

厚生労働省委託事業
がん患者の療養生活の最終段階における実態把握事業

「患者さまが受けられた医療に関するご遺族の方への調査」
平成30年度調査結果概要

国立がん研究センター
がん対策情報センター がん医療支援部

背景

第3期がん対策推進基本計画

3. 尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築

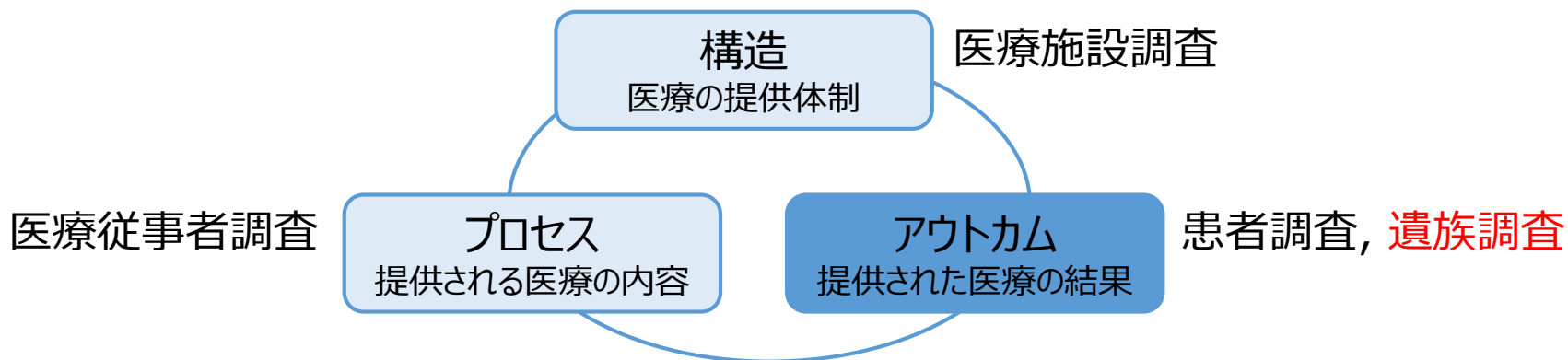
(1) がんと診断された時からの緩和ケアの推進 取り組むべき施策

国は、**実地調査や遺族調査等を定期的かつ継続的に実施し、評価結果に基づき、緩和ケアの質の向上策の立案に努める**

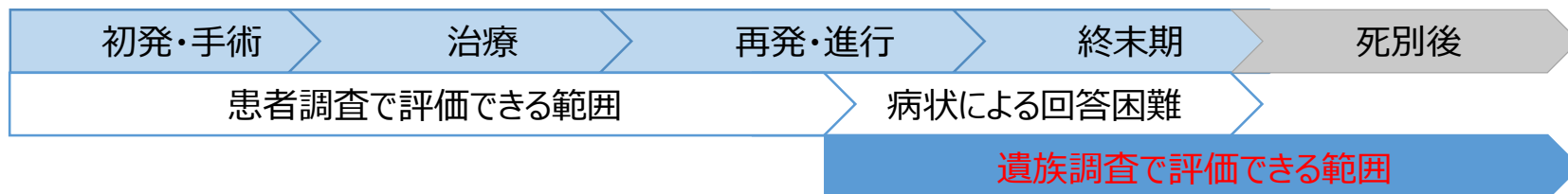
背景

医療の質の評価 ドナベディアンモデル

適切な緩和ケア提供体制の整備を進めるため緩和ケアの質の評価が重要



患者の療養プロセスに合わせた調査方法



背景

遺族を対象とする調査

- イギリスなどで終末期医療の質を評価する方法として用いられる
- わが国では、日本ホスピス緩和ケア研究振興財団が緩和ケア病棟を利用した遺族を対象に実施されているが、全国レベルの実態把握が課題となっていた
- 平成29年度から厚生労働省委託事業として全国調査を開始し、予備調査で人口動態調査死亡票情報を用いた調査の実行可能性を確認

調査概要

目的	わが国の人生の最終段階の療養生活の質と医療の質を明らかにする
調査期間	2019年1-3月
方法	郵送による質問紙調査
対象者	2017年に以下の疾患で死亡した患者の遺族 50,021名 悪性新生物・心疾患・脳血管疾患・肺炎・腎不全
抽出方法	人口動態調査 死亡票情報より2017年の死亡登録者から、死因および死亡場所別、都道府県別（がん・心疾患）に無作為抽出

調査項目

患者属性	同居・医療費・世帯収入・診断からの時期・救急搬送・ADL・認知症・希望する最期の場所・病状認識
遺族属性	年齢・性別・続柄・介護の状況・健康状態
療養生活の質	死亡前の療養生活の質・苦痛症状
医療の質	死亡場所で受けた医療の構造プロセス・満足度
希望に関する話し合い	療養場所・蘇生処置の希望に関する話し合い
家族の介護負担	家族の介護負担感・遺族の精神状態
社会資源の利用	在宅診療や介護保険サービスの利用状況 介護保険を利用できなかった理由
「痛み」の理由	死亡前に「痛み」があった理由

解析方法

対象者の抽出方法に従い、回答割合について、実際の死亡数の比率で調節を行い、推定値を算出した

がん 心疾患	疾患別	都道府県×死亡場所別の死亡数の比率
	疾患×死亡場所別	都道府県別の死亡数の比率
	疾患×都道府県別	死亡場所別の死亡数の比率
脳血管疾患 肺炎 腎不全	疾患別	死亡場所別の死亡数の比率
	疾患×死亡場所別	実測値

死亡数

	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計
死亡数*	369,837	201,010	108,656	96,182	24,849	800,534
死亡場所内訳						
病院	313,108	139,873	83,646	87,129	20,962	644,718
(内 PCU†)	(61,104)					
施設	13,183	17,502	13,607	6,162	2,187	52,641
在宅	43,546	43,635	11,403	2,891	1,700	103,175

* 調査対象の母集団：2017年人口動態調査に基づく死亡年齢20歳以上の国内死亡者数

† ホスピス緩和ケア協会加盟施設の2017年緩和ケア病棟死亡者数に緩和ケア病棟届出施設の病床数カバー率で調整した推定値

回答数

	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
発送数	25,974	15,047	3,000	3,000	3,000	50,021
不達数	3,330(13)	2,979(20)	595(20)	481(16)	463(15)	7,848(16)
有効回答数*	12,900(57)	5,003(41)	1,043(43)	1,176(47)	1,187(47)	21,309(51)
死亡場所内訳						
病院	4,712	2,008	402	396	369	7,887
(内 PCU†)	(947)					
施設	2,824	1,651	363	349	386	5,573
在宅	5,364	1,344	278	431	432	7,849

*有効回答数の割合は、有効回答数/(発送数 - 不達数) で算出

† PCU: Palliative Care Unit (ホスピス緩和ケア病棟)

対象者背景

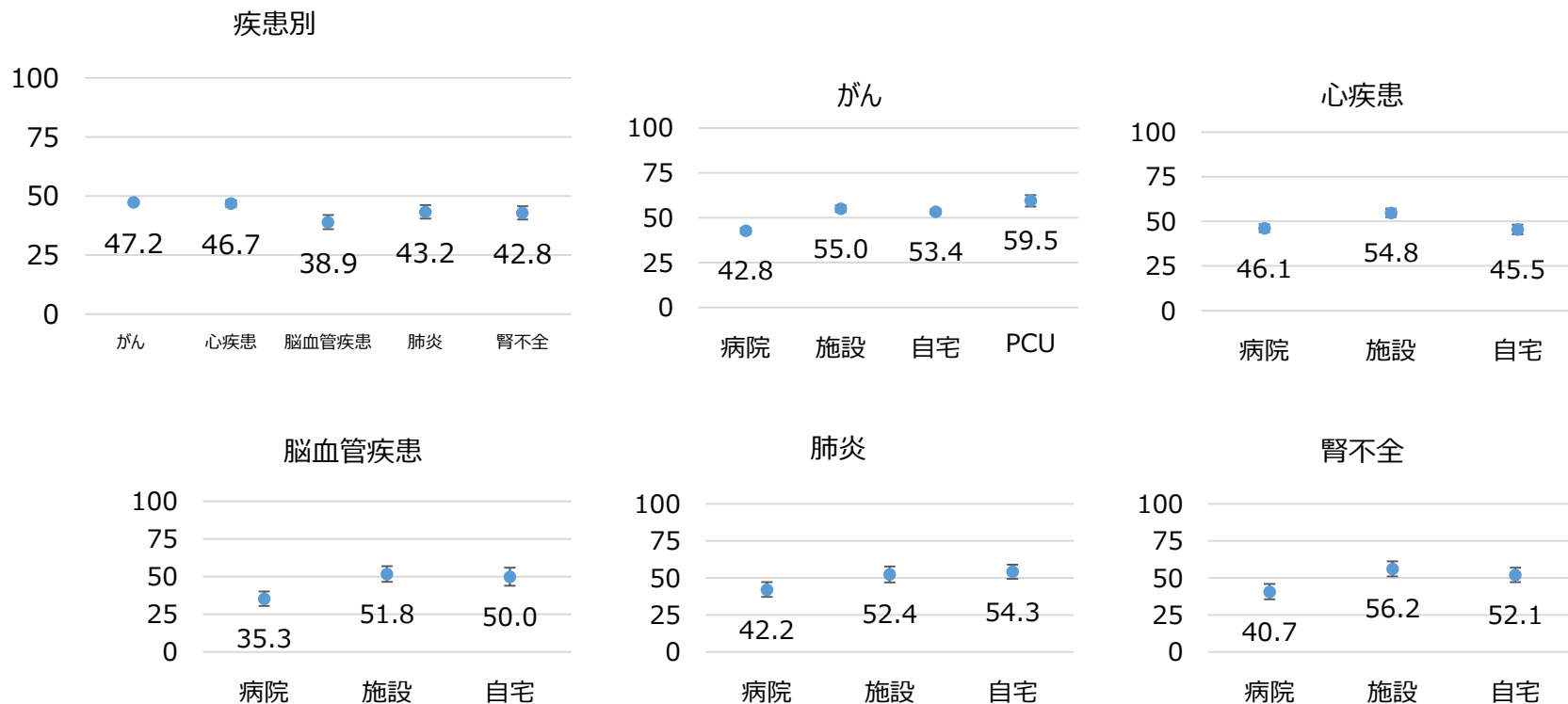
	がん (n=12,900)	心疾患 (n=5,003)	脳血管疾患 (n=1,043)	肺炎 (n=1,176)	腎不全 (n=1,187)	合計 (n=21,309)
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
患者*						
性別						
男性	7,349(57)	1,943(39)	471(45)	598(51)	595(50)	10,956(51)
女性	5,551(43)	3,060(61)	572(55)	578(49)	592(50)	10,353(49)
死亡年齢						
平均 (SD)	79.9(11.3)	86.7(9.7)	84.5(10.8)	88.1(8.5)	87.4(8.3)	82.6(11.2)
遺族						
年齢						
平均 (SD)	64.8(11.5)	65.7(10.3)	66.1(10.6)	66.8(10.3)	65.5(10.5)	65.2(11.1)
続柄						
配偶者	4,982(39)	829(17)	260(25)	221(19)	224(19)	6,516(31)
子	5,648(44)	2,875(58)	543(52)	683(58)	697(59)	10,446(49)
嫁・婿	1,222(10)	718(14)	126(12)	150(13)	155(13)	2,371(11)
親	272(2)	138(3)	25(2)	28(2)	32(3)	495(2)
その他の親族	545(4)	297(6)	53(5)	65(6)	52(4)	1,012(5)
その他	64(1)	37(1)	10(1)	9(1)	11(1)	131(1)

*人口動態調査死亡票情報を用いて再集計しており、政府統計とは一致しない場合がある

A. 亡くなる前1カ月間の療養生活の質

痛みが少なく過ごせた

「ややそう思う」～「とてもそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

痛みが少ない状態で過ごせた方は、全体で4割程度であることが推定された
死亡場所別ではばらつきがあり、病院死亡者が低い傾向があった

A. 亡くなる前1カ月間の療養生活の質
痛みが少なく過ごせた
 回答分布 推定値(%)

	がん (n=12,900)	心疾患 (n=5,003)	脳血管疾患 (n=1,043)	肺炎 (n=1,176)	腎不全 (n=1,187)
1.全くそう思わない	7.5	2.6	3.6	5.0	6.1
2.そう思わない	11.6	6.9	5.7	7.1	12.0
3.あまりそう思わない	10.1	6.8	6.0	5.7	9.5
4.どちらともいえない	11.3	9.0	6.6	11.3	10.3
痛みあり 合計	40.4	25.3	22.0	29.1	37.8
5.ややそう思う	15.9	12.1	10.1	12.6	14.3
6.そう思う	25.9	29.4	24.5	26.1	24.8
7.とてもそう思う	5.4	5.3	4.4	4.5	3.7
痛みなし 合計	47.2	46.7	38.9	43.2	42.8
欠損	3.9	11.1	12.8	8.6	6.9
わからない	8.5	16.9	26.3	19.2	12.5

亡くなる前1カ月間に痛みを感じていた方の割合は、2~4割であることが推定された
 疾患別では、がんが最も割合が高かった

(がん) 亡くなる1週間前に「痛み」があった理由

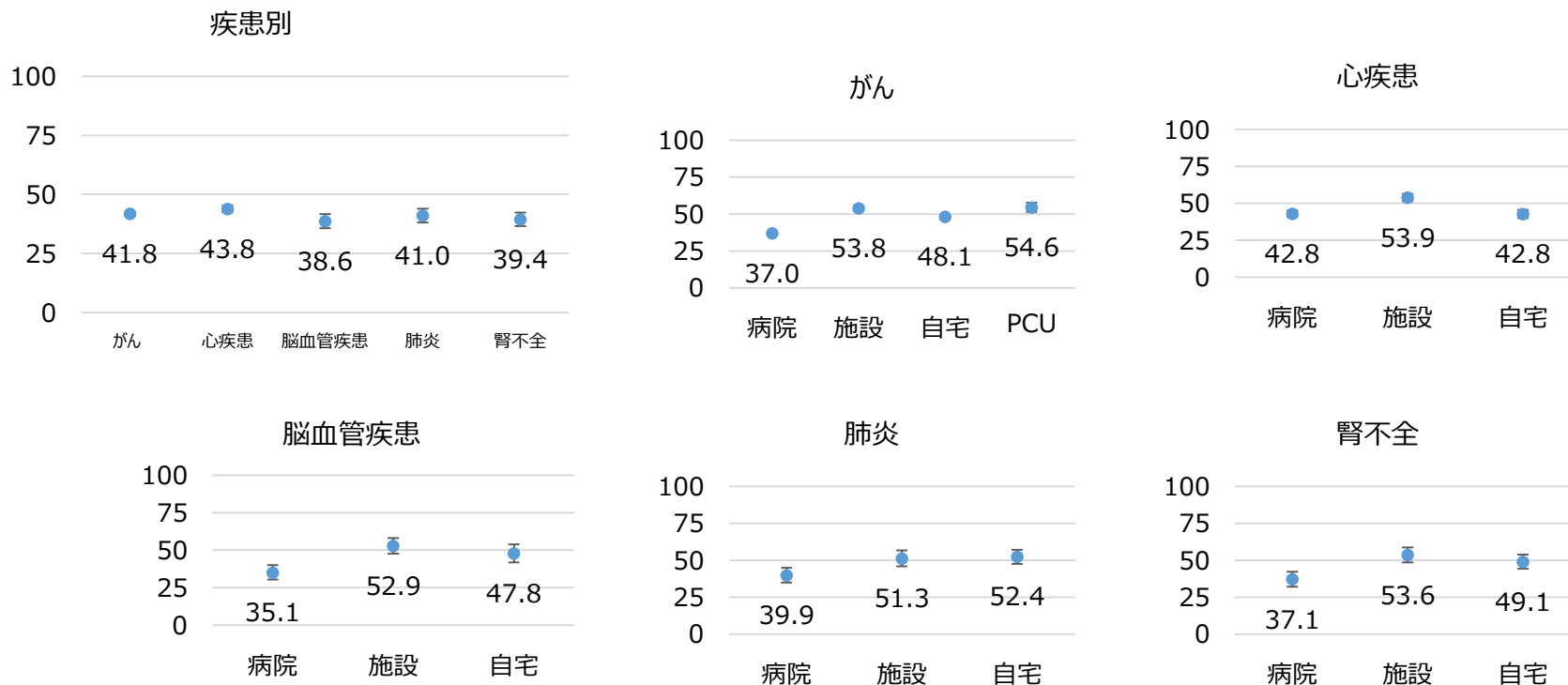
痛みの強さが「少し」~「とてもひどい」と回答した方

n=7,473

(複数選択可)	n(%)
医師はある程度は痛みに対処してくれたが、不十分だった	1,545(21)
医師の診察回数や診察時間が不十分だった	644(9)
医師が苦痛について質問しなかったので、痛みを伝えられなかった	183(2)
診療する医師が決まっていなかったため（複数いたなど）、 その場その場の対処となり、痛みは取れなかった	171(2)
医師に痛みを伝えたが、対処してくれなかった	148(2)
医師は話しにくい雰囲気があり、痛みを伝えられなかった	126(2)
その他	2,498(33)
わからない	1,359(18)

A. 亡くなる前1カ月間の療養生活の質 からだの苦痛が少なく過ごせた

「ややそう思う」～「とてもそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

痛みを含むからだの苦痛が少ない状態で過ごせた方は、全体で4割程度であることが推定された

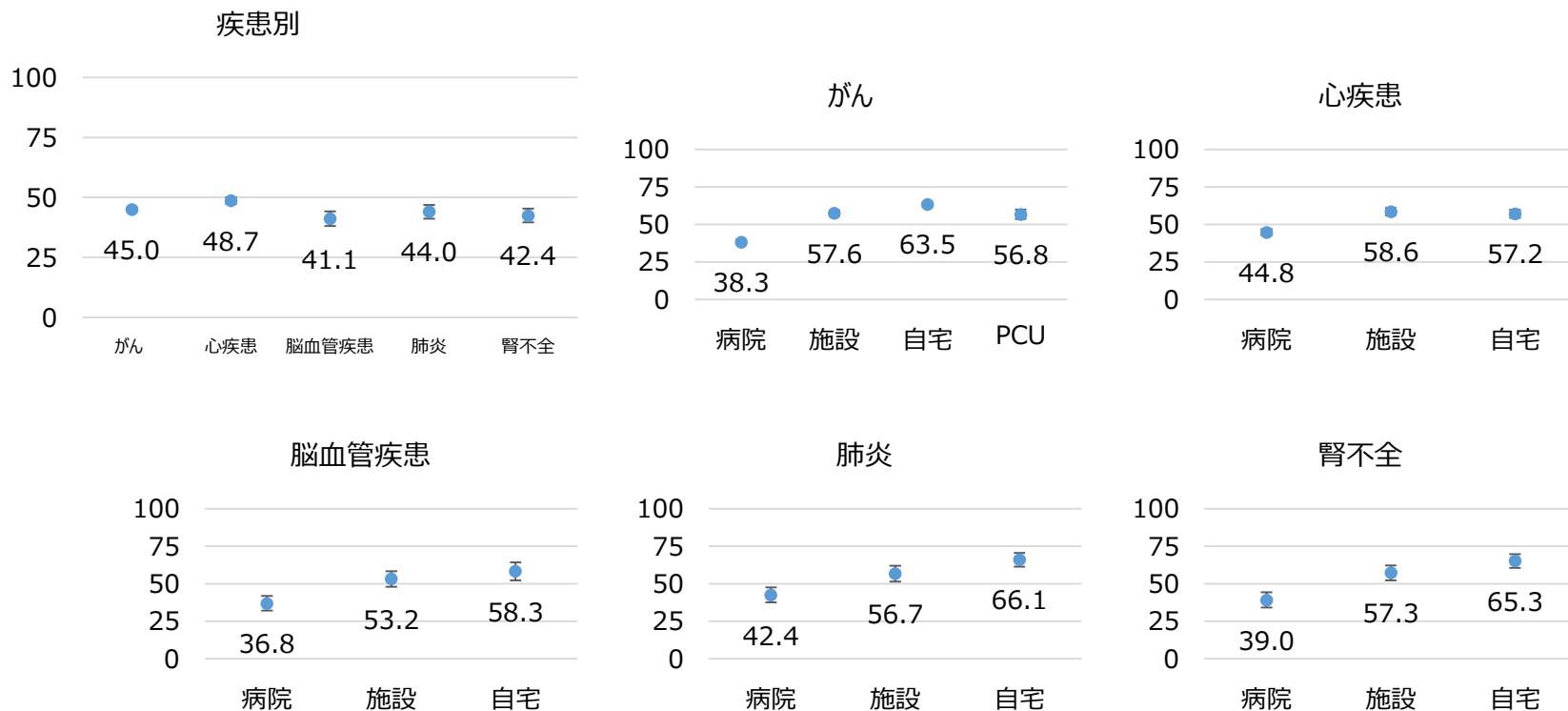
A. 亡くなる前1カ月間の療養生活の質 からだの苦痛が少なく過ごせた 回答分布 推定値 (%)

	がん (n=12,900)	心疾患 (n=5,003)	脳血管疾患 (n=1,043)	肺炎 (n=1,176)	腎不全 (n=1,187)
1. 全くそう思わない	8.6	3.3	3.8	5.2	7.5
2. そう思わない	13.6	8.4	8.4	9.7	14.8
3. あまりそう思わない	12.5	8.2	6.7	8.5	10.9
4. どちらともいえない	12.5	10.3	7.1	12.5	10.5
苦痛あり 合計	47.2	30.3	26.1	36.0	43.8
5. ややそう思う	17.9	13.3	13.0	14.5	14.1
6. そう思う	20.2	26.0	22.0	23.0	22.3
7. とてもそう思う	3.7	4.5	3.6	3.5	3.0
苦痛なし 合計	41.8	43.8	38.6	41.0	39.4
欠損	4.0	11.4	12.1	8.8	8.4
わからない	7.0	14.6	23.1	14.1	8.4

亡くなる前1カ月間に痛みを含む何らかの苦痛を感じていた方の割合は、2~4割であると考えられた疾患別では、がんが最も割合が高かった

A. 亡くなる前1カ月間の療養生活の質 おだやかな気持ちで過ごせた

「ややそう思う」～「とてもそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

おだやかな気持ちで過ごせた方は、全体で4割程度であることが推定された

A. 亡くなる前1カ月間の療養生活の質 おだやかな気持ちで過ごせた 回答分布 推定値(%)

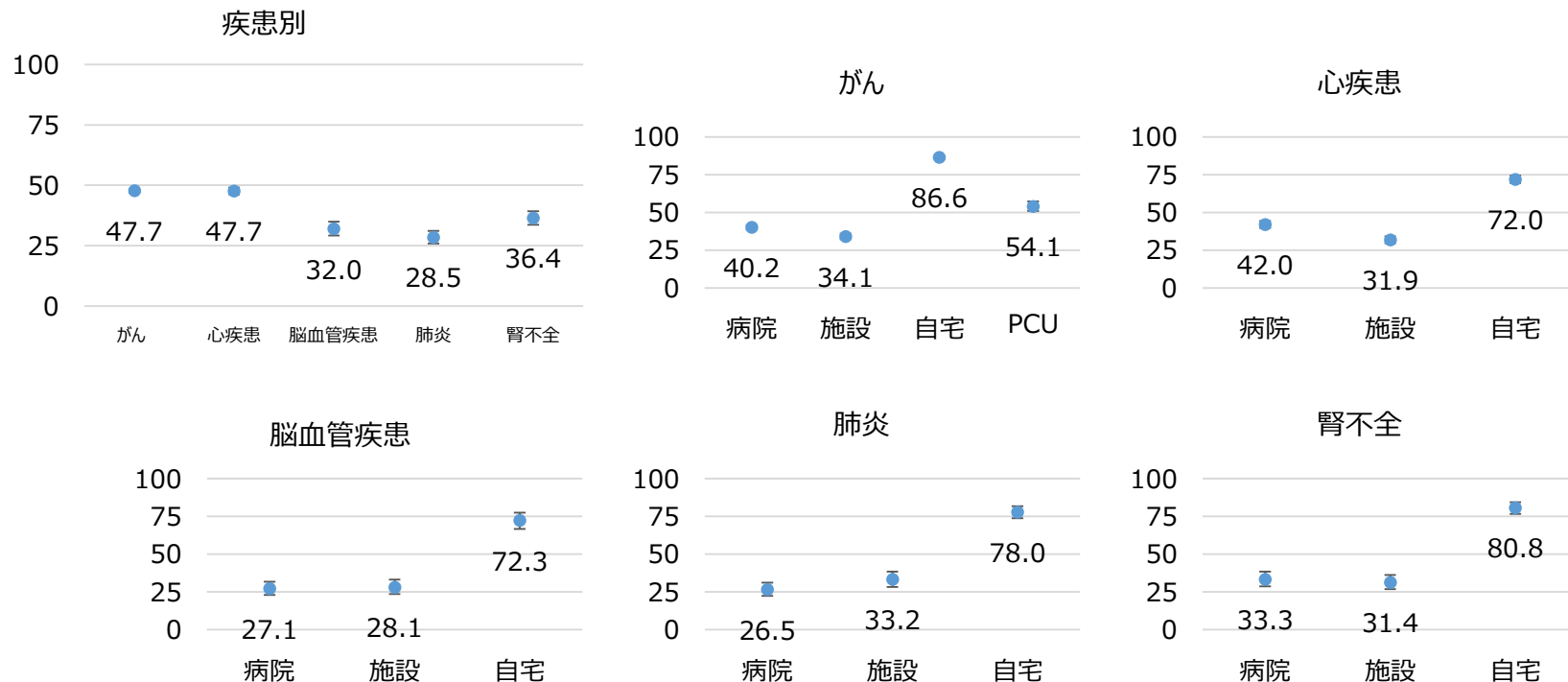
	がん (n=12,900)	心疾患 (n=5,003)	脳血管疾患 (n=1,043)	肺炎 (n=1,176)	腎不全 (n=1,187)
1.全くそう思わない	6.8	2.4	3.5	4.3	6.0
2.そう思わない	10.0	7.1	5.9	8.8	9.7
3.あまりそう思わない	10.6	7.1	8.0	7.2	11.4
4.どちらともいえない	14.9	11.0	8.5	12.9	13.7
気持ちのつさらあり合計	42.3	27.5	25.9	33.2	40.8
5.ややそう思う	17.3	14.6	12.6	13.8	14.5
6.そう思う	21.8	26.8	23.4	26.1	22.2
7.とてもそう思う	5.9	7.3	5.1	4.1	5.8
穏やかに過ごせた合計	45.0	48.7	41.1	44.0	42.4
欠損	4.1	10.6	13.3	7.7	6.8
わからない	8.6	13.2	19.7	15.0	9.9

亡くなる前1カ月間に気持ちのつらさを感じていた方は、2~4割であることが考えられた疾患別では、がんが最も割合が高かった

A. 亡くなる前1カ月間の療養生活の質

望んだ場所で過ごせた

「ややそう思う」～「とてもそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

最期を望んだ場所で過ごせた方は、3～5割弱であることが考えられた

疾患別では、がんと心疾患で割合が高かった

いずれの疾患でも、自宅で亡くなった方が「望んだ場所で過ごせた」と回答した割合が高かった

A. 亡くなる前1カ月間の療養生活の質
望んだ場所で過ごせた
 回答分布 推定値(%)

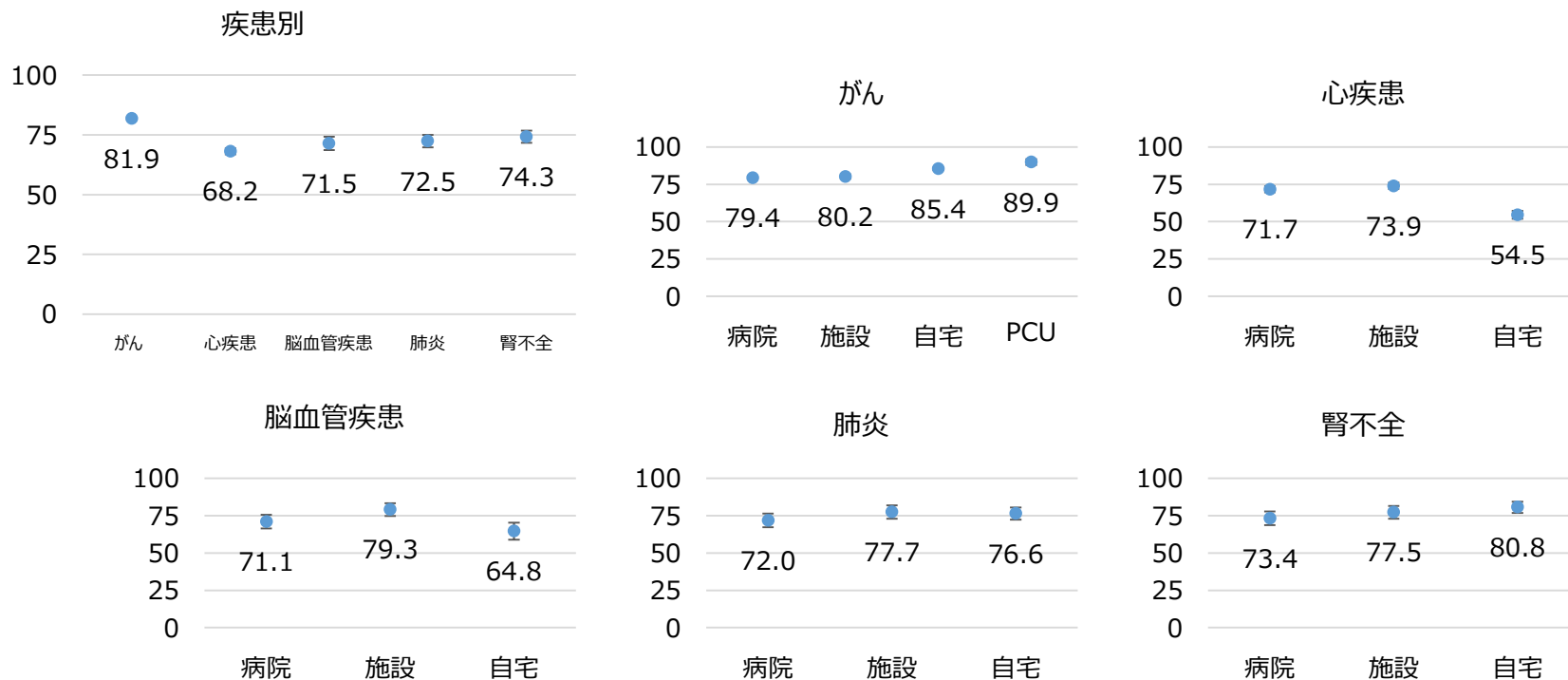
	がん (n=12,900)	心疾患 (n=5,003)	脳血管疾患 (n=1,043)	肺炎 (n=1,176)	腎不全 (n=1,187)
1. 全くそう思わない	8.1	6.6	9.7	10.5	12.9
2. そう思わない	12.0	10.3	10.1	14.8	15.0
3. あまりそう思わない	7.3	4.7	5.4	5.9	7.3
4. どちらともいえない	11.3	7.3	6.8	12.1	10.9
過ごせなかった 合計	38.7	28.9	32.0	43.4	46.1
5. ややそう思う	11.6	7.5	6.9	6.0	8.7
6. そう思う	24.0	26.2	16.7	16.5	19.6
7. とてもそう思う	12.1	14.0	8.4	6.0	8.1
過ごせた 合計	47.7	47.7	32.0	28.5	36.4
欠損	4.0	10.6	12.4	8.1	6.0
わからない	9.6	12.8	23.7	20.0	11.5

最期を望んだ場所で過ごせなかった方は、3～4割であることが考えられた

B. 亡くなった場所で受けた医療の構造・プロセス

医療者はつらい症状にすみやかに対応していた

「ややそう思う」～「非常にそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間

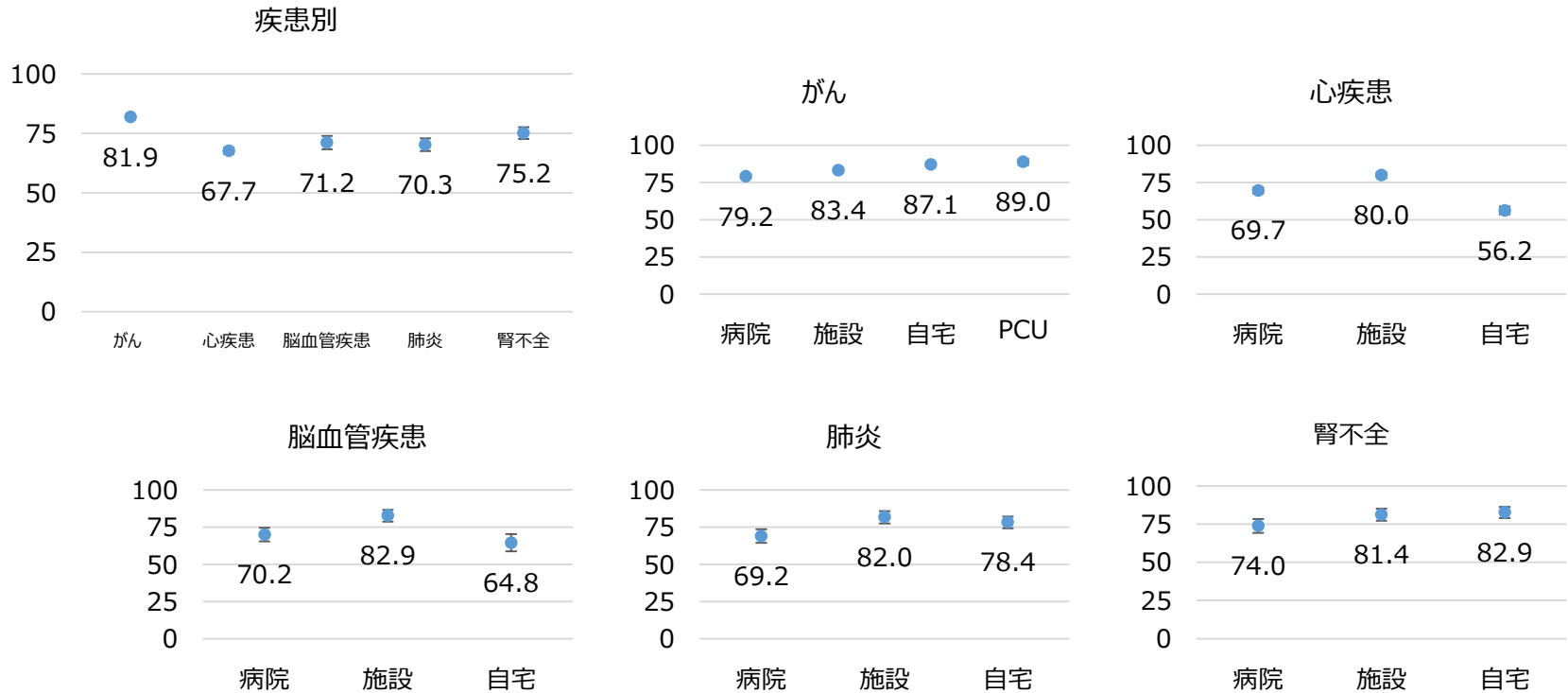


疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

医療者が患者の苦痛症状に速やかに対応していた割合は、7～8割であることが推定された疾患別では、がん患者の遺族において、すみやかに対応していたと回答する割合が最も高かった

B. 亡くなった場所で受けた医療の構造・プロセス

患者さまの不安や心配を和らげるように医療従事者は務めていた
「ややそう思う」～「非常にそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間



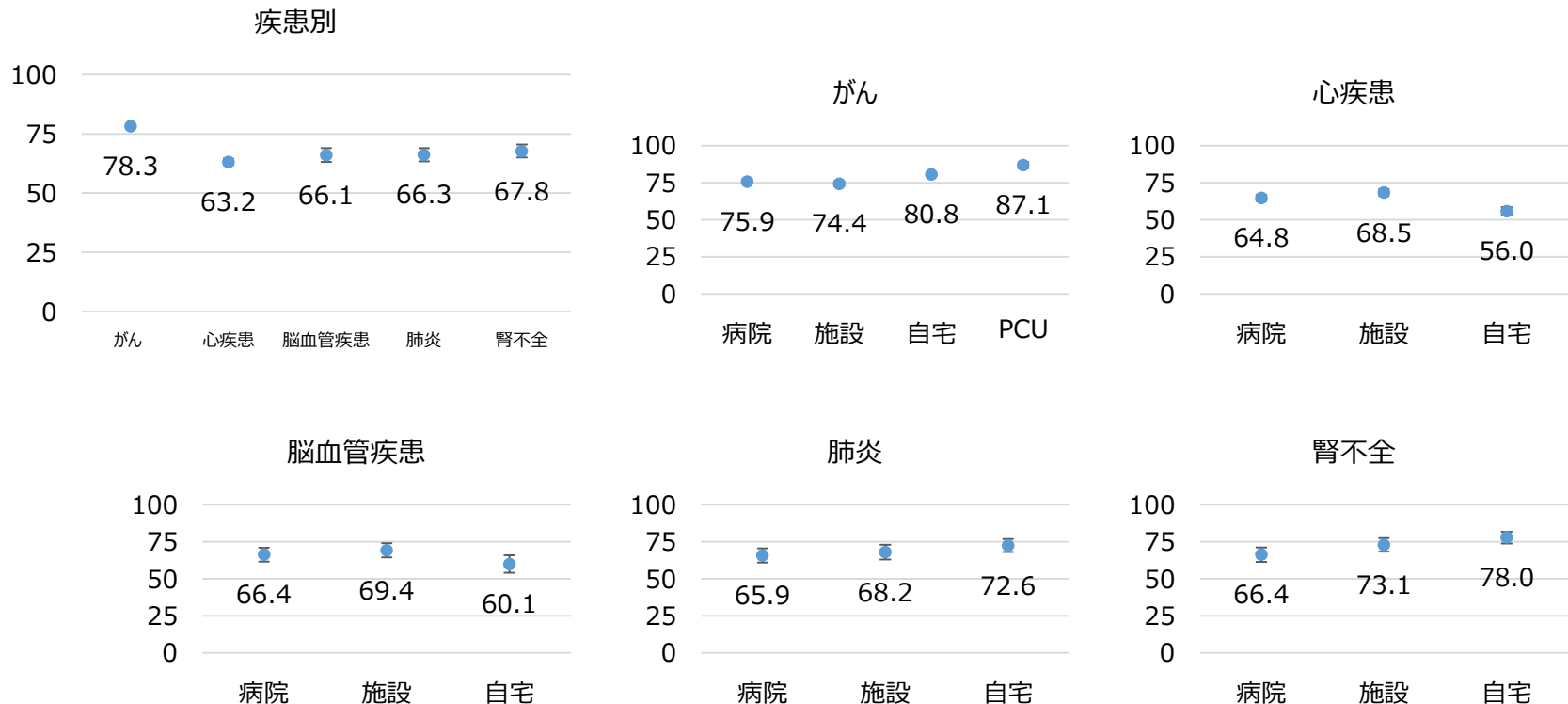
疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

医療者が患者の苦痛症状に速やかに対応していた割合は、7～8割であることが推定された
疾患別では、がん患者の遺族において、不安や心配を和らげるように務めていたと回答する割合が最も高かった

B. 亡くなった場所で受けた医療の構造・プロセス

医師の患者さまへの病状や治療内容の説明は十分だった

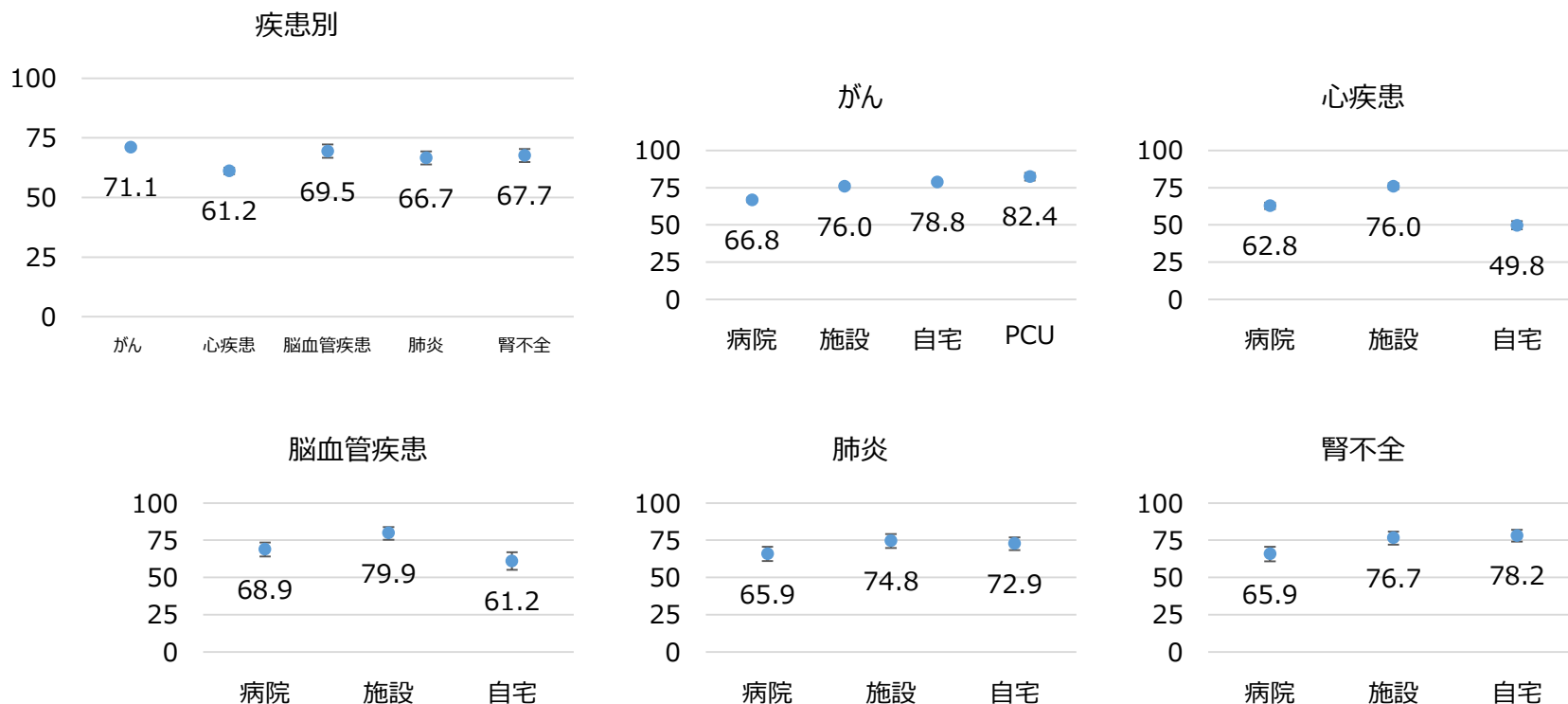
「ややそう思う」～「非常にそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

患者への病状や治療内容については、6～7割が十分に説明されていたことが推定された疾患別では、がん患者の遺族において、説明は十分だったと回答する割合が最も高かった

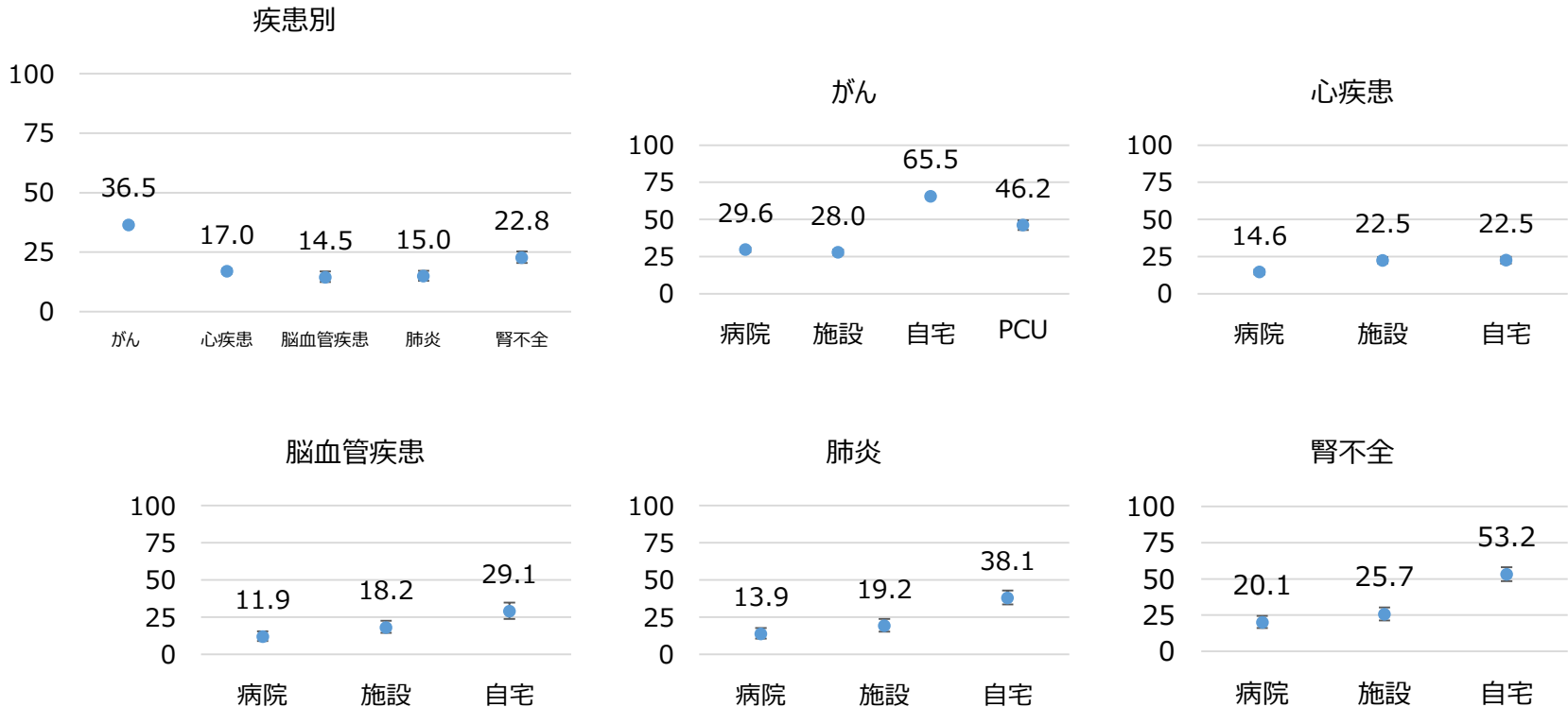
B. 亡くなった場所で受けた医療に対する全般的満足度 「やや満足」～「非常に満足」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

亡くなった場所で受けた医療に全般的に満足していた割合は、6～7割であることが推定された疾患別では、がん患者の遺族において、全般的な満足度が最も高かった

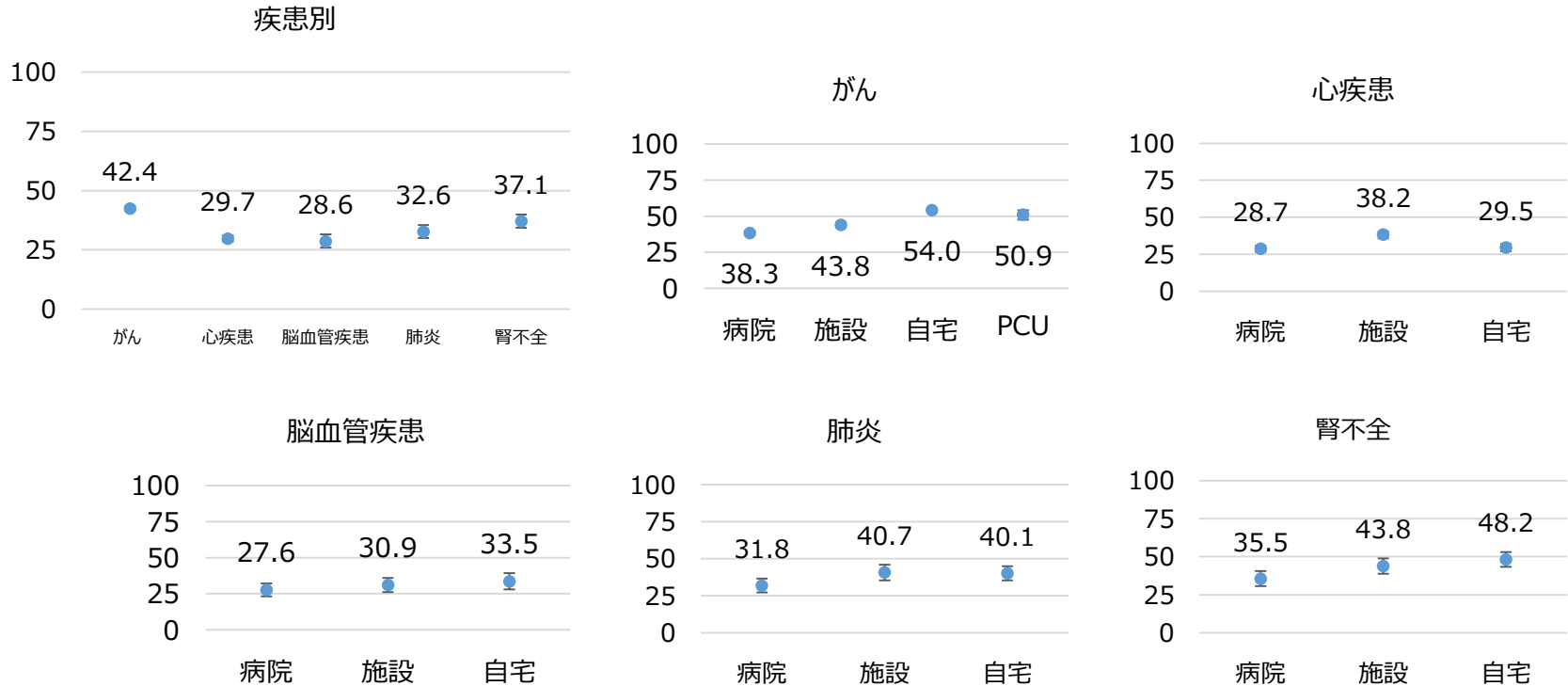
D. 最期の療養場所の希望などに関する話し合い
 患者と医師間で最期の療養場所の希望に関する話し合いがあった
 「と思う」「とても思う」の回答割合推定値(%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

患者と医師間で最期の療養場所の話し合いがあった割合は、1～4割であることが推定された疾患別では、がんで割合が最も高く、特にがんで自宅で亡くなった方の割合が高かった
 いずれの疾患でも、自宅で亡くなった方が「療養場所の希望に関しての話し合いがあった」と回答した割合が高かった

D. 最期の療養場所の希望などに関する話し合い
 患者と家族間で最期の療養場所や蘇生処置に関する話し合いがあった
 「そう思う」「とてもそう思う」の回答割合推定値(%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

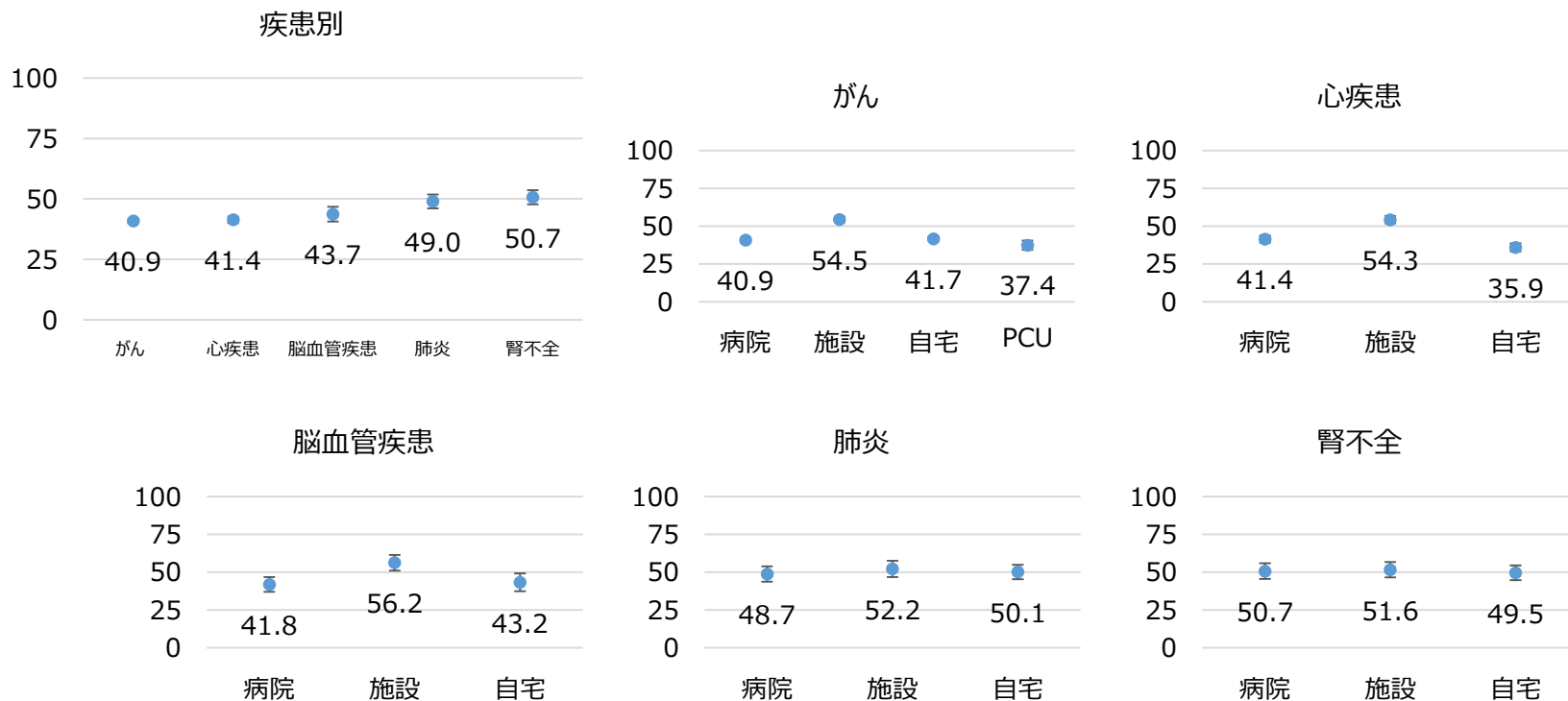
患者と家族間で最期の療養場所や蘇生処置に関する話し合いがあった割合は、3～4割であることが推定された

疾患別では、がんで割合が最も高く、特にがんで自宅、PCUで亡くなった方の割合が高かった

E. 家族の介護負担感

介護をしたことで全体的に負担感が大きかった

「ややそう思う」～「とてもそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

介護の負担感が大きいと感じていた家族は、4～5割であることが推定された
疾患別では、がん患者の遺族で割合が低かった

F. 最近2週間の遺族の抑うつ症状

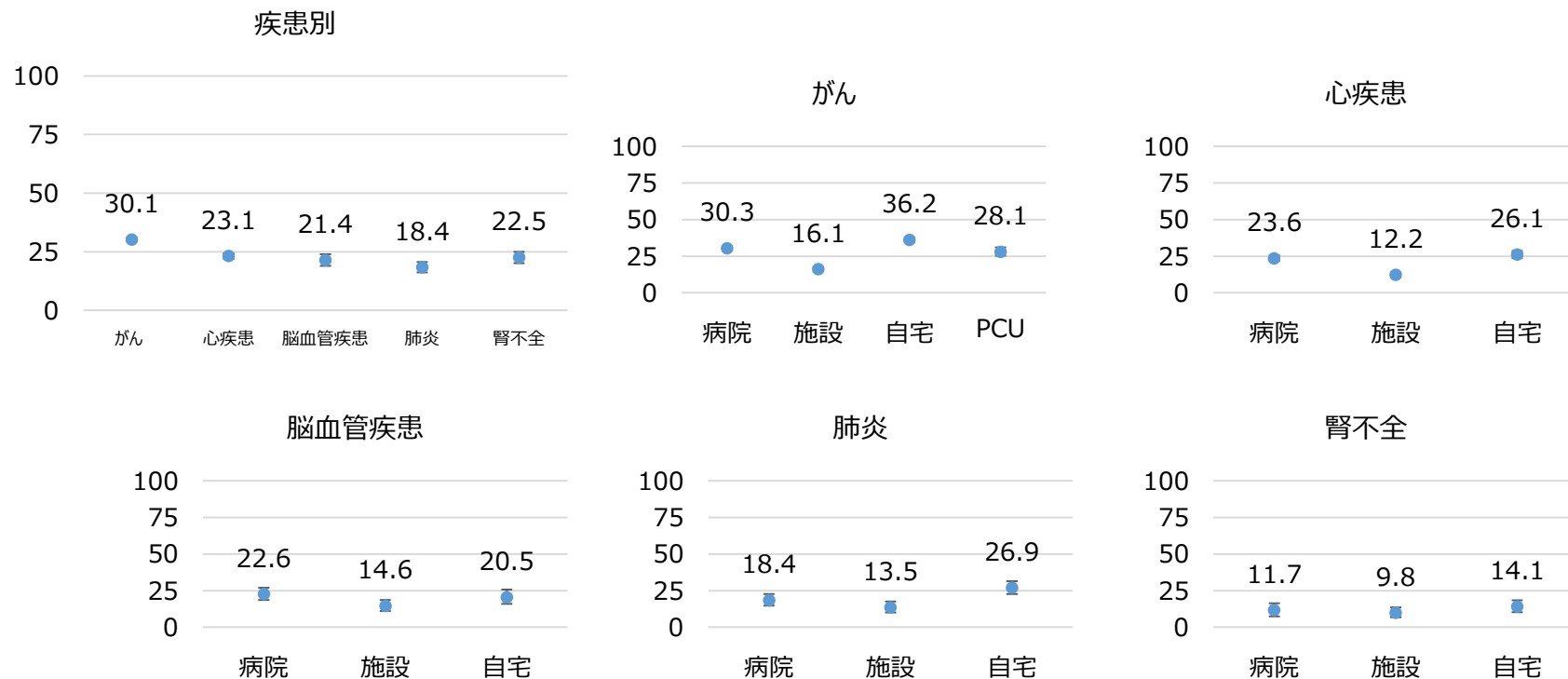
有症の割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

遺族の抑うつ症状を有する割合は、1～2割であることが推定された
疾患別では、がん患者の遺族で割合が最も高かった

G. 最近1カ月間の遺族の長引く悲嘆 有症の割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

遺族で長引く悲嘆を有する割合は、2~3割であることが推定された
疾患別では、がん患者の遺族で割合が最も高かった

考察①

- 調査では、21,309名（回答率51%）と多くの遺族の方々のご理解・ご協力が得られた
- 結果の集計では、回答割合について、実際の死亡数の比率で調節した推定値を算出した
- 対象疾患で異なるが、亡くなる前1カ月間、痛みが少ない状態で過ごせた患者は4割程度であり、痛みを感じていたがん患者は4割程度であることが推定された
- 主な痛みの理由には、医師は痛みに対処をしたが不十分であったことや、診療回数・時間が不十分であることが挙げられた
- 痛みの割合について、海外で同様の調査を行っているイギリスとの比較では、痛みを感じている割合は多い印象があるが、社会的背景が異なり一概に比較することは困難である
- 対象疾患で異なるが、亡くなる1カ月間、穏やかな気持ちで過ごせた患者は4割程度であり、気持ちのつらさを感じていたがん患者は4割程度であることが推定された

考察②

- 亡くなった場所で受けた医療については、6-7割程度が満足していたが、満足が得られなかった方々の医療を改善するため、症状緩和の普及や治療方法の開発について、より一層の対策が必要であることが示唆された
- 患者と医師の間で、最期の療養場所の希望や心肺停止時の蘇生処置に関する話し合いがあった割合は全体で1-4割であった。その中でもがん患者では、他の疾患と比べると、話し合いが行われている割合は高く、医師の患者への病状や治療内容の説明が十分だったと回答した割合も最も高かった。
- 患者と家族間で、死後の療養場所や蘇生処置などの話し合いがあった割合は3-4割であったことが推定された。
- 家族の4-5割程度が介護負担感を感じており、死別後に抑うつ症状がある方が1-2割程度いることが推定された。また、死別に伴う悲嘆が長く続いている家族が2-3割程度おり、家族の介護負担や精神的な負担に対する支援体制の整備が必要であることが示唆された
- 対象疾患ごとに死亡場所別にみると、病院と比較して施設や自宅での死亡者が、亡くなる前1カ月間で、痛みなどの症状が少ない傾向があった
- 死亡場所別の結果の違いは昨年度の予備調査と同様の傾向を示しており、症状が安定しているほど、施設や自宅での療養の可能性が高まるなど³⁰死亡場所の特性が影響していることが考えられた

まとめ

- 人生の最終段階の療養生活の状況や利用した医療の実態を把握するため、多くの遺族の方々からご理解とご協力を得ることができました。
- 今回の調査により、がんを含めて調査対象とした疾患では、人生の最終段階において、一定割合の患者の苦痛症状が十分に緩和されていないことが示されました。特にがん患者では他の疾患よりも、苦痛症状がある割合が高いことが推定されました。
- 医療者は患者のつらい症状についてすみやかな対応を努めていると評価される一方で、受けた医療に対して満足していない方々がいることも推定されました。また、人生の最終段階における医療・ケアに関する話し合いについて、亡くなる前に医師や家族と話し合いをしている患者はまだ限られていました。
- 人生の最終段階の医療を改善していくために、すべての医療従事者への緩和ケアの普及、現在の技術では改善が困難な苦痛を軽減するための治療技術の開発、患者や家族への緩和ケアに関する理解の促進などを、より一層進めることが必要です。
- また、家族の介護負担や死別後も含めた精神的な負担があることが推定され、遺族ケアなど家族に対する支援体制の整備が必要であることが示されました。

本調査に関する連絡先

調査事務局

国立がん研究センター がん対策研究所 がん医療支援部

担当 中澤

E-mail mfs@ml.res.ncc.go.jp