

患者・家族間の End of Life Discussion についての遺族の評価

辰巳 有紀子*

サマリー

本研究の目的は、患者・家族間の End of Life Discussion（以下、EOLD）についての遺族の評価を明らかにすることである。

望ましい EOLD として先行研究から、終末期・残された人生や死後の希望・意思に関する項目を抽出し、3つの領域（《終末期の医療や介護に関する患者の希望や意思》、《死後に関する患者の希望や意思》、《人生や命に関する患者の考えや価値観》）に整理した。これらの領域に含まれる項目を用いて、患者・家

族間での EOLD の有無やきっかけ、患者の意向についてどの程度理解できたと思うかなどを調査した。

その結果、終末期の医療に関する希望や意思については、医療者の勧めもありよく話し合われ、理解し達成されている現状が示された。一方で死後の希望や人生の価値観については、患者から切り出されてはいたものの、家族は十分には理解しきれておらず、患者の意向が達成しきれていないという感覚を持つ傾向にあった。

目 的

EOLD が行われることは、患者・家族にとって大きな意義がある¹⁾。しかし EOLD の先行研究については、EOL に至ってからの EOLD に関するものが多く、患者の人生観・価値観をいつからどのように共有していくことが良いか、定まった知見は得られていない。そこで本研究では、患者・家族間の EOLD の有無、きっかけ、時期、充足感、EOLD の内容の医療者との共有、患者

の意思・希望の理解と達成といった EOLD に関する遺族の評価を明らかにすることを目的とした。

結 果

EOLD に関連する項目を、先行研究や文献^{2~4)}から抽出した。それらの項目を整理したところ3つの領域（①終末期の医療や介護に関する患者の希望や意思（以下《終末期医療の希望》3項目）、②死後に関する患者の希望や意思（以下《死後の

*大阪大学大学院 医学系研究科（研究分担者）

希望>6項目), ③人生や命に関する患者の考えや価値観(以下<人生の価値観>4項目)に集約された。これらの項目に関する遺族の評価について調査を行った(以下, 領域<>, 項目【】)。

1) 生前の患者と家族間の EOLD 実施概況(図1)

生前患者との話題に出たことがある人を合計すると, 【終末期医療・介護に関する希望や意思】(83.4% (422名)), 【家族への感謝】(81.2% (416名)), 【急変時に連絡を取る医療機関名】(73.5% (378名))の順に多かった。一方で, 【死んだらどこへ行くかの考え・価値観】(43.5% (224名)), 【死後の遺品処理】(61.0% (314名))といった項目については話題に出た人が比較的少なく, 特に深く話した人の割合は少なかった。

2) 領域ごとの患者・家族間の EOLD のきっかけと時期の実態(図2-1~3)

EOLD のきっかけは, <終末期医療の希望>では, 医療者に聞かれたり話すように言われたりした人が多かった(40.6% (158名))。しかし<死後の希望>, <人生の価値観>については, それぞれ患者本人から切り出された人が多かった(順に, 71.3% (171名), 73.5% (136名))。

また最もよく EOLD をした時期は, 「がんに対する治療中」が多かった(<終末期医療の希望> 54.1% (203名), <死後の希望> 48.1% (117名), <人生の価値観> 42.3% (82名))。EOLD をした時期が適切だったと思う遺族が最も多かったものの, その割合は半数程度にとどまった(<終末期医療の希望> 54.6% (208名), <死後の希望> 54.4% (141名), <人生の価値観> 57.1% (120名))。

3) 患者・家族間の EOLD の充足感, EOLD の内容を医療者に伝えたか, EOLD 患者の意思・希望の理解と達成についての遺族の評価(図2-4~7)

各領域に関し, 患者・家族間で十分に話し合えたかどうかたずねたところ, やや十分だったとす

る遺族が最も多かった(<終末期医療の希望> 38.2% (144名), <死後の希望> 33.9% (95名), <人生の価値観> 32.6% (76名))。

また<終末期医療の希望>については, 患者と話し合った内容を医療者に伝え十分に話し合ったとする遺族が合計 66.3% (336名)に上った。一方で, <死後の希望>, <人生の価値観>については伝えなかった/話さなかったとする遺族の割合が高かった(順に 56.7% (287名), 61.6% (311名))。

さらに, <終末期医療の希望>については十分/やや理解できた人が多かったが(69.4% (352名)), 特に<人生の価値観>に関しては, 全く/あまり理解できなかったとする遺族が多くみられた(53.3% (265名))。

最後に, <終末期医療の希望>に関しては, 十分に/ややかなえられたとする遺族の割合が多く, <人生の価値観>に関しては(余り)かなえられなかった人の割合が多かった。

考 察

本研究結果は, がん患者と家族がどのような内容の EOLD をどのような時期で行い, 結果としてその話し合いが十分だったと考えているかを示す貴重な資料となった。本研究では3つの主要な結果が得られた。

1) EOLD 実施の実態

山口¹⁾は J-HOPE3 において対象となったがん患者(の遺族)の約 80%が医療者と<終末期医療の希望>を実施していたと報告したが, 本調査結果でも同様の結果となった。一方, <死後の希望><人生の価値観>の2つについては患者と話した内容を医療者に伝えなかったとした遺族が多かった。死後の希望や人生の価値観を含めた EOLD は実践されにくく, また医療者にあまり共有しようとされていない現状が示唆された。

2) EOLD の開始の仕方

<死後の希望>や<人生の価値観>は患者から

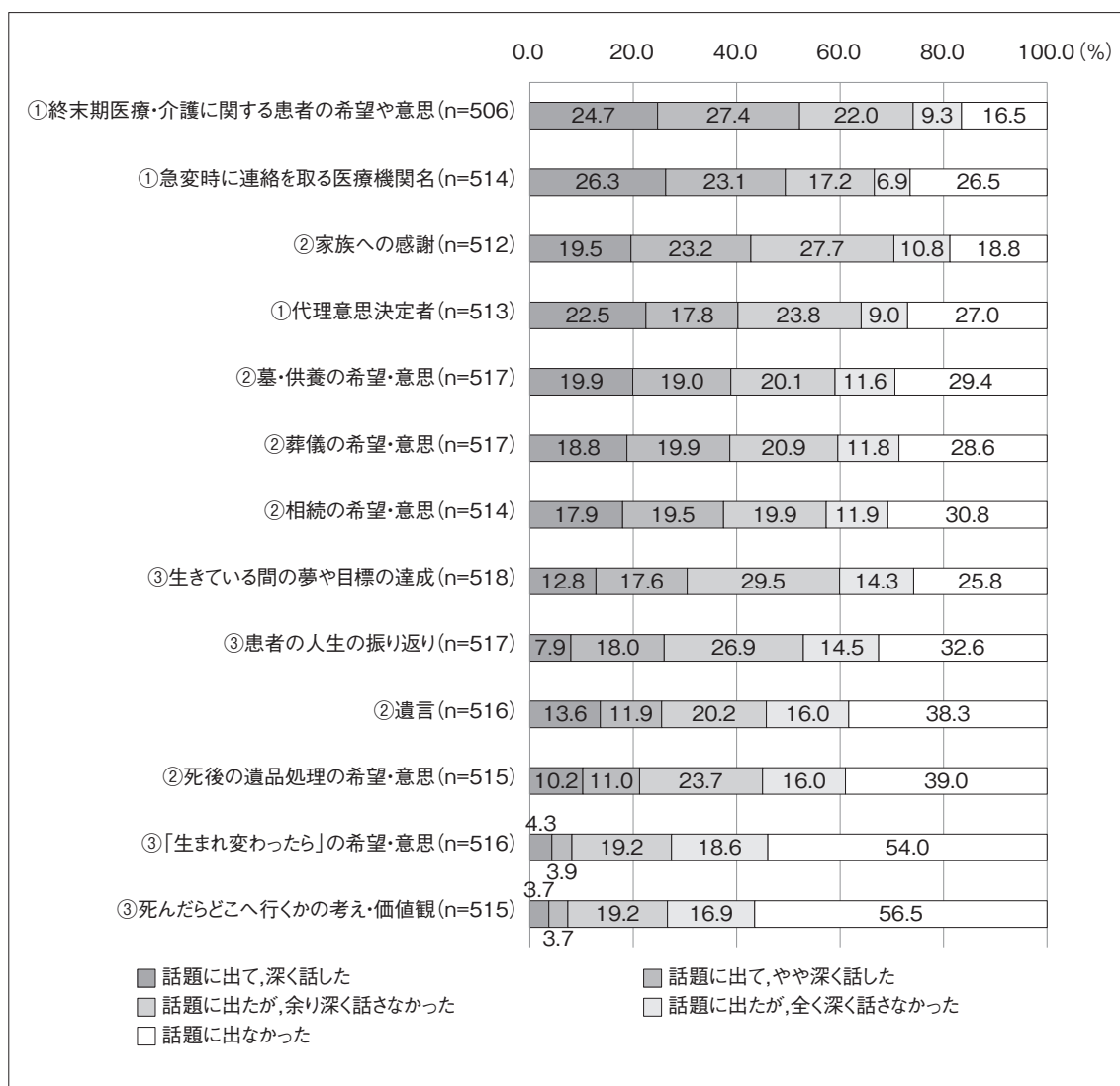


図1 生前の患者・家族間の、EOLに関する話し合いの状況

切り出されることが多かったが、《終末期医療の希望》に関しては医療者がEOLDのきっかけをつくるが多かった。ACPの作成や具体的な治療方針の決定に関連して医療者から働きかけた可能性がある。

3) EOLDのタイミング、充足感、医療者との共有、患者の希望の理解と達成

患者・家族間のEOLDはいずれの項目でもが

んに対する治療中に行われることが多く、患者と（やや）十分に話し合っていた。特に《終末期医療の希望》については70%程度の遺族が患者の意向について理解でき、それを達成できたとしていた。一方で、《死後の希望》や《人生の価値観》については、患者の意向を十分に理解できたとする遺族は少なく、それを達成できたという遺族も少なかった。

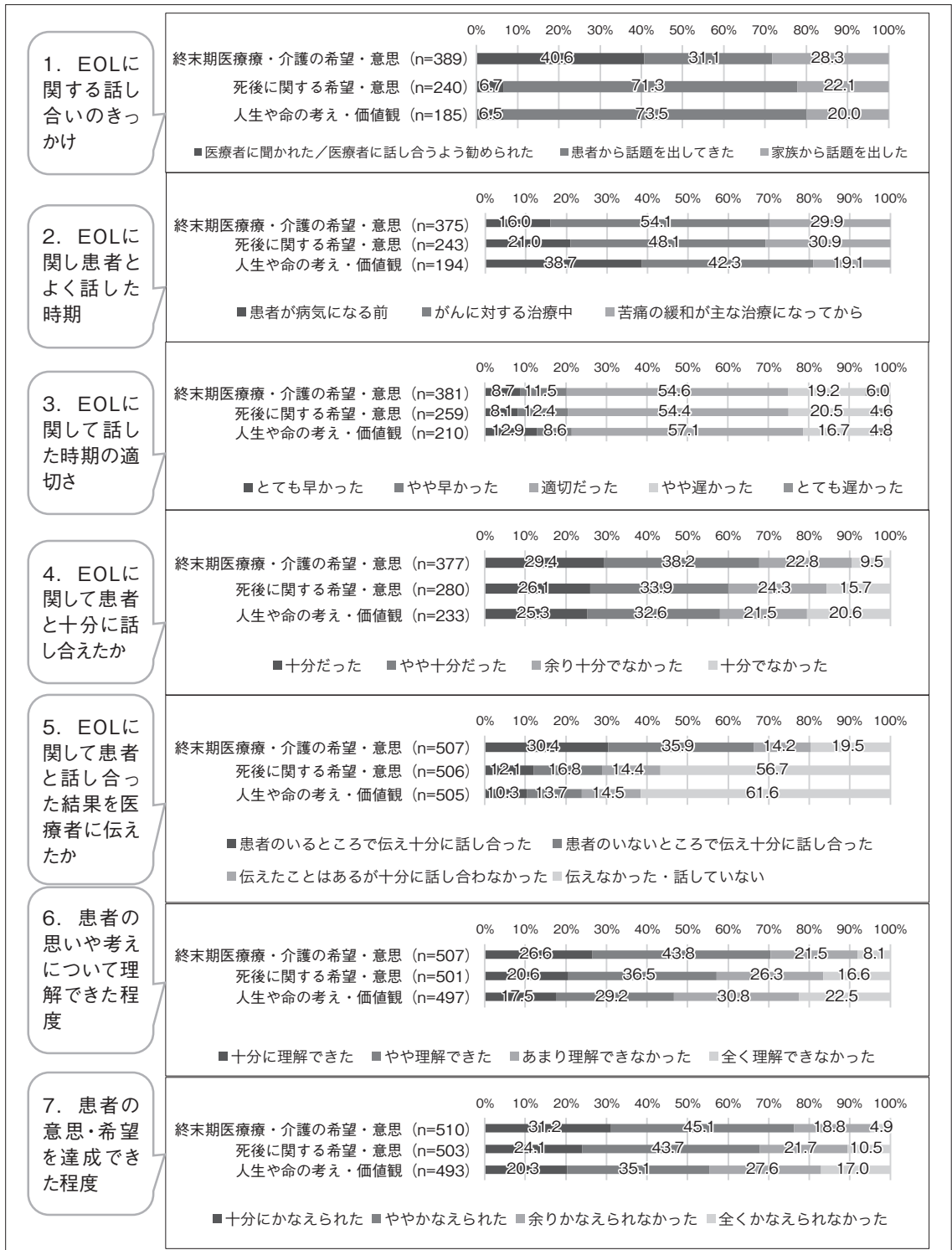


図2 EOLに関する患者・家族間の話し合いの実態

まとめ

本研究では遺族に患者との EOLD を評価してもらったところ、終末期の医療に関する希望や意思については医療者の勧めもありよく話し合われ、理解し達成されている現状が示された。一方で死後の希望や人生の価値観については、患者から切り出されて話したものの、家族は十分には理解しきれておらず、患者の意向が達成しきれていないという感覚を持つ傾向にあった。

文 献

- 1) 山口崇. 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. J-HOPE3 報告書, 2015. 50-54.

- 2) 厚生労働省 (人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会) 人生の最終段階における医療に関する意識調査 報告書 (平成 30 年 3 月). 2018
- 3) 臨床倫理ネットワーク日本 「心積もりノート」 <http://clinicaethics.ne.jp/cleth-prj/pa/> (2019 年 11 月 19 日閲覧)
- 4) 下島裕美. 終末期に向けた思考整理ツールとしてのエンディングノートについて. 杏林大学研究報告 教養部門. 2015. 32: 1-7.

〔付帯研究担当者〕

荒尾晴恵 (大阪大学大学院 医学系研究科)