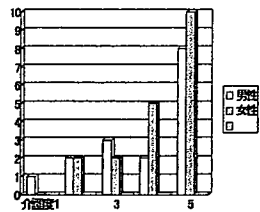
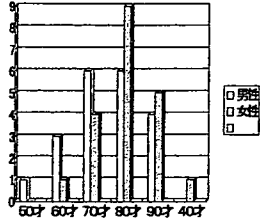


参考資料 2

## 利用者の状況

- I、利用者の年齢
- II、利用者の性別 男性20人 女性20人
- III、利用者の介護度

- IV、病名
  - ・癌16人(LK. MK. 膵. 肝. 膀胱など)
  - ・脳血管疾患8人(脳出血. 脳梗塞. 脳腫瘍)
  - ・呼吸不全4人(COPDなど)
  - ・じよく創5人
  - ・老衰3人
  - ・アルツハイマー型認知症3人
  - ・脊髄小脳変性症2人
  - ・肺炎2人
  - ・FX2人
  - ・線条体黒質変性症1人
  - ・腎不全・HT・貧血・パーキンソン



### V、他サービスの利用状況

- ・訪問入浴14人
- ・ヘルパー15人
- ・往診 6人
- ・デイサービス7人
- ・ショートステイ6人
- ・訪問リハ1人
- ・ボランティア1人

### VI、医療処置の有無

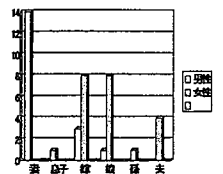
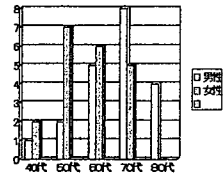
- ・じよく創 15人
- ・膀胱カテ 7人
- ・胃ろう 6人
- ・吸引 4人
- ・HOT 4人
- ・DIV(IVHも) 4人
- ・ネブライザー 3人
- ・インシュリン 3人
- ・BS 3人

- ・ストマ管理 2人
- ・腹水穿刺 1人
- ・MT管理 1人
- ・ハイハイプ 1人

- VII、自宅希望12(9)
- どちらとも言えない1
- 緩和 1
- 病院 (2)
- 不明 5(9)
- ( )は男性の人数

## 介護者の状況

- I、介護者の年齢
- II、介護者の性別
  - 男性の場合 男1 女19
  - 女性の場合 男4 女16
- III、介護者の続柄
- IV、介護者の仕事
  - ・農家 3(5)
  - ・自営業 4(2)
  - ・美容師 1
  - ・保険外交 (1)
  - ・無職 11(12)
  - ・パート 1

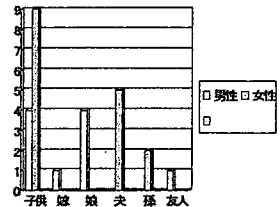


### V、介護者の協力の有無

- ・男性 有12 無8
- ・女性 有15 無5

### VI、介護期間

- ・数日～週週間 (2)
- ・1ヶ月～2ヶ月 2(3)
- ・3ヶ月 2(2)
- ・5ヶ月 1(2)
- ・6ヶ月 1
- ・7ヶ月 3
- ・8ヶ月 (1)
- ・1年 4(5)
- ・2年 1(3)
- ・3年 (1)
- ・4年 (1)
- ・5年 1
- ・6・7・8年 それぞれ1ずつ



### VII、看取りの経験

- 男性 有6 無8 不明6
- 女性 有3 無1 不明16

平成19年度分担研究報告書

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  
事例検討会・ターミナル期の相談時からの考察～介護支援の立場から

分担研究者 河野 秀一

渋谷区医師会 渋谷区ひがし健康プラザ居宅介護支援事業所 介護支援専門員

研究要旨

昨年度は在宅緩和ケアにおける介護支援の介護支援専門員（ケアマネージャー）の立場から、現状の在宅緩和ケアの問題点を挙げた。今後、良質な在宅緩和ケアを提供していくためには、その問題点を解決していく一つの方法として、継続的な研修プログラムを検討し、行っていくことが有効であると考え。その研修プログラムの項目を検討していくために、実際の事例を検討することでケアマネージャーの抱えている具体的な事柄を明らかにし、項目を抽出していく。又、ターミナル期の介護保険申請の初期相談時点の経路や内容を検討することで、より早期に本人や家族が思い通りに在宅で生活するために支援を行っていく上で、申請窓口とケアマネージャーの有効な関わりや役割を明らかにしていく。

A. 研究目的

在宅での受け皿である介護保険分野特に介護支援専門員が果たすべく役割と支援のあり方、他職種との効果的な連携のあり方を検討していく。

B. 研究方法

地域包括支援センターが開催する地域のケアマネージャーを対象とした研修会で、クローズした事例を振り返ることで、本人・家族への関わり方を考察しかつ必要なキーワードを抽出する。また、初期相談の経路・内容とその後の経緯を分析することで、有効な支援のあり方を検討する。

(倫理面への配慮)

ケースが特定されることが無いような形で

行ったため、倫理的問題は生じないと考える。

C. 研究結果

【事例検討から】

地域包括支援センター主催

参加者：地域のケアマネージャー11名

(看護師2名 相談職2名 介護福祉士

7名) 行政の保健師1名 地域包括支

援センター5名

事例検討テーマ

「ターミナル 在宅での看取りを希望する本人・家族との関わり」

特に本人・家族との関わり方という点に絞り、出された意見を以下に挙げる。尚、意見の最後にカッコ書きで、ケアマネージャーの基礎資格を記述した。

・ターミナルの利用者に掛ける言葉にすごく

悩む。自分の言った言葉をその方がどのように受け取り、最期を迎えるにあたってどのように影響するのかを考えてしまう。

(介護福祉士)

- ・在宅診療の医師や訪問看護師とどのように関わっていけば良いか、家族と医療職の間でどのような役割をすれば良いのかが、時期によって変わってくると感じる。(看護師)
- ・がんそのものや治療・経過に対して知識が無い。その為対応が後手になり、タイミングの良い支援が出来ない。(相談職)
- ・普段接する高齢者と明らかに違いを感じ、サービスをセッティングするというより、家族から悩みを聞くことが多い。その悩みは、サービスのセッティングだけでは解決できないので、どうしたら良いか悩む。(相談職)
- ・その方の生き方や生活に添うということが難しい。なぜなら、ゆっくり話を聞く時間もなく、その方や家族の背景が分からないまま状況だけが進行してしまい、最終的に自分は何を支援したのか分からない事がある。(看護師)
- ・患者さん自身が意思を明確に表示できなくなった時、家族の言葉が本人の意思を汲んでいるのかが分からない。独居の患者さんの場合は、逆にその方の意思のみを尊重し色々決断してよいのかが分からない。(保健師)
- ・脳血管疾患や認知賞について学ぶ機会は充実しているが、がんやコミュニケーションの方法を学ぶ機会がほとんどない。(相談職)
- ・どうしても自分たちが怖くなる。自然の流れの中での状態変化だと言われ分かつ

ていても、対応できない。(看護師)

これまでも様々な研究やアンケートで、基礎資格・経験年数による感じ方の相違等が指摘されていたが、今回の事例検討会では、資格での差異は特徴的なものではなく、関わり方については、かける言葉や言い回し、タイミングや質問の仕方に戸惑いや、話を聞くことの難しさは共通に感じている事が分かった。これは「言葉」の重さをそれだけ重要視していると捉えられる事ができる。又、役割や連携の仕方が時期によって変わってくると実感していることは、日々ケースに接していく中で非常に重要になってくる。

#### 【ターミナル期の相談内容とその後】

- ・60代 男性 妻・母の3人暮らし  
入院中 肺がん 骨転移 酸素

(初回相談)

入院中の病院相談室看護師より電話相談。  
ベットの利用を希望。2、3日後に退院なので早めの調査を希望。予後は1～3ヶ月と説明。

(その後の対応)

希望するサービスが明確で、相談時の状態で利用できることが確認できたため、相談当日病院へ訪問し、調査施行。本人介護保険は、同居の母が利用している既に知っていた。ケアマネージャーと在宅医も、母が利用しているので既に知っていた。希望通り退院当日にベットがセッティングできる。

相談から1ヵ月弱で自宅にて死去。その後認定が下りる。

- ・70代 女性 独居 生活保護  
通院治療中 乳がん 肺・骨転移 在宅

医なし

(初回相談)

本人自ら窓口に来所。友人に介護保険のこと事を聞いた。乳がんの手術をして体全体が痛いので掃除ができない。掃除をして欲しい。

(その後の経緯)

調査結果が出るまではサービスの利用なし。要支援1の結果が出て地域包括支援センターがケアマネージャーとなる。ヘルパー週2回導入。状態が悪くなっても変更の申請を出さず、在宅医も通院治療中の先生を信頼しているという理由で拒否。8ヶ月後緩和病棟に入院し、その2週間後に死去。

・ 40代 男性 妻・子 病院退院直後

すい臓がん 骨転移 在宅医あり

予後1ヶ月

(初回相談)

在宅医より電話にて相談あり。患者自身が自宅で最期を迎えたいと希望して退院。妻や子に迷惑をかけたくないので、食事や掃除をして欲しいと希望があったので、在宅医より介護保険を勧めた。申請に直接行くと思うので対応をお願いしたい。

(その後の経緯)

在宅医より相談があった当日に本人・妻が窓口に来所。希望のサービス利用には一定の条件があり、そこに当てはまらない部分は自費になることを説明。その場で調査を行い、ケアマネージャーを依頼する。翌日ケアマネージャーが訪問し、在宅医・訪問看護師共会、今後の方針について話し合う。その日から訪問介護・福祉用具レンタル開始。

相談から1ヶ月後、本人の意識が低下するにつれて妻がその状態に耐えられなくなり在宅医を呼び相談。結果、病院へ搬送し翌日病院にて死去。死去後認定結果が下りる。

これまでは初期相談の経路としては本

人・家族・病院の相談室が多かったが、最近では在宅医が早めに設定されていることもあり、在宅医からの相談もある。介護保険利用の具体的な希望と在宅医の判断での申請では、ケアマネージャーや地域包括支援センターの関わりもスムーズに移行している。これは、本人や病院からの相談がスムーズに移行していない要因という事ではなく、課題やサービスが絞れている若しくは相談の時点で抽象的なものが具体化されていると、その後の関わりがスムーズにいくと考えられる。

渋谷区では、介護保険の申請窓口は地域包括支援センターが基本である。そこで相談を受け申請に結びつけたり、必要な資源を検討している。単なる申請だけではなく、必要があれば認定結果が出る前に暫定的にサービスにつなげる役割も果たしている。この体制は各市区町村によって異なるが、特にターミナル期の申請となると、スピードが求められることが多く、そのような点ではこの体制は非常に有効であると考ええる。

#### D. 考察

今回事例検討でケースの振り返りを行ったが、事例検討会をしたことそのものが有効な「研修」の機会であり、その検討会の持ち方を工夫することで検討会自体がスーパーバイズ的な機能になり、尚医師や訪問看護師等実際に在宅緩和ケアチームを形成している職種（当事者でなくともスーパーバイザー的な役割を果たせる医師・

看護師)が検討会に参加することで、より実際に即した意識や知識を獲得できるものであると考える。今回の事例検討会で出された意見の中でキーワードを挙げると

- ・言葉
- ・コミュニケーション
- ・知識
- ・意識
- ・連携
- ・評価
- ・覚悟

になると考える。このキーワードが、研修等を行う中で非常に重要になってくると思われるが、支援していく中で「これで良かったのか?」「この言葉で良いのか(良かったのか?)」「このタイミングで良かったのか?」などと、一つ一つ確認しながら、疑問を持ちながら支援を行っていることが分かる。その象徴的なものとして、自分たちが行っていることの「評価」がどのようになされるかという事になると考える。実際のところターミナル期のケースでなくとも、「評価」の基準というものは自分たちで行えるものではなく、本人・家族が感じたものこそが「評価」そのものだと思われる。そもそも支援というものに正解・不正解という括りはなく、本人・利用者の思いにいかにか近付き添えたのかという事が重要になると考える。だとすればそれを量る方法があるのかという疑問が出てくるが、それが先に出てきた事例検討会などの場になるのではないかと感じる。振り返ることで、また他者のケースに接することで自分たちの行ってきたことを再確認でき、自身の中での「評価」に繋がるのではないかと感じる。

ターミナル期の相談からは、初回相談の重要性が明らかになった。抽象的なものを如何に具体化できるかというところがポイントになり、

それについては初期相談の窓口とりわけ地域包括支援センターの役割も大きなものになると考える。現状地域のケアマネージャーに対するフォローを行っていくことが業務の柱になっており、地域のケアマネージャーの相談機関として役割を果たす地域包括支援センターは、今後ターミナル期の在宅ケアについても中核的な立場になり、地域ケアの橋渡し役になるような機関になっていくことが理想であると考えられる。ただ、現在の地域包括支援センターの業務は、介護予防プランの作成に追われており、総合相談窓口としては困難ケースへの対応という業務に多くの時間が割かれているため、キャパシティーとしては飽和状態であることは否めない。

#### E. 結論

事例検討会の重要性が、ケースを振り返りスーパーバイズのお機曾としてではなく、ケアマネージャー自身の「評価」という事にも繋がっていく。その開催方法や参加者、目的をしっかりと検討すると、どんな研修会よりも有効な機曾になり得ると考える。又、医師・看護師というケアチームの他に、地域の機関との連携というものも、本人・家族を在宅で支援していくためには非常に重要であることが再確認された。

#### 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  
－情報入手経路へのアプローチ－

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

在宅緩和医療が進まない原因として、筆者は、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。

平成18年度は、心理的、社会的サポートの充実に向けて、必要な情報や入手経路についてアンケートを行った。本年度は、在宅緩和ケアのQ&Aを作り上げるための講演会を開催し、体験者と予備者とを結び付ける試み、緩和ケア関係者に対してのヒヤリングなどを通して、普遍的な在宅緩和ケアの支援ツールの一部作成を行ったところである。

A. 研究目的

平成18年度在宅がん緩和ケアフォーラムでのアンケートにより、情報を入力する場所や方法は、「新聞(30.2%)」「公共施設・公共機関(24.8%)」が多かった。また在宅緩和ケアに対しての疑問は、「在宅でどんな医療が受けられるか(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か(37.1%)」「料金はいくらかかるのか(34.2%)」「在宅緩和ケアを始めるにはどうしたらいいか(33.7%)」などであった。そして、在宅緩和ケアの知識を得る場所や方法は、「病院医師・看護師(56.4%)」「病院内相談室(48.0%)」「インターネット(35.1%)」「講演会に参加して(34.7%)」「行政窓口(31.2%)」「電話相談(24.8%)」「対面相談(22.8%)」が望まれていた。

在宅緩和医療推進のためには、一般市民、患者・家族に在宅緩和ケアの情報が届くことが必要であるため、情報入手経路へのアプローチを行う支援ツールを作成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。

どのような内容の情報を、どんな形で提供するのがいいかを探るため、在宅緩和ケアに関心を持つ人を対象とした在宅ホスピス緩和ケア公開講座を開催し、その中で、Q&Aを行った。Q&Aを作成するにあたり、平成18年度のアンケート結果や「在宅療養支援のためのがん緩和ケアのあり方」意識調査結果(資料1)を参照した。その後、内容を深めるために、「がんの家族を看取った体験者の声を聴く会」を開催してその中で問題点を探った。

また様々な講演会などに参加をして、支援ツール案に対して医療者や患者・家族から意見をもらい、支援ツールの修正を行った。

C. 研究結果

1) 一般市民およびケア従事者向け在宅緩和ケアの情報発信

平成19年7月29日(日)に、千葉大学にて在宅ホスピス緩和ケア公開講座を行った(資料2、朝日新聞2007年7月16日記事)。定員100名のところ、事前申込が195名になったため、会場を別の教室に変更をして開催した。1部にめぐみ在宅クリニックの小澤竹俊院長よりこころのケアを含む実践の話が行われ、2部において、千葉県がんセンター緩和医療科の渡辺敏部長(主任研究員)から、千葉県がんセンターの試みや本研究に関する報告が行われた。次に3部において、在宅緩和ケアQ&Aとして、小澤氏、渡辺氏に筆者も参加をして行った。その際に行った質問は下記である。

1. 在宅緩和ケアを始めるには、どうしたらいいですか?
2. 相談できる場所は、どこですか?
3. 始める時期はいつですか?それを医師が教えてくれますか?
4. どんな医療を受けられますか?
5. 料金はいくらかかりますか?
6. 在宅医師の名前は、どうしたらわかりますか?
7. 痛みで苦しむことになりませんか?
8. 動けなくなると、家族の介護は大変になりませんか?
9. 病状が急変した時が心配。何かあったらすぐ来てくれますか?
10. 看取りの時に、医師がいなかったらどうなるのですか?

他に、会場から、地域におけるネットワークを作るにはどうしたらいいか、などの質問が出た。

在宅医側、病院側から医師が答える形をとったが、質問をする際の患者の状態に応じて、それぞれの医療機関や地域における個別性や独自性が見られ、答えを普遍化することの困難さが明らかになった。

## 2) 体験者と予備者を結ぶ試み

千葉大学において、「がんの家族を看取った体験者の声を聴く会」を開催し、父親を家で看取った姉妹から話をしてもらった。参加者はピュアの会員限定として、プライバシーを守れる形をとった。同じく父親が末期と言われている姉弟に声をかけ、ピュアスタッフとして、家族の看取り体験のある看護師やケアマネジャーに応援を頼み、体験談だけでなく個別の質問にも答えられる体制を作った。参加者は、11名であった。

話し手である体験者は、体験の整理、新たな気付きができ、自分たちの体験が他の人の役に立っていることで、死別後のこころの癒しにつながっていた。また聴き手である在宅緩和ケア予備軍では、等身大の経験を聞くことにより、具体的なイメージができ、専門職からは聞くことができない子どもや親戚への対応などを学ぶことができ、入院施設の確保や親を失っていく悲しみに対して予期悲嘆を行うことができた。

ただ話し手側は、十分な治療の時間もあり、患者本人は、がんが転移し、治療不可は告げられているが、余命は家族のみが知っていた。病棟入院を待つ間、病院の緩和ケア外来に通う中で、自宅療養中の悩みを打ち明けたことから在宅医の紹介を受けており、比較的情報に対してはスムーズに流れていた。

その点、聴き手側は他疾患の検査の際にがんが見つかり本人への告知もなされていないために、在宅緩和ケアの導入に戸惑いを見せており、また病院での治療中に、十分緩和ケアを受けているとは言えなかった。「病院を出る＝患者が死ぬ」という定義から離れられず、治療をどう続けていけるかのみならず焦点があてられていた。電話相談、対面相談、講演会での情報と多くを学んでいるが、もう一歩が踏み出せず、「終わりよければすべてよし」の映画上映への誘いや、在宅医情報、そして死を意識しすぎず寄り添うことや患者自身のやりたいと思っていることを実現させることの大切さなどを伝えた。この時の体験談は、プライバシーに考慮しながらピュア発行の情報誌に入れて発信され、一つの情報発信媒体となった。

ピュアで行っている在宅ホスピス電話相談においても、末期の在宅療養中でありながら、介護保険が要介護1で、ヘルパーのみで訪問看護が導入されておらず病状を把握することのないまま在宅療養を継続しているケースの相談が増加している。病院と早い時点で切り離されていく患者と家族に緩和ケアを届ける仕組みを考察する必要がある。

## 3) 緩和ケア関係者ヒヤリング

在宅緩和ケアに関係する4つの学会や研究会に参加をした。岐阜、四国(愛媛)、宮崎、福岡、青森、岩手、山口、長崎、福島、大阪、兵庫、広島、佐賀、富山、東京、愛知、千葉からの話を聞き、一つずつの事例はすばらしいが、病院側は退院支援に重点が行われ、在宅側は患者が選択をして在宅緩和ケアが始まった後の話であった。上記のような病院と縁を切ったら患者は死んでしまう、お別れをしたくない、もっとずっと一緒にいたいという気持ちを十分聞き、家族間の問題を解決していくことも緩和ケアのひとつ(緩和ケアはトータルペイン)であるが、そのことを医療者ももちろん患者側も十分理解していないことがわかった。

## D. 考察

在宅緩和医療推進のためには、まず患者側が十分な緩和ケアを受けていることが必要であった。しかし緩和ケア病棟中心に緩和ケアが提供される仕組みになっており、また実際に緩和ケア体制がない病院も数多く存在をする。そのために、緩和ケアの存在や意味を患者・家族や治療を提供する医療者がわかっておらず緩和ケアの啓発も大切と思われる。このことから、地域にいる患者・家族の思いを早くから受け止める仕組みが必要であり、ピュアが行っている在宅ホスピス電話相談の充実を図ることが必要との結論に至った。

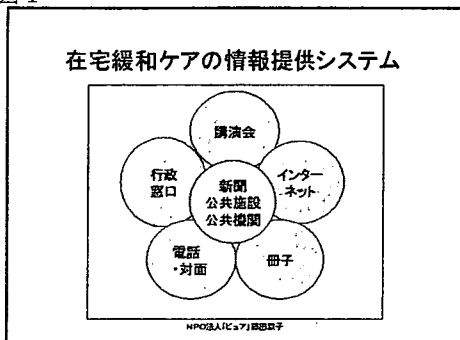
電話相談の告知であるが、現在、都道府県に一つ以上の在宅緩和ケア支援センター設置を厚生労働省より通知されているが、まだ数は少ない。また多くは都道府県がん診療連携拠点病院内に設置されているため、その病院以外の患者がその存在を知ることは困難だと予想される。今後は、各拠点病院にそれぞれ在宅緩和ケア支援センターが設置されるのが望ましいだろう。

昨年アンケート結果では、病院内で情報を得たいと希望する人が多かった。岩手県北上病院と山口市在宅緩和ケア支援センターは、病院内に緩和ケア外来や在宅支援窓口を設置して、病院と在宅の行き来を可能にしている(資料1)。千葉県がんセンターも緩和/在宅支援センターを設置し、一般病棟や緩和医療センターに入院中のうちに患者と家族の思いを受けとめて在宅へつなげる試みをしている(資料3)。このような具体的な仕組みを、病院内で早い時点で患者・家族が知るにより、在宅医の早期参加による在宅医療推進が図れるものとする。

それでは、病院以外の提供システムはどのようなものが必要であろうか。

同じく昨年のアンケート結果では、インターネット、講演会、行政窓口、電話相談、対面相談、冊子での情報提供が望まれていた。筆者は、この8つの情報媒体に、新聞、公共施設、公共機関をからませていくことが情報提供システムとして望ましいと考えている(図1)。

図1



ピュアで発行している「在宅ホスピスケアガイドー千葉市版」は、上記の情報提供システムを使って全国紙や地方紙に掲載されて広く知れ渡りようになった。現在も、インターネットや講演会にて情報を得た人からの問い合わせが続いている。しかし、この冊子は、千葉県限定の情報であり、あまりにも多種にわたる情報を入れたために、全国へ普遍化することは難しかった。新たに作るツールは、簡単に作る事ができ、他の地域で活用することができるもの、そして緩和ケアを知るきっかけになり、在宅療養への道標になるものでなければならない。

様々な試行錯誤のうえ、冊子形式ではなく、A4三つ折のリーフレットにして場所を取らず、様々な場所に置くことができる形とした。また、Q&Aとして詳しい情報を入れずに、「病院から退院を言われた。自宅で生活できるか?」「緩和ケアとは何か?」「在宅緩和ケアを始めるには、どうしたらいいか?」「相談にのってくれるところはどこか?」の4つを入れて、二次医療圏ごとに緩和ケア体制のある病院の在宅療養までの流れと電話相談窓口を入れることにした。そして、在宅緩和ケアを始めるに当たって、患者と家族で現状や何のために家へ戻るのかを話し合ってもらうために、チェックリストを設けて、「主な病名・主治医・病院名」「今、どこにおられるか?」「介護保険を申請・利用しているか?」「ご本人が心配に思っていることは?」「ご家族が心配に思っていることは?」「最期をご本人はどこで迎えたいか?」「そこで最期を迎える時の心配は?」「今一番大事にしたいことはなにか?」の8項目を加えた。具体的にチェック項目をあげるにより患者とのコミュニケーションにもなり、医療者へ伝えるときにこのリーフレットを活用できる。

ひとまず、都道府県がん診療連携拠点病院である千葉県がんセンターとピュアの電話相談を入れて作成した(図2、図3)。

図2

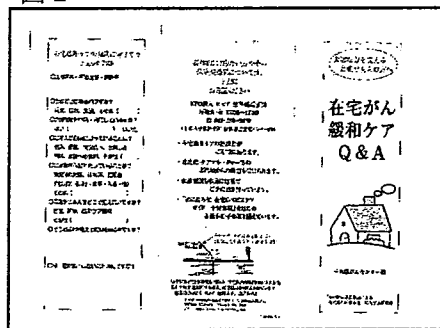
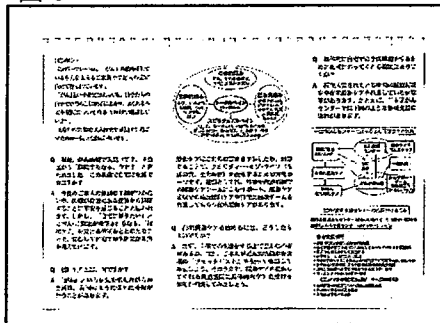


図3



このリーフレットは、平成19年度在宅がん緩和ケアフォーラムにおいて500部、また千葉県がんセンター、その他関係機関、講演会などにて配布をしている。今後は、この新しいツールを使って、公共施設、公共機関、新聞を活用した在宅緩和ケアの情報提供を行い、早い時期からの相談へつなげることにより、在宅緩和医療推進を図っていく。

## 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、在宅緩和ケアのQ&Aを作り上げるための講演会を開催し、体験者と予備者とを結び付ける試み、緩和ケア関係者に対してのヒヤリングなどを通してツールの開発を行った。次年度はこのツールを使っての実践を様々な場所を使って行い、患者・家族、一般市民への啓発を行うことにする。

筆者は、相談窓口としては、市町村が最適と考えているため、その方法もあわせて研究することが必要と考える。

## F. 健康危険情報 特になし

## G. 研究発表

### (1) 論文発表

1. 藤田敦子:在宅ホスピスケアを可能にするネットワークづくりを目指して。コミュニティケア, 日本看護協会出版会 96: 70-71, 2007



2. 藤田敦子：QOLを重視した医療への変換を。ホスピスケアと在宅ケア：15(1) 4-10, 2007
  3. 藤田敦子：ホスピス市民活動の最前線から。ホスピスケアと在宅ケア：15(2) 44, 2007
  4. 藤田敦子：届けがんと患者たちの声「最期のひとときを自分らしく生き抜くために、在宅ホスピスのすばらしさを伝える」。がんサポート。エビデンス社 11(50):87-89, 2007. 11
- (2) 学会発表
1. 藤田敦子：ITが開く健康社会—どこでも見られるカルテと成人病のメタボくん—。第一回医療情報のユビキタスシンポジウム。パネルディスカッション，千葉，2007. 5
  2. 藤田敦子：ホスピス市民活動の最前線から。第14回日本ホスピス・在宅ケア研究会総会。講演，岐阜，2007. 6
  3. 藤田敦子：患者と家族の最期の願い。東葛生と死を考える会。講演，千葉，2007. 7
  4. 藤田敦子：在宅緩和ケアQ&A。第13回在宅ホスピス緩和ケア公開講座。パネルディスカッション，千葉，2007. 7
  5. 藤田敦子：議員立法がん対策基本法成立にたずさわって。市民協働医療シンポジウムⅢ。講演，神奈川，2007. 10
  6. 藤田敦子：在宅療養者と家族の支援—患者家族の立場から。千葉県看護協会。在宅ホスピスケア研修，千葉，2007. 11
  7. 藤田敦子：がんでも、安心して最後を家で過ごせるまちづくり。千葉県／NPOピュア。平成19年度在宅がん緩和ケアフォーラム。千葉，2007. 8. 2
  8. 藤田敦子：利用者からみた訪問看護。文部科学省／千葉大学看護学部。シンポジウム訪問看護師への期待に応えるための〈学び直し〉，2008. 3
- (3) その他発表
1. 「家で最期を」理想と現実 棄てられるがん患者。AERA。朝日新聞 No. 22:34, 2007. 5
  2. 「がんでも最期を自宅で」朝日新聞朝刊 2007. 2. 10
  3. 「最期は家でかなう町に がん患者千葉でフォーラム」毎日新聞朝刊 2007. 2. 19
  4. 「がんと向き合う 在宅からの報告 医者選びを支えて」毎日新聞朝刊 2007. 2. 22
  5. 「在宅緩和ケア公開講座を開催」朝日新聞朝刊 2007. 7. 16
  6. 「人 ホスピス全国大会を開く藤田敦子さん その人らしさ 奔走へ」朝日新聞朝刊 2007. 8. 2
  7. 「十字路 在宅ケア全国大会大会長に就任」読売新聞朝刊 2008. 1. 25
- 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1)

## [論説] QOLを重視した医療への変換を

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  
〒273-0853 千葉県船橋市金杉7-40-3

2006年、6月にがん対策基本法が成立し、がん対策の推進に関する意見交換会が、患者と家族、がん医療従事者、学識経験者、そして広く国民から意見を募集した形で、提言をまとめました。今後、がん対策推進協議会へ提言は引き継がれ、国の「がん対策推進基本計画」が作られ、それを受けて2008年3月までに都道府県が「都道府県がん対策推進計画」を策定することになっています。第2回の意見交換会において、発表した資料を基に、日本のがん医療を考察します。

私は、NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア代表、日本ホスピス・在宅ケア研究会理事であり、他に新しく千葉県がん対策審議会がん対策戦略プラン検討部会の委員になっています。今回は、1. 「診断時からの緩和ケア」を推進、2. 患者が望む情報提供、3. 在宅緩和ケア充実にむけての3点についてまとめます。

WHO（世界保健機関）では緩和ケアを、患者と家族に対して、疾患の早期から、クオリティ・オブ・ライフ（QOL）を改善するアプローチとして導入しなさいと言っています。しかし現在、緩和ケアは入院を基本とし、主として末期の患者に対して看取りのための病棟として存在します。緩和ケアチームは主治医が判断しなければ、その存在すら患者にはわかりません。これからは症状マネジメントや疼痛技術の相談・研修機能を持ち、外来での緩和ケア提供体制を充実させ、それから緩和ケアチームの役割を拡大し、地域へ目を向けていくべきです。

患者の声に耳を傾け、患者にとって何が一番いいのか一緒に考えて、患者の自律を高めるケアが必要です。決めるのは患者本人です。患者と家族への精神的ケア、身体的・経済的問題の対処、初期診断からQOLを重視した治療を選択できるように、そして在宅医療との連携も必要になります。特に今後、外来化学療法が行われていきますので、外来を充実しないと、また緩和ケアが患者に届かなくなります。入院をしていない患者にも、緩和ケアが届くようにする必要があります。大切なことは、緩和ケアを切れ目なく提供できる体制を作ることです（図1）。

千葉県では、既に患者へのヒアリングやアンケートをしています。「診断時の痛み」として、不安や恐怖など精神的なことが6割、そして痛み・副作用・後遺症などの身体的苦痛が続いています。医師の中には、最初から痛みは存在しないという方もいますが、診断時から痛みは存在します。この「悩みの相談」は、家族が7割受けています。「医療機関への要望」は診療や治療後に患者にもっと説明してほしい、そして医療機関の情報の開示、日常生活等に関するさまざまな生活指導を望んでいます。そして「行政への要望」として、がん情報やセカンドオピニオンなど相談窓口の充実、そして家族ケアも望まれています。

診断時から身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に対して対処を行い、それは患者だけでなく家族も含めて行われるべきです（図2）。

例えば、リンパ浮腫です（図3）。子宮がん、乳がんにかかるリンパ浮腫ですが、むくみで通常の2倍以上になった手や足でも、その治療にかかわる医師やセラピストは少なく、約15万人存在する患者は海外では有用性が認められている複合的理学療法を保険で受けることができておりません。これが今の日本のがん医療です。

治療のみに目を向けるのではなく、患者の日常生活に目を向け、そのQOLを阻害する要因を緩和していく医療を展開するべきです。

患者が望む情報提供としては、もっと患者にわかりやすいものを望んでいます。

がん対策情報センターでは、例えば骨転移があったときゾメダや骨セメントなどは出てきません。できたものをただだけの医療だけでなく、予防の医療の情報も提供してほしい。現在、患者がその治療法を望んでも、どこがやってくれるのでしょうか？ 緩和ケア病棟では対応しないのではありませんか？ 送り手が伝えたい情報ではなく、患者が望む患者本位の情報を提供してください。今後、予防・検診にエビデンスを取り入れ、痛くない、辛くない検診を開発して下さい。またがん登録への国民の合意を得るプロセスやメリットを具体的に説明して下さい。がん保険は入院を基本にしていますが、外来化学療法や高度先進医療そして在宅医療に適応できる保険を作して下さい。もっと腫瘍マーカーの検査を向上させて、抗がん剤の感受性テストの精密を高めて下さい。漢方や鍼灸の東洋医学を取り入れ、また代替医療のエビデンスを公表して下さい。

学会、医師会、病院はガイドラインを作成し、公表してほしいと思っています(図4)。私たちのほしいのは、病院名だけでなく、ガイドラインに書いてある治療をしてくれる医師の名前です。例えば所属医にアンケートして、ガイドラインの治療が可能な病院や医師をホームページ上で公表したらどうでしょうか。すべての医師には、3大治療だけでなく、緩和医療の技術、在宅医療の知識を習得してほしい。学会が主治医からの治療のアドバイスにメールなどを使ってすることはできないでしょうか？ 患者が異なる医師の言葉に振り回されないように、病院は本当の意味でのチーム医療を推進してほしい。特に、疼痛除痛率を全医療機関で80%以上にしてほしいと望んでいます。STAS-J(英国で開発された緩和ケア領域の他者評価尺度。日本語版も作成されている)を使って、質の評価もしてほしい。告知率が低いために患者の自己選択が狭められています。医師はコミュニケーション技術を向上させてほしい。今、在宅の世界では、主治医の意見書の書き方が悪くて、要支援が続出で介護保険は混乱をしています。実際に使用するときは要介護2、できれば要介護3以上が必要です。定年を迎えた看護師らのボランティアによる患者への自律力強化の試みをしてほしい。何もわからないことが、患者の不安を増強させています。自分の病気を理解し、それに立ち向かっていけるように、診療報酬以外のNPO支援があってもいいのではないのでしょうか？

千葉県では2002年に在宅緩和ケア支援ネットワーク指針をつくり、県とNPOピュアが協働して、2003年に在宅緩和ケア資源調査を行っております(図5)。病院から始まり、診療所、看護、福祉、NPO、ボランティアなど、6,754件にアンケートに送り、2,566件から回答を頂き、1,427機関を公表しています。このアンケートの調査票作成を利用者の視点で行っています。緩和ケア技術や在宅支援、看取りなどの経験、24時間体制などを入れております。この千葉県情報は、HPにて公開をし、患者の問い合わせとして千葉県看護協会に委託しています。ピュアでは、千葉市の情報を入れた「家に帰ろう！在宅ホスピスケアガイド-千葉市版」を発行し、火・金曜日に在宅ホスピス電話相談をして、医療機関情報や家族へのアドバイスをしています。

図6は、診療所1,014件のデータです。「往診をしていますか」の問いに実施しているが32%で約3割、「24時間体制」、「訪問看護との連携」は約2割です。でも「必要に応じた緩和ケアを実施」は111件、1割にも満たないのが現状です。アンケートでは、どのオピオイドを使用しているかを書いてもらっていますが、経口のみしか使用していない医師もいます。ですので、この1割には「必要に応じた緩和ケアを実施」していない医師もいることになります。現在、在宅療養支援診療所ができましたが、千葉県では2006年9月1日現在176件で、ほぼこのアンケートと同じ件数です。24時間体制や訪問看護との連携が取れていても、痛みをとる緩和ケアの技術がなければ、怖くて病院から出ることはできません。

厚生労働省は、在宅へ戻ろうと言うのなら、こういった現状を公表し、具体的な改善策を推進していくべきです。

図7に、在宅ケアについての先駆的な取り組みを紹介します。在宅緩和ケアの充実に向けて、病院の緩和ケアチームと緩和ケア病棟は、そういった地域と連携を図る試みを推進してほしい。岩手県北上市は医師や訪問看護、行政、市民などが一体となって取り組み、がん在宅死率が20%となっています。山口県山口市も緩和ケア外来の隣に在宅緩和ケア支援センターを設置し、約4割が緩和ケアを受けて亡くなっています。医師や看護師・福祉関係者への専門研修、患者側の在宅緩和ケア相談窓口の開設、緩和ケアを早期から提供できる外来の設置、入院中から在宅療養のイメージを提示、退院へ向けた合同カンファレンスに訪問看護ステーションやケアマネジャーの活用、そして在宅を拠点とし、緩和ケア病棟や病院が在宅補完の役割を持ち、患者の行き来を可能にするべきです。患者と家族に安心を与えるシステムを創出するべきです。

これからのがん医療の姿を、とくに緩和ケアの面から図8に示します。診断時から切れ目のない緩和ケアの導入、患者の視点を取り入れた情報提供、初期診断や再発時の十分な説明、心理的・社会的サポートへの診療報酬上の評価、地域医療や在宅緩和ケアの充実を望みます。

アウトカムの評価を導入し、患者の満足度を入れて、患者のQOLを重視した医療を展開してほしいと望んでいます。

今まで私たち患者・家族は、患者の痛みを強く訴えても、医療者の無理解によって、十分な緩和ケアを受けることができませんでした。また、何故だか、日本ではホスピス・緩和ケアの理念やWHOが発表した内容が一般に広まることなく、看取りのためのホスピスや緩和ケア病棟だけが一人歩きをしていました。現在は昔のように、がんとなり、すぐ死がある時代ではありません。治療を終え、日常に戻っている人もいれば、治療を受けながらも毎日を精一杯生きている人もいます。もう治療だけに目を向けた医療は終わりにするべきでしょう。これからは、患者自身の生き方に寄り添う医療を展開し、生活を支える身近な地域で、緩和ケアを提供する時代になるべきです。

そしてできれば、緩和ケアは疼痛コントロールだけではなく、情報の提供やこころのケアを含み、混乱した患者と家族が、明日に向かって歩むことのできる道標になることも含んでほしいと思います。まずがんの患者に、WHOが示した緩和ケアを、すべての医師が提供できるようになってほしい。そしてその技術が、すべての患者に、すべての場所で提供されることを、私は強く望んでいます。

(本稿は、厚生労働省で行われた「がん対策の推進に関する意見交換会」に発表した内容を基に追加しています。)

藤田敦子[論説・資料, 図1~8]

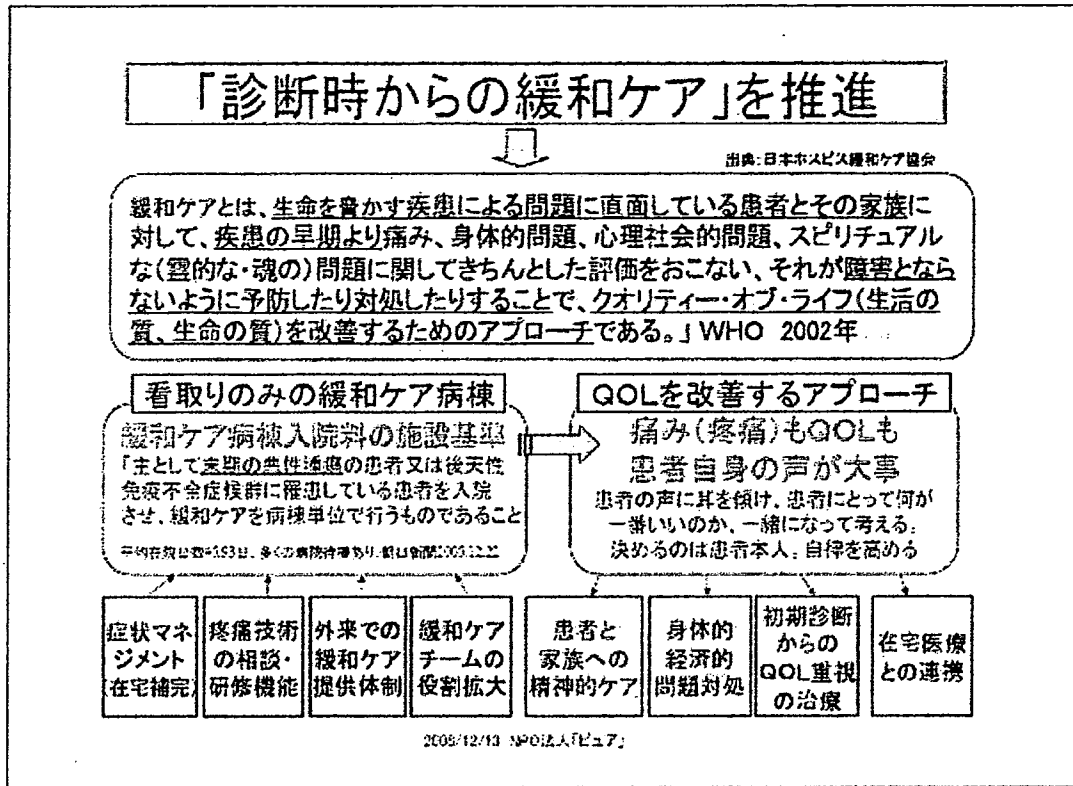


図1. 診断時から必要となる緩和ケアの推進

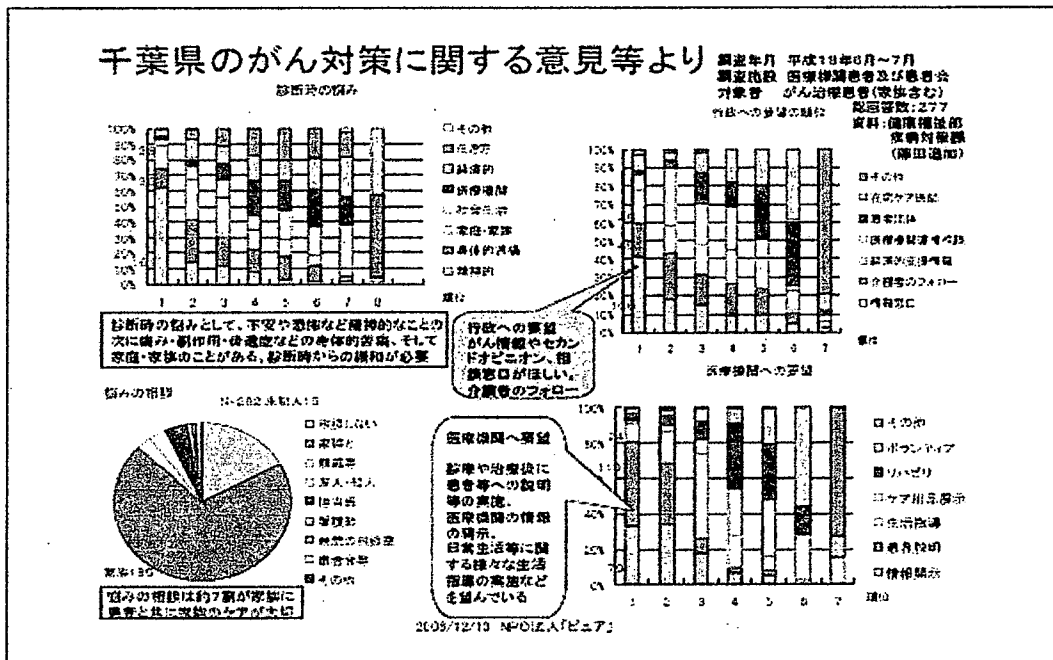


図2. 千葉県のがん対策に関する意見等

身体的・経済的問題

リンパ浮腫について

リンパ液がうっ滞することによって起こる腕や脚などのむくみをリンパ浮腫と呼びます。わが国では、リンパ管の形成異常による原発性疾患としてだけでなく、悪性腫瘍治療に伴うリンパ節郭清(子宮がん術後20~30%、乳がん術後5%)、放射線療法後に発症する続発性リンパ浮腫患者が全体の8割を占めています。約15万存在すると推定される。がん治療に伴うリンパ浮腫により長期にわたって苦しむ患者さんが多いにもかかわらず、その治療に携わる医師やセラピストが非常に少なく、十分な治療が受けられないのが現状です。(初級講習修了者:16名、中級講習修了者360名、上級講習修了者34名、2006.10月末/中・上級講習修了者が医療機関にて「リンパ浮腫外来」設立の中心的存在になっている/治療施設数 約30施設 NPO日本医療リンパドレナージ協会より) また、リンパ浮腫の保存的治療として海外では有用性が認められている複合的理学療法には、現在の日本ではまだ保険診療が認められておらず、患者さんは自費での治療(年間に約40~50万円通院や交通費、弾性ストッキング含め)を余儀なくされており、経済的負担も大きなものとなっています。



2006/12/13 NPO法人「ピュア」

図3. リンパ浮腫について

情報・相談の充実

患者が望む情報提供

がん対策情報センター

送り手が発信したい内容でなく、患者が望む・患者本位の情報を提供

予防・検診にエビデンスと痛くない・辛くない検診の開発  
がん登録への国民の合意を得るプロセスやメリットの具体的説明  
がん保険(外来化学療法や高度先進医療、在宅医療に適用は)  
腫瘍マーカーの検査精度の向上、抗がん剤の感受性テストを  
漢方や鍼灸の東洋医学との融合、代替医療のエビデンス

たとえば骨転移になったら・・・

- オピオイド
- 抗がん剤
- 放射線
- ゾメタ等
- 骨セメント

説明が出てこない

緩和ケア病棟では対応しないのではないが  
治療医がやらなければ、誰に頼めばいいのか  
どこへ行けばやってもらえるのか  
がん診療連携拠点で対応できるか

学会・医師会・病院

3大治療だけでなく、緩和医療の技術、在宅医療の知識を習得

学会は、主治医への治療のアドバイスをメールでできないか  
病院は、チーム医療推進、連携重視の枠組みを  
疼痛除痛率を全医療機関で80%以上に、STAS-J等で質評価  
告知率アップに向けたコミュニケーション技術研修  
介護保険の主治医意見書の書き方(要支援の人続出で混乱)  
定年看護師らによる患者教育を(図書室や自律力支援)

ガイドラインの作成・公表

どこの病院のどの医師がガイドライン  
などで示した治療してくれるの?  
がん診療連携拠点病院以外でも  
情報がほしい。医師名付きで

所属医にアンケートをして、公表可能な  
病院や医師をHP上で公表したらどうか

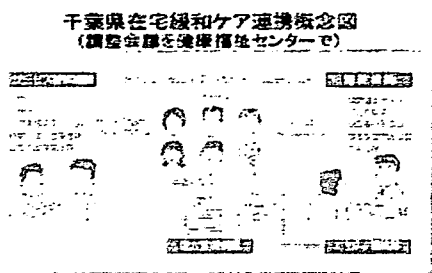
2006/12/13 NPO法人「ピュア」

図4. 患者が望む医療とその情報提供

## 千葉県の在宅緩和ケア推進の動き

**千葉県の取組とNPOの協働**

2000年度終末期医療実態並びに意識調査  
 2001年 法令知事誕生:施設一在宅  
 2002年度在宅がん患者緩和ケア支援ネットワーク創設  
 2003年度在宅緩和ケア資源調査  
 2003-05年度在宅緩和ケアシステム構築事業等 (06年継続)  
 2003年度患者意向調査:一人暮らしの可能性  
 2004-06年度こころのケアボランティア養成研修  
 2004-06年度在宅緩和ケア医療情報提供体制整備事業  
 2005-06年度在宅がん緩和ケアフォーラム開催事業  
 2006年度緩和ケア医療従事者専門研修  
 2006年度がん対策戦略プラン検討部会



千葉県在宅緩和ケア資源調査 回答2,266,675件、率:39.0%(県・ピュア協働)

	病院	診療所	訪問看護	在宅介護	訪問介護	訪問入浴	短期入所(生活介護)	短期入所(療養介護)	NPOなど
調査数	294	3,584	182	1,034	813	108	183	201	347
回答あり	163	1,014	90	491	372	55	113	103	157
回答率	55.4	28.3	51.0	47.5	45.9	51.9	61.7	51.2	45.2
照子1427件	101	257	91	394	339	50	72	60	63
承認率	34.4	7.2	47.4	38.1	41.7	47.2	39.3	29.9	18.2

### 調査票作成を利用者の視点で

- ・緩和ケア技術や在宅支援
- ・経験(対象者数・看取り)
- ・24時間体制
- ・医療間、訪問看護との連携
- ・理念 など



出典:在宅緩和ケアガイドブック(県版):千葉県在宅ホスピスケアガイドー千葉県版:ピュア

2008/12/13 NPO法人「ピュア」

図5. 千葉県の在宅緩和ケア推進の動き

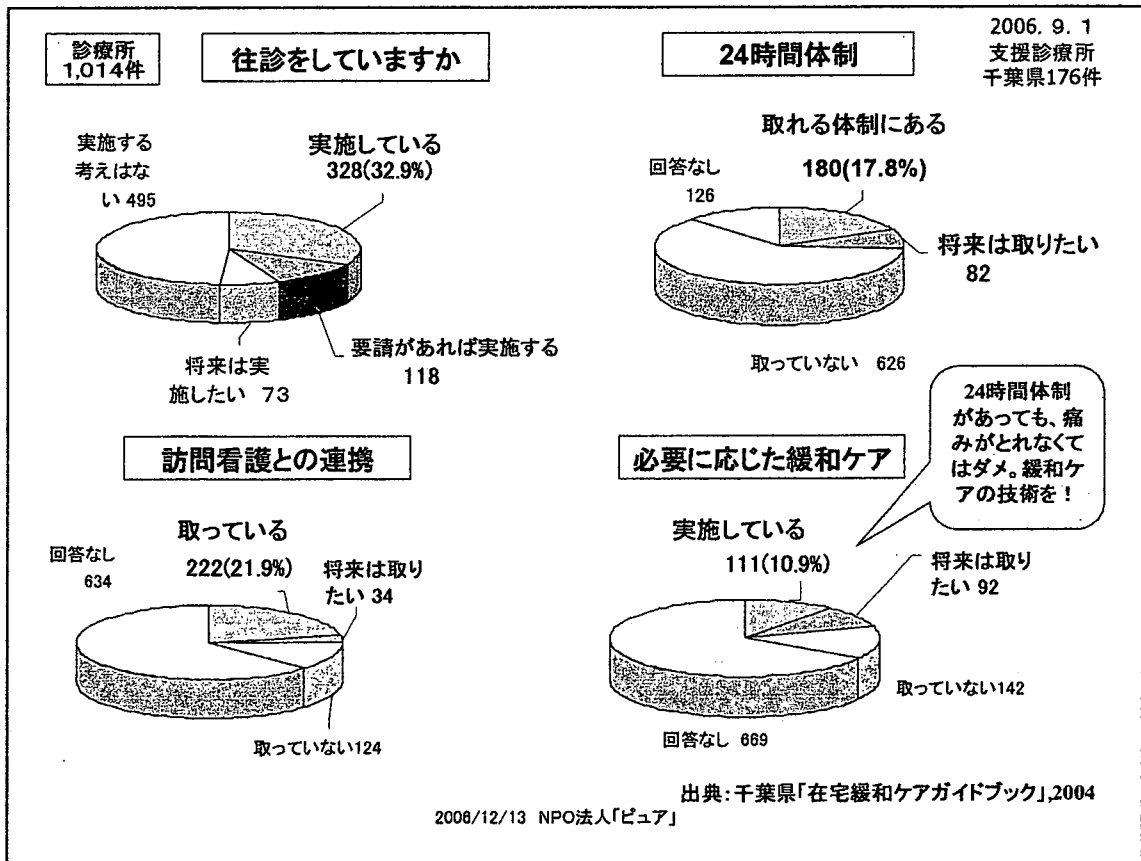


図6. 千葉県診療所の在宅ケアの実状

## 在宅緩和ケア充実に向けて

藤田 敦子 ほか：東京大学医歯学医療人財養成講座研究「在宅療養支援のための緩和ケアのあり方」より

病院の緩和ケアチームと緩和ケア病棟は、地域と連携を図る試みを推進していくこと

- ① 医師や看護師、福祉関係者への専門研修
- ② 患者側の在宅緩和ケア相談窓口の開設
- ③ 緩和ケアを早期から提供できる外来の設置
- ④ 入院中に、在宅療養の具体的なイメージを提示
- ⑤ 退院に向けた合同カンファレンス(訪問看護ステーション・ケアマネジャーの活用)
- ⑥ 在宅を拠点とし、緩和ケア病棟、病院が在宅補完の役割を持ち、行き来を可能にする

**患者と家族に安心を与えるシステム**

岩手県北上市	山口県山口市
<ul style="list-style-type: none"> <li>・平成15年より、がん在宅死亡率20%以上</li> <li>・北上市(緩和ケア支援事業、がん対策基金)</li> <li>・医師会(複数主治医制、熱心な取組)</li> <li>・訪問看護(市内すべてが24h対応)</li> <li>・市民など(活発な意見や合同会議出席)</li> <li>・病院(岩手県立北上病院の取組)                             <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 地域医療科(緩和ケア担当)</li> <li>2. 緩和ケア、在宅サポート外来</li> <li>3. 退院支援ツールのパッケージ化</li> <li>4. 痛みのアセスメント・ノート(ケアの標準化)</li> <li>5. 緩和ケア委員会による院内勉強会</li> </ol> </li> </ul> <p style="font-size: x-small;">* 2006.12現在：緩和ケア診療連携計画、病院合併へ</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・平成15年より、在宅緩和ケア推進事業を開始</li> <li>1. 推進会議の開催、実態及びニーズ調査等</li> <li>2. 在宅緩和ケア協力医の登録、連携システム</li> <li>3. 介護保険外の福祉サービスの提供</li> <li>4. 在宅緩和ケア支援センターの設置 (山口赤十字病院内：緩和ケア外来の隣室 訪問看護師、MSWが窓口、必要に応じて 緩和ケア科医師、薬剤師、栄養士が対応) 福祉総合相談窓口、相談の手引書作成</li> <li>5. 市民公開講座、PR用パンフレット、ポスター作成</li> <li>6. 在宅緩和ケア従事者への相談体制、研修会</li> </ul> <p style="font-size: x-small;">* 山口市がん死亡者の約4割が緩和ケア病棟・在宅で</p>

2006/12/13 NPO法人「ピュア」
2006日本ホスピス・在宅ケア研究会神戸大会ミニセッション発表より藤田作成

図7. 在宅緩和ケア充実に向けて

## これからのがん医療

- ・ 診断時から切れ目のない緩和ケアの導入
- ・ 患者の視点を取り入れた情報提供を
- ・ 初期診断・再発時の十分な説明を
- ・ 心理的・社会的サポートへの診療報酬上の評価
- ・ 地域医療、在宅緩和ケアの充実を

**患者のQOLを重視した医療へ**

(アウトカムの評価を導入、患者の満足度)

2006/12/13 NPO法人「ピュア」

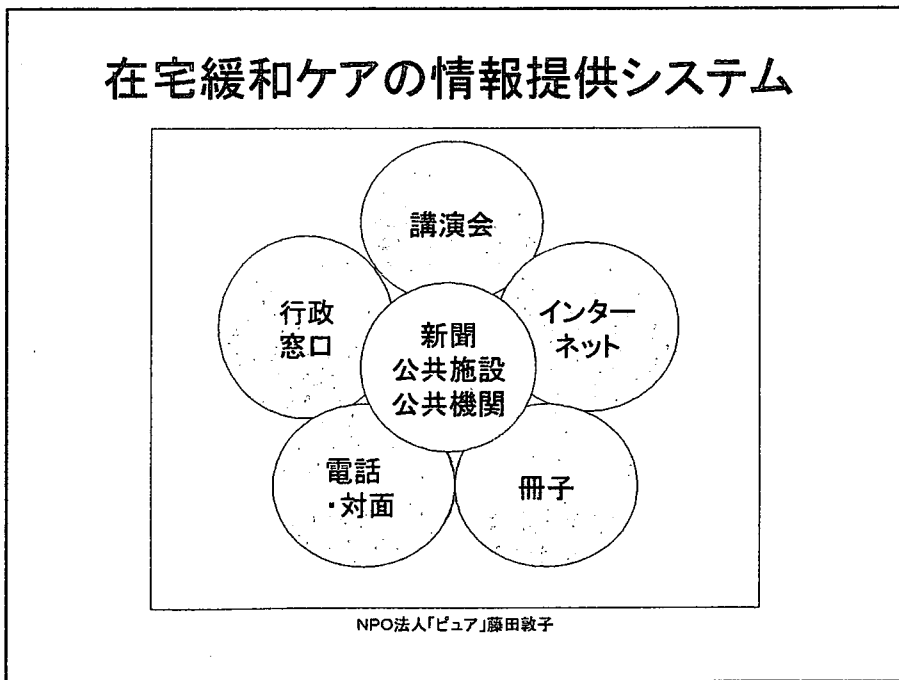
図8. これからのがん医療



2007年(平成19年)7月16日 月曜日

高月	三	美千	高
<p>在宅緩和ケア 公開講座開催 20日に千葉大で カク養書などが住み慣れた地域を目標に、痛みを軽減しながら生活する在宅緩和ケアへの理解を深めてもらおうと、NPO法人千葉・在宅ケア市医ネット「ウィンド」は20日、千葉大の千葉市稲毛区で公開講座を開く。ウィンドは毎週火曜日と金曜日、在宅ケアを始めようとしている人か</p>	<p>ら、電話相談を受け付けている。藤田敦子代表(49)「船橋市」は、夫や父親をみとった経験から、「生と死が常にそばにある病院に比べて、普通の生活の中で、家族とも寄り添って向き合う時間も増えてきた」と話す。本格的に活動を始めると5年が過ぎ、ようやく浸透してきたと感じる。その一方で、月に開かれたフォーラムでは、「どんな医療が受けられるのか」「相談できる場所は</p>	<p>どこか」といった疑問が寄せられた。藤田代表は「病院が在宅ケアの情報を与える場になっていないケースが多い。病院との連携はまだまだ」と言う。</p>	<p>当日は、ゆめが在宅ケアリニオン(横浜市)の小沢竹俊院長や県がんセンターの渡辺敏・緩和医療科部長が講演を行う。参加無料で定員100人(先着)。氏名、参加人数、住所、電話番号を明記して、ファクス(047-448-7689)またはメール(Direct@jine@wind.sanrei.ac.jp)で届く。</p>

画 藤田1



### 在宅緩和ケアの利用に向けての チェックリスト

○主な病名・主治医名・病院名

○今はどこでられますか?  
病棟、自宅、施設、その他 ( )

○介護保険を申請・利用していますか?  
はい ( ) いいえ ( )

○ご本人が心配に思っていることは?  
痛み、便秘、食欲低下、息苦しさ  
費用、家族への負担、その他 ( )

○ご家族が心配に思っていることは?  
息苦しさの対応、江診医、費用面  
介護方法 (排泄・食事・入浴・他)  
その他 ( )

○最期をご本人はどこで迎えたいですか?  
自宅、病院、緩和ケア病棟  
その他 ( )

○そこで最期を迎える際の心配は何ですか?

○今一番大事にしたいことは何ですか?

具体的に知りたい方やその  
他病院情報については、  
下記に  
お電話ください

NPO法人 ビュー 無料電話相談  
毎週火・金 13:00~17:00  
☎ 043-290-3029  
(千葉大学法経学部 福祉環境交流センター内)

- ・在宅緩和ケアの経験者がご相談に応じます。
- ・看護師・ケアマネジャー等の専門職からの助言も受けられます。
- ・面談相談も事前に電話でご予約頂いております。
- ・「家に帰ろう! 在宅ホスピスケアガイド―千葉市版」をはじめ各種小冊子を取り揃えています。

千葉大学 福祉環境交流センター  
(千葉大学法経学部 福祉環境交流センター内)

千葉県がんセンター

厚生労働省科学研究費補助金「在宅医療の早期参加による在宅緩和医療推進に関する研究」派遣型により作成されています  
編者：NPO法人「ビュー」藤田道子、藤澤ひろこ  
発行所：〒272-0853 船橋市山崎4-3-1 NPO法人「ビュー」  
TEL:043-290-3029 FAX:043-290-3029  
JRI: <http://www.seppon.jp.net/>

大切な方を支える  
家族や友人の方へ

## 在宅がん 緩和ケア Q&A

千葉県がんセンター編

「在宅医療の早期参加による在宅緩和医療推進」に関する研究班

はじめに…

このリーフレットは、「がん」の治療をしている本人を支えるご家族やご友人の方に向けて作られています。

「がん」という病気はあっても、自分たちの自宅での暮らしに戻るにあたり、よくある不安や疑問についてQ&Aの形で解説しています。

あなたの大切な人と自宅で最期まで過ごすための一助となれば幸いです。

**Q** 現在、がん治療で入院中です。主治医から「退院するなら、今です」と言われました。この状態で自宅で生活できますか?

**A** 今後のご本人の体調の予測がつかない中、医師が身近にある病院から退院することに不安を感じることも思われます。しかし、「自宅に帰りたい」とご本人・ご家族が希望されるなら、「緩和ケア」を受ける体制をととのえることで、安心して自宅での生活に戻れる方が増えています。

**Q** 緩和ケアとは、何ですか?

**A** 「がん」という病気を抱えながらの生活は、右図のように様々な苦痛が伴うことがあります。

**身体的痛み** 痛み、他の身体症状、日常生活動作の支障  
**精神的痛み** 不安、いらだち、孤独感、恐れ、うつ状態、怒り  
**スピリチュアルペイン** 人生の意味への問い、価値観の変化、苦しみの意味、無の空間、死の恐怖、神の存在への追求、死生観に対する悩み  
**社会的痛み** 仕事先の問題、経済上の困難、人間関係、遠距離転居

**Q** 具体的に自宅での生活準備をするために相談のってくれる機関はありますか?

**A** 現在入院されている病院の医療相談室や在宅緩和ケアを推進している病院等があります。たとえば、千葉県がんセンターでは下図のような相談支援の流れがあります。

千葉県がんセンターにおける在宅緩和ケアでの流れ

**緩和/在宅支援センターの役割付けと設置**  
 千葉大学がんセンター (診療科棟1階ロビー内・相談窓口設置あり)  
 緩和/在宅支援センター (緩和医療センター)

**在宅支援部門**  
 ・患者・家族と話し合い必要な情報収集  
 ・在宅療養の意思を確認し具体的にイメージできるような情報提供  
 ・相談室を専らとして設置する  
 ・必要なサービスについて相談  
 ・今後の方向性や予測される症状の発生について確認(医師等との連携)  
 ・訪問看護、訪問診療、在宅介護事業所の紹介及び連携  
 ・適切な施設への必要な情報提供をできるだけ早く送付  
 ・共同カンファレンスの開催・開催  
 ※現時点では外来診療を在宅医療相談 サービスの導入後  
 ・在宅療養中の様子について地域と情報交換  
 ・外来時の患者の状況を把握  
 ・入院が必要となる時の連携

家族にだから  
できること



住み慣れた家で  
家族とともに…

はじめに

在宅介護の経験がある方は多くいらっしゃいますが、自宅での看取りを経験されている方はあまりいません。

がんという病気は、自宅で看っていくことが大変だと考えている方が多いようです。その理由は、痛みが強くなるのではないかと、最後は痛み苦しむのではないかとという心配が強いからです。このような心配事の多くは、冷静に考え方を整理することで解決されることがほとんどです。

がんという病気は、痛みがない場合も少なくないのですが、ほとんどの人は進行に伴って徐々に力が弱くなっていきます。それまで、できていた事をできなくなったと実感する事になるのですが、これはとても辛いことです。そして、ある時期から目に見える速さで衰弱が進みます。ご本人は、死が近いことを実感してきます。この時期は、ご家族にとって一番辛く、大変な時期だと思えます。看ているご家族の方が辛く、ある意味ではご本人よりも大変かも知れません。ご家族の辛いこと、心配なことは、本人に向けず私たちに話してください。そして、自宅だから、家族だからできることを大切に、見守っていきましょう。

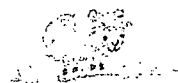
【自分でできなくなったことの辛さ】

ある時期になると、元気な時には、当たり前に行っていた一つ一つのことが大変になってきます。

字を書くこと、座っていること、立ち上がること、話すことにも力が入るのです。

『少しでも起きていた方が…』『少しでも食べた方が…』とご家族は心配になりますが、『起きて居られるものなら起きていたい』『食べられるものなら食べたい』と一番思っているのは、おそらくご本人ではないでしょうか。『何食べる？と聞かれるのが一番辛い』とほとんどの方がおっしゃられます。本人のためにと思っていることなのですが、言われるたびにできなくなったことを実感し、辛さは増します。ご家族の期待に応えようとして精一杯努力をし、頑張っているのですが、応えられない現実を実感することが辛さにもつながります。自分の家で、落ち着いた生活を継続するためには、ご家族の心配事を解決していくことが大切です。

一人で考えないで、看護師に話してください。



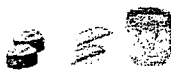
### 【食べられない】

食欲の低下は病気の進行に伴う症状のひとつです。三度の食事を摂ることが難しくなり、一回に食べられる量が少なくなります。食べたいときに少量ずつと考える方が良いでしょう。お茶碗に入ったご飯より、おむすびにしたり、おはぎ・お赤飯なら食べられるという方は意外に多いです。

食べたい物は食べられます。『食べなければ』と、思うと、なかなか食べられません。食べたいと思っても目の前になると食べられないこともあります。

ご飯やパン等の炭水化物は、噛んだり胃の中で、消化して小腸・大腸から吸収されエネルギーになるまでには糖に分解される過程があります。果物や甘い物を好むようになるのも、炭水化物に比べると簡単にエネルギーの補充ができるからかも知れません。

栄養バランスを考えて、食べなければ…と思い、食べられないよりは、食べたい物を食べたいときに少しずつ…と考える方が、結果的に食べられる量は多くなります。



### 【点滴】

食べる量が少なくなると『点滴は…』という話になりますが普通の点滴では栄養補給にはなりません。

点滴は水分の補給です。口から飲むことができれば必要はありません。

喉の渇きがあって、思うように水分が摂れないときには点滴が有効なこともあります。

しかし、点滴は、外からの強引な形で水分補給ですので、力が落ちてきている状態の時には、心臓や肺に負担がかかり、動悸や汗をかいたり、気分が悪くなったりすることがあります。

腹水・胸水や浮腫がある場合には、点滴をすることで症状が増強します。

また、元気な時とは異なり、点滴の針を刺す痛みや点滴をしている間の拘束感が、計り知れないほどの辛さとして表現されることが少なくありません。



### 薬が飲みにくい場合・・・

1. 錠剤は小さい方が飲みにくいことが多いようです。
2. オブラートに包んで、水でぬらすと喉につかえず飲み込みやすくなります。
3. 食べ物（あんこ・バナナ・ポテト・カステラ）に包むと飲み込みやすくなります。
4. ヨーグルトやプリンといっしょにスプーンに乗せて飲んでも良いです。
5. 散剤は少量の水を加えて練ると飲みやすい場合もあります。
6. 痛み止めの薬は、飲み薬の他にも方法が色々、ありますので飲めなくなった時も心配ありません。
7. 薬は食後に飲むものとは限りません。

ほとんどの場合は、食事に関係なく服用して大丈夫です。服用することが大変な時には医師・看護師に相談してください。



### 上手に水を飲むには・・・

お水は、寝たままで飲みにくいものです。

起き上がるのが大変になると、ご家族は、寝たままの方が楽だろうと思うかも知れません。体を起こすのが大変な時には、頭を支えてコップで飲めるように手伝えると良いでしょう。

口の中の粘膜が乾いてしまうと口を動かしにくくなります。舌は乾くと丸まってしまう動きにくくなります。そうすると、お水が飲みにくくなったり、言葉が出にくくなります。

