

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（医療者の視点から）
■ 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）
背景・目的 <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ている。しかし、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), 日本では家族が患者の代理意思決定を担うことが多い(上村, 2013)。終末期の代理意思決定の中には、患者の生命維持の中止を決めるような倫理的な判断を求められ、家族に負担感や自責感を生じさせるものもある(木澤, 2016)。代理意思決定に関わらず、家族の罪悪感、家族の QOL(Duggleby, 2014)や抑うつ(Spiller,2008)、不安や介護負担感(Losada,2010)と関連し、死別後に病的な悲嘆が生じる遺族は強い罪悪感を経験していることが報告されている(Parks,1987)。したがって、終末期がん患者の代理意思決定に伴う罪悪感に関する知見は、終末期がん患者の家族の心理的支援だけでなく、遺族の心理的支援を考えるうえでも有益であるといえる。</p> <p>代理意思決定の先行研究から、患者の意向が事前にわかっている場合は、代理者の負担や罪悪感が低いことが示唆されている(Handy,2009)。しかし、患者の意向を明示した時期と実際の決定場面で意向が異なることや、患者との事前の話し合いの重要性が報告されているが、話し合うタイミングの難しさや日本の文化的背景から話し合いがしづらいことも指摘されているおり、罪悪感の喚起を抑制するような従来の支援に加え、生じた罪悪感への支援を検討することが必要といえる。</p> <p>しかし、家族の意思決定に関する研究は少なく(塩崎, 2017)、罪悪感、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)。</p> <p>心理学における罪悪感、社会的感情と呼ばれ、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ている。これまでに、対人関係の維持や修</p>

復を目的とした行動を動機づけ、相手への謝罪といった補償行動を生起させることが知られている。罪悪感を経験した後の補償行動には、大きく改善行動と否認行動に分けられ、改善行動は相手に気を遣って接する、謝罪をする等があり、否認行動は他者のせいにする、他者に八つ当たりをする等が挙げられている(高木, 2009)。

終末期において、患者への補償行動を家族が行うには時間に限りがあり、患者の反応が得づらい状況である。さらに、死別後は補償行動の受け手である患者が不在になる。そのため、患者の関係の維持や修復ができた実感しづらさがあると予想されるが、正常な悲嘆反応として罪悪感を経験する家族の多くは徐々に日常生活に適応していくことが知られている。つまり、患者が不在であっても、患者との関係を維持あるいは修復できたと感じられるような補償行動や罪悪感を緩和する要因が存在すると考えられる。否認行動については、医療者や周囲の家族への関わり方にネガティブな影響を与え、直接的にも間接的にも家族の罪悪感の緩和を阻害する可能性が考えられる。

以上のことをふまえ、本研究では、終末期がん患者の家族が代理意思決定を行った後に経験する罪悪感について、家族の補償行動や周囲の関わりに注目し、その変化のプロセスを明らかにすることを目的とする。なお、本研究は研究Ⅰと研究Ⅱから構成されており、研究Ⅰでは、遺族を対象とした調査を実施した。研究Ⅱでは、家族あるいは遺族支援を行っている医療者の視点から調査を行い、幅広い知見を得ることを目的とした。今回の報告書は研究Ⅱの医療者を対象とした調査について述べる。

対象・方法

調査対象者

調査対象は、遺族外来等で死別後の遺族の支援に携わる医療者とした。適格基準は、遺族支援に従事した経験年数が5年以上の医療者とした。遺族外来等の遺族支援を行う機関を要する病院の担当部署に所属する医療者に調査協力の依頼を行い、研究の趣旨を理解し調査への協力が同意が得られた医療者に対し、調査当日に再度、調査の趣旨と概要を口頭で説明し、同意が得られた医療者に調査を実施した。

方法

予備調査

本調査に先立ち、使用する質問紙やインタビューガイド内の質問に対する回答のしやすさ、内容の妥当性の検討を目的とする予備調査を実施した。遺族外来に従事する心理士1名に実際にインタビュー調査を実施し、得られた回答を参考にインタビューで使用する図や表の構成、提示の仕方を修正した。

本調査

修正したインタビューガイドを用いて、半構造化面接によるインタビュー調査を行った。面接時間は60～90分程度、面接回数は1回とした。調査期間は2021年1月～2月であった。なお、新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、オンラインによるインタビューを実施した。

本研究における、終末期がん患者の家族による代理意思決定とは、患者との意思疎通が取れない状況の有無に関わらず、患者の療養や治療に関する決定を家族が主体的に行なった意思決定と定義した。また、罪悪感とは、家族が実施した決定による患者への影響を考えた際、患者への申し訳なさ、患者に何か悪いことをしてしまったように感じる事、決定への後悔、自分を責める気持ち等と定義した。

インタビューの調査内容は、(1)家族が経験する罪悪感の内容、(2)家族の罪悪感に対する反応や行動、(3)周囲（他の家族メンバーや友人）の関わりやサポート、(4)罪悪感の変化について、遺族を対象として実施した調査結果に修正や追加する点とした。インタビュー内容は、対象者の同意を得て、レコーダーに録音した。

解析

インタビュー内容はレコーダーに録音し、逐語録を作成した。すべての発言を文節ごとに分類し、意味内容を損なわないように要約し、コード化した。類似するコードをまとめ、サブカテゴリーを作成した後、サブカテゴリーを分類し、カテゴリーを作成した。以下、コードは「」で、サブカテゴリーは[]で、カテゴリーは【】を用いて示す。

倫理的配慮

本研究は、東北大学大学院教育学研究科の倫理委員会に計画書及び質問紙、インタビューガイドを提出し、承認を得て実施した。

結果

対象者

調査対象者として選定された医療者7名に対して研究協力依頼を行い、同意が得られた4名(男性3名、女性1名)の医療者にインタビューを実施した。平均年齢は49.3±6.0歳、対象者の職種は医師と心理士であり、家族支援への従事年数は14.8±7.0年であった。

支援の対象となる家族と故人との続柄で最も多いのは、配偶者(n=4)であった。家族が経験した代理意思決定場面は、療養場所の選択(n=4)、鎮静の選択(n=2)、治療の中止の選択(n=1)、延命治療に関する選択(n=1)であった。

1. 支援を受ける家族の特徴と医療者の支援

医療者の支援を受ける家族の特徴として最も多かったのは、【周囲のサポートが得づら

いこと】であった(n=4)。「周囲に相談することへの家族の抵抗感」, [サポーターの不在], [家族のニーズと周囲から提供されるサポートの不一致]等の内容が含まれた。医療者の支援には、家族の決定により生じた感情を支持や受容したり、行った決定の妥当性を医療者の立場で保障するといった内容を含む【家族の決定に関する認識への支援】や、罪悪感を含む通常の悲嘆反応がどうなっていくかという見通しを伝えるといった内容を含む【心理的教育】が得られた。

2. 追加あるいは修正点について

【看取り期の家族に生じた罪悪感】では、《患者に負担を強いた認識により生じる罪悪感》において、「家族の決定が患者の生命を短くしたと認識すること」の追加の指摘が得られた。

【看取り期に罪悪感を経験した家族の反応】では、〈治療・療養のサポート〉において、「患者と意思疎通が取れなくなった時に家族がどうすべきなのかを調べる」という家族自身にとっても必要な情報を調べる項目の追加の指摘が得られた。

看取りから死別直後の家族の罪悪感について、【罪悪感の維持】以外のカテゴリとして、【罪悪感の解消・緩和】の追加の指摘が得られた。また、家族が対処行動を行った結果として、【罪悪感の捉え方の変化】が生じ、【罪悪感の解消・緩和】に繋がるのではないかという指摘が得られた。

【死別後に生じた罪悪感】では、〈以前に喚起した罪悪感を思い出して生じる罪悪感〉は【罪悪感の維持】に含まれるのではないかという修正の指摘が得られた。

死別後に喚起した罪悪感への反応として、〈自分だけ幸せになってはいけないと思う〉〈周囲に遠慮をして感情の表出を避ける〉といった【罪悪感を維持する反応】、飲酒量の増加のような【日常生活に支障が出る対処行動】、というカテゴリ追加の指摘が得られた。また、〈自己開示〉に「罪悪感に関連する話を繰り返し話す」という項目追加の指摘が得られた。

死別後の周囲の関わりについては、【家族の意味づけを抑制する関わり】に〈いつまでも悲しんでいないように励ます〉〈つらさの継続を他の家族から理解してもらえない〉の追加の指摘が得られた。

家族の認識の変化について、研究Ⅰの結果で得られた、【家族の肯定的な意味づけを促す認識】【生成された肯定的な意味づけ】【生成された意味づけの統合】のような一連の意味づけのプロセスを経ずに、【罪悪感との共存】に至る、あるいは生活に支障が出るような形で【罪悪感が維持】される家族の存在が指摘された。

考察

本研究では、医療者の視点を加えることにより、終末期がん患者の家族が代理意思決定

後に経験する罪悪感について、罪悪感により精神的な不適応をきたす家族の反応や周囲の関わり、罪悪感の変化についての示唆が得られた。

最も重要な本研究の結果は、医療者を含めた周囲の関わりにより、家族が行った決定が受容され、許される感覚を家族が得られることが罪悪感の緩和に重要であることが示唆されたことである。罪悪感が社会的感情であり、周囲の関係性が罪悪感の補償行動に影響するという先行研究の結果があることから(古川, 2016)、罪悪感の認識にも周囲との関係性が影響し、罪悪感が緩和することが考えられる。家族の罪悪感について周囲の理解が得られること、周囲が継続して支持的な関わりをすることが重要であると考えられる。

次に重要な本研究の結果は、死別後の罪悪感への反応として、つらさの表出が継続すること、周囲との関係性を考えて家族自身が辛さの表出を抑制して振る舞うことが示唆されたことである。遺族が周囲に合わせて無理をして元気にふるまう様子を、周囲が「元気になった」と評価することに遺族が傷ついていることが報告されており(石田, 2016)、周囲に対する家族のつらさを表出する際の難しさがあると考えられる。また、つらさの表出が継続すると周囲もどのように関わってよいのかわからなくなることが予想され、周囲は悪気なく家族を傷つけたり、望まない関わりをしてしまう可能性が考えられる。

今後さらなる検討が必要と考えられる点は、罪悪感に対する肯定的な意味づけのプロセスを経ることなく、罪悪感と共存あるいは罪悪感が維持するプロセスの存在が示唆されたことである。故人との続柄により、精神的問題が異なることが報告されていることから(坂口, 1999)、家族の続柄による罪悪感の経験や変化のプロセスが異なる可能性が考えられる。続柄に注目した罪悪感の変化についてのさらなる検討が必要である。

以上のことから、家族の罪悪感の緩和には周囲の理解や関わりが必要である。ただし、周囲に負担がかかるような罪悪感への家族の反応も存在するため、周囲との関係性にネガティブな影響を与える可能性がある。その場合は、周囲の負担も考慮した家族のつらさの共有の方法を検討しながら、必要に応じて、ピアサポートや支援機関を勧める等の関わりも必要になると考えられる。

本研究の限界として、医療機関で家族や遺族支援を行っている医療者であることが挙げられる。周囲のサポートを得ることが難しいため、専門機関で支援を受けるという対処行動を取ることができる家族以外にも、支援が必要であると考えられるが、家族自身が必要性を感じない、支援機関に否定的な認識を持っており支援を拒む家族も存在する可能性がある。したがって、本研究で得られた結果が、代理意思決定後に罪悪感を経験した家族の罪悪感の変化のプロセスの内容と一致しない可能性がある。今後は、本研究の知見をもとに、医療機関以外のピアサポートや遺族会といった遺族支援活動の従事者等に対象を拡大したインタビュー調査を行うことが必要である。

参考文献

- 古川善也, 中島健一郎, & 森永康子. (2016). 罪悪感が被害者への補償行動に及ぼす影響: 三者関係における資源分配パラダイムによる検討. *社会心理学研究*, 32(1), 52-59.
- 石田真弓(2016). 遺族に対する周囲の望ましい言葉かけと働きかけ (態度・行動. 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
- 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.
- 坂口幸弘. (1999). 遺族が抱える精神的問題の実態-故人との続柄別での検討. *ターミナルケア*, 9, 228-233.
- 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.
- 高木 修 監修(2009). 自己と対人関係の社会心理学, 北大路書房, 65-66
- Duggleby, W., Doell, H., Cooper, D., Thomas, R., & Ghosh, S. (2014). The quality of life of male spouses of women with breast cancer: Hope, self-efficacy, and perceptions of guilt. *Cancer nursing*, 37(1), E28-E35.
- Handy, C. M., Sulmasy, D. P., Merkel, C. K., & Ury, W. A. (2008). The surrogate's experience in authorizing a do not resuscitate order. *Palliative & supportive care*, 6(1), 13.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 650.
- 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.