

がん患者は、前立腺がん患者のセルフヘルプグループ、女性乳がん患者の個人プログラムなど、様々な形態のピアサポートの重要性を指摘している。

多くのがん患者にとって中心的な関心事は、家族、介護者および友人がどのようにがんに対処するかということである。家族や友人ががんケアの重要な部分を担うことが多いことから、家族への影響を最小限に抑えようとするとともに、家族が支援サービスにアクセスできるようにすることを、がん患者は希望している。がん患者の家族や友人が本人と同等かそれ以上の苦痛を経験することもある。

オーストラリアのがん患者がどの程度十分な支持療法を受けているのかについて、人口レベルの情報は少ない。女性乳がん患者を対象としたある住民調査では、患者本人は十分なケアを受けているが、家族に対する支援が不十分であるという意見が大半であった。しかし、支援が不十分であるという不満はがん患者本人から聞かれることも多い。がん患者は、治療期間や治療後において自分の感情や不安に思っていることを誰かに聞いてもらいたいと感じている。たとえば、ニューサウスウェールズ州のがん患者 800 名以上を対象にした研究では、再発や転移の恐れなどの心理社会的な領域を中心として、患者のニーズへの対応が不十分であることがわかった。

がん患者は担当の保健医療サービス提供者に対して、感情面の不安に気づいて対応してもらいたい、適切な支援をしてほしい、と感じている。オーストラリアのエビデンスによれば、患者の身体的・心理社会的な健康に対する腫瘍専門医の意識は最適なレベルに達していないことを示唆している。腫瘍内科医を対象にしたある研究によれば、臨床医は患者の支持療法のニーズを過大評価する一方、患者の不安や抑うつについては過小評価する傾向がある。オーストラリアのがん患者 298 名を対象にした別の研究によれば、腫瘍専門医は情報を求めるサインと比較して、感情面の支援を求めるサインに気づいたり、対応したりすることが少ない。Specialist Breast Nurse Project では、乳がんの診断を受けて間もない女性の 36% は、General Health Questionnaire の基準で抑うつ状態にあるが、そのほとんどは専門的支援を得ていない。この研究では、乳房専門看護師は強度の苦痛を抱える患者を同定する技術が高いことが明らかとなった。

支持療法の改善のための戦略が最近の全国プログラムである Strengthening Support for Women with Breast Cancer を通じて実施された。実施上の課題として以下のものが挙げられる。

- ・がん専門看護師の報酬が低いこと
- ・精神医学や心理学の専門サービスへのアクセスが限られていること
- ・地域レベルにおいては支援サービスの知識が低く、調整もあまりなされていないこと

「Psychosocial clinical practice guidelines: providing information, support and counselling to adults with cancer」の実施などによって、がん患者とその家族の支持療法を向上させることが今後の課題である。

第5章 積極的治療期以降及び次の治療期までの期間における管理と支援

積極的治療期以降及び次の積極的治療期までの間は、がん患者にとって特徴的な局面である。この期間においてはニーズが積極的治療期とは異なることが多く、患者は慢性疾患との共存に調整していく。患者は日常生活を取り戻し、疾患とその治療の持続的な副作用に対処するために必要な調整を行う。また再発の恐れや不安にも対処できるようになる。地域内の多くの保健専門家や機関を利用することになり、担当の家庭医や地域サービスがケアのあらゆる側面についての主な照会窓口となる。

国民のニーズ

国民が求めるもの

- ・治療の完了時およびその後患者が何が起こりうるかを理解すること
- ・再発の恐れや不安に関する情報や、それに対処する上で役立つ情報が得られること
- ・治療と疾患の持続的な副作用に関する情報や、それを回避・対処する上で役立つ情報が得られること
- ・がんが再発したかどうか、あるいは進行しているかどうかをどのように知らされるかを理解すること
- ・誰がケアコーディネーターなのか、照会窓口やシステムの案内役として誰を利用できるのかがわかること
- ・自立した生活と最適な健康状態の維持の方法がわかること
- ・可能な限りの自立ならびに身体的・心理的・社会的な機能を維持するための支援が受けられること

最適なサービス

がん患者とその家族が積極的治療期以降あるいは次の積極的治療期までの間、適切な管理と支援を受けられること

- ・治療センターから地域へのケアの効果的な移行を保証するシステムが整備されている。患者自身のケアの移行のための計画について知ることができる。治療環境のサービス提供者と地域のサービス提供者の間の連携と統合が効果的になされる。
- ・がん患者には、ケアコーディネーターやシステムの案内役の同定を含む、治療と支援のためのケアプランがある。システムの案内役は、家庭医、がん専門看護師等の保健専門家が務める。
- ・患者の病院と地域ベースの保健専門家との間に良好なコミュニケーションが保たれている。
- ・地域においてケアと支援を提供している保健専門家間のコミュニケーションと連携を促進するシステムが整備されている。

- ・疾患や管理と支援のあらゆる側面について、質と信頼性の高い情報にアクセスする方法がわかる。
- ・次のことを実現するため、家庭医、関連する保健医療サービス、地域ベースの組織を含めて、サービス、支援、情報にアクセスできる。
 - 食生活、ライフスタイルに関する助言を含めて、自立した生活
 - 疾患とその治療に起因する副作用を管理し、QOLを最大限に高めること
 - 再発の不安に対処すること
 - 可能な限り元の日常生活を取り戻すこと
- ・がんの再発や進行を同定できる適切なシステムやサービスが整備されている。自身のがんのサーベイランスのアプローチを理解する。がんの進行の可能性を示す徴候や症状に関する情報が得られ、どこに支援を求めたら良いかがわかる。
- ・サービスはQOLの維持・向上を主眼として、また、適切と判断されれば、この期間を通して緩和ケアの考え方を検討する。

最適なサービスと Critical Intervention Point の原理

cancer survivorship とがんとの共存における課題

「cancer survivorship とは、命を脅かす病気でも生きている喜び、慢性的な健康問題や生きることの意味の変容という現実問題の二つが渾然一体とする中で、折り合いをつけていく作業である」。

非黒色腫型皮膚がんを除けば、がんと診断された人の半数以上は治癒する。非黒色腫型皮膚がんでも早期に治療を受ければ、大半のがんよりも死の恐れは少ない。治癒しないまでも、初期治療を受けた後、がんの影響に悩まされることなく過ごせる時間を持てる患者も少なくない。

積極的治療期以降及び次の積極的治療期までの間は、がん患者にとって特徴的な局面である。この期間においてはニーズが積極的治療期とは異なることが多く、患者は慢性疾患との共存に調整していく。患者は日常生活を取り戻し、疾患とその治療の持続的な副作用に対処するために必要な調整を行う。また再発の恐れや不安にも対処するようになる。地域内の多くの保健専門家や機関を利用することになり、担当の家庭医や地域サービスがケアのあらゆる側面についての主な照会窓口となる。

患者はがんから回復した後、毎日を生きていきたいと願う。がんを生き延びた人々のニーズについて検討した研究は少ないが、5年以上生存しているがん患者を対象にした諸研究をレビューした研究によれば、がんの負の作用が継続したり、日常生活において治療を受け続ける人は多い。がん生存者 (cancer survivor) が抱える課題としては、疲労、性能の低下などの身体症状、生存に関する個別の感情的問題、再発に対する不安などのほか、自立と依存の間の葛藤、全人感、人生の目的、第二の人生、複数の喪失への対処、コントロール感、健康の意味の変容、家族の観点からみた生存などがある。

この分野の研究は、がんの身体的、感情的、社会的影響（長期的なものも含む）を意識する必要性、ならびにがんの体験の意味が一人一人異なることを理解する重要性を浮き彫りにしている。

がん生存者のQOLには、身体的、心理的、社会的ならびに精神的な健康が含まれる。積極的治療期以降は、身体的な問題よりも、精神的、心理的な問題の方がQOLに影響を与える。がん生存者は、がんをもたない他の年代の者と比較して、精神保健サービスを多く利用する傾向があり、併発症を抱えている場合は特にその傾向が強い。若年者ががんの診断を受けた直後はさらにその傾向が強まる。人口レベルからみると、がん生存者は全般的な健康状態が悪く、日常生活等の制限が多く、心理的な問題を抱えている。治療を終えた若年層のがん生存者は、オーストラリアの年代の者よりも就業率が低い。がんと診断されてから20年経っても、健康問題はがん生存者について回る。それは治療上の問題であったり、全般的な健康上の課題だったりする。

がんの診断で人生が変わる、という見方がある。事実、がんの診断を受けてから、喫煙行動や食生活など、生活習慣を変える人は多い。他方、がん生存者が運動を控えるようになることを示す研究が少なくとも一つある。

介護者が感じる不安も問題となっている。がん生存者の介護者も、がんの診断や再発の診断に対して、診断された本人と同等かそれ以上の苦痛を経験することもある。

積極的治療期以降あるいは次の積極的治療期までの間のニーズについて検討したオーストラリアの研究は少ない。

積極的治療からの移行

積極的治療を受けるがん患者から（積極的治療期以降あるいは次の積極的治療期までの間）がん生存者へ移行するという考え方は、あまり検討されてこなかった。この移行をする人々は、比較的手厚い支援を受ける積極的治療期の後、不安と不確実性の時期にあるという事実思いを巡らすことになる。この移行を理解することは、人生のこの時期におけるがん生存者のニーズに十分対応するサービスを開発する上で重要となる。

この移行の中でもひととき目立つのが、進行性のがんという理由による治療から無治療への移行である。支持療法を行いながら積極的治療をバランスよく後退させていくのが保健専門家の務めである。治療法の切り替えによって見捨てられたと感じさせないためには、高度なコミュニケーション能力が求められる。この移行に対処して、がん患者とその介護者にとって最適な結果となるように、場合によっては保健専門家が特別なコミュニケーション研修を受ける必要がある。

がん生存者のフォローアップのためのケアプランの作成

臨床診療ガイドラインによっては、フォローアップの頻度とアプローチに関する提言を掲載しているものもあるが、それらのフォローアップの提言がどの程度実施されているかに関する情報は少ない。乳がんに関しては、フォローアップの頻度は提言よりも高いことを示すエビデンスもある。これも乳がん患者に関することであるが、家庭医によるフォローアップは、専門医チームによるものと同等かそれ以上の効果があることが研究で明らかになっている。ただし、オーストラリアにおいては、プライマリケアにおけるフォローアップは日常診療の範囲外である。乳がん以外のがんでも同じような問題がある。たとえば、腫瘍の種類にもよるが、フォローアップのスケジュールは、再発したら治療する可能性は低いことが考慮されていないことが多い。多くの腫瘍では、集中的なフォローアップは高額であるばかりでなく、アウトカムの改善も望めない。

頻度が多く、集中的なフォローアップには複雑な理由がありそである。アウトカムの向上というよりも、再発に対する不安への対処という側面が強いのであろう。

治療に起因する影響の管理

成人がんに罹患した成人のがん生存者

特に全身化学療法や治療線量を用いた放射線療法などの場面で、治療した部位が長期的な問題となるがんがほとんどである。がんの部位別の治療はそれぞれ固有の副作用がある。たとえば、ホジキン病の治療を受けた人は、後年に肺や甲状腺の疾患を抱えることになる。乳がんや卵巣がんの治療を受けた女性には、長期的な骨の健康に関する個別のアドバイスを定期的に行う必要があるが、これが実施されているのは全体の3分の1程度であることが、限定的なデータながら示されている。ホジキン病の治療を受けた女性には、乳がんの継続的な監視について助言する必要がある。化学療法は早期閉経を引き起こすことがある。またこれによって、骨密度が低下し、後年、骨折しやすくなるなど、各方面に影響を及ぼす。男女の不妊症も大きな問題である。精子・卵子の保存や不妊治療のサービスがあっても、治療が誘発した不妊の心理的な影響を軽視することはできない。治療による記憶障害もある。全身化学療法による神経心理障害も多く報告されている。個々の副作用の程度は大きくないかもしれないが、全体としてとらえれば無視できないレベルである。全身化学療法を受けた人の4~3人に1人は副作用の影響がある。第二の腫瘍の発生も、がんを治療した人々の主要な心配である。

がん患者はその年齢に関係なく、生存の可能性が心配になる。高齢者は、がんの診断や治療が家族に与える影響や生存の可能性について不安を口にすることが多い。

がんを生き延びても、抑うつやストレスの増大など、心理的な影響がある。数は少ないがPTSDを経験する人もいる。しかし、残留や再発の腫瘍がなく、がんを生き延びた人々の大半は、普通の人々と同程度のQOLを維持している。人によっては、がんの診断が最終的には良好な変化をもたらす。

小児がんに罹患した成人のがん生存者

20歳になるまでに1,000人に1人はがんの治療を受けることになる。体内の器官系は全身化学療法や小児がんの長期的な影響を受ける。小児がんの治療は成長や身体組成にも影響を与える。総合的な健康、精神的健康、機能レベルおよび活動の制限は、小児がんの成人生存者の方が他の同年齢と比較して悪い。低い高等教育修了率や低い収入など、社会的役割にも長期的な影響を及ぼす。

白血病や甲状腺がんなどの二次的ながんが発症する率も高い。小児がんの生存者が40歳になるまでに固形がんを発症する確率は全体と比較して7倍も高い。骨髄移植とその長期的な影響は、graft-versus-host diseaseが存在する場合、集中的な治療法によっていくつもの悪性新生物の治療が成功している多くの子供にとって、継続的な問題である。一生涯のフォローアップが必要なことはそれ自身が負担となる。急性リンパ球性白血病などの悪性新生物を治癒した人は、年を重ねるにしたがって、後年の合併症が増加する。治療の後年の副作用の全容はまだ解明されていない。小児がんを発症した子供に対する高用量化学療法や電離放射線の長期的影響についてもよくわかっていない。

成人期を迎える小児がんからの生存者にとって、将来の不確実性に対処する必要性や自立への困難な道は大きな不安材料である。身体イメージ、あるいは治療が身体イメージに及ぼす影響も気になることである。小児がんからの生存者が小児から思春期を経て成人になることは、そうでない人に比べて困難なものとなる可能性が高い。増加する不安に対して警戒心のバランスを適切に取ることが求められる。

治療後の日常生活の回復

治療が完了した後も長年にわたって続く疲労など、がんの治療に成功した後も無視できない長期的健康障害が残る。がん治療の多くは疲労を増大させる。複数のRCTによれば、有酸素運動がQOLを向上させ、身体的機能的健康を増進させる。積極的治療を受けたがん患者には疲労等の症状が残る。治療開始6ヶ月後の疲労の程度は、最終的に仕事復帰ができるかどうかの目安になる。加齢や身体愁訴が増加するにつれ、以前の機能水準に戻る可能性は低くなる。がん治療後のリハビリテーションが以前の機能水準に戻る可能性(仕事復帰を含む)を高めることを示すエビデンスがある。

オーストラリアでは、積極的治療後のがん治療に、疲労対応専門の個別プログラムを含める情勢である。

これまでのがん治療は他の臨床症状にも影響する。たとえば、がん治療を受けた人は、他の同世代集団と比較して、人工股関節置換手術の前後に障害が発生したり、手術時に体重過多になったりする傾向が強かった。

サービス提供

オーストラリアでは、治療から観察への移行はケースバイケースで対応しているようである。リハビリテーションは身体機能、QOL、仕事復帰の可能性を向上させることを示すエビデンスは十分あるにもかかわらず、そのパラダイムはほとんど存在しない。

National Institute of Clinical Excellence は、がん患者の支持療法に関するガイドライン案をまとめた。このガイドラインは、積極的治療期以降あるいは次の積極的治療期までの間ががんの道程の多くの部分を占めることを示している。

この期間における最適なケアの提供方法についてはほとんどわかっていない。次章でも触れるが、退院プランナー、書面によるケアプラン、ケアコーディネーターなどはこの期間におけるアウトカムの上をもたらしことを示すエビデンスもある。ケアプランの作成や保健専門家間のコミュニケーションは、終末期ケアを扱った次章で述べる。

オーストラリアにおいて、がんの積極的治療期以降あるいは次の積極的治療期までの間に提供されるサービスが十分かどうかについては、皆無とっていいほど情報がない。この期間におけるニーズを満たすサービスを整備する計画的なアプローチはない。家庭医（または他の保険専門家）の調整による最高のケアをうける人もいれば、自分でできる範囲で支援、情報および管理を求める人もいる、というのが実情のようである。NGO、地域組織、消費者組織も、積極的治療を完了した人々を支援する上で大きな役割を果たしている。これらの組織が提供する情報や支援の質やその利用可能性にはばらつきが多いと考えられる。

オーストラリアには、この期間におけるグッドプラクティスに関する研究、ケア提供のガイドライン、あるいは臨床実践に関するデータがないことは、治療以外のことに関心が向いていない現状の反映である。研究データの増加や、ケアに対する組織的かつ協調的なアプローチの開発が急務である。

第6章 終末期のケアと支援

本書において「終末期 (end of life)」という言葉は、不治のがんに罹患している人が、がんによって思うような生活を送れず、好転の見込みもないと感じるようになる時点、という意味で使っている。彼らは、身体的または心理的に思うほどには活動的な生活が送られていない、あるいはQOLが希望する水準に達していない、と感じているかもしれない。

この定義では、その時点に達するまでの道のりは人それぞれであるという前提がある。その時点とは、診断が下された時の人もいれば、死を間近に迎えるまでそのような心境にならない人もいる。治療と終末期ケアは明確に区別されておらず、連続している。

したがって、終末期における十分なケアは、支持療法の提供、がんの道程の早い段階における保健専門家との効果的な関係の構築である。終末期ケアは一般的な保健医療サービス提供者による場合もあれば、専門家による緩和ケアサービスの場合もある。そこでは、サービス間の切れ目のない移行、関係する保健専門家間の良好なコミュニケーションと協力関係が求められる。がんの道程の早い段階で緩和ケアを口にするのは、保健専門家として抵抗があるかもしれない。

個人と家族のニーズ

国民が求めるもの

- ・可能な限り高いQOLを享受できること
- ・痛みから解放され、症状をコントロールすること
- ・死を迎える準備ができ、ある種の達成感を感じることができること
- ・これまでの人生や病気に意味を見出せること
- ・納得いくまでケアに関する意思決定に関われること
- ・家族が支援されていることがわかること
- ・周りの負担になっていると感じなくて済むこと
- ・納得できる形で疾患に対処できていると感じること
- ・日常生活上のニーズが満たされること
- ・患者のニーズを中心に組織され、良好なコミュニケーションが維持されたチーム（バーチャルなチームを含む）による治療を受けること
- ・現在自分の身に起こっていることと、がんが進行するにしたがってどうなっていくのかが把握できること
- ・自宅、病院、ホスピスなど、自らが選択した環境でケアを受けることができること

家族が求めるもの

- ・肉親が病気の間に支援が受けられること
- ・肉親を介護している間も自らのQOLが維持できること
- ・肉親が最良のケアを受けていると確信できること
- ・自らのニーズに合致した情報にアクセスできること（病気の肉親のニーズとは必ずしも一致しない）
- ・肉親の介護において必要な時に身体的、心理的な支援が受けられること
- ・死別の時に支援が得られること

最適なサービス

がん患者とその介護者は次に示すものを利用できること

- ・ 終末期までの継続した切れ目のないケアを提供するための診断時からの支持療法サービス
- ・ 専門医、プライマリケアの提供者、地域とのパートナーシップを含む、調整された、集学的なケア
- ・ 調整・統合された治療および緩和ケアサービス
- ・ 身体的、心理的、社会的、性的、精神的および日常生活上のニーズを満たすための支援サービス
- ・ プライマリケアの臨床家に 24 時間アクセスできるサービス
- ・ 患者とその家族がケアについて主導権を握ることができる人間中心のサービス
- ・ 分かりやすく、ニーズに合致した形式による情報（それは時間経過とともに変化すること、がん患者とその家族のニーズは必ずしも一致しないことを考慮すること）
- ・ ニーズと選好をアセスメントし、それが時間経過とともに変化することをふまえてケアプランを作成する特定のプライマリケアコーディネーター（家庭医や地域看護師がその役割を担うことが多い）
- ・ 患者一人一人のニーズに合わせて組織されるチームによる管理に基づくケアプラン（チームはバーチャルなものを含み、文化その他の面で特別な配慮ができる人を加えることがある）
- ・ どこで最期を迎えるかの選択（選好は時間経過とともに変化することを考慮すること）。自宅を選択する場合は、適切な緩和ケアサービスや地域ベースの支援が必要である。
- ・ 適切な死別期支援サービス（哀しみに暮れる遺族に代わって、先回ってニーズを同定することも含む）
- ・ 十分な訓練と支援を受けた専門介護者

最適なサービスと Critical Intervention Point の原理

致死的な病気を有する患者のニーズ

がん患者の終末期のニーズは複雑である。アメリカで実施された大規模な横断的研究によれば、進行がんであることを知っている患者、がんで肉親を亡くしてから6~12ヵ月経った家族、担当医師、看護師、その他の保健医療スタッフの間では優先事項について強く意見が一致する傾向が強いという。全てのグループが重要と考える優先事項は次のとおりである。

- ・疼痛・症状の管理
- ・死を覚悟できること（心理的、物理的な準備）
- ・ある種の達成感を感じることができること（他人との関係性や人生の目標との関連）
- ・意思決定に関わること
- ・全人として扱われる必要性

家族や介護者よりもがん患者にとってはるかに重要な問題は次のとおりであった。

- ・周りの負担にならないこと
- ・神との和解
- ・他者への思いやりとユーモア精神

イギリスの前向き研究でも同様の結果が得られている。

オーストラリアでは、がん患者の死後に介護者から終末期ケアに関する情報が得られている。患者の大半は受けたケアに満足していたが、日常生活上の支援は利用しやすさの面で改善の余地があったことが示された。ケアを受ける場所は適切だったと感じていた。

サービスの組織化：緩和ケア、調整と統合

緩和ケア

専門の緩和ケアは、終末期の患者のアウトカムを向上させる。具体的には、患者と介護者の満足度や症状管理の向上、家族の情報ニーズへの対応の向上、入院期間の短縮などである。適切なRCTによれば、情報移転に対する満足度の向上、希望する場所でケアが受けられる可能性の拡大、入院の減少なども専門の緩和ケアの利点とされている。

WHOでは、12年間改訂しなかった緩和ケアの定義を2002年に改訂した。新しい定義は、1990年代における終末期ケアの世界的な興隆を反映した変更点のうち、次の点を強調している。

- ・緩和ケアの適時の関与の必要性（適時は患者によっては異なる上、患者や介護者、家族、さらにはケアに関与する保健専門家のニーズに左右される）
- ・積極的治療から緩和ケア、支持療法への円滑な移行（治療チームと緩和ケアチームとの分担）
- ・苦痛の回避（可能な場合）と死別期のフォローアップも含む緩和ケアの広さ
- ・緩和ケアチームが、患者の生活と病気という文脈において、致死的な病気の患者を「欠点のない評価」をする高度な能力を身につける必要性

アウトカムと資源利用を最適化するような単独の緩和ケアのサービス提供モデルが存在することを示すエビデンスは現在のところない。たとえば、病院ベースの緩和ケアチームの利点は文献では十分に特定されていない。過去の研究では、一般的に、病院における実際の緩和ケアの全体像を捉えられないようなエンドポイントを用いている。したがってそのような研究は慎重に解釈する必要があるが、最近の研究は病院の緩和ケアは総じて有効と結論づけている。地域のチームの影響を評価する前向き研究は世界中で実施されている。地域の緩和ケアチームの存在は、終末期におけるがん患者の入院の期間や頻度を減少させることもある。有効性の程度や有効であるために必要な諸条件について明らかにした文献は少ない。

オーストラリアには現在、260の専門緩和ケアチームがある。しかし、緩和ケアサービスへのアクセスや利用状況、あるいは他のサービスから緩和ケアへの切れ目のない移行状況については、ほとんど情報が無い。

健康全般のレベルでは、オーストラリアで現在利用できる緩和ケアのサービス提供の全体像を示しているのが、Palliative Care Australiaが1998年に実施した緩和ケアサービスの全国概要と、1990年代中盤に実施された、全国の亜急性・非急性患者のケースミックス分類の作業である。いずれの研究も、最適なサービスのモデルを定義するのではなく、既存の資金提供機関からデータを引用している。しかし、がん患者の終末期におけるニーズ、ならびにそのニーズの充足に必要な資源について、いくつかの推計が行われている。

緩和ケアの経済的影響を評価した研究は少ない。評価にあたっては、地域がケアを提供する費用、その便益、ならびにこのケアを提供しなかった場合の費用の検討が必要である。介護者への長期的な影響は、どのような経済モデルであれ、検討が必要な重要要素の一つである。

緩和ケアサービスへの紹介

最適なケアのためには、疾患の過程の早い段階から腫瘍サービスから緩和ケアへの適時な紹介が必要である。緩和ケアは紹介が基本であり、他のサービス提供者との連携が適切な症例の同定と紹介につながるかどうか大きな鍵を握っている。ケアの分担に関する現行のWHOの提言を実行することは継続的な課題である。

オーストラリアでは、適切な紹介がされたがん患者の割合に関する情報はない。しかし、専門家とがん患者双方の意見を聞くと、紹介は改善されたようである。緩和ケアへの紹介が早期に行われていることを示すエビデンスもある。

ケアの調整、家庭医、地域ケア

致死的な病気が認識されてから死に至るまでの間における切れ目のないサービスの提供状況は国内でも相当のばらつきがある。緩和ケアに関する初期の研究によれば、既存の資源の調整を向上させることによって、ケアの満足度の向上や入院期間の短縮などのアウトカムを向上させることができる。RCTの結果も、専門緩和ケアがアウトカムの向上につながることを示している。

オーストラリアの RCT では、ヘルスケア全般および緩和ケアにおいて、ケースカンファレンスの評価が現在も行われている。緩和ケアにおけるケースカンファレンスの役割はまだ十分な整理がされていない。保健専門家を一堂に会させることによって測定できる形で患者のアウトカムを向上できるのであれば、その費用や調整の難しさを考慮しても、ケースカンファレンスを実施する意義があるかもしれない。

がん患者の地域への移行においてケアの継続性を確保するためには、退院プランナーの存在や適時の情報提供が有効である。ケアコーディネーターの指名もケアの継続性の向上に貢献する。オーストラリアでは、家庭医がケアコーディネーターの役割を果たすことが多い。家庭医診療（地域看護も含む）と専門の緩和ケアサービスとの連携は最適な状態にあるとはいえない。

終末期の患者へのケアや支援において家庭医が主要な役割を果たしているものの、家庭医の業務に占める終末期ケアの割合は低い。オーストラリアにおいて、ケースカンファレンスを通じて家庭医を集学的ケアに参加させることは、十分に理解されていないこと、費用償還にアクセスする手続きが煩雑であることによって、容易ではない。オーストラリアにおいて家庭医が緩和ケアの提供にどう関与しているかに関する情報は少ない。

集学的ケア

終末期に最適なケアを実現するためには、がん患者とその介護者のニーズが複雑であること、したがって様々なサービスが必要となることを認識することが前提となる。

「Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide」は、必要な専門分野、ならびに、あらゆるケアの環境において良質な緩和ケアを実現するのに必要な投入量について整理している。社会的、感情的、日常生活上の支援の提供において、専門家の臨床サービスを補完するために、ボランティアが広く活用されている。多くの緩和ケアサービスにおいて不可欠とされるボランティアを活用するためには、訓練、スーパーバイズ、管理のインフラが必要である。

集学的ケアは、ケアの改善につながるあらゆる範囲のツールを取り込む必要がある。たとえば、健康感を高めることは重要な目標であり、この目標を達成するためには、リラクゼーション等の焦点を定めた介入が有効である。オーストラリアの緩和ケアサービスが、集学的ケアや関連の保健医療サービスの適切な活用を可能にするモデルの枠内で資金供給されるかどうかは不明である。

人間中心の医療

サービスは人間中心でなければならない。Palliative Care Australia のガイドラインは、がん患者中心にサービスが構築されることを保証し、各患者をバーチャルなチームが支援することを指摘している。がん患者とその家族は、納得できるまでケアに関する意思決定に関わることが重要であるが、必ずしも実現できていない。

支援のネットワーク：家族、友人、その他の介護者

家族、友人およびその他の介護者（以下、一次介護者）は、地域ベースの緩和ケアの基盤を形成する資源である。オーストラリアでは、在宅ケアおよび在宅死と強く関連する要因は一次介護者の存在である。

一次介護者が担う役割は多岐にわたるが、十分な訓練や支援を受けている一次介護者は少ない。やりがいのあることではあるが、介護体験は人生の転換の契機となり、場合によっては（特に症状が抑えられない場合）大きな苦痛が伴う。介護者のアウトカムは、介護を提供する期間、介護対象者との関係性など、多くの要因によって左右される。介護者への保健医療費も相当かかる。介護者に対する十分な支援を行うためには、支援による不安の軽減のメカニズムやインフォーマルな支援ネットワークの活用が必要である。介護者は、役割を全うしようとするが、ニーズが満たされないことが多いため、自分の役割を大変だと捉えており、やりがいのある役割と考えている介護者は半数に過ぎない。

終末期の介護に関連する経済的な費用もある。アメリカで複数の場所を対象にしたある研究では、終末期のニーズの複雑度と経済的費用との間に関連がみられた。介護ニーズが複雑になるほど主観的な経済的負担が大きくなり、たとえば、医療費負担のために借金をする率が高くなり、家計に占める医療費の割合が10%を越えたりする。全体的には、保健医療サービスの費用削減が見られるが、地域ケア（モデルにおいて費用が計上されないインフォーマルな介護者）への移行（による負担増）を考慮すると、費用の削減効果は良くてもわずか程度である。

一次介護者のニーズに対して包括的な取り組みを模索する研究は始まったばかりである。グループ支援も一案である。緩和ケアチームの活用は、配偶者が介護者の場合18ヵ月の生存期間の延長、ケアの満足度の向上、死別による悲哀の期間の短縮などの効果があることを示すエビデンスもある。家族全員が協働することもアウトカムの改善につながる。

レスパイトケアも一次介護者の支援に大きな役割を果たす。しかしオーストラリアには、介護者に一時的な休息を与える習慣はあまりない。特に、身体的な負担が大きく、24時間対応を強いられる疾患の過程の後期において、その傾向が強くなり、それは介護者を疲労させることを意味する。

身体的、心理的、社会的、その他のニーズを満たすサービス

症状

終末期に直面する患者やその介護者にとって最大の不安は、コントロールできない症状に対する不安である。主な症状をその程度や頻度の順に並べると、疲労、疼痛、呼吸困難、吐き気・嘔吐となる。これらの症状は、疲労を除いて、治療によって大きな効果が望めることがデータによって示されている。疲労に関する継続中の研究によれば、きめの細かい介入によって疲労も好転させることが可能である。大多数のがん患者にとって、症状を大幅に改善することは可能である。他方、最善の努力をしても、手に負えない症状をもつ患者も少なからず存在する。

疼痛は2番目に頻度が高い症状であるが、大多数の患者（98%以上）にとっては、睡眠が妨げられず、日中も快適に休むことができる程度にコントロールできる、とするエビデンスが増加している。呼吸困難は、全ての回復可能な原因について治療を行えば、呼吸コントロール、functional pacing、リラクゼーション、visualisation 技術、呼吸習慣の改善などの非薬理的介入によって改善が見込まれる。メタアナリシスと検出力が十分な研究によれば、低用量オピオイドは、オピオイドを受けたことのないがん患者の呼吸困難に有効である。

オーストラリアのがん患者が終末期に十分な症状管理を受けているかどうかについては不明である。

心理的な問題

がんとその診断・治療の心理的負担は大きい。終末期における喪失は大きな問題であり、単純な悲しみを越えた気力の低下にもつながる。普段では考えられない様々な感情ががん患者の中にわき起こり、それは特に一次介護者にとっては試練である。

オーストラリアにおいて十分な心理的支援を補償することは困難である。なぜなら腫瘍学、特に緩和ケアサービスの分野では臨床心理士が非常に少ないからである。私的セクターの心理的支援サービスは、費用が高く、一般の人には手が出ない。オーストラリアにおいて終末期にどの程度心理的支援サービスが提供されているかは不明である。

日常生活上のニーズ

日常的なニーズは極めて重要である。大半のがん患者にとって、がんの進行に伴う身体機能の低下は避けられない。終末期のニーズは複雑であり、ADL、財政、遺書などの法律面における適切な支援はがん患者やその家族に高く評価されている。

その他の問題

ソーシャルサポート、性的な問題の管理、精神的なケアなどは、終末期の患者にとって非常に重要である。しかし、これらのケアがオーストラリアにおいてどの程度提供されているのか、現段階では不明である。

特別な配慮が必要な集団へのケアの提供

終末期において特別な配慮を必要とする人は多い。たとえば、文化的言語的に多様な人々、小児、アルツハイマー等の認知症の人々、身近でがんで死亡した人を見たことがある人など（特に、運動ニューロン疾患や HIV/AIDS、アボリジニとトレス諸島民）がこれにあたる。

特別な配慮が必要な集団に対する適切なサービスの開発に関する体系的なアプローチはない。提供されるケアやニーズの適合状況についてはあまりわかっていないが、以下のことはいえる。

- ・アボリジニとトレス諸島民へのケアの提供に関しては、ケアのモデルの採用というよりも、終末期においてどのようなケアを望むかをコミュニティとともに検討し、緊密な協議を通じて、コミュニティがそのようなケアの提供をどのように支援すべきかを検討することが重要である。
- ・高齢者に関しては、終末期における症状管理は特別な注意が必要な併発症と切り離して考えることはできないことが多い。高齢者介護施設においては、十分な人材の育成・配置や時間的余裕が引き続き大きな課題である。多くのオーストラリア人にとって特定の介護者がいないことが、数十年後のケアの現場に大きな影響を及ぼすことになるだろう。
- ・進行がんの小児に対しては家族全体に対する支援が必要である。入院と在宅ケアは、それぞれ異なる利点と欠点がある。疾患の過程の様々な段階にある小児一人一人について、これらの利点・欠点を比較考量する必要がある。死に直面している小児の介護に当たっている親に対しては特別な配慮が必要である。終末期においては在宅ケアの利点が目立つが、全国様々な地域にわたって十分な支援を提供することは今後の大きな課題である。
- ・文化的言語的に多様な人々は緩和ケアサービスへのアクセスが十分でない、とするエビデンスも少ないながら存在する。ケアを受ける場所の選択や身体的症状の管理など、他の国民が享受している緩和ケアサービスの様々な便益を十分に享受していない可能性がある。オーストラリアの緩和ケアの従事者が異文化間の問題に関する研修を受けることが有益であることを示すエビデンスがある。
- ・オーストラリアの緩和ケアに従事する保健専門家が個別にケアを提供していることも大きな問題である。遠隔医療等の戦略によって、人口密度が低いオーストラリアにおいても集学的ケアを提供することは可能である。がん患者が指摘する諸問題を中心としたアウトカムを支援する上で既存の利用可能な資源を調整することは、特に地方、農村部および遠隔地域において重要である。これは、集学的医療チームのメンバーが頻繁に顔を合わせない状況でも可能である。

がん患者のための情報と選択

がん患者とその家族は、疾病の進行に沿って、適時かつ適切な情報を必要とする。たとえば、死後に自宅で身体処置をする方法等に関する情報は、治療の初期段階に提供することは不適切であるが、命があと数日ないし数週間しかない場合、介護者が自宅でそのような措置をするためには不可欠な情報である。がん患者の身体的なニーズへのケアは、特に患者が衰弱している場合、介護者の中心的な課題となる。利用可能な情報や資料は多く提供されているが、こうした複雑なニーズに対応しているものは皆無である。

終末期ケアの場所に対する選好は時間とともに変化することもある。ケアの場所の決定に影響する重要な要因をがん患者とその介護者から別々に聞き出すことは、場合によっては困難である。その決定は利用できる資源によって左右される。例えば、ヘルスケアの専門家の利用可能状況（昼間と時間外）、世帯での一次介護者の利用可能状況、ケアに関与する人々の懸念事項、技術、不安などの要因である。

最適なケアという概念はこのような問題を話し合う契機となる。死にゆく患者に対して十分なことができなかつたと、介護者が後悔することないようにすることができる。

死別

死別期は死に別れの恐れが発生した時から始まる。進行末期がんの診断が下された時の場合が多いが、十分な支援が必要である。

死別の状況が複雑になるリスクが低い場合、介入が有効であるとするエビデンスはほとんどない。しかし、悲哀が長期にわたるリスクが高い場合、特別な技術を持つ訓練されたヘルスケアの提供者による介入が有効であるとするエビデンスもある。悲哀が長期にわたる可能性の高い人を同定できるスクリーニングツールについては、意見の一致をみたものもなければ、有効性が確認されたものもない。また早期の同定や管理によってアウトカムが改善することを示すエビデンスも皆無である。

オーストラリアにおける死別期のケアの提供は、アセスメントをする人、フォローアップをする人、死別や介入に関与する保健専門家の資格と専門分野などの面において様々である。死別期サービスは十分な資金的裏づけが必要であり、また健康のあらゆる面をにわたって働きかけることが求められている。

第7章 がん管理のための Critical Intervention Point

Critical Intervention Point は、がんによる死亡率や苦痛の低減に向けてオーストラリアにおいて最大の投資効果が期待できるケアの諸側面を代表している。Critical Intervention Point の同定にあたっては、そのケアの側面が次の条件に該当していることを基準とした。

- ・ 死亡、苦痛あるいは医療費の観点から重要かどうか。
- ・ 最適なサービスと現行のケアに関する既知の事項に鑑みて、現時点で最適なものを下回っているかどうか。
- ・ 改善される余地があるかどうか。

Critical Intervention Point の選択

Critical Intervention Point の以下のように選択された。

- ・ 図1に示した枠組みの範囲内で国民のニーズと最適なサービスを同定した。
- ・ 国民のニーズと最適なサービスの価値に関するエビデンスの詳細なレビューを行った。
- ・ オーストラリアのケアのパターンを検証し、現状のサービスが最適な水準に達していない部分を同定した。この分析にあたっては、ケアの多くの側面に関するデータ、サービス提供に関するデータが不足していることが障害となった。
- ・ これらの分析を通じて同定された問題を「Optimising Cancer Care in Australia」、
「Priority Actions for Cancer Control」、
「Radiation Oncology Inquiry」の報告書、
「Cancer in the Bush」の会議報告書、
ニューサウスウェールズ州とビクトリア州の計画書など、
数多くの最近の文書を通じて同定された優先課題と比較した。
- ・ National Service Improvement Framework の専門家パネル、
National Health Priority Action Council、
Cancer Strategies Group、
Clinical Oncological Society of Australia の会議の参加者、
消費者団体が Critical Intervention Point の案を再検討した。

Critical Intervention Point

がんに関する 19 の Critical Intervention Point をケアの一連の流れの順に示すと次のようになる。

リスクの低減

1. エビデンスに基づく公衆衛生戦略と行政活動を活用して、喫煙率をさらに減少させるための、国、州・準州、地域の計画を策定する。
2. エビデンスに基づく公衆衛生戦略と行政活動を活用して、日光からの皮膚の保護率を増加させるための、国、州・準州、地域の計画を策定する。
3. 他の national health priority や国の健康政策と連携して、健康的な食生活や活動的な生活（健康的な体重を含む）を推進するための、国、州・準州、地域の計画を策定する。

がんの早期発見

4. 乳がん検診への参加を増加させるために、また十分に検診を受診していない集団の子宮頸部がん検診への参加を増加させるために、（特にプライマリケアを通じて）各種戦略を改善する。
5. アボリジニおよびトレス諸島民の女性に対して、より適切でアクセスしやすい乳がん検診と子宮頸部がん検診のサービスを提供するために、各種プログラムを改善する。
6. 全国大腸がん検診プログラムを導入するにあたって、受容性、実行可能性、費用対効果に関する情報を各政府が得られるように、大腸がん検診の試験運用を完了し、評価する。
7. 家庭医とがんを有する者に対して、適切な検査や紹介の経路に関する推奨事項を含む、がんの症状の診断に関する支援と情報を開発し、普及させる。
8. がんが疑われる全ての者に対して、適切な紹介、迅速かつ効果的なアセスメントが実施されるように、各種システムを改善する。

積極的治療期における管理と支援

9. 全てのオーストラリア国民、とりわけ地方、農村部および遠隔地域に居住する者、及びアボリジニとトレス諸島民のために、治療サービスへのアクセスを改善する。
10. 規定された地方における治療経路、指定されたがんのケアコーディネーターを含む、がんを有する者に対するケアコーディネーションを改善するための各種システムを開発する。
11. 集学的ケアを促進するための各種戦略を開発・実施する。
12. がんの臨床診療ガイドラインを施行する。
13. がんサービス（提供者）とがんを有する者に対して、臨床試験への参加を促進するための各種戦略を開発・実施する。
14. がんを有する者が提供されているケアの質を評価できるように、各種サービスの認定、臨床医の資格証明、その他の戦略を通じて情報提供を行う。
15. 心理社会面に関する臨床診療ガイドラインを施行することによって、がんを有する者に対する支持療法の改善に向けて取り組む。

積極的治療期以降及び次の治療期までの期間における管理と支援

16. 積極的治療期以降及び次の治療期までの期間におけるがんを有する者のニーズを満たすための各種戦略を開発・実施する。
17. がんを有する者に対して、フォローアップ、日常的な問題、支援サービス、セルフケアに関する適切な情報を提供する。

がんが治癒不可能の場合の終末期ケア

18. 十分な緩和ケアサービスと薬物療法に適時かつ適切にアクセスできるような改善を行うとともに、その影響を監視する。
19. 治療サービスとの統合、地域サービスや緩和ケアチームの間の調整を確実にするような終末期ケアのモデルを開発する。

第8章 改革のための National Priority Action

概要

National Service Improvement Framework において示されたがん管理の大幅な改善のためには、地方自治体、州・準州政府、連邦政府の各レベルにおける改革が必要となる。

オーストラリアにおけるがん管理の改善を促進する戦略としては、州・準州のがん計画の策定、統合・ネットワーク化されたがんサービスの確立、プライマリケアにおけるがん管理の改善、サービスへのアクセスの改善、地方、農村部、遠隔地域のケアの改善、認定システムの確立、教育研修と専門家教育の強化、ターゲットを設定した資金調達システム、データ・モニタリングシステムの改善、調査研究のアプローチと将来に向けた計画策定戦略の強化、などが考えられる。

National Service Improvement Framework を導入するためには、体系的な実施計画を州・準州、専門家団体、NGO、消費者団体をはじめとする主な利害関係者と協議の上で策定する必要がある。

がんの National Service Improvement Framework の策定を目的としたこれまでの協議に基づいて8つの Priority Action の案が提言された。これらの行動は Critical Intervention Point の土台となり、この枠組みで同定されている多くの改革のための基盤が整備されることとなる。

Priority Action

Priority Action は以下のとおりである。

1. リスクの減少から終末期ケアに至るまでのケアの一連の流れを改善するために、統合化・ネットワーク化されたがんサービスを確立する。
2. 本フレームワークに概説されている最適なサービスに関する推奨事項を基礎として、がんサービスの認定、臨床医の資格証明を確立する。
3. 専門医と家庭医の診療報酬表を通じて、病院および地域における集学的ケアが維持されるような資金供給構造を構築する。
4. パフォーマンス指標を含めて、がん管理のあらゆる側面を監視するための国、州・準州、地域のアプローチを構築する。
5. がんの環境的リスク、行動的リスク、遺伝的リスク、予防、早期発見、診断と治療、支持療法に関して、エビデンスに基づいた消費者情報を提供する。
6. 質の高い、適切なリスクの評価、がんの発見、治療への紹介、治療と支持療法のコーディネーション（診断から緩和ケアまで）を提供するために、プライマリヘルスケアの提供者、特に家庭医を支援するための全国的なアプローチを確立する。