

論文

死への準備教育のための「終末期の計画とケア」に関する ブックレットの有効性についての調査

藪本 知二

山口県立大学社会福祉学部社会福祉学科

田中 愛子

山口大学大学院医学系研究科保健学専攻基礎看護学講座

A survey on the availability of "THE COMPLETE LIFE SERIES (Japanese Version)" for death education in Japan

Tomoji YABUMOTO

Department of Social Welfare, Faculty of Social Welfare,

Yamaguchi Prefectural University

Aiko TANAKA

Division of Fundamental Nursing, Faculty of Health Sciences,

Yamaguchi University Graduate School of Medicine

要約

本研究者は、ハワイ大学医学部公衆衛生科学研究科博士課程主任教授キャサリン・L・ブラウンらが作成した5冊のブックレットから成るTHE COMPLETE LIFE SERIES（「アドバンス・ケア・プランニング：選択肢を知らせる」「前もって計画を立てる：告別式と追悼式」「お別れを言う準備：死に逝く人のケア」「亡くなったとき：愛する人が亡くなった時にすること」「遺された人への援助：癒しの旅路」）を翻訳した。

本研究の目的は、この5冊のブックレットの有効性を明らかにすると共に、日本社会に適合的なブックレット開発の基礎的資料を得ることである。そのために調査を実施し、次の結果が得られた。この5冊のブックレットは、死の準備教育に有効である。アドバンス・ケア・プランニングについては、医療従事者だけでなく広く一般人への普及・啓発活動が必要である。また、認知症などにより意思決定をすることができないときも視野に入れた内容が求められていた。

キーワード：死の準備教育、教材

I. 緒言

死をめぐる諸問題に寄せられる関心は、近年高まってきている。その関心の一面は、生前整理や死後の後始末など物質面に関するものであるように思われる。終活やエンディングノート、遺言、遺品整理などがマスメディアでしばしば取りあげられるのは、その具体的な現れであろう。

その一方で、人はどのような段階を経て死んで逝くのか、そのときにどのようなケアがあるのか、希

望するケアをどのようにすれば受けられるのか、遺された者は愛する人の喪失にどのような感情をいだくのか、喪失感を抱く者へのケアなどの、死に逝く人やその関係者のケアの面についても、強い関心が寄せられている。

このような関心状況の下で、本研究者は、米国ハワイ州にあるポスピスでThe Complete Life Seriesに出会った。The Complete Life Seriesは、ハワイ大学のキャサリン・L・ブラウン¹博士らが作成し

た終末期（人生の最終段階²）の計画（プランニング³）とケアに関する5冊のブックレットから構成されている。本研究者らは、許可を得て以下の5冊のブックレットを翻訳した。

5冊のブックレットの題名と目次は、次のとおりである。

- (a) 『アドバンス・ケア・プランニング：選択肢を知らせる⁴』は、自分で意思決定をすることができない場合に、自分が望むケアを文書で記録するためのワークブックである。目次は、医療についての事前指示、事前指示の利点、事前指示について話す、生命維持治療を理解する、あなたの願望を文書に記録する、チェックリスト、である。
- (b) 『前もって計画を立てる：告別式と追悼式⁵』は、あらかじめ告別式・追悼式の内容を決めて文書に記録するためのワークブックである。目次は、前もって計画を立てる、告別式と追悼式、土葬と火葬、葬儀業者に何が期待できるか、葬儀プランは買うべきか、あなたの儀式を計画する、最終準備、である。
- (c) 『お別れを言う準備：死に逝く人のケア⁶』は、死に逝く人が経験する共通の症状と死に逝く人をより快適にするためにできることについて教えてくれるものである。目次は、死に逝く人のケア、医師への質問、ホスピスケアと緩和ケア、共通の症状とあなたにできること、身体の痛みを管理する、ケアをする人への助言、お別れを言う、臨終に立ち会う、である。
- (d) 『亡くなったとき：愛する人が亡くなった時にすること⁷』は、愛する人の死後、数時間、数日、数週間を切り抜けるのに役立つ手引書である。目次は、亡くなったとき、死の兆候、最初に電話をする相手、最初の数時間、葬儀を準備する、実際に行うこと、感情を処理する、チェックリスト、重要な電話番号、電話日誌、である。
- (e) 『遺された人への援助：癒しの旅路⁸』は、共通する悲嘆感情の表出、癒しの過程、どんな場合に助けを求めればよいのかを教えてくれる。目次は、癒しの旅路、共通した悲嘆の表現、正常な悲嘆の兆候、悲嘆の誤った通念、悲嘆のタイムテーブル？、異常な悲嘆または複雑な悲嘆、援助を求める時と場所、異常な悲嘆の兆候、である。

以上のような内容をもつThe Complete Life Seriesは、上記の日本における様々な関心に対応するものであるが、その関心に十分に答えてくれるかは明らかではない。

そこで本研究では、調査によりThe Complete

Life Seriesの5冊のブックレットの有効性を明らかにすると共に、日本社会に適合的なブックレット開発の基礎的資料を得ようと試みた。

II. 研究方法

1. 研究参加者と倫理的配慮

本研究の調査は、前記5冊のブックレットを読んだ上で、質問に答えることを求めているので、調査に際する研究参加者の精神的な侵襲を考慮する必要がある。そこで、調査後、必要時には精神的ケアが可能な体制をとるために、研究責任者がコンタクトのとれる学習グループに対して事前に調査依頼をし、承諾が得られ者を研究参加者とした。

研究参加者への倫理的配慮として、研究参加の依頼に際して研究の目的、方法等を口頭で説明した。また、この依頼に応じた研究参加者には、質問紙と共に、研究内容と目的、個人情報保護の方法、研究成果の公表、質問紙の回収方法、研究参加は任意であり協力しない場合でも不利益は受けないこと、データは統計的に処理し個人名は特定されないこと、データは本研究の目的以外には使わないこと、回答した質問紙の返送をもって研究参加の同意とみなすことを書面により明示した。本研究の調査は、山口県立大学生命倫理委員会での承認（承認番号28-1号）を得て実施した。

また、調査で用いた5冊のブックレットの日本語への翻訳にあたっては、これらのブックレットの著作権者であるハワイ大学高齢研究センターとイミ・ハレ・ハワイ先住民がんネットワークの許可を得ておこなった（2012年11月30日）。

2. データ収集方法

本研究は、自記式質問紙調査法を用いてデータ収集を行った。事前の調査依頼に承諾が得られ者に対して質問紙および前記5冊のブックレット（翻訳）を自宅に郵送し、その回答を郵送にて回収した。

3. 調査内容

質問紙は、①ブックレットに関する事項と②終末期のケアに関する事項とで構成した。ブックレットの内容の理解、有効性については5段階で質問し、その他知りたい情報については自由記述を求めた。

4. 分析方法

すべての変数について記述統計を算出した。自由記述については質的な分析を行った。

III. 結果

1. 研究参加者の背景

13人の研究参加者に調査表が郵送され、回収数は

13通であり、すべてが有効回答であった。

研究参加者の年齢は、「60歳～64歳」2人、「65歳～69歳」5人、「70歳～74歳」4人、「75歳～79歳」2人であった。

現在の同居者は、「配偶者のみ」3人、「配偶者と子」4人、「配偶者と子と父母」1人、「配偶者と父母」1人、「父母」1人、同居者なしが3人であった。なお、父母は、実父母であるか否かは問わず、人数も不明である。

2. ブックレットに関する事項について

1) 5冊のブックレットの理解度

5冊のブックレットの理解度は、図1のとおり、「十分に理解できた」2人(15%)、「かなり理解できた」7人(54%)、「どちらともいえない」2人(15%)、無回答2人(15%)であり、「あまり理解できなかった」「ほとんど理解できなかった」と回答した人はいなかった。なお、百分率は小数点第1位を四捨五入した(したがって、合計が100%にならないことがある。以下、同じ。)

2) 5冊のブックレットの有効性

5冊のブックレットが研究参加者にとって将来役に立つと思うかとの質問に対する回答について、

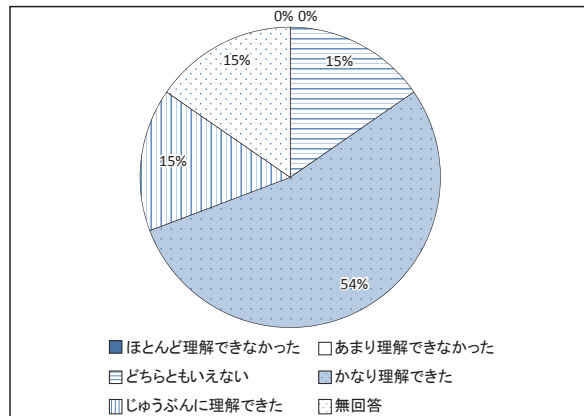


図1 5冊のブックレットの理解度

「強くそう思う」に5点、「かなりそう思う」に4点、「どちらともいえない」に3点、「あまりそう思わない」に2点、「まったくそう思わない」に1点を配点して、平均点を算出し、その平均点を有効性の度合いを示すものとした。なお、平均点は小数点第2位を四捨五入した。

5冊のブックレットのうち有効性の度合いは、図2のとおり、高い順に、『お別れを言う準備：死に逝く人のケア』4.2点、『アドバンス・ケア・プランニング：選択肢を知らせる』と『遺された人への援助：癒しの旅路』とが同点で4.1点、『亡くなったとき：愛する人が亡くなった時にすること』4.0点、『前もって計画を立てる：告別式と追悼式』3.9点であった。

3) 各ブックレットの有効性

各ブックレットが研究参加者にとって「将来役に立つと思うか」との質問に対する回答は、次のとおりである(図3)。なお、百分率は小数点第1位を四捨五入した。

『アドバンス・ケア・プランニング：選択肢を知らせる』については、「強くそう思う」3人(23%)、「かなりそう思う」8人(62%)、「どちらともいえない」2人(15%)で、「あまりそう思わ

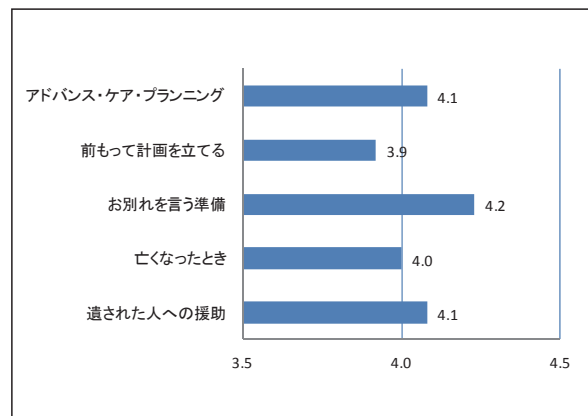


図2 ブックレットの有効性

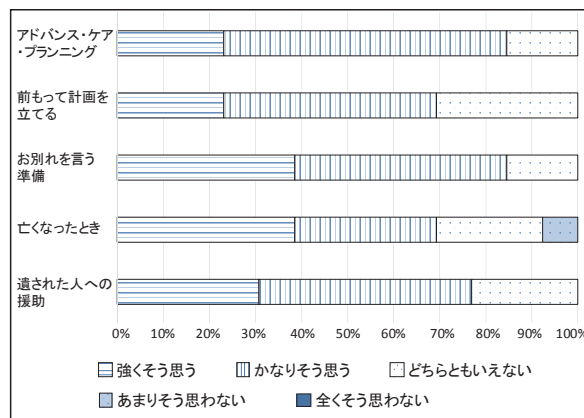


図3 各ブックレットは将来役に立つと思うか

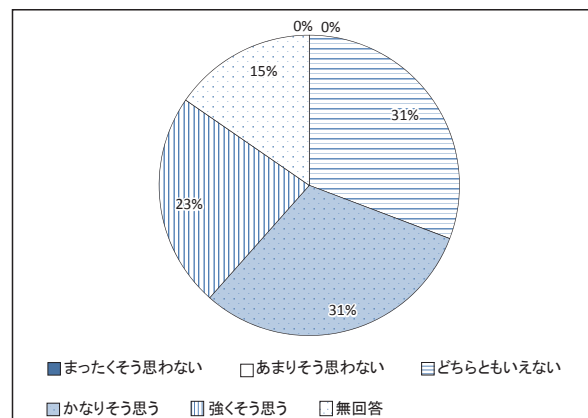


図4 5冊のブックレットを友人・知人に勧めたいか

ない」「まったくそう思わない」はなかった。

『前もって計画を立てる：告別式と追悼式』については、「強くそう思う」3人(23%)、「かなりそう思う」6人(46%)、「どちらともいえない」4人(31%)で、「あまりそう思わない」「まったくそう思わない」はなかった。

『お別れを言う準備：死に逝く人のケア』については、「強くそう思う」5人(38%)、「かなりそう思う」6人(46%)、「どちらともいえない」2人(15%)で、「あまりそう思わない」「まったくそう思わない」はなかった。

『亡くなったとき：愛する人が亡くなった時にすること』については、「強くそう思う」5人(38%)、「かなりそう思う」4人(31%)、「どちらともいえない」3人(23%)、「あまりそう思わない」1人(8%)で、「まったくそう思わない」はなかった。

『遺された人への援助：癒しの旅路』については、「強くそう思う」4人(31%)、「かなりそう思う」6人(46%)、「どちらともいえない」3人(23%)で、「あまりそう思わない」「まったくそう思わない」はなかった。

4) これら5冊のブックレットの友人・知人への推薦度

これら5冊のブックレットを友人・知人に勧めたいと思うかとの質問に対する回答は、図4のとおり、「強くそう思う」3人(23%)、「かなりそう思う」4人(31%)、「どちらともいえない」4人(31%)で、「あまりそう思わない」「まったくそう思わない」はなかった。無回答は2人(15%)であった。

3. 終末期のケアに関する事項について

アドバンス・ケア・プランニングという言葉の認知度については、図5のとおり、「アドバンス・ケア・プランニング」という言葉を知っているとの回答はなく、知らないとの回答は12人(92%)であった。無回答は1人(8%)であった。

死別による悲嘆に「正常な悲嘆」と「複雑な悲嘆」とがあることの認知度については、図6のとおり、死別による悲嘆に「正常な悲嘆」と「複雑な悲嘆」とがあることを知っているとの回答は1人(8%)で、知らないとの回答は11人(84%)であった。無回答は1人(8%)であった。

終末期の情報でケアする側の情報とケアされる側の情報とではどちらの情報をもっと知りたいかについては、図7のとおり、「ケアする側の情報」4人(31%)、「ケアされる側の情報」8人(62%)で、無回答は1人(8%)であった。

終末期のケアに関連する情報については、図8のとおり、「強く知りたいと思う」3人(23%)、「かなり知りたいと思う」5人(38%)、「どちらでもな

い」3人(23%)で、「知りたいとは思わない」との回答はなかった。無回答は2人(15%)であった。

「知りたい」情報(自由記述)については、表1のとおり、「認知症に罹患し、終末期を迎えた時、どのような状態になるのか」「ケアされる場合、自分の考えを医師へ伝える事が十分に出来るかどうか」といった、ケアされる側の情報が比較的多かった。

IV. 考 察

1. 5冊のブックレットの有効性について

The Complete Life Seriesを構成する5冊のブックレットは、「あまり・ほとんど理解できなかった」とする回答がなかったこと、および「十分に・かなり理解できた」とする回答が9人(69%)であること(図1)から、多くの人が理解することができる内容であるといえる。

各ブックレットが将来役に立つかについては、(a)5点満点で5冊のうち4冊が4点以上あり、4点未満でも3.9点であること(図2)、(b)「強く・かなりそう思う」とする回答が69%から85%まであり、1冊を除いて「あまり・まったくそう思わない」とする回答がないこと、1冊だけ「あまりそう思わない」とする回答が1人(8%)であること(図3)から、5冊のブックレットの有効性が認められる。また、5冊のブックレットを友人・知人に勧めたいかについては、「強く・かなりそう思う」とする回答が54%であり、「あまり・まったくそう思わない」とする回答がなかったこと(図4)からも、5冊のブックレットの有効性が認められる。

有効性の得点が最も高かったのは、『お別れを言う準備：死に逝く人のケア』で4.2点であった。在宅死が少なく⁹⁾、死に至るまでの過程がみえにくい現代において、人がどのように亡くなっていくのか、また、どのようなケアをすればよいのかを示す情報が必要であるからだと思われる。それは、ブックレットにある助言が役に立つとする回答からもうかがえる。

『前もって計画を立てる：告別式と追悼式』は5冊の中でも最も有効性の得点が低く、3.9点であった。その理由には、内容が米国ハワイ州の葬式事情を反映したものであり、日本の現実(本人の意思だけでは済まないことなど)に合致していないことなどがある。

唯一「あまりそう思わない」との回答があった『亡くなったとき：愛する人が亡くなった時にすること』については、そのような回答の理由は、日本では頼めば葬儀社がほとんどしてくれるからというものであった。

以上から、5冊のブックレットは、死の準備教育に有効であると認められる。

2. 終末期のケアに関する知識について

『アドバンス・ケア・プランニング：選択肢を知らせる』と『遺された人への援助：癒しの旅路』で扱われている「アドバンス・ケア・プランニング」や死別後の悲嘆には「正常な悲嘆」と「複雑な悲嘆」とがあることの認知度はほとんどない（図5、図6）。

「アドバンス・ケア・プランニング」とは、意思決定能力の低下に備えて、今後の治療や療養について患者・家族と医師とが事前に話し合う過程（プロセス）をいう。これは、患者の人格的自律を尊重し、個々の治療の選択だけでなく、全体的なケアを明確にすることを目標にした取り組み全体を意味するものであって、アドバンス・ディレクティブ（事前指示）の文書を作成することのみを意味するものではない。「患者が治療を受けながら、将来もし自分に意思決定能力がなくなっても、自分が語ったことや、書き残したもから自分の意思が尊重され、医療スタッフや家族が、自分にとって最善の医療を選択してくれるだろうと患者が思えるようなケアを提供すること」を目指すものである¹⁰。「アドバンス・ケア・プランニング」はACP（エーシーピー）とも呼ばれるが、今回の調査では、この用語を知っているとの回答はなかった。しかしながら、表1にあるように、今後知りたい情報として、「認知症に罹患し、終末期を迎えた時、どのような状態になるのか」との不安が示されていたが、ACPを知ることによって、意思決定が困難になったときでも、自分の意思が尊重される方法がわかれば、かなりの程度までこうした不安が解消されるのではなかろうか。

次に死別後の「悲嘆」についてである。死別経験者は「個人に対する思慕・思い出を中心とした心的反応（感情）」と「死別後の生活の変化という現実に対応しようとする志向性（認知）」が併存した不安定な日々を生きており、この感情と理性への志向性は、絶えず揺れ動き、変化し、捉えどころがなく、悲嘆とは死別に付随するこのような心身の反応であ

るとされる¹¹。この死別後の悲嘆には、「正常な悲嘆」と「複雑な悲嘆」があり、「複雑な悲嘆」では、正常な悲嘆の過程が抑圧され、悲嘆の作業が充分におこなわれない状態であり、悲嘆の程度が通常の範囲を超えており、社会的機能が障害されているので臨床介入が必要となるというのである¹²。『遺された人への援助：癒しの旅路』では、悲嘆の過程において、「時がすべての傷を癒す」とか、「男は泣くべきではない」といった誤った通念があることを例にあげ、悲嘆には援助や支援が提供されるべきであるとしている。本調査結果では「正常な悲嘆」と「複雑な悲嘆」についてほとんど認知をされていなかったが、多くの人が経験する死別後の悲嘆の苦痛を乗り越えられるように、広く悲嘆の知識が普及することが望まれる。

終末期の情報で知りたい情報は、ケアする側の情報よりもケアされる側の情報が多かった（図7）。その理由には、研究参加者の年齢が60歳以上であり、父母などケア対象者となる者と同居していないことが考えられる。それは、ケアする側の情報をより知りたいとする4人のうち3人には、同居の父母があり、ケアする対象となる者と同居しているからであり、ケアされる側の情報をより知りたいとする者全員に同居の父母がいないことから推測されるのである。

また、終末期のケアに関連する他の情報を「強く・かなり知りたいと思う」との回答が61%あり、「全く・あまり知りたいとは思わない」との回答がなかったこと（図8）から、終末期のケアに関する情報に関心があることが窺える。

では、どのような情報に関心があるのであろうか。自由記述の回答（表1）では、認知症時の不安や終末期の心の状態への関心等が記述され、終末期に至るまでの様々な状況を想定した不安を抱いていることがわかる。

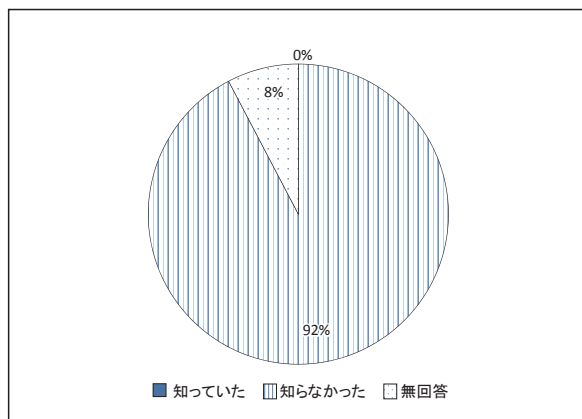


図5 「アドバンス・ケア・プランニング」という言葉を知っていたか

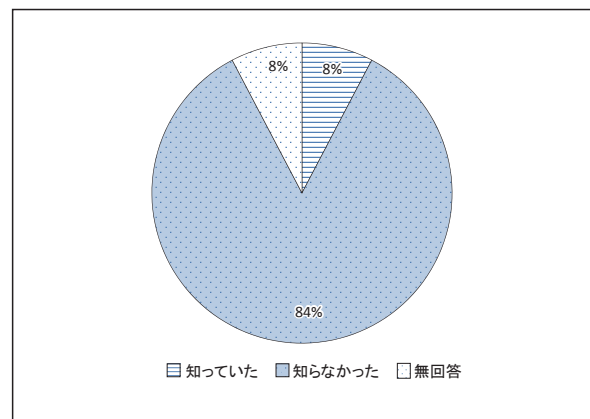


図6 「正常な悲嘆」と「複雑な悲嘆」とがあることを知っていたか

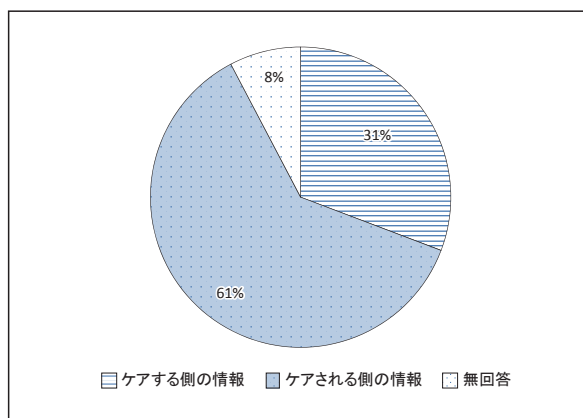


図7 どちらの情報を知りたいか

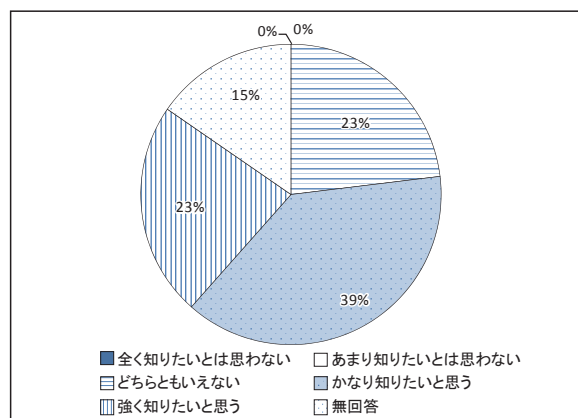


図8 終末期のケアに関連する他の情報を知りたいか

表1 終末期ケアについて知りたい情報

<p><ケアされる側></p> <ul style="list-style-type: none"> ・認知症に罹患し、終末期を迎えた時、どのような状態になるのか不安。 ・ケアされる場合、自分の考えを医師へ伝える事が十分に出来るかどうか不安。 ・「アドバンスケアプランニング」等は元気な時から考えておくことが大切だと思った。 ・意思決定能力があるうちに知ることができる情報。（終末期ケアの受け方（ケア・プランの立て方）、種類、受ける（受けられる）場所、最後に託す人への話し方等） ・人は、終末期を迎えた時、どのような心の状態なのか。（もっと生きたかったのになと思うのか、安心して感謝して亡くなっていくのか。死後の世界は、こわくないのか。） ・悔いのない人生とするには、どんな生き方をしたらよいのか。 <p><ケアする側></p> <ul style="list-style-type: none"> ・1人で生活、老人だけで生活、そんな方達をどう見守ってあげるか。人の判断力はどう見ればよいのでしょうか。老人ホーム等への入居とか、食生活をどうするかとか。 ・ホスピスにたずさわる人はどういう事を心がけているのでしょうか。 <p><共通すること></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ケアされる側が自分の終末をどのようにとらえているか、終末を知った時からの心の変化が知りたい。 ・ホスピスケアとは？緩和ケアとは？POLSTとは？ ・「お別れを言う準備：死に逝く人のケア」がとても参考になる。
--

3. まとめ

以上から次のことが言えるだろう。5冊のブックレットは、死の準備教育に有効であると認められる。アドバンス・ケア・プランニングの考え方や、死後の悲嘆については、今後の普及啓発活動が必要である。また、認知症などの意思決定ができないときのことも視野に入れた、様々な不安を解消することができる情報の提供が求められている。

謝辞：本研究に参加していただいた学習グループのみなさまに心より御礼申し上げます。

本研究は、平成27年度山口県立大学創作研究活動助成を受けて行った研究成果の一部である。また、本研究の一部は、第40回日本死の臨床研究会年次大会（札幌市、2016年10月8日～9日）で発表した。

- 1 ハワイ大学医学部公衆衛生科学研究科博士課程主任教授・社会福祉学部教授。また、ハワイ先住民がんネットワークであるイミ・ハレ（Imi Hale）の共同代表調査者・研究部長でもある。
- 2 近時「人生の最終段階」という用語が使われるようになったのは、社会保障制度改革推進法（平

成24年8月22日法律第64号）において医療保険制度に係り政府が行う措置として、「医療の在り方については、個人の尊厳が重んぜられ、患者の意思がより尊重されるよう必要な見直しを行い、特に人生の最終段階を穏やかに過ごすことができる環境を整備すること。」（第6条第3号）と規

定されたことにある。終末期医療に関する意識調査等検討会『終末期医療に関する意識調査等検討会報告書』（平成26年3月）のVI.3（28頁）では、「終末期医療」から「人生の最終段階における医療」への名称変更について、次のとおり述べている。すなわち、「昭和62年から平成10年の3回の検討会では、主に痛みを伴うがんの末期患者や、治る見込みのない植物状態の患者を想定して医療がどのようにあるべきかを議論していたことから、『末期医療』という名称が使われた。平成16年以降は、高齢化の進展に伴い、高齢になって身体が衰弱し、長期に療養生活を送った後に亡くなる人が増えるなどを背景として、状態像をがんに限定せずに議論する必要性が高まったことから、『終末期医療』という名称に変更した。さらに今回、平成24年に成立した社会保障制度改革推進法（第6条第3号）が、『個人の尊厳が重んぜられ、患者の意思がより尊重されるよう必要な見直しを行い、特に人生の最終段階を穏やかに過ごすことができる環境を整備すること』を必要な改革の措置の一つとしていることなどを参考に、調査名を『終末期医療に関する意識調査』から『人生の最終段階における医療に関する意識調査』に変更した。『人生の最終段階における医療』のあり方については、今後、医療行為のみに注目するのではなく、最期まで尊厳を尊重した人間の生き方に着目し、幅広く医療及びケアの提供について検討していくことに重点をおく。」と述べている。厚生労働省医政局長は、「『終末期医療に関する意識調査等検討会報告書』（平成26年3月）において『終末期医療』に代えて『人生の最終段階における医療』という用語を用いることが望ましい旨の報告がなされたことを踏まえ」、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」（平成19年5月）を「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」（平成27年3月）に名称変更したこと、およびガイドラインの「本文中の『終末期医療』という用語を、『人生の最終段階における医療』に変更したこと」を通知した（医政発0325第2号平成27年3月25日）。それ以降、厚生労働省は、「最期まで尊厳を尊重した人間の生き方に着目した医療を目指すことが重要であるとの考え方」に基づいて、「終末期医療」に代えて「人生の最終段階における医療」と表記するようになった。

- 3 これら5冊のブックレットは、計画（プラン）ではなく計画を立てること（プランニング）の重要性を強調している。
- 4 共通教育機構紀要第6号（2015年）67-74頁。原題は、Advance Care Planning: Making

Choices Knownである。

- 5 共通教育機構紀要第6号（2015年）75-81頁。原題は、Planning Ahead: Funeral and Memorial Servicesである。
- 6 共通教育機構紀要第5号（2014年）103-111頁。原題は、Preparing to Say Good-bye: Care for the Dyingである。
- 7 共通教育機構紀要第6号（2015年）83-89頁。原題は、When Death Occurs: What to Do When a Loved One Diesである。
- 8 共通教育機構紀要第4号（2013年）53-60頁。原題は、Help for the Bereaved: The Healing Journeyである。
- 9 平成27年（2015）人口動態統計（第5.6表）によると自宅での死亡率は12.7%である。在宅死亡率は、1974年に50%を割り、それ以降も2004年まで年々減少が続き、2004年以降12%台で推移している。
- 10 国立長寿医療研究センター在宅連携部アドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning）に関する解説（<http://www.ncgg.go.jp/zaitaku1/eol/acp/acp.html>）。
- 11 宮林幸江・関本昭治『初めて学ぶグリーフケア』（日本看護協会出版会、2012年）9頁。
- 12 田子久夫「グリーフケアの実際と展望 Ⅲ 精神医学領域における悲嘆と病的悲嘆」宮城大学看護学紀要10巻1号（2007年）7-8頁。

