

遺族によるホスピス・緩和ケアの 質の評価に関する研究

J-HOPE

The Japan Hospice and Palliative Care Evaluation Study

編 集

(財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団

「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究」運営委員会

志真 泰夫（筑波メディカルセンター病院 緩和医療科）

恒藤 暁（大阪大学大学院 医学系研究科 緩和医療学）

森田 達也（聖隷三方原病院 緩和支援診療科）

宮下 光令（東北大学大学院 医学系研究科 緩和ケア看護学分野）



発行 ***JHPF*** (財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団
Japan Hospice Palliative Care Foundation

発行にあたって

柏木 哲夫

(日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団理事長)
金城学院大学学長

日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団はさまざまな事業を展開しているが、財団の名称が示すように、ホスピス・緩和ケアに関する研究事業は財団の最も重視している分野である。この研究事業の目的は日本のホスピス・緩和ケアの質を向上させることである。

日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団は財団の研究事業として、2006年度から3年をかけて「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究」(研究事業責任者:志真泰夫)を実施した。

本研究事業の目的は、①遺族からみたホスピス・緩和ケア病棟におけるケアプロセスの評価、②遺族からみた患者の終末期における Quality of Life の評価、③遺族の介護体験に対する評価、これらを明らかにすること、④遺族調査に協力した参加施設に調査研究の結果を全国平均値とともに送付し、各施設の改善点を得るための基礎データを提供する、以上の4つである。本研究事業で行われた遺族調査は日本ホスピス緩和ケア協会に加盟するホスピス・緩和ケア病棟100施設、在宅ケア施設14施設で、各施設80名を対象とした。調査票はホスピス・緩和ケア病棟7,659人、在宅ケア施設448人に送付され、ホスピス・緩和ケア病棟5,310人、在宅ケア施設294人から回答を得た。ホスピス緩和ケア領域では国際的にも類をみない大規模な調査・研究となった。この研究成果は国内外での学会発表、英文誌への投稿をすでに行っている。

このたび、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団は、本研究事業の成果をわが国のホスピス緩和ケアの質の向上に役立てることを目的に、ホスピス緩和ケアに従事する全国の医療従事者およびこの領域外の医療従事者も対象に本研究事業の成果を付帯研究の成果も含めて報告書としてまとめることとした。

前述のように、合計5,602人のデータ分析は私の知る限り、少なくともその数において世界一の研究といえる。このような大規模な調査研究がなされるためには、研究者の情熱とデータ分析能力が要求される。この意味で、研究事業責任者の志真泰夫先生には、適切な人選と全体的なまとめ役という点で、随分お世話になった。この場を借りて心から感謝申し上げる。さらに執筆者の方々はそれぞれの多忙な仕事の中から分析と執筆のために時間を献げて下さったことに感謝したい。

そして何よりも研究、調査にご協力下さったご遺族に感謝したい。ご家族を看取られた悲しみから十分立ち直っておられない中、アンケート調査にご協力下さったご遺族も多くおられるのではないかと推察する。

繰り返しになるが、遺族調査に協力した参加施設に調査研究の結果を全国平均値とともに送付し、各施設の改善点を得るための基礎データを提供することによって、ケアの質の向上を図ることがこの研究事業の最終的な目的である。

この調査研究がこれからの日本のホスピス、緩和ケアの充実のために多くの人に利用、活用されることを祈念している。

目 次

発行にあたって	柏木 哲夫	iii
---------	-------	-----

I. 研究の背景と概要

1. 序論:緩和ケアの専門性と質の評価	志真 泰夫	2
2. 研究の概要	宮下 光令	5

II. 主研究

1. ケアプロセスの評価	宮下 光令	14
2. 望ましい死の達成度と満足度の評価	宮下 光令	18
3. 終末期のがん患者を介護した遺族の介護経験の評価と 健康関連 QOL	三條真紀子	23

III. 付帯研究

1. ホスピス・緩和ケア病棟への入院を検討する家族に対する 望ましい情報提供	三條真紀子	30
2. 家族の視点からみた望ましい緩和ケアシステム	三條真紀子	36
3. ホスピス・緩和ケア病棟へ入院する際意思決定に関する 遺族の後悔の決定要因	塩崎麻里子	43
4. ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族の複雑性 悲嘆, 抑うつ, 希死念慮とその関連因子	坂口 幸弘	48
5. ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族における ケアニーズの評価	坂口 幸弘	52
6. 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, 他	57

7. 遺族からみた水分・栄養摂取が低下した患者に対する 望ましいケア……………	山岸 暁美, 他	63
8. 遺族からみた終末期がん患者の家族の希望を支え, 将来に 備えるための望ましいケア……………	白土 明美, 他	69
9. 遺族からみた終末期がん患者の負担感に対する 望ましいケア……………	赤澤 輝和, 他	75
10. 遺族からみた終末期がん患者に対する宗教的ケアの 必要性と有用性……………	岡本 拓也, 他	80
11. 「患者・家族の希望を支えながら将来に備える」ための 余命告知のあり方……………	吉田 沙蘭, 他	86
12. 死前喘鳴を生じた終末期がん患者の家族に対する 望ましいケア……………	清水 陽一, 他	91
13. 遺族からみた「緩和ケア病棟に初めて紹介された時期」と 緩和ケアチームの評価……………	小田切拓也, 他	96
14. 在宅療養への移行に関する意思決定と在宅で死亡した 遺族の希望する死亡場所……………	宮下 光令, 他	100
15. 緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の実態 —多施設診療記録調査……………	佐藤 一樹	105

〔資料〕

1. 研究者一覧……………	114
2. 研究発表……………	117

第 I 章 研究の背景と概要

序論：緩和ケアの専門性と質の評価

志真 泰夫*

ホスピスから緩和ケアへ

緩和ケアの歴史を振り返ってみると，“ホスピス (hospice)” は緩和ケアの歴史的源流といえる。その初期の概念は、がんや神経難病などの患者の療養生活と死への過程を支える全人的ケアの臨床経験から発展した。

“ホスピス” は、一般的に宗教的な規律に基づいて運営されていた。やがて“ホスピス”，は患者とその家族に対して医学的、心理社会的、そしてスピリチュアル (spiritual) なケアを追求する組織された専門職集団が存在する場所に発展していく。1980 年代以降、イギリスでは，“ホスピス” が患者のケアとともに教育と研究が同時に行われる学術的な施設として運営されるようになる。そして、同時に“ホスピス” には医療における新しいアプローチとして知識や知見が集積され、それらはヨーロッパ、北アメリカ、さらにアジア太平洋などへ広がっていった。

“緩和ケア (palliative care)” の概念は、長い時間をかけてこの“ホスピス” から発展してきた。“緩和ケア” という言葉は、1970 年代中盤にカナダにあるロイヤル・ビクトリア病院で働いていたバルフォア・マウント医師によって初めて使われた。彼は，“ホスピス” で提供されるケアを適切に表し、かつフランス語圏のカナダで否定的な意味を

持たないことばとして“緩和ケア” を使用した。カナダではイギリスのように独立した施設としての“ホスピス”ではなく、病院の専門病棟 (palliative care unit : PCU) として発展し、続いて，“緩和ケア” は病院内のコンサルテーション活動や専門外来、そして在宅ケアサービスでも使われるようになった。

なぜ質の保証が問われるようになったか

従来、さまざまなグループが“緩和ケア” に異なった定義をしてきたが、WHO (世界保健機関) が 1989 年と 2002 年に WHO が国際的な論議と緩和ケアの知見の発展を踏まえて“緩和ケア” を定義した。この WHO の定義は、いずれも「苦痛を和らげ QOL を改善する」ことに焦点が当てられている。そして過去 20 年間、国際的にみると緩和ケアの提供体制は、「緩和ケア・アプローチ」と「専門緩和ケアサービス」という 2 つのレベル、場合によっては一次、二次、そして三次という異なる 3 つのレベルに分けられるようになってきた。

緩和ケア・アプローチ (一次緩和ケア) は、あらゆる臨床実践の基本となる要素を表している。たとえば、良好な症状コントロールを含む QOL を重視した取り組み、優れたコミュニケーション技術、そして、全人的なアプローチなどが挙げら

*筑波メディカルセンター病院 緩和医療科

れる。専門緩和ケア・サービス（二次・三次緩和ケア）は、緩和ケアコンサルテーション・チームや緩和ケア病棟などに代表される医療サービスで、対処が困難なケースに対して専門的知識や技術をもってコンサルテーションに対応したり、専門的な治療やケアといった実践を提供する。そして、専門緩和ケアサービスが発展するにつれて、その不可欠な要素として「質の保証（quality assurance；QA）」、または「質の向上（quality improvement；QI）」が取り上げられるようになった。

その理由としては、第1に質の保証がない場合不適切な治療やケアが行われる可能性があり、それにより患者や家族の受ける苦痛が増すこと、医療資源の無駄使いもありうること、第2にサービスを提供する側が良いケアを提供していると思いついて、個別の事例ですべてを評価することは医療者の職業倫理に反すること、などが挙げられる。

質とは何かについて定義することは難しい。しかし、医療における治療やケアの成果を評価し、質の改善に結びつけることは専門性の不可欠な要素といってよい。そして、医療における質を理解するうえでいくつかの重要な概念がある。

1) 質にはさまざまな次元ある：質についてよく知られた考え方は、有効性 (effectiveness)・効率 (efficiency)・衡平 (equity)・受容性 (acceptability)・利便性 (accessibility)・適合性 (appropriateness) という6つの次元に分けた理論モデルを示したMaxwellのものである。

2) 質はシステムによって作り出される：医療をシステムという視点からみた場合、構造 (structure)・過程 (process)・成果 (outcome) というDonabedianが提唱した理論モデルが広く知られている。

3) 質の評価のために成果を測定する：医療の質の向上にとって重要なことは、介入によって達成された成果を測定することである。そのためにわが国でもいくつかの評価尺度が開発されている。

4) 質の評価と向上ために患者・家族（遺族）の

関与が必要である：患者・家族あるいは遺族を質の評価に関与させる目的は、提供された治療やケアが患者等のニーズを満たしているかどうか、確かめるためである。専門緩和ケアサービスの対象は、患者・家族ばかりでなく、専門家のアドバイスを求める緩和ケアを専門としない医師や看護師も含まれる。

5) 質の向上をマネジメントする：医療の質を向上させるという仕事は、管理者のみに課せられた仕事ではなく、臨床に携わる誰もが取り組む仕事であって、医療施設や組織の文化として欠くことのできないものである。

そして、専門緩和ケアサービスを提供する場合には、患者と家族、ケアに携わるスタッフ、保健医療行政の担当者に対して質の保証と改善のためのプログラムを示す必要がある。

遺族によるケアの質の評価が持つ意味は何か

わが国における専門緩和ケアサービスの質の評価について、その歴史を振り返ってみると、全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会（現在のNPO法人日本ホスピス緩和ケア協会）が1998年6月に「評価基準検討委員会」（委員長：千原明）を発足させた。そして、1999年8月に「ホスピス・緩和ケア病棟の利用満足度調査（遺族調査）」を行い、1999年10月にその結果を公表したことに始まる。

それを引き継いで、2000年4月から厚生科学研究費補助金を受けた「緩和医療提供体制の拡充に関する研究」班（主任研究者：志真泰夫）が評価項目と評価方法を確立するための研究を開始した。そして、研究班では2002年に「Support Team Assessment Schedule 日本語版 (STAS-J=Support Team Assessment Schedule Japanese version)」, 2003年に「ケアに対する評価尺度 (CES=Care Evaluation Scale)」の信頼性・妥当性の検証を行い、2つの評価尺度が開発された。さらに、2006年には、宮下らにより、「遺族の評価による終末期がん患者のQOL評価尺度 (GDI=Good Death Inventory)」が開発された。

今回実施された遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 The Japan Hospice and Palliative Care Evaluation (J-HOPE) Study は、「ケアに対する評価尺度 (CES)」と「遺族の評価による終末期がん患者の QOL 評価尺度 (GDI)」を用いて、わが国のホスピス・緩和ケア病棟 (100 施設) および在宅ケア施設 (14 施設) を対象とした多施設の遺族調査として行われた。また、付帯調査として、①ホスピス・緩和ケア病棟への入院を検討する家族に対する望ましいケア、②家族の視点からみた有用な緩和ケアシステム、③ホスピス・緩和ケア病棟を受診する患者・家族の意思決定モデル、④がんで家族を亡くした遺族における複雑性悲嘆、抑うつ、希死念慮の頻度とその関連因子、⑤ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族におけるケアニーズの評価、⑥遺族からみた臨終前後の患者に対する望ましいケア、⑦遺族からみた水分・栄養摂取が低下した患者に対する望ましいケア、⑧遺族からみた終末期がん患者の家族の希望を支え将来に備えるための望ましいケア、⑨遺族からみた終末期がん患者の負担感に対する望ましいケア、⑩遺族からみた終末期がん患者に対する宗教的ケアの必要性和有用性、⑪「患者・家族の希望を支えながら将来に備える」ための余命告知のあり方、⑫遺族からみた死前喘鳴に対する望ましいケア、さらに在宅ケア施設に関しては ⑬在宅療養への移行に関する意思決定モデルの調査を行った。

この研究はわが国では過去最大の遺族調査であり、国際的にも規模の大きい調査である。調査依頼時点での緩和ケア病棟数は 153 施設であり、

100 施設 (65%) の構造面での概要や実施可能な治療、遺族ケアの実施状況が把握できたことは貴重な副産物として情報が得られた。また、在宅ケア施設についてこのような調査は初の試みである。全体調査に関しては、2008 年 1 月に参加したホスピス・緩和ケア病棟、在宅ケア施設への調査結果のフィードバックを行った。この研究を通じて、各施設が自らの施設のケアの改善点を把握し、わが国のホスピス・緩和ケアの質の保証に貢献することが期待される。

参考文献

- 1) O'Neill B, Fallon M. Principles of Palliative Care and Pain Control. O'Neill B, Marie F eds. ABC of Palliative Care. 1-4, 1998, BMJ, London.
- 2) 柏木哲夫. 定本 ホスピス・緩和ケア. 青海社, 2006.
- 3) WHO Definition of Palliative Care. Geneva, Switzerland : World Health Organization, 2002. Available at <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- 4) von Gunten CF, Ferris FD, Portenoy RK, et al. CAPC Manual. How to Establish a Palliative Care Program. New York, NY: Center to Advance Palliative Care, 2001. Available at <http://www.cpsonline.info/capcmanual/index.html>.
- 5) Weissman DE. Consultation in palliative medicine. Arch Intern Med 1997 ; 14 ; 157(7) : 733-737.
- 6) von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. JAMA 2002 ; 287(7) : 875-881.
- 7) Miyashita M, Morita T, Tsuneto S, et al. The Japan HOspice and Palliative care Evaluation study (J-HOPE study) : Study design and characteristics of participating institutions. Am J Hosp Palliat Med 2008 ; 25(3) : 223-232.

研究の概要

宮下 光令*

背景

ホスピス・緩和ケアにおいて、ケアの質やアウトカムを評価することは、診療の質を維持し、患者や家族の quality of life の向上に重要である。

ケアの評価はそれを実際に受けた患者によってなされるものが最も信頼できると考えられるが、認知障害、不良な全身状態などのために、患者からの直接評価を得ることは方法論的に困難な場合が多い。そこで、家族や遺族からの報告によって、ホスピス・緩和ケアの質を評価する試みが欧米を中心に行われ、信頼性・妥当性のある評価尺度に基づいた調査が行われている^{1~6)}。

一方、わが国においては、1999年、全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会により、850名の遺族を対象として、ホスピス・緩和ケアを受けた遺族の満足度を評価するはじめての試みが行われ、満足度に関する尺度が作成された⁷⁾。しかしながら、この尺度では平均得点が100点満点中82点と非常に高く、天井効果が認められた。そこで、より適切な評価尺度を開発するために、2002年厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合事業の研究として、「緩和医療提供体制の拡充に関する研究班」により、ホスピス・緩和ケア病棟を利用した遺族に対する調査が実施された^{8~10)}。

全国のホスピス・緩和ケア病棟70施設の遺族1,225名を対象とした3回にわたる調査により、高い構造的妥当性、併存的妥当性、内容的妥当性、内の一貫性、再現性を備えた3次構造で13因子28項目からなる「ケアに対する評価尺度」(Care Evaluation Scale ; CES) が作成された。尺度に含まれたおもな下位尺度は、「説明・意思決定」「身体的ケア」「精神的ケア」「設備・環境」「費用」「利用しやすさ」「連携・継続」「介護負担軽減」であった⁸⁾。また、尺度の得点の低かった遺族に対するインタビュー調査を実施し、ケアの不満足要因について、「ケアの質」「ホスピス・緩和ケアに対する家族の認識」「ケアの質の格差」「ホスピス・緩和ケア病棟の資源」「経済的問題」「ホスピス・緩和ケアの理念」「利便性」の7つのテーマが抽出された¹¹⁾。

このように、わが国での遺族を対象とした一連の調査によって、ホスピス・緩和ケア病棟のケアの質について評価が行われ、いくつかの改善すべき点が明らかになっている。しかしながら、この調査を実施してから約5年が経過しており、その間、ホスピス・緩和ケア病棟の増加など医療情勢の変化によりケアの質に変化が生じた可能性が考えられる。また、以上の調査で対象としたのはケアのプロセスの評価であり、患者のアウトカム(「終末期のQOLが達成されているか」など)^{1, 12, 13)}。

*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

遺族のアウトカム（「遺族の QOL は維持されているか」など）^{14～16）} といった、ホスピス・緩和ケアのアウトカムとされるそのほかの内容については調査されていない。さらに、ホスピス・緩和ケア病棟ばかりでなく、在宅療養で緩和ケアを提供され、亡くなった患者の遺族を対象として、信頼性・妥当性のある方法を用いてケアの質やアウトカムを評価した大規模研究はわが国ではない。

したがって、今回、全国のホスピス・緩和ケア病棟と在宅で緩和ケアを提供する施設を対象として、遺族からみたホスピス・緩和ケアの質とアウトカムの評価を得ることは、わが国のホスピス・緩和ケア供給体制の方向性を知るために重要であると考えられる。

なお、本研究を Japan Hospice and Palliative care Evaluation Study (J-HOPE) と呼ぶことにした。

目 的

本研究は、主研究ならびに付帯研究（別途付帯研究の研究計画書を参照）により構成される。

1) 主研究の目的

①遺族から見たケアプロセスの評価、患者のアウトカム（望ましい死の達成と全般満足度）、遺族のアウトカム（介護体験、健康関連 QOL）を明らかにする。

②参加施設に各得点を全国平均値とともに送付し、各施設の改善点を得るための基礎データを提供する。

2) 付帯研究の目的

a. ホスピス・緩和ケア病棟への入院を検討する家族に対する望ましい情報提供

緩和ケア病棟を紹介されてから入院の意思決定を行うまでの間に焦点を当て、緩和ケア病棟に関する家族への情報提供の実態および情報提供に関する評価を明らかにし、評価の関連要因を検討することによって、療養場所移行時の家族への望ましい情報提供のあり方を明らかにする。

b. 家族からみた望ましい緩和ケアシステム

実際に緩和ケアを受け、発病から死亡までの一連の過程を経験した家族の視点から、ホスピス・緩和ケア病棟や緩和ケア・がん医療システムの具体的な改善案に対して、費用負担とのバランスを考慮しながら優先して取り組むべきものを明らかにするとともに、医療システムに対する選好を明らかにし、今後の望ましい緩和ケアシステムのあり方を検討する。

c. ホスピス・緩和ケア病棟へ入院する際 の意思決定に関する遺族の後悔の決定要因

家族が納得できる意思決定を支援するための資料を得るために、遺族の後悔という視点からホスピス・緩和ケア病棟への入院の際の意思決定を評価する。

d. ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族の複雑性悲嘆、抑うつ、希死念慮とその関連因子

ホスピス・緩和ケア病棟にてがんで家族を亡くした遺族における複雑性悲嘆および抑うつ、希死念慮の出現率を明らかにするとともにその関連因子について明らかにする。

e. ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族におけるケアニーズの評価

遺族が受けたホスピス・緩和ケア病棟および地域における遺族ケアサービスの内容とその評価を明らかにするとともに、遺族ケアサービスに対する遺族のニーズとバリアについて明らかにする。

f. 遺族からみた臨終前後の家族の経験と望ましいケア

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を明らかにし、それらに關与する要因を検討する。

g. 遺族からみた水分・栄養摂取が低下した患者に対する望ましいケア

終末期がん患者の家族の視点からみた患者の水分・栄養摂取低下時の家族のつらさと、提供されたケアに対する家族の評価を明らかにし、気持のつらさとケアの評価に關与する要因を明らかにする。

h. 遺族からみた終末期がん患者の家族の希望を支え将来に備えるための望ましいケア

終末期がん患者の「希望を持ちながらも、同時にここに残りのないように準備しておく」ためのケアについて家族の評価を明らかにし、家族の評価に関連する要因を明らかにする。

i. 遺族からみた終末期がん患者の負担感に対する望ましいケア

ホスピス・緩和ケア病棟を利用した遺族の報告に基づき、終末期がん患者の負担感の頻度、経験的に推奨されているケアの有用性を明らかにし、負担感に対するケアのカテゴリー化を行う。

j. 遺族からみた終末期がん患者に対する宗教的ケアの必要性和有用性

終末期がん患者について、宗教的ケアの有用性を知るために、実際に宗教的ケアを受けた患者の遺族による評価を行うとともに、一般的に病院が提供する宗教的ケアが患者にとって有用であると思うかどうかについて遺族の见解を知る。

k. 患者・家族の希望を支えながら将来に備えるための余命告知のあり方

患者の余命に関する家族への告知の実態、余命告知に対する家族の評価とそれに関連する要因を明らかにする。

l. 死前喘鳴を生じた終末期がん患者の家族に対する望ましいケア

死前喘鳴に関する家族の経験および家族のつらさに関連する要因、特に医療者の態度の影響に関して明らかにする。

m. 在宅療養への移行に関する意思決定と在宅で死亡した遺族の希望する死亡場所

遺族が、意思決定に対してどの程度納得できているかということの実態を把握し、在宅療養意思決定のプロセス、意思決定における信念や態度を明らかにするとともに、在宅で死亡した遺族の自らの療養場所・死亡場所の希望を明らかにする。

n. 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評価

がん対策基本法施行後、遺族が緩和ケア病棟への紹介時期を適切と認識している割合が変化して

いるかを明らかにし、緩和ケア病棟への紹介時期に対する遺族の認識が緩和ケアチームが介入しているかどうかによって違いがあるかを明らかにし、あわせて、遺族からみた緩和ケアチームの有用性について評価する。

o. 緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の実態：多施設診療記録調査

全国の緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の実態を記述し、施設間差を検討する。

方 法

1) 対象施設

a) ホスピス・緩和ケア病棟

2005年9月1日現在におけるホスピス・緩和ケア病棟承認届出受理施設（A 会員約 153 施設）のうち、本研究の参加に同意した 100 施設。

b) 在宅ケア施設

全国から任意に抽出した在宅でのホスピス・緩和ケアを提供する 14 施設。

2) 調査対象

各施設にて 2006 年 10 月 31 日以前の死亡した患者のうち、2006 年 10 月 31 日から選択基準を満たす 1 施設 80 名以内を連続に後向きに同定し対象とした。

3) 調査期間

2007 年 5 月～8 月（調査票の回収後に診療記録調査を実施）。

4) 調査方法

主たる調査方法は、自記式質問紙による郵送調査である。研究参加施設では、対象者リスト、施設背景票を作成し、事務局の支援のもとに各施設から調査票を遺族に送付した。調査の 1 カ月後に未回答者に対して再調査を行った。付帯研究については、ホスピス・緩和ケア病棟は 12 種類の調査票のうち 1 種類を無作為に 1 遺族に送付した（ただし、付帯研究 10 は例外とし、あらかじめ決められた 4 施設に送付した）。在宅施設は、在宅

表 I-1 回収状況

	全体		緩和ケア病棟		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%
対象者	8905		8438		467	
除外者	565		546		19	
適格者	8340		7892		448	
宛先不明による返送	246		233		13	
有効発送数	8094	100%	7659	100%	435	100%
返送なし	2014		1890		124	
返送あり	6080	75%	5769	75%	311	71%
回答拒否	478		461		17	
回答あり	5602	69%	5308	69%	294	68%

施設用調査票を用いた。

調査票の返送先は、調査事務局であった。調査終了後、各施設に施設の得点と全国値、および個人を同定できる情報を削除した自由記載の回答をフィードバックした。

5) 質問紙調査の内容

a. ケアプロセスに対する評価 (Care Evaluation)

ケアに対する評価尺度 (Care Evaluation Scale) の短縮版を用いた⁸⁾。

b. 患者のアウトカム評価 (望ましい死の達成と全般満足度)

患者のアウトカムとして「望ましい死の達成」を評価する Good Death Inventory を用いた¹⁷⁾。また、単項目7段階による全般満足度の評価を行った。

c. 遺族の介護経験および健康関連 QOL

遺族の介護経験に関しては、本研究のために開発した介護体験尺度 (Caregiving Consequence Inventory) を用いた¹⁸⁾。健康関連 QOL は Medical Outcomes Study Short Form-8 (SF-8) を用いた¹⁹⁾。

d. 付帯研究の質問項目

本報告書の各付帯研究の節を参照。

e. 施設に対する調査項目

施設に対しては、患者背景調査、施設背景調査を行った。施設背景に関してはすでに報告済みである²⁰⁾。

6) 倫理的配慮

本研究は質問紙によるアンケート調査であるので、明らかな遺族への不利益は生じないと考えられた。しかし、受けたケアを評価することに対する精神的葛藤や、つらい体験に関する心理的苦痛を生じることが予測されるので、事前にそれが予想される遺族は対象から除外し、調査は各施設から独立した団体が行っていること、回答内容は施設に個人が特定できるかたちで知らされないこと、および調査に回答するかどうかは自由であることなどを明記した趣意書を同封し、対象者に対する説明を行い、返送をもって研究参加への同意を得たとみなした。

本研究は、東京大学大学院医学系研究科および研究参加施設の倫理委員会の承認のもと実施した。ただし、倫理委員会がない施設に関しては、各施設長の承認をもって実施した。

結果の概要

1) 対象者数と回収率

緩和ケア病棟では7,955人に送付され、5,311人から回答を得た。在宅ケア施設では447人に送付され292人から回答を得た。回収状況を表 I-1 に示す。

2) 対象者背景

対象者の背景について、患者背景を表 I-2、遺

表 I-2 患者背景

	全体		緩和ケア病棟		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%
性別						
男	3086	55%	2905	55%	181	62%
女	2475	44%	2364	45%	111	38%
死亡年齢 (平均±標準偏差)	71.0 ± 12.0		71.0 ± 12.0		71.8 ± 12.9	
がん原発部位						
肺	1309	23%	1246	24%	63	22%
肝・胆・膵	931	17%	881	17%	50	17%
胃・食道	863	15%	819	16%	44	15%
大腸	705	13%	651	12%	54	18%
子宮・卵巣	287	5%	276	5%	11	4%
乳線	274	5%	266	5%	8	3%
頭頸	246	4%	237	4%	9	3%
腎・膀胱	227	4%	211	4%	16	5%
その他	696	12%	663	13%	33	11%

表 I-3 遺族背景

	全体		緩和ケア病棟		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%
性別						
男	1754	31%	1694	32%	60	20%
女	3792	68%	3562	67%	230	78%
年齢 (平均±標準偏差)	59.4 ± 12.7		59.3 ± 12.7		60.6 ± 12.0	
最終入院中のあなたの健康状態						
よかった	1203	21%	1124	21%	79	27%
まあまあだった	3050	54%	2889	54%	161	55%
よくなかった	1032	18%	987	19%	45	15%
非常によくなかった	245	4%	238	4%	7	2%
続柄 (患者からみて)						
配偶者	2671	48%	2505	47%	166	56%
子供	1886	34%	1807	34%	79	27%
嫁・婿	387	7%	353	7%	34	12%
親	104	2%	100	2%	4	1%
兄弟姉妹	315	6%	309	6%	6	2%
その他	192	3%	188	4%	4	1%
死亡前 1 週間の付き添いの頻度						
毎日	3953	71%	3679	69%	274	93%
4～6 日	713	13%	701	13%	12	4%
1～3 日	649	12%	644	12%	5	2%
付き添っていなかった	225	4%	224	4%	1	0.3%
最終入院中に付き添いをかわってくれる人						
いた	4005	71%	3805	72%	200	68%
いなかった	1531	27%	1438	27%	93	32%
死亡前 1 カ月間の医療費						
10 万円未満	1118	20%	1004	19%	114	39%
10 万円以上 20 万円未満	1272	23%	1194	22%	78	27%
20 万円以上 40 万円未満	1565	28%	1506	28%	59	20%
40 万円以上 60 万円未満	847	15%	833	16%	14	5%
60 万円以上	556	10%	540	10%	16	5%

族背景を表I-3に示す。

3) 主研究の結果の概要

①緩和ケアのケアプロセスに関しては「医師は患者様のつらい症状に速やかに対処していた」「看護師は必要な知識や技術に熟練していた」「患者様の希望がかなえられるようにスタッフは努力していた」「医師や看護師などのスタッフどうしの連携はよかった」「ご家族が健康を維持できるような配慮があった」など、全体として遺族から高い評価が得られた。在宅における療養環境の整備や緩和ケア病棟への入院のプロセスなどは、改善の必要が示唆された。また、2002年と2007年の調査の比較では多くの項目で評価が改善していた。

②全般満足度は緩和ケア病棟で93%、在宅ケア施設で94%であり、緩和ケア病棟や在宅ケア施設で実施されている緩和ケアを遺族は非常に高く評価していた。望ましい死の達成に関しても、痛みや苦痛の緩和や家族や医療者との関係性、人としての尊厳の保持や療養環境については非常に高く評価されていた。しかし、全人的・スピリチュアルな側面に対しては、今後も改善の余地があった。

③介護経験の評価に関しては対象者の60%が精神的な介護負担を感じていたが、介護肯定感を有するものも60%以上、存在した。健康関連QOLに関しては、全体的な健康状態が良くないと回答したものが40%であり、遺族の身体的・精神的健康状態は一般国民の平均値と比して低いことが示された。

4) 付帯研究の結果の概要

①遺族の半数が緩和ケア病棟入院検討時に緩和ケア病棟について得た情報量は十分であり、医師から説明された時期についても適切であると回答した。緩和ケア病棟に関する説明の際には、医師との関わり方に関する情報提供を行うこと、またホスピス・緩和ケア病棟という選択肢を早期に提示することの重要性が示唆された。

②遺族の50%以上が「自己負担が増えても希望する」と回答した内容は、ホスピス緩和ケア病棟においては「抗がん剤や在宅療養中に待たずに短期入院できる」「医師や看護師の増員」「高カロリー輸液の実施」であり、がん医療においては「医師とのコミュニケーションを中心とした早期からの緩和ケア介入」「在宅支援」であった。

③緩和ケア病棟へ入院への意思決定に関してまったく後悔がなかった遺族は26%であり、後悔は一般的な心情と考えられた。後悔が強い遺族は、緩和ケア病棟で受けたケアに対する評価が低かった。受けたケアで調整した分析でも、治療をやめることに対する家族の信念、選択肢がなく見捨てられたという家族の認識、緩和ケア病棟への入院に対する家族の意向、意思決定時の医療者とのコミュニケーションが後悔に関連した。

④複雑性悲嘆と評定された遺族は2.3%であった。また、対象者の33%が臨床的に抑うつ状態にあると評定され、12%に希死念慮が認められた。終末期ケアの質に対する評価が悲嘆反応に影響していた。

⑤遺族ケアとして最も多くの遺族が経験していたのは「病院スタッフからの手紙やカード」であり、各種の遺族ケアサービスに対して86~100%の遺族が肯定的に評価していた。抑うつなどに対する専門家の支援やサポートグループに対するニーズは少なからず認められるものの、実際の利用率は低く、今後検討すべきバリアが示唆された。

⑥臨終前後の出来事が「ととてもつらかった」と回答した遺族は45%であり、つらさや改善の必要性の決定因子は「患者の年齢が若い」「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ケア」「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。

⑦70%の家族が患者の栄養摂取低下時に気持のつらさを感じ、60%がその際に受けたケアに改善の必要性があると評価した。気持のつらさとケアの改善に関連する要因として、「家族の無力感

と自責感」「脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識」「家族の気持ちや心配に十分に傾聴されない経験」「患者の苦痛の不十分な緩和」が同定された。

⑧「希望をもとながら同時に心残りがないように準備しておく」ことを約80%が実際に達成できたと回答したが、約60%の遺族がなんらかのケアの改善の必要があると答えた。これに関連する要因としては、「比較的状态がよい時から会っておいたほうがよい人やおいた方がよいことについて相談に乗ってくれた」「代替療法（民間療法）について医療者が関心を持って相談に乗ってくれた」「主治医が最新の治療法についてよく知っていた」「できないことばかりではなく、可能な目標を具体的に考えてくれた」「複数の選択肢を示されて選ぶことができた」であった。

⑨遺族は25%が軽度、25%が中程度の負担感を患者が持っていたと評価した。負担感の緩和に役立つと評価されたケアは、「動く妨げとなっていない症状を和らげる」「排泄物は患者の目につかないよう、すみやかに片付ける」「患者のがんばろうとする気持ちを支える」などであった。

⑩宗教的ケアを受けた患者は半数以上がそれを有用と評価していた。特に評価が高かったものは、「牧師・僧侶・チャプレンなどの宗教家と会う」「礼拝や仏事などに参加する」「宗教的な音楽を聴く」「病院に宗教的な雰囲気がある」であった。

⑪遺族の88%が余命告知を受けており、すべての対象のうち60%が余命告知に改善の必要性があると解答した。遺族の評価に関連した要因としては、「情報量が十分であったこと」「希望を失ったように感じなかったこと」「将来の備えに役立ったと感じられたこと」「何もできないという表現をされなかったこと」「患者の意思が尊重されると伝えられたこと」などであった。

⑫死前喘鳴に対してつらさを感じていた家族は91%、対応の改善の必要性を感じていた家族は56%であった。患者の苦痛を緩和するケアの実施率は高いが、家族への説明については実施率が低い傾向にあった。対応の改善の必要性和家族のつ

らさに関連する要因が明らかになった。

⑬遺族の半数が緩和ケア病棟への紹介時期を遅すぎたと解答したが、緩和ケアチームが介入した患者の遺族では遅すぎたと回答した割合が低かった。緩和ケアチームに対しては、多くが有用だと評価した。

⑭在宅ケア施設によるケアを受けて在宅で患者を看取った遺族は、92%が在宅療養を選んだことに納得しており、83%が患者にできるかぎりのことをしてあげられたと回答した。在宅療養に関する意思決定では、多くが患者の意向に沿って十分に相談したのちに主体的に在宅療養を選択していた。在宅で死亡した遺族の自らの終末期の療養場所・死亡場所の希望では、予測される余命が1～2カ月くらいの場合では58%が自宅を希望しており、最期を迎える場所では自宅が68%だった。

⑮死亡48時間以内に輸液療法は67%、高カロリー輸液は7%、強オピオイド鎮痛薬は80%、ステロイドは51%、非オピオイド鎮痛薬は45%、抗精神病薬は44%、鎮静は25%、酸素療法は71%に実施されていた。また、特に死亡前48時間以内の輸液療法、高カロリー輸液、強オピオイド鎮痛薬の注射薬や貼付薬、気道分泌抑制薬、鎮静の実施に大きな施設間差がみられた。

文 献

- 1) Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 24 (1) : 17-31.
- 2) Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale : measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med* 1993 ; 36 (5) : 693-701.
- 3) McCusker J. Development of scales to measure satisfaction and preferences regarding long-term and terminal care. *Med Care* 1984 ; 22 (5) : 476-93.
- 4) Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. Measuring quality of palliative care : psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Qual Life Res* 2003 ; 12 (2) : 167-76.

-
- 5) Teno JM, Casey VA, Welch LC, et al. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care : views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 (3) : 738-751.
 - 6) Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW. Family reports of dying patients' distress : the adaptation of a research tool to assess global symptom distress in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 (1) : 565-574.
 - 7) Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliat Med* 2002 ; 16 (3) : 185-193.
 - 8) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (6) : 492-501.
 - 9) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics* 2004 ; 45 (2) : 107-13.
 - 10) Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, et al. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (1) : 44-52.
 - 11) Shiozaki M, Morita T, Hirai K, et al. Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study. *Palliat Med* 2005 ; 19 (4) : 319-327.
 - 12) Teno JM, Clarridge B, Casey V, et al. Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 (3) : 752-758.
 - 13) 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.
 - 14) Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, et al. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients : psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA) . *Soc Sci Med* 1999 ; 48 (9) : 1259-1269.
 - 15) Hudson PL, Hayman-White K. Measuring the psychosocial characteristics of family caregivers of palliative care patients : psychometric properties of nine self-report instruments. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 (3) : 215-228.
 - 16) McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer : a randomized clinical trial. *Cancer* 2006 ; 106 (1) : 214-222.
 - 17) Miyashita M, Morita T, Sato 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.
 - 18) Sanjo M, Morita T, Miyashita M, et al. Caregiving Consequence Inventory: A measure for evaluating caregiving consequence from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology* 2009 ; 18 (6) : 657-666.
 - 19) Fukuhara S, Suzukamo Y. Manual of the SF-36v2 Japanese version. 2004.
 - 20) Miyashita M, Morita T, Tsuneto S, et al. The Japan HOspice and Palliative care Evaluation study (J-HOPE study) : Study design and characteristics of participating institutions. *Am J Hosp Palliat Med* 2008 ; 25 (3) : 223-232.

第Ⅱ章 主研究

ケアプロセスの評価

宮下 光令*

サマリー

緩和ケアのケアプロセス評価尺度（Care Evaluation Scale：CES）短縮版を用いて、遺族の視点から緩和ケア病棟・在宅ケア施設の遺族によるケアプロセスの評価を行った。「医師は患者様のつらい症状に速やかに対処していた」「看護師は必要な知識や技術に熟練していた」「患者様の希望がかなえられるようにスタッフは努力していた」「医師や看護師などのスタッフどうしの連携はよかった」「ご家族が健康を維持できるよ

うな配慮があった」などの緩和ケアのプロセスに関しては、全体として遺族から高い評価が得られた。

在宅における療養環境の整備や緩和ケア病棟への入院のプロセスなどは、改善の必要が示唆された。また、患者や家族への病状説明に関しても2002年から2007年にかけて変化がみられず、詳細な調査を行ったうえでの改善の必要性が示唆された。

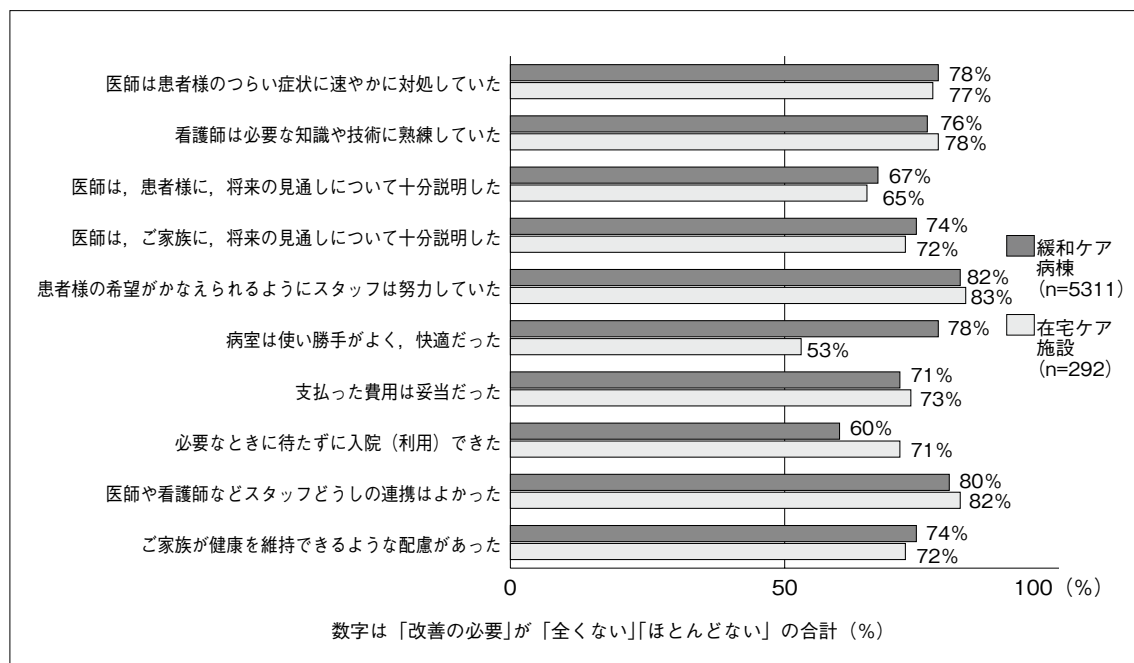
背景

緩和ケアの評価を行うにあたり、望ましいと考えられるケアが実施されているかというケアのプロセスという観点からの遺族による評価を行うことは重要である。ケアプロセスとは、医師がつらい症状に速やかに対応しているか、看護師が知識や技術に熟練しているか、設備や費用は適切であったかといった、患者や家族にとって望ましいと考えられるケアが提供されているかを意味する。

このようなケアプロセスを評価する方法は以前

は確立していなかったため、2002年の厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合事業「緩和医療提供体制の拡充に関する研究班」により、全国ホスピス・緩和ケア病棟70施設の遺族1,225名を対象とした3回にわたる調査により、28項目から構成される信頼性・妥当性が保証された「ケアプロセスの評価尺度」（Care Evaluation Scale：CES）が作成された¹⁾。尺度に含まれたおもな下位尺度は、「説明・意思決定」「身体的ケア」「精神的ケア」「設備・環境」「費用」「利用しやすさ」「連携・継続」「介護負担軽減」であった。この尺度では、「医師は患者様のつらい症状に速やかに

*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



図Ⅱ-1 ケアプロセスの評価

対処していた」などの個々の項目に「改善の必要」が「全くない」「ほとんどない」「少しある」「ある」「かなりある」「多いにある」の6段階で回答する。

本調査では、CESのそれぞれの下位尺度を代表する10項目からなる短縮版を用いて遺族の視点から緩和ケア病棟・在宅ケア施設の評価を行うことを目的とした。また、2002年の調査でも同一の調査項目のデータを収集しているため、2002年から2007年までの5年間の変化についても検討した。

目 的

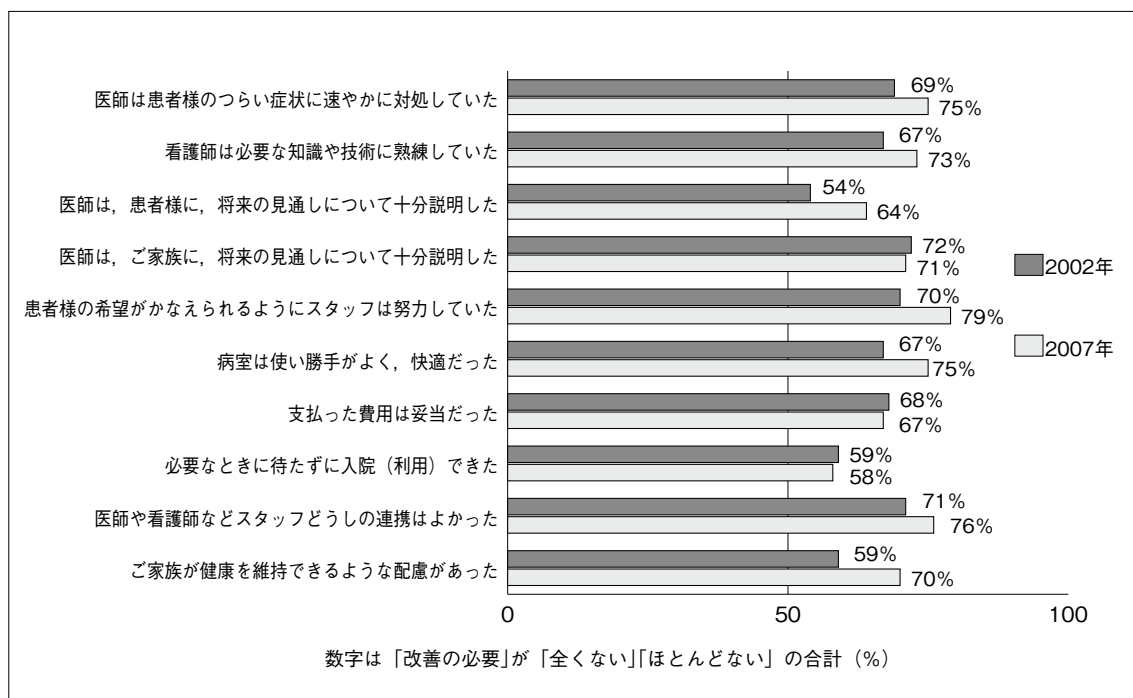
緩和ケアのケアプロセス評価尺度（CES）短縮版を用いて、遺族の視点から緩和ケア病棟・在宅ケア施設の遺族によるケアプロセスの評価を行うことを目的とした。

結 果

調査結果について図Ⅱ-1に示す。緩和ケアのプロセスとして「医師は患者様のつらい症状に速やかに対処していた」という項目は緩和ケア病棟

で78%、在宅ケア施設で77%が「改善の必要」が「全くない」「ほとんどない」と回答した。同様に「看護師は必要な知識や技術に熟練していた」「患者様の希望がかなえられるようにスタッフは努力していた」「医師や看護師などのスタッフどうしの連携はよかった」「ご家族が健康を維持できるような配慮があった」などの項目では、緩和ケア病棟、在宅ケア施設ともに70～80%前後の高い割合で改善の必要がないという回答が得られた。「医師は患者様に将来の見通しについて十分説明した」「医師はご家族に将来の見通しについて十分説明した」の項目については、改善の必要がないという割合は60～70%と若干低い結果であった。

また、構造面を評価する項目のうち「支払った金額は妥当だった」は、緩和ケア病棟でも在宅ケア施設でも70%前後が改善の必要がないと解答した。しかし、「病室は使い勝手がよく、快適だった」という項目では、緩和ケア病棟では78%が改善の必要がないと回答したのに対し、在宅ケア施設では53%にとどまった。これとは逆に、「必



図Ⅱ-2 2002年と2007年の調査結果の比較

要なときに待たずに入院（利用）できた」という項目では在宅ケア施設では71%が改善の必要がないと回答したのに対し、緩和ケア病棟では60%しか改善の必要がないという回答はなかった。

2002年と2007年の調査の比較を図Ⅱ-2に示す。ほとんどの項目で2002年から2007年にかけて評価は改善していた。これは統計学的にも有意（差がある）という結果だった。2002年から2007年にかけて変化がない項目もあった。ひとつは「医師は患者様に将来の見通しについて十分説明した」という項目と「医師はご家族に将来の見通しについて十分説明した」という項目である。前者はグラフでは変化があったようにみえるが、統計学的には差がないという結論だった。また、「支払った費用は妥当だった」という項目と「必要なときに待たずに入院（利用）できた」という項目も変化がみられなかった。

考 察

2007年の調査結果をみると、ほとんどの項目で70%台後半から80%以上が「改善の必要」が「全くない」「ほとんどない」と回答している。この結果は、わが国の緩和ケア病棟で行われているケアが望ましいものであると多くの遺族が認識していることを示している。特に、医師や看護師を含めたスタッフの対応に関しては、よい評価が得られている。在宅ケア施設では、「自宅は使い勝手がよく快適だった」という設問に対して評価があまりよくない。ケア自体はよいと評価しており、在宅で看取ったことへの満足度も非常に高いのだが、介護者としては自宅での療養環境を整えるのに苦勞をされたことが見受けられる。

がんのような疾患では、介護保険の利用や自宅の改造などに関して困難も多い。今後はケアマネージャーなどとも連携して、早期から退院の準備を行い、自宅における介護の負担を減らすよう

な努力が必要と思われる。また、緩和ケア病棟では「必要なときに待たずに入院できた」という回答の割合が低く、「入院待ち」はいまだ問題であることが見受けられる。この項目は在宅ケア施設でも必ずしも高くはなく、スムーズな在宅療養への移行もいまだ問題であるといえる。

2002年と2007年の結果の比較では、「医師は患者様に将来の見通しについて十分説明した」という項目と「医師はご家族に将来の見通しについて十分説明した」という項目で統計的な差がみられなかった。患者への将来の見通しに対する説明をどこまですべきかというのは議論がある問題だと思う。しかし、一般に家族には十分な説明が行われるべきだと考えられる。

この調査だけでは、「何が十分でなかったか」は明らかではない。今後はより詳細な調査を行い、患者やご家族は将来の見通しや病状について、「どのような情報を」「どの程度の詳しさで」「どのタイミングで」「どのような方法で」知らせてほしいと考えているか、そして現状では、どの点を不十分だと考えているかを明らかにしていく必要があると考えられる。

「支払った費用は妥当だった」という項目について変化がみられなかったが、これは医療費などの制度が大きく変化していないので、変化がなかったことは当然かもしれない。「必要なときに待たずに入院（利用）できた」という項目で変化

がみられなかったことは、いまだ緩和ケア病棟への入院はスムーズでないということを示していると思われる。これには緩和ケア病棟の量的な不足や、一般病棟での主治医の緩和ケア病棟に対する理解不足や紹介の遅さなどが考えられると思う。

緩和ケアチームや在宅ホスピスの増加により一般病棟や在宅での緩和ケアの実施は改善される傾向にあるが、緩和ケア病棟は地域によっては量的にまだ不足しており、その入院に至るプロセスも円滑とは言い切れないようである。いまだ、量的な不足の解消とともに、一般病棟の医療者への啓発なども必要であると考えられる。

まとめ

緩和ケアのプロセスに関しては、全体として遺族から高い評価が得られた。在宅における療養環境の整備や緩和ケア病棟への入院のプロセスなどは改善の必要が示唆された。また、患者や家族への病状説明に関しても2002年から2007年にかけて変化がみられず、詳細な調査を行ったうえでの改善の必要性が示唆された。

文 献

- 1) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (6) : 492-501.

望ましい死の達成度と満足度の評価

宮下 光令*

サマリー

望ましい死の達成を評価する尺度である Good Death Inventory (GDI) 短縮版と全般満足度に関する調査を行い、遺族の視点から望ましい死の達成と緩和ケアに対する満足度を評価することを目的として調査を行った。

全般満足度は緩和ケア病棟で 93%、在宅ケア施設で 94% であり、緩和ケア病棟や在宅ケア施設で実施されている緩和ケアを遺族は非常に高く評価していた。望ましい死の達成に関しても、「からだの苦痛が少なく過ごせた」という項目には緩和ケア病棟の 80%、在宅ケア

施設の 73% が「そう思う」と回答しました。その他では、「医師を信頼していた」「ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた」「落ち着いた環境で過ごせた」「ひととして大切にされていた」といった項目において 80% 以上がそう思うと回答していた。

一部の項目では必ずしも高い評価が得られなかったが、全人的、スピリチュアルな側面に対して、今後は現場で行われているケアの裏づけを行い、さまざまなケアの方法論を確立させていくことの必要性が明らかになった。

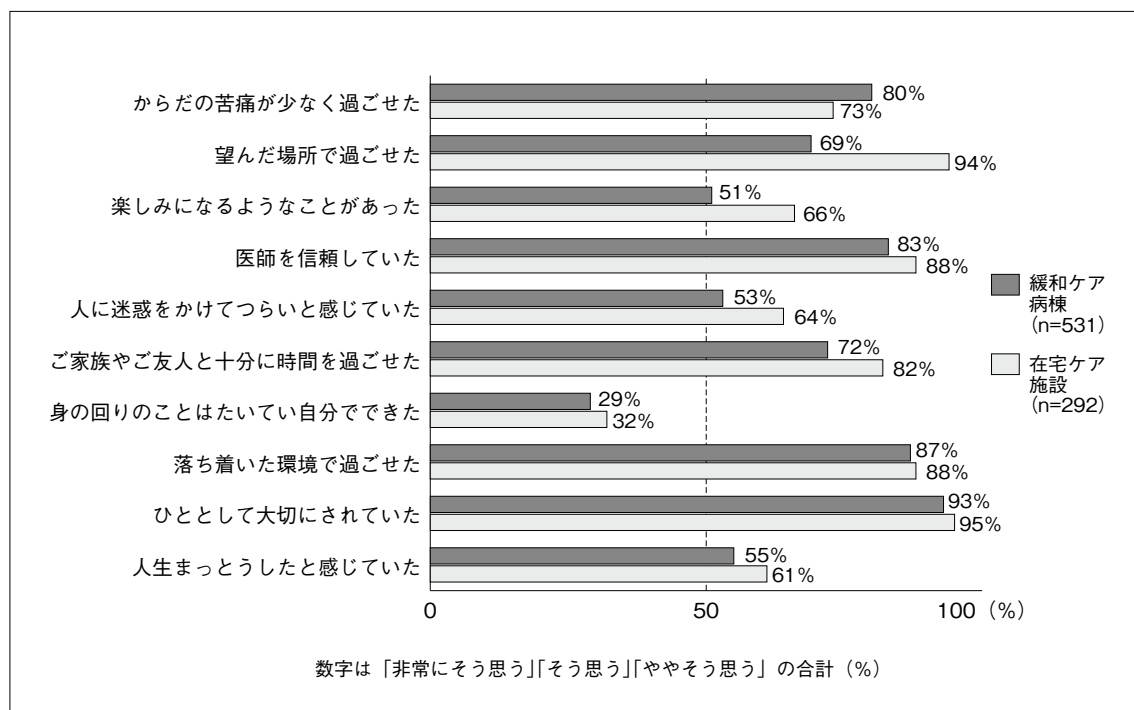
背景

わが国では 2002 年に緩和ケアのプロセスを評価する尺度は開発されたが¹⁾、緩和ケアのアウトカムを測定する尺度は開発されていなかった。緩和ケアの究極的なアウトカムは「望ましい死の達成」と「満足度」だと考えられる。海外では 2000 年頃から「望ましい死 (good death)」とは何かを明らかにし、緩和ケアの目指すべき目標を改めて考え直すような研究が行われてきた^{2~4)}。

それを受けて、わが国でも「日本人にとって望ましい死とは何か」を明らかにする研究が行われた。その結果、がん患者や医療者へのインタビュー調査⁵⁾ や 3,000 人を超える一般市民や遺族へのアンケート調査⁶⁾ によって、「日本人にとっての望ましい死」が明らかにされた。今まで医療者は身体症状を重視されていたのに対し、家族や医療者との関係性やスピリチュアルな領域などが重要な概念として抽出された。

この調査を受けて「望ましい死の達成」を遺族

*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



図Ⅱ-3 GDIの「共通して重要と考える」コア10項目

の視点から評価する信頼性・妥当性が保証された尺度として「Good Death Inventory (GDI)」が開発された⁷⁾。GDIは多くの人が共通して重要と考える10の概念（コア10ドメイン）と、人によって大切さは異なるが重要なことである8の概念（オプショナル8ドメイン）に分かれている。共通して望む項目も、人によって大切さが異なる領域も、どちらも個々の患者さんやご家族にとっては大切なものである。

GDI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」「希望や楽しみをもって過ごすこと」「医師や看護師を信頼できること」「ご家族やご友人とよい関係でいること」「ひととして大切にされること」「人生をまっとうしたと感じられること」などのコア10ドメインと、「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」「伝えたいことを伝えておけること」「信仰に支えられていること」などのオプショナル8ドメインから構成されてい

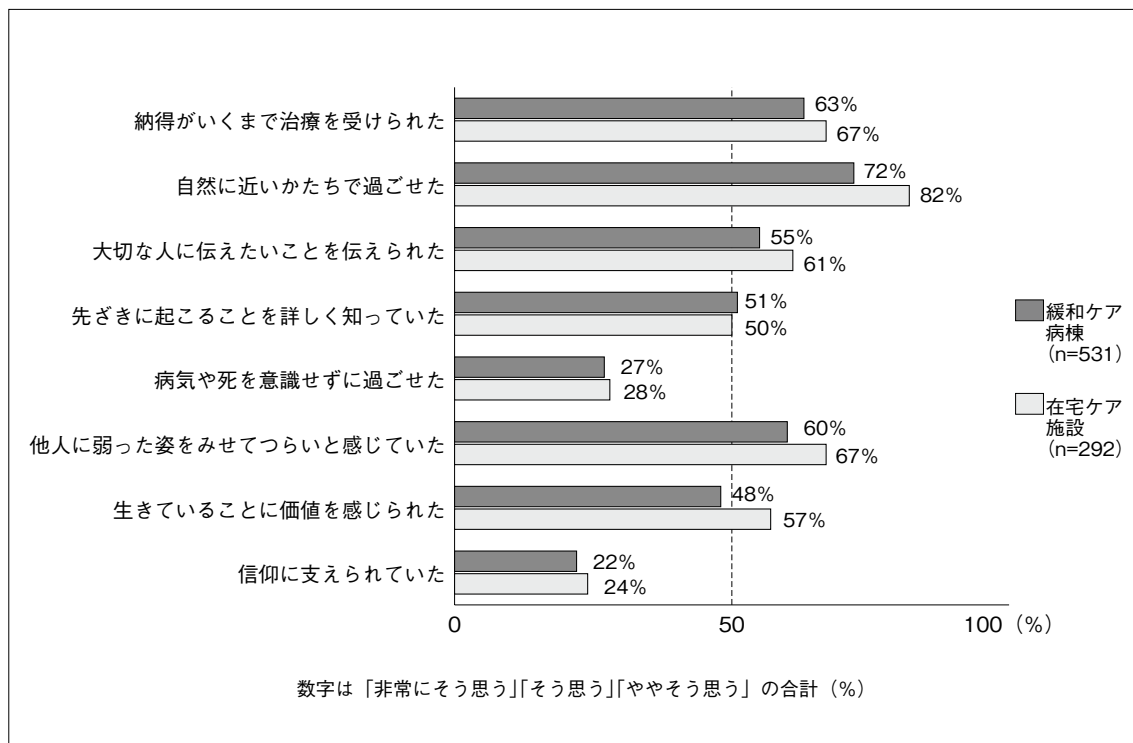
る。本調査では、それぞれのドメインから1項目ずつを抽出した短縮版を用いて「望ましい死の達成」を評価した。また、全般的満足度に関しても同様の評価を行った。

目 的

望ましい死の達成を評価する尺度であるGDI短縮版と全般満足度に関する調査を行い、遺族の視点から望ましい死の達成と緩和ケアに対する満足度を評価することを目的とした。

結 果

GDIの「共通して重要と考える」コア10項目の結果を図Ⅱ-3に示す。「からだの苦痛が少なく過ごせた」という項目には緩和ケア病棟の80%、在宅ケア施設の73%が「そう思う」と回答した。その他では、「医師を信頼していた」「ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた」「落ち着いた環境で過ごせた」「ひととして大切にされていた」



図Ⅱ-4 GDIの「人によって大切さは異なるが重要なことである」オプション10項目

といった項目では80%以上がそう思うと回答していた。「望んだ場所で過ごせた」という項目において、在宅ケア施設では94%と非常に高かったにもかかわらず、緩和ケア病棟では69%にとどまった。「楽しみになるようなことがあった」「人に迷惑をかけてつらいと感じていた」「身の回りのことは自分でできた」「人生を全うしていた」という項目に関しては相対的に「そう思う」という回答が少ない結果であった。

GDIの「人によって大切さは異なるが重要なことである」オプション10項目の結果を図Ⅱ-4に示す。このなかでは「自然に近いかたちで過ごせた」という項目の回答割合が高かったが、その他の項目については評価にばらつきがあった。

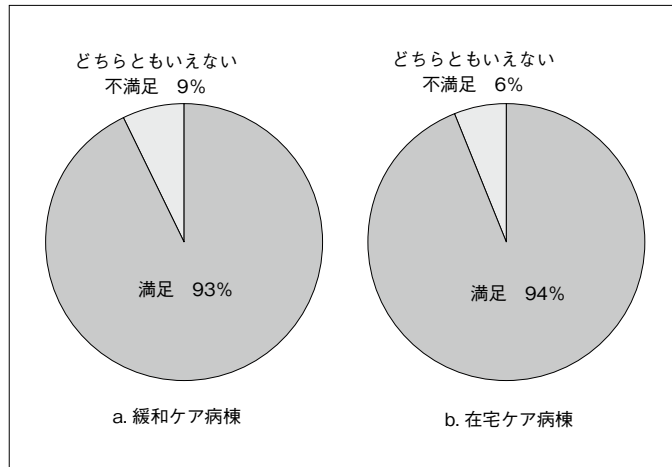
全般満足度についての結果を図Ⅱ-5に示す。緩和ケア病棟では93%、在宅ケア施設では94%が満足と回答した。

考 察

全般満足度が緩和ケア病棟で93%、在宅ケア施設で94%であったことから、緩和ケア病棟や在宅ケア施設で実施されている緩和ケアを遺族は非常に高く評価していることがわかる。GDIの「共通して重要と考える」コア10項目をみると、痛みや苦痛の緩和や家族や医療者との関係性、人としての尊厳の保持や療養環境については非常に高く評価されており、基本的な医療的側面については十分に満足していることが見受けられる。

それに対して、望んだ場所で過ごせたという回答では、在宅ケア施設に対して緩和ケア病棟ではそれほど高くなかった。ご家族としてはできるなら自宅で療養させてあげたかったという気持ちがあると思われる。

また、楽しみや他人への負担感、自立、人生に対する達成感などは相対的に評価が十分ではな



図Ⅱ-5 全般満足度

かった。人は終末期に向けて多くの喪失を経験する。自立した生活は困難になる方が多く、他者への負担を感じることも少なくない。終末期に楽しみや希望を持つこと、人生に対する達成感を持つことなどは医療者のケアにおいて充足することは容易ではない。しかし、これらの項目についても、臨床では多くの工夫がなされている。楽しみを感じてもらうためのイベントや日々のケア、自立や希望を支えるための看護の工夫やリハビリテーション、人生のまとめをするための人生の振り返りなどである。

これらに関しては、まだ疼痛治療へのオピオイドの使用などといった科学的な検討はなされていない。今後は、これらの全人的、スピリチュアルな側面に対しても、現場で行われているケアに対して裏づけを行い、さまざまなケアの方法論を確立させていくことが必要だと思われる。

GDIの「人によって大切さは異なるが重要なことである」オブショナル10項目に関しては、それぞれの項目を大切だと考える割合が大きく異なるので、一律の評価は困難である。それを把握するには、たとえば患者が信仰を重視していたかを把握して、実際にその患者がそれを達成できたかを評価する必要がある。しかし、一般的にはこのような追跡調査は困難である。これらの項目につ

いては、一般的にどれだけの割合の人がそれぞれの項目を重視していたかを明らかにしたのちに、経年的に変化を測定していく必要があると思われる。

まとめ

全般満足度は緩和ケア病棟で93%、在宅ケア施設で94%であり、緩和ケア病棟や在宅ケア施設で実施されている緩和ケアを遺族は非常に高く評価していた。望ましい死の達成に関しても、痛みや苦痛の緩和や家族や医療者との関係性、人としての尊厳の保持や療養環境については非常に高く評価されていた。

今後、全人的、スピリチュアルな側面に対して、今後は現場で行われているケアに対して裏づけを行い、さまざまなケアの方法論を確立させていくことの必要性が明らかになった。

文 献

- 1) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (6) : 492-501.
- 2) Teno JM, Clarridge B, Casey V, et al. Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *J Pain Symptom Manage*

-
- 2001 ; 22 (3) : 752-758.
- 3) Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 24 (1) : 17-31.
- 4) Mularski RA, Heine CE, Osborne ML, et al. Quality of dying in the ICU : ratings by family members. *Chest* 2005 ; 128 (1) : 280-287.
- 5) Hirai K, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in Japanese cancer care : A qualitative study. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 (2) : 140-147.
- 6) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Good death in cancer care : A nationwide quantitative study. *Ann Oncol* 2007 ; 18 ; 1090-1097.
- 7) Miyashita M, Morita T, Sato 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.

終末期のがん患者を介護した遺族の 介護経験の評価と健康関連 QOL

三條 真紀子*

サマリー

終末期がん患者の遺族の介護経験の評価と遺族の健康関連 QOL を明らかにすることを目的とし、緩和ケア病棟や在宅で患者を介護し看取った遺族を対象に介護経験尺度と SF8 への回答を求める調査を実施した。

介護経験の評価に関しては、対象者の 60% が精神的な介護負担を感じていたが、介護肯定感を有するものも 60% 以上存在した。健康関連 QOL に関しては、全体的な健康が良くないと回答したものが約 40%、身体的な理由で仕事や日常生活に支障があったり、痛みを感じてい

るものが 45%、心理的な理由で日常生活に支障や悩みを感じているものが 50～60%、人づき合いなどの社会生活に支障をきたしているものも 40% 程度存在しており、遺族の健康状態は一般国民の平均値と比して低いことが示された。緩和ケア病棟遺族と在宅緩和ケア遺族で介護経験の評価や健康関連 QOL に差異はなかった。

今後は遺族アウトカムの上昇につながる要因を探索し、ケアの改善につなげていくことが課題である。

背景・目的

終末期の家族の介護負担の軽減に取り組むために、海外では介護者の介護負担の実態の把握や介護負担に関連する要因が検討されてきた^{1～5)}。しかし、わが国においては、終末期のがん患者の家族における介護負担感の詳細は明らかではない。また、近年は、介護経験に関する肯定的認識(以下、介護肯定感)の向上といった側面から介護を検討する報告も増えている^{6～11)}。海外では、60～70%の介護者が介護肯定感を有することが明らかにされ^{12,13)}、介護肯定感は介護負担感やうつなど

の指標とともに、家族や遺族のアウトカムや家族介入の効果指標として用いられている^{14,15)}。このような背景から、わが国の終末期がん患者の介護者の現状を理解する目的で、介護負担感ならびに介護肯定感の両面を把握することは、今後のケア改善や介護環境の整備を検討するための基礎的な資料となりうると考えられる。

また、わが国においては、終末期がん患者の遺族を対象として、悲嘆や抑うつなどの指標からその精神健康を把握する試みが続けられてきたが、遺族の健康関連 QOL に焦点をあてた調査はない。遺族の心身の状況を包括的に捉えるために

*がん集学的治療研究財団、東京大学大学院 医学系研究科

は、精神健康のみならず、健康関連QOLを全体として把握する試みが重要である。

以上の背景から、本研究は、①終末期がん患者の遺族の介護経験の評価を明らかにすること、②遺族の健康関連QOLを明らかにすることの2点を目的とする。

本研究において、「家族」は「患者の血縁あるいは重要他者であり、患者に対して主たる介護を実施した主介護者」と定義し、「介護」は患者の家族による、患者の日常生活における支援、看病とする。入浴、排泄、食事などの日常生活における基本的な動作の介助に加え、面会など、患者のために使う時間を総称する言葉として用いた。

結果と考察

緩和ケア病棟の遺族（緩和ケア病棟遺族）7,659名、在宅緩和ケア施設の遺族（在宅遺族）435名に質問紙を送付し、それぞれ5,201名（有効回答率68%）、291名（有効回答率69%）から回答を得た。

本研究の対象となった遺族の死別後経過年数の平均は緩和ケア病棟遺族で約12±4カ月、在宅緩和ケア遺族で約15±7カ月であった。

1) 介護経験の評価（図Ⅱ-6）

介護経験尺度は、遺族を対象に開発された尺度であり、介護肯定感を評価する「統制感」「他者への感謝」「人生の意味と目的」「優先順位の再構成」の4ドメインと、負担感を評価する「負担感」の計5ドメイン項目から構成される¹⁶⁾。尺度の詳細と使用法は、『「緩和ケア 10月増刊号「臨床と研究に役立つ緩和ケアのアセスメント・ツール」』（青海社）に記載している。

対象者は、「患者様への介護を振り返ってお考えください。あなたは、現在、以下の項目についてどのように思われますか」という質問文を読み、各項目について、「1. 全くそう思わない」～「7. 非常にそう思う」の7段階で回答する。今回の調査では、「介護ができたことは私自身にとってよかったと思う」という全体的な介護肯定

感を把握する項目を追加で尋ねた。

各項目の回答分布を図Ⅱ-6に、緩和ケア病棟の遺族（上段）と在宅緩和ケア施設の遺族（下段）の別に示した。いずれの項目においても実質的な群間差はほとんどなかった。

対象者の80～90%が「他社への感謝」および「優先順位の再構成」ドメインに属する全6項目において、「そう思う」と回答した。「人生の意味と目的」ドメインでは、「私の人生に意味があると思えるようになった」「どんなことが起こっても、それには意味があると思うようになった」と回答した対象者が70%、「人生は悪いことばかりではないと思うようになった」と回答した対象者が60%であった。「統制感」ドメインでは、「人生の変化を受け入れられるようになった」と回答した対象者が70%、「どんな困難があっても大丈夫だと思うようになった」「この先しっかり生きていけると思うようになった」と回答した対象者が60%と、介護肯定感の中では最も得点が低かった。

介護負担感に関しては、精神的な負担が大きかったと回答したものが60%と最も多く、ついで身体的負担、経済的負担、自分の時間や予定の犠牲の順となった。

また、全体的な介護肯定感を尋ねる「介護ができたことは、私自身にとってよかったと思う」という項目に関しては、「そう思う」と回答したものが90～92%であった。

2) 健康関連QOL（図Ⅱ-7）

健康関連QOLの測定には、包括的健康関連QOL尺度であるSF-8¹⁸⁾を用い、「身体機能」「日常役割機能（身体）」「体の痛み」「全体的健康感」「活力」「社会生活機能」「日常役割機能（精神）」「心の健康」の8領域を測定した。0～100点までの配点で、得点が高いほど各領域におけるQOLが高いと判定する。国民標準値50に基づくスコアリングによって算出した各領域の得点およびサマリースコアを用いて、日本国民一般の平均との比較が可能である。

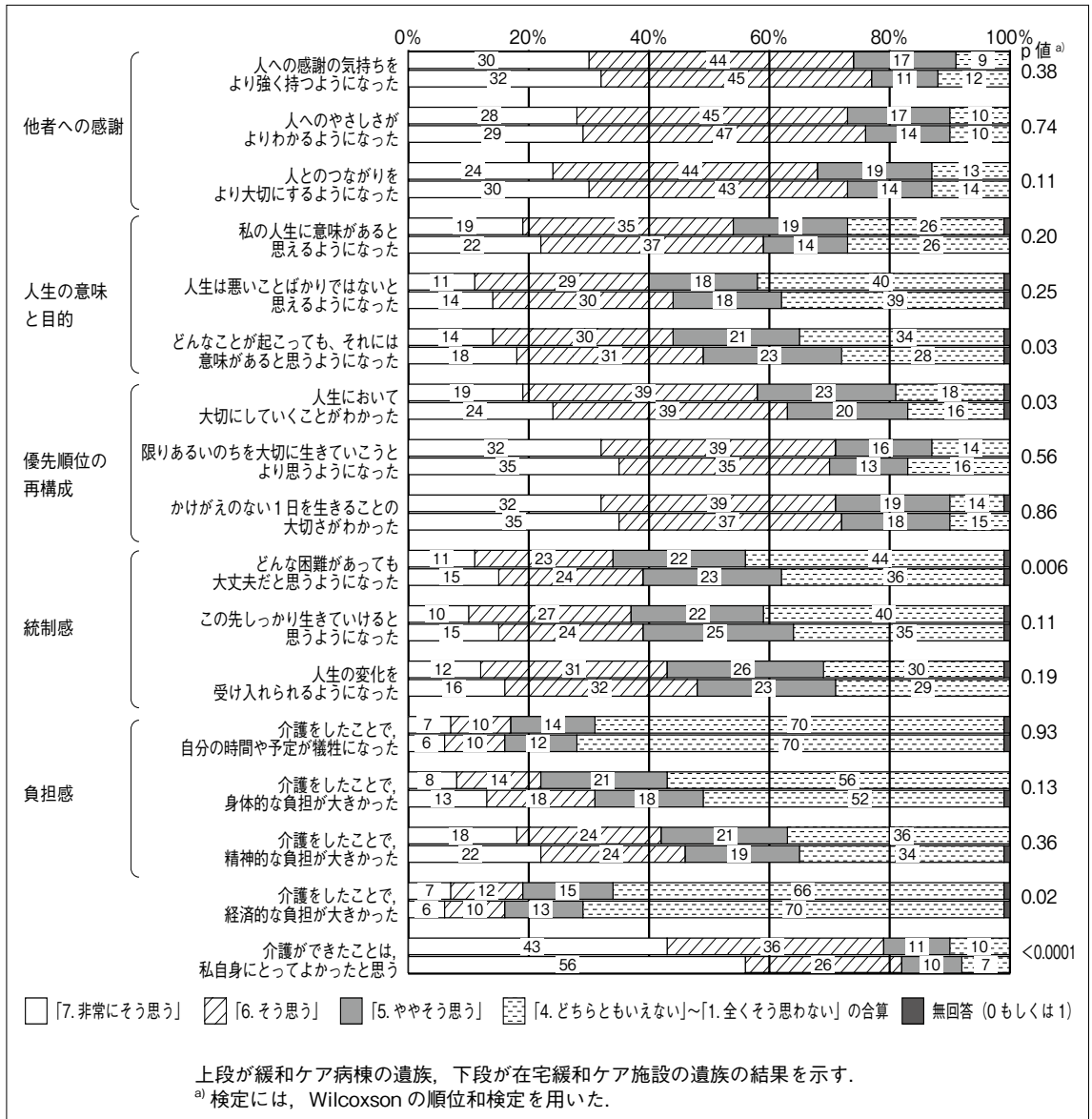


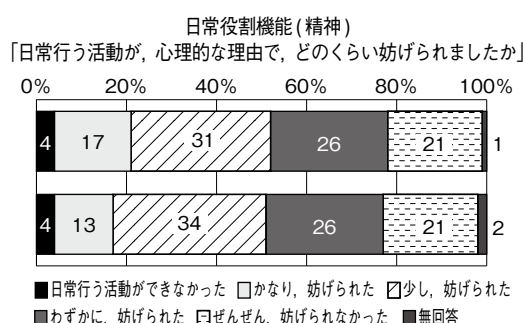
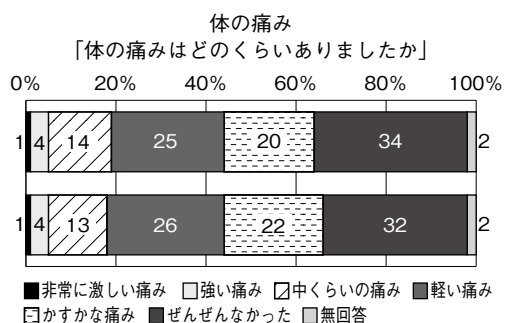
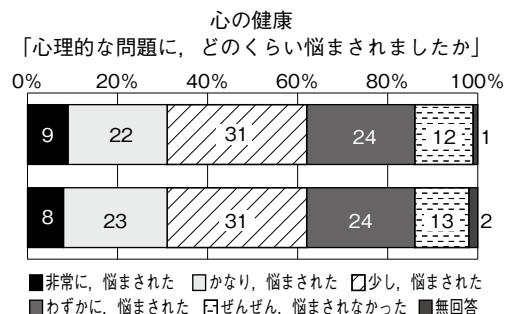
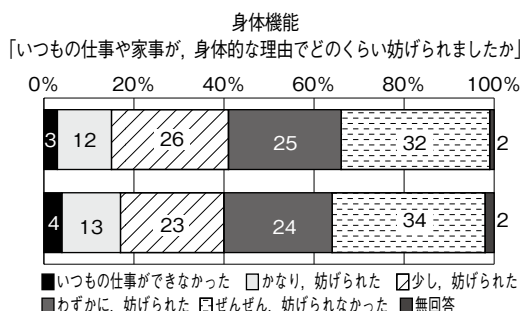
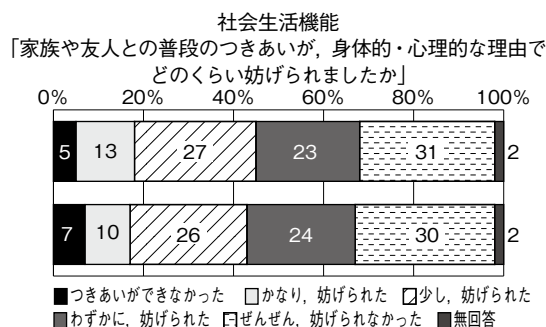
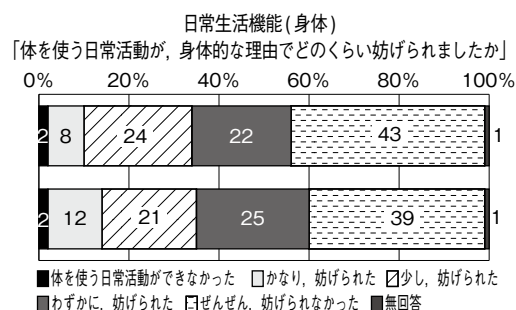
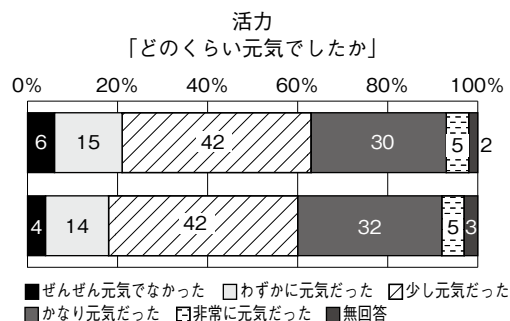
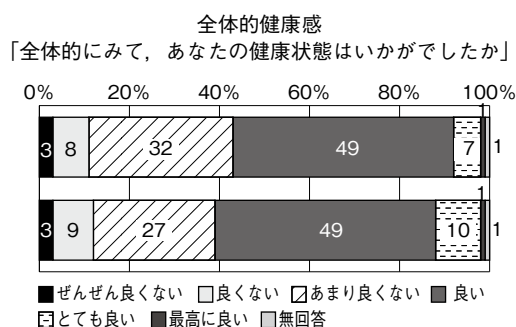
図 II-6 遺族による介護経験の評価

図 II-7に、各領域の回答分布を緩和ケア病棟の遺族(上段)と在宅緩和ケア施設の遺族(下段)の別に示す。各領域およびサマリースコアの得点において、緩和ケア病棟遺族と在宅遺族の得点に統計的な有意差はみられなかった。

全体的な健康状態に関しては、約40%が「ぜんぜん良くない」～「あまり良くない」と回答し、

元気さについては、約60%が「ぜんぜん元気でなかった」「わずかに元気だった」「少し元気だった」と回答した。

身体的な面では、体を使う日常活動やいつもの仕事や家事が、身体的な理由で妨げられたものが30～40%程度であり、体の痛みを感じているものも45%程度存在した。心理的な面では、日常活動



上段が緩和ケア病棟の遺族、下段が在宅緩和ケア施設の遺族の結果を示す。

^{a)} 検定には、Wilcoxon の順位和検定を用いた。

図Ⅱ-7 遺族の健康関連QOL (SF 8)

が心理的な理由で妨げられたと回答したものは50%程度、心理的な問題に悩まされたものは60%程度であった。身体的・心理的な理由から家族や友人との付き合いが妨げられたと回答したものは45%程度であった。

各下位尺度の得点は、全体的健康感が緩和ケア病棟遺族で46.3点、在宅遺族で46.8点、身体機能がそれぞれ47.6点、47.0点、日常役割機能(身体)が45.6点、45.5点、体の痛みが両群とも50.2点、活力が47.0点、47.4点、社会生活機能が43.2点、43.0点、心の健康が45.0点、45.1点、日常役割機能(精神)が44.6点、44.9点であり、身体的サマリースコアはそれぞれ47.6点、47.3点、精神的サマリースコアが43.0点、43.3点であった。

日本国民一般の平均との比較においては、両群で、全体的健康感と身体的サマリースコア、精神的サマリースコアが日本国民の平均値よりも低いことが示され、遺族の健康関連QOLは一般国民の平均値と比して低いことが明らかとなった。

まとめ

本研究は、わが国の終末期がん患者の遺族の介護経験の評価と健康関連QOLを大規模に把握した初めてのものである。

介護経験の評価に関しては、対象者の60%が精神的な介護負担を感じていたが、介護肯定感を有するものも60%以上存在した。健康関連QOLに関しては、全体的な健康が良くないと回答したものが約40%、身体的な理由で仕事や日常生活に支障があったり、痛みを感じているものが45%、心理的な理由で日常生活に支障や悩みを感じているものが50~60%、人づき合いなどの社会生活に支障をきたしているものも40%程度存在していた。また、両群で、国民平均値と比較して全体的健康感や身体的サマリースコア、精神的サマリースコアが低いことが示されるなど、遺族の健康状態は一般国民の平均値と比して低いことが示された。緩和ケア病棟遺族と在宅緩和ケア遺族で介護経験の評価や健康関連QOLに差異はなかった。

今後は遺族アウトカムの上昇につながる要因を

探索し、ケアの改善につなげていくことが課題である。

文 献

- 1) Dumont S, Turgeon J, Allard P, et al. Caring for a loved one with advanced cancer : determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med* 2006 ; 9 : 912-921.
- 2) Goldstein NE, Concato J, Fried TR, et al. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care* 2004 ; 20 : 38-43.
- 3) Grov EK, Fossa SD, Sorebo O, et al. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase : a path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* 2006 ; 63 : 2429-2439.
- 4) Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y, et al. Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Palliat Support Care* 2003 ; 1 : 319-329.
- 5) Tilden VP, Tolle SW, Drach LL, et al. Out-of-hospital death : advance care planning, decedent symptoms, and caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2004 ; 52 : 532-539.
- 6) Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002 ; 17 : 184-188.
- 7) Hunt CK. Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh* 2003 ; 35 : 27-32.
- 8) Kim Y, Schulz R, Carver CS. Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosom Med* 2007 ; 69 : 283-291.
- 9) Kramer BJ : Gain in the caregiving experience. where are we? What next? *Gerontologist* 1997 ; 37 : 218-232.
- 10) Langner SR. Finding meaning in caring for elderly relatives : loss and personal growth. *Holist Nurs Pract* 1995 ; 9 : 75-84.
- 11) Pinquart M, Sorensen S. Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood : a meta-analytic comparison. *Aging Ment Health* 2004 ; 8 : 438-449.
- 12) Davis CG, Nolen-Hoeksema S, Larson J. Making sense of loss and benefiting from the experience : two construals of meaning. *J Pers*

-
- Soc Psychol* 1998 ; 75 : 561-574.
- 13) Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* 2004;10:58-65 (discussion 65) .
- 14) Hudson PL, Aranda S, Hayman-White K. A psycho-educational intervention for family care givers of patients receiving palliative care : a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2005 ; 30 : 329-441.
- 15) Manne S, Babb J, Pinover W, et al. Psycho educational group intervention for wives of men with prostate cancer. *Psychooncology* 2004 ; 13 : 37-46.
- 16) Sanjo M, Morita T, Miyashita M, et al. Care-giving Consequences Inventory : a measure for evaluating caregiving consequences from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology* 2009 ; 18 : 657-666.
- 17) Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences (ed 2nd). New Jersey, Hillsdale, 1988.
- 18) 福原俊一, 鈴鴨よしみ. 健康関連 QOL 尺度—SF-8 と SF-36. *医学のあゆみ* 2005 ; 213 (2) : 133-136.

第Ⅲ章 付帯研究

ホスピス・緩和ケア病棟への入院を検討する 家族に対する望ましい情報提供

三條 真紀子*

サマリー

ホスピス・緩和ケア病棟に関する家族への情報提供の実態および情報提供に関する評価を明らかにし、その関連要因を検討することによって、療養場所移行時の家族への望ましい情報提供の示唆を得ることを目的とし、実際にホスピス・緩和ケア病棟を利用した患者の家族を対象とした調査を行った。

遺族の半数が、緩和ケア病棟入院検討時に緩和ケア病棟について得た情報量は十分であり、医師から説明された時期についても適切であると回答していた。

関連要因の検討から、緩和ケア病棟に関する説明の際には、医師の人数や診察の頻度など、医師との関わり方に関する情報提供を行うことの重要性、また事前で患者と家族が話し合うことができるようにホスピス・緩和ケア病棟という選択肢があることを早期に提示することの重要性が示された。今後は、患者家族が緩和ケア病棟という選択肢を知った後、実際の緩和ケア病棟の受診にいたる経過および障害について、検討を重ねる必要がある。

背景・目的

わが国の医療体制では、ホスピス・緩和ケア病棟（以下、PCU）への入院を検討する時には、積極的治療の中断という意思決定と療養場所の変更という意思決定が同時に行われることが多く、患者と家族は大きな心理的負担を強いられる。

国内の先行研究からは、PCUの利用前の不十分な医療者とのコミュニケーションが、PCUでのケアへの不満感を生じる原因となる可能性が示唆されている¹⁾。また、ホスピス・緩和ケア外来を受診した患者と家族を対象とした調査から、

早期にPCUに関する情報を提供することの必要性が示唆されている²⁾が、どのように情報提供をするべきかの詳細は明らかではない。したがって、わが国での情報提供体制の実態および実態への評価を、遺族の視点から明らかにすることは、移行時における望ましい情報提供のあり方を考えるうえで有用であると考えられる。

以上の背景から、本研究は、PCUを紹介してから入院の意思決定を行うまでの間に焦点を当て、①PCUに関する家族への情報提供の実態および情報提供に関する評価を明らかにし、②評価の関連要因を検討することによって、療養場所移

*がん集学的治療研究財団，東京大学大学院 医学系研究科

表Ⅲ-1 緩和ケア病棟入院検討時の家族の状況 (n=465)

	%
在宅介護は困難だった ^{a)}	76
他に入院可能な施設がなかった ^{a)}	44
考える時間の余裕がなかった ^{a)}	42
入院待機期間の見通しがたたなかった ^{a)}	34
相談相手がいなかった ^{a)}	22
小さい子どもへの伝え方がわからなかった	11
医師からの説明前に緩和ケア病棟を知っていた ^{b)}	64
医師からの説明の直前まで治療効果が出ていると思っていた ^{b)}	23

^{a)} 表中の数字は「4. あてはまる」「5. とてもよくあてはまる」と回答した割合を示す。

^{b)} 表中の数字は「2. あてはまる」と回答した割合を示す。

行時の家族への望ましい情報提供の示唆を得ることを目的とする。

結 果

質問紙を送付した647名のうち、465名から回答を得た（有効回答率72%）。PCU入院検討時の家族の状況を表Ⅲ-1に、家族への情報提供の状況を表Ⅲ-2に、PCUに関する情報提供量と説明時期の評価に関する評価の関連要因を表Ⅲ-3、Ⅲ-4に示す。

PCUに関する情報提供量に対する評価としては、「ちょうどよかった」と回答したものが52%と過半数を占め、「もっと詳しく知りたかった」が12%、「もう少し詳しく知りたかった」が30%であった。

PCUに関する医師からの説明時期に対する評価としては、「ちょうどよかった」が61%と過半数を占め、「もっと早いほうがよかった」が10%、「もう少し早いほうがよかった」が19%、「もう少し遅いほうがよかった」「もっと遅いほうがよかった」はそれぞれ2%であった。

情報提供量に対する評価の関連要因としては、入院検討時にPCUを利用したことのない患者や家族から情報を得ていたこと、入院検討時にPCUの医師の数や診察頻度を知らなかったこと、入院検討時に延命治療の可否を知らなかったことが「情報提供が不十分である」という認識に関連していた。医師からの説明時期に対する評価の情

報提供量の関連要因としては、入院検討時に考える時間の余裕がなかったこと、入院待機期間の見通しが立たなかったことが「医師からの説明時期が遅い」という認識に関連していた。

考 察

本研究は、わが国でのPCUに関する家族への情報提供体制の実態および実態への評価明らかにした初めての研究である。本研究から得られた知見のうち最も重要なものは、情報提供に関する遺族の評価と関連する要因が明らかになったことである。

PCUを利用した遺族の半数が、PCU入院検討時にPCUについて得た情報量は十分であり、医師から説明された時期についても適切であると回答していた。

1) PCU入院検討時の家族の状況およびPCUに関する情報提供の状況

対象者の多くが、PCUへの入院検討時に在宅介護を難しいと感じ、約半数がPCU以外に入院可能な施設がなかったし、PCU以外で入院可能な施設や、在宅ケアサービスの有無に関する情報を得られなかったと回答した。望んだ場所で療養することは、終末期の患者と家族のQOLにとって重要な一要素であり^{3~5)}、他に選択肢がない状況でPCUでの療養を選択することは、PCUで提供されるケアへの不満足に関連する¹⁾。したがっ

表Ⅲ-2 緩和ケア病棟に関する家族への情報提供の状況 (n=465)

	%
医師からの説明の時期 *	
がん診断時	16
がん治療時	25
がん治療中止時	35
説明なし	11
その他	12
医師からの説明のきっかけ *	
医師からの説明	57
医師から確認後に説明	16
患者や家族から質問後に説明	17
その他	8
医師からの説明内容に関する患者との差異 *	
同じ内容だった	43
患者への説明のほうが詳しかった	7
家族への説明のほうが詳しかった	31
その他	14
医師からの説明時期に関する患者との差異 *	
同時だった	40
患者への説明のほうが早かった	9
家族への説明のほうが早かった	34
その他	13
入院検討時に情報を得たリソース ^{a)}	
担当医	54
緩和ケア病棟への問い合わせや見学	33
テレビや本, インターネット	23
医療ソーシャルワーカー	23
緩和ケア病棟利用経験者	16
緩和ケアを専門とする医師・看護師	16
担当看護師	11
緩和ケア病棟を利用したことのない患者や家族	4
入院検討時に得た情報内容 ^{b)}	
緩和ケア病棟以外の医療サービスについて	
在宅ケアサービスの有無	45
他に入院可能な施設の有無	40
緩和ケア病棟について	
面会時間の制限や家族宿泊の可否	72
外泊や退院の可否	65
一般的な治療の可否	60
費用	55
抗がん治療の可否	53
延命治療の有無	48
医師の数や診察頻度	24
看護師の数	23
代替療法の可否	22

欠損のため、合計が 100%にならないところがある。

^{a)} 情報リソースとして利用したと回答した割合を示す。

^{b)} 情報内容として知っていたと回答した割合を示す。

* 医師からの説明がなかった人を除いた 414 名の割合

表Ⅲ-3 緩和ケア病棟に関する情報提供量に対する評価の関連要因 (n=390)

	オッズ比	95% CI	p 値
入院検討時に得た情報のリソース 緩和ケア病棟を利用したことの無い患者や家族	8.6	1.8 ~ 40.2	0.006 ***
入院検討時に得た情報内容 緩和ケア病棟について			
医師の数や診察頻度	2.5	1.4 ~ 4.3	0.001 ***
延命治療の有無	1.7	1.1 ~ 2.7	0.02 *
R ²			0.09
Max-rescaled R ²			0.12

オッズ比が大きいほど、入院検討時に得た情報量が不十分であると認識していることを示す。

* p<0.05, *** p<0.001

表Ⅲ-4 緩和ケア病棟に関する医師からの説明時期に対する評価の関連要因 (n=334)

	オッズ比	95% CI	P 値
医師からの説明時期に関する患者との差異			
同時だった	—		
患者への説明のほうが早かった	0.7	0.2 ~ 2.0	0.45
家族への説明のほうが早かった	1.4	0.8 ~ 2.4	0.24
その他	3.4	1.6 ~ 7.2	0.001 **
入院検討時の家族の状況 ^{a)}			
考える時間の余裕がなかった	1.6	1.3 ~ 2.0	<0.001 ***
入院待機期間の見通しがたたなかった	1.2	1.0 ~ 1.5	0.01 *
R ²			0.16
Max-rescaled R ²			0.22

オッズ比が大きいほど、より早期の説明を望んでいることを示す。

^{a)} 「1. まったくあてはまらない～5. とてもよくあてはまる」

* p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001

て、療養場所の検討時には、患者と家族の希望を把握するとともに、患者と家族が利用可能な地域の医療資源に関する情報提供を進めていく必要性が示唆された。

PCUに関する説明については、対象者の6割がきっかけをつくったのは医師であると回答したが、医師からPCUに関する情報が得られたと回答していたものは対象者の5割にとどまり、医師以外の医療者からの情報提供も不十分である状況が示唆された。わが国においては、一般病院に勤務する看護師の約9割が終末期患者の家族への病状説明後の関わり方に困難を感じ⁶⁾、看護師は自らの施設内での役割意識から、医師の情報提供に関する決定を覆さない傾向があること⁷⁾が示されている。

このような背景から、看護師が家族に関わり、情報提供を行うことへためらいを感じた可能性がある。今後は、PCUを紹介・情報提供する立場にある医師を対象に、PCUに関するよりいっそうの情報提供を行っていくとともに、わが国で医師以外の職種、特に看護師や医療ソーシャルワーカーからどのように情報を提供していくべきかを検討していく必要がある。

また、PCUにおいて、がん治療や一般的な治療の可否について知っていたと回答したものは50～60%程度であった。終末期がん患者は希望を維持するために緩和的な抗がん剤治療を望むことが明らかにされ^{8～10)}、PCUでのケアに対する不満のひとつとして、PCUにおいて抗がん治療ができないことが挙げられている⁵⁾。わが国の

PCUにおいては、施設によって提供可能な治療に差があり、少数ではあるが抗がん治療を行う施設もあることも明らかにされている¹¹⁾。専門的緩和ケアサービスの利用を検討する時期に、提供される医療内容を知ることは患者と家族にとって重要であり¹²⁾、今後は提供サービス内容に関しても細かい情報提供を行うことが重要である。

2) PCU 入院検討時に家族が受けた情報提供に対する評価とその関連要因

a. 情報提供量に対する評価とその関連要因

本研究において、対象者の半数はPCU入院検討時に得た情報量は適切であったと評価していた。関連要因の検討において、PCUにおける医師の診察の頻度を知らなかった対象者は、入院を検討していた時期にもっと詳しい情報を望んでいたことが示された。医師の診察頻度は、ホスピス初診時の患者や家族が最も知りたい情報であるということが米国の先行研究からも示されている¹²⁾。

わが国のPCUでは、医師1人での診療体制をとっている病棟も多く¹³⁾、医師とのコミュニケーションや診察の頻度が少ないことが、PCUでのケアの不満足感につながる可能性があることが指摘されている⁵⁾。しかし、PCUにおける医師の数や診察頻度を入院検討時に知っていた対象者は全体の25%にすぎなかった。PCUに関する情報提供を行う際には、医療スタッフの配置やケアの状況に関する情報提供も重要であると考えられた。

b. 医師からの説明時期に対する評価とその関連要因

医師からの説明時期がもっと早いほうがよかったと回答したものは3%と少なく、早いほうがよかったと回答したものは26%にとどまり、56%の対象者が適切であったと回答していた。

国内の先行研究では、PCUを利用した遺族の47～49%が「PCUへの受診はもっと早いほうがよかった」と認識していることが示されており^{14,15)}、主治医からのPCUの説明を受けた時期は適切であっても、受診の時期はもっと早いほうがよかったと判断している遺族の存在が明らかとなった。

PCUの病床数は国内のがん患者数に比して少なく、国内のPCU103施設を対象とした調査から、PCUへの入院を待機している間に死亡する患者は年間で少なくとも1,326人にのぼり、最も多い施設では年間に160人が待機期間中に死亡したことが明らかにされている¹⁶⁾。また、入院待機期間だけではなく、PCUの入院のための面談(初診)にも待機期間が必要なことが多い。今後は、PCUという選択肢を患者家族が知りえた後、どのような経過を経て実際のPCUの受診にいたるのか、またその過程の障害となりえるものは何かという点について、検討を重ねていく必要がある。

関連要因の検討においては、考える時間の余裕がなかったことと、入院待機期間の見通しがつかなかったことが、説明の時期が遅かったと評価することと関連していた。この結果には、前述したような入院までの待機期間が長い現状が関連している可能性がある。患者と家族にとって適切な時期にPCUを利用可能とするために、事前の話し合いができるようPCUという選択肢を早めに提示することの重要性が示唆された。

文 献

- 1) Shiozaki M, Morita T, Hirai K, et al. Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study. *Palliat Med* 2005 ; 19 : 319-327.
- 2) 今村由香, 小澤竹俊, 宮下光令, 他. ホスピス・緩和ケアについての相談支援と情報提供に関する研究—末期がん患者と家族の意識. 日本がん看護学会誌 (0914-6423) 1999 ; 13 (2) : 60-68.
- 3) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Ann Oncol* 2007 ; 18 : 1090-1097.
- 4) Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR: Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 : 717-726.
- 5) Tang ST. When death is imminent : where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs* 2003 ; 26 : 245-251.
- 6) Sasahara T, Miyashita M, Kawa M, et al. Difficulties encountered by nurses in the care of terminally ill

- cancer patients in general hospitals in Japan. *Palliat Med* 2003 ; 17 : 520-526.
- 7) Konishi E, Davis AJ. Japanese nurses' perceptions about disclosure of information at the patients' end of life. *Nurs Health Sci* 1999 ; 1 : 179-187.
 - 8) Grunfeld EA, Maher EJ, Browne S, et al. Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy. *J Clin Oncol* 2006 ; 24 : 1090-1098.
 - 9) Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ: What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004 ; 328 : 1343.
 - 10) Matsuyama R, Reddy S, Smith TJ. Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer. *J Clin Oncol* 2006 ; 24 : 3490-3496.
 - 11) Matsuda Y, Takamiya Y, Morita T. What is palliative care performed in certified palliative care units in Japan? *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 : 380-382.
 - 12) Casarett D, Crowley R, Stevenson C, et al. Making difficult decisions about hospice enrollment : what do patients and families want to know? *J Am Geriatr Soc* 2005 ; 53 : 249-254.
 - 13) 日本ホスピス緩和ケア協会 . 2007 年度日本ホスピス緩和ケア協会 年次大会資料 . 2007
 - 14) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al: Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005 ; 23 : 2637-2644.
 - 15) 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 : 191-196.
 - 16) 読売新聞 . ホスピス空きベッド待ち, 1,326 人死亡 . 2006.

家族の視点から見た望ましい 緩和ケアシステム

三條 真紀子*

サマリー

今後の望ましい緩和ケアシステムの在り方について示唆を得ることを目的とし、実際に緩和ケアを受け、発病から死亡までの一連の経過を経験したがん患者の遺族を対象に、先行研究で提案されている緩和ケアシステムの改善案に対する評価を尋ねる調査を実施した。

対象者の5割以上が「自己負担が増えても希望する」と回答した内容は、ホスピス・緩和ケア病棟においては「抗がん剤治療や在宅療養中に待たずに短期入院できる」「医師や看護師の増員」「高カロリー輸液の実施」であり、がん医療にお

いては「医師とのコミュニケーションを中心とした早期からの緩和ケア介入」「在宅支援」であった。国全体としては、「地域医療システムの整備」「緩和医療の専門家へのアクセシビリティの向上」に分けられた。

本研究は、サービス利用者としての遺族の視点で、今後の改善案の優先度を評価した初めての調査であり、今後の改善の優先度に関する示唆が得られた。今後は対象を拡大し、さらなる改善への示唆を得ることが望まれる。

目 的

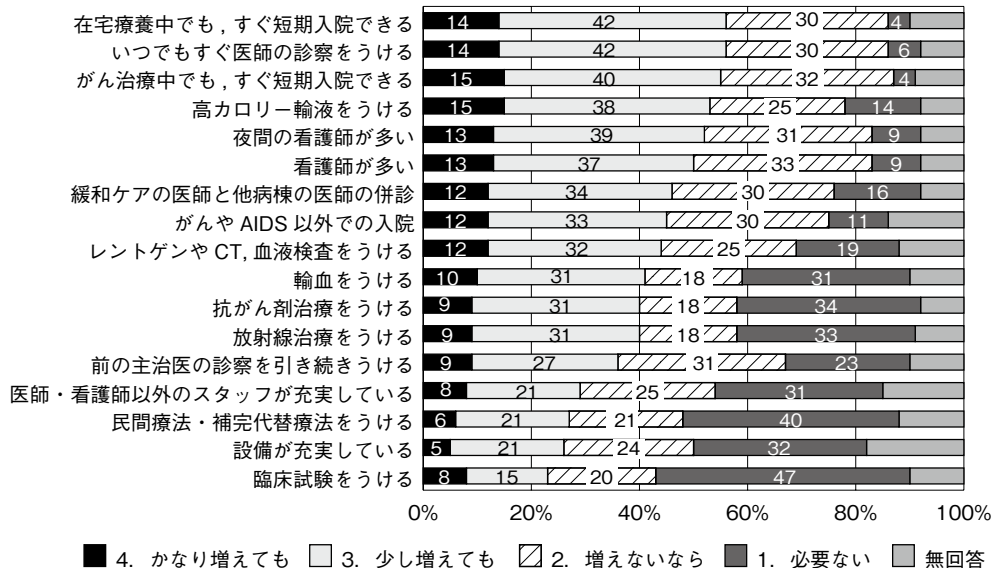
海外では、ホスピス・緩和ケアを提供するうえでの障害として「予後6カ月未満というホスピス利用基準が厳しい」「抗がん治療を拒否しないとホスピスに入れない」「継続的なケアをうけることが難しい」などが挙げられている^{1~3)}。

国内では、緩和ケア従事者を対象とした郵送質問紙調査から、ホスピス・緩和ケアを提供する上の95個の障害、そして緩和ケア普及のために取り組むべき136の課題が明らかとなった⁴⁾。

しかし、現在のわが国の入院療養に関わる医療給付は、特定機能病院や一部の民間病院において診断群分類による包括評価（DPC）制度が導入され、ホスピス・緩和ケア病棟（以下、PCU）においても包括評価制度でまかなわれているため、すべての課題に同時に取り組むことは難しい。したがって、提案されたホスピス・緩和ケアに関する改善案の優先度を示し、取り組むべき課題を明らかにする必要がある。がん患者の遺族は、がんの診断から死亡までの一連の経過を経験しており、わが国の緩和ケアシステムの改善に関する示

*がん集学的治療研究財団，東京大学大学院 医学系研究科

ホスピス・緩和ケア病棟で以下のような治療やケアを受けることについてお尋ねします
自己負担が増えても利用したいと思われますか？



図Ⅲ-1 ホスピス・緩和ケア病棟での治療やケアに対する有用性の評価

唆を得ることができる。

また、緩和医療を含むがん医療水準の均てん化促進⁵⁾のために、入院医療にとどまらない地域医療およびホスピス・緩和ケア提供体制全般に関して、患者家族の視点による評価を行った研究はわが国にはない。

以上のことから、本研究では、実際に緩和ケアを受け、発病から死亡までの一連の過程を経験した家族の視点から、①先行研究から得られている PCU や緩和ケア・がん治療システムの具体的な改善案^{3,4,6～17)}に対して、費用負担とのバランスを考慮しながら優先して取り組むべきものを明らかにすること、②医療システムに対する選好を明らかにすることの2点を通じて、今後の望ましい緩和ケアシステムのあり方について示唆を得ることを目的とした。

結 果

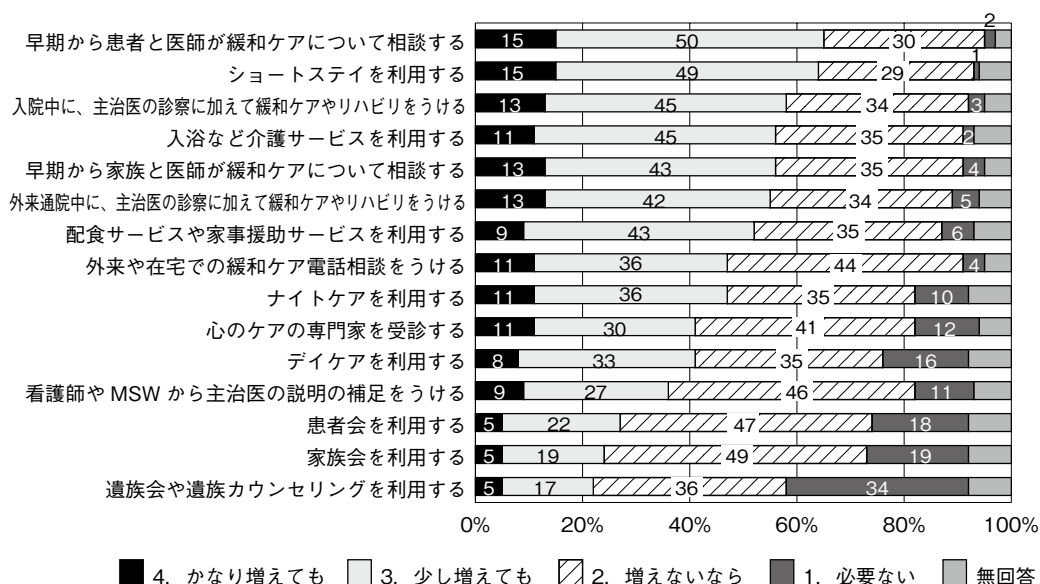
質問紙を送付した 648 名のうち、447 名から回答を得た（有効回答率 69%）。

先行研究から得られている PCU や緩和ケアシステムの具体的な改善案に関する各項目の有用性の評価を図Ⅲ-1～3に、医療システムに対する選好を図Ⅲ-4～7に示した。

1) 医療システムの改善案の評価

医療システムの改善案の選択肢は、対象者がサービスに金額をはらう意志があるか¹⁸⁾を基準として、「1. 必要ない、2. 自己負担が増えないなら利用したい、3. 自己負担が少し増えても利用したい、4. 自己負担がかなり増えても利用したい」もしくは「1. 整備する必要はない、2. 国の医療費が増えないなら整備したほうがよい、3. 国の医療費が少し増えても整備したほうがよい

がんになった場合に、以下のような医療システムを利用することについてお尋ねします
自己負担が増えても利用したいと思われますか？



図Ⅲ-2 がんになった場合の緩和ケアシステムに対する有用性の評価

い、4. 国の医療費がかなり増えても整備したほうがよい」の4件法で尋ね、「3. 少し増えても」と「4. かなり増えても」の2選択肢を合わせた回答を「負担が増えても利用したい」と評価したものとし、その%が過半数を超えた項目を、優先度の高い改善案と定義した。

a. PCUで利用したいシステム (図Ⅲ-1)

「自己負担が増えても利用したい」と50%以上の対象者が回答した項目は「がんの治療中でも、すぐに短期入院できる」「高カロリー輸液をうける」「看護師が多い」などの6項目であり、これらのシステムを「必要ない」と回答したものは4～14%であった。

抗がん剤や放射線、輸血などの治療的側面については40%の対象者が利用したいと回答したが、「必要ない」と回答したものも30%いた。

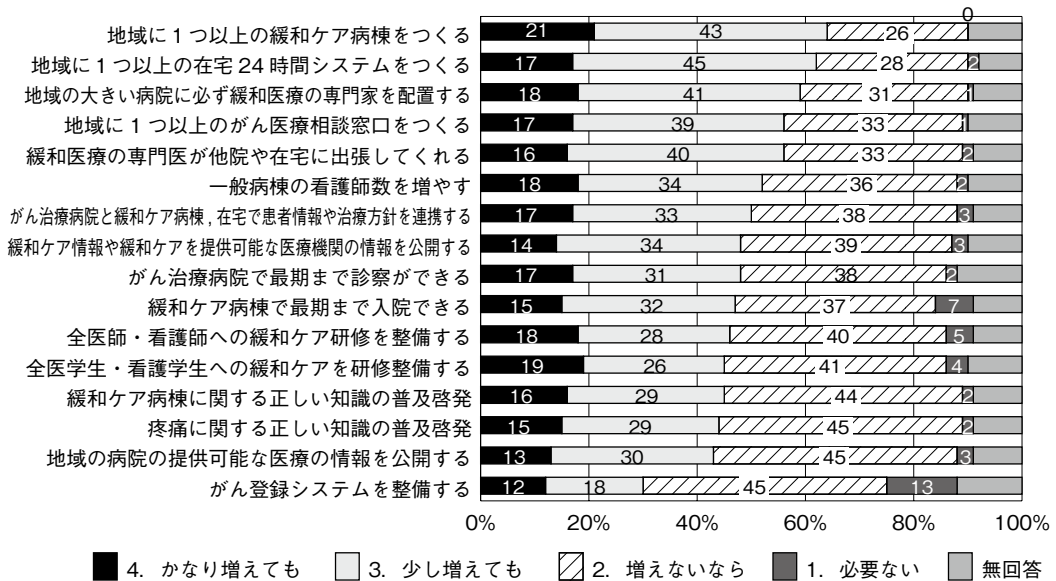
b. がん医療全体で利用したい緩和ケアシステム (図Ⅲ-2)

「自己負担が増えても利用したい」と50%以上が回答した項目は「治療中の早い時期から、患者と医師が緩和ケアについて相談する」「ショートステイを利用する」「入院中に、主治医の診察に加えて緩和ケアやリハビリをうける」などの7項目であり、これらのシステムを「必要ない」と回答したものは1～6%であった。

c. 国全体に整備してほしいシステム (図Ⅲ-3)

「国の医療費が増え、近い将来増税など自分の負担が増える可能性があっても利用したい」と50%以上の対象者が回答した項目は「地域に1つ以上のPCUをつくる」「地域に1つ以上の在宅24時間システムをつくる」などの7項目であり、これらのシステムを「必要ない」と回答したものは5%以下であった。

がん医療のシステムについて、お尋ねします
国の医療費が増えても整備したほうがよいと思われますか？



図Ⅲ-3 がん医療システムの整備に関する有用性の評価

2) 医療システムに対する選考

a. 医療機関の利用方法 (図Ⅲ-4, Ⅲ-5)

80%以上の対象者が、手術、抗がん剤、緩和ケアなど、専門的な病院を次々に異動していくのではなく、かかりつけ医をもち、適宜専門家を紹介していくシステムを選択した(図Ⅲ-4)。

かかりつけ医を定める場合には、地域の大きな病院の医師を選択したものは50%に留まり、地域の開業医を選択したものが40%存在した(図Ⅲ-2)。

b. 希望する療養場所 (図Ⅲ-6, Ⅲ-7)

がんで治る見込みがなく、身体症状は緩和しているが身の回りのことができず、治療病院を退院しなければいけない場合の療養場所の希望を尋ねた。

余命を1~2カ月と設定したシナリオ(図Ⅲ-6)では、PCUを希望するものが70%と最も多く、次いで在宅19%であった。PCU以外の病院や介

護施設を希望するものは2%以下であった。

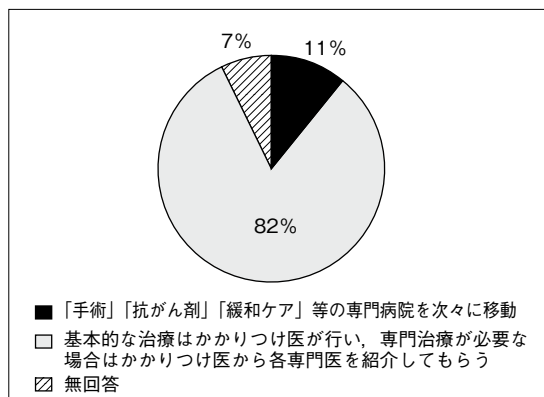
余命が長期療養の可能性のあるシナリオ(図Ⅲ-7)では、在宅32%、PCU 47%と在宅を希望するものが余命1~2カ月の場合と比べて多くなり、PCU以外の病院が6%、介護施設が8%と上昇していた。

考 察

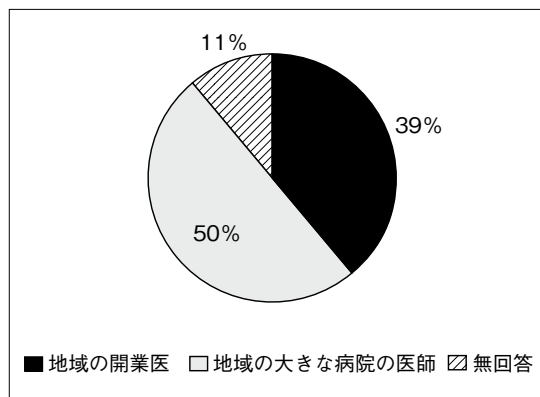
1) 医療システムの改善案の評価

a. PCU で利用したい緩和ケアシステム

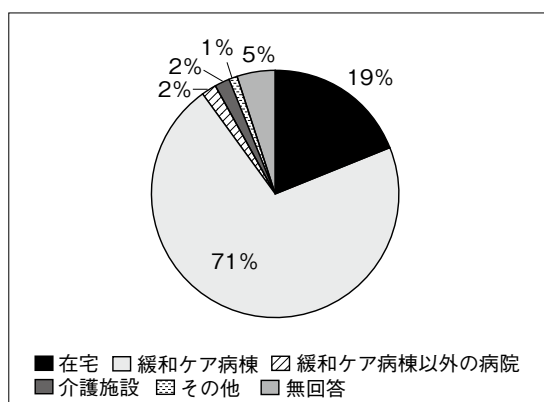
対象者の評価が高かった項目は、大きく「抗がん治療中や在宅療養中に、待たずに短期入院できる」「医師・看護師の増員」「高カロリー輸液の実施」の3つに分けられた。国内で実施された質的研究においても、時期にかなった入院と医療スタッフの増員は、改善点として強く望まれていることが明らかにされており¹³⁾、「今回の調査でも必要ない」と回答した対象者の数は少なかった。高カロ



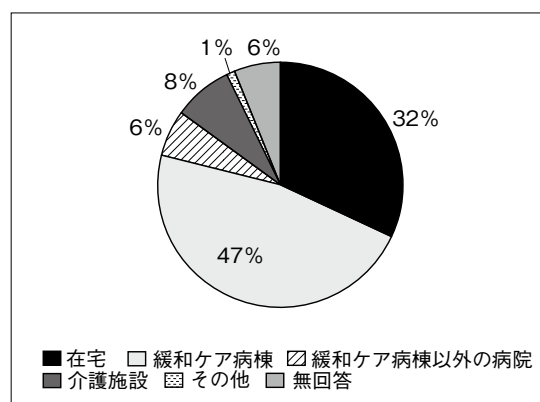
図Ⅲ-4 希望する病院の利用方法



図Ⅲ-5 希望するかかりつけ医



図Ⅲ-6 治療病院を退院する必要がある場合に希望する療養場所 (余命1～2カ月の場合)



図Ⅲ-7 治療病院を退院する必要がある場合に希望する療養場

リー輸液の実施に関しては、わが国のPCUを対象とした調査(2004年)で高カロリー輸液を「しばしば～時折」実施すると回答した施設割合は35%¹⁹⁾であることを考えると、対象者の利用希望がかなえられていない可能性が示唆された。

抗がん剤治療や放射線治療に関しては、「負担が増えても利用したい」が40%、「必要ない」が30%と評価が分かれ、前述のPCU対象調査で、抗がん剤治療と放射線治療を「しばしば～時折」実施すると回答した施設割合はそれぞれ30%、50%である¹⁹⁾ことを考えると、改善の優先度は必ずしも高くない可能性がある。すべての利用者が希望するシステムを整えることは難しいが、優先的に取り組む課題としては、入退院しやすいシ

ステム、医療スタッフの増員、高カロリー輸液実施に関する検討が望まれていることが示唆された。

b. がん医療全体で利用したい緩和ケアシステム

対象者の評価が高かった項目は、大きく「早期からの緩和ケア介入」と「在宅支援(ショートステイ、介護・家事援助)」に関する意見の2つに分けられた。医師の説明を、看護師や医療ソーシャルワーカー(MSW)に補うことに関しては、自己負担が増えても利用したいと回答したものは40%以下と少なく、まずは医師とのコミュニケーションを中心とした早期からの緩和ケア介入および在宅支援システムの充実が求められていると考えられる。

c. 国全体に整備してほしいシステム (図Ⅲ-3)

対象者の評価が高かった項目は、大きく「地域で利用できる医療システムの整備 (在宅 24 時間システム・がん相談窓口・患者情報連携システムの整備)」「緩和医療の専門家へのアクセシビリティ向上 (地域に 1 つの PCU, 専門家の地域出張, 大病院への緩和専門医配置)」の 2 つに分けられた。

がん対策基本法および「がん対策推進基本計画」により、がん患者がその居住する地域にかかわらず等しくそのがんの状態に応じた適切ながん医療を受けることができるよう、2 次医療圏に 1 か所以上の地域がん診療連携拠点病院の整備が進められている^{20,21)}が、よりいっそうの充実が期待される。

2) 医療システムに対する選考

a. 医療機関の利用方法

かかりつけ医として、地域の大きな病院の医師と地域の開業医のどちらを希望するかに関する意見は分かれたものの、本調査の対象者の多くがかかりつけ医を定め、かかりつけ医が必要に応じて専門家を紹介していく、NHS (National Health Service) 式の受診システム²²⁾を希望した。本調査の結果は、現行のがん患者家族が利用しているシステムと異なるシステムの整備を望んでいる可能性があり、今後、一般集団や現在の医療受給者である対象への同様の調査が必要である。

b. 希望する療養場所

がんで余命が限られている場合の療養場所の希望に関しては、すでに国内で先行の調査がある。余命 1～2 カ月の場合には、緩和ケアを利用した遺族の 20% が在宅、6% が治療病院、70% が PCU での療養を希望していた²³⁾。

今回、現状に即して、治療病院の退院というシナリオを追加したところ、余命 1～2 カ月の療養場所の希望は先行調査とほとんど変化がなかったが、長期療養の可能性がある場合には在宅希望が 30% とやや増加、PCU 希望が 50% と減少し、他の施設を希望する割合が増加していた。ニーズ調

査の結果と合わせると、今回の対象者に関しては、PCU での長期療養に関するニーズの優先度はそれほど高くはないと考えられる。

3) 本研究の結果と限界

本研究の限界として、対象が PCU を利用した遺族のみを対象としたこと、患者家族を対象とした先行研究が少なく、調査項目の多くが本研究のために作成されたため、先行研究との比較が困難であることが挙げられる。

しかし、これまで医療者の視点から考案されてきた緩和ケアシステムの改善案に対して、発病から死亡までの一連の過程を経験した家族の視点から、評価を得られたことは重要である。今後は、一般病棟など異なる環境で死亡した患者の家族や、一般集団を対象とした調査を行い、さらなる改善への示唆を得ることが望まれる。

文 献

- 1) Friedman BT, Harwood MK, Shields M. Barriers and enablers to hospice referrals: an expert overview. *J Palliat Med* 2002; 5: 73-84.
- 2) Weggel JM. Barriers to the physician decision to offer hospice as an option for terminal care. *WMJ* 1999; 98: 49-53.
- 3) Yabroff KR, Mandelblatt JS, Ingham J. The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. *Palliat Med* 2004; 18: 202-216.
- 4) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: a nationwide expert opinion survey. *J Palliat Med* 2007; 10: 390-399.
- 5) 厚生労働省: 今後のがん対策の推進について「がん対策推進アクションプラン 2005」Available from: URL [http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/pdf/01.pdf, 2005]
- 6) Brazil K, Bedard M, Krueger P, et al. Service preferences among family caregivers of the terminally ill. *J Palliat Med* 2005; 8: 69-78.
- 7) Bromberg MH, Higginson I. Bereavement follow-up: what do palliative support teams actually do? *J Palliat Care* 1996; 12: 12-17.

-
- 8) Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1992 ; 19 : 771-777.
 - 9) Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care : challenges for health professionals. *J Palliat Med* 2004 ; 7 : 19-25.
 - 10) Lohfeld LH, Tschopp AS, Trevor AW, et al. Assessing the need for and potential role of a day hospice: a qualitative study. *J Palliat Care* 2000 ; 16 : 5-12.
 - 11) Milberg A, Strang P. Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliat Med* 2000 ; 14 : 533-534.
 - 12) Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, et al. The comprehensive care team : a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med* 2004 ; 164 : 83-91.
 - 13) Shiozaki M, Morita T, Hirai K, et al. Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study. *Palliat Med* 2005 ; 19 : 319-327.
 - 14) Valdimarsdottir U, Helgason AR, Furst CJ, et al. Need for and access to bereavement support after loss of a husband to urologic cancer : a nationwide follow-up of Swedish widows. *Scand J Urol Nephrol* 2005 ; 39 : 271-276.
 - 15) von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002 ; 287 : 875-881.
 - 16) 「QOL 向上のための各種患者支援プログラムの開発」研究班：がん医療における望ましい終末期医療のあり方に関するアンケート 調査結果報告書. 2005.
 - 17) 「QOL 向上のための各種患者支援プログラムの開発」研究班：質の高い緩和ケアを日本全国に普及させるために取り組むべき課題のリスト. 2005
 - 18) Alter DA, Iron K, Austin PC, et al. Socioeconomic status, service patterns, and perceptions of care among survivors of acute myocardial infarction in Canada. *JAMA* 2004 ; 291 : 1100-1107.
 - 19) Matsuda Y, Takamiya Y, Morita T. What is palliative care performed in certified palliative care units in Japan? *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 : 380-382.
 - 20) 厚生労働省. がん診療連携拠点病院の整備について. 2006
 - 21) 厚生労働省. がん対策基本法案に対する附帯決議. 2006.
 - 22) Chapman JL, Zechel A, Carter YH, et al. Systematic review of recent innovations in service provision to improve access to primary care. *Br J Gen Pract* 2004 ; 54 : 374-381.
 - 23) 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.

ホスピス・緩和ケア病棟へ入院する際の意思決定に関する遺族の後悔の決定要因

塩崎 麻里子*

サマリー

本研究の目的は、緩和ケア病棟に入院することを決める際の、意思決定に対する家族への支援の指針を得るために、遺族の後悔という視点から意思決定を評価することであった。そこで、緩和ケア病棟で家族を亡くした遺族が、意思決定にどの程度後悔しているのかを明らかにし、後悔に影響する意思決定要因を探索することとした。対象となった414名のうち、意思決定に対してまったく後悔がなかった遺族は26%であり、愛する家族を亡くした遺族にとって後悔は一般

的な心情といえた。後悔が強い遺族は、緩和ケア病棟で受けたケアに対する評価が低かった。ケアに対する評価を統制したうえでも、後悔に影響を及ぼしていた要因は、治療をやめることに対する家族の信念、選択肢がなく見捨てられたという家族の認識、緩和ケア病棟への入院に対する家族の意向、意思決定時の医療者とのコミュニケーションであった。意思決定の状況や責任の所在は、遺族の後悔の決定要因とはならなかった。

目 的

わが国におけるがん患者と家族は多くの場合、積極的治療を中止する、あるいは中断するという意思決定を経て、ホスピス・緩和ケア病棟に入院することになる。その意思決定は、病状が悪化することを認めることになるため、患者と家族にとっては困難を伴うことがある。これまでに、意思決定に影響を及ぼす要因として、医師からの説明の内容・仕方^{1,2)}、意思決定の状況³⁾、意思決定への関与、また患者の病気や治療に関する信念や態度⁴⁾が報告されている。これらの研究の多くは患

者を対象に行われており、家族を対象とした意思決定に関する研究はほとんど行われていない。積極的治療を中止し、ホスピス・緩和ケア病棟への入院に関する意思決定は、家族に大きな影響を及ぼすと考えられるため、家族の視点で意思決定を評価し、そこから家族支援の指針を得ることは有用と考えられる。

そこで、本研究では、患者に対する意思決定研究に基づいて^{5,6)}、家族が納得できる意思決定を支援するための資料を得るために、遺族の後悔という視点からホスピス・緩和ケア病棟への入院の際の意思決定を評価することとした。具体的な

*近畿大学 総合社会学部

表Ⅲ-5 意思決定に関する遺族の後悔の状態

意思決定の評価	意思決定に関する侵入想起			合計
	後悔なし	弱い後悔	強い後悔	
後悔なし	108 (26.1%)	20 (4.8%)	9 (2.2%)	137 (33.1%)
弱い後悔	87 (21.0%)	101 (24.4%)	33 (8.0%)	221 (53.4%)
強い後悔	1 (0.2%)	17 (4.1%)	38 (9.2%)	56 (13.5%)
合計	196 (47.3%)	138 (33.3%)	80 (19.3%)	414 (100%)

目的は、①遺族の意思決定に対する後悔の実態を把握する、②意思決定に対する遺族の後悔の決定要因を探索することである。なお、本研究における「後悔」は、自分の選択した行動と選択しなかった行動とを比較し、選択しなかった行動の方がよりよい結果が得られたと感じる場合、あるいは得られたかもしれないと考えてしまう場合に生じる苦痛を伴った認知的感情と定義し、「意思決定に対する評価」と「意思決定に関する侵入思考の程度」の2つの側面から測定した⁷⁾。

結 果

分析対象となった414名の遺族は、平均年齢が 58.7 ± 12.7 歳であり、71%が女性であり、44%が故人の配偶者であった。ホスピス・緩和ケア病棟への入院に関しては、医師が決めた3.5%、患者と家族の意見を取り入れて医師が決めた6.7%、医師と患者、家族で話し合って決めた24.4%、医師の意見を取り入れて患者、家族が決めた34.4%、患者や家族が決めた30.9%であり、約65%の遺族が、患者や家族が決めたと回答していた。

「意思決定に対する評価」は、33%の遺族にはまったく後悔がみられず、残りの67%にはなんらかの後悔がみられた。また、「意思決定に関する侵入想起の程度」は、47%の遺族にはまったく後悔がみられず、残りの53%にはなんらかの後悔がみられた。両方に後悔がまったくなかった遺族は26%であり、「意思決定に対する評価」においてのみ後悔がみられたのは7%、「意思決定に関する侵入想起の程度」においてのみ後悔がみられたのは21%、両方に後悔がみられたのは46%であ

り、約7割の遺族が意思決定に対して何らかの後悔を経験していることが明らかとなった(表Ⅲ-5)。後悔の得点は正規分布をしないため、0点を後悔なし、1点から平均得点+1SDまでを弱い後悔、それ以上を強い後悔と分類し、以降の分析を行った。

遺族の後悔と、意思決定過程の要因(意思決定の状況、入院に対する意向、意思決定における責任、医者とのコミュニケーション)と選択肢の要因(入院に対する家族の認識、治療をやめることに対する信念)のほとんどが関連していた(表Ⅲ-6)。意思決定に対する評価においても($F[2, 378]=54.69, p<0.001$)、意思決定に関する侵入思考の程度においても($F[2, 378]=15.99, p<0.001$)、後悔が強い遺族ほどホスピスで受けたケアに対する評価が低かった。

後悔に影響を及ぼす意思決定要因を探索するために、受けたケアに対する評価を統制したうえで、多項ロジスティック回帰分析を行った(表Ⅲ-7)。その結果、「意思決定に対する評価」には、治療をやめることに対する否定的な信念、肯定的な信念、入院に対する家族の認識、医療者とのコミュニケーション、入院に対する家族の意向が影響を及ぼしていた。また、「意思決定に関する侵入想起の程度」には、治療をやめることに対する否定的な信念、肯定的な信念、入院に対する家族の認識、医療者とのコミュニケーションが影響を及ぼしていた。意思決定の状況、意思決定における責任は、後悔の決定要因とはならなかった。

表Ⅲ-6 遺族の後悔の状態と意思決定要因との関連

	意思決定に関する侵入想起				意思決定の評価			
	後悔なし	弱い後悔	強い後悔	p	後悔なし	弱い後悔	強い後悔	p
1. 意思決定過程の要因								
1) 意思決定の状況								
急いで決めなければならなかった	2.15 ± 1.51	2.36 ± 1.41	2.56 ± 1.27	0.09 *	1.97 ± 1.61	2.41 ± 1.32	2.62 ± 1.34	0.00 ***
ご家族の介護負担が大きかった	1.69 ± 1.35	1.93 ± 1.28	1.91 ± 1.28	0.21	1.61 ± 1.44	1.93 ± 1.23	1.85 ± 1.28	0.90
ほかの利用可能な病院や施設に関する情報が得られなかった	1.09 ± 1.38	1.59 ± 1.37	2.25 ± 1.38	0.00 ***	1.11 ± 1.49	1.56 ± 1.35	2.07 ± 1.43	0.00 ***
患者様につらいからだの症状があった	3.05 ± 1.18	3.24 ± 0.85	3.00 ± 1.08	0.19	3.22 ± 1.10	3.02 ± 1.06	3.17 ± 1.01	0.21
2) 緩和ケア病棟への入院に関する意向								
ホスピス・緩和ケア病棟に入院したいという患者様のはっきりとした希望があった	2.12 ± 1.57	2.01 ± 1.47	1.90 ± 1.45	0.53	2.35 ± 1.68	1.99 ± 1.39	1.49 ± 1.40	0.00 ***
ホスピス・緩和ケア病棟に入院させたいというご家族のはっきりとした希望があった	3.13 ± 1.04	2.88 ± 1.07	2.51 ± 1.28	0.00 ***	3.38 ± 1.00	2.87 ± 1.01	2.09 ± 1.30	0.00 ***
3) 意思決定の責任								
決めたことについて自分がすべての責任をもたなければならなかった	1.62 ± 1.51	1.97 ± 1.37	2.36 ± 1.30	0.00 ***	1.62 ± 1.62	2.01 ± 1.35	1.94 ± 1.37	0.05 *
4) 医療者とのコミュニケーション								
わからないところは十分に相談できた	2.70 ± 1.19	2.38 ± 1.07	2.28 ± 1.24	0.01 ***	2.91 ± 1.23	2.46 ± 1.05	1.76 ± 1.05	0.00 ***
病気や病状だけでなく、これからどうしていくかといった具体的な心配や気持ちを聞いてくれた	2.61 ± 2.27	2.27 ± 1.24	2.23 ± 1.27	0.02 **	2.76 ± 1.34	2.41 ± 1.20	1.65 ± 1.15	0.00 ***
こちらの準備にあわせて、何回かに分けて相談できた	2.34 ± 1.37	2.05 ± 1.18	2.04 ± 1.39	0.09 *	2.51 ± 1.43	2.15 ± 1.20	1.48 ± 1.20	0.00 ***
ホスピス・緩和ケア病棟への入院と、がんに対する治療を中止する相談を、同じ時にした	1.92 ± 1.48	2.02 ± 1.31	1.86 ± 1.37	0.72	2.02 ± 1.53	1.97 ± 1.33	1.62 ± 1.32	0.20
今後の目標として、できることを具体的に話した	2.59 ± 1.30	2.22 ± 1.18	2.28 ± 1.34	0.03 **	2.68 ± 1.39	2.41 ± 1.13	1.72 ± 1.29	0.00 ***
最新の治療についてよく相談できた（セカンドオピニオンなど）	1.87 ± 1.36	1.76 ± 1.20	1.62 ± 1.31	0.37	2.03 ± 1.47	1.78 ± 1.18	1.21 ± 1.13	0.00 ***
「してあげられることは何もありません」、「もう何もできません」と言われた	0.97 ± 1.35	1.29 ± 1.34	1.88 ± 1.27	0.00 ***	0.98 ± 1.39	1.22 ± 1.32	2.00 ± 1.26	0.00 ***
「病状がよくなれば、退院もできるし、一般病棟にもどって治療することを考えればよい」と言われた	0.85 ± 1.30	1.09 ± 1.28	1.27 ± 1.35	0.04 **	1.03 ± 1.38	0.96 ± 1.26	1.15 ± 1.34	0.63
「ホスピス・緩和ケア病棟に移った後も、連携しながら一緒に診療していきます」と言われた	1.29 ± 1.55	1.44 ± 1.42	1.53 ± 1.34	0.44	1.50 ± 1.66	1.37 ± 1.40	1.15 ± 1.22	0.34
「この選択が一番よいと思います」と言われた	1.83 ± 1.38	1.81 ± 1.23	1.88 ± 1.30	0.94	1.87 ± 1.51	1.88 ± 1.19	1.54 ± 1.22	0.21
2. 選択肢の要因								
1) 緩和ケア病棟への入院に対する家族の認識								
ほかに入院できる施設がなかった	1.31 ± 1.50	1.89 ± 1.38	2.23 ± 1.32	0.00 ***	1.31 ± 1.60	1.72 ± 1.33	2.37 ± 1.45	0.00 ***
ホスピス・緩和ケア病棟についてまったく知らなかった	1.08 ± 1.40	1.43 ± 1.33	1.73 ± 1.38	0.00 ***	1.01 ± 1.40	1.46 ± 1.38	1.53 ± 1.30	0.01 **
ホスピス・緩和ケア病棟は、「何もしてくれないところ」、「死ぬ場所」だと思っていた	0.72 ± 1.14	1.10 ± 1.14	1.68 ± 1.24	0.00 ***	0.67 ± 1.19	1.11 ± 1.15	1.58 ± 1.23	0.00 ***
2) 治療をやめることに対する肯定的信念								
治療による苦痛や副作用から解放される	2.81 ± 1.14	2.76 ± 0.94	2.94 ± 0.95	0.50	3.03 ± 1.11	2.71 ± 1.01	2.75 ± 0.93	0.02 **
痛みなどのつらい症状がやわらぐ	3.20 ± 0.91	3.04 ± 0.69	3.12 ± 0.83	0.19	3.41 ± 0.79	3.00 ± 0.83	2.89 ± 0.76	0.00 ***
患者様の希望に添うことができる	3.03 ± 0.95	2.74 ± 0.86	2.57 ± 1.16	0.00 ***	3.29 ± 0.84	2.71 ± 0.89	2.27 ± 1.18	0.00 ***
3) 治療をやめることに対する否定的信念								
腫瘍が小さくなるなど、病気の進行を遅らせることができる	0.43 ± 0.71	0.82 ± 0.95	0.92 ± 1.14	0.00 ***	0.33 ± 0.64	0.77 ± 0.97	0.96 ± 1.04	0.00 ***
腫瘍が小さくなる効果はなかったとしても、治療をしていること自体によって、患者様の希望を支えることができる	1.16 ± 1.24	1.57 ± 1.20	1.75 ± 1.22	0.00 ***	1.06 ± 1.30	1.51 ± 1.20	1.83 ± 1.12	0.00 ***
その間に、新しい治療法が見つかる可能性がある	0.82 ± 1.12	1.12 ± 1.12	1.46 ± 1.31	0.00 ***	0.77 ± 1.16	1.09 ± 1.48	1.48 ± 1.04	0.00 ***

*p<0.10, **p<0.05, ***p<0.01

表Ⅲ-7 遺族の後悔に影響する意思決定に関する決定要因

	意思決定に関する侵入想起		意思決定の評価	
	OR	95% CI	OR	95% CI
1. 意思決定過程の要因				
1) 緩和ケア病棟への入院に関する意向 ホスピス・緩和ケア病棟に入院させたいというご家族のはっきりとした希望があった	—		0.71	0.54 ~ 0.94
2) 医療者とのコミュニケーション 「してあげられることは何もありません」「もう何もできません」と言われた 「病状がよくなれば、退院もできるし、一般病棟にもどって治療することを考えればよい」と言われた	1.35 1.34	1.14 ~ 1.60 1.12 ~ 1.61	1.33 —	1.12 ~ 1.58
2. 選択肢の要因				
1) 緩和ケア病棟への入院に対する家族の認識 ほかに入院できる施設がなかった ホスピス・緩和ケア病棟は、「何もしてくれないところ」「死ぬ場所」だと思っていた	1.28 1.37	1.08 ~ 1.51 1.12 ~ 1.69	— 1.40	 1.09 ~ 1.80
2) 治療をやめることに対する肯定的信念 痛みなどのつらい症状がやわらぐ 患者様の希望に添うことができる	— 0.75	 0.58 ~ 0.96	0.64 0.53	0.42 ~ 0.96 0.37 ~ 0.75
3) 治療をやめることに対する否定的信念 腫瘍が小さくなるなど、病気の進行を遅らせることができる	1.69	1.27 ~ 2.24	2.09	1.47 ~ 2.97

*CES 得点と年齢を調整した。

考 察

本研究の目的は、ホスピス・緩和ケア病棟の入院に際する意思決定に関する遺族の後悔の実態を明らかにすること、過去の意思決定が死別後の遺族の後悔に及ぼす影響を検討し、意思決定に対する後悔の決定要因を探索することであった。

本研究において、意思決定に対する評価と意思決定に関する侵入思考の程度で測定した後悔が、まったくない遺族は26%であり、愛する家族を亡くした遺族にとって、多くの場合、積極的治療を中止してホスピス・緩和ケア病棟に入院する際の決定に対して、「もしもあの時、ああしていなければ」「もしもあの時、ああしていれば」と考えてしまうことは、ごく一般的な経験であることが確認された⁷⁾。一般的な感情であるとはいえ、深刻で日常生活に支障がある後悔や不必要な後悔には、後悔に影響する意思決定要因を明らかにしたうえで、家族への意志決定支援を提案していく必要がある。

本研究で明らかになった決定要因は、①治療を

やめることに対する家族の信念、②選択肢がないことによる家族の見放された感覚、③緩和ケア病棟への入院に対する家族の意向、④医療者とのコミュニケーション、であった。遺族の後悔には、意志決定の状況や責任よりも、治療をやめること、あるいはホスピス・緩和ケアに対する家族の信念や認識が大きく影響することが示唆された。

第1に、最も後悔に影響していた要因は、治療をやめることに対する家族の信念であった。治療をやめることに対して肯定的な信念を持っている場合には、肯定的再評価や心理的不協和の改善が行いやすく、後悔を制御しやすいと考えられる。

第2に、選択肢がないことによって家族が見放された感覚を持つことが決定要因となった。これまでの研究でも、選択肢がないと感じることは、患者のコントロール感やマスタリーを減少させ、その結果、痛みを強く感じたり、精神的に不健康であったり、QOLの低下を招くことが報告されている⁹⁾。後悔に関する研究においても、選択肢がないと感じさせることは最も満足度を低下させることが示されている¹⁰⁾。

第3に、家族がホスピス・緩和ケア病棟への入院を望んでいたことが決定要因となった。家族の意向には、ホスピス・緩和ケアについての正しい知識や、地域における利用可能な情報が必要となる。ホスピス・緩和ケアに関する誤った信念や態度を形成しないように、早い段階からの情報提供が重要となるであろう。

第4に、安易な期待をもたせる医療者とのコミュニケーションが決定要因となった。まだ治る見込みがある、あるいは残された時間があるというような期待を家族にもたせたまま意思決定をさせることは、かえって意思決定に対する迷いを生じさせ、治療を続けることに対する未練を生じさせる可能性がある。

これら4つの決定要因を考慮した意思決定支援を具体的にはどのように実施していくのか、さらなる研究が求められている。

文 献

- 1) Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 2005 ; 30 : 132-144.
- 2) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology* 2004 ; 15 : 1551-1557.
- 3) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005 ; 23 : 2588-2589.
- 4) Grunfeld EA, Maher EG, Browne S, et al. Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy. *J Clin Oncol* 2006 ; 24 : 1029-1030.
- 5) Connolly T, Reb J. Regret in cancer-related decisions. *Health Psychol* 2005 ; 24 : 29-34.
- 6) Jansen SJ, Otten W, Stiggelbout AM. Factors affecting patients' perceptions of choice regarding adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2006 ; 99 : 35-45.
- 7) Shiozaki M, Hirai K, Dohke R, et al. Measuring the regret of bereaved family members regarding the decision to admit cancer patients to palliative care units. *Psychooncology* 2008 ; 17 : 926-931.
- 8) Tversky A, Kahneman D. The Framing of decisions and the psychology of choice. *Science* 1981; 211:453-458.
- 9) Mandelblatt JS, Edge SB, Meropol NJ, et al. Predictors of long-term outcomes in older breast cancer survivors: perception versus patterns of care. *J Clin Oncol* 2003 ; 21 : 855-863.
- 10) Iyengar SS, Lepper MR. When choice is demotivating: can one desire too much of a good thing? *J Pers Soc Psychol* 2000 ; 79 : 995-1006.

ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族の複雑性悲嘆、抑うつ、希死念慮とその関連因子

坂口 幸弘*

サマリー

ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族において、今回、複雑性悲嘆と評定された者は2.3%であった。また、対象者の33.1%が臨床的に抑うつ状態にあると評定され、11.9%に希死念慮が認められた。遺族のうつ症状と悲嘆反応のいずれにも関連する遺族背景因子として、「入院中の自身の健康状態」「死亡時期の予期」が示された。また、「ホスピス緩和ケア病棟ケアに対する評価」や「患者のQOL評価」が肯定的な遺族ほど、悲嘆反応が軽度であった。さらに、

希死念慮の決定因子として「患者の年齢」と「悲嘆反応」が明らかにされた。悲嘆反応（ITG）とうつ症状（CES-D 短縮版）との関連性は中程度の相関関係にとどまっており、また寄与する因子に違いが認められた。今回の結果から、終末期医療のありようが遺族の適応過程に影響を及ぼすことが示唆される。また、悲嘆反応とうつ症状は、独立した遺族のアウトカム指標としてとらえることが適切であると思われる。

目 的

本研究の目的は、ホスピス・緩和ケア病棟にてがんで家族を亡くした遺族における複雑性悲嘆および抑うつ、希死念慮の出現率を明らかにするとともに、その関連因子について明らかにすることである。

結 果

1) 患者および遺族の背景

解析対象者は438名であり、有効回答率は67%であった。患者および遺族の背景は表Ⅲ-8に示す

通りである。

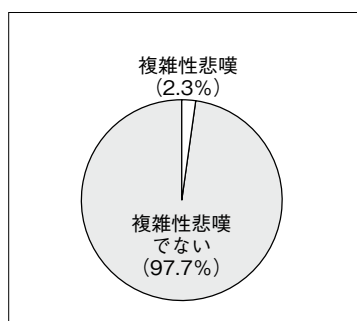
2) 遺族の複雑性悲嘆、うつ症状、希死念慮

ITG (Inventory of Traumatic Grief) に基づき評価した結果、複雑性悲嘆の有病率は2.3%であった（図Ⅲ-8）。また、CES-D (Center for Epi-demiologic Studies Depression Scale) 短縮版に基づき、438名中145名（33.1%）が臨床的に抑うつ状態にあると評価された。希死念慮に関しては、Beck Depression Inventoryの1項目を用いて評価したところ、対象者の11.9%にみられた（図Ⅲ-9）。

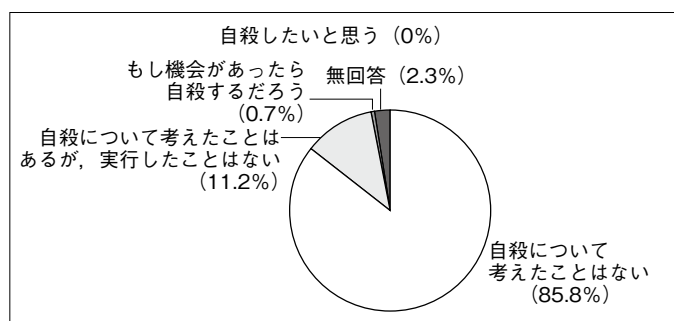
*関西学院大学 人間福祉学部

表Ⅲ-8 患者および遺族の背景因子

患者背景	n	%	遺族背景	n	%
年齢 (mean ± SD)	71 ± 12		年齢 (mean ± SD)	59 ± 13	
性別：男	230	53	性別：男	151	35
女	206	47	女	284	65
原発部位：肺	96	22	続柄：配偶者	211	48
胃	46	11	子	155	35
他	293	67	婿・嫁	22	5
鎮静：受けた	212	48	親	10	2
受けていない	214	49	兄弟姉妹	17	4
			他	20	5
輸液：した	223	51	入院中の健康状態：		
しなかった	210	48	よかった	92	21
初診から死亡までの期間	84 ± 141		まあまあだった	237	54
(mean ± SD, 日)			よくなかった	88	20
			非常によくなかった	16	4
			死亡前 1 週間の付き添い頻度：		
			毎日	310	71
			4～6 日	61	14
			1～3 日	44	10
			付き添っていないかった	20	5
			副介護者の有無：		
			いた	314	72
			いなかった	120	27
			死亡時期の予期：		
			思っていたよりもずっと早かった	86	20
			思っていたよりもやや早かった	139	32
			だいたい思っていた頃だった	157	36
			思っていたよりもやや長かった	35	8
			思っていたよりもずっと長かった	16	4
			死亡から調査までの期間		
			(mean ± SD, 年)	12 ± 4	



図Ⅲ-8 複雑性悲嘆の有病率 (n=438)



図Ⅲ-9 遺族の希死念慮 (n=438)

3) 遺族のうつ症状および悲嘆反応に関連する因子

うつ症状（CES-D短縮版）と悲嘆反応（ITG）をそれぞれ従属変数，そして独立変数に患者・遺族背景因子，ケアプロセスに対する評価（Care Evaluation Scale；CES），患者のQOL評価（Good Death Inventory；GDI）を設定し，重回帰分析を行った．その結果として，遺族のうつ

症状もしくは悲嘆反応に有意に寄与する因子を表Ⅲ-9に示す．

4) 遺族の希死念慮に関連する因子

希死念慮の有無と，患者・遺族背景因子，ケアプロセスに対する評価（CES），患者のQOL評価（GDI），うつ症状（CES-D短縮版），悲嘆反応（ITG）との関連性について，まず単変量解析を行い，その結果に基づき，ロジスティック回帰分析を行った（表Ⅲ-10）．その結果，「患者の年齢」と「悲嘆反応」が遺族の希死念慮の寄与因子であることが示された．

考 察

複雑性悲嘆と評価された者は438名中10名（2.3%）であった．自然死の場合での有病率は11%と報告されている¹⁾．また，日本での同一尺度を使用した白井ら²⁾の研究では，事故・事件の被害者遺族において32.7%の有病率であった．したがって，今回の対象者における複雑性悲嘆の有病率は低いといえる．その理由としては，ホスピス・緩和ケア病棟での看取りであったことに加

表Ⅲ-9 遺族のうつ症状および悲嘆反応の寄与因子

	CES-D		ITG	
	β	p-value	β	p-value
患者の背景因子				
患者の年齢			-0.21	<0.001
鎮静の有無（有）			0.14	0.003
遺族の背景因子				
遺族の性別（男性）	-0.14	0.024		
続柄（配偶者）			0.17	0.010
入院中の健康状態	0.20	<0.001	0.16	0.001
付き添い頻度（毎日）			0.12	0.032
副介護者の有無（有）	-0.11	0.038		
死亡時期の予期	-0.12	0.035	-0.13	0.008
死亡から調査までの期間	-0.10	0.044		
CES			-0.18	0.001
GDI			-0.13	0.021
R ² -value	0.17		0.38	

表Ⅲ-10 遺族の希死念慮の寄与因子

	Low Suicidality (n=376)	High Suicidality (n=52)	p-value	Odd Ratio[95% CI]	p-value
患者の背景因子					
患者の年齢	72.0 ± 11.7	65.9 ± 10.2	<0.001	0.97[0.94 ~ 1.00]	0.040
鎮静の有無			0.010		
受けた	175	34			
受けていない	191	18			
遺族の背景因子					
遺族の年齢	59.8 ± 12.3	54.6 ± 13.9	0.005		0.002
入院中の遺族の健康状態			0.002		
よかった	81	8			
まあまあだった	213	20			
よくなかった	67	19			
非常によくなかった	11	4			
CES	49.4 ± 8.0	44.4 ± 10.3	0.002	1.02[1.00 ~ 1.04]	0.017
GDI	83.3 ± 15.5	73.4 ± 15.9	<0.001		
CES-D	7.7 ± 3.5	10.0 ± 3.5	<0.001		
ITG	53.3 ± 20.8	73.6 ± 25.0	<0.001		

え、故人との続柄や死別からの経過期間などが考えられる。

遺族のうつ症状と悲嘆反応のいずれにも関連する遺族背景因子として、「入院中の健康状態」「死亡時期の予期」が認められた。「初診から死亡までの期間」との関連性は示されておらず、患者の死までの療養期間の長さではなく、家族の予想とのギャップが死別後の適応過程に影響を与えることが示唆される。また、ケアプロセスに対する評価および患者のQOL評価と、遺族の悲嘆反応との関連性についても認められた。両因子による説明率は6%と決して高くないが、終末期医療のありようが遺族の適応過程に影響を及ぼすことが示唆される。

複雑性悲嘆を評価するITGとうつ症状を評価するCES-Dとの関連性は、 $r=0.55$ と中程度の相関関係にとどまっており、また寄与する因子に多数の違いが認められる。したがって、悲嘆反応とうつ症状は、独立した遺族のアウトカム指標としてとらえることが適切であると思われる。

希死念慮に関しては、11.9%が「自殺について考えたことがある」、もしくは「もし機会があったら自殺するだろう」と回答した。この結果は、死別体験と自殺との関連性を示した大規模調査の報告(LuomaとPearson³⁾など)と符合するものであると考えられる。希死念慮の決定因子としては、患者の年齢と悲嘆反応が明らかにされた。

この結果は、複雑性悲嘆を自殺の危険因子とする研究報告(LathamとPrigerson⁴⁾)と符合し、悲嘆の複雑化が、自殺の危険性を高める可能性を示すものと考えられる。

本研究の限界として、不適応状態の遺族からの回答があまり得られず、有病率が低く示された可能性がある。本研究は一時点の調査に基づくものであり、変数間の因果関係については結論づけることはできない。また、重回帰分析での説明率は高いとはいえず、他の寄与因子を検討する余地がある。

文 献

- 1) Prigerson HG, Vanderwerker LC, Maciejewski AK. A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. In: Stroebe MS, Hansson RO, Schut H, et al, eds. Handbook of Bereavement Research and Practice. American Psychological Association, Washington, D.C., 2008 ; 165-186.
- 2) 白井明美, 木村弓子, 小西聖子. 外傷的死別におけるPTSD. *トラウマティック・ストレス* 2005 ; 3 (2) : 181-187.
- 3) Luoma JB, Pearson JL. Suicide and marital status in the United States, 1991-1996 : is widowhood a risk factor? *Am J Public Health* 2002 ; 92 (9) : 1518-1522.
- 4) Latham AE, Prigerson HG. Suicidality and bereavement : Complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide Life Threat Behav* 2004 ; 34 (4) : 350-362.

ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族におけるケアニーズの評価

坂口 幸弘*

サマリー

ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族を対象に、各種遺族ケアサービスのニーズや評価、および利用を阻むバリアについて明らかにした。ホスピス・緩和ケア病棟で提供された遺族ケアとして、最も多くの対象者が経験していたのは「病院スタッフからの手紙やカード」であり、各種遺族ケアサービスに対しては86～100%の遺族が肯定的に評価していた。地域での遺族ケアサービスの経験率はいずれも5%以下であったが、抑うつ水準の高い遺族においては、カウ

セラーによる支援や精神科の受診に対するニーズが認められた。精神科医やカウンセラーなどへの受診率は6%で、希望はあったが未受診の者は15%であった。一方、サポートグループへの参加経験者は7%で、関心はあるが未参加の者が17%であった。このように専門家による支援やサポートグループに対する遺族のニーズは少なからず認められるにもかかわらず、実際の利用率は低く、今後検討すべきバリアが示唆された。

目 的

本研究の目的は、遺族が受けたホスピス・緩和ケア病棟および地域における遺族ケアサービスの内容とその評価を明らかにするとともに、遺族ケアサービスに対する遺族のニーズとバリアについて明らかにすることである。

結 果

1) 対象者の背景

解析対象者は451名であり、有効回答率は68%であった。対象者の背景は表Ⅲ-11に示す通りで

ある。

2) 各種遺族ケアサービスの経験率と評価

ホスピス・緩和ケア病棟および地域での各種遺族ケアサービスの経験率を図Ⅲ-10に示す。また、ホスピス・緩和ケア病棟での各種遺族ケアサービスについて経験者に評価を求めたところ、図Ⅲ-11に示す結果が得られた。

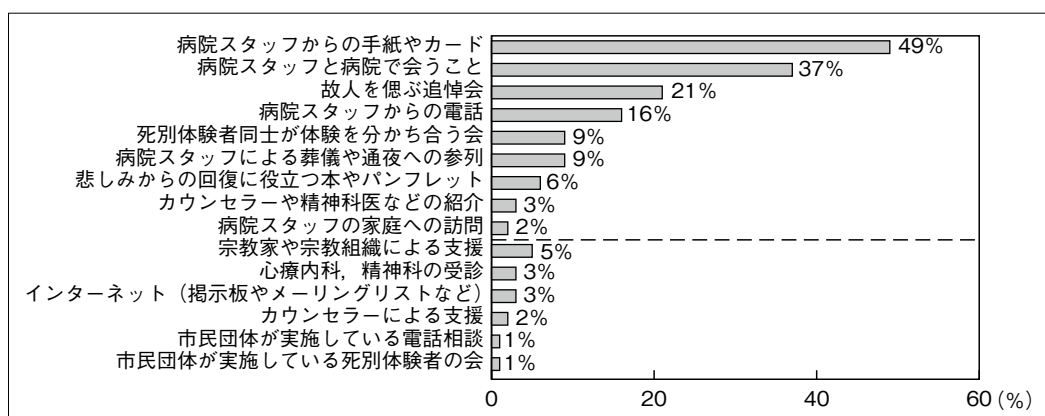
3) 抑うつ水準の高い遺族が望む遺族ケアサービス

CES-D (Center for Epidemiologic Studies

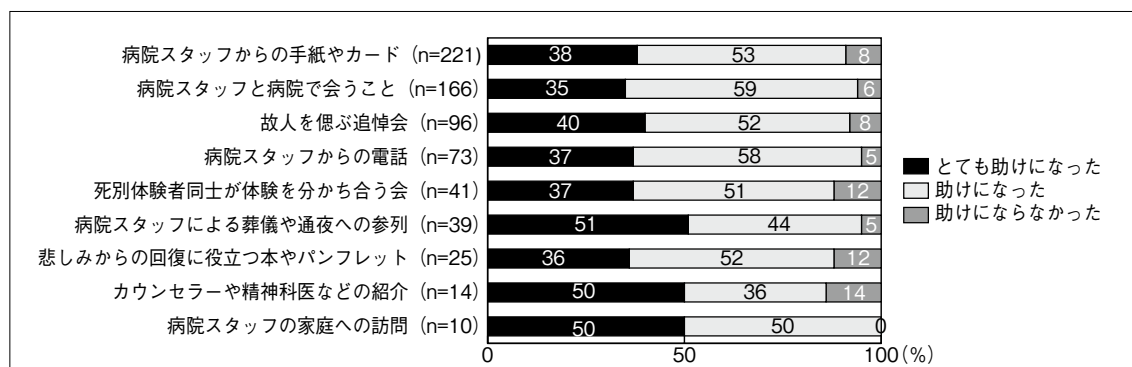
*関西学院大学 人間福祉学部

表Ⅲ-11 対象者背景

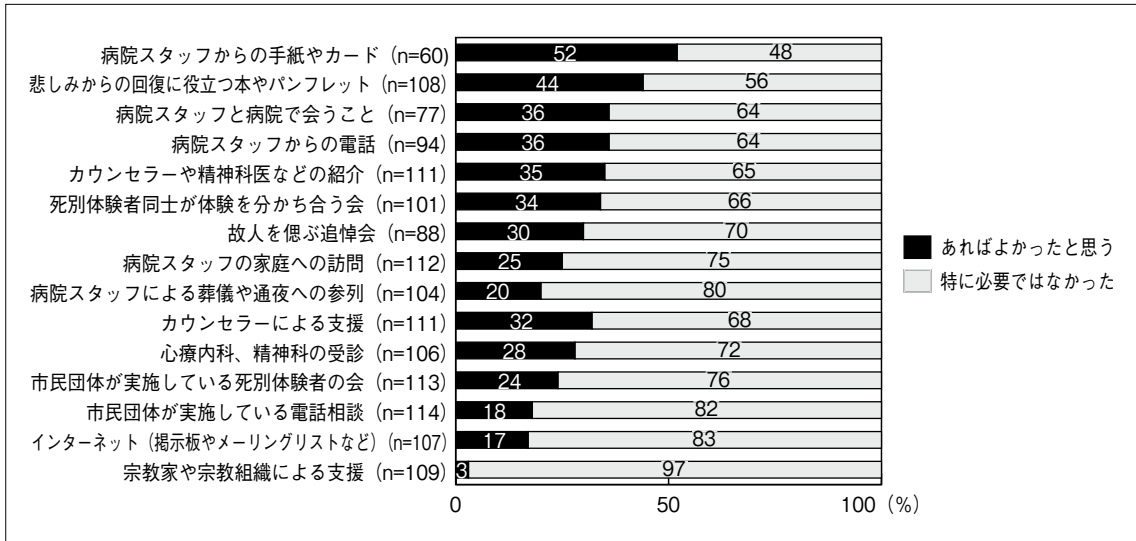
	n	%		n	%
患者背景			遺族背景		
年齢 (mean ± SD, 歳)	71 ± 12		年齢 (mean ± SD, 歳)	59 ± 13	
性別：男	256	57	性別：男	159	35
女	193	43	女	289	64
原発部位：肺	103	23	続柄(故人からみて)：配偶者	219	49
胃	60	13	子	158	35
大腸	35	8	婿・嫁	27	6
膵	29	6	親	5	1
肝	23	5	兄弟姉妹	24	5
乳	22	5	他	12	3
頭頸部	22	5	入院中の健康状態：よかった	104	23
子宮・卵巣	21	5	まあまあだった	245	54
食道	20	4	よくなった	77	17
直腸	17	4	非常によくなかった	20	4
他	93	21	死亡前1週間の付き添い頻度：毎日	311	69
緩和ケア病棟初診から死亡までの期間(mean ± SD, 日)	85 ± 129		4～6日	70	16
緩和ケア病棟在院日数(mean ± SD, 日)	38 ± 50		1～3日	52	12
死亡から調査までの期間(mean ± SD, カ月)	12 ± 4		付き添っていないかった	13	3
			副介護者の有無：いた	337	75
			いなかった	111	25



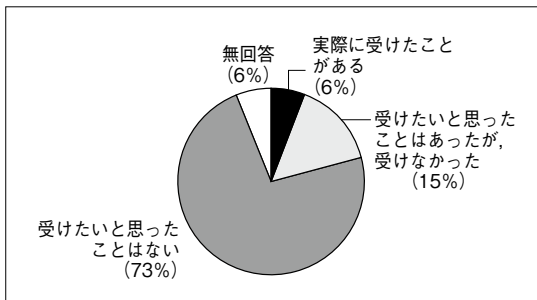
図Ⅲ-10 ホスピス・緩和ケア病棟および地域での遺族ケアサービスの経験率 (n=451)



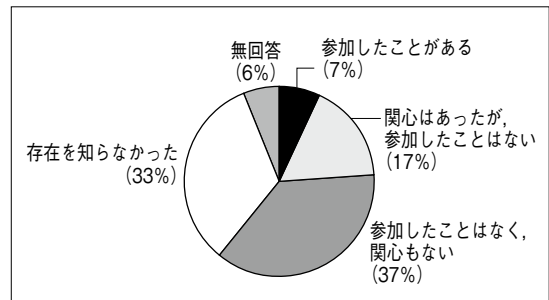
図Ⅲ-11 ホスピス・緩和ケア病棟での遺族ケアサービスの評価



図Ⅲ-12 不適応遺族が望む未経験の遺族ケアサービス



図Ⅲ-13 こころの専門家への受診ニーズ (n=451)



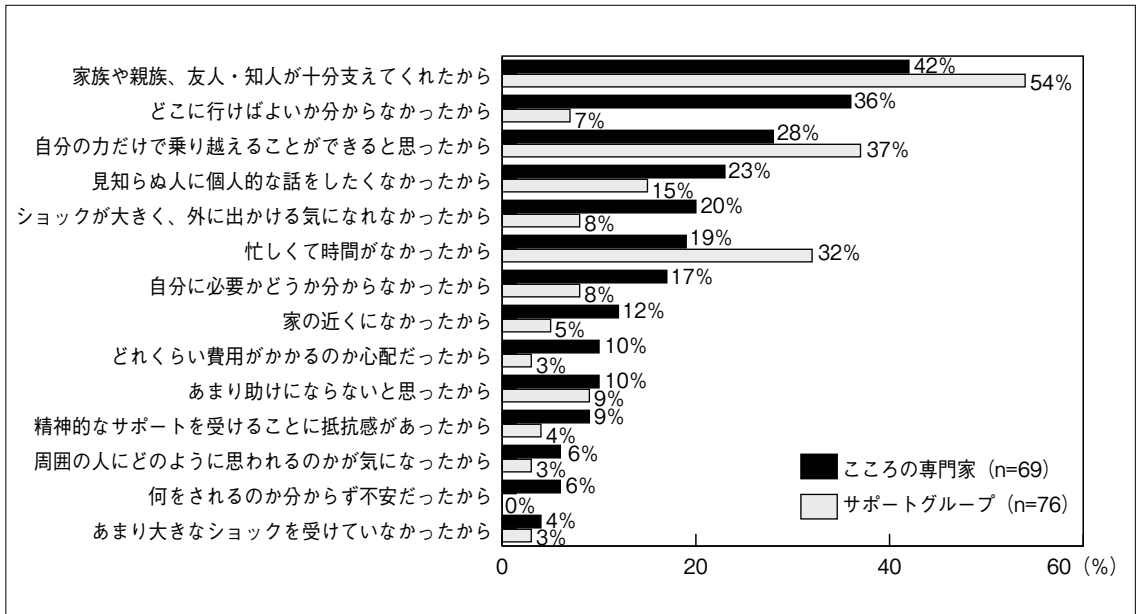
図Ⅲ-14 サポートグループの参加ニーズ (n=451)

Depression Scale) 短縮版によって臨床的に抑うつ状態と評価された遺族 120 名における未経験の各種遺族ケアサービスに対するニーズは、図Ⅲ-12 に示す通りである。最もニーズが高かったのはホスピス・緩和ケア病棟による「手紙やカード」で、次いで「本やパンフレット」であった。一方、地域での遺族ケアサービスとしては、「カウンセラーによる支援」、「精神科の受診」へのニーズが比較的高かった。

4) こころの専門家とサポートグループのニーズ

「死別後に、精神科医や心療内科医、カウンセラーなどこころの専門家によるサポート（支援）

を受けたいと思ったことはありましたか」との設問に対する回答は図Ⅲ-13の通りである。一方、「死別後に、一部のホスピス・緩和ケア病棟や市民団体が実施しているサポートグループ（死別体験者が集まり、お互いの体験を分かち合う会）に参加したことはありますか」との設問に対する回答は図Ⅲ-14に示す。また、図Ⅲ-15は、「こころの専門家」について「受けたいと思ったことはあったが、受けなかった」と回答した者、および「サポートグループ」について「関心はあったが、参加したことはない」と回答した者における未利用の理由である。



図Ⅲ-15 「こころの専門家」および「サポートグループ」の未利用理由

考 察

遺族ケアはホスピス・緩和ケアにおいて重要な働きの一つとされ、実際、わが国を含め諸外国の多くのホスピス・緩和ケア病棟において、さまざまな遺族ケアの取り組みが行われている^{1～5)}。今回、わが国のホスピス・緩和ケア病棟で提供された遺族ケアサービスとして、最も多くの遺族が経験したのは「病院スタッフからの手紙やカード」であり、半数以上の遺族が経験していた。一方、地域での遺族ケアサービスの経験率はいずれも5%以下であり、日本では死別後にこれらのサービスを地域で受けることは、一般的ではない実態を表していると考えられる。

ホスピス・緩和ケア病棟での各種遺族ケアサービスに対して、86～100%の遺族が肯定的に評価していることが明らかとなった。従来の研究報告（松嶋ら⁶⁾、坂口ら⁷⁾など）は一部の施設が提供したサービスへの評価であった、しかし、今回の対象者は全国の多数の施設からランダムに抽出された遺族であり、特定の施設によるサービスではな

く、遺族ケアサービス自体の有効性が確認されたと考えられる。

精神科医やカウンセラーなどの専門家への受診率は6%であり、希望はあったが未受診の者は15%であった。遺族のサポートグループについては、参加経験者は7%であり、関心はあるが未参加の者が17%であった。いずれを利用しなかった理由に関しても、周りの人の支えや自分の力だけで乗り越えられるとの理由が多数で、それ以外には「見知らぬ人に個人的な話をしたくなかった」との理由が比較的多くみられた。また、専門家の未利用理由としては、次いで「どこに行けばよいか分からなかったから」が多くみられた。また、「どれくらい費用がかかるのか心配」や「自分に必要かどうか分からない」などの回答も認められ、適切な情報提供の必要性が示唆される。

一方、サポートグループの未利用理由については、「忙しくて時間がなかったから」との回答も比較的多く示された。サポートグループは通常、土日で開催される場合がほとんどであり、土日に仕事などがある人は、参加することが難しいのか

もしれない。

本研究の限界として、日本では遺族ケアサービスがまだ定着していないため、提示したサービスの内容に関するイメージが回答者によって少なからず異なる可能性がある。本研究は、各地のホスピス・緩和ケア病棟を通して調査を実施したため、遺族ケアサービスを含め、患者・家族が受けたケアに対する不満が大きい場合は、調査への協力が得られていない可能性がある。

文 献

- 1) Lattanzi-Licht ME. Bereavement services: practice and problems. *Hosp J* 1989 ; 4 : 1-28.
- 2) Folliart DE, Clausen M, Siljestrom C. Bereavement practices among California hospices. Results of a statewide survey. *Death Stud*, 2001 ; 25 : 461-467.
- 3) Bromberg MH, Higginson I. Bereavement follow-up: What do palliative support teams actually do? *J Palliat Care* 1996 ; 12 (1) : 12-17.
- 4) Sakaguchi Y, Tsuneto S, Takayama K, et al. Tasks perceived as necessary for hospice and palliative care unit bereavement services in Japan. *J Palliat Care* 2005 ; 22 (4) : 320-323.
- 5) Matsushima T, Akabayashi A, Nishitaten K. The current status of bereavement follow-up in hospice and palliative care in Japan. *Palliat Med* 2002 ; 16 : 151-158.
- 6) 松嶋たつ子, 赤林 朗, 西立野研二. ホスピス緩和ケアにおける遺族ケアー遺族ケアについての意識調査と今後の展望ー. *心身医学* 2001 ; 41 (6) : 429-437.
- 7) 坂口幸弘, 高山圭子, 田村恵子, 他. わが国のホスピス・緩和ケア病棟における遺族ケアの実施方法 (2) —遺族のサポートグループの現状. *死の臨床* 2004 ; 27 (1) : 81-86.

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

遺族からみた水分・栄養摂取が低下した患者に対する望ましいケア

山岸 暁美* 森田 達也**

サマリー

終末期がん患者の多くが、水分・栄養摂取の低下をきたす。本研究の目的は、終末期がん患者の水分・栄養摂取低下時の家族の気持ちのつらさと、その際に提供されたケアに関する評価を明らかにし、気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因を探索することである。70%の家族が患者の栄養摂取低下時に気持ちのつらさを感じ、60%がその際に受けたケアに改善の必要性があると評価した。気持ちのつらさとケアの改善の必要性に関与する要因として、家族の無力感と自責

感、脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識、家族の気持ちや心配を十分に傾聴されない経験、患者の苦痛の不十分な緩和が同定された。したがって、終末期がん患者の家族に対する望ましいケアとして、①「何もしてあげられない」という無力感と自責感をやわらげること、②終末期の輸液に関する適切な情報を提供すること、③心配ごとを傾聴し、精神的支援を行うこと、④患者の症状を緩和することが、示唆された。

目 的

終末期がん患者において水分・栄養摂取の低下は39～82%に生じ^{1～4)}、家族の70%がそれに伴う苦痛を体験する^{5～7)}。家族は緩和ケアの主たる対象でもあるため⁸⁾、家族の苦痛をやわらげる手段を開発することは重要である。複数の専門学会が、終末期の輸液に関するガイドラインを提案し^{9～15)}、ケアの指針を提示しているが、家族へのケアに言及しているものは少ない。また終末期がん患者の水分・栄養摂取低下時の家族の経験を明らかにした研究は、少数例を対象とした質的研

究に限られている^{16～22)}。よって本研究の目的は、終末期がん患者の家族の視点からみた、①患者の水分・栄養摂取低下時の家族の気持ちのつらさと提供されたケアに対する家族の評価を明らかにし、②気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因を明らかにすることによって、水分・栄養摂取が低下した終末期がん患者の家族に対する望ましいケアの指針を提示することである。

結 果

回答を得た495名（有効回答率68%）のうち（表Ⅲ-18）、終末期において水分・栄養摂取が低

*前慶応義塾大学医学部 衛生学公衆衛生学教室

**聖隷三方原病院 緩和支援診療科

下した353名の患者（80％）の家族の回答について解析した。

1) 患者の栄養摂取低下時における家族の気持ちのつらさと受けたケアの評価

患者の栄養摂取低下時における家族の気持ちのつらさについて、38％が「とてもつらかった」、33％が「つらかった」と回答した。その際に受けたケアに対し、改善の必要性が「非常にある」、「かなりある」、「少しある」と回答した割合は、それぞれ4％、10％、46％であった。

2) 栄養摂取低下時の患者・家族の状況

69％が「何もしなければいけないという無力感や自責感を感じた」と回答した。「病状の変化に気持ちがついていかなかった」、「治療を続けたい、がんばりたい気持ちが強かった」という回答は、

それぞれ52％、47％であった。また58％の患者に浮腫や腹水があり、44％は「痛みや息苦しさなど十分にやわらげられていない苦痛があった」と回答した。「点滴に関する家族の希望を医療者に十分に伝える機会があった」、「点滴に関する明確な患者の希望があった」とした割合は、それぞれ57％、29％であった。

3) 終末期の輸液に関する家族の認識（表Ⅲ-19）

「点滴をすると、だるさがとれて元気になる」、「脱水状態で死を迎えることはとても苦しい」、「輸液は最低限のケアである」という認識を持っていた家族は、それぞれ62％、60％、56％であった。「点滴をすると、浮腫や腹水など苦痛が増えることがある」「点滴を少なくすると、浮腫や腹水などがやわらぐことがある」「口の渇きをやわらげるには、点滴よりも氷など口に含む方が効果的だ」という認識は、専門緩和ケア利用後に有意に増加した。

一方、「点滴をすると、だるさがとれて元気になる」「脱水状態で死を迎えることはとても苦しい」「点滴は最低限のケアである」「点滴をしないと食べられないために死んでしまう」という認識は有意に減少した。

4) 実際に受けたケア（表Ⅲ-20）

実際の経験として60％以上が受けたと回答したものは、「栄養や水分補給以外に、家族ができ

表Ⅲ-18 患者・家族の属性

患者	年齢 ± SD	71 ± 12
	性別 男性	56% (n = 251)
	女性	43% (n = 196)
家族	年齢 ± SD	59 ± 12
	性別 男性	33% (n = 147)
	女性	67% (n = 300)
	関係性 配偶者	47% (n = 231)
	子供	36% (n = 161)
	嫁・婿	7.7% (n = 35)
	兄弟姉妹	3.5% (n = 16)
	親	2.4% (n = 11)
	その他	3.1% (n = 14)

表Ⅲ-19 終末期の輸液に関する家族の認識

	専門緩和ケア利用前	専門緩和ケア利用後	p
点滴をすれば、だるさがとれて元気になる	2.8 ± 0.8 (62%)	2.4 ± 0.9 (38%)	<0.001
点滴をすると、浮腫や腹水など苦痛が増えることがある	2.1 ± 0.8 (23%)	2.5 ± 1.0 (39%)	<0.001
点滴を少なくすると、浮腫や腹水などがやわらぐことがある	2.0 ± 0.8 (15%)	2.2 ± 0.9 (23%)	0.001
口の渇きをやわらげるには、点滴よりも氷など口に含む方が効果的だ	2.8 ± 0.8 (50%)	3.0 ± 0.7 (68%)	<0.001
点滴をしないと食べられないために死んでしまう	2.7 ± 1.0 (43%)	2.4 ± 0.9 (38%)	<0.001
脱水状態で死を迎えることはとても苦しい	3.2 ± 0.8 (60%)	3.0 ± 0.9 (51%)	0.001
点滴は最低限のケアである	3.0 ± 0.8 (56%)	2.5 ± 1.0 (34%)	<0.001

「1:全くそう思わない～4:とてもそう思う」の平均値±標準偏差(SD) (とてもそう思う / そう思うと回答した割合)

表Ⅲ-20 実際に受けたケア

	人数*
栄養や水分補給以外に、家族ができること（マッサージしたり、口を湿らせたりするなど）を一緒にしたり、考えたりしてくれた	68% (n = 278)
点滴をするかしらないだけでなく自分たちの気持ちや心配も十分に聞いてもらえた	68% (n = 278)
何か少しでも口からとれるようにいろいろ工夫してくれた	64% (n = 259)
食べることを目的を栄養のためでなく、楽しみや快適に過ごすということにシフトしていきましょ うと言われた	48% (n = 188)
点滴に関して迷うことがあれば、一度行って効果をもてよいという提案をしてくれた	35% (n = 133)
食べられなくなることは自然なことなので、そのまま受け入れたほうがよいと言われた	21% (n = 81)
納得できる理由もなく、点滴はしません、点滴をしても効果はありませんなどと言われた	5.6% (n = 21)
栄養として必要な量や補助食品のことばかり伝えられた	4.1% (n = 16)

*「とてもあてはまる」「あてはまる」と回答した人数

表Ⅲ-21 気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因（単変量）

		家族の気持ちのつらさ			ケア改善の必要性		
		つらさが低い群 n = 71(29%)	つらさが高い群 n = 177(71%)	p	改善不要群 n = 88(40%)	要改善群 n = 131(60%)	p
患者	平均年齢 ± SD	72 ± 14	70 ± 12	0.41	73 ± 12	70 ± 12	0.13
	性別（男性）	n = 29 (41%)	n = 78 (44%)	0.67	n = 46 (52%)	n = 48 (37%)	0.051
家族	平均年齢 ± SD	60 ± 11	59 ± 13	0.76	59 ± 14	59 ± 12	0.69
	性別（女性）	n = 45 (63%)	n = 118 (67%)	0.77	n = 58 (66%)	n = 87 (66%)	1.0
関係性	配偶者	n = 33 (46%)	n = 91 (53%)		n = 40 (45%)	n = 65 (50%)	
	子供	n = 25 (35%)	n = 58 (33%)		n = 29 (33%)	n = 47 (36%)	
	嫁・婿	n = 7 (10%)	n = 13 (7.3%)		n = 11 (13%)	n = 8 (6.1%)	
	兄弟姉妹	n = 2 (2.8%)	n = 5 (2.8%)		n = 5 (5.7%)	n = 1 (0.8%)	
	親	n = 2 (2.8%)	n = 4 (2.3%)		n = 3 (3.4%)	n = 3 (2.3%)	

ること（マッサージしたり、口を湿らせたりするなど）を一緒にしたり、考えたりしてくれた」「点滴をするかしらないだけでなく自分たちの気持ちや心配も十分に聞いてもらえた」「何か少しでも口からとれるようにいろいろ工夫してくれた」であった。また、「納得できる理由もなく、点滴はしません、点滴をしても効果はありませんなどと言われた」「栄養として必要な量や補助食品のことばかり伝えられた」という回答は10%以下であった。

5) 気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因：単変量（表Ⅲ-21、Ⅲ-22）

気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因を探索するために回答を2群に分け、①「とてもつらかった、つらかったと回答した群（つらさの高い群）」vs「少しつらかった、つらくなかったと回答した群（つらさの低い群）」、②「ケアの改善の必要性が非常に・かなり・少しあると回答した群（要改善群）」vs「改善の必要性はないと回答した群（改善不要群）」、それぞれ2群間で属性や栄養摂取低下時の患者・家族の状況、終末期の輸液に関する家族の認識、実際に受けたケアについて

表Ⅲ-22 気持ちのつらさとケアの評価に関する要因

	家族の気持ちのつらさ					ケアの改善の必要性				
	単変量		多変量			単変量		多変量		
	つらさが低い群 (n=71)	つらさが高い群 (n=177)	p	Odd Ratio (95% CI)	p	改善不要群 (n=88)	要改善群 (n=131)	p	オッズ比 (95% CI)	p
患者・家族の状況										
家族は治療を続けたい、がんばりたい気持ちが強かった	2.7 ± 1.4	3.6 ± 1.2	<0.001	2.5(1.6 ~ 3.8)	<0.001	3.1 ± 1.5	3.5 ± 1.1	0.049	1.3(0.9 ~ 1.6)	0.098
病状の変化に気持ちがついていかなかった	2.9 ± 1.2	3.7 ± 1.1	<0.001			3.2 ± 1.4	3.7 ± 1.0	0.008		
何もしてあげられないという無力感や自責感を感じた	3.1 ± 1.3	4.2 ± 1.0	<0.001			3.6 ± 1.4	4.1 ± 0.9	0.026		
痛みや息苦しさなど十分にやわらげられていない苦痛があった	n = 26 (38%)	n = 85 (52%)	0.061			n = 32 (37%)	n = 69 (56%)	0.011		
浮腫や腹水があった	n = 41 (60%)	n = 99 (58%)	0.77			n = 46 (54%)	n = 77 (61%)	0.33		
点滴に関する明確な患者の希望があった	n = 14 (21%)	n = 53 (31%)	0.15			n = 24 (29%)	n = 38 (36%)	0.44		
点滴に関する家族の希望を医療者に十分に伝える機会があった	n = 35 (55%)	n = 100 (62%)	0.37			n = 52 (62%)	n = 74 (61%)	0.89		
終末期の輸液に対する知識・認識 [¶]										
点滴をすると、だるさがとれて元気になる	2.7 ± 0.7	2.8 ± 0.8	0.20	1.9(1.1 ~ 3.5)	0.018	2.6 ± 0.9	2.8 ± 0.8	0.18	0.61(0.4 ~ 0.8)	0.037
点滴をすると、浮腫や腹水など苦痛が増えることがある	2.3 ± 0.9	2.0 ± 0.8	0.032			2.0 ± 0.9	2.1 ± 0.8	0.30		
点滴を少なくすると、浮腫や腹水などがやわらぐことがある	2.1 ± 0.8	1.9 ± 0.8	0.45			2.0 ± 0.9	2.0 ± 0.8	0.83		
口の渇きをやわらげるには、点滴よりも氷など口に含む方が効果的だ	2.5 ± 0.9	2.8 ± 0.8	0.11			2.7 ± 0.9	2.6 ± 0.8	0.44		
点滴をしないと食べられないために死んでしまう	2.4 ± 1.0	2.8 ± 1.0	0.018			2.7 ± 1.0	2.6 ± 1.0	0.85		
脱水状態で死を迎えることはとても苦しい	2.7 ± 0.9	3.3 ± 0.8	<0.001			3.1 ± 0.9	3.1 ± 0.7	0.79		
輸液は最低限のケアである	2.7 ± 0.8	3.0 ± 0.8	0.021			2.8 ± 0.9	2.9 ± 0.8	0.42		
実際に受けたケア [§]										
栄養や水分補給以外に、家族ができることを一緒にしたり考えたりしてくれた	3.7 ± 1.0	3.5 ± 1.2	0.55	1.9(1.1 ~ 3.5)	0.018	4.1 ± 0.9	3.5 ± 1.0	0.025	0.61(0.4 ~ 0.8)	0.037
点滴をするかしないかだけでなく自分たちの気持ちや心配も十分に聞いてもらえた	3.7 ± 1.3	3.7 ± 1.1	0.64			3.8 ± 1.2	3.4 ± 1.2	<0.001		
何か少しでも口からとれるように色々工夫してくれた	3.5 ± 1.3	3.6 ± 1.1	10			2.7 ± 1.4	2.7 ± 1.3	0.81		
食べることを目的を栄養のためでなく、楽しみや快適に過ごすことを中心に考えましようと言われた	3.1 ± 1.3	3.5 ± 1.2	0.049			3.8 ± 1.2	3.6 ± 1.1	0.29		
点滴に関して迷うことがあれば、一度行って効果をみてみようという提案をしてくれた	2.7 ± 1.4	2.7 ± 1.3	0.94			3.4 ± 1.3	3.2 ± 1.2	0.81		
食べられなくなることは自然なことなので、そのまま受け入れた方がよいと言われた	2.5 ± 1.3	2.7 ± 1.1	0.37			2.6 ± 1.3	2.6 ± 1.2	0.66		
納得できる理由もなく、点滴はしません、点滴をしても効果はありませんなどと言われた	1.5 ± 0.9	1.7 ± 1.1	0.53			1.3 ± 0.9	1.7 ± 1.0	<0.001		
栄養として必要な量や補助食品のことばかり伝えられた	1.5 ± 0.9	1.5 ± 0.8	0.65			1.3 ± 0.7	1.6 ± 1.0	0.021		

*R² = 0.37, **R² = 0.69

§1: まったく当てはまらない～5: とてもあてはまる

¶1: まったく当てはまらない～4: とてもあてはまる

CI: 信頼区間 (confidence interval)

て比較した。

患者・家族とも属性は、気持ちのつらさやケアの改善の必要性とは相関がみられなかった。気持ちのつらさの高い群に有意に相関がみられたのは、①「治療を続けたい」「がんばりたい」という気持ち、②病状の変化に気持ちがついていかない状況、③「何もしてあげられない」無力感や自責感、④「脱水状態で死を迎えることはとても苦しい」との認識、⑤「点滴をして浮腫や腹水など苦痛が増えることはない」との認識、⑥「点滴をしないと、病気のためではなく、食べられないために死んでしまう」との認識、⑦ 脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識、⑧ 点滴は最低限のケアであるという認識の8項目であった。

気持ちのつらさの低い群に有意に相関がみられたのは、「点滴に関して迷うことがあれば、一度行って効果をみてもよいと医療者に提案された経験」「要改善群」に有意な相関がみられたのは、①「治療を続けたい」「がんばりたい」という気持ち、②点滴をするかしないかだけで、気持ちや心配を十分に医療者に聞いてもらえなかった経験、③病状の変化に気持ちがついていかない状況、④「何もしてあげられない」無力感や自責感、⑤十分にやわらげられていない患者の苦痛がある状況、⑥納得できる理由もなく「点滴はしません、点滴をしても効果はありません」と医療者に言われた経験、⑦ 栄養として必要な量や補助食品のことばかり医療者に伝えられた経験、の7項目であった。

一方、改善の必要性が低い群に有意に相関している項目は、栄養や水分補給以外に家族ができること（マッサージ、口を湿らせたりする）を医療者が一緒にしたり考えてくれた経験、点滴をするかしないかだけでなく、自分たちの気持ちや心配も医療者に十分に聞いてもらえた経験、食べることの目的を栄養のためでなく、楽しみや快適に過ごすことにしようとして医療者に提案された経験であった。

6) 家族の気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因：多変量（表Ⅲ-21、Ⅲ-22）

家族の気持ちのつらさを強める独立した要因として、①「何もしてあげられない」という無力感や自責感、② 脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識、が同定された。また、ケアの改善の必要性を強める独立した要因としては、① 何もしてあげられないという無力感や自責感、② 痛みや息苦しさなど、苦痛の不十分な緩和、③ 家族の気持ちや心配を十分に傾聴されない経験、が同定された。

考 察

70%の家族が終末期がん患者の栄養摂取低下時に気持ちのつらさを感じ、また60%の家族がその際に受けたケアの改善の必要性があると評価していた。家族の気持ちのつらさとケアの改善の必要性に関与する要因として、「何もしてあげられない」という無力感や自責感、脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識、家族の気持ちや心配を十分に傾聴されない経験、患者の苦痛の不十分な緩和が同定された。

したがって、終末期がん患者の家族に対する望ましいケアとして、①「何もしてあげられない」という無力感と自責感をやわらげること、②終末期の輸液に関する適切な情報を提供すること、③ 心配ごとを傾聴し精神的支援を行うこと、④患者の症状を緩和すること、が示唆された。

本研究の詳細は下記論文を参照ください。

Akazawa T, Akechi T, Morita T, et al. Self perceived burden in terminally ill cancer patients: A categorization of care strategies based on bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage*, in press

文 献

- 1) Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: result of national population-based investigation. *Palliat Med* 1995; 9: 295-305.
- 2) Hawkins C. Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem. *J Human*

-
- Dietetics and Nutrition* 2000 ; 13 : 113-117.
- 3) Hopkinson JB, Wright DN, McDonald JW, et al. The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 32 : 322-331.
 - 4) Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services : prevalence and patterns. *Palliat Med* 2003 ; 17 : 310-314.
 - 5) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Family-perceived distress about appetite loss and bronchial secretion in the terminal phase. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 : 98-99.
 - 6) Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer : a problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliat Med* 2002 ; 16 : 499-506.
 - 7) Strasser F, Binswanger J, Cerny T, et al. Fighting a losing battle : eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med* 2007 ; 21 : 129-137.
 - 8) World Health Organization Regional Office for Europe. *THE SOLID FACTS Palliative Care* 2004 ; 14.
 - 9) Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, et al. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *European Association for Palliative Care. Nutrition* 1996 ; 12 : 163-167.
 - 10) National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Artificial hydration (artificial hydration) for people who are terminally ill. *Eur J Palliat Care* 1997 ; 27 : 98-99.
 - 11) American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. *J Parent Ent Nutr* 2001 ; 15 : 12-19.
 - 12) Biswas B, Dunphy K, Ellershow J, et al. Ethical Decision-Making in Palliative Care : Artificial Hydration for People Who Are Terminally Ill. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. 1994.
 - 13) Ripamonti C, Twycross R, Baines M, et al. Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer* 2001 ; 9 : 223-233.
 - 14) Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent MP, et al. Summary version of the standards, options and recommendations for palliative or terminal nutrition in adults with progressive cancer. *Br J Cancer* 2003 ; 1 : 107-110.
 - 15) Japanese Society for Palliative Medicine. Guidelines for artificial hydration. Therapy of Cancer Patients at the End of Life, 2006.
 - 16) Hopkinson J, Corner J. Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating : a challenge for palliative care professionals. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 : 293-305.
 - 17) McClement SE, Degner LF, Harlos MS. Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative : a qualitative study. *J Palliat Med* 2003 ; 6 : 737-748.
 - 18) Meares CJ. Primary caregiver perceptions of intake cessation in patients who are terminally ill. *Oncol Nurs Forum* 1997 ; 24 : 1751-1757.
 - 19) Parkash R, Burge F. The family's perspective on issues of hydration in terminal care. *J Palliat Care* 1997 ; 13 : 23-27.
 - 20) McClement S, Degner LF. Family responses to declining intake and weight loss in terminally ill relative. Part 1. Fighting back. *J Palliat Care* 2004 ; 20 : 93-100.
 - 21) Souter J. Loss of appetite : a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *Int J Palliat Nurs* 2005 ; 11 (10) : 524-532.
 - 22) Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, et al. Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers : a qualitative study. *Support Care Cancer* 2005 ; 13 : 589-599.

遺族からみた終末期がん患者の家族の希望を支え、 将来に備えるための望ましいケア

白土 明美* 森田 達也**

サマリー

「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ことは終末期がん患者と家族の望む「望ましい最期」の一部として重要である。

「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ために約60%の遺族がホスピス緩和ケア病棟のケアになんらかの改善が必要で、約80%が実際に達成できたと答えた。「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ことに関与していた医師・看護師の態度・説明は、「比較的状态のよいときから、『会っていたほうがよい人やしておいたほうがよいこと』について相談にのってくれた」(Odds

比3.9)、「代替療法（民間療法）について、医療者が関心をもって相談にのってくれた」(Odds比3.1)、「主治医が最新の治療についてよく知っていた」(Odds比1.6)、「できないことばかりではなく、可能な目標を具体的に考えてくれた」(Odds比1.6)、であった。

本研究の結果から、「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ためには、①比較的状态のよい時からしておいた方がよいことの相談をする、②代替療法（民間療法）について相談にのる、③最新の治療について知っておく、④可能な目標を具体的に考える、が望ましいことが示唆された。

目 的

希望を支えることは終末期がん患者のみならず、その家族の quality of life において重要である^{1~3)}。質的研究では、症状をコントロールすること、現実的な目標を見つけること、その日その日の生活について話し合うことなどが希望を維持する有効な方策であることが示唆されている⁴⁾。一方、「こころの準備をすること」も quality of

life の重要な要因であるが、家族が「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ことについて焦点を当て具体的ケアについて言及した実証研究はない。

本研究の目的は、終末期がん患者の①「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ためのケアについての家族の評価を明確にし、②家族の評価に関連する要因（特に医療者の態度・説明）を明らかにすることにより、

*聖隷三方原病院 ホスピス **同 緩和支援診療科

遺族からみた終末期がん患者の家族が「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ことができるケアの指針を得ることである（表Ⅲ-23）。

結 果

「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ために、約65%の遺族がホスピス・緩和ケア病棟でのケアになんらかの改善が必要であると答えた。また、「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ことができなかった、と答えた遺族が約20%みられた（図Ⅲ-16）。

遺族によると入院中に50%以上の患者が持っていた希望は「穏やかな最期」「大切に診てもらえる」であり、「病気が治る」「病気が少しでもよくなる」は15%以下であった（図Ⅲ-17）。

医療者の態度では、80%以上の遺族が「毎日しっかり診てもらった」「主治医が最新の治療についてよく知っていた」「患者や家族の工夫を尊重してくれた」「今日できること、してほしいことに丁寧に対応してもらった」「臨機応変に治療方法や目標を考えてくれた」と答えた。約50%の遺族は、「代替療法（民間療法）について医療者が関心を持って相談にのってくれた」「いくつかの選択肢から選ぶことができた」と答えた。約15%の遺族は「今まで受けた治療について問題がある」「何をしても無駄だ」「何も方法はない」と言われた。

医療者の説明について、ほとんどの遺族が「病状や検査結果だけでなく、心配ごとや気持ちを聞いてくれた」「こころの準備にあわせて説明してくれた」と答えた。約50%は「比較的状态のよいときからしておいた方がよいことについて相談にのってくれた」と感じていたが、10%以下の遺族は「知りたくなかったことも一方的に伝えられた」「悪いことは伝えられずよいことだけを伝えられた」と答えた（表Ⅲ-24）。

「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ことができたかどうか

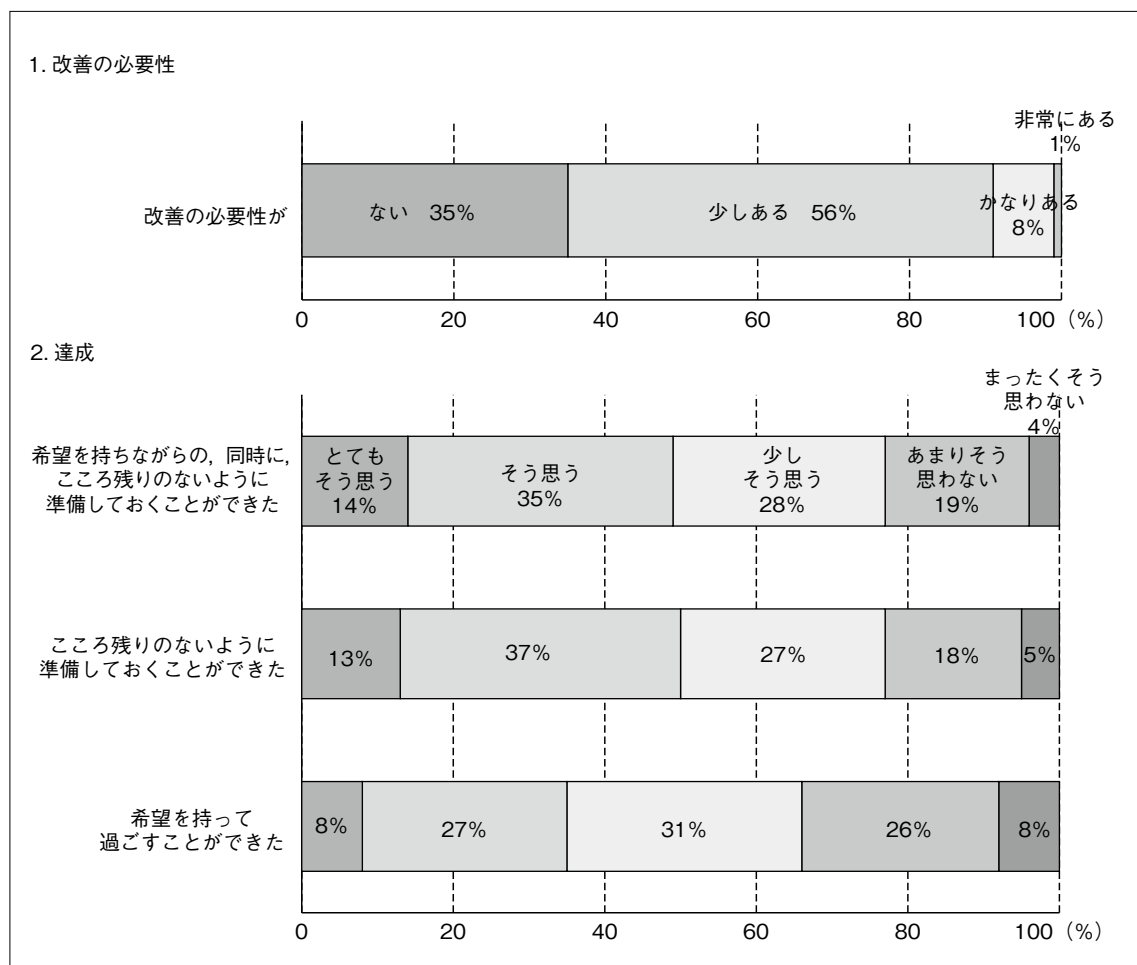
表Ⅲ-23 背景

		% (n)
患者	年齢	71
	性別	
	男性	55% (n=251)
	女性	44% (n=198)
	原発巣	
	肺	25% (n=115)
	胃	10% (n=46)
	大腸・直腸	12% (n=55)
	肝	4.4% (n=20)
	胆嚢・胆管	4.0% (n=18)
	膵	8.6% (n=39)
	食道	3.5% (n=16)
	乳腺	5.3% (n=24)
	前立腺	3.5% (n=16)
	腎・膀胱	4.0% (n=18)
	頭頸部	3.3% (n=15)
	子宮・卵巣	5.0% (n=23)
遺族	血液腫瘍	1.0% (n=5)
	骨・軟部組織	1.1% (n=5)
	脳腫瘍	2.0% (n=9)
	その他	5.1% (n=23)
	年齢	59
	性別	
	男性	34% (n=154)
	女性	65% (n=295)
	続柄	
	配偶者	47% (n=214)
	子	34% (n=153)
	婿・嫁	6.8% (n=31)
	親	1.8% (n=8)
	兄弟・姉妹	5.7% (n=26)
	その他	4.4% (n=20)

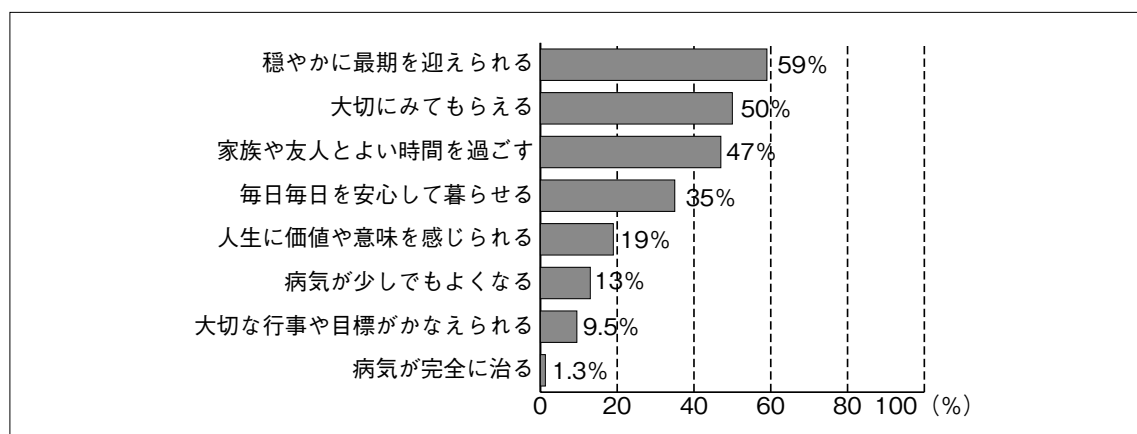
で対象を2群に分けて比較した（「とてもそう思う」「そう思う」「少しそう思う」vs.「あまりそう思わない」「まったくそう思わない」）。「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」という家族の認識に関与していた医師・看護師の態度・説明は、「比較的状态のよいときから、『会っていたほうがよい人やしておいたほうがよいこと』について相談にのってくれた」（Odds比 3.9）、「代替療法（民間療法）について、医療者が関心を持って相談にのってくれた」（Odds比 3.1）、「主治医が最新の治療についてよく知っていた」（Odds比 1.6）、「できないことばかりではなく、可能な目標を具体的に考えてくれた」（Odds比 1.6）、の4項目であった（表Ⅲ-25）。

考 察

「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのな



図Ⅲ-16 「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ためのケアの改善の必要性と達成



図Ⅲ-17 患者が持っていた希望

表Ⅲ-24 医師・看護師の態度と説明

態度	%
・毎日の診察や検査などで病状をしっかりと診ていてくれた	89
・患者や家族がご自身で工夫していることを尊重してくれた	86
・主治医が、最新の治療についてよく知っていた	85
・「一度決めたらこう」ではなく、経過に従って臨機応変に治療方法や目標を考えてくれた	84
・今日できること、今日してほしいことにひとつひとつ丁寧に対応してくれた	83
・できないことばかりではなく、可能な目標を具体的に考えてくれた（痛みをやわらげたり、体力を維持する治療ができますなど）	81
・やりたいことやできそうなことを実現できるように一緒に考えてくれた	78
・希望する治療を納得いくまで受けることができた	74
・食事やリハビリテーションなど、体力をつけることに役立ちそうな方法を一生懸命考えてくれた	70
・たいいてい、いくつかの選択肢を示されて、選ぶことができた	67
・外泊など自宅で生活できるようにいろいろと工夫してくれた	63
・代替療法（民間療法）について、医療者が関心を持って相談にのってくれた	53
・今までに受けた治療に問題があると言われた（「どうして…をしなかったんですか」など）	13
・希望を伝えたときに「それは絶対に無理です」、「現実的ではありません」などと断定的に伝えられた	12
・「何をしても無駄だ」「亡くなることを前提としている」態度であった	12
・「何も方法はありません」「何もすることはありません」と言われた	9
説明	%
・病状や検査結果だけでなく、患者様にどう関わったらいかなど実際の心配ごとや気持ちも聞いてくれた	79
・こころの準備にあわせて説明してくれた	78
・比較的状态のよいときから、「会っておいた方がよい人やしておいたほうがよいこと」について相談にのってくれた	58
・「〇〇まで」という具体的に限定した余命ときいた	45
・予測は平均なので、患者様に必ずあてはまるわけではない（人によっては予測よりずっとよいこともある）と言われた	42
・具体的な期間ではなく、「〇〇をするなら、はやめにしておいた方がよい」など生活につながる見通しをきいた	36
・「体調が回復すればまた治療を始められる」、「医学は日進月歩なので治療が開発されるかもしれない」などと将来の希望を伝えられた	17
・「治る見込みは絶対はない」、「絶対に治りません」など断定的に治らないと言われた	17
・何度も何度も同じ説明を聞かされ、説得されているように感じた	13
・「治療していなくても長く生きている人がいる」と伝えられた	13
・知りたくなかったことも、一方的に伝えられた	6
・「こころ残りのないようにしたほうがよい」と状態が悪くなって突然伝えられた	6
・悪いことはまったく伝えられず、よいことだけを伝えられた	4

「とてもそう思う」と「そう思う」の%を示す。

いように準備しておく」ために、ホスピス・緩和ケア病棟のケアについて、約半数が「少し」、約10%が「かなり」「非常に」改善が必要な点があると答えた。また「希望を持ちながらも、同時にこころの準備をしておく」ことができなかった遺

族が約20%存在した。

「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ことを支援するために、①比較的状态のよい時から、しておいた方がよいことの相談をする、②代替療法（民間療法）につ

表Ⅲ-25 「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないようにしておく」という家族の認識に関する要因

	希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておくことができた (n=331)	希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておくことができなかった (n=102)	Odds 比 [95% CI]	p
背景				
年齢	59 ± 12	57 ± 13		
性別				
男	35% (n=118)	29% (n=30)		0.25
女	63% (n=210)	69% (n=71)		0.16
〔医師・看護師の態度＊〕				
毎日しっかり診てくれた	2.3 (± 0.56)	2.1 (± 0.56)	1.6[0.94-2.8]	0.08
主治医が最新の治療についてよく知っていた	2.3 (± 0.57)	1.9 (± 0.61)		
納得いくまで治療を受けた	2.2 (± 0.64)	1.7 (± 0.63)	3.1[1.8-5.5]	<0.001
今まで受けた治療に問題があると言われた	1.2 (± 0.50)	1.2 (± 0.56)		
選択肢から選ぶことができた	2.0 (± 0.56)	1.8 (± 0.6)	1.6[0.95-2.7]	0.08
患者・家族の工夫を尊重してくれた	2.3 (± 0.64)	2.0 (± 0.55)		
代替療法（民間療法）について相談にのってくれた	2.0 (± 0.64)	1.4 (± 0.56)	3.9[2.1-7.1]	<0.001
体力をつけることに役立ちそうな方法を考えてくれた	2.1 (± 0.64)	1.7 (± 0.62)		
やりたいことを実現できるように考えてくれた	2.2 (± 0.56)	1.9 (± 0.63)		
臨機応変に治療方法や目標を考えてくれた	2.4 (± 0.57)	2.0 (± 0.60)		
自宅で生活できるよう工夫してくれた	2.1 (± 0.66)	1.8 (± 0.71)		
可能な目標を具体的に考えてくれた	2.3 (± 0.57)	2.0 (± 0.61)		
希望を伝えたときに断定的に無理と言われた	1.1 (± 0.41)	1.2 (± 0.42)		
「何もすることはない」と言われた	1.1 (± 0.39)	1.3 (± 0.57)		
「何をしても無駄だ」「亡くなることを前提をしている」態度であった	1.1 (± 0.37)	1.3 (± 0.60)		
〔医師・看護師の説明〕				
実際の心配事や気持ちも聞いてくれた	82% (n=274)	23% (n=24)	3.9[2.1-7.1]	<0.001
心の準備にあわせて説明してくれた	83% (n=275)	63% (n=65)		
何度も同じ説明をされ、説得されているように感じた	12% (n=42)	14% (n=14)		
知りたくないことも一方的に伝えられた	3.3% (n=11)	15% (n=15)		
悪いことは伝えられず、よいことだけを伝えられた	4.5% (n=15)	2.9% (n=3)		
予測は平均なので、患者に必ずあてはまるわけではないと言われた	42% (n=138)	44% (n=45)		
将来の希望（「体力が回復すれば治療できる」など）を伝えられた	20% (n=67)	12% (n=12)		
具体的に限定した余命をきいた	45% (n=150)	45% (n=46)		
具体的な期間ではなく、生活につながる見通しをきいた	39% (n=129)	28% (n=29)		
断定的に治らないと言われた	16% (n=53)	22% (n=22)		
状態のよいうちから「しておいた方がよいこと」について相談にのってくれた	66% (n=219)	35% (n=36)		
「心残りのないように」と悪くなって突然言われた	5.7% (n=19)	7.8% (n=8)		

＊「そう思わない」1～「とてもそう思う」3の点数を示す。

表Ⅲ-26 「希望を持ちながらも、同時にこころ残りのないように準備しておく」ために勧められるケア

- ・比較的状态のよい時から「しておいた方がよいこと」について相談をする
- ・代替療法（民間療法）について関心を持って、相談にのる
- ・主治医が最新の治療についてよく知っている
- ・可能な目標を具体的に考える

いて相談にのる，③主治医が最新の治療について知っておく，④可能な目標を具体的に考える，が望ましいことが示唆された（表Ⅲ-26）。

文 献

- 1) Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of good death. *Lancet* 1998 ; 351 (suppl 2) : 21-29.
- 2) Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end of life care : Patient's perspectives. *JAMA* 1999 ; 281 (16) : 163-168.
- 3) Morita T, Sakaguchi Y, et al. Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patient receiving specialized inpatients palliative care. *J pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (1) : 44-52.
- 4) Clayton JM, ButowPN, et al. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005 ; 103 (9) : 1965-1975.

遺族からみた終末期がん患者の 負担感に対する望ましいケア

赤澤 輝和* 森田 達也**

サマリー

ホスピス・緩和ケアを受けた終末期がん患者の遺族 429 名を対象として、患者の負担感の頻度、経験的に推奨されているケアの有用性を明らかにし、ケアのカテゴリー化を行うことを目的として質問紙調査を行った。その結果、患者の 25% に軽度、25% に中程度以上の負担感が認められた。負担感の緩和に「とても役に立つ」と評価された主なケアは、「動く妨げになっている症状をやわらげ

る (53%)」「排泄物は患者様の目につかないよう、すみやかに片づける (52%)」「患者様のがんばろうとする気持ちを支える (45%)」などであった。因子分析の結果、これらの負担感に対するケアは 7 カテゴリーに分類された。本結果から、わが国の終末期がん患者が負担感を有することはまれではなく、その際には患者の喪失感を最小化し、価値観を尊重した日常的ケアの重要性が示唆された。

目 的

終末期がん患者においては、病状の進行に伴う機能喪失と社会的役割の変化により、「迷惑をかけてつらい」という負担感が高頻度に経験する苦悩である¹⁾。北米からの先行研究によると、専門的緩和ケアを受ける終末期がん患者の 34～77% に負担感が認められ、QOL の低下、抑うつ、希死念慮、絶望感、尊厳の喪失などとの関連が示唆されている^{2～4)}。そのため、緩和ケアの質向上のためには、負担感を軽減する方策を系統的に研究することはきわめて重要である。しかし、終末期がん患者の負担感を軽減するためにはどのような

ケアを行ったら有用である可能性があるかについて、経験的な推奨はあるが実証研究としてはほとんどない。

本研究では、ホスピス・緩和ケア病棟を利用した遺族の報告に基づき、終末期がん患者の負担感の頻度、経験的に推奨されているケアの有用性を明らかにし、負担感に対するケアのカテゴリー化を行うことを目的とした。

結 果

調査票を送付した 666 名の遺族のうち、429 名 (64%) より有効な回答を得た。対象の背景を表Ⅲ-27 に示す。

*聖隷三方原病院 医療相談室 ** 聖隷三方原病院 緩和支援診療科

表Ⅲ-27 対象遺族と患者の背景 (n=429)

患者	年齢 (歳)	71±11	
	性別	男性	57% (n=241)
		女性	43% (n=184)
遺族	年齢 (歳)	58±13	
	性別	男性	30% (n=125)
		女性	70% (n=298)
	患者との関係	配偶者	45% (n=191)
		子ども	38% (n=162)
		婿・嫁	7% (n=29)
		兄弟姉妹	5% (n=23)
		親	2% (n=7)
		その他	3% (n=13)
	死別経過期間 (月)	13±4	
	死亡 1 週間前付添頻度	毎日	65% (n=280)
		4～6 日	13% (n=56)
		1～3 日	17% (n=74)
		付添なし	3% (n=14)

欠損値があるため、すべての % の合計が 100% にならない

表Ⅲ-28 終末期がん患者の負担感の出現頻度

人に迷惑をかけてつらいと感じていた	
1. まったくそう思わない	5% (n=21)
2. そう思わない	11% (n=46)
3. あまりそう思わない	10% (n=42)
4. どちらともいえない	19% (n=81)
5. ややそう思う (軽度)	25% (n=109)
6. そう思う (中程度)	16% (n=68)
7. 非常にそう思う (高度)	9% (n=38)

Good Death Inventory 負担感の項目に対する回答
欠損値があるため、すべての % の合計が 100% にならない

1) 負担感の出現頻度

429 名の遺族は、Good Death Inventory の負担感の項目「人に迷惑をかけてつらいと感じていた」に基づき、終末期がん患者 109 名 (25%) は軽度の負担感 (ややそう思う)、106 名 (25%) は中程度以上の負担感 (そう思う、非常にそう思う) を経験していたと回答した (表Ⅲ-28)。

2) 経験的に推奨されている負担感に対するケアの有用性

27 の経験的に推奨されている負担感に対する

ケアのうち、45% 以上の遺族が「とても役に立つ」と評価したケアは、「動く妨げになっている症状をやわらげる (53%)」「排泄物は患者様の目につかないよう、すみやかに片づける (52%)」「患者様のがんばろうとする気持ちを支える (45%)」「ひとつの方法を指示するのではなく、いろいろな方法から患者様自身が選べるようにする (尿器を使う、ポータブルトイレを使う、導尿するかなど (45%))」であった。

一方で、「とても役に立つ」と評価された割合が 25% 以下だったケアは、「眠気のためにできないことが増えないよう、なるべく眠気が出ない方法を工夫する (15%)」「人生や病気の体験から得たものを話しや手紙で伝えるなど、自分がしてきたことが将来に引き継がれていくことを一緒にする (24%)」であった (表Ⅲ-29)。

3) 負担感に対するケアのカテゴリー化：因子分析

27 の経験的に推奨されている負担感に対するケアは、因子分析により 7 カテゴリーに分類された (表Ⅲ-30)。分類されたカテゴリーは以下の通りである。〔因子 1〕新たな視点の提示、〔因子 2〕日常生活で負担を感じさせない工夫をする、〔因子 3〕今までの人生の価値を振り返る、〔因子 4〕「してあげる」ケアを避ける、〔因子 5〕負担感について患者と家族のコミュニケーションを援助する〔因子 6〕患者のがんばりを支える、〔因子 7〕身体的機能喪失を最小化する。

これらの 7 カテゴリーの中で遺族の 45% 以上が「とても役に立つ」と評価したケア 4 つのうち 3 つは「日常生活で負担を感じさせない工夫をする」、残り 1 つは「患者のがんばりを支える」のカテゴリーに属していた。

考 察

遺族の報告に基づき、終末期がん患者の負担感の頻度を調査したことに加え、われわれの知るかぎり、経験的に推奨されている負担感に対するケアの有用性評価、これらのケアをカテゴ

表Ⅲ-29 経験的に推奨されている終末期がん患者の負担感に対するケアの遺族から見た有用性

	とても役に立つ	役に立つ	あまり役に立たない
・動く妨げになっている症状(痛みなど)をやわらげる	53	40	1
・排泄物は患者様の目につかないよう、すみやかに片づける	52	37	1
・患者様のがんばろうとする気持ちを支える	45	45	1
・ひとつの方法を指示するのではなく、いろいろな方法から患者様自身が選べるようにする(尿器を使う、ポータブルトイレを使う、導尿するかなど)	45	43	3
・「何かしてほしいことはありますか?」ではなく、「私たちができることはありますか?」ときく	42	39	8
・看護師をそのつど呼ばなくてもいいように、必要な頃を見はからって何気なく訪室する	39	52	5
・手の届く範囲に日常使うものを配置する	39	52	4
・「がんばられていますね」「がんばられましたね」など励みになる声をかける	39	39	14
・力を最大限にかせるよう部屋の環境を調整する(足元が滑らないようにマットを敷くなど)	38	51	4
・家族が負担と感じていないことを患者様に伝える	38	48	8
・「〇〇さんは、お子さんにとって本当に大切なお母さんなんですね」など患者様自身は変わらないことを伝える	36	46	7
・会う前に息を整える、ゆっくり部屋に入るなど、あわただしく忙しい様子にしない	35	53	6
・「～してあげる」という言葉を使わない	35	45	9
・「お手伝いさせていただいてありがとうございました」「一緒に力を出していただいたのでうまくできました」など感謝を伝える	35	46	10
・ご家族の付き添いの負担がなるべく少なくなるように配慮する	34	51	9
・家族や友人と会ったり、仕事や家事など、今まで大切にしてきたことが続けられたいように配慮する	33	52	4
・負担感について患者様と家族が素直に話し合える機会をつくる	32	49	13
・「誰もがみないつか他人の手を借りることになるのでお互い様です」と伝える	32	44	14
・着ているものや化粧など、今までの身だしなみや美容が続けられるように配慮する	31	53	5
・ポケットベルの呼出し音を患者様に気づかれないように小さくしておく	29	53	9
・患者様が自分でやりたいと思っていることは、時間がかかってもやりとげられるように見守る	29	56	5
・「お世話になってしまって…」という気持ち、やさしさの表れであることを伝える	29	50	9
・「長い人生の中で人の手を借りるのは短い時間にすぎない」「今までに人に多くを与えてきたので今戻ってきている」など他の見方を示す	28	46	14
・今までにしてきた家族や社会への貢献などについてゆっくり振り返る機会を持つ	27	55	6
・機能を維持するために、リハビリテーションをしたり、杖など補助具を調整する	26	56	9
・人生や病気の体験から得たものを話や手紙で伝えるなど、自分がしてきたことが将来に引き継がれていくことを一緒にする	24	54	9
・眠気のためにできないことが増えないよう、なるべく眠気の出ない方法を工夫する	15	54	22

数字は%

欠損値があるため、すべての % の合計が 100% にならない
有用性（とても役に立つ）が高い順に配列

表Ⅲ-30 因子分析による負担感に対するケアのカテゴリー化

	因子負荷量
〔新たな視点を提示する〕 「長い人生の中で人の手を借りるのは短い時間にすぎない」など他の見方を示す 「誰もがみないつか他人の手を借りることになるのでお互い様です」と伝える 「お子さんにとって大切なお母さんですね」など患者様自身は変わらないことを伝える 「お世話になってしまって…」という気持ちがやさしさの表れであることを伝える 「お手伝いさせていただいてありがとうございました」など感謝を伝える 「がんばられてますね」「がんばられましたね」など励みになる声をかける	0.77 0.74 0.63 0.57 0.47 0.37
〔日常生活で負担を感じさせない工夫をする〕 手の届く範囲に日常使うものを配置する 看護師をそのつど呼ばなくていいように必要な頃を見はからって何気なく訪室する あわただしく忙しい様子にしない ポケットベルの呼び出し音を患者様に気づかれないように小さくしておく 動く妨げになっている症状（痛みなど）をやわらげる 排泄物は患者様の目につかないようすみやかに片づける 一つの方法だけではなく、いろいろな方法から患者様自身が選べるようにする	0.69 0.62 0.56 0.52 0.49 0.39 0.33
〔今までの人生の価値を振り返る〕 今までにしてきた家族や社会への貢献などについてゆっくり振り返る機会を持つ 人生や病気の体験など自分がしてきたことが将来に引継がれていくことを一緒にする 着ているものや化粧品など今までの身だしなみや美容が続けられるよう配慮する いままで大切にしてきたことが続けられたりするよう配慮する	0.65 0.63 0.61 0.59
〔「してあげる」ケアを避ける〕 「何かしてほしいことがありますか？」ではなく「私たちができることがありますか？」ときく 「～してあげる」という言葉を使わない	0.76 0.62
〔負担感について患者と家族のコミュニケーションを援助する〕 負担感について患者様と家族が素直に話し合える機会をつくる 家族が負担と感じていないことを患者様に伝える ご家族の付き添いの負担がなるべく少なくなるように配慮する	0.91 0.39 0.34
〔患者のがんばりを支える〕 患者様が自分でやりたいことは時間がかかってもやりとげられるよう見守る 患者様のがんばろうとする気持ちを支える	0.91 0.43
〔身体的機能喪失を最小化する〕 機能維持のためにリハビリテーションや補助具を調節する 力を最大限いかせよう部屋の環境を調整する	0.69 0.55

リー化した最初の研究である。その結果、軽度のものも含めると 50% の患者に負担感が認められ、経験的に推奨されている負担感に対するケアにつ

いて 7 つのカテゴリーを特定した。

本研究から、わが国の終末期がん患者に負担感が認められることはまれではなく、ケアの指針と

して、「日常生活で負担を感じさせない工夫をする」「“してあげる” ケアを避ける」「患者のがんばりを支える」など、喪失感を最小化し、価値観を尊重した日常的ケアの重要性が示唆された。

本研究の詳細は下記論文を参照ください。

Akazawa T, Akechi T, Morita T, et al. Self perceived burden in terminally ill cancer patients : A categorization of care strategies based on bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage*, in press

文 献

- 1) McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others ; a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med* 2007 ; 21 (2) : 115-128.
- 2) Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. A burden to others ; A common source of distress for terminally ill. *Cogn Behav Ther* 2005 ; 34 (2) : 115-123.
- 3) McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, et al. Self-perceived burden to others ; patients and family caregiver correlates. *J Palliat Care* 2007 ; 23 (3) : 135-142.
- 4) Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, et al. Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage* 2007 ; 34 (5) : 463-471.

遺族からみた終末期がん患者に対する 宗教的ケアの必要性和有用性

岡本 拓也* 安藤 満代**

サマリー

宗教的ケアを受けた患者の遺族は、宗教的ケアをおおむね有用と評価していた。特に、チャプレンなどの宗教家と会うという項目は、宗教的ケアを受けた患者の遺族からの評価で86%と最も高い有用性評価を得ており、その役割が期待される。宗教的ケアを受けていない患者の遺族も含む全体の遺族による「宗

教的ケアに対する意見」では、約半数が有用と考えるような宗教的ケアがある一方で、医療者の宗教的ケアへの関与については、有用でないとする意見の方が多かった。宗教を持つ患者においては、そうでない患者より宗教的ケアに対するニーズが大きく、宗教的ケアが有用である可能性が高い。

目 的

終末期がん患者について、下記を目的に研究を行った。

① 宗教的ケア（10項目）の有用性を知るため、実際に宗教的ケアを受けた患者の遺族に有用性を評価してもらう。

② 一般論として、病院が提供する宗教的ケア（6項目）が患者にとって有用であると思うかどうか、遺族の見解を知る。

③ ①②により、わが国における望ましい宗教的ケアの在り方を探索する。

結 果

1) 対象者の基本属性（表Ⅲ-31）

遺族 592 人^{*1}に質問紙が送られ、378 人から返送があった。宗教的ケアを受けた・受けなかった患者は、それぞれ 25% (n=83) ^{*2}・75% (n=255) であった。

2) 実際に宗教的ケアを受けた患者の遺族による宗教的ケア 10 項目の評価（表Ⅲ-32）

「患者さまがお受けになられた宗教的ケアの効果についてうかがいます。

ご家族からみて、患者さまの精神的な穏やかさをもたらすことに役に立ったと思われますか？」（下線も質問紙のまま）と尋ねた。

*洞爺温泉病院 ホスピス・緩和ケア病棟 **聖マリア学院大学 看護学部

表Ⅲ-31 対象者の基本属性

		人数	割合 (%)
性別	男性	114	30
	女性	264	70
患者との間柄	配偶者	193	51
	患者の子供	118	31
	婿・嫁	24	6
	患者の親	7	2
	兄弟姉妹	26	7
	その他	11	3
患者が亡くなる1週間前の 期間に付き添っていた日数	毎日	264	70
	4～6日	57	15
	1～3日	42	11
発病した時点における患者 の宗教の有無	あり	114	37
	なし	192	63
なんらかの宗教的ケア	受けた	83	25
	受けなかった	255	75

年齢 = 60.0 ± 12.7

表Ⅲ-32 患者が受けた宗教的ケアの効果

	①とても役に 立った		②役に立った		①+②		あまり役に立 たなかった		有害/迷惑だ った	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
礼拝や仏事に参加する	13	30	23	52	36	82	7	16	1	2
牧師・僧侶・チャプレンなどの宗教家と会う	17	35	25	51	42	86	6	12	1	2
病院に宗教的な雰囲気がある	15	27	28	45	43	78	12	22	0	0
宗教的な音楽を聴く	16	36	19	43	35	80	8	18	1	2
聖書や仏典の朗読を聴く	9	22	19	46	28	68	11	27	2	5
医師が宗教的話題やお祈りをする	10	29	9	26	19	54	15	43	1	3
看護師が宗教的話題やお祈りをする	7	19	16	44	23	64	12	33	1	3
医師や看護師が宗教を持っている	14	33	15	36	29	69	13	31	0	0
宗教に関する本やビデオを見る	6	17	17	47	23	64	12	33	1	3
病院が発行する宗教的な刊行物を読む	2	6	10	31	12	38	19	59	1	3

具体的な宗教的ケア10項目について、「とても役に立った」「役に立った」「あまり役に立たなかった」「有害/迷惑だった」の4段階で評価してもらった。

10項目中9項目で、半数以上の遺族が宗教的

ケアは有用（①+②）と評価していた。70%を超える高い有用性評価を得たのは、「牧師・僧侶・チャプレンなどの宗教家と会う」（86%）、「礼拝や仏事に参加する」（82%）、「宗教的な音楽を聴く」（80%）、「病院に宗教的な雰囲気がある」（78%）

*¹ 実際に提供された宗教的ケアの有用性を評価するためには、一定数以上の「宗教的ケアを受けた患者の遺族」が必要であるため、宗教的ケアを受けた患者の数が多いと予想される「宗教的背景を持つ5施設」（以下、「5施設」と表記）を任意に選択し、そこから合計400人（各施設80人）を対象としたうえで、その他の96施設からは各施設2人ずつの合計192人を対象とするという方法をとった。なお、「5施設」は、仏教的背景を持つ施設にも参加を依頼したが協力していただけず、結果的にすべてがキリスト教的背景を持つ施設であった。

*² 宗教的ケアを受けた83人のうち、84%（n=70）が「5施設」の対象者であり、16%（n=13）は他施設からの対象者であった。また、「5施設」からの対象者である70人のうち、宗教的ケアを病院から受けた人・病院以外から受けた人はそれぞれ77%・23%であった。また、他の施設からの対象者である13人のうち、宗教的ケアを病院から受けた人・病院以外から受けた人はそれぞれ38%・62%であった。すなわち、「5施設」からの対象者では病院から宗教的ケアを受けた人の割合が多く、他の施設からの対象者では病院以外から宗教的ケアを受けた人の割合が多かった。

表Ⅲ-33 患者自身がどう言っていたか

	人数	割合 (%)
何も言っていなかった	45	47
とても役に立った	19	20
役に立った	27	28
あまり役に立たなかった	4	4
有害 / 迷惑だった	1	1

表Ⅲ-34 宗教的ケアを受けなかった理由

	人数	割合 (%)
必要としていなかった / 宗教に否定的なイメージを持っていた	113	44
意識や全身状態が悪く受けられる状況になかった / 思っていたよりも状態が急に悪くなった	97	38
宗教的ケアは必要としていたが、どうすればいいかわからなかった	10	4
その他 (自由記載)	36	14

の4項目であった。

有用であったという評価より有用でなかったという評価の方が多かった唯一の項目は、「病院が発行する宗教的な刊行物を読む」であり、これは「有用であった」という評価が50%を下回った唯一の項目でもあった*3。これに次いで有用でないという評価が多かったのが、「医師が宗教的話題やお祈りをする」という項目*4であった。

いずれの項目においても、「有害/迷惑だった」を選んだ遺族はほとんどいなかった。

3) 実際に宗教的ケアを受けた患者自身がどう言っていたか (表Ⅲ-33)

「患者さまが、以下のようにおっしゃることはありましたか? 宗教的ケアが、①とても役に立った、②役に立った、③あまり役に立たなかった、④有害/迷惑だった、⑤何も言っていなかった」と尋ねた。

約半数の遺族が、患者自身が宗教的ケアは有用

であったと言っていたと回答した(「とても役に立った」と「役に立った」を合わせて48%)。患者自身が宗教的ケアについて否定的な発言をしていたと回答したのは5%であった。

4) 宗教的ケアを受けなかった患者が宗教的ケアを受けなかった理由 (表Ⅲ-34)

「患者さまが、宗教的ケアを希望されなかった理由は何でしょうか? ①必要としていなかった/宗教に否定的なイメージを持っていた、②意識や全身状態が悪く受けられる状況になかった/思っていたよりも状態が急に悪くなった、③宗教的ケアは必要としていたが、どうすればいいかわからなかった、④その他(自由記載)」と尋ねた。

患者の主観的な理由によって宗教的ケアを受けなかった①と患者の身体的な事情によって宗教的ケアを受けなかった②とを合わせて82%を占めた*5。

*3 この項目の有用性評価が低かった理由として、①「読む」という作業は状態の悪い患者にとっては負担が大きいものであった、②刊行物が必ずしも終末期がん患者を対象としたものではなかった、という2点が考えられる。

*4 一方で、この項目は「①とても役に立った」が29%と5番目に多かった。同じく「①とても役に立った」において、「医師や看護師が宗教を持っている」は上位3番目に入っていた。表Ⅲ-35～37の議論と関連するが、医師・看護師が宗教的ケアに関わることを否定的にのみ解釈するのは正しくないだろう。医療者の宗教的ケアへの関与は、強い有用性を持つ可能性のあることが示唆される。

表Ⅲ-35 宗教的ケアに対する意見

	①とても役に立つと思う		②役に立つと思う		①+②		③あまり役に立たないと思う		④有害／迷惑だと思う		③+④	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
宗教的行事がある（礼拝・仏事、説教・法話など）	32	11	136	45	168	56	116	39	14	8	130	44
病院に宗教的な雰囲気がある	32	11	111	38	143	48	119	40	34	12	153	52
牧師・僧侶・チャプレンなどの宗教家が訪問する	36	12	112	38	148	50	114	39	31	11	145	50
医師が宗教的話題やお祈りをする	15	5	57	21	72	26	149	54	57	20	206	74
看護師が宗教的話題やお祈りをする	15	5	62	22	77	27	145	52	58	21	203	73
医師や看護師が宗教を持っている	28	10	85	30	113	40	136	47	38	13	174	60

また、③の「宗教的ケアは必要としていたが、どうすればいいかわからなかった」は、4% (n=10) であった*⁶。

5) 宗教的ケアの予測される有用性についての意見

「今回のご経験から、病院が患者の希望に応じて以下のような宗教的ケアを提供することは、患者さまにとって役に立つと思われますか？あなたのご意見をお教え下さい。」(下線も質問紙のまま)と尋ねた。

具体的な宗教的ケア6項目について、2と同様に4段階で評価してもらった。

a. 宗教的ケアに対する意見 (表Ⅲ-35)

具体的な宗教的ケア6項目について、宗教的ケアを受けた患者の遺族だけでなく宗教的ケアを受けなかった患者の遺族にも回答してもらった。約半数の遺族が有用と考えるような宗教的ケアがある一方で、医師・看護師の宗教的ケアへの関与につ

いては、有用でないとする意見の方が多かった*⁷。

b. 宗教の有無で区別した宗教的ケアに対する意見 (表Ⅲ-36)

同じものを宗教の有無で分けて分析した。「宗教あり」群の方が「宗教なし」群よりも、宗教的ケアが「役に立つ」と評価した人の数が、すべての項目において有意に高かった。

c. 宗教的ケアを受けた患者を持つ対象者の宗教的ケアに対する意見 (表Ⅲ-37)

実際に宗教的ケアを受けた患者の遺族だけに限定して解析したものである。全体での結果(表Ⅲ-35、Ⅲ-36)と違って、(1) いずれの項目においても宗教的ケアを有用と評価する方が多数を占め*⁸、また(2) 宗教の有無の2群間での有意な差を認める項目は皆無だった。

考 察

総じて、実際に宗教的ケアを受けた患者の遺族は、宗教的ケアを有用ととらえていた。特に、チャ

*⁵ ②については、もっと早い時期に宗教的ケアを提供できればよかったケースを含んでいると考えられる。自由記載にも、「本人が元気なうちに宗教的ケアを受けたかった」「状態が悪くて牧師に会えなかった」などの宗教的ケア介入時期の遅れを示唆する記載があった。

*⁶ 自由記載にも、「患者や家族が希望した時に要望にこたえるシステムが必要」「状態にあった宗教的ケアは必要」「患者が宗派を選択できる自由があるとよい」などの適切な宗教的ケアを提供するシステムの必要性を示唆する記載があった。「5施設」では3%が③を選択したのに対して、その他の施設ではそれよりも多い5%がこれを選択していたことも注意が必要かもしれない。

表Ⅲ-36 宗教の有無で区別した宗教的ケアに対する意見
(①～④が意味する内容は表5と同じ)

	宗教あり						宗教なし						χ^2	p
	①+②		③		④		①+②		③		④			
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%		
宗教的行事がある（礼拝・仏事、説教・法話など）	67	74	22	24	2	2	84	50	73	44	10	6	13.4	0.001
病院に宗教的な雰囲気がある	56	60	29	31	8	9	75	46	69	42	20	12	5.0	0.082
僧侶・牧師・チャプレンなどの宗教家が訪問する	67	71	22	23	5	5	66	41	70	44	24	15	21.8	0.000
医師が宗教的話題やお祈りをする	29	34	44	52	12	14	39	25	82	52	36	23	3.8	0.146
看護師が宗教的話題やお祈りをする	31	36	44	51	12	14	41	26	79	50	37	24	4.4	0.112
医師や看護師が宗教を持っている	51	55	33	36	9	10	56	35	82	52	21	13	9.3	0.010

表Ⅲ-37 宗教的ケアを受けた患者を持つ対象者の宗教的ケアに対する意見
(①～④が意味する内容は表5と同じ)

		①+②		③+④		χ^2
		人	%	人	%	
宗教的行事がある（礼拝・仏事、説教・法話など）	宗教あり	35	92.1	3	7.9	0.713
	宗教なし	17	85.0	3	15.0	
病院に宗教的な雰囲気がある	宗教あり	33	84.6	6	15.4	0.132
	宗教なし	17	81.0	4	19.0	
牧師・僧侶・チャプレンなどの宗教家が訪問する	宗教あり	41	93.2	3	6.8	1.239
	宗教なし	16	84.2	3	15.8	
医師が宗教的話題やお祈りをする	宗教あり	19	52.8	17	47.2	0.000
	宗教なし	9	52.9	8	47.1	
看護師が宗教的話題やお祈りをする	宗教あり	21	56.8	16	43.2	0.069
	宗教なし	9	52.9	8	47.1	
医師や看護師が宗教を持っている	宗教あり	30	75.0	10	25.0	0.432
	宗教なし	12	66.7	6	33.3	

プレンなどの宗教家と会うという項目は、86%と最も高い有用性評価を得ており、その役割が期待される。ただし、「牧師・僧侶・チャプレンなどの宗教家と会う」は、必ずしも宗教的ケアということではなくカウンセラーとしてのチャプレンなどの有用性を（同様に、「宗教的な音楽を聴く」は音楽そのものの有用性を）みている部分がある可能性は否定できない。

表Ⅲ-34において「宗教的ケアを必要としていたが、どうすればいいかわからなかった」は4%（n=10）と少数ではあったが、今後の緩和ケアの中でしかるべき対応を考えていかなければならない問題であるだろう。緩和ケアが全人的ケアを謳う以上、人間存在にとって欠くことのできない一部を占める宗教的必要性についての配慮は、緩和ケアに必要なものと考えられる。

*7 医療者の宗教的ケアへの関与の問題は繊細な扱いを要する。医療的必要があって入院している患者にとって、チャプレンなどの宗教家を拒否することは比較的に容易だが、医師・看護師を拒否することはきわめて困難である。したがって、医師・看護師による望まれざる宗教的ケアの提供は、患者に対する宗教的ケアの押しつけという脅威となる危険性を孕んでいる。

*8 この違いは何を意味するのか？ ひとつには、宗教的ケアを受けなかった患者の遺族は具体的な宗教的ケアの内容を想像して回答せざるをえず、たとえば医師・看護師の宗教的ケアへの関与の項目等は、実際以上に脅威であるように想像させてしまった可能性がある。

表Ⅲ-36 にみるように宗教を持つ患者においては、そうでない患者より宗教的ケアに対するニーズが大きく、宗教的ケアが有用である可能性が高い。ただし、表Ⅲ-37 にみるように実際に宗教的ケアを受けた患者の遺族においては、宗教の有無は有意差を生むほどの因子とはなっていない。このことは、たとえば M. テレサによって始められた「死を待つ人の家」の働きなどを考えてみると理解の助けになるかもしれない。患者の宗教の有無にかかわらず、またそこで提供される宗教的ケアが患者自身の宗教と違ったものであったとしても、それが患者の宗教も含めて患者を尊重してくれる愛に根差したケアであれば、それは患者・家族にとって受け入れられるケアとなる、というこ

とではないか。ちなみに、患者の宗教が「キリスト教」と回答した遺族は、3 名だけであった。

参考文献

- 1) Ando M, Kawamura R, Morita T, et al. Value of religious care for relief of psycho-existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients: the perspective of bereaved family members. *Psycho-Oncology* 2009 (Sep 25) . Epub ahead of print
- 2) Okamoto T, Ando M, Morita T, et al. Religious care required for Japanese terminally ill patients with cancer from the perspective of bereaved family members. *Am J Hosp Palliat Care* 2010 (Feb) ; 27 (1) : 50-54.

「患者・家族の希望を支えながら将来に備える」 ための余命告知のあり方

吉田 沙蘭* 平井 啓**

サマリー

終末期がん患者の家族にとって、余命告知は心理的苦痛の大きな課題である。本研究では、告知に対する遺族の評価の関連要因を探索し、家族にとってより納得のいく告知を行うために必要な事項を明らかにすることを目的とした。対象者の88%が余命告知を受けており、すべての対象者のうち60%が、告知に改善の必要性があると回答した。遺族の評価を予測する要因を検討した結果、情報量が十分であったこと、希望を失ったように感じなかったこと、将来への備えに役

立ったと感じられたことのほか、「何もできない」という表現をされなかったことや、患者の意思を尊重すると伝えられたことが、遺族の評価と有意に関連することが明らかとなった。

以上の結果をふまえ、遺族の評価という観点からは、情報量に関する家族の意向を確認したうえで、死別までの期間にできることについて説明を行うことにより、家族の希望を維持し、死別に対する準備を促すことが重要であると示唆された。

目 的

余命告知は、患者家族と医療者双方にとって困難を伴う課題であり、告知を行うべきか否か、ということについては長年にわたり議論が重ねられてきた。終末期におけるさまざまな意思決定のために余命告知が必要であるとされる¹⁾一方で、告知を行うことで患者に心理的苦痛がもたらされ、希望を失うことが懸念される²⁾。そのため、告知を避ける医療者も少なくない³⁾。

これまで、告知に対する患者の意向に関しては

数多くの研究が行われ、患者の意向を確認しながら告知すること、患者のコントロール感を支えることなどの重要性が指摘されてきた。これらの点を通して、患者の希望を支え、かつ来るべき死に向けた準備を促すことが医療者に期待されると指摘されている⁴⁾。

ところで日本においては、多くの場合、患者よりも先に家族に対して余命が伝えられ⁵⁾、患者にどのように告知するか、ということについて家族が判断することが多い⁶⁾。また患者の側も、判断を家族にゆだねることを希望する場合が多い⁷⁾。

*東京大学大学院 教育学研究科 臨床心理学コース 博士課程 **大阪大学大学院 人間科学研究科

表Ⅲ-38 家族に対する余命告知の実態

	n	%
医師の態度		
(1) 伝えにくそうだったが、一緒につらさをわかろうとする誠意が感じられた	262	64.1
(2) 患者の家族の心の準備にあわせて少しずつ説明してくれた	243	59.2
(3) 病状や数字だけでなく、実際の心配事の相談にも応じてくれた	242	59.2
(4) 最新の治療についてよく知っていた	236	57.7
(5) 何を大切にしていけるか相談し、価値観を尊重してくれた	229	56.0
(6) 比較的状态の良いときからしておいたほうがよいことについて相談してくれた	213	52.1
(7) 在宅療養などやりたいことが達成できるように一緒に考えてくれた	190	46.5
(8) 「あきらめたくない」という気持ちを感じられた	147	35.9
告知の内容		
(1) 痛みなどのつらい症状がしっかりとやわげられることを保証してくれた	315	77.0
(2) 臨終の際に患者ができるだけ苦しまないように対処できることを保証した	303	74.1
(3) さまざまなことを決めるのは患者で、患者の意思が尊重されると伝えてくれた	276	67.5
(4) 今後も継続して診療することを保証した	226	55.3
(5) 予測は平均なので患者に必ず当てはまるわけではないと言われた	199	48.7
(6) 断定的に治らないと告げられた	172	42.1
(7) 生活につながるような見通しを伝えられた	131	32.0
(8) 「もう何もできない」と言われた	117	28.6
(9) 「医学は日進月歩で治療が開発されるかもしれない」などと言われた	73	17.8

したがって患者の家族にとって、より納得のゆく余命告知を行うよう努めることは、日本の医療者にとって避けられない課題であるといえる。しかし、家族に対する余命告知の実態や、告知に関する家族の意向は明らかにされていない。

以上のことから本研究では、①患者の余命に関する家族への告知の実態、②余命告知に対する家族の評価、③余命告知に対する家族の評価に関連する要因、の3点について明らかにすることを目的とした。

結 果

質問紙を送付した661名のうち、429名から回答を得た（回収率64.4%）。そのうち、「余命告知の改善の必要性」に欠損値のあった20名を除外した、409名を分析対象とした（有効回答率61.9%）。

対象者の86.3%が、患者の余命について告知を受けていたのに対し、患者に余命を伝えた者は53.5%にとどまっていた。また、患者に告知した者のうち25.5%が、家族よりもあいま、あるいはより楽観的な内容を伝えていた。さらに、対象

者への余命告知に際する医師の態度および告知の内容について明らかにするために、各項目について「とてもあてはまる／あてはまる」と回答した対象者の割合を集計した（表Ⅲ-38）。「十分な症状緩和」および「臨終時の苦痛への対処」に関しては、7割以上の対象者が説明を受けていたが、「生活につながるような見通し」や「今後の治療の可能性」について説明された対象者は4割以下にとどまっていた。

余命告知に対する包括的な評価としては、約6割がなんらかの改善の必要性があると回答した。告知の情報量については、「多かった」とした対象者が1割強、「少なかった」とした対象者が約3割であった。また、余命告知を受けて「希望を失ったように感じた／とても感じた」と回答した人が約半数を占めた。将来に備えるために余命告知が「役立った／とても役立った」と回答した対象者は半数以上だった（表Ⅲ-39）。

最後に、余命告知に対する「改善の必要性」の関連要因を検討した結果、最終的に得られたモデル（図Ⅲ-18）で、「改善の必要性」の4割が説明されていた。最も説明力のあった変数は、情報量

表Ⅲ-39 余命告知に対する遺族の評価

	n	%
改善の必要性		
改善は必要ない	163	39.9
改善が必要な点が少しある	167	40.8
改善が必要な点がかかなりある	47	11.5
改善が必要な点が非常にある	32	7.8
情報量について		
もっと詳しく知りたかった	56	13.7
もう少し詳しく知りたかった	81	19.8
ちょうどよかった	205	50.1
あまり知りたくなかった	48	11.7
知りたくなかった	13	3.2
希望を失ったように		
まったく感じなかった	20	4.9
あまり感じなかった	68	16.6
やや感じた	105	25.7
感じた	106	25.9
とても感じた	101	24.7
将来の心の準備とすることに		
まったく役立たなかった	14	3.4
あまり役立たなかった	44	10.8
やや役立った	108	26.4
役立った	177	43.3
とても役立った	57	13.9

に対する遺族の評価であり、情報量が少ないと感じる遺族ほど総合評価が低い傾向があった。さらに、希望の喪失および将来の備えへの有効性に関する評価や、「家族の心の準備にあわせて少しずつ説明してくれた」こと、「『何もできない』と言われた」こと、「患者の意思が尊重されると伝えてくれた」ことも、「改善の必要性」に対して影響を及ぼしていた。

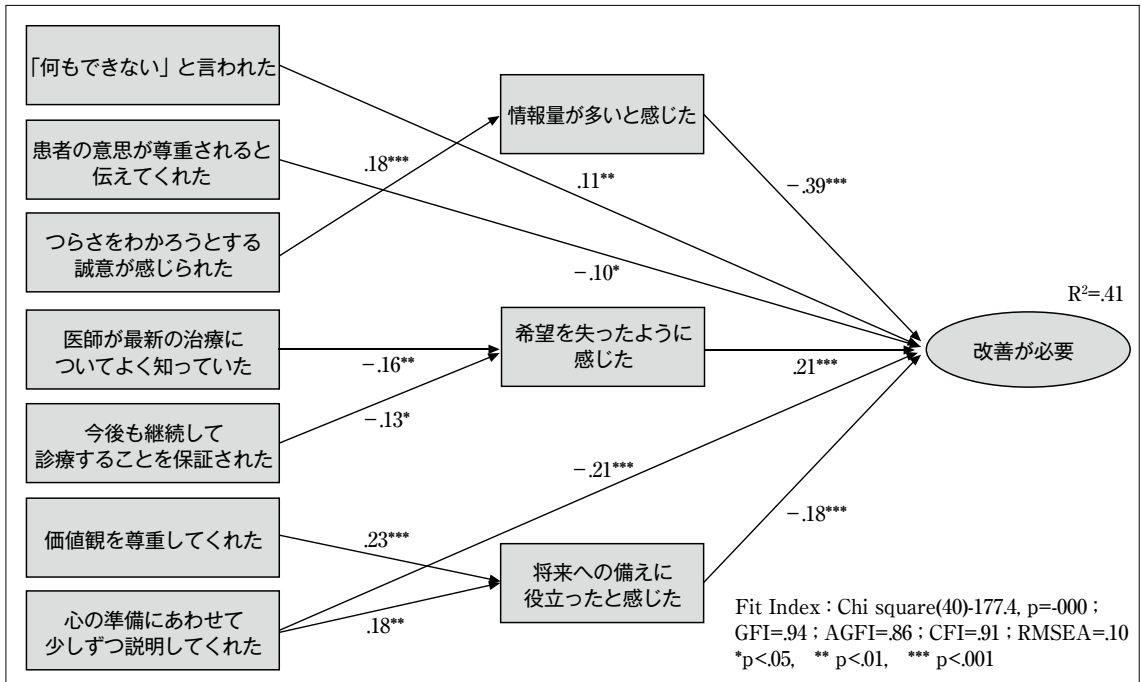
考 察

日本においては、余命告知を含む悪い知らせの告知に際して、家族の担う役割が非常に大きい⁸⁾。しかし、告知に伴う家族の体験についてはこれまでほとんど研究されておらず、本研究は、家族の視点から余命告知の評価を検討した国内では初めての調査であった。

8割以上の対象者が、患者の余命に関する説明を受けていたのに対し、半数近くの対象者が「患者には告知しなかった」と回答していた。この結

果から、病名告知と同様、余命告知に関しても家族に対してより積極的に実施されていることが明らかとなり、家族の視点から告知のあり方を検討することの重要性が確認された。一方で、約6割の対象者が、自身の受けた余命告知について、なんらかの改善の必要があると回答していた。がんに関する悪い知らせの告知に対する患者の評価を検討した海外の研究では、72%の患者が告知の方法に「満足している」と回答していたことと比較すると、日本における家族に対する告知の方法には改善の余地がかなり残されているといえる。

本研究から得られた知見のうち、最も重要な点は、告知に対する遺族の評価と関連する要因が明らかになったことである。パス解析の結果、余命告知の「改善の必要性」の約4割が、①情報量が不十分であると評価されること、②希望を失った、また将来に備えるために役立たなかったと評価されること、③家族の準備や意向が十分に考慮されないこと、④「何もできない」と伝えられること、



図Ⅲ-18 遺族の評価に関する階層的重回帰モデル

⑤患者の意思を尊重すると伝えられないこと、という要因によって説明されていた。

中でも、情報量が不十分であるという評価は、改善の必要性和最も強く関連していた。小児がん患児の両親を対象とした先行研究において、予後に関してできるだけ多くの情報がほしいと回答した対象者が多かったと報告されており³⁾、成人の場合も同様の傾向があると考えられた。したがって医師は、家族の意向を把握し、十分量の情報を提供することが必要であるといえる。

また、家族の希望を維持し、将来への準備を促すことが余命告知に対する評価と関連することが示された。この2点は、がん患者への告知において重要な要因として指摘されている点であり、家族の場合も同様であることがうかがえた。希望の喪失は「医師が最新の治療についてよく知っていたこと」や「今後も継続して診療すると保証したこと」によって説明されており、家族が治療ではなく、患者に対する十分なケアに希望を見込んでいる可能性が考えられた。一方、将来の備え

は、「家族の心の準備にあわせて少しずつ説明したこと」や「家族の価値観を尊重したこと」によって影響されており、家族の理解度や受け入れにあわせながら、家族自身が主体的に関われるように説明を行うことが重要であると考えられた。

さらに「何もできないと言われたこと」も、改善の必要性に強く影響していた。この結果は先行研究の知見⁸⁾とも一致しており、できないことではなく、できることに重点をおいて説明を行う、という工夫が必要であると考えられた。最後に、患者の意思を尊重すると伝えられた場合に、改善の必要性が低く評価されたという点も、注目に値する。日本においては、約7割の医師が家族の希望により患者への告知を見送った経験を持つということが報告されており⁶⁾、本研究の結果とあわせて考えると、多くの家族が、患者への告知をためらう一方で、患者の意思を尊重したいという思いを抱えている可能性が高いといえる。したがって、家族への余命告知の際には、患者の意思を尊重したいという家族の意向を汲み取り、そ

れを達成するための具体的な手段について話し合うという姿勢が求められると考えられる。

本研究の限界として、回収率があまり高くなかったこと、対象者がホスピス・緩和ケア病棟利用遺族に限られていること、評価が回想的であることがあげられる。しかし、遺族の視点から望ましい余命告知の方法について検討し、情報量に関する家族の意向を確認したうえで、死別までの期間にできることについて説明を行うことにより、家族の希望を維持し、死別に対する準備を促すことが重要であるという示唆が得られたという点において、本研究には意義があったといえる。

文 献

- 1) Harris JJ, Shao J, Sugarman J. Disclosure of cancer diagnosis and prognosis in Northern Tanzania. *Soc Sci Med* 2003 ; 56 : 905-913.
- 2) Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, et al. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005 ; 103 : 1965-75.
- 3) Mack JW, Wolfe J, Grier HE, et al. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* 2006 ; 24 : 5265-5270.
- 4) Clayton JM, Hancock K, Parker S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology* 2008 ; 17 : 641-659.
- 5) Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, et al. End-of-life care: guidelines for patient-centered communication. *Am Fam Physician* 2008 ; 77 : 167-174.
- 6) Gabbay BB, Matsumura S, Etzioni S, et al. Negotiating end-of-life decision making: a comparison of Japanese and U.S. residents' approaches. *Acad Med* 2005 ; 80 : 617-621.
- 7) Miyata H, Tachimori H, Takahashi M, et al. Disclosure of cancer diagnosis and prognosis: a survey of the general public's attitudes toward doctors and family holding discretionary powers. *BMC Med Ethics* 2004 ; 5 : E7.
- 8) Morita T, Akechi, T Ikenaga, M, et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Ann Oncol* 2004 ; 15 : 1551-1557.

死前喘鳴を生じた終末期がん患者の 家族に対する望ましいケア

清水 陽一* 宮下 光令** 森田 達也***

サマリー

〔目的〕 本研究の目的は、死前喘鳴に関する家族の経験と、家族の辛さに関連する要因を明らかにすることである。

〔結果〕 辛さを感じていた家族が91%、対応の改善の必要性を感じていた方が56%であった。患者の苦痛を緩和するケアの実施率は80%以上と高いが、家族への説明については実施率が低い傾向にあった。対応の改善の必要性と家族の辛さに対する関連要因が明らかになっ

た。

〔考察〕 患者の苦痛を緩和するためのケアをすること、吸引をするかしないかについて医師や看護師とよく相談すること、喘鳴の音を小さくするための治療・ケアを行うこと、喘鳴について患者から苦痛の訴えがある場合は苦痛への対処を行うことが、死前喘鳴を生じた終末期がん患者の家族に対するケアとして望ましいことが示唆された。

目 的

死前喘鳴とは、吸気時と呼気時に咽頭や喉頭部の分泌物が振動して起こるゼイゼイという呼吸音である¹⁾。終末期がん患者の40～70%に生じ、家族の80%が苦痛を体験する^{2,3)}。

そこで本研究の目的は、①死前喘鳴に関する家族の経験、および②家族の辛さに関連する要因、特に医療者の態度の影響について明らかにすることによって、死前喘鳴を生じた終末期がん患者の家族に対する望ましいケアのモデルを提示することとする。

結 果

1) 対象者背景 (表Ⅲ-40)

回答の得られた遺族426名のうち、67%が女性であり、平均年齢(SD)は58.4(13.4)歳であった。遺者との関係は、配偶者が46%、患者の子どもが37%であった。

2) 喘鳴に対する医療者のケアの改善の必要性と家族の辛さ (図Ⅲ-19, Ⅲ-20)

患者が死前喘鳴の症状を経験したと回答した遺族は54%であった。そのうち、56%の遺族がホ

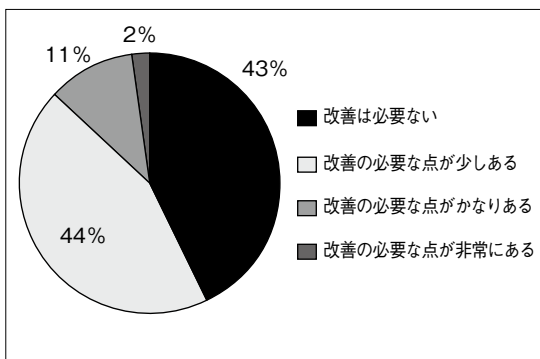
*東京大学大学院 医学系研究科健康科学・看護学専攻 緩和ケア看護学

東北大学大学院 医学系研究科保健学 *聖隷三方原病院緩和支援診療科

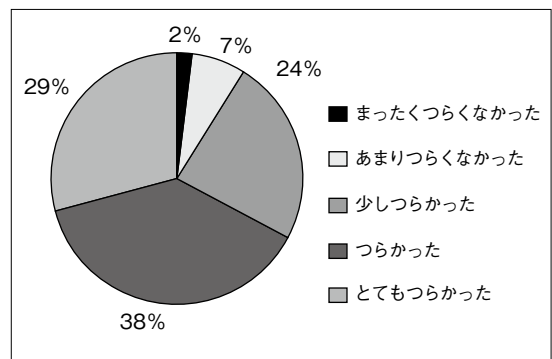
表Ⅲ-40 背景 (n=426)

患者性別	女性；度数 (%)	178 (46.1)
患者年齢	平均値 (SD) , 中央値	70.5 (12.2) , 72
遺族年齢	平均値 (SD) , 中央値	58.4 (13.4) , 59
遺族性別	女性；度数 (%)	258 (66.5)
遺族の患者との続柄	配偶者；度数 (%)	177 (45.6)
	患者の子供；度数 (%)	142 (36.6)
	* それ以外；度数 (%)	69 (17.8)
患者が亡くなられる前 1 週間の付き添いの程度	毎日；度数 (%)	271 (70.0)
	4 ～ 6 日；度数 (%)	53 (13.7)
	1 ～ 3 日；度数 (%)	52 (13.4)
	付き添っていなかった；度数 (%)	11 (2.8)

* 遺族の患者との続柄…それ以外に含まれるのは「嫁・婿」「患者の親」「兄弟・姉妹」「その他」



図Ⅲ-19 ホスピス・緩和ケア病棟の医師や看護師の対応はどの程度改善が必要と感じられたか (n=170)



図Ⅲ-20 どのくらいつらく感じられたか (n=177)

スピス・緩和ケア病棟の医師や看護師の喘鳴への対応に改善が必要だと回答していた。さらに、患者の喘鳴が辛かったと回答した遺族が91%に及び、多くの家族が患者の死前喘鳴により苦痛を感じている実態が明らかになった。

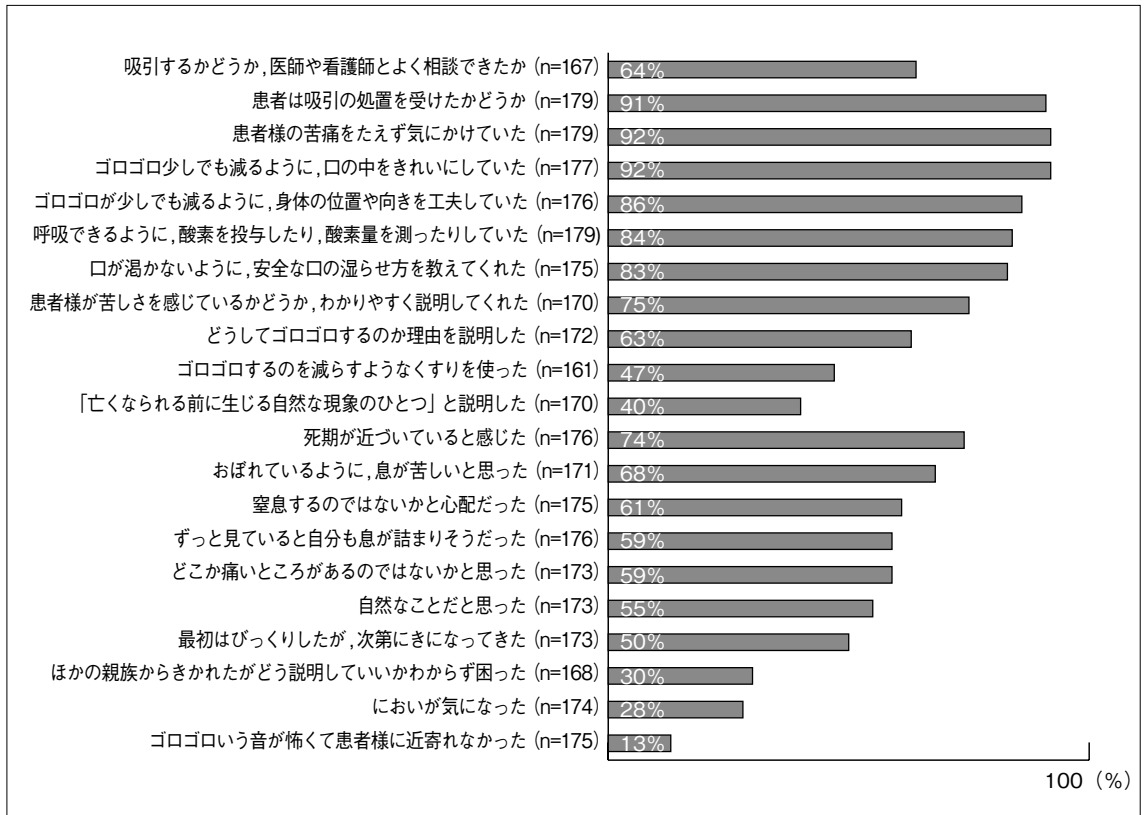
3) 喘鳴に関する遺族の経験 (図Ⅲ-21)

91%の遺族が吸引の処置を経験し、56%の遺族が吸引の処置が苦しそうだったと回答していた。そして、36%の遺族が吸引の実施に関して医師や看護師と十分に相談できなかったと回答していた。

喘鳴に対するホスピス・緩和ケア病棟の医師や

看護師のケアに関する質問では、「患者様の苦痛をたえず気にかけていた」「ゴロゴロが少しでも減るように、口の中をきれいにしていた」「ゴロゴロが少しでも減るように、身体的位置や向きを工夫していた」「口が渇かないように、安全な口の湿らせ方を教えてくれた」といった患者の苦痛を緩和するためのケアについては、80%以上の遺族が実施していたと回答していた。

一方で、「患者様が苦しさを感じているかどうか、わかりやすく説明してくれた」「どうしてゴロゴロするのか理由を説明した」「亡くなられる前に生じる自然な現象のひとつ」と説明した」といった、家族への説明については実施率が80%



図Ⅲ-21 喘鳴に関する遺族の経験

以下であり、低い傾向であった。

また、家族の死前喘鳴についての意味づけや経験については、「死期が近づいていると感じた」(74%)、「おぼれているように、息が苦しいと思った」(68%)、「窒息するのではないかと心配だった」(61%)であり、患者の状態や苦痛に対する不安を経験されていた。一方で、「自然なことだと思った」(55%)、「最初はびっくりしたが、次第に気にならなくなってきた」(50%)と、約半数の遺族より前向きな発言もみられた。

4) 医師や看護師の対応改善の必要性に対する関連要因の検討 (表Ⅲ-41)

多変量ロジスティック回帰分析によって、調整済みオッズ比を計算し関連要因を検討した。

遺族が、男性である場合、喘鳴の音を大きいと

感じていた場合、患者から喘鳴への苦痛の表出があった場合、吸引の実施について医師や看護師と十分に相談できなかった場合、喘鳴の臭いが気になった場合、患者の苦痛を緩和するケアの実施が不十分であったと感じていた場合は、医師や看護師の喘鳴への対応に改善が必要と感じる傾向であった。

5) 家族の辛さに対する関連要因の検討 (表Ⅲ-41)

同様に家族の辛さについても関連要因を検討した。遺族が、女性である場合、おぼれているように息が苦しいのではないかと感じていた場合、自然なことだとは思えなかったと感じていた場合、死期が近づいていると感じていた場合、ずっと見ていて自分も息が詰まりそうだと感じていた場合は、喘鳴に対する苦痛が大きい傾向であった。

表Ⅲ-41 関連要因（両側検定で有意であったもののみ）

遺族が医師や看護師の喘鳴への対応に改善が必要だと感じた要因は…	そうでない方と比較して、リスクが何倍か（OR）
遺族が男性である	2.8
患者から喘鳴に対して苦痛の表出があった	2.8
吸引をするかどうかについて医師や看護師と十分に相談できなかった	2.4
喘鳴の臭いが気になると感じていた	1.7
患者の苦痛を緩和するケアの実施が不十分であったと感じていた	31.3
遺族が喘鳴に対する苦痛の大きかった要因は…	そうでない方と比較して、リスクが何倍（OR）
遺族が女性である	2.8
患者はおぼれているように息が苦しいのではないかと感じていた	2.2
自然なことだとは思えなかったと感じていた	1.6
死期が近づいていると感じていた	1.6
ずっと見てしていると自分も息が詰まりそうだと感じていた	1.7

考 察

1) 受けたケアについての家族の経験について

吸引を実施するかどうかの説明が不十分であったと回答した遺族が35%以上であり、吸引の実施に際して家族への説明が十分ではない現状があると思われる。

また、吸引以外のケアでは、患者の苦痛を緩和するためのケアについては実施率が80%以上で高いのに対して、家族への説明の実施率は80%以下と実施率が低い傾向だった。

Weeら⁴⁾による質的研究においても家族への説明の重要性が示唆されており⁴⁾、喘鳴について家族と十分にコミュニケーションを図る必要性が示唆されている。

2) ケアの改善の必要性に関連する要因について

多変量ロジスティック回帰分析の結果、患者の苦痛を緩和するためのケアの実施率が高いことが医師と看護師の対応の改善の必要性を低下させていることが示唆された。また、患者に苦しいという訴えがあった場合に、より改善の必要性を感じているとのことであり、そのためには患者の苦痛を軽減することが必要である。よって、患者の苦痛を緩和するためのケアを十分に行うことが重要であると思われる。

また、喘鳴の音が大きいほど、改善の必要性を感じていると示唆された。そのため、喘鳴の音を小さくするために、分泌抑制剤を使用することが必要であると思われる。

さらに、喘鳴のにおいが気になった方は対応の改善の必要性を感じることを示唆された。よって、医療者は、活性炭といった防臭剤を使用するなどの臭いに対する対処を考える必要があると思われる。

3) 家族のつらさに関連する要因について

多変量ロジスティック回帰分析の結果、患者の状態や苦痛に対する不安が強いほど、家族の辛さも強いことが示唆された。よって、医療者は患者の状態や苦痛に対する不安を家族が有していることを認識し、患者の状態や苦痛について家族とコミュニケーションを図り、不安を軽減できるように働きかける必要があると思われる。

一方、自然なことと思ったと感じていた遺族は、そう思わなかった人に比べて、苦痛が小さい傾向にあったことから、家族が死前喘鳴を自然なことだと思えるように関わるのが医療者に求められていると思われる。

文 献

1) 武田文和 監訳. トワイクロス先生のがん患者の症

- 状マネジメント, 医学書院, 2003 : 185-187.
- 2) Bennett M, Lucas V, Brennan M, et al. Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle : evidence-based guidelines for palliative care. *Palliat* 2002 ; 16 : 369-374.
 - 3) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Ann Oncol* 2006 ; 15 : 1551-1557.
 - 4) Wee BL, Coleman PG, Hillier R, et al : The sound of death rattle II : how do relatives interpret the sound? *Palliat Med* 2006 ; 20 : 177-181.

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評価

小田切 拓也* 森田 達也**

サマリー

2002年の全国調査で、緩和ケア病棟への紹介時期は遅れがちであることが示されている。2006年にがん対策基本法が施行され、緩和ケアの早期からの利用のために緩和ケアチームの設置が行われた。本研究の主目的は、①がん対策基本法施行後、遺族からみた緩和ケア病棟への紹介時期が改善しているかを明らかにすること、および②遺族からみた緩和ケアチーム介入の効果を明らかにすることである。全国の緩和ケア病棟に入院したがん患者の遺族 661 人を対象として、自記式質問紙調査を行った。451 人の回答があった(回答率 68%)。

遺族の約半分が、緩和ケア病棟への紹介時期が「とても遅すぎた」または「遅すぎた」と答えた(「とても遅すぎた」(25%, 114 人), 「遅すぎた」(22%, 97 人), 「適切だった」(47%, 212 人), 「早すぎた」(2.4%, 11 人), 「とても早すぎた」(1.8%, 8 人))。228 人の遺族は患者が緩和ケア病棟への紹介時期について述べていたと答え、約半分の患者は「とても遅すぎた」または「遅すぎた」と述べた(「とても遅すぎた」(23%, 52 人), 「遅すぎた」(21%, 49 人), 「適切だった」(48%, 110 人), 「早すぎた」(4.4%, 10 人), 「とても早

すぎた」(3.1%, 7 人))。

緩和ケアチームが介入した患者の遺族(191 人)では、緩和ケア病棟への紹介時期が「とても遅すぎた」または「遅すぎた」と答えた割合が低く(43% vs. 51%, $p=0.073$)。患者でも紹介時期が「とても遅すぎた」または「遅すぎた」と答えた割合が少なかった(36% vs. 52%, $p=0.037$)。緩和ケアチームが有用または非常に有用と答えた遺族は、症状コントロールにおいて 93%、精神的サポートに関して 90%、家族のサポートに関して 92%、療養場所の調整に関して 87% であった。

緩和ケア病棟に入院した患者の遺族の約半分は、緩和ケア病棟への紹介時期は「とても遅すぎた」または「遅すぎた」と答え、本研究で明らかになったその割合はがん対策基本法前の割合と同様だった。しかし、緩和ケアチームが介入していた患者・遺族では、緩和ケア病棟紹介時期が「とても遅すぎた」または「遅すぎた」とした割合が減り、緩和ケアチームの活動は遺族から全体的に有用と認識された。

さらに、緩和ケアチームが普及することによって、全国の緩和ケア病棟へのアクセスや緩和ケアの質がより良くなることが示唆された。

*聖隷三方原病院 ホスピス科 **聖隷三方原病院 緩和支援診療科

表Ⅲ-42 対象の背景

患者	
平均年齢	70 ± 12
性別（男性，％）	57% (256 人)
遺族	
平均年齢	59 ± 13
性別（男性，％）	35% (159 人)
患者との関係	
配偶者	49% (219 人)
子供	35% (158 人)
兄弟	6.0% (27 人)
親	5.3% (24 人)
その他	3.8% (17 人)
最後の 1 週間患者と共に過ごした時間	
毎日	69% (311 人)
4 ～ 6 日	16% (70 人)
1 ～ 3 日	12% (52 人)
なし	2.9% (13 人)

目 的

これまでの先行研究では、医師が患者を緩和ケアサービスに紹介する時期は、かなり「遅い」ことが示されている^{1～7)}。米国、イタリア、日本において、ホスピスケアサービスや緩和ケア病棟への紹介から患者の死亡までの期間は 3～6 週で、約 15% の患者は 1 週間以内に死亡していた^{2～7)}。2002 年の日本における全国調査では、半分以上の家族や患者が緩和ケア病棟への紹介時期が「とても遅すぎた」「遅すぎた」と答えている⁷⁾。

一方、2006 年より日本ではがん対策基本法に基づき、緩和ケアの普及が最も重要ながん診療の改善分野のひとつとされ、緩和ケアチームの設置などがされた。

本研究の主目的は、①がん対策基本法施行後、遺族が緩和ケア病棟への紹介時期を適切と認識している割合が変化しているかを明らかにすること、②緩和ケア病棟への紹介時期に対する遺族の認識が、緩和ケアチームが介入しているかどうかによって違いがあるかを明らかにすることである。あわせて、③遺族からみた緩和ケアチームの症状コントロール、精神的サポート、家族のサポー

ト、療養場所の調整に関する有用性を明らかにすることである。

結 果

661 人の遺族に調査票を送付し、451 人から回答があった（回答率 68%）。対象の背景を表Ⅲ-42 に示す。

①緩和ケアチームは 42% で診療していた。

②緩和ケア病棟へ紹介から入院までの時間は、1 週間以内 47%、1～2 週間 23%、2～4 週間 16%、4 週以上 12% であった。

③遺族の約半分が、緩和ケア病棟への紹介時期が「遅すぎた」（22%）、または「とても遅すぎた」（25%）と答えた（表Ⅲ-43）。

④ 228 人の遺族（51%）が、患者の緩和ケア病棟への紹介時期に関する評価を回答し、患者の約半分が「遅すぎた」（21%）、または、「とても遅すぎた」（23%）としていた。遺族と患者の評価の一致率は中等度（ $\kappa = 0.64$ ）であった。

⑤紹介が「遅すぎた」「とても遅すぎた」と評価した遺族は、緩和ケアチーム介入群 43%、非介入群 51%（ $P = 0.073$ ）であった。紹介が「遅すぎた」「とても遅すぎた」と評価した患者は、

表Ⅲ-43 緩和ケア病棟への紹介時期

	「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					
2003 年	2.2	1.6	48	30	19
2007 年	1.8	2.4	47	22	25
患者					
2003 年	2.9	2.2	36	35	24
2007 年	3.1	4.4	48	21	23

以下は、実際の質問項目。「とても早すぎた」：もっと遅く受診すればよかった（したかった）, 「早すぎた」：もう少し遅く受診すればよかった（したかった）
「適切だった」：ちょうどよかった, 「遅すぎた」：もう少し早く受診すればよかった（したかった）, 「とても遅すぎた」：もっと早く受診すればよかった（したかった）

表Ⅲ-44 緩和ケアチームの介入と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」 % (人)	「適切だった」 % (人)	「遅すぎた」「とても遅すぎた」 % (人)
遺族の評価*			
PCT 介入群 (188 人)	6.4 (12)	51 (95)	43 (81)
非介入群 (254 人)	2.8 (7)	46 (117)	51 (130)
患者の評価**			
PCT 介入群 (111 人)	7.2 (8)	57 (63)	36 (40)
非介入群 (117 人)	7.7 (9)	40 (47)	52 (61)

*0.073 (p 値) **0.037 (p 値)
PCT：緩和ケアチーム

表Ⅲ-45 遺族が認識する緩和ケアチームの有用性（188 人）

	あまり有用では ない % (人)	少し有用 % (人)	有用 % (人)	とても有用 % (人)
症状コントロール	6.4 (12)	15 (28)	44 (82)	34 (64)
精神的サポート	10 (19)	16 (30)	46 (86)	28 (53)
家族のサポート	8.0 (15)	24 (46)	37 (70)	31 (59)
療養場所の調整	9.0 (17)	20 (38)	44 (82)	23 (44)

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

緩和ケアチーム介入群 36%, 非介入群 52% であった (p=0.037, 表Ⅲ-44)。

⑥遺族が緩和ケアチームを少し有用、有用、とても有用とした割合は、症状コントロールにおいて 93%, 精神的サポートにおいて 90%, 家族のサポートにおいて 92%, 療養場所の調整において 87% であった (表Ⅲ-45)。

考 察

本研究は、①遺族からみた緩和ケア病棟への紹介時期の適切さを経時的に調査を行い、②全国調査で遺族からみた緩和ケアチームの有用性を評価した初めての研究である。

結論として、緩和ケア病棟に入院した遺族の約

半分は、緩和ケア病棟への紹介は「とても遅すぎた」または「遅すぎた」と評価しており、2003年とがん対策基本法施行後の2007年でその比率に有意な変化なかった。しかし、緩和ケアチームが介入している患者では、紹介時期が遅いと評価した患者、家族の割合が低かったため、緩和ケアチームの活動は緩和ケア病棟への紹介時期を適切にすることに役立っている可能性がある。また、緩和ケアチームは、遺族から全体的に有用と評価されていた。

今後、緩和ケアチームの普及によって緩和ケア病棟へのアクセスが改善し、日本全体の緩和ケアの質が改善しうることが示唆された。

本論文の詳細は以下に掲載されている。Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Sato K, Shima Y. 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 : 191-196.

文 献

- 1) 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.
- 2) Christakis NA, Escarce JJ. Survival of medicare patients after enrollment in hospice programs. *N Engl J Med* 1996 ; 335 : 172-178.
- 3) 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.
- 4) 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.
- 5) Schockett ER, Teno JM, Miller SC, Stuart B. Late referral to hospice and bereaved family member perceptions of quality of end-of-life care. *J Pain Symptom Manage* 2005 ; 30 : 400-407.
- 6) 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.
- 7) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005 ; 23 : 2637-2644.

在宅療養への移行に関する意思決定と在宅で死亡した遺族の希望する死亡場所

宮下 光令* 平井 啓** 崔 智恩***

サマリー

本調査では、①遺族が意思決定に対してどの程度納得できているかということの実態を把握すること、②在宅療養意思決定のプロセス、意思決定における信念や態度を明らかにすること、③在宅で死亡した遺族の自らの療養場所・死亡場所の希望を明らかにすること、の3点を目的とした。在宅ケア施設によるケアを受けて在宅で患者を看取った遺族は、92%が在宅療養を選んだことに納得しており、83%が患者にできるかぎりのことをしてあげられたと回答した。

在宅療養に関する意思決定では、多くが患者の意向に沿って十分に相談したのちに主体的に在宅療養を選択していた。在宅移行時には在宅療養に肯定的なイメージを持っていた人が多かったが、ある程度の割合で何らかの心配を抱えての移行であった家族もいた。在宅で死亡した遺族の自らの終末期の療養場所・死亡場所の希望では、予測される余命が1～2カ月くらいの場合では58%が自宅を希望しており、最期を迎える場所では自宅が68%であった。

目 的

終末期を迎えたがん患者とその家族は、多くの場合、在宅療養への移行を検討する機会をもつ。療養場所の選択は患者および家族の希望だけでなく、人的・経済的・物理的負担の増加などさまざまな要因が関連するため、患者と家族にとっては困難を伴うことがある。これまでに療養場所の決定に影響を及ぼす要因として、看取りの経験や、在宅療養への意向についてのコミュニケーション

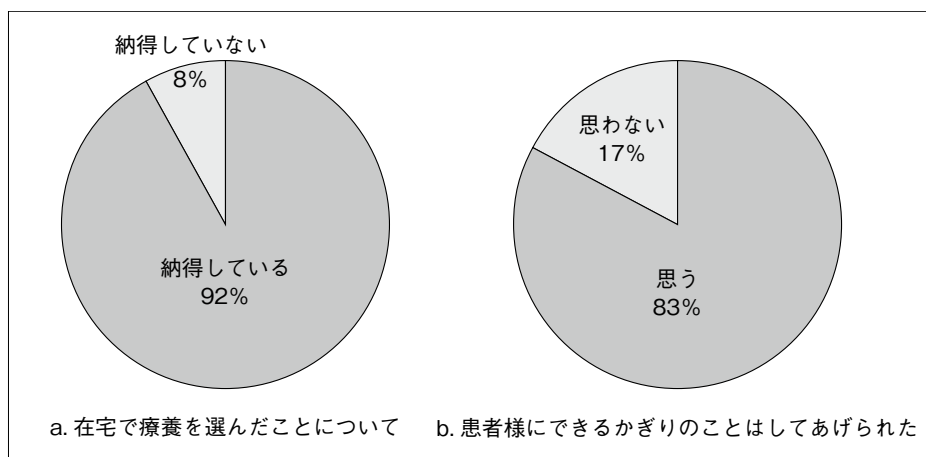
の有無¹⁾、患者のQOLや家族のケア能力、医療者との関係²⁾、保険加入の有無³⁾などが指摘されてきた。

患者の多くが在宅療養を希望すること、また在宅療養によって終末期における患者のQOLが高まることについては知見の一致が得られている^{3,4)}。しかし、在宅療養に対する家族の評価については満足感が高まるとする報告がある。その一方で^{4,5)}、負担感や孤立感が増大する³⁾とする指摘もあり、一貫した見解が得られていない。こうした家族の

*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

**大阪大学コミュニケーションデザインセンター

*** National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency, Korea



図Ⅲ-22 在宅療養の意思決定に対する納得

評価の相違に対して、選択に至る意思決定の過程が大きな影響を及ぼすことが予想されるが、意思決定と選択に対する家族の評価との関連を検討した研究はほとんどなされていなかった。在宅療養に対する家族の評価は死別後の家族の感情だけでなく、将来の在宅療養の受療に対する意向にも影響することが予想されるため、家族にとって納得できる意思決定を支援する意思決定の在り方について検討することは有用であると考えられる。

そこで本調査では、①意思決定に対して遺族がどの程度納得できているかということの実態を把握すること、②在宅療養意思決定のプロセス、意思決定における信念や態度を明らかにすること、③在宅で死亡した遺族の自らの療養場所・死亡場所の希望を明らかにすること、の3点を目的とした。

結 果

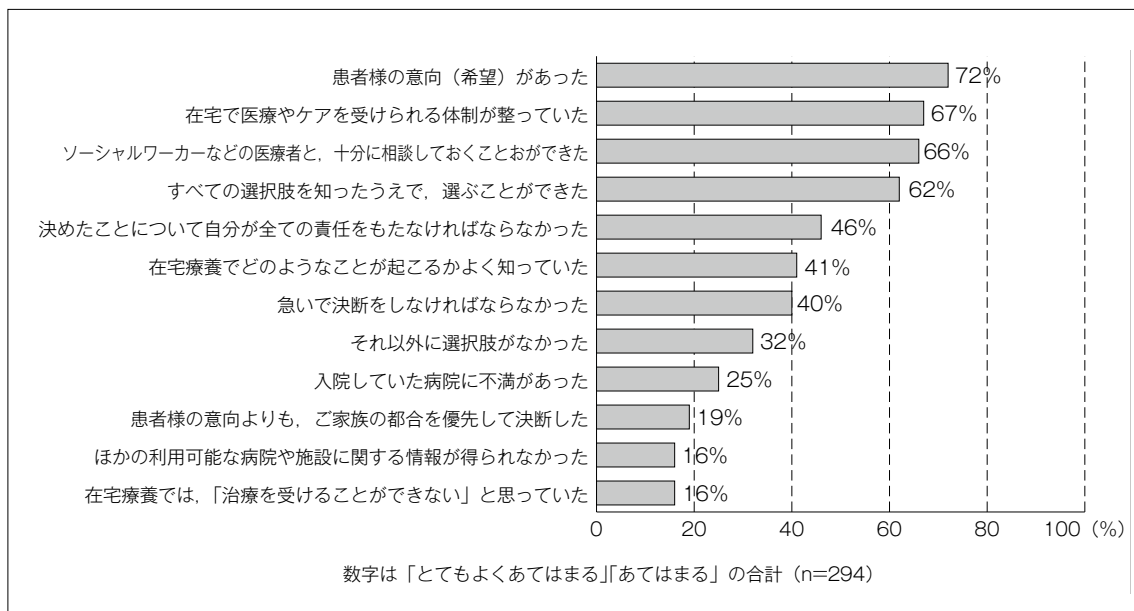
在宅療養の意思決定に対する納得について図Ⅲ-22に示す。92%が在宅療養を選んだことに納得しており、83%が患者にできるかぎりのことをしてあげられたと回答した。

在宅療養に対する意思決定のプロセスについて図Ⅲ-23に示す。在宅療養に対しては72%が患者様の意向（希望）があったと回答しており、

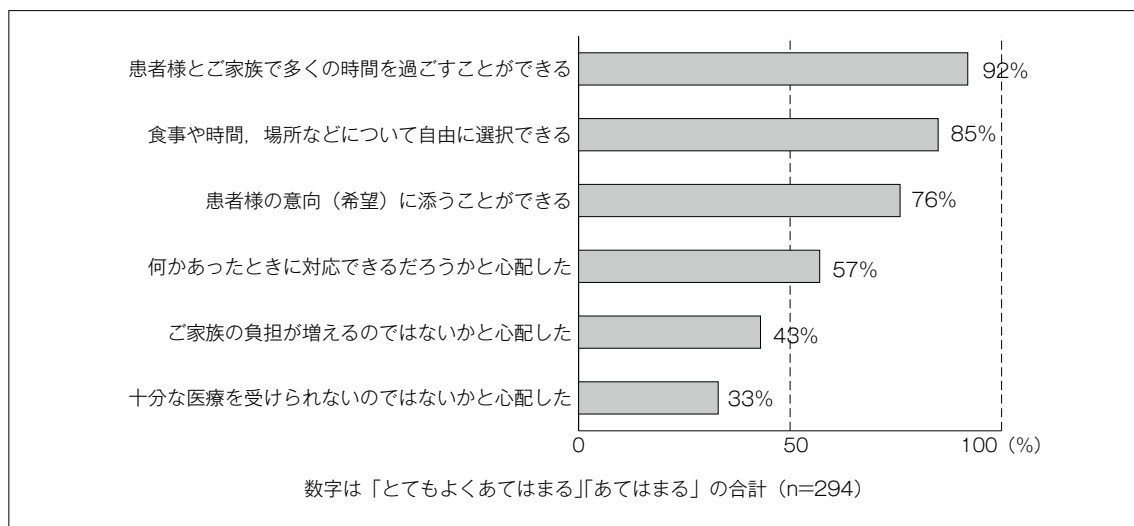
在宅で医療やケアを受けられる体制が整っていた（67%）、ソーシャルワーカーなどの医療者と、十分に相談しておくことができた（66%）、すべての選択肢を知ったうえで、選ぶことができた（62%）という回答が比較的多かった。それに反して、それ以外の選択肢がなかった（32%）、入院していた病院に不満があった（25%）、患者様の意向よりも、家族の都合を優先して決断した（19%）などの回答は少なかった。

在宅療養の意思決定に対する信念や態度について図Ⅲ-24に示す。在宅療養に関しては、患者様とご家族で多くの時間を過ごすことができる（92%）、食事や時間、場所について自由に選択できる（85%）、患者様の意向（希望）に沿うことができる（76%）などの肯定的な考えを持って在宅に移行する場合が多かった。在宅療養に対する心配では、何かあったときに対応できるだろうかと心配した（57%）、ご家族の負担が増えるのではないかと心配した（43%）、十分な医療を受けられないのではないかと心配した（33%）と少なからずなんらかの心配を抱えていた。

在宅で死亡した遺族の自らの療養場所・死亡場所の希望について図Ⅲ-25に示す。予測される余命が1～2カ月くらいの場合では58%が自宅を希望していたが、37%はホスピス・緩和ケア病棟



図Ⅲ-23 在宅療養に対する意思決定のプロセス

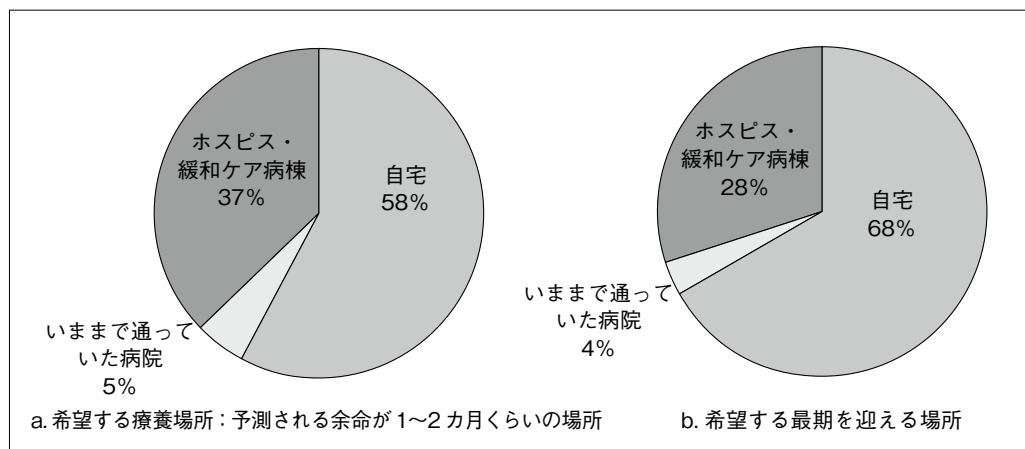


図Ⅲ-24 在宅療養の意思決定に対する信念や態度

を希望していた。最期を迎える場所では自宅が68%であったが、ホスピス・緩和ケア病棟を希望する方も28%いた。

考 察

ほとんどのご遺族は患者が在宅療養を選択したことに納得しており、8割以上が患者にできるかぎりのことをしてあげられたと回答した。これは、



図Ⅲ-25 在宅で死亡した遺族の自らの療養場所・死亡場所の希望

在宅で看取った遺族の満足度が非常に高いことから裏づけられると考えられる。

在宅療養に関する意思決定の特徴は、多くが患者の意向や希望に沿ったものであり、医療者と十分な相談をした後に、選択肢の中から主体的に決定したということであった。現状では、入院期間の短縮化や入院の制限などにより、やむをえず在宅療養を強いられている家族があるかと思われたが、それ以外に選択肢がなかった、入院していた病院に不満があったなどの回答は少なかった。これらは、今回の調査対象が在宅ホスピスといってもよいような緩和ケアに積極的な在宅ケア施設であったことも関連しているかもしれない。そのような在宅ケア施設では、事前に患者・家族と十分な話し合いがなされたのちに意思決定しており、その結果、高い満足度が得られているように思われる。

在宅療養の意思決定に対する信念や態度については、在宅療養に関して肯定的なイメージを持っていた家族がほとんどだった。しかし、ある程度の割合では不安を抱えていた。今回の対象は在宅療養できて、しかも在宅で看取りをできた方であるが、それでも不安を抱えていた方は少なかったという現状から、本来は在宅療養を希望しても、不安が大きく施設での療養を選択する方も少なくないのではないと思われる。今後は、患

者やご家族が不安なく在宅療養に移行できるような説明や医療システムの整備が必要と考えられる。

在宅で死亡した遺族の自らの終末期の療養場所・死亡場所の希望では、一般市民を対象とした先行研究とほぼ同じ結果で、若干、在宅という回答が多い結果だった⁶⁾。これは、緩和ケア病棟で家族を看取った患者の遺族は半数～3/4程度が自らも緩和ケア病棟での看取りを希望することとは対照的な結果であった⁶⁾。

今回の対象は、在宅で患者を看取ったことに納得しており、在宅ケアにも非常に満足度が高いものの、自らの問題となるとご家族への負担を考えて、必ずしも在宅を希望してはいないということが明らかになった。家族構成なども影響しているかもしれない。在宅における介護負担の問題の解決は容易ではないが、できるだけ家族の介護負担を軽減し、患者さんも家族に負担をかけているという気持ちにならずにすむような体制をつくることが望まれる。

まとめ

在宅ケア施設によるケアを受けて在宅で患者を看取った遺族は、92%が在宅療養を選んだことに納得しており、83%が患者にできるかぎりのことをしてあげられたと回答した。在宅療養に関する

意思決定では、多くが患者の意向に沿って十分に相談したのちに主体的に在宅療養を選択していた。在宅移行時には在宅療養に肯定的なイメージを持っていた人が多かったが、ある程度の割合でなんらかの心配を抱えての移行であった家族もいた。在宅で死亡した遺族の自らの終末期の療養場所・死亡場所の希望では、予測される余命が1～2カ月くらいの場合では58%が自宅を希望しており、最期を迎える場所では自宅が68%で、一般市民を対象とした調査結果と大きな違いはなかった。

文 献

- 1) McCall K, Rice AM. What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients? *Int J Palliat Nurs* 2005 ; 11 : 541-547.
- 2) Tang ST. When death is imminent : where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs* 2003 ; 26 : 245-251.
- 3) Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs* 2006 ; 53 : 524-533.
- 4) Chvetzoff G, Perol D, Devaux Y, Lancry L, et al. Prospective study on the quality of care and quality of life in advanced cancer patients treated at home or in hospital : intermediate analysis of the Trapado study. *Bull Cancer* 2006 ; 93 : 213-221.
- 5) Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* 2004 ; 10 : 58-65.
- 6) Sanjo M, Miyashita M, Morita T, Hirai K, 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.

緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の実態 —多施設診療記録調査—

佐藤 一樹*

サマリー

緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の実態調査を目的として、全国の緩和ケア病棟 37 施設で死亡したがん患者 2,802 名を対象に診療記録調査を実施した。輸液療法、強オピオイド鎮痛薬（定時使用）、その他の症状緩和のための薬剤、鎮静、医療処置を死亡 2 週間前、1 週間前、48 時間以内の 3 時点で調査した。

死亡前 48 時間以内に、輸液療法は 67%、高カロリー輸液は 7.1%、強オピオイド鎮痛薬は 80%、副腎皮質ステロイドは 51%、非オピオイド鎮痛薬

は 45%、抗精神病薬は 44%、鎮静は 25%、酸素療法は 71% に実施されていたことなど、提供された終末期がん医療の実態が明らかになった。また、特に死亡前 48 時間以内の輸液療法、高カロリー輸液、強オピオイド鎮痛薬の注射薬や貼付薬、気道分泌抑制薬、鎮静の実施に、大きな施設間差がみられた。

本調査の結果から、緩和ケア病棟での終末期がん医療について全国規模での実態が初めて明らかとなり、また施設間差の実態の示唆が得られた。

目 的

緩和ケア病棟の入院患者の転帰は 86% が死亡退院であり¹⁾、看取りのケアは緩和ケア病棟の重要な役割のひとつである。しかし、緩和ケア病棟で終末期がん患者に実際に提供される医療の実態は、鎮静に関する多施設調査²⁾があるほかには 1 施設での調査がほとんどで、全国規模での実態は明らかではない。本研究は、全国の緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の実態を記述し、施

設間差を検討することを目的とした。

方 法

全国の緩和ケア病棟 37 施設で死亡したがん患者（各施設 80 名ずつ）のうち、緩和ケア病棟の在棟日数が 3 日以上であった 2,802 名を対象に、診療記録調査を行った。調査項目は、輸液療法、強オピオイド鎮痛薬（定時使用）、その他の症状緩和のための薬剤、鎮静、医療処置、患者背景であった。調査時点は、死亡 2 週間前、1 週間前、

*東京大学大学院 医学系研究科・看護学専攻 成人看護学 / 緩和ケア看護学分野

表Ⅲ-46 診療記録調査—対象患者背景

	n	%		n	%
性別			専門的緩和ケアの診療日数 ¹⁾		
男性	1551	55.4%	平均±標準偏差	79.5	± 139.7
女性	1251	44.6%	緩和ケア病棟入院回数		
年齢			1 回	2541	90.7%
平均 (±標準偏差)	70.4	± 12.2	2 回	170	6.1%
婚姻状況			3 回以上	55	2.0%
未婚	150	5.4%	緩和ケア病棟入院経路		
既婚	1882	67.2%	院内からの転棟	1001	35.7%
離婚	139	5.0%	自宅または他院からの入院	1766	63.0%
死別	579	20.7%	最終入院日数		
がん原発部位			平均±標準偏差	54.2	± 81.4
肺	644	23.0%	緩和ケア病棟在棟日数		
肝臓・胆道・膵臓	476	17.0%	平均±標準偏差	42.6	± 73.3
胃・食道	472	16.8%	食事摂取		
結腸・直腸	369	13.2%	(死亡 2 週間前)		
頭頸部	160	5.7%	なし～数口以下	777	41.2%
子宮・卵巣	154	5.5%	減少	633	33.6%
乳線	145	5.2%	良好	458	24.3%
腎・膀胱	111	4.0%	(死亡 1 週間前)		
その他	271	9.7%	なし～数口以下	1357	57.7%
がん罹病期間 (月)			減少	684	29.1%
平均±標準偏差	27.7	± 36.4	良好	267	11.4%
がん治療歴			(死亡前 48 時間以内)		
手術	1400	50.0%	なし～数口以下	2600	92.8%
放射線治療	1713	61.1%	減少	180	6.4%
化学療法	991	35.4%	良好	22	0.8%

¹⁾ 緩和ケア病棟の主治医に限らず、緩和ケアを専門とする医師の初診から死亡までの期間

48 時間以内の 3 時点で調査し、鎮静のみ死亡 1 週間前と 48 時間以内の 2 時点で調査した。鎮静は、多施設調査で同じ基準で測定することが難しいため、鎮静薬の投与量と診療記録の記載内容から判断した。

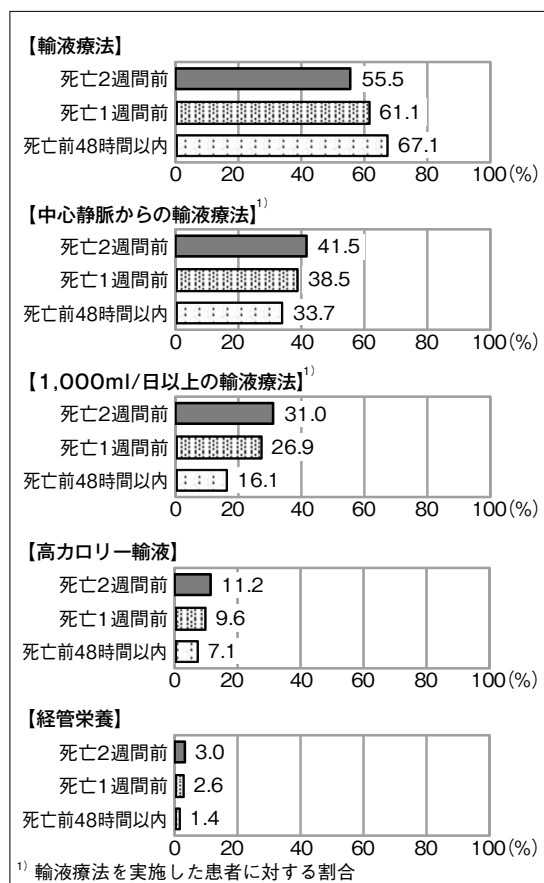
結 果

1) 対象施設・患者背景

緩和ケア病棟 37 施設の施設背景は、院内病棟型が 28 施設 (76%)、院内独立型が 8 施設 (22%)、完全独立型が 1 施設 (3%) だった。病床数は平均 19.4 ± 5.1 床、入院患者数は 1 日平均 15.4 ± 4.7

人であった。

診療記録調査は、死亡 2 週間前では 1,885 名、1 週間前では 2,352 名、48 時間以内では 2,802 名に実施し、対象患者背景を表Ⅲ-46 に示した。男性は 55%、年齢は平均 ± 標準偏差 70 ± 12 歳、がん原発部位は、肺 23%、肝・胆・膵 17%、胃・食道 17% の順であった。緩和ケア病棟の入院経路は院内からの転棟が 36% で、平均在棟日数は 43 ± 73 日であった。食事摂取が「なし～数口以下」であった患者は、死亡 2 週間前で 41%、1 週間前で 58%、48 時間以内で 93% であった。



図Ⅲ-26 緩和ケア病棟での輸液療法の実施割合

2) 緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の実態

a. 輸液療法

緩和ケア病棟での輸液療法の実施割合を図Ⅲ-26に示した。輸液療法の実施は、死亡2週間前の56%から48時間以内の67%へと経時的に増加していたが、輸液量や高カロリー輸液の実施は経時的に減少した。輸液療法の投与経路は中心静脈が約4割、末梢静脈が約6割で、皮下輸液療法は1%未満であった。また、経管栄養はほとんど実施されていなかった。

b. 強オピオイド鎮痛薬（定時使用）

緩和ケア病棟での強オピオイド鎮痛薬の定時使用での実施割合を図Ⅲ-27に示した。強オピオイ

ド鎮痛薬の使用は、死亡2週間前の68%から48時間以内の80%へと経時的に増加していた。

強オピオイド鎮痛薬の種類は、モルヒネが経時的に増加した一方でオキシコドンは減少し、フェンタニルはほぼ一定であった。強オピオイド鎮痛薬の剤形も同様に、経口薬が減少した一方で注射薬は増加し、貼付薬はほぼ一定であった。また、経直腸薬は、ほとんど使用されていなかった。モルヒネとフェンタニルの併用は、死亡前48時間以内では12%の患者に行われていた。

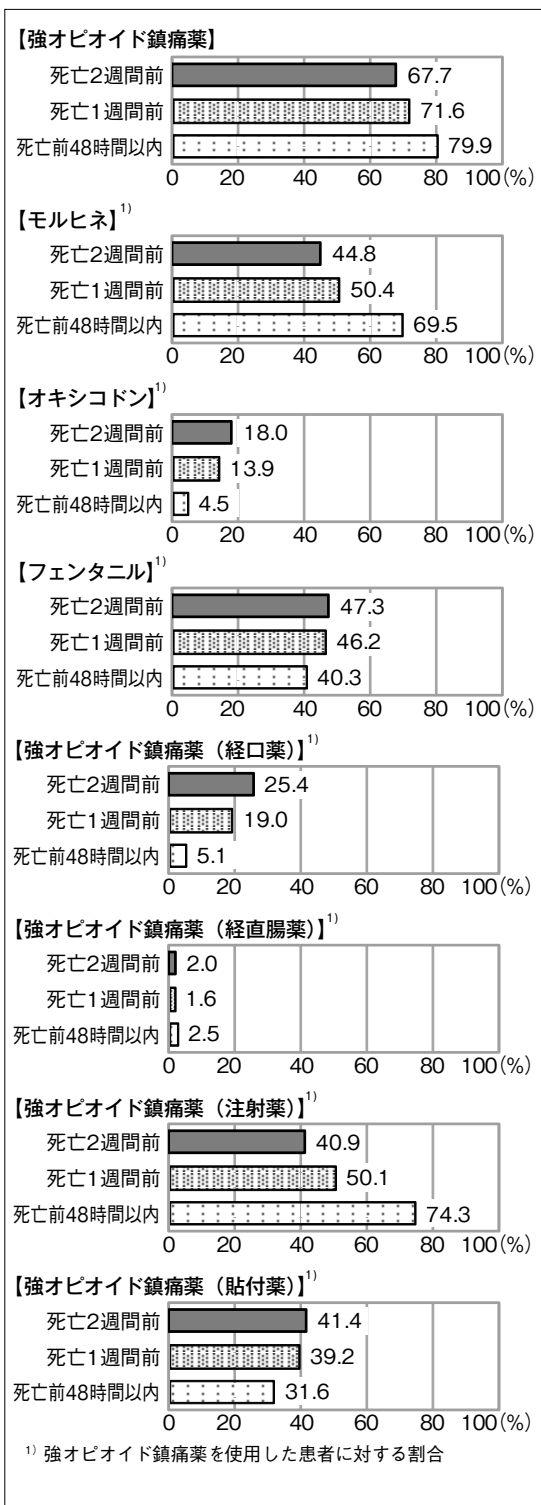
c. その他の症状緩和のための薬剤

緩和ケア病棟でのその他の症状緩和のための薬剤の使用割合を図Ⅲ-28に示した。副腎皮質ステロイドや非オピオイド鎮痛薬は、死亡前48時間以内に使用割合が減少したものの、約半数に使用されていた。下剤、抗不安・鎮静薬（経口薬）など多くの薬剤の使用は死亡2週間前から死亡前48時間以内にかけて経時的に減少したのに対し、抗精神病薬、気道分泌抑制薬の使用は経時的に増加していた。

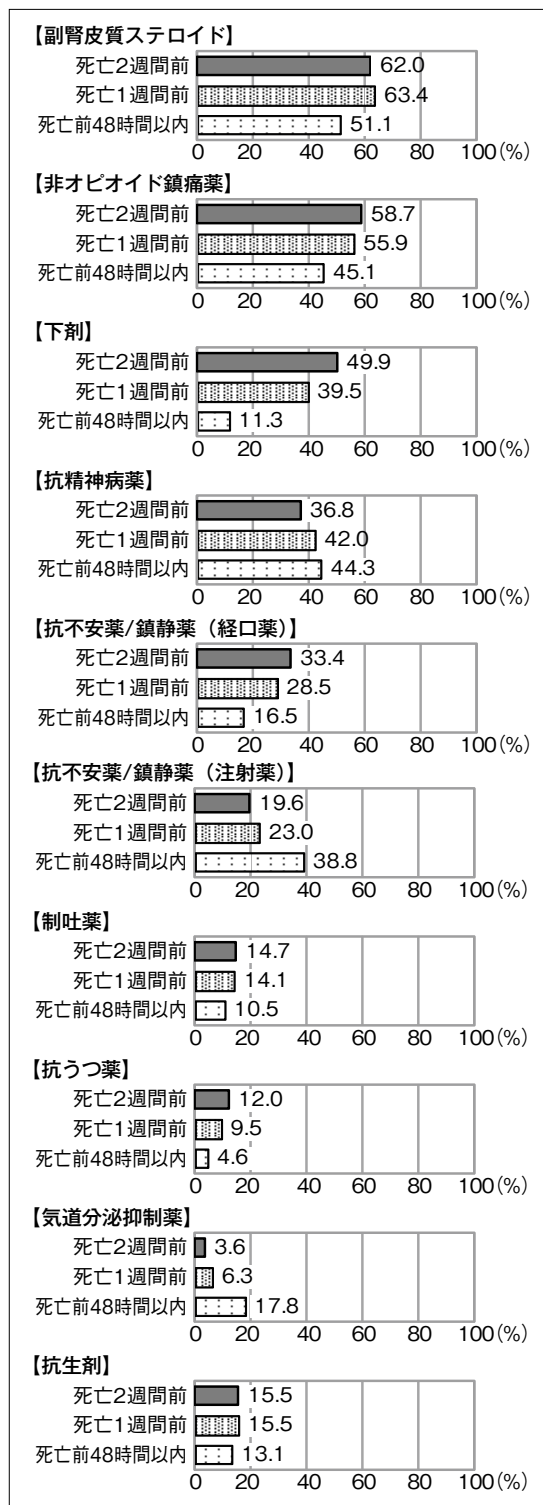
d. 鎮静、医療処置

緩和ケア病棟での鎮静、医療処置の実施割合を図Ⅲ-29に示した。鎮静は死亡前1週間以内に26%の患者に実施され、鎮静日数は81%が1週間以内であった。また、鎮静に対する患者・家族の希望は、患者の希望は48%、家族の希望は82%の診療記録に記載されていた。酸素投与や膀胱留置カテーテルは死亡2週間前から死亡前48時間以内にかけて経時的に実施が増加し、死亡前48時間以内での実施割合はそれぞれ71%、42%であった。

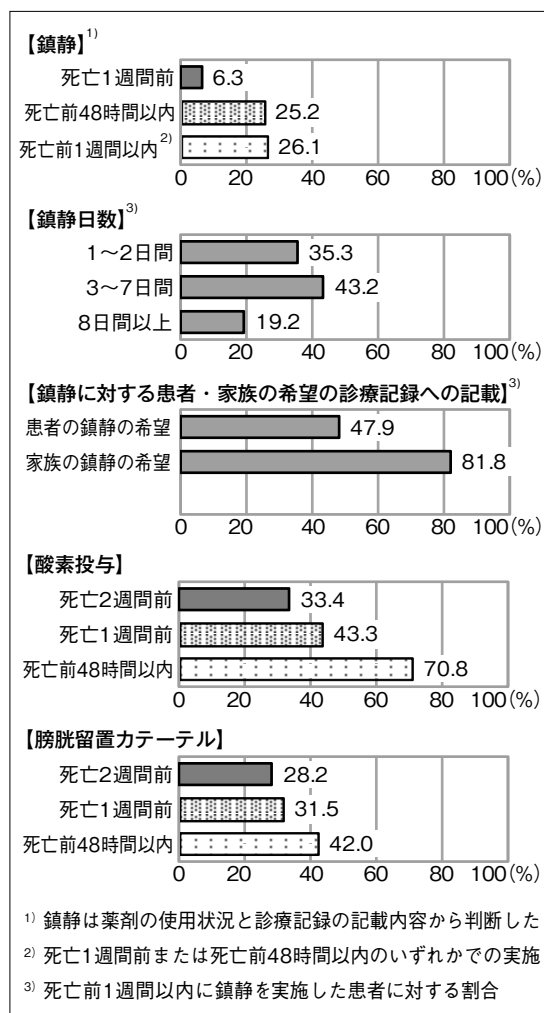
なお、鎮静は先行研究や鎮静のガイドライン³⁾を参考に、以下の手順により判断した。まず、ミダゾラム>10mg/日、レボメプロマジン>25 mg/日、フェノバルビタール>300 mg/日、ハロペリドール>20 mg/日のいずれかの投与がある場合を鎮静の可能性が高いと判断した。次に、診療記録を閲覧して不眠のための薬剤使用など「明らかに鎮静でない」薬剤使用である場合を除外した。また、上記の薬剤の使用量の基準を満たさない場合でも、診療記



図Ⅲ-27 緩和ケア病棟での強オピオイド鎮痛薬（定時使用）の使用割合



図Ⅲ-28 緩和ケア病棟でのその他の症状緩和のための薬剤の使用割合



図Ⅲ-29 緩和ケア病棟での鎮静、医療処置の実施割合

録を閲覧して持続的鎮静が明らかに実施されている場合は鎮静に含めた。緩和ケア病棟2施設で行った予備調査により、この手順の妥当性を事前に確認した。

e. 緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の施設間差の実態

終末期がん医療の一部の項目について、緩和ケア病棟37施設での実際の施設別の実施割合を図Ⅲ-30に示した。最上段は、輸液療法の施設別の実施割合を左から死亡2週間前、1週間前、48時間以内について示している。たとえば、各施設の

対象患者80名中の60名に輸液療法が実施された施設の実施割合は75%となり、横軸の「60～80%」の棒グラフに1施設としてカウントされる。

緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の施設間差は、患者背景の影響を調整した分析の結果（ここでは結果は示さない）、全体として、死亡2週間前から死亡前48時間以内にかけて経時的に増大する傾向がみられた。特に、死亡前48時間以内の輸液療法、高カロリー輸液、強オピオイド鎮痛薬の注射薬と貼付薬、気道分泌抑制薬、鎮静の実施について、大きな施設間差がみられた。

考 察

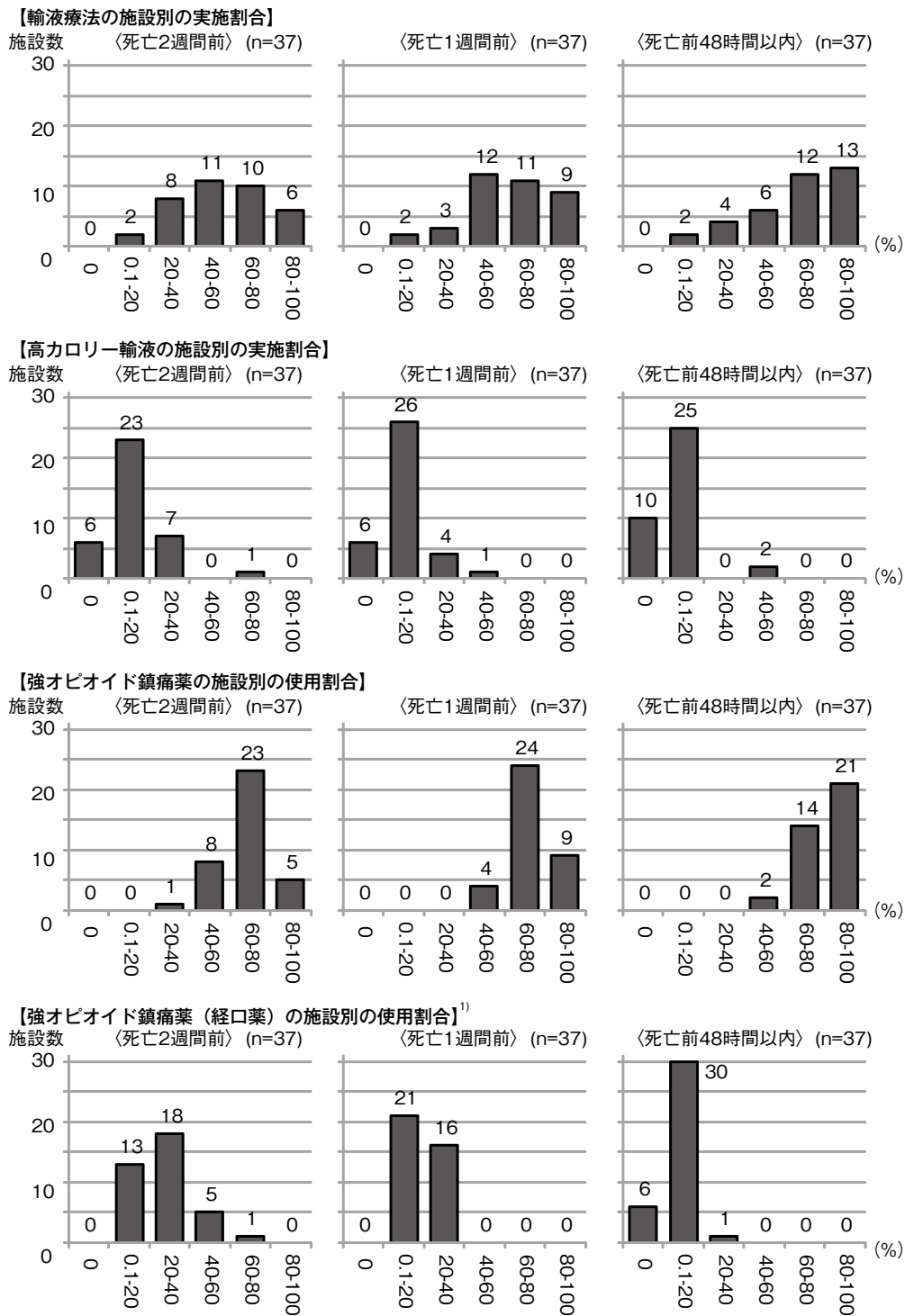
本調査は、全国の緩和ケア病棟で提供された終末期がん医療の実態を明らかにしたことに加え、施設間差の実態も記述した。緩和ケア病棟で提供される終末期がん医療の全国規模での包括的な実態調査は日本で初めてであり、また、施設間差に着目した研究は世界にもあまりなく、本研究のデータは貴重である。

日本では緩和ケアに関するガイドラインとして、輸液療法⁴⁾、がん性疼痛治療⁵⁾、鎮静³⁾に関するガイドラインなどがある。本研究での結果は、おおむねガイドラインで推奨される治療に準じていた。患者の鎮静に対する希望のアセスメントなど一部の項目では改善が必要な可能性が示唆されたが、今回のデータでは患者の病状や希望は不明であり、今後さらなる検討が必要になる。

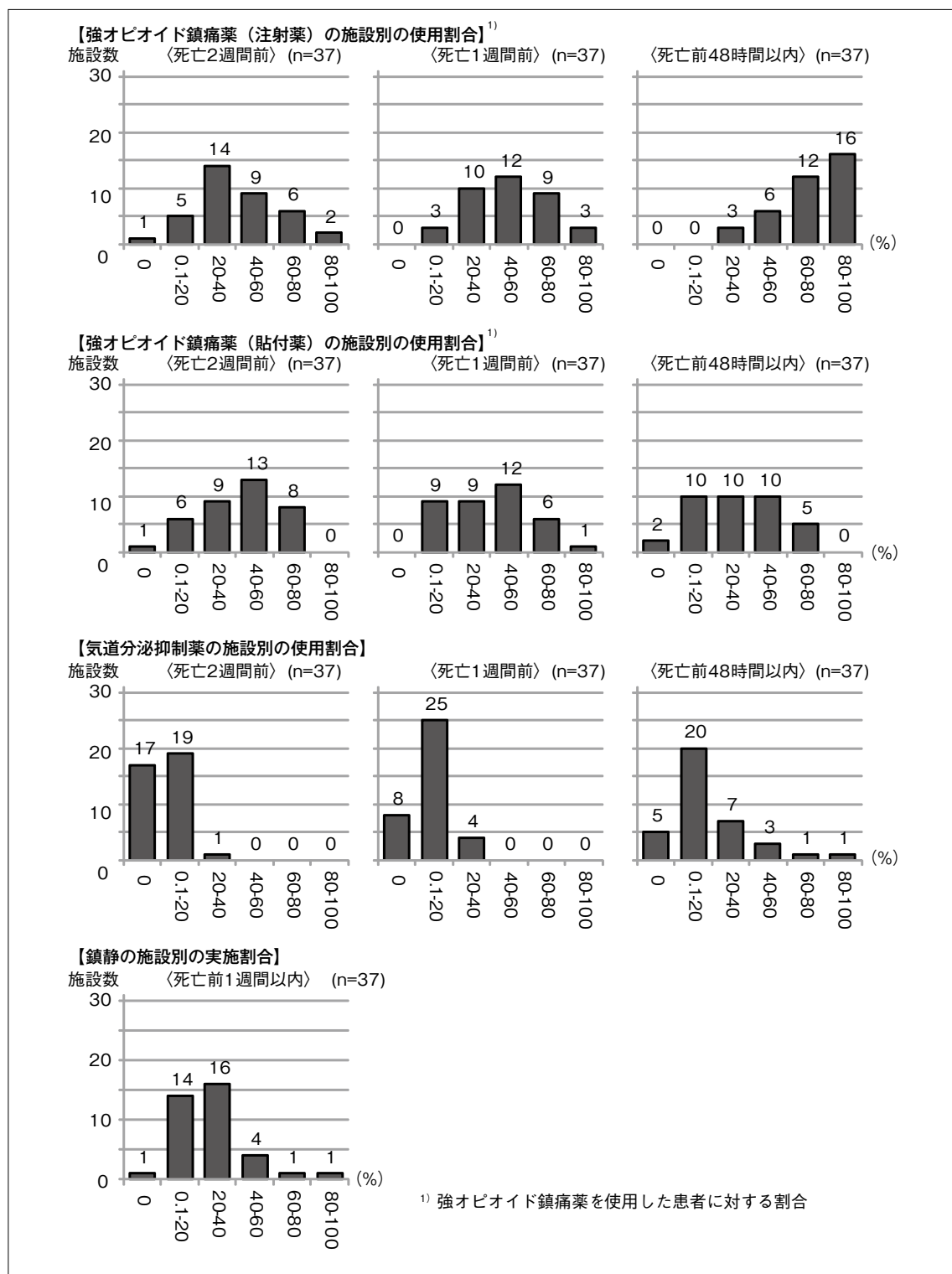
緩和ケア病棟で提供される終末期がん医療は、輸液療法、高カロリー輸液や強オピオイド鎮痛薬の剤形、気道分泌抑制薬、鎮静などで特に施設間差がみられた。施設により患者背景が異なることを調整した分析でも施設間差は認められた。施設間差の要因として、患者の病状、患者・家族の治療の希望、医療者の治療に対する態度などの影響の程度を明らかにし、施設間差の理由や妥当性を検証していくことが求められる。

文 献

- 1) 日本ホスピス緩和ケア協会. 2008年度アンケート



図Ⅲ-30 緩和ケア病棟での終末期がん医療の実施設別の実施割合



図Ⅲ-30 緩和ケア病棟での終末期がん医療の施設別の実施割合（つづき）

-
- 結果. 日本ホスピス緩和ケア協会 2009 年度年次大会 (広島). 2009 ; 178-179.
- 2) Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, et al. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2005 ; 30 (4) : 320-328.
- 3) Morita T, Bito S, Kurihara Y, et al. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *J Palliat Med* 2005 ; 8 (4) : 716-729.
- 4) 厚生労働科学研究「第3次癌総合戦略研究事業 QOL 向上のための各種患者支援プログラムの開発研究」班. 終末期癌患者に対する輸液治療のガイドライン (第1版). 日本緩和医療学会, 2007.
- 5) 日本緩和医療学会がん疼痛治療ガイドライン作成委員会 編: Evidence-Based Medicine に則ったがん疼痛治療ガイドライン. 真興交易医書出版部, 2000.

資 料

研究者一覧

〔研究事業責任者〕（以下、敬称略）

志真 泰夫（筑波メディカルセンター病院 緩和医療科）

〔研究者〕*（五十音順）

赤澤 輝和（聖隷三方原病院 医療相談室）

安藤 満代（聖マリア学院大学 看護学部）

岡本 拓也（洞爺温泉病院 ホスピス・緩和ケア病棟）

沖代 奈央（大阪大学大学院 医学系研究科）

小田切拓也（聖隷三方原病院 緩和支援診療科）

坂口 幸弘（関西学院大学 人間福祉学部）

佐藤 一樹（東京大学大学院 医学系研究科）

三條真紀子（東京大学大学院 医学系研究科）

塩崎麻里子（近畿大学 国際人文科学研究所）

清水 陽一（東京大学大学院 医学系研究科）

白土 明美（聖隷三方原病院 ホスピス）

新城 拓也（社会保険神戸病院 緩和ケア病棟）

雀 智恩（韓国 National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency）

恒藤 暁（大阪大学大学院 医学系研究科）

平井 啓（大阪大学 コミュニケーションデザイン・センター）

宮下 光令（東北大学大学院 医学系研究科）

森田 達也（聖隷三方原病院 緩和支援診療科）

山岸 暁美（慶應義塾大学医学部 衛生学公衆衛生学教室）

吉田 沙蘭（東京大学大学院 教育学研究科）

*本研究は多くの方々のご協力によって実施されましたが、本欄への記載は J-HOPE 研究運営委員、本報告書の筆頭著者および出版された論文の筆頭著者に限りました。ご助言、ご協力いただいた研究協力者の方々に感謝します。

〔研究協力〕

日本ホスピス緩和ケア協会

〔研究参加施設および調査担当者〕（敬称略）

1. 緩和ケア病棟

東札幌病院（佐藤 郁恵）
札幌南青洲病院（田巻 知宏）
函館おしま病院（藤田 佳久）
洞爺温泉病院（中谷 玲二）
日鋼記念病院（柴田 岳三）
東北大学病院（中保 利通）
光ヶ丘スベルマン病院（亀岡 祐一）
宮城県立がんセンター（我妻代志子）
外旭川病院（嘉藤 茂）
坪井病院（塩田 剛士）
つくばセントラル病院（長田 明）
筑波メディカルセンター病院（志真 泰夫）
水戸済生会総合病院（吉村 孝夫）
国立病院機構西群馬病院（小林 剛）
上尾甞生病院（井口 清吾）
埼玉県立がんセンター（松尾 直樹）
君津中央病院（鈴木 紀彰）
聖路加国際病院（林 章敏）
永寿総合病院（大塩 瑞穂）
賛育会病院（駒場 誠弥）
N T T東日本関東病院（堀 夏樹）
木村病院（船水久仁子）
日本赤十字社医療センター（茅根 義和）
東京厚生年金病院（川畑 正博）
東京都立豊島病院（山田 陽介）
桜町病院（小穴 正博）
日の出ヶ丘病院（沖 陽輔）
信愛病院（金井 良晃）
国立病院機構東京病院（皆川 優子）
聖ヶ丘病院（三枝 好幸）
川崎社会保険病院（松原 龍弘）
井田病院かわさき総合ケアセンター（宮森 正）
衣笠病院（近藤ゆかり）
神奈川県立がんセンター（砂田麻奈美）
ピースハウス病院（吉松 知恵）

南部郷厚生病院（桜井 金三）
富山県立中央病院（渡辺 俊雄）
福井県済生会病院（谷 一彦）
石川県済生会金沢病院（龍 泰彦）
愛和病院（山田 祐司）
諏訪中央病院（平方 眞）
山梨県立中央病院（阿部 文明）
岐阜中央病院（松尾 啓子）
静岡県立総合病院（須賀 昭彦）
聖隷三方原病院（井上 聡）
名古屋掖済会病院（家田 秀明）
愛知国際病院（水野寿美子）
協立総合病院（飯田 邦夫）
南生協病院（長江 浩幸）
海南病院（大橋 洋平）
藤田保健衛生大学七栗サナトリウム（東口 高志）
大津市民病院（津田 真）
彦根市立病院（黒丸 尊治）
滋賀県立成人病センター（塩谷 智裕）
薬師山病院（川上 明）
日本バプテスト病院（山本 一成）
淀川キリスト教病院（池永 昌之）
ガラシア病院（高波 博美）
高槻赤十字病院（岡田 圭司）
岸和田盈進会病院（高 峰美）
国保中央病院（四宮 敏章）
神戸アドベンチスト病院（足立 光生）
六甲病院（安保 博文）
社会保険神戸中央病院（新城 拓也）
東神戸病院（佐井利恵子）
立花病院（藤川 晃成）
姫路聖マリア病院（田村 亮）
松江市立病院（勝部真美枝）
岡山済生会総合病院（石原 辰彦）
シムラ病院（幣原佐衣子）
県立広島病院（小原 弘之）

安芸市民病院（松浦 将浩）
山陽病院（片山 英樹）
山口赤十字病院（末永 和之）
三豊総合病院（藤田 禮子）
近藤内科病院（谷田 典子）
高知厚生病院（岩本 泉）
もみのき病院 山崎 筆子 先生
図南病院（朝比 津多）
松山ベテル病院（松岡 智子）
聖ヨハネ病院（岡田 修勢）
及川病院（及川 達司）
栄光病院（岡本 拓也）
木村病院 平川 栄二 先生
たたらリハビリテーション病院（平田 済）
原土井病院（山下 和海）
村上華林堂病院（山浦 幸子）
久留米大学病院（福重 哲志）
聖マリア病院（島村 易）
河畔病院（松本美佐子）
聖フランシスコ病院（加藤 周子）
イエズスの聖心病院（木原三千夫）
熊本地域医療センター（後藤 慶次）
西合志病院（小林 秀正）

御幸病院（磯貝 雅裕）
人吉総合病院（南 秀明）
大分ゆふみ病院（山岡 憲夫）
黒木記念病院（大村 浩之）
宮崎市郡医師会病院（黒岩 ゆかり）
相良病院（吉國 久子）

2. 在宅ケア施設

札幌南青洲病院（前野 宏）
岡部医院（日野真理子）
ウィメンズクリニック金上（安藤ひろみ）
かわち医院（河内 三郎）
鈴木医院（鈴木 信行）
宍戸内科医院（宍戸 英樹）
花の谷クリニック（伊藤 真美）
聖隷三方原病院ホスピス（井上 聡）
坂の上ファミリークリニック（小野 宏志）
淀川キリスト教病院ホスピス（池永 昌之）
出水クリニック（出水 明）
関本クリニック（関本 雅子）
熊本ホームケアクリニック（井田 栄一）
堂園メディカルハウス（堂園 晴彦）

研究発表

〔原著論文〕（ABC 順）

1. Akazawa T, Akechi T, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y, Furukawa TA. Self-perceived burden in terminally ill cancer patients : A categorization of care strategies based on bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage* (in press)
2. Ando M, Kawamura R, Morita T, Hirai K, Miyashita M, Okamoto T, Shima Y. Value of religious care for relief of psycho-existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients : the perspective of bereaved family members. *Psychooncology* (in press)
3. Choi JE, Miyashita M, Hirai K, Sato K, Morita T, Tsuneto S, Shima Y. 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* (in press)
4. Okamoto T, Ando M, Morita T, Hirai K, Kawamura R, Mitsunori M, Sato K, Shima Y. Religious Care Required for Japanese Terminally Ill Patients With Cancer From the Perspective of Bereaved Family Members. *Am J Palliat Med* 2010 ; 27 (1) : 50-54.
5. Okishiro N, Miyashita M, Tsuneto S, Shima Y. The Japan HOspice and Palliative care Evaluation study (J-HOPE study) : views about legalization of death with dignity and euthanasia among the bereaved whose family member died at palliative care units. *Am J Hosp Palliat Med* 2009 ; 26 ; 98-104.
6. Sanjo M, Morita T, Miyashita M, Shiozaki M, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Caregiving Consequence Inventory : A measure for evaluating caregiving consequence from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology* 2009. 18 (6) : 657-666.
7. Shinjo T, Morita T, Hirai K, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. Care for Imminently Dying Cancer Patients : Family Members' Experiences and Recommendations. *J Clin Oncol* 2010 ; 28 (1) ; 142-148.
8. Shinjo T, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. Care for the Bodies of Deceased Cancer Inpatients in Japanese Palliative Care Units. *J Palliat Med* 2010 ; 13 (1) : 27-31.
9. Miyashita M, Morita T, Tsuneto S, Sato K, Shima Y. The Japan HOspice and Palliative care Evaluation study (J-HOPE study) : Study design and characteristics of participating institutions. *Am J Hosp Palliat Med* 2008 ; 25 (3) : 223-232.
10. Miyashita M, Morita T, Hirai K. Evaluation of end-of-life cancer care from the perspective of bereaved family members : The Japanese experience. *J Clin Oncol* 2008 ; 26 (23) : 3845-3852.
11. Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Sato K, Shima Y. 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) : 191-196.

〔国際学会〕

1. Miyashita M, Sato K, Morita T, Tsuneto S, Shima Y. J-HOPE study : evaluation of end-of-life cancer care in Japan. The 10th Australian Palliative Care Conference and the 8th Asia Pacific Hospice Conference 2009 Sep 24-27, 122, Perth.
2. Miyashita M, Morita T, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. J-HOPE study : Evaluation of End-of-Life Cancer Care in Japan from the Perspective of Bereaved Family Members. J Clin Oncol 27 : 502s, 2009 (suppl ; abst 9577) . 2009 ASCO Annual Meeting, May 29-June 2, 2009, Orlando, Florida.

〔国内学会〕（五十音順）

1. 赤澤輝和, 森田達也, 明智龍男, 古川壽亮, 古村和恵, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 遺族調査から見る終末期がん患者の負担感: J-HOPE study. 第 21 回日本サイコオンコロジー学会総会 2008 Oct 9-10, 126, 東京 .
2. 赤澤輝和, 森田達也, 明智龍男, 古川壽亮, 古村和恵, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 遺族調査から見る終末期がん患者の負担感に対する望ましいケア: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会学術集会 2008 Jul 4-5, 232, 静岡 .
3. 岡本拓也, 安藤満代, 森田達也, 平井 啓, 河村 諒, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 遺族調査から見た終末期担癌患者に対する宗教的ケアの現状と有用性評価: J-HOPE Study. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 153, 大阪 .
4. 坂口幸弘, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 遺族ケアサービスに対する遺族のニーズとバリア: J-HOPE study. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 205, 大阪 .
5. 坂口幸宏, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族の複雑性悲嘆, 抑うつ, 希死念慮: J-HOPE study . 第 22 回日本サイコオンコロジー学会総会. 2009 Oct 1-2, 100, 広島
6. 三條真紀子, 森田達也, 宮下光令, 塩崎麻里子, 佐藤一樹, 平井 啓, 志真泰夫, 内富庸介. 終末期のがん患者を介護した遺族による介護経験の評価尺度の作成. 第 21 回日本サイコオンコロジー学会総会 2008 Oct 9-10, 127, 東京 .
7. 三條真紀子, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. ホスピス・緩和ケア病棟に関する望ましい情報提供のあり方: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会学術集会 2008 Jul 4-5, 246, 静岡 .
8. 三條真紀子, 宮下光令, 森田達也, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. ホスピス・緩和ケア病棟への入院を検討する時期の家族のつらさと望ましいケア: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会学術集会 2008 Jul 4-5, 246, 静岡 .
9. 塩崎麻里子, 平井 啓, 道家瑠見子, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 遺族の後悔に影響するホスピス・緩和ケア病棟への入院に関する意思決定要因の探索: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会学術集会 2008 Jul 4-5, 248, 静岡 .
10. 新城拓也, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 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 study. 第 13 回日本緩和医療学会学術集会 2008 Jul 4-5, 144, 静岡 .
11. 崔 智恩, 宮下光令, 平井 啓, 佐藤一樹, 森田達也, 恒藤暁, 志真泰夫. 在宅ホスピスを利用したががん患者の遺族の在宅療養と在宅死亡に対する意向とその関連要因に関する研究: J-HOPE study. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 242, 大阪 .

-
12. 中野貴美子, 宮下光令, 恒藤 暁, 志真泰夫. 緩和ケア病棟のがん患者の遺族の医療用麻薬に対する認識: J-HOPE study. 第 33 回日本死の臨床研究会年次大会 2009 Nov 7-8, 237, 名古屋.
 13. 藤本亘史, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 遺族調査の結果からみた緩和ケアチームの介入時期と有用性: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会学術集会 2008 Jul 4-5, 197, 静岡.
 14. 宮下光令, 佐藤一樹, 志真泰夫. 緩和ケア病棟で死亡したがん患者の遺族の緩和ケア病棟に対するイメージの入棟前後の変化. 第 24 回日本がん看護学会学術集会 2009 Feb 13-14, 218, 静岡.
 15. 宮下光令, 森田達也, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 全国のがん診療連携拠点病院, 緩和ケア病棟, 在宅ホスピスのがん患者の遺族 8,163 人によるがん終末期ケアの質の評価: J-HOPE study. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 148, 大阪.
 16. 宮下光令, 森田達也, 恒藤 暁, 佐藤一樹, 志真泰夫. J-HOPE study (Japan HOspice and Palliative care Evaluation study): 研究デザインおよび参加施設の概要. 第 13 回日本緩和医療学会学術集会 2008 Jul 4-5, 147, 静岡.
 17. 吉田沙蘭, 平井 啓, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 生命予後告知に対する遺族の評価とその関連要因: J-HOPE study. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 148, 大阪.
 18. 吉田沙蘭, 平井啓, 森田達也, 塩崎麻里子, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. がん患者の家族に対する望ましい余命告知のあり方の探索. 第 21 回日本サイコオンコロジー学会総会 2008 Oct 9-10, 121, 東京.
 19. 山岸暁美, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤 暁, 志真泰夫. 経口摂取が低下した終末期がん患者の家族に対する望ましいケア: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会学術集会 2008 Jul 4-5, 230, 静岡.

**遺族によるホスピス・緩和ケアの
質の評価に関する研究**

2010 年 3 月 31 日発行

非売品

発 行 (財) 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団
〒 530-0013 大阪市北区茶屋町 2-30
TEL 06-6375-7255 FAX 06-6375-7245
編 集 「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に
関する研究」運営委員会
制 作 株式会社 青海社
〒 113-0031 東京都文京区根津 1-4-4 河内ビル
TEL 03-5832-6171 FAX 03-5832-6172
印 刷 モリモト印刷 株式会社

ISBN978-4-903246-10-9