日本のエンド・オブ・ライフ・ケアの現状
～日本で初めて実施された死亡小票を基にした遺族調査の結果

教授 宮下光令
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

1994年3月東京大学医学部保健学科卒業，臨床を経験した後，東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻助手・講師を経て，2009年10月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教授。専門は緩和ケアの質の評価。

終末期医療の現状を評価する方法の一つに，遺族調査があります。あくまで「遺族の視点から見て」という限界がありますが，国内外で多くの遺族調査が実施されてきました。日本では，日本ホスピス緩和ケア協会の正会員施設の緩和ケア病棟などを対象とした，J-HOPE研究という大規模多施設遺族調査が実施されてきました[1)]。J-HOPE研究は緩和ケア病棟を中心に，我が国の遺族から見た緩和ケアの質を評価するという役割を持っていましたが，次のような大きな限界がありました。

①我が国のがん患者の70％が死亡する一般病棟の状況がほとんど分からない。

②緩和ケア病棟であっても日本ホスピス緩和ケア協会に加盟する施設の半数程度しか参加しておらず，参加施設は日頃から質の高いケアを提供すべく努力している施設が多い可能性があり，結果を過大評価している可能性がある。

③在宅緩和ケア施設の参加は非常に少なく，自宅で死亡した患者については在宅緩和ケアに特化して診療を行っているごく一部の施設のデータである。

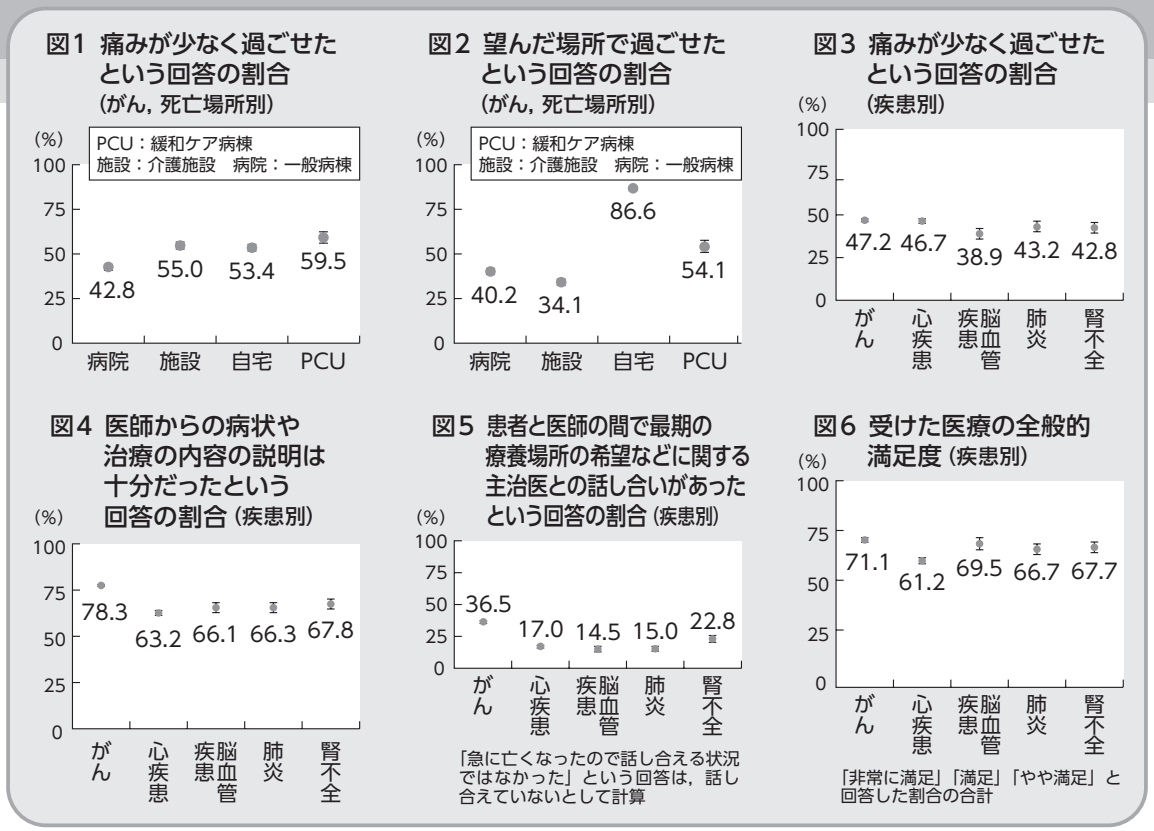
④老人ホームなど介護施設は参加していない。

⑤対象はがんで死亡した患者のみである。

このような限界を克服する最良の方法は，すべての死亡小票（死亡診断書のデータを基にした統計情報）からランダムに対象を選び，調査を行うことです。海外ではそのような調査がいくつか実施されてきたものの，日本では統計法による目的外使用の制限があり，実施は困難でした。しかし，最近の統計法の改正により，国によって行われた統計調査を二次利用し，国民の生活に役立てることが可能となり，国立がん研究センターによって2018年にパイロット調査，2019年に大規模な本調査が実施されました。

2019年に実施された本調査では，2017年にがん・心疾患・脳卒中・肺炎・腎不全で死亡した患者５万21人にアンケート用紙が発送され，宛先不明で返送されたものを除くと回収率は51％，最終的な分析対象者数は２万1,309人でした（がん１万2,900人，心疾患5,003人，脳卒中1,043人，肺炎1,187人，腎不全1,187人）。

結果の一部を紹介します。**図１**，**２**はがんで死亡した患者の結果です。痛みが少なく過ごせた



国立がん研究センターホームページ：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年度調査結果報告書（2020年10月）

という回答の割合は緩和ケア病棟が最も高く，介護施設，自宅，一般病棟の順でした。全般的に痛みの緩和は不十分な可能性があり，特に一般病棟は改善の余地があると思われます。介護施設の結果が良いですが，介護施設や自宅では痛みが強い患者は病院に入院することになることが多く，また，緩和ケア病棟にはより痛みが強い患者が入棟することが多いなど，死亡場所による比較は場所によってもともとの重症度に違いがあることに注意しなければなりません。**図2**は望んだ場所で過ごせたという回答の割合で，自宅が突出して良いことが分かります。緩和ケア病棟や一般病棟の遺族も，そこで受けたケアには満足していることが多いのですが，「本人はできれば自宅で過ごしたかったのではないか」という遺族の心情が反映されているのだと考えています。

図3～**6**は疾患別の結果です。まず**図3**の痛みに関しては，疾患による違いがほとんどありません。痛みと言うと「がん」という印象を持つ人が多いと思いますが，ほかの疾患とがんとは痛みの性質が異なるかもしれません。そのため，ほかの疾患でも痛みのコントロールは重要な課題です。**図4**，**5**は，医師の説明や医師と患者の話し合いに関する項目です。これらを見ると，がんはほかの疾患より医師・患者間のコミュニケーションが取れていることが分かります。急性心筋梗塞やクモ膜下出血などの非がん疾患では死を予期できないことがあるため，それを考慮しなくてはならないのですが，全体的にがんの方が話し合いが行われている傾向にあります。**図6**の受けた医療の全体的な満足度では，わずかではありますが，がんが最も高かったです。一般的に満足度は高齢で亡くなると高くなる傾向にあるので，がんでは比較的若年の死亡が多いことを考

慮すると，もっと差が出ると思われます。

この調査により，日本を代表する対象で遺族の視点から終末期医療の評価が行われ，現在うまくいっている点と改善が必要な点が明らかになりました。同時に，今までほとんどデータがなかった非がん疾患についての現状が明らかになり，がんだけでなく，すべての疾患で質の高いエンドオブライフケアの提供が必要なことも明らかになりました。この調査は2020年度にもがん患者のみを対象として実施されており，本誌が発刊されころには国立がん研究センターのWEBサイトに，2020年度調査の結果も含めて，報告書が掲載されると思います[2)]。関心がある方はぜひご覧いただきたいと思います。今後，２年分のデータをまとめてもっと詳細な分析がなされる予定ですので，機会があれば本誌でも扱いたいと思います。

引用・参考文献

1）日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団ホームページ：遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究（J-HOPE）
https://www.hospat.org/practice_substance-top.html（2022年３月閲覧）

2）国立がん研究センターがん対策研究所：患者さんが亡くなる前に利用した医療や療養生活に関する実態調査
https://www.ncc.go.jp/jp/icc/qual-assur-programs/project/040/index.html（2022年３月閲覧）

3）国立がん研究センターホームページ：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年度調査結果報告書（2020年10月）
https://www.ncc.go.jp/jp/icc/qual-assur-programs/project/040/2019/F2-2.pdf（2022年３月閲覧）