

## 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

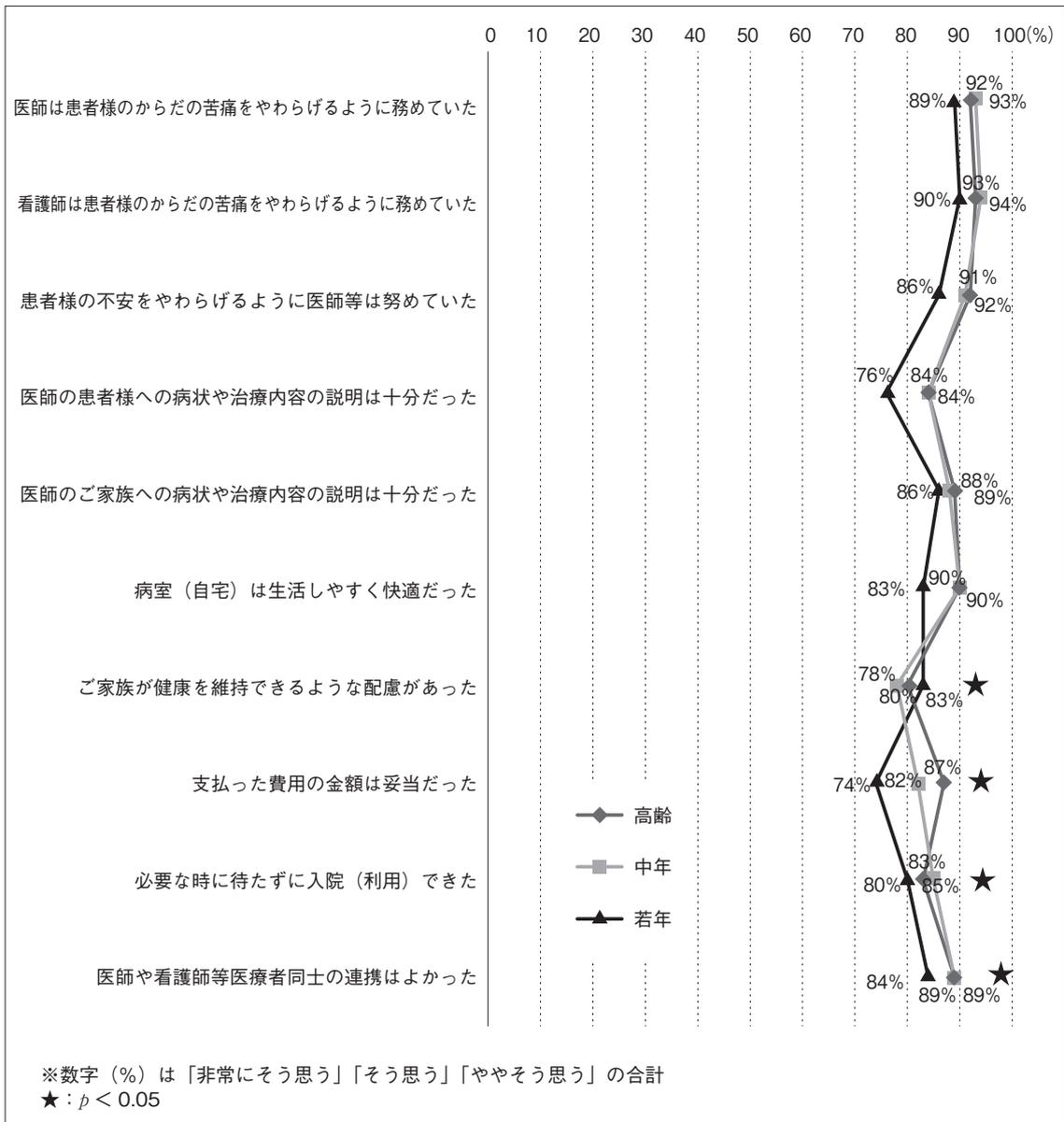


図1 若年がん患者における終末期ケアの質：年齢別比較

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

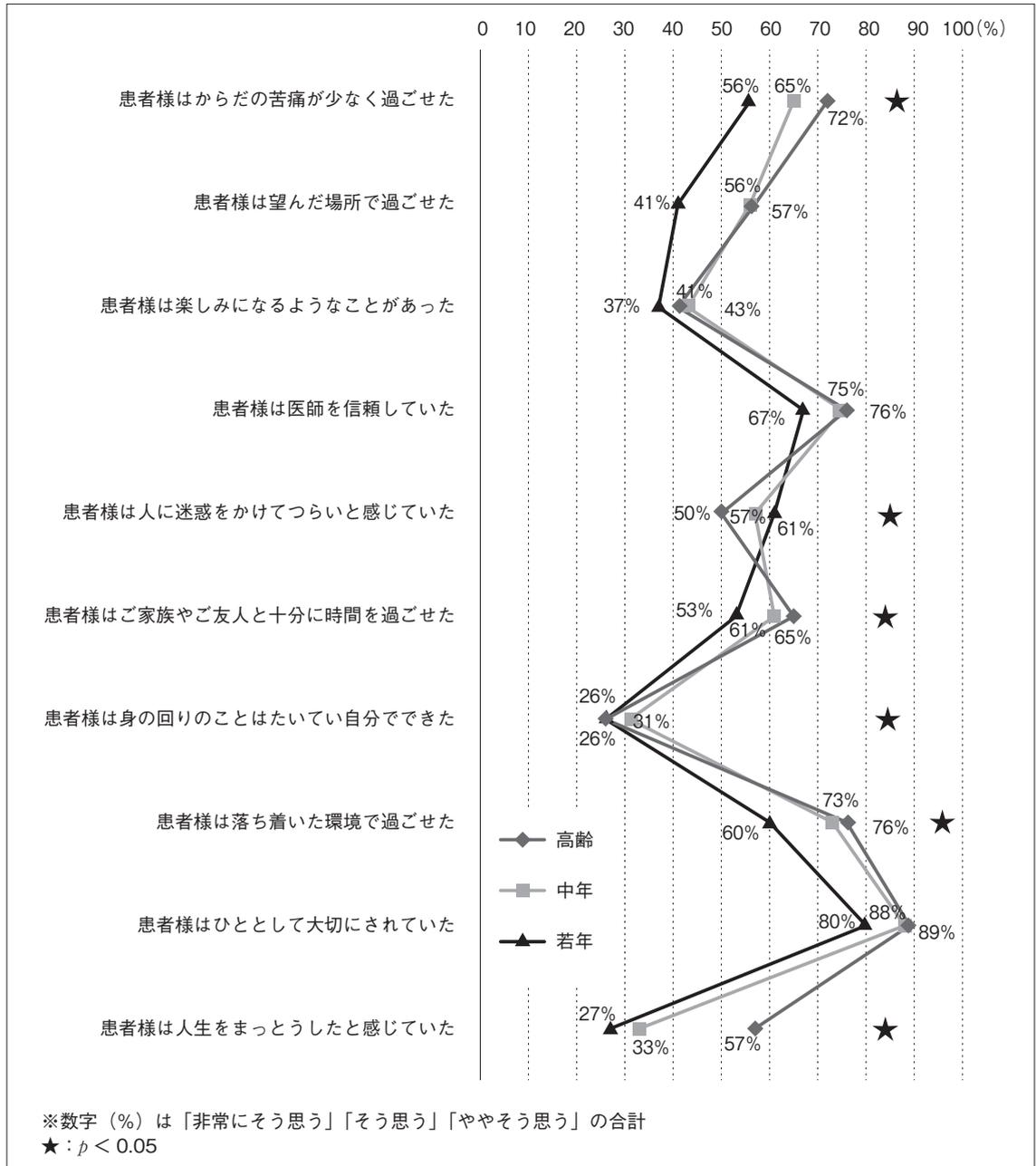


図2 若年がん患者における QOL：年齢別比較

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、と思いつまないと肝要であるが、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）