



終末期がん患者と家族介護者による 患者のQOL評価の一致の重要性*

—家族は患者のQOLをどのくらい正確に評価できるのか—

石川和穂** 松島英介**

Key Words : patients with terminal cancer, family caregivers, quality of life, QOL assessment, concordance of patient-family assessments

終末期がん患者の家族による QOL評価の重要性

終末期がん患者のケアにおける目標は患者のQOLをできるだけ低下させないことであり、QOLは終末期医療やケアを評価する一つの重要な指標となっている。QOLに関する第一の情報源は患者である。しかし、身体・認知機能の低下により患者がQOLの情報を提供できない場合、患者と長い間生活をともにし患者の心情や考えをよく理解していると考えられる家族に、患者の代弁者としての役割が期待されている。実際に、2007年4月に厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関する検討会」がまとめたガイドライン(指針)には、患者の意思が確認できない場合、医療従事者は家族が推定した患者の意思を尊重することや、家族の判断を参考にして患者にとって最善の治療方針をとるという方針が盛り込まれている。

家族が終末期がん患者のケアにおけるさまざまな役割を適切に遂行するためには、患者のQOLを正確に把握していることが重要である。先行研究においても、家族が認識した患者のQOLが治療方法の選択や延命治療の差し控えに関する意思決定に重大な影響を及ぼすことが報告されている^{1)~3)}。その一方で、家族の認識した終末期がん患者のQOLは、患者本人による評価と必ず

はじめに

近年、がん治療における入院期間の短縮や外来治療の普及により、患者家族が地域社会の中で患者の日常生活の介助、病状や治療の管理、治療に関する意思決定の支援、情緒的支援などの患者の療養生活を支える重要な役割を担うようになった。今後さらに終末期における在宅療養が推進されることになれば、家族が終末期がん患者の生活の質(quality of life : QOL)により大きな影響を及ぼすことが予想される。

本稿では、まず、終末期がん患者の家族が患者のQOLを正確に評価することの重要性について論じた後、先行研究を概観し、①家族介護者はどの程度患者のQOLを正確に把握できるのか、②家族介護者と患者のQOL評価の不一致にはどのような要因が寄与しているのかを整理して述べる。最後に、終末期がん患者と家族介護者による患者のQOL評価の一致度に関する今後の研究課題と臨床への示唆について述べる。

* Liaison and Palliative Medicine²⁹—Importance of patient with terminal cancer and family caregiver congruence on QOL assessment : How accurately can family caregivers estimate the patients' QOL?

** Kazuho ISHIKAWA, M.S.W. & Eisuke MATSUSHIMA, M.D., Ph.D.: 東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科 全人的医療開発学系心療・緩和医療学分野(〒113-8519 東京都文京区湯島1-5-45); Section of Liaison Psychiatry and Palliative Medicine, Division of Comprehensive Patient Care, Graduate School of Tokyo Medical and Dental University, Tokyo 113-8519, Japan.

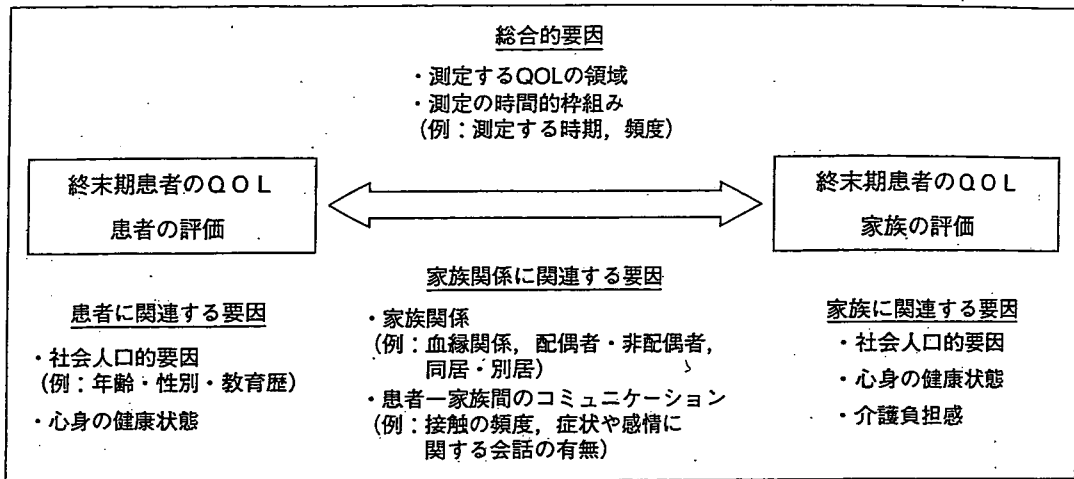


図1 終末期がん患者のQOL評価の一致に関連する要因(先行研究のまとめ)

しも一致しないことも報告されている^{4)~7)}。

家族が患者のQOLを正確に把握していない場合、患者が過剰で無意味な治療を受けたり、必要かつ適切な治療やケアを受けることができないといった問題が生じることが指摘されている⁶⁾⁸⁾⁹⁾。また、家族が患者の心身の状態を正確に理解していないことが、患者一家族間のコミュニケーションや人間関係に深刻な葛藤をひき起こす原因となり、家族介護者にも過剰な心理的ストレスを与えることが考えられる。つまり、患者と家族のQOL評価の不一致は双方に重大な不利益をもたらす可能性があり、この不一致をもたらす要因を解明し、それを軽減・解消していくことが終末期がん患者のみならずその家族に対しても有効な支援の焦点になりうる¹⁰⁾。

患者のQOL評価についての 終末期がん患者と家族間の一致度

家族による終末期がん患者のQOL評価の一致に関する研究の文献レビューによれば、1980~2000年に25本の論文が発表されている⁵⁾。大部分の先行研究において、患者一家族間のQOL評価の一致度はQOL全体としては中程度であること(相関係数・ κ 統計量・級内相関の値が0.41~0.60)が確認されている。しかしながら、その一致度は測定されるQOLの側面によって異なり、呼吸困難・移動困難¹¹⁾、発作¹²⁾、身体的機能^{12)~15)}、家族や友人からの支援¹⁵⁾など家族介護者が観察可

能で具体的な身体的・機能的側面は一致度が高い。一方、倦怠感・嚥下障害⁶⁾、食欲不振・痛み¹¹⁾などの観察しにくい身体的機能や、抑うつ・気分・混乱¹¹⁾、不安¹⁶⁾¹⁷⁾、将来に対する恐れ¹³⁾、情緒的機能¹⁶⁾などの患者の主観的判断を要する心理的側面のQOLの一致度は低い傾向にあることが報告されている。また、患者一家族間の相違を示した研究報告では、家族は患者の身体的・精神的苦痛を患者本人の報告よりも深刻に評価する傾向が確認されている。ただし、患者と家族のQOL評価の平均値の差は総じて小さいこと(effect sizeは0.5以下)も報告されている。

患者一家族間のQOL評価の一致に 寄与する要因

終末期がん患者と家族間のQOL評価の一致(または不一致)に寄与する要因に関する主な研究結果について、総合的要因、患者または家族に関連する要因、家族関係に関連する要因に分類し、図1に示した。

まず、総合的要因としては、測定するQOLの領域(例：身体的、心理的、社会的、スピリチュアルな側面)やQOLを測定する時間の枠組みによる影響が確認されている。たとえば、遺族の回顧に基づいて患者のQOLを評価した研究では、患者が重要と回答したほとんどの症状を遺族は過小評価しており、時間の経過と家族の悲嘆が研究結果に影響を与える可能性が指摘されてい

表1 患者-家族間のQOL評価の一致に寄与する要因に関する仮説

総合的要因
<ul style="list-style-type: none"> ・ QOLの側面が具体的に観察可能である場合は一致度が低い、心理状態などの主観的側面については一致度が低くなる⁴⁾。 ・ 患者-家族間のQOL評価の一致度は、評価者の特性よりも測定するQOLの領域の方が重大な影響を及ぼす⁴⁾。 ・ 患者と家族が患者のQOLを同じ時期に評価すれば、一致度は上がる¹¹⁾²⁶⁾。 ・ 患者と家族が患者のQOL評価を繰り返し行くと、時間の経過に沿って一致度は上がる¹⁵⁾²¹⁾。 ・ 患者-家族間のQOL評価の一致度は、患者の健康状態が非常に良好または非常に悪い場合には高く、健康状態が中程度のときに低くなるU字型の曲線状になる¹²⁾²²⁾。
患者に関連する要因
<ul style="list-style-type: none"> ・ 患者は家族への負担となることを懸念して実際の苦痛よりも軽く報告している可能性がある。よって、患者がQOLについて率直に報告すれば一致度が上がる²⁶⁾²⁸⁾。 ・ 病状が進行した患者は、その状況を受容することによって自身の価値観やQOLに対する考え方が変化していくために、家族との一致度が低下する²⁷⁾。
家族に関連する要因
<ul style="list-style-type: none"> ・ 家族自身の苦悩や絶望感や悲嘆などの感情が患者のQOL評価に影響を与えるため、一致度が低下する。 ・ 介護負担感が大きいと一致度が低下する¹³⁾。
家族関係に関連する要因
<ul style="list-style-type: none"> ・ 患者-家族間の人間関係の質¹⁹⁾やコミュニケーションの質・量が一致度に影響する²⁴⁾。 ・ 家族内における相互支援体制や凝集性などの家族関係の力動が一致度に影響を与える⁶⁾。

る¹¹⁾¹⁸⁾。

次に、QOL評価の一致に影響する患者または家族の社会人口的要因として、患者が高齢で女性、家族が高齢で男性である場合にQOL評価の不一致が大きいこと¹⁹⁾や、患者が高学歴であることや患者と家族が同居していることが一致度を高めると報告した研究がある²⁰⁾。一方、別の研究ではこれらの要因とQOL評価の一致との関連が確認されておらず¹²⁾、結果は一貫していない。

そのほかの患者に関連する要因として、1件²¹⁾を除いた多くの研究報告で患者の健康状態が悪いと一致度が低いと予想されている。ある研究では、患者の健康状態とQOL評価の一致度は曲線的な関係があり、健康状態、心理・認知の状態、QOLがある程度悪化した患者がもっとも患者-家族間の不一致を生じさせ、健康状態が非常に良好か非常に悪化した患者ではもっとも一致する傾向があることを示している¹²⁾¹⁹⁾²²⁾。また、家族介護者にかかわる要因としては、家族の心身の健康状態¹⁹⁾²³⁾²⁴⁾のほか、介護負担感がQOL評価の不一致を予測する重要な要因であることが報告されている¹²⁾¹⁹⁾²⁰⁾。

患者と家族の関係性にかかわる要因としては、血縁関係¹²⁾¹⁹⁾、同居・別居¹²⁾、患者と接触する頻度¹⁹⁾、患者-家族間の人間関係の質¹⁴⁾¹⁹⁾、家族による患者への援助内容²⁴⁾、症状や感情に関する家

族内のコミュニケーション²⁴⁾²⁵⁾などについて調査されている。たとえば、ある研究では家族が患者の症状や感情を理解していると認識しているほど、QOL評価の一致度が低く、家族は患者の症状を過剰評価していることを示した²⁵⁾。一方、患者-家族の血縁関係¹²⁾¹⁹⁾²⁰⁾、患者との接触の頻度、家族関係の質、コミュニケーションの質はQOL評価の一致とは無関係であることを報告した研究¹⁹⁾もある。

以上の先行研究の結果を踏まえて、現在がん患者-家族間のQOL評価の一致度に影響する要因として提起されている仮説を表1に示した。家族による感情の投影や共感する能力による効果²⁵⁾、患者を喪失することに対する家族の恐怖心¹³⁾²⁶⁾、患者が喪失感を超越して肯定的態度を受容していくことによるQOL評価への影響²⁷⁾、患者が他者に負担となることを懸念して実際よりも苦痛を軽く報告する可能性²⁶⁾²⁸⁾などが指摘されている。

今後の研究課題と臨床への示唆

これまでの研究結果から、終末期がん患者と家族の間のQOL評価の一致に関する今後の主な研究課題と臨床への示唆を以下に述べる。

まず第1に、患者-家族間のQOL評価に影響を与える要因に関する研究結果は一貫していな

い。QOL評価の一致を説明する要因に関するさまざまな仮説の検証を含めて、この要因を解明していく必要がある。患者-医療者間(例：医師，看護師)よりも患者-家族介護者間の一致レベルのほうが高いという先行研究¹²⁾¹⁵⁾¹⁶⁾の結果は、患者-家族間には独特の人間関係やコミュニケーションがあり、それが両者間のQOL評価の一致に影響を与えることを示唆している。患者および家族への援助につながるような、介入可能な心理社会的要因を解明することが重要である。

第2に、終末期がん患者のQOLを理解する上でスピリチュアルな側面の評価は重要であるが、十分なサンプルを用いてこの側面を扱った先行研究はごくわずかである。終末期においては身体的機能の低下は避けられない一方で、スピリチュアルな側面のQOLは向上することも考えられる。よって、スピリチュアルな側面を含めたQOL評価の一致度、および、スピリチュアルな側面における患者-家族間の不一致と関連する要因を明らかにすることが、終末期患者および家族へのケアのあり方に新たな示唆を与えると予想される。

第3に、これまでの先行研究は1例を除きすべて欧米で行われたものである。よって、研究対象者の多くは在宅ホスピスのサービスを利用する患者・家族であり、本邦において終末期がん医療の場の中心となっている一般病院や緩和ケア病棟とは患者や家族が置かれている社会環境が異なっている。また、日本と欧米ではコミュニケーション様式を含む対人関係や、家族関係にかかわる社会文化的規範が異なり、とくに家族の一員の死を目前にした家族の対処には多くの文化的要因が反映されていると考えられる。

終末期がん患者にとって家族との良好な関係は、「終末期ケアの質」²⁹⁾や「良い死」³⁰⁾に関連する重要な要因である。患者と家族は常に相互に影響し合いながら療養生活を送っているため、個々の患者-家族間の関係性や患者と家族を取り巻く社会環境が及ぼす影響を注意深く査定し、患者を含めた「家族」に対する適切な援助方法を開発していく必要があるだろう。

文 献

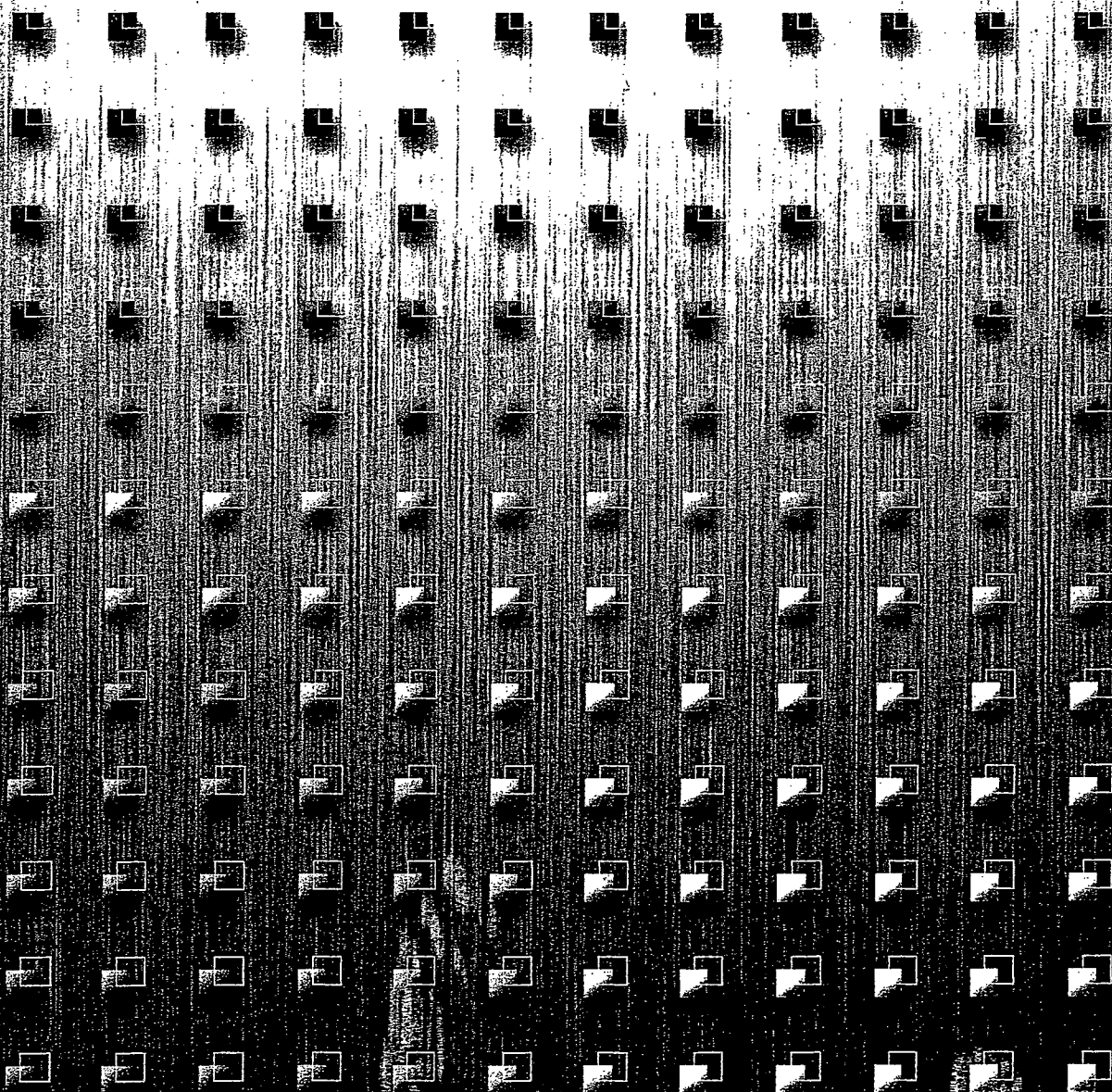
- 1) Pruchno RA, Lemay EP, Field ML, et al. Predictors of patient treatment preferences and spouse substituted judgments : The case of dialysis continuation. *Med Decis Making* 2006 ; 26 : 112.
- 2) Karlawish JH, Casarett DJ, James BD, et al. Why would caregivers not want to treat their relative's Alzheimer's disease? *J Am Geriatr Soc* 2003 ; 51 : 1391.
- 3) Mezey M, Kluger M, Maislin G, et al. Life-sustaining treatment decisions by spouses of patients with Alzheimer's Disease. *J Am Geriatr Soc* 1996 ; 44 : 144.
- 4) Sneeuw KCA, Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002 ; 55 : 1130.
- 5) Tang ST, McCorkle R. Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life : a literature review. *Cancer Invest* 2002 ; 20 : 1086.
- 6) Lobchuk MM, Degner LF. Patients with cancer and next-of-kin response comparability on physical and psychological symptom well-being : Trends and measurement issues. *Cancer Nurs* 2002 ; 25 : 358.
- 7) McPherson CJ, Addington-Hall JM. Judging the quality of care at the end of life : Can proxies providing reliable information? *Soc Sci Med* 2003 ; 56 : 95.
- 8) Porter LS, Keefe FJ, McBride CM, et al. Perceptions of patients' self-efficacy for managing pain and lung cancer symptoms : Correspondence between patients and family caregivers. *Pain* 2002 ; 98 : 169.
- 9) Redinbaugh EM, Baum A, DeMoss C, et al. Factors associated with the accuracy of family caregivers estimates of patient pain. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 23 : 31.
- 10) Siminoff LA, Rose JH, Zhang A, et al. Measuring discords in treatment decision-making : Progress toward development of a cancer communication and decision-making assessment tool. *Psycho-Oncology* 2006 ; 15 : 528.

- 11) Hinton J. How reliable are relatives' retrospective reports of terminal illness? Patients' and relatives accounts compared. *Soc Sci Med* 1996 ; 43 : 1229.
- 12) Sneeuw KCA, Aaronson N, Sprangers MAG, et al. Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *Journal of clinical epidemiology* 1998 ; 51 : 617.
- 13) Clipp EC, George LK. Patients with cancer and their spouse caregivers : perceptions of the illness experiences. *Cancer* 1991 ; 69 : 1074.
- 14) Forjaz MJ, Guarnaccia CA. Hematological cancer patients' quality of life : self versus intimate or nonintimate confident reports. *Psycho-Oncology* 1999 ; 8 : 546.
- 15) Grassi L, Indelli M, Maltoni M, et al. Quality of life of homebound patients with advanced cancer : assessments by patients, family members, and oncologists. *J Psychosoc Oncol* 1996 ; 14 : 31.
- 16) Blazeby JM, Williams MH, Alderson D, et al. Observer variation in assessment of quality of life in patients with oesophageal cancer. *Br J Surg* 1995 ; 82 : 1200.
- 17) Maguire P, Walsh S, Jeacock J, et al. Physical and psychological needs of patients dying from colorectal cancer. *Palliat Med* 1999 ; 13 : 45.
- 18) Higginson I, Priest P, McCarthy M. Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? *Soc Sci Med* 1994 ; 38 : 553.
- 19) Sneeuw KCA, Aaronson N, Sprangers MAG, et al. Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *J Clin Epidemiol* 1998 ; 51 : 617.
- 20) McCusker J, Stoddard AM. Use of a surrogate for the sickness impact profile. *Med Care* 1984 ; 22 : 789.
- 21) Moinpour CM, Lyons B, Schmidt SP, et al. Substituting proxy ratings in cancer clinical trial : An analysis based on a Southwest Oncology Group Trial in patients with brain metastases. *Qual Life Res* 2000 ; 9 : 219.
- 22) Sneeuw KCA, Aaronson N, Sprangers MAG, et al. Evaluating the quality of life of cancer patients : assessments by patient, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 1999 ; 81 : 87.
- 23) Kurtz ME, Kurtz JG, Given CC, et al. Concordance of cancer patient and caregiver symptom reports. *Cancer Pract* 1996 ; 4 : 185.
- 24) Tang ST. Predictors of the extent of agreement for quality of life assessments between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. *Qual Life Res* 2006 ; 15 : 391.
- 25) Lobchuk MM, Degner LF. Symptom experiences : perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting. *J Clin Oncol* 2002 ; 20 : 3495.
- 26) Kristjanssonson LJ, Nikolett S, Porock D, et al. Concordance between patients' and family caregivers' perceptions of symptom distress in patients with terminal cancer. *J Palliat Care* 1998 ; 14 : 24.
- 27) Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research : a theoretical model. *Soc Sci Med* 1999 ; 48 : 1507.
- 28) Higginson IJ, Carr AJ. How can quality of life measures be used in the clinical setting? *BMJ* 2001 ; 322 : 1297.
- 29) Singer PA, Martin DK, Kelnner M. Quality end-of-life care : Patients' perspectives. *JAMA* 1999 ; 281 : 163.
- 30) Hirai K, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in Japanese cancer care : A qualitative study. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 : 140.

* * *

精神科リスクマネジメント

東海大学医学部教授 保坂 隆 [編著]



2. 緩和医療におけるリスクマネジメント

緩和医療の分野における「リスク」とは、「終末期患者が『死』というプロセスを経る過程における患者・家族・医療スタッフ間のコミュニケーションの不足・コンセンサスの欠如である」ということができる。

緩和医療の重大な役割は、①終末期患者の痛みなどの症状に対する迅速で効果的なコントロールと、②患者とその家族に対する心理的・社会的・スピリチュアルなケアである。この目的を達成していくためには、患者・家族・医療スタッフを中心として、関係する全ての人々の間で十分な情報交換・情報共有・話し合いが行われ、「チーム」として機能する協働作業が強く求められる。チームが効果的に機能し、その作業が円滑に行われ、全ての者が納得する形で患者が希望する「尊厳ある死」を迎えてもらうということが、緩和医療の目的であり、役割であろう。しかし、そのようなならないケースも多い。

以下では、このような視点から、現実的に緩和医療の現場においてどのような問題が生じる可能性があり、どのような準備と対策をしていく必要があるか、①患者の病態（うつ、早い死への願望、せん妄）、②家族の影響、③スタッフの影響に分け、緩和医療における「リスク」について述べていきたい。

A. うつ病が過小評価される「リスク」

緩和医療を専門とする施設や病棟であれば、終末期患者への精神的なケアは当然のこととしてなされている。しかし、多くの終末期患者は、一般病院にいるのが現状である。緩和ケア専門医ではなく、一般の身体科医の傾向として、終末期患者は皆「抑うつ的」なものだと考え、うつ病の重要性を過小評価してしまいがちである。たとえ「うつ病」の診断がなされたとしても、終末期であるからという理由で、抗うつ薬の処方も非常に控えめとなってしまう。抗うつ薬の臨床的な効果を十分に発揮させることができない場合もあろう。また、主治医や看護師による患者の精神的・心理的側面の評価は、一般に正確ではないことが明らかになっている。医療スタッフが、終末期患者の感情表出による負担を少しでも避けるために、患者に現在の状態を過度によいと説明することで偽の安心感を与えたり、精神的・心理的な話題を避けるために、身体的な内容の話題に注意を向ける、といったことが無意識のうちに行われてしまうこともある。終末期患者に「死」を強く意識させてしまうことで、社会的問題や人生の意味・自尊心や自制心の維持といったスピリチュアルな問題が噴出してくることを、医療者サイドとして防衛しようとする意識が働いているのかもしれない。患者の立場として、周囲の人々に迷惑をかけず、不快な思いをさせないようにと非常に敏感になっているという背景もある。終末期の患者には、本当の気持ちは隠し、自分のことについて話すのを控えようとする感情も少なからず働いていることも認識しておく必要がある。

しかし、上記のような状態は、当事者である患者本人の意思が十分にケアに発揮されず、「緩和医療」の本来の役割から乖離してしまうことになり、現場における「リスク」となっていると考えられる。コンサルタントとして介入する精神科医としては、このような背景が緩和医療現場に存在する可能性について意識しながら、緩和ケアを担当するスタッフが「緩和医療」の目的を発揮できる「チーム」として十分に機能できるように、早期から介入していくシステムを構築しておく必要がある。

B. 終末期患者の「死」に対する希望

緩和医療の分野においても、患者からの「早い死への願望」や「自殺補助の要請」と受け止められる発言が、医療スタッフに投げかけられることがある。これらの感情や意向を促進する患者側の身体的・心理的な要因として、「痛みの存在」は密接に関連があるといわれる。強く、継続的で、耐え難い痛みは、「早い死への願望」、なかでも「自殺念慮」を特に強める要因になると考えられている。ある研究では、痛みと「自殺補助」に対する関心の間には、直接の関連は認められなかったことが明らかにされており、患者の「自殺補助」の意向の強さは、身体的要因（痛み、疾患の状態、症状による苦痛など）よりもむしろ心理学および社会学的要因（ソーシャルサポート、重荷になっていることへの恐怖、うつ病など）と関連していたとの報告もある。

終末期患者の「死」への願望には、どのような背景や要因が関連しているのでしょうか？ まずは、上記でも示したが、終末期患者の「うつ病」の存在の可能性が指摘できる。終末期患者のうつ病と「早い死への願望」には、明らかな関連性を支持する結果が示されている。早い死を望む終末期患者においては、多くの患者が大うつ病に罹患している可能性があることが報告されている。この問題は、単に「早い死への願望」の意識を明らかにしていくといった側面だけではなく、終末期患者の希望や合理的な意思決定をうつ病という疾患自体がどの程度阻害しているのかとの観点からも様々な研究が行われている段階である。緩和医療にかかわる精神科医としては、終末期患者との接点の中で、常に「うつ病」の存在を視野に入れ、「死」への希望が患者本来のものなのか、疾患による気分変動なのか鑑別していくという姿勢が必要になってくるであろう。そして、患者の状態について、家族を含めた「チーム」に対して説明することが重要になってくる。

「自殺念慮」や「早い死への願望」が聞かれる場合は、終末期患者と医療スタッフや家族との間でオープンな会話が行われていない可能性も検討し、患者とチーム内の信頼関係について、客観的な立場から検討する必要がある。患者とのコミュニケーションが、患者の精神的・身体的状態をより完全に理解するための手段であり、多くの患者もまた、「死」への願望について話し合うことそのものに治療効果があることに気づくのであり、時として、コミュニケーション自体が「自殺念慮」にとらわれている状態から開放する手段となることもある。オープンな会話が確立されているのを確認した上で、さらに患者の病気とその時の症状の有無、および重症度に関しての理解についてチーム内で情報を集めることが必要になる。このような話し合いのなかで、患者の信念や考えがどの程度合理的であるのか、そして、治療されていない症状がどのくらい早い死を望む気持ちに関与しているのか、といった問題に対して評価することが可能となる。そして、治療していない、あるいはチームとして対応が不十分な部分を探索することができれば、より良好な緩和医療を「チーム」と

して提供することにより、問題を解決することができる可能性が見出される。

問題が倫理的であり、医療的な判断だけでは困難と思われる際には、「チーム」以外の専門家などへの相談を促すことが有効な場合もある。第三者に相談することは、より有効で効果的な対応や介入法を提供するセカンドオピニオンとしての機能に加え、明確な状況認識と状態理解ができ、担当である身体科医を安心させることにつながる。

大事な点は、緩和ケア「チーム」である医療スタッフは、緩和ケアの治療の早期の段階から患者と終末期の状態や「死」について、じっくりと十分に話し合っておくべきである、ということであろう。「死」への強い願望や自殺念慮は、患者自身の感情が高まったり、病状の悪化が深刻になりストレスが高まる前に、できる限りスタッフで取り上げ早期対処することが最も肝心である。そのためには、終末期患者の状態がこれからどのように変化していくのか、患者や家族の立場として何を考えおくべきか、どのような選択肢があるのかということについて、早い段階から率直に患者や家族と十分に議論しておくことで、将来どうなってしまうかわからないという患者・家族の不安感・孤立感を解消していくことが、リスク回避につながる。

患者は理想的な患者像をイメージし、医療スタッフへ対応が困難と予測される感情を吐露するのを躊躇っている場合も多い。十分な信頼関係を早期から構築するように心がけ、患者に病状が進行したからといって見捨てられたという感覚を抱かせないようにしながら、患者・家族の意思を常に確認していくことが重要である。

C. 終末期におけるせん妄

せん妄は、患者のケアにかかわる家族・スタッフら全ての関係者の精神的負担や苦悩、葛藤を増加させ、家族を含めた「緩和ケアチーム」内に大きなわだかまりを残す「リスク」をはらむ病態である。せん妄の出現により、信頼関係が構築されていたスタッフ・家族間に大きな溝ができる可能性が高いともいわれている。家族にとって、患者のせん妄は、非常に苦痛な体験の一つとなる。その対応によっては、医療者への信頼を損ねる場合が想定されるため、慎重な対応が求められる。患者の病態に対する家族の認識、特に患者の身体的・心理的苦痛を家族がどのように解釈しているのかということについて、早期の段階から十分に聴取しておく必要がある。

せん妄の治療に際し抗精神病薬やその他の薬物を使用することについて、抵抗感を抱き、スタッフ間で対立が起こる場合もあるかもしれない。終末期に、ある一定のせん妄様状態になるのは自然であり、死にゆく患者に対して抗精神病薬およびベンゾジアゼピン系薬物による薬物療法的介入を行うことは不適切であると主張する人もいる。終末期せん妄に対して積極的な治療は不要ではないかと考えたり、低血圧や呼吸抑制を起こすことになり死期を早めてしまうのではないかとという過剰な心配のために、抗精神病薬や鎮静剤を投与することが避けられている場合もあるかもしれない。その点では、精神科医は、家族だけでなく、緩和ケア「チーム」に対しても、じっくりと状態やその背景にある病態を説明し、向精神薬の作用・副作用、リスクなどを十分に説明してから、利用するような対応が必要である。また、患者および家族から、終末期ケアに対する希望や意見をきちんと聞き出しておくことが重要である。終末期せん妄患者を尊厳ある個人として扱い、家族の価値観などにも配慮し、最高のマネジメントに関する意思決定が効果的に行えるように、一つ一つのプロ

セスを経ながら行っていく必要がある。

適切なせん妄の評価、診断、そしてマネジメントが、患者の精神的ストレスを最小にし、家族を含め患者にかかわる全ての関係者の QOL を高めることにつながるというコンセンサスを早めにつくっておくことが、「リスク」回避につながる。

D. 極度の疲労を抱えた家族

終末期患者の家族は、大きな負担を抱えている。患者の人生の最後がやってくることを認識し、残された日々をできる限り意味のあるように共に生き抜くにはどうしたらいいかを模索する必要性に迫られるが、これは家族にとって大きなストレスとなる。

家族の苦痛に結びつく要因には、患者の苦難に共感すること、悲嘆、役割の変化、ケアの重荷がらくる身体的・経済的・精神的負担などがある。家族が極度に疲労する状況として、①患者の苦悩が十分に緩和されていない状態が長く続いているとき、②現在、および将来の家族の生活を著しく損なわずに、在宅ケアを続けられるような支援が十分に得られないとき、③家族が患者自身や医療スタッフに非現実的な期待をもっているとき、④患者の苦難は緩和されていても家族の精神的不安定が続いているとき、などである。家族が疲労しているということは、医療者が患者の苦痛を十分に認識していないことを反映しているのかもしれない。あるいは、家族が機能を失いつつあり、それがさらに家族や患者の苦悩を強めているのかもしれない。

このような状態の場合には、怒りや不安など家族内葛藤が医療者へ向けられることもある。早期の段階から、患者の家族構成・背景・価値観などを医療スタッフ間で共有し、家族との密な交流を図っていくことで、不測の事態を回避することができる。「患者と家族の生活の質を最大にする」ケアを提供するために、家族と医療スタッフ双方が参加する共同作業としてケアの計画を立てていく必要がある。まずは、達成可能なことおよび不可能なことは何か、ということについて、医療スタッフと家族との間での共有の意識をもっておく必要がある。緩和ケアの目標を少しでも明確にしておくための話し合いは適宜もつべきである。そうすることで、自分の役割に高すぎる目標を掲げて疲労している家族の罪責感を減らし、そして、現実的に達成可能な目標を立てることができる。

患者が死に近づいていることに伴う長期にわたる悲嘆は、家族にとって非常に強い疲労の原因となる。家族が想像していた以上に死の過程が長引く場合、家族の疲労が強まる可能性がある。患者の状態を心配し続けること、患者の看取りをしなくてはいけないのではないかと考えてしまうこと、意識レベルが低下し、直接のコミュニケーションが取れなくなっている状態の中、家族の孤立感が高まり、何か他にできることがあるのではないかと不安を煽ることになってしまう。家族は、怒り、困惑、予期される悲しみ、などの感情を患者やスタッフの前では何とか取り繕い、患者のためにできることを何とかしようとしている。状況に「圧倒」され、そのことに気づいていない場合も多い。家族の不安が患者には伝わり、患者にとっての大きな苦悩となるという悪循環を及ぼす。

また、死亡直前に生じる過剰な気道分泌を伴った速拍した努力呼吸や落ち着きのない終末期患者をみて、患者が苦しんでいるのではないかと、緩和医療ではなかったのではないかと、これでよかったのかなどの苦悩をもたらすことがある。客観的な患者の死への過程が、あまり平穏でなく、苦痛の表情や荒い呼吸などを経ていくことで、家族の不安は増大し、それが医療スタッフへの不信感、怒

りへと転化していくこともある。死期が迫っていることに対して家族の悲しみに共感的に接し、患者ケアを一生懸命に続け、患者の苦悩が十分に緩和されていることを保証し、はっきりとした目標を共有していくといった姿勢が大事である。

E. スタッフの疲労

「全人的医療という側面から、緩和医療はどんなニーズにも応えることが必要である」という、誤った信念が医療スタッフに浸透している場合がある。ほとんどの医療スタッフが患者に焦点を当て、患者を第1にするようトレーニングを受けている。一方で、終末期患者の家族に対しては必要な時や時間のあるときだけに注意を向け、あまり関心を向けていなかった背景もある。患者に関する知識と患者と共に過ごす権利は、医療スタッフよりも、はるかに家族の方がもっているという視点を失わないようにする必要がある。コンサルトされた精神科医は、「家族のケアよりも患者のケアが重要である」というスタッフの偏見を家族の側に立って覆すことが必要になってくる。

このように、医療スタッフにとって「同僚」は、ストレスを軽減する主要な存在である反面、主要なストレス源であることもわかっている。他の診療科と比較し、緩和ケア担当医は、病棟スタッフとのコミュニケーションにストレスを感じているというデータもある。スタッフ間に明確でない役割分担が存在しているときに、ストレスも高まっている。患者や家族、スタッフから、自分が何を期待されているのかという明確な一貫した情報がないとき、ストレスが生じ、緊張や不安が生じやすい。チーム内では客観的に把握できない情報に関しては、適宜、コンサルタントからの意見を聴取できるような体制を組んでおくべきである。

緩和ケアスタッフの「燃え尽き」は他に比べ相対的に低いと報告されている。それは、仕事上の感情を表現したり、職場の問題を討論したりする機会が他に比べ多いからだといわれている。患者と接する時間が短ければ、「燃え尽き」の可能性が高まるとの報告もある。スタッフのストレスは、①重荷であると感じ、それが家庭生活に及ぼす影響、②管理や支援が十分でないと感じること、③患者の苦痛を取り扱う必要がある、といった状態が重なる場合、ストレスが高まり、患者や家族とよからぬ摩擦を生じる可能性がある。限界ギリギリで働いている小さな緩和医療チームスタッフであればあるほど、影響が出る可能性があるため、注意が必要である。スタッフの「ありふれた悲嘆」と「燃え尽き」をそれぞれ理解し、区別することが必要となってくる。スタッフにも「悲嘆(喪の作業)」は必要であり、患者と家族だけに許された行為ではないということについて、理解するべきである。

「穏やか」で「すばらしい」場所であるといった環境に対する期待感とのギャップを意識する必要があるかもしれない。緩和医療の現場は、疼痛のコントロールという面ではかなりの進歩を遂げているが、それだけではなく、社会的あるいは情緒的な問題をどのように軽減していくか、ということに対しては常に成功するわけではなく、スタッフや家族に幻滅を与えることもあるかもしれない。緩和ケアが自らの理想を守るために、スタッフが無意識的に問題の所在に関して、全てがうまくいっているようなふりをする危険性がある。

緩和医療に「スピリチュアル・サポート」が含まれており、宗教的な側面にも価値をおいている点がある。われわれは、患者のスピリチュアルな言語を学ぶことや、彼らが人生の意味を理解する

のを手助けすることを求められている。スタッフが自分自身や他者の焦燥感、怒り、悲嘆をすべて利己的であり、信仰心が欠けていることの証拠であるとみなしてしまうことがある。絶え間なく笑顔を浮かべ、丁寧に接することが、患者を苦しませてしまうことにつながる場合もあることを理解する必要がある。理想と現実とのギャップのなかで、関係者全てがストレスをこうむるというリスクが考えられる。

常に、相手に対してケアしているという姿勢を示すこと、そのことによって相手からの信頼を得ること、安心して自分達の思いや感情を分かち合い、互いを支えあうことができる。さまざまな職種のスタッフがかかわっているため、情報の共有や伝達において、齟齬が生じる恐れが強い。そのことが、患者や家族からの信頼をそこね、良好な医療を行うに際して、最大のネックになってしまうことも十分に考えられる。組織の規模が大きくなれば大きくなるほど、その傾向は強くなり、全体の責任意識、担当意識が希薄になってくる恐れがある。その反面、多くのスタッフがかかわっていることにより、ミスを事前にチェックし得る体制を構築していくことができるという強みもあり、「どのように正確に情報伝達を行うのか」「どのように情報をチーム内で共有するのか」「どのようにチェックを行っていくのか」といった点が、緩和医療におけるリスクマネジメントにおいては重要な視点になってくると思われる。

上記のように、さまざまな視点で緩和医療に伴う「リスク」について、述べてきた。一番大事なことは、患者・家族・スタッフ間の情報交換・話し合いである。患者・家族・医療スタッフ間のコミュニケーションを密にし、常にケアのゴールを意識し、コンセンサスを得た上で、ケアに当たるという姿勢が、「リスク」を回避する上では、きわめて重要な要素であろう。

●文献

- 1) 精神科医療のリスクマネジメント。臨床精神医学。2005年増刊号。
- 2) Chochinov, Breitbart 編，内富庸介監訳。緩和医療における精神医学ハンドブック。東京：星和書店。

〈野口 海，松島英介〉