

在宅＝介護保険という捉え方。どんなサービスが必要かという説明がない

c. “生活” という視点

自宅で生活をするということがどうゆうことか。自宅環境のアセスメント

d. “日常的空間” と “非日常的空間”

病院が非日常的空間という意識の不足。病院にいとその生活が日常生活になってしまうという錯覚－生活という視点に結びつかない

e. 「明日退院です」「そちらが準備出来次第いつでも退院できます」というプレッシャー

f. 「後はお任せします」という通告が挙げられる。

#### D. 考察

①②③の大分類的問題項目とそれらの項目の中分類的問題項目で、①の介護保険制度の問題について、早急な解決は難しい。ただ②・③については、改善の余地があると考えられる。特に②については、

- ・知識や技術の取得
  - －特にコミュニケーション能力
  - －想いを捉える、気持ちに添う、傾聴・共感・受容・価値観
  - －「その人に添う」という「支援」の根本
- ・「在宅緩和ケア」での役割の明確化
  - －従来のケアマネージャーとしてのあり方を見直す。ソーシャルワーカーマインドを持ち、バイオ・ソーシャル・サイコに精通する。
  - －サービスをコーディネートするだけという意識の変換
- ・“特別”な時期ではあるが“特殊”なことではないという意識を持つ

という事を行っていくことで、解決でき、

ケアマネージャーにとっての在宅緩和ケアがレアなものではなく、受け皿が広がっていくと考える。③については、連携という視点から非常に重要になると考えられる。

#### E. 結論

問題点の抽出から、今後在宅緩和ケアを進めていくためには、ケアマネージャーの緩和ケアに対する意識と知識の標準化が必要であり、そのことが在宅での良質なケアに繋がるものとする。

そのためには、現状ではほとんどないケアマネージャーをはじめとして介護支援を担っていく従事者に対しての継続的な研修プログラムを検討し、施行していくことが必要であるとする。また、他職種と連携して在宅緩和ケアを充実させていくためには、齟齬を解消し、方法を検討する段階から連携する事と、意識や考え方を共有していくことが必要である事も確認されたとする。次年度は、上記で出された事を課題として検討していく。

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

在宅緩和医療推進における心理的・社会的サポートに関する研究

分担研究者 藤田 敦子 NPO 法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア代表

研究要旨

終末期医療に関する検討会において、できるだけ自宅にいたいと望む人は6割であったが、実際には在宅での看取りは1割にも満たない。筆者は、この理由として患者や家族にとって初めての経験であるにもかかわらず、心理的・社会的サポートが不足し、在宅緩和医療の実態が理解できないこと、また地域の社会資源が不明なこと、相談支援体制が不足していることが原因と考えている。本研究では、在宅緩和医療推進のための支援ツールを構築することを目的とする。現在、必要な情報や入手経路等についてアンケートを行った段階である。

A. 研究目的

在宅での看取りの問題は、今までケア従事者の中だけで語られてきた。それは、どのように看取りを行ったかが議論の対象となり、在宅緩和ケアへ向き合うための情報や地域緩和ケアチームの存在を知る手段、家族を失う悲しみに対してのこころのケア、先が見えないことへの不安など、がん患者を看護している家族が抱く問題へ光が当たることは少なかった。

筆者らのNPO法人では、平成15年に千葉県と協働で、約7,000機関の在宅緩和ケア関係機関へアンケートを送り、実態調査を行っているが、冊子掲載情報が約1,400機関に及んだため、掲載機関健康福祉センター、市町村保健所、県立図書館へ配布されただけで、一般へはホームページ上公開のみとなった。そのため情報提供を千葉県看護協会に委託をして電話相談を行っているが、そのことが患者に伝わらず大きな成果を挙げていないのが現状である。

今後、様々な情報が発信されていくなかで、患者・家族にとって必要な情報が必要な人へ届くシステムを作り上げる必要がある。そのために、本研究は、在宅緩和医療推進における患者・家族への心理的・社会的サポートとなる支援ツールを構築することを目的とする。

B. 研究方法

研究方法としては、NPO法人活動に関わりながら行う実践研究とする。

在宅緩和ケアに関心を持つ人を対象とした在宅がん緩和ケアフォーラム：がんでも、最後を家で過ごせるまちづくり（主催：千葉県、NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア、参加者354名）において、必要な情報や入手経路等についてアンケートを行った。

（倫理面への配慮）

質問紙調査は回答者の自由意志で行われ、

回答は無記名にし、調査目的を明記し、情報公開においては、「40代女性・医療関係者」等として個人を特定されない形にすることやまとめ終了後に、提出いただいた用紙はシュレッダーにかけて、個人情報保護等の倫理的な配慮を行うことを文書で説明した。

C. 研究結果

202名から回答（回収率57.1%）が得られ、回答者の属性は、男性31%、女性68%、40代、50代が共に29%で、医療関係者が27%、学生・一般で51%と半数を占めていた。

情報経路

本日の講演をどのような場所や方法で知ったかについては、「新聞」30.2%、「公共施設（チラシ等）」24.8%、「在宅ケア関係者」14.4%、「友人・知人」が12.9%、「病院」7.9%であった。

在宅ケア関係者の回答は、ケア関係者のものであり、所属機関を通しての連絡網が出来ている現状が伺えた。その反面一般にはそのような手段がなく、新聞や公共施設において情報を入手していた。医療情報であるが、病院から情報が発信されていない現状も見えた。「インターネット」が4.0%、「患者会・支援組織」が1.0%と、在宅緩和ケアに関心を持つ年代にインターネットを使用できない患者が多く存在し、情報が伝わりづらく、集客に結びついてはいないようである。

在宅緩和ケアへの関心度

本日参加した動機については、「在宅ケアに関心がある」47.0%、「講演の内容に興味があったから」43.1%、「患者・家族・友人の立場で知識を得たかったから」33.2%、「題を見て」32.7%であった。一昔前と違い、新聞紙上でも、在宅緩和ケアが取り上げられ、一般にも、在宅緩和ケアの関心が高まっていることがわかった。また、あえて『がん』という言葉为题に入れ、がん患者に必要な情報だとわかるようにした。

在宅緩和ケアへの疑問

在宅緩和ケアに対して、どのような疑問が

ありますかについては、「どんな医療が受けられるのか」42.6%、「相談できる場所はどこか」41.1%、「急に何かあったらどうしたらいいのか」37.1%、「料金はいくらかかるのか」34.2%、「始めるにはどうしたらいいのか」33.7%であった。

先の終末期医療に関する検討会調査においては、家族に迷惑をかける、急変時の不安などが、在宅での看取りを阻む要因とされてきた。筆者の経験では、それ以前の問題が多数存在すると感じていたが、患者・家族に対して、在宅緩和ケアの実情や始めるための初歩的な情報が伝わっていない現状がわかった。その他の項目にも多数の意見が寄せられ、患者・家族が多く不安を抱えていることが明らかになった。

#### 講演者の選択

今回のフォーラムを聞いて、在宅緩和ケアへの理解が深まったかについては、「以前より、理解できた」61%、「少し、理解できた」25%と9割の人が、理解が深まったと答えていた。

今回の講演者には、医師、看護師以外に遺族や支援NPOの発表を入れた。

先の患者・家族の疑問に答える形での講演者の選択が今後望まれる。

#### 情報入手経路の希望

在宅緩和ケアについての知識を、どのような場所や手段で得たいと思うかについては、「病院の主治医や看護師から」56.4%、「病院の相談室を利用して」48.0%、「インターネットにて」35.1%、「講演会に参加して」34.7%、「行政窓口」31.2%であった。

病院内での情報提供を求める声が圧倒的に多いが、その反面、「病院内の図書室を利用して」は5.4%であり、実際に対面で、双方向の情報提供を望んでいることがわかった。

インターネットでの情報提供も望まれているが、先の調査で実際には情報へたどりつけていない状態であった。また、一般が情報入手先としてあげた公共施設（行政窓口）での情報提供を望む声も高いものであった。

#### 国・県への要望（自由記載）

国・県への要望およびフォーラムの感想は12件寄せられた。一部記入。

- ・すぐ腹水がたまって動けなくなるのに訪問調査時に元気だとベッドが借りられないなど困っています。（介護保険の認定への要望は多数あり）
- ・これから在宅がん緩和ケアがもっと発展していく上で、マンパワーの育成、確保がとても重要。Dr、Nsの育成、医療保険、介護保険の改善を→患者負担の軽減と利用しやすいシステム作り
- ・医療機関で訪問看護に従事しておりますが、往診、看取り体制のない板ばさみになり

、とてもつらいです。開業医の方も末期患者を診てはくれない現状です。

- ・在宅での医療の充実。訪問看護ステーションの経営が安定し、そこで働く看護師のスキルアップが必要。介護保険に関わるケアマネジャーの指導、精神面フォローのスキルアップ。
- ・現在在宅での生活を望んでいても、往診医がどの程度、痛みへの対処をしてもらえるのか不安である。
- ・医療・ケアが本人にとって、最も適切に対応してもらえる相談窓口と迅速適切な対応が可能なシステム。地域格差がない、命を大切に、皆が良き人生であったと感じられるよう、行政機関に望みます。
- ・医師にとって、痛みを適切に取らないのは犯罪と同じです。この言葉、現在の医療で本当かなと思います。妻は痛い、痛いといっても、痛みを取ってもらえません。
- ・在宅での問題は、患者の今後の経過に対する知識を、本人、家族に伝えることと考えます。官民共同での教育、知識の普及に期待します。
- ・つい最近の夫のがん体験の時には、行き場を失う絶望的な立場に追い込まれました。担当医が「自分で病院を探そう」と突き放され呆然とする状態でした。せめて「ここでは診られないが〇×で相談すれば力になってくれます」と言ってもらえれば救われます。あたたかく相談にのってくれるシステムがあれば、と思いました。

#### D. 考察

以上の結果から、在宅緩和ケアに関する必要な情報が、入手したい場所から得ることができていない現状がわかった。

病院の主治医や看護師または相談窓口から情報を得たいと思っても、実際に主治医は時間がなく、また在宅ケアへの理解度が無いのが実情であろう。せめて、相談できる場所をすべての医療者が知り、そこへ患者を紹介できるシステムを作れないだろうか。

病院以外の情報入手先として、行政窓口も望まれていた。がんは40歳未満の若年者にとってもかかる病気であり、介護保険課や高齢者福祉課ではなく、難病と同じく、がん患者の窓口を作りワンステップで相談に乗れる場を作ることが大切だと思われる。市民にとって身近な相談窓口である市町村の相談コーナーを利用し、全県のがん相談に対応できる場を設定する必要があると考える。

情報を入手した方法として、新聞と答えた人が多かった。今回、県との共催でもあり、多くの新聞が取り上げ、ニュースとして記事となったことも貢献したと思われる。今後、情報をどのように発信していくのか、新聞社

との共催も一つの考えであろう。

情報の内容としては、在宅緩和ケアで行う医療の中身や料金、依頼の仕方など具体的な情報提供を欲していた。現在実際に困っている家族には、抽象的な話ではなく、実際に役に立つ情報を必要としていると思われる。

ただ実際には、まだまだ在宅の現場の教育(疼痛教育が一番望まれる)が必要な現状であり、患者・家族へ情報を提供するシステムづくりと共に、早急に行われなければならないだろう。

#### E. 結論

在宅緩和医療推進における患者・家族への心理的・社会的サポートとなる支援ツールを構築することを目的に、必要な情報や入手経路等について在宅がん緩和ケアフォーラム参加に対する質問紙調査の結果を報告した。

今回の調査結果を受けて、病院、行政、新聞を活用した情報提供体制を作っていくこと、また在宅緩和ケアについて具体的な情報を得られるツール開発が期待されていると考える。

#### G. 研究発表

##### (1) 論文発表

1. 藤田敦子ほか編『家に帰ろう！在宅ホスピスガイドー千葉市版』。NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワーク ピュア, 2004
2. 藤田敦子：家に帰ろう！最後まで自分らしく生きたい、暮らしたい。『在宅緩和ケアガイドブック』千葉県, 2004：15-17
3. 藤田敦子著「良い在宅ケアの選び方」。日経メディカル編『がんを生きるガイド』日経BP社, 2006：162
4. 藤田敦子：患者（市民）の声の医療行政への反映 NPOと県との協働を通じて。病院, 医学書院 64(12)：1002-1005, 2005
5. 藤田敦子：患者・家族への心理的・社会的サポートの充実。緩和ケア, 青海社 16(3)：232, 2006
6. 藤田敦子：NPOに公共性はあるかー在宅がん緩和ケアフォーラム報告ー。公共研究 3(1)：262-266, 2006
7. 藤田敦子：地域コミュニティの場でホスピスケアを。ホスピスケアと在宅ケア 37(14)：143, 2006
8. 藤田敦子ほか：在宅療養支援のための緩和ケアのあり方。東京大学医療政策人材養成講座「在宅療養支援のための緩和ケアのあり方」卒業研究（未稿）。2006
9. 藤田敦子ほか：岩手県北上市在宅緩和ケアシステム。東京大学医療政策人材養成講座「地域主導型ヘルスケアシステムの成功要因に関する研究」卒業研究（未稿）。2006
10. 藤田敦子：患者会NPO法人ピュア「医

療用麻薬」の理解不足。医薬経済 1287：30-31, 2006

11. 藤田敦子ほか：学会報告第2回在宅医療推進フォーラム。Home Care MEDICINE Winter2007, メディカルトリビューン 64(7)：60-62, 2007
12. 藤田敦子：C. C. REPORT PEOPLE. コミュニティケア, 日本看護協会出版会 96：70-71, 2007

##### (2) 学会発表

1. 藤田敦子：医療情報開示の要望；患者の立場から。第25回医療情報学連合大会。パネルディスカッション, 横浜, 2005. 11
2. 藤田敦子：ボランティアからのサポート。千葉ヘルス財団在宅ケア研修会。パネルディスカッション, 千葉, 2006. 1
3. 藤田敦子：地域コミュニティの場でホスピスケアを。第14回日本ホスピス・在宅ケア研究会総会。コミュニティ部会, 神戸, 2006. 6
4. 藤田敦子：人生を支える医療～地域でさえあいつなぐいのち～。第2回在宅医療推進フォーラム。シンポジウム, 東京, 2006. 11
5. 藤田敦子：がん対策の推進に関する意見交換会。厚生労働省。患者会ヒヤリング, 東京, 2006. 12
6. 藤田敦子：在宅緩和ケア支援NPOの活動から。平成18年度在宅がん緩和ケアフォーラム。パネルディスカッション, 千葉, 2007. 2

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得  
なし。
2. 実用新案登録  
なし。
3. その他  
なし。

(資料)

平成18年度厚生労働科学研究費補助金  
(在宅医の早期参加による在宅緩和医療推進に関する研究事業)

「在宅緩和医療推進における心理的・社会的サポートに関する研究」  
アンケート調査のまとめ

## アンケートへのご協力をお願い

前略 本日は、平成18年度在宅がん緩和ケアフォーラム（主催：千葉県、NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア）にご参加いただきありがとうございます。

千葉県では、平成14年より「千葉県在宅がん緩和ケア支援ネットワーク指針」を策定し、在宅緩和ケアの充実化・普遍化を図ってまいりました。

現在、千葉県独自の施策に加えて、千葉県がんセンター緩和医療科部長 渡邊敏主任研究員等により、より良い地域ネットワークの構築により患者のQOLを向上するために、「在宅医の早期参加による在宅緩和医療推進に関する研究」を平成18年度より行っております。

このアンケートは、千葉県のがん対策の推進および本研究にも反映させてまいります。本アンケートの主旨をご理解いただき、アンケートへのご協力をお願いいたします。

なお、本アンケートは無記名で行われ、情報公開においては、「40代女性・医療関係者」等として、個人を特定されない形と致します。また、まとめ終了後に、提出いただいた用紙はシュレッダーにかけ、個人情報保護等の倫理的な配慮を行います。

敬 具

千葉県健康福祉部疾病対策課

平成18年度厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業  
在宅医の早期参加による在宅緩和医療推進に関する研究

主任研究員 渡邊 敏 分担研究員 藤田 敦子

[本アンケートの問い合わせ先]

担当：NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア

代表 藤田 敦子

〒273-0853 千葉県船橋市金杉7-40-3 NPOピュア

TEL 070-5554-3734 FAX 047-448-7689

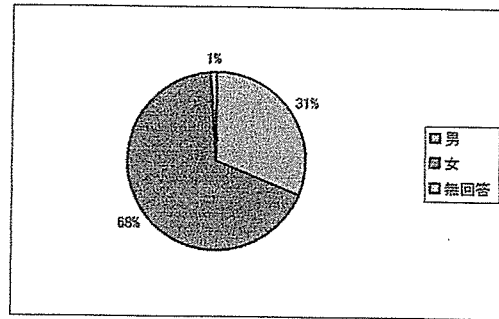
メール pure-jime@wind.sanet.ne.jp (件名は「フォーラムアンケート」)

ピュアURL <http://www.npo-pure.npo-jp.net/>

アンケート集計結果を報告します (回答率 57.1% : 集計数 202 件 / 参加総数 354 名)。

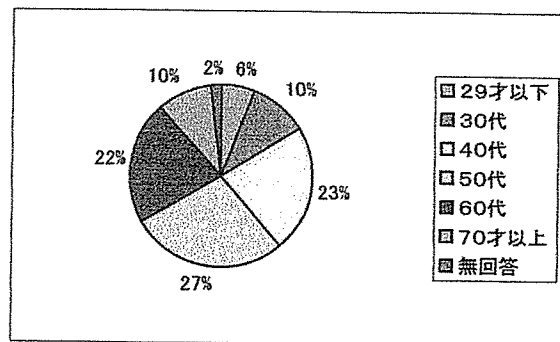
1. あなたの性別は n=202

- 1) 男性 63名 31%
- 2) 女性 137名 68%
- 無回答 2件 1%



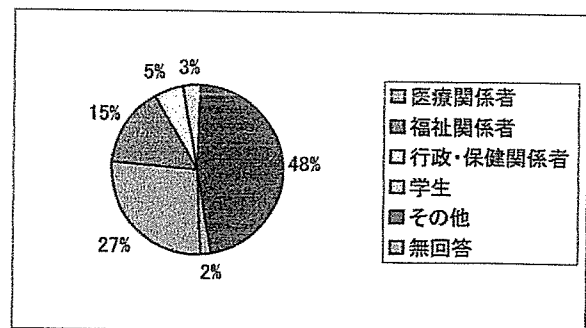
2. あなたの年齢は n=202

- 1) 29才以下 12名 12.6%
- 2) 30代 21名 19%
- 3) 40代 46名 29%
- 4) 50代 57名 29%
- 5) 60代 44名 13%
- 6) 70代 20名 4%
- 無回答 4名 2%



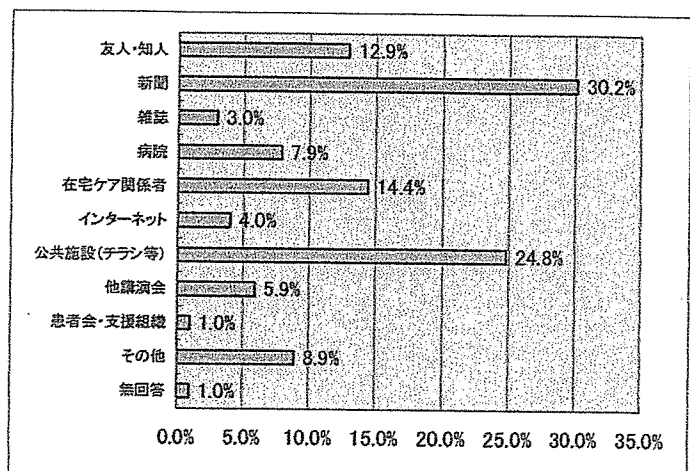
3. あなたのお立場は n=202

- 1) 医療関係者 55名 27%
  - 2) 福祉関係者 31名 15%
  - 3) 行政・保健関係者 11名 5%
  - 4) 学生 7名 3%
  - 5) その他 94名 48%
- (がん患者9名、家族13名、主婦21名、会社員12名、無職2名、不明37名)
- 無回答 4件 2%



4. 本日の講座をどのような場所や方法でお知りになられたか (〇はいくつでも) n=202

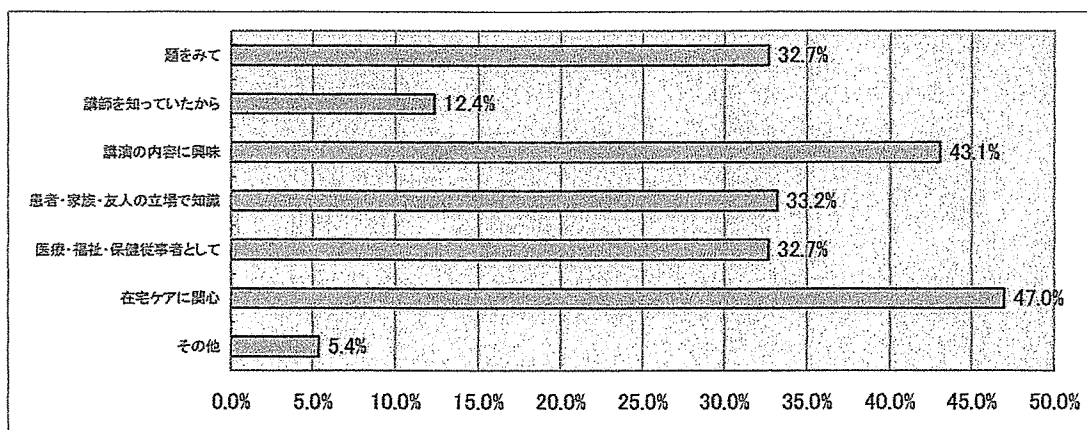
- 1) 友人・知人 26件 12.9%
- 2) 新聞 61件 30.2%
- 3) 雑誌 6件 3.0%
- 4) 病院 16件 7.9%
- 5) 在宅ケア関係者 29件 14.4%
- 6) インターネット 8件 4.0%
- 7) 公共施設 (チラシ等) 50件 24.8%
- 8) 他講演会にて 12件 5.9%
- 9) 患者会・支援組織 2件 1.0%
- 10) その他 18件 8.9%
- 無回答 2件 1.0%



\* 県民だより・市広報はその他に含む

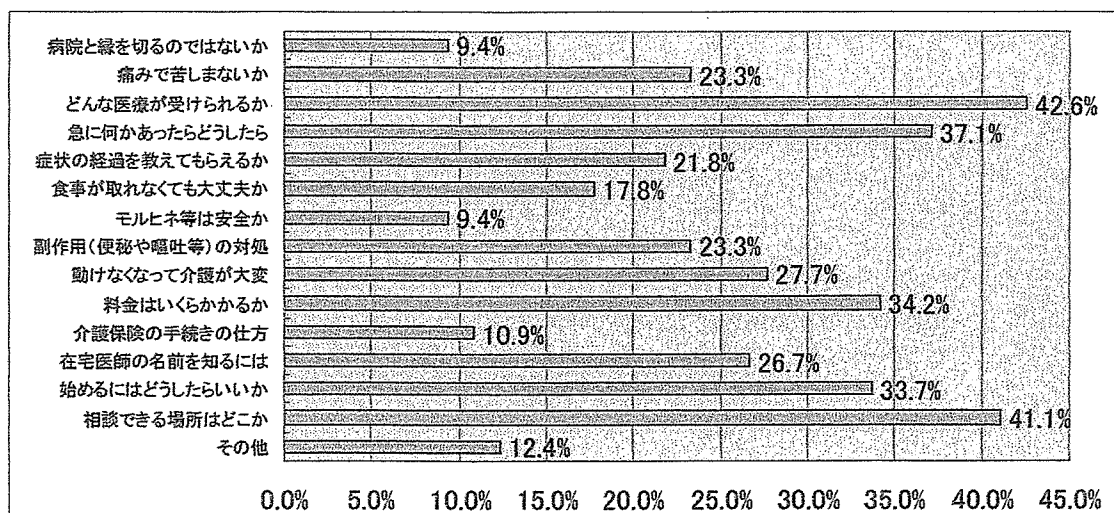
5. 本日まで参加された動機をお聞かせください (〇はいくつでも) n = 202

1) 題を見て	66件	32.7%
2) 講師を知っていたから	25件	12.4%
3) 講演の内容に興味があったから	87件	43.1%
4) 患者・家族・友人の立場で知識を得たかったから	67件	33.2%
5) 医療・福祉・保健従事者として知識を得たかったから	66件	32.7%
6) 在宅ケアに関心がある	95件	47.0%
7) その他	11件	5.4%



6. あなたは、在宅緩和ケアに対して、どのような疑問がありますか (〇はいくつでも)

1) 病院と縁を切るのではないかな	19件	9.4%
2) 痛みで苦しむことにならないかな	47件	23.3%
3) 在宅でどんな医療が受けられるのかな (点滴などはどうか)	86件	42.6%
4) 急に何かあったらどうしたらいいのかな	75件	37.1%
5) 症状がどのような経過をたどっていくのか教えてもらえるのかな	44件	21.8%
6) 食事が取れなくなっても大丈夫なのかな	36件	17.8%
7) モルヒネ等は、本当に安全なのかな	19件	9.4%
8) 副作用(便秘や嘔吐等)にどう対処したらいいのかな	47件	23.3%
9) 動けなくなって、介護が大変ではないかな	56件	27.7%
10) 料金はいくらかかるのかな	69件	34.2%
11) 介護保険の手続きはどうしたらいいのかな	22件	10.9%
12) 在宅医師の名前は どうしたらわかるのかな	54件	26.7%
13) 在宅緩和ケアを始めるにはどうしたらいいのかな	68件	33.7%
14) 相談できる場所はどこかな	83件	41.1%
15) その他 (具体的に )	25件	12.4%



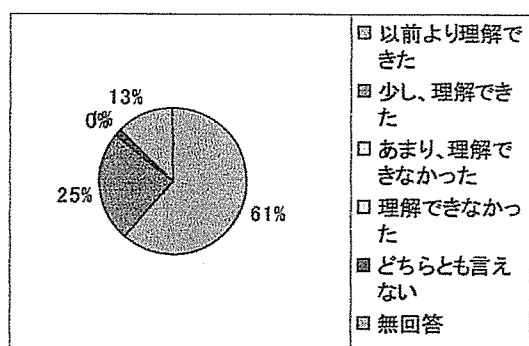


その他の具体的な意見

- ・ 医師の問題 (医師の確保、24h対応など) 4件
- ・ 地域格差を行政はどう具体的に取るのか 2件
- ・ 家族のこころのケア 2件
- ・ 家族の介護力、介護保険では無理ではないか 2件
- ・ 看取り、息を引き取る瞬間に医師や看護師は？ 2件
- ・ 在宅緩和ケアの目指す方向、現在の世の中の変化と状況 2件
- ・ 独居または家族の支援がないPtの可能性 2件
- ・ 在宅緩和ケアのネットワークづくり、情報網づくり 2件
- ・ 本人の望みと楽に過ごせる方法が同じだろうか 2件
- ・ 告知について 2件
- ・ 公的情報が少ない、また公的機関の知識が患者側と一緒 各1件
- ・ 動けなくなったらどうしたらいいのか
- ・ 生きる支援としての在宅緩和ケア
- ・ 薬剤師の関わり
- ・ 近所の方、第三の人になれるか

7. 本日のフォーラムを聞いて、在宅緩和ケアの理解が深まりましたか？ n=202

1) 以前より、理解できた	123件	61%
2) 少し、理解できた	50件	25%
3) あまり、理解できなかった	0件	
4) 理解できなかった	0件	
5) どちらともいえない	3件	1%
無回答	26件	13%

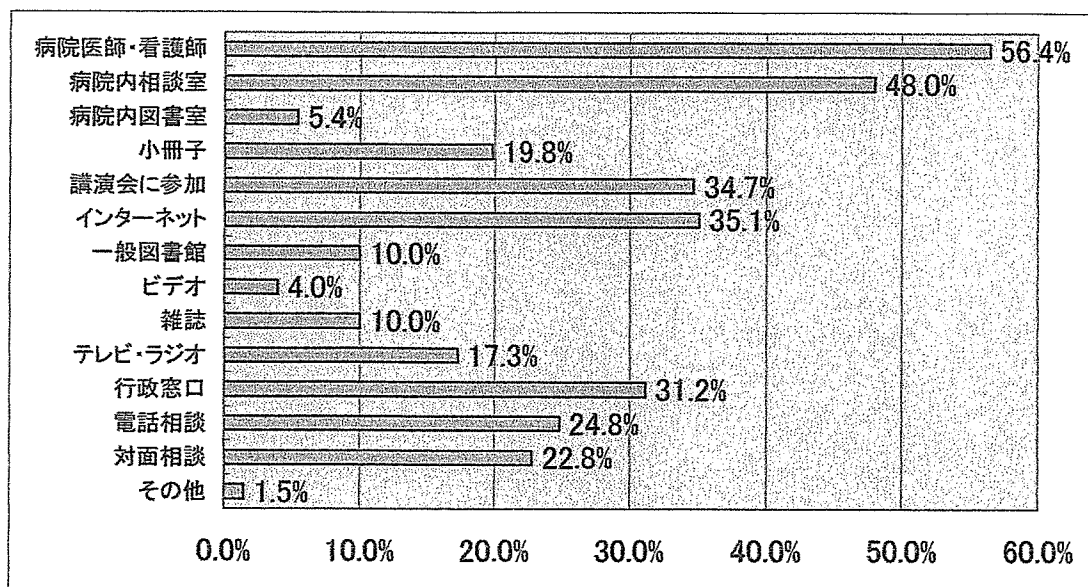


7-2. どのようなことを知りたいですか？具体的に

- ・ グループ分け、講座式にお願いしたいと思います 1件

8. 在宅緩和ケアについての知識を、どのような場所や手段で得たいと思われますか (〇はいくつでも)

1) 病院の主治医や看護師から	114件	56.4%	8) ビデオ	8件	4.0%
2) 病院の相談室を利用して	97件	48.0%	9) 雑誌	20件	10.0%
3) 病院内の図書室を利用して	11件	5.4%	10) テレビ・ラジオ	35件	17.3%
4) 小冊子 (リーフレット) にて	40件	19.8%	11) 行政窓口	63件	31.2%
5) 講演会に参加して	70件	34.7%	12) 電話相談	50件	24.8%
6) インターネットにて	71件	35.1%	13) 対面相談	46件	22.8%
7) 一般図書館にて	20件	10.0%	14) その他	3件	1.5%



n=202

9. 本日のフォーラムのご感想、または国、千葉県へのご要望等ございましたらご記入ください

(国へのご要望、関係意見等のみ列記し、個人情報等は削除致しました)

<p>がん末期の患者さん、すぐ腹水がたまってうげなくなるのに訪問調査時に元気だとベッドが借りられないなど困っています。本日行政の方もいらしていたので最も検討していただきたい課題だと思います。地域の方々に訪問看護が理解されていないのも問題なのでPRする場がもっとあるといいなと思います。(40代女性、医療関係者)</p>
<p>人口集中地域にサービスが偏り、南房地域では極端な医療過疎になっている。公費助成で支援してほしい。(40代男性、医療関係者)</p>
<p>私の夫は車椅子で、私が介護しておりますが 夫も最後は家で過ごしたいと希望があります。この講座を聞き、少しも不安になることはないと思うようになりました。もっと24時間介護できる場所を増やしてほしいと思いました。(30代女性、医療関係者)</p>
<p>一般病棟にいますが、ターミナルや在宅緩和ケアに興味があります。病院で癌患者を看取っていますが Pt、Fa は本当にこの最期で納得したのかと疑問に思っています。まだ看護師2年目ですが最終的には緩和ケアに携わりたいと思っています。(29歳以下女性、医療関係者)</p>
<p>訪問看護をしています。がん末期の退院された患者さんも多くいらつやいます。在宅ですごされていても看取りをしてくれる Dr がいないことで最期を病院で迎える方がほとんどです。早く地域に出してくれる Dr を、病院、を増やしてほしいと思います。(30代女性、医療関係者)</p>
<p>国や県へ:これから在宅がん緩和ケアがもっと発展していく上で、マンパワーの育成、確保がとても重要(救急医療も危機的なのに)Dr、Nsの育成(WHO人口10万あたりDr数、日本は64位では限界がある)医療保険、介護保険の改善を→患者負担の軽減と利用しやすいシステム作り。(50代男性、医療関係者)</p>
<p>在宅緩和ケアを推進していくために在宅療養支援診療所の拡大がまず第一歩です。医療機関で訪問看護に従事しておりますが往診、看取り体制のない板ばさみとなり、とてもつらいです。開業医の方も末期患者を診てはくれない現状です。夜間小児診療のように開業医、総合病院合わせて当番制として24時間対応する、または総合病院が Dr の数が多いので在宅医療体制を強化等、対応を考える必要があると思います。往診、看取りと体制ができていない現状をまず認識し、是正していくようお願いします。(40代女性、医療関係者)</p>
<p>大変参考になった。こういうフォーラムをもう少し多く開いていただけたらと深く思いました。(50代女性、医療関係者)</p>
<p>H18、11月夫を自宅で看取りました。診断を受けたその日に余命8ヶ月と言われていましたがほぼ最後まで自立して意志もはっきりしておりました。亡くなるその日まで冗談を言ったり、家族や妹夫婦、友人としゃべっておりました。きっと家にいたから、こんなに充実していたのだと思うし、残された私達も今も穏やかに過ごせるのだと思います。幸い、私達の場合はラッキーだったケースだと思いますが、もっとネットワークを広げ、すぐ相談できる場があるといいのではと思う。(50代女性、医療関係者)</p>
<p>地域に格差があり、必要としてみうまくターミナルまで在宅で生活することが難しくなるのが現状です。(40代女性、医療関係者)</p>
<p>痛みの医療など精神的な面のケアを充実させるよう県がんの体制を現在のままにしないように(50代男性、医療関係者)</p>
<p>パネルディスカッションでは色々な立場の方々から講演を聴くことができとても貴重でした。千葉県内まだまだ在宅医が少なく24時間体制の訪問看護ステーションも少ないです。在宅診療を行ってくれたとしても在宅医のがん専門知識が不足している状態です。今後在宅診療所が増えること、そして在宅医の知識(がん等)向上を願います。(30代女性、医療関係者)</p>
<p>私は20代後半でガンになりました。今は元気になり看護師として働いておりますが常に体のことは心配しております。がんは小児や若年層でもかかる病気です。今日のお話でもありましたが、少しでも早く若年層のガンの方の充実したサポートが行えるように願っています。(29歳以下女性、医療関係者)</p>
<p>訪看ステーションの方から、できるだけ早い時期から依頼があれば…という感想に同感です。がん患者さんは直前まで元気である…という部分が介護保険申請の時期や介護度の決定(意見書の内容)に影響し、いざと言う時にうまく利用できないケースも多々あります。「在宅」部分だけでなく「病院」側の医療従事者ももっともっと、がん患者さんが終末期を迎えていく過程、実態、在宅での移行(進行状況)について知る必要があります。退院支援を進めていく過程で今後の見立てができる眼をもっていく必要があると思います。(30代女性)</p>
<p>がん末期での介護認定のあり方。福祉用具に関してのしぼりを撤廃してほしい。申請した時点で効力があるはずなのに、調査が遅くなり、認定されないこともある。(調査前に亡くなる。区変しても間に合わない。)1日1日状況が変わるので早急に認定が必要。申請したら最低要介②を保障するとかしないと、使えずに終わるケースの方がほとんどだと思う。医療の立場だけでなく患者の立場での気持ちを聞いて参考になりました。(40代女性、医療関係者)</p>
<p>困っている側にたつて制度の充実を図ってほしい。ケアを提供するスタッフ(Dr、Nsなどの)のメンタルケア、サポート体制の充実。(30代女性、医療関係者)</p>
<p>緩和ケア、療養ケアができる医師になるための研修の機会(実習をする機会を、がんセンターなどで、自分が行ける時間に与えてほしい。(60代男性、医療関係者)</p>

テレビで緩和医療の教育を、家族に知ってもらいたい。(70歳以上男性、医療関係者)
実際には在宅を希望されない(あるいはできない)患者家族は多い。介護施設の在宅化を含めて検討していく必要があると思う。(50代男性、医療関係者)
医療の進歩、核家族→家族の介護力の低下、家族内の希薄と言われる中で在宅緩和ケアの難しさを感じました。そのためにも本人の意志、どう生きたいか、どのように人生を全うしたいか?を医療に求めるのではなく、まず治療や人生の自分の意志決定を考える必要があるとつくづく思います。(30代女性、医療関係者)
以前NHKで緩和ケアの番組を見た時に一般の方々が医療者へ辛く苦しい体験を切々と語り、希望の治療を受けられない現在の状況への不満と苦悩を述べられました。確かに、つらく苦悩の日々を過ごされたのだと思うけれど、そもそも我々のからだには、健康を保とうとする様々な働きがあるのに(がん抑制遺伝子や、DNA修復遺伝子など)そういうのはたつきがあることを知らされずに、不健康をつくりだす生活を続けていることが根本の問題だと思うと、病気になってからの生活を支えることももちろん大切だが、病気にならないための生活を、あるある大辞典レベルではなく、医療者から発信していけたらと思った。健康に関する国民の関心がこれだけ高いのだから。(29歳以下女性、医療関係者)
訪問Stに勤務するNsですが地域のDrがこのようなフォーラムに参加はあるのでしょうか?がんターミナルで在宅療養を希望するかたの疼痛緩和、精神的支援を始めとして、色々な悩みについて治療はもちろん、指導、アドバイスを熱心に行ってくださいDrがどんな地域にも存在していけるような施策を切に望みます。(40代女性、医療関係者)
父を看取りました。いわゆるガン難民といわれる状態も経験しました。話の中にありました医師の、意識改革が必要だと言う部分、そのとおりです。医師は現実、忙しくじっくり話を聞いてもらえないことにより、医師への不信、→どうしたらいいのだろうという不安につながります。最後の2週間は病院でしたが不必要な検査を依頼されたり、医師、看護師の亡くなる人への意識のなさを感じる時々ありました。本人が希望するのならやはり、自宅が1番と思います。(自分は病院では死にたくありません)(29歳以下女性、医療関係者)
医師会、看護協会、ケアマネージャー協議会などの職能組織などを通して意識啓発、現実的な手段づくりなど進めていく必要があると思う。介護保険制度の手直しを早急に手直してください。(50代女性、医療関係者)
高齢のがん患者さんが多いと思います。介護に携わる方々(ケアマネージャーさんも)に教育していただけたらと思います。(50代女性、医療関係者)
在宅医療への移行が進んでいるが在宅医(特に看取りのできる医師がいない)受け皿がない状況で、もしくはあっても数が少なく、Drが手一杯になっている状況で自宅へ退院できないケースが多くある。ターミナル期の受け入れをする療養型HPもあるが料金が高く、経済的に困難であるケースをどのように自宅療養にもっていくか、今後不安である。医師不足で救急もままならない地域の問題解決をしてほしい。全てはそこからの気がします。病院によってはソーシャルワーカーがいる所があるので地域の緩和ケアを行っているDr等の情報つなぐことなど相談窓口として活用してほしいと思います。(29歳以下女性、医療関係者)
緩和ケアセンターが身近に存在すればどれだけ患者さん、家族が救われるでしょうか。大きな病院のそばには必ず存在すればいいと思います。(60代女性、福祉関係者)
私は訪問介護事業所の管理者ですがヘルパーにもトライアングルのひとつ、グリーフケアも含め、患者のターミナルに寄り添う役割りを果たしていきたいと思いました。(30代男性、福祉関係者)
医療の世界には未だに死は負けであるという認識があるようですが、病院にいても自宅でも施設でも、人間の死亡率は100%です。自宅での最後の生活が負けで、医療の場で2ヶ月もがくことが勝ちである訳がない。本人がきちんと望まない(納得していない)治療は虐待ではないかと今思っています。家族は本人が亡くなってもその思い出を続けて持ちながら生活していきます。もしも(私の場合はあてはまりませんが)納得できていない思い出を続けて持ちながら生活することは、医療から家族への精神的虐待になるのではないかと今思っています。看取った家族と現役の医療従事者及び医療や看護を学ぶ学生との意識交換の場合がほしいと思います。(50代女性、福祉関係者)
生きるための緩和ケアであってほしいと思います。家族にとって1番の希望はそのことです。(60代女性、福祉関係者)
在宅での医療の充実。医師、看護師が少ない。訪問看護ステーションの経営が安定し、そこで働く看護師のスキルアップが必要。介護保険に関わるケアマネージャーへの指導、精神面フォローのスキルアップ、要支援1、2になっても適切な介護保険サービス利用が可能になるよう、ガン患者への配慮が必要。(50代女性、福祉関係者)
Drがきちんと痛みをコントロールしてくれるのか=在宅での生活に限界があるのではないかと。現在在宅での生活を望んでいても、往診医がどの程度、痛みに関しての対処してくれるのか不安である。在宅での生活には限界があるのではとの疑問がある。(60代女性、福祉関係者)
介護保険がほとんど機能しないことを早急に改正してほしい。(40代女性、福祉関係者)
末期癌患者への医療費軽減を希望する(年金受給者にとっての負担は苦しい)。(40代女性、福祉関係者)
相談窓口の充実。ガンのホームドクターの開示、などホームページの充実を希望。(40代女性、福祉関係者)

<p>支援チームが少ない地域についてはとても切実になっています。ガン緩和ケアにつきず、すべての疾患の終末期に関わるケアマネとして今後の支援体制を整えていただきたいという願いは強いです。また、独居の方が増えており、家族とのコミュニケーションが少なく、どうしても病院へつなげていく方が多いように思います。(40代女性、福祉関係者)</p>
<p>身体障害者療護施設に介護職員として勤務しております。がんと診断された入所者がおり、最期は病院で亡くなりました。私たち介護職員は痛みの緩和ということに関しては何もできず、心の支えとなれたのかも自信がありません。看取りに関する知識や心構えなど、講習の機会が多くあればと思います。(29歳以下女性、福祉関係者)</p>
<p>自分や家族ががんになった時、緩和ケアなど様々な問題について、どこに相談したらよいか知ることができとてもよかったです。とても心強く感じました。(50代女性、福祉関係者)</p>
<p>ホスピスという概念について。緩和ケアは、生きるための緩和ケアという考え方に感銘しました。自分がどのように生きるかを考える契機となりました。(30代女性、行政保健関係者)</p>
<p>まもなく年齢が50歳となります。自分の生き方と共に親のことも着かかると年齢に差し掛かり、人生の後半をどう過ごしたよいか、看取りの時にどう考えたらよいか、が大きな課題として身近に感じられるようになりました。自分の問題です。(40代女性、行政保健関係者)</p>
<p>亡き両親のがんのターミナル期を思い出しました。特に父の場合は訪問看護や往診可能なDrを紹介してくださると担当医から話がありました。Drが変わることを父が拒んだため、容態に変化があれば医師に相談に行っていました。しかし、訪問看護師さんを依頼しておけばよかったと思いました。24時間対応の往診専門の医療機関が増えることを望んでやみません。(30代女性、学生)</p>
<p>家で最後を過ごすのがよいのではなく、本人が望む安心して安楽な場所で過ごせるように援助することが大切だと分かりました。現在の課題を知って、どのように国、県の方針が進んでいくのか勉強できました。これからも今回のようなフォーラムに参加したいと思います。(29歳以下男性、学生)</p>
<p>現在の行政は表面しかやらない。行政がやらないとどこがやるのか。民間やボランティアが利益の問題などでできないことを行政がやるべき。行政が楽をしすぎである。ご家族の方のお話はとても勉強になった。(29歳以下男性、学生)</p>
<p>特にパネルディスカッションは、いろんな視点からの考えを聞いてよかった。その中でも家族の話というのはいまなかなか聞けないことなので参考になった。今後への課題が浮き掘りとなり、具体的に何が必要かを知れた。(29歳以下男性、学生)</p>
<p>年代別の死亡場所の比率を表すグラフでは、在宅死が1960年70.7%から2005年12.2%になっている。2005年85%が医療機関で死んでいる。その背景には国民皆保険・年金の制度がある。誰もが医療を受けられるようになったことや、医療機関(病床)の数が急増したことがあると思う。従って病院死が必ずしもよくないことではないと思う。医学の進歩や科学を絶対視する心理が、20世紀に入って強く働いていることも、病院死の増加の一因であると思う。今まではそうであっても、今後は選択肢があって自分で選べるようになるとよい。「わがまま」と受けとらず、本人が自由に言えるようになり、その希望ができるだけかなうようなシステムができたらよい。(30代女性、学生)</p>
<p>今回のフォーラムの中で、痛みの緩和は絶対に必要だと思いました。(30代女性、その他)</p>
<p>通院、入院が長引く場合(がん、その他も含めて)、かかりつけの医院と病院、患者宅との即連絡の付くような連携とシステムを構築して戴きたいと思います。又、間に福祉関連の団体、企業、地域が絡む場合も連携がとれる様、その病院が国、都道府県、市町村立、私立であっても仕組み作りできる様に検討をお願いします(+患者宅←→病院との送迎機能も高めてほしい)(以外とかかりつけ医や近隣医、病院、医師との連絡はとれにくく、TELしてやっと時間外でもつながるので)(30代男性、その他)</p>
<p>医療・ケアが本人にとって、最も適切に対応してもらえる相談窓口と迅速適切な対応が可能なシステム。地域格差のない命を大切に、皆が良き人生であったと感じられるよう、行政機関に要望します(私が相談窓口を知らないかもしれませんが)。行政の対応について大きくPRしてほしい。(60代男性、その他)</p>
<p>医師にとって、痛みを適切に取らないのは犯罪と同じなんです。この言葉現在の医療で本当かなと思います。妻は痛い痛いといっても、痛みを取ってもらえません。(60代男性、その他)</p>
<p>ピュア様及び県での取り組みを知り、患者として大変心強く思いました。この様な取り組みが行われている事を大変嬉しく思いましたが、残念な事にこれ迄、患者として、この様な取り組みや情報について知る機会が無く参りました。県→市町村単位→患者・その家族へと伝わる中で、もっと身近な地域の中で支え合える、患者、家族、遺族の希望へ繋がると感じて居ります。この病氣と向き合う人々が、病氣への驚き、不安＝絶望では無く、何気ない小さな光＝希望、及び様々な意味の緩和へと繋がります。是非、この様な立派な取り組みを患者、家族、遺族の元へ届けて頂きたい、早く!!と願って居ります。(今、この時間も1人で悩んでいる多くの方々がいらっしゃる。1人で悩まずに皆で支え合える事がある。乱筆にて申し訳ございません。ありがとうございました)(50代女性、その他・患者)</p>
<p>さくさく坂通り診療所の様な機関の普及(地域差なく)。(70歳以上男性、その他)</p>
<p>パソコンもケータイも高齢者は持っていません。すぐホームページでとか云われますが出来ません。もっと現在の文明外の患者達に眼を向けていただきたい。向きに生きています。(70歳以上女性、その他・患者)</p>
<p>患者・家族の心のケアが充分なされるよう、心から願っています。(60代女性、その他・家族)</p>

毎日実際に携わっている関係者の方々の話を直接聞いて、今後自身の在宅ケアを受ける為にどうするか大いに参考になった。在宅医療を受けるに当たって千葉県内でも地域格差の生じない様(スタート時から)整備を進めて欲しい(50代男性、その他・患者)
千葉県ガンセンターへの医療費の充実(ベッドの購入)。(60代男性、その他・患者)
老後(がん患者になっても)家族といっしょでなく一人、あるいは夫と自宅で、公的支援を受けながら最後を過ごしたいと思っています。その為のケアが、どの程度可能なのかわかりたいです。(60代女性、その他)
今まで病院で最期を迎えることが常識のように思っており、今日のフォーラムを伺い、「目からうろこ」のお話ばかりでした。今後、このようなテーマの学習をしなければとの思いを強くしました。夫や家族のために。又自分のためにも。本日はありがとうございました。(60代女性、その他)
私は介護雑誌の取材をしています。これまで在宅介護という老化による心身の弱体化、認知症、パーキンソン、脳血管疾患etcとして、がん患者は別ものと考えているように、編集部全体、いわんや一般の認識も、“がんを自宅介護”という視点を失念していたことを改めて思いました。難しいのは治療と緩和ケアの両立だと思います。生きるための緩和ケアであるなら積極的治療と常に最初から両立していなければなりません。そのためのシステムづくり、人材育成をぜひ進めてほしい、進めなければなりません。米沢先生が指摘されたように家族の崩壊がある昨今、在宅ケアの促進が逆に家族の崩壊を進める状況もありえます。考えるほどに課題は山積みしています。(50代女性、その他)
患者はがんと戦うなどと言う言葉に勇気づけられました。帰りの人生をのんびり生きます。在宅ケアを希望しております。介護保険を使える様にして下さい。(60代女性、その他・患者)
死に至るまでの恐怖が少なくなりました。在宅での死を待つ時間の大切さを家族と共にする幸せ、しかも死までの床につく時間の短さを聞くことが出来、おどろきました。在宅療養支援診療所を増やす等。(60代女性、その他)
何かあったら相談という話がありましたが、何かある前の何かについて何も分からない不安、先の見通しの立たない不安が大きい。(60代男性、その他)
10年前に母を看取った時よりは、かなりお医者様たちの姿勢も医療体制もかわってきているのだなとは感じましたが、つい最近の夫のがん体験の時には、行き場を失う絶望的な立場に追い込まれました。担当医が「自分で病院を捜すように」と突き放され呆然とする状態でした。せめて、「ここでは診られないが、〇×で相談すれば力になってくれます」と言ってもらえれば救われます。あたたかく相談ののってくれるシステムがあれば、と思いました。また、人間である以上、「病気ががんだけ」という人だけではないと思います。様々な病気を抱えたうえでがんになった人を「丸ごと」見てくれる医療を強く望みます。国も、医療関係者も、癌患者とその家族の悲鳴に耳をかたむけてくださいますよう！(50代女性、その他)
在宅でのサポートの有り方が大切と言う事を教えて頂き心強く思います。でも、不安が本心です。(60代女性、その他)
肺腺癌手術を昨年受けた患者です。1. 治療病院と地域訪問ケアチームの組織作りを県として積極的に構築して欲しい。2. 国、厚生労働省に働きかけ癌ケアチームのヘルプを自然に受けられる保険制度をしっかりと構築して欲しい。(保険制度があるのかも知れませんが、患者として、それだけ情報が有りません。県としての情報提供もお願いしたい)3. 癌患者として、自律的に積極的に現状を受容し、対応していきたい。(60代男性、その他)
一般の人達にも、もっと広く伝えて、理解を深め、協力を、理解を求めていく事が必要だと思う。まだまだ未整備な段階でも、確実に歩を進めているのだという事はわかりました。癌患者さんの介護認定を1、2でなく、癌の診断者は無条件で5が与えられる様、負担は少しでも減らしてあげられる方向へ行けると良いと思いました。まだまだ、理解不足な方々が多いのが現状だと思います。(40代男性、その他)
在宅緩和ケアに対する疑問点:訪問医は必要な時に来てくれるのか?HOTを使用しているが息苦しさはどうしたらいいか?尊厳死の会に入っているが、本人の望みと本人が楽に過ごせる方法が同じだろうか。(40代女性、その他・家族)

### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
大岩孝司	在宅で看取る、家族の不安を解消する支援を		がんを生きるガイド	日経 BP 社	東京	2006	174-175
奈良林至	疼痛管理		別冊・医学のあゆみ、消化器疾患	医師薬出版社	東京	2006	376-381
奈良林至	代替療法	福富隆志	再発乳癌診療ハンドブック	中外医学社	東京	2006	127-134
藤田敦子	良い在宅ケアの選び方		がんを生きるガイド	日経 BP 社	東京	2006	162

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
奈良林至ほか	癌治療補助薬	医薬ジャーナル増刊	42(S-1)	424-430	2006
奈良林至ほか	がん化学療法 Q & A. タキサン系抗がん剤の特徴を教えてください	看護技術	52(8)	82-83	2006
奈良林至ほか	がん化学療法 Q & A. アンソラサイクリン系抗がん剤の特徴を教えてください	看護技術	52(10)	82-83	2006
Fujita K, Ando Y, Nagashima F, Yamamoto W, Endo H, Kodama K, Araki K, Miya T, Narabayashi M, Sasaki Y.	Novel single nucleotide polymorphism of UGT1A9 gene in Japanese	Drug Metab Pharmacokin et	21	79-81	2006
Fujita K, Ando Y, Nagashima F, Yamamoto W, Endo H, Kodama K, Araki K, Miya T, Narabayashi M, Sasaki Y	Novel single nucleotide polymorphism of UGT1A7 gene in Japanese	Drug Metab Pharmacokin et	21	75-78	2006
柴田 岳三	北海道西胆振地区における在宅医療の取り組みー西胆振在宅ホスピス・ネットワークー	ホスピスケアと在宅ケア	14 (3)	220-223	2006

木村秀幸	院内緩和ケアチームの 現状と問題点	緩和医療研究 会誌	14(1)	37-52	2007
藤田敦子	患者・家族への心理的・ 社会的サポートの充実	緩和ケア	1603	232	2006
藤田敦子	NPO に公共性はあるか ー在宅がん緩和ケアフ ォーラム報告ー	公共研究	3(1)	262-266	2006
藤田敦子	地域コミュニティの場 でホスピスケアを	ホスピスケア と在宅ケア	37(14)	143	2006
藤田敦子	患者会NPO法人ピュ ア「医療用麻薬」の理解 不足	医薬経済	1287	30-31	2006
藤田敦子ほか	学会報告第 2 回在宅医 療推進フォーラム Home Care MEDICINE Winter2007	メディカルト リビューン	64(7)	60-62	2007
藤田敦子	C.C.REPORT PEOPLE. コミュニテ ィケア	日本看護協会 出版会	96	70-71	2007