

家族の視点から見た望ましい 緩和ケアシステム

三條 真紀子*

サマリー

今後の望ましい緩和ケアシステムの在り方について示唆を得ることを目的とし、実際に緩和ケアを受け、発病から死亡までの一連の経過を経験したがん患者の遺族を対象に、先行研究で提案されている緩和ケアシステムの改善案に対する評価を尋ねる調査を実施した。

対象者の5割以上が「自己負担が増えても希望する」と回答した内容は、ホスピス・緩和ケア病棟においては「抗がん剤治療や在宅療養中に待たずに短期入院できる」「医師や看護師の増員」「高カロリー輸液の実施」であり、がん医療にお

いては「医師とのコミュニケーションを中心とした早期からの緩和ケア介入」「在宅支援」であった。国全体としては、「地域医療システムの整備」「緩和医療の専門家へのアクセシビリティの向上」に分けられた。

本研究は、サービス利用者としての遺族の視点で、今後の改善案の優先度を評価した初めての調査であり、今後の改善の優先度に関する示唆が得られた。今後は対象を拡大し、さらなる改善への示唆を得ることが望まれる。

目的

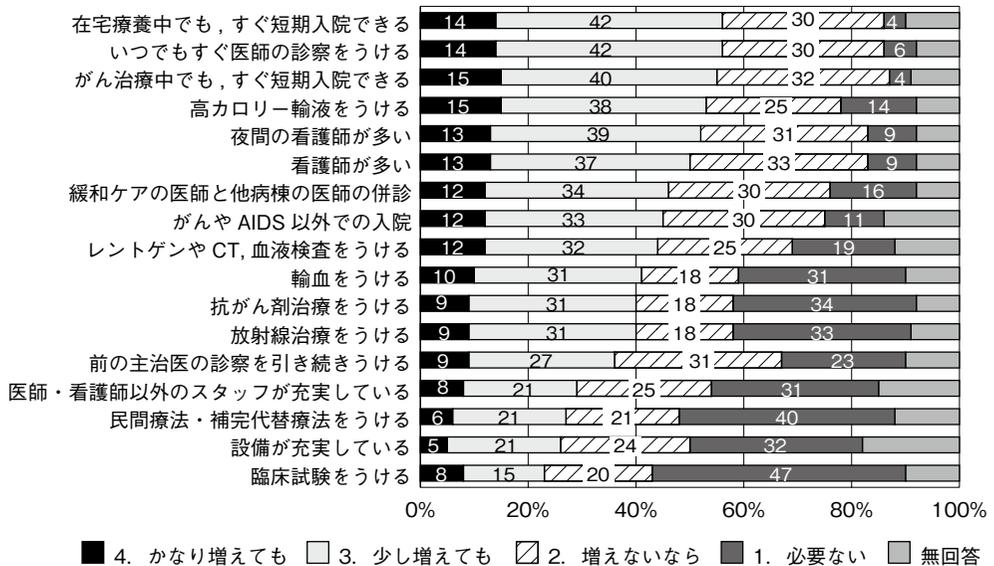
海外では、ホスピス・緩和ケアを提供するうえでの障害として「予後6カ月未満というホスピス利用基準が厳しい」「抗がん治療を拒否しないとホスピスに入れない」「継続的なケアをうけることが難しい」などが挙げられている^{1~3)}。

国内では、緩和ケア従事者を対象とした郵送質問紙調査から、ホスピス・緩和ケアを提供する上の95個の障害、そして緩和ケア普及のために取り組むべき136の課題が明らかとなった⁴⁾。

しかし、現在のわが国の入院療養に関わる医療給付は、特定機能病院や一部の民間病院において診断群分類による包括評価(DPC)制度が導入され、ホスピス・緩和ケア病棟(以下、PCU)においても包括評価制度でまかなわれているため、すべての課題に同時に取り組むことは難しい。したがって、提案されたホスピス・緩和ケアに関する改善案の優先度を示し、取り組むべき課題を明らかにする必要がある。がん患者の遺族は、がんの診断から死亡までの一連の経過を経験しており、わが国の緩和ケアシステムの改善に関する示

*がん集学的治療研究財団、東京大学大学院 医学系研究科

ホスピス・緩和ケア病棟で以下のような治療やケアを受けることについてお尋ねします
自己負担が増えても利用したいと思われますか？



図Ⅲ-1 ホスピス・緩和ケア病棟での治療やケアに対する有用性の評価

唆を得ることができる。

また、緩和医療を含むがん医療水準の均てん化促進⁵⁾のために、入院医療にとどまらない地域医療およびホスピス・緩和ケア提供体制全般に関して、患者家族の視点による評価を行った研究はわが国にはない。

以上のことから、本研究では、実際に緩和ケアを受け、発病から死亡までの一連の過程を経験した家族の視点から、①先行研究から得られている PCU や緩和ケア・がん治療システムの具体的な改善案^{3,4,6~17)}に対して、費用負担とのバランスを考慮しながら優先して取り組むべきものを明らかにすること、②医療システムに対する選好を明らかにすることの2点を通じて、今後の望ましい緩和ケアシステムのあり方について示唆を得ることを目的とした。

結果

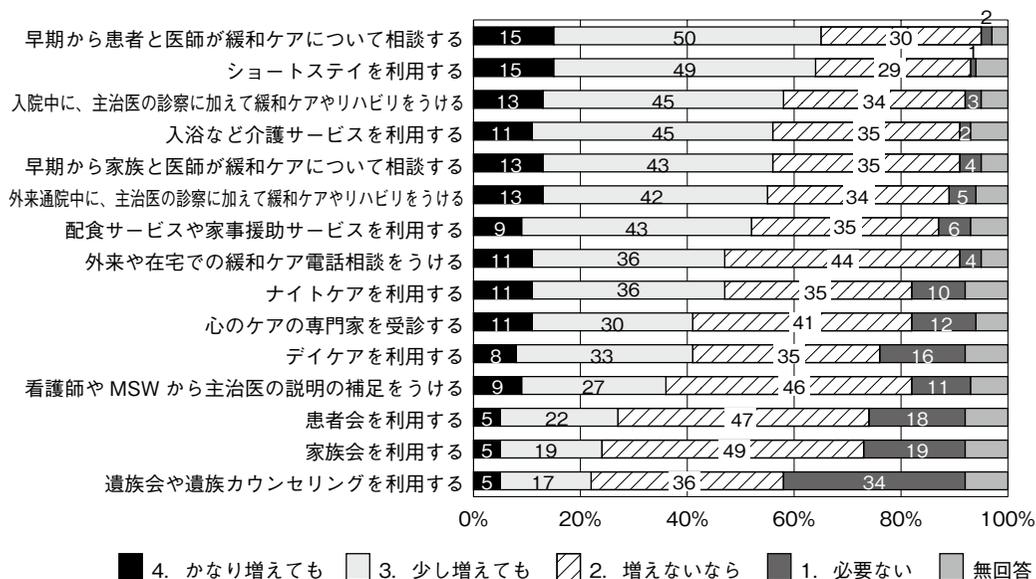
質問紙を送付した 648 名のうち、447 名から回答を得た(有効回答率 69%)。

先行研究から得られている PCU や緩和ケアシステムの具体的な改善案に関する各項目の有用性の評価を図Ⅲ-1~3に、医療システムに対する選好を図Ⅲ-4~7に示した。

1) 医療システムの改善案の評価

医療システムの改善案の選択肢は、「対象者がサービスに金額をはらう意志があるか」¹⁸⁾を基準として、「1. 必要ない、2. 自己負担が増えないなら利用したい、3. 自己負担が少し増えても利用したい、4. 自己負担がかなり増えても利用したい」もしくは「1. 整備する必要はない、2. 国の医療費が増えないなら整備したほうがよい、3. 国の医療費が少し増えても整備したほうがよい

がんになった場合に、以下のような医療システムを利用することについてお尋ねします
自己負担が増えても利用したいと思いますか？



図Ⅲ-2 がんになった場合の緩和ケアシステムに対する有用性の評価

い、4. 国の医療費がかなり増えても整備したほうがよい」の4件法で尋ね、「3. 少し増えても」と「4. かなり増えても」の2選択肢を合わせた回答を「負担が増えても利用したい」と評価したものとし、その%が過半数を超えた項目を、優先度の高い改善案と定義した。

a. PCUで利用したいシステム (図Ⅲ-1)

「自己負担が増えても利用したい」と50%以上の対象者が回答した項目は「がんの治療中でも、すぐに短期入院できる」「高カロリー輸液をうける」「看護師が多い」などの6項目であり、これらのシステムを「必要ない」と回答したものは4~14%であった。

抗がん剤や放射線、輸血などの治療的側面については40%の対象者が利用したいと回答したが、「必要ない」と回答したのも30%いた。

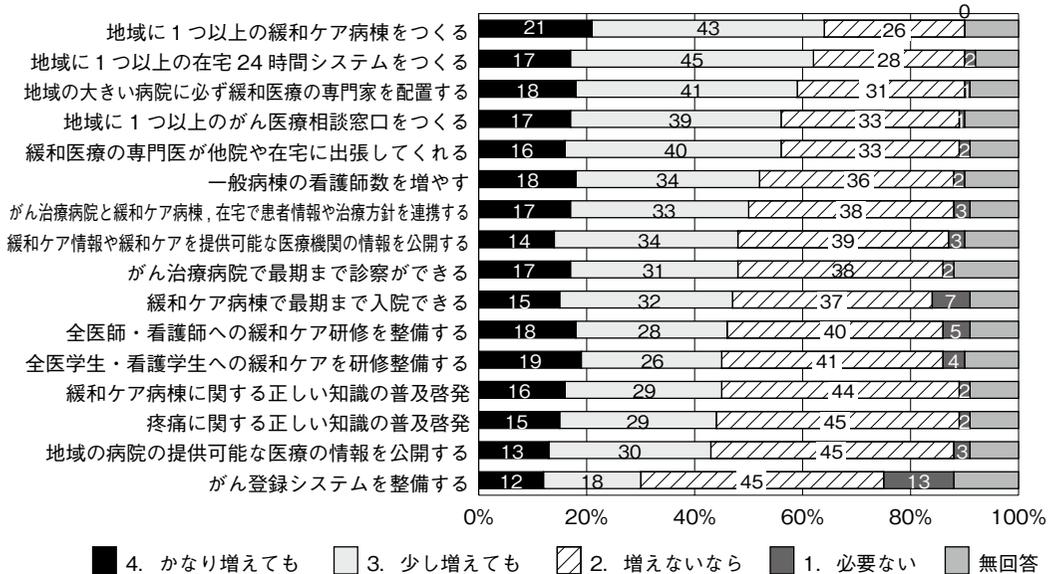
b. がん医療全体で利用したい緩和ケアシステム (図Ⅲ-2)

「自己負担が増えても利用したい」と50%以上が回答した項目は「治療中の早い時期から、患者と医師が緩和ケアについて相談する」「ショートステイを利用する」「入院中に、主治医の診察に加えて緩和ケアやリハビリをうける」などの7項目であり、これらのシステムを「必要ない」と回答したものは1~6%であった。

c. 国全体に整備してほしいシステム (図Ⅲ-3)

「国の医療費が増え、近い将来増税など自分の負担が増える可能性があっても利用したい」と50%以上の対象者が回答した項目は「地域に1つ以上のPCUをつくる」「地域に1つ以上の在宅24時間システムをつくる」などの7項目であり、これらのシステムを「必要ない」と回答したものは5%以下であった。

がん医療のシステムについて、お尋ねします
 国の医療費が増えても整備したほうがよいと思えますか？



図Ⅲ-3 がん医療システムの整備に関する有用性の評価

2) 医療システムに対する選考

a. 医療機関の利用方法 (図Ⅲ-4, Ⅲ-5)

80%以上の対象者が、手術、抗がん剤、緩和ケアなど、専門的な病院を次々に異動していくのではなく、かかりつけ医をもち、適宜専門家を紹介していくシステムを選択した(図Ⅲ-4)。

かかりつけ医を定める場合には、地域の大きな病院の医師を選択したものは50%に留まり、地域の開業医を選択したものが40%存在した(図Ⅲ-2)。

b. 希望する療養場所 (図Ⅲ-6, Ⅲ-7)

がんで治る見込みがなく、身体症状は緩和しているが身の回りのことができず、治療病院を退院しなければいけない場合の療養場所の希望を尋ねた。

余命を1~2カ月と設定したシナリオ(図Ⅲ-6)では、PCUを希望するものが70%と最も多く、次いで在宅19%であった。PCU以外の病院や介

護施設を希望するものは2%以下であった。

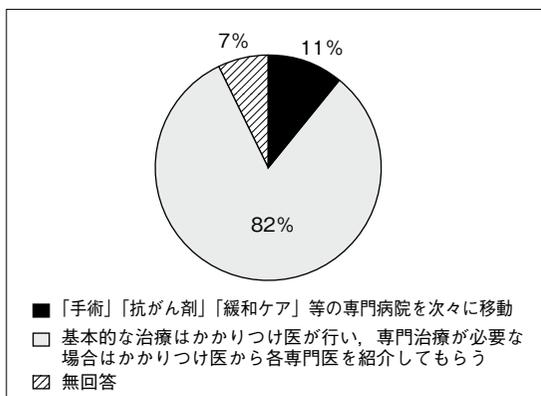
余命が長期療養の可能性のあるシナリオ(図Ⅲ-7)では、在宅32%、PCU 47%と在宅を希望するものが余命1~2カ月の場合と比べて多くなり、PCU以外の病院が6%、介護施設が8%と上昇していた。

考 察

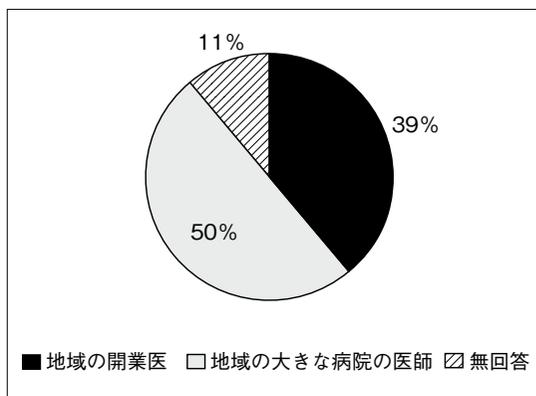
1) 医療システムの改善案の評価

a. PCUで利用したい緩和ケアシステム

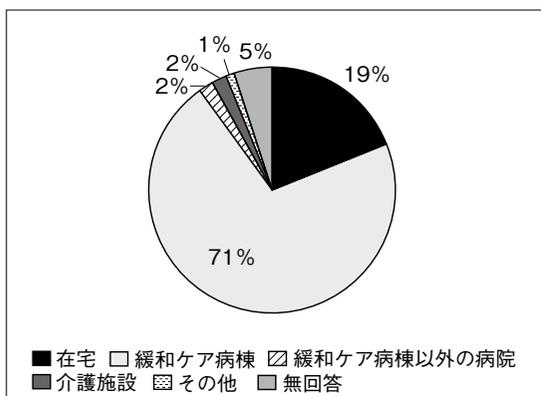
対象者の評価が高かった項目は、大きく「抗がん治療中や在宅療養中に、待たずに短期入院できる」「医師・看護師の増員」「高カロリー輸液の実施」の3つに分けられた。国内で実施された質的研究においても、時期にかなった入院と医療スタッフの増員は、改善点として強く望まれていることが明らかにされており¹³⁾、「今回の調査でも必要ない」と回答した対象者の数は少なかった。高カロ



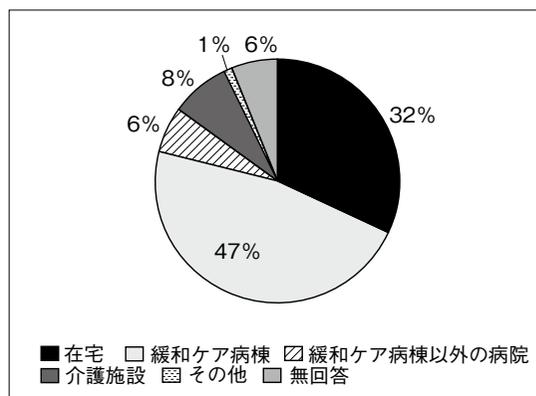
図Ⅲ-4 希望する病院の利用方法



図Ⅲ-5 希望するかかりつけ医



図Ⅲ-6 治療病院を退院する必要がある場合に希望する療養場所 (余命1~2カ月の場合)



図Ⅲ-7 治療病院を退院する必要がある場合に希望する療養場所

リー輸液の実施に関しては、わが国のPCUを対象とした調査(2004年)で高カロリー輸液を「しばしば~時折」実施すると回答した施設割合は35%¹⁹⁾であることを考えると、対象者の利用希望がかなえられていない可能性が示唆された。

抗がん剤治療や放射線治療に関しては、「負担が増えても利用したい」が40%、「必要ない」が30%と評価が分かれ、前述のPCU対象調査で、抗がん剤治療と放射線治療を「しばしば~時折」実施すると回答した施設割合はそれぞれ30%、50%である¹⁹⁾ことを考えると、改善の優先度は必ずしも高くない可能性がある。すべての利用者が希望するシステムを整えることは難しいが、優先的に取り組む課題としては、入退院しやすいシ

ステム、医療スタッフの増員、高カロリー輸液実施に関する検討が望まれていることが示唆された。

b. がん医療全体で利用したい緩和ケアシステム

対象者の評価が高かった項目は、大きく「早期からの緩和ケア介入」と「在宅支援(ショートステイ、介護・家事援助)」に関する意見の2つに分けられた。医師の説明を、看護師や医療ソーシャルワーカー(MSW)に補うことに関しては、自己負担が増えても利用したいと回答したものは40%以下と少なく、まずは医師とのコミュニケーションを中心とした早期からの緩和ケア介入および在宅支援システムの充実が求められていると考えられる。

c. 国全体に整備してほしいシステム (図Ⅲ-3)

対象者の評価が高かった項目は、大きく「地域で利用できる医療システムの整備（在宅24時間システム・がん相談窓口・患者情報連携システムの整備」「緩和医療の専門家へのアクセシビリティ向上（地域に1つのPCU, 専門家の地域出張, 大病院への緩和専門医配置）」の2つに分けられた。

がん対策基本法および「がん対策推進基本計画」により、がん患者がその居住する地域にかかわらず等しくそのがんの状態に応じた適切ながん医療を受けることができるよう、2次医療圏に1カ所以上の地域がん診療連携拠点病院の整備が進められている^{20,21)}が、よりいっそうの充実が期待される。

2) 医療システムに対する選考

a. 医療機関の利用方法

かかりつけ医として、地域の大きな病院の医師と地域の開業医のどちらを希望するかに関する意見は分かれたものの、本調査の対象者の多くがかかりつけ医を定め、かかりつけ医が必要に応じて専門家を紹介していく、NHS (National Health Service) 式の受診システム²²⁾を希望した。本調査の結果は、現行のがん患者家族が利用しているシステムと異なるシステムの整備を望んでいる可能性があり、今後、一般集団や現在の医療受給者である対象への同様の調査が必要である。

b. 希望する療養場所

がんで余命が限られている場合の療養場所の希望に関しては、すでに国内で先行の調査がある。余命1~2カ月の場合には、緩和ケアを利用した遺族の20%が在宅、6%が治療病院、70%がPCUでの療養を希望していた²³⁾。

今回、現状に即して、治療病院の退院というシナリオを追加したところ、余命1~2カ月の療養場所の希望は先行調査とほとんど変化がなかったが、長期療養の可能性がある場合には在宅希望が30%とやや増加、PCU希望が50%と減少し、他の施設を希望する割合が増加していた。ニーズ調

査の結果と合わせると、今回の対象者に関しては、PCUでの長期療養に関するニーズの優先度はそれほど高くはないと考えられる。

3) 本研究の結果と限界

本研究の限界として、対象がPCUを利用した遺族のみを対象としたこと、患者家族を対象とした先行研究が少なく、調査項目の多くが本研究のために作成されたため、先行研究との比較が困難であることが挙げられる。

しかし、これまで医療者の視点から考案されてきた緩和ケアシステムの改善案に対して、発病から死亡までの一連の過程を経験した家族の視点から、評価を得られたことは重要である。今後は、一般病棟など異なる環境で死亡した患者の家族や、一般集団を対象とした調査を行い、さらなる改善への示唆を得ることが望まれる。

文 献

- 1) Friedman BT, Harwood MK, Shields M. Barriers and enablers to hospice referrals: an expert overview. *J Palliat Med* 2002; 5: 73-84.
- 2) Weggel JM. Barriers to the physician decision to offer hospice as an option for terminal care. *WMJ* 1999; 98: 49-53.
- 3) Yabroff KR, Mandelblatt JS, Ingham J. The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. *Palliat Med* 2004; 18: 202-216.
- 4) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: a nationwide expert opinion survey. *J Palliat Med* 2007; 10: 390-399.
- 5) 厚生労働省: 今後のがん対策の推進について「がん対策推進アクションプラン2005」 Available from: URL [http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/pdf/01.pdf, 2005]
- 6) Brazil K, Bedard M, Krueger P, et al. Service preferences among family caregivers of the terminally ill. *J Palliat Med* 2005; 8: 69-78.
- 7) Bromberg MH, Higginson I. Bereavement follow-up: what do palliative support teams actually do? *J Palliat Care* 1996; 12: 12-17.

-
- 8) Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1992 ; 19 : 771-777.
 - 9) Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care : challenges for health professionals. *J Palliat Med* 2004 ; 7 : 19-25.
 - 10) Lohfeld LH, Tschopp AS, Trevor AW, et al. Assessing the need for and potential role of a day hospice: a qualitative study. *J Palliat Care* 2000 ; 16 : 5-12.
 - 11) Milberg A, Strang P. Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliat Med* 2000 ; 14 : 533-534.
 - 12) Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, et al. The comprehensive care team : a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med* 2004 ; 164 : 83-91.
 - 13) 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.
 - 14) Valdimarsdottir U, Helgason AR, Furst CJ, et al. Need for and access to bereavement support after loss of a husband to urologic cancer : a nationwide follow-up of Swedish widows. *Scand J Urol Nephrol* 2005 ; 39 : 271-276.
 - 15) von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002 ; 287 : 875-881.
 - 16) 「QOL 向上のための各種患者支援プログラムの開発」研究班：がん医療における望ましい終末期医療のあり方に関するアンケート 調査結果報告書. 2005.
 - 17) 「QOL 向上のための各種患者支援プログラムの開発」研究班：質の高い緩和ケアを日本全国に普及させるために取り組むべき課題のリスト. 2005
 - 18) Alter DA, Iron K, Austin PC, et al. Socioeconomic status, service patterns, and perceptions of care among survivors of acute myocardial infarction in Canada. *JAMA* 2004 ; 291 : 1100-1107.
 - 19) Matsuda Y, Takamiya Y, Morita T. What is palliative care performed in certified palliative care units in Japan? *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 : 380-382.
 - 20) 厚生労働省. がん診療連携拠点病院の整備について. 2006
 - 21) 厚生労働省. がん対策基本法案に対する附帯決議. 2006.
 - 22) Chapman JL, Zechel A, Carter YH, et al. Systematic review of recent innovations in service provision to improve access to primary care. *Br J Gen Pract* 2004 ; 54 : 374-381.
 - 23) Sanjo M, Miyashita M, Morita T, et al. Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts : a population-based survey in Japan. *Ann Oncol* 2007 ; 18 : 1539-1547.