

■在宅ケアの密室性を打破するために

在宅ケアの最大の欠点は、診療やケアが自宅という密室で行われ、担当者の独善的なものに陥りかねないということにある。過不足のないカルテ記載や家族に立ち会いを求めることは一法だが、それだけでは不十分である。

当院では、この問題を打破するため、複数の医師と複数の看護師によるチームで対応すること、医師の診療に看護師や事務員が立ち会い、生の診療情報を共有することを原則としている。

また、全職員が参加するカンファレンスにおいて、事務員も含めた多職種が発言し、各自の視点から得た情報を共有することに少なからぬ時間を割いている。そして、院外のさまざまな医療機関や事業所に対して、ソーシャルワーカーのみならず、医師・看護師・事務員すべての職種がソーシャルワーク機能の一端を担っていると言っても過言ではない。

また、医学生・看護学生・研修希望者など外部からの検証を常日頃から拒むことなく受け入れることが独善を防ぎ、自らの診療やケアを相対化するためにきわめて有効であると認識し、積極的に受け入れている。

365日の在宅ケアを一貫して支える

■24時間365日体制の一端を担う

ケアマネジャー

ケアマネジャーは、介護支援専門員という名称のとおり、担当する要介護者の背景や希望を踏まえて、どのような介護を提供すべきなのかをみきわめ、ケアプランを作成することが一義的な任務である。しかし、しばしば複数の疾患を有し医療の必要性も高い要介護者においては、お決まりのケアプランを毎月提供していればよいなどと短絡することはできない。

感染症を生じたなど、要介護者の病態の急激な変化に際して、必要となる介護の中身が大幅

に変化することもしばしばである。そのような場合、医療を担当する主治医や訪問看護師と密接に連携し、遅滞なくケアプランを変更させる必要が出てくる。また、老老世帯の増加とともに、要介護者本人の病状のみならず、介護にかかわっている家族の体調がわるくなったなどの事態に際し、ケアプランを急遽変更させる必要が出てくることも少なくない。

今日、在宅医療を提供する側に24時間365日の対応が求められるに至ったことが必然であることを鑑み、連携するケアマネジャーにも24時間365日体制の一端を担うという認識のもと、弾力的な対応を期待してやまない。

■ネットワーク構築の鍵は顔のみえる関係づくり

当院では、5名以上の患者を協同で担当している訪問看護ステーションと、月に一度合同カンファレンスを行うこととしている。連携ステーションの看護師には、当院医師の携帯電話の番号を周知し、患者の病状変化その他に遭遇した場合、「いつでも現場から相談してほしい」との旨の徹底をお願いしている。

一方、ケアマネジャーとの連携については、2006年4月の介護報酬改定において、居宅療養管理指導の内容を主治医から文書で報告することが義務づけられたことによって、まがりなりにも医師とケアマネジャーが定期的に文書を取り交わす仕組みができた。この仕組みだけでは地域ネットワーク構築にはほど遠いが、「敷居が高い」と思われがちな医師との連携の端緒となることが期待される。

「尾道」方式は、ケア担当者会議を100%近く実施していることで名高いが、その本質は、わずか15分間であっても関係者が一堂に会することによって、「顔のみえる関係づくり」が積み重ねられ、結果として連携が深まり、「石が玉」



に変化していったことが成功の秘訣であったと考えられる。地域ごとにさまざまな事情があったとしても、このような「顔のみえる関係づくり」を企図することこそ、地域ネットワーク構築の鍵と言うことができよう。

■医療行為への弾力的な対応

2005年7月に「医師法第17条の解釈について」として「原則として医療行為ではないと考えられる行為」が厚労省医政局長通知として公表された。これにより、医療に関連する行為について、以前に比してホームヘルパーも弾力的に対応することが可能となった。しかしながら、「(硝酸薬経皮吸収剤の貼付や吸入用ステロイド薬の吸入は)記載されていないため実施できない」とか、一方で「(服薬の介助は)記載されているから可能」などという不毛な論争はいまだに存在している。

このような場合、たとえば「硝酸薬経皮吸収剤の貼付にともなう危険性はほとんど皆無なので可能」「気管支喘息に対する吸入用ステロイド薬の吸入はホームヘルパーが介助する危険性に比し、実施しない場合の危険性のほうが高いので、正確に援助できるべく手だてを講じるべき」「(週に2日間だけ内服するなどの)変則的な指示が出されている経口抗がん剤の服薬介助については医師・看護師の監視のもとで行う」など、それぞれの行為が安全なのかどうか、危険性をはらんでいるのかどうかに応じて、個別ケースごとに判断するのが妥当であろう。

24時間の安心を提供するために 必要な医療と連携

■「地域を病棟」ととらえる

在宅医療の先駆者として名高い堀川病院の早川一光が指摘したごとく、自宅を病室、道路を廊下とみなし、「地域が病棟である」という認識

のもと、24時間365日の対応が必要とされるに至った。病院と同じく、在宅でも医師、看護師、薬剤師などさまざまな職種が活躍しており、診療所は病棟のナースステーション、訪問診療は病棟回診に相当する。

■患者背景を熟知した医師と

訪問看護師が24時間の安心を提供する

通院が困難となった患者の場合、急病を生じた際に救急外来を受診すること一つをとっても多大な労力を要する。また、新たな病状変化に遭遇した患者、家族が医学知識に乏しいなか、救急搬送を依頼すべきなのかどうかを判断することにはかなりの困難をともなう。患者の病状をよく把握している医師や訪問看護師に24時間いつでも相談し、居ながらにして判断を仰ぐことができるという点では、病院の救急外来を受診して初対面の当直医の診察を受ける以上のメリットがある可能性もある。

■在宅ケアの根幹を担う訪問看護

在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションがどのような体制や形態をとるにせよ、1人の患者に対して複数の医師や複数の看護師が連携してかかわることによって、より多くの患者に24時間365日にわたる盤石な態勢を提供することができる。冒頭に述べたごとく、要介護者や独居高齢者の急増、「大量死時代」という超高齢社会に突入する日本において、介護と医療の双方について深い理解を有する訪問看護師こそ、在宅ケアの根幹を支えるスタッフであると言える。

■24時間対応を行う高機能型訪問看護ステーション

患者数50名程度までの規模の訪問看護ステーションの場合、看護師3名体制の場合が多い。

24時間のオンコール体制を構築するためには、それぞれのスタッフが3日に一度オンコールを担当しなければならず、かなりの負担と言える。患者数80名程度にまで規模が拡大すれば、看護師5名体制も可能となり、安定的に24時間対応が可能となる。

訪問看護ステーションにおける24時間対応にはこのようなスケールメリットが存在することから、2006年診療報酬改定で創設された在宅療養支援診療所にならない、常勤換算5名の訪問看護師を配置し24時間対応を行う高機能型訪問看護ステーションを在宅療養支援ステーション（仮称）などと称して高く評価することが望ましいと考える。

■在宅療養支援診療所における 診療所訪問看護

在宅療養支援診療所において診療所訪問看護を行う場合、同一診療所から訪問診療と訪問看護を行うことになるため、一患者一カルテの形式をとることが可能となり、より迅速に、より正確に情報を共有することができるという利点がある。

また、訪問時に患者の病態変化に遭遇した場合には、現場から携帯電話でただちに医師に状況を報告し、指示を仰ぐことが容易である。速やかに初期対応を開始することができるとともに、看護師の心理的負担も軽減される。治療方針決定に苦慮するような困難例については、主治医とプライマリナースが、朝と夕方に、直接顔をつきあわせて議論を重ねることができるため、細やかな治療・ケアを遂行することも可能である。

■調剤薬局への期待

地域に根づいた薬局は、日常的に地域の人々の健康相談、医療相談、そして介護相談を引き

受けており、そのようなよろず相談所機能、そして介護保険におけるケアマネジャーとしての機能を発揮する素地を有していることを指摘しておきたい。

一方、24時間365日対応する在宅医療の重要な連携先として、調剤薬局にも今後は切れ目のないサービス提供が求められる。それぞれの調剤薬局が訪問薬剤管理指導に取り組むこと、麻薬取り扱い薬局となること、患者の利便性を考慮し開局時間を設定することなどが重要となる。とくに、正月やゴールデンウィークに長期休業となるなどの困難が存在しており、365日にわたる継続性をどう確保するかは調剤薬局にとって喫緊の課題である。地域薬剤師会をあげての今後の取り組みに期待したい。

おわりに—世代間の連携としての 教育や人材輩出

医療、ケアの質を最終的に規定するのは、機器やシステムではなく、ソフトたる人材であるということは論を待たない。とくに在宅医療の場合、ハード面の要素が施設医療と比較して少なく、その傾向は顕著だと言える。生命と生活を支える視点を持ち、患者本位の姿勢を貫く医師や訪問看護師を養成し輩出していくことが、在宅医療の最重要課題であると認識している。

ここまで、当院の7年半の活動を踏まえ、24時間365日体制を支えるチームや連携のあり方について考察した。諸外国に類をみない速度で超高齢社会に突入する日本は、世界に先駆けて未知の試練と直面することになる。地域の実情を熟知した小規模の医療機関や介護保険事業者が各地に根づき、地域ネットワークを構築していくことによって、日本固有の在宅ケアが整備されていくと確信している。

Feasibility and Obstacles in Home Chemotherapy for Malignant Lymphoma

Yuko Kodama,^a Masahiro Kami,^a Koichiro Yuji,^b Miyoko Kuboya,^c Tsunehiko Komatsu^d

^aDivision of Exploratory Research, Institute of Medical Science, The University of Tokyo, Tokyo, Japan; ^bDepartment of Internal Medicine, Institute of Medical Science, The University of Tokyo, Tokyo, Japan; ^cVisiting Nurse Station, Tsukuba Memorial Hospital, Tsukuba, Japan; ^dDepartment of Hematology, Tsukuba Memorial Hospital, Tsukuba, Japan

Received May 23, 2007; received in revised form July 23, 2007; accepted August 7, 2007

Abstract

Home care has become a treatment option for cancer patients; however, medical practice at patients' homes has been expected mainly for terminal care in Japan. Most physicians believe that it is difficult to treat patients with hematologic malignancy at home because they frequently develop complications requiring urgent interventions. We herein report the case of an 80-year-old patient with advanced follicular lymphoma who safely received aggressive chemotherapy at home and finally died due to disease progression at the hospital. Home chemotherapy can be a feasible and potentially novel treatment option for some patients with hematologic malignancy, although the clinical course of the present patient suggested that patient selection is critical for the safe operation of home chemotherapy and that it is important to educate families on how to evaluate patients' conditions and how to cope with aggravation and admission arrangements in back-up hospitals.

Int J Hematol. 2007;86:418-421. doi: 10.1532/IJH97.07089

© 2007 The Japanese Society of Hematology

Key words: Hematologic malignancy; Home care; Family support; Family education

1. Background

Home chemotherapy has become possible as a result of the introduction of technological innovations such as continuous and portable infusion devices. This may help to maintain patients' lifestyles with minimal disruptions to daily activities, and home chemotherapy may offer a safe, effective, and cost-effective option that may enhance patient control and independence during cancer treatment [1].

Although hematologic malignancies are the major disease category in outpatient chemotherapies [2,3], home chemotherapies are less common for hematologic malignancies than solid tumors. Patients with hematologic malignancies frequently develop serious complications such as infections and hemorrhage secondary to myelosuppression and the underlying diseases. Because these complications require

prompt and intensive treatments, most physicians believe that it is difficult to manage such events at home [4]. Medical practice at patients' homes has been expected mainly for terminal care in Japan [5,6], and aggressive treatments at home for cure are not a realistic option for patients and medical practitioners.

Because the characteristics of patients with hematologic malignancies are diverse and their managements vary widely, home chemotherapy may be feasible for some subgroups. Some researchers have attempted home chemotherapy for patients with hematologic malignancies, and favorable outcomes have been reported [7]. We report the case of a patient who received home chemotherapy for the treatment of malignant lymphoma and discuss its feasibility and obstacles.

2. Case Report

The patient was an 80-year-old woman who used to work as a teacher. She lived with her son and his wife. Several of her relatives worked in the medical field. In 1981, she received a diagnosis of follicular lymphoma stage IIa. After complete remission (CR) was achieved by combination chemotherapy containing cyclophosphamide, vincristine, and prednisolone, she was closely observed without treatment. After progressive disease (PD) was documented in 1989, she

Correspondence and reprint requests: Yuko Kodama, RN, MS, Division of Exploratory Research, Institute of Medical Science, The University of Tokyo, 4-6-1, Shirokanedai, Minato-ku, Tokyo 108-8639, Japan; 81-3-6409-2068; fax: 81-3-6409-2069 (e-mail: alice-smn@umin.net).

repeatedly experienced PD and CR with chemotherapies. During this period, her primary physician was an internist not specializing in hematology.

She was referred to Tsukuba Memorial Hospital in 1997 for progression of the underlying disease. Remission induction therapy with cyclophosphamide, tetrahydropyranlyadriamycin, vincristine, and prednisolone was ineffective. The patient, her son, and his wife desired to continue aggressive treatments for cure at home in 1999. Her complications included diabetes and hemorrhoids that were well controlled and required no treatment. The Charlson Comorbidity Index was 3 [8]. She had mild functional disorders, and the Functional Independence Measure (FIM) score was 116 [9]. She could independently move at home, but required family attendance to visit the Outpatient Department of Tsukuba Memorial Hospital.

Cytarabine, carboplatin, etoposide, and steroids (ACES) (Table 1) were initiated on April 19, 1999, while she was hospitalized [10]. We reduced the dose to 70% of the original regimen, considering her age. She was discharged on day 5, the day of completion of chemotherapy, and received granulocyte colony-stimulating factor (G-CSF) in the Outpatient Department.

The second cycle of ACES was initiated on May 10 (day 1). A portable disposable infusion pump (Baxterinfuser; Baxter, Chicago, IL, USA) was set in the Outpatient Department for the continuous infusion of carboplatin. She orally received prednisolone, etoposide, and antiemetics and returned home. From days 2 to 4, she continued oral and continuous intravenous infusion chemotherapy at home, and the attending physician and the attending nurse visited her home once or twice a day. The attending physician was the same as the physician on the ward. On day 5, she visited the Outpatient Department for intravenous cytarabine and removal of the disposable infusion pump. The attending nurse visited her home on day 8 for G-CSF administration and noted occlusion of the catheter. The nurse instructed the patient to come to the hospital as soon as possible. In the afternoon of the same day, her physician successfully flushed the catheter with heparinized normal saline in the Outpatient Department.

She received all chemotherapeutic agents and G-CSF of the third cycle at home, starting on June 3 (day 1). No complication associated with chemotherapy was observed. She developed pharyngeal pain on day 8, which disappeared on

taking nonsteroidal anti-inflammatory drugs. Periodic chest x-ray on day 21 visualized an abnormal position of the central line, suggesting that the catheter tip was displaced out of the central vein. When she visited the Outpatient Department for reinsertion of the central line on day 23, she had facial edema. Her respiratory rates were within normal limits. After conducting chest computed tomography (CT), obstruction of the superior vena cava (SVC) was diagnosed (grade 3 according to the Common Terminology Criteria for Adverse Events [CTCAE] v. 3.0) [11]. Considering that she had several risk factors of thrombosis including underlying disease, catheter insertion, and prolonged bed rest, she was admitted for close monitoring and received continuous intravenous heparin. The clinical course of this patient is shown in Figure 1. The scheduled chemotherapy was postponed. Grade 3-5 toxicities [11] other than thrombosis in the SVC were not documented. She did not require blood transfusion during home chemotherapy.

After chest CT demonstrated the disappearance of the thrombus on July 15, the fourth course of chemotherapy was resumed, and chemotherapy thereafter was administered during hospitalization. Chemotherapy was continued for approximately 2 years. The patient died of primary disease progression in Tsukuba Memorial Hospital in September 2002.

3. Discussion

Though the present study suggests the feasibility of home chemotherapy for malignant lymphoma, further modifications are necessary for the better management of home chemotherapy.

Administration routes of chemotherapy require modifications. Switching intravenous administration of etoposide in the original ACES regimen [10] to oral administration could avoid the risk of extravascular leakage and precipitation. The average bioavailability of etoposide is 50%, and adjustments for its personal variation [12] need to be investigated. Although carboplatin requires continuous intravenous administration, the use of a portable disposable pump could free the patient from the infusion pole. The choice of carboplatin negated the need for hydration [13], which contrasts with other platinum agents. Since the infusion time of cytarabine was as short as 3 hours, it was given intravenously. We hospitalized the patient for the first course of chemotherapy to closely observe such procedures of drug administrations, to confirm the feasibility of

Table 1.
Chemotherapy Regimen*

Drug	Dose	Administration Route	Administration																						
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	
Carboplatin	70 mg/m ²	Continuous intravenous†	•	•	•	•																			
Etoposide	56 mg/m ²	Oral	•	•	•	•																			
Cytarabine	1.4 g/m ²	Intravenous					•																		
Corticosteroids	100 mg/body	Oral	•	•	•	•	•																		
Granulocyte colony-stimulating factor	150 µg	Subcutaneous										•			•						•		•		•

*During home chemotherapy, antiemetic drugs were given orally or intravenously, and gargling was recommended for the prevention of stomatitis.

†The subcutaneous reservoir was inserted in the right chest, and anticancer agents were administered through it using a portable disposable infusion pump (Baxterinfuser; Baxter, Chicago, IL, USA).

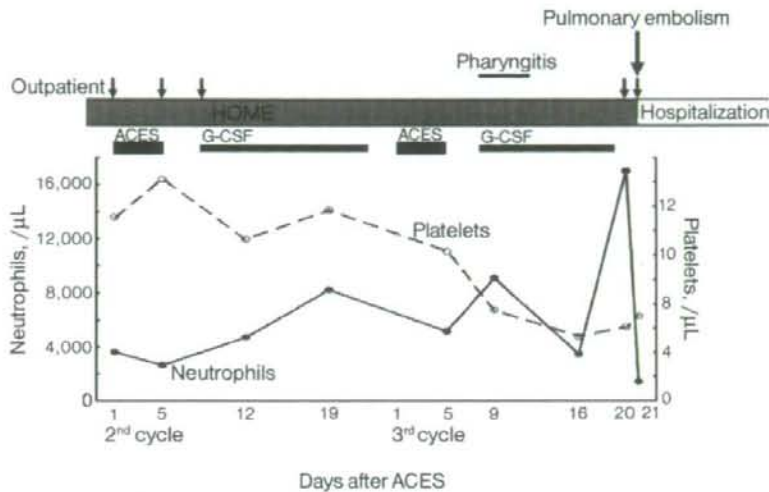


Figure 1. Clinical course of the patient. The patient received cytarabine, carboplatin, etoposide, and steroids (ACES) at home. No infection was observed except for pharyngitis. Platelet or red blood cell transfusion was not required. She developed obstruction of the superior vena cava and was admitted to the hospital. G-CSF indicates granulocyte colony-stimulating factor.

home chemotherapy, and to extract problems to be solved. We could also explain to her family the treatments, possible adverse events, and how to handle them. This case indicated that novel chemotherapy regimens are required for safe home chemotherapy.

Patient selection is critical for the safe operation of home chemotherapy, and the present case suggests several eligibility criteria for it. Firstly, the risk of sudden aggravation must be low. Such factors include performance status, the diagnosis and stage of the primary disease, and the intensity of the scheduled chemotherapy. Since the present patient had a good performance status and slowly progressive follicular lymphoma, she tolerated relatively intense chemotherapy at home. Secondly, patients must recognize the value of life and the importance of the relationships among family members. The present patient and her family were ready to accept her death at home, even if her condition became suddenly aggravated and the medical staff could not reach her home in time. Such perception and readiness must have contributed to the high satisfaction levels of the patient and her family. Thirdly, it should be noted that her family played an important role in preventing her aggravation as they could notice subtle changes in facial edema and report them to the medical staff. Patient and family education is an important matter in cancer treatment [14]; however, little information is available on family support in cancer chemotherapy at home [15,16], and so the further accumulation of experiences is awaited.

An appropriate combination of hospitalization, clinic treatment, and home treatment is essential for successful home chemotherapy. Furthermore, social support plays a role in alleviating caregivers' distress and results in more positive adjustments to care demands [17]. When patients and their families desire home treatment, we need to assess their desire and the disease status and determine an appropriate treat-

ment plan. Because the primary physician remained unchanged throughout hospitalization, clinic, and home treatments and because visiting nurses and nurses on the ward were staff of the same hospital, information sharing regarding changes in the treatment plan and cooperation were relatively easy for our patient. Importantly, we should recognize that nurses frequently play pivotal roles in cooperation, as shown in this case and previous studies [18,19]. The teamwork that accomplishes prompt arrangements for hospitalization, clinic visits, or discharge in response to patient status changes is important for reassuring the patient and family and likely to contribute to a better quality of life.

This case suggested that home chemotherapy can be a treatment option for some patients with hematologic malignancies. We are planning to accumulate more patients, to extract issues to be addressed, and to examine ways to solve them. We could not collect enough information on contents and methods of teaching the family during home treatments in the present case. The contribution of nurses may be more important in teaching than that of physicians. The role of nurses in home chemotherapy needs further investigation.

Acknowledgment

This study was supported by Health and Labour Science Research Grants "Clinical Cancer Research" from the Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan.

References

1. Kelly D, Pearce S, Butters E, Stevens W, Layzell S. Achieving change in the NHS: a study to explore the feasibility of a home-based cancer chemotherapy service. *Int J Nurs Stud.* 2004;41:215-224.

2. http://www.jfer.or.jp/hospital/medical/clinic/ambulant_treat_senter_k.html.
3. <http://www.ncc.go.jp/jp/information/pdf/seminar01.pdf>.
4. Herrmann RP, Trent M, Cooney J, Cannell PK. Infections in patients managed at home during autologous stem cell transplantation for lymphoma and multiple myeloma. *Bone Marrow Transplant*. 1999;24:1213-1217.
5. Shigezawa H, Ando S, Maekawa A. The experiences during treatment at home of elderly cancer patients in the end-of-life and of family caregivers. *J Jpn Soc Nurs Health Care*. 2006;8:31-39.
6. Hirakawa Y, Masuda Y, Kuzuya M, Iguchi A, Uemura K. Symptoms and care of elderly patients dying at home of lung, gastric, colon, and liver cancer. *Jpn Med Assoc J*. 2006;49:140-145.
7. Fernández-Avilés F, Carreras E, Urbano-Ispizua A, et al. Case-control comparison of at-home to total hospital care for autologous stem-cell transplantation for hematologic malignancies. *J Clin Oncol*. 2006;24:4855-4861.
8. Extermann M. Measuring comorbidity in older cancer patients. *Eur J Cancer*. 2000;36:453-471.
9. Granger CV, Hamilton BB, Sherwin FS. Guide for the use of the uniform data set for medical rehabilitation. Uniform Data System for Medical Rehabilitation Project Office, Buffalo General Hospital, NY; 1986.
10. Niitsu N, Umeda M. Salvage chemotherapy for relapsed or refractory non-Hodgkin's lymphoma with a combination of ACES (high-dose Ara C, carboplatin, etoposide and steroids) therapy. *Eur J Haematol*. 1996;57:320-324.
11. Cancer Therapy Evaluation Program. Common Terminology Criteria for Adverse Events, Version 3.0, DCTD, NI, NIH, DHHS. Available at <http://ctep.cancer.gov/forms/CTCAEv3.pdf>. Accessed October 29, 2007.
12. Phillips NC. Oral etoposide. *Drug Intell Clin Pharm*. 1988;22:860-863.
13. Canetta R, Rozencweig M, Carter SK. Carboplatin: the clinical spectrum to date. *Cancer Treat Rev*. 1985;12(Suppl A):125-136.
14. Ferrell BR, Grant M, Chan J, Ahn C, Ferrell BA. The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. *Oncol Nurs Forum*. 1995;22:1211-1218.
15. Jantunen E, Anttila VJ, Ruutu T. Aspergillus infections in allogeneic stem cell transplant recipients: have we made any progress? *Bone Marrow Transplant*. 2002;30:925-929.
16. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Baldwin D, Emanuel LL. Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Engl J Med*. 1999;341:956-963.
17. Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, van den Bos GA, Sanderman R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*. 2001;91:1029-1039.
18. May DM, Oleske D, Justo-Ober PK, Heide E. The role of the areawide oncology nurse coordinator in the home care of cancer patients. *Oncol Nurs Forum*. 1982;9:39-43.
19. Ophof J, Leucht R, Frohmüller S, Dörsam J, Ruoff G, Schlag P. Experiences in home care of cancer patients: a new approach in cancer nursing. *Acta Oncol*. 1989;28:35-38.

目的をはっきりさせましょう。

あなたやご家族の生活で大切なものに順位をつけてみてください。
 手厚い医療を受けること、受けさせることは何番目に来ますか？
 もし手厚い医療よりも大切なことがあるなら、それが入院しては
 不可能なことだったら、その目的に近づくため
 少しリスクは増えるかもしれないけれど、在宅医療という選択肢があります。

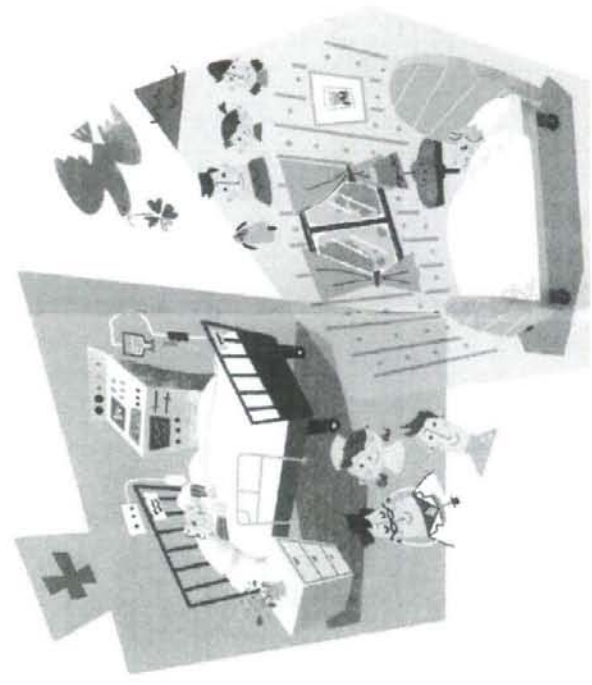
命にかかわる病なのだから人
 院して当たり前。こんな風に思
 う人もいるでしょう。でも医療
 は手段であって、目的ではあり
 ません。病人だからといって、
 必ずしもこれまでの生活と切り
 離される必要はないのです。手

術や集中治療を行うのなら入院
 が必要ですが、容態が落ち着い
 ていて、高度な医療をもとめな
 いのであれば、在宅を選ぶこと
 も可能です。

とはいえ、どんな人でも在宅
 が可能というわけではありませ
 ん。現在入院中なら、主治医がど
 う判断するかまず教えてください。

それに、漠然と「家は居心地い
 いから」と在宅を選ぶのも考え
 ものです。症状が急変したと
 き「こんなはずじゃなかった」
 と後悔するかもしれません。

自分にとって大切な「目的」を
 はっきりさせ、ご家族もそれを
 納得してはじめて、在宅医療へ
 の第一歩を踏み出せるのです。



自宅で最期を迎えるか

かつては自宅で亡くなる人の割合
 が8割を超えていましたが、年々それ
 が減り、現在は8割が医療機関で亡く
 なっています。一方、厚生労働省の
 調査によれば末期患者の6割が自宅で
 死を迎えたいと思っています。
 そんななか政府は、在宅医療を医
 療制度改革の中心と位置つけていま
 す。在宅での看取りを増やすために、
 2006年暮の診療報酬改定で「在宅療
 養支援診療所」というカテゴリーを
 新設、24時間間の緊急受け入れ体制な
 どが整った場合に手厚い診療報酬が
 つけられるようになりました。ただ
 し、現在のところ、在宅医療を望む
 人すべてのニーズを満たすだけの供
 給体制にはなっていません。

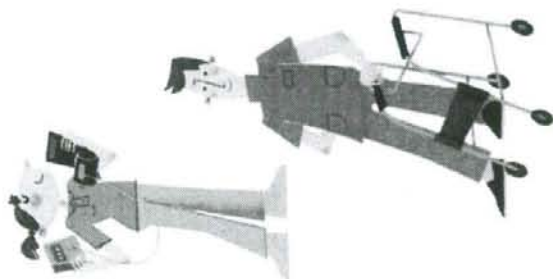
制度を理解しましょう。

病院では、医師が主に担当する治療と看護師が主に担当する日常動作の補助とがセットで提供されますが、在宅の場合は、これらが別扱いとなります。

体に対して何らかの働きかけをする医療行為に関しては「医療保険」が適用され、日常動作の補助に関しては「介護保険」が適用されます。

少しややこしいのですが知っていないとトラブルのもとになるので、注意が必要です。

定期的に医療行為を受けなくては在宅で過ごすことはできないと診断された場合、かかりつけとなる在宅医を見つけ、定期的な訪問診療をしてもらうことが必要です。この費用を医療保険でまかなうことができます。



日常動作の補助など身体介護だけを受ける場合、医療保険は使えません。ヘルパー事業所や居宅介護事業所などから介護士を派遣してもらうことになり、これは介護保険が適用されます。

保険に入っていないければ自費となりますし、訪問診療時の交通費など、別途請求となる自費扱いのものもありますので、知っておかないといけません。

ちよつとききらわしいかもしれませんが、制度をきちんと理解しておくことが大切です。よく分からないという場合、訪問看護ステーションの担当者やケアマネジャーなどから説明してもらおうとよいでしょう。



保険適用の仕組みは？

医療保険で定められた在宅医療で行われる「訪問診療」は、随時に医師が訪れ治療する「往診」とは別のものです。患者さんの健康状態を維持・向上させるために「事前の計画」に基づいて定期的に医師が訪問して医療行為をすること」と決められていて、あらかじめ定められた費用が発生します。医療保険を使う限り、「状態も安定しているし、今回の訪問診療は必要ないです」という風に事前の計画は変更できません。

また、制度上の問題ではなく訪問診療を受けるときのエキケットの申請で、事前にかけている保険証の種類を告げておくことも大事です。

在宅医を探しましょう。

ステップ
3

いざ在宅医療を受けようと決めても、

担い手がいなくては始まりません。

「この医師に会えてよかった」「この人たちに看取ってもらいたい」

こう思えるような医師、スタッフに出会えない限り

「こんなはずじゃなかった」となりかねません。

病院にいけば必ず医師が診てくれますが、在宅の場合、そうはいきません。患者さんと家族の状況や希望を理解したうえで、「やりましょう」と引き受けてくれる在宅医をさがすことが「大事なのです。多くの在宅医



は外来と訪問診療を兼ねています。依頼する場合は、そのクリニックを訪れ、「ぜひ訪問診療してもらいたい」とお願いするようにならねばなりません。

普段から、在宅医療を手がけている地域の開業医を見知っていて、すでにかかりつけ医として

信頼関係が築いてあれば心配はないですね。でも現状では、在宅医や在宅医療を支える看護師やケアマネジャーなどの数が全然足りません。6割の人が在宅死を望んでいるのに、実現するのは2割未満のも、これがひとつの原因です。

身近な在宅医の 問い合わせ方

これから在宅医を探すのなら、市町村の介護保険担当部署で、活発な訪問看護ステーションを聞き出して見ましょう。ステーションで在宅医療に熱心な医師について情報を得ることができ、入院中であれば、病院の医師相談員や地域連携室、退院支援室で在宅医療を受けたいと伝え、相談していただく。地域の在宅医に関する情報を閲覧できます。

在宅医や施設を検索できるインターネットのサイトも充実してきました。独立行政法人「福祉医療機構」(http://www.wam.go.jp/nyoapp/medical_control.do?hit=y&scenario=b4)、「NPO法人・全国在宅医療推進協会」(<http://www.zenzakyo.gr.jp/menu.htm>)などを参考にしてください。



希望をちゃんと伝えましょう。

在宅を選ぶ目的がある以上、医療や介護に対して

「してほしいこと」「してほしくないこと」がきつとあるはず。

その希望がすべて通ればよいですが、制度上や状況によっては無理なこともあります。

いずれにしても、患者さんやご家族の事情によつて、それは微妙に異なるので

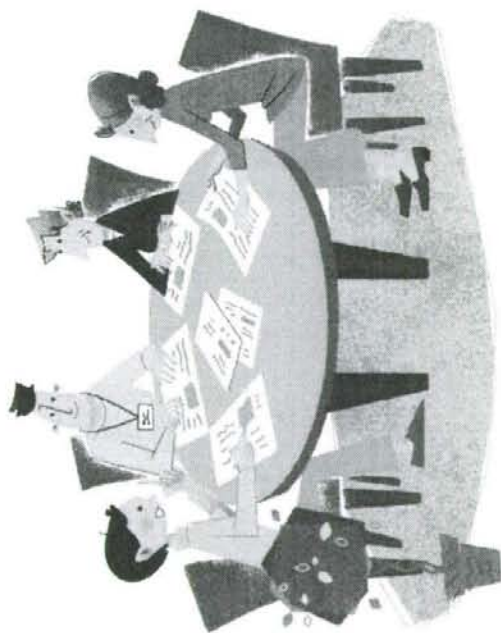
伝えなくてもわかつてくれるのが当然、と思つてはいけません。

ステップ
4

在宅で看取る

在宅医療では患者さんご家族が主体となりますから、受け身の姿勢で始めるのではなく、まずは今後の生活への希望について、よく話し合っておきたいところです。そうすれば、どういったことを医療に求めるのか、もしくは求めないかがはっきりとしてくるでしょう。

末期の患者さんを在宅で看取る場合は、「告知」についての希望を事前に説明しておく必要がありますし、どういった医療行為を期待しているのかも伝えておきましょう。死亡時に医師の診断がないと、警察による検死が行われることになりまので、急変時の住診体制が24時間整っているかの確認も必要です。



在宅医療の主役は患者さんとご家族です。とはいえ、医療や介護が不要なら在宅医療を受ける必要もないわけで、実際には、痛みなどの苦痛を和らげてくれたり、日々の身体介護をしてくれる、サポーターである医療側

介護側の役割もとても重要となります。逆にいえば、サポーターと意思の疎通が上手に取れていないと、満足のいく環境にはならないのです。

どの程度までとれくらのことをしてほしいのか、もしくはどんなことはしてほしくないのか、事前に打ち合わせをし、具体的な希望をちゃんと伝えておくことが大切です。訪問介護やショートステイ、栄養士による食事相談など介護保険のサービスを利用する場合、医療側・介護側と患者側の連携をとってくれるのが「ケアマネジャー」です。相談し、各関係者との連絡をとってもらおうとよいでしょう。

細かに部分を詰めましょう。

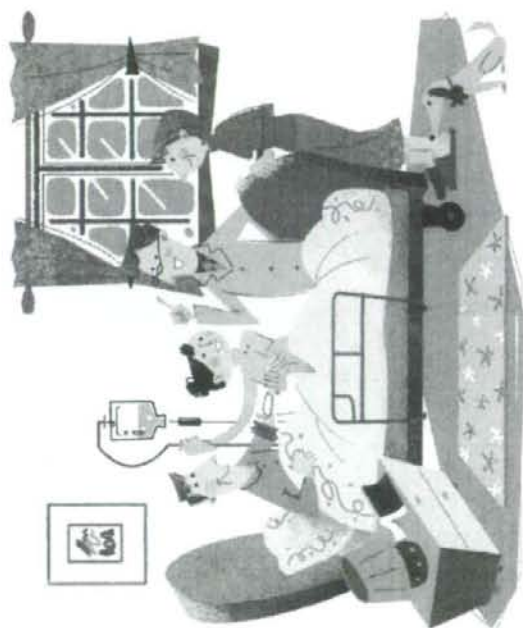
サポーターとなってくれる医療側、介護側の存在は、在宅を選ぶうえでとてもありがたいものですが、現実には、在宅でもらえることには限界があることも知っておかなくてはなりません。

事前に「何をしてもらえるのか」「何はしてもらえないのか」をきちんと確認しておきましょう。

「手厚い医療が最優先なら在宅を越えないほうがよい」というのは最初に説明した通りです。医療者が、いつでも相談にのり、いざというときに駆けつけ、痛みなどの苦痛を和らげてくれる。それが可能なら言うことはあり

ませんが、医療側も生身の人間ですから「いつでも」「何でも」できるわけではありません。複数の医師や看護師、ケアマネジャーなどの専門家が緊密に連携を取り合う、そんなチームがなるとなかなか家族の思い通りにはいかないのです。

医療側からは、できること、できないことを事前に聞いておきましょう。場合によっては、ひとつの在宅医療チームですべてを行うことが難しく、他の医療機関との連携が必要な場合もあります。家族側と在宅医とのコミュニケーションをしっかりと、事前に調整してから在宅医療に移ることが望めます。



できること、できないこと

例によっては、在宅でもかなりの範囲の治療が可能となります。具体的には、糖尿病や血友病などの「自己注射」、腎炎や腎不全などの「血液透析」「腹膜透析」、肺癌患の「放射療法」、その他「中心静脈栄養療法」「経管栄養療法」「疼痛管理」などがあげられます。

ただし、医師やチームによってはどこまで可能なかがちがいます。特に苦痛を和らげる「緩和ケア」は、熟練した医師はまだそんなに多くありません。薬剤や機器も、一般の医療機関とまったく同じものがそろってわけではないかもしれません。

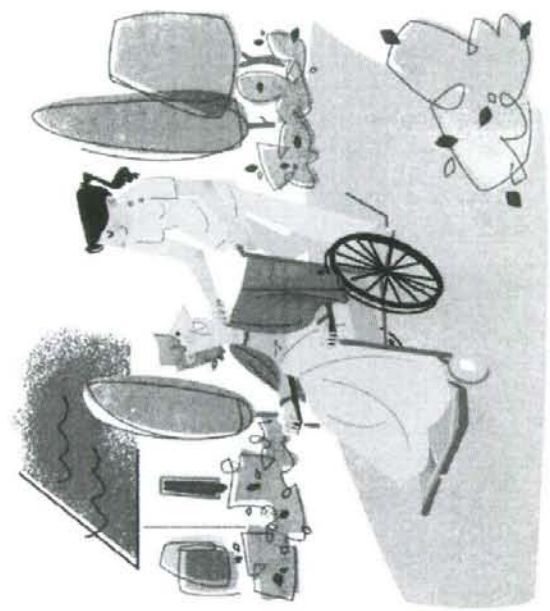
役割分担を確認しましょう。

ステップ 6

患者さんと「家族が主役になる」ということは、思い通りになることばかりではなく、イザというとき、医療側が到着するまでの間は自分たちで何とかしなければならないということでもあります。

こういったことが起こりうるのか

「家族がきちんと理解・納得しておくことが大事です。」



在宅医療を選ぶと、家族は24時間体制となります。病状に変化があったとき、まずは家族的確な判断と行動が求められますから、その点については覚悟しておかなくてはけません。

とはいつても、呼吸困難にな

ったり体調が急変したり、突然のことにはパニックになり、すべきことを忘れてしまうことがよくあります。もしもの場合に備えて、想定される事がらと対処法について在宅医や看護師に聞き、書いてよく見えるところに貼っておくとよいようです。

患者さんの病状の進行にもなつてどういふ変化が見られてくるかについても、知っておくようにしましょう。

また、家族側の負担が大きすぎて共倒れになってしまわないように、身体介護や家事援助のサービスを利用する部分についても、ある程度の見通しをたてておくとういふでしょう。

不安を和らげる理解と納得

患者さんとご家族にとつて、在宅を運んだとして果たして自分たちの心身がもつたろうか、苦痛がきちんと和らぐかどうかと不安になるのは自然なことです。患者さんの病状が「慢性期」の場合は終わりが見えないし、「末期」の場合はご家族の目前で大変苦しむことが考えられます。

いずれにしても、漠然とした不安を解消してくれるのは、何より理解すること、そして納得することではないでしょうか。末期の患者さんの場合は、痛みを和らげるモルヒネの効果や副作用、反応についてや、死に向かう人間の生理的・心理的变化について知識をもち、理解しておく

準備をしましょう。

ここまでいくつかのことを確認してきました。

在宅医療に移るといことは、簡単な道のりではないかもしれません。

病院にすすめられて始めたものの、在宅がうまくいかなかったという事例もあります。

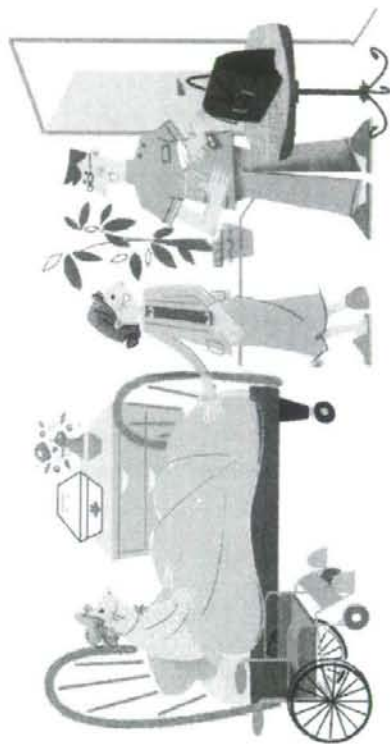
一方で、在宅を選んでよかったとおっしゃる患者さん、ご家族もたくさんあります。

さあ、あなたがこれから在宅を選ぶとしたら、まずは何から準備を始めますか？

現在入院している場合は、主治医に「在宅医療」を希望していると伝え、入院中に担当となる在宅医とスタッフに病院へ来てもらい、ご家族同席のもと、病院側の医療チームからさまざまな情報の受け渡しをす

る必要があります。そのほか、書類をそろえるなど手続き上の準備や、設備・物質面での自宅の体制づくりを始めましょう。

自宅に医師が訪れることが減ったため、現代の家族は訪問診療を受ける際のお作法に慣れていません。具体的には、駐車スペースを空けておく、医師を出迎える、介護ノートを作っておいて的確に報告する、殺菌効果のある液状石けんなど手洗いを用意する、医師を見送る、早い機会に往診料を支払うなどです。スムーズに在宅医療を始められるように、ケアマネジャーや訪問看護師などに聞いて、準備を始めましょう。



退院前にそろえましょう

担当となる在宅医に必要なものを確認し、主治医からはレントゲンコピーや情報提供書などをもらっておきます。在宅介護を利用するならば、介護保険が適用されるかもしれませんので、申請しておきましょう。

医師が訪れる際には、洗面所で殺菌効果のある液状石鹸、お湯の蛇口、タオルなどを提供し、必要であれば殺菌用スプレーも準備します。

患者さんの症状によっては、ベッドや車いす、手すりといったものから、薬園ガーゼやおむつなど、いろいろ必要になります。できるものからそろえましょう。便利な医療用品が市販されているので、活用するといいようです。

在宅医療という選択肢

患者さんの退院時のフォローに活用してほしい冊子の紹介

児玉 有子・湯地晃一郎

患者さんが在宅での治療継続を希望された場合、スムーズに入院から在宅医療へ移行する準備をすることは、医療者の重要な役割です。しかし、在宅医療で可能なこと、在宅医療開始の準備について、医療者に知られていない実態も意外に多いようです。

「在宅での治療継続は難しいと思いませんか？」

通院治療・在宅医療の連携

がん患者・家族がよりよい生活の質を保ちつつ余命を送ることを可能にするには、入院加療のみならず在宅治療と通院治療の連携が重要です。これらを推進するためには、患者側、医療者側双方が在宅医療について理解を深めることが不可欠です。

私たちは厚生労働省科学研究費がん臨床研究事業の「通院治療・在宅医療等、地域に根ざした医療システムの展開に関する研究」という研究課題に取り組んでまいりました。構成員は、がん治療に従事する病院勤務医、在宅療養支援診療所医師、および看護職者です。

これまでの研究を通して、患者さんを病院から送り出す援助をする側にも、自宅で迎える側にも、双方にさまざまな課題があることが見え

てきました。また、病院の医療者と在宅医療を担当する医療者間の連携が不十分であるがゆえに、患者が在宅への移行を望んでも、タイミングが遅れ、状態悪化が進み在宅医療が実現されないケースが多く存在することもわかりました。このような医療者側の課題で患者さんに不利益が及ぶのは不幸なことです。研究を通じ、これら問題の解決の具体的な方策について検討しました。その研究成果の一つとして、まずは病院勤務の医療者の方々に在宅医療を知っていただくためのガイドブック『案ずるより任せるが吉 在宅医療』を作成しました。

冊子の作成に至った背景： 在宅診療担当医と病棟医の コミュニケーション不足

在宅医療を提供している医師の方々との議論のなかで共通して出てきた病院側に対する声には、以下のようなものがあります。

「患者さんの状態が知りたいから退院前に出向くと言ったのに、『昨日退院しました』って電話されても困るよね、そのうえ、紹介状もまったく内容が乏しくって、ほんとうに無責任な紹介状が増えているよ、私が病院に勤務していた頃は、『こんな紹介状では患者に持たせられない！』って指導医に怒られていたよ」

「緩和医療なんて発想はなく、とことん治療

児玉 有子 ● こだま ゆうこ 東京大学医科学研究所先端医療社会コミュニケーションシステム社会連携研究部門 ☎ 106-8639 東京都港区白金4-6-1

湯地晃一郎 ● ゆじ こういちろう 東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科

0025-7699/09/¥500・論文/JCLS

medicina vol.46 no.1 2009-1 169



図 小冊子「案ずるより任せるが吉 在宅医療」

して、「もうすることがありませんから」の一言で退院。こんなことの繰り返しでは、患者さんは「追い出された！」っていう思いが強くなる一方だし、医療不信だって強くなる。そんな患者さんと在宅で向き合っていくことは新規入院以上に大変なんだよ」

このような在宅医療提供者側から聞こえる声は、医療者同士のコミュニケーション不足から生じているに他なりません。逆に、病院勤務の先生方にしてみれば、なぜ在宅医療を行う先生方からこのような声が寄せられるのか、途方に暮れるかもしれません。在宅支援診療所の医師や開業医も、そのほとんどが病院勤務経験者です。しかし、病院勤務医のほとんどは在宅医療の経験がありません。だからこそ、コミュニケーションの重要性が高まっています。

共同研究者の川越正平先生が研究の一環として実施した共同カンファレンスでも、在宅医療は何をするのか、どのように提供しているのかなど、病院勤務の医師はご存じない部分も意外に多いことがわかりました。多様な開業医も存在し、在宅で病棟と変わらない医療を提供している医師も増えています。在宅医療で可能なこと、その範囲は、一昔前に比べて大きく拡大しました。そして、この変化が病院にはまだ十分に伝わっておらず、在宅診療医と病棟医の間の

コミュニケーションギャップを埋める作業がなかなかうまくいっていないようです。

・
・
・ 『案ずるより任せるが吉
・ 『在宅医療』で伝えたいこと
・

そこで私たち研究班では、在宅医療を知っていただくためのガイドブック『案ずるより任せるが吉 在宅医療』を作成しました。このガイドブックは、かわいい絵本のような冊子です(図)。配布以来、多くのがん拠点病院から追加依頼をいただき、好評です。内容の一部を紹介させていただきます。

■ 退院は「地域への転院」

在宅への療養の場の移行といっても、患者さんにとっては検査室や手術室がない病院へ転院するようなものです。退院に際してIVHを抜く必要もありません。そして当然、在宅でも疼痛緩和や酸素吸入、点滴や経管栄養、場合によっては人工呼吸器の使用も可能です。

■ 在宅移行の準備は 退院の1カ月以上前から

在宅移行前に、自宅の準備が必要な場合があります。また、介護保険が利用できることは家族の負担軽減のためにも重要なポイントです。そして介護保険の利用申請や自宅の準備には思ったより時間がかかる場合が多く、早めに準備を開始することが在宅移行を円滑にするポイントになります。

■ 地域の在宅医の探し方

在宅での医療の継続を託す医師を探す方法として、患者さんの希望する在宅療養支援診療所への紹介、紹介元への逆紹介、病棟担当医自らが患者さん居住地近辺の医師を探すなどのケースがあります。病院のMSWや地域連携室の

担当者が力を貸してくれるケースも多く、また WAMnet (<http://www.wam.go.jp/>) というサイトもあります。

しかし、ぜひ退院前のカンファレンスで、病棟主治医とこれから受け持つ在宅主治医の互いの情報交換、ネットワーク作りの機会を持たせてはいかがでしょうか。このカンファレンスは診療報酬でも点数が認められています。

-
-
- **患者・家族の理解を助ける冊子**
- **『在宅医療ハンドブック』**
-

病院側と在宅側の医療者同士のコミュニケーションギャップが解消され、スムーズに在宅医療へ移行できる成功例が増えても、患者さんやご家族が二の足を踏む場合もあります。この研究を進める過程で、多くの患者さんに接しお話を伺うことができました。特筆すべき点として、在宅医療の経験者は、「大丈夫、どうにかなる」と話すが、実際に経験する前はとっても不安であるということ。「何をどう準備したらいいかわからない」「どこから手をつけたらいいのかもわからなかった」という声が多かったことが挙げられます。

この最初の一步の解決には私たちもお役に立っている部分があると思います。在宅医療を始める際の心の準備、環境の準備について、NPO 全国在宅医療推進協会理事長の神津仁先生に監修していただき『在宅医療ハンドブック』を作成しました。この冊子も多くの病院の地域連携室などに置いていただき、役立てていただいています。

-
-
- **退院時の選択肢の一つに、**
- **在宅医療を**
-

在宅医療にもたしかにいろいろな困難な点があります。しかし、限りある余命を自宅で過ごす価値は、それを上回る場合もあります。患者・医療者双方から、「在宅で療養することが最適だから」と在宅医療が当たり前を選択される日が訪れ、この冊子はその手助けになれば幸いです。

【案ずるより任せるが吉 在宅医療】『在宅医療ハンドブック』
請求先・問い合わせ先 東京大学医学研究所先端医療
社会コミュニケーションシステム社会連携研究部門
担当：兎玉、湯地
E-mail: exp-office@umin.net
FAX: 03-6409-2069

案ずるより
任せるが吉
在宅医療

がん診療に携わる
病院勤務の医師へ

病棟
平成19年度厚生労働科学研究費
補助金(がん臨床研究事業)
遠隔医療-在宅医療-
地域に根ざした医療システム
の構築に関する研究費

医師
川越正幸



制作 OhiSystems
Design Hooyama Design Office
印刷 株式会社プリント
プレス in Japan

案ずるより任せるが吉 在宅医療

がん診療に携わる病院勤務の医師へ



平成19年度厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)
遠隔医療-在宅医療-地域に根ざした医療システム構築に関する研究費-研究
川越正幸医師

はじめに

日々の勤務お疲れさまです。
再発難治がんの患者さんと向き合っていると、
化学療法できなくなった段階で、それをどう患者
さんやご家族に説明するか、残りの人生をどのよ
うに有意義に過ごしていただくか、悩むことも多
いのではないのでしょうか。

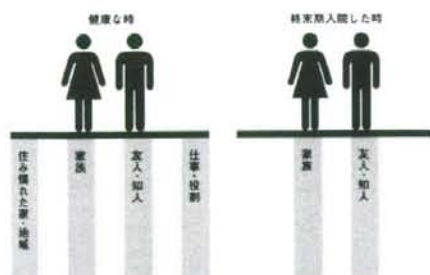
でも実は、いずれ化学療法できなくなることは、
その患者さんがあなたの元を訪れた時から分かっ
ていたはず。治療だけでなく、もっと早くから、
患者さんのより良い人生をサポートしたいと思っ
てはいませんか。

この冊子では、特に在宅医療にスポットを当て
ます。でも決して、何が何でも在宅にせよと主張
するものではありません。亡くなる場所が決定的
に重要なのではなく、患者さんが今をどのように
暮らしたいと望むか、その望みをかなえる方が重
要だからです。病院よりも家や地域の方が、望み
をかなえやすい場所であるならば、他の選択肢と
等価に在宅移行を検討していただければ幸いです。
もしその一歩を踏み出せないのだとしたら、いつ
たい何が障害になっているのか、そんなことも一
緒に考えてみましょう。



患者の望みは、
「延命」と「普通の生活」
2本立て。

——がん対策推進協議会における海辺陽子委員
〔癌と共に生きる会〕のプレゼンテーションより



——人間は社会的動物である。アリストテレス。
人間の生活は様々なものによって支えられています。病院にいては得られないものも多く、入院が「普通の生活」でないことはご承知の通りです。

病院は、「普通の生活」に
歩み寄れるのか？



消極的にも積極的に、
在宅医療が求められる。
だが……

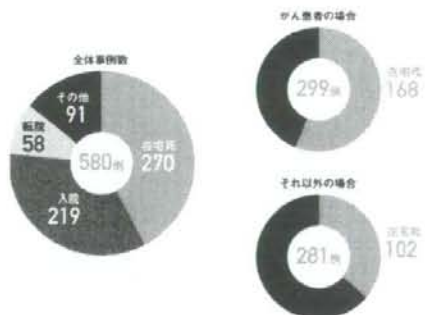
国は06年度から、在宅療養支援診療所制度を設けて、在宅看取りを推進しています。しかし読売新聞が07年に行った調査によれば、最初の1年間に約1万カ所の在宅療養支援診療所で行われた在宅看取りは2万7千人余りと事前の予想を大幅に下回りました。在宅医療を受けていても、症状コントロールの不良や介護する家族の事情によって、最終的に入院して亡くなることも珍しくないため、在宅医療を受けている終末期患者さんの数ももっと多いはずですが、いずれにしても十分に普及しているとは言えません。



「がん」は、
在宅看取り可能な
疾患である。

在宅医療終了の理由

※2007年10月～2008年9月までの調査結果（2008年10月～11月）より



全国10カ所の在宅支援診療所で診療を中断・終了した事例を分析しました。全体で見ると在宅看取りまでいけた割合は5割に達しませんでした。がん患者さんに限れば死亡場所の判明したうち3分の2の方が在宅で亡くなっていました。