

遺族調査からみる臨終前後の 家族の経験と望ましいケア

新城 拓也^{*1} 森田 達也^{*2} 平井 啓^{*3} 宮下 光令^{*4}
佐藤 一樹^{*4} 恒藤 暁^{*5} 志真 泰夫^{*6}

サマリー

臨終が近くなるにつれて、患者や家族に対するケアはより重要となる。2007年に日本国内の95のホスピス・緩和ケア病棟で死別を経験した670名の遺族に発送され、492名(73%)の遺族から回答を得た。遺族は、臨終前後の体験が「とてもつらかった」45%で、臨終前後のケアに対して「改善が必要な点が非常にある」1.2%、「改善は必要ない」58%と返答した。「つらさ」と「改善の必要性」の決定因子は、患者の年齢が若い、

遺族が配偶者、「病室の外から医師や看護師の声が聞こえて、不快なことがあった」、「患者の安楽を促進する」、「患者の接し方やケアの仕方をコーチする」、「家族が十分悲嘆できる時間を確保する」であった。よって、臨終前後の患者に対する望ましいケアのモデルとは、「苦痛の緩和」「患者への接し方やケアの仕方をコーチする」「家族が十分悲嘆できる時間を確保する」「医療者の思慮のない会話を避ける」ことである。

目 的

専門家の意見や経験的記述に基づくケアやコミュニケーションが、実際に患者や家族の視点から実証された研究はない。過去の研究では、臨終前後の患者・家族への対応は、改善すべき点があると報告されている。

本研究の目的は、終末期がん患者の家族の視点からみた、①臨終前後の患者へのケアに関する家族の経験を明らかにし、②それらに関与する要因を検討することである。そして、臨終前後の患者の望ましいケアのモデルを提示することである。

結 果

670名に質問紙が送付され、492名(73%)の遺族が返送した。40名は調査の参加を拒否、18名は主要調査項目の欠落データのため除外、残った434名(65%)を解析対象とした。背景因子は表Ⅲ-12に示す。

1) 「つらさ」と「改善の必要性」

臨終前後の出来事は、とてもつらかった(45%, 95% CI, 41 ~ 50%, n=197), つらかった(29%, 95% CI 24 ~ 33%, n=124), 少しつらかった(18%,

^{*1} 社会保険神戸中央病院 緩和ケア病棟 ^{*2} 聖隷三方原病院 緩和支援診療科 ^{*3} 大阪大学大学院 人間科学研究科

^{*4} 東京大学大学院 医学系研究科 成人看護学 緩和ケア看護学分野 ^{*5} 大阪大学大学院 医学研究科 緩和医療学

^{*6} 筑波メディカルセンター 緩和医療科

表Ⅲ-12 背景因子

	人数 (%)
患者 合計	434
年齢 (平均 〈標準偏差〉)	71 (11)
性別	
男	227 (52)
女	207 (48)
原発部位	
肺	118 (27)
胃	52 (12)
大腸, 直腸	51 (12)
肝	26 (5.9)
胆管, 膵臓	45 (10)
食道	17 (3.7)
乳	24 (5.5)
前立腺, 腎, 膀胱	34 (7.8)
頭頸部	12 (2.8)
子宮, 卵巣	25 (5.8)
その他	30 (6.9)
初診から死亡までの期間 (平均 〈標準偏差〉, 日)	46 (61)
遺族 合計	434
年齢 (平均 〈標準偏差〉)	59 (13)
性別	
男	150 (35)
女	279 (64)
患者との関係	
配偶者	192 (44)
子供	140 (32)
嫁, 婿	44 (10)
兄弟, 姉妹	31 (7.1)
その他	22 (5.1)
健康状態 (患者が入院中の)	
よい	103 (24)
まあまあ	220 (51)
悪い	86 (20)
非常に悪い	20 (4.6)
付き添いや介護をかわってくれる人が, いた	312 (72)
いなかった	118 (27)
患者の死亡から調査までの期間 (平均 〈標準偏差〉, 月)	12 (4)

欠損データのため合計が 100% にならない箇所がある

95% CI, 15 ~ 22%, n=80), あまりつらくなかった (6.5%, 95% CI, 4.5 ~ 9.2%, n=28), まったくつらくなかった (1.2%, 95% CI, 0.5 ~ 2.7%, n=5) の結果であった。臨終前後の医療者の対応の「改善の必要性」については, 非常にある (1.2%, 95% CI, 0.6 ~ 3.0%, n=6), かなりある (4.4%, 95% CI 2.8 ~ 6.8%, n=19), 少しある (37%, 95% CI, 32 ~ 41%, n=159), 必要ない (58%, 95% CI, 53 ~ 62%, n=250) の結果であった。

2) 医療者の説明

80%以上の家族が「予測される経過を説明」され, 60%は「患者の聴覚が保たれていることを保証する」説明を受けていた。また, 「現在の苦痛がないことを保証する」説明を受けた家族は76%で, また「詳細な説明なく, 急変の可能性だけを警告された」家族も36%存在した (表Ⅲ-13)。

表Ⅲ-13 医療者の説明

	人数 (%)*
現在の苦痛がないことを保証する	
目が開いたままにみえることは、苦痛ではない	131 (30)
呼吸とともに声が漏れることは、苦痛ではない	128 (30)
呼吸とともに顎が動いたり、喉でゴロゴロと音がすることは苦痛ではない	156 (36)
予測される経過を説明する	
病状の変化には、個人差や幅がある	379 (87)
容態が急に変わる可能性がある	378 (87)
だいたい予想される変化や残された時間の見通しを説明する	380 (88)
患者の聴覚が保たれていることを保証する	328 (76)
苦痛なく亡くなることを保証する	262 (60)
詳細な説明なく、急変の可能性だけを警告する	156 (36)

* 説明していた人数

表Ⅲ-14 医療者の行為

	人数 (%)*
患者の安楽を促進する	
部屋の温度や明るさなど、心地よくいられる環境に配慮していた	409 (94)
負担の少ない方法で、楽な姿勢がとれるよう工夫していた	415 (96)
衣服の乱れや髪を整える、口の中をきれいにするなど患者の身だしなみに気を配っていた	404 (93)
患者の苦痛がないことをたえず気にかけていた	411 (95)
患者への接し方やケアの仕方をコーチする	
どんなふうに患者にしてあげたらいいか、具体的に教えてくれたり、一緒にしてくれたりした	371 (85)
家族の患者への対応が、うまくできていることを伝えていた	392 (90)
最期の時に会わせたい人や、誰にいつ頃連絡したらよいかを相談できた	341 (79)
患者と家族がともに過ごした日々を振り返るきっかけをつくってくれた	325 (75)
患者の横に付き添っていたが、何をしてもよいのか、どう声をかけてよいかわからなかった [†]	160 (37)
以前と同じように患者と接する	393 (91)
あわただしく説明する（心の準備ができていないのに、亡くなった後のことを次々と相談された）	60 (14)
過度な警告をする（「何が起こるかわからないので、患者の側から絶対に離れないで下さい」と言われた）	55 (13)
患者の側で、患者に聞かれたくない会話をする（患者に聞かれたくないことを〈残された時間や、亡くなった後のことなど〉部屋の中で話していた）	53 (12)

[†] 逆転項目 * あてはまる・少しあてはまる人数

3) 医療者の行為

70%以上の家族が「患者の安楽を促進する」「患者の接し方やケアの仕方をコーチする」「以前と同じように患者と接する」医療者の行為を受けていた。一方で、「過度な警告をする」10%、「患者の側で患者に聞かれたくない会話をする」12%、医療者の行為を経験した家族もみられた（表Ⅲ-14）。

4) 臨終前後の状況

70%以上の家族が「死後の処置や接し方に配慮する」「家族の労をねぎらう」「家族全員がそ

ろってから死亡確認をする」「家族が十分に悲嘆できる時間を確保する」経験をしていた。一方で、「患者の側に家族がいられるよう配慮」されなかった、「医療者の思慮のない会話を避け」られなかった家族もそれぞれ10%未満で存在した（表Ⅲ-15）。

5) 単変量解析の結果

「つらさ」と関連する因子は、患者の年齢、関係、健康状態、「以前と同じように患者と接する」、「医療者の思慮のない会話を避ける」とことと関連があった。

表Ⅲ-15 臨終前後の状況

	人数 (%)*
患者の側に家族がいられるよう配慮する	
ベッド柵や医療機器がじゃまになったり、座るところがなかったり、患者のすぐ側にいられなかった	28 (6.5)
医師や看護師が周りを取り囲んでいて、一番近くにいられなかった	15 (3.5)
死後の処置や接し方に配慮する	
化粧や服など、生前の患者らしい姿に整えることに配慮していた	384 (88)
体をきれいにしたり着替えのときも、生前と同じように患者に声をかけたり、大切な人として接していた	366 (84)
医療者の思慮のない会話を避ける（病室の外から医師や看護師の声が聞こえて不快なことがあった）	17 (3.9)
患者の宗教、信仰を尊重する	122 (28)
家族の労をねぎらう	340 (78)
家族全員がそろってから死亡確認をする	302 (70)
家族が十分悲嘆できる時間を確保する	360 (83)

* あてはまる・少しあてはまる人数

表Ⅲ-16 家族の「つらさ」と「改善の必要性」の決定因子 その1

	つらさ					改善の必要性				
	単変量解析		多変量解析 *			単変量解析			多変量解析 †	
	High Distress 人数 (%) (n=197)	Low Distress 人数 (%) (n=237)				High Necessity 人数 (%) (n=184)	Low Necessity 人数 (%) (n=250)	p		
患者										
年齢（平均〈標準偏差〉）	68 (11)	74 (11)	<0.001	0.96 [0.94 ~ 0.98]	0.001	70 (11)	72 (11)	0.049		
遺族										
年齢（平均〈標準偏差〉）	59 (13)	59 (12)	0.87			59 (13)	59 (12)	0.86		
関係			0.044					0.34		
配偶者	110 (56)	82 (35)	ref	ref		90 (49)	102 (41)	ref		
子供	50 (26)	90 (38)	<0.001	0.53 [0.32 ~ 0.89]	0.016	59 (32)	81 (32)	0.94		
嫁、婿	13 (6.5)	31 (13)	0.001	0.40 [0.18 ~ 0.89]	0.025	16 (8.7)	28 (11)	0.39		
兄弟姉妹	11 (5.5)	20 (8.4)	0.027	0.28 [0.11 ~ 0.71]	0.007	10 (5.4)	21 (8.4)	0.23		
その他	10 (5.1)	12 (5.1)	0.29	0.64 [0.24 ~ 1.72]	0.38	7 (3.8)	15 (6.0)	0.30		
最後の入院の時の健康状態			0.025					0.009		
よい	34 (17)	69 (29)				29 (16)	74 (30)			
まあまあ	108 (55)	112 (47)				104 (57)	116 (46)			
悪い	40 (20)	46 (19)				39 (21)	47 (19)			
とても悪い	12 (6.1)	8 (3.4)				20 (11)	10 (4.0)			

*R²=0.16 †R²=0.24

CI：信頼区間；ref：対照

欠損データのため、合計が100%にならない箇所がある

「改善の必要性」と関連する因子は、ほとんどの説明、行為、状況と関連があった。

6) 多変量解析の結果

「つらさ」と関連する因子は、患者の年齢が若い、配偶者、「医療者の思慮のない会話を避け

表Ⅲ-17 家族の「つらさ」と「改善の必要性」の決定因子—その2

	つらさ					改善の必要性				
	単変量解析			多変量解析 *		単変量解析			多変量解析 †	
	High (n=197)	Low (n=237)				High (n=184)	Low (n=250)			
	合計点 (標準 偏差)	合計点 (標準 偏差)	p	Odd Ratio [95% CI]	p	合計点 (標準 偏差)	合計点 (標準 偏差)	p	Odd Ratio [95% CI]	p
医療者の説明										
現在の苦痛がないことを保証する	4.0 (1.3)	4.1 (1.3)	0.2			3.8 (1.2)	4.3 (1.4)	0.001		
予測される経過を説明する	5.6 (0.9)	5.8 (0.6)	0.054			5.5 (0.9)	5.8 (0.6)	0.003		
患者の聴覚が保たれていることを保証する §	0.7 (0.4)	0.8 (0.4)	0.065			0.7 (0.5)	0.9 (0.4)	<0.001		
苦痛なく亡くなることを保証する §	0.6 (0.5)	0.7 (0.5)	0.27			0.5 (0.5)	0.7 (0.4)	<0.001		
詳細な説明なく、急変の可能性だけを警告する §	0.4 (0.5)	0.4 (0.5)	0.12			0.5 (0.5)	0.3 (0.5)	0.015		
医療者の行為										
患者の安楽を促進する ¶	10.6 (1.9)	11.9 (1.5)	0.34			10.0 (1.9)	11.4 (1.2)	<0.001	0.72 [0.59~0.88]	0.001
患者への接し方やケアの仕方をコーチする ¶	11.9 (2.6)	12.3 (2.1)	0.054			11.0 (2.3)	12.9 (2.1)	<0.001	0.84 [0.73~0.97]	0.019
以前と同じように患者と接する #	2.6 (0.6)	2.8 (0.5)	0.019			1.3 (0.5)	1.1 (0.4)	<0.001		
慌ただしく説明する #	1.2 (0.5)	1.2 (0.5)	0.53			1.3 (0.5)	1.1 (0.4)	<0.001		
過度な警告をする #	1.2 (0.5)	1.2 (0.5)	0.97			1.3 (0.6)	1.1 (0.5)	0.053		
患者の側で、患者に聞かれたくない会話ををする #	1.2 (0.5)	1.2 (0.5)	0.98			1.2 (0.5)	1.2 (0.5)	0.076		
臨終前後の状況										
患者の側に家族がいるよう配慮する ¶	2.2 (0.6)	2.1 (0.3)	0.18			2.2 (0.6)	2.1 (0.4)	0.023		
死後の処置や接し方に配慮する ¶	5.4 (1.1)	5.5 (0.9)	0.14			5.2 (1.1)	5.6 (0.9)	<.001		
医療者の思慮のない会話を避ける §	1.1 (0.4)	1.0 (0.1)	0.008	3.90 [1.50~10.2]	0.005	1.1 (0.3)	1.0 (0.2)	0.059		
患者の宗教、信仰を尊重する §	1.6 (0.8)	1.6 (0.9)	0.95			1.6 (0.9)	1.6 (0.9)	0.93		
家族の労をねぎらう #	2.4 (0.8)	2.5 (0.7)	0.53			2.3 (0.8)	2.6 (0.7)	<.001		
家族全員が揃ってから死亡確認をする #	2.3 (0.9)	2.3 (0.9)	0.98			2.2 (0.9)	2.4 (0.8)	0.035		
家族が十分悲嘆できる時間を確保する #	2.6 (0.7)	2.6 (0.7)	0.75			2.4 (0.8)	2.7 (0.6)	<.001	0.67 [0.46~0.98]	0.039

* R²=0.16† R²=0.24

‡ 各要素の得点の合計 (1 = 説明した; 0 = 説明しなかった)。

§ 得点: 1 = 説明した; 0 = 説明しなかった

¶ 各要素の得点の合計 (1 = あてはまらない; 2 = 少しあてはまる; 3 = あてはまる)

得点: 1 = あてはまらない; 2 = 少しあてはまる; 3 = あてはまる

CI: 信頼区間

る」, またよりケアに対する「改善が必要」と考える遺族は, 「患者の安楽を促進する」, 「患者の接し方やケアの仕方をコーチする」, 「家族が十分悲嘆できる時間を確保する」と関連があった(表Ⅲ-16, 17)。

考 察

この調査では, 終末期がん患者の家族の視点か

らみた臨終前後の患者へのケアに関する家族の経験から2つの重要な要素が明らかとなった。それは, 「苦痛の緩和」と「患者や家族とのコミュニケーション」である。

1) 苦痛の緩和

過去に報告されている研究では, 緩和ケアにおいて重要な要素は, 患者の苦痛の緩和であると報告さ

れており、本研究の結果も、同一の結果であった。

2) 患者や家族とのコミュニケーション

臨終期の患者やその家族とのコミュニケーションにおいて重要な要素とは、以下の4つである。

a. 患者への接し方やケアの仕方をコーチする

臨終期にある患者は容態の変化が早く、多くの家族は、患者にどのようなケアを行ったらよいのか、死に立ち会ったときどうしたらよいのかということに不安を感じている。本研究の結果から、医療者は実際に患者にどのようなケアをしたらよいのか、どのようにコミュニケーションをするとよいのか、どのように接したらよいのかを家族にコーチすることが重要であることが分かった。

b. 家族が十分悲嘆できる時間を確保する

患者の死が近くなると他の家族を呼んだり、また臨終の瞬間に立ち会いたいと考える家族もいる。急に患者が亡くなってしまうと、残された家族は罪悪感、怒り、後悔を感じることもある。本研究の結果から、患者が亡くなるまでのみならず、亡くなった後も十分に悲嘆できる時間を望む家族が多いことが分かった。

c. もし患者に意識があったらどうするか

この研究では、「患者の聴覚が保たれていることを保証する」することや、「医療者の思慮のない会話を避ける」ことがケアの改善の必要性和関連があった。このことから、患者が話せなくなり、意識がなくなっても、「もし患者に意識があったらどうするか」を基本に医療者が接することが望まれる。以前より、患者の聴覚や触覚は最期まで保たれることを家族に伝えることが重要であるといわれている。さらにこの研究の結果より、家族が患者に声をかけたり、体に触れることを通じて、家族のつらさを軽減することができる可能性が示唆される。

d. 予測される経過や時間を説明すること

家族に対して、予測される予後を伝えることは以前から重要であると分かっている。また医療者は、患者の病状、変化を通じてどのくらいの予後が予測されるのか理解しておく必要がある（例：意識の低下、終末期せん妄、死前喘鳴、下顎呼吸、

チアノーゼ）。医療者が、このような亡くなるまでの徴候を熟知していないことが、「詳細な説明なく、急変を警告された」「過度な警告をする」ことにつながる可能性が推測できる。

また、この調査の結果では、45%の家族が臨終前後の出来事を非常に悩まされたことと返答しているにもかかわらず、14%の家族だけが、臨終前後の医療者の対応の「改善の必要性」について非常にであると返答していた。このことは、患者との死別は家族にとって本質的につらい体験だが、わが国のホスピス・緩和ケア病棟での臨終期のケアは基本的に適切なケアが提供されていることが推測される。

多くの調査対象者で、かつ70%を超える高い返答率にもかかわらず、この研究にはいくつかの限界がある。まず、後方視的な研究で、リコールバイアスがあること。さらに高度な緩和ケアが提供される、ホスピス・緩和ケア病棟でのケアを調査していることから、わが国の一般的な病院での状況を反映しているとはいえず、本研究のような横断的な調査方法では、同定された因果関係が当てはまらない可能性があることである。さらに、本研究で用いられた質問紙は十分に信頼性と妥当性を検討していないことである。

結 論

遺族の考える臨終前後の患者に対する望ましいケアのモデルとは、「苦痛の緩和」「患者への接し方やケアの仕方をコーチする」「家族が十分悲嘆できる時間を確保する」「医療者の思慮のない会話を避ける」である。

参考文献

- 1) 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.
- 2) 新城拓也, 森田達也, 平井 啓, 他: 遺族調査から見る臨終前後の家族の経験と望ましいケア (J-HOPE study). 第13回日本緩和医療学会総会 (学会発表), 2008