

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 結果概要

国立がん研究センターがん対策研究所

がん医療支援部

2022.03

背景

第3期がん対策推進基本計画

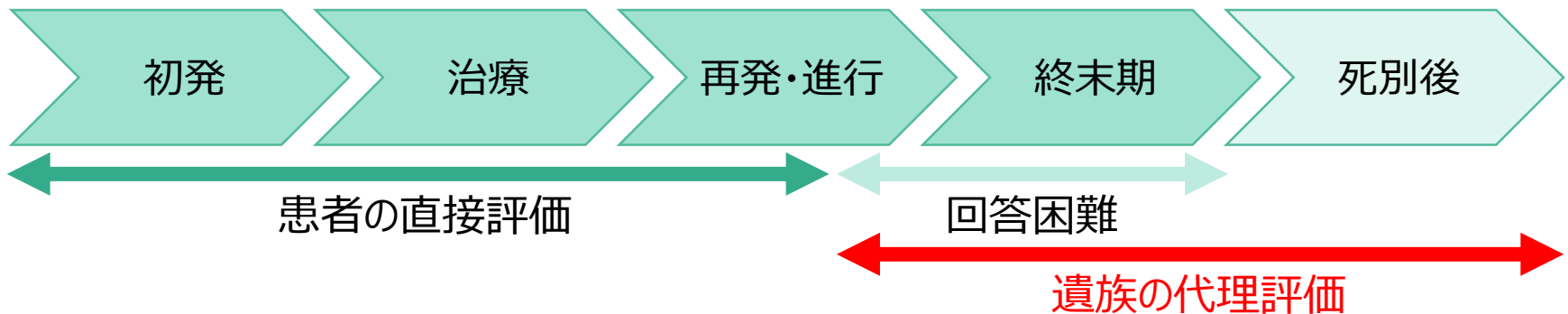
3. 尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築

(1) がんと診断された時からの緩和ケアの推進 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**

背景

- 人生の最終段階で利用した医療の質の評価
患者の直接評価は病状の悪化等により困難
遺族の代理評価が用いられる
- 患者の療養プロセスに合わせた調査方法



目的

- 国のがん対策 緩和ケアの評価
(厚生労働省委託事業)
 - 人生の最終段階で患者が受けた医療の質や療養生活の質の実態把握
- ▼
- 全国の死亡患者を代表する対象者を選定するため、
人口動態調査 死亡票情報を利用した質問紙調査

遺族調査のプロセス

	2018 ▲第3期がん対策推進基本計画	2019	2020
	予備調査	本調査	がん患者調査
対象数	4,800人	50,000人 (内 がん25,000人)	85,000人
対象条件	2016年死亡 死因 がん, 心疾患, 肺炎, 脳血管疾患, 腎不全	2017年死亡 死因 がん, 心疾患, 肺炎 脳血管疾患, 腎不全	2018年死亡 死因 がん
主な目的	調査実施可能性の検証	5疾患の実態把握	がん患者の実態把握 全体像 療養場所別

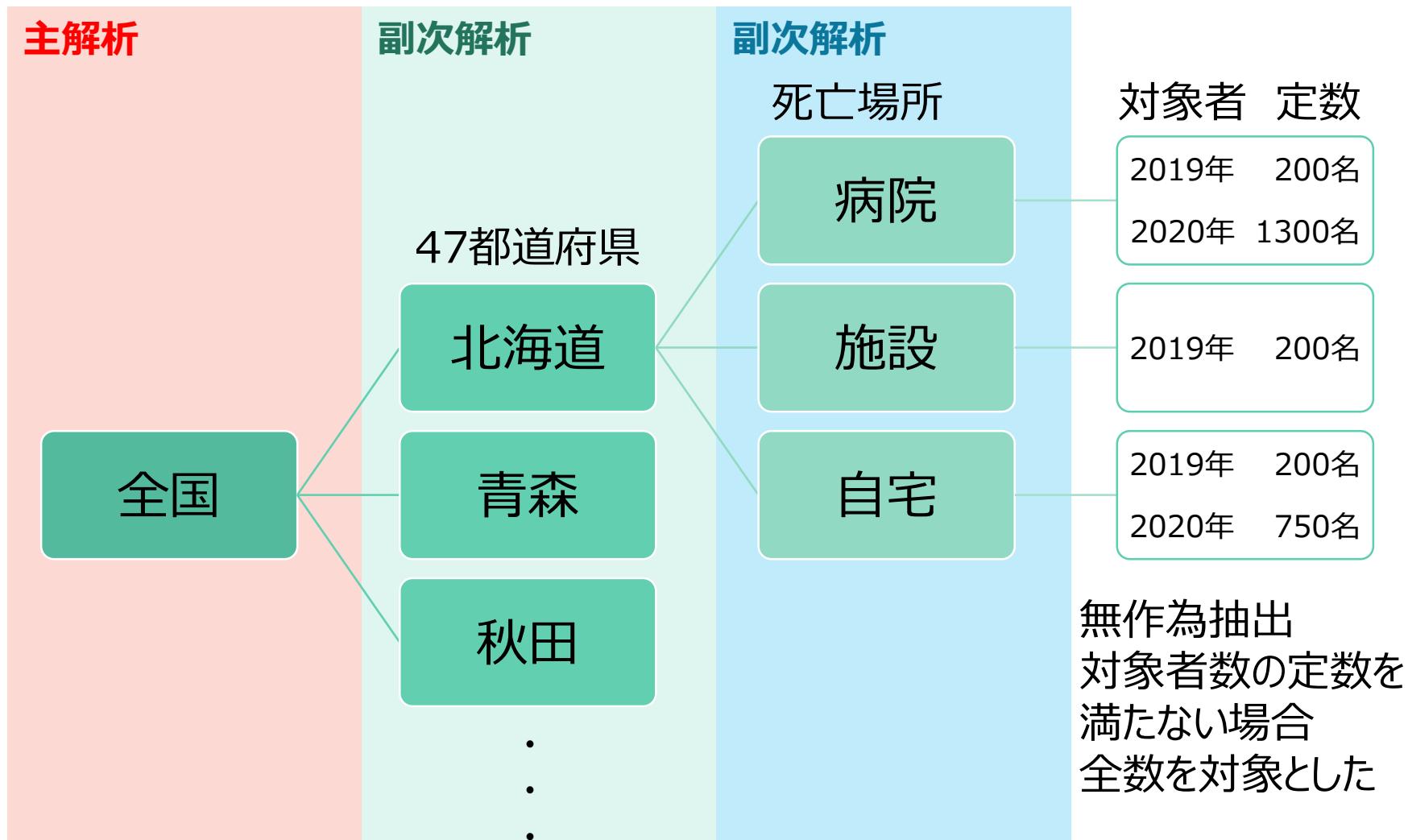
今回は、がん患者の実態把握のため、2019と2020のがん患者遺族の回答を統合した結果を集計

調査の概要

実施時期	2019年1-3月	2020年3-5月
実施方法	郵送による質問紙調査	
対象者数	25,000	85,000
抽出方法	<p>人口動態調査 死亡票情報 2017年死亡</p> <p>死因 がん 年齢 20歳以上</p> <p>層化（グループ別）無作為抽出 都道府県＞ 死亡場所 病院・施設・自宅</p>	<p>人口動態調査 死亡票情報 2018年死亡</p> <p>死因 がん 年齢 20歳以上</p> <p>層化（グループ別）無作為抽出 都道府県＞ 死亡場所 病院・自宅*</p>

*2020年は病院・自宅死亡の実態把握に重点を置くため、施設死亡を除外

対象者 2段層化抽出法



調査項目

医療の質	死亡場所で受けた医療の構造プロセス・満足度
療養生活の質	死亡前1カ月間の療養生活の質
死亡前の苦痛症状	死亡前1週間の症状の有無 痛みがあった場合は、その理由
患者の希望など話し合い	療養場所や蘇生処置の希望に関する 医師と患者の話し合い
家族の介護負担	家族の介護負担感
遺族の抑うつ症状	最近2週間の遺族の抑うつ症状
遺族の強い悲嘆	最近1カ月間の遺族の強い悲嘆

質問票

・原則は主介護者であった成人の遺族に回答依頼

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
皆様のご意見を伺い、わが国の医療の改善に役立てます ご回答をお願い申し上げます

ご記入に関するお願い

- アンケートは、「がん」「心疾患」「脳血管疾患」「肺炎」「腎不全」のいずれかのご病気でお亡くなりになった患者さま（封筒に記載された宛名）のご遺族の方を対象としています
- アンケートへの回答は、患者さまを主に介護されていた成人の方 にお願いたします
- 選択式の質問は、最もあてはまると思われる番号に○をお付けください
- 回答しやすい、回答がつかないと感じられた質問は、無理に回答せず、次の質問にお進みください
- アンケートおよび返信用封筒に住所・氏名のご記入や切手は不要です

設問における用語の説明

- このアンケートで用いる「医療者」とは、医師・看護師・介護施設のスタッフなど、お亡くなりになられた患者さまの医療やケアを主に担当した者として

まず、アンケートへのご協力についてお伺いします

問 1. アンケートへのご協力についてお答えください (○は1つ)

1. 協力します ⇒ 次ページにお進みください

2. 協力しません (ご回答されない場合でも、アンケートをご返送下さい)

⇒ **その主な理由に○を付けてください (複数回答可)**

1. 患者さまが亡くなった当時のことを思い出すのがつらい

2. 患者さまが診療を受けていた期間が短いので、回答できない

3. 患者さまが亡くなった場所（病院や自宅など）で受けた医療・ケアに対して不満がある
⇒ 医療の改善すべき点を明らかにするためのアンケートですので、よろしければご回答いただき、ご意見をお聞かせください

4. 患者さまが亡くなった当時のことをよく知らない

5. 体調が悪くて回答できない

6. アンケートに慣れていない

7. その他 ()

以降は、封筒の宛名に記載された患者さまについてお伺いします

問 2. お亡くなりになった年齢（おおよそで結構です） () 歳

問 3. 患者さまがお亡くなりになるとき、同居していた方はいましたか

1. あり	2. なし
-------	-------

問 4. お亡くなりになる原因となった病気を診断されてから、実際にお亡くなりになるまでの期間は、おおよそどのくらいでしたか (○は1つ)

1. 24時間以内	2. 1週間以内	3. 1カ月以内
4. 3カ月以内	5. 1年以内	6. 5年以内
7. 10年以内	8. 10年より長い	9. わからない

問 5. 患者さまがお亡くなりになるおおよそ 1カ月前の生活の様子について、もっとも近い番号に○を付けてください (○は1つ)

1. 生活は自立していた	2. 一部介助が必要だった	3. ほぼ全般的に介助が必要だった	4. わからない
--------------	---------------	-------------------	----------

問 6. 患者さまがお亡くなりになる 1カ月前頃の、意思の伝達能力について、もっとも近い番号に○を付けてください (会話・筆談・手話など伝達手段は問いません) (○は1つ)

1. 問題なく意思を他者に伝えられた	2. 多少の困難はあったが、意思を他者に伝えられた	
3. ほとんど意思を他者に伝えられなかった	4. 全く意思を他者に伝えられなかった	5. わからない

問 7. 患者さまは認知症[※]と医師から言われていましたか (○は1つ)
※認知症とは、脳や身体の疾患が原因で、記憶・判断力などの障害が起り、日常生活に支障をきたした状態のことです

1. はい	2. いいえ	3. わからない
-------	--------	----------

問 8. 患者様はお亡くなりになる 3カ月前頃、認知症のために、自分で適切な服薬を避けないことや[※]、着替えや入浴を嫌がることはありませんでしたか (○は1つ)
※適切な服薬を避けないとは、例えば、季節や気温に合わせて服薬を避けない、など

1. はい	2. いいえ	3. わからない
-------	--------	----------

問 9. 患者様がお亡くなりになる 3カ月前頃、食事の量はおおよそどの程度でしたか (○は1つ)

1. いつも通りだった	2. 少し減少していた (数口より多い)	
3. 減少していた (数口程度)	4. 食べられなかった	5. わからない

問 10. 患者さまがお亡くなりになる 3カ月前の時点で、定期的に透析を受けていましたか (○は1つ)

1. 受けていない	2. 血液透析を受けていた	3. 腹膜透析を受けていた
4. 血液透析と腹膜透析を併用で受けていた	5. わからない	

12

主解析（全体値） 集計方法

- 対象者

都道府県×死亡場所別に抽出

都道府県別（副次解析）の代表性を確保するために層化



実際の死亡者の比率とは異なる分布

母集団を代表するため、集計時に重み付け（補正）が必要

母集団：全国の病院・施設・自宅で死亡した成人がん患者

1 全体 集計値

①粗集計値：回答をそのまま集計した値

②補正值：対象者の抽出確立で補正した値 ⇒ **主結果**

抽出確立：都道府県×死亡場所別の死亡数比率

副次解析（グループ別値） 集計方法

2 死亡場所別 集計値

①粗集計値

②補正值：都道府県別の死亡数比率で補正した値 ⇒ 副次結果

3 一般病院・がん診療連携拠点病院別 集計値

病院死亡の回答をグループ化して集計

①粗集計値 ⇒ 副次結果

（補正なし）

4 都道府県別 集計値

①粗集計値

②補正值：死亡場所別の死亡数比率で補正した値 ⇒ 副次結果

報告書の構成

I 調査の概要	目的 方法 調査項目 集計方法
II 結果	全体・死亡場所別 結果と考察・留意点（調査項目別に記載） 一般病院・がん診療連携拠点病院別 結果と考察・留意点
III 考察まとめ	考察・留意点のまとめ
IV 調査組織	
V 資料	回答分布 全体・死亡場所別 該当割合 全体・死亡場所別 一般病院・がん診療連携拠点病院別 都道府県別 調査票書類

全体・死亡場所別 結果

今回の報告 留意点

- 人生の最終段階の療養生活をどのように過ごしたか、がん患者の全体像の把握が主目的



全体の結果を重視して解釈する

- 最期の療養場所として、どこで死亡することが良い・悪いと単純に判断することは困難
- 死亡場所別の違いを考察する際は、患者の病状や治療への希望などの背景に留意し、注意深く考察することが必要
(詳細解析は研究班等で検討)

死亡場所別結果 留意点

- 療養場所によって患者の病状や療養場所の希望が異なる可能性がある
 - ▶ 施設や自宅で死亡したがん患者は、他の場所と比べて症状が比較的落ち着いているため、施設や自宅での療養が可能になる
 - ▶ 施設で死亡したがん患者は、他の場所と比べて高齢のため、日常生活動作の低下や認知症を併存していた割合が高い
- 自宅で死亡したがん患者は、必ずしも訪問診療を受けていなかった
 - ▶ 外来通院中や急死、遺族が当時の状況を把握していないなど
- 施設で死亡したがん患者の回答遺族は、子が多かった
 - ▶ 他の場所と比べて患者の年齢で80代以上の割合が高い

2019-2020合計 回答数

	全体	病院	施設	自宅
発送数				
No	110,990	70,782	6,950	33,258
調査票到達数*				
No	96,332	60,546	5,581	30,205
有効回答数				
No	54,167	32,656	2,824	18,687
%	56.2	53.9	50.6	61.9

*発送数から宛先不明による返送数を除いた数

回答者背景 %

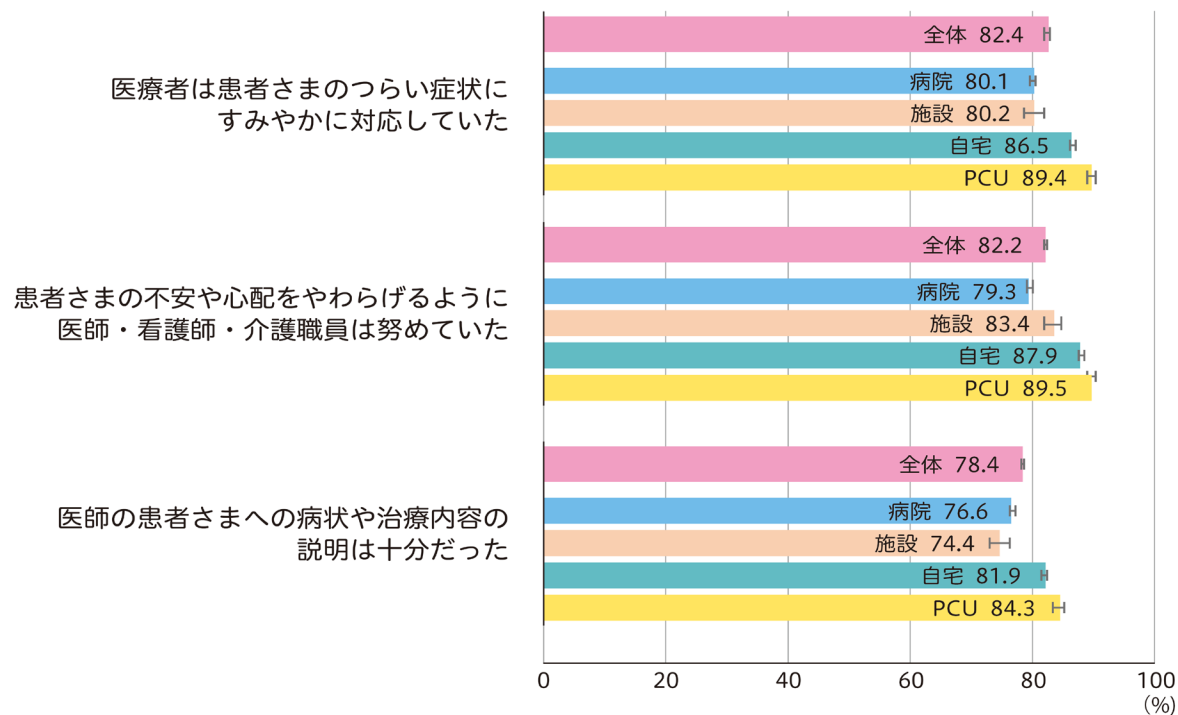
			全体 N=54,167	病院 n=25,436	施設 n=2,824	自宅 n=18,687	PCU n=7,220
患者	年齢*	(平均値)	(78.0)	(77.8)	(87.3)	(77.9)	(75.3)
		20-50代	6.2	6.3	0.4	6.2	8.4
		60-70代	43.5	44.1	13.4	43.8	52.4
		80代以上	50.2	49.5	86.3	50.0	39.2
	日常生活動作	一部介助	34.2	33.6	22.1	36.4	35.7
		ほぼ全介助	44.2	39.2	74.2	47.2	42.5
	認知症	有	13.3	12.5	45.7	11.5	8.6
遺族	年齢	(平均値)	(65.0)	(64.8)	(65.0)	(65.5)	(64.3)
		50代以下	30.8	31.4	28.1	29.4	33.7
		60-70代	57.1	56.5	61.0	57.7	56.0
		80代以上	10.8	10.7	8.9	11.7	9.6
	続柄	配偶者	44.1	43.1	14.2	48.1	48.8
		子	39.7	40.0	61.7	37.3	36.4
		嫁・婿	8.1	8.1	12.6	8.1	6.5

*厚生労働省 人口動態調査死亡票情報を用いて再集計した

PCU: Palliative Care Unit ホスピス緩和ケア病棟

死亡場所で受けた医療の質

ややそう思う-非常にそう思う割合 補正值% (95%信頼区間)

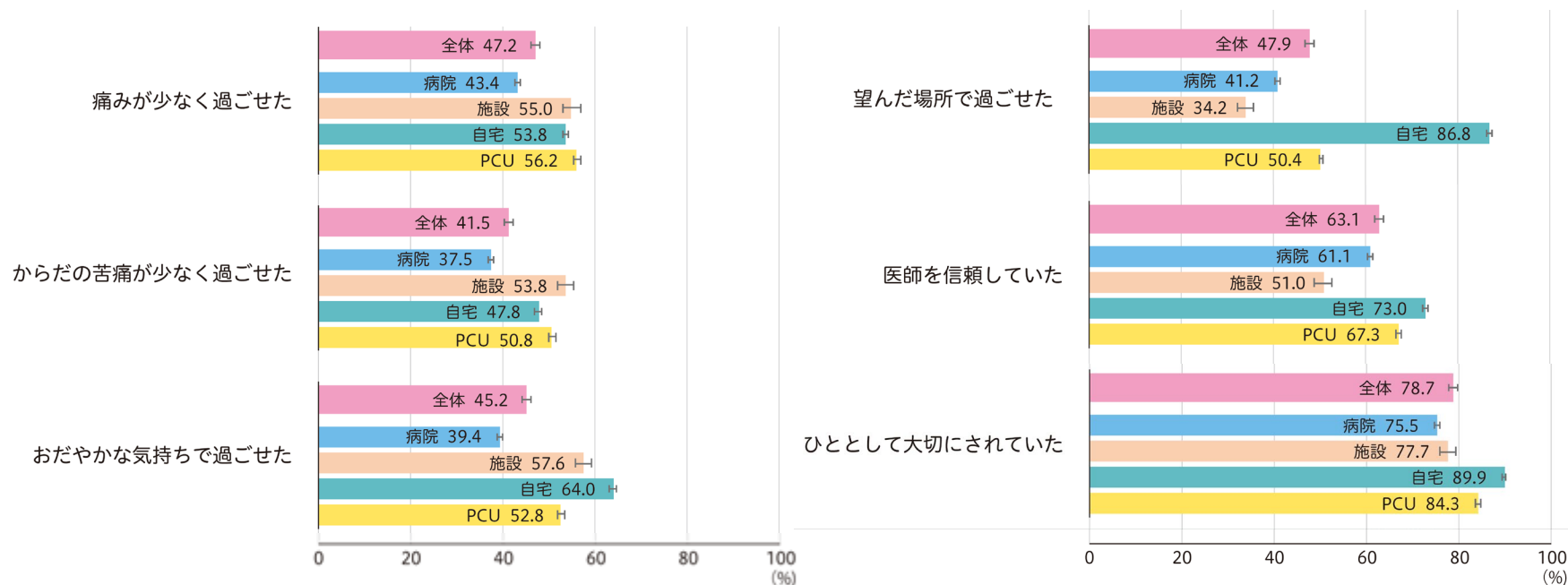


全体

医療者への評価は概ね良好だった
がん対策：基本的な緩和ケアの普及啓発の結果が表れている

死亡前1カ月間の療養生活の質

やや思う-とても思う 補正值% (95%信頼区間)



全体

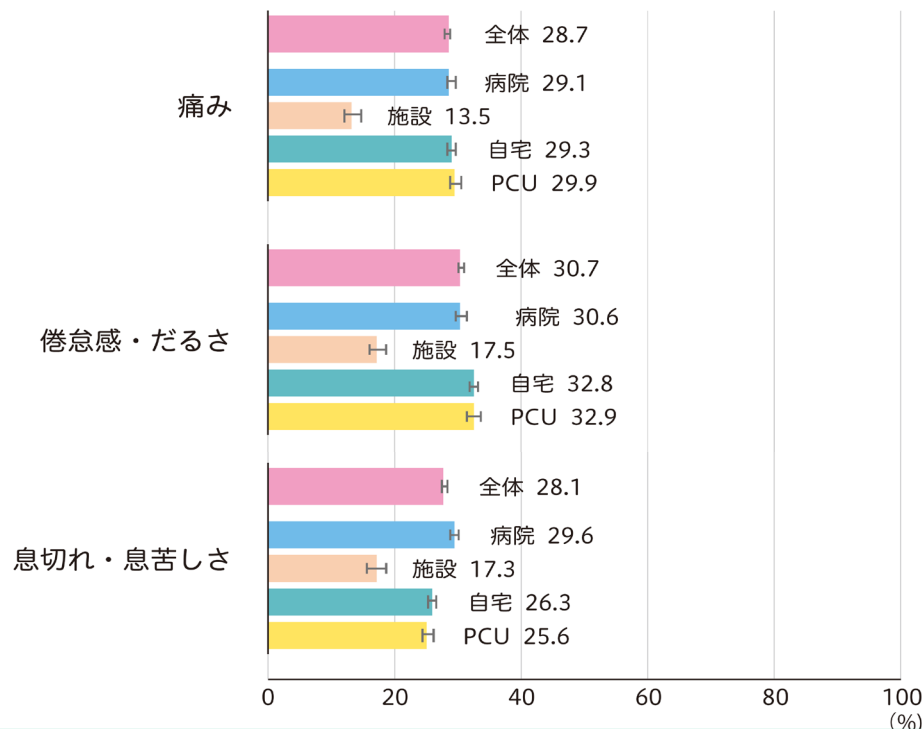
医療者は、基本的な対応だけでは十分に症状を緩和することが難しい場合などに
対応できるようにする必要がある

場所

病院の割合の低さは、患者の年齢が若年であるため、積極的治療を希望し、治療や処置
による避けられない苦痛を感じていたことや、就労などの心理社会的な課題を負う など
複合的な理由が潜在すると考えられる

死亡前1週間の苦痛症状

ひどい-とてもひどい 補正值% (95%信頼区間)



全体

痛みの理由には、医療者は対処したが十分に緩和できなかった、認知機能の低下により痛みの評価が難しい、褥瘡や骨折・腰痛などの併存症 など複数の要因が考えられる

場所

施設の割合の低さは、患者が高齢のため、認知機能の低下を併存し、症状が非定型的だったことや、患者の症状が落ち着いているため、施設で療養できた可能性がある

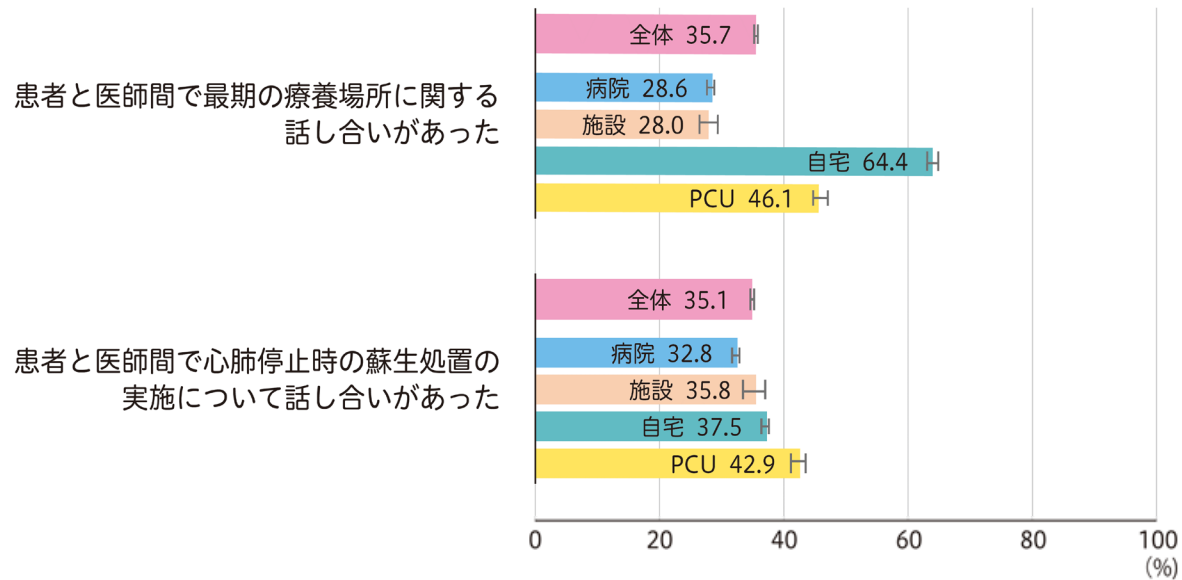
死亡前1週間の「痛み」の主な理由

痛みの理由（複数選択可） n=15,270	%
苦痛に対処してくれたが不十分だった	28.4
診察回数や診察時間が不十分だった	9.7
苦痛を伝えたが対処してくれなかった	3.2
担当医が定まらず、その場での対処だった	3.1
話しにくい雰囲気があった	2.3
苦痛について質問されなかった	2.3
その他（自由記述）	37.5
わからない	13.8

主な自由記述内容 n=5,592	No
医療従事者の疼痛管理の問題	
医療者は対処したが、薬の効果が切れてしまった	1763
医療者の治療や対処が十分ではなかった	318
医療者に症状を伝えたが対処してもらえなかった	90
病気の進行に対する患者・家族のあきらめ	
病状が悪化していったため	530
痛みは仕方がないものだった	219
患者や家族の意思	
患者本人が痛みを我慢して医療者に伝えなかった	287
患者本人が薬を服用しようとしなかった	191
併存症や医療処置の痛み	
褥瘡や骨折、腰痛などの併存症による痛みがあった	128
認知機能の低下等による痛みの評価の問題	
意識がなく、痛みについて意思表示できない状況だった	124
患者本人が医療者に痛みの状況を正確に伝えられなかった	71
医療へのアクセスの問題	
自宅や施設で療養しており、診療がすぐに受けられなかった	52
医療従事者の対処により改善した痛み	
痛みはあったが、医療者の対処によって改善した	21468

療養場所の希望などの話し合い

そう思う-とてもそう思う 補正值% (95%信頼区間)



全体

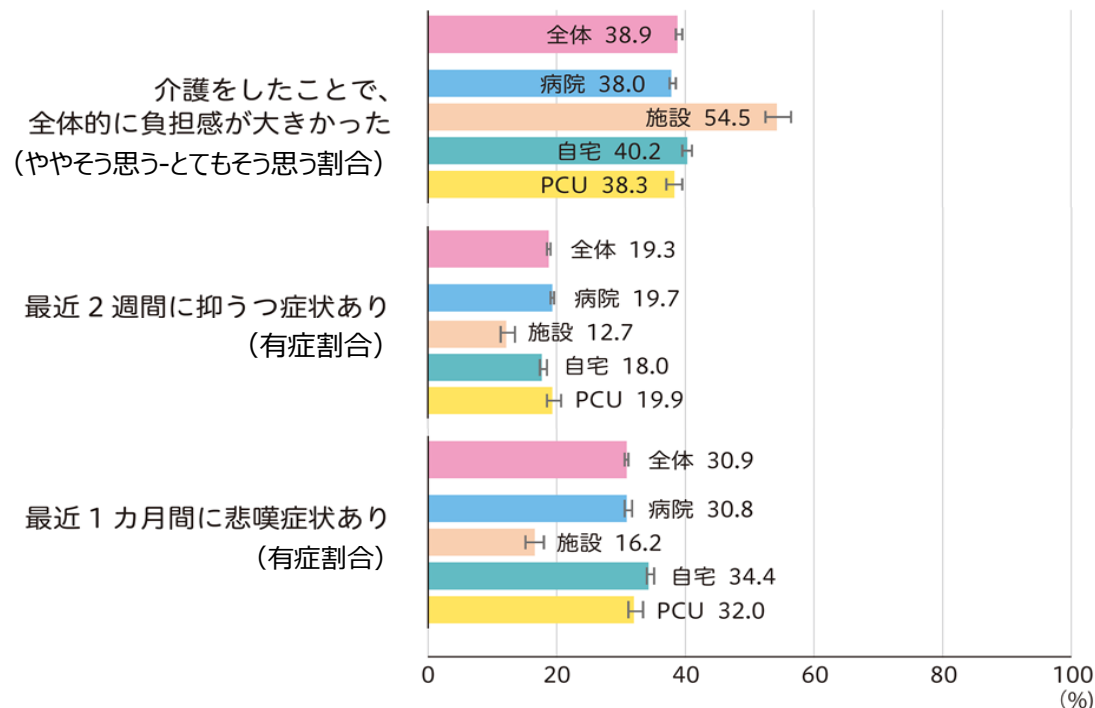
患者と医師の間で話し合いがあった割合は35.7%であった
話し合いが十分にできていないことによる影響を調査し、対策を検討することが必要である

場所

病院の割合の低さは、治療や治癒に対する希望があり話し合いに至らなかった可能性がある
施設の場合、患者が高齢のため、認知症を併存していたなど、話し合いが難しかった可能性がある

家族の介護負担感，遺族の抑うつ症状

補正值%（95%信頼区間）



全体

介護負担は、患者の高齢化による認知機能の低下や、日常生活動作の低下により増加する可能性があるため、介護者を支援する体制の整備が必要である

場所

施設の介護負担の高さは、患者が高齢であるため、病気の進行が緩やかで療養期間が長期化した，日常生活動作や認知機能の低下，主介護者が子が多い など複合的な理由が考えられる

病院死亡：

一般病院・がん診療連携拠点病院別 結果

一般病院・がん診療連携拠点病院別 結果 留意点

- 一般病院は、がん診療連携拠点病院等の急性期病院での治療が終了した方や、症状が安定した方へ継続的な治療を提供する、後方連携の役割を担う
- 一般病院は、一般病床だけでなく療養病床を有する病院が含まれる
- 一般病院で死亡したがん患者は、がん診療連携拠点病院と比べて患者が高齢で、入院が長期間にわたっていた
 - ▶ 積極的治療や通院による負担を避け、近隣の一般病院を選択している可能性がある
- 一般病院で死亡したがん患者の回答遺族は、がん診療連携拠点病院と比べて子が多かった
 - ▶ 一般病院で死亡した患者は、80歳以上の割合が高いことが影響していると考えられる

回答者背景 回答割合%

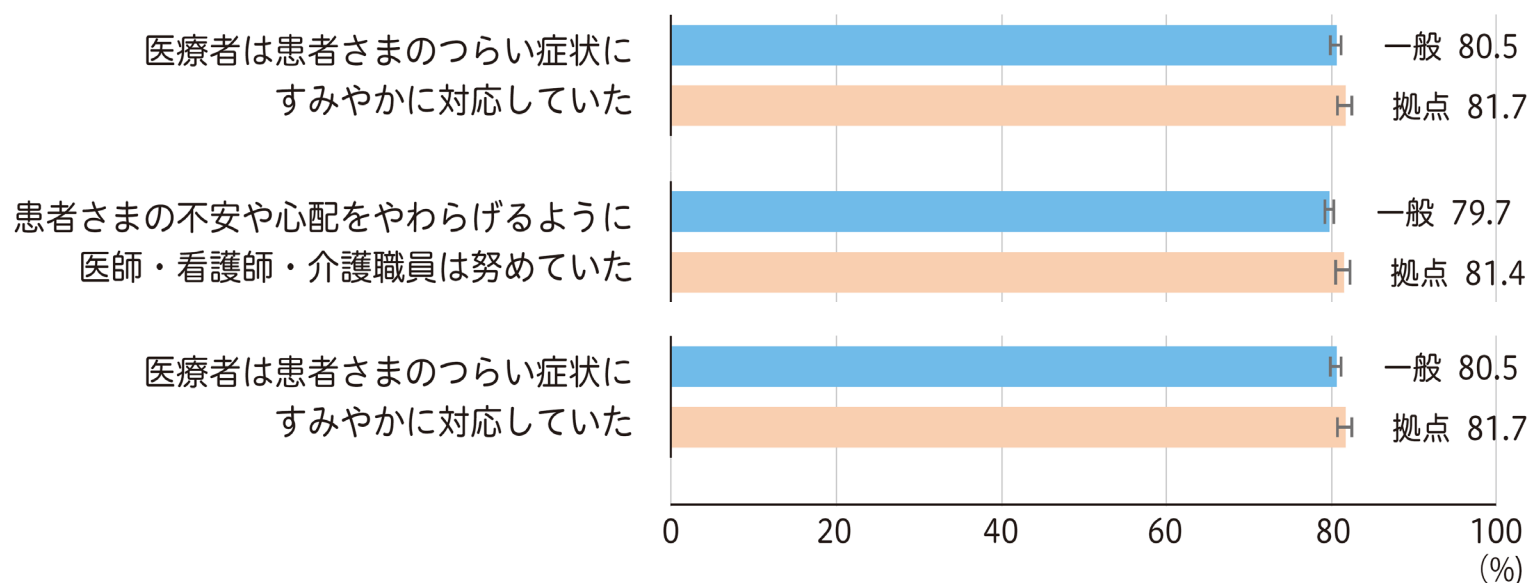
			一般病院 n=17,058	拠点病院 n=8,378	
患者	年齢	(平均値)	79.9	73.4	
		20-50代	4.2	10.7	
		60-70代	38.0	56.7	
		80代以上	57.8	32.7	
	日常生活動作	一部介助	32.2	36.3	
		ほぼ全介助	45.2	26.8	
	認知症	有	16.1	4.9	
遺族	年齢	(平均値)	65.2	63.9	
		続柄	配偶者	38.0	53.5
			子	43.9	31.9
			嫁・婿	8.9	6.4

一般病院：がん診療連携拠点病院以外の病院

拠点病院：がん診療連携拠点病院

死亡場所で受けた医療の質

ややそう思う-非常にそう思う割合 補正值% (95%信頼区間)

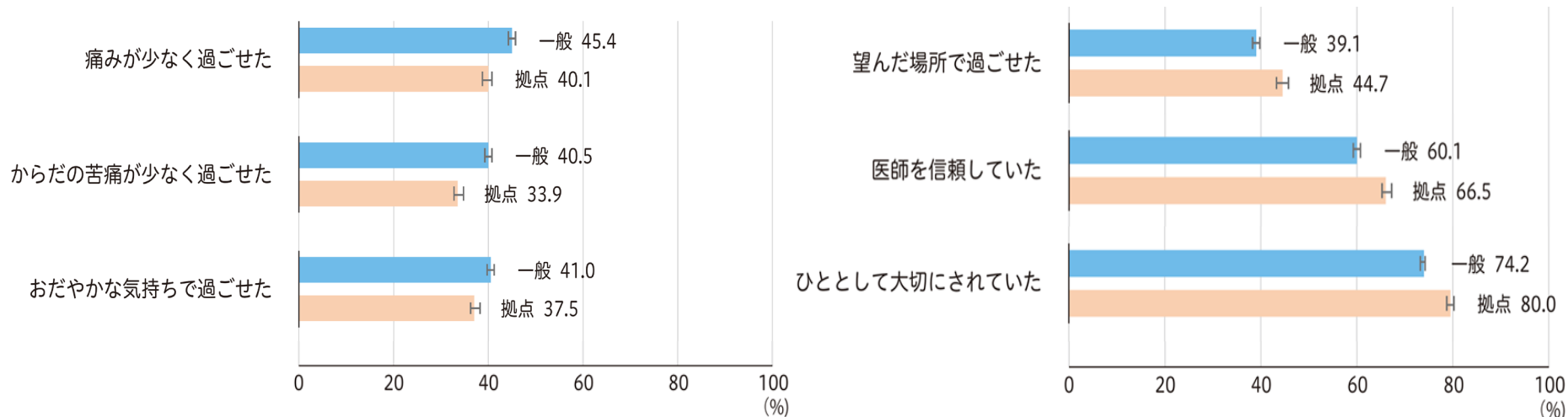


病院

医療者への評価は、いずれも概ね良好だった

死亡前1カ月間の療養生活の質

ややそう思う-とてもそう思う 補正值% (95%信頼区間)

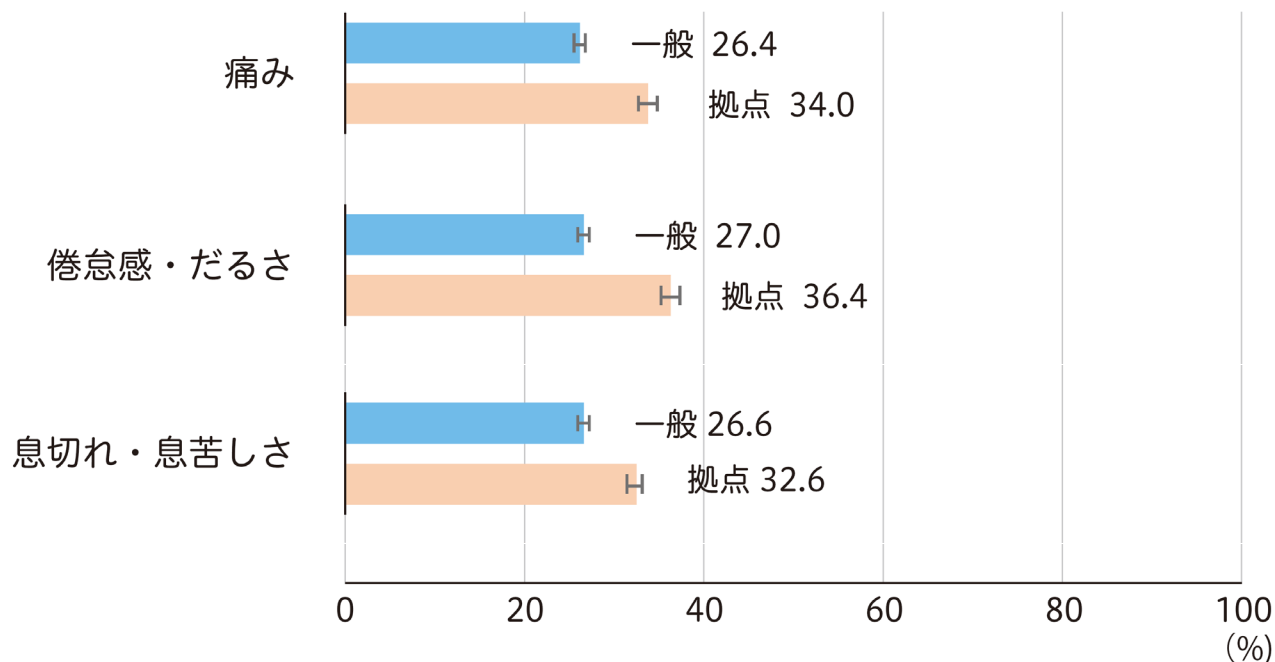


病院

拠点病院の割合の低さは、一般病院より患者が若年であるため、積極的な治療を希望することが多く、治療や処置に伴う避けられない苦痛をより感じていたことが考えられる

死亡前1週間の苦痛症状

ひどい-とてもひどい 補正值% (95%信頼区間)

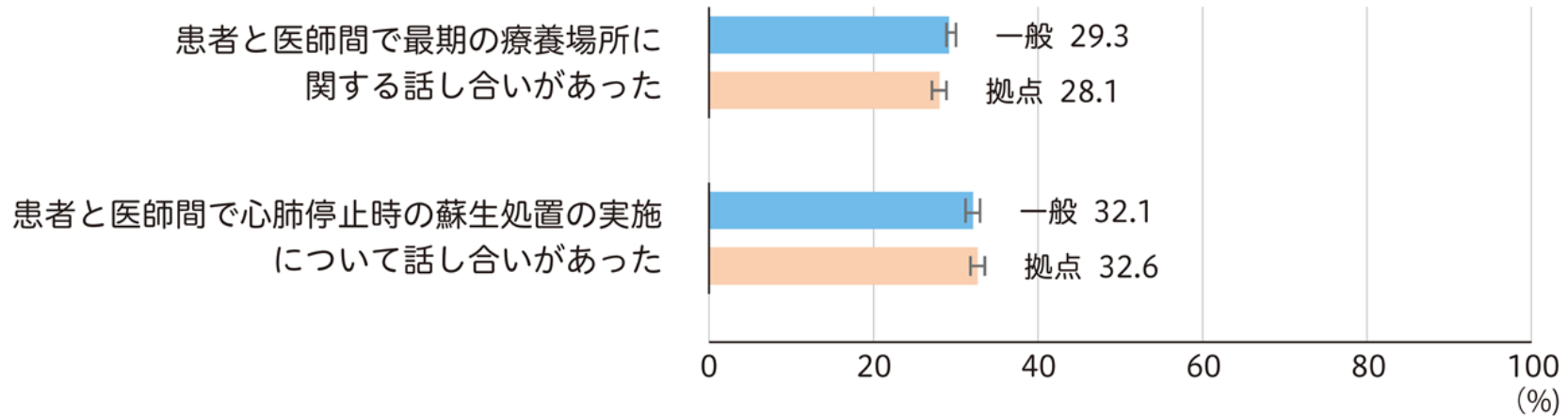


病院

拠点病院の割合の高さは、一般病院より患者の病状が重いため、他の療養場所に移ることが難しかったことが影響している可能性がある

療養場所の希望などの話し合い

そう思う-とてもそう思う 補正值% (95%信頼区間)

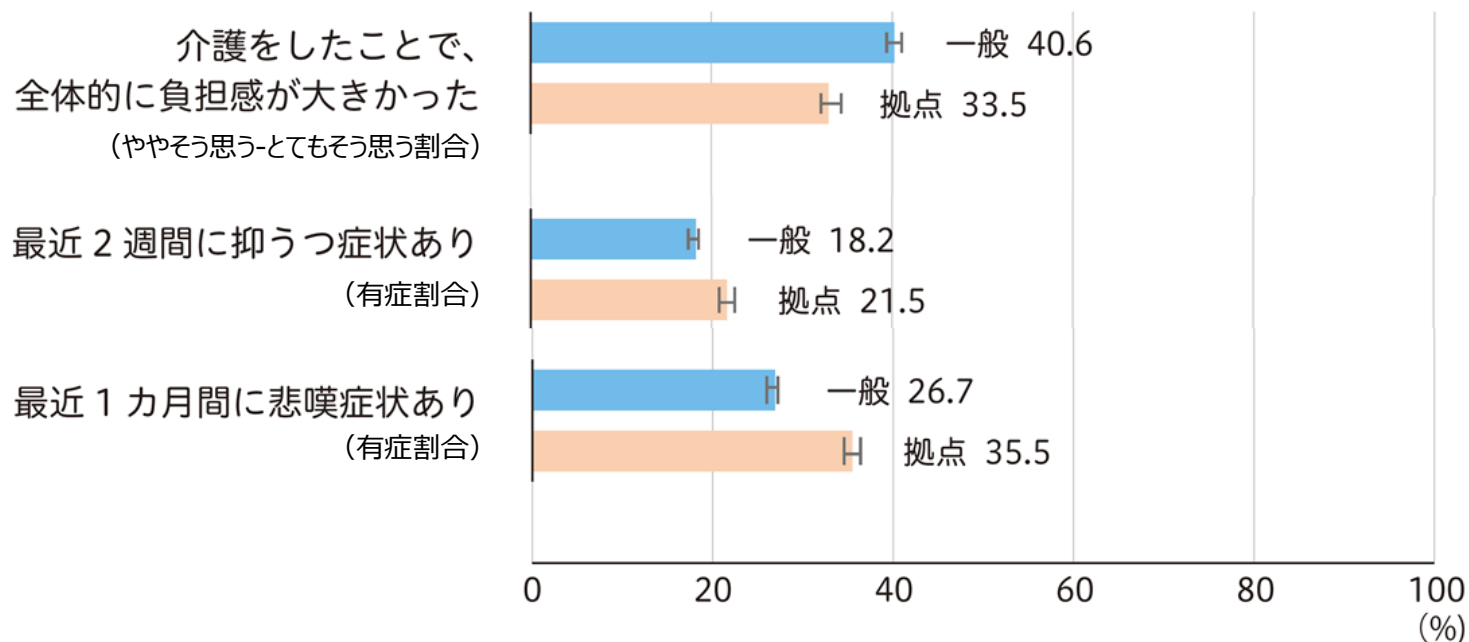


病院

患者と医師の間で話し合いがあったと回答した割合は、いずれも低かった

家族の介護負担感，遺族の抑うつ症状

補正值% (95%信頼区間)



病院

拠点病院の遺族で強い悲嘆の割合の高さは、一般病院より患者が若年であるため、遺族の続柄に配偶者が多いことが影響している可能性がある

調査結果 留意点まとめ

- 今回の報告は、全体像の把握が主目的である
- 療養場所によって患者の病状や、療養場所の希望が異なるため、本調査によって、最期の療養場所として、どちらが良い・悪いと単純に比較・判断することは困難である
- 報告書には、都道府県別に集計した結果も記載した
都道府県別の結果は予備的な解析であり、参考値として示す

調査結果のポイント

- 今回の調査では、がん患者の人生の最終段階における療養生活の全体像の把握、痛み等の苦痛に対する医療者の対応に関する検討、一般病院とがん診療連携拠点病院の療養生活の実態把握を行った

【全体像の把握】

- がん患者の人生の最終段階では、症状の重さや、日常生活動作・認知機能の低下の有無など、患者の状況によって、患者・家族が最期の療養場所を選択していたことが示唆された
- がん患者の遺族の82%は、医療者は患者の苦痛症状によく対応していたと感じていたことから、医療者への評価は概ね良好だった
- がん患者の遺族において、患者と主治医の間で最期の療養場所や医療について話し合いがあったと回答した割合は36%だった、今後、話し合いが十分にできていないことで生じる影響を明らかにし、具体的な対策を検討する必要がある

調査結果のポイント

【痛み等の苦痛への対応】

- がん患者の遺族において、患者が死亡前からだの苦痛がなく過ごせたと感じていた割合は42%であることから、医療者は、基本的な対応だけでは十分に症状を緩和することが難しい複雑な場合などに、対応できるようにすることが必要である

【一般病院とがん診療連携拠点病院の療養生活の実態】

- 一般病院とがん診療連携拠点病院では、一般病院の患者がより高齢であり、入院が長期間にわたっていたがん患者の遺族において、患者が死亡前からだの苦痛が少なく過ごせたと感じていた割合は、一般病院41% がん診療連携拠点病院34%であった
- がん診療連携拠点病院の患者は、より若年であることなど、入院患者の背景の違いが影響していることが示唆された

調査の展望

- 今後はさらにこの調査を発展させ、以下のような調査研究を行うことで、わが国の現状をさらに精密に把握し、具体的な政策の提言につなげることができると考える
 - 本調査結果の推移を把握するための定期的な継続調査
 - 患者と医療者の間での療養場所や医療に関する情報提供や意思決定支援の把握
 - 多死社会を踏まえた、がん以外の疾患も含めた遺族を対象とする調査
 - 認知機能低下等の高齢者特有の併存症をもつ高齢・超高齢者への望ましい医療提供体制の把握