

笹川記念保健協力財団 研究助成

助成番号 : 2016A-012

(西暦) 2017 年 2 月 8 日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団  
理事長 喜多 悅子 殿

## 2016 年度ホスピス緩和ケアに関する研究助成

### 研究報告書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

ホームホスピス療養者の主観的 QOL—SEIQOL-DW を用いた QOL 評価—

所属機関・職名 東海大学医療技術短期大学 看護学科 講師

氏名 高本 征子

## ホームホスピス療養者の主観的 QOL —SEIQOL-DW を用いた QOL 評価—

### I. はじめに

日本にホームホスピスが出来て 10 年以上経過した。ホームホスピスの始まりは、2004 年、地域にホスピスが無く住民の希望により作られた宮崎県の“かあさんの家”である。一般に日本のホスピスは、がんやエイズの末期にある人を対象としているが、ホームホスピスは、がんに限らずあらゆる疾患や障害をもって生きていく上で困難に直面している人とその家族がケアの対象である。また、独居で家族のいない人、家族と疎遠になっている人も対象であり「とも暮らし」という関係性を築いている。ホームホスピスの仕組みは、日本の医療・介護福祉等の制度の枠に入っていない。なぜなら、制度を利用するには、条件があり、その条件から零れ落ちて何処にも行き場の無い人を包括できる受け皿が必要であり、制度を超えて実践を試みたのである。またホームホスピスは、本人の意思を尊重し、本人にとつての最善を中心に考えること、民家に少人数でともに暮らし、もう 1 つの“家”という安心できる環境の中で暮らしを継続することを大切にする、病いや障害など困難な条件下にあっても最期まで生きることを支え、家族が悔いのない看取りができるように支援すること、住人 1 人ひとりの持つ力に働きかけ、医療・介護などの多職種の専門職やボランティアが一体となって生活を支えること、死を単に一個の生命の終わりと受け止めずに、“今”を生きる人につなぎ、そこにいたるまでの過程をともに歩む、新たな“看取りの文化”を地域に拡げることを基本理念としている<sup>1)</sup>。ホームホスピスは、入所する療養者 1 人 1 人の暮らしや習慣を大切にして、疾患や年齢に関係無く生活をする場所であり、療養者が最期まで尊厳を保ち、自分らしく生き、今までの生活と変わらず過ごせることを保障している。2017 年現在、ホームホスピスは全国に拡がり、ホームホスピスを起業する看護師は増えている。看護師は、それぞれの看護観を大切にしながら介護職者と協働で実践に取り組んでいる<sup>2)</sup>。

ホームホスピス看護師は、療養者へ第 2 の我が家と実感できるような配慮をしつつ、看護師も擬似家族となり療養者へ安らぎをもたらすための看護を実践していた。それは、看護師の視点による“安らぎをもたらす看護”であった<sup>3)</sup>。

これまでにホームホスピスに関する研究は ホームホスピスで働くスタッフの死生觀と終末期ケアに対する認識の変化<sup>4)</sup>、ホームホスピスの遺族インタビューにおける入所者と家族の生活の認識の変化<sup>5)</sup>、ホームホスピスの実践報告<sup>6)</sup>、ホームホスピスの概念化<sup>7)</sup>などである。また、松本の著書では“ホームホスピス設立に至る経緯とホームホスピスでのケア実践からみえた穏やかな看取りとスタッフの思い”<sup>8)</sup>を記している。このことから、ホームホスピスのスタッフ、療養者の家族、ホームホスピスで療養者を看取った遺族など、療養者を取り巻く人々に関する研究はされている。一方、ホームホスピスで生活をする療養者は、日々の生活や生き方をどのように感じているのだろうか。

WHO が定義する QOL とは「文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚である。QOL はその

人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信条およびその人の周りの環境の特徴とそれとの関係性を複雑に含んだ広い範囲の概念<sup>9)</sup>である。秋山は「慢性疾患を患う人の QOL は理想と現実との境界で揺れ動き変容するものであり、QOL を捉える為には常に現実の生活の中で本人が自覚し、希望していることから目を離さないでおくことが重要である」<sup>10)</sup>と述べている。このことをホームホスピス療養者に置き換えるならば、ホームホスピスで暮らす療養者はがん、心不全、糖尿病等の慢性疾患と共に存しているため、QOL は理想と現実の中で揺れ動き変容しているのだろう。大生は「QOL の評価は臨床試験や研究、医療現場での介入において大切な指標とされており、その評価方法には様々な種類がある。しかし、評価された結果の QOL と患者自身が感じている QOL との間に差異が生じことがある。患者個人の主観的 QOL をはかる SEIQoL は、それに対応して開発されたスケールで 1990 年代から WHO が選定している評価法のひとつである」<sup>11)</sup>と述べている。ホームホスピスで生活をする療養者個人の QOL が、理想と現実の中で揺れ動き、変容しているならば、それを把握し QOL の向上を図る必要があると考える。それには、療養者が捉える QOL を評価する必要がある。QOL の研究は多くされているが、本研究では、療養者の主観的 QOL を把握することを試みる。個人別 QOL を測定する方法として SEIQoL-DW (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - Direct Weighting, 個人の生活の質評価法—直接的重み付け法：以下 SEIQoL-DW と称す。) を活用して評価をするのが望ましいと考える。この評価方法は、アイルランド王立外科病院の Ciarran O'Boyle 教授らの研究グループにより研究開発されたものであるが、わが国では、中島らが日本語訳をして普及を目指している<sup>12)</sup>。この方法は、緩和ケア領域の対象者や難病領域の対象者における評価可能な QOL 尺度とされている。

これまでに SEIQoL - DW を活用した国内外の研究は、神経難病患者を対象にした研究<sup>13,14,15,16)</sup>などがある。また、乳がん患者の家族を対象にしたもの<sup>17)</sup>、多発性骨髄腫の患者を対象にした研究<sup>18)</sup>がある。しかし、日本では緩和ケア対象者に SEIQoL - DW を活用した研究は抗がん治療を受ける患者の大目に思う領域と主観的 QOL<sup>19)</sup>、SEIQoL-DW を用いた進行がん患者を対象とした主観的 QOL の縦断的評価<sup>20)</sup>と少ない。また、ホームホスピス療養者を対象にした研究も少ない。そこで本研究は、ホームホスピスで生活をする療養者を対象に療養者の主観的 QOL を理解しようと考えた。ホームホスピス療養者の視点で、療養者の主観的 QOL を明らかにすることは、その時の療養者の QOL を向上するためのケアの改善に必要なことである。また、療養者の主観的 QOL を明らかにすることは、今後のホームホスピスでの個別性を活かしたケアの発展を示唆するものに繋がると考えた。

## II. 研究目的

ホームホスピス療養者の主観的 QOL を SEIQoL-DW を用いて明らかにした。

## III. 研究の意義

ホームホスピス療養者の QOL を明らかにすることで、ホームホスピスでの個別性を活かしたケアの発展を示唆するものに繋がると考える。

#### IV. 用語の定義

本研究の用語の定義は以下の通りである。

1. ホームホスピス：入居者 1 人 1 人の暮らしや習慣を大切にし、疾患や年齢に関係なく生活をする場所。本研究では、日本財団が研修機関として認可している施設で一般社団法人全国ホームホスピス協会に加入している施設とした。
2. 療養者：ホームホスピスで生活を送る住人をいう。ホームホスピスの療養者は、認知症、難病、慢性疾患、がん等を含む疾患有する者である。
3. QOL: : WHO が定義する「文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚である。QOL はその人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信条およびその人の周りの環境の特徴とそれらとの関係性を複雑に含んだ広い範囲の概念」とした。

#### V. 研究対象

全国 32 県 23 地域のホームホスピス 36 箇所のうち、本研究に参加承諾が得られたホームホスピス 5 施設に入居し、研究者の問い合わせに自己の考えを言語化できる療養者 8 名とした。ホームホスピスは、商標登録されているため、ホームホスピスという名称を利用できる施設は限定される。全国ホームホスピス協会の基本理念に基づきケアを実践している施設を選定した。対象者に研究参加を申し出る前に、研究協力が得られたホームホスピスの施設長あるいは責任者に以下のことを確認した。

- ①研究参加者の疾患は特定しないが、体調が安定しており予後半年以上見込める者。
- ②研究参加者は自己の意思を言語化できること。

#### VI. 研究方法

##### 1. 研究デザイン

半構成的面接に SEIQoL-DW を用いた QOL 評価を併用した質的記述的研究方法。

##### 2. データ収集方法

全国のホームホスピスの施設長、または責任者に本研究の趣旨を記載した手紙と研究協力の有無の記載できる返信用葉書を同封して郵送した。研究協力が得られたホームホスピスには、直接施設長または責任者に連絡を取り日程を調整し、研究者がホームホスピスへ出向き、施設長あるいは責任者に研究の趣旨を説明した。説明後に、施設長または責任者にホームホスピスに関するアンケート調査を行った。

ホームホスピスに入居している療養者で体調が安定しており、予後半年以上見込めて、自己の意思を言語化できる療養者の情報を教えてもらった。

研究参加者に、研究者が挨拶をして、研究の趣旨について文書を用いて説明をした。研究の趣旨を理解した上で、研究参加の有無を記載し、2週間以内に郵送をしてもらった。

研究参加者には、研究者からホームホスピスに連絡を入れ、面談の日にちを確認した。

研究参加者の希望した日時にホームホスピスへ出向き、再度研究の趣旨を説明した上で、同署を取り交わした。同日にインテビューが可能であれば、インテビューを行った。

インタビューに関しては、半構成面接法を行った。その際、データ収集の条件を均一にする為、聞き手（面接者）を限定し、SEIQoL-DW を実施した。第 1 回の面接から約 3 ヶ月から 6 か月後に再度面接をして、計 2 回実施をした。そして、1 回目と 2 回目の主観的 QOL を把握した。SEIQoL-DW 実施時の面接は、半構造化面接法により、基礎データについて確認しながら進めた。インタビューは研究対象者のプライバシーが守られる部屋で行った。（ホームホスピス内の部屋を借用した。）

### 3. 調査期間

2017年4月～2017年10月末日

#### 4. 調査内容

SEI QoL-DW のマニュアル方法に則って実施した。

SEIQtL-DW を活用するには、厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関する研究班」主催の研修を受講する必要がある。研究者は本研究着手前にこの研修を 2 回受講している。

## 5. 分析方法

- 1) 対象者の個人的背景は、基礎データより単純集計を行う。
  - 2) SEIQoL-DW の分析は、各対象者のキューノンの内容、レベル、重み付けという過程に沿ってインデックス値を出す。個別のキューノンを全体でカテゴリー化し、キューノンのカテゴリーごとにレベル、重み付け、レベル×重み付けについて値を出す。

## VII. 倫理的配慮

研究参加者への依頼は文書を用いて、研究の目的、方法を説明し、研究への協力を得られる場合は同意書を取り交わした。いつでも参加を断る事ができ、協力を承諾した後でも参加の中止が出来ることを説明した。研究目的以外にはデータは用いないこと、個人情報を保護した上で、研究結果を公表することを文書で説明した。本研究は東海大学医療技術短期大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施された。承認番号<15-07-04>

## VIII. 研究結果

研究参加者の背景として、参加者はホームホスピス入居者 8 名で、そのうち男性 2 名、女性 6 名であった。平均年齢は 82.3 歳、70 歳代から 90 歳代であった。インタビューの時間は平均 41.25 分であった。1 回目の面接は 8 名の参加者で実施したが、2 回目は 4 名の

参加者で実施した。2回目の面接が4名になった理由として、体調悪化2名、入院1名、本人と家族の都合1名であった。研究参加者は全員個室に入居していた。

研究協力施設は5施設であり、施設状況は以下表1の通りである。

表1 ホームホスピス概要

	施設1	施設2	施設3	施設4	施設5
設立年数	7年	7年	4年	1年3か月	1年
職員数	9	13	16	24	28
看護師	4	0	1	7	2
准看護師	0	0	2	9	0
介護福祉士	1	3	5	1	3
介護士	4	7	8	4	17
その他	1	10+α	0	3	6
居室状況					
全室個室	6	4	5	0	3
一部個室	0	0	0	0	2
全室共有	0	1	0	0	0

1回目の面接日から3か月から5か月後に2回目の面接を施行した。表2参照

表2 1回目と2回目の面接までの期間

B氏	23週+6日
E氏	14週+4日
F氏	13週+6日
G氏	13週+6日

### 分析の結果

CUEより類似したものを、カテゴリー分類をした結果、1回目は【家族】【環境】【職員】【財産・お金】【身体】【精神】【同居人】【趣味/活動】の8つのカテゴリーが抽出された。CUEは34あがった。  
(表3参照)

【家族】とは、<息子><甥><夫>であり「息子が一番大切。毎日会いに来てくれる。(B氏)」や死別した妻や息子を毎日想起することで【家族】の存在は療養者にとって大きかった。

【環境】とは、<自室><施設><家屋><自分の空間><ご飯>であり、例えば、「病院は消灯時間が決まっているけど、ここはそれが無いし、ナースを呼ぶのに気を使わなくていいのよ。(A氏)」や「ここではまな板の音がいいですね。母を思い出します。普通施設だと別のところで調理したものを運ぶでしょう？(C氏)。」とホームホスピスの物理的環境を意味していた。

表3 1回目のCUEとカテゴリー

カテゴリー	CUE	記述内容
家族	家族 息子 甥 夫	「息子が一番大切、毎日(会いに)来てくれる。」「夫やお姉さんに恵まれたことが幸せです。孫も4人います。みんないい子です。」「自分のことよりも甥の幸せが大事です。」「妻は甥の仕事を手伝って病氣で死んだ。息子も自殺したんだ。」「毎日1回は2人のことを思い出すよ。俺を見守ってくれていると思う。」
	自室 施設 家屋 自分の空間 ご飯	「病院は消灯時間が決まっているけど、ここはそれが無いし、ナースを呼ぶのに気を使わなくていいのよ。」「庭が見えるの。手入れもされている、綺麗でしょうか?」「この部屋は居心地がいいよ。ここから出たくないね。」「ここへ来た時は緊張しましたが、初めてこのような生活をして、居心地はいいです。」「今まで1人だったので、掃除、洗濯、食事をやってもらえるのが助かります。」「1人暮らしで具合の悪い時は、お風呂に入れないで食事もそれなかった。」「ここでは、まな板の音がいいですね、母を思い出します。普通施設だと別のところで調理したものを運ぶでしょう。」「好きな味は無く食べられるよ。わさびを沢山つけてね、刺身が好きだね。お肉はからしをつけて食べるのが好きだね、辛い物が好きだ。」⇒(食事はスタッフの手作りで毎食出す。)
	職員	「ここスタッフさんは普通の人と違って、ここを訪れた時に施設長さんやスタッフさんの信念を感じました。」「みんなが自分を大切にしてくれる。風呂も入れてくれて背中も流してくれるんだ。」「1人暮らしだったら転んで誰も見つけてくれない。」「施設長さんは優しいです。話しやすい、相談もしやすいです。心が優しいのね。」
	財産・お金 会社 年金	「夫が亡くなる前に私の通帳にお金を入れてくれた。そのおかげで今、生活は不自由なくできる。」「戦後、ここへきて、姉と土地を購入しました。姉と私の家を建てて、姉は今でも住んでいます。」「今は私の家の家は誰も住んでいないけど、私には子供がいるので、甥のために残したいです。」「自分は40代で会社を立ち上げたんだ。今は息子が息子が継いでいる。」「おはよ、やっぱり、最低限は必要ですね。」
身体	トイレ 食欲低下 身体機能 体力作り	「治療の影響で歯が抜けてしまったんです。食事をバランスよく作ってくれて、小さく食べやすいようにしてくれます。」「トイレが間に合わなくて、失敗することがある。(スタッフは)トイレを気遣ってくれるけどそれが逆に辛い。」「ここで包帯を使って4つ足跡で歩けるようになった。今は自分でトイレに行けるし、こうやって(ベッドサイドで足関節の伸展、屈曲をする)動かして自分を守っています。」⇒(心不全のある人で、自身に浮腫があり、病院では歩行困難だった。スタッフは、本人が生活中でリハビリをしている姿を見守り、自然の流れでQOLを高めるようにしている。) 「具合の悪い人を見ると自分もああなるのかな、と思って。」
精神	信仰 デパス 睡眠導入剤 プライド	「夕暮れ時になると、自分が変だなと思うことがあって、変な気持ちになります。デパスを飲むと心が落ち着きます。」「肺がん末期で転移、脳転移があり、独居生活はギリギリのところまでやってきた。睡前は睡眠導入剤を使用して安定している。」⇒(肺がん末期で転移、脳転移があり、独居生活はギリギリのところまでやってきた。睡前は睡眠導入剤を使用して安定している。) 「信仰をしているので、心配は無いです。」「これまでの人生は社会のために尽くしたと思う。そのプライドはある。社会人として頑張ってきた。」⇒(この面接後に自己のインデックス数値を確認し驚いていた。自分で思うより高値で示された。 「昨日のプライドを感謝に変えてください」と翌日、研究者に伝言が届いた。)
同居人	伴 同居人	「出来れば入居者さんと話がいきたいです。」⇒(この時期に話が出来る入居者がいない為、話し相手はスタッフのみである) 「他人と接する生活は気を使うと思っていたが、皆さんと上下関係が無く付き合えてよかったです。」「今、自室に帰ろうとは思いません。家に帰っても話す相手がいない。同じくらいの年の人と話せるのは大切です。」
趣味/活動	お酒 外出 テレビ ラジオ 川柳 演歌 手作業 (編み物等) 読書	「車いすでもいいから、外へ出たいです。山の景色が見たい。」「今は暑いから出かけるのも大変だけど、ほら、靴と帽子も用意しているんです。」⇒(このことを本人に確認し、スタッフへ伝えた後、車いすで散歩に行くようになった。) 「15歳から、昭和30年から飲んでいたよ。飲むと楽になるんだ。いつ迎えが来てもいい。」「氷川きよしのファン。息子がコンサートに連れて行ってくれると言っていた。」「編み物を時々する。手は動くから、動かしたい。じっとしてられない。起き上がりていい。」「シャンソンやジャズが好きです。絵は風景画が好きですね。(自分の描いた絵を飾っている) 「ここにきて字が書けるようになつたの。それで、川柳や短歌を書いています。時々、新聞にも投稿しています。」「新聞が種類契約して読んでいる。活字が好きで、もともと本も沢山読んでいた。」「耳が遠くなつたけど、ラジオは大きな音で聞けるんです。」「読書は好きです。大きな活字の本をお姉さんが図書館から借りててくれる。」

【職員】とは、ホームホスピスで働く＜スタッフ＞と＜施設長＞を示した。「ここのスタッフさんは普通の人と違って、ここを訪れた時に理事長さんやスタッフさんの信念を感じました。(C 氏)」や「みんなが自分を大切にしてくれる。(F 氏)」と自分が職員から大切にされていることを実感できることを語られた。

【財産・お金】とは、＜土地・家＞＜お金＞＜会社＞＜年金＞であり、自ら築き上げた努力の結晶を表していた。例えば「自分は40代で会社を立ち上げたんだ。今は息子が継いでるけどね。(F 氏)」や「戦後、ここへきて、姉と土地を購入しました。姉と私の家を建てて、姉は今も住んでいます。(E 氏)」などであった。

【身体】とは、＜トイレ＞＜食欲低下＞＜身体機能＞＜体力作り＞であり、例えば「治療の影響で歯が抜けてしまったんです。食事をバランスよく作ってくれて、小さく食べやすいようにしてくれます。(C 氏)」や「ここで(ホームホスピス)包帯を使って、4つ足の杖で歩けるようになった。今はトイレに行けるし、こうやって動かして自分を守ってます。(E 氏)」

など、療養者の身体に合った食形態にすることで食事が摂れること、心不全により全身浮腫で歩行困難だった療養者の症状が軽快したことを語られた。

【精神】とは、<信仰><デパス><睡眠導入剤><プライド>であり、例えば、がん末期でホームホスピスに入居するまで精神的、体力的にギリギリ状態まで独居生活をしていた療養者が、精神を安定させるため精神安定剤<デパス>や<睡眠導入剤>を必要不可欠としていることや、<信仰>心を持つことで心配は無いと語れることや、今まで社会の為に尽くして生きてきたことを<プライド>として誇りに思っていることが上がった。また、<プライド>と語った研究参加者に、抽出されたデータと共に確認した際、自身の QOL が思った以上に高かったようで驚いていた。面接をした翌日に研究者宛に連絡があり「昨日のプライドを感謝に変えてください。」と伝言が届いた。

【同居人】とは、<縛><同居人>であり「できれば入居者さんと話がしたいです。(B 氏)」と入居者との繋がりを期待していたり、「今、家に帰ろうとは思いません。家に帰っても話し相手がない。同じ年くらいの人と話せるのは大切です。(G 氏)」とともに暮らす仲間との繋がりを大切にしていた。

【趣味/活動】とは、<お酒><外出><テレビ><ラジオ><川柳><演歌><手作業><読書>などであった。例えば、お酒が好きな療養者は毎日晚酌をすることを楽しみにしていたり、ホームホスピスで生活することで文字が書けるようになり川柳や短歌を新聞に投稿するなど語られた。また「車いすでいいから、外へ出たいです。山の景色が見たい。(E 氏)」と話され、療養者は1人で外出が出来ない状態である為、本人の了解を得て本人の意向をスタッフに伝えた。

2回目の面接は4名であった。抽出されたカテゴリーは【環境】 【スタッフ】 【同居人】 【身体】 【家族】 【会社】 【趣味/活動】の7つだった。  
(表4参照)

【環境】とは、<個室><施設><衣・食・住>であり、例えば「自分の家のようなだ。好きな事したいし、1人になりたいときもあるから。(E 氏)」や「眠れないことは無いし、楽な気持ちで過ごせています。気兼ねなく生活できています。(G 氏)」の語りより、ホームホスピスでは自宅のように気兼ねなく過ごせていることが上がった。

【スタッフ】は<スタッフ>であり、「みんながさ、大事してくれよ。安心していられるんだ。(F 氏)」や「意地悪な人はいない。変な事も言わないし、食事を出してくれる必要なこともやってくれる。(G 氏)」と安心して生活ができると語られた。

【同居人】とは、<同居人><刺激>が上がった。「テレビを見るより、みんなと話をするほうがいい。(G 氏)」と同居人との会話を楽しむ、一方「一緒に生活する人と話がしたい。(B 氏)」と職員以外の人との会話が困難である内容が語られた。

【身体】とは、<足><認知症><健康>であった。「80まで生きたいね。そのあとは1年、1年で85まで生きたい。認知もないしね。(F 氏)」や「足が動かないから。大きな手術を2回しているの。悪くなる一方で・・・。(B 氏)」と生きる目標を立てている、一方で、身体的变化を自覚しながら気にする発言が聞かれた。

表4 2回目のCUEとカテゴリー

カテゴリー	CUE	記述内容
環境	個室	「自分の家のような。好きな事したいし、1人になりたいときもあるから。」
	施設	「1か月に1回は病院に連れて行ってくれるし、部屋も気に入っている。」
	衣食住	「眠れないことは無いし、楽な気持ちで過ごせています。気兼ねなく生活できています。」
スタッフ	スタッフ	「みんながさ、大事にしてくれるよ。安心していられるんだ。心配ないよ。」 「意地悪な人はいない。変なことも言わないし、食事を出してくれると必要なこともやってくれる。」 「いい加減なことを言う人はいない。」
	同居人 刺激	「良い人です。指示する人もいません。あの人に会ったらどうしようということも無ないです。」 「テレビを見るより、みんなと話をするほうがいい。自慢話をするような人もいません。」 「一緒に生活している人と話がしたい。」
	足 認知症 健康	「認知が無いことが良い。」 「足が動かないから。大きな手術を2回している。悪くなる一方で…。」 「重いので動けるけど、それが出来なくなると思う…。今後のことが気になる。」 「80までは生きたいね。そのあとは1年ずつ、85まで生きたいね。認知もないしね。」 「具合が悪くなったら迷惑をかけるでしょう？今は痛みもないし、いつまでいられるかと思っています。」 ⇒(本人がホームホスピスは終の棲家という認識が無いようであることを伝え、後に本人には施設長より安心して生活が出来る場所であることを話してもらった。) 「毎朝、血圧を測ってくれるし、薬の管理もしてくれます。」
家族	息子 姉・弟	「身内は1人しかいないから。」 「姉と一緒に入った土地と家。姉は1人で住んでます。1年ぶりに様子を見に行つたけど庭もきれいに手入れしてくれて、家もきれいで安心しました。」 「兄弟は良くしてくれる。」
	会社	「自分で作った会社だからさ、俺は体1つで頑張ったんだ。45で独立した。妻と協同で立ちあげたんだよ。」
趣味/活動	散歩	アルバム:懐かしい、思い出を見ることが出来ます。
	家事	散歩:個々のスタッフが、日差しの強くない日に連れて行ってくれる。車いすでね。自分の住んでいた家にも連れて行ってくれた。
アルバム テレビ	アルバム	お酒:日曜日は特別に昼も飲ませてくれるんだ。
	テレビ	家事全般:お料理がしたいけど、自由に動けないから。洗濯物とかはたたみますよ。お手伝いはするけど 料理とか人の口に入るものを取り扱うなんてできない。

【家族】とは、<息子><姉・弟>であり、「身内は1人しかいないから。(B氏)」や「兄弟は良くしてくれる。(E氏)」と同居をしていなくても【家族】の存在は療養者にとって大切なものである、と語られた。

【会社】は<会社>であり、自らが築き上げた会社を今でも大切に思っていることが伺えた。

【趣味/活動】とは、<散歩><家事><アルバム><テレビ>であった。<散歩>では「スタッフが日差しの強くない日に連れて行ってくれる。車いすでね。自分の住んでいた家にも連れて行ってくれた。(E氏)」と1回目の面接では外出の希望があり、2回目の面接でそれが可能となったことがCUEにあげられた。また<アルバム>では、「懐かしい。思い出を見ることが出来ます。(E氏)」と旅行に行った思い出を懐かしむことが出来ると語られた。また<家事>では、活動可能な範囲で「洗濯物とかはたたみますよ。(B氏)」と家事が好きな療養者が、家事を手伝う内容が聽かれた。

1回目と2回目のSEIQOL-indexは1回目8名の対象者で90%以上が4名、80~89%が2名、70~79%が1名、60~69%が1名であり、50%以下はいなかった。2回目は4名の対象者で90%以上は0名で80~89%は2名、70~79%は1名、60~69%は1名であった。

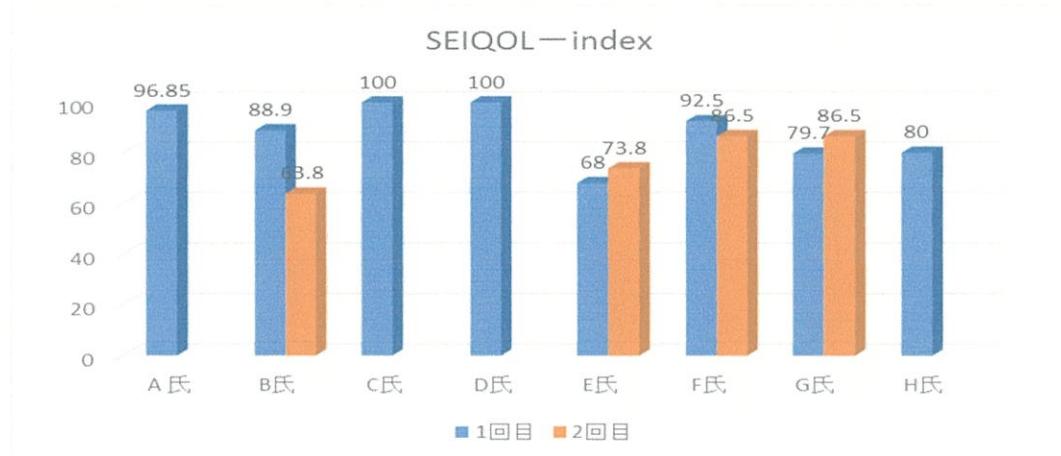
(表5参照)

表5 1回目と2回目のSEIQOL-index

SEIQOL-index	1回目 n=8	2回目 n=4
90以上	4(50%)	0
80~89	2(25%)	2(50%)
70~79	1(12.5%)	1(12.5%)
60~69	1(12.5%)	1(12.5%)
50未満	0	0

個別の SEIQOL-index をグラフに示したものがグラフ 1 に記しているが、A 氏、C 氏、D 氏、H 氏は 1 回目のみ面接を行い、80% 以上の高値であった。B 氏と F 氏は 1 回目より 2 回目の方が SEIQOL-index が低下していた。E 氏と G 氏は 1 回目より 2 回目の方が上昇していた。「散歩」を CUE にあげた療養者 F 氏は、スタッフが状況をみて「散歩」に連れて行ってくれるようになり、1 回目より 2 回目の SEIQOL-index が高くなった。同居人との会話を楽しみたいが会話ができる療養者がいない施設にいる B 氏は、SEIQOL-index が低下していた。

(グラフ 1)



## IX. 本研究の限界と今後の課題

研究参加者は日ごろ QOL を意識した生活を送っているわけではない為、SEIQOL-DW の面接を機に、自己の QOL を振り返ることができる。また、改めて価値観の再構築も出来ると考える。一方、SEIQOL-DW は半構造化面接法であるため、研究者の面接技術力により結果が変わることが考えられる。その為、研究者の面接能力を高める必要がある。今後も縦断的研究を行うことで、療養者のニードを適切に把握し適切なケアが提供できると考える。

## X. 引用文献

- 1) ホームホスピスの基準、監修 ホームホスピス推進委員会、編集、図書出版木星舎 2015
- 2) 市原美穂：ホームホスピス「かあさんの家」のつくり方、ひとり暮らしからとも暮らしへ、木星社、2011
- 3) 松本京子：最期まで生きる力を支える“終焉の場所”，コミュニティケア，12(13), p 20-23, 2010
- 4) 高本征子、松村ちづか：ホームホスピス看護師による療養者への安らぎをもたらす看護、東海大学短期大学紀要第 48 号, p61-70 2014
- 5) 岡本双美子、兼行栄子：ホームホスピスで働くスタッフの死生観と終末期ケアに対する認識の変化、死の臨床, 37(1) p119-124 2004

- 6) 岡本双美子, 兼行栄子: ホームホスピス「愛逢の家」の入所者と家族の生活認識の変化—遺族のインタビューからー, 死の臨床, Vol36(1), p 163-168 2013
- 7) 松本京子: 「ホームホスピス」「ディサービス」「訪問看護」で 24 時間 365 日—職域を越えて“暮らしのパートナー”に, 訪問看護と介護, 18(2), p 111-116, 2013
- 8) 松本京子: 日本におけるホームホスピスの概念化 報告書, [http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1\\_20130909100442.pdf](http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20130909100442.pdf), 2012, 2016 年 1 月 18 日アクセス
- 9) 松本京子: ホームホスピス「神戸なごみの家」の 7 年—「看取りの家」から「とも暮らしの家」にー, 木星社, 2015
- 10) WHOQOL Group: Development of WHOQOL; Rational and Current Status , International Journal of Mental Health 23; 24-56 1994
- 11) 秋山智, 岡本裕子: 若年性パーキンソン病患者の QOL に関する研究—SEIQoL-DW による評価ー, 日本難病看護学会誌第 14(3), p 169 - 177, 2010
- 12) 大生定義: SEQOL-患者個人の主観的 QOL のための評価法 (前編), 看護学雑誌, 73 (1) 2010
- 13) 大生定義, 中島孝(監修), 秋山美紀(訳) , SEIQoL-DW 日本語版 (暫定版) 特定疾患患者の生活の質 quality of Life (QoL) の向上に関する研究班, 2007
- 14) 中島孝: QOL 評価の新しい挑戦—療養者の物語による SEIQoL-DW の試み, 日本難病看護学会誌 11(3), 2007
- 15) 秋山智: 看護研究と実践の相互作用—SEIQoL-DW を用いた研究実践を通してー 北日本看護学会誌 6 (2) 5-8 2011
- 16) 栗田孝子, 飯塚祥: SEIQoL-DW の実施方法と筋ジストロフィー病棟における QOL の実態調査, 日本難病看護学会誌 11(3), 2007
- 17) Khanjari S, Langius Eklof A, Oskouie F, Sundberg K, : Family caregivers of women with breast cancer in Iran report high Psychological impact six months after diagnosis Oncology Nursing Forum 42(2) p207, 2015
- 18) Durner J, Reinecker H, Csef H: Individual quality of life in patients with multiple myeloma. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24024087> 2016 年 1 月 16 日アクセス
- 19) 坂下美彦, 藤川文子, 秋月晶子, 藤里正視: 抗ガン治療を受ける患者の大切に思う領域と主観的 QOL-緩和ケア外来での SEIQoL-DW 横断的評価-palliat Care Research , 11(2): 182-188 2016
- 20) 坂下美彦, 藤川文子, 秋月晶子, 藤里正視: SEIQoL-DW を用いた進行がん患者における大切に思う領域と主観的 QOL の縦断的評価, palliat Care Resarch , 11(1): 316-320, 2016