

<在宅でのがん療養 アンケートにご協力お願い申し上げます。>

このアンケートは、在宅でがん療養を経験されたご家族にご回答して頂くことで、今後の在宅療養を支援する医療機関の改善の方向を考えるために施行しております。アンケート結果は、日本ホスピス在宅ケア研究会事務局（理事長・大頭 信義）が責任を持って集計しますので、個人の秘密は確実に保護されます。また、その集計結果はご希望の方には後に郵送させていただきます。なお、この活動は、在宅療養を全国規模で推進する勇美記念財団の助成を受けております。

1. 在宅で患者さんと過ごされた時のことについてお聞かせ下さい。

患者さんの介護とあなた自身の生活を両立する上で、以下のことは、どの程度あてはまりましたか？

あてはまる番号に1つだけ 印をお付け下さい。

	非常によくあてはまる	あてはまる	あてはまる どちらかといふこと	あてはまらない どちらかといふこと	あてはまらない	全くあてはまらない
(1) 在宅療養生活の喜びや、 やりがいなどを話せる人がいた	1	2	3	4	5	6
(2) 在宅療養生活の苦労や、 しんどさなどを話せる人がいた	1	2	3	4	5	6
(3) あなたがよくやっていることを認めてくれたり、 労をねぎらってくれる人がいた	1	2	3	4	5	6
(4) 自分と同じように在宅で介護されている人、 もしくは近い境遇にいる人がいた	1	2	3	4	5	6
(5) 日頃介護を手伝ってくれる人がいた	1	2	3	4	5	6
(6) 介護以外のこと(例：家事、育児、その他仕事 など)を手伝ってくれる人がいた	1	2	3	4	5	6
(7) 介護に疲れたとき、もしくはあなたが急用の時、 一時的に介護を代わってくれる人がいた	1	2	3	4	5	6
(8) 介護に疲れた時、もしくはあなたが急用の時、	1	2	3	4	5	6

一時的に患者さんを看てくれる場所があった (例：病院、ホスピス、高齢者施設など)						
(9)介護負担を軽減するサービス(例：ホームヘルパー派遣、住宅改修、介護用品の貸与など)があった	1	2	3	4	5	6
(10)患者さんの療養や、介護に役立つ情報を提供してくれる人がいた	1	2	3	4	5	6
(11)患者さんの療養や、介護に役立つ情報を得ることのできるもの、あるいは機会があった (例：書籍、インターネット、講演会、電話相談など)	1	2	3	4	5	6

	非常によくあてはまる	あてはまる	あてはまる どちらかというところ	あてはまらない どちらかというところ	あてはまらない	全くあてはまらない
(12)患者さんと良好な関係を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(13)患者さん以外の家族と良好な関係を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(14)医師と良好な関係を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(15)看護師と良好な関係を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(16)その他の訪問スタッフ(例：ホームヘルパーやケアマネジャー等)と良好な関係を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(17)友人と良好な関係を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(18)近隣(地域)と良好な関係を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(19)家でご自分の気分転換(余暇)の時間を持つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(20)気分転換(余暇)のために外出することが出来た	1	2	3	4	5	6

(21)社会とのつながりを保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(22)あなた自身の身体的な健康を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(23)あなた自身の精神的な健康を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6
(24)医師や看護師は、十分に患者さんの痛みの緩和をしてくれた	1	2	3	4	5	6
(25)医師や看護師は、十分に患者さんの症状や予後に関する説明をしてくれた	1	2	3	4	5	6

	非常によくあてはまる	あてはまる	あてはまる どちらかというところ	あてはまらない どちらかというところ	あてはまらない	全くあてはまらない
(26)公的制度(介護保険制度や身体障害者手帳など)によって経済的な負担の軽減が受けられていた	1	2	3	4	5	6
(27)民間の医療保険、がん保険などによって経済的な負担の軽減が受けられていた	1	2	3	4	5	6
(28)患者さんの病気に対する不安を話せる人がいた	1	2	3	4	5	6
(29)患者さんの死に対する不安を話せる人がいた	1	2	3	4	5	6
(30)患者さんが亡くなった後の生活に対する不安を話せる人がいた	1	2	3	4	5	6
(31)患者さんの死に対する不安や、患者さんが亡くなった後の不安を軽減したり、あなた自身の心の平安や落ち着き、苦しみの意味を考える際に助けになった人(またはもの・環境)などがあつた	1	2	3	4	5	6
(32)上記(31)のことがらに対して宗教的な助け、あるいは宗教家による助けがあつた	1	2	3	4	5	6

ここまでのご回答ありがとうございます。
引き続きご協力をよろしくお願い致します。

1. 在宅でのがん療養に関することをお聞かせ下さい。
あてはまるものに1つだけ 印を、または直接記入をお願いします。

(1) どなたが在宅での療養をご希望されましたか？

(_____)

(2) あなたご自身は、在宅での療養をご希望されていましたか？

はい	いいえ
初めは希望していなかったが、やっているうちに賛同した	
初めは希望していたが、やっているうちに無理を感じた	
その他(_____)	

(3) 在宅でのがん療養を実現すること、もしくは在宅で患者さんを看取ることを、
親戚や周囲に理解してもらう際に、どの程度お困りでしたか？

全く困らなかった	困らなかった	困った	非常に困った
----------	--------	-----	--------

(4) 在宅で療養して、患者さんと在宅で過ごされたことに対して
どの程度満足しておられますか？

非常に満足	満足	どちらかという満足
どちらかという不満足	不満足	非常に不満足

(5) 在宅での療養を経験されて、満足された点や、ご不満に感じられた点が
ございましたら、具体的にお聞かせ下さい。

* 満足された点

--

* ご不満だった点

--

(6) 患者さんの看取りを終えた後、在宅療養中のご苦労や患者さんとの思い出などを共有できる人の存在はどの程度必要だと思われますか？

とても必要	必要	どちらかという必要
どちらかという必要ない	必要ない	全く必要ない

***上記(6)の問いで ~ に 印をつけた方にお聞き致します。**

実際には今、その必要性はどの程度満たされていますか？

非常に満たされている	満たされている	どちらかという満たされている
どちらかという満たされていない	満たされていない	全く満たされていない

(6) 在宅での療養にかかった費用はいかがでしたか？

非常に安かった	安かった	ふつう	高かった	非常に高かった
---------	------	-----	------	---------

2. 患者さんのことについてお聞かせ下さい。

あてはまるものに 印を、または直接記入をお願いします。

(1) 患者さんの性別と、患者さんの亡くなられた時の年齢をお聞かせ下さい

(男性 ・ 女性) (満 _____ 歳)

(2) 患者さんのご病気はどのようなものでしたか？

がん (具体的にお聞かせ下さい _____ がん)
がん以外のご病気 (具体的な病名をお聞かせ下さい _____)

(3) どのくらいの期間在宅療養をされましたか？

(_____ 年 _____ ヶ月 _____ 日間)

(4) 患者さんご自身は在宅での療養をご希望されていましたか？

(はい いいえ 分からない)

(5) 患者さんが亡くなられた場所はどこでしたか？

ご自宅	一般病院	ホスピス病棟	その他 ()
-----	------	--------	---------

(6) 患者さんはどのようなことで最も悩まれましたか？ (いくつでも○をつけて下さい)

痛み 吐き気・嘔吐 全身倦怠感 食欲不振 寝たきり 死に対する不安
残していく家族への心配 療養で迷惑をかけること
その他 (できれば 記載して下さい:)

3. 最後に、回答されたあなたご自身のことについてお聞かせ下さい。

あてはまるものに 印を、または直接記入をお願いします。

(1) あなたの性別と、患者さんを看取られた時のあなたの年齢をお聞かせ下さい

(男性 ・ 女性) (満 _____ 歳)

(2) あなたと患者さんの続柄をお聞かせ下さい

配偶者	息子	娘	嫁	婿
孫	親戚	その他 ()		

(3) 他に同居されているご家族はおられましたか？ (はい ・ いいえ)

* 「はい」とお答えになった方にお聞き致します。

差しさわり無ければどなたとご一緒に住んでおられたかお聞かせ下さい

(_____)

(4) あなたは患者さんの主な介護者でしたか？ (はい ・ いいえ)

* 「いいえ」とお答えになった方にお聞き致します。

どなたが主に介護をされていたのかお聞かせ下さい (_____)

(5) 患者さんと在宅で過ごされていた時、お仕事はされておりましたか？

していた (a.フルタイム ・ b.パートタイム)
一時的に休みを取っていた(例：介護休暇の利用など)
患者さんを看病するために退職した
もともとしていなかった
その他 ()

***上記(5)の問いで ~ に 印をつけた方にお聞き致します。**

次のページに書かれている(A)と(B)の質問は、
あなたが介護をされる中でどの程度あてはまりましたか？

ここは、前のページ(5)の質問の中で ~ にあてはまる方のみお答え下さい。	非常によくあてはまる	あてはまる	あてはまる どちろかどちろ	あてはまらない どちろかどちろ	あてはまらない	全くあてはまらない
(A) 仕事を続けることが出来た	1	2	3	4	5	6
(B) 職場と良好な関係を保つことが出来た	1	2	3	4	5	6

ここからは、また回答者の方全員にお聞き致します

(6) 何か特定の信仰をお持ちですか？

はい 差しさわりなければ具体的にお聞かせ下さい(_____) 特定の信仰はないが、たましいの永遠や人間を超越した何かを信じている 特に持っていない

(7) 現在、患者さんを看取り終えてどのくらいの時間が経っておりますか？

(_____ 年 _____ 月 _____)

(8) 在宅での療養や、在宅での看取りをご経験された中で、喜びやご苦労、または患者さんとの思い出、印象深かったことなど、どのようなことでも結構です。今後のケアの充実に向けて、何かご意見や感想などがございましたら、ご自由にお書き下さい。

--

アンケートへのご回答にお時間を頂きまして誠にありがとうございます。

皆様からの貴重なご意見を元に、在宅療養への支援をより良いものにする研究をすすめて参ります。

ご協力ありがとうございました。心よりお礼申し上げます。

1.参加医療機関名 と 回収アンケート数

アンケート活動を呼びかけて回答して頂いたのは、以下のように関西一円の、日頃より日本ホスピス在宅ケア研究会の活動に熱心な、合計11診療所である。

		回収アンケート数
福岡市	にのさかクリニック	16 件
尾道市	クリニック ながさか	1
岡山市	佐藤医院	2
島根県隠岐	嘉村医院	3
姫路市	だいとう循環器クリニック	5
神戸市	林山朝日クリニック	9
	関本クリニック	13
宝塚市	今井クリニック	1
八尾市	松尾クリニック	6
岸和田市	出水クリニック	8
三重県度会郡	いせ在宅診療クリニック	5
合計		69 件

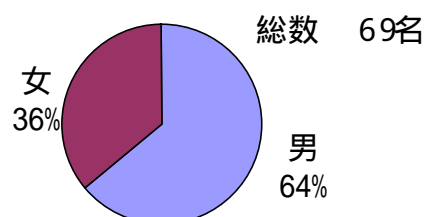
[1] 療養者について

1 - 1 療養者の性別

療養者の内訳は、右図のように男性が64%を占めた。これは、夫婦の年齢構成では通常男性が高齢である場合が多く、介護者としては女性（妻）がその役割を果たすことが多いからか。

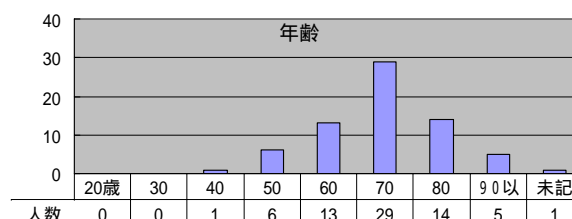
女性（妻）が療養する場合には、むしろ病院、施設ホスピスなどが選ばれる可能性が強いと推測される。

療養者の性別



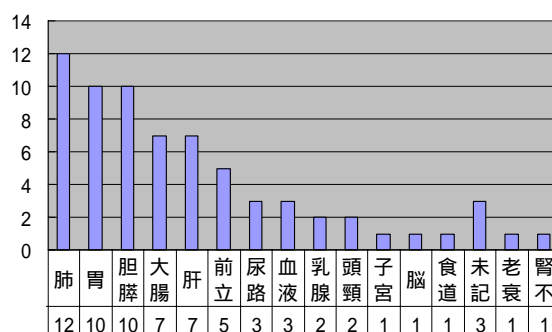
1 - 2 療養者の年齢構成

今回のアンケート回答を寄せて頂いた療養者の年齢構成には特に際だった特徴はない。60～80歳が多いという分布も施設での療養と大きな違いはない。



1 - 3 . 疾患の内訳

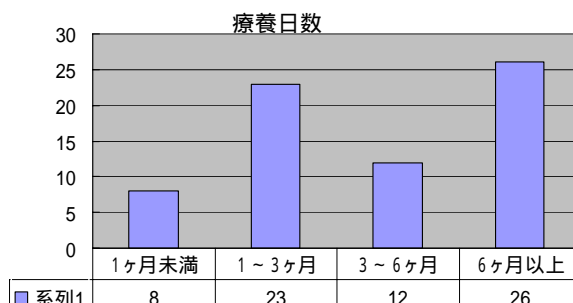
15年前には、肺がんや肺転移のあるがんや痛みの特に強いがんは在宅での療養が困難と考えられた時代があった。しかしながら、在宅酸素の導入が容易になり、経口や貼付剤などモルヒネ剤の剤型が増え、在宅医がオピオイド剤の利用に習熟してくると、疼痛のコントロールは病院内での療養の場合とほとんど変わらなくなった。その結果、在宅療養で対象になるがんの種別も病院と違いはなくなった。日本人のがん死の統計と比べてみて、今回のデータには大きな違いはないが、胆・膵臓系の例がやや多く、婦人科系がやや少ないと言えよう。



「未記入」は実際に自分のがんの部位を知らないこともあり、「意識的なあるいははっきりの記載なし」も含まれよう。

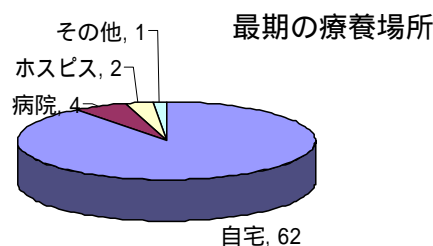
1 - 4 . 療養期間

在宅でのがん療養は、病院での闘病に「くたびれきって」から選択される場合が多いとする指摘が一般的であった。通常は、死亡までの期間が3ヶ月以内というのが多かった。しかしながら、今回は、6ヶ月以上も多く二つの山を形成している。在宅でのホスピスケアが意識され、増加に向かう端緒と分析していいのだろうか？



1 - 5、最期の療養場所

このアンケート調査は、複数の医療期間が関わったために統計処理に無理がある。連続した無作為の症例ではなく、各施設で適当に選んだ症例の積み重ねとなっている。



これまでの報告では、在宅での療養を強く希望していても、介護力不足や症状のコントロールがうまくゆかずに途中入院となることがままあって、在宅支援体制の強い医療機関でも在宅での最期の看取りは70%前後が多いと考えられる。

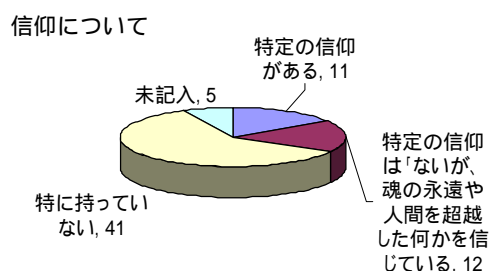
このアンケート調査では、他の機関を意識して、最期まで自宅で療養できたケースを選ぶ傾向があったかも知れない。

あるいは、アンケート項目が多岐にわたって大量であり、十分に「在宅」を味わった症例（最期まで在宅）が集まっている点も考えられる。

1 - 6 , 信仰について

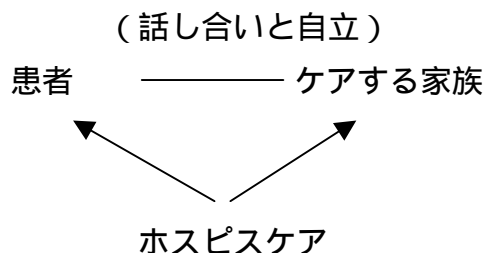
日本には、習俗としての宗教生活はあっても個人の心に根付いた宗教心は薄い指摘される。実際に、療養の家庭で宗教的配慮を求められるケースは多くない。

今後の必要な分析としては、個人の宗教心が療養に及ぼす影響を調査する必要があるだろう。



[2] 介護者について

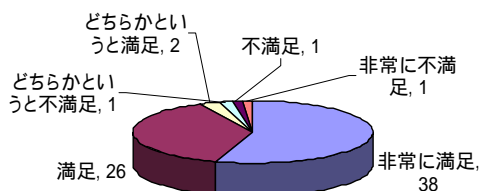
ここ数年のホスピスケアについての重要な論点の変化として、そのケアの対象が患者だけでなくケアに当たる家族も含めていくのだという、インパクトの強い主張がある。日常の病院での、あるいは福祉施設でのケアにおいてはすっかり忘れ去られている視点であろう。



2 - 1、療養者と過ごして、満足度はどうだったか

この回答には眼を見張るものがある。「非常に満足」と「満足」を合計すると、なんと64 / 69名(92.8%)という高いスコアになった。参加医療機関は日常的に真摯に療養者・家族と向かい合っ

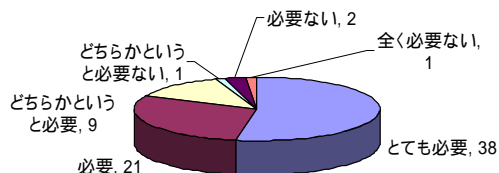
て終末期ケアに努めている仲間たちであるが、家族よりこのような評価を得たことは



今後の活動に大きな励みとなる。

2 - 2 , 親戚や周囲の理解は

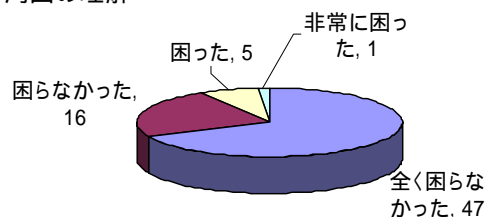
在宅で療養を支えるという時に、いくつかの障害にぶつかる。患者の心身のコントロール、励まし、ケアをする自分の体調、そしてしばしば親戚、周囲の無理解と立ち向かうという悩みも訴えられる。しかしながら、今回のアンケート回答では、良好な条件下で推移した様である。（「全く困らなかった」と「困らなかった」の合計で、63 / 69名（91.3%）であった。）



2 - 3 , 苦勞や思い出を共有できる人は

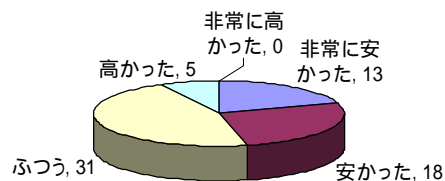
多くの方は、在宅療養のケアの経験がない。初めての経験の連続である。そんな胸の中の喜び・つらさを受け止めてくれて、思いを共有できるひとの存在は実に重要であろう。

周囲の理解



2 - 4、療養の費用は

病院での療養と比較すると、在宅療養は幸いにして経済的負担があまりかからない場合が多い。その意味では今回の回答は当然の結果かも知れないが、休日や夜間、あるいは超終末期には重ねての訪問診療が必須となる中で、多くの医療機関が理性的な、妥当な診療報酬を請求していることが窺い知れる。



しかし、このテーマに関する課題は多い。訪問看護ステーションからと診療所から派遣される看護師による訪問に対する診療報酬

には大きな違いがあるが、もうそろそろ両者が同じ条件になってもよいのではないかとと思われる。

[3] その他のアンケート回答のまとめ

今回のアンケート調査の特徴は、療養者が死亡されてからその主たる介護者から療養の状況を記載して頂くことであった。したがって、アンケート内容は、療養者本人の状況以外にも介護者の悩みや問題点を掘り下げた者となった。主な分析点は上記の内容であるが、介護者についての細かな分析は以下のデータより遂行する予定である。アンケート回答の数値をまとめて記載しておく。

1 . 在宅で患者さんと過ごされた時のことについてお聞かせ下さい。

患者さんの介護とあなた自身の生活を両立する上で、以下のことは、どの程度あてはまりましたか？

(全医療機関 69件のまとめ)

(1) から (32) までの各項目の合計が69以下は未回答あり

	非常によくあてはまる	あてはまる	あてはまる どすらかとこ じょうじ	あてはまる ない どすらかとこ じょうじ	あてはまる ない	全くあてはまる ない
(1) 在宅療養生活の喜びや、やりがいなどを話せる人がいた	19	26	7	8	4	2
(2) 在宅療養生活の苦勞や、しんどさなどを話せる人がいた	18	31	8	5	3	3
(3) あなたがよくやっていることを認めてくれたり、労をねぎらってくれる人がいた	22	34	8	2	1	1
(4) 自分と同じように在宅で介護されている人、もしくは近い境遇にいる人がいた	6	9	9	2	21	18
(5) 日頃介護を手伝ってくれる人がいた	19	22	9	7	3	6
(6) 介護以外のこと(例：家事、育児、その他仕事など)を手伝ってくれる人がいた	19	16	14	7	6	5
(7) 介護に疲れたとき、もしくはあなたが急用の時、一時的に介護を代わってくれる人がいた	16	26	10	4	8	3
(8) 介護に疲れた時、もしくはあなたが急用の時、一時的に患者さんを看てくれる場所があった(例：病院、ホスピス、高齢者施設など)	10	24	6	5	12	8
(9) 介護負担を軽減するサービス(例：ホームヘルパー派遣、住宅改修、介護用品の貸与など)があった	29	21	6	4	3	5
(10) 患者さんの療養や、介護に役立つ情報を提供してくれる人がいた	29	24	9	2	1	4
(11) 患者さんの療養や、介護に役立つ情報を得ることのできるもの、あるいは機会があった。(例：書籍、インターネット、講演会、電話相談など)	14	24	10	6	2	8

	非常によくあてはまる	あてはまる	あてはまる ほどではない	あてはまる ほどではない	あてはまる ほどではない	全くあてはまらない
(12)患者さんと良好な関係を保つことが出来た	3 3	2 4	5	1	0	1
(13)患者さん以外の家族と良好な関係を 保つことが出来た	2 3	2 4	1 3	2	4	1
(14)医師と良好な関係を保つことが出来た	4 2	2 2	5	0	0	0
(15)看護師と良好な関係を保つことが出来た	4 1	2 3	4	0	0	0
(16)その他の訪問スタッフ（例：ホームヘルパーやケアマネジャー等）と良好な関係を保つことが出来た	3 2	2 6	4	0	4	2
(17)友人と良好な関係を保つことが出来た	1 3	2 8	1 3	7	1	4
(18)近隣(地域)と良好な関係を保つことが出来た	5	2 2	1 8	1 1	3	9
(19)家でご自分の気分転換(余暇)の 時間を持つことが出来た	6	1 5	1 9	1 1	7	1 0
(20)気分転換(余暇)のために外出することが出来た	2	1 2	2 0	8	1 4	1 5
(21)社会とのつながりを保つことが出来た	8	1 2	2 3	1 1	5	5
(22)あなた自身の身体的な健康を保つことが出来た	7	2 1	2 1	1 0	7	2
(23)あなた自身の精神的な健康を保つことが出来た	9	1 9	2 4	8	6	2
(24)医師や看護師は、十分に患者さんの 痛みの緩和をしてくれた	3 9	2 0	8	0	0	0
(25)医師や看護師は、十分に患者さんの症状や 予後に関する説明をしてくれた	4 2	2 1	4	0	0	0

(26)公的制度(介護保険制度や身体障害者手帳など)によって経済的な負担の軽減が受けられていた	1 7	2 4	1 0	2	4	1 1
(27)民間の医療保険、がん保険などによって経済的な負担の軽減が受けられていた	1 1	8	1 0	4	8	2 3
(28)患者さんの病気に対する不安を話せる人がいた	1 9	2 4	1 3	8	3	1

(29)患者さんの死に対する不安を話せる人がいた	19	21	9	12	4	2
(30)患者さんが亡くなった後の生活に 対する不安を話せる人がいた	11	17	18	10	3	6
(31)患者さんの死に対する不安や、患者さんが亡くなら れた後の不安を軽減したり、あなた自身の心の平安 や落ち着き、苦しみの意味を考える際に助けになっ た人(またはもの・環境)などがあった	17	21	17	5	4	2
(32)上記(31)のことがらに対して宗教的な助け、 あるいは宗教家による助けがあった	3	5	4	2	11	41

[4] 今回の アンケート活動の 反省点

1. 日本ホスピス在宅ケア研究会の活動に参画する関西以西の医療機関(診療所)にアンケート活動を呼びかけ、11の診療所が回答してくれた。
2. 在宅でのがん療養について、死亡されてからそのケアにあたった家族からのアンケート調査は、それ自体が貴重な試みとなった。特に、日本ホスピス在宅ケア研究会事務局が提示された共通のアンケート項目に回答して頂き、今後の作業の共有化に大きく寄与するものと思われる。
3. アンケート回答書の最初の試みであったため、いくつかの課題を残した。

アンケート内容が膨大になりすぎて、回収率が低下した(ペジ数が7ペジ)。たとえば、まとめ役の大頭 信義(だいたう循環器クリニック)の経験では、これまで10年間に280例の遺族へのアンケート活動を依頼したところほぼ100%の回収であったが、今回は50%以下となった。その大きな原因は、アンケート内容が膨大すぎたこと、回答の選択肢が6項目と欲張ったため、回答にためらいが生じたことが考えられる。今後は、もっと回答しやすい、テーマを絞ったものとする必要があろう。

アンケート活動を複数の医療機関に依頼したため、正確な回答率がつかめなかった。これは、各医療機関は直接回収にはタッチせず、回答者から直接に日本ホスピス在宅ケア研究会の事務局へ回答書を送り返してもらう方式をとったためである。今後は、回収後の統計処理のためにもっと準備が必要であろう。

4. 以上の様な事情があって、当初予定した回答数100例に満たず、期限内の回答数は69例にとどまった。また、期限いっぱいまで回収に追われていたため、すべての細目まで検討しない段階での報告となったことをお詫び申し上げます。細目の関連

を検討するための統計ソフトSPSSの力を発揮できていない段階です

[5] 今後のアンケート活動の方向付け

- 1 . 今回のアンケート活動の最も重要な点は、在宅ホスピスケアにおける療養の質を高めるための手段として、その状況を把握するための情報収集であり、さらに、全国的な在宅療養の拡がりの中で、その質を検討し、均一化・改善のための手がかりとして、全国共通のアンケート項目、活用様式を検討することでした。
- 2 . その意味では、短期間に69例という貴重な症例に関するデータが集まったことは重要な手がかりとなりました。
- 3 . 今後、回答医療機関あるいは今回参加されなかった診療所にも呼びかけて、今回の資料をもとにして討論会を開き、アンケート項目の改善を計りながら、全国に通用するシステムを構築していきたいと思えます。
- 4 . 回答の中で、特に印象的であったのは、「2 - 1」の「介護者の満足度」である。「非常に満足」と「満足」を合計すると、なんと64 / 69名(92.8%)という高いスコアになった。療養者に対して献身的に支え続ける介護者が多数存在すること、そして日常的に真摯に療養者・家族と向かい合って終末期ケアに努めている医療者の姿が浮かび上がってくる想いである。
- 4 . 最後に、このアンケート活動に熱心にご協力頂いた療養者そしてそのケアに当たられたご家族、事務局の呼びかけに応じて頂いた医療者の皆さん、そしてこの活動全体に財政的な支援を頂いた勇美記念財団のご厚情に御礼申し上げます。

この報告書のもととなった活動は、財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による。