現場の声や調査結果から連携の手法やツールを見直し

──プロジェクト活動の4本柱は4地域共通で、具体的な取り組みが地域毎に異なるそうですが、浜松地域では、どんな活動に重点を置いたのですか?

①~④の4分野の活動を並行して進めましたが、初年度は①の「緩和ケアの技術・知識の向上」の中でも、特にマニュアル作成やセミナーに力を入れました。

患者さん家族を対象とした「これからの過ごし方について」(図3)は、その一例ですが、「最期のときの患者さんの様子や、適切な対応については、医学教育・看護教育でも系統的な資料があまりなかったが、おかげで家族に自信をもって説明できるようになった」と好評でした。

現場の声を聞きながら感じたのは、こうしたツールは、各現場の状況に合わせたアレンジのしやすさが重要だということです。業務環境や進め方の手順、サマリーの書式等は施設によって異なりますし、現場状況を十分把握していない中央で作っても、役に立たないものになりがちなので、大枠だけを作り、現場で変更や工夫を加えるべきだと考えます。現場スタッフは実践的な知恵を豊富に持っていますし、関係者が集まって話し合うことそのものに大きな意義がありますから。

──医療者が正しい知識を持つだけでなく、ケアを受ける側の理解も必要だというのが、②の「患者さんや家族への情報提供」の目的ですね。

そのとおりですが、患者さんが重視する情報源はメディアではなく身近な医療者であること、病院に通院していても、がん患者以外は、がんへの関心があまり高くないことがOPTIMの調査で明らかになりました。また、「知りたいという準備状態になければ、どんなに多くの情報を受けてもインプットはされない」という社会医学系の研究論文もあります。つまり、緩和ケアやがんに関する啓発活動として、一般市民向けにポスターや冊子を大量配布してもあまり効果はなく、対象をがん患者さんと医療者に限定して集中的に行うべきだと言えます。

──③の連携の促進についてはどうでしたか?

地域の医療・福祉従事者が顔見知りになるための場として、「多職種地域カンファレンス」を開きました。連携には「顔の見える関係」が必要だと言われますが、ただ「顔がわかる」だけでは不十分で、考え方や価値観がある程度理解できる関係、そのためのコミュニケーションが必要です。そこで、初回は話しやすいテーマで交流を深め、その後、地域の課題と解決策の抽出や、「病院スタッフと地域スタッフの意思疎通の方法」等、具体的テーマを取り上げました。

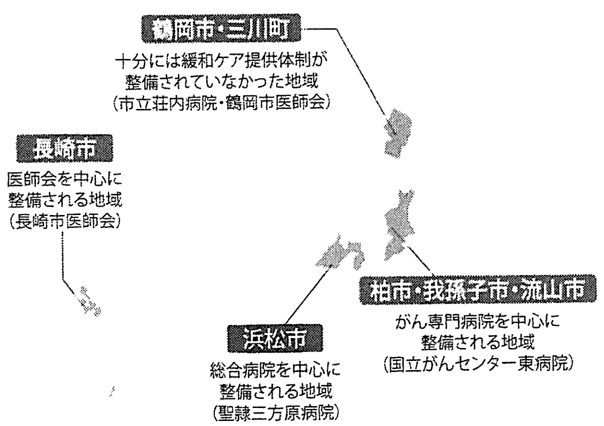
──確かに、顔や名前だけではなく、考え方や人柄を知っていることは大事ですね。

それを裏付けたのが、「がん緩和・在宅ケアマップ」でした。最初、診療所や薬局の緩和ケアへの取り組み状況を示したもので、往診できるか否か等、必要と思われる情報を質問表で尋ね、○×回答で得た情報をまとめました。

しかし、そうしたプロフィール的な情報だけでは、患者さんの意向に沿えるかどうかがわからないため、結局数値化しにくい情報が重要であるとわかりました。また、「往診はできるが、現在診ている患者さんで手一杯の場合、その診療に責任を持ちたいという思いから、増患を避けるために『往診不可』とすることがある」「普段は往診していないが、医院近くで長年自分が診てきた患者なら往診したい」といった医師の声からも、公開を前提としたデータベースには、本当に必要な情報が記載されにくく、あまり有用でないと判明したのです。

そこで、患者さんや家族には公開せず、配布はOPTIM関係者に限るとして情報を再度収集しました。その結果、「○時～○時に“在宅の件での相談”と言って電話してくれれば対応する」などの具体的な情報や

図1 OPTIM介入地域



CLOSE

「一応、24時間対応可能」というように、顔が見えて「この先生の『一応』は、こういう意味」だと理解できる医療・福祉従事者になら公開できる情報を掲載して、発行することとなりました。

緩和ケアの浸透に求められる網目のような連携=リンケージ

── 地域連携を進めるうえで何が必要か、ということを改めて考えさせられますね。

このプロジェクトに関わって以来、国内外のさまざまな文献をひも解きましたが、他国でも同じようにネットワークづくりには苦心しているようだとわかり、興味深かったです。注目したのは、「人と人との関係性には3つの段階、インテグレーション、コーディネーション、リンケージがある」というもので、地域全体を連携させるためにインテグレーションを目指すと、連携から外れた部分が必ずできてしまう。それよりもリンケージ、つまり網の目のように小さなつながりがたくさんできる方が、問題解決のネットワークに適しているという考え方には、非常に納得しました。

── プロジェクト進行中に、その納得は深まりましたか?

そうですね。現場からあげられた問題は、関係者間で相談すれば解決できることが少なくないものの、そもそも相談するという機会がない場合が多い。先ほどの「緩和ケア・在宅ケアマップ」も、リンケージがあれば、「あの先生の『不可』はこういう意味だ」という情報の獲得や先生ご自身への相談も容易かもしれず、マップそのものが不要になる可能性もあります。こうしたことは連携のさまざまな側面にあると実感しました。

── 緩和ケアにおいてリンケージが有効なのはどんな点でしょうか?

緩和ケアの対象患者さんは、状態や気持ちが変化しやすく、「最期は家で」と希望していた人が、突然「病院で診てほしい」と言うことも、その逆もあります。状態が安定していた人が、急に強い痛みに襲われることもあります。ですから、連携パスのように「この時期はどこが対応して次の段階ではここが」というような枠組みを固定しにくい。状況に応じて柔軟につながることのできる関係性、リンケージが豊富にあることが理想だと思うのです。

── 診療所や地域の介護スタッフにとって、終末期の対応には不安もあるでしょうし、専門家の診療を体験したいという要望もあったのではないですか?

そうした要望に応えたのが、緩和ケア専門チームが出張する「アウトリーチプログラム」で、在宅ホスピスを標榜する診療所が診ている患者さん宅に、地域の医療・看護職とともに訪問しました。私たちが専門知識を提供することが目的とされましたが、現場で大切なのはモル

図2　OPTIM浜松　主な活動内容

従来の問題点	介入事項	主な介入内容・目的
地域緩和ケアツールが標準化されていない	① 緩和ケアの技術・知識の向上	有効とされるツールを地域共有で活用できるように配布、ワークショップを用いて普及 ● 緩和ケアマニュアル ● 情報共有ツール(「私のカルテ」) ● 退院支援プログラム　等
患者・家族・地域住民が緩和ケアに関する適切な知識を持っていない	② がん患者・家族・住民への情報提供	適切な情報の提供、相談支援センターや緩和ケアチームの周知により、緩和ケアリソース利用につながる行動を喚起 ● リーフレットや冊子の配置　● 相談支援センターの場所等をポスターで掲示 ● 在宅ケアについてのDVD等映像メディアの貸出し　● 講演会の開催 ● 書籍や書籍リストの整備　● 地域紙や情報誌等のメディアに関連情報の連載
地域全体の緩和ケアに関する情報を集約し、問題点を検討する組織がない	③ 地域緩和ケアのコーディネーション連携の促進	● 緩和ケアに関する地域の相談窓口設置　● 適切な専門緩和ケアの判断と紹介 ● 多職種地域カンファレンス　● 地域緩和ケアリンクスタッフの配置と支援 ● 浜松在宅ドクターネット
専門緩和ケアサービスが利用できない	④ 緩和ケア専門家による診療・ケアの提供	● 緩和ケアチーム合同カンファレンス／主治医等の要請に応じて、難渋症例等に地域緩和ケアチームが実施 ● アウトリーチプログラム／医療・福祉従事者の臨床実践の場に地域緩和ケアチームが訪問し、実践に即した研修を実施

ヒネの投与方法や量等よりも、むしろ緩和ケアの基本姿勢でした。例えば、患者さんが何を求めているかを聞き、それを解決するのだというようなことです。専門的な知識以外は、むしろ私たちが在宅の現場から学んだことの方も多かったと思います。

――どんなことを学ばれたのですか？

例えば、病院のように特殊な鎮痛薬がすぐに入手できるわけではない場合、在宅では一般的な薬剤を処方すべきということ、入院中から自宅に目を向け、そこで痛みなく過ごすためにどうすべきかを考える必要があるということなどは、在宅の現場に出向いたからこそ実感できたことです。病院スタッフは在宅医療の実態をほとんど知りませんから、こうした機会を持つ意義は大きいと言えます。

――そうした活動から、顔が見えて人柄もわかるような関係もできそうですね。

参加者の間に芽生えた仲間意識は、今後も困った時、迷った時に役立つでしょう。こうした相談相手、つまりリンケージの対象があることは、最新の医療用麻薬の名前を知っているよりも大事なことだと思います。

診療所間のネットワークとして、医師会をサポートする形で「浜松在宅ドクターネット」を立ち上げましたが、これを機に2～4施設ぐらいの小さなネットワークができています。このように、現場の必要に応じたリンケージが増えて連携の網目が細かくなれば、患者さんの悩みや問題をより多くすくい上げることができ、医療の質も高まるはずで、目標とすべきは、そういうゆるやかな連携体制だと思います。

関係者間の問題提起と討議で解決策を立案、徹底

――そのほか、OPTIMプロジェクトで印象的だった取り組みは何ですか？

関係職種間の相談で解決できた例では、介護保険の手続き迅速化があります。がんの終末期等に「最期の数日だけでも家に帰りたい」という場合、介護用具のレンタルやサービス利用には要介護認定が必要ですが、手続きに時間がかかりすぎるという問題提起がありました。「認定調査を待つ間に死亡するケースが少なくない」「介護ベッドだけでもレンタルできれば助かる」など、多くのケアマネジャーから指摘を受けました。

そこで、①認定申請を受付ける市の窓口に「がん終末期の患者」の場合、認定調査日を早期に設定してもらう、②診療所と病院医師に、主治医意見書を数日内に記入するよう周知する、③調査票・主治医意見書の取得から介護認定審査会までの期間を短縮する、などを取り決めました。

さらに、これらのルールを浸透させるために、①については、窓口で「がん患者です」と伝えてもらうようご家族にお願いしました。②については、「がん患者の介護保険の書き方」を医師会の情報紙に掲載し、勤務医に対しては「がん患者の場合は24時間以内に提出する」という依頼などを出しました。また、病院の書類作成等の担当部門にも、医師の処理を迅速にする方法を伝えて協力を依頼しました。こうした総合的な取り組みで認定までの期間が短縮されたというわけです。

――連携が進み、一つの書類や処理に関わる人が増えると、こうした問題が発生するのでしょうね。それだけに解決にもキメ細かさや根気が要されるわけですね。

関係者が増えたことで必要になったと言えば、情報共有もそうです。特に、「服薬指導のために患者情報が必要」という薬剤師の声は多く、患者所持型の診療記録を2病院で配布したのですが、普及には至っていません。実は、「病名や病院での治療内容等を伝えたら、診療を断られた」「情報は不要だと言われた」という患者さんもおられ、「情報共有の必要性を感じない」などの声も聞か

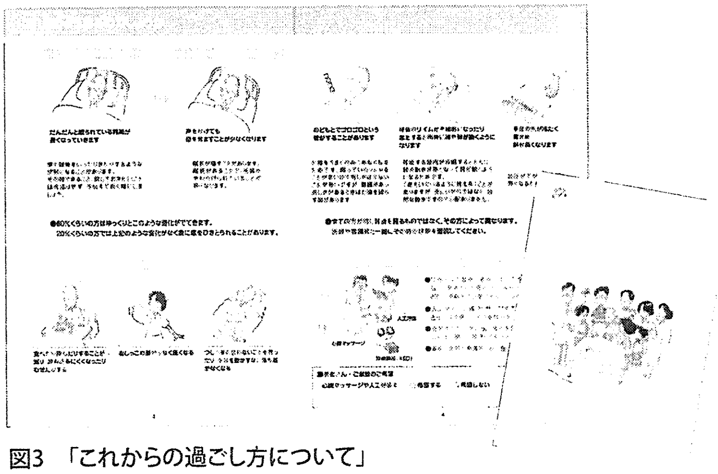


図3　「これからの過ごし方について」
終末期の患者さんの状態変化、それに対する家族の対応、看取りのケアなどについての説明パンフレット。遺族への調査では、「役に立った」等、評価する声が非常に多かった。必要に応じて、「医療用麻薬を初めて使用するとき」「定期使用の鎮痛薬を使っても痛みがあるとき」等のパンフレットも使用する。

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の力しか発揮されないが、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ということです。今後も、OPTIMIZE(オプティマイズ=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、むしろこれからが重要だというのが、関係者の共通認識です。

図4 自宅死亡率

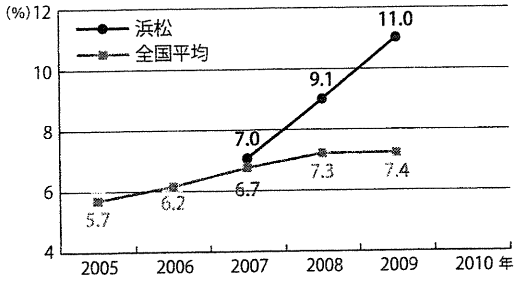
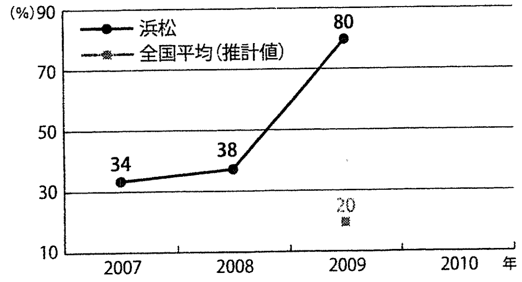


図5 専門緩和ケアサービスの利用数



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

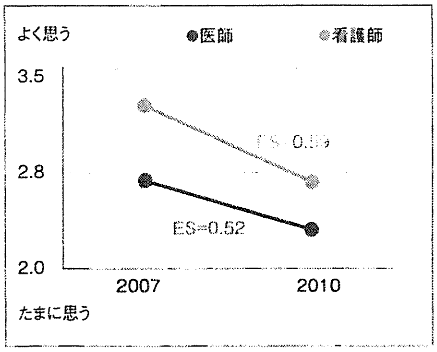
所在地/静岡県浜松市北区三方原町3453
T E L/053-436-1251
開　設/1942年
院　長/荻野 和功
病床数/874床(一般750、精神104、結核20)

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。

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。森田達也氏はそのうちのひとつ、浜松のプロジェクトを担当し、地域連携に取り組んだ。

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

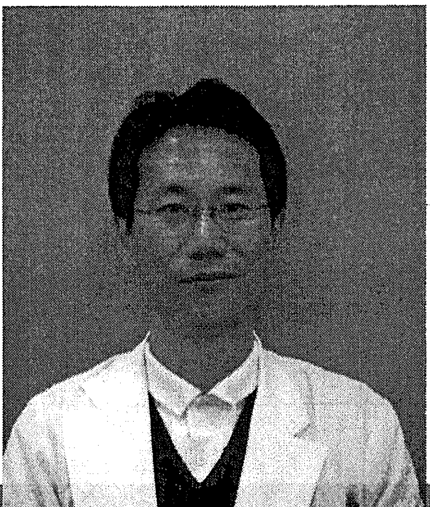
「今回、このプロジェクトに参加し、いろいろな経験ができました。たとえば、在宅ホスピス施設に3年間、毎月1回、緩和ケア専門家が集まりカンファレンスを開き、いっしょに患者さんを往診しました。診療所の先生たちにとっては、正確な緩和ケアの評価手法や、精神的なケアの方法を学べたと好評でした。緩和ケアの専門家にとっても在宅の視点を得るよい機会でした。厚生労働省から依頼されたプロジェクトは終わりましたが、話し合った結果、ここでやめたらせっかくできた地域連携が崩れてしまうかもしれないと、今後は皆の力でプロジェクトを続けることに決めました。今でも浜松市内の5つの病院や在宅ホスピスで毎月、カンファレンスをしていま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

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なりました。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、患者さんを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」



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
緩和支持治療科部長

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年緩和支持治療科部長、現在に至る。2008年から京都大学医学部臨床准教授。

Palliative Care Research 2011; 6(2): 237-245

短報

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 緩和支持治療科, 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[2]. 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	28.0
	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「がん治療や苦痛をや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.

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

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) 個別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て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) 在宅療養に関した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 n	患者 %	遺族 n	遺族 %
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. 緩和ケアや医療用麻薬については「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」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 specialized 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/vsob1/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

Rapid Communications

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

Kazue Komura[1)], Mitsunori Miyashita[2)], Yoshiyuki Kizawa[3)], Shohei Kawagoe[4)], Nobuya Akizuki[5)], Akemi Yamagishi[6)], Motohiro Matoba[7)], Satoshi Suzuki[8)], Hiroya Kinoshita[9)], Yutaka Shirahige[10)], Tatsuya Morita[11)] and Kenji Eguchi[12)]

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±S.D.	66.4 ± 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	28.0
	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	66.7
	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, hospine 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 suffieient 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 patinets 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 toconsider 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 n	Patients %	Families n	Families %
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 provoded.	3	1.1	21	3.8
(2) Treatment respecting the intention of patients was provoided.	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 preffered 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

第1回

グッドデス概念を使って難しい状況を理解しよう

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という言葉を聞くと，「(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，誰でも大きくは違わない．

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ういうものなのだろうか，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 緩和支持治療科
〔〒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 2. 意思決定が明確 3. 死に対する心構え 4. 人生を完成させる 5. 他人の役に立つ 6. 人としての尊厳を保つ	1. 苦痛が緩和 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・人生を完成させる（特別なことを行わない） 4. 迷惑をかけない 5. 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うこととして，**「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．

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 ・望んだ場所で過ごす ・医療者を信頼できる ・希望や楽しみがある ・負担にならない ・家族と良い関係でいる ・自分のことが自分でできる ・落ち着いた環境である ・人として大事にされる ・人生をまっとうできる	・自然なかたちである ・伝えたいことが伝えられる ・生きている価値を感じる ・病気や死を意識しないで過ごせる ・できるかぎりの治療を受ける ・他人に弱った姿を見せない ・先々のことを自分で決められる ・信仰に支えられる

[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こと**．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
	医師と話し合って治療を決める	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
	心残りがない	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もてる	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を過ごす	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	できるだけの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	自分を超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

原著

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患者が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が，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と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．

① 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