

CLOSE UP

れることがあります。

— すると情報共有ツールを普及させるためには、医療者から介護職種、患者さんも含めて、地域のすべての人が情報共有の価値を認識する必要があるわけですね。

その通りです。一方、そのために要するコストや労力は少なくありません。現実的には、それよりも、患者さんの病名や治療内容を知りたいと思うひとりひとりの関係者が、電話一本ですぐに情報を入手できるような関係をつくる方が有用ではないでしょうか。ツールや仕組みよりも個別の小さなつながり、つまりリンケージを作ることが必要なのだと思います。

— さまざまな問題点が抽出されたようですね。こうした新たな知見を含め、介入成果は、現在進行中の患者遺族への調査等の終了後にまとめられるそうですが、現時点ではどう考察しておられますか？

OPTIMでは、①自宅で死亡するがん患者の比率②緩和ケアを利用したがん患者の数③外来がん患者から見たQOL④遺族から見た終末期がん患者のQOLという4項目を評価手法としています。現時点で集計されているのは2009年度データまでですが、①については開始前の7.0%から翌年に9.1%、次に11%と増加しています(図4)。②は延べ数ですが、約8割へと大きな伸びを示しました(図5)。このほか、緩和ケアの利用数が増加するなど、緩和ケア普及のアウトカムは改善しています。こうした成果の要因は、リンケージが増えた、つまり従来は個別に取り組んでいた問題に対して、OPTIMを機に協働するようになったことも一因であると思っています。バラバラに行動していると1の力しか発揮されませんが、集まることで大きな力が生まれたということです。

プロジェクト参加者からも「緩和ケアに真剣に対峙している人たちがたくさんいることが実感でき、仲間が増えた」など、つながりの強化を評価する声は数多くありました。ここから言えるのは、人材を増やしたり新たな施設をつくることも大事ですが、それと少なくとも同じくらい大事なのは既存のリソースを最大限活用することです。今後も、OPTIMIZE(オプティマイズ=

図4 自宅死亡率

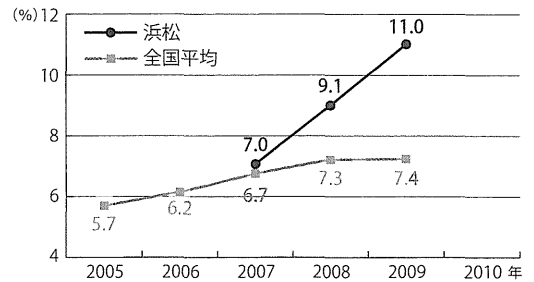
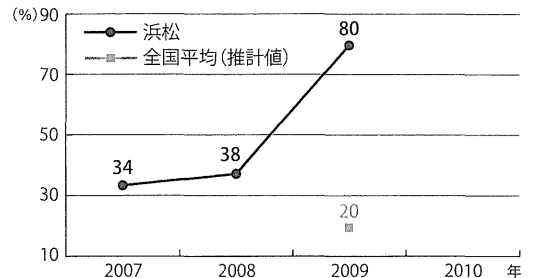


図5 専門緩和ケアサービスの利用数



最大活用)を地域リソースの活用という意味で、活動の方針にしていこうと考えています。緩和ケアに限らず、地域連携を進める上での課題はいろいろありますが、ある程度のリソースがあるのなら、オプティマイズで解決できる問題は少なくないと思います。

— リソースをどう集め、いかにオプティマイズの方法を構築していくかが難しいとも言えますね。

当地域でもOPTIMというきっかけがあったからこそ、地域多職種が顔を合わせ、問題提起や解決のための相談へと前進できたわけです。それによって生まれたリンケージの芽を、今後、どう生かしていくかが重要です。そのため、OPTIM3年目にプロジェクト終了後の担当者を決めるなど、継続を前提として活動に取り組んできました。がん患者さんは増える一方ですし、むしろこれだけが重要だというのが、関係者の共通認識です。

DATA

社会福祉法人 聖隷福祉事業団
総合病院 聖隷三方原病院

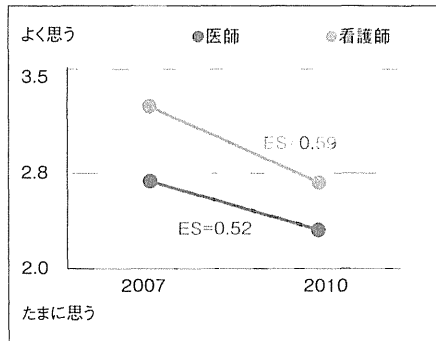
所在地/静岡県浜松市北区三方原町3453
TEL/053-436-1251

開設/1942年

院長/荻野 和功

病床数/874床(一般750、精神104、結核20)

緩和ケアの困難感の変化



「症状緩和に関して、緩和ケアの専門家からの支援を得ることが難しい」「病院、診療所、訪問看護ステーション、ケアマネジャー等との間で、情報共有が難しい」などの質問の合計点

森田達也氏はそのうちのひとつ、在宅医療を提供する地域連携の強化を目的としたプロジェクトで、全国4カ所をモデル地域に行われた。

「今回、このプロジェクトに参加し、いろいろな経験ができました。たとえば、在宅ホスピス施設に3年間、毎月1回、緩和ケア専門家が集まりカンファレンスを開き、いっしょに患者さんを往診しました。診療所の先生たちにとっては、正確な緩和ケアの評価手法や、精神的なケアの方法を学べたと好評でした。緩和ケアの専門家にとっても在宅の視点を得るよい機会でした。厚生労働省から依頼されたプロジェクトは終わりましたが、話し合った結果、ここでやめたらせっかくできた地域連携が崩れてしまうかもしれないと、今後は皆の力でプロジェクトを続けることに決めました。今でも浜松市内の5つの病院や在宅ホスピスで毎月、カンファレンスをしています」

プロジェクトを終えて、森田氏に感想を尋ねた。「いちばん感じたこ

とは、「やってみたら面白かった」ということです。最初は、与えられた役割を果たすことを考えていましたが、どんどん地域連携の深みにはまりました。

個人的なつながりを重視してプロジェクトをまとめる

地域連携をするにあたっては、ゆるい連携を心がけました。関係者同士の個人的なつながりを重視したのです。トップダウン式で連携を進める地域もありますが、浜松は人口80万人の大都市で、施設数も多い。個別に実情やニーズを把握するのは無理なので、ゆるい連携はこの地域に合った方法だったと思います。「家に帰りたい患者さんには『この方はあの診療所の先生に』と、安心してお願いできるようにしました。これも、顔が見える連携があればこそ、です。この活動を通じ、在宅への移行を見据えて病院での処置を工夫する動きも出てきました。緩和ケア医は、患者がどこで最期を迎えるのが幸せかを考えなければなりません。地域連携が深まり、患者さんへ渡す方も受け取る方もサポートする体制が整うことで、患者満足度も飛躍的に高まりました」

厚労省のプロジェクトで地域連携を進める

2008年から10年にかけて、厚生労働省はがん対策のための戦略研究「緩和ケア普及のための地域プロジェクト」を立ち上げた。これは、がんの緩和ケア推進と、そのための在宅医療を提供する地域連携の強化を目的としたプロジェクトで、全国4カ所をモデル地域に行われた。

浜松のプロジェクトを担当し、地域連携に取り組んだ。

「今回、このプロジェクトに参加し、いろいろな経験ができました。たとえば、在宅ホスピス施設に3年間、毎月1回、緩和ケア専門家が集まりカンファレンスを開き、いっしょに患者さんを往診しました。診療所の先生たちにとっては、正確な緩和ケアの評価手法や、精神的なケアの方法を学べたと好評でした。緩和ケアの専門家にとっても在宅の視点を

地域連携をするにあたっては、ゆるい連携を心がけました。関係者同士の個人的なつながりを重視したのです。トップダウン式で連携を進める地域もありますが、浜松は人口80万人の大都市で、施設数も多い。個別に実情やニーズを把握するのは無理なので、ゆるい連携はこの地域に合った方法だったと思います。「家に帰りたい患者さんには『この方はあの診療所の先生に』と、安心してお願いできるようにしました。これも、顔が見える連携があればこそ、です。この活動を通じ、在宅への移行を見据えて病院での処置を工夫する動きも出てきました。緩和ケア医は、患者がどこで最期を迎えるのが幸せかを考えなければなりません。地域連携が深まり、患者さんへ渡す方も受け取る方もサポートする体制が整うことで、患者満足度も飛躍的に高まりました」

地域連携のプロジェクトの責任者になって
有意義な、たくさんの気づきを得た。
緩和ケア、在宅ケアにかかわる医師は
地域連携に深い関心を持つべき。



森田 達也氏

社会福祉法人聖隷福祉事業団聖隷三方原病院
緩和支援診療科部長

1994年京都大学医学部卒業、聖隷三方原病院に研修医として入職。2004年ホスピス医長、2007年緩和支援診療科部長、現在に至る。2008年から京都大学医学部臨床准教授。

進行がん患者と遺族のがん治療と緩和ケアに対する要望 — 821名の自由記述からの示唆 —

古村 和恵¹⁾, 宮下 光令²⁾, 木澤 義之³⁾, 川越 正平⁴⁾,
 秋月 伸哉⁵⁾, 山岸 暁美⁶⁾, 的場 元弘⁷⁾, 鈴木 聡⁸⁾,
 木下 寛也⁹⁾, 白髭 豊¹⁰⁾, 森田 達也¹¹⁾, 江口 研二¹²⁾

1) 大阪大学大学院人間科学研究科 臨床死生学・老年行動学研究分野, 2) 東北大学大学院医学系研究科 保健学専攻緩和ケア看護学分野, 3) 筑波大学大学院 人間総合科学研究科, 4) あおぞら診療所, 5) 千葉県がんセンター 精神腫瘍科, 6) 東京大学大学院医学系研究科 成人看護学/緩和ケア看護学講座, 7) 国立がん研究センター中央病院 緩和医療科, 8) 鶴岡市立荘内病院 外科, 9) 国立がん研究センター東病院 緩和医療科・精神腫瘍科, 10) 白髭内科医院, 11) 聖隷三方原病院 緩和支援治療科, 12) 帝京大学医学部 内科学講座

受付日 2011年7月21日/改訂日 2011年9月8日/受理日 2011年9月12日

より良い緩和ケアを提供するために、がん患者やその家族の意見を収集することは重要である。本研究の目的は、「緩和ケア普及のための地域プロジェクト」(OPTIM)の介入前に行われた、進行がん患者と遺族を対象とした質問紙調査で得られた自由記述欄の内容を分析し、がん治療と緩和ケアに対する要望と良かった点を収集・分類することである。全国4地域の進行がん患者1,493名、遺族1,658名に調査票を送付し、回収した調査票のうち、自由記述欄に回答のあったがん患者271名、遺族550名を対象とした。本研究の結果から、がん患者と遺族は、患者・医療者間のコミュニケーションの充実、苦痛緩和の質の向上、療養に関わる経済的負担の軽減、緩和ケアに関する啓発活動の増加、病院内外の連携システムの改善、などの要望を持っていることが明らかとなった。

Palliat Care Res 2011; 6(2): 237-245

Key words: 緩和ケア, 内容分析, 自由記述

緒言

2007年に「がん対策基本法」が施行されて以降、緩和ケアの普及はわが国の喫緊の課題である¹⁾。しかし、わが国のがん患者のうち専門的緩和ケアを受けたことがある患者は10%を下回り^{2,3)}、これは欧米に比して低い割合である⁴⁻⁶⁾。また、緩和ケア病棟を利用した患者の遺族のうち、50%がケアの改善を求めている⁷⁾。これらの背景から、量、質ともに、わが国の緩和ケアに対する早急な対策が必要であるといえる。そのためには、患者や家族を含めた多方面から意見を収集することが重要であるが、これまでのわが国の研究では、多地域の複数施設の進行がん患者を連続的に対象としたものではなく、一般病棟や在宅療養の遺族を対象としたものもほとんどない^{7,8)}。

緩和ケア普及のためのモデルづくりを目的として、「緩和ケア普及のための地域プロジェクト」(以下、OPTIM)が行われた⁹⁾。本研究はその前調査として行われた質問紙調査で得られた、自由記述欄の回答を分析することにより、患者と遺族の要望を分類し、今後必要とされる改善点を明らかにすることを目的とした。

方法

① 対象

1. 対象地域

本調査は、OPTIMの前調査として行われたため、OPTIMの介入対象地域である鶴岡地域(山形県鶴岡市・三川町)、柏地

域(千葉県柏市・流山市・我孫子市)、浜松地域(静岡県浜松市)、長崎地域(長崎県長崎市)を対象に行われた。

2. 患者調査

対象施設は、4地域でがん診療を行っている病院と同定された34病院(11,033床)のうち、患者調査への参加同意が得られた23病院(68%; 8,964床, 81%)とした。

対象者は、2007年12月～2008年3月までに対象施設で外来受診をした患者のうち、次の適格基準を満たす者とした。①がんに対する診療が主たる目的で当該施設の外来に受診している、②対象地域に居住している、③がん原発部位が肺、胃・食道、肝臓・胆嚢・膵臓、結腸・直腸、乳腺、泌尿器、子宮・卵巣である、④再発または遠隔転移を有する、⑤20歳以上である、⑥がん告知されている。除外基準は、①視覚障害、日本語の理解が困難なためアンケートに回答できないと考えられる者、②認知症、認知障害、精神疾患、高齢、意識障害などによりアンケートを理解する能力がない者、③身体的苦痛が大きいと考えられる者、④精神的苦痛が大きいと考えられる者、とした。

3. 遺族調査

対象施設は、遺族調査への参加同意が得られた28病院と11診療所とした。

対象者は、2007年4月～2008年3月までに、対象施設で死亡した患者の遺族(診療記録類に記載されたキーパーソンもしくは身元引受人)のうち、次の適格基準を満たす者とした。①患者が調査施設の一般病棟・緩和ケア病棟で死亡、または診療所から在宅診療を受け自宅で死亡した、②患者が対象地域に居住している、③患者のがん原発部位が肺、胃・食道、肝臓・胆

表1 対象者背景—患者背景

		n	%
性別	男性	138	50.9
	女性	133	49.1
年齢	平均±標準偏差	66.4±11.5	
原発部位	肺	70	25.8
	胃・食道	25	9.2
	肝臓・胆嚢・膵臓	25	9.2
	結腸・直腸	38	14.0
	乳腺	55	20.3
	腎臓・前立腺・膀胱	33	12.2
	子宮・卵巣	20	7.4
	その他	5	1.8
	PS	0	76
1		121	44.6
2		55	20.3
3		9	3.3
4		4	1.5

嚢・膵臓、結腸・直腸、乳腺、泌尿器、子宮・卵巣である、④患者の入院または在宅診療開始から死亡までの期間が3日以上である、⑤患者が20歳以上である、⑥遺族が20歳以上である、⑦がん告知されている。

② 調査内容

調査は郵送法による自記式質問紙調査によって行われた。自由回答の質問として「がん治療や苦痛をよわらげる治療に関する地域での改善点や課題につきまして、ご記入いただければ幸いです」と尋ねた。質問紙の内容は、患者が受けた医療に対する評価を尋ねるもので、患者調査の質問数は54問、遺族調査は75問であった。調査期間は、患者調査は2008年4月～7月、遺族調査は同年10月～12月であった。

③ 分析

調査で得られた回答の内容分析を行った。まず、すべての回答を意味のある文節に区切り、地域におけるがん治療・緩和ケアに関する内容を抽出した。同様の内容のものを一般化してサブカテゴリーをつくり、類似した内容をさらに抽象度の高いカテゴリーとしてまとめ、がん治療・緩和ケアに関する改善点・要望、良かった点に分類した。患者調査と遺族調査の内容を比較するために、カテゴリー・サブカテゴリーを統一した(よって、回答数が0の項目がある)。次に、2名の看護系学生が独立して、カテゴリー、サブカテゴリーの回答数を全回答から数えた。2名の結果が異なった場合、最終的な決定は専門家立ち会いのもとに話し合いで行った。κ係数は、患者調査0.64、遺族調査0.58であった。

結果

患者調査では、1,493名に調査票が配布され、859名(57.7%)から回収されたうち、自由回答欄に記載があったのは271名(18.2%)であった。遺族調査では、1,658名に調査票が配布さ

表2 対象者背景—遺族背景

		n	%	
性別	男性	150	27.3	
	女性	396	72.0	
年齢	20～39歳	29	5.3	
	40～59歳	215	39.1	
	60～79歳	281	51.1	
	80歳以上	21	3.8	
患者との続柄	配偶者	302	54.9	
	実子	161	29.3	
	その他	84	15.3	
患者の性別	男性	346	62.9	
	女性	198	36.0	
患者の年齢	20～39歳	4	0.7	
	40～59歳	70	12.7	
	60～79歳	341	62.0	
	80歳以上	135	24.5	
患者の原発部位	肺	154	28.0	
	胃・食道	107	19.5	
	肝臓・胆嚢・膵臓	134	24.4	
	結腸・直腸	50	9.1	
	乳腺	23	4.2	
	腎臓・前立腺・膀胱	35	6.4	
	子宮・卵巣	16	2.9	
	その他	30	5.5	
	患者の死亡場所	一般病院	367	66.7
		緩和ケア病棟	143	26.0
在宅		40	7.3	

れ、1,110名(66.9%)から回収されたうち、自由回答欄に記載があったのは550名(33.2%)であった。背景を表1,2に示す。

分析の結果、地域におけるがん治療・緩和ケアに関する改善点・要望について40のサブカテゴリーが抽出され、これらは「医療システム」「医療スタッフ」「治療」「一般社会におけるがんの認識・緩和ケアの普及」「在宅療養」「苦痛緩和」「家族ケア」「療養場所」「告知」の9カテゴリーにまとめられた(表3)。また、地域におけるがん治療・緩和ケアに関する良かった点について27のサブカテゴリーが抽出され、これらは「医療スタッフ」「苦痛緩和」「家族ケア」「治療」「医療システム」「療養場所」「在宅療養」「告知」の8カテゴリーにまとめられた(表4)。

改善点・要望については、患者調査では、医療システムに関することが最も回答が多く(50.2%)、中でも「経済的負担を軽減してほしい」(10.3%)、「院内システムを改善してほしい」(8.1%)の割合が高かった。そのほかには、「一般市民にホスピス・緩和ケアに関して情報提供してほしい」(10.7%)、「十分な苦痛緩和をしてほしい」(9.6%)などの意見が挙げられた。遺族調査では、医療スタッフに関することが最も多く(48.2%)、中でも「患者とのコミュニケーションを充実させてほしい」(16.0%)、「病状・治療・予後に関して十分な説明をしてほしい」(14.2%)の割合が高かった。その他には、「十分な苦痛緩

表3 自由回答から得られたがん治療・緩和ケアに対する改善点・要望

項目	患者		遺族	
	n	%	n	%
1. 医療システムに関すること	136	50.2	177	32.2
(1) 経済的負担を軽減してほしい	28	10.3	44	8.0
(2) 院内システムを改善してほしい(外来の待ち時間の短縮, 看護外来の整備, 他科との連携, 時間外診療)	22	8.1	26	4.7
(3) 病院間・地域における連携を改善・強化してほしい(治療中の生活支援, セカンドオピニオン)	17	6.3	24	4.4
(4) 医療の地域差をなくしてほしい	15	5.5	22	4.0
(5) ホスピス・緩和ケアを普及・充実させてほしい(意味の普及, 適応の拡大, 患者の希望を取り入れる, 施設間ケア・対応の均一化)	13	4.8	15	2.7
(6) がん専門医療機関・ホスピス・緩和ケア施設を増設してほしい	11	4.1	12	2.2
(7) 医療スタッフの人材不足・多忙を改善してほしい	9	3.3	11	2.0
(8) 早期発見・早期治療をしてほしい	8	3.0	10	1.8
(9) 病院のアクセスを良くしてほしい	7	2.6	10	1.8
(10) 医療スタッフの移動をなくしてほしい	6	2.2	3	0.5
2. 医療スタッフに関すること	82	30.3	265	48.2
(1) 患者とのコミュニケーションを充実させてほしい	22	8.1	88	16.0
(2) 病状・治療・予後に関して十分な説明をしてほしい	20	7.4	78	14.2
(3) 精神的ケアを充実させてほしい	19	7.0	39	7.1
(4) 医師・看護師に十分な知識・技術を身につけてほしい	13	4.8	30	5.5
(5) 医師・看護師に迅速な対応をしてほしい	5	1.8	21	3.8
(6) 医療スタッフ間で連携して治療にあたってほしい	3	1.1	9	1.6
3. 治療に関すること	70	25.8	122	22.2
(1) 新しい治療法を開発してほしい	19	7.0	27	4.9
(2) 個性性を考慮した治療を行ってほしい(抗がん剤の選択, 内服方法, 治療方法の選択, 延命治療の有無, 代替療法)	14	5.2	24	4.4
(3) 治療法や治療の作用・副作用について情報提供してほしい	12	4.4	18	3.3
(4) 患者・家族主体で治療・病院の意思決定をさせてほしい	9	3.3	13	2.4
(5) 人としての尊厳を尊重した治療・対応をしてほしい	9	3.3	13	2.4
(6) 医療スタッフと話し合っ治療法を選択させてほしい	3	1.1	13	2.4
(7) 抗がん剤に対する情報がほしい	3	1.1	8	1.5
(8) 治療法がなくなった患者を見捨てないでほしい	1	0.4	6	1.1
4. 一般社会におけるがんの認識・緩和ケアの普及に関すること	35	12.9	30	5.5
(1) 一般市民にホスピス・緩和ケアに関して情報提供してほしい	29	10.7	18	3.3
(2) がん・ホスピス・緩和ケアに対するマイナスイメージをなくしてほしい	6	2.2	12	2.2
5. 在宅療養に関すること	31	11.4	39	7.1
(1) 在宅医療体制を充実させてほしい	16	5.9	17	3.1
(2) 在宅療養に関して不安がある	7	2.6	9	1.6
(3) 在宅療養に関する情報を提供してほしい	5	1.8	8	1.5
(4) 在宅療養を希望している	2	0.7	4	0.7
(5) 在宅療養(訪問看護制度, 介護休暇)が一般に広まってほしい	1	0.4	1	0.2
6. 苦痛緩和に関すること	29	10.7	105	19.1
(1) 十分な苦痛緩和をしてほしい	26	9.6	88	16.0
(2) 麻薬に対し誤解・マイナスイメージをなくしてほしい	3	1.1	15	2.7
(3) 緩和ケアとがん治療を並行させてほしい	0	0.0	2	0.4
7. 家族ケアに関すること	15	5.5	48	8.7
(1) 家族の身体的・精神的・社会的・経済的負担を軽減してほしい	15	5.5	37	6.7
(2) 医師・看護師は家族の気持ちも考慮してほしい	0	0.0	11	2.0
8. 療養場所に関すること	12	4.4	48	8.7
(1) 最期はホスピス・緩和ケア病棟で過ごさせてほしい	5	1.8	21	3.8
(2) 末期での療養場所は患者の希望を聞いてほしい	5	1.8	21	3.8
(3) 病院の療養環境を整備してほしい	2	0.7	6	1.1
9. 告知に関すること	1	0.4	14	2.5
(1) 病名告知において患者への精神的配慮をしてほしい	1	0.4	8	1.5
(2) 本人への病名告知はしない方がいい	0	0.0	6	1.1

表4 自由回答から得られたがん治療・緩和ケアに関する良かった点

項目	患者		遺族	
	n	%	n	%
1. 医療スタッフに関すること	60	22.1	466	84.7
(1) 医療スタッフを信頼・感謝している	41	15.1	240	43.6
(2) 医療スタッフの態度・丁寧な説明が良かった	14	5.2	186	33.8
(3) 医療スタッフのケアが良かった	4	1.5	24	4.4
(4) 医療スタッフ間で連携がとられていた	1	0.4	7	1.3
(5) 個別性をふまえた対応をしてくれた	0	0.0	5	0.9
(6) 医療スタッフが開いてくれる行事が良かった	0	0.0	4	0.7
2. 苦痛緩和に関すること	29	10.7	87	15.8
(1) 十分な苦痛緩和が行われた	29	10.7	87	15.8
3. 家族ケアに関すること	8	3.0	28	5.1
(1) 家族・周囲に感謝している	7	2.6	14	2.5
(2) 家族の事情や負担を考慮した対応をしてくれた	1	0.4	7	1.3
(3) 付き添えたことが良かった	0	0.0	5	0.9
(4) 家族の意思を最後まで聞き入れてくれた	0	0.0	2	0.4
4. 治療に関すること	7	2.6	44	8.0
(1) 十分な治療を行ってくれた	3	1.1	21	3.8
(2) 患者の意思を尊重した治療をしてもらえた	3	1.1	13	2.4
(3) メディアの情報により治療法が決断できた	1	0.4	10	1.8
(4) 患者のQOLを保てた	0	0.0	0	0.0
5. 医療システムに関すること	6	2.2	22	4.0
(1) 早期発見・早期治療が行われた	4	1.5	14	2.5
(2) 同じスタッフが担当してくれて安心した	1	0.4	4	0.7
(3) 保険制度により経済的不安が軽減できた	1	0.4	2	0.4
(4) 病院が状況や希望に応じた対応をしてくれた	0	0.0	2	0.4
(5) 地域の医療システムが充実していた	0	0.0	0	0.0
6. 療養場所に関すること	3	1.1	90	16.4
(1) ホスピス・緩和ケアにプラスイメージを持てた	2	0.7	62	11.3
(2) 患者が希望する場所で過ごせた(自宅, 緩和ケア病棟)	1	0.4	20	3.6
(3) 療養環境が充実していた	0	0.0	8	1.5
7. 在宅療養に関すること	1	0.4	20	3.6
(1) 在宅医療体制が充実している	1	0.4	20	3.6
8. 告知に関すること	0	0.0	6	1.1
(1) 患者に告知せずに亡くなって良かった	0	0.0	2	0.4
(2) 告知時の医療スタッフのサポートが良かった	0	0.0	3	0.5
(3) 亡くなった後の準備が十分にできた	0	0.0	1	0.2

和をしてほしい」(16.0%),「院内システムを改善してほしい」(8.0%)などが挙げられた。

良かった点については、患者・遺族調査ともに、医療スタッフに関することが最も多く(患者22.1%, 遺族84.7%), 中でも「医療スタッフを信頼・感謝している」(患者15.1%, 遺族43.6%)の割合が高かった。

考 察

本研究はわが国の複数地域・複数施設の進行がん患者と遺族から得られた、がん治療・緩和ケアに関する改善点を整理し

た初めての研究である。

患者・遺族ともに多かった意見として、「患者とのコミュニケーションを充実させてほしい」が挙げられた。がん患者の遺族を対象とした先行研究においても、医療者とのコミュニケーションは患者の good death のために重要であるという結果が得られており¹⁰⁾、今回の結果も患者と医療者間のコミュニケーションの重要性を支持する結果となった。

「十分な苦痛緩和をしてほしい」という意見も患者・遺族ともに多く、苦痛緩和に対するさらなる要望が挙げられた。また、「新しい治療法を開発してほしい」や「個別性を考慮した治療を行ってほしい」など、より新しく、より個人に合った治療が

求められていることも示唆された。

「経済的負担を軽減してほしい」という意見も、患者・遺族ともに上位であった。約1,000人の市民を対象に行った意識調査でも8割が「療養のための費用負担が大きい」と回答しており¹¹⁾、療養に関わる経済的負担が生活に大きく影響している現状が示唆された。

本調査の患者調査では「一般市民にホスピス・緩和ケアに関して情報提供してほしい」という意見が多く、進行がん患者に対する緩和ケアの情報が不足している現状がうかがえた。緩和ケアや医療用医薬品については「命を縮める」といった否定的で誤った理解がされている場合もあるため^{12,13)}、それらの改善も含めた啓発活動が必要であるといえる。

同じく本調査の患者調査では「院内システムを改善してほしい」「病院間・地域における連携を改善・強化してほしい」という意見も多かった。現状の診療体制の余裕のなさや、病院間の連携の少なさについて、患者が改善してほしいという希望を持っているといえる。

がん治療・緩和ケアに関する良かった点として、患者・遺族ともに医療スタッフへの信頼や感謝の記述が多くみられた。緩和ケア病棟や自宅など、患者の望む場所での十分な緩和ケアが期待されていることが示唆された。

本調査の限界として、質問紙調査の自由記述欄に回答があった対象者のみを対象としているため、自由記述までの回答に至らなかった対象者の意見が反映されていないというバイアスが指摘される。また、筆者はOPTIMに携わり介入の経過を把握しているため、そのことが本研究の分析や考察に影響を与えた可能性は否定できない。

結 語

本研究の結果から、がん患者と遺族は、医療者とのコミュニケーションの充実、苦痛緩和の質の向上、経済的負担の軽減、緩和ケアに関するさらなる啓発活動、医療連携システムの改善、などの要望を持っていることが明らかとなった。また、患者の希望する場所で緩和ケアを受けることができる環境づくりが求められていることが示唆された。これらをふまえた介入を地域に行い、緩和ケア普及のためのモデルづくりを行うことが今後の課題である。

謝辞 本研究は、厚生労働科学研究費補助金第3次対がん総合戦略研究事業が対策のための戦略研究「緩和ケア普及のための地域プロジェクト」により行われました。調査実施にご協力いただいた五十嵐歩様、分析にご協力いただいた長澤めぐみ様、笠水上かなえ様、松下田侑里様に心よりお礼申し上げます。

引用文献

- 1) 厚生労働省. がん対策基本法 (平成十八年六月二十三日法律第九十八号) [<http://law.e-gov.go.jp/announce/H18HO098.html>]
- 2) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Late referrals to special-

ized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005; 23: 2637-2644.

- 3) Ida E, Miyachi M, Uemura M, et al. Current status of hospice cancer deaths both in-unit and at home (1995-2000), and prospects of home care services in Japan. *Palliat Med* 2002; 16: 179-184.
- 4) National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America. 2010 [http://www.nhpco.org/files/public/Statistics_Research/Hospice_Facts_Figures_Oct-2010.pdf]
- 5) Canadian Institute for Health Information. Health Care Use at the End of Life in Western Canada. 2007 [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/end_of_life_report_aug07_e.pdf]
- 6) The Office for National Statistics. Mortality statistics: Deaths registered in 2009. 2009 [<http://www.ons.gov.uk/ons/rel/vsobl/mortality-statistics--deaths-registered-in-england-and-wales--series-dr-/2009/mortality-statistics-deaths-registered-in-2009.pdf>]
- 7) 森田達也, 明智龍男, 藤森麻衣子, 他. 緩和ケアについての改善点と不満足な点—遺族からの示唆. *緩和ケア* 2005; 15: 251-258.
- 8) Shiozaki M, Morita T, Hirai K, et al. Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study. *Palliat Med* 2005; 19: 319-327.
- 9) Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, et al. Palliative care in Japan: current status and a nationwide challenge to improve palliative care by the Cancer Control Act and the Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) study. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25: 412-418.
- 10) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 486-498.
- 11) 日本医療政策機構. 日本の医療に関する2010年世論調査(概要). 2010 [http://www.hgpi.org/handout/2010-02-08_06_973999.pdf]
- 12) Morita T, Miyashita M, Shibagaki M, et al. Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: a population-based survey in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 306-316.
- 13) Akiyama M, Takebayashi T, Morita T, et al. Knowledge, beliefs, and concerns about opioids, palliative care, and home care of advanced cancer patients: a nationwide survey in Japan. *Support Care Cancer* (in press)

古村和恵, 宮下光令, 木澤義之, 川越正平, 秋月伸哉, 山岸暁美, 的場元弘, 鈴木 聡, 木下寛也, 白髭 豊, 森田達也, 江口研二: 申告すべき利益相反なし



Requests for cancer treatment and palliative care: suggestions from 821 advanced cancer patients and bereaved families

Kazue Komura¹⁾, Mitsunori Miyashita²⁾, Yoshiyuki Kizawa³⁾, Shohei Kawagoe⁴⁾, Nobuya Akizuki⁵⁾, Akemi Yamagishi⁶⁾, Motohiro Matoba⁷⁾, Satoshi Suzuki⁸⁾, Hiroya Kinoshita⁹⁾, Yutaka Shirahige¹⁰⁾, Tatsuya Morita¹¹⁾ and Kenji Eguchi¹²⁾

1) Department of Clinical Thanatology and Geriatric Behavioral Science, Graduate School of Human Sciences, Osaka University, 2) Palliative Nursing, School of Medicine, Tohoku University, 3) Graduate School of Comprehensive Human Science, University of Tsukuba, 4) Aozora Clinic, 5) Department of Psycho-Oncology, Chiba Cancer Center, 6) Department of Adult Nursing/Palliative Care Nursing, School of Health Sciences and Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, 7) Department of Palliative Medicine, Palliative Care Team, National Cancer Center Hospital, 8) Department of Surgery, Tsuruoka Municipal Shonai Hospital, 9) Department of Palliative Medicine and Psycho-Oncology, National Cancer Center Hospital, East, 10) Shirahige Clinic, 11) Department of Palliative and Supportive Care, Seirei Mikatahara General Hospital, 12) Department of Internal Medicine and Medical Oncology, Teikyo University School of Medicine

It is important to collect patients' and their families' opinions to provide good palliative care. This study aims to analyze the contents of free description provided by the survey for cancer patients and bereaved families, which was performed before the intervention of The Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) study. Requests for and good points of cancer treatment and palliative care were collected and classified. 1,493 advanced cancer patients and 1,658 bereaved families in four areas received the questionnaire, and 271 patients and 550 families filled in the free description. Cancer patients and bereaved families had demands for improved communication with medical staff, improved quality of pain relief, financial support of treatment, more educational activities on palliative care, and improved cooperation within and outside hospitals.

Palliat Care Res 2011; 6(2): 237-245

Key words: palliative care, content analysis, free description

Table 1 Characteristics of participants—Patients

		n	%
Sex	Male	138	50.9
	Female	133	49.1
Age	Mean age \pm S.D.	66.4 \pm 11.5	
Primary tumor site	Lung	70	25.8
	Stomach, esophagus	25	9.2
	Liver, biliary system, pancreas	25	9.2
	Colon, rectum	38	14.0
	Breast	55	20.3
	Kidney, prostate, bladder	33	12.2
	Ovary, uterus	20	7.4
	Others	5	1.8
	PS	0	76
1		121	44.6
2		55	20.3
3		9	3.3
4		4	1.5

Table 2 Characteristics of participants—Bereaved families

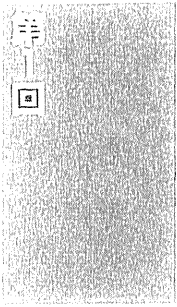
		n	%
Sex	Male	150	27.3
	Female	396	72.0
Age	20~39	29	5.3
	40~59	215	39.1
	60~79	281	51.1
	80 and over	21	3.8
Relationship with patient	Spouse	302	54.9
	Birth child	161	29.3
	Others	84	15.3
Sex	Male	346	62.9
	Female	198	36.0
Age of patient	20~39	4	0.7
	40~59	70	12.7
	60~79	341	62.0
	80 and over	135	24.5
Primary tumor site of patient	Lung	154	28.0
	Stomach, esophagus	107	19.5
	Liver, biliary system, pancreas	134	24.4
	Colon, rectum	50	9.1
	Breast	23	4.2
	Kidney, prostate, bladder	35	6.4
	Ovary, uterus	16	2.9
	Others	30	5.5
	Place of patient death	General hospital	367
PCU		143	26.0
Home		40	7.3

Table 3 Requests for cancer treatment and palliative care

Items	Patients		Families	
	n	%	n	%
1. Medical care system	136	50.2	177	32.2
(1) To reduce financial burden.	28	10.3	44	8.0
(2) To improve hospital system (shortening of the waiting time of outpatient department, maintenance of the nurse of outpatient department, cooperation with other departments, overtime treatment).	22	8.1	26	4.7
(3) To improve and strengthen the cooperation of hospitals in communities (life support during treatment, second opinion).	17	6.3	24	4.4
(4) To alleviate regional disparities in medicine.	15	5.5	22	4.0
(5) To disseminate and improve hospice and palliative care (dissemination of principle, expanding the adaption of care, fulfilling hope of patients, cooperation with other institutions).	13	4.8	15	2.7
(6) To increase cancer center, hospice and PCU.	11	4.1	12	2.2
(7) To alleviate the shortage of medical staff to improve their practices.	9	3.3	11	2.0
(8) To detect and treat cancer in the early stage.	8	3.0	10	1.8
(9) To improve access to hospitals.	7	2.6	10	1.8
(10) To prevent the transfer of medical staff.	6	2.2	3	0.5
2. Medical staff	82	30.3	265	48.2
(1) To communicate with patients sufficiently.	22	8.1	88	16.0
(2) To explain physical condition, treatment and prognosis clearly for patients.	20	7.4	78	14.2
(3) To provide sufficient mental care for patients.	19	7.0	39	7.1
(4) To educate doctors and nurses to obtain sufficient knowledge and technique.	13	4.8	30	5.5
(5) To listen to the needs of patients immediately.	5	1.8	21	3.8
(6) To cooperate with medical staff in different departments.	3	1.1	9	1.6
3. Treatment	70	25.8	122	22.2
(1) To develop new treatment.	19	7.0	27	4.9
(2) To value the individual preferences of patients in treatment (the choice of anticancer treatment, internal remedy, therapeutic method, life-support treatment and alternative medicine).	14	5.2	24	4.4
(3) To obtain more information about treatment, and the effects and side-effects of medicine.	12	4.4	18	3.3
(4) To discuss and decide treatment in patient/family-centered circumstances.	9	3.3	13	2.4
(5) To receive treatment in dignity.	9	3.3	13	2.4
(6) To decide treatment through discussion with medical staff.	3	1.1	13	2.4
(7) To obtain information about anticancer treatment.	3	1.1	8	1.5
(8) To stay with patients who have no effective treatment.	1	0.4	6	1.1
4. Recognition and dissemination of palliative care in communities	35	12.9	30	5.5
(1) To provide sufficient information about hospice and palliative care for the general public.	29	10.7	18	3.3
(2) To counter negative publicity about hospice and palliative care.	6	2.2	12	2.2
5. Home care	31	11.4	39	7.1
(1) To expand the system of home care.	16	5.9	17	3.1
(2) To relieve concern with the current home care.	7	2.6	9	1.6
(3) To provide information about home care.	5	1.8	8	1.5
(4) I want to choose home care.	2	0.7	4	0.7
(5) To disseminate home care (home nursing, nursing leave) in communities.	1	0.4	1	0.2
6. Pain relief	29	10.7	105	19.1
(1) To relieve pain sufficiently.	26	9.6	88	16.0
(2) To remove the misunderstanding and negative images of drug.	3	1.1	15	2.7
(3) To receive cancer treatment and palliative care collaterally.	0	0.0	2	0.4
7. Family care	15	5.5	48	8.7
(1) To reduce physical, mental, social and financial burden of family.	15	5.5	37	6.7
(2) To educate doctors and nurses to consider the hearts of family.	0	0.0	11	2.0
8. Place of treatment	12	4.4	48	8.7
(1) To spend last days in hospice or PCU.	5	1.8	21	3.8
(2) To ask for the patient's hope of treatment place.	5	1.8	21	3.8
(3) To improve the medical environment of hospitals.	2	0.7	6	1.1
9. Notice of cancer	1	0.4	14	2.5
(1) To consider the hearts of patients to notice cancer.	1	0.4	8	1.5
(2) Cancer should not be noticed to patients.	0	0.0	6	1.1

Table 4 Good points of cancer treatment and palliative care

Items	Patients		Families	
	n	%	n	%
1. Medical staff	60	22.1	466	84.7
(1) I trust and thank medical staff.	41	15.1	240	43.6
(2) Medical staff was in good manner and gave detailed explanation.	14	5.2	186	33.8
(3) Medical staff provided sufficient care.	4	1.5	24	4.4
(4) Medical staff was in good cooperation each other.	1	0.4	7	1.3
(5) Medical staff provided individual care.	0	0.0	5	0.9
(6) Medical staff planned interesting events.	0	0.0	4	0.7
2. Pain relief	29	10.7	87	15.8
(1) Sufficient pain relief was provided.	29	10.7	87	15.8
3. Family care	8	3.0	28	5.1
(1) I thank my family and acquaintances.	7	2.6	14	2.5
(2) Medical staff counted the condition and the burden of family.	1	0.4	7	1.3
(3) Hospital stay of family was good.	0	0.0	5	0.9
(4) Medical staff granted family's voices.	0	0.0	2	0.4
4. Treatment	7	2.6	44	8.0
(1) Sufficient treatment was provided.	3	1.1	21	3.8
(2) Treatment respecting the intention of patients was provided.	3	1.1	13	2.4
(3) I could decide treatment with media information.	1	0.4	10	1.8
(4) The QOL of patients was maintained.	0	0.0	0	0.0
5. Medical care system	6	2.2	22	4.0
(1) Early detection of cancer and early treatment were provided.	4	1.5	14	2.5
(2) The staff in charge provided continuous and comfortable care.	1	0.4	4	0.7
(3) Financial burden was decreased by insurance.	1	0.4	2	0.4
(4) Individual support was provided in hospital.	0	0.0	2	0.4
(5) The local system of medicine was substantial.	0	0.0	0	0.0
6. Place of treatment	3	1.1	90	16.4
(1) I could have positive images of hospice and palliative care.	2	0.7	62	11.3
(2) The patient could stay in the preferred place (Home, PCU).	1	0.4	20	3.6
(3) Treatment environment was substantial.	0	0.0	8	1.5
7. Home care	1	0.4	20	3.6
(1) The system of home care was substantial.	1	0.4	20	3.6
8. Notice of cancer	0	0.0	6	1.1
(1) The notice of cancer was not provided preferably.	0	0.0	2	0.4
(2) Support to receive the notice of cancer was well provided.	0	0.0	3	0.5
(3) Preparation after death was well organized.	0	0.0	1	0.2



グッドデス概念って何？

森田 達也*

KEY WORDS good death, quality of life, 望ましい死

緩和ケア 21 : 632-635, 2011

はじめに

この連載では、比較的新しい概念である「グッドデス概念」を用いて「難しい」（と思える？）状況を整理することについて考えたい。第1回はグッドデス概念について概要を解説する。

グッドデス研究の始まり

① “望ましい” 死とは？

good deathという言葉を知ると、「（本来望ましいはずがない）死を“望ましい”というのはおかしい」「個人の価値観が大きく影響するような死という出来事を“良い”（good），“悪い”（bad）と評価することはおかしい」という感覚をもつことは不思議ではない。そこで、good death研究の始まりの概要を知っておくことで、問いの答えを考える一助になるだろう。

そもそも good death という概念は1970年代からあり、新しい概念ではない。しかし、本格的な研究の始まりは2000年の米国であった。

② good death と quality of life

一般的に quality of life は「身体・心理・社

会・霊的（スピリチュアルな）要素から成り立っている」と考えられている。quality of life の概念を具体的に表現する項目をつくっていく時は、「あなたにとって、生活の質・生命の質が良い状態とはどのような状態ですか」という質問を患者にして、「どういう状態が（患者にとって）良い状態なのか」を明らかにしていくことが多い。

「回復していくこと」が前提とされた場合、回答はそれほどばらつかない。身体が動く、食事が摂れる、生活するに困らない、痛くない、よく眠れる、気持ちが落ち着いている…。おおよそイメージする良い状態は、誰でも大きくは変わらない。

ところが、このような回復が前提とされている時の quality of life のあり方は、回復が見込めない、死が避けられない状態とは異なるのではないだろうか。もし病気が治癒できずに死が避けられないとしたならば、患者からみた望ましい状態とはどのようなものなのだろうか、患者自身の言葉から考え直す必要があるのではないだろうか——これが研究の始まりであった。

③ 米国人の考える good death

米国の退役陸軍人病院の研究チームは、まず患者に対して、「もし死が避けられないとしたならばあなたにとって重要なことはどのようなことですか？」という質的研究を行った¹⁾（表1）。その

*聖隷三方原病院 緩和支援診療科
〒433-8558 浜松市北区三方原町 3453

表1 good deathの構成要素—質的研究

望ましい死の構成要素	
米国	日本
1. 苦痛が緩和	1. 苦痛が緩和
2. 意思決定が明確	2. 納得のいく(明確な・任せる)意思決定
3. 死に対する心構え	3. 死に対する心構え・人生を完成させる(特別なことを行わない)
4. 人生を完成させる	4. 迷惑をかけない
5. 他人の役に立つ	5. 人としての尊厳を保つ
6. 人としての尊厳を保つ	6. 家族との関係を強める

強調は筆者.

表2 good deathの患者と医師の違い—米国の研究

	患者	医師
疼痛がないこと	93	99
病状についてよく知っていること	96	88
心構えをしておくこと	84	79
人生が完成したと思えること	80	68
意識が明確であること	92	65
負担にならないこと	89	58
他人の役に立つこと	88	44

数字は%.

結果、医療者の誰もが挙げなかったがほとんどの患者の挙げた項目として「他人の役に立つ」という項目があった。死が避けられない時に重要だと思ふこととして、「他人の役に立つ」ことを医療者は誰も指摘しなかったにもかかわらず(もともと「人の役に立つように」と教育を受けてきた米国の退役軍人を対象とした研究であるとはいえ)、多くの患者が挙げたことは注目を集めた。

最期を迎える時の重要なこととして、医療者は「苦しくなく、穏やかに」と思いがちであるが、「他人の役に立つように」とはなかなか思わない。この質的研究は、good deathを明らかにするには、患者自身に聞くことが不可欠であると、改めて強く印象づけた。

この研究をきっかけとして、彼らは大規模な質問紙調査を行い、米国人の考える good deathの構成要素を明らかにした。同時に、患者と医療者では「重要と考えること」に差がみられることを明らかにした²⁾(表2)。たとえば、「疼痛がないこと」は医師も患者も同じくらいに重要であると考えていたが、「意識が明確であること」「負担にな

表3 日本人の good deathの構成要素

多くの患者が共通して希望するもの	重要視するかあまり重要でないと考えるか、個人によって分かれるもの
・ 苦痛がない	・ 自然なかたちである
・ 望んだ場所で過ごす	・ 伝えたいことが伝えられる
・ 医療者を信頼できる	・ 生きている価値を感じる
・ 希望や楽しみがある	・ 病気や死を意識しないで過ごせる
・ 負担にならない	・ できるかぎりの治療を受けられる
・ 家族と良い関係でいる	・ 他人に弱った姿を見せない
・ 自分のことが自分でできる	・ 先々のことを自分で決められる
・ 落ち着いた環境である	・ 信仰に支えられる
・ 人として大事にされる	
・ 人生をまっとうできる	

らないこと」「他人の役に立つこと」では、患者は重要であると考えていたが、医師は患者に比べて重要であると考えていなかった。

④ 研究結果から分かること

これらの研究の重要な点は、4点に集約される。1つは、医療者からみて良い・悪いという判断ではなく、「患者自身が重要だと思えるかどうか」にしたがって、ゼロから構成概念を構築したこと。2つには、それまでの「回復を前提とした」quality of lifeの構成要素と、「死を前提とした」good deathの構成要素とは、相当に異なることを明らかにした点。3つ目は、身体・心理・社会・霊的(スピリチュアルな)要素という見方を、より患者の視点に即した「疼痛がないこと」「負担にならないこと」といった具体的な概念として表現し直した点。最後に、good deathという名前で呼ばれてはいるが、「死」に焦点が当たっているのではなく、「死が避けられないとしたならばどう生きるのか」に焦点が当たっていること、である。

このことが理解されれば、good death研究に対して、「死を“望ましい”というのはおかしい」「個人の価値観が大きく影響するような死という出来事を良い、悪いと評価することはおかしい」という誤解をすることなく、good deathは患者自身からみた「死が避けられない時の quality of life」であるという本質が理解できるだろう。

表4 日本人の good death

ドメイン	項目	「重要である」と考える (%)
苦痛がない	おだやかな気持ちでいる	97
	からだに苦痛を感じない	90
望んだ場所で過ごす	自分が望む場所で過ごす	93
医療者を信頼できる	信頼できる医師にみてもらう	96
	医師と話し合っ治療を決める	95
	安心できる看護師がいる	94
	気持ちを分かってくれる人がいる	94
	ずっと同じ医師や看護師にみてもらえる	83
	医療者に死の不安が話せる	78
希望や楽しみがある	楽しみになることがある	91
	明るさを失わずに過ごす	91
	希望をもって過ごす	88
負担にならない	お金の心配がない	92
	家族の負担にならない	89
	人に迷惑をかけない	88
家族と良い関係でいる	家族と一緒に過ごす	84
	家族に気持ちを伝えられる	92
	残された家族がうまくやれると思える	92
	家族のこころの準備ができる	91
	家族から支えられていると思える	90
	亡くなる時家族がそばにいる	85
自分のことが自分でできる	意識や思考がしっかりしている	90
	ものが食べられる	89
	身の回りのことが自分でできる	88
落ち着いた環境である	静かな環境で過ごせる	87
	自由で人に気兼ねしない環境で過ごせる	83
人として大事にされる	「もの」扱いはされない	89
	生き方や価値観が尊重される	88
	些細なことに煩わされない	81
人生をまっとうできる	家族が悔いを残さない	84
	心残りが無い	83
	人生をまっとうしたと思える	81
自然なかたちである	自然に近いかたちでさいごを迎える	89
	機械やチューブにつながれない	66
伝えたいことが伝えられる	周囲に感謝の気持ちがある	92
	死に対する心の準備ができる	86
	会いたい人に会っておく	76
	大切な人にお別れを言う	75
	わだかまりがある人と和解できる	51
生きている価値を感じる	生きていることの価値を感じる	81
	仕事や家族としての役割を果たせる	62
	人の役に立っていると感じる	75
病気や死を意識しないで過ごせる	死を意識しないで毎日過ごす	85
	知らないうちに死がおとずれる	53
	良くないことは知らないままでいられる	44
できるかぎりの治療を受ける	できるだけ治療をしたと思える	78
	さいごまで病気とたたかう	73
	できるだけ長く生きる	42
他人に弱った姿を見せない	他人から同情・哀れみを受けない	69
	容姿が今までと変わらない	65
	家族や周りに弱った姿を見せない	57
先々のことを自分で決められる	残された時間を知っておく	67
	お墓や遺言などの準備ができる	66
	先々何が起こるか知っておく	58
	死のときを自分で決められる	57
信仰に支えられる	自分を越えた何かに守られている	47
	信仰をもっている	38

日本人の good death

わが国でも同様の研究が行われた^{3,4)}。最初に質的研究が行われ、米国の研究と比較していくつかの特徴がみられた。1つは、意思決定過程は必ずしも明確でなくても（誰かに任せるであっても）、「納得がいく」ことが重要視されていた。また、「死に対する心構えができる」「人生を完成させる」ことが大事だと考えたものと、その対極で、「死が避けられないからといって特別なことを行わない（毎日毎日を普通に過ごす）」ことが大事であると述べたものも多かった。「人の役に立つ」という概念は抽出されず、「人に迷惑をかけない」と語られた。

次に行われた大規模な量的研究では、日本人にとっての good death は 18 の領域が含まれることが示された（表 3）。これらには、多くの患者が共通して希望するもの（「家族と良い関係でいる」「医療者を信頼できる」「苦痛がない」「負担にならない」「自分のことが自分でできる」「希望や楽しみがある」「人として大事にされる」「人生をまっとうできる」「落ち着いた環境である」「望んだ場所で過ごす」と、重要視するかあまり重要でないと考えるか個人によって分かれるもの（「伝えたいことが伝えられる」「先々のことを自分で決められる」「できるかぎりの治療を受ける」「生きている価値を感じる」「自然なかたちである」「病気や死を意識しないで過ごせる」「他人に弱った姿を見せない」「信仰に支えられる」）がある。

各要素を構成している質問項目を 1 つずつみると、一般的な quality of life の要素に比べて、終末期では個別性の高い、より複雑な要素が抽出されていることが分かる（表 4）。たとえば、67% が「残された時間を知っておく」ことを重要だと考える一方で、85% が「死を意識しないで毎日を過ごす」ことを重要だと考えている。

「多くの患者が共通して希望するもの」と、「重要視するかあまり重要でないと考えるかに個人によって分かれるもの」の区別は便宜的である。具

体的には、「使用した質問項目すべてで、80%以上の回答者が重要であると答えたもの」が前者に、「それ以外」が後者に分類されたにすぎない。

最も重要なことは、この 18 の構成概念が何を指しているのかをおおまかにイメージしておくことである。「苦痛がない」とはどういうことなのか、「自分のことが自分でできる」とはどういうことなのか、「病気や死を意識しないで過ごせる」とはどういうことなのか、表 4 で要素と各項目を見て、概念が何を示しているのかのイメージをつかんでほしい。

またあなた自身も、「もし死が避けられない時には、何を大事だと思うだろうか。それは good death 概念のどこに該当することが多いだろうか」と 1 度考えてほしい。そして「自分が思っている good death」を思いついたところで、再び表 4 をじっくり眺め、自分の価値観に基づいた good death（あなただけの good death）がどのくらい「一般的であるのか」を理解しておくことは、「医療者としての自分の価値観」をとりあえず横に置いて、患者自身が大事にしている事柄に気がつく助けになる。

次回からは、概念を使って「難しい」（と思える？）臨床場面を整理することについて考える。

文 献

- 1) Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, et al : In search of a good death : observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 132 : 825-832, 2000
- 2) Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al : Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 284 : 2476-2482, 2000
- 3) Hirai K, Miyashita M, Morita T, et al : Good death in Japanese cancer care : a qualitative study. *J Pain Symptom Manage* 31 : 140-147, 2006
- 4) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al : Good death in cancer care : a nationwide quantitative study. *Ann Oncol* 18 : 1090-1097, 2007

地域の多職種で作成した調査票を用いた 在宅死亡がん患者の遺族による多機関多職種の評価

小野 宏志^{*1)} 細田 修^{*1)} 井村 千鶴^{*2)} 青木 茂^{*1)} 佐藤 文恵^{*3)}
前堀 直美^{*4)} 小坂 和宏^{*5)} 佐藤 泉^{*6)} 森田 達也^{*2,7,8)}

An Evaluation of Multidisciplinary Home-hospice Team from Bereaved Family Members

Hiroshi Ono, Osamu Hosoda, Chizuru Imura, Shigeru Aoki, Fumie Satou,
Naomi Maehori, Kazuhiro Kosaka, Izumi Satou and Tatsuya Morita

Key words : 地域, がん, 緩和ケア

● 緩和ケア 21 : 655-663, 2011 ●

はじめに

がん患者が在宅で過ごすことは、患者の希望の1つである^{1,2)}。がん患者が在宅で過ごすための体制を地域で整備していくことが求められており^{3,4)}、より良い体制を構築するために、患者に関わる多職種のケアの質の評価を行うことは、重要である。これまでにわが国で行われた在宅緩和ケア領域の研究は、実施された医療、在宅死亡率などの客観的数値について記述したものがほとんどである^{3,5)}。

遺族調査は、質の評価としてわが国の緩和ケア領域ではしばしば行われているが、在宅緩和ケア領域では単一施設を対象としているか、あるいは、多施設調査でも患者が受けた緩和ケア全体につい

ての評価を得ている⁶⁾。患者に関わった医師、看護師、薬剤師、介護支援専門員といった多職種のそれぞれの評価を患者家族の視点から得た研究はない。

一方、多職種が患者に関わる時、受けた教育や専門性、患者家族との関わりの違いなどから、同じ現象に対しても評価が一致しない場合がある⁷⁾。患者家族のケアについての職種間での評価が異なった時、評価の基盤となるものを共有し、その後のケアに生かす方法として、多職種でのカンファレンスやフォーカスグループにより、相互の評価の相違となった背景を理解することが考えられる。より利用者の立場に立った評価の1つとしては、「当事者」である患者家族の評価を得る方法がある。しかしこれまでに、多職種で議論した結果挙げられた患者家族のケアについての懸念事項につい

*1) 坂の上ファミリークリニック : Sakanoue Family Clinic (〒433-8113 浜松市中区小豆餅4-4-20)

*2) 聖隷三方原病院 浜松がんサポートセンター, *3) きちっと居宅介護支援事業所, *4) レモン薬局 三方原店 在宅・緩和医療室, *5) どんぐり薬局, *6) 訪問看護ステーション細江, *7) 聖隷三方原病院 緩和支持治療科, *8) 聖隷三方原病院 緩和ケアチーム

0917-0359/11/¥400/論文/JCOPY

て、患者家族の視点からの評価を得た研究はない。

本研究の目的は、多職種での議論をもとに、①遺族からみた地域の多機関多職種の評価を得ること、②医療福祉従事者から挙げられた患者家族のケアについての懸念事項について、遺族自身の評価を得ることである。また、最終的な研究の目的は、遺族の評価をもとにして、地域の多職種で課題を共有し、改善につなげることである。

対 象

調査対象は、当該診療所で在宅死亡まで診療を受けたがん患者の遺族のうち、以下の適格基準を満たすものを連続的に対象とした。適格基準は、①患者の死亡後6カ月以上、18カ月以内の遺族、②患者の「キーパーソン」または「身元引受人」として診療録に記載されている家族1名が同定できること、③患者の年齢が20歳以上、④遺族の年齢が20歳以上、である。

除外基準として、①死亡時の状況から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または看護師のいずれかが判断したもの、②死亡時の状況から、認知症、精神障害、視覚障害などのために、調査票に記入できないと担当医が判断したもの、③患者のがんであることを伝えられていなかった遺族、④診療を受けていた時期の患者の住所が当該都市以外のもの、である。除外基準①～③は遺族の精神的負担を回避するために設定した。除外基準④は、本研究の目的が1都市における在宅緩和ケアの課題に対する遺族の評価を得ることが目的であるため、除外基準として設定した。

遺族の評価は、必ずしも患者の評価と一致しないが、以下の点から、本研究では遺族を対象とすることが適切と考えた。①患者は経過全体をみて判断することはできないが、遺族は死亡までの経過をみて判断できる、②家族自身が緩和ケアの対象である、③患者を対象とした場合、認知障害や全身状態の悪化のために、相当数が除外される⁸⁾、④遺族の評価と患者の評価は精神状態については一致しにくい、サービスの評価では比較的一致

しやすい⁹⁾。

調査対象となった診療所における在宅がん患者の看取り数は、地域のがん患者の在宅死亡数の約半数であり、地域内の多機関多職種と連携をとっているため、調査対象として選択した。

方 法

本研究は、郵送法による自記式質問紙調査である。2010年2月に対象者に対して、診療所から調査票と趣旨説明書を郵送し、郵送にて診療所への返送を依頼した。調査票の発送から1カ月後に再送付を行った。遺族に心理的負担を与えないように、送付目的と自由意思による返送を明記し、初回発送時に回答を望まない回答した遺族には再送付を行わないようにした。

主要評価項目は、①地域の多機関多職種の評価、および②医療福祉従事者から挙げられた患者家族のケアについての懸念事項についての遺族自身の評価である。

地域の多機関多職種の評価

診療所、居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション、保険薬局といった施設別に評価を行う信頼性・妥当性のある評価手段は確立していないこと、および本研究は地域の多職種自身が調査の過程と結果を共有することによって、今後のケアの改善を目的とする点から、フォーカスグループで質問項目を作成した。フォーカスグループの参加者は、地域の多機関の多職種9名（診療所医師2名、診療所看護師1名、訪問看護師1名、介護支援専門員1名、保険薬局薬剤師2名、緩和ケア専門医1名、緩和ケア認定看護師1名）であった。緩和ケアの全体的な評価については、Care Evaluation ScaleやGood Death Inventoryをあわせて調査した（本研究の目的ではないため結果は示さない⁶⁾。

診療所の評価について、「医師の関わりに満足だった」「自宅で過ごす不安や困ったことを医師や看護師と十分に相談できた」「診療所の看護師

の関わりに満足だった」「亡くなった後、どうすればよいのか医師や診療所の看護師から十分に説明があった」など37項目について、「そう思わない」から「とてもそう思う」の5件法で尋ねた。

地域の多機関多職種の評価について、居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション、保険薬局の関わりの有無を「関わっていた」「関わっていない」「分からない」で尋ねた。次に、介護支援専門員、訪問看護ステーションの看護師、保険薬局薬剤師の評価について、「関わりに満足だった」など、各13項目、16項目、11項目について、「そう思わない」から「とてもそう思う」の5件法で尋ねた（訪問看護ステーションの評価については別の論文で報告するため、本論文では全般的な満足度に関する結果のみを示す）。また、医療用麻薬について、「使用していたか」を「はい」「いいえ」「分からない」で尋ね、残った医療用麻薬の処理方法について、「自分で処理した」「薬局に届けた」「薬局が回収にきた」「分からない」で聞いた。

医療福祉従事者から挙げられた患者家族のケアについての懸念事項

医療福祉従事者での議論の結果挙げられた、患者家族のケアについての主たる懸念事項は、①早朝や夜間遅い時間の訪問診療が行われている、②訪問診療の時間が決まっていない、③状態が落ち着いていて、訪問診療が必要ではないと考えられる時にも診療が行われている、④1回の処方量が多く、患者家族の経済的な負担となる場合がある、⑤患者家族が入院を希望していても言い出せない場合がある、⑥介護員がケアを担っており、看護師に清拭などのケアを依頼できない、であった。患者家族のケアについての懸念事項について、「そう思わない」から「とてもそう思う」の5件法で尋ねた。

解析については、量的データは、全体、および同意を得た機関ごとのデータの度数分布を集計した。

本研究は、聖隷三方原病院の倫理委員会の承認

表1 患者・遺族の背景

	n	%
患者背景		
年齢 (平均±標準偏差)	75	±11
性別		
男性	53	55
女性	43	44
原発部位		
大腸・直腸	16	16
胃	14	14
肺	13	13
膵臓	13	13
肝臓	7	7.2
血液	7	7.2
子宮・卵巣	6	6.2
頭頸部	5	5.2
食道	3	3.1
前立腺	3	3.1
腎臓・膀胱	2	2.1
胆のう・胆管	1	1.0
その他	6	6.2
在宅での療養期間の中央値 (範囲)	21	(2~262)
遺族背景		
年齢 (平均±標準偏差)	60	±13
性別		
女性	69	71
男性	28	29
関係		
配偶者	47	49
子供	34	38
婿・嫁	7	7.2
兄弟姉妹	1	1.0
その他	4	4.1
健康状態		
良かった	27	28
まあまあだった	53	55
良くなかった	15	16
非常に良くなかった	1	1.0
副介護者の有無		
あり	69	71
なし	24	25
自宅での介護の経験		
なし	77	79
あり	20	21

欠損値のため、合計が100%にならない箇所がある。

を受けた。

結果

研究期間中の死亡患者158名のうち、適格基準を満たしたものは150名であった。そのうち、15名が診療を受けていた時期の患者の住所が当該都市以外であったために除外された。その他の理由で除外されたものはいなかった。したがって、調査対象者135名に調査票を発送し、5名が宛先不明で返送され、98名から回答を得た。1名は回答

表2 診療所の評価—診療所医師の対応・薬剤・診療所との連絡

	そう思わない	あまりそう 思わない	少しそう思う	そう思う	とても そう思う
診療所医師の対応					
・ 早朝や夜間遅い時間でも往診してもらって助かった	2.1 (2)	2.1 (2)	3.1 (3)	20 (19)	69 (67)
・ 家族の意思や気持ちを大切にしてくれた	1.0 (1)	0 (0)	5.2 (5)	41 (40)	51 (49)
・ 医師の関わりに満足だった	1.0 (1)	1.0 (1)	3.1 (3)	43 (42)	49 (48)
・ 必要な時に往診にきてもらえて安心だった	3.1 (3)	3.1 (3)	5.2 (5)	38 (37)	49 (48)
・ 患者の意思や気持ちを大切にしてくれた	1.0 (1)	1.0 (1)	2.1 (2)	46 (45)	47 (46)
・ 熱心にみてもらった	2.1 (2)	2.1 (2)	5.2 (5)	52 (50)	38 (37)
・ 患者の容態の変化に応じて、医師からタイミングよく説明を受けることができた	1.0 (1)	4.1 (4)	16 (16)	49 (48)	24 (23)
・ 医師から、余命について適切な説明を受けた	5.2 (5)	7.2 (7)	15 (15)	46 (45)	23 (22)
・ おもに介護していた方以外の家族も、医師から病状や治療内容について十分説明を受けることができた	4.1 (4)	7.2 (7)	14 (14)	45 (44)	20 (19)
・ ゆっくりと話せる時間があった	3.1 (3)	4.1 (4)	32 (31)	40 (39)	18 (17)
・ 落ち着いていて、来てもらわなくていい時と思う時にも往診があった	54 (52)	29 (28)	6.2 (6)	1.0 (1)	5.2 (5)
・ 往診に来てもらう時間が分からなくて困ったことがあった	44 (43)	27 (26)	18 (17)	4.1 (4)	4.1 (4)
・ 担当医師がはっきり決まっていなかったので困った	59 (57)	23 (22)	8.2 (8)	0 (0)	4.1 (4)
・ 早朝や夜間遅い時間の往診が負担な時があった	47 (46)	28 (27)	7.2 (7)	5.2 (5)	3.1 (3)
・ 1回の往診の時間が短く、十分に医師と相談できなかった	26 (25)	34 (33)	27 (26)	8.2 (8)	2.1 (2)
薬剤					
・ 余裕をみて多めに薬を出してもらっていて安心だった	1.0 (1)	4.1 (4)	16 (16)	56 (54)	15 (15)
・ 入院後や亡くなったあとに薬が余って困った	22 (21)	21 (20)	27 (26)	18 (17)	6.2 (6)
・ 薬の種類や量が急に変わることが心配な時があった	34 (33)	34 (33)	16 (16)	5.2 (5)	1.0 (1)
・ 処方された薬の量が多く、経済的に負担だった	38 (37)	36 (35)	13 (13)	4.1 (4)	1.0 (1)
診療所との連絡					
・ 24時間連絡がついて助かった	1.0 (1)	1.0 (1)	3.1 (3)	34 (33)	60 (58)
・ 看護師や事務員に連絡したことは、スムーズに医師に伝わっていた	2.1 (2)	2.1 (2)	4.1 (4)	44 (43)	45 (44)
・ 診療所に気軽に電話することができた	1.0 (1)	2.1 (2)	7.2 (7)	46 (45)	42 (41)

欠損値のため、合計が100%にならない箇所がある。数字は%, ()内はn.

拒否のため、97名を有効回答として解析した(有効回答率75%)。対象者の背景を表1に示す。

診療所の評価

遺族からみた診療所の評価については、80%以上の遺族が、「患者の意思や気持ちを大切に

てもらえた」「医師の関わりに満足だった」「家族の意思や気持ちを大切にしてくれた」「熱心にみてもらった」「早朝や夜間遅い時間でも往診してもらって助かった」「必要な時に往診にきてもらえて安心だった」「診療所の看護師の関わりに満足だった」に対して、「とてもそう思う」「そう

表3 診療所の評価—診療所看護師の対応・療養の場所・看取りのケア

	そう思わない	あまりそう 思わない	少しそう思う	そう思う	とても そう思う
診療所看護師の対応					
・診療所の看護師の関わりに満足だった	3.1 (3)	0 (0)	6.2 (6)	44 (43)	40 (39)
・患者や家族の希望について、診療所の看護師と十分に話し合うことができた	2.1 (2)	3.1 (3)	19 (18)	39 (38)	31 (30)
・困ったことや心配なことを診療所の看護師に十分に相談できた	3.1 (3)	2.1 (2)	14 (14)	42 (41)	30 (29)
・患者にしてあげたいと思うことを診療所の看護師に十分に相談できた	3.1 (3)	1.0 (1)	21 (20)	40 (39)	27 (26)
・診療所の看護師から、身体の変化についてタイミングよく説明を受けることができた	1.0 (1)	7.2 (7)	19 (18)	44 (43)	22 (21)
・診療所の看護師と、家族ができることなど、介護の仕方について十分に相談できた	1.0 (1)	7.2 (7)	15 (15)	48 (47)	20 (19)
・担当看護師が決まっていなかったので困ることがあった	36 (35)	38 (37)	12 (12)	4.1 (4)	1.0 (1)
・身体を拭くことなど、診療所の看護師にやって欲しいことが頼めなかった	46 (45)	31 (30)	9.3 (9)	7.2 (7)	0 (0)
療養の場所					
・自宅で過ごす不安や困ったことを医師や看護師と十分に相談できた	3.1 (3)	3.1 (3)	12 (12)	55 (53)	20 (19)
・入院についても、必要などときには医師や看護師と相談ができた	5.2 (5)	7.2 (7)	9.3 (9)	42 (41)	10 (10)
・本当は入院したかったが言い出せなかった	63 (61)	11 (11)	1.0 (1)	2.1 (2)	2.1 (2)
看取りのケア					
・亡くなったあと、どうすればよいのか医師や診療所の看護師から十分に説明があった	8.2 (8)	14 (14)	18 (17)	37 (36)	14 (14)
・亡くなったあと、どうすればいいのかわからなかった	48 (47)	24 (23)	9.3 (9)	6.2 (6)	7.2 (7)
・亡くなった後、看護師にそばにいてほしかった	38 (37)	35 (34)	11 (11)	6.2 (6)	3.1 (3)

欠損値のため、合計が100%にならない箇所がある。数字は%，()内はn。

思う」と回答した(表2, 3)。

一方、24%の遺族が、「入院後や亡くなったあとに薬が余って困った」に対して「とてもそう思う」「そう思う」と回答した。「亡くなった後、どうすればよいのか医師や診療所の看護師から十分に説明があった」に対して、23%の遺族が「そう思わない」「あまりそう思わない」と回答し、10%の遺族が、「1回の往診時間が短く、十分に医師と相談できなかった」に対して、「とてもそう思う」「そう思う」と回答した。

居宅介護支援事業所の評価

自宅療養中に介護支援専門員が関わっていたと

回答したものは、93% (n=90)であった。介護支援専門員の評価については、85%以上の遺族が「自宅での生活に支障がないように、ベッドなど必要なものをタイムリーに準備してもらえたので安心だった」「介護支援専門員は、患者や家族の希望がかなうように配慮していた」「介護支援専門員の関わりに満足だった」に対して「とてもそう思う」「そう思う」と回答した(表4)。

一方、10%前後の遺族が「介護支援専門員に何を依頼できるのかが分からなかった」「介護支援専門員が何をやる人なのかが分からなかった」「病状や治療のことがよく分からないようで不安なときがあった」に対して「とてもそう思う」