

遺族から見た終末期がん患者の負担感に対する 望ましいケアに関する質的研究

聖隷三方原病院 緩和支援治療科 部長 森田 達也
大阪大学大学院 人間科学研究科 古村 和恵

I. 調査・研究の目的・方法

1. 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等により、家族や医療者への負担感が高頻度に経験する苦悩のひとつであり、19～77.1%の患者が何らかの負担感を抱えていることが報告されている(Chochinov, et al., 2007; McPherson, Wilson & Murray, 2007a; Morita, et al., 2000; 森田, 2004; Wilson, Curran & McPherson, 2005)。終末期がん患者の負担感は、抑うつや不安(Wilson, Curran & McPherson, 2005; Wilson, et al., 2007a, 2007b)、深刻な抑うつや適応障害(Akechi et al., 2004a)、精神的苦痛(Kawa et al., 2003)、生きる意志(Chochinov et al., 2005)、尊厳の喪失(Chochinov, et al., 2002)との関連が示唆されている。また、家族・介護者への負担感、終末期がん患者が将来の安楽死や自殺補助を望む理由のひとつに挙げられており(Akechi et al., 2004b; Morita, et al., 2004b; Wilson et al., 2000)、患者のQuality of life(QOL)に多大な影響を与えることが認識されつつある。

終末期がん患者のQOLについて考える上で重要な概念である「終末期のQOL(Good death)」に関する研究では、他者の負担にならないことがGood deathを

構成する要因のひとつに挙げられている(Hirai et al., 2006; Miyashita et al., 2007; Sanjo et al., 2007; Teno et al., 2001)。精神的・身体的苦痛やGood deathの概念的枠組みを整理した文献では、「他者への負担感がないこと」は患者の関係性・自律性を上位概念とする重要な概念であることが示されている(Morita, et al., 2004a; Murata, 2003; Murata& Morita, 2006)。また、McPherson, Wilson & Murray(2007b)は、「病気とケアの必要性の影響から生じる共感的概念で、罪の意識や苦悩、責任感、自己意識の低下につながる」と定義しており、患者の負担感と精神的苦痛との関連性を示唆している。

以上の先行研究から、終末期がん患者においては、家族や医療者に対する負担感が高頻度に経験する苦悩であり、QOLに多大な影響を与える可能性が示唆される。しかし、患者の視点から、負担感、終末期のQOLに影響する重要な要因であることが示されている一方で、医療者にとってはその重要性が認識されにくい。そのため、緩和ケアの質の向上のためには、負担感を軽減する方策を系統的に研究することは極めて重要であると考えられる。しかし、これまでに負担感を和らげるケアに関する実証研究は国際的にも皆無であり、「迷惑をかけてつらい」という負担感を和らげるには

どのようなケアを行えばよいか、ほとんど議論されていない。よって、本研究は、遺族の視点から終末期がん患者の負担感に関する家族の経験、および負担感を有する患者とその家族に対する望ましいケアについて探索することを目的とした。

2. 方法

対象は、関東、東海、関西地区のホスピス・緩和ケア病棟にて死亡したがん患者の遺族 28 名であった。2008 年 8 月から 12 月にかけて、1 対 1 のインタビュー調査を行い、半構造化面接により、「家族が経験した患者の負担感」、「患者の負担感に対する家族の気持ち」、「患者の負担感に対する家族の対応」、「負担感を有する患者およびその家族に対する望ましいケア」に関する質問を行った。インタビュー時間はひとりにつき 45 分程度で、各人 1 回だけ行われた。倫理的配慮として、聖隷三方原病院の倫理委員会で承認された研究実施計画に基づき、研究主旨説明を行い、文書にて同意を得た。インタビュー内容は録音し、逐語録を作成後、分析者 2 名で内容分析を行い、コード化と分類を行った。

II. 調査・研究の内容・実施経過

関東、東海、関西地区のホスピス、緩和ケア病棟にて死亡したがん患者の遺族 28 名に対して、インタビュー調査を行った。インタビューは、以下のガイドラインに沿って行われた(表 1)。インタビュー後に、質問票(表 2)の記入をお願いした。

III. 調査・研究の成果

インタビューを行った遺族 28 名の背景

を表 3 に示す。平均年齢は 59.2 歳(S.D.=11.1)で、男女比は約 3:7 であった。患者の原発部位は、肺 21.4%(n=6)が最も多く、次いで、胃、膵臓、肝臓、大腸・直腸が各 10.7%(n=3)となっていた。患者のホスピス、緩和ケア病棟での入院期間は、2 週間以内が 25.0%(n=7)、1 ヶ月以内が 39.3%(n=11)、2 ヶ月以内が 14.3%(n=4)となっていた。対象者の 75.0%(n=21)が、患者が亡くなる一週間前に毎日付き添っており、その間の健康状態を「よかった」(28.6%)、「まあまあだった」(35.7%)と評価していた。

インタビューの内容分析の結果を表 4 に示す。家族から見て、患者が感じていた家族への負担感(家族の負担になることを申し訳なく思う気持ち)として、1) 患者の家族への負担感、2) 家族への負担感に由来する患者の行動、3) 入院することで(医療者に頼むことで)消滅した負担感、が抽出された。がん患者の負担感に対する家族の気持ちとしては、「患者に負担感を感じてほしくなかった」という意見が多数であった。また、患者の負担感に対する家族の対応として、1) 家族が対応することで、患者の負担感を軽減する、2) 家族が代理を頼むことで、患者の負担感を軽減する、3) 積極的な対応はしない、という項目が抽出された。また、がん患者の負担感の軽減に必要な医療者のサポートとして、1) 医療スタッフの質の改善、2) 症状コントロールの質の改善、3) ホスピス・緩和ケア病棟の増設や設備の改善、が抽出された。

IV. 今後の課題

本研究により、遺族の視点から終末期がん患者の負担感に関する家族の経験、およ

表1 インタビューガイドライン

面接開始にあたって

「〇〇さんが少しでも快適にお過ごしいただけるよう工夫させていただくために、ご家族の視点から、治療中のお気持ちや、患者さまとの関わり、医師・看護師の関わり方や療養環境などで気になることを教えていただきたいと思います」

1. 「終末期がん患者の家族が経験した患者の負担感」に関する質問

「患者さまが、ホスピス（緩和ケア病棟）に入院されていた間に、『負担になってつらい』や、『迷惑をかけて申し訳ない』などとおっしゃっていたことはありますか？ そのときのご様子を教えてください」と聞く。

2. 「終末期がん患者の負担感に対する家族の気持ち」に関する質問

「そのとき、〇〇さん（ご家族の名前）はどのようなお気持ちになりましたか？」
「そのようなお気持ちになったのは、どうしてですか？」と聞く。

3. 「終末期がん患者の負担感に対する家族の対応」に関する質問

「患者さまが負担になってつらいとおっしゃっていた時、どんなふうに対応をされましたか？」と聞く。

「それは、どうしてですか？」と聞く。

「そのことで、患者さまの負担感は軽くなった感じでしたか？」と聞く。

4. 「終末期がん患者の負担感の軽減に必要な医療者の援助」に関する質問

「患者さまが負担になってつらいとおっしゃったときに、どのようなサポートがあればよかったと思われますか？」と聞く。

「医療者が行ったサポートで、役に立ったと思われるものはございましたか？」と聞く。

「反対に、役に立たなかったと思われるサポートはありましたか？」と聞く。

「そのとき、医療者はどう対応すべきだったと思われますか？」と聞く。

5. 質問紙への記入をお願いする（表2）

表2 質問票

患者さまの負担感との関わり方に関するインタビュー調査 質問票

番号 01- _____

年齢	() 歳	
性別	<input type="checkbox"/> 男	<input type="checkbox"/> 女
家族構成	<input type="checkbox"/> 独居	<input type="checkbox"/> 同居
子ども	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり
患者さまとの続柄	<input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> 患者さまの子 <input type="checkbox"/> 婿・嫁 <input type="checkbox"/> 患者さまの親 <input type="checkbox"/> 兄弟姉妹 <input type="checkbox"/> その他 ()	
婚姻状況	<input type="checkbox"/> 未婚	<input type="checkbox"/> 既婚
信仰・宗教	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり ()	
患者さまの原発部位		
患者さまのホスピス・緩和ケア病棟での入院期間 (最後の入院のみ)	<input type="checkbox"/> 3 日以内 <input type="checkbox"/> 1 週間以内 <input type="checkbox"/> 2 週間以内 <input type="checkbox"/> 3 週間以内 <input type="checkbox"/> 1 か月以内 <input type="checkbox"/> 2 か月以内 <input type="checkbox"/> 3 か月以内 <input type="checkbox"/> 3 か月以上	
患者さまが最後の入院中の、あなたの健康状態はいかがでしたか？	<input type="checkbox"/> よかった <input type="checkbox"/> まあまあだった <input type="checkbox"/> よくなかった <input type="checkbox"/> 非常によくなかった	
患者さまが亡くなる前 1 週間に、どれくらい付き添われていましたか？	<input type="checkbox"/> 毎日 <input type="checkbox"/> 週 4～6 日 <input type="checkbox"/> 週 1～3 日 <input type="checkbox"/> 付き添っていない	
患者さまの最後の入院中、付き添い・介護を代わってくれる人はいましたか？	<input type="checkbox"/> いなかった <input type="checkbox"/> いた → 誰ですか？ ()	
患者さまが亡くなる前の 1 か月に、どのくらい医療費がかかりましたか？ (入院費・薬代・介護代等、すべてを含む)	<input type="checkbox"/> 10 万円未満 <input type="checkbox"/> 10～20 万円未満 <input type="checkbox"/> 20～40 万円未満 <input type="checkbox"/> 40～60 万円未満 <input type="checkbox"/> 60 万円以上	

記入者： _____

調査実施日： _____ 年 _____ 月 _____ 日

表3 対象者の背景

年齢		59.2 (±11.1)
性別	男性	28.6% (n=8)
	女性	71.4% (n=20)
家族構成	同居	71.4% (n=20)
	独居	28.6% (n=8)
こども	あり	92.9% (n=26)
	なし	7.1% (n=2)
患者との続柄	配偶者	46.4% (n=13)
	患者の子	32.1% (n=9)
	患者の親	10.7% (n=3)
	婿・嫁	3.6% (n=1)
	兄弟姉妹	3.6% (n=1)
	その他	3.6% (n=1)
婚姻状況	既婚	89.3% (n=25)
	未婚	10.7% (n=3)
宗教・信仰	あり	39.9% (n=11)
	なし	60.7% (n=17)
患者の原発部位	肺	21.4% (n=6)
	胃	10.7% (n=3)
	隣臓	10.7% (n=3)
	肝臓	10.7% (n=3)
	大腸・直腸	10.7% (n=3)
	腎臓	7.2% (n=2)
	子宮・卵巣	7.2% (n=2)
	その他	21.4% (n=6)
	患者のホスピス・緩和ケア病棟での入院期間(最後の入院のみ)	2週間以内
1ヶ月以内		39.3% (n=11)
2ヶ月以内		14.3% (n=4)
3ヶ月以内		7.1% (n=2)
3ヶ月以上		14.3% (n=4)
患者がホスピス・緩和ケア病棟入院中の家族の健康状態	よかった	28.6% (n=8)
	まあまあだった	35.7% (n=10)
	よくなかった	21.4% (n=6)
	非常によくなかった	10.7% (n=3)
患者が亡くなる1週間前の家族の付き添いの頻度	毎日	75.0% (n=21)
	週4-6日	17.9% (n=5)
	なし	4.1% (n=2)
患者の付き添いの代理人	あり	75.0% (n=21)
	なし	25.0% (n=7)
主な代理人 (n=21)	兄弟姉妹	38.1% (n=8)
	子	38.1% (n=8)
	家政婦	9.5% (n=2)
	その他	14.3% (n=3)
患者が亡くなる前の1ヶ月の医療費	10万円未満	7.1% (n=2)
	10-20万円	17.9% (n=5)
	20-40万円	21.4% (n=6)
	40-60万円	28.6% (n=8)
	60万円以上	10.7% (n=3)

表4 インタビューの内容分析の結果

A) がん患者の負担感（誰かの負担になることを申し訳なく思う気持ち）
<p>1) 患者の家族への負担感</p> <p>患者の世話や見舞により、家族の仕事や家事に影響を及ぼすことを申し訳なく思う 家族に入院の手続きをさせることを申し訳なく思う 家族に身体的な世話（例：下の世話、嘔吐の世話、付き添い）を頼むことを申し訳なく思う 家族に身の回りの世話（例：洗濯や雑用）を頼むことを申し訳なく思う 患者が入院することで、家族の介護を誰かに頼まないといけないことを申し訳なく思う 見舞いに来てくれる家族や親戚に対して申し訳なく思う 入院費等、経済的な負担をかけることを申し訳なく思う がんに関わらず、もともと「家族には迷惑をかけたくない」という気持ちを強くもっていた（もともとのパーソナリティ） 家族関係（例：キーパーソンが嫁いだ子、離れて暮らしていた子）から、家族の世話になることを申し訳なく思う 長生きして、家族に迷惑をかけることを申し訳なく思う 家族に亡くなった後の面倒（例：葬式、遺産相続）をかけることを申し訳なく思う</p> <p>2) 家族への負担感に由来する患者の行動</p> <p>つらくても、トイレには自力で行く 下の世話や嘔吐の世話など、身の回りのことに対して家族に手をださせない（看護師にやってもらう） 家族に心配をかけさせないために、症状（例：痛み）を我慢して、ぞぶりをださない 見舞いに来てくれる人のための身なり（化粧や服装）を整える 医師に「はやく死にたい」と伝える 家族の前では、いらだちを見せないようにする 家族の健康や仕事（家事）について気遣う 家族に「そんなに見舞いに来なくていい」、「はやく帰りなさい」という 点滴を拒否する（患者が自身の延命につながると思っていたので） 負担感を表出して、家族が悲しむといけないので、何もいわない 家族に心配をかけたくないので、家族には検査の結果などを言わない、またはいわないように医療者に頼む 家族に迷惑をかけたくないという思いから、ホスピスに入院する</p> <p>3) 入院することで（医療者に頼むことで）消滅した負担感</p> <p>身体的な世話（例：下の世話、付き添い）を頼むことを申し訳なく思う気持ち 全体的に「自分がいることで迷惑をかけている」という気持ち</p>

B) がん患者の負担感に対する家族の気持ち
<p>患者に負担感を感じてほしくなかった 負担感を感じる患者に対して、いらだちを感じた</p>
C) がん患者の負担感に対する家族の対応
<p>1) 家族が対応することで、患者の負担感を軽減する 痛みが和らぐようにさすったりする 患者が遠慮して医療者に伝えられないことを、代わりに伝える 医療費の話などをしないようにする 入院中、一日付き添うのではなく、自分の時間を持つようにする</p> <p>2) 家族が代理を頼むことで、患者の負担感を軽減する 下の世話など、患者が負担感を感じやすいことは看護師に頼む 仕事や家事を他の家族や家政婦に頼み、患者に心配をかけないようにする</p> <p>3) 積極的な対応はしない 患者が負担感を表出しても、あまり気にしないようにする（冗談のように聞き流す） 特に何もしなかった どう対応してよいか、わからなかった</p>
D) がん患者の負担感の軽減に必要な医療者のサポート
<p>1) 医療スタッフの質の改善 専門用語を使う際には、解説をする 緩和ケアがどういうものか、きちんと説明する 症状の経過について、説明する 担当看護師が患者と性格が合わない場合、担当を変更する等の対処をする ボランティアの教育を徹底する</p> <p>2) 症状コントロールの質の改善 疼痛コントロールを十分に行う</p> <p>3) ホスピス・緩和ケア病棟の増設や設備の改善 ホスピス・緩和ケア病棟の数を増やす。入院待ちが長く、選択肢がない ホスピス・緩和ケア病棟に関する情報を手に入れやすくする ホスピス・緩和ケア病棟に関する啓蒙活動をもっと積極的に行う</p>

び負担感を有する患者とその家族に対する望ましいケアについての探索的なデータが得られた。今後、このデータをもとに、がん患者の負担感に対するケアの指針を示すことが重要となってくる。さらに、わが国の終末期がん患者の負担感に対する包括的ケアプログラム開発のための基礎資料として、患者のQOL向上を目的としたケアのあり方について議論していく必要がある。

V. 研究の成果等の公表予定 (学会、雑誌等)

上記の内容を、日本サイコオンコロジー学会にて発表を行った後、Palliative Medicine に投稿予定である。

【文献】

- Akechi T, Okuyama T, Sugawara Y, Nakano T, Shima Y, Uchitomi Y. "Suicidality in terminally ill Japanese patients with cancer." , *Cancer*. 2004a; 100(1): 183-91.
- Akechi T, Okuyama T, Sugawara Y, Nakano T, Shima Y, Uchitomi Y. "Major depression, adjustment disorders, and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: associated and predictive factors." , *J Clin Oncol*. 2004b; 22(10): 1957-65.
- Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. "Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study." , *Lancet*. 2002; 360(9350): 2026-30.
- Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. "Burden to Others and the Terminally Ill." , *J Pain Symptom Manage*. 2007, [Epub ahead of print]
- Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. "Understanding the will to live in patients nearing death." , *Psychosomatics*. 2005; 46(1): 7-10.
- Hirai K, Miyashita M, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. "Good death in Japanese cancer care: a qualitative study." , *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31(2): 140-7.
- Kawa M, Kayama M, Maeyama E, Iba N, Murata H, Imamura Y, Koyama T, Mizuno M. "Distress of inpatients with terminal cancer in Japanese palliative care units: from the viewpoint of spirituality." , *Support Care Cancer*. 2003; 11(7): 481-90.
- McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. "Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life." , *Palliat Med*. 2007a; 21(2): 115-28.
- McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. "Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life." , *Soc Sci Med*. 2007b: 417-27.
- Miyashita M, Morita T, Shima Y, Kimura R, Takahashi M, & Adachi I. "Nurse views of the adequacy of decision making and nurse distress regarding artificial hydration for terminally ill cancer patients: a nationwide survey." , *Am J Hosp Palliat Care*. 2008; 24(6): 463-9
- Miyashita, M., Sanjo, M., Morita, T., Hirai, K. & Uchitomi, Y. "Good death in

- cancer care: a nationwide quantitative study.” , *Ann Oncol.* 2007 18(6): 1090-7.
- 森田達也 “がん患者の精神的苦悩”, *臨床精神医学*, 33(5): 559-565.
- Morita T, Kawa M, Honke Y, Kohara H, Maeyama E, Kizawa Y, Akechi T, Uchitomi Y. “Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan.” , *Support Care Cancer.* 2004a; 12(2): 137-40.
- Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. “Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care.” , *J Pain Symptom Manage.* 2004b; 27(1): 44-52.
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. “An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients.” , *Psychooncology.* 2000; 9(2): 164-8.
- Murata H. “Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach.” , *Palliat Support Care.* 2003; 1(1): 15-21.
- Murata H & Morita T; Japanese Task Force “Conceptualization of psycho-existential suffering by the Japanese Task Force: the first step of a nationwide project.” , *Palliat Support Care.* 2006; 4(3): 279-85.
- Sanjo, M., Miyashita, M., Morita, T. Hirai, K., Kawa, M., Akechi, T. & Uchitomi “Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts: a population-based survey in Japan” , submitted.
- Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. “Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members.” , *J Pain Symptom Manage.* 2001; 2(3):738-51.
- Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, LeMay K, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL. “Suffering with advanced cancer.” , *J Clin Oncol.* 2007a ; 25(13): 1691-7.
- Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL, Clinch JJ. “Depression and anxiety disorders in palliative cancer care.” , *J Pain Symptom Manage.* 2007b; 33(2): 118-29.
- Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. “A burden to others: a common source of distress for the terminally ill.” , *Cogn Behav Ther.* 2005; 34(2): 115-23.
- Wilson KG, Scott JF, Graham ID, Kozak JF, Chater S, Viola RA, de Faye BJ, Weaver LA, Curran D. “Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide.” , *Arch Intern Med.* 2000; 160(16): 2454-6