

社会経済的背景が望ましい死の達成度および遺族の精神的健康に与える影響

青山 真帆*

サマリー

本研究の主要な目的は、(1) 患者の社会経済的背景の違いが望ましい死の達成度を与える影響について明らかにすること、(2) 遺族の社会経済的背景の違いが遺族の精神的健康(うつ)に与える影響について明らかにすること、の2点であった。単変量解析の結果、望ましい死の達成に関連する患者の社会経済的背景として、年収、同居者の有無や治療中の暮らし向きなどの項目で有意差が認め

られた。死別後のうつと遺族の社会経済的背景では、続柄と現在の世帯年収などに有意差が認められた。しかし、ほとんどの項目で効果量はほぼ認められず、単変量解析では社会経済的背景の違いによる望ましい死の達成度やうつへの影響については大きくは認められなかった。今後本データを用い、より詳細な検討を行っていく。

目 的

社会経済的地位(socio-economic status)と健康問題については、死亡率や循環器系疾患のリスクの上昇、メンタルヘルスの低下、BMI・血清コレステロール値・HbA1Cなど健康リスクファクターとなりうる指標の悪化など、医療のさまざまな分野において関係性が明らかになっている¹⁾。

しかし、終末期医療に関しては社会経済的地位がそのアウトカムである望ましい死の達成度や遺族の精神的健康状態などに与える影響についてはほとんど研究が行われていない。がん領域では、近

年、米国を中心に Financial Toxicity(経済的毒性)と呼ばれる新しいがん治療の副作用の概念が広まっている。これは、高額ながん治療費の影響で、生活を切り詰めてがん患者のQOLが低下するだけではなく、治療の差し控えや処方箋の受け取りを自己判断で控えるなど、治療の決定やアドヒアランスに影響を与える問題として注目されている^{2~4)}。このように、医療費の負担や患者・家族の世帯収入などの社会経済的地位に関連する背景が、治療選択や療養中のQOLへ影響を与える可能性が高いことが明らかとなっている。

また、J-HOPE3研究では、家族の経済的負担

*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)

が死別後のうつの関連要因として挙げられた。しかし、主観的な経済的負担が具体的に遺族の収入や職業など、どのような社会経済的な指標がうつに影響したのかは明らかにはならなかった⁵⁾。社会経済的地位の低さは、治療選択に影響を及ぼし、望ましい死の達成度や遺族のうつに影響を与えているということが仮説として挙げられる。社会的には経済格差の拡大も問題となっているなか、がんに対する医療費は増加傾向になり、国民皆保険制度を取り入れているわが国においても、がん患者自身の経済的負担も増大しており、社会経済的地位が健康問題に与える影響は無視できない問題である^{6,7)}。

したがって本研究の主要な目的は、(1) 患者の社会経済的背景の違いが望ましい死の達成度と与える影響について明らかにすること、(2) 遺族の社会経済的背景の違いが遺族の精神的健康(うつ)に与える影響について明らかにすること、の2点とした。

結 果

15,674名の遺族に質問紙を送付し、9,726名(62%)から返送を得た。回答拒否や欠損をのぞき8,127名を解析対象とした(有効回答率: 52%)。

1) 患者・遺族の社会経済的背景の分布

本研究で尋ねた患者・遺族の社会経済的地位に関する項目とその分布を表1、表2に示す。

患者に関する項目(表1)では、経済的な理由で医師から勧められたがん治療を変更・中止したかどうかについて、85%(n=6,260)が全くなかったと回答している一方、3%(n=227)がよくまたは時々あったと回答していた。抗がん治療のための生活の切り詰めは、「全くなかった」と回答したのが70%(n=5,063)、「あまりなかった」が16%(n=1,187)だった。治療中の患者の暮らし向きは「家計にゆとりがなく、多少心配があった」「家計が苦しく、非常に心配があった」が合わせて14%(n=1,066)だった。

遺族に関する項目(表2)では、患者の介護による仕事への影響について「休職も含め、仕事を継続した」と回答したのが51%(n=3,833)で、介護による離職をしたと回答したのは7%(n=507)だった。

2) 患者の社会経済的背景と望ましい死の達成度との関連

患者の社会経済的背景と望ましい死の達成度との関連を明らかにするために、単変量解析(t 検定または一元配置分散分析、順序変数では傾向性の検定)を行った結果を表1に示す。効果量(Effect size: ES)は、 t 検定ではCohen's d 、一元配置分散分析では η^2 、傾向性の検定ではSpearmanの相関係数 r_s をそれぞれ算出した。望ましい死の達成度は、Good Death Inventory(GDI)短縮版のコア10ドメインの合計点で評価した。すべての項目で、 $p<0.05$ と有意な関連が認められたが、ESはいずれもほとんど認められなかった。

3) 遺族の社会経済的背景と死別後のうつとの関連

遺族の社会経済的と死別後のうつとの関連を明らかにするために、単変量解析(カイ二乗検定)を行った結果を表2に示す。うつの評価はPatient Health Questionnaire-9(PHQ-9)を用いた。PHQ-9の合計点10点以上を「うつの可能性あり」として2値化した。ESはCramer's V を算出した。カイ二乗検定の結果、すべての項目でうつと有意な関連が認められた。中以上(Cramer's $V>0.25$)のESが認められた項目は、続柄(ES=0.40)と遺族の現在の世帯年収(ES=0.38)の2つだった(表2)。

考 察

本研究は、患者および遺族の社会経済的背景と終末期ケアの主要なアウトカムの1つである望ましい死の達成度および遺族の心理的アウトカムとしてのうつとの関連を明らかにした初めての遺族

表 1 望ましい死の達成度と社会経済的地位との関連 (単変量解析)

	n	%	平均	SD	ES	ρ
患者性別						
男性	4,021	54%	47.8	8.1	0.07	0.003
女性	3,493	46%	48.4	8.0		
患者年齢 *					0.08	<0.0001
40 歳未満	36	0%	46.7	9.7		
40 ～ 49 歳	167	2%	46.2	9.8		
50 ～ 59 歳	466	6%	47.1	8.3		
60 ～ 69 歳	1,475	20%	47.2	8.2		
70 ～ 79 歳	2,278	30%	48.0	8.1		
80 歳以上	3,092	41%	48.9	7.7		
患者の婚姻状態					0.002	0.001
既婚	4,496	61%	47.9	8.0		
未婚	412	6%	48.2	8.6		
死別	2,010	28%	48.7	7.8		
離別	390	5%	47.4	8.4		
患者の同居者の有無					0.10	0.0002
いた	5,384	74%	47.9	8.1		
いなかった	1,871	26%	48.7	8.0		
患者が亡くなる前の 1 ヶ月の医療費 *					0.04	0.002
10 万円未満	1,935	27%	48.6	8.2		
10 万円以上 20 万円未満	2,312	32%	48.0	8.0		
20 万円以上 40 万円未満	1,886	26%	47.9	7.8		
40 万円以上 60 万円未満	643	9%	47.7	7.5		
60 万円以上	475	6%	48.0	8.8		
患者本人の療養中の年間世帯収入 *					0.03	0.03
100 万円未満	870	12%	47.4	8.3		
100 万円以上 200 万円未満	1,441	20%	48.2	8.1		
200 万円以上 400 万円未満	2,741	38%	48.0	8.0		
400 万円以上 600 万円未満	1,116	15%	48.3	8.0		
600 万円以上 800 万円未満	545	8%	48.4	8.1		
800 万円以上	542	7%	48.5	7.9		
患者は経済的な理由で医師から勧められたがん治療を変更したりやめたりしたか *					-0.06	<0.0001
全くなかった	6,260	85%	48.3	8.0		
あまりなかった	589	8%	46.9	7.5		
時々あった	163	2%	47.7	8.2		
よくあった	64	1%	46.7	9.3		
わからない	311	4%	46.6	8.9		
患者は抗がん治療のために生活費を切り詰めたことがあったか *					-0.06	<0.0001
全くなかった	5,063	70%	48.4	8.0		
あまりなかった	1,187	16%	47.5	7.9		
時々あった	395	5%	47.3	8.2		
よくあった	207	3%	47.3	9.0		
わからない	414	6%	47.4	8.7		
治療中の患者の暮らし向き *					-0.11	<0.0001
家計にゆとりがあり、全く心配なく暮らしていた	2,614	35%	49.2	7.9		
家計にあまりゆとりがないが、それほど心配なく暮らしていた	3,706	50%	47.8	7.8		
家計にゆとりがなく、多少心配があった	847	11%	46.6	8.6		
家計が苦しく、非常に心配があった	219	3%	46.2	9.2		

*ES は Spearman (スピアマン) の相関係数

表 2 遺族のうつと社会経済的地位との関連 (単変量解析)

	全体		PHQ-9 ≥ 10		PHQ-9 < 10		ES	p
	n	%	n	%	n	%		
遺族性別								
男性	2,620	35	319	12	2,301	88	0.05	<0.0001
女性	4,930	65	773	16	4,157	84		
遺族年齢								
40 歳未満	245	3	39	16	206	84	0.11	<0.0001
40 ~ 49 歳	841	11	107	13	734	87		
50 ~ 59 歳	1,929	25	210	11	1,719	89		
60 ~ 69 歳	2,301	30	289	13	2,012	87		
70 ~ 79 歳	1,746	23	344	20	1,402	80		
80 歳以上	508	7	108	21	400	79		
続柄								
配偶者	3,220	43	695	22	2,525	78	0.40	<0.0001
子	3,154	42	283	9	2,871	91		
婿・嫁	399	5	30	8	369	92		
親	131	2	27	21	104	79		
兄弟姉妹	443	6	45	10	398	90		
その他	194	3	12	6	182	94		
遺族の最終卒業学校								
小・中学校	553	7	140	25	413	75	0.22	<0.0001
高校・旧制中学	3,484	46	551	16	2,933	84		
短大・専門学校	1,706	23	221	13	1,485	87		
大学・大学院	1,762	23	171	10	1,591	90		
その他	37	0	9	24	28	76		
介護による仕事への影響								
仕事はしていなかった	3,234	43	563	17	2,671	83	0.15	<0.0001
介護のために仕事をやめた	507	7	117	23	390	77		
仕事は継続した (休職を含む)	3,833	51	418	11	3,415	89		
周囲はどのくらい耳を傾けてくれるか								
全然聞いてくれない	87	1	34	39	53	61	0.23	<0.0001
あまり聞いてくれない	348	5	86	25	262	75		
まあまあ聞いてくれる	2,293	31	388	17	1,905	83		
よく聞いてくれる	3,070	41	394	13	2,676	87		
とてもよく聞いてくれる	1,716	23	178	10	1,538	90		
遺族の現在の年間世帯収入								
100 万円未満	721	10	178	25	543	75	0.38	<0.0001
100 万円以上 200 万円未満	1,682	23	354	21	1,328	79		
200 万円以上 400 万円未満	2,309	31	317	14	1,992	86		
400 万円以上 600 万円未満	1,156	15	117	10	1,039	90		
600 万円以上 800 万円未満	735	10	65	9	670	91		
800 万円以上	845	11	46	5	799	95		

調査である。国内外において、多くの健康アウトカムと社会経済的背景の関連については報告されてきたが、終末期ケアとの関連を明らかにした先行研究はほとんどない点に新規性がある。

患者の社会経済的背景と望ましい死の達成度との関連について、「経済的な理由によるがん治療の中止や変更」「抗がん治療のための生活費の切

り詰め」「治療中の暮らし向き」を含んだほぼすべての項目で有意な差が認められた。しかし、効果量はほとんどなく、臨床的に意味のある差があったとはいえない結果であった。今後は、各社会経済的背景の項目に関して、より詳細に検討を行い、細かな要因を明らかにすることが必要である。

遺族の社会経済的背景と死別後のうつとの関連については、社会経済的背景に関連するすべての項目で有意な差が認められた。続柄はもっともESが大きく、これは先行研究でも既知の結果であったが、現在の世帯年収もES=0.38と中以上の効果量が認められたことは新規性が高い。今後は多変量解析や社会経済的背景以外の背景要因とのあわせた解析を行う予定である。

本研究から、がん治療中の暮らし向きについて、何らかの心配事を抱えていた患者の割合は14%、介護による離職を経験した家族の割合も7%と、どちらも少なからずいることが明らかになり、社会経済的に困難を抱えるがん患者や家族・遺族への継続的なサポートの必要性が示唆された。がん治療およびその介護を経験とする患者や家族に対する社会的援助の方策を明らかにするため、今後はより詳細に問題を抱えるリスクの高い患者・家族の特徴を明らかにしていく必要がある。

最後に、本研究対象者は、60歳以上が6割以上を占め、就業している年代の対象者が半数未満であった。若い世代では、がんの罹患や介護・死別が就労や世帯収入に与える影響がより大きくなると考えられ、社会全体を考えた場合、今回の結果は社会経済的背景の望ましい死の達成度や遺族のうつに対する影響を過少評価している可能性がある。

まとめ

望ましい死の達成に関連する患者の社会経済的背景として、年収は有意に関連しなかったが、同居者の有無や治療中の暮らし向きなどの本研究で調査した社会経済的地位に関連するすべての項目で有意差が認められた。死別後のうつと遺族の社会経済的背景では、続柄と現在の世帯年収などに有意差が認められた。しかし、有意差が認められた項目でもほとんどの項目で効果量はほぼ認めら

れず、本研究対象では社会経済的地位の違いは望ましい死の達成度やうつには大きく影響しなかったと考えられる。一方、がん治療中の暮らし向きについて、何らかの心配事を抱えていた患者の割合は15%、介護による離職を経験した家族の割合も7%と、どちらも少なからずいることが明らかになったことから、困難を抱えるがん患者・遺族への継続的なサポートの必要性が示唆された。

文 献

- 1) Hiyoshi A, et al., Health inequalities in Japan : the role of material, psychosocial, social relational and behavioural factors. *Soc Sci Med* 2014 ; 104 : 201-209.
- 2) Zafar SY, Abernethy AP. Financial toxicity, Part II : how can we help with the burden of treatment-related costs? *Oncology (Williston Park)* 2013 ; 27 : 253-254, 256.
- 3) Zafar SY, Abernethy AP. Financial toxicity, Part I : a new name for a growing problem. *Oncology (Williston Park)* 2013 ; 27 : 80-81, 149.
- 4) Zafar SY, et al. The financial toxicity of cancer treatment : a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *Oncology*, 2013 ; 18 : 381-390.
- 5) Aoyama M, et al. Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psychooncology* 2018 ; 27 : 915-921.
- 6) Bach PB. *Limits on Medicare's ability to control rising spending on cancer drugs*. *N Engl J Med* 2009 ; 360 : 626-633.
- 7) Elkin EB, Bach PB. Cancer's next frontier : addressing high and increasing costs. *JAMA*, 2010 ; 303 : 1086-1087.

【付帯研究担当者】

佐々木太一（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）、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）

原発不明がん患者の家族の 体験に関する研究

石田 京子*

サマリー

原発不明がん患者の家族の診断期の苦悩（Burden）体験について、罹患率が高い三大がん（肺・胃・大腸がん）患者の家族と比較することを主目的とした。先行研究の苦悩を基に調査項目（4件法）を作成した。診断期の家族体験8項目から3大がん患者の遺族717名と比較した結果、原発不明がん患者の遺族97名が有意に高いのは、以下5項目だった。「なかなか診断がつかず焦りや不安を感じる」「患者の病気に関する情報を得るのが難しい」「他人にがんの特徴をわかってもらえない」「病気を治療できる専門医が見つからない」「患者の

がんの一般的な経過が予測できず将来の見通しが立たない」（ $p < 0.05$ ）

副次目的として、原発不明がん患者の診断以降の家族の苦悩体験についての11項目を調査した結果から、「原発が不明だから、この先なるようにしかならない（71.1%）」「どこかに原発のがんがあるはずだ（69%）」「患者の原発不明がんという診断は受け入れがたい（54.7%）」「不明がつく病名に納得がいかない（50.6%）」「他のがんに比べて患者のがんはより症状が重いと思う（49.5%）」の5項目の頻度が高かった。

目 的

原発不明がんは、すべての悪性上皮腫瘍の3～5%を占め¹⁾、多くは予後不良である²⁾。原発不明であることは、患者に受け入れがたく、動揺をもたらす³⁾。医療者側への認知は低く、診断期が長くなり、症状も悪化しやすい⁴⁾。しかし、原発不明がん患者の闘病体験に関する研究は少なく⁵⁾、

患者家族の体験に関する研究はほとんどない⁶⁾。

筆者らは原発不明がん患者の初期治療開始までの闘病体験の面接調査⁷⁾から苦悩（Burden：不確かさ、孤独、不安、病気の受け入れ難さなど）を抽出した。一方で家族に視点を置くと、患者の苦悩体験を共にすることから、家族自身の精神的負担や特異な家族体験をもつ可能性を考えた。

本研究の主目的は、原発不明がん患者の家族の

*名古屋市立大学病院 看護部 緩和ケアセンター（研究代表者）

診断期に体験する苦悩 (Burden) について、罹患率が高く日本で主要な三大がん (肺・胃・大腸がん) 患者の家族と比較すること、副次目的として、診断以降の家族体験を明らかにすること、家族支援を検討することである。

結 果

ホスピス・緩和ケア病棟で死亡した患者遺族を対象に、2016 年は全体調査 5,641 名、2018 年は原発不明がん患者遺族のみ調査 180 名に送付し、それぞれ 4,101 名 (72.7%)、69 名 (38.3%) より返送を受けた。有効回答は、2016 年分から、原発不明がん患者遺族 39 件 (0.7%)、3 大がん患者遺族 717 件 (12.7%)、2018 年分から原発不明がん患者遺族 58 件 (32.2%) を得て解析対象とした。なお、3 大がん患者の遺族は原発不明がん患者の受け入れた経験のある施設から抽出した。

先行研究⁷⁾の苦悩 (Burden) を基に「がん診断期の家族の体験 (8 項目)」「原発不明がん診断以降の家族の体験 (11 項目)」の質問票を作成した。「よくあった」「時々あった」「ほとんどなかった」「全くなかった」の 4 件法で質問した。

1) 原発不明がんと 3 大がんの患者および遺族の背景

原発不明がんと 3 大がんの属性について、遺族は順に、性別は男性 (%) が 26 (26.8)・217 (30.3)、年齢 ($M \pm SD$) は 61.3 ± 11.0 歳・ 62.3

± 11.2 歳、患者は順に、性別は男性 (%) が 46 (47.4)・444 (61.9)、年齢 ($M \pm SD$) は 76.8 ± 12.0 歳および 75.5 ± 0.5 歳であった。患者との関係 (%) は、配偶者：子ども：他で、原発不明がんでは 35 (36.1)：41 (42.3)：18 (18.6) 名・3 大がんでは 291 (40.6)：296 (41.3)：124 (17.3) 名だった。

2) 原発不明がん患者の遺族と 3 大がん患者の遺族の「がん診断期の家族の体験 (8 項目)」の比較

全 8 項目について、3 大がん患者の遺族と平均値を比較した。原発不明がん患者の遺族が有意に高い項目は、「患者になかなか診断がつかず焦りや不安を感じた」「患者の病気にに関する情報を得るのが難しい」「他人にがんの特徴をわかってもらえない」「病気を治療できる専門医が見つからない」「がん患者の経過が予測できず将来の見通しが立たない」の 5 項目だった ($p < 0.05$, $d \geq 0.49$) (表 1)。

3) 原発不明がん患者の遺族の「診断以降の家族の体験 (11 項目)」

全 11 項目の質問毎の頻度を記述的に分析した。「よくあった」「時々あった」を合わせ約 50% 以上の項目は、順に「原発が不明だから、この先なるべくにしなければならない (71.1%)」「どこかに原発のがんがあるはずだ (69%)」「患者の原発不明が

表 1 原発不明がん患者の遺族と 3 大がん患者の遺族の「がん診断期の家族の体験」

n=814

項 目	原発不明がん (n=97)		3 大がん (n=717)		ρ d	
	M	SD	M	SD		
患者になかなか診断がつかず焦りや不安を感じる	2.90	0.98	2.12	0.91	0.00	0.85
患者の病気にに関する情報を得るのが難しい	2.42	1.04	1.87	0.77	0.00	0.68
他人に患者のがんの特徴をわかってもらえない	2.28	1.00	1.85	0.80	0.00	0.52
患者の病気を治療できる専門医が見つからない	2.31	1.09	1.88	0.84	0.00	0.49
患者のがんの一般的な経過が予測できず将来の見通しが立たない	2.62	1.02	2.16	0.91	0.00	0.49
患者の検査が多く負担そうだ	2.90	0.93	2.55	0.97	0.00	0.36
医師に見捨てられるかもしれない	1.97	0.96	1.79	0.86	0.07	0.20
医師のすすめる診療が間違っているかもしれない	2.08	0.88	1.95	0.85	0.17	0.16

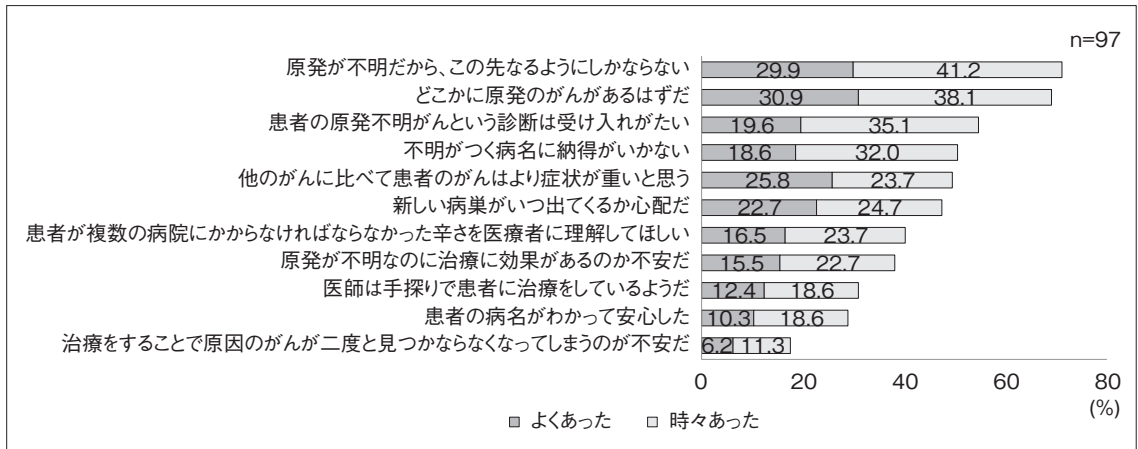


図 1 原発不明がん患者の遺族の「診断以降の家族の体験」

んという診断は受け入れがたい (54.7%)」「不明がつく病名に納得がいかない (50.6%)」「他のがんに比べて患者のがんはより症状が重いと思う (49.5%)」の 5 項目であった。「新しい病巣がいつ出てくるか心配だ (47.4%)」「患者が複数の病院にかからなければならなかった辛さを医療者に理解してほしい (40.2%)」の 2 項目もやや頻度が多かった (図 1)。

考 察

1) 原発不明がん患者の遺族の「がん診断期の家族の体験」

「がん診断期の家族の体験」8 項目のうち 5 項目が、罹患率の高い 3 大がん患者の遺族に比べ、原発不明がん患者の遺族のほうが有意に高かった。

「患者になかなか診断がつかず焦りや不安を感じた」「患者の病気を治療できる専門医が見つからない」「患者の病気に関する情報を得るのが難しい」については、罹患率が高く、標準治療が確立し支援の整備が進んでいる 3 大がんに比べ、希少がんである原発不明がんは、専門医や医療機関も少なく、有効な診断・治療法の開発・実用化が難しく、現状を示すデータや医療機関の情報も少ない背景⁸⁾を裏付けるものとなる。次に、「他人

に患者のがんの特徴をわかってもらえない」「患者のがんの一般的な経過が予測できず将来の見通しが立たない」について、原発不明がん患者の体験は、他がん患者と比べて、診断の不確実性に有意差がある⁹⁾といわれているが、患者に寄り添う家族においても同様の結果であった。

2) 原発不明がん患者の遺族の「診断以降の家族の体験」

「診断以降の家族の体験」の 11 項目のうち、7 項目が約 4 割以上の頻度だった。最も高頻度であった「原発が不明だから、この先なるようにしかない」「どこかに原発のがんがあるはずだ」は、原発不明がんという病名に象徴されるように、遺族も”不確実と共に在る”体験をしていた。次に高頻度であった「患者の原発不明がんという診断は受け入れがたい」「不明がつく病名に納得がいかない」は上述の不確かさへの受け入れ難さを意味している。原発不明がん患者の体験の 1 つに不確かさへの葛藤⁵⁾が指摘されているが、家族も同様の体験をしていた。「他のがんに比べて患者のがんはより症状が重い」の結果は、診断時半数以上が複数臓器へ転移し¹⁰⁾、一般的に予後不良²⁾である特徴からも、家族が患者の状態の悪さと向き合わざるを得ない体験をしていたとい

える。

以上の診断期，診断以降の遺族の体験結果から，原発不明がん患者に寄り添う家族のもつ苦悩（Burden）の理解を深め支援するとともに，スムーズな専門医へのアクセスなど医療システム改善の必要性が示唆された。

まとめ

原発不明がん患者の家族は，診断期における苦悩（Burden）体験が，3 大がん患者の遺族に比べて有意に高く，診断以降も不確かさを特徴とした体験を持ち続けていた。家族のその苦悩（Burden）の理解を深め支援すること，スムーズな専門医へのアクセスなど医療システム改善の必要性が示唆された。

文 献

- 1) Pavlidis N, Pentheroudakis G. Cancer of unknown primary site. *Lancet* 2012 ; 379 : 1428-1435.
- 2) Culine S, Kramar A, Saghatchian M, et al and for the French Study Group on Carcinomas of Unknown Primary. Development and validation of a prognostic model to predict the length of survival in patients with carcinomas of an unknown primary site. *J Clin Oncol* 2002 ; 20 : 4679-4683.
- 3) Shaw PHS, Adams R, Jordan C, et al. A clinical review of the investigation and management of carcinoma of unknown primary in a single cancer network. *Clin Oncol* 2007 ; 19 : 87-95.
- 4) Matsubara N, Mukai H, Nagai S, et al. Review of primary unknown cancer : cases referred to the National Cancer Center Hospital East. *Int J Clin Oncol* 2010 ; 15 : 578-582.
- 5) Boyland L, Davis C. Patients' experience of carcinoma of unknown primary site : dealing with uncertainty. *Palliat Med* 2008 ; 22 : 177-183.
- 6) Richardson A, Wagland R, Foster R, et al. Uncertainty and anxiety in the cancer of unknown primary patient journey : a multiperspective qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2015 ; 5 : 366-372.
- 7) Ishida K, Ando S, Komatsu H, et al. Psychological burden on patients with cancer of unknown primary : from onset of symptoms to initial treatment. *Jpn J Clin Oncol* 2016 ; doi : 10.1093/jjco/hyw048
- 8) 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会 報告書（平成 27 年 8 月）. 厚生労働省 HP : <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000095429.pdf>. (09 Sep 2019, date last accessed).
- 9) Wagland R, Bracher M, Drosowsky A, et al. Differences in experiences of care between patients diagnosed with metastatic cancer of known and unknown primaries : mixed-method findings from the 2013 cancer patient experience survey in England. *BMJ Open* 2017 ; 7 : e017881. doi : 10.1136/bmjopen-2017-017881
- 10) Hainsworth JD, Greco FA. Treatment of patients with cancer of an unknown primary site. *N Engl J Med* 1993 ; 329 : 257-263.

〔付帯研究担当者〕

安藤 祥子（名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻），小松 弘和（名古屋市立大学病院 臨床腫瘍部），森田 達也（聖隷三方原病院 緩和支援治療科），内田 恵・明智 龍男（名古屋市立大学大学院 医学研究科 精神・認知・行動医学）

がん患者の介護者の介護中の離職および死亡

宮地 由佳*

サマリー

本研究の目的は、わが国のがん患者を介護していた遺族を対象とし、介護中の離職、および死亡（心血管・脳血管疾患、精神疾患、がんなど）の発生頻度を

明らかにすることである。おもな介護者の11.9%が介護のために離職しており、4.0%が患者の介護中に死亡していた。

目 的

終末期がん患者の療養に伴う社会・経済的問題として、家族の就労への影響が挙げられる。終末期のがん患者の介護負担が増えることにより、介護者の仕事における生産性は低下し¹⁾、欠勤が増え、収入の低下から家族の経済的負担の増大、離職、社会からの孤立につながりうる²⁾。就労制限や収入低下は、患者との婚姻関係、介護者の性別などにより差はあるが³⁾、患者が終末期に近づくほど増大する⁴⁾。介護者は多くの場合その対価として報酬を得ることのない労働者（informal caregiver）であり、介護による業務中の生産性の低下、欠勤、離職は、社会経済の損失として無視できないものとなってきている⁴⁾。

就労制限に並び介護者にもたらされうるのが身体的および精神的影響である。介護者ではセルフケアや健康行動が減少し、脳出血や脳梗塞などの脳血管疾患、心不全や心筋梗塞などの心血管疾患

の相対危険度は上昇する^{5,6)}。介護負担とうつ病などの精神疾患には関連があることが指摘されており、自殺率も高い⁷⁾。

わが国でもがん患者の就労に関する問題についてはいくつかの先行文献でも明らかにされているが⁸⁾、介護者の介護中の離職についての研究、また介護中の死亡の実態についての研究はほとんど見当たらない。

本研究では介護を担った遺族に関する調査により、わが国での介護中における離職、疾患関連死（心血管疾患、脳血管疾患、精神疾患）の発生頻度について明らかにすることを目的とする。以下、本論では、仕事を持っていて離職に至った遺族の割合を「介護離職率」と表記する。

結 果

緩和ケア病棟、一般病棟、在宅で終末期を過ごした15,674名の遺族に質問紙を送付し、9,726名から返送を受けた（回収率 62.9%）。うち8,127

*エディンバラ大学大学院 宗教学（研究代表者）

名より質問紙への回答応諾が得られ（有効回答率 52.5%）、解析対象とした。

1) 離職

有効回答数 8,127 名のうち、3,523 名（43.8%）は介護期間に仕事をしていなかった。仕事をしてきた遺族のうち 3,974 名（49.5%）は仕事を継続したが（休職含む）、538 名（6.7%）は介護のために離職した（介護離職率 11.9%）。

a. 施設種別（表 1）（有効回答数 8,035 名）

介護離職率は緩和ケア病棟で 11.6%（n=449）、一般病棟 9.2%（n=28）、在宅 18.7%（n=61）で、施設間の介護離職率差は統計学的に有意であり、

残差分析では在宅での介護離職率が有意に高かった。

b. 腫瘍部位（有効回答数 8,035 名）

結腸がん、腎がん、頭頸部がん、原発不明がん で有意に介護離職率が低かった。

c. 介護者の年齢（有効回答数 7,983 名）（図 1）

回答時の年齢を死後期間で補正し、分布を比較した。回答者のうち、仕事を継続した群（n=3,952、平均 56 歳、中央値 56 歳）、離職した群（n=531、平均 60 歳、中央値 60 歳）に関する年齢層間での統計学的分析の結果、年齢層別の離職率差は有意であり、60～69 歳（15.6%）、70～79 歳（20.5%）

表 1 施設種別の離職率

施設種	仕事はしていなかった	離職した	仕事は継続した
緩和ケア病棟（人）	3,039	449	3,431
	就業者中の割合（%）	11.6	88.4
一般病棟（人）	204	28	277
	就業者中の割合（%）	9.2	90.8
在宅（人）	280	61	266
	就業者中の割合（%）	18.7	81.3

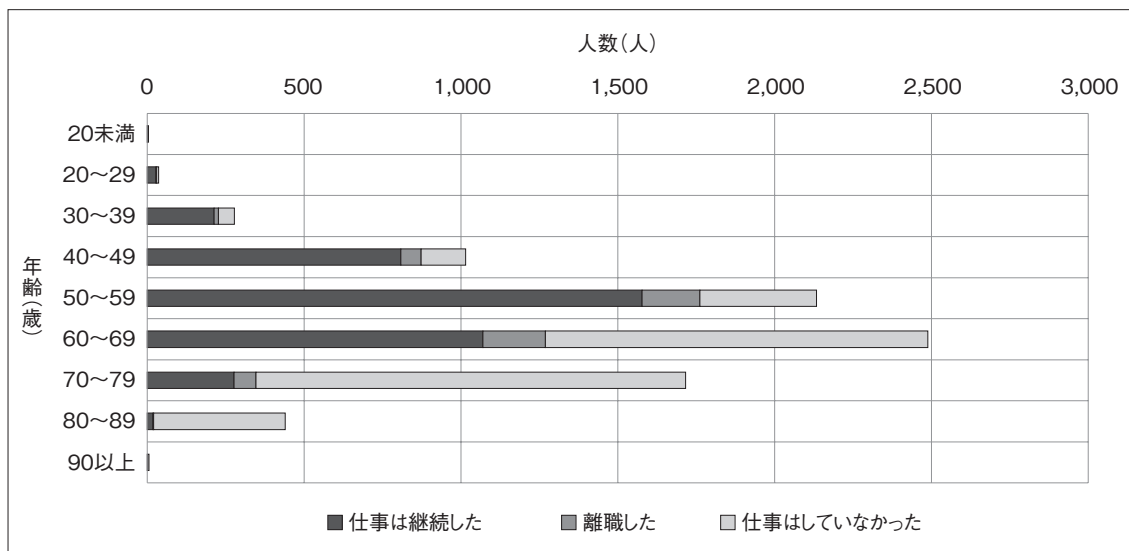


図 1 年齢層別の離職

で有意に介護離職率が高かった。

d. 介護者の性別（有効回答数 7,960 名）（表 2）

男性（介護離職率 7.2%）と女性（介護離職率 15.1%）では有意水準 1% で統計的に有意な結果が得られ、男性の女性に対するオッズ比は 2.30（95% 信頼区間：1.93 ～ ∞）で、男性のほうが女性よりも仕事が継続しやすいと考えられた。

e. 介護者の患者との関係（有効回答数 7,956 名）（表 3）

患者との関係性によりカイ二乗検定を行ったところ、関係性別による介護離職率の差は有意で、配偶者で有意に高く（17.6%）、患者の子どもで有意に低かった（9.5%）。男女別では、配偶者は男

女ともに介護離職率が有意に高く（男性 13.6%、女性 20.3%）、子ども（男性）の介護離職率は有意に低かった（3.9%）ものの、子ども（女性）では有意差はなかった。

f. 付き添いや介護を代わってくれる人の有無（有効回答数 7,972 名）（表 4）

代わってくれる人がいなかった群（介護離職率 18.9%）と代わってくれる人がいた群（介護離職率 9.6%）とでは有意水準 1% で統計的に有意な結果が得られた。代わってくれる人がいなかった群の、いた群に対するオッズ比は 0.45（95% 信頼区間：0.00 ～ 0.53）で、代わってくれる人がいない場合、いる場合よりも離職しやすいと考えられ

表 2 性別と介護離職率

性別	仕事はしていなかった	離職した	仕事は継続した
男性（人）	939	129	1,662
	就業者中の割合（%）	7.2	92.8
女性（人）	2,547	406	2,277
	就業者中の割合（%）	15.1	84.9

表 3 関係性と離職（男女合計）

関係性	仕事はしていなかった	離職した	仕事は継続した
配偶者（人）	2,168	228	1,064
	就業者中の割合（%）	17.6	82.4
子ども（人）	748	238	2,264
	就業者中の割合（%）	9.5	90.5
婿・嫁（人）	153	26	241
	就業者中の割合（%）	9.7	90.3
親（人）	75	13	62
	就業者中の割合（%）	17.3	82.7
兄弟姉妹（人）	263	18	192
	就業者中の割合（%）	8.6	91.4
その他（人）	81	10	112
	就業者中の割合（%）	8.2	91.8

表 4 代わってくれる人の有無と介護離職率（男女合計）

代わってくれる人	仕事はしていなかった	離職した	仕事は継続した
有（人）	2,322	322	3,045
	就業者中の割合（%）	9.6	90.4
無（人）	1,162	212	909
	就業者中の割合（%）	18.9	81.1

る。男女別に分析した場合も同様に有意差をもって代わってくれる人がいない群の介護離職率が高かった。代わってくれる人がいない男性（介護離職率 14.0%）と同女性（介護離職率 21.0%）を比較した場合、統計学的に有意に女性が離職しやすいと考えられた。

2) 死亡 (表 5)

有効回答 (n=8,000) のうち、介護中の遺族の死亡率は 4.0% (317 名) だった。死亡原因の内訳は、がん (50.2%, n=159), 不明 (22.7%, n=72), 脳出血・くも膜下出血・脳梗塞 (19.6%, n=62), 心筋梗塞・狭心症 (4.4%, n=14), 精神疾患 (3.2%, n=10) の順に多かった。

a. 施設別 (表 5)

緩和ケア病棟、一般病棟、在宅との間で介護者の死亡率に有意差は見られなかった。

b. 経済状態 (表 6)

患者の暮らし向きについての質問（「1. 家計にゆとりがあり、まったく心配なく暮らしていた」, 「2. 家計にあまりゆとりがないが、それほど心配なく暮らしていた」, 「3. 家計にゆとりがなく、多少心配があった」, 「4. 家計が苦しく、非常に心配があった」）と介護者の死亡についてカイ二乗検定を行ったところ、死亡率の差は経済状態間で有意であり、経済状態のより厳しい群 (3. と 4.) での介護者の死亡率（がん, 精神疾患, 原因不明）が有意に高かった。

表 5 施設別の介護者の死亡

施設	死亡なし	脳出血・くも膜下出血・脳梗塞	心筋梗塞・狭心症	精神疾患 (うつ病など)	がん	不明, その他	回答者中の死亡者数 (%)
緩和ケア病棟 (人)	6,625	50	11	10	133	60	264 (3.8)
	死亡内訳 (%)	18.9	4.2	3.8	50.4	22.7	
一般病棟 (人)	484	6	1	0	12	4	23 (4.5)
	死亡内訳 (%)	26.1	4.3	0.0	52.2	17.4	
在宅 (人)	574	6	2	0	14	8	30 (5.0)
	死亡内訳 (%)	20.0	6.7	0.0	46.7	26.7	

表 6 経済状態と介護者死亡 (上段: n, 下段: 残差分析結果)

経済状態	死亡なし	脳出血・くも膜下出血・脳梗塞	心筋梗塞・狭心症	精神疾患 (うつ病など)	がん	不明, その他
1.	2,707 2.872 **	15 -1.789 +	5 0.016 ns	1 -1.687 +	43 -2.095 *	23 -0.551 ns
2.	3,774 0.647 ns	35 1.177 ns	6 -0.525 ns	7 1.274 ns	73 -0.777 ns	29 -1.528 ns
3.	855 -3.588 **	9 0.778 ns	2 0.317 ns	0 -1.145 ns	31 3.270 **	14 2.153 *
4.	220 -3.206 **	2 0.110 ns	1 0.896 ns	2 3.127 **	9 2.008 *	5 1.975 *

+ $p < 0.10$, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

c. 入院期間（図2）（図3）

入院期間の平均±標準偏差は 38 ± 58 日間、中央値は 22 日間であった。介護者の死亡時期の詳細は不明であるが、80% の介護者死亡は患者の入院期間 60 日以内に起こっていた。

考 察

本研究は我々が知る限り、わが国におけるがん患者のおもな介護者の離職および死亡の実態に関する初めての報告である。本研究では 2 つの主要な結果が得られた。

第一に、おもな介護者の 11.9% が、がん患者の介護のために離職せざるをえず、特に在宅療養、女性、患者の配偶者、介護を代わってくれる人がいないという条件で有意に離職が多いことが示された。先行研究²⁻⁴⁾では就業していた介護者の就労時間や生産性の減少などは示されているが、介

護による離職の発生割合自体は明らかにされていない。2018 年（平成 30 年度）の厚生労働省による雇用動向調査結果における介護・看護を理由とする離職率（離職理由別離職者数 / 平成 30 年 1 月 1 日現在の常用労働者数）は、男性で 50～54 歳と 55～59 歳、女性で 60～64 歳に離職率のピークがあるのに対し⁹⁾、本研究の結果はやや高齢となっている。離職は社会的孤立と繋がりがうることが先行研究からも示されているが²⁾、特に高齢者の社会的孤立は近年日本を含め各国でもものにネガティブな健康状態への影響などとの関連が取り挙げられてきており¹⁰⁾、この年代における離職の社会的インパクトは大きいことが予想される。このことから、本研究では、がん患者の介護者の就業サポートを含めたソーシャルサポートが必要な対象者に関する基礎資料として有用な結果が得られたと考えられる。

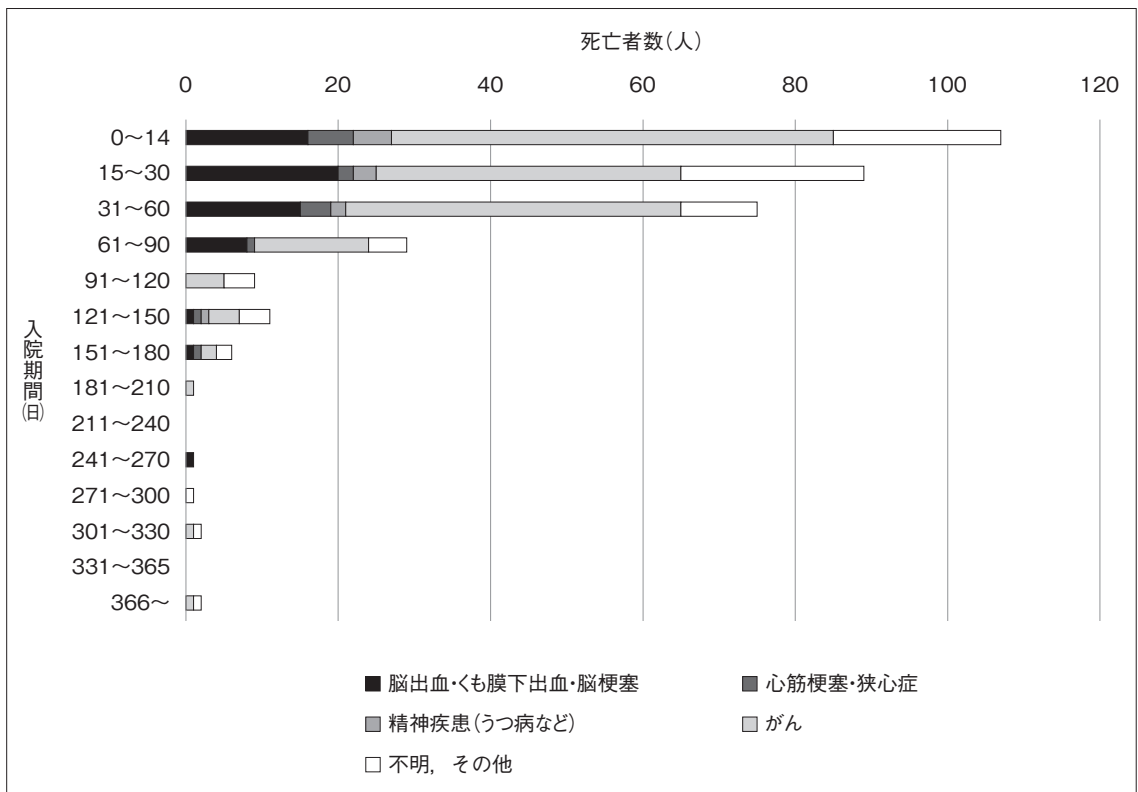


図2 入院期間と死亡者数および原因

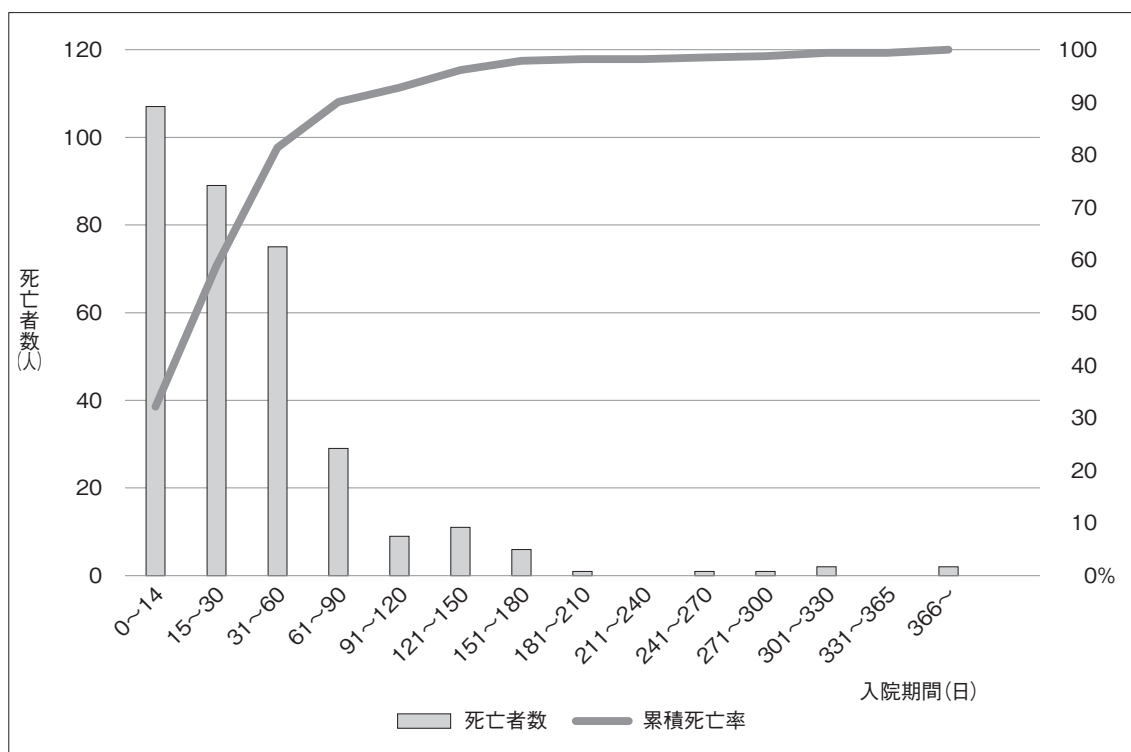


図3 入院期間と死亡者数の推移

第二に、おもな介護者の4.0%が患者の介護中に亡くなったことが示された点である。これら死亡した介護者の背景（年齢、性別、基礎疾患など）は不明であるが、厚生労働省による人口動態統計月報年計2018年（平成30年度）¹¹⁾によれば、全死亡者数における悪性腫瘍での死亡は27.4%、虚血性心疾患（急性心筋梗塞およびその他の虚血性心疾患）5.2%、脳血管疾患（脳出血、くも膜下出血、脳梗塞）7.7%、認知症以外の精神疾患での死亡は0.1%となっており、悪性腫瘍および精神疾患での死亡の割合は一般人口と比較して高い可能性がある。

まとめ

おもな介護者の11.9%が介護のために離職しており、4.0%が患者の介護中に死亡していた。本研究の結果は、就労制限や経済的負担、介護者のヘルスアウトカムに対する今後の研究の基礎資料

に用いることが期待できる。

文 献

- 1) Mazanec SR, Daly BJ, Douglas SL, Lipson AR. Work productivity and health of informal caregivers of persons with advanced cancer. *Research in Nursing & Health* 2011 ; 34 (6) : 483-495.
- 2) Girgis A, Lambert S, Johnson C, et al Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer : a review. *Oncol Pract*, 2012 ; 9 (4) ; 197-202.
- 3) Gaugler J E, Given W C, Linder J, et al. Work, gender, and stress in family cancer caregiving. *Supportive Care in Cancer*, 2008 ; 16 (4) : 347-357.
- 4) Gardiner C, Brereton L, Frey R, et al. Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care : a systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 2014 ; 28 (5) ; 375-390.

- 5) Ji J, Zöller B, Sundquist K, Sundquist, J. Increased risks of coronary heart disease and stroke among spousal caregivers of cancer patients. *Circulation*, 2012 ; 125 (14) : 1742-1747.
- 6) Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality : the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 1999 ; 282 (23) : 2215-2219.
- 7) Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, et al. Caregiver burden : a clinical review. *JAMA*, 2014 ; 311 (10) : 1052-1060.
- 8) Saito N, Takahashi M, Sairenchi T, Muto T. The impact of breast cancer on employment among Japanese women. *Journal of Occupational Health*, 2014 ; 56 (1) : 49-55.
- 9) 厚生労働省 . 平成 30 年度雇用動向調査結果の概要 . 離職理由別離職の状況 . https://www.mhlw.go.jp/toukei/itiran/roudou/koyou/doukou/19-2/dl/kekka_gaiyo-05.pdf. 2019 年 8 月 21 日 .
- 10) Cornwell EY, Waite LJ. Social disconnectedness, perceived isolation, and health among older adults. *Health and Social Behavior*, 2009 ; 50 (1) : 31-48.
- 11) 厚生労働省 . 平成 30 年度 (2018) 人口動態統計月報年系 (概数) の概況 . <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai18/index.html>. 2019 年 6 月 7 日 .

〔付帯研究担当者〕

塩崎麻里子 (近畿大学 総合社会学部心理学系専攻),
恒藤暁 (京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系
専攻), 森田達也 (聖隷三方原病院 緩和支援治療科)

看取りの経験が療養場所・死亡場所の希望に及ぼす影響に関する研究

首藤 真理子*

サマリー

本研究の目的は、遺族本人が疾病に侵された時に希望する療養場所と死亡場所が、看取りを経験する前後でどのように変化するかを明らかにすることであり、看取りの前と後で、遺族本人が希望する療養場所（place of care）と死亡場所（place of death）がどのように変化するかを調査した。緩和ケア病棟で看取りの経験をした遺族では、看取りの後に緩和ケア病棟での看取りを希望する遺族が増加した。在宅でも同様の結果であったが、病院で看取りの経験をした遺族では病院での看取りを希望する遺族は減少した。痛みはないが身の回りのことができない状態では、痛みがある場合と比較

して、自宅を希望する遺族が増加した。place of care と place of death との比較では、place of death において自宅を希望する遺族が増加した。看取りの前後で希望する療養場所と死亡場所が変化した遺族についての検討では、緩和ケア病棟、在宅においては全般的満足度、Good Death Inventory の得点が高い場合に看取りを経験した場所と place of care と place of death が一致するように変化する傾向がみられた。看取りの経験によって、遺族本人が希望する療養場所と死亡場所が変化することが示唆された。

目 的

わが国の一般市民とがん患者に対して行った調査では、希望する療養場所と死亡場所は変化することが明らかになっている¹⁾。終末期の患者にとっては希望に応じて療養場所を変更し、最期を迎えたい場所に移れることが理想である。

わが国の一般市民に行ったアンケート調査では、その人が持つ経験や知識が療養場所と死亡場所の選択に影響を与えることが知られている²⁾。緩和ケア病棟で看取りの経験をした遺族、在宅で看取りの経験をした遺族に対して、看取りの経験をした後に、療養場所の希望、死亡場所の希望を調査した報告はある^{3,4)}。しかし、遺族に対して、

*みなとホームケアクリニック

看取りの経験をした前後で希望する療養場所、死亡場所がどのように変化したかを調査した報告は今までにない。また、一般病棟、緩和ケア病棟、在宅で看取りを経験した遺族の療養場所、死亡場所の希望を横断的に調査し比較した報告もない。

また、わが国では、希望する療養場所と死亡場所についての区別が曖昧で、最期に過ごしたい場所とひとくくりにされることが多いが、欧米では療養場所 (place of care) と死亡場所 (place of death) とは分けて考えられている。今回の研究で、希望する療養場所と死亡場所が変化する人の割合が明らかになることで、患者の希望に応じて時期を逃さずに療養場所が変更できるように、医療従事者・介護従事者が適切に対応するために参考となる知見が得られると予測される。

本研究の主目的は、遺族本人が疾病に侵された時に希望する療養場所と死亡場所が、看取りを経験する前後でどのように変化するかを明らかにすることであり、看取りの前と後で、遺族本人が希望する療養場所と死亡場所がどのように変化するかを調査する。

また、看取り前後で療養場所・死亡場所の希望が変化した遺族と変化しなかった遺族とで、Care Evaluation Scale (以下、CES)、全般的満足度、介護負担、Good Death Inventory (以下、GDI)、に差があるかを探索する。

結 果

15,466 名の遺族に質問紙を送付し、9,726 名より返送を受けた (回収率 62.9%)。そのうち、8,127 名より質問紙への回答応諾が得られ (回答応諾率 52.5%)、解析対象とした。

1) 遺族本人が疾病に侵された時に希望する療養場所と死亡場所

がんで痛みがあり余命 3 カ月の状態となった場合の希望する療養場所 (place of care) とがんで痛みがある状態で最期を迎えたい場所 (place of death) について、看取りの経験をする前後で、緩和ケア病棟 (PCU)、病院、自宅、その他の場

所 (施設など)、希望なし、わからないの中から選択する設問を設定した。また、痛みはないが身の回りのことができない状態での place of care と place of death についても同様に調査した。

集計した結果を表 1 に示す。看取り後の結果と比較すると、痛みはないが身の回りのことができない状態で自宅を place of death として希望する遺族は 15.9%、痛みがある場合は 11.9% であり、痛みがない設定では、自宅を希望する遺族が増えた。また、place of care と place of death の比較では、痛みはないが身の回りのことができない状態で自宅を place of care として希望する遺族は 12.8% であり、place of death では 15.9% と増加を認めた。

緩和ケア病棟で看取りを経験した遺族は、place of care および place of death として緩和ケアを選択する割合が上昇したが (図 1, 表 2)、逆に、病院で看取りを経験した遺族では、place of care および place of death として病院を選択する割合が減少した (図 2, 表 3)。自宅で看取りを経験した遺族では、緩和ケア病棟と同様に、place of care および place of death として自宅を選択する割合が上昇した (図 3, 表 4)。

2) 看取り前後で療養場所・死亡場所の希望が変化した遺族と変化しなかった遺族における患者の CES、全般的満足度、介護負担、患者の quality of life の比較

集計した結果を表 5 に示す。ケアの構造・プロセスの評価として CES を用いた。また、全般的満足度と介護負担についても比較した。介護負担については、「自分の時間が犠牲になった」「身体的負担が大きかった」「精神的な負担が大きかった」「経済的な負担が大きかった」の設問に対して 7 件法で回答してもらった。得点範囲は 4~28 点で介護負担が大きいほど得点が高くなり、介護負担が強いと判断される。患者の quality of life の指標として GDI 短縮版得点との比較を行った。

がんで痛みがあり余命 3 カ月の状態となった場合の希望する place of care という設定で、看取

表 1 遺族 8,127 名 (PCU 6,995 名, 病院 516 名, 在宅 616 名) の希望する療養場所 (place of care) および死亡場所 (place of death)

		PCU		病院		自宅		その他 (施設など)		希望なし		わからない		無回答	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
余命 3 カ月 痛みあり	看取り前	3,244	39.9%	1,883	23.2%	1,394	17.2%	66	0.8%	197	2.4%	1,155	14.2%	188	2.3%
	看取り後	5,764	70.9%	569	7.0%	689	8.5%	47	0.6%	67	0.8%	624	7.7%	367	4.5%
最期 痛みあり	看取り前	3,222	39.6%	1,550	19.1%	1,740	21.4%	51	0.6%	245	3.0%	1,055	13.0%	264	3.2%
	看取り後	5,459	67.2%	488	6.0%	969	11.9%	34	0.4%	104	1.3%	670	8.2%	403	5.0%
余命 3 カ月 痛みなし	看取り前	3,035	37.3%	1,583	19.5%	1,718	21.1%	439	5.4%	148	1.8%	1,017	12.5%	187	2.3%
	看取り後	5,181	63.8%	625	7.7%	1,038	12.8%	299	3.7%	60	0.7%	561	6.9%	363	4.5%
最期 痛みなし	看取り前	3,105	38.2%	1,425	17.5%	1,823	22.4%	259	3.2%	203	2.5%	1,035	12.7%	277	3.4%
	看取り後	5,052	62.2%	495	6.1%	1,296	15.9%	181	2.2%	96	1.2%	604	7.4%	403	5.0%

りを経験した場所と place of care の希望に応じて分類した結果が表 5 である。PCU で看取りの経験をした遺族で、看取り前は病院、看取り後は PCU を希望する遺族の全般的満足度は 5.2、看取り前は自宅、看取り後は PCU を希望する遺族の全般的満足度は 5.3 と高かった。また、在宅で看取りの経験をした遺族で、看取り前は PCU、看取り後は自宅を希望する遺族の GDI 短縮版得点は 89.2、看取り前は病院、看取り後は自宅を希望する遺族の GDI 短縮版得点は 89.9 と高かった。

その他の設定でもがんで痛みがあり余命 3 カ月の状態となった場合と同様の傾向がみられた。

考 察

痛みはないが身の回りのことができない状態では、痛みがある場合と比較して、自宅を希望する遺族が増加し、先行研究と一致した結果が得られた。また、place of care と place of death との比較では、place of death において自宅を希望するものが増加することがわかった。緩和ケア病棟で看取りの経験をした遺族では、看取りの後に緩和ケア病棟での看取りを希望する遺族が増加した。自宅でも同様の結果であったが、病院で看取りの経験をした遺族では、病院での看取りを希望する遺族は減少した。看取りの前後で希望する place of care と place of death が変化した遺族についての検討では、分類したグループによって人数にばらつきがあり、単純に比較することは難しいが、緩和ケア病棟、在宅においては全般的満足度、GDI の得点が高い場合に、看取りを経験した場所と place of care と place of death が一致するように変化する傾向がみられ、看取りの経験が place of care と place of death の決定に影響を与えることが示唆された。

また、痛みがない場合は、その他 (施設など) を希望する遺族がわずかに増えるが、すべての設定で 5% 以下であり、もともと希望する遺族が少ないことがわかった。

すべての設定において希望なし、わからないという回答は、看取りの経験をすることで減少する

表2 PCUで看取りの経験をした遺族6,995名の希望する療養場所 (place of care) および死亡場所 (place of death)

		PCU		病院		自宅		その他(施設など)		希望なし		わからない		無回答	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
余命3カ月 痛みあり	看取り前	2,952	42.2%	1,586	22.7%	1,087	15.5%	58	0.8%	162	2.3%	992	14.2%	158	2.3%
	看取り後	5,355	76.6%	382	5.5%	377	5.4%	31	0.4%	48	0.7%	493	7.0%	309	4.4%
最期 痛みあり	看取り前	2,960	42.3%	1,291	18.5%	1,371	19.6%	44	0.6%	202	2.9%	902	12.9%	225	3.2%
	看取り後	5,110	73.1%	320	4.6%	578	8.3%	24	0.3%	79	1.1%	536	7.7%	348	5.0%
余命3カ月 痛みなし	看取り前	2,738	39.1%	1,329	19.0%	1,379	19.7%	381	5.4%	123	1.8%	886	12.7%	159	2.3%
	看取り後	4,774	68.2%	448	6.4%	712	10.2%	242	3.5%	49	0.7%	456	6.5%	314	4.5%
最期 痛みなし	看取り前	2,842	40.6%	1,186	17.0%	1,446	20.7%	220	3.1%	168	2.4%	898	12.8%	235	3.4%
	看取り後	4,713	67.4%	351	5.0%	871	12.5%	145	2.1%	79	1.1%	491	7.0%	345	4.9%

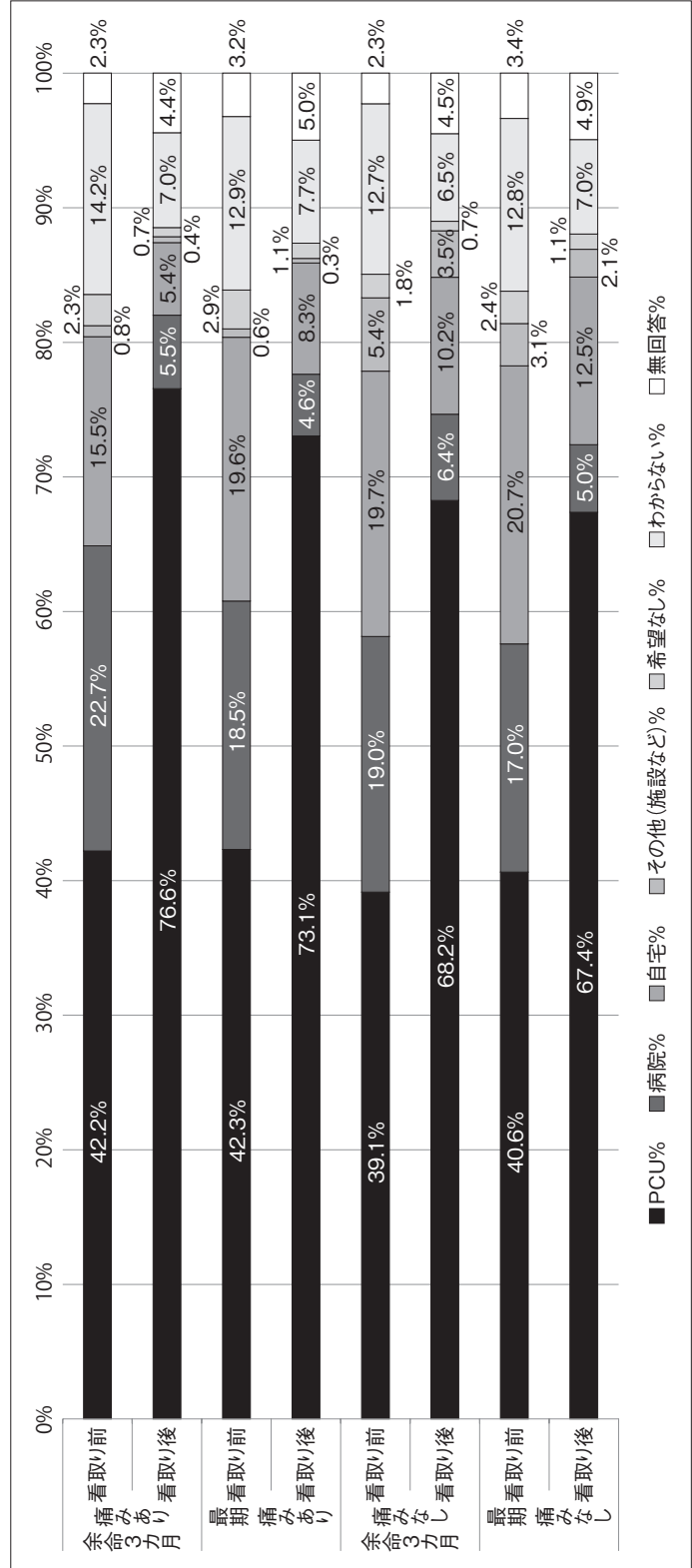


図1 PCUで看取りの経験をした遺族6,995名の希望する療養場所 (place of care) および死亡場所 (place of death)

表3 病院で看取りの経験をした遺族516名の希望する療養場所 (place of care) および死亡場所 (place of death)

	PCU		病院		自宅		その他(施設など)		希望なし		わからない		無回答		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
余命3カ月 痛みあり	看取り前	121	23.4%	177	34.3%	109	21.1%	3	0.6%	15	2.9%	77	14.9%	14	2.7%
	看取り後	215	41.7%	142	27.5%	61	11.8%	3	0.6%	6	1.2%	62	12.0%	27	5.2%
最期 痛みあり	看取り前	112	21.7%	165	32.0%	133	25.8%	3	0.6%	17	3.3%	68	13.2%	18	3.5%
	看取り後	191	37.0%	128	24.8%	94	18.2%	4	0.8%	8	1.6%	65	12.6%	26	5.0%
余命3カ月 痛みなし	看取り前	127	24.6%	162	31.4%	120	23.3%	28	5.4%	8	1.6%	58	11.2%	13	2.5%
	看取り後	198	38.4%	134	26.0%	85	16.5%	24	4.7%	4	0.8%	49	9.5%	22	4.3%
最期 痛みなし	看取り前	113	21.9%	153	29.7%	142	27.5%	16	3.1%	11	2.1%	59	11.4%	22	4.3%
	看取り後	176	34.1%	112	21.7%	121	23.4%	17	3.3%	8	1.6%	53	10.3%	29	5.6%

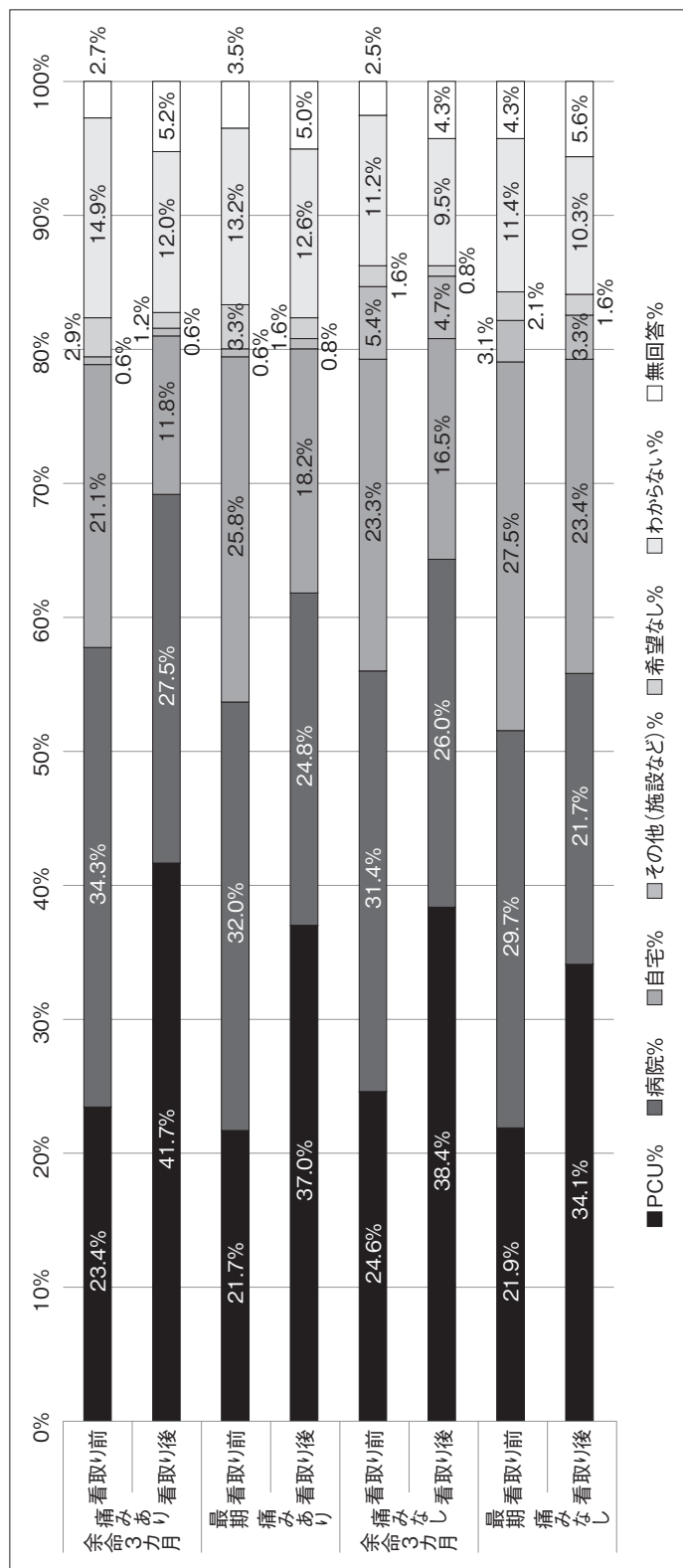


図2 病院で看取りの経験をした遺族516名の希望する療養場所 (place of care) および死亡場所 (place of death)

表4 在宅で看取りの経験をした遺族616名の希望する療養場所 (place of care) および死亡場所 (place of death)

		PCU		病院		自宅		その他(施設など)		希望なし		わからない		無回答	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
余命3カ月 痛みあり	看取り前	171	27.8%	120	19.5%	198	32.1%	5	0.8%	20	3.2%	86	14.0%	16	2.6%
	看取り後	194	31.5%	45	7.3%	251	40.7%	13	2.1%	13	2.1%	69	11.2%	31	5.0%
最期 痛みあり	看取り前	150	24.4%	94	15.3%	236	38.3%	4	0.6%	26	4.2%	85	13.8%	21	3.4%
	看取り後	158	25.6%	40	6.5%	297	48.2%	6	1.0%	17	2.8%	69	11.2%	29	4.7%
余命3カ月 痛みなし	看取り前	170	27.6%	92	14.9%	219	35.6%	30	4.9%	17	2.8%	73	11.9%	15	2.4%
	看取り後	209	33.9%	43	7.0%	241	39.1%	33	5.4%	7	1.1%	56	9.1%	27	4.4%
最期 痛みなし	看取り前	150	24.4%	86	14.0%	235	38.1%	23	3.7%	24	3.9%	78	12.7%	20	3.2%
	看取り後	163	26.5%	32	5.2%	304	49.4%	19	3.1%	9	1.5%	60	9.7%	29	4.7%

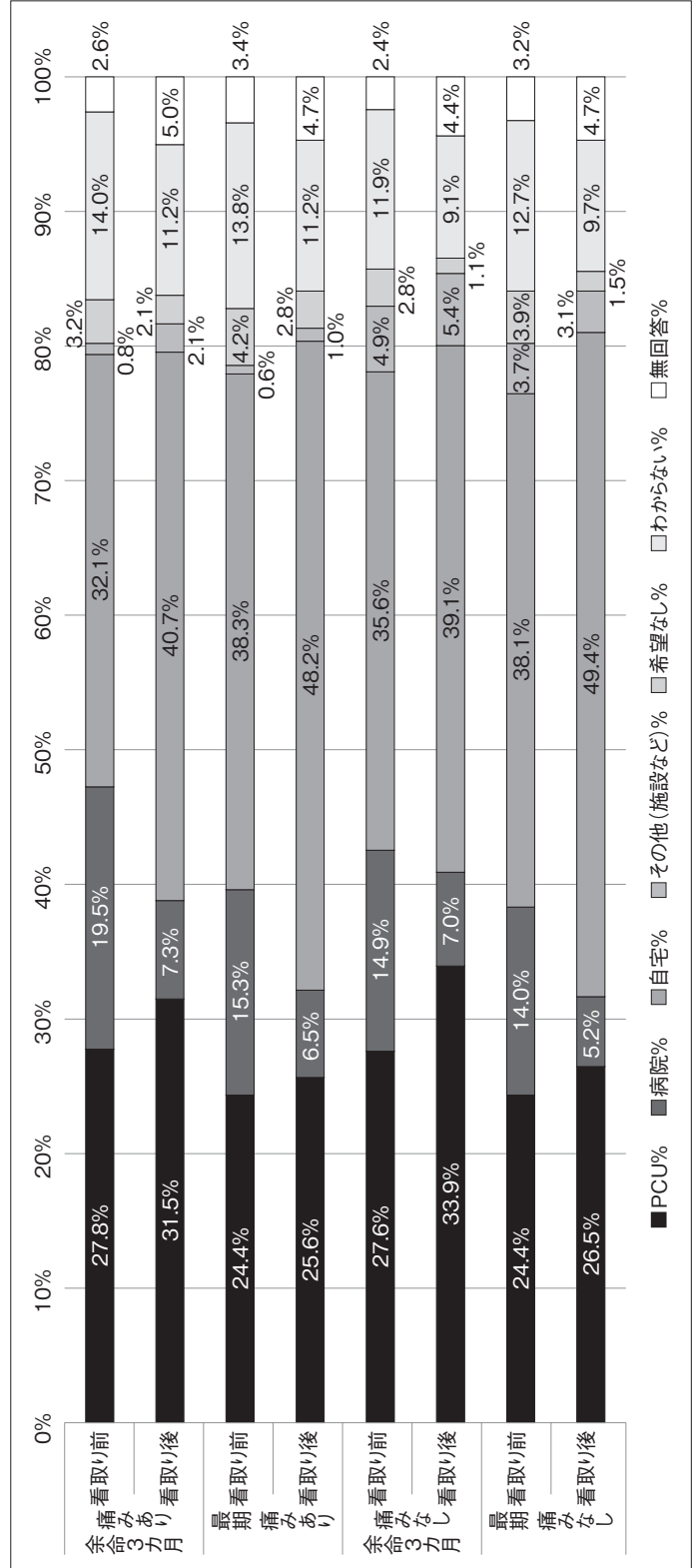


図3 在宅で看取りの経験をした遺族616名の希望する療養場所 (place of care) および死亡場所 (place of death)

表5 がんて痛みがあり余命3カ月の状態となった場合の希望する療養場所 (place of care)

	看取り前	看取り後	n	CES	全般的満足度	介護負担	GDI 短縮版得点
PCU で看取りを経験した遺族	PCU	PCU	2,644	50.0	5.3	13.5	82.0
	PCU	病院	25	39.4	3.2	14.6	61.7
	PCU	自宅	65	42.6	4.2	14.2	69.3
	病院	PCU	1,194	49.6	5.2	13.4	81.2
	病院	病院	264	46.4	4.6	13.9	75.8
	病院	自宅	37	43.4	4.5	12.4	73.2
	自宅	PCU	695	49.5	5.3	13.8	80.2
	自宅	病院	56	46.6	4.8	13.3	76.8
	自宅	自宅	225	46.8	4.8	13.5	74.0
病院で看取りを経験した遺族	PCU	PCU	111	47.1	4.7	13.1	76.1
	PCU	病院	3	44.0	5.0	17.3	69.0
	PCU	自宅	3	44.7	3.7	18.3	56.7
	病院	PCU	43	46.1	4.4	14.5	74.5
	病院	病院	106	46.3	4.7	13.1	75.5
	病院	自宅	14	43.7	4.3	15.1	74.5
	自宅	PCU	37	47.8	4.8	13.0	72.3
	自宅	病院	22	47.6	4.5	13.0	75.6
	自宅	自宅	41	44.8	4.5	12.9	76.7
在宅で看取りを経験した遺族	PCU	PCU	93	45.5	5.3	13.5	82.3
	PCU	病院	3	46.7	5.7	7.7	99.7
	PCU	自宅	60	46.9	5.4	11.7	89.2
	病院	PCU	41	41.2	5.0	16.9	79.9
	病院	病院	32	40.6	5.1	12.9	85.8
	病院	自宅	29	44.4	5.3	14.1	89.9
	自宅	PCU	56	43.3	5.0	13.6	83.3
	自宅	病院	8	42.4	4.8	13.4	83.3
	自宅	自宅	136	45.7	4.8	15.1	83.2

傾向がみられ、看取りの経験は、自分が死を迎える場合にどのように過ごすかを考える機会となっている可能性がある。

まとめ

遺族に対して、看取りの経験をした前後で希望する place of care と place of death がどのように変化したかを調査した報告は今までになく、緩和ケア病棟 (PCU)、病院、在宅で看取りを経験した遺族の療養場所、死亡場所の希望を横断的に調査し比較した報告もなかった。本研究では、看取りの経験が遺族の place of care と place of death の希望に影響を与えることが示唆された。

また、わが国では、place of care と place of death についての区別が曖昧で、最期に過ごした

い場所とひとくくりにされることが多いが、今回の研究で、place of care と place of death が変化する人の割合が明らかになった。医療従事者および介護従事者が本結果を参考にすることで、place of care と place of death の決定過程において効果的に介入できる可能性がある。

文 献

- 1) Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, et al. Preferred place of care and place of death of the general public and cancer patients in Japan. *Support Care Cancer* 2012 ; 20 : 2575-2582.
- 2) Fukui S, Yoshiuchi K, Fujita J, et al. Japanese people's preference for place of end-of-life care and death : a population-based nationwide survey. *J Pain and Symptom Manage* 2011 ; 42 :

882-892.

- 3) Sanjo M, Miyashita M, Morita T, et al. Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts : a population-based survey in Japan. *Ann Oncol* 2007 ; 18 : 1539-1547.

- 4) Choi J, Miyashita M, Hirai K, et al. Preference of place for end-of life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. *Support Care Cancer* 2010 ; 18 : 1445-1453.

Good Death の規定因子に関して

升川 研人*

サマリー

望ましい死の達成度尺度 GDI (Good Death Inventory) は わが国の遺族調査で用いられる評価尺度の 1 つである。短縮版 GDI の全 18 項目の合計得点、コアドメイン 10 項目の合計得点、そして、望ましい死の達成度を評価する際に重要視した項目に限定した評価でどの

程度全般的な Good Death を評価することができているのかを比較した。GDI 項目で評価する際には、コアドメインや重要視した項目に限定せず全 18 項目の合計得点が適しているということが明らかになった。

目 的

緩和ケアの重要アウトカムである Good Death (望ましい最期) の達成度を評価するために、わが国では、宮下らによって望ましい死の達成度尺度 Good Death Inventory (以下、GDI) が開発された¹⁾。GDI は日本人を対象とした質的研究と量的研究から抽出された Good Death の構成概念をもとに構成されている。GDI 短縮版は「からだや心のつらさが和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だと考える 10 の概念 (コアドメイン) に加えて、「できるだけ治療を受けること」、「自然なかたちで過ごせること」など人によっては異なるが重要であると考えられる 8 の概念 (オプションドメイン) からなる。それぞれの項目に関して、

「全くそう思わない」から「非常にそう思う」の 7 段階で評価し、18 項目の合計点を算出する。そして、その合計点が高いほど評価が高いということを示している。

GDI は緩和ケアのアウトカム評価尺度としてわが国で長年継続的に使用されており、近年では韓国語版、中国語版も開発され、アジア圏における緩和ケアのアウトカムの評価において重要な役割を果たすことが期待される^{2,3)}。

しかし、わが国の遺族調査において問題点が指摘されている。その 1 つが「アンケート回答に対する負担感」である⁴⁾。その問題点を解決する 1 つの方法が使用する評価尺度の簡易化であると考え、我々は遺族調査における遺族の負担感軽減のための第 1 段階として、評価尺度の 1 つである GDI の短縮化の可能性に関して取り組むことと

*東北大学大学院 医学系研究科

した。GDI の短縮化可能性を検証するため、GDI 短縮版の全 18 項目の合計得点とコアドメイン 10 項目の合計得点評価能との比較と、また、望ましい死の達成度を評価する際に重要視した項目に限定した評価に関して検討することとした。

結 果

1) 対象者・有効回答率

本研究の質問項目は J-HOPE4 研究全対象者に対して配布された。有効回答率は 9,071（有効回答率 53%）であった。

2) コアドメイン 10 項目の合計得点の評価能に関して

評価能の比較をするために、先行研究で使用された「全般的 Good Death 評価」との相関係数を算出した。全般的 Good Death 評価に関しては、先行研究を参考に、「あなたは、全般的にみて患

者様が望ましい最期を迎えることができたと思いますか？」を使用した。「迎えることができた」とまったく思わない」～「迎えることができたと思う」の 11 件法で尋ね、得点が高いほど全般的 Good Death の到達度が高いことを示す。

GDI 短縮版 18 項目の合計点と全般的 Good Death 評価間のスピアマンの順位相関係数は 0.69（ $p < 0.001$ ）であった。コアドメイン 10 項目の合計点と全般的 Good Death 評価間のスピアマンの順位相関係数が 0.66 であった。各項目別にみると、「自然に近い形で過ごせた」と全般的 Good Death との相関が最も強く 0.61 であった。追加解析として、患者背景ごとに GDI 短縮版全 18 項目の合計点と全般的 Good Death 評価との相関係数を算出した。その結果、すべての背景要因で $p = 0.65 \sim 0.79$ （いずれも $p < 0.001$ ）の範囲であることがわかった（表 1）。

表 1 全般的 Good Death 評価との相関関係

GDI 項目	相関係数 *	p 値
痛みが少なく過ごせた	0.38	<0.001
からだの苦痛が少なく過ごせた	0.42	<0.001
おだやかな気持ちで過ごせた	0.54	<0.001
望んだ場所で過ごせた	0.50	<0.001
楽しみになるようなことがあった	0.42	<0.001
医師を信頼していた	0.40	<0.001
人に迷惑をかけてつらいと感じていた	0.09	<0.001
ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた	0.41	<0.001
身の回りのことはたいい自分でできた	0.12	<0.001
落ち着いた環境で過ごせた	0.51	<0.001
ひととして大切にされていた	0.38	<0.001
人生をまっとうしたと感じていた	0.54	<0.001
納得がいくまで治療を受けられた	0.54	<0.001
自然に近いかたちで過ごせた	0.60	<0.001
大切な人に伝えたいことを伝えられた	0.45	<0.001
先ざきに起こることを詳しく知っていた	0.25	<0.001
病気や死を意識せずに過ごせた	0.39	<0.001
他人に弱った姿をみせてつらいと感じていた	0.16	<0.001
生きていることに価値を感じられた	0.27	<0.001
信仰に支えられていた	0.15	<0.001
GDI 短縮版全 18 項目合計得点	0.69	<0.001
GDI コアドメイン 10 項目合計得点	0.66	<0.001

* スピアマンの順位相関係数

3) 望ましい死の達成度を評価する際に重要視した項目に限定した評価に関して

全般的な望ましい死の達成度を評価する際に重要とした GDI 項目を表 2 に示す。40～49% のがん患者遺族が「おだやかな気持ちで過ごせた」「からだの苦痛が少なく過ごせた」「痛みが少なく過ごせた」の心身の苦痛緩和に関連する項目を重要視したと回答した。次いで、「ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた」が 34% であった。最も重要視した項目の得点と全般的 Good Death 評価間の相関係数は 0.52 であった。また、重要視した項目の合計得点と全般的 Good Death 評価間の相関係数は 0.47 だった (表 3)。

考 察

本研究で最も重要な知見は、望ましい死の達成度を GDI 項目で評価する際にはコアドメインや重要視した項目に限定しない、全 18 項目の合計得点が適しているということである。GDI 短縮版全 18 項目の合計得点と全般的 Good Death 評価の相関係数は 0.69 であった。中国語版では全般的 Good Death 評価との相関係数は 0.44 であり、また韓国語版では 0.55 であった^{2,3)}。これらの結果から、GDI の 18 項目の合計得点は日本におけるがん患者の Good Death を良く捉えているといえるのかもしれない。しかしながら、Good Death 評価は膨大な要因からの影響を受けるとい

表 2 全般的 Good Death 評価時に重要視した GDI 項目

GDI 項目	度数	%
おだやかな気持ちで過ごせた	4,407	48.6%
からだの苦痛が少なく過ごせた	4,142	45.7%
痛みが少なく過ごせた	3,614	39.8%
ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた	3,086	34.0%
ひととして大切にされていた	2,878	31.7%
医師を信頼していた	2,396	26.4%
落ち着いた環境で過ごせた	2,326	25.6%
望んだ場所で過ごせた	1,944	21.4%
人生をまっとうしたと感じていた	1,618	17.8%
自然に近いかたちで過ごせた	1,615	17.8%
大切な人に伝えたいことを伝えられた	1,332	14.7%
生きていることに価値を感じられた	933	10.3%
楽しみになるようなことがあった	878	9.7%
納得がいくまで治療を受けられた	856	9.4%
病気や死を意識せずに過ごせた	725	8.0%
人に迷惑をかけてつらいと感じていた	423	4.7%
先ずきに起こることを詳しく知っていた	386	4.3%
信仰に支えられていた	294	3.2%
身の回りのことはたいい自分でできた	273	3.0%
他人に弱った姿をみせてつらいと感じていた	266	2.9%

表 3 重要視した項目に対する評価と全般的 Good Death 評価との相関

	相関係数 *	ρ 値
最も重要視した GDI 項目 1 項目の得点	0.47	<0.001
重要視した項目の合計得点	0.52	<0.001

* スピアマンの順位相関係数

われているように、現時点の GDI に含まれていない側面が日本人の Good Death 評価に重要な影響を与えている可能性も考えられる。そのため、今後の研究では GDI の評価項目に含まれていないが Good Death に重要な影響を与えている項目に関する詳細な探索が必要となるかもしれない。

特に興味深い点は、全般的 Good Death 評価との相関関係を GDI 項目別にみると「自然に近い形で過ごせた」が最も全般的 Good Death 評価との相関が強かった（相関係数=0.60）ことである。そのため、日本人における Good Death を達成するための簡易的な予測因子としては「自然に近い形で過ごせた」は特に有用であるかもしれない。

まとめ

GDI を用いて望ましい死の達成度を評価する際には、可能な限りコアドメインや重要視した項目に限定せずに GDI 短縮版全 18 項目の合計得点を使用したほうが適していることが明らかになった。加えて、この評価能への患者と遺族の背景要因などの個別性の影響は大きくないことが示唆された。

文 献

- 1) Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai 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.
- 2) Shin DW, Choi J, Miyashita M, et al. Measuring comprehensive outcomes in palliative care : validation of the Korean version of the Good Death Inventory. *J Pain Symptom Manage*. 2011 ; 42 (4) : 632-642.
- 3) Zhao J, Wong FKY, You L, Tao H. validation of the Chinese Version of the Good Death Inventory for evaluating end-of-life care from the perspective of the bereaved family. *J Pain Symptom Manage*. 2019 ; 58 (3) : 472-480.
- 4) Miyashita M, Aoyama M, Yoshida S, et al. The distress and benefit to bereaved family members of participating in a post-bereavement survey. *Japan J Clin Oncol*. 2018 ; 48 (2) : 135-143.

〔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）、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）

遺族からみた「緩和ケア病棟に初めて紹介された時期」と 緩和ケアチームの活動に関する評価のためのフォローアップ調査 — 2003 年, 2007 年の結果との比較 —

笹原 朋代*

サマリー

本研究の目的は、ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期に関する遺族・患者の認識を明らかにするとともに、緩和ケアチームの活動に関する評価をすることである。ホスピス・緩和ケア病棟で家族を亡くした 1,018 名の遺族に調査票を送付し、返送数 644（返送率 63.3%）、有効回答数 539（有効回答率 52.9%）であった。ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期についての遺族の評価は「遅

すぎた」「とても遅すぎた」が 37.2%、患者の評価は 36.2% であった。ホスピス・緩和ケア病棟への入院前に、緩和ケアチームが関わっていたのは 223 名（42.7%）であり、緩和ケアチームの関与の有無による紹介時期について認識の違いはなかった。緩和ケアチームの活動については、いずれの内容も「すこし役に立った～役に立った」という回答が 90% 以上であった。

目 的

生命を脅かす病を持つ人の苦痛を最小限にするため、適切な時期に緩和ケアを提供することは重要である¹⁾。しかし、これまでの先行研究では、主治医は非常に遅い段階になってからがん患者を専門的緩和ケアに紹介することが明らかになっている^{2~8)}。わが国では、遺族を対象とした専門的緩和ケアへの依頼時期に関する認識に関する大規模調査⁸⁾が行われており、①遺族の約半数が専門的緩和ケアへの紹介時期を「遅い」あるいは「非常に遅い」と捉えていること、②緩和ケアチーム

の関与がある場合、ホスピス・緩和ケア病棟への紹介が遅いと認識する遺族が少ないことが示されている。さらに、がん対策基本法制定後に行われたフォローアップ調査⁹⁾にて、前述の結果がほとんど変わっていないことが明らかとなっている。そのフォローアップ調査から 10 年が経過し、この間に専門的緩和ケアサービスは量的に増加した¹⁰⁾。現在の紹介・入院時期に関する遺族の認識を明らかにすることは、専門的緩和ケアサービスの提供体制を考える資料となる点で意義があると考ええる。本研究では、わが国での先行研究と同様に以下を調査し、2003 年と 2007 年の過去 2 回の調査

*東京女子医科大学（研究分担者）

との経時的な推移をみることを主目的とする。

- 1) ホスピス・緩和ケア病棟への入院時期に関する遺族の認識を明らかにすること
- 2) ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期に関する認識を遺族および患者の視点から明らかにすること
- 3) 緩和ケアチームの関与の有無によって、ホスピス・緩和ケア病棟への紹介および入院時期に関する遺族・患者の認識に違いがあるかを明らかにすること

結 果

ホスピス・緩和ケア病棟で家族を亡くした1,018名の遺族に調査票を送付し、返送数644（返送率63.3%）、有効回答数539（有効回答率52.9%）であった。

1) ホスピス・緩和ケア病棟への入院時期に関する遺族の認識

ホスピス・緩和ケア病棟への入院時期に関する遺族の認識は、「とても早すぎた」7名（1.3%）, 「早すぎた」21名（4.0%）, 「適切だった」293名（55.4%）, 「遅すぎた」143名（27.0%）, 「とても遅すぎた」65名（12.3%）であった。

2) ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期に関する認識

表1に、ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期に関する認識についての結果を、過去2回の調査結果とともに示す。今回の調査では、ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期についての遺族の評価は「遅すぎた」「とても遅すぎた」が37.2%、患者の評価は36.2%であった。

3) 緩和ケアチームの介入とホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期との関連

- ・ホスピス・緩和ケア病棟への入院前に、緩和ケアチームが関わっていたのは223名（42.7%）であった（2007年では42%）。
- ・ホスピス・緩和ケア病棟への紹介が「遅すぎた」「とても遅すぎた」と回答した遺族は、緩和ケアチーム関与群40%、緩和ケアチーム非関与群35%であった。ホスピス・緩和ケア病棟への紹介が「遅すぎた」「とても遅すぎた」と回答した患者は、緩和ケアチーム関与群38%、緩和ケアチーム非関与群32%であった。緩和ケアチームの関与の有無によりホスピス・緩和ケア病棟の紹介時期に統計学的な有意差はなかった（表2）。

4) 遺族が認識する緩和ケアチームの有用性

遺族が緩和ケアチームを「とても役に立った」「役に立った」「すこし役に立った」と回答した割合は、症状コントロール92.2%、精神的サポート

表1 ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期に関する認識

	とても早すぎた (%)	早すぎた (%)	適切だった (%)	遅すぎた (%)	とても遅すぎた (%)
遺族の認識					
2003年(318人)	2.2	1.6	48	30	19
2007年(451人)	1.8	2.4	47	22	25
2019年(525人)	1.0	2.1	59.8	24.4	12.8
患者の認識					
2003年(138人)	2.9	2.2	36	35	24
2007年(228人)	3.1	4.4	48	21	23
2019年(246人)	1.6	4.5	57.7	23.2	13.0

実際の質問項目は、「とても早すぎた」が「もっと早く入院すればよかった（したかった）」, 「早すぎた」が「もう少し早く入院すればよかった（したかった）」, 「適切だった」が「ちょうどよかった」, 「遅すぎた」が「もう少し早く入院すればよかった（したかった）」, 「とても遅すぎた」が「もっと早く入院すればよかった（したかった）」であった。

表2 緩和ケアチームによる関与の有無とホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期との関連

	とても早すぎた / 早すぎた	適切だった	遅すぎた / とても遅すぎた	p 値
遺族の認識				
緩和ケアチーム関与群	6 (3%)	124 (57%)	87 (40%)	0.592
緩和ケアチーム非関与群	7 (3%)	130 (61%)	75 (35%)	
患者の認識				
緩和ケアチーム関与群	9 (8%)	66 (55%)	45 (38%)	0.708
緩和ケアチーム非関与群	6 (7%)	51 (61%)	27 (32%)	

表3 緩和ケアチームの有用性に関する遺族の認識

	とても役に立った (%)	役に立った (%)	すこし役に立った (%)	役に立たなかった (%)
症状コントロール				
2007 年 (188 人)	34	44	15	6.4
2019 年 (219 人)	29.2	43.4	19.6	7.8
精神的サポート				
2007 年 (188 人)	28	46	16	10
2019 年 (220 人)	27.3	32.3	30.9	9.5
家族のサポート				
2007 年 (188 人)	31	37	24	8.0
2019 年 (221 人)	29.0	38.0	26.2	6.8
療養場所の調整				
2007 年 (188 人)	23	44	20	9.0
2019 年 (212 人)	30.7	37.7	25.9	5.7

実際の質問項目は、「症状コントロール」は「痛みなど身体的苦痛をやわらげることに役立ちましたか」、「精神的サポート」は「患者様の精神的なつらさをやわらげることに役立ちましたか」、「家族のサポート」は「ご家族を支えることに役立ちましたか」、「療養場所の調整」は「緩和ケア病棟や在宅など治療場所のコーディネートに役立ちましたか」、であった。

90.5%、家族のサポート 93.2%、療養場所の調整 94.3%であった (表3)。

考 察

ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期が「遅すぎた」「とても遅すぎた」という評価は遺族・患者とも4割以下であった。「遅すぎた」「とても遅すぎた」という評価が半数近くあった過去2回の調査と比較すると、遅すぎる紹介は少なくなっているといえる。一方、緩和ケアチームの関与の有無によって、ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期の評価に違いはなかった。逆に、統計学的に有意ではなかったものの、緩和ケアチーム関与群のほうが非関与群よりも「適切だった」という評価が遺族・患者とも少なく、「遅すぎた」「とて

も遅すぎた」という評価が遺族・患者とも多かった。これは、2007年の調査結果とは異なる結果であった。この理由としては、ホスピス・緩和ケア病棟の数が増加し (2007年: 186施設 3,631病床, 2019年: 424施設 8,646病床)¹¹⁾、緩和ケアチームを介さなくても紹介しやすくなったこと、基礎医学・看護教育への緩和ケアに関する授業の導入やPEACEやELNEC-Jなどの緩和ケア研修により緩和ケアに関する理解が広まり、ホスピス・緩和ケア病棟への紹介に対する医療従事者のバリアが少なくなっているのかもしれない。

緩和ケアチームの有用性についての評価は、いずれの内容も「すこし役に立った～役に立った」という回答が9割以上であった。これは、2007年の調査結果とほぼ同様の結果であった。ホスピ

ス・緩和ケア病棟を利用した遺族は、緩和ケアチームの活動を全体的に有用と認識しているといえる。

まとめ

本研究では、遺族からみた緩和ケア病棟への紹介時期と緩和ケアチームの有用性を調査し、過去2回の調査結果と比較した。ホスピス・緩和ケア病棟への紹介時期が「遅すぎた」という評価は遺族・患者とも4割以下であり、過去2回の調査よりも少なかった。緩和ケアチームの関与の有無による紹介時期について遺族認識の違いはなかった。ホスピス・緩和ケア病棟を利用した遺族は、緩和ケアチームの活動を全体的に有用と認識していた。

文 献

- 1) Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative Care : the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 24 (2) : 91-96.
- 2) Dudgeon DJ, Raubertas RF, Doerner K, et al. When does palliative care begin? A needs assessment of cancer patients with recurrent disease. *J Palliat Care* 1995 ; 11 : 5-9.
- 3) Christakis NA, Escarce JJ. Survival of medicare patients after enrollment in hospice programs. *N Engl J Med* 1996 ; 335 : 172-178.
- 4) Costantini M, Toscani F, Gallucci M, et al. Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care : a multicenter prospective cohort study. *J Pain Symptom Manage* 1999 ; 18 : 243-252.
- 5) Teno JM, Shu JE, Casarett D, et al. Timing of

referral to hospice and quality of care : length of stay and bereaved family members' perceptions of the timing of hospice referral. *J Pain Symptom Manage* 2007 ; 34 : 120-125.

- 6) Schockett ER, Teno JM, Miller SC, Stuart B. Late referral to hospice and bereaved family member perception of quality of end-of-life care. *J Pain Symptom Manage* 2005 ; 30 : 400-407.
- 7) Rickerson E, Harrold J, Kapo J, et al. Timing of hospice referral and families' perceptions of services : are earlier hospice referrals better? *J Am Geriatr Soc* 2005 ; 53 : 819-823.
- 8) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005 ; 23 : 2637-2644.
- 9) 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) : 191-6.
- 10) 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団. 第Ⅱ部 統計と解説 1. データでみる日本の緩和ケアの現状. ホスピス緩和ケア白書 2016. 青海社. 東京. 2016
- 11) 日本ホスピス緩和ケア協会. 緩和ケア病棟入院料届出受理施設数・病床数の年度推移 https://www.hpcj.org/what/pcu_sii.html. (アクセス日 : 2019年11月25日)

〔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）

死亡直前期の病状説明に対する遺族の満足度と医療者の取るべき態度

前田 一石*

サマリー

死亡直前期の病状説明が不十分だったと回答したのは1割以下だった。医療者の取るべき態度については、婉曲的ではなくはっきりと伝えてほしい、必要に応じて看護師からも病状に関する情報提供を受けたいとの意見が多かった。臨終

に立ち会いたい人の確認など、看取り～死亡後を想定した話し合いは、死亡前2週間に行いたいと考える遺族が多かったが、少数の遺族では患者存命中には行いたくないという意見もみられた。

目 的

死亡直前期（患者死亡の数日～数時間）はダイナミックに病状が変化する時期で、家族は病状について正しい情報を得て、看取り～死亡後に備えることが重要である^{1,2)}。米国の大規模な遺族調査では、病院で死亡した患者の遺族の半数が死亡直前期の病状説明が不十分であると認識していることが報告されている³⁾。

本研究の目的は、J-HOPE4の集団において、死亡直前期の病状説明が十分であったか、病状説明に際して医療従事者が取るべき望ましい態度について、遺族の視点から明らかにすることである。

結 果

送付対象の1,018名に質問紙が送付され644名より回答を得た。そのうち回答拒否の105名を除く539名を有効回答とした（有効回答率52.9%）。本研究では、死亡直前期の病状説明が十分であったかどうかについて回答していない12名を除外した527名を解析対象とした。

1) 死亡直前期の病状説明に関する遺族の認識 (図1)

死亡直前期の医師・看護師からの病状説明に関して、情報量の面では「十分だった」が61%、「どちらとも言えない」が31%、「不十分だった」が8%であった。

*医療法人協和会 千里中央病院 緩和ケア科（研究代表者）

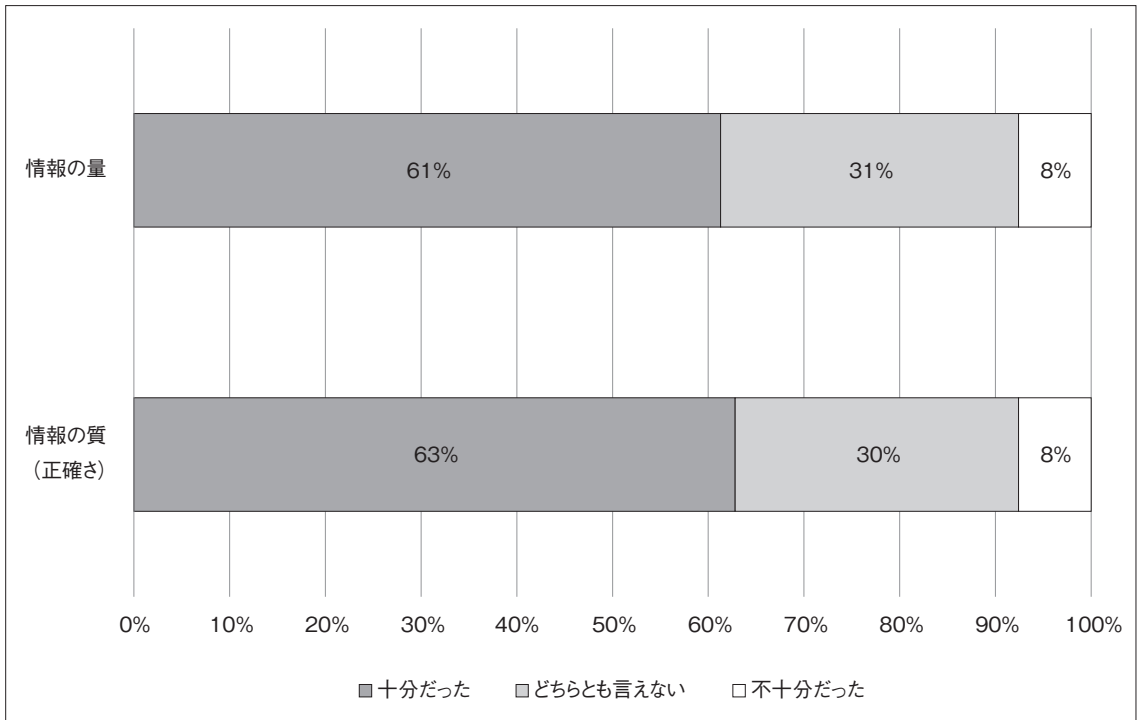


図1 死亡直前期の医師・看護師からの情報提供は十分であったか

情報の質（正確さ）の面では、「十分だった」が63%、「どちらとも言えない」が30%、「不十分だった」が8%であった。

2) 死亡直前期の患者の状態変化・苦痛に関する遺族の認識

死亡直前期の病状変化に関しては46%の遺族が「想像よりかなり急だった／急だった」と回答した。苦痛の程度については「想像よりかなりつらそうだった／つらそうだった」は29%で、「想像通り～想像よりかなり穏やかだった」が72%であった。

3) 死亡直前期の病状説明について医療者の取るべき態度に関する遺族の認識（図2）

「家族の（病状に関する）認識が間違っていれば、はっきり修正してほしい」に対して「非常にそう思う／そう思う」と回答した割合は58%、

「心情に配慮して婉曲的な伝え方になるのは仕方がない」に「非常にそう思う／そう思う」と回答した割合は27%であった。

「確実な事実のみに基づいて病状説明を行うべきだ」「起こる可能性のあることはすべて説明するべきだ」に対しては、いずれも約50%の遺族が「非常にそう思う／そう思う」と回答した。

「病状説明は医師が行うべきだ」に対して「非常にそう思う／そう思う」と回答したものは59%、「病状の変化に気づいたら看護師からも説明を行ってほしい」に対して「非常にそう思う／そう思う」したのは、65%であった。

4) 看取り～死亡後の説明を行う適切な時期に関する遺族の認識（図3）

臨終に立ち会いたい人や死亡後に着て帰る服装の確認など、看取り～死亡後の対応に関する話し合いを行う時期として、約75%の遺族が死亡が

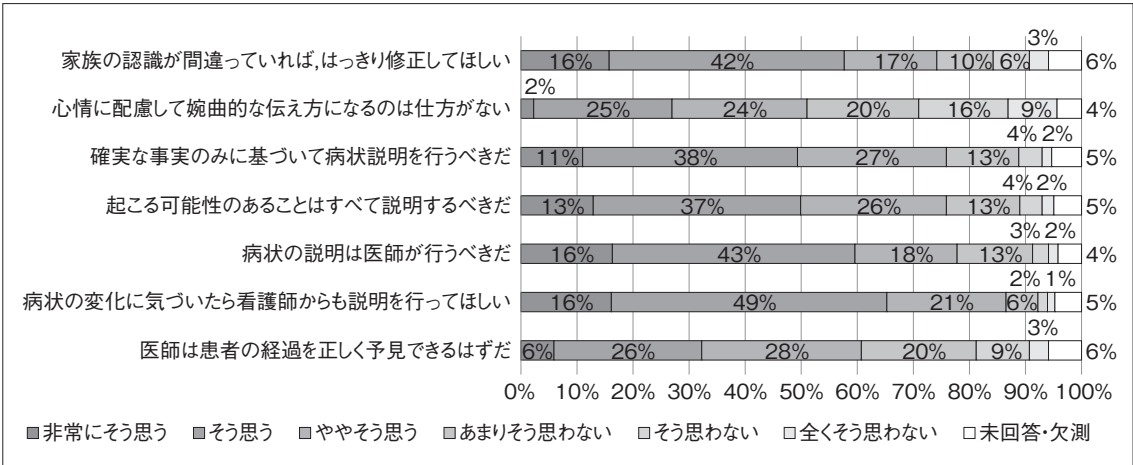


図 2 死亡直前期の病状説明について医療者の取るべき態度：遺族の認識

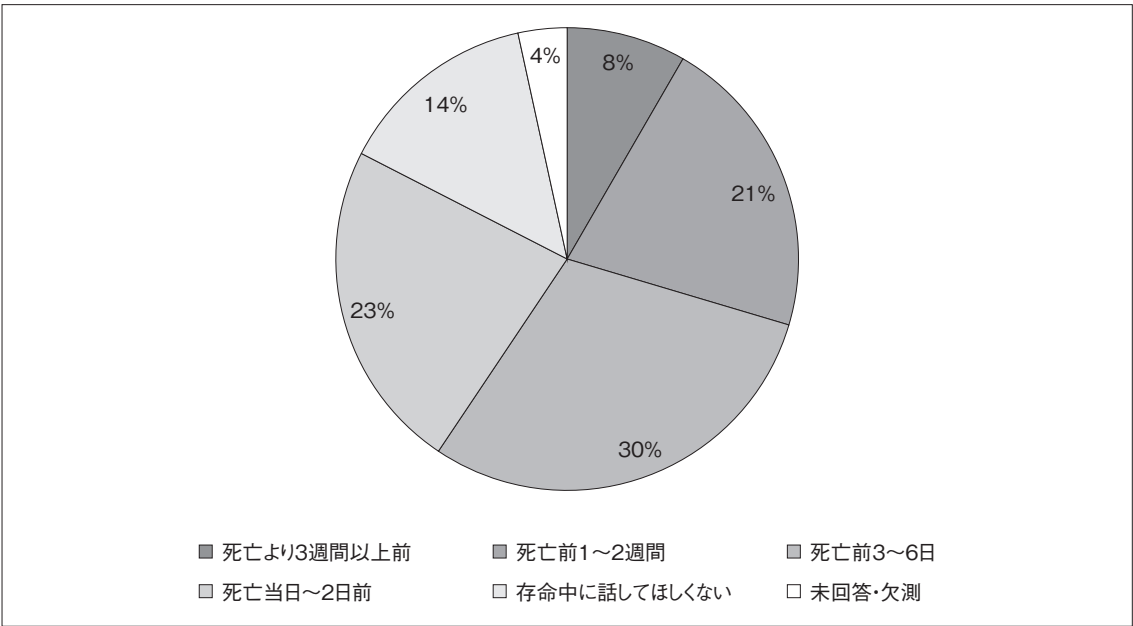


図 3 看取り～死亡後の説明*を行う適切な時期：遺族の認識
*臨終に立ち会いたい人・着て帰る服装など

2 週間以内に迫ってきた時期に話すことを希望すると回答した。一方、14% の遺族では患者存命中にそのような話題を出してほしくないと回答した。

考 察

本研究では、死亡直前期の病状説明についての満足度、医師・看護師の取るべき態度についての遺族の認識が明らかになった。病状説明が不十分

だったと回答したのは、質・量のいずれに関しても1割以下で、多くの遺族は病状説明に満足している実態が明らかとなった。医師・看護師の取るべき態度については、婉曲的ではなくはっきりと伝えてほしいと希望する遺族の割合が多かった。一方、確実な事実のみに基づいて説明をしてほしい、起こる可能性のあることをすべて伝えてほしいという相矛盾する希望が半数の遺族にみられることが明らかになり、死亡直前期の家族の煩悶・高い情報ニーズが推察される結果となった。病状説明に関しては医師が行うものとする意見が過半数であったが、それと同程度の割合で必要に応じて看護師からも病状に関する情報提供を受けたいとの意見も認められた。臨終に立ち会いたい人の確認など、看取り～死亡後を想定した話し合いに関しては死期が迫った時期に行いたいと考える遺族が多かったが、少数の遺族では患者存命中に話したくないという希望を持っていることも明らかとなった。

米国の大規模な遺族研究では、病院で死亡した患者の遺族の半数が「dying process についての情報提供が不十分であった」と回答している³⁾。この研究は療養場所ごとの終末期ケアの質を評価したもので、病院・ナースিংホームでは在宅ケアに比べ「情報提供が不十分」とした遺族の割合が高いことを報告しているが、それ以外の関連要因については明らかではない。J-HOPE 研究において、新城らが「予測される経過を説明する」など具体的な説明内容と遺族のつらさ・改善の必要性についての関係を明らかにしている^{4,5)}。しかし、この研究では説明に対する遺族の評価や医療者の取るべき態度については調べられていない。本研究では、国内のホスピス・緩和ケア病棟で死亡された患者の遺族を対象として、死亡直前期の病状説明が十分であったか、病状変化・苦痛の程度、医療者の取るべき態度について明らかにすることができた。

本研究の限界として、遺族調査であるため「経過が急だった」などの回答が実際の医学的状況と異なっている可能性がある。リコールバイアスの

ため死亡直前期の状況を正しく想起できていない可能性がある。有効回答率が高くなく選択バイアスが生じている可能性がある。国内の緩和ケア病棟で死亡した患者の遺族が対象の調査であり、一般病棟や在宅で死亡した遺族および国外の集団には適応できない可能性があることなどが挙げられる。

まとめ

本研究により死亡直前期の病状説明に関する遺族の認識が明らかとなった。病状説明に対し不満を感じている遺族は少数であったが、病状説明を受けた後であってもなお、遺族にとっては患者の状態変化は急なものだったと感じられることが多い。医療者の取るべき態度として、婉曲的ではなくはっきりとした説明を行うこと、事実と今後の予測についてはバランスの良い説明を行うことが重要である。医師と看護師とが協力して患者の状態を観察し苦痛緩和に努めるとともに、家族のニーズに応えて適切な情報提供を行うことが期待される。

文 献

- 1) Cherny NI, Fallon M, Kaasa S, et al. Oxford textbook of palliative medicine. Fifth edition. ed. Oxford : Oxford University Press : 2015. p337-344.
- 2) Collins A, McLachlan SA, Philip J. How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliat Med* 2018 ; 32 (4) : 861-869.
- 3) Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 2004 ; 291 (1) : 88-93.
- 4) Shinjo T, Morita T, Hirai K, et al. Care for imminently dying cancer patients : family members' experiences and recommendations. *J Clin Oncol* : Jan 1 2010 ; 28 (1) : 142-148.
- 5) 新城拓也, 森田達也, 平井啓, 他. 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. J-HOPE 研究報告書. 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団 (2010) : 57-62.

終末期がん患者の呼吸困難に対する 望ましいケアに関する研究

山本 瀬奈*

サマリー

本研究の目的は、終末期の呼吸困難に対して緩和ケア病棟で提供されたケアの実態と遺族の評価を明らかにすることである。緩和ケア病棟で亡くなったがん患者の遺族 995 名に質問紙を送付し、回答応諾が得られた 533 名のうち呼吸困難を体験した患者の遺族は 231 名であった。終末期の呼吸困難に関して患者

へのケア（15 項目中 14 項目）、家族へのケア（4 項目すべて）は 60% 以上の遺族が実践されていたと回答しており、複数のアプローチを活用したケアが実践されていることが示された。終末期の呼吸困難に対するケアについて遺族の評価は総じて高く、患者の呼吸困難の強さによってケアの評価に差はなかった。

目 的

がんの終末期において呼吸困難は頻度が高く、死亡前の短期間で増悪する^{1,2)}特徴をもつ患者・家族にとって苦痛を伴う症状の 1 つである。呼吸困難の効果的な緩和には薬物療法と非薬物療法との併用が必要と言われ、ケアの標準化が求められている。

本研究では、終末期の呼吸困難に対して緩和ケア病棟で提供されているケアの実態とそれらに対する遺族の評価を明らかにすることを目的とした。

結 果

緩和ケア病棟で亡くなったがん患者の遺族 995 名に質問紙を送付し、646 名より返送を得た（回収率 64.9%）。そのうち、質問紙への回答応諾が得られた 533 名を解析対象とした（回答応諾率 53.6%）。緩和ケア病棟入院中に呼吸困難を体験していた患者の遺族は 231 名（45.5%、無回答 25 名を除く）おり、遺族が認識していた患者の呼吸困難の強さは「とても息苦しそうだった」73 名（31.6%）、「息苦しそうだった」76 名（32.9%）、「少し息苦しそうだった」69 名（29.9%）、無回答 13 名（5.6%）であった。なお、酸素療法を受けていた患者は 165 名（71.4%）、受けていなかった

*大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻

患者は46名(19.9%)と報告された(20名は酸素療法の有無不明または無回答)。

1) 呼吸困難を体験している終末期がん患者と その家族に提供されたケア

呼吸困難に対する患者へのケアを15項目挙げ、それらが緩和ケア病棟入院中に提供されたかどうかを4件法で調査した(図1)。「あてはまる」「少しあてはまる」の回答を合わせると、15項目のうち14項目が遺族の60%以上によって実践されていたと報告された。特に、「身体の位置や体勢、向きを工夫してくれた」、「息苦しさをたえず気にかけてくれた」、「息苦しさからくる患者の不安や恐れを聴いてくれた」の3項目は共通して提供されていたケアであった。また、呼吸困難のある患者の家族に対して緩和ケア病棟で提供されたケアを4項目で同様に調査したところ、家族へのケアも62.8~73.6%の遺族が実践されていたと認識していた(図2)。

2) 終末期の呼吸困難に対するケアに関する遺 族の評価

緩和ケア病棟入院中の呼吸困難に対するケアについて6項目の設問により遺族の評価を調査した(図3)。全項目に「あてはまる」と回答した遺族の割合は38.6%に上った。これら6項目についてクロンバックの α 係数を確認した後($\alpha=0.921$)、各項目の得点を加算し、クラスカル・ウォリス検定を用いて患者の呼吸困難の強さによって合計点を比較したが、群間に有意な差はなかった($p=0.323$, 図4)。

考 察

今回調査した終末期の呼吸困難に対するケアは全体として高い割合で実践されており、緩和ケア病棟では複数のアプローチを活用して呼吸困難のケアが実践されていることが示唆された。ケアの内容としては、①安楽な体位を工夫すること、②呼吸困難に常に注意・関心を払うこと、③患者の不安や恐れを聴くことが広く共通して実践されて

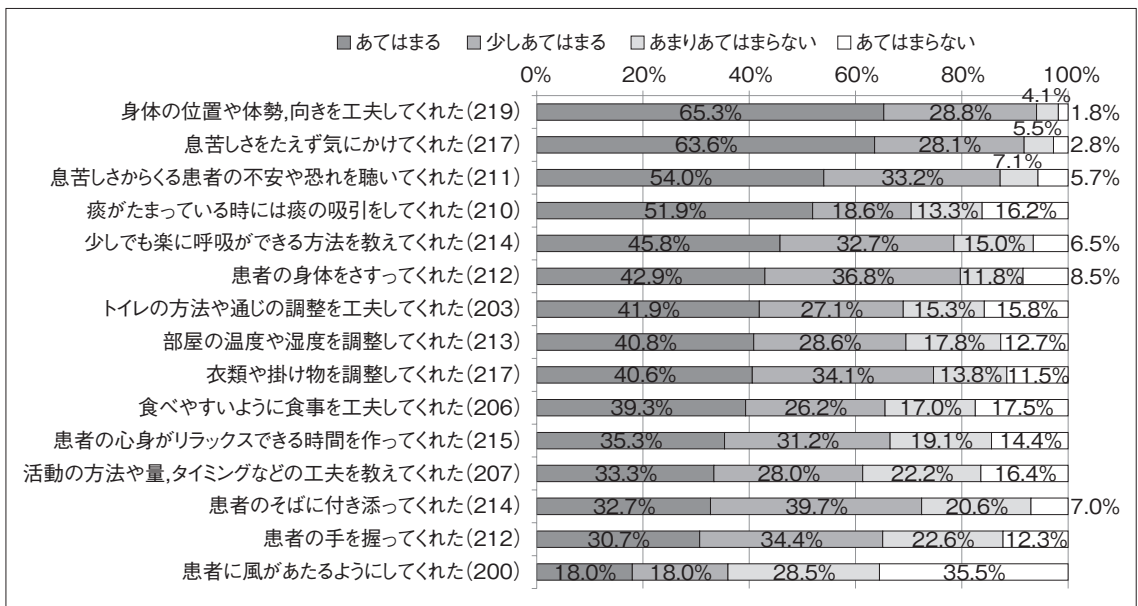


図1 呼吸困難を体験する終末期がん患者に提供されたケア

質問は「息苦しさがあるときに」「息苦しさを和らげるために」などの言葉を添えて行った。()内は各項目における回答数。

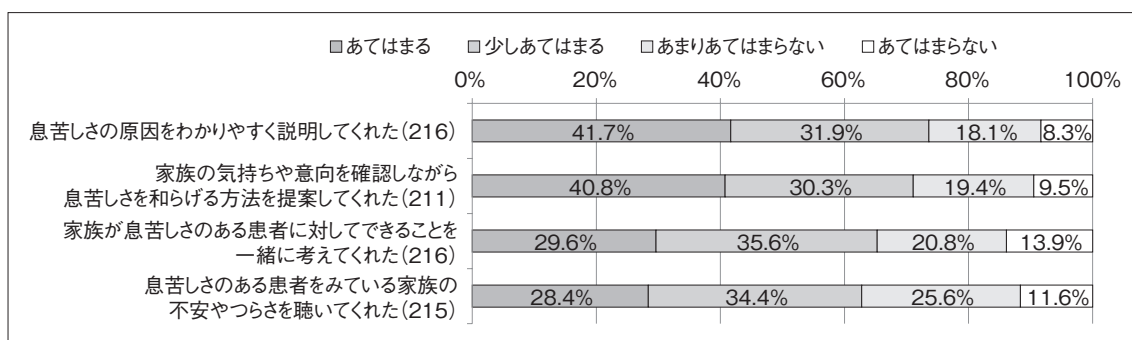


図2 呼吸困難を体験する終末期がん患者の家族に提供されたケア
() 内は各項目における回答数.

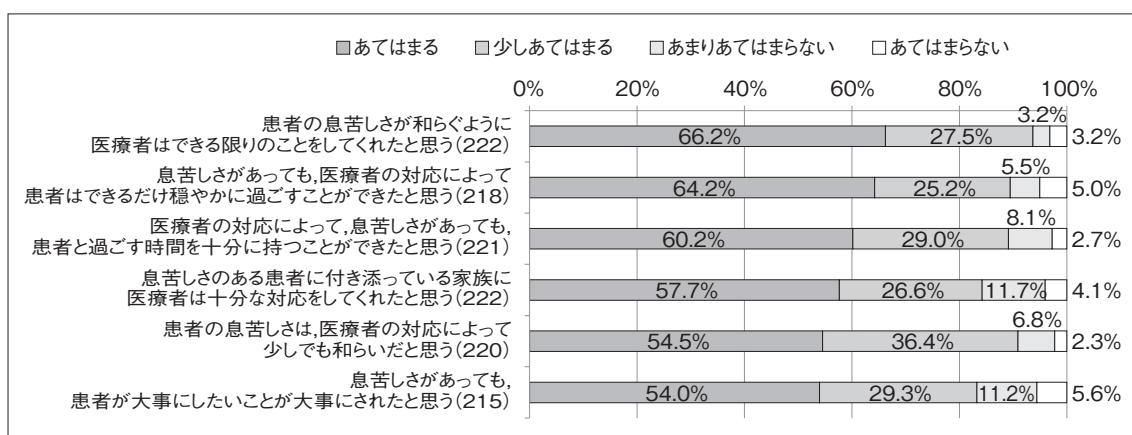


図3 終末期の呼吸困難に対するケアに関する遺族の評価
() 内は各項目における回答数.

いた。医療者はこれらのケアを中心に据えながら患者の心身の状態や活動・生活の状況、個人の選好などに応じてケアを組み合わせ実践していたと考えられる。家族へのケアに対する回答では患者へのケアが家族の気持ちにも配慮しながら提供されていたことがうかがえ、家族を交えたケアが展開されていることも明らかになった。

このように実践されたケアは遺族に高く評価されており、今回調査に回答した遺族にとっては、多くの場合、望ましいケアが達成されていたと推察される。重要な点は、遺族の評価が患者の呼吸困難の程度によらず一貫して高かったことである。強い呼吸困難があったとしても、医療者の工

夫によって望ましいケアの実現が達成できる可能性があることが期待される。ただし、あくまで回答が得られた遺族の評価であり、より高い評価が反映されている可能性があることに留意する必要がある。あわせて、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を対象を限定した調査であり、国内全体の実情とは一致しない可能性も考えられる。

まとめ

緩和ケア病棟では終末期の呼吸困難に対して常に注意が払われ、体位の工夫や心理的支援を基本としながら患者・家族双方に配慮したケアが実践

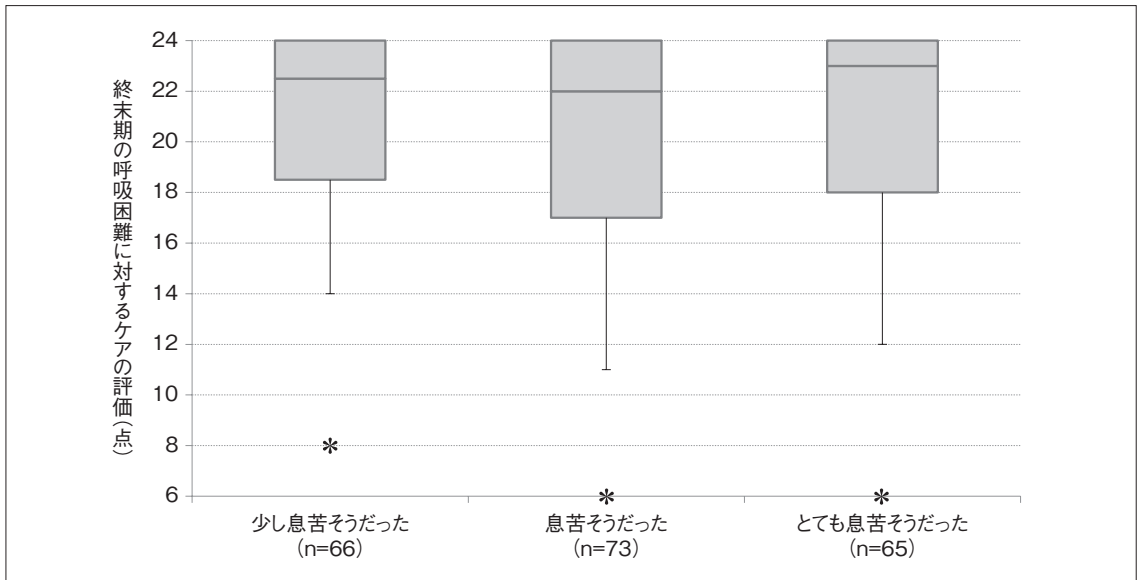


図4 遺族からみた終末期がん患者の呼吸困難の強さと呼吸困難に対するケアに関する遺族の総合的評価
終末期の呼吸困難に対するケアの評価6項目について「あてはまる」4点, 「少しあてはまる」3点, 「あまりあてはまらない」2点, 「あてはまらない」1点として6項目の合計点を算出し (範囲: 6 ~ 24 点), 得点が高いほど遺族によるケアの評価が高いとみなした。グラフは四分位数を用いて作成。ただし, 四分位範囲の1.5倍を超えて第一四分位数より小さい値は外れ値として「*」で示した。

されていた。強い呼吸困難を体験していた患者の遺族も、終末期の呼吸困難に対して受けたケアを高く評価していた。

life among cancer patients admitted to acute palliative care units. *J Pain Symptom Manage* 2015 ; 50 : 488-494.

文 献

- 1) Seow H, Barbera L, Sutradhar R, et al. Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *J Clin Oncol* 2011 ; 29 : 1151-1158.
- 2) Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, et al. Symptom expression in the last seven days of

〔付帯研究担当者〕

荒尾晴恵 (大阪大学大学院 医学系研究科) 青木美和 (大阪大学大学院 医学系研究科) 森 雅紀 (聖隷三方原病院 緩和支援治療科) 森田達也 (聖隷三方原病院 緩和支援治療科)