2021 年度学位申請論文

一般病棟での終末期の話し合い(End-of-life discussion)の実態と終末期がん患者の

Quality of life や遺族の精神健康に及ぼす影響に関する研究

名古屋大学大学院医学系研究科

看護学専攻

(指導教員:安藤詳子 教授)

林 容子

目次

要旨	(和文)・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	1
Abs	ract·····	3
主論	文	
Ι.	研究背景・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	4
${\rm I\hspace{1em}I}.$	研究方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	6
	1. 対象施設・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	6
	2. 対象者・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	6
	3. 調査方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	6
	4. 解析方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	9
Ⅲ.	結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	10
	1. 患者・遺族の特徴・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	· 11
	2. End-of-life discussion の実態・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	• 11
	3. End-of-life discussion の関連要因・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	• 12
	4. End-of-life discussion の有無と患者・遺族アウトカムとの関連要因・・・・	• 13
IV.	考察・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	14
V.	結論・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	17
VI.	文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	19
VII.	図表 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	• 25

一般病棟での終末期の話し合い (End-of-life discussion) の実態と

終末期がん患者の Quality of life や遺族の精神健康に及ぼす影響に関する研究

要旨

目的

End-of-life discussion は、終末期がん患者が希望するケアを受けるために重要である。しかし、一般病棟での End-of-life discussion が患者・遺族アウトカムにどのような影響を与えるかは、これまで明らかとなっていない。一般病棟で死亡したがん患者を対象に End-of-life discussion の実態と関連要因を明らかにし、 End-of-life discussion による終末期がん患者の Quality of life (QOL) や遺族の精神健康に及ぼす影響を明らかにすることを目的とした。

方法

自記式質問紙による横断的観察研究を行った。がん診療連携拠点病院 2 施設の一般病棟で死亡した消化器がん、肺がん患者の遺族 226名を対象に 2019年 11月~2020年 3月に調査票を郵送した。End-of-life discussion の実態や終末期がん患者の QOL 評価尺度 (GDI)、緩和ケアの質評価尺度 (CES)、遺族の抑うつ評価尺度 (PHQ-9)、遺族の簡易版複雑性悲嘆質問票 (BGQ) を評価した。End-of-life discussion の実態は記述統計で算出し、End-of-life discussion の有無と対象者の背景等の関連、End-of-life discussion の有無と GDI、CES、PHQ-9、BGQ の関連を単・多変量解析により検討した。

結果

遺族 137名 (60.6%) から返信があり、有効回答 119名 (52.7%) であった。63.9%の遺族が

患者と医師の End-of-life discussion に参加したと回答し、その時期は死亡 1 カ月以内(55.2%)であった。また、主の介護者である遺族以外で End-of-life discussion に参加したのは、他の親族(55.3%)、看護師(25.0%)であった。End-of-life discussion の内容は、「希望する治療やケア」 47.3%、「意思決定者の確認」 38.2%、「抗がん剤などの治療の限界」 38.2%であった。関連要因では、「重い病状だが治る」(OR=4.5 [95%CI,1.2-16.7])という予後認識と、「がんと診断される前に終末期の話をした経験」(OR=2.8 [95% CI,1.1-6.9])で、独立して有意に End-of-life discussionが行われていた。End-of-life discussionを行った方が有意に緩和ケアの質評価は高く、有意ではなかったが終末期がん患者の QOL は高く、遺族の抑うつと複雑性悲嘆は低かった。End-of-life discussionの背景と緩和ケアの質評価の関連では、End-of-life discussion 時の医師の患者への対応として「体調面への配慮」($\beta=0.40$;P<0.001)、「意見や希望の重視」($\beta=0.29$;P=0.009)、遺族の「End-of-life discussionの適切な理解」($\beta=0.42$;P<0.001)に有意な関連がみられた。

厚生労働省が指定したがん診療連携拠点病院の一般病棟で亡くなった終末期がん患者と医師との End-of-life discussion を調査し、がん患者の多くは医師と End-of-life discussion をしており、その時期は死亡 1 か月以内であったことが明らかとなった。また、患者が自分の予後を認識していない場合やがんになる前に家族と終末期についての話し合いをしていない場合には、End-of-life discussion をすることは困難であることが示唆された。今後、End-of-life discussion の頻度を高めるには、オープンな終末期の話し合いが生活の一部になるよう、コミュニティへの働きかけが不可欠である。

結論

Association among End-of-Life Discussions, Cancer Patients' Quality of Life at End of Life,

and Bereaved Families' Mental Health

一般病棟での終末期の話し合い (End-of-life discussion) の実態と

終末期がん患者の Quality of life や遺族の精神健康に及ぼす影響に関する研究

Abstract

End-of-life discussions are essential for patients with advanced cancer, but there is little evidence about whether these discussions affect general ward patients and family outcomes. We investigated the status of end-of-life discussions and associated factors and their effects on patients' quality of death and their families' mental health. Participants in this retrospective cross-sectional observational study were 119 bereaved family members. Data were collected through a survey that included questions on the timing of end-of-life discussions, quality of palliative care, quality of patient death, and depression and grief felt by the families. Approximately 64% of the bereaved family members participated in end-of-life discussions between the patient and the attending physician, and 55% of these discussions took place within a month before death. End-of-life discussions were associated with the patients' prognostic perception as "incurable, though there is hope for a cure" and "patients' experience with end-of-life discussions with family before cancer." There was a small decrease in depression and grief for families of patients who had end-of-life discussions. Those who did not have end-of-life discussions reported lower quality of end-of-life care.

主論文

I. 研究背景

終末期の話し合い(End-of-life discussion)は、患者が終末期に希望する医療やケアの目標を明確にする機会を提供するために極めて重要である。

End-of-life discussion を Wright ら ¹⁾ は、「You and your doctor have discussed any particular wishes you have about the care you would want to receive if you were dying:終末期に患者が希望するケアについて患者と主治医が話し合うこと」と定義している。

30%の終末期がん患者が化学療法はがんを治癒する可能性がないと理解しているにもかかわらず、多くのがん患者は終末期に化学療法を受けている 2 。65歳以上のがん患者が亡くなる前の1カ月間に化学療法を受けた割合は、欧州では $5\sim26\%$ 、米国では11%であり 3,4 、日本の全がん患者の20%が死前1カ月間に化学療法を受けていた 5 。しかしながら、終末期に受ける化学療法は、患者の 2 Quality of life (2 QOL) を低下させると報告されている $^{6-8}$ 。

医師と End-of-life discussion をもった終末期がん患者は、人工呼吸器・蘇生の実施、ICU 入室を含めた積極的治療を抑制や早期に緩和ケアやホスピスの紹介を開始することができる 9¹¹⁾。
そして、積極的治療を受けた場合に患者の QOL は低下し、遺族の大うつ病のリスクを高めるが、早期からのホスピスの入院は患者の QOL を高めると報告されている ¹⁾。しかし、早期からの終末期の話し合いを推奨している American Society of Clinical Oncology(ASCO) Consensus Guideline ¹²⁾ とは対照的に、多くの患者が死前 1 カ月間に終末期の話し合いを行っていた ^{13,14)}。
国内での End-of-life discussion の多施設調査では、Yamaguchi ら ¹⁵⁾ の緩和ケア病棟の遺族

を対象としたアンケート調査から、進行がん患者の 80%以上が主治医と End-of-life discussion を行っていたことを報告している。また、End-of-life discussion に参加した遺族は、抑うつや複雑性悲嘆を発症する可能性が低く、早期の End-of-life discussion は望ましい死を迎える可能性が高く、質の高い終末期ケアを提供することと関連していたと報告している。しかし、これまでのEnd-of-life discussion の研究は、緩和ケア病棟で死亡したがん患者の 13%¹⁶⁾ を主な対象とし、一部の良い終末期ケアを受けた患者と遺族の調査である。約 7 割のがん患者の死亡場所 ¹⁶⁾ となっている一般病棟での End-of-life discussion の実態や患者・遺族のアウトカムへの影響は何も明らかにされていない。

そこで本研究では、進行がん患者が非専門病棟で死亡した場合でも End-of-life discussion は患者の QOL を向上させ、遺族の精神的リスクを軽減するという仮説を立てた。

本研究では、End-of-life discussion の実態と関連要因を明らかにし、End-of-life discussion による終末期がん患者の QOL や遺族の精神健康に及ぼす影響を明らかにすることで、がん終末期ケアや遺族の悲嘆ケアの改善に貢献するための End-of-life discussion の在り方を検討するものである。

以上のことから、一般病棟で療養した終末期がん患者の遺族を対象とするアンケート調査と診療録調査により、1)一般病棟での End-of-life discussion の実態を明らかにする、2)一般病棟での End-of-life discussion の関連要因を明らかにする、3)終末期がん患者の QOL や遺族の精神健康に及ぼす End-of-life discussion の関連を明らかにすることを目的とした。

Ⅱ. 研究方法

1. 対象施設

愛知県内のがん診療連携拠点病院 2 施設の一般病棟

2. 対象者

調査票の郵送予定日から遡り 90 日前までに「消化器がん」「肺がん」で死亡した患者の遺族とした。この 2 つのがん種は、日本で最も死亡数が多く 17° 、治療効果が得られない場合に予後が急速に進行するため、早期に End-of-life discussion を行う必要がある。

1) 適格基準

①死亡時の患者・遺族の年齢は 20 歳以上、②入院から死亡までの期間が 3 日以上、③遺族は日本語の読み書きが可能、④遺族は主に介護に携わった者とし、続柄は問わない。

2) 除外基準

①手術や化学療法等に関連した死や自殺したもの、②救急外来で死亡したもの、③遺族の同定ができないもの、④遺族が精神的に不安定なために研究の施行が望ましくないと担当医が判断したもの、⑤遺族が認知症、精神障害等のために調査用紙に記入できないと担当医が判断したもの、⑥診療録調査への非同意の意思表示がある、⑦遺族にがんの告知がされていない。

3. 調査方法

本研究は、名古屋大学大学院医学系研究科生命倫理審査委員会【承認番号:18-150】と各調査

施設の治験・臨床研究審査委員会【承認番号:2019-003】【承認番号:1367】の承認を受けて実施した。調査票は、2019年11月~2020年3月に施設内から遺族に郵送され、事務局に返送とした。対象者のインフォームド・コンセントは、郵送された調査票表紙のチェック欄により適切な同意を取得した。

1) 調査手順

対象施設の研究協力者は、過去に遡って適格基準を満たした対象者を選出し、匿名のアンケート用紙を返信用封筒とともに送付した。2週間以内にアンケートに記入して返送するように依頼し、1ヵ月後にリマインダーを送付した。

2) 調查項目

主要評価項目を End-of-life discussion の実態とし、終末期がん患者の QOL 評価尺度、緩和ケアの質の評価尺度、遺族の抑うつ評価尺度・簡易版複雑性悲嘆質問票等を尋ねた。

(1) 遺族アンケート調査

End-of-life discussion の実態: End-of-life discussion とは、「患者が亡くなる前に医師と治療の目標や希望するケアについて話し合うこと」と説明し、患者と医師の話し合いに参加したかを遺族に尋ねた。遺族が患者と End-of-life discussion に参加した場合は「有」、遺族と患者が End-of-life discussion に参加しなかった場合は「無」、End-of-life discussion の参加状況や End-of-life discussion の内容が不明瞭な場合は「わからない」とした。

End-of-life discussion の内容は、延命治療の確認、希望する最期の療養場所、意思決定者の確認、希望する治療やケア、患者の価値観、治療の限界等とした。

End-of-life discussion の背景は、初めて End-of-life discussion を実施した時期、場所、参加者、医師の患者への対応等とした。End-of-life discussion 時の医師の患者への対応は、「体調面への配慮」、「精神面への配慮」、「意見や希望の重視」、「最善な選択肢の検討」、「快い対応」、「支援する姿勢」、「心配りを示す」など、Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th Edition¹⁸⁾を参考に項目を案出した。

- ② 終末期がん患者の QOL 評価尺度 短縮版: Good Death Inventory(GDI) 19) は、終末期がん 患者の QOL を遺族が評価する尺度である。共通ドメインとして「からだや心のつらさが和らげていること」「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」などの 10 ドメインと、個別ドメインとして「できるだけの治療を受けること」「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」などの 8 ドメインで構成されている。「まったくそう思わない」から「非常にそう思う」の 7 段階で構成されている。信頼性、妥当性は確認されている 19)。
- ③ 遺族による緩和ケアの構造・プロセスの評価尺度 第 2 版 短縮版: Care Evaluation Scale version 2.0(CES Ver2.0) 20 は、亡くなる前の 1 カ月以内に受けた医療やケアについて遺族が評価する尺度である。「医師の身体の苦痛に対する対応について」「看護師の身体の苦痛に対する対応について」「患者への精神的な配慮について」の 10 ドメインの質問から構成されている。「まったくそう思わない」から「非常にそう思う」の 6 段階で構成され、合計点は 100 点満点に変換する。信頼性、妥当性は確認されている 20 。
- ④ 遺族の抑うつ評価尺度: Patient Health Questionnaire-9(PHQ-9) 21) は、「物事に対してほ

とんど興味がない」「気分が落ち込む、憂うつになる」などの 9 項目で、「0:全くない」「1:数日」「2:半分以上」「3:ほとんど毎日」の 4 段階で構成されている。 $0\sim27$ 点の範囲で評価され、スコア 10 以上は中等度または重度のうつ病の可能性があると定義されている 21 。信頼性、妥当性は確認されている 22 。

- ⑤ 遺族の簡易版複雑性悲嘆質問票: Brief Grief Questionnaire(BGQ) ²³ は、「死を受け入れることは大変だったか」「悲嘆のため、生活に支障がどのくらいあるか」などの 5 項目で、「全くない」「多少ある」「かなりある」の 3 段階で構成されている。0~10 点の範囲で評価され、8 点以上が複雑性悲嘆の可能性があると定義されている ²³。信頼性、妥当性は確認されている ²⁴。
- ⑥ 遺族背景:年齢、性別、家族構成、信仰の有無、予後の認知、後悔の有無等とした。
- ⑦ 患者背景:希望する療養場所・治療、実際に受けた治療、予後の認知等とした。

(2) 診療録調査

患者の年齢、性別、がん種、死後経過日数、在院日数、緩和ケアチームの介入状況は、対象施設の研究協力者が診療録から過去に遡って調査した。

4. 解析方法

研究目的 1)、主要評価項目である End-of-life discussion の実態は記述統計で算出した。

研究目的 2)、一般病棟での End-of-life discussion の関連要因は、End-of-life discussion の有無と患者・遺族背景との関連を x²検定、Fisher の正確確率検定、Wilcoxon の順位和検定により

単変量解析を行った。次に、End-of-life discussion が起こる確率を説明するため、単変量解析で p < 0.05 の項目を説明変数とし、有意差のあった「患者の予後認識」と「がんになる前に家族と 終末期の話し合いをした経験」の 2 変数を強制投入し、ロジスティック回帰分析を行った。

研究目的 3)、終末期がん患者の QOL や遺族の精神健康に及ぼす End-of-life discussion の関連は、End-of-life discussion の有無と患者・遺族アウトカム(GDI、CES、PHQ-9、BGQ)との関連性を t検定で求め、2 群間の差の大きさを Cohen's dで算出した。 t検定で標準偏差の大きかった遺族アウトカム(PHQ-9、BGQ)は、箱ひげ図によりデータのばらつきを可視化した。

さらに、End-of-life discussion の有無と関連があった緩和ケアの質(CES)への影響を予測するため、単変量解析で有意差があった End-of-life discussion の背景の項目である医師の患者への対応の「体調面への配慮」と「意見や希望の重視」、遺族の「End-of-life discussion の適切な理解」などを説明変数とし、重回帰分析によって検討した。多変量解析では、年齢や性別など、患者・遺族のアウトカムと関連する共変量を考慮して、解析結果を調整した。

最後に、頑健性を検証するため感度分析を行った。End-of-life discussion の有無と関連のあったアウトカムについて、経過の長い「死別からの経過日数」の 24 か月以下と「診断から死亡までの経過年数」の 5 年以上の対象者を削除し、再度ロジスティック回帰を行った。SPSS ver. 25 (Armonk, NY: IBM Corp) を使用し、統計的有意性を p < 0.05 とみなした。

Ⅲ. 結果

対象者 226 名の遺族に質問紙を郵送し、回収数 137 名 (60.6%)、有効回答数は 119 名 (52.7%)

であった。そのうち 18名 (8.0%) は空欄または不備で返送されたため除外した。有効回答と否回答の患者の性別 (P=0.663)、年齢 (P=0.216)、疾患名 (P=0.892)、死別後経過日数 (P=0.968)、在院日数 (P=0.815)、緩和ケアチームの介入 (P=0.071) に有意差はみられなかった (表 S1)。

1. 患者・遺族の特徴

表 1 に、患者と遺族の特徴をまとめた。患者の特徴では、男性が多く、年齢は 75 歳以上(55.4%)で、消化器がんと肺がんの比率は 6:4であった。また、患者の 40.3%が死前 1 カ月間に化学療法、放射線療法、ICU 入室などのいずれかの積極的治療を受けていた。亡くなってからの経過日数は概ね 12 カ月以内で、在院日数は平均 19.7 日だった。がんと診断してから死亡までの期間は、 ≤ 5 年(35.3%)が最も多く、次いで ≤ 30 日(16.8%)であった。死前 1 カ月の予後認識は、約50%の患者が「重い病状で治らない」と認識していた。

遺族の特徴としては、女性(71.4%)が多く、主に配偶者であった。また、遺族は63.1歳(SD=13.2)と患者より若く、32.8%は患者の子供であった。91%が患者の気持ちが理解できる関係であり、74.8%の遺族が死前1週間は毎日付き添っていたと回答した。遺族の59.7%が死前1週間の体調は「良い」が、66.4%は精神状態が「良くない」と回答した。

2. End-of-life discussion の実態

表 2 に End-of-life discussion の実態をまとめた。遺族に「あなたは患者と医師との終末期の話し合いに参加したか」と尋ね、63.9%の遺族が End-of-life discussion に参加したと回答した。

End-of-life discussion を初めておこなった時期では、死前 1 カ月間が 55.3%であった。主な介護者である遺族以外で End-of-life discussion に参加していたのは、他の親族(55.3%)、看護師(25.0%)だった。 End-of-life discussion の内容では、「希望する治療やケア」(47.4%)、「化学療法などの治療の限界」(38.2%)について話し合っていた。 End-of-life discussion 時における医師の患者への対応として「体調面への配慮」(50.0%)、「わかりやすい説明」(47.4%)、「最善な選択肢の検討」(44.7%)などを挙げていた。 遺族の多くは、医師との End-of-life discussion の内容やタイミングは適切であったと回答した。

3. End-of-life discussion の関連要因

 χ^2 検定、Fisher の正確確率検定、Wilcoxon の順位和検定により、「死前 1 カ月の患者の予後認識」 (p=0.009)、「がんになる前に家族と終末期の話し合いをした経験」 (p=0.025) に有意な関連性がみられた。

ロジスティック回帰の結果では、死亡 1 カ月前の患者の予後認識の「重い病状と考えていない・重い病状であることは知らない」と比較して、「重い病状だが治る」(aOR=4.47、p=0.026)という予後認識と、「がんになる前に家族と終末期の話し合いをした経験がない」と比較して、「がんになる前に家族と終末期の話し合いをした経験がある」(aOR=2.76、p=0.029)で、End-of-life discussionを行う頻度は高かった(表 3)。

表 S2 と S3 は、経過の長い「死別からの経過日数」の 24 か月以下と「診断から死亡までの経過年数」の 5 年以上の対象者を削除した感度分析を示している。「死別後からの経過日数」を 24

か月以下から 18 か月以下、「がんと診断されてから死亡までの経過年数」を 5 年以上から 5 年以下に制限しても、「重い病状だが治る」という患者の予後認識 (aOR=5.53/4.66、p=0.017/0.029) と「がんになる前に家族と終末期の話し合いをした経験」 (aOR=3.33/3.91、p=0.019/0.009) には影響はなかった。

4. End-of-life discussion の有無と患者・遺族アウトカムとの関連

End-of-life discussion を「有」「無/わからない」の2群に分けた終末期がん患者のQOL(GDI) と緩和ケアの質(CES)を表4に示した。終末期がん患者のQOL(GDI)と緩和ケアの質(CES) ともに、End-of-life discussionを行った方が患者アウトカムは高かった。

次に、End-of-life discussion の有無と関連していた緩和ケアの質(CES)と End-of-life discussion の背景の t 検定により、End-of-life discussion 時の医師の患者への対応の「意見や希望の重視」(p<0.001)、「体調面への配慮」(p<0.001)「最善な選択肢の検討」(p=0.016)、「快い対応」(p=0.006)、「支援する姿勢」(p=0.006)、「心配りを示す」(p=0.002)、遺族の「End-of-life discussion の適切な理解」(p<0.001)、遺族の「End-of-life discussion の適切な時期」(p=0.014)に有意な関連がみられた。

さらに、ステップワイズ法による重回帰分析の結果から、End-of-life discussion における医師の患者への対応の「体調面への配慮」(B=0.40、p<0.001)、「意見や希望の重視」(B=0.29、p=0.009) と遺族の「End-of-life discussion の適切な理解」(B=0.42、p<0.001、調整後 R^2 0.406)が緩和ケアの質 (CES) に影響していた(表 5)。

図 1 は、End-of-life discussion を行った場合、遺族の抑うつ (PHQ-9) と複雑性悲嘆 (BGQ) が低かったことを示している。しかし、抑うつ (PHQ-9) と複雑性悲嘆 (BGQ) からは、End-of-life discussion と遺族の精神健康には有意な関連はみられなかった。End-of-life discussion の「有」「無/わからない」で 2 群に分けた後の診断判定では、中等度・重度の抑うつ 18.7%(11.2%対 7.5%)、複雑性悲嘆の可能性が 5.6%(2.8%対 2.8%)であった。

IV. 考察

本研究では、患者と医師の End-of-life discussion が、厚生労働省が認定したがん診療連携拠点病院の一般病棟で死亡した終末期がん患者の QOL と緩和ケアの質に及ぼす影響を調査した。主な結果は以下であった:1)6割以上の患者が医師と End-of-life discussion をしており、End-of-life discussion に関連する要因は、「患者の予後認識」と「がんになる前に家族と終末期の話し合いをした経験」であった、2)End-of-life discussion は緩和ケアの質(CES)の向上と関連していた。

一つ目に、一般病棟での End-of-life discussion の実態では、6 割以上の終末期がん患者が End-of-life discussion を行っており、その時期は死亡 1 か月前と遅かった。一般病棟の進行がん患者とその家族は治療に対する期待が大きいため、積極的治療を受ける傾向にあり 25-27、治療が優先されることから、End-of-life discussion のタイミングが遅れた可能性がある 28-30。 Mack ら 14)の研究では、約 8 割の患者が End-of-life discussion を行っており、本研究の結果よりもはるかに頻度は高い。これは、日本と諸外国との文化の違いが原因と考えられ、日本では自己決定よりも

他者に判断を委ねる傾向があり、End-of-life discussion に患者を参加させることの重要性が軽視されていることが本研究結果に反映されたと推測する 31)。また、がん患者の 30%は最終の入院で意思決定能力を失うため、死前 1 カ月間に End-of-life discussion を行っても患者の希望するケアが反映される可能性は極めて低い 32)。しかし、今回の調査では、遺族の約 7 割が End-of-life discussion のタイミングは適切であったと回答していたことから、遺族は医療者や患者ほど早期の End-of-life discussion を望んでいなかった 33,34)。そのため、遺族の End-of-life discussion のタイミングを考慮しながら、患者のニーズを満たすために End-of-life discussion が必要であると認識できるよう、患者と家族が早期から繰り返し話し合いを行う ACP (Advance Care Planning)を積極的に推進すべきである 35)。

二つ目に、本研究では End-of-life discussion と「重い病状だが治る」、「がんになる前に家族と終末期の話し合いをした経験」に有意な関連があることがわかった。つまり、自身の病状を重いと深刻に捉えている患者では End-of-life discussion を行う傾向にあり、End-of-life discussion と患者の予後認識の関連性を示唆している海外の先行研究と類似していた 360。少なからず、「重い病状」と認識していることで心理的侵襲はより少なくなり、End-of-life discussion をもち易くなったと推測される 370。興味深いことに、End-of-life discussion で最も多く語られたのは、希望する治療やケア、抗がん剤治療などの治療の限界であった。これは、「重い病状だが治る」と認識している患者に対して、治療効果がない場合に治療やケアの変更について話し合わなければならない一般病棟の性質と推測される 380。本研究では、予後を適切に把握していた患者は半数以下であり、研究対象者が高齢のため、家族や医師が精神的負担を考慮し、死前 1 カ月前であっても正確

な予後を伝えなかった可能性がある 39)。

さらに、がんになる前に家族と終末期の会話をしていた患者は、医師と終末期の話し合いをする傾向があった 40.41)。しかし、国内の「人生の最終段階における医療について」の意識調査では、終末期について家族と詳しく話し合っていたのは、わずか 2.7%であった 42)。先行研究でスピリチュアルな体験が平穏な死の軌跡に繋がることが報告されていることから 43)、この研究結果は、終末期の話し合いを苦手とする患者や家族に対して、早い段階から死や終末期の話し合いを促すためのエビデンスに利用できるかもしれない。無論、チーム医療が推進していることから、医師および看護師は、患者や家族から終末期や予後認識に関する情報を収集し、事前に共有するなど心理的侵襲に配慮するべきである。

三つ目に、緩和ケアの質(CES)を高く評価した遺族は、End-of-life discussion の内容を理解していると報告しており、医師はこれらの話し合いにおいて、患者に対して身体的な思いやりを持ち、患者の意見や希望を尊重していた。これらの結果は、率直な終末期の話し合いが医師のコミュニケーション評価を低下させないことを示した以前の研究結果を裏付けるものであった44,45。End-of-life discussion は、質の高い緩和ケアを保証することが報告されていることからも46、本研究結果の End-of-life discussion の背景と緩和ケアの質との有意な関連は必然的であったと推察され、さらなる End-of-life discussion の詳細との関連を探求すべきである。

その他の患者・遺族アウトカムとの関連では、End-of-life discussion をもった場合、終末期がん患者の QOL は高く、遺族の抑うつと複雑性悲嘆は低いことがみとめられた。これらは、先行研究 $^{1,15)}$ の調査結果と相違なく、End-of-life discussion を行った場合では、少なくとも患者の

QOLの低下や遺族の抑うつ、複雑性悲嘆が高くなることはなかった。

これらの良好な結果は、医師との信頼関係や患者・家族への精神的サポートなど、さまざまな要因によるものと考えられる 47 。しかしながら、より正確なエビデンスを導き出すためには、患者・遺族のアウトカムに焦点を当てたさらなる研究が必要である。

本研究の限界として、第一に、今回の調査では対象施設が限られていたため、アンケートの回答率が低かった。そのため、グループ間の違いを検出する力がサンプルサイズの小ささによって制限された可能性がある。第二に、回顧的研究デザインは、倫理的な理由から限界とみなされ、患者の評価を患者本人ではなく遺族が行っているため、評価データの妥当性に限界があった。最後に、End-of-life discussion に参加した遺族としなかった遺族の精神健康に有意差が認められなかったことには、測定不能な項目があるため、回答者と非回答者の背景を比較することはできず、かなりの選択バイアスがかかっている可能性がある 48-50。

V. 結論

厚生労働省が指定したがん診療連携拠点病院の一般病棟で亡くなった終末期がん患者と医師との End-of-life discussion を調査し、がん患者の多くは主治医と End-of-life discussion をしており、その時期は死前 1 カ月以内に行われていたことが明らかとなった。また、患者が自分の予後を認識していない場合や、がんになる前に家族と終末期についての話し合いをしていない場合には、End-of-life discussion をすることは困難であることが示唆された。今後、End-of-life discussion の頻度を高めるには、オープンな終末期の話し合いが生活の一部になるよう、コミュ

ニティへの働きかけが不可欠である。

謝辞

ご協力いただいた患者さんとご遺族,半田市立半田病院,日本赤十字社愛知医療センター名古屋 第二病院の緩和ケアチームの皆様、またご指導賜りました名古屋大学大学院医学系研究科の安藤 詳子教授、佐藤一樹准教授に深謝申し上げます。

本研究は、文部科学省科学研究費補助金 (C) [助成番号 19K10916]の支援を受けて実施したものである。

文献

- Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Association between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;300(14):1665-1673. doi:10.1001/jama.300.14.1665
- 2. Mack JW, Walling A, Dy S, et al. Patient beliefs that chemotherapy may be curative and care received at the end of life among patients with metastatic lung and colorectal cancer. *Cancer*. 2015;121(11):1891-1897. doi:10.1002/cncr.29250
- Bekelman JE, Halpern SD, Blankart CR, et al. Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA*. 2016;315(3):272-283. doi:10.1001/jama.2015.18603
- 4. Palmieri LJ, Dubreuil O, Bachet JB, et al. Reasons for chemotherapy discontinuation and end-of-life in patients with gastrointestinal cancer: a multicenter prospective AGEO study. Clin Res Hepatol Gastroenterol. 2021;45(1):101431. doi:10.1016/j.clinre.2020.03.029
- Sato Y, Miyashita M, Sato K, et al. End-of-life care for cancer patients in Japanese acute care hospitals: a nationwide retrospective administrative database survey. *Jpn J Clin Oncol*. 2018;48(10):877-883. doi:10.1093/jjco/hyy117
- 6. Näppä U, Lindqvist O, Rasmussen BH, Axelsson B. Palliative chemotherapy during the last month of life. *Ann Oncol.* 2011;22(11):2375-2380. doi:10.1093/annonc/mdq778
- 7. Saito AM, Landrum MB, Neville BA, Ayanian JZ, Earle CC. The effect on survival of continuing chemotherapy to near death. *BMC Palliat Care*. 2011;10(1):14. doi:10.1186/1472-684X-10-14
- 8. Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at end of life. *JAMA Oncol.* 2015;1(6):778-784. doi:10.1001/jamaoncol.2015.2378
- 9. Wright AA, Mack JW, Kritek PA, et al. Influence of patients' preferences and treatment site on cancer patients' end-of-life care. *Cancer*. 2010;116(19):4656-4663. doi:10.1002/cncr.25217
- 10. Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. J Clin Oncol. 2010;28(7):1203-1208. doi:10.1200/JCO.2009.25.4672
- 11. Mack JW, Cronin A, Keating NL, et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and

- care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol* 2012;30:4387-4395. doi:10.1200/JCO.2012.43.6055
- 12. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, et al. Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. J Clin Oncol. 2017;35(31):3618-3632. doi:10.1200/JCO.2017.75.2311
- 13. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: when do discussions occur and what is said? *J Palliat Med*. 2005;8(6):1176-1185. doi:10.1089/jpm.2005.8.1176
- 14. Mack JW, Cronin A, Taback N, et al. End-of-life discussions among patients with advanced cancer: a cohort study. *Ann Intern Med.* 2012;156(3):204-210. doi:10.1059/0003-4819-156-3-201202070-00008
- 15. Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, et al. Effects of end-of-life discussions on the mental health of bereaved family members and quality of patient death and care. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(1):17-26. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008
- 16. Japan Hospice Palliative Care Foundation Hospice. Palliative care white paper 2018 (in Japanese).
 Accessed August 22, 2018.
 https://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/hakusyo_2018/2018-3-1.pdf.
- 17. Japan Ministry of Health, Labour and Welfare. Demographic statistics-2020. Accessed September 25, 2021. https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei20/dl/11_h7.pdf (in Japanese).
- 18. National Consensus Project 2018. Clinical practice guidelines for quality palliative care 4th ed. National Coalition for Hospice and Palliative Care. Accessed August 22, 2020. https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2018/10/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf.
- 19. 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):486-498. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009
- 20. Miyashita M, Aoyama M, Nakahata M, et al. Development the Care Evaluation Scale Version 2.0: a modified version of a measure for bereaved family members to evaluate the structure and process of palliative care for cancer patient. BMC Palliat Care. 2017;16(1):8. doi:10.1186/s12904-017-

0183-2

- 21. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB. Patient Health Questionnaire Primary Care Study Group. Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. Primary care evaluation of mental disorders. Patient health questionnaire. *JAMA*. 1999;282(18):1737-1744. doi:10.1001/jama.282.18.1737
- 22. Muramatsu K, Miyaoka H, Kamijima K, et al. Performance of the Japanese version of the Patient Health Questionnaire-9 (J-PHQ-9) for depression in primary care. *Gen Hosp Psychiatry*. 2018;52:64-69. doi:10.1016/j.genhosppsych.2018.03.007
- 23. Shear KM, Jackson CT, Essock SM, Donahue SA, Felton CA. Screening for complicated grief among Project Liberty service recipients 18 months after September 11, 2001. *Psychiatr Serv*. 2006;57(9):1291-1297. doi:10.1176/ps.2006.57.9.1291
- 24. Ito M, Nakajima S, Fujisawa D, et al. Brief measure for screening complicated grief: reliability and discriminant validity. *PLOS ONE*. 2012;7(2):e31209. doi:10.1371/journal.pone.0031209
- 25. El-Jawahri A, Traeger L, Park ER, et al. Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer*. 2014;120(2):278-285. doi:10.1002/cncr.28369
- 26. Tisnado D, Malin J, Kahn K, et al. Variations in oncologist recommendations for chemotherapy for stage IV lung cancer: what is the role of performance status? *J Oncol Prac*. 2016;12(7):653-662. doi:10.1200/JOP.2015.008425
- 27. Ikander T, Jeppesen SS, Hansen O, Raunkiær M, Dieperink KB. Patients and family caregivers report high treatment expectations during palliative chemotherapy: a longitudinal prospective study. BMC Palliat Care. 2021;20(1):1-9. doi:10.1186/s12904-021-00731-4
- 28. Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J. After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end-of-life care. *BMC Palliat Care*, 2012;11(1):15. doi:10.1186/1472-684X-11-15
- 29. Granek L, Krzyzanowska MK, Tozer R, Mazzotta P. Oncologists' strategies and barriers to effective communication about the end of life. *J Oncol Pract*. 2013;9(4):e129-e135. doi:10.1200/JOP.2012.000800
- 30. Pfeil TA, Laryionava K, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler EC. What keeps oncologists from addressing palliative care early on with incurable cancer patients? An active stance seems key.

- Oncologist. 2015;20(1):56-61. doi:10.1634/theoncologist.2014-0031
- 31. Matsumura S, Bito S, Liu H, et al. Acculturation of attitudes toward end-of-life care: a cross-cultural survey of Japanese Americans and Japanese. *J Gen Intern Med.* 2002;17(7):531-539. doi:10.1046/j.1525-1497.2002.10734.x
- 32. Zaros MC, Curtis JR, Silveira MJ, Elmore JG. Opportunity lost: end-of-life discussions in cancer patients who die in the hospital. *J Hosp Med*. 2013;8(6):334-340. doi:10.1002/jhm.1989
- 33. Koh SJ, Kim S, Kim J, et al. Experiences and opinions related to end-of-life discussion: from oncologists' and resident physicians' perspectives. *Cancer Res Treat.* 2018;50(2):5614-5623. doi:10.4143/crt.2016.446
- 34. Seifart C, Knorrenschild JR, Hofmann M, Nestoriuc Y, Rief W, von Blanckenburg P. Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions. *Support Care Cancer*. 2020;28(10):4667-4675. doi:10.1007/s00520-019-05275-1
- 35. Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(5):821-832. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331
- 36. Tang ST, Chen CH, Wen FH, et al. Accurate prognostic awareness facilitates, whereas better quality of life and more anxiety symptoms hinder end-of-life care discussions: a longitudinal survey study in terminally ill cancer patients' last six months of life. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(4):1068-1076. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.12.485
- 37. Rodenbach RA, Brandes K, Fiscella K, et al. Promoting End-of-Life Discussions in Advanced Cancer: Effects of Patient Coaching and Question Prompt Lists. *J Clin Oncol.* 2017; 35(8): 842–851. doi: 10.1200/JCO.2016.68.5651
- 38. Narang AK, Wright AA, Nicholas LH. Trends in advance care planning in patients with cancer: results from a national longitudinal survey. *JAMA Oncol*. 2015;1(5):601-608. doi:10.1001/jamaoncol.2015.1976
- 39. Ten Koppel M, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HR, et al. Are older long term care residents accurately prognosticated and consequently informed about their prognosis? Results from SHELTER study data in 5 European countries. *PLOS ONE*. 2018;13(7):e0200590. doi:10.1371/journal.pone.0200590

- 41. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi BH. Advance care planning dose not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(6):1008-1096. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.11.293
- 42. Japan Ministry of Health, Labour and Welfare. Survey report on attitudes toward medical care in the final stage of life-2017. Accessed August 22, 2018. https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/saisyuiryo_a.html (in Japanese).
- 43. Renz M, Reichmuth O, Bueche D, et al. Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes.

 Am J Hosp Palliat Care. 2018;35(3):478-491. doi:10.1177/1049909117725271
- 44. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of prognostic disclosure: associations with prognostic understanding, distress, and relationship with physician among patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.* 2015;33(32):3809-3816. doi:10.1200/JCO.2015.61.9239
- 45. Fenton JJ, Duberstein PR, Kravitz RL, et al. Impact of prognostic discussions on the patient–physician relationship: prospective cohort study. J Clin Oncol. 2018;36(3):225-230. doi:10.1200/JCO.2017.75.6288
- 46. Mori M, Ellison D, Ashikaga T, McVeigh U, Ramsay A, Ades S. In-advance end-of-life discussions and the quality of inpatient end-of-life care: a pilot study in bereaved primary caregivers of advanced cancer patients. *Support Care Cancer*. 2013;21(2):629-636. doi:10.1007/s00520-012-1581-x
- 47. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345. doi:10.1136/bmj.c1345
- 48. Trevino KM, Litz B, Papa A, et al. Bereavement challenges and their relationship to physical and psychological adjustment to loss. *J Palliat Med*. 2018;21(4):479-488. doi:10.1089/jpm.2017.0386
- 49. Kotwal AA, Abdoler E, Diaz-Ramirez LG, et al. 'Til death do us part: end-of-life experiences of married couples in a nationally representative survey. *J Am Geriatr Soc.* 2018;66(12):2360-2366. doi:10.1111/jgs.15573
- 50. Milberg A, Liljeroos M, Krevers B. Can a single question about family members' sense of security during palliative care predict their well-being during bereavement? A longitudinal study during ongoing

care and one year after the patient's death. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):63. doi:10.1186/s12904-019-0446-1

Tables

Table 1. Univariate analysis of factors associated with end-of-life discussions and patient and family characteristics

amily characteristics	Total	End-of-life discussion:	End-of-life discussion:	
	- (110)	Yes	No/Not sure	
	(N = 119)	(n = 76)	(n = 37)	
Patient characteristics	n (%)	n (%)	n (%)	<i>p</i> -value
Sex				.735
Male	82 (68.9)	51 (67.1)	26 (70.2)	
Female	37 (31.1)	25 (32.9)	11 (29.7)	
Age (years)	Mean (SD):			.210
	74.4(9.4)			
	Range: 47–96			
40–59	9 (7.6)	6 (7.9)	3 (8.1)	
60-64	10 (8.4)	10 (13.2)	0 (0.0)	
65–74	34 (28.6)	22 (28.9)	12 (32.4)	
75–84	53 (44.5)	32 (42.1)	17 (45.9)	
≥ 85	13 (10.9)	6 (7.9)	5 (13.5)	
Cancer type				.510
Gastrointestinal	72 (60.5)	45 (59.2)	23 (62.2)	
Colon	21 (17.6)	12 (15.8)	9 (24.3)	
Pancreas	19 (16.0)	12 (15.8)	6 (16.2)	
Stomach	12 (10.1)	8 (10.5)	3 (8.1)	
Gallbladder and bile ducts	9 (7.6)	7 (9.2)	2 (5.4)	
Esophageal	6 (5.0)	2 (2.6)	3 (8.1)	
Liver	5 (4.2)	4 (5.3)	0 (0.0)	
Lung	47 (39.5)	31 (40.8)	14 (37.8)	
Days elapsed since bereavement				.889
\leq 6 months	13 (10.9)	7 (9.2)	5 (13.5)	
\leq 12 months	62 (52.1)	41 (53.9)	19 (51.4)	
\leq 18 months	33 (27.7)	21 (27.6)	9 (24.3)	
≤ 24 months	11 (9.2)	7 (9.2)	4 (10.8)	
Length of the last hospitalization				.437ª

3–7 days	23 (19.3)	14 (18.4)	8 (21.6)	
8–14 days	35 (29.4)	22 (28.9)	12 (32.4)	
15–21 days	17 (14.3)	10 (13.2)	6 (16.2)	
22–30 days	19 (16.0)	12 (15.8)	5 (13.5)	
≥31 days	25 (21.0)	18 (23.7)	6 (16.2)	
Palliative care team consultation				.446
Intervention	24 (20.2)	17 (22.4)	6 (16.2)	
No intervention	95 (79.8)	59 (77.6)	31 (83.8)	
From diagnosis to death				.986
≤30 days	20 (16.8)	11 (14.5)	7 (18.9)	
≤ 180 days	18 (15.1)	12 (15.8)	6 (16.2)	
≤ 1 year	23 (19.3)	14 (18.4)	7 (18.9)	
≤ 5 years	42 (35.3)	29 (38.2)	13 (35.1)	
≥5 years	10 (8.4)	6 (7.9)	3 (8.1)	
Treatment provided a month before				
death (multiple responses allowed)				
Aggressive treatment	48 (40.3)	26 (34.2)	11 (29.7)	.671 ^b
Cardiopulmonary				
resuscitation	3 (2.5)	3 (3.9)	0 (0.0)	
ICU admission	6 (5.0)	4 (5.3)	1 (2.7)	
Chemotherapy	26 (21.8)	17 (22.4)	8 (21.6)	
Surgical therapy	5 (4.2)	4 (5.3)	1 (2.7)	
Radiation therapy	8 (6.7)	4 (5.3)	4 (10.8)	
Pain control	67 (56.3)	43 (56.6)	21 (56.8)	> .999
Palliative care specialist				
interventions	18 (15.1)	17 (22.4)	1 (2.7)	.006
Admission to the palliative				
care unit and hospice	3 (2.5)	3 (3.9)	0 (0.0)	
Palliative care team				
consultation	15 (12.6)	14 (18.4)	1 (2.7)	
Untreated	19 (16.0)	9 (11.8)	10 (27.0)	.061
Not sure	11 (9.2)	5 (6.6)	4 (10.8)	.474 ^b

Prognostic perceptions of patients a						
month before death						
"Incurable and there is no						
hope of cure"	54 (45.4)	36 (47.4)	14 (37.8)			
"Incurable, though there is						
hope for a cure"	34 (28.6)	26 (34.2)	7 (18.9)			
"I don't know if it's						
incurable"	21 (17.6)	9 (11.8)	11 (29.7)			
Not sure	7 (5.9)	2 (2.6)	5 (13.5)			
Bereaved family members'						
characteristics						
Sex				.511 ^b		
Male	34 (28.6)	24 (31.6)	9 (24.3)			
Female	85 (71.4)	52 (68.4)	28 (75.7)			
Age (years)	Range: 19 ^c –86					
	Mean (SD):			.415		
	63.1 (13.2)					
≤ 39	3 (2.5)	3 (3.9)	0 (0.0)			
40–59	42(35.3)	27 (35.5)	15 (40.5)			
60–64	9 (7.6)	6 (7.9)	3 (8.1)			
65–74	35 (29.4)	26 (34.2)	8 (21.6)			
≥ 75	26 (21.8)	12 (15.8)	9 (24.3)			
Relationship with patient				.364		
Spouse	73 (61.3)	47 (61.8)	21 (56.8)			
Child	39 (32.8)	26 (34.2)	12 (32.4)			
Other (daughter/son-in-	7 (5.9)	3 (3.9)	4 (10.8)			
law/parent)						
Trust with the patient				.663		
Very trusted	68 (57.1)	42 (55.3)	22 (59.5)			
Trusted	40 (33.6)	26 (34.2)	13 (35.1)			
Not so trusted/Not trusted	11 (9.2)	8 (10.5)	2 (5.4)			
Work status in the week before death						
Not working/quit the job	72 (60.5)	48 (63.2)	18 (48.6)	.154 ^b		

Taking a leave of				
absence/working	46 (38.7)	27 (35.5)	19 (51.4)	
The number of days you cared for the				.525
patient in the week before they died				
Every day	89 (74.8)	57 (75.0)	26 (70.3)	
4–6 days a week	16 (13.4)	9 (11.8)	7 (18.9)	
1–3 days a week	10 (8.4)	8 (10.5)	2 (5.4)	
Not much	4 (3.4)	2 (2.6)	2 (5.4)	
Physical health in the week before				$.066^{b}$
death				
Good/Very good	71 (59.7)	50 (65.8)	17 (45.9)	
Not so good/Not good	48 (40.3)	26 (34.2)	20 (54.1)	
Mental health in the week before				$> .999^{b}$
death				
Good/Very good	40 (33.6)	25 (32.9)	12 (32.4)	
Not so good/Not good	79 (66.4)	51 (67.1)	25 (67.6)	
End-of-life discussion before cancer				.025
I did	52 (43.7)	39 (51.3)	11 (29.7)	
I did not/Not sure	63 (52.9)	33 (43.4)	26 (70.2)	

^a Wilcoxon rank-sum test

ICU: Intensive Care Unit; SD: Standard Deviation

^b Fisher's exact test

^c 19-year-olds determined eligible to be primary care givers

Table 2. End-of-life discussions from bereaved families' perspectives

Current end-of-life discussion	n (%)
I have discussed it	76 (63.9)
I have not discussed it	16 (13.4)
I am not sure	21 (17.6)
End-of-life discussion details	n = 76
Timing of initiating discussion	
≤ A few hours before death	4 (5.3)
≤ 1 week before death	15 (19.7)
≤ 1 month before death	23 (30.3)
≤ 3 months before death	15 (19.7)
≤ 6 months before death	8 (10.5)
≤ 1 year before death	10 (13.2)
Setting where discussion was initiated	
Inpatient department	42 (55.3)
Outpatient department	23 (30.3)
Not sure	6 (7.9)
Primary non-bereaved participants (multiple responses acceptable)	
Another family member	42 (55.3)
Another physician	9 (11.8)
Nurse	19 (25.0)
Topics discussed (multiple responses acceptable)	
Confirm preferred place of death	21 (27.6)
Introduction to palliative care unit and hospice	24 (31.6)
Confirm preferred treatment and care	36 (47.4)
Availability of cardiopulmonary resuscitation	10 (13.2)
Understand the patient's values	5 (6.6)
Understand the patient's perspective on life	7 (9.2)
Sharing advance directives	2 (2.6)
Identify decision-making representatives	29 (38.2)
Communicate limitations of treatment	29 (38.2)
Recommend discussing end-of-life with family members	22 (28.9)
Consideration for the burden of family care	17 (22.4)

Other 2 (2.6) Physician's response (multiple responses acceptable) 38 (50.0) Consideration for physical health 38 (50.0) Consideration for mental health 21 (27.6) Ask for the patient's opinion 25 (32.9) Valuing opinions and wishes 22 (28.9) Consider the best option 34 (44.7) Explained everything clearly 36 (47.4) Willingness to help 32 (42.1) Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker 29 (38.2) Family 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Not sure	7 (9.2)			
Consideration for physical health 38 (50.0) Consideration for mental health 21 (27.6) Ask for the patient's opinion 25 (32.9) Valuing opinions and wishes 22 (28.9) Consider the best option 34 (44.7) Explained everything clearly 36 (47.4) Willingness to help 32 (42.1) Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion Very sufficient 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Other	2 (2.6)			
Consideration for mental health 21 (27.6) Ask for the patient's opinion 25 (32.9) Valuing opinions and wishes 22 (28.9) Consider the best option 34 (44.7) Explained everything clearly 36 (47.4) Willingness to help 32 (42.1) Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Physician's response (multiple responses acceptable)				
Ask for the patient's opinion 25 (32.9) Valuing opinions and wishes 22 (28.9) Consider the best option 34 (44.7) Explained everything clearly 36 (47.4) Willingness to help 32 (42.1) Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion Very sufficient 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 4 (5.3) Insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9)	Consideration for physical health	38 (50.0)			
Valuing opinions and wishes 22 (28.9) Consider the best option 34 (44.7) Explained everything clearly 36 (47.4) Willingness to help 32 (42.1) Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 3 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Consideration for mental health	21 (27.6)			
Consider the best option 34 (44.7) Explained everything clearly 36 (47.4) Willingness to help 32 (42.1) Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Ask for the patient's opinion	25 (32.9)			
Explained everything clearly 36 (47.4) Willingness to help 32 (42.1) Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Valuing opinions and wishes	22 (28.9)			
Willingness to help 32 (42.1) Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Consider the best option	34 (44.7)			
Supportive 23 (30.3) Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker 29 (38.2) Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 32 (42.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Explained everything clearly	36 (47.4)			
Caring 21 (27.6) No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker 29 (38.2) Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Willingness to help	32 (42.1)			
No opinion 1 (1.3) Not sure 2 (2.6) Final decision maker 29 (38.2) Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 32 (42.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Supportive	23 (30.3)			
Not sure 2 (2.6) Final decision maker 29 (38.2) Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 3 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Caring	21 (27.6)			
Final decision maker Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion Very sufficient 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	No opinion	1 (1.3)			
Patient 29 (38.2) Family 29 (38.2) Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Not sure	2 (2.6)			
Family Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion Very sufficient 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Final decision maker				
Physician 7 (9.2) Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion Very sufficient 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Patient	29 (38.2)			
Other relatives 5 (6.6) Perception of adequacy of end-of-life discussion Very sufficient 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Family	29 (38.2)			
Perception of adequacy of end-of-life discussion Very sufficient 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Physician	7 (9.2)			
Very sufficient 13 (17.1) Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Other relatives	5 (6.6)			
Sufficient 32 (42.1) Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Perception of adequacy of end-of-life discussion				
Somewhat sufficient 18 (23.7) Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Very sufficient	13 (17.1)			
Somewhat insufficient 4 (5.3) Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Sufficient	32 (42.1)			
Insufficient 2 (2.6) Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Somewhat sufficient	18 (23.7)			
Not sure 3 (3.9) Perception of the timing of end-of-life discussion	Somewhat insufficient	4 (5.3)			
Perception of the timing of end-of-life discussion	Insufficient	2 (2.6)			
	Not sure	3 (3.9)			
Appropriate 55 (72.4)	Perception of the timing of end-of-life discussion				
71ppropriate 33 (72.4)	Appropriate	55 (72.4)			
Too early 4 (5.3)	Too early	4 (5.3)			
Too late 11 (14.5)	Too late	11 (14.5)			

Table 3. Multivariate analysis of factors associated with end-of-life discussions and patient/family characteristics

	aOR	OR 95% CI	<i>p</i> -value
Prognostic perceptions of patients			
"I don't know if it's incurable"	reference		
"Incurable, though there is hope for a cure"	4.47	1.20-16.67	.026
"Incurable and there is no hope of cure"	2.48	0.75-8.18	.136
Not sure	0.54	0.07-4.02	.551
End-of-life discussion before cancer			
I did not/Not sure	reference		
I did	2.76	1.11–6.87	.029

 χ^2 test p = .011, Median rate of discrimination 68.8%, Hosmer & Lemeshow test = 0.756; aOR: adjusted odds ratio; OR: odds ratio; CI: confidence interval

Table 4. Univariate analysis of factors associated with end-of-life discussions and patient outcomes

	Unac	ljusted		Adj	usted			
	End-of-life	e discussion		End-of-lif	e discussion			
	Yes	Not/Not sure	<i>p</i> -value	Yes	Not/Not sure	<i>p</i> -value	Adj. R^2	Cohen's d
Mean (SD)			Mea	n (SD)				
CES ^a (Range: 1–100)	78.6 (13.4)	69.9 (15.1)	.003	78.6 (13.4)	69.9 (15.1)	.003	.055	.62
GDI ^b (Range: 18–126)	74.6 (13.8)	70.0 (14.3)	.110	74.6 (13.8)	70.0 (14.3)	.066	.042	.33

Covariates: patient's age and sex

SD: Standard Deviation

^a Care Evaluation Scale

^b Good Death Inventory

Table 5. Multivariate analysis of factors associated with end-of-life discussions, physician responses, and the CES scores

	В	β	95% CI	<i>p</i> -value
Constant	41.99			
Consideration for physical condition	10.49	0.399	5.11–15.87	<.001
Valuing opinions and wishes	8.09	0.287	2.07–14.11	.009
Perception of adequacy of discussion	14.99	0.417	7.83–22.15	<.001

Stepwise multiple regression analysis: patients' age and sex were forced in as adjustment variables. Adj. R^2 = .406, ANOVA p < .001, Durbin-Watson Ratio 2.190; B: Partial regression coefficient; β : Standard partial regression coefficient; CI: confidence interval

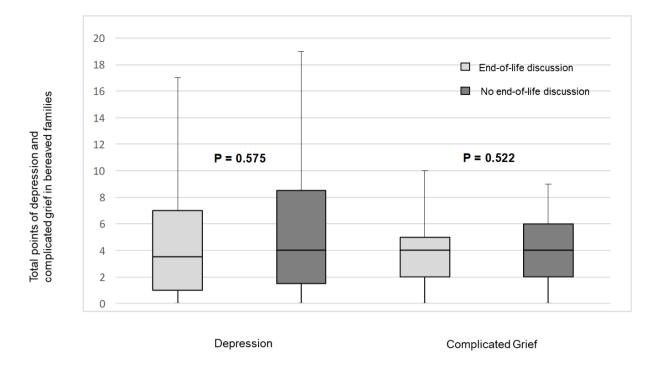


Fig. 1. Depression and complicated grief total scores of bereaved families with and without end-of-life discussions.

Appendix

Table S1. Patient characteristics as per medical records

	Respondents	Non-respondents	
	n = 119	n = 107	<i>p</i> -value
	%	%	
Sex			.663a
Male	68.9	72.0	
Female	31.1	28.0	
Age (years)	Range: 47–96	Range: 33–94	.216
	Mean (SD): 74.4	Mean (SD): 75.2	
	(9.4)	(10.2)	
≤39	0.0	0.9	
40–59	7.6	4.7	
60–64	8.4	10.3	
65–74	28.6	26.2	
75–84	44.5	36.4	
≥85	10.9	21.5	
Cancer type			.892
Gastrointestinal	60.5	62.6	
Esophageal	5.0	3.7	
Stomach	10.1	13.1	
Colon	17.6	21.5	
Gallbladder and bile ducts	7.6	4.7	
Pancreas	16.0	14.0	
Liver	4.2	5.6	
Lung	39.5	37.4	
Days elapsed since bereavement	Range: 120–733	Range: 125–729	.968
	Mean (SD): 335.8	Mean (SD): 343.8	
	(146.6)	(1458.8)	
≤ 180 days	10.9	8.4	
$>$ 6– \leq 12 months	52.1	56.1	
\leq 18 months	27.7	26.2	
\leq 24 months	9.2	9.3	
Length of the last hospitalization	Range: 3–124	Range: 3–97	.815 ^b

	Mean (SD): 19.7	Mean (SD): 19.8	
	(15.9)	(16.4)	
3–7 days	19.3	18.7	
8–14 days	29.4	30.8	
15–21 days	14.3	20.6	
22–30 days	16.0	9.3	
≥31 days	21.0	20.6	
Palliative care team consultation			.071 ^a
Intervention	20.2	11.2	
No intervention	79.8	88.8	

^a Fisher's exact test

^b Wilcoxon's rank-sum test

Table S2. Factors associated with end-of-life discussions and patient/family characteristics: Sensitivity analysis with different measurement periods (number of days elapsed since bereavement) for outcomes

	Number of days elapsed since bereavement \leq			
	18 months			
	aOR	OR 95% CI	<i>p</i> -value	
Prognostic perceptions of patients				
"I don't know if it's incurable"	reference			
"Incurable, though there is hope for a cure"	5.53	1.35-22.60	.017	
"Incurable and there is no hope for a cure"	2.25	0.66-7.74	.198	
Not sure	0.45	0.04-5.44	.532	
End-of-life discussion before cancer				
I did not/Not sure	reference			
I did	3.33	1.22–9.11	.019	

 $[\]chi^2$ test p = .012, Median rate of discrimination 68.4%, Hosmer & Lemeshow test = 0.133; aOR: adjusted Odds Ratio; OR: Odds Ratio; CI: Confidence Interval

Table S3. Factors associated with end-of-life discussions and patient/family characteristics: Sensitivity analysis with different measurement periods (diagnosis to death) for outcomes

	From diagnosis to death≤5 years		
	aOR	OR 95% CI	<i>p</i> -value
Prognostic perceptions of patients			
"I don't know if it's incurable"	reference		
"Incurable, though there is hope for a cure"	4.66	1.17–18.61	.029
"Incurable and there is no hope of cure"	3.34	0.92-12.12	.067
Not sure	0.68	0.09-5.23	.708
End-of-life discussion before cancer			
I did not/Not sure	reference		
I did	3.91	1.41–10.83	.009

 $[\]chi^2$ test p = .004, Median rate of discrimination 70.4%, Hosmer & Lemeshow test = 0.197 aOR: adjusted Odds Ratio; OR: Odds Ratio; CI: Confidence Interval