

がん等における緩和ケアの更なる推進に関する検討会 意見書 ～患者・家族が寄り添い合える緩和ケア医療の実現に向けて～

一般社団法人 CSR プロジェクト 桜井なおみ

医療は地域完結型医療へと移行しつつあるが、家での暮らしに必要な環境すら整わないがん終末期の現状は、患者・家族の身体的、精神的、社会的な苦痛など多くの課題を生み出している。

核家族社会を迎える我が国において、どのまちに暮らしていても、患者、家族が、尊厳を持ちながら安心して生きることができるよう、以下の事項を要望します。

1. チームビルディング目的型研修（がん患者版の地域包括支援会議）の実施による地域との関係強化

地域完結型医療の未来を考え、緩和ケア医療従事者と在宅医、訪問看護師など各病院が行っている地域の登録医師との連携を強化するために、緩和ケアセンターが中心となった「地域包括がんサポート会議（もしくはキャンサーボード）」の開催を行うこと。これにより地域とのチームビルディング目的型研修を普及、顔の見える関係づくりを行うこと（相談支援センター相談員も参加）。

2. 地域の医師会と連携した在宅医連携登録システムとバックベッドの確保

患者が安心して地域に戻って療養生活ができるよう、医師会と連携をし、病院ごとに二次医療圏の在宅医療医師、薬剤師、訪問看護師などの登録を推進すること。

登録医師に対しては、拠点病院内に緊急時の「バックベッド」を1～2床確保し、緊急時の対応を病院側が後方支援する関係づくりを強化すること。

3. 介護認定制度へのアクセス性強化（末期がんの名称改訂と教育）

介護保険の利用率の低さについて、認知度の低さがあることに加え、末期がんという名称からくる使いづらさも影響していることから、①末期がんの名称を「迅速な対応が必要ながん患者」へ変更する、②主治医の意見書が認知症対応型であることから、がん患者に対応できる様式を新設する、③「介護」保険サービス利用イメージを啓発する、④ケアマネージャーの研修内容に「がん」などADLが急速に悪化する疾病の研修を加える、⑤企業への介護休暇制度利用促進を奨励し、配偶者の介護離職を防止する、などの取り組みを行い、患者、家族が大切な時間を寄り添える療養環境づくりを進めること。

4. 小児、AYA期がん患者の療養環境の創出

小児がん、AYA期がん患者は介護保険適用範囲外になっている。自治体によっては、条例を設け、40歳未満がん患者の療養環境を支援している自治体がある。この条例策定を国が後押しをし、小児がん、AYA期がん患者、家族の療養環境を維持すること。

また、あわせて小児がん、AYA期がんの緩和ケア研修の実施（既存研修プログラムの中に情報・事例を追記、改編）、緩和ケアチーム、施設環境の対応についても検討すること。

5. 緩和ケア病棟での治療環境の確保

緩和ケア病棟の利用に際し、「積極的な治療を受けない旨」の同意書を未だに患者から取得しているケースがあり、患者は緩和ケアを「治療をあきらめた場」と考えているのが現状である。

医学の進歩に伴い、分子標的薬や放射線治療など、疼痛コントロールや症状改善のために必要な治療はあり、こうした治療を緩和ケアと併用できるシステムを構築すること。

あわせて、栄養管理や皮膚管理など、「痛み・オピオイド」以外にも大切な緩和ケア「治療」があることを広く普及すること。

6. ACP研修の追加、意思決定支援

がん患者、家族との間の乖離をふせぐためには、的確なICが欠かせないことから、PEACEプログラムの研修実施、並びに、心の専門家による再発・転移時のメンタルヘルス支援を行うこと。

また、緩和ケア研修の内容に、＜ACP＞も含め、患者の個々の環境、状況に応じた情報提供、並びに、意思決定支援を進めること。特に、非がん、慢性期の患者さんには、ACPは重要であり、がん、あるいは非がんでの、それぞれの知見の相互活用に期待したい。

7. 主治医と緩和ケア医との連携強化

外来看護師の配置基準（1:30）は昭和23年から変わっておらず、外来中心になった現代のがん医療において、患者は日常外来でほとんど看護師と接する機会がない。再発や転移の告知も日常外来の中で受けているのが現状。

緩和ケアの重要性や期待、今後のがん医療の未来や人口動態を考えると、緩和ケアチーム内のジェネラルマネージャーとは別途、治療医は元より、地域、経済など、院内外の各専門家へ適切、的確な橋渡しを行う橋渡し役を果たす看護師の配置が必要な時期になっており、「治療⇔緩和」の行き来を見極める「コーディネーター」の配置を強化すること。

8. 遺族調査の継続実施・アウトカム検証

緩和ケアの実情は、遺族を対象とした調査ではないと把握しきれないことを鑑み、遺族調査の継続実施（定点観測）と、調査結果に基づく緩和ケアのあり方検討を開催する。

以上

がん遺族 200 人の声「人生の最終段階における緩和ケア」調査結果

HOPE プロジェクト 桜井なおみ

①介護保険の利用状況

- ・介護保険を利用する患者は**36%**と少ない。利用しなかった理由は「がん患者が使えるとは思わなかった、高齢者の者だと思っていた」など**情報が提供されていないのが現状**。
- ・介護申請の認定スピードは1か月以内が**88%**。特に平成 22 年度末に厚生労働省老健局から出された事務連絡後は「**迅速承認**」も増え、「15 日間で認定された」割合は**13%→29%**と大幅に改善している。一方、等級は、**要介護 1 以下が 34%→43%**と悪化、対応が間に合っていない。

②緩和ケアの利用状況

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

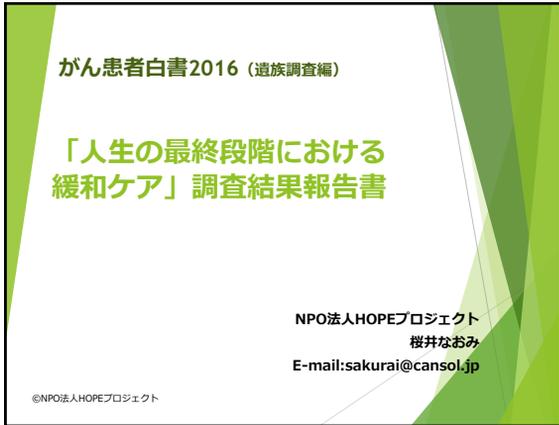
③家族ケアの状況

- ・家族の悲嘆は「最も痛い～想像できる最も痛い」が**85%**。**喪失感が1年以上続くケースは33%、3年以上経っても喪失感が消えない遺族が20%存在する**。
- ・亡くなる6か月前の家族介護の平均日数は、**全体平均が60日に対し有職者では19日**。ほとんどが**有給休暇制度や欠勤で対応しているのが現状**。「仕事で付き添えなかった」が「辛かったこと」の**第3位**にあがっており、**有職者は寄り添いたくても寄り添えない現状がある**。

【私たちからの提言】

核家族社会を迎える我が国において、『どのまちに暮らしていても、患者、家族が、尊厳を持ちながら寄り添え、安心して生きることができる』よう、以下の事項を要望します。

- ①審査に必要な「主治医意見書」が認知症対応型であることを考慮し、『がん患者対応型意見書』を新設すると同時に、利用の抵抗感がある「**末期がん**」の名称を『**早急な対応が必要ながん患者**』へ変更するなど、制度利用のアクセス性向上が必要である。
- ②『末期がん』の状態申請が行われたときには、**申請から2週間以内の対応、介護2以上の評価**を行うこと。また、身体状況に応じた特段の配慮を行うこと。
- ③医療者は病状や余命告知だけでなく、**相談支援センターへの紹介**をすすめ、患者のその後の「生」を支える制度について情報提供する。
- ④大切な時間を**家族が寄り添える職場環境づくり**の推進を行うこと。
- ⑤地域間格差、施設間格差の解消を目指した**緩和ケア・アウトカム検証（定期的な遺族調査）**を行うこと。



調査概要①

■調査目的
「診断時からの緩和ケア」という概念が導入されて数年経ち、内閣府の「がん対策に関する世論調査(平成26年度)」では67.4%が「緩和ケアについて知っている」と回答している。しかしながら、終末期における現状については、明らかになっていないことも多い。
そこで、本調査は、40歳以上65歳未満の「第2号被保険者」の「看取り」を行ったことがある遺族200人を対象に、①介護保険の利用状況、②緩和ケアの利用状況、③家族ケアの状況、の3つの視点を中心に調査、解析を実施した。

■調査主体：特定非営利活動法人HOPEプロジェクト
■調査方法：WEBアンケートを用いた疾病(がん)への調査 (全国)
■調査実施期間：2015年11月25日(水)～11月30日(月)
■対象者：主たる介護者、主たる介護者に準ずる立場で、10年以内にがんの看取りを経験した遺族

■まとめ
①介護保険の利用状況
・介護保険を利用する患者は36%と少ない。利用しなかった理由は「がん患者が使えないとは思わなかった、高齢者の者だと思っていた」など情報が提供されていないのが現状。
・介護申請からの認定スピードは1か月以内が88%。特に平成22年度末に厚生労働省高齢者健寿老人保健課から出された「事務連絡」後は「迅速承認」も増え、「15日前で認定された」割合は13% ('05年～'10年に申請)→29% ('10年から'15年申請)と大幅に改善している。
・しかしながら、認定された介護等級は、要介護1以下が34% ('05年～'10年)→43% ('10年～'15年申請)と悪化している。要介護1以下では、福祉用具の利用はできず(例外給付にて利用は可能)在宅療養は困難である。結果として、在宅看護(在宅ケア)の利用率も15%にとどまっている。
・医療者は病状や余命告知だけではなく、相談支援センターへの案内など、患者のその後の「生」を支える制度があることを情報提供が必要がある。同時に、審査に必要な「主治医見解書」が認知症対応型であることや、患者、家族に抵触感がある「末期がん」の名称など、今後の改善が必要である。

遺族調査 ©HOPEプロジェクト

調査結果②

②緩和ケアの利用状況
緩和ケア外来の利用率は16%と少ない。利用しない理由は「必要な人が紹介されなかった、知らなかった」の順。利用開始時期は「亡くなる6か月前から」が78%、主治医による紹介がある。
緩和ケア専科利用率は12%。利用しない理由は「必要な人が、本人が希望せず、紹介がない」。
緩和ケア外来、病棟での除霊率は3割程度と総じて低く、「十分ではなかった」と回答する率も30%ほど存在している。また、特に大都市圏と地方圏との除霊率の差は大きく、施設間格差の解消とあわせて、さらなる継続した検証と、ケアの質の向上が求められる。

③家族ケアの状況
・家族の悲嘆は「最も痛い～想像できる最も痛い」が85%を占めている(フェイス・スクールで回答)。
・喪失感が1年以上続くケースは33%、3年以上経っても喪失感が消えない遺族が20%存在する。
・亡くなる6か月前の家族介護の平均日数は、全体平均が60日に対し有職者は19日。そのほとんどが有給休暇制度や労働で対応しているのが現状。「仕事で何ヶ月休まなかった」が「休かったこと」の第3位にあがっており、有職者は働き続けたくても働き続けられない状況下にある。
・大切な時間を家族が寄り添える休職環境づくり、家族を含めたケアのあり方の検討が必要である。

■課題
・本調査はあくまでも200という限られた母数の中での調査である。今後はN値を大きくした大規模調査を行うと同時に、調査方法論や統計処理にも専門家の知見を導入し、背景要因を明確にすべきである(通常、遺族調査は随分から1年以上の実施が有効とされています)。
・また、介護認定の状況においては自治体間で相当な差があると推測することができ、平成22年度末に老健局から発行した自治体への連絡事項の「検証」が必要である。

■おわりに
医療は在宅ケアへと移行しつつあるが、家で暮らすに必要ない用具すら整わない現状は、「亡くなるまでの積極的な治療」など負の課題や、「医療者からの見放された感」などにもつながりかねない。
患者、家族が、どこに暮らしても尊重を持ちながら生きることができるよう、「人生の最終段階における緩和ケア」のあり方については、今後も継続したアウトカム検証、検討が必要である。

遺族調査 ©HOPEプロジェクト

調査概要①

Q3-1. あなたは、今から何年間に、がん患者さんの介護、看取りを継続されましたか？(1つ選択)

Q3-2. 看取りをされたがん患者さんとの関係についてお答えします。あなたのようなお立場でがん患者さんの介護や生活支援をされましたか？(1つ選択)

Q6. お見取り(あなたが看取りをされたがん患者さんが、診察を受けにくくなる)まで何年経ちましたか？

Q7. 亡くなった方のがんの部位をお答えください。(複数選択可)

遺族調査 ©HOPEプロジェクト

調査概要②

Q1. あなたの性別をお答えください。(1つ選択)

Q2. あなたの現在の年代について、該当する項目を1つ選択してください。(1つ選択)

遺族調査 ©HOPEプロジェクト

Q17SQ-3. 看取りの場所(単一回答)

・看取りの場所は、「病院(総合病院の一般病棟)51%」。次いで「がん専門の病院12%」、「自宅20%」となっている。

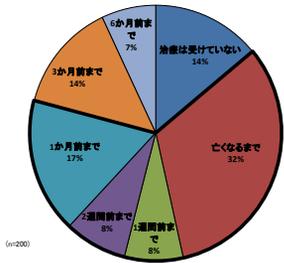
Q17SQ-3. 亡くなった方を看取られた場所をどちらですか？(1つ選択)

遺族調査 ©HOPEプロジェクト

Q20-1. 抗がん剤の使用状況（単一回答）

- ・亡くなる1か月前まで積極的な治療を受けていた人の割合は**65%**。
- ・**79%**は亡くなる3か月前まで積極的な治療を受けている。

Q20-1. 抗がん剤治療など、いわゆる積極的な治療を、亡くなる何か月前まで受けられていましたか？（1つ選択）



調査項目 ©HOPEプロジェクト

7

介護保険の利用状況

Q8-. 余命6か月での介護申請状況（1つ選択）

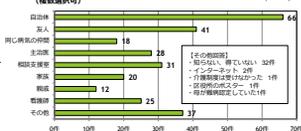
- ・介護申請率は**36%**。申請を行わなかった理由は、「**がん患者が使えると思わなかった、高齢者の制度だと思つた、本人が認めなかった**」の順。
- ・情報の入手先は「**自治体、友人**」の順。医療者からの働きかけは少ない。

Q8. がん患者の割合は、余命6か月の時点(本欄が)で介護保険制度が利用できます。ご利用された方は介護認定申請を行いましたか？（1つ選択）

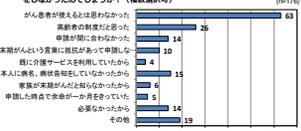


(n=200)

Q16. 介護保険制度が利用できるとの情報を何処から得ましたか？（複数選択可）



Q9. 介護認定申請を行わなかったとお答えになった方にお尋ねします。なぜ申請をしなかったのでしょうか？（複数選択可）



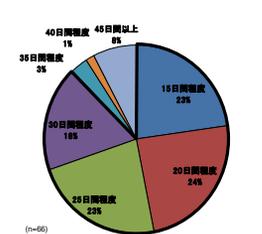
Q10. 介護申請を行ったとお答えになった方にお尋ねします。介護認定はされましたか？（1つ選択）



Q12/Q13-1. 認定スピードと等級（暫定も含む）

- ・申請から認定までに要した時間（認定スピード）は**1か月以内が88%**。
- ・しかしながら、その等級は**39%が「要介護1以下」と**厳しい現状。

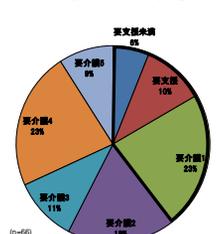
Q12/Q13-1. 介護認定（暫定扱い含む）を受けられた方に伺います。申請から認定にかかった日数を教えてください。（1つ選択）



調査項目 ©HOPEプロジェクト

11

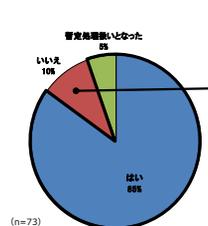
Q12/Q13-2. 介護認定（暫定扱い含む）を受けられた方にお尋ねします。介護の等級は以下のどれに該当しますか？（1つ選択）



Q10.Q11.介護認定の状況（暫定含む）と非受理理由

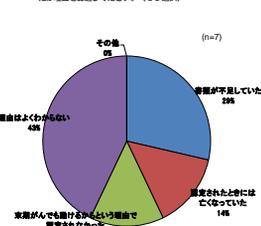
- ・介護申請を行った人の**90%**は**介護認定**されている（暫定扱いを含む）
- ・認定が受けられなかった理由は、「理由がよくわからない、書類が不足していた、末期がんで動くとの理由から」となっている。

Q10. 介護申請を行ったとお答えになった方にお尋ねします。介護認定はされましたか？（1つ選択）



(n=73)

Q11. いいえと回答された方にお尋ねします。なぜ認定されなかったか理由をお聞かせください。（1つ選択）

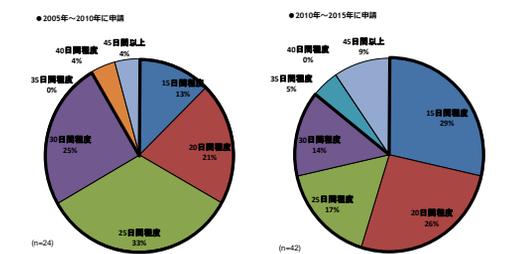


(n=7)

①「事務連絡」前後の認定スピード（暫定も含む）比較

- ・介護申請から認定までに要した日数は**30日以内が92%**（'05年～'10年）→**86%**（'10年～'15年）。45日間以上かかっている例も**9%**存在。
- ・「15日間程度」回答者数は同じく、**13%→29%**と向上している。

Q12/Q13-1. 介護認定（暫定扱い含む）を受けられた方にお尋ねします。申請から認定にかかった日数を教えてください。（1つ選択）



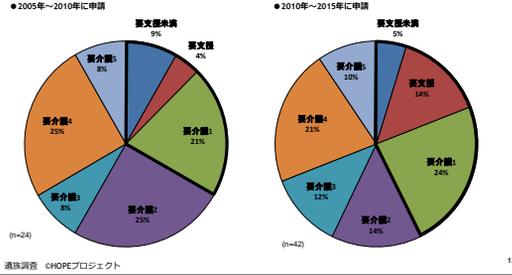
調査項目 ©HOPEプロジェクト

12

② 「事務連絡」前後の介護等級（暫定も含む）比較

- 介護等級は、「要支援未満～要介護1」が34%（'05年～'10年）→43%（'10年～'15年）と、厳しくなっている。
- 「要支援」に限ってみると、4%（'05年～'10年）→14%（'10年～'15年）と増加傾向。

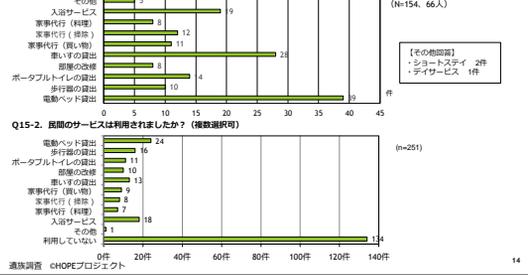
Q12/Q13-2. 介護認定（暫定扱い含む）を受けられた方にお聞きします。介護の等級は以下のどれに該当しますか？（1つ選択）



Q15-1.2. 介護サービスの利用内容（複数回答）

- 介護保険制度の下で利用したサービスは「電動ベッド、車いすの貸出、入浴サービス」となっている。
- 民間の介護サービス利用者は33%。「電動ベッド貸出、入浴サービス、歩行器」を利用。サービス提供地域が限定されていることが背景にある。

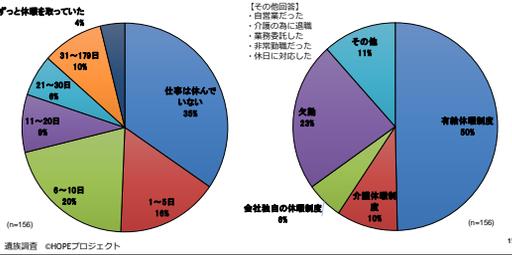
Q15-1. 【介護認定を受けた・認定後増えたとなった方】受けられた介護サービスの内容どんなものですか。（複数選択可）



Q22-1. 2. 介護のために仕事を休んだ日数と制度

- 亡くなる6か月前の間、介護や付き添いのために仕事を休んだ日数は、仕事をしていた人に限ると平均19日。全体平均では60日となっている。
- 介護のために仕事を休んだ際に利用した制度は、有給休暇制度が50%、次が欠勤23%。介護休暇制度を利用した就労者は10%。

Q22-1. 亡くなる6か月前の間で、親元の付き添いなど介護のために何日程度、仕事を休みましたか？（複数記入） 複数有給休暇へ入

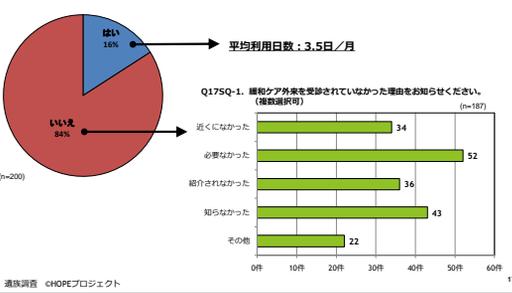


緩和ケアの利用状況

Q17. 緩和ケア外来の利用状況

- 緩和ケア外来受診者は16%、平均利用日数は3.5日/月。
- 緩和ケア外来を受診していない理由は「必要がなかった、知らなかった、紹介されなかった」の順。

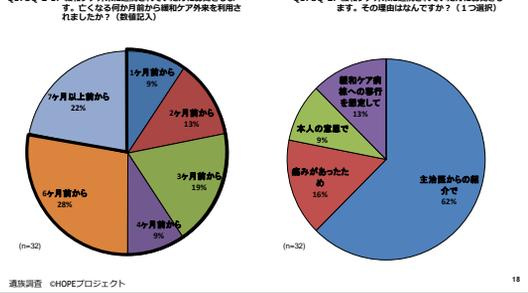
Q17. 看取りをされたがん患者さんは、緩和ケア外来は受診されてきましたか？（1つ選択）

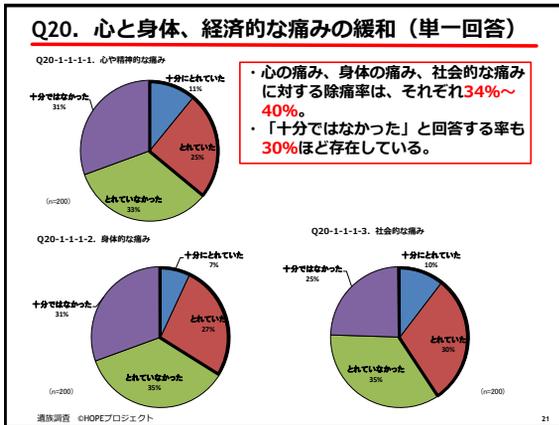
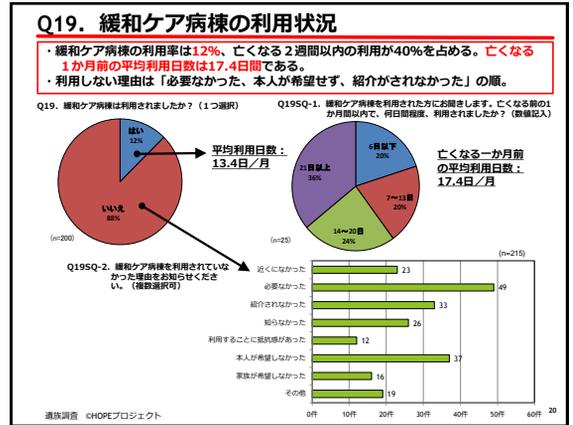
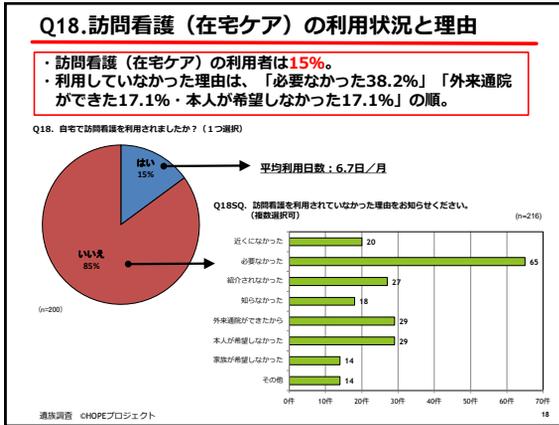


Q17SQ2. 緩和ケア外来の利用期間と通院理由

- 緩和ケア外来への通院期間は、「亡くなる6か月前から」が78%。
- 通院理由は、「主治医からの紹介62%」、次いで「痛みがあったため16%」、「本人の意思9%」の順。

Q17SQ2-1. 緩和ケア外来に通院されていた方にお聞きします。亡くなる何か月前から緩和ケア外来を利用されましたか？（複数記入）





家族の状況
(今後の話し合いを含む)

