

# 遺族調査および 地域緩和ケア連絡調整員について

加藤構成員 提出資料

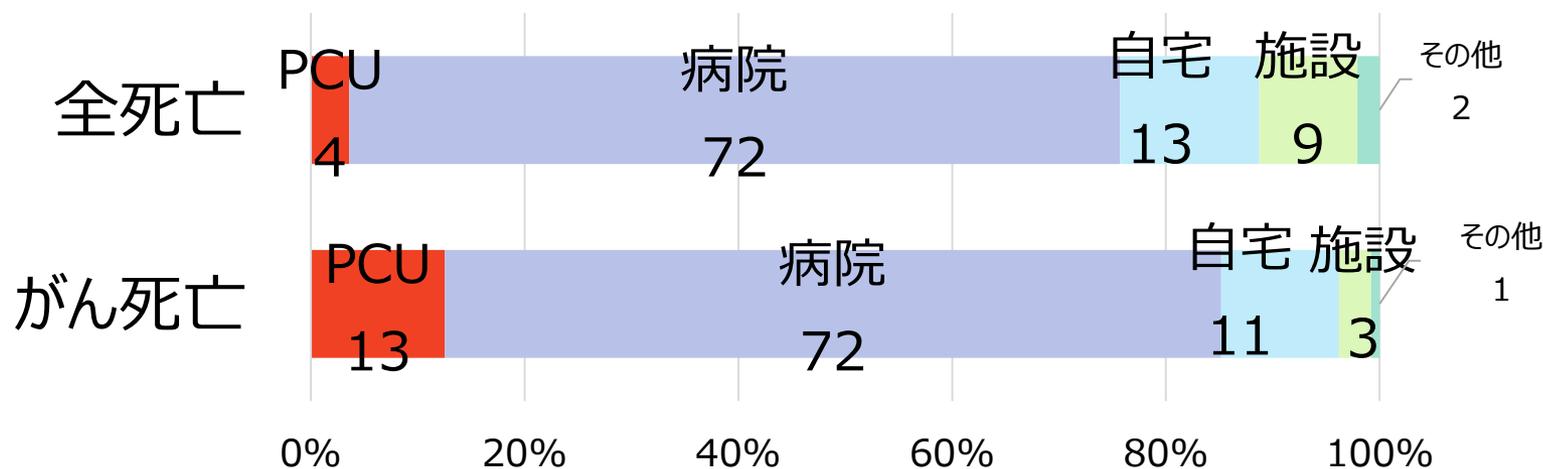
厚生労働省委託事業  
がん患者の療養生活の最終段階における実態把握事業  
患者が受けた医療に関する遺族の方々への調査

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

# 背景

- 人生の最終段階に受けた医療の実態は、患者本人に直接調査を実施することが難しいことから、周囲で寄り添っていた家族の視点を通して評価する方法（遺族調査）が世界的に標準的な方法となっている
- 国内では、人生の最終段階で緩和ケア病棟を利用したがん患者遺族を対象に、医療の質の評価が実施されているが、対象者の代表性が課題となっていた
- 第3期がん対策推進基本計画では、「遺族調査を継続的に行い、緩和ケアの質の向上策の立案に努める」と記され、国立がん研究センターでは、2018年から厚生労働省の委託事業として、遺族を対象に全国の実態調査を開始した

# 国内 死亡場所割合 (2016)



ホスピス緩和ケア白書2018. 青海社

- 国内でこれまで実施されてきた遺族調査 (J-HOPE study) では、調査協力に応じたPCU・在宅緩和ケア提供施設で死亡したがん患者の遺族を対象としており、調査対象者の代表性が課題であった
- 死亡場所で最も多い病院死亡者の調査が十分に行われていない

# 調査目的

## □ 予備調査

全国調査の実現に向けて、人口動態調査 死亡票情報を用いた調査の実行可能性を検討する

## □ 本格調査

人生の最終段階に受けた医療の質について、全国の現状と課題を明らかにする

進め方

2018.2 予備調査



2019.2 本格調査

# 予備調査 方法

対象	悪性新生物, 心疾患, 脳血管疾患, 肺炎, 腎不全 2016年 死亡者 遺族 4,812名
抽出方法	人口動態調査 死亡票情報 二次利用 死因 (5疾患), 死亡場所 (病院・施設・自宅) の 2段階層別無作為抽出
調査方法	自記式質問紙 郵送
調査時期	2018.2-3 (死亡後13~25ヵ月)
想起期間	死亡前1ヵ月, 死亡場所
調査項目	全般的な医療への満足度, 死亡場所の医療の質, 死亡前の苦痛症状, 療養生活の質 病状認識, 療養場所や蘇生処置の希望 在宅診療や介護保険サービスの利用 遺族の介護負担感, 遺族の抑うつ症状や悲嘆症状

# 予備調査 回答率

	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	不明	合計
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n	n (%)
配布数	3204	402	402	402	402		4812
不達数	427(13)	79(20)	70(17)	45(11)	61(15)		682(14)
総回収数 (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)

回答拒否数 389

死亡票情報を用いた調査の実行可能性を確認

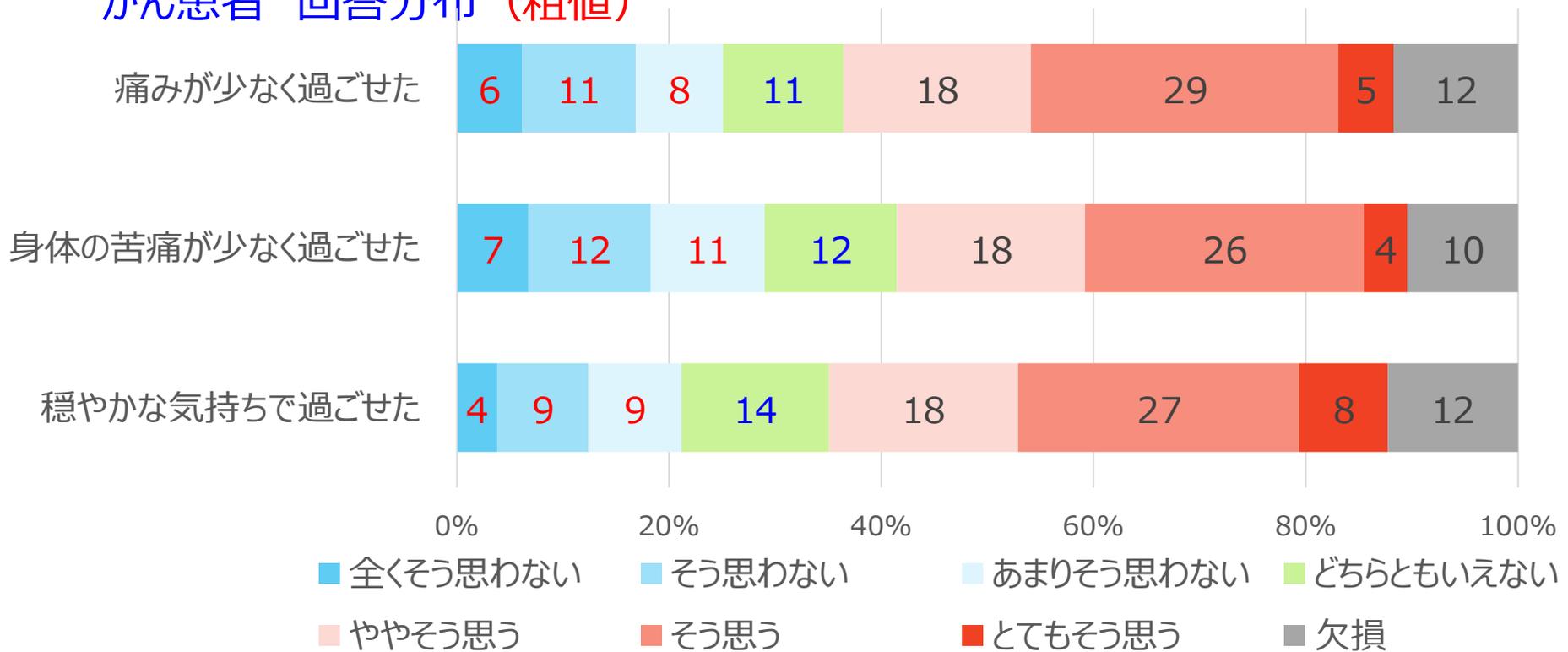
主な理由

- 亡くなった当時のことを思い出すことがつらい 184 (47%)
- 受診期間が短いため回答が困難 48 (20%)
- 回答者自身の体調不良 46 (19%)

## 予備調査

# 死亡前1カ月間の療養生活の質

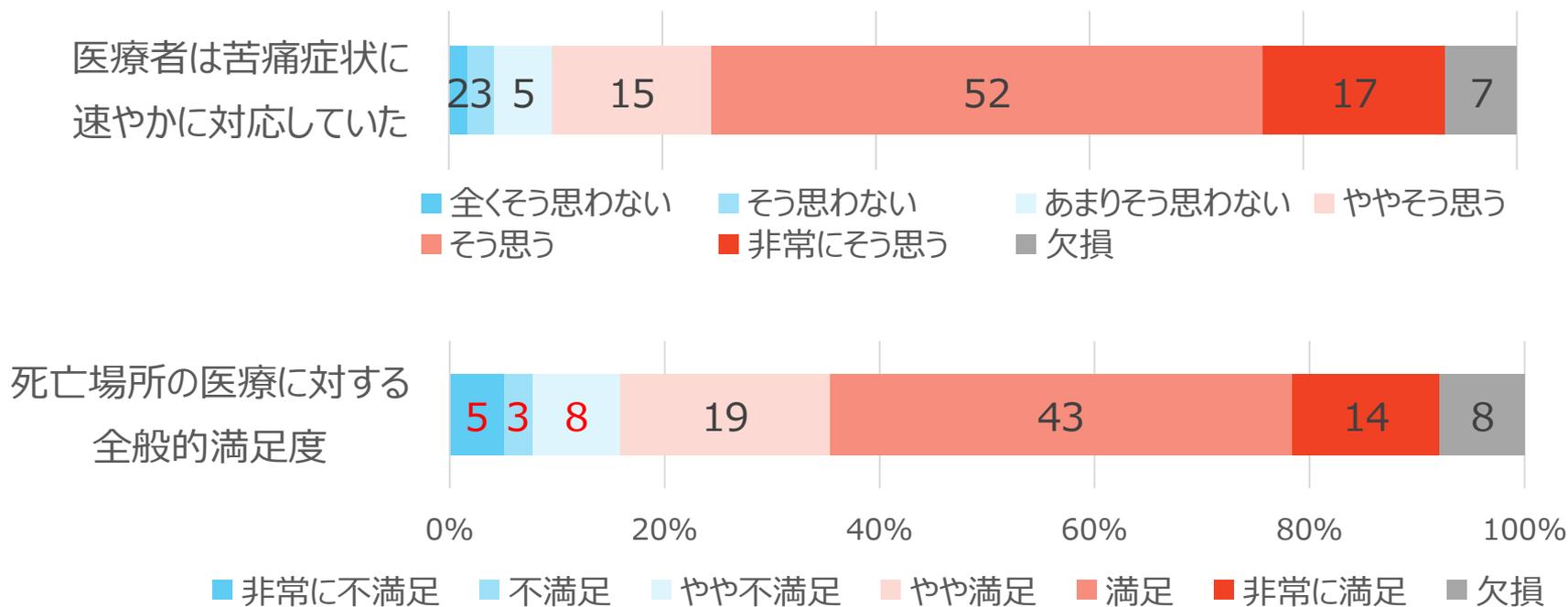
がん患者 回答分布 (粗値)



- がん患者では、**痛みがある状態で過ごしていた患者は3割程度**であることが考えられた  
 («全くそう思わない」～«あまりそう思わない」 25%、「どちらともいえない」まで含めると36%)
- がん患者では、**気持ちのつらさを抱えている患者は3割程度**であることが考えられた  
 («全くそう思わない」～«あまりそう思わない」 21%、「どちらともいえない」まで含めると35%)
- 場所別の割合の違いは、症状が安定しているほど、施設や自宅での療養の可能性が高まるなど、場所の特性が影響している可能性がある

# 死亡場所で受けた医療の質, 全般的満足度

がん患者 回答分布 (粗値)



- がん患者では、8割程度が苦痛症状に医療者に速やかに対応していたと感じており、亡くなった場所で受けた医療に対する満足が高いことが示された
- 一方、満足が得られなかった方々もいることから、医療を改善するための対策を検討する必要性が示唆された

## 予備調査

# 家族の介護負担，死別後の抑うつ症状

回答分布（粗値）



- がん患者のご家族が、介護による負担を感じていた割合は**4割程度**であった
- 死別後に抑うつ症状を有する割合が**2割弱**であり、一般人口のうつ病有症率（3～10%程度）よりも高いことが示された

# 予備調査 考察

## □ 死亡前1カ月間の療養生活の質

- 痛みがある状態で過ごしていた患者 3割程度
- 気持ちのつらさを抱えている患者 3割程度

⇒ 多くの患者が体の苦痛や、気持ちのつらさを抱えていることが明らかになり、緩和ケアのさらなる対策が必要であることが示唆された

## □ 死亡場所の医療の質

- 医療者は苦痛症状に速やかに対応していた 8割程度
- 死亡場所で受けた医療に満足 7～8割程度

⇒ 満足度は全般的に高い傾向があったが、満足が得られなかった方々の医療を改善するための対策を検討する必要性が示唆された

# 予備調査 考察

## □ 家族の介護負担感や死別後の抑うつ症状

- 全般的な介護負担感が大きかった割合 4割
- 患者の死亡後に抑うつ症状を抱えている割合 2割弱

⇒ 家族の介護負担やその後の精神的な負担が高いことが明らかになった

## □ 調査の実行可能性

- 予備調査の回収率 5割

⇒ ご遺族の理解・協力を得ることによって、人口動態調査 死亡票情報を用いた調査の実行可能性が確認できた

厚生労働省委託事業  
地域緩和ケアネットワーク構築事業

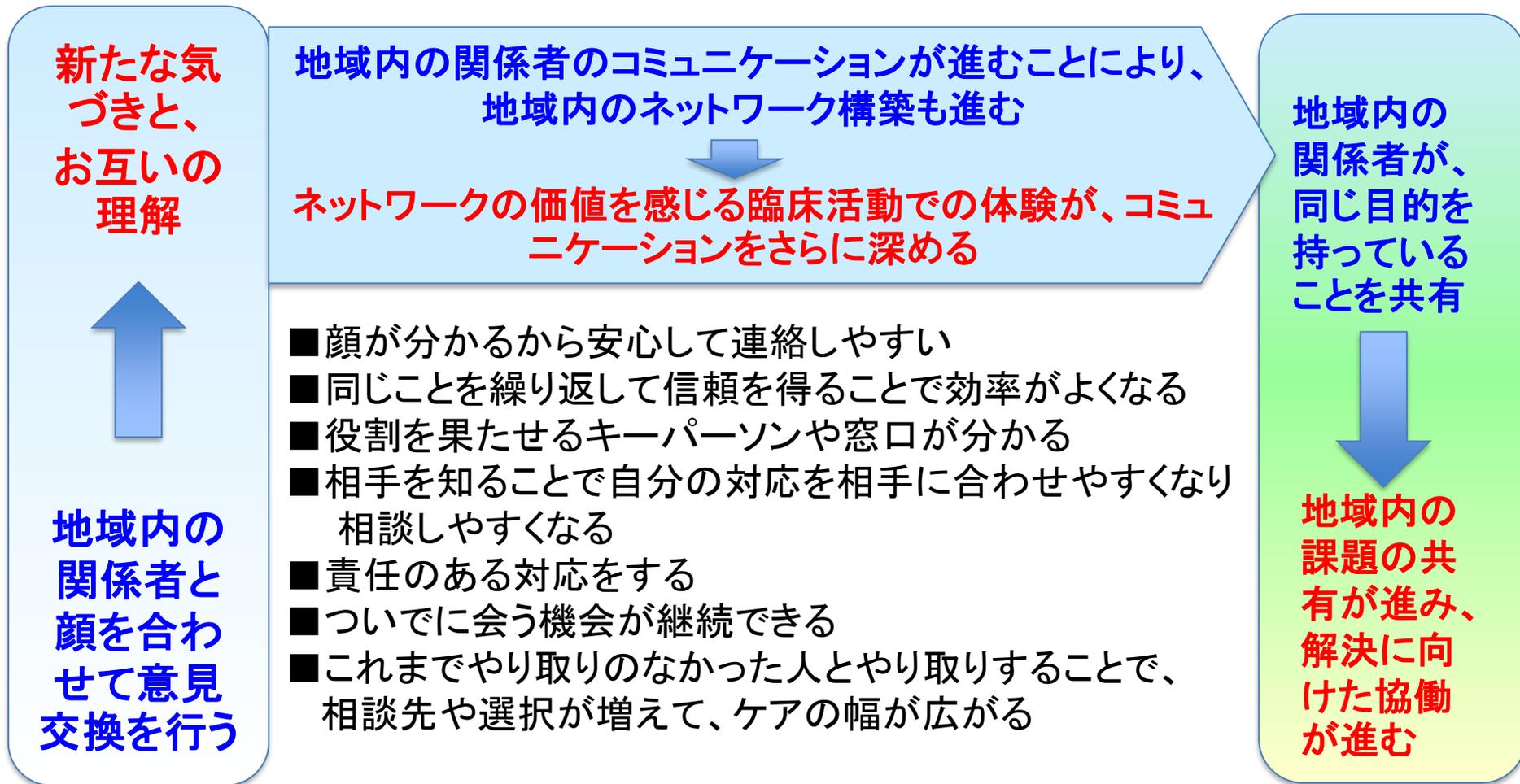
# 地域緩和ケア連携を担う人材育成について (地域緩和ケア連携調整員研修)

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

# 地域でがん患者を支えていくための課題

- 地域包括ケアは、今後増加していく認知症高齢者の生活を支えていくことを中心に想定されたシステムであり、**終末期にあるがん患者を地域の中で支えていく体制は別途検討することが必要**
- がんに関して、医療と介護の連携を進めていくためには、広範囲から患者が集まるがん拠点病院と、患者の生活の場である地域の在宅医療と介護サービスとの連携を促進していく必要があるが、地域にある既存のネットワークでは対応できないこともある
- そのため、**がん診療と地域の間で連携の断絶が生じる**
- 地域でがん患者を支えていくための体制を、それぞれの地域が、**地域の特性に応じて作り上げていくことが必要**

# 「緩和ケアに関する地域連携」に関するインタビュー調査結果より（2015年～） 地域連携の構築プロセスと効果の概念図



現場レベルでの「顔の見える関係」が、地域全体で課題に取り組む体制構築につながり、課題解決に向けた話し合いが始まる

バックベッド  
問題

緩和ケア・在宅  
医療への誤解

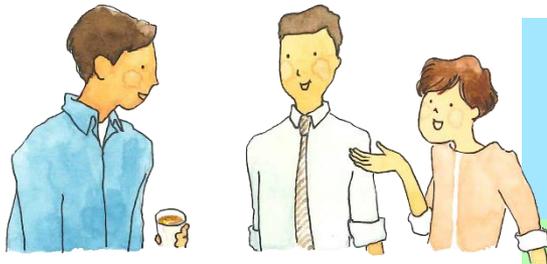
在宅移行の  
タイミング  
が遅い

## 地域にある課題

コミュニケー  
ションの問題

多職種間の  
相互理解不足

情報不足



第一段階  
顔の見える関係づくり

第二段階  
体制づくり

第三段階  
地域づくり



第二段階である「地域  
緩和ケア連携会議」  
は、顔の見える関係が  
あって初めて機能する

すべてのがん患者・家族が、自身の意向に沿った療養が  
可能な限りできる、適切な緩和ケアが提供される地域

# 【現場レベルの会議】

= 顔の見える関係づくり



勉強会・研修会

地域緩和ケア連携会議

## 現場のニーズ

- ・ 研修会や勉強会でのアンケートやGW(KJ法)、話し合いによる困りごと抽出
- ・ カンファレンスや症例検討会などで、地域連携のあり方や各施設の関わり方の改善点について議論する時間を設ける



## 地域づくり

2つのレベルの会議が有機的に連携することで、現場が本当に困っている地域の課題を解決する具体策が定められ地域内に広がる

## 地域を変えていく仕組み



多職種交流会

### 参加者例

- ・ 地域内の拠点病院
- ・ 各職能団体
- ・ 地域の基幹病院、PCUのある病院
- ・ 地域で在宅緩和ケアに尽力している在宅医
- ・ 看取り実績の多い訪問看護ステーション
- ・ 麻薬を取り扱っている調剤薬局
- ・ 地域包括支援センター
- ・ 行政のがん対策担当、高齢福祉担当 etc...

# 【責任者レベルの会議】

= 体制づくり

← 地域緩和ケア連携会議

# 「地域緩和ケア連携調整員」とは

- がん患者・家族が望む地域での療養を実現するために、**地域内の関係者の連携体制を構築**する活動を行う。
- 「がん治療病院」と「在宅医療等の地域医療を担う関係者」との**地域のネットワーク構築を促す**。
- 地域の課題を抽出し解決に向けた取り組みを行っていくための**事務局的な役割を担っていく者**である。

「地域緩和ケア連携調整員」は、がん拠点病院の地域連携担当者の他、地域内の医療機関等の地域連携担当者、医療介護総合確保推進法に基づく**医療介護連携支援センターの連携担当者等も候補者**になりえる。

**地域の中に複数名**の調整員がいて協力して活動をしていくのが望ましい。

# 地域緩和ケア連携調整員研修参加者数

BS：ベーシックコース  
 AD：アドバンスコース  
 FU：フォローアップ研修

	コース	参加者数	参加チーム数	都道府県数	参加職種人数			
					医師	看護師 ・保健師	MSW・ケア マネジャー	その他(事務/リ ハビリ/薬剤師)
H28 年度	1回目	108	36	23	15	58	34	1
	2回目	75	26	21	13	39	22	1
	計	183	60 (重複含まず)	33 (重複含まず)	28	97	56	2
H29 年度	BS 1回目	96	35	23	14	48	31	3
	BS 2回目	101	40	26	14	49	35	3
	AD	82	17	15	22	37	22	1
	計	279	92	41 (重複含まず)	50	134	88	7
H30 年度	BS 1回目	48	18	12	9	18	18	3
	BS 2回目	85	32	19	11	35	34	5
	FU	63	17	17	13	36	13	1
	AD 1回目	29	8	8	4	17	8	0
	AD 2回目	73	16	12	10	40	21	2
	計	297	91	36 (重複含まず)	47	106	94	12
H28～30年度 の合計		759名	243チーム	47都道府県	125名	337名	238名	21名

# 九州A地域からの参加者の研修受講後の活動

## 参加チーム構成

### 地域がん診療連携拠点病院

- ・ 看護師(地域医療連携室)
- ・ 普段から連携している病院のMSW 2名

## 研修で設定した課題

緩和ケアチームと協働して、地域の医療・介護従事者との連携体制として「地域緩和ケア連絡協議会」を立ち上げる

がん拠点病院と地域の医療・介護関係者が、連携して地域の課題を解決していくための体制（地域緩和ケア連携会議）を新たに整備した事例

## 取り組み計画

## 取り組んだ内容とその成果

### 地域緩和ケア連絡協議会の立ち上げ決定

- ・院内がん診療支援部運営会議で伝達
- ・市医師会と協働して「地域緩和ケア連絡協議会」の立ち上げが決定

### 地域緩和ケア連絡協議会準備会を開催

- ・市医師会、市民病院、当院の3者で地域緩和ケア連絡協議会準備会を開催
- ・設立目的、活動内容、参加団体等について協議

### 第1回地域緩和ケア連絡協議会を開催

- ・参加団体11団体、参加者24名  
当院、市民病院、近隣病院、市医師会、地区歯科医師会、地区薬剤師会、市介護支援専門員連絡協会、地区訪問看護ステーション連絡協議会、県栄養士支部、市社会福祉協議会、市役所職員
- <設立趣旨>
  - ・市内における緩和ケアの提供に関する一定のルールを定める事により強固な連携体制を構築する
  - ・当院緩和ケアチームと地域の医療機関との連携を強化する
- <活動内容>
  - ・勉強会、症例検討会の実施について
  - ・当院緩和ケアチームと市医師会の地域緩和ケアチーム、在宅医療チームとの連携について
  - ・病-病連携、病-診連携について
  - ・地域医療連携パスやマニュアルの作成について
  - ・緩和ケアの市民啓発(市民や学校教育)、ACPの普及活動について

## 今後と課題と、その解決に向けた取り組みの方向性

- ・地域緩和ケア連絡協議会の定期開催(年2回開催)
- ・実施要綱の作成と周知
- ・活動内容の具体的行動計画の策定
- ・メーリングリストを活用した効果的な運用

# 北海道B地域からの参加者の研修受講後の活動

## 参加チーム構成

### 地域がん診療連携拠点病院

- ・ 医師(緩和ケアセンター、副院長)
- ・ 看護師(総合相談センター緩和ケア認定看護師)
- ・ MSW(総合相談センター)

## 研修で設定した課題

- ・ がん患者の看取りまで対応する在宅療養支援診療所が少ない  
⇒地域の在宅医が一人でも増えるようなアプローチ
- ・ 拠点病院として、地域に根付いた医療を目指す

がん拠点病院と地域の連携体制を整備していくために、まずは同じ医療圏内にあるがん拠点病院同士が連携体制を整備した事例

## 主な取り組み計画

## 取り組んだ内容とその成果

二次医療圏域の拠点病院との協力体制	<ul style="list-style-type: none"><li>・二次医療圏域の他の拠点病院(大学病院、市立病院)と協力して、地域住民や、拠点病院のない地域の医療者に対するアプローチを実施</li></ul>
MSWが地域の医療機関を訪問	<ul style="list-style-type: none"><li>・開業医と直接情報交換することで、地域の現状を把握できた</li></ul>
市医師会の研修会に参加	<ul style="list-style-type: none"><li>・在宅医が集まる市医師会の研修会に参加し、関係強化に努めた</li></ul>
「地域医療連携の集い」を開催	<ul style="list-style-type: none"><li>・訪問診療を中心的に担っている市医師会の理事と、今後の地域緩和ケア体制の充実について協議した</li></ul>
拠点病院のない地域へ、出張講演会を開催	<ul style="list-style-type: none"><li>・市街地より、さらに医療資源の乏しい地域の現状を把握できた</li></ul>
地域緩和ケアコンサルテーションを開始	<ul style="list-style-type: none"><li>・緩和ケアに関する知識や経験の乏しい医療機関の医師に対して、専門医からのアドバイスを実施</li></ul>
バックベッド体制の構築	<ul style="list-style-type: none"><li>・当院から訪問診療を依頼した患者のバックベッドを確保</li><li>・他院から訪問診療につながった患者は、当院の緩和ケア病棟に登録することでバックベット機能を担っている</li></ul>

## 課題の今後と課題と、その解決に向けた取り組みの方向性

在宅医の増加という根本的な解決には至っていないが、現在在宅医療に積極的な医療機関との関係を維持・強化しつつ、在宅医療の必要性や魅力を、地域に対して発信していけるような取り組みを考えていく

# 関東地方C地域からの参加者の研修受講後の活動

## 参加チーム構成

### 都道府県がん診療連携拠点病院

- ・ 医師(相談支援センター長)
- ・ 看護師(看護相談)

## 研修で設定した課題

- ・ 顔の見える連携
- ・ 入院サポートの段階から地域連携につながるシステムの構築

がん拠点病院が、医療圏内における地域緩和ケア連携体制を整備していくために、医療圏内にある市区町村ごとの在宅医療・介護の状況を把握し、地域連携の基盤構築の取り組みを新たに開始した事例

## 主な取り組み計画

## 取り組んだ内容とその成果

<b>a区 在宅医療連携の会に参加</b> <b>b区 在宅医療連携の会に参加</b> <b>c区 地域ケア会議に参加</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>・緩和ケアセンターと連携し、地域医療関係者および居宅介護支援事業者と、在宅緩和ケアについて討議した</li><li>・病院と介護施設との連携に向けて、地域の状況を把握した</li></ul>
<b>c区 看護職交流会に参加</b> <b>d区 訪問看護師と交流研修(勉強会、実習、事例検討)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>・c区、d区の訪問看護師と定期的な交流をおこなっている</li><li>・今後、近隣(特にe区、f区)への拡大を検討</li></ul>
<b>緩和ケア地域連携カンファレンスの開催</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>・緩和ケアセンターと連携し、年2回実施</li><li>・まだ参加数が少ないため、今後検討が必要</li></ul>
<b>病薬連携のシステム構築</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>・門前薬局から、患者の状態がよく分かるようになったという意見が聞かれた</li></ul>
<b>入院サポート体制の強化(看護師長を配置)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>・初診時における緩和ケアスクリーニングを開始</li><li>・緩和ケアセンターが早期介入する体制が整い、成果をあげている</li><li>・入院前から地域につなげるための課題解決を考える機運が高まった</li></ul>

## 課題の今後と課題と、その解決に向けた取り組みの方向性

緩和ケアを必要としている方の早期介入に向けて、システム構築をすすめていく

# 地域緩和ケアを進めていくために 各地域に求められていること

- 全国、それぞれの地域で、地域緩和ケアの関係者が**継続して話し合いを重ねていくことができる体制**を整備していくことが求められている
- 地域ごとに抱えている課題は異なり、**地域の状況に応じた解決方法**を考えていくことが必要である
- 臨床現場が感じている課題を抽出し、**地域内で責任ある立場の者も参加しながら、解決に取り組んでいく**ことが重要である
- この取り組みを進めていく基盤となる地域のネットワークを構築していくために、**事務局的な担当者(地域緩和ケア連携調整員)**を明確にし、がん拠点病院をはじめ地域全体でその者の活動を支援していく