

# 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－

Characteristics of research study for home hospice care  
－ Questionnaire design for quantitative comprehension.

藤本穰彦・諸岡了介・相澤 出・田代志門

Tokihiko FUJIMOTO, Ryosuke MOROOKA, Izuru AIZAWA, Shimon TASHIRO

## 要 旨

在宅ホスピスケア（在宅緩和ケア）を対象とした調査研究は、病院医療を規準とした他の医療・看護諸領域における調査研究とは性格を異にしている。すなわち、ケア利用者である患者が病院や施設に集まって暮らしているのではないといった点や、患者死去後は当然、直接の調査が不可能になるといった点、あるいは人間の「身体的次元」「精神的次元」「社会的次元」「スピリチュアルな次元」にわたる多元的なアプローチが求められるといった点において、在宅ホスピスケアの調査研究は特殊な条件の下にある。

こうした事情に応じて、調査票における質問項目の設定をはじめ、在宅ホスピスケアの調査研究には独特の工夫が求められる。とりわけ、家族を含めた患者の社会関係の実態把握が重要な課題となる。それは、調査設計上、遺族となった家族の観察や推測から患者の状況を探る必要があるからというだけでなく、在宅療養の開始・中断・継続といった判断に対して、家族・親戚等との社会関係が大きな影響力を持っていると考えられるからである。

**キーワード：在宅ホスピス・在宅緩和ケア・調査デザイン・主介護者・高齢者**

## 1. はじめに

現在の日本社会では、1977年に50%を超えた病院死率が1996年以降には80%以上を占めるにいたっているが（厚生労働省・人口動態調査、数字は診療所含む）、その反動として在宅ホスピスケア（在宅緩和ケア）<sup>1</sup>に対する社会的なニーズが高まってきている。在宅ホスピスケアとは、治癒が困難な患者とその家族のQOL向上を目的として、患者の自宅において提供される包括的なケア体系を指す。しかしながら、今のところこの領域における調

---

<sup>1</sup> 本来「ホスピスケア」と「緩和ケア」は同義語ではないが、さしあたりは現在の慣用的用法に倣い、両者を互換可能な語として用いた。

査研究の進展は十分ではなく、こうしたニーズの高まりに見合った調査が行われているとは言い難い現状がある。

こうした状況にあつて、筆者らは近年来、在宅ホスピスケアに関する調査研究に取り組んできた。この取り組みの母体は、1997年に宮城県名取市に開業した在宅ホスピス医院・爽秋会岡部医院のスタッフと、東北大学大学院文学研究科の若手研究者を中心に2003年からはじまった「タナトロジー研究会」の活動である<sup>2</sup>。この分野横断的な研究会活動を基にしてきたことから、筆者らの調査研究の取り組みには次のような特徴がある。(1)単発的な調査ではなく、継続的な取り組みとして行われている。(2)在宅ホスピスの現場から問題を汲み上げながら調査・研究の設計を進めている。(3)医療的側面をはじめ、介護的な側面から社会的・文化的側面にいたる、多角的な観点から検討を行っている。(4)研究の手法については、インタビュー、フィールドワークや調査票を用いた量的調査を適宜組み合わせながら進めている。(5)とりわけ調査票を用いた研究に関しては、爽秋会岡部医院の在宅緩和ケア医院としての規模の大きさに応じて、一連の調査の規模もまた全国的に見て大きなものとなっている。

本稿の目的は、在宅ホスピスのケア従事者と議論を重ねつつ、筆者らが試行錯誤を続けてきた研究・調査の企画の経緯を材料としながら、調査対象としての在宅ホスピスの特質や問題点を明らかにするとともに、調査設計の具体例を示すことで、この領域における調査研究の進展に与することである。

## 2. 研究対象としての在宅ホスピスの特殊性

在宅ホスピスの実情それ自体を探る調査研究は、他の医療・看護諸領域における調査研究に比して、あるいはまた終末期医療をめぐる一般的な意識調査に対して、量において乏しい。内容的には事例検討やそれに準じた研究が目立ち、組織立って行われた調査研究は多くない<sup>3</sup>。

在宅ホスピスの実情に関する調査が乏しいのは、単に日本におけるその歴史の浅さや、この領域に対する関心の低さといった理由によるものではない。それは、調査対象としての在宅ホスピスが独特の条件を備えており、通常の調査方法、とりわけ病院医療に合わせ

---

<sup>2</sup> この会を通じた共同研究の成果のひとつに、岡部・竹之内編（2009）がある。

<sup>3</sup> 在宅ホスピスをめぐる主要な調査研究には、患者本人と主治医に対する Hirabayashi（2007）や医師についての早坂（2002, 2006, 2008）の調査、看護師に対しては Fukui et al.（2003, 2004, 2011）が行っている調査票調査、浅見（2006）および水島・浅見（2008）が行っている面接調査などがある。患者遺族を対象にした調査研究としては、中村ほか（2003）、徳山（2006）、Sano（2007）、港区訪問看護ステーション連絡協議会編（2008）があるほか、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団による全国調査 J-HOPE study の調査対象にも在宅ホスピス利用者が含まれていて、その成果の一環として Choi（2010）が発表されている。筆者らの一連の調査を含め、これらの調査研究の関心や方法は多様であり、互いに重なるところは大きくない。

て標準化された調査方法からすると、調査の実施や結果の解釈に困難がつきまとうからでもある。その条件は、以下のように、「在宅でのケア」と「終末期のケア」の複合という在宅ホスピスの特徴に起因している。

まず、「在宅でのケア」としては、(1)一般に在宅ケアは小規模な医院・診療所によって担われており、まとまった数の調査対象者を求めることが難しい。在宅ホスピスケアということになると、これに従事している医院・診療所の数自体も少ない。また、(2)在宅という環境は、患者が一カ所に集まっている病院環境に比べて調査研究を行いにくい。患者や家族に面接調査をするにしても、調査票を配付するにしても、人的・時間的・金銭的コストがより多く掛かってくる。

「終末期のケア」ということと言えば、(3)ケアを利用中の終末期にある患者が多くの場合、調査に対応できるような身体的・精神的状況にはない点が挙げられる。患者死去後のことであれば、当然ながら患者本人に調査を行うことはできず、介護にあたった家族やケア従事者をインフォーマントとするほかない。情報の多くを他者による推測や回想に拠らざるを得ないという点で、調査としてはきわめて特殊なものとなる。

また、この事情に応じて、しばしば患者と調査対象者（遺族となった主介護者など）ふたり分の属性項目や基本項目を設ける必要が生まれ、調査票が複雑になる上に、分量が多くなる。その一方で、(4)患者の配偶者を典型に、遺族となった家族には高齢者が多く、調査の進め方や調査票の作成には、見やすさや分かりやすさについて一層の配慮が求められる。例えば、筆者らの2007年調査では回答者のうち70歳以上の層が25.1%、2011年調査では30.8%を占めていた。特に分岐型の設問は混乱を与えがちで、できるだけ避けた方が無難である。

さらに、(5)遺族となった家族を対象に調査を行う場合には、死別の悲嘆から来る精神的負担について十分な倫理的配慮を払う必要があり、調査自体を差し控えるべきケースも多い。一例として筆者らの2007年調査では、家族の死去後6ヶ月をひとつの区切りとするグリーフケアに関する一般的な基準（DSM-IV-TR）を参考にし、患者死去後9ヶ月以上を経た主介護者にのみ回答を依頼した。それでも、「まだ思い出すのはつらい」といった記述も散見されたため、2011年調査では調査を差し控える期間をさらに延ばして、患者死去後12ヶ月以上を経た主介護者とした。このほかにも、ケアにあたった各診療所に問い合わせ、調査に対して強い拒否感を持つことが予想される少数の遺族（2011年調査では4件）を送付対象から予め除外している。これと同様の手続きは、ホスピス・緩和ケア一般を扱った全国調査J-HOPE study にても行われている（日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団2010）。回答者の死別悲嘆に対する十分な配慮は、督促状の差し控えや調査紙のワーディングなど、調査手続きの全体を通じて必要なことである。

WHOの定義によれば、「終末期のケア」としてのホスピスケア（緩和ケア）は、人間

の身体的次元・精神的次元・社会的次元・スピリチュアルな次元にわたる、多元的なケアであると言われる。このことは、在宅でのホスピスケアではより顕著に現れてくるようにも思われる。こうした求められるケアの多元性に応じて、(6)在宅ホスピスケアをめぐる調査研究は、その問題設定やデザインについても多元的で多方向的なものとなってくる。具体的に言えば、薬剤や輸液の処方から、家族の介護力、あるいは患者の宗教的背景などといった多様な主題の絡み合いが問題となる。身体的次元に向けられた生物医学的アプローチ (biomedical approach) だけではなく、心理・社会的側面からスピリチュアルな側面をカバーしうる、学際的なアプローチが必要になるのである。

ケアの担い手という面では、ホスピスケアは医師・看護師・ヘルパー・ケアマネジャー・作業療法士・MSW等の多職種からなる「チームケア」の形態をとっており、したがってそれぞれの職種ごとに異なった研究の視点が設定されうる<sup>4</sup>。このことは、医学・看護学・心理学・社会学等、諸専門分野に分化した現在の学問状況においては、在宅ホスピスをめぐる調査研究の発表場所があちこちに分散しがちという状況にも繋がっている。

もう一点重要なことは、社会的次元・精神的次元・スピリチュアルな次元との関わりから、(7)在宅ホスピスの調査研究を設計するにあたっては、地域性の問題を考慮することが不可欠だということである。家族介護の問題にせよ、看取りにおける死生観の問題にせよ、その地域の社会構造や文化の問題を抜きに考えることはできない。したがってこの領域では、グローバルに通用する尺度や指標の利用も限られたものとなる。

以上のように、調査対象としての在宅ホスピスは、病院医療を規準にした通常の調査の遂行を妨げるような独特の条件を持っている。認識されなければならないのは、在宅ホスピスの調査の難しさが、単に調査方法の「不備」を示すものではなく、対象の性質に発する原理的な困難であるということである。もしこうした条件が顧慮されることなく、現在支配的な、病院医療に適合的な調査研究の規準でもって測られるとすれば、在宅ホスピスに関する調査研究の結果はいずれも「調査の不備」に発する「不適切なデータ」と映ってしまうことになりかねない。医療実践においては「根拠に基づく医療 (EBM)」が推奨され、諸事業の推進にあたってもしきりに「エビデンス」が求められる現在の医療体制にあって、調査研究の「不備」や「遅れ」は、医療面・社会制度面での整備の遅れに直結するおそれがある。

さらにまた、ホスピス・緩和ケアをめぐる調査研究の中においても、病棟環境・施設環境に対する在宅ホスピスの特殊性が十分に認識され考慮されているとは言いがたい。例えば「ホスピス・緩和ケア領域では国際的にも類をみない大規模な調査・研究」とされる2007年のJ-HOPE studyにおいても、その回答者の内訳を見ると、ホスピス病棟利用者遺族の100施設5310人に対して、在宅ホスピス利用者遺族は14施設294人が含まれているにすぎな

---

<sup>4</sup> 在宅ホスピスのチームケア体制については、例えば岡部編 (2009) 第2章を参照のこと。

い（日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団2010）。その分析に際しても、両者のデータ自体の質的な違いは加味されず、単純に合算や比較がされてしまっている。

在宅ケアの整備には、病院医療中心に組み立てられてきた現在の制度のあり方を見直す作業が求められるが、調査研究という側面においても、在宅ホスピスをめぐるそれが病院医療に対して特殊な条件の下にあることを広く認知してもらう必要がある。

### 3. 在宅ホスピス遺族調査の概要と展開

本節からは、筆者らが在宅ホスピスケアの実態を捉えるべく試みを重ねてきた、一連の遺族調査の取り組みを紹介しながら、そこから見えてきた在宅ホスピスケアをめぐる諸問題を提示していきたい<sup>5</sup>。患者遺族を対象とした調査票調査としてはこれまで、2001年、2007年、2011年の3度行っており、それぞれ調査対象は以下の通りとなっている<sup>6</sup>。

[2001年調査]（清藤大輔・板橋政子・岡部健による）：爽秋会岡部医院を利用した患者遺族244名に回答依頼、138票を回収（回収率56.7%）。同時に、外来患者16名への聞き取り調査も実施。

[2007年調査<sup>7</sup>]（相澤出・田代志門・諸岡了介・岡部健による）：爽秋会岡部医院を利用し、2003年1月から2007年1月までの間に在宅で看取りを行った家族（主介護者）に対する全数調査。総数682のうち、366票を回収（回収率53.7%）。

[2011年調査<sup>8</sup>]（相澤出・田代志門・諸岡了介・藤本穰彦・照井隆広・岡部健による）：6ヶ所の在宅療養支援診療所（宮城県5、福島県1）を利用し、2007年1月から2009年12月までの間に看取りを行った家族（主介護者）に対する全数調査。総数1191のうち、575票を回収（回収率48.3%）。

これら一連の調査では、(a)ケア評価、(b)看取りにおける宗教性、(c)がん告知の実態、(d)主介護者の属性や社会意識、(e)主介護者の社会関係、(f)在宅ホスピスケアの中断・継続要因、と多岐にわたる主題が扱われてきた。以下ではその具体的な内容を示す。

(a) ケア評価 在宅ホスピスの実情が分からない状況下にあっては、ケア評価項目は、単に各協力医院・診療所スタッフの実践上の関心に沿うというだけではなく、追究すべき

<sup>5</sup> 一連の在宅ホスピスケア研究につき、インタビューやフィールドワークによるものとしては、田代（2008, 2012）、相澤（2010）がある。また、2011年遺族調査の具体的な結果や分析については、近々報告書を刊行する予定になっている。

<sup>6</sup> なお、爽秋会岡部医院を対象とした調査票調査として、ほかにSano（2007）がある。

<sup>7</sup> 2007年調査については在宅医療助成勇美記念財団2006年度助成を受けた（研究代表者相澤出）。

<sup>8</sup> 2011年調査については在宅医療助成勇美記念財団2009年度助成を受けた（研究代表者相澤出）。

問題の所在を特定する上で、重要な意味を持つ調査項目である。

2007年調査では、自由記述欄を設けたほか、「ホスピス・緩和ケア病棟ケアに対する評価尺度」の短縮版10項目を使用した（Morita et al 2004）。その結果、在宅でのケア全般に対する「満足」の度数は94.6%（n=353）に上った。ところが、在宅ケアへの総合的な評価について、回答者（主介護者を務めた遺族）自身の希望と掛けあわせた質問を別に設けてみたところ、「故人にとってよかったし、自分も利用したい」という回答が62.3%であった一方、「故人にとってよかったと思うが、自分は利用したくない」という回答もまた24.3%に及んでいた（ともにn=353）。

ここには、在宅ホスピスの利用にとって、医院や診療所が提供するケアの内容以上に、家族内での看取りをめぐる社会的・文化的な問題が重要であることが示唆されていた。このことは、「十分なケア体制がある場合でも、なぜか在宅療養を断念するケースが少なくない」という、現場で働くスタッフの印象を裏書きするものでもあった。続く2011年調査では、これらケア評価の結果を受けながら、在宅療養を継続あるいは断念することになった要因について調査項目を設定した<sup>9</sup>（後述）。

(b) 看取りにおける宗教性 宗教性の問題は、看取りの実践においては大きな主題であるが、医療・看護の領域では研究が少ない。本稿共著者の一人で医師の岡部健は、1997年に在宅ホスピス診療所を開設し、往診をはじめたところ、死期を迎えた患者が〈お迎え〉の体験を語るというケースが多いことに気がついた。〈お迎え〉体験とは、典型的には患者が既に亡くなっている家族の現れを感じることであり、さしあたり「終末期患者が自ら死に臨んで、すでに亡くなっている人物や、通常見ることのできない事物を見る類の経験」と定義される。

岡部は、在宅患者の観察を重ねる中で、この体験が死の受容や看取りにとって重要な意義を持つという見通しを抱くにいたった。しかし、周囲の病院勤務医はこれを「オカルトまがい」の話題として斥け、議論の俎上に乗せることすらできないため、学的な調査の必要性を感じて企画したのが2001年調査であった。

自由記述を中心にして体験の有無や内容を尋ねた2001年調査からは、患者に「先祖や知人に会う・姿を見る・話す・探す」という体験が見られたという回答が一定数見出される

---

<sup>9</sup> なお2011年度調査では、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団によるケア評価の全国調査と内容・時期・調査対象者について重なることが分かったため、二重の手間をかけることを避けてケア評価に関する項目は除外することにした。また、病院から在宅療養への移行についてもこの全国調査で検討されているため、2011年調査には含めていない。

など(15.2%, N=138)、〈お迎え〉体験の存在を確かめることができた<sup>10</sup>。ただしこの調査では、サンプリングや集計の手法にやや難があったほか、「看取りの場面において『“お迎え”を感じられる場面』がありましたか」というワーディングを採用したため、呼吸の弱まりや喀血、昏睡状態への陥りといった生物学的な死の過程についての記述が頻出することになり、調査としての精度に課題を残していた。

この2001年調査を受け、当該診療所利用者の全数調査に乗りだした2007年調査では「お迎え」という言葉を質問文から外して、「患者さまが、他人にはみえない人の存在や風景について語った。あるいは、見えている、聞こえている、感じているようだった」とワーディングを改良し、そうした場面の有無を回答してもらう形式とした。その上で、体験の内容、患者の体験に気づいた人物、時期、場所、患者および回答者の反応に関する設問を配置した。体験の内容については2001年の調査結果に加え、近接の主題と思われた臨死体験研究の蓄積を参考にして、「すでに亡くなった家族や知りあい」「そのほかの人物」「神」「仏」「お花畑」「川」「トンネル」「光」「その他」という9つの選択肢を設けた。結果、こうした体験が「あった」という回答が42.3%に、「すでに亡くなった家族や知りあい」の現れについて語ったという典型的パターンだけに限っても22.4%に上った（ともにN=366）。2001年調査よりも高い数字が出ているが、これには、体験内容について具体的な選択肢を挙げたことで、経験した出来事を必ずしも「“お迎え”と感じられる場面」とは解釈していなかった層の回答を拾うことができた効果も大きいと考えられる。

この2007年の〈お迎え〉体験の調査で目立っていたことは、自由記述欄に数量ともに実に多くの回答が寄せられた点である。その裏には、遺族の間にはこの種の話語りという欲求が潜在している一方、そうした機会があまりないという状況が推測された。設問の不備としては、先行研究を欠いた状況で選択肢を立てたため、「川」や「トンネル」の項については1%未満の回答しか得られなかった一方で、動物の現れのような予想外の体験が続出し、「その他」が13.1%に上る結果となった（N=366）。これらの反省を踏まえ、2011年調査では「存命だが、その場にはいなかった人物」「すでに亡くなっている人物」「神」「仏」「光」「風景・情景」「ペット」「ペット以外の動物（動物・昆虫等）」「その他」と選択肢を改めた。

その他、宗教性に関しては、2007年・2011年ともに、NHK放送文化研究所「日本人の意識」調査における宗教的行動および信仰・信心に関する調査と対応した項目を設けた（NHK

<sup>10</sup> 2001年調査の詳しい結果については、清藤ほか（2002）。念のため、一連の調査は「“死者の存在を見た／感じた”という体験をした患者」の存在を確かめるものであって、“実際に”死者が姿を現したかどうかという問題に係わるものではないことを強調しておきたい。〈お迎え〉体験のコミュニケーション上の意義や性質については、諸岡ほか（2008）・諸岡（2011）を参照されたい。

放送文化研究所編2010)。その意図は、患者の宗教性を知ることのほか、全国調査の結果と比較検討することで調査対象集団の特殊性を析出し、地域性といった要因が〈お迎え〉体験に関する調査結果にどの程度影響しているかを推測することにある<sup>11</sup>。

(c) がん告知の実態 2001年・2007年調査では〈お迎え〉体験とともに、患者の死の受容の問題を探る上で、「あるとき、患者さま本人が、自分の最期が近いことを悟ったようだった」という場面の有無を答えてもらう質問を行った。筆者らは、松谷みよ子が収集した〈死の知らせ〉をめぐる物語のように(松谷[1986]2003)、自らの死を不思議なしかたで悟る事例を想定してこの質問を設けたが、実際に寄せられた回答の多くは病院におけるがん告知に関するものであった。

このようにこの設問は、〈死の知らせ〉の調査としては失敗に終わったものの、在宅がん患者とその家族にとって、病院で受けたがん告知の問題が大きな意味を持っていることが伺われた。また、同時期に行った患者へのインタビュー調査においても、がん告知、とりわけ予後告知の体験が「もっともつらい体験」として語られることがしばしばあり、告知問題の重要性が改めて確認された(田代 2012)。そこで、これを受けて2011年調査では、告知の実態とそれに対して患者・家族が事前に持っていた希望について詳細を尋ねる項目を設けた。

#### 4. 在宅ホスピスの定量的把握——具体的な測り方のポイント

以上のように、2001年・2007年・2011年と調査の展開を図るとともに、インタビュー調査や研究会での検討を続ける中、次第に在宅ホスピスケアの現状において問題となっているポイントが明らかになってきた。また、調査を重ねる中で、調査対象としての在宅ホスピスケアの特性がだんだんと把握され、ようやく定量的・統計的な解析を見据えた調査項目を組み立てられる段階になってきた。こうして2011年調査では、上述の(c)がん告知の実態についての項目を配置するとともに、(d)主介護者の属性や社会意識、(e)主介護者の社会関係についての質問項目を充実させた上で、(f)在宅ホスピスケアの中断・継続の阻害／促進要因の解明を行う項目をデザインし導入した。以下、その内容を検討したい。

(d) 主介護者の属性や意識・価値 2011年調査にいたるまでにクローズアップされてきたのは、在宅ホスピスケアを支える主介護者に関する問題である。特に、在宅療養の実施や中断／継続にあたっては、主介護者の意識や価値がそこに大きく影響しているらしいことが判明してきた。調査設計上も、患者本人は故人となっているため、事後的な評価は看

---

<sup>11</sup> 2007年の宗教性調査の具体的な結果については、相澤ほか(2007)を参照のこと。



取りを行った主介護者の観察に基づいて解明が試みられるほかない。このことから、在宅ホスピスケアの定量的把握のためには、主介護者の意識や価値、介護時の状況や考えをきちんと捉えておく必要があることが分かってきた。したがって、2011年調査では、主介護者である回答者自身についての基礎項目や意識・価値、そして介護時の状況や介護者の有する社会関係についての質問を大幅に増やした。その結果、調査票のスペースの約3分の1を、回答者自身についての質問が占めている。

調査項目としては、基礎項目として、(1)性別、(2)年齢、(3)配偶者の有無、(4)故人との関係、(5)兄弟姉妹数、(6)親との別居経験を、意識・価値の項目については、(1)家(家族制度)に対する態度、(2)家族内の役割、(3)夫婦関係、(4)親子関係、(5)介護負担意識、(6)地域愛着の6項目に関する質問項目を採用した<sup>12</sup>。現段階では、明確な仮説を構築できているわけではないが、これら各項目について、それが在宅ホスピスケアの継続・中断や告知の実態にどのような影響を及ぼしているかを分析しようとするものである。

(e) 主介護者の社会関係 回答者である主介護者について、もう一点充実させた調査項目が、主介護者の社会関係についての項目である。本項目は、主介護者が、在宅ホスピスケアの諸局面において生じる問題をどのような関係性を通じて解決しているのか、在宅療養の継続・断念に関する選択や判断をどのような関係性を通じて行っているのかを、分析の対象に含んでいる。すなわち、主介護者が家族・親族の内外、あるいは、地域の内外に持つ社会関係が、在宅ホスピスケアの継続・中断の阻害／促進にどのような影響を及ぼしているか分析しようとするものである。

主介護者の社会関係の調査項目としては、(1)相談相手、(2)介護協力者数、(3)介護時同居数についての質問を用意した。

相談相手についての質問項目については、「あなたは、次のような問題で援助や相談相手がほしいとき、どのような人や機関を頼りにしていますか。それぞれの場合について、あてはまるものについて○をつけてください(○はいくつでも)」というワーディングで、(a)「問題を抱えて、落ち込んだり、混乱したとき」、(b)「急いでお金(30万円程度)を借りなければならないとき」、(c)「あなたや家族の誰かが病気や事故で、どうしても人手が必要なとき」、(d)「あなたが寝たきり等で、介護を必要とするようになったとき」の4つの問題状況について、それぞれ誰に相談するか(あるいは相談相手が誰もいないか)を聞くことにした。相談相手については、(1)配偶者、(2)自分の親、(3)自分の兄弟姉妹、(4)自分の子供、(5)配偶者の親、(6)配偶者の兄弟姉妹、(7)子供の配偶者、(8)その他の親族、

<sup>12</sup> 基礎項目や社会意識に関するワーディングについては、「第3回 家族についての全国調査」(調査企画 日本家族社会学会 2009年1月実施)や「兵庫県民のコミュニティと生活に関する調査」(鵜飼編 2007)を参照しつつ、決定・採用した。

(9)友人や職場の同僚、(10)近所(地域)の人、(11)専門家やサービス機関(行政・病院・金融機関・ヘルパー等)、(12)誰もいない、の全12項目を設定した。

日常生活の場である自宅でのケアにおいては、多様かつ広範囲にわたる人々がケアに関わることとなる。また、介護への積極的な参画・協力から、日常生活のお手伝い、時々訪問や見守りまで、関わり方の度合いも様々である。本調査では、特に、家族・親族に関する分類を詳細にした。一言に家族・親族と言っても、同居/非同居や、親等の近さ/遠さ等により、患者の療養生活への関わり方や在宅でケアを行うことに対する評価を異にすると考えられるためである。ケア従事者のあいだから、在宅療養生活の継続について、非同居家族からの反対がなされるケースや、他の親族や非同居家族の目を気にして判断が左右されるケースの話題もしばしば聞かれる。本調査票では、各問題状況における家族・親族との相談の有無について質問することで、主介護者の家族・親族との関係の深淺を測ろうと考えた。相談相手についてはいくつでも○をつけて良い設計にしたので、つけた○の多寡によって、その範囲や広がりについても分かるようになっている。

次回に向けて整備が必要な項目としては、「自分の親」という選択肢を設定したものの、親を看取っている、あるいは親がすでに故人であるといった場合が多く見受けられ、「亡くなってしまっていて頼れない」等のコメントが書きこまれているものがあった。また、「近所(地域)の人」と「専門家やサービス機関」という項目については、もっと詳細な区分を立てることも可能と思われた。すなわち、前者については、集落での付き合いなのか、集落を越えた地域(同じムラ、同じ市町村、同じ県)での付き合いなのかを聞いたり、後者については、行政・社協等の公的機関と金融機関やサービス等の民的機関を分けて聞くといった具合に、調査の狙いに応じて様々な工夫が行える質問項目である。

(f) 在宅ホスピスケアの中断・継続の阻害/促進要因 近年、在宅ホスピスケアの実現を支える医療的・社会的条件は整備されつつある。とりわけ、医療面での不備はかなり解消され、病院でのケアと比べ遜色のない水準にいたっているという。しかし、実際には、いったん在宅療養へ移行し、その継続も可能と思われた患者が、再入院する事例が少なくない。医療的・看護的観点からは、在宅での看取りも十分に可能な状況であっても、なぜ病院・施設への再入院が行われるのか、その在宅療養中断の理由は、ケアに従事しているスタッフにとっても大きな疑問となっている。

2011年調査では、在宅ホスピスケア従事者のこのような関心を反映して、在宅療養の中断/継続の促進/阻害要因を解明することを一つの大きな目的とした。本調査では、在宅ホスピスケア開始後の再入院のケースに焦点を絞り、患者本人や家族・親族の意向と、主介護者の考えや介護時の状況について問うことにした。

主介護者に介護時の状況を尋ねる調査項目として、在宅ホスピスケア時の、(1)主介護者

の居住形態、(2)同居家族数、(3)仕事の有無と雇用形態、(4)被介護者との同居／非同居、(5)介護サービスの利用の5項目を準備した。

調査票では、「在宅療養の選択について継続の理由や断念の理由に関してうかがいます」と改めて項目立てし、(1)患者死亡場所、(2)患者本人、同居家族、非同居家族それぞれにおける在宅ホスピスケアの希望と福祉施設や病院への移行希望、(3)在宅ホスピスケアの断念理由、(4)在宅ホスピスケアの継続理由についての問いを立てた。

(e) のところで述べたとおり、在宅ホスピスケアにおいては、主たる介護者となる家族や親族の問題が、多様かつ複合的に表出している。在宅ホスピスケアの継続／中断に関する希望について、患者本人、同居家族、非同居家族に分けて聞いたのは、三者のあいだに、在宅ホスピスケアの是非をめぐって緊張関係が生じ、在宅療養の中断や断念がなされているケースの有無を確かめるためである。例えば、同居家族と患者本人は在宅療養に賛成しているにもかかわらず、離れて暮らしている親族等が入院を強く希望することでトラブルが発生するような場合がそれにあたる。

在宅ホスピスケアの継続／中断の理由に関する質問項目について、具体的には、継続・中断それぞれについて、以下の10項目を構成した(下表参照)。それぞれの項目について、「そう思っていた、ややそう思っていた、どちらでもない、あまり思っていなかった、そう思っていなかった」の5段階の中から、主介護者の考えに最も近いものを選択してもらった。

表 在宅ホスピスの中断／継続理由の質問項目

中断理由	継続理由
1. 本人が病院の方が安心だと考えたため	本人が自宅でも十分な医療を受けられると思ったため
2. 本人が自宅にいると家族に迷惑をかけると考えたため	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
3. 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	希望していたホスピス病棟等に空きがなかったため
4. 介護者の精神的・体力的な負担が大きくなったため	介護者の精神的・体力的負担がそれほど大きくなかったため
5. 経済的に継続が難しくなったため	経済的な問題が特に無かったため
6. 介護に関して職場の理解や協力が得られなかったため	介護に関して職場の理解や協力が得られたため
7. 緊急時に医師や看護師が駆けつけるのに時間がかかるため	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
8. 患者の様態をみていて不安が大きくなったため	患者の容態が落ち着いていたから
9. 周囲の人々が在宅療養の継続に反対し入院させるように主張したため	周囲の人々から在宅療養の継続に理解が得られたため
10. 医師や看護師からの強い勧めがあったため	医師や看護師からの強い勧めがあったため

研究会での議論を考慮しながら、以上の10項目を採用したが、在宅ホスピスケアの中断／継続の理由については、探索的な検討を多く含むものであり、この10項目ですべてを捉えきれているとは言えない。主介護者をはじめ、家族・親族の問題との関連も大きいと考えられるが、まだ十分には盛り込めていない。ワーディングや問いの構成に関して、「3. ホスピスの空き状況」、「6. 職場の理解や協力」、「10. 医師や看護師からの強い勧め」の

3項目については、回答を集計してみると、程度問題ではなく有無に分かれていく傾向が強かった。次回調査の際にも、2011年調査結果の分析を進め、問いをより洗練させることが求められる。

## 5. むすび

本稿の目的は、調査フィールドとしての在宅ホスピスの特質や問題点を整理し、その調査につきまとう困難や注意点を認知してもらうとともに、この領域における調査研究の洗練に与することであった。

ただし、筆者らの経験にはいくつかの点で特殊な点があり、必ずしも一般化しえない部分もある。とりわけ、協力医療機関である岡部医院が全国的に見ても規模の大きな施設であり、かつ筆者らのように医療専門職ではない外部の研究者に対してオープンな協力体制を構築していることは、一般的なことではない。この背景には長年に渡る研究会を通じた信頼関係の構築もあるが、その過程で筆者の1人（相澤）が当医院に常勤の研究者として雇用されるようになったという経緯も大きい。このことは、研究遂行のマネージメントを容易にしているだけでなく、現場のスタッフとの日常的なコミュニケーションを通じて、臨床現場の直観を調査デザインに組み込むことを可能にした。在宅ホスピスケアのようにアプローチが難しい対象を調査する場合には、何らかの形で長期に渡る信頼関係を築くことが重要である。それゆえ、医療現場と外部の研究者との間を有機的につなぐメカニズムの構築が強く求められるという点は強調されてもよい。

最後に、今後の展望についてまとめておく。在宅ホスピスケアのあり方や在宅療養の継続／中断の選択には、主介護者の社会関係や家族関係、介護や病院医療をめぐる社会規範や価値等、地域性という条件が大きく影響すると考えられる。しかしながら、筆者らのこれまでの調査の対象は東北地方、とりわけ宮城県と福島県の一部に限られているため、地域性とそれが与えている影響を詳らかにするには他地域との比較の作業が求められよう。これまでも一連の遺族調査の結果について積極的に公表を行ってきたが、本稿は、これまで試行錯誤を続けながらデザインしてきた調査項目をオープンにすることで、他地域における在宅ホスピスケアの調査・研究の進展に寄与したいと考えるものである。

〔付記〕 本研究は科研費22530548の助成を受けたものである。

## 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.
- 相澤出・諸岡了介・田代志門・岡部健, 2007, 「現代の看取りと『家（イエ）』——在宅ホスピス遺族アンケートから」『文化』71(1, 2): 46-64.
- 浅見洋, 2006, 「在宅における終末期高齢者が表出した死生観とその宗教学的考察」『宗教研究』80(2): 259-284.
- 鶴飼孝造編, 2007, 『新しいコミュニティの構想——2006年兵庫県民調査報告書』（科学研究費補助金 基盤研究B 16330112）.
- 岡部健編, 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・竹之内裕文編（清水哲郎監修）, 2009, 『どう生き どう死ぬか——現場から考える死生学』弓箭書院.
- 清藤大輔・板橋政子・岡部健, 2002, 「仙台近郊圏における『お迎え』現象の示唆するもの」『緩和医療学』4(1): 43-50.
- 田代志門, 2008, 「死の臨床における世代継承性の問題——ある在宅がん患者のライフストーリー」桜井厚・山田富秋・藤井泰編『過去を忘れない——語り継ぐ経験の社会学』せりか書房, 139-156.
- , 2012, 「未決の問いとしてのがん告知——その後を生きる患者の語りから」三井さよ・鈴木智之編『ケアのリアリティ』法政大学出版局（印刷中）
- 徳山磨貴, 2006, 「在宅ホスピスケアにおける家族の心理・社会的ニーズ」『ソーシャルワーク研究』32(1): 58-65.
- 中村陽子・人見裕江・小河孝則・宮原真二・寺田准子・樋口美智子・桑原佐智子, 2003, 「在宅死を可能にする要因——都市部・郡部の比較研究から」『ホスピスケアと在宅ケア』10(3): 263-269.
- 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団編, 2010, 『遺族によるホスピス・緩和ケアの質の研究に関する研究』日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団.
- 早坂裕子, 2002, 「がん患者の在宅ターミナルケアを実践する医師の調査」『日本医事新報』4071: 25-30.
- , 2006, 「がん患者の在宅ターミナルケアが直面する諸問題」『社会保障研究』42(6): 174-184.
- , 2008, 「がん患者の在宅ターミナルケアを実践する医師の調査——2006年の調査を基に」『日本医事新報』4417: 77-84.
- 松谷みよ子, [1986]2003, 『現代民話考 5——死の知らせ・あの世へ行った話』筑摩書房.
- 水島ゆかり・浅見洋, 2008, 「在宅で終末期をすごした高齢者の苦痛」『日本在宅ケア学

- 会誌』11(2): 57-64.
- 港区訪問看護ステーション連絡協議会編, 2008, 『港区在宅におけるがん等ターミナルケアに伴う介護者の実態と意識調査』港区訪問看護ステーション連絡協議会.
- 諸岡了介, 2011, 「現代民話と〈お迎え〉体験」『社会科学研究』32:1-12.
- 諸岡了介・相澤出・田代志門・岡部健, 2008, 「現代の看取りにおける〈お迎え〉体験の語り——在宅ホスピス遺族アンケートから」『死生学研究』9: 205-223.
- NHK放送文化研究所編, 2010, 『現代日本人の意識構造 第七版』日本放送出版協会.
- Choi, J, M.Miyashita, K. Hirai, K.Sato, T.Morita, S.Tsuneto, Y.Shima, 2010, "Preference of Place for End-of-life Cancer Care and Death among Bereaved Japanese Families Who Experienced Home Hospice Care and Death of a Loved One," *Supportive Care in Cancer*, 18(11): 1445-1453.
- Fukui, S, J. Fujita, M. Tsujimura, Y. Sumikawa, Y. Hayashi, N. Fukui, 2011, "Late Referrals to Home Palliative Care Service Affecting Death at Home in Advanced Cancer Patients in Japan," *Annals of Oncology*, 22(9): 2113-2120.
- Fukui, S, N.Fukui, H.Kawagoe, 2004, "Predictors of Place of Death for Japanese Patients with Advanced-stage Malignant Disease in Home Care Settings," *Cancer*, 101(2):421-9.
- Fukui, S, H.Kawagoe, M. Sakai, N. Nishikido, H. Nagae, T. Miyazaki, 2003, "Determinants of the Place of Death among Terminally Ill Cancer Patients under Home Hospice Care in Japan," *Palliative Medicine*, 17(5): 445-453.
- Hirabayashi, Y, M. Miyashita, M. Kawa, K. Kazuma, K.Yamashita, N. Okamoto, 2007, "Factors Relating to Terminally Ill Cancer Patients' Willingness to Continue Living at Home during the Early Phase of Home Care after Discharge from Clinical Cancer Centers in Japan," *Palliative and Supportive Care*, 5(1):19-30.
- Morita, T, K. Hirai, Y. Sakaguchi, E. Maeyama, S. Tsuneto, Y. Shima, 2004, "Measuring the Quality of Structure and Process in End-of-life Care from the Bereaved Family Perspectives," *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(6): 492-501.
- Sano, T, E. Maeyama, M. Kawa, Y. Shirai, M. Miyashita, K. Kazuma, T. Okabe, 2007, "Family Caregiver's Experiences in Caring for a Patient with Terminal Cancer at Home in Japan," *Palliative and Supportive Care*, 5(4): 389-95.