

大学院生プロジェクト型研究・研究成果報告書

研究代表者：長谷川 素子（臨床心理学コース）

■ 研究題目
代理意思決定後に終末期がん患者の家族が経験する罪悪感の変化プロセスに関する質的研究(遺族の視点から)
■ 研究代表者・分担者 氏名
長谷川 素子（臨床心理学コース）（代表者）
■ 研究成果概要（目的、実施内容、結果、今後の課題など）
<p>【背景と問題】</p> <p>日本のがんによる死亡者数は 37 万人を超え(厚生労働省, 2017), がん患者の家族数も増加している. 患者を支える家族も様々な苦痛を経験することが知られており, 第二の患者として支援が必要であると指摘されている(大西, 2010).</p> <p>終末期医療において, 患者の意思を尊重した治療や療養の決定が望ましいとされるが, 終末期の約 70%の患者は意思決定ができなくなることが報告されており(Silveria MJ, 2010), 日本では家族が代理意思決定を行うことが多い(上村, 2013). がん患者の終末期の意思決定は患者だけではなく, 家族にとっても心理的負担が大きく(Yamamoto,2017), 意思決定はその後の患者の治療やケアの方向性を決めるものでもあるため, 医療者にとっても重要なテーマといえる. Wendler ら(2011)は, 代理意思決定者の少なくとも 3 分の 1 が, ストレス, 罪悪感, 決定への疑念などの心理的負担を経験していると報告している. 国内では, 終末期がん患者の心肺蘇生における意思決定時の医師と家族のコミュニケーションに対する家族の気持ちについて, 「いのちを自分が決める負担感があった」「いのちを終わりにする自責感を感じた」にそれぞれ約 30%の遺族が「あてはまる」と回答していた(木澤, 2016).</p> <p>罪悪感是他者に損害を与えるといった社会的苦境場面において感じる否定的な感情と定義され, 抑うつと関連することが報告されている(Spillers R, 2008). 終末期がんにおいて, 患者の治療を差し控える行為に, 家族が無力感や自責感を経験し, そのケアの必要性が示されている(山岸, 2008). また, 終末期がん患者の家族の中には, 患者の病状悪化が家族の決断と関係ない場合にも, 自分の決断のせいで患者の命を短くしてしまったと感じる家族がいると言われている(森田, 2015).</p> <p>がん患者と家族の意思決定の先行研究は, 患者を対象としたものが多く, 家族の意思決</p>

定に関する研究は少ない(塩崎, 2017)。また, 罪悪感は代理意思決定に伴い家族が経験する心理的特徴として挙げられるに留まる(牧野, 2018)。つまり, 代理意思決定後に終末期がん患者の家族が経験する罪悪感を軽減するための支援の重要性が示唆されているが, 家族の経験する罪悪感やその支援について十分な検討は行われておらず, まず支援の方向性の示唆を得る必要があると考えられる。

本研究では, 家族が経験した罪悪感の経時的变化や家族の対処行動, 医療者や他の家族らによる罪悪感への支援やサポートについて, 広く把握することを目的とする。

【実施内容】

がん患者を看取る過程において代理意思決定を行い, 罪悪感を経験した遺族を調査対象者とした。行った代理意思決定と経験した罪悪感について, 遺族の背景情報を把握することを目的とした質問紙に回答を求めた後, インタビューガイドを用いた半構造化面接を実施した。質問紙では, 遺族の年齢, 性別, 死別からの期間等の基本属性と経験した代理意思決定のテーマについて回答を求めた。また, インタビューで取り上げる代理意思決定後に経験した過去の罪悪感と現在の罪悪感のそれぞれに対し, 回答者に当てはまる罪悪感を表現する単語(例えば, 「申し訳ない」「悔いる」等)を選択させ, 当てはまる単語毎に, その程度について4件法により回答を求めた。質問紙の最後に, 罪悪感の程度について, 代理意思決定時から現在までの経時的な変化を示すグラフの記入を求めた。インタビューの質問内容は, ①代理意思決定後の罪悪感の内容, ②罪悪感を経験した後の家族の対処行動, ③対処行動後の罪悪感の評価, ④罪悪感を和らげた対処行動あるいは周囲(医療者, 他家族, 友人等)の関わり, ⑤罪悪感を増強させた対処行動や周囲の関わりとした。なお, 本調査は東北大学川内南地区「人を対象とする医学系研究」倫理審査委員会の承認を得て実施した。

【結果と考察】

調査は継続中であるが, 現在までに協力が得られた11名のうち, 代理意思決定後に罪悪感を経験していたと判断した8名を分析対象者とした。当報告書では質問紙の結果と対処行動を中心に報告する。

分析対象者は男性3名, 女性5名であった。対象者からみた故人との続柄は, 配偶者が2名, 親が4名, 子が2名(成人)であった。死別からの経過期間は, 1年3ヶ月~36年であり, 死別から20年以上経過している者は3名であった。行った代理意思決定のテーマとして多かったものは, 治療中止の決定が5名, 延命治療の実施あるいは中止の決定が5名であった(複数回答可)。また, 余命等の告知をしないが2名であった。

家族が経験した罪悪感を表現する単語について, 「申し訳ない」「悔いる」は全員が選択し, 「後ろめたい」「自己嫌悪する」を選択する遺族が多かった。罪悪感を経験した時期に

ついで、代理意思決定時に罪悪感を経験した遺族、代理意思決定時はわからなかったが死別後に罪悪感を経験した遺族に大きく分かれた。経験した罪悪感の変化については、直線的ではなく強弱の波を繰り返しながら徐々に軽減していくタイプ、強い状態が持続した後、緩やかに軽減していくタイプ等が見られたが、過去から現在に向かって、罪悪感が増強するタイプは見られなかった。死別からの期間が短い場合、現在も罪悪感が強い状態で持続しているが、今後軽減していこうと見通している語りも得られた。その他に、「今はその当時のことを思い出して、罪悪感はあるけれど、前のような辛いとかズーンという感覚ではないですね」という語りも得られており、感じ方に変化があることがうかがわれた。死別後、遺族は悲嘆を経験しながらも日常生活に適応していくことが知られており、適応していく中で罪悪感の感じ方は変わっていくと考えられる。

死別後の対処行動には、患者に謝る、友人に話をする、死別を経験した家族の集まり等に参加し経験を共有する、悲嘆について学ぶ、他者のサポートをする活動に参加する、考えないようにする、運動をする、泣く等の内容が含まれた。古川ら(2014)の罪悪感が喚起されて生じる反応の内容と概ね一致する内容であったが、悲嘆について学ぶ、他者のサポートをする活動に参加することは長期的な対処行動のため、一致しなかったと考えられる。これらの対処行動について、「学びや他者のサポートをすることで自分を理解することができる」と語られており、自己理解を深めるような対処行動が、罪悪感と折り合いをつけることに役立つ可能性が示唆された。罪悪感を経験しながら日常生活を送る際、周囲のサポートも罪悪感の経験に影響することが予想される。罪悪感を軽減した周囲のサポートとして、「死別後の遺族が一般的に経験する気持ちや気持ちの変化について見通しを教えてもらうこと」と語られた。罪悪感を含む死別後の辛さがどのように変化していくかの見通しをもてることは、罪悪感を経験しながら過ごす遺族にとって役立つ可能性が示唆された。さらに、経験した罪悪感が将来的にどうなるかについての質問に対し、「罪悪感はなくなると思う」「罪悪感とは付き合っていこうと思っている」と複数名が語っていた。これらの語りの結果から、経験した罪悪感への自己理解を深めながら、自分で対処できると感じられるようになっていくことが重要であると考えられる。

ただし、本調査は遺族が経験している罪悪感を回顧的に調査したものであるという限界がある。過去に関する語りも、現在の遺族の状態に影響を受けている可能性が予想されるため、解釈する上で考慮する必要がある。

【今後の課題】

本調査は、死別体験のストレスや調査の侵襲を配慮し、適格基準を多く設定したため、調査協力者を得ることが調査開始時より課題であった。実施した質問紙の結果から、代理意思決定に関する経験の個人差が大きいために、調査協力者の協力を募る工夫を行った上で、調査協力者を増やした検討が望まれる。また、倫理的配慮から調査対

象を調査時点で精神的不適応をきたしていない遺族としたため、罪悪感により精神的な不適応をきたすプロセスを十分に明らかにすることができていない可能性がある。そのため、今後、死別後の遺族の支援に携わる医療者の視点からこの点を補足する調査を予定している。

【参考文献】

古川善也, 森永康子. (2014). 人は罪悪感を感じた時に何をするか: 罪悪感喚起状況別の分類. 広島大学心理学研究, (13), 61-68.

上村智彦, 青木友孝, 伊藤清能, & 宮本敏浩. (2013). 造血器悪性腫瘍患者の終末期および看取りの方針に関する意思決定についての後方視的検討. *Palliative Care Research*, 8(2), 248-253.

木澤義之(2016). 心肺蘇生に関する望ましい意思決定のあり方に関する研究. 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 3, 129-134

牧野公美子, 杉澤秀博, 白柳聡美, 内藤智義. (2018). 日本における高齢者の終末期医療に関する家族による代理決定についての文献レビュー. *老年看護学*, 23(1), 65-74.

森田達也, 白土明美. (2015) 死亡直前と看取りのエビデンス 医学書院

大西秀樹(2010) サイコオンコロジー 第1版 中山書店

塩崎麻里子, 三條真紀子, 吉田沙蘭, 平井啓, 宮下光令, 森田達也, 他. (2017). がん患者遺族の終末期における治療中止の意思決定に対する後悔と心理的対処: 家族は治療中止の何に, どのような理由で後悔しているのか?. *Palliative Care Research*, 12(4), 753-760.

Silveira, M. J., Kim, S. Y., & Langa, K. M. (2010). Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *New England Journal of Medicine*, 362(13), 1211-1218.

Spillers, R. L., Wellisch, D. K., Kim, Y., Matthews, A., & Baker, F. (2008). Family caregivers and guilt in the context of cancer care. *Psychosomatics*, 49(6), 511-519.

Wendler, D., & Rid, A. (2011). Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Annals of internal medicine*, 154(5), 336-346.

Yamamoto, S., Arao, H., Masutani, E., Aoki, M., Kishino, M., et al. (2017). Decision making regarding the place of end-of-life cancer care: the burden on bereaved families and related factors. *Journal of pain and symptom management*, 53(5), 862-870.

山岸暁美, 森田達也. (2010). 遺族調査から見る臨床前後の家族の経験と望ましいケア. 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究 1, 63-68.

厚生労働省(2017). 平成28年死因簡単分類別に見た性別死亡数・死亡率 厚生労働省ホームページ. (2020年2月25日)

https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei17/dl/11_h7.pdf