

<研究報告>

在宅がん療養者に対する既存のサービスに不足している生活支援 —療養者の家族とサービス提供者の視点から—

竹生 礼子¹⁾、本田 彰子²⁾

要旨：

本研究の目的は、既存のサービスでは充足に限界のある、在宅のがん療養者に対する生活支援を、療養者の家族とサービス提供者の両者の視点から明らかにすることである。

北海道内の訪問看護ステーション、診療所等の紹介を通じ、在宅のがん療養者の家族及びサービス提供者を対象に半構成的インタビューを行い、質的内容分析を行った。主な質問内容は、在宅がん療養者の生活上、利用できる制度が不足し必要だと考えられる生活支援である。

療養者の家族6名、サービス提供者23名から得たデータを分析した結果、在宅がん療養者に必要な生活支援は、【独居の療養者や家族不在時の終末期療養者の見守り】【身近な地域とのつながりの維持】【身体的なケアにかかわる支援】【大がかりなことやタイムリーな日常生活の支援】【生きがいや遺したいことの支援】【がん療養者を介護する家族の負担感を緩和する支援】であった。

家族は、がんを抱える療養者と暮らす家族を含めた生活支援を必要とし、サービス提供者は、独居のがん療養者の見守りや療養者の生きがい継続への支援が必要であるととらえており、両者にはずれが生じていた。在宅がん療養者の家族、サービス提供者は共通して、地域とのつながりの維持や他者と交流をもつこと、タイムリーな日常生活の支援を必要だとしていた。在宅のがん療養者の見守りや生きがいへの支援、地域とのつながりの維持、日常生活の支援、家族の支援は、近くに住む人々やボランティアなどの「互助」の力による支援が期待される。

Key words：生活支援ニーズ、がん患者、サービス提供者、在宅療養

I. 緒言

がんによる死亡は全死亡の約3割を占め、今後も死亡者数・死亡割合ともに増えると予測されている¹⁾。2013年のがん患者の死亡場所別割合をみると病院が85.7%、自宅が9.6%であり、他の疾患よりも病院で死亡する人の割合が多い²⁾。がん療養者の中には、家族への負担の懸念ゆえに在宅療養を希望しない患者もおり³⁾、多くが終末期を医療機関で過ごし、病院で亡くなっている。

2007年施行のがん対策基本法では、がん療養者の療養生活の質の維持向上を目指すことが盛り込まれており⁴⁾、2012年に見直されたがん対策推進計画の中には、

全体目標として、新たに「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が加えられ⁵⁾、在宅ケアの普及・充実がわが国の喫緊の課題である。

在宅療養者の介護を支える制度として、2000年に介護保険が施行され、介護の社会化が唱われた。しかし、公的介護保険制度によるサービスや各市町村で展開されている行政サービスは、在宅で生活する療養者の最低限の支援をするにとどまっておらず、未だ家族の介護力に頼っているのが現状である^{6) 7)}。がんを抱えても安心でかつ自分の選択の自由が保証された生活をしていくためには、既存のサービス利用だけで十分とは限らない。

昨今の核家族化、単身化の流れの中、がんを抱えながら独居で在宅療養している療養者も少なくないが、介護保険制度のみでは在宅のがん療養者の療養生活を支えるには限界がある。また、がん療養者の中には、40歳未満

1) 看護福祉学部 看護学科

2) 聖隷クリストファー大学 看護学部 看護学科

の若年者もあり、彼らを支える公的制度は整っていない⁸⁾。今後増え続けることが予測される在宅のがん療養者に対し、在宅療養の懸念を解決し、単独世帯でも安心して療養者が住み慣れた地域・自宅で暮らし続けられる支援体制の検討が必要である。

在宅で療養するがん患者の支援体制を整えるためには、厚生労働省が提唱している地域包括ケアシステムの構想の自助・互助・共助・公助の各方面の充実を模索する必要があるといわれている⁹⁾。地域包括ケアシステムとは、「生活上の安全・安心・健康を維持するために、医療や介護のみならず、福祉サービスを含めたさまざまな生活支援サービスが日常生活の場（日常生活圏域）で提供されるような地域の体制」であり、地域包括ケアを展開するには、それぞれの日常生活圏域が持つ役割を、自助を基本にしながら互助・共助・公助の順で整備していくことが有効だとされている¹⁰⁾。必要な支援であるが既存のサービス（共助・公助）が当てはまらず、在宅療養継続を断念しているがん療養者のケースの中に、住民同士の「互助」によって解決できる可能性も含まれていると推察する。

内閣府の調査報告書¹¹⁾では、地域の互助のさまざまな事例として、全国で取り組まれている住民同士の支え合いの仕組みづくり¹¹⁾ ¹²⁾ ¹³⁾を紹介している。しかし、その事例は、高齢者福祉、子育て支援、リサイクル、イベント活動などが中心であり、在宅のがん療養者とその家族の支援に関するものは見当たらなかった。他の報告でも、地域住民やボランティアが在宅がん療養者とその家族の支援に参加した事例は極少数に限られている¹⁴⁾。

今後、在宅のがん療養者の生活の質の維持向上を図るための新たな住民同士の「互助」による支援体制を検討する上で、在宅のがん療養者にどのような生活支援が必要であるのかを明らかにすることが重要である。

支援の受け手であるがんを抱えながら在宅で療養する療養者やその家族などの当事者の視点と、療養者と家族を支援するサービス提供者の視点から、既存のサービス提供体制では不足している生活支援を明らかにし、在宅で療養するがん療養者の生活上のニーズをとらえることが必要だと考える。

II. 研究目的

既存のサービスでは充足に限界のある、在宅のがん療養者に対する生活支援を、療養者の家族とサービス提供者の両者の視点から明らかにすることを目的とする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

面接調査による語りの内容の質的分析

2. 対象者

i. 療養者の家族

がん療養者で在宅療養している人の家族（遺族含む）で、北海道内の訪問看護ステーション、在宅療養支援診療所および介護者の会の紹介を通じ、研究協力の同意をした人

ii. サービス提供者

在宅で療養するがん療養者に対してサービスを提供したことがある訪問看護師、介護支援専門員、ホームヘルパー、地域包括支援センター職員、社会福祉協議会職員、保健師等で、在宅サービス提供事業所、地域包括支援センター、社会福祉協議会、市町村の紹介を通じ、研究協力の同意をした人

3. 用語の定義

生活支援：療養者の居宅において行う、療養者もしくは家族に対する生活上の手助け・見守りをさす。経済的支援及び訪問看護師等の医療専門職でなければできない支援は除く。

4. データ収集方法

在宅のがん療養者に対する住民の「互助」による支援体制の検討に役立つ資料にするために、療養者の家族およびサービス提供者の体験に基づいた豊富な回答が得られるよう意図した。具体的な支援内容が数多く表現されるよう、インタビューガイドを準備し、半構成的インタビューを行った。インタビュー内容は、承諾を得て録音した。

質問した主な内容は、以下のとおりである。

- ・専門職でなくても可能な生活支援のうち、在宅のがん療養者・家族が利用できる制度が不足し、支援者が見つからなかったこと、支援を依頼して承諾が得られなかったこと、結果的に療養者・家族に支援されなかったことは何か。
- ・今後、がんの療養者が安心でかつ望むような在宅生活をするうえで必要なもので、当てはまる制度・サービスがないと予測される支援は何か。今後どのような支援があればいいと思うか。

5. データ分析方法

分析手順は以下のとおりである。

- i. 録音した内容を逐語録におこし、データとした。
- ii. 在宅がん療養者の家族とサービス提供者それぞれのデータから、生活支援に関連する内容をそのまま全て抜

き出した。

iii. 抜き出した文章を、1つの意味をなす1文章単位に整理して要約し、コードとした。回答者ごとに、コードを一覧化した。

iv. 回答者ごとのコードを集約し、在宅がん療養者の家族とサービス提供者別にコードをならべて、同じ意味をなすものは一つにまとめた。類似の内容のものをまとめ、2次コードとした。

v. 2次コード全てを並べ、類似したものをサブカテゴリ、カテゴリと統合した。

2次コードが、療養者の家族、サービス提供者いずれの語りから抽出された内容かわかるよう表に示した。

逐語録から生データを抽出する分析作業を研究者1名で行った。分析の過程で、2次コード・サブカテゴリ等の抽象度をそろえる際、および意味・内容を確認する際には、初期データおよびコードに戻ることができるようにした。

分析の妥当性を確保するために、コードから2次コード、サブカテゴリ、カテゴリへ統合する段階において、質的研究に精通している研究者のスーパーバイズを受けながら分析を行った。

6. 倫理的配慮

本研究は、北海道医療大学看護福祉学部研究審査委員会の審査を経て行った。

研究過程で得られた対象者・研究協力者の個人情報をはじめにもらさないよう留意し、データは個人・施設が特定できないように記号化した。

研究協力者に研究の目的・方法、予測されるリスク・効果、研究成果の公表の予定、研究への自由参加、研究協力への不同意による不利益のないこと、研究参加同意後も撤回が可能であること、プライバシーの保護方法について書面と口頭にて説明し、同意書にて同意を得た。表情や動作などを注意深く観察し、身体的・心理的苦痛に配慮した。

IV. 結果

1. 対象者の概要

在宅がん療養者の家族6名、サービス提供者23名からデータが得られた。家族の内訳は、すべて遺族で、介護中の家族のインタビューはできなかった。性別は、男性2名、女性4名で、年齢は50歳代～80歳代であった。遺族の続柄は、母、父、妻、嫁、妹、兄・息子・義兄（一人で複数の遺族経験あり）であった。

インタビューを行ったサービス提供者23名の内訳は、訪問看護師6名、ヘルパー1名、介護支援専門員9名、

地域包括支援センター職員6名、社会福祉協議会職員1名であった。面接は一人1回、総面接時間は約900分、一人当たりの平均面接時間は39.2分（26～78分）であった。

2. 在宅のがん療養者・家族に必要な生活支援

分析の結果、在宅のがん療養者の家族から76のコード・30の2次コード、サービス提供者から126のコード・25の2次コード、両者を統合して13サブカテゴリ、6カテゴリを抽出した（表1）。在宅のがん療養者・家族に必要な生活支援は、【独居のがん療養者や家族不在時の終末期療養者の見守り】【身近な地域とのつながりの維持】【身体的なケアにかかわる支援】【大がかりなことやタイムリーな日常生活の支援】【生きがい継続や遺したいことの支援】【がん療養者を介護する家族の負担感を緩和する支援】であった。

以下の記述では、コードを「」、サブカテゴリを『』、カテゴリを【】で表す。

i. 【独居の療養者や家族不在時の終末期療養者の見守り】

サービス提供者から、「独居の療養者の長時間滞在型の見守り」「独居の療養者の医療的な管理（薬や衛生材料の運搬）」「独りでの療養者のそばにいる」「地域に住む地域住民のグループによる独居の療養者の見守り・安否確認」「点滴中の見守り」などが、既存のサービスになく、体制や人が整わなかった生活支援としてあげられた。独居の療養者の在宅療養を可能にするための支援の必要性について、語られていた。

「買い物や自分の受診で外出する際に療養者を独りにしない見守り」や、「家族不在時の長時間滞在型の見守り」「終末期に療養者のそばにいること」など『家族不在時の終末期の療養者の見守り』をする人の存在の必要性が話されていた。

ii. 【身近な地域とのつながりの維持】

「近所の人が昔話や地域の話を開かせること」「昔なじみの人が訪れること」「話し相手」などの『身近な話し相手との交流』、「町内会単位の普段のグループの中の支え合い」「地域住民としての付き合い」といった『地域とのかかわり』は、公的サービスではカバーできない、不足な支援として挙げられた。

iii. 【身体的な支援】

「化学療法・放射線療法等の、週に3回の病院通院の移動の支援」「時間がかかる療養者の定期受診の付き添いの支援」といった受診時の支援や、「急な症状の変化に伴った受診・外出の際の移送手段」や「急な受診時の移送の支援・受診の付き添いの支援」「外泊中の支援」などの『がん治療の継続や受診を支える支援』があった。

表1 在宅がん療養者の生活支援ニーズ—サービス提供者、療養者の家族の回答から

カテゴリ	サブカテゴリ	2次コード	療養者の家族の回答	サービス提供者の回答
独居の療養者や家族不在時の終末期療養者の見守り	独居の終末期療養者の常時の見守り	・独居の療養者の長時間滞在型の見守り		○
		・独居の療養者の医療的な管理（薬や衛生材料の運搬）の代行		○
		・独居の終末期の療養者のそばにいること		○
		・近隣住民のグループによる独居の終末期療養者の見守り・安否確認		○
		・点滴中の見守り		○
	家族不在時の終末期の療養者の見守り	・家族不在時の長時間滞在型の見守り		○
		・家族の不在時に終末期を迎えた療養者のそばにいること	○	
		・家族の定期受診のための外出時に療養者を見守ること	○	
		・家族の急病などの際に代わりに療養者を見守ること	○	
		・買い物などで家族が外出する際に療養者を見守ること	○	
身近な地域とのつながりの維持	身近な話し相手との交流	・療養者と余裕をもって話をする		○
		・療養者の身近な相談相手となること		○
		・近所の人が昔話や地域の話を聞かせること	○	
		・昔なじみの人が訪れること	○	
	地域とのかかわり	・地域住民としての付き合い		○
		・町内会単位の普段のグループの中の支え合い	○	
身体的な支援	がん治療の継続や受診を支える支援	・急な受診時の移送の支援（ベッド上から戸外への移動支援、車の貸与、運転など）		○
		・急な受診に家族と一緒に付き添うこと（医療機関内）		○
		・外泊中の在宅での支援		○
		・がん療養者を支援することのできるボランティア		○
		・化学療法、放射線療法等、頻度の高いがん治療のための受診の支援	○	
	・長時間の定期受診に家族と一緒に付き添うこと	○		
	外出にまつわる支援	・外出の支援		○
・終末期を意識させないような化粧や髪セットの支援			○	
家族不在時の排泄の支援	・家族の外出中に療養者の床上排尿を支援すること		○	
	・家族の外出の際、代わりに療養者をトイレへ誘導すること		○	
大がかりなことやタイムリーな日常生活の支援	大がかりなことや家屋周辺の家事の支援	・ヘルパーが援助できない家事（カーテンや布団の洗濯、クリーニング店に洗濯物を持っていくなど）		○
		・家屋周辺の家事（灯油の購入や給油、除雪、草木の水やりなど）		○
	日常的なことやタイムリーな家事支援	・療養者の口に合う食事作り	○	
		・家族に必要な物の買い物	○	
・急を要する買い物	○			
・訪問診療などのサービス提供者の駐車スペースの除雪	○			
生きがい継続や遺したいことの支援	生きがいや楽しみ継続の支援	・ペットの世話（餌やり、散歩）		○
		・これまでの楽しみの継続の支援		○
		・療養者が希望する嗜好品などの買い物	○	
	思い出の整理や人生振り返りのための支援	・散歩の付き添い		○
		・お世話になった人への手紙の代筆		○
・たまった写真の整理		○		
・聴き書き		○		
・やり残したこと・実現したいことの支援		○		
がん療養者を介護する家族の負担感を緩和する支援	がん療養者を介護する家族の支援	・療養者のデイサービス利用日の朝の身支度	○	
		・療養者を介護する家族の休息のための家事支援	○	
		・男性など家事が得意でない家族の家事支援	○	
		・療養者が転倒・転落した際のベッドへの移動の支援	○	
		・団地の共有スペースの掃除当番の代行	○	
		・他の同居家族の食事作り	○	
	・夜中に失禁した時のシーツ交換の支援	○		
	急変することが想定されるがん療養者を介護する家族の精神的支援	・家族の身近な相談を受けること		○
		・家族とともに療養者の見守り	○	
		・家に立ち寄り、療養者と家族を気にかけること	○	
・家族に対する、療養者との接し方の知識の提供		○		
・家族が一人で看病している際の、療養者が急変した場合の相談	○			
・家族の愚痴を聞くことやストレスの発散	○			
・書類や介護保険の手続きなどの代行	○			

「散歩・外出の支援」「終末期を意識させないような化粧や髪セットの支援」など『外出にまつわる支援』があげられた。また、「介護者の外出中に療養者の排尿を支援すること」など、『家族不在時の排泄の支援』が必要だと述べていた。

iv. 【大がかりなことやタイムリーな日常生活の支援】

「療養者の口に合う食事づくりのサービス」や「嗜好品などの特別な買い物」「家族がいる人の買い物」など食事の準備や買い物に関することや、「訪問診療などのサービス提供者の駐車スペースの除雪」など除雪に関すること、「カーテンや布団の洗濯、クリーニング店に洗濯ものをもっていくなどヘルパーが支援できない家事」など『日常的なことやタイムリーな家事支援』『大がかりなことや家屋周辺の家事の支援』があげられた。

v. 【生きがい継続や遺したいことの支援】

「ペットの世話」「これまでの楽しみの継続の支援」「散歩の付添い」などの『生きがいや楽しみ継続の支援』、「お世話になった人への手紙の代筆や写真の整理」「やり残したこと・実現したいことの支援」などの『思いの整理や人生振り返りのための支援』に関することが含まれていた。

vi. 【がん療養者を介護する家族の負担感を緩和する支援】

『がん療養者を介護する家族の支援』『急変することが想定されるがん療養者を介護する家族の精神的支援』は、在宅がん療養者の家族が必要だと感じたが既存のサービスにあてはまらなかったものであった。

具体的には、「療養者が転んでしまったときに、ベッドと一緒に戻すこと」「介護者と一緒に麻痺がある療養者のトイレや2階への移動の支援をすること」「夜間に失禁した時のシーツ交換の支援」などの『がん療養者を介護する家族の支援』が必要だと語っていた。

「家族がどのように療養者に接したらよいかの知識」や「一人で看病中に療養者が急変した場合の相談相手・支援者の支援」「愚痴を聞いてくれる人や発散先」など『急変することが想定されるがん療養者を介護する家族の精神的支援』を必要とした状況が在宅がん療養者の家族から語られた。また、サービス提供者からも「家族の身近な相談相手」の必要性があげられた。

3. 在宅がん療養者の家族とサービス提供者の視点の違いからみた在宅がん療養者に必要な生活支援の特徴

在宅がん療養者が必要としている生活支援には療養者の家族とサービス提供者間で違いが見られた。それぞれの視点から必要としている生活支援を以下に述べる。

1) 在宅がん療養者の家族の視点での必要な生活支援

【がん療養者を介護する家族の負担感を緩和する支

援】など、家族自身に対する支援の必要をあげていた。また、【身体的な支援】【大がかりなことやタイムリーな日常生活の支援】の『日常的なことやタイムリーな家事支援』『家族不在時の排泄の支援』、定期受診の大変さにまつわる『がん治療の継続や受診を支える支援』があった。日常の具体的な『がん療養者を介護する家族の支援』や、『急変することが想定されるがん療養者を介護する家族の精神的支援』などを必要としていた。

2) サービス提供者の視点での必要な生活支援

【独居の療養者や家族不在時の終末期療養者の見守り】【身体的な支援】【大がかりなことやタイムリーな日常生活の支援】の中の急な受診・外出支援に関連する『がん治療の継続や受診を支える支援』、ヘルパーが支援できない家事などの『日常的なことやタイムリーな家事支援』、【生きがい継続や遺したいことの支援】があった。3) 療養者の家族とサービス提供者が共通して必要だととらえた生活支援

話し相手をはじめとした『身近な話し相手との交流』『地域とのかかわり』といった【身近な地域とのつながりの維持】に関する支援が共通して必要なものとして挙げられていた。

V. 考察

がん療養者の家族とサービス提供者間で必要とする生活支援は、「家族の生活に目を向けたもの」であるか、「がん療養者のその人らしさへの支援に重点を置いたもの」であるかの点で異なっており、「療養者と社会とのつながりを維持する支援」の点では一致していた。

在宅療養中のがん療養者を介護している家族は、面接に応じることが可能な状態にある人が少なく、本研究においては、データを得ることができたのは療養者を看取った遺族のみとなった。しかしながら、介護経験者やサービスを提供した経験をもつ複数の人々から聞き取りをすることができたことは、在宅がん療養者と家族にとって必要な生活支援について検討する上で多くの示唆を得るものとなった。

以下に、在宅がん療養者の家族が必要としていた「家族に目を向けた生活支援」、サービス提供者が必要としていた「療養者が自分らしく生きるための生活支援」、両者が共通して必要だとしていた「地域とのつながりの維持の支援」に焦点を当てて述べる。

その上で、明らかになった在宅のがん療養者に必要な生活支援を踏まえて、在宅のがん療養者の生活の質の維持向上を図るための住民同士の「互助」による支援体制を検討する。

1. がんを抱える療養者とともに日常を暮らす家族に目を向けた生活支援のニーズ

療養者の家族は、療養者のニーズ支援だけでなく、『急変することが想定されるがん療養者を介護する家族の精神的支援』など、がん療養者とともに暮らす家族の負担や不安の緩和を含めた生活支援が必要だととらえていた。

日々の療養生活の中で、在宅でがんを抱える療養者と暮らす家族は、療養者の医療的な観察や症状のコントロールのための処置の実施及び介護に加えて、日常の家事や仕事などを継続しながら生活している。在宅の終末期がん療養者を介護した家族の体験や生活状況を調査した研究^{15) 16)}でも同様に、家族は療養者の死が迫っていることを意識しながらも療養者の日常生活、介護、医療処置を行っており、拘束感や治療に携わる緊張感を持っていた。また、夜間の世話による睡眠不足や排泄支援に苦勞し、介護に関する身体的な負担が強られる¹⁷⁾。家族によって行われている介護の中でも、特に療養者のがんの病状の進行とともに急速に負担が増大する、突発的な転倒や夜間の失禁などへの支援は、当事者にしかわからない支援の必要性である。また、これらは、非がんの慢性疾患等に起因する障害のように、療養者に長期的な支援の必要性を伴わないこともあり、既存のサービス利用に結びつきにくいと考えられる。

加えて、在宅のがん療養者は、化学療法、放射線療法等のがん治療、専門的な画像検査等、長時間を要する専門医療機関の受診を継続することになる。がんの特性上、病状の進行や症状の急な変化などから療養者は臨時の受診を要することも予測される。療養者の家族とサービス提供者はともに、「急な症状の変化に伴った受診・外出の際の移送手段」「急な受診時の移送支援・受診の付き添いの支援」など、『がん治療の継続や受診を支える支援』を求めている。既存の公的介護保険サービスは介護支援専門員のケアプランに基づいて提供されるため、臨時や予定外に長時間化した受診の付き添いなど、想定外の出来事への支援をタイムリーに行うことには限界がある。こうした突発的な出来事への支援などは、インフォーマルな支援、たとえば頼める友人や近所の住民、すぐに駆けつけられる親類などの存在があればよいが、そうでなければ家族は他者の支援を受けずに支援することになる。家族での支援が難しい状況になると、在宅療養生活継続を断念せざるをえないことになりうる。

療養者の病状の変化や治療にまつわる『家族不在時の終末期の療養者の見守り』『家族不在時の排せつの支援』などは、がんを抱える療養者の家族が在宅で介護を続ける上で重要な支援になるが、非専門職である他者が個人で支援するには難しさがある。医療専門職による保

険外サービスやNPO法人など、一定のトレーニングを受けた人々が訪問看護ステーションや診療所と連携する支援体制が必要であろう。

療養者の家族は、日常の家事の中に、ホームヘルプサービス等の公的支援が及ばない、間隙になる支援があるととらえており、【大がかりなことやタイムリーな日常生活の支援】を求めている。日常生活を送る上で必要ではあるものの、ヘルパーの活動の範囲外のことが存在する^{18) 19) 20)}。2000年に介護保険制度が施行して以降、制度の見直しの中で、訪問介護（ホームヘルプサービス）のサービス範囲がその都度限定されてきた。介護保険の生活支援の範囲に含まれないものとして、「直接本人の支援」に該当しない行為、「日常生活の支援」に該当しない行為等が示されている。「直接本人の支援」に該当しない行為の例として、主として家族の利便性に供する行為、または家族が行うことが適当であると判断される行為がある²⁰⁾。洗濯、買い物、清掃は要介護者のみを使用する物や生活空間に限られ、家族の物や家族との共有スペースは保険の適用外と定められている^{19) 20)}。

また、苦痛な症状や急変の可能性を抱えた療養者とともに暮らし、療養者を支える緊張感の中にある家族に対しては、『急変することが想定されるがん療養者を介護する家族の精神的支援』が必要である。久松ら²¹⁾は、終末期がん療養者の家族の不安への対処を支える要因の中には、「信頼でき家族への配慮がある医療者の存在」のみならず、「気持ちを理解し協力してくれる他者の存在」や「自分自身の時間がもて気分転換ができること」が含まれていることを明らかにした。在宅がん療養者の家族は、療養者の話を傾聴する相手のみならず、家族の精神的な支えとなる相手を求めている。精神的支えになる者は、必ずしも専門職だけではなく、家族の身近な相談相手や愚痴の聞き役が大きな役割を果たす場合もある。

2. がんを抱える療養者が在宅で自分らしく生きることを重視する

サービス提供者は、在宅のがん療養者が大切な人生の時間を過ごす上で、大切にしてきた【生きがい継続や遺したいことの支援】が重要だととらえている。死を意識したがん療養者にとって、これまでの人生を振り返り、自分の人生をまとめていくことは重要な作業である²²⁾が、体調や体力の面から、サービス提供者は他者の支援が必要だととらえている。当事者にとっては、自身の楽しみのために公的なサービスの支援を求めることに躊躇が生じ、願いを表現することができないかもしれない。「お世話になった人への手紙の代筆」や「たった写真の整理」「聴き書き」「やり残したこと・実現したいことの支援」など、療養者の【生きがい継続や遺したいこと

の支援】は、住民やボランティアでも可能である。これらは、ボランティアグループなどによる支援が有効かもしれない。

また、サービス提供者は、日常に生じる内容というより『大がかりなことや家屋周辺の家事支援』を必要だとしていた。がんを抱え、終末期にある療養者は、自身の身辺整理や快適な療養環境の整備を要望すると考えられるが、体調の悪化に伴い、自ら行えない場合がある。ヘルパーによる支援のうち、日常の清掃は保険の範囲内であるが、月1回程度に要する清掃（窓ガラスの外部の掃除など）は適用外となっている¹⁹⁾。花木の水やり、ペットの世話、特別な買い物や嗜好品の買い物などは公的サービスの適用外であるが、がんの療養者、特に終末期の療養者にとっては、最期の願いや生きる希望として自身の大切にしている物の世話や嗜好品が大変重要な場合もある。

Hendersonは、看護の基本となるものの中で、14の基本的看護の構成要素として療養者の遊びを助けることをあげている²³⁾。がん患者のQOLを評価する質問紙（FACT-General「FACT-G」version4.²⁴⁾）の中にも、「生活を楽しむことができる」や「いつもの娯楽（余暇）を楽しんでいる」といった設問が加えられており、がん療養者にとっての楽しみに視点を置いている。

今回インタビューを行った対象者は、療養者本人は含まれておらず、療養者の家族であった。独居の療養者の生活・ケアに必要な支援については、支援を提供する立場であるサービス提供者からの方がよりとらえることができたのかもしれない。サービス提供者は、家族の支援が受けられない独居の在宅がん療養者の支援が必要だと考えていた。

厚生労働省が国民に行った終末期医療等に関する意識調査の結果²⁵⁾によると、自宅で最期まで療養することについて多くの人々は「実現困難である」と回答しており、その具体的な理由として8割の人が「介護してくれる家族に迷惑がかかるから」と答えている。家族と暮らしていない単独世帯は2010年で25.5%であり今後も増加していくと予測されている²⁶⁾。サービス提供者は、独居のがん療養者の支援の中で、家族の代わりとなる見守りのサービスの不足のために在宅療養を断念した経験を少なからず持っていると考えられる。本研究の聞き取りの結果から、「近隣に住む住民のグループによる独居の療養者の見守り・安否確認」や、「町内会単位の普通のグループの中の支え合い」などが生活支援のニーズとしてあげられており、地域住民の支えが求められていた。同居する家族がいない独居のがん療養者が、住み慣れた住まいで安全にかつその人らしく生きていくためには、訪問診療や訪問看護などの在宅医療の提供に加え、住民の

互助の力による解決が期待できる支援だと考えられる。そのためには、日常生活圏域ごとに地域住民による見守りのグループなどを構成して、独居のがん療養者の生活を支援できるような仕組みの構築が必要である。

3. 身近な地域とのつながりの維持の必要性

療養者の家族とサービス提供者ともに、がんを抱える療養者は、人生の中で築いてきた「地域住民としての付き合い」や『身近な話し相手との交流』など【身近な地域とのつながりの維持】を必要としていると考えていた。

がん療養者や終末期にある人々は、身体機能、仕事、家族、趣味、人間関係、将来計画、自尊心などすべての次元で大切なものを失う²⁷⁾という。自分の選択が保証された変わらない生活やこれまでの人間関係の継続は、がん療養者にとって、持ち続けたい貴重なものであり、獲得の感覚をもつことのできるものだと考える。天野ら²⁸⁾が進行がん患者を対象に行った研究では、人々の自己の回復は、他者と共に生きる人としての在り方を表すものであり、それには、「安らぎを得るための方策」や「つながりをもつ他者との応答」が含まれていることを明らかにしている。

病人ではない一人の人としての自分を保持すること、これまでの社会とのつながりや支え合いを感じることは、住民でなければ提供できない価値である。

4. 在宅のがん療養者の生活の質の維持向上を図るための新たな地域の「互助」による支援体制構築への示唆

在宅がん療養者・家族が暮らす地域住民の「互助」の力に期待できる生活支援として、既存のサービスでは提供が制限されかねない【大がかりなことやタイムリーな日常生活の支援】【独居の療養者や家族不在時の終末期療養者の見守り】、身近な家族を支援する【がん療養者を介護する家族の負担感を緩和する支援】、住み慣れた【身近な地域とのつながりの維持】が挙げられる。

また、住民のみで支援するのが難しい、療養者の病状の変化や治療にまつわる【身体的なケアにかかわる支援】【独居の療養者や家族不在時の終末期療養者の見守り】は、地域のあるいは療養者を担当する訪問看護ステーションや診療所の専門職と連携した支援体制、支援者をトレーニングする講習、訪問看護事業所の保険外サービスの開発などを住民の「互助（支え合い）」に加えていく必要がある。

即時的な支援を要しない【生きがい継続や遺したいことの支援】は、近隣住民に限らず、ボランティアグループなどによる支援が可能である。「聞き書きボランティア」や、「ペットの世話ボランティア」など支援内容ごとにグループを構成して支援する方法も考えられる。

地域住民が在宅がん療養者の支援に参加した事例が全

国でも少ない¹⁴⁾ことから、がんであることにより家族以外の者が療養者を支援することに躊躇が生じることが推察される。地域の住民同士の交流は、療養者になってから始まるのではなく、普段からの交流の延長上に支え合いが生じると考えられる。普段から住民同士が交流できるように、さらに、がんなどの疾患を抱えて療養するようになって、地域での支え合いが続くように、行政や専門職等による住民への啓発が有効かもしれない。

また、結果から示されたように、看護師などの専門職でなくても実施可能な見守りや話し相手などの生活支援であっても、支援者が見つからなかったことから、療養者のニーズの存在を周辺の住民が把握できない、あるいは把握しても支援をためらう状況であると推察する。個々の行動に任せるだけでなく、「近隣住民のグループによる独居の終末期療養者の見守り・安否確認」あるいは「町内会単位の普段のグループの中の支え合い」といった、例えば町内会単位の住民組織などを構成して、見守りグループをつくることや、支援をする人とがん療養者・家族のニーズを結びつけて生活支援するようなコーディネート体制の構築が必要であると考えられる。

5. 研究の限界と今後の課題

在宅で療養しているがん療養者の家族は面接に応じることが可能な状態にある人が少なく、本研究で得られた在宅がん療養者の家族のデータは、すべて遺族からの聞き取りによるものになった。また、在宅で療養者を看病していた状況を振り返って得た回答であるため、記憶にとどめている内容に限られたと考えられる。

研究協力に応じた遺族は、サービス提供者であった在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションからの紹介を通じており、在宅の療養生活や支援に対して肯定的な受け止めをしている人々に偏った可能性がある。したがって、研究協力に応じなかった中に含まれていたであろう、生活支援の不足を強く感じた在宅がん療養者の家族のニーズは、療養者の家族としての回答には含まれず、サービス提供者の視点として間接的に述べられたと考えられる。今後は、異なるリクルート方法によって得られたデータも収集した研究を進めていく必要がある。

また、本研究では、がん療養者本人がとらえている必要な生活支援については明らかにしていない。病状により、がん療養者本人の聞き取りには限界があると考えられるが、研究方法などを検討し、在宅で療養中のがん療養者や家族が実際に必要に感じている生活支援を把握する必要がある。

VI. 結論

インタビューの結果及び考察により、療養者の家族とサービス提供者の視点からみた、在宅で過ごすがん療養者の生活支援のニーズについて、以下の通り結論付けた。

1. 在宅がん療養者の家族の視点では、病状の進行や急変の可能性を抱えた療養者を介護する家族の精神的負担感や不安の緩和に目を向けた生活支援を必要としている。
2. がん療養者の在宅療養生活には、がん治療のための長時間・頻回の通院や急変に対応した受診、病状進行に伴う転倒や失禁など突発的な事柄が含まれており、これらの支援を必要としている。
3. 専門職であるサービス提供者の視点では、独居のがん療養者への支援や、在宅がん療養者の生きていく力を支えるものとして、その人にとっての生きがいになることや遺したいことの支援が必要だととらえている。
4. 療養者の家族、サービス提供者共通の視点として、がんを抱える療養者が、これまでの地域とのつながりを維持し、他者との交流が持てるよう支援することが重要だととらえている。
5. 在宅のがん療養者・家族に対する生活支援のニーズの中に、近隣住民やボランティアなどの「互助」の力で支援可能なものが含まれている。「独居療養者の見守り」「日常生活の支援」「地域とのつながりの維持」「家族の支援」は近隣住民のグループ、療養者の「生きがいや遺したいこと」の実現はボランティアグループでの支援が可能だと考えられる。そのためには、グループの組織化、支援者をトレーニングする機能や療養者のニーズと支援者を結びつけるコーディネート機能を地域に備えること、「身体的なケアにかかわる支援」「終末期療養者の見守り」に対して、訪問看護等医療専門職との連携した支援体制を構築することが必要である。

謝辞：本研究にご協力くださいましたご家族及び在宅サービス提供者・社会福祉協議会職員・地域包括支援センター職員の皆様に厚く御礼を申し上げます。

本研究は、平成24～27年度日本学術振興会科学研究費補助金基盤研究(c) 課題番号24593518の助成を受けて実施した。

文献

- 1) がんの統計編集委員会編：がんの統計2014. 公益法人社団がん研究振興財団：2015. 14.
- 2) 総務省統計局：統計表一覧－政府統計の総合窓口

- 死亡の場所別にみた主な死因の死亡数及び百分率.
2013.
<http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/List.do?Flid%3D00001108740>. 2015.4.30検索
- 3) 竹生礼子：高齢がん患者の療養場所選択にかかわる要因. 平成18年度北海道医療大学看護福祉学研究科修士論文；2006.
- 4) がん対策について，2012. 厚生労働省健康局総務課がん対策推進室ホームページ：
<http://www.mhlw.go.jp/seisaku/24.html>. 2015.4.30検索.
- 5) がん対策推進基本計画（平成24年6月閣議決定），2012. 厚生労働省ホームページ健康局がん対策、健康増進課：
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/s0615-1.htm>
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002bp3v-att/2r9852000002bp7h.pdf> 2015.4.30検索.
- 6) 藤崎宏子：介護保険制度を介護の「社会化」「再家族化」. 福祉社会学研究. 2009；6：41-57.
- 7) 山口麻衣：介護の社会化を改めて問うー地域ケアミックスとケアキャピタルに着目して. 老年社会科学. 2011；33（1）：82-87.
- 8) 厚生労働省：がん対策基本計画 平成24年6月. 2012.
- 9) 厚生労働省：地域包括ケアシステム：
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/. 2015.4.30検索.
- 10) 地域包括ケア研究会：地域包括ケア研究会報告書，平成21年度老人保健健康増進等事業による報告書. 2010；1.
- 11) 内閣府国民生活局：ソーシャルキャピタルー豊かな人間関係と市民活動の好循環を求めて. 東京，国立印刷局，2003.
- 12) 藤澤由和、濱野強、Nam EW, ほか：ソーシャルキャピタルと健康の関連性に関する予備的研究. 新潟医療福祉学会誌. 2005；4（2）：82-89.
- 13) 藤沢由和、濱野強、小藪明生：地区単位のソーシャルキャピタルが主観的健康感に及ぼす影響. 厚生指標. 2007；54（2）：18-23.
- 14) 竹生礼子：地域住民が在宅のがん療養者の生活支援に参加する上で重要となる要素（第1報）ー在宅ホスピスボランティア活動の実践例調査より. 北海道医療大学看護福祉学部紀要. 2013；20：63-71.
- 15) 横田美智子、秋元典子：在宅で終末期がん患者を介護した家族の体験. 日本がん看護学会誌. 2008；22（1）：98-107.
- 16) 山手美和：在宅で終末期がん患者と共に生活する主たる介護者の生活の様相. 日本がん看護学会誌. 2009；23（3）：24-32.
- 17) 石井裕子、宮下光令、佐藤一樹、小澤竹俊：遺族、在宅医療、福祉関係者からみた、終末期がん患者の在宅医療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. 2011；25（1）：24-36.
- 18) 世田谷区介護保険課保険給付係：利用できる、利用できない！？介護保険の訪問介護サービス. 住民向け配布資料；2012.
- 19) 厚生労働省老健局振興課：同居家族等がいる場合における訪問看護サービス等の生活支援の取り扱いについて. 各都道府県介護保険主管課（室）長宛文書；2009.
- 20) ケアマネジメント研究会編：ケアマネジメントの実務ーQ&Aと事例. 新日本法規. 2011；466-468.
- 21) 久松美佐子、丹羽さよ子：終末期がん患者の家族の不安への対処を支える要因. 日本看護科学会誌. 2011；31（1）：58-67.
- 22) Hirai K, Miyashita M, Morita T, et al: Good death in Japanese cancer care. a qualitative study. J Pain Symptom Manage. 2006；31：140-147.
- 23) Virginia A Henderson: Basic Principles of Nursing Care/湯楨ます、小玉香津子訳：看護の基本となるもの. 日本看護協会出版会；1995.
- 24) 池上直己、福原俊一、下妻晃二郎、池田俊也編：臨床のためにQOL評価ハンドブック. 医学書院. 2001；52-61.
- 25) 終末期に関する調査等検討会編：今後の終末期医療の在り方. 中央法規. 2005；60-61.
- 26) 厚生労働省大臣官房統計情報部：グラフで見る世帯の状況ー国民生活基礎調査（平成22年）の結果から. 2012；6.
- 27) 村田久行：終末期がん患者のスピリチュアルペインとそのケアーアセスメントとケアのための概念的枠組みの構築. 緩和医療学. 2003；5：157-165.
- 28) 天野薫、谷本真理子、正木治恵：がん治療を受けながら下降期を生きる人々の自己回復. 日本看護科学会誌. 2012；32（4）：3-11.

Livelihood support lacking in existing services for cancer patients at home : From the point of view of patients, families and service providers.

Reiko TAKEU¹⁾, Akiko HONDA²⁾

-
- 1) School of Nursing and Social Services, Health Sciences
University of Hokkaido
2) Seirei Christopher University