

# 遺族によるホスピス・緩和ケアの 質の評価に関する研究 3

## *J-HOPE 3*

The Japan Hospice and Palliative Care Evaluation Study

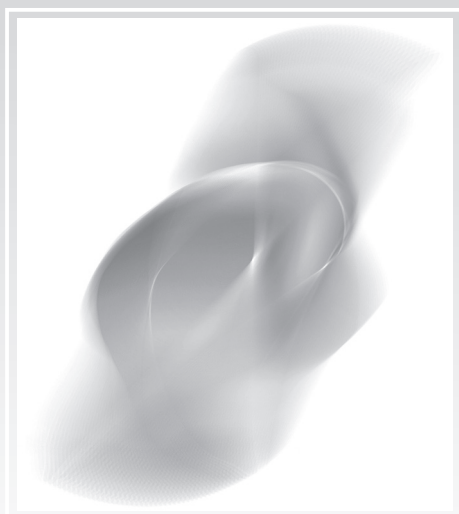
編集

(公財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団  
「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究」運営委員会

宮下 光令 (東北大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 緩和ケア看護学分野)

恒藤 暁 (京都大学医学部附属病院 緩和医療科)

志真 泰夫 (筑波メディカルセンター病院 緩和医療科)



発行 **JHPF**(公財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団  
*Japan Hospice Palliative Care Foundation*

## 発刊にあたって

柏木 哲夫

(公財) 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団 理事長  
淀川キリスト教病院 理事長

公益財団法人日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団はさまざまな事業を展開していますが、財団の名称が示すように、ホスピス・緩和ケアに関する研究事業は財団の最も重視している分野です。この研究事業の目的は日本のホスピス・緩和ケアの質を向上させることです。2011年4月に公益財団法人として認められたことを1つの契機として、人々のためになる研究活動を推進したいと願っています。

2006年には「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 第一次調査」が実施されました。これに続いて、2010年には第二次調査が実施されました。これは①遺族からみたホスピス・緩和ケア病棟におけるケアプロセスの評価を明らかにする、②遺族からみた患者の終末期における Quality of Life を明らかにする、③付帯研究を実施し、現在の日本の緩和ケアが抱えている臨床的な問題の解決を目指す、④遺族調査に協力した参加施設に調査研究の結果を全国平均値とともに送付し、各施設の改善点を得るための基礎データを提供する、以上の4つを目的として実施されました。

財団の研究事業として、2014年に「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究3 (J-HOPE3 研究)」が実施されました。

本研究事業は、(1)遺族から見たホスピス・緩和ケア病棟におけるケアプロセスの評価を明らかにする、(2)遺族からみた患者の終末期における Quality of Life を明らかにする、(3)付帯研究を実施し、現在の日本の緩和ケアが抱えている臨床的な問題の解決を目指す、(4)遺族の悲嘆・抑うつなど死別後のアウトカムの実態について明らかにする、(5)遺族調査に協力した参加施設に調査研究の結果を全国平均値とともに送付し、各施設の改善点を得るための基礎データを提供する、以上、大きく5つを目的として実施されました。本研究では緩和ケア病棟133施設10,715名、緩和ケアチーム・一般病院20施設1,518名、診療所等22施設1,478名にご参加いただきました。過去2回のJ-HOPE研究と並んで世界的にも非常に大規模な調査・研究となりました。ご協力いただいた遺族の方々に感謝したいと思います。

私たちは今回得られたデータを分析し、これらの遺族の声を広く医療界に伝える使命があると思います。本来でしたら調査にご協力いただいたすべての方々に報告書をお送りすべきですが、予算の関係上それはできませんので、このたび日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団として、本調査研究の結果全体を付帯研究の結果も含めて報告書としてまとめることになりました。本報告書は関連機関に送付されるとともに、日本ホスピス緩和ケア研究振興財団のホームページに掲載される予定です。これらの調査研究が、これからのホスピス緩和ケアの発展のために多くの方々に活用されることを願っています。

# 目次

発刊にあたって	柏木 哲夫	iii
<b>I. 研究の概要</b>	宮下 光令	2
<b>II. 主研究</b>		
1. 遺族によるホスピス・緩和ケアの構造・プロセス・アウトカムの評価	青山 真帆	18
2. 遺族の悲嘆, 抑うつ, 睡眠状態, 飲酒行動に関する研究	青山 真帆	29
<b>III. 付帯研究</b>		
1. 療養場所が quality of death and dying と遺族の健康に及ぼす影響に関する研究	羽多野 裕	40
2. 終末期の話し合い (End-of-Life discussion) の実態と終末期の患者 quality of life・遺族の精神的な健康に及ぼす影響に関する研究	山口 崇	50
3. 療養場所を決定する時に重要視した要因と希望する療養場所と実際の療養場所の一致に関する研究	首藤真理子	55
4. 若年がん患者の終末期ケアと QOL に関する研究	森 雅紀	60
5. 超高齢がん患者の特徴に関する研究	坂下 明大	65
6. 遺族調査の研究の方法論に関する研究	宮下 光令	70
7. 遺族からみた研究優先性に関する研究	坂下 明大	80
8. 緩和ケア病棟死亡率の高い地域・低い地域での遺族からみた療養場所に関する達成の地域差に関する研究	白土 明美	87
9. 日本人遺族における宗教性と悲嘆, 抑うつとの関連	坂口 幸弘	91
10. 終末期がん患者の療養場所の意思決定プロセスにおける家族の負担感に関する研究	荒尾 晴恵	96

11. 終末期がん患者の家族が患者の死を前提として 行いたいことに関する研究	山下 亮子	102
12. 家族の臨終に間に合うことの意義や負担に関する研究	大谷 弘行	108
13. 終末期がん患者へのリハビリテーションにおける 家族の体験に関する研究	関根 龍一	114
14. ホスピス・緩和ケア病棟の遺族ケアに関する研究	北得美佐子	120
15. 心肺蘇生に関する望ましい意思決定のあり方に関する研究	木澤 義之	129
16. 遺族・患者の見捨てられ感に関する研究	小田切拓也	135
17. ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ一時退院することに ついての患者・家族の体験と評価に関する研究	関本 剛	145
18. 未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験とサポート ニーズに関する調査	廣岡 佳代	152
19. 遺族がつらいと感じる身体症状	岡本 禎晃	157
20. 終末期がん患者にみられる「故人やあの世を見た体験」に 関する研究	森田 達也	163
21. 終末期がん患者の遺族の栄養サポートに対するニーズ、 食に関する苦悩と体験に関する研究	天野 晃滋	167
22. 心に深く残る体験	小野 充一	174
23. 終末期がん患者と死を前提とした話や行動をしたか否か についての遺族の後悔	森 雅紀	182
24. がん患者の家族が経験する意思決定における困難感 に関する研究	清水 恵	188
25. 在宅がん患者の精神症状と対応の実態に関する研究	小早川 誠	195
26. 在宅がん患者の quality of life に影響を与える要因を 明らかにする研究	浜野 淳	203

# 第 I 章 研究の概要

---

---

---

---

---

# 研究の概要

宮下 光令\*

---

## 背景

ホスピス・緩和ケアにとって、診療の質を維持し、患者や家族の Quality of Life (QOL) を向上することは、重要な課題である。そのため、提供されるケアの質や、アウトカムの評価を継続的に行っていく必要がある。

ケアの評価は実際の受け手である患者による、直接評価が最も信頼できると考えられる。しかし、特に緩和ケアの場面では、全身状態の不良、意識障害、認知障害などのために、方法論的に困難である場合が多い。そのため欧米を中心に、家族や遺族からの報告によって、ホスピス・緩和ケアの質を評価する試みが世界的に標準的な評価手法として実施されている<sup>1~6)</sup>。

わが国では、1999年、全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会により、ホスピス・緩和ケアを受けた遺族の満足度を評価する初めての試みが行われた<sup>7)</sup>。2002年には厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合事業「緩和医療提供体制の拡充に関する研究班」により、ホスピス・緩和ケア病棟を利用した遺族に対する調査が実施され<sup>8~10)</sup>、「ケアに対する評価尺度」(Care Evaluation Scale ; CES) が作成された<sup>8)</sup>。さらに、2006年には緩和ケアの主要なアウトカムである「望ましい死の達成」という視点で患者の

終末期の QOL を遺族により評価する尺度 (Good Death Inventory ; GDI) が作成された<sup>11~13)</sup>。また同時に、患者だけでなく、遺族の QOL や介護経験などの遺族アウトカムも注目されるようになり、遺族の介護経験を測定する尺度 Caregiving Consequence Inventory (CCI)<sup>14)</sup> が開発された。このように、ホスピス・緩和ケアを、構造・プロセス・アウトカムの3側面から評価する取り組みが行われてきた。

これらの動きを受けて、2007~2008年には、日本のがん患者の緩和ケアの質を評価するための遺族調査「J-HOPE (Japan Hospice and Palliative Care Evaluation) study (J-HOPE 研究)」が実施された<sup>15)</sup>。これは一般病院、ホスピス・緩和ケア病棟、診療所等を対象に行われた大規模な全国調査であり、CES, GDI, CCI などの評価尺度を用い、多面的に終末期ケアの質の評価が行われ、続く3年後、2010~2011年には、同様に J-HOPE2 研究が実施された。J-HOPE 研究では15、J-HOPE2 研究では11の付帯研究が実施され、わが国の緩和ケアにおける臨床的・学術的課題の検討が行われた。わが国のこれら一連の取り組みは、世界でも高く評価されてきた<sup>16)</sup>。

今回で J-HOPE 研究は3回目となる。過去2回の J-HOPE 研究では、ホスピス・緩和ケアの質の経時的変化と改善すべき点を明らかにし、結

---

\*東北大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 緩和ケア看護学分野

果を各研究参加施設にフィードバック、または、国内外に研究結果を公表することによって、ホスピス・緩和ケアの質保証、改善へと貢献してきた<sup>17~23)</sup>。本J-HOPE3研究では過去最多となる26の付帯研究課題が設定されており、ホスピス・緩和ケアについて、より詳細な探索が期待される。さらに本研究では、これまで用いられてきたCES, GDI, CCIなどによる評価のほかに、遺族自身の死別後のアウトカムとその関連要因に関する評価項目を拡充した。

死別後の遺族は、一般と比較しQOLは低く、抑うつや不眠の有病率<sup>24~26)</sup>、飲酒などの不健康行動の頻度の上昇が報告されている<sup>27)</sup>。死別による喪失感に対する反応は「悲嘆 (greif)」と呼ばれ、誰しも経験しうる正常な反応であり、頻度や強弱には個人差があるものの6カ月程度をピークに軽減するといわれている<sup>28, 29)</sup>。しかし、悲嘆反応期間や程度が通常の範囲を超える場合があり、医療的な介入が必要な「複雑性悲嘆」に陥る場合がある。わが国で行われた調査では、一般市民における複雑性悲嘆の有病率は2.4%と報告されている<sup>30)</sup>。2007年のJ-HOPE研究では、緩和ケアを受けた患者遺族の複雑性悲嘆の有病率は2.3%であった。遺族の複雑性悲嘆の関連因子は、先行研究から、多岐にわたり報告されているが<sup>31, 32)</sup>、十分な探索は行われていない。本研究では、遺族によるがん患者の緩和ケアの質の評価に加え、遺族の死別アウトカムとして、複雑性悲嘆、抑うつ、不眠、飲酒の実態を明らかにし、その関連要因を探索し、2007年からの推移と今後のホスピス・緩和ケアおよび遺族ケアのあり方に対して、臨臨床的・学術的見地から検討をするための基礎資料を得ることを目的に追加した。

## 目 的

本研究は主研究ならびに付帯研究により構成される。

### 1) 主研究の目的

①遺族からみたケアの構造・プロセス・アウトカムの評価、施設間差、および、施設間差を生じ

る施設要因を明らかにする。

②緩和ケアを受けた患者の遺族のアウトカムとその関連要因を明らかにする。

③研究参加施設に結果をフィードバックすることにより施設の質保証・質改善の資料を提供する。

④緩和ケアの質の評価以外に付帯研究を実施し、わが国の緩和ケアが直面している臨臨床的、学術的課題に対し科学的な調査を行う。

## 2) 付帯研究の目的

①療養場所 (死亡場所) の違いにより患者のQOL、遺族の抑うつ・悲嘆に差がみられるかを明らかにすること

②終末期がん患者におけるEnd-of-Life (EOL) discussionが行われた頻度・EOL discussionの内容を明らかにすること

③在宅、緩和ケア病棟、一般病棟で亡くなった終末期がん患者の遺族に対して、最期の療養場所を決定する際に重要視した要因を明らかにすること

④若年がん患者の緩和ケアの特徴を明らかにすること

⑤超高齢者の緩和ケアの特徴を明らかにすること

⑥遺族調査の未回答者の分析、遺族調査を行う時期の検討、遺族調査の遺族への心理的な影響について検討すること

⑦遺族からみたプリアリテティの高い研究課題を収集すること

⑧自宅死亡率の高い・低い地域での遺族からみた療養場所達成の地域差を明らかにすること

⑨遺族の宗教・死生観が遺族の健康に与える影響を探索すること

⑩療養場所の意思決定プロセスにおけるどのような体験が、家族の負担感に関連しているのかを明らかにすること

⑪終末期がん患者の家族の、緩和ケア病棟入院後に患者の死を前提として行いたいことの、内容、達成度、達成度に関連する患者・家族要因、医療者の関わりの内容・程度を明らかにすること

⑫臨終に立ち会いたい家族の希望と立ち会った

家族の頻度を明らかにすること

⑬終末期がん患者が受けているリハビリーションに関する遺族（家族）の体験を明らかにすること

⑭遺族ケアの1つとして行われる『死別後の入浴ケア』、『カードや手紙』、『追悼会』についての実態と評価を明らかにすること

⑮家族からみた心肺蘇生意思決定時のコミュニケーションの改善の必要性、つらさを明らかにすること、および改善の必要性とつらさに関連する要因（特に医師の説明の仕方）を明らかにすること

⑯患者・家族の見捨てられ感の頻度を明らかにすること、医療者のどのような振る舞いが見捨てられ感を生じさせるかを探索すること

⑰ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ一時退院することについて、退院の頻度、家族の体験を明らかにし、評価するとともに要因を明らかにすること

⑱未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験とサポートニーズについて明らかにすること

⑲終末期がん患者の死亡前2週間における症状の発現頻度、程度を明らかにすること

⑳家族の体験した終末期がん患者の「故人やあの世を見た体験」の頻度・内容および家族の認識・望むケアを明らかにすること

㉑進行がん患者において、患者の食欲低下・体重減少がみられた時期の家族の体験と医療者へのニーズを明らかにすること

㉒終末期がん患者の家族の心に深く残る体験について検討すること

㉓終末期がん患者と家族の間で死についての話や死を前提とした行動をもっとしたらよかったという、遺族の後悔の頻度と後悔に影響する要因を明らかにすること

㉔治療不能ながん患者の家族が経験する意思決定における困難感について明らかにすること

㉕在宅がん患者の精神症状と対応の実態について明らかにすること

㉖家族からみた在宅がん患者のQOLに影響を

与える要因を明らかにすること

## 方法

### 1) 対象施設

2013年7月1日における日本ホスピス緩和ケア協会のすべての正会員施設に参加依頼を行い、応諾が得られた施設が参加した。参加応諾率の状況を表1に示す。

#### a. 一般病院

2013年7月1日現在における日本ホスピス緩和ケア協会会員施設である、一般病院・緩和ケアチーム（正会員49施設）のうち、本研究の参加に同意した20施設。

#### b. 緩和ケア病棟

2013年7月1日現在における日本ホスピス緩和ケア協会正会員施設である、ホスピス・緩和ケア病棟（正会員296施設）のうち、本研究の参加に同意した133施設。

#### c. 在宅ケア施設（診療所等）

2013年7月1日現在における日本ホスピス緩和ケア協会正会員施設である、在宅でのホスピス・緩和ケアを提供する診療所（正会員51施設）のうち、本研究の参加に同意した22施設。

《参加依頼時に返信があった主な不参加理由》

- ・マンパワーが足りず、参加したいが難しい
- ・自施設独自で遺族調査を実施している
- ・医師や師長、事務担当者などの異動により引き継ぎが難しい
- ・遺族に対する負担が大きすぎるように感じる
- ・協会が施設の優劣をつけているように感じて参加したくない

### 2) 調査対象

各施設にて2014年1月31日以前に死亡した患者のうち、選択基準を満たす1施設100名を連続に後向きに同定し、対象とした。ただし、2011年10月31日以前の死亡者は含めないこととした。期間内の適格基準を満たす死亡者数が100名以下の場合は、全例を対象とした。



表 1 施設応諾率

	合計	緩和ケア病棟	一般病院	在宅ケア施設
緩和ケア入院料届出受理施設数		321	—	—
協会正会員施設数*	396	296	49	51
J-HOPE3 研究応諾施設数	175 (44%)	133 (45%)	20 (41%)	22 (43%)

\*協会正会員施設数等は施設リクルート時点（2013年7月1日現在）

### 3) 調査期間

2014年5月～2014年7月

### 4) 調査方法

調査方法は自記式質問紙による郵送調査である。

質問紙は共通項目と付帯の質問項目によって構成される。ホスピス・緩和ケア病棟の遺族に対しては、付帯研究10～23のうち、無作為に選んだ1つ、または2つの付帯研究の質問項目を使用した。一般病院の遺族に対しては付帯研究24の質問項目を使用した。診療所等の遺族に対しては、付帯研究25、26の質問項目を使用した。それぞれの必要症例数を満たすように対象を分割して調査票を配布した。

調査票は研究参加施設から郵送し、事務局（東北大学）で回収した。調査票郵送1カ月後に事務局は未回収者を同定した。督促の調査票は再度、研究参加施設から郵送した。

### 5) 調査内容

#### a. ケアの構造・プロセスの評価

ケアに対する評価尺度（Care Evaluation Scale : CES）の短縮版を用いた<sup>8)</sup>。

#### b. ケアのアウトカムの評価

終末期のQOL評価尺度（Good Death Inventory）の短縮版を用いた<sup>11～13)</sup>。

#### c. 遺族の介護負担

遺族の介護経験を評価する Caregiving Consequence Inventory (CCI) のうち Burden のドメインの「時間」「経済」「身体」「精神」の4項目を用いた<sup>14)</sup>。

#### d. 抑うつの評価

抑うつのスクリーニング尺度として PHQ-9 を用いた<sup>33)</sup>。

#### e. 複雑性悲嘆

複雑性悲嘆のスクリーニング尺度として Brief Greif Questionnaire (BGQ) を用いた<sup>34)</sup>。

#### f. 死別後の睡眠の状況

睡眠障害国際分類の不眠症の一般的基準に基づき「入眠困難」「中途覚醒」「早朝覚醒」「熟眠障害」の4項目に関して、週3回以上症状の有無とその程度を尋ねた。

#### g. 死別後の飲酒行動

厚生労働省による国民健康・栄養調査の飲酒に関する項目を参考に、飲酒量とその変化について尋ねた。

#### h. 遺族からみて良かったこと、改善が必要な点など

自由記載で、死亡前後に受けた医療に対する遺族からみた良かったこと、改善が必要なことなどについて、要望・意見を得た。

#### i. 付帯研究の質問項目

本報告書の各付帯研究の節を参照。

### 6) 倫理的配慮

本研究は調査票によるアンケート調査であるので、明らかな遺族への不利益は生じないと考えられた。遺族が受けたケアを評価することに対する精神的葛藤や、つらい体験に関する心理的苦痛を生じることが予測されたため、調査は、(1) 調査票は各施設から直接送付していること、(2) 調査は各施設から独立して事務局で行うこと、(3) 調査への参加は自由意志に基づくこと、(4) 調査に参加しない場合にも診療上の不利益はないこと、

表2 回収状況

	全体		一般病院 20施設		緩和ケア病棟 133施設		在宅 22施設	
	n	%	n	%	n	%	n	%
対象者	15,632		1,960		12,231		1,643	
除外者	1,921	12%	442	23%	1,435	12%	165	10%
適格者	13,711	88%	1,518	77%	10,715	88%	1,478	90%
宛先不明による返送数	122		32		81		14	
有効送付数	13,584		1,486		10,634		1,464	
回収数	10,157		994		8,043		1,120	
回収率 (%)		75%		67%		76%		77%
回収数 / 有効送付数								
回答拒否数 <sup>*</sup>	1,031		180		749		102	
有効回答数	9,126		814		7,294		1,018	
有効回答率 (%)		67%		55%		69%		70%
有効回答数 / 送付数								

\* 「回答しません」という欄に○をつけたアンケートの返送があった数

表3 除外理由

除外理由 (複数回答)	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. 遺族 (キーパーソン) の同定不可能	574	27%	200	44%	318	22%	56	35%
2. 治療関連死・ICU 死亡	9	0%	8	2%	1	0%	0	0%
3. 入院期間 3 日以内	781	37%	106	23%	642	43%	33	20%
4. 遺族が認知症・精神障害・視覚障害	141	7%	22	5%	98	7%	21	13%
5. 精神的に著しく不安定と判断される	229	11%	48	11%	158	11%	23	14%
6. 医療者の総合的判断	108	5%	41	9%	57	4%	10	6%
7. その他	249	12%	27	6%	203	14%	19	12%
計	2,091		452		1,477		162	

(5) 調査結果は個人が特定される形では公表しないことを明示した趣意書を同封し、対象者に対する十分な説明を行い、返送をもって研究参加の同意を得たとみなした。

調査は東北大学大学院医学系研究科倫理委員会の承認を得た。その後、研究参加施設でも倫理委員会へ提出し、承認を得た。研究参加施設に倫理委員会の設置がない場合には、委任状をもって、東北大学で一括して審査した。なお、データは個人情報保護および各施設の得点が研究参加施設に明らかにされることはないように研究事務局で厳密に管理した。

## 結果の概要

### 1) 対象者数と回収率

全体では 13,584 名に送付され、9,126 名から回答を得た (67%)。緩和ケア病棟では 10,634 名に送付され、7,294 名から回答を得た (69%)。一般病院では 1,486 名に送付され、814 名から回答を得た (55%)。在宅ケア施設では 1,464 名に送付され、1,018 名から回答を得た (70%)。回収状況を表 2 に示す。また、除外者の除外理由について表 3 に示す。

表 4 対象者背景

患者背景	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>性別</b>									
男	4,936	56%	474	61%	3,880	56%	582	58%	0.0004
女	3,833	44%	303	39%	3,109	44%	421	42%	
<b>年齢 (平均±SD)</b>	(73.5±11.6)		(70.6±11.6)		(73.9±11.5)				0.0001
40歳未満	68	1%	8	1%	50	1%	10	1%	0.0001
40～49歳	228	3%	30	5%	167	2%	31	3%	
50～59歳	667	8%	79	10%	520	7%	68	7%	
60～69歳	1,955	22%	227	29%	1,500	21%	228	23%	
70～79歳	2,764	32%	239	31%	2,230	32%	295	29%	
80歳以上	3,076	35%	193	25%	2,512	36%	371	37%	
<b>原発部位</b>									
肺	2,043	23%	157	20%	1,677	24%	209	21%	
胃・食道	1,256	14%	109	14%	994	14%	153	15%	
大腸	1,066	12%	97	12%	841	12%	128	13%	
肝・胆・膵	1,658	19%	144	19%	1,297	19%	218	21%	
乳腺	425	5%	59	8%	317	4%	49	5%	
泌尿器	627	7%	48	6%	501	7%	78	8%	
頭頸部	353	4%	35	5%	287	4%	31	3%	
卵巣・子宮	417	5%	40	5%	326	5%	41	4%	
白血病	62	1%	16	2%	39	1%	7	1%	
悪性リンパ腫	128	1%	16	2%	94	1%	18	2%	
骨髄腫	50	1%	10	1%	31	0%	9	1%	
軟部組織	66	1%	6	1%	54	1%	6	1%	
脳腫瘍	95	1%	3	0%	80	1%	12	1%	
その他	513	6%	37	5%	436	6%	40	4%	
<b>入院/利用期間 (平均±SD)</b>	(42.5±68.4)		(31.8±42.7)		(39.0±50.4)		(75.0±143.2)		0.0001
1週間未満	1,216	14%	136	18%	954	14%	126	12%	0.0001
1週間以上2週間未満	1,590	18%	157	20%	1,301	19%	132	14%	
2週間以上1カ月未満	2,122	24%	191	25%	1,726	25%	205	20%	
1カ月以上2カ月未満	2,200	25%	206	26%	1,758	25%	236	24%	
2カ月以上3カ月未満	775	9%	49	6%	632	9%	94	9%	
3カ月以上	868	10%	38	5%	619	8%	211	21%	
<b>療養中の年間世帯収入 (遺族の回答による)</b>									
100万円未満	951	12%	69	9%	797	12%	85	9%	
100万円以上200万円未満	1,629	20%	148	20%	1,329	20%	152	16%	
200万円以上400万円未満	3,183	39%	269	37%	2,514	39%	400	43%	
400万円以上600万円未満	1,148	14%	120	17%	880	14%	148	16%	
600万円以上800万円未満	632	8%	70	10%	490	8%	72	8%	
800万円以上	582	7%	51	7%	453	7%	78	8%	

## 2) 対象者背景

対象者の背景について表 4, 5 に示す。

表5 遺族背景

遺族背景	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>性別</b>									
男	2,940	29%	280	28%	2,401	30%	259	23%	0.0001
女	5,883	58%	512	52%	4,635	58%	736	66%	
<b>遺族年齢 (平均±SD)</b>	(61.6±12.2)		(62.5±12.0)		(61.5±12.2)		(62.2±12.0)		0.03
40歳未満	367	4%	28	4%	302	4%	37	4%	0.0001
40～49歳	1,106	13%	87	11%	907	13%	112	11%	
50～59歳	2,211	25%	181	23%	1,778	25%	252	25%	
60～69歳	2,670	30%	257	32%	2,104	30%	309	31%	
70～79歳	1,894	21%	191	24%	1,494	21%	209	21%	
80歳以上	592	7%	52	7%	466	7%	74	7%	
<b>続柄</b>									
配偶者	4,107	40%	468	47%	3,113	39%	526	47%	0.0001
子	3,233	32%	219	22%	2,671	33%	343	31%	
婿・嫁	540	5%	39	4%	431	5%	70	6%	
親	194	2%	22	2%	148	2%	24	2%	
兄弟姉妹	530	5%	38	4%	476	6%	16	1%	
その他	263	3%	13	1%	234	3%	16	1%	
<b>死別後経過期間(平均±SD/日)</b>	(287.3±447.1)		(342.8±166.4)		(257.2±101.5)		(449.0±1,275.2)		0.0001
6カ月未満	2,235	23%	149	16%	1,929	25%	157	14%	0.0001
6カ月以上7カ月未満	1,150	12%	89	9%	962	12%	99	9%	
7カ月以上8カ月未満	1,068	11%	78	8%	927	12%	63	6%	
8カ月以上9カ月未満	975	10%	75	8%	833	11%	67	6%	
9カ月以上10カ月未満	961	10%	65	7%	832	11%	64	6%	
10カ月以上11カ月未満	738	8%	63	7%	615	8%	60	5%	
11カ月以上1年未満	646	7%	63	7%	517	7%	66	6%	
1年以上1年6カ月未満	1,479	15%	241	25%	999	13%	239	21%	
1年6カ月以上2年未満	323	3%	100	11%	82	1%	141	13%	
2年以上	194	2%	27	3%	10	0%	157	14%	
<b>最終卒業学校</b>									
小・中学校	1,036	10%	107	11%	817	10%	112	10%	0
高校・旧制中学	3,949	39%	402	40%	3,122	39%	425	38%	
短大・専門学校	1,910	19%	145	15%	1,520	19%	245	22%	
大学	1,737	17%	121	12%	1,420	18%	196	18%	
大学院	113	1%	5	1%	98	1%	10	1%	
その他	53	1%	6	1%	42	1%	5	0%	
<b>患者が入院中のからだの健康状態</b>									
良かった	1,895	19%	137	14%	1,501	19%	257	23%	0.0001
まあまあだった	4,828	48%	441	44%	3,853	48%	534	48%	
良くなかった	1,713	17%	169	17%	1,391	17%	153	14%	
非常に良くなかった	417	4%	48	5%	324	4%	45	4%	
<b>患者が入院中のこころの健康状態</b>									
良かった	904	9%	53	5%	715	9%	136	12%	0.0001
まあまあだった	4,004	39%	284	29%	3,255	40%	465	42%	
良くなかった	3,124	31%	339	34%	2,476	31%	309	28%	
非常に良くなかった	785	8%	119	12%	595	7%	71	6%	

遺族背景	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>患者が亡くなる前1週間に付き添った日数</b>									
毎日	6,043	60%	558	56%	4,599	57%	886	79%	0.0001
4~6日	1,233	12%	110	11%	1,074	13%	49	4%	
1~3日	1,199	12%	87	9%	1,075	13%	37	3%	
付き添っていなかった	380	4%	40	4%	322	4%	18	2%	
<b>患者入院中に付き添い等かわってくれる人</b>									
いた	6,435	63%	577	58%	5,156	64%	702	63%	0.85
いなかった	2,362	23%	213	21%	1,879	23%	270	24%	
<b>心配事や困り事に耳を傾けてくれるか</b>									
全然聞いてくれない	72	1%	3	0%	55	1%	14	1%	0.001
あまり聞いてくれない	420	4%	34	3%	345	4%	41	4%	
まあまあ聞いてくれる	2,587	25%	247	25%	2,098	26%	242	22%	
よく聞いてくれる	3,796	37%	322	32%	3,049	38%	425	38%	
とてもよく聞いてくれる	1,927	19%	184	19%	1,483	18%	260	23%	
<b>いたわりや思いやりの程度</b>									
全然示してくれない	83	1%	5	1%	64	1%	14	1%	0
あまり示してくれない	412	4%	36	4%	333	4%	43	4%	
まあまあ示してくれる	2,534	25%	221	22%	2,072	26%	241	22%	
よく示してくれる	3,512	35%	312	31%	2,816	35%	384	34%	
とてもよく示してくれる	2,279	22%	220	22%	1,755	22%	304	27%	
<b>信仰している宗教</b>									
特になし	3,033	30%	274	28%	2,422	30%	337	30%	0.09
仏教	4,980	49%	455	46%	3,974	49%	551	49%	
キリスト教	211	2%	7	1%	178	2%	26	2%	
神道	249	2%	17	2%	202	3%	30	3%	
その他	273	3%	30	3%	204	3%	39	3%	
<b>お参り、お勤め、礼拝の頻度</b>									
定期的にする	2,099	21%	193	19%	1,645	20%	261	23%	0.03
ときどきする	3,893	38%	362	36%	3,104	39%	427	38%	
ほとんどしない	2,004	20%	172	17%	1,636	20%	196	18%	
全くしない	803	8%	64	6%	638	8%	101	9%	
<b>死後、肉体が死んでも魂は残ると思うか</b>									
そう思う	2,916	29%	279	28%	2,258	28%	379	34%	0.0004
ややそう思う	3,063	30%	268	27%	2,471	31%	324	29%	
あまりそう思わない	1,855	18%	143	14%	1,529	19%	183	16%	
そう思わない	860	8%	90	9%	677	8%	93	8%	
<b>患者が亡くなることに対しての心の準備</b>									
全くできていなかった	296	3%	58	6%	203	3%	35	3%	0.0001
あまりできていなかった	1,042	10%	142	14%	775	10%	125	11%	
ある程度できていた	5,213	51%	461	46%	4,189	52%	563	50%	
できていた	2,313	23%	132	13%	1,905	24%	276	25%	

遺族背景	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>患者が亡くなる前の1カ月の医療費</b>									
10万円未満	2,425	24%	210	21%	1,831	23%	384	34%	0.0001
10万円以上20万円未満	2,869	28%	265	27%	2,302	29%	302	27%	
20万円以上40万円未満	2,065	20%	193	19%	1,685	21%	187	17%	
40万円以上60万円未満	702	7%	54	5%	588	7%	60	5%	
60万円以上	490	5%	46	5%	401	5%	43	4%	

### 3) 主研究の結果の概要

ケアの構造・プロセスの評価尺度である CES, 望ましい死の達成度を評価する尺度である GDI, 受けたケアに対する全般的満足度によって, 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価を実施した。

ケアの構造・プロセスについては, 全体的に評価が高かった。一般病院では家族への配慮や設備, 在宅ケア施設においては利用のしやすさについて, やや改善の余地があることが明らかになった。

受けられたケアに対する全般的満足度の評価については, ほとんどの遺族は満足 of いくものであったと評価していることが示された。

望ましい死の達成度については「苦痛の緩和」に関する項目において, 一般病院で課題が認められた。また, 在宅ケア施設における「望んだ場所で過ごせた」の割合が高かった。

BGQ のカットオフ値に基づいて, 複雑性悲嘆の閾値以上とされた遺族は全体で 14%, PHQ-9 のカットオフ値に基づいて, 中等度以上の抑うつとされた遺族は全体で 17% であった。また, 複雑性悲嘆を有する遺族の 59%, 中等度以上の抑うつの症状を有する遺族の 45% が両方を混合して有していた。

ホスピス・緩和ケアの質に関する傾向は過去 J-HOPE, J-HOPE2 とほぼ一致する結果であり, 若干の課題は残しつつも, 遺族からみた, わが国のホスピス・緩和ケアの質は高く維持されていることが明らかになった。

### 4) 付帯研究の結果の概要

#### a. 療養場所が QOL と遺族の健康に及ぼす影響に関する研究

傾向スコア法による調整を行い, 死亡場所による抑うつや悲嘆を比較した。結果はがん拠点病院が最も悪く, 在宅が最も良かった。傾向スコア法による調整の妥当性が示された。

#### b. 終末期の話し合い (EOL discussion) の実態と終末期の患者 QOL・遺族の精神的な健康に及ぼす影響に関する研究

81% で医療者と EOL discussion の場がもたれ, おもに discussion を行った相手は「がんを診ていた主治医」が過半数であった。

EOL discussion の開始は入院中の状況が多かったが, それは患者死亡の 1 カ月以上前であることが多かった。

EOL discussion をもった場合, 遺族の抑うつ・複雑性悲嘆の合併が有意に少なかった。また, EOL discussion をもった場合, 遺族評価による「患者の望ましい死の達成」や「終末期に受けたケアの質」の評価が有意に高かった。

#### c. 療養場所を決定する時に重要視した要因と希望する療養場所と実際の療養場所の一致に関する研究

死亡場所が自宅であった人は「自分らしく過ごせる」ことを優先した人が 61% と多かった。また, 緩和ケア病棟では「苦痛を緩和する専門的な治療を受けられる」ことを優先した人が 42% と多かった。

最期に希望した療養場所と死亡場所が一致した群と一致しなかった群では, 一致した群で GDI

スコアの平均点が高く（一般病院 49.6 vs.35.9, 緩和ケア病棟 51.2 vs.37.6, 自宅 51.9 vs.34.7), 患者の QOL が高かった. 一致しなかった群で, 遺族の抑うつ・悲嘆が強くなる傾向がみられた.

#### d. 若年がん患者の終末期ケアと QOL に関する研究

若年がん患者では中年・高齢がん患者に比べ, 医療者の家族への配慮は有意に高かったが, 費用・利用しやすさ・医療者間の連携は有意に低かった.

若年患者は, 身体的苦痛・人への迷惑・家族や友人との時間・自律・環境・人生の達成など多くのドメインで QOL が有意に低かった.

#### e. 超高齢がん患者の特徴に関する研究

超高齢がん患者において, 「痛み」や「苦痛」が少なく過ごせた, おだやかな気持ちで過ごせたと約 75% が回答し, 相対的に評価が高かった. 医療者との関係性や人としての尊厳の保持については約 70~80% の割合で評価されていた. また, 家族や友人と過ごす時間や人生への達成感についても, 超高齢がん患者で相対的に評価が高かった. 「身の回りのことがたいていできた」と思うと回答した割合は 18.4% と低かった.

#### f. 遺族調査の研究方法に関する研究

①遺族調査の回収状況とそれに関連する要因などについて検討した. 遺族調査に未返送だった割合は 25% で, 患者の年齢が若い, 患者が女性, 死亡後経過期間が短い場合に未返送が多かった.

②回答拒否として返送があった対象の理由では「患者様が亡くなった当時のことを思い出すのがつらい」が 53% と多く, 患者の年齢が若い, 入院期間が長い場合に多かった.

③有効回答率は督促前 54%, 督促後 9.7% であり, 督促後の回答が多かったのは患者の年齢が若い, 付き添いの頻度が低いケースであった. 督促後の回収例では緩和ケアの構造・プロセスの評価指標である CES, ケアのアウトカム指標である GDI が有意に低く, 複雑性悲嘆の評価指標である BGQ, 抑うつの評価指標である PHQ-9 は督促前後で有意な差はなかった.

#### g. 遺族からみた研究優先度に関する研究

「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 2,838 名の自由記述の内容を分析し 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.

#### h. 緩和ケア病棟死亡率の高い・低い地域での遺族からみた療養場所に関する達成の地域差に関する研究

緩和ケア病棟死亡率が高い都道府県, 緩和ケア病棟死亡率が低い都道府県, その他の都道府県で, 遺族からみた望ましい療養場所の達成には差を認めなかった. GDI コア 10 項目の平均点には緩和ケア病棟死亡率の高い地域と低い地域の間有意差を認めたが, 差の程度は小さかった.

#### i. 日本人遺族における宗教性と悲嘆, 抑うつとの関連

20~40 歳代の比較的若い世代において, 特定の宗教をもたず, 宗教活動をしない人の割合が, 上の世代に比べて相対的に大きいことが示された.

死後観に関しては, 各年代を通じて 7 割前後の遺族が肉体は死んでも魂は残ると考えており, 特定の宗教をもたない遺族においても約 6 割がそのような考えをもっていた.

悲嘆や抑うつとの関連については, BGQ および PHQ-9 による評定の結果, お参りやお勤め・礼拝を「定期的にする」と回答した遺族や, 死んでも魂は残るとの思いが強い遺族において, 複雑性悲嘆や大うつ病性障害が疑われる人の割合が高いことが示された.

#### j. 終末期がん患者の療養場所の意思決定プロセスにおける家族の負担感に関する研究

家族は意思決定プロセスにおける負担感とし

て、心理的重圧や苦痛を37%が感じていた。

意思決定プロセスにおいて、治療内容の説明や今後の見通しは80%以上が伝えられていたが、家族の心配事や気持ちを聞く、価値観を共有する関わりがなかったと3割が回答した。これらは家族の負担感に有意に関係していた。緩和ケア病棟への入院を決めた時期や入院のきっかけも負担感の要因であった。

#### k. 終末期がん患者の家族が患者の死を前提として行いたいことに関する研究

患者の死を前提として家族が行いたいことのおもな内容は、できるだけそばにいて過ごす、感謝の思いを伝える、思いや本音を聞く、患者の身の回りの世話に参加する、であり、行いたいことを全体的に達成できた家族は50%弱であった。

#### l. 家族の臨終に間に合うことの意義や負担に関する研究

90%以上の家族が患者の臨終時に立ち会いの希望があり、さらに半分以上の家族が絶対立ち会いたいと考えていた。

多くの家族が患者の臨終時に立ち会いの希望をしているにもかかわらず、実際に立ち会えなかった場合においても、その後の家族の抑うつや複雑性悲嘆との有意な相関はなく、「患者が大切な人に伝えたいことを伝える」が、調整要因による調整後において有意に同定された。

#### m. 終末期がん患者へのリハビリテーションに関する家族の体験に関する研究

リハビリに関する遺族の体験項目「患者さんと共通の話題をもつことができた」「患者さんとともに取り組めるものができた」「患者さんと話をすることが負担でなくなった」3項目に対して「そう思う」あるいは「非常にそう思う」と回答した遺族の割合はそれぞれ45%、41%、30%であった。

ホスピス・緩和ケア病棟におけるリハビリの実施率は2割に満たず、低率であった。

#### n. ホスピス・緩和ケア病棟の遺族ケアに関する研究

『死別後の入浴ケア』の経験者は0.9%で、85.7%は参加への満足を「とてもそう思う」「そ

う思う」と示した。

『カードや手紙』については56.7%が受け取り、「家族の悲しみを癒す心遣いや気にかけてくれること」、『追悼会』には6.9%が参加し、看護師や他の遺族と会話できたことを「よかったこと」と示した。

遺族ケアとPHQ-9、BGQについての関係の検証では、『追悼会』参加群のPHQ-9 ( $p=0.03$ )が有意に高かった。

#### o. 心肺蘇生に関する望ましい意思決定のあり方に関する研究

緩和ケア病棟の遺族の約3割は、心肺蘇生に関する説明・相談の仕方について改善が必要であると回答した。

心肺蘇生に関する説明・相談の改善のためには、家族が、「自分の決断が正しいかどうかの確認がもてない」「命に関することを自分が決めるような負担感」「奇跡が起きて元気になるかもしれないという思い」「大切な人の命を終わりにしてしまう自責感」「自分からは言い出せない気持ち」をもっているということを念頭におき、「プライバシーが保たれた場所で行う」「何回かに分けて、時間をかけて行う」「質問できる雰囲気をつくる」「心の準備に合わせて説明する」「気持ちや心配を尋ねる」「CPRの具体的な成功率を説明する」ことが有効であることが示唆された。

緩和ケア病棟の遺族の約7割は、心肺蘇生に関する説明・相談がなかったと回答した。つらさの軽減のためには、前述した家族の気持ちに十分配慮すること、入院にあたってDNRへの同意を必要条件としないこと、が有効である可能性がある。

#### p. 遺族・患者の見捨てられ感に関する研究

緩和ケア病棟を初めて紹介された時に、遺族の31.4%、患者の19.1%は見捨てられ感を感じ、緩和ケア病棟入院時には、遺族の14.2%、患者の10.0%が見捨てられ感を感じた。

患者が若く(71.3歳 vs. 76.3歳)、遺族が高齢(63.5歳 vs. 60.0歳)で配偶者の方が、見捨てられ感を感じる頻度が高かった。緩和ケアチームの



診療があること (80.3% vs. 74.9%), 緩和ケア病棟入院の決断に遺族が関わった群の方が, 遺族の見捨てられ感には少なかった (71.4% vs. 74.9%)。

医療者の振る舞いについては, 以下の項目について見捨てられ感を感じた群と感じなかった群で差が大きかった: 前医は外来や回診頻度が減少した, 前医は治療以外も相談に乗った, 前医は人間として対応した, 前医はできる限り治療したと保証した, 前医は緩和ケア病棟の治療や医師を知っていた, 前医は緩和ケア病棟入院まで相談に乗り気にかけて, 前医はやれることはないと言った, 緩和ケア病棟入院中に以前の医師や看護師が覚えていた。

見捨てられ感に関する体験について, 先々の希望がなくなった, どうしていいか分からなくなった, の項目が多く (見捨てられ感のある群でおおの 82.2%, 65.4%), その時はつらかったが覚悟ができた, の項目も 74.1%と高かった。遺族の悲嘆や抑うつに関して, 見捨てられ感には有意に関係していた。

#### q. ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ一時退院することについての患者・家族の体験と評価に関する研究

72.2%の遺族が自宅へ退院したことに対して, 患者から「帰ってきてよかった」と聞いており, その中で 90%の患者が退院前に「家に帰りたい」というはっきりとした希望があった。再入院までの期間は数日から1カ月以上までさまざまだったが, 期間によらず患者満足度は高かった。

#### r. 未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験とサポートニーズに関する調査

未成年の子どもがいた 53 名の遺族のうち, 半数の遺族は, 「子どもに心配をかけたくなかった」「子どもがどんな気持ちでいるのかを知りたいと思った」と回答していた。

患者の入院中に心の健康状態の良くない遺族や周囲に耳を傾けてくれる人がいないと考えている遺族ほど, 子どものことを相談できる相手がほしいと考える傾向にあった。

#### s. 遺族がつらいと感じる身体症状

つらさの程度の平均値の高い症状として, 食欲不振, 体重減少, 痛み, 倦怠感であった。これらの症状は頻度としても高かった。また, やわらげてほしい症状については, 痛みが最も多く, 次に食欲不振や倦怠感であった。

#### t. 終末期がん患者にみられる「故人やあの世を見た体験」に関する研究

遺族の約 20%が, 患者に「故人やあの世を見た体験」があったと回答した。見えていたもの内容は, 亡くなった両親が最も多かった。

体験に対する家族の認識はさまざまであり, 約 40%の家族は『自然な現象』と認識していたが, 約 30%は薬や病気による『幻覚』ととらえていた。

患者の体験に対して医療者に希望するケアとして, 70%以上の家族が「患者が苦しんでいたら安定剤などで苦しまないようにする」「非科学的と決めつけず, 現実を受け入れて一緒に考える」ことが必要であると答えた。

#### u. 終末期がん患者の遺族の栄養サポートに対するニーズ, 食に関する苦悩と体験に関する研究

本研究において, 緩和ケア病棟に入院した終末期がん患者の遺族の栄養サポートに対するニーズと食に関する苦悩と体験の上位 5 項目は「カロリーや栄養は考えず, 患者さまの望む食事を準備した」「どのようなものなら食べられるかいろいろと試した」「毎日どのような食事を準備すればいいのか悩んだ」「食事をとらないと, よけいに病気が進んでしまうと思った」「患者さまが食べられずがっかりしている姿をみてつらかった」だった。

70%以上の遺族が医療者による栄養サポートを必要とし, 40%以上が患者の食欲不振と体重減少の理由についての十分な説明を望んでいた。

遺族のうつと“配偶者”“患者が入院中の精神状態”“死を避けるために患者に無理して食べさせたという思い”“正しい情報が十分でなかったという思い”が有意に関連した。

#### v. 心に深く残る体験

76%の遺族が発症から看取りまでの一連の医療

やケアの中で家族が「心に深く残る体験」があったと回答した。

この体験の有無は「患者年齢」の低いことや、家族が「患者の入院中のこころの状態」を分かっていること、施設で受けた「いたわりや思いやりの態度」との関連性が示唆された。

最も良い体験は、「ホスピスへの転院」(43.6%)、「症状緩和」(33.4%)、「臨終の状況」(30.4%)、「患者との対話」(65.4%)が挙げられ、最も良くない体験も「患者との対話」(23.7%)であった。

#### w. 終末期がん患者と死を前提とした話や行動をしたか否かについての遺族の後悔

患者と死について話した遺族は49%だったのに対し、死を前提とした行動をした遺族は82%と多かった。また、より話せばよかったと後悔している遺族が37%だったのに対し、より行動すればよかったと後悔している遺族は50%だった。

#### x. がん患者の家族が経験する意思決定における困難に関する研究

「患者に真実を告げるかどうか」「他者へ患者の病気について伝えるかどうか」「抗がん治療の中止・継続」に関する意思決定において、多くの遺族が困難を感じていた。

意思決定の際の医療者の対応については、少しでも「改善が必要」と回答した遺族は39%であった。一方、意思決定の際に、「医師からの支援や家族への気遣いがあった」「疑問を医師に尋ねる機会があった」と回答した遺族は80%以上であった。

意思決定における家族の全体的な困難感、患者や医師と家族の意見や希望の相違と関連があることが示唆された。意思決定の際の医療者の対応や医師の支援や配慮と意思決定における家族の困難感の関連は示唆されなかった。

#### y. 在宅がん患者の精神症状と対応の実態に関する研究

在宅がん患者の不眠は65%、せん妄症状は20~30%、希死念慮は27%であった。

介護者で週1日以上不眠があったという回答は60%、週1日以上抑うつがあったという回答は

35%であった。

介護者の精神症状は、配偶者であること、患者の精神症状があること、介護者の健康状態が悪いことが有意な関連要因であった。

患者の精神症状に対し、精神科医・心療内科に相談していた割合は11%、相談しなかったと回答した割合は11%であった。

介護者の気持ちの支えになったことの質問に、往診の医師や看護師、他の家族の助けという回答が多かったが、親戚やケアマネジャーの助け、ほかに患者本人のがんばりや患者とのコミュニケーションという回答もあった。

#### z. 在宅がん患者のQOLに影響を与える要因を明らかにする研究

在宅がん患者のQOLに影響を与える要因として「病院医師と患者のコミュニケーションが良かった」「入院中に自宅での看取りが可能であると説明された」「在宅医は心理社会面にも配慮してくれた」「在宅医と看取りの場について相談できた」「心配なことを訪問看護師に気兼ねなく相談できた」「訪問看護師は心理社会面にも配慮してくれた」「心配なことをケアマネジャーに気兼ねなく相談できた」「在宅ケアスタッフのケアの方針が一致していた」の8項目が、GDIスコアと有意に弱い正の相関をもつことが明らかになった。

## 文 献

- 1) Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale : measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med* 1993 ; 36 (5) : 693-701.
- 2) McCusker J. Development of scales to measure satisfaction and preferences regarding long-term and terminal care. *Med Care* 1984 ; 22 (5) : 476-493.
- 3) Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 24 (1) : 17-31.
- 4) Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. Measuring

- quality of palliative care : psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Qual Life Res* 2003 ; 12 (2) : 167-176.
- 5) Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW. Family reports of dying patients' distress : the adaptation of a research tool to assess global symptom distress in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 (1) : 565-574.
- 6) Teno JM, Casey VA, Welch LC, et al. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care : views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 (3) : 738-751.
- 7) Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliative Medicine* 2002 ; 16 (3) : 185-193.
- 8) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (6) : 492-501.
- 9) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics* 2004 ; 45 (2) : 107-113.
- 10) Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, et al. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (1) : 44-52.
- 11) Hirai K, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in Japanese cancer care : a qualitative study. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 (2) : 140-147.
- 12) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Good death in cancer care : a nationwide quantitative study. *Ann Oncol* 2007 ; 18 (6) : 1090-1097.
- 13) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good death inventory : a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 2008 ; 35 (5) : 486-498.
- 14) Sanjo M, Morita T, Miyashita M, Hirai et al. Caregiving Consequences Inventory : a measure for evaluating caregiving consequences from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology* 2009 ; 18 (6) : 657-666.
- 15) Miyashita M, Morita T, Tsuneto S, et al. The Japan HOspice and Palliative Care Evaluation study (J-HOPE study) : study design and characteristics of participating institutions. *Am J Hosp Palliat Care* 2008 ; 25 (3) : 223-232.
- 16) Miyashita M, Morita T, Ichikawa T, et al. Quality indicators of end-of-life cancer care from the bereaved family members' perspective in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2009 ; 37 (6) : 1019-1026.
- 17) Akazawa T, Akechi T, Morita T, et al. Self-perceived burden in terminally ill cancer patients : a categorization of care strategies based on bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage* 2010 ; 40 (2) : 224-234.
- 18) Ando M, Kawamura R, Morita T, et al. Value of religious care for relief of psycho-existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients : the perspective of bereaved family members. *Psychooncology* 2010 ; 19 (7) : 750-755.
- 19) Okamoto T, Ando M, Morita T, et al. Religious care required for Japanese terminally ill patients with cancer from the perspective of bereaved family members. *Am J Hosp Palliat Care* 2010 ; 27 (1) : 50-54.
- 20) Okishiro N, Miyashita M, Tsuneto S, et al. The Japan HOspice and Palliative Care Evaluation Study (J-HOPE Study) : views about legalization of death with dignity and euthanasia among the bereaved whose family member died at palliative care units. *Am J Hosp Palliat Care* 2009 ; 26 (2) : 98-104.
- 21) Shinjo T, Morita T, Hirai K, et al. Care for imminently dying cancer patients : family members' experiences and recommendations. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 (1) : 142-148.
- 22) Shinjo T, Morita T, Miyashita M, et al. Care for the bodies of deceased cancer inpatients in Japanese palliative care units. *J Palliat Med* 2010 ; 13 (1) : 27-31.
- 23) Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, et al. Late referrals to palliative care units in Japan : nationwide follow-up survey and effects of palliative care team involvement after the Cancer Control Act. *J Pain Symptom Manage* 2009 ; 38 (2) : 191-196.
- 24) Boelen PA, Prigerson HG. The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults : a prospective study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2007 ; 257 (8) :

- 
- 444-452.
- 25) Lannen PK, Wolfe J, Prigerson HG, et al. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents : impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *J Clin Oncol* 2008 ; 26 (36) : 5870-5876.
- 26) Asai M, Akizuki N, Fujimori M, et al. Impaired mental health among the bereaved spouses of cancer patients. *Psychooncology* 2013 ; 22 (5) : 995-1001.
- 27) Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 2007 ; 370 (9603) : 1960-1973.
- 28) Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, et al. Prolonged grief disorder : Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med* 2009 ; 6 (8) : e1000121.
- 29) Shear MK, Simon N, Wall M, et al. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety* 2011 ; 28 (2) : 103-117.
- 30) Fujisawa D, Miyashita M, Nakajima S, et al. Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *J Affect Disord* 2010 ; 127 (1-3) : 352-358.
- 31) Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008 ; 300 (14) : 1665-1673.
- 32) Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al. Place of death : correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 (29) : 4457-4464.
- 33) Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9 : validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001 ; 16 (9) : 606-613.
- 34) Ito M, Nakajima S, Fujisawa D, et al. Brief measure for screening complicated grief : reliability and discriminant validity. *PLoS One* 2012 ; 7 (2) : e31209.

## 第II章 主研究

---

---

---

# 遺族によるホスピス・緩和ケアの構造・プロセス・アウトカムの評価

青山 真帆\*

## サマリー

ケアの構造・プロセスの評価尺度である Care Evaluation Scale, 望ましい死の達成度を評価する尺度である Good Death Inventory, 受けたケアに対する全般的満足度によって, 遺族によるホスピス・緩和ケアの評価を実施した。ケアの構造・プロセスについては, 全体的に評価が高かった。一般病院では家族への配慮や設備, 在宅ケア施設においては利用のしやすさについて, やや改善の余地があることが明らかになった。受けられたケアに対する全般的満足度の評価については, ほとんどの遺族は満足の内

のであったと評価していることが示された。望ましい死の達成度については「苦痛の緩和」に関する項目において, 一般病院で課題が認められた。また, 在宅ケア施設における「望んだ場所で過ごせた」の回答割合から, 在宅療養の需要の高さが示唆された。これらの傾向は, 過去の J-HOPE, J-HOPE2 とほぼ一致する結果であり, 若干の課題は残しつつも, 遺族からみた, わが国のホスピス・緩和ケアの質は高く維持されていることが明らかになった。

## 背景・目的

ケアの質の評価は, 構造・プロセス・アウトカムの3側面によって, 国内外で広く行われている。わが国のホスピス・緩和ケアの質の評価においては, 構造・プロセスの評価尺度として Care Evaluation Scale (CES)<sup>1)</sup>, アウトカムとして望ましい死の達成度の尺度, Good Death Inventory (GDI)<sup>2,3)</sup>が開発され, 広く調査に用いられている。

CESは, ケアの構造プロセスについて, 全28項目によって評価する尺度<sup>1)</sup>であるが, 開発後に調査で用いるにあたり, 誤記入が多く改良が必要とされていたため, 2013年 J-HOPE3 研究の予備調査として, おもなドメインはそのまま誤記入率を改善した, CESの改訂版 CES ver.2が開発された(データ未公開)。また, 同時に CES ver.2 短縮版も開発された。CES ver.2 短縮版は CESの10ドメイン(「1. 医師の対応について」

\*東北大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 緩和ケア看護学分野

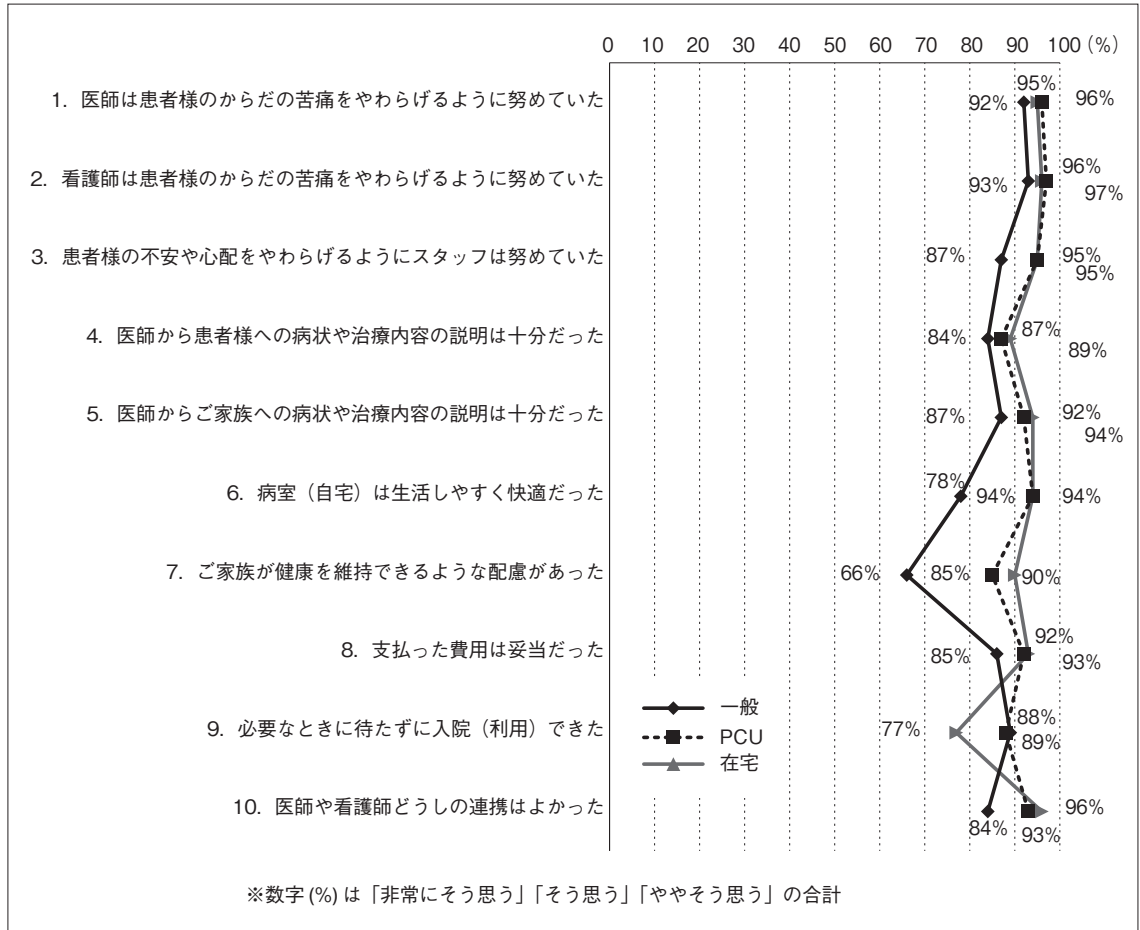


図1 ケアの構造・プロセスの評価—施設別の回答分布—

「2. 看護師の対応について」「3. 患者への精神的配慮について」「4. 医師から患者への説明について」「5. 医師からご家族への説明について」「6. 設備について」「7. ご家族への配慮について」「8. 費用について」「9. 入院（利用）について」「10. 連携や継続性について」) について、それぞれ1項目、合計10項目について、十分なケアを受けられたかどうかについて、「非常にそう思う」「そう思う」「ややそう思う」「ややそう思わない」「そう思わない」「非常にそう思わない」の6段階、または「該当しない」の7段階で評価を行う尺度である。

GDIは、患者の望ましい死の達成度について

遺族の視点から評価を行う尺度<sup>2)</sup>であり、「からだのつらさがやわらげられていること」「望んだ場所で過ごすこと」など、多くの人が共通して重要と考える10のコアドメイン30項目と、「先々のことを知っていること」「信仰に支えられていること」など、人によって大切さが異なるが重要である8のオプションドメイン24項目から構成されている。また、GDIの短縮版は合計18ドメインから1項目ずつ抽出された、計18項目で構成されている。

日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の研究事業である、過去2回の「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 (J-HOPE)」に

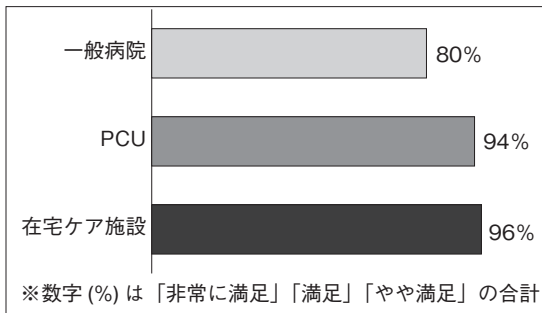


図2 ケアに対する全般的満足度—施設別回答の分布—

においても、これら CES や GDI および受けたケアについて総合的に評価する目的で全般的満足度について調査を行っている<sup>4-6)</sup>。本調査では、過去2回の J-HOPE 研究同様、日本ホスピス緩和ケア協会の会員施設である、一般病院、ホスピス・緩和ケア病棟（以下 PCU）、在宅ケア施設において、ケアの構造・プロセス・アウトカムの遺族による評価を CES, GDI, ケアに対する全般的満足度を用いて評価することを目的とする。

## 結果

### 1) ケアの構造・プロセスの評価

CES ver.2 短縮版を用いた、ケアの構造・プロセスの評価の結果を図1に示した。「1. 医師の対応について」、「2. 看護師の対応について」は、一般病院、PCU、在宅ケア施設いずれにおいても、「ややそう思う～非常にそう思う」と肯定的な評価をしている割合が92～97%と高かった。「3. 患者様への精神的配慮について」、「4. 医師から患者様への説明について」、「5. 医師からご家族への説明について」、「8. 費用について」、「10. 連携や継続性について」も同様に、肯定的な評価が84～95%と高い割合を示した。「6. 設備について」は、一般病院では肯定的評価が78%であったの対して、PCU と在宅ケア施設ではともに肯定的評価の割合が94%と高かった。「ご家族への配慮について」においても同様で、一般病院での肯定的評価の割合が、66%であったの対し、PCU では85%、在宅ケア施設では90%

であった。「9. 入院（利用）について」は、肯定的評価の割合が、一般病院で89%、PCUで88%であったが、在宅ケア施設77%であった。CES 各項目の回答分布の詳細については、表1に示した。

### 2) ケアに対する全般的満足度

ケアに対する全般的満足度の結果を図2に示した。「全般的に患者様が亡くなられた場所で受けられた医療は満足でしたか」の問いに「非常に満足」「満足」「やや満足」と回答したものの割合は、一般病院で80%、PCUで94%、在宅ケア施設で96%であった。回答の詳細な分布については、表1に示した。

### 3) 望ましい死の達成度

GDI 短縮版を用いて評価した、望ましい死の達成度の評価を図3、表2に示した。

GDI のコア10ドメインについて、「からだや心のつらさがやわらげられていること」のドメインについては、「1-1. 痛みが少なく過ごせた」「1-2. からだの苦痛が少なく過ごせた」「1-3. おだやかな気持ちで過ごせた」の3項目すべてを尋ねた。3項目いずれも、PCU および在宅ケア施設では71～79%が「ややそう思う～非常にそう思う」と肯定的な評価であったのに対し、一般病院では、いずれにおいても肯定的な評価の割合は46～58%であった。「2. 望んだ場所で過ごせた」、「6. 家族と十分に時間を過ごせた」の項目については、肯定的評価の割合が在宅ケア施設でそれぞれ90%と81%であったのに対し、一般病院では44%と58%、PCUでは57%と66%であった。同様に、「3. 楽しみになることがあった」に対しても、在宅ケア施設では63%が肯定的な回答で、一般病院では30%、PCUでは43%であった。「4. 医師を信頼していた」「9. ひととして大切にされていた」については、肯定的な評価の割合が78～97%と相対的に高く、特に在宅ケア施設では医師の信頼については87%、ひととして大切にされていたことについては97%



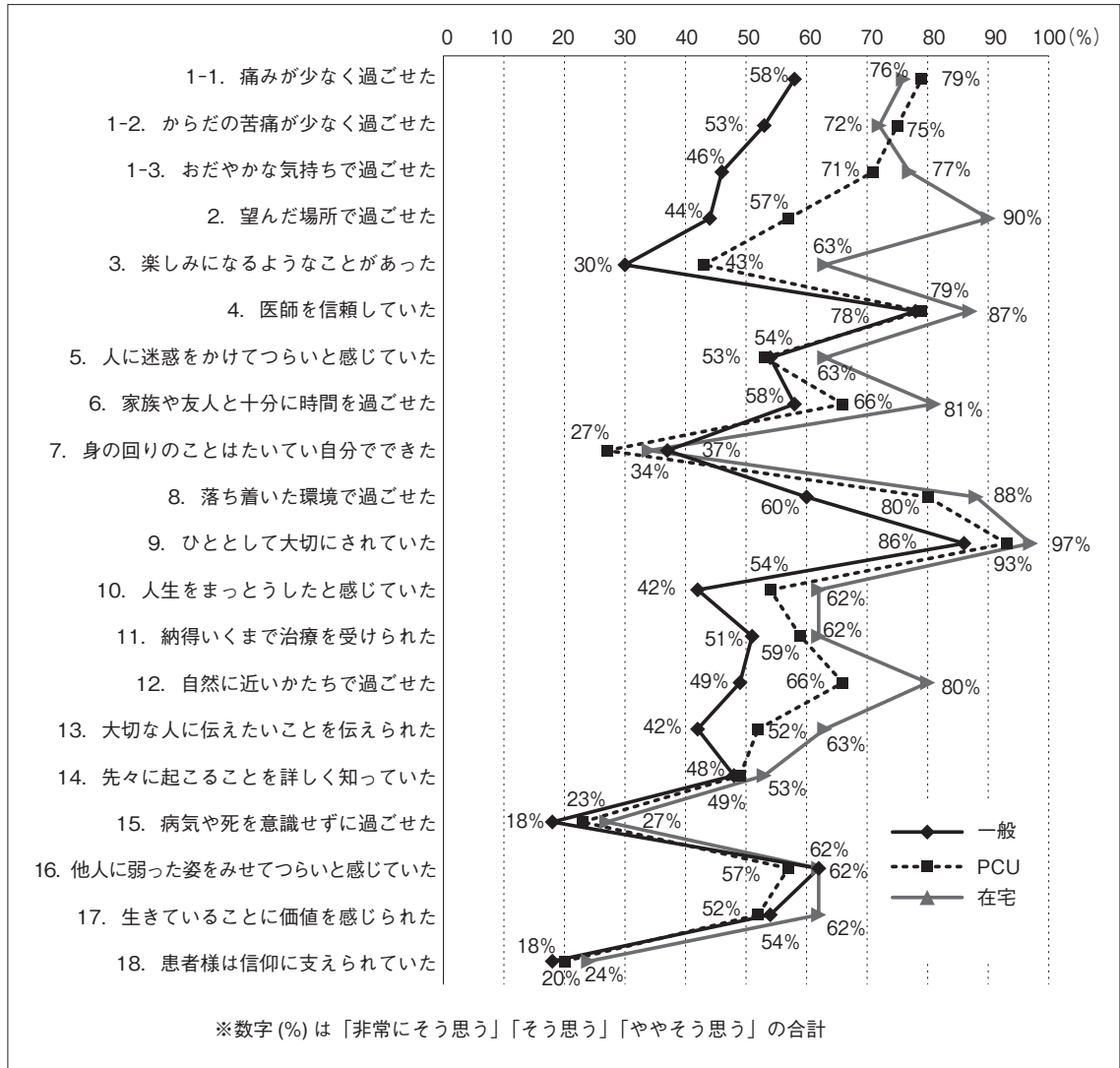


図3 望ましい死の達成度の評価—施設別の回答分布—

と高い割合を示した。「5. (患者様は) 人に迷惑をかけてつらいと感じていた」については、「ややそう思う～非常にそう思う」と回答した割合が一般病院 54%、PCU 53%と半数程度であったが、在宅ケア施設においては 63%と相対的にやや高い割合を示した。「7. 身の回りのことはたいい自分でできた」については「ややそう思う～非常にそう思う」の割合が 27～37%と相対的に低かった。「8. 落ち着いた環境で過ごせた」につ

いては、PCUで 80%、在宅ケア施設で 88%と肯定的評価が高い割合を示したが、一般病院では 60%であった。「10. 人生をまっとうしたと感じていた」については、一般病院で 42%、PCUで 54%、在宅ケア施設で 62%が「ややそう思う～非常にそう思う」と回答した。

オプション8ドメインについては、「11. 納得いくまで治療を受けられた」(51～62%)、「14. 先々に起こることを詳しく知っていた」(48～

表1 ケアの構造・プロセスの評価とケアに対する全般的満足度一回答の分布

		全 体		一般病院		PCU		在宅ケア施設	
		度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
1. 医師は患者様のからだの苦痛をやわらげるように努めていた	非常にそう思う	3449	39%	208	26%	2768	39%	473	48%
	そう思う	4287	48%	422	55%	3453	49%	412	41%
	ややそう思う	684	8%	93	12%	527	7%	64	6%
	あまりそう思わない	177	2%	30	4%	139	2%	8	1%
	そう思わない	71	1%	12	2%	48	1%	11	1%
	まったくそう思わない	42	0%	11	1%	27	0%	4	0%
	該当なし	128	1%	14	2%	92	1%	22	2%
2. 看護師は患者様のからだの苦痛をやわらげるように努めていた	非常にそう思う	3588	41%	187	24%	2933	42%	468	47%
	そう思う	4195	49%	405	53%	3377	48%	413	42%
	ややそう思う	718	8%	140	19%	512	7%	66	7%
	あまりそう思わない	142	2%	23	3%	113	2%	6	1%
	そう思わない	58	1%	12	2%	40	1%	6	1%
	まったくそう思わない	27	0%	9	1%	15	0%	3	0%
	該当なし	110	1%	12	2%	72	1%	26	3%
3. 患者様の不安や心配をやわらげるようにスタッフは努めていた	非常にそう思う	3300	37%	165	21%	2688	38%	447	45%
	そう思う	4102	51%	368	47%	3309	47%	425	43%
	ややそう思う	941	12%	149	20%	720	10%	72	7%
	あまりそう思わない	262	3%	58	8%	182	3%	22	2%
	そう思わない	101	1%	24	3%	68	1%	9	1%
	まったくそう思わない	40	0%	12	2%	23	0%	5	1%
	該当なし	66	1%	11	1%	45	1%	10	1%
4. 医師から患者様への病状や治療内容の説明は十分だった	非常にそう思う	2491	28%	166	21%	1984	28%	341	35%
	そう思う	3721	40%	331	41%	2990	43%	400	41%
	ややそう思う	1437	15%	156	19%	1142	16%	139	14%
	あまりそう思わない	546	6%	70	9%	426	6%	50	5%
	そう思わない	183	2%	27	3%	139	2%	17	2%
	まったくそう思わない	73	1%	16	2%	52	1%	5	1%
	該当なし	332	4%	16	2%	281	4%	35	4%
5. 医師からご家族への病状や治療内容の説明は十分だった	非常にそう思う	3104	35%	194	25%	2500	35%	410	41%
	そう思う	3872	43%	353	47%	3097	44%	422	43%
	ややそう思う	1142	13%	138	18%	910	13%	94	10%
	あまりそう思わない	433	5%	52	7%	343	5%	38	4%
	そう思わない	161	2%	29	4%	115	2%	17	2%
	まったくそう思わない	88	1%	18	2%	65	1%	5	1%
	該当なし	27	0%	2	0%	23	0%	2	0%
6. 病室（自宅）は生活しやすく快適だった	非常にそう思う	3189	36%	108	14%	2727	39%	354	36%
	そう思う	3608	49%	289	37%	2880	41%	439	44%
	ややそう思う	1372	18%	215	27%	1015	14%	142	14%
	あまりそう思わない	401	5%	95	12%	273	4%	33	3%
	そう思わない	137	2%	44	6%	80	1%	13	1%
	まったくそう思わない	71	1%	22	3%	45	1%	4	0%
	該当なし	40	0%	9	1%	27	0%	4	0%

表1 ケアの構造・プロセスの評価とケアに対する全般的満足度（つづき）

7. ご家族が健康を維持できるような配慮があった	非常にそう思う	1809	21%	75	10%	1506	22%	228	23%
	そう思う	3674	42%	238	31%	2998	43%	438	45%
	ややそう思う	1790	19%	191	25%	1391	20%	208	21%
	あまりそう思わない	846	9%	141	18%	637	9%	68	7%
	そう思わない	219	2%	56	7%	151	2%	12	1%
	まったくそう思わない	123	1%	38	5%	81	1%	4	0%
	該当なし	229	3%	30	4%	181	3%	18	2%
8. 支払った費用は妥当だった	非常にそう思う	1837	21%	91	12%	1517	22%	229	24%
	そう思う	4490	46%	388	51%	3606	52%	496	51%
	ややそう思う	1517	17%	174	23%	1169	17%	174	18%
	あまりそう思わない	405	5%	55	7%	319	5%	31	3%
	そう思わない	156	2%	16	2%	119	2%	21	2%
	まったくそう思わない	37	0%	7	1%	23	0%	7	1%
	該当なし	165	2%	32	4%	121	2%	12	1%
9. 必要なときに待たずに入院（利用）できた	非常にそう思う	2961	34%	231	29%	2455	35%	275	29%
	そう思う	3510	41%	390	50%	2749	39%	371	39%
	ややそう思う	1133	12%	79	10%	974	14%	80	8%
	あまりそう思わない	427	5%	30	4%	369	5%	28	3%
	そう思わない	317	3%	26	3%	271	4%	20	2%
	まったくそう思わない	172	2%	20	3%	144	2%	8	1%
	該当なし	241	3%	10	1%	67	1%	164	17%
10. 医師や看護師どうしの連携はよかった	非常にそう思う	2754	31%	145	18%	2157	31%	452	46%
	そう思う	4099	67%	357	45%	3329	47%	413	42%
	ややそう思う	1281	59%	159	20%	1043	15%	79	8%
	あまりそう思わない	370	29%	67	9%	279	4%	24	2%
	そう思わない	149	6%	28	4%	111	2%	10	1%
	まったくそう思わない	87	1%	21	3%	63	1%	3	0%
	該当なし	49	1%	7	1%	36	1%	6	1%
ケアに対する全般的満足度（一般的に患者様が最期の療養場所で受けた医療は満足だったか）	非常に不満足	90	1%	13	2%	73	1%	4	0%
	不満足	154	2%	39	5%	107	2%	8	1%
	やや不満足	393	4%	97	13%	274	4%	22	2%
	やや満足	1403	16%	222	29%	1007	14%	174	18%
	満足	3934	45%	306	40%	3190	45%	438	46%
	非常に満足	2785	32%	95	12%	2375	34%	315	33%

53%), 「16. 他人に弱った姿をみせてつらいと感じていた」(57~62%), 「17. 生きていることに価値を感じられた」(52~62%)と、どの施設においても、約半数が「ややそう思う~非常にそう思う」と回答していた。「12. 自然に近いかたちで過ごせた」については、一般病院で49%, PCUで66%, 在宅ケア施設で80%が「ややそう思う~非常にそう思う」と回答していた。「13.

大切な人に伝えたいことを伝えられた」については、一般病院で42%, PCUで52%, 在宅ケア施設で63%が「ややそう思う~非常にそう思う」と回答していた。「15. 病気や死を意識せずに過ごせた」, 「18. 患者様は信仰に支えられていた」の2項目については、それぞれ18~27%と、どの施設においても「ややそう思う~非常にそう思う」と回答していた割合が相対的に低かった。

表2 望ましい死の達成度一回答の分布

		全 体		一般病院		PCU		在宅ケア施設	
		度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
1-1. 痛みが少なく過ごせた	全くそう思わない	179	2%	46	6%	115	2%	18	2%
	そう思わない	412	5%	72	9%	293	4%	47	5%
	あまりそう思わない	514	6%	77	10%	372	5%	65	7%
	どちらともいえない	935	11%	127	17%	704	10%	104	11%
	ややそう思う	1697	19%	177	23%	1342	19%	178	18%
	そう思う	3877	44%	222	29%	3255	46%	400	41%
	非常にそう思う	1141	13%	48	6%	935	13%	158	16%
1-2. からだの苦痛が少なく過ごせた	全くそう思わない	201	2%	44	6%	135	2%	22	2%
	そう思わない	448	5%	93	12%	302	4%	53	5%
	あまりそう思わない	649	7%	100	13%	468	7%	81	8%
	どちらともいえない	1075	12%	125	16%	831	12%	119	12%
	ややそう思う	1957	22%	183	24%	1571	22%	203	21%
	そう思う	3501	40%	183	24%	2957	42%	361	37%
	非常にそう思う	922	11%	39	5%	751	11%	132	14%
1-3. おだやかな気持ちで過ごせた	全くそう思わない	161	2%	39	5%	107	2%	15	2%
	そう思わない	382	4%	79	10%	272	4%	31	3%
	あまりそう思わない	568	7%	99	13%	418	6%	51	5%
	どちらともいえない	1573	18%	193	25%	1257	18%	123	13%
	ややそう思う	1807	21%	169	22%	1439	21%	199	21%
	そう思う	3090	35%	147	19%	2574	37%	369	38%
	非常にそう思う	1137	13%	39	5%	918	13%	180	19%
2. 望んだ場所で過ごせた	全くそう思わない	308	4%	46	6%	250	4%	12	1%
	そう思わない	672	8%	112	15%	547	8%	13	1%
	あまりそう思わない	596	7%	89	12%	494	7%	13	1%
	どちらともいえない	1932	22%	179	24%	1694	24%	59	6%
	ややそう思う	1251	14%	113	15%	1055	15%	83	9%
	そう思う	2557	29%	167	22%	2063	30%	327	34%
	非常にそう思う	1378	16%	55	7%	859	12%	464	48%
3. 楽しみになるようなことがあった	全くそう思わない	555	6%	88	12%	437	6%	30	3%
	そう思わない	953	11%	121	16%	775	11%	57	6%
	あまりそう思わない	1156	13%	122	16%	945	14%	89	9%
	どちらともいえない	2184	25%	194	26%	1807	26%	183	19%
	ややそう思う	1477	17%	107	14%	1182	17%	188	20%
	そう思う	1700	20%	92	12%	1318	19%	290	30%
	非常にそう思う	587	7%	28	4%	434	6%	125	13%
4. 医師を信頼していた	全くそう思わない	97	1%	7	1%	80	1%	10	1%
	そう思わない	187	2%	29	4%	151	2%	7	1%
	あまりそう思わない	247	3%	28	4%	197	3%	22	2%
	どちらともいえない	1250	14%	107	14%	1059	15%	84	9%
	ややそう思う	1416	16%	151	20%	1138	16%	127	13%
	そう思う	3765	43%	308	40%	3022	43%	435	45%
	非常にそう思う	1729	20%	142	18%	1310	19%	277	29%
5. 人に迷惑をかけてつらいと感じていた	全くそう思わない	348	4%	22	3%	282	4%	44	5%
	そう思わない	898	10%	85	11%	733	11%	80	8%

表2 望ましい死の達成度 (つづき)

5. 人に迷惑をかけてつらいと感じていた	あまりそう思わない	866	10%	71	9%	721	10%	74	8%
	どちらともいえない	1835	21%	169	22%	1512	22%	154	16%
	ややそう思う	2179	25%	191	25%	1722	25%	266	28%
	そう思う	1792	21%	167	22%	1375	20%	250	26%
	非常にそう思う	753	9%	57	7%	605	9%	91	9%
6. ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた	全くそう思わない	171	2%	23	3%	134	2%	14	1%
	そう思わない	458	5%	59	8%	371	5%	28	3%
	あまりそう思わない	802	9%	96	13%	657	9%	49	5%
	どちらともいえない	1413	16%	144	19%	1176	17%	93	10%
	ややそう思う	2053	24%	184	24%	1666	24%	203	21%
	そう思う	2842	33%	202	26%	2260	32%	380	39%
7. 身の回りのことはたいてい自分でできた	非常にそう思う	959	11%	56	7%	706	10%	197	20%
	全くそう思わない	2335	27%	136	18%	2014	29%	185	19%
	そう思わない	2051	24%	172	23%	1661	24%	218	23%
	あまりそう思わない	1017	12%	95	12%	783	11%	139	14%
	どちらともいえない	818	9%	80	10%	642	9%	96	10%
	ややそう思う	1052	12%	111	15%	790	11%	151	16%
8. 落ち着いた環境で過ごせた	そう思う	1095	13%	134	18%	838	12%	123	13%
	非常にそう思う	303	3%	34	4%	218	3%	51	5%
	全くそう思わない	121	1%	28	4%	80	1%	13	1%
	そう思わない	260	3%	50	7%	196	3%	14	1%
	あまりそう思わない	330	4%	73	10%	237	3%	20	2%
	どちらともいえない	1118	13%	154	20%	891	13%	73	8%
	ややそう思う	2064	24%	208	27%	1658	24%	198	20%
9. ひとつとして大切にされていた	そう思う	3625	42%	200	26%	2975	43%	450	46%
	非常にそう思う	1193	14%	48	6%	944	14%	201	21%
	全くそう思わない	50	1%	8	1%	36	1%	6	1%
	そう思わない	94	1%	22	3%	64	1%	8	1%
	あまりそう思わない	98	1%	14	2%	80	1%	4	0%
	どちらともいえない	420	5%	65	8%	340	5%	15	2%
	ややそう思う	1141	13%	163	21%	881	13%	97	10%
10. 人生をまっとうしたと感じていた	そう思う	4413	51%	340	44%	3612	52%	461	48%
	非常にそう思う	2516	29%	153	20%	1987	28%	376	39%
	全くそう思わない	651	7%	78	10%	514	7%	59	6%
	そう思わない	809	9%	108	14%	632	9%	69	7%
	あまりそう思わない	616	7%	73	10%	480	7%	63	7%
	どちらともいえない	1915	22%	185	24%	1554	22%	176	18%
	ややそう思う	1103	13%	101	13%	863	12%	139	14%
11. 納得がいくまで治療を受けられた	そう思う	2381	27%	145	19%	1954	28%	282	29%
	非常にそう思う	1210	14%	72	9%	965	14%	173	18%
	全くそう思わない	297	3%	44	6%	227	3%	26	3%
	そう思わない	577	7%	73	10%	449	6%	55	6%
	あまりそう思わない	602	7%	73	10%	468	7%	61	6%
	どちらともいえない	2140	25%	188	25%	1728	25%	224	23%
	ややそう思う	1323	15%	132	17%	1038	15%	153	16%
そう思う	2779	32%	196	26%	2277	33%	306	32%	
非常にそう思う	951	11%	61	8%	757	11%	133	14%	

表2 望ましい死の達成度 (つづき)

12. 自然に近いかたちで過ごせた	全くそう思わない	222	3%	40	5%	167	2%	15	2%
	そう思わない	488	6%	79	11%	380	5%	29	3%
	あまりそう思わない	584	7%	85	11%	458	7%	41	4%
	どちらともいえない	1614	19%	179	24%	1332	19%	103	11%
	ややそう思う	1650	19%	145	19%	1344	19%	161	17%
	そう思う	3035	35%	181	24%	2477	36%	377	40%
	非常にそう思う	1042	12%	42	6%	773	11%	227	24%
13. 大切な人に伝えたいことを伝えられた	全くそう思わない	517	6%	72	9%	412	6%	33	3%
	そう思わない	812	9%	88	12%	671	10%	53	6%
	あまりそう思わない	846	10%	101	13%	661	10%	84	9%
	どちらともいえない	1955	23%	178	23%	1590	23%	187	20%
	ややそう思う	1544	18%	118	16%	1255	18%	171	18%
	そう思う	2229	26%	159	21%	1762	25%	308	32%
	非常にそう思う	759	9%	44	6%	594	9%	121	13%
14. 先ざきに起こることを詳しく知っていた	全くそう思わない	576	7%	61	8%	465	7%	50	5%
	そう思わない	923	11%	86	11%	748	11%	89	9%
	あまりそう思わない	889	10%	81	11%	724	10%	84	9%
	どちらともいえない	1976	23%	167	22%	1581	23%	228	24%
	ややそう思う	1683	19%	147	20%	1345	19%	191	20%
	そう思う	1940	22%	163	22%	1539	22%	238	25%
	非常にそう思う	675	8%	48	6%	548	8%	79	8%
15. 病気や死を意識せずに過ごせた	全くそう思わない	1016	12%	108	14%	827	12%	81	8%
	そう思わない	1847	21%	211	28%	1434	21%	202	21%
	あまりそう思わない	1141	13%	115	15%	892	13%	134	14%
	どちらともいえない	2643	30%	195	26%	2163	31%	285	30%
	ややそう思う	897	10%	72	9%	722	10%	103	11%
	そう思う	923	11%	51	7%	747	11%	125	13%
	非常にそう思う	207	2%	12	2%	162	2%	33	3%
16. 他人に弱った姿をみせてつらいと感じていた	全くそう思わない	257	3%	25	3%	205	3%	27	3%
	そう思わない	698	8%	56	7%	577	8%	65	7%
	あまりそう思わない	790	9%	63	8%	648	9%	79	8%
	どちらともいえない	1893	22%	148	19%	1549	22%	196	20%
	ややそう思う	2118	24%	191	25%	1677	24%	250	26%
	そう思う	2049	24%	180	24%	1607	23%	262	27%
	非常にそう思う	875	10%	100	13%	694	10%	81	8%
17. 生きていることに価値を感じられた	全くそう思わない	140	2%	14	2%	114	2%	12	1%
	そう思わない	365	4%	35	5%	304	4%	26	3%
	あまりそう思わない	422	5%	39	5%	345	5%	38	4%
	どちらともいえない	3104	36%	262	35%	2552	37%	290	30%
	ややそう思う	1434	17%	144	19%	1115	16%	175	18%
	そう思う	2427	28%	203	27%	1903	28%	321	34%
	非常にそう思う	719	8%	59	8%	566	8%	94	10%
18. 信仰に支えられていた	全くそう思わない	2376	27%	235	31%	1909	28%	232	24%
	そう思わない	1865	22%	191	25%	1510	22%	164	17%
	あまりそう思わない	1082	12%	80	11%	853	12%	149	15%
	どちらともいえない	1583	18%	120	16%	1281	18%	182	19%
	ややそう思う	650	8%	52	7%	493	7%	105	11%
	そう思う	672	8%	52	7%	541	8%	79	8%
	非常にそう思う	429	5%	29	4%	349	5%	51	5%

「16. (患者様は) 他人に弱った姿をみせてつらいと感じていた」の項目については、57~62%と、どの施設においても約6割が「ややそう思う~非常にそう思う」と回答していた。

## 考 察

本調査はわが国のホスピス・緩和ケアにおけるケアの構造・プロセス・アウトカムについて、がん患者の遺族の評価を明らかにした。

ケアの構造・プロセスの評価については、一般病院、PCU、在宅ケア施設いずれにおいても、ほとんどの項目で70%台後半から80%以上で肯定的な回答をしていた。これは、遺族によって評価された、わが国の一般病院、PCUおよび在宅ケア施設において提供された緩和ケアの水準の高さを示している。この結果は、過去2回のJ-HOPEおよびJ-HOPE2の結果と一致する<sup>5)</sup>。特に、医師・看護師の対応、患者への精神的配慮、医師から患者・家族への説明など、医師や看護師をはじめとしたスタッフの患者や家族に対する対応やケアについて、どの施設においても肯定的評価が90%前後であり、遺族が非常に高く評価していることが示されている。一方で、一般病院では「家族への配慮」に対する肯定的評価の割合が66%と相対的に低くなっていた。また、「設備については肯定的な回答の割合が78%と、PCUと在宅ケア施設の94%と比較し、相対的に低い値であった。一般病院においては病院や病棟の役割として緊急入院や急性期の入院も多いことが、これらの結果を反映していると考えられる。一般病院においては、特に上記の2項目について、PCUや在宅ケア施設と比較し、やや改善の余地が残されていることが明らかになった。しかしながら、設備についての評価も決して低い値ではなく、逆に患者や家族が落ち着いて療養生活を送ることを意識しているPCUや、住み慣れた自宅で療養している在宅ケア施設が高い水準であったと考えられる。在宅ケア施設については、肯定的な評価の割合はほとんどの項目において90%前後であったが、「入院(利用)について」の項目のみ77%と

相対的に低く、終末期の在宅療養のアクセス、利用可能性については、今後の課題の1つであると考えられる。PCUはすべての項目で肯定的評価が90%前後であり、全体的に遺族によるケアの評価は高いことが示され、今後も高いケアの質の維持が期待される。

ケアに対する満足度については、どの施設においても80%以上が「非常に満足」、「満足」または「やや満足」と回答していた。特にPCUおよび在宅ケア施設においては、肯定的評価の割合がそれぞれ94%、96%と非常に高く、ほとんどの遺族が受けたケアが満足のいくものであったと評価していた。ケアの構造・プロセスにおいては個々の要素でやや改善の余地はあるものの、多くの遺族は全般的には満足のいくケアが提供されたと考えていることが明らかになった。

望ましい死の達成度については、施設および項目によって、「ややそう思う~非常にそう思う」と回答した割合が異なっていた。「身の回りのことはたいい自分でできた」「死を意識せずに過ごしていた」など、症状の重症度や病期の進行を反映する項目においては、「ややそう思う~非常にそう思う」の回答割合はどの施設においても低かった。一方「医師を信頼していた」「ひととして大切にされていた」など、最後の療養場所で受けたケアに関連する項目については、どの施設においても約80%から90%以上が高く評価しており、ケアの構造・プロセスの評価同様にわが国のホスピス・緩和ケアにおける遺族の評価は全体的に高いことが示された。一方で、身体的、精神的な苦痛の緩和に関連する「痛みが少なく過ごせた」「からだの苦痛が少なく過ごせた」「おだやかな気持ちで過ごせた」の3項目については、PCUと在宅ケア施設ではいずれの項目についても70%以上が「ややそう思う~非常にそう思う」と回答していたのに対して、一般病院では46~58%にとどまった。本研究対象において、一般病院では、緩和ケアチームの介入が必ずしもされていない患者の遺族も対象となっていることが、この結果に影響している可能性も考えられる。一般

病床においても、緩和ケアおよび緩和ケアチームの普及を含めた十分な症状緩和を受けられる体制づくりが今後の課題の1つとして挙げられる。「望んだ場所で過ごせた」の項目については、一般病院およびPCUでは「ややそう思う～非常にそう思う」の回答割合が44～57%であったが、在宅ケア施設では90%と非常に高い割合を示し「家で療養する、または最期を迎えること」を希望する患者が多いことが示唆された。今後も在宅ケアの需要はますます高まることが推測されるため、より充実した在宅療養支援体制の構築が急務であると考えられる。

ケアの構造・プロセス・アウトカムの評価の傾向は、全体として過去のJ-HOPEおよびJ-HOPE2とほぼ一致する結果であり、わが国のホスピス・緩和ケアの水準は高く維持されていることが明らかになった。個々の項目について挙げられた課題については、施設および医療政策による取り組みが必要であると考えられる。また、今後も定期的に大規模な全国調査を行うことによって、全体および施設間のケアの評価を行うことは重要であると考えられる。

## 文 献

- 1) Miyashita M, Morita T, Hirai K. Evaluation of end-of-life cancer care from the perspective of bereaved family members: the Japanese experience. *J Clin Oncol* 2008 ; 26 (23) : 3845-3852.
- 2) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 2008 ; 35 (5) : 486-498.
- 3) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology* 2008 ; 17 (6) : 612-620.
- 4) Kinoshita S, Miyashita M, Morita T, et al. Japanese Bereaved Family Members' Perspectives of Palliative Care Units and Palliative Care: J-HOPE Study Results. *Am J Hosp Palliat Care* 2015.
- 5) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. A Nationwide Survey of Quality of End-of-Life Cancer Care in Designated Cancer Centers, Inpatient Palliative Care Units, and Home Hospices in Japan: The J-HOPE Study. *J Pain Symptom Manage* 2015 ; 50 (1) : 38-47 e33.
- 6) Miyashita M, Morita T, Tsuneto S, et al. The Japan HOspice and Palliative Care Evaluation study (J-HOPE study) : study design and characteristics of participating institutions. *Am J Hosp Palliat Care* 2008 ; 25 (3) : 223-232.



## 遺族の悲嘆，抑うつ，睡眠状態， 飲酒行動に関する研究

青山 真帆\*

### サマリー

悲嘆の程度は Brief Grief Questionnaire (BGQ)，抑うつの程度は Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9) をそれぞれ使用して評価を行った。

現在の睡眠状態については，入眠障害，中途覚醒，早朝覚醒，熟眠障害の有無と頻度，日常生活への支障の程度，睡眠薬の使用の頻度について尋ねた。飲酒行動については，1週間の飲酒頻度，1回あたりの飲酒量，死別後の飲酒量の変化についてそれぞれ尋ねた。

BGQ のカットオフ値に基づいて複雑性悲嘆の閾値以上とされた遺族は全体で 14%，PHQ-9 のカットオフ値に基づいて中等度以上の抑うつとされた遺族は全体で 17% であった。また，複雑性悲嘆を有する遺族の 59%，中等度以上の抑うつの症状を有する遺族の 45%

が両方を混合して有していた。なんらかの不眠症状が認められた遺族の割合は 46～69%，現在の睡眠状態による日常生活への支障について「いくらか～きわめてある」と回答した割合は 23～30%，睡眠薬を使用している割合は 14～16% であった。飲酒行動では，毎日飲酒する割合が 16～19%，1回あたり3合以上飲酒する割合が 17～25%，死別後に飲酒量が増加した割合は 14～19% であった。

本調査では，わが国でホスピス・緩和ケアを受けて死亡したがん患者遺族の，死別後 3.5 カ月～2.5 年の遺族の悲嘆，抑うつ，不眠，飲酒行動について，症状の程度と分布を明らかにした。今後それぞれの詳細について，探索を行う必要がある。

### 背景・目的

死別後の遺族の悲嘆反応の内容や程度は重要な遺族のアウトカムであり，緩和ケアの質のアウト

カムの一つでもあるといえる。世界保健機関 (World Health Organization : WHO) の定義によると，緩和ケアとは，患者に対するケアのみではなく，その家族および死別後の遺族も対象とし

\*東北大学大学院 医学系研究科 緩和ケア看護学分野

ている。先行研究では、患者自身のQOLや終末期に患者本人およびその家族が受けたケアの評価が、悲嘆や抑うつなどの遺族アウトカムへ影響を与えることが明らかになっている。

「大切な人を亡くす」という死別経験は、人生のなかでも大きなストレス体験の1つであるといわれている。死別による喪失感に対する反応は悲嘆反応と呼ばれ、誰しも経験しうる正常な反応であり、頻度や強弱には個人差があるものの6カ月程度をピークに軽減するといわれている<sup>1)</sup>。しかし、なかには、悲嘆反応の程度や期間が通常範囲を超え、日常生活に支障をきたす程度に至り、医療的介入を要する「複雑性悲嘆」といわれる症状をきたす場合がある。2007年に実施された遺族調査(J-HOPE)において、坂口らは、緩和ケア病棟で死亡したがん患者遺族438名を対象に、Inventory of Traumatic Grief (ITG) という尺度を使用し、複雑性悲嘆の有病率を2.3%、Center of Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) によって評定された抑うつを抱える割合を43.8%とそれぞれ推定している<sup>2)</sup>。

死別後の遺族は複雑性悲嘆や大うつ病性障害などの気分障害、その他の健康障害を抱える割合が高いことが明らかになっている。健康障害の原因としては、不眠やアルコールなどの嗜好品の摂取量の増加などの非健康行動が要因であるといわれているものの、国内外において、大規模な調査は行われておらず、未だ実態は明らかにされていない。Tanimukaiらは、緩和ケア病棟において亡くなったがん患者遺族665名を対象として調査を行い、56~67%に不眠が認められた。遺族の不眠の頻度は高く、抑うつとの関連も認められたことから、遺族の睡眠状況についてアセスメントすることの重要性が示唆されている<sup>3)</sup>。一方で、飲酒については、国内外において、ほとんど調査が行われておらず、十分な知見の集積が得られていない。

本調査では、わが国のホスピス・緩和ケアを受けて亡くなったがん患者遺族のアウトカムとして、複雑性悲嘆と抑うつの有病率および非健康行

動としての不眠を抱える割合、死別後の飲酒量の変化について明らかにすることを目的とした。

## 結果

### 1) 悲嘆の程度について

複雑性悲嘆はBrief Grief Questionnaire (BGQ) を用いて評価した<sup>4,5)</sup>。各項目における回答の分布を図1に示した。BGQは全5項目の合計得点(0~10点)によって「1~4点: 複雑性悲嘆の可能性が低い」「5~7点: 閾値以下だが複雑性悲嘆の可能性がある」「8点以上: 複雑性悲嘆の可能性が高い」とカットオフ値が設けられている。これに基づき、合計点が8点以上を複雑性悲嘆とした、本研究対象者の複雑性悲嘆の有病率は全体で14%、一般病院で20%、緩和ケア病棟で13%、在宅ケア施設で14%であった(表1)。また、BGQの合計得点の平均(±標準偏差)は全体で4.7±2.4点、一般病院で5.4±2.3点、ホスピス・緩和ケア病棟で4.7±2.4点、在宅ケア施設で4.7±2.4点であった。一般病院、緩和ケア病棟、在宅ケア施設の間には、BGQの合計得点および、カットオフ値で分けた悲嘆の重症度の割合について有意な差が認められた( $p<0.0001$ )。

### 2) 抑うつの程度について

抑うつの程度はPatient Health Questionnaire 9 (PHQ-9) を用いて評価した<sup>6)</sup>。各項目における回答の分布を図2に示した。PHQ-9の合計得点の平均(±標準偏差)は全体で4.8±5.4点、一般病院で6.0±5.6点、ホスピス・緩和ケア病棟で4.8±2.4点、在宅ケア施設で4.5±5.3点であった。PHQ-9は、合計得点によって抑うつの重症度を「0~4点=症状なし」「5~9点=軽度」「10~14点=中等度」「15~19点=中等度~重度」「20~27点=重度」としており、特に10点以上の中等度以上の抑うつについては、大うつ病性障害が疑われることから、医学的な介入が検討される基準とされている。本研究における、中等度以上の抑うつ症状のある人の割合は全体で17%、一般病院23%、ホスピス・緩和ケア病棟23%、在宅ケ

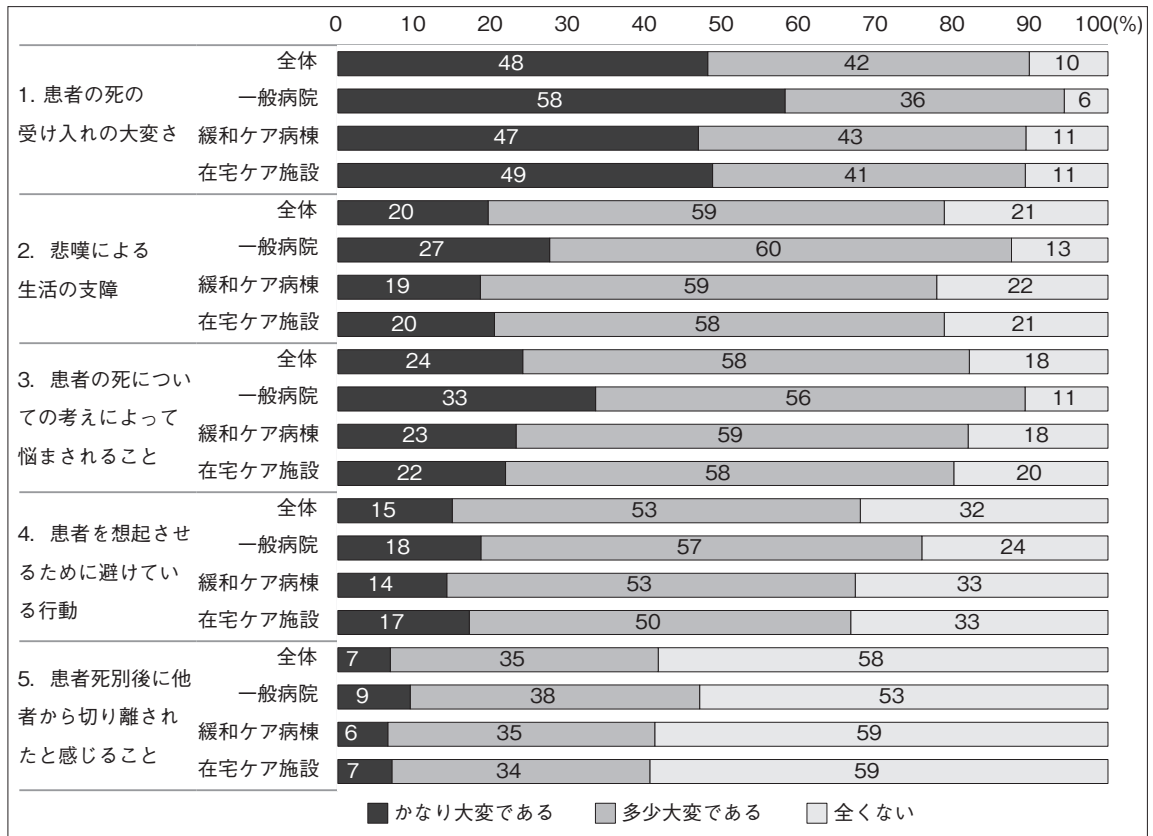


図1 Breif Grief Questionnaire の回答の分布

表1 複雑性悲嘆、うつ病性障害の割合・重症度

	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
BGQ 合計得点 (平均±SD)	(4.7 ± 2.4)		(5.4 ± 2.3)		(4.7 ± 2.4)		(4.7 ± 2.4)		<0.0001 <sup>a</sup>
0～4点 = CGの可能性低い	3,710	45%	251	34%	3,027	47%	432	46%	<0.0001 <sup>b</sup>
5～7点 = CGの可能性あり	3,341	41%	337	46%	2,631	40%	373	40%	
8点以上 = CGの可能性高い	1,134	14%	144	20%	862	13%	128	14%	
PHQ-9 合計得点 (平均±SD)	(4.8 ± 5.4)		(6.0 ± 5.6)		(4.8 ± 5.4)		(4.5 ± 5.3)		<0.0001 <sup>a</sup>
0～4点 = 症状なし	4,650	59%	330	48%	3,759	60%	561	63%	<0.0001 <sup>b</sup>
5～9点 = 軽度	1,883	24%	202	29%	1,483	24%	198	22%	
10～14点 = 中等度	767	10%	96	14%	595	9%	76	9%	
15～19点 = 中等度～重度	406	5%	46	7%	321	5%	39	4%	
20～27点 = 重度	182	2%	17	2%	145	2%	20	2%	

<sup>a</sup>: ANOVA    <sup>b</sup>: カイ二乗検定

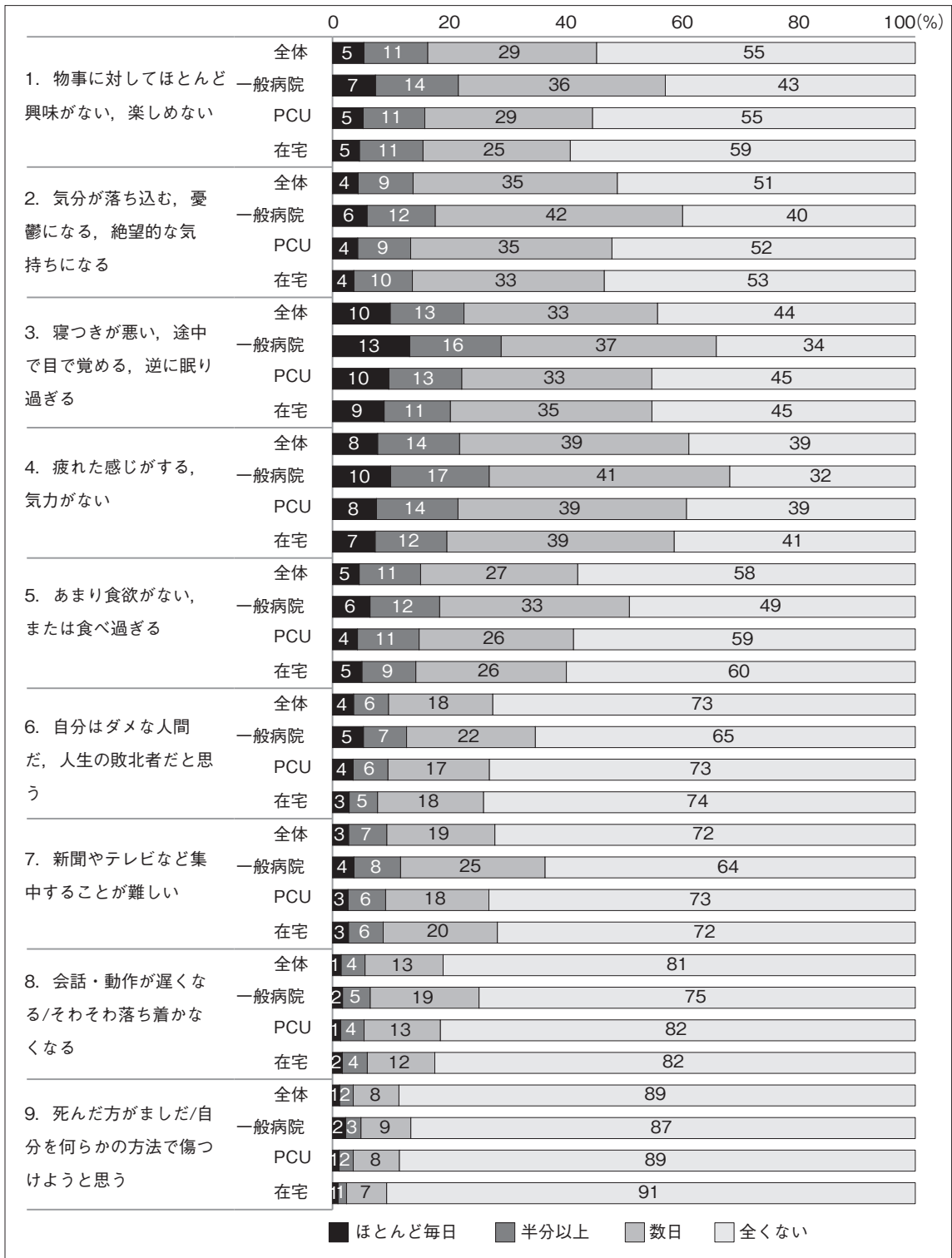


図2 Patient Health Questionnaire 9 の回答の分布

ア施設 15%であった。一般病院、緩和ケア病棟、在宅ケア施設の間には、PHQ-9の合計得点および、抑うつの重症度について有意な差が認められた ( $p < 0.0001$ )。

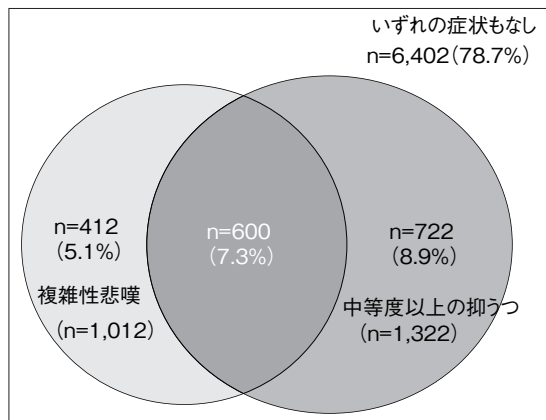


図3 複雑性悲嘆と抑うつの混合の割合

### 3) 複雑性悲嘆と抑うつの混合の割合について

BGQにより複雑性悲嘆（合計得点8点以上）と評価されたもの、PHQ-9により中等度以上の抑うつ（合計得点10点以上）について、両方を同時に混合して症状を有する割合、それぞれを単独で症状を有する割合について、図3に示した。全体として、複雑性悲嘆単独では5.1%、中等度以上の抑うつ単独では、8.9%に対して、7.3%が複雑性悲嘆と中等度以上の抑うつを混合して有していた。これは、複雑性悲嘆を有する遺族の59%、中等度以上の抑うつを有する遺族の45%に相当する。

### 4) 遺族の現在の睡眠状態について

睡眠障害国際分類の不眠症の一般的基準に基づき「入眠困難」「中途覚醒」「早朝覚醒」「熟眠障害」の4項目に関して、週3回以上症状の有無とその程度について尋ねた結果を図4-1に示した。

		0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100(%)
入眠困難	全体			54				25		13	6	2
	一般病院			48				26		16	6	3
	PCU			54				25		13	6	2
	在宅			54				27		13	4	2
中途覚醒	全体			46				29		16	7	3
	一般病院			40				29		19	8	3
	PCU			46				29		15	7	3
	在宅			47				31		15	6	2
早朝覚醒	全体			40				32		15	9	4
	一般病院			34				33		17	12	4
	PCU			41				32		15	8	3
	在宅			39				34		17	7	3
熟眠困難	全体			39				31		17	10	4
	一般病院			31				31		20	12	5
	PCU			39				31		16	10	4
	在宅			39				32		18	8	4

□ない □軽い ■中等度 ■強い ■とても強い

図4-1 睡眠状況 / 睡眠障害の分布

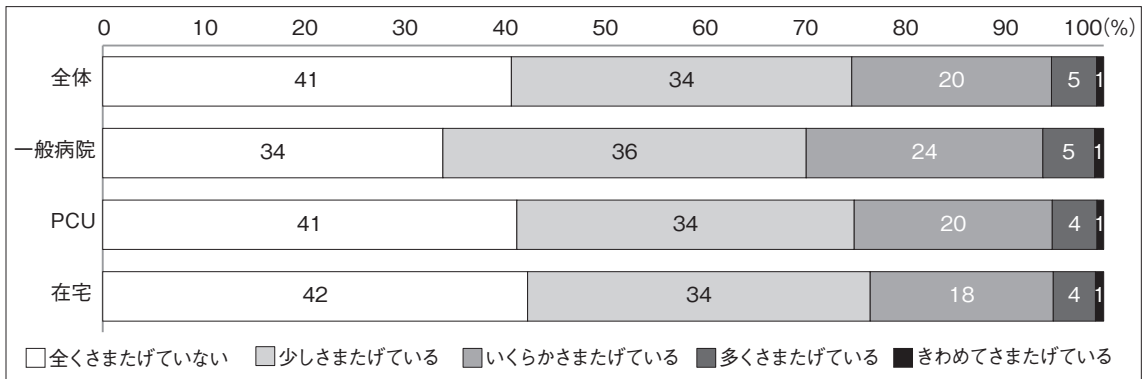


図 4-2 現在の睡眠状態による日常生活のさまたげ

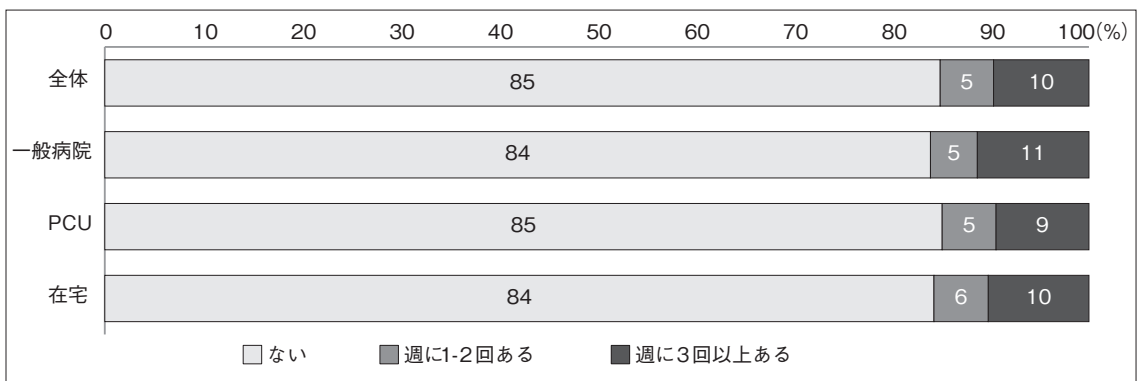


図 4-3 現在の睡眠薬の使用頻度

46～69%の遺族になんらかの不眠症状が認められた。睡眠障害による日常生活への影響について、回答の分布を図 4-2 に示した。睡眠薬の使用頻度についての回答の分布は図 4-3 に示した。

でも増えた」と回答した割合は、合わせて 14～19%，反対に「減った」「とても減った」と回答した割合は 16～21%であった。

## 考 察

### 5) 飲酒量と死別後の飲酒量の変化

1 週間の飲酒頻度の分布を図 5-1 に示した。1 週間のうち「全く飲まない」と回答した割合が 52～56%と最も多く、「毎日」と回答した割合は 16～19%であった。飲酒する際の 1 回の飲酒量は、清酒換算で「1 合未満」が 44～56%と最も多く、続いて「1 合以上 2 合未満」が 27～32%であった (図 5-2)。死別後の飲酒量の変化については、「変化していない」と回答した割合が 60～71%と半数以上であった (図 5-3)。「増えた」「と

本調査は、遺族アウトカムとして、複雑性悲嘆、抑うつ、不眠、死別後の飲酒量の変化について調査を行った、わが国では最大規模の遺族調査である。その結果、わが国の一般病院、ホスピス・緩和ケア病棟、在宅ケア施設で死亡したがん患者遺族において、複雑性悲嘆の有病率は 13～20%，中等度以上の抑うつの有病率は 15～23%であった。また、不眠を抱える割合は 46～69%，飲酒量について死別後に増えた割合は 14～19%，減った割合は 16～21%であることが示された。

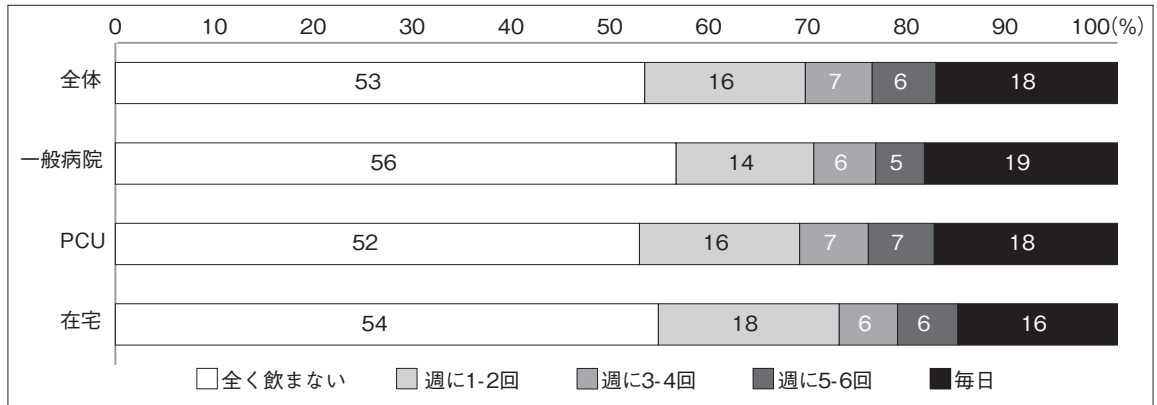


図 5-1 1週間の飲酒頻度の分布（週に何日お酒を飲むか？）

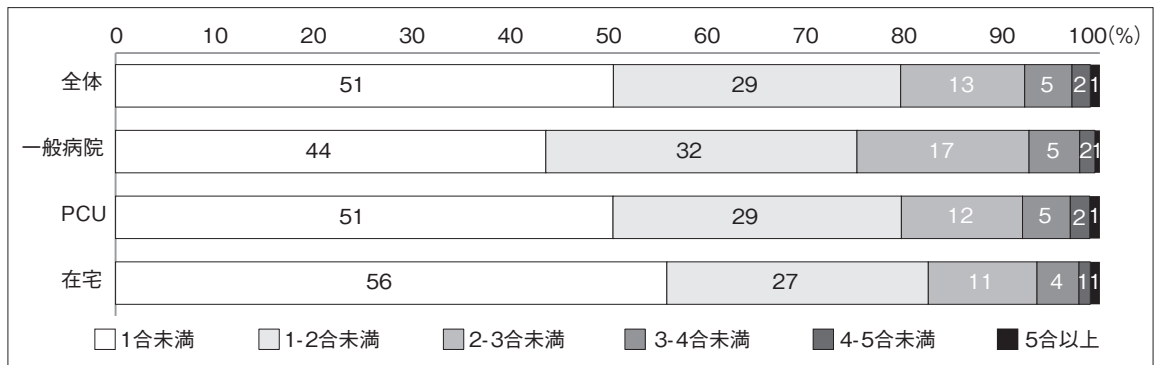


図 5-2 1回の飲酒量の分布（1回あたりどれくらいお酒を飲むか？）

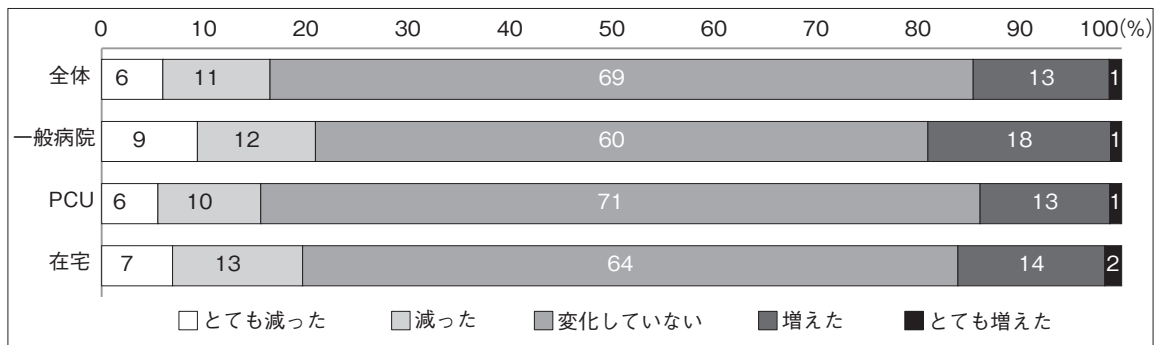


図 5-3 死別後の飲酒量の変化の分布

複雑性悲嘆の有病率については、使用した尺度や対象の違いによって、先行研究では2~40%と大きく幅がある。J-HOPEの対象者において、坂口らは、緩和ケア病棟で死亡した患者の一部の

遺族を対象とし、ITGによって評価した複雑性悲嘆の有病率は2.3%であったと報告している<sup>7)</sup>。本研究では、BGQに基づいて評価を行ったため、直接的な評価や比較は難しい。今回と同じBGQ

を用いた、国内の先行研究としては、Fujisawaらが一般市民を対象とした調査があり、この研究では複雑性悲嘆の有病率を2.6%と報告している<sup>8)</sup>。このことから、がんによる死別を経験後、3.5カ月～2年半程度の遺族の複雑性悲嘆の有病率は一般市民より高く、なんらかの援助が必要な遺族が少なからず存在することが明らかになった。

中等度以上の抑うつを有する遺族の割合は、15～23%であった。今回用いたPHQ-9による、中等度以上の抑うつは、臨床的に大うつ病性障害が疑われ、精査が必要とされる基準に等しい。複雑性悲嘆同様、尺度や臨床的に問題とされる抑うつ程度の違いがあるが、J-HOPEで坂口らは臨床的に抑うつ状態であるものの割合をCES-Dに基づき43.8%と報告している<sup>2)</sup>。厚生労働省が行った2008年の患者調査では、わが国における大うつ病性障害を含む気分障害の有病率を3.1～6.1%と報告しており、PHQ-9のカットオフ値はそれ単独で大うつ病性障害の診断とはならないが、一般市民よりも本研究対象となった死別後の遺族のほうが、複雑性悲嘆と合わせて精神的ケアのニーズが高いことが考えられる。

複雑性悲嘆と中等度の抑うつは、それぞれ単独で症状を有する場合と、両者を混合して症状を有する場合があります。遺族の心理面の指標として、両者は必ずしも同じものではないということが明らかになった。先行研究では、Simonらが、複雑性悲嘆と診断された患者の55%で大うつ病性障害の併存が認められたと報告しており、本結果とほぼ一致する<sup>9)</sup>。本結果は、わが国において初めて、複雑性悲嘆と大うつ病性障害の可能性がある中等度以上の抑うつの症状の混合を示した。今後、これら単独もしくは混合して症状を有する遺族に対するケアを検討するうえでも、それぞれの関連要因など特徴を明らかにしていく必要がある。

遺族の現在の睡眠状態については、入眠障害が46%、中途覚醒が54%、早朝覚醒が60%、熟眠困難が61%の割合で症状を抱えていることが明らかになった。この割合は、過去の遺族調査(J-HOPE 2)において、Tanimukaiらが緩和ケア

病棟の遺族を対象にした結果とほぼ同様であった<sup>3)</sup>。また、現在の睡眠状態による日常生活の妨げについては約60%の遺族で妨げがあると感じていた。一方で、現在睡眠薬を使用している割合は15～16%にとどまっており、現在の睡眠状態になんらかの問題を抱えながらも医学的な介入を受けていない遺族が多いことが示唆された。この結果から、死別後の遺族は睡眠状態において、潜在的なニーズが高い可能性が考えられる。先行研究では、死別後の不眠が精神的な健康状態と関連していることが報告されており、今後さらなる探索が必要である。

死別後の飲酒量の変化については、60～70%と半数以上の遺族が変わらなかったと回答していたが、変化のあった遺族も14～19%が増えた、16～21%が減ったと、少なくない割合で存在することが明らかになった。さらに、毎日飲酒をする人が16～18%、厚生労働省が示す多飲の基準である飲酒機会1回あたり3合以上の飲酒を行う人の割合が17～25%と、厚生労働省の平成24年国民健康・栄養調査の報告を上回る割合であった<sup>10)</sup>。しかしながら、飲酒量および死別後の飲酒量の変化がどの程度日常生活や本人の健康に影響を及ぼしているのかどうかについては、本調査からは明らかではなく、今後さらなる探索が必要である。

## 文 献

- 1) Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, et al. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA* 2007; 297 (7) : 716-723.
- 2) 坂口幸弘, 宮下光令, 森田達也, 他. ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族の複雑性悲嘆, 抑うつ, 希死念慮. *Pallia Care Res* 2013; 8 (2) : 203-210.
- 3) Tanimukai H, Adachi H, Hirai K, et al. Association between depressive symptoms and changes in sleep condition in the grieving process. *Support Care Cancer* 2015; 23 (7) : 1925-1931.
- 4) Ito M, Nakajima S, Fujisawa D, et al. Brief measure for screening complicated grief: reliability and discriminant validity. *PloS One*



- 2012 ; 7 (2) : e31209.
- 5) Shear KM, Jackson CT, Essock SM, et al. Screening for complicated grief among Project Liberty service recipients 18 months after September 11, 2001. *Psychiatr Serv* 2006 ; 57 (9) : 1291-1297.
  - 6) Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9 : validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001 ; 16 (9) : 606-613.
  - 7) 坂口幸弘. 悲嘆学入門—死別の悲しみを学ぶ, 初版第2刷. 昭和堂, 2012.
  - 8) Fujisawa D, Miyashita M, Nakajima S, et al. Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *J Affect Disord* 2010 ; 127 (1-3) : 352-358.
  - 9) Simon NM, Shear KM, Thompson EH, et al. The prevalence and correlates of psychiatric comorbidity in individuals with complicated grief. *Compr Psychiatry* 2007 ; 48 (5) : 395-399.
  - 10) 平成24年国民健康・栄養調査 [http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/eiyou/h24-houkoku.html]

## 第三章 付帯研究

---

---

---

# 療養場所が quality of death and dying と遺族の健康に及ぼす影響に関する研究

羽多野 裕\*

## サマリー

最近の研究により、がん患者が亡くなった場所と遺族の精神状態との関連が示唆されている。わが国での大規模な調査はなく、患者を看取った場所ごと（在宅緩和ケア、PCU、一般病院）に遺族を3群に分け、抑うつ症状と悲嘆症状、不眠症状の程度、頻度を比較した。結果は抑うつ症状、悲嘆症状、不眠症状ともに在宅緩和ケア群が最も症状が良く、一般病院で看取った群が最も悪かった。こ

のたびの大規模なサンプル数かつ多くの共変量を用いたバイアス調整による研究結果は、最期の療養場所と遺族の精神状態の関連を支持する重要なエビデンスを提供するものと考えられる。

今後は、死別前からの縦断研究や、遺族の精神状態に影響を与える終末期ケアの内容や患者の状態について詳細な要因解析を行っていく必要がある。

## 目 的

愛する家族の死は、人生におけるイベントの中でも最も苦痛を生じる出来事の1つである。近年の研究により、がん患者が亡くなった場所がその後の遺族の精神状態に影響を与えることが示唆されているが<sup>1,2,3)</sup>、それらの研究はおもに米国で行われたものであり、わが国で同様の調査は行われていない。またJ-HOPEのような全国規模の遺族調査も他に例をみない。

本研究の目的は、わが国のがん患者の最期の療

養場所と quality of death and dying および遺族の精神状態との関連を調べることである。強いエビデンスを得るための理想的研究デザインは Randomized Controlled Trial (RCT) だが、患者の最期の療養場所をランダムに割り付けることは倫理上不可能である。観察研究ではデータの欠損や選択バイアスなどが解析するうえで問題となるが、本研究では欠測値の推定精度に評価のある多重代入法による欠測値補完と傾向スコアウェイト法を用いてバイアスの補正を試みた。

\*京都市立医科大学大学院 医学研究科精神機能病態学（研究代表者）

## 結 果

表 1, 2 に患者および遺族の背景要因を示す。回収した回答のうち、回答拒否とデータが完全に欠測していたケースを除く 8,968 名の回答のうち、欠測がまったくないケースは 4,377 名であった。欠測が 1 つでもあるケースは、欠測がまったくない群と比較すると遺族の傾向として高齢、女性、教育歴が低いなどがあり、欠測のあるケースを解析から除外すると結果に影響を及ぼす可能性が考えられ、多重代入法による欠測補完を行った (R パッケージの “Amelia” を使用)<sup>4)</sup>。多重代入法により 5 セットの完全データセットを得た。選択バイアスの補正のため傾向スコアウェイト法を用いた (R の “twang” パッケージを使用)<sup>5)</sup>。過去の文献や臨床的判断により最期の療養場所の

選択かつ遺族の精神症状に関連する因子を抽出し、24 の共変量を選択した。5 つのデータセットでそれぞれ傾向スコアを算出し、3 群間 (在宅緩和ケア、PCU、一般病院) の調整を行った。調整後は 3 群間の standardized mean difference がおおむね 0.1 以下となりバランスされた。得られた 5 つの遺族アウトカムの推定値と分散を Rubin の式に従い統合し、最終結果を得た。

表 3, 図 1 は、傾向スコアウェイト法による調整を行った結果である。遺族の PHQ-9 得点 (高いほど抑うつが重症) は一般病院で看取りを経験した遺族が最も高く (5.7)、在宅で看取った遺族が最も PHQ-9 スコアが低かった (4.8)。PCU で看取った遺族と在宅で看取った遺族との間で有意な差は認めなかった。

9/10 点をカットオフとした時の PHQ-9 得点 10

表 1 患者の背景要因と共変量

変 数	患者の死亡場所			max SMD	adjusted max SMD**
	在宅緩和ケア (n=1,008)	PCU (n=7,153)	一般病院 (n=807)		
患者年齢 (平均) SD	74 ( 12 )	74 ( 11 )	71 ( 12 )	0.28	0.06
欠測 n (%)	1 ( 0.1 )	15 ( 0.2 )	1 ( 0.1 )		
患者性別 n (%)					
男性	584 ( 58 )	3,915 ( 55 )	492 ( 61 )	0.13	0.09
欠測	1 ( 0.1 )	0 ( )	0 ( )		
患者の婚姻状態 n (%)					
1) 既婚	718 ( 71 )	4,335 ( 61 )	572 ( 71 )	0.23	0.11
2) 未婚	24 ( 2 )	455 ( 6 )	46 ( 6 )	0.20	0.10
3) 死別	198 ( 20 )	1,724 ( 24 )	126 ( 16 )	0.21	0.08
4) 離別	34 ( 3 )	419 ( 6 )	31 ( 4 )	0.12	0.05
欠測	34 ( 3 )	220 ( 3 )	32 ( 4 )		
患者の同居人 n (%)					
あり	820 ( 81 )	5,121 ( 72 )	652 ( 81 )	0.23	0.09
欠測	24 ( 2 )	150 ( 2 )	14 ( 2 )		
患者の住居(都市 or 田舎) n(%)					
都市	512 ( 51 )	2,877 ( 40 )	271 ( 34 )	0.35	0.07
欠測	122 ( 12 )	684 ( 10 )	89 ( 11 )		
患者の病状認識 n (%)					
1) 重病末期	516 ( 51 )	3,998 ( 56 )	411 ( 51 )	0.10	0.03
2) 重病だが末期でない	284 ( 28 )	1,762 ( 25 )	234 ( 29 )	0.10	0.02
3) 重病ではない	109 ( 11 )	666 ( 9 )	78 ( 10 )	0.05	0.06
4) 分からない	71 ( 7 )	570 ( 8 )	61 ( 8 )	0.04	0.04
欠測	28 ( 3 )	157 ( 2 )	23 ( 3 )		

表 1 患者の背景要因と共変量 (つづき)

変数	患者の死亡場所			max SMD	adjusted max SMD**
	在宅緩和ケア (n=1,008)	PCU (n=7,153)	一般病院 (n=807)		
<b>患者の年間収入 n (%)</b>					
1) 100 万未満	85 ( 8 )	833 ( 12 )	72 ( 9 )	0.11	0.09
2) 100 ~ 200 万	154 ( 15 )	1,374 ( 19 )	158 ( 20 )	0.11	0.07
3) 200 ~ 400 万	408 ( 40 )	2,618 ( 37 )	280 ( 35 )	0.12	0.05
4) 400 ~ 600 万	148 ( 15 )	920 ( 13 )	123 ( 15 )	0.07	0.03
5) 600 ~ 800 万	74 ( 7 )	513 ( 7 )	72 ( 9 )	0.06	0.06
6) 800 万以上	79 ( 8 )	477 ( 7 )	57 ( 7 )	0.05	0.04
欠測	60 ( 6 )	418 ( 6 )	45 ( 6 )		
<b>がんの種類 n (%)</b>					
1) 肺	211 ( 21 )	1,697 ( 24 )	157 ( 19 )	0.10	0.01
2) 胃, 食道	157 ( 16 )	1,014 ( 14 )	113 ( 14 )	0.04	0.02
3) 結腸, 直腸	127 ( 13 )	873 ( 12 )	99 ( 12 )	0.01	0.04
4) 肝胆膵	216 ( 21 )	1,347 ( 19 )	154 ( 19 )	0.06	0.06
5) 乳腺	49 ( 5 )	327 ( 5 )	60 ( 7 )	0.12	0.03
6) 泌尿器系	79 ( 8 )	511 ( 7 )	52 ( 6 )	0.05	0.01
7) 頭頸部	30 ( 3 )	292 ( 4 )	35 ( 4 )	0.07	0.06
8) 子宮, 卵巣	42 ( 4 )	339 ( 5 )	42 ( 5 )	0.05	0.04
9) 血液	33 ( 3 )	165 ( 2 )	44 ( 5 )	0.16	0.02
10) 他 (脳腫瘍, 軟部組織等)	57 ( 6 )	581 ( 8 )	51 ( 6 )	0.10	0.08
欠測	7 ( 1 )	7 ( 0 )	0 ( 0 )		
<b>罹病期間 n (%)</b>					
1) 3 年以上	245 ( 24 )	1,759 ( 25 )	224 ( 28 )	0.08	0.05
2) 1 ~ 3 年	311 ( 31 )	2,209 ( 31 )	233 ( 29 )	0.04	0.04
3) 6 カ月 ~ 1 年	151 ( 15 )	1,174 ( 16 )	125 ( 15 )	0.04	0.06
4) 3 ~ 6 カ月	133 ( 13 )	941 ( 13 )	86 ( 11 )	0.08	0.04
5) 3 カ月未満	147 ( 15 )	955 ( 13 )	117 ( 14 )	0.04	0.03
欠測	21 ( 2 )	115 ( 2 )	22 ( 3 )		
<b>患者の意向 n (%)</b>					
1) 延命	195 ( 19 )	1,191 ( 17 )	216 ( 27 )	0.25	0.05
2) 症状緩和	574 ( 57 )	4,261 ( 60 )	403 ( 50 )	0.19	0.02
3) 希望なし	87 ( 9 )	615 ( 9 )	65 ( 8 )	0.02	0.04
4) 分からない	120 ( 12 )	910 ( 13 )	97 ( 12 )	0.02	0.04
欠測	32 ( 3 )	176 ( 2 )	26 ( 3 )		
<b>告知の希望 (患者) n (%)</b>					
1) 予後告知希望	319 ( 32 )	2,437 ( 34 )	297 ( 37 )	0.11	0.05
2) ある程度知りたい	306 ( 30 )	2,123 ( 30 )	239 ( 30 )	0.02	0.05
3) 知りたくない	150 ( 15 )	875 ( 12 )	81 ( 10 )	0.15	0.03
4) 分からない	199 ( 20 )	1,516 ( 21 )	160 ( 20 )	0.04	0.02
欠測	34 ( 3 )	202 ( 3 )	30 ( 4 )		

[Abbreviations] SMD : standardized mean difference ;

\*\* 多重代入で得られた 5 セットのデータをそれぞれ傾向スコアウェイティングした後の最大 SMD の平均値

表2 遺族の背景要因と共変量

変数	患者の死亡場所			max SMD	adjusted max SMD**
	在宅緩和ケア (n=1,008)	PCU (n=7,153)	一般病院 (n=807)		
<b>遺族年齢 (平均) SD</b>	62 ( 12 )	61 ( 12 )	63 ( 12 )	0.09	0.05
欠測 n (%)	17 ( 2 )	102 ( 1 )	11 ( 1 )		
<b>遺族性別 n (%)</b>					
男性	259 ( 26 )	2,401 ( 34 )	280 ( 35 )	0.2	0.05
欠測	15 ( 1 )	117 ( 2 )	15 ( 2 )		
<b>患者との関係 n (%)</b>					
1) 配偶者	525 ( 52 )	3,113 ( 44 )	468 ( 58 )	0.29	0.1
2) 子ども	342 ( 34 )	2,671 ( 37 )	219 ( 27 )	0.22	0.05
3) 婿, 嫁	70 ( 7 )	431 ( 6 )	39 ( 5 )	0.09	0.02
4) 親	24 ( 2 )	148 ( 2 )	22 ( 3 )	0.04	0.03
5) 兄弟姉妹	16 ( 2 )	476 ( 7 )	38 ( 5 )	0.26	0.1
6) その他	16 ( 2 )	234 ( 3 )	13 ( 2 )	0.11	0.07
欠測	15 ( 1 )	80 ( 1 )	8 ( 1 )		
<b>教育 n (%)</b>					
1) 小中学	111 ( 11 )	817 ( 11 )	107 ( 13 )	0.07	0.03
2) 高校旧制中学	425 ( 42 )	3,122 ( 44 )	402 ( 50 )	0.15	0.07
3) 短大専門	245 ( 24 )	1,520 ( 21 )	145 ( 18 )	0.16	0.05
4) 大学	195 ( 19 )	1,420 ( 20 )	121 ( 15 )	0.13	0.05
5) 大学院	10 ( 1 )	98 ( 1 )	5 ( 1 )	0.08	0.07
6) その他	5 ( 0 )	42 ( 1 )	6 ( 1 )	0.03	0.02
欠測	17 ( 2 )	134 ( 2 )	21 ( 3 )		
<b>介護代理 n (%)</b>					
いる	700 ( 69 )	5,156 ( 72 )	577 ( 71 )	0.06	0.01
欠測	38 ( 4 )	118 ( 2 )	17 ( 2 )		
<b>宗教 n (%)</b>					
0) 特になし	336 ( 33 )	2,422 ( 34 )	274 ( 34 )	0.01	0.06
1) 仏教	550 ( 55 )	3,974 ( 56 )	455 ( 56 )	0.04	0.04
2) キリスト教	26 ( 3 )	178 ( 2 )	7 ( 1 )	0.13	0.12
3) 神道	30 ( 3 )	202 ( 3 )	17 ( 2 )	0.06	0.12
4) その他	39 ( 4 )	204 ( 3 )	30 ( 4 )	0.06	0.01
欠測	27 ( 3 )	173 ( 2 )	24 ( 3 )		
<b>死別に対しての心の準備 n (%)</b>					
0) 全くできてなかった	35 ( 3 )	203 ( 3 )	58 ( 7 )	0.2	0.01
1) あまりできてなかった	125 ( 12 )	775 ( 11 )	142 ( 18 )	0.19	0.06
2) ある程度できていた	562 ( 56 )	4,189 ( 59 )	461 ( 57 )	0.06	0.03
3) できていた	275 ( 27 )	1,905 ( 27 )	132 ( 16 )	0.27	0.07
欠測	11 ( 1 )	81 ( 1 )	14 ( 2 )		
<b>患者と普段から話す n (%)</b>					
1) よく話した	459 ( 46 )	2,735 ( 38 )	314 ( 39 )	0.15	0.05
2) 必要なことを話す程度	453 ( 45 )	3,715 ( 52 )	399 ( 49 )	0.14	0.06
3) ほとんどなし	85 ( 8 )	625 ( 9 )	82 ( 10 )	0.06	0.03
欠測	11 ( 1 )	78 ( 1 )	12 ( 1 )		

表 2 遺族の背景要因と共変量 (つづき)

変 数	患者の死亡場所			max SMD	adjusted max SMD**
	在宅緩和ケア (n=1,008)	PCU (n=7,153)	一般病院 (n=807)		
<b>家族の意向 n (%)</b>					
1) 延命	130 ( 13 )	802 ( 11 )	131 ( 16 )	0.15	0.03
2) 症状緩和	736 ( 73 )	5,429 ( 76 )	554 ( 69 )	0.16	0.02
3) 希望なし	43 ( 4 )	290 ( 4 )	34 ( 4 )	0.01	0.03
4) 分からない	66 ( 7 )	457 ( 6 )	57 ( 7 )	0.03	0.02
欠測	33 ( 3 )	175 ( 2 )	31 ( 4 )		
<b>告知の希望 (家族) n (%)</b>					
1) 予後告知希望	655 ( 65 )	4,885 ( 68 )	513 ( 64 )	0.1	0.01
2) ある程度知りたい	230 ( 23 )	1,572 ( 22 )	214 ( 27 )	0.11	0.02
3) 知りたくない	87 ( 9 )	464 ( 6 )	42 ( 5 )	0.14	0.03
欠測	36 ( 4 )	232 ( 3 )	38 ( 5 )		
<b>療養場所や治療の話し合い n (%)</b>					
あり	826 ( 82 )	5,959 ( 83 )	567 ( 70 )	0.31	0.07
欠測	39 ( 4 )	264 ( 4 )	47 ( 6 )		
<b>医師と十分話した n (%)</b>					
1) そう思う	442 ( 44 )	2,997 ( 42 )	234 ( 29 )	0.31	0.08
2) ややそう思う	318 ( 32 )	2,457 ( 34 )	268 ( 33 )	0.06	0.04
3) あまり思わない	121 ( 12 )	953 ( 13 )	143 ( 18 )	0.16	0.05
4) そう思わない	61 ( 6 )	369 ( 5 )	78 ( 10 )	0.17	0.03
欠測	66 ( 7 )	377 ( 5 )	84 ( 10 )		
<b>患者と十分話した n (%)</b>					
1) よく話した	291 ( 29 )	1,873 ( 26 )	143 ( 18 )	0.27	0.06
2) 少し話した	350 ( 35 )	2,396 ( 33 )	190 ( 24 )	0.25	0.06
3) あまり話さなかった	190 ( 19 )	1,491 ( 21 )	205 ( 25 )	0.16	0.05
4) 全く話さなかった	124 ( 12 )	1,116 ( 16 )	193 ( 24 )	0.31	0.08
欠測	53 ( 5 )	277 ( 4 )	76 ( 9 )		

[Abbreviations] SMD : standardized mean difference ;

\*\* 多重代入で得られた 5 セットのデータをそれぞれ傾向スコアウェイトングした後の最大 SMD の平均値

点以上の割合は、一般病院で看取った遺族が最も多く (21%), 在宅で看取った遺族が最も少なかった (17%)。

遺族の BGQ 得点 (高いほど悲嘆が重度) は、一般病院で看取りを経験した遺族が最も高く (5.0), 在宅で看取った遺族と PCU で看取った遺族は同等であった (4.7 vs 4.7)。

睡眠については、在宅で看取った遺族よりも一般病院で看取った遺族の方が入眠困難や中途覚醒、睡眠の質の低下を訴え、日常生活に支障を感じると回答した割合が高かった。PCU と一般病

院では有意な差を認めなかった。睡眠薬を使用する頻度は 3 群で有意な差を認めなかった。

介護負担感については経済的負担を除くと、3 群で差を認めなかった。

死別後の精神科、心療内科受診率は 3 群で有意な差を認めなかった。

## 考 察

遺族の抑うつ症状と悲嘆は一般病院で看取った遺族が最も重症で、在宅で看取った遺族が最も軽症であった。これは過去の研究を支持する結果で

表3 患者の死亡場所と遺族の精神症状\*

患者および遺族アウトカム	患者の死亡場所						事後検定 <sup>+</sup>		
	在宅緩和ケア		PCU		一般病院		在宅 vs 一般	在宅 vs PCU	PCU vs 一般
	95% CI		95% CI		95% CI				
<b>患者の Quality of death and dying</b>									
Overall satisfaction scale (平均)	5.0	5.0 to 5.1	5.0	5.0 to 5.0	4.5	4.4 to 4.6	<0.001	0.658	<0.001
GDI (平均)	4.8	4.7 to 4.8	4.5	4.5 to 4.5	4.3	4.2 to 4.4	<0.001	<0.001	<0.001
<b>抑うつ症状</b>									
PHQ-9 (平均)	4.8	4.4 to 5.1	5.1	5.0 to 5.2	5.7	5.3 to 6.2	0.001	0.109	0.010
中等度うつ病 (PHQ-9 ≥ 10), %	17	15 to 20	19	18 to 20	21	18 to 24	0.091	0.395	0.171
<b>悲嘆症状</b>									
BGQ スコア (平均)	4.7	4.5 to 4.9	4.7	4.7 to 4.8	5.0	4.8 to 5.2	0.030	0.664	0.025
<b>不眠症状</b>									
入眠困難, %	46	42 to 50	47	46 to 48	51	47 to 56	0.063	0.621	0.048
中途覚醒, %	53	49 to 56	54	53 to 56	59	55 to 63	0.031	0.382	0.042
早朝覚醒, %	61	57 to 64	59	58 to 60	65	61 to 69	0.130	0.388	0.007
熟眠感の低下, %	61	58 to 65	61	60 to 62	67	62 to 71	0.053	0.991	0.018
不眠による支障, %	57	54 to 61	59	58 to 60	64	60 to 68	0.013	0.333	0.019
睡眠薬の使用, %	16	13 to 19	16	15 to 17	16	13 to 19	0.994	0.829	0.834
<b>介護負担 (平均)</b>									
時間的負担	2.8	2.7 to 2.9	2.8	2.8 to 2.9	2.8	2.7 to 3.0	0.531	0.294	0.960
身体的負担	3.5	3.3 to 3.6	3.5	3.4 to 3.5	3.6	3.4 to 3.7	0.471	0.749	0.247
精神的負担	3.7	3.6 to 3.9	3.8	3.7 to 3.8	3.9	3.8 to 4.1	0.105	0.453	0.161
経済的負担	2.9	2.8 to 3.0	3.0	3.0 to 3.1	3.2	3.1 to 3.3	0.009	0.061	0.089
<b>その他</b>									
死別後の心療内科, 精神科受診, %	2.9	1.5 to 4.3	2.6	2.2 to 3.0	2.5	1.3 to 3.8	0.735	0.665	0.969

\* 多重代入法による欠測補完と傾向スコアウェイティングでの調整後の結果  
[Abbreviations] CI: Confident interval (信頼区間)

<sup>+</sup> ボンフェローニ補正により有意差は p value = 0.017 とする

ある<sup>1)</sup>。今回の我々の研究の強みとして、十分なサンプル数であることに加え観察研究で問題となる欠測の問題を多重代入法で補完し、選択バイアスの軽減のため 20 以上の共変量を用いて傾向スコアウェイティング法を用いるなど、近年の強力な統計的手法による調整を行ったことが挙げられる。

在宅死を経験した遺族が一番精神状態が良いことについては、GDI 得点が際立って高いことから患者の good death が死別という外傷的イベン

トの衝撃を緩衝する可能性を示唆している。

一般病院で看取った遺族が 3 群の中で最も精神状態が悪かったことについても、過去の研究の結果を支持している<sup>1)</sup>。本研究に参加している一般病院は緩和ケアチームの機能する病院であり Wright らの調査<sup>1)</sup>と異なり aggressive care が継続される ICU での看取り経験者はいないと考えられるが、それでも遺族の精神状態が他群に比べ悪く GDI 得点も低いことは、注目すべきことである。化学療法が終末期の QOL を低下させる



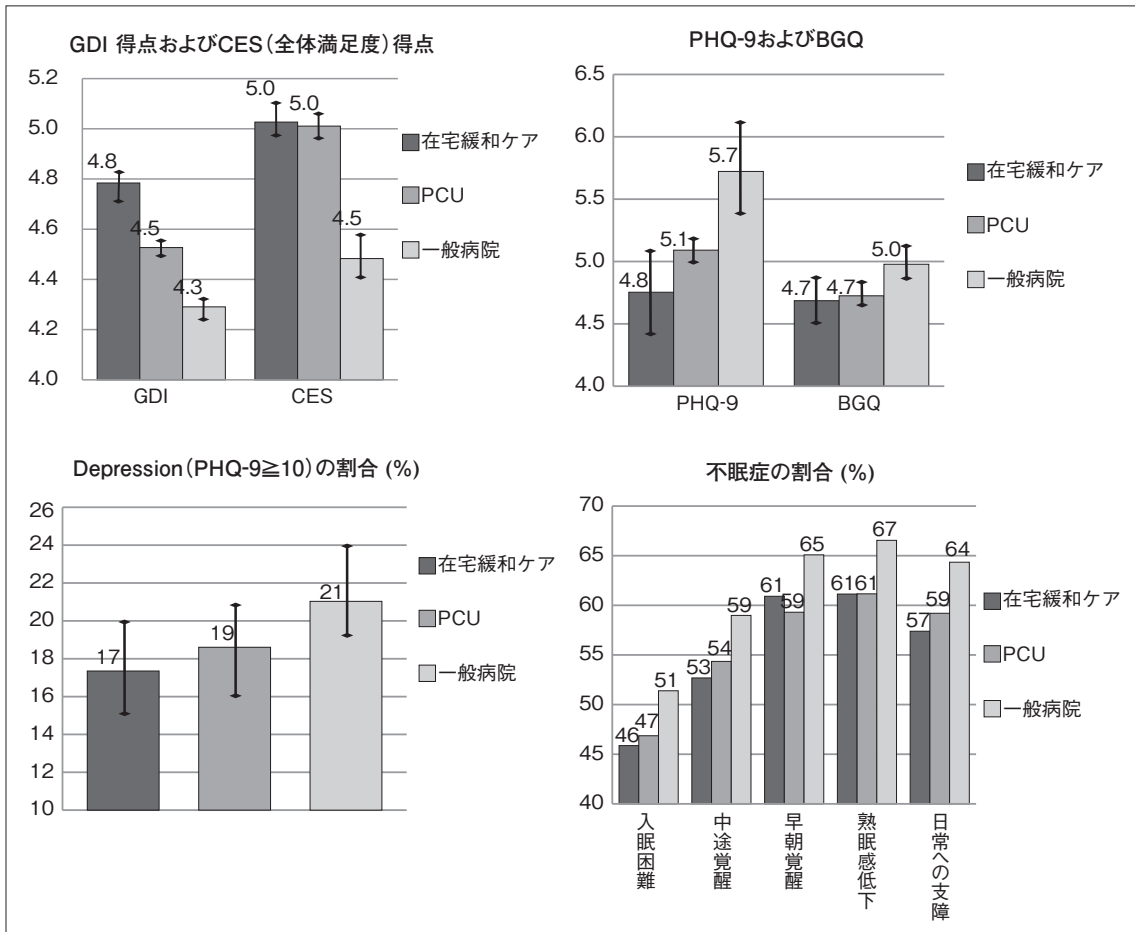


図1 患者の死亡場所と quality of death and dying および、遺族の精神症状

という報告もあり<sup>6)</sup>、今後、一般病院で行われている終末期ケアの内容（化学療法の有無、症状コントロール、環境的要因等）と遺族の精神症状との関連を調べていく必要がある。

死亡場所別に遺族の睡眠障害について大規模かつ詳細にみた調査は初めてである（J-HOPE2では緩和ケア病棟で看取った561名の遺族を解析対象とした睡眠障害の調査は行われている）。死亡場所がその後の睡眠に影響を与える可能性が示唆されるが、睡眠障害は抑うつや悲嘆症状と合併することも多く、加齢に伴う生理的不眠の影響もあるため、因果関係の解釈は単純にはできない。

日常に支障をきたすほどの精神症状をもつ遺族

の割合に比べ、睡眠薬の使用率や死別後の受診率は低く、医療介入が必要なレベルの精神症状をもつ遺族の多くが未治療ということが示唆される。死別前および死別後の継続的な遺族ケアが望まれる。

介護負担感について、在宅での看取りは付添う日数も多く家族の負担も大きいことが想像されるが、他群の遺族と負担感は同等であった。在宅緩和チームのサポートの効果なのか、good deathを達成できたという肯定的な心理作用が影響しているのかなど、在宅ケアの具体的な内容や在宅の患者の状態と遺族の精神状態との関連について今後調査を要する。

表5は、欠測値のないケースのみ（n=4,377）

表 4 患者の死亡場所と遺族の精神症状 (多重代入後の5つのデータセットを用い傾向スコアウェイト補正なしで結合した結果)

患者および遺族アウトカム	患者の死亡場所					
	在宅緩和ケア		PCU		一般病院	
	95%CI		95%CI		95%CI	
<b>患者の Quality of death and dying</b>						
Overall satisfaction scale (平均)	5.1	5.0 to 5.1	5.0	5.0 to 5.0	4.4	4.3 to 4.4
GDI (平均)	4.8	4.8 to 4.9	4.5	4.5 to 4.6	4.2	4.1 to 4.2
<b>抑うつ症状</b>						
PHQ-9 (平均)	4.8	4.5 to 5.1	5.0	4.8 to 5.1	6.2	5.9 to 6.6
中等度うつ病 (PHQ-9 $\geq$ 10), %	17	15 to 20	18	17 to 19	25	22 to 27
<b>悲嘆症状</b>						
BGQ スコア (平均)	4.7	4.6 to 4.9	4.7	4.6 to 4.7	5.4	5.2 to 5.6
<b>不眠症状</b>						
入眠困難, %	46	43 to 49	46	45 to 47	52	49 to 56
中途覚醒, %	54	50 to 57	54	53 to 55	60	57 to 64
早朝覚醒, %	61	58 to 64	59	58 to 60	66	63 to 69
熟眠感の低下, %	61	58 to 64	61	60 to 62	68	65 to 71
不眠による支障, %	57	54 to 60	59	57 to 60	66	63 to 69
睡眠薬の使用, %	16	14 to 19	15	15 to 16	17	14 to 19
<b>介護負担 (平均)</b>						
時間的負担	2.7	2.6 to 2.8	2.9	2.8 to 2.9	2.7	2.6 to 2.8
身体的負担	3.4	3.3 to 3.5	3.5	3.4 to 3.5	3.4	3.3 to 3.5
精神的負担	3.6	3.5 to 3.8	3.8	3.7 to 3.8	3.8	3.7 to 3.9
経済的負担	2.8	2.7 to 2.9	3	3.0 to 3.3	3.1	3.0 to 3.1
<b>その他</b>						
死別後の心療内科, 精神科受診, %	3.0	1.9 to 4.1	2.5	2.1 to 2.8	3.0	1.8 to 4.1

[Abbreviations] CI : Confident interval (信頼区間)

で傾向スコアウェイト法を用いて解析した結果である。全ケースで解析した結果と同様であるが、精神症状は全体的に軽くなっている。欠測は遺族の年齢や性別などのみでなく精神状態とも関連することが示唆され、遺族の全体像を反映する意味では欠測補完により得られた表3の結果がより妥当であると考えられる。また、表4は多重代入法で欠測値を補完した後、傾向スコアウェイトによる調整を行わなかった場合の結果である。調整後の結果と比べ、特に一般病院で看取った遺族の精神症状は重くなっており、療養場所を選択する前から抑うつや悲嘆のリスクにつながる交絡因子を多くもつことが示唆される。

## この研究の限界点

横断研究であり、療養場所が決定する前の遺族のベースラインの精神症状は評価されておらず、因果関係については慎重な解釈が必要である。ランダムサンプリングではなく、代表性に問題がある(参加施設は比較的モチベーションの高い施設と考えられる)。リコールバイアス(多くのデータは遺族の記憶や印象にゆだねられている)。傾向スコアウェイトを行ったが、未取得の共変量候補(遺族のベースラインの精神症状や遺族の精神障害の既往歴、家族歴など)については調整できない。

表 5 患者の死亡場所と遺族の精神症状 (complete case analysis n=4,377) \*

患者および遺族アウトカム	患者の死亡場所					
	在宅緩和ケア 95% CI		PCU 95% CI		一般病院 95% CI	
<b>患者の Quality of death and dying</b>						
Overall satisfaction scale (平均)	5.0	4.9 to 5.1	5.1	5.0 to 5.1	4.5	4.3 to 4.6
GDI (平均)	4.8	4.7 to 4.8	4.5	4.5 to 4.6	4.3	4.2 to 4.4
<b>抑うつ症状</b>						
PHQ-9 (平均)	4.0	3.6 to 4.5	4.5	4.4 to 4.7	5.2	4.6 to 5.8
中等度うつ病 (PHQ-9 ≥ 10), %	14	11 to 17	15	12 to 19	19	15 to 22
<b>悲嘆症状</b>						
BGQ スコア (平均)	4.4	4.2 to 4.6	4.5	4.4 to 4.6	4.8	4.6 to 5.1
<b>不眠症状</b>						
入眠困難, %	42	38 to 47	43	38 to 48	46	41 to 50
中途覚醒, %	52	47 to 56	51	46 to 56	55	51 to 60
早朝覚醒, %	62	58 to 67	57	52 to 62	63	58 to 67
熟眠感の低下, %	60	55 to 65	60	56 to 65	69	65 to 74
不眠による支障, %	57	52 to 62	57	53 to 62	63	58 to 67
睡眠薬の使用, %	14	9 to 19	12	8 to 17	14	9 to 18
<b>介護負担 (平均)</b>						
時間的負担	2.9	2.7 to 3.0	3.0	2.9 to 3.0	2.9	2.7 to 3.1
身体的負担	3.5	3.3 to 3.7	3.5	3.5 to 3.6	3.5	3.3 to 3.7
精神的負担	3.8	3.6 to 3.9	3.9	3.8 to 3.9	3.8	3.6 to 4.0
経済的負担	2.9	2.7 to 3.0	3.1	3.0 to 3.1	3.1	2.9 to 3.3
<b>その他</b>						
死別後の心療内科, 精神科受診, %	2.4	0.9 to 3.8	1.6	0.4 to 2.8	2.5	1.0 to 4.0

\* 欠測がないケースのみを傾向スコアウェイティングで調整した後の結果  
 [Abbreviations] CI: Confident interval (信頼区間)

## 今後の方向性

遺族や患者のベースラインの情報も取得したコホート研究が望ましいが、J-HOPE のデザインでは難しい点もあり、今後議論が必要である。また、ホスピスまたは在宅ホスピスのどのようなコンポーネントが遺族の精神症状に作用するのか、また一般病院での死別を経験した場合にどのような要因が抑うつ傾向にさせるのかを明らかにするため、実際のケアやイベントの内容を詳細に収集していくコホート研究が必要である。

## 文献

- 1) Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 : 4457-4464.
- 2) Ornstein KA, Aldridge MD, Garrido MM, et al. Association Between Hospice Use and Depressive Symptoms in Surviving Spouses. *JAMA Intern Med* 2015 ; 175 : 1138-1146.
- 3) Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008 ; 300 :

- 1665-1673.
- 4) James H, Joseph A, King G, et al. 1998-2002. "AMELIA: A program for missing data. [<http://gking.harvard.edu/amelia>]
  - 5) Ridgeway G, McCaffrey DF, Morral AR, et al. Toolkit for Weighting and Analysis of Nonequivalent Groups : A Tutorial for the Twang Package. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria, 2012.
  - 6) Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, et al.

Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. *JAMA Oncol* 2015 Jul 23. [Epub ahead of print]

**〔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），**前田一石**（大阪大学 医学部附属病院 オンコロジーセンター），**山口拓洋**（東北大学大学院 医学統計学分野）

# 終末期の話し合い (End-of-Life discussion) の実態と 終末期の患者 quality of life・遺族の 精神的な健康に及ぼす影響に関する研究

山口 崇\*

## サマリー

本研究の目的は、本邦における End-of-Life (EOL) discussion の実態を明らかにし、EOL discussion の有無と遺族の精神的な健康状態や患者の望ましい死の達成・終末期に受けるケアの質の関連を探索することである。13,711 名のがん患者遺族に対して質問紙を送付し、9,123 名より回答応諾が得られた。80.6% で医療者と EOL discussion の場がもたれ、おもに discussion を行った相手は「が

んを診ていた主治医」が過半数であった。また、EOL discussion の開始は入院中の状況が多かったが、それは患者死亡の 1 カ月以上前であることが多かった。EOL discussion をもった場合、遺族の抑うつ・複雑性悲嘆の合併が有意に少なかった。また、EOL discussion をもった場合、遺族評価による「患者の望ましい死の達成」や「終末期に受けたケアの質」の評価が有意に高かった。

## 目 的

End-of-Life (EOL) discussion とは、「延命・蘇生処置を行うか」や「療養場所の選択」などの「終末期の治療の目標や過ごし方に関する話し合い」のことを指す。EOL discussion は、終末期のがん患者に適切な治療を提供していくために非常に重要である。しかしながら、患者や家族の多くは終末期に行われる積極的治療の実態を理解できておらず<sup>1)</sup>、医療者が予測する患者の終末期

のケアに関する希望は、実際の患者の希望とは必ずしも一致しないことが報告されている<sup>2)</sup>。一方で、多くの患者は、自分たちの治療の中で EOL discussion は重要な一部であると思っている<sup>3)</sup>。EOL discussion を行った患者の方が、自らの希望に沿った EOL care を受けられ<sup>4)</sup>、EOL care の質向上や終末期の QOL が向上することが報告されている<sup>5-7)</sup>。また、EOL discussion を行うことで、終末期における蘇生処置や集中治療室での治療などの効果の乏しい医学介入の頻度を減少し<sup>7,8)</sup>、終

\*神戸大学医学部附属病院 緩和支援治療科 (研究代表者)

表1 End-of-Life (EOL) discussion の頻度と内容

	n	(%)
EOL discussion 有 (n=9,123)	7,352	(80.6)
EOL discussion で話し合った内容 (n=7,352)		
療養場所 (e.g. 訪問診療の利用, 緩和ケア病棟の利用, など)	5,817	(79.1)
蘇生処置	3,294	(44.8)
専門的緩和ケアサービスの利用 (緩和ケアチーム, など)	3,178	(43.2)
他の施設への転院 (慢性期 / 療養型病院, 介護施設, など)	2,136	(29.1)
その他	301	(4.1)
EOL discussion を初めてもった医師 (n=7,352)		
がんを診ていた主治医	3,925	(53.4)
緩和ケア医 または 在宅医	2,706	(36.8)
もともとのかかりつけ医	248	(3.4)
その他	362	(4.9)
欠損値	111	(1.5)
EOL discussion を初めてもった時の状況 (n=7,352)		
入院中	4,888	(66.5)
外来通院中	1,796	(24.4)
訪問診療を受けている時	559	(7.6)
欠損値	109	(1.5)
EOL discussion を初めてもった時期 (n=7,352)		
患者死亡の3カ月より前	2,487	(33.8)
患者死亡の1～3カ月前	3,011	(41.0)
患者死亡前1カ月以内	1,754	(23.9)
欠損値	100	(1.4)
EOL discussion を開始した時期に対する思い (n=7,352)		
早すぎた	335	(4.6)
適切な時期であった	5,315	(72.3)
少し遅かった / 遅すぎた	1,457	(19.8)
欠損値	245	(3.3)
医師と十分に話し合えたか? (n=7,352)		
十分話せた / ある程度十分話せた	6,019	(81.9)
不十分だった / 少し不十分だった	1,189	(16.2)
欠損値	144	(2.0)

末期にかかる医療コストが少ないことが報告されている<sup>9)</sup>。

このようなことを踏まえて、海外のガイドラインでも EOL discussion を行うことが推奨されており、海外での現状が報告されているが、本邦での EOL discussion の現状や、それに対する遺族の思いなどはこれまでのところ報告されていない。

本研究の主要目的は、本邦の終末期がん患者における EOL discussion が行われた頻度・EOL discussion の内容を明らかにすることである。副次目的は、EOL discussion の有無と、遺族の抑う

つ・複雑性悲嘆、遺族評価による患者の望ましい死の達成・終末期ケアの質との関連を探索する。

## 結果

13,711 名の遺族に質問紙を送付し、10,158 名より返送を受けた (回収率 74%)。そのうち、9,123 名より質問紙への回答承諾が得られ (回答承諾率 67%)、解析対象とした。

### 1) EOL discussion の頻度と内容 (表 1)

7,352 例 (80.6%) で EOL discussion がもたれ

たと報告された。おもな EOL discussion の内容としては、療養場所 (79.1%)、蘇生処置 (44.8%)、専門緩和ケアサービスの利用 (43.2%)、であった。EOL discussion をおもに行った医師は、「がんを診ていた主治医」が 53.4% で多く、次いで多かったのは「緩和ケアや在宅担当医」(36.8%) であった。EOL discussion がおもに行われた際の状況は、「入院中」が最も多かった (66.5%)。EOL discussion が初めてもたれた時期は、多くの場合は患者死亡の 1 カ月以上前であったが、23.9% では患者死亡の 1 カ月以内であった。遺族の 72.3% は EOL discussion を始めた時期は「適切であった」と考えており、81.9% は「十分/ある程度十分、医師と話し合えた」と思っていた。

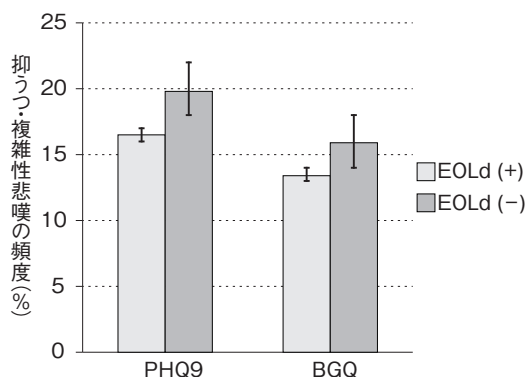


図 1 End-of-Life discussion の有無と遺族の精神的な健康の関連

## 2) EOL discussion の有無と遺族の抑うつ・複雑性悲嘆の関連 (図 1)

The Patient Health Questionnaire (PHQ)-9<sup>10)</sup> の合計が 10 点以上の場合を「抑うつあり」と定義し、遺族の抑うつの合併頻度を評価したところ、EOL discussion をもった場合は、もたなかった場合と比較して有意に抑うつの合併頻度が低かった [16.5% vs 19.8%, adjusted odds ratio (OR) 0.80 [95% CI : 0.67-0.96]]。

また、The Brief Grief Questionnaire (BGQ)<sup>11)</sup> の合計点が 8 点以上の場合を「複雑性悲嘆あり」と定義し、遺族の複雑性悲嘆の合併頻度を評価したところ、EOL discussion をもった場合は、もたなかった場合と比較して有意に複雑性悲嘆の合併頻度が低かった [13.4% vs 15.9%; adjusted OR was 0.81 [95% CI : 0.67-0.99]]。

## 3) EOL discussion の有無と、遺族評価による望ましい死・ケアの質の関連 (表 2)

遺族評価による「患者の望ましい死の達成」は、the Good Death Inventory (GDI) 短縮版で評価した<sup>12)</sup>。EOL discussion をもった場合は、GDI 全ドメイン 18 項目の合計点 [80.35 vs 78.61 ( $p < 0.001$ ) in adjusted analysis] および GDI コアドメイン 10 項目の合計点 [47.15 vs 46.31 ( $p = 0.003$ ) in adjusted analysis] とともに、EOL discussion をもたなかった場合と比較して有意に点数が高かった。

表 2 End-of-Life discussion と望ましい死の達成 / 終末期に受けたケアの質の関連

	未調整比較			調整後比較			
	End-of-Life discussion		P 値	End-of-Life discussion		P 値	Cohen's d
	有	無		有	無		
GDI 全ドメイン 18 項目の合計点 (18 ~ 126), 平均値 (SD)	80.47 (14.39)	78.80 (15.35)	<0.001	80.35 (14.38)	78.61 (15.13)	<0.001	0.118
GDI コアドメイン 10 項目の合計 (10 ~ 70), 平均値 (SD)	47.20 (8.44)	46.29 (9.14)	0.001	47.15 (8.44)	46.31 (9.02)	0.003	0.096
CES の合計点 (1 ~ 7), 平均値 (SD)	5.05 (0.68)	4.74 (0.82)	<0.001	5.04 (0.68)	4.76 (0.81)	<0.001	0.376

略語 : GDI : Good Death Inventory, CES : Care Evaluation Scale.

遺族評価による「終末期のケアの質」は、the Care Evaluation Scale (CES) 短縮版で評価した<sup>13)</sup>。EOL discussion をもった場合は、CES10 項目の平均点が、EOL discussion をもたなかった場合と比較して有意に点数が高かった [5.04 vs 4.76 ( $p < 0.001$ ) in adjusted analysis]。

## 考 察

本研究は、我々が知る限り、本邦におけるがん患者の End-of-Life discussion の現状に関する初めての報告である。本研究では3つの主要な結果が得られた。

1つめは、対象となったがん患者の約80%でEOL discussion がもたれていた。これは、海外からのがん患者を対象とした先行研究での報告(40~70%)<sup>4,7,14)</sup>よりも高い頻度であった。これらの先行研究は、前向きのコホート研究であるが、一方、本研究は日本ホスピス緩和ケア協会の会員である緩和ケア病棟・一般病院・診療所で亡くなったがん患者およびその遺族を対象とした後ろ向きの研究であり、選択バイアスが影響している可能性があり、この点は本研究の重要な限界と考えられる。また、本研究の対象者におけるEOL discussion の開始は、2/3以上が「入院中」に行われており、「外来通院中」にEOL discussion が開始されることが多いと報告している海外の先行研究の結果とは、対照的である<sup>14)</sup>。しかしながら、この結果は、本邦と欧米の医療制度の違いが影響している可能性があり、本研究の結果では、75%以上が、EOL discussion が初めてもたれた時期は、「患者死亡の1カ月以上前」と報告されており、開始時期に関して先行研究と大きく相違ない(中央値：死亡33日前)<sup>14)</sup>。また、70%以上の遺族はEOL discussion をもった時期に関して「適切であった」と考えていることから、本研究の対象に対して行われたEOL discussion の開始時期が不適切に遅いということではないと考えられる。さらに、EOL discussion をもった遺族の80%以上が、「医師と十分に話し合えた」と考えており、本研究の対象に対して行われたEOL

discussion は遺族にとって適切な内容であったことが示唆された。

2つめは、EOL discussion をもった場合の方が、遺族が抑うつや複雑性悲嘆を合併することが少ないことが示されたことである。先行研究では、患者が終末期に侵襲的な治療を受けることは、遺族のうつ病発症・後悔・QOL低下と関連していることが報告されているが<sup>6,7)</sup>、EOL discussion をもつと、終末期の侵襲的な治療の減少につながると報告されている<sup>7,8)</sup>。したがって、EOL discussion を積極的に行っていくことが、遺族の精神的な健康に寄与する可能性がある。

3つめは、EOL discussion をもつ方が、望ましい死の達成度が高く、終末期に受けたケアの質に対する評価も高かった。この結果は、これまでの先行研究の結果を支持している<sup>5-7)</sup>。EOL discussion を行った場合、患者の希望した終末期医療を受けられることも報告されており<sup>4)</sup>、より希望した終末期医療の提供を受けられたことが、終末期のQOL向上やケアの質評価の向上につながっている可能性がある。

## まとめ

本研究では、本邦におけるがん患者や家族の多くが医療者とEOL discussion の場をもち、その開始時期や内容に関しても、多くの場合、遺族は適切であると考えていた。また、EOL discussion を医療者ともった方が遺族の良好な精神的な健康につながり、患者の望ましい死の達成や質の高い終末期ケアを受けることと関連していた。

## 文 献

- 1) Heyland DK, Frank C, Groll D, et al. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making : perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest* 2006 ; 130 : 419-428.
- 2) Downey L, Au DH, Curtis JR, Engelberg RA. Life-sustaining treatment preferences : matches and mismatches between patients' preferences and clinicians' perceptions. *J Pain Symptom Manage* 2013 ; 46 : 9-19.



- 
- 3) Diaz-Montes TP, Johnson MK, Giuntoli RL 2nd, Brown AJ. Importance and timing of end-of-life care discussions among gynecologic oncology patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2013 ; 30 : 59-67.
  - 4) Mack JW, Weeks JC, Wright AA, et al. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life : predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 : 1203-1208.
  - 5) Mori M, Ellison D, Ashikaga T, et al. In-advance end-of-life discussions and the quality of inpatient end-of-life care : a pilot study in bereaved primary caregivers of advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 2013 ; 21 : 629-636.
  - 6) Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al. Place of Death : Correlations With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 : 4457-4464.
  - 7) Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008 ; 300 : 1665-1673.
  - 8) Mack JW, Cronin A, Keating NL, et al. Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death : A Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol* 2012 ; 30 : 4387-4395.
  - 9) Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, et al. Health care costs in the last week of life : associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* 2009 ; 169 : 480-488.
  - 10) Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001 ; 16 : 606-613.
  - 11) Mazza M, Ito M, Nakajima S, et al. Brief Measure for Screening Complicated Grief : Reliability and Discriminant Validity. *PLoS ONE* 2012 ; 7 : e31209.
  - 12) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good Death Inventory : A Measure for Evaluating Good Death from the Bereaved Family Member's Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2008 ; 35 : 486-498.
  - 13) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 : 492-501.
  - 14) Mack JW, Cronin A, Taback N, et al. End-of-life care discussions among patients with advanced cancer : a cohort study. *Ann Intern Med* 2012 ; 156 : 204-210.

**【付帯研究担当者】**

**山口 崇**（神戸大学医学部附属病院 緩和支援治療科）、**前田一石**（大阪大学医学部附属病院 オンコロジーセンター）、**森 雅紀**（聖隷浜松病院 緩和医療科）、**木澤義之**（神戸大学大学院 先端緩和医療学講座）、**森田達也**（聖隷三方原病院 緩和支援治療科）

# 療養場所を決定する時に重要視した要因と 希望する療養場所と実際の療養場所の 一致に関する研究

首藤真理子\*

## サマリー

一般病院、緩和ケア病棟、自宅で亡くなった終末期がん患者の遺族に対して、最期の療養場所を決定する際に重要視した要因を明らかにすることを目的とした。自宅群は「自分らしく過ごせる」ことを優先した人が61.0%と多かった。また、緩和ケア病棟群は「苦痛を緩和する専門的な治療を受けられる」ことを優先した人が42.1%と多かった。「がん治療が継続でき長く生きられる」や「家族の介護負担が少ない」、「金銭の負担が少ない」

を選択した人はいずれの群でも2%以下と少なかった。最期に希望した療養場所と死亡場所が一致した群と一致しなかった群では、一致した群で Good Death Inventory スコアの平均点が高く（一般病院 49.6 vs.35.9, 緩和ケア病棟 51.2 vs.37.8, 自宅 51.9 vs.34.7）、患者の quality of life が高かった。一致しなかった群で遺族の抑うつ・悲嘆が強くなる傾向がみられた。

## 目的

終末期がん患者の療養場所の決定要因については、国内外を問わずこれまで多数の研究がなされている<sup>1,2)</sup>。在宅、緩和ケア病棟、一般病院と個々に療養場所の決定要因について検討した研究はあるが、在宅、緩和ケア病棟、一般病院で亡くなったがん患者遺族に対し、最期の療養場所を決定する時に重要視した要因を同時に検討した研究は今

までみられない。また、療養場所の決定においては複数の因子が影響するため、決定プロセスが複雑であり、患者や家族の負担となることも知られている<sup>3,4)</sup>。最期の療養場所を決定する時に重要視した要因を明らかにすることによって、療養場所の選択時に医療従事者が効果的に介入するための参考となる知見を得ることができると予測される。

本研究の主目的は、在宅、緩和ケア病棟、一般病院で亡くなった終末期がん患者の遺族に対し

\*わたクリニック（研究代表者）

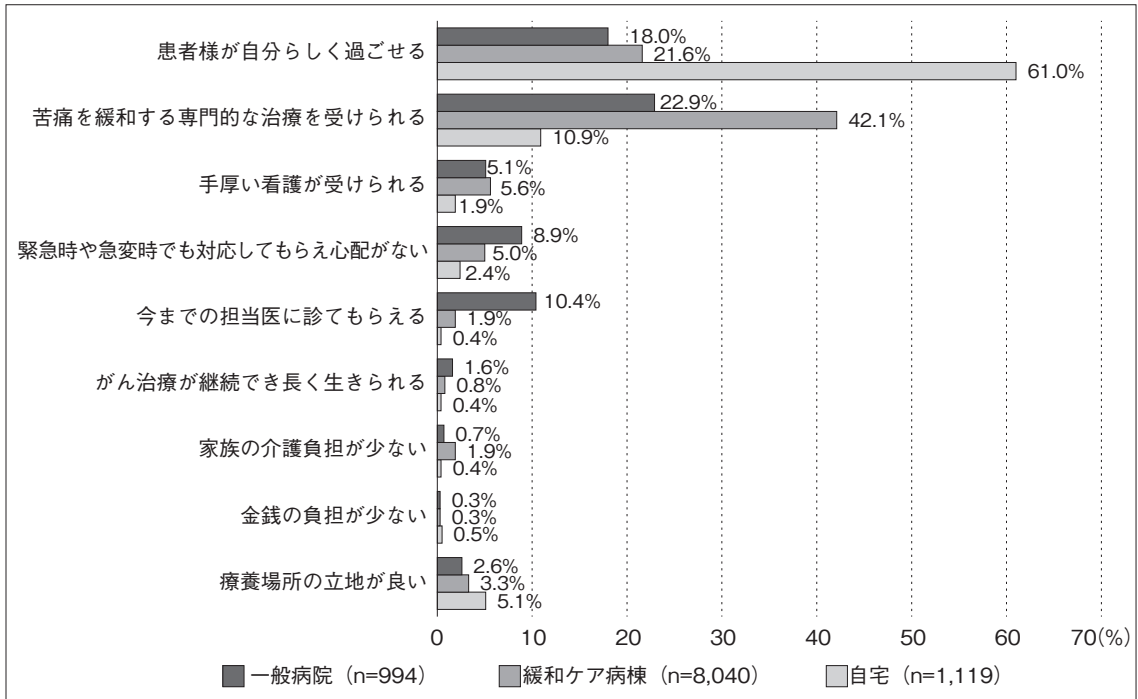


図1 最期の療養場所の決定において最優先した項目

て、最期の療養場所を決定する時に重要視した要因を明らかにすることである。

副次的目的として、希望する療養場所と実際の療養場所の一致率を明らかにし、一致した患者と一致しなかった患者とで患者の quality of life, 遺族の抑うつ・悲嘆に差があるかを探索する。

## 結果

### 1) 最期の療養場所を決定する際に重要視した要因

最期の療養場所を決定する時に重要視した要因として、「患者が自分らしく過ごせる」「苦痛症状を緩和するために専門的な医療が受けられる」「手厚い看護が受けられる」「緊急時・急変時にも対応してもらえ心配がない」「今までの担当医に継続して診てもらえる」「がん治療が継続でき長く生きられる」「家族の介護負担が少ない」「金銭の負担が少ない」「療養場所の立地が良い（家族が通いやすい、在宅であれば家族がいつでも付き添えるなど）」ので9項目の中から、優先した順

に3つの項目を選択する設問を設定した。

まず、1番優先した項目を集計した結果を図1に示す。自宅で亡くなった群（以下、自宅群）は「自分らしく過ごせる」ことを優先した人が61.0%と多かった。また、緩和ケア病棟で亡くなった群（以下、緩和ケア病棟群）は「苦痛を緩和する専門的な治療を受けられる」ことを優先した人が42.1%と頻度が高かった。一般病院で亡くなった群（以下、一般病院群）は「今までの担当医に診てもらえる」ことを優先した人が多かった。「がん治療が継続でき長く生きられる」や「家族の介護負担が少ない」、「金銭の負担が少ない」を選択した人はいずれの群でも2%以下と少なかった。

次に、優先した3つの項目を合計した結果が図2となる。1番優先した項目の結果と比較すると、「手厚い看護が受けられる」「緊急時や急変時でも対応してもらえ心配がない」「療養場所の立地が良い」の項目において、いずれの群でも増加がみられた。「家族の介護負担が少ない」は一般病院群、緩和ケア病棟群で増加した。

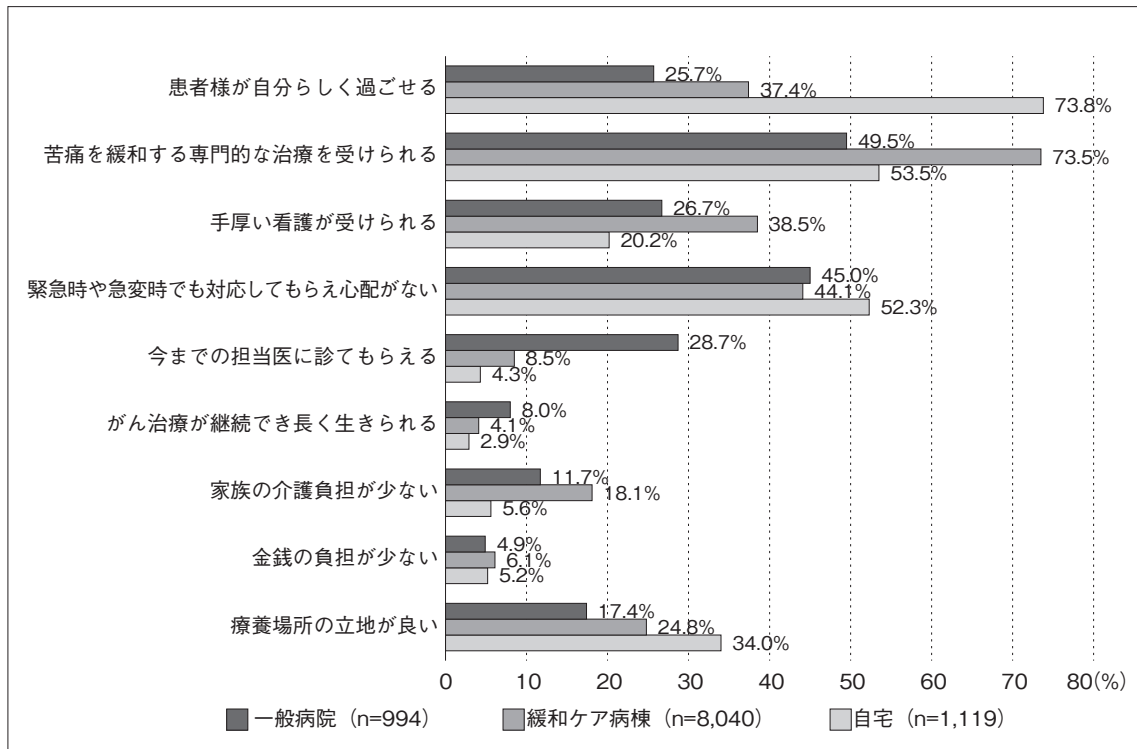


図2 最期の療養場所を決める時に優先する3項目

## 2) 希望していた療養場所で亡くなった群とそうでなかった群との患者の quality of life, 遺族の抑うつ・悲嘆の比較

希望する療養場所と実際の療養場所の一致については、「望んだ場所で過ごせましたか」を質問する Good Death Inventory (以下, GDI) の1項目を利用し、「患者様は望んだ場所で過ごせた」の設問に対して、「非常にそう思う」「そう思う」「ややそう思う」を一致群とし、「全くそう思わない」「そう思わない」「あまりそう思わない」と回答した群を不一致群とした。図3に示すように、自宅群において一致率が高く、緩和ケア病棟群、一般病院群の順に低下した。

患者の quality of life の指標として GDI スコアの比較を一致群と不一致群で行った。GDI スコアの計算には、GDI 短縮版を用い、すべての項目に空欄がないデータのみ集計した。一般病院では解析対象となった705名のうち、一致群は

311名、不一致群は228名であり、GDI スコアの平均点は一致群で49.6、不一致群で35.9であった。緩和ケア病棟では6,569名が解析対象となり、一致群は3,722名、不一致群は1,247名であり、GDI スコアの平均点は一致群で51.2、不一致群で37.8であった。自宅では918名が解析対象となり、一致群は827名、不一致群は36名であり、GDI スコアの平均点は一致群で51.9、不一致群で34.7であった(図4)。一般病院、緩和ケア病棟、自宅のうち、どの死亡場所においても、一致群の方が不一致群よりも GDI スコアの平均点が高かった。一般病院、緩和ケア病棟、自宅それぞれで一致群、不一致群の GDI スコアの平均点を比較する目的で student *t* 検定を行ったところ、有意水準5%で統計学的有意差を認めた。

遺族の抑うつの評定には PHQ-9 日本語版(9項目、4件法)を用いた。得点範囲は0~27点であり、10点以上であれば大うつ病性障害が疑わ

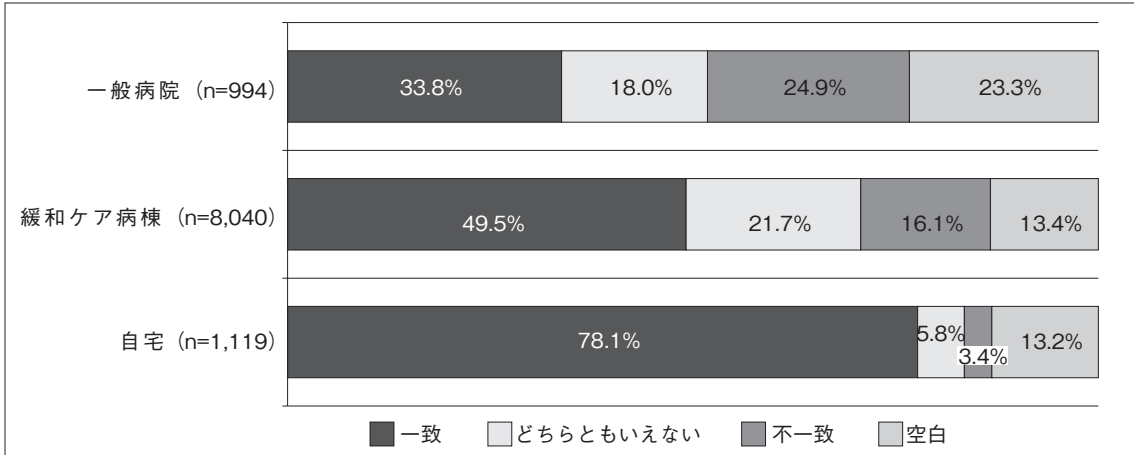


図3 希望する最期の療養場所と死亡場所の一致率

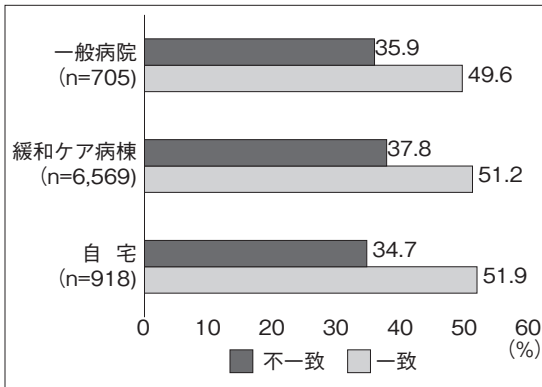


図4 GDI スコアの平均値

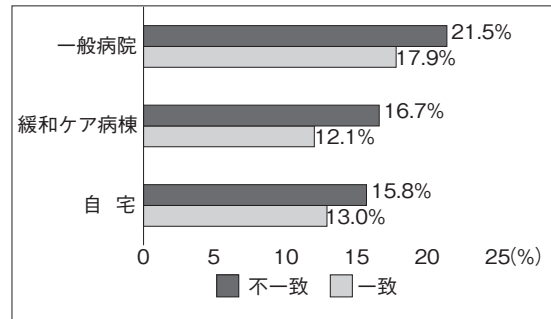


図6 複雑性悲嘆の可能性のある遺族の割合 (BGQ ≥ 8)

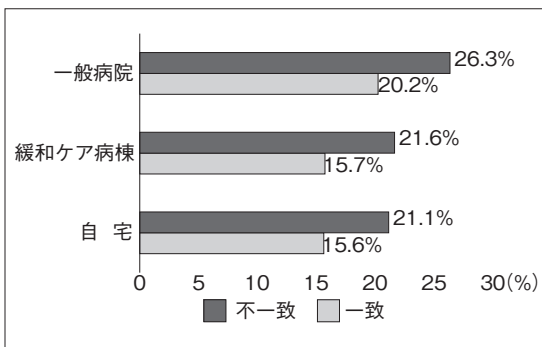


図5 大うつ性障害の可能性のある遺族の割合 (PHQ9 ≥ 10)

れると判断される。一致群と不一致群で比較した結果を図5に示す。どの死亡場所においても、一致群よりも不一致群の方が10点以上を示す遺族

の頻度が多かった。死亡場所別に比較すると、一般病院において10点以上を示す遺族の頻度がやや高かった。

遺族の悲嘆の評定には、簡易版複雑性悲嘆質問票BGQ(5項目、3件法)を用いた。10点満点中、8点以上であれば「複雑性悲嘆の可能性が高い」と評価される。一致群と不一致群で比較した結果を図6に示す。どの死亡場所においても、一致群よりも不一致群の方が8点以上を示す遺族の頻度が多かった。死亡場所別に比較すると、一般病院において8点以上を示す遺族の頻度がやや高かった。

### 考察

最期の療養場所を決定する時に重要視した要因については、自宅群において「患者が自分らしく

過ごせる」が61.0%と他項目に比べて高値であった。緩和ケア病棟群、一般病院群と比較しても高値であり、「患者が自分らしく過ごせる」ことを重要視する場合は、自宅を最期の療養場所として選択する割合が高いといえる。

緩和ケア病棟群の結果では、「苦痛を緩和する専門的な治療を受けられる」が42.1%と最も高く、一般病院群、自宅群と比較しても高い割合であった。苦痛症状の緩和を最優先に考える場合は緩和ケア病棟を最期の療養場所として選択する可能性が高くなると考えられる。

一般病院では、緩和ケア病棟群や自宅群と比較して突出して割合の高い項目はなかったが、「今までの担当医に診てもらえる」が緩和ケア病棟群や自宅群と比較し、10.4%と高かった。継続して担当医に診療してもらうことを重要視する場合は、一般病院を選択する可能性が他の2群より高くなると類推される。

最期の療養場所を決定する時に重要視した要因を上記の9項目のうち3項目選択してもらった結果では、「手厚い看護が受けられる」「緊急時や急変時でも対応してもらえ心配がない」「療養場所の立地が良い」の項目において、いずれの群でも増加がみられ、これらの項目が最優先ではないが、重要視される項目であることが分かった。また、「家族の介護負担が少ない」は一般病院群、緩和ケア病棟群で高く、介護負担が療養場所を決定する時の要因になる場合は、一般病院や緩和ケア病棟が選択される可能性が高くなると考えられた。

次に、希望する最期の療養場所と死亡場所との一致についてであるが、今回の結果では自宅群が他の2群と比較して最も高く、自宅を最期の療養場所として希望する患者が多いこと、また、その患者が自宅で亡くなっている割合が高いと推測される。

GDIスコアを一般病院、緩和ケア病棟、自宅の各死亡場所別で一致群と不一致群において平均点で比較すると、いずれの死亡場所でも一致群の方がGDIスコアの平均点が高く、患者のquality of lifeが高いことが明らかとなった。

大うつ性障害の可能性がある (PHQ9で10点以

上) 遺族の割合を一般病院、緩和ケア病棟、自宅の各死亡場所別で一致群と不一致群において比較すると、一般病院群、緩和ケア病棟群、自宅群のいずれの場所でも不一致群の方が一致群よりも高く、最期に希望した療養場所と死亡場所が一致しないと遺族の抑うつ傾向が強くなることが分かった。

同様に、複雑性悲嘆の可能性がある (BGQで8点以上) 遺族の割合を一般病院、緩和ケア病棟、自宅の各死亡場所別で一致群と不一致群において比較すると一般病院群、緩和ケア病棟群、自宅群のいずれの場所でも不一致群の方が一致群よりも高く、最期に希望した療養場所と死亡場所が一致しないと遺族の悲嘆が強くなることが示された。

本研究において、最期に希望する療養場所と死亡場所の一致が患者のquality of life、遺族の抑うつ・悲嘆に影響を与えることが明らかとなった。最期に希望する療養場所を決定する時に重要視する要因は、一般病院、緩和ケア病棟、自宅における各死亡場所別の検討によって違いがみられており、療養場所を決定する過程において、医療従事者が本結果を参考にすることで効果的に介入できる可能性がある。

## 文 献

- 1) Murray MA, Fiset V, Young S, et al. Where the dying live : A systematic review of determinant of place of end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum* 2009 ; 36 : 69-77.
- 2) Gomes B, Higginson I. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer : systematic review. *BMJ* 2006 ; 332 : 515-521.
- 3) Shiozaki M, Hirai K, Dohke R, et al. Measuring the regret of bereaved family members regarding the decision to admit cancer patients to palliative care units. *Psychooncology* 2008 ; 17 : 926-931.
- 4) Edwards SB, Olson K, Koop PM, et al. Patients and family caregiver decision making in the context of advanced cancer. *Cancer Nurs* 2012 ; 35 : 178-186.

〔付帯研究担当者〕

森田達也 (聖隷三方原病院 緩和支援診療科)

## 若年がん患者の終末期ケアと QOL に関する研究

森 雅紀\*

### サマリー

若年成人がん患者に関する心理社会的特性が明らかになるに従い、若年患者の診断時から終末期にわたり、質の高い緩和ケアを提供し、生活の質（QOL）を向上させる重要性が認識され始めた。しかし、若年成人がん患者における終末期ケアの質や QOL の実態を系統的に明らかにした研究はない。本研究の目的は、若年成人がん患者（20～39歳）と、中年（40～64歳）・高齢がん患者（65歳以上）における Care Evaluation Scale や Good Death Inventory を比較すること

である。若年がん患者では中年・高齢がん患者に比べ、医療者の家族への配慮は有意に高かったが、費用・利用しやすさ・医療者間の連携は有意に低かった。また若年患者は、身体的苦痛・人への迷惑・家族や友人との時間・自律・環境・人生の達成など多くのドメインで QOL が有意に低かった。今後前向き観察研究で本知見を検証するとともに、質の高い終末期ケアの提供に対する障壁を同定し、ケアの質や QOL 向上に向けた包括的な対策を講じることが急務である。

### 背景・目的

わが国では毎年若年成人（20～39歳）のうち約2万名弱ががんに罹患し（成人がん患者の約2.5%）、3,000名以上ががんで死亡している（成人がん患者の約1%）<sup>1)</sup>。この年齢層は他の年齢層と異なり、過去20年間で生存率の改善はほとんど認められていない。また、就学、卒業、就職、昇進やキャリアディベロップメント、恋愛、結婚、出産、育児、親の介護など、発達過程に沿った独特な心理社会的苦痛を有する<sup>2,3)</sup>。収入や貯蓄

も少ない年齢層であり、学費や育児、仕事への投資など出費も多いため、医療費にける十分な余裕がないことが多い。また仕事と療養の両立が徐々に困難になり、社会的役割の喪失が問題になりうる。終末期になると、不安や恐怖で、家族との関係を含め日常生活にも支障をきたすこともある。

近年、欧米を中心に、若年がん患者の診断時から終末期にわたり、質の高い緩和ケアを提供する重要性が唱えられてきた<sup>4)</sup>。しかし、若年がん患者の緩和ケアの特徴については大規模な研究が乏

\*聖隷浜松病院 緩和医療科（研究代表者）

しく、終末期ケアの質や生活の質の実態は系統的に明らかにされていない。

本研究の主目的は、終末期若年成人がん患者（20～39歳）と、中年（40～64歳）・高齢がん患者（65歳以上）の Care Evaluation Scale や Good Death Inventory を比較することで、若年患者の終末期ケアの質と QOL の実態を明らかにすることである。

## 結 果

### 1) 遺族から見た若年成人がん患者の終末期ケアの質：Care Evaluation Scale (CES) (図 1)

CES に関する項目への回答を、【思う】（＝「ややそう思う」～「非常にそう思う」）と【思わない】（「あまりそう思わない」～「該当しない」）に分類したところ、すべての項目において、70%以上の遺族が【思う】と回答した。

年齢別の3群間で $\chi^2$ 検定を行ったところ、若年成人がん患者においては、中年・高齢がん患者に比べて、「ご家族が健康を維持できるような配慮があった」（83%）と【思う】遺族の割合が有意に高かった。一方、前者では後者に比べて、「支払った費用の金額は妥当だった」（74%）、「必要な時に待たずに入院（利用）できた」（80%）、「医師や看護師等医療者同士の連携はよかった」（84%）と【思う】遺族の割合が有意に低かった。また、若年患者では、「医師のご家族への病状や治療内容の説明は十分だった」（86%）、「病室（自宅）は生活しやすく快適だった」（83%）と【思う】遺族の割合は低い傾向にあった。

### 2) 遺族から見た若年成人がん患者の生活の質：Good Death Inventory (GDI) (図 2)

GDI に関する項目への回答を【思う】（＝「ややそう思う」～「非常にそう思う」）と【思わない】（「どちらともいえない」～「全くそう思わない」）に分類したところ、「患者様はひととして大切にされていた」という項目以外、すべての項目で【思う】と回答した遺族が70%を下回った。

年齢別の3群間で $\chi^2$ 検定を行ったところ、若

年成人がん患者においては、中年・高齢がん患者に比べて、「患者様は人に迷惑をかけてつらいと感じていた」（61%）と【思う】遺族の割合が有意に高かった。一方、前者では後者に比べて、「患者様はからだの苦痛が少なく過ごせた」（56%）、「患者様はご家族やご友人と十分に時間を過ごせた」（53%）、「患者様は身の回りのことはたいてい自分でできた」（26%）、「患者様は落ち着いた環境で過ごせた」（60%）、「患者様は人生をまっとうしたと感じていた」（27%）と【思う】遺族の割合が有意に低かった。また、若年患者では、「患者様は望んだ場所で過ごせた」（41%）と【思う】遺族の割合は低い傾向にあった。

## 考 察

本研究は、若年成人がん患者の終末期ケアの質や QOL を中年・高齢がん患者との比較において明らかにした初めての全国調査である。

最も重要な知見は、若年成人がん患者に対する終末期ケアの質は全体的に高かったものの、若年成人がん患者の QOL は全体的に低く、他の年齢層の患者と比べて大きな差が開いていることである。終末期ケアの質と QOL の結果の乖離から、終末期若年成人がん患者のケアにおいて大きく3つの課題が抽出される。

1つめは、身体症状の緩和が不十分なことである。医療者が大部分の患者において苦痛緩和に努めていたにもかかわらず、実際に身体的症状の緩和が得られた患者が少なかった。若年成人がん患者とその他の年齢層のがん患者において実際の身体症状の程度を比べた実証研究はない。今後、特に若年成人がん患者において、症状緩和の質を向上させるための薬物治療やケアデリバリーの前向き研究が必要である。

2つめは、身体機能低下に伴う心理的苦痛である。身の回りのことができなくなるという点では若年患者と高齢患者では大きな差はなかったものの、人に迷惑をかけることのつらさを感じた患者は若年患者で有意に多かった。両親や配偶者に介護面で身体的に依存せざるをえず、自律性の低下



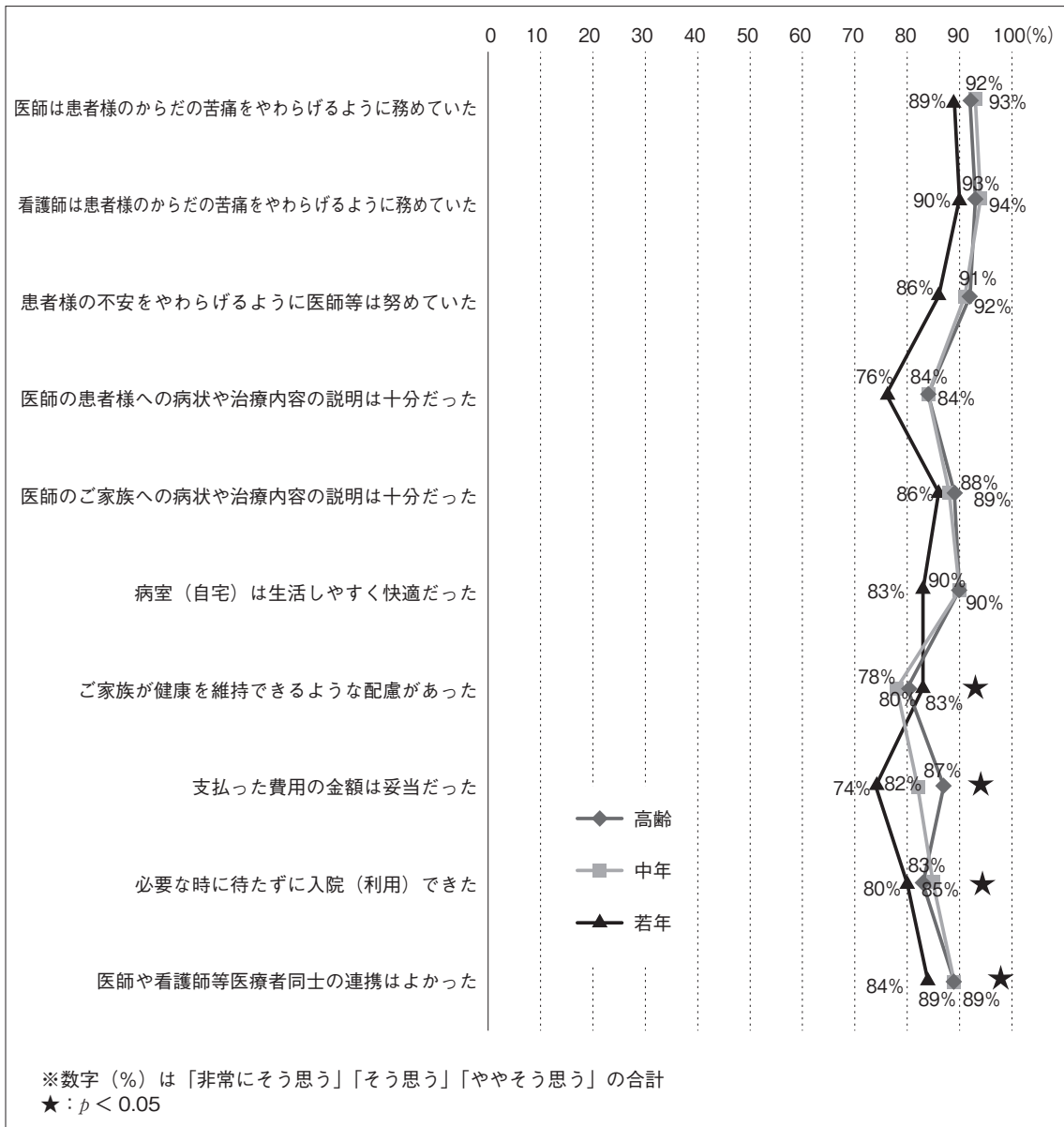


図1 若年がん患者における終末期ケアの質：年齢別比較

から心理的苦痛をきたしうることについては先行文献でも報告されている<sup>5)</sup>。これらの知見は、終末期にさしかかる中で、若年患者にとって自己価値観や尊厳を保つことが他の年齢層より困難なことを示唆している。今後、介護量が増えた場合も若年患者の自律性や尊厳を保つような関わり方の

工夫や開発が求められる。

3つめは、早すぎる死に直面した実存的なつらさである。人生をまっとうしたと感じた若年患者は3割に満たず、家族や友人と十分な時間がもてた若年患者は半数程度にとどまった。スウェーデンの全国調査では、若年患者では高齢患者に比べ

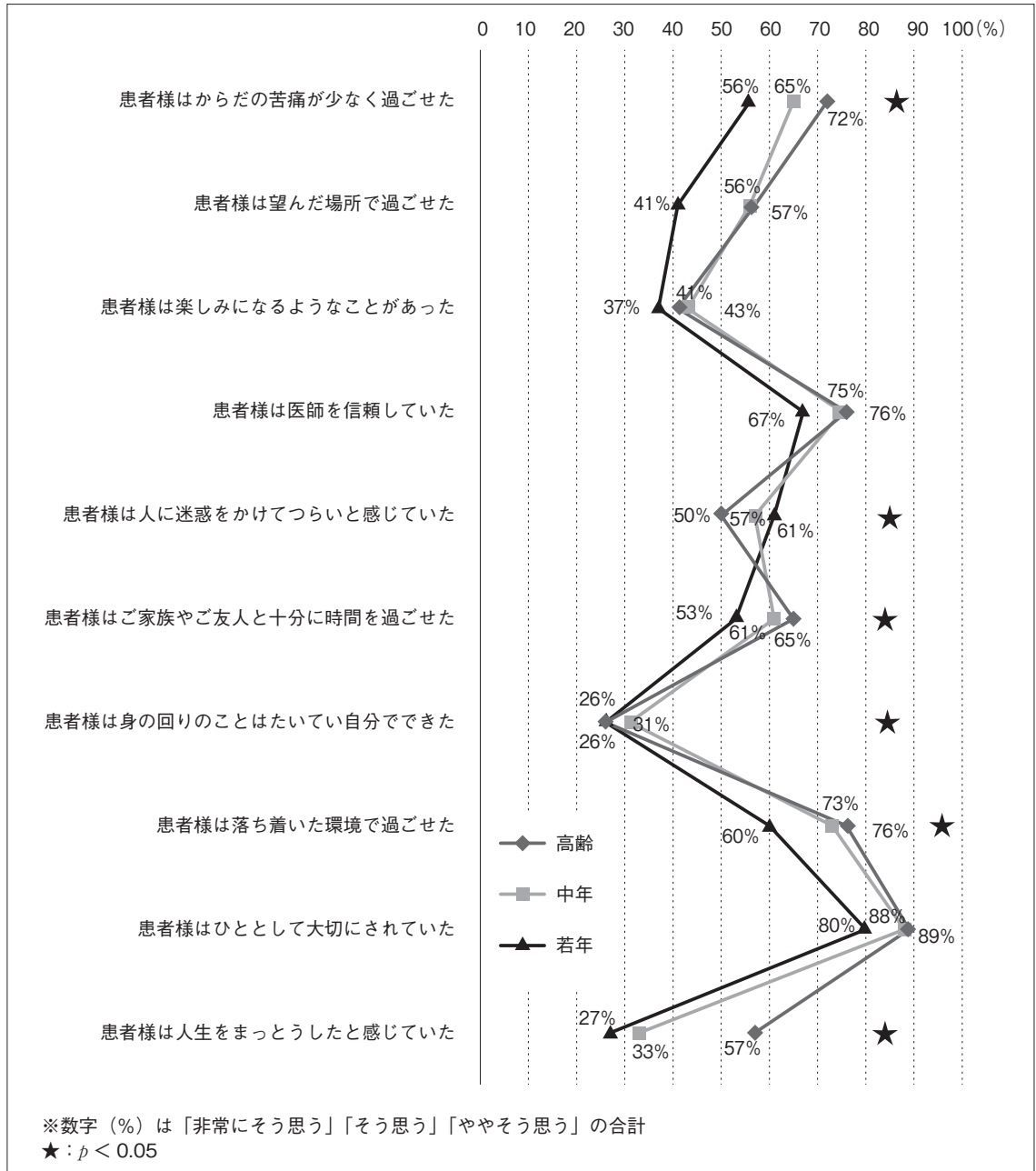


図2 若年がん患者における QOL：年齢別比較

て、終末期への移行について患者 (91%)・家族 (95%) が医師と話す確率や、家族が看取りに立ち会う確率 (96%) は有意に高かったと報告されている<sup>6)</sup>。しかし、はっきりと言葉で表現し合う

ことの少ない文化背景のある日本では、終末期についての認識が患者・医療者間、また患者・家族間で共有されないまま患者が終末期を迎え、人生をまっとうしたという実感をもてなくなる可能性

は残る。J-HOPE3の他の付帯研究「23. 終末期がん患者と死を前提とした話や行動をしたか否かについての遺族の後悔」では、患者と家族の間で死について話し合ったと回答した遺族は5割を下回ったものの、患者と一緒に過ごす時間を増やしたり、患者の会いたい人に会わせたりした家族は約8割に上ることが分かった。しかし、若年患者に限定すると、死についての話や死を前提とした行動が十分にとられていなかった可能性がある。若年成人がん患者は終末期についての話をしたくないのでは、と思いつまないことが肝要であるが、終末期についての話し合いを、いつ・だれと・どの程度まで行うかは、患者や家族の意向を尊重しながら検討することが大切である<sup>7,8)</sup>。早期から終末期についての話し合いをもち、十分な事前ケア計画を促進することで、患者が終末期を認識し、自身の意向や希望に沿って死を前提とした行動をとり、人生をまっとうする支援ができるかもしれない。

特記すべきは、若年成人がん患者の終末期ケアの質は全体的に高かったものの、他の年齢層に比べ、同じかまたは低かったことである。スウェーデンの全国調査では、若年患者では高齢患者に比べ、終末期ケアの質が高かったことが報告されている<sup>6)</sup>。J-HOPE3は一般病棟や在宅に比べ緩和ケア病棟での登録が大部分を占めている点で選択バイアスがあること、心理社会的特性が大きい若年患者においては終末期ケアにおいても文化差が考えられることなどがこの差異に影響している可能性はある。しかし、日本で妥当性・信頼性の確認されているCESで他の年齢層よりケアの質が低い項目に関しては、今後改善の余地があると考えられる。特に、「末期がん」という診断があっても介護保険が利用できない年齢層であるだけに、医療費の負担は無視できず、早期からの医療ソーシャルワーカーへの相談が有用と思われる。また、必要な時の入院（利用）については、早期からホスピス緩和ケアサービスに紹介しておくことが重要であろう。医療費や今後の療養場所につ

いてなど、早期から終末期についての話し合いを医療者から行うことが、終末期ケアの質の向上につながる可能性がある。

今後、前向き観察研究を行うことで、本研究で得た知見を検証するとともに、質の高い終末期ケアの提供に対する障壁を同定し、ケアの質やQOL向上に向けた包括的な対策を講じることが急務である。

## 文 献

- 1) 国立がん研究センターがん対策情報センター [http://ganjoho.jp/professional/index.html]
- 2) Bleyer WA. Cancer in older adolescents and young adults: epidemiology, diagnosis, treatment, survival and importance of clinical trials. *Med Pediatr Oncol* 2002; 38: 1-10.
- 3) Closing the gap: a strategic plan. Addressing the recommendations of the adolescent and young adult oncology Progress Review Group. [http://www.livestrong.org/pdfs/LAF-YAA-Report-pdf]
- 4) Zebrack B, Bathews-Bradshaw B, Siegel S. Quality cancer care for adolescent and young adults: a position statement. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4862-4867.
- 5) Zebrack B, Isaacson S. Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol* 2012; 30: 1221-1226.
- 6) Lindskog M, Tavelin B, Lundstrom S. Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality - A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *Eur J Cancer* 2015; 51: 1331-1339.
- 7) Wein S, Pery S, Zer A. Role of palliative care in adolescent and young adult oncology. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4819-4823.
- 8) Wiener L, Zadeh S, Wexler LH, et al. When silence is not golden: Engaging adolescents and young adults in discussions around end-of-life care choices. *Pediatric Blood & Cancer* 2013; 60: 715-718.

〔付帯研究担当者〕

森田達也（聖隷三方原病院 緩和支援診療科）

## 超高齢がん患者の特徴に関する研究

坂下 明大\*

### サマリー

Good Death Inventory (GDI) を指標として、**超高齢がん患者の緩和ケアの特徴を明らかにすることを目的として調査を行った。**

**超高齢がん患者において、「痛み」や「苦痛」が少なく過ごせた、穏やかな気持ちで過ごせたと約75%が回答し、相対的に評価が高かった。医療者との関係性や人としての尊厳の保持については約70～80%の割合で評価されていた。また、家族や友人と過ごす時間や人生への達成感についても超高齢がん患者で相対**

**的に評価が高かった。**しかし、「身の回りのことがたいていできた」と思うと回答した割合は18.4%と低く、身体状態の悪化や症状により、今まで自立して行えてきた日常生活を他人に頼らざるをえなくなるなかで、楽しみをもち続けることや人生への達成感を見出すケアが必要であることが示唆された。

今後はさらに、超高齢がん患者に適切な緩和ケアを提供する体制を明らかにしていくことが課題である。

### 目的

高齢がん患者の急激な増加が予想されており、高齢がん患者の緩和ケアは重要な課題である<sup>1)</sup>。高齢がん患者に対する緩和ケアの提供体制を検討するためには、高齢がん患者の実態を明らかにする必要がある。これまでに**高齢がん患者の特徴を明らかにした海外からの研究や<sup>2~5)</sup>、わが国で行われた多施設多数例研究では<sup>6)</sup>、70歳以上のがん患者では、若年者に比較して、痛み、嘔気嘔吐は少ない一方、呼吸困難、倦怠感が多かった。ま**

た、若年者と比べて少ない症状も、頻度の絶対差は小さかった。「迷惑をかけている」は少なく「充実した人生である」は多い一方、「自分のことが自分でできない」「楽しみがない」「家族や友人と過ごす時間がない」が多かった。精神的つらさ、病状に関する情報ニーズ、緩和ケアに関する質評価、および、家族の介護負担は少なくとも若年者と同等であった。高齢者の考える「望ましい最期」も、若年者と大きく違わなかった<sup>7)</sup>。したがって、「高齢者だから」といって症状緩和やサポートが少なくすむわけではなく、少なくとも若

\*兵庫県立加古川医療センター 緩和ケア内科 (研究代表者)

年者と同等のサポートが必要であることが示された。

これらの研究では「高齢者」の定義として70歳、75歳が用いられていることが多く、「超高齢がん患者」の特徴については大規模な研究がない。超高齢がん患者の特徴を知ることは、緩和ケアの提供体制を明らかにする基礎資料となる点で意義があると考えられる。本研究の目的は、超高齢者の緩和ケアの特徴を明らかにすることである。

## 結 果

Good Death Inventory (GDI) の「共通して重要と考えられる」コアドメイン12項目の結果を図1に示す。「痛みが少なく過ごせた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは60.7%であったのに対し、70歳代では65.7%、80歳代では71.1%、90歳以上では75.6%と高い傾向を示した。「からだの苦痛が少なく過ごせた」では、69歳以下では57.1%、70歳代では61.9%、80歳代では68.2%、90歳以上では74.5%が“そう思う”と回答した。「おだやかな気持ちで過ごせた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは54%であったのに対し、70歳代では58.9%、80歳代では63.6%、90歳以上では73.6%と、同様に高い傾向を示した。「望んだ場所で過ごせた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは49.2%であったのに対し、70歳代では52.6%、80歳代では50.7%、90歳以上では53.6%が“そう思う”と回答した。「楽しみになるようなことがあった」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは37.5%であったのに対し、70歳代では35.3%、80歳代では37.4%、90歳以上では43.3%が“そう思う”と回答したにとどまった。「医師を信頼していた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは65.6%であったのに対し、70歳代では68.7%、80歳代では69.1%、90歳以上では72.9%が“そう思う”と回答した。「人に迷惑をかけてつらいと感じた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは49%であったのに対し、70歳代では46%、80歳代では

44.3%、90歳以上では46.9%が“そう思う”と回答し、違いはなかった。「ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは54.5%であったのに対し、70歳代では58%、80歳代では59.2%、90歳以上では66.2%と、やや高い傾向を示した。「身の回りのことはたいてい自分でできた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは26.9%であったのに対し、70歳代では24.1%、80歳代では22%、90歳以上では18.4%と低い傾向を示した。「落ち着いた環境で過ごせた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは64.3%であったのに対し、70歳代では66.8%、80歳代では70.8%、90歳以上では77.8%と高い傾向を示した。「ひととして大切にされていた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは76.8%であったのに対し、70歳代では78.9%、80歳代では81.6%、90歳以上では86.6%と高い傾向を示した。「人生をまっとうしたと感じていた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは30.5%であったのに対し、70歳代では45.1%、80歳代では60.2%、90歳以上では75.1%と高い傾向を示した。

GDIの「人によって大切さは異なるが重要なことである」オプション項目の調査結果を図2に示す。「納得がいくまで治療を受けられた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは43.7%であったのに対し、70歳代では49.5%、80歳代では54%、90歳以上では65.9%が“そう思う”と回答し、高い傾向を示した。「自然に近いかたちで過ごせた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは49.7%であったのに対し、70歳代では55.7%、80歳代では61.8%、90歳以上では72.4%と、高い傾向を示した。「大切な人に伝えたいことを伝えられた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは42.1%であったのに対し、70歳代では42.5%、80歳代では47.9%、90歳以上では73.3%と、高い傾向を示した。「先ざきに起こることを詳しく知っていた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは

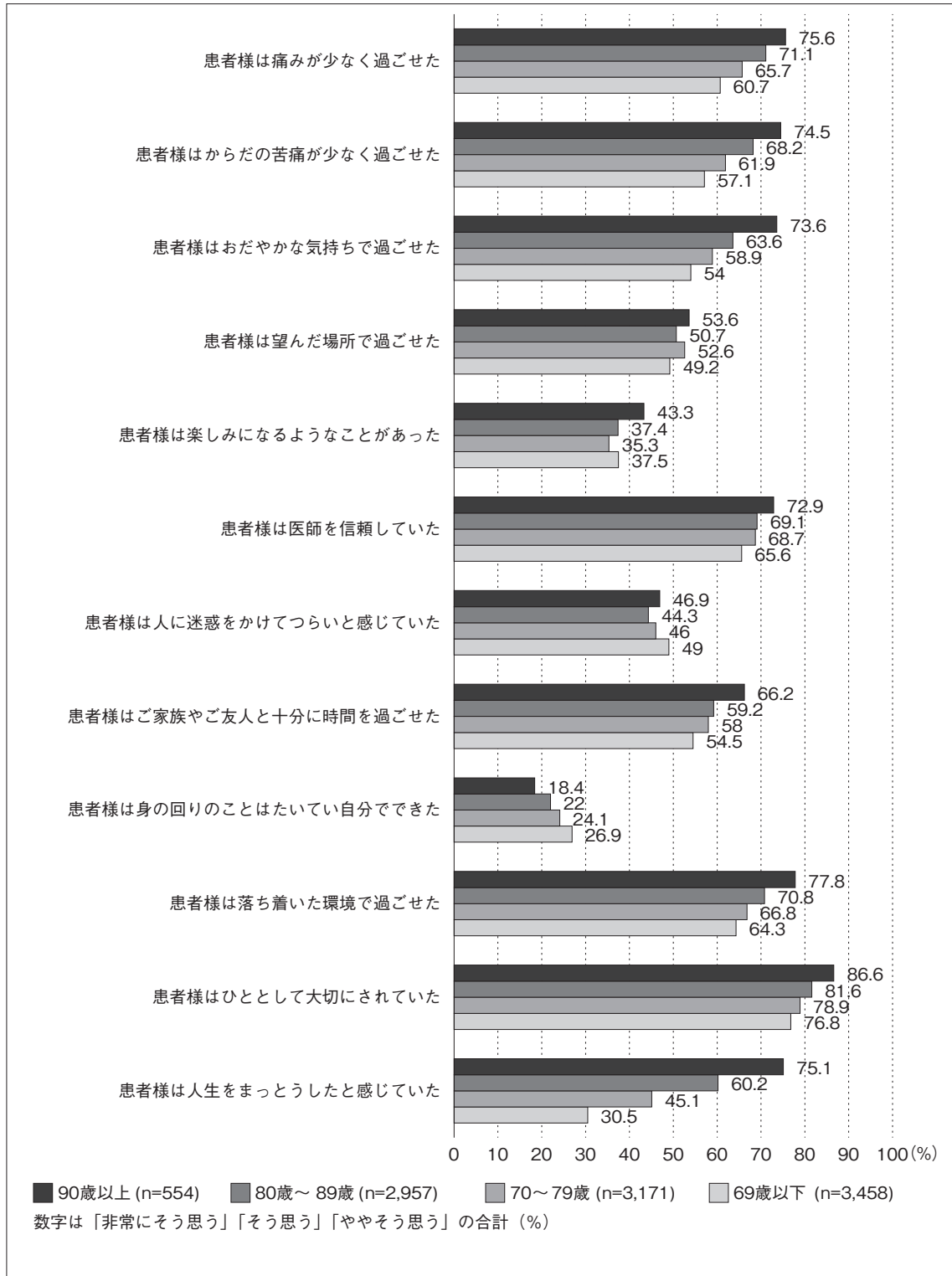


図1 GDIの「共通して重要と考えられる」コア項目

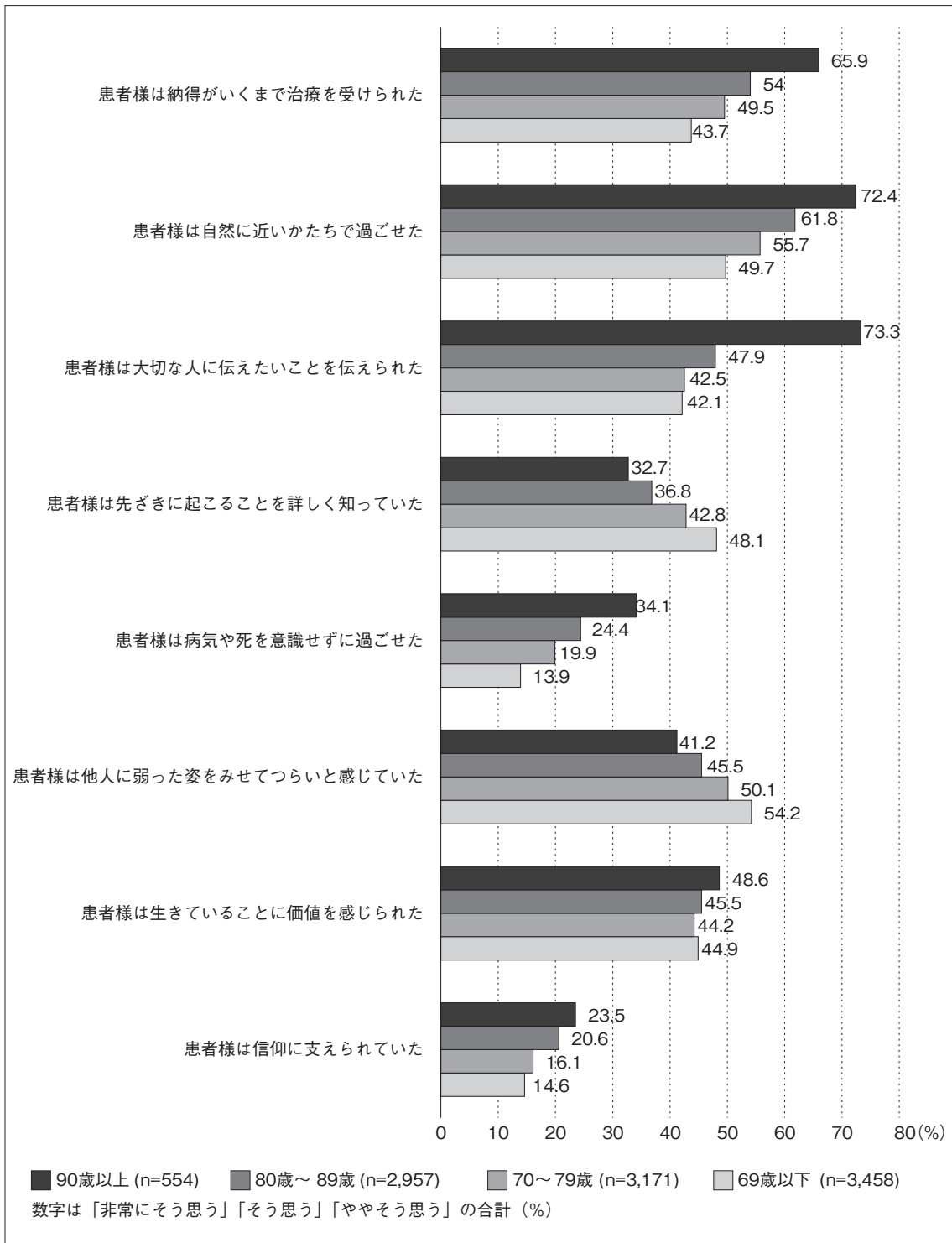


図2 GDIの「人によって大切さは異なるが重要なことである」オプション項目

は48.1%であったのに対し、70歳代では42.8%、80歳代では36.8%、90歳以上では32.7%と、低い傾向を示した。「他人に弱った姿をみせてつらいと感じていた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは54.2%であったのに対し、70歳代では50.1%、80歳代では45.5%、90歳以上では41.2%と、低い傾向を示した。「生きていることに価値を感じられた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは44.9%であったのに対し、70歳代では44.2%、80歳代では45.5%、90歳以上では48.6%が“そう思う”と回答した。「信仰に支えられていた」では、69歳以下では“そう思う”と回答したのは14.6%であったのに対し、70歳代では16.1%、80歳代では20.6%、90歳以上では23.5%が“そう思う”と回答したにとどまった。

### 考 察

本調査は、超高齢がん患者の特徴についてGDIを用いて年代間の違いを明らかにした初めての研究である。超高齢がん患者においても、医療者との関係性や人としての尊厳の保持については約70~80%の割合で評価されており、基本的な医療的側面についてはおおむね満足していると考えられる。また、家族や友人と過ごす時間や人生への達成感については、超高齢がん患者で相対的に評価が高かった。先行研究では高齢がん患者では痛みや精神的なつらさが少ないといった報告もあり、今回の結果も痛みや精神的な苦痛が相対的に少なかったことと一致していることから、人生の達成感や尊厳の保持につながったものと考えられる。

また、90歳以上の超高齢がん患者では「身の回りのことがたいていできた」と思うと回答したのは18.4%と低く、先行研究の結果と一致しているが、「楽しみになるようなことがあった」については高い傾向を示しており、先行研究とは一致しなかった。身体状態の悪化や症状により、今まで自立して行えてきた日常生活を他人に頼らざるをえなくなるなかでも、楽しみをもち続けること

や人生への達成感を見出すケアが提供できる可能性が示された。

90歳以上の超高齢がん患者では、「自然に近いかたちで過ごせた」と72.4%が回答しているが、「先ざきに起こることを詳しく知っていた」と回答したのは32.7%と相対的に少なかった。超高齢がん患者に対して、どの程度病状や経過については説明がなされているかは今回の調査では明らかではないが、病状説明が詳細になされていないことが結果に影響していることも考えられる。

今後、超高齢がん患者の特徴を踏まえて、超高齢がん患者に適切な緩和ケアを提供する体制を明らかにしていくことが課題である。

### 文 献

- 1) Given B, Given CW. Older adults and cancer treatment. *Cancer* 2008 ; 113 (12Suppl) : 3505-3511.
- 2) Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitawagen C, et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer : A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007 ; 34 : 94-104.
- 3) Rashidi NM, Zordan RD, Flynn E, et al. The care of the very old in the last three days of life. *J Palliat Med* 2011 ; 14 : 1339-1344.
- 4) Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer : Relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer* 2000 ; 8 : 175-179.
- 5) Addington-Hall J, Altmann D, McCarthy M. Variations by age in symptoms and dependency levels experienced by people in the last year of life, as reported by surviving family, friends and officials. *Age Ageing* 1998 ; 27 : 129-136.
- 6) Morita T, Kuriya M, Miyashita M, et al. Symptom burden and achievement of good death of elderly cancer patients. *J Palliat Med* 2014 ; 17 (8) : 887-893.
- 7) Akechi T, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. *J Am Geriatr Soc* 2012 ; 60 : 271-276.

〔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）



## 遺族調査の研究の方法論に関する研究

宮下 光令\*

### サマリー

本研究では、遺族調査の回収状況とそれに関連する要因などについて検討した。遺族調査に未返送だった割合は25%で、患者の年齢が若い、患者が女性、死亡後経過期間が短い場合に未返送が多かった。回答拒否として返送があった対象の理由では「患者様が亡くなった当時のことを思い出すのがつらい」が53%と多く、患者の年齢が若い、入院期間が長い場合に多かった。有効回答率は督促前54%、督促後9.7%であり、督促後の回答が多かったのは患者の年齢

が若い、付き添いの頻度が低いケースであった。また、督促後の回収例では緩和ケアの構造・プロセスの評価指標であるCES、ケアのアウトカム指標であるGDIが有意に低く、複雑性悲嘆の評価指標であるBGQ、抑うつの評価指標であるPHQ-9は督促前後で有意な差はなかった。緩和ケア病棟の施設背景と回収率の関連を検討した結果、平均在院日数が短い、病棟で放射線治療が実施可能な施設で有意に回収率が高かった。

### 目 的

アンケートによる遺族調査の方法論的な難しさの1つが、倫理的な配慮と科学的な妥当性のバランスである。具体的にはアンケートが送付されることによってつらい気持ちになったり不快に感じる遺族が少ないながらもいることを考えると、倫理的な配慮として、回答を無理強いすることがないように配慮する必要がある。わが国の遺族調査では、アンケートの表紙に「( ) アンケートに回答しません」という欄をつくり、回答拒否の遺族

は( )にチェックして返送することを依頼している。このような対象には未返送者に対する督促も送付しない。この回答拒否者はアンケート回答者の5~10%程度であることが多い。

科学的な妥当性に関しては、まずアンケート調査の回収率が100%でないことが挙げられる。わが国の遺族調査では、アンケートの回収率を上げるために未返送者に対する督促を行うことが多い。それでもアンケートの回収率は70~80%であり、これから回答拒否などを除く有効回答率は60~70%程度になることが多い。この未返送者、

\*東北大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 緩和ケア看護学分野 (研究代表者)

未回答者がどのような人であるかを同定することは、遺族調査の科学的妥当性を検討する際に重要である。

そこで、本研究では遺族調査の回収状況に関して以下の課題を解決することを目的にした。郵送から回収の状況についてのフローチャートと、それぞれの研究目的との対応について図1に示す。

- 目的1. 遺族調査に未返送だった対象の特性を明らかにする。
- 目的2. 回答拒否として返送があった対象の回答拒否の理由を明らかにする。
- 目的3. 督促前後での回答者の特性と回答内容の特性を明らかにする。
- 目的4. 緩和ケア病棟について施設別の回答率の違いに関連する要因を明らかにする。

## 結果

### 1) 目的1：遺族調査に未返送だった対象の特性

郵送者のうち未返送の割合は緩和ケア病棟25%、一般病院33%、在宅21%で、全体では25%だった。未返送に関連する要因について2変量解析の結果を表1、多変量解析の結果を表2に示

す。多変量解析の結果、緩和ケア病棟では65歳以上の患者の場合(65~74歳 OR=1.8, p=0.0125, 75~84歳 OR=1.7, p=0.0216, 85歳以上 OR=2.0, p=0.0053)、未返送は少なくなり、患者が女性(OR=0.9, p=0.0049)・死別後期間9カ月~18カ月の場合(9~12カ月 OR=0.8, p=0.0058, 12~15カ月 OR=0.7, p<0.0001, 15~18カ月 OR=0.7, p=0.0306)、未返送は多かった。一般病院においては、患者が女性(OR=0.7, p=0.0021)・入院期間2~3週間の場合(OR=0.6, p=0.0345)で未返送は多かった。在宅では有意な関連はみられなかった。なお、これらの回帰分析の説明率は低かった(調整済みR<sup>2</sup> 緩和ケア病棟:1.2%、一般病院:4.6%、在宅:2.6%)。

### 2) 目的2：回答拒否として返送があった対象の回答拒否の理由

郵送者のうち回答拒否の割合は、緩和ケア病棟6.9%、一般病院12.2%、在宅7.1%で、全体では7.4%だった。回答拒否の理由を表3に示す。回答拒否の理由は多い順に「患者様が亡くなった当時のことを思い出すのがつらい(53%)」「心の整理ができておらず、そっとしておいてほしい

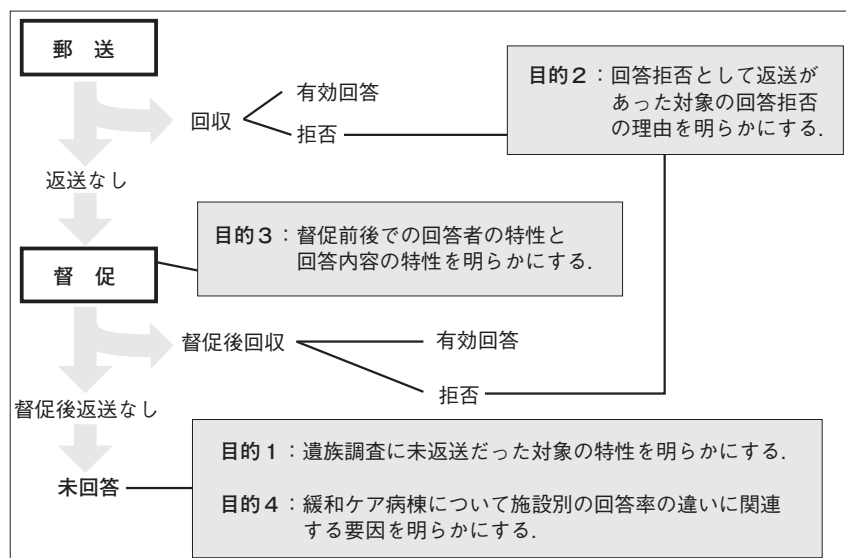


図1 郵送から回収の状況についてのフローチャートとそれぞれの研究目的との対応

表 1 未返送に関連する要因 (2 変量解析)

	緩和ケア病棟				一般病院				在宅				
	返送あり		返送なし		返送あり		返送なし		返送あり		返送なし		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>年齢</b>													n=1,465
40 歳未満	55	63.2	32	36.8	8	61.5	5	38.5	12	70.6	5	29.4	0.1252
41～64 歳	1,520	71.0	621	29.0	258	61.9	159	38.1	226	76.6	69	23.4	
65～74 歳	2,107	76.2	658	23.8	308	69.4	136	30.6	322	78.2	90	21.8	
75～84 歳	2,668	75.6	861	24.4	266	67.0	131	33.0	370	80.4	90	19.6	
85 歳以上	1,384	77.8	394	22.2	108	74.5	37	25.5	226	80.4	55	19.6	
<b>性別</b>													0.3446
男性	4,268	76.7	1,299	23.3	585	70.5	245	29.5	678	80.0	172	20.2	
女性	3,356	73.3	1,220	26.7	346	62.8	205	37.2	478	77.7	137	22.3	
<b>原発部位</b>													0.0061
胃・食道	1,111	74.4	382	25.6	125	67.2	61	32.8	174	76.7	53	23.4	
肺	1,814	75.7	583	24.3	182	65.9	94	34.1	240	78.4	66	21.6	
乳	344	69.1	154	30.9	73	62.9	43	37.1	55	85.9	9	14.1	
結腸・直腸	952	74.3	330	25.7	123	65.8	64	34.2	145	75.5	47	24.5	
肝・胆・膵	1,458	76.8	441	23.2	184	67.6	88	32.4	252	81.3	58	18.7	
腎臓・膀胱・前立腺	568	77.3	167	22.7	63	61.8	39	38.2	89	84.8	16	15.2	
子宮・卵巣	370	70.9	152	29.1	44	68.8	20	31.3	49	67.1	24	32.9	
その他	1,115	75.8	356	24.2	154	73.0	57	27.0	144	80.5	35	19.6	
<b>入院期間</b>													0.107
1 週間未満	1,227	75.0	375	25.0	183	72.6	69	27.4	188	75.2	62	24.8	
1 週間以上 2 週間未満	1,390	74.1	486	25.9	190	68.3	88	31.7	147	77.8	42	22.2	
2 週間以上 3 週間未満	1,072	76.2	335	23.8	129	63.5	74	36.5	127	79.9	32	20.1	
3 週間以上 4 週間未満	802	74.4	276	25.6	114	64.8	62	35.2	84	76.4	26	23.6	
4 週間以上 8 週間未満	1,732	75.0	577	25.0	212	64.6	116	35.4	235	79.7	60	20.3	
8 週間以上	1,445	75.6	467	24.4	116	66.7	58	33.3	342	80.7	82	19.3	
<b>死別後期間</b>													0.1281
6 カ月未満	2,401	77.0	719	23.0	204	70.1	87	29.9	197	83.5	39	16.5	
6 カ月以上 9 カ月未満	2,618	75.6	844	24.4	248	69.5	109	30.5	207	78.1	58	21.9	
9 カ月以上 12 カ月未満	1,591	73.7	568	26.3	165	72.4	63	27.6	167	80.7	40	19.3	
12 カ月以上 15 カ月未満	608	70.9	250	29.1	128	62.8	76	37.3	123	82.0	27	18.0	
15 カ月以上 18 カ月未満	205	72.2	79	27.8	87	59.6	59	40.4	96	79.3	25	20.7	
18 カ月以上	70	73.7	25	26.3	102	60.0	68	40.4	282	76.8	85	23.2	
<b>病床</b>													
緩和ケア病床					93	68.9	42	31.1					
緩和ケア病床以外					855	66.7	426	33.3					
<b>緩和ケアチーム</b>													
介入有					520	64.5	286	35.5					
介入無					416	70.2	177	29.9					

表2 未返送に関連する要因（多変量解析）

	緩和ケア病棟		一般病院		在宅	
	OR (95% CI)	p	OR (95% CI)	p	OR (95% CI)	p
<b>年齢</b>						
40歳未満	Ref.		Ref.		Ref.	
41～64歳	1.4 (0.9-2.2)	0.1473	1.0 (0.3-3.5)	0.9736	1.3 (0.4-3.9)	0.6145
65～74歳	1.8 (1.1-2.9)	0.0125	1.4 (0.3-4.7)	0.6404	1.4 (0.4-4.0)	0.538
75～84歳	1.7 (1.1-2.7)	0.0216	1.3 (0.3-4.4)	0.709	1.8 (0.5-5.0)	0.3298
85歳以上	2.0 (1.2-3.1)	0.0053	2.0 (0.5-7.1)	0.3321	1.6 (0.5-4.6)	0.4199
<b>性別</b>						
男性	Ref.		Ref.		Ref.	
女性	0.9 (0.8-1.0)	0.0049	0.7 (0.5-0.9)	0.0021	0.9 (0.6-1.2)	0.3617
<b>原発部位</b>						
胃・食道	Ref.		Ref.		Ref.	
肺	1.0 (0.9-1.2)	0.5402	0.9 (0.6-1.4)	0.697	1.1 (0.7-1.8)	0.5704
乳	0.9 (0.7-1.2)	0.5565	1.3 (0.7-2.3)	0.3739	2.0 (0.9-4.7)	0.079
結腸・直腸	1.0 (0.8-1.2)	0.9523	1.1 (0.7-1.7)	0.6525	1.2 (0.7-1.9)	0.5326
肝臓・胆のう・胆管・膵臓	1.1 (1.0-1.3)	0.1102	1.1 (0.7-1.7)	0.6617	1.4 (0.9-2.3)	0.1074
腎臓・膀胱・前立腺	1.1 (0.9-1.3)	0.4705	0.7 (0.4-1.2)	0.2384	1.8 (0.9-3.6)	0.0928
子宮・卵巣	1.0 (0.8-1.2)	0.6955	1.7 (0.9-3.3)	0.1312	0.7 (0.4-1.4)	0.3859
その他	1.1 (0.9-1.3)	0.2925	1.5 (1.0-2.4)	0.0707	1.3 (0.8-2.1)	0.3544
<b>入院期間</b>						
1週間未満	Ref.		Ref.		Ref.	
1週間以上2週間未満	1.0 (0.8-1.1)	0.6197	0.8 (0.5-1.2)	0.2894	0.9 (0.6-1.6)	0.8268
2週間以上3週間未満	1.1 (0.9-1.3)	0.527	0.6 (0.4-1.0)	0.0345	1.1 (0.6-1.8)	0.8517
3週間以上4週間未満	1.0 (0.8-1.1)	0.6051	0.7 (0.4-1.1)	0.0939	0.9 (0.5-1.6)	0.7466
4週間以上8週間未満	1.0 (0.9-1.2)	0.8763	0.7 (0.5-1.1)	0.096	1.1 (0.7-1.8)	0.7135
8週間以上	1.0 (0.9-1.2)	0.5658	0.8 (0.5-1.1)	0.2697	1.1 (0.7-1.8)	0.5948
<b>死別後期間</b>						
6カ月未満	Ref.		Ref.		Ref.	
6カ月以上9カ月未満	0.9 (0.8-1.0)	0.0882	1.0 (0.7-1.3)	0.7782	0.7 (0.4-1.1)	0.1143
9カ月以上12カ月未満	0.8 (0.7-0.9)	0.0058	1.1 (0.7-1.6)	0.6607	0.8 (0.5-1.4)	0.4876
12カ月以上15カ月未満	0.7 (0.6-0.8)	<0.0001	0.7 (0.5-1.0)	0.0759	0.9 (0.5-1.5)	0.5969
15カ月以上18カ月未満	0.7 (0.6-1.0)	0.0306	0.7 (0.5-1.1)	0.1244	0.8 (0.4-1.4)	0.3985
18カ月以上	0.8 (0.5-1.3)	0.3366	0.7 (0.4-1.0)	0.0571	0.7 (0.4-1.0)	0.0587
<b>病床</b>						
緩和ケア病床以外			Ref.			
緩和ケア病床			1.2 (0.8-1.8)	0.4433		
<b>緩和ケアチーム</b>						
介入無			Ref.			
介入有			0.9 (0.7-1.1)	0.2984		
<b>説明率 (R<sup>2</sup>) (%)</b>	0.70		2.66		1.66	
<b>調整済み R<sup>2</sup> (%)</b>	1.16		4.60		2.62	

表3 回答拒否の理由

	合計		緩和ケア病棟		一般病院		在宅		p 値
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>回答拒否全体</b>	996	10.1	720	9.34	172	18.1	104	9.0	<b>0.0001</b>
理由1：思い出すのがつらい	528	53.0	382	53.1	94	54.7	52	50	0.76
理由2：そっとしておいてほしい	422	42.4	305	42.4	77	44.8	40	38.5	0.60
理由3：入院・診療期間が短い	236	23.7	162	22.5	45	26.2	29	27.9	0.32
理由4：アンケートが苦手	153	15.4	111	15.4	24	14	18	17.3	0.76
理由5：体調が悪い	87	8.7	61	8.5	20	11.6	6	5.8	0.24
理由6：当時のことがよくわからない	68	6.8	48	6.7	16	9.3	4	3.9	0.22
理由7：病院等に不満がある	63	6.3	41	5.7	16	9.3	6	5.8	0.21
理由8：回答する時間がない	53	5.3	41	5.7	6	3.5	6	5.8	0.54
理由9：役に立たないと思う	51	5.1	31	4.3	12	7	8	7.7	0.13
理由10：施設に回答知られたくない	19	1.9	16	2.2	0	0	3	2.9	0.06
理由11：その他	137	13.8	105	14.6	12	7	20	19.2	<b>0.005</b>

※解析方法：フィッシャーの直接確率検定

と思う (42%)」「入院期間や自宅で診療を受けた期間が短くて参考にならないと思う (24%)」「アンケートが苦手である (15%)」「(遺族の) 視力, 手の調子, 体調などが悪くて回答できない (9%)」「当時のことがよくわからなくて回答できない (7%)」「病院等に不満がある (6.3%)」「回答する時間がない (5.3%)」「このアンケートに回答してもこれからの医療の役に立たないと思う (5.1%)」であった。

回答拒否の理由で多かったもののうち、「患者様が亡くなった当時のことを思い出すのがつらい」という理由で回答を拒否したものは、患者の年齢が若かった場合 ( $p < 0.0001$ ) と入院期間が長かった場合 ( $p = 0.003$ ) に有意に多かった。「心の整理がついておらず、そっとしておいてほしいと思う」という理由で回答を拒否したものは、患者の年齢が若かった場合 ( $p < 0.0001$ ) と入院期間が長かった場合 ( $p = 0.002$ ) に有意に多かった。「入院期間や自宅で診療を受けた期間が短くて参考にならないと思う」という理由で回答を拒否したものは、患者の年齢が高かった場合 ( $p < 0.0001$ ) と入院期間が短かった場合 ( $p < 0.0001$ ) に有意に多かった。

### 3) 目的3：督促前後での回答者の特性と回答内容の特性

督促の前後での全郵送者に対する有効回答者の内訳は、緩和ケア病棟で督促前 55%、督促後 9.7%、一般病院で督促前 45%、督促後 8.2%、在宅で督促前 57%、督促後 11%であった。全体では督促前 54%、督促後 9.7%であり、督促を行うことで有効回答率が8%から11%増加することが示された。

患者背景と督促前後での回収について2変量解析の結果を表4、多変量解析の結果を表5に示す。多変量解析の結果、全体で有意に督促後の回答が増えたのは、回答者の年齢が64歳以下 (OR: 1.28, 95%信頼区間: 1.08-1.50,  $p = 0.004$ )、患者の子ども (OR: 1.24, 95%信頼区間: 1.05-1.47,  $p = 0.01$ )、1週間の付き添い頻度が少ない (OR: 1.12, 95%信頼区間: 1.04-1.20,  $p = 0.002$ ) であった。緩和ケア病棟では、回答者年齢が64歳以下 (OR: 1.25, 95%信頼区間: 1.04-1.50,  $p = 0.02$ )、患者の子ども (OR: 1.24, 95%信頼区間: 1.03-1.51,  $p = 0.03$ )、婿・嫁 (OR: 1.38, 95%信頼区間: 1.02-1.86,  $p = 0.04$ )、1週間の付き添い頻度が少ない (OR: 1.14, 95%信頼区間: 1.05-1.23,  $p = 0.001$ ) であり、一般病院では有意な差はみられず、在宅

表4 患者背景と督促前後での回収(2変量解析)

	合計						緩和ケア病棟						一般病院							
	督促前			督促後			督促前			督促後			督促前			督促後				
	n	%	p	n	%	p	n	%	p	n	%	p	n	%	p	n	%	p		
<b>年齢</b>	3,137	44.7	442	36.0	<0.0001	2,436	43.8	343	35.4	<0.0001	312	49.5	58	50.4	0.86	398	47.7	49	32.5	0.0005
65歳以上	3,878	55.3	785	64.0		3,123	56.2	626	64.6		318	50.5	57	49.6		437	52.3	102	67.5	
<b>性別</b>	2,317	33.1	415	33.8	0.62	1,872	33.7	345	35.6	0.25	225	36.5	33	30.8	0.26	220	26.3	37	24.3	0.61
男性	4,684	66.9	812	66.2		3,676	66.3	623	64.4		392	63.5	74	69.2		616	73.7	115	75.7	
女性	7,231	90.9	1,302	84.6	<0.0001	5,750	91.7	1,026	85.6	<0.0001	630	83.4	115	74.2	0.01	851	91.8	161.0	87.0	0.04
回答あり	723	9.1	237	15.4		522	8.3	173	14.4		125	16.6	40	25.8		76	8.2	24.0	13.0	
回答拒否																				

\*年齢、性別、回収日が不明なものは除外した。

	合計						緩和ケア病棟						一般病院							
	督促前			督促後			督促前			督促後			督促前			督促後				
	n	%	p	n	%	p	n	%	p	n	%	p	n	%	p	n	%	p		
<b>患者様との関係</b>	3,358	47.7	470	38.1	<0.0001	2,533	45.5	345	35.4	<0.0001	365	58.6	63	58.3	0.8404	460	55.0	62	41.1	0.017
配偶者	2,482	35.3	528	42.8		2,042	36.6	431	44.3		170	27.3	27	25.0		270	32.3	70	46.4	
患者様のご子ども	422	6.0	93	7.5		329	5.9	77	7.9		33	5.3	6	5.6		60	7.2	10	6.6	
婿・嫁	149	2.1	32	2.6		115	2.1	23	2.4		15	2.4	4	3.7		19	2.3	5	3.3	
患者様の親	406	5.8	74	6.0		363	6.5	66	6.8		28	4.5	7	6.5		15	1.8	1	0.7	
兄弟姉妹	216	3.1	36	2.9		191	3.4	32	3.3		12	1.9	1	0.9		13	1.6	3	2.0	
その他	833	12.0	131	10.8	0.0	645	11.7	106	11.0	0.006	87	14.1	14	14.0	0.64	101	12.1	11	7.4	0.035
小・中学校	3,171	45.7	498	41.1		2,491	45.3	395	41.1		318	51.7	46	46.0		362	43.5	57	38.3	
高校・旧制中学	1,500	21.6	300	24.8		1,193	21.7	230	23.9		109	17.7	24	24.0		198	23.8	46	30.9	
短大・専門学校	1,356	19.5	259	21.4		1,097	20.0	210	21.8		96	15.6	16	16.0		163	19.6	33	22.1	
大学	83	1.2	23	1.9		70	1.3	21	2.2		5	0.8	0	0.0		8	1.0	2	1.3	
大学院	4,864	69.2	765	62.1	<0.0001	3,681	66.1	564	57.9	<0.0001	436	70.1	69	65.1	0.43	747	89.8	132	87.4	0.78
毎日	966	13.8	196	15.9		837	15.0	168	17.2		91	14.6	17	16.0		38	4.6	11	7.3	
4~6日	896	12.8	214	17.4		802	14.4	192	19.7		63	10.1	16	15.1		31	3.7	6	4.0	
1~3日	299	4.3	56	4.5		251	4.5	50	5.1		32	5.1	4	3.8		16	1.9	2	1.3	
付き添っていないかった	5,094	73.0	908	74.2	0.39	4,062	73.2	717	74.1	0.56	456	73.8	70	66.0	0.0982	576	70.8	121	80.1	0.018
いた	1,884	27.0	316	25.8		1,484	26.8	250	25.9		162	26.2	36	34.0		238	29.2	30	19.9	
患者様の最後の入院中に付き添い等を代わってくれる人	71	1.0	12	1.0	0.008	54	1.0	10	1.0	0.003	4	0.6	0	0.0	0.59	13	1.6	2	1.3	0.73
全然してくれない	323	4.6	60	4.9		261	4.7	47	4.8		24	3.9	8	7.6		38	4.6	5	3.3	
あまり示してくれない	1,963	28.1	399	32.5		1,584	28.5	333	34.3		180	28.9	26	24.8		199	24.1	40	26.5	
まあまあ示してくれる	2,800	40.0	463	37.7		2,237	40.3	363	37.4		238	38	45	42.9		325	39.3	55	36.4	
よく示してくれる	1,841	26.3	293	23.9		1,413	25.5	218	22.5		176	28	26	24.8		252	30.5	49	32.5	
とてもよく示してくれる																				

\*データの欠損は含まれていない。

\*\*Cochran-Armitage の傾向検定



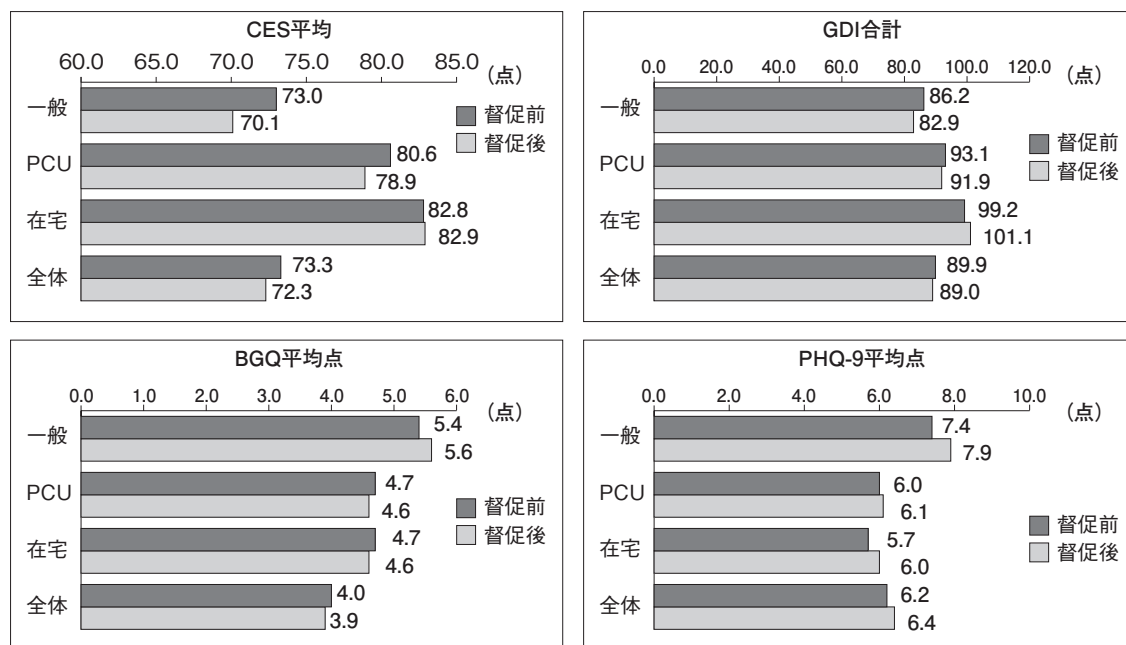


図2 督促前後での緩和ケア質評価や遺族アウトカム

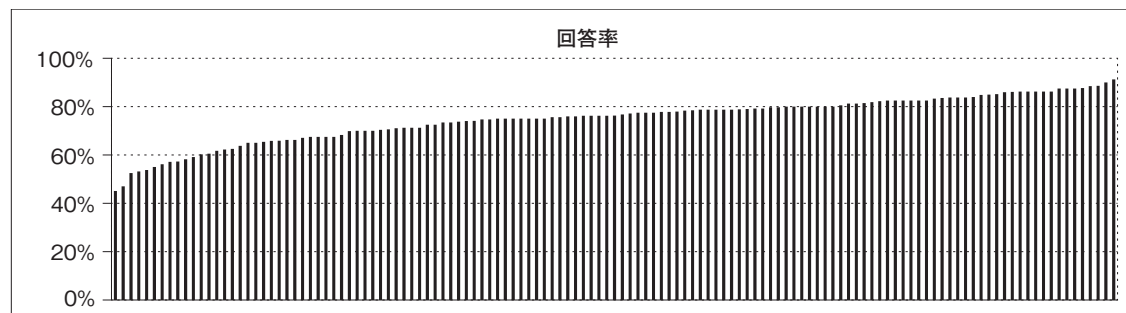


図3 緩和ケア病棟の施設別回収率の分布

では付き添い等の代わりがある (OR: 0.63, 95% 信頼区間: 0.39-0.99,  $p=0.05$ ) という結果であった。

督促前後での緩和ケア質評価や遺族アウトカムについて図2に示す。ケアの構造・プロセスの評価指標であるCESは全体と緩和ケア病棟で有意に督促後のほうが悪く ( $p=0.0004$ ,  $p=0.0002$ )、ケアのアウトカム指標であるGDIでは緩和ケア病棟で督促後のほうが悪かった ( $p=0.04$ )。複雑性悲嘆の評価指標であるBGQ、抑うつの評価指標

であるPHQ-9では督促前後で有意な差はなかった。

#### 4) 目的4：緩和ケア病棟について施設別の回収率の違いに関連する要因

緩和ケア病棟の施設別回収率の分布を図3に示す。全施設 (129施設) の回収率の平均は  $75.1 \pm 9.5\%$  であった。督促していない施設 ( $n=16$ ) を除いた場合には  $76.6 \pm 8.2\%$  だった。最大は  $91.3\%$ 、最小は  $45.1\%$  で回収率は施設間で大きな



違いがあった。

施設背景と回収率の関連を検討した結果、平均在院日数に関しては $r = -0.19$  ( $P = 0.03$ ) と平均在院日数が短いほうが回収率がよかった。また、病棟で放射線治療が実施可能な施設の回収率の平均が77%、実施不可能な施設の回収率の平均が73%で $p = 0.02$ と有意な差が認められた。遺族ケアや施設の宗教的背景などは有意な差がなかった。

## 考 察

### 1) 目的1：遺族調査に未返送だった対象の特性

未返送者の特徴として、死別後期間が長い、患者の年齢が低い、患者が女性である、一般病院で死亡した、ということが挙げられることがわかった。このことから、未返送を減らすためには、死別後早い段階で調査を行うことが有効である可能性がある。しかし、多変量解析の結果の説明率は低く、患者背景以外の要素が関連している可能性が高いと思われた。

### 2) 目的2：回答拒否として返送があった対象の回答拒否の理由

本研究において、アンケートへの回答拒否の理由として最も多く挙げられたのは「患者が亡くなった当時のことを思い出すのがつらい」という理由であり、回答拒否者全体の53%であった。回答拒否者の中には、心理的負担を理由に回答を拒否する者が多く、特に患者が若くして亡くなった場合や患者の入院期間・在宅でケアを受けた期間が長かった場合に、この理由で回答を拒否する者が多かった。このような対象の心的負担に十分に配慮して調査を行う必要があるが、わが国で従来行われてきたように「( ) アンケートに回答しません」という欄をつくり、回答拒否の意思を明示して返送することを依頼することは、病院などへの恩義や義理から無理して回答し、よりつらい気持ちになることを防ぐ点で意味があることと考えられた。「入院期間や自宅で診療を受けた期間が短くて参考にならないと思う」「アンケートが

苦手である」などの理由での回答拒否も少なからずあることがわかった。

### 3) 目的3：督促前後での回答者の特性と回答内容の特性

今回の検討の1つの成果が、督促を行うことで有効回答率が8%から11%増加することが明らかになった点である。科学的妥当性を保証するために督促の実施は意味がある。

患者背景と督促前後での回収の検討では、回答者の年齢が若いこと、1週間の付き添い頻度が少ないことが要因であった。回答者の年齢が64歳未満であると就業中の人も多く、回答する時間がない、回答する気はあっても遅れてしまう人が多かった可能性がある。1週間の付き添い頻度が少なかった人は、あまり状況がわからないので回答に躊躇した可能性がある。督促前後での緩和ケア質評価や遺族アウトカムでは、ケアの構造・プロセスの評価指標であるCES、ケアのアウトカム指標であるGDIで督促後の回答者の方が悪かった。ケアを高く評価している方が遺族調査に回答しようという気になるであろうし、ケアを低く評価すると協力する気になれない、その時のことを思い出したくないといった心理が働くかもしれない。督促を行うことは、遺族調査で回答者だけで分析することによる、ケアの質を実際より良く評価してしまうバイアスを減少させるのに役立つと思われる。また、督促後の点数が悪かったといっても、値自体、全体に大きく影響する数字ではなかったことから、このバイアスがそれほど高くない可能性も示唆される。複雑性悲嘆の評価指標であるBGQ、抑うつの評価指標であるPHQ-9では督促前後で有意な差がなかったことは、督促によって、非常につらい気持ちの遺族に無理に回答させている可能性はあまり高くないことを予想させる。

### 4) 目的4：緩和ケア病棟について施設別の回答率の違いに関連する要因

緩和ケア病棟の施設別回収率には大きな違いが

明らかになった。その要因として、平均在院日数が短いこと、病棟で放射線治療が実施可能なことが挙げられた。この2つの要因をもつ施設は比較的大規模な病院で、高度ながん治療を行っている施設である可能性がある。このような施設では、治療中から最期まで、その施設で患者を治療・ケアし、看取ってくれたという感謝の気持ちから回答率が上がったのかもしれない。この点に関しては、今後もさらなる検討が必要である。

### 研究の限界

今回は得られるデータを最大限に活用し、遺族

調査の回収率について検討した。しかし、未返送者・回答拒否者がどのように緩和ケアの質を評価しているか、調査によってどの程度、心的負担を負っているかはまだ不明な点が多く、このようなアンケート調査以外の側面からの検討も考える必要がある。

#### 〔付帯研究担当者〕

青山真帆（東北大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 緩和ケア看護学分野）、佐藤一樹（東北大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 緩和ケア看護学分野）

## 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)

疼痛以外の症状の緩和		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%	
ケアや介護の工夫		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%
	緩和ケアの普及啓発		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「グリーンケア」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 NHPCO 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）

# 緩和ケア病棟死亡率の高い地域・低い地域での 遺族からみた療養場所に関する 達成の地域差に関する研究

白土 明美\*

## サマリー

緩和ケア病棟死亡率の高い地域と低い地域によって、遺族からみた望ましい療養場所の達成、望ましい死の達成に地域差があるかを調査した。人口動態統計から、都道府県ごとの緩和ケア病棟死亡率、自宅死亡率を取得し、緩和ケア病棟死亡率が高い都道府県、緩和ケア病棟死亡率が低い都道府県、その他の都道府県に分類した。緩和ケア病棟で死亡した患者を対象として、3群間の1) GDIの「望んだ場所で過ごすことができた」、2)

GDI コア 10 項目の平均点を比較した。3群間において、遺族からみた望ましい療養場所の達成には差を認めなかった。GDI コア 10 項目の平均点には緩和ケア病棟死亡率の高い地域と低い地域の間有意差を認めしたが、差の程度は小さかった。地域の特性に応じて緩和ケアの提供体制は異なるものの、遺族の視点からは望ましい療養場所の達成や、望ましい死の達成に大きな地域差がないことが示唆された。

## 目的

患者の望む場所で最期を迎えることは重要である。わが国のがん患者の緩和ケア病棟死亡率、自宅死亡率は地域差が認められるが、「望む場所で最期を迎えられた」と思っている患者の割合に地域差があるかは明らかにされていない。「望む場所で最期を迎えられた」と思っている患者の割合に地域差があるか、客観的な緩和ケア病棟死亡

率、在宅死亡率の地域差と一致するかを明らかにすることは地域での緩和ケアの提供体制を考えるうえで意義があると思われる。

本研究の主目的は、緩和ケア病棟死亡率の高い地域・低い地域での遺族からみた療養場所達成の地域差を明らかにすることである。

## 結果

人口動態統計から、都道府県ごとの緩和ケア病

\*聖隷三方原病院 臨床検査科 (研究代表者)

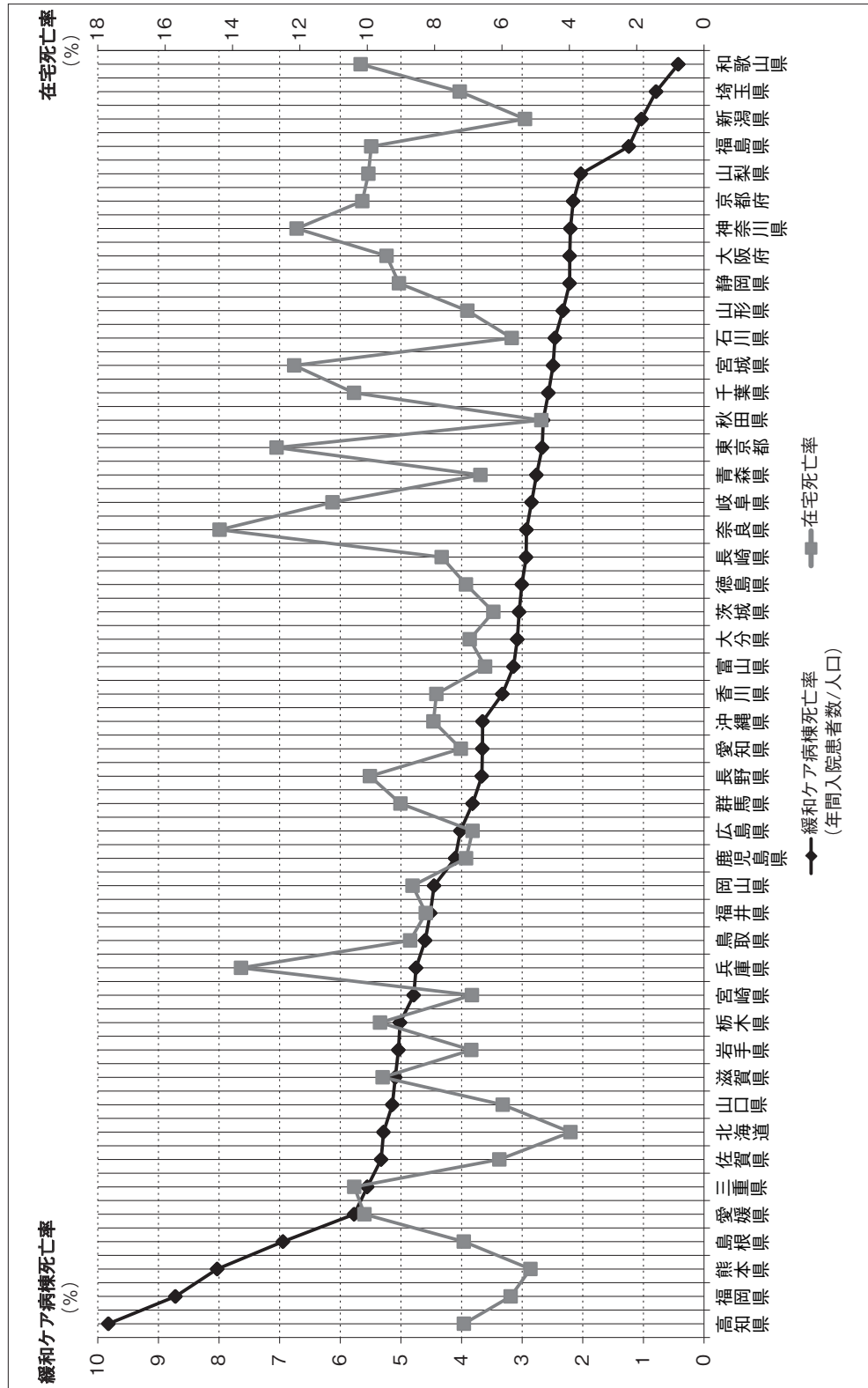


図1 都道府県ごとの緩和ケア病棟死亡率と在宅死亡率

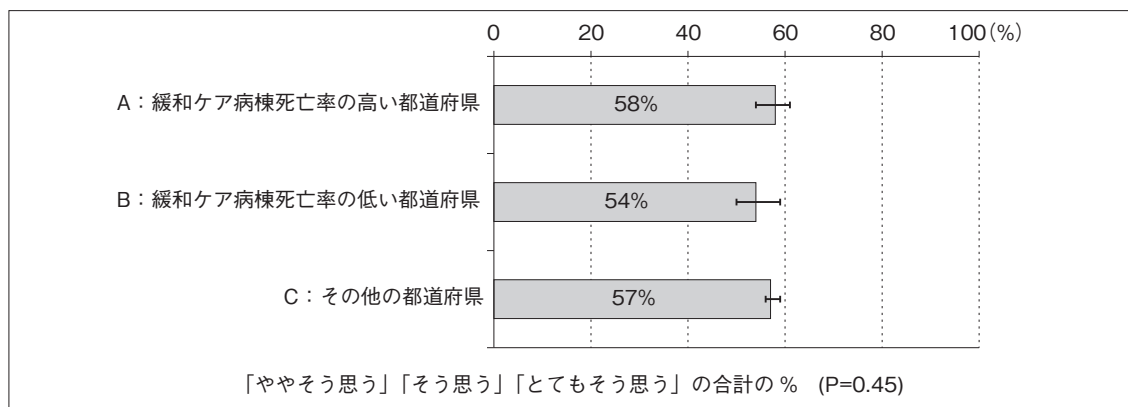


図2 望んだ場所で過ごすことができた割合

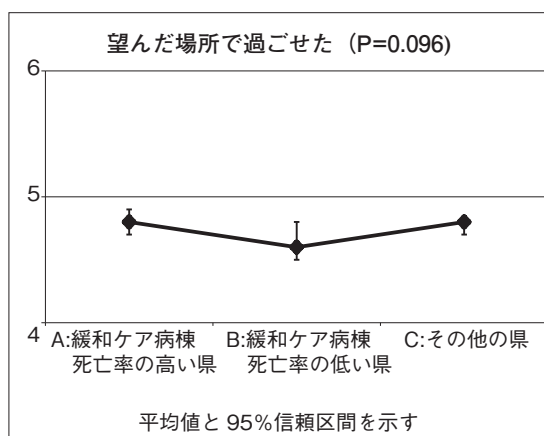


図3-1 Good Death Inventory 「望んだ場所で過ごせた」項目

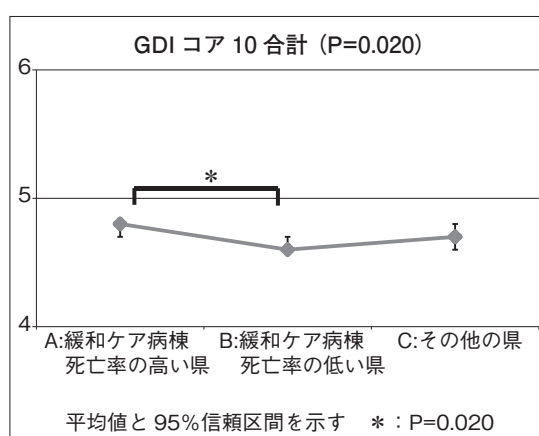


図3-2 Good Death Inventory 合計点

棟死亡率, 在宅死亡率, を取得し, これを図示した(図1)。これをもとに, A群: 緩和ケア病棟死亡率が高い都道府県(高知県, 福岡県, 熊本県), 以下同じ, B群: 緩和ケア病棟死亡率が低い都道府県(福島県, 新潟県, 埼玉県, 和歌山県), 以下同じ, C群: その他の都道府県, 以下同じ, の3群に分類した。

全回収データのうち, 緩和ケア病棟で死亡した患者を対象として解析を行った。全回収データ n=10,153のうち, 有効回答 n=8,690(85.6%)が解析対象となった。各群の解析対象数はA群:

853, B群: 496, C群: 5,611であった。

A~C群の, 望んだ場所で過ごすことができた, に「ややそう思う」「そう思う」「とてもそう思う」と答えた遺族の割合は, それぞれ58%, 54%, 57%(P=0.45)であった(図2)。

次に, A~Cの3群において, 緩和ケア病棟で死亡した患者の1) GDIの「望んだ場所で過ごすことができた」, 2) GDIコア10項目の平均点を一元配置分散分析(ANOVA)で比較した。結果を図3に示す。「望んだ場所で過ごすことができた」の得点は, A: 4.8, B: 4.6, C: 4.8

( $P=0.096$ )であり、3群間に有意な差はみられなかった。GDI コア 10 項目の平均得点は、A : 4.8, B : 4.6, C : 4.7 ( $P=0.020$ )であり、post-hoc test (Tukey 法) で A 群と B 群の間に有意差を認められたが ( $P=0.020$ )、Effect Size=0.24 であり、効果の差としては小さいものであった。

## 考 察

緩和ケア病棟の病床数は、地域によって差があり、がん患者の緩和ケア病棟死亡率、在宅死亡率にも地域差が認められている。一方、緩和ケア病棟死亡率が高い（総じて在宅死亡率が低い）都道府県と、緩和ケア病棟死亡率が低い（総じて在宅死亡率が高い）都道府県において、「望んだ場所で過ごす」ことの達成に、有意な差は認められず、いずれの群においても、望んだ場所で過ごすことができていたと答えたのは約 60%であった。これは J-HOPE2 における、ホスピス病棟利用患者の「望んだ場所で過ごすことができた」割合：66%よりやや低い値である。

また、GDI の合計得点は 3 群間で有意差が認められるものの、効果の差としては小さいもので

あった。

これらの結果からは、地域の緩和ケア病棟病床数や、在宅療養の支援体制などの地域の特性に応じて、それぞれの地域で緩和ケアの提供体制は異なるものの、遺族の視点からは望ましい療養場所の達成や、望ましい死の達成に大きな地域差がないことが示唆される。しかしながら、緩和ケア病棟を利用した患者の「望んだ場所で過ごすことができた」割合は約 60%であり、望む場所で過ごすことがかなわなかった患者・家族も多い。また、本研究は、緩和ケア病棟での死亡患者を対象としており、地域全体の死亡患者を対象とした代表性のある調査（死亡小票調査など）が必要である。

今後も、すべての患者・家族が望んだ場所で療養することができるように、地域の特性に合った緩和ケアの提供体制が整備されることが望まれる。

〔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）

## 日本人遺族における宗教性と悲嘆、抑うつとの関連

坂口 幸弘\*

### サマリー

本研究の目的は、日本人遺族における宗教活動や死後観を明らかにするとともに、悲嘆や抑うつとの関連を検討することである。結果として、20～40歳代の比較的若い世代において、特定の宗教をもたず、宗教活動をしなない人の割合が、上の世代に比べて相対的に大きいことが示された。死後観に関しては、各年代を通じて7割前後の遺族が肉体は死んでも魂は残ると考えており、特定の宗教をもたない遺族においても約6割がそのよう

な考えをもっていた。悲嘆や抑うつとの関連については、BGQおよびPHQ-9による評定の結果、お参りやお勤め・礼拝を「定期的にする」と回答した遺族や、死んでも魂は残るとの思いが強い遺族において、複雑性悲嘆や大うつ病性障害が疑われる人の割合が高いことが示された。死別後の適応過程における日本人の宗教性の働きを検証し、日本人遺族に対する宗教的な支援のあり方について検討することが今後の課題であるといえる。

### 目 的

宗教や死生観が遺族の悲嘆や健康に及ぼす影響については、必ずしも明確な結論は得られていないが、その関連性を支持する研究はいくつかみられる<sup>1,2)</sup>。Smithらの研究<sup>3)</sup>では、死後の世界に対する強い信念をもつ人は、死について考えることを回避せず、喪失になんらかの意味を見出すことができ、適応状態が良好であった。近親者を亡くした日本人高齢者を対象としたKrauseら<sup>4)</sup>は、死後の世界を信じている人ほど、高血圧の改善が

みられたと報告している。また、教会などに定期的に、あるいは時々は出席するという人は、まったく出席しない人に比べ、ソーシャルサポートを多く得ることができ、抑うつの水準も低かったとの報告もある<sup>5)</sup>。1990年代以降、この領域に関する研究知見が蓄積されつつあるが<sup>1,2)</sup>、日本人遺族を対象とした研究はきわめて少ない。そこで本研究では、日本人遺族における宗教活動や死後観を明らかにするとともに、死別後の悲嘆や抑うつとの関連を検討することを目的とする。

\*関西学院大学 人間福祉学部 人間科学科 (研究代表者)

表1 宗教性に関する年代別回答分布

	～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳～	全体
特定の宗教なし	199名 55.0%	505名 46.1%	893名 40.9%	875名 33.4%	451名 24.7%	87名 15.0%	3,010名 34.7%
仏教	143名 39.5%	509名 46.5%	1,128名 51.6%	1,525名 58.3%	1,184名 64.9%	438名 75.6%	4,927名 56.9%
キリスト教	9名 2.5%	28名 2.6%	38名 1.7%	63名 2.4%	57名 3.1%	18名 3.1%	213名 2.5%
神道	5名 1.4%	24名 2.2%	51名 2.3%	70名 2.7%	75名 4.1%	20名 3.5%	245名 2.8%
その他	6名 1.7%	29名 2.6%	76名 3.5%	85名 3.2%	56名 3.1%	16名 2.8%	268名 3.1%
定期的にする	35名 9.7%	208名 19.0%	432名 19.8%	659名 25.0%	562名 30.3%	184名 31.6%	2,080名 23.9%
ときどきする	129名 35.6%	419名 38.2%	998名 45.7%	1,197名 45.4%	848名 45.7%	261名 44.8%	3,852名 44.2%
ほとんどしない	133名 36.7%	332名 30.3%	545名 25.0%	560名 21.2%	316名 17.0%	102名 17.5%	1,988名 22.8%
全くしない	65名 18.0%	138名 12.6%	207名 9.5%	223名 8.5%	128名 6.9%	36名 6.2%	797名 9.1%
そう思う	109名 30.0%	321名 29.7%	656名 30.5%	846名 32.4%	685名 37.5%	264名 45.8%	2,881名 33.5%
ややそう思う	136名 37.5%	424名 39.3%	847名 39.3%	863名 33.1%	587名 32.1%	174名 30.2%	3,031名 35.2%
あまりそう思わない	89名 24.5%	234名 21.7%	456名 21.2%	597名 22.9%	373名 20.4%	93名 16.1%	1,842名 21.4%
そう思わない	29名 8.0%	101名 9.4%	195名 9.1%	304名 11.6%	182名 10.0%	46名 8.0%	857名 10.0%

## 結果

### 1) 宗教, 宗教活動, 死後観に関する回答分布

年代別および全体での回答結果を表1に示す。信仰している宗教に関して、全体では「仏教」が56.9%と最も多く、「特定の宗教なし」が34.7%であった。年代別では、「特定の宗教なし」との回答は若い年代ほど割合が高く、30歳代以下では55.0%と最も多かった。

宗教活動について、「寺院・神社・教会などに、お参りやお勤め・礼拝に行きますか」と尋ねたところ、全体では「定期的にする」「時々する」を合わせて回答者の68.1%がなんらかの宗教活動を行っていた。年代別では、30歳代以下および40歳代で、「定期的にする」との回答割合は低く、「全くしない」との回答割合が高かった。

死後観について、「たとえ肉体は死んでも魂は残ると思いますか」と尋ねたところ、全体では「そう思う」「ややそう思う」を合わせて回答者の68.7%が死後も魂が残ることを信じていた。年代別では70歳代および80歳代以上において「そう思う」との回答が多くみられた。

### 2) 特定の宗教の有無と宗教活動および死後観の関連

宗教活動に関しては、特定の宗教を有する遺族の方が、「定期的にする」との回答が多いものの、特定の宗教をもたない遺族においても48.7%が宗教活動を行っていた(表2)。一方、死後観については、特定の宗教を有する遺族のうち72.9%が魂の存在を信じていたのに対し、特定の宗教をもたない遺族では60.8%であった。

### 3) 宗教活動と死後観の関連

宗教活動と死後観には関連性が認められ、寺院・神社・教会などへのお参りやお勤め・礼拝を定期的にする遺族ほど、死んでも魂は残るとの信念を強くもっている割合が高いことが示された(図1)。

表2 特定の宗教の有無別での宗教活動および死後観の回答分布

		特定の宗教なし		特定の宗教あり	
寺院・神社・教会などに、お参りやお勤め・礼拝に行きますか？	定期的にする	258名	8.6%	1,820名	32.1%
	ときどきする	1,206名	40.1%	2,628名	46.4%
	ほとんどしない	1,015名	33.7%	961名	17.0%
	全くしない	531名	17.6%	256名	4.5%
たとえ肉体は死んでも魂は残ると思いますか？	そう思う	731名	24.6%	2,137名	38.3%
	ややそう思う	1,078名	36.2%	1,935名	34.6%
	あまりそう思わない	743名	25.0%	1,090名	19.5%
	そう思わない	424名	14.2%	424名	7.6%

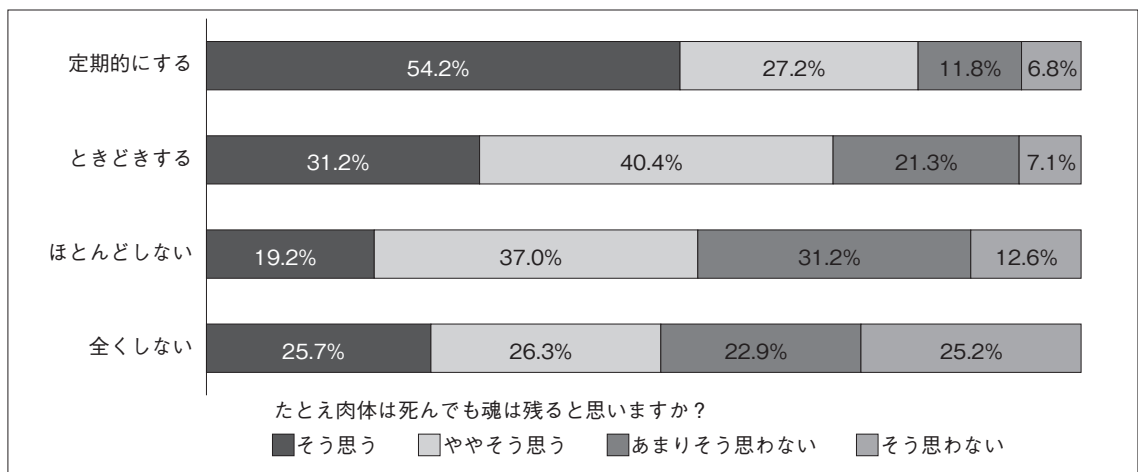


図1 宗教活動の頻度別での死後観の回答分布

#### 4) 宗教活動および死後観と悲嘆、抑うつとの関連

悲嘆の測定には、簡易版複雑性悲嘆質問票BGQ（5項目、3件法）を用いた。10点満点中、8点以上であれば「複雑性悲嘆の可能性が高い」と評価される。一方、抑うつの測定にはPHQ-9日本語版（9項目、4件法）を用いた。得点範囲は0～27点であり、10点以上であれば大うつ病性障害が疑われると判断される。回答者全体において、複雑性悲嘆の可能性が高いと評定された遺族は13.9%であり、大うつ病性障害が疑われると判断された遺族は17.2%であった。

宗教活動の頻度別、死後観の回答別でのBGQ

およびPHQ-9の評定結果は図2の通りである。お参りやお勤め・礼拝を「定期的にする」と回答した遺族や、死んでも魂は残るとの信念が強い遺族において、複雑性悲嘆や大うつ病性障害が疑われる人の割合が高いことが示された。

#### 考察

今回、日本人遺族の宗教性における年代差が明らかとなり、20～40歳代の比較的若い世代において、特定の宗教をもたず、宗教活動をしない人の割合が、上の世代に比べて相対的に大きいことが示された。これらの結果は、若い世代におけるいわゆる「宗教離れ」を示唆するものといえる。



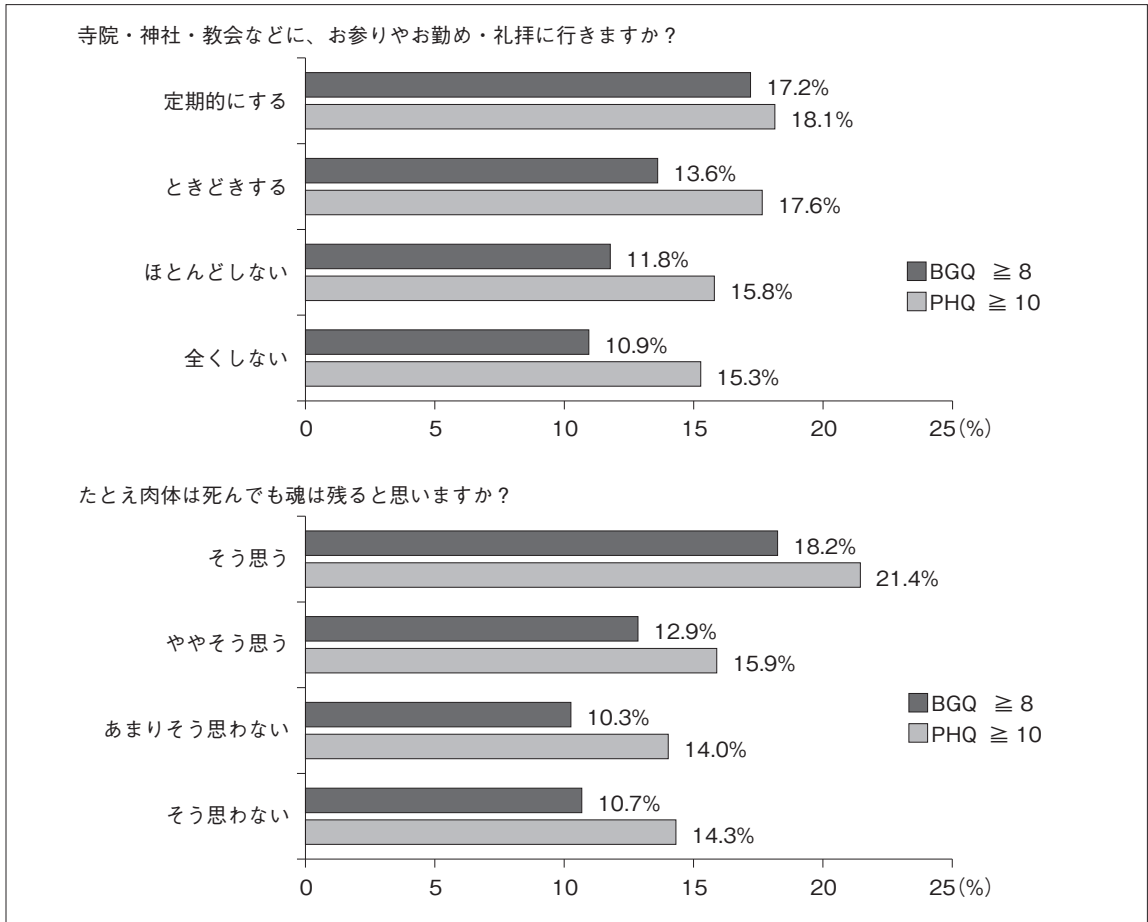


図2 宗教活動の頻度別および死後観の回答別のBGQとPHQの評定

ただ、今回の結果が世代差に帰するものであるのか、年齢に基づく発達段階や経験によるものであるのかは、今後の長期的な調査が必要である。一方で、死後観については、各年代を通じて7割前後の遺族が肉体は死んでも魂は残ると考えており、特定の宗教をもたない遺族においても約6割がそのような考えをもっていた。したがって、このような死後観は、必ずしも特定の宗教と結びついたものではなく、多くの日本人に共有される宗教的な信念の1つであり、世代を超えて受け継がれている可能性が考えられる。

宗教と遺族の悲嘆や抑うつとの関連については、いくつかの先行研究において宗教活動や死後

観が死別後の適応過程に肯定的な影響を及ぼすと報告されている。今回の調査では、これらの報告を支持する結果は得られず、逆に宗教活動に熱心な遺族や、死んでも魂は残るとの信念をもつ遺族の方が、複雑性悲嘆や大うつ病性障害が疑われる人の割合が高いことが示された。ただ、今回は1時点での横断調査であるため、変数間の因果関係について論じることは難しく、宗教活動や死後観が死別後の適応過程を阻害するとの解釈は早計である。遺族によっては、死別の衝撃が大きかったがゆえに、宗教活動に積極的になったり、死んでも魂は残ると信じようとした可能性もある。すなわち、今回の結果は、日本人遺族におけ

る宗教的な対処方略を表していると解釈することもできるであろう。

東日本大震災後、あらためて宗教の役割が問われている昨今、本研究では日本人遺族における宗教活動や死後観の一端を示すことができた。今後、日本人の宗教性が、死別後の適応過程において、どのような働きを有しているのかを明らかにするとともに、遺族に対する宗教的な支援のあり方について検討することが課題であるといえる。

#### 文 献

- 1) Becker G, Xander CJ, Blum HE, et al. Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. *Palliat Med* 2007 ; 21 (3) : 207-217.
- 2) Hays JC, Hendrix CC. The role of religion in bereavement. In : MS Stroebe, RO Hansson, H Schut, W Stroebe (Eds.), *Handbook of Bereavement Research and Practice : Advances in Theory and Intervention*. American Psychological Association, Washington, DC, 2008 ; 327-348.
- 3) Smith PC, Range LM, Ulmer A. Belief in afterlife as a buffer in suicidal and other bereavement. *Omega* 1992 ; 24 : 217-225.
- 4) Krause N, Liang J, Shaw B, et al. Religion, death of a loved one, and hypertension among older adults in Japan. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2002 ; 57 : 96-107.
- 5) Nolen-Hoeksema S, Larson J. *Coping with Loss*. Lawrence Erlbaum Associates. London, 1999.

#### 〔付帯研究担当者〕

森田達也（聖隷三方原病院 緩和支援診療科）

## 終末期がん患者の療養場所の意思決定プロセスにおける家族の負担感に関する研究

荒尾 晴恵\*

### サマリー

緩和ケア病棟に入院した患者の遺族 1,002 名を対象として、終末期がん患者の家族がたどる療養場所の意思決定プロセスの実態を明らかにすること、および療養場所の意思決定プロセスにおけるどのような体験が家族の負担感に関連しているのかを明らかにすることを目的として、質問紙調査を行った。その結果、家族は意思決定プロセスにおける負担感として、心理的重圧や苦痛を 37% が感じていた。意思決定プロセスにおいて、治療内容の説明や今後の見通しは 80%

以上が伝えられていたが、家族の心配事や気持ちを聞く、価値観を共有する関わりがなかったと 3 割が回答した。これらは家族の負担感に有意に関係していた。また、緩和ケア病棟への入院を決めた時期や入院のきっかけも負担感の要因であった。本結果から、療養場所の意思決定において、家族の負担感を軽減するためには、早期から療養の場所を決めることや、家族の心情や価値観を共有するケアの必要性が示唆された。

### 目 的

終末期がん患者の療養場所の意思決定は、その後の患者の QOL に影響する重要な事柄である<sup>1)</sup>。家族が意思決定の中核を担うという文化的背景や、患者自身も家族の積極的な意思決定への参画を望んでおり<sup>2,3)</sup>、療養場所の意思決定において家族は重要な役割を果たしている。しかし、療養場所の意思決定のプロセスにおける家族の体験や負担感は明らかになっていない。そこで、本研究

は、1) 終末期がん患者の家族がたどる療養場所の意思決定プロセスの実態を明らかにすること、2) 療養場所の意思決定プロセスにおけるどのような体験が家族の負担感に関連しているのかを明らかにすることを目的とした。これらを明らかにすることは、家族への看護介入に示唆を得るうえで重要である。

### 結 果

調査票を送付した 1,002 名の遺族のうち、755

\*大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 (研究代表者)

名 (75.3%) から回答を得、700名 (69.9%) より有効な回答を得た。遺族の平均年齢は  $61.9 \pm 12.6$  歳、男性 257 名 (37%)、女性 420 名 (60%)、故人との続柄は配偶者 303 名 (43%)、子ども 268 名 (38%)、兄弟姉妹 52 名 (7%)、婿、嫁 31 名 (4%) だった。

### 1) 療養の場所選択時の状況および療養場所の意思決定における医療者の関与

緩和ケア病棟への入院を決めた時期は、「患者が亡くなる 1~3 カ月前」が 36% であった。入院を決めた時期にがんに対する治療は 53% が受けていなかった。緩和ケア病棟への入院を考えたことになったきっかけは、「患者の状態変化」が最も多かった。意思決定に医療者の関与があったのは 46% であった (図 1)。

### 2) 患者の最期を過ごす場所の意思決定プロセスにおける家族の負担感

負担感は「心理的重圧 (最期を迎える場所を決定する過程において心理的な重圧を感じていた)」「苦痛 (最期を迎える場所の決定する過程において苦痛を感じていた)」「葛藤 (最期を迎える場所を決定する過程において迷いが生じた、何が最良であるか判断がつかなかった、自信がなかった、の 3 つの質問)」のそれぞれに対して、0 (全くそう思わない) ~ 5 (強くそう思う) の 6 段階のリッカートスケールによって回答を得た。「強くそう思う」から「ややそう思う」と感じていたのは、心理的重圧 37%、苦痛 37%、葛藤 32% であった (図 2)。

### 3) 療養場所の意思決定プロセスにおける家族の体験

①緩和ケア病棟の選択過程における医療者の関わり

病状や治療内容、今後の見通しの説明は 80% 以上が体験していた。一方、最期を迎える場所の選択肢の提示、選択肢の利点と欠点は 64%、心配事や価値観を聞いてくれた体験は 70% であっ

た (図 3)。

②緩和ケア病棟の選択過程での家族の主体的行動

家族間の意思の調整や患者の考えや大事にしていることの確認は 74% が行っており、選択肢に挙げられた施設や病棟の情報収集は 73% が行っていた (図 3)。

### 4) 療養の場所の選択過程における家族の負担感に関連する要因

療養の場所の選択過程における家族の負担感に関連する要因を表 1 に示す。要因として、緩和ケア病棟への入院を決めた時期、入院のきっかけ、医療者の関与、意思決定のプロセスでの療養場所の利点と不利益の説明の不十分さ、医療者と家族が心情や価値観を共有できていないことなどがあった。

## 考 察

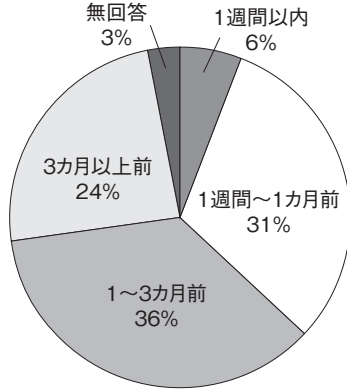
本研究では、療養場所の意思決定プロセスにおける家族の体験、負担感とその要因が明らかになった。意思決定プロセスにおける負担感について約 4 割の家族が心理的重圧や苦痛を感じており、3 割は葛藤を感じていた。療養場所の選択に伴う家族の負担感についての先行研究はなく、新たな知見となった。療養場所の選択には、治療の中断・中止など、悪い知らせを伴う場合が多い。これまで治療を行っていた病院を離れ、療養場所に緩和ケア病棟を選択することは、治療への希望を失い、死を連想させることにもなる。療養場所の選択が家族にとって負担となっていることを念頭に、軽減に向けた関わりが重要である。

負担感に影響する要因として、緩和ケア病棟への入院を決めた時期や入院のきっかけがあったことを考えると、早期からどのような場所で療養を続けていくのかを、患者・家族と関係する他の家族で話し合う機会をもち、互いに大事にしていることなどを共有することが負担感の軽減につながると考える。

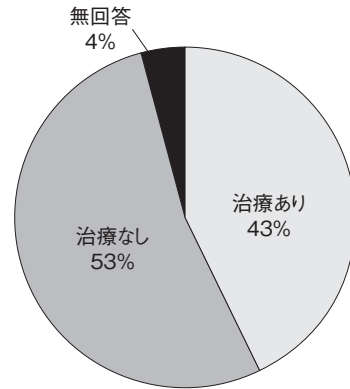
療養場所を決定する際の医療者の関与では、医

■ 患者が最期を迎える場所として緩和ケア病棟を選択した時の状況

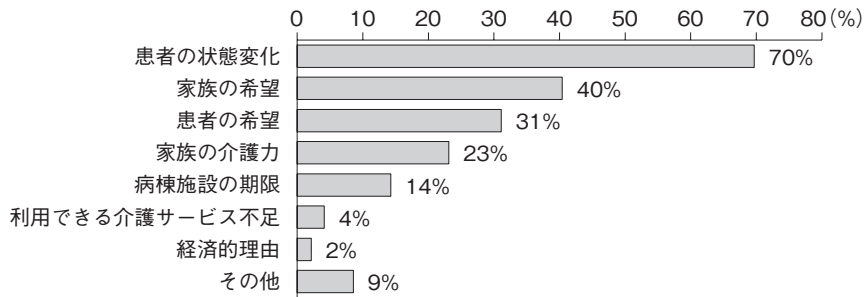
1) 緩和ケア病棟への入院を決めた時期  
(患者が亡くなる前の期間)



2) 緩和ケア病棟への入院を決めた時の  
患者の治療状況



3) 緩和ケア病棟への入院を考えることになったきっかけ(複数回答)



■ 療養場所の意思決定プロセスにおける医療者の関与

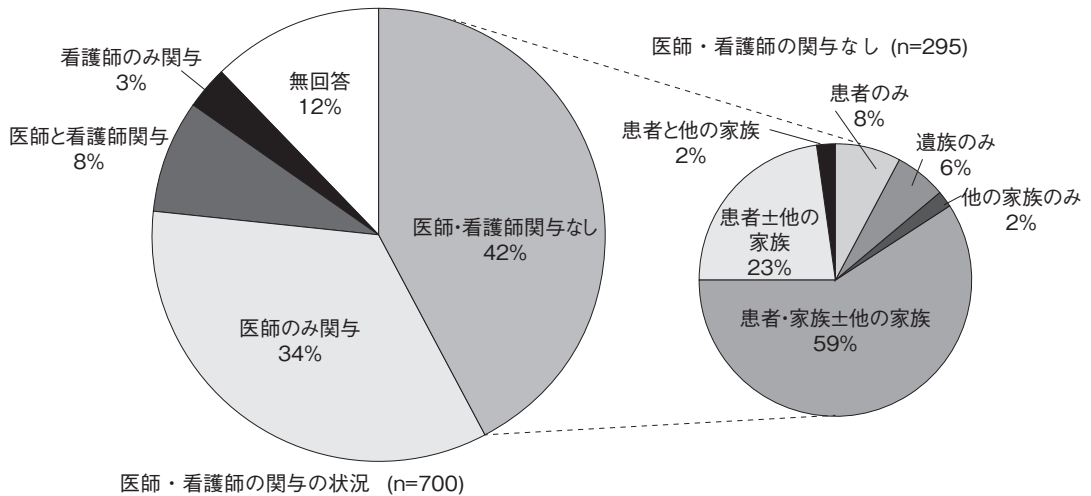


図1 療養場所選択時の状況および療養場所の意思決定における医療者の関与

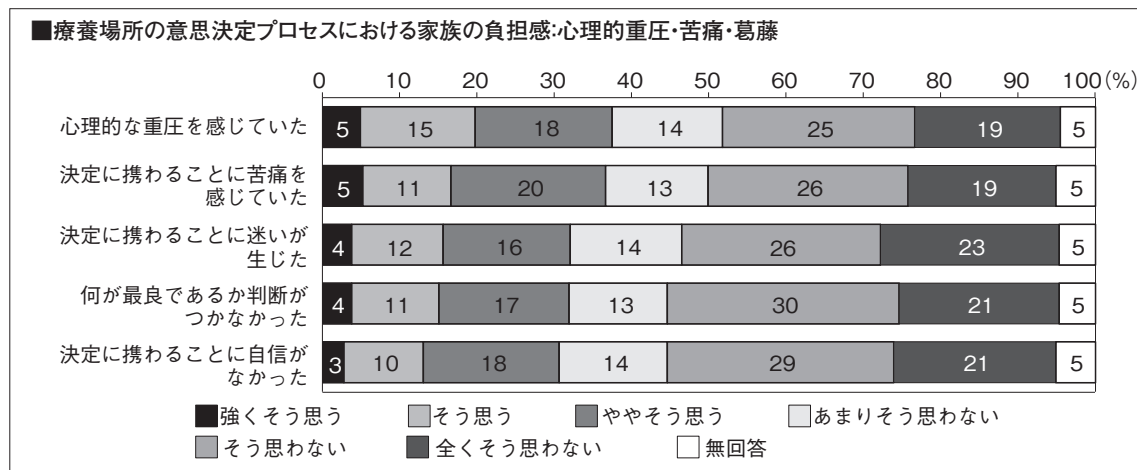


図2 療養場所の意思決定プロセスにおける家族の負担感

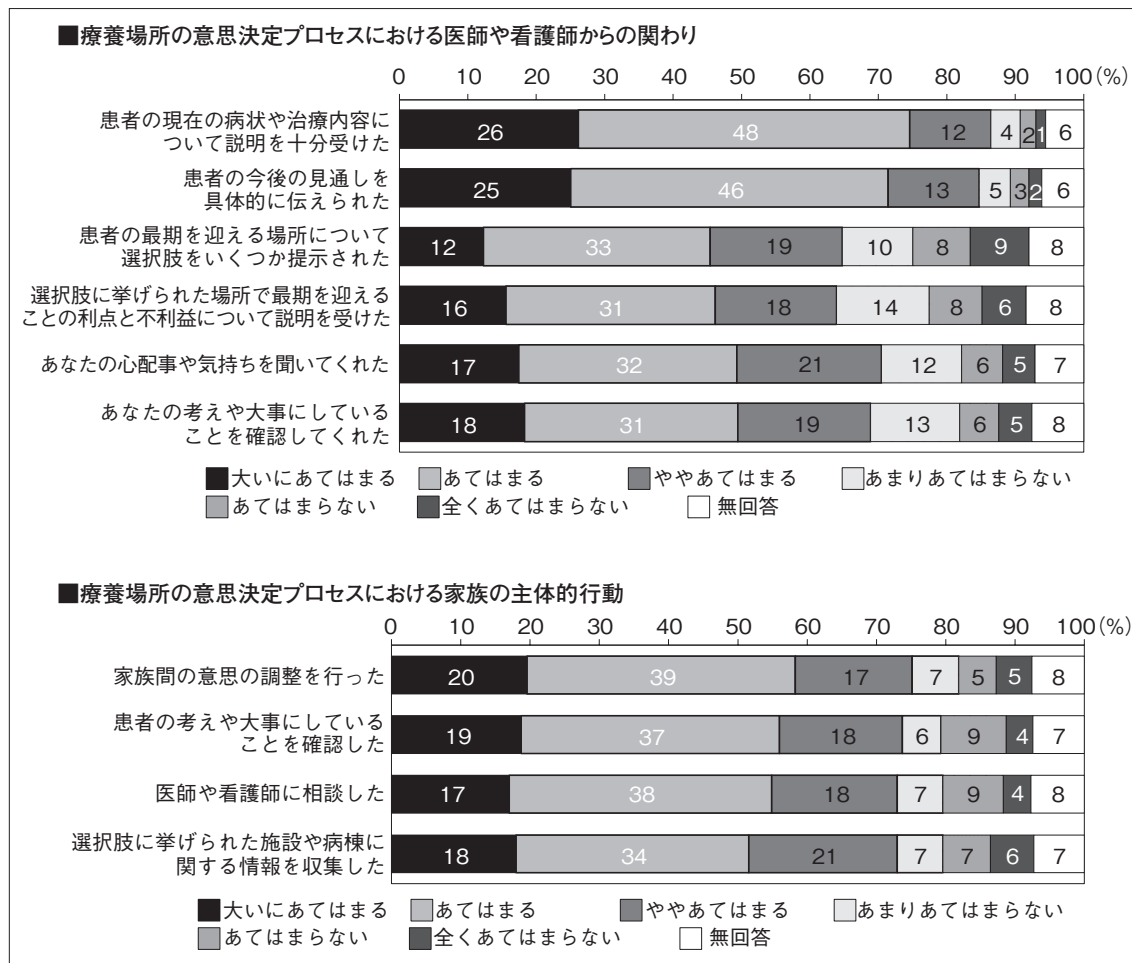


図3 療養場所の意思決定プロセスにおける家族の体験

表1 療養場所の意思決定プロセスにおける家族の負担感に関連する要因

家族の負担感に関連する要因	負担感*平均値±SD (n)		p 値
緩和ケア病棟への入院を決めた時期	平均±SD (n)		
患者が亡くなる1カ月前**	10.1 ± 6.5 (247)		(ρ = 0.11) 0.0031*
患者が亡くなる1カ月～3カ月前	9.1 ± 6.5 (247)		
患者が亡くなる3カ月以上前	8.1 ± 6.7 (165)		
	治療あり	治療なし	
	平均±SD (n)	平均±SD (n)	
緩和ケア病棟入院を決めた時の患者の治療状況	9.6 ± 6.7 (291)	8.9 ± 6.5 (366)	
緩和ケア病棟への入院を考えることになったきっかけ	きっかけとなった	ならなかった	
患者の状態の変化	9.4 ± 6.5 (478)	8.8 ± 6.8 (182)	0.005
患者の希望	8.2 ± 6.4 (210)	9.7 ± 6.6 (450)	
家族の希望	8.8 ± 6.4 (277)	9.6 ± 6.7 (386)	
家族の介護力	10.1 ± 6.2 (160)	9.0 ± 6.7 (500)	
利用できる介護サービス不足	10.1 ± 6.4 (27)	9.2 ± 6.6 (633)	
病棟 / 施設の期限	11.9 ± 6.6 (96)	8.8 ± 6.5 (564)	0.000
経済的理由	11.6 ± 7.2 (15)	9.2 ± 6.6 (645)	
療養場所の意思決定プロセスにおける医療者の関与	関与あり	関与なし	
	9.8 ± 6.7 (315)	8.6 ± 6.4 (291)	0.018
療養場所の意思決定プロセスにおける医療者の関わり***	あてはまる	あてはまらない	
患者の現在の病状や治療内容について説明を十分受けた	9.1 ± 6.6 (591)	10.8 ± 7.0 (56)	0.039
患者の今後の見通しを具体的に伝えられた	9.3 ± 6.4 (581)	9.5 ± 6.6 (63)	
患者の最期を迎える場所について選択肢を提示された	9.2 ± 6.6 (443)	9.3 ± 6.5 (189)	
選択肢に挙げられた場所の利点と不利益の説明を受けた	8.9 ± 6.5 (437)	10.1 ± 6.6 (192)	0.000
あなたの心配事や気持ちを聞いてくれた	8.6 ± 6.5 (483)	11.3 ± 6.4 (156)	0.000
あなたの考えや大事にしていることを確認してくれた	8.7 ± 6.5 (472)	11.0 ± 6.5 (165)	0.000
療養場所の意思決定プロセスにおける家族の主体的行動***	あてはまる	あてはまらない	
患者の考えや大事にしていることを確認した	8.7 ± 6.5 (506)	11.2 ± 6.6 (132)	0.000
家族間の意思の調整を行った	9.3 ± 6.6 (517)	9.1 ± 6.1 (120)	
医師や看護師に相談した	8.8 ± 6.5 (502)	11.3 ± 6.3 (133)	0.000
選択肢に挙げられた施設や病棟に関する情報を収集した	9.2 ± 6.6 (500)	9.5 ± 6.3 (137)	
療養場所の決定について同意を得た人	同意を得た	同意を得なかった	
患者	9.2 ± 6.6 (441)	9.3 ± 6.5 (219)	
その他の家族	9.2 ± 6.6 (458)	9.3 ± 6.5 (202)	
医師または看護師	9.2 ± 6.6 (316)	9.3 ± 6.6 (344)	
誰にも同意を得なかった	11.3 ± 5.5 (13)	9.2 ± 6.6 (647)	

\*: 負担感は、「心理的な重圧を感じていた」「決定に携わることに苦痛を感じていた」「決定に携わることに迷いが生じた」「何が最良であるか判断がつかなかった」「決定に携わることに自信がなかった」の合計得点とした (範囲: 0~25点).

\*\* : 「亡くなる1週間以内」と「亡くなる1週間～1カ月前」の回答を合わせて「亡くなる1カ月前」とした

\*\*\* : 全くあてはまらない～大いにあてはまるの6段階の回答を、「あてはまる」, 「あてはまらない」の2段階とした

\* : 「緩和ケア病棟の入院を決めた時期」のみスピアマンの順位相関, 他はt検定

療者の関与があった群の方が、負担感が有意に高かった。療養場所を決定する際に医療者の関与を必要とする場合は、患者・家族の意思決定能力が低いことや意見の対立、介護力などさまざまな課題があったことが推察され、医療者の関与を受けでもなお、負担感があったと考えられる。医療者が関与して意思決定を行う際には、患者・家族の意思決定能力をアセスメントすることや、療養場所を決定した後も新たな療養場所との継続したケアを行うことが必要である。

意思決定のプロセスで医療者と家族に関して負担感の要因となった説明や価値観の共有は、医療者と患者・家族の Shared Decision Making (SDM) が重要であることを裏づけるものと考ええる。SDM は当事者を巻き込む、相互に影響しあう動的な決定プロセスをもつ意思決定モデルである。プロセスでは、情報、現状認識や見込み、目標、価値観、嗜好、アイデアを分かち合い、望ましい決定に向け相互に行動し、合意に至り、その結果、決定に関する当事者の満足が導かれるといわれている<sup>4)</sup>。本研究においても、意思決定のプロセスで、情報、現状認識や見込み、価値観が医療者と分かち合えていないものは負担感が有意に高かった。療養の場所の選択において、SDM が行われることは、患者・家族の意思決定に伴う負担感を軽減すると考えられる。

今後は、SDM に基づいた療養場所の意思決定が行えるように、家族の心情や価値観を共有するケアを実践できる医療者の育成をしていくことが課題である。

## 文 献

- 1) Zang B, Nilsson ME, Prigerson HG. Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Arch Intern Med* 2012; 72 (15) : 1133-1142.
- 2) Schäfer C, Putnik K, Dietl B, et al. Medical decision-making of the patient in the context of the family : results of a survey. *Support Care Cancer* 2006; 14 : 952-959.
- 3) Pardon K. Preferred and actual involvement of advanced lung cancer patients and their families in end-of-life decision making : A multicenter study in 13 hospitals in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage*, 2012; 43 (3) : 515-525.
- 4) 辻 恵子 意思決定プロセスの共有—概念分析. 日本助産学会誌 2007; 21 (2) : 12-22.

## 〔付帯研究担当者〕

青木美和 (高知県立大学 看護学部), 山本瀬奈 (大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻), 岸野 恵 (神戸大学医学部附属病院), 升谷英子 (大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻)



# 終末期がん患者の家族が患者の死を前提として 行いたいことに関する研究

山下 亮子\*

## サマリー

本研究のおもな目的は、1) 患者の死を前提として家族が行いたいことの内容、2) 家族が行いたいことの達成度を明らかにすることである。副次的な目的は、行いたいことの達成に必要と考える医療者の関わりの状況を明らかにすることである。全国の緩和ケア病棟 133 施設を利用した 642 名の遺族に対して質問紙調査を行った。その結果、行いたいことのおもな内容は、できるだけそばにいて過ごす、感謝の思いを伝える、思いや本音を聞く、

患者の身の回りの世話に参加する、であり、行いたいことを全体的に達成できた家族は 50%弱であった。達成にあたっては医療者の関わりの項目すべてで半数以上の関わりがあったが、本結果から、患者のそばにいて世話をすることや思いを伝え合うことを望む家族には、世話の方法および思いの橋渡しの介入がより必要である。また、間接的な達成支援として、家族の心身の状況に応じたケアおよび患者の身体的苦痛の緩和が求められる。

## 目 的

終末期がん患者を抱える家族は、残された時間で患者に対してなんらかの役割を果たしたいと考える<sup>1)</sup>。しかし、具体的に何を行いたいのか、またその達成度は十分に明らかになっていない。本研究のおもな目的は、1) 患者の死を前提として家族が行いたいことの内容、2) 行いたいことの達成度を明らかにすることである。副次的な目的は、行いたいことの達成に必要と考える医療者の関わりの状況を明らかにすることである。これに

より、家族の行いたいことを理解し、達成を支援するために必要な関わりを検討できる。

## 結 果

967 名に質問紙を送付し、708 名の遺族から質問紙を回収できた（回収率 73%）。66 名は回答を拒否し、642 名が本研究の対象となった（回答応諾率 67%）。平均年齢（SD）は 61.4（11.8）歳、男性 55%、女性 67%、故人との続柄は配偶者 44%、子ども 38% だった。患者が亡くなる前に付き添った日数は、毎日～4 日 / 週が 79% だっ

\*大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻（研究代表者）

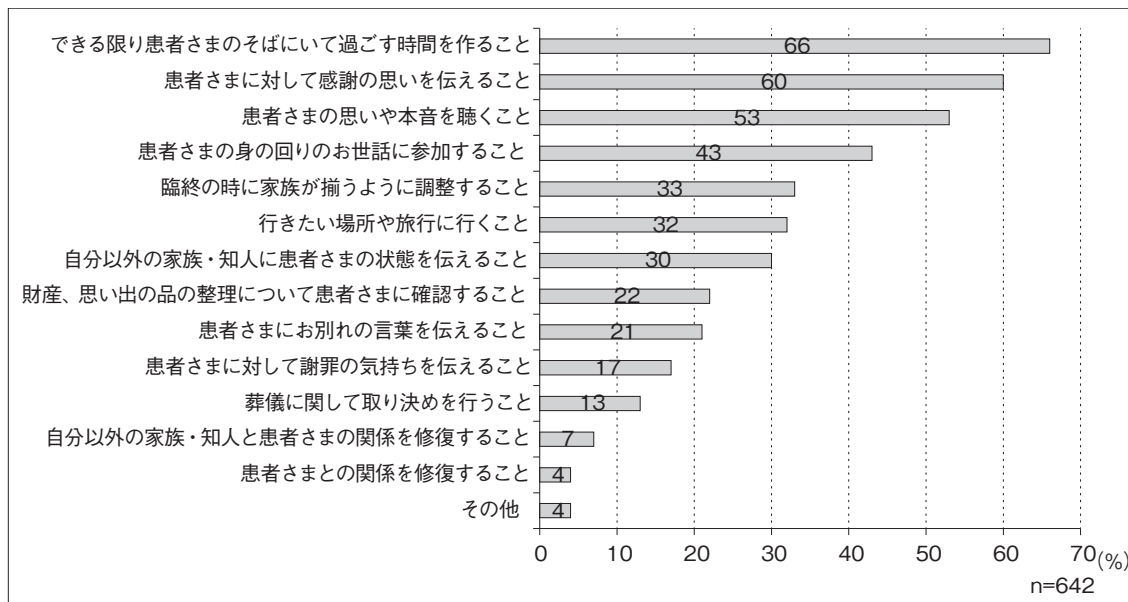


図 1-1 家族が患者の死を前提として行いたいことの内容（複数回答）

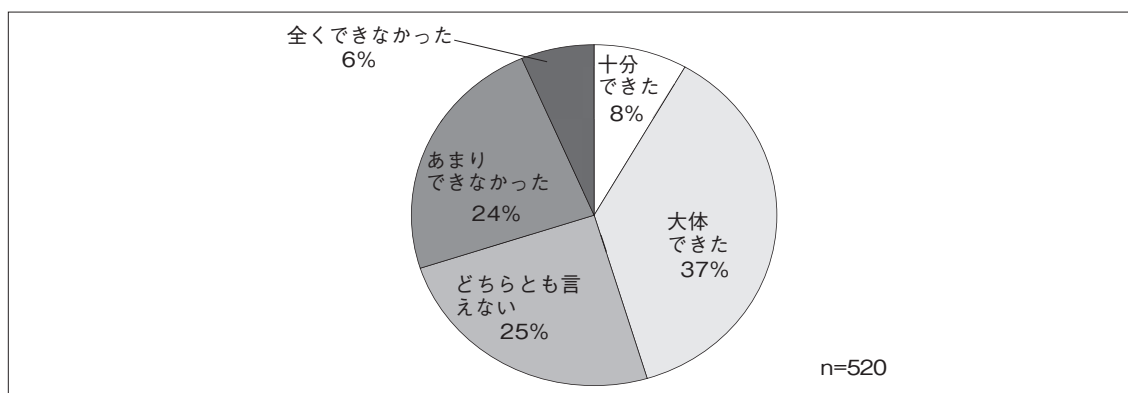


図 1-2 家族が患者の死を前提として行いたいこと（複数回答の全体的な達成度）

た。患者が入院中の遺族のからだの健康状態は「良かった」～「まあまあ」が78%、「良くなかった」～「非常に良くなかった」が22%だった。こころの健康状態は「良かった」～「まあまあ」が59%、「良くなかった」～「非常に良くなかった」が41%だった。

### 1) 家族が患者の死を前提として行いたいことの内容と達成度

患者がホスピス・緩和ケア病棟に入院中に、家

族が行いたいことの内容を複数選択で回答を得た。回答数が多かった内容は、患者のそばにいて過ごす、感謝の思いを伝える、思いや本音を聴く、患者の身の回りのお世話に参加するだった（図 1-1）。行いたい複数のことを、全体としてどの程度達成できたかは、十分～大体達成できた者が50%弱だった（図 1-2）。

行いたいことの中で最も大切だと思っていた内容と、それをどの程度達成できたかについて回答を得た。60%以上の家族が達成できた項目は、患

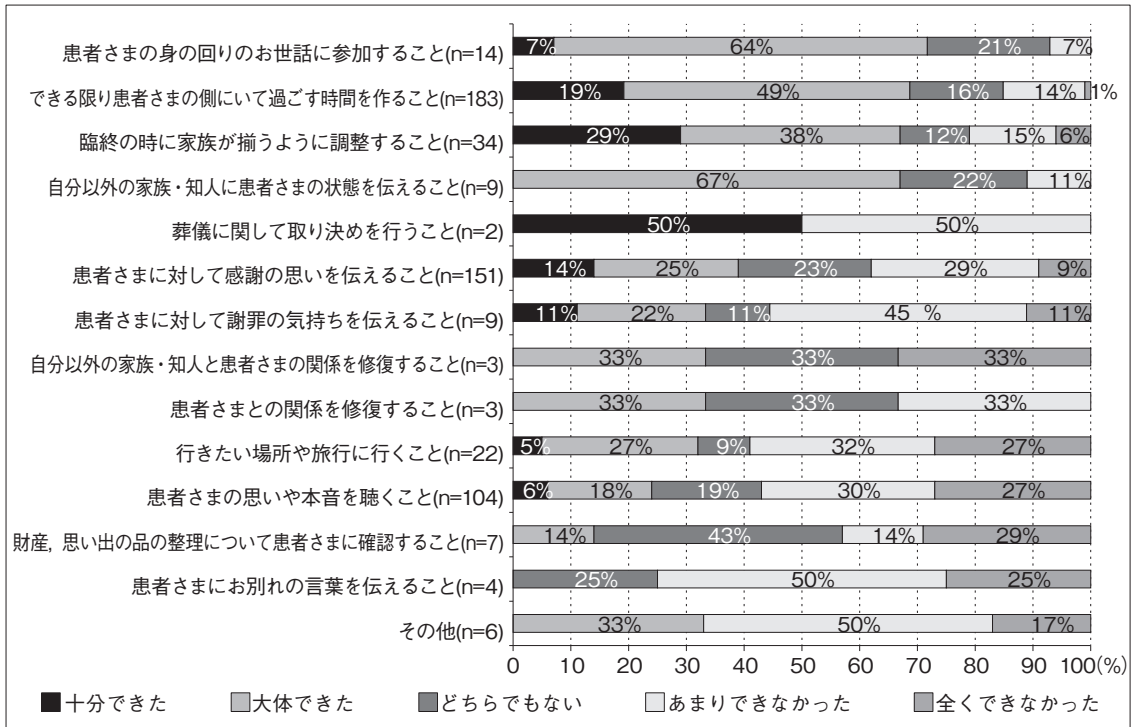


図2 最も行いたかったこと別の達成度

者の身の回りの世話に参加する、患者のそばにいて過ごす、臨終の際に揃うよう調整する、自分以外の家族に患者の状態を伝えるだった。一方、達成できたという回答が40%以下のおもな項目は、感謝の思いを伝える、行きたい場所や旅行に行く、思いや本音を聴く等だった。感謝の思いを伝える、思いや本音を聴くは最も行いたかったこととして20%弱以上の家族が回答し、回答数が上位の2項目だったにもかかわらず、達成できた家族は40%以下だった(図2)。

## 2) 医療者の関わりの状況

行いたいことの達成に必要なと考える医療者の関わりがどの程度あったかの設問では、すべての項目で50~98%の家族が関わりがあったと回答した。回答が70%未満の項目は、家族間の意見調整、家族と患者の気持ちの橋渡し、患者の世話をを行う具体的方法の説明、家族の疲労に配慮し休息できる環境の準備等だった(図3)。

## 3) 行いたいことの達成の助けとなった医療者の態度・発言

行いたいことを達成するために医療者の態度・発言で助けになったことを自由記載で回答を得た。内容分析の結果、図3で示した医療者の関わりの内容以外で得られたことは、「身体的苦痛の緩和」だった(表1)。

## 考察

### 1) 家族が行いたいことの内容と達成状況の理由

患者の死を前提として家族の多くが行いたいと思っている内容は、感謝を伝えたり、患者の思いや本音を聴くなどの、患者との気持ちのやりとりや、患者のそばにいて過ごしたり、身の回りの世話をすることであった。

行いたい複数のことを全体的に達成できた家族は50%弱と多くなかったが、項目別では、患者のそばにいて過ごす、患者の身の回りのお世話に参加するを達成できた家族は70%前後と多かつ

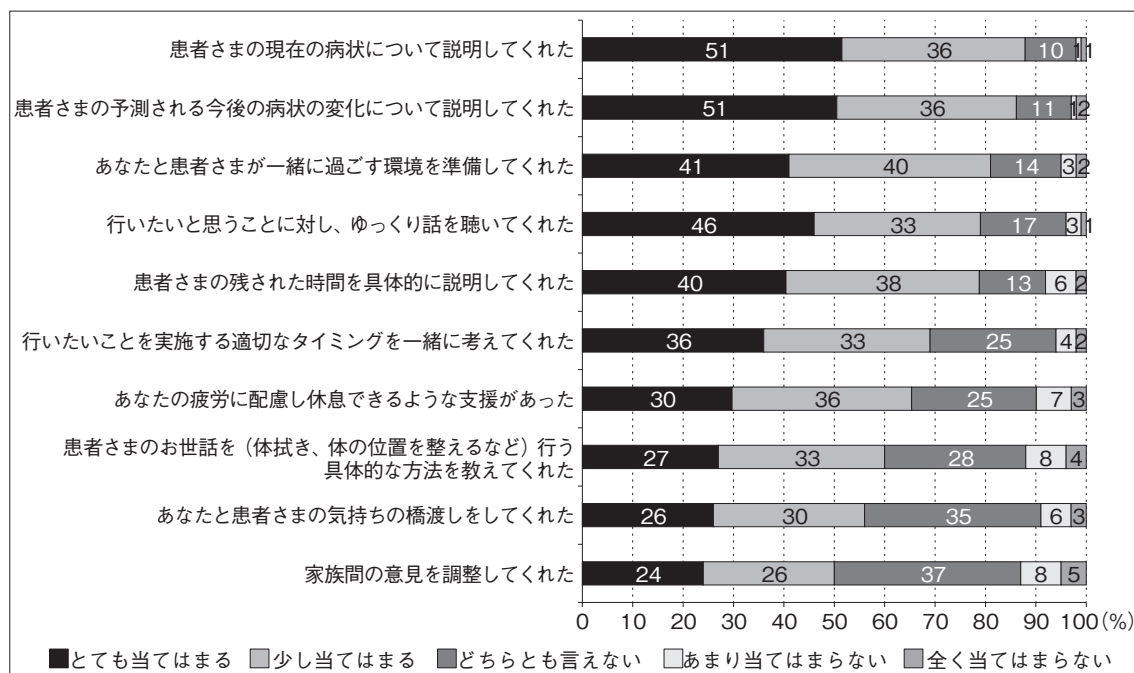


図3 行いたいことの達成に必要と考える医療者の関わりの状況

た。その理由は、今回の集団の80%が、患者が亡くなる1週間前に付き添った日数が4日以上/週だったことが背景にあると考える。一方、感謝の思いを伝える、思いや本音を聴くは、過半数の家族が行いたいと思っていたにもかかわらず、達成できた家族は40%以下と少なかった。その理由は、言葉にしなくても思いは通じ合うという考え、伝えることで互いに死を意識してしまうという不安・抵抗、伝え方やタイミングが分からない<sup>2)</sup>ことがあると推察する。

## 2) 行いたいことの達成に必要と考える医療者の関わり

患者のそばにいて過ごしたり身の回りの世話をしたい、感謝や謝罪および本音などの思いを伝え合いたいと思う家族が多かった一方、世話をを行う具体的な方法の説明、家族と患者の気持ちの橋渡しの医療者の関わりの有無は、他の項目に比べると回答数が少なかった。がん患者の遺族は臨死期の患者の接し方やケアの仕方をもっと教えてほしい

と望んでおり<sup>3)</sup>、医療者は世話の具体的な方法を意識的に家族に伝える必要がある。また、感謝や謝罪、本音などの思いを伝え合うことを望む家族の中には、伝え方やタイミングが分からない者もいることが推察されるため、必要に応じて家族の思いを橋渡しする言葉かけや、場の調整をすることが必要である。

また、今回の対象の多くが連日の付き添いをしており、身体や精神の調子が悪い者も少なくない。その中で家族が行いたいことを実行できるように、医療者は家族の心身の状況への配慮やケアを行うことで間接的に達成の支援ができると考える。

自由記載から、行いたいことの達成の助けとなった医療者の関わりとして「身体的苦痛の緩和」が得られ、先行研究結果と一致した<sup>3)</sup>。多くが行いたいこととして挙げた、患者と思いを伝え合ったり患者のそばにいて世話をを行ううえで、患者の身体的苦痛が緩和されて落ち着いた状態にいることは重要である。家族が落ち着いて患者のそ

表1 行いたかったことの達成の助けとなった医療者の態度・発言

カテゴリー（記述数）	サブカテゴリー（記述数）
医療者の誠意ある対応（87）	患者と家族に寄り添った親切・丁寧な対応だった（54）
	患者と家族への温かい言葉かけや励ましがあった（21）
	医療者の接し方が明るく深刻さを和らげた（6）
	いつでも医療者が対応する保証，安心感があった（6）
患者・家族に対する説明（23）	病状の変化を具体的に教えた（11）
	残された時間や臨終の時間が近いことを教えた（3）
	患者との接し方を教えた（3）
	家族のいない時の患者の様子を教えた（3）
	苦痛緩和の具体的な方法を教えた（1）
	緩和ケア病棟の特徴について教えた（1）
	希望に沿って患者に詳しい病状を説明しなかった（1）
介護疲れへの配慮（14）	家族の休息を促した（5）
	家族の健康状態を気にかける言葉をかけた（4）
	患者介護の交替や手助けを申し出た（4）
	家族のストレスを表出する方法を教えた（1）
希望実現に向けての支援（12）	患者の希望を実現できるよう支援した（8）
	患者，家族の希望を確認した（4）
身体的苦痛の緩和（11）	最大限，疼痛を緩和した（5）
	苦痛を訴えることがなかった（3）
	身体状態を総合的に診断した（2）
	看護ケアによる心地よさを提供した（1）
適切な生活援助（10）	できる限り口から食べることを支えた（4）
	適切に排泄の介助を行った（3）
	患者が希望する清潔ケアを行った（2）
	文字盤によって会話をサポートした（1）
病室環境の調整（9）	静かな環境を提供した（7）
	家庭に近い環境を整えた（2）
外出・外泊のサポート（9）	自宅に帰るための具体的な準備を進めた（6）
	自宅に帰ることができる適切な時期を教えた（3）
家族に対する相談支援（8）	家族の気持ちの辛さを傾聴した（4）
	経済面で相談に乗った（2）
	家族の仕事や役割の調整について相談に乗った（1）
	患者と家族が話し合えるように支援した（1）
ホスピス・緩和ケア病棟への入院（5）	スムーズに入院を受け入れた（3）
	具体的な入院準備を進めた（2）
患者の本音を引き出す（3）	家族の知らない患者の思いを引き出した（3）
必要最小限の医療提供（1）	過剰な医療処置を行わなかった（1）

ばで過ごし互いに思いを伝え合えることを達成するために、医療者が患者の身体的苦痛の緩和に積極的に介入することも必要である。

#### 文 献

- 1) Heyland DK, Dodek P, Rocker G, et al. What matters most in end-of-life care : Perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006 ; 174 (5) : 627-633.
- 2) 中里和弘. ホスピス・緩和ケア病棟の患者—家族間で交わされる思い・言葉について—患者・家族が伝え合う「ありがとう」を支えるために—。遺

族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 2. 2013 : 75-81.

- 3) Shinjo T, Morita T, Hirai K, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, et al. Care for imminently dying cancer patients : Family members' experiences and recommendations. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 (1) : 142-148.

#### 〔付帯研究担当者〕

荒尾晴恵（大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻）、高尾鮎美（JCHO 大阪病院）

## 家族の臨終に間に合うことの意義や負担に関する研究

大谷 弘行\*

### サマリー

終末期がん患者の臨終時における、家族の立ち会いの有無とその心理的影響を明らかにすることを目的とし、緩和ケア病棟で患者を看取った遺族を対象に調査を行った。

90%以上の家族が患者の臨終時に立ち会いの希望があり、さらに半分以上の家族が絶対立ち会いたいと考えていた。しかし、多くの家族が患者の臨終時に立ち会いを希望しているにもかかわらず、実際に立ち会えなかった場合においても、その後の家族の抑うつや複雑性悲嘆との有意な相関はなく、「患者が大切な人に伝えたいことを伝える」が、調整要因によ

る調整後において有意に同定された。

多くの家族が患者の臨終時に立ち会いを希望している中、家族に患者の臨終の際の立ち会いの希望の確認の配慮は必要であると思われる。しかし、患者死亡後の家族の抑うつや複雑性悲嘆の影響を考慮するならば、患者が亡くなる直前・後の配慮だけでなく、さらに患者が亡くなるまでの過程における、「患者が大切な人に伝えたいことを伝える」という家族と患者の互いのコミュニケーション（死の準備のためのコミュニケーション）の促進に対する医療者の配慮がより大切と思われた<sup>9~11)</sup>。

### 目 的

臨終時のケアは、緩和ケアの本質的な要素の1つである。これまでに、臨終前後のQOD（死間近のQOL）や医療者の望ましいケアの推奨についての報告がなされている<sup>1,2)</sup>。患者の症状緩和への対処はもちろんのことであるが、日本やアジア圏の文化においては、家族など他者との関係性

を大切にする傾向にあり<sup>3~5)</sup>、臨終前後のケアにはその配慮が必要である。特に、臨終時には家族が患者のそばにいることの価値観や、家族の十分悲嘆できる時間の確保に対する医療者の配慮などが推奨されている<sup>2,3)</sup>。経験的にも、家族が患者の死の瞬間を見守ることができるよう医療者が配慮していることが多い。先行研究においても、家族がいない時に患者が突然亡くなった場合の家族

\*九州がんセンター 緩和ケアチーム（研究代表者）

表1 背景

患者背景			家族背景		
<b>年齢（歳）</b>			<b>年齢（歳）</b>		
中央値（四分位範囲）	75	(65～82)	中央値（四分位範囲）	61	(52～69)
<b>男性 [n, %]</b>	287	53%	<b>男性 [n, %]</b>	193	36%
<b>原発がん部位 [n, %]</b>			<b>患者との続柄 [n, %]</b>		
肺	132	24%	配偶者	229	42%
肝胆膵	88	16%	子ども	223	41%
胃・食道	70	12%	兄弟・姉妹	29	5.4%
大腸・直腸	70	12%	親	11	2.1%
前立腺・腎・膀胱	44	8.1%	その他	44	8.2%
子宮・卵巣	37	6.8%			
頭頸部	33	6.1%			
乳房	22	4.0%			
血液	12	2.2%			
その他	36	6.6%			

の怒りや後悔の可能性や、ある家族においては、死の準備や一緒にいたい他の家族を呼ぶために、患者の死が近づいてきた時には知らせるよう希望することが報告されている<sup>6,7)</sup>。しかし、家族の視点から、家族が患者の死の瞬間を見守ることの意義や、後の影響について明らかにした研究はほとんどない。

本研究の主要目的は、患者の臨終の際に家族が立ち会ったかどうかによる心理的影響（抑うつ、複雑性悲嘆）、あるいは、「患者が大切な人に伝えたいことを伝えたか」どうかによる心理的影響を明らかにすることである。副次目的は、臨終に立ち会いたい希望があった家族の割合と、立ち会った実際の有無の割合を明らかにすることである。

## 結果

965名の遺族に発送し、727名（75%）が返答した。そのうち回答を拒否した69名を除外した658名（68%）の質問紙を抽出し、さらに、Brief Grief Questionnaire (BGQ), Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9), 臨終の際の家族の立ち会い希望とその実際、「患者が大切な人に伝えたいことを伝えたか」のすべての項目に回答して

いる544名（56%）を解析対象とした。

患者と遺族の背景因子について表1に示す。

### 1) 臨終の際の立ち会いの希望と実際の状況

90%以上の家族が、患者の臨終の際の立ち会いを希望していた〔絶対に立ち会いたいと思っていた（52%, n=281）, そう思っていた（40%, n=217）〕（図1）。臨終の際の立ち会いを希望していた家族のうち、実際に立ち会った家族は79%（n=394）であった。

また、臨終の際の立ち会いの希望の有無にかかわらず、立ち会った家族は解析対象の76%（n=411）であった（図1）。実際に立ち会った人数は中央値2.0名（四分位範囲1～4）で、81%の家族が1～5名、17%の家族が5～10名、14%の家族が11名以上の人数で立ち会った。立ち会った関係性では、配偶者76%、子ども67%、父親40%、母親32%、兄弟・姉妹31%であった（実際にいる家族で立ち会った割合）。また、友人や近所に住んでいる人が立ち会った場合も、それぞれ9場面（1.7%）、8場面（1.5%）あった。

医療者による臨終時の立ち会いの確認の負担感について尋ねたところ、76%（n=384）の家族が、



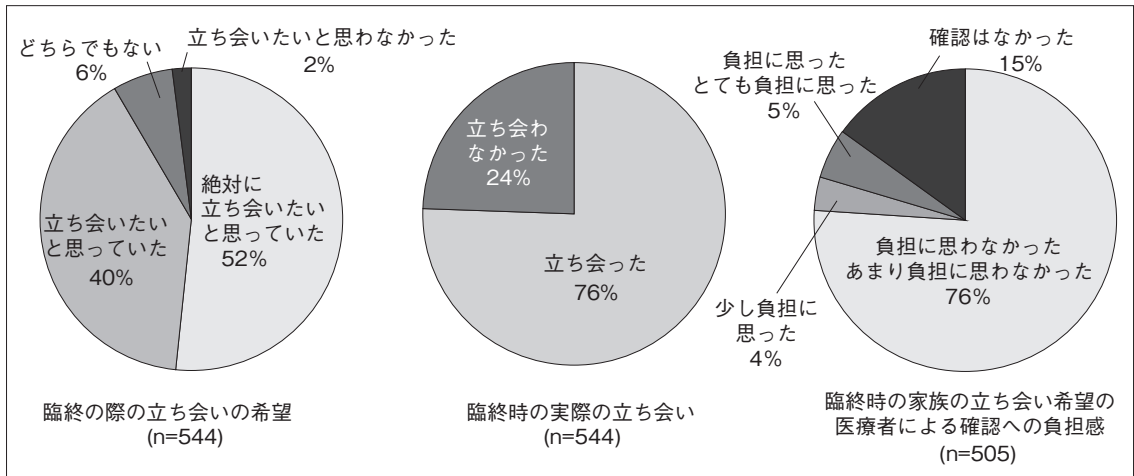


図1 臨終の際の立ち会いの希望と実際の状況

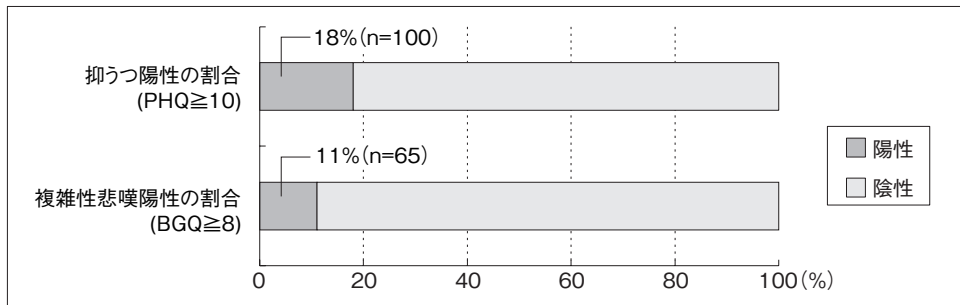


図2 患者死亡後の家族の抑うつと複雑性悲嘆の割合

負担に思わなかった、あまり負担に思わなかったと回答した(図1)。

## 2) 臨終時の立ち会いの実際と遺族の抑うつと複雑性悲嘆

患者死亡後の家族の抑うつと複雑性悲嘆の割合を図2に示した。

患者死亡後の家族の抑うつと複雑性悲嘆の調整要因として、患者の年齢・性別、家族の年齢・性別、家族のサポートの有無(付き添いや介護代理がいるかどうか)、家族の患者との関係、ホスピス入院期間とし、「患者の臨終時に家族が実際に立ち会ったかどうか」「患者が大切な人に伝えたいことを伝えたか」について、家族の抑うつの有

無と複雑性悲嘆の有無との関連の解析を、単変量解析および、多変量解析による調整要因との調整を用いて行った。

患者死亡後の家族の抑うつおよび複雑性悲嘆の有無において、調整要因による調整を行って有意に同定された項目は「患者が大切な人に伝えたいことを伝えたか」のみであった(抑うつ:補正オッズ比, 0.42; 95% CI, 0.26~0.69 p=0.001; 複雑性悲嘆:補正オッズ比, 0.53; 95% CI, 0.29~0.94 p=0.032)。「患者の臨終時の家族の実際の立ち会いの有無」は、家族の抑うつおよび複雑性悲嘆との関連性において同定されなかった。また、患者の臨終の際に立ち会いを希望する家族に限って解析を行っても、同様に、抑うつおよび複雑性

表2 抑うつと複雑性悲嘆の関係

	抑うつ (PHQ)				複雑性悲嘆 (BGQ)			
	単変量解析		多変量解析による調整要因との調整		単変量解析		多変量解析による調整要因との調整	
	抑うつあり (PHQ $\geq$ 10) n=100	p	オッズ比 (95%CI)	adjusted p	複雑性悲嘆あり (BGQ $\geq$ 8) n=65	p	オッズ比 (95%CI)	adjusted p
<b>患者が大切な人に伝えたいことを伝えたか</b>		<0.001	0.42 (0.26-0.69)	0.001		0.0040	0.53 (0.29-0.94)	0.032
患者が大切な人に伝えたいことを伝えられた, どちらでもない (n=399)	15% (58)				10% (38)			
患者が大切な人に伝えたいことを伝えられなかった (n=145)	29% (42)				19% (27)			
<b>立ち会い希望と実際の立ち会い</b>		0.094		0.58		0.089		0.46
立ち会い希望あり立ち会えた, 立ち会い希望なし (n=440)	20% (86)				13% (57)			
立ち会い希望あったが立ち会えなかった (n=104)	13% (14)				8% (8)			

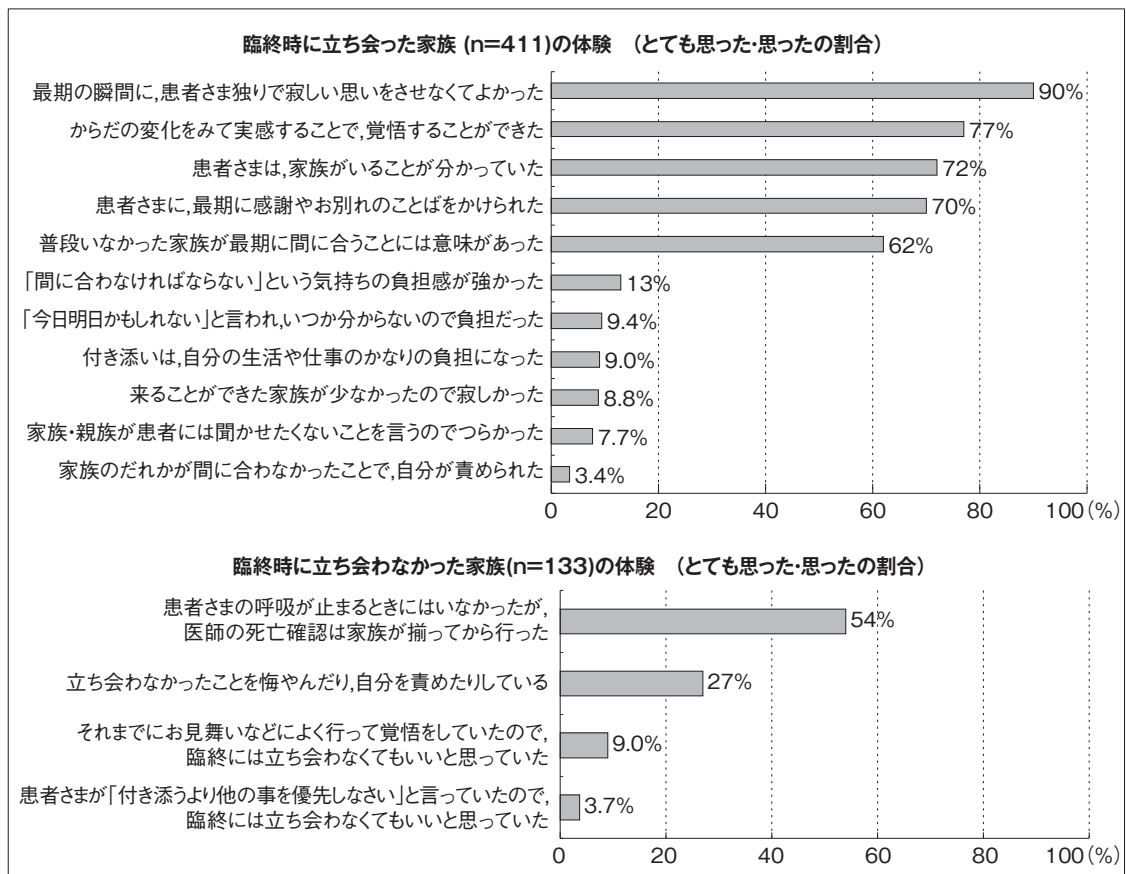


図3 患者の臨終時の家族の体験

悲嘆の調整要因による調整後の関連性は同定されなかった。さらに、患者の臨終の際に立ち会いを希望し、付き添っていた家族が患者の呼吸停止に気づいたかどうかの有無との関連においても同様であった(表2)。

### 3) 臨終時の家族の体験

臨終時に立ち会った家族の体験、臨終時に立ち会わなかった家族の体験で、とても思った・思ったの割合を図3に示した。臨終時に立ち会った家族の90%(n=370)が、「最期の瞬間に、患者さまを独りで寂しい思いをさせなくてよかった」と肯定的な回答をしていた一方で、臨終時に立ち会わなかった家族のうち、27%(n=36)が「立ち会わなかったことを悔やんだり、自分を責めたりしている」という否定的な回答をしていた家族もいた(図3)。

## 考 察

本調査は、終末期がん患者の臨終時の家族の立ち会いの有無とその心理的影響について明らかにした初めての研究である。2つの重要な知見が明らかになった。すなわち、多くの家族で臨終時の立ち会いの希望があったこと、臨終時に立ち会い希望があった家族が実際に立ち会えなかった場合の心理的影響である。

第1に、90%以上の家族で患者の臨終時に立ち会いの希望があり、さらに半分以上の家族が絶対立ち会いたいと考えていた。これは、フランスの研究においては34%しか家族の臨終時の立ち会いがなかったことを考えると、家族など他者との関係性を大切にする傾向にある日本の特徴なのかもしれない<sup>8)</sup>。さらに、約20%の家族が患者の臨終の立ち会いで5人以上で患者を取り囲み、中には少数ながらも友人や近くに住んでいる人も患者の臨終の際に患者の家族とともにそばにいたことが明らかになった。これは、臨終時に立ち会った家族の90%(n=370)が、「最期の瞬間に、患者さまを独りで寂しい思いをさせなくてよかった」とあるように、大勢で看取ることにも関係性を大

切にする日本の文化背景がうかがえる。また、医療者による臨終時の立ち会いの確認の負担感について、76%(n=384)の家族が、負担に思わなかった、あまり負担に思わなかったと回答している。以上のことから、患者の臨終が近づいてきた時には、家族の負担感も考慮しつつ、家族に患者の臨終の際の立ち会いの希望を確認した方がよいかと思われる。

第2に、臨終時に立ち会いの希望があった家族が実際に立ち会えなかった場合においても、その後の家族の抑うつや複雑性悲嘆との有意な相関はなかった。これは、多くの家族が患者の臨終時に立ち会いの希望をしているが、立ち会い希望の家族が立ち会えなかったからといって心理的に大きく影響しない可能性が示唆される。それよりも、「患者が大切な人に伝えたいことを伝えたか」どうかを調整要因で調整したところ、抑うつ・複雑性悲嘆が同定されたことから、患者が亡くなるまでの家族と患者の互いのコミュニケーション(死の準備のためのコミュニケーション)の促進に対する医療者の配慮がより大切かと思われた<sup>9~11)</sup>。

## 文 献

- 1) Witkamp FE, van Zuylen L, Borsboom G, et al. Dying in the hospital : what happens and what matters, according to bereaved relatives. *J Pain Symptom Manage* 2015 ; 49 : 203-213.
- 2) Shinjo T, Morita T, Hirai K, et al. Care for imminently dying cancer patients : family members' experiences and recommendations. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 : 142-148.
- 3) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Good death in cancer care : a nationwide quantitative study. *Ann Oncol* 2007 ; 18 : 1090-1097.
- 4) Voltz R, Akabayashi A, Reese C, et al. End-of-life decisions and advance directives in palliative care : a cross-cultural survey of patients and health-care professionals. *J Pain Symptom Manage* 1998 ; 16 : 153-162.
- 5) Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, et al. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995 ; 274 : 820-825.
- 6) Kristjanson L, Hudson P, Oldham L. Working

- with families in palliative care. In : Aranda S, O' Connor M, eds. *Palliative Care Nursing : A Guide to Practice*, 2nd ed. AUSMED Publications, Melbourne, Australia, 2003 ; 271-283.
- 7) Heyland DK, Dodek P, Rocker G, et al. What matters most in end-of-life care : Perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006 ; 174 : 627-633.
- 8) Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions : French multicenter Mort-a-l'Hopital survey. *Arch Intern Med* 2008 ; 168 : 867-875.
- 9) Hebert RS, Prigerson HG, Schulz R, et al. Preparing caregivers for the death of a loved one : a theoretical framework and suggestions for future research. *J Palliat Med* 2006 ; 9 : 1164-1171.
- 10) Schulz R, Boerner K, Klinger J, et al. Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. *J Palliat Med* 2015 ; 18 : 127-133.
- 11) Hebert RS, Schulz R, Copeland V, et al. What questions do family caregivers want to discuss with health care providers in order to prepare for the death of a loved one? An ethnographic study of caregivers of patients at end of life. *J Palliat Med* 2008 ; 11 : 476-483.

〔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）

## 終末期がん患者へのリハビリテーションにおける家族の体験に関する研究

関根 龍一\*

### サマリー

本研究は、終末期にホスピス・緩和ケア病棟でリハビリを受けた患者の遺族がどのような体験をしているかを調べた初めての大規模調査である。リハビリに関する遺族の体験項目「患者さんと共通の話題をもつことができた」「患者さんとともに取り組めるものができた」「患者さんと話をすることが負担でなくなった」の3項目に対して、「そう思う」あるいは「非常にそう思う」と回答した遺族の割合は、それぞれ45.1%、

40.7%、29.9%であった。このことより、約半数の遺族にとって、終末期のリハビリは本人との良好な関係性を維持する話題を提供し、共に前向きに生きる目標となりうることが示唆される。ホスピス・緩和ケア病棟におけるリハビリの実施率は2割に満たず、低率であった。遺族からみた、リハビリや療法士に期待する内容やリハビリが患者に与えた影響に関する内容も明らかとなり、今後の参考資料となることを期待する。

### 背景・目的

がん患者へのリハビリテーション（以下、リハビリ）の重要性が近年強調されるようになった。全身状態の低下した進行がん患者へリハビリを実施した場合に、患者のADLが低下してもQOLは必ずしも低下せず、維持ないしは向上しうることを、われわれは臨床現場で経験している。しかしながら、このことを裏づける臨床研究はほとんどない<sup>1)</sup>。2013年、わが国では、進行がん患者で廃用症候群である患者に対してリハビリ前

後のQOLの変化を測定した研究が実施され、患者のADLは低下しても主観的なQOLは維持されることが初めて示された<sup>2)</sup>。また2013年秋に、全国のホスピス緩和ケア病棟の医療スタッフ対象にホスピス緩和ケア病棟におけるリハビリに関する実態調査が実施された。この調査により、ホスピス・緩和ケア病棟に従事する医療者はリハビリの重要性を認識しているが、現在のリハビリ実施状況はニーズを満たしていないことが明らかとなった<sup>3-5)</sup>。今回、遺族を調査対象としたJ-HOPE3の付帯研究として行われる本研究では、

\*亀田総合病院 疼痛・緩和ケア科（研究代表者）

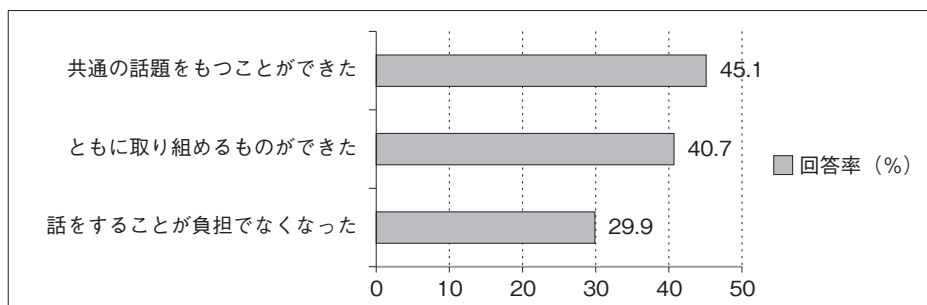


図1 終末期にリハビリを受けていたがん患者の遺族の体験

終末期がん患者のリハビリに関して、遺族がどのような経験をしているのか、等について調査し、今後の終末期がん患者へのリハビリのあり方を検討する資料とする。

本研究の主たる目的は、終末期がん患者が受けているリハビリに関する遺族（家族）の体験を明らかにすることである。

これ以外に、副次調査項目として、以下の4点を調査する。

- 1) 遺族からみた、終末期がん患者に対するリハビリのニーズを明らかにする。
- 2) 遺族からみた、リハビリ実施者が終末期がん患者に及ぼしていた影響や変化を調べる。
- 3) ホスピス・緩和ケア病棟入院前と入院後のリハビリ実施率を調べる。
- 4) リハビリ希望であったが、未実施であった理由（リハビリ実施の阻害因子）を調べる。

## 結 果

計 996 名の遺族にアンケートを送付し、770 名から回収し（回収率：77.3%）、702 名から回答を得た（回答応諾率：70.5%）。ホスピス・緩和ケア病棟入院前にリハビリを受けていたのは 770 名中 164 名（21.3%）、入院後が 150 名（19.5%）であった。

### 1) リハビリに関する遺族の体験

リハビリに関する遺族の体験として3項目：①「患者さんと話をすることが負担でなくなった」、②「患者さんと共通の話題をもつことができた」、

③「患者さんとともに取り組めるものができた」について、「全くそう思わない」から「非常にそう思う」までの5件法で評価した。

各3項目に対して「そう思う」もしくは「非常にそう思う」と答えた遺族の割合は、それぞれ、① 29.9%、② 45.1%、③ 40.7%であった（図1）。

### 2) 遺族からみたリハビリと療法士に期待する内容

遺族からみた終末期がん患者に対するリハビリに期待する内容（①～⑩の10項目）とリハビリ療法士に期待する内容（⑪～⑮の5項目）の計15項目に対して、「全く期待しない」から「非常に期待する」まで5件法で評価した。

各項目における「期待する」と「非常に期待する」の合計の割合（%）は、①「体調に沿ってリハビリ内容の調整を行う」：89.0%、②「患者の意向に沿ってリハビリ内容調整を行う」：85.5%、③「無理なりリハビリをしない」：87.6%、④「患者が自分のことを自分で行う能力の維持を助ける」：85.2%、⑤「痛みや苦痛に配慮してリハビリを行う」：85.9%、⑥「楽しみや気晴らしになるリハビリが受けられる」：88.1%、⑦「患者が目標や希望がもてるように支える」：85.4%、⑧「医師がリハビリ内容を指導、監督している」：66.7%、⑨「担当療法士の性別を患者が選べる」：43.8%、⑩「相性の合うリハビリ療法士を選べる」：54.9%、⑪「リハビリ療法士は知識・技量に優れている」：82.6%、⑫「リハビリ療法士は

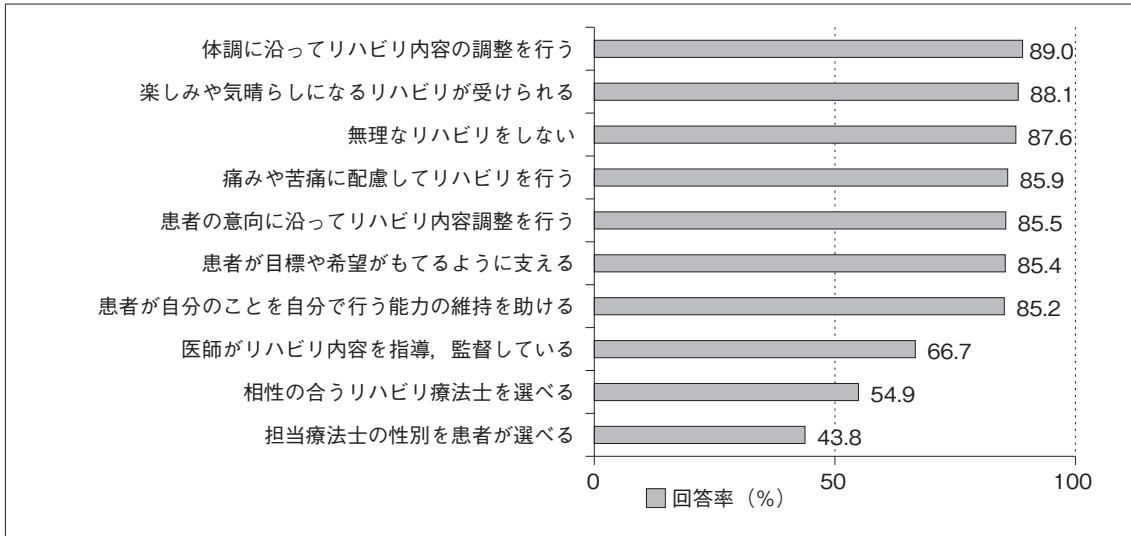


図2 終末期がん患者へのリハビリに家族が期待する内容

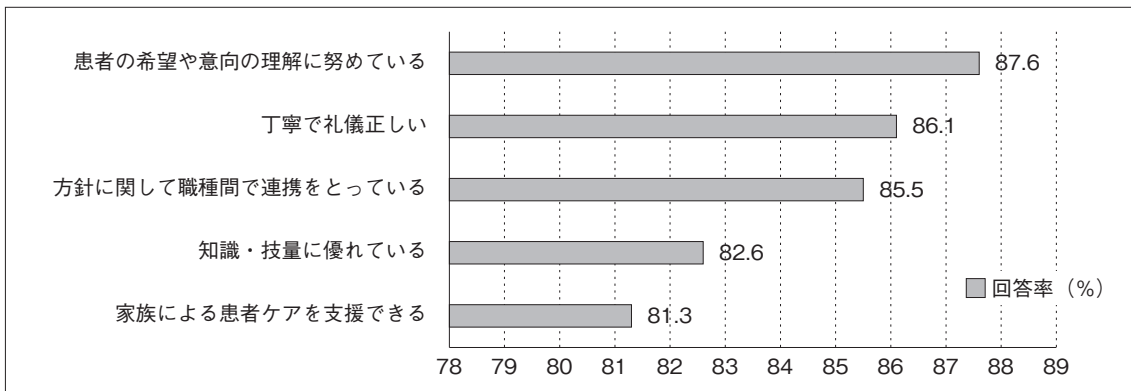


図3 リハビリ療法士に期待する内容

患者の希望や意向の理解に努めている」：87.6%，  
 ⑬「リハビリ療養士は丁寧で礼儀正しい」：  
 86.1%，⑭「リハビリ療法士は方針に関して職  
 種間で連携をとっている」：85.5%，⑮「リハビ  
 リ療法士は家族による患者ケアを支援できる」：  
 81.3%であった（図2, 3）。

### 3) 遺族からみたリハビリが患者に与えた影響に ついての評価

本人の語っていた内容から遺族が判断したリハ  
 ビリ体験が患者に与えた影響の6項目、①「身体

機能の維持に役立っていた」、②「楽しみを感じ  
 られた」、③「気分転換が得られた」、④「目標や  
 希望をもつことができた」、⑤「疲労が増してい  
 た」、⑥「痛みや苦痛が増強していた」について、  
 「全くそう思わない」から「非常にそう思う」の  
 5件法で評価した。

上記①～⑥における「そう思う」と「非常にそ  
 う思う」の合計割合は、①51.7%、②58.2%、③  
 79.5%、④54.5%、⑤14.4%、⑥7.5%であった  
 （図4）。リハビリの実施がもたらしうるマイナス  
 の影響の評価項目である⑤、⑥に関して、「全く

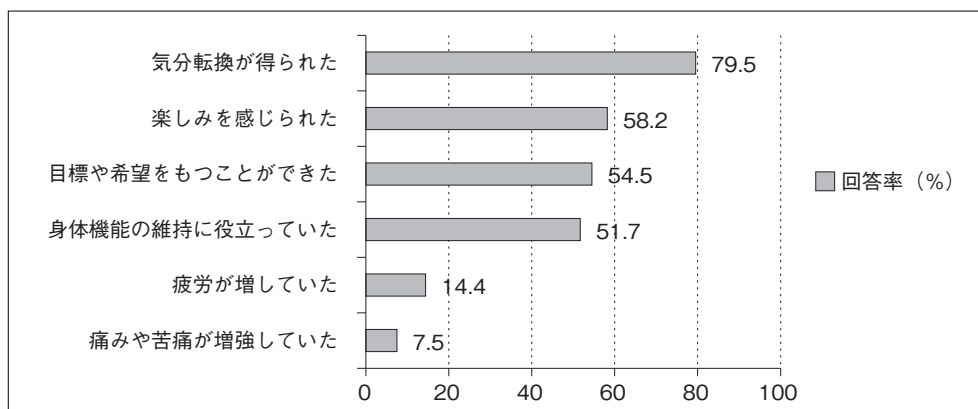


図4 患者の語りの内容から遺族が判断したリハビリが患者に与えた影響

そう思わない」と「そう思わない」の合計割合はそれぞれ、⑤ 44.5%、⑥ 58.2%であった。

#### 4) 入院前後のリハビリ実施率

ホスピス・緩和ケア病棟入院前後のリハビリ実施率は、入院前が21.3% (770名中164名)、入院後が19.5% (770名中150名)であった。

#### 5) 緩和ケア病棟でのリハビリを希望していたにもかかわらず受けなかった理由

振り返って、ホスピス緩和ケア病棟でリハビリ希望であったが、未実施であった割合は14.7% (360名中53名)であった。

リハビリを希望していたのに受けなかった理由として、回答数の多い順に、「ホスピス・緩和ケア病棟ではリハビリが受けられないと思ったから」(53名中22名)、「リハビリに関する情報提供がなかったから」(17名)、「リハビリを受けたいと希望を伝えたが、施設の事情でリハビリはできないといわれたから」(5名)、「リハビリについて相談したかったが、誰に相談してよいかわからなかったから」(2名)の順であった。

### 考 察

本研究は、終末期にリハビリを受けたがん患者の遺族がどのような体験をしたのかを調べた初め

での大規模調査である。ホスピス・緩和ケア病棟でリハビリを受けていた患者の約半数近くの遺族が、リハビリによって「患者さんと共通の話題をもつことができた」(45.1%)、あるいは「患者さんとともに取り組めるものができた」(40.7%)と回答していた。このことは、終末期のリハビリは、病状が進行するなか、本人とどう関わってよいか悩む家族にとって、本人との良好な関係性を維持する話題を提供し、ともに家族として前向きに生きる目標になっていた可能性が示唆される。「家族と話をすることが負担でなくなった」は約3割に留まっており、他の項目より難易度が高い達成項目であった可能性がある。これらの結果は一定の評価はできるが、厳しい見方をすると、半数以上の家族は、明確にリハビリがプラスであったと実感できていなかったともいえる。患者がリハビリを受けた際に、どの因子によって家族はプラスと思える経験をした(あるいは、しなかった)と思うのか、今後の探索的な研究が必要である。終末期のリハビリが患者ケアのみならず、家族ケアとしての地位を確立するためには、家族がリハビリによって「良いケアを受けることができた」と感じられるさまざまな工夫や改善を講じる必要がある。

遺族からみた、がん終末期患者のリハビリに期待する内容としては、調査10項目中7項目で



8割以上の遺族が「期待する」と評価した。この7項目は、質問紙作成の際に、緩和ケア専門医1名、リハビリ専門医1名、終末期がん患者を普段担当するリハビリスタッフ4名が討議を重ねて、ほとんどの遺族が期待するだろうと想定し抽出した項目である。今回の調査結果は、医療者が想定した内容と遺族が期待する内容の7項目はすべて一致した。残りの3項目は、質問紙作成時にすべての遺族がおそらく期待していないが、一定数の遺族のニーズがあると想定された項目である。今回の結果では、「医師がリハビリ内容を指導、監督している」は約2/3、「相性の合うリハビリ療法士を選べる」と「担当療法士の性別を患者が選べる」の項目は約半数の遺族が期待すると回答しており、終末期のがん患者へのリハビリ介入時のニーズとして、可能な範囲で対応が望ましい項目である。

遺族からみた終末期がん患者を扱うリハビリ療法士に期待する項目としては、「患者の希望や意向の理解に努めている」「丁寧で礼儀正しい」「方針に関して職種間で連携をとっている」「知識・技量に優れている」「家族による患者ケアを支援できる」の5項目ともに8割以上の回答があり、各項目の高いニーズが明らかとなった。

遺族が患者の語りの内容から判断したリハビリが患者に与えた影響の内容については、プラス項目として4項目、マイナス項目として2項目を調査した。これらの項目は、前述の方法で質問紙作成時に抽出したものである。リハビリによるプラスの効果として、「気分転換が得られた」が8割と高かったが、残りのプラス項目「楽しみを感じられた」「目標や希望をもつことができた」「身体機能の維持に役立っていた」はすべて過半数以上がそうであると評価していたものの6割以下であった。プラスの介入効果や、患者（家族）の満足度を増加できるリハビリ実施時の工夫については、今後の検討課題である。マイナス2項目については「疲労が増していた」「痛みや苦痛が増強していた」はそれぞれ14.4%、7.5%と低値であり、リハビリスタッフはこのような事態が生じな

いように、現場で取り組みを行っている現状がうかがえる。今後も、終末期がん患者へのリハビリに際しては、医療倫理4原則の1つである、害をなさない（リハビリによってさらなる苦痛を増やさない）という原則を遵守すべく、リハビリ介入に適した患者の選別方法の改良や、リハビリスタッフと患者・家族間のコミュニケーションの向上などについて継続的な取り組みを行う必要がある。

終末期がん患者へのリハビリ実施率については、先行調査の36.5%に比べて低く、ホスピス・緩和ケア病棟入院前が21.3%、入院後はさらにそれより低下し、19.5%と2割に満たない実施率であった。この数値は、遺族が本人が生前にリハビリを受けていたかどうかを想起して回答したものであり、実際には家族が知らない間にリハビリが実施されていた場合も一定数存在していたことを考慮すると、これらの数値は実際よりも低く見積もられている可能性が高い。しかしながら、そのことを考慮しても、この2割という実施率は、終末期がん患者に対するリハビリケアの供給が需要に対してまったく不十分であることを示唆する。今後は、どのようなリハビリが終末期がん患者のQOLに良い効果を及ぼすかに関する研究を進めると同時に、より多くの患者にリハビリが実施できる体制の構築が望まれる。

## 文 献

- 1) Okamura H. Importance of rehabilitation in cancer treatment and palliative medicine. *Jpn J Clin Oncol* 2011; 41 (6): 733-738.
- 2) Sekine R, Ogata M, Uchiyama I, et al. Changes in and Associations Among Functional Status and Perceived Quality of Life of Patients With Metastatic/Locally Advanced Cancer Receiving Rehabilitation for General Disability. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 32 (7): 695-702.
- 3) 高島千敬, 田尻寿子, 島崎寛将, 他. 緩和ケア病棟におけるリハビリテーションの現状と課題 ～代表者（医師）への全国調査結果より～ 第18回日本緩和医療学会学術大会. 2013.6.21～22, 横浜.

- 4) 島崎寛将, 高島千敬, 田尻寿子, 他. 緩和ケア病棟におけるリハビリテーションの現状と課題 ～ 代表者(リハビリテーション職種)への全国調査結果より～ 第18回日本緩和医療学会学術大会. 2013.6.21～22, 横浜.
- 5) 田尻寿子, 高島千敬, 島崎寛将, 他. 緩和ケア病棟におけるリハビリテーションの現状と課題 ～ 病棟代表看護師への全国調査結果より～ 第18回日本緩和医療学会学術大会. 2013.6.21～22, 横浜.
- 6) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good death

inventory : a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 2008 ; 35 (5) : 486-498.

〔付帯研究担当者〕

森田達也 (聖隷三方原病院 緩和支援診療科), 前田一石 (大阪大学 医学部附属病院 オンコロジーセンター), 宮越浩一 (亀田総合病院 リハビリテーション科)

## ホスピス・緩和ケア病棟の遺族ケアに関する研究

北得 美佐子\*

### サマリー

本研究の目的は、ホスピス・緩和ケア病棟で家族を亡くした遺族を対象に、遺族ケアの1つとして行われる『死別後の入浴ケア』『カードや手紙』『追悼会』についての実態と評価を行い、副次的な目的として遺族ケアの実施と抑うつ、悲嘆との関連を探索することである。

1,021名の遺族に調査を実施し、707名の回答を得た。結果、『死別後の入浴ケア』の経験者は9.0%であったが85.7%は参加への満足度を「そう思う」と示した。『カードや手紙』は56.7%が受け取り、「家族の悲しみを癒す心遣い」(61.6%)、「気にかけてくれる」

(42.2%)、『追悼会』は6.9%が参加し、看護師や他の遺族との会話を「よかったこと」(90.0%)と示した。

『追悼会』ではPHQ-9  $\geq 10$ が参加群25.0%、不参加群15.2%、BGQ  $\geq 8$ が参加群22.5%、不参加群10.7%を示し、『追悼会』参加群のPHQ-9 ( $p=0.03$ )とBGQ ( $p=0.01$ )が有意に高かった。改善点として、遺族ケア実施の時期や連絡方法、家族への目的や方法の説明、医療者の関わり方について、より明確な指標を明らかにする必要があると示された。

### 目的

遺族ケアはホスピス・緩和ケアの重要な働きの1つである。ご遺体のケアを看護師が家族と一緒に行うことについては、故人の容姿や穏やかさと尊厳が保たれること、および家族の意向が聞き入れられることが家族の満足度につながると報告されている<sup>1)</sup>。しかし、死後のケアの内容は宗教や文化、慣習などの違いから国によって異なる<sup>2)</sup>た

め、国内での遺族評価を受ける必要があると考えられるが、多施設評価はまだされていない。その他の遺族ケアとして、国内外で『カードや手紙』の送付、故人を偲ぶ『追悼会』を催す施設が多く肯定的な評価を受けている<sup>3-7)</sup>。しかし、これらの実施内容による評価や改善点は明らかでなく、全国調査として遺族ケアと遺族の抑うつ・悲嘆との関連をみた先行研究もない。

本研究では、緩和ケア病棟で家族を亡くした遺

\*関西医療大学 保健看護学部 (研究代表者)

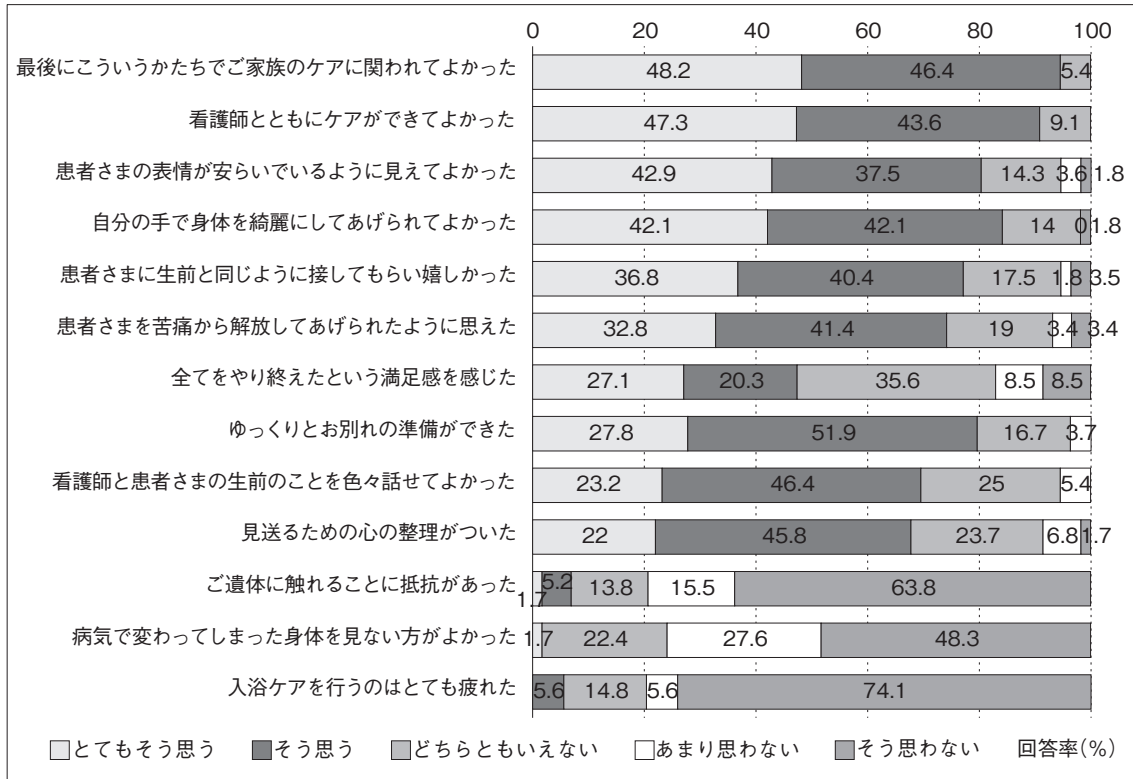


図1 『死別後の入浴ケア』に参加した時の気持ち

族（主介護者）を対象に、遺族ケアとして実施されるもののうち、死亡後に浴室でシャワーや沐浴を行い遺体を洗い清める『死別後の入浴ケア』、死別から数カ月後に緩和ケア病棟から遺族に送付される『カードや手紙』、故人を偲ぶことを目的に病棟主催で開催される『追悼会』についての実態と評価を明らかにする。副次的な目的として遺族ケアの実施と遺族の抑うつ・悲嘆との関連を探索する。

### 結果

1,021名の遺族に配付し、778名が返送した。そのうち回答拒否数を除外した回答応諾数は、707名（回答応諾率69.4%）であった。

#### 1) 『死別後の入浴ケア』の実態・評価

本研究の調査項目は、単施設の緩和ケア病棟に

おける200名の遺族を対象とした質問紙調査を予備的に行い、研究協力者の議論を元に作成した、『死別後の入浴ケア』に「参加した」と回答したのは64名（9.0%）であった。ケアへの参加時の気持ちを13項目設置し、「とてもそう思う」「そう思う」「どちらともいえない」「あまり思わない」「そう思わない」の5件法で回答を求めた（図1）。参加した遺族のうち「そう思う」および「とてもそう思う」の割合が90%以上の項目は、「最後にこういうかたちでご家族のケアに関われてよかった」「看護師とともにケアができてよかった」であった。80%以上の項目は「自分の手で身体を綺麗にしてあげられてよかった（84.2%）」「患者さまの表情が安らいでいるように見えてよかった（80.4%）」、70%以上の項目は、「ゆっくりとお別れの準備ができた（79.7%）」「患者さまに生前と同じように接してもらい嬉しかった（77.2%）」

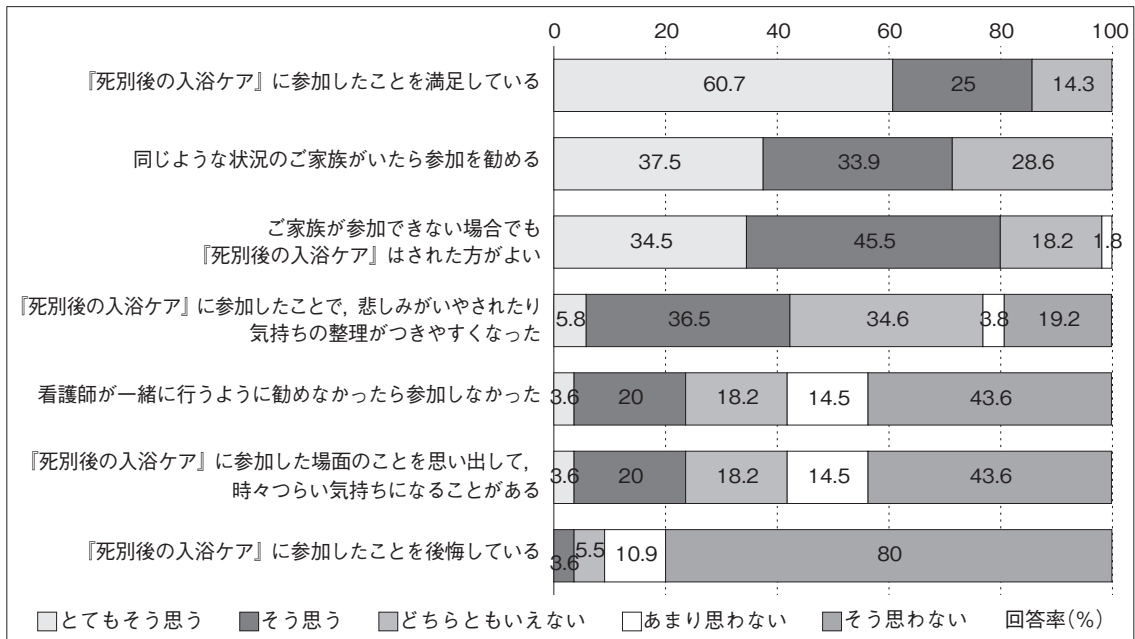


図2 『死別後の入浴ケア』に参加したことに対する今の気持ち

「患者さまを苦痛から解放してあげられたように思えた (74.2%)」であった。反対に、「そう思わない」および「あまり思わない」の割合が70%以上の項目は、「入浴ケアを行うのはとても疲れた (79.7%)」「ご遺体に触れることに抵抗があった (79.3%)」「病気で変わってしまった身体を見ない方がよかった (75.9%)」であった。

また『死別後の入浴ケア』に参加したことに対する満足度の評価として、今の気持ちを7項目設置し、5件法で回答を求めた(図2)。「そう思う」および「とてもそう思う」の割合が70%以上の項目は、「『死別後の入浴ケア』に参加したことを満足している (85.7%)」「ご家族が参加できない場合でも『死別後の入浴ケア』はされた方がよい (80.0%)」「もし同じような状況のご家族がいたら参加を勧める (71.4%)」で、「『死別後の入浴ケア』に参加したことを後悔している」では、「そう思わない」および「あまり思わない」の割合が90.9%であった。改善の必要があると回答したのは12.6%で、ケアの存在そのものを知らず積

極的な導入や事前の説明の要求、ご家族の意思の確認についての他、「病んで変わり果てた姿を見るのはたまらなくつらい」などの心境について記述された(表1)。

## 2) 『カードや手紙』の実態・評価

『カードや手紙』を「受け取った」と回答したのは362名(56.7%)であった。評価として「よかったと思うこと」を8項目設定した。「よかったこと」として最も多かったのは、「ご家族の悲しみをいやす心遣いがあった(61.6%)」で、次に「自分のことを気にかけてくれているのが嬉しかった(42.2%)」「親しかった看護師からの手紙だった(36.2%)」、最も低かったのは「気持ちの整理がついた(6.4%)」であった(図3)。改善の必要があると回答したのは13.3%で、受け取るにより嬉しい気持ちもある反面、同封の写真に対し「痩せ細った主人の姿がリアル過ぎて子供達には見せられない」や、つらい経験を思い出した、事務的な書面に感じたなどの記述もあった(表1)。

表1 遺族ケアの評価・改善点について（自由記述より）n=216（複数回答）

		改善の必要性：ある 89 (12.6%)	ない 335 (47.4%)	無回答 283 (40%)	n	%
① 死別後の入浴ケア (n=89)	提案・導入の必要性	家族と一緒にできることを知らなかった。			2	2.9
		勧められれば最後に自分の手できれいにしてあげたかった。			3	4.4
		希望してもできなかったのが残念だった。			1	1.5
		参加していないのでよくわからない。			4	5.9
	必要性を感じない	葬儀屋がしてくれるのでなくてよい。			2	2.9
		実施の必要性を感じない。			5	7.4
	死の受容に貢献	参加したことにより、最後まで穏やかな表情のまま見送ることができた。			1	1.4
		最後に綺麗にしてもらえてありがたかった。			3	4.4
		身体をタオルで拭いて看護師と化粧をしてあげることで十分に気持ちは落ち着いた。			1	1.4
	事前の説明の必要性	事前に方法の説明や着替えの準備などを知らせてほしかった。			3	4.4
死別後の入浴ケアの説明はなかった。				17	25.0	
十分な記憶がない。				3	4.4	
家族の意思確認	医師からもっと細かく説明してほしかった。			1	1.4	
	家族も一緒にできることは知らずとても残念だ。			1	1.4	
	死別後のケアをどうするかは家族の意思を尊重して欲しい。			2	2.9	
	希望者のみで良いと思う。			3	4.4	
	勧められたが参加しなかったことを後悔している。			1	1.4	
	参加を勧められ、断るのが心苦しかった。			2	2.9	
	看護師がしてくれていたのもそれで良い。			4	5.9	
(死別後は) やることが色々あって時間がない。			2	2.9		
宗教の違い	宗教上必要ない。			2	2.9	
複雑な心境	本人も身体を見てほしくなかったと思う。			2	2.9	
	病んで変わり果てた身体を見るのはたまらなくつらい。			3	4.4	
	入浴ケアをできて良かったと思っているが、痩せ細った母を目にすると、たまらなく悲しかった。			1	1.4	
		改善の必要性：ある 94 (13.3%)	ない 336 (47.5%)	無回答 277 (39.2%)		
② カード・手紙 (n=73)	提案・導入の必要性	退院後の遺族ケアがなくて残念だった。			1	1.4
		病院にとっては大変なことだと思うがぜひ続けていただきたい。			1	1.4
		手紙やカードなどの遺族ケアはなかった、あることを知らなかった。			31	41.9
		カードをもらったことで、時の流れを感じた。			1	1.4
	必要性を感じない	手紙をもらえたことで、ホスピスを利用してよかったと思えた。			2	2.7
		このようなケアは必要ない。			7	9.6
	医療者の配慮	お礼の手紙を送ったが返事をもらえなかった。			1	1.4
		感謝の花を贈ったら返事が来た。			1	1.4
		残された家族のことを気遣って下さっていることが解り、とても嬉しかった。			5	6.8
		担当の医師・看護師より手紙をもらい、気持ちが救われた・嬉しくて涙がこぼれた・有難い。			8	11.0
	真心がこもった手紙をもらい、元気が出た。			1	1.4	
	よかったと思えるかどうかはスタッフとのコミュニケーションの在り方も関係する。			1	1.4	

②カーネ・手紙 (n=73)	複雑な心境	入院中の亡くなる数日前までの写真は送ってもらって嬉しい反面、痩せ細った主人の姿がリアルすぎて子供たちには見せられない。	1	1.4
		とても嬉しかった反面、看病を思い出してとてもつらくなり、お手紙に返事を書けず後悔している。	1	1.4
		大変忙しかったと記憶しているのでかえって恐縮した。	2	2.7
		病院の名前（封筒の名前）をみただけで涙ぐんでしまって胸が痛んだ。心遣いは嬉しいが複雑。	2	2.7
		入院中から亡くなるまでを思い出してつらくなった。	1	1.4
	事務的な書面・対応	決められたシステムに従った事務的な行為・形式的なものに思えた。	3	4.1
	文面は同じことを他の皆様にも書いていらっしゃるのかと思えるような当り障りのない文面だった。	1	1.4	
	なじみの看護師さんのメモや氏名が書いてあれば、気持ちを感じる。印刷や知らない方からだと事務的な感じがする。	1	1.4	
	お決まり事かと思うと少々残念。	1	1.4	
改善の必要性：ある 83 (11.7%)    ない 340 (48.1%)    無回答 284 (40.2%)				
③追悼会 (n=75)	提案・導入の必要性	追悼会があることを知らなかった。案内がなかった。	36	48.0
		退院後の遺族ケアはなかった。	4	5.3
		退院後の遺族ケアがあるところで家族の最期を送りたかった。	1	1.3
		入院中にお話しできた家族の方と再会でできて嬉しかった。	1	1.3
		遺族の心の支え、励ましとなるので開催された方が良い。	2	2.7
		追悼会があるのであれば参加したい。	1	1.3
		遺族への心配りがあることを嬉しく思った。	1	1.3
		自分の気持ちは自分で解決しなければならない。	1	1.3
	それぞれの家族の希望による。	4	5.3	
	必要性を感じない	追悼会は必要ない。	4	5.3
	改善の必要性	1年くらいそっとしておいて欲しい。	1	1.3
		形式的で中身がないので物足りない。	1	1.3
参加を躊躇	追悼会の参加については、悲しみが増すのではないかと思い参加はできない。	1	1.3	
	医師、看護師の方々にはとても手厚く接して下さり感謝しきれないが、死の瞬間を思い返しづらい。	1	1.3	
	追悼会はその場所に行くことがつらくて出席はできない。	3	4.0	
	気持ちの整理がいたら参加したい。	3	4.0	
スタッフとの関係性	入院中にお世話になった医師・看護師に会いたい。	1	1.3	
	看護師と話ができて（お礼が言えて）嬉しかった。	2	2.7	
	お世話になったのが時間単位なので、医師、看護師他スタッフの方々との関わりがほとんどなかった（人間関係を構築するまでに到っていない）ので、「追悼会」への参加の気持ちは少ない。	1	1.3	
	病院スタッフとのコミュニケーションの在り方による。	1	1.3	
	医師、看護師とはまったく話をする機会がなかった。	1	1.3	
複雑な心境	追悼会に出席して色々なことを思い出し、2,3日くらい少し落ち込んだ。	1	1.3	
宗教の違い	追悼会がチャペルであるとのことで、仏教徒の主人（私）は場違いかもしれないと思い欠席した。	1	1.3	
	天国でまた逢える希望があるのと、教会員との変わらない交流のおかげで普通に生活できている。	1	1.3	
	宗教面で参加できない場合もあるので自由参加にしようとする。	1	1.3	

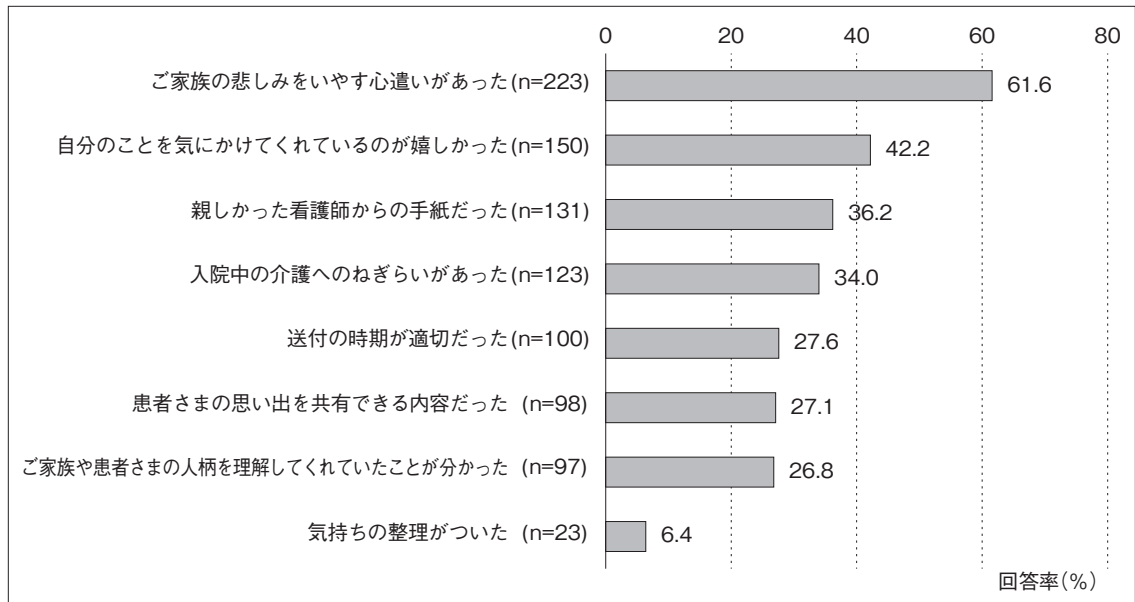


図3 『カードや手紙』を受け取ってよかったこと

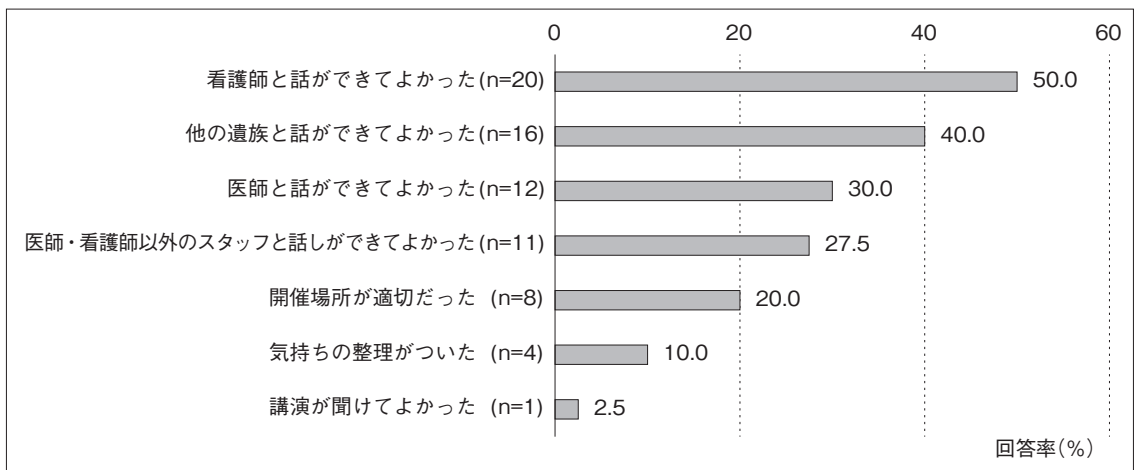


図4 『追悼会』に参加してよかったこと

### 3) 『追悼会』の実態・評価

『追悼会』に「参加した」と回答したのは40名(6.9%)であった。「よかったこと」として最も多かったのは「看護師と話ができてよかった(50.0%)」で、次に「他の遺族と話ができてよかった(40.0%)」、最も低かったのは「講演が聞いてよかった(2.5%)」であった。改善の必要があると回答したのは11.7%(表1)で、時期や場

所が悲しみを増強させるのではないかと参加を躊躇する気持ちや参加後に落ち込んだこと、スタッフとの関係性や宗教的な問題の影響などについての記述があった(表1)。

### 4) 遺族ケアへの参加と抑うつ、悲嘆との関係

抑うつの測定は、Patient Health Questionnaire (PHQ-9)日本語版9項目、4件法27点満点を用



表2 遺族ケアの経験と PHQ-9・BGQ 合計得点の関係

遺族ケア		PHQ-9 (4.59 ± 5.2)				BGQ (4.56 ± 2.4)			
		n	mean ± SD	t	p	n	mean ± SD	t	p
死別後の入浴ケア	参加	61	5.28 ± 5.65	1.07	n.s.	61	4.70 ± 2.57	0.51	n.s.
	不参加	552	4.52 ± 5.18			580	4.54 ± 2.34		
カードや手紙	受け取った	325	4.79 ± 5.49	0.78	n.s.	348	4.64 ± 2.25	0.99	n.s.
	受け取っていない	264	4.45 ± 4.92			267	4.45 ± 2.48		
追悼会	参加	34	6.50 ± 5.89	2.18	0.03	36	5.47 ± 2.64	2.57	0.01
	不参加	503	4.49 ± 5.15			524	4.43 ± 2.33		

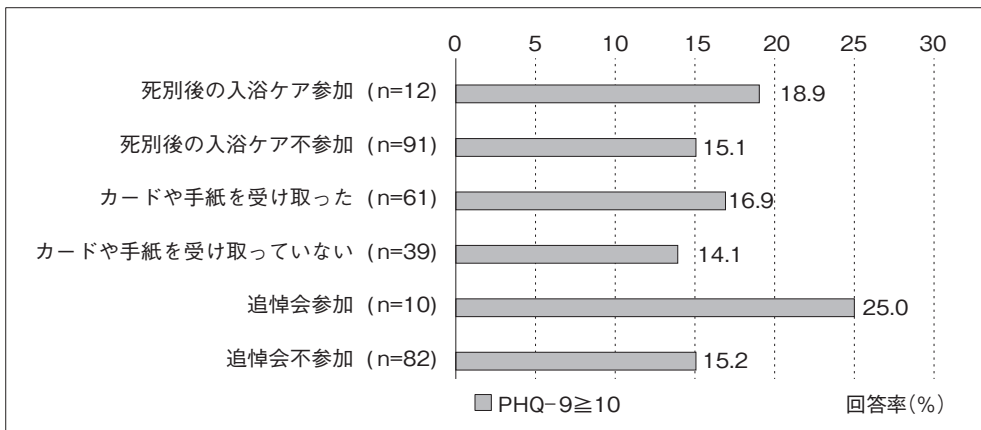


図5 遺族ケアへの参加状況と PHQ-9 高得点者の割合

いた。合計得点を算出し、PHQ-9 ≥ 10 点であれば大うつ病性障害の疑いがあると判断される。悲嘆の測定には、簡易版複雑性悲嘆質問票 Brief Grief Questionnaire (BGQ) 5 項目、3 件法 10 点満点を用いて評価した。BGQ ≥ 8 点であれば複雑性悲嘆の可能性が高いと判断される。PHQ-9 の合計点数の平均 ± SD は 4.59 ± 5.2 点で、BGQ の合計点数の平均 ± SD は 4.56 ± 2.4 点であった (表 2)。PHQ-9 ≥ 10 点、BGQ ≥ 8 点をカットオフ値とし、遺族ケアを受けた遺族の PHQ-9 および BGQ 高得点者の出現頻度について図 5・6 に示した。『追悼会』参加群の PHQ-9 ≥ 10 が 25.0%、BGQ ≥ 8 が 22.5% を示し、遺族ケアとの関係について検証した結果、『追悼会』参加群の PHQ-9 (p=0.03) と BGQ (p=0.01) が有意に高かった (表 2)。

## 考 察

### 1) 『死別後の入浴ケア』について

参加率は、9%と山脇ら<sup>1)</sup>の調査での『ご遺体のケアへの参加』の「入浴 (15%)」「シャワー浴 (22%)」よりも低い参加率であったが、参加した遺族は、最後に時間をかけてゆっくり自分の手で身体を綺麗にできたことにより表情が安らいだように見え、苦痛から解放してあげられたように思えたと回答した。ご遺体に触れることへの抵抗感や、病気で変わってしまった身体を見ない方がよかったと思う割合が低かったのは、家族は最期までなんらかのかたちで役割を果たしたいという思いによるものと考えられる。また看護師とともに生前と同じように接しながらケアを行い、話す時間もてたことで、見送るための心の整理に起因した

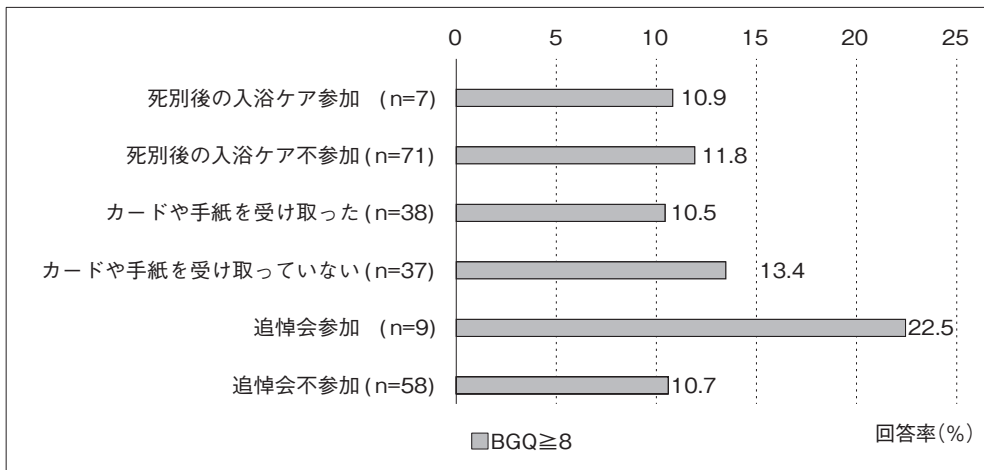


図6 遺族ケアへの参加状況と BGQ 高得点者の割合

と考える。そのようなことから、部分的なケアの参加を提案することも実施率の増加につながると考える。

しかし改善点では、ケアそのものを知らない、希望があったにもかかわらず利用に至っていない遺族の状況について記述があり、遺族の利用希望を、いつ、どのようにして把握するか、どのように説明するかが課題である。その際の家族への意思確認や遺体を見る遺族の心境への看護師による配慮も重要である。

## 2) 『カードや手紙』について

日本のホスピス・緩和ケア病棟での遺族ケアサービスとして最も多くの施設で提供されており<sup>8)</sup>、本研究でも 56.7%が「受け取った」と回答した。心遣いや気にかけてくれていることを「よかったこと」と示したことから、『手紙やカード』を送付することが遺族の慰めとなったことが分かるが、気持ちの整理へとつながらなかったのは、手紙を受け取ったことをうれしく思う反面、つらい思い出が蘇ることや、個性のない文面から事務的な感じがしたということなどが起因したと考える。『手紙やカード』は受け取った群と、そうでない群に有意差はなかったが、評価・改善点についての自由記述(表1)では『担当の医師・看護師よ

り手紙をもらい、気持ちが救われた・嬉しくて涙がこぼれた・有難い』『なじみの看護師さんのメモや氏名が書いてあれば、気持ちを感じる。印刷や知らない方からだと事務的な感じがする』などと示されていることから、『手紙やカード』を受け取ることが、抑うつや悲嘆の軽減に対して重要な位置づけにあると考える。今後、書面や内容について改善することで、さらに有用性が増すと考える。

## 3) 『追悼会』について

参加率は低く、遺族の現状に見合った対応が行われているとはいえない。この結果は、これまでの調査がいずれも単独または少数の施設で評価されたため、遺族ケアが限定的であったことの裏づけでもある。

「よかったこと」についての結果から、参加した遺族は、講演などを聞くよりもスタッフや他の遺族と会話することを望んでいた。反対に、つらい経験をした場所へ行くことや、死別の瞬間を思い出し悲しみが増すのではないかと精神的なつらさから躊躇する遺族も複数いた。しかし、追悼会に参加した群が参加しなかった群より PHQ-9 ( $p=0.03$ ) が有意に高かったことから、もともと抑うつ状態にあった遺族が追悼会に参加した可

能性や、つらい気持ちをもちながらも人との交流を求めるなど、心のよりどころとして追悼会を活用したことがうかがえ、追悼会の有用性を示唆している。今後は『追悼会』の内容だけでなく、開催の連絡方法や時期を考慮し、スタッフとコミュニケーションをとりやすい環境作りや、配置・対応についての検討が必要である。

### 文 献

- 1) 山脇道晴, 森田達也: ご遺体のケアを看護師が家族と一緒にやることについての家族の体験・評価: 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究報告書. 2010; 69-74.
- 2) Anne P.G & Li-KC, et al. A cross-cultural comparison of hospice development in Japan, South Korea, and Taiwan. *J Cross Cult Gerontol* 2010; 25: 1-19.
- 3) 坂口幸弘: ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族におけるケアニーズの評価, 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究報告書. 2007; 52-56.
- 4) Kusano AS, Kenworthy-HT, et al. Survey of bereavement practices of cancer care and palliative care physicians in the Pacific Northwest United States. *Am Soc Clin Oncol* 2012; 8 (5): 275-281.
- 5) Chau NG, Zimmermann, et al. Bereavement practices of physicians in oncology and palliative care. *Arch Intern Med* 2009; 169 (10): 963-971.
- 6) Muta R, Sanjo M, Miyashita M: What bereavement follow-up does family request in Japanese palliative care units? A qualitative study. *Am J Hosp Palliat Medicine* 2014; 31 (5): 485-494.
- 7) Matsushima T, Akabayashi A, Nishitaten K. Bereavement care in hospice/palliative care settings: A survey of the family members of deceased about bereavement care and future prospects. *Jpn J Psychosom Med* 2001; 41: 429-437.

### 〔付帯研究担当者〕

水雲 京 (さんた net 社会福祉士), 石井京子 (大阪人間科学大学大学院 人間科学研究科・人間科学部), 森田達也 (聖隷三方原病院 緩和支援治療科), 宮下光令 (東北大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 緩和ケア看護学分野)

# 心肺蘇生に関する望ましい意思決定のあり方に関する研究

木澤 義之\*

## サマリー

本研究の目的は、1) 家族からみた心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの改善の必要性、つらさを明らかにすること、2) 改善の必要性とつらさに関連する要因（特に医師の説明の仕方）を明らかにすることである。

計 966 名の遺族にアンケートを送付し 723 名から回収があり（回収率：74.8%）、649 名から回答を得た（回答応諾率：67.2%）。649 件の回答のうち有効回答のあった 338 名を解析対象とした。緩和ケア病棟の遺族の約 3 割は、心肺蘇生に関する説明・相談の仕方について改善が必要であると回答した。心肺蘇生に関する説明・相談の改善のためには、家族が、「自分の決断が正しいかどうかの確証がもてない」「命に関することを自分が決めるような負担感」「奇跡

が起きて元気になるかもしれないという思い」「大切な人の命を終わりにしてしまふ自責感」「自分からは言い出せない気持ち」をもっているということを念頭におき、「プライバシーが保たれた場所で行う」「何回かに分けて、時間をかけて行う」「質問できる雰囲気をつくる」「心の準備に合わせて説明する」「気持ちや心配を尋ねる」「CPR の具体的な成功率を説明する」ことが有効であることが示唆された。また、緩和ケア病棟の遺族の約 7 割は、心肺蘇生に関する説明・相談がつかうと回答した。

つらさの軽減のためには、上述した家族の気持ちに十分配慮すること、入院にあたって DNR への同意を必要条件としないこと、が有効である可能性がある。

## 背景・目的

心肺蘇生は重要な終末期医療の意思決定であり、心肺蘇生を行うかどうかの判断は患者の終末

期の quality of life と関係する<sup>1)</sup>。国際的には、患者・家族を対象として、心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの際の体験を明らかにする観察的研究や、心肺蘇生の希望を確認するための

\*神戸大学大学院 内科系講座先端緩和医療学分野（研究代表者）

比較試験が行われている<sup>2~5)</sup>。一方、わが国では、心肺蘇生の意思決定がどのように行われ、家族にどのように評価されているのかを大規模に調べた研究はない。

本研究の目的は、1) 家族からみた心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの改善の必要性、つらさを明らかにすること、2) 改善の必要性とつらさに関連する要因（特に医師の説明の仕方）を明らかにすることである。副次的目的は、1) 心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの際の家族の気持ちを明らかにすること、2) 家族の心肺蘇生に関する知識（退院できる患者の割合など）を明らかにすることである。

## 調査項目

調査項目は、先行研究と研究者間の討議により決定し<sup>1~7)</sup>、表面的妥当性、実施可能性はパイロットテストを行って確認した。

### 1) 家族からみた心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの改善の必要性、つらさ

先行研究に従い、それぞれ、「改善の必要はない」から「改善の必要な点が非常にある」の4件法、「つらくなかった」から「とてもつらかった」の5件法で質問した。

### 2) 改善の必要性とつらさに関連する要因

患者の状況、家族の状況、医師の説明の方法や内容について、先行研究において経験的にすすめられていることや、観察的研究でつらさと関係することが示唆されているもの（「心肺蘇生をした場合の成功率を具体的に説明した」「心肺蘇生をした・しなかった場合に予測される経過を説明した」など）について、「あてはまらない」から「とてもあてはまる」の5件法で質問した。

### 3) 心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの際の家族の気持ち

観察的研究で認められた家族の気持ちについて<sup>5)</sup>、「正しいことかどうかの確証がもてなかった」な

どに対して、「あてはまらない」から「とてもあてはまる」の5件法で質問した。

## 4) 家族の心肺蘇生に関する知識

先行研究に従い<sup>3)</sup>、家族の心肺蘇生に関する知識として、終末期がん患者が心肺蘇生を受けて退院できた割合などを質問した。

## 解析

改善の必要性、つらさの度数分布（95%信頼区間）を求め、*ad-hoc*に2群に分ける（改善が必要 vs. 必要でない；つらい vs. つらくない）。2群間で、患者・家族の属性、状況、および、家族の評価した医師の説明の方法と内容について頻度を比較した。副次的目的については、度数分布（95%信頼区間）を算出した。統計解析は統計ソフトである JMP11.2.1 を用いて行った。

## 結果

計 966 名の遺族にアンケートを送付し 723 名から回収があり（回収率：74.8%）、649 名から回答を得た（回答応諾率：67.2%）。649 件の回答のうち、1) 家族からみた心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの改善の必要性、並びに 2) 心肺蘇生に関する説明・相談のつらさの程度のどちらにも回答がなかった 266 名と、3) 上記のどちらかに回答はあるが、質問項目の 2 割以上に欠損がみられた 45 名を除外し、338 名を解析対象とした。

### 【主要評価項目】

#### 1) 家族からみた心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの改善の必要性

有効回答数 338 名のうち、改善は必要ないと回答したものが 225 名（67%、【95% CI：62~72%】）、改善が必要な点が少しある、かなりある、非常にあると回答したものがそれぞれ 75 名（22%、【95% CI：18~27%】）、22 名（7%、【95% CI：4~9%】）、7 名（2%、【95% CI：1~4%】）であった。

## 2) 心肺蘇生に関する説明・相談のつらさの程度

心肺蘇生に関する説明・相談がつらくなかった、あまりつらくなかったと回答したものがそれぞれ46名(14%,【95% CI: 10~17%】), 57名(17%,【95% CI: 13~21%】), ややつらかった、つらかった、とてもつらかったと回答したものがそれぞれ112名(33%,【95% CI: 28~38%】), 87名(26%,【95% CI: 21~30%】), 36名(11%,【95% CI: 7~14%】)であった。

## 3) 心肺蘇生に関する説明・相談の改善の必要性に関連する要因

家族からみた心肺蘇生の意思決定時のコミュニケーションの改善の必要性に対して、改善が必要な点が少しある、かなりある、非常にあると回答した群(104名)とそれ以外(225名)に分け、2群間で患者・家族の属性、状況、および、家族の評価した医師の説明の方法と内容について頻度を比較した。結果を表1に示す。

心肺蘇生の意思決定に関する説明・相談の仕方に改善の必要性があると回答した遺族は、改善の必要なしと回答した群に比較して、統計学的有意に①患者の年齢が若く、②CPR(Cardio Pulmonary Resuscitation: 心肺蘇生)の説明がわからなかったと回答した割合が高く、③「苦しみを長引かせたくないと感じた」割合が低く、④以下の気持ちを感じている割合が高く:「自分の決断が正しいかどうかの確証がもてない」:「命に関することを自分が決めるような負担感」:「奇跡が起きて元気になるかもしれないという思い」:「大切な人の命を終わりにしてしまう自責感」:「自分からは言い出せない気持ち」、⑤あらかじめ患者の心肺蘇生に関する希望があった割合が低かった。

医師の説明の仕方については、心肺蘇生の意思決定に関する説明・相談の仕方に改善の必要性があると回答した遺族は、改善の必要なしと回答した遺族と比較して、統計学的有意に「プライバシーが保たれた場所で行われた」「何回かに分けて、時間をかけて行われた」「質問できる雰囲気があった」「心の準備に合わせて説明した」「気持ち

ちや心配を聞いてもらえた」「CPRの具体的な成功率を説明した」と回答した割合が低く、「入院にDNR(Do Not Resuscitate: 心肺蘇生を行わないこと)への同意が必要といわれた」と回答した割合が高かった。

## 4) 心肺蘇生に関する説明・相談にかかるつらさに関連する要因

心肺蘇生の意思決定時の説明・相談にかかるつらさに関して、やつらかった、つらかった、とてもつらかったと回答した群(つらさあり群: 235名)と、つらくなかった、あまりつらくなかった、と回答した群(つらさなし群 103名)に分け、2群間で患者・家族の属性、状況、および、家族の評価した医師の説明の方法と内容について頻度を比較した。結果を表2に示す。

心肺蘇生の意思決定時の説明・相談がわからなかったと回答した遺族は、つらくなかったと回答した群に比較して、統計学的有意に①患者の年齢が若く、②CPRに関する説明・相談について改善の必要性があると回答した割合が高く、③「苦しみを長引かせたくないと感じた」割合が低く、④以下の気持ちを感じた割合が高かった:「自分の決断が正しいかどうかの確証がもてない」:「命に関することを自分が決めるような負担感」:「奇跡が起きて元気になるかもしれないという思い」:「大切な人の命を終わりにしてしまう自責感」:「自分からは言い出せない気持ち」。

医師の説明の仕方については、心肺蘇生の意思決定時の説明・相談がわからなかったと回答した遺族は、つらくなかったと回答した群に比較して、統計学的有意に「入院にDNRへの同意が必要といわれた」と回答した割合が高かった。

## 考察

1) 緩和ケア病棟に入院し、看取りを体験した遺族の約3割は、心肺蘇生に関する説明・相談の仕方について改善が必要であると回答した。

心肺蘇生に関する説明・相談の改善のためには、家族が、「自分の決断が正しいかどうかの確

表 1 背景、遺族の気持ち、医師の説明の仕方 CPRの説明に改善の必要ありと回答した群とそれ以外群の比較

	改善の必要あり群 n = 104	改善の必要なし群 n = 225	p 値
患者の年齢 (平均± SD)	<b>71.2 ± 13.0</b>	<b>73.9 ± 10.7</b>	<b>0.023</b>
患者の性別, 男性, % (95% CI)	44 (35-54)	53 (46-60)	0.14
がんの原発部位, % (95% CI)			
肺	16 (9-23)	23 (18-29)	0.27
脾臓	14 (8-21)	10 (6-13)	
胃	10 (4-15)	10 (6-13)	
結腸	7 (2-12)	6 (3-10)	
遺族の年齢 (平均± SD)	57.7 ± 11.6	58.5 ± 11.3	0.55
遺族の性別, 男性, % (95% CI)	38 (29-48)	32 (25-38)	0.32
説明・相談のつらさ (やや〜とてもつらかったと回答した割合, % (95% CI))	<b>59 (49-68)</b>	<b>24 (19-30)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
遺族の気持ち (あてはまると回答した割合)			
苦しみを長引かせたくないと感じた	<b>86 (79-92)</b>	<b>87 (83-91)</b>	<b>0.039</b>
正しいかどうかの確認がなかった	<b>42 (33-52)</b>	<b>30 (24-36)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
いのちを自分が決める負担感があった	<b>55 (45-64)</b>	<b>32 (26-38)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
奇跡が起きて元気になるかもしれないと思った	<b>44 (35-54)</b>	<b>22 (17-28)</b>	<b>0.0005</b>
いのちを終わりにする自責感を感じた	<b>58 (48-67)</b>	<b>32 (25-38)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
自分からは言い出せない気持ちがあった	<b>58 (48-67)</b>	<b>32 (26-38)</b>	<b>0.001</b>
説明を受けた時の患者の状態 (あてはまると回答した割合)			
苦痛な体の症状があった	79 (71-87)	79 (73-84)	0.76
話ができる状態だった	82 (74-89)	77 (71-82)	0.32
だいたいの余命を知っていた	60 (50-69)	59 (53-66)	0.19
あらかじめ心肺蘇生に関する希望の表明があった	<b>20 (12-28)</b>	<b>24 (18-30)</b>	<b>0.033</b>
入院直前に説明を受けた	53 (43-62)	56 (50-62)	0.55
入院して初めて説明を受けた	35 (25-44)	32 (26-38)	0.75
説明の仕方 (あてはまる〜とてもあてはまると回答した割合), % (95% CI)			
プライバシーが保たれた場所で行われた	<b>79 (71-87)</b>	<b>92 (88-95)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
何回かに分けて, 時間をかけて行われた	<b>48 (38-58)</b>	<b>55 (48-61)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
質問できる雰囲気があった	<b>63 (53-72)</b>	<b>92 (88-95)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
心の準備に合わせて説明した	<b>32 (23-41)</b>	<b>68 (62-74)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
気持ちや心配を聞いてもらえた	<b>40 (31-50)</b>	<b>76 (71-82)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
医師による決断の後押しがあった	32 (23-41)	39 (32-45)	0.38
入院に DNR への同意が必要といわれた	<b>56 (46-65)</b>	<b>49 (43-56)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
CPRについて図やビデオで説明した	3 (0-6)	4 (2-7)	0.47
CPRの具体的な成功率を説明した	<b>2 (-1-5)</b>	<b>8 (4-12)</b>	<b>0.075</b>
CPRの有無で予測される経過を説明した	13 (7-20)	23 (18-29)	0.017
CPRに拘らず苦痛は軽減可能と説明した	23 (15-31)	31 (25-37)	0.10
CPRは患者に苦痛かを説明した	25 (17-33)	25 (20-31)	0.06
文書で承諾書に署名した	65 (56-75)	55 (48-61)	0.059

表2 背景、遺族の気持ち、医師の説明の仕方 説明がつかないと回答した群とそれ以外群の比較

	つらさあり群 n = 235	つらさなし群 n = 103	p 値
患者の年齢 (平均± SD)	<b>71.9 ± 11.8</b>	<b>75.1 ± 11.2</b>	<b>0.023</b>
患者の性別, 男性, % (95% CI)	50 (44-57)	50 (40-59)	0.92
がんの原発部位, % (95% CI)			0.18
肺	20 (15-26)	23 (15-31)	
膵臓	11 (7-16)	10 (4-15)	
胃	11 (7-15)	5 (1-9)	
結腸	7 (4-11)	5 (1-9)	
遺族の年齢 平均± SD	58.4 ± 11.8	58.4 ± 10.8	0.95
遺族の性別, 男性, % (95% CI)	34 (28-40)	32 (23-41)	0.68
説明・相談の改善の必要性 (少し~かなりあると回答した割合), % (95% CI)	<b>41 (35-47)</b>	<b>8 (3-13)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
遺族の気持ち (あてはまると回答した割合)			
苦しみを長引かせたくないと感じた	<b>86 (81-90)</b>	<b>89 (83-95)</b>	<b>0.0022</b>
正しいかどうかの確認がなかった	<b>43 (37-50)</b>	<b>13 (6-19)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
いのちを自分が決める負担感があった	<b>50 (43-56)</b>	<b>14 (7-20)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
奇跡が起きて元気になるかもしれないと思った	<b>38 (32-44)</b>	<b>11 (5-17)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
いのちを終わりにする自責感を感じた	<b>52 (46-58)</b>	<b>14 (7-20)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
自分からは言い出せない気持ちがあった	<b>52 (46-59)</b>	<b>14 (7-20)</b>	<b>&lt; 0.0001</b>
説明を受けた時の患者の状態 (あてはまると回答した割合), % (95% CI)			
苦痛な体の症状があった	82 (77-87)	73 (64-81)	0.18
話ができる状態だった	80 (74-85)	74 (65-82)	0.063
だいたいの余命を知っていた	58 (52-64)	60 (51-70)	0.82
あらかじめ心肺蘇生に関する希望の表明があった	21 (16-27)	30 (21-39)	0.49
入院直前に説明を受けた	58 (52-64)	50 (40-59)	0.34
入院して初めて説明を受けた	34 (28-40)	32 (26-38)	0.80
説明の仕方 (あてはまる~とてもあてはまると回答した割合), % (95% CI)			
プライバシーが保たれた場所で行われた	87 (83-92)	89 (83-95)	0.51
何回かに分けて, 時間をかけて行われた	44 (38-51)	52 (43-62)	0.17
質問できる雰囲気があった	81 (76-86)	86 (80-93)	0.29
心の準備に合わせて説明した	53 (46-59)	66 (57-75)	0.053
気持ちや心配を聞いてもらえた	63 (56-69)	72 (63-81)	0.069
医師による決断の後押しがあった	40 (34-46)	31 (22-40)	0.32
<b>入院に DNR への同意が必要といわれた</b>	<b>55 (49-62)</b>	<b>43 (33-52)</b>	<b>0.018</b>
CPR について図やビデオで説明した	6 (3-8)	1 (-1-3)	0.15
CPR の具体的な成功率を説明した	7 (4-10)	4 (0-8)	0.38
CPR の有無で予測される経過を説明した	22 (16-27)	16 (9-23)	0.35
CPR に拘らず苦痛は軽減可能と説明した	26 (20-32)	33 (24-42)	0.49
CPR は患者に苦痛かを説明した	27 (22-33)	19 (12-27)	0.35
文書で行われ承諾書に署名した	62 (56-68)	50 (40-59)	0.22



証がもてない」「命に関することを自分が決めるような負担感」「奇跡が起きて元気になるかもしれないという思い」「大切な人の命を終わりにしてしまう自責感」「自分からは言い出せない気持ち」をもっているということを念頭におき、「プライバシーが保たれた場所で行う」「何回かに分けて、時間をかけて行う」「質問できる雰囲気をつくる」「心の準備に合わせて説明する」「気持ちや心配を尋ねる」「CPRの具体的な成功率を説明する」ことが有効であることが示唆された。

また、心肺蘇生に関する説明・相談の仕方について改善が必要と答えた遺族は「入院にDNRへの同意が必要といわれた」と回答した割合が高く、DNRの同意を入院の条件とすることを再検討する必要性が示唆された。

2) 緩和ケア病棟に入院し、看取りを体験した遺族の約7割は、心肺蘇生に関する説明・相談がつかないと回答した。

心肺蘇生に関する説明・相談にかかるつらさの軽減のためには、家族が「自分の決断が正しいかどうかの確証がもてない」「命に関することを自分が決めるような負担感」「奇跡が起きて元気になるかもしれないという思い」「大切な人の命を終わりにしてしまう自責感」「自分からは言い出せない気持ち」をもっていることに十分配慮することが必要なことが示唆された。

また、医師の説明の仕方の改善方法として、「入院にDNRへの同意を必要としない」ことが有効である可能性がある。

## 文 献

- 1) British Medical Association : Resuscitation Council (UK) : Royal College of Nursing. Decisions Relating to Cardiopulmonary

Resuscitation : a joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing. *J Med Ethics* 2001 ; 27 : 310-316.

- 2) Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Mitchell SL, et al. Randomized controlled trial of a video decision support tool for cardiopulmonary resuscitation decision making in advanced cancer. *J Clin Oncol* 2013 ; 31 : 380-386.
- 3) El-Jawahri A, Podgurski LM, Eichler AF, et al. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer : a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 : 305-310.
- 4) Heyland DK, Frank C, Groll D, et al. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making : perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest* 2006 ; 130 : 419-428.
- 5) Handy CM, Sulmasy DP, Merkel CK, Ury WA. The surrogate's experience in authorizing a do not resuscitate order. *Palliat Support Care* 2008 ; 6 : 13-19.
- 6) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Ann Oncol* 2004 ; 15 : 1551-1557.
- 7) Fulbrook P, Latour J, Albarran J, et al. The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation : European federation of Critical Care Nursing associations, European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care and European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions Joint Position Statement. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2007 ; 6 : 255-258.

## 〔付帯研究担当者〕

山口 崇（神戸大学医学部附属病院 腫瘍センター・緩和ケアチーム）、坂下明大（兵庫県立加古川医療センター 緩和ケア内科）、森田達也（聖隷三方原病院 緩和支援治療科）

## 遺族・患者の見捨てられ感に関する研究

小田切 拓也\*

### サマリー

緩和ケア病棟を初めて紹介された時に、遺族の31.4%、患者の15.9%は見捨てられ感を感じ、緩和ケア病棟入院時には、遺族の14.2%、患者の8.6%が見捨てられ感を感じた。

患者が若く(71.3歳 vs. 76.3歳)、遺族が高齢(63.5歳 vs. 60.0歳)で配偶者の方が、見捨てられ感を感じる頻度が高かった。緩和ケアチームの診療があること(80.3% vs. 74.9%)、緩和ケア病棟入院の決断に遺族が関わった群の方が、遺族の見捨てられ感は少なかった(71.4% vs. 74.9%)。

医療者の振る舞いについては、以下の項目について見捨てられ感を感じた群と感じなかった群で差が大きかった：前医は外来や回診頻度が減少した。前医は治療以外も相談に乗った。前医は人間として対応した。前医はできる限り治療した

と保証した。前医は緩和ケア病棟の治療や医師を知っていた。前医は緩和ケア病棟入院まで相談に乗り気に掛けた。前医はやれることはないと言った。緩和ケア病棟入院中に以前の医師や看護師が覚えていた。

見捨てられ感に関する体験について、先々の希望がなくなった、どうしていいかわからなくなった、の項目が多く(見捨てられ感のある群でおのおの82.2%、65.4%)、その時はつらかったが覚悟ができた、の項目も74.1%と高かった。

遺族の悲嘆や抑うつに関して、見捨てられ感は有意に関係していた。

本研究は、緩和ケア病棟紹介に伴う見捨てられ感に関する、初めての実証的研究であり、見捨てられ感の体験を知り、リスク因子が高い症例を知り、対処法を考えることに役立つだろう。

### 目的

本研究の主目的は、1) 患者・遺族の見捨てられ感の頻度を明らかにすること、2) 医療者のどのような振る舞いが見捨てられ感を生じさせるか

を探索することである。

副次的目的は、1) 見捨てられ感の概念を形成する因子を探索的に分析すること、2) 見捨てられ感と遺族の抑うつや悲嘆との関連を探索することである。

\*小牧市民病院 緩和ケア科 (研究代表者)

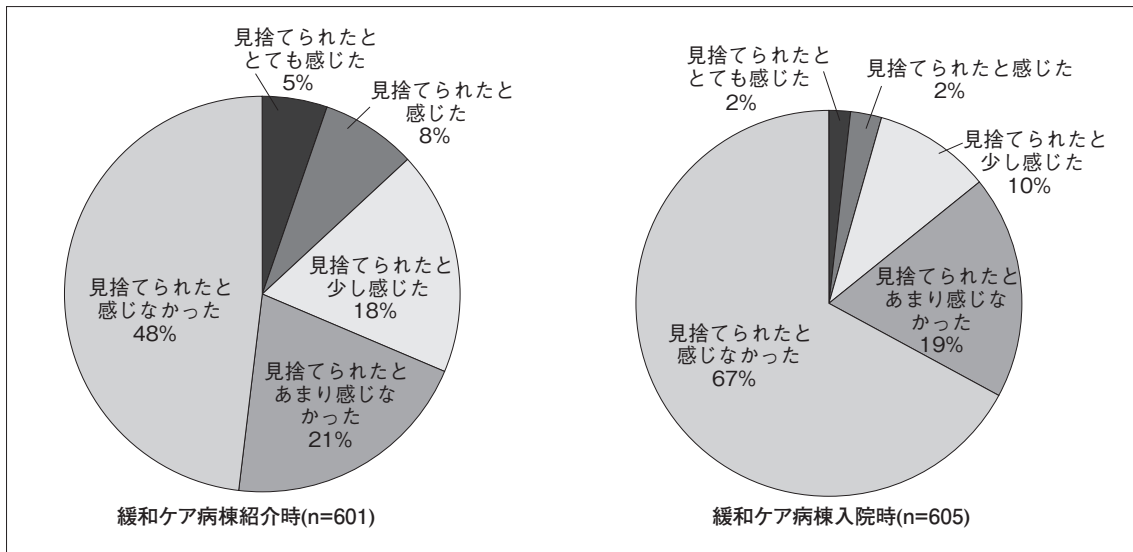


図1 遺族の見捨てられ感の頻度

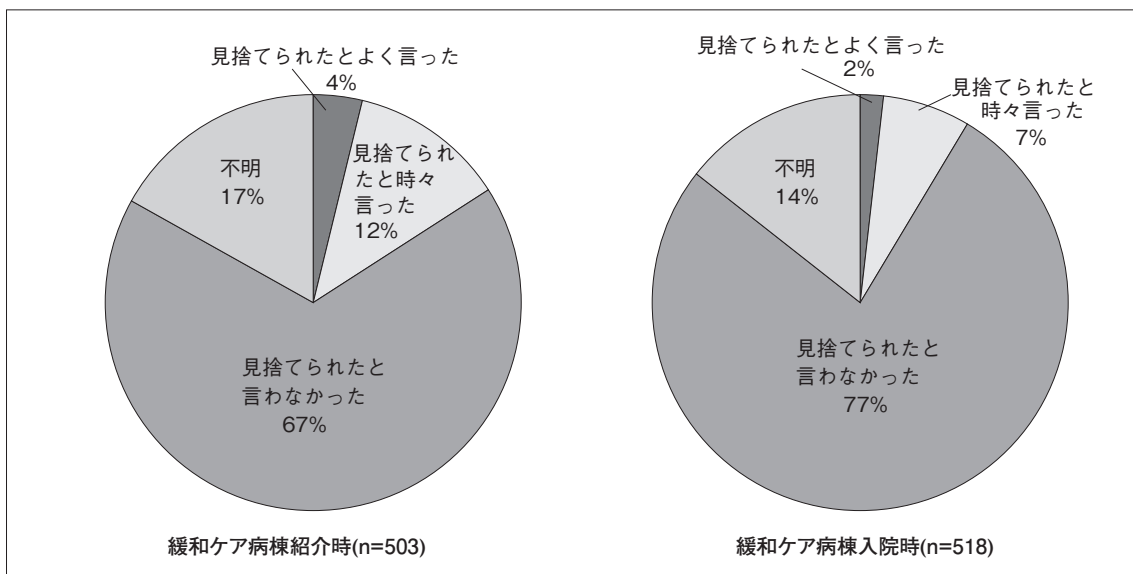


図2 患者の見捨てられ感の頻度

## 結果

緩和ケア病棟を初めて紹介された時、遺族の31.4%は見捨てられ感を感じ（少し感じた、感じた、とても感じた、の総計）、患者の15.9%は見捨てられ感があると言っていた（時々言ってい

た、よく言っていた、の総計）。一方、緩和ケア入院時に関しては、遺族は14.2%、患者は8.6%と、いずれも初めて紹介された時よりは有意に減少した ( $p < 0.01$ ) (図1, 2)。

緩和ケアを初めて紹介された時に関して、遺族が見捨てられ感を感じなかった群（感じなかつ

表1 遺族の見捨てられ感の有無に対する各因子の比較

		見捨てられ群 (n=189)		非見捨てられ群 (n=412)		p 値
		n	%	n	%	
患者の背景						
患者の年齢	平均 (歳) ± SD	71.3 ± 12.0		76.3 ± 10.8		0.000
患者の性別	男性	108	58.1	226	55.8	0.606
	女性	78	41.9	179	44.2	
	欠損	3		7		
患者の婚姻状態	既婚	128	71.1	234	57.8	0.000
	未婚	18	10.0	18	4.4	
	死別	27	15.0	126	31.1	
	離別	7	3.9	27	6.7	
	欠損	9		7		
原発巣	肺癌	42	22.2	107	26.0	0.238
	胃癌	21	11.1	55	13.4	
	大腸・直腸癌	25	13.2	53	12.9	
	肝・胆・膵臓癌	28	14.8	70	17.0	
	食道癌	10	5.3	14	3.4	
	乳癌	11	5.8	20	4.9	
	泌尿器科癌	15	7.9	20	4.9	
	頭頸部癌	6	3.2	13	3.2	
	婦人科癌	10	5.3	15	3.6	
	血液腫瘍	4	2.1	10	2.4	
	軟部組織癌	1	0.5	1	0.2	
	脳腫瘍	1	0.5	10	2.4	
	その他	15	7.9	23	5.6	
	欠損	0		1		
がん治療医師に受診した期間	3年以上	45	24.2	100	25.0	0.148
	1～3年	71	38.2	113	28.3	
	6カ月～1年	26	14.0	62	15.5	
	3～6カ月	21	11.3	52	13.0	
	3カ月未満	23	12.4	73	18.3	
	欠損	3		12		
緩和ケアチームの診療	あり	134	74.9	326	80.3	0.006
	なし	30	16.8	41	10.1	
	不明	15	8.4	39	9.6	
	欠損	10		6		
最後の抗がん治療中の患者の状態	自立	66	35.5	126	31.3	0.590
	一部介助	72	38.7	154	38.2	
	ほぼ全部介助	48	25.8	123	30.5	
	欠損	3		9		
療養中の患者世帯の収入	100万未満	25	13.9	53	13.5	0.415
	200万未満	32	17.8	79	20.1	
	400万未満	67	37.2	141	35.9	
	600万未満	29	16.1	59	15.0	
	800万未満	18	10.0	24	6.1	
	800万以上	9	5.0	37	9.4	

表 1 遺族の見捨てられ感の有無に対する各因子の比較 (つづき)

		見捨てられ群 (n=189)		非見捨てられ群 (n=412)		p 値
		n	%	n	%	
	欠損	9		19		
<b>遺族の背景</b>						
遺族の年齢	平均 (歳) ± SD	63.5 ± 12.7		60.0 ± 11.8		0.001
	欠損	5		6		
遺族の性別	男性	60	32.8	140	34.7	0.658
	女性	123	67.2	264	65.3	
	欠損	6		8		
遺族の患者との関係	配偶者	98	52.7	144	35.5	0.000
	子ども	53	28.5	172	42.4	
	婿・嫁	11	5.9	39	9.6	
	親	9	4.8	10	2.5	
	兄弟	13	7.0	24	5.9	
	その他	2	1.1	17	4.2	
	欠損	3		6		
遺族の最終学歴	中学校	19	10.5	45	11.1	0.090
	高校	90	49.7	179	44.0	
	短大・専門学校	45	24.9	82	20.1	
	大学	24	13.3	96	23.6	
	大学院	1	0.6	3	0.7	
	その他	2	1.1	2	0.5	
	欠損	8		5		
遺族の信仰宗教	なし	66	36.1	138	34.6	0.085
	仏教	104	56.8	210	52.6	
	キリスト教	2	1.1	22	5.5	
	神道	7	3.8	12	3.0	
	その他	4	2.2	17	4.3	
	欠損	6		13		
緩和ケア病棟入院の決定者	患者	37	19.6	84	20.4	0.008
	遺族	24	12.7	76	18.5	
	医師	15	7.9	9	2.2	
	患者と遺族	32	16.9	63	15.3	
	患者と医師	2	1.1	10	2.4	
	遺族と医師	38	20.1	100	24.3	
	全員	41	21.7	69	16.8	
	欠損	0		1		
<b>医療者の振る舞い</b>						
前医は最新のがん治療を知っていた	そう思わない	48	26.5	60	15.3	0.000
	そう思う	133	73.5	331	84.7	
	欠損	8		21		
前医は体調変化や心配に対応した	そう思わない	58	31.3	61	15.3	0.000
	そう思う	127	68.6	337	84.7	
	欠損	4		14		
前医は外来や回診頻度が減少した	そう思わない	115	64.6	327	83.8	0.000
	そう思う	63	35.4	63	16.2	
	欠損	11		22		

表1 遺族の見捨てられ感の有無に対する各因子の比較 (つづき)

		見捨てられ群 (n=189)		非見捨てられ群 (n=412)		p 値
		n	%	n	%	
前医は治療以外も相談に乗った	そう思わない	114	63.7	164	42.6	0.000
	そう思う	65	36.3	221	57.4	
	欠損	10		27		
前医は人間として対応した	そう思わない	101	55.8	104	26.5	0.000
	そう思う	80	44.2	289	73.5	
	欠損	8		19		
前医はできる限り治療したと保証した	そう思わない	91	51.7	99	26.0	0.000
	そう思う	85	48.3	282	74.0	
	欠損	13		31		
前医は病状悪化前から緩和ケア病棟について相談した	そう思わない	110	62.1	201	52.5	0.027
	そう思う	67	37.9	182	47.5	
	欠損	12		29		
前医は緩和ケア病棟の治療や医師を知っていた	そう思わない	104	58.8	140	36.5	0.000
	そう思う	73	41.2	244	63.5	
	欠損	12		28		
前医は緩和ケア病棟を選択肢の一つと説明した	そう思わない	54	30.2	47	12.1	0.000
	そう思う	125	69.8	341	87.9	
	欠損	10		24		
前医は緩和ケア病棟入院まで相談に乗り気に掛けた	そう思わない	97	54.2	131	34.4	0.000
	そう思う	82	45.8	250	65.6	
	欠損	10		31		
前医はやれることはないと言った	そう思わない	102	57.0	314	80.7	0.000
	そう思う	77	43.0	75	19.3	
	欠損	10		23		
前医は最後の診察と挨拶した	そう思わない	106	59.6	276	72.8	0.004
	そう思う	72	40.4	103	27.2	
	欠損	11		33		
緩和ケア病棟入院中に医師は緩和ケアを知っていた	そう思わない	23	12.6	19	4.8	0.000
	そう思う	159	87.4	379	95.2	
	欠損	7		14		
緩和ケア病棟入院中に体調や心配に対応した	そう思わない	26	14.4	15	3.7	0.000
	そう思う	155	85.6	386	96.3	
	欠損	8		11		
緩和ケア病棟入院後に薬剤など理由もなく減少した	そう思わない	130	72.6	335	84.8	0.000
	そう思う	49	27.4	60	15.2	
	欠損	10		17		
緩和ケア病棟入院中に生活など相談に乗った	そう思わない	83	46.4	111	29.0	0.000
	そう思う	96	53.6	272	71.0	
	欠損	10		29		
緩和ケア病棟入院中に人間として対応した	そう思わない	59	32.8	59	14.9	0.000
	そう思う	121	67.2	337	85.1	
	欠損	9		16		
緩和ケア病棟入院中に以前の医師が訪問した	そう思わない	132	75.0	222	60.2	0.004
	そう思う	44	25.0	147	39.8	
	欠損	13		43		

表 1 遺族の見捨てられ感の有無に対する各因子の比較 (つづき)

		見捨てられ群 (n=189)		非見捨てられ群 (n=412)		p 値
		n	%	n	%	
緩和ケア病棟入院中に以前の看護師が訪問した	そう思わない	140	79.5	241	65.0	0.003
	そう思う	36	20.5	130	35.0	
	欠損	13		41		
緩和ケア病棟入院中に以前の医師や看護師が覚えていた	そう思わない	101	59.1	143	39.9	0.000
	そう思う	70	40.9	215	60.1	
	欠損	18		54		
緩和ケア病棟紹介時の遺族の体験						
先々の希望がなくなった	思わなかった	33	17.8	294	73.3	0.000
	思った	152	82.2	107	26.7	
	欠損	4		11		
どうしていいかわからなくなった	思わなかった	63	34.6	319	80.4	0.000
	思った	119	65.4	78	19.6	
	欠損	7		15		
患者が大切に思われていないと思った	思わなかった	108	59.7	374	93.7	0.000
	思った	73	40.3	25	6.3	
	欠損	8		13		
一人になる寂しさを感じた	思わなかった	77	42.5	331	83.2	0.000
	思った	104	57.5	67	16.8	
	欠損	8		14		
頼りにできるところがなくなったと思った	思わなかった	82	45.8	365	91.5	0.000
	思った	97	54.2	34	8.5	
	欠損	10		13		
どこにも持って行き場のない怒りを感じた	思わなかった	102	55.7	378	94.5	0.000
	思った	81	44.3	22	5.5	
	欠損	6		12		
不信感や裏切られたと感じた	思わなかった	109	61.2	387	96.8	0.000
	思った	69	38.8	13	3.3	
	欠損	11		12		
その時は辛かったが覚悟ができた	思わなかった	48	25.9	175	43.8	0.000
	思った	137	74.1	225	56.3	
	欠損	4		12		
Brief Grief Questionnaire						
患者の死を受け入れること	全く大変ではない	11	6.0	47	11.6	0.000
	多少大変	58	31.9	196	48.5	
	かなり大変	113	62.1	161	39.9	
	欠損	7		8		
悲嘆による生活の支障	全くない	24	13.0	108	26.7	0.000
	多少ある	102	55.4	248	61.4	
	かなりある	58	31.5	48	11.9	
	欠損	5		8		
亡くなった光景や考えに悩まされる	全くない	15	8.2	94	23.3	0.000
	多少ある	90	49.2	248	61.5	
	かなりある	78	42.6	61	15.1	
	欠損	6		9		

表1 遺族の見捨てられ感の有無に対する各因子の比較 (つづき)

		見捨てられ群 (n=189)		非見捨てられ群 (n=412)		p 値
		n	%	n	%	
患者を思い出すために避けること	全くない	37	20.3	156	38.5	0.000
	多少ある	100	54.9	209	51.6	
	かなりある	45	24.7	40	9.9	
	欠損	7		7		
他の人から切り離される感じ	全くない	92	50.0	252	62.2	0.001
	多少ある	70	38.0	136	33.6	
	かなりある	22	12.0	17	4.2	
	欠損	5		7		
Patient Health Questionnaire-9						
物事に興味がない	全くなし	75	42.4	255	63.3	0.000
	週に数日	54	30.5	100	24.8	
	週に半分以上	36	20.3	32	7.9	
	ほぼ毎日	12	6.8	16	4.0	
	欠損	12		9		
気分が落ち込む	全くなし	62	34.6	244	60.8	0.000
	週に数日	78	43.6	111	27.7	
	週に半分以上	24	13.4	35	8.7	
	ほぼ毎日	15	8.4	11	2.7	
	欠損	10		11		
睡眠の障害	全くなし	53	29.8	206	51.0	0.000
	週に数日	65	36.5	124	30.7	
	週に半分以上	36	20.2	46	11.4	
	ほぼ毎日	24	13.5	28	6.9	
	欠損	11		8		
易疲労感, 無気力	全くなし	48	27.0	192	47.6	0.000
	週に数日	77	43.3	150	37.2	
	週に半分以上	36	20.2	37	9.2	
	ほぼ毎日	17	9.6	24	6.0	
	欠損	11		9		
食欲の異常	全くなし	85	48.3	266	66.5	0.000
	週に数日	58	33.0	83	20.8	
	週に半分以上	21	11.9	36	9.0	
	欠損	13		12		
自責感	全くなし	106	60.0	310	76.5	
	週に数日	44	24.7	67	16.5	
	週に半分以上	15	8.4	21	5.2	
	ほぼ毎日	13	7.3	7	1.7	
	欠損	11		7		
集中力の減退	全くなし	117	66.1	319	79.2	0.001
	週に数日	39	22.0	58	14.4	
	週に半分以上	15	8.5	16	4.0	
	ほぼ毎日	6	3.4	10	2.5	
	欠損	12		9		
動きが緩徐, 落ち着かず	全くなし	126	70.8	344	85.4	0.000
	週に数日	36	20.2	38	9.4	



表1 遺族の見捨てられ感の有無に対する各因子の比較（つづき）

		見捨てられ群 (n=189)		非見捨てられ群 (n=412)		p 値
		n	%	n	%	
	週に半分以上	10	5.6	17	4.2	
	ほぼ毎日	6	3.4	4	1.0	
	欠損	11		9		
希死念慮	全くなし	144	80.4	372	92.1	0.000
	週に数日	24	13.4	22	5.4	
	週に半分以上	8	4.5	8	2.0	
	ほぼ毎日	3	1.7	2	0.5	
	欠損	10		8		
上記による仕事や家事の支障	全く困難なし	103	58.9	313	78.3	0.000
	やや困難	63	36.0	80	20.0	
	困難	7	4.0	6	1.5	
	極端に困難	2	1.1	1	0.3	
	欠損	14		12		

た、あまり感じなかった、の総計。非見捨てられ群）と、見捨てられ感を感じた群（少し感じた、感じた、とても感じた、の総計。見捨てられ群）について、各因子を単変量解析（連続変数は  $t$  検定、名義変数は  $\chi^2$  検定を用いた）にて比較した（以下、非見捨てられ群 vs. 見捨てられ群）（表1）。

背景に関しては、患者年齢について、見捨てられ群の方が有意に若かった（76.3歳 vs. 71.3歳）。一方、遺族の年齢に関しては、非見捨てられ群の方が若かった（60.0歳 vs. 63.5歳）。患者と遺族の関係については、見捨てられ群では配偶者の割合が最も高く（35.5% vs. 52.7%）、非見捨てられ群では子どもの割合が最も高かった（42.4% vs. 28.5%）。緩和ケア病棟に入院することを決めた者について、見捨てられ群では患者や医師が関わった率が高く（患者が関わった率 55.0% vs. 59.3%、医師が関わった率 45.7% vs. 50.8%）、非見捨てられ群では遺族が関わった率が高かった（74.9% vs. 71.4%）。

医療者の振る舞いとの関連に関しては、調査した20の項目すべてにおいて両群で有意な差を認めた。そう思う、とてもそう思う、の総計で、非見捨てられ群、見捨てられ群の率は、おのおの以下の通りであった。前医は最新のがん

治療を知っていた（84.7% vs. 73.5%）、前医は体調変化や心配に対応した（84.7% vs. 68.6%）、前医は外来や回診頻度が減少した（16.2% vs. 35.4%）、前医は治療以外にも相談に乗った（57.4% vs. 36.3%）、前医は人間として対応した（73.5% vs. 44.2%）、前医はできる限り治療したと保証した（74.0% vs. 48.3%）、前医は病状悪化前から緩和ケア病棟について相談した（47.5% vs. 37.9%）、前医は緩和ケア病棟の治療や医師を知っていた（63.5% vs. 41.2%）、前医は緩和ケア病棟を選択肢の一つと説明した（87.9% vs. 69.8%）、前医は緩和ケア病棟入院まで相談に乗り気に掛けた（65.6% vs. 45.8%）、前医はやれることはないと言った（19.3% vs. 43.0%）、前医は最後の診察と挨拶した（27.2% vs. 40.4%）、緩和ケア病棟入院中に医師は緩和ケアを知っていた（95.2% vs. 87.4%）、緩和ケア病棟入院中に体調や心配に対応した（96.3% vs. 85.6%）、緩和ケア病棟入院中に薬剤など理由もなく減少した（15.2% vs. 27.4%）、緩和ケア病棟入院中に生活など相談に乗った（71.0% vs. 53.6%）、緩和ケア病棟入院中に人間として対応した（85.1% vs. 67.2%）、緩和ケア病棟入院中に以前の医師が訪問した（39.8% vs. 25.0%）、緩和ケア病棟入院中に以前の看護師

が訪問した (35.0% vs. 20.5%), 緩和ケア病棟入院中に以前の医師や看護師が覚えていた (60.1% vs. 40.9%)。

見捨てられ感に関係していると思われる体験内容8つについて両群で比較したところ、すべての群で有意に見捨てられ群で多かった。少し思った、思った、とても思った、の総計で非見捨てられ群、見捨てられ群の率は、おのおの以下の通りであった。先々の希望がなくなった (26.7% vs. 82.2%), どうしていいか分からなくなった (19.6% vs. 65.4%), 患者が大切に思われていないと思った (6.3% vs. 40.3%), 一人になる寂しさを感じた (16.8% vs. 57.5%), 頼りにできるところがなくなったと思った (8.5% vs. 54.2%), どこにも持って行き場のない怒りを感じた (5.5% vs. 44.3%), 不信感や裏切られたと感じた (3.3% vs. 38.8%), その時は辛かったが覚悟ができた (56.3% vs. 74.1%)。

Brief Grief Questionnaire, Patient Health Questionnaire-9 による悲嘆と抑うつに関するすべての項目に関して、見捨てられ群は有意に高いスコアを示した ( $p=0.001\sim<0.01$ )。

## 考 察

緩和ケア病棟を初めて紹介された時に、患者の5名に1名、遺族の3名に1名程度は、見捨てられた感じをもつことが分かった。これは実際に緩和ケア病棟に入院する時には、患者の10名に1名、遺族の7名に1名程度まで減っており、紹介されてから退院までの期間で心境の変化があることが分かった。

遺族の見捨てられ感に関係する因子について検討をする。年齢に関する解析では、患者に関しては若い方が見捨てられ感を体験しやすい一方、遺族は配偶者の方が見捨てられ感を体験しやすいため高齢の方が多かった。緩和ケア病棟に入院することを決めた人物について、遺族の関わりが多い方が遺族の見捨てられ感は少なかった。患者の見捨てられ感に関しては、患者自身が決断に関わっている方が少ない可能性がある。

先行研究<sup>1-7)</sup>を参考にした医療者のケアに関して検討をする。調査したすべての項目において見捨てられ感との関わりがあったが、特に非見捨てられ群との間で約20%以上の大きな差を認めた項目は、前医は外来や回診頻度が減少した、前医は治療以外も相談に乗った、前医は人間として対応した、前医はできる限り治療したと保証した、前医は緩和ケア病棟の治療や医師を知っていた、前医は緩和ケア病棟入院まで相談に乗り気に掛けた、前医はやれることはないと言った、緩和ケア病棟入院中に以前の医師や看護師が覚えていた、であった。すべて治療医(前医)に関する項目であり、治療はできる限り行ったことを保証し、緩和ケア病棟に入院するまでも責任をもって対処する姿勢を示し、入院後も気に掛けることが、見捨てられ感を減らすために重要であることが示された。

見捨てられ感の体験について、先々の希望がなくなった、どうしていいか分からなくなった、といった未来に対する不安を示す項目の割合が大きく、患者が大切にされていないと思った、どこにも持って行き場のない怒りを感じた、不信感や裏切られた感じ、といった医療者に対する強い感情は相対的に少なかった。一方で、その時はつらかったが覚悟ができた、の項目は、見捨てられ感を感じた患者でも4名に3名が経験しており、見捨てられ感が否定的な意味合いだけでなく、新たな療養に向けて思いが定まる役割もあることが示された。

見捨てられ感は、遺族の悲嘆や抑うつとも有意に関連しており、非常に重要な体験であることが示された。

本研究は、緩和ケア病棟紹介に伴う見捨てられ感に関する、初めての実証的研究である。見捨てられ感の体験を知り、リスク因子が高い症例を知り、対処法を考えることに役立つと思われる。

## 文 献

- 1) Han PKJ, Arnold RM. Palliative care services, patient abandonment, and the scope of

- 
- physicians' responsibilities in end-of-life care. *J Palliat Med* 2005 ; 8 : 1238-1245.
- 2) Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, et al. Understanding physicians' skills at providing end-of-life care. Perspectives of patients, families, and health care workers. *J Gen Inter Med* 2001 ; 16 : 41-49.
  - 3) Back AL, Young JP, McCown E, et al. Abandonment at the end of life from patient, caregiver, nurse, and physician perspectives. Loss of continuity and lack of closure. *Arch Inter Med* 2009 ; 169 : 474-479.
  - 4) West HF, Engelberg RA, Wenrich MD, et al. Expressions of nonabandonment during the intensive care unit family conference. *J Palliat Med* 2005 ; 8 : 797-807.
  - 5) Epner DE, Ravi V, Baile WF. When patients and families feel abandoned. *Support Care Cancer* 2011 ; 19 : 1713-1717.
  - 6) Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, et al. End-of-life care : Guidelines for patient-centered communication. *Am Fam Phys* 2008 ; 77 : 167-174.
  - 7) Back AL, Arnold RM, Tulsky JA, et al. On saying goodbye : Acknowledging the end of the patient-physician relationship with patients who are near death. *Ann Inter Med* 2005 ; 142 : 682-686.

**〔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）

# ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ 一時退院することについての 患者・家族の体験と評価に関する研究

関本 剛\*

## サマリー

ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ一時退院した時の患者・家族の体験と評価を明らかにすることを目的として調査を行った。72.2%の遺族が自宅へ退院したことに対して、患者から「帰ってきてよかった」と聞いており、その中で90%の患者が退院前に「家に帰りたい」というはっきりとした希望があった。再入院までの期間は数日から1カ月以上までさまざまだったが、期間によらず患者満足度は高かった。

本研究の結果は、状況によって希望する療養場所が変化する患者・家族が終末期においても希望通り自宅とホスピス・緩和ケア病棟との間で継ぎ目のない

入退院を実現するために、患者から「家に帰りたい」という希望があった場合には、自宅療養を見込める期間にかかわらず、自宅退院の可能性について相談する意義があることを示唆している。また、試験外泊や再入院の保証は退院したことに対する評価と関連しており、退院した患者が希望時にすぐに再入院できる体制の整備や自宅療養を担う地域との連携を進め、ホスピス・緩和ケア病棟の職員自身が地域の力を信頼することで、自信をもって退院を勧めることができ、そうすることによって、たとえ短期間で再入院したとしても、患者が退院したことに満足できることにつながると考えられた。

## 目的

2008年に厚生労働省が行った終末期医療に関する調査<sup>1)</sup>では、死期が迫っていると告げられた場合、日本では自宅での療養を望む人の割合は

63.3%と最も多いが、一方で、最期まで自宅での療養を実現するのは困難と感じている人の割合も66.2%と多く、最期を迎える場所としては緩和ケア病棟を選択する人の割合が47.8%と最多であり、この結果は、人が望む療養場所は状況によっ

\*関本クリニック（研究代表者）

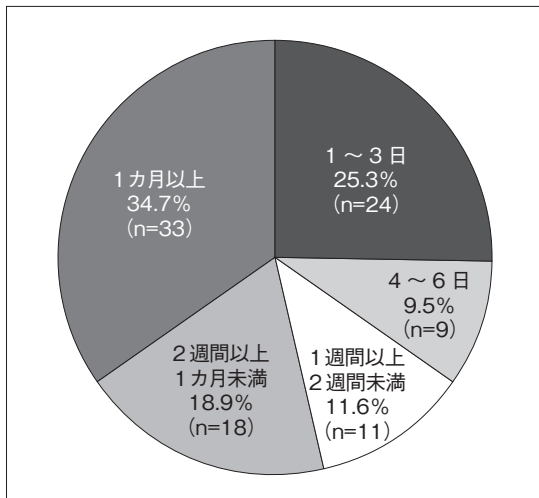


図1 自宅へ退院した後、再びホスピス・緩和ケア病棟へ入院するまでの期間

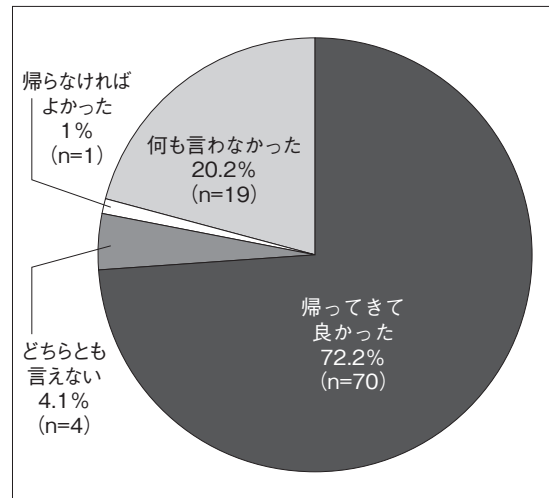


図2 自宅へ一時退院したことに對する患者の評価

て変わることを示している。

近年のホスピス・緩和ケア病棟には、一般病棟や在宅医療では対応困難な患者の入院調整や苦痛の緩和、終末期の看取りとともに、在宅医療への円滑な移行を支援することも求められるようになってきている。一般病院や自宅からホスピス・緩和ケア病棟への一方通行ではなく、自宅、一般病院、ホスピス・緩和ケア病棟の間で、必要に応じて可逆的に継ぎ目なく治療・療養場所を移すことができる体制を構築することが、患者・家族の希望にも沿い、結果的に地域で療養し、看取れる患者数が増加することにもつながると考えられる。一方で、本邦ではホスピス・緩和ケア病棟のことを1990年代と同様に最期まで長く過ごせる終の棲家として認識している患者・家族も多く、患者・家族の意向を無視した強引な退院調整は患者・家族にとって大きな侵襲となりうる。

これまでに自宅療養への移行に関する意思決定を調査した研究<sup>2)</sup>が報告されているが、ホスピス・緩和ケア病棟を介さず、一般病院から自宅での療養を選択した患者遺族や自宅で死亡した患者遺族を対象としており、ホスピス・緩和ケア病棟で死亡した患者遺族に対して、ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ一時退院した時の体験や一時退院し

たことに對する評価を調査した報告はない。

そこで、本研究はホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ一時退院した時の患者・家族の体験と評価を明らかにすることを目的とし、質問紙を作成してホスピス・緩和ケア病棟で死亡した患者遺族に對してアンケート調査を行った。

## 結果

ホスピス・緩和ケア病棟で死亡した患者の遺族968名を対象として質問紙を発送し、返信を得た711名(回収率73%)のうち、ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ退院したことがあると答えた97名(13.6%)の質問紙について解析した。

### 1) 自宅へ退院した後、再びホスピス・緩和ケア病棟へ入院するまでの期間

ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ退院した後、再入院するまでの期間を図1に示す。1週間未満が35%、1週間以上1ヵ月未満が31%、1ヵ月以上が35%であった。

### 2) 自宅へ退院したことに對する患者の評価

自宅に一時退院したことに對して、患者は家族にどのように言っていたのかを図2に示す。

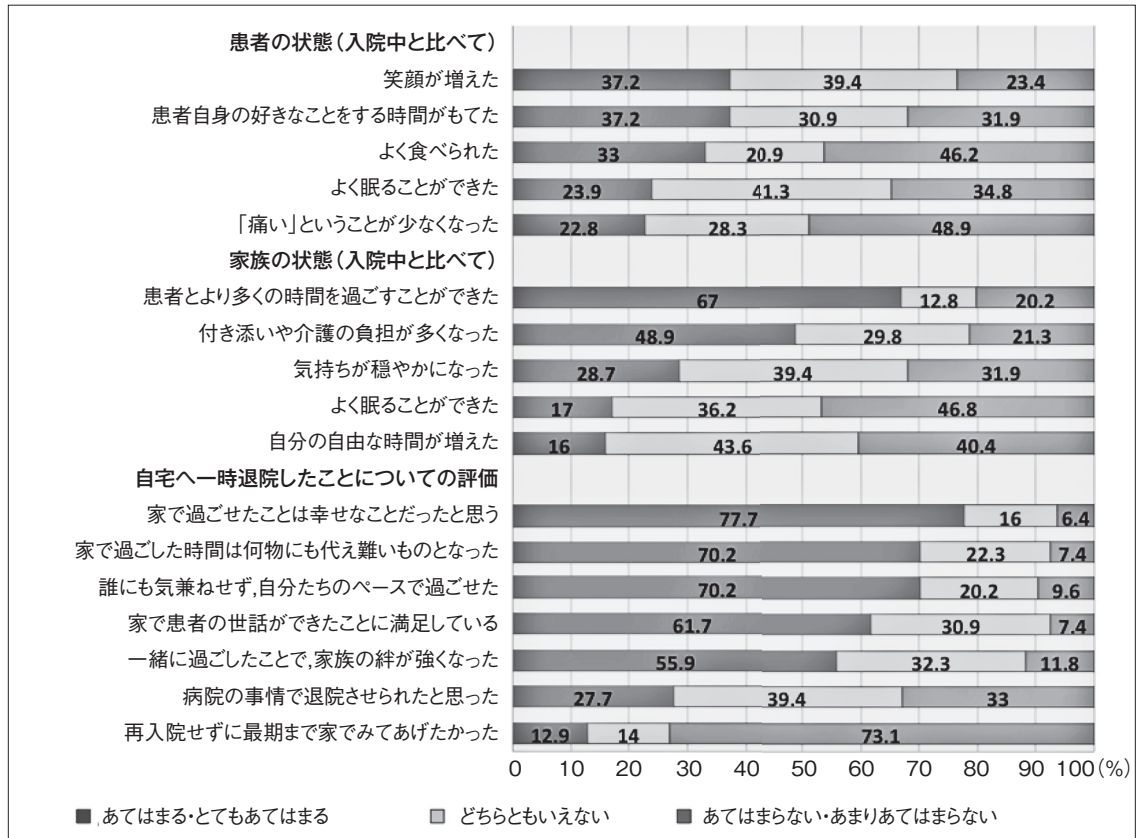


図3 ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ退院した後の体験

「帰ってきて良かった」の割合が72.2%と高く、「帰らなければよかった」「どちらとも言えない」は合計で5.1%と低かった。「患者は何も言わなかった」は20.2%であった。

### 3) ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ退院した後の体験

ホスピス・緩和ケア病棟から自宅へ退院した後の体験について、各質問に対して1.「あてはまらない」～5.「とてもあてはまる」のうち、「あてはまる」または「とてもあてはまる」、「どちらともいえない」、「あてはまらない」または「あまりあてはまらない」と回答した割合を図3に示す。

患者の状態について、入院中と比して、疼痛

(22.8%)・食事摂取量(33%)・睡眠(23.9%)ともに、改善したと回答した割合は低かった。また、「好きなことをする時間がもてた」「患者の笑顔が増えた」は、いずれも37.2%であった。家族の状態について、「よく眠ることができた」(17%)、「自由な時間が増えた」(16%)、「気持ちが穏やかになった」(28.7%)と回答した割合が低かった。「付き添いや介護の負担が多くなった」は48.9%であった。一方で「患者とより多くの時間を過ごすことができた」(67%)は高く、退院したことについての評価として、「家で患者の世話ができたことに満足している」(61.7%)、「家で過ごせたことは幸せなことだったと思う」(77.7%)、「誰にも気兼ねせず自分たちのペースで過ごせた」(70.2%)、「家で過ごした時間は何物にも代え難

いものとなった」(70.2%)は高かった。

#### 4) 自宅への一時退院に対する患者の評価に関連する自宅での体験

再入院するまでの期間によらず、自宅への一時退院に対する患者の評価は高かった(図4,  $p=0.122$ )。

入院中と比較して、「(患者は)よく食べられた」「(患者の)好きなことをする時間がもてた」「(患者の)笑顔が増えた」「(家族は)患者とより多くの時間を過ごせた」「(家族の)気持ちが穏やかになった」「家で過ごした時間は何物にも代え難いものとなった」と回答した家族において、患者が「自宅へ帰ってきて良かった」と言っていたと回答したものが有意に多かった(表1, 有意水準  $p<0.05$ )。

患者の疼痛の改善、家族の自由な時間や睡眠時間、家族の付き添い・介護の負担に関しては、自宅への一時退院に対する患者の評価との関連はみられなかった。

#### 5) 一時退院前後における患者・家族の状況

退院前後の状況について、1.「あてはまる」、2.「あてはまらない」と回答した割合を図5に示す。退院前の患者・家族の状況について、「一緒に過ごす時間を大事にしたいという気持ちがあった」(89.4%)、「患者の『帰りたい』というはっきりした希望があった」(80.9%)、「患者の痛みや症状は落ち着いていた」(79.6%)と回答した割合が高かったのに対し、「家族の間で自宅に帰ることにに関して意見が一致しなかった」(5.3%)は低かった。「家族に『家でみてあげたい』という希望があった」は56%であった。

退院前の準備と相談について、「希望した時に必ず再入院できると言われた」(85.7%)、「在宅医や病院に24時間相談できると言われた」(84.3%)の割合が高かったのに対し、「退院する期間があらかじめ決まっていた」(33.7%)、「在宅医は病院の主治医と顔見知りのようだった」(39%)は低かった。「自宅で過ごすことを、主治

医から自信をもって勧められた」は43.3%、「試験外泊をする機会があった」は40%であった。

退院後の自宅での医療・介護体制について、「患者・家族の希望にあわせて、すぐに入院できた」(88.4%)、「24時間在宅医か緩和ケア病棟(病院)に相談することができた」(81.4%)の割合が高かったのに対し、「ショートステイ、デイケアなどの施設や、ボランティア、家政婦を利用した」は低かった(32.1%)。

#### 6) 一時的な自宅退院に対する評価に関連する要因

「患者の帰りたいというはっきりした希望があった」「自宅で過ごすことを主治医から自信をもって勧められた」「希望した時に必ず再入院できると言われた」「試験外泊をする機会があった」「患者・家族の希望にあわせて、すぐに再入院できた」と回答した家族において、患者が「自宅へ帰ってきてよかった」と言っていたと回答したものが有意に多かった。(表2, 有意水準  $p<0.05$ )。

## 考 察

本研究の対象となったホスピス・緩和ケア病棟から一時的に自宅へ退院した患者家族の72.2%が、自宅へ退院したことに對して、患者から「帰ってきて良かった」と聞いており、患者の退院前における「帰りたい」というはっきりした希望と有意に関連していると考えられた。

再入院までの期間と患者の一時退院に対する評価には関連がなく、1週間未満であっても1カ月以上自宅で過ごした患者と同様、高い割合で「帰ってきて良かった」と評価されていた。

痛みや睡眠など、患者の身体症状が改善したと感じた家族の割合は低く、余暇や患者の笑顔が増えたと感じた家族の割合も高くはなかったが、「よく食べられた」「好きなことをする時間がもてた」「笑顔が増えた」に関しては、患者から「帰ってきて良かった」と聞いている家族に占める割合が有意に高かった。

退院前の準備と相談に関して、患者の一時退院

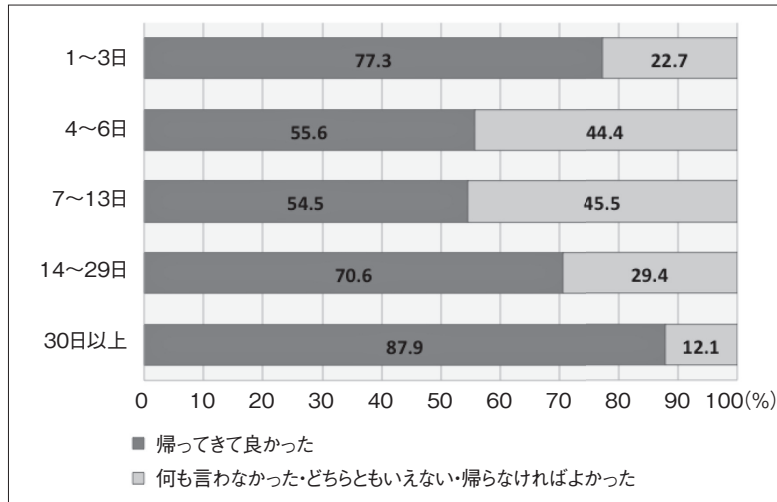


図4 自宅での療養期間における、一時退院に対する患者の評価

表1 自宅への一時退院に対する評価に関連する自宅での体験

	帰ってきてよかった n=70	何も言わなかった・ どちらともいえない・ 帰らなければよかった n=24	p
<b>入院中と比べた患者の状態</b>			
<b>よく食べられた</b> 4. あてはまる, 5. とてもあてはまる 1. あてはまらない～3. どちらともいえない	89.7% (26) 68.9% (42)	10.3% (3) 31.1% (19)	0.037
<b>好きなことをする時間がもてた</b> 4. あてはまる, 5. とてもあてはまる 1. あてはまらない～3. どちらともいえない	88.6% (31) 65.5% (38)	11.4% (4) 34.5% (20)	0.015
<b>笑顔が増えた</b> 4. あてはまる, 5. とてもあてはまる 1. あてはまらない～3. どちらともいえない	88.6% (31) 65.5% (38)	11.4% (4) 34.5% (20)	0.015
<b>入院中と比べた家族の状態</b>			
<b>患者とより多くの時間を過ごせた</b> 4. あてはまる, 5. とてもあてはまる 1. あてはまらない～3. どちらともいえない	82.5% (52) 56.7% (17)	17.5% (11) 43.3% (13)	0.011
<b>気持ちが穏やかになった</b> 4. あてはまる, 5. とてもあてはまる 1. あてはまらない～3. どちらともいえない	88.9% (24) 68.2 (45)	11.1% (3) 31.8 (21)	0.041
<b>一時退院に対しての家族の評価</b>			
<b>家で過ごした時間は何物にも代え難いものとなった</b> 4. あてはまる, 5. とてもあてはまる 1. あてはまらない～3. どちらともいえない	83.3% (55) 51.9% (14)	16.7% (11) 48.1% (13)	0.003



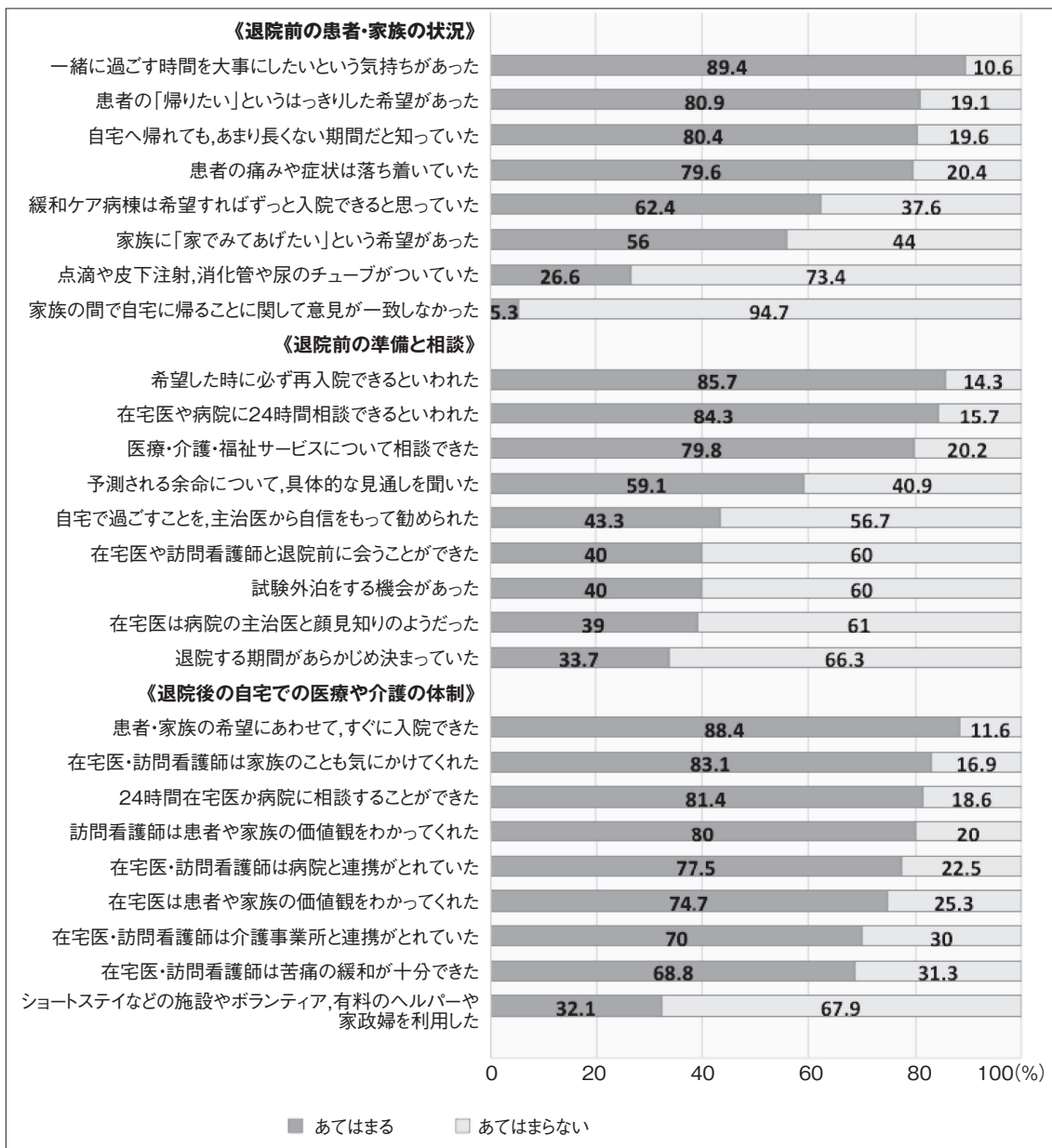


図5 一時退院前後における患者・家族の状況

に対する評価と関連する項目は、再入院の保証と試験外泊の機会、自宅への退院を主治医から自信をもって勧められたことであり、退院後の体制に関して患者の一時退院に対する評価と関連する項目は、患者・家族の希望にあわせてすぐに再入院できたことであった。

本研究の結果は、状況に応じて希望する療養場所が変わる患者・家族が終末期においても希望通りに自宅とホスピス・緩和ケア病棟の間で円滑に継ぎ目なく入退院することを実現するために、患者・家族と希望する療養場所を状況に変化がある都度共有するようにし、患者からはっきりとした

表2 一時的な自宅退院に対する評価の関連要因

	帰ってきてよかった n=70	何も言わなかった・ どちらとも言えない・ 帰らなければよかった n=24	p
退院前の患者と家族の状況			
<b>患者の「帰りたい」というはっきりした希望があった</b>			< 0.0001
1. あてはまる	82.9% (63)	17.1% (13)	
2. あてはまらない	35.3 (6)	64.7% (11)	
退院前の準備と相談			
<b>自宅で過ごすことを、主治医から自信をもって勧められた</b>			0.033
1. あてはまる	84.6% (33)	15.4% (6)	
2. あてはまらない	64.0% (32)	36.0 (18)	
<b>希望した時に必ず再入院できると言われた</b>			< 0.0001
1. あてはまる	81.8% (63)	18.2% (14)	
2. あてはまらない	23.1 (3)	76.9 (10)	
<b>試験外泊をする機会があった</b>			0.014
1. あてはまる	88.6% (31)	11.4% (4)	
2. あてはまらない	64.8 (35)	35.2% (19)	
退院後の自宅での医療や介護の体制			
<b>患者・家族の希望にあわせて、すぐに再入院できた</b>			0.046
1. あてはまる	77.6% (59)	22.4% (17)	
2. あてはまらない	44.4% (4)	55.6% (5)	

「家に帰りたい」という希望があった場合には、身体症状や自宅療養が見込める期間によらず、たとえ一時的であったとしても、患者・家族と自宅退院の可能性について相談する機会をつくる意義があることを示唆している。

また、試験外泊の機会をつくることや再入院の保証は退院した時の患者満足度にも関連しており、一時退院患者が希望時にすぐに再入院できる体制の整備や在宅緩和ケアを担う地域の組織との連携を進めていき、ホスピス・緩和ケア病棟の職員自身が地域の力を信頼することで、自信をもって退院を勧めることができ、そのことは円滑な退院だけではなく、実際に退院した患者・家族の満足度にもつながると考えられた。

本研究の限界として、調査対象が97名と少数である点、用いられた質問紙の信頼性と妥当性を十分に検討していない点が挙げられる。

## 文 献

- 1) 平成20年「終末期医療に関する調査」の結果（厚生労働省）[homepage on the internet]. 厚生省, 2008 [cited 2008 Oct 27]
- 2) Choi JE, Miyashita M, Hirai K, et al. Making the decision for home hospice : perspectives of bereaved Japanese families who had loved ones in home hospice. *Jpn J Clin Oncol* 2012 ; 42 (6) : 498-505.

## 【付帯研究担当者】

田村恵子（京都大学大学院 医学研究科人間健康科学系専攻臨床看護学講座 緩和ケア・老年看護学分野）、山本知枝子（岐阜県立多治見病院）、前田一石（大阪大学 医学部附属病院 オンコロジーセンター）、森田達也（聖隷三方原病院 緩和和支持治療科）

# 未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験とサポートニーズに関する調査

廣岡 佳代\*

## サマリー

ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族を対象に、未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験を明らかにすること、子どもに病気や死を伝えることに関する家族のサポートニーズを明らかにすることを目的として調査を行った。その結果、53名の遺族に未成年の子どもがおり、半数の遺族は、「子どもに心配をかけたくなかった」「子どもがどんな気持ちでいるのかを知りたいと思った」と回答していた。また、患者の入院

中に心の健康状態の良くない遺族や周囲に耳を傾けてくれる人がいないと考えている遺族ほど、子どものことを相談できる相手がほしいと考える傾向にあった。本研究の結果、未成年の子どもをもつ家族に子どもの気持ちを聞ける専門家の存在について説明する必要性、また、周囲からのサポートが少なく、こころの健康状態があまり良くない家族に対して子どもの相談に乗るなど支援を提供する必要性が示唆された。

## 目 的

子どもは、臨終前後に親の病気を周囲に隠さなければならぬ負担などを経験していること<sup>1)</sup>や、死別後の抑うつ、集中力の低下といった身体・精神的変化が報告されている<sup>2-4)</sup>。日本では未成年の子どもをもつ家族が、患者の療養中から死別後にどのような思いを抱き、どのようなサポートニーズをもっているかに関する全国調査はない。本研究の目的は、①未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験を明らかにすること、②子どもに

病気や死を伝えることに関する家族のサポートニーズを明らかにすることである。

## 結 果

968名に質問紙が送付され、711名(71%)が返送した。そのうち、未成年の子どもがいると回答した53名(7.4%)を分析対象とした。患者および遺族の背景を表1に示す。

### 1) 子どもへのがんや死の説明

子どもに対する病気や死の説明について、67%

\*東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 (研究代表者)

表 1 患者・遺族の背景

		n	%
患者の平均年齢		70.1 ± 12.9	
患者性別	男	32	60.4
	女	19	35.8
がんの部位	肺	16	30.2
	胃	7	13.2
	すい臓	7	13.2
	結腸	3	5.7
	乳房	2	3.8
	直腸	2	3.8
	肝臓	2	3.8
	頭頸部	2	3.8
	子宮	2	3.8
	卵巣	2	3.8
	その他	8	
遺族の平均年齢		52.9 ± 11.1	
遺族性別	男	13	24.5
	女	40	75.5
患者との続柄	配偶者	22	41.5
	子ども	22	41.5
	婿・嫁	4	7.5
	兄弟姉妹	2	3.8
	その他	3	5.7
信仰宗教	信仰していない	16	30.2
	仏教	29	54.7
	キリスト教	1	1.9
	神道	7	13.2
入院中のからだの健康状態	よかった	12	22.6
	まあまあだった	24	45.3
	よくなかった	15	28.3
	非常によくなかった	2	3.8
入院中のこころの健康状態	よかった	9	17.0
	まあまあだった	22	41.5
	よくなかった	18	34.0
	非常によくなかった	4	7.5
心配事や困りごとに耳を傾けてくれるか	全然聞いてくれない	1	1.9
	あまり聞いてくれない	7	13.2
	まあまあ聞いてくれる	13	24.5
	よく聞いてくれる	13	24.5
	とてもよく聞いてくれる	18	34.0
子どもの人数		1.8 ± 1.0	
最も気がかりな子どもの年齢		12.5 ± 4.8	

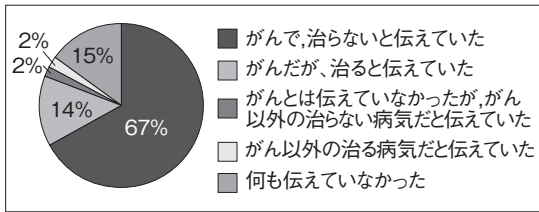


図1 子どもへの患者のがんや死についての説明

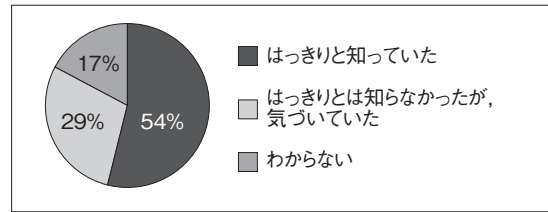


図2 子どもは、患者が亡くなることについてどのように認識していたと思うか？

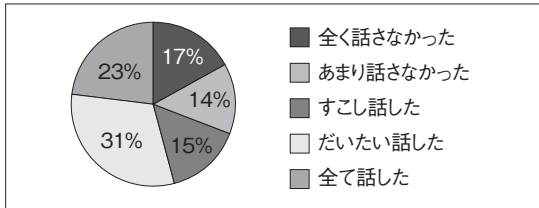


図3 患者が亡くなることについて子どもと話すことがあったか？

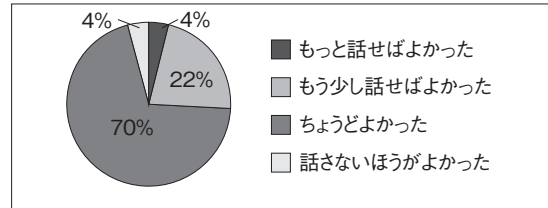


図4 子どもと話したこと／話さなかったことについて、いまどう思うか？

の遺族は「がんで、治らないと伝えていた」、14%は「がんだが、治ると伝えていた」と回答していた(図1)。患者の死に対する子どもの認識について、54%は「はっきりと知っていた」、17%は「分からない」と回答していた(図2)。患者が亡くなることを子どもと話したかについては、31%が「話さなかった」と回答していた(図3)。「子どもと患者の死を話したこと／話さなかったことをどう思っているか」については、70%が「ちょうどよかった」と回答していた(図4)。

しい(13.2%)と回答していた。その一方で、50%の遺族は、サポートが特に必要ない(子どものことは家族にまかせてほしい)と回答していた。「子どものことを相談できる相手がほしい」は、患者が入院中の遺族のこころの健康状態と正の相関( $\rho=0.31, p=0.02$ )、心配事や困りごとがある時、周りの人が耳を傾けてくれると負の相関があった( $\rho=-0.30, p=0.03$ )。

## 考察

本研究は、未成年の子どもがいる遺族53名を対象とした貴重なものである。半数の遺族が「子どもに心配をかけたくなかった」「子どもがどんな気持ちでいるのかを知りたいと思った」と回答していた。また、患者の入院中に心の健康状態の良くない遺族や周囲に耳を傾けてくれる人がいないと考えている遺族ほど、子どものことを相談できる相手がほしいと考えていた。本研究の結果、未成年の子どもをもつ家族に子どもの気持ちを聞ける専門家の存在について説明する必要性、また、周囲からのサポートがあまりなく、こころの健康状態があまり良くない家族に対して子どもの相談に乗るなどの支援を提供する必要性が示唆された。

### 2) 遺族の子どもに対する認識と子どもの反応(図5)

約60%の遺族は、「子どもに心配をかけたくなかった」「子どもがどんな気持ちでいるのかを知りたいと思った」と回答していた。また、約40%の遺族は、「自分自身が精一杯で子どものことをケアする余裕がなかった」「患者のつらい姿を子どもに見せたくなかった」と回答していた。

### 3) 医療者に求めるサポート

遺族は、「子どもへの関わり方や病気・死の説明などに関するパンフレットや資料がほしい」(18.9%)、「子どものことを相談できる相手がほ

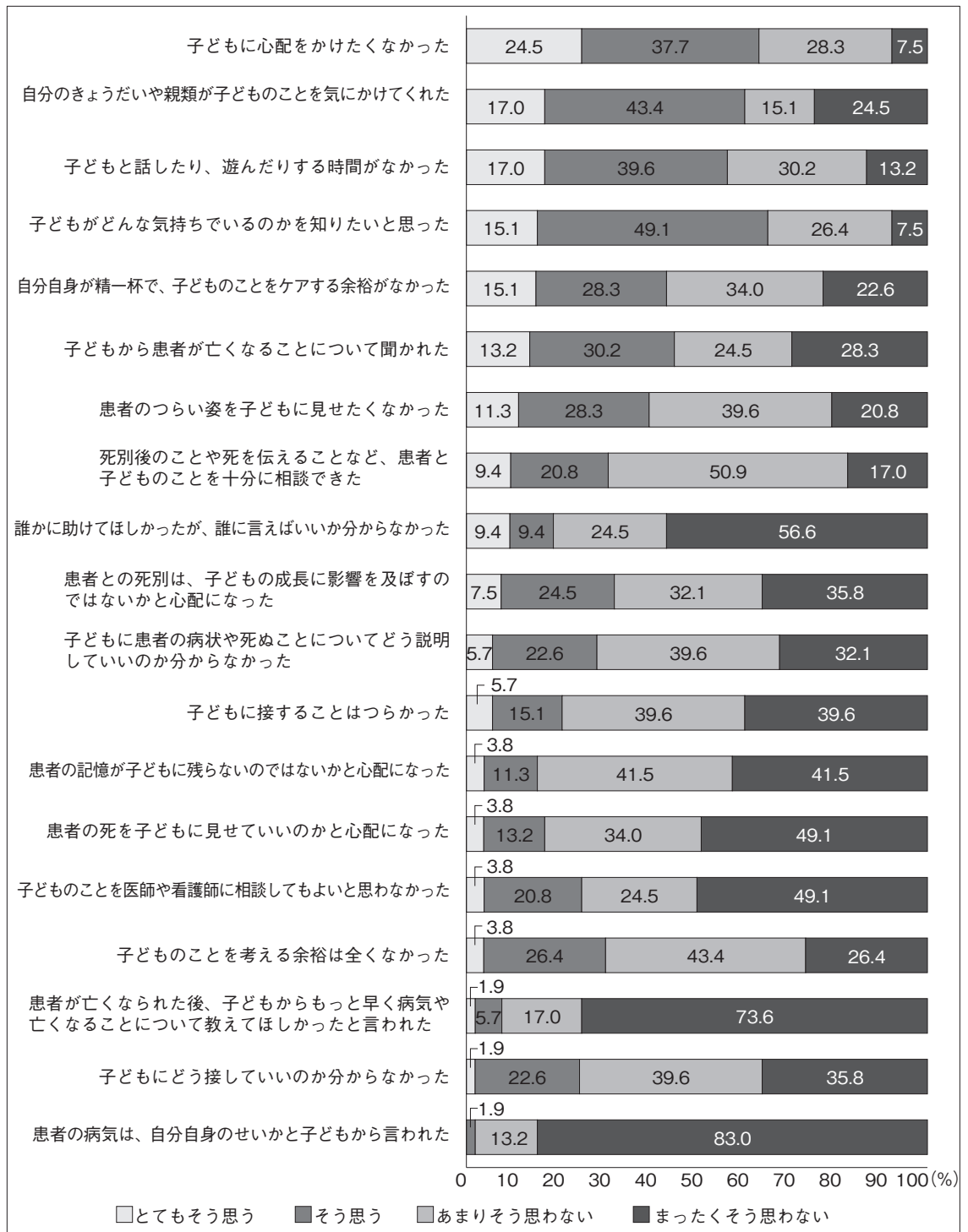


図5 遺族の子どもに対する認識および子どもの反応

---

## 文 献

- 1) Otani H, Ozawa M, Morita T, et al. The death of terminal cancer patients : The distress experienced by their children and medical professionals who provide the children with support care. *BMJ Support Palliat Care* (in press) .
- 2) Worden W. *The Mourning Process for Children. Children and Greif—When a Parent Dies—*, Guilford Press, New York, 1996 : 9-18.
- 3) Karus D, Raveis VH. Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996 ; 35 (4) : 442-450.
- 4) Gray LB, Weller RA, Fristad M, et al. Depression in children and adolescents two months after the death of a parent. *J Affect Disord* 2011 ; 135 : 277-283.

### 〔付帯研究担当者〕

大谷弘行（九州がんセンター 緩和ケアチーム・サイコオンコロジー）、三浦智史（国立がん研究センター 東病院 緩和医療科）、森田達也（聖隷三方原病院 緩和支援治療科）

## 遺族がつらいと感じる身体症状

岡本 禎晃\*

### サマリー

JHOPE-2において「からだの苦痛が少なく過ごせた」という設問に対して、「非常にそう思う」「そう思う」「ややそう思う」の合計が、一般病院では58%であり、緩和ケアの均てん化には至っていない可能性を示唆していた。そこで、どのような症状を家族がつらいと思ひ、緩和してほしい症状はどのようなものを明らかにすることにより、家族ケアの観点からも重要な示唆が得られる可能性があると考えた。

つらさの程度の平均値の高い症状とし

て、食欲不振、体重減少、痛み、倦怠感であった。これらの症状は頻度としても高かった。また、やわらげてほしい症状については、痛みが最も多く、次に食欲不振や倦怠感であった。

以上のことから、痛みについてはさらなる症状緩和が必要であり、食欲不振や体重減少については十分な説明が必要であると考えられる。今後さらなる研究と実践、そして十分な説明が必要であると考える。

### 目的

終末期のがん患者の症状緩和についてはTextbook of Palliative Medicine and Supportive Care<sup>1)</sup>やPalliative Care Formulary<sup>2)</sup>、WHOのEssential Medicines<sup>3)</sup>、等で論じられている。特に痛みについてはEAPC<sup>4)</sup>やNCCN<sup>5)</sup>がガイドラインを発表している。また、日本においても緩和医療学会からがん疼痛の薬物療法に関するガイドライン<sup>6)</sup>、がん患者の呼吸器症状の緩和に関するガイドライン<sup>7)</sup>、がん患者の消化器症状に関する

ガイドライン<sup>8)</sup>等が発行されており、多くの施設において十分な症状緩和がなされているものと思われた。しかし、JHOPE-2において「からだの苦痛が少なく過ごせた」という設問に対して、「非常にそう思う」「そう思う」「ややそう思う」の合計が、一般病院では58%、拠点病院では51%、緩和ケア病棟では80%、診療所では74%、在宅ケア施設では72%と回答しており、言い換えると最大で半数の遺族が苦痛なく過ごせていなかったと感じている可能性がある。このことは、遺族からみて患者がつらそうだったとの記憶であ

\*市立芦屋病院 薬剤科（研究代表者）



表1 つらさの程度

症状	程度の平均±SD	95% 信頼区間	
食欲不振	2.6 ± 1.6	2.69	2.47
体重減少・とてもやせた	2.3 ± 1.5	2.44	2.21
痛み	2.2 ± 1.5	2.33	2.09
倦怠感・だるさ	2.1 ± 1.5	2.24	2.02
手足のはれ・むくみ	1.9 ± 1.5	2.06	1.82
息切れ・息苦しさ	1.9 ± 1.4	2.01	1.77
ねむけ・うとうとした感じ	1.9 ± 1.6	1.98	1.77
不眠・眠れない	1.9 ± 1.6	1.96	1.74
口の乾き・のどの渇き	1.7 ± 1.5	1.86	1.63
排尿の問題	1.7 ± 1.6	1.81	1.57
おなかの張り	1.7 ± 1.6	1.79	1.55
咳・痰	1.6 ± 1.4	1.70	1.46
便秘	1.4 ± 1.5	1.53	1.30
嘔声・声がかすれる	1.3 ± 1.7	1.43	1.21
口の痛み・口内炎	1.3 ± 1.6	1.41	1.18
手足のしびれ	1.3 ± 1.7	1.41	1.19
吐き気・嘔吐	1.2 ± 1.6	1.27	1.05
下痢	1.1 ± 1.3	1.20	1.00
かゆみ	0.9 ± 1.5	0.97	0.79

り、緩和ケアの均てん化には至っていない可能性を示唆している。

患者との関わりの濃淡によっても感じ方は異なるものと思われるが、多くの遺族の意見を解析することで、遺族がつらいと感じる症状が特定できる可能性がある。一方、施設間で差が生じていることから、施設間で苦痛の種類が異なるのかも明らかにしたい。また最終的には、どのような症状の頻度が多かったか、またどのような症状を家族がつらいと思い、緩和してほしい症状はどのようなものを明らかにすることにより、家族ケアの観点からも重要な示唆が得られる可能性がある。

得られた結果が一般的に緩和可能な症状であれば、緩和ケアの質向上のための研修会等で重点的に行う項目も特定できる可能性があり、現代医療

では緩和困難な症状であれば、今後の新たな薬物療法の研究につなげることができることが期待できる。

## 調査項目

死亡前2週間のがん患者の身体症状の頻度と家族自身の苦痛についての程度を調査した。

調査項目としては、Memorial Symptom Assessment Scaleの身体症状すべて23項目<sup>9)</sup>に、がん患者の身体症状のメタ分析において<sup>10)</sup>頻度の高い症状として挙げられた2項目を追加し、比較的頻度が高く、遺族が回答しやすい19項目を選択した。

各症状のつらさの程度を、「つらくなかった」を1、「少しつらかった」を2、「いくらか/かな

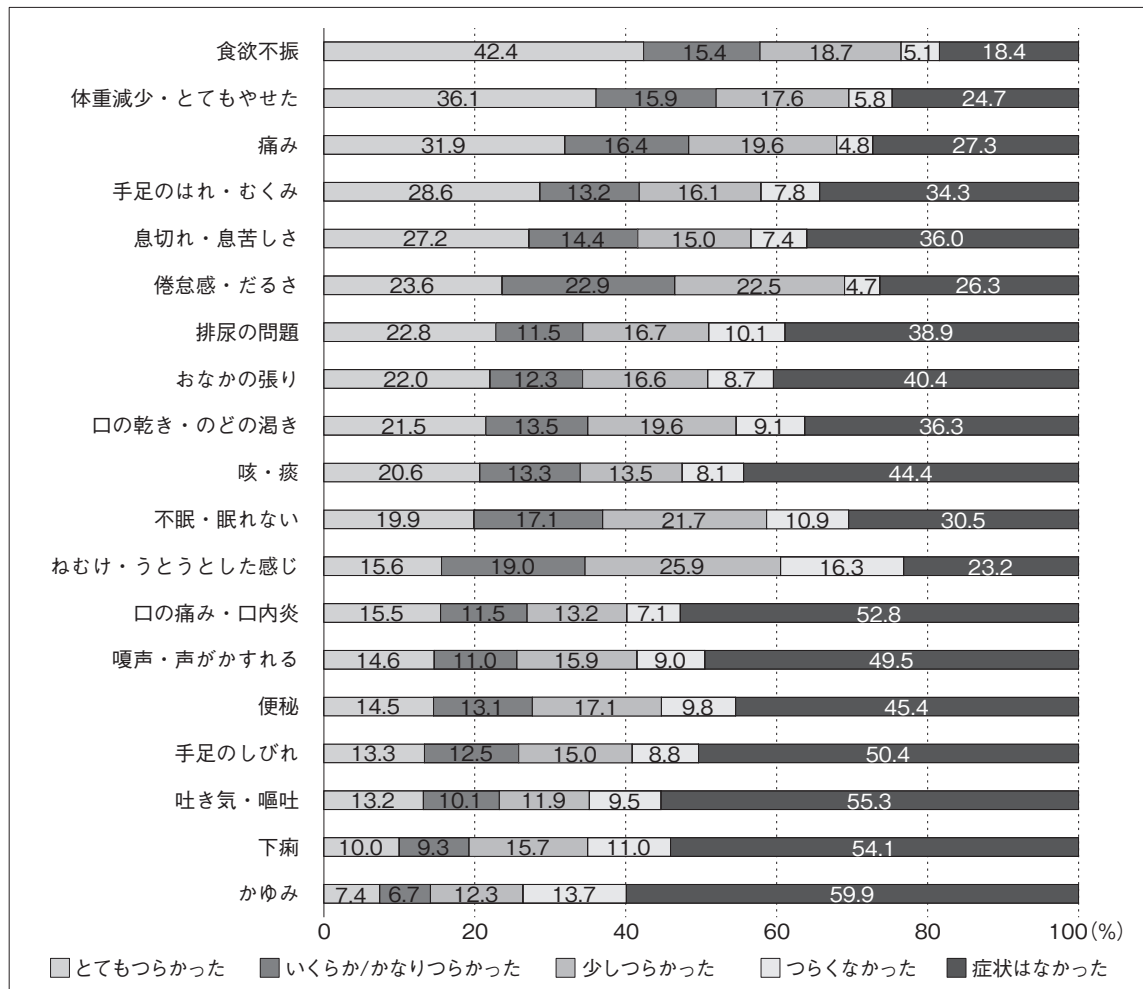


図1 家族がとてもつらかったと回答した症状

りつらかった」を3,「とてもつらかった」を4として4段階で回答を求めた。

また, 今後研究や工夫を重ねて, もっとやわらげる方法を見つける必要があると感じられた症状を3つ, 番号で記入する方法で回答を求めた。

## 結果

各症状の遺族のつらさの程度に対して, 平均値と95%信頼区間を表1に示した。つらさの程度の平均値は0.9~2.6の間であった。平均値の高い症状として, 食欲不振, 体重減少, 痛み, 倦怠感が2以上であった。1以下はかゆみのみであった。

とてもつらかった症状とつらくなかった症状について, 度数分布のグラフを図1に示した。家族が「とてもつらかった」と感じた症状としては食欲不振が最も多く, 4割以上の家族が「とてもつらかった」と回答している。次が体重減少で, 痛みも3割以上の家族が「とてもつらかった」と回答していた。

反対につらくなかった症状としては傾眠が多かったが, つらくなかった症状について2割を超える症状はみられなかった。

Good Death Inventory (GDI) の「患者様はからだの苦痛が少なく過ごせた」かの質問に,「まっ

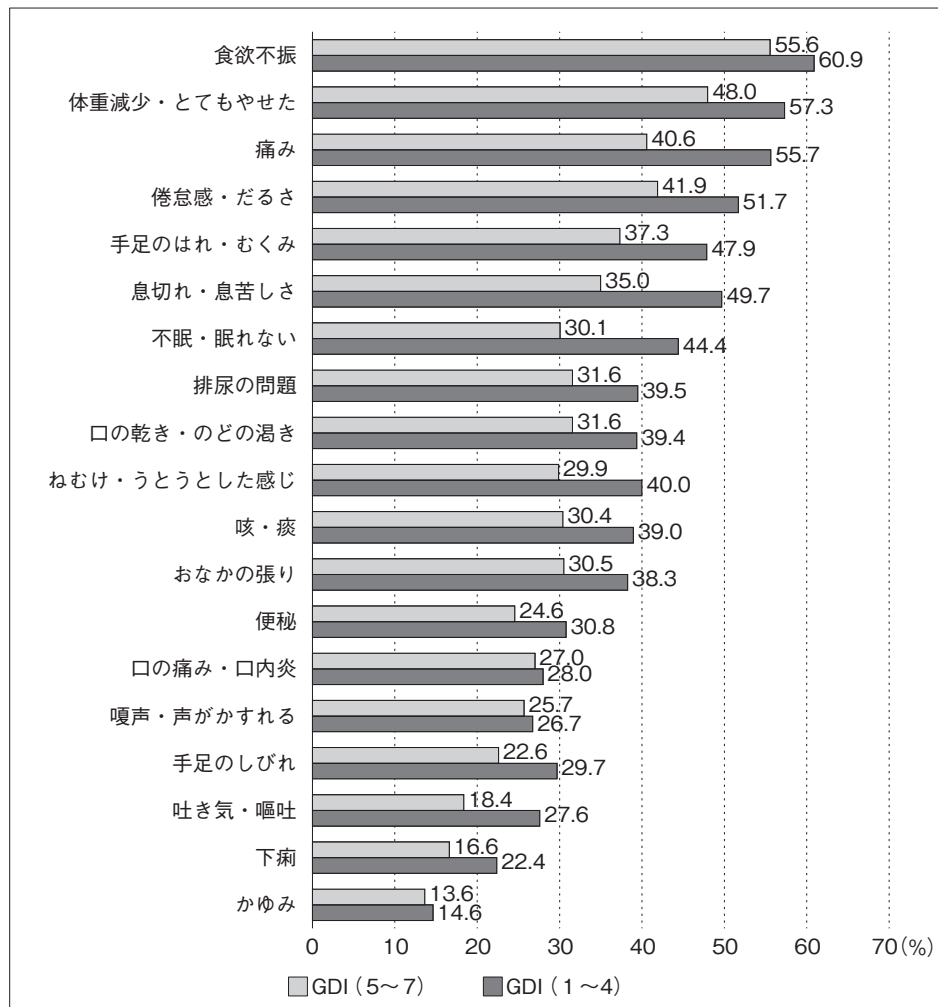


図2 GDI別の家族のつらさの重症度

たくそう思わない」から「どちらともいえない」までをGDI (1~4), 「ややそう思う」から「非常にそう思う」までをGDI (5~7) とグループ分けし、各症状について「とてもつらかった」「いくらか/かなりつらかった」と回答した割合を図2に示す。

GDIとの関係は「患者様はからだの苦痛が少なく過ごせた」と思う遺族は、「つらかった」「かなり/いくらかつらかった」の割合も少ない結果となった。

今後、各症状の研究や工夫を重ねて、もっとやわらげる方法を見つける必要があると感じられた

症状の頻度を図3に示した。

やわらげてほしい症状については、痛みが最も多く3割以上あった。次に、食欲不振や倦怠感について改善してほしい症状であることが示唆された。また、夜間の不眠と日中の傾眠の頻度は傾眠の方が多かったが、やわらげてほしい症状としては、日中の傾眠は約5%の家族しか改善してほしいと回答していなかった。

## 考察

今回の調査で、死亡前2週間の時期において半数近い家族にとって食欲不振と体重減少はとても

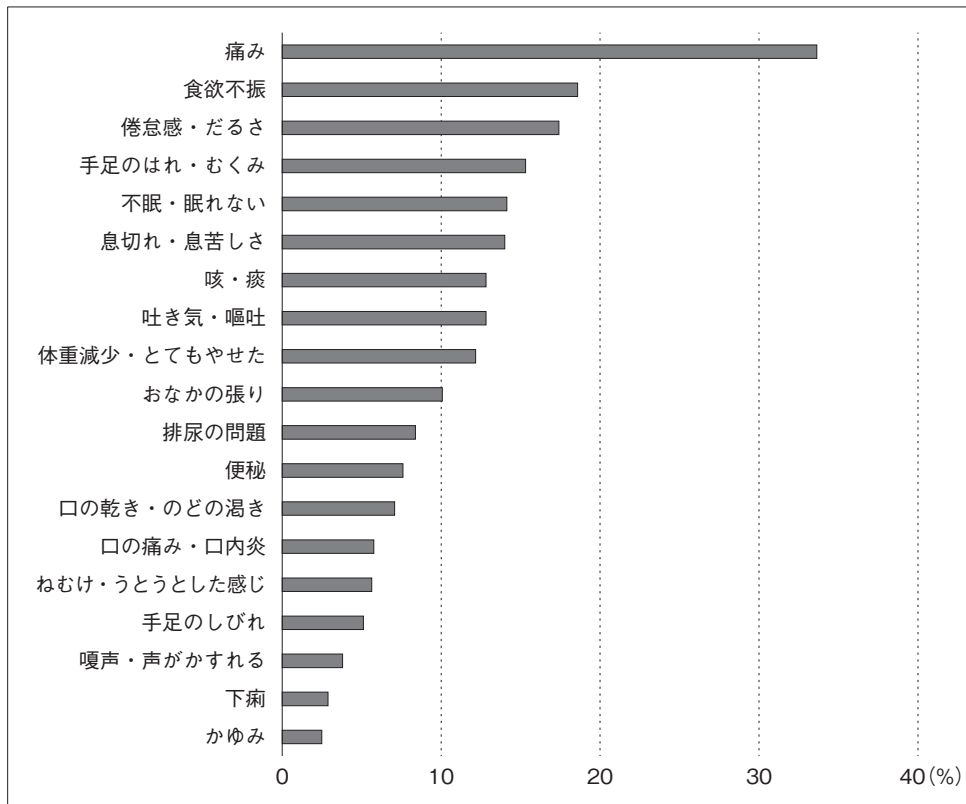


図3 家族がやわらげてほしいと回答した症状

つらい症状であることが明らかとなった。末期の食欲不振は医療者にとっては「当然」や「仕方のないこと」と考えられているが、家族にとってはつらい症状であることが示唆された。このことを踏まえて、食欲不振についてより適切な説明を行うと同時に、家族の気持ちに寄り添うことが必要であると考え。

痛みについては、症状があった割合が7割と多く、さらに痛みがあった患者の約半数の家族はとてもつらかったと記憶しており、そのほとんどが痛みをやわらげてほしいと回答していることになり、痛みの治療の重要性と、痛みを十分に緩和されていないと感じている家族が多いことが示唆された。

不眠と傾眠については不眠はやわらげてほしいが多かったが、傾眠はやわらげてほしいと希望する家族が少なかった。このことは、死亡直前の傾

眠や意図的な鎮静について十分な説明が行われている可能性がある。一方、不眠については睡眠薬の調整を希望している可能性もある。

## 結論

痛みについてはさらなる緩和が必要であり、食欲不振や体重減少については十分な説明が必要であると考え。頻度の少ない症状についても、一部の家族がとてもつらかったと回答していることから、今後さらなる研究と実践、そして十分な説明が必要であると考え。

## 文献

- 1) Eduardo Bruera, Irene Higginson, Charles F von Gunten, Tastuya Morita. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care, 2nd ed. Taylor & Francis Group, 2015.
- 2) R Twycross, A W. ed. Palliative Care Formulary. 5th ed. Palliativedrugs.com, 2014.

- 
- 3) International Association for Hospice & Palliative Care. IAHPC List of Essential Medicines for Palliative Care, 2013.
  - 4) Caraceni A., et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain : evidence-based recommendations from the EAPC. *Lancet Oncol* 2012 ; 13 (2) : e58-68.
  - 5) NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. NCCN Guidelines for Supportive Care 2012 ; 2.2012.
  - 6) 緩和医療ガイドライン作成委員会 編. がん疼痛の薬物療法に関するガイドライン. 金原出版, 2010.
  - 7) 緩和医療ガイドライン作成委員会 編. がん患者の呼吸器症状の緩和に関するガイドライン. 金原出版, 2011.
  - 8) 緩和医療ガイドライン作成委員会 編. がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン. 金原出版, 2011.
  - 9) Chang V T. et al. The Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF) . *Cancer* 2000 ; 89 (5) : 1162-1171.
  - 10) Teunissen SC, et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer : a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007 ; 34 (1) : 94-104.

**【付帯研究担当者】**

**川端邦裕**（東海中央病院），**森田達也**（聖隷三方病院 緩和支援診療科）

## 終末期がん患者にみられる 「故人やあの世を見た体験」に関する研究

森田 達也\*

### サマリー

終末期がん患者がしばしば体験するといわれている「故人やあの世を見た体験」に関する全国調査を行った。遺族の約20%が、患者に「故人やあの世を見た体験」があったと回答した。見えていたものの内容は、亡くなった両親が最も多かった。体験に対する家族の認識はさまざまであり、約40%の家族は『自然な現象』と認識していたが、約30%は薬や病気による『幻覚』ととらえていた。患者の体験に対して医療者に希望す

るケアとして、70%以上の家族が「患者が苦しんでいたら安定剤などで苦しめないようにする」「非科学的と決めつけず、現実を受け入れて一緒に考える」ことが必要であると答えた。「故人やあの世を見た体験」に対する患者・家族の認識はさまざまであり、この現象を体験した患者・家族に対するケアにあたっては、非科学的であると一概に否定せず、個別化したアプローチが求められる。

### 目 的

死を前にした患者が「すでに亡くなっている人に会った・見えていた」、または、「天国・あの世・浄土を思わせる風景を見た」とする体験は、終末期患者でしばしばみられることが国際的に報告されてきた<sup>1)</sup>。国内の研究でも、遺族の39%がこのような体験をしていることが示唆されている<sup>2,3)</sup>。一方、終末期せん妄を体験した患者の遺族を対象とした全国調査では、「すでに亡くなっている人に会った・見えていた」ことを体験する家族があり、

20%が終末期せん妄を「あの世からお迎えが来ていることの現れだ」と意味づけしていることが報告されている<sup>4,5)</sup>。しかし、これらの調査研究では対象施設は限られており、終末期患者に「故人やあの世を見た体験」がどの程度みられ、実際に家族がどのような体験をしているかの全国規模の調査はない。家族の体験の実態を知ることは、家族への適切なケアを考えるうえで必要である。

本研究の主目的は、家族の体験した終末期がん患者の「故人やあの世を見た体験」の、1) 頻度・内容、2) 家族の認識・望むケアを明らかにすることである。

\*聖隷三方原病院 緩和と支持治療科 (研究代表者)

表1 背景

		Total (n=2,221) N (%)	一般病棟 (n=733) N (%)	PCU (n=594) N (%)	在宅 (n=939) N (%)	P
<b>患者</b>						
	年齢	72.9 (12)	70.4 (12)	74.3 (11)	74.0 (12.1)	<0.001
性別	男性	1,276 (58)	431 (60)	315 (55)	530 (57)	0.15
	女性	936 (42)	284 (40)	259 (45)	393 (43)	
原発	肺	473 (21)	145 (20)	134 (23)	194 (21)	0.095
	肝・胆・膵	454 (20)	135 (19)	121 (21)	198 (22)	
	胃・食道	325 (15)	98 (14)	87 (15)	140 (15)	
	大腸・直腸	267 (12)	89 (12)	58 (10)	120 (13)	
	前立腺・腎・膀胱	163 (7.3)	47 (6.4)	43 (7.3)	73 (8.0)	
	乳腺	128 (5.8)	59 (8.0)	24 (4.0)	45 (5.1)	
	子宮・卵巣	109 (4.9)	39 (5.5)	33 (5.7)	37 (4.0)	
	頭頸部・脳	99 (4.5)	31 (4.3)	30 (5.2)	38 (4.1)	
	血液	84 (3.8)	34 (4.8)	18 (3.1)	32 (3.5)	
	その他	112 (5.0)	38 (5.3)	33 (5.7)	41 (4.5)	
	年収	年収 800 万円未満	1,947 (88)	632 (93)	516 (95)	
800 万円以上		153 (6.9)	49 (7.2)	33 (5.0)	74 (8.5)	
居住地域	都市 (人口 30 万以上)	951 (43)	245 (38)	235 (44)	471 (57)	<0.001
	地方	1,045 (47)	402 (62)	294 (56)	349 (43)	
<b>家族</b>						
	年齢	61.9 (12.0)	62.1 (12.0)	61.7 (12.3)	62.0 (12.0)	0.83
性別	男性	695 (31)	258 (37)	186 (32)	237 (26)	<0.001
	女性	1,540 (69)	445 (63)	391 (68)	674 (74)	
関係	配偶者	1,151 (52)	408 (58)	267 (46)	476 (52)	<0.001
	子供	724 (33)	199 (28)	206 (36)	319 (35)	
	その他	330 (15)	103 (15)	107 (18)	120 (13)	
付添期間	4 日以上	1,916 (86)	593 (84)	466 (81)	857 (94)	<0.001
	4 日未満	282 (13)	117 (17)	112 (19)	53 (5.8)	
学歴	大学・専門学校	898 (40)	242 (35)	234 (41)	422 (47)	<0.001
	中学・高校	1,276 (58)	459 (66)	332 (59)	485 (54)	
宗教	なし	778 (35)	245 (35)	226 (40)	307 (34)	0.013
	仏教	1,248 (55)	408 (58)	306 (54)	510 (56)	
	キリスト教	43 (1.9)	5 (0.7)	12 (2.1)	26 (2.9)	
	その他	131 (5.9)	41 (5.9)	28 (4.9)	62 (6.9)	
お参り・礼拝の頻度	定期的に・時々	1,514 (68)	494 (70)	384 (67)	636 (70)	0.34
	ほとんど・全くしない	670 (30)	212 (30)	190 (33)	268 (30)	
死んでも魂は残ると思う	そう思う	1,509 (70)	490 (70)	372 (66)	647 (72)	0.041
	そう思わない	657 (30)	207 (30)	195 (34)	255 (28)	

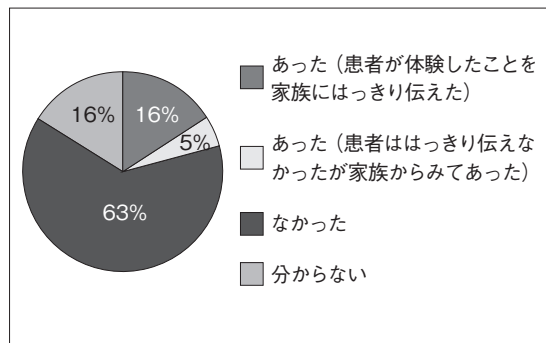


図1 故人やあの世を見た体験の有無

表2 見えていたもの

見えていた「人」	N (%)
亡くなった両親（母 177, 父 133）	310 (67)
亡くなった兄弟	113 (24)
亡くなった友人・知人	76 (16)
亡くなった子供	52 (11)
亡くなった配偶者	40 (8.6)
亡くなった親戚	20 (4.3)
ペット	8 (1.7)
亡くなった祖父母・先祖	6 (1.3)
見えていたもの、景色	
天国・あの世・浄土の風景（花畑など）	88 (19)
川・トンネル・橋などの境界	59 (13)
神・仏	45 (9.7)
光	33 (7.1)

(故人やあの世を見た体験があった、と答えた 464 名が母数)

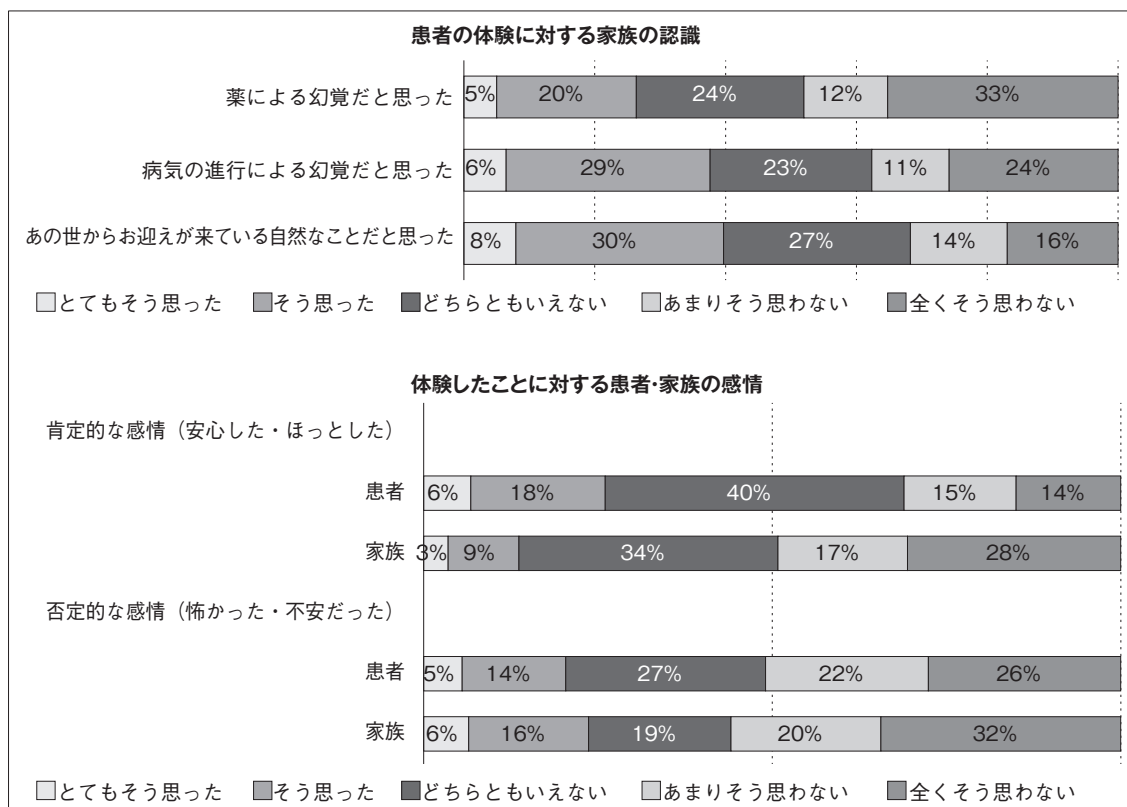


図2 故人やあの世を見た体験に対する認識・感情

## 結果

調査票を送付した 3,964 名の遺族のうち、2,827 名から回答を得た。このうち、有効回答 2,221 名 (78.6%) が解析対象となった。患者および遺族

の背景を表 1 に示す。

「故人やあの世を見た体験」があったと回答した家族は 464 名 (21%) であった (図 1)。患者に見えていたもののうち、最も多かったのは亡く



なった両親、次いで亡くなった兄弟であった(表2)。体験があったと答えた家族の約40%が、患者の体験を「あの世からお迎えが来ている自然なこと」とであると認識していたが、約30%の家族は「薬による幻覚」「病気の進行による幻覚」ととらえていた(図2)。体験に対する患者本人・家族の感情はさまざまであり、肯定的・否定的ないずれの感情もあった。患者の体験したことを話した相手としては、家族・知人が最も多く83%、次いで看護師20%、医師16%、ヘルパー・介護職5%、誰にも話さなかったが12%であった。患者の「故人やあの世を見た体験」に対して、医療者に希望するケアとして、70%以上の家族が「患者が苦しんでいたら安定剤などで苦しまないようにする」「非科学的と決めつけず、現実を受け入れて一緒に考える」ことが必要であると答えた。

## 考 察

本研究は終末期がん患者の「故人やあの世を見た体験」の実態を明らかにした、初めての全国調査である。

「故人やあの世を見た体験」は、いわゆる「お迎え現象」と呼ばれる。今回の調査で、終末期がん患者の約20%がお迎え現象を体験していることが明らかになった。お迎え現象に対する患者・

家族の認識はさまざまであり、この現象を体験した患者・家族に対するケアにあたっては、非科学的であると一概に否定せず、個別化したアプローチが求められる。

## 文 献

- 1) Callanan M, Kelley P. 死ぬ瞬間の言葉. 二見書房, 1993.
- 2) 森田達也, 井上 聡, 千原 明. 終末期せん妄にみられる幻覚の意味. 緩和ケアの視点から見た1考察. 臨床精神医学 1996; 25: 1361-1368.
- 3) 諸岡了介. 2011年在宅ホスピス遺族調査・〈お迎え〉体験の報告. 2010~2012年度科学研究費補助金 地域社会に見る死生観の現在に関する複合的研究.
- 4) Namba M, Morita T, Imura C, et al. Terminal delirium: families' experience. *Palliat Med* 2007; 21 (7): 587-594.
- 5) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Terminal delirium: recommendations from bereaved families' experiences. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34 (6): 579-589. Epub 2007 Jul 26.

### 〔付帯研究担当者〕

白土明美 (聖隷三方原病院 臨床検査科), 諸岡良介 (島根大学 教育学部), 相澤 出 (岡部医院研究所), 小川朝生 (国立がんセンター東病院), 河原正典 (岡部医院)

## 終末期がん患者の遺族の栄養サポートに対する ニーズ，食に関する苦悩と体験に関する研究

天野 晃滋\*

### サマリー

本研究は，緩和ケア病棟に入院した終末期がん患者の遺族の栄養サポートに対するニーズと食に関する苦悩と体験の頻度を調べることで，苦悩と体験を分類すること，それらと遺族のうつとの関連を検討することを目的とした。

苦悩と体験の上位5項目「カロリーや栄養は考えず，患者さまの望む食事を準備した」「どのようなものなら食べられるかいろいろと試した」「毎日どのような食事を準備すればよいのか悩んだ」「食事をとらないと，よけいに病気が進んでしまうと思った」「患者さまが食べられずがっかりしている姿を見てつらかった」は，患者に回復してもらえるように抗う遺族の反応と考えられ，彼ら

の苦悩につながりやすいと思われた。これらに対するケアが遺族の苦悩を軽減することになるであろう。また，70%以上の遺族が医療者による栄養サポートを必要とし，40%以上が患者の食欲不振と体重減少の理由についての十分な説明を望んでいた。さらに遺族のうつと有意に関連のあった因子“配偶者”“患者が入院中の精神状態”“死を避けるために患者に無理して食べさせたという思い”“正しい情報が十分でなかったという思い”から，医療者が家族に，特に配偶者や精神状態がよくない場合は，適切な助言・説明・情報提供を行うことが遺族のうつ予防となる可能性が示唆された。

### 目 的

多くの進行がん患者は，がん悪液質により身体的苦痛だけでなく心理社会的苦痛を強いられる。これらの苦痛は患者の家族へも負担をかけ，患者と家族の関係に多大な影響を及ぼす<sup>1~3)</sup>。

がん悪液質の主症状は食欲不振，食事摂取量低下，体重減少であり，これらは身体機能の悪化，QOLの低下，栄養障害の増悪，治療効果の減弱，そして生存期間の短縮につながり<sup>4~8)</sup>，患者と家族の食に関する苦悩を生み出す<sup>1~3)</sup>。2,074人の遺族調査では，78%が患者の食欲不振を経験し，

\*大阪市立総合医療センター 緩和医療科（研究代表者）

表1 患者・遺族の背景

	平均±SD, n (%)
<b>患者</b>	
年齢	72.7 ± 11.4
性別	
男性	307 (55.0)
女性	246 (44.1)
入院期間 (日)	39 ± 53
<b>遺族</b>	
年齢	60.3 ± 12.0
性別	
男性	188 (33.7)
女性	358 (64.2)
患者が入院中の精神状態	
よかった	55 (9.9)
まあまあだった	245 (43.9)
よくなかった	199 (35.7)
非常によくなかった	52 (9.3)
患者との続柄	
配偶者	246 (44.1)
子ども	209 (37.5)
その他*	93 (16.7)

\*婿・嫁, 親, 兄弟・姉妹

23%がそれによる患者の苦悩を感じたと報告している<sup>9)</sup>。さらに患者と家族での食の変化の捉え方の差異は、しばしば衝突の原因となり<sup>1, 10, 11)</sup>、患者の食生活は家族の影響を大きく受け<sup>12, 13)</sup>、ついには患者だけでなく、家族の苦悩をも助長する<sup>10~13)</sup>。それゆえ、患者と家族の双方へのがん悪液質の影響を考慮しなければならず<sup>1~3, 10~13)</sup>、その観点からの栄養サポートの重要性が認識されるようになってきている<sup>14)</sup>。

しかし、がん悪液質による家族の食に関する苦悩の研究は十分でない<sup>1~3)</sup>。そこで本研究は、緩和ケア病棟に入院した終末期がん患者の遺族の栄養サポートに対するニーズと食に関する苦悩と体験の頻度を調べることで、苦悩と体験を分類すること、さらに、それらと遺族のうつとの関連を検討することを目的とした。

## 結 果

本研究の対象となった遺族 925 名のうち、調

査票の返送があったのは 702 名 (返送率 75.9%)、70 名が回答拒否であった。74 名で苦悩と体験のデータ欠損のため 558 名が探索的因子分析の対象となり、73 名で PHQ-9 もしくは共変量のデータ欠損のため 485 名が多重ロジスティック回帰分析の対象となった。患者と遺族の背景は表 1 に示した。

### 1) 食に関する苦悩と体験の頻度 (図 1)

文献レビュー<sup>15~29)</sup>より抽出した 19 項目について“なかった”“たまにあった”“時々あった”“よくあった”の 4 件法にて尋ねた。“時々あった”“よくあった”の割合が最も高かったのは「カロリーや栄養は考えず、患者さまの望む食事を準備した」で 75.1%であった。続いて「どのようなものなら食べられるかいろいろと試した」が 63.0%、「毎日どのような食事を準備すればよいのか悩んだ」が 59.4%であった。一方、「食事のことで患者さまと言い争いになることがあった」「食べてくれないと、あなたの気持ちが無視されていると感じた」「食事がとれないのは、患者さまの“努力が足りない”からだと思った」の頻度は低く、それぞれ 7.8%、4.7%、2.1%であった。

### 2) 栄養サポートに対するニーズ (図 2, 3)

「この時期の食事のこと・栄養のこと・患者さまへの関わり方についての医師・看護師・栄養士などからのサポートについて、振り返ってどう思われますか」という問いに対し“あまり必要でなかった”“必要であり満たされていた”“必要だったがあまり満たされていなかった”“必要だったがまったく満たされていなかった”の 4 択で尋ねた。72.7%が“必要であった”と回答し、遺族の栄養サポートに対するニーズは高かった。次に「この時期に、あなたが医療者に望むことはどのようなことでしたか」と尋ね、「具体的な食事の工夫の説明」「食べられない理由・やせる理由・食べることで元気になれるのか、などの医学的説明」「あなたの思いをよくきいて理解してもらうこと」「患者さまとご家族との気持ちの橋渡

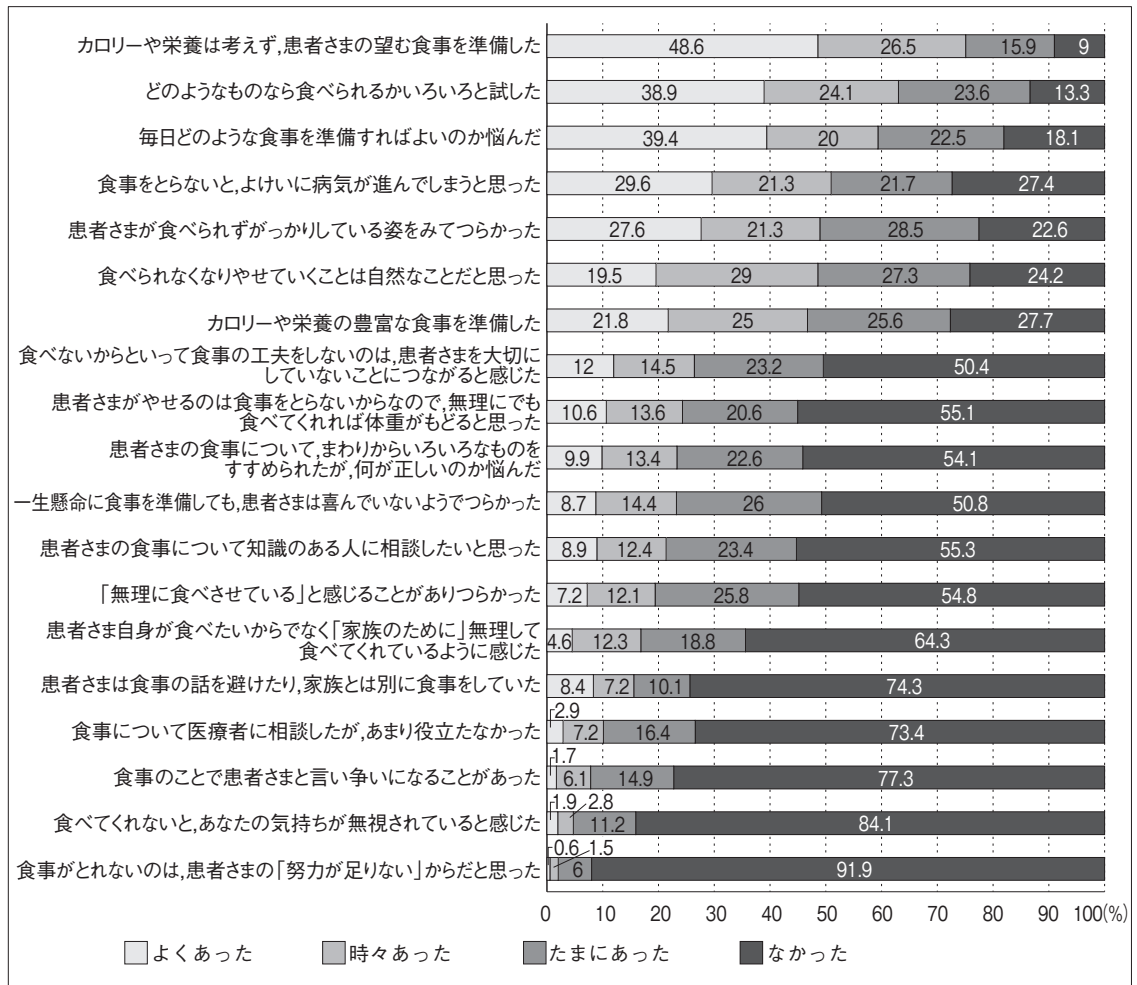


図1 食に関する苦悩と体験の頻度

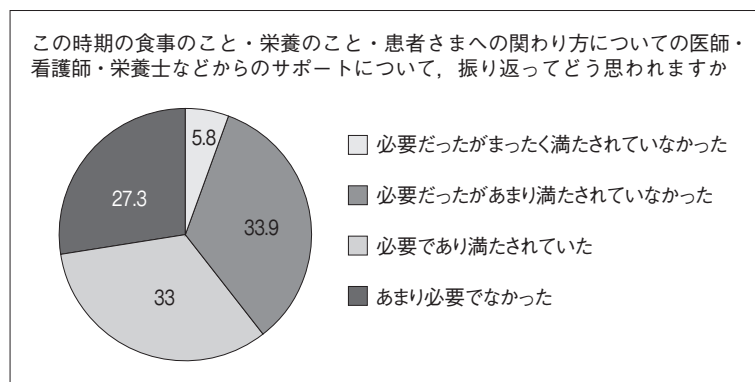


図2 栄養サポートに対するニーズ (1)

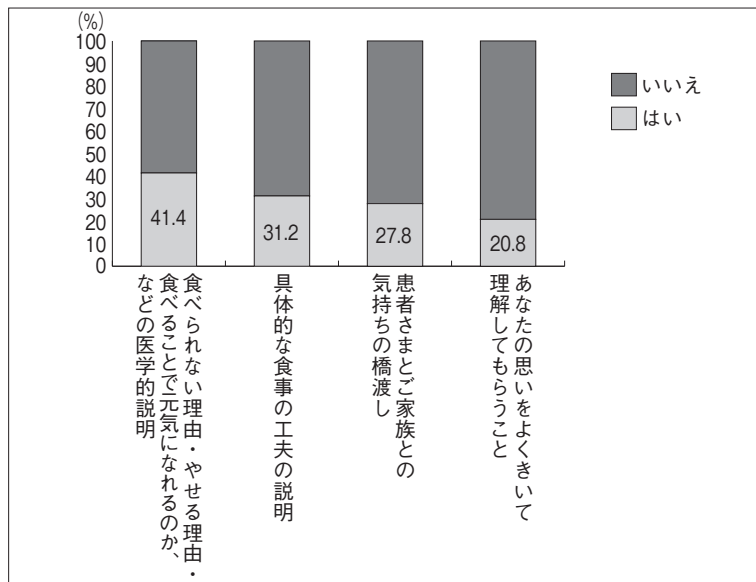


図3 栄養サポートに対するニーズ (2)

し」について当てはまるものすべてを選択してもらった。その結果は「食べられない理由・やせる理由・食えることで元気になるのか、などの医学的説明」は41.4%であったが、「患者さまとご家族との気持ちの橋渡し」「あなたの思いをよくきいて理解してもらうこと」はそれぞれ27.8%、20.8%にとどまった。

### 3) 食に関する苦悩と体験の探索的因子分析 (表2)

結果は【死を避けるために患者に無理して食べさせたという思い (クロンバック $\alpha$ 係数=0.77)】5項目、【患者に食べてもらうためにとっても頑張ったという思い (クロンバック $\alpha$ 係数=0.75)】3項目、【食に関することが患者との衝突の原因となったという思い (クロンバック $\alpha$ 係数=0.68)】4項目、【正しい情報が十分でなかったという思い (クロンバック $\alpha$ 係数=0.66)】2項目が抽出された。

### 4) 遺族の背景因子、食に関する苦悩と体験とうつとの関連 (表3)

多重ロジスティック回帰分析の結果、遺族のう

つと有意に関連のあった因子は、配偶者、患者が入院中の精神状態 (よくなかった、非常によくなかった)、死を避けるために患者に無理して食べさせたという思い (よくあった)、正しい情報が十分でなかったという思い (よくあった) で、それぞれのオッズ比は3.27 (95% CI 1.24-8.60),  $P = 0.02$ , 4.50 (95% CI 2.46-8.25),  $P < 0.001$ , 2.51 (95% CI 1.16-5.45),  $P = 0.02$ , 2.33 (95% CI 1.13-4.80),  $P = 0.02$ であった。

## 考察

進行がん患者の家族の体験についての研究では、患者の食事摂取量低下と体重減少に対する家族の反応を“戻るように抗う”“成り行きに任せる”“どちらとも決めかね揺れ動く”に分類した<sup>23~25)</sup>。本研究での苦悩と体験の19項目では、上位5項目は“戻るように抗う”に、6番目の項目は“成り行きに任せる”に属すると考えられた。“戻るように抗う”という反応は苦悩につながりやすいと考えられ、患者が存命中の上位5項目に対する家族ケアが遺族の苦悩を軽減することになるであろう。

表2 食に関する苦悩と体験の探索的因子分析 (n=558)

(ドメイン得点平均±SD, クロンバックのα係数)	因子1	因子2	因子3	因子4	共通性
<b>死を避けるために患者に無理して食べさせたという思い (2.03 ± 1.12, 0.77)</b>					
食事をとらないと、よけいに病気が進んでしまうと思った	0.701	0.025	-0.158	0.208	0.599
患者さま自身が食べたいからでなく「家族のために」無理して食べてくれているように感じた	0.620	-0.047	0.062	-0.133	0.455
「無理に食べさせている」と感じることもありつらかった	0.602	-0.042	0.297	-0.072	0.647
患者さまがやせるのは食事をとらないからなので、無理にでも食べてくれば体重がもどると思った	0.583	0.038	0.044	0.149	0.484
患者さまが食べられずがっかりしている姿をみてつらかった	0.466	-0.220	0.074	-0.012	0.442
<b>患者に食べてもらうためにとても頑張ったという思い (2.95 ± 1.08, 0.75)</b>					
どのようなものなら食べられるかいろいろと試した	0.083	-0.773	-0.033	0.063	0.683
毎日どのような食事を準備すればよいのか悩んだ	0.054	-0.722	0.047	0.158	0.701
カロリーや栄養は考えず、患者さまの望む食事を準備した	-0.045	-0.550	-0.010	-0.038	0.289
<b>食に関することが患者との衝突の原因となったという思い (1.37 ± 0.74, 0.68)</b>					
食事のことで患者さまと言い争いになることがあった	-0.085	-0.044	0.673	0.071	0.468
食べてくれないと、あなたの気持ちが無視されていると感じた	-0.010	-0.007	0.641	-0.001	0.447
一生懸命に食事を準備しても、患者さまは喜んでいないようでつらかった	0.272	-0.131	0.537	0.047	0.643
食事がとれないのは、患者さまの「努力が足りない」からだと思った	0.059	0.057	0.441	0.018	0.273
<b>正しい情報が十分でなかったという思い (1.77 ± 1.00, 0.66)</b>					
患者さまの食事について、まわりからいろいろなものをすすめられたが、何が正しいのか悩んだ	0.002	-0.039	0.083	0.704	0.568
患者さまの食事について知識のある人に相談したいと思った	0.033	-0.061	0.038	0.621	0.472

累積寄与率 47.7%

表3 遺族の背景因子、食に関する苦悩と体験とうつとの関連 (n=485)

	オッズ比 (95%CI)	p
<b>年齢 (年代別)</b>	0.97 (0.73-1.30)	0.86
<b>女性</b>	1.09 (0.61-1.96)	0.76
<b>患者との続柄</b>		
配偶者	3.27 (1.24-8.60)	0.02
子ども	1.13 (0.39-3.30)	0.82
その他*	1.00 (reference)	
<b>患者が入院中の精神状態</b>		
よかった, まあまあだった	1.00 (reference)	
よくなかった, 非常によくなかった	4.50 (2.46-8.25)	<0.001
<b>死を避けるために患者に無理して食べさせたという思い</b>		
たまにあった, 時々あった	0.87 (0.45-1.69)	0.69
よくあった	2.51 (1.16-5.45)	0.02
<b>患者に食べてもらうためにとても頑張ったという思い</b>		
たまにあった, 時々あった	1.17 (0.35-3.93)	0.79
よくあった	1.25 (0.38-4.11)	0.72
<b>食に関することが患者との衝突の原因となったという思い</b>		
たまにあった, 時々あった, よくあった	1.46 (0.73-2.95)	0.29
<b>正しい情報が十分でなかったという思い</b>		
たまにあった, 時々あった	0.83 (0.42-1.61)	0.57
よくあった	2.33 (1.13-4.80)	0.02

\*婿・嫁, 親, 兄弟・姉妹

今回、70%以上の遺族が医療者による栄養サポートを必要とし、40%以上が患者の食欲不振と体重減少の理由についての十分な説明を望んでいた。これらは、がん悪液質についての知識不足、体重を増やそうと試みてうまくいかなかった体験、そして死の予感が患者と家族の心理社会的苦痛の原因となるという報告<sup>2)</sup>と矛盾しない。先行研究<sup>21, 29)</sup>にあるように、有益性が低い行為を控えるための助言と、いずれは食欲不振と体重減少は避けられないという説明で、患者と家族の苦痛を和らげられるかもしれない。

本研究では、食事のことで患者と遺族の言い争いの頻度は7.8%と低かったが、患者と遺族の気持ちの橋渡しに対するニーズは27.8%であった。これは、遺族は苦悩していたものの、言い争いにまでは発展しなかったと解釈できるだろう。一方、欧米の研究では、患者は家族を喜ばせるために食べようとし、また家族は患者に食事を断られると拒絶されたと感じ、結果として頻繁に衝突が生じると報告している<sup>9, 10)</sup>。

遺族のうつと有意に関連のあった因子から、医療者が家族に、特に配偶者や、精神状態がよくない場合は、適切な助言・説明・情報提供を行うことが遺族のうつ予防となる可能性が示唆された。

## 文 献

- 1) Hopkinson JB. Psychosocial impact of cancer cachexia. *J Cachexia Sarcopenia Muscle* 2014 ; 5 : 89-94.
- 2) Oberholzer R, Hopkinson JB, Baumann K, et al. Psychosocial effects of cancer cachexia : A systematic literature search and qualitative analysis. *J Pain Symptom Manage* 2013 ; 46 (1) : 77-95.
- 3) Reid J, Santin O, Porter S. The psychological and social consequences of cachexia in patients with advanced cancer : a systematic review. Cachexia Conference ; Boston, USA. *J Cachexia Sarcopenia Muscle* 2012 ; 3 : 281-301.
- 4) Fearon K, Glass DJ, Guttridge DC. Cancer Cachexia : Mediators, signaling, and metabolic pathways. *Cell Metab* 2012 ; 16 : 153-166.
- 5) Fearon KC, Strasser F, Anker SD, et al. Definition and classification of cancer cachexia : an international consensus. *Lancet Oncol* 2011 ; 12 : 489-495.
- 6) Fearon KC. Cancer cachexia and fat-muscle physiology. *N Engl J Med* 2011 ; 365 : 565-567.
- 7) Laviano A, Seelaender M, Rianda S, et al. Neuroinflammation : a contributing factor to the pathogenesis of cancer cachexia. *Crit Rev Oncog* 2012 ; 17 (3) : 247-251.
- 8) Tisdale MJ. Mechanisms of cancer cachexia. *Physiol Rev* 2009 ; 89 : 381-410.
- 9) Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer : results of a national population-based investigation. *Palliat Med* 1995 ; 9 : 295-305.
- 10) Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, McCance TV. The experience of cancer cachexia : a qualitative study of advanced cancer patients and their family members. *Int J Nurs Stud* 2009 ; 46 : 606-616.
- 11) Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, et al. Fighting over food : patient and family understanding of cancer cachexia. *Oncol Nurs Forum* 2009 ; 36 : 439-445.
- 12) Hopkinson JB. Carers' influence on diets of people with advanced cancer. *Nurs Times* 2008 ; 104 : 28-29.
- 13) Hopkinson JB. How people with advanced cancer manage change in eating habits. *J Adv Nurs* 2007 ; 59 : 454-462.
- 14) Aapro-Piancentini M, Arends J, Bozzetti F, et al. Early recognition of malnutrition and cachexia in the cancer patient : a position paper of a European School of Oncology Task Force. *Ann Oncol* 2014 ; 25 (8) : 1492-1499. doi : 10. 1093/annonc/mdu085.
- 15) Hopkinson JB, Okamoto I, Addington-Hall JM. What to eat when off treatment and living with involuntary weight loss and cancer : a systematic search and narrative review. *Support Care Cancer* 2011 ; 19 : 1-17.
- 16) Hopkinson JB, Wright DNM, Foster C. Management of weight loss and anorexia. *Annals of Oncology* 2008 ; 19 (7) : 289-293.
- 17) Hopkinson JB. The emotional aspects of cancer anorexia. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010 ; 4 : 258.
- 18) Hopkinson JB, Corner J. Helping Patients with Advanced Cancer Live with Concerns About Eating : A Challenge for Palliative Care

- Professionals. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 (4) : 293-305.
- 19) Hopkinson JB, Wright DNM, McDonald JW, et al. The Prevalence of Concern About Weight Loss and Change in Eating Habits in People with Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 32 (4) : 322-331.
- 20) Hopkinson JB, Wright D, Corner J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *J Adv Nurs* 2006 ; 54 : 304-312.
- 21) Strasser F, Binswanger J, Cemy T, Kesslerling A. Fighting a losing battle : eating related distress of men with advanced cancer and their female partners : a mixed methods study. *Palliat Med* 2007 ; 21 : 129-137.
- 22) Reid J, McKenna HM, Fitzsimons D, McCance TV. An exploration of the experience of cancer cachexia : what patients and their families want from healthcare professionals. *Eur J Cancer* 2010 ; 19 : 682-689.
- 23) McClement S. Cancer anorexia-cachexia syndrome : psychological effect on the patient and family. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2005 ; 32 : 264-268.
- 24) McClement SE, Degner LF, Harlos M. Family responses to declining intake and weight loss in a terminally ill relative. Part 1 : fighting back. *J Palliat Care* 2004 ; 20 (2) : 93-100.
- 25) McClement S, Degner L, Harlos M. Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative : a qualitative study. *J Palliat Med* 2003 ; 6 : 737-748.
- 26) Shragge JE, Wismer WV, Olson KL, et al. Shifting to conscious control : psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer. *Palliat Med* 2007 ; 21 : 227-233.
- 27) Oi-Ling K, Man-Wah DT, Kam-Hung DN. Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. *Palliat Med* 2005 ; 19 : 228-233.
- 28) Malia C, Bennett MI. What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life? A Q-Methodology Study. *J Pain Symptom Manage* 2011 ; 42 (2) : 192-201.
- 29) Amano K, Maeda I, Morita T, et al. Need for nutritional support, eating-related distress and experience of terminally ill patients with cancer : a survey in an inpatient hospice. *BMJ Support Palliat Care* 2015 ; 0 : 1-4. doi : 10.1136/bmjspcare-2014-000783.

## 〔付帯研究担当者〕

前田一石（大阪大学 医学部附属病院 オンコロジーセンター），岡島美朗（自治医科大学附属さいたま医療センター），濱 卓至（前・大阪府立成人病センター），森田達也（聖隷三方原病院 緩和支援治療科）



## 心に深く残る体験

小野 充一\*

### サマリー

本研究では、発症から看取りまでの一連の医療やケアの中で家族が「心に深く残る体験」として受け止めた内容について検討した。

結果は、有効回答数のうち431例(75.6%)が、心に深く残る体験が「あった」と回答し、この体験の有無は「患者年齢」の低いことや、家族が「患者の入院中のこころの状態」を分かっていること、施設で受けた「いたわりや思いやりの態度」との関連性が示唆された。最も良い体験は、「ホスピスへの転院」(43.6%)、「症状緩和」(33.4%)、「臨終の状況」(30.4%)、「患者との対話」(65.4%)が挙げられ、最も良くない体験は、「患者との対話」(23.7%)であった。これらの体験を「非常に良い」あるいは

「どちらかといえば良い」と答えた家族が57.6%であり、「良くない体験」も「良い体験」として転換・昇華されている可能性が示唆された。さらに、これらを前向きな体験として伝えたい相手として、「家族・親族」「友人」「ホスピス・緩和ケアを担当する医師」「ホスピス・緩和ケアを担当する看護師」が挙げられたが、「ホスピス・緩和ケア以外の医師」「ホスピス・緩和ケア以外の看護師」「他の患者や家族」「社会一般の方」に対しては、「あまり伝えたいとは思わない」と感じていた。

以上より、「体験」は患者とのコミュニケーションに関するものが多数であることや、看取りを一緒に体験した人たち(家族と直接の医療者)と思いの共有を希望している可能性が示唆された。

### 研究目的

本研究は、患者の治療や生活を支える中で家族として得たさまざまな体験が、患者の亡くなった後に、立ち直りの経緯や自身が死に向き合う態度や考え方を变化させるような大きく深い影響を与えるものであったのかどうかということを検討す

ることを目的とした。

具体的には、緩和ケア病棟から亡くなられて退院された患者のご遺族に対して、1) 心に残るような体験の有無、2) その体験の中で最も強く心に残った体験は良いものか良くないものか、3) その出来事として挙げたことと挙げられなかったこととの関係、4) その体験の内容別に当時と今

\*早稲田大学人間科学学術院 健康福祉科学 (研究代表者)

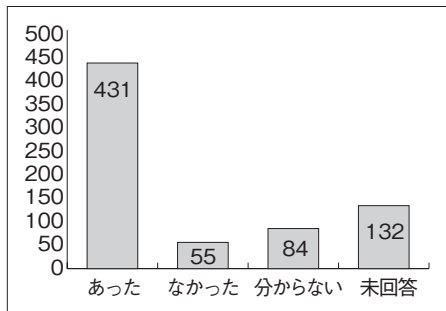


図1 心に深く残った体験

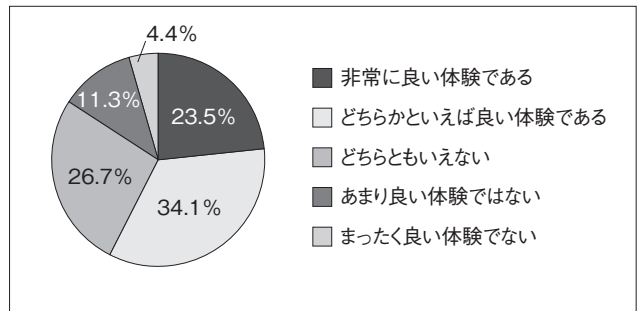


図3 振り返ってみての総合評価

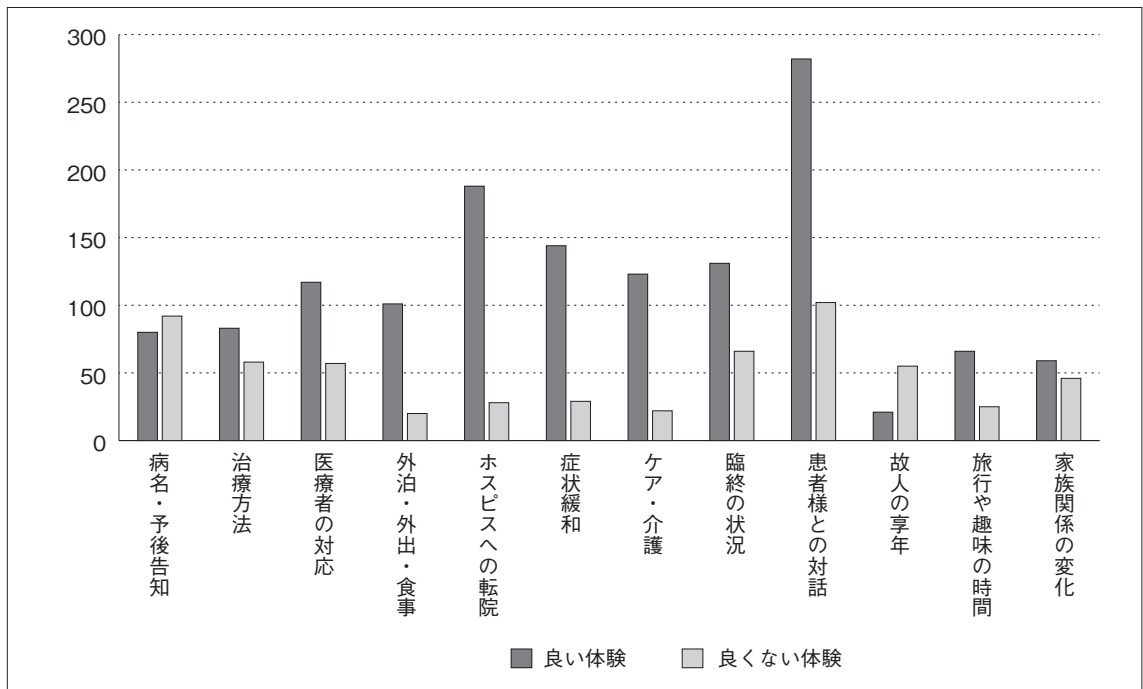


図2 心に残った体験の内訳

で受け止め方が変化しているかどうか、5) その体験を誰に伝えたいのか、という5点について評価し、心に深く残る体験の肯定的な面と否定的な面の両面から評価することを目的とした。

## 結果

### 1) 記述統計「心に深く残る体験」で層別化した項目の内訳

全回答数702のうち、未回答132を除いた570例の有効回答を用いて、記述統計、単変量解析、

多変量解析を行った。有効回答数のうち431例(75.6%)が、心に深く残る体験が「あった」と答えており、必要症例数(310例)を満たしていた。心に深く残る体験が「なかった」と答えたのは55例(9.6%)、「分からない」と答えたのは84例(14.7%)であった(図1)。

### 2) 単変量解析( $\chi^2$ 検定, 分散分析)「心に深く残る体験」と関連する項目の特定

表1に、「心に深く残る体験」によって層別化

表 1 心に深く残る体験の有無と基本属性 (n = 570) (全回答者数 : 702, うち未回答 132)

		心に深く残る体験						p 値
		あった (431) (頻度・%/平均・SD)		なかった (55) (頻度・%/平均・SD)		分からない (84) (頻度・%/平均・SD)		
患者	男性	233	54.4%	35	63.6%	43	52.4%	ns
	女性	195	45.6%	20	36.4%	39	47.6%	
患者年齢		72.16	12.35	77.27	9.04	71.69	10.30	0.008
原発部位	肺	97	22.5%	12	21.8%	22	26.2%	ns
	胃	46	10.7%	12	21.8%	7	8.3%	
	結腸	37	8.6%	2	3.6%	9	10.7%	
	直腸	12	2.8%	2	3.6%	6	7.1%	
	肝	14	3.2%	3	5.5%	2	2.4%	
	胆のう・胆管	29	6.7%	3	5.5%	3	3.6%	
	膵	37	8.6%	1	1.8%	9	10.7%	
	食道	14	3.2%	1	1.8%	3	3.6%	
	乳	18	4.2%	3	5.5%	6	7.1%	
	前立腺	10	2.3%	2	3.6%	0	0.0%	
	腎	12	2.8%	2	3.6%	1	1.2%	
	膀胱	18	4.2%	2	3.6%	2	2.4%	
	頭頸部	24	5.6%	2	3.6%	4	4.8%	
	子宮	16	3.7%	0	0.0%	4	4.8%	
	卵巣	11	2.6%	2	3.6%	2	2.4%	
	悪性リンパ腫	4	0.9%	2	3.6%	0	0.0%	
	骨髄腫	3	0.7%	1	1.8%	1	1.2%	
	軟部組織	3	0.7%	0	0.0%	1	1.2%	
	脳腫瘍	3	0.7%	0	0.0%	0	0.0%	
その他	23	5.3%	3	5.5%	2	2.4%		
遺族性別	男性	140	33.3%	23	41.8%	31	37.3%	ns
	女性	280	66.7%	32	58.2%	52	62.7%	
遺族年齢		60.06	12.09	63.89	9.00	60.20	12.58	ns
患者との関係	配偶者	188	44.4%	22	40.7%	37	44.0%	ns
	子ども	161	38.1%	23	42.6%	30	35.7%	
	婿・嫁	15	3.5%	2	3.7%	6	7.1%	
	親	11	2.6%	1	1.9%	2	2.4%	
	兄弟姉妹	32	7.6%	4	7.4%	9	10.7%	
	その他	16	3.8%	2	3.7%	0	0.0%	
最終卒業学校	小・中学校	39	9.2%	12	21.8%	11	13.1%	ns
	高校・旧制中学	177	41.7%	19	34.5%	40	47.6%	
	短大・専門学校	96	22.6%	9	16.4%	13	15.5%	
	大学	99	23.3%	14	25.5%	18	21.4%	
	大学院	10	2.4%	1	1.8%	2	2.4%	
	その他	3	0.7%	0	0.0%	0	0.0%	

表1 心に深く残る体験の有無と基本属性(つづき)

		心に深く残る体験						p 値
		あった(431) (頻度・%/平均・SD)		なかった(55) (頻度・%/平均・SD)		分からない(84) (頻度・%/平均・SD)		
患者入院中の回答者のからだの健康状態	よかった	81	19.0%	16	29.6%	11	13.1%	ns
	まあまあだった	226	52.9%	27	50.0%	50	59.5%	
	よくなかった	98	23.0%	10	18.5%	18	21.4%	
	非常によくなかった	22	5.2%	1	1.9%	5	6.0%	
患者入院中の回答者のこころの健康状態	よかった	42	9.9%	11	20.0%	4	4.8%	0.0153
	まあまあだった	195	45.9%	27	49.1%	32	38.6%	
	よくなかった	152	35.8%	16	29.1%	36	43.4%	
	非常によくなかった	36	8.5%	1	1.8%	11	13.3%	
患者が亡くなる前1週間に付き添った日数	毎日	289	67.7%	25	45.5%	53	63.1%	ns
	4~6日	68	15.9%	12	21.8%	14	16.7%	
	1~3日	60	14.1%	14	25.5%	11	13.1%	
	付き添っていなかった	10	2.3%	4	7.3%	6	7.1%	
患者の最後の入院中に付き添い等をおこなってくれた人	いた	322	75.2%	37	68.5%	63	75.0%	ns
	いなかった	106	24.8%	17	31.5%	21	25.0%	
回答者のまわりの人たちは心配事や困り事に耳を傾けてくれるか	全然聞いてくれない	6	1.4%	1	1.8%	2	2.4%	ns
	あまり聞いてくれない	25	5.9%	3	5.5%	3	3.7%	
	まあまあ聞いてくれる	121	28.4%	18	32.7%	34	41.5%	
	よく聞いてくれる	179	42.0%	25	45.5%	33	40.2%	
	とてもよく聞いてくれる	95	22.3%	8	14.5%	10	12.2%	
回答者のまわりの人たちのいたわりや思いやりの程度	全然示してくれない	6	1.4%	2	3.6%	0	0.0%	0.0235
	あまり示してくれない	27	6.3%	3	5.5%	4	4.9%	
	まあまあ示してくれる	115	26.9%	15	27.3%	38	46.3%	
	よく示してくれる	168	39.3%	24	43.6%	29	35.4%	
	とてもよく示してくれる	111	26.0%	11	20.0%	11	13.4%	
信仰宗教	信仰している特定の宗教はない	133	31.5%	19	35.2%	31	38.8%	ns
	仏教	246	58.3%	34	63.0%	44	55.0%	
	キリスト教	13	3.1%	1	1.9%	1	1.3%	
	神道	14	3.3%	0	0.0%	2	2.5%	
	その他	16	3.8%	0	0.0%	2	2.5%	
お参り、お勤め、礼拝	定期的にする	115	27.1%	9	16.4%	15	17.9%	ns
	ときどきする	176	41.4%	24	43.6%	34	40.5%	
	ほとんどしない	102	24.0%	12	21.8%	25	29.8%	
	全くしない	32	7.5%	10	18.2%	10	11.9%	
肉体が死んでも魂は残ると思うか	そう思う	145	34.4%	7	13.0%	17	20.7%	0.0163
	ややそう思う	145	34.4%	26	48.1%	33	40.2%	
	あまりそう思わない	83	19.7%	15	27.8%	20	24.4%	
	そう思わない	48	11.4%	6	11.1%	12	14.6%	
患者が亡くなることに対する心の準備	全くできていなかった	12	2.8%	0	0.0%	2	2.4%	ns
	あまりできていなかった	49	11.5%	6	10.9%	15	17.9%	
	ある程度できていた	244	57.1%	35	63.6%	48	57.1%	
	できていた	122	28.6%	14	25.5%	19	22.6%	

表1 心に深く残る体験の有無と基本属性(つづき)

		心に深く残る体験						p 値
		あった (431) (頻度・%/平均・SD)		なかった (55) (頻度・%/平均・SD)		分からない (84) (頻度・%/平均・SD)		
患者の婚姻状態	既婚	252	60.0%	36	67.9%	51	62.2%	ns
	未婚	32	7.6%	1	1.9%	6	7.3%	
	死別	102	24.3%	14	26.4%	16	19.5%	
	離別	34	8.1%	2	3.8%	9	11.0%	
患者と同居されていた方	いた	303	71.6%	47	85.5%	61	72.6%	ns
	いない	120	28.4%	8	14.5%	23	27.4%	
患者の未成年の子ども	いた	29	7.0%	2	3.8%	2	2.4%	ns
	いない	386	93.0%	51	96.2%	81	97.6%	
患者の住んでいた地域の人口	30万人以上	165	43.2%	21	45.7%	40	52.6%	ns
	30万人未満	217	56.8%	25	54.3%	36	47.4%	
がん治療を受けていた医師に受診していた期間	3年以上	117	27.7%	19	34.5%	15	18.1%	ns
	1~3年	129	30.5%	10	18.2%	35	42.2%	
	6カ月~1年	62	14.7%	14	25.5%	13	15.7%	
	3~6カ月	60	14.2%	4	7.3%	11	13.3%	
	3カ月未満	55	13.0%	8	14.5%	9	10.8%	
「緩和ケアチーム」の診療	受けていた	349	82.1%	43	78.2%	62	77.5%	ns
	受けていない	53	12.5%	6	10.9%	11	13.8%	
	わからない	23	5.4%	6	10.9%	7	8.8%	
患者が最後の抗がん治療を受けていた時期の心情	重い病状で、治らない(いわゆる「末期である」)と思っていた	245	57.6%	25	46.3%	48	57.8%	ns
	重い病状だが、治らない(いわゆる「末期である」)とは思っていなかった	110	25.9%	15	27.8%	18	21.7%	
	それほど重い病状とは考えていなかった	43	10.1%	9	16.7%	8	9.6%	
	わからない	27	6.4%	5	9.3%	9	10.8%	
患者が最後の抗がん治療を受けていた時期の生活の様子	生活は自立していた	164	38.6%	17	32.7%	26	31.0%	ns
	一部介助が必要だった	160	37.6%	22	42.3%	33	39.3%	
	ほぼ全般に介助が必要だった	101	23.8%	13	25.0%	25	29.8%	
患者がホスピス等に入院する直前の時期の生活の様子	生活は自立していた	93	21.8%	20	36.4%	18	21.7%	ns
	一部介助が必要だった	183	42.9%	18	32.7%	32	38.6%	
	ほぼ全般に介助が必要だった	151	35.4%	17	30.9%	33	39.8%	
患者と病気や生活についてどのくらい話をしたか	よく話していた	193	45.1%	13	23.6%	31	37.8%	ns
	必要なことを話す程度だった	211	49.3%	35	63.6%	41	50.0%	
	ほとんど話はしなかった	24	5.6%	7	12.7%	10	12.2%	
患者が亡くなる前1カ月の医療費	10万円未満	89	21.7%	15	27.8%	16	19.8%	ns
	10万円以上20万円未満	135	32.9%	21	38.9%	32	39.5%	
	20万円以上40万円未満	121	29.5%	12	22.2%	22	27.2%	
	40万円以上60万円未満	42	10.2%	4	7.4%	7	8.6%	
	60万円以上	23	5.6%	2	3.7%	4	4.9%	

表1 心に深く残る体験の有無と基本属性(つづき)

		心に深く残る体験						p 値
		あった(431) (頻度・%/平均・SD)		なかった(55) (頻度・%/平均・SD)		分からない(84) (頻度・%/平均・SD)		
患者本人の療養中の年間世帯収入	100万円未満	44	10.9%	2	3.6%	17	21.0%	ns
	100万円以上200万円未満	75	18.6%	14	25.5%	12	14.8%	
	200万円以上400万円未満	160	39.6%	24	43.6%	34	42.0%	
	400万円以上600万円未満	62	15.3%	6	10.9%	9	11.1%	
	600万円以上800万円未満	30	7.4%	5	9.1%	5	6.2%	
	800万円以上	33	8.2%	4	7.3%	4	4.9%	

した各項目の記述統計と単変量解析の結果を記載した。心に深く残る体験の有無に有意な関連がみられたのは、「患者年齢」, 「患者の入院中のこころの状態」, 施設で受けた「いたわりや思いやりの態度」, 「肉体が死んでも魂は残ると思うか」であった。

「患者年齢」に関し、心に深く残る体験が「あった」と答えた家族では、「なかった」(平均77歳: 最小値54歳)「分からない」(平均72歳: 最小値44歳)と比べ、患者の年齢が低い(平均72歳: 最小値2歳)傾向がみられた。「患者の入院中のこころの状態」に関し、心に深く残る体験が「分からない」と答えた家族では、こころの健康状態が「良くなかった」(43.4%), 「非常に良くなかった」(13.3%)と答える割合が高い傾向がみられた。「いたわりや思いやりの態度」に関して、心に深く残る体験が「分からない」と答えた家族では、「とてもよく示してくれる」(13.4%), 「よく示してくれる」(35.4%)と答える割合が低い傾向がみられた。「肉体が死んでも魂は残ると思うか」に関して、心に深く残る体験が「あった」と答えた家族では、「そう思う」(34.4%)と答える割合が高い傾向があり、「あまりそう思わない」(19.7%), 「そう思わない」(11.4%)と答える割合が低い傾向がみられた。

### 3) 多変量解析(多重ロジスティック回帰分析)

「心に深く残る体験」と関連する項目の特定心に深く残る体験が「あった」に関連する多変

量解析の結果、有意に関連する変数はなかった<sup>1, 2)</sup>。

### 4) 「心に深く残る体験」をした例での内訳の検討

次に、心に深く残る体験が「あった」と答えた431例について、各項目の内訳を検討した(図2)。「最も良い体験として強く心に残っているもの」のうち頻度が高かったのは、「ホスピスへの転院」(43.6%), 「症状緩和」(33.4%), 「臨終の状況」(30.4%), 「患者との対話」(65.4%)であった。「最も良くない体験として強く心に残っているもの」のうち頻度が高かったのは、「患者との対話」(23.7%)であった。また、この「心に深く残る体験」を総合すると、「非常に良い」あるいは「どちらかといえば良い」と答えた家族が57.6%であった(図3)。

最後に、心に深く残る体験を伝えたいと思う相手について、「家族・親族」(53.4%), 「友人」(44.2%), 「ホスピス・緩和ケアを担当する医師」(39.7%), 「ホスピス・緩和ケアを担当する看護師」(43.0%)に対して、高い割合で「前向きな体験として伝えたいと思う(もしくはすでに伝えた)」と感じていた。一方、「ホスピス・緩和ケア以外の医師」(48.2%), 「ホスピス・緩和ケア以外の看護師」(47.1%), 「他の患者や家族」(43.1%), 「社会一般の方」(49.3%)に対しては、高い割合で「あまり伝えたいとは思わない」と感じていた。さらに、431名中、117名が「良い」経験のみ、7名が「良くない」経験のみ、303名

が「良い」および「良くない」経験の両方を、4名が「良い」もしくは「良くない」経験には該当しないと報告していた。

## 考 察

本研究では闘病の全経過において、心に深く残る体験の有無を調査し、その体験の内容と受け止め方がその後の経過の中で変化する状況について探索的に検討した。その結果、心に深く残る経験に関連する多変量解析による要因は特定されなかったが、単変量解析により、以下の知見が得られた。心に深く残る体験をした家族は、①患者の年齢が若いこと、②患者の入院中の心の状態が良いこと、③施設で受けたいたわりや思いやりの態度を多く感じていること、④肉体が死んでも魂は残ると思うこと、であった。すなわち、患者の年齢が若いと家族の心にもより大きな影響がみられるといえる。患者の心の状態を良くすることは、家族にとっても良い影響を与える可能性がある。入院中のスタッフの関わりが良いことは、家族の心に深く残る可能性を高める。魂が残るという考えをもつことは、家族にとって患者の闘病が心に深く残る体験となりうる可能性がある。以上のことは、先行知見<sup>3-8)</sup>と同様の結果を示したと考えられるが、患者の年齢や家族の死に対する考え方をスタッフが把握しておくことで、緩和ケアを受けること自体が家族の心に深く残る体験となりうる可能性がある。

また、ホスピスへの転院、症状緩和、臨終の状況が良い体験として多く選択されていたことから、緩和ケアに対して肯定的な評価がなされていた可能性がある。一方、患者との対話については、家族にとっては良い体験、良くない体験、どちらにもなる可能性がある。どのようなタイミングでどのようにスタッフが介入したらよいか、今後の課題である。

次に、心に残る体験を伝えたい相手であるが、家族・親族、友人といった親しい間柄であったり、ホスピス・緩和ケアを担当する医師や看護師といった直接緩和ケアに携わるスタッフに対して

は、前向きな体験として伝えたいと高い割合で回答していたことから、家族自身の体験をよく知る人物には伝えたいという傾向がみられた。自身のことを理解してもらえるとという安心感も影響している可能性がある。一方で、ホスピス・緩和ケア以外の医療従事者や他人に対しては、むしろ伝えたくないという割合が高かった。自身の経験に対して他人と共有することへの躊躇が影響している可能性もある。これらのことから、ホスピス・緩和ケアを担当する医療従事者が、家族と多く関わることで、患者の闘病生活が心に深く残る体験となっていく可能性があると考えられる。具体的などのような関わりをするとよいかについては、今後の研究の課題である。

本研究では闘病の全経過において、心に深く残る体験の有無を調査し、その体験の内容と受け止め方がその後の経過の中で変化する状況について探索的に検討した。その結果、患者の属性やホスピス・緩和ケアを担当する医療従事者による関わりが、心に深く残る体験と関連していることが明らかになった。これらの知見は、緩和ケアを受ける患者をもつ家族への対応の向上に寄与する資料となりうると推察する。

## 文 献

- 1) Tabachnick BG, Fidell LS. Using Multivariate Statistics. 5th ed. Pearson Education Boston, 2007 : 442.
- 2) Tabachnick BG, Fidell LS. Using Multivariate Statistics. 5th ed. Pearson Education Boston, 2007 : 123-124.
- 3) 坂口幸弘. 死別後の心理的プロセスにおける意味の役割－有益性発見に関する検討 71－心理学研究 2002 ; 73 : 275-280.
- 4) 鷹田佳典. 死別研究における物語論の可能性と課題—Neimeyerの「意味の再構築モデルを中心に」—法政大学大学院紀要 2005 ; 54 : 139-150.
- 5) 丹下智香子. 死生観の展開. 名古屋大学教育学部紀要 1995 ; 42 : 149-156.
- 6) 塩崎麻里子, 中里和弘. 遺族の後悔と精神的健康の関連 : 行ったことに対する後悔と行わなかったことに対する後悔 Regret and mental health in the bereaved family : Action versus inaction. 社

会心理学研究 2010 ; 25 (3) : 211-220.

- 7) Yoshida S, Shiozaki M, Sanjo M. Pros and cons of prognostic disclosure to Japanese cancer patients and their families from the family's point of view. *J Palliat Med* 2012 ; 15 (12) : 1342-1349.
- 8) Shirado A, Morita T, Akazawa T. Both Maintaining Hope and Preparing for Death : Effects of Physicians' and Nurses' Behaviors

From Bereaved Family Members' Perspectives. *J Pain Symptom Manage* 2012 ; pii : S0885-3924 (12) 00460-5.

〔付帯研究担当者〕

木元道雄（高槻赤十字病院 緩和ケア科部長）



## 終末期がん患者と死を前提とした話や行動をしたか否かについての遺族の後悔

森 雅紀\*

### サマリー

がん患者の家族の後悔を少なくすることは、良い終末期医療に重要である。欧州の研究では患者家族間で死についての話をしなかったことが遺族の後悔につながることを示されたが、死を意識せずに過ごすことが重視される日本で同様のことがいえるかは明らかでない。

本研究の目的は、終末期がん患者と家族の間で死についての話や死を前提とした行動をもっとしたらよかったという遺族の後悔の頻度を明らかにすることである。

患者と死について話した遺族は 49%

だったのに対し、死を前提とした行動をした遺族は 82% と多かった。また、より話せばよかったと後悔している遺族が 37% だったのに対し、より行動すればよかったと後悔している遺族は 50% に上った。

日本では、家族が患者と死についての話をするより、死を前提とした行動を十分にとることが遺族の後悔軽減に重要と思われる。今後、後悔につながる要因を系統的に同定し、患者・家族の個性性を尊重した支援のあり方を提案したい。

### 背景・目的

がん患者の家族の後悔を少なくすることは、良い終末期医療を提供するうえで重要である<sup>1)</sup>。欧米では、がん患者と家族の間で死についての話が行われたり、死を前提としたさまざまな行動がとられたりすることが少なくない。終末期の小児患者に対して死が差し迫っていることを話したことに後悔する親（遺族）はいない一方、話さなかつ

たことを後悔する遺族（親）は少なくないことが明らかになった<sup>2)</sup>。成人のがん患者の遺族の研究でも、終末期に患者・家族間で死について話すこと、死後のことを話すことが、患者の死亡後 6 カ月間の遺族の後悔を軽減することに関連することが分かっている<sup>3)</sup>。患者・家族間で死について話をし、残りの時間の過ごし方について話をすること、患者と家族が共に死と向き合えたかどうかが残される家族にとっても重要だと考えられる。

\*聖隷浜松病院 緩和医療科（研究代表者）

本研究の予備研究として行われた遺族 11 名を対象としたインタビュー調査では、必ずしも患者・家族間で死についての話ができなくても、死が迫っていることを「暗黙の了解」にしたり、家族が察したりして死を前提とした行動がとれたかどうかが大変であるという意見が少なくなかった (unpublished data)。患者・家族間での死についての認識の共有 (死についての話や死を前提とした行動) に関する家族の体験の実態を知り、何が家族の後悔につながる要因かを知ることは、家族が後悔を残さないような適切なケアを提供していくうえで必要である。しかし、死を意識しないで最後まで過ごすことがいいという文化背景がある日本で、患者・家族間で死についての話をする・しないこと、あるいは死を前提とした行動をする・しないに関して、どれだけの遺族が後悔しているのかを明らかにした全国規模の調査はない。

本研究の主目的は、終末期がん患者と家族の間で死についての話や死を前提とした行動をもっとしたらよかったという、遺族の後悔の頻度を明らかにすることである。

## 結 果

999 名にアンケートを送付し、678 名からの回答を得た (回答率 68%)。回答者背景 (患者・遺

族) を表 1 に示す。

### 1) 死についての話の有無 (図 1)

話について、「少しした」「した」「十分にした」の回答を《話あり》、「まったくしなかった」の回答を《話なし》と分類したところ、《話あり》の遺族は 647 名中 315 名 (49%) で半数に満たなかった。

### 2) 死を前提とした行動の有無 (図 1)

行動について、「少しした」「した」「十分にした」の回答を《行動あり》、「まったくしなかった」の回答を《行動なし》と分類したところ、《行動あり》の遺族は 628 名中 513 名 (82%) だった。行動の内容の具体例を表 2 に示す。行動をした遺族のうち 8 割前後が、患者と一緒に過ごす時間を増やしたり、患者の会いたい人に会わせたりしていた。

《話あり》《話なし》×《行動あり》《行動なし》の 2×2 の組み合わせからは、話をした遺族 305 名のうち 275 名 (90%) がなんらかの行動をしていた。一方、話をしなかった遺族 319 名のうち 234 名 (73%) がなんらかの行動をしていた (図 2) ( $\chi^2$  検定,  $p < 0.001$ )。

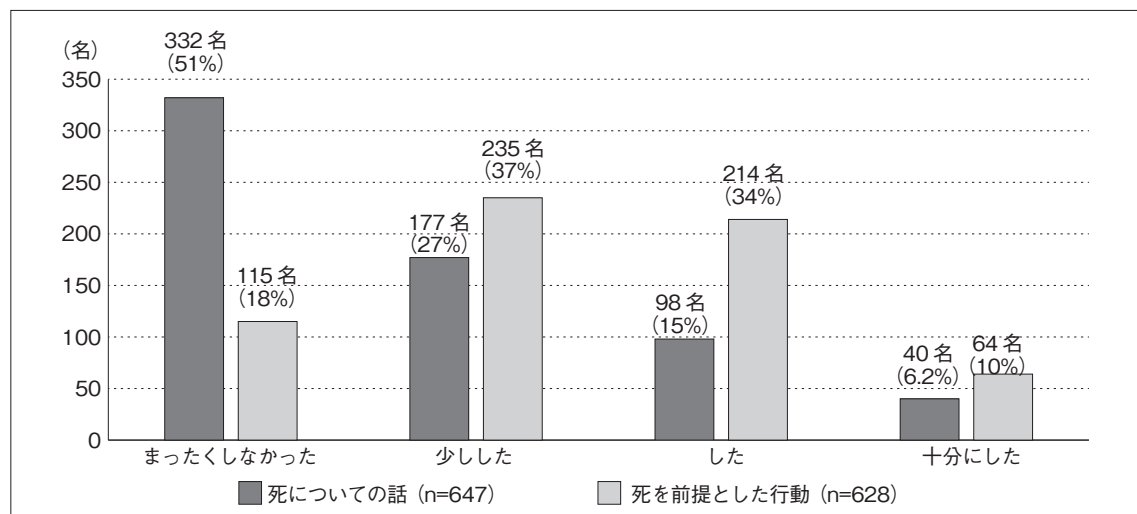


図 1 死についての話や死を前提とした行動の有無

表1 患者・遺族背景

患者背景		遺族背景		
	n	%	n	%
年齢 (平均±SD)	74.2 ± 12.0		61.4 ± 12.1	
性別 (男性)	378	50.4	245	50.4
原発部位			続柄	
肺	164	21.9	子ども	268 35.7
胃	80	10.7	配偶者	261 34.8
膵臓	75	10.0	兄弟姉妹	49 6.5
結腸	70	9.3	婿・嫁	40 5.3
直腸	35	4.7	その他	30 4.0
胆のう・胆管	34	4.5	親	9 1.2
肝臓	32	4.3	最終学歴	
乳房	32	4.3	小・中学校	75 10.0
頭頸部	30	4.0	高校・旧制中学	300 40.0
前立腺	29	3.9	短大・専門学校	128 17.1
食道	20	2.7	大学	142 18.9
子宮	19	2.5	大学院	9 1.2
腎臓	17	2.3	その他	4 0.5
膀胱	17	2.3		
卵巣	13	1.7		
悪性リンパ腫	7	0.9		
軟部組織	7	0.9		
脳腫瘍	5	0.7		
白血病	3	0.4		
骨髄腫	1	0.1		
その他	58	7.7		
配偶者有無 (あり)	369	49.2		
同居有無 (あり)	455	60.7		
子ども有無 (あり)	39	5.2		
居住地域 (人口 30 万人以上)	270	36.0		
がん治療医との関係				
3 年以上	156	20.8		
1 ~ 3 年	203	27.1		
6 カ月 ~ 1 年	115	15.3		
3 ~ 6 カ月	89	11.9		
3 カ月未満	93	12.4		
緩和介入有無 (あり)	501	66.8		
年収 (円)				
100 万未満	77	10.3		
100 ~ 200 万	141	18.8		
200 ~ 400 万	237	31.6		
400 ~ 600 万	83	11.1		
600 ~ 800 万	46	6.1		
800 万以上	47	6.3		

表2 死を前提とした行動の具体例

行動の具体例	行動あり (n=513) n (%)
家や病室で過ごす, 旅行に行くなど患者様と一緒に過ごす時間を増やした	432 (84)
患者様と, 感謝の思いやお別れの言葉などの気持ちを伝え合った	206 (40)
患者様との関係を修復した	201 (39)
患者様の会いたい人に, 会わせた	397 (77)
葬儀や経済的な身辺整理など, 患者様に亡くなられた後の希望を聞いた	237 (46)

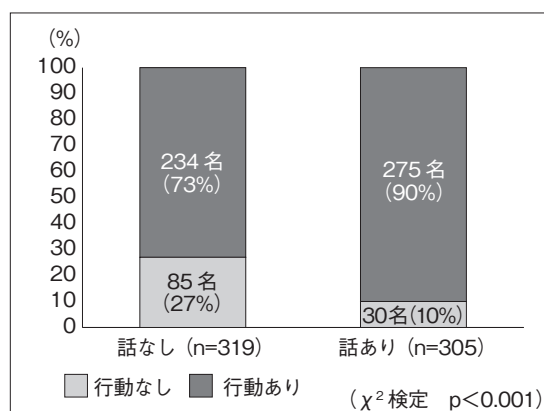


図2 死についての話と死を前提とした行動の有無の関係

### 3) 死についての話をしたかどうかに関する後悔の有無 (図3)

「一切話さなければよかった」「あまり話さなければよかった」の回答を《より話さなければよかったという後悔あり》、「もう少し話せばよかった」「もっと話せばよかった」の回答を《より話せばよかったという後悔あり》、「ちょうどよかった」の回答を《後悔なし》と分類した。《より話さなければよかったという後悔あり》の遺族は609名中40名(6.6%)にとどまったのに対し、《より話せばよかったという後悔あり》の遺族は224名(37%)だった(図3)。一方、《後悔なし》と答えた遺族が341名(56%)だった。

次に、《話なし》《話あり》により、後悔の有無の割合に差が出るかを調べた。《話なし》の遺族の36%(300名中107名)が《より話せばよかったという後悔あり》と答えたのに対し、《話あり》の遺族の38%(304名中117名)が《より話せば

よかったという後悔あり》と答え、話の有無を問わず《より話せばよかったという後悔あり》と答えた遺族の割合には有意差がみられなかった( $\chi^2$  検定,  $p=0.769$ ) (図4)。

### 4) 死を前提とした行動をしたかどうかに関する後悔の有無 (図3)

「一切行動しなければよかった」「あまり行動しなければよかった」の回答を《より行動しなければよかったという後悔あり》、「もう少し行動すればよかった」「もっと行動すればよかった」の回答を《より行動すればよかったという後悔あり》、「ちょうどよかった」の回答を《後悔なし》と分類した。《より行動しなければよかったという後悔あり》の遺族は589名中13名(2.2%)しかいなかったのに対し、《より行動すればよかったという後悔あり》の遺族は292名(50%)に上った(図3)。一方、《後悔なし》と答えた遺族が284名(48%)だった。

次に、《行動なし》《行動あり》により、《より行動すればよかったという後悔あり》の有無の割合に差が出るかを調べた。《行動なし》の遺族の44%(108名中47名)が《より行動すればよかったという後悔あり》と答えたのに対し、《行動あり》の遺族の51%(474名中243名)が《より行動すればよかったという後悔あり》と答え、有意差がみられた( $\chi^2$  検定,  $p < 0.001$ ) (図5)。しかし探索的に残差分析を試みたところ、《より行動しなければよかったという後悔あり》と回答した遺族の割合に有意差があったが、《後悔なし》や《より行動すればよかったという後悔あり》と回答

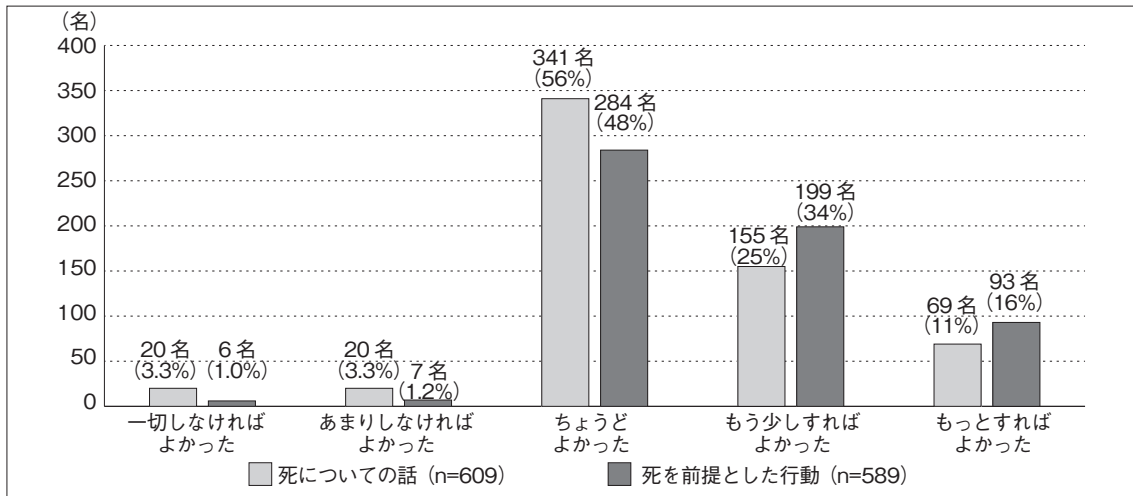


図3 死についての話や死を前提とした行動をしたかどうかに関する後悔の有無

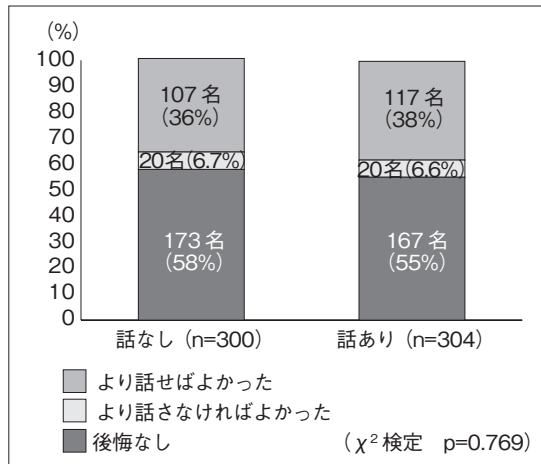


図4 死についての話の有無と、より話せばよかったという後悔の有無の比較

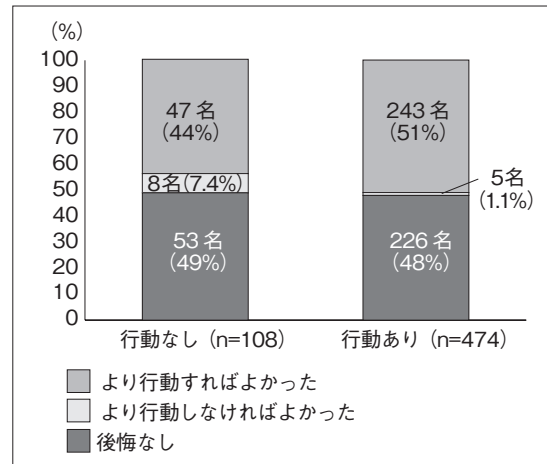


図5 死を前提とした行動の有無と、より行動すればよかったという後悔の有無の比較

( $\chi^2$  検定 p<0.001。残差分析の結果、「より行動しなければよかった」の後悔の割合のみに有意差あり)

した遺族の割合には有意差が認められなかった。

## 考 察

本研究は終末期がん患者と家族が、死についての話や死を前提とした行動をしたかどうかの頻度を明らかにし、それらの話や行動の有無に関する後悔の有無を明らかにした初めての全国調査である。

最も重要な知見は、死についての話の有無にか

かわらず、ほとんどの遺族が患者の死を前提とした行動をとっていたこと（話をした遺族の90%、話をしなかった遺族の73%）、また行動の有無によらず、より行動すればよかったと後悔している遺族が5割前後に上ったことである。一方、より行動しなければよかったと後悔している遺族はほとんどいなかった。より行動すればよかったという後悔を感じる遺族は、より話せばよかったという後悔を感じる遺族より多かった。行動に関す

る後悔については、本研究に先立つ筆者らの質的研究の結果 (Unpublished data) に基づき質問票に含めることになったという経緯があり、これまでの先行文献にない初めての知見である。日本では、「病气や死を意識せずに過ごせる」ことが望ましい死の1要素でもある<sup>4)</sup>。そのような文化の中で、患者・家族間で必ずしも死についての話をしなくても、死を暗黙の了解として、あるいは患者に意識させないように遺族が十分に行動することが重要であることが示唆される。

2つ目に重要な知見は、緩和ケア病棟であっても患者と死についての話をした遺族が5割に満たなかったこと、4割近くの遺族が、患者とより死について話せばよかったと後悔していることである。一方、より話さなければよかったと後悔している遺族は少数だった。これは、小児がん患者の遺族を対象とした先行文献とも一貫した知見であるが、欧州と比べると患者・家族間で死について話をする頻度は少ない (妻を亡くした夫を対象としたスウェーデンの遺族調査では、約7割が夫婦間で死亡前の3カ月に死について話し合ったと報告されている)<sup>2,3)</sup>。死についての話がタブー視される日本の文化が、この差に反映されている可能性がある。それにもかかわらず、4割近くの遺族がより死について話せばよかったと後悔していることから、患者・家族間のコミュニケーションの実態と家族にとっての望ましいあり方との間に乖離がある可能性が考えられる。

特記すべきこととして、話や行動の有無により、後悔を抱く遺族の割合にはほとんど違いが認められなかったことが挙げられる (図4, 5)。つまり、話や行動をしてもしなくても、一定数の遺族はもっとそれらの行為をすればよかったという後悔を抱いており、「後悔」につながる他の重要

な要因の存在が示唆される。

今後、後悔の概念枠組みに沿って、《より行動すればよかったという後悔》や《より話せばよかったという後悔》につながる要因を系統的に同定する必要がある。最終的に、どのような患者・家族において、いつ、どのような内容の話や行動を患者・家族間で行うことが遺族の後悔軽減につながるのかが分かれば、個々の患者・家族の意向を尊重した支援のあり方を提案するうえで有用と考えられる。

## 文 献

- 1) Shiozaki M, Hirai K, Dohke R, et al. Measuring the regret of bereaved family members regarding the decision to admit cancer patients to palliative care units. *Psychooncology* 2008 ; 17 : 926-931.
- 2) Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004 ; 351 : 1175-1186.
- 3) Jonasson JM, Hauksdottir A, Nemes S, et al. Couples' communication before the wife's death to cancer and the widower's feelings of guilt or regret after the loss - a population-based investigation. *Eur J Cancer* 2011 ; 47 : 1564-1570.
- 4) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good death inventory : a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 2008 ; 35 : 486-498.

## 〔付帯研究担当者〕

吉田沙蘭 (独立行政法人 国立がん研究センター中央病院 精神腫瘍科), 塩崎麻里子 (近畿大学 総合社会学部心理系専攻), 馬場美華 (彩都友誼会病院 緩和ケア科), 森田達也 (聖隷三方原病院 緩和支援治療科)

## がん患者の家族が経験する意思決定における 困難感に関する研究

清水 恵\*

### サマリー

本研究では、わが国において、患者が治癒困難な状況となってから死に至る間に家族がどのような意思決定場面において困難を感じたか、意思決定に関わる医療者の対応の改善の必要性、意思決定の際の状況や医療者の対応の実態を明らかにすることを目的とした。

「患者に真実を告げるかどうか」「他者へ患者の病気について伝えるかどうか」「抗がん治療の中止・継続」に関する意思決定において、多くの遺族が困難を感じていた。また、意思決定の際の医療者の対応については、少しでも「改善が必

要」と回答した遺族は、39%であった。一方、意思決定の際に、「医師からの支援や家族への気遣いがあった」「疑問を医師に尋ねる機会があった」と回答した遺族は80%以上であった。

本研究では、意思決定における家族の全体的な困難感は、患者や医師と家族の意見や希望の相違と関連があることが示唆された。意思決定の際の医療者の対応や医師の支援や配慮と意思決定における家族の困難感の関連は示唆されなかった。

### 目 的

がん患者の療養生活において、意思決定への家族の参加を望む患者は多く<sup>1)</sup>、療養生活においての意思決定では家族も重要な役割を果たす<sup>2,3)</sup>。特に、終末期ケアにおいては、身体、精神状態の悪化から患者自身が意思決定を主体的に行うことが困難な状況が多く、その場合、意思決定の中心は家族となる<sup>4)</sup>。台湾での先行研究では、がん患者

の家族は、さまざまな意思決定場面において困難を感じていることが報告されている<sup>5)</sup>。

そこで本研究では、わが国において、患者が治癒困難な状況となってから死に至る間に家族がどのような意思決定場面において困難を感じたか、意思決定に関わる医療者の対応の改善の必要性、意思決定の際の状況や医療者の対応の実態を明らかにすることを目的とする。

\*東北大学病院 臨床研究推進センター（研究代表者）

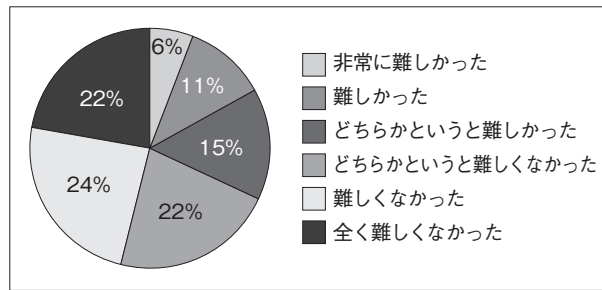


図1 患者の療養生活についての意思決定の全体的な困難さ

## 結果

### 1) 療養生活についての意思決定における家族の全体的な困難感 (図1)

意思決定について全体として「難しかった」との回答の合計は、32%であった。

### 2) 各意思決定場面における家族の困難感 (図2)

図2に、各意思決定場面について、その意思決定が必要だったとの回答の割合をグラフで示した。そのうち、色付け部分は、その意思決定が少しでも「難しかった」と回答した遺族の割合である。「臨床試験に参加するかどうか」「民間療法を試すかどうか」以外は50%以上の遺族がその意思決定が必要だったと回答した。意思決定が「難しかった」との回答割合は、「予想される余命を患者様へ告げるかどうか」「患者様の病状を友人や知人に話すか」「患者様の病気が治る見込みがないことを患者様に告げるかどうか」で、40%以上であった。特に、「予想される余命を患者様へ告げるかどうか」「患者様の病気が治る見込みがないことを患者様に告げるかどうか」は、20%以上の遺族が「非常に難しかった」と回答した。その他、「病気を治すための治療をやめるかどうか」「化学療法を続けるかどうか」「患者様が療養される場所はどこにするか」で、少しでも「難しかった」と回答した遺族は、30%以上であった。

### 3) 意思決定の際の医療者の対応の改善の必要性 (図3)

療養生活についての家族の意思決定の際の医師・看護師の対応について、少しでも改善の必要があると回答した遺族の割合合計は39%であった。

### 4) 意思決定の際の状況 (図4)

図4aは、先行研究などから意思決定の際に障害となると考えられている項目についての結果である。「患者様の病状の変化が急激だった」と思う遺族は81%であった。一方、「ご家族の意見や希望と患者様の意見や希望が違った」と思う遺族は18%であった。

図4bは、先行研究などから意思決定の際に助けとなると考えられる項目の結果である。「医師は、患者様やご家族が決めたことについて、賛成したり応援してくれた」「わからないことや疑問を医師に尋ねることができた」「医師は、ご家族の気持ちを気遣ってくれた」は、80%以上がそう思うと回答した。

### 5) 意思決定における家族の全体的な困難感と意思決定の際の医療者の対応の改善の必要性の関連

意思決定における家族の全体的な困難感と意思決定の際の医療者の対応の改善の必要性について、相関は、スピアマンの相関係数  $\rho=0.35$  と弱い相関であった。



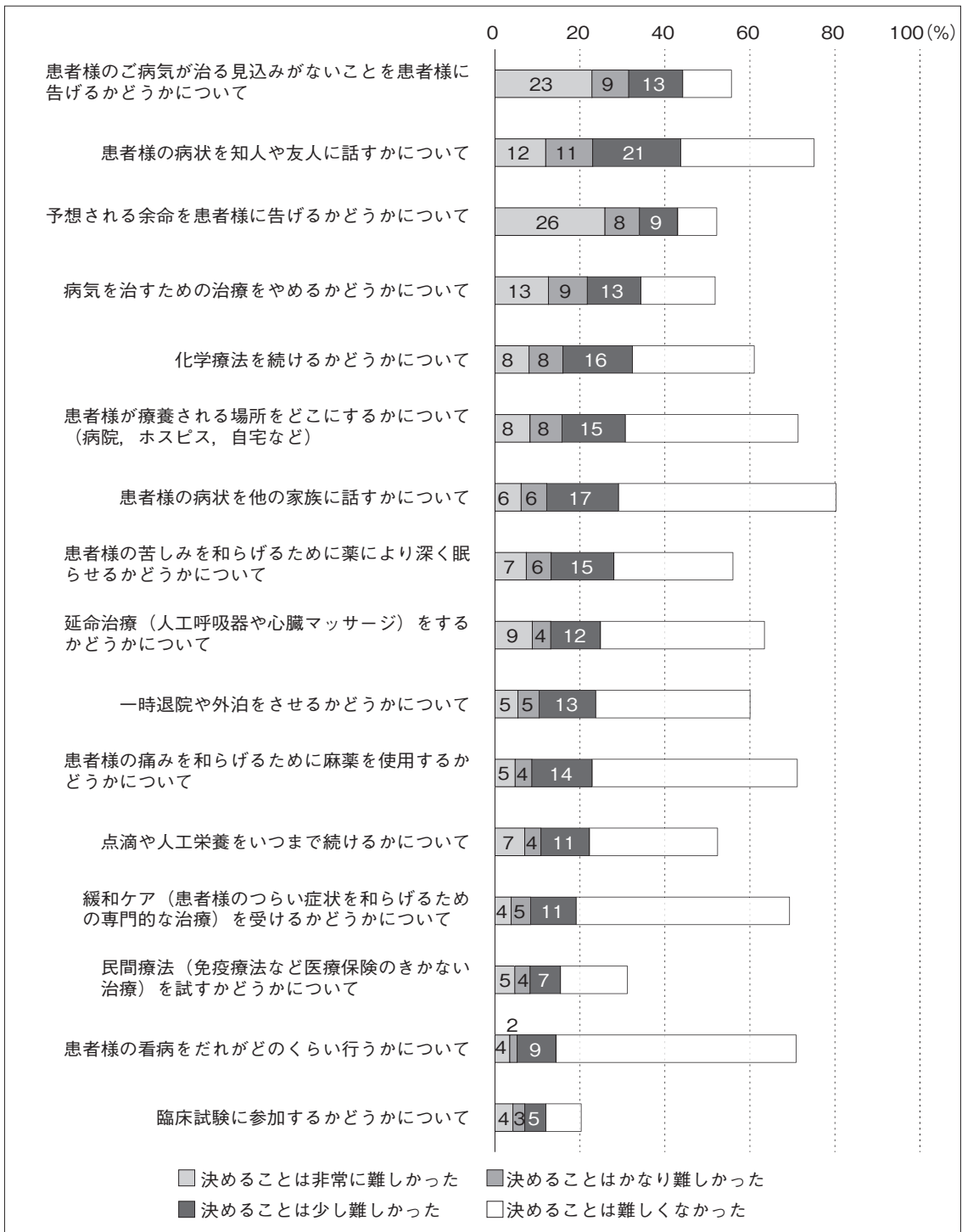


図2 家族の経験した意思決定場面とその意思決定場面における家族の困難感 (グラフの長さはその意思決定が「必要だった」と回答した家族の割合)

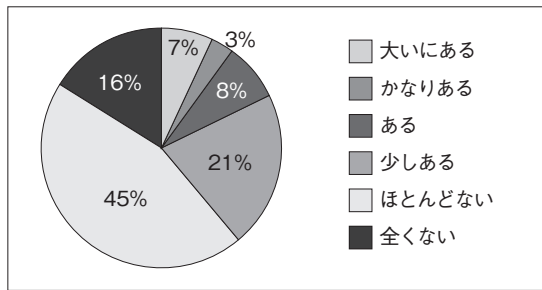


図3 患者の療養生活についての意思決定の際の医師・看護師の対応の改善の必要性

#### 6) 意思決定における家族の全体的な困難感、医療者の対応の改善の必要性と意思決定の際の状況の関連 (表1)

意思決定の際に障害となると考えられる項目について、全体的に意思決定が困難だったと感じることとの中等度以上の相関がみられたのは、「ご家族の意見や希望と患者様の意見や希望が違った」( $\rho=0.40$ )、「ご家族の意見や希望と医師の意見が違った」( $\rho=0.43$ )であった。また、意思決定の際の医療者の対応の改善が必要だと感じることとの中等度以上の相関がみられたのは、「患者様の意見や希望と医師の意見が違った」( $\rho=0.48$ )、「ご家族の意見や希望と医師の意見が違った」( $\rho=0.52$ )であった。

意思決定の助けとなると考えられる項目について、全体的に意思決定が困難だったと感じることとの中等度以上の相関があった項目はなかった。一方、意思決定の際の医療者の対応の改善の必要性が低いとの回答と中等度以上に相関があったのは、「医師は、患者様やご家族が決めたことについて、賛成したり応援してくれた」( $\rho=-0.41$ )、「わからないことや疑問を医師に尋ねることができた」( $\rho=-0.44$ )、「医師は、ご家族の気持ちを気遣ってくれた」( $\rho=-0.48$ )、「医師は、患者様の信条や価値観を理解してくれた」( $\rho=-0.42$ )、「医師は、ご家族の迷いを理解してくれた」( $\rho=-0.52$ )、「医師は、ご家族の信条や価値観を理解してくれた」( $\rho=-0.45$ )、「医師は、患者様にとって一番良いことは何かアドバイスをくれた」

( $\rho=-0.48$ )、「治療やケアについて、医師と十分に相談ができた」( $\rho=-0.48$ )であった。

### 考 察

本研究では、家族が困難を感じる意思決定場面、意思決定の際の状況や医療者の対応の実態について明らかとなった。おもな知見は以下である。

1) 患者に真実を伝えるかどうか、他者へ患者の病気について伝えるかどうか、抗がん治療の中止・継続に関することについての意思決定において、多くの家族が困難を感じる。

2) 8割以上の家族が意思決定の際に医師からの支援や配慮を受けたと感じている。

3) 患者や医師と家族の意見が異なることと意思決定において困難を感じる事が関連する。

がん医療において、患者に真実を伝えるかどうかの意思決定は、最も困難を生じる場面だと考えられる。この結果は、台湾の先行研究と類似していた<sup>5)</sup>。欧米では患者本人に真実を伝えることが多く、わが国でも、患者への告知が推奨されている。しかし、本研究の対象家族は、半数以上が患者へ真実を伝えるかどうかの意思決定を経験し、約8割が困難を感じていた。依然として、患者に真実を告げることに対する大きなバリアが存在していると考えられる。また、患者の病気を他者へ知らせるかどうかにして戸惑う家族も多いことが示唆された。患者や家族の社会的立場や社会との関係性についても考慮して支援をする必要があると考えられる。また、抗がん治療の中止・継続に関することも家族にとって困難な意思決定場面である。昨今では、臨床試験への参加など、さまざまな治療の選択肢も増加してきており、患者や家族の意思決定も複雑で困難になってきていると考えられる。

意思決定を行う際の医療者の対応について、何かしらの改善の必要性を感じている遺族は4割近くいた。意思決定の際に医師からの支援や配慮があったことと意思決定の際の医療者の対応に対する評価の高さは中等度の関連があったことから、

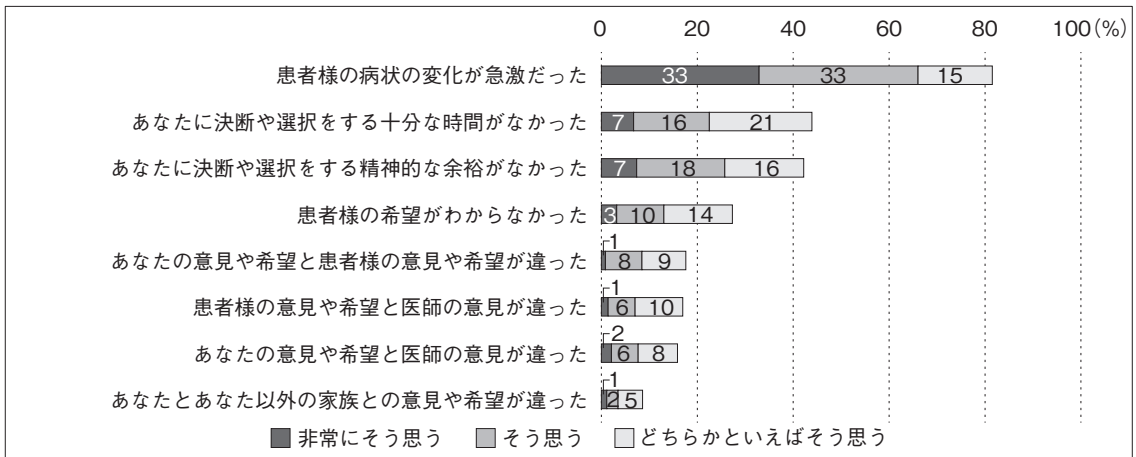


図 4a 意思決定の際の状況（意思決定の際に障害となると考えられる項目）

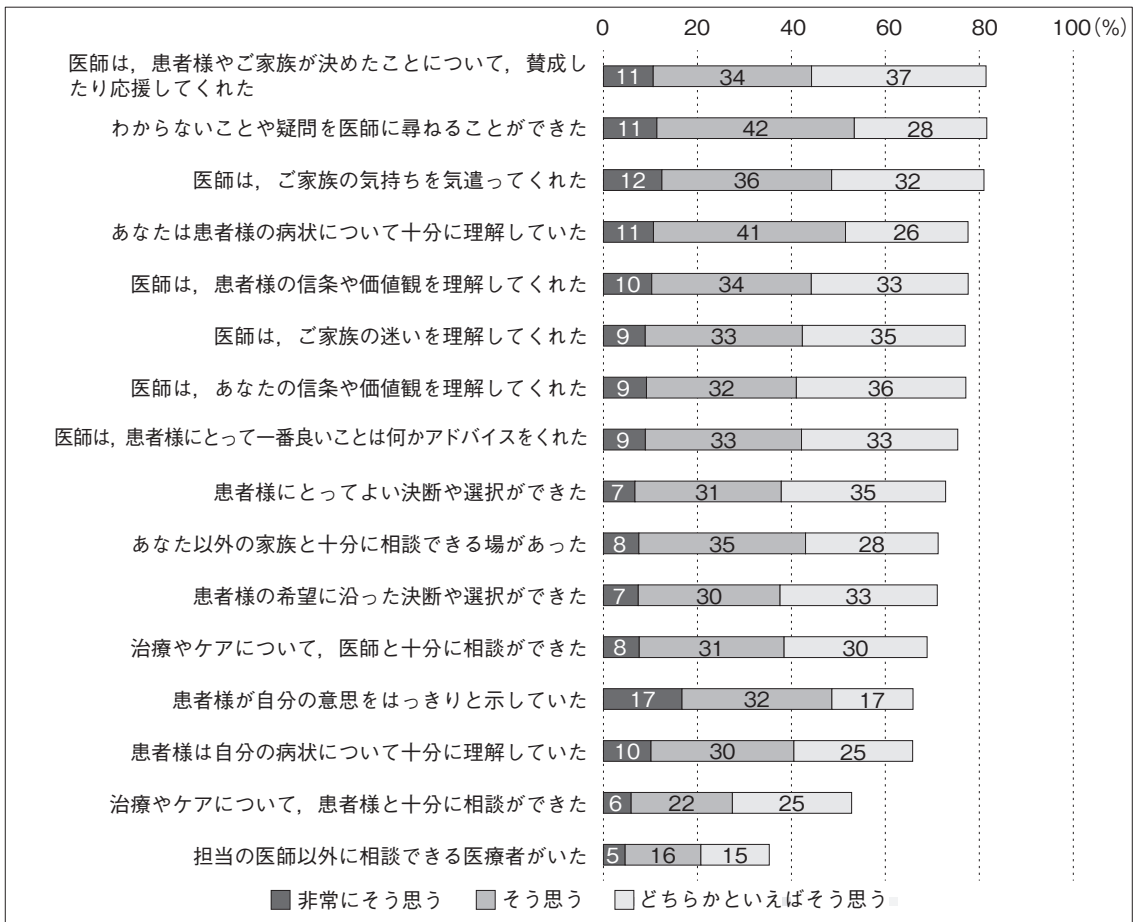


図 4b 意思決定の際の状況（意思決定の際に助けとなると考えられる項目）

表1 療養生活についての家族の意思決定の全体的な困難さ、家族の意思決定の際の医師・看護師の対応の改善の必要性和意思決定の際の状況との関連

	患者の療養生活についての意思決定の全体的な困難さ	患者の療養生活についての意思決定の際の医師・看護師の対応の改善の必要性
意思決定の時の状況	スピアマンの相関係数( $\rho$ )	スピアマンの相関係数( $\rho$ )
<b>意思決定の際に障害となると考えられる項目</b>		
患者様の病状の変化が急激だった	-0.12	—
あなたに決断や選択をする十分な時間がなかった	0.26	0.24
あなたに決断や選択をする精神的な余裕がなかった	0.10	0.16
患者様の希望がわからなかった	0.29	0.20
あなたの意見や希望と患者様の意見や希望が違った	<b>0.40</b>	0.18
患者様の意見や希望と医師の意見が違った	0.38	<b>0.48</b>
あなたの意見や希望と医師の意見が違った	<b>0.43</b>	<b>0.52</b>
あなたとあなた以外の家族との意見や希望が違った	0.33	0.15
<b>意思決定の際に助けとなると考えられる項目</b>		
医師は、患者様やご家族が決めたことについて、賛成したり応援してくれた	-0.16	<b>-0.41</b>
わからないことや疑問を医師に尋ねることができた	-0.14	<b>-0.44</b>
医師は、ご家族の気持ちを気遣ってくれた	-0.14	<b>-0.48</b>
あなたは患者様の病状について十分に理解していた	-0.15	-0.15
医師は、患者様の信条や価値観を理解してくれた	-0.21	<b>-0.42</b>
医師は、ご家族の迷いを理解してくれた	-0.14	<b>-0.52</b>
医師は、あなたの信条や価値観を理解してくれた	-0.23	<b>-0.45</b>
医師は、患者様にとって一番良いことは何かアドバイスをくれた	-0.14	<b>-0.48</b>
患者様にとってよい決断や選択ができた	-0.34	-0.32
あなた以外の家族と十分に相談できる場があった	-0.24	-0.17
患者様の希望に沿った決断や選択ができた	-0.30	-0.35
治療やケアについて、医師と十分に相談ができた	-0.26	<b>-0.48</b>
患者様が自分の意思をはっきりと示していた	0.30	0.22
患者様は自分の病状について十分に理解していた	-0.17	-0.13
治療やケアについて、患者様と十分に相談ができた	-0.25	-0.25
担当の医師以外に相談できる医療者がいた	—	-0.13

スピアマンの順位相関係数が中程度以上(±0.4以上)は太字  
—は有意な相関ではなかった項目

意思決定の際の医療者の対応への評価をさらに改善するためには、医師の支援や配慮は重要であると考えられる。今後は、医師以外の医療者の支援や配慮についても、意思決定の際の医療者の対応に対する評価の改善のために、検討していく必要がある。

本研究では、患者や医師と家族の意見が異なることが家族の意思決定における困難感の要因の1つとなることが示唆された。一方、家族の意思決定の際の困難感を直接軽減する援助は明らかにはできなかった。今後も、患者や家族の意思決定を支えるための医療者の関わりを探究していく必要がある。

#### 文 献

- 1) Sekimoto M, Asai A, Ohnishi M, et al. Patients' preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Family Practice* 2004 ; 5 (1) : 1.
- 2) Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, et al. Preferred and actual involvement of advanced lung cancer patients and their families in end-of-life decision making : a multicenter study in 13 hospitals in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage* 2012 ; 43 (3) : 515-526.
- 3) Hubbard G, Illingworth N, Rowa-Dewar N, et al. Treatment decision-making in cancer care : the role of the carer. *J Clin Nurs* 2010 ; 19 (13-14) : 2023-2031.
- 4) Edwards SB, Olson K, Koop PM, Northcott HC. Patient and family caregiver decision making in the context of advanced cancer. *Cancer Nursing* 2012 ; 35 (3) : 178-186.
- 5) Huang H-L, Chiu T-Y, Lee L-T, et al. Family experience with difficult decisions in end-of-life care. *Psycho-Oncology* 2012 ; 21 (7) : 785-791.

〔付帯研究担当者〕

柳原一広（関西電力病院 腫瘍内科）

## 在宅がん患者の精神症状と 対応の実態に関する研究

小早川 誠\*

### サマリー

がん患者が亡くなる前1カ月の間に在宅療養中で生じた不眠・せん妄症状・希死念慮について遺族を対象に質問紙調査を施行した。

532件の有効回答を得た。がん患者の不眠は65%、せん妄症状は20～30%、希死念慮は27%であった。一方、介護をしていた家族の在宅療養期間における精神症状についても調査し、介護者で週1日以上不眠があったという回答は60%、週1日以上抑うつがあったという回答は35%であった。介護者の精

神症状は、配偶者であること、患者の精神症状があること、介護者の健康状態が悪いことが有意な関連要因であった。患者の精神症状に対し、精神科医・心療内科に相談していた割合は11%、相談しなかったと回答した割合は11%であった。介護者の気持ちの支えになったことの質問に、往診の医師や看護師、他の家族の助けという回答が多かったが、親戚やケアマネジャーの助け、ほかに患者本人のがんばりや患者とのコミュニケーションという回答もあった。

### 目 的

終末期がん患者の70%以上は死が近づくにつれて、臓器不全に伴う脳機能の全般的低下を経験し、高頻度でせん妄を生じることが報告されている。せん妄は在宅療養の継続を困難にさせる要因の1つであり、せん妄のために在宅で鎮静が行われることも少なくない<sup>1)</sup>。また日本の在宅診療所を対象に行われた調査では、せん妄と同様にがん患者の「希死念慮の訴え」が在宅療養で困らない

と回答したものは18～28%であった<sup>2)</sup>。終末期がん患者の希死念慮の頻度について、緩和ケア病棟への入院のために受診した患者で初診時は8.6%、その後症状の進行とともに38.6%に増えた<sup>3)</sup>という報告がある。在宅療養での頻度は明らかになっていないが、希死念慮も在宅療養を継続するうえで支障となっていることが少なくないと推定される。これらの精神症状を経験した時、介護者の主体である家族もなんらかの精神的苦痛を感じる<sup>4)</sup>ことが考えられる。アメリカの在宅療養を行った

\*広島大学病院 精神科・緩和ケア部門（研究代表者）

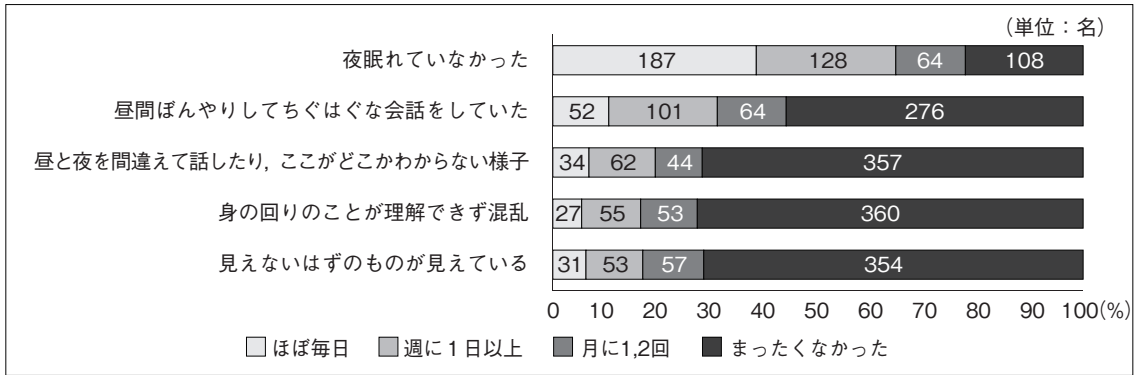


図1 亡くなる前1カ月の患者の不眠およびせん妄症状

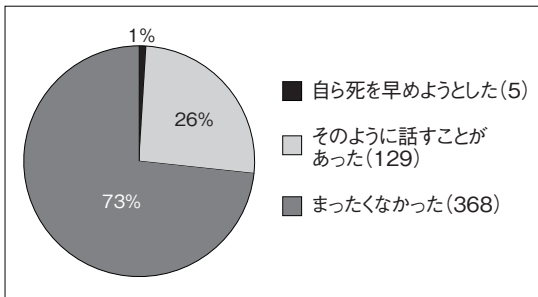


図2 亡くなる前1カ月の患者の希死念慮の訴え

がん患者の調査で、介護者が患者のせん妄症状(confused, delirious)を高頻度で経験した時に介護者の不安障害のリスクが高くなる可能性が示唆されている<sup>5)</sup>。ただ対象者には治療中のがん患者も含まれており、死期の近いがん患者に結果をあてはめることはできない。また終末期がん患者の希死念慮については、在宅療養での頻度、家族への影響ともに明らかになってはいない。

以上より、全国規模の遺族集団を対象として、患者の亡くなる前1カ月の不眠、せん妄症状、希死念慮がどの程度認められたか、介護者がどのように患者の不眠、せん妄症状、希死念慮に対応したか、介護者の精神的負担に関する要因および負担軽減のために支えになる要因を調査し、支援方法を開発するために探索的検討を行うことは意義があると考えられる。

本研究の目的は、1) 介護者からみた終末期がん患者の不眠、せん妄症状、希死念慮の訴えの頻

度、2) 介護者の精神的負担に関する要因および負担軽減のために支えになる要因を検討することである。

## 結果

22カ所の在宅クリニックが診療した患者の遺族776件に質問紙を郵送し、582件の回答があった。在宅療養期間の平均は、76.5(標準偏差179.1)日、患者が死去後回答が返送されてくるまでの期間は、平均421.9(標準偏差230.3)日であった。うち、50件は回答拒否の意向があり、532件の有効回答を得た(回答応諾率68%)。無回答、回答拒否、回答応諾の背景について、患者の年齢・性別・がん部位での有意差はなかった。

### 1) 亡くなる前1カ月の患者の精神症状(図1, 2)

在宅療養中で患者が亡くなる前1カ月の間に不眠とせん妄の症状および希死念慮の訴えがなかったかを調査した。

不眠とせん妄の各症状については、ほぼ毎日あった、週に1日以上あった、月に1,2回あった、まったくなかった、の4つの選択肢で質問した。希死念慮については、自ら死を早めようとした、そのように(死にたい・早く死ねたら等)話すことがあった、まったくなかった、の3つの選択肢で質問した。

①不眠: 「夜眠れていなかった」の質問に487の有効回答があり、うち315件は週1日以上不眠

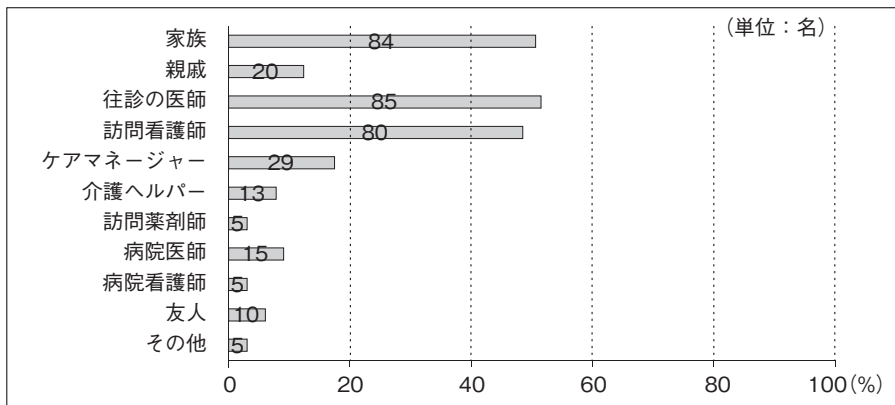


図3 患者の精神症状について精神科・心療内科医以外の相談相手 (165人, 複数回答)

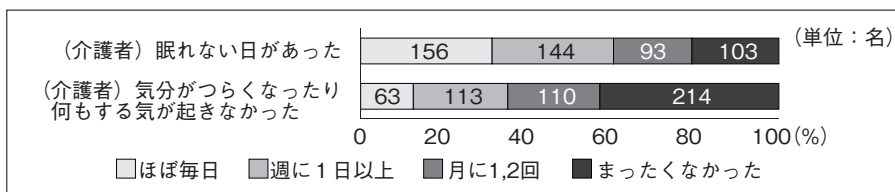


図4 在宅療養中の介護者の不眠と抑うつ

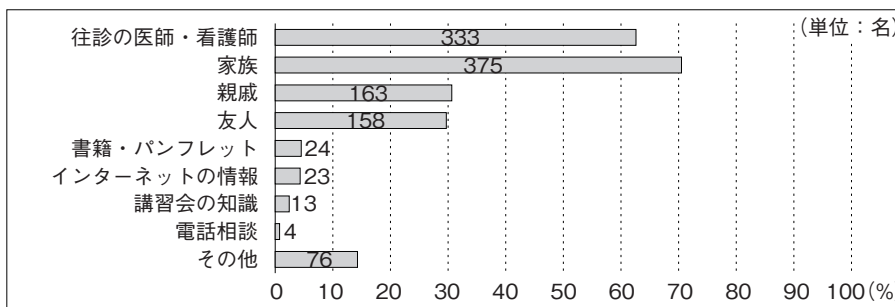


図5 介護者の気持ちの支え (532人, 複数回答)

があったという結果であった。頻度は65% (95%信頼区間: 60~69%)であった。

②せん妄症状1:「昼間ぼんやりしてちぐはぐな会話をしていた」の質問に493の有効回答があり,うち週1日以上症状があったのは153件 [31% (95%信頼区間: 27~35%)]であった。

③せん妄症状2:「昼と夜を間違えて話したり,ここがどこかわからないような様子だった(失見当識)」の質問に497の有効回答があり,うち週1日以上症状があったのは96件 [19% (95%信

頼区間: 16~23%)]であった。

④せん妄症状3:「身の回りのことが理解できず混乱しているような様子だった」の質問に495の有効回数があり,うち週1日以上症状があったのは82件 [17% (95%信頼区間: 13~20%)]であった。

⑤せん妄症状4:「見えないはずのものが見えているようだった(幻覚)」の質問に495の有効回答があり,うち週1日以上症状があったのは84件 [17% (95%信頼区間: 14~20%)]であった。

⑥希死念慮の訴え:「生きていても仕方がない」



「早く死なせてほしい」「本当にしようとは思わないが自ら人生を終わらせたいと思うことがある」などと話されたことは？ の質問に対し、502件の有効回答があった。まったくないという回答は368件で、そのように話すようなことがあったのは129件、5件は自ら死を早めようとする回答であった。希死念慮があったのは134件〔27%（95%信頼区間：23～31%）〕であった。なお、このうち131件が精神科・心療内科等の専門家に相談したかの質問に回答し、16件が専門の医師に相談していた。さらに相談しなかった115件のうち、専門の医師に相談しなかったと答えたのは14件であった。

⑦前記①～⑤までで週1日以上のある症状があったもの、および⑥希死念慮があったものの頻度は有効回答480件中308件〔64%（95%信頼区間：60～69%）〕であった。そのうち、精神専門の医師に相談できたのは33件〔11%（95%信頼区間：7～14%）〕であった。専門の医師に相談しなかったと回答した275件中、236件から得られた回答では、精神専門の医師に相談しなかったかの問いに27件〔11%（95%信頼区間：7～16%）〕が「そう思う」と回答した。同様に「どちらでもない」が87件〔37%（95%信頼区間：31～43%）〕、「そう思わない」が122件〔52%（95%信頼区間：45～58%）〕であった。実際に患者の精神症状があって精神科医・心療内科医等の専門家に相談をした件数と相談を希望した件数を合わせると、308件中60件〔19%（95%信頼区間：15～24%）〕であった。

⑧精神症状について精神科医・心療内科医に相談しなかったが、誰に相談したかの問いに165件の有効回答が得られた（図3）。家族、往診の医師、訪問看護師に相談していたという回答が半数近くを占め、次いでケアマネージャーが20%弱であった。

## 2) 在宅療養中での介護者の不眠および抑うつ （図4）

在宅療養期間での介護者の不眠と抑うつについ

て調査した。患者を自宅でみていた時、介護をしていた回答者が眠れない日がどの程度あったか、あるいは気持ちがつらくなったり何もする気が起きなくなったりはなかったか、そのための服薬および精神科医等の受診について質問した。

①介護者の不眠：496の有効回答があり、うち週1日以上眠れなかったと回答したのは300件〔60%（95%信頼区間：56～65%）〕であった。不眠で薬を服薬していたのは68件、専門の医師に受診をしていたのは19件であった。

②介護者の抑うつ：500の有効回答があり、うち週1日以上抑うつ症状があったと回答したのは176件〔35%（95%信頼区間：31～39%）〕であった。抑うつのために薬を服薬していたのは28件、専門家にかかっていたのは20件であった。

## 3) 介護者の支えについて（図5）

在宅療養中に患者を介護していくうえで、どんなことが気持ちの支えになったのか複数回答形式で調査した。532件の有効回答が得られた。家族の支え、往診の医師や看護師からのアドバイスという回答が60～70%と多く、親戚や友人の支えという回答も30%程度あった。パンフレットや講習会、インターネットなどの情報については少数であった。その他の内容には、ケアマネージャーという回答や、患者自身の頑張りや笑顔、患者とのコミュニケーション、患者を自分が看取るという気持ちが支えになったという回答もあった。

## 4) 在宅療養中の介護者の不眠および抑うつに 関連する要因

患者の精神症状に対して行われた医師および看護師の対応や、介護者の気持ち、在宅療養中の患者や介護者の状況について数項目の質問を行い、さらに患者の精神症状の有無、介護者の性別、年齢、患者と介護者の関係等既存の報告で関係性を示唆されている事項を列挙し、介護者の精神症状との関連の有無を単変量解析により検討した（表1,2）。

介護者の不眠に関する要因として単変量解析で

表1 介護者（回答者）が在宅療養中に経験した不眠に関する要因（単変量解析）

要因	全回答 N (%)	週1日以上 不眠あり N (%)	オッズ比	95% CI	#p
介護者（回答者）が女性／Ref：男性	358 (73)	229 (78)	1.78	1.18-2.66	0.005
介護者（回答者）が配偶者／Ref：配偶者以外	259 (53)	168 (57)	1.52	1.06-2.20	0.024
介護者（回答者）の最終学歴が高校以上／Ref：中学まで	435 (89)	263 (90)	1.09	0.61-1.94	0.78
在宅療養中の介護者の体の状態が「よくなかった」「非常によくなかった」／Ref：「よかった」「まあまあだった」	100 (20)	78 (26)	2.81	1.68-4.70	<0.001
最後の療養時に患者の介護を代わりにしてくれる人がいなかった／Ref：いた	127 (26)	90 (93)	1.93	1.25-2.98	0.003
亡くなる前1カ月間に患者にいずれかの精神症状がある／Ref：患者の精神症状はなかった	365 (74)	265 (90)	8.04	5.04-12.81	<0.001
（精神症状への対応1）症状は夜に強かったが、医師や看護師の日中の訪問中は症状が軽いのでわかってもらえなかった／Ref：わかってもらえた	32 (10)	25 (14)	2.75	1.15-6.57	0.019
（精神症状への対応2）あなたは何もできない気持ちで無力感や自責感を感じた／Ref：そのようなことはなかった	126 (40)	93 (49)	2.82	1.73-4.59	<0.001
（精神症状への対応3）往診の医師や看護師に症状のことを話しても解決しなかった／Ref：解決した	32 (10)	23 (13)	1.88	0.84-4.21	0.12
（精神症状への対応4）往診の医師や看護師の助言で十分対応できた／Ref：そのようなことはなかった	245 (76)	149 (77)	1.10	0.66-1.86	0.71
（在宅療養中の状況1）患者様が救急外来を受診することがたびたびあった／Ref：そのようなことはなかった	70 (15)	48 (17)	1.55	0.90-2.66	0.11
（在宅療養中の状況2）あなたは、患者様の病状の変化に気持ちがついていかなかった／Ref：そのようなことはなかった	148 (32)	106 (38)	2.04	1.34-3.10	0.001
（在宅療養中の状況3）あなたは、在宅で家族を看取った経験があった／Ref：そのようなことはなかった	99 (21)	56 (20)	0.81	0.52-1.27	0.36

Ref：オッズ比の対照。%は該当者の占める割合。\*p<0.05を有意。

は、介護者が女性である、配偶者である、介護者の身体状態が不良であった、介護を代わりにしてくれる人がいなかった、患者の精神症状がある、症状に対して何もできず無力感や自責感を感じた、精神症状が夜に強く往診の医師や看護師にわかってもらえなかった、患者の病状の変化に気持ちがついていかなかった、ことが有意であった（表1）。

介護者の抑うつに関する要因として単変量解析では、介護者の身体状態が不良であった、患者の精神症状がある、症状に対して何もできず無力感や自責感を感じた、往診の医師や看護師に症状のことを話しても解決しなかった、患者の病状の変

化に気持ちがついていかなかった、ことが有意であった（表2）。

## 考 察

### 1) 在宅療養中のがん患者の精神症状について

本研究の結果、在宅療養において亡くなる前1カ月間のがん患者の不眠が60%と高頻度であった。介護者が認識していたせん妄症状は、「日中のぼんやりした様子やちぐはぐな会話があった」症状について30%、ほかの症状は20%程度認められていた。介護者からみたせん妄を評価したアメリカの先行研究でも19%の頻度であり、本研

表2 介護者（回答者）が在宅療養中に経験した抑うつに関する要因（単変量解析）

要 因	全回答 N (%)	週1日以上 抑うつあり N (%)	オッズ比	95% CI	#p
介護者（回答者）が女性／Ref：男性	363 (74)	132 (77)	1.30	0.85-2.01	0.23
介護者（回答者）が配偶者／Ref：配偶者以外	260 (53)	98 (56)	1.23	0.85-1.78	0.28
介護者（回答者）の最終学歴が高校以上／Ref：中学まで	441 (90)	154 (90)	0.98	0.54-1.81	0.96
在宅療養中の介護者の体の状態が「よくなかった」「非常によくなかった」／Ref：「よかった」「まあまあだった」	99 (20)	60 (34)	3.78	2.39-5.98	<0.001
最後の療養時に患者の介護を代わりにしてくれる人がいなかった／Ref：いた	130 (27)	54 (32)	1.46	0.96-2.20	0.07
亡くなる前1カ月間に患者にいずれかの精神症状がある／Ref：患者の精神症状はなかった	364 (74)	147 (85)	2.82	1.74-4.57	<0.001
(精神症状への対応1) 症状は夜に強かったが、医師や看護師の日中の訪問中は症状が軽いのでわかってもらえなかった／Ref：わかってもらえた	32 (10)	17 (15)	2.04	0.98-4.26	0.054
(精神症状への対応2) あなたは何もできない気持ちで無力感や自責感を感じた／Ref：そのようなことはなかった	126 (39)	74 (61)	4.42	2.73-7.17	<0.001
(精神症状への対応3) 往診の医師や看護師に症状のことを話しても解決しなかった／Ref：解決した	31 (10)	19 (16)	2.82	1.31-6.05	0.006
(精神症状への対応4) 往診の医師や看護師の助言で十分対応できた／Ref：そのようなことはなかった	248 (76)	94 (77)	1.09	0.64-1.85	0.75
(在宅療養中の状況1) 患者様が救急外来を受診することがたびたびあった／Ref：そのようなことはなかった	69 (15)	31 (19)	1.64	0.98-2.76	0.058
(在宅療養中の状況2) あなたは、患者様の病状の変化に気持ちがついていかなかった／Ref：そのようなことはなかった	148 (31)	83 (50)	3.74	2.48-5.63	<0.001
(在宅療養中の状況3) あなたは、在宅で家族を看取った経験があった／Ref：そのようなことはなかった	103 (22)	34 (20)	0.87	0.55-1.38	0.55

Ref：オッズ比の対照。%は該当者の占める割合。\*p<0.05を有意

究と同様であった<sup>5)</sup>。在宅において27%の患者に亡くなる前1カ月の間希死念慮の訴えが認められたが、明智らの緩和ケア病棟で亡くなった患者を対象にした研究でも9~39%に希死念慮を認めたと報告されており<sup>3)</sup>、死が近くなった患者では、在宅でも緩和ケア病棟と同様に死にたいと訴え、自ら死を早めようとする可能性があることが示唆された。

患者の精神症状があった際、実際に精神科や心療内科に相談されていたのは11%で、それ以外では往診の医師や訪問看護師、家族に相談しながら対処していたことがわかった。それでも1割程

度の介護者は、精神科や心療内科医等の専門家に相談したかたと思っており、あわせて20%弱の介護者が患者の精神症状に対して精神科・心療内科のニーズがあることがわかった。この傾向は希死念慮に関しても同様であった。

ただし、相談希望の有無について「どちらでもない」とした回答も相当数あり、精神科や心療内科の医師がより身近で対応しやすい状況であれば、回答も変わったかもしれない。現状では、在宅療養の患者・家族を充分支援できるほどの精神科医・心療内科医がおらず、往診の医師や訪問看護師、ケアマネージャーが支えているという実情

を今回の研究では示しているのかもしれない。

## 2) 介護者の精神症状について

がん患者の在宅療養の間、介護者の不眠は60%と高頻度であった。緩和ケア病棟で亡くなった患者の遺族を対象としたJ-HOPE 1および2では、56~67%の遺族に不眠があり、さらに亡くなる前数週間では87%であったことが報告されている<sup>6)</sup>。本研究では患者が亡くなる前1カ月の期間について質問しており、在宅療養でも緩和ケア病棟と同じように、家族である介護者の不眠の頻度も高かったものと考えられる。介護者の不眠については患者の精神症状があることが関連する要因であった。患者の精神症状があったことで、症状に対しての無力感や、患者の病状変化にとまどい、往診医や看護師に相談するだけではうまくいかなかったことにもつながり、不眠に至った可能性が示唆された。また、配偶者が介護していたこと、介護者の健康状態が不良であったことも関連していた。介護者の身体状態が悪い一方で、介護を代わる人がいなかったことも要因であった可能性がある。これまでの先行研究でも、配偶者は死別後の抑うつや不眠を生じやすいことが報告されている。本研究で不眠に対して服薬していた介護者は23%、さらに精神科・心療内科に受診していたのはその1/4であった。患者と介護者の精神症状に対し、専門家がどう支援するかが課題である。

介護者の抑うつ症状について、少なくとも週1日以上症状があったという介護者は35%であった。他国の先行研究では、がん患者の介護者の抑うつは25~70%であると報告されており<sup>7)</sup>、本研究の頻度は同様であったと考える。

介護者の抑うつは、介護者が配偶者であったこと、介護者の身体状態が悪かったことが有意な関連要因であり、不眠と同様であった。また患者の精神症状に対しての無力感や自責感、病状変化に気持ちがついていけなかったことも介護者の抑うつに関連していた。無力感や自責感はうつ病にも認められる症状であり、うつ病の診断項目(DSM5)である<sup>8)</sup>。また、J-HOPE 2で行われた

検討では、在宅療養中に介護者が精神心理の専門家による支援を求める要因として、「患者の病状の変化に気持ちがついていけなかった」ことが抽出されている<sup>9)</sup>。精神心理の専門家の支援を必要としていた背景には、患者の病状変化に対して適応できず、抑うつを生じていたことがあったのかもしれない。本研究の介護者の13%には抑うつ症状が毎日あったと回答している。毎日の抑うつ気分はうつ病の主要な診断項目(DSM5)でもあり、特に無力感や自責感、不眠も併存するような場合には、うつ病となっている介護者も含まれていた可能性がある。患者の症状だけでなく、家族の精神症状に対しても専門家による有効な支援方法を考慮する必要がある。

## 3) 本研究の限界

本研究は患者が亡くなってから平均421日と長く経過してから調査しているため、記憶のバイアスがある。特に回答者の年齢が高くなると、なじみのない症状や細かな症状について答えにくかった可能性はある。現時点での報告は多変量解析を行っておらず、最終的な結論には、さらに詳細な解析が必要である。

## まとめ

本研究の結果、在宅療養中のがん患者において、その死亡前1カ月の間に不眠・せん妄・希死念慮を生じる頻度は緩和ケア病棟での療養と同様にあり、介護を担う家族の不眠や抑うつの要因になっていることが明らかになった。現在の日本では、在宅療養において精神心理の専門家が十分に直接対応できる状況にはなく、往診医や訪問看護師の機能を活用し、効果的に専門家に関わる仕組みが必要である。

## 文 献

- 1) Mercadante S, Porzio G, Valle A, et al. Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home : A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* 2011 ; 41 (4) : 754-760.

- 
- 2) 森田達也, 内富庸介, 川越正平. 平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金 地域医療基盤開発推進研究事業 がん患者の在宅医療における症状マネジメント支援ツールについてのアンケート調査.
  - 3) Akechi T, Okuyama T, Sugawara Y, et al. Suicidality in terminally ill Japanese patients with cancer. *Cancer* 2004 ; 100 (1) : 183-191.
  - 4) Breitbart W, Gibson C, Tremblay A : The delirium experience : delirium recall and delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouse/caregivers, and their nurses. *Psychosomatics* 2002 ; 43 : 183-194.
  - 5) Buss MK, Vanderwerker LC, Inouye SK, et al : Associations between caregiver-perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *J palliat med* 2007 ; 10 (5) : 1083-1092.
  - 6) 谷向 仁. 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 2—付帯研究 1 : 悲嘆を経験する遺族の睡眠障害の実態調査. 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 2013 ; 32.
  - 7) Rhee YS, Yun YH, Park S, et al. Depression in family caregivers of cancer patients : the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol* 2008 ; 26 : 5890-5895.
  - 8) 高橋三郎, 大野 裕 監訳. DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル. American Psychiatric Association. 4 抑うつ障害群 うつ病. p160, 医学書院, 2014.
  - 9) Kobayakawa M, Okamura H, Yamagishi A, et al. Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home : a nation-wide survey in Japan. *Psychooncology* 2015, in press.

〔付帯研究担当者〕

小川朝生 (国立がん研究センター東病院 精神腫瘍科), 金野倫子 (日本大学医学部 精神医学講座), 倉田明子 (広島市民病院 精神科)

# 在宅がん患者の quality of life に影響を与える要因を明らかにする研究

浜野 淳\*

## サマリー

本研究の目的は在宅がん患者の QOL に影響を与える要因を明らかにすることである。結果として、「病院医師と患者のコミュニケーションが良かった」「入院中に自宅での看取りが可能であると説明された」「在宅医は心理社会面にも配慮してくれた」「在宅医と看取りの場について相談できた」「心配なことを訪問看護師に気兼ねなく相談できた」「訪問看護師は心理社会面にも配慮してくれ

た」「心配なことをケアマネジャーに気兼ねなく相談できた」「在宅ケアスタッフのケアの方針が一致していた」の8項目が GDI スコアと有意に弱い正の相関をもつことが明らかになった。

本調査で明らかになった要因を医療者が実践するために、どのような教育・支援が必要であるかについて検討することが今後の課題である。

## 目的

がん患者が望む療養先は変化することが示されており、がん患者が望んだ場所で過ごすことは望ましい QOL の達成にとって、重要な要素であると示唆されている<sup>1)</sup>。また、がん患者が自宅で亡くなることは病院で亡くなるより家族からみた QOL が高いことが明らかにされている<sup>2)</sup>。しかし、自宅で亡くなったがん患者の家族からみた QOL に影響を及ぼす要因について調べた大規模な研究は国際的にもない。

本研究の主目的は、家族からみた在宅がん患者

の QOL に影響を与える要因（特に医療者の関わり方）を明らかにすることである。

## 結果

### 1) Good Death Inventory

QOL の評価は Good Death Inventory (GDI) スコアを用いた。コア 10 項目においては 70 点満点中 50.6±8.8、オプション 8 項目においては 56 点満点中 36.6±7.0 であった。コア 10 項目のうち、「患者はからだの苦痛が少なく過ごせた」「患者は望んだ場所で過ごせた」などにおいて回答者の 70% 以上が「非常にそう思う・そう思う・

\*筑波大学 医学医療系（研究代表者）

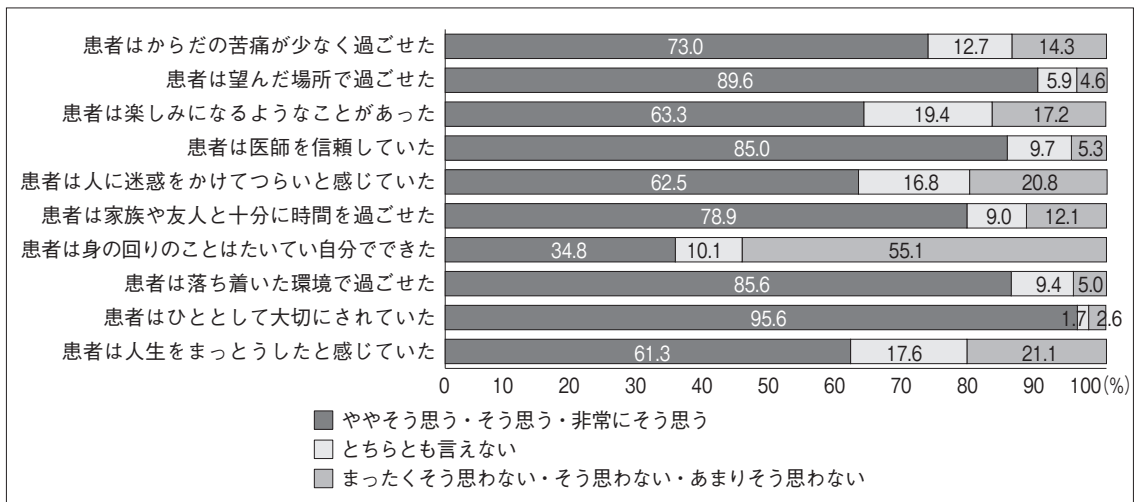


図1 GDIの「共通して重要と考える」コア10項目 回答分布

ややそう思う」と回答していた(図1)。

### 2) QOLに影響を与える要因に関する回答分布

QOLに影響を与える要因として37項目で評価した結果、在宅療養前に患者は治らないことを伝えられていたのは64.9%、在宅療養前に治らないことが回答者に伝えられていたのは91.2%であった(図2-1)。また、今後の病状説明については、病院医師から「十分だった・おおむね十分だった」と回答した割合が73.4%、往診医から91.9%、訪問看護師から85.0%であった(図2-2)。

そして、入院中、在宅療養中の医療者との関係性、コミュニケーションについては、「心配なことを病院の医師に気兼ねなく相談できた」に対して「とてもそう思う・そう思う・ややそう思う」のが73.9%、同様に「心配なことを往診に来ていた医師に気兼ねなく相談できた」のが92.4%、「心配なことを訪問看護師に気兼ねなく相談できた」のが95.5%であった(図2-3)。

### 3) QOLに影響を与える要因に関する因子分析

評価した37項目の因子分析を行った結果、最終的には6因子34項目となった。そして、この34項目から下位尺度を作成した結果、「病院医師

と患者のコミュニケーションが良かった」「在宅医は心理社会面に配慮してくれた」などの14項目からなる下位尺度となった(表1)。

### 4) QOLに影響を与える要因とコアGDIスコアの相関

14項目の下位尺度のうち「病院医師と患者のコミュニケーションが良かった」「入院中に自宅での看取りが可能であると説明された」「在宅医は心理社会面にも配慮してくれた」「在宅医と看取りの場について相談できた」「心配なことを訪問看護師に気兼ねなく相談できた」「訪問看護師は心理社会面にも配慮してくれた」「心配なことをケアマネジャーに気兼ねなく相談できた」「在宅ケアスタッフのケアの方針が一致していた」の8項目で、有意に弱い正の相関がみられた(表2)。

## 考察

今回の調査で、家族からみた在宅がん患者のQOLに影響を与える要因が明らかになった。本調査では、在宅がん患者のQOLに影響を与える要因として、在宅ケアスタッフの関わりとして心理社会面について配慮することや看取りの場について話し合うこと、在宅ケアスタッフの方針を一

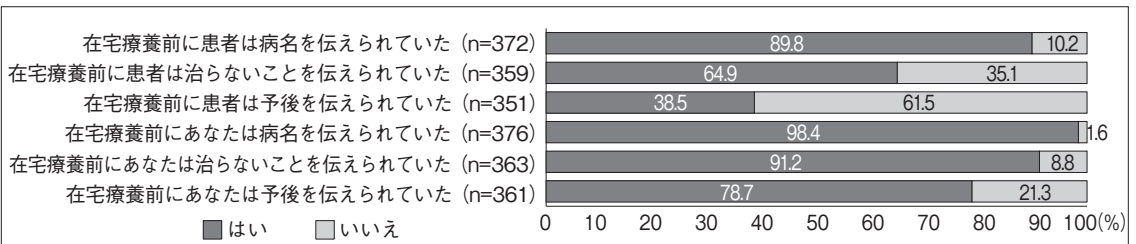


図 2-1 本人、家族の病状・予後理解

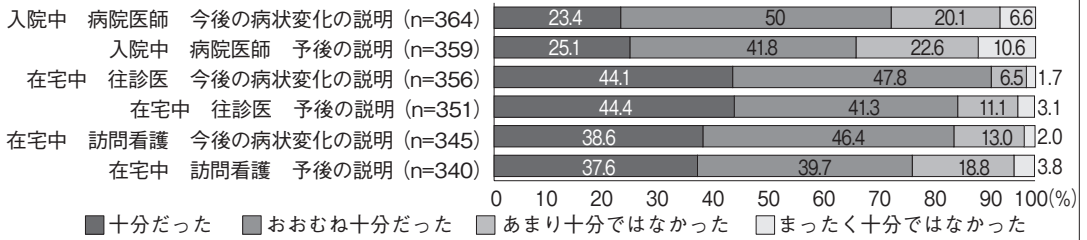


図 2-2 入院中、在宅、療養中の病状変化、予後に関する説明

《入院中》

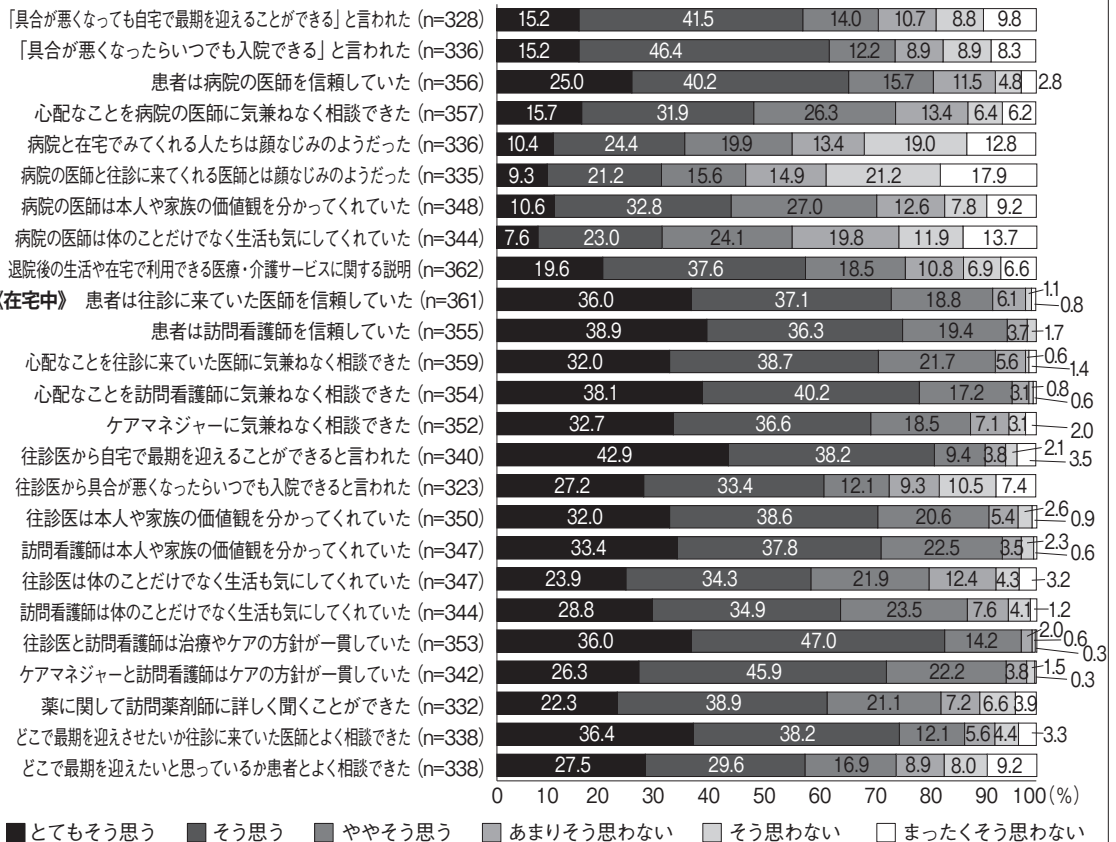


図 2-3 入院中、在宅療養中の医療者との関係性、コミュニケーション

図 2 QOL に影響を与える要因に関する質問の回答分布



表1 下位尺度

下位尺度	項目	Cronbach's $\alpha$	
病院医師と患者のコミュニケーションが良かった	入院中	病院の医師は本人や家族の価値観を分かってくれていた 病院の医師は体のことだけでなく生活も気にしてくれていた 心配なことを病院の医師に気兼ねなく相談できた	0.87
	入院中		
	入院中		
病院医師と在宅医のコミュニケーションが良かった	入院中	病院の医師と往診に来てくれる医師とは顔なじみのようだった 病院と在宅でみてくれる人たちは顔なじみのようだった	0.887
	入院中		
入院中に病院医師が今後の見通しについて説明してくれた	入院中	病院医師 今後の病状変化の説明	0.898
	入院中	病院医師 予後の説明	
入院中に自宅での看取りが可能であると説明された	入院中	「具合が悪くなくても自宅で最期を迎えることができる」と言われた	—
在宅医は心理社会面にも配慮してくれた	在宅中	往診医は体のことだけでなく生活も気にしてくれていた 往診医は本人や家族の価値観を分かってくれていた	0.839
	在宅中		
在宅医と看取りの場について相談できた	在宅中	どこで最期を迎えさせたいか往診に来ていた医師とよく相談できた 往診医から自宅で最期を迎えることができると言われた どこで最期を迎えたいと思っているか患者とよく相談できた	0.765
	在宅中		
	在宅中		
必要な時に入院できることを保証してくれた	在宅中	往診医から具合が悪くなったらいつでも入院できると言われた	—
訪問看護師が今後の見通しについて説明してくれた	在宅中	訪問看護 予後の説明	0.923
	在宅中	訪問看護 今後の病状変化の説明	
在宅医が今後の見通しについて説明してくれた	在宅中	往診医 予後の説明	0.914
	在宅中	往診医 今後の病状変化の説明	
心配なことを訪問看護師に気兼ねなく相談できた	在宅中	心配なことを訪問看護師に気兼ねなく相談できた	—
訪問看護師は心理社会面にも配慮してくれた	在宅中	訪問看護師は本人や家族の価値観を分かってくれていた 訪問看護師は体のことだけでなく生活も気にしてくれていた	0.808
	在宅中		
心配なことをケアマネジャーに気兼ねなく相談できた	在宅中	ケアマネジャーに気兼ねなく相談できた	—
在宅ケアスタッフのケアの方針が一致していた	在宅中	ケアマネジャーと訪問看護師はケアの方針が一致していた	0.792
	在宅中	往診医と訪問看護師は治療やケアの方針が一致していた	
在宅療養前に患者は治らないことを伝えられていた	在宅療養前に患者は治らないことを伝えられていた		—

致させることなどが在宅がん患者のQOLに関係することが示された。この結果から、在宅ケアスタッフは身体症状だけでなく、心理面や生活状況について積極的に評価すること、そして、そのためには患者・家族が「気兼ねなく」相談できると

感じられる関係性を構築することが望ましいと考えられる。また、近年は多職種連携の必要性・重要性が認識されているが、本調査の結果から在宅ケアスタッフのケアの方針が一致していることがQOLに良い影響を与える可能性が示唆され、今

表2 QOL に影響を与える因子と GDI スコアの相関

下位尺度	相関係数	p
病院医師と患者のコミュニケーションが良かった	<b>0.309</b>	<b>&lt;0.001</b>
病院医師と在宅医のコミュニケーションが良かった	0.113	0.050
入院中に病院医師が今後の見通しについて説明してくれた	0.175	0.002
入院中に自宅での看取りが可能であると説明された	<b>0.219</b>	<b>&lt;0.001</b>
在宅医は心理社会面にも配慮してくれた	<b>0.333</b>	<b>&lt;0.001</b>
在宅医と看取りの場について相談できた	<b>0.266</b>	<b>&lt;0.001</b>
必要な時に入院できることを保障してくれた	0.172	0.003
訪問看護師が今後の見通しについて説明してくれた	0.136	0.018
在宅医が今後の見通しについて説明してくれた	0.192	0.001
心配なことを訪問看護師に気兼ねなく相談できた	<b>0.263</b>	<b>&lt;0.001</b>
訪問看護師は心理社会面にも配慮してくれた	<b>0.256</b>	<b>&lt;0.001</b>
心配なことをケアマネジャーに気兼ねなく相談できた	<b>0.209</b>	<b>&lt;0.001</b>
在宅ケアスタッフのケアの方針が一致していた	<b>0.260</b>	<b>&lt;0.001</b>
在宅療養前に患者は治らないことを伝えられていた	0.051	0.363

太字は有意に弱い正の相関がある下位尺度

後、在宅における多職種連携のアウトカムとして患者・家族の QOL 評価が必要となる可能性がある。

また、本調査では在宅ケアスタッフの関わりだけでなく、入院中の病院医師とのコミュニケーションや、在宅で最期を迎えることが可能であることの説明が関係することが示された。この結果は、在宅がん患者の QOL は療養先に関する意思決定支援も影響を与えることを示唆すると考えられる。しかし、今回の調査対象である在宅がん患者は、療養先に関する意思決定支援が適切に行われた結果、在宅療養が可能になった患者が多いことが予想され、在宅がん患者の QOL に関する要因なのか、在宅療養が実現できたことに関する交絡因子であるかについては、本調査の結果だけでは判断が難しいと考えられる。

本研究では、在宅がん患者の QOL に影響を与

える要因を明らかにすることができた。今後は、患者・家族が気兼ねなく在宅ケアスタッフと相談できるために、どのような態度、コミュニケーションを行うと良いか具体的に検討していくことが課題である。

## 文 献

- 1) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Good death in cancer care : a nationwide quantitative study. *Ann Oncol* 2007 ; 18 (6) : 1090-1097.
- 2) Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al. Place of death : correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 (29) : 4457-4464.

〔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）、福井小紀子（日本赤十字看護大学 看護学部）

遺族によるホスピス・緩和ケアの  
質の評価に関する研究 3

2016年3月31日発行

非売品

---

発行 (公財) 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団  
〒530-0013 大阪市北区茶屋町2-30  
TEL 06-6375-7255 FAX 06-6375-7245

編集 「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に  
関する研究」運営委員会

制作 株式会社 青海社  
〒113-0031 東京都文京区根津1-4-4 河内ビル  
TEL 03-5832-6171 FAX 03-5832-6172

印刷 モリモト印刷 株式会社

---

ISBN978-4-903246-20-8

 <社)出版者著作権管理機構 委託出版物>

本書の無断複写は著作権法上での例外を除き禁じられています。  
複写される場合は、そのつど事前に、(社)出版者著作権管理機構  
(電話03-3513-6969, FAX03-3513-6979, e-mail:info@jcopy.or.jp)  
の許諾を得てください。