
研究の概要

宮下 光令*

背景

ホスピス・緩和ケアにとって、診療の質を維持し、患者や家族の quality of life (QOL) を向上することは、重要な課題である。そのため、提供されるケアの質やアウトカムの評価を継続的に行っていく必要がある。

ケアの評価は実際の受け手である患者による、直接評価が最も信頼できると考えられる。しかし、特に緩和ケアの場合では、全身状態の不良、意識障害、認知障害などのために、方法論的に困難である場合が多い。そのため欧米を中心に、家族や遺族からの報告によって、ホスピス・緩和ケアの質を評価することが世界的に標準的な評価手法として実施されている¹⁻⁶⁾。

わが国では、1999年、全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会により、ホスピス・緩和ケアを受けた遺族の満足度を評価する初めての試みが行われた⁷⁾。2002年には厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合事業「緩和医療提供体制の拡充に関する研究班」により、ホスピス・緩和ケア病棟を利用した遺族に対する調査が実施され⁸⁻¹⁰⁾、「ケアに対する評価尺度」(Care Evaluation Scale; CES)が作成された⁸⁾。さらに、2006年には緩和ケアの主要なアウトカムである「望ましい死の達成」という視点で患者の終末期の

QOLを遺族により評価する尺度 (Good Death Inventory; GDI) が作成された¹¹⁻¹³⁾。また同時に、患者だけではなく、遺族のQOLや介護経験などの遺族アウトカムも注目されるようになり、遺族の介護経験を測定する尺度 (Caregiving Consequence Inventory; CCI)¹⁴⁾が開発された。このように、ホスピス・緩和ケアを、構造・プロセス・アウトカムの3側面から評価する取り組みが行われてきた。

これらの動きを受けて、2007~2008年には、日本のがん患者の緩和ケアの質を評価するための遺族調査「J-HOPE (Japan Hospice and Palliative Care Evaluation) study (J-HOPE 研究)」が実施された¹⁵⁾。これは一般病院、ホスピス・緩和ケア病棟、診療所などを対象に行われた初の大規模な全国調査であり、CES, GDIなどの評価尺度を用い、多面的に終末期ケアの質の評価が行われた。続く3年後、2010年には同様にJ-HOPE2研究、4年後の2014年には、同様にJ-HOPE3研究が実施された。J-HOPE研究では15、J-HOPE2研究では11、J-HOPE3研究では26の付帯研究が実施され、わが国の緩和ケアにおける臨床的・学術的課題の検討が行われた。わが国のこれら一連の取り組みは、世界でも高く評価されている¹⁶⁾。

今回でJ-HOPE研究は4回目となる。過去3

*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

回のJ-HOPE研究ではホスピス・緩和ケアの質の経時的変化と改善すべき点を明らかにし、それらの結果を各研究参加施設にフィードバック、または、国内外に研究結果を公表することによって、ホスピス・緩和ケアの質の保証、改善へと貢献してきた。本研究では過去最多となる、50の付帯研究が設定されており、ホスピス緩和ケアについてより詳細な探索が期待される。

また、日本、韓国、台湾では緩和ケア病棟に入院した終末期にある患者の死亡直前期の医学的過程とEnd-of-Lifeでの終末期医療の実態を明らかにするEast-Asian collaborative Study to Elucidate the Dying process (EASED)と呼ばれる多施設共同研究が実施されている。日本では、EASED研究の一環として、緩和ケア病棟に入院する終末期がん患者において、終末期医療の実態を明らかにする目的で22の施設を対象とした多施設共同研究を実施している。本研究では、得られたデータと国内のEASED研究で得られたデータの一部連結を予定している。それにより、さらに包括的で詳細な緩和ケア病棟に入院する終末期がん患者における医療の実態の探索も期待される。また、過去3回のJ-HOPE研究では、横断研究であったため、死亡前に行われた医療と遺族による緩和ケアの質の評価との因果関係を探索することは困難であった。今回、EASED研究との連結を図ることにより縦断的な観点からの検討も一部で可能となり、新たな知見を得ることができると期待される。

目 的

本研究は主研究ならびに付帯研究により構成される。

1) 主研究の目的

1. 遺族からみた患者が受けた緩和ケアの質の評価および遺族の悲嘆や抑うつの実態について明らかにする。

2. 個々の研究参加施設に緩和ケアの質の評価および遺族の悲嘆や抑うつの結果をフィードバックすることにより施設の質保証・質改善の情報を

提供する。

3. 付帯研究を実施し、わが国の緩和ケアが直面している臨床的・学術的課題に対して科学的な調査を行う。

4. East-Asian collaborative Study to Elucidate the Dying process (EASED) 研究との連結により、緩和ケア病棟で行われている医療の実態と、それらの遺族による終末期医療の質の評価との関連性を明らかにする。

2) 付帯研究の目的

①患者・遺族の社会経済的地位の違いががん患者の治療選択および望ましい死の達成に与える影響について明らかにする。

②原発不明がんの患者および家族の体験に関して明らかにする。

③がん患者の介護者の介護負担と離職および死亡について明らかにする。

④看取りの経験が療養場所・死亡場所の希望に及ぼす影響に関して明らかにする。

⑤望ましい死の規定因子について明らかにする。

⑥ホスピス・緩和病棟への紹介・入院時期に関する遺族の認識について明らかにする。

⑦医療者-家族間の死亡直前期の病状認識の相違とその影響と医療者の望ましい態度について明らかにする。

⑧終末期がん患者の呼吸困難に対する望ましい非薬物的ケアについて明らかにする。

⑨EOL discussionのベースとなる患者・家族間のコミュニケーションの導入時期と内容が患者・家族間の十分に分かり合えた感覚と医療者とのEOL discussionの実施に与える影響について明らかにする。

⑩遺族の考える症状緩和の治療目標(Personalized Symptom Goal)に関して明らかにする。

⑪専門的な緩和ケアの適切な受診・相談時期に関する、遺族の希望に関して明らかにする。

⑫家族の判断によるケミカルコーピングの有無

と家族の経験や認識，ニードに関して明らかにする。

⑬がん患者の遺族のACPが他者との関係性や死生観に与える影響について明らかにする。

⑭意思疎通のとりづらい状態のがん患者と家族の望ましいコミュニケーションに関して明らかにする。

⑮積極的抗がん治療の中止に際する医師からの説明に関して明らかにする。

⑯終末期がん患者の呼吸困難に対する薬物治療において遺族が最も重要と感じるアウトカムに関して明らかにする。

⑰死別が遺族に与える肯定的影響に関して明らかにする。

⑱死亡前24時間の心電図モニター使用の有無が遺族の看取りに対する心理に与える影響に関して明らかにする。

⑲複雑性悲嘆の診断および医療経済評価に関して明らかにする。

⑳遺族からみたホスピス・緩和ケア病棟による望ましい遺族ケアの提供に関して明らかにする。

㉑認知機能障害を有する終末期がん患者の家族の体験に関して明らかにする。

㉒終末期がん患者に対するリハビリテーションの実施がquality of lifeに与える影響と、その望ましい実施方法に関して明らかにする。

㉓進行がん患者が食べられなくなった時の経静脈的栄養水分補給に関する家族の認識とニード、そして実際の経静脈的栄養水分補給が家族の認識とニードに与える影響に関して明らかにする。

㉔遺族の死別後対処行動と遺族ケアサービスの利用の実態と悲嘆・抑うつとの関連に関して明らかにする。

㉕死別後の家族機能が遺族の抑うつ、悲嘆に与える影響に関して明らかにする。

㉖緩和ケア病棟で死亡したがん患者の自費診療による治療の使用実態と、使用患者と家族の体験に関して明らかにする。

㉗国際的な遺族調査質問紙VOICES-SF日本語版の妥当性に関して明らかにする。

㉘専門的緩和ケアサービスを利用した患者の家族内葛藤に関して明らかにする。

㉙死別後悲嘆が及ぼす機能障害と労働損益に関して明らかにする。

㉚終末期がん患者を介護する家族による介護休暇および介護休業制度の利用状況とその利用を阻害する因子（バリア）に関して明らかにする。

㉛死別後に経験する遺族の社会的苦痛（二次的喪失に伴う苦痛）とソーシャルキャピタルとの関連に関して明らかにする。

㉜日本のがん終末期患者の「湯船につかる入浴」の意義に関して明らかにする。

㉝終末期がん患者の家族のスピリチュアルペインに関して明らかにする。

㉞在宅療養への移行にもかかわらず在宅看取りに至らなかった症例の要因に関して明らかにする。

㉟在宅ホスピス・緩和ケアでの訪問看護ケアニーズとrole strainに関して明らかにする。

㊱患者の症状及び行われた医療行為・説明に関する遺族の想起の正確さに関して明らかにする。

㊲持続的な深い鎮静は患者-家族間のコミュニケーションを減らすかに関して明らかにする。

㊳ホスピス緩和ケア病棟において「予期せぬ急変による死亡」を経験した遺族の精神心理的予後に関して明らかにする。

㊴遺族が認識する死前喘鳴と死前喘鳴に対する吸引処置に関連する遺族の体験に関して明らかにする。

㊵遺族の終末期せん妄の治療とケアに関する評価と遺族の抑うつ・悲嘆・苦痛の関連に関して明らかにする。

㊶Good Death Scale日本語版の妥当性に関して明らかにする。

㊷緩和ケア病棟における望ましい死亡確認に関して明らかにする。

㊸終末期がん患者の肺炎治療に対する遺族の考えに関して明らかにする。

㊹家族内葛藤が生じやすい症状・医療行為に関して明らかにする。

㊺終末期がん患者とのDo not attempt

resuscitation (DNAR) に関する議論が遺族の心理的負担・考えに及ぼす影響に関して明らかにする。

④⑥緩和ケア病棟で終末期がん患者にみられる「故人やあの世をみた体験」などの終末期体験に関して明らかにする。

④⑦プロトコールに基づく苦痛緩和のための鎮静に対するがん患者の遺族の評価に関して明らかにする。

④⑧終末期がん患者の家族介護者のレジリエンスと死別後の精神的健康への影響に関して明らかにする。

④⑨がん患者の dying process におけるイベントやケアと遺族の精神状態との関連について明らかにする。

④⑩補完代替医療の使用と遺族の抑うつや悲嘆との関連に関して明らかにする。

方法

1) 対象施設

2017年7月1日における日本ホスピス緩和ケア協会のすべての正会員施設に参加依頼を行い、応諾が得られた施設が参加した。参加応諾率の状況を表1に示す。

a. 一般病院

2017年7月1日現在における日本ホスピス緩和ケア協会会員施設である、一般病院・緩和ケアチーム（正会員 71 施設）のうち、本研究の参加に同意した 14 施設。

b. 緩和ケア病棟 (PCU)

2017年7月1日現在における日本ホスピス緩和ケア協会正会員施設である、ホスピス・緩和ケア病棟（正会員 324 施設）のうち、本研究の参

加に同意した 187 施設。

c. 在宅ケア施設（診療所など）

2017年7月1日現在における日本ホスピス緩和ケア協会正会員施設である、在宅でのホスピス・緩和ケアを提供する診療所（正会員 58 施設）のうち、本研究の参加に同意した 14 施設。

2) 調査対象

各施設にて 2018年1月31日以前の死亡した患者のうち、選択基準を満たす 1 施設 80 名を連続に後向きに同定し対象とした。ただし、2014年1月31日以前の死亡者は含めない。期間内の適格基準を満たす死亡者数が 80 名以下の場合は、全例を対象とした。

3) 調査期間

2018年7月～9月。

4) 調査方法

調査方法は自記式質問紙による郵送調査である。質問紙は共通項目と付帯の質問項目によって構成される。個々の遺族に対し、全ての付帯研究から無作為に選んだ 1 つ、または 2 つの付帯研究の質問を送付した。それぞれの必要症例数を満たすように対象を分割して調査票を配布した。

調査票は研究参加施設から郵送し、事務局（東北大学）で回収した。調査票郵送 1 カ月後に全対象者に対して、督促と御礼状を研究参加施設から郵送した。

5) 調査内容

a. ケアの構造・プロセスの評価

ケアに対する評価尺度 Care Evaluation Scale

表 1 施設応諾率

	全体	緩和ケア病棟	一般病院	在宅ケア施設
協会正会員施設数*	453	324	71	58
J-HOPE4 研究応諾施設数	215 (47%)	187 (58%)	14 (20%)	14 (24%)

*2017年7月時点

第2版 (CES2.0) の短縮版を用いた¹⁷⁾。

b. ケアのアウトカムの評価

終末期の QOL 評価尺度 Good Death Inventory (GDI) の短縮版を用いた¹³⁾。

c. 遺族の介護負担

遺族の介護経験を評価する Caregiving Consequence Inventory (CCI) のうち Burden のドメインの「時間」「経済」「身体」「精神」の4項目を用いた¹⁴⁾。

d. 抑うつの評価

抑うつのスクリーニング尺度として Patient health questionnaire 9 (PHQ-9) を用いた^{18,19)}。

e. 複雑性悲嘆

複雑性悲嘆のスクリーニング尺度として Brief Greif Questionnaire (BGQ) を用いた²⁰⁾。

f. 遺族からみて良かったこと、改善が必要な点など

自由記載で、死亡後に受けた医療に対する遺族からみた良かったこと、改善が必要なことなどについて、要望・意見を得た。

g. 付帯研究の質問項目

本報告書の各付帯研究の節を参照。

6) 倫理的配慮

本研究は調査票によるアンケート調査であるので、明らかな遺族への不利益は生じないと考えられた。遺族が受けたケアを評価することに対する精神的葛藤や、つらい体験に関する心理的苦痛を生じることが予測されたため、調査は、①調査票は各施設から直接送付していること、②調査は各施設から独立して事務局で行うこと、③調査への参加は自由意志に基づくこと、④調査に参加しない場合にも診療上の不利益はないこと、⑤調査結果は個人が特定される形では公表しないことを明示した説明文を同封し、対象者に対する十分な説明を行い、返送をもって研究参加の同意を得たとみなした。

調査は東北大学病院倫理委員会の承認を得た。その後、研究参加施設でも倫理委員会へ提出し、承認を得た。研究参加施設に倫理委員会の設置がない場合には、東北大学病院の中央一括審査を利

用し審査をした。なお、データは個人情報の保護および各施設の得点が研究参加施設に明らかにされることはないように研究事務局で厳密に管理した。

結果の概要

1) 対象者数と回収数

全体では17,147名に送付され、9,071名から回答を得た(53%)。緩和ケア病棟では14,958名に送付され、7,939名から回答を得た(53%)。一般病院では1,139名に送付され、516名から回答を得た(45%)。在宅ケア施設では1,050名に送付され616名から回答を得た(59%)。回収状況を表2に示す。また、除外者の除外理由について表3に示す。

2) 対象者背景

患者背景を表4、遺族背景を表5に示す。また、亡くなる1週間前の患者の苦痛症状(遺族回答)を表6と図1に示す。

3) 主研究の結果の概要

ケアの構造・プロセスの評価尺度であるCES 2.0、望ましい死の達成度を評価する尺度であるGDI、受けたケアに対する全般的満足度によって、遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価を実施した。

ケアの構造・プロセスの評価に関しては、全体的に評価が高かった。一般病院とPCUでは家族への配慮に関しては、やや改善の余地があることが明らかになった。

受けたケアに対する全般的満足度に関しては、ほとんどの遺族は満足のものであったと評価していることが示された。

望ましい死の達成度に関しては、施設・項目によって肯定的な評価の割合が異なっていたことが明らかになった。特に、「苦痛の緩和」に関する項目において一般病院・在宅ケア施設で改善の余地があることが示された。

PHQ-9のカットオフ値に基づいて、中等度以

表 2 回収状況

	全体 (215 施設)		一般病院 (14 施設)		緩和ケア病棟 (187 施設)		在宅ケア施設 (14 施設)	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
対象者	20610	-	1359	-	17948	-	1303	-
除外者	3226	-	202	-	2802	-	222	-
宛先不明	237	-	18	-	188	-	31	-
有効送付数	17147	100%	1139	100%	14958	100%	1050	100%
回収数	10848	63%	664	58%	9460	63%	724	69%
回答拒否数	1777	-	148	-	1521	-	108	-
有効回答数	9071	53%	516	45%	7939	53%	616	59%

表 3 除外理由（複数回答）

	全体		緩和ケア病棟		一般病院		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
1. 遺族（キーパーソン）の同定不可能	491	15%	411	15%	29	14%	51	23%
2. 治療関連死 /ICU 死亡	5	0%	0	0%	5	2%	0	0%
3. 入院期間 3 日以内	1491	46%	1340	48%	99	49%	52	23%
4. 遺族が認知症、精神障害、視覚障害	173	5%	127	5%	9	4%	37	17%
5. 精神的に著しく不安定と判断	256	8%	233	8%	5	2%	18	8%
6. 医療者の総合的判断	103	3%	85	3%	7	3%	11	5%
7. その他	707	22%	606	22%	48	24%	53	24%
計	3226		2802		202		222	

上の抑うつとされた遺族は全体で 14% であった。
BGQ のカットオフ値に基づいて、複雑性悲嘆を
有する遺族は全体で 10% であった。

4) 付帯研究の結果の概要

本報告書の各付帯研究の節内のサマリーを参
照。

表4 患者背景

	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
性別								
男性	4900	54%	301	58%	4230	53%	369	60%
女性	4171	46%	215	42%	3709	47%	247	40%
年齢								
40歳未満	51	1%	3	1%	43	1%	5	1%
40～49歳	202	2%	14	3%	171	2%	17	3%
50～59歳	563	6%	48	9%	468	6%	47	8%
60～69歳	1842	20%	135	26%	1584	20%	123	20%
70～79歳	2760	30%	165	32%	2420	30%	175	28%
80歳以上	3653	40%	151	29%	3253	41%	249	40%
原発部位								
肺	1851	20%	86	17%	1647	21%	118	19%
胃・食道	1295	14%	71	14%	1141	14%	83	13%
大腸	1165	13%	71	14%	1011	13%	83	13%
肝・胆・膵	1913	21%	135	26%	1645	21%	133	22%
乳腺	427	5%	26	5%	367	5%	34	6%
泌尿器	659	7%	31	6%	579	7%	49	8%
頭頸部	309	3%	10	2%	276	3%	23	4%
卵巣・子宮	428	5%	21	4%	388	5%	19	3%
白血病	66	1%	9	2%	50	1%	7	1%
悪性リンパ腫	204	2%	21	4%	167	2%	16	3%
骨髄腫	53	1%	10	2%	41	1%	2	0%
軟部組織	63	1%	2	0%	54	1%	7	1%
脳腫瘍	114	1%	7	1%	96	1%	11	2%
その他	524	6%	16	3%	477	6%	31	5%
入院/利用期間								
1週間未満	1203	13%	47	9%	1111	14%	45	7%
1週間以上2週間未満	1815	20%	88	17%	1648	21%	79	13%
2週間以上1カ月未満	2517	28%	150	29%	2221	28%	146	24%
1カ月以上2カ月未満	2095	23%	156	30%	1797	23%	142	23%
2カ月以上3カ月未満	721	8%	40	8%	625	8%	56	9%
3カ月以上	720	8%	35	7%	537	7%	148	24%
療養中の年間世帯収入 (遺族の回答による)								
100万円未満	1075	12%	46	9%	985	12%	44	7%
100万円以上200万円未満	1690	19%	87	17%	1517	19%	86	14%
200万円以上400万円未満	3260	36%	204	40%	2827	36%	229	37%
400万円以上600万円未満	1348	15%	77	15%	1155	15%	116	19%
600万円以上800万円未満	651	7%	34	7%	558	7%	59	10%
800万円以上	662	7%	49	9%	559	7%	54	9%

表5 遺族背景

	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
性別								
男性	4900	54%	301	58%	4230	53%	369	60%
女性	4171	46%	215	42%	3709	47%	247	40%
遺族年齢								
40歳未満	296	3%	15	3%	264	3%	17	3%
40～49歳	991	11%	59	11%	860	11%	72	12%
50～59歳	2200	24%	115	22%	1946	25%	139	23%
60～69歳	2681	30%	165	32%	2328	29%	188	31%
70～79歳	2136	24%	114	22%	1872	24%	150	24%
80歳以上	647	7%	42	8%	564	7%	41	7%
続柄								
配偶者	3933	43%	283	55%	3335	42%	315	51%
子	3602	40%	169	33%	3205	40%	228	37%
婿・嫁	451	5%	15	3%	407	5%	29	5%
親	168	2%	15	3%	148	2%	5	1%
兄弟姉妹	538	6%	18	3%	500	6%	20	3%
その他	235	3%	6	1%	218	3%	11	2%
死別後経過期間								
6カ月未満	39	0%	1	0%	32	0%	6	1%
6カ月以上7カ月未満	339	4%	19	4%	294	4%	26	4%
7カ月以上8カ月未満	894	10%	48	9%	805	10%	41	7%
8カ月以上9カ月未満	1027	11%	58	11%	926	12%	43	7%
9カ月以上10カ月未満	1015	11%	47	9%	923	12%	45	7%
10カ月以上11カ月未満	945	10%	44	9%	857	11%	44	7%
11カ月以上1年未満	1056	12%	59	11%	955	12%	42	7%
1年以上1年6カ月未満	2865	32%	122	24%	2590	33%	153	25%
1年6カ月以上2年未満	588	6%	83	16%	411	5%	94	15%
2年以上	303	3%	35	7%	146	2%	122	20%
最終卒業学校								
小・中学校	716	8%	51	10%	618	8%	47	8%
高校・旧制中学	4092	45%	271	53%	3556	45%	265	43%
短大・専門学校	1972	22%	87	17%	1719	22%	166	27%
大学・大学院	2091	23%	95	18%	1871	24%	125	20%
その他	46	1%	4	1%	41	1%	1	0%
患者が入院中のかつた健康状態								
良かった	2590	29%	156	30%	2233	28%	201	33%
まあまあだった	4682	52%	261	51%	4117	52%	304	49%
良くなかった	1420	16%	80	16%	1256	16%	84	14%
非常に良くなかった	268	3%	15	3%	239	3%	14	2%
患者が入院中のこころの健康状態								
良かった	1453	16%	75	15%	1254	16%	124	20%
まあまあだった	4097	45%	224	43%	3598	45%	275	45%
良くなかった	2678	30%	160	31%	2365	30%	153	25%
非常に良くなかった	668	7%	47	9%	569	7%	52	8%

表5 遺族背景（つづき）

	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
患者が亡くなる前1週間に付き添った日数								
毎日	6017	66%	341	66%	5150	65%	526	85%
4～6日	1296	14%	76	15%	1181	15%	39	6%
1～3日	1208	13%	67	13%	1118	14%	23	4%
付き添っていないかった	419	5%	28	5%	377	5%	14	2%
患者入院中に付き添いなどをかわってくれる人								
いた	6375	70%	347	67%	5621	71%	407	66%
いなかった	2564	28%	162	31%	2218	28%	184	30%
心配事や困り事に耳を傾けてくれるか								
とてもよく聞いてくれる	2014	22%	109	21%	1734	22%	171	28%
よく聞いてくれる	3621	40%	200	39%	3184	40%	237	38%
まあまあ聞いてくれる	2723	30%	167	32%	2396	30%	160	26%
あまり聞いてくれない	419	5%	21	4%	368	5%	30	5%
全然聞いてくれない	107	1%	6	1%	95	1%	6	1%
患者が亡くなることに対するこころの準備								
できていた	2628	29%	108	21%	2366	30%	154	25%
ある程度できていた	5089	56%	296	57%	4445	56%	348	56%
あまりできていなかった	965	11%	73	14%	804	10%	88	14%
全くできていなかった	302	3%	37	7%	243	3%	22	4%
信仰している宗教								
特になし	3306	36%	217	42%	2837	36%	252	41%
仏教	4893	54%	252	49%	4347	55%	294	48%
キリスト教	189	2%	9	2%	158	2%	22	4%
神道	218	2%	11	2%	198	2%	9	1%
その他	232	3%	12	2%	200	3%	20	3%
患者が亡くなる前の1カ月の医療費								
10万円未満	2269	25%	131	25%	1906	24%	232	38%
10万円以上20万円未満	2727	30%	153	30%	2402	30%	172	28%
20万円以上40万円未満	2249	25%	133	26%	1993	25%	123	20%
40万円以上60万円未満	802	9%	45	9%	724	9%	33	5%
60万円以上	622	7%	34	7%	564	7%	24	4%

表6 亡くなる1週間前の患者の苦痛症状（遺族回答）

	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
疼痛								
症状なし	1495	16%	69	13%	1326	17%	100	16%
少し	1959	22%	80	16%	1755	22%	124	20%
まあまあ	2315	26%	139	27%	2007	25%	169	27%
ひどい	1629	18%	104	20%	1415	18%	110	18%
とてもひどい	1304	14%	96	19%	1117	14%	91	15%
倦怠感・だるさ								
症状なし	721	8%	23	4%	661	8%	37	6%
少し	1193	13%	50	10%	1068	13%	75	12%
まあまあ	2583	28%	150	29%	2274	29%	159	26%
ひどい	2294	25%	148	29%	1967	25%	179	29%
とてもひどい	1732	19%	112	22%	1491	19%	129	21%
吐き気・嘔吐								
症状なし	4336	48%	215	42%	3821	48%	300	49%
少し	1574	17%	85	16%	1381	17%	108	18%
まあまあ	1406	15%	90	17%	1238	16%	78	13%
ひどい	689	8%	47	9%	590	7%	52	8%
とてもひどい	465	5%	44	9%	380	5%	41	7%
便秘								
症状なし	2311	25%	124	24%	2067	26%	120	19%
少し	1576	17%	89	17%	1386	17%	101	16%
まあまあ	2047	23%	103	20%	1800	23%	144	23%
ひどい	1335	15%	82	16%	1129	14%	124	20%
とてもひどい	1068	12%	65	13%	907	11%	96	16%
食欲不振								
症状なし	854	9%	38	7%	770	10%	46	7%
少し	811	9%	42	8%	705	9%	64	10%
まあまあ	1339	15%	63	12%	1172	15%	104	17%
ひどい	1971	22%	112	22%	1706	21%	153	25%
とてもひどい	3534	39%	216	42%	3091	39%	227	37%
体重減少・とてもやせた								
症状なし	612	7%	34	7%	542	7%	36	6%
少し	1061	12%	59	11%	920	12%	82	13%
まあまあ	1823	20%	99	19%	1595	20%	129	21%
ひどい	2170	24%	124	24%	1916	24%	130	21%
とてもひどい	3023	33%	166	32%	2640	33%	217	35%
眠気・うとうとした感じ								
症状なし	408	4%	33	6%	349	4%	26	4%
少し	982	11%	49	9%	850	11%	83	13%
まあまあ	2855	31%	161	31%	2488	31%	206	33%
ひどい	2253	25%	123	24%	1979	25%	151	25%
とてもひどい	2074	23%	106	21%	1847	23%	121	20%

表6 亡くなる1週間前の患者の苦痛症状（遺族回答）（つづき）

	全体		一般病院		緩和ケア病棟		在宅ケア施設	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
不眠・眠れない								
症状なし	2742	30%	121	23%	2437	31%	184	30%
少し	1541	17%	74	14%	1353	17%	114	19%
まあまあ	2476	27%	135	26%	2175	27%	166	27%
ひどい	963	11%	69	13%	824	10%	70	11%
とてもひどい	621	7%	56	11%	517	7%	48	8%
息切れ・息苦しさ								
症状なし	1626	18%	69	13%	1430	18%	127	21%
少し	1630	18%	77	15%	1440	18%	113	18%
まあまあ	2253	25%	128	25%	1976	25%	149	24%
ひどい	1556	17%	96	19%	1364	17%	96	16%
とてもひどい	1459	16%	101	20%	1254	16%	104	17%
かゆみ								
症状なし	4757	52%	238	46%	4191	53%	328	53%
少し	1596	18%	77	15%	1419	18%	100	16%
まあまあ	1356	15%	92	18%	1170	15%	94	15%
ひどい	445	5%	34	7%	376	5%	35	6%
とてもひどい	270	3%	27	5%	221	3%	22	4%

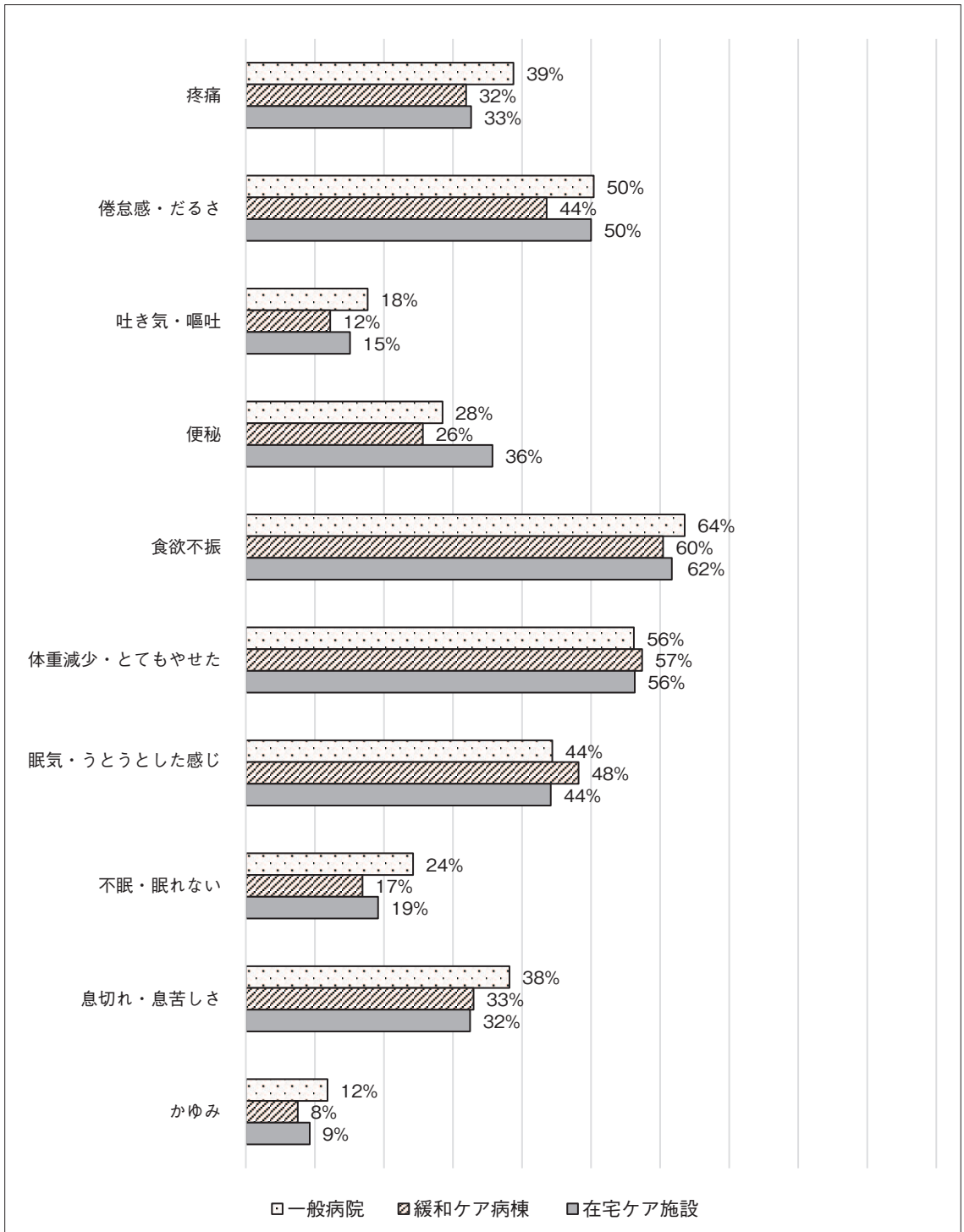


図1 亡くなる1週間前の患者の苦痛症状「ひどい」「とてもひどい」と回答した割合（遺族回答）

文 献

- 1) Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med* 1993 ; 36 (5) : 693-701.
- 2) McCusker J. Development of scales to measure satisfaction and preferences regarding long-term and terminal care. *Med Care* 1984 ; 22 (5) : 476-493.
- 3) Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 24 (1) : 17-31.
- 4) Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. Measuring quality of palliative care: psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Qual Life Res* 2003 ; 12 (2) : 167-176.
- 5) Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW. Family reports of dying patients' distress: the adaptation of a research tool to assess global symptom distress in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 (1) : 565-574.
- 6) Teno JM, Casey VA, Welch LC. et al. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 22 (3) : 738-751.
- 7) Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliative Medicine* 2002 ; 16 (3) : 185-193.
- 8) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (6) : 492-501.
- 9) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics* 2004 ; 45 (2) : 107-113.
- 10) Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, et al. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 (1) : 44-52.
- 11) Hirai K, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in Japanese cancer care: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 (2) : 140-147.
- 12) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al., Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Ann Oncol* 2007 ; 18 (6) : 1090-1097.
- 13) 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 (5) : 486-498.
- 14) Sanjo M, Morita T, Miyashita M, et al. Caregiving Consequences Inventory: a measure for evaluating caregiving consequences from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology* 2009 ; 18 (6) : 657-666.
- 15) Miyashita M, Morita, T, Tsuneto S, et al. The Japan HOspice and Palliative Care Evaluation study (J-HOPE study) : study design and characteristics of participating institutions. *Am J Hosp Palliat Care* 2008 ; 25 (3) : 223-232.
- 16) Miyashita M, Morita, T, Ichikawa T, et al. Quality indicators of end-of-life cancer care from the bereaved family members' perspective in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2009 ; 37 (6) : 1019-1026.
- 17) Miyashita M, Aoyama M, Nakahata M et al. Development the care evaluation scale version 2.0: a modified version of a measure for bereaved family members to evaluate the structure and process of palliative care for cancer patient. *BMC Palliat Care* 2017 ; 16 : 18.
- 18) Ito M, Nakajima S, Fujisawa D, et al. Brief measure for screening complicated grief: reliability and discriminant validity. *PLoS One*. 2012;7 (2) :e31209. 20. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001 ; 16 (9) : 606-613.
- 19) Lowe B, Kroenke K, Herzog W, Grafe K. Measuring depression outcome with a brief self-report instrument: sensitivity to change of the patient health questionnaire (PHQ-9) . *J Affect Disord* 2004 ; 81 (1) : 61-66.
- 20) Ito M, Nakajima S, Fujisawa D, et al. Brief measure for screening complicated grief: reliability and discriminant validity. *PLoS One*, 2012 ; 7 (2) : e31209.