

がん遺族 200 人の声 「人生の最終段階における緩和ケア」調査結果

サバイバーシップの啓発、普及を目指す NPO 法人 HOPE プロジェクト（理事長：桜井なおみ）は、がん患者、家族の「人生の最終段階における緩和ケアの状況」を把握するため、「がん遺族 200 人の声」調査を実施した。その結果を以下に整理する。

①介護保険の利用状況

- ・介護保険を利用する患者は 36%と少ない。利用しなかった理由は「がん患者が使えるとは思わなかった、高齢者の者だと思っていた」など情報が提供されていないのが現状。
- ・介護申請の認定スピードは1か月以内が 88%。特に平成 22 年度末に厚生労働省老健局から出された事務連絡後は「迅速承認」も増え、「15 日間で認定された」割合は 13%→29%と大幅に改善している。しかしながら、認定された等級は、要介護 1 以下が 34%→43%と悪化、対応が間に合っていない。
- ・医療者は病状や余命告知だけではなく、相談支援センターへの案内など、患者のその後の「生」を支える制度についても情報提供する必要がある。同時に、審査に必要な「主治医意見書」が認知症対応型であることや、利用に際して患者、家族に抵抗感がある「末期がん」の名称など、今後の改善が必要である。

②緩和ケアの利用状況

- ・緩和ケア外来の利用率は 16%、利用しない理由は「必要なかった、紹介されなかった、知らなかった」の順。利用した人の開始時期は「亡くなる6か月前から」が 78%を占め、主治医による早期介入が実現している。
- ・緩和ケア病棟利用率は 12%、利用しない理由は「必要なかった、本人が希望せず、紹介がない」。
- ・緩和ケア外来、病棟での除痛率は3割程度と総じて低く、「十分ではなかった」と回答する率も 30%ほど存在している。また、特に大都市圏と地方圏との除痛率の差は大きく、施設間格差の解消とあわせて、さらなる継続した検証と、ケアの質の向上が求められる。

③家族ケアの状況

- ・家族の悲嘆は「最も痛い～想像できる最も痛い」が 85%を占めている。
- ・喪失感が1年以上続くケースは 33%、3年以上経っても喪失感が消えない遺族が 20%存在する。
- ・亡くなる6か月前の家族介護の平均日数は、全体平均が 60 日に対し有職者では 19 日。ほとんどが有給休暇制度や欠勤で対応しているのが現状。「仕事で付き添えなかった」が「辛かったこと」の第3位にあがっており、有職者は寄り添いたくても寄り添えない現状がある。
- ・大切な時間を家族が寄り添える休暇環境づくり、家族を含めたケアのあり方の検討が必要である。

■本件について木下 寛也先生（国立がん研究センター東病院緩和医療科）からのコメント

本調査は、対象者数は 200 名であるが自宅、がん専門病院、一般病院、緩和ケア病棟、ホスピスなど様々な場所で看取られたがん患者の遺族を対象にしている点で興味深い。従来、わが国では、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団により『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、http://www.hospat.org/practice_substance-top.html）が実施されてきたが、緩和ケア病棟を利用した遺族を中心にした調査であり、がん患者の看取りの全体像を把握しているとは言い難い。がんの実態を把握するためにがん登録が整備されたように、終末期のがん患者・家族をどう支えていくかを考えるために、全国規模で本件のような調査を実施出来る体制整備が必要である。

【私たちからの提言】

医療は在宅ケアへと移行しつつあるが、家での暮らしに必要な用具すら整わないがん終末期の現状は、「亡くなるまでの積極的な治療継続」や「除痛率の低さ」、家族の「喪失感・後悔」など多くの課題を生み出している。核家族社会を迎える我が国において、どのまちに暮らしていても、患者、家族が、尊厳を持ちながら安心して生きることができるよう、①緩和ケアの均てん化、②大切な時間を家族が寄り添える職場環境づくり、③アウトカム検証に基づく緩和ケアのあり方の検討、が必要であると私たちは考えます。

➤ 本調査に関する問い合わせ：HOPE プロジェクト事務局 zemi@bibou.jp