

① 介入群：構造化されたグループ療法参加群。

(1) グループ療法開始前 (健康度調査)

(2) グループ療法第1回目

(3) グループ療法第5回目

以上のように、合計3回、同一の質問紙調査を実施。

② 非介入群：構造化されたグループ療法に不参加だが2回の質問紙調査には参加する群。

(1) 介入群のグループ療法開始前の時期 (健康度調査)

(2) 介入群のグループ療法第5回目終了時期

以上のように、合計2回、同一の質問紙調査を実施。

5) 評価方法

評価は、質問紙調査にて行う。

質問紙におけるフェイスシートおよび心理尺度は以下の通りである。

<フェイスシート>

基本属性 (患者との続柄、年齢、性別、退院後の期間など)、死別後の心身の状態に関する独自の質問項目。

<心理尺度> ※各尺度の質問項目は添付資料を参照。

① GRS (Grief Response Scale : 悲嘆反応尺度) : Burnett et al.(1997)による”Core Bereavement Items”35項目 (①イメージと思考、②存在の感覚、③夢、④急激な分離、⑤悲嘆、⑥未解決と葛藤、⑦個人的解決、の7因子) を日本語訳したもの。悲嘆反応に関する項目は4点尺度、悲嘆

の解決に関する項目は5点尺度である。尺度1「対象のイメージと悲哀感 (6項目)」、尺度2「存在の感覚 (6項目)」、尺度3「未解決な悲嘆と葛藤 (6項目)」、尺度4「悲嘆の解決 (5項目)」の4因子23項目から成る。尺度1~3までは1 (全くない) から4 (いつもまたは非常に何度も) の4件法。尺度4は1(非常に弱くまたはほとんどできない) から5 (非常に強くまたは非常にできる) の5件法 (富田・大塚・伊藤・三輪・村岡・片山・川村・北村・上里,2000)。

② GHQ (General Health Questionnaire : 精神的健康調査票)

日本版の28項目版 : Goldberg,D.P. (1987) によって開発された神経症研究の的確で客観的な把握、評価および発見に有効なスクリーニングテストであり、国内外を問わず死別研究で使用されている。この28項目版は、「身体的症状」、「不安と不眠」、「社会的活動障害」、「うつ傾向」という4つの下位尺度 (各7項目) によって構成されている。4件法 (坂口他,1999 ; 坂口,2001)。

③ POMS (the Profile of Mood States : 気分プロフィール検査) :

McNairら (1992) によって米国で開発された気分を評価する質問紙法の一つ。被験者がおかれた状況により変化する一時的な気分・感情の状態を測定できるという特徴を有している。日本語版は、「緊張不安 (Tension-Anxiety ;T-A) : 9項目」、「抑うつ - 落ち込み (Depression-Dejection ;D) : 15項目」、

「怒り - 敵意 (Anger-Hostility ;A-H) : 12 項目」、「活気(Vigor ;V) : 8 項目」、「疲労 (Fatigue ;F) : 7 項目」、「混乱 (Confusion ;C) : 7 項目」の 6 因子 65 項目 (うち 7 項目はダミー項目) から成る。4(非常に多くあった)から 0(全くなかった)の 5 件法 (横山・荒記,1994)。

C.研究結果

第 1 回目アンケート調査後の現在の進行状況を以下に報告する。52 名の対象者に調査を郵送したところ、23 名からの返信があった (回収率: 44.2%)。このうち、2 回のアンケート調査のみの参加希望者は、22 名であった。また、3 回のアンケート調査と 5 回のグループ療法の参加希望者は当初、3 名であったが、キャンセルの報告が 2 名より入り、第 1 回目のグループ療法は中止となった。

2 回のアンケート調査のみの参加希望者 (22 名) に対しては、今後 2008 年 2/29~3/19 の期間にかけて、同一の質問紙を郵送し、非介入群として分析する予定である。

D.考察

グループ療法の人数が集まらなかった理由としては、対象者数が少なく、また、5 回の連続したセッション全てに参加できる者が少なかったことが考えられる。

そのため、今後の計画としては、対象者の範囲を広げ、退院後 6 ヶ月から 12 ヶ月の範囲にある家族にグループ療法の案内を郵送することを考えている。また、対象者の都合がグループ療法開催時期に合わなかった場合を考慮し、同一の対象者に 2 回以上グループ療法の案内を郵送することも検討している。

E.引用・参考文献

Burnett,P., Middleton,W., Raphael,B., &

Martinek,N. 1997 Measuring core bereavement phenomena. *Psychological Medicine*,27,49-57.

広瀬寛子 2005 がん患者へのカウンセリ
ングー患者と家族への援助 臨床心理
学,5(2),174-179.

Holmes,T.H.,&Rahe.R.H. 1967 The social
readjustment rating scale. *Journal of
Psychosomatic Research*,11(2),213-218.

河合千恵子 (編) 1996 夫・妻の死から立
ち直るためのヒント集 三省堂

河合千恵子 1997 配偶者と死別した中高
年者への連続講座による介入とその効果
心理臨床学研究,15(5),461-472.

松井豊・安藤清志・福岡欣司 2003 近親者
との死別による心理的反応 (5) 日本心
理学会第 67 回発表論文集 pp.246.

松島たつ子 2001 ホスピス緩和ケアにおけ
る死別を体験する家族のケア - 現状と今後
の展望 - 死の臨床, 24 (1), 45-51.

松島たつ子・赤林朗・西立野研二 2001 ホ
スピス緩和ケアにおける遺族ケア - 遺族意
ケアについての意識調査と今後の展望 -
心身医学, 41 (6), pp. 430-429.

坂口幸弘 2001 死別後の二次的ストレッ
サーと精神的健康—死別した配偶者と子ど
もの比較— 家族心理学研究,15(1),13-24.

坂口幸弘・柏木哲夫・恒藤暁 1999 家族機
能認知に基づく死別後の適応・不適応家族
の検討 心身医学,39(7),525-532.

坂口幸弘・恒藤暁・柏木哲夫・高山圭子・田
村恵子・池永昌之 2004 わが国のホスピ
ス・緩和ケア病棟における遺族ケアの提供
体制の現状 心身医学,44(9),697-703.

瀬藤乃理子・村上典子・丸山総一郎 2005
死別後の病的悲嘆に関する欧米の見解—
「病的悲嘆」とは何か 精神医
学,47(3),242-250.

高山圭子 2002 遺族ケアのニーズと現状
に関する基礎調査研究 - わが国のホスピ

- ス・緩和ケア病棟における遺族ケアの現状
と課題 - (財)日本ホスピス・緩和ケア
研究振興財団 2002 年度調査研究報告
- 富田拓郎・太田ゆず・小川恭子・杉山晴子・
鏡直子・上里一郎 1997 悲嘆の心理過程
と心理学的援助 カウンセリング研
究,30(1),49-67.
- 富田拓郎・大塚明子・伊藤拓・三輪雅子・村
岡理子・片山弥生・川村有美子・北村俊則・
上里一郎 2000 幼い子どもを失った親
の悲嘆反応と対処行動の測定 カウンセリ
ング研究,33(2),168-180.
- ト部文麿 1991 キューブラ・ロス生と死の
癒し: 日本に定着した LDT ワークショッ
プ アニマ 2001
- ウォーデン,J.W./鳴澤 實 (訳) 1993 グ
リーフカウンセリング 川島書店
(Woden,J.W. 1991 *Grief counseling
and grief therapy : A handbook for the
mental health practitioner* 2nd ed. New
York :Springer.)

ご家族の健康度に関する調査

この調査は、緩和ケア病棟に入院されていた患者さんのご家族の健康度を調べるためのアンケート調査です。大切なご家族を亡くされたとき、人は深い悲しみを体験し、時として、心や身体に様々な変化が表れることもあります。私たちは、大切なご家族を亡くされた方たちの心を支えていくために、ご家族の方たちが患者さんを亡くされた後、どのように過ごしておられるかをまず教えて頂くことが必要ではないかと考えました。そこで、この度、ご家族の健康に関する調査をすることに致しました。大切なご家族を亡くされて深い悲しみの中で気持ちの整理がつかない方もおられる方もおられると思います。アンケート調査は任意ですので、どうぞ無理のないようご回答して頂ければと思います。

11 枚のアンケートからなっていますので、それぞれについて質問をよく読んで、最後まで記入もれがないようにお答え下さい。また、「誤った答え」はありませんから、周りの人と相談したりせずに、あなたの思ったとおりに率直に回答して下さい。

調査の結果は統計的に処理されるため、あなた一人の回答のみを問題にしたり、公表することはありません。お答え頂いたアンケートは、同封致しました封筒に入れてご郵送下さい。

この調査結果を、今後のご家族に対する心理的サポートのため活かして参りたいと存じますので何卒ご協力をお願い申し上げます。なお、この調査にご協力頂いた方には後日、些少ですが、謝礼を送付させていただきます。

平成 20 年 2 月

厚生労働省科学研究費補助金による、「がん患者や家族が必要とする社会的サポートやグループカウンセリングの有用性に関する研究」に関する研究班

主任研究者 保坂隆（東海大学医学部基礎診療学系精神医学）

分担研究者 堀泰祐（滋賀県立成人病センター緩和ケア科主任部長）

天野可奈子（滋賀県立成人病センター地域医療サービス室 臨床心理士）

※なお、ご不明な点がございましたら、下記の連絡先までご連絡下さいますようお願い申し上げます。

連絡先：077-582-9720（緩和ケア科）または077-582-9711（地域医療サービス室）

記入日：()年()月()日

1. あなた自身のことについてお尋ねします。ただし、※印のある質問については、当てはまるものに○をつけて下さい。

- ① あなたの年齢は.....()歳
- ② あなたの性別は.....(男性 ・ 女性) ※
- ③ あなたが同居されている家族は.....()
- ④ 現在のお仕事は.....()
主婦の方は「主婦」とご記入下さい。

- ⑤ 患者さんを亡くされた後、以前に比べて、心身に不調を感じたことは・・・(ある ・ ない) ※
- ⑥ ⑤で「ある」に○をされた方のみおたずねします。
それはどのような不調ですか？
()

- ⑦ 患者さんを亡くされた後、新たに、どこか病院に通院されたことは・・・(ある ・ ない) ※
- ⑧ ⑦で「ある」に○をされた方のみおたずねします。
通院の頻度はどれくらいですか.....()

- ⑨ ⑦で「ある」に○をされた方のみおたずねします。
もしわかりましたらお答え下さい。
現在、罹られている病名は.....()

- ⑩ 患者さんを亡くされた後、新たに、何かお薬を飲まれていますか.....(はい ・ いいえ) ※
- ⑪ 患者さんを亡くされた後、新たに、相談機関に相談されたことは.....(ある ・ ない) ※

2. 患者さんのことについてお尋ねします。

- ① 患者さんの年齢は.....()歳
- ② 患者さんの性別は.....(男性 ・ 女性) ※
- ③ あなたと患者さんとの続柄は.....()
- ④ 患者さんはどこの部位のがんでしたか.....()
- ⑤ 患者さんが緩和ケア病棟を退院されてから.....約()ヶ月
- ⑥ 患者さんががんになられてから亡くなられるまでの期間は.....約()年()ヶ月
- ⑦ 緩和ケア病棟での入院期間は.....約()日

回答の仕方は下記の例にならって回答して下さい。

【記入例】 質問：気持ちが沈んで暗い。

「2=まあまああった」と答えるときは、
右図のように「2」のところを○印で囲んで下さい。

0 1 (2) 3 4

3. 次に示した1～23の各項目について、患者さんを最近亡くされた後のあなたのご経験についてお尋ねします。質問中の「○○さん」には、患者さんのお名前を当てはめてお答え下さい。あなたのご経験に一番当てはまる数字に、

質問1～18までは、

- 1=全くない
- 2=あまりない
- 3=ときどきある
- 4=いつもまたは非常に何度も

質問19～23までは、

- 1=非常に弱くまたはほとんどできない
- 2=あまりできない
- 3=できるかできないかわからない
- 4=少しあるいはときどきできる
- 5=非常に強くまたは非常にできる

○を1つつけて下さい。

	1	2	3	4
	全くない	あまりない	とくぎどきがある	いつもまたは非常に何度も↓
	↓	↓	↓	↓
1 写真や状況や音楽や場所といった、 さまざまな〇〇さんの思い出が、 〇〇さんへの強い思いを引き起こしますか。・・・・・・	1	2	3	4
2 あなたかも〇〇さんがあなたに触れているか のように感じる場合がありますか。・・・・・・	1	2	3	4
3 写真や状況や音楽や場所といった、 さまざまな〇〇さんの思い出から、 強い恐怖感を感じますか。・・・・・・	1	2	3	4
4 あたかも〇〇さんがいるかのように感じますか。・・・・	1	2	3	4
5 写真や状況や音楽や場所といった、 さまざまな〇〇さんの思い出が、 罪悪感を引き起こしますか。・・・・・・	1	2	3	4
6 〇〇さんに関するもの（写真、遊び道具など） を見ると思い出すことがありますか。・・・・・・	1	2	3	4
7 写真や状況や音楽や場所といった、 さまざまな〇〇さんの思い出から、 孤独感を感じますか。・・・・・・	1	2	3	4
8 〇〇さんのことについて考えますか。・・・・・・	1	2	3	4
9 あたかも〇〇さんの声を聞いているかのように 感じる場合がありますか。・・・・・・	1	2	3	4

		1	2	3	4
		全くない	あまりない	ときどきある	いつもまたは非常に何度も↓
		↓	↓	↓	↓
10	どんな理由であれ、〇〇さんはもういないとか、 帰ってこないという現実と直面したら、 あなたは辛い気持ちになりますか。……………	1	2	3	4
11	あたかも〇〇さんを見ているかのように 感じることはありますか。……………	1	2	3	4
12	写真や状況や音楽や場所といった、 さまざまな〇〇さんの思い出が、 ぼうぜん感を引き起こしますか。……………	1	2	3	4
13	写真や状況や音楽や場所といった、 さまざまな〇〇さんの思い出から、 〇〇さんに対する涙が流れますか。……………	1	2	3	4
14	〇〇さんの夢を見ると、あたかも〇〇さんが まだ生きているかのように感じますか。……………	1	2	3	4
15	〇〇さんへの想いがあなたを辛い気持ちにさせますか。…	1	2	3	4
16	〇〇さんの夢について思い出すことがありますか。……………	1	2	3	4
17	〇〇さんの死を取り巻く出来事を想像しますか。……………	1	2	3	4
18	あなたは〇〇さんのイメージや記憶に 取りつかれていることに気づきますか。……………	1	2	3	4

1 非常に弱くまたはほとんどできない↓	2 あまりできない↓	3 できるかできないかわからない↓	4 少しあるはときどきできる↓	5 非常に強くまたは非常にできる↓
---------------------------	------------------	-------------------------	-----------------------	-------------------------

- 19 ○○さんが亡くなった後、
現在、あなたは他の人を助けることができる
と感じますか。・・・・・・・・・・・・・・・・ 1 2 3 4 5
- 20 ○○さんの夢を見ることで、
喪失体験に対処しやすくなると感じますか。・・・・・・・・ 1 2 3 4 5
- 21 あなたが満足するくらいに、
あなたは生活を整えることができると思っていますか。・・・ 1 2 3 4 5
- 22 ○○さんが亡くなった後、
現在、あなたは自分自身を理解することができる
と感じますか。・・・・・・・・・・・・・・・・ 1 2 3 4 5
- 23 ○○さんが亡くなった経験をくぐり抜けたことで、
現在あなたはどのくらい強くなりましたか。・・・・・・・・ 1 2 3 4 5

4. 次に示した 1~28 の各項目について、4 種類の選択肢の中から自分の最近の状態に最も当てはまると思われるものに、○を1つつけて下さい。

1. 気分や健康状態は

.....よかった いつもと変わらなかった 悪かった 非常に悪かった

2. 疲労回復剤（ドリンク・ビタミン剤）を飲みたいと思ったことは

.....まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

3. 元気がなく疲れを感じたことは

.....まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

4. 病気だと感じたことは

.....まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

5. 頭痛がしたことは

.....まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

6. 頭が重いように感じたことは

.....まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

7. からだがほてったり寒気がしたことは

.....まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

8. 心配ごとがあつて、よく眠れないようなことは

.....まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

9. 夜中に目を覚ますことは

.....まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

10. いつもより忙しく活動的な生活を送ることが

..たびたびあった いつもと変わらなかった なかった まったくなかった

11. いつもより何かするのに余計に時間がかかることが

..まったくなかった いつもと変わらなかった あった たびたびあった

12. いつもよりすべてがうまくいっていると感じることは

..たびたびあった いつもと変わらなかった なかった まったくなかった

13. 毎日している仕事は
 ・・非常にうまくいった いつもと変わらなかった うまくいかなかった まったくうまくいかなかった
14. いつもより自分のしていることに生きがいを感じる事が
 ・・・・あった いつもと変わらなかった なかった まったくなかった
15. いつもより容易に物ごとを決める事が
 ・・・・できた いつもと変わらなかった できなかった まったくできなかった
16. いつもストレスを感じたことが
 ・・・・まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった
17. いつもより日常生活を楽しく送ることが
 ・・・・できた いつもと変わらなかった できなかった まったくできなかった
18. いらいらしておこりっぽくなることは
 ・・・・まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった
19. たいした理由がないのに、何かがおわくなったりとりみだすことは
 ・・・・まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった
20. いつもよりいろいろなことを重荷と感じたことが
 ・・・・まったくなかった いつもと変わらなかった あった たびたびあった
21. 自分は役に立たない人間だと感じたことは
 ・・・・まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった
22. 人生に全く望みを失ったと感じたことは
 ・・・・まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった
23. 不安を感じ緊張したことは
 ・・・・まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった
24. 生きていることに意味がないと感じたことは
 ・・・・まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった
25. この世から消えてしまいたいと考えたことは
 ・・・・まったくなかった なかった 一瞬あった たびたびあった
26. ノイローゼ気味で何もすることができなないと考えたことは
 ・・・・まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

27. 死んだ方がましだと考えたことは
まったくなかった あまりなかった あった たびたびあった

28. 自殺しようと考えたことが
まったくなかった なかった 一瞬あった たびたびあった

5. 次の1～65の各項目について、この数日間のあなたの気分をあらわすのに、いちばんあてはまるものを

0=まったくなかった
 1=少しあった
 2=まあまああった
 3=かなりあった
 4=非常に多くあった

の中から1つだけ選んで下さい。

	0	1	2	3	4
	まったく な か つ た	少 し あ つ た	ま あ ま あ あ つ た	可 な り あ つ た	非 常 に 多 く あ つ た
	↓	↓	↓	↓	↓
1. 人づき合いが楽しい	0	1	2	3	4
2. 希望がもてない	0	1	2	3	4
3. 心の中でふんがいきする	0	1	2	3	4
4. 陽気な気持ち	0	1	2	3	4
5. 考えがまとまらない	0	1	2	3	4
6. 頭がすっきりする	0	1	2	3	4
7. がっかりしてやる気をなくす	0	1	2	3	4
8. めいわくをかけられて困る	0	1	2	3	4
9. つかれた	0	1	2	3	4
10. 集中できない	0	1	2	3	4

	0 まったく なかった	1 少し あった	2 まま あった	3 かなり あった	4 非常に 多く あった
	↓	↓	↓	↓	↓
11. いじわるしたい	0	1	2	3	4
12. 自分はほめられるに値しないと 感じる	0	1	2	3	4
13. 他人を思いやる	0	1	2	3	4
14. うろたえる	0	1	2	3	4
15. 精力がみなぎる	0	1	2	3	4
16. ゆううつだ	0	1	2	3	4
17. ふきげんだ	0	1	2	3	4
18. 神経がたかぶる	0	1	2	3	4
19. 積極的な気分だ	0	1	2	3	4
20. 悲しい	0	1	2	3	4
21. いらいらする	0	1	2	3	4
22. 物事に気乗りしない	0	1	2	3	4
23. 落ち着かない	0	1	2	3	4
24. あれこれ後悔する	0	1	2	3	4
25. 頭が混乱する	0	1	2	3	4
26. 生き生きする	0	1	2	3	4
27. ぐったりする	0	1	2	3	4
28. 怒る	0	1	2	3	4
29. 自分は不幸だ	0	1	2	3	4
30. 他人の役に立つ気がする	0	1	2	3	4
31. 同情する	0	1	2	3	4
32. どうも忘れっぽい	0	1	2	3	4
33. 気がはりつめる	0	1	2	3	4
34. へとへとだ	0	1	2	3	4
35. 他人を信頼する	0	1	2	3	4

	0 まったく なかった	1 少し あった	2 まま あった	3 かなり あった	4 非常に 多く あった
	↓	↓	↓	↓	↓
36. 気持ちがくつろぐ	0	1	2	3	4
37. 孤独でさびしい	0	1	2	3	4
38. すぐけんかしたくなる	0	1	2	3	4
39. 頭がさえわたる	0	1	2	3	4
40. とほうに暮れる	0	1	2	3	4
41. 内心ひどく腹立たしい	0	1	2	3	4
42. 自分はみじめだ	0	1	2	3	4
43. 他人にあたたかくできる	0	1	2	3	4
44. だるい	0	1	2	3	4
45. 物事がてきぱきできる気がする	0	1	2	3	4
46. 反抗したい	0	1	2	3	4
47. 気持ちが沈んで暗い	0	1	2	3	4
48. もう何の望みもない	0	1	2	3	4
49. 不安だ	0	1	2	3	4
50. 元気がいっぱいだ	0	1	2	3	4
51. 自分では何もできない	0	1	2	3	4
52. 他人に裏切られた気がする	0	1	2	3	4
53. 気がかりでそわそわする	0	1	2	3	4
54. 心配事がなくていい気分だ	0	1	2	3	4
55. 自分は価値がない人間だ	0	1	2	3	4
56. はげしい怒りを感じる	0	1	2	3	4
57. うんざりだ	0	1	2	3	4
58. 緊張する	0	1	2	3	4
59. 何かにおびえる	0	1	2	3	4
60. 物事に確信がもてない	0	1	2	3	4

	0 まったく なくなかつた ↓	1 少しあつた ↓	2 まあまああつた ↓	3 かなりあつた ↓	4 非常に多くあつた ↓
61. 活気がわいてくる	0	1	2	3	4
62. ひどくくたびれた	0	1	2	3	4
63. すぐかっとなる	0	1	2	3	4
64. 罪悪感がある	0	1	2	3	4
65. あれこれ心配だ	0	1	2	3	4

ご協力ありがとうございました。

緩和ケアを受けるがん患者とその家族による患者の QOL 評価に関する研究

分担研究者 松島 英介 東京医科歯科大学大学院 心療・緩和医療学分野
研究協力者 石川 和穂 東京医科歯科大学大学院 心療・緩和医療学分野

【研究要旨】

家族が認識した患者の生活の質（QOL）は治療方法に関する意思決定に重要な影響を及ぼすと考えられるため、終末期がん患者とその家族による患者の QOL 評価がどの程度一致するかを検討した。緩和ケア病棟に入院中または外来で入院登録をしたがん患者とその主要な家族介護者（1名）のペアを対象とし、自記式質問紙による調査を実施した。QOL の測定には FACIT-Sp を使用し、患者は自身の QOL を、家族は観察・推測された患者の QOL を評価した。患者・家族の QOL 得点の平均値、両群の差の検定、一致回答率、相関係数、一致回答率、 κ 係数、級内相関係数を算出し、患者-家族間の QOL 評価の一致度を検討した。

2007 年 5 月～12 月に 80 組の患者・家族に調査票を配布し 45 組を回収した（回収率 56.3%、有効回答 42 組）。QOL 全体としては患者-家族間の一致度は高いが、41 項目中 36 項目で家族は患者の QOL を低く評価していた。また QOL の領域によって一致度は異なり、身体・機能面は一致度が高く、心理面・スピリチュアリティは中等度で、社会面は低かった。社会面の中でも、特に家族と患者の関係に関する項目は一致度が低いことから、患者-家族間のコミュニケーションを促進する介入は両者間の QOL 評価の不一致を軽減し、家族の心理的負担を緩和するために有効である可能性が示唆された。

A. 研究目的

【背景】

近年、がん医療における入院期間の短縮や外来治療の普及により、患者の日常生活の介助、治療に関する意思決定、情緒的支援など、家族が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、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。

家族はがん患者の治療・療養に関する意思決定に大きく関与している^{1,2,3,4}。厚生労働省が平成19年5月に発表した「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」には、患者の意思が確認できない場合、医療者は家族からの情報や助言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指針が盛り込まれており、家族の提供する患者に関する情報は、医療内容の決定手続に極めて重要なものとなっている。

また、患者の意思が確認できない状況では、「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^{5,6,7}。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しも一致しないことも報告されている^{8,9,10,11}。

家族ががん患者のQOLを正確に把握していない場合の弊害として、患者が過剰で無意味な治療を受けたり、必要なケアを受けることができなかつたりすること、患者-家族間に深刻な心理的葛藤を引き起こすこと、家族介護者に過剰な心理的ストレスを与えることが指摘されている^{12,13,14}。

患者と家族のQOL評価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得ると考える。

【目的】

以下の2点を明らかにするための研究を実施した。

① 終末期がん患者とその家族介護者による患者のQOL評価はどの程度一致するか。

② 患者とその家族介護者によるQOL評価の不一致に関連する介入可能な心理社会的要因は何か。

本年度は目的①に関する研究成果を報告する。

B. 研究方法

【対象】

2007年5月～12月に都内の1医療機関の緩和ケア病棟に入院、または、緩和ケア外来で入院の登録をした患者とその主要な家族介護者（1名）のペアを連続的にサンプリングし、それぞれ20分程度の自記式質問紙による調査を行った。

患者の適格条件は以下の通りである。①緩和ケア病棟に入院、または、緩和ケア外来で入院登録をした者、②がんと診断され、その旨を告知されている者、③年齢が20歳以上の者、④インフォームド・コンセントが得られた者、⑤少なくとも1名以上の家族介護者がいる者。また、以下のいずれかにあてはまる者は調査対象から除外した。①身体状態が重篤であると担当医が判断した者、②精神障害、認知障害などのために説明の理解が困難な者、③日本語の読み書きが困難な者。

家族の適格条件は以下の通りである。①患者が認識している主要な家族介護者、②年齢が20歳以上の者、③インフォームド・コンセントが得られる者。また、以下のいずれかにあてはまる者は除外した。①精神障害、認知障害などのために説明の理解が困難な者、②日本語の読み書きが困難な者。

【データ収集の方法】

担当医師が適格条件を満たし、本研究に参加することが適当と考えられた患者・家族に、口頭にて研究の説明を行い、口頭にて同意が得られた患者とその家族を研究者に紹介した。あらためて研究者より文書を用いて研究の趣旨を十分に説明し、文書にて同意を得た。

患者には自身の QOL を測定してもらい、家族介護者には家族が観察または推測した患者の QOL を評価してもらった。その際、一方の回答内容が他方の回答内容に影響を与えないように、必ず患者と家族が別の場所で回答するように依頼した。

【調査項目】

QOL の測定には、FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being) を使用した。FACIT-SP は身体面 (7 項目)、社会・家族面 (7 項目)、情緒面 (6 項目)、機能面 (7 項目)、スピリチュアリティ (12 項目) の 5 つの下位尺度、合計 39 項目から構成されている。ただし、日本語版 version 4 は試験的に社会・家族面に 2 項目が追加されているため、本研究では合計 41 項目を使用した。FACIT-Sp は各下位尺度の得点 (= 各項目の合計点) と 5 つの下位尺度の得点の合計点を評価の対象としている。それぞれの項目について 0~4 の 5 段階で評価し、高得点であるほど QOL が望ましい状態であることを示す。

その他に家族の心理状態、介護負担感、家族内コミュニケーションなどを測定しているが、本年度の分析には使用していない。

【分析方法】

患者と家族が回答した QOL スコアについて、それぞれの平均値を算出し、両群の差の検定、相関係数、一致回答率、重みづけ κ 係数または級内相関係数 (ICC) を算出した。重みづけ κ 係数と ICC は偶然の一致を考慮した回答の一致度を示し、重みづけ κ 係数は、不一致の程度も考慮をした一致度を示す。 κ 係数は名義尺度および順序尺度のデータに適用され、ICC は比率尺度、間隔尺度、段階数の多い順序尺度のデータで正規分布に従うデータに適用される。 κ 係数と ICC の最大値は 1 をとり、偶然の一致しかない場合は 0 をとる。

相関係数、 κ 、ICC の値の解釈については、0.2 以下は極めて低い一致度または弱い相関、0.21~0.40 は低い一致度または弱い相関、

0.41~0.60 は中くらいの一致度または相関、0.61~0.80 は、高い一致度または強い相関、0.81 以上はほぼ完全な一致または非常に強い相関と解釈した¹⁵。

データの統計的処理には SPSS for Windows 15.0J を使用した。

【倫理面への配慮】

東京医科歯科大学医学部および調査を実施した病院の倫理委員会から承認を得た。研究対象となった患者と家族からは書面による同意を得て実施した。

C. 研究結果

適格条件を満たした患者とその家族介護者の 80 組に調査票を配布し、45 組のデータを回収した (回収率は 56.3%)。有効回答は 42 組だった。

1. 調査対象者の基本的属性

(1) 患者の基本属性

性別は、男性 52.4%、女性 47.6%、年齢の中央値は 70.0 歳であった。緩和ケア病棟入院者が 33.3%、緩和ケア外来患者が 66.7% だった。外来患者の療養場所としては、38.1% が自宅、28.6% が一般病院入院中だった。がんの原発部位は、肺 (23.8%)、消化器 (23.8%)、頭頸部 (14.3%)、乳房 (9.5%)、泌尿器 (7.2%)、子宮・卵巣 (4.8%)、その他 (14.3%) であった。PS は ECOG で判定し、PS1=27.5%、PS2=22.5%、PS3=25.0%、PS4=25.0% で、確定診断から調査日までの期間の中央値は 20 ヶ月だった。

(2) 家族の基本属性

家族の性別は、男性が 37.2%、女性が 62.8% で、年齢の中央値は 59 歳であった。患者との関係は、配偶者 (34.9%)、子ども (41.9%)、親 (4.7%) であった。患者と同居している者は全体の 65.1%、患者に会う頻度は毎日が 56.1%、週 1 日以上が 34.2%、週 1 日未満が 9.8% だった。過去にがん患者の介護経験がある者は

25.6%であった。

2. 患者-家族間の QOL 評価の比較

患者と家族による患者の QOL 評価を比較するために、FACIT を構成する 5 つのサブスケールごとに集計して比較し、【表 1】に示した。

いずれのサブスケールでも家族の得点は患者よりも低く、患者と家族の 2 群間の差の検定では、身体面・家族・社会面・情緒面・QOL 全体で有意な差があった。すべてのサブスケールには有意な相関関係があり、身体面・機能面についてはかなり強い相関、情緒面・スピリチュアリティについて中くらいの相関、家族・社会面は弱い相関を示した。級内相関係数 (ICC) が示す一致度についても、身体面・機能面については一致度が高く、情緒面・スピリチュアリティについては中くらい、家族・社会面は低い一致度を示した。

QOL 全体としては、患者-家族間で有意な差はあるが、相関係数・級内相関係数の値は高く、高い一致度を示した。

(1) 身体面サブスケール 【表 2】

7 項目全てで家族は患者よりも低く評価しており、うち 3 項目では患者-家族間に有意な差があった。具体的な身体症状を評価した項目 No.1,2,4,5,7 については、相関係数は 0.62~0.82、 κ 係数は 0.43~0.63、一致回答率は 40.5~70.0%で中等度~高い一致度を示した。しかし「家族への負担に対する懸念」(No.3)や「病気だと感じる」(No.6)といった身体症状によって生じる患者の心情に関する項目には有意な相関はなく、 κ 係数は 0.09~0.14 で非常に低い一致度を示した。

(2) 家族・社会面サブスケール 【表 3】

9 項目の全てにおいて、家族は患者よりも低く評価していて、5 項目において有意な差があった。No.8 と No.11 のような「患者と友人の関係」に関する項目とその他の「患者-家族間の関係」は相関係数が 0.08~0.44、 κ 係数は 0.03~0.36 で共に低く、特に、No.9、No.10、

No.15 といった家族からのサポートについての患者の認識、No.13 の病気に関する家族間の話し合いに対する満足感については、相関係数・ κ 係数が非常に低く、患者-家族間の一致度が低かった。

(3) 情緒面サブスケール 【表 4】

6 項目のすべてについて、家族は患者よりも低く評価し、すべての項目において患者-家族間に有意な差があった。No.17 と No.20 には有意な相関があったが、その他の項目の相関係数は 0.07~0.28 で低い値を示した。 κ 係数はすべての項目で 0.40 以下で、一致回答率は 21.4~40.5%であり、低い一致度を示した。

(4) 機能面サブスケール 【表 5】

7 項目中「仕事や家事」に関する 2 項目について、家族は患者よりも楽観的に評価しており、両群には有意な差があった。その他の項目では家族は患者よりも低く評価していたが、睡眠に関する項目のみに有意な差があった。「病気の受容」(No.26)を除く 6 項目には有意な相関があったが、相関関係は 0.19~0.79 と範囲が広く、一致回答率は 28.6~50.0%、 κ 係数は 0.25~0.56 だった。

(5) スピリチュアリティ・サブスケール 【表 6】

12 項目中 9 項目で患者は家族よりも QOL を高く評価し、うち 3 項目に有意な差があった。No.37~No.39 の 3 項目で患者は家族よりも QOL を低く評価したが、有意な差はなかった。12 項目中 7 項目が有意に相関しており、相関係数は 0.05~0.52 で、弱い相関~中くらいの相関があった。一致回答率は 19.0%~55.3%で、 κ 係数は 1 項目を除くすべての項目 0.40 未満であり、低い一致度を示した。

【要約】

以上の結果を要約すると、日本における終末期がん患者とその家族による患者の QOL 評価は、QOL 全体としては一致度が高いことがわかった。しかし、全 41 項目中 36 項目で家族は患者よりも QOL を低く評価し、18 項目に有意

な差があった。また、測定する QOL の側面によって、両者間の QOL 評価の一致度は異なり、身体面と機能面については一致度が高く、情緒面とスピリチュアリティについては中等度、家族・社会面については低い一致度を示した。

D. 考察

本研究により日本における終末期がん患者とその家族介護者による患者の QOL 評価の一致度およびその特徴は、以下の点において先行研究の結果と一貫していることが示された。まず第 1 に、社会面を除く QOL の 4 領域において相関係数と ICC が示す一致度は少なくとも中等度以上であり、QOL の総合得点についても相関係数と ICC が示す一致度は高いことから、終末期がん患者と家族による患者の QOL 評価の一致度は少なくとも中等度以上であったことである。

第 2 に、患者一家族間で生じる不一致の特徴として、多くの項目において家族は患者自身よりも患者の QOL をより悲観的に評価していた点である。本研究に参加した家族は、患者自身が評価するよりも、患者は痛みや不眠に悩まされ、悲しみや不安を抱え、家族からの支援は充分ではなく、患者の人生は充実していないと考えていた。

第 3 に、QOL 評価の一致度は測定した領域や項目の内容によって異なっていたことである。身体面における患者一家族間の QOL 評価の一致度は最も高く、特に吐き気 (No.2)、痛み (No.4)、治療による副作用 (No.5) などの観察可能な項目について家族はかなり正確に把握していた。次に一致度が高かったのは機能面であり、特に家族は患者がどの程度仕事をしたり (No.23)、生活を楽しむことができるか (No.25) を比較的正確に評価していると言える。しかしながら、「家族への介護負担に対する懸念」(No.3)、「病気と闘うことへの希望」(No.19)、「病気の悪化を心配している」(No.22)、「強く生きるための人生観」(No.39)

といった観察が困難であり、患者の心情や価値観に関わる項目については、家族はほとんど正確に評価できず、患者よりも低く評価する傾向があった。このような不一致が生じる原因として、第 1 に、家族介護者の予期悲嘆、抑うつ、不安などの心理状態、患者を支援することに対する負担感、患者一家族間のコミュニケーションなどの家族を取り巻く心理社会的環境が、患者の QOL 評価に負の影響を与えていることが考えられる。第 2 に、家族は患者の心理面やスピリチュアリティについてのニーズが医療従事者から軽視され、十分にケアされていないと感じているため、この問題の存在を過大に評価したと考えられる。

一方、本研究によって得られた新たな知見は、日本の終末期がん患者とその家族が評価した患者の QOL は、社会面の一致度が低かったことである。社会面の中でも「友人と患者の関係」よりも「家族と患者の関係」に関する項目の一致度は低く、特に「家族に対する親密度」(No.9)、「家族からの精神的な助け」(No.10)、「家族間の話し合いに対する満足度」(No.13)、「パートナーに対する親密度」(No.15) については、相関係数と κ 係数は共に 0.20 以下で一致度は極めて低く、すべての項目について家族は患者よりも低く評価していた。患者は家族からのサポートを高く評価している一方で、家族は患者に対して十分な支援を提供できていないと考えていることが示唆された。また、日本において終末期がん患者と家族が互いに抱えている感情について率直に語り合うことは一般的ではないため、このような不一致が生じているとも考えられる。

本研究の限界として、以下の点が挙げられる。第 1 に、本研究の対象となった施設は 1 か所であり、データ数も少ないためにこの結果を一般化することには限界がある。第 2 に、本研究は横断研究であるため、家族が患者の QOL を繰り返し評価することによって両者間の QOL 評価の一致度が変化する可能性について検証でき