

することは難しい。今回この数字を出したのは、在宅緩和ケースが順調に進んだという一つの目安の意味がある。病院から在宅に戻り自宅で亡くなるまでの流れを在宅緩和ケアと捉え、そのケースが順調に進んだという評価の基準としては曖昧な言葉ではなく、数字として出すことで、以降の質問項目の検証を行う際に目安としたい。

Q1とQ2からは、患者本人が明らかに在宅での最期を希望していたというよりは、介護者や家族が希望していたという記述が多かった。そして、その介護者や家族の不安や負担が在宅以外の所で最期を迎えたという結果になっている。Q3も併せて見ると、在宅での最期を希望しなかったケースが結果的に在宅で最期を迎え、当初在宅での最期を希望していたケースが在宅以外での最期を迎えているという現状がある。Q4を見ると、特に、本人の痛みの出現や状態の変化、家族の疲労の出現や本人の変化を目の当たりにした際に不安や気持ちの揺らぎの表出がある。その際の対応により、在宅に戻ってみると不安になった、在宅での最期は希望していなかったが、在宅に戻ってみるとここで最期を迎えたいという気持ちになったという事が考えられる。在宅への移行時の本人・家族の希望を確認しているが、在宅で起こりうる変化や感じるであろう不安や気持ちの揺らぎを移行時にきちんと伝え、関わるチームでも共有し、その上で再度希望を確認する事が必要と思われる。それでも、不安や気持ちの揺らぎは表出される。Q10でターミナルケースを担当する際に必要とされるものの記述に、覚悟・度胸とあるが、死に対してだけではなく、必ず表出される不安や気持ちの揺らぎに寄り添う意味でのものとも捉えることができる。それを持って、表出される不安や気持ちの揺らぎへの対応について、関わっていくチームで検討していかなければならない。それらを行う事で、Q6の介護支援専門員が感じるターミナルケースの難しさの解消にも繋がっていくと考える。

Q5を見ると、在宅の良いと思われる点が挙げられている。いわゆる物理的な充足感という点と、その人らしさ・その人の時間の流れが確保できるという点で在宅の優位性が示されている。介護支援専門員がケースの依頼を受ける時は、当たり前ではあるが在宅に戻る場合である。在宅での最期を希望する患者・家族は、何

かしらの在宅の良さを実感していると思われ、逆に在宅を希望しない場合は、不安が大きいと思われる。移行時には在宅への想いという部分の確認が必要で、何故在宅を希望するのか、それは本人の想いと現実でギャップはないのか、不安な部分は何でそれらを解消できる手段があるのかを話し合う事も移行時には必要であると考ええる。その際に、介護支援専門員自身が在宅のイメージが出来る事が重要で、各々持っている在宅の優位性というものがベースになってくる。

Q7、Q8はケースが終了してからの事になる。終了した時に感じる事は、そのケースの転帰や関わり度合いにより変わってくると思われるが、揺らぎや葛藤という気持ちが多く出されている。また、ケース終了後に振り返りを行ったという事が無いという回答が多い。ケースの振り返りについては、多機関の多職種が関わっている場合があり、一同に会して行う事については、時間的に難しいと思われる。しかし、介護支援専門員やチームの構成メンバーがケース終了時に感じた思いを表出する場としては、振り返りの機会は重要であると考ええる。チーム内だからこそ分かる感情や実感を共有する事で、次のケースに繋がっていくものと考ええる。また、振り返りをした記述を見ると、全て担当（訪問）看護師と行っている。これは、チーム内での役割として、やはり訪問看護師が中心となっている事が予測される。振り返りの機会や方法が確立されると、在宅への移行時からの関わり方というものも、確立されることが考えられる。併せて、Q10を見てみると、ターミナルケースを担当するにあたり介護専門員に必要なものとして、方法論として標準化し易いものと、個々人で基準の異なるものいけば標準化されるものではないものと大きく分けて2つの必要性を感じている事が分かる。これらも、振り返りの場において議論されれば、それが積み重なりとなり、支援の方法についての標準化が図られると考える。方法論として確立しにくいものについても、振り返りの場で表出することにより、個々の基準のみで判断されていた事が、幅が広がり引き出しを多く持てるようになることと考える。関わったケアチーム内という小さい単位での振り返りの蓄積が、その地域での方法論や実践での知識の確立に繋がっていくものと思われる。

Q11は、患者自身が自宅で最期を迎えたいと希望していると仮定して、スムーズに移行するために何が必要かを質問した。これまでの質問で出された記述が、必要なものとして挙げられている。これまでケースに関わってきた中で、不足していた事や問題であったと思われる事が、必要であると感じている事が分かる。特に、症状の説明や病院での複数回のカンファレンス、信頼の置ける在宅での医師・看護師の存在を必要事項に挙げている介護支援専門員が多い。これらは、これまでの経験で在宅に戻った時に、問題として出てきた事で、それらが在宅で上手くいかなかった（在宅死を迎えられなかった）原因として捉えられているものと思われる。中でも、退院前に病院での複数回のカンファレンスの必要性に着目したい。関係者全てではないにしても、一度もカンファレンスを開かないまま在宅に戻るケースというのは、最近では少ないと感じる。少なくとも一度はカンファレンスを経ていると思うが、「複数回」のカンファレンスの必要性を挙げている。一度のカンファレンスでは思いを聞き取れない、話し合えない、受け入れ体制が整えられない事があるのかもしれない。また、以前から関わりのあるケースではそれが必要ではないのかもしれない。以下に2つのケースを挙げ、在宅移行時の複数回のカンファレンスについて考えてみる。ケースの背景は、両方共本人が自宅に帰る事を望んでおり、希望通り在宅で最期を迎えた場合と戻れずに病院で最期を迎えた場合である。

☆自宅に戻れず病院で最期を迎えたケース（入院前から関わりあり）

80歳代 男性

前立腺がん 腎ろう

家族の希望により病名は未告知

要支援2でサービス利用中

経過：

**X月**全身倦怠感により掛かりつけの総合病院へ入院。抗がん剤治療他と行う。

**X月+2月**病院側からカンファレンス開催。家族・介護支援専門員参加。医師より『予後1～2ヶ月位。家に帰るなら今のタイミング。全身の倦怠感と食事不良は病気の進行と入院が長くなった事によるもの。昼夜逆転やせん妄も同じ。自宅に戻れば治まるかも』と。病院より、

在宅医・訪問看護を依頼。本人は帰れる事を喜んでいる。家族は不安はあるが、本人が希望しており、何かあれば再度入院できるという担保があるので、自宅に帰したいと思う。

カンファレンスは金曜日で、週明け火曜日の退院が決まる。退院日に在宅医・訪問看護が自宅に訪問予定。

週明け病院より連絡があり、日曜日に死去された。

家族『急な展開で戸惑ったが、本人が望むなら自宅に帰したいと思った。不安があったのでそれを本人が感じとったのかも。後悔が無いといえれば嘘になるがこれで良かったのかな』

◇自宅で最期を迎えたケース

70歳代 女性

子宮付属器腫瘍 癌性腹膜炎

本人・家族共に医師より同じ説明を受けている  
要支援1 サービス利用なし

経過：

**X月**抗がん剤治療で入院中に介護保険申請。本人の希望により退院し自宅に戻る。病院より地域包括支援センターに情報提供あり。

**X月+1. 5ヶ月**介護保険の結果が出た。サービスの説明を行う。訪問看護利用希望。介護保険対応。入院していた病院の相談室を通じて併設の訪問看護ステーションへ依頼。かかりつけ医より緩和ケア病棟の説明あり

**X月+3ヶ月**訪問看護師より在宅医依頼。訪問看護は医療保険に移行。介護保険利用はなしとなる。

**X月+4ヶ月**自宅にて死去。

本人『自宅にいとバルコニーから太陽や雨が見えて天気を感じられる。家族に迷惑は掛けたくないが、家出ゆっくり暮らしたい。家に居れば美味しいものも食べられる。お腹の痛みさえとってくれば』

家族『母が自分で働いて建てた家なので想いが強い。どうなっていくか不安があったけれど、看護師さんがここまでしてくれて本当に支えになった。穏やかに逝けたと思う。母は満足していると思うし、我々も満足している』

☆は、入院以前から介護保険サービスを利用していた為、関わっていたケースであった。退院前にカンファレンスを行い、本人の希望通り在

宅に戻る事を確認し、退院日が間近に設定された事もあり、病院側が在宅医・訪問看護をセッティングする流れになった。しかし、カンファレンスの3日後に死去され、希望していた在宅に戻れずに終結した。カンファレンス開催や退院のタイミングがどうであったかという疑問もあるが、以前から関わりがあり、入院の事実や病状の様子も家族から聞いていた経緯があり、治療状況や主治医の判断があったとは思いますが、以前から在宅で関わっていた側としては、もう少し早く本人の希望を確認できる方法があったと振り返られるケースであった。

一方で◇のケースは、入院中に最終的な希望として在宅での最期を迎えたいという本人の意志を確認し、病院側から介護保険申請を勧められたが具体的なサービスのセッティングは無いまま、退院した。それまでの関わりは全くなく、介護保険を申請したターミナル期の患者さんが自宅に戻るといった情報提供が病院からあったのみであった。在宅に戻ってから、入院中に病院から説明されていたので、スムーズに地域の窓口への相談に結び付き、本人の希望の下サービスが入って自宅で最期を迎えられた。情報提供はあったが、カンファレンスは一度も開かれずに終結を迎えたケースであった。

両ケースの本人・家族の言葉に注目したい。本人の希望が叶えられず、急な展開に戸惑いがあった☆ケースと、本人がしっかりした希望を持ち、家族は不安を持ちながらも本人の希望を支えながら過した◇ケースの違いが見られる。

この2つのケースと、介護支援専門員が必要と感じている退院前の複数回カンファレンスの開催について検証すると、移行時のカンファレンス開催が在宅で最期を迎える為の最低必要条件には必ずしもなり得ないと言える。ケース毎の背景や事情があるので、それが標準的になるという事ではないが、カンファレンスの開催自体の必要性ではなく、移行時に共有する情報の内容や共有の方法が重要になってくるのではないか。カンファレンスの開催そのものを否定する訳ではない。関係者の顔が見え、一同に会して情報を共有出来る場であるので、出来れば行えたほうが良いと思うが、事情があれば開催そのものにこだわって、いたずらに在宅に戻る時間を延ばすことはしなくても済むのではという考察である。

病状や希望次第では、その時間が限られている

場合がある。スムーズな移行の「スムーズ」には、時間や支援体制構築等色々な意味が含まれていると考える。ケースの背景や事情を考慮しながら、その時に有効に出来るカンファレンス及びそれに変わる方法を取れば良いのではないか。事前に共有しておいた方が良い情報、これまでの結果から出てきた項目について整理できれば、カンファレンスに変わる方法が確立されると考える。また、カンファレンスにおいても、整理され有効で効率的な開催ができ、回数ではなく内容のあるものになると考える。

Q1.2は、介護支援専門員が親族や身近な方でターミナルケアを経験した事があるかという質問である。経験した事がある記述を見ると、特に家族としての気持ちに寄り添えるという部分で影響が大きいという事が分かる。自身の業務上の経験と、ライフサイクルの中での経験をリンクさせ、それを支援に生かしていると考ええる。Q10の介護支援専門員にとって必要と思われるものの中で、自分自身死や最期をどうしたいか考えておくことという記述があった。患者さんご本人やご家族が思っている事に添うことが出来る基になるものであり、重要なものであると考えられる。

その他、介護保険制度自体が在宅ターミナルケアにはアジャストしないという意見や加算をつけるべきという指摘があった。これは以前から出ている意見ではある。

## E. 結論

在宅緩和ケアの易遂行性を追及する第一歩として、在宅へのスムーズな移行について、介護支援専門員の実践経験から出された意見を基に検証してきた。スタート地点である移行時の動きが、その後のケア遂行に影響を及ぼし、結果として在宅で最期を迎えられる支援が出来るかどうかにかかってくると仮定し、考察してきた。

- ・移行時にご本人・ご家族の希望を確認しチームで共有する事、起こり得る状態変化や出て来るであろう気持ちの変化を伝える事、そしてその対応をチームで共有する事を移行時に行えれば、その後のケア遂行と最終的にはご本人が希望する在宅で最期を迎えられるところに繋がると思う。

- ・ケース終了時に振り返られる機会や方法、カンファレンスやそれに替わる情報共有の方法

を、標準化していく事も重要だと言える。また、介護支援専門員が在宅緩和ケアを担当していく上で必要と感じている標準化しにくいものも、表出できる場が重要である。

・これまでに挙げた項目は、スムーズな在宅への移行に必要なものであり、それらを整理し体系付けることで、在宅緩和ケアの易移行性の追及の一助になり得る。

・挙げた項目は、支援の方法として標準化できるもの、共通観念として概念化できるものがある。それを行う事で、スムーズな（時間的にも支援体制を整えていくという意味でも）在宅への移行に繋がっていく。

流れの結果として在宅で最期を迎えたという事ではなく、在宅で最期を迎えたいと希望する人の思いをチーム全体で共有し、必ず叶えられる移行が出来る体制作りをしなければならない。そうすることによって、在宅緩和ケアの易移行、つまりは在宅で最期を迎えられてこそ在宅緩和ケアが完結するという概念で、介護支援専門員の支援実践が出来るものとする。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許の取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

分担課題名：介護体験者の声を活用した緩和ケアのイメージバリアの解消に向けた研究

研究分担者：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

病院における緩和ケア提供体制が、緩和ケア病棟、緩和ケアチーム、緩和ケア外来と広がってきているが、いまだに緩和ケアや在宅緩和ケアを体験した家族が少なく、緩和ケアの「やることなくしてから受けるケア」というイメージや、在宅緩和ケアは病院と縁を切ってしまうものという誤解がある。緩和ケアや在宅緩和ケアを体験した者が1割に満たない状況のなか、口コミで情報が伝達されていくことは難しく、本研究は、介護体験者の声を活用した病院と在宅の緩和ケア分野の連携による在宅療養のイメージを伝えるためツール作成を目的とする。

### A. 研究目的

平成18年度から20年度は在宅緩和ケアの啓発を目的にツール開発を行ったが、5大疾患のクリティカルパスが作成され、また、がん患者必携も試験発行が開始されていく状況のなか、患者・家族、医療関係者、介護関係者双方の意識改革が必要と筆者は考えている。

そのために本研究は、介護体験者の声を活用した病院と在宅の連携による在宅療養のイメージを伝えるためのツール作成を目的とする。

本年度は、病院と在宅の連携のイメージを伝えるリーフレット作成を行った。

### 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。

### C. 研究結果

1) 全国ホスピス・在宅ケアの研究会にて情報収集

シンポジウム「一人暮らしや介護力が低い人をどう支えるか？」に参加し、情報収集を行った。

遺族側の発言で、「食事の摂取がままならず、体力をつけるために外来で1日おきに高カロリー輸液をするかわりに、家で点滴を行ったらどうかと在宅医師を紹介されたことで、スムーズな移行ができた」とあった。「治療法がない」というマイナスイメージでなく、「最期まで患者の心身の苦痛を和らげる事に努力しましょうとか、最期まで何ができるか一緒に考えましょう」という態度で在宅療養を勧めてもらえたら、もっと前向きに在宅療養に取り組める」と

の発言があった。また、介護者は一人だったが、友人に毎日何回もメールを送り、気持ちが楽になった。そういう友人もいない人のために、ボランティアの育成を望むとの発言もあった。

在宅で点滴をすることについてはいろいろな意見があるが、在宅医療を導入していくにあたり、病院でなくても、在宅でも医療を届けることができることを知ってもらうことは大切なことと思われる。もう何も無い、のではなく、継続して医療に関わることを知ってもらう必要がある。

また、友人やボランティアも大事なチームの一員としての視点も必要であろう。

今回の研究とは離れるが、「終末期と一緒に付き合ってた訪問看護の方たちと、在宅療養の良さや緩和医療の素晴らしさを、心おきなくじっくりと話してみたかった。それができて、はじめて一つの出来事にピリオドが打てる」との意見に、会場からも同様の発言が出て、訪問看護師だけでなく介護職とかそういう方々と話して、「やってきたことは間違いでなかったと言われたい」という言葉があった。遺族が行ってきたこと、決定したことに、死後迷いが生じ、それについて肯定的な意見を聞き、安心したいという気持ちであり、緩和ケアの大事な要素であるグリーフケアを、生前から提供をし、死後も続けられるものという思いを新たにした。

緩和ケアや在宅療養が進んでいかない理由として、がん医療の中でマイノリティであり、そのことを肯定的なイメージで話す場所があまりにも少ないことも一因と考える。このこと

から、緩和ケアのリーフレットを作成するにあたり、緩和ケアを暗いイメージにせず、受け手が明るい、肯定的なイメージをもつことができるものがよいと考えた。

緩和ケア病棟のある法人の訪問看護師の発表で、遺族へのアンケートを行い、「当面は在宅療養を希望しているが、最期はホスピスに入院しようと思っている」と在宅支援を開始した人もいたが、最終的に80%の方が在宅での看取りとなった。その理由に対して、「家で家族が力を合わせることができた」「病院では家族が思うように介護できなかつたが家ではすきなようにできた」というのがあった。

自由記載にもたくさん言葉が書かれており、リーフレット作成の際には、患者や家族が自分の気持ちを医療者に伝えられるようにチェックリストや記入欄を設けることにした。

また、認知症など本人の意思を確認できない場合もあり、早い時点からリーフレットを手にして、意思について、家族間で話し合えるものとした。

ケアマネジャーの発言の中で、介護認定に時間がかかる、要介護1と低く出るという発表があった。介護保険を使うことができることや認定に時間がかかることもリーフレットに記載をすることにした。これは、医療者への啓発の意味も含んでいる。

以上のことを考慮し、新しいリーフレット作成に反映するものとした。

## 2) 介護体験者の集いにおいて

介護体験者10名に、昨年度作成の在宅緩和ケアQ&Aから、次回にも記載してほしい項目をあげてもらった。市民として分かりやすい形は、下記であった。

1. Q&A方式
2. 図表
3. チェックリスト
4. 相談窓口
5. わかりやすい表紙

現在、書籍やテレビなどの放映により、在宅が可能であることはわかったが、実際に自分のことになった場合、誰が相談に乗ってくれるのか、どこに医師がいるのかなど、具体的な情報がほしいという声があった。一般例を入れても、それを理解できる力が市民にないため、リーフ

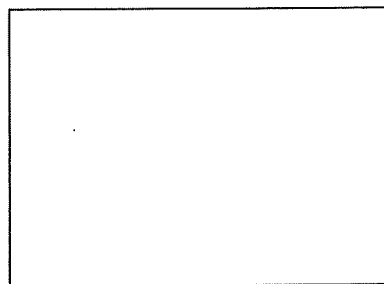
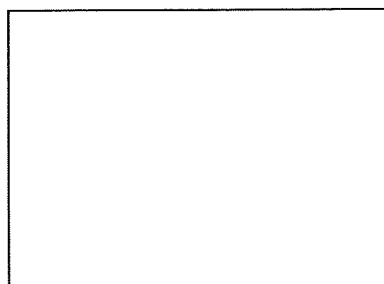
レットはイメージを中心とし、その方の住居地にあった相談窓口へつないでいく方式とした。千葉県に在宅緩和ケア支援センターができたが、ホームページ作成はこれからであり、拠点病院の相談支援センターなど専門職のいる窓口が二次医療圏ごとにできているため、当事者である家族を相談窓口として作成することにした。

## 3) 緩和ケアQ&Aの作成

試作品を作成し、千葉県在宅がん緩和ケアフォーラム(450名)において配布をした。このフォーラムにおいて、在宅緩和ケア支援センターの存在および電話番号が公開されたが、アンケートによると、「相談できる窓口がわかって安心した」という声が多数寄せられた。具体的な情報は一切入っていないチラシであったが、安定した場所に相談窓口を作ることは、患者と家族の安心につながることであり、これから完成品を作成するにあたり、電話相談窓口だけでなく、ホームページを入れて、適切な相談窓口へつないでいく方式を取りたいと考えた。

また、このフォーラムにおいて作成したチラシの絵が好評だったこともあり、緩和ケアQ&Aも、全体のイメージを合わせて作成を行った。

完成したものは、下記である(別紙に等身大のものを入れた)。



## D. 考察

リーフレットには具体的な情報があるもの

とイメージを与えるものと2種あるが、今回のリーフレットは、千葉県がんセンター編ではなく、どこの地域でも使用できるように作成を行った。全国において緩和ケアの啓発ははじまったばかりであり、また、緩和ケア病棟の絶対数が足りないため、緩和ケアを受けた人も限られている。そして、在宅緩和ケアの体験者が相談に乗ることは、どこの地域でも可能なわけではない。電話相談やインターネットを介することにより、どこの地域に住んでいても、適切な窓口へつなぐ一次相談の役目を果たすことができると思われる。

ただ、緩和ケア病棟、緩和ケアチーム、緩和ケア外来の働きが、いまだに統一されておらず、在宅へつなげる働きも行っているところは少ない。知識を得ても実際に受け取る機能がないため、作成したリーフレットを広範囲に配布することを当初考えていたが、在宅へつなげる機能がある地域での配布、または講演等で十分緩和ケアの知識を得ることができる場での配布とする。まずは医療機関の意識改革が先であろう。今年度は、関係機関と相談機能がある場所への配布としてが、配布場所、配布の方法については、次年度以降の課題とすることにした。

## E. 結論

がん患者に対する緩和ケアの提供体制を踏まえた在宅療養への移行に関するバリアの分析とその解決策に関する研究として、介護体験者の声を活用した緩和ケアのイメージバリアの解消に向け、リーフレット作成を行った。

次年度は、このリーフレットを千葉県がんセンターおよび講演会において配布を行うと共に、医療者への啓発も行い、緩和ケアの提供により在宅へつなげる機能を広めていくことにする。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### (1) 論文発表

藤田敦子：在宅ホスピス実践シンポ「一人暮らしや介護力が低い人をどう支えるか」。ホスピスケアと在宅ケア;17(2)119,2009

藤田敦子：「介護力があっても理解が得られないケース」、「家族が死を通じて学ぶこと」。財

団法人在宅医療助成勇美記念財団「在宅療養」編集委員会編。「在宅療養をささえるすべての人へーわが家がいちばんー」。東京：健康と良い友だち社。112-118,2009

藤田敦子：オレンジバルーンプロジェクトがんの痛みやつらさを一人で抱えていませんか。緩和ケア;20(1)61-62,2009

藤田敦子：「最期は家で」叶えるために。橋口佐紀子著。医療を支える女たちの力。東京：へるす出版新書。223-244,2009

吉田大介、森菊子、愛甲大介、余村・村上、真鍋佐和子、二ノ坂保喜、藤田敦子：在宅ホスピス実践シンポ「一人暮らしや介護力が低い人をどう支えるか」。ホスピスケアと在宅ケア;17(3)296-320,2009

藤田敦子：在宅ケア市民ネットワークピュアー学生との連携による看取り文化の再生。広井良典、小林正弥編著。コミュニティ。東京：勁草書房。221-228,2009

### (学会発表)

藤田敦子：終末期医療のあり方-がんにおける問題点と課題。厚生労働省終末期医療のあり方に関する懇談会。ヒヤリング。東京,2008.12

藤田敦子：千葉県地域緩和ケアシステム構築に向けての取り組みと課題。第16回城南緩和ケア研究会特別講演。講演,東京,2009.1

藤田敦子：父の穏やかな最期。船橋生と死を考える会。講演,千葉,2009.2

藤田敦子：ホスピスボランティア今できることこれから。福岡県「在宅ホスピスボランティア養成講座」修了記念フォーラム。講演,福岡,2009.3

藤田敦子：最後まで自分らしく生きたい、暮らした。日本赤十字社緩和ケア研究会。講演,千葉,2009.6

藤田敦子：生と死を考える。富士見市民大学2009人間学講座。講演,埼玉,2009.7

藤田敦子：緩和ケアの現状と課題。駿台予備校市ヶ谷。講演,東京,2009.5

藤田敦子：みんなで支えあうがん医療。日本ホスピス・在宅ケア研究会全国大会 in 高知。シンポジウム,高知,2009.7

藤田敦子：在宅緩和ケアで朗らかに生きようー患者・市民の立場から。名古屋ペイン日本ペインクリニック学会第43回。第31回日本疼痛学会。シンポジウム,愛知,2009.7

藤田敦子：患者・家族サイドからの緩和ケアの地域連携.北海道がんセンター緩和ケア患者のQOL 講習会.講演,北海道,2009.11

藤田敦子：ライフデザインを考える.うらやす市民大学.講演,千葉,2010.1

藤田敦子：在宅ターミナルケアの社会資源.千葉県福祉ふれあいプラザ介護実習センター研修.講演,千葉,2010.2

(3) その他発表

「自宅で緩和ケア考える公開講座」朝日新聞朝刊 2009.6.30

「チームで支えるがん緩和ケア」朝日新聞朝刊 2009.7.3

「がんの在宅ケア考える催し開催」朝日新聞朝刊 2010.1.22

「在宅がん緩和ケアフォーラム」NHK 2010.1.30

H.知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

特許取得なし

実用新案登録なし

その他 なし



## 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
- 今はどこにおられますか？  
病院、自宅、施設、その他( )
- がんで介護保険を使っていることを知っていますか？  
知っている、使用中( )、知らない
- ご本人が心配に思っていることは？  
不安、痛み、便秘、食欲低下、息苦しさ、費用  
仕事、家族への負担、その他( )
- ご家族が心配に思っていることは？  
病状の変化時の対応、費用、家庭内問題、  
往診医、生活変化(排泄・食事・入浴・他)  
その他( )
- ご本人はどこでずっと過ごしたいですか？  
自宅、病院、緩和ケア病棟  
その他( )
- そこでずっと過ごす時の心配は何ですか？
- 今一番大事にしたいことは何ですか？



患者・家族の立場から話を聞きたくなったら

## 無料電話相談

毎週火・金 13:00～17:00  
☎043-290-3029

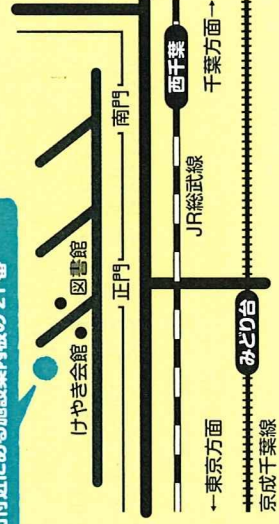


- \* 千葉大学 福祉環境交流センター内
- \* 面談も事前連絡の上、お受けしています。
- \* 在宅緩和ケアの経験者をご相談に応じ、  
専門機関などへつないでおります。
- \* パソコンや小冊子も多数置いてあります。

この電話相談は、NPO 法人ピュアが行っています。ピュアは、どこに住んでいても、いつでも、ホスピス・緩和ケアが届くように、講演会開催、情報誌発行、ガイドブック作成、ボランティア養成研修、また定例会を開催し、家族の体験を聴く場、前向きな生き方や在宅緩和ケアを学ぶなど患者と家族の在宅療養を支援する活動を行っています。

### 千葉大学 福祉環境交流センター

(大学院人文社会科学研究所3階)  
門付近にある施設案内板の21番



厚生労働省科学研究費補助金「がん患者に対する緩和ケアの提供体制を踏まえた在宅療養への移行に関するパリアの分析とその解決策に関する研究」渡辺順により作成されています。

発行：NPO法人「ピュア」 藤田敦子

問合せ：〒273-0853船橋市金杉7-40-3 NPO法人「ピュア」

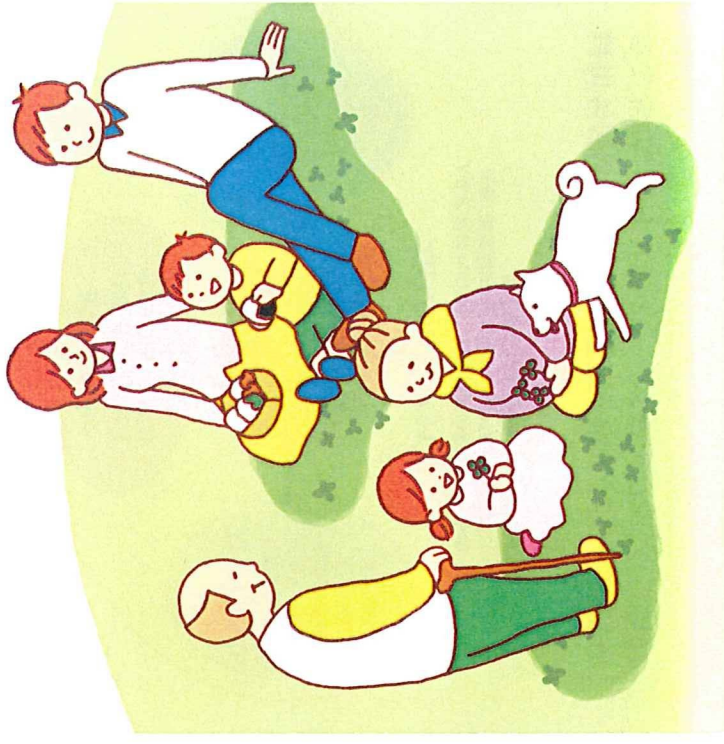
TEL 070-5554-3734 FAX 047-448-7689

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

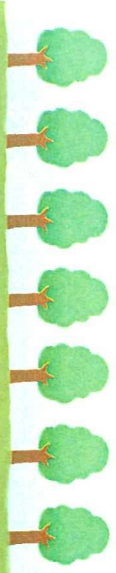
平成22年9月発行

# がん 緩和ケア Q&A

住み慣れた家で  
安心して過ごせるように







### はじめに...

このリーフレットは、住み慣れた家で安心して暮らしたいと願う、がん患者さんとそのご家族、またご友人に向けて作られています。治療と一緒に、緩和ケアを受けられるように、そして、在宅で緩和ケアを受けたい時の、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。このリーフレットが、緩和ケアを身近に感じて頂き、安心して最後まで家で過ごすための一助となれば幸いです。

### Q がん緩和ケアとは、何ですか？

A 「がん」という病気になった時から、患者さんとそのご家族は、下図のような様々な苦痛を伴うことがあります。



緩和ケアはこれらの苦痛を予防したり、対処すること、クオリティ・オブ・ライフ(生活の質、生命の質)を改善するための方法です。

### Q がん緩和ケアはどうやって受けられますか？

A 種類としては、医療機関での緩和ケア外来や治療病棟での緩和ケアチームによるサポート、緩和ケア病棟、家での在宅緩和ケアがあります。「緩和ケア」というたっている場合も、かかっている医療機関で提供されている場合もあります。緩和ケア病棟の受入れ体制は病院によって異なりますので、まず受入窓口で電話して予約をすることから始めましょう。

医療機関についての情報はデュアHPを参照して下さい。  
<http://www.npo-pure.npo-jp.net/>

### Q どんな人がサポートしてくれるのですか？

A 病院内の緩和ケアチームや緩和ケア病棟では、医師、看護師、精神科医、薬剤師、心理士、ソーシャルワーカー、理学療法士、作業療法士、言語療法士、栄養士、ボランテイアなどがいます。また、在宅緩和ケアでは、家に訪問する医師、訪問看護師、ケアマネジャー、ヘルパーなど、様々な人が手を携えて、患者と家族を支えています。

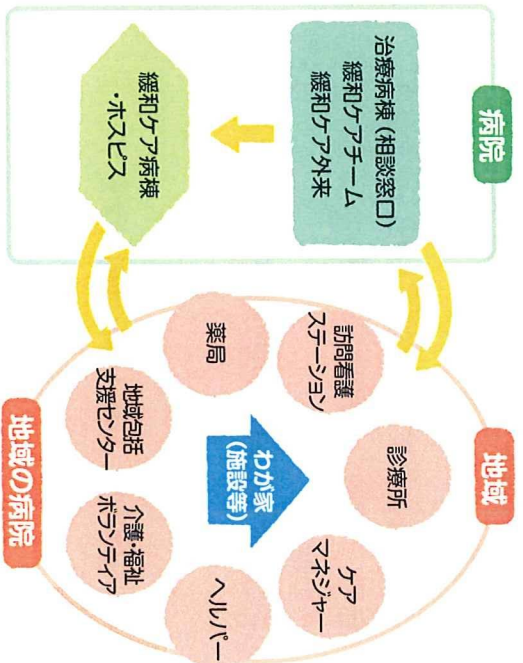
### Q 在宅緩和ケアを始めるには、どうしたらよいですか？

A まず、自宅で生活をする上でどんな不安があるか、また、ご本人がどんな状態かを『緩和ケアチェックリスト』を使って確認してみましょう。そのうえで、緩和ケアを提供してくれる実施機関に具体的なケアを受ける体制を相談してみましょう。

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

A 千葉県在宅緩和ケア支援センターまたは現在入院や通院をされている病院の医療相談室やがん診療連携拠点病院の相談支援センター、在宅緩和ケアを推進している病院等がありますので、相談をしてみましょう。特殊ながん治療(手術、抗がん剤など)を行うのでなければ、症状コントロールなど、入院でも、自宅でも行う事変わりはありません。具体的な準備はご本人の年齢や状態、自宅の状況にあわせて決まります。介護保険を使う場合、認定に時間がかかりますので、入院時から動くようにしましょう。

### 病院から在宅への流れ



緩和ケアを受けながら、自分らしい生活をずっと送っていただけるように、徐々に制度が変わってきています。

平成21年度 分担研究報告書

分担課題名 千葉県安房地域における看取りの場の動向に関する調査

研究分担者 関根龍一 亀田総合病院 緩和ケア科部長代理  
 研究協力者 小野沢滋 亀田総合病院 在宅医療部部長

研究要旨

【背景・目的】安房地域における悪性腫瘍(がん)患者の在宅看取り率に関する統計は存在せず、在宅看取り移行のバリア因子に関する調査・研究も殆ど存在しない。本研究では、当院緩和ケアチームが介入したがん患者を対象に最終入院後の療養場所の転帰を調べた。また、60日以上長期入院期間を経て入院死亡となった全ての患者について、在宅移行の困難因子の有無を調べた。

【方法】2008年1年間分の入院診療録による後方視調査により行った。

【主な結果】当院緩和ケアチーム介入のがん患者(157人)の在宅看取り率は15.3%と全国平均(約7%)のおよそ2倍であった。また最終入院の長期化後に入院死した患者(30人)全員に、説明可能な在宅移行の困難因子が存在した。

【考察】当院緩和ケアチーム介入時のがん在宅看取り率15.3%は、千葉県鴨川市で実施された在宅看取り希望の調査結果(13.3%)とほぼ同率であった。患者・家族が在宅看取り希望の意思を明確に表明し、在宅看取りが実現可能な患者については、安房医療圏ほぼ全域をカバーする当院併設の在宅医療部が地域住民の在宅看取りの需要を満たしていた。諸条件が満たせば在宅看取り希望となる潜在的な需要を掘り起こすための対策と、条件が揃った場合に初めて実現可能になる難易度の高い患者群に対しても、安房地域の病病連携・病診連携を含めた医療資源利用の最適化により在宅看取りを実現できるシステムをいかに構築するかが今後の大きな課題である。

A. 研究目的

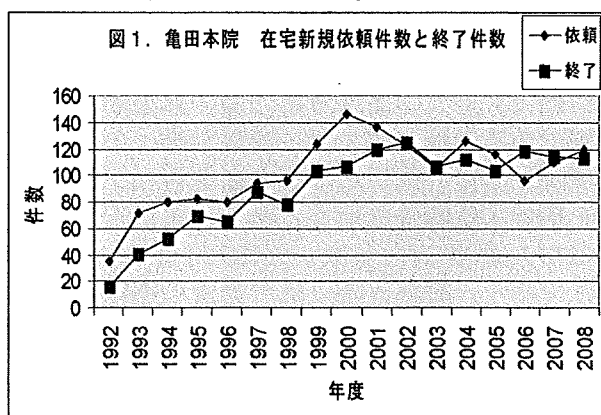
2008年厚生労働省調査によると、痛みのある終末期(最後の6ヶ月間)の療養場所として自宅で看取りを希望する国民の割合は10.9%であった。<sup>1)</sup>過去の同様調査では1998年:9.0%、2003年:10.5%であり、10年間で1.9%の微増であった。<sup>1)</sup>

同様の質問を用いた調査を東京都町田市(都市部代表)と千葉県鴨川市(過疎地域代表)の2箇所で行った2008年の池上直己氏の研究<sup>2)</sup>でも、それぞれこの数字は、13~14%で、全国調査と概ね近い数値であった。一方、厚生労働省は、自宅での看取り率を2025年までに4割まで増加させる目標を掲げている。

これらの調査と国の目標の乖離を問題視し、目標達成は現実的ではないとの声も多い。<sup>3)</sup>またウェブを活動媒体とする日本医療学会では、このテーマについて2009年1月~9月にアンケートを実施した。最期まで自宅で過ごしたいと答えた割合は13%と、上記と同様の結果であった。<sup>4)</sup>こうした全国的な動きのなか、安房地域における、終末期がん患者の療養場所の動向を調査する必要性が浮かびあがった。

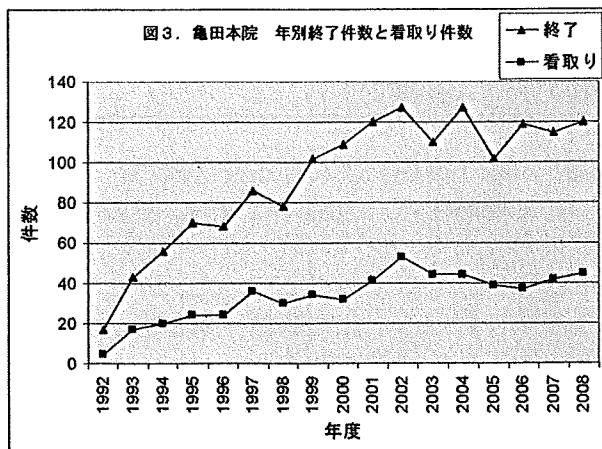
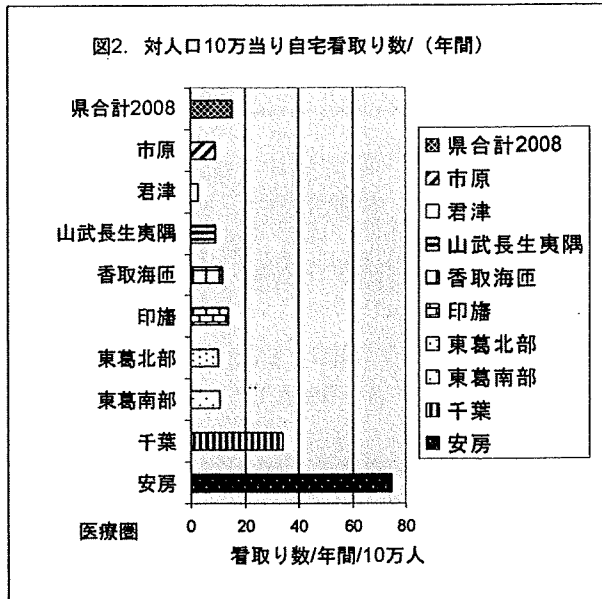
ここで安房地域の唯一のがん診療連携拠点病院(以下、がん拠点病院)である、亀田総合

病院<sup>4)</sup>(以下当院)における在宅緩和ケア体制について概略する。当院では1992年の在宅医療部の併設以来、安房地域のほぼ全域に対して、在宅緩和ケアを広く提供してきた。2008年までの各年度における、在宅依頼件数と終了件数は下図(図1)の通りである。



ここ数年は、分院の亀田ファミリークリニック館山(KFCT)が館山市周辺地域の在宅緩和ケアを担当し、良好な連携体制を取っている。医療圏別統計によれば、千葉県下では安房地域の在宅看取り率が最高<sup>6)</sup>(図2)、拠点病院併設の在宅医療部の存在がこの数字を支えていると推測される。しかし当医療圏の看取りの

場の動向に関する統計は明らかではない。院内のデータによると、過去10年間は当院在宅での看取り数はほぼ横ばい（年間40人前後）である。（図3）<sup>5)</sup>



人口約15万人の高齢者率の高い典型的な過疎地域である安房地域では、当院が唯一のがん拠点病院として、抗がん治療と在宅緩和ケアの両方を提供する特殊な環境にある。また安房地域ではがん患者の大多数が当院で抗がん治療を受けており、最終入院以降の患者の療養場所の動向を追跡することが他地域に比べて比較的容易である。看取り期の療養場所の動向について、一医療圏の統計を包括的に調査することは容易でない。安房地域の特殊性を利用しこのデータを収集することで、在宅看取りの実現を困難にするバリア分析とその解決策を模索するための参考資料とするのが狙いである。

#### B. 研究方法

本研究では、当院緩和ケアチームが関わった

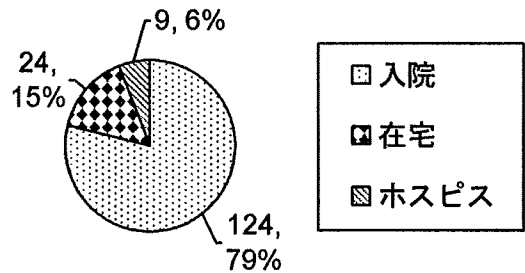
悪性腫瘍の全患者（過去1年間：08年1月～12月末）を対象に、各患者の死亡直前の最終入院後の療養場所の動きを調査した。これを入院患者のカルテの後方視調査により実施した。

本研究で患者の個人情報保護の観点等により倫理面で問題となるものはない。

#### C. 研究結果

- ・08年1月～12月末迄に緩和ケアチームが介入した入院患者総数294人（がん、非がんを含む）。
- ・同期間にチームが介入したがん死亡者数：157人。このうち入院死は124人。（入院死率： $124/157=79\%$ ）（図4）

図4. 当院緩和ケアチームが介入したがん患者の最終入院後の死亡場所（N=157）



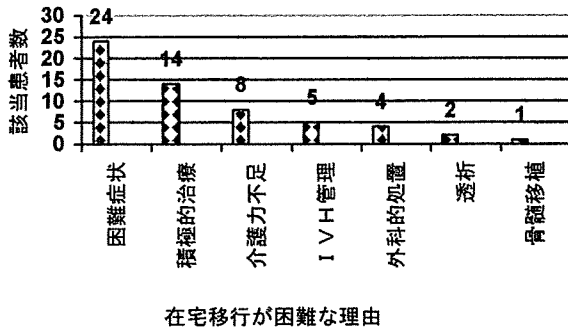
- ・同期間の当院のがん患者死亡者は337人。
- ・がん患者の死亡前の最終入院時の緩和ケアチーム介入率は $124/337=36.8\%$
- ・在宅死24人（当院在宅19、その他5）（がん在宅死率： $24/157=15.3\%$ ）
- ・ホスピス転院：9人（5.7%）
- ・最終入院期間（平均）42日（中央値32日）
- ・最終入院期間
  - ～1ヶ月：78人（50%）
  - ～2ヶ月：131人（83%）
  - 3ヶ月～：13人（8%）
- ・最終入院が長期の（2ヶ月以上）30人中、自宅退院の障害となった理由の内訳：困難な症状24（80%）、積極的治療14（70%）、介護力不足8、IVH管理5、外科的処置4、骨髄移植2、透析1（図5）
- 全員に何らかの理由が存在した。
- ・最終入院迄の往診あるいは訪問看護の受療率：5.7%（9/157）
- ・最終入院前後を含む在宅医療受療率：21.0%（33/157）

#### D. 考察

現在様々な地域で在宅緩和ケア推進への努力が行われているが、各地域に共通した課題と、



図5. 長期入院で入院死したがん患者のうち、在宅移行が困難であった理由内訳 (N=30)



地域個別の課題をそれぞれ明らかにする必要がある。本研究では、安房地域における現状と課題を明らかにし、他の調査と合わせて日本における共通の問題点を考えてみた。

今回、本調査の対象者は緩和ケアチーム介入のある入院患者とした。当院では、痛み等の苦痛症状が強い場合に、主治医から緩和ケアチームに相談依頼をうける体制であり、緩和ケアチームに相談のあった患者群の最終転帰を調査することで、上記の国民調査や池上による先行調査と比較できると考えた。こうした調査は、緩和ケアチームの活動度が低い施設では意味をなさない。当院では緩和ケアチームの活動が活発であり、これは今回の調査でがん患者の最終入院の緩和チーム介入率が4割近くであることでも示された。

当院で緩和ケアチーム介入患者（終末期に痛みがある場合）の在宅死割合15.3%は、厚生労働省による全国調査の在宅死希望率の10.9%より4.4%高かった。また池上による鴨川市住民対象の調査（2008）では、「治る見込みがなく死期が迫っている場合の療養場所」として、自宅で最期まで療養希望する割合は13.3%であった。<sup>2)</sup> 需要と供給の単純比較としては、現時点で安房地域では在宅看取りの顕在的需要は満たした状況である。緩和ケア提供はNeeds-basedが大原則であり、この第一目標は何かクリアしていることが分かった。これは当院と館山分院の在宅医療部の働きによるところが大きいと考える。

当院では、緩和ケアチーム介入のある入院症例に関しては週1回のカンファレンスで、全症例についてソーシャルワーカーと療養場所に

ついて情報交換を行う体制をとる。<sup>7)</sup> この体制であれば、自宅看取り希望があり、これが実現可能な病状と医療介入状況で、当院と館山分院から往診可能な地域であれば、これを見逃すことはまずない。当院在宅医療部のモットーは、「家に帰りたい患者を病院側の理由で帰れないことがないように」で、これをシステムとして漏れがないようにしている。入院期間が2か月以上の長期であった患者で、自宅に明らかに帰れたはずなのに実現できなかった症例は存在せず、入院継続の結果、入院死になるケースにはなんらかの明確な理由が存在していた。

今回は当院緩和ケアチーム介入者のみを対象としたが、チーム未介入群について自宅看取りの希望が満たされているのかどうか、調査が必要である。緩和ケアチームに相談のない患者は比較的症状は問題ないが、外来通院の途中で急に病状が悪化して入院しそのまま入院死となるケースがある。この中に潜在的な自宅死希望のニーズが存在する可能性がある。入院中に、症状が比較的安定して緩和ケアチームの介入もないが、主治医とは十分なコミュニケーションがとれず、自宅看取り希望があってもうまく伝えられない症例も一定数あるだろう。これに関しては、入院と外来のある時点で緩和ケアチームの介入の有無のよらず、家での療養希望の有無を事前にスクリーニングするシステムの運用も検討される。

今回の調査で、最終入院の前まで在宅で過ごしていた患者の割合は約4割であった。国民調査の在宅療養希望割合の6割には及ばないが、施設ではなく可能なケースでは、自宅で過ごしている実情が示された。

筆者の考えだが、最期まで自宅で過ごせなくても、住み慣れた自宅で出来るだけ長く過ごし、がん症状が一般的に強くなる最期の1か月間は、一般病室での緩和ケアチームや緩和ケア病棟のケアの下で過ごす選択肢も決して悪くないと思われる。

安房地域（人口約15万人）で入居可能な緩和ケア病棟は、南房総市千倉町の花の谷クリニック（有床診療所）<sup>8)</sup>のみであり、入院ベッド数としては決して十分とはいえない。このため、安房地域の殆どの住民の抗がん治療をカバーする当院では、入院時に緩和ケアチームが苦痛が強い場合には併診し、一般病室で可能な緩和ケアを提供することが現実的かつ最善の方法

であろう。

当院と安房地域の他病院や診療所とのネットワーク作りも少しづつ開始されている。花の谷クリニック院長の伊藤真美医師が世話人の安房医療ねっとは、隔月で集まりを持ち、毎回、数十名～60名の参加があり、安房地域の異なる施設（10施設弱）から多職種（医師、看護師、MSW、歯科医、歯科衛生士、ケアマネージャーなど）が参加している。当院でも2008年10月に南房総緩和ケア懇話会を立ち上げ、年に2回程度ではあるが、安房地域で緩和ケアに従事する他施設関係者と顔を合わせた情報交換の場を作っている。こうした顔と顔を合わせた地道な関係作りが今後の病病連携、病診連携の基礎となると思われる。

筆者が最も気になるのは、国の掲げる在宅看取り率4割と、実際に国民が希望する約1割との大きな隔たりである。この溝には様々な因子が複雑に関与していると想像される。今後の課題として、自宅か入院かで迷っていて、結局入院死に至る患者群にとって、どの条件が満たせば在宅看取りが可能になるか、についての具体的な調査研究が必要である。潜在的希望者のニーズの掘り起こしには、例えば、在宅介護で家族が仕事を休んでも患者の面倒をみるなど、負担をしてでも、結果として在宅介護の経験によって何らか得るものがあることを、医療者が患者・家族に客観的に明快に説明できる必要がある。また、国は、現在指摘されている介護力不足を補う方策を示す必要があろう。これには、在宅死と入院死の両者における患者・家族・介護者のQOL比較や医療コスト面での比較検討も必要であろう。

昭和30年前半までは、わが国の在宅看取り率は約8割で、どの家族でも看取りを医療者に任せず、自宅で普通に看取っていた。人の最期の瞬間を、大切な家族と住み慣れた場で過ごすことが、家族やコミュニティーにとってどういう意味をもつのか、ひとり一人が考える時期に来ていると思う。

## E. 結論

安房地域では、がん患者の在宅看取りの需要に対する供給は、数字上は満たされていた。しかし、潜在的な在宅看取り希望者のニーズがどの程度存在し、そのために必要な条件の同定とその条件を満たすための具体的な方策が今後の

課題である。また、根本的で最重要なテーマとして、国民ひとりひとりが在宅看取りを自らのスピリチュアリティーに照らしてどう考え、行動していくのか？この問題意識を高めるために医療者と市民間の対話の積み重ねが不可欠である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

①Blinderman CD, Sekine R, Zhang B, Nillson M, Shaiova L. Methadone as an analgesic for patients with chronic pain in methadone maintenance treatment programs (MMTPs). J Opioid Manag. 2009 Mar-Apr;5(2):107-14.

②関根龍一：ベーシックとなる医学的知識と患者の把握 Journal of Clinical Rehabilitation P.872-880 Vol.18 No.10 2009.10

③関根龍一：鎮痛薬としてのオピオイドの使い方を教えてください。増刊 レジデントノート Vol.11.(別冊): P175-179 2009.10

④関根龍一：日常診療に役立つ呼吸器の緩和療法にはどんなものがありますか？Medicina Vol.46 no.10 P1691-1696 2009.10.

⑤関根龍一：米国緩和医療フェローシップ～今後の日本の緩和医療教育への提言 P.165-160 Vol.19 Suppl. Oct.2009

⑥関根龍一：緩和ケアにおける抗凝固療法の考え方 緩和ケア P.541-543 Vol.19 NO.6 2009.11

⑦千葉恵子、関根龍一：カンファレンスから学ぶ緩和ケア（6）緩和ケアチームにおけるカンファレンスの実際—亀田総合病院の場合。緩和ケア P.49-52 Vol.20 NO.1 2010.1

⑧関根龍一：オピオイドだけでは除痛しにくい痛み～オピオイド抵抗性のがん性疼痛への対応～がん看護増刊号 Vol.15 No.2 P.203-208 2010.2

### 2. 学会発表（講演会など）

①関根龍一、小野沢滋他。：緩和ケアチームが係った終末期がん患者の死亡直前の最終入院後の転帰。日本緩和医療学会学術大会 ポスター演題 2009年6月19日 大阪

②田辺瑤子、関根龍一、千葉恵子他。終末期患者における入院中の外泊・外出の除痛効果

日本緩和医療学会学術大会ポスター演題  
2009年6月 大阪

③大石愛、関根龍一、鈴木健一 他. 家庭医の  
行う訪問診療における遺族ケアの方向性を探  
る～グリーフカードと返信用紙送付の試みと  
遺族調査の結果～ 日本緩和医療学会学術大  
会 口演 2009年6月 大阪

④大石愛、関根龍一、岡田唯男他. 家庭医が遺  
族ケアとしての外来継続を行った一例～家庭医  
が提供できるグリーフケアの可能性について  
プライマリ・ケア関連学会連合学術会議 2009  
年9月

⑤関根龍一：安房地域の在宅緩和ケアの現状に  
ついて 南房総緩和ケア懇話会 講演 2009  
年6月5日 千葉県館山市

⑥関根龍一：急性期病院緩和ケアチームの現状  
と課題～精神科医に期待すること 有床病院  
精神科フォーラム 講演 2009年7月18日  
千葉県鴨川市

⑦関根龍一：急性期病院緩和ケアチームの現状  
と課題～薬剤師に期待すること 札幌薬剤師  
会講演会 講演 2009年7月31日 札幌

⑧関根龍一：がん性疼痛の治療～突出痛のマネ  
ジメントなど 東海緩和医療研究会 講演  
2010年1月16日 名古屋

⑨関根龍一：急性期病院緩和ケアチームの活動  
と今後の展望～薬剤師が知っておくべきこと  
茨城県鹿行地区薬剤師会講演会 講演 2009  
年1月26日 茨城県神栖市

⑩関根龍一、千葉恵子：急性期病院緩和ケアチ  
ームの課題と今後の展望 がん看護学会教育  
講演 2010年2月14日 静岡

⑪関根龍一：当院における緩和医療専門教育プ  
ログラムの現状と課題 千葉緩和医療研究会  
ポスター演題 2010年2月20日 千葉

⑫関根龍一：今後のより良いがん医療を考える  
～医療者と患者双方の立場より 房総がんケ  
アフォーラム パネルディスカッション座長  
2010年3月20日 鴨川市

#### 参考文献

1) 厚生労働省 終末期医療に関する調査

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/dl/s1027-12e.pdf> P.57 平成20年

2) 池上直己 地域における終末期ケアと実態  
に関する調査研究 報告書 (平成20年度厚  
生労働省 老人保健健康推進等事業) P.61 平  
成21年2月

3) キャリアブレインニュース

<https://www.cabrain.net/news/regist.do>  
2008年6月6日

4) 日本医療学会 死期が迫っている終末期に  
おける療養場所 アンケート (2009年)

<http://www.jhcs.jp/vote/28>

5) 亀田メディカルセンター診療科別業績集  
2008年 P.110-115, 137-143, 289-293

6) 木下寛也 千葉県における緩和ケアにおけ  
る実態調査 (平成20年度厚生労働省 科学  
研究費補助金事業 がん臨床研究事業 渡辺  
敏班長 分担研究報告 P.42) 平成21年4月  
(図2. はP.42の表1を改変して掲載)

7) 千葉恵子、関根龍一：カンファレンスから  
学ぶ緩和ケア (6) 緩和ケアチームにおけるカ  
ンファレンスの実際—亀田総合病院の場合. 緩  
和ケア Vol.20 NO.1 2010

8) 花の谷クリニックHP

<http://www009.upp.so-net.ne.jp/hananotani/>

/

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

平成21年度 分担研究報告書

在宅療養への移行に関するバリアの解決に向けた取り組み  
住民向けのリーフレット作成を通して

研究分担者 児玉 賀洋子 千葉県市川健康福祉センター(市川保健所) センター長  
研究協力者 神林 綾子 千葉県市川健康福祉センター(市川保健所) 地域保健福祉課

研究要旨

平成15年度から、市川健康福祉センター(以下「当センター」とする。)が実施してきた「在宅緩和ケアネットワーク連絡調整会議」(以下、「調整会議」とする。)が、平成20年度をもって終了となったことを受けて、これまで行ってきた「保健・医療・福祉の連携の推進」や「地域住民への周知」といった活動のうち、今年度、優先的に行うべき活動について検討した。調整会議では、在宅緩和ケアに関するバリアのひとつとして例年「地域住民への周知不足」が挙げられ、その対策として、周知は継続的に行う必要があり、その役割は行政機関が担うべきであるという意見が出されていた。また、前回のリーフレット改訂後、管内の地域包括支援センターが増設されるなど、情報の更新も必要であった。このような状況を踏まえ、平成19年度に作製されたリーフレットを改訂するに至ったが、改訂にあたり当センターとして、重視してきた事項について報告する。

A. 研究目的

千葉県は、平成14年度に「千葉県在宅がん患者緩和ケアネットワーク指針」を策定し、県内13ヶ所の健康福祉センターにおいて保健・医療・福祉の連携の推進を目的とした連絡調整会議の開催や、地域住民への周知等について推進してきた。

調整会議は、平成20年度をもって終了となり、以後は、県庁及び地域がん診療連携拠点病院で、引き続き活動を推進することとなった。

このような状況において、当センターでは研究の目的を今までの活動で課題としていた「地域住民への周知」や「地域がん診療連携拠点病院の支援」とした。

これらの課題を解決するため地域住民にわかりやすく、地域がん診療連携拠点病院に利用しやすいツールとしてのリーフレット改訂を目指した。

B. 研究方法

1. 国立がんセンター内に設置されている、がん対策情報センターが作成中の「患者必携」の案(以下、「患者必携(案)」とする。)を参考に、行政機関の立場でリーフレットを作成する場合に、どのような項目を掲載すべきかを検討した。
2. 日頃行っている、当センター相談窓口に寄せられた地域住民からの相談内容につい

て検討し、リーフレットの内容に反映させる。

3. 地域がん診療連携拠点病院の相談支援センター担当者や関係機関から、実際の相談場面でどのような内容のリーフレットがあれば便利でツールとして利用しやすいかということについて助言を得る。

C. 研究結果

1. 「患者必携(案)」を参考としての掲載項目の検討

平成21年6月からがん対策情報センターがインターネット上で「患者必携(案)」を公開し、広く意見を求めたことを契機として、当センター内で、その内容を検討した。

検討の結果、掲載すべき内容として、1989年にWHOが提唱したQOLに関する考え方の周知が挙げられた。

WHOによるQOLの提唱から20年が経過した現在では、QOLという言葉は、体験談等の書籍や新聞等の報道などでも目にする機会は多くなり、一般的に認知されるようになってきている。

病気と共に自分らしく生きることは、最重要課題であり、在宅緩和ケアの到達目標であるという考えのもと、地域住民に対してQOLという考え方を、より平易な形で掲載することとした。また、山口ら(※1)により平成15年に行われ



た、がん患者への実態調査の結果より、がん患者は「漠然とした不安」を抱えていることが明らかになっている。このことから、リーフレットにも「漠然とした不安」の相談窓口について掲載することとした。

## 2. 当センターの活動に基づく検討

当センターにおける相談業務の場面では、患者・家族から「主治医にどうやって相談すればよいか」「そんなことを先生に聞いてもいいのか」という言葉が比較的多く聞かれる。

これらは、がんに限定されたものではないが、患者・家族は主治医との間で良好な信頼関係が築かれていても、相談しにくい事がある。

具体的には「現在の治療で良いのか」という質問や「仕事への支障」等の日常生活についての相談を主治医にすることへの抵抗感があるという患者・家族の傾向を実感している。

このような患者・家族の傾向に対しては、リーフレットに「医療従事者との付き合い方」についての掲載と、併せて相談の多い「セカンドオピニオン」に関する項目を掲載した。

更に、がんの検査・治療に際しては、大抵の患者は、一度は病院に受診することとなるため、多職種と関わる機会があることを想定し、医師や看護師以外の職種に対しても相談が可能であることを示すこととした。

また、調整会議をはじめ、当センターの在宅緩和ケアに関する活動を通し、地域の関係機関から聞き取った内容やアンケート結果を、リーフレットに反映させた。

がん患者や家族は、心身の苦痛のみならず、社会的・経済的な負担・不安が強く、しかも、患者・家族共に退職・休職の状態で治療や介護にあたることも多く、経済的な問題が切迫していることについて地域の関係機関から聞くことが多かった。

このことから、漠然とした経済的不安感に対しては「医療費に関する相談窓口」を掲載し、具体的な解決策として「高額療養費制度」や「医療費控除」等について、経済的な支援制度の説明と相談窓口を示すこととした。

## 3. 地域がん診療連携拠点病院等からの意見

上述のように内容を絞り込み、当センターで“たたき台”となる案を作成し、地域がん診療連携拠点病院と、管内の関係機関に確認を求めたところ、どの機関にも快く対応してもらうことができた。

更に複数の機関からは、がん患者や家族に対応した経験談からの情報や最新情報の提供があり、リーフレットの内容に反映することができるなど、前回のリーフレットの改訂時より、反響が大きく協力も得られやすかった。

また、地域で在宅訪問診療を行っている医師からは「リーフレットを作って満足されては困る。相談の内容ごとの相談機関を示すことは親切だが、患者・家族が心身共に大変な状況にも関わらず、内容を読み込み、相談の窓口を選択しなくてはならないということは非常に大変であることを念頭に置いてほしい。」という意見を頂いた。

## D. 考察

リーフレットの改訂の目的は、地域住民への周知ということでは当然であるが、地域がん診療連携拠点病院をはじめとした医療機関や関係機関が、管内の患者・家族に対して説明をする時に活用できるツールづくりとした。

リーフレット改訂においては、限られた紙面の中で何を優先的に伝えるかということについて検討し、既存の研究事業や、今まで当センターで開催した調整会議で得られた関係機関からの意見を反映させ、地域住民に伝える内容を絞るという作業ができた。

このような作業により、地域の課題に加え、現場の切実な意見を盛り込むことができたことは、当センターがリーフレット改訂に携わった結果として評価できると考える。

## E. 結論

リーフレットの改訂作業を通して、在宅緩和ケアに関する、基本的な考え方や相談機関についてまとめることができた。

これまでに開催した調整会議で出された課題や、関係機関とのつながりを活かしつつ、掲載内容を検討したことで、前回の改訂時より患者・家族が活用できる内容となった。

また、各関係機関と相談しながらまとめた案を、最終的に地域がん診療連携拠点病院に確認してもらうことによって、患者・家族と多く関わる機関で活用ができるツールが作成できたのではないかと考える。

今後、管内の市と協議しながら、行政機関からの周知と、医療機関を中心とした相談の場に置くよう、配布を予定している。

このような継続的な周知により、地域住民、患者・家族に対し、在宅緩和ケアの考え方の

根幹である「病気になっても自分らしく生きる」という考え方の周知と、実際に困ったこと・相談したいことに対する管内の各機関の具体的な連絡先の周知が期待できる。

しかしながら、地域で訪問診療を行っている医師からの意見にあったように、リーフレットの完成と配布がゴールではないことを忘れてはならない。

例えば、各種制度が“申請主義”の形態をとっており、患者・家族に“優しい制度”ではないために、制度の利用にあたり、患者・家族はさまざまな機関に連絡をしなければならない等の問題がある。

制度を改正することは非常に困難であるが、各機関の連携・横のつながりによって、こうした問題の解決に向かえるよう、今後も関係機関と連絡をとりながら、行政機関としてできることを模索していく必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許の取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

#### 参考文献

- ※1 がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書 概要版「がんと向き合った7,885人の声」  
「がんの社会学」に関する合同研究班  
主任研究者 山口 建(静岡県立静岡がんセンター 総長)

## 市川市民・浦安市民の『がん』ハンドブック



このリーフレットは、「がん」の告知を受けたあなた自身やご家族の方にお読みいただくものです。  
がんと共に生きるための情報と、相談の内容によって、どこに相談をすればよいか、相談先を具体的に示しました。

### 〈関係機関の方へのお願い〉

このリーフレットは、がんの治療・療養をする方の情報について、多方面にわたって掲載しています。  
患者さん・ご家族が読み進む中で、質問を受けた場合には、対応をお願いいたします。  
また、関係機関へ連絡を取る場合においても、御協力をお願いいたします。

がんになっても、

『家族』『友人』『仕事』『趣味』などを大切にして生活できます。  
それが、『自分らしい生き方』につながるのではないのでしょうか。

では、どうしたら、そのような生活が送れるのでしょうか？  
患者さんやご家族の状況、病状、治療の内容などによって異なりますが、  
ひとつ言えることは、いろんな人に“相談”をして“つながる”ことが大切です。

主治医、看護師・・・病院にも相談できる人はいます。  
あなたが住んでいる地域にも、相談できる人はいます。

この冊子では、市川市・浦安市の方が、がんになった時に、  
『どんな相談を誰にすればよいか』ということについて、まとめました。  
がんと向き合って、自分らしく生きるための参考としてください。

