

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トコースを設置し、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載っていないので、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ふ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、なにごん新しい領域ゆえ、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ものですが、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。

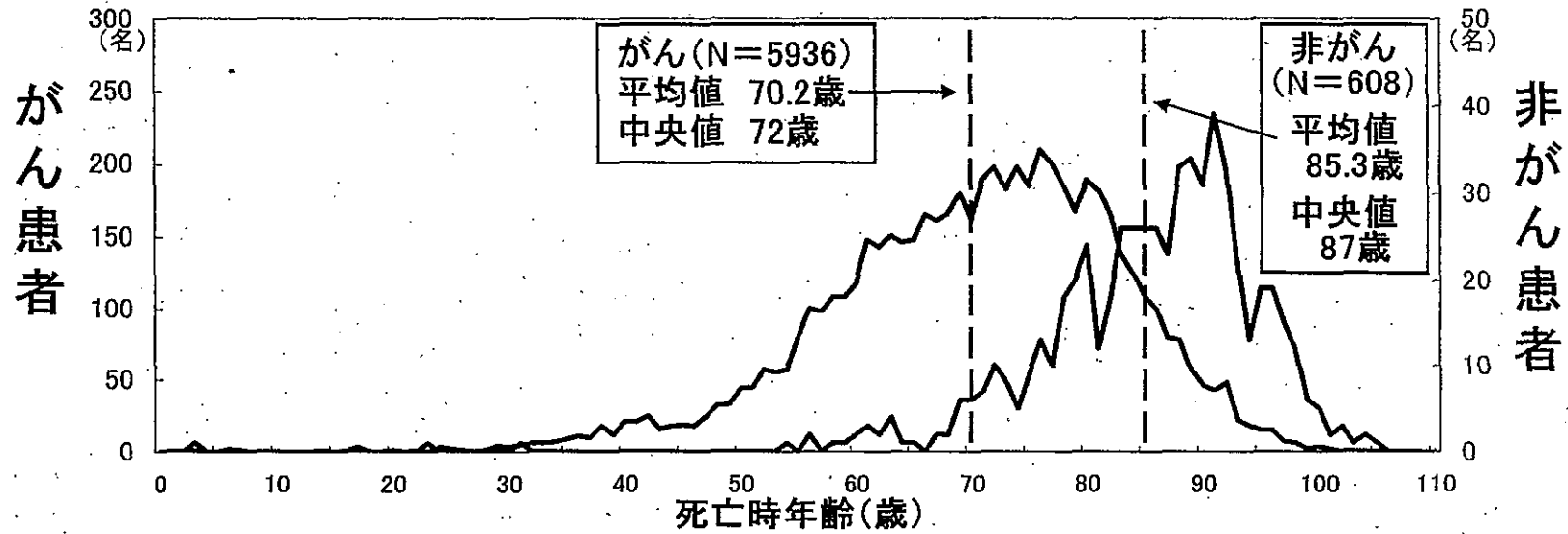
問題点 3**Auditの問題**

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。

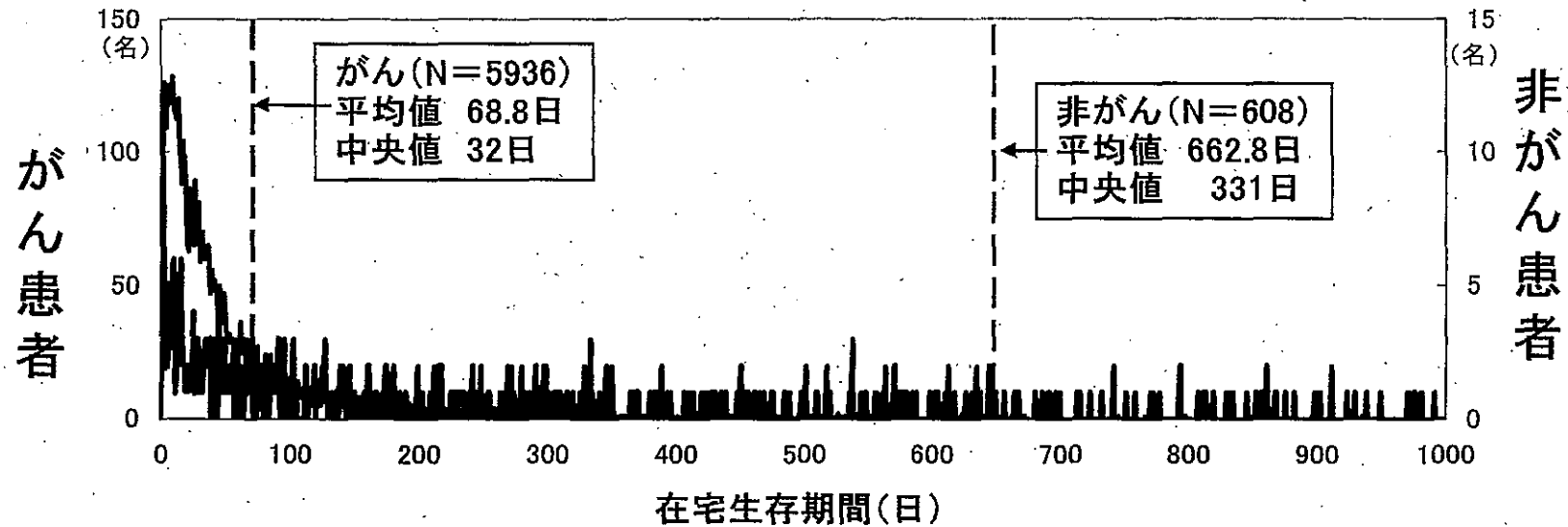
在宅緩和ケアに限らず、患者が受けた医療サービスを当事者—患者と家族—が評価し、それをオープンにしてサービスの向上のためにFeed backすることは、患者と家族を医療者が支援する上で非常に重要なことと考えられる。それは、いま情報を必要としている患者の支援になるばかりではなく、サービス提供者がよりよいケアを目指す際の励みになる。さらに国の施策を決定する際の参考にもなる（Auditの必要性）と考えられる。

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。

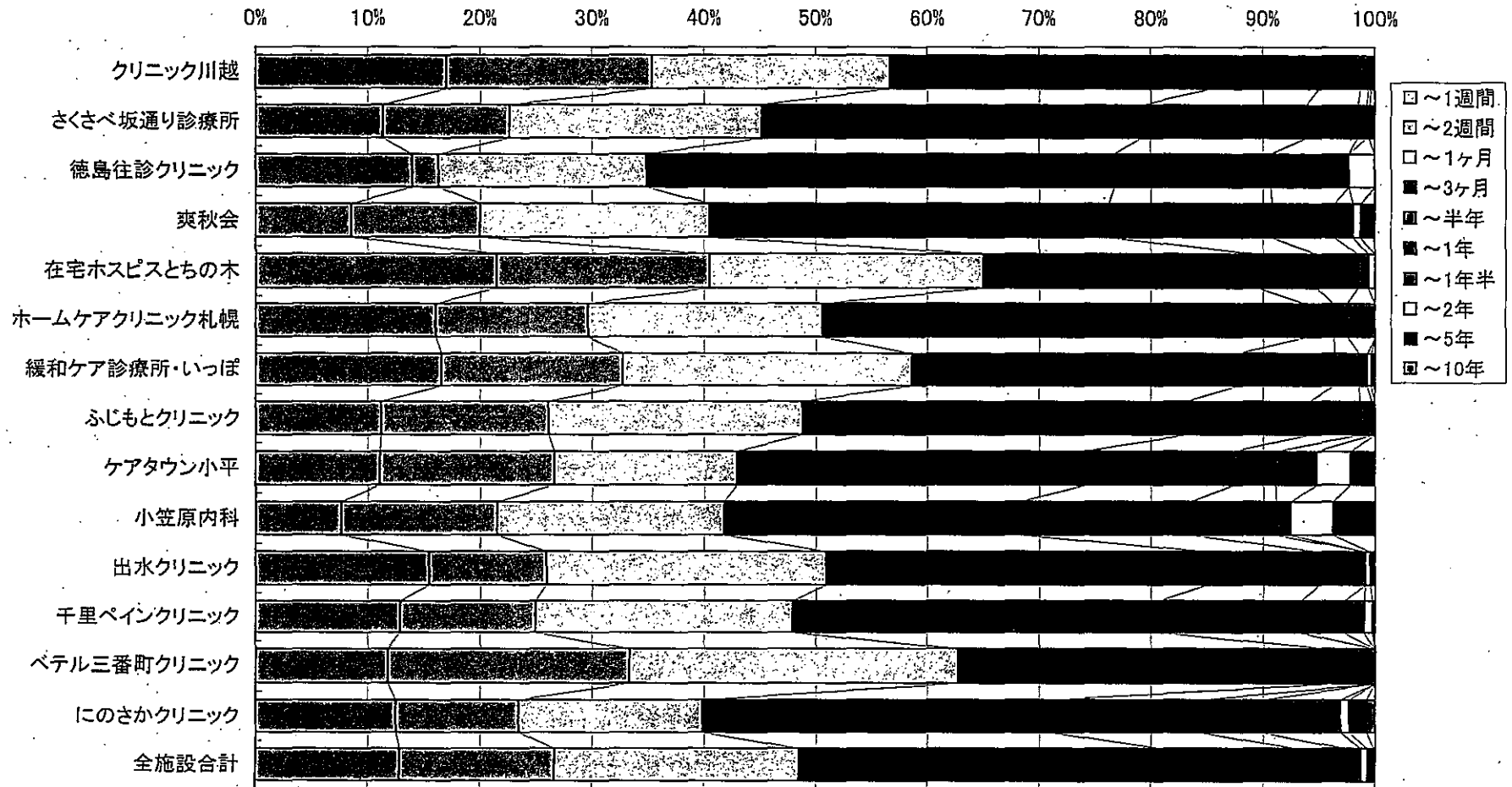
がん／非がん患者の年齢分布



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	
	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 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	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) ポット挿入 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) ポット挿入に関する、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 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 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 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のの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かく、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
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”							
7	60代 F 肝	A県Drネットの診療所 B訪看看護ST	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)。	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。	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。	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	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。
8	82代 F 肺	A病院 Bクリニック	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。	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。	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？		
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	84代 F 肺	A在宅診療所 B訪問看護ST(Aと同一法人)	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。	患者は、53歳独身の娘と二人暮らし。看護師はB訪看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)。	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	A診療所とB訪看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	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。

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

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
I-4 薬剤師、その他の医療者との統合性も重要課題 “医師と看護師の間ほどの密な連携は必要ないが、重要であることに変わりはない”							
13			訪問服薬指導の内容	処方された薬、患者・家族への説明など 共通理解あり。看護師がそのつど、Fax 連絡している	在宅緩和ケアにおける薬剤師の関わり方	薬剤師も哲学、具体的なやり方を共有し、情報交換を密接に行うことが重要	
14	71 M 肺	U薬局、F 診療所	患者家族の希望により、在宅緩和ケアに慣れていない薬局と連携した。麻薬の知識が少なく、間違った指導をしたり、処方量のチェック機能などの役割が果たされない。		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習熟しているわけではない。	訪問薬剤管理指導を全ての薬局が行うように、という方針は無理がある	
15	76 M 胃	Y調剤薬局	独居でもあり、一人では外出が困難になったため自宅に薬を薬剤師に届けってもらうことにした。 患者から『歩くのが大変になった』『食べられなくなった』という話を聞いた薬剤師は、訪問する度に入院を勧めていた。	訪問薬剤師は、ケアマネジャーの資格もあり、患者の心配をした対応であった。 患者は「入院しないと迷惑をかけることになるのか」と、いらぬ心配をすることになった。	ケアマネ独走の問題 患者の希望、主治医の意向を無視した発言が、患者を不安に陥れる。 チーム内でケアの哲学、具体的なやり方を共有していないために起こる問題。	統合性をとるために割く必要なエネルギーは非常に大きい 運用面の問題として片付けてよいのか、検討を要する	

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
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	78 F 肺	居宅介護 支援事業 所	XX/5/18死亡(在宅期間284)。独居1b、認知症。死亡約2週間前に夜間転倒、尿にまみれることがあり(朝のヘルパー発見)、在宅の限界と判断。医師を除いてケア会議を開き、その席で「家族がいるのに」と長男を責め、施設を探すことにした。医師へは事後報告。	ケアマネは独自の価値観(独居でかわいそう、家族がいるのになぜお金も出さない)で家族を責め、施設を探した。医師はそれまでの関わりの中で、以下のことを把握していた。そのことは訪問看護師にもケアマネにも伝えてあった。 ①患者は入院中拘束された経験があり、転院に際して家族も拘束の同意。②子供(男、女)は各家庭の事情があり経済的な援助もできない③死亡時傍に人がいないことがあることも同意していた。	ケアマネは在宅緩和ケアのコーディネーターとして適切か？ 独居、認知症の最後の砦は在宅か？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。	ケアマネは診療所の外部組織に属する。チームの方針、これまでの家族とのやり取りを理解していない。また日々の細かな情報を共有していない。 このようなケースは少なかつた(チームケアを理解せずに勝手に動くケアマネはリストアップして、チームを組まないようにしている)	二人の子供は自宅で安らかに逝ったことを大変喜んだ。 後日、わざわざクリニックにまで感謝の挨拶に来られた。
17	88 F 肺	HI居宅介護支援、FZ診療所	まだ座位を保つことは可能であるため、本人の楽しみのためと家族のレスパイト目的にデイサービス利用を計画した。 ケアマネは医師に相談もなく、患者家族に現状では無理であると説明した。	ケアマネには、患者のQOLの意味や、現状でも引き受けてくれるデイサービス事業所があることを説明した。 しかし聞く耳を持たず、やむをえず、診療所のスタッフでレクリエーションに連れて行った。	ケアマネ独走の問題 ケアマネに末期がん患者の在宅ケアのアレンジが可能か？ 癌末期の利用者の対応ができるケアマネは少ない。	癌末期の病態変化の早さや、時間の大切さ、QOLの意味などについての十分な知識、経験がないと癌末期のケアマネは務まらない。	
18	65 M 前立腺	LL居宅介護支援、LL訪問介護、FZ診療所	ヘルパーが患者の病状変化に気づき、ケアマネに連絡。それからしばらくして、ケアマネから診療所に連絡が来た。 結果的に、対応の遅れが出てしまった。	ケアマネが休みの日であったため、特に連絡が遅れた。	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。	ヘルパーはケアマネに連絡をし、その指示に従うような指導がなされている？ 運用の問題で片付けてよいのか？(川越コメント)	
19	69 M 脳	M居宅介護支援事業所	脳腫瘍の患者。在宅看取りを家族は希望していた。衰弱の進行に伴い摂食量が徐々に減少傾向にあったが、看取りも近くなり、不安に対応しつつ、誤嚥しにくいものを選択して摂取してもらっていた。担当のケアマネが不適切な発言を行い、妻の不安が増大し入院となった。	ケアマネージャーは看護師資格を持っていた。 彼女の不適切な発言とは、「1日の飲水は1500ml確保しなければ生命維持ができないから、飲めないなら点滴が必要」と言うこと。 在宅主治医の考えを聞かないで、勝手にこのような発言をした。	医療職(看護職など)のケアマネの独走問題 治療目標の共有が出来ていないまま、個人の考えを述べると、それだけで患者は不安に陥る	看護師は院内所属看護師が訪問し、目標共有ができていた。 在宅では、出入りする全ての職種が発する一つ一つ言葉が、患者と家族に大きな影響を与える。 医療職だけではなく、全メンバーに治療目標の共有が欠かせない	「水は1日1500ml飲まないでダメって言われました…このままだとすぐ死んでしまうのですか？」

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
20	88 M S状 結腸	居宅介護 支援事業 所	医師が訪問を開始した時、すでに介護支援専門員が決まっていた。ケアマネのアレンジ(指揮?)で食事の手配、ヘルパーの手配などが行なわれていた。	S状結腸の狭窄が強く、食事は医療の問題。しかし、ケアマネジャ、ヘルパーだけで対応していた。	医療の重要性が高い末期がん患者を医師抜きで、福祉職だけで対応しようとする問題 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?	がん終末期は生活支援一つとっても医療的な関わりが大きい。この症例は特に病態として食事の問題は医療そのものである。このような患者に介護と医療が独立して動いていることが問題	
I-6 その他							
21	80 M 腎	社会福祉 士	患者には子供がいなく、91歳の認知症の姉と二人暮らし。姉は施設入所を希望しない。自分が死んだ後も、自宅での生活を継続することができるようにするため、後見人をたてて金銭管理を依頼した。しかし、後見人は甥に連絡し、施設入所の手続きを進めた。	経過中に姪に通帳を預けていたが、姪がそれを使い込んでしまった。そのことがあって、他の親類も信頼できない、という理由で患者は後見人を立てた。 91歳の認知症の姉は心不全で通院困難な状況であったが、家での生活は保たれていたため、訪問診療を継続していた	他職種との稀な連携の問題 生存中の本人の意志を福祉に託すことは出来ないのか		

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
II 対応の迅速性の問題 ” 短期間勝負の在宅緩和ケアでは、無駄なTime Lagは患者・家族に多大の不利益を与える”							
II-1 治療病院との連携に時間浪費は許されない							
22	59 M 腎	A病院 B病院(がん専門病院)PCU	10/7/7 A病院(一般病院、PCUあり)相談外来受診*1 /9/7 B病院からA病院へ紹介*2 /9/8 B病院よりTel(14:00)→往診(18:30)→死亡診断(19:00)*3	*1 この時、B病院(がん専門病院)で化療中。患者フォローの中心はB病院。 *2 A,B両病院はこの間連絡をとっていない。 *3 B病院のPCUはBedの都合で、緊急入院ができなかった	なぜ、初診時死亡診断というようになったか？ 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	PCUは入院するまで外来管理をし、緩和ケア診療所と連携しない傾向がある。 本ケースは、外来化療期間中の関連医療機関(化療実施病院、PCU、在宅医療機関)の連携が難しいことを示している。複数の医療機関が関わる形での緩和ケアは、非常に難しい。	「思い余ってのお願いでした。急な経過に驚きましたが、警察沙汰にならなくてよかったです」(妻)。 「私の時も、息子のようにお願いします」(同居する母)
23	71 F 肝	A病院	10/13 家族から電話で訪問の依頼あり 2週間前に退院したが、外来通院ができず、主治医に相談したとのこと。 10/14 診療開始する前に自宅で死亡、検死となった	夫と二人暮らしであったが、夫は脳梗後遺症による要介護状態。本人が通院できない状況になり、長男に連絡した。長男はケアマネジャーに連絡し(10/12)、ケアマネジャーが当診療所を紹介した。10/13に病院主治医に相談に行っている。	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まないのか？ 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	このようなケースは最近少なくなったように思うが、地方にはまだあるのであろうか。東京では、大学病院の患者がこのような傾向にある。大学病院からの紹介患者は在院日数が有意に短い。(川越コメント)	
24	53 M 肉腫	K病院 S病院	XX/7/15 K病院相談支援センターから紹介あり。 当院相談外来 XX/8/7 退院 /9/1 S病院PCUに入院 /10/1 S病院にて永眠	相談外来受診から退院までの時間的ロス、嘔気のコントロール、精神科受診などに時間がかかったため。さらに、本人と家族は在宅の自信を失い、S病院転院予定となった。在宅を開始したのは、「やはり自宅に戻りたい」という言葉があったから。S病院入院は既定路線。	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。 在宅での穏やかな時間が短くなる	緩和ケアを専門とする在宅医が関われば、退院までの時間的ロスを最小にすることが可能	
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	63 M 食道	A診療所 (かかりつけ) B病院ER C病院	XX/9/28 夕刻B病院ERより電話→家族相談外来受診(18:30頃)→往診(20:00)。10/4 死亡	XX/05/ 食道癌の診断。放射線化学療法(C病院)。以後A診療所の医師が診察。 /09/28(本日)B病院ER受診(本人が治療を受けたいと言って)。	在宅とERとのチームワーク ERに担ぎ込まれた末期がん患者をどうするか	食道癌で当初から胃浸潤、肝転移があり根治不能。	
26	71 M 大腸	G医院 F診療所	大学病院の外来と近医で、適宜点滴など受けていた。体動困難になって当院在宅ケア開始。腹水著明に貯留した状況。輸液の中止と利尿剤投与など緩和ケアを提供。12日間で亡くなった。	もう数週間早くから関わっていられば、著明な腹水貯留による苦痛を回避することが可能であった。	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。	緩和ケアに習熟した専門チームに任せるべき。	「もっと早くから先生方に診てもらえば良かった。」

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
27	72 F 乳	M病院 K診療所	手術を受けたM病院外来に通院していたが、病状進行のため1ヶ月間通院できない状態が続いた。病院の医師はK診療所へ逆紹介したが、そこでは『麻薬処方ができない』と診療を拒否した。半月後何も食わず動けなくなり、病院医師から当院に往診依頼があった。	緊急往診時、下顎呼吸、血圧測定不能。 1ヶ月以上インシュリン使用を使用しておらず、血糖値は599mg/dlだった 当院の在宅緩和ケアを受けて在宅死した。	治療病院から在宅医療機関への連携の問題 逆紹介のタブー問題 なぜM病院は、通院困難になり、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？	当チームが行っている教育的在宅緩和ケア(緩和ケアに慣れていない診療所を指導し、その診療所と協働で在宅緩和ケアを行うこと:川越注)をすれば、麻薬の使用経験のないK医院でも穏やかな看取りの成功体験をすることができたはず。	「在宅緩和ケアのできる医療機関を早く知りたかった。とても不安だった。現在の状態を説明してくれる身近な医療者を求めている。自宅で旅立てたのがよかった。」
28	75 M 甲状腺	AC病院 Y医院	Y医院からA病院を紹介し、そこで手術。しかし、両側肺転移・胸腰椎転移があり、A病院はY医院に逆紹介した。 Y医院では訪問診療がなく、患者が通院できないため月一回家族が薬をもらいに行っていた。 痛みはあったが、1年以上モルヒネの増量もなく、患者は痛みで苦しんだ。見かねた家族が当院を独自に探して往診を依頼してきた。	A病院はがん診療拠点病院。 基本的に診療後は紹介元に自動的に返す(逆紹介タブー:川越注)。 紹介元がない時は、診療拠点病院を中心に作成したネットワークを用い、自宅近くの診療所を探してそこへ紹介する方式を採用している。 その場合、その診療所が緩和ケアに精通しているかどうかは考慮していない。	拠点病院を中心とした、ネットワーク(NW)作りの問題。 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、NWが患者視点に立ったものでない問題などのため、適切な医療機関へつなが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に紹介しないのか？	この地域では、拠点病院が地域の診療所に呼びかけ、手を挙げた診療所をリストアップし、それをNW化する方式をとっている。 そこには、患者に対する高品質のケア提供という視点はなく、各地域の医療施設の意向(都合)を重視している。 地域の医療機関も患者が少ないため、引き受けていない。(このような事情は、日本全国の共通現象と言って過言ではない:川越注)	「緩和ケアに精通し、在宅での療養を支援する診療所、連携する訪問看護ステーションがあるなら、なぜそういった情報を私たちに提供しないのか！」
29	● ● 肺	N診療所	XX年Y月 地域のN診療所から、当院へのSOSがあった。 当院の受け入れ能力が限界に達していたため、受け入れられなかった。	SOSの理由は、状態が不安定となり、緊急対応が難しくなってきたため。 病状が安定している間(医療は不要?)だけ、N診療所は訪問診療を行ってきた。	医療が必要になると、病院や他の医療機関へ投げ出す在宅医の問題 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ている。	看取りまで支えるにあたり、患者、家族との人間関係を築く期間も必要である。 N診療所が在宅ケアを行うことは、患者にとって大きなデメリットとなる。 在宅看取り率が低い診療所は、診療報酬上の区別が必要だ。	

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
II-3 地域の福祉(ケアマネなど)からの紹介までに時間がかかり、対応が遅れたケース							
30	61 M 肝	地域包括 支援セン ター	<p>XX/8/18相談依頼、19日 を予約。 /19 長女より断りの電 話。心配した当院の相談 員が家族、包括へ電話。 埒が明かないので医師が B病院主治医、包括担当 者へ連絡。 /9/6 長女来院、往診 開始。疼痛5/10！ XY/1/31現在生存中。MT パッチ84mg(経口モヒ換 算1200mg)で疼痛緩和</p>	<p>①混乱、遅延の原因は包括の相談員の 勝手な判断(まだ外出できるから医療は 必要ない) ②包括相談員は医療職でない ③当院の相談員(看護師)では埒があ かないので、医師が事情聴取。B病院 医師に確認後、至急相談に来るよう家 族へ勧めた ④元の主治医(病院医師)はケアマネの 勝手な判断に驚いていた！</p>	<p>医療を理解していない福祉(この場合 は地域包括)が医療連携に介在し、 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徹底しな いと、同様の問題が起きる</p>	<p>患者は妻(60代肺気腫障害4 級車椅子生活)と二人暮ら し、生保。 構造的な制度問題もある が、相談員のPersonalityの 問題もある</p>	<p>お世話になっているケアマ ネから、「まだ在宅診療所 にかかる必要がない」と言 われた。 当初妻は「病院が安心」。 娘は「父が家にいたいと いっているのでいさせてや りたい」。在宅ケアが始ま って安心し、現在は落ち着いた 良い時を持っている</p>
31	不明	地域包括 支援セン ター	<p>在宅医療に詳しくない診 療所の医師が、地域包括 のケアマネに末期がん患 者の医療費について問い 合わせを行った。 ケアマネは費用などの 説明を行う際、患者から の質問をケアマネを通し て間接的に答えたが、結 局ケースに結びつかなか った。 患者や家族からの直接 の問い合わせや、医療機 関からの情報提供書など は最後までなかった。</p>	<p>医療費などの制度は、福祉関係者も正 確に理解しておらず、患者や家族にも 正確な情報が伝わらない。調整の仲介 を申し出るのはよいが、医療情報も曖 昧な調整でかえって時間を費やしてい る。</p>	<p>福祉系の専門員に、はたして医療内 容、診療報酬等の説明ができるかど うかという問題 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 ディネートが必要</p>	<p>昨今の不況状況下で、医療 費に対する患者の不安は大 きい。 提供される医療の内容、疾 患特性を踏まえての説明は、 地域包括支援センターでは 無理である</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
II-4 チーム内の連携が悪く、対応が遅れたケース “在宅緩和ケアに携わるチームにとって、チーム内連携は最重要条件”							
32		薬局	モルヒネの使用量が急激に増え、手持ちがなくなった(土曜日の午後)	同様のことは、経口摂取不能のためDDSの変更などでもあり	連携する調剤薬局の問題。 休日、夜間対応の必要あり		
33	82 M 血 液	S病院 O医院 O訪看 Aケアマネ	独居の男性。要介護1、ヘルパー(ケアマネと同事業所)利用。 4月下旬より当方で介入、7月中旬まで安定して経過。 7月下旬より状態増悪、せん妄、転倒など介護の手が多く必要になった。 介護保険区分変更をAケアマネに依頼、ベッドやエアマットなどの手配等諸々看護師から伝えた8月中旬永眠。	長女は仕事があり近所に在住。ケア会議を行った際、ケアマネは介入に積極的ではなかった。 長女、ヘルパー、看護師間でケアノートをつくり情報交換を行っていた。しかし、ヘルパーと同事業所のケアマネに情報が伝わっていなかった模様。	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の問題 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。	がん患者には時間がないことをチームメンバーが認識していない。がん患者の介護調整に慣れていないケアマネは、対応が後手後手になることが多々ある。介護度が出るまで、介護環境の調整に着手しないことが多い。ヘルパーも看取りの経験がない場合が多く、ヘルパー自身が不安になっている	長女、看取り時「昨日要介護5と連絡を受けたばかり。訪問のお風呂に入れてあげたかったが、結局叶わなかった」
II-5 専門チームが関わり、迅速に対応できたケース “在宅緩和ケア専門チームはこれからの最重要検討課題”							
34	81 M 食道	A病院(がん専門病院)、S病院のPCU、クリニック	10/10/13 S病院のPCUより緊急電話(19時)。「どうしても家に帰りたいという患者がいて、退院を強行しようとしている。家で診てほしい。」 10/14 往診・訪看開始	A病院は、家で過ごしたいと切望する患者をPCUに紹介。 入院となった患者は我慢できなくなつて、夜半にS病院のPCUを強行退院した。	がん治療病院の地域連携の問題 「家で過ごしたい患者」を何故PCUに紹介するのか? A病院は、がん診療拠点病院の中心的存在である! 決して例外的ケースではない	在宅切望の患者を病院へ紹介する。これが残念ながら病診連携の実態。そのために、在宅開始が遅れてしまう。	初回往診時、「もう入院の必要はない」と言うと、破顔でVサイン。家族も安心したと
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 “II-5と同じ”							
35	84 M 咽 頭	?→Y病院(一般病院)→クリニック	10/10/19 午後電話、夕相談 /10/20 初回往診、訪看 Opioid開始 /11/19 在宅死	病院、在宅でもこの患者の療養が困難な理由は ①アル中、②経度認知症、③夜中に抜け出す(煙草を買いに?)、④未告知(娘達の反対)故のEmotional pain、⑤呼吸苦、⑥老々世帯、妻病弱。妻を怒鳴る、など	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、在支診があったが、そこでは受け入れを拒否	入院も難しい、在宅も専門チームが関わらないと困難。 在宅の専門チームを育てないで、このような困難ケースに対応できるだろうか?	娘の話:「昨日(相談日)より患者の表情が大変穏やかにになり、落ち着いた。私たちもこのまま在宅を希望します」

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
III 効率よく、患者・家族を支援する							
III-1 病院での退院調整が無駄だったというケース "在宅緩和ケアのことは在宅の専門チームに任せるとい、新しい発想が必要"							
36	82 M 白血 病	Q病院 クリニックK	10/4/14 Q病院連携室より電話 16日 相談、往診 26日 死亡(在宅ケア11日)	Q病院担当者の話では、指導にまだ数日かかるので退院は(かなり)あとになるとのこと。 「それはこちらでやるからできるだけ早く返してください」、と伝えた。 それに応じて退院を早めてくれた。	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、時間浪費をしない指導が求められる	病院では胃ろう管理、吸引器の使用法など、時間をかけて細かく指導を受けた 家族はかえって不安を持つことになった。実際的な方法を在宅で指導	御家族と一緒にお酒やTVを楽しみ、良き時を過ごされていた(クリニックK副院長談)
37	71 M 脳腫 瘍	A病院	9月27日(入院中)、退院後の診療依頼あり。 9月30日、家族と面談。病状は落ち着いており、退院前に家族指導(中心静脈栄養や呼吸管理など)をしていた。 10月1日、自宅に酸素機器やベッドを揃え、退院の準備をしていた。病状が急変し、退院はできなかった。	病院で準備したことは家族に指導をするよりも退院後に自宅で	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	生活支援を主目的とした在宅医療は、単純な病院医療の延長ではない。 家族に対する在宅医療の指導は、在宅サイドが行うべき。それが無駄なく、Speedyに在宅ケアを開始する秘訣である。	
38	70 M 腎	J病院 A地域包括 支援セン ター	XX年9月 J病院にて手術、化学療法不応腎癌の診断 J病院は、介護ベッドのみを勝手に手配した。 患者家族が在宅医を探しに、地域包括支援センターへ行った。 地域包括から当院を紹介。	J病院看護師は在宅医やケアマネジャーに引き継がないまま、直接福祉用具業者にベッドを手配した。 後日介護保険上の手続きが行われていないことが判明し、自費負担となった	病院連携窓口が在宅支援をする問題 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したケース	退院後の介護連携なども含めて、在宅緩和ケア医は地域連携ができる。 病院で行う個別の手配は、非効率	介護保険で借りれると聞いたのに、自費になるのは納得できない

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
Ⅲ-2 現行の、よせ集め型のチーム体制は在宅緩和ケアに不向きである”現行のチーム体制は、経過が長期に及ぶ非がん患者に適している”							
39	58 M 虫垂	地域の訪問看護ST	XX/5/29在宅開始。疼痛緩和のために、ポートを用いたクモ膜下モルヒネ持続注入 7/29ポート刺入部の針が外れ、激痛で苦しむ。 7/8/3死亡。塩モヒ使用量384mg/日(経口モルヒネ換算57600mg/日！)	たまたま常時連携を組む訪問STが手一杯。医療レベルは高いと評判の地域の訪問STと協働 クモ膜下持続注入はレベル的に高過ぎた面もあるが、非常に医師としてはやりにくかった。トラブル(針が自然抜去し激痛で苦しむ)への対応が遅れた	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 医師は指導、問題対処などでかなり時間が取られ、しかもそれが後につながらない恐れがある。	シリジジポンプ、ポートの使用 方法、トラブル対処法、塩モヒの経口換算など、指導に時間を取られた。 同じステーションと再度協働する機会あり。最初からの指導を繰り返すことになり、空しい思いであった。	看護師はよくやってくれ、在宅を選択してよかったが、看護師が質問に答えられなかったり説明が十分でなく、不安だった(妻談)
40	63 F 大腸	NS訪問、NS居宅介護支援、FZ診療所	病院からの退院時に病院の訪問とケアマネが退院後も対応することが決められていた。 緩和ケアの知識、技術、経験がなく、緩和ケアの質が低下した。 物品や採血献体の搬送のため、在宅医師や事務員が動員されることもあった。	当院看護師が、無償で患者宅に訪問し、現場で外部訪問に技術指導を行った。 訪問の24時間体制加算は一方所のステーションしか申請できないので、完全な無料奉仕となった。	他の訪問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	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	
41	89 F 肺	A病院 O診療所 O訪問ST S居宅支援事業所 A病院緩和病棟	認知症があり日中独居の肺癌末期。 トイレに行けなくなった時、ケアマネが初めて患者を見てびっくり。 家族がヘルパーと入浴を依頼するも、自分の事務所のヘルパーは手配できないので入院を勧めた。	それまでケアマネはいつも患者に会わず、玄関で家族と話合っていた。 動けるうちはデイサービス、動けなくなったらヘルパーと、ケアマネは考えていたが、ヘルパーがすぐに手配できなかった。	ターミナル期に対応できないケアマネが関わる問題 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。	在宅緩和ケアを理解できていないケアマネとチームを組むのは難しい。 初めてチームの一員として動く場合、在宅でのケアの本質について説明する機会が必要だと思った。	ケアマネの話聞いて、在宅はもう無理と思った。 膀胱留置カテは入れてほしくなかったが、入院したらすぐにバルーンを入れられてしまった。ショックだった。
42	77 M 大腸	訪問看護ST	20XX/12 直腸癌、脊椎転移、肺転移 1訪問看護STとの連携で訪問開始 20XX+1/1 自宅で看取り	患者の家族の求めがなくても、訪問入浴の前後はバイタル確認が必要と頻回の訪問を繰り返す。 医師の指示も確認せず、必要だからと家族に説明。 訪問看護師から医師への報告はバイタルのみで、会話内容などは皆無。	訪問入浴同行看護師との連携問題 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・家族の不安を助長。	癌末期という診断のみで、指示を確認せず明らかに過剰な訪問を繰り返す。 結果的に家族にとっては安心どころか、かえって不安を助長し、緊急電話対応も頻回となった。	

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
Ⅲ-3 その他							
43	63 F 大腸	NS訪看、 NS居宅介 護支援、F Z診療所	病院からの退院時に病院の訪看とケアマネが退院後も対応することが決められていた。緩和ケアの知識、技術、経験がなく、緩和ケア提供の質は落ちてしまった。物品や採血献体の搬送目的に医師や事務員が患者宅を訪問することもあった。	在宅診療所の看護師が、無償で患者宅に訪問し、現場で他機関の訪看に技術指導を行った。訪看の24時間体制加算は一カ所のステーションしか申請できない。	複数の同一専門職が同時に関わる問題 この場合は、在宅の訪問看護と病院(他機関)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	二つの訪問看護が関わる必要性は全くない。 緩和ケア専門チームに所属する訪問看護にすべてをゆだねる方が効率的	
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"							
44	70 M 肺	A診療所 A訪看ST	09/6/4在宅死(42日間の経過)。死後のケアの時、「辛い時、何かあったらこちらに連絡をしない」と看護師が長男を慰めた。その後担当看護師へ長男が頻繁に電話し、事務所まで面会に来るこ	患者は長男と二人暮らし。長男は独身、統合失調症 死別後の息子のケアのために、必要なチームを組まなかった失敗例である カンファで今後の対策を協議した	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。	最終的には精神科の主治医に事情を説明し、そちらにつなぐことができた。 それ以後は電話をかけてきたり、ステーションに姿を現すことはなくなった。	「父がお世話になった看護師にお礼を言いたいので、合わせてください」
45	67 F 肺	A診療所 A訪看ST 保健師 B病院(精神科医師)	経過中、在宅医が精神科医へ、訪問看護師が担当保健師へ連絡を取り、相談しながらケアにあたった。患者は統合失調症 10/10/28在宅死(経過24日) 患者の死後直ちに医師、保健師へ連絡し、患者にはそちらの診察、ケアを受けるように伝えた	患者は長男との二人暮らし。患者、長男、長男の彼女全てが統合失調症。その彼女も患者宅へ出入りしていた。統合失調症でない二男が遠くないところに住んでいたが、ほとんど姿をみせなかった。 上記ケースの失敗を踏んだ、成功例	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、専門医や保健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	患者の統合失調症の状態は、比較的よい。 本人、家族の在宅希望は強い。 入院先の問題もあり(通常の精神病院は受け入れ不可)、また病院受診を勧めても全く聞く耳を持っていなかった。	金銭を巡っての長男、次男の確執があったようだ。 しかし、死亡直後は落ち着いていて、次男も大変感謝していた
46	60 M 肺	A病院	10/31進行中のケース 呼吸苦緩和のための塩モヒ投与DDS(CSI→ポート)変更で、ポート設置のため1泊2日の入院	疼痛緩和に要する塩モヒ量がやや多く(現在5760mg/日)なり、皮下注での投与が困難となったため	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	このような場合、病院側は「開業医がひきとらないのでは」と心配するようだ	稼業を息子にバトンタッチするため、在宅を選択。本人フレンチ、息子和食

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：郷内 淳子

< 1. 患者・家族への支援体制について >

課 題	対 応 案
<p>【がん診療連携拠点病院内 相談支援センターについて】</p> <p>1. 都道府県によって補助金額がバラツキがある現状では、相談支援センターの運営についての質の担保が保たれているか疑問がある。</p> <p>2. がん患者や家族の相談の要請は・身体的苦痛・精神的苦痛・社会的/経済的苦痛が複雑に絡み合っている場合が多い。 現状のスタッフの配置において、心のケアに十分対応できるスタッフが全国でどれくらい揃っているか、その場合どんな職能スタッフが担当しているのか可視化が進んでいない。 また、在院日数の短縮化により退院後の自宅療養に不安を抱える患者が大幅に増えている。「退院調整」業務が病院内でしっかりできているか？施設ごとのバラツキがあってはがん難民の温床になりかねない。</p> <p>【拠点病院以外の医療機関での相談支援の必要性】</p> <p>1. 現状で拠点病院のない空白医療圏においても、相談支援活動は重要であり、県内の地域格差の解消には絶対に必要。 一部の県では、非拠点病院であっても県からの財政支援を受けて地域の病院内で「がん相談室」を設置しているところもある。</p>	<p>1. 国が指定する「がん診療連携拠点病院」については、全国一律で10分の10の、つまり補助金ではなく「交付金」を渡していただきたい。スタートラインで格差を生まない施策を望みます。</p> <p>2. 相談支援センターのスタッフに</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ がん看護専門[認定]看護師 ○ 臨床心理士（精神科医師の補完的役割） ○ MSW（経済的相談、医療費助成助言） ○ ケアマネージャー（医療と介護の橋渡し） <p>これらのスタッフの常勤を指定要件にする。 相談支援センターのスタッフは院内の「退院調整」看護師との連携を密に行い、特に独居、単身者などの在宅支援もカバーしてほしい。</p> <p>1. 都道府県独自の財政支援を行い、拠点病院の空白域にも「がん相談室」を配置してほしい。 地域の保健福祉事務所や保健師が積極的に介入して、地方のがん患者の「医療と介護」の切れ目のない支援を充実してほしい。</p>

都市部は医療資源も情報も豊富にあるが、中小規模の町村部でも高度な医療は無理でも、相談支援や緩和ケア、心のケアが受けられる環境が必要だが、病院単独での運営は難しい。

2. 都道府県独自の拠点病院制度を設けている県で、十分な相談支援の場が財政的裏付けをもって実施されているか疑問がある。

【患者会・患者支援団体などの社会資源の活用】

1. 民間の患者会、患者団体の活動を病院とうまく連動させて協働する動きは各地で広まっているが、相変わらず都道府県により取組みに濃淡がある。

相談支援の場は病院だけに限らない。かえって病院ではいやだ、という患者や家族の意見もある。

病院の外で行う相談支援には、実績と信用のある患者団体との協働が必要。

2. 都道府県独自の拠点病院制度にも、行政主導で相談支援業務を実施してもらいたい。

1. 病院側も地元の信頼のおける団体との協働をもっと推進すべき。

プロ・サポーター（医療者、企業、行政）とピア・サポーター（患者、体験者、家族、遺族、市民）に求められるそれぞれの役割を確認し、対話を進めながら患者支援を行う「場作り」を行政は主導すべき。

相談支援にかかるコストを誰が負担するのか？零細な患者団体だけで担うのは無理がある。病院にもそれほどの経営的ゆとりはもはやない。

県民の誰もが罹患するリスクのある「がん」という観点から、広く薄く社会で負担する（行政の義務化）仕組みを作る。

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：郷内 淳子

< 2. 情報提供体制について >

課 題	対 応 案
<p>【拠点病院など医療機関での情報提供】</p> <p>1. 相談支援センターには、拠点病院内の医療情報のみならず「在宅療養」「通院治療」についての幅広い生活支援の要素を含めた情報提供が求められている。少なくとも都道府県ごとに県内の医療資源の情報の共有や在宅緩和ケアへの移行などの相談をできるネットワークがなければならない。都道府県がん診療連携協議会が十分に機能しているか？</p> <p>すでに取り組みが進んでいる県とまだ着手していない県では、相談支援や情報提供の質に大きな格差が生まれている。</p> <p>2. 経済的負担についての情報提供は十分か？</p> <p>がん患者が多く利用するといわれる「高額療養費制度」について、知らずに全額を払う患者もいる。助成制度は公平に利用されるべきで、特に入院時から申請手続きが必要な同制度について、医療者は患者に十分説明するべき。</p> <p>従来対象外だった「外来診療」にも「現物給付化」が認められることになったことも、しっかり患者に情報提供されなければならない。</p>	<p>1. 都道府県ごとに行政の予算で、「県内のがん医療資源、在宅療養支援の診療所や訪問看護ステーション、在宅薬剤師、外来化学療法施設、患者会、患者支援団体」など患者が必要とする情報を整理したものを無料で配布してもらいたい。</p> <p>国立がん研究センターが作成した「患者必携」は原則無償で配布されるべき。患者は治療費負担に苦しんでおり、公正な情報にまでお金をかけるゆとりはない。</p> <p>民間にはあらゆるがん情報が氾濫しているが、根拠のないものも多い。</p> <p>2. 入院時から退院にむけた「がん療養」のパンフレットなどを都道府県ごとに作成し、各病院が共通に患者に配布する。</p> <p>基本的に資料は無償とする。</p>

3. 「がん難民」と呼ばれるような、これ以上治療ができなくなった患者へのサポート、情報提供が十分でなく、ややもすると患者は藁をもすがר思いで、根拠のない民間療法などに走るケースが多数見られる。

自院で治療の継続が困難になった患者をどのように、次へ繋ぐのか医療者や医療機関で明確な方針がないところが多い。

『ギア・チェンジ』に際して、主治医ひとりで患者と接することで「見放された感」や「拒絶された感」を患者が抱かないように、日頃からチーム医療の中で、緩和や看護の視点で患者を包括的に支える体制がどこの病院でもできているか？

3. 『ギア・チェンジ』に際しての医療側の明確な指針を策定し、患者にも十分理解できるように説明する。

治療計画を説明する最初から、想定されるリスクを十分に患者に説明すること。

インフォームド・コンセントの丁寧な実施。

家族へのケアも同時に行ってほしい。

第18回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：埴岡 健一

<1. 患者・家族への支援体制について>

課 題	対 応 案
<p>【A 総論】</p> <p><input type="checkbox"/>ゴール設定</p> <p>○適切な長期目標設定ができていない。</p> <p><input type="checkbox"/>目標設定</p> <p>○適切な中期目標設定ができていない。</p> <p><input type="checkbox"/>評価尺度</p> <p>○アウトカム指標に関して適切な評価尺度と計測方法ができていな</p>	<p>○適切な長期目標設定を行う。</p> <p>分野目標例「すべてのがん患者およびその家族が、質の担保された切れ目のない相談支援を受けられるネットワークが構築され、からだ（治療／ケア／介護）、こころ、生活など、全般的な問題が発生しにくいようになっていると同時に、発生した問題の速やかな解決が提供できている」</p> <p>○適切な中期目標設定を行う。</p> <p>例：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・長期目標を計測するアウトカム評価尺度が決まり、恒常的な計測が行われている。 ・長期目標のアウトカム評価を向上させると考えられる対策パッケージが作成され、アウトプットとアウトカムを計測しつつ、実施されている。 ・長期目標に関してアウトプット目標が達成されると同時に、一定のアウトカム効果が確認されている。 <p>○アウトカム指標に関して適切な評価尺度と計測方法を設定する。</p>

い。

□課題と対応策のマッピング

○患者・家族等が持つ問題や悩みと、提供されている支援の現状が十分に分かっていない。

○課題と対応策に関するマップがないため、議論の共通土俵ができていない。

評価指標：患者満足度：患者・家族の医療・ケアと情報提供に関する満足度（計測方法：患者・家族満足度調査）

参考指標1. 情報到達度：患者・家族が顕在的／潜在的に必要なとしている情報の、患者・家族への到達率…等（計測方法：患者・家族満足度調査）

参考指標2. 医療提供者満足度：医療提供者が、患者・家族に必要な情報が提供できていると考えている率…等（計測方法：医療提供者意識調査）

そのために下記の調査を実施する。

・患者（受益者）サイド

例：全国統一で定点観測的に患者・家族満足度調査を行う

・医療提供者サイド

例：全国統一に定点観測的に医療提供者意識調査を行う（多職種を対象に、質の高い医療などが提供できているか、その環境にあるかなどを聞くもの）

○患者・家族等が持つ問題や悩みと、提供されている支援の現状を把握する。

・患者（受益者）サイド

例：全国統一で定点観測的に患者・家族満足度調査を行う（再掲）

・医療提供者サイド

例：全国統一で定点観測的に医療提供者意識調査を行う（多職種を対象に、質の高い医療などが提供できているか、その環境にあるかなどを聞くもの）（再掲）

○課題と対応策のマップを作成し、議論の共通土俵を作る。

例：その際、下記のような切り口に留意する。

・課題の領域：からだ（治療）、こころ、生活の3つの側面

・対象：患者、サバイバー、家族等、支援者等

・患者フェーズ：がん疑い期、診断告知期、初期治療決定期、初期治療後、経過観察期、再発治療期、維持期、看取り期・・・等

- ・がん種の対象：成人がん、5大がん、稀少がん、小児がん…等
 - ・支援の提供者の区分：プロ（医療提供者等）、ピア（患者経験者・支援者等）
 - ・提供場所・ルート：センター（がん情報センターなど）、地域（県等の単位の地域包括センター等）、現場（治療やケアが行われているところ。拠点病院、治療病院、診療所、相談支援センター、サロンなど）
 - ・対策の側面：予算措置、診療報酬措置、法令等改正等
 - ・対応を行う主たる当事者：国、地方自治体、学会、職能団体、ナショナルセンター、医療機関、患者団体、患者支援者、ピア…等
- *以下、下記の表に基づいて、各論の課題と対策について記述する。（相談支援は、下記の整理表のように、3つの領域に対して、プロとピアの両面から、3つのチャンネルで提供しなければならないといった、重層的なものであるとの理解が重要）

		I	II	III
		からだ（医療 ／ケア）	こころ	生活
1	センタ	プロ ◎	プロ ◎	プロ ◎
	ー	ピア △	ピア ○	ピア △
2	地域	プロ ○	プロ ○	プロ ○
		ピア △	ピア ○	ピア △
3	現場	プロ ◎	プロ ◎	プロ ◎
		ピア △	ピア ○	ピア △

◎とても重要、○重要、△必要

○課題と対応策の役割分担に関する案とコンセンサスができていない。

○課題と対応策の役割分担に関する案とコンセンサスを形成する。

【B 各論】

個別の課題と対応案については、右上の表の分類によって右下表のように、とりまとめる。

《個別説明》

1 センター領域（全国統一的に展開する内容）（国立がん研究セン

《総括表》

対応策の総括表は下記のとおり。

* 番号は、提案書の中の施策 ID 番号

* 施策名は、末尾の「施策リスト」参照

* 施策概要は、別紙の「施策概要」参照

* 出典：平成 23 年度がん対策に向けた提案書（がん対策推進協議会 2010 年 3 月 31 日）

		I	II	III
		からだ(医療/ケア)	こころ	生活 A-46, A-51, A-52, A-53, C-27
1	センター	プロ ◎ A-44, A-45, A-50	プロ ◎ A-50	プロ ◎ A-50
		ピア △	ピア ○	ピア △
2	地域	プロ ○ A-48	プロ ○ A-48	プロ ○ A-48
		ピア △ A-48	ピア ○ A-48	ピア △ A-48
3	現場	プロ ◎ A-54, C-5	プロ ◎ A-49, A-54, C-5	プロ ◎ A-49, A-54, C-5
		ピア △	ピア ○ A-49	ピア △ A-49

凡例=◎とても重要、○重要、△必要

・ 全般の評価に関する施策

A47

《個別説明》

注記：全般にプロによる医療・ケア提供としての支援とピアによるサポートとしての支援の両面を強化する必要があるが、前者の質の担保ができないと後者だけによるカバーはできないため、別途、医療従事者の育成の分野において、相談支援人材の育成と体制について有効な施策を決める必要がある。

1 センター領域について

ターなどが主たる役割を果たす領域)について

- ・定評ある相談回答の方法、ノウハウ、コンテンツが不足している

□2 地域領域 (主に都道府県単位など) について

- ・ワンストップで広い相談に応じられる (あるいは適切な窓口に分けるトライアージができる) 窓口がない
- ・掛かっている医療機関とは別の中立的な相談ができる窓口がない

□3 現場領域 (主に掛かっている、あるいは近隣の拠点病院、診療病院、診療所など医療機関もしくは支援提供窓口など) について

- ・医療機関の相談支援体制が弱い。人員の配置と教育が不足している。
- ・相談支援の質が低い、または質が担保されていない。

□4 生活に関する領域について

- ・経済的負担を感じる患者・家族が増えている。

下記の対策を実施する。

- がん相談全国コールセンターの設置 [A-44]
- 「がん患者必携」の制作および配布 [A-45]
- がん経験者支援部の設置 [A-50]

□2 地域領域について

下記の対策を実施する

- 地域統括相談支援センターの設置 [A-48]

□3 現場領域について

下記の対策を実施する

- 相談支援センターと患者・支援団体による協働サポート [A-49]
- 「がん診療医療機関必携 (仮)」の作成・配布 [A-54]
- がん診療連携拠点病院の機能評価を行う第三者的な組織 (ベンチマーキングセンター) の設置 [C-5] (再掲)

★別途、拠点病院制度の改革 (要件、質の管理、財源の確保) によって支援体制を強化することが必要。

□4 生活に関する領域について

下記の対策を実施する

- 外来長期化学療法を受ける患者への医療費助成 [A-46]
- 社会福祉協議会による療養費貸付期間の延長 [A-51]
- 高額療養費にかかる限度額適用認定証の外来診療への拡大 [A-52]
- 長期の化学療法に対する助成 [A-53]
- がん患者の就労・雇用支援 [C-27]

以上

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：埴岡 健一

< 2. 情報提供体制について >

課 題	対 応 案
<p>患者・家族への情報提供体制全般については、「1. 患者・家族への支援体制について」において記載した。ここでは情報の収集、整備、公表などについて補足する。</p> <p>○標準的な治療（ケア）に関するガイドライン等が整備されていない</p> <p>○治療（ケア）の機能や質に関する情報等が整備されていない</p> <p>○治療（ケア）の均てん化を促進する情報の普及体制が整備されていない</p>	<p>○標準的な治療（ケア）に関するガイドライン等を整備する 下記の対策を実施する</p> <ul style="list-style-type: none"> ・診療ガイドラインの普及啓発プロジェクト [A-36] ・副作用に対する支持療法のガイドライン策定 [A-37] ・診療ガイドラインの推進 [B-16] ・診療ガイドラインを策定する第三者的な組織の設置 [C-25] <p>○治療（ケア）の機能や質に関する情報等を整備する 下記の対策を実施する</p> <ul style="list-style-type: none"> ・DPC データや臨床指標の開示 [B-15] <p>その他、地域がん登録、院内がん登録関係の一連施策も別途、必要。</p> <p>○治療（ケア）の均てん化を促進する情報の普及体制を整備する 下記の対策を実施する</p> <ul style="list-style-type: none"> ・セカンドオピニオンの推進 [B-17] ・ベンチマーキング（指標比較）センターによる標準治療の推進 [A-35] <p style="text-align: right;">以上</p>

推奨施策の説明

出典：「平成23年度がん対策に向けた提案書」（がん対策推進協議会）

*番号は提案書の中の施策番号

<1. 患者・家族への支援体制について>

□がん相談全国コールセンターの設置 [A-44]

「すべてのがん患者の悩みを軽減する」ことを目標に、いつでも、どこからでも、だれでもがんの相談ができるように、海外でも多く設置されている全国コールセンターを設置することで、患者や家族の不安や悩み、療養上の相談に対応することを目的とする。がんに関する相談支援の訓練を受けた支援員を1カ所に配置し、20回線の電話を設置し、24時間対応の全国コールセンターを設置する。

□「がん患者必携」の制作および配布 [A-45]

国立がんセンターがん対策情報センターが患者・市民パネルの協力を得て制作し、がん患者が必要とする情報を網羅するがん患者必携を発行するとともに、がん診療連携拠点病院などを通じて、すべてのがん患者（初年度は当該年度に初発のがんと診断されたおよそ60万人）にがん患者必携を配布する。一般に配布するのではなく、医療機関から一人一人の患者に渡すことで、情報不足から「がん難民」が生じるのを防ぐことを目的とする。

□外来長期化学療法を受ける患者への医療費助成 [A-46]

外来において、長期にわたり継続して高額な化学療法を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。特定疾病患者の医療費助成をモデルに、一定の要件を満たす患者の世帯を対象に、健康保険の保険者から交付される認定証を窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とする。

□全国統一がん患者満足度調査 [A-47]

がん患者の多くが、がん診療に関する疑問や不安、不満足を覚えており、その全体を把握し、動向を継続してモニターすることは、がん医療の向上に欠かせない。がん診療連携拠点病院など、がん診療を行う医療機関を通じて全国統一フォームによる調査票を、がん診断された患者や経過観察を受けている患者に渡し、患者は回答を集計センターに送ることで、センターにおいて結果が集計される。

□地域統括相談支援センターの設置 [A-48]

がん診療連携拠点病院に設置されている相談支援センターの連携は十分でなく、その医

療機関を受診する患者以外の、地域の患者への対応も十分ではない。都道府県ごとに一定の要件を満たす医療機関に地域統括相談支援センターを設置し、必要な経験を有する常勤かつ専任の看護師やMSW(メディカルソーシャルワーカー)などを配置するとともに、医療、介護、福祉、ケアマネージャー、行政関係者による連絡会を運営する。

相談支援センターと患者・支援団体による協働サポート [A-49]

都道府県がん診療連携拠点病院の相談支援センターが、あらかじめ登録された地域の患者や家族、患者支援団体と共同で、患者や家族を対象とするピアサポート事業や患者サロン、医療講演会などを運営・開催することを補助するとともに、患者や家族をピアサポート相談員として雇用した場合の助成や、相談員の資質向上を目的とした講習会、ピアサポート事業を行う患者支援団体への助成金交付を進める。

がん経験者支援部の設置 [A-50]

患者の治療後における肉体的・精神的・経済的問題や晩期障害などの問題を研究・解消することを目的とする、米国NCIのOffice of Cancer Survivorship(がん生存者室)に該当する部門を、競争的なコンペを経て選定された機関に設置するとともに、患者・市民も参加する事業運営評価パネルを併設することで、その組織の活動の質を高め、がん患者(経験者)や家族などの闘病支援を行う。

社会福祉協議会による療養費貸付期間の延長 [A-51]

外来において、長期にわたり継続して高額な化学療法(抗がん剤治療)を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。がん対策推進基本計画に基づく外来化学療法の進展と治療費の高騰の中で、患者が必要な治療を安心して受けられるようにするため、社会福祉協議会による療養費貸付期間の延長を行う。

高額療養費にかかる限度額適用認定証の外来診療への拡大 [A-52]

外来において、化学療法(再発の予防を目的と推定される治療などを除く)を伴う治療による医療費の支出について、外来患者においては入院患者のように限度額適用認定証が交付されていない。よって、高額療養費制度の申請のある世帯(すでに障害者認定受けている場合などを除く)を対象に、健康保険の保険者から交付される限度額認定証を窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とする。

長期の化学療法に対する助成 [A-53]

入院及び外来における化学療法による医療費の支出増による治療の中断を防止するため、高額療養費制度の申請のある世帯を対象に、健康保険の保険者から交付される認定証を入

院患者のみならず外来患者に対しても窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とするとともに、さらに慢性腎不全などの特定疾病を対象とする助成（原則、月間の自己負担1万円）に準じた運用とする。

□「がん診療医療機関必携（仮）」の作成・配布【A-54】

セカンドオピニオンや相談支援センターの活用促進や患者への周知については、医療機関の運用に任されており、必ずしも均てん化されていない。そこで、患者対応の均てん化を図るため、「がん診療医療機関必携（仮）」を作成し、がんを診療するすべての医療機関に配布するための予算措置を講じる。手引きは、医療提供者と患者関係者が作成し、医療提供者と患者とが相互理解を深め、円滑な診療の一助となるよう、テーマごとに質の高い患者対応のあり方や手法、患者の権利などについて記述される。

□相談支援センターの充実【B-21】

がん診療連携拠点病院の相談支援センターへの専従相談員の配置に対する、がん診療連携拠点病院加算の点数を上げることや、国立がんセンターで研修を受けた看護師や専門看護師・認定看護師、MSW（メディカルソーシャルワーカー）等の相談員が相談支援センターで受ける相談について、常勤の相談員数、配置体制又は相談実績に応じて、段階的に診療報酬にて新たに評価する考え方はどうか。

□相談支援センターと患者団体の連携【B-22】

一定の質が担保された研修を修了した、患者・家族などのピアサポーターが、がん診療連携拠点病院の相談支援センターにて、看護師やMSWと連携して患者相談を行う場合や、患者・家族の交流の場を提供している医療機関、患者団体の運営や活動に対する技術的な支援を行っている医療機関を、その実績に応じて段階的に診療報酬にて新たに評価する考え方を検討してはどうか。

□がん患者の就労・雇用支援【C-27】

がん患者が治療に伴い、退職や転職を余儀なくされ、生活や就労環境に支障をきたす場合が多い。患者が治療前の仕事を継続できるよう、がん患者の治療に配慮した就労体制や、雇用を保障する支援・法制度が必要である。がん対策基本法の改正によるがん患者の就労支援・雇用確保や、障害者雇用促進法に準じたがん患者の雇用促進対策など、必要な法令の制定や改正を行う。

□がん患者連携協議会（仮称）の設置【C-28】

がん診療連携拠点病院やその相談支援センター、行政（保健所、市町村）などの地域医療資源と、地域のがん患者団体の連携を強化することを目的に、都道府県ごとにごん患者連

携協議会（仮称）を設置する。設置にあたっては、がん診療連携協議会の設置に準ずる形で、厚生労働省健康局長通知などによる設置を考慮する。

□がん診療連携拠点病院の機能評価を行う第三者的な組織（ベンチマーキングセンター）の設置【C-5】

がん診療連携拠点病院を対象に、公的な第三者機関によるサイトビジット（施設訪問）を伴う機能評価を行い、拠点病院の指定要件、症例数、治療成績を中心に、組織運営や地域連携、医療の質および安全の確保、療養環境、相談支援および情報提供などに関して、質の担保を確保することを目的とする第三者的な組織を設置し、安定的に運営するため、がん対策基本法の改正を行う。

< 2. 情報提供体制について >

□診療ガイドラインの普及啓発プロジェクト【A-36】

がんの診療に関するガイドライン作成および実施評価プロセスを確立するため、各学会が診療ガイドラインを作成する際に補助金形式で助成を行い、診療ガイドライン普及を目的とした第三者的な組織を設立し、診療ガイドライン研修会を実施するとともに、診療ガイドライン研修会に、参加しやすくするため、医療機関に対するインセンティブ（補助金）を交付する。

□副作用に対する支持療法のガイドライン策定【A-37】

治療を受ける患者に対する支持療法については、医療機関によって大きな差異が存在する。効果的な支持療法に関わるガイドラインの策定と公開は、患者のQOL(生活の質)向上には不可欠である。厚生労働科学研究費における重点事業として、第三者的な組織による標準的ながん治療に伴う副作用や支持療法の実態調査を行い、支持療法のガイドラインを策定・公開するとともに、治療薬の開発などを進める。

□診療ガイドラインの推進【B-16】

がんに関わる診療ガイドラインの策定されているがんでは、学会等により策定されたガイドラインに基づいて院内クリティカルパスを作成し、患者・家族への説明を行い治療を行っていることに対して、診療報酬にてさらなる評価をしてはどうか。

□ベンチマーキング（指標比較）センターによる標準治療の推進【A-35】

医療の内容と質に関して、その評価と公開は十分でなく、標準治療の推進に資するデータも明らかでない。がん診療連携拠点病院において、がん治療のプロセス指標・アウトカム指標を比較するベンチマーキングセンターを設置し、都道府県内のその他の拠点病院や自

主参加病院において、生存率、臨床指標、DPC データなどを収集・共有し、そのレポートを発行・公開することで、標準治療を推進する。

□がん医療の質の“見える化” [B-2]

二次医療圏域における医療機関のがん治療のプロセス指標やアウトカム指標に関する情報を収集・分析し、がん医療の比較、評価及び住民への公開を行う第三者的な組織としてのベンチマーキングセンターを設置することについて、診療報酬にて新たに評価する考え方を取り入れてはどうか。

□診療ガイドラインを策定する第三者的な組織の設置 [C-25]

医療の質と安全性向上のために、英国 NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) を参考にしつつ、学会や患者関係者などを含む各種関係団体と協力して、ガイドラインを策定する第三者的な組織を設置し、安定的に運営するため、医療法、高度専門医療に関する研究等を行う独立行政法人に関する法律等の改正を行う。

□DPC データや臨床指標の開示 [B-15]

個別診療行為の評価や病院全体の評価に資するための DPC データや、死亡率、寛解率等のアウトカム指標に基づくデータを解析し、住民に対して公開している医療機関に対して、診療報酬にて新たに評価する考え方を取り入れてはどうか。

□セカンドオピニオンの推進 [B-17]

治療の質を担保するセカンドオピニオンの推進に資するために、セカンドオピニオンを紹介した医療機関のみならず、セカンドオピニオンを受け入れた医療機関においても、診療報酬にて新たに評価する考え方を取り入れてはどうか。

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：前川 育

< 1. 患者・家族への支援体制について >

課 題	対 応 案
<p>①がんと告げられたとき</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医師ががんと告げた直後の支援体制が、拠点病院間で差がある。 ・医師が「がん」と告げ、その病状説明の際、看護師が同席しないこともある。 ・「がん」と告げられた直後、「誰に・どこに・何を」相談していいのか分からず、不安。 ・医師はセカンドオピニオンの方法があることを、患者に必ずしも伝えているとは限らない。 ・患者は治療開始後に不安な思いになっても、我慢する。 <p>②治療中の支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・手術や抗がん剤について、説明不足。 (わからないことを質問しない患者にも、責任がある) <p>③退院後の支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・入院中は、医療者が傍にいて、ある意味安心。 退院後、急変したり病状に変化があった場合にどうすればよいかを知らない患者の存在がある。 	<p>がん相談支援センターの充実と総括支援センターの設置</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相談支援センターの存在を、今以上に院内のスタッフと患者に知らせる。 ・相談支援センターの院内における地位向上（医師への発言力） 例→院長室直轄
	<p>望ましい流れ（まずは患者が、担当医師・看護師に相談）</p> <p>①相談患者 ↓ ↓</p> <p>②相談支援センター ↓（患者の意思を確認し）</p> <p>③担当医師・看護師 ↓</p> <p>④相談支援センター ↓</p> <p>⑤相談患者 ↓（未解決の場合）</p> <p>⑤他病院の相談支援センターや総括支援センターとの連携</p>
	<p>②で解決の場合もあれば、⑤まで必要な事例も</p> <ul style="list-style-type: none"> ・質の高いがん患者サロンの開設。 ・医師・看護師の緩和ケア研修。 ・患者力をつける。

50

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名： 前川 育

< 2. 情報提供体制について >

課 題	対 応 案
<p>①医療者からの情報提供が少ないから、巷にがん関係の玉石混交の本や、ネット上での情報が溢れる。</p> <p>②患者にとって、どこで情報を得ることが可能かわかりにくい。</p> <p>③患者必携『がんになったら手にとるガイド』の活用法</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 現在、各がん診療連携病院相談支援センターに見本が送られているセンターでは、その活用法に戸惑いを隠せない。 見本は、病棟・外来・医師に配布されているが、効果的に活用されているのか疑問。 ・ 4月から書店で販売と聞いている。 ・ そもそも、「病院でがんと診断された患者に配布」と聞いていたが、予算の関係で書店販売に？ 	<p>①②信頼できるがん関係の書籍を揃える。</p> <p>(例・愛知県がんセンター・かのこ文庫は、入院患者は、入院患者識別バンドで、外来患者は診察券で借りることができる)。</p> <p>院内に図書室があるのは、限られた地域の限られた病院である「がん診療拠点病院内」に情報センターと図書室設置を進める。</p> <p>③『がんになったら手にとるガイド』</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 病院で配布が無理であれば、院内売店で購入できるようにし、医師か看護師が必ず、そのことを伝える。 ・ がん患者全員が、購入し役にたてるよう何らかの方策を考える。 ・ 県の助成は不可能か？

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名： 南 博信

< 1. 患者・家族への支援体制について >

課 題	対 応 案
<p>① 治療・療養中の育児・介護支援</p> <p>家族内に子ども（乳児・幼児・学童）や要介護の高齢者がいる場合、患者自身が治療や療養に専念できなかつたり、家族が、患者の世話と育児や高齢者の介護の両方を行わないといけないので疲弊する。核家族化で家族員が少なく、親戚・地域のサポートが少ないため、家族は多くの役割を強いられることとなる。</p>	<p>①</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 保育所、介護施設（特別養護老人ホーム・老人保健施設など）への乳幼児・高齢者の入所や一時預かりの柔軟な対応。 ・ ボランティア等で運営する子ども一時預かり施設の設置。
<p>② 40歳未満のがん患者の在宅療養支援</p> <p>40歳未満のがん患者の場合、介護保険が利用できないため、介護用品（電動ベッド等）をリースするのに費用を要したり、ヘルパーを利用できず、家族の身体的負担・経済的負担が増す。</p>	<p>②</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 40歳未満の人が低料金で利用できる介護用品やヘルパーの整備
<p>③ 小児がん患者とその家族へのケア、遺族ケアへの対応の遅れ</p> <p>小児を扱っている施設が少なく、小児へのケアや患児の両親や同胞へのケア、グリーフケアの知識や技術が十分に確立しておらず、また、各施設に浸透していない。</p>	<p>③</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ ・小児ケアを専門としている医師・緩和ケア医・CNS・チャイルドライフスペシャリストなどの専門家にコンサルテーションできるシステムづくり。 ・ 小児緩和ケアの知識やスキルの確立 ・ 小児と両親をサポートするリソースの充実を図る。 <ul style="list-style-type: none"> 小児科病棟への臨床心理士の配置 患児にも対応できるスクールカウンセラーの配置 ・ 子どもを亡くした親と同胞へのグリーフケアの充実を図る <ul style="list-style-type: none"> 遺族外来の設置

第18回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：三好 綾

<1. 患者・家族への支援体制について>

課 題	対 応 案
<p>■がん診療連携拠点病院内の相談支援センターについて</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地域連携室と兼任で相談支援を実施している相談員が多く、がんの相談のみに従事できていない。また職種にばらつきがあり、生活面の相談が受けられない相談支援センターもある。 ・がん対策情報センターでの相談員研修が職種に関係なく実施されているため、もう少し実施内容の検討が必要。 ・拠点病院内にあるということで、敷居が高く相談するのにためらいがある患者や家族もいる。 ・患者会との連携ができていない相談支援センターもある。また対応できる患者会が少ない都道府県もある。 ・全国にがん患者サロンの設置は急激に増えてきてはいるが、拠点病院内にまだサロンがない場所もあり、患者の集える場が不足している。 ・拠点病院内や院外への相談支援センターの周知が足りず、院内外の患者への対応ができていない。 ・がん患者は24時間がんを過ごしているが、支援センターはほぼ平日の日中のみのため、夜間や休日の相談窓口がない。 ・相談支援センターの評価方法がないこと、相談員研修後のフォローアップがないため、その後の質の担保がはっきりしない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・がん相談に携わる職種（看護師、MSW、臨床心理士等）を指定要件に明記し、地域連携室と兼任ではない、専従の相談員の人数を増やす。 ・相談員研修カリキュラムの見直し、認定制度をつくる。 ・統括相談支援センター設置のための予算を全額補助へ。院外の相談施設や患者会との連携をはかる。 ・患者会との連携は必須条件とし、同時に患者会のピアサポートへの支援を実施する。 ・指定要件の「がん患者及びその家族が心の悩みや体験等を語り合うための場を設けることが望ましい。」を必須要件に変更。 ・相談支援センター案内の冊子もしくは同等の情報チラシを、入院案内への差し込み、月に1回の受診の際に手渡しするようにする。また院外の地域連携の協力医療機関への周知も徹底する。 ・夜間や休日に対応できるコールセンターの設置。 ・相談支援センターの満足度調査を実施する。 ・相談員研修を終えた後も引き続き学ぶための各都道府県単位での研修制度をつくる。

■ピアサポートについて

- ・「がん総合相談に携わる者に対する研修プログラム策定事業」で予定はされているが、現在の患者団体が実施しているピアサポートは、確立した研修制度がなく、質の担保が難しい。
- ・ボランティアで実施している患者団体も多く、人材不足や資金面の苦勞があり継続していくことが困難な状況もある。

- ・「がん総合相談に携わる者に対する研修プログラム策定事業」には必ずピアサポートに携わってきた経験のあるサポーターが関わりプログラムを策定し、研修の早期実施を行い、質の担保を行う。

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名： 三好 綾

< 2. 情報提供体制について >

課 題	対 応 案
<p>■正しい情報をごん患者さんに渡せていない</p> <ul style="list-style-type: none"> ・インターネットや雑誌等の医療情報が氾濫しており、患者や家族はどの情報が正しいのか、正しくないのかの判断がつかない。エビデンスのない情報も多いため、医療の選択にも障害が起きている。情報のより分けが必要。 ・がん患者や家族に対応できる冊子などの種類は充実はしているが、実際に患者の手元まで届いていないケースが多い。拠点病院以外のがん患者にどうやって情報を届けるのかが抜け落ちている。患者会にも拠点病院と同様の情報提供（冊子無償提供）が必要。 ・がん患者の就労に関する情報提供がされていないことが多く、働ける患者が働けていない環境にある。 ・未承認薬や臨床試験の情報が医療者でストップし、患者まで届いていない。 <p>■医療者の対応</p> <ul style="list-style-type: none"> ・セカンドオピニオン制度を使うのに、医療者に遠慮をして言いたせない患者もいるし、医療者が医療情報の提供を拒むこともある。また医療者と患者のコミュニケーションがうまくいかず、転院する場合もある。 	<ul style="list-style-type: none"> ・「がん情報サービス」等の情報提供を正確に実施。 ・「がん患者必携」冊子本体や、ダウンロードできるという情報等を、がん患者にきちんと行き届くように、拠点病院や相談支援センターでの周知を徹底する。 ・拠点病院内での冊子を置く場所をもっと分かりやすい場所にする。拠点病院以外の連携医療機関にも、情報提供を広げること。患者会にも拠点病院と同等の対応を。 ・職業安定所や行政や民間団体との連携をはかり、就労支援を実施する。 ・拠点病院や相談支援センターで未承認薬や臨床試験の情報提供に対応する。 <ul style="list-style-type: none"> ・緩和ケア研修会だけではなく、コミュニケーションを学ぶ研修会の実施。大学医学部での「コミュニケーション」カリキュラムの必須化。

第 18 回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：安岡 佑莉子

< 1. 患者・家族への支援体制について >

課 題	対 応 案
<p>がん患者・家族が「がん」と診断され直面する問題は3つに大別される。</p> <p>1つは自身の治療上の決定における医療情報、各種治療の自身への影響、すなわち効果、副作用など体への影響「肉体的な問題」</p> <p>2つ目は「がん」という診断に対する不安、治療の効果、副作用などに対する不安、生活、将来への不安など「内面的な問題」</p> <p>3つ目は高騰化する医療費に関わる経済的な問題の他、医療制度に関する問題すなわち「社会的な問題」</p> <p>いずれも重要な問題であるが「がん対策基本法」の理念である「科学的知見に基づく適切ながんに係る医療を受けることができるようにすること」「がん患者の置かれている状況に応じ、本人の意向を十分尊重してがんの治療方法等が選択されるようがん医療を提供する体制の整備がなされること」を考慮しなければならないとあり患者・家族にとって最も重要な問題がまだまだ解決されていない</p> <p>この様な状況の中、実施されるべき治療にたどり着けないという「がん難民」を生み、がん患者及び家族の満足度が低いものとなっている</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1.がん患者・家族に情報交換の場を提供する。 2.がん患者・家族の在宅介護を支援するボランティアを養成する。 3.がん患者・家族の心のケアを支援する人材を養成する。 4.がん患者・家族のがん医療に関する支援相談員を養成する。 5 がん患者やその家族に対しての経済的支援の充実

第18回 がん対策推進協議会意見提出用紙

委員名：安岡 佐莉子

<2. 情報提供体制について>

課 題	対 応 案
<p>「がん情報センター」が開設され日々情報が追加・更新されているものの、これらの情報が広く、必要な患者・家族に届けられてはいない又一般書店での購入も困難であるなどその普及は十分とは言えない。患者・国民がアクセスできる相談窓口も国家レベル、民間レベルにおいても十分整備されているとは言い難い状況にある。</p> <p>急速なインターネットの普及により、がん患者、家族のアクセスが急増し、がん医療情報の入手は容易になったものの、専門知識なく一般的な検索ワードを検索エンジンを用い調べる場合、信頼性の評価はほぼ不可能に近いといっても良い状況にある。インターネットが出来ない人達への情報が伝わる術がなく、新聞やテレビや本などによるしかない現状である</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地域では医療情報が不足している。 ・安心して納得ができる医療を受けられずにいる。 ・納得できる治療法の選択が自らできずにいる。 ・地域で支援する体制ができてない。 ・医療情報の適切な提供を行う相談者、支援者がいない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の病気の情報を得る為にセカンドオピニオンは必要と思われる。地方ではどの医師にセカンドオピニオンが受けられるかなどの情報もなく、諦めてしまう事などがあり、地域別と科別に分けて専門医の紹介の情報などが必要 ・患者必携を大学病院などで見かけました。書店で購入できるとのことですが、「患者必携」の事すら知らない患者が多くいる事を踏まえての対応が必要 ・個人によって、得たい情報が違っているため、個人に情報を提供できるための相談支援センターが必要

