代科学の医学教育だけの医師には基本的に無理である。

ニ、緩和ケアでは、死と直面して苦悩している患者が当事者である。当事者の主体性、その存在を認める関係こそ大切で、お互いに学びあえる関係をつくるどころにしか、スピリチュアルケアは成立しないと考える。ケアする者、される者の相互の心の人間としての交流が不可欠である。平野先生はこの立脚点に位置する。

人はいなくなる時空にあっても人に認められる存在でありたい。その生きる価値は、いわば「夜と霧」のビクトール・E・フランクルの言う経験価値と態度価値にあたるのではないだろうか。

ホ、看取りは地域の文化である。これは岡部先生の遺言である。地域とはたとえば日本であり越後であり、魚沼である。

医療者は、死を見守るひとりであればよい。

時代はちがうが良寛の看取りは、実弟由之、唯一の仏弟子遍澄、恋人とも言える貞心尼、そして住まいから日々のケアを引受けた木村家当主のお二人であり、医者には居ない。一方、日常生活では良寛は友人に多くの医師がおり漢方薬を最期まで飲んでいった。（「良寛をめぐる医師たち」藤井正宣著・考古堂）

ちなみに良寛は74歳で亡くなったが、癌死（大腸）でもあった。さらに生涯一人暮らしで托鉢で地域に生きる一人の男性でもあった。

#### 4、ケアする者、される者の関係性を問う

以上のことから、不条理の死（癌死や事故死など）は、医療者だけに、看取りへむけてスピリチュアルケアを課することは酷である。看取りは地方文化であるとするれば、その死への道しるべは宗教者が案内すべきと考える。これは医療者の責任放棄ではなく、医療者もサポーターとして関わることになる。

そもそも各職種協働は、自分のできないことを認めるところからはじまるものであり、役割の分担、協力関係を明らかにすることである。

したがって私の疑問の①②にあたる部分は、日本的ケア論で死へのケアも医療者の役割を限定的にとらえ、宗教者の役割を明確化させることによってはじめて可能になると思う。いわば両者の協力が不可欠である。

実はその可能性は医療の方からも用意してきたのである。

具体的には医療には science と art の両面があること。治療の根拠に科学的なEBM (Evidence Based Medicine) だけでなく、人生やその物語から組み立てるNB M (Narrative Based Medicine) を提起実現しつつあり、また生物的生命 (Biological life) と物語られる生命 (Biographical life) の区分も提言されている。

その上に次のような単純な表現で、先輩の発言をふまえて日本的（仏教的）スピリチュアルケアへのヒントを列記する。

①お迎え現象を認める

- ②光現象を認める
- ③“あの世”を否定しない。
- ④他界した魂は、身近なところにとどまり、「この世」の人々を見守っている。
- ⑤「あの世」「他界」「異界」も人間の世代の最高位に位置付け、心の交流を認める。  
ひとつの世代として呼びよせたい。
- ⑥日本人の意識の底にある古くからの宗教性を認める。
- ⑦日本人の美意識は、どこかで死と和解している。（「日本の美学」橋本峰雄著）

## まとめ

- 1、看取りは（地域）文化である。  
したがって医療が主役でなくてもよい地域に開かれたシステムが望まれる。  
そのひとつの有力な方法は在宅での看取りである。
- 2、病が治る場合も死に至る場合も、ひとつのケアの原則で対応することはできる。  
しかし合理的、条理に合った医学・医療の果たせる段階までであり、ターミナルケア、看取りの段階での不条理な死へ直面するには仏教的なケアを導入し、スピリチュアルな問題として死への道しるべを示すことが問われている。  
この過程で仏教的ケアを認めその役割を明確にすることによって、ケアのひとつの流れを設定することが可能となる。
- 3、同時に、死への過程でも、患者の実存を認め、ケアする者される者との対等な人間関係をつくり、共に学びあえることが、スピリチュアルな苦しみを軽減する基本ではないか。
- 4、日本的ケアへのアプローチは、これまでの経験を反省的に総括し、私が紹介した先人たちの提言を評価することによって、その骨格的なものは組み立てることができるのではないか。  
それは、日本人の基層意識に仏教的な教えを加えることが基本的な枠組みとなると考えたい。  
今後は、関係者から提起され実践が試みられてる臨床宗教師やスピリチュアルケア師の活動を視野に入れ、この実践からの成果を積み重ねていくことを期待したい。

1-4)

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

分担研究報告書

大学病院医師が在宅に乗り込む

研究分担者 堀江 重郎 順天堂大学院医学研究科泌尿器外科学教授

研究協力者 斎藤 恵介 帝京大学医学部泌尿器科講師

#### 【研究要旨】

大学病院医師が在宅医療に参入する意義を検討すると共に、在宅医療の質の向上に寄与で来るか、在宅医療でのエビデンスの確立の推進となるかを検証する。

#### 【緒言】

超高齢化が急速に進むわが国において、在宅医療の制度設計は充実してきているものの、医療の細分化が進む大学病院との、医療の資源、技術、意識の医療格差は著しい。療養環境としての自宅を支える医療のから、臨床上の問題点（clinical question）を抽出し、専門性の高い大学病院の医師が在宅医療へ貢献できるかを模索した。

本研究では1年目に、特定機能病院・がん拠点病院から在宅医療への、一貫した医療の必要性を検討し、また嚥下機能と排尿機能の在宅での機能評価を検討した。2年目は、在宅医療患者での詳細な栄養状態データ採取を行い、その結果を解析した。3年目には、在宅医療のエビデンスの構築を目指して、関東甲信越地方3800件の在宅医療標榜医に向けての尿路カテーテルアンケート調査を実施しその解析を行った。これらの研究成果を紹介する。

#### 《1年目》

##### 【在宅機能評価の取り組み】

##### 〈研究要旨〉

われわれは座位を取ることができ、十分な意思疎通ができる胃瘻患者5名および膀胱瘻または尿道カテーテル留置患者10名に対して在宅において、内視鏡を用いた簡便な嚥下機能およびコールドウォーターテストによる自排尿の評価を行った。機能評価は嚥下機能は嚥下機能評価を専門にする歯科医、排尿機能は泌尿器科の専門医が行った。

この結果胃瘻患者1名において、十分な嚥下機能が回復していることが認められ、胃瘻を抜去することが可能になった。また膀胱瘻患者1名、および尿道カテーテル留置患者1名において立位で排尿可能と判断し、膀胱瘻または尿道カテーテルを抜去することができた。今回の研究から、在宅患者において機能障害は固定されたものではなく、適切かつ低侵襲の評価方法によって嚥下機能や排尿機能の再評価を行い、専門医の指導の下に胃瘻や膀胱瘻からの離脱を行うことができることが明らかになった。

##### 〈研究目的〉

在宅医療においては、急性期病院あるいは特定機能病院における機能評価を踏襲し、薬物治療を含めて、病態の悪化が見られない場合には、症状が固定したものとして現状を維持する治療が行われることが一般的である。その結果導入される胃瘻や膀胱瘻は、医療資源

を消耗することが問題視されている。適切な在宅療養の結果により全身状態、精神的なモチベーションが改善することで、嚥下機能、排尿機能が改善することも経験する。したがって在宅医療においては、患者の状態に則して嚥下機能や排尿機能の再評価を行う必要がある。これらの検査は急性期病院へ再度受診または入院して行われることが一般的であるが、検査を受けるハードルは医療面、介護福祉面いずれでも高く、嚥下機能や排尿機能が十分に回復していながら、胃瘻からの経管栄養あるいは尿道カテーテルによる排尿を継続している症例が極めて多い。

そこでわれわれは在宅医療において、嚥下機能、ならびに排尿機能の再評価を行うことを試みた。

#### <研究方法>

##### (1) 嚥下機能の評価

嚥下機能評価を専門とする歯科医が、座位を取ることができ、十分な意思疎通ができる胃瘻患者5名に対して、ヘッドセットを用いた咬筋力テストを行った。十分な咬筋力が認められた患者に対して、ファイバー内視鏡で意識下に咽頭を観察し、内視鏡画像をiPadに転送し、誤嚥が起こるかをリアルタイムに観察した。(Figure 1)

##### (2) 排尿機能の評価

泌尿器科専門医が座位を取ることができ、十分な意思疎通ができる膀胱瘻または尿道カテーテル留置患者10名に対して、直腸診にて下部尿路閉塞(前立腺肥大症等)の評価を行い、膀胱機能としてコールドウォーターテストを施行して膀胱収縮能を評価した。膀胱内に整理食塩水を注入抜去し自尿が可能であるかを残尿測定を行い評価した。(Figure 2)

#### <研究結果>

##### (1) 嚥下機能の評価

胃瘻患者1名において、十分な嚥下機能が回復していることが認められ、結果的に経口摂取を開始して胃瘻を抜去することが可能になった。

##### (2) 排尿機能の評価

膀胱瘻患者1名、および尿道カテーテル留置患者1名において立位で排尿可能と判断し、膀胱訓練を開始。残尿が50cc以下になった時点で膀胱瘻または尿道カテーテルを抜去した。

#### <考察>

在宅療養自体が患者のモチベーションを高めて、機能回復が見られることは少なくない。このような場合、急性期病院で再検査をすることが望ましいが、治療介入がない場合での入院は困難なことが多い。嚥下機能や排尿機能の評価は通常、侵襲的な検査が必要とされるが、今回われわれは在宅での環境において、嚥下機能、ならびに排尿機能の簡便な再評価を行い、結果として胃瘻、膀胱瘻といった患者のADLを著しく制限する治療手段の変更を可能にすることができた。(Figure 3)

#### <結論>

在宅患者においても症状や機能障害は固定されたものではなく、適切かつ低侵襲の評価方法によっても嚥下機能や排尿機能の再評価を行い、胃瘻や膀胱瘻からの離脱を行うことができる。このことにより患者のADLの改善に寄与する。(Figure4) ひいては、医療経済的な負担の軽減にもつながる可能性があると考えられた。

## 在宅での嚥下機能評価



ヘッドセットを用いた咬筋力テスト



内視鏡を用いた嚥下機能評価

嚥下機能検査により咬筋力テスト・嚥下機能共に良好であり、胃瘻抜去可能であった。



iPADに画像を転送してリアルタイムに観察

Figure 1 在宅での嚥下機能評価

胃瘻造設が造設され経管栄養を行っていた患者。嚥下機能評価は簡便であり患者の苦痛はなく咬筋力テストにより食事を嚙む力も測定可能。本患者では通常成人と同等の咬筋力がある事がわかり、嚥下機能も常食が可能な機能を有していた為、胃瘻を抜去出来た。



## 在宅での排尿機能評価



Figure 2 在宅での排尿機能評価

膀胱瘻の定期交換を行われていた大腸がんストマ保有の患者。直腸診・コールドウォーターテストにより排尿機能が保たれていると判断。膀胱内に生理食塩水を注入して自尿が出来るかを試みた。残尿は50mlと少なく自尿も良好であり、抜去後はADLの改善を認めた。

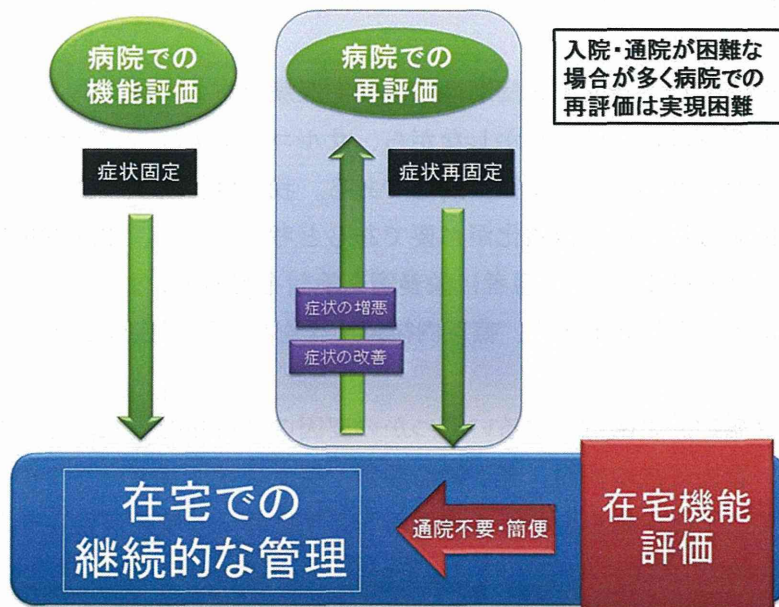


Figure3 在宅機能評価の重要性

病院への通院困難な場合、継続的な機能評価は困難となる。現実的には入院による身体機能再評価が容易に行えるが充実しているとは言えない。自宅での機能評価を行う事で固定された症状の再評価をし自己身体能力の有効活用が可能となり QOL 向上に繋がる。

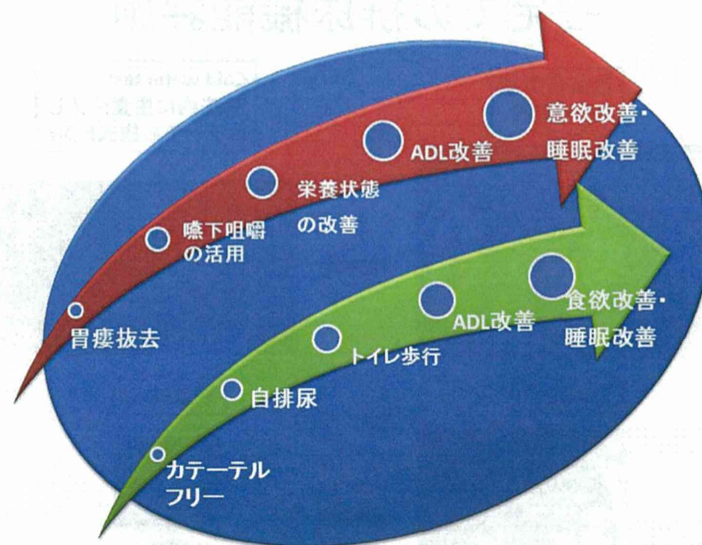


Figure4 在宅機能評価によるADLの改善

機能の再評価により、身体機能を有効に活用する事でADLのみならず意欲・食欲の改善にも寄与する。

《2年目》

【在宅栄養評価の取り組み】

<研究要旨>

在宅患者の多種多様な生活環境と個別性は、在宅医療特有のものである。こうした中での正確な栄養状態評価は難しい。しかしながら、サルコペニアに代表される低栄養・虚弱高齢者は独居生活を主として大きな社会問題である。我々は、現状の在宅医療における、よりの確な栄養評価方法とその数値化が必要であると考えている。在宅環境に適した栄養調査の方法を見つけるべく18例の患者に栄養調査検討を行った。また、食事摂取においても固定化された機能を再評価すべく、嚥下内視鏡検査を在宅にて施行した。

<研究目的>

在宅での栄養状態把握を困難にするいくつかの要因の検討を行った。それらにより、栄養調査票の選定、調査方法の検討、嚥下機能評価、採血理学所見データでの栄養状態のカテゴリーに分けて、上記を組み合わせる事により在宅において実現可能な栄養調査方法の検討を行う事を目的とした。

<研究方法>

(1) 在宅での栄養状態把握阻害因子の検討

現在、在宅における栄養調査は、平成24年度老人保健健康増進等事業 在宅療養患者の摂食状況・栄養状態の把握に関する調査研究報告書によりMNA®-SFによる簡易栄養調査票により把握されている。しかしながら、摂取量やタンパク質・脂質・炭水化物・微量元素

の充足率など詳細な栄養調査は行われておらず低栄養患者の抽出に留まっている。阻害因子を検討し在宅で実現可能な調査方法を検討した。

## (2) 栄養状態の評価

### ・調査方法の検討

食物摂取頻度法 (FFQ; food frequency questionnaire)、思い出し法、生活習慣調査票、食事記録法 (秤量目安法・非秤量目安法)、写真調査等を検討し実現可能な調査方法を検討し、エクセル栄養君 FFQg による栄養摂取状況を算出した。調査員の医学知識が無くても調査可能な調査方法として思い出し法を選択した。通常の栄養評価では 3 日間の思い出し法による食事調査を行うが、高齢患者や介護者の高齢化または、その他身体的介助が必要な生活の場での 3 日間の調査は困難なために 24 時間思い出し法と生活習慣調査票を選択し施行した。

### ・理学的所見と採血の検討

身長・体重の測定方法と BMI の算出を行った。血清タンパク・アルブミン・コリンエステラーゼ等の採血の検討を行った。

### ・社会背景・疾患背景の調査

## (3) 嚥下機能評価

栄養調査を行った 18 例の内、施行可能であった 6 例の患者に在宅嚥下内視鏡検査を施行して嚥下機能評価を行った。

### <患者背景>

対象患者：在宅医療を受ける 18 名、性別：男 13 名女 5 名、年齢平均：74.8±16.7 歳、身長平均：160.±10.7 cm、体重平均：55.9±12.4 kg、BMI 平均値：21.5±2.9 kg/m<sup>2</sup>、アルブミン 3.7g±0.5g/dl、総タンパク 6.7±0.6g/dl、コリンエステラーゼ 205±35IU/L であった。

### <社会背景・疾患背景>

調査対象 18 名の介護者数の平均は 1.3±0.8 人であり、要介護度 4 もしくは 5 の割合は 56% であった。疾患背景としては、主疾患として認知症 5 人、糖尿病 4 人、脳梗塞・脳出血後遺症 3 人、心不全 2 人、脊椎疾患 2 人、がん疾患 8 人、神経変性疾患 1 人であった。要介護度が高く寝たきり患者の割合が多かったが比較的介護力があり、食事摂取環境が保たれている患者が多かった。

### <調査方法・調査員と調査時間の選出>

24 時間思い出し法 による食事調査と生活習慣に関する聞き取りを自宅にて 1 時間程度で行った。医学知識の少ない一般大学生 3 年生及び 4 年生によるボランティアによる調査員を選出した。

### <研究結果>

#### (1) 在宅での栄養状態把握阻害因子の検討

在宅での栄養状態阻害因子として①家庭環境の多様性②対象の認知機能等の状態の不安定性③老々介護による聞き取り困難④調査員の確保困難⑤現状を把握しうる調査法の確立が

ない⑥身長・体重等の基礎データの採取困難が挙げられた。

### (2) 栄養状態の評価

検討した阻害因子を元に、実現可能な調査方法を選定した。24時間思い出し法と生活習慣調査票により1時間程度の調査で栄養状態の把握が可能であり調査時間の短縮と実態把握が可能であった。

エクセル栄養君 FFQg を用い 2010 年版食事摂取基準と各疾患のガイドラインに準拠し栄養摂取量を算出したものを示す。(Figure5) また、タンパク質・脂質・炭水化物・微量元素などの必要量を各患者で計算し (Figure6) 充足率を算出したものを示す。(Figure7) 構成素・熱量素に当たる栄養素の充足率は、脂質 120%・たんぱく質 91%・炭水化物 87%・エネルギー96%は比較的高い傾向あった。調整素に分類される栄養素は、ビタミン A 46%・ビタミン B1 57%・ビタミン B2 72%・ビタミン B6 60% ビタミン C 65%・亜鉛 54%・カルシウム 71%と欠乏を認めた。聞き取り調査では 24 時間思い出し法による食事内容の確認と生活習慣に関する聞き取りを行った。在宅患者における食の問題点として 1) 栄養素の偏り 2) 不規則な食事 3) 社会的孤立 4) 嗜好 5) 環境 が抽出された。また栄養状態と食欲および食事に対する意欲との間に相関が認められた。

### (3) 嚥下機能評価

嚥下機能調査が施行可能であった 6 名の嚥下機能評価に関して表に示す。(Figure8)

食事摂取とは嚥下機能は連動する為に、内視鏡による嚥下機能評価は、摂取可能な食形態を食事の作り手とともに検討する事が可能であった。また、具体的な食事指導と嚥下リハビリテーションが可能であった。(Figure8)

#### <考察>

今回の研究から、在宅患者には特有の調査阻害要因があるものの、数値化出来る詳細な栄養調査が可能であることがわかった。

栄養調査の内容の評価として、構成素・熱量素に当たる栄養素の充足率は、脂質・タンパク質・炭水化物・エネルギーは比較的高い傾向あったが、カルシウム、マグネシウム、鉄、亜鉛、ビタミン A、ビタミン B12 を除くビタミン B 群、ビタミン C、食物繊維などの調整素に分類される栄養素に不足傾向が認められた。特に全員で充足率が低かった亜鉛とビタミン A は、在宅医療において不足しがちな栄養素であると考えられた。嚥下機能調査においては、食事摂取と嚥下機能は連動するために内視鏡による嚥下評価は食事摂取状況を確認するのに有用であった。また、摂取可能な食形態を食事の作り手とともに検討するより具体的な食事指導と嚥下リハビリテーションが可能であった。

#### <結論>

今回の栄養調査で、亜鉛とビタミン A が特に不足が著しい栄養素として同定された。食事介入は患者の療養状況の推移を把握でき、さらには、提供されるサービスやシステムが有効かつ適切に提供されているかを評価する指標の構築に繋がると考えられた。