

自宅での療養はなぜ中断されたのか

—「みやぎ方式」の在宅緩和ケアを利用した在宅ホスピス遺族調査から—

Why was the Use of the Home-Hospice Care stopped? Survey Report on the Bereaved Carers of Home-Palliative Care in Miyagi and Fukushima Prefecture

相澤出・藤本穰彦・諸岡了介・田代志門

Izuru AIZAWA, Tokihiko FUJIMOTO, Ryosuke MOROOKA, Shimon TASHIRO

要 旨

本稿は、在宅ホスピス・緩和ケアの先進事例である宮城・福島両県の在宅療養支援診療所を利用した患者遺族を対象とした調査の結果をもとに、在宅療養の継続と中断とを左右した要因を検討するものである。これらの診療所は、国内ではいち早く、在宅での緩和医療はもちろん、患者と家族のQuality of Life (QOL) の維持向上のため、介護やソーシャルワークにも力を注いできた。こうした「みやぎ方式」に端を発する先進事例にあって、在宅療養の中断をしたとの回答は14.1%であった。これらの在宅療養を中断したケースの場合、中断の意向は患者本人よりも同居家族から相対的に多く出されていた。さらに、回答者である主介護者は、在宅療養の中断の理由として、不安に関する項目を多くあげており、その割合の高さは、介護負担を理由とする回答を上回っていた。今後、終末期がん患者の在宅ホスピス・緩和ケアにおいて、不安への対応が一層重要性を増すものが考えられる。

キーワード：在宅ホスピス、在宅緩和ケア、みやぎ方式、意思決定、不安

1. はじめに

患者と家族のQOLの維持向上に努めるチームケアが導入されていても、在宅療養が断念されるケースは一定の割合で存在する。そのような患者と家族は、いかなる理由から在宅療養を中断したのであろうか。本稿はこの問いに対して、在宅ホスピス・緩和ケアを利用した患者遺族に対する調査から得られた結果を検討し、在宅療養の中断に作用する要因について、在宅療養の選択にまでさかのぼりながら考察する¹⁾。

¹ 訪問看護師の視点から終末期がん患者の在宅療養の中断を検討した研究に大園・石井・宮下 (2015)、大園・福井・川野 (2014) がある。

日本の在宅医療の現場にホスピス・緩和ケアが導入され始めたのが1990年代である。これ以降、かつては激しい疼痛など身体的苦痛から、退院は困難とされてきた終末期がん患者の在宅療養が可能になった²⁾。その後、2007年に「がん対策基本法」が施行され、これと時期を同じくして、在宅療養支援診療所が制度化されるに至った。ここから本格的に、日本人の死因として最も多い、がんの患者の主要な療養場所として在宅が位置づけられ、在宅の患者と家族を支えるための制度的な枠組みづくりが本格化した³⁾。さらに周知のように、在宅が療養の延長上の看取りの場としても位置づけられるようになった。そこで、在宅療養支援診療所には、社会的なニーズにもとづき、終末期がん患者とその家族を支えるための、在宅でのホスピス・緩和ケアの提供が求められることとなった⁴⁾。

終末期がん患者の在宅療養にとって、痛みの治療としての緩和医療は欠かせない。同時に、患者と家族のQOLの維持向上のための、トータルなケアが求められてきた。実際に、在宅療養をめぐる困難としての、家族の介護負担の大きさの問題は周知のところである。終末期がん患者の在宅療養についても、介護の負担感の大きさは指摘されている⁵⁾。

この点で、緩和医療の水準向上はいうまでもなく、介護負担の問題に対しても、在宅ホスピス・緩和ケアの先進事例のひとつである、宮城県・福島県の在宅療養支援診療所における「みやぎ方式」の取り組みでは、当初より介護負担の軽減にも注力してきた⁶⁾。狭義の「みやぎ方式」として有名なのは「仙南地区在宅ホスピス連絡協議会」の取り組みだが⁷⁾、そのケアのあり方の源流は、1990年代に始まった宮城県立がんセンターの医師による患者宅への訪問医療にさかのぼられる。本稿ではこの活動を原点とし、宮城・福島両県で1990年代後半以降手がけられた在宅ホスピス・緩和ケアの実践（仙南地区の実践も含む）を、広義の「みやぎ方式」として議論を進める。「みやぎ方式」では当初より一貫して、在宅で

²⁾ 日本における以前の病院死亡率（さらにはがん患者の病院死亡率）の高さについて、これを海外の状況と比較考察している池上（2004）を参照。

³⁾ なお今日では、緩和ケアはがんに限定されず、終末期の看取りのケア一般に必要なものとの位置づけがなされつつあるが、在宅療養支援診療所が、制度化された当時に期待された役割としての、在宅での看取りに実際には対応できていない実態があるという問題も存在する。在宅療養支援診療所の数の多さと、在宅医療とりわけ在宅ホスピス・緩和ケアの充実とは必ずしも一致してはいない。野村・出口・吉田（2011）を参照。

⁴⁾ 厚生労働省医政局（2004）によれば、「自宅で最期まで療養することについて、多くの者が「実現困難である」と回答しており（般66%、医52%、看48%、介56%）、「実現可能」と回答した者は比較的少ない（般8%、医29%、看34%、介21%）」とある。ここでの「般」とは「一般国民」である。このなかで「わからない」との回答は23.2%であり、「実現困難である」65.5%と合わせると、九割の一般の回答者は在宅看取りの実現について懐疑的であり、あきらめを示していた。

⁵⁾ 石井・宮下・佐藤他（2011）、大塚・安部・萩野（2012）を参照。介護負担の他に、ケア提供側の連携に対する不安やケア提供者への信頼関係の無さ、患者の身体状況への対応の問題、医療用麻薬使用への抵抗感などが介護者の直面する困難として挙げられている。

⁶⁾ この当時の介護に対する取り組みと、その後の展開、とくに在宅緩和ケアのチームケアにおける介護やソーシャルワークの位置づけについては岡部（2009）、岡部（2010）を参照。

⁷⁾ 轡（2008）を参照。

の高い緩和医療の水準を実現し、その上で心理・社会性、スピチリュアリティをめぐる患者、家族のニーズにトータルに応えるため、多職種連携によるチームケアを志向してきた⁸⁾。

介護負担軽減の試みは、現在も各診療所の現場で、介護やソーシャルワークの専門職との緊密な連携の重視、チームケアの徹底等の工夫を加えながら継続されている。このように、いち早く家族へのサポート、介護負担の軽減を重視してきた先進事例としての、広義の「みやぎ方式」の在宅緩和ケアを利用したケースにおいて、在宅療養の継続と中断を左右した要因は何であろうか。介護負担の問題以外に、どのような困難が在宅療養の継続を阻害したのであるか。この問題について、現場スタッフの経験などをふまえて仮説を形成し、探索的な調査を試みた。こうした先進事例における在宅療養の中断要因の解明は、今後のよりよい在宅ホスピス・緩和ケアの実現にも寄与しうる。以下本稿では、広義の「みやぎ方式」を採る在宅療養支援診療所の在宅ホスピス・緩和ケアを利用した患者遺族を対象とした調査の結果から、在宅療養の中断要因について考察する。

2. 調査の概要

本稿では、広義の「みやぎ方式」を採る在宅療養支援診療所の在宅緩和ケアを利用した患者の遺族を対象とした調査のデータを検討する。この調査は、2011年1月から3月末にかけて、宮城県および福島県内にある在宅療養支援診療所6か所の協力を得て実施された、無記名自記式の質問紙郵送調査である。今回の調査対象者となったのは、上記の診療所が提供する在宅ホスピス・緩和ケアを利用し、2007年1月から2009年12月の間に看取りを経験された患者の遺族である。遺族の死別の悲嘆を考慮し、患者の死後一年以上を経過したケースを調査対象としており、全数調査である。本調査では患者の85.4% (n=562) にがんの診断があったとの回答があった。それゆえ、本調査の回答者のほとんどは、終末期がん患者の遺族といえる。今日では、緩和ケアはがんに限らず、看取りのケア一般に適用されているが、上記の点から、本調査は終末期がん患者の在宅ホスピス・緩和ケアの遺族調査としての性格を有するといつてよいであろう。調査にあたり、遺族のなかでも主介護者に

⁸⁾ 宮城県は全国的に見ても、いち早く在宅ホスピス・緩和ケアが着手されており、その取り組みは「みやぎ方式」とよばれることがある。ただし厳密には、各診療所や地域ごとにケアの体制の違いはある（例えば医療法人社団爽秋会の診療所の場合、法人内だけで完結するケアチームを編成し、緊密な多職種連携によるケアを実現している。本調査の対象者が利用した当時の爽秋会のチームケアの編成については、岡部編（2009）が詳しい。なお、狭義の「みやぎ方式」として知られるのは、宮城県南地域における在宅緩和ケアの体制である。この場合、診療所・訪問介護・介護事業所・薬局などの連携の仲介を行政が担うという特徴がある。宮城でのホスピス・緩和ケアの展開過程については佐藤・山室（2001）が詳しい。なお、この論文が収められた「特集・在宅医療－みやぎ方式にまなぶ」には、参与した多職種からの論考が寄せられている。ここからは当時の宮城での在宅緩和ケアの様子、独自の方向性がうかがわれる。この「みやぎ方式」の試みや現場の経験、当時の関係者の問題関心の所在が詳細にわかるものに山室（1995）がある。その後の「みやぎ方式」の展開については轡（2008）を参照。

あたる方に回答をお願いした。郵送総数は1191件、そのうち575件の回答が得られた。回収率は48.3%であった⁹⁾。

この調査結果のうち、本稿で検討するのは、在宅療養に対する意思決定に関する諸設問の回答である。まずは在宅緩和ケア開始前の、在宅療養への意向をたずねたものである。これに続けて、在宅緩和ケア利用を実際に利用し始めた後、途中で療養場所を変更したかをうかがった。ここで療養場所を一般病棟あるいはホスピス・緩和ケア病棟などに変更した（すなわち在宅療養を中断した）との回答者に対して、在宅療養の中断に対する意向の所在、およびその理由をたずねている。同時に、在宅で看取ったという回答者にも、在宅療養の継続を可能とした要因として思い当たるものをうかがっている。さらにフェイスシートでも、在宅療養の継続・中断を左右しそうな要因について、いくつか質問を設けた。

3. 在宅療養の継続と中断

(1) 在宅療養開始時の意向

まず、患者や家族が、在宅療養を希望していたかどうかの問題となる。そこで、在宅療養に関与した人たちの、在宅療養の選択に関する意向を明らかにしようとした。関与者としては患者本人、同居家族、さらに非同居の家族・親族を想定した。そこで、在宅療養開始以前の、それぞれの立場での意向の所在から把握しようと試みた。

まずは、患者本人の意向である。在宅療養の開始前に、患者本人がどの程度在宅療養を希望していたかをたずねた。回答の際、五段階評価で該当するものを選択してもらった。そうしたところ、患者本人が在宅療養を「希望していた」との回答（「とても望んでいた」と「それなりに望んでいた」を合計。以下同様）は427件（74.3%（n=575））であった。「どちらでもなかった」は89件（15.5%）、「希望していなかった」（「あまり望んでいなかった」と「まったく望んでいなかった」を合計したもの。以下同様）は40件（6.9%）であった。回答者によれば、患者本人の意向としては、在宅療養の希望が全体の四分の三を占めていた。相当多くのケースで、患者自身が在宅療養を望んでいたようである。

次に、同居家族が在宅療養に対してどのような意向を持っていたかをたずねた。これに対して「希望していた」との回答が430件（74.8%（n=575））を占めた。「どちらでもなかった」は74（12.9%）、「希望していなかった」は47（8.2%）にとどまった。同居家族の意向も、回答者のおよそ四分の三は、患者の在宅療養を望んでいた。回答のうち、同居していた家族の実に四分の三は患者と同じく、在宅療養をよしとしていた。ここから同居家族が、在宅開始前には、患者の希望と方向性を同じくしている様子がうかがわれた。

さらに本調査では、探索的な試みとして、患者本人、同居家族だけでなく、同居していない家族・親族が、在宅療養の選択にあたり、どのような意向を示していたかをたずねた。

⁹⁾ 本調査の設計、概要については、藤本・諸岡・相澤他（2012）に詳しい。

これは在宅医療の現場、とくに終末期のケアの現場で時折生じることだが、普段は同居しておらず、看病や介護にも関与していない家族・親族が、見舞いなどの訪問時に、患者や同居家族に対して、在宅療養の中断、入院を強硬に迫ることがある。そのため患者と家族が困惑、疲弊し、それがきっかけで在宅療養が断念される場合がある¹⁰⁾。いわば、患者や家族の意思決定に対して、普段はケアの上で接点をもたない外部の親族が介入し、影響力を行使する問題である。ただし、現場レベルではよく知られているものの、実際にこうした事態がどの程度生じているか、これを明らかにしている先行研究が見当たらなかった。意思決定の研究は、ほとんどが患者本人と同居家族に焦点を当てたものである。こうした外部の親族の介入という問題の実態は、ほとんど検討されていないという研究状況もあるためである。

そこで、「在宅療養を開始する際に、患者さまと同居していなかった家族や親族は、どの程度在宅療養を希望したか」とたずねた。これに対して、「希望していた」が298件（51.8%）、「どちらでもなかった」が167（29.0%）、「希望していなかった」が43件（7.5%）、「無回答」が67件（11.7%）であった。ここからは、在宅療養開始前の時点での非同居親族の意向は、患者や同居家族の意志を否定する傾向はかなり少なく、概ね患者と家族の意向に沿っている模様であった。加えて、「どちらでもなかった」「無回答」の相対的な多さから、この時点では在宅療養の選択に介入する態度を示していないようであった。

（２）看取りの場所と在宅療養の継続・中断

在宅ホスピス・緩和ケアを利用し始めた後、その後の経過はいかなるものであったのであろうか。そこで、患者がどこで亡くなったか、死亡場所をたずねたところ、患者本人の自宅が475件（82.6%）、ホスピス・緩和ケア病棟は30件（5.2%）、一般病棟は32人（5.6%）であった（表1を参照）。今回の回答者が経験したケースでは、自宅（および「近親者の家」など自宅に準じる場所）で最期まで過ごした患者がほとんどであった。

表1 患者が亡くなった場所

	%	
患者本人の家	475	(82.6%)
近親者の家	17	(3.0%)
福祉施設	15	(2.6%)
ホスピス・緩和ケア病棟	30	(5.2%)
一般病棟	32	(5.6%)
無回答	6	(1.0%)
計	575	(100.0%)

¹⁰ 相澤（2010）を参照.

続けて、療養場所を、自宅から病院や施設へ切り替えたかを問うた。なお、質問文にも明記したが、ここでの療養場所の変更については「検査入院や緊急入院等、一時的な入院は除」いている。そうしたところ、切り替えがあったとの回答は81件（14.1%）であった。482件（83.8%）のケースでは療養場所の切り替え、すなわち在宅療養の中断はなかった（n=575）。

（3）在宅療養中断の意向

ここからは療養場所の切り替え、すなわち在宅療養の中断の意向のあり様について、患者本人、同居家族、非同居の家族・親族の場合、それぞれがどうであったかを見ていく。

まず、患者本人の意向である。先ほど、療養場所を切り替えたと回答した人に対して、「患者さまが福祉施設や病院へ移動された際、患者さまご本人は、移動をどの程度希望していましたか」とたずねた。この質問も、五段階評価であてはまると思われたものを回答者に選択してもらった。これに対して、療養場所を在宅から切り替えることへの患者の意向は、「希望していた」（「とても望んでいた」と「それなりに望んでいた」を合計。以下同様）が42件（51.9%）、「どちらでもなかった」が15件（18.5%）、「希望していなかった」（「あまり望んでいなかった」と「まったく望んでいなかった」を合計。以下同様）が20件（24.6%）、「無回答」が4件（4.9%）であった。在宅療養の中断について、患者の半数はこれを望んでいたとの回答があった。ただし、後述する中断理由を問うた箇所でも、患者「本人が自宅にいると家族に迷惑をかけると考えていたため」をあげた回答者が29.6%に上っている。ここからは、患者本人が在宅療養の中断を希望したとのケースのなかには、患者本人が在宅療養への希望を断念し、家族に遠慮して、中断を切り出したケースも多く含まれていることが推測される。なお「無回答」が最も少なかったのは患者本人であり、患者の意思は多くの場合、周囲にも分かる明確なケースが多数を占めていたようである。

続いて、同居家族側の、療養場所の切り替えに対する意向を見てみよう。これについては、療養場所の切り替えを「希望していた」が51件（63.0%）、「どちらでもなかった」が9件（11.1%）、「希望していなかった」が11件（13.5%）、「無回答」が10件（12.3%）であった。在宅療養の中断については、6割を超える同居家族がこれを希望していた。これに比べて、希望しなかったとの回答は13.5%にとどまった。患者の意向と同居家族の意向を比較すると、同居家族側に、相対的に切り替えの希望が多くみられた。希望せずとの回答も、患者本人に比べて、同居家族側の相対的な少なさが目につく。以上のことから、在宅療養の中断の意向は、同居家族からより多く示される傾向があることがうかがわれる。

これに加えて本調査では、同居していない親族が、在宅療養の中断についてどのような意向を示していたかをうかがった。この点については、「希望していた」との回答が40件（49.4%）、「どちらでもなかった」が25件（30.9%）、「希望していなかった」が7件（8.6%）、「無回答」が9件（11.1%）であった。療養場所の切り替えに対する意向をみると、

非同居親族の場合、五段階評価のなかで最も多かった回答は「どちらでもなかった」であった。これは同居家族に比べて、患者と接する機会が相対的に少ないことから理解できる傾向である。ただし、在宅療養の中断を望んでいたとの回答も、ほぼ五割と半数を占めていた。これは割合としては患者本人、同居家族に比べて少ないが、決して小さい数字はない。加えて、療養場所の切り替えを希望していなかったとの回答は、同居家族よりも少なかった。ここからは、非同居の親族の場合、在宅療養を中断したケースに限っていえば、在宅療養の継続の後押しをする傾向はほとんど見られなかった。さらに療養場所の切り替えを「とても望んでいた」との強い意向が16件（19.8%）から確認された。この調査結果からは、患者や同居家族の在宅療養の選択に対して、外部から否定的な介入を行う非同居の親族が一定の割合で存在する可能性があることも推測された。

（4）在宅療養の継続と中断とを左右する要因

上記のような在宅療養の継続あるいは中断という選択は、いかなる要因によって左右されていたのであろうか。そこで回答者に、在宅療養当時の経験をふりかえってもらい、在宅療養の継続、中断の理由として思い当たるものをあげてもらった。これらの設問にあたり、前回の調査、それに続いて行われた遺族への聞き取り調査の経験、さらには在宅ホスピス・緩和ケアに携わる現場の医療職、介護職などから教示を受けるなどして得られた知見をもとに作成した。いわば探索的な調査項目である。今回の調査では、八割以上のケースで在宅療養は継続されており、中断したケースの回答はかなり少ない。そのため、ここから在宅療養の中断に関する傾向を統計から読み取ることには、慎重であらねばならない。それでも今回の調査結果から、今後の研究に参考となる示唆をえることはできるであろう。

それでは在宅療養を中断した回答者が、中断理由としてあげたものを見ていこう（表2）。中断理由として最も多くあげられたのは、「患者の容態をみていて不安が大きくなったため」であった。この項目について、「そう思っていた」（「そう思っていた」と「ややそう思っていた」を合計。以下同様）を選んだ人は76.9%にのぼった。次いで多かったのが、「（患者）本人が病院の方が安心と考えたため」の64.3%であった。これに続くのが、「介護者の精神的・体力的な負担が大きくなったため」（52.2%）、「緊急の時に、医師や看護師が駆けつけるのに時間がかかるため」（51.6%）であった。

この回答の傾向からは、患者や家族が在宅療養中に感じる様々な不安が、療養場所の切り替えに強く影響を与えている様子がうかがわれた。この質問項目を作成している時点では、仮説として、在宅療養中断の理由として最も多く上げられるのは「介護」負担の問題であろうと想定していた。もちろん、介護の負担を中断理由としてあげた人も少ないわけではなかった。しかし、それにも増して多かったのが、不安に関する項目であった。

この不安の問題について考える上で、在宅療養を継続できたケースについての回答状況も示唆的であった。本調査では、在宅療養を継続できた理由についても、中断理由と対に

表2 在宅から病院・施設への切り替えの理由

	そう思っていた ややそう思っていた	どちらでもない	そう思っていなかった あまりそう思っていなかった	無回答	計
患者の容態をみていて不安 が大きくなったため	61.7%	6.2%	12.3%	19.8%	100.0%
本人が病院の方が安心と考 えたため	55.6%	16.0%	14.8%	13.6%	100.0%
介護者の精神的・体力的な負 担が大きくなったため	43.2%	16.0%	23.5%	17.3%	100.0%
緊急の時に、医師や看護師 が駆けつけるのに時間がか かるため	39.5%	13.6%	23.5%	23.5%	100.0%
本人が自宅にいると家族に 迷惑をかけると考えたため	29.6%	22.2%	33.3%	14.8%	100.0%
予約していたホスピス病棟等 の利用順が回ってきたため	24.7%	27.2%	16.0%	32.1%	100.0%
医師や看護師からの強い勤 めがあったため	17.3%	32.1%	25.9%	24.7%	100.0%
周囲の人々が在宅の継続に 反対し、入院させるように主 張したため	13.6%	25.9%	38.3%	22.2%	100.0%
経済的に継続が難しくなっ たため	4.9%	16.0%	55.6%	23.5%	100.0%

なる項目を設定してたずねた。そこで継続できた理由をあげてもらったところ、多かったのが「家族にとっても、本人が自宅にいる事が良いと考えたため」「緊急の時に、医師や看護師がすぐに駆けつけてくれるから」「本人が自宅でも十分な医療を受けられると思ったため」などであった（表3）。患者本人、同居家族がいただく自宅での療養に対する不安感が和らげられていたことが、継続できた理由として選ばれていた。

「介護」の負担感に関しては、中断理由としては三番目に多く、中断したケースの半数はこれを中断理由の一つに上げていた。なお、継続した側での回答を見ると、4割の回答者が、介護の負担が大きくなかったため継続できたと回答していた。この点については、調査対象の診療所が、いずれも多職種連携のチームケアを重視しており、そのなかでソーシャルワーカーや介護職の占める役割が大きいことが功を奏したもので考えられる。

患者を含む主介護者の世帯人数をたずねたところ、平均3.6人（n=573）であり、2人世帯が最も多く29.5%、次いで3人世帯25.1%であった。在宅での看取りを支える家族の同居人数は多くはない¹¹⁾。しかも、主介護者（回答者）の平均年齢（n=571）は63.2歳、60代以上の回答者は67.1%であった。ここから、高齢者による老老介護の実態がうかがわれ

¹¹⁾ 同居家族がいても日中不在であるケースは多い。家族の同居は介護力の存在を必ずしも意味しない。渡辺（2011）を参照。

表3 自宅での療養継続の要因

	そう思っていた ややそう思っていた	どちらでもない	そう思っていなかった あまり思っていなかった	無回答	計
家族にとっても、本人が自宅にいる 事が良いと考えたため	88.0%	4.4%	2.7%	5.0%	100.0%
緊急の時に、医師や看護師がすぐ に駆けつけてくれるから	84.2%	6.6%	2.9%	6.2%	100.0%
本人が自宅でも十分な医療を受け られると思ったため	70.1%	15.1%	8.9%	5.8%	100.0%
患者の容態が落ち着いていたから	55.0%	18.3%	14.7%	12.0%	100.0%
経済的な問題が特に無かったため	47.7%	26.3%	13.1%	12.9%	100.0%
周囲の人々から在宅療養の継続に 理解が得られたため	45.9%	29.0%	8.7%	16.4%	100.0%
介護者の精神的・体力的な負担が、 それほど大きくなかったため	44.2%	19.3%	25.7%	10.8%	100.0%
医師や看護師からの強い勧めが あったため	36.9%	33.2%	16.0%	13.9%	100.0%
介護に関して職場の理解や協力が 得られたため	23.9%	29.9%	12.4%	33.8%	100.0%
希望していたホスピス病棟等に空き がなかったため	11.0%	14.7%	50.2%	24.1%	100.0%

る。このように家族側に介護負担の余力は少なく、負担軽減をはじめとするソーシャルサポートは不可欠であった。実際、今回の回答者によれば、介護サービスの利用状況は、75.1%とかなり高かった。「みやぎ方式」では、多職種連携によるチームケアを志向し、介護やソーシャルワークの専門職との密な連携のもと、家族へのサポート、介護負担の軽減が重視されてきたことはすでに述べた。こうした体制のもと、同居家族の負担を軽減するための現場での工夫、介護職や制度の積極的な活用が、在宅での高い看取り率の支えの一つとなっている。

さらに、主介護者をサポートする家族・親族・知人や友人がいたとの回答は、全体の60.9%を占めていた。ここから、回答者の6割は周囲の理解とサポートを得ることができており、主介護者が孤立して介護・看病の負担や不安をひきうける状況は、多くのケースでは回避されていたようである。

介護負担の問題以上に、不安に関する要因の存在がうかび上がってきた今回の調査結果は、調査対象者である遺族のほとんどが、終末期がん患者の在宅療養に関わった人たちであったという事情も、かなりの影響を与えているものと考えられる。終末期のがんの場合、病状の小康、安定が続き、その後急速に病状が悪化するケースが多くみられる（もちろん、個々のケースによって、病気の経過および療養生活のあり方は多様である）。それゆ

えに、「寝たきり」等に代表される、患者の日常生活動作（ADL）が自立していない、長期にわたる終わりの見えない介護と違い、病状が安定しているがん患者の場合、終末期であっても患者本人が身の回りのことなどができるケースは多々ある。それゆえに、介護を必要とする期間が短い場合も少なくない。さらに、がんという病気への不安と向き合う期間は長い一方で、病状の悪化がはやいため、病状急変時に在宅で、患者本人と同居家族、さらには周囲の親族の動揺が大きくなりうることは想像に難くない。

もちろん、短期間であったとしても、介護者の精神的・体力的な負担感は小さくはない。在宅療養を継続できたケースの回答者の四分の一が、介護の負担の大きさを感じつつ、在宅療養を継続したと回答していることから、その点がうかがわれる。それでも終末期がんに見られる経過の特徴による、介護の期間の相対的な短さと、病状の急激な進行による患者の衰えや悪化の経験が、介護負担にもまして、不安に関する項目の方が、在宅療養中断の理由として多く上げられる要因となっているものと推測される。

あげられたのが少なかったものは、「経済的に継続が難しくなったため」（4.9%）「介護に関して職場の理解や協力が得られなかったため」（3.7%）であった。経済的な負担感は、療養場所の切り替えを生じさせる点では、影響は少なかった。介護離職の問題も、今回の調査の回答者に関していえば、主介護者も比較的年齢層が高いこともあって、職場からの理解をめぐる問題の影響は小さいものにとどまった。先ほども触れたが、主介護者（回答者）の平均年齢が63.2歳、60代以上の回答者が67.1%に上ったことを考えると、今回の調査に限っていえば、老老介護の実態の方が、より大きくうかび上がっていたといえよう。

4. おわりに—調査結果から得られた知見—

以上の調査結果から、在宅ホスピス・緩和ケアの継続と中断をめぐる意思決定の諸相と、それに影響を与えたと思われるいくつかの要因が見えてきた。在宅療養開始前の時点では、患者本人と同居家族は、ともに四分の三は在宅療養を希望していた。その後、「みやぎ方式」による在宅ホスピス・緩和ケアの利用者のほとんどは、療養場所の変更をしていなかった。在宅療養を中断したケースが14.1%と少なかった一因としては、「みやぎ方式」の多職種連携のチームケアが、効果的な緩和医療を提供した上で、介護やソーシャルサポートの面でも機能し、患者と家族の負担を軽減出来ていたためと考えられる。こうした在宅ホスピス・緩和ケアの先進事例にあって、介護負担の問題に対して一定の効果的なアプローチがなされていたと考えられる一方で、その次の課題として浮上してきたのは不安の問題であった。とくに同居家族が感じる不安は、在宅療養の中断を引き起こす要因として注目されるものであった¹²⁾。すなわち、介護負担の問題のあとにひかえる難問として、看取り

¹²⁾ この点について、今回の調査に協力した在宅療養支援診療所の診療録（医療者側の視点）の分析からも、在宅療養中の家族が感じる不安の問題の大きさが指摘されており、本稿と符合する研究が出ている。橋本・佐藤・内海他（2015）、佐藤・橋本・内海他（2015）を参照。

の不安の問題が見えてきた。

本調査の結果は、身体的苦痛の緩和がなされ、さらに介護支援、ソーシャルサポートが機能している先進事例にあつて、次の課題として不安の問題が浮上しつつあることを示している。このような不安に由来する問題は、今後在宅緩和ケアの均てん化が実現され、介護負担の低減がなされたのちに、全国各地の現場で広範に現れるものと予想される。

在宅療養の主要な中断理由としての不安、とりわけ介護者や同居家族がいただく不安への対応は、今後の在宅ホスピス・緩和ケアの現場で、在宅看取りを左右するものとなりうるであろう。今後は、在宅ホスピス・緩和ケア、とりわけ在宅看取りの現場における、患者と家族が直面する不安の諸相の解析が課題となるであろう。

※本調査は公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団より研究助成を受け実施された。その後、2010～2012年度 科学研究費補助金 「地域社会にみる死生観の現在に関する複合的研究」 研究代表：諸岡了介 を用いて分析し、まとめられた。

文献

- 相澤出 (2010) 「在宅ホスピスケアという選択—看取りの現場の経験談が示唆するもの」『社会学年報』 39、15-25。
- 藤本・諸岡・相澤・田代 (2012) 「在宅ホスピス調査の企画と設計— 調査票デザインの観点から」『島根大学社会福祉論集』 4、17-30。
- 橋本孝太郎・佐藤一樹・内海純子・出水明・藤本肇・森井正智・佐々木琴美・宮下光令・鈴木雅夫 (2015) 「在宅緩和ケアを受けた終末期がん患者の実態調査」『Palliative Care Research』 10 (1)、153-161。
- 池上直己 (2004) 「終末期ケアの課題と将来展望—法的側面についての留意事項の策定を」『社会保険旬報』 2218、6-12。
- 石井容子・宮下光令・佐藤一樹・小澤竹俊 (2011) 「遺族、在宅医療・福祉関係者から、終末期がん患者の在宅療養において家族介護者が体験する困難に関する研究」『日本がん看護学会誌』 25 (1)、24-36。
- 厚生労働省医政局 (2004) 「終末期医療に関する調査等検討会報告書」
- 響基治 (2008) 「介護職も含めた多職種によるチームケア」『ホスピス・緩和ケア白書2008』、40-42。
- 野村真美・出口真弓・吉田澄人 (2011) 「在宅医療を担う診療所の現状と課題」『日医総研ワーキングペーパー』 (233)。
- 岡部健 (2009) 「在宅ホスピスの現場から」岡部健・竹之内裕文編・清水哲郎監『どう生き どう死ぬか—現場から考える死生学』、13-27。弓箭書院。
- 岡部健編著 (2009) 『在宅緩和医療・ケア入門』薬ゼミ情報教育センター。
- 岡部健 (2010) 「看取りを支える社会を創る」『社会学年報』 39、5-14。
- 大塚美樹・安部睦美・萩野浩 (2012) 「進行がん患者の家族への負担感に関連する要因」『米子医学会誌』 63、67-72。

- 大園康文・石井容子・宮下光令（2015）「訪問看護師からみた終末期がん患者の在宅療養に関する問題とその解決策」『日本がん看護学会誌』26（3）、52-60。
- 大園康文・福井小紀子・川野英子（2014）「終末期がん患者の在宅療養継続・阻害する出来事が死亡場所に与えた影響」『Palliative Care Research』9（1）、121-128。
- 佐藤一樹・橋本孝太郎・内海純子・出水明・藤本肇・森井正智・長沢譲・宮下光令・鈴木雅夫（2015）「在宅緩和ケアを受けた終末期がん患者の在宅診療中止の関連要因」『Palliative Care Research』10（2）、116-123。
- 佐藤智・山室誠（2001）「往診からはじまって宮城県とともに歩むまで」『緩和医療学』3（4）、6-14。
- 渡辺芳江（2011）「老々介護・日中独居でも最期まで在宅で―「ただそばにいてほしい」を叶えるチームケア」『訪問看護と介護』16（7）、596-599。
- 山室誠（1995）『家で死ぬということ―がんの痛みからの解放』テンタクル。