

各委員から提出された意見書

天野委員	・ ・ ・	P.	1
川越委員	・ ・ ・	P.	3
郷内委員	・ ・ ・	P.	3 5
埴岡委員	・ ・ ・	P.	3 9
前川委員	・ ・ ・	P.	5 0
南 委員	・ ・ ・	P.	5 2
三好委員	・ ・ ・	P.	5 3
安岡委員	・ ・ ・	P.	5 6

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：天野 慎介

< 1. 患者・家族への支援体制について >

課 題	対 応 案
<p>1-1 相談体制が不十分</p> <p>1-1-1 拠点病院相談支援センターの相談体制が不十分</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 患者や家族より、夜間や休日でも対応が可能な相談体制や、ワンストップ型の相談体制を求める意見が多い ・ 相談支援センター相談員の職種に関する要件がなく、短期間での配置転換によるスキルの低下や、医療職以外の職員による相談対応がある。 ・ 相談支援センター相談員と、医療機関内外のメディカルスタッフとの連携が十分でない場合がある。 <p>1-1-2 拠点病院相談支援センターの広報が不十分</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 相談支援センターに関する一般の認知度が高くなく、困った患者や家族が十分にアクセス出来ていない場合がある。 <p>1-1-3 相談支援業務への医療機関のインセンティブが不足</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 相談支援センター相談員の相談に対する診療報酬等での手当てがなく、センターの運営に対する医療機関の理解や支援が進まない。 <p>1-2 がん患者・家族の経済的・社会的負担が大きい</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 長期にわたり継続して治療を受ける患者や家族は、経済的に大きな負担を強いられており、必要な治療の変更または中止に至る場合もある。 ・ がん患者及び経験者の就労や復職に対して、社会や企業の理解が必ずしも十分でなく、特に治療終了後のいわば「リハビリ期」とでもいうべき時期の短時間勤務が認められず、就労や復職を困難にしている。 	<p>1-1 相談体制が不十分</p> <p>1-1-1 拠点病院相談支援センターの相談体制が不十分</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ コールセンターを1箇所設置し、24時間対応を可能とするとともに、緩和医療や精神腫瘍の専門医等を含む医師や、メディカルスタッフを配置する。相談内容はデータベース化し、ウェブで公開する。 ➢ 拠点病院指定要件にて、相談支援センターに専従又は専任で従事する職種に関して、看護師、MSW、臨床心理士等一定の要件を設ける。 ➢ 拠点病院指定要件にて、看護師、MSW、臨床心理士等を含む「相談支援カンファレンス」の設置と定期的な開催を要件とする。 <p>1-1-2 拠点病院相談支援センターの広報が不十分</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医師会との連携も強化し、コールセンターや相談支援センターに関するポスターの掲示やカードの配布を推進する。 <p>1-1-3 相談支援業務への医療機関のインセンティブが不足</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 相談支援センター相談員研修会にアドバンスコースを設置し、一定の経験を有する当該コースの修了者、または一定の経験を有する特定の職種による相談に対して、診療報酬での評価を行う。 <p>1-2 がん患者・家族の経済的・社会的負担が大きい</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 長期にわたって継続して治療を受けるがん患者について、高額療養費制度における負担上限額を所得に応じて軽減するとともに、社会福祉協議会による療養費貸付期間の延長を行う。 ➢ がん患者及び経験者の就労について、短時間勤務制度の拡大や休職規定の充実など、がん対策基本法を改正してその支援を明記する。

第18回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：天野 慎介

<2. 情報提供体制について>

課 題	対 応 案
<p>2-1 情報の収集体制が不十分</p> <p>2-1-1 拠点病院の相談支援センターの情報収集体制が不十分</p> <ul style="list-style-type: none"> 拠点病院がカバーするがん患者は4割程度とされているが、拠点病院以外の地域の医療機関や在宅医療に関する情報が不足している 有効ながん患者支援活動を行なっている、地域の医療資源とでもいうべき民間団体と拠点病院との連携が、十分ではない。 <p>2-1-2 がん対策における情報収集体制が不十分</p> <ul style="list-style-type: none"> 国内での地域および院内がん登録の体制は未だ整備途上であり、がん罹患患者数の把握や予後調査が十分に出来ていない。 DPCデータなどの活用により、治療内容が一定程度把握でき、医療の質向上にも役立てられるにもかかわらず、その実施と公開が不十分。 <p>2-2 情報の提供体制が不十分</p> <p>2-2-1 医療機関に関する情報提供の不足</p> <ul style="list-style-type: none"> がん患者や家族にとって、医療機関の症例数や治療成績、医師に関する情報は最も知りたい情報の一つであり、医療の質向上にも寄与するにもかかわらず、その適正な公開が不十分である。 <p>2-2-2 治療や療養に関する情報提供の不足</p> <ul style="list-style-type: none"> 科学的根拠が明らかでない治療に関する情報が氾濫している。 がん患者の介護や福祉に関する情報が不足している。 	<p>2-1 情報の収集体制が不十分</p> <p>2-1-1 拠点病院の相談支援センターの情報収集体制が不十分</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 拠点病院指定要件にて、地域でがん診療や在宅医療を行う医療機関についての情報収集と、その一覧やマップ等の公開を要件とする。 ➤ 拠点病院指定要件にて、地域でがん患者支援を行う団体についての情報収集と、その一覧やマップ等の公開を要件とする。 <p>2-1-2 がん対策における情報収集体制が不十分</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ がん登録について、個人情報保護法の改正、がん対策基本法の改正またはがん登録法の制定を行い、適正な推進を行う。 ➤ DPCデータなどを活用し、拠点病院等での薬剤やレジメン別の治療状況などの情報を収集、分析することで、がん医療の向上を進める。 <p>2-2 情報の提供体制が不十分</p> <p>2-2-1 医療機関に関する情報提供の不足</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 拠点病院指定要件にて、主要ながんなどについての症例数の公開や、統計的に適正に補正された治療成績の公開、セカンドオピニオンの提示が可能な医師名の公開を要件とする。 <p>2-2-2 治療や療養に関する情報提供の不足</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 科学的根拠が明らかでない治療に関して、適正な情報提供を行う。 ➤ がん医療と介護、福祉の連携に関する情報提供を強化する。

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：川越 厚

< 1. 患者・家族への支援体制について >

課 題	対 応 案
<p>今回の意見として私が提出したものは、本用紙に記載したもののほかに、参考資料としてまとめたものがあります。</p> <p>参考資料としてまとめたものは、①本文、②がん/非がん患者の年齢分布と在宅生存期間（資料 1）、③補足資料（資料 2）、④在宅緩和ケアにおける、患者・家族への支援体制の問題。目次（資料 3）、④同。具体的な事例（資料 4）よりなっています。適宜ご参考ください。</p> <p>なお私がここに記したものは、緩和ケアの中でもいま現場で特に問題となっている終末期がん患者を対象とした緩和ケア、いわゆるホスピスケアに関するものです。その中でも、在宅緩和ケアに焦点を絞って記載したものであることをあらかじめお断りしておきます。</p> <p>1. 末期がん患者は①疼痛などの様々な緩和が必要な苦痛を抱え、②病状が急激に悪化し、③短期間で死を迎える、という臨床的特性を有している。在宅緩和ケアの現場ではこのような特性を配慮した患者・家族支援が十分行われていない。</p> <p>がん患者と非がん患者とが在宅ケアの対象として、同列に扱われている。そのために様々なひずみが生じ、結果的に患者サイドに大きな不利益を与えるとともに、末期がん患者と家族を支援する上で、大きな妨げになっている。</p>	<p>1. がん患者を対象とした在宅緩和ケアと、非がんの高齢者を対象とした在宅ケアを区別し、制度改正を含めた総合的な検討を行い、必要な見直しを行う（川越資料(本文)の1、2、3ページ。(資料1)の1-1, 1-2)</p>

2. 社会情勢としてがん死は増加の一途をたどっているにもかかわらず、在宅緩和ケアを推進することが難しい状況が進行していること。

家族介護力の低下（独居世帯、高齢者世帯、特に夫婦とも認知症）などが原因で、在宅緩和ケアを希望してもその実現が難しい

3. 在宅をふくめ、緩和ケアを必要とする末期がん患者に対しての Safety net が十分機能していない

4. 現場の実態が、立法・行政の方に十分届いていない。

そのため、現場の実情とはほど遠い形で、在宅緩和ケアの制度整備が行われてきたし、これからもその恐れがある。

2. 困難事例に対応する緩和ケア専門チーム（緩和ケアを専門とする診療所と一体化した訪問看護ステーション）を地域に展開し、これからの時代にふさわしい新しいシステムを構築する（川越資料(本文)の1、2ページ）

Easy Case は地域の一般の診療所に委ね、困難事例は専門チームが担うという形で、末期がん患者に対する Safety net を充実する。

3. 末期がん患者の支援に対する戦略的・戦術的対応を根本的に見直すべき（川越資料(本文)の7ページ）

4. 制度を動かす場合には、患者目線からの厳しい評価を行い、十分な検討を踏まえる。

影響力の大きい戦略研究などは、この場でも厳密な評価を行った上で制度に反映すべきである。

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：川越 厚

< 2. 情報提供体制について >

課 題	対 応 案
<p>1. 在宅緩和ケアを提供する医療機関、訪問看護機関、薬局など、患者目線に立った有益情報が提供されていない</p> <p>1) 一般に自治体作成の情報では、在宅ケアを行う診療所（特に在宅療養支援診療所など）、訪問看護ステーション、地域によっては薬局まで網羅されている（補足資料2の1）。ところが、診療体制や診療内容など、患者サイドで知りたいことの情報がないので、あまり参考にならない場合が多い</p> <p>2) 診療所などの情報は、在宅ホスピス協会で管理しているデータベースがその中では、最も患者目線に近い情報を全国規模で公開している（補足資料2の2）。</p> <p>3) 薬局、訪問看護ステーションなどの情報は、十分なものは準備されていない。</p> <p>4) 福祉系のサービス窓口は整備されていると思う。医療者の側から情報不足のため、適切なサービス提供機関を探すのに苦労することは少ないように思う。</p> <p>2. 治療病院が中心となって作成する地域のネットワーク作りの問題</p> <p>がん拠点病院などを中心とした地域のネットワーク作りは、現在まで盛んに行われている。在宅緩和ケアのネットワークに関しては問題が多く、「在宅緩和ケアを行う」という意思表示をした診療所を網羅したに過ぎない情報が多い。</p>	<p>1. 患者が必要とする、在宅緩和ケア提供医療機関の情報はすでに Internet 上で Home Page の形ですでに公開されている。そのような情報を患者サイドに PR する。</p> <p>調剤薬局、訪問看護ステーションなどに関する同様の情報発信ができるように、早急に整備する</p> <p>2. 患者・家族を支援するのに本当に役立つ、患者目線に立った地域ネットワークを構築する。</p> <p>重要なのはネットワークを作ることではなく、高品質の医療を患者に提供する診療所を地域に育てることである。そのような診療所に関する情報が利用者に Open されて初めて、地域ネットワークの存在意義が認知される。</p>

治療病院は患者に、このネットワークのリストの診療所を紹介するわけであるが、どのような診療所であるかの情報に乏しい、という難がある。

3. Audit の問題

医療者が流す情報ばかりではなく、患者と家族からの逆の情報も結果的に患者支援上、大きな意義を持っている。

在宅緩和ケアに限らず、患者が受けた医療サービスを受益者—患者と家族—が評価し、それをオープンにしてサービスの向上のために Feed backすることは、患者と家族を医療者が支援する上で非常に重要なことと考えられる。

それは、いま情報を必要としている患者と家族の支援になるばかりではなく、サービス提供者がサービスの向上を図る際の励みにもなる。さらに国の施策を決定する際の参考にもなる (Auditの必要性) と考えられる。

3. 難しい問題もあるが、在宅緩和医療の臨床で Audit 制度を確立する

2011年3月4日

第18回がん対策推進協議会への提出資料

がん対策推進協議会委員 川越 厚

今回は、テーマに惹かれてたくさんの資料を用意しました。在宅緩和ケアの現場で働く医師として、現場で行われているケアの実態・問題、生の姿を修飾しないで、そのまま委員のみな様にお伝えしたかったからです。このような量になりましたことをお許してください。

末期がん患者の特色とふさわしい患者・家族支援の在り方

最初に、在宅緩和ケアの対象患者の特色として、非がん在宅患者と比較して年齢的に若く、亡くなるまでの期間が非常に短い点を指摘しておきます(資料1-1)。さらに、がん患者について言えば、1割以上の方がケア開始後1週間以内、4人に1人が2週間以内に死亡しています(資料1-2)。

これらの図が示していることは、同じ在宅医療の対象と言っても、がん患者と非がん患者とは全く様子が異なり、それぞれは別個の集団に属するといってもよいことです。となれば、病院でも一般病棟と緩和ケア病棟が区別されているように、在宅でも末期がん患者を対象とした在宅緩和ケアと、いわゆる高齢者を対象とした在宅ケアとは区別しなければなりません。この区別を無視すると、在宅緩和ケアの対象患者はあるべきでない不利益をこうむり、ケアする側も不要のエネルギーを強いられることになります。

在宅で末期がん患者をケアする場合、肉体的な苦痛の緩和もさることながら、死を前にして人間として苦しむ患者とその家族をいかに支えるかが大きな課題となります。すなわち、短期間のうちに、患者と家族が納得のいく生を全うできるように支援する、という重く重要な課題が、我々医療者に課せられることになるのです。

緩和ケアの意義、在宅緩和ケアの担い手

緩和ケアはがん治療の最初からというよりも、むしろ医療の全ての領域に適応すべき大原則です。がん治療においては、治療段階から患者の苦痛を緩和し治療効果を高めるという点では非常に重要な医療ですが、現場で問題となっているのは、むしろ死が避けられない状況になった患者と家族を医療はどのように支援するかという、いわゆる末期状態のがん患者に対する、緩和医療のあり方です。

たしかに緩和ケアに関しては、すべての医師が基本的なことを習得する必要があります。しかしそれは、末期の患者に対する緩和ケア(いわゆるホスピスケア)をすべての医師が担わなければならない、という意味ではありません。その意味から言うと、在宅に緩和ケアを専門とするチームが存在することに、何の不思議もありません。

これまでは、在宅緩和ケアを希望する全ての診療所の医師で等しく担う、という根本的な考え方に立って、在宅緩和ケアの供給が整備されてきました。しかし現実には、そのような考えに立ったシステムには限界があり、それだけでは解決できない、さま

ざまな難しい問題が現場では起きています。

Easy Case は地域の一般の診療所に委ね、困難事例は緩和ケアを専門とする診療所と訪問看護ステーションが担う。このような形で、これからの時代にふさわしい新しいシステムを追求すべきだと考えています。

末期がん患者に対する Safety net の問題

これからは、在宅緩和ケアの Safety net を如何に張るか、という問題が最も重要な課題になってきます。そのことに触れます。

病院機能の厳格化に伴う在院日数の短縮、過剰な病床の削減という国策は、末期がん患者の抛り所が在宅であることを意味しています。しかし現実には困難事例や、一般の開業医の手に余る難しい症例が急激に増加し、それに対して在宅で対応できるのか、という医療供給サイドの問題がクローズアップされてきました。最初から在宅は難しいケース、あるいは途中で在宅医の手に余った患者の支援をどうすればよいか。つまり在宅緩和ケアの Safety net をいかに張るか、という難問に私たちはいま直面しています。

このような難しいケースは病院などの施設に任せればよい、という有力な意見？もありますが、この考えを敷衍すれば、在宅医療を推進してきたこれまでの医政そのものを見直さなければなりません。それよりも、患者と家族の満足、納得という点から考えますと、このような方向性は決して褒められたものではありません。

国は医療法改正（1992年）という形で在宅医療を制度的に認知して以来、在宅緩和ケアを行う環境を急速に整えてきました。しかしがんによる死は減る傾向になく、単独世帯の増加など、在宅ケアを行う総合的な環境はむしろ厳しくなっていると認めざるを得ません。

すでに述べましたように、このような困難な状況での解決の方向は、専門チームを地域に育て、展開することだと考えています。在宅の後始末をすべて病院に求めるというやりかたは、これからの時代にそぐいません。

長期に及ぶ高齢者支援を目的として作られた介護保険に、末期がん患者の生活支援を無理やり押し込める問題

現在、在宅緩和ケアの中でも患者の生活にかかわる部分は、基本的に介護保険のくくりで議論され、制度的な整備がなされています。これは当然と言えば当然ですが、介護保険法は本来、肉体的な苦痛が少なく、症状が安定し亡くなるまでに長い時間がかかる高齢者の生活支援のために作られた法律です。その枠組みの中に末期がん患者を組み込むわけですから、制度の運用という対応だけでは済まない状況があります。結果的に患者、家族は大変な不利益を被ることになり、医療者のやりくりにも限界があります。

現場に即して言えば、在宅緩和医療は介護保険の枠組みから外すことも視野に入れ、むしろがん医療のくくりで議論し、制度整備を行うべきだと考えています。今回、事例で示した多くは、この問題と関係しています。

現場の実態を反映した問題解決を図る

患者家族支援の問題点との関係で取り上げた具体事例は、緩和ケア診療所（Palliative Care Clinic：PCC）連絡協議会に所属する全国17の診療所で集めた事例を川越がまとめたものです。

在宅緩和ケアは、がん患者とその家族支援の点から非常に重要な意味を持っていますが、なにごと新しい領域ゆえ、多くの問題を抱えています。別紙で示した具体的事例は現場の生の姿を示したのですが、その一部であることを申しそえておきます。

患者・家族への支援体制について

補足資料(資料2)、在宅緩和ケアにおける、患者・家族への支援体制の問題-目次-(資料3)、同-具体的な事例-(資料4)をご参照ください。なお事例番号を付したものは、資料3、4の中の番号です。

問題点1

がん治療終了後のフォロー体制に大きな影響力を持つ治療病院（特に医師、連携室の職員など）が、あえて在宅を選択・提示しない現状がある

- 1) 在宅を希望する患者に対して、治療病院が在宅へのつなぎを十分行っていない問題（事例番号1、5、22、27、34）。この問題は補足資料（資料2）の1-1)で詳述した。
- 2) 在宅緩和ケアに関する病院医師の知識不足が原因で生ずる、患者支援上の問題（事例番号4、23、24、36、37、38）
- 3) 問題の背景に、患者・家族の支援にとって適切でない診療所などが在宅緩和ケアに関わっていることがある（事例番号8、12、26、29、39）
- 4) 問題は、在宅から見て後方支援ベッドが不十分だ、ということよりも、在宅緩和ケアを担う医療機関、チームの力が弱いことの要素が大きい（事例番号25）。
- 5) コメント1：将来の問題としては、在宅緩和ケアを専門とするチームを地域に育てていく、という考えを新たに導入すべきである。そのことが効率よく、かつ質の高いケアを提供し、患者・家族の安心につながる。

問題点2

在宅緩和ケアを普及するためには、かえってそれを妨げるような社会状況になっており、この傾向は今後ますます強くなると考えられる。

また、在宅でも施設でも、ケアするのが困難なケースが増えている

- 1) 独居患者など、在宅を希望するが家族の介護力に限界があり、現在の支援体制では在宅での生活を実現するのが困難（不可能？）なケースが増加している。この問題は補足資料（資料2）の1-2)で詳述。
- 2) 一般病院も受け入れを拒否するがん患者（事例は70代男性、舌がん。アル中、認知症）の支援をどうすればよいか、という問題がある（事例番号2、35）。この問題は補足資料（資料2の1-3）で詳述。
- 3) すでに上記問題（問題点2-1）、2)）を抱えながら彷徨い、最終的にERへ駆け込むがん患者が増加してきている
- 4) コメント2：在宅緩和ケアを専門とするチーム（コメント1）の重要な役割は、このような困難事例に積極的に対応し、質の高いケアを提供することである。

問題点3

統合性、迅速性、効率性が求められる在宅緩和医療では、所属が異なる複数の専門家がチームを組むと、ケアの質が落ちる可能性が非常に高い

- 1) がん治療医と、緩和ケア医の併診の問題（事例番号5）

- 2) 主治医・副主治医制度（いわゆるドクターネット）が、末期がん患者と家族を本当に支援するか、という問題（事例番号7）。

この問題は影響が大きいので、補足資料（資料2）の1-4)で特に詳しく意見を述べた。

- 3) 他の訪問看護ステーションと診療所が連携する問題（好事例：事例番号9、問題例：事例番号10、11、40）
- 4) 訪問看護ステーションが病院の訪問看護などと連携する問題（事例番号42、43）
- 5) コメント3：末期がん患者の居場所は非常に限られてきた。その大きな受け皿は在宅であるが、在宅のSafety netを病院に求めるのはいろいろな意味で得策でない。そうすると、在宅は在宅で頑張らなければならないことになり、困難事例や問題事例に対応できる在宅の専門チームが地域に育ち、それが意味で在宅のSafety netの役割を果たす必要がある。

主治医・副主治医の体制に拠るドクターネットは、末期がん患者を対象とした在宅緩和ケアではSafety netの役を担うのは無理である。

問題点4

在宅緩和ケアは、高齢者を対象とした在宅ケアの枠組み（主に介護保険の制度内）に閉じ込めてはいけない。現場では、さまざまな矛盾が生じており、応急的な対応には限界がある。がん対策推進のパラダイムに乗せて、これからのことを考えなければならない。

- 1) 介護保険範疇の介護支援専門員は、在宅緩和ケアのマネジメントに不適（事例番号15～17、19、31、41）
- 2) 医療と福祉の連携は重要であるが、非常に難しい問題が多々ある。介護職がチームに入る問題（事例番号18）
- 3) 医療の重要性が高い末期がん患者を医師抜きで、福祉職だけで対応できない問題（事例番号20）。
- 4) 医療を十分理解していない福祉関係者（この場合は地域包括）が病院と診療所との間に介在し、医療の実施が遅れる問題（事例番号30）
- 5) きめ細かく、迅速対応が難しい介護保険制度の問題（事例番号33）
- 6) 医療に理解が薄い介護職との連携は、患者・家族の苦しみに日をつぶることになる
- 7) コメント4：在宅緩和ケアにおける生活支援は、介護保険の枠から外すなどの見直しをする必要があり、制度的な立て直しを行わないと、これからの時代に対応できなくなる恐れが非常に強い。

在宅医療の推進は国策であり、それ自体決して間違っているとは思わないが、今のままではいずれ在宅ケアの制度破綻が起きるか、あるいは低品質のサービスに患者・家族はこれから甘んじなければならなくなる。

情報提供体制について**問題点 1**

在宅緩和ケアを提供する医療機関、訪問看護機関、薬局など、患者目線に立った有益情報が提供されていない

- 1) 一般に自治体作成の情報では、在宅ケアを行う診療所（特に在宅療養支援診療所など）、訪問看護ステーション、地域によっては薬局まで網羅されている（補足資料2の1）。ところが、診療体制や診療内容など、患者サイドで知りたいことの情報が載っていないので、あまり参考にならない場合が多い。
- 2) 診療所などの情報は、在宅ホスピス協会で管理しているデータベースがその中では、最も患者目線に近い情報を全国規模で公開している（補足資料2の2）。
- 3) 薬局、訪問看護ステーションなどの情報は私の知る限り、十分なものは準備されていない。
- 4) 福祉系のサービス窓口は整備されていると思う。医療者の側から情報不足のため、適切なサービス提供機関を探すのに苦労することは少ないように思う。

問題点 2**治療病院が中心となって作成する地域のネットワーク作りの問題**

がん拠点病院などを中心とした地域のネットワーク作りは、現在まで盛んに行われている。在宅緩和ケアのネットワークに関しては問題が多く、「在宅緩和ケアを行う」という意思表示をした診療所を網羅したものに過ぎない場合が多々ある。患者・家族を支援するのに本当に役立つネットワークを作成する必要がある（事例番号28）。

コメント：治療病院は患者に、このネットワークのリストの診療所を紹介するわけであるが、どのような診療所であるかの情報に乏しい、という難がある。

大切なのはネットワークを作ることではなく、高品質の医療を患者に提供する診療所を地域に育てていくことである。そのような診療所を結ぶネットワークが、患者と家族を支援する、本物のネットワークと言える。

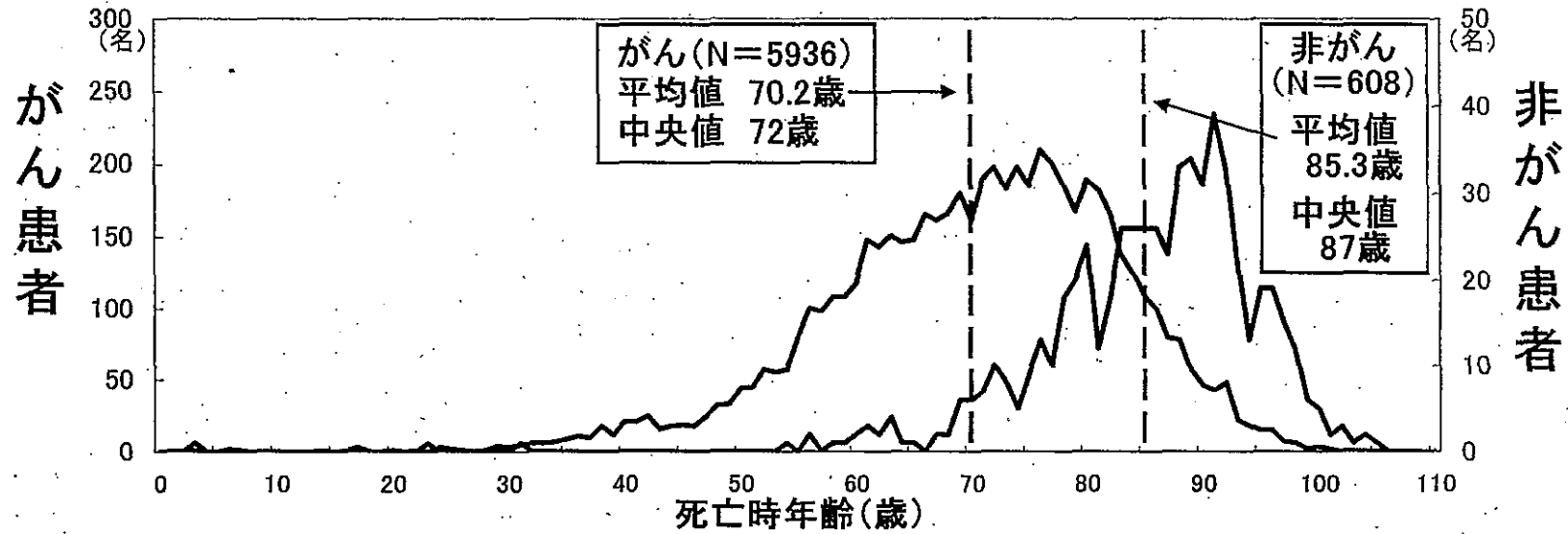
問題点 3**Auditの問題**

医療者が流す情報ばかりではなく、患者と家族からの逆の情報も患者支援で大きな意義を持っている。

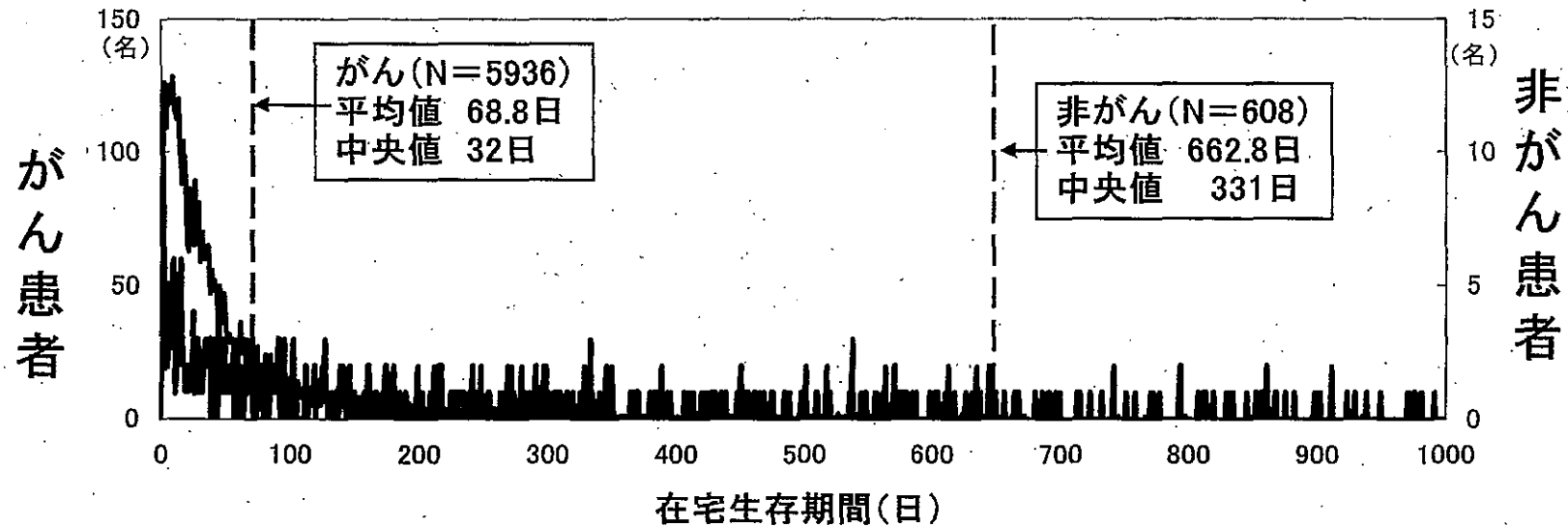
在宅緩和ケアに限らず、患者が受けた医療サービスを当事者—患者と家族—が評価し、それをオープンにしてサービスの向上のためにFeed backすることは、患者と家族を医療者が支援する上で非常に重要なことと考えられる。それは、いま情報を必要としている患者の支援になるばかりではなく、サービス提供者がよりよいケアを目指す際の励みになる。さらに国の施策を決定する際の参考にもなる（Auditの必要性）と考えられる。

難しい問題もあるが、特に緩和医療の臨床で、ぜひそのようなシステムを構築していただきたいと願う次第である。

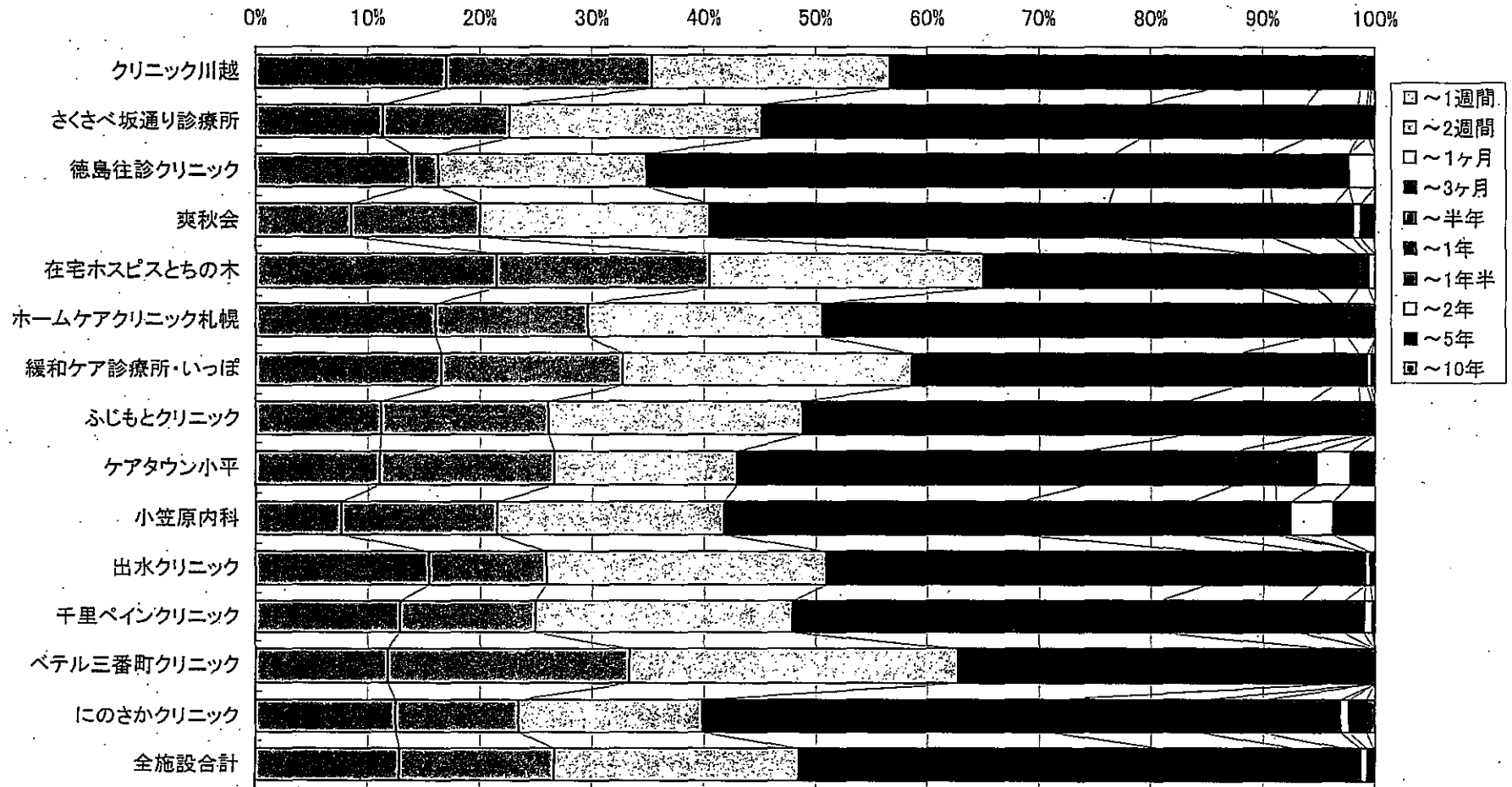
がん／非がん患者の年齢分布



がん／非がん患者の在宅生存期間



在宅緩和ケア開始から死亡までの 期間別頻度



補足資料

患者・家族への支援体制について

1-1) 治療病院が在宅医を信用せず、診療所に全くつながらないケース (80代女性、肺がん)

■経過の概要

- ① A大学病院の治療が終了。患者・家族は在宅を希望していたが、A病院の都合で都内のB病院 (病床数100数十の一般病院) を紹介した。
- ② B病院は患者宅から遠い理由と、実際に病院を見て失望した長男が、B病院への転院を拒否した。
- ③ B病院は同一法人のC診療所を紹介し、C診療所の訪問診療が始まった。しかし、診療内容に不満あり (医師は訪問診療に来ては薬を置いていっただけ、自分たちの不安に対する配慮が全くないというのが、その理由。)
- ④ 具合が悪くなり、2回ほどA病院の時間外診療を受診。2度目の受診時、緩和ケアチーム (PCT) の担当医から、「病院を紹介したのになぜ断ったのか!」と叱られた。

親戚の紹介で当院へSOS。当院での在宅ケア開始後、26日で在宅死。

■コメント

- ① 初回往診時の長男の言葉：A病院の対応 (患者を無視した心ない紹介、あとは知らない) に対して怒りを感じる。やっと自宅で安心して過ごせる。と
- ② 「患者・家族の希望があるにもかかわらず、なぜ診療所を紹介しないのか」、とA病院のPCT担当医師に問い合わせたところ、以下の返事があった。

『A病院は患者さま (とくにがん患者) が緊急入院や療養を希望されても期待に応えられないので、緊急対応が可能で緩和ケアを提供していただける一般病院を紹介しています。ホスピスを希望される方は、A病院では「まれ」です。患者さまが在宅を希望された時は、在宅医から緊急時のバックアップ病院を要求されるので、こちらとしては一般病院を紹介する以外に選択肢がありません。今後ともご指導ください』 (紹介状の備考欄に書かれた文章。下線は川越)

1-2) 家族の介護力不足に問題があるケースをどのように支援するか。

独居患者 (天涯孤独タイプ、家族がいても死後の始末だけするケース、家族がいても生前も死後も知らないというタイプなど)、高齢者夫婦世帯 (特に二人とも認知症、身体的に介護者も問題があるケースなど)

1-3) 一般病院が受け入れを拒否するケース (70代男性、舌がん。アル中、認知症)

■経過の概要

- ① A病院 (がん専門病院) からB病院 (一般病院) へ転院
- ② B病院も問題行動の対応に苦慮し、入院中は夜間抑制をしていた。B病院の外来受診の形で退院。
- ③ 妻予約・紹介状共に無しで当院外来受診。急を要すと判断し、同日より在宅ケア開始。
- ④ 自宅では全く普通の意識状態。疼痛緩和 (最終的にCSI使用) のみ、開始9日目に死亡

■コメント

- ① 受け入れてくれるクリニックが地域にあるならば、なぜ最初からA病院は紹介してくれなかったのかと妻は憤っていた(当初)。心配していたことも起きず、大変喜び、床に頭をつけて!感謝(死亡時)。
- ② 「なぜ、最初から我々を紹介しなかったのか?」という質問に対する、A病院の連携室医師よりの返事:状況が悪くなったら、自宅は絶対無理だと考えていた。アル中・認知症があって一般病院での受け入れも難しい。この状況で、受け容れてくれる病院があればどこでもよかった。
- ③ 確かに、現在の地域における通常の在宅ケアチームでは、対応できなかったかもしれない。

1-4) 主治医・副主治医制度(いわゆるドクターネット)を採用しているチームでケアした症例(60代女性、肝臓がん、A県の担当ナースより直接ヒアリングした事例)

■経過の概要

死亡前日:看護師が訪問。臨死期であることを主治医にメール連絡した。

死亡当日:呼吸停止。家族は主治医に連絡を取ったが、どうしても連絡がつかず。仕方がないので、看護師の緊急電話へ連絡した。看護師は「救急車を呼ばないように」と指示してすぐ駆けつけた。副主治医は最初から連絡が取れなかったので主治医に頻回の連絡をとり、やっとのことで(約1時間後)医師の所在を探り当てた。

呼吸停止しても連絡が取れない主治医に、一部の家族は「不安にさせて無責任だ」とひどく憤っていた。看護師や他の家族が慰めることになったが一生懸命やってきた看護師も無力感を感じた。

■補足

このケースには、主治医と共に訪看ステーションの看護師が、約3週間関わっていた。

副主治医は病院の退院前カンファに同席していただいだけ。連絡先も電話も教えてもらえず、最初から「夜呼ばれても行けない。家がわからないから」と、当てにしないようにと言われていた(看護師談)。後日、「このシステムは絶対に広げてはならない」という強烈的な言葉を、地元の別の訪問看護師から間接的に耳にした。

■コメント

主治医・副主治医制度は、厳密な24時間ケアを要求される在宅緩和ケアには不向きである。また、「地域の在宅死率をあげた」という実績を示すことがあるが、これはその地域に二人いる熱心な在宅医師の力が大きく、システムそのものが地域を変えたということとは異なる。在宅緩和ケアに力を注いでいる者から見て、これは決して好事例ではない。

問題例よりも、むしろ上手くいっているところがあればその実情を聞くべきであろう。非がん患者を対象にした在宅ケアはともかくとして、主治医・副主治医制度は少なくとも在宅緩和ケアの充実のためインセンティブをつけて誘導するようなシステムでは決していない。このシステムは患者のためよりも、むしろ医師のためのシステムだと理解しなければならない。

情報提供体制について

2-1)

たとえば東京都の場合、「東京都在宅緩和ケア支援センター」（東京厚生年金病院緩和ケア病棟内）のホームページを開くと「在宅緩和ケアに関連する施設・事業所を検索」できるようになっている。都区名、施設名のキーワードで、地域の例えば在宅療養支援診療所を探ことができ、そこで各診療所の名前、住所などが公表されている。その診療所のさらに詳しい情報の中で、在宅緩和ケアと関連する項目は、「24時間連絡体制（相談・往診）の有無」、「緩和ケアの実施（末期がん患者の診療）の有無」、「WHO方式疼痛緩和を行っているか」、「連携施設（例えば訪問看護ステーション、後方支援病院など）の有無」だけである。

掲載情報の検討の段階で問題があったと考えられ、患者が必要としている情報を網羅していない点では、他自治体の情報も大同小異である。

2-2)

在宅ホスピス・緩和ケア実地医療機関情報「末期がんの方の在宅ケアデータベース（<http://www.homehospice.jp/>）」は、2002年6月1日にホームページの形で情報公開されており、その管理は現在、在宅ホスピス協会が行なっている。2011年2月20日現在、登録医療機関が738あり、この登録医療機関におけるがん在宅死患者の年間総計は、6097名（集計対象年は任意）である。

在宅緩和ケアにおける患者・家族への支援体制の問題 目次

医療法人社団バリアン クリニック川越 川越 厚

問題点	番号	問題テーマ・問題点
I. 患者・家族を支援するためには、サービスを提供するチームの統合性も重要だということ	I-1 治療病院と診療所との連携。 "治療病院の医師と在宅医との統合した形のサービス提供は、患者・家族支援の基本"	1 患者・家族が在宅を希望しているのに、治療病院が最初から診療所とチームを組まない理由 病院の都合を優先し、患者のことを支援するという視点が欠けるとこのようなことが起きる 安易に病院力に頼ろうとする、在宅医の責任も大きい
		2 これからますます増加する、困難事例への支援 "一般病院が受け入れない患者をどうすればよいか""在宅は受け皿となり得るか" 現在の地域における支援体制では、在宅で受け容れることも難しい 困難事例を受け入れる、在宅緩和ケアチームの誕生が必要である
		3 治療病院と在宅緩和ケア診療所が連携しがん患者を支援する(成功例) -併診の問題- "重要なのは、治療方針の共有、責任分担の明確化"である
		4 病院医師の、在宅緩和ケアに関する知識不足が原因で生ずる、患者支援上の問題 多くの病院の医師は在宅緩和ケアについての知識、地域の状況などの情報に疎い
		5 患者・家族の在宅希望を、治療病院の医師が真摯に受け止めていない問題 "病院主治医は患者の希望すら聞いていない"とこのケースの家族は憤っていた
		6 がん治療医と、緩和ケア医の併診の問題 治療中止に至るまで、患者は悩み続ける。治療病院の医師の説明はあいまいで、患者は不安が強かった。
	I-2 他の診療所との連携	7 主治医・副主治医制度(いわゆるドクターネット)が、末期がん患者と家族を本当に支援するが、という問題 このシステムは完全に医療者視点。統合性、迅速性、効率性を要求される在宅緩和ケアの支援体制に向いていない
		8 在宅緩和ケアを担う診療所の要件。安易に病院に頼らない診療所を制度支援すべきである 逆に、在宅看取りができない診療所を地域緩和ケアの担い手として、行政は支援しなければいけないのか?
	I-3 チーム内の統合性 "統合性のとれたケアは、在宅緩和ケアの大原則。患者・家族支援の基本である"	9 在宅で問題が生じた時、すぐに対応することが患者・家族の安心につながる 本ケースは成功事例であるが、日常的にこのような対応することが患者・家族の支援になる
		10 外部の常時連携していない訪問ステーションとの連携は、質の高い緩和ケアを提供できない 考えが徹底していないうえ、詳細かつ迅速な患者情報交換、きめ細かな患者対応を行うことが困難
		11 高品質のケアを提供するためには、チーム内の意思統一が最重要課題である このケースでは、治療目標の共有がチーム内で出来ておらず、患者に不要の不安を与えてしまった ケアの概念、実際のやりかたの共有は、在宅緩和ケアの大原則であり、患者・家族支援の基本である
		12 在宅緩和ケアには、厳密かつ確実な24時間支援体制が必須である。看板に偽りのある24時間ケアは在宅患者を支援するどころか、かえって不安にする恐れがある 一体化していない医療機関と訪問看護ステーションの連携の問題 在宅緩和ケアにふさわしくない24時間ケアとは、①責任体制が厳格でないもの②リアルタイムに患者情報を把握していないもの③緊急出動を厭わないもの④状態が安定している時だけの24時間対応、などである。
	I-4 薬剤師、その他の医療者との統合性も重要課題	13 薬剤師の関わりは、在宅緩和ケアにおける患者・家族支援に大きな意義を持っている
		14 在宅緩和ケアに関わる薬局の条件とは? "何処の薬局もが麻薬処方やコミュニケーション技術に優れているわけではない。関わり方は非常に重要である"
		15 介護保険範囲の介護支援専門員には、在宅緩和ケアのマネジメントは難しい。 ケアマネの独走(患者の希望、主治医の意向を無視した発言やアレンジ)が、患者をしばしば不安に陥れる。 医療が大きな位置を占める在宅緩和ケアでは、ケアマネジメントはケアマネが行うのは適切でない
	I-5 福祉との連携の問題 "在宅緩和ケアは両者の有機的な連携が不可欠"	16 独居などの在宅緩和ケアが難しいケースでは、ケアマネにコーディネートを押し付けるのは酷である。 本ケースは、独居、認知症の最後の砦は在宅か、という問題を提起している。 もしそうだとすれば、それを実現するための専門的なチームを地域に育てなければならない
		17 足の速い在宅緩和ケアでは、ケアマネ主導のケースマネジメントは患者・家族の支援になるか? 癌末期の利用者の対応ができるケアマネは少ないし、彼らをふさわしい専門職に育てるにはあまりにも無駄が多い。
		18 医療と福祉の連携は重要であるが、非常に難しい問題が多々ある。介護職がチームに入る問題。 ヘルパーとも医療チームが直接的な情報交換を行い、連携ができるようなシステムが必要。
		19 医療職(看護職など)のケアマネは減少傾向にあるが、その独走も時として問題になる 治療目標の共有が出来ていない状態で、ケアマネ(看護師)が個人の考えを述べると、それだけで患者は不安に陥る
	I-6 その他	20 医療の重要性が高い末期がん患者を医師抜きで、福祉職だけで対応できない。 食事が直接・間接の原因で腸閉塞を発生あるいは増悪させた場合の責任は?
		21 他職種との稀な連携も、時として患者を支援する 生存中の本人の意志を福祉に託すことは出来ないのか

問題点	番号	問題テーマ・問題点
II. 対応の迅速性の問題 "短期勝負の在宅緩和ケアでは、無駄なTime Lagが患者・家族に多大の不利を与える"	II-1 治療病院との連携に時間浪費は許されない	22 なぜ、初診時死亡診断というようなことになったか？ 患者サイドの問題：最期まで化療を希望 治療サイドの問題：①治療病院とPCUとの連携が取れていなかった②PCUは2ヶ月も患者に関わっていなかった③PCUと当院とが最後まで連携をとっていなかった
		23 治療病院が患者を引きずり、在宅医と連携を組まない問題 なぜ、治療病院は在宅医とチームを組もうとしないのか？ 自分たちの都合を優先し、患者のことを全く考えていない
		24 在宅移行ラグの問題 症状コントロールは病院でという御認識を患者・家族が持つことになる。 足が末期がん患者にとって、在宅移行へ無駄な時間を費やすことは、在宅での穏やかな時間を短くする
	II-2 地域の別の主治医が関わっていて、適切な診療所への紹介時期が遅れたケース	25 ERが末期がん患者の最終的なSafety netとして機能している問題。 在宅のSafety netを確実にするため、ERをも支える専門チームが在宅に育つべきである。
		26 緩和ケアに習熟していない医師の診療により、患者は苦痛を味わうことになる。 肉体的な苦痛の緩和は、医師に求められるイロハである
		27 治療病院から在宅医療機関への紹介の問題。 逆紹介のタブーを打破せよ。 なぜM病院は、逆紹介したK医院が受け入れないとわかった段階で、直ちに、在宅緩和ケアのできる医療機関、あるいはチームに紹介しなかったのか？
		28 拠点病院を中心とした、ネットワーク(NW)作りは、本当に患者・家族を支援するのに役立っているのか。 NW作りは難しい問題である。その不備のため患者は彷徨い、貴重な時間を浪費することになる。逆紹介タブーの問題、形だけのNWは患者視点に立ったものでないため、適切な医療機関へつながらるまでに時間がかかる場合が多々ある。 なぜ、緩和ケアに精通している適切な医療機関あるいはチームと治療病院は連携して患者と家族を支援しないのか。
		29 医療が必要になる！と、病院や他の医療機関へ丸投げする診療所の問題 症状が安定している間だけ関わる在宅医。緩和ケア専門の診療所の働きを妨げ、患者・家族の支援を妨げている。
	II-3 地域の福祉(ケアマネなど)からの紹介で対応が遅れた	30 医療を理解していない福祉(この場合は地域包括)が病院と診療所との間に介在し、医療の実施が遅れる問題 「末期がん患者は必ず医療につなぐ」ということを、病院と診療所の間に入る可能性の高い福祉職に徹底しないと、患者サイドに多大な不利益を与える
		31 福祉系の介護支援専門員が、医療内容、診療報酬等の説明をするのは難しい 在宅の複雑な医療費や、高額療養費などの情報も正確に理解したコーディネーター(基本的に看護職が担うべき)が必要
	II-4 チーム内の連携が悪く、対応が遅れたケース	32 連携する調剤薬局の問題。 在宅緩和ケアは24時間365日対応が原則。休日、夜間対応する薬局を積極的に評価する必要あり
		33 きめ細かく、迅速対応が難しい介護保険制度の問題 医療に理解が薄い介護職との連携は、患者・家族の苦しみに目をつぶることになる 7月下旬、病状変化にあわせて看護師がケアマネにサービスの変更を依頼。 「またですか、こんなにしょっちゅう言われたことはない」「休みなので週明けに対応する」と対応が遅かった。 またヘルパーも、「入院させなくてよいのか」と不安げであった。
	II-5 専門チームが関わり、迅速対応したケース	34 がん治療病院の地域連携は、患者・家族の思いを大切にしているか？ 「家で過ごしたい患者」を何故PCUに紹介するのか？ A病院は、わが国のがん診療拠点病院の中心的存在である！これは、決して例外的なケースではない
	II-6 専門チームが関わり、行き場のない患者に対応したケース	35 病院でも手に余る末期がん患者をどうすればよいか、という問題 ①病院のルールを守らない、スタッフに暴言を吐くなどのため入院継続が難しい ②同一法人で患者宅近くの訪看ステーション、在宅診療があったが、そこでは受け入れを拒否

問題点	番号	問題テーマ・問題点
III 効率よく、患者・家族を支援する	III-1 病院での退院調整は問題があることを示すケース	36 病院での退院指導の問題 退院に向けての家族指導の在り方の問題。 在宅にあった、適切かつ時間的なロスをしない指導が求められている
		37 在宅移行の準備を病院が行い、そのために貴重な時間を費やす問題
		38 病院連携窓口で在宅支援をするのが、本当に家族支援となっているのか？ 病院連携窓口が中途半端な在宅支援をしたため、在宅開始後に混乱を来たしたケース
	III-2 現行の、よせ集め型のケアチームは在宅緩和ケアに不向きである	39 医療的に一定レベルに達していない看護師との連携の問題 在宅緩和ケアでは、チームを組む具体的な相手の専門職としての実力がないと、十分な患者・家族支援ができない 在宅における現行のチーム編成は、そこで初めて結成されるチームなので、高品質のケアを提供することが難しい
		40 他の訪看ステーションと連携する問題 地域医療、緩和ケアの理解がない医療者によるサービス提供には問題が多い。 そのような医療者とチームを組む場合、非効率性である
		41 ターミナル期に対応できないケアマネが、チームの一員として関わる問題 毎月の訪問も本人に会っておらず、連携会議もできず、緩和ケアチームとして機能しなかった。 当チームではTHP(Total Health Promotor)がキーパーソンとなることをケアマネに伝えることが出来なかった。
		42 複数の機関の同一専門職が関わると、ケアの質で問題となることが多い。 訪問入浴同行看護師と、在宅緩和ケアチームとの連携の問題。 本質的な訪問の目的を理解していない看護職が過剰な対応をすることで、かえって患者・家族の不安を助
IV その他 患者・家族の支援のために、専門医療職(医師、保健師など)との協働が不可欠なケース	III-3 その他	43 複数の同一専門職が同時に関わる問題 この場合は、病院の訪問看護と在宅の訪問看護 緩和ケアに習熟し、情報交換が十分にできる、理念の統一されたチームが対応しないと患者サービスの質が落ちる
	IV-1-1) 統合失調症の家族	44 専門医、専門職との連携の問題1(失敗例) 経過中、死後における専門医との連携、役割分担を行わなかった問題例である。特に患者の死後における息子のケアを考えていなかった。
	IV-1-2) 統合失調症の患者、統合失調症の家族	45 専門医、専門職との連携の問題2(成功例) 統合失調症の家族ケアなど、専門医や保険師などの協力をどのように得るか 統合失調症などの精神疾患患者の地域ケア専門家とのチームワークが今後の重要な課題と考えられる
IV-1-3) ポート挿入に関する、病院の支援	46 病院とのチームワークの問題(成功例) ポート挿入に関する、病院の支援	

在宅緩和ケアにおける、患者・家族への支援体制の問題 —具体的な事例—

医療法人社団パリアン クリニック川越 川越 厚

番号	年齢 性別 原発	関係機関 ST=ステーション	問題の経過	経過の補足	問題テーマ 問題点	事例報告者コメント	患者と家族の声など
1. 患者・家族を支援するためには、サービスを提供するチームの統合性をもっとも重要だということ							
I-1 治療病院と診療所との連携。"治療病院の医師と在宅医との統合した形のサービス提供は、患者・家族支援の基本"							
83 1	F 肺	A大学病院 B病院・B診療所	①A大学病院がB病院を紹介。 ②B病院はB診療所を紹介 ③B診療所は診療開始したが、家族が断る ④当院へSOS発信(未受診のためA病院へ行くようアドバイス)。A病院当直医対応 ⑤再度A病院受診 ⑥A病院の緩和ケアチーム(PCT)の担当医師怒る(患者と当院に！対して)	A病院は大学病院。B病院は一般病院で、B診療所とは同一法人。 ①A病院連携室はB病院の受け入れ拒否がないので(?)、積極的に紹介 ②B病院がB診療所を紹介したのは、患者・家族の意向のため。そもそも在宅希望。病院は遠方、実際の病院を見て断った。 ③患者・家族は在宅希望だが、B診療所医師は薬を置いていだけで、不安になり断った。 ④当院にSOSを出してきたのは親戚の紹介、長男がHPを見て当院を選択した。ただし未受診の状態だったので、A病院へ、とアドバイスした。 ⑤A病院再受診の理由は当院未受診のため。 ⑥担当医は事情を説明し、納得	治療病院と在宅医療機関との連携の問題 在宅希望の患者・家族に、医療機関が在宅医療機関を紹介しない問題 在宅医療機関が、治療病院に後方支援を必ず要求?する問題 なぜ、治療病院は最初から診療所につなげないのか? 病院の都合を優先し、患者のことを全く考えていない 在宅医の医療レベル、チームレベルの問題も大きい	A病院が診療所を紹介しないのは、診療所に紹介すると必ず後方支援の保証(入院)と何かあった時の対応(自宅に対応できるはずではないか、というのが病院医師の主張)を求められるから。 A病院は末期がん患者を入院させるだけの余裕がないので、末期がん患者を積極的に受け入れる一般病院を紹介している。 (以上、A病院のPCTの医師から電話確認したこと)	A病院の対応(患者を無視した心ない紹介、あとは知らない)に対する強い怒り。 やっと自宅で安心して過ごせる、と (初回往診時の長男の言葉)。
72 2	M 舌	A病院(がん専門病院) B一般病院	妻予約・紹介状無しで当院外来受診。 急を要すと判断し、同日往診。 A病院を退院する際、連携室のSWに当院を紹介されたとのこと。 アル中、認知症(?)の診断あり。	A病院(がん専門病院)の治療が終了し、B病院(一般病院)へ転院した。 B病院の連携室医師に「なぜ、最初から我々(在宅診療所)を紹介しなかったのか?」という質問をした。返事は「状況が悪くなったら自宅は無理。認知症があったら一般病院での受け入れは難しい。この状況で受け容れる病院を探さなければならぬ。やっと見つけた病院だ」	困難事例の問題 "一般病院が受け入れない患者をどうすればよいか" 現在の地域におけるレベルでは、確かに在宅は不可能 困難事例を受け入れる在宅緩和ケアチームが必要	①A病院は在宅希望の患者を病院へ紹介 ②転院先のB病院も対応に苦慮(夜間抑制あり) ③自宅ではまったく普通の意識状態。疼痛緩和(最終的にCSI使用)のみ、開始9日目に死亡	最初から受け入れてくれるクリニックが地域にあるならば、なぜ紹介してくれなかったのかと、患者の妻は憤っていた。 心配していたことも起きず、大変喜び、感謝(床に頭をつけて!)
76 3	F 悪性リンパ腫	A病院血液内科	骨髄をInvolveして貧血あり。輸血関係はB病院が受け持った。 10/18最後の輸血、以後当院一本で在宅ケアを続行(11/1死亡)。	A病院は地域の3次医療を担う基幹病院。 本人、家族の決断で10/18の血小板輸血を最後にB病院の治療は終了	治療病院と診療所の併診の問題(成功例) "重要なのは、治療方針の共有、責任分担の明確化"	A病院とは日ごろから非常によい連携ができています。 A病院の力が必要な時は、治療方針の共有、責任分担(退院後の在宅継続)の明確化などを図っている。	A病院で幹部職員出席のもと(約100人)、当院の在宅ケアと連携に関する講演の機会を頂き、お互いの理解を深めることができた

番号	年齢 性別 原発	関係機関 ST=ステーション	問題の経過	経過の補足	問題テーマ 問題点	事例報告者コメント	患者と家族の声など
4	● F 肺	A病院 B診療所	肺癌末期で通院困難。 本人・夫は家での最期を希望し病院主治医に相談した。「家で死ねるわけがない。入院しなさい」と強要。約2週間後、病院で死亡。	病院主治医に相談する前、夫は当院を受診。 「自宅で最期まで過ごすことは十分に可能である」と説明していた。	病院医師の、在宅緩和ケアに関する知識不足の問題 この病院の医師は在宅緩和ケアについての知識、地域の状況などについて知ろうとしない。	残念ながら、これがわが国の現状。次の例(No.5)も同一地域(川越コメント)	夫より電話あり。 「希望が叶わず残念。病院の医師に従わざるをえなかった。」
5	74 M 胃	A病院 B診療所	胃癌末期で本人・家族は家での最期を希望し病院主治医に相談したところ「家で死ねるわけがない」と取り合わず。 ケアマネに相談して在宅移行した。	A病院主治医に紹介状を求めたところ、一年前の入院サマリーと「患者・家族は在宅を希望していない」というコメントの返事のみ。 最近の状況については不明。	患者・家族の在宅希望を、治療病院の医師が真摯に受け止めていない問題 "A病院の主治医は、患者の希望すら聞いていない"	病院自体も病院で最期を迎えさせるのは「良いこと」と認識している。最終的に在宅死を実現できたが、これが現状(川越コメント)	妻より「病院主治医には全く話を聞いてもらえなかった。」「この人は幸せだった。最期を自宅で迎えられると本当に良かった。」「もっと早くからお願いできれば良かった。」
6	77 F 肺	A病院	20XX/5 本人には家族がなく、親族とも疎遠。親族を頼りたくないで早めの緩和ケア手配を希望。 入所中の介護系施設の看護師から当院を紹介されたが、A病院医師は緩和ケアは必要ないと情報提供せず	A病院治療医に情報提供を求めながら、呼吸症状や不安に対し、通院してもらいながらにて緩和ケア併診。 20XX+2/5 抗がん剤治療は副作用がつらく、主治療医から逃れるように中止。親族も集まって相談。 5/29緩和ケア病棟入院、7/2永眠	がん治療医と、緩和ケア医の併診の問題 治療中止に至るまでの経過についての、治療病院の医師の説明はあいまいで、患者は不安が強かった。	「入所施設(介護系施設)では療養したくない」との希望は確認していたので、緩和ケア病棟の手配をしつつ通院管理で支援した症例	自分で見つけて行かないと緩和ケア施設は紹介してもらえないのか

番号	年齢 性別 原発	関係機関 ST=ステーション	問題の経過	経過の補足	問題テーマ 問題点	事例報告者コメント	患者と家族の声など
<p>I-2 他の診療所との連携 “統合性、迅速性、適切性が要求される在宅緩和医療では、異なる診療所との連携は大変難しい課題”</p>							
7	60代 F 肝	A県Drネットの診療所 B訪看看護ST	<p>死亡前日：看護師訪問。臨死期であることを主治医にメール連絡。 死亡当日：呼吸停止。しかし家族は主治医に連絡がつかず。 →看護師へ連絡。N「救急車を呼ばないように」と言って、すぐ駆けつける。 →やっとのことで医師の所在を探り当てた(その間約1時間、副主治医は最初から連絡とれず)。</p>	<p>A県の担当看護師より直接ヒアリングした事例。 ケースは主治医と共に訪看看護STの看護師が約3週間関わっていた。副主治医は病院の退院前カンファに同席していただけ。連絡先も電話も教えてもらえず。最初から「夜呼ばれても行けない。家がわからないから」と言われていた。(看護師談) 後日、「このシステムは絶対に広げてはならない」という強烈な言葉を、地元の別の訪問看護師から間接的に耳にした。</p>	<p>主治医・副主治医制度(いわゆるドクターネット)のチームは本当に機能するのか “残念ながら、このシステムがうまく機能しているという地域の話聞いたことがない” 主治医・副主治医制度は、時間的な余裕があり、医療依存度が低い非がんケースで有用かもしれない。</p>	<p>問題例はともかく、むしろうまくいっているところがあればその実情を聞くべき。インセンティブをつけて誘導するには慎重でなければならない。 患者のためよりも、医師のためのシステムだと理解すべきではないか 在宅緩和ケアに関しては、決して好事例ではない</p>	<p>呼吸停止しても連絡が取れない主治医に家族は不安、無責任だとひどく憤る。看護師や他の家族が慰めることになった。一生懸命やってきた看護師も無力感を感じた。</p>
8	82代 F 肺	A病院 Bクリニック	<p>病院主治医からの紹介で訪問診療を開始。 前かかりつけ医に連絡すると、診療を中止して欲しいと言われ中断。 一月後に救急車で入院し、病院から再度訪問の依頼を受け診療を開始した。</p>	<p>Bクリニックの医師は「最後まで診ます。最後はA病院に頼んでありますから」と<最後まで>が在宅看取りではなく、<入院の手配まで>という理解であった。</p>	<p>病院と連携する診療所の要件の問題 在宅看取りができない診療所を地域緩和ケアの担い手として、行政は支援しなければいけないのか？</p>		
<p>I-3 チーム内の統合性 “統合性のとれたケアは、在宅緩和ケアの大原則。患者・家族支援の基本である”</p>							
9	84代 F 肺	A在宅診療所 B訪問看護ST(Aと同一法人)	<p>XX年10/18相談、往診。オキシ開始 /10/27 訪看の際、制吐座薬使用を家族にやっってもらうことを勧めたら、「それは看護師の仕事、すぐ来てやってくれるのが約束でしょう」と反論され、帰って所長に報告。二人で医師に相談しアドバイスを受ける。 /10/29 訪看時、娘の前で座薬挿入実施。要領を教えた。</p>	<p>患者は、53歳独身の娘と二人暮らし。看護師はB訪看看護ST就職後6M。臨床経験は10年あるが、在宅は初めて。 「吐物の処理は全く苦にしないのに、なぜ座薬を入れてくれないのか」が看護師の疑問。 医師の指摘は、①相手は未経験の素人、やったことのないことに不安を持つのは当然②その不安をとるために…(略)。</p>	<p>問題が生じた時、すぐチームで対応することが重要であることを示すケース 本ケースは好事例に属するが、日常的にこのような対応を取ることが重要。 そのためには、医師と看護師が密接な連携関係にあることが重要</p>	<p>A診療所とB訪看看護STでは、家族の不安などが強く、在宅ケアの存続にかかわるような場合には、その都度関係するスタッフ(主に医師、看護師)でミニカンファレンスを開いている</p>	<p>座薬の件はその後問題とならず。 ただし病状の急激な進行に対する娘の不安は強く、些細なことで戸惑っていた。</p>

番号	年齢 性別 原発	関係機関 ST=ステーション	問題の経過	経過の補足	問題テーマ 問題点	事例報告者コメント	患者と家族の声など
10	65 F 肝	A 訪看ステーション (外部訪問看護ST) B 診療所	<p>普段チームを組んでいないA訪看STとB診療所が連携して在宅緩和ケアを提供。 看護師訪問からの報告内容が不十分な上に力量も不明なため、医師の訪問が増えてしまう。</p>	<p>A訪看STの看護師は緩和ケアの基本理念を理解していないため、看護師から家族に状況や対応法の説明などが難しい。 看護師への教育を、B診療所医師は同時進行で行った。</p>	<p><u>外部の訪看ステーションとの連携の問題。</u> 考えが徹底していないうえ、細かい迅速な患者情報交換、きめ細かな患者対応を行うことが困難</p>	<p>末期がんのように病状変化の早い疾患の場合、日ごろからチームを組む院内訪問看護師と力量が同程度だったとしても、外部の訪看STと連携すると、医療サービスの質は落ちる。</p>	
11	44 F 大腸	N 訪問看護ST S 病院	<p>20XX/4/6 訪問診療開始。腹膜播種、亜腸閉塞、腹水貯留あり。 連携訪問看護ステーションの看護師が「なぜ先生は腹水を抜いてくれないのですね」と発言。 チームの対応不一致で、患者・家族の不安が増幅。夫の仕事のやりくりがつかないこともあり 5/10 S病院緩和ケア病棟入院。6/16永眠。</p>	<p>腹水貯留はごく軽度であったが、若いことも有りbody imageの変化に過敏であった。 穿刺という手技の話を持示する以上に、精神的サポートが重要と在宅主治医は考えていた。 医療者間で対応に対する有効なカンファレンスができないまま、患者に不適切な助言が伝わった</p>	<p>高品質のケアを提供するためには、チーム内の意思統一が重要であることを示す事例 このケースでは、治療目標の共有がチーム内で出来ておらず、患者に不要の不安を与えてしまった</p>	<p>患者の訴えをすべて医療技術で解決するという短絡的な考えは、在宅緩和ケアの哲学にそぐわない。 絶対的な方法が確立しているわけではないので、さまざまな要素を勘案しての治療方針決定となる。その共有を徹底するため、カンファレンスが重要。</p>	<p>N訪看STの看護師さんからは、「抜いてもらえば楽になるのにね」と言われたのですが...</p>
12	37 F 胃	A 病院 B 訪問看護ST(普段チームを組まない、別法人のステーション) C 医院	<p>XX/6/7家族よりC医院へ、在宅療養希望の電話連絡 6/9地域のB訪看STに依頼し、協働で在宅ケアを開始。 6/11 脳梗塞様症状出現。往診後、B訪看STに緊急訪問を指示。対応困難とのこと。やむをえず当法人の訪看STの訪問を調整し対応。その後訪看より、「今後の緊急対応が困難のため撤退したい」と連絡あり。 6/12永眠。</p>	<p>初回訪問時より、肝障害があり、シビアな状態。患者・家族とも覚悟あり、在宅死を希望。 B訪看STは24時間対応体制を取っているとの届け出をしている。 当初、日頃チームを組む同一法人の訪問看護ステーションで受け入れなかったのは、患者数が多く手一杯だったため</p>	<p>看板に偽りのある24時間ケアの問題 一体化していない医療機関と訪問看護ステーションの連携の問題 0: 状態が安定している時だけの24時間対応なのか? 1: 緊急対応ができない24時間体制なのか? 2: 在宅がん患者に対応できるステーションが少ない。</p>	<p>0: 在宅療養支援診療所と訪問看護ステーションの連携がとれていない。 1: がんの終末期に対応できるステーションが少ない。 2: 介護保険枠で時間の縛りがあるために、緊急対応を行いにくい。</p>	<p>夫の声 「B訪看STとC医院に一体感がないのが、どうしても垣間見えてしまう。不安だ。 C医院の訪看STが空き次第、ぜひ変更して欲しい」</p>

24