

原 著

終末期医療における在宅療養の課題

Problems of home medical treatment in terminal medical care

杉琴さやか¹⁾、古賀友之²⁾、西垣千春³⁾

Sayako SUGIKOTO¹⁾、Tomoyuki KOGA²⁾、Chiharu NISHIGAKI³⁾

- 1) 東大阪市立総合病院
- 2) あおぞら診療所新松戸
- 3) 神戸学院大学

- 1) Higashiosaka City General Hospital
- 2) Aozora Medical Clinic Shin-Matsudo
- 3) Kobe Gakuin University

抄 録

急性期病院では医療ソーシャルワーカーが終末期患者の転院や退院の支援に関わることが増えてき、実際に在宅療養を経験した患者の家族の声を聞くことは少ない。在宅療養を行なうこと、また、最終的に在宅で看取りをすることが家族にとってどのようなものであるかはほとんど明らかにされていない。今回、H市内において終末期医療に積極的に取り組む1診療所からの訪問診療を受け、自宅あるいは病院で亡くなった患者の家族を対象に、在宅看取りを支える条件および在宅療養における課題を明らかにすることを目的としたアンケート調査を行なった。調査票を送付した89例のうち55例から回答を得た。また、個別インタビューに協力の得られた7例について訪問調査を実施した。さらに、終末期医療を支えた医師に対して終末期医療の意義と課題についてインタビューを行なった。

結果、最終的な看取り場所に影響を与える要因として在宅看取りでは患者、家族の希望が影響し、病院での看取りでは症状の変化が影響していた。また、在宅療養においては介護者を支える代替介護者の存在や家族ケアに重点をおいたサポートが必要であることが示唆された。

Abstract

Medical social workers have often been involved in supporting patient transfer in hospitals as well as in discharging terminal patients from acute hospitals. However, there are few actual chances for them to listen to the families of patients who have experienced receiving home medical treatment. The meaning for patients' families of receiving home medical treatment or palliative care remains unclear. We conducted a questionnaire survey for the purpose of clarifying problems concerning the conditions of palliative care at home and home medical treatment in one city. We contacted 89 surviving family members of patients who received home medical treatment and died at home or died in the hospital, and we received answers from 55. In addition, 7 surviving family members of patients cooperated for on-site individual interviews. A doctors involved in terminal medical care was also interviewed with regard to its medical significance and related problems.

The results indicated that people who die at home are affected by their own wishes and the wishes of their families to do so, and that those who die in hospitals are not affected by the wishes of others, but rather by changes in their condition. The study also suggested that support was an important point for family care, and that assistant caregivers who support caregivers are necessary for home medical treatment.

キーワード：医療ソーシャルワーカー、在宅療養、在宅看取り、終末期医療

Key words: medical social worker, home medical treatment, palliative care at home, terminal medical care

I. 緒言

人生の最期の時間を在宅で過ごすことが患者のQOLを高めることは先行研究において示されている¹⁾。また、在宅で看取るといことも遺された家族に高い満足度をもたらすことを在宅医療に取り組む医師が言及してきた²⁾。しかしながら、患者の終末期に実際に在宅療養を経験した患者の家族に対して、在宅療養を評価してもらうような調査はほとんど行なわれていない。特に、在宅で最期まで療養し看取った場合と病院で看取った場合では家族への影響に差異があるものと考えられる。

そこで本研究は、在宅療養を選び、訪問診療を受けながら療養生活を送り自宅で亡くなった患者と、在宅療養の後、再入院して病院で亡くなった患者ではどのような要因が関与しているかを分析し、在宅看取りを支える条件および終末期医療における在宅療養の課題を明らかにすることを目的として実施した。

II. 対象と方法

本研究は、H市内において終末期医療に積極的に取り組む1診療所から在宅訪問診療を受けた患者の家族を対象としてアンケート調査を実施した。この診療所では24時間オンコール体制をとり夜間休日においても医師による訪問を行っていた。今回、施設以外の居宅にて在宅訪問診療を受け、自宅あるいは病院で亡くなった事例（平成16年9月～平成20年12月の間に関わりのあった患者）のうち、連絡のとれた89例の家族を対象とした。

回答は、主たる介護者に自記式による記入を依頼した。主な質問内容としては、主介護者以外の介護者の

有無、看取り場所の希望、精神的支えとなった人は誰か、患者が亡くなった後の生活の変化や心の状態、などである。調査実施期間は平成20年12月10日～平成21年1月末までと設定した。データ分析にはSPSS12.0 for Windowsを用い、看取り場所に影響を与える要因を明らかにするためにクロス集計を行なった。分析後、個別インタビューに協力いただけると回答された7例に対し、1例当たり1時間程度で実際に訪問してお話をうかがった。調査期間は平成21年1月24日～平成21年3月27日までとした。面接はデータ分析を踏まえて、在宅療養に至った経緯、在宅療養を経験してよかったこと、困ったこと、患者が亡くなった後の心の変化や体調について、などを中心に質問した。さらに、終末期医療を支えた医師に対して平成21年6月19日にインタビューを実施した。面接では、終末期医療をはじめたきっかけ、終末期医療を行なうにあたって工夫した点、今後、終末期医療がどのようになっていけばいいか、などについて質問した。

III. 研究結果

(1) 基本属性

調査対象者89例のうち回答が得られたのは55例で、全てが有効回答であった。よって、回収率、有効回答率ともに61.8%であった。回答者は、男性13例(23.6%)、女性42例(76.4%)であった(図1)。回答者の平均年齢は、57.4歳で、50歳代から60歳代の回答者が58.1%と半数以上を占めている。患者との続柄に関しては、配偶者が32例(58.1%)と最も多く、次いで娘が13例(23.6%)、嫁4例(7.3%)、息子4例(7.3%)、両親1例(1.8%)、兄弟1例(1.8%)であった(図2)。

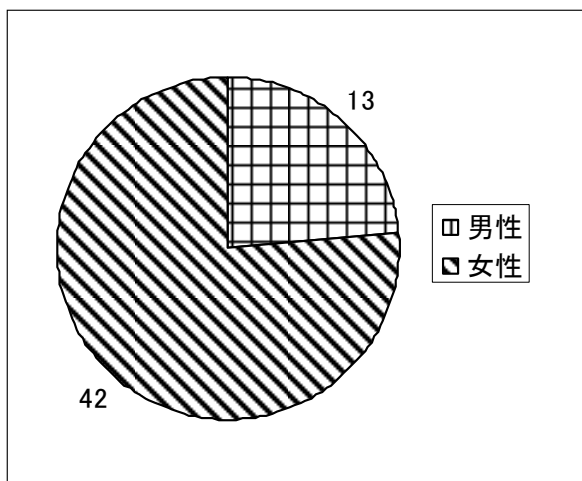


図1. 介護者の性別分布 (n=55)

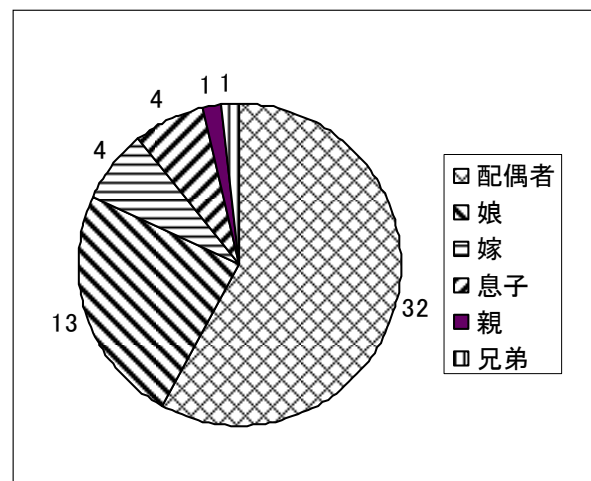


図2. 患者との続柄の分布 (n=55)

患者の基本属性は、男性 35 例 (63.6%)、女性 20 例 (36.4%) であり (図 3)、36 歳から 99 歳の年齢まで様々であった。対象疾患は、がん 47 例 (85.5%)、非がん 8 例 (14.5%) であった (図 4)。平均在宅療養日数は 153 日で、中央値は 30 日、4 日から 1967 日 (5 年) まで広い範囲に及んだ。回答者のうち在宅療養期間が 3 ヶ月以下の者が 76.3% と半数以上を占めており、3 ヶ月～半年が 12.7%、半年以上が 10.9% であった。死亡場所は、自宅 38 例 (69.1%)、病院 (施設) 17 例 (30.9%) であった (図 5)。

(2) 在宅看取り、病院看取り別分析

各々の設問と在宅看取り、病院看取りをクロス集計した。

①療養場所の選択理由

在宅療養を選択した理由について、在宅で看取った家族では「本人の希望」が最も多く 30 例 (78.9%)、次いで「家族の希望」が 20 例 (52.6%)、「病院から退院あるいは転院するよう言われたため」が 15 例 (39.5%)、「病院からいつでも入院の受入れが可能と言われたため」が 9 例 (23.7%) であった。病院で看取った家族では「病院からいつでも入院の受入れが可能と言われたため」が最も多く 9 例 (52.9%)、次いで「病院から退院あるいは転院するよう言われたため」が 8 例 (47.1%)、「本人の希望」が 6 例 (35.1%)、家族の希望が 5 例 (29.4%) であった (図 6)。

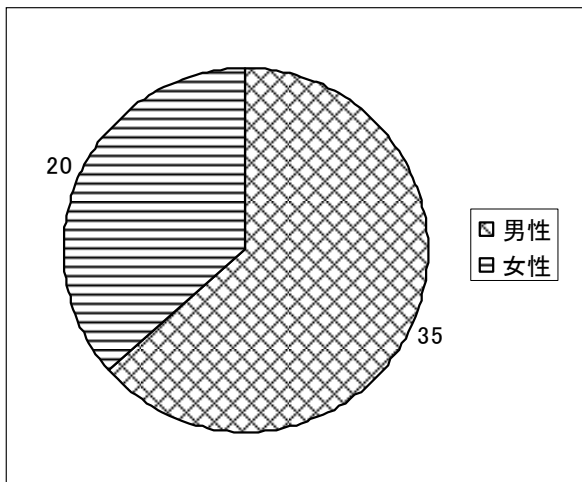


図 3. 患者の性別分布 (n=55)

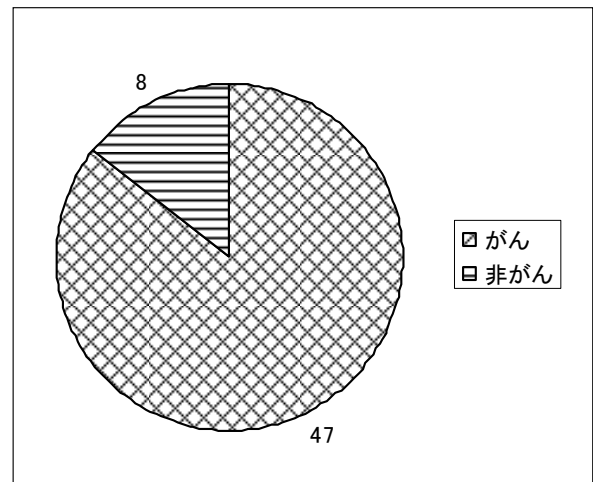


図 4. 疾患別分布 (n=55)

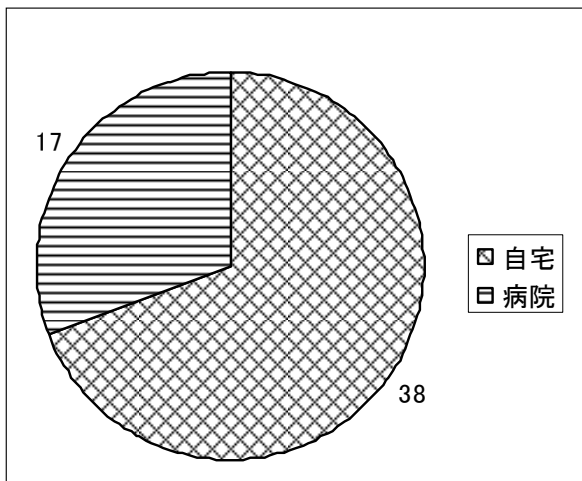


図 5. 死亡場所の分布

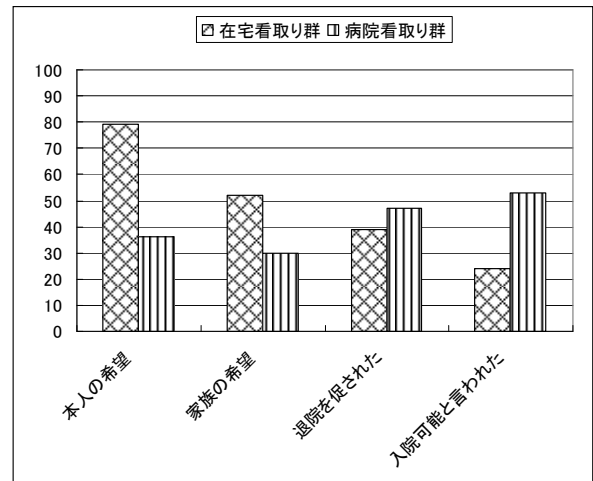


図 6. 療養場所の選択理由

②代替介護者による影響

主介護者以外に介護者がいたかどうかを問う設問では、在宅看取り群の 13 例 (34.2%)、病院看取り群の 3 例 (17.6%) がヘルパーによる介護を受けており、在宅で看取った家族のほうが訪問介護利用率は高い傾向にあった。また、ヘルパーによる介護を受けていた患者の家族の約 8 割 (81.3%) は在宅で看取りを行っていた。在宅看取り群の 21 例 (55.3%)、病院看取り群の 6 例 (35.3%) が別居家族の介護支援を受けており、在宅で看取りを行なった家族のほうが別居家族の介護支援を受けている割合が高い傾向にあった。また、別居家族の介護支援を受けていた患者の家族の約 8 割 (77.8%) が在宅で看取りを行っていた。

在宅看取り群の 26 例 (68.4%)、病院看取り群の 8 例 (47.1%) が訪問看護師による介護を受けており、在宅で看取った家族のほうが訪問看護利用率は高い傾向にあった。さらに、訪問看護を受けていた患者の家族の約 8 割 (76.5%) は在宅で看取りを行っていた (図 7)。

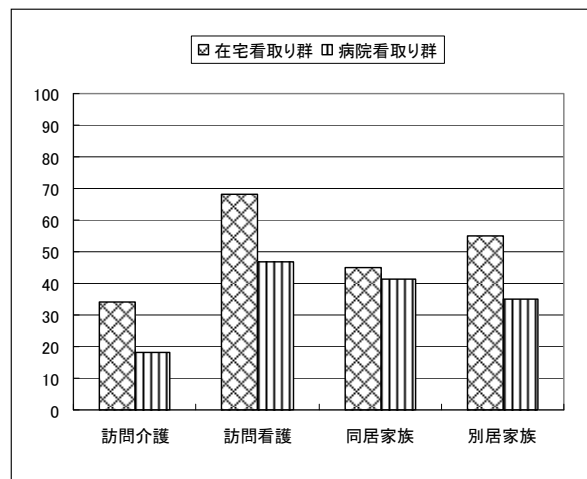


図 7. 療養場所の選択理由の割合 (複数回答可)

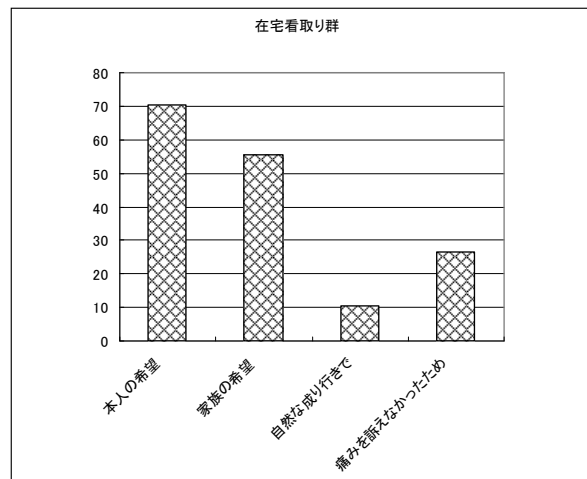


図 8. 看取り場所の希望の割合 (在宅) (複数選択可)

③精神的支援者による影響

主介護者の精神的支えとなった方が誰かを問う設問で「家族」と回答した方は、在宅で看取った家族の 32 例 (84.1%)、病院で看取った家族の 13 例 (76.5%) であり、いずれも高い確率で家族を精神的支えと感じていた。また、精神的支えが「家族」とであると回答したうちの 71.1% が在宅で看取りを行っていた。精神的支えが「在宅医」と回答した家族は在宅で看取った家族の 28 例 (73.7%)、病院で看取った家族の 11 例 (64.7%) であった。「在宅医」と回答した家族の約 7 割 (71.8%) が在宅で看取りを行っていた。

④看取り場所の希望

在宅で看取った理由として、「本人の希望」が 27 例 (71.1%)、「家族の希望」が 21 例 (55.3%)、「自然な成り行きで」が 10 例 (26.3%)、「痛みを訴えなかったため」が 4 例 (10.5%) であった (図 8)。

病院で看取った理由では、「状態の変化があったため」が 12 例 (70.6%)、「痛み苦しみを訴えたため」が 7 例 (41.2%)、「家族の希望」が 7 例 (41.2%)、「本人の希望」が 6 例 (35.3%) であった (図 9)。

⑤介護者の看取りの捉え方への影響

訪問診療を受けながらの在宅療養についての設問では、在宅で看取った家族の 30 例 (78.9%)、病院での看取った家族の 11 例 (58.8%) が、「患者の家で過ごしたいという希望を叶えることができた」と回答した。また、患者の家で過ごしたいという希望を叶えることができた」と答えた家族の約 8 割 (75%) が在宅で看取った家族であった。在宅で看取った家族の 29 例 (76.3%)、病院で看取った家族では 10 例 (58.8%) が、「患者と過ごす時間を多くもてた」と回答した。また、「患者と過ごす時間を多くもてた」と回答した家族のう

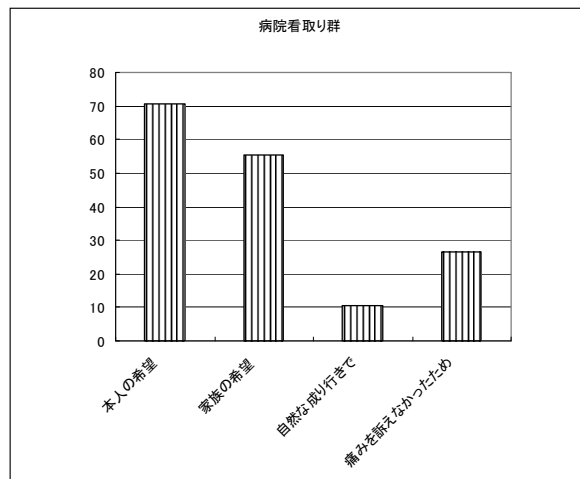


図 9. 看取り場所の希望の割合 (病院) (複数選択可)

ちの約7割が在宅で看取った家族であった。「不安な気持ちを軽減できた」と答えた家族は、在宅で看取った家族で21例(55.3%)、病院で看取った家族で11例(64.7%)であった。

患者が亡くなった後の心の状態や生活の変化を問う設問では、在宅で看取った家族の12例(31.6%)、病院で看取った家族の2例(11.8%)が「頭の中が真っ白な状態になることがある(または、あった)」と回答した。また、「頭の中が真っ白な状態になることがある(または、あった)」と回答した家族の約9割(85.7%)が在宅で看取った家族であった。

在宅で看取った家族の10例(26.3%)、病院で看取った家族の3例(17.6%)が「自分自身の死に対して恐怖を感じたりすることがある」と回答した。また、在宅で看取った家族の19例(50.0%)、病院で看取った家族の11例(64.7%)が、「十分に接することができ、納得して新たな生活を踏み出している」と回答した。

⑥在宅療養の課題と利点

訪問診療を受けながらの在宅療養についてのマイナス回答をみると、「痛みを緩和できなかった」と回答した家族が4例で、4例ともに在宅で患者を看取っていた。看取り場所の希望としては、4例中4例が、家族が在宅での看取りを希望(うち2例は本人も希望)していた。また、4例中4例が、「患者の家で過ごしたいという希望を叶えることができた」、「希望したときに在宅医が来てくれた」、「不安なことを相談にのってもらえた」と回答、4例中3例が「患者と過ごす時間を多くもてた」、「病状に関する十分な説明を受けることができた」と回答、4例中2例が「不安な気持ちを軽減できた」と回答した。

(3) 遺族へのインタビュー

遺族インタビューを実施した7例はいずれも在宅での看取りを経験した家族で、患者との続柄は妻4例、夫2例、娘1例であった。7例中入院中にソーシャルワーカーが介入した事例は1例であった。

在宅療養に踏み切る際に「病院の医師からの紹介で病院のソーシャルワーカーから助言をもらい安心できた」、在宅療養の過程で「(在宅あるいは病院の)医師がいつでも連絡していいと言ってくれた」「在宅の医師が日曜日にも来てくれ、家族の話をよく聞いてくれた」ことから、「在宅で最期まで看られると思った」と述べていた。

在宅でよかったことについては、「本人が喜んでく

れたこと」「好きな食べ物やお酒を口にすることができた」「亡くなる前日に本人が見たいと言って、いつも見ていた窓からの景色を見せてあげられた」と本人の希望に添えたことに対するコメントが聞けた。また、「病院では周りの人に気を遣う」「病院では先生も看護師さんも忙しそうで聞きたいことがあっても尋ねにくかった」と病院と比較したコメントも聞けた。さらに、「看取りの時に家族や近所の方がたくさん来てくれ大勢で見送ることができた」と看取り時について述べた家族もいた。

在宅で困ったことは、「亡くなる1週間前くらいから肉体的にも精神的にもしんどがった。亡くなる3日前からは夜も眠らず看病をした」「親戚から放ったらかしにしていると思われた」「困ったことは何も無かった」とのコメントが聞けた。

患者が亡くなった後の体調の変化として、「夜眠れない状態が続いた(続いている)」「孫は(患者が)亡くなった後、嘔吐するなど体調の変化があった」ことを挙げた。

緩和医療について言及した家族もあり、「病院から緩和医療を受けられる診療所で診てもらおうようすすめられたが緩和医療というものが何なのかを知らなかった」「緩和医療を受けるとしんどさや痛みがまったく無くなるものと思い込んでいた」といったものだった。

(4) 医師へのインタビュー

終末期患者に対する在宅訪問診療をはじめたきっかけとして、「勉強会を通じて実際に緩和治療を行っている病院の医師と知り合う機会があったこと、さらにその医師から直接指導を受ける機会があったこと」を挙げた。

終末期医療をはじめてみて、「患者を家に帰すことをまったく想定していない病院があることを知った」「家族ケアに重点をおかなければ在宅での看取りは難しいと感じた」と述べた。また、工夫した点として「病院に対して在宅でどのようなことができるのかを文書で送付し在宅の実際を知ってもらうよう努めた」「症状コントロールを徹底するために必要だと思う物品を積極的に導入した」「訪問看護ステーションやケアマネージャー、病院と積極的に連絡をとった」「病院医師はすぐにかわってしまうためソーシャルワーカーとの連携を強くした」「訪問診療を開始する前に必ず面接を行ない、診察後も家族と対話する時間をもつことを心がけた」ことなどを挙げた。

さらに今後については「すべての病院が、疾患があっても在宅に帰すという視点を持ってほしい」、と病院に対するコメントと「在宅の医師は在宅看取りにこだわらず患者、家族の気持ちを受けとめながら柔軟に対応してほしい」と在宅訪問診療を行なう医師に対するコメントが聞けた。

IV. 考 察

(1) 診療所の存在

1976年にわが国の病院死亡者数が在宅死亡者数を上回り、その後も病院での死亡者数が増加を続けている。2004年、厚生労働省は国民の6割が在宅死を望んでいると発表し、2025年までに自宅等での死亡割合を2割から4割に引き上げることを目標とした³⁾。その一環として2006年に在宅療養支援診療所を設け、手厚い診療報酬により在宅療養を推進する動きをいっそう強めていった。しかし、佐方は現状では実際に看取りまで確実に対応できる診療所が少ないことから高齢者が在宅で最期を迎えることを選択できずにいることを指摘している⁴⁾。さらに、田宮らは実際に医師が出掛けていかなければ死亡まで在宅を継続することは難しいと述べている⁵⁾。今回の研究は、H市内において終末期医療に積極的に取り組む診療所があったことにより実施が実現した。事例でもみられたように、医師がいつでも来てくれるという安心感が在宅看取りを決意する要因になっていると考えられる。このような点から、在宅療養および在宅看取りには訪問診療を行なう診療所の存在が前提条件として必要であるが、診療所それぞれによる単独での取り組みには限界があり、診診連携体制の整備が不可欠であるといえる。しかし現在のところ、在宅療養支援診療所が創設されたものの、H市においては診療所同士の連携をシステム化するには至っておらず、訪問診療はそれぞれの診療所の医師個人の在宅療養および在宅看取りに対する考え方や経験が影響していると考えられる。また、今回の調査結果で「いつでも入院が可能と言われた」ことで、在宅療養に踏み切った事例が認められたことから、バックアップ機能をもつ後背病院の存在が在宅療養を思考する要因になると判断される。これらのことを踏まえ今後の課題として、地域の医師会が中心となって在宅療養支援診療所および地域の病院が協力し合える体制づくりをすすめていくことが必要であるといえる。さらに、ソーシャルワーカーは、制度の壁や地域の社会資源に不足がある状況で病院の医師や在宅医をはじ

め様々な機関と連携をとりながら、患者、家族が安心して療養生活を送ることができるよう包括的なコーディネーターとしての役割が求められる。

(2) 代替介護者の存在

終末期患者にとっては、生命維持や痛みの緩和に必要な医療と同時に介護を必要とする場合が多く在宅福祉サービスを導入することは生活の質の安定に貢献するものと考えられる。また、介護者の存在が在宅看取りを支えるうえで重要であることは先行研究においても報告されている⁶⁻⁷⁾。今回、主介護者以外の介護者の存在に着目して調査した結果、ヘルパーや別居家族といった代替介護者の存在が在宅看取りを可能にする重要な要因であることが認められた。これは、在宅看取りが主介護者以外のさまざまな介護者の存在がないと実現していかないことを示唆している。このことから、在宅看取りの可能条件として、入院から在宅療養に移行する際に、ソーシャルワーカーをはじめ医療現場の者が家族の様子を的確に把握し必要な介護支援を導入していくことが提言としていえる。

(3) 在宅療養の課題と看取り後の心身状態

遺族ケアの必要性については、患者の生存中からの関わりが大切であるとされ、なかでも苦痛の緩和は重点目標であることが報告されている⁸⁾。医師はインタビューで、症状コントロールを徹底するために必要だと考えられる物品を積極的に導入していたことを在宅医療において工夫した点として述べていた。それでも今回、在宅療養でのマイナス面として在宅看取りを経験した家族が痛みを緩和できなかったことを挙げた。このことは、在宅療養において痛みのコントロールが大きな課題であることを示唆している。

また、在宅で看取ることについては、鈴木らが、在宅死を可能にする最大の決定要因は家族が在宅死を容認することであると述べている⁹⁾。さらに、秋山らが、医師との信頼関係の3要素を「十分な説明、細やかな配慮、納得できる対応」であると指摘し、在宅療養や看取りにおける満足度の構成要因であると報告している¹⁰⁾。医師はインタビューのなかで、終末期医療では、家族ケアに重点をおいて診療しなければ在宅看取りを実現することは難しいと言及している。そのため、在宅訪問診療を始める前に家族による面接を必ず行ない、診察後もできるだけ家族と話すことを心がけたと述べていた。これらのことから、痛みを苦しむ患者を側で

看ながらも在宅看取りを可能にした要因として、医師－家族間に信頼関係が構築されていたこと、医師が家族の不安を受け止め、家族に納得のいく説明ができていたことが考えられる。このような点からも終末期医療に携わる医師へのコミュニケーションの重要性が強く示唆されており、医師のコミュニケーションスキル向上を目指したプログラムが組み込まれている緩和ケア研修会¹¹⁾は今後ますます重要になっていくものと考えられる。

患者が亡くなった後の家族の心の状態や生活の変化については、在宅で看取った家族のほうが病院で看取った家族よりも、「亡くなった後に頭が真っ白になった」と回答していた。また、病院で看取った家族のほうが「十分に接することができ、納得して新たな生活を踏み出している」と回答したものが多かった。これらのことから、病院では、患者と距離をおいて接することができるが、在宅では密着度が強くなるぶん、亡くなったときの喪失感が大きくなるものと推察される。さらに、在宅で看取った家族のほうが病院で看取った家族よりも「自分自身の死に対して恐怖を感じたりすることがある」と回答しており、在宅で看取った家族のほうが自分自身の死について考える傾向があるといえる。これらの点からも遺族ケアの必要性が示唆されており在宅においても心理社会的支援を行なうソーシャルワーカーの関わりが継続して必要であるといえる。ただし今回の調査においては、亡くなってからどれくらい経っているかといった時間軸が入っていない。亡くなって間もなくと一定の時間が経過してからとでは、心の状態が変化していくと考えられることから、時間軸を入れることが今後の分析の課題として挙げられる。また、今回はすべて在宅療養を経験した家族を調査対象者としたため、病院で看取った家族に関しても一旦は在宅療養を経験し、本人、家族の希望を叶えている。そのため一度も自宅に帰ることなく病院で亡くなっていった患者の家族との違いについては比較検討できておらず、今後の課題として明らかにしていく必要がある。しかし今回、看取りだけを捉えても違いが見受けられたことから、患者、家族が在宅で最期まで過ごすことを希望したとき、安心して療養できるよう経済的負担の軽減や療養環境の整備といった体制を整えていくこと、患者、家族の気持ちを聴き取り、感情表出を保証するといった心理的支援を継続して行なっていくことが終末期患者と関わるソーシャルワーカーの役割として求められていると考える。

(4) 結論—これからの方向性を考える—

今回のアンケート調査結果で、病院での看取り事例においては患者、家族の意向よりも病院の医師やソーシャルワーカーからの助言により在宅療養を選択した者が多かった。また、痛みや状態の変化が看取り場所に影響していた。在宅での看取り事例では患者、家族の希望が影響していた。在宅療養においては代替介護者の存在が看取り場所に影響を与える要因として示唆された。

終末期患者の在宅療養が提唱されるなかでそれを可能にするために、入院中から家族ケアに重点をおいた支援が継続して行なわれる必要がある。また、在宅に移行する際には患者、家族の揺れる気持ちを受容しながら短期間で制度を利用できる体制を整え介護力が確保していかなければならない。今後、多様なニーズにスピーディに対応できる在宅ケアサービスの展開、その時々で必要なケアを見極め状況に応じた支援を導入できる医師やソーシャルワーカーの育成、受け皿としての入院施設の確保が必要である。

参考文献

- 1) 田宮菜奈子、在宅ターミナルケア、臨床成人病、2004；21：75－81
- 2) 桜井隆、がん終末期患者を在宅で支える 住み慣れた家で死ぬということ－死の日常化に向けて－、ターミナルケア、2001；11、279－284
- 3) 厚生労働省、「終末期医療に関する調査等検討会報告書—今後の終末期医療のあり方について—」、2004
- 4) 高瀬義昌他編、佐方信夫、現代のエスプリ、東京：至文堂、2007；51－58
- 5) 上野里美、佐藤郁子、庄司エチ子他、終末期にある患者の在宅死を可能にする要因の検討、地域看護、2002；111－113
- 6) 大上涼子、末松知子、蔦紗恵子他、介護者が自宅での看取りを志向することに関連する要因の検討、地域看護、2006；193－195
- 7) 日本死の臨床研究会編・飯塚京子、柿川房子、丸口ミサエ他、死別後の遺族ケアの必要性について考える—遺族へのアンケートを通して—、病院死と在宅死、東京：人間と歴史社、2003；24－26
- 8) 鈴木央、鈴木荘一、何が在宅での看取りを可能にするのか、日本プライマリケア学会誌、2005；

28 : 251 - 259

- 10) 秋山明子、沼田久美子、三上洋、在宅医療専門機関における在宅での高齢者の看取りを実現する要因に関する研究—療養者の遺族を対象とした調査による検討—、日本老年医学会雑誌、2007 : 44 : 740 - 746
- 11) 厚生労働省、「がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会の開催指針」、平成 20 年 4 月 1 日付け健発第 0401016 号厚生労働省健康局長通知、2008