

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
「患者が受けた医療に関する
遺族の方々への調査（遺族調査）」
H29予備調査結果概要

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

調査背景：第3期がん対策推進基本計画

全体目標 3.

尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策 3.

(1)がんと診断された時からの緩和ケア

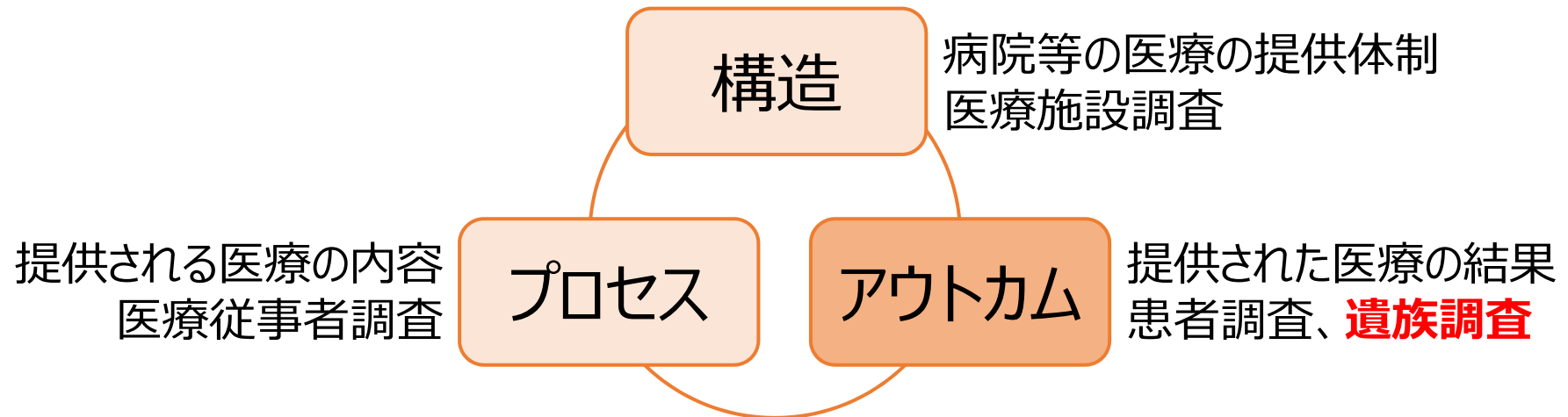
(取り組むべき施策)

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**

調査背景：なぜ遺族調査を行うのか

医療における質の評価：ドナベディアンモデル

適切な緩和ケアが提供される体制の整備を進めるため
緩和ケアの質を評価していくことが重要



患者の療養プロセスに合わせた調査方法



調査背景：海外の遺族調査

Mortality Follow-back Survey

人口動態調査 死亡票を利用した遺族調査

日本では、遺族によって死亡届が市区町村に提出され、情報は最終的に人口動態調査 死亡票に転記され、厚生労働省に提出される

米国

National Center for Health Statistics
(1961年代)

死亡票を補う情報を得る目的で
遺族等を対象に調査実施

インタビュー，質問紙郵送調査

死亡前1年間に受けた医療
死亡前1年間の医療費・支払源・
保険の補償範囲
併存疾患，身体障害，喫煙・飲酒習慣
など

英国

National Survey of Bereaved People
(VOICES)

2011年～
死亡届を提出した遺族等を対象に実施

質問紙郵送調査

死亡前3カ月間の医療の質，疼痛緩和，
医療連携，ソーシャルサポート，
療養場所希望，意思決定の状況
など

調査背景：日本の遺族調査

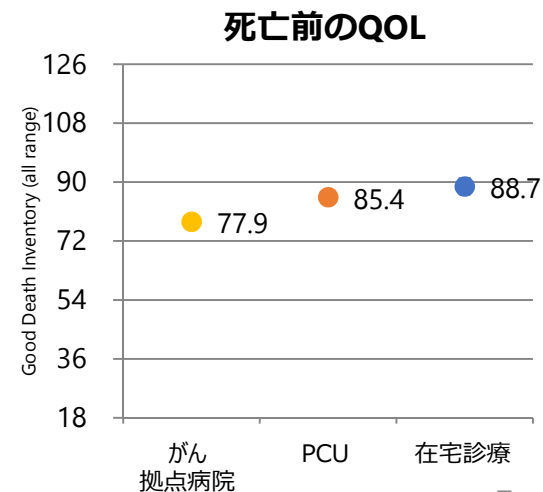
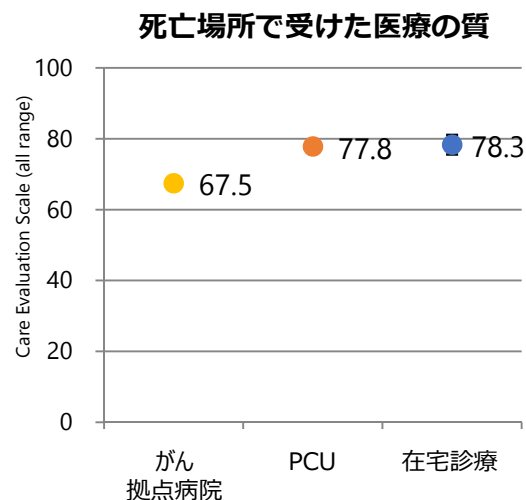
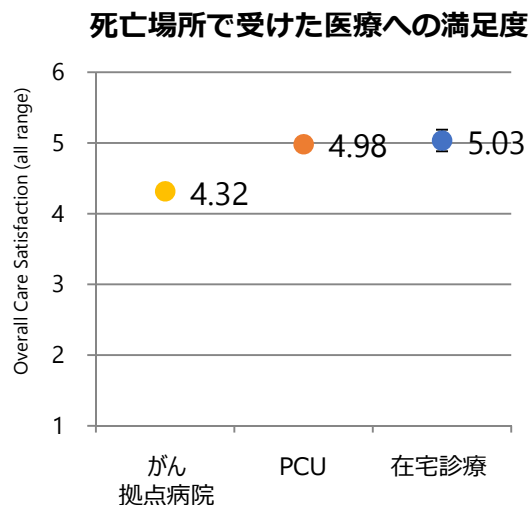
遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究（J-HOPE）

（公財）日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団（2007年～）

遺族からみた亡くなった場所で受けた医療の質と、療養生活の質を評価する目的で
全国のホスピス・緩和ケア病棟（PCU）、在宅で緩和ケアを提供する施設で
亡くなられたがん患者の遺族を対象に調査を実施

質問紙郵送調査

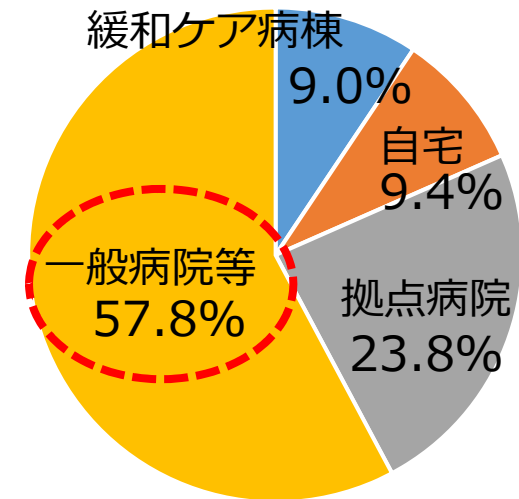
死亡場所の医療への満足度や医療の質、
死亡前の療養生活の質（Quality Of Life）



調査背景：日本の遺族調査

課題

- 死亡場所として最も多い一般病院の調査が十分に行われていない
- これまでの調査では、対象者に偏りがあり代表性に課題がある



がん患者の死亡場所（佐藤，2013）

厚生労働省委託事業として国立がん研究センターが
全国の遺族を対象に調査を実施

調査方法概要

人口動態調査 死亡票を用いた遺族調査の実施

【調査目的】

予備調査 死亡票を用いた調査の実施可能性と内容妥当性を検討

(2018/1-3月)

本格調査 がん患者等が人生の最終段階で受けた医療や療養生活の現状を明らかにする

(2019/1-3月)

- 死亡場所（病院，自宅，施設）による比較検討
- がんと非がん疾患との比較検討

【調査対象者】

「悪性新生物」「心疾患」「肺炎」「脳血管疾患」「腎不全」で死亡した患者の遺族

【対象者の抽出方法】

- 厚生労働省統計情報部人口動態調査により、全国で2016年に死亡が登録された者のリストを抽出
- 死亡場所別および死因別の2段階層別無作為抽出法により対象者を抽出

調査項目

患者の属性	年齢, 性別, 同居, 療養場所, 診断からの期間, ADL 認知症, 医療費, 世帯収入
遺族の属性	年齢, 性別, 続柄, 関係性
亡くなった場所で受けた 医療の質	亡くなった場所で受けた医療の質 医療への満足度
療養生活の様子	亡くなる前の苦痛症状 亡くなる前の療養生活の質
社会資源の利用	在宅診療や保険サービスの利用
患者の病状理解や希望	患者の病状理解や医療に関する希望 蘇生処置の実施の有無や希望 蘇生処置に関する話し合いの有無
遺族の病状理解や 話し合い	遺族の病状理解 患者と遺族の話し合いの有無
介護負担感	遺族の介護負担感, 精神状態 (抑うつ症状, 悲嘆症状)
その他	アンケートの感想

予備調査結果

予備調査 回収数

	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	不明	合計
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n	n (%)
配布数	3204	402	402	402	402		4812
不達数	427(13)	79(20)	70(17)	45(11)	61(15)		682(14)
総回収数	1877(59)	174(43)	190(47)	228(57)	211(52)	4	2684(56)
有効回答数	1630(51)	131(33)	157(39)	198(49)	178(44)	1	2295(48)

- 総回収率は56%、有効回答率は48%であり、人口動態調査死亡票を利用した調査の実行可能性が確認できた

調査方法の検討

● 記入用ペン同封の効果

	発送総数	有効回答数(%)	P-value
有効回答			
セット1 : 記入ペン有り	2406	1217(51)	0.004
セット2 : 記入ペン無し	2406	1077(45)	

● 督促 調査票再送付の効果

	発送総数	有効回答数(%)	P-value
督促有効回答			
パターン1 : 調査票再送付	1317	471(36)	0.510
パターン2 : 依頼状のみ	1317	451(34)	

- 調査票に記入用ペンを同封することによる回答率の増加が認められた
- 督促方法については、調査票送付と依頼状のみの送付に回答率の違いは無かった

問合せ，回答拒否

●問合せ内容	件数	●アンケートに記載された回答拒否理由
調査内容に関する問い合わせ	52	“設問が多い。”
遺族の所在不明（施設住所者）	9	“回答することで何が変わるのか分からない。”
調査拒否	8	“IDが付いているので、病院名や主治医が 特定されてしまうので本当のことが書けない。”
個人情報利用に対する憤り	2	“デリカシーに欠けたアンケートで 回答する気にならない。”
調査による心理的負担（悲嘆）	1	
合計	72	

- 電話問合せ数は、72件/4812配布、うち、死亡票の個人情報利用に対するクレームは2件であり、想定より少なかった

対象者背景（患者/疾患別）

	がん (n=1630) n(%)	心疾患 (n=131) n(%)	脳血管疾患 (n=157) n(%)	肺炎 (n=198) n(%)	腎不全 (n=178) n(%)	合計 (N=2295) n(%)
性別						
男性	896(55)	55(42)	73(47)	105(53)	96(54)	1225(53)
女性	734(45)	76(58)	84(54)	93(47)	82(46)	1069(47)
死亡年齢						
平均 (SD)	78.1(15.0)	87.0(11.0)	84.4(11.0)	87.7(9.1)	86.3(8.7)	80.5(14.2)
死亡前1カ月間で最も長く過ごした場所						
自宅	682(42)	45(34)	49(31)	69(35)	65(37)	910(40)
病院	392(24)	35(27)	48(31)	56(28)	43(24)	574(25)
緩和ケア病棟	82(5)	0(0)	0(0)	0(0)	1(1)	83(4)
施設	402(25)	43(33)	48(31)	66(33)	61(34)	621(27)
亡くなる1カ月前のADL						
自立	253(16)	21(16)	28(18)	12(6)	17(10)	331(14)
一部介助	504(31)	38(29)	20(13)	45(23)	49(28)	656(29)
ほぼ全介助	823(50)	71(54)	104(66)	133(67)	109(61)	1241(54)

●がん患者の平均死亡年齢は、40代以下を層別で対象抽出したために低い 13

対象者背景（遺族/疾患別）

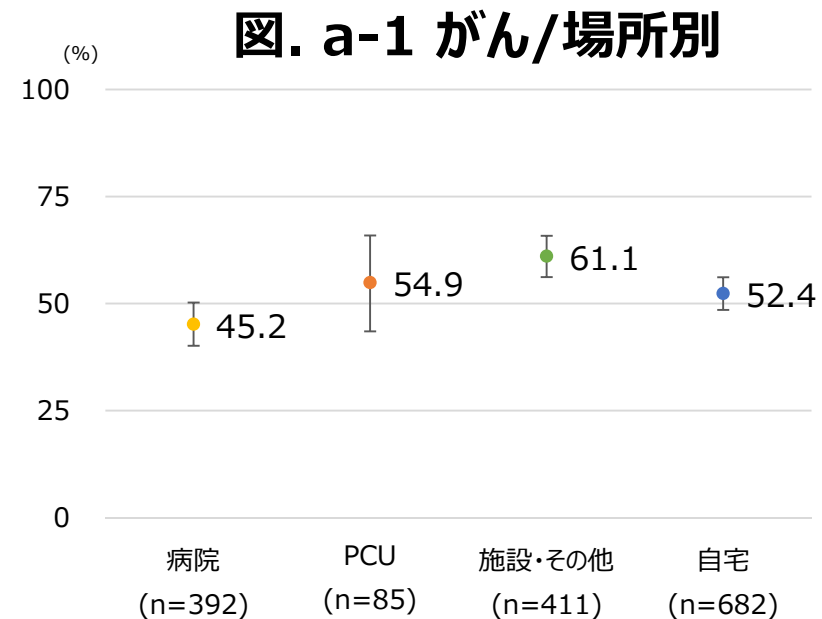
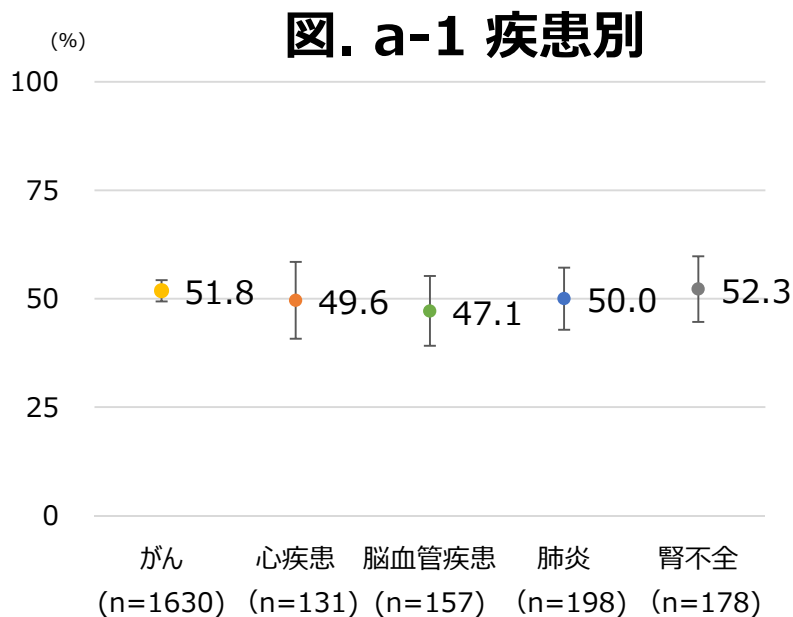
	がん (n=1630)	心疾患 (n=131)	脳血管疾患 (n=157)	肺炎 (n=198)	腎不全 (n=178)	合計 (N=2295)
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
年齢						
平均 (SD)	64.6(11.9)	65.0(10.5)	64.5(10.4)	67.3(10.5)	65.6(10.9)	64.9(11.5)
続柄						
配偶者	640(39)	18(14)	35(22)	41(21)	36(20)	770(34)
子	658(40)	87(66)	79(50)	100(51)	94(53)	1019(44)
嫁・婿	148(9)	9(7)	24(15)	30(15)	22(12)	233(10)
親	66(4)	5(4)	8(5)	4(2)	7(4)	90(4)
その他の親 族	69(4)	9(7)	8(5)	11(6)	12(7)	109(5)
その他	12(1)	0(0)	1(1)	3(2)	0(0)	16(1)
介護のために付き添っていた時間						
付添なし	130(8)	26(20)	25(16)	31(16)	27(15)	240(10)
週1-3日	291(18)	30(23)	46(29)	48(24)	40(22)	455(20)
週4-6日	179(11)	24(18)	25(16)	20(10)	14(8)	262(11)
毎日	987(61)	45(34)	55(35)	90(45)	87(49)	1264(55)

●主介護者（回答者）は「配偶者」または「子」が多かった

死亡前1カ月間の療養生活の質：

痛みは少なく過ごせた

「ややそう思う」～「とてもそう思う」と回答した割合，95%信頼区間

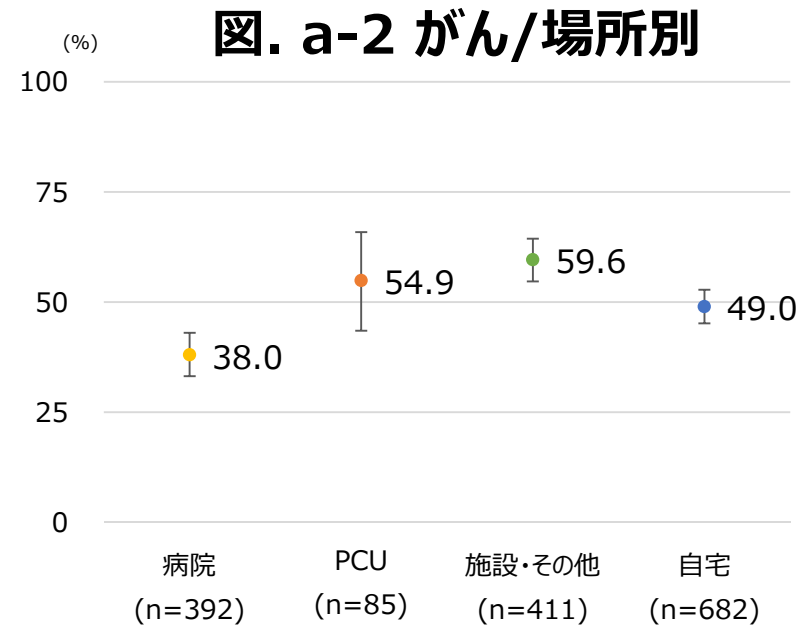
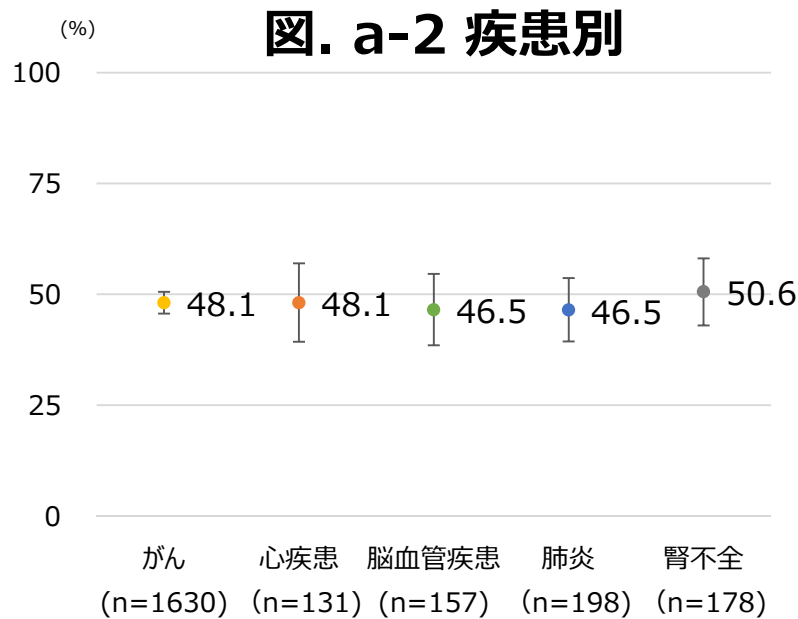


- 痛みが少ない状態で過ごせていた患者は5割程度であることが考えられた
- 場所別の割合の違いは、症状が安定しているほど、施設や自宅での療養の可能性が高まることなど、各場所の特性が影響している可能性がある

死亡前1カ月間の療養生活の質：

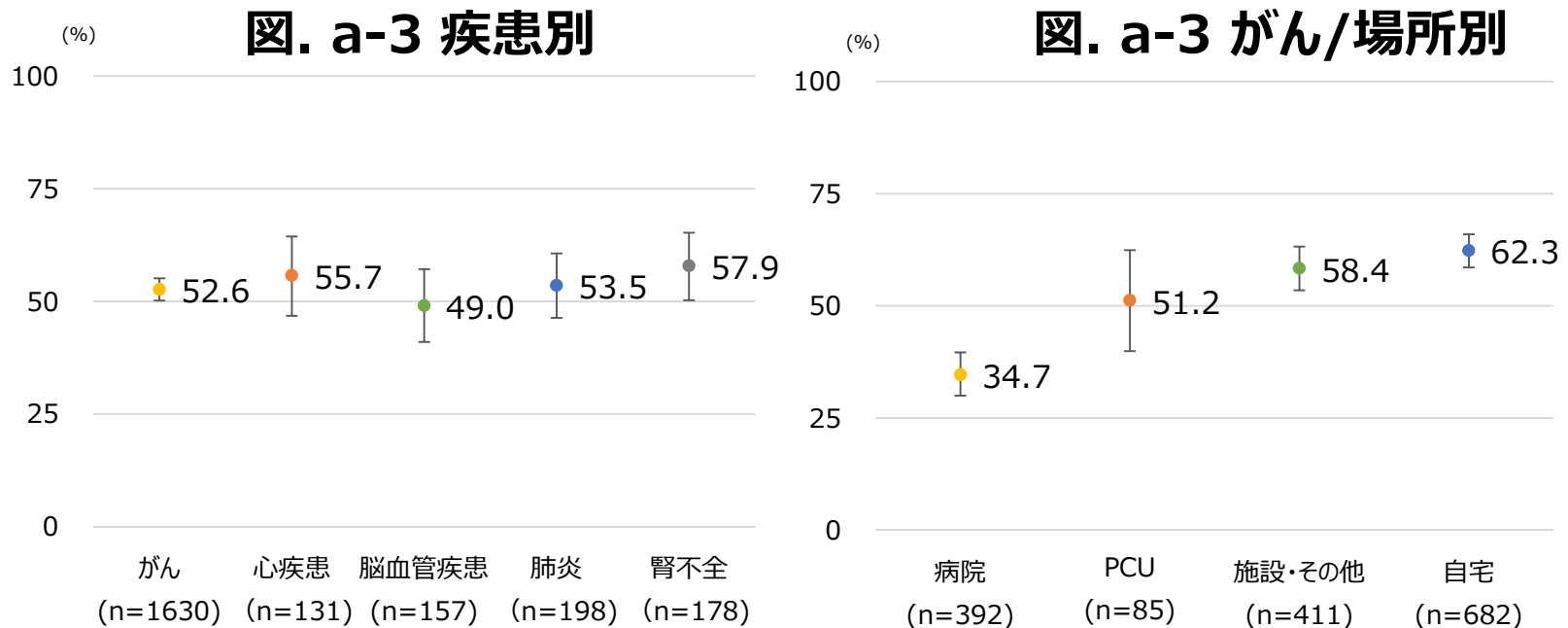
身体の苦痛が少なく過ごせた

「ややそう思う」～「とてもそう思う」と回答した割合，95%信頼区間



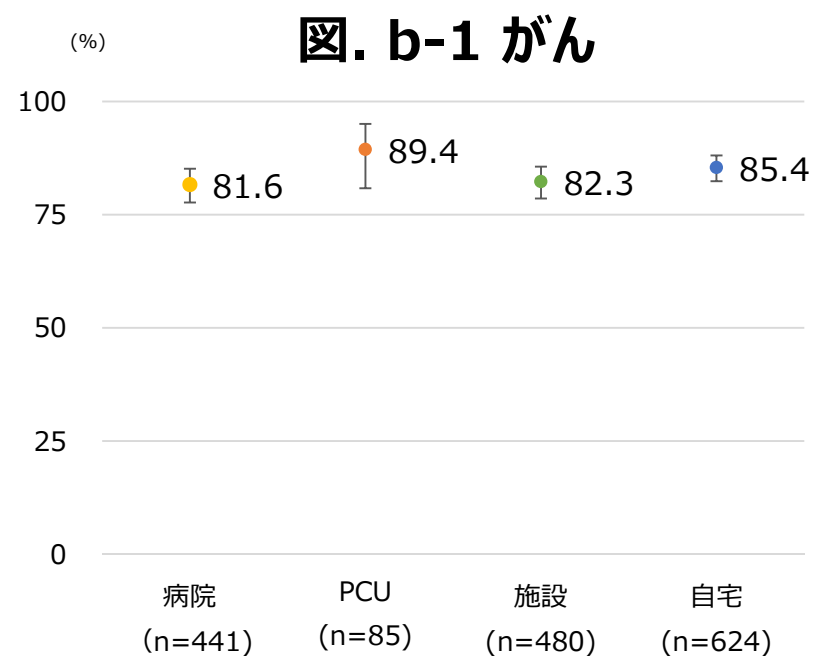
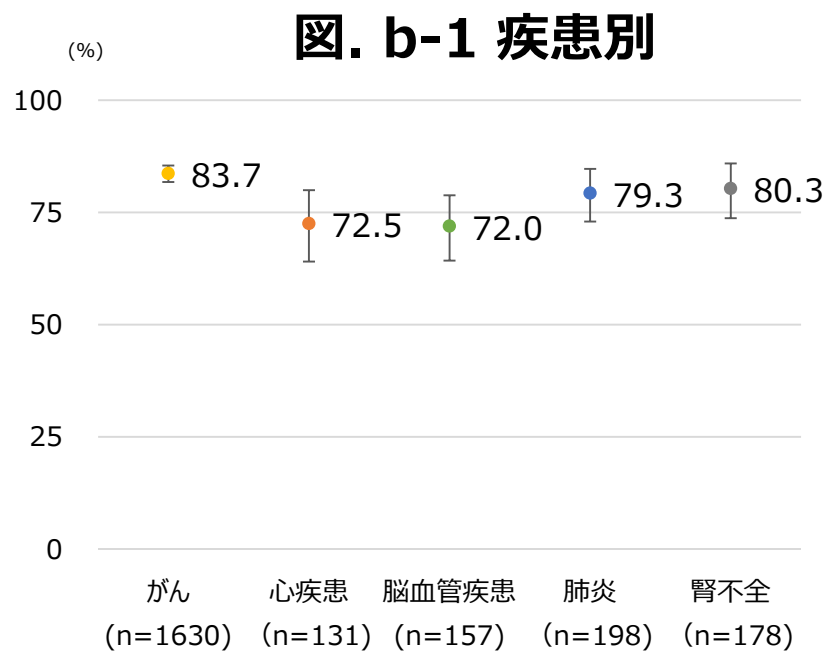
- 痛みを含む身体の苦痛が少ない状態で過ごせていた患者は4割程度であることが考えられた
- 場所別の割合の違いは、各場所の特性が影響している可能性がある

死亡前1カ月間の療養生活の質：
穏やかな気持ちで過ごせた
 「ややそう思う」～「とてもそう思う」と回答した割合，95%信頼区間



- 穏やかな気持ちで過ごせていた患者は5割程度であることが考えられた
- 場所別では、自宅療養が可能な身体症状や自宅での介護者の有無など、各場所の特性が影響している可能性がある。

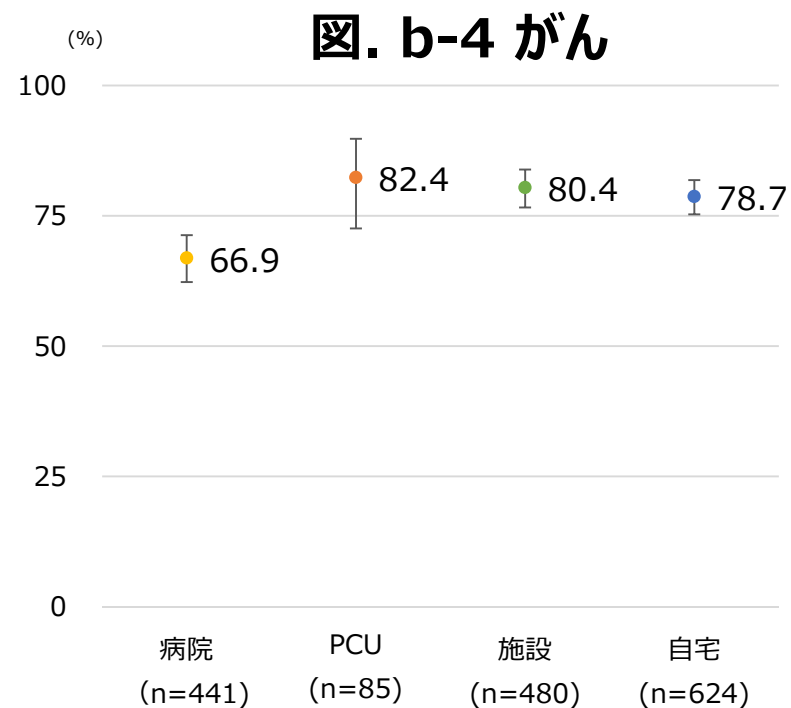
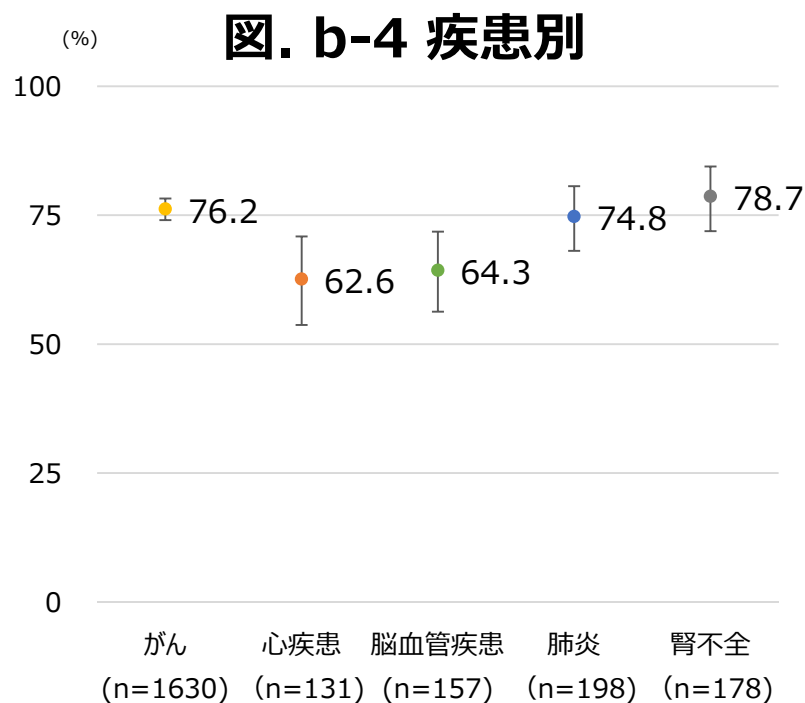
死亡場所で受けた医療の質：
医療者は苦痛症状に速やかに対応していた
「ややそう思う」～「非常にそう思う」と回答した割合，95%信頼区間



- 疾患別の「医療者が苦痛症状に速やかに対応していた」割合は、全般的に高い傾向があり、医療者は患者の苦痛症状に速やかに対応していたことが考えられた

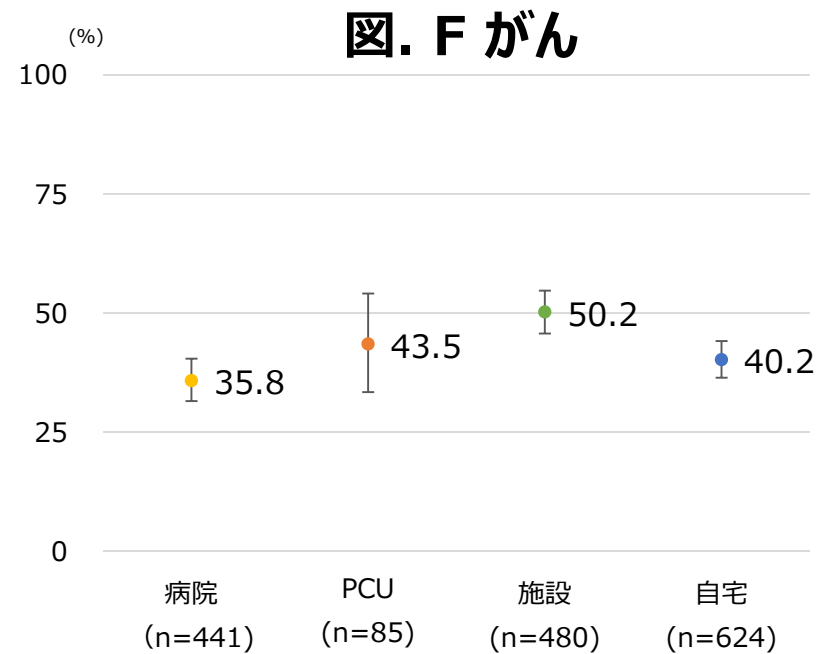
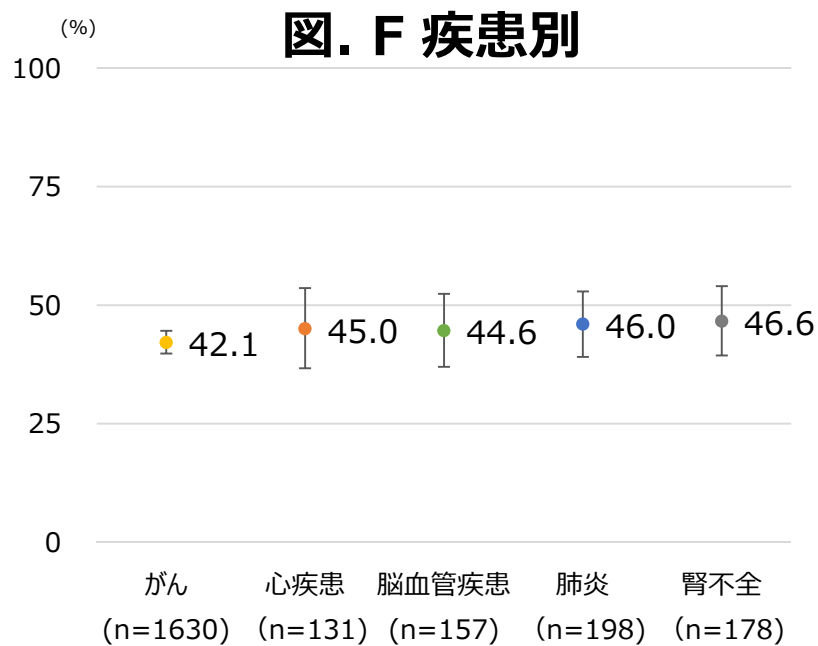
死亡場所の医療に対する全般的満足度

「やや満足」～「非常に満足」と回答した割合, 95%信頼区間



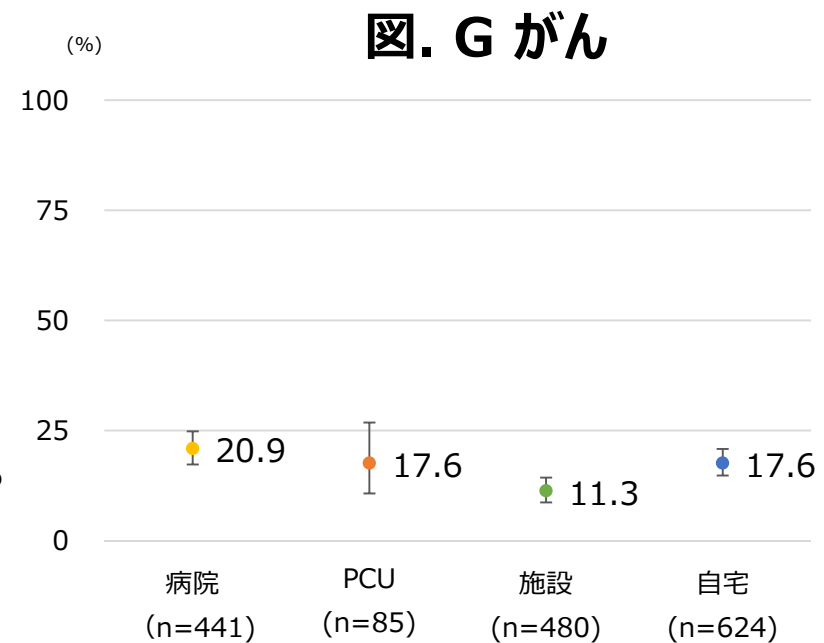
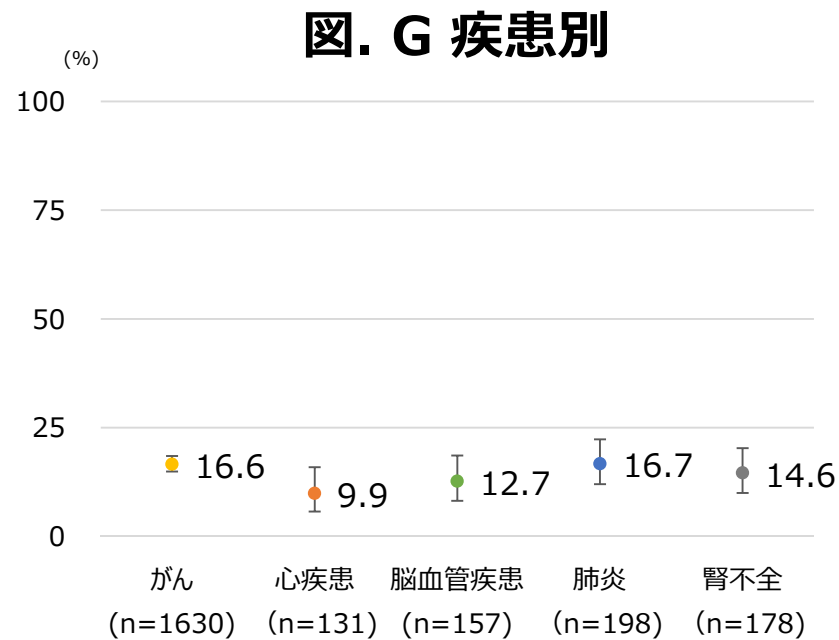
- 「亡くなった場所で受けた医療に対する全般的な満足度」は疾患によってばらつきがあった

介護者の負担感：
介護の負担感が大きかった
「ややそう思う」～「とてもそう思う」と回答した割合，95%信頼区間



● 疾患別の「介護したことで全般的な負担感が大きかった」割合は、4割程度であった

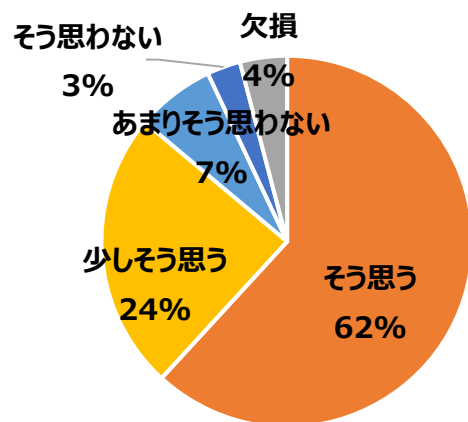
遺族のうつ：
最近2週間のうつ症状
有症の割合，95%信頼区間



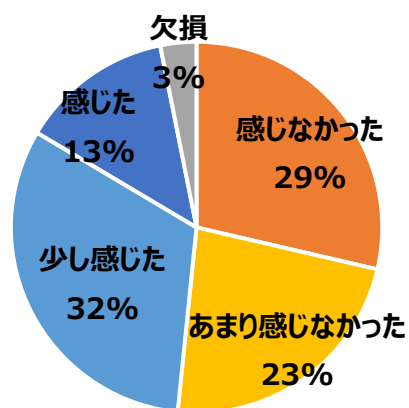
- 遺族の「うつ症状」を有する割合は、一般人口の有症率（3-10%）と比較して高かった

アンケート回答の感想

● 調査を行い医療を改善することは良いと思うか



● 調査に回答してつらいと感じたか



● 感想（自由記載抜粋）

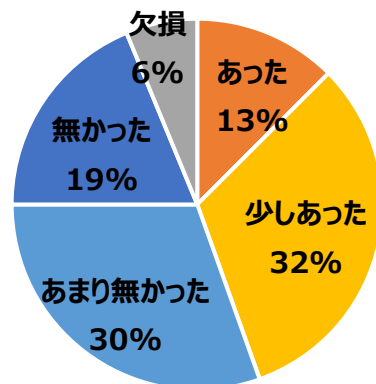
“大切な妻をがんで亡くしました。病院では先生をはじめ、スタッフの方々に本当に親切にいただき感謝しています。”

“最後を家で家族とより良く過ごせたことをうれしく思います。訪問診療の医師・介護職員の方々ありがとうございます”

“亡くなった後のアンケートと、介護者の声を聞く機会があることは良いと感じます。”

“アンケートに答えたことで、人の最後について色々と考えさせられました。このような機会をいただきありがとうございます。”

● 調査に回答して良かったと思うことがあったか



考察

- 予備調査の回収率は5割を超え、ご遺族の理解や協力を得ることによって、遺族調査の実行可能性が確認された
- 調査対象となった疾患で、死亡前の1ヶ月間、痛みが少ない状態で過ごしていた患者は5割程度、痛みを含む身体の苦痛が少ない状態で過ごしていた患者は4割程度であることが明らかになった
- がん患者では、3割程度が痛みや気持ちのつらさを抱えていることが考えられ、治療や緩和ケアの対策をより一層検討する必要性が示唆された
- 死別後の家族では、一般人口と比べて抑うつ症状を有する割合が高く、家族のケアについても、対策を検討する必要性が示唆された
- 亡くなった場所で受けた医療については、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、対策を検討する必要性が示唆された
- なお、疾患別・場所別の比較については、今回の予備調査では、対象者数が限られており、参考値を示しており、本年度実施する本格調査を踏まえた検討が必要である

本格調査概要

目的 がん患者等が人生の最終段階で受けた医療や療養生活の現状と課題を明らかにする

調査期間 2019年1-3月（調査票発送は1月末~2月上旬頃の予定）

調査対象 がん・心疾患・脳血管疾患・肺炎・腎不全で亡くなった患者の遺族
50,000名程度

対象抽出方法 人口動態調査（死亡票）で2017年に死亡登録者のリストから「死亡場所」「死因」「都道府県別（がん・心疾患のみ）」の多段階の層別無作為抽出により対象者を抽出

調査項目 亡くなる前の療養生活の質
亡くなった場所で受けた医療の質
患者の病状理解や医療に関する希望
亡くなるまえの患者の苦痛症状
在宅診療・介護保険の利用状況
【新】介護保険が利用できなかった理由
遺族の介護負担感・抑うつ・複雑性悲嘆
【新】患者情報の追加
（意思伝達状況，救急搬送の頻度，透析療法の利用など）

集計方法 死亡場所別，死因別，**【新】都道府県別（がん・心疾患）**の集計₂₄

本調査に関する問い合わせ先

【調査事務局】

国立がん研究センター がん対策情報センター
がん医療支援研究部

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

電話 : 03-3547-5201 (内線1707)

担当 : 加藤雅志, 中澤葉宇子

(月～金 : 10:00～16:00)