



末期がん患者の在宅療養生活継続に関わる 家族への「説明」の研究

千葉 宏毅 (ちば ひろき)
仙台往診クリニック研究部 次長

【スライド-1】

本研究では「末期がん患者さんの在宅療養生活継続に関わる家族への説明の研究」ということで、発表させていただきます。

【スライド-2】

背景です。

退院後、在宅に戻ってきて不安を抱えている患者・家族に対して在宅の医師はどのような説明を行っているのかというのは、意外に分かっていないのではないかなという背景があります。と言いますのも、患者さん家族が生活しているのは「おうち」ですので、比較的閉じられた空間の中で、そこに在宅の医師が入って喋って話をする。そういったときに、ではどういう説明をしているのかなというところが、本研究の一つの焦点です。

そして、そういった説明に関して家族はどのように理解をしているのかということ、まず一回ここで見てみたいと思っています。

もう一つは、その説明の内容と、説明の時間等、様々な尺度があると思いますが、実際に在宅でちゃんと最期まで生活されたケースと病院で最終的に看取られたケースとで何か違いがあるのかということも、興味があるところです。

【スライド-3】

目的です。

スライド-1

第19回ヘルスリサーチフォーラム
2012.11.10

末期がん患者の在宅療養生活継続 に関わる家族への「説明」の研究

○千葉 宏毅¹⁾²⁾ 伊藤 道哉¹⁾

1) 仙台往診クリニック 研究部
2) 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野

1

スライド-2

背景

退院後、在宅に戻って生活をする末期がん患者の「家族」に対する在宅主治医説明

1. どのような説明を行っているのか
2. 家族は受けた説明をどの程度理解したと感じているか
3. その説明は在宅での療養生活継続に結びつくのか(看取りまで患者が家で生活ができるのか)

先ほど申し上げた通り、まず1番目にどんな説明をしているのかということ抽出していくことです。

2番目に、在宅主治医の説明を受けたことで、患者の家族はどのような理解を示して変化していったのかを示していくことです。

3番目は、説明の内容とその理解において、在宅で亡くなられた群と在宅ではなくて病院等で亡くなられた群の2つの比較ですが、今回は1番目と2番目のところまでの発表とさせていただきます。

スライド-3

目的

1. 在宅末期がん患者の主介護者に対する、在宅主治医の説明の抽出
2. 在宅主治医の説明を受けたことで、その理解は変化したか
3. 説明内容とその理解における在宅死群・非在宅死群の比較

本発表では、1と2まで

【スライド-4】

デザインですが、最初に質的な方法を用いて、実際に在宅で看取られた5つの症例に関して、在宅の医師が説明している内容を抽出しました。その中身を調査票という形に還元して、その後、2番にあたりますが、在宅療養を始める前にどのような情報を家族は得てきたのか、それとそれに関する意向の調査を行いました。

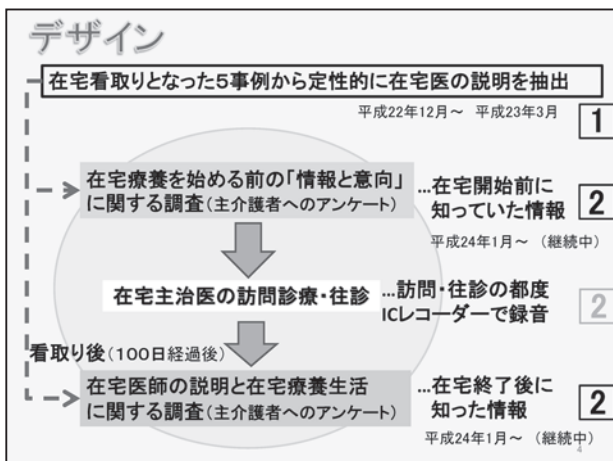
次に、主治医が往診する度にどんな説明をしているのかというのを、毎回ICレコーダーで録音して、その内容を分析するというものです。

最後に在宅医療が終了した際、つまり看取られた後、在宅の医師の説明と在宅療養生活に関する調査を遺族に行いました。

【スライド-5】

最初の、質的に在宅医師の説明を抽出した方法ですが、在宅療養支援診療所の医師に対して、5事例ですが、在宅でどんな説明をしているのかというのをICレコーダーで録音し、

スライド-4



スライド-5

方法 ① 【在宅医師による説明の抽出】

調査対象：医師（在宅療養支援診療所）
調査数：5事例

調査時期：平成22年12月～平成23年3月
調査場所：宮城県仙台市内の末期がん患者宅

収集方法：主治医が患者・家族へ初診面談時の説明をICレコーダーで録音、研究者本人が同席し、参与観察の実施
分析方法：定性的会話分析（複数研究者、初診面談に同席した看護師を含む）

○患者の要件

- 1)20歳以上、2)患者本人は末期がん、3)本人に病名告知あり、4)主介護者が同居、5)在宅療養を希望、6)がんの積極的な治療なし、7)在宅医師が受入れ可能

あとは研究者自身が説明の場に同行して参与観察を行いました。定性分析においては、複数の研究者で情報を共有して、トライアングレーションを行って内容の確からしさを確認しました。

患者の要件としては、20歳以上（成人を超えているということ）、患者本人は末期がんであるということ、本人は病名を知っているということ、主介護者が同居しているということ、患者・家族両方が在宅の療養を希望しているということ、在宅に入ってから特にはがんの積極的な治療を望んでいない場合ということ、あとは既に在宅の医師が受入れ可能だということを表明しているということ。この要件に基づいて患者さん、そして家族を抽出しました。

【スライド-6】

在宅の主治医はどんな話をしているのかということですが、1番から見ていきます。

患者さんの現在の病状や治療の内容、患者さんのおおよその余命、入院や通院をしなくても在宅医療がちゃんと受けられるという基本的なところ、がんの身体的な苦痛がちゃんと十分取り除かれるんですよという話、在宅医療は24時間365日の体制で行われるということ、医療と介護がちゃんと連携して提供されるというサービスに関する話。7番は、家族の介護疲労等を軽減しなければ在宅生活は維持していけませんので、そういったサービスがちゃんとあるんだよという話。次に8番は、在宅でかかる医療費に関する話、9番は介護保険制度、自立支援制度等の患者さん家族の負担を軽減させるような話。10番は生命保険が実は療養期間中にも使えるんだよという話。11番の人間の老化、つまりがんはがんという病名はあるのだけれども、実際に老化にもよるといことも在宅医は話をしておりまして、それとともに死に関する話もしてありました。12番、最終的にお家でもちゃんと看取りができるんだよという話。13番、在宅療養を進めていくにあたって、患者さんの状態の変化ですとか生活の変化と病状の見通しに関する話。14番、緊急時にどういうふうに連絡したらいいのかといった手順の話。15番、最後は実際に臨死期にあったときにこのように対応するんだよという話です。

スライド-6

| 結果① | |
|-----|-------------------------|
| 1 | 患者さんの現在の病状や治療内容 |
| 2 | 患者さんのおおよその余命 |
| 3 | 入院や通院をしなくても在宅医療が受けられる |
| 4 | がんの身体的な苦痛が十分取り除かれる |
| 5 | 在宅医療が24時間365日体制である |
| 6 | 医療と介護が連携して実施される |
| 7 | 家族の介護疲労の軽減につながるサービス |
| 8 | 在宅でかかる医療費 |
| 9 | 介護保険制度、自立支援制度による費用負担の軽減 |
| 10 | 生命保険を療養生活中に役立たせる |
| 11 | 人間の老化による衰えと死 |
| 12 | 家でも看取りができる |
| 13 | 今後の変化や病状の見通し |
| 14 | 急変時の連絡先や手順の確認 |
| 15 | 臨終時の心構えと対応 |

【スライド-7】

次にアンケートの話になります。今ご説明した15の項目を用いてアンケート調査を実施しました。調査対象と数ですが、在宅末期がん患者の主介護者で、人数は70名です。患者さんの要件としては、先ほどと同じ、成人を超えている、以下同様のものになります。

調査時期は平成24年1月以降で、今もなお調査を続けています。調査の場所は在宅療養支援診療所なのですが、年間10例以上在宅看取りをしている在宅医師に依頼しています。地域としては全国7カ所で7診療所です。

収集の方法は、主治医がまず患者・家族に調査の同意を得て、その後書面で同意書を交わした後に実施されることになっています。

一次集計の後、差に関しては検定を行って統計的に見えています。

【スライド-8】

そうすると、先ほどお示しした15項目に関して、まず左側の在宅を開始する前は患者・家族はどういうふうに思っていたのか、どういう情報を把握していたのかということですが、割合で見えます。得られた結果としては、まだ途中で12例しか集まっておりませんが、その中で、1番、2番の、病状に関する話とか余命に関する話は、非常によく聞いている割合が多いです。ただし8番の医療費に関する話とか制度に関する話というのは、あまり聞いていない例が多いと分かります。さらに10番の生命保険も実は生活に役に立たせることができるというのは、初耳ということが結構多かったようで、これは「聞いていない」という割合が非常に多かったことを示しています。あとは15番の、最終的に亡くなる直前はどのように対応したらよいのかという心構え等についても、やはり家族は何となくしか分からないというのが多く出ています。

右が在宅医療を終了した時点です。同じ12例で示すと、在宅医師が関わって色々な説明をすることによって、分かったという割合は確かに増えています。ただし、制度に関する話というのは、亡くなった後も分かっていないということがよく見られています。

スライド-7

方法 2 【説明と主介護者の理解】

調査対象と数：在宅末期がん患者の**主介護者** 70名

患者の要件

1)20歳以上、2)患者本人は末期がん、3)本人に病名告知あり、
 4)主介護者が同居、5)在宅療養を希望、6)がんの積極的な治療なし
 7)在宅医師が受入れ可能

調査時期：平成24年1月～（継続中）
 調査場所：在宅療養支援診療所（在宅看取り年間10例以上）
 岩手、宮城、神奈川、静岡、京都、大阪、愛媛

収集方法：主治医が患者・家族へ協力同意の確認、実施
 調査票記入後は調査者へ直接返信（連結可能匿名化）
 分析方法：一次集計、Wilcoxon符号付順位検定

倫理的配慮：東北大学大学院医学系研究科倫理委員会で承認

スライド-8

| 項目 | 結果 2:理解 | | |
|---------------------------|----------------|--------------------|-------|
| | 在宅医療開始前 (n=12) | 在宅医療終了(看取り後)(n=12) | 合計 |
| 1 患者さんの現在の病状や治療内容 | 88.0% | 100.0% | 94.4% |
| 2 患者さんのおよその余命 | 75.0% | 91.7% | 83.3% |
| 3 入院や通院をしなくても在宅医療が受けられる | 68.0% | 100.0% | 84.4% |
| 4 がんの身体的な苦痛が十分取り除かれる | 60.0% | 83.3% | 71.7% |
| 5 在宅医療が24時間365日体制である | 72.0% | 100.0% | 86.7% |
| 6 医療と介護が連携して実施される | 75.0% | 100.0% | 88.3% |
| 7 家族の介護疲労の軽減につながるサービス | 64.0% | 66.7% | 65.6% |
| 8 在宅でかかる医療費 | 44.0% | 75.0% | 59.4% |
| 9 介護保険制度、自立支援制度による費用負担の軽減 | 48.0% | 66.7% | 57.8% |
| 10 生命保険を療養生活中に役立たせる | 20.0% | 41.7% | 30.8% |
| 11 人間の老化による衰えと死 | 40.0% | 58.3% | 49.4% |
| 12 家でも看取りができる | 60.0% | 100.0% | 80.0% |
| 13 今後の変化や病状の見通し | 72.0% | 83.3% | 77.8% |
| 14 急変時の連絡先や手順の確認 | 84.0% | 100.0% | 92.2% |
| 15 臨終時の心構えと対応 | 36.0% | 83.3% | 60.0% |

【スライド-9】

15項目ありますけれども、ちょっと多いものですから3つのカテゴリーに分類します。

ABCの3つに分かれますが、この3つはどんな項目かと申しますと、Aは診療や身体に関する情報です。Bは費用や制度に関する話、Cは実際に臨終や死、看取りに関する話ということになります。

【スライド-10】

カテゴリー化をさらに進めていきますと、このようになります。

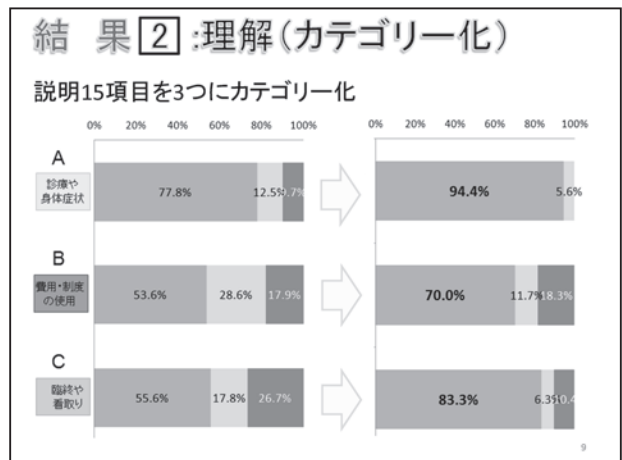
結果的に在宅医療が終了した時点では、全体的に「分かったな」という主観的な理解を得られていることが分かります。では実際にどのように理解されているのか、本当にそうなのかということを経験的に検定したところ、診療や身体情報に関する説明よりも、費用や制度の話、臨終や看取りの説明に関しては理解度が大きく上がっている。有意差があるという結果が出て来ました。

【スライド-11】

やはり在宅主治医の話の中では症状のコントロールや痛みのコントロールの話も非常に重要ですし、おおよそそれに充てられる割合は多いと思うのですが、それに限らず、生活を続けるための説明というものが不可欠だと思われます。費用の説明、制度の説明、あとは実際に死に立ち向かうときの心構えの話も必要になってくると思います。

今回の研究では集まっている件数が12例と少ないので、今後症例を増やして、ここではまだ発表できていない、実際に医師が説明している内容を分析した結果の研究を進

スライド-9



スライド-10

結果②:理解の前後比較

主介護者の理解の程度に関する検定 (n=12)

| 説明3カテゴリー | mean ± SD | | p値 (Prob> S) |
|-------------|------------|------------|------------------|
| | 開始前 | 終了後 | |
| 診療や身体症状の説明 | 17.5 ± 5.4 | 21.2 ± 2.4 | 0.0820 |
| 費用・制度の利用の説明 | 10.6 ± 5.7 | 13.6 ± 5.2 | 0.0249* |
| 臨終や看取りの説明 | 8.3 ± 4.9 | 12.0 ± 3.6 | 0.0352* |

Wilcoxon 符号付順位検定

スライド-11

考察

在宅主治医の説明内容においては

治療方針や症状のコントロールの説明と同時に最期まで在宅での生活継続を援助する費用・制度の情報、臨終時の対応方法および在宅で看取ることやその意味等について、在宅医師の説明が重要である。

今後症例数を増やし、訪問・往診都度の実際の説明の分析

めていきたいと思っています。

【スライド-12】

入院中や外来通院中は治す説明、身体症状中心の説明が多くなりがちです。これは当然だと思われませんが、在宅では実際に患者さんがどのようにして最期まで生活していけるのか、これをちゃんと家族に話をすることが重要だと思われま

【スライド-13】

今回の結論ですが、在宅医師の説明の内容は3つのカテゴリに分けられます。診療や身体症状の話、費用や制度の利用の話、臨終や看取りに関する話、この3つになります。在宅医療を開始する前は、主介護者(家族)は、費用や制度の説明、及び臨終や死、看取りに関する話というのはあまり分かっていないので、在宅においてはこういった話を徐々に徐々にしっかり家族に伝えていかなければいけないだろうと思われま

スライド-12

考 察
入院中や外来通院中
Ⅱ
在宅医療開始前 → ・がんを“治す”説明
・身体症状中心の説明

費用・制度の情報、臨終時の対応方法および在宅で看取ることやその意味等
Ⅱ
在宅においては、患者が最期までどう暮らしていけるかに答える説明が求められる

12

スライド-13

結 論
【在宅主治医の説明内容】
15項目→3カテゴリー化
A 診療や身体症状 B 費用・制度の利用
C 臨終や看取り

【在宅医療開始前の主介護者】
B「費用や制度の使用」C「臨終や看取り」について
“わからない” および “説明を聞いていない”が全体の半数に近い

しかし、在宅療養開始後、在宅主治医の説明により、理解を深めている可能性が高い

13

質疑応答

会場： 末期がん患者さんの在宅医療に関して、医師の説明は本当に影響が強いなということを実感しています。がん医療などの末期医療に関してはチーム医療という部分が大事だと思うのですが、ご発表で、全て医師が担わなければいけないというのは、ちょっと私は違うのかなと思って聞いていたのですが、先生のご意見はいかがでしょう。

千葉： おっしゃる通りです。多くのドクターたちは、在宅の中でも、痛みのコントロー

ルや薬の細かい指導といったところに説明を割く時間が多くなります。ただ、看護師、ケアマネージャーなど、様々な職種が在宅の中で関わっていますので、その方々の説明や患者さん家族との関わりを調査する必要があるだろうと思っています。最初そういったデザインで考えていたのですが、非常に複雑になるということがあって、今回はまず医師に特化して調べてみようということでした。

実は、家族は誰に説明を望んでいるのかということも調べました。そうしましたら、制度に関する話は、医師もそうですしケアマネージャー、この2つの職種に絞られました。ただ、看取りの話に関しては、圧倒的に家族は医師に望んでいます。ですので、多職種が関わっていく必要が十分ありますが、では医師は治療に関する話以外は何も説明しなくてもよいというわけではないのではないかと、私は思っています。

会場： 私は看護師ですので、看護師としての関わり方というのも考えていきたいと思っています。ありがとうございました。

座長： 先生が今言われた在宅主治医の説明内容は、本来入院医師が全て入院中に話すべきことだと私は思っています。大多数の癌患者さんは、病院で自分は治ると思って治療を受けて、いざ、万策つきて自宅へ帰るまでにもものすごいバリアを越えるわけです。こんなことも分からないで病院から自宅に帰る患者の気持ちを考えるべきだと思うのです。これは在宅主治医からみれば、病院医師の大いなる怠慢だと思います。

千葉： ありがとうございます。