

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」
平成 29 年度予備調査結果報告書**

国立がん研究センターがん対策情報センター

はじめに

わが国では、年間 130 万人以上の方々が亡くなられています。国民の皆様が大切な人生の最終段階の時間を、可能な限りその人が望むようにより良く過ごすために、医療の質を向上していくことが求められています。医療の質を向上するためには、その実態や課題を明らかにすることが不可欠です。

医療の質の評価は、実際の利用者である患者の方々ご本人によってなされることが最も信頼できる方法ですが、患者の方々が人生の最終段階で受けた医療については、全身状態の悪化や意識障害などにより、患者の方々から直接評価を得ることが困難となります。そのため、海外では亡くなられた患者のご遺族の方々を対象に調査が行われています。わが国でも緩和ケア病棟などを利用した方のご遺族を対象に調査が実施されていますが、全国的な調査を行うことが課題となっておりました。

この度、国立がん研究センターがん対策情報センターでは、わが国で主な死因となっている「がん」「心疾患」「脳血管疾患」「肺炎」「腎不全」で亡くなった患者のご遺族の方々を対象に、患者の方々が亡くなる前に受けた医療や療養生活に関する全国調査として、予備調査を実施いたしました。予備調査では、2,295 名のご遺族の方々からのご協力が得られ、医療の課題についてご意見をいただくとともに、今後の継続的な全国調査の方向性を検討いたしました。

本報告書は、予備調査結果の報告書であり、本結果が医療の質の向上の活用されることを真摯に願っております。

末筆ではございますが、調査にご協力いただきましたご遺族の皆様には、この場を借りて心より御礼申し上げます。

がん患者の療養生活の最終段階における実態把握事業 事務局
(国立がん研究センターがん対策情報センター がん医療支援部長)

加藤 雅志

I. 調査目的

本調査は、「がん」「心疾患」「脳血管疾患」「肺炎」「腎不全」のいずれかの病気により亡くなった患者のご遺族の方々の意見を広く収集し、大切な人生の最終段階の時間を可能な限りその人が望むようにより良く過ごすことができる医療のあり方を明らかにすることを目的とする。

また、人口動態調査：死亡票情報を用いた郵送法により、ご遺族のご意見を広く収集する初めての全国調査として予備調査を行い、今後も継続的に全国調査を行う方法を検討するための資料とする。

II. 方法

1. 対象者

対象者は2016年(平成28年)の人口動態調査：死亡票情報から、以下の基準を満たす4,812名とした。

《対象者基準》

- ① 死亡票情報「死亡したとき」の年齢が20歳以上
- ② 死亡票情報「死亡した人の国籍」が日本
- ③ 死亡票情報「年次推移分類」が悪性新生物・心疾患・肺炎・脳血管疾患・腎不全のいずれか
- ④ 死亡票情報「死亡場所」が病院、診療所、介護老人保健施設、老人ホーム、自宅のいずれか（助産所、その他は除外）

2. 対象者の抽出方法

統計法第33条に基づき、厚生労働省へ人口動態調査の二次利用申請を行った。承認後、死亡票情報より死因(年次推移分類)5疾患(1)悪性新生物、(2)心疾患、(3)肺炎、(4)脳血管疾患、(5)腎不全)と、死亡場所3種(1)病院・診療所、(2)介護老人保健施設・老人ホーム、(3)自宅)の2段階層別無作為抽出により対象を抽出した。

3. 調査期間

2018年(平成30年)2～3月

4. 調査手順

調査票は郵送法により遺族宛に送付し、調査票の到着後2週間以内に回答を求めた。調査票は調査事務局(国立がん研究センター)で回収した。なお、回答率の増加方法を検討するため、セット1(記入用ペン同封)、セット2(記入用ペン無し)の2種の調査票セットを設定し、半数ずつ送付した(表1)。

表1. 調査票セット

セット1 (2406名)	①調査依頼書, ②調査趣意書, ③調査票, ④返信用封筒, ⑤記入用ペン
セット2 (2406名)	①調査依頼書, ②調査趣意書, ③調査票, ④返信用封筒

5. 督促方法

調査票発送の約1か月後、督促として未回答者のみを対象に再度、郵送法により調査への協力をお願いを行った。なお、督促方法を検討するため、パターン1(調査票の再送付)、パターン2(再度の協力依頼状のみ)の2種の方法を設定し、半数ずつ送付した。

6. 調査項目

1) 対象者背景

患者背景:

年齢, 性別, 同居者の有無, 診断から亡くなるまでの期間, 死亡前の日常生活の状況, 認知症の有無, 死亡前の医療費用, 世帯収入

遺族背景:

年齢, 性別, 続柄, 健康状態

2) 評価内容

A. 亡くなる前1か月間の患者の療養生活の質

望ましい死の達成度尺度(Good Death Inventory)の短縮版

B. 亡くなった場所で患者が受けた医療の構造・プロセス

ケアに対する評価尺度(Care Evaluation Scale)の短縮版

C. 患者の病状理解や医療に関する希望

病状の理解, 療養場所についての希望や話し合いの有無, 蘇生措置への希望や蘇生措置に関する話し合いや書面の作成, 患者と遺族の話し合いの有無

D. 亡くなる1週間前の患者の苦痛症状

Memorial Symptom Assessment Scaleの一部

E. 在宅診療・介護保険の利用状況

在宅診療や介護保険サービスの利用状況。

F. 遺族の介護負担感

遺族の介護経験を評価する Caregiving Consequence Inventory のうち「時間・経済・身体・精神」の負担感の項目

G. 最近2週間の遺族の抑うつ

抑うつのスクリーニングとして Patient Health Questionnaire のうち2項目

H. 最近1か月間の遺族の複雑性悲嘆

複雑性悲願のスクリーニングとして Prolonged Grief (PG-13) のうち2項目

など

3) 調査の感想

調査に対する感想や、大切な人生の最終段階の時間を可能な限りその人が望むようにより良く過ごすことができるための医療の実現に必要なこと、改善すべきことについてご意見を得た

7. 解析方法

質問ごとに度数分布を集計し、解釈を付け加えた。

本調査は亡くなる前に受けた医療に関する調査であるため、死因別「がん、心疾患、脳血管疾患、肺炎、腎不全」かつ、死亡場所別「病院、施設、自宅、（がんのみ、ホスピス・緩和ケア病棟（以下 PCU(Palliative Care Unit)と示す）」に解析した。PCU の同定は、「亡くなる前 1 カ月間で最も長く過ごしていた療養場所は PCU」と回答した者のうち、死亡票情報の死亡施設名称が「緩和ケア病棟入院基本料」を算定している施設名と一致した者とした。

なお、主評価内容の「亡くなる前 1 カ月間の療養生活の質」のみ、亡くなる前 1 カ月間で最も長く過ごした場所別に解析した。

8. 倫理的配慮

本調査は調査票によるアンケート調査であり、遺族への明らかな不利益は生じないと考えられたが、遺族が利用された医療を評価することに対する精神的葛藤やつらい体験に関する心理的苦痛が生じることが予測された。そのため本調査では、1) 調査への参加は自由意思に基づくこと、2) 調査に参加しない場合も不利益は生じないこと、3) 人口動態調査の死亡票情報から個人情報を得た手順と、個人情報アンケート送付以外の目的以外で使用しないこと、4) 調査結果は個人が特定される形では公表されないことを示す趣意書を同封し、対象者に対する説明を行った。調査協力の同意確認は、調査票の調査協力への同意に関するチェックボックスへのチェック、もしくは、調査票への回答をもって同意とみなした。

本調査は、国立がん研究センターの研究倫理審査委員会(研究課題番号 2017-346)による承認を得て行った。

III. 結果

結果内の四角枠内網掛け箇所には、結果を解釈する上で考慮すべきことを追記した。

1. 対象者数と回収率

調査票は全体で 4,812 名に送付され、回答拒否も含む 26,84 名 (56%) から返答を得た。そのうち有効回答は 2,295 名 (48%) であった (表 2)。

表 2. 回収数

	がん n (%)	心疾患 n (%)	脳血管疾患 n (%)	肺炎 n (%)	腎不全 n (%)	不明 n (%)	合計 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)
(不達数内訳)							
病院	163 (38)	22 (28)	16 (23)	14 (31)	13 (21)		228 (33)
施設	179 (42)	20 (25)	15 (21)	19 (42)	23 (38)		256 (38)
在宅	85 (20)	37 (47)	39 (56)	12 (27)	25 (41)		198 (29)
総回収数 (回答拒否含む)	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：死亡票情報の利用による調査の実行可能性が確認された。一方、宛先不明や身寄りのない方などの調査票の不達が 14% 生じることが明らかになった。

2. 回答拒否, 調査への問合せ

2-1. 回答拒否理由

回答拒否数は 389 名であり、拒否の理由は「患者さまが亡くなった当時のことを思い出すことがつらい」が 184 (47%) と最も多かった (表 3)。

表 3. 回答拒否の理由 (複数回答可)

	がん (n=247) n (%)	心疾患 (n=43) n (%)	脳血管疾患 (n=33) n (%)	肺炎 (n=30) n (%)	腎不全 (n=33) n (%)	不明 (n=3) n (%)	合計 (n=389) n (%)
思い出すのがつらい	131 (53)	14 (33)	12 (36)	12 (40)	15 (45)	0 (0)	184 (47)
受診期間が短いため回答が困難	49 (20)	12 (28)	8 (24)	5 (17)	3 (9)	1 (33)	78 (20)
回答者自身の体調不良	46 (19)	3 (7)	2 (6)	8 (27)	5 (15)	1 (33)	65 (17)
アンケートに慣れていない	36 (15)	6 (14)	3 (9)	6 (20)	2 (6)	1 (33)	54 (14)
死亡当時のことをよく知らない	20 (8)	3 (7)	6 (18)	5 (17)	4 (12)	0 (0)	38 (10)
死亡場所の医療に不満がある	9 (4)	0 (0)	2 (6)	1 (3)	1 (3)	0 (0)	13 (3)
その他	58 (23)	17 (40)	10 (30)	6 (20)	8 (24)	1 (33)	100 (26)

調査感想の自由回答欄に記載された主な拒否理由(抜粋)

“設問が多い。”

“回答することで何が変わるのか分からない。”

“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が心配で本当のことが書けない。”

“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。”

2-2. 調査期間中の調査に関する問い合わせ

調査期間中の電話問合せは 72 件であった(表 4)。

表 4. 電話問合せ

問合せ内容	件数
調査内容に関する問い合わせ	52
患者住所が施設のため、遺族の所在不明の連絡	9
調査拒否	8
個人情報利用に対する憤り	2
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。

3. 調査方法による回答数の比較

調査票に記入用ペンを同封した場合と同封しない場合と比較した結果、全体の有効回答率は記入用ペンを同封した方が高かった(51% vs 45%, $P=0.004$) (表 5)。また、督促方法について、調査票を再送付した場合と依頼状のみ(調査票の再送付なし)を比較した結果、全体の有効回答率に大きな違いは無かった(36% vs 34%, $P=0.510$) (表 6)。

表 5. 記入用ペン同封による回答率の違い

	がん		心疾患		脳血管疾患		肺炎		腎不全		合計		P-value
	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	
有効回答													
セット1*	1602	848 (53)	201	75 (37)	201	87 (43)	201	113 (56)	201	94 (47)	2406	1217 (51)	0.004
セット2	1602	782 (49)	201	56 (28)	201	70 (35)	201	85 (42)	201	84 (42)	2406	1077 (45)	

*セット1: 記入用ペン同封, セット2: 記入用ペン無し

表 6. 調査票再送付の督促による回答率の違い

	がん		心疾患		脳血管疾患		肺炎		腎不全		合計		P-value
	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	発送数	回答数 (%)	
督促有効回答													
パターン1*	854	316 (37)	114	25 (22)	118	41 (35)	116	40 (34)	115	49 (43)	1317	471 (36)	0.510
パターン2	853	316 (37)	115	28 (24)	118	32 (27)	116	43 (37)	115	32 (28)	1317	451 (34)	

*パターン1: 調査票再送付, パターン2: 調査協力依頼状のみ送付

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、回答率をより増加させるためには、記入用のペンを同封する方法を用いることが有用であることが確認された。一方、督促方法については、調査票を再送付しても依頼状のみの送付と大きな違いは確認できなかった。

4. 対象者背景

4-1. 患者背景

対象者背景は表 7-表 10 に示す。患者の平均年齢は、死因別でがん 78.1 歳、心疾患 87.0 歳、脳血管疾患 84.4 歳、肺炎 87.7 歳、腎不全 86.3 歳、全体で 80.5 歳であった。

4-2. 遺族背景

遺族の平均年齢は、死因別でがん 64.6 歳、心疾患 65.0 歳、脳血管疾患 64.5 歳、肺炎 67.3 歳、腎不全 65.5 歳、全体で 64.9 歳であった。

死因「がん」のみ、対象者を 40 歳以下、40 歳以上の層別で抽出したため、平均年齢が低かった。各疾患の場所別平均年齢では、施設での死亡者が他の場所と比較して高い傾向があった。

5. 主な評価結果

以下、主な項目の結果を図で示す。全項目の回答分布詳細は資料 1-資料 9 に示す。

《結果の見方》

- 表は、調査票の「設問」と「回答選択肢」、「解析方法」を示す。
- 図は、疾患別と、各疾患の療養場所別もしくは死亡場所別に、予備調査の対象者の回答割合と、予備調査結果から統計的に推定される死亡者全体の回答割合の 95%信頼区間を示す。
- 場所別の「PCU」とは、ホスピス・緩和ケア病棟を指す。
- 各設問の図の最下部(四角の網掛け箇所)には、結果の解釈をする上で考慮すべきことを追記した。

表 7. 対象者背景:患者(疾患別)

患者背景	疾患別					合計	患者背景	疾患別					合計	
	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全			がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全		
	(n=1630) n (%)	(n=131) n (%)	(n=157) n (%)	(n=198) n (%)	(n=178) n (%)			(N=2295) n (%)	(n=1630) n (%)	(n=131) n (%)	(n=157) n (%)	(n=198) n (%)		(n=178) n (%)
性別*							亡くなった場所で過ごした時間							
男性	896 (55)	55 (42)	73 (47)	105 (53)	96 (54)	1225 (53)	3日以内	79 (5)	14 (11)	14 (9)	10 (5)	13 (7)	130 (6)	
女性	734 (45)	76 (58)	84 (54)	93 (47)	82 (46)	1069 (47)	1週間以内	93 (6)	8 (6)	15 (10)	15 (8)	7 (4)	138 (6)	
年齢*	平均値(標準偏差)	78.1 (15.0)	87.0 (11.0)	84.4 (11.0)	87.7 (9.1)	86.3 (8.7)	80.5 (14.2)	1カ月以内	361 (22)	12 (9)	18 (11)	30 (15)	33 (19)	454 (20)
								3カ月以内	353 (22)	18 (14)	13 (8)	26 (13)	27 (15)	437 (19)
亡くなる前1カ月間で最も長く過ごした場所							4カ月以上	671 (41)	71 (54)	84 (54)	103 (52)	81 (46)	1011 (44)	
自宅	682 (42)	45 (34)	49 (31)	69 (35)	65 (37)	910 (40)	欠損	73 (4)	8 (6)	13 (8)	14 (7)	17 (10)	125 (5)	
病院	392 (24)	35 (27)	48 (31)	56 (28)	43 (24)	574 (25)	医療・介護費用総額/月							
ホスピス・PCU	82 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (1)	83 (4)	<10万	356 (22)	55 (42)	55 (35)	60 (30)	52 (29)	578 (25)	
介護施設・老人ホーム	402 (25)	43 (33)	48 (31)	66 (33)	61 (34)	621 (27)	<20万	564 (35)	43 (33)	52 (33)	78 (39)	66 (37)	804 (35)	
そのほかの場所	9 (1)	2 (2)	5 (3)	0 (0)	1 (1)	17 (1)	<40万	383 (24)	13 (10)	25 (16)	31 (16)	35 (20)	487 (21)	
欠損	63 (4)	6 (5)	7 (4)	7 (4)	7 (4)	90 (4)	<60万	101 (6)	4 (3)	3 (2)	6 (3)	6 (3)	120 (5)	
同居者の有無							≥60万	59 (4)	0 (0)	1 (1)	3 (2)	2 (1)	65 (3)	
有	1332 (82)	104 (79)	114 (73)	149 (75)	130 (73)	1829 (80)	欠損	167 (10)	16 (12)	21 (13)	20 (10)	17 (10)	241 (11)	
無	242 (15)	24 (18)	36 (23)	39 (20)	44 (25)	386 (17)	世帯収入額/年							
欠損	56 (3)	3 (2)	7 (4)	10 (5)	4 (2)	80 (3)	<100万	133 (8)	8 (6)	19 (12)	21 (11)	14 (8)	195 (8)	
診断から亡くなるまでの期間							<200万	275 (17)	29 (22)	39 (25)	40 (20)	40 (22)	423 (18)	
1週間以内	27 (2)	16 (12)	25 (16)	36 (18)	10 (6)	114 (5)	<400万	589 (36)	39 (30)	52 (33)	70 (35)	68 (38)	819 (36)	
1カ月以内	106 (7)	12 (9)	16 (10)	41 (21)	21 (12)	196 (9)	<600万	238 (15)	26 (20)	16 (10)	24 (12)	25 (14)	329 (14)	
1年以内	674 (41)	28 (21)	27 (17)	43 (22)	39 (22)	811 (35)	<800万	100 (6)	5 (4)	5 (3)	11 (6)	7 (4)	128 (6)	
5年以内	567 (35)	30 (23)	29 (18)	27 (14)	36 (20)	689 (30)	≥800万	125 (8)	6 (5)	9 (6)	12 (6)	13 (7)	165 (7)	
10年以内	132 (8)	5 (4)	16 (10)	11 (6)	23 (13)	187 (8)	欠損	170 (10)	18 (14)	17 (11)	20 (10)	11 (6)	236 (10)	
10年より長い	60 (4)	13 (10)	17 (11)	20 (10)	23 (13)	133 (6)	在宅診療の利用状況							
欠損	64 (4)	27 (21)	27 (17)	20 (10)	26 (15)	165 (7)	定期的に利用した	639 (39)	26 (20)	39 (25)	77 (39)	60 (34)	841 (37)	
亡くなる1カ月前のADL							定期的に利用していない	771 (47)	83 (63)	89 (57)	92 (46)	90 (51)	1126 (49)	
自立	253 (16)	21 (16)	28 (18)	12 (6)	17 (10)	331 (14)	欠損	220 (14)	22 (17)	29 (18)	29 (15)	28 (16)	328 (14)	
一部介助	504 (31)	38 (29)	20 (13)	45 (23)	49 (28)	656 (29)	介護保険の利用状況							
ほぼ全介助	823 (50)	71 (54)	104 (66)	133 (67)	109 (61)	1241 (54)	利用したことがある	1063 (65)	88 (67)	105 (67)	151 (76)	138 (78)	1546 (67)	
欠損	50 (3)	1 (1)	5 (3)	8 (4)	3 (2)	67 (3)	利用したことが無い	452 (28)	31 (24)	39 (25)	31 (16)	19 (11)	572 (25)	
認知症の診断歴							欠損	115 (7)	12 (9)	13 (8)	16 (8)	21 (12)	177 (8)	
有	346 (21)	48 (37)	62 (39)	98 (49)	68 (38)	623 (27)								
無	1200 (74)	77 (59)	74 (47)	89 (45)	102 (57)	1542 (67)								
欠損	84 (5)	6 (5)	21 (13)	11 (6)	8 (4)	130 (6)								

*数値は、厚生労働省の人口動態調査の調査票情報を利用し再集計しており、公表数値とは一致しない場合がある

表 8-1. 対象者背景: 患者(疾患別×死亡場所別)

患者背景	がん/場所別†				心疾患/場所別			脳血管障害/場所別			肺炎/場所別			腎不全/場所別			
	病院 (PCU除く)	PCU	施設	自宅	病院	施設	自宅	病院	施設	自宅	病院	施設	自宅	病院	施設	自宅	
	(n=441) n (%)	(n=85) n (%)	(n=480) n (%)	(n=624) n (%)	(n=61) n (%)	(n=40) n (%)	(n=30) n (%)	(n=56) n (%)	(n=58) n (%)	(n=43) n (%)	(n=70) n (%)	(n=59) n (%)	(n=69) n (%)	(n=62) n (%)	(n=55) n (%)	(n=61) n (%)	
性別*																	
男性	262 (59)	49 (58)	206 (43)	379 (61)	26 (43)	15 (38)	14 (47)	30 (54)	22 (38)	21 (49)	34 (49)	29 (49)	42 (61)	36 (58)	25 (45)	35 (57)	
女性	179 (41)	36 (42)	274 (57)	245 (39)	35 (57)	25 (63)	16 (53)	26 (46)	36 (62)	22 (51)	36 (51)	30 (51)	27 (39)	26 (42)	30 (55)	26 (43)	
年齢*	平均値(標準偏差)	73.8 (15.5)	71.4 (16.4)	87.9 (7.0)	74.6 (15.4)	86.0 (11.1)	91.3 (7.5)	83.2 (12.9)	82.6 (12.3)	87.1 (6.3)	82.9 (13.6)	87.1 (8.1)	89.6 (8.3)	86.6 (10.5)	84.6 (7.5)	90.1 (6.2)	84.6 (10.5)
亡くなる前1カ月間で最も長く過ごした場所																	
自宅	117 (27)	13 (15)	18 (4)	534 (86)	16 (26)	1 (3)	28 (93)	13 (23)	4 (7)	32 (74)	12 (17)	0 (0)	57 (83)	16 (26)	0 (0)	49 (80)	
病院	264 (60)	20 (24)	49 (10)	59 (9)	31 (51)	4 (10)	0 (0)	36 (64)	9 (16)	3 (7)	42 (60)	7 (12)	7 (10)	35 (56)	3 (5)	5 (8)	
ホスピス・PCU	19 (4)	50 (59)	8 (2)	5 (1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	
介護施設・老人ホーム	11 (2)	0 (0)	385 (80)	6 (1)	8 (13)	34 (85)	1 (3)	4 (7)	43 (74)	1 (2)	13 (19)	49 (83)	4 (6)	8 (13)	48 (87)	5 (8)	
その他の場所	2 (0)	0 (0)	3 (1)	4 (1)	2 (3)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	1 (2)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	
欠損	28 (6)	2 (2)	17 (4)	16 (3)	4 (7)	1 (3)	1 (3)	1 (2)	1 (2)	5 (12)	3 (4)	3 (5)	1 (1)	3 (5)	3 (5)	1 (2)	
同居者の有無																	
有	377 (85)	77 (91)	299 (62)	579 (93)	49 (80)	27 (68)	28 (93)	46 (82)	32 (55)	36 (84)	50 (71)	35 (59)	64 (93)	49 (79)	30 (55)	51 (84)	
無	52 (12)	8 (9)	151 (31)	31 (5)	11 (18)	11 (28)	2 (7)	6 (11)	23 (40)	7 (16)	15 (21)	20 (34)	4 (6)	12 (19)	24 (44)	8 (13)	
欠損	12 (3)	0 (0)	30 (6)	14 (2)	1 (2)	2 (5)	0 (0)	4 (7)	3 (5)	0 (0)	5 (7)	4 (7)	1 (1)	1 (2)	1 (2)	2 (3)	
診断から亡くなるまでの期間																	
1週間以内	17 (4)	0 (0)	8 (2)	2 (0)	10 (16)	3 (8)	3 (10)	14 (25)	2 (3)	9 (21)	16 (23)	11 (19)	9 (13)	4 (6)	3 (5)	3 (5)	
1か月以内	36 (8)	5 (6)	27 (6)	38 (6)	5 (8)	6 (15)	1 (3)	4 (7)	7 (12)	5 (12)	16 (23)	14 (24)	11 (16)	9 (15)	9 (16)	3 (5)	
1年以内	168 (38)	31 (36)	213 (44)	262 (42)	17 (28)	9 (23)	2 (7)	16 (29)	9 (16)	2 (5)	19 (27)	9 (15)	15 (22)	16 (26)	11 (20)	12 (20)	
5年以内	149 (34)	42 (49)	141 (29)	235 (38)	14 (23)	9 (23)	7 (23)	7 (13)	16 (28)	6 (14)	6 (9)	11 (19)	10 (14)	10 (16)	13 (24)	13 (21)	
10年以内	38 (9)	4 (5)	35 (7)	55 (9)	1 (2)	2 (5)	2 (7)	3 (5)	11 (19)	2 (5)	4 (6)	4 (7)	3 (4)	4 (6)	4 (7)	15 (25)	
10年より長い	18 (4)	3 (4)	21 (4)	18 (3)	5 (8)	3 (8)	5 (17)	5 (9)	6 (10)	6 (14)	7 (10)	3 (5)	10 (14)	9 (15)	6 (11)	8 (13)	
欠損	15 (3)	0 (0)	35 (7)	14 (2)	9 (15)	8 (20)	10 (33)	7 (13)	7 (12)	13 (30)	2 (3)	7 (12)	11 (16)	10 (16)	9 (16)	7 (11)	
亡くなる1か月前のADL																	
自立	127 (29)	13 (15)	5 (1)	108 (17)	12 (20)	0 (0)	9 (30)	14 (25)	2 (3)	12 (28)	6 (9)	1 (2)	5 (7)	10 (16)	1 (2)	6 (10)	
一部介助	147 (33)	29 (34)	112 (23)	216 (35)	15 (25)	12 (30)	11 (37)	6 (11)	7 (12)	7 (16)	18 (26)	8 (14)	19 (28)	16 (26)	17 (31)	16 (26)	
ほぼ全介助	152 (34)	42 (49)	342 (71)	287 (46)	33 (54)	28 (70)	10 (33)	35 (63)	47 (81)	22 (51)	43 (61)	47 (80)	43 (62)	35 (56)	36 (65)	38 (62)	
欠損	15 (3)	1 (1)	21 (4)	13 (2)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	2 (3)	2 (5)	3 (4)	3 (5)	2 (3)	1 (2)	1 (2)	1 (2)	
認知症の診断歴																	
有	61 (14)	7 (8)	201 (42)	77 (12)	23 (38)	19 (48)	6 (20)	23 (41)	27 (47)	12 (28)	35 (50)	37 (63)	26 (38)	22 (35)	26 (47)	20 (33)	
無	361 (82)	75 (88)	238 (50)	526 (84)	36 (59)	18 (45)	23 (77)	28 (50)	21 (36)	25 (58)	35 (50)	15 (25)	39 (57)	38 (61)	25 (45)	39 (64)	
欠損	19 (4)	3 (4)	41 (9)	21 (3)	2 (3)	3 (8)	1 (3)	5 (9)	10 (17)	6 (14)	0 (0)	7 (12)	4 (6)	2 (3)	4 (7)	2 (3)	
亡くなった場所で過ごした時間																	
3日以内	38 (9)	6 (7)	12 (3)	23 (4)	11 (18)	2 (5)	1 (3)	7 (13)	2 (3)	5 (12)	6 (9)	0 (0)	4 (6)	10 (16)	0 (0)	3 (5)	
1週間以内	40 (9)	11 (13)	9 (2)	33 (5)	6 (10)	2 (5)	0 (0)	9 (16)	1 (2)	5 (12)	11 (16)	0 (0)	4 (6)	5 (8)	0 (0)	2 (3)	
1か月以内	160 (36)	33 (39)	49 (10)	119 (19)	9 (15)	1 (3)	2 (7)	10 (18)	5 (9)	3 (7)	15 (21)	5 (8)	10 (14)	16 (26)	9 (16)	8 (13)	
3か月以内	123 (28)	23 (27)	93 (19)	114 (18)	12 (20)	5 (13)	1 (3)	6 (11)	5 (9)	2 (5)	19 (27)	4 (7)	3 (4)	17 (27)	7 (13)	3 (5)	
4か月以上	65 (15)	12 (14)	294 (61)	300 (48)	18 (30)	29 (73)	24 (80)	22 (39)	42 (72)	20 (47)	17 (24)	44 (75)	42 (61)	9 (15)	35 (64)	37 (61)	
欠損	15 (3)	0 (0)	23 (5)	35 (6)	5 (8)	1 (3)	2 (7)	2 (4)	3 (5)	8 (19)	2 (3)	6 (10)	6 (9)	5 (8)	4 (7)	8 (13)	

*数値は、厚生労働省の人口動態調査の調査票情報を利用し再集計しており、公表数値とは一致しない場合がある
†病院は病院死亡と診療所死亡が含まれる。施設は介護老人保健施設死亡と老人ホーム死亡が含まれる。PCUはホスピス・緩和ケア病棟での死亡

表 8-2. 対象者背景:患者(疾患別×場所別 つづき)

患者背景	がん/場所別†				心疾患/場所別			脳血管障害/場所別			肺炎/場所別			腎不全/場所別		
	病院 (PCU除く)	PCU	施設	自宅	病院	施設	自宅	病院	施設	自宅	病院	施設	自宅	病院	施設	自宅
	(n=441) n (%)	(n=85) n (%)	(n=480) n (%)	(n=624) n (%)	(n=61) n (%)	(n=40) n (%)	(n=30) n (%)	(n=56) n (%)	(n=58) n (%)	(n=43) n (%)	(n=70) n (%)	(n=59) n (%)	(n=69) n (%)	(n=62) n (%)	(n=55) n (%)	(n=61) n (%)
医療・介護費用総額/月																
<10万	94 (21)	8 (9)	95 (20)	159 (25)	33 (54)	8 (20)	14 (47)	21 (38)	16 (28)	18 (42)	20 (29)	14 (24)	26 (38)	15 (24)	8 (15)	29 (48)
<20万	116 (26)	34 (40)	217 (45)	197 (32)	13 (21)	23 (58)	7 (23)	17 (30)	27 (47)	8 (19)	26 (37)	32 (54)	20 (29)	23 (37)	30 (55)	13 (21)
<40万	113 (26)	24 (28)	119 (25)	127 (20)	9 (15)	4 (10)	0 (0)	10 (18)	11 (19)	4 (9)	18 (26)	5 (8)	8 (12)	14 (23)	11 (20)	10 (16)
<60万	41 (9)	8 (9)	13 (3)	39 (6)	3 (5)	1 (3)	0 (0)	3 (5)	0 (0)	0 (0)	1 (1)	4 (7)	1 (1)	1 (2)	2 (4)	3 (5)
≥60万	28 (6)	4 (5)	5 (1)	22 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	1 (1)	0 (0)	2 (3)	1 (2)	1 (2)	0 (0)
欠損	49 (11)	7 (8)	31 (6)	80 (13)	3 (5)	4 (10)	9 (30)	5 (9)	3 (5)	13 (30)	4 (6)	4 (7)	12 (17)	8 (13)	3 (5)	6 (10)
世帯収入額/年																
<100万	29 (7)	3 (4)	57 (12)	44 (7)	3 (5)	2 (5)	3 (10)	5 (9)	9 (16)	5 (12)	7 (10)	8 (14)	6 (9)	4 (6)	6 (11)	4 (7)
<200万	66 (15)	14 (16)	91 (19)	104 (17)	16 (26)	9 (23)	4 (13)	11 (20)	18 (31)	10 (23)	12 (17)	13 (22)	15 (22)	12 (19)	16 (29)	12 (20)
<400万	164 (37)	34 (40)	169 (35)	222 (36)	19 (31)	10 (25)	10 (33)	17 (30)	19 (33)	16 (37)	23 (33)	21 (36)	26 (38)	27 (44)	19 (35)	22 (36)
<600万	65 (15)	15 (18)	60 (13)	98 (16)	10 (16)	9 (23)	7 (23)	8 (14)	5 (9)	3 (7)	10 (14)	5 (8)	9 (13)	6 (10)	8 (15)	11 (18)
<800万	30 (7)	7 (8)	29 (6)	34 (5)	3 (5)	2 (5)	0 (0)	2 (4)	2 (3)	1 (2)	6 (9)	3 (5)	2 (3)	2 (3)	3 (5)	2 (3)
≥800万	35 (8)	5 (6)	29 (6)	56 (9)	2 (3)	4 (10)	0 (0)	5 (9)	2 (3)	2 (5)	6 (9)	3 (5)	3 (4)	5 (8)	2 (4)	6 (10)
欠損	52 (12)	7 (8)	45 (9)	66 (11)	8 (13)	4 (10)	6 (20)	8 (14)	3 (5)	6 (14)	6 (9)	6 (10)	8 (12)	6 (10)	1 (2)	4 (7)
在宅診療の利用状況																
定期的にご利用した	59 (13)	17 (20)	75 (16)	488 (78)	10 (16)	6 (15)	10 (33)	6 (11)	13 (22)	20 (47)	19 (27)	7 (12)	51 (74)	10 (16)	9 (16)	41 (67)
定期的にご利用していない	324 (73)	57 (67)	285 (59)	105 (17)	41 (67)	24 (60)	18 (60)	38 (68)	34 (59)	17 (40)	39 (56)	38 (64)	15 (22)	43 (69)	32 (58)	15 (25)
欠損	58 (13)	11 (13)	120 (25)	31 (5)	10 (16)	10 (25)	2 (7)	12 (21)	11 (19)	6 (14)	12 (17)	14 (24)	3 (4)	9 (15)	14 (25)	5 (8)
介護保険の利用状況																
利用したことがある	178 (40)	30 (35)	389 (81)	466 (75)	38 (62)	31 (78)	19 (63)	31 (55)	46 (79)	28 (65)	48 (69)	47 (80)	56 (81)	43 (69)	43 (78)	52 (85)
利用したことが無い	231 (52)	48 (56)	46 (10)	127 (20)	18 (30)	3 (8)	10 (33)	22 (39)	7 (12)	10 (23)	15 (21)	5 (8)	11 (16)	10 (16)	4 (7)	5 (8)
欠損	32 (7)	7 (8)	45 (9)	31 (5)	5 (8)	6 (15)	1 (3)	3 (5)	5 (9)	5 (12)	7 (10)	7 (12)	2 (3)	9 (15)	8 (15)	4 (7)

†病院は病院死亡と診療所死亡が含まれる, 施設は介護老人保健施設死亡と老人ホーム死亡が含まれる, PCUはホスピス・緩和ケア病棟での死亡

表 9. 対象者背景:遺族(疾患別)

遺族背景		疾患別					合計
		がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	
		(n=1630)	(n=131)	(n=157)	(n=198)	(n=178)	(N=2295)
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
性別							
	男性	586 (36)	60 (46)	58 (37)	73 (37)	64 (36)	842 (37)
	女性	1009 (62)	68 (52)	96 (61)	115 (58)	107 (60)	1395 (61)
	欠損	35 (2)	3 (2)	3 (2)	10 (5)	7 (4)	58 (3)
年齢							
	平均値(標準偏差)	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)
	欠損	37 (2)	3 (2)	2 (1)	9 (5)	7 (4)	58 (3)
介護時の就労状況							
	無職	790 (48)	52 (40)	66 (42)	114 (58)	84 (47)	1106 (48)
	辞職	103 (6)	7 (5)	10 (6)	5 (3)	8 (4)	133 (6)
	休暇取得	134 (8)	1 (1)	9 (6)	7 (4)	9 (5)	160 (7)
	パートタイム	157 (10)	20 (15)	18 (11)	16 (8)	15 (8)	226 (10)
	フルタイム	395 (24)	45 (34)	47 (30)	46 (23)	53 (30)	587 (26)
	欠損	51 (3)	6 (5)	7 (4)	10 (5)	9 (5)	83 (4)
介護していた時間							
	付き添っていない	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)
	欠損	43 (3)	6 (5)	6 (4)	9 (5)	10 (6)	74 (3)
身体 の健康状態							
	非常によくなかった	60 (4)	3 (2)	5 (3)	6 (3)	7 (4)	81 (4)
	よくなかった	252 (15)	15 (11)	24 (15)	39 (20)	23 (13)	353 (15)
	まあまあだった	815 (50)	65 (50)	85 (54)	96 (48)	89 (50)	1151 (50)
	よかった	390 (24)	43 (33)	35 (22)	38 (19)	44 (25)	550 (24)
	欠損	113 (7)	5 (4)	8 (5)	19 (10)	15 (8)	160 (7)
こころの健康状態							
	非常によくなかった	112 (7)	7 (5)	7 (4)	10 (5)	5 (3)	141 (6)
	よくなかった	429 (26)	18 (14)	31 (20)	52 (26)	36 (20)	566 (25)
	まあまあだった	757 (46)	66 (50)	84 (54)	87 (44)	92 (52)	1087 (47)
	よかった	214 (13)	35 (27)	26 (17)	29 (15)	31 (17)	335 (15)
	欠損	118 (7)	5 (4)	9 (6)	20 (10)	14 (8)	166 (7)

表 10. 対象者背景:遺族(疾患別×死亡場所別)

遺族背景	がん/場所別*															
	がん/場所別*				心疾患/場所別			脳血管障害/場所別			肺炎/場所別			腎不全/場所別		
	病院 (PCU除く) (n=441) n (%)	PCU† (n=85) n (%)	施設 (n=480) n (%)	自宅 (n=624) n (%)	病院 (n=61) n (%)	施設 (n=40) n (%)	自宅 (n=30) n (%)	病院 (n=56) n (%)	施設 (n=58) n (%)	自宅 (n=43) n (%)	病院 (n=70) n (%)	施設 (n=59) n (%)	自宅 (n=69) n (%)	病院 (n=62) n (%)	施設 (n=55) n (%)	自宅 (n=61) n (%)
性別																
男性	156 (35)	33 (39)	207 (43)	190 (30)	28 (46)	18 (45)	14 (47)	19 (34)	25 (43)	14 (33)	29 (41)	29 (49)	15 (22)	21 (34)	28 (51)	15 (25)
女性	274 (62)	52 (61)	256 (53)	427 (68)	32 (52)	21 (53)	15 (50)	37 (66)	32 (55)	27 (63)	39 (56)	26 (44)	50 (72)	38 (61)	25 (45)	44 (72)
欠損	11 (2)	0 (0)	17 (4)	7 (1)	1 (2)	1 (3)	1 (3)	0 (0)	1 (2)	2 (5)	2 (3)	4 (7)	4 (6)	3 (5)	2 (4)	2 (3)
年齢																
平均値(標準偏差)	64.6 (12.7)	62.4 (13.3)	65.4 (10.0)	64.4 (12.3)	63.7 (9.8)	67.7 (10.6)	63.8 (11.4)	62.5 (11.5)	64.8 (8.4)	66.9 (10.9)	65.8 (10.5)	68.7 (8.8)	67.6 (11.6)	66.7 (12.6)	64.8 (9.1)	65.3 (10.7)
続柄																
配偶者	212 (48)	39 (46)	63 (13)	326 (52)	10 (16)	3 (8)	5 (17)	13 (23)	9 (16)	13 (30)	12 (17)	8 (14)	21 (30)	20 (32)	3 (5)	13 (21)
子	146 (33)	29 (34)	282 (59)	201 (32)	43 (70)	22 (55)	22 (73)	27 (48)	36 (62)	16 (37)	35 (50)	35 (59)	30 (43)	29 (47)	33 (60)	32 (52)
嫁・婿	23 (5)	5 (6)	77 (16)	43 (7)	2 (3)	7 (18)	0 (0)	10 (18)	5 (9)	9 (21)	14 (20)	5 (8)	11 (16)	6 (10)	11 (20)	5 (8)
親	25 (6)	3 (4)	12 (3)	26 (4)	3 (5)	0 (0)	2 (7)	2 (4)	3 (5)	3 (7)	1 (1)	3 (5)	0 (0)	1 (2)	3 (5)	3 (5)
その他の親族	20 (5)	8 (9)	27 (6)	14 (2)	2 (3)	7 (18)	0 (0)	3 (5)	4 (7)	1 (2)	5 (7)	2 (3)	4 (6)	3 (5)	3 (5)	6 (10)
その他	4 (1)	1 (1)	2 (0)	5 (1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (1)	2 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
欠損	11 (2)	0 (0)	17 (4)	9 (1)	1 (2)	1 (3)	1 (3)	0 (0)	1 (2)	1 (2)	2 (3)	4 (7)	3 (4)	3 (5)	2 (4)	2 (3)
介護時の就労状況																
無職	199 (45)	43 (51)	208 (43)	340 (54)	20 (33)	23 (58)	9 (30)	23 (41)	23 (40)	20 (47)	40 (57)	26 (44)	48 (70)	33 (53)	21 (38)	30 (49)
辞職	29 (7)	1 (1)	29 (6)	44 (7)	2 (3)	2 (5)	3 (10)	4 (7)	2 (3)	4 (9)	1 (1)	2 (3)	2 (3)	0 (0)	5 (9)	3 (5)
休暇取得	40 (9)	14 (16)	13 (3)	67 (11)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	3 (5)	5 (9)	1 (2)	2 (3)	2 (3)	3 (4)	2 (3)	0 (0)	7 (11)
パートタイム	48 (11)	10 (12)	59 (12)	40 (6)	12 (20)	3 (8)	5 (17)	6 (11)	5 (9)	7 (16)	5 (7)	7 (12)	4 (6)	6 (10)	5 (9)	4 (7)
フルタイム	106 (24)	16 (19)	151 (31)	122 (20)	23 (38)	11 (28)	11 (37)	18 (32)	22 (38)	7 (16)	19 (27)	18 (31)	9 (13)	16 (26)	22 (40)	15 (25)
欠損	19 (4)	1 (1)	20 (4)	11 (2)	3 (5)	1 (3)	2 (7)	2 (4)	1 (2)	4 (9)	3 (4)	4 (7)	3 (4)	5 (8)	2 (4)	2 (3)
介護していた時間																
付き添っていない	28 (6)	3 (4)	81 (17)	18 (3)	13 (21)	10 (25)	3 (10)	10 (18)	8 (14)	7 (16)	10 (14)	16 (27)	5 (7)	8 (13)	15 (27)	4 (7)
週1-3日	69 (16)	14 (16)	176 (37)	32 (5)	10 (16)	15 (38)	5 (17)	18 (32)	25 (43)	3 (7)	19 (27)	24 (41)	5 (7)	9 (15)	24 (44)	7 (11)
週4-6日	66 (15)	13 (15)	70 (15)	30 (5)	14 (23)	9 (23)	1 (3)	13 (23)	10 (17)	2 (5)	9 (13)	9 (15)	2 (3)	7 (11)	5 (9)	2 (3)
毎日	264 (60)	55 (65)	134 (28)	534 (86)	21 (34)	5 (13)	19 (63)	15 (27)	14 (24)	26 (60)	30 (43)	6 (10)	54 (78)	34 (55)	7 (13)	46 (75)
欠損	14 (3)	0 (0)	19 (4)	10 (2)	3 (5)	1 (3)	2 (7)	0 (0)	1 (2)	5 (12)	2 (3)	4 (7)	3 (4)	4 (6)	4 (7)	2 (3)
身体の健康状態																
非常によくなかった	13 (3)	2 (2)	17 (4)	28 (4)	2 (3)	1 (3)	0 (0)	2 (4)	0 (0)	3 (7)	2 (3)	3 (5)	1 (1)	2 (3)	1 (2)	4 (7)
よくなかった	76 (17)	18 (21)	63 (13)	95 (15)	7 (11)	5 (13)	3 (10)	10 (18)	9 (16)	5 (12)	18 (26)	9 (15)	12 (17)	6 (10)	9 (16)	8 (13)
まあまあだった	224 (51)	39 (46)	258 (54)	294 (47)	33 (54)	17 (43)	15 (50)	28 (50)	34 (59)	23 (53)	32 (46)	28 (47)	36 (52)	36 (58)	22 (40)	31 (51)
よかった	86 (20)	26 (31)	106 (22)	172 (28)	18 (30)	13 (33)	12 (40)	13 (23)	14 (24)	8 (19)	10 (14)	12 (20)	16 (23)	12 (19)	18 (33)	14 (23)
欠損	42 (10)	0 (0)	36 (8)	35 (6)	1 (2)	4 (10)	0 (0)	3 (5)	1 (2)	4 (9)	8 (11)	7 (12)	4 (6)	6 (10)	5 (9)	4 (7)
こころの健康状態																
非常によくなかった	33 (7)	8 (9)	16 (3)	55 (9)	3 (5)	3 (8)	1 (3)	1 (2)	3 (5)	3 (7)	1 (1)	4 (7)	5 (7)	2 (3)	0 (0)	3 (5)
よくなかった	134 (30)	35 (41)	105 (22)	155 (25)	13 (21)	3 (8)	2 (7)	12 (21)	13 (22)	6 (14)	23 (33)	15 (25)	14 (20)	11 (18)	11 (20)	14 (23)
まあまあだった	189 (43)	32 (38)	252 (53)	284 (46)	26 (43)	22 (55)	18 (60)	30 (54)	31 (53)	23 (53)	28 (40)	24 (41)	35 (51)	34 (55)	29 (53)	29 (48)
よかった	42 (10)	9 (11)	71 (15)	92 (15)	18 (30)	8 (20)	9 (30)	10 (18)	9 (16)	7 (16)	9 (13)	9 (15)	11 (16)	9 (15)	10 (18)	12 (20)
欠損	43 (10)	1 (1)	36 (8)	38 (6)	1 (2)	4 (10)	0 (0)	3 (5)	2 (3)	4 (9)	9 (13)	7 (12)	4 (6)	6 (10)	5 (9)	3 (5)

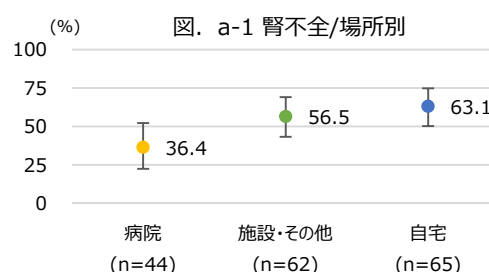
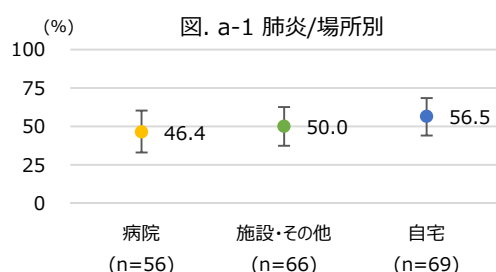
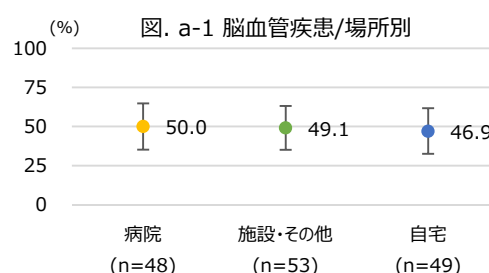
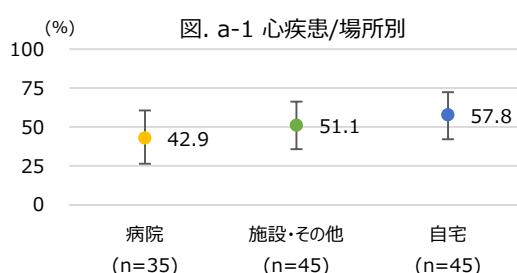
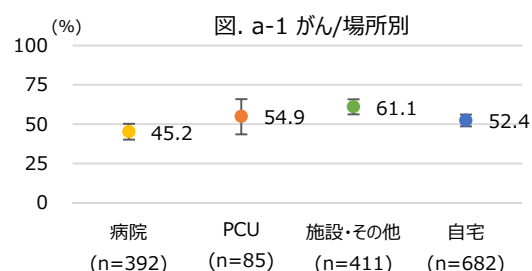
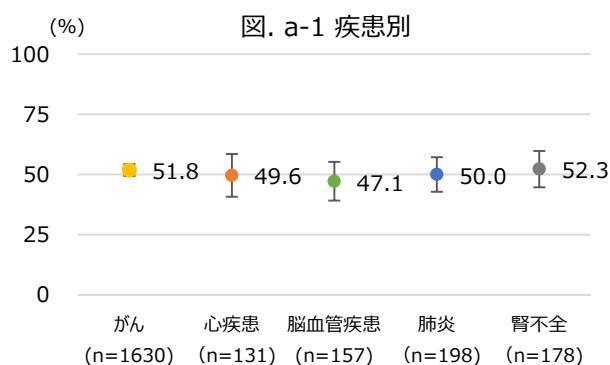
*病院は病院死亡と診療所死亡が含まれる, 施設は介護老人保健施設死亡と老人ホーム死亡が含まれる, PCUIはホスピス・緩和ケア病棟での死亡

A. 亡くなる前 1 カ月間の患者の療養生活の質

設問	療養生活について、患者さまはどのように感じていたと思いますか。お亡くなりになる前の 1 カ月間の状況について、最も近い番号を1つずつお選びください。各項目は a-1 から 6 を参照。
回答選択肢	「1. 全くそう思わない」「2. そう思わない」「3. あまりそう思わない」「4. どちらともいえない」「5. ややそう思う」「6. そう思う」「7. とてもそう思う」「0. わからない」(○は一つ)
解析方法	疾患別と各疾患の亡くなる前 1 カ月間で最も長く過ごした場所(療養場所)別に、「5. ややそう思う」～「7. とてもそう思う」と回答した割合と 95%信頼区間を示す。疾患別の回答分布詳細は資料 1。

a-1. 痛みが少なく過ごせた

疾患別の「痛みが少なく過ごせた」割合は 47.1%～52.3%であった。各疾患の療養場所別では、がん、心疾患、肺炎、腎不全の場合、病院(36.4%～46.4%)と比較して、施設(50.0%～61.1%)や自宅(52.4～63.1%)で療養していた患者は、該当割合が高い傾向があった。

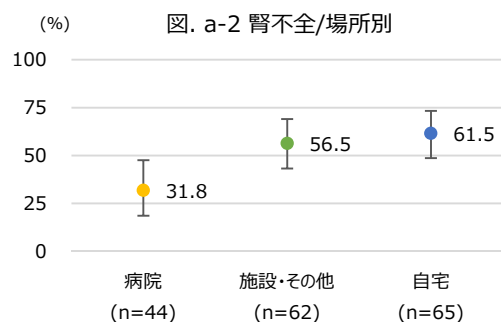
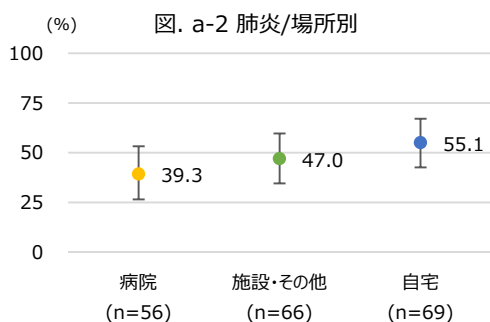
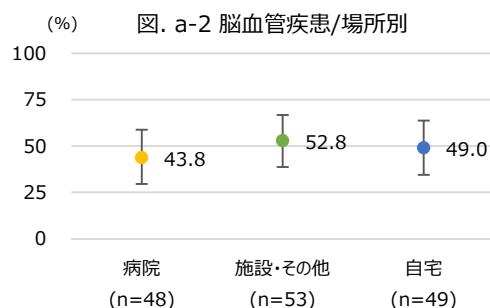
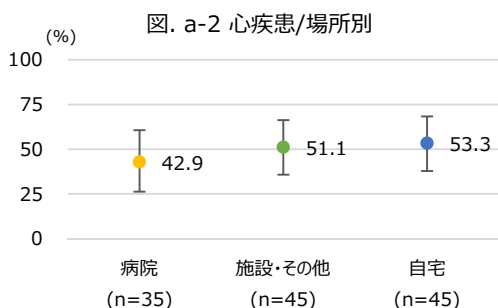
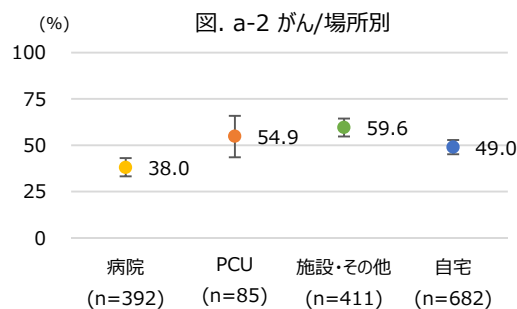
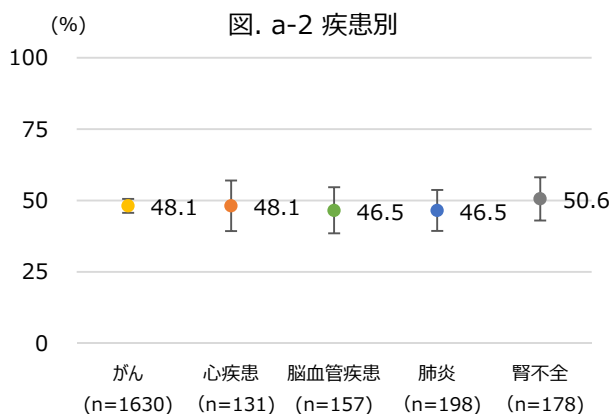


※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

疾患別の「痛みが少なく過ごせた」割合は全般的に 5 割前後であった。各疾患の療養場所別の割合の違いは、各場所が許容する身体状況や症状など、各場所の特性が影響している可能性がある。症状が安定しているほど施設や自宅の療養の可能性が高まることなどが、結果に潜在していることが考えられた。

a-2. 身体の苦痛が少なく過ごせた

疾患別の「身体の苦痛が少なく過ごせた」割合は 46.5%～50.6%であった。各疾患の療養場所別では、全般的に病院(31.8%～43.8%)と比較して、施設(47.0%～59.6%)や自宅(49.0%～61.5%)で療養していた患者は、該当割合が高い傾向があった。

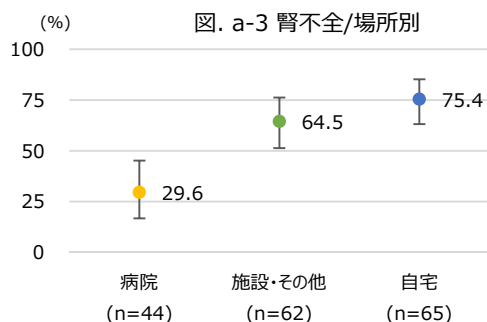
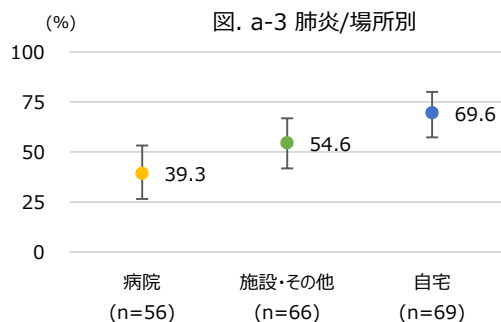
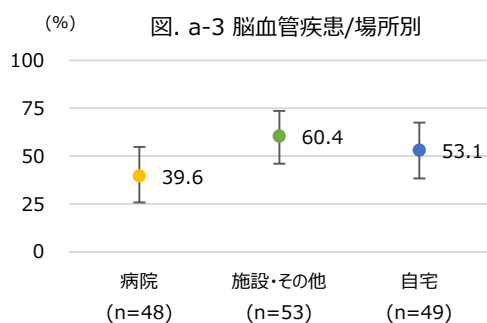
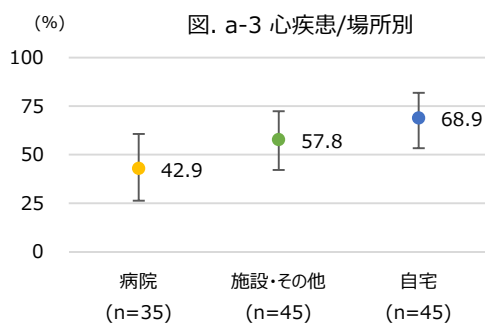
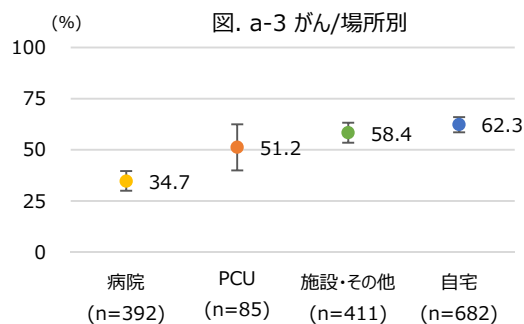
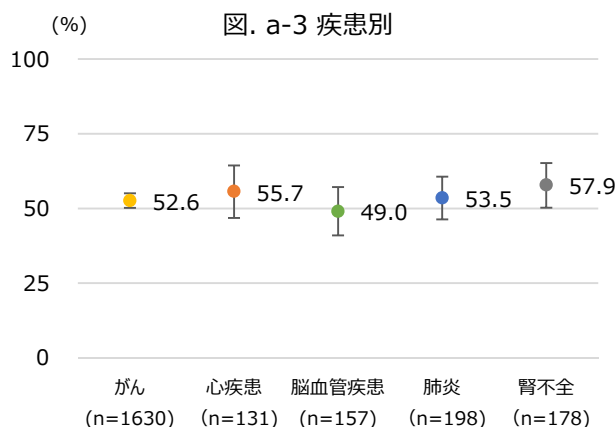


※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

疾患別の「身体の苦痛が少なく過ごせた」割合は全般的に 5 割前後であった。各疾患の療養場所別の割合の違いは、「痛みが少なく過ごせた」割合と同様に、各療養場所が許容する身体状況や症状の有無など、各場所の特性が影響している可能性がある。症状が安定している人ほど施設や自宅での療養の可能性が高まることなどが、結果に潜在していることが考えられた。

a-3. 穏やかな気持ちで過ごせた

疾患別の「穏やかな気持ちで過ごせた」割合は、49.0%～57.9%であった。各疾患の療養場所別では、がん、心疾患、肺炎、腎不全の場合、病院(29.6%～42.9%)、施設(54.6%～64.5%)と比較して、自宅(62.3%～75.4%)で療養していた患者は、該当割合が高い傾向があった。

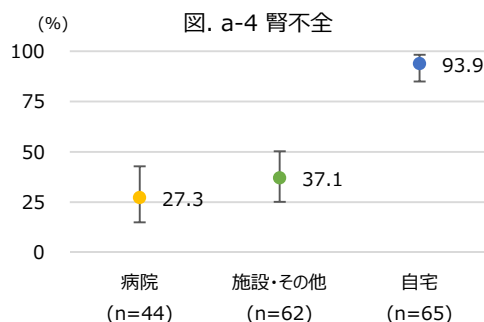
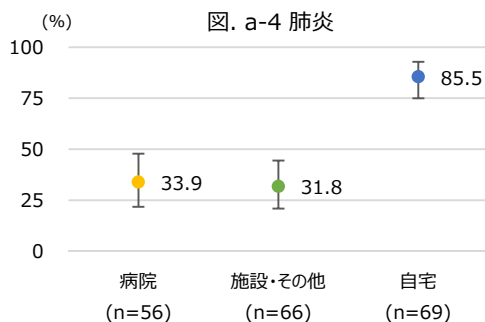
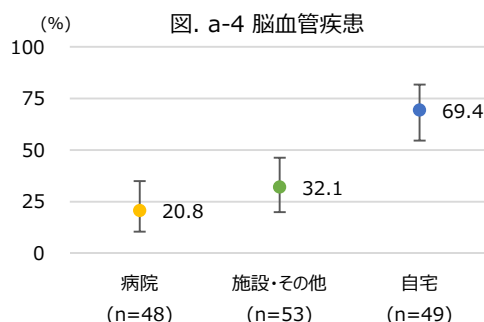
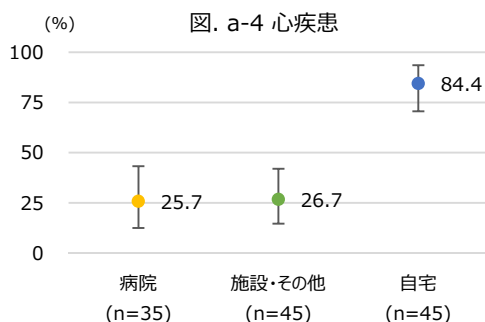
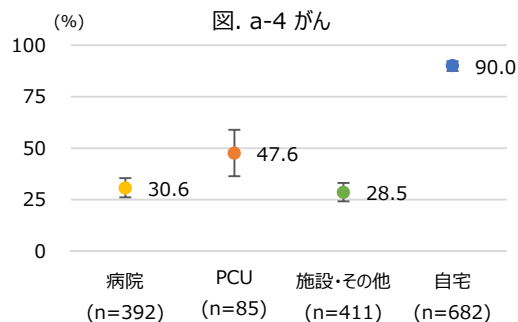
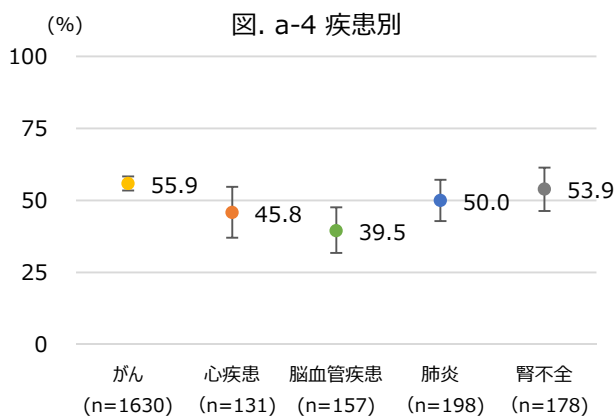


※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

疾患別の「穏やかな気持ちで過ごせた」割合は、全般的に 5 割程度であった。各疾患の療養場所別の割合が、病院や施設等と比較して「自宅」がより高い背景には、自宅での療養が可能な患者の身体症状であったことや、自宅に介護者がいること、住み慣れた環境で療養していることなどが要因として考えられた。

a-4. 望んだ場所で過ごせた

疾患別の「望んだ場所で過ごせた」割合は、39.5%～55.9%であった。各疾患の療養場所別では、一般的に病院(20.8%～30.6%)、施設(26.7%～37.1%)と比較して、自宅(69.4%～93.9%)で療養していた患者は、該当割合が高い傾向があった。

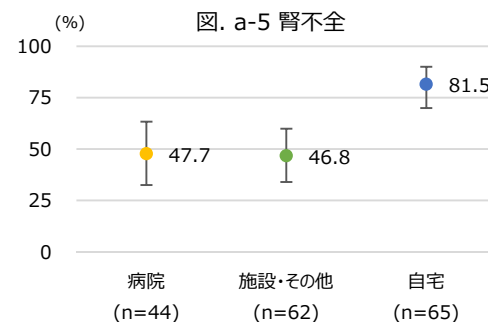
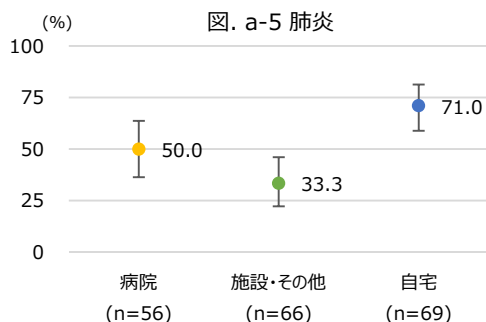
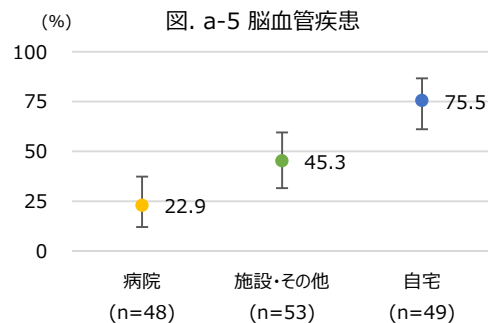
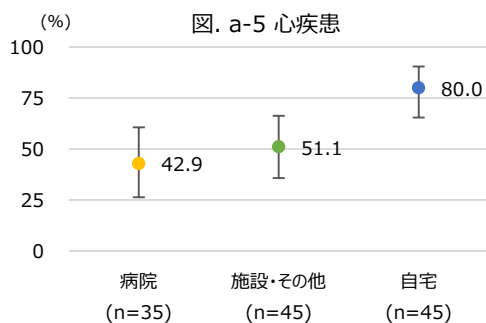
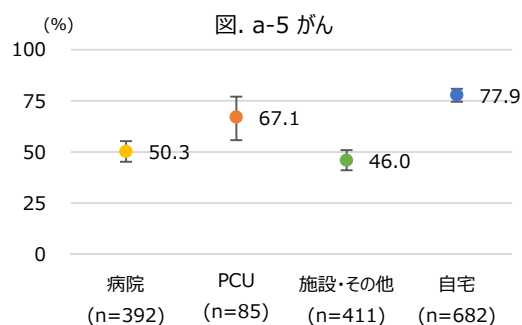
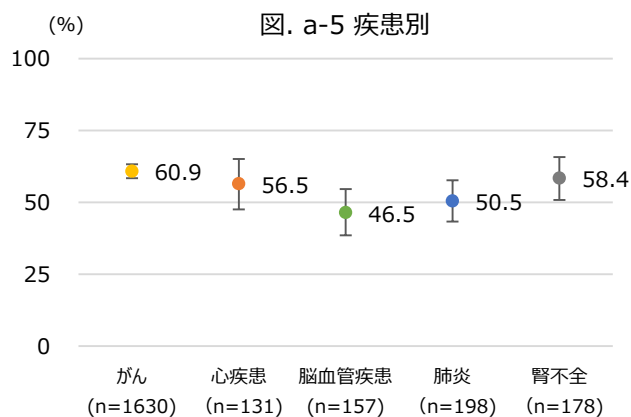


※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

「望んだ場所で過ごせた」割合は、疾患や療養場所によってばらつきがあった。各疾患の療養場所別の割合が、病院や施設等と比較して「自宅」がより高い割合は、患者が希望していた最期の療養場所が、病院や施設等と比較して「自宅」が最も高い割合であったことと一致していた。

a-5. 家族や友人と十分に時間を過ごせた

疾患別の「家族や友人と十分に時間を過ごせた」割合は、46.5%～60.9%であった。各疾患の療養場所別では、全般的に病院(22.9%～50.3%)、施設(33.3%～51.1%)と比較して、自宅(71.0%～81.5%)で療養していた患者は、該当割合が高い傾向があった。

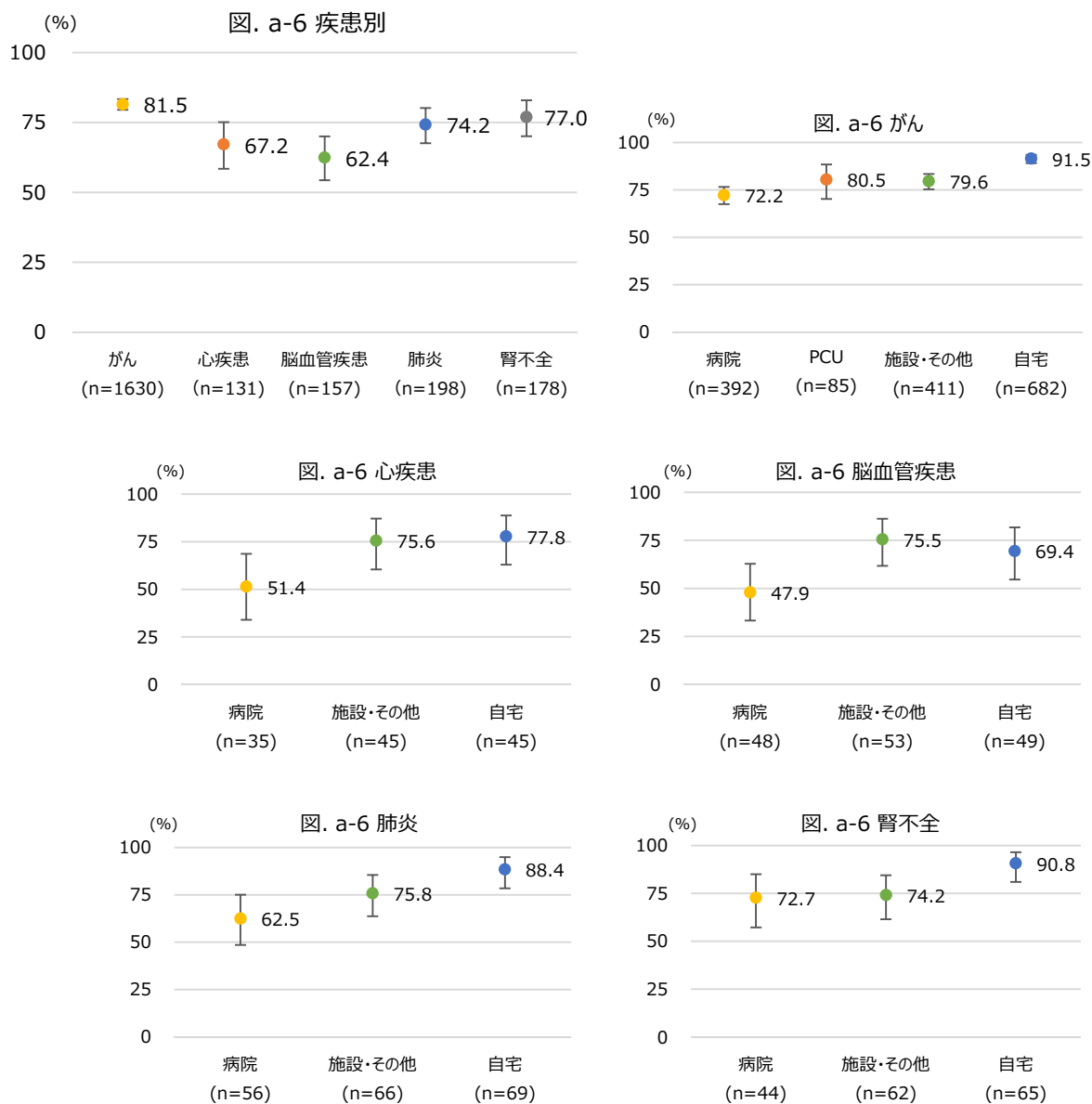


※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

「家族や友人と十分に過ごせた」割合は、疾患や療養場所によってばらつきがあった。各疾患の療養場所別の割合は、病院や施設等と比較して「自宅」がより高く、病院や施設よりも家族や友人とより自由に過ごしやすい環境にあることが示唆された。

a-6. 人として大切にされていた

疾患別の「人として大切にされていた」割合は、62.4%～81.5%とばらつきがあり、がんと腎不全の患者は、他の疾患と比べて高い傾向があった。各疾患の療養場所別でも全般的に該当割合は5割から9割程度とばらつきがあった(47.9%～91.5%)。



※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

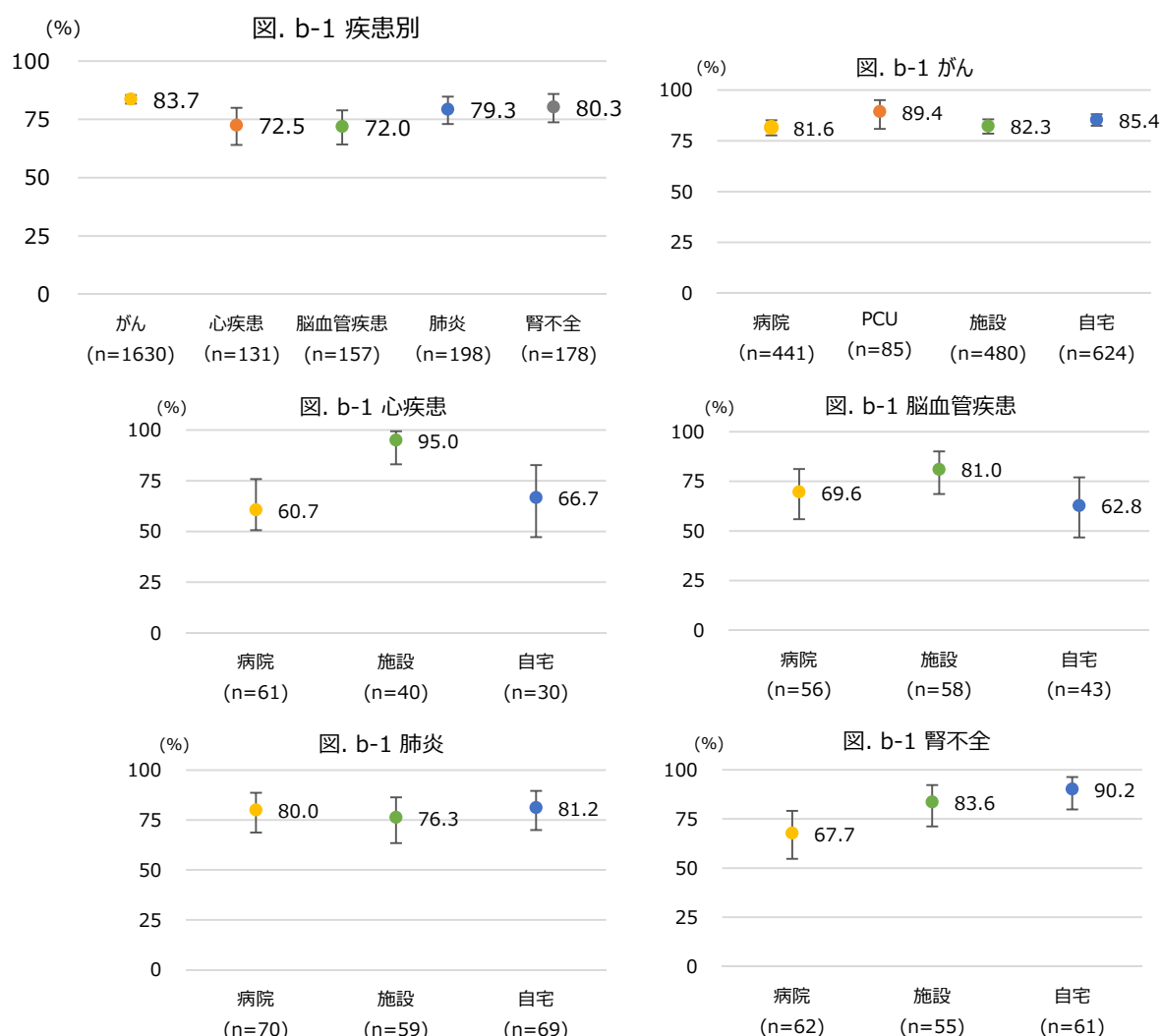
「人として大切にされていた」割合は、疾患や療養場所によりばらつきがあった。各疾患の死亡場所別の割合では、心疾患と脳血管障害のうち、病院で療養していた患者の評価が5割程度あった。

B. 亡くなる前に受けた医療の構造・プロセス

設問	お亡くなりになる前の状況について、最も近い番号を1つずつお選び下さい。 b-1 から b-4 を参照。
回答選択肢	「1. 全くそう思わない」「2. そう思わない」「3. あまりそう思わない」「4. ややそう思う」「5. そう思う」「6. 非常にそう思う」「0. わからない」(○は一つ)
解析方法	疾患別と各疾患の死亡場所別に、「4. ややそう思う」～「6. とてもそう思う」と回答した割合と95%信頼区間を示す。疾患別の回答分布詳細は資料2。

b-1. 医療者は患者の苦痛症状に速やかに対応していた

疾患別の「医療者は患者の苦痛に速やかに対応していた」割合は、72.0%～83.7%であり、がん、肺炎、腎不全の患者では高い傾向があった。各疾患の死亡場所別では、がんと肺炎の患者では、死亡場所に関わらず、該当割合が高い傾向があった(76.3%～89.4%)。

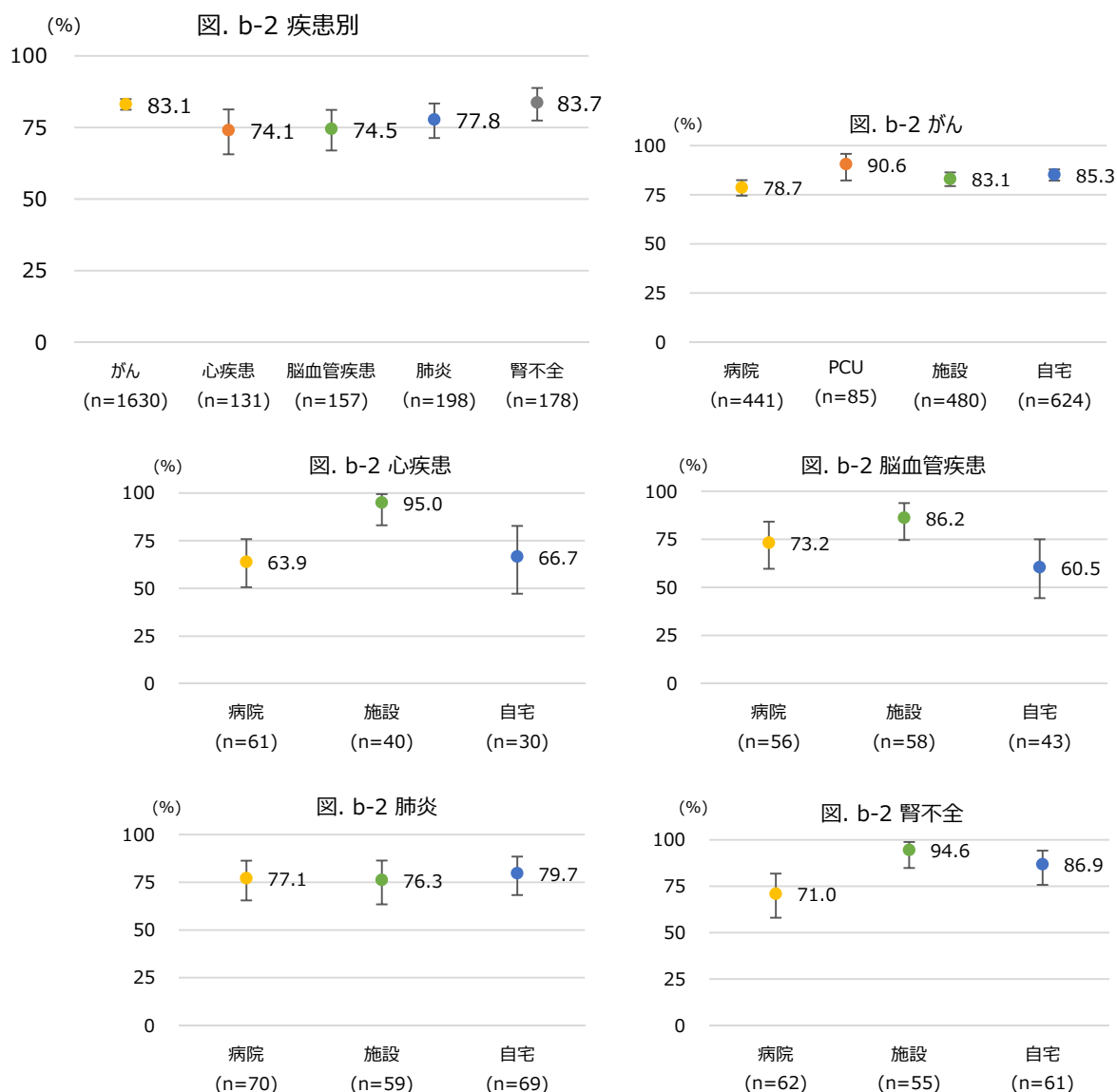


※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

疾患別の「医療者が患者の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った。各疾患の死亡場所別の割合では、がん患者の痛みが少なかった割合は5割程度にとどまっていたが、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。

b-2. 患者の不安や心配を和らげるように、医療者は努めていた

疾患別の「患者の不安や心配を和らげるように医療者が努めていた」割合は、74.1%～83.7%であった。各疾患の死亡場所別では、がん患者の該当割合が8から9割程度と全般的に高い傾向があった(78.7%～90.6%)。一方、心疾患、脳血管疾患の場合、病院、自宅で死亡した患者の該当割合は、6から7割程度にとどまっていた(60.5%～73.2%)。

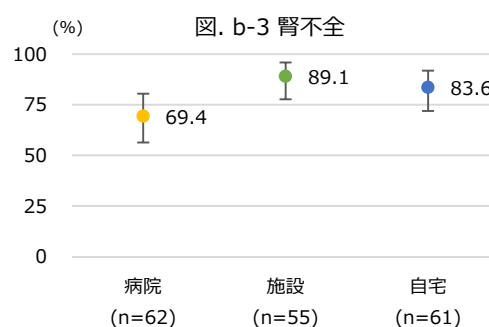
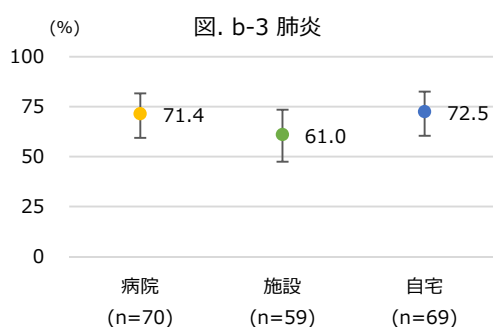
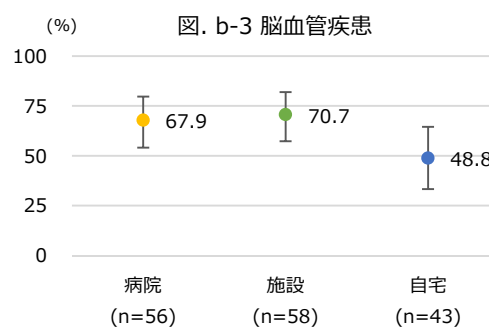
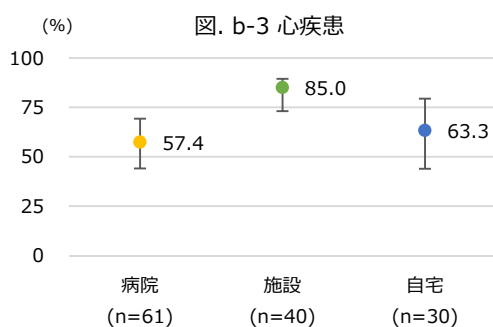
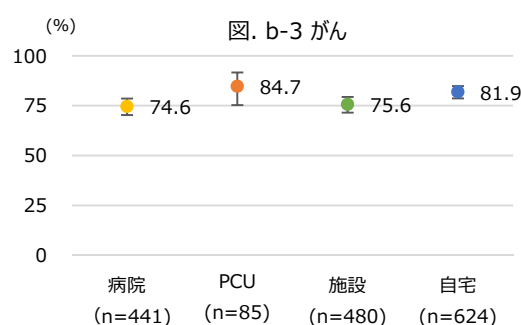
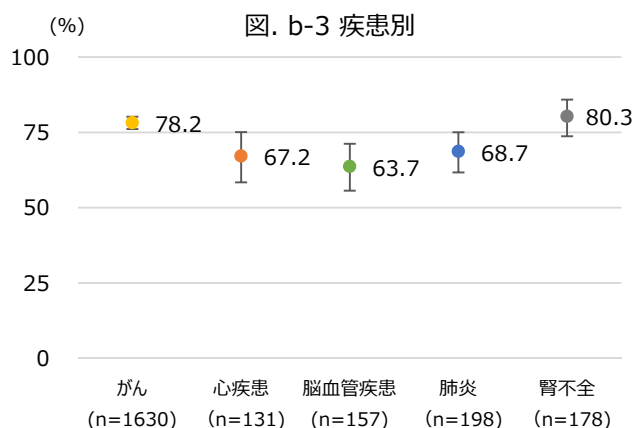


※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

疾患別の「患者の不安や心配を和らげるように、医療者は努めていた」割合は、全般的に高い傾向があった。各疾患の死亡場所別の割合では、疾患によって異なる傾向があったが、がん患者では、医療者は患者の不安緩和についても対応していたことが考えられた。

b-3. 医師の患者への病状や治療内容の説明は十分だった

疾患別の「医師の患者への病状や治療内容の説明は十分だった」割合は、63.7%~80.3%であった。各疾患の死亡場所別では、心疾患、脳血管疾患、肺炎の場合、「医師の患者への病状や治療内容の説明は十分だった」割合が低い傾向があった。特に、病院(57.4%~71.4%)、施設(70.7%~85.0%)と比較して、自宅(48.8%~63.3%)で死亡した患者で低かった。



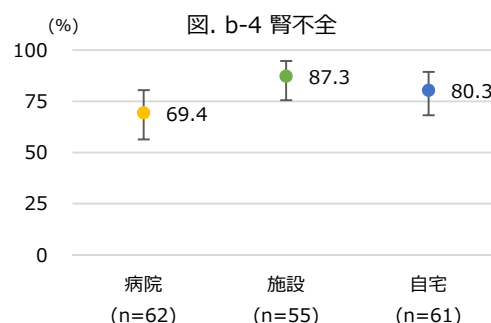
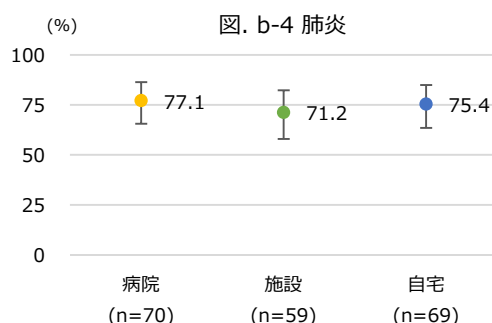
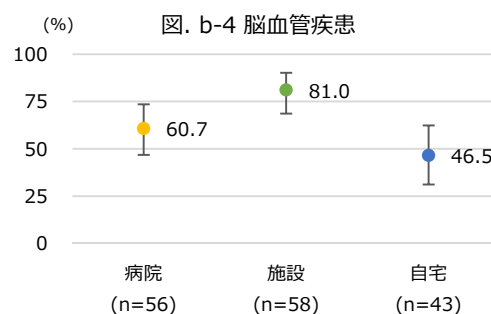
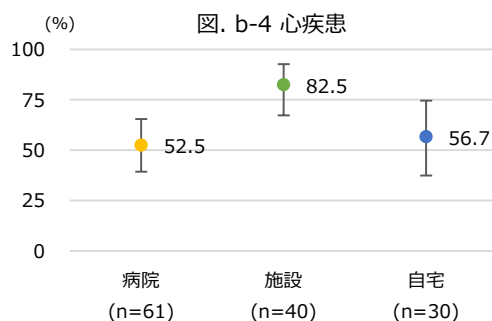
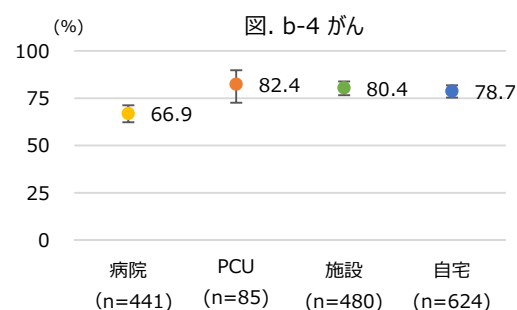
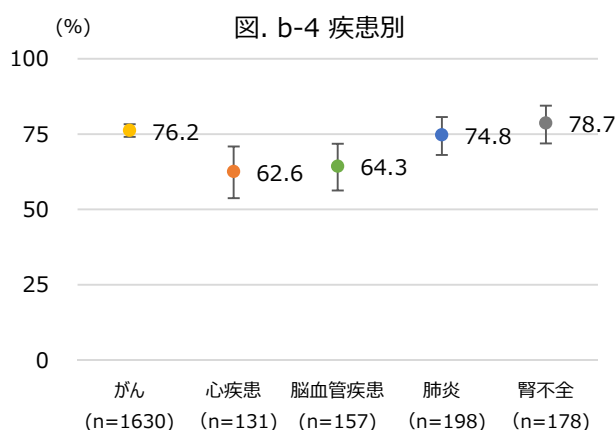
※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

疾患別の「医師の患者への病状や治療内容の説明は十分だった」割合は、他の疾患と比較して心疾患、脳血管疾患、肺炎で低かった。特に心疾患や脳血管障害の死亡場所別では、「自宅」がより低かった要因として、急性疾患により十分に説明を受ける時間や機会が少なかった患者が含まれている可能性が考えられた。

b-4. 亡くなった場所で受けた医療に対する全般的な満足度

設問	お亡くなりになった場所で受けた医療が全般的に満足でしたか。
回答選択肢	「1. 非常に不満足」「2. 不満足」「3. やや不満足」「4. やや満足」「5. 満足」「6. 非常に満足」「7. わからない」(○は一つ)
解析方法	死亡場所別に、「4. やや満足」～「6. 非常に満足」と回答した割合と 95%信頼区間を示す。疾患別の回答分布詳細は資料 2。

疾患別の「亡くなられた場所で受けた医療に対して満足」と回答した割合は 62.6%～78.7%であった。各疾患の死亡場所別の該当割合は、病院 52.5%～77.1%、施設 71.2%～87.3%、自宅 46.5%～80.3%であった。



※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

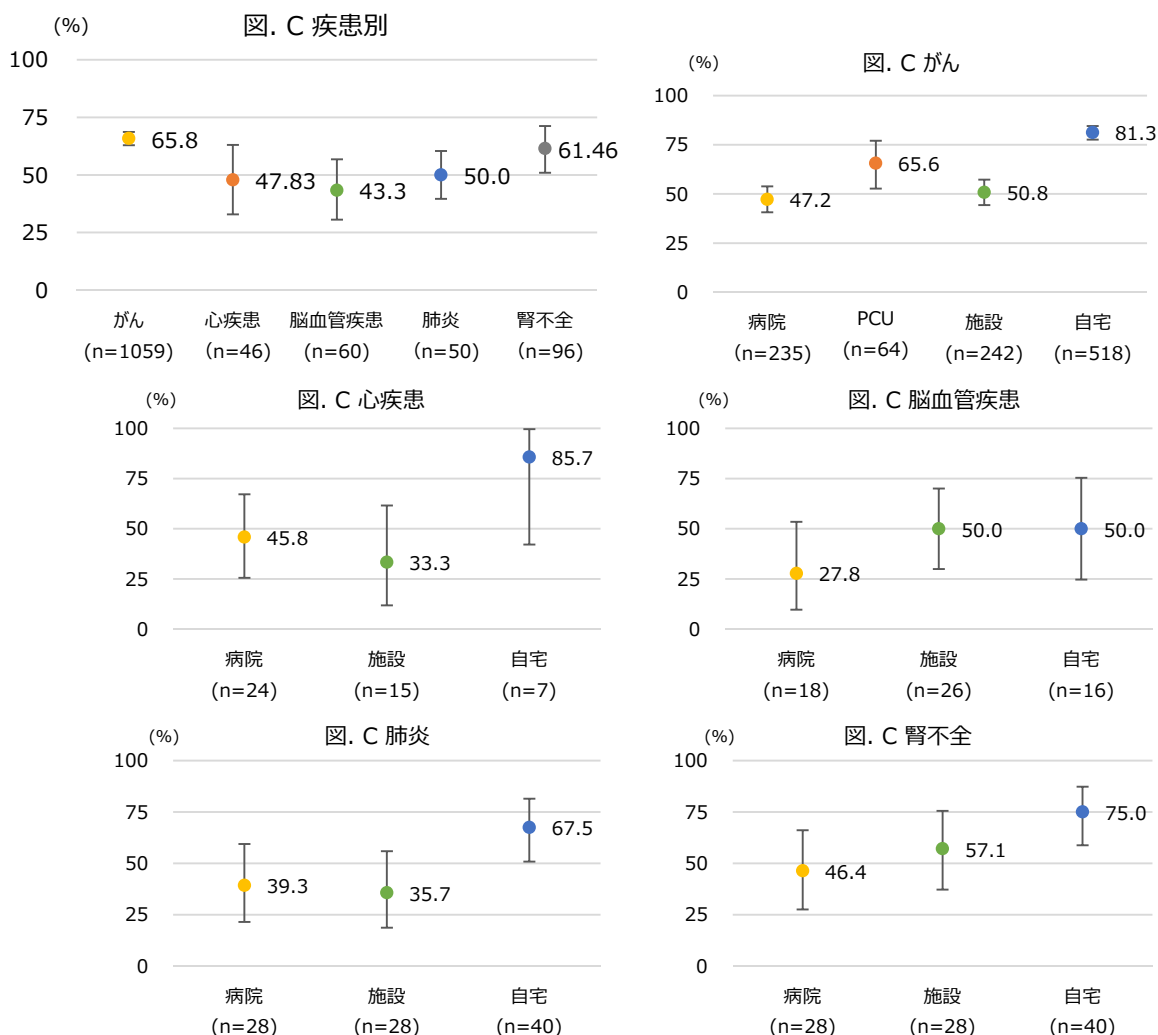
「亡くなった場所で受けた医療に対する全般的な満足度」は疾患や死亡場所によってばらつきがあった。がんの死亡場所別では、病院が 66.9%程度であり、自宅でも 78.7%という結果であった。満足に至らなかった要因については、今後さらなる検討が必要である。

C. 患者の病状理解や医療に関する希望

最後の療養場所の希望に関する主治医との話し合い

設問	お亡くなりになる 1 カ月前頃までに、最期をどこで過ごすかについて、患者さまは主治医等と十分に話し合いができましたか。
回答選択肢	「1. 全くそう思わない」「2. そう思わない」「3. そう思う」「4. とてもそう思う」「5. 急に亡くなったので、話し合える状況ではなかった など」「6. わからない」(○は一つ)
解析方法	死亡場所別に、「3. そう思う」「4. とてもそう思う」と回答した割合と 95%信頼区間を示す。なお、「5. 急に亡くなったので、話し合える状況ではなかった」と回答した場合は、除外して解析した。疾患別の回答分布詳細は資料 3。

疾患別の「最後の療養場所の希望について、患者と主治医で十分に話し合いができた」割合は、43.3%~65.8%であった。各疾患の死亡場所別の該当割合では、病院(27.8%~47.2%)、施設(33.3%~57.1%)と比較して、自宅(50.0%~85.7%)で死亡した患者は、該当割合が高い傾向があった。



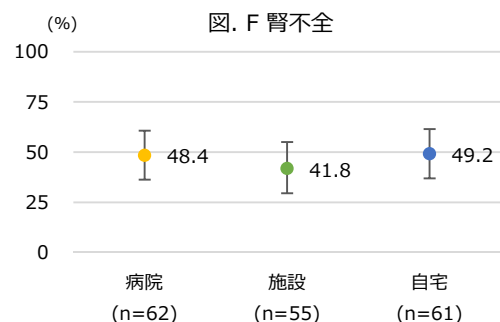
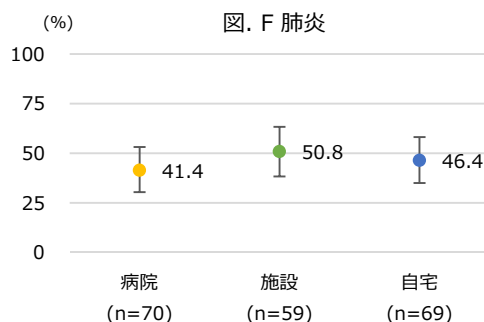
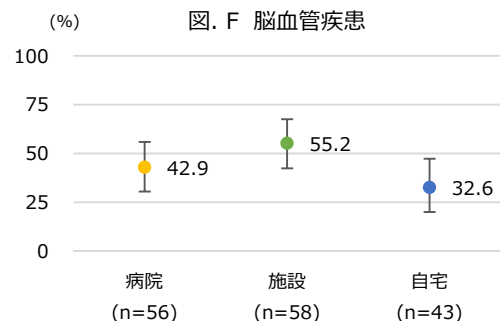
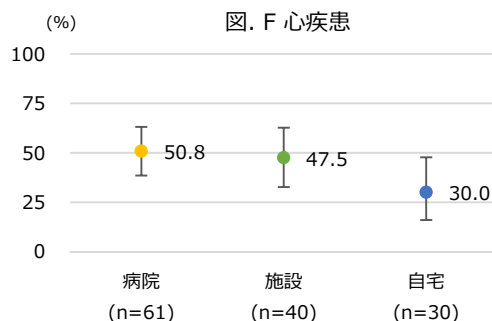
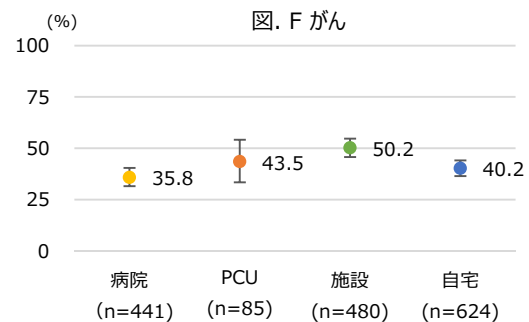
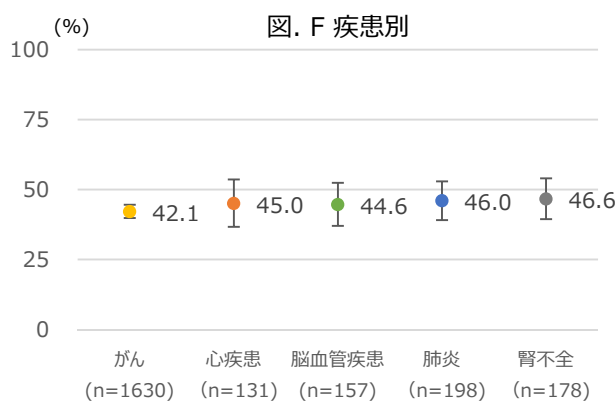
※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

「最後の療養場所の希望についての患者と主治医との話し合いができた」割合は、疾患や死亡場所によってばらつきがあった。自宅で亡くなったがん患者では、話し合いができていると感じている割合が高かった。

F. 遺族の介護負担感

設問	あなたの介護体験についてお伺いします。最も近い番号を1つお選び下さい。介護をしたことで全体的に負担感が大きかった。
回答選択肢	「1. 全くそう思わない」「2. そう思わない」「3. あまりそう思わない」「4. どちらともいえない」「5. ややそう思う」「6. そう思う」「7. とてもそう思う」(○は一つ)
解析方法	死亡場所別に、「5. ややそう思う」「6. そう思う」「7. とてもそう思う」と回答した割合と95%信頼区間を示す。疾患別の回答分布詳細は資料6。

疾患別の「介護について全般的に負担感が大きかった」割合は、42.1%~46.6%であった。疾患別の死亡場所別では、病院(35.8%~50.8%)、施設(41.8%~55.2%)と比較して、自宅(30.0%~49.2%)の該当割合が低い傾向があった。



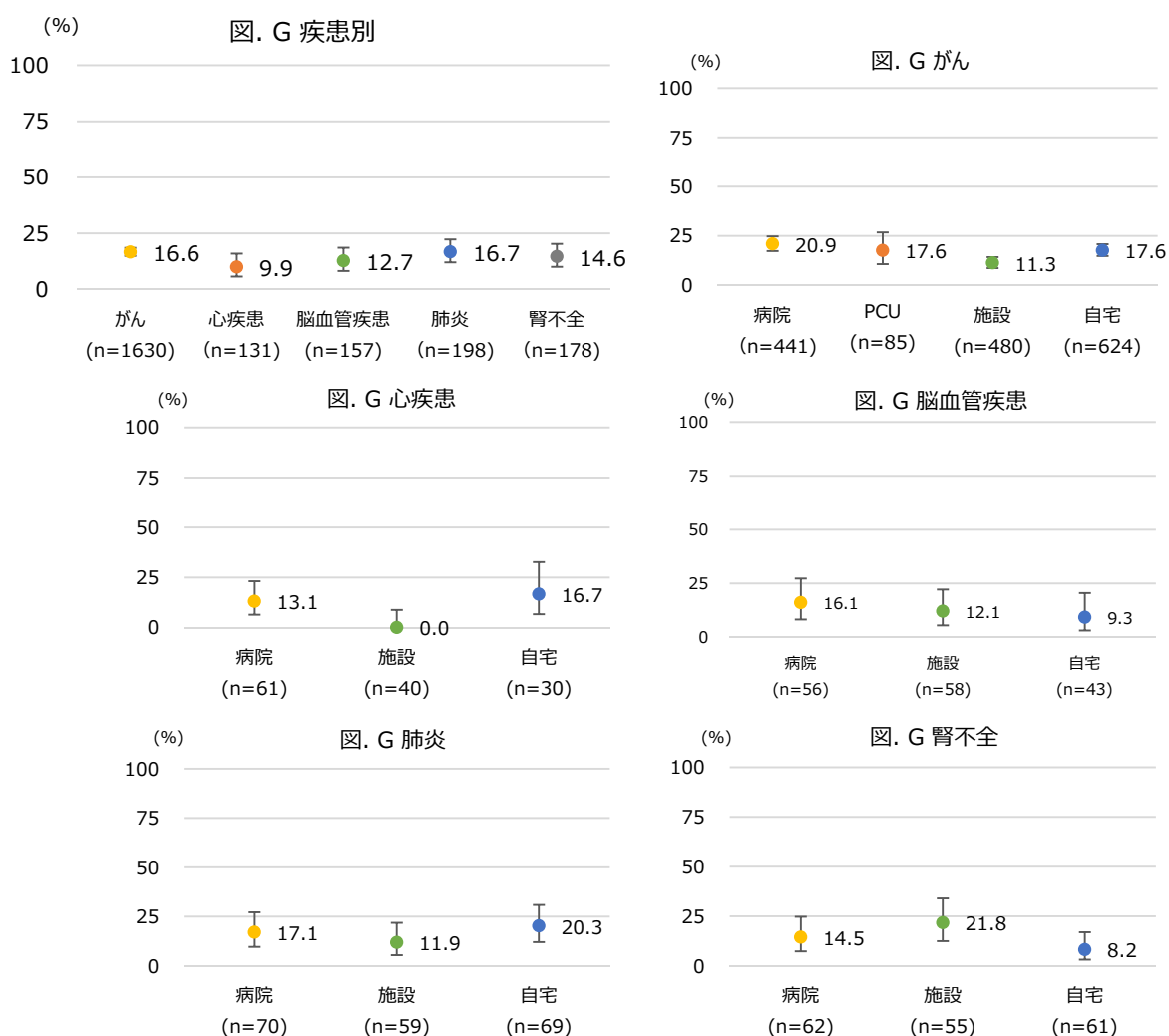
※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

疾患別の「介護をしたことで全体的に負担感が大きかった」割合は、4 割程度だった。各疾患の死亡場所別の割合では、疾患により異なる傾向があることが示唆された。

G. 最近 2 週間の遺族の抑うつ

設問	この 2 週間に、次のような問題にどのくらい頻繁に悩まされていますか。最も近い番号を 1 つずつお選び下さい。 1. 物事に対してほとんど興味が無い、または楽しめない 2. 気分が落ち込む、憂鬱になる、または絶望的な気持ちになる
回答選択肢	「全くない=0 点」「数日=1 点」「半分以上=2 点」「ほとんど毎日=3 点」(○は各項目一つ)
解析方法	死亡場所別に、2 つの設問の回答合計得点が 3 点以上の割合と 95%信頼区間を示す。疾患別の回答分布詳細は資料 7。

疾患別の「うつ病」を有する遺族の割合は、9.9%～16.7%であった。各疾患の死亡場所別の該当割合は 0.0%～21.8%であった。



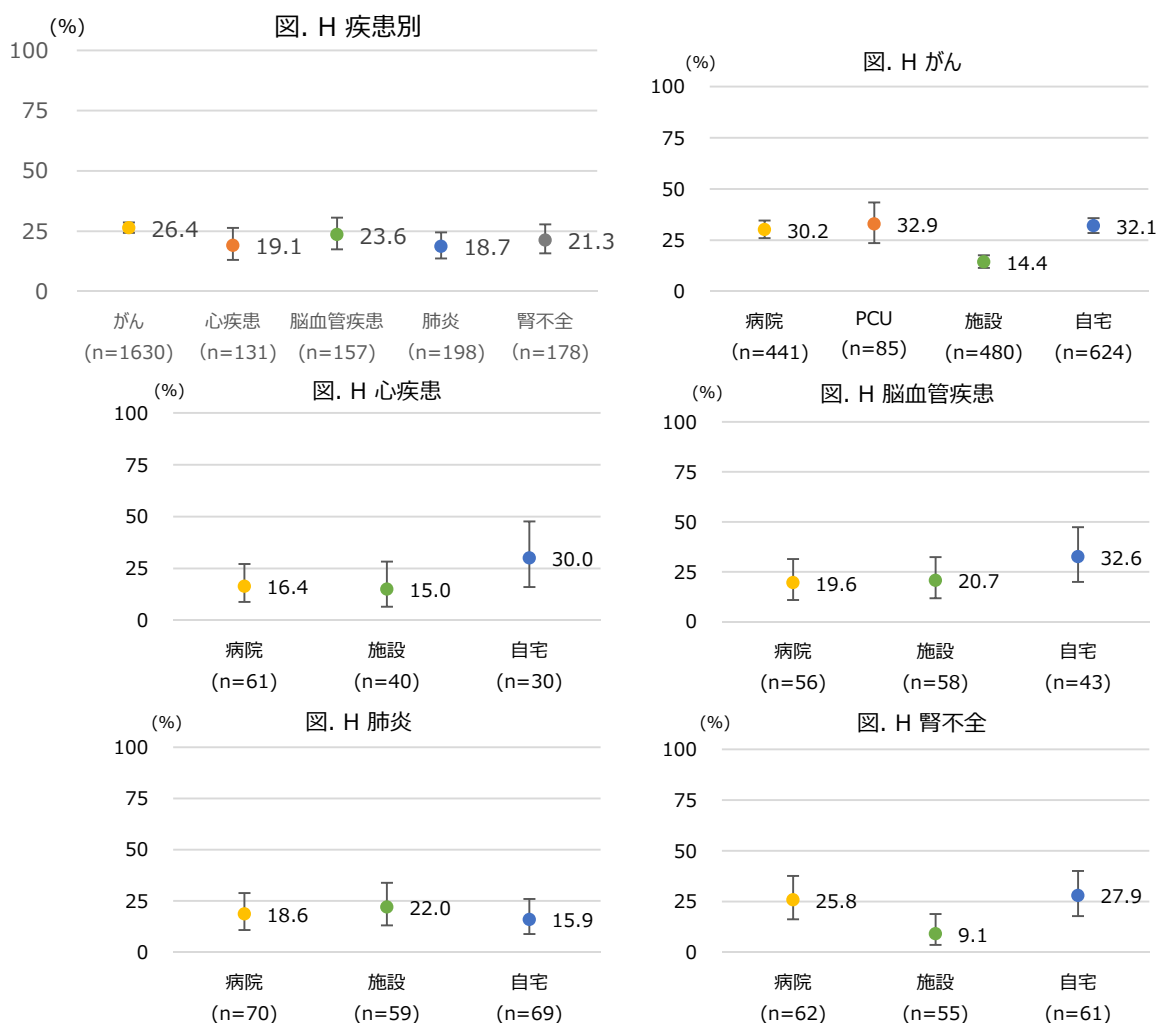
※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

全般的に遺族の「うつ症状」が有する割合は、一般人口のうつ病有症率(3～10%程度)と比べてやや高めである。ただし、死別後 1 年以上が経過している遺族が調査の対象であるため、うつ症状の要因が死別以外の場合も含まれている可能性がある。

H. 最近1カ月間の遺族の複雑性悲嘆

設問	お亡くなりになられた患者さまに対する、あなたのお気持ちについてお伺いします。 1. この1カ月間に、亡くなった方を慕い、会いたいと思いがれることがどのくらいありましたか。 2. この1カ月間に、亡くなった方との関係が失われたことにまつわる心の痛みや、悲哀、悲しみが急にこみ上げるなどの強い感情を体験することがどのくらいありましたか。
回答選択肢	「1. 全くなかった」「2. 少なくとも1回はあった」「3. 少なくとも週に1回はあった」「4. 少なくとも1日に1回はあった」「5. 1日に数回あった」(○は各項目一つ)
解析方法	死亡場所別に、2つの設問のうち、いずれかの回答が4点以上の割合と95%信頼区間を示す。疾患別の回答分布詳細は資料7。

疾患別の「複雑性悲嘆(離別の苦痛)」を有する遺族の割合は、18.7%~26.4%であった。各疾患の死亡場所別の該当割合は9.1%~32.9%であった。



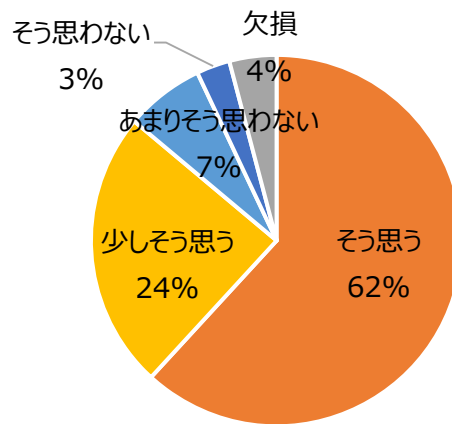
※ 対象者数 500 名以下では、割合の誤差が非常に大きいとともに、各対象の状況が異なるため、単純な比較は困難であり、疾患別の結果は参考値とすべきである。

全般的に遺族の「複雑性悲嘆(離別の苦痛)」を有する割合は、1~3割程度であった。死亡場所別では、特にがんの場合、病院や自宅で死亡した患者の遺族では3割強であった。

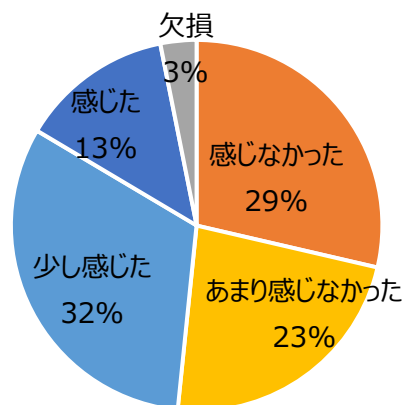
わが国の患者の遺族の悲嘆の実態は明らかになっていないことも多く、今後の本調査結果を踏まえた検討が必要である。

6. 調査の感想（資料9）

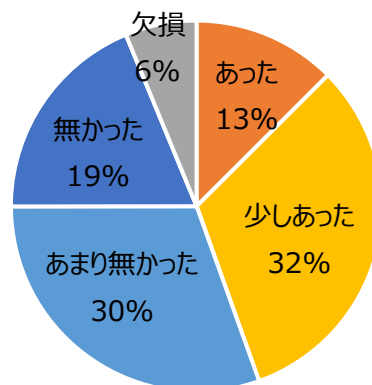
6-1. このようなアンケートを行い、医療を改善していくことは良いことだと思いますか(N=2295)。



6-2. このアンケートに回答されて、つらいと感じましたか(N=2295)。



6-3. このアンケートに回答して、自分にとって良かったと思われることはありましたか(N=2295)。



IV. 考察

1. 調査の実施方法について

- 予備調査の総回収率は56%であり、人口動態調査:死亡票情報を用いて対象者を選定する調査方法の実行可能性が確認された。
- 調査方法として、調査票を送付する際に記入用のペンを同封することによる有効回答率の増加が確認された。今後の調査においても、記入用のペンを同封することが望ましいことが考えられた。
- 一方、督促を行う際、調査票を再送付した場合と、依頼状のレターのみの場合の有効回答率を比較した結果、大きな差が認められなかった。限られた予算内で調査を行う場合は、督促はレターのみで実施しても問題ないことが考えられた。
- 調査に対する問い合わせは72件/4812配布であり、うち個人情報の利用に対するクレームは2件と想定より少なかった。調査に対して、国民の皆様のご理解が得られたと考えられた。
- 以上の結果を踏まえて、今後も継続的に調査を行っていくことが必要である。

2. 調査結果について

- 調査対象となったがん、心疾患、脳血管疾患、肺炎、腎不全の全ての疾患で、3-4割程度の患者が死亡前の1カ月間、痛みもしくは、身体の何らかの苦痛、気持ちのつさらを感じて過ごしていることが明らかになった(P13 a-1, P14 a-2, P15 a-3, P30 資料1)。
- 特にがん患者の場合、亡くなる前1週間の時点で、3割程度が強い痛みを抱えていた(P33 資料4)。がん対策基本法の策定から施策としてがん患者への苦痛緩和が推進されてきたが、いまだ半数程度のがん患者が苦痛を抱えており、治療やケアの質の改善が必要であることが示唆された。
- 亡くなった場所で受けた医療については、調査対象となった疾患では、全般的に医療者は苦痛症状に対応していたが(P19 b-1, P31 資料2)、亡くなった場所で受けた医療に対する全般的な満足度には疾患によって結果にばらつきがあった(P22 b-4, P31 資料2)。
- 特にがん患者の場合、8割程度が苦痛症状に対応してもらっており、亡くなった場所で受けた医療に対する全般的満足度は比較的高い結果であったが、満足が得られなかった残りの2割の医療の質を改善するための対策を検討する必要があることが示唆された。
- 疾患別の比較については、疾患による患者特性などのバイアスが潜在する可能性がある。特に、予備調査の対象者数は限られていることから、疾患別の結果は参考値とすべきである。
- 場所別の比較については、全般的に、病院と比較して施設・自宅死亡において苦痛が少ない傾向が認められた(P14 a-2)が、各場所で療養する患者の特性や、各場所の収容能力などの場所の特性によるバイアスが潜在する可能性があり、場所別の結果は参考値とすべきである。
- 今回の予備調査結果でわが国の人生の最終段階にある患者の療養生活や受けた医療の状況について結論を出すのではなく、対象者数を増加して行う本調査やその後の継続的な調査の結果を踏まえた検討が必要である。また、調査結果をより臨床へと反映できるよう、少なくとも都道府県別の分析をすることが必要である。そのためには、対象者数を増やした本調査が

不可欠である。

- 予備調査結果から、これまでに得られなかったがん等の患者の人生の最終段階での療養生活の状況や遺族の負担感を、患者の遺族を対象とした調査で明らかにすることができる可能性が示唆された。調査結果を緩和ケア関連の施策に反映することで、がん医療の質の向上に活かすことが可能な体制が構築できたと考える。

V. まとめ

予備調査によって、療養生活の最終段階における医療について、死亡票情報を用いた調査の実行可能性が確認された。

また、がん等の疾病を罹患した患者の人生の最終段階における苦痛や療養状況、介護者の状況について、全国的な状況が初めて明らかになり、人生の最終段階においては、医療者が苦痛を取り除こうと速やかに対応し、医療に対する満足度が高い一方で、必ずしも全ての人の苦痛が十分に取り除かれていない現状が示唆された。

但し、予備調査の対象者数は限られており、場所別や疾患別の結果は参考値とすべきであり、今後の継続的な推移を踏まえた結果の検討が必要である。また、都道府県別による地域ごとの状況や、疾患別や死亡場所別の解析なども行っていくことで、より効果的な施策のあり方の検討に活用されることが期待される。

患者や家族の苦痛を和らげるための緩和ケアは、あらゆる人と場所に届けられる基本的ケアである。がんに限らず他の疾患の患者を含めて、すべての国民の皆様が、苦痛なく、望む医療を実現するための意思決定を支援することによって、大切な最期の時間をより良く過ごせるよう、医療の改善に取り組むことが重要である。今回の予備調査によって、亡くなられた患者のご遺族の方々を対象とした調査を行うことにより、がん患者等の療養生活の最終段階における療養状況を明らかにすることで、その結果を今後の施策に反映し、がん医療の質の向上を図っていくことが可能な体制が構築できたと考える。

VI. 資料

資料 1. A. 亡くなる前 1 カ月間の患者の療養生活の質(疾患別) 回答分布, 平均値(標準偏差)

A. 亡くなる前1カ月間の患者の療養生活の質	疾患別						(続き) A. 亡くなる前1カ月間の患者の療養生活の質	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 (%)		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 (%)	
痛みが少なく過ごせた (range1-7)	平均値(標準偏差)	4.5 (1.7)	5.0 (1.5)	4.9 (1.6)	4.9 (1.6)	4.8 (1.5)	4.6 (1.7)	平均値(標準偏差)	4.1 (1.7)	3.5 (1.9)	3.8 (1.7)	3.8 (1.7)	3.8 (1.7)	4.0 (1.7)
全くそう思わない	100 (6)	2 (2)	5 (3)	6 (3)	5 (3)	118 (5)	87 (5)	13 (10)	10 (6)	13 (7)	14 (8)	14 (8)	137 (6)	
そう思わない	175 (11)	7 (5)	7 (4)	11 (6)	11 (6)	211 (9)	201 (12)	24 (18)	19 (12)	27 (14)	24 (13)	24 (13)	295 (13)	
あまりそう思わない	134 (8)	8 (6)	9 (6)	15 (8)	11 (6)	177 (8)	177 (11)	14 (11)	12 (8)	18 (9)	20 (11)	20 (11)	241 (11)	
どちらともいえない	185 (11)	16 (12)	16 (10)	14 (7)	22 (12)	253 (11)	225 (14)	13 (10)	23 (15)	15 (8)	22 (12)	22 (12)	298 (13)	
ややそう思う	288 (18)	13 (10)	24 (15)	29 (15)	30 (17)	384 (17)	314 (19)	14 (11)	18 (11)	30 (15)	30 (17)	30 (17)	406 (18)	
そう思う	472 (29)	42 (32)	40 (25)	56 (28)	55 (31)	665 (29)	220 (14)	9 (7)	12 (8)	25 (13)	18 (10)	18 (10)	284 (12)	
とてもそう思う	85 (5)	10 (8)	10 (6)	14 (7)	8 (4)	127 (6)	84 (5)	8 (6)	5 (3)	3 (2)	5 (3)	5 (3)	105 (5)	
欠損	191 (12)	33 (25)	46 (29)	53 (27)	36 (20)	360 (16)	322 (20)	36 (27)	58 (37)	67 (34)	45 (25)	45 (25)	529 (23)	
身体の苦痛が少なく過ごせた	平均値(標準偏差)	4.3 (1.7)	4.8 (1.6)	4.7 (1.7)	4.7 (1.7)	4.7 (1.6)	4.4 (1.7)	平均値(標準偏差)	4.9 (1.6)	4.9 (1.5)	4.6 (1.8)	4.8 (1.7)	4.9 (1.6)	4.9 (1.6)
全くそう思わない	110 (7)	5 (4)	6 (4)	5 (3)	5 (3)	131 (6)	42 (3)	3 (2)	8 (5)	7 (4)	5 (3)	5 (3)	65 (3)	
そう思わない	188 (12)	6 (5)	10 (6)	16 (8)	14 (8)	234 (10)	103 (6)	7 (5)	11 (7)	15 (8)	12 (7)	12 (7)	148 (6)	
あまりそう思わない	175 (11)	9 (7)	15 (10)	18 (9)	12 (7)	229 (10)	129 (8)	5 (4)	15 (10)	12 (6)	15 (8)	15 (8)	176 (8)	
どちらともいえない	203 (12)	18 (14)	12 (8)	21 (11)	23 (13)	277 (12)	202 (12)	19 (15)	19 (12)	27 (14)	17 (10)	17 (10)	284 (12)	
ややそう思う	289 (18)	17 (13)	23 (15)	24 (12)	29 (16)	382 (17)	334 (20)	33 (25)	26 (17)	36 (18)	28 (16)	28 (16)	457 (20)	
そう思う	428 (26)	38 (29)	39 (25)	55 (28)	55 (31)	615 (27)	464 (28)	27 (21)	30 (19)	44 (22)	58 (33)	58 (33)	623 (27)	
とてもそう思う	67 (4)	8 (6)	11 (7)	13 (7)	6 (3)	105 (5)	194 (12)	14 (11)	17 (11)	20 (10)	18 (10)	18 (10)	263 (11)	
欠損	170 (10)	30 (23)	41 (26)	46 (23)	34 (19)	322 (14)	162 (10)	23 (18)	31 (20)	37 (19)	25 (14)	25 (14)	279 (12)	
穏やかな気持ちで過ごせた	平均値(標準偏差)	4.7 (1.6)	5.0 (1.4)	4.9 (1.6)	4.9 (1.6)	5.0 (1.6)	4.7 (1.6)	平均値(標準偏差)	2.8 (1.8)	2.8 (2.0)	2.4 (2.1)	2.1 (1.8)	2.5 (1.9)	2.7 (1.9)
全くそう思わない	62 (4)	3 (2)	7 (4)	7 (4)	4 (2)	83 (4)	499 (31)	43 (33)	79 (50)	99 (50)	71 (40)	71 (40)	792 (35)	
そう思わない	140 (9)	5 (4)	3 (2)	14 (7)	13 (7)	175 (8)	353 (22)	26 (20)	15 (10)	29 (15)	31 (17)	31 (17)	454 (20)	
あまりそう思わない	143 (9)	6 (5)	14 (9)	8 (4)	9 (5)	180 (8)	184 (11)	8 (6)	4 (3)	7 (4)	17 (10)	17 (10)	220 (10)	
どちらともいえない	227 (14)	21 (16)	18 (11)	17 (9)	17 (10)	300 (13)	115 (7)	11 (8)	2 (1)	5 (3)	9 (5)	9 (5)	142 (6)	
ややそう思う	290 (18)	19 (15)	23 (15)	32 (16)	30 (17)	394 (17)	171 (10)	4 (3)	9 (6)	10 (5)	11 (6)	11 (6)	205 (9)	
そう思う	432 (27)	44 (34)	37 (24)	60 (30)	56 (31)	629 (27)	148 (9)	10 (8)	13 (8)	16 (8)	11 (6)	11 (6)	198 (9)	
とてもそう思う	136 (8)	10 (8)	17 (11)	14 (7)	17 (10)	194 (8)	40 (2)	9 (7)	9 (6)	2 (1)	7 (4)	7 (4)	67 (3)	
欠損	200 (12)	23 (18)	38 (24)	46 (23)	32 (18)	340 (15)	120 (7)	20 (15)	26 (17)	30 (15)	21 (12)	21 (12)	217 (9)	
望んだ場所で過ごせた	平均値(標準偏差)	5.0 (1.9)	4.7 (1.9)	4.6 (2.0)	4.9 (2.0)	4.8 (2.0)	4.9 (1.9)	平均値(標準偏差)	5.7 (1.1)	5.4 (1.3)	5.3 (1.5)	5.6 (1.2)	5.7 (1.2)	5.7 (1.2)
全くそう思わない	98 (6)	8 (6)	9 (6)	12 (6)	8 (4)	135 (6)	17 (1)	2 (2)	6 (4)	3 (2)	2 (1)	2 (1)	30 (1)	
そう思わない	126 (8)	10 (8)	14 (9)	19 (10)	27 (15)	196 (9)	20 (1)	2 (2)	3 (2)	5 (3)	4 (2)	4 (2)	34 (1)	
あまりそう思わない	93 (6)	9 (7)	11 (7)	5 (3)	5 (3)	123 (5)	29 (2)	4 (3)	4 (3)	3 (2)	2 (1)	2 (1)	42 (2)	
どちらともいえない	166 (10)	16 (12)	16 (10)	18 (9)	9 (5)	225 (10)	102 (6)	12 (9)	16 (10)	8 (4)	11 (6)	11 (6)	149 (6)	
ややそう思う	144 (9)	7 (5)	11 (7)	17 (9)	16 (9)	195 (8)	269 (17)	22 (17)	23 (15)	32 (16)	27 (15)	27 (15)	373 (16)	
そう思う	441 (27)	36 (27)	29 (18)	48 (24)	52 (29)	606 (26)	718 (44)	50 (38)	51 (32)	89 (45)	82 (46)	82 (46)	990 (43)	
とてもそう思う	326 (20)	17 (13)	22 (14)	34 (17)	28 (16)	427 (19)	341 (21)	16 (12)	24 (15)	26 (13)	28 (16)	28 (16)	435 (19)	
欠損	236 (14)	28 (21)	45 (29)	45 (23)	33 (19)	388 (17)	134 (8)	23 (18)	30 (19)	32 (16)	22 (12)	22 (12)	242 (11)	
医師を信頼していた	平均値(標準偏差)	5.2 (1.4)	5.2 (1.4)	5.1 (1.5)	5.2 (1.4)	5.3 (1.2)	5.2 (1.4)	平均値(標準偏差)	5.7 (1.1)	5.4 (1.3)	5.3 (1.5)	5.6 (1.2)	5.7 (1.2)	5.7 (1.2)
全くそう思わない	37 (2)	3 (2)	5 (3)	2 (1)	1 (1)	48 (2)	1 (1)	1 (1)	1 (1)	1 (1)	1 (1)	1 (1)	48 (2)	
そう思わない	38 (2)	3 (2)	4 (3)	8 (4)	4 (2)	57 (2)	3 (2)	3 (2)	4 (3)	3 (2)	4 (2)	4 (2)	57 (2)	
あまりそう思わない	69 (4)	1 (1)	4 (3)	9 (5)	7 (4)	90 (4)	4 (3)	4 (3)	4 (3)	3 (2)	2 (1)	2 (1)	42 (2)	
どちらともいえない	212 (13)	19 (15)	21 (13)	12 (6)	19 (11)	283 (12)	102 (6)	12 (9)	16 (10)	8 (4)	11 (6)	11 (6)	149 (6)	
ややそう思う	241 (15)	17 (13)	19 (12)	26 (13)	28 (16)	331 (14)	269 (17)	22 (17)	23 (15)	32 (16)	27 (15)	27 (15)	373 (16)	
そう思う	553 (34)	33 (25)	39 (25)	68 (34)	68 (38)	761 (33)	718 (44)	50 (38)	51 (32)	89 (45)	82 (46)	82 (46)	990 (43)	
とてもそう思う	194 (12)	12 (9)	17 (11)	12 (6)	15 (8)	250 (11)	341 (21)	16 (12)	24 (15)	26 (13)	28 (16)	28 (16)	435 (19)	
欠損	286 (18)	43 (33)	48 (31)	61 (31)	36 (20)	475 (21)	134 (8)	23 (18)	30 (19)	32 (16)	22 (12)	22 (12)	242 (11)	

資料 2. B. 亡くなった場所で患者が受けた医療の構造・プロセス（疾患別） 回答分布，平均値（標準偏差）

B. 亡くなった場所で患者が受けた医療の構造・プロセス	疾患別						(続き) B. 亡くなった場所で患者が受けた医療の構造・プロセス	疾患別					
	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計		がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計
	(n=1630)	(n=131)	(n=157)	(n=198)	(n=178)	(n=2295)		(n=1630)	(n=131)	(n=157)	(n=198)	(n=178)	(n=2295)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
医療者は苦痛症状に速やかに対応していた (range 1-6)							医療者間の連携はよかった						
平均値(標準偏差)	4.8 (1.0)	4.5 (1.1)	4.7 (1.2)	4.7 (1.0)	4.7 (1.0)	4.7 (1.0)	平均値(標準偏差)	4.7 (1.1)	4.5 (1.1)	4.6 (1.2)	4.7 (1.1)	4.8 (0.9)	4.7 (1.1)
全くそう思わない	28 (2)	5 (4)	6 (4)	3 (2)	0 (0)	42 (2)	全くそう思わない	37 (2)	1 (1)	4 (3)	4 (2)	2 (1)	48 (2)
そう思わない	42 (3)	5 (4)	5 (3)	5 (3)	7 (4)	64 (3)	そう思わない	40 (2)	6 (5)	8 (5)	5 (3)	3 (2)	62 (3)
あまりそう思わない	87 (5)	3 (2)	4 (3)	14 (7)	12 (7)	120 (5)	あまりそう思わない	94 (6)	13 (10)	4 (3)	13 (7)	7 (4)	131 (6)
ややそう思う	244 (15)	23 (18)	20 (13)	26 (13)	26 (15)	339 (15)	ややそう思う	276 (17)	18 (14)	31 (20)	30 (15)	35 (20)	390 (17)
そう思う	841 (52)	64 (49)	70 (45)	105 (53)	91 (51)	1171 (51)	そう思う	730 (45)	56 (43)	60 (38)	89 (45)	86 (48)	1021 (44)
非常にそう思う	279 (17)	8 (6)	23 (15)	26 (13)	26 (15)	362 (16)	非常にそう思う	317 (19)	12 (9)	25 (16)	33 (17)	28 (16)	415 (18)
欠損	109 (7)	23 (18)	29 (18)	19 (10)	16 (9)	197 (9)	欠損	136 (8)	25 (19)	25 (16)	24 (12)	17 (10)	228 (10)
医療者は不安緩和に努めていた							医師と患者間はいよ関係だった						
平均値(標準偏差)	4.8 (1.0)	4.6 (1.1)	4.7 (1.1)	4.7 (0.9)	4.8 (1.0)	4.8 (1.0)	平均値(標準偏差)	4.6 (1.1)	4.3 (1.2)	4.5 (1.2)	4.6 (1.1)	4.7 (1.0)	4.6 (1.1)
全くそう思わない	19 (1)	4 (3)	3 (2)	1 (1)	0 (0)	27 (1)	全くそう思わない	38 (2)	4 (3)	6 (4)	2 (1)	2 (1)	52 (2)
そう思わない	27 (2)	4 (3)	5 (3)	6 (3)	8 (4)	50 (2)	そう思わない	49 (3)	7 (5)	4 (3)	11 (6)	4 (2)	75 (3)
あまりそう思わない	106 (7)	5 (4)	9 (6)	14 (7)	6 (3)	140 (6)	あまりそう思わない	118 (7)	8 (6)	9 (6)	10 (5)	11 (6)	156 (7)
ややそう思う	248 (15)	21 (16)	23 (15)	25 (13)	33 (19)	350 (15)	ややそう思う	320 (20)	25 (19)	28 (18)	35 (18)	29 (16)	437 (19)
そう思う	823 (50)	66 (50)	70 (45)	107 (54)	85 (48)	1152 (50)	そう思う	649 (40)	52 (40)	56 (36)	75 (38)	78 (44)	910 (40)
非常にそう思う	284 (17)	10 (8)	24 (15)	22 (11)	31 (17)	371 (16)	非常にそう思う	268 (16)	9 (7)	18 (11)	29 (15)	30 (17)	354 (15)
欠損	123 (8)	21 (16)	23 (15)	23 (12)	15 (8)	205 (9)	欠損	188 (12)	26 (20)	36 (23)	36 (18)	24 (13)	311 (14)
医師の患者への病状説明は十分だった							亡くなった場所の医療に対する全般的満足度						
平均値(標準偏差)	4.6 (1.1)	4.5 (1.1)	4.6 (1.2)	4.5 (1.2)	4.7 (1.1)	4.6 (1.1)	平均値(標準偏差)	4.5 (1.2)	4.3 (1.2)	4.3 (1.4)	4.4 (1.3)	4.5 (1.1)	4.4 (1.2)
全くそう思わない	38 (2)	4 (3)	4 (3)	8 (4)	2 (1)	56 (2)	非常に不満足	82 (5)	5 (4)	10 (6)	8 (4)	7 (4)	112 (5)
そう思わない	56 (3)	2 (2)	7 (4)	4 (2)	7 (4)	76 (3)	不満足	43 (3)	6 (5)	6 (4)	12 (6)	5 (3)	72 (3)
あまりそう思わない	108 (7)	11 (8)	10 (6)	24 (12)	10 (6)	163 (7)	やや不満足	134 (8)	14 (11)	13 (8)	14 (7)	8 (4)	183 (8)
ややそう思う	277 (17)	22 (17)	13 (8)	26 (13)	30 (17)	368 (16)	やや満足	317 (19)	22 (17)	28 (18)	36 (18)	41 (23)	444 (19)
そう思う	727 (45)	53 (40)	63 (40)	82 (41)	81 (46)	1006 (44)	満足	702 (43)	51 (39)	55 (35)	90 (45)	80 (45)	979 (43)
非常にそう思う	271 (17)	13 (10)	24 (15)	28 (14)	32 (18)	368 (16)	非常に満足	223 (14)	9 (7)	18 (11)	22 (11)	19 (11)	291 (13)
欠損	153 (9)	26 (20)	36 (23)	26 (13)	16 (9)	258 (11)	欠損	129 (8)	24 (18)	27 (17)	16 (8)	18 (10)	214 (9)
ご家族への健康への配慮があった													
平均値(標準偏差)	4.5 (1.1)	4.3 (1.2)	4.4 (1.2)	4.5 (1.1)	4.7 (1.0)	4.5 (1.1)							
全くそう思わない	29 (2)	3 (2)	5 (3)	3 (2)	2 (1)	42 (2)							
そう思わない	50 (3)	8 (6)	1 (1)	8 (4)	5 (3)	72 (3)							
あまりそう思わない	159 (10)	10 (8)	22 (14)	16 (8)	15 (8)	222 (10)							
ややそう思う	343 (21)	26 (20)	23 (15)	39 (20)	29 (16)	460 (20)							
そう思う	654 (40)	48 (37)	55 (35)	86 (43)	85 (48)	928 (40)							
非常にそう思う	175 (11)	8 (6)	18 (11)	20 (10)	26 (15)	247 (11)							
欠損	220 (14)	28 (21)	33 (21)	26 (13)	16 (9)	324 (14)							

資料 3. C. 患者の病状理解や医療に関する希望(疾患別) 回答分布, 平均値(標準偏差)

C. 患者の病状理解や医療に関する希望	疾患別						(続き) C. 患者の病状理解や医療に関する希望	疾患別					
	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計		がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計
	(n=1630) n (%)	(n=131) n (%)	(n=157) n (%)	(n=198) n (%)	(n=178) n (%)	(n=2295) n (%)		(n=1630) n (%)	(n=131) n (%)	(n=157) n (%)	(n=198) n (%)	(n=178) n (%)	(n=2295) n (%)
患者本人の病状認識							蘇生処置を行うかどうか患者と主治医は話し合いができたかどうか (range1-4)						
治らないと考えていた	694 (43)	29 (22)	34 (22)	36 (18)	53 (30)	846 (37)	平均値(標準偏差)†	2.6 (0.9)	2.4 (1.0)	2.6 (0.9)	2.5 (0.9)	2.7 (0.8)	2.6 (0.9)
治ると考えていた	300 (18)	8 (6)	13 (8)	13 (7)	19 (11)	353 (15)	全くそう思わない	131 (8)	12 (9)	11 (7)	13 (7)	8 (4)	176 (8)
重い病状と考えていなかった	171 (10)	22 (17)	19 (12)	27 (14)	26 (15)	265 (12)	そう思わない	196 (12)	12 (9)	9 (6)	20 (10)	27 (15)	264 (12)
病気の自覚がなかった	192 (12)	38 (29)	26 (17)	52 (26)	32 (18)	340 (15)	そう思う	405 (25)	23 (18)	36 (23)	40 (20)	43 (24)	547 (24)
欠損	273 (17)	34 (26)	65 (41)	70 (35)	48 (27)	491 (21)	とてもそう思う	95 (6)	6 (5)	7 (4)	8 (4)	14 (8)	130 (6)
希望する最後の療養場所							該当しない	267 (16)	27 (21)	46 (29)	44 (22)	23 (13)	407 (18)
自宅	939 (58)	63 (48)	66 (42)	96 (48)	91 (51)	1255 (55)	欠損	536 (33)	51 (39)	48 (31)	73 (37)	63 (35)	771 (34)
病院	120 (7)	4 (3)	11 (7)	8 (4)	10 (6)	153 (7)	終末期医療に関する事前指示書を作成していたかどうか						
PCU	32 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (1)	33 (1)	作成していない	918 (56)	67 (51)	85 (54)	119 (60)	96 (54)	1286 (56)
介護施設・老人ホーム	83 (5)	8 (6)	13 (8)	12 (6)	12 (7)	128 (6)	恐らく作成していない	182 (11)	16 (12)	21 (13)	17 (9)	23 (13)	259 (11)
その他	6 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	6 (0)	恐らく作成していた	76 (5)	5 (4)	9 (6)	3 (2)	5 (3)	98 (4)
希望無し	129 (8)	18 (14)	12 (8)	23 (12)	22 (12)	204 (9)	作成していた	158 (10)	7 (5)	9 (6)	18 (9)	21 (12)	213 (9)
欠損	321 (20)	38 (29)	55 (35)	59 (30)	42 (24)	516 (22)	欠損	296 (18)	36 (27)	33 (21)	41 (21)	33 (19)	439 (19)
最後の療養場所について患者と主治医は話し合いができたかどうか (range1-4)							家族の患者に対する病状認識						
平均値(標準偏差)*	2.7 (0.9)	2.3 (0.9)	2.3 (1.0)	2.3 (1.0)	2.5 (0.8)	2.6 (0.9)	治らないと考えていた	1251 (77)	57 (44)	86 (55)	95 (48)	124 (70)	1614 (70)
全くそう思わない	146 (9)	11 (8)	15 (10)	26 (13)	15 (8)	214 (9)	治ると考えていた	177 (11)	9 (7)	11 (7)	22 (11)	19 (11)	238 (10)
そう思わない	216 (13)	13 (10)	19 (12)	22 (11)	22 (12)	292 (13)	重い病状と考えていなかった	97 (6)	26 (20)	20 (13)	36 (18)	19 (11)	198 (9)
そう思う	518 (32)	20 (15)	18 (11)	39 (20)	52 (29)	647 (28)	重い病状を知らなかった	25 (2)	4 (3)	4 (3)	4 (2)	1 (1)	38 (2)
とてもそう思う	179 (11)	2 (2)	8 (5)	9 (5)	7 (4)	205 (9)	発症前だった	15 (1)	15 (11)	19 (12)	18 (9)	2 (1)	69 (3)
話し合える状況がなかった	177 (11)	38 (29)	35 (22)	35 (18)	28 (16)	313 (14)	欠損	65 (4)	20 (15)	17 (11)	23 (12)	13 (7)	138 (6)
欠損	394 (24)	47 (36)	62 (39)	67 (34)	54 (30)	624 (27)	家族と患者で終末期医療に関する事前指示について話し合いができたかどうか (range1-4)						
亡くなる前に蘇生処置が行われたか							平均値(標準偏差)	2.5 (0.9)	2.2 (0.9)	2.4 (0.9)	2.3 (1.0)	2.5 (0.9)	2.5 (0.9)
はい	127 (8)	43 (33)	22 (14)	29 (15)	25 (14)	246 (11)	全くそう思わない	223 (14)	26 (20)	21 (13)	41 (21)	28 (16)	340 (15)
いいえ	1268 (78)	60 (46)	102 (65)	130 (66)	125 (70)	1686 (73)	そう思わない	363 (22)	31 (24)	36 (23)	46 (23)	37 (21)	513 (22)
欠損	235 (14)	28 (21)	33 (21)	39 (20)	28 (16)	363 (16)	そう思う	561 (34)	27 (21)	44 (28)	48 (24)	66 (37)	746 (33)
蘇生処置を希望していたか							とてもそう思う	174 (11)	8 (6)	9 (6)	17 (9)	14 (8)	222 (10)
はい	46 (3)	7 (5)	7 (4)	7 (4)	4 (2)	71 (3)	欠損	309 (19)	39 (30)	47 (30)	46 (23)	33 (19)	474 (21)
いいえ	921 (57)	50 (38)	73 (47)	102 (52)	95 (53)	1241 (54)							
欠損	663 (41)	74 (56)	77 (49)	89 (45)	79 (44)	983 (43)							

*最期の療養場所について患者と主治医は話し合いができたかどうかの平均値は、「話し合える状況がなかった」回答を除いて算出した。

†蘇生処置を行うかどうか患者と主治医は話し合いができたかどうかの平均値は、「該当しない」回答を除いて算出した。

資料 4. D. 亡くなる 1 週間前の患者の苦痛症状(疾患別) 回答分布, 平均値(標準偏差)

D. 亡くなる1週間前の苦痛症状	疾患別						(続き)D. 亡くなる1週間前の苦痛症状	疾患別							
	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計		がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計		
	(n=1630)	(n=131)	(n=157)	(n=198)	(n=178)	(n=2295)		(n=1630)	(n=131)	(n=157)	(n=198)	(n=178)	(n=2295)		
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)			
痛み (range1-5)	平均値(標準偏差)	2.8 (1.3)	2.0 (1.3)	2.1 (1.2)	2.2 (1.2)	2.1 (1.2)	2.6 (1.3)	体重減少	平均値(標準偏差)	3.5 (1.3)	2.2 (1.3)	2.9 (1.4)	3.1 (1.4)	2.9 (1.3)	3.3 (1.4)
なし	297 (18)	44 (34)	36 (23)	48 (24)	58 (33)	483 (21)	なし	136 (8)	42 (32)	23 (15)	27 (14)	25 (14)	25 (14)	253 (11)	
少し	276 (17)	18 (14)	22 (14)	33 (17)	25 (14)	374 (16)	少し	244 (15)	21 (16)	25 (16)	27 (14)	38 (21)	35 (20)	355 (15)	
まあまあ	304 (19)	15 (11)	17 (11)	20 (10)	25 (14)	381 (17)	まあまあ	267 (16)	19 (15)	23 (15)	34 (17)	35 (20)	378 (16)		
ひどい	273 (17)	4 (3)	5 (3)	16 (8)	15 (8)	313 (14)	ひどい	345 (21)	9 (7)	26 (17)	29 (15)	25 (14)	434 (19)		
とてもひどい	175 (11)	8 (6)	5 (3)	5 (3)	4 (2)	197 (9)	とてもひどい	451 (28)	9 (7)	16 (10)	31 (16)	23 (13)	530 (23)		
欠損	305 (19)	42 (32)	72 (46)	76 (38)	51 (29)	547 (24)	欠損	187 (11)	31 (24)	44 (28)	50 (25)	32 (18)	345 (15)		
倦怠感・だるさ	平均値(標準偏差)	3.1 (1.2)	2.2 (1.2)	2.4 (1.3)	2.4 (1.1)	2.6 (1.1)	2.9 (1.3)	眠気	平均値(標準偏差)	3.2 (1.2)	2.6 (1.3)	3.0 (1.3)	3.0 (1.2)	3.0 (1.2)	3.1 (1.2)
なし	155 (10)	31 (24)	27 (17)	29 (15)	22 (12)	264 (12)	なし	134 (8)	23 (18)	20 (13)	16 (8)	18 (10)	18 (10)	211 (9)	
少し	258 (16)	22 (17)	11 (7)	29 (15)	33 (19)	353 (15)	少し	232 (14)	27 (21)	18 (11)	36 (18)	34 (19)	347 (15)		
まあまあ	336 (21)	13 (10)	19 (12)	31 (16)	35 (20)	434 (19)	まあまあ	453 (28)	25 (19)	34 (22)	42 (21)	43 (24)	597 (26)		
ひどい	302 (19)	13 (10)	12 (8)	19 (10)	17 (10)	363 (16)	ひどい	305 (19)	11 (8)	24 (15)	34 (17)	30 (17)	404 (18)		
とてもひどい	173 (11)	4 (3)	5 (3)	3 (2)	7 (4)	192 (8)	とてもひどい	241 (15)	11 (8)	16 (10)	17 (9)	19 (11)	304 (13)		
欠損	406 (25)	48 (37)	83 (53)	87 (44)	64 (36)	689 (30)	欠損	265 (16)	34 (26)	45 (29)	53 (27)	34 (19)	432 (19)		
吐き気・嘔吐	平均値(標準偏差)	1.8 (1.2)	1.3 (0.7)	1.4 (1.0)	1.4 (0.9)	1.3 (0.8)	1.7 (1.1)	不眠	平均値(標準偏差)	2.3 (1.3)	2.0 (1.2)	1.8 (1.1)	1.8 (1.1)	1.8 (1.1)	2.2 (1.2)
なし	772 (47)	71 (54)	71 (45)	102 (52)	101 (57)	1117 (49)	なし	450 (28)	42 (32)	47 (30)	61 (31)	68 (38)	668 (29)		
少し	213 (13)	11 (8)	10 (6)	11 (6)	11 (6)	256 (11)	少し	249 (15)	15 (11)	20 (13)	22 (11)	19 (11)	325 (14)		
まあまあ	142 (9)	2 (2)	4 (3)	8 (4)	11 (6)	167 (7)	まあまあ	274 (17)	17 (13)	12 (8)	14 (7)	23 (13)	340 (15)		
ひどい	105 (6)	1 (1)	5 (3)	4 (2)	2 (1)	117 (5)	ひどい	132 (8)	6 (5)	2 (1)	12 (6)	8 (4)	160 (7)		
とてもひどい	52 (3)	1 (1)	2 (1)	3 (2)	1 (1)	59 (3)	とてもひどい	83 (5)	4 (3)	4 (3)	1 (1)	3 (2)	95 (4)		
欠損	346 (21)	45 (34)	65 (41)	70 (35)	52 (29)	579 (25)	欠損	442 (27)	47 (36)	72 (46)	88 (44)	57 (32)	707 (31)		
便秘	平均値(標準偏差)	2.5 (1.3)	2.0 (1.3)	2.2 (1.4)	2.0 (1.2)	2.1 (1.2)	2.4 (1.3)	呼吸困難	平均値(標準偏差)	2.8 (1.4)	2.5 (1.5)	2.5 (1.4)	2.9 (1.4)	2.4 (1.3)	2.7 (1.4)
なし	396 (24)	38 (29)	37 (24)	61 (31)	54 (30)	586 (26)	なし	313 (19)	35 (27)	32 (20)	30 (15)	47 (26)	457 (20)		
少し	260 (16)	16 (12)	14 (9)	31 (16)	24 (13)	345 (15)	少し	276 (17)	19 (15)	23 (15)	32 (16)	27 (15)	377 (16)		
まあまあ	233 (14)	9 (7)	13 (8)	14 (7)	30 (17)	299 (13)	まあまあ	302 (19)	15 (11)	14 (9)	31 (16)	28 (16)	390 (17)		
ひどい	191 (12)	6 (5)	9 (6)	12 (6)	7 (4)	225 (10)	ひどい	241 (15)	13 (10)	23 (15)	34 (17)	21 (12)	332 (14)		
とてもひどい	110 (7)	5 (4)	7 (4)	7 (4)	8 (4)	137 (6)	とてもひどい	187 (11)	14 (11)	9 (6)	22 (11)	10 (6)	242 (11)		
欠損	440 (27)	57 (44)	77 (49)	73 (37)	55 (31)	703 (31)	欠損	311 (19)	35 (27)	56 (36)	49 (25)	45 (25)	497 (22)		
食欲不振	平均値(標準偏差)	3.6 (1.3)	2.4 (1.4)	2.7 (1.5)	2.9 (1.4)	3.2 (1.4)	3.4 (1.4)	掻痒感	平均値(標準偏差)	1.8 (1.1)	1.8 (1.1)	1.9 (1.3)	1.8 (1.1)	2.3 (1.3)	1.8 (1.1)
なし	123 (8)	37 (28)	25 (16)	25 (13)	24 (13)	234 (10)	なし	664 (41)	48 (37)	43 (27)	61 (31)	45 (25)	861 (38)		
少し	210 (13)	22 (17)	18 (11)	36 (18)	23 (13)	309 (13)	少し	221 (14)	14 (11)	14 (9)	23 (12)	24 (13)	296 (13)		
まあまあ	251 (15)	15 (11)	14 (9)	19 (10)	31 (17)	330 (14)	まあまあ	150 (9)	13 (10)	9 (6)	18 (9)	25 (14)	215 (9)		
ひどい	349 (21)	16 (12)	15 (10)	26 (13)	28 (16)	434 (19)	ひどい	69 (4)	4 (3)	9 (6)	6 (3)	13 (7)	101 (4)		
とてもひどい	439 (27)	9 (7)	15 (10)	21 (11)	34 (19)	518 (23)	とてもひどい	45 (3)	3 (2)	4 (3)	3 (2)	10 (6)	65 (3)		
欠損	258 (16)	32 (24)	70 (45)	71 (36)	38 (21)	470 (20)	欠損	481 (30)	49 (37)	78 (50)	87 (44)	61 (34)	757 (33)		

資料 5. E. 在宅診療・介護保険の利用状況(疾患別) 回答分布

E-1. 在宅診療を定期的に利用していた方の利用状況*

	疾患別					合計 (n=841) n (%)
	がん (n=639)	心疾患 (n=26)	脳血管疾患 (n=39)	肺炎 (n=77)	腎不全 (n=60)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
在宅訪問診療を受けている間、必要なときに病状を知っている医師または看護師に連絡を取ることができていましたか						
そう思う	521 (82)	18 (69)	29 (74)	55 (71)	49 (82)	672 (80)
ややそう思う	74 (12)	2 (8)	7 (18)	14 (18)	6 (10)	103 (12)
どちらとも言えない	12 (2)	2 (8)	2 (5)	2 (3)	4 (7)	22 (3)
あまりそう思わない	9 (1)	1 (4)	0 (0)	2 (3)	1 (2)	13 (2)
そう思わない	6 (1)	2 (8)	0 (0)	2 (3)	0 (0)	10 (1)
欠損	17 (3)	1 (4)	1 (3)	2 (3)	0 (0)	21 (2)
在宅訪問診療を利用して必要な医療を十分に受けることができましたか						
そう思う	389 (61)	14 (54)	26 (67)	46 (60)	39 (65)	514 (61)
ややそう思う	155 (24)	6 (23)	7 (18)	19 (25)	13 (22)	200 (24)
どちらとも言えない	34 (5)	1 (4)	1 (3)	2 (3)	4 (7)	42 (5)
あまりそう思わない	18 (3)	3 (12)	2 (5)	2 (3)	1 (2)	26 (3)
そう思わない	15 (2)	1 (4)	1 (3)	2 (3)	1 (2)	20 (2)
欠損	28 (4)	1 (4)	2 (5)	6 (8)	2 (3)	39 (5)
在宅訪問診療を利用して必要な支援を十分に受けることができましたか						
そう思う	375 (59)	13 (50)	23 (59)	44 (57)	38 (63)	493 (59)
ややそう思う	162 (25)	6 (23)	11 (28)	19 (25)	11 (18)	209 (25)
どちらとも言えない	39 (6)	1 (4)	1 (3)	2 (3)	3 (5)	46 (5)
あまりそう思わない	14 (2)	1 (4)	1 (3)	3 (4)	4 (7)	23 (3)
そう思わない	16 (3)	1 (4)	0 (0)	2 (3)	1 (2)	20 (2)
欠損	33 (5)	4 (15)	3 (8)	7 (9)	3 (5)	50 (6)

* 在宅診療を定期的に利用していた方を解析対象とした

E-2. 死亡前6カ月間に介護保険を利用した方の利用状況*

	疾患別					合計 (n=1546) n (%)
	がん (n=1063)	心疾患 (n=88)	脳血管疾患 (n=105)	肺炎 (n=151)	腎不全 (n=138)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
必要な介護保険を十分に受けることができましたか						
そう思う	551 (52)	40 (45)	63 (60)	95 (63)	80 (58)	830 (54)
ややそう思う	307 (29)	30 (34)	26 (25)	36 (24)	37 (27)	436 (28)
どちらとも言えない	89 (8)	7 (8)	9 (9)	8 (5)	8 (6)	121 (8)
あまりそう思わない	45 (4)	2 (2)	4 (4)	5 (3)	9 (7)	65 (4)
そう思わない	36 (3)	3 (3)	1 (1)	4 (3)	3 (2)	47 (3)
欠損	35 (3)	6 (7)	2 (2)	3 (2)	1 (1)	47 (3)

* 介護保険を利用したことがある方を解析対象とした

E-3. 死亡前6カ月間に介護保険を利用しなかった方の理由*

	疾患別					合計 (n=572) n (%)
	がん (n=452)	心疾患 (n=31)	脳血管疾患 (n=39)	肺炎 (n=31)	腎不全 (n=19)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
介護保険を利用したことがない理由						
介護保険を知らなかった	55 (12)	3 (10)	1 (3)	1 (3)	1 (5)	61 (11)
申請しなかった	139 (31)	9 (29)	14 (36)	9 (29)	11 (58)	182 (32)
申請したが利用できなかった	104 (23)	4 (13)	6 (15)	4 (13)	2 (11)	120 (21)
欠損	154 (34)	15 (48)	18 (46)	17 (55)	5 (26)	209 (37)

* 介護保険を利用したことがない方を解析対象とした

資料 6. F. 遺族の介護負担感（疾患別） 回答分布, 平均値(標準偏差)

F. 遺族の介護負担感	疾患別						(続き) F. 遺族の介護負担感	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 (%)		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 (%)
全体的に負担感が大きかった (range1-7)							精神的な負担が大きかった						
平均値(標準偏差)	4.0 (1.8)	4.3 (1.6)	4.4 (1.7)	4.4 (1.7)	4.4 (1.8)	4.1 (1.8)	平均値(標準偏差)	4.2 (1.8)	4.3 (1.6)	4.3 (1.7)	4.4 (1.8)	4.4 (1.9)	4.3 (1.8)
全くそう思わない	151 (9)	4 (3)	4 (3)	11 (6)	12 (7)	182 (8)	全くそう思わない	121 (7)	5 (4)	8 (5)	12 (6)	16 (9)	162 (7)
そう思わない	208 (13)	13 (10)	18 (11)	16 (8)	20 (11)	275 (12)	そう思わない	200 (12)	12 (9)	16 (10)	22 (11)	15 (8)	265 (12)
あまりそう思わない	261 (16)	21 (16)	20 (13)	30 (15)	20 (11)	353 (15)	あまりそう思わない	221 (14)	22 (17)	25 (16)	23 (12)	22 (12)	314 (14)
どちらともいえない	163 (10)	16 (12)	22 (14)	23 (12)	21 (12)	245 (11)	どちらともいえない	168 (10)	11 (8)	13 (8)	18 (9)	14 (8)	224 (10)
ややそう思う	311 (19)	30 (23)	36 (23)	28 (14)	30 (17)	435 (19)	ややそう思う	348 (21)	41 (31)	39 (25)	39 (20)	32 (18)	499 (22)
そう思う	266 (16)	20 (15)	17 (11)	49 (25)	35 (20)	387 (17)	そう思う	251 (15)	9 (7)	17 (11)	41 (21)	43 (24)	361 (16)
とてもそう思う	110 (7)	9 (7)	17 (11)	14 (7)	18 (10)	168 (7)	とてもそう思う	163 (10)	13 (10)	17 (11)	16 (8)	16 (9)	225 (10)
欠損	160 (10)	18 (14)	23 (15)	27 (14)	22 (12)	250 (11)	欠損	158 (10)	18 (14)	22 (14)	27 (14)	20 (11)	245 (11)
自分の時間や予定が犠牲になった							経済的な負担が大きかった						
平均値(標準偏差)	3.7 (1.8)	4.1 (1.6)	4.2 (1.8)	4.4 (1.7)	4.2 (1.8)	3.8 (1.8)	平均値(標準偏差)	3.5 (1.8)	3.8 (1.6)	3.7 (1.8)	3.7 (1.7)	3.6 (1.8)	3.6 (1.8)
全くそう思わない	196 (12)	5 (4)	8 (5)	10 (5)	15 (8)	234 (10)	全くそう思わない	236 (14)	6 (5)	15 (10)	20 (10)	23 (13)	300 (13)
そう思わない	267 (16)	14 (11)	22 (14)	20 (10)	22 (12)	345 (15)	そう思わない	257 (16)	22 (17)	22 (14)	29 (15)	29 (16)	360 (16)
あまりそう思わない	280 (17)	24 (18)	25 (16)	27 (14)	24 (13)	381 (17)	あまりそう思わない	280 (17)	24 (18)	35 (22)	36 (18)	30 (17)	405 (18)
どちらともいえない	147 (9)	17 (13)	12 (8)	25 (13)	19 (11)	220 (10)	どちらともいえない	196 (12)	20 (15)	16 (10)	28 (14)	21 (12)	281 (12)
ややそう思う	291 (18)	30 (23)	34 (22)	34 (17)	30 (17)	419 (18)	ややそう思う	254 (16)	24 (18)	21 (13)	31 (16)	23 (13)	353 (15)
そう思う	196 (12)	17 (13)	19 (12)	38 (19)	33 (19)	303 (13)	そう思う	160 (10)	9 (7)	17 (11)	16 (8)	19 (11)	221 (10)
とてもそう思う	89 (5)	6 (5)	15 (10)	17 (9)	14 (8)	141 (6)	とてもそう思う	85 (5)	6 (5)	9 (6)	12 (6)	11 (6)	123 (5)
欠損	164 (10)	18 (14)	22 (14)	27 (14)	21 (12)	252 (11)	欠損	162 (10)	20 (15)	22 (14)	26 (13)	22 (12)	252 (11)
身体的な負担が大きかった							自分のできるだけのこととはした						
平均値(標準偏差)	3.9 (1.7)	4.0 (1.6)	4.1 (1.6)	4.3 (1.7)	4.2 (1.8)	4.0 (1.7)	平均値(標準偏差)	5.2 (1.5)	5.2 (1.5)	5.2 (1.5)	5.4 (1.4)	5.4 (1.4)	5.2 (1.5)
全くそう思わない	132 (8)	5 (4)	7 (4)	9 (5)	15 (8)	168 (7)	全くそう思わない	46 (3)	4 (3)	5 (3)	5 (3)	4 (2)	64 (3)
そう思わない	234 (14)	15 (11)	14 (9)	18 (9)	16 (9)	297 (13)	そう思わない	61 (4)	3 (2)	5 (3)	4 (2)	5 (3)	78 (3)
あまりそう思わない	300 (18)	27 (21)	36 (23)	37 (19)	27 (15)	428 (19)	あまりそう思わない	95 (6)	7 (5)	5 (3)	9 (5)	8 (4)	124 (5)
どちらともいえない	159 (10)	16 (12)	16 (10)	18 (9)	17 (10)	226 (10)	どちらともいえない	208 (13)	14 (11)	19 (12)	19 (10)	16 (9)	276 (12)
ややそう思う	347 (21)	30 (23)	34 (22)	41 (21)	34 (19)	486 (21)	ややそう思う	297 (18)	27 (21)	37 (24)	34 (17)	36 (20)	431 (19)
そう思う	195 (12)	13 (10)	17 (11)	35 (18)	34 (19)	294 (13)	そう思う	546 (33)	41 (31)	46 (29)	73 (37)	56 (31)	763 (33)
とてもそう思う	102 (6)	6 (5)	11 (7)	12 (6)	13 (7)	144 (6)	とてもそう思う	234 (14)	17 (13)	21 (13)	31 (16)	34 (19)	337 (15)
欠損	161 (10)	19 (15)	22 (14)	28 (14)	22 (12)	252 (11)	欠損	143 (9)	18 (14)	19 (12)	23 (12)	19 (11)	222 (10)

資料 7. G-J. 遺族の抑うつ・複雑性悲嘆など(疾患別) 回答分布, 平均値(標準偏差)

	疾患別						疾患別						
	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計	
	(n=1630)	(n=131)	(n=157)	(n=198)	(n=178)	(N=2295)	(n=1630)	(n=131)	(n=157)	(n=198)	(n=178)	(N=2295)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
G. 最近2週間の遺族の抑うつ							I. 患者の療養生活に対する後悔						
物事に対してほとんど興味がない, 楽しめない (range1-4)							亡くなった患者の療養生活に後悔はあるか (range1-4)						
	平均値(標準偏差)							平均値(標準偏差)					
全くない	0.7 (0.9)	0.5 (0.8)	0.6 (0.8)	0.7 (0.9)	0.6 (0.9)	0.6 (0.9)	2.7 (1.0)	2.6 (1.0)	2.6 (1.0)	2.4 (0.9)	2.5 (0.9)	2.6 (1.0)	
数日	854 (52)	82 (63)	89 (57)	104 (53)	93 (52)	1223 (53)	214 (13)	21 (16)	29 (18)	35 (18)	26 (15)	392 (17)	
半分以上	347 (21)	20 (15)	37 (24)	36 (18)	42 (24)	482 (21)	347 (21)	25 (19)	35 (22)	48 (24)	50 (28)	906 (39)	
ほとんど毎日	167 (10)	8 (6)	15 (10)	22 (11)	17 (10)	229 (10)	647 (40)	56 (43)	55 (35)	78 (39)	70 (39)	505 (22)	
欠損	98 (6)	6 (5)	5 (3)	11 (6)	8 (4)	128 (6)	312 (19)	19 (15)	28 (18)	16 (8)	17 (10)	326 (14)	
	164 (10)	15 (11)	11 (7)	25 (13)	18 (10)	233 (10)	110 (7)	10 (8)	10 (6)	21 (11)	15 (8)	166 (7)	
H. 最近1カ月間の遺族の複雑性悲嘆							J. 遺族の医療者による支援のニーズ						
死んだ方がましだ, あるいは自傷しようと思ったことがある							患者が亡くなった後, 医療者支援を受けたいと思ったか						
	平均値(標準偏差)							平均値(標準偏差)					
全くない	0.6 (0.9)	0.3 (0.7)	0.6 (0.8)	0.5 (0.8)	0.5 (0.8)	0.6 (0.8)	108 (7)	6 (5)	19 (12)	10 (5)	8 (4)	151 (7)	
数日	828 (51)	87 (66)	86 (55)	114 (58)	102 (57)	1217 (53)	227 (14)	8 (6)	22 (14)	25 (13)	18 (10)	300 (13)	
半分以上	422 (26)	19 (15)	36 (23)	41 (21)	38 (21)	557 (24)	1170 (72)	105 (80)	105 (67)	142 (72)	135 (76)	1658 (72)	
ほとんど毎日	134 (8)	9 (7)	14 (9)	13 (7)	17 (10)	187 (8)	125 (8)	12 (9)	11 (7)	21 (11)	17 (10)	186 (8)	
欠損	80 (5)	1 (1)	6 (4)	8 (4)	3 (2)	98 (4)							
	166 (10)	15 (11)	15 (10)	22 (11)	18 (10)	236 (10)							
	0.2 (0.5)	0.1 (0.3)	0.1 (0.5)	0.2 (0.6)	0.1 (0.5)	0.2 (0.5)							
全くない	1303 (80)	108 (82)	130 (83)	157 (79)	143 (80)	1842 (80)							
数日	99 (6)	4 (3)	12 (8)	7 (4)	10 (6)	132 (6)							
半分以上	36 (2)	2 (2)	3 (2)	5 (3)	3 (2)	49 (2)							
ほとんど毎日	20 (1)	0 (0)	1 (1)	4 (2)	2 (1)	27 (1)							
欠損	172 (11)	17 (13)	11 (7)	25 (13)	20 (11)	245 (11)							
	2.7 (1.3)	2.3 (1.2)	2.5 (1.2)	2.3 (1.2)	2.3 (1.2)	2.6 (1.2)							
全くなかった	315 (19)	37 (28)	35 (22)	50 (25)	50 (28)	488 (21)							
月1回はあった	449 (28)	39 (30)	52 (33)	63 (32)	51 (29)	654 (29)							
週1回はあった	314 (19)	20 (15)	23 (15)	28 (14)	26 (15)	411 (18)							
1日1回はあった	275 (17)	14 (11)	28 (18)	27 (14)	31 (17)	375 (16)							
1日に数回あった	138 (8)	7 (5)	9 (6)	7 (4)	5 (3)	166 (7)							
欠損	139 (9)	14 (11)	10 (6)	23 (12)	15 (8)	201 (9)							
	2.3 (1.2)	2.1 (1.2)	2.1 (1.1)	2.1 (1.1)	2.0 (1.0)	2.3 (1.2)							
全くなかった	435 (27)	48 (37)	50 (32)	65 (33)	66 (37)	665 (29)							
月1回はあった	487 (30)	37 (28)	53 (34)	58 (29)	52 (29)	687 (30)							
週1回はあった	316 (19)	19 (15)	26 (17)	29 (15)	28 (16)	418 (18)							
1日1回はあった	166 (10)	10 (8)	14 (9)	19 (10)	14 (8)	223 (10)							
1日に数回あった	91 (6)	6 (5)	5 (3)	4 (2)	3 (2)	109 (5)							
欠損	135 (8)	11 (8)	9 (6)	23 (12)	15 (8)	193 (8)							

資料 8. K-M. 専門的緩和ケアを利用しなかった理由、自宅療養が叶わなかった理由など(疾患別) 回答分布

	疾患別					
	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計
	(n=181)	(n=21)	(n=21)	(n=22)	(n=18)	(n=263)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
苦痛について質問されなかった	14 (8)	2 (10)	2 (10)	4 (18)	2 (11)	24 (9)
話しにくい雰囲気があった	18 (10)	2 (10)	3 (14)	4 (18)	5 (28)	32 (12)
苦痛を伝えたいが対処してくれなかった	32 (18)	2 (10)	4 (19)	1 (5)	1 (6)	40 (15)
苦痛に対処してくれたが不十分だった	75 (41)	5 (24)	9 (43)	8 (36)	8 (44)	105 (40)
診察回数や診察時間が不十分だった	61 (34)	7 (33)	5 (24)	7 (32)	8 (44)	88 (33)
担当医が定まらず、その場での対処だった	14 (8)	3 (14)	3 (14)	5 (23)	2 (11)	27 (10)
苦痛がなかった	8 (4)	1 (5)	1 (5)	3 (14)	0 (0)	13 (5)
その他	43 (24)	3 (14)	3 (14)	2 (9)	3 (17)	54 (21)
わからない	6 (3)	2 (10)	0 (0)	0 (0)	2 (11)	10 (4)

*「医師は患者の身体の苦痛をやわらげるように努めていたと思いますか」の設問に、「1. 全くそう思わない」「2. そう思わない」「3. あまりそう思わない」と回答した方を解析対象とした。

	疾患別					
	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計
	(n=740)	(n=72)	(n=92)	(n=107)	(n=89)	(n=1100)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
診てもらったほどの苦痛がない	321 (43)	39 (54)	42 (46)	57 (53)	53 (60)	512 (47)
診てもらいたかったが医療者から紹介されなかった	56 (8)	5 (7)	3 (3)	8 (7)	5 (6)	77 (7)
診てもらいたかったがお願いできなかった	23 (3)	0 (0)	1 (1)	3 (3)	0 (0)	27 (2)
医療者に勧められたが患者が希望しなかった	37 (5)	0 (0)	2 (2)	2 (2)	1 (1)	42 (4)
病気の進行を認識するため患者が希望しなかった	22 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (2)	24 (2)
診ってもらう方法がわからなかった	88 (12)	8 (11)	9 (10)	12 (11)	4 (4)	121 (11)
診てもらえる施設が近くなかった	37 (5)	3 (4)	7 (8)	2 (2)	2 (2)	51 (5)
専門家の診療があることを知らなかった	69 (9)	6 (8)	7 (8)	3 (3)	5 (6)	90 (8)
診療を受けるために時間や労力がかかる	26 (4)	1 (1)	1 (1)	1 (1)	2 (2)	31 (3)
日常生活に支障がなかった	80 (11)	5 (7)	4 (4)	10 (9)	8 (9)	107 (10)
病気になる前からの症状だった(腰痛など)	29 (4)	2 (3)	3 (3)	8 (7)	6 (7)	48 (4)
しばらくすると治まる症状だと医療者に説明された	20 (3)	0 (0)	2 (2)	3 (3)	2 (2)	27 (2)
その他	168 (23)	12 (17)	20 (22)	18 (17)	13 (15)	231 (21)
わからない	35 (5)	5 (7)	14 (15)	11 (10)	5 (6)	70 (6)

*「患者さまは、病気の療養中に身体の苦痛をやわらげる専門家の診療(緩和ケアチーム、ホスピス・緩和ケア病棟、緩和ケア外来、在宅緩和ケアなど)を受けていましたか」の設問に、「1. 受けていなかった」と回答した方を解析対象とした。

	疾患別					
	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計
	(n=939)	(n=63)	(n=66)	(n=96)	(n=91)	(n=1255)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
医師から自宅療養できる説明がなかった	24 (3)	3 (5)	1 (2)	3 (3)	2 (2)	33 (3)
急に悪くなり、準備していなかった	102 (11)	12 (19)	11 (17)	12 (13)	13 (14)	150 (12)
よくなると思っており、準備していなかった	25 (3)	2 (3)	2 (3)	4 (4)	8 (9)	41 (3)
治療継続を希望しており、準備していなかった	30 (3)	1 (2)	5 (8)	2 (2)	5 (5)	43 (3)
身体の苦痛が取れなかった	89 (9)	6 (10)	6 (9)	6 (6)	6 (7)	113 (9)
在宅診療を担当する医療者が見つからなかった	30 (3)	2 (3)	3 (5)	6 (6)	3 (3)	44 (4)
自宅で介護が大変だった	149 (16)	21 (33)	14 (21)	17 (18)	18 (20)	219 (17)
急変が心配だった	132 (14)	12 (19)	13 (20)	11 (11)	14 (15)	182 (15)
その他	93 (10)	11 (17)	8 (12)	9 (9)	12 (13)	133 (11)
わからない	8 (1)	0 (0)	3 (5)	0 (0)	2 (2)	13 (1)

* 自宅で最期を迎えることを希望していたが、希望がかなわなかった方を解析対象とした。

資料 9. 調査の感想(疾患別) 回答分布, 平均値(標準偏差)

N. 調査の感想	疾患別					合計 (N=2295)
	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)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
調査を行い医療改善することは良いことだと思うか (range1-4)						
平均値(標準偏差)	3.5 (0.8)	3.5 (0.8)	3.4 (0.8)	3.5 (0.7)	3.6 (0.7)	3.5 (0.8)
そう思わない	46 (3)	5 (4)	9 (6)	3 (2)	4 (2)	67 (3)
あまりそう思わない	117 (7)	8 (6)	9 (6)	11 (6)	13 (7)	158 (7)
少しそう思う	390 (24)	31 (24)	44 (28)	55 (28)	37 (21)	557 (24)
そう思う	1019 (63)	73 (56)	90 (57)	119 (60)	117 (66)	1419 (62)
欠損	58 (4)	14 (11)	5 (3)	10 (5)	7 (4)	94 (4)
調査によって回答がづらいと感じたか						
平均値(標準偏差)	2.4 (1.1)	2.0 (1.0)	2.2 (1.0)	2.1 (1.0)	2.1 (0.9)	2.3 (1.0)
感じなかった	428 (26)	52 (40)	50 (32)	66 (33)	60 (34)	657 (29)
あまり感じなかった	350 (21)	32 (24)	42 (27)	53 (27)	51 (29)	528 (23)
少し感じた	551 (34)	29 (22)	49 (31)	54 (27)	49 (28)	732 (32)
感じた	258 (16)	9 (7)	13 (8)	16 (8)	10 (6)	306 (13)
欠損	43 (3)	9 (7)	3 (2)	9 (5)	8 (4)	72 (3)
調査に回答して良かったと思うことはあったか						
平均値(標準偏差)	2.41 (1.0)	2.3 (1.0)	2.4 (0.9)	2.4 (1.0)	2.5 (1.0)	2.4 (1.0)
無かった	304 (19)	30 (23)	31 (20)	36 (18)	29 (16)	431 (19)
あまり無かった	495 (30)	42 (32)	49 (31)	59 (30)	54 (30)	699 (30)
少しあった	527 (32)	33 (25)	57 (36)	63 (32)	55 (31)	735 (32)
あった	206 (13)	14 (11)	15 (10)	26 (13)	26 (15)	287 (13)
欠損	98 (6)	12 (9)	5 (3)	14 (7)	14 (8)	143 (6)

患者さまが受けられた医療に関するご遺族の方へのアンケート調査 ご協力をお願い

謹啓

突然、このようなお手紙を差し上げることをお許しください。

このたび、厚生労働省委託事業として、「がん」「心疾患」「肺炎」「脳血管疾患」「腎不全」のいずれかの病気により亡くなった患者さまのご遺族の方を対象に、患者さまが受けられた医療に関するアンケート調査を行うこととなり、無作為に選ばれた患者さまのご遺族の方々にアンケートをお送りしております。

現在わが国では、患者さまの大切な最期の時間の医療の改善が求められておりますが、その実態や課題を明らかにするためには、ご遺族の方々のご意見が不可欠となっております。

この調査は、実際に患者さまがお亡くなりになる前に利用された医療や生活状況、ご遺族の方が介護を通して感じられたこととお伺いし、今後の医療の向上に反映させることを目的としております。特に今回は、ご遺族のご意見を広くお伺いする全国調査として一次調査を行い、今後も継続的に調査を行うことで、ご遺族からみた医療の問題を明らかにし、医療の改善に役立てたいと存じます。

別紙に調査の内容について詳しい説明がございますので、調査の趣旨をご一読いただき、ご協力いただける場合は、同封のアンケート用紙にご回答の上、ご返送をお願い申し上げます。ご返送には、同封の返信用封筒（切手は不要です）をお使いください。お手元に届いてから2週間以内にご投函いただければ幸いです。また、調査にご協力いただけない場合も、アンケート用紙の表紙にある「その主な理由」をご回答の上、ご返送をお願い申し上げます。調査はあなたの自由意思に基づいて行なわれるものですので、参加しない場合も不利益になることは一切ありません。

このようなお願いを突然お送りして、おつらい気持ちになられましたら誠に申し訳ございません。皆様の率直なご意見をお伺いすることで、大切な最期の時間をその人らしく、より良く過ごすことができる医療を実現するために活かしてまいりたいと存じます。お忙しいところ誠に恐縮ではございますが、何卒ご協力賜りますよう重ねてお願い申し上げます。

末筆ではございますが、時節柄、どうかご自愛くださいますよう、お祈り申し上げます。

謹白

平成30年1月

国立研究開発法人 国立がん研究センター 理事長 中釜 斉

患者さまが受けられた医療に関するご遺族の方へのアンケート調査 趣旨

1. 調査の意義と目的

このアンケートは、「がん」「心疾患」「肺炎」「脳血管疾患」「腎不全」のいずれかの病気により亡くなった患者さまのご遺族の方のご意見を広く伺い、大切な最期の時間をその人らしく、より良く過ごすことができる医療のあり方を明らかにすることを目的としています。特に今回は、ご遺族のご意見を広く伺いする初めての全国調査として一次調査を行い、今後も継続的に調査を行うことで、ご遺族からみた医療の問題を明らかにし、医療の改善に役立てます。

2. 調査の対象となる方

2016年に、「がん」「心疾患」「肺炎」「脳血管疾患」「腎不全」により亡くなられた患者さまのご遺族の方で、患者さまを主に介護された成人の方にご協力をお願いしております。

なお、このアンケートは、厚生労働省の人口動態調査に用いられる死亡者の情報から、無作為に選ばれた患者さまのご遺族の方にアンケートをお送りしています。

3. 調査の方法と期間

アンケート用紙に回答をご記入の上、同封の返信用封筒でご返送ください。アンケートの内容は、**患者さまがお亡くなりになる前に受けられた医療や療養生活、ご遺族の方が介護を通して感じられたこと**についてお伺いいたします。アンケートの記入には20分程度を要します。アンケートにご協力いただけない場合でも、アンケート用紙の表紙にある「その主な理由」をご回答の上、ご返送ください。調査期間は2018年1月末から5年を予定しています。

4. 調査への参加の自由

この調査に参加されるかどうかは、あなたの自由です。調査への参加に同意された後でも、また調査の途中であっても、自由に同意を撤回することができます。

5. 調査参加により予想される利益と不利益

アンケート調査の結果は、**わが国の医療の改善に役立てるための貴重なご意見とさせていただきます**。回答したくない質問については、ご回答いただかなくても構いません。また、アンケートに回答しないことによる不利益はありません。

6. 調査で気持ちがつらくなった場合などについて

アンケートの質問によっては、身近な故人を思い出すことで悲しい思いをすることがあります。万が一、回答中に気持ちのつらさが強く生じた場合には、速やかに調査を中断してください。しばらく安静にしても気持ちのつらさや体調不良などが続く場合には、調査事務局までご相談ください。

7. 個人情報の取り扱い

アンケートおよび返信用封筒に住所・氏名のご記入は不要です。この調査で得た個人情報は、調査事務局内(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)に保管されます。調査事務局である国立がん研究センターがん対策情報センターでは、情報セキュリティマネジメントシステム適合性

評価制度による ISO/IEC27001 認証を取得しており（登録証番号：JQA-IM1418, 平成 29 年 3 月 17 日付）、当センターの基本方針に従い個人情報を管理いたします。また、この調査が適切に行われているかどうかを第三者の立場で確認するために、当センター臨床研究監査を担当する部門の者が調査協力についての同意書や調査票を拝見することがあります。このような場合でも、担当者には守秘義務があり、あなたの個人情報は守られます。

アンケートには、調査事務局がご回答を管理するための ID を記載しておりますが、ご回答内容は個人の特定ができない形で分析し、この調査目的のためにだけ用いられます。調査結果は、当センターのホームページや、報告書、論文等で公表し、医療の質の向上に役立てたいと考えております。その場合、個人が特定できる情報が公表されることは一切ありません。回収したデータは、5 年間保管されます。データ保管期間が過ぎた後には全てのデータを破棄し、調査で得たデータを他の目的で利用することはありません。

8. 調査に関する資料の開示について

ご希望に応じて、他の参加者の個人情報保護や調査の独創性の確保に支障がない範囲で、調査計画や方法についての資料を開示いたします。また、この調査に関するご質問がありましたら、調査事務局までお尋ねください。

9. 調査の資金と利益相反

この調査は、平成 29 年度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費（実施責任者：国立がん研究センターがん対策情報センター加藤雅志）」を資金源として実施します。このほかに特定の団体から資金等の提供は受けておりませんので、調査組織全体に関して起こりうる利益相反はありません。本調査における利益相反の管理は、国立がん研究センター利益相反委員会が行っていますので、詳細をお知りになりたい場合は、調査事務局までお問い合わせください。

10. 調査の倫理審査

この遺族調査を実施するにあたって、国立がん研究センター理事長の許可を得て実施しており、回答者の人権や安全への配慮については、国立がん研究センター研究倫理審査委員会で検討され、承認を受けています。

11. 調査組織・お問い合わせ先

厚生労働省委託事業 事務局

国立がん研究センター がん対策情報センター がん医療支援部

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

メールアドレス：mfs@ml.res.ncc.go.jp

電話：03-3547-5201（内線 1707 または 1709）

担当者：竹内恵美，中澤葉宇子，加藤雅志（月～金：10:00～16:00）

Q & A

Q1. どうやって患者の情報を手に入れたのですか？

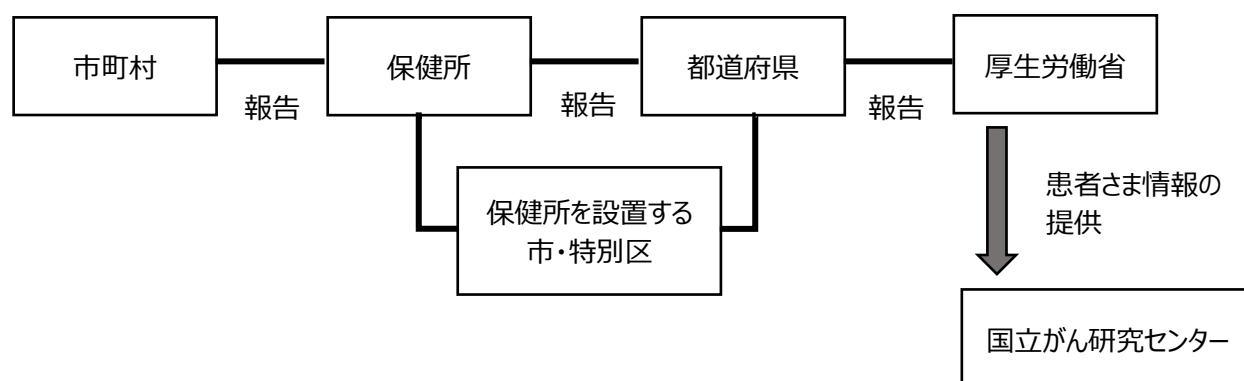
- A. 法律に基づき、厚生労働省の人口動態調査の死亡者情報から得ています。
この調査で得た個人情報、他の目的では使用しません。

人口動態調査のしくみ

市区町村長は、死亡の届出を受けたとき、その届出等に基づいて人口動態調査票を作成し、これを保健所の管轄区域によって当該保健所長に送付しています。

保健所長は、市区町村長から提出された調査票を取りまとめ、毎月、都道府県知事に送付しています。

都道府県知事は、保健所長から提出された調査票の内容を精査し、厚生労働大臣に送付しています。



人口動態調査の死亡者情報の利用にあたり、国立がん研究センターは統計法第 33 条に基づき厚生労働省に利用申請を行い、承認を得ております。

※人口動態調査のしくみ については厚生労働省HPより抜粋

Q2. どうして私がアンケートの対象者に選ばれたのですか？

- A. 2016 年の死亡者の情報から、無作為に選ばれた患者さまのご遺族の方にアンケートをお送りしています。

アンケートの対象として選ばれたご遺族の方々の貴重なご回答は、大切な最期の時間をその人らしく、より良く過ごすことができる医療を実現するための対策に役立っています。ぜひ、ご協力をお願いします。

Q3. 個人情報はどうに管理しているのですか？

- A. アンケートの送付の際、人口動態調査の患者さまのお名前や住所の情報を使用しますが、その後は、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）では個人名がわからないように ID 番号で管理します。集計作業を行う際に、個人名は分かりません。

また、調査の結果は、全て「○○という回答が△△%」というように統計的数字に集計されます。どなたがどのように回答されたかについて知られることはありません。

調査で得た情報は、他の目的には使用しません。情報は 5 年間保管したのちに破棄いたします。

Q4. アンケートの表紙に記載してある番号は何ですか？

- A. 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）でアンケートのご回答を管理する際、個人名がわからないように ID 番号を付けています。ID 番号を用いることで、アンケートの送付以外に個人名を使用しないようにしています。

Q5. 患者本人のことなのでわからない質問は回答しなくてもいいでしょうか？

- A. わからない質問については、回答選択肢の「わからない」に○をつけてください。また、回答したくない質問については、回答しなくても結構です。次の質問にお進みください。質問に回答しないことによる不利益はありません。

Q6. 患者はがんと診断された記憶がないのに国立がん研究センターからアンケートが届きましたが、間違いでしょうか？

- A. 厚生労働省の委託事業として国立がん研究センターが調査事務局を担っていますが、がん以外の病気で亡くなられた方々が、お亡くなりになる前に利用した医療や療養生活の実態を把握することも調査の目的となっています。

この調査は、「がん」「心疾患」「肺炎」「脳血管疾患」「腎不全」で亡くなられた患者さまのご遺族の方で、患者さまを主に介護された成人の方にご協力をお願いしています。

まず、アンケートの宛名に記載された患者さまについてお伺いします。

問 1. お亡くなりになった年齢（おおよそで結構です）

（ ） 歳

問 2. 性別

1. 男性 2. 女性

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。（1つだけ○）

1. 1週間以内 2. 1カ月以内 3. 1年以内 4. 5年以内
5. 10年以内 6. 10年より長い 7. 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。（1つだけ○）

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

問 6. 患者さまは認知症*と医師から言われていましたか。（1つだけ○）

*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こり、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 7. 患者様はお亡くなりになる3カ月前頃、認知症のために、自分で適切な服を選べないことや※、着替えや入浴を嫌がることはありましたか。（1つだけ○）

※適切な服を選べないとは、例えば、季節や気温に合わせた服を選べない、など

1. はい 2. いいえ 3. わからない



**患者さまがお亡くなりになった場所（病院や自宅など）で受けた
医療・ケアについてお伺いします。**

問 8. 「患者さまがお亡くなりになった場所」では、どのくらいの期間を過ごしましたか。（1つだけ○）

1. 3日以内	2. 1週間以内	3. 1か月以内
4. 3か月以内	5. 4か月以上	6. わからない

**問 9. お亡くなりになる前の状況について、
最も近い番号を1つずつお選びください。**

	そま う 思 た く わ く な い	そ う 思 わ な い	そ あ ま り 思 わ な い	そ や う や 思 う	そ う 思 う	そ 非 常 に 思 う	わ か ら な い
a. 医療者は、患者さまのつらい症状にすみやかに対応していた	1	2	3	4	5	6	0
b. 看護師や介護職員は、患者さまのからだの苦痛をやわらげるように努めていた	1	2	3	4	5	6	0
c. 患者さまの不安や心配をやわらげるように、医師、看護師、介護職員は努めていた	1	2	3	4	5	6	0
d. 医師の患者さまへの病状や治療内容の説明は十分だった	1	2	3	4	5	6	0
e. 医師のご家族への病状や治療内容の説明は十分だった	1	2	3	4	5	6	0
f. 病室（自宅）は生活しやすく、快適だった	1	2	3	4	5	6	0
g. ご家族が健康を維持できるような配慮があった	1	2	3	4	5	6	0
h. 支払った費用の金額は妥当だった	1	2	3	4	5	6	0
i. 必要なときに待たずに入院（利用）できた	1	2	3	4	5	6	0
j. 医師・看護師・介護職員など医療者どうしの連携はよかった	1	2	3	4	5	6	0
k. 医師は、患者さまとよい関係を築いていた	1	2	3	4	5	6	0
l. 看護師や介護職員は、患者さまとよい関係を築いていた	1	2	3	4	5	6	0

問 10. お亡くなりになった場所で受けた医療は全般的に満足でしたか。（1つだけ○）

1. 非常に不満足	2. 不満足	3. やや不満足	4. やや満足
5. 満足	6. 非常に満足	7. わからない	

問 11. 医師は、患者さまのからだの苦痛をやわらげるように努めていたと思いますか。(1つだけ○)

- | | | |
|-------------|-----------|--------------|
| 1. 全くそう思わない | 2. そう思わない | 3. あまりそう思わない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | 6. 非常にそう思う |
| | | 7. わからない |

問 11a. 「全くそう思わない」「そう思わない」「あまりそう思わない」を選択された場合、その理由として、あてはまるものすべてをお選びください。それ以外の方は問 12 にお進みください。(複数選択可)

1. 医師は苦痛について質問しなかったので、苦痛を伝えられなかった
2. 医師は話しにくい雰囲気があり、苦痛を伝えられなかった
3. 医師に苦痛を伝えましたが、対処してくれなかった
4. 医師はある程度は苦痛に対処してくれたが、不十分だった
5. 医師の診察回数や診察時間が不十分だった
6. 診察する医師が決まっていなかったため（複数いたなど）、その場その場の対処となり、苦痛は取れなかった
7. 苦痛はなかった
8. その他 ()
9. わからない

患者さまがお亡くなりになる前の療養生活についてお伺いします。

問 12. 患者さまは療養中の苦痛症状について、どのように感じていたと思いますか。
お亡くなりになる前の 1 週間の状況について、最も近い番号を 1 つずつお選びください。

	わからない	症状はなかった	症状の強さ			
			少し	まあまあ	ひどい	ひどとても
a. 痛み	0	1	2	3	4	5
b. 倦怠感・だるさ	0	1	2	3	4	5
c. 吐き気・嘔吐	0	1	2	3	4	5
d. 便秘	0	1	2	3	4	5
e. 食欲不振	0	1	2	3	4	5
f. 体重減少・とてもやせた	0	1	2	3	4	5
g. 眠気・うとうとした感じ	0	1	2	3	4	5
h. 不眠・眠れない	0	1	2	3	4	5
i. 息切れ・息苦しさ	0	1	2	3	4	5
j. かゆみ	0	1	2	3	4	5

問 14. 患者さまが お亡くなりになる前 1 カ月間で最も長く過ごしていた療養場所 はどこですか。

(1 つだけ○)

1. 自宅	2. 病院 (ホスピス・緩和ケア病棟以外)	3. ホスピス・緩和ケア病棟 (がんのみ)
4. 介護施設・老人ホーム	5. その他の場所	6. わからない

問 15. 療養生活について、患者さまはどのように感じていたと思いますか。お亡くなりになる前の 1 カ月間の状況について、最も近い番号を 1 つずつお選びください。

患者さまは、

	全くそう思わない	そう思わない	そあまり思わない	いどちらともえはない	ややそう思う	そう思う	とてもそう思う	わからない
a. 痛みが少なく過ごせた	1	2	3	4	5	6	7	0
b. からだの苦痛が少なく過ごせた	1	2	3	4	5	6	7	0
c. おだやかな気持ちで過ごせた	1	2	3	4	5	6	7	0
d. 望んだ場所で過ごせた	1	2	3	4	5	6	7	0
e. 楽しみになるようなことがあった	1	2	3	4	5	6	7	0
f. 医師を信頼していた	1	2	3	4	5	6	7	0
g. 人に迷惑をかけてつらいと感じていた	1	2	3	4	5	6	7	0
h. ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた	1	2	3	4	5	6	7	0
i. 身の回りのことはたいてい自分でできた	1	2	3	4	5	6	7	0
j. 落ち着いた環境で過ごせた	1	2	3	4	5	6	7	0
k. ひととして大切にされていた	1	2	3	4	5	6	7	0
l. 人生をまっとうしたと感じていた	1	2	3	4	5	6	7	0
m. 納得がいくまで治療を受けられた	1	2	3	4	5	6	7	0
n. 自然に近いかたちで過ごせた	1	2	3	4	5	6	7	0
o. 大切な人に伝えたいことを伝えられた	1	2	3	4	5	6	7	0
p. 先々に起こることを詳しく知っていた	1	2	3	4	5	6	7	0
q. 病気や死を意識せずに過ごせた	1	2	3	4	5	6	7	0
r. 他人に弱った姿をみせてつらいと感じていた	1	2	3	4	5	6	7	0
s. 生きていることに価値を感じられた	1	2	3	4	5	6	7	0
t. 信仰に支えられていた	1	2	3	4	5	6	7	0

患者さまの在宅診療や保険サービスの利用についてお伺いします。

問 16. 患者さまは、亡くなられる前 6 カ月間に、在宅で定期的に医師の訪問による診療（訪問診療）を受けた期間はありましたか。（1 つだけ○）

1. 定期的な訪問診療を受けた
⇒ 問 16a,b,c もご回答ください。

2. 定期的な訪問診療を受けなかった
⇒ 問 17 にお進みください。

問 16a. 在宅訪問診療を受けている間は、患者さまあるいは家族の方は、必要な時にいつでも病状を知っている医師または看護師に連絡を取ることができていましたか。（1 つだけ○）

- | | | |
|--------------|-----------|--------------|
| 1. そう思う | 2. ややそう思う | 3. どちらともいえない |
| 4. あまりそう思わない | 5. そう思わない | 6. わからない |

問 16b. 患者さまは、在宅訪問診療を利用して必要な医療（治療、処置など）を十分に受けることができましたと思いますか。（1 つだけ○）

- | | | |
|--------------|-----------|--------------|
| 1. そう思う | 2. ややそう思う | 3. どちらともいえない |
| 4. あまりそう思わない | 5. そう思わない | 6. わからない |

問 16c. 患者さまは、在宅訪問診療を利用して必要な支援を十分に受けることができましたと感じますか。（1 つだけ○）

- | | | |
|--------------|-----------|--------------|
| 1. そう思う | 2. ややそう思う | 3. どちらともいえない |
| 4. あまりそう思わない | 5. そう思わない | 6. わからない |

問 17. 患者さまは、お亡くなりになる前 6 カ月間に、介護保険サービスを利用したことがありますか。（1 つだけ○）
（介護保険サービスは、要介護認定を受けた後に介護保険を用いて利用できます。）

1. 利用したことがある

2. 一回も利用したことがない

問 17a. 患者さまは、必要な介護保険サービスを十分に受けることができましたと感じますか。（1 つだけ○）

1. そう思う
2. ややそう思う
3. どちらともいえない
4. あまりそう思わない
5. そう思わない
6. わからない

問 17b. 「介護保険サービスを利用したことがない」理由をお選びください。（1 つだけ○）

1. 介護保険サービスを知らなかった
2. 介護保険サービスを知っていたが、申請しなかった
3. 介護保険サービスを申請したが、利用できなかった（間に合わなかった）
4. わからない

**患者さまの病状への思いや、医療に関する希望についてお伺いします。
お亡くなりになる 1 カ月前の状況についてご回答ください。**

問 18. 患者さまは ご自身の病気をどのようにお考えになっていましたか。(1 つだけ○)

- | | | |
|------------------------|--------------------|----------|
| 1. 重い病状で、治らないと考えていた | 2. 重い病状だが、治ると考えていた | |
| 3. それほど重い病状だとは考えていなかった | 4. 病気の自覚がなかった | 5. わからない |

問 19. 医療や療養する場所の希望についてお伺いします。

問 19a. 患者さまは 最期をどこでむかえたいと希望していましたか。(1 つだけ○)

- | | | | |
|---------------|---------------------|----------------|----------|
| 1. 自宅 | 2. 病院 (ホスピス・緩和ケア病棟) | 3. ホスピス・緩和ケア病棟 | |
| 4. 介護施設・老人ホーム | 5. その他の場所 | 6. 希望はなかった | 7. わからない |

**問 19b. 「自宅」を希望されていたが、希望がかなわなかった方にお伺いします。
その理由として、あてはまるものすべてお選びください。(複数回答可)
それ以外の方は問 19 c にお進みください。**

- | |
|--|
| 1. 医師から自宅で過ごせることの説明がなかった |
| 2. こんなに早く悪くなると思っていなかったので、相談や準備をしていなかった |
| 3. よくなると信じており、気持ちの整理ができず、相談や準備をしていなかった |
| 4. 治療を続けたかったので、相談や準備をしていなかった |
| 5. 痛みや呼吸困難などのからだの苦痛が取れなかった |
| 6. 在宅で見られる診療所の医師や看護師が見つからなかった |
| 7. 症状は落ち着いていたが、自宅で介護 (生活) をすることが大変だった |
| 8. 急な変化があったときや夜間の対応が心配だった |
| 9. その他 () |
| 10. わからない |

**問 19c. 患者さまがお亡くなりになる 1 カ月前頃までに、最期をどこで過ごすか (自宅や希望の病院など) について、患者さまは主治医等と十分に話し合いができましたか。
(1 つだけ○)**

- | | | | |
|-------------------------------|-----------|---------|------------|
| 1. まったくそう思わない | 2. そう思わない | 3. そう思う | 4. とてもそう思う |
| 5. 急に亡くなったので、話し合える状況ではなかった など | 6. わからない | | |

問 20. 心臓や呼吸が止まった場合の蘇生処置 (心臓マッサージ、心臓への電気ショック、人工呼吸器を用いた人工呼吸を行うこと) についてお伺いします。

問 20a. 患者さまがお亡くなりになる時、蘇生処置が行われましたか。(1 つだけ○)

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

**問 20b. 患者さまは、心臓や呼吸が止まった場合の蘇生処置を希望していましたか。
(1 つだけ○)**

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

問 20c. 患者さまは主治医等と、病状が悪化して心臓や呼吸が止まった場合に備え、蘇生処置を行うかについて、十分に話し合いができましたか。(1つだけ○)

- | | | |
|---------------|-----------|----------|
| 1. まったくそう思わない | 2. そう思わない | 3. そう思う |
| 4. とてもそう思う | 5. わからない | 6. 該当しない |

問 21. 患者さまは、意思決定ができなくなったときに備えて、療養場所や蘇生処置など、どのような医療・療養を受けたいか、あるいは受けたくないかなどについて記載した 書面を作成していたと思いますか。(1つだけ○)

- | | | |
|------------|----------------|---------------|
| 1. 作成していない | 2. おそらく作成していない | 3. おそらく作成していた |
| 4. 作成していた | 5. わからない | |

**あなたご自身と患者さまとの医療に関する話し合いについてお伺いします。
お亡くなりになる 1 カ月前の状況についてご回答ください。**

問 22. あなたは、患者さまの病気をどのようにお考えになっていましたか。(1つだけ○)

- | | | |
|-----------------------|---------------------|-----------|
| 1. 重い病状で、治らないと考えていた | 2. 重い病状だが、治ると考えていた | |
| 3.それほど重い病状だとは考えていなかった | 4. 重い病状であることを知らなかった | 5. 発症前だった |

問 23. あなたと患者さまは、意思決定できなくなったときに備えて、療養場所や蘇生処置など、どのような医療や療養を受けたいか、十分な話し合いができましたか。(1つだけ○)

- | | | | | |
|-------------------|-----------|---------|------------|----------|
| 1. まったく
そう思わない | 2. そう思わない | 3. そう思う | 4. とてもそう思う | 5. わからない |
|-------------------|-----------|---------|------------|----------|

あなたご自身についてお伺いします。

問 24. 年齢

() 歳

問 25. 性別

- | | |
|-------|-------|
| 1. 男性 | 2. 女性 |
|-------|-------|

問 26. 患者さまからみた、あなたのご関係(続柄)を1つだけお選びください。

- | | | | | | |
|--------|------|--------|------|-----------|--------|
| 1. 配偶者 | 2. 子 | 3. 嫁・婿 | 4. 親 | 5. その他の親族 | 6. その他 |
|--------|------|--------|------|-----------|--------|

問 27. あなたと患者さまは、お互いの気持ちを理解できるような関係でしたか。(1つだけ○)

- | | | | |
|-----------|--------------|-----------|---------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. ややそう思う | 4. そう思う |
|-----------|--------------|-----------|---------|

問 28. 患者さまがお亡くなりになる前 1 週間における、あなたのご介護の状況についてご回答ください。

問 28a. あなたは仕事をしていましたか。(1つだけ○)

- | | | | | |
|-------------------|--------------------|------------------|---------------------------|--------------------------|
| 1. 仕事をして
いなかった | 2. 仕事をして
いたがやめた | 3. 休暇を取得
していた | 4. パートタイムで
仕事をして
いた | 5. フルタイムで
仕事をして
いた |
|-------------------|--------------------|------------------|---------------------------|--------------------------|

問 28b. 患者さまに平均してどのくらい付き添っていましたか。(1つだけ○)

- | | | | |
|-------------------|-----------|-----------|-------|
| 1. 付き添って
いなかった | 2. 週に1~3日 | 3. 週に4~6日 | 4. 毎日 |
|-------------------|-----------|-----------|-------|

問 28c. あなたのからだの健康状態はいかがでしたか。(1つだけ○)

1. 非常によくなかった 2. よくなかった 3. まあまあだった 4. よかった

問 28d. あなたのこころの健康状態はいかがでしたか。(1つだけ○)

1. 非常によくなかった 2. よくなかった 3. まあまあだった 4. よかった

**問 29. あなたの介護体験についてお伺いします。
最も近い番号を1つずつお選びください。**

	全 く な い	そ う わ か ら な い	そ う ま り 思 わ な い	い ど ち ら と も	そ う や 思 う	そ う 思 う	そ と も 思 う
a. 介護をしたことで、全体的に負担感が大きかった	1	2	3	4	5	6	7
b. 介護をしたことで、自分の時間や予定が犠牲になった	1	2	3	4	5	6	7
c. 介護をしたことで、身体的な負担が大きかった	1	2	3	4	5	6	7
d. 介護をしたことで、精神的な負担が大きかった	1	2	3	4	5	6	7
e. 介護をしたことで、経済的な負担が大きかった	1	2	3	4	5	6	7
f. 介護について、自分にできるだけのことはできた	1	2	3	4	5	6	7

あなたご自身の現在のお気持ちについてお伺いします。

ご遺族の方々が安心して過ごせるための支援を推進するため、ご回答をお願い申し上げます。

**問 30. この2週間に、次のような問題にどのくらい頻繁に
悩まされていますか。最も近い番号を1つずつお選びください。**

	全 く な い	数 日	半 分 以 上	毎 日 ほ と ん ど
a. 物事に対してほとんど興味がなく、または楽しめない	1	2	3	4
b. 気分が落ち込む、憂うつになる、または絶望的な気持ちになる	1	2	3	4
c. 死んだ方がまだ、あるいは自分を何らかの方法で傷つけようと思ったことがある	1	2	3	4

問 31. お亡くなりになられた患者さまに対する、あなたのお気持ちについてお伺いします。

**問 31a. この1カ月間に、亡くなった方を慕い、会いたいと思いがれることが
どのくらいありましたか。(1つだけ○)**

1. 全くなかった 2. 少なくとも1回はあった 3. 少なくとも週に1回はあった
4. 少なくとも1日に1回はあった 5. 1日に数回あった

**問 31b. この1か月間に、亡くなった方との関係が失われたことにまつわる心の痛みや、悲哀、
悲しみが急にこみ上げるなどの強い感情を体験することがどのくらいありましたか。
(1つだけ○)**

1. 全くなかった 2. 少なくとも1回はあった 3. 少なくとも週に1回はあった
4. 少なくとも1日に1回はあった 5. 1日に数回あった

問 32. お亡くなりになった患者さまの病気や療養生活について心残りや後悔はありますか。

(1つだけ○)

- | | | | |
|----------|---------|----------|-----------|
| 1. 非常にある | 2. 少しある | 3. あまりない | 4. まったくない |
|----------|---------|----------|-----------|

問 33. 患者さまがお亡くなりになった後に、友人・知人・家族以外の医療者によるサポート（支援）を受けたいと思ったことはありましたか。(1つだけ○)

- | | | |
|----------------|---------------------------|------------------|
| 1. 実際に受けたことがある | 2. 受けたいと思ったことはあったが、受けなかった | 3. 受けたいと思ったことはない |
|----------------|---------------------------|------------------|

患者さまが「がん」でお亡くなりになったご遺族の方にお伺いします。
それ以外の方は、問 38 にお進みください。

問 34. 患者さまがお亡くなりになった場所は、ホスピス・緩和ケア病棟[※]でしたか。(1つだけ○)

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

※「ホスピス・緩和ケア病棟」は、国が定めた施設基準を満たす全国 386 か所（2017 年 6 月現在）が指定されており、がん・エイズ以外の病気では通常は入院できません。

問 35. 患者さまへの病名（がんであること）の説明についてお伺いします。

問 35a. お亡くなりになる前までに、医師から患者さまへ病名をどのように説明されましたか。

(1つだけ○)

- | |
|--------------------------------------|
| 1. がん（悪性腫瘍）であることがはっきり説明された |
| 2. 「悪いもの」「腫瘍がある」など、あいまいに説明された |
| 3. 「がんではない」「良性のもの」など、まったく異なる病名が説明された |
| 4. わからない |

問 35b. 最終的に、医師から患者さまへ「がんの治癒」について、どのように説明されましたか。

(1つだけ○)

- | | |
|-----------------|-----------------------------|
| 1. 治らないことが説明された | 2. 治るか治らないかわからないとあいまいに説明された |
| 3. 治ると説明された | 4. わからない |

問 36. 患者さまが受けたがんの治療をすべてお選びください。(複数選択可)

- | | | |
|-------------------|---------------|----------|
| 1. がんの治療は受けていない | 2. 手術（がんの切除術） | 3. 放射線治療 |
| 4. 抗がん剤治療（点滴・内服薬） | 5. その他のがん治療 | 6. わからない |

問 37. 抗がん剤治療を受けていた方にお伺いします。それ以外の方は問 38 にお進みください。

問 37a. 抗がん剤治療をやめること（これ以上行わないこと）を医師と患者さまとの間で話し合いましたか。(1つだけ○)

- | | | |
|-------------|----------|----------|
| 1. 話し合わなかった | 2. 話し合った | 3. わからない |
|-------------|----------|----------|

問 37b. 抗がん剤の最後の投与日はいつ頃でしたか。(1つだけ○)

- | | | |
|-----------------|----------------|-----------------|
| 1. 亡くなる 2 週間以内 | 2. 亡くなる 1 カ月以内 | 3. 亡くなる 2~3 カ月前 |
| 4. 亡くなる 4~6 カ月前 | 5. 亡くなる半年以上前 | 6. わからない |

問 37c. 抗がん剤治療をやめた時期について、あなたはどのように感じていますか。

(1つだけ○)

- | | | |
|------------------|-------------------|-------------|
| 1. もっと早くやめればよかった | 2. もう少し早くやめればよかった | 3. ちょうどよかった |
| 4. もう少し続けたかった | 5. もっと続けたかった | 6. わからない |

すべてのご遺族の方にお伺いします。

問 38. お亡くなりになる前の 1カ月間 にどのくらいの医療費・介護費がかかりましたか（病院、診療所、施設や介護に支払った代金、薬代金など、介護用品、ご家族の交通費や食費など、全てを含んだおおよその総額で結構です）。（1つだけ○）

- | | | |
|----------------|----------------|----------------|
| 1. 10万円未満/月 | 2. 10～20万円未満/月 | 3. 20～40万円未満/月 |
| 4. 40～60万円未満/月 | 5. 60万円以上/月 | 6. わからない |

問 39. 患者さまご本人の療養中の 年間の世帯収入 はどのくらいでしたか（同一生計を立てていた場合は、ご家族の収入も合わせた、おおよその総額で結構です）。（1つだけ○）

- | | | | |
|------------------|------------------|------------------|----------|
| 1. 100万円未満/年 | 2. 100～200万円未満/年 | 3. 200～400万円未満/年 | |
| 4. 400～600万円未満/年 | 5. 600～800万円未満/年 | 6. 800万以上円/年 | 7. わからない |

問 40. アンケートの感想をお伺いします。

問 40a. このようなアンケートを行い、医療を改善していくことは良いことだと思いますか。（1つだけ○）

- | | | | |
|-----------|--------------|-----------|---------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. 少しそう思う | 4. そう思う |
|-----------|--------------|-----------|---------|

問 40b. このアンケートに回答されて、つらいと感じましたか。（1つだけ○）

- | | | | |
|-----------|--------------|----------|--------|
| 1. 感じなかった | 2. あまり感じなかった | 3. 少し感じた | 4. 感じた |
|-----------|--------------|----------|--------|

問 40c. このアンケートに回答して、自分にとってよかったと思われることはありましたか。（1つだけ○）

- | | | | |
|---------|------------|----------|--------|
| 1. なかった | 2. あまりなかった | 3. 少しあった | 4. あった |
|---------|------------|----------|--------|

問 41. あなたのご経験から、大切な最期の時間をその人らしく、より良く過ごすことができる医療を実現するために必要なこと、改善すべきことなど、お感じになられたことをご記入ください。

以上でアンケートは終了です。ご協力、誠にありがとうございました。
ご回答は、大切な最期の時間をその人らしく、より良く過ごすことができる医療の実現に活かしてまいります。



調査実施組織

平成 29 年度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」

実施責任者

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 加藤雅志

実施担当者

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 中澤葉宇子

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 竹内恵美

実施協力者

国立がん研究センター東病院 精神腫瘍科 小川朝生

神戸大学医学部附属病院 緩和支援治療科 木澤義之

東葛病院 緩和ケア科 木下寛也

名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 基礎・臨床看護学講座 佐藤一樹

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 宮下光令

聖隷三方原病院 緩和支援治療科 森田達也

平成 29 年度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 平成 29 年度予備調査結果報告書

2018 年 12 月 第 2 版

編集 加藤雅志, 中澤葉宇子, 竹内恵美

国立研究開発法人 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

〒104-0045 東京都中央区築地 5 丁目 1 番 1 号

TEL 03-3542-2511

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