

# 在宅終末期がん患者の家族介護者支援をめぐる研究動向と課題 ～インフォーマル・レスパイトケアの提起～

The Research Trend and Agenda on support for Family Carers of Terminal Cancer Patient at Home : The proposal of Informal Respite Care

山口県立大学大学院 健康福祉学研究科 健康福祉学専攻博士後期課程

後藤みゆき (Miyuki Gotou)

山口県立大学大学院 健康福祉学研究科 教授

小川全夫 (Takeo Ogawa)

## 要旨

在宅終末期がん患者の家族介護者に対する支援は、非常に手薄な状況である。レスパイト・ケアは家族介護者の介護負担を軽減するための有効な手段であるが、これまででがん患者の家族介護者に対するレスパイト・ケアは、ほとんど論じられていない。そこで、家族介護者支援に関する、海外と国内の研究動向を探った結果、インフォーマルな側面からのレスパイト・ケアを考察することの必要性が示唆された。

## キーワード

家族介護者, 終末期がん患者, レスパイト・ケア, インフォーマル・サポート

## Summary

It is not enough to support family carers of terminal cancer patient at home. Respite care is an available support to lighten the burden imposed care, but it has been not discussed about it in proceeding discussion. I found out a necessity of consideration about informal respite care beyond trends in abroad and domestic research about family carers of terminal cancer patient.

## Key Words

family carer, terminal cancer patient, respite care , informal support

## I. 問題提起

近年、終末期がん患者の療養の場は、病院を中心とする施設ケアから地域ケアへとシフトしている。これは、以前から指摘されてきた患者の生活の質（QOL）向上の点に加え、がん患者の療養に対する財政負担軽減の面から代替プログラムとして、在宅ケアが推進されているためである。このような中、患者本人に対する在宅の医療・福祉の支援は、介護保険法改正などに見られるように不十分ながらも徐々に整備されているが、家族介護者に対する配慮がなされているとは言えない。死にゆく患者を24時間毎日看ることは家族介護者にとって心身的負担や不安が大きく、これらをフォーマル・サービスでカバーするにはサービスの量や質の問題からも限界がある。加えて、既存のフォーマル・サービスは、在宅ケアの担い手である家族介護者に焦点を当てていない問題もあり、このままでは終末期がん患者が在宅ケアを選択することは、依然難しいと言わざるを得ない<sup>1)</sup>。

終末期のがん患者は医療依存度が高く、介護度も重度の場合が多い。家族介護者は患者の介護に多大な時間と労力を費やすため、家族介護者自身の行動は制限され、彼らが従来の生活を送ることができない状況が発生する。また、家族介護者は患者の介護を優先させるため、自身の介護疲労にも気づかずに健康問題も起こりやすい状況にある。したがって、家族介護者の介護負担を放置すれば、家族介護者自身の生活が破綻する可能性もあり、ひいては患者の介護に支障が生じることも考えられる。

レスパイト・ケアは、家族介護者自身をターゲットにした支援であり、家族介護者の介護負担軽減や燃えつきを予防するための有効な手段のひとつである。また、これはあくまでも家族介護者を中心に据えた支援であり、介護保険制度のショート・ステイが、利用者がサービスを利用することで、家族介護者が二次的に休息を得るという意味合いであるのと好対照である。ショート・ステイのようなサービスでは、家族介護者

がたとえ副次的に一時的な休息を得たとしても、直接的な支援の対象として想定されていないために、家族介護者のニーズに応じた支援が提供されない可能性も考えられる。今後、在宅ケアを進めるためには、レスパイト・ケアのように家族介護者をサービス対象者として正面から捉えることが必要であろう。

このように、在宅がん患者の家族介護者支援を考える上でも、レスパイト・ケアは有効な方法であると思われる。加えて、先述したように、フォーマル・サービスの限界を補完する意味において、インフォーマルな側面からの家族介護者支援が今後の課題と思われる。したがって当初は、レスパイト・ケアに焦点を当て、インフォーマルな側面からがん患者の家族介護者のレスパイト・ケアの必要性や課題を考察したいと考えた。しかしながら、国内文献についてさまざまな検索を行った結果、これまでにがん患者の家族介護者に対するレスパイト・ケアは、ほとんど論じられていないことが分かった。そこで、本研究では、レスパイト・ケアをはじめとする家族介護者支援を政策として講じている海外の動向を探り、次いで、日本における他の領域の家族介護者支援の研究動向からがん患者の家族介護者支援を考察することにした。

## II. 海外の家族介護者支援と研究動向

欧米におけるレスパイト・ケア研究はわが国と比べて非常に多く、その対象はしょうがい者(児)、高齢者、悪性疾患に限定しない終末期患者等の家族介護者に対して広く行われている。このようにレスパイト・ケアなどの家族介護者支援が活発に論議される背景には、国レベルでの政策的な取り組みが強く影響していると思われる。これは日本と同様に、高齢化社会に対する介護問題に対して、介護の役割を担ってきたインフォーマルな介護者への支援を行うことの重要性が明確に打ち出されてきたことが大きな要因である。たとえばイギリスのCarers Actや、アメリカのAdministration on Agingによるプログラム等のように法律に裏付けられたプログラムは、家族介護者に対する支援の保障を目指すものであり、在宅ケアにおける不可欠な支援となっている。また、アメリカのThe National Hospice and Palliative Care Organization、イギリスでのNational Cares Strategy、オーストラリアのHome and Community Care Program(以下HACC)等では、がん患者を含む終末期患者の家族介護者に対する支援が行われ、欧米では政策として、コミュニティケアの基本のひとつに家族介護者支援をあ

げ、具体的な対策を講じている。

中でもオーストラリアHACCの取り組みは、日本の参考にすべき点が多いとの指摘もある<sup>2)</sup>。HACCのコミュニティケアサービスにおける政府の意図は、施設ケアから地域ケアへの転換において高齢者としょうがい者ができるだけ長期間在宅で過ごすことであり、そのための家族介護者支援を強化している。このように、日本とHACCとの大きな違いは、家族介護者支援が政府の公的責任下で行われることである。特にレスパイト・ケアは、HACCの家族介護者支援の中でも中心的な役割を担っており、これが行われる理由には、高齢者やしょうがい者の家族介護者が休息を取ることの重要性がある。また、レスパイト・ケアをはじめとするHACCの家族介護者支援の目的は、家族介護者にフレキシブルで意義ある支援を提供することとされている。したがって、レスパイト・ケアのプログラムでは、計画的レスパイトだけでなく緊急避難的なものがあり、特に緊急避難的なものは24時間いつでも利用できる。また、ケアを計画する際には、家族介護者や要援護者が参加して最も適切な方法を計画しており、ケアの提供方法も入所等の施設利用型に限らず、在宅でのケア提供も行われている<sup>3)</sup>。つまり、サービスの利用者である家族介護者が計画に参加することで、利用者のニーズに応じたケアが提供できる仕組みがある。当事者参加の理念が、確実に具現化されていると言えよう。このように、家族介護者支援が法律に則して行われることは、家族介護者にその権利が保障されていることであり、ショート・ステイをレスパイト・ケアと捉える日本の介護保険制度とは随分と異なる現状がある。したがって、レスパイト・ケアを考える際には、やはり“Family-based schemes”<sup>4)</sup>の視点が欠けてはならないだろう。

レスパイト・ケアが法律に基づいて行われるためか、欧米のレスパイト研究ではそれがフォーマルかインフォーマルかという論議はあまり見られない。むしろケアの効果や質、あるいは提供方法に関する研究が多く行われている。また、がん患者の家族介護者に関するレスパイト・ケア研究は、それほど多くなく、Medlineによる「respite」「cancer」をキーワードにした検索では53件のヒットである。しかし、国立情報学研究所のデータベースによる「レスパイト」「がん」の検索にヒットがないことを考えると、日本に比べ、欧米はがん患者の家族介護者に関するレスパイト・ケア研究の取り組みは進んでいると思われる。

終末期がん患者と関連の深い緩和ケア領域でのレス

パイト・ケア研究では、「レスパイトは死にゆく家族メンバーと生活することの保障を意味する」ものとされており、家族介護者に対する支援の重要性とその保障が強調されている<sup>5)</sup>。またイギリスにおける緩和ケア分野の研究では、レスパイト・ケアの提供方法としては病院や施設を推奨する<sup>6)</sup>ことが多い傾向にある。そこでは終末期患者の家族が介護を継続できるように、計画的なレスパイト・ケアが対策として講じられていることや、ケアの場所として入院という形をとることの報告が行われている。しかし一方で、ホスピス等に入院させるレスパイト・ケアは、終末期患者にとってベストなセッティングでないとの指摘もあり<sup>7)</sup>、最近の研究ではコミュニティを基盤とする在宅でのフレキシブルなレスパイト・ケアに対する家族介護者からの要求がみられる<sup>8)</sup>。また、このような点に関しては、デイ・ホスピスの可能性<sup>9)</sup>やコミュニティをベースにした夜間レスパイト・ケアの効果<sup>10)</sup>も報告されている。

一方、がん患者や終末期患者の領域ではないが、アルツハイマー患者の領域でのレスパイト・ケアの提供方法では、ケア提供者であるボランティアにアルツハイマーで死亡した遺族を起用すること<sup>11)</sup>や、その際の教育プログラムの有効性が報告されている<sup>12)</sup>。このように欧米の先行研究は、今後の日本の家族介護者支援への示唆を与える点が多くみられる。その要因には欧米では政策として、コミュニティケアの基本のひとつに家族介護者支援をあげ、具体的な対策を講じており、これがレスパイト・ケア研究の発展や国民へのフィードバックに寄与していることが考えられる。したがって、がん患者の家族介護者に関しても、彼らへの支援であるレスパイト・ケアは、在宅ケア推進のために重要な支援の一部であり、欠くことのできないものと思われる。このケアの提供方法は入院やデイ・ホスピスなど施設を利用したものが多いが、家族介護者支援に効果を挙げていることも事実である。

このように、欧米では家族介護者自身に対する支援を明確に打ち出し、公的責任においてこれを実践している。レスパイト・ケアはその中核をなす具体的なサービスである。一方、日本でのレスパイト・ケアは、その支援対象が明確でなく、具体的な支援内容も曖昧である。したがって、家族介護者のニーズにマッチした支援が行われているかは不明であり、家族介護者の介護負担が軽減されているかについても、その判断は難しいのではないだろうか。そこで次に、日本の家族介護者支援やレスパイト・ケアに関する研究動向をみる

ことで、これまでの問題点等を探り、今後の在宅がん患者の家族介護者支援の課題を考察する。

### III. 日本における家族介護者支援と研究動向

#### 1. 医療・看護分野での終末期がん患者の家族介護者に関する研究動向

がん患者の在宅ケアに関する研究は、1990年にWHOが緩和ケアを定義した頃から主に医療や看護の分野で行われている。これは病院を中心に行われてきた“行き過ぎ”の医療への批判や、終末期患者の生活の質(以下QOL)の観点によるものである。また、近年の高齢社会への施策に見られるように、経済的評価からの影響も大きい。

在宅がん患者のQOLに関する研究では、自宅は患者が人間としての尊厳を保持できる場所であると、家で死ぬことの重要性が指摘されてきた<sup>13)</sup>。また、病院で死亡したがん患者と在宅死亡したがん患者の日常生活行為やQOLを比較したものでは、在宅死亡した患者の方が日常生活に近い生活行動を送り、日々の暮らしそのものに重点が置かれているが、病院死亡した患者は死が近づくにつれ医療に重点が置かれることが明らかにされている<sup>14)</sup>。この点に関しては医療者が提供するケアも同様であり、在宅の場合では残された時間を心残りのないように配慮したケアが患者に提供される傾向にあるが、病院ではこの配慮が薄いことが報告されている<sup>15)</sup>。このように終末期という限定された時間を考慮すると、QOLの側面から病院での施設ケアよりも在宅ケアに利点があると思われる。だが、そのような在宅ケアを患者と家族が希望しても、誰もが在宅ケアを選択・実行できる訳ではなく、その実施には諸条件が整っていることが前提となっている。

がん患者が在宅ケアを実施するための条件に関しては、以前から多くの研究が行われており<sup>16)</sup><sup>17)</sup>、家族介護者に対する条件には24時間介護する家族がいること、家族員の介護参加や介護意志があること等が求められている。一方で、医療など社会の側に対する条件は、告知を含めた患者・家族へのインフォームド・コンセントが十分であることに加え、24時間の在宅医療提供など医療・福祉のフォーマル・サービスが充実していること、家族介護者の介護負担や不安、生活問題に対する支援が行われることである。

家族介護者の支援には在宅医療や介護保険などをはじめとする医療・福祉サービスの充実や、精神的な支援を重視する研究は多くみられる。これは自宅で死にゆく患者の介護を24時間継続することに対する身体的

な疲労に加え、精神的負担や不安が大きいためである。家族介護者に対する精神的な支援は、終末期では極めて重要であり、また患者の死後では家族へのグリーフケアが必要であることも指摘されている<sup>18)</sup>。このように、患者との死別をめぐる家族介護者への精神的支援の重要性は指摘されている<sup>19)</sup>が、具体的な支援の方法が明確にされるには至っていない。

少子化や核家族化という言葉で表されることの多い現代社会において、家庭での介護機能に限界があることは周知の事実である。がんは慢性疾患患者に比べて在宅ケアの期間は長くはないものの、急変の可能性や医療ニーズが高く、介護度も重度の場合が多い。したがって介護の内容は、医療機器や症状への対応など医療に関することから日常生活に至る援助まで幅広く、内容の濃いものとなる。よって当然ながら、家族介護者にはかなりの介護負担が生じることになる。しかし実際に在宅ケアを行った家族に対する調査では、患者の症状に対する不安や介護負担は大きい、家族の満足度は高いことも報告されており、その上で家族をサポートする介護環境の整備が重要であることが指摘されている<sup>20)</sup>。

しかしながら、実際にはフォーマル・サービスをはじめとする支援は十分とはいえず、がん患者の在宅ケアはあまり進展していない。この点については家族介護者支援の不足と重要性を指摘し、家族への負担がなければ在宅で最後を迎えたいと希望する者が増加するだろうとの報告もある<sup>21)</sup>。また、在宅ケアを選択する際には患者自身よりも家族にその決定が委ねられることが多いため、家族への支援がより重要である<sup>22)</sup>と、在宅ケアにおける家族介護者支援の重要性が示唆されている。

このように在宅ケアは患者や家族介護者にとって意義あるものだが、これを行うには様々なサービス等の援助が必要であり、これらの援助は主に在宅医療や訪問看護・介護を通して提供されているのが現状である。しかしながら、24時間毎日続がん患者の介護をこれらのフォーマル・サービスでカバーするにはサービスの量的な点からも限界があり、家族介護者の心身的負担や不安はサービスによって解消されるとは言いがたい。したがって家族介護者は多くの心身的負担を抱えながら患者の介護を行わねばならず、これが在宅ケアを困難にしている一因である。また先述したように、がんの終末期では家族介護者は患者との死別の問題を抱えており、これに対する精神的な支援は、フォーマル・サービスが十分に整備されたとしても、専門職が

提供する生活支援が中心のサービスで解決するのは困難であると思われる。つまり、スピリチュアルなものを含む家族介護者の精神的な問題に対しては、患者ケア中心のサービスが提供されているからといって、これが解決されるとは言えないと考える。医療や看護分野ではこの点に関する家族介護者支援についてはこれまでに明らかにされてこなかった。だが高齢者福祉分野では、以前より既存のフォーマル・サービスで家族介護者を支援するのは限界があり、地域住民を巻き込んだインフォーマル・サポートが精神的支援に重要であること<sup>23)</sup>が指摘されてきた。したがって、がん患者の在宅ケアも、今後は家族介護者へのインフォーマルな支援が必要であると思われるが、この点については、まだ具体策が明らかにされてはいない。

がん患者に関するレスパイト・ケアは、家族介護者の介護負担軽減のためには必要な支援であるが、その指摘<sup>24)</sup>に留まっている状況であり、支援の必要性やケアの内容についてはほとんど論じられていない。国立情報学研究所のデータベースによる「がん」と「インフォーマル」、「がん」と「レスパイト」の検索ではいずれもヒットがなく、この領域の研究を見つけることができなかった。したがって本研究では、インフォーマル・サポートやレスパイト・ケアに関する研究が比較的多い高齢者福祉分野としょうがい者（児）福祉分野を参考に、レスパイト・ケアやインフォーマル・サポートに関する在宅がん患者の家族介護者支援の課題を考察する。

## 2. 高齢者福祉分野の研究動向

高齢者福祉分野における国立情報学研究所のデータベース検索では、インフォーマル・サポート研究が多く、レスパイト・ケア研究は非常に少ない。またレスパイト・ケアよりもショート・ステイに関する研究が多い。ショート・ステイについては、家族介護者の介護負担軽減に効果があると報告されているが<sup>25)</sup>、一方でショート・ステイは他のサービスに比べて不満の多いサービスであるとの指摘もある<sup>26)</sup>。しかし岡村が指摘しているように利用主体の観点から見ると、ショート・ステイは高齢者自身が利用主体であるため<sup>27)</sup>、家族介護者をターゲットにした支援とは言えない。したがってここでは、紙面の都合上インフォーマル・サポートおよびレスパイト・ケアについて述べる。

高齢者福祉分野のインフォーマル・サポートに関する研究は、高齢化率が15%となった1996年頃から多くみられる。そこでは高齢者の在宅ケアは専門家による

フォーマル・サービスではカバーできず、地域住民と連携して生活支援を行うインフォーマル・サポートが必要とされている。この点について副田はケアに関する専門家と素人が協力・連携してソーシャルサポートネットワークを構築する重要性を指摘し、これによる情緒的サポート機能の有効性を述べている<sup>28)</sup>。また、情緒・心理面での負担軽減に関しては同様な報告もあり、フォーマル・サポートの導入が介護負担感軽減には効果的であると言いがたいとの指摘<sup>29)</sup>もある。このように在宅ケアを継続する家族介護者にとって、インフォーマル・サポートは介護負担感軽減に効果があることが示されてきた。また、これは介護不安にも効果が期待できるとされているが、このサポートシステムをどのように構築するか、その手法について明らかにされているとは言えない。

このようなインフォーマル・サポートの視点は、ケアマネジメントに取り入れられなければならないものである。しかし実際にはケアマネージャーがケアマネジメントにインフォーマル・サポートを把握していない<sup>30)</sup>、または活用できていない<sup>31)</sup>問題も指摘されている。この理由にはケアマネージャーの多忙さ等が挙げられ、既存のサービスに要介護者や家族のニーズを組み合わせるという業務に追われてケアマネジメントが行われずという状況が生じている。また一方では、介護保険でのケアマネジメントは本来のケアマネジメントではない<sup>32)</sup>との指摘もある。

介護保険制度は2000年から導入され、これに伴って取り入れられたのがケアマネジメントである。ケアマネジメントは介護保険に関するシステムの中核を成し、コミュニティケアの基盤ともいえることのできないものである。ケアマネジメントの定義は「利用者の生活課題と社会資源を調整、または結びつけることにより、地域での生活を継続的に支援すること」であり、その機能は生活問題と社会資源のコーディネーターだけでなく、エンパワメントやアドボカシーなどを含むものである。しかしながら介護保険制度でのケアマネジメントは、上記のような本来のケアマネジメントとは別のものであり、単に介護認定によるサービス受給の資格の選別に由来するものである。したがって介護保険のケアマネジメントは、要介護度を基準に可視的なニーズと既存のサービスとの組み合わせになっている。これは機械的なサービスの組み合わせに陥らないとも言い切れず、さらに利用主体でない家族介護者の問題はアセスメントされない危険性がある。また、介護保険では、家族介護者自身に対するケアプランが

用意されているとは言えない。つまり、制度自体が家族介護者支援に注視していない事に加え、ケアマネジメントの問題等によって、家族介護者支援やレスパイト・ケアが注目されなかったのではないと思われる。

高齢者福祉分野における事実上のレスパイト・ケアは、ショート・ステイとして取り扱われている。したがって要援護者本人に対するサービスである介護保険では、ショート・ステイは存在しても家族介護者支援やレスパイト・ケア等の概念はみられない。サービスとしてのショート・ステイがケアプランとして提供されていれば、それで良いと判断されているように思われる。家族介護者は直接の支援の対象ではなく、ショート・ステイによって二次的に休息等を得れば良いと捉えられる傾向があるのではないだろうか。つまり、介護保険のケアマネジメントでは、家族介護者支援が正面から取り込まれておらず、このことが高齢者福祉分野にレスパイト・ケアに関する研究が少ない要因のひとつであろう。

高齢者福祉分野の研究動向からは、フォーマル・サービスを補完するインフォーマル・サポートの必要性が見えてくる。また、インフォーマル・サポート、特に情緒的サポートは家族介護者の介護負担感軽減に有効であることから、これらの点は在宅がん患者の家族介護者支援に参考になるものと思われる。しかしながら一方では、介護保険のケアマネジメントの問題や、家族介護者が支援の対象として焦点が当てられていない問題もあった。したがって、これらの点を参考にがん患者の家族介護者支援を考えると、家族介護者を支援の中心に据えることの重要性が導き出せる。また、情緒的なサポートが家族介護者支援に有効なことから、インフォーマルな視点から家族介護者支援を行うことも必要であると思われる。

次に研究動向のレビューを行うのは、しょうがい者(児)福祉分野である。この分野では、制度上は高齢者福祉分野と同様であるショート・ステイを利用しながらも、これをレスパイト・ケアと捉える傾向にある。つまり家族介護者支援をより考慮していると考えられる。この理由のひとつに考えられるのは、しょうがい者(児)福祉分野でのソーシャルワークのエンパワメントとアドボカシーであろう。このようにしょうがい者(児)福祉分野では、介護者である家族の支援を重要視する認識が窺える。したがって次に、しょうがい者(児)福祉分野でレスパイト・ケア研究が取り組まれる理由を考察する。

### 3. しょうがい者（児）福祉分野の研究動向

レスパイト・ケアは平成3年度の旧厚生省の「レスパイトサービスについての基礎的研究」による、「しょうがい児（者）を持つ親・家族を一時的に、一定の期間、しょうがい児（者）の介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助」が一般的な定義とされている。これ以降、しょうがい者（児）の家族介護者支援であるレスパイト・ケア研究はどの分野よりも早く、1992年頃から行われ、しょうがい児の領域で多くみられる。また、この分野ではインフォーマル・サポートやショート・ステイよりもレスパイト・ケアに関する研究が多い傾向にある。

このように他の分野に先駆けて、しょうがい児福祉分野でレスパイト・ケアの研究が行われるようになった理由には、しょうがい児ケアでは母親がしょうがい児と他のきょうだいの育児で負担が大きいこと、高齢者等と比較してかなりの長期ケアであること、長期ケアによる家族（親）の高齢化の問題等の要因が考えられる。したがって、しょうがい児のレスパイト・ケアは比較的早い時期から問題視されてきたのではないかと思われる。

レスパイト・ケアについては、しょうがい児（者）の家族介護者に対する援助機能を必要条件とし、これはしょうがい児（者）自身にも十分配慮されたサービスであることが重要としている<sup>33)</sup>。またレスパイト・ケアのコンセプトには、サービスの利用者（しょうがいをもつ本人を含めた家族）が必要とする一時的な介護サービスを、利用者中心に提供することが求められている<sup>34)</sup>。したがってレスパイト・ケアは、家族介護者を対象とした支援であると同時に直接サービスを利用するしょうがい者（児）にも利益があるものでなければならない。よってレスパイト・ケアは従来の緊急的・一時的なものとは異なり、家族介護者が陥る日頃の心身の疲れを癒し、しょうがい者（児）と共に普通の生活を継続するための生活支援であるとされている。

レスパイト・ケアの提供方法については、日常生活継続の面からも身近な所にあって利用しやすいこと、また利用回数や急な利用にも応じられるフレキシブルな対応など利用者のニーズに沿って利用できる事が重要である。したがって、レスパイト・ケアは住み慣れた地域で提供され、家族介護者の希望に応じていつでも利用できることが必要となる。この点については、

家族介護者としょうがい者（児）の生活支援を目的とし、サービスを地域へ広く提供しやすいのは地域運動型の提供形態であることが指摘<sup>35)</sup>されている。また利用者の希望に応じたフレキシブルな利用に関しては、近年の研究でも一時的な保護を脱していないことや、ニーズがありながらもそれに対するサービスの量や質が不足している現状がある<sup>36)</sup>。この点に関しては他分野同様にしょうがい者（児）分野でも、フォーマル・サービスだけでは在宅ケアをカバーできない状況が窺える。

一方、医療行為を必要とする重度の身体しょうがい者を対象とするレスパイト・ケアでは、医療的な専門性を持つ者がケアに当たることの重要性<sup>37)</sup>が家族介護者から求められることが指摘されている。これは先述したしょうがい者（児）自身にとっても十分なケアであることが、家族介護者の安心や満足につながることを意味している。したがって重度しょうがい者（児）のように医療依存度の高い利用者の場合では、レスパイト・ケアの提供の場所として医療機関が中心になることが望ましいとする<sup>38)</sup>研究もある。

このようにしょうがい者（児）福祉分野では、家族介護者を対象としたサービスであるレスパイト・ケアは、介護者（特に母親）にとって効果的であることがこれまでに明らかにされてきた。その理由には日々続く介護からの解放により、一時的にせよフレッシュすることの重要性がうかがえる。特にしょうがい児の長期ケアでは、介護の役割を担う家族介護者への支援は欠くことのできないものである。したがってこの事が、しょうがい者（児）福祉分野が他の福祉分野と比べて、家族介護者の支援に取り組んできた大きな要因ではないかと思われる。

現在、しょうがい者（児）のレスパイト・ケアは高齢者福祉分野同様に、ショート・ステイサービスという名称で提供されている。しかし、しょうがい者（児）福祉分野では多くの場合“レスパイト・ケア”としての研究を行っており、ここには障害児を抱える家族（主に母親）に対する援助を行う上での、エンパワメントやアドボカシーの理念を感じることができる。このように、しょうがい者（児）福祉分野におけるソーシャルワークには、エンパワメントやアドボカシーが重要視されている。欧米において1950年代から始まった脱施設化に伴うコミュニティケアと、1960年代後半から提唱されたノーマライゼーションの理念はわが国にも影響を与え、1960年代には知的しょうがいや重度の心身しょうがいに関する発達保障の理念が普及し、しょ

うがい者（児）のコミュニティケアはQOLを考慮したものとしてみられるようになった。したがって住環境や家庭での生活、経済面、社会参加など広い範囲での生活の質を向上させるケアが必要であるとされた。また、これらのケアはしょうがい者自身が主体性を持って自分自身の生き方を実現することに基づくものであるため、これを支援するソーシャルワークには、エンパワメントとアドボカシーの要素が必要となることが強調されてきた。

エンパワメントはしょうがい者自身が希望する自主的な生活（自立）に対し、その実現に必要な支援を、しょうがい者自身や社会的なレベルに渡って引き出す、包括的な実践である。また、アドボカシーはしょうがい者の代弁、あるいは権利擁護であり、意思や権利が害されている場合には、本人に代わってその権利を擁護するものである。このようにしょうがい者（児）福祉分野でのソーシャルワークにはエンパワメントとアドボカシーの要素が必要であり、特に支援が不足しがちな在宅ケアでは対象者の生活を援助するために必須のものである。このことが、しょうがい者（児）福祉分野で家族介護者支援が強く打ち出されてきた要因と思われる。

このようにみると、しょうがい者（児）福祉分野からは、在宅ケアにおいて利用者本人だけでなく家族介護者支援に焦点を当てたことや、この支援を地域で展開することの方向性、生活問題を重視することなどが、がん患者の家族介護者支援を考える上での参考になる。しかしながら一方では、利用者の直接的ケアに偏重する点や、重度身体しょうがい者（児）のように、医療依存度の高い利用者のケア提供には依然として施設内で対応しようとする傾向は変わらない。したがって、高齢者福祉分野のようにインフォーマルなサポートを重視する点はあまり窺えず、支援対象が“しょうがい”という問題を抱える者に限定される傾向にあるため、その意味では地域への広がりには難しいのではないかと思われる。

また、レスパイト・ケアの定義は、介護から一時的に解放される時間を提供するだけでなく、家族介護者の精神的な支援も重要であるが、この点に対する配慮がやや薄い感がある。レスパイト・ケアは、心身的な休息を取るにより、気分をリフレッシュして積極的に介護を継続するための支援である。しかし、これが単なる休息であれば、レスパイト・ケアの意味は半減するかもしれない。したがって、介護から解放された時間にどのような支援を提供するかが重要であり、

ここで精神的支援を提供することもひとつの方法と思われる。

#### IV. 今後の課題

在宅ケアを実施するには、患者のみならず家族介護者に対する支援が同時に行われることが必要である。だが現行の医療や福祉のフォーマル・サービスには家族介護者に焦点を当てた支援はあまりない。さらに、がん患者に関する領域では、家族介護者支援であるレスパイト・ケアに関する必要性や課題が明らかにされてこなかった。そこで、海外の家族介護者支援、また、高齢者福祉分野としょうがい者（児）福祉分野の先行研究を参考にした結果、いくつかの示唆が得られた。

海外での家族介護者支援をみると、在宅ケアを行う上で家族介護者自身を対象にした支援が必須であり、レスパイト・ケアは支援の中核を成すものであった。また、がん患者や在宅ケアに関する研究動向からは、施設利用だけでなく在宅などコミュニティでレスパイト・ケアを行うことの必要性や、ボランティアを活用する方向性がみられた。

高齢者福祉分野では、インフォーマル・サポートの有効性が明らかにされており、特に情緒的なサポートは介護者の介護負担感軽減に有効であることから、がん患者の家族介護者にもこれが適応すると思われた。一方で、高齢者福祉分野から見えた課題は、介護保険にみられるように、家族介護者自身が支援の中心に位置づけられていないことであった。

しょうがい者（児）福祉分野では、在宅ケアにおいて家族介護者を支援のターゲットにしたこと、また、家族介護者支援を地域で行うことの方向性が示されたことが、がん患者の在宅ケアを考える上で参考にする点である。しかし一方では、利用者の直接的ケアに偏重する点や、コミュニティを意識したケアの提供方法を探る視点が薄い感は否めなかった。

以上が先行研究から導き出された主なものであり、これらを総合すると在宅がん患者の家族介護者支援には、以下に示すインフォーマルな側面からのレスパイト・ケアの考察が必要ではないかと思われる。

##### 1. インフォーマル・レスパイトケアの定義

従来のレスパイト・ケアは、家族介護者が患者の介護から解放される時間を提供することである。だが、介護から一時的に解放されても、これだけでは家族介護者の心理的介護負担や不安の軽減には至らない。特に終末期がん患者の家族介護者は、患者との死別をめぐる問題を抱えていることが多い。したがって、介護

から解放される時間の提供とともに、その間に精神的な支援を行うことが重要である。これらの支援により、患者の介護を少しでもポジティブに捉え、患者の介護に前向きに取り組むことを目指すものである。よって、インフォーマル・レスパイトケアの定義には、家族介護者を介護から解放するだけでなく、同時に精神的な支援を行うことを含むべきだと考える。

## 2. インフォーマル・レスパイトケアの担い手

訪問看護や介護等のフォーマル・サービスは、利用者の生活支援が主な活動である。したがって、家族介護者が抱える精神的な問題には、フォーマル・サービスで対応することが難しいことを考えると、インフォーマル・サポートによる情緒的な支援の有効性に注目すべきである。また、ピアカウンセリングやセルフヘルプ・グループ等、同じ経験を持つ当事者同士の関わりから生まれる精神的な支援の効果を考慮すると、がん患者の遺族がボランティアで支援を行うのもひとつの方法である。ここから得られる情報や情緒的なサポートは、家族介護者にとって有効なものになるであろう。

がん患者を介護する者への支援と言う点では、専門的な視点も必要である。したがって、この役割を担うのは、フォーマルな位置づけではなくボランティアとしての専門職である。つまり、従来の職務とは別の立場に身をおいて、専門的なアドバイス等を行うことである。たとえば、通常の訪問看護は患者のケアに追われることが多く、業務内の限られた時間では家族が抱える問題に向き合うことは困難である。しかし、ボランティアの立場であれば、家族介護者の話に耳を傾けることが可能ではないだろうか。

このように、家族介護者の精神的支援を効果あるものにするには、介護者としての気持ちをわかちあえる人、さらに専門的な見地から支援ができる人をボランティアとして活用することが必要と考える。

## 3. インフォーマル・レスパイトケアの場所

家族介護者がこれを利用する際の利便性や、地域住民がボランティアとして参加すること、地域へ活動を広げる必要性等から、この活動を地域で展開することが重要と思われる。たとえば、地域の集会所などを拠点にして、ここに家族介護者と彼らを支援するケア提供者が集まり、家族介護者が求める支援を展開することもひとつの方法であろう。

また、介護からの解放ということを考えれば、患者へのケアも重要である。したがって、この拠点で、通いや訪問等の患者ケアを行うことも、今後の課題である。

以上がこれまでの研究動向から導き出された、がん患者の家族介護者支援の課題や私見である。具体的な実態分析は、引き続き今後の課題としたい。

## 参考文献

- 1) 鈴木志津枝・弘末美佐 (2007) 「がん緩和ケアに関する地域ネットワークモデルの構築」『公衆衛生』71 (2), 128-132.
- 2) 木下康仁『改革進むオーストラリアの高齢者ケア』2007 東信堂
- 3) [www.caresupport.org.au/about\\_us.htm](http://www.caresupport.org.au/about_us.htm)
- 4) Kirsten Stalker 『“Share the Care” An Evaluation of a Family-Based Respite Care Service』1990 Jessica Kingsley Publishers
- 5) Strang VR・Koop PM・Peden J (2002) 「The experience of respite during home-based family caregiving for persons with advanced cancer.」『Journal of Palliative Care』18 (2), 97-104.
- 6) Ingleton C・Payne S・Nolan M・Carey I (2003) 「Respite in palliative care: a review and discussion of the literature.」『Palliative Medicine』17 (7) ,567-575.
- 7) Skilbeck JK・Payne SA・Ingleton MC et al (2005) 「An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit」『Palliative Medicine』19 (8), 610-618.
- 8) Corkin DA・Price J・Gillespie E (2006) 「Respite care for children , young people and families: are their needs addressed ? 」『International Journal of Palliative Nursing』12 (9), 422-427.
- 9) Kernohan WG・Hasson F・Hutchinson P et al (2006) 「Patient satisfaction with hospice day care」『Supportive Care in Cancer』14 (5), 462-468.
- 10) Kristjanson LJ・Cousins K・White K et al (2004) 「Evaluation of a night respite community palliative care service」『International Journal of Palliative Nursing』10 (2) ,84-90
- 11) Robinson KM・Clemons JW (1999) 「Respite care-volunteers as providers.」『Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Service』37 (1), 30-35.
- 12) Robinson KM・Kiesler KF・Looney SW (2003) 「Effect of respite care training on the



- knowledge, attitude, and self-esteem of volunteer providers.」『American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias』18 (6), 375-382.
- 13) 川越厚 (1998) 「家で死ぬことの意味 残される人へ」『教育と医学』46 (2), 104-113.
- 14) 杉本正子・高石純子・川越博美ほか (1999) 「病院死と在宅死におけるがん患者の日常生活行為の比較」『東京保健科学学会誌』2 (1), 39-45.
- 15) 杉本正子・高石純子・川越博美ほか (2003) 「病院と在宅におけるがん終末期患者のQOL:看護記録の分析を通して」『東京保健科学学会誌』6(1), 26-37.
- 16) 梁克則 (1999) 「がん患者が在宅で終末を迎える条件」『臨床と薬物治療』18 (3), 230-235.
- 17) 平野文子・吾郷ゆかり・井山ゆり (2003) 「在宅で末期患者を看取った家族のニーズ」『第34回日本看護学会論文集 地域看護』12-14.
- 18) 中西陽子・廣瀬規代美・奥村亮子ほか (2002) 「終末期がん患者を在宅で介護する家族の心理過程を支える看護」『第33回日本看護学会論文集 成人看護Ⅱ』392-394.
- 19) 鮫島輝美・杉本初枝・藤井裕子ほか (2002) 「病院から在宅への環境移行に伴うケアニーズの実態調査とその分析」『兵庫県立看護大学紀要』9, 87-102.
- 20) 杉本正子・河原加代子・高石純子ほか (2005) 「在宅ホスピスケアを受ける患者と家族のニーズ 在宅ホスピスケアを選択した遺族への調査」『日本保健科学学会誌』8 (1), 38-45.
- 21) 横山渥子・西村正二・大頭信義ほか (2005) 「在宅緩和ケア 望む人全てが受けることの在宅緩和ケアへ」『ホスピスケアと在宅ケア』13 (1), 28-35.
- 22) 東清己・永木由美子・吉本美浦子ほか (1997) 「在宅癌末期患者の自己決定, 家族の意思決定の内容と意味—在宅死の転機をとった7事例の分析から」『熊本大学教育学部紀要 自然科学』46, 127-138.
- 23) 副田あけみ (1996) 「在宅介護支援センターにおけるソーシャルサポートネットワークの形成(2)」『人文学報』12, 1-55.
- 24) 田村里子 (2002) 「緩和ケアとソーシャルワーク」『からだの科学』227, 54-57
- 25) 立松麻衣子・齋藤功子・西村一郎 (2001) 「在宅介護者の介護負担感とショートステイ効果」『日本家政学会誌』52 (7), 617-626.
- 26) 口村淳 (2005) 「短期入所の理想と現実—介護者支援サービスのジレンマ」『地域福祉研究』33, 124-132.
- 27) 岡村裕・萩原清子 (1995) 「高齢者在宅サービスとしてのレスパイトケアとショートステイケア」『長野大学紀要』17 (1) 28-39.
- 28) 前掲23
- 29) 東清己・重富寛美・池本めぐみ (2000) 「在宅介護における家族介護者の介護負担感と影響要因, およびインフォーマルサポートとの関連」『熊本大学教育学部紀要 自然科学』49, 11-21.
- 30) 馬場純子 (2002) 「介護支援専門員のケアマネジメント業務の現状と課題—介護支援専門員のケアマネジメント業務に関する調査より」『人間福祉研究』5, 63-86.
- 31) 橋本力:岡田進一・白澤政和 (2005) 「介護支援専門員のインフォーマル・サポート活用における自己効力感の構成要素」『生活科学研究誌』4, 191-199.
- 32) 竹内孝仁 (1997) 『ケアマネージャー—アセスメントとケアパッケージ—その組み方』医歯薬出版.
- 33) 廣瀬貴一 (1993) 「レスパイトサービスについての基礎的研究の概要」『月刊福祉』77 (10), 74-79.
- 34) 曾根直樹・佐藤進 (1995) 「家庭生活援助におけるレスパイトサービスの研究—F S C 昂・3年間の実践を通して」『長野大学紀要』17 (3), 43-56.
- 35) 小澤温・根来正博・廣瀬貴一ほか (1996) 「レスパイトサービスの提供形態の現状と利用者(家族)のニーズに関する研究」『障害者研究問題』23(4), 76-82.
- 36) 田村恵一 (2006) 「障害児(者)に対するレスパイトサービスに関する研究」『淑徳短期大学研究紀要』45, 57-78.
- 37) 木原キヨ子・丸山知子・今野美紀ほか (2003) 「在宅療養中の子どもを持つ家族へのボランティア活動によるレスパイトケア」『札幌医科大学保健医療学部紀要』6, 79-85.
- 38) 加藤忠明・伊藤龍子 (2002) 「今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のありかた(3) 看護的視点から」『日本子ども家庭総合研究所紀要』39, 291-295.