

***Michelle van Ryn et al: Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers : a hidden quality issue ?***

(-無償のがん介護者の客観的負担・資源・介護以外のストレス因子：潜在する質的問題-)

Michelle van Ryn, Sara Sanders, Katherine Kahn, Courtney van Houtven, et all

背景：

2008 年にアメリカで約 140 万人ががんと診断されている。

がん患者の介護者は 400 万人と推測される。

がん患者の informal (無償の家族および友人) 介護者の負担は、大部分のがん介護が入院から外来に移行した結果、近年増加してきた。

家族は、最近まで訓練された医療従事者が行ってきたケアを行うよう求められる事が増えた。高齢がん患者の介護者は、患者の元来の併存疾患に、がんの積極的治療と延命が加わって、ますます複雑になる難題に直面している。

がん患者の介護者を特徴づけるのは難しい。何故なら患者の特徴が多岐にわたり、がん介護者自身も非常に異質な集団だからである。

ある家族介護者には、介護ストレスに対処するための個人的、社会的、経済的に豊かな資源があり、別の介護者には非常に乏しい資源しかない。

多くは雇用、子育て、自身の病弱など、介護と拮抗する負担もしくはストレス因子に対処しなければならない。

がん患者の家族介護者がきわめて重要な役割を果たすことは周知されているにもかかわらず、家族介護者が行う介護任務、介護者自身のストレス因子や役割、介護資源に関する我々の知識は限られている。

我々は 5 つの地理的に離れたがん登録室と、2 つの医療システムから確認された 677 名の肺がんと大腸がん患者の主要な家族介護者の特徴、介護任務、資源、およびがん介護以外に要求される役割とストレス因子について記述する。

資料と方法：

<標本>

介護者は肺がんおよび大腸がんと診断され、CanCORS (癌医療アウトカムリサーチ・サーベイランス協会) 主導の医療調査に関する研究に参加した患者により指定された。

患者は診断の約 4 ヶ月後にインタビューを受けた。

患者のインタビューから 3 週間以内に、患者が指名した 1294 人の介護者に自己記入式質問紙と研究についての説明書、切手を貼った返信用封筒、20 \$ の報奨金が送られた。

図 1 に示すように、質問紙を送られた 1294 人の介護者のうち、122 名は患者が介護を必要としないと回答し、31 名は患者が死亡したと回答した。

それらのケースを除外し、1141 名の介護者が残った。

そのうち 828 名 (73%) が質問紙を完成、返送した。

828 名のうち 122 名は患者が必要な無償介護の半分以下を提供していると回答した。

28 名は研究完了までに患者が死亡したため除外し、1 名は回答者が提供した介護の量を示しておらず、677 名の主介護者が分析対象として残った。

<測定法>

介護者の客観的負担

患者の医療的ニードは、診療録を調査し、以下の 1 つかそれ以上の記載に基づいた：すなわち転移性疾患、調査前 4 週間以内にがんの治療を受けた、および/もしくは重篤な併存疾患

がある。

介護に費やされる一週間の平均時間は、介護者質問紙の2項目を掛け合わせた積である。すなわち「平均して週に何日介護をしましたか」という質問と、「典型的な一日において、提供した介護の時間は大体何時間ですか」

結果は「週に20時間以下」「週に21-40時間」「週に40時間以上」の3つのカテゴリーに分けられた。

#### ・ 介護者の資源

介護に関する自己有効感と心構えを評価した。

評価は、回答者が患者の感情的ニーズと身体的ニーズに対して行った介護に関してどれだけ満足感を感じているかを測定する。回答の範囲は「全く満足していない」から「非常に満足している」までの5ポイント尺度である。

社会的サポートについては、「あなた、もしくはあなたが介護する人は、がんのために助けを必要として有償援助を受けましたか」という質問で、彼らが有償の援助を受けたかどうかを評価した。

介護者のトレーニングについては、介護者に「医療提供者があなたに包帯のかえ方、服薬管理、悪心・痛み・倦怠感・その他薬の副作用や症状への対応などの治療提供についてトレーニングしたり、手本を見せたりしたことはありますか?」と尋ねて評価した。

家計収入は、「去年の全ての家計収入の合計」を尋ねて評価した。

結果をアメリカ国勢調査が毎年出す貧困線と比較した。

#### ・ 介護以外の役割とストレス因子

この横断研究において、介護者の健康状態の不調はそれ自体が対処を要する追加負担と解釈された。介護者に「一般的に言って、今の身体の調子はどうですか」と質問し、回答選択肢は「非常に良い」「とても良い」「良い」「普通」「悪い」とした。

介護者が「普通」「悪い」と答えた場合に、健康状態が不良であると見做した。

雇用状態については、介護者に賃金のために働いているかどうかを尋ね「はい」「いいえ」で回答を得た。

他の人に対しても面倒をみる責任があるかどうかは「あなたは被介護者（がんのような肺や大腸の疾患）以外の、他の成人にも無償介護を提供していますか」および「あなたは（自分または他人の）子供の面倒を無償でみていますか」と質問し、どちらかの質問に「はい」と答えれば、他にも介護責任をもつものと分類された。

役割ストレスについては「一般的に言って、仕事と介護のバランスをとるのはあなたにとってどのくらい難しいですか」と質問し、回答選択肢を「全く難しくない」から「非常に難しい」の5段階とした。

結果：

#### <介護者の特性>

肺がんと大腸がんの介護者の間に違いはほとんどなかった。

肺がん患者の介護者（37%、n=124）が大腸がんの介護者（28%、n=92）より多く65歳以上のグループに入り（ $p=0.03$ ）、大腸がんの患者は肺がんの患者よりも黒人もしくはヒスパニックが多かった。その他には2群に有意差はなかった。

よって Table 1 にはすべての介護者の特徴を示す。

半分以上の介護者（63%、n=426）が患者の配偶者（50%が妻、13%が夫）であり、12%（n=83）が患者の成人した子供（10%が娘、2%が息子）である。

介護者のほとんどが女性（79%、n=525）であった。

全体とすれば、25%（n=165）の主介護者が、人種的あるいは民族的マイノリティーのグループに属し、彼らが介護を提供する患者の比率も同様であった。

介護者の年齢は21歳から80歳以上の間で、サンプルの大部分（67%、n=443）が65歳以下であった。

ほとんどの介護者は少なくとも高等学校教育を受けており、13%（n=84）だけが高等学校

を修了していないと報告した。回答者のほとんどが結婚していた（79%、n=524）。

#### <客観的負担>

27% (n=180) は介護者調査の時点で転移があり、20% (n=125) に重篤な併存疾患があり、31% (n=211) は治療の途中（手術、化学療法、放射線治療）であった。

半数以上（54%、n=366）に1つかそれ以上の臨床的要因（転移、がん治療中、重篤な併存疾患）があり、それにより高ニードと分類された。

19% (n=130) は2つ以上の高い臨床ニードをマークしていた。

Table 2 と 3 は客観的負担に関する介護者の回答を示している。

肺がん特有の処置である「酸素の投与、ネブライザー、胸部の叩打」を除いて介護負担に癌の部位による有意差はなかった。

そのため、両方のがん患者の介護者の結果を一緒に示す。

介護者の半数以上（63%、n=396）が介護提供に週 20 時間以下、20% (n=125) が 21～40 時間、17% (n=108) が 40 時間以上を費やすと回答した。

「高ニード患者」の世話をする介護者は有意に介護時間が長く、ほとんど全ての特種な介護を行う傾向があった。

#### <介護者のトレーニング>

トレーニングについての報告には、がんの部位による有意差はなかった。

三分の一から半数の介護者が、トレーニングが必要だが受けなかったと報告したのは以下のものである。：倦怠への対処、薬剤投与、悪心への対処、痛みへの対処、創部の包帯交換、その他の症状管理

#### <介護以外の役割とストレス因子>

ほとんどの介護者はがん患者の介護ストレスに加えて、それ以外の役割もしくはストレスに直面している。21% (n=142) は少なくとも患者以外に1人の面倒をみており、49% (n=312) は勤めている（2/3 のフルタイムを含む）。

1/5 は「悪い」から「普通」の健康状態である。

介護者の 67% (n=453) に少なくとも1つ、19% (n=131) に2つ以上の役割もしくはストレスが加わっている。

働いている人の 28% (86) が仕事と介護のバランスをとる事がやや～きわめて難しいと回答した。

#### <資源>

介護者の 71% (n=472) が、被介護者に提供した身体的介護について「とても」から「非常に」満足していた。

一方、感情的ニーズについては満足度が大きく低下し、49% (n=312) が「とても」から「非常に」満足、12% (n=80) が「少し満足」から「全く満足していない」と感じていた。

利用できる社会資源についても記録した。

介護者の 63% (n=407) が必要な介護を単独で提供したと報告した。一方 37% (n=235) が少なくとも他の1人から援助を受けた。

相当数の少数民族が、どのような種類の社会的援助もほとんど得られなかったと報告した。

MOS（医療評価研究）の全般的社会的サポートスコアは 22% (n=149) で1から5のスケールで3を下回った。これは現在彼らにとっての社会的支援が「全くない」から「ごくわずか」であることを示している。

彼らが有給ヘルパーの援助を受けたかどうか訊ねると、12% (n=76) のみが「はい」と回答した。

このうち 61 例 (76%) は「看護師、医師、療法士、もしくはソーシャルワーカー」が家に来たと回答し、39 例 (49%) は「家事雑用のための有給ヘルパー」を利用し、32 (40%) は「家庭介護助手」から被介護者のがんに関わる助力を受けた。

介護者の経済資源は多岐にわたり、27% (n=160) は年間2万ドル未満の家計で生活していると回答し、29% (n=171) は2万ドルから4万ドル、44% (n=267) は4万ドル以上であった。

介護者の 13% (n=89) が貧困線より下、22% (n=148) が貧困線の 150%以下である。

考察：

677 人の肺がんおよび大腸がんの無償介護者の大半は患者の身内（配偶者か成人した子供）の女性で 50 歳以上であった。

約半分は、高い介護ニーズとなる 1 つ以上の臨床的特徴：転移、がん治療の最中、重篤な併存疾患を有する患者の面倒をみていた。

高ニーズでもそれ以外でも、患者を支える介護者の大部分は、病院では訓練を受けた看護職員が提供するであろう介護を行っていた。

さらに、大部分の介護者では、この介護を提供するためのトレーニングのニーズが満たされていなかった。

客観的な負担と介護者の精神的・身体的健康の関係に関する結果は、介護者の資源により異なっていた。十分な対処行動、社会資源、物的資源がある介護者は、有害な結果に悩まされる事が少なく、そういった資源に乏しい介護者はリスクが高かった。

半数以上の介護者は、他の無償介護者からほとんど、もしくは全く助力を得ずに介護負担を背負っている。

12%の介護者のみが、有償の介護者から援助を受けている。

20%以上 (n=149) はどのような種類の社会的サポートも十分に受けていない。

さらに、介護者の大部分が経済資源に乏しいことを訴えている。

今回の調査対象となった介護者のほとんどが、介護の提供以外に差し迫った生活上の役割を抱えていると報告した。

生活上の他のストレス要因や役割は、介護者の役割葛藤と混乱を悪化させる可能性がある。介護者のほぼ半数 (49%、n=313) が有給の仕事をもっていると報告し、32% (n=213) はフルタイム労働であった。

21% (n=142) は、少なくとも他に 1 人の世話に責任があった。

加えて 21% (n=140) は、重大な健康上の問題を抱えながら介護を提供していると報告した。

回答者の 19% (n=131) は介護に加えて 2 つの主要な役割を負っている。

これらは重大なアロスタティック負荷につながる可能性を有し、役割葛藤によって二次的ストレスを生じる可能性がある。

フルタイムもしくはパートで働く回答者の 28% (n=86) は、仕事と介護のバランスをとることが難しいと報告した。

このように、介護者の大半は過労とメンタルヘルスの不調を抱え、QOL が低下している。

本研究において、介護者はかなりの医療的ケアを提供していた。

無償介護者の約半分が患者の悪心、嘔吐、倦怠感、疼痛等の症状管理を助けていた。

1/3 は医師を呼ぶかどうかの判断を援助し、約 70%はがん治療の副作用をモニターしていた。

しかし介護者の 1/3 から 1/2 は、これらの援助に関するトレーニングのニーズが満たされていないと捉えていた。

<限界>

調査無応答バイアスの点が考慮されるべきだろう。

少なくとも 27% (313) の介護者が調査に回答しなかった。

回答しなかった介護者の特徴は不明だが、他の研究で、非回答者は回答者より低所得で、人種のおよび/あるいは民族的マイノリティーに属し、健康状態が不良であると示唆するエビデンスがある。

この事は、今回の結果が貧しく、自分自身が健康不良に苦しんでいる介護者と同様、もっとも状態の悪いがん患者の介護者を過小評価している可能性を示唆するだろう。

<今後の方向性>

第一に、これらの結果が患者と患者介護に関して意味するところを更に理解する必要がある。

患者の13% (n=89) は貧困層の介護者に頼っており、19% (n=131) は2つかそれ以上の大きなストレス要因あるいは役割を有する介護者に頼っている。

第二に、がん介護者へのトレーニングを実行できる戦略が必要である。

介護者のスキルに焦点をあてた、新たな介入を開発する余地が多く残されている。

第三に今回の知見は、プロのがん介護提供者が家族介護者のトレーニングに関して抱える責任を指摘する。介護提供者の評価、トレーニングを含む政策と手順を開発し、日常的ケアの一部としてサポートしなくてはならない。

第四に、多くの低所得介護者が、物質資源、援助資源の必要を指摘した。

2000年に、アメリカ連邦議会は無償の介護者を援助する家族介護者支援プログラム設立を立法化した。しかし、その実施は不公平であり、結果の評価も行われていない。

がん医療提供者は資源のギャップを明らかにし、医療制度と地域資源を患者と家族に示すことにより大きな影響を与えることができる。

第五に、多くの介護者がほとんど社会的支援を受けずに働いている。

不幸なことに、がん介護者に対する社会的サポートを増やす最良の方法ははっきりしない。本研究の対象者の介護者のうち、ごくわずかの人がサポートグループに参加したことがあると報告した。

認知症介護者のためのサポートグループの性質と効果についての拡大調査があるにもかかわらず、がんの介護者にはほとんど焦点があたってこなかった。

サポートを増やすための革新的アプローチについての開発と評価は、将来の研究の主体となるべきである。

最後に、万人向けのアプローチでこの問題に対処できないことは明白である。

今回の結果は、援助のタイプと度合いを個々の負担レベル、使える資源、家族介護者が直面している介護以外の役割に合わせることの必要性を指摘する。

要約すると、今回の知見は家庭でがん患者に与えられるケアの質に焦点をあてる事が、アウトカムを改善するために重要な手段である事を示唆している。

さらに、家族介護者の多くが、がん患者の介護者としての負担によって彼ら自身が健康被害と社会的結果により危険な状態である可能性がある。

米国の高齢人口とがん患者数が増加するにつれ、これらの問題は重要な健康政策への影響をもつであろう。