

## 遺族からみた研究優先度に関する研究

坂下 明大\*

### サマリー

本研究は、遺族からみた優先度の高い研究課題を収集することを目的に調査を行った。計 13,652 名の遺族にアンケートを送付し 10,158 名から回収があり、9,126 名から回答を得た。9,126 名のうち「緩和ケア全体に関する医療・福祉についてもっと研究・調査が必要であると感じられた内容」について回答した 2,838 名を解析対象とした。自由記述の内容から逐語録を作成し、逐語録からは 1,658 のコードが抽出され、類似

性をもとに 120 のサブカテゴリーにまとめられた。サブカテゴリーはさらに、8 つのカテゴリー《緩和ケアサービスの体制整備》《疼痛の緩和》《コミュニケーション》《疼痛以外の症状の緩和》《ケアや介護の工夫》《緩和ケアの普及啓発》《がん医療》《医療者の知識・技能・態度》にまとめられた。今後、限られたリソースの中で患者にとって最も重要な研究課題として研究を進めていくことが重要である。

### 目的

緩和ケアの研究領域は広範にわたる一方、研究に用いることのできるリソースは限られている。したがって、患者にとって最も重要な研究課題を設定することが必要である<sup>1,2)</sup>。この方法として、研究優先度を定めるための研究が国際的に行われている<sup>3-13)</sup>。患者・医療者を対象とした調査では、優先されるべき研究課題は、症状緩和のみならず、コミュニケーション、デリバリーなど多岐にわたることが明らかにされている。

研究課題の優先度を知るためには、患者

を対象とした調査も有効な方法であるが、患者を対象とした調査では回答が可能な比較的全身状態の良い患者やサバイバーの観点が多くなりうる。一方、患者の遺族は、診断から治療、終末期に至る経過をすべて振り返って評価することができ、また、家族自身もケアの重要な対象である。したがって、遺族からみて重要な研究課題を知ることが、患者や医療者からみた研究課題の優先度を明らかにすることと同じように意義があると考えられる。本研究の目的は、遺族からみた優先度の高い研究課題を収集することである。

\*兵庫県立加古川医療センター 緩和ケア内科（研究代表者）

## 対 象

計 13,652 名の遺族にアンケートを送付し 10,158 名から回収があり (回収率: 74.4%), 9,126 名から回答を得た (回答応諾率: 66.8%)。9,126 名のうち「緩和ケア全体に関する医療・福祉についてももっと研究・調査が必要であると感じられた内容」について回答した 2,838 名を解析対象とした。

## データ分析

まず、自由記述の内容から逐語録を作成した。次に、Krippendorff らの方法論<sup>14)</sup>を参考に内容分析を行った。逐語録を 1 つの意味内容をもつユニットに分割し、緩和ケア全体に関する医療・福祉についてもっと研究・調査が必要であると感じられた内容に関連する表現をすべて抽出した。そして、表現や意味内容が類似しているユニットごとに分類し、その意味内容を損なわないように要約し、コードを作成した。さらに、類似性をもとにコードをまとめ、サブカテゴリーを作成した。最後に、サブカテゴリーを分類し、カテゴリーを作成した。以下、コードは「」で、サブカテゴリーは【】で、カテゴリーは《》で示す。

## 結 果

逐語録からは 1,658 のコードが抽出され、類似性をもとに 120 のサブカテゴリーにまとめられた。サブカテゴリーはさらに、8 つのカテゴリー《緩和ケアサービスの体制整備》《疼痛の緩和》《コミュニケーション》《疼痛以外の症状の緩和》《ケアや介護の工夫》《緩和ケアの普及啓発》《がん医療》《医療者の知識・技能・態度》にまとめられた (表 1)。

### 1) 《緩和ケアサービスの体制整備》

このカテゴリーは、27 のサブカテゴリー、466 のコードを含む。【緩和ケア病床や緩和ケア病棟の増設】や【医療従事者の増員】といった、施設やスタッフの体制についての意見が多くみられ

た。また、【医療従事者に相談できる体制】【在宅でも緊急時に対応してくれる体制】や【緩和ケア病棟でも夜間緊急時に対応できる体制】といった療養場所にかかわらず医療従事者に相談できる体制整備についても要望があった。さらに、【緩和ケア病棟へスムーズに入院できる体制】や【緩和ケア病棟へスムーズに紹介できる体制】といった緩和ケアサービスへのアクセスに関する要望もあった。【緩和ケアサービスについての情報提供体制】としては「緩和ケア病棟についての情報提供体制」や「在宅療養についての情報提供体制」の整備を求めるものも認めた。

### 2) 《疼痛の緩和》

このカテゴリーは、8 つのサブカテゴリー、342 のコードを含む。【眠気が少ない疼痛の緩和の工夫】【せん妄をきたさない疼痛の緩和の工夫】や【疼痛を緩和する工夫】についての要望が多かった。【副作用が少ない鎮痛薬の開発】や【新しい鎮痛薬の開発】といった薬剤の開発に関する要望を認めた。【疼痛の評価方法の開発】【モルヒネの副作用対策】や【神経障害性疼痛の緩和】などの意見も認めた。

### 3) 《コミュニケーション》

このカテゴリーは、10 のサブカテゴリー、288 のコードを含む。【患者家族と医療者とのコミュニケーション】では「医師とのコミュニケーション」に対しての要望が多くみられた。また、【臨終期についての家族への説明】、【予後や余命の告知方法】や【終末期に関する説明】といった医師からの説明に対しての要望が多くみられた。【患者と家族がコミュニケーションをとる際の工夫】や【臨終までコミュニケーションをとることが可能な方法】といった、患者と家族とのコミュニケーションに対しての要望も認めた。

### 4) 《疼痛以外の症状の緩和》

このカテゴリーは、22 のサブカテゴリー、210 のコードを含む。【倦怠感を緩和する方法】、【呼

表1 もっと研究・調査が必要であると感じられた内容

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
		1,658	%
緩和ケアサービスの体制整備		466	28.1%
	緩和ケア病床や緩和ケア病棟の増設	125	7.5%
	医療従事者の増員	59	3.6%
	医療従事者に相談できる体制	57	3.4%
	在宅でも緊急時に対応してくれる体制	35	2.1%
	緩和ケア病棟へスムーズに入院できる体制	33	2.0%
	緩和ケアサービスについての情報提供体制	22	1.3%
	緩和ケア病棟へスムーズに紹介できる体制	22	1.3%
	緩和ケア病棟の当直体制の改善	18	1.1%
	在宅緩和ケアサービスの整備	16	1.0%
	緩和ケア病棟で夜間緊急時に対応できる体制	12	0.7%
	在宅看取りが可能な体制	9	0.5%
	緩和ケア病棟からの外出・外泊時のサポート体制	8	0.5%
	緩和ケア病棟の環境整備	7	0.4%
	ケアマネージャーと病院スタッフとの連携	7	0.4%
	治療期から緩和ケアを提供できる体制の整備	5	0.3%
	在宅医と緩和ケア病棟との連携	5	0.3%
	治療病院と緩和ケア病棟との連携	5	0.3%
	緩和ケア病棟への入院待機期間の短縮	4	0.2%
	経済的な負担が少ない緩和ケア病棟の整備	4	0.2%
	一般病院での緩和ケア病棟の整備	3	0.2%
	精神科医師との連携	2	0.1%
	緩和ケア病棟からの転院調整	2	0.1%
	地域の緩和ケアリソースの現状把握	2	0.1%
宗教家の配置	1	0.1%	
泌尿器専門スタッフとの連携	1	0.1%	
緩和ケア外来の増設	1	0.1%	
緩和ケアセンターの増設	1	0.1%	
疼痛の緩和		342	20.6%
	眠気が少ない疼痛の緩和の工夫	195	11.8%
	疼痛を緩和する方法	86	5.2%
	せん妄をきたさない疼痛の緩和の工夫	29	1.7%
	副作用が少ない鎮痛薬の開発	17	1.0%
	疼痛の評価方法の開発	5	0.3%
	モルヒネの副作用対策	5	0.3%
	新しい鎮痛薬の開発	4	0.2%
神経障害性疼痛の緩和	1	0.1%	
コミュニケーション		288	17.4%
	患者家族と医療者とのコミュニケーション	102	6.2%
	臨終期についての家族への説明	35	2.1%
	予後や余命の告知方法	32	1.9%
	患者と家族がコミュニケーションをとる際の工夫	32	1.9%
	病状経過についての説明	25	1.5%
	終末期に関する説明	17	1.0%
	臨終までコミュニケーションをとることが可能な方法	15	0.9%
	家族への病状説明	13	0.8%
	今後起こりうる症状についての説明方法	10	0.6%
医療者間のコミュニケーション	7	0.4%	

表1 もっと研究・調査が必要であると感じられた内容 (つづき)

<b>疼痛以外の症状の緩和</b>		210	12.7%
	倦怠感を緩和する方法	40	2.4%
	精神的なケア	35	2.1%
	呼吸困難を緩和する方法	16	1.0%
	便秘を緩和する方法	16	1.0%
	不眠を緩和する方法	13	0.8%
	せん妄の治療方法	11	0.7%
	腹水貯留による腹部膨満感を緩和する方法	11	0.7%
	悪心を緩和する方法	10	0.6%
	かゆみを緩和する方法	9	0.5%
	浮腫を緩和する方法	9	0.5%
	口渇を緩和する方法	9	0.5%
	眠気を緩和する方法	5	0.3%
	喀痰分泌を少なくする方法	5	0.3%
	口内炎を緩和する方法	4	0.2%
	苦痛緩和目的の鎮静の方法	4	0.2%
	発熱時の対処方法	3	0.2%
	味覚障害への対処方法	3	0.2%
	食欲低下を改善する方法	2	0.1%
	咳嗽を緩和する方法	2	0.1%
鼻出血への対処方法	1	0.1%	
しゃっくりを緩和する方法	1	0.1%	
アカシジアの治療方法	1	0.1%	
<b>ケアや介護の工夫</b>		186	11.2%
	食事内容や食事介助の工夫	61	3.7%
	家族へのケアや支援	40	2.4%
	喀痰の吸引方法の工夫	26	1.6%
	排泄のケアの工夫	9	0.5%
	認知症や高齢者へのケアの工夫	7	0.4%
	介護用品の開発	7	0.4%
	遺族へのグリーフケア	6	0.4%
	褥そうのケアの工夫	5	0.3%
	嚥下機能障害時の水分摂取の方法	5	0.3%
	酸素吸入中のケアの工夫	4	0.2%
	患者に負担が少ない体位変換の方法	3	0.2%
	患者に負担が少ない移動方法	2	0.1%
	人工肛門を造設した患者のケア	2	0.1%
	誤嚥を少なくするケアの方法	2	0.1%
	若年者への緩和ケアの提供	2	0.1%
	脳梗塞を予防する方法	2	0.1%
	患者の負担が少ない清潔ケア	2	0.1%
	未告知のがん患者へのケアの方法	1	0.1%
	<b>緩和ケアの普及啓発</b>		115
緩和ケアについての普及啓発		41	2.5%
在宅緩和ケアについての普及啓発		19	1.1%
医療従事者への緩和ケアの教育		13	0.8%
緩和ケア病棟についての普及啓発		12	0.7%
緩和ケア病棟の入院基準の周知		7	0.4%
ボランティアの教育や育成		5	0.3%
緩和ケア専門医の育成		5	0.3%
安楽死や尊厳死について		3	0.2%

表1 もっと研究・調査が必要であると感じられた内容（つづき）

緩和ケアの普及啓発	死に関する教育	3	0.2%
	緩和ケア病棟の質の均てん化	2	0.1%
	急変時の心肺蘇生について	2	0.1%
	一般病棟での看取りについて	2	0.1%
	施設での看取りについて	1	0.1%
がん医療		35	2.1%
	抗がん剤の副作用対策	9	0.5%
	がんの早期発見	3	0.2%
	抗がん剤の開発	3	0.2%
	薬剤費の経済的負担	3	0.2%
	がん治療の意思決定支援	2	0.1%
	リハビリテーションの適応	2	0.1%
	がんの原因	2	0.1%
	臨床研究の方法	2	0.1%
	がんの予防	1	0.1%
	鎮痛薬の残薬の調査	1	0.1%
	保険適応外の薬剤使用	1	0.1%
	薬疹が出ない薬剤の開発	1	0.1%
	薬剤の評価方法	1	0.1%
	検査時の苦痛の緩和	1	0.1%
	感染症の対策	1	0.1%
CARTについて	1	0.1%	
補完代替療法について	1	0.1%	
医療者の知識・技能・態度		16	1.0%
	臨終期の医療者の態度	10	0.6%
	疼痛の少ない静脈確保の方法	2	0.1%
	医師の態度やモラル	2	0.1%
	医療者のプロフェッショナリズム	1	0.1%
	ユーモア	1	0.1%

吸困難を緩和する方法】や【便秘を緩和する方法】といった身体症状の緩和についての要望が多くみられた。また、【精神的なケア】、【不眠を緩和する方法】や【せん妄の治療方法】などの精神症状に対する緩和についての要望も認めた。その他の身体症状としては【かゆみを緩和する方法】、【口渇を緩和する方法】や【浮腫を緩和する方法】といった意見もみられた。

##### 5) 《ケアや介護の工夫》

このカテゴリーは、18のサブカテゴリー、186のコードを含む。【食事内容や食事介助の工夫】として「食事の工夫」や「食欲のでる食事の工夫」を求める意見が多かった。【家族へのケアや

支援】としては「家族への精神的なサポート」や「グリーフケア」を求める意見があった。患者の苦痛が大きかったことから【喀痰の吸引方法の工夫】を求める意見が多くみられた。【認知症や高齢者へのケアの工夫】や【若年者への緩和ケアの提供】を求める意見も認めた。また、【介護用品の開発】や【患者に負担が少ない体位変換の方法】【患者に負担が少ない移動方法】といった介護に関連する意見もみられた。

##### 6) 《緩和ケアの普及啓発》

このカテゴリーは、13のサブカテゴリー、115のコードを含む。【緩和ケアについての普及啓発】や【在宅緩和ケアについての普及啓発】を求める

意見が多くみられた。また、【緩和ケア病棟についての普及啓発】や【緩和ケア病棟の入院基準の周知】といった緩和ケア病棟の普及を求める意見もみられた。【ボランティアの教育や育成】や【緩和ケア専門医の育成】といった人材育成を求める意見もあった。

### 7) 《がん医療》

このカテゴリーは、17のサブカテゴリー、35のコードを含む。【抗がん剤の副作用対策】や【抗がん剤の開発】といった抗がん治療について意見を認めた。また、【がんの早期発見】や【がんの原因】を追究する意見や、【感染症の対策】や【補完代替療法】についての意見もみられた。

### 8) 《医療者の知識・技能・態度》

このカテゴリーは、5つのサブカテゴリー、16のコードを含む。【臨終期の医療者の態度】として「臨終期の看護師の態度」「臨終期の医師の態度」について改善を求める意見もみられた。また、【医師の態度やモラル】、【医療者のプロフェッショナリズム】や【ユーモア】の重要性についての意見も認めた。

## 考 察

本調査は、遺族からみたブリエリティの高い研究課題を収集した初めての報告である。これまでに報告されてきた患者・医療者を対象とした調査と同様に、優先されるべき研究課題は、症状緩和のみならず、コミュニケーション、プロセスやデリバリーについて多岐にわたることが明らかになった。

まず、緩和ケア病棟の増設や緩和ケアに携わる医療従事者の増員といった構造に関する意見が最も多くみられた。緩和ケア病棟へ紹介されるまでに時間がかかり、緩和ケア病棟に入院するまでも待機する期間があり、緩和ケア病棟の増設を求める意見が多くみられたものと考ええる。緩和ケアサービスへのアクセスの改善をどのように図っていくのが課題といえる。

次に、症状緩和としては、疼痛の緩和を求める意見が最も多く、特に眠気が少ない疼痛の緩和やせん妄をきたさない疼痛の緩和を求める意見が多く、オピオイド使用によって患者と家族とのコミュニケーションが阻害されていることが背景として考えられる。また、疼痛以外の症状緩和としては、倦怠感や精神的なケアについての意見が多くみられており、疼痛以外の症状緩和についても研究を進めていく必要があると考える。

また、コミュニケーションについては、医師のコミュニケーションについて改善を求める意見が多くみられた。患者への病状説明や予後についての説明だけではなく、家族に対して臨終に至るまでの経過の説明や、病状説明をどのように行っていけばよいのかについて調査していく必要があると考える。

今後、本調査から得られた結果をもとに、限られたリソースの中で患者にとって最も重要な研究課題を推し進めていくことが課題である。

## 文 献

- 1) Sigurdardottir KR, Haugen DF, et al. PRISMA. Clinical priorities, barriers and solutions in end-of-life cancer care research across Europe. Report from a workshop. *Eur J Cancer* 2010 ; 46 : 1815-1822.
- 2) National Hospice and Palliative Care Organization. Development of the NHPCCO research agenda. *J Pain Symptom Manage* 2004 Nov ; 28 (5) : 488-496.
- 3) Perkins P, Booth S, Vowler SL, et al. What are patients' priorities for palliative care research? -- a questionnaire study. *Palliat Med* 2008 ; 22 (1) : 7-12.
- 4) Perkins P, Barclay S, Booth S. What are patients' priorities for palliative care research? Focus group study. *Palliat Med* 2007 ; 21 (3) : 219-225.
- 5) Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, et al. Canadian Researchers at the End of Life Network. Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ* 2010 ; 182 (16) : E747-752.
- 6) Brazil K, Maitland J, Ploeg J, et al. Identifying research priorities in long term care homes. *J Am Med Dir Assoc* 2012 ; 13 (1) : 84.e1-4.

- 
- 7) Malcolm C, Knighting K, Forbat L, Kearney N. Prioritization of future research topics for children's hospice care by its key stakeholders : a Delphi study. *Palliat Med* 2009 ; 23 (5) : 398-405.
  - 8) Annells M, Deroche M, Koch T, et al. A Delphi study of district nursing research priorities in Australia. *Appl Nurs Res* 2005 ; 18 (1) : 36-43.
  - 9) Quest TE, Asplin BR, Cairns CB, et al. Research priorities for palliative and end-of-life care in the emergency setting. *Acad Emerg Med* 2011 Jun ; 18 (6) : e70-76.
  - 10) Perkins P, Barclay S, Booth S. A Delphi study on the research priorities of European oncology nurses. *Palliat Med* 2007 ; 21 (3) : 219-225.
  - 11) Browne N, Robinson L, Richardson A. A Delphi study on the research priorities of European oncology nurses. *Eur J Oncol Nurs* 2002 ; 6 (3) : 133-144
  - 12) Ropka ME, Guterbock T, Krebs L, et al. Year 2000 Oncology Nursing Society Research Priorities Survey. *Oncol Nurs Forum* 2002 ; 29 (3) : 481-491.
  - 13) Hudson PL, Zordan R, Trauer T. Research priorities associated with family caregivers in palliative care : international perspectives. *J Palliat Med* 2011 Apr ; 14 (4) : 397-401.
  - 14) Krippendorff K. *Content Analysis : An Introduction to Its Methodology*, 2nd ed. Sage Publications, Cambridge, 2004.

【付帯研究担当者】

森田達也（聖隷三方原病院 緩和支援治療科）