

GDI (Good Death Inventory) : 遺族の評価による終末期がん患者の QOL 評価尺度

宮下光令

はじめに

終末期がん患者の QOL (Quality of Life) の評価は容易ではありません。がん患者は終末期に近くなるに従って、身体機能、認知機能が低下し、通常の調査票への記入は極めて困難になります。そのため、終末期がん患者へのケアの質や QOL を評価するために、遺族による評価が行われてきました^{1,2}。海外では Teno らによる Toolkit (Toolkit after-death bereaved family members)³、Curtis らによる QODD (Quality of death and dying questionnaire for family member)^{4,5}らの評価尺度が作成されています。私たちは日本におけるがん患者の望む終末期の QOL (望ましい死) のあり方を明らかにし、その評価尺度を作成しました。最初に、がん患者、家族、医師、看護師 63 名を対象としたインタビュー調査を行い、日本人における終末期がん患者の QOL の要素を抽出しました⁶。次に、全国の大規模な質問紙調査を行い、定量的な検討により、日本人の終末期がん患者の QOL の概念 (望ましい死の概念) として 18 のドメインを確定しました⁷。これらは、多くの人が共通して望む 10 の概念 (コア 10 ドメイン) と、人によって大切さは異なるが重要なことである 8 の概念 (オプショナル 8 ドメイン) に分けることができました。我々はこれらの調査の結果をもとにして、日本人の終末期がん患者の QOL を評価する尺度として、GDI (Good Death Inventory) を開発いたしました。

GDI (Good Death Inventory)

GDI はコア 10 ドメインとして「からだや心のつらさが和らげられていること」「望んだ場所で過ごすこと」「希望や楽しみをもって過ごすこと」「医師や看護師を信頼できること」「家族や他人の負担にならないこと」「ご家族やご友人とよい関係でいること」「自分のことが自分でできること」「落ち着いた環境で過ごすこと」「ひととして大切にされること」「人生をまっとうしたと感じられること」のコア 10 ドメインと、「できるだけ治療を受けること」「自然なかたちで過ごせること」「伝えたいことを伝えておけること」「先々のことを自分で決められること」「病気や死を意識しないで過ごすこと」「他人に弱った姿を見せないこと」「生きていることに価値を感じられること」「信仰に支えられていること」のオプショナル 8 ドメインから構成されます。それぞれのドメインが 3 項目の質問からなり、全体で 54 項目の質問からなります。症状などの医学的側面や療養場所などの医療システムだけでなく、実存的 (スピリチュアル) 側面を多く含んでいることが 1 つの特徴です。また簡便な調査を行うための短縮版も用意されています。この短縮版を用いて、2007 年～2008 年にわが国のがん診療連携拠点病院と緩和ケア病棟、在宅ケア施設を対象とした大規模な調査が行われています。

GDI の信頼性と妥当性

GDI の信頼性・妥当性は緩和ケア病棟のある 1 つの地域がん診療連携拠点病院において、一般病棟と緩和ケア病棟で死亡したがん患者の遺族に対する調査によって行われました。因子分析の結果、十分な因子妥当性が示され、また構成概念妥当性では CES (Care Evaluation Scale) より全般満足度の相関が高かったことから、全般的な終末期がん患者の QOL を評価できることが明らかになりました。信頼性に関しては内的一貫性はクロンバックの α 係数がドメインごとに 0.79～0.94、コア 10 ドメインでは 0.92、オプショナル 8 ドメインでは 0.87、全項目では 0.94 でした。再テスト法による再現性は、級内相関係数がドメインごとに 0.44～0.87、コア 10 ドメインでは 0.59、オプショナル 8 ドメインでは 0.50、全項目では 0.52 でした。GDI 短縮版はドメインを代表する項目から構成され、それぞれの項目の得点とドメインの得点のピアソンの相関係数は 0.80～0.97 でした。短縮版のクロンバックの α 係数はコア 10 項目が 0.78、オプショナル 8 項目が 0.69、全 18 項目で 0.85 でした。また、短縮版の級内相関係数はコア 10 項目で 0.64、オプショナル 8 項目で 0.59、全 18 項目で 0.71 でした。

GDI の使い方

GDI は (1) 全項目での使用、(2) ドメインごとの使用、(3) 短縮版の使用の 3 つの使用法があります。全項目での使用に関しては、コア 10 ドメインのみの使用でも構いません。短縮版に関しては、18 項目全部を用いる、コア 10 項目のみ、オプション 8 項目のみ、単項目での使用などが可能です。GDI の得点方法は原則としてドメインごとに得点を合算します。全項目の得点を合算する場合には「家族や他人の負担にならないこと」「他人に弱った姿を見せないこと」を逆転項目として計算します。これは短縮版でも同様です。GDI の項目の文章を変更することはできませんが、教示文はセッティング (一般病棟、緩和ケア病棟、在宅など) にあわせて変更しても構いません。GDI のサンプルと得点方法の詳細は GDI のホームページ (<http://www.gdi.umin.jp>) に掲載されています。GDI の使用にあたり、許諾は必要ありません。誰でも自由に使用することができます。

参考文献

1. Miyashita M, Morita T, Hirai K. Evaluation of end-of-life cancer care from the perspective of bereaved family members: The Japanese experience. *J Clin Oncol*. (in press)
2. Teno JM. Measuring end-of-life care outcomes retrospectively. *Journal of Palliative Medicine*. 2005;8 Suppl 1:S42-49.
3. Teno JM, Clarridge B, Casey V, Edgman-Levitan S, Fowler J. Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):752-758.
4. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(1):17-31.
5. Mularski RA, Heine CE, Osborne ML, Ganzini L, Curtis JR. Quality of dying in the ICU: ratings by family members. *Chest*. 2005;128(1):280-287.
6. Hirai K, Miyashita M, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. Good death in Japanese cancer care: A qualitative study. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31(2): 140-7.
7. Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Uchitomi Y. Good death in cancer care: A nationwide quantitative study. *Ann Oncol*. 2007; 18; 1090-7.
8. Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good Death Inventory: A measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2008; 35(5): 486-98.

患者様が入院中に（ご自宅で）受けられた医療についてお聞きします。（入院中、）患者様は療養生活をどのようにお感じになられていたと思われますか。もっとも近い番号に○をおつけください。

| | | | | | | | | | | | | |
|------|------|------|----|------|-------|------|-------|------|----|------|------|-----|
| 思わない | 全くそう | 思わない | そう | 思わない | あまりそう | いえない | どちらとも | そう思う | やや | そう思う | そう思う | 非常に |
|------|------|------|----|------|-------|------|-------|------|----|------|------|-----|

●[からだや心のつらさがやわらげられていること]

- 患者様は痛みが少なく過ごせた
- からだの苦痛が少なく過ごせた（*）**
- おだやかな気持ちで過ごせた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[望んだ場所で過ごすこと]

- 患者様は望んだ場所で過ごせた（*）**
- 望んだ場所で最期を迎えられた
- 療養した場所は患者様の意向にそっていた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[希望や楽しみをもって過ごすこと]

- 患者様は希望をもって過ごせた
- 楽しみになるようなことがあった（*）**
- 明るさをもって過ごせた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[医師や看護師を信頼できること]

- 患者様は医師を信頼していた（*）**
- 安心できる看護師がいた
- 医療者は気持ちをわかってくれた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[家族や他人の負担にならないこと]

- 患者様は家族の負担になってつらいと感じていた
- 人に迷惑をかけてつらいと感じていた（*）**
- 経済的な負担をかけてつらいと感じていた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

| | | | | | | | | | | | | |
|------|------|------|----|------|-------|----|-------|------|----|------|------|-----|
| 思わない | 全くそう | 思わない | そう | 思わない | あまりそう | いえ | どちらとも | そう思う | やや | そう思う | そう思う | 非常に |
|------|------|------|----|------|-------|----|-------|------|----|------|------|-----|

●[ご家族やご友人とよい関係でいること]

- 患者様はご家族やご友人と十分に時間を過ごせた (*)
- ご家族やご友人に十分に気持ちを伝えられた
- ご家族やご友人から支えられていた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[自分のことが自分でできること]

- 患者様は身の回りのことはたいてい自分でできた (*)
- 移動や起き上がりが自分でできないつらさは、あまりなかった
- トイレや排泄について困ることがなかった

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[落ち着いた環境で過ごすこと]

- 患者様は落ち着いた環境で過ごせた (*)
- 静かな環境で過ごせた
- 自由に人に気兼ねしない環境で過ごせた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[ひととして大切にされること]

- 患者様はひととして大切にされていた (*)
- 「もの」や子供扱いされることはなかった
- 生き方や価値観が尊重されていた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[人生をまっとうしたと感じられること]

- 患者様は人生をまっとうしたと感じていた (*)
- 充実した人生だと感じていた
- ところ残りが無いと感じていた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[できるだけ治療を受けること]

- 患者様はできるだけ治療はしたと感じていた
- 十分に病気とたたかうことができた
- 納得がいくまで治療を受けられた (**)

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[自然なかたちで過ごせること]

- 患者様は自然に近いかたちで過ごせた (**)
- 必要以上に機械やチューブにつながれなかった
- 希望していない治療を無理に受けることがなかった

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | |
|------|------|------|----|------|-------|------|--------|------|----|------|------|-----|
| 思わない | 全くそう | 思わない | そう | 思わない | あまりそう | いえない | どちらかとも | そう思う | やや | そう思う | そう思う | 非常に |
|------|------|------|----|------|-------|------|--------|------|----|------|------|-----|

●[伝えたいことを伝えておけること]

- 患者様は大切な人に伝えたいことを伝えられた (**)
- 会いたい人に会っておけた
- まわりの人に感謝の気持ちを伝えられた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[先ざきのことを自分で決められること]

- 患者様は先ざきに起こることを詳しく知っていた (**)
- 自分が参加して治療方針を決められた
- 医師から予想される経過や時間(余命)を知らされていた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[病気や死を意識しないで過ごすこと]

- 患者様は病気や死を意識せずに過ごせた (**)
- 病気や死を意識せず、なるべく普段に近い毎日を送れた
- 病状について、知りたくないことは聞かずにいられた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[他人に弱った姿を見せないこと]

- 患者様は他人に弱った姿をみせてつらいと感じていた (**)
- 容姿がかわってしまい、つらいと感じていた
- 他人から同情やあわれみをうけてつらいと感じていた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[生きていることに価値を感じられること]

- 患者様は仕事や家族としての役割を果たせた
- 人の役に立っていると感じられた
- 生きていることに価値を感じられた (**)

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

●[信仰に支えられていること]

- 患者様は信仰に支えられていた (**)
- 信仰に従って過ごすことができた
- 自分を越えた何かに守られていると感じられた

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

(*) 短縮版のコア 10 項目

(**) 短縮版のオプション 8 項目