

英国の遺族調査質問紙 VOICES-SF 日本語版を用いた緩和ケア病棟の遺族による質の 評価：英国ホスピスデータとの比較

宮下 光令*

サマリー

VOICES-SF という調査票を用いて日本（緩和ケア病棟死亡）、英国（ホスピス死亡）を比較した。緩和ケア病棟の遺族 544 人（52%）のデータを解析した。死亡前 3 カ月の痛み、死亡前 3 カ月の医療スタッフの患者を尊重した対応、亡くなる直前の 2 日間に緩和ケア病棟（英国はホスピス）で受けたケアなどを比較した結果、英国のほうが「Excellent」や「Always」「Strongly agree」

といった最も良い回答が多い結果であった。それに反して、「Poor」「Never」「Strongly disagree」といった悪い回答の割合は日本と英国で差がないが、英国のほうが悪い結果であった。英国と日本とは医療システムが異なるだけでなく、英語と日本語の細かなニュアンスを含めて厳密に比較することは難しいが、その理由については今後、詳細が必要である。

目 的

世界における遺族調査の歴史は 1970 年代に英国に端を発し、方法論の開発とともに質問紙の信頼性・妥当性の検討や改訂などが行われてきた¹⁻³⁾。その過程で開発された VOICES (Views of Informal Carers - Evaluation of Service)、およびその短縮版である VOICES-SF はがんだけでなく心疾患、脳卒中、COPD など多岐にわたる疾患で死亡した遺族に対して、緩和ケア病棟だけでなく自宅や一般病院、介護施設における終末期医療の質の評価に使用可能である。また、介護者である遺族の

経験やサービス利用、死亡患者の最終的な状態など幅広い側面から評価が可能であり、英国の死亡小票をもとにした大規模遺族調査でも使用されている^{4,5)}。

日本における J-HOPE 研究などの遺族調査は Care Evaluation Scale や Good Death Inventory など日本で開発された評価尺度を使用してきたので、今まで直接的な国際比較はなされてこなかった。本研究では VOICES-SF の日本語版を作成し、緩和ケア病棟に対して調査するとともに、英国の遺族調査の結果と比較することを目的とした。英国の遺族調査では死亡場所は一般病棟、自

*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）

宅、ホスピス、ケアホームに分けて集計されているが、今回は英国のホスピスのデータと比較することにした。

結果

本付帯研究の調査票は緩和ケア病棟の遺族 1,053 人に送付され、有効回答が得られた 544 人 (52%) のデータを解析した。本調査と英国の調査では欠損の扱いが一部異なるが、本調査では欠損や N/A なども含めた割合を算出したため、データをみるときに注意が必要である。

死亡前 3 カ月間の痛みについて、患者が過ごしたそれぞれの療養場所で十分和らげられていたかについて表 1 に示す。日本と英国で選択肢が若干異なるが、英国に比して日本では痛みが和らげられていたという回答は少ない傾向にあった。

死亡前 3 カ月間に患者が過ごしたそれぞれの療養場所で医療スタッフが患者を尊重して対応していたかについて表 2 に示す。英国に比して、日本では「常にそうしてくれた (Always)」という回答は若干少ないが、「たいていはそうしてくれた (Most of the time)」を含めるとほぼ同等となった。

亡くなる直前の 2 日間に緩和ケア病棟 (英国はホスピス) で受けたケアについて表 3 に示す。全体的に英国に比して日本では「非常にそう思う (Strongly agree)」という回答は少ないが、「そう思う (agree)」を含めるとそれほど差はないという結果であった。1% 程度の数値ではあるが、「まったくそう思わない (Strongly disagree)」という回答は日本のほうが少ない傾向にあった。

死亡前 3 カ月間に自宅で受けた医療や介護サービスについて表 4 に示す。英国では病院やクリニックの外来受診や医師の往診の項目はないが、これは英国ではそれに相当する GP (General Practitioner) の診察や往診を受けないと入院ができない仕組みであり、その割合が非常に高いからと思われる。英国では訪問看護に相当する District nurse, Community nurse や Macmillan nurse, および訪問介護に近いと思われる Home care worker によるサービスを受けている割合が

表 1 亡くなる前の 3 カ月間の痛みは、患者が過ごしたそれぞれの療養場所で十分に和らげられていたか

日本	英国	完全に和らげられた		十分に和らげられたが、常にではなかった		ある程度は和らげられた		まったく和らげられなかった		わからない場所		あてはまらない (痛みはなかった)		欠損	
		%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
1. 緩和ケア病棟	1. 緩和ケア病棟	32.8	23.2	23.7	1.3	2.2	10.9	6.0	2.2	6.9	7.8	28.3	27.9	35.5	4.2
2. 一般病棟 (最後の入院時)	2. 一般病棟 (最後の入院時)	6.3	13.6	27.0	10.1	15.4	7.8	9.4	7.8	7.8	9.4	27.9	27.9	35.5	4.2
3. 自宅	3. 自宅	3.8	8.5	27.2	15.4	15.4	7.8	9.4	7.8	7.8	9.4	27.9	27.9	35.5	4.2
4. 介護施設	4. 介護施設	1.6	0.7	4.9	1.3	1.3	4.2	51.8	35.5	7.8	9.4	27.9	27.9	35.5	4.2
		Completely, all of the time		Partially		Not at all									
		63.5		12.0		1.4									
		39.7		27.6		4.0									
		18.6		43.6		8.2									
		42.7		24.2		2.2									
		23.1		27.6		8.2									
		28.7		43.6		8.2									
		29.6		24.2		2.2									
		30.9		24.2		2.2									

表2 亡くなる前の3カ月間に患者が過ごしたそれぞれの療養場所で医療スタッフが患者を尊重して対応していたか

日本	常にそうしてくれた		たいていはそうしてくれた		時々はそうしてくれた		まったくそうしてくれなかった		わからない・その職種の診療を受けていない		欠損
	%	%	%	%	%	%	%	%	%		
緩和ケア外来・緩和ケア病棟の医師	69.0	17.6	2.5	0.0	3.6	7.3					
緩和ケア外来・緩和ケア病棟の看護士	71.7	15.9	0.4	0.2	3.6	8.2					
病院の医師（緩和ケア外来・病棟以外の医師）	38.4	25.0	8.7	3.4	8.3	16.1					
病院の看護士（緩和ケア外来・病棟以外の看護士）	35.1	28.3	8.5	1.6	8.0	18.5					
往診医	13.2	6.5	1.8	0.4	36.8	41.3					
訪問看護士	16.3	8.7	1.8	0.9	33.9	38.4					
介護施設職員や介護士（介護施設）	12.1	8.0	1.6	0.7	35.9	41.7					
英国	Always		Most of the time		Some of the time		Never				
Palliative doctor	87.1	8.3	3.0	1.5							
Palliative nurse	85.7	9.4	4.0	0.8							
Doctor	60.1	24.9	12.8	2.2							
Nurse	53.6	27.0	17.3	2.1							
Care from the GP	70.0	16.8	9.5	3.8							
District and community nurses	76.9	15.7	5.1	2.3							
Care homes	62.8	26.4	9.6	1.2							

高い傾向にある。

死亡前3カ月間に患者が自宅で受けた医療や介護についての全般的評価を表5に示す。日本では欠損の割合が半数であることに注意する必要がある。日本では「とても素晴らしかった、素晴らしかった」という回答の合計が8%であり、良かったという回答は19%であった。英国ではOutstandingが18%、Excellentが34%だった。日本では良くなかったという回答は16%であったが、英国はPoorという回答は7.6%であった。

考察

本調査で日本（緩和ケア病棟死亡）、英国（ホスピス死亡）を比較した結果、英国のほうが「Excellent」や「Always」「Strongly Agree」といった最も良い回答が多い結果であった。それに反して、「Poor」「Never」「Strongly Disagree」といった悪い回答の割合は日本と英国で差がないか、英国のほうが悪い結果であった。

英国と日本では医療システムが異なるだけでなく、英語と日本語の細かなニュアンスを含めて厳密に比較することは難しいが、このような回答傾向にあった理由として以下のようなことが考えられた。①英国のほうが日本より全体的にケアの質が高い。②日本人はアンケートで極端な選択肢に回答しない傾向があるといわれているが、今回もそのような回答傾向であった。③日本は緩和ケア病棟でなくても、一般病院などのケアのレベルが高く、英国ではNHSによる一般病院のケアのレベルがそこまで高くないため、ホスピスでのケアを相対的に高く評価する傾向にある。④日本は医療以外のサービスレベルが非常に高いため、求めるサービスのレベルが高く、最も良いという選択肢に回答しない。⑤英国ではホスピスや在宅医療の質の差が大きく、良いサービスは非常に良いが、あまり良くないサービスも存在する。⑥英国は移民なども多く、社会階層の違いが受けるケアの質やその評価に影響している。これらは、すべて仮説にすぎないため、今後、詳細を検討する必要がある。

表3 亡くなる直前の2日間に緩和ケア病棟(英国はホスピス)で受けたケアについて

日本(緩和ケア病棟)	非常にそう思う		そう思う		どちらともいえない		そう思わない		まったく思わない		欠損 %
	%	%	%	%	%	%	%	%	%		
医師は患者を尊重し大切にしていた	33.3	50.2	4.2	0.9	3.3	7.4					
看護師は患者を尊重し大切にしていた	41.5	46.4	3.1	0.7	0.9	7.1					
食事や栄養を取ることに患者の希望に沿ったケアができた	19.0	40.6	14.3	2.9	10.9	10.3					
飲み物や水分を取ることに患者の希望に沿ったケアができた	21.0	46.0	12.5	2.7	8.2	8.5					
「気持ちが悪いかでていること」「人生に価値を感じられること」「宗教的なことや信楽」に対して十分な配慮や支援が得られた	13.6	37.5	20.5	3.3	14.5	10.3					
患者自身が必要とするケア・援助を受けることができた(排泄の援助など)	31.9	51.1	4.2	1.5	14.5	9.1					
十分な看護ケアを受けることができた(患者がベッドの上で心地よい姿勢をとることなど)	34.1	53.1	3.4	1.3	0.7	6.9					
ベッド周辺や部屋の環境は、十分プライバシーが保たれていた	37.9	48.9	3.6	1.6	0.4	7.1					
患者のからだの痛みを十分に和らげることができた	22.8	48.9	13.8	3.4	3.1	3.1					
患者のからだの痛み以外の症状を十分に和らげることができた	18.7	44.6	17.9	3.8	6.5	8.0					
患者は、その人らしく最後まで過ごすことができた	23.2	45.7	14.5	2.5	5.8	6.9					
患者の気持ちのつらさを十分に和らげることができた	14.7	35.9	27.2	4.5	8.9	7.3					
患者の過ごしたい場所ですごすことができた	13.2	29.2	27.4	8.3	10.1	7.6					
英国(ホスピス)											
How much of the time was he/she treated with respect and dignity in the last two days of his/her life?	Always	Most of the time	Some of the time	Never							
Doctors	92.4	5.3	2.0	0.4							
Nurses	91.4	5.9	2.3	0.4							
	Strongly agree	Agree	Neither agree nor disagree	Disagree	Strongly disagree						
There was enough help available to meet his/her personal care needs (such as toileting needs)	70.9	23.9	2.2	1.5	1.5						
There was enough help with nursing care, such as giving medicine and helping him/her find a comfortable position in bed	72.4	22.2	2.2	1.8	1.4						
The bed area and surrounding environment had adequate privacy for him/her	76.0	18.1	2.6	2.1	1.2						
As far as you are able to say, how much do you agree with the following statements about the overall level of care given by health and social care professionals to him/her in the last two days of life?	Strongly agree	Agree	Neither agree nor disagree	Disagree	Strongly disagree						
In the last two days of life he/she had sufficient pain relief (Tick one only)	63.2	28.5	4.0	3.0	1.3						
In the last two days of life he/she had support to eat or receive nutrition if he/she wished (Tick one only)	57.3	31.4	7.0	2.5	1.8						
In the last two days of life he/she had support to drink or receive fluid if he/she wished (Tick one only)	57.1	33.1	6.2	2.1	1.6						
In the last two days of life care and attention were given to problems apart from pain, thirst and hunger (Tick one only)	60.3	31.3	5.3	2.0	1.1						
In the last two days of life his/her emotional needs were considered and supported (Tick one only)	58.8	28.0	8.5	2.9	1.8						
In the last two days of life his/her spiritual and/or religious needs were considered and supported (Tick one only)	53.3	29.3	14.1	1.7	1.7						
In the last two days of life efforts were made to make sure he/she was in the place he/she most wanted to be cared for (Tick one only)	63.0	23.4	8.8	2.8	2.0						

表 4 死亡前3カ月間に自宅で受けた医療や介護サービス

日本	英国	Yes %
病院やクリニックへの外来受診	A district or community nurse (a nurse in uniform who comes to the house)	33.2
訪問看護	Home care worker, home care aide or home help	24.3
訪問診療 (医師による往診)	A macmillan nurse, hospice home care nurse or specialist	14.3
訪問介護	Occupational therapist (OT)	8.4
医療ソーシャルワーカー (相談を含む)	Social worker/support worker	8.3
「退院支援看護師」「地域連携看護師」など病院からの退院を支援する人によるサービス	Rapid response team	7.9
宅配食などの食事に関するサービス	Religious leader	4.2
「在宅緩和ケア」「在宅ホスピス」などと称する緩和ケアの専門家による医療機関の訪問診療など	Any other nurse	3.7
リハビリテーションの専門家の自宅での診療	A marie curie nurse	3.6
心理カウンセラー	Hospice at home	3.5
宗教家 (牧師・神父・僧侶など) の訪問 (同じ宗教の訪問などは含まない)	Some other care	3.1
	Meals-on-wheels or other home delivered meals	3.0
	Counsellor	0.8

まとめ

VOICES-SF という調査票を用いて日本（緩和ケア病棟死亡）、英国（ホスピス死亡）を比較した結果、英国のほうが「Excellent」や「Always」「Strongly agree」といった良い回答が多い結果であった。それに反して、「Poor」「Never」「Strongly disagree」といった悪い回答の割合は日本と英国で差がないか、英国のほうが悪い結果であった。その理由について現時点では明確な答えはない。

表5 亡くなる前3カ月間に患者が自宅で受けた医療や介護の全般的評価

日本	%	英国	%
とても素晴らしいかった	2.9	Outstanding	18.1
素晴らしいかった	5.1	Excellent	34.1
良かった	18.7	Good	27.0
どちらともいえない	8.3	Fair	13.2
良くなかった	1.6	Poor	7.6
わからない	13.4		
欠損	50.0		

文献

- 1) Cartwright A, Hockey L, Anderson J. Life before death. London: Routledge Kegan & Paul ; 1973.
- 2) Addington-Hall J, MacDonald L, Anderson H, Feeling P. Dying from cancer: the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliative Med* 1991 ; 5 : 207-214.
- 3) Addington-Hall J, McPherson C. After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 (3) : 784-790.
- 4) Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliat Med*

2014 ; 28 (5) : 412-421.

- 5) Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-life care and preferences for place of death among the oldest old: results of a population-based survey using VOICES-Short Form. *J Palliat Med* 2014 ; 17 (2) : 176-182.

〔付帯研究担当者〕

石田美空（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）、五十嵐尚子（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）、Jemimah Kibira（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）