

在宅療養支援のための緩和ケアのあり方

筆頭研究者 藤田 敦子（NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア）

共同研究者 渡邊 清高（東京大学病院消化器内科）

白川 光政（小児脳腫瘍の会）

研究要旨

日本において、2人に一人ががんになり、3人に一人ががんで亡くなっている。2005年の人口動態統計では国内でのがん死亡者数は約32万人。しかし、緩和ケア病棟は2006年7月1日現在160施設(3,045病床)であり、多くのがん患者は、いまだに痛みや苦しみをもち続けながら病院で最期を迎えているのが現状である。

何故日本においては、十分な緩和ケアを受けることができないのだろうか。

本研究の第一段階として、文献調査の結果、世界では在宅を基点に緩和ケアを展開しており、そこには行政による医療計画の存在がある。特に先進的なオーストラリアにおいては、患者が一般病院、緩和ケア施設、あるいは自宅で自分の望む所を利用でき、生活の場とすることができるようにすること、また、三つのどの施設でも一定以上の緩和ケアが受けられるシステムにすること、そして緩和ケアの主体となる患者の主体的な意志決定と参画がなされることが必要不可欠であった。

日本においても同様の緩和ケアを受けるために何が必要なのかを探るために意識調査を行った結果、緩和ケアの認識に違いがあることがわかった。受け取り手により、ケアの種類や質に差がある。まずここを統一していくことが必要である。そして、緩和ケアの普及のために、在宅ホスピスの普及、相談窓口の充実や診療報酬上の評価が上げられた。ホスピス・緩和ケア担当者へのヒヤリングを行った結果、緩和ケアを病棟中心でなく、在宅療養を中心に提供体制を作っていくことが大切だとわかった。

今後は、患者の在宅療養を支援する緩和ケアとして、相談支援窓口の設置や早期からケアを提供できるよう外来の充実、質の高い在宅緩和ケアの普及を病院や緩和ケア病棟と連携の下に行うことが大切であり、緩和ケアの公共政策が重要となってくる。

社会への提言 在宅療養支援のための緩和ケアのあり方

筆頭研究者 藤田 敦子

共同研究者 渡邊 清高

白川 光政

現在、日本では死亡原因の第一位は 1981 年以來ずっとがんであり、年々増加をしている。日本においては、ずっと緩和ケア病棟を中心に緩和ケア提供体制を作ってきたことにより、緩和ケア病棟で亡くなるがん患者しか緩和ケアを受けていない状況が長く続いていた。

諸外国では、在宅ケアを中心に緩和ケア提供体制が作られている。入所施設も、看取りを行うだけでなく、症状マネジメントや家族のレスパイトとしても使われている。退所後は、多くの患者は自宅へ戻り、在宅ケアとデイケアを使いながら、在宅療養を続けている。自宅へ戻ることができない患者は、介護を重点的に提供するナーシングホームにて、緩和ケアの提供を受ける。このように、患者が一般病院、緩和ケア施設、あるいは自宅で自分の望む所を利用でき、生活の場とすることを可能にする。また三つのどの施設でも一定以上の緩和ケアが受けられるシステムにすること、そして緩和ケアの主体となる患者の主体的な意志決定と参画がなされることが必要不可欠である。

日本において緩和ケアは、治癒が望めない患者に対して行うケアだと一般には思われている。しかし、治癒が望めないと判断する病院関係者では、統一した見解はなく、このことが緩和ケアの提供に影響していると思われる。医師や看護師、福祉関係者への専門研修、患者側の相談支援窓口の開設、早期から提供できる体制づくり、退院時合同カンファレンス、病院と在宅の提供体制が一致、在宅の具体的なイメージ提示など、病院や緩和ケア病棟が在宅療養支援のために果たす役割は大きい。今後、在宅療養を支援するために、病院の緩和ケアチームと緩和ケア病棟は、地域と連携を図る試みを推進していくことが重要である。また、早期から緩和ケアが関わっていくためには、緩和ケア外来の働きが大きく、入院と外来の担当者が同一では診療報酬上の評価は現状ではなく、緩和ケア病棟、緩和ケアチーム、地域コンサルテーション、デイケア、相談支援窓口の設置について検討するべきであろう。

現在、欧州諸国は医療の供給も財政も公共であるところが多く、米国はその反対で、民間が中心である。日本は供給が民間、財政は公共の混合型であるために、医療を公共政策として語ってはこなかった。今後日本においても、すべてのがん患者が緩和ケアの恩恵を受けられるように、行政の働きが一層強まるであろう。患者の主体的な意志決定と参画がなされるように、地域医療圏毎や、中核病院を中心とした医療計画において、緩和ケアの提供体制を配置し、患者が望む継ぎ目のない緩和ケア提供がなされるよう、地域緩和ケアシステムを構築していくべきである。

東京大学医療政策人材養成講座 2 期生

在宅療養支援のための緩和ケアのあり方

研究員一覧

筆頭研究者 藤田 敦子 (NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア)

共同研究者 渡邊 清高 (東京大学病院消化器内科)

白川 光政 (小児脳腫瘍の会)

研究協力者 医療提供者 : 梶尾 裕

山本智昭

政策立案者 : 小谷 幸

斉藤安希

原藤 光

北澤 潤

患者支援者 : 磯野 威

ジャーナリスト : 小竹朝子

長岡 徹

三原 清美

目次

| | | | |
|---|---------------------------|---------------------|----|
| 1 | はじめに | | |
| | (1) | 日本の緩和ケアの現状 | 1 |
| | (2) | 研究の意義 | 1 |
| 2 | 諸外国の動向 | | |
| | (1) | 文献調査(英国、米国) | 2 |
| | (2) | オーストラリアにおける緩和ケアシステム | 3 |
| 3 | 在宅療養支援のためのがん緩和ケアのあり方 意識調査 | | 6 |
| | (1) | 調査概要 | |
| | (2) | 調査結果 | |
| | (3) | 考察 | |
| 4 | 緩和ケア担当者等へのインタビュー調査 | | 11 |
| 5 | 在宅医療の医療経済 | | 13 |
| 6 | まとめと考察 | | 16 |
| 7 | 謝辞 | | 17 |
| | 引用文献・注 | | 17 |
| | 資料 | | 18 |

1. はじめに

藤田 敦子

(1) 日本のホスピス・緩和ケア¹⁾の現状

日本において、死亡原因の第一位は1981年以来ずっとがんであり、年々増加をしている。2005年の人口動態統計では国内でのがん死亡者数は約32万人。3人に一人ががんで亡くなっている。しかし、緩和ケア病棟は2006年7月1日現在全国で160施設(3,045病床)であり、緩和ケア病棟の平均在院日数は約45日である。²⁾ 2002年にコンサルテーション型の緩和ケアチームにも保険点数がつき、入院時において早期からの緩和ケアの提供が試みられているが、大きな広がりを見せるには至っていない。³⁾

厚生労働省は在宅を支援する形で、2006年の医療制度改革において「在宅療養支援診療所」をつくり、有床診療所の役割の見直しを行い、また介護保険において「通所療養介護」を作り、医療依存度の高い患者のデイを可能にする試みが始まっているが、成果についてはいまだ未知数と言わざるを得ない。

このように日本においては、多くのがん患者は、いまだに痛みや苦しみをもち続けながら最期を迎えているのが現状である。

(2) 研究の意義

1981年にがんが死亡率1位となり、時を同じくして、日本に最初のホスピスが誕生して四半世紀が経とうとしているが、いまだに多くのがん患者は、緩和ケアの要件を満たしたケアの恩恵を受けることができていない。年々がんになり死亡する人が増加している現状から、十分な緩和ケアを受けることができない原因を解明することが重要と思われる。

本研究は、インタビュー調査や文献調査を元に、在宅療養支援のための緩和ケアのあり方の意識調査を、病院、在宅、一般に対して行った。終末期に対する意識調査はあるが、緩和ケアの意識調査については、筆者は思い当たらない。このアンケートは無作為ではなく、緩和ケアに対し興味があり、多少の知識を持ち合わせている人々に対して行われているため、緩和ケアがどのように捉えられているのか、また今後緩和ケアを普及させるために、何が必要なのか、多くの示唆が得られる研究となる。

2. 諸外国の動向

(1) 文献調査

藤田 敦子

英国のシシリー・ソンドース（Cicely Saunders）女史が治癒できないがん患者の激しい痛みや不安を和らげる目的で、1967年に、聖クリストファー・ホスピスを作り実践したことが近代的な意味でのホスピスの始まりとなる。医学的な管理と全人的ケアを中心としたプログラムや理念を指し、医療改革の形となり、世界中に広まる。⁴⁾

英国では、民間非営利団体が運営を行っているものが67.5%であり、その資金は、公的資金が3分の1以下であり、主に寄付によって運営が行われている。そのために各ホスピスが競って患者中心のあるべきサービスを追及し、それを事後的に調査・評価・研究を行い、多くのボランティアや寄付に支えられてケアが提供されている。対象は、がん患者のみではない。ケアのメニューは、入所施設は平均入所日数が13日で、症状マネジメント、最後の看取り、家族のレスパイトの3つに区分される。入所時の評価は、1時間半から2時間以上かけて行い、家族または本人に退院先の希望を尋ねてカルテに記載され、43.5%が自宅に退院する。入所以上の規模で、在宅ケアとデイケアが充実しており、全英でプログラムから在宅ケアを受けている推計新規患者数は2000年で11万人、入所の新規患者は4.2万人で実に2.6倍にも上る。デイケアは「社会的孤立」を防ぐため多様なものがある。ホスピス・緩和ケアチームは、疼痛など緩和ケアについての助言・指導と一部直接的ケアを行うことに特化し、プライマリ・ケアに上乘せする形で提供されている。⁵⁾

米国では、1974年シシリー・ソンドース女史がコネチカット州エール大学で講演をしたことにより、米国の市民に人権運動として受け止められ、コネチカット州に最初のホスピスが誕生した。2004年現在3,200あるホスピスプログラムのうちほとんどは在宅ベースで、頻繁な在宅訪問、在宅介護を軸とする。かつ公的老人医療保険制度（メディケア）の適用になっている。⁶⁾ 米国の緩和ケア領域における心理社会的サポートは、主としてSW（ソーシャルワーカー）が携わっていて、患者・家族のサポート、さまざまな葛藤に対する介入、『患者・家族が必要とするケア』を可能にするために必要な環境調整及び周辺資源との連携、遺族ケアなどを提供している。⁷⁾ 米国のホスピス運動の特徴は、学際的なチーム・アプローチにある。患者だけでなく家族のニーズに答えるために医師・看護師だけでなく、ボランティア、SW、宗教家、栄養士、療法士、ホームヘルスエイド（介護助手）がチームとして動き、在宅ケアが不可能な場合はナーシングホーム（老人ホーム）などの施設で同じチームにてケアを受ける。⁸⁾

(2) オーストラリアにおける緩和ケアシステム

渡邊 清高

1) 要旨

オーストラリアはキリスト教に根ざした終末期医療の体制が、病院や教会などを基盤として地域社会に根ざしており、ケアを受ける患者あるいは家族の意志に基づく様々なサービスが提供されている。緩和ケアの中心は居宅におけるケアであり、患者本人のクオリティオブライフを大切にす、人生最期の時間を家族と共に穏やかな気持ちで過ごす、といった緩和ケアを可能にするための方策がなされている。多民族、多宗教国家であるオーストラリアでは人種や宗教の多様性を尊重し、患者や家族の社会的・文化的背景に則した多面的なアプローチが展開される。そのためには、患者本人や家族との信頼関係を築くこと、状態の変化に応じた適切な助言やケアを行うこと、そして地域社会やホスピス、病院が連携して対応するケア体制を構築することが求められる。こうした体制を可能にするのは患者・家族・ケア提供者・医療提供者などが手を取り合ってよりよい緩和ケアを作り出すためのたゆまぬ努力と熱意であり、わが国の社会的・文化的背景を踏まえた工夫を行うことによって、より安心で持続的な運営が可能なシステムを作ることが可能になると考えている。平成 17 年 12 月著者が病院研修を行ったシドニー市を含むニューサウスウェールズ州で、緩和ケアを支えるセンターとしてのホスピスの役割について紹介する。

2) 緩和ケアの体制

基本的な考えは、末期患者でもなるべく自宅で過ごす時間を多くすることである。しかしながら、介護する家族の休養のための短期入院もあり、定期的にご利用する場合もある。在宅支援体制、および地域でのサービスが充実している為可能である。

入院目的としては当初は末期癌が多かったが、最近では患者あるいは家族の休養の為の入院が増加している。入院の状態としては症状のコントロール（便秘、悪心、疼痛など）、癌だけでなく、慢性疾患、重症痴呆症、慢性気道閉塞性疾患、慢性心疾患、エイズなども対象である。

<環境> 敷地の中の庭園は広く、室内の採光も良好である。マリア像や噴水、池、ベンチなどが備えられており、緑豊かな落ち着いた雰囲気である。庭で食事をとることもでき、散策する利用者、職員も多い。病室はやや古いものの、基本的に個室か少人数の相部屋でありバルコニーには椅子とテーブルが備えてあり、喫煙、少量の飲酒なども可能である。病棟に猫を飼っており（名前は Morphine = モルヒネとのこと）患者や職員の癒しの象徴的存在である。

＜ホスピスの体制＞ スタッフは医師（緩和ケア，リハビリが中心）、看護師（緩和ケア，グループケア，地域連携など）、理学療法士、栄養士、ソーシャルワーカー、整体師（マッサージセラピスト）などで構成されており、中でも（これはオーストラリアでは一般的であるが）看護師に与えられた責任と権限が大きい。在宅→デイケア→入院→在宅などの連携がシームレスに展開され、ケアの計画作成と実行、在宅や家庭医（GP: general physician）への引き継ぎなどは看護師が中心となって行われる。また、家庭医は一定期間緩和ケアチームのある病院での研修教育を義務づけられている。

デイセンターでは同じ境遇の患者が日中集まり、セラピストと共に創作活動やリクリエーション活動を行っている（送迎も行っている）。患者にとって外出の機会を提供し、家族の休養にもなっている。

緩和ケアでの処置は経口、座薬、皮下注射のみで、静脈注射などは行っていない。治療目的の処置は鎮痛など緩和を目的とするもの以外を行わない。経口摂取が不能になった場合には経管栄養や点滴は行わない。家族の宿泊の為の部屋もあり、また患者の個室に宿泊することもできる。

治療チームはコミュニティーチームがホスピスを中心に診ている。また、急性期の患者に対して他の病棟に対してコンサルト業務も行っている。

患者が亡くなった場合も喪失感や悲嘆に暮れて肉親の死を受け入れられない家族へのカウンセリング、法的手続き（不慮の突然死の場合の警察への連絡や手続き）のサポート、連絡の請負などを行っている。

3) 制度設計

オーストラリアの医療供給体制は政府、州、自治体レベルで規定されており、特に州単位（シドニーはNew South Wales州）で機能分担、ネットワーク化されている。教育および紹介病院では、外来および入院のための設備と人員だけでなく、医療従事者の教育研修、高度医療機能のための予算と人員配置を得ている。対象となる地域は120万人の人口で、予算規模14億豪ドルの地域医療ネットワークの一医療機関としての役割を担っている。このため、医療機関の理念として、治療だけでなく、地域住民の健康増進、予防について（特に高齢者に関して）責任を負う。地域の医療サービス、GP、患者会などに対して直接ケアに関わるのではなく、情報・教育の提供を行う。また、診断時や急性期には急性期病棟（同じ病院や他の病院）にも連携をとっている。こうした体制は終末期医療や緩和ケアのシステムにも反映されており、緩和医療やケアを必要とする前の段階でも積極的な情報提供や教育広報活動が盛んである（パンフレット1，2）。教育病院では地域に対する情報提供、教育、緩

和ケアに関する研究も行っている。住民教育の対象には、一般市民への巡回教育、高齢者、ナーシングホームでの介護職員なども含まれる。教育啓蒙活動の一環として他民族やキリスト教以外への宗教などへの文化的背景に則った緩和ケアを多様文化センター(multicultural center)と連携して展開している。非英語圏のパンフレットも整備されている。

4) わが国における緩和ケアの展開

わが国における緩和医療、緩和ケアが十分機能していない背景として、自宅、総合診療医、病院、介護施設や支援施設などの連携が十分とれてないことが考えられる。大半の患者は病院で亡くなっており、在宅や介護施設で最期の時間を穏やかに過ごしたいという患者や家族の想いを可能にするための社会的インフラ、制度は未だ十分とは言えない。患者や家族の視点になった緩和ケアを可能にするためには、1990年代にオーストラリアで築かれた“緩和ケアの三角”を整備すること、つまり患者が一般病院、緩和ケア施設、あるいは自宅で自分の望む所を利用でき、生活の場とすることができるようになること、また、三つのどの施設でも一定以上の緩和ケアが受けられるシステムにすること。そして緩和ケアの主体となる患者の主体的な意志決定と参画がなされることが必要不可欠である。そのために、地域医療圏毎や、中核病院を中心とした医療計画において、人口規模や支援体制などの社会的背景に応じたベッドの確保と運用、病院内外の連携、啓蒙活動など多面的なアプローチが可能になるようにしていかなければならない。

【資料1】

パンフレット：緩和ケアのリーフレット。緩和ケアの概要、重要性と意義、受けられるサービス、費用負担、症状緩和のための方策、終末期の状態についての説明、心理的变化、グリーフカウンセリング（悲しみの感情を和らげたり、理解するための支援）の案内などがQ&A形式で示されている。



【資料2】

患者と家族向けのパンフレット：デイセンター、作業療法、理学療法、心理療法、栄養療法など、提供される緩和ケアサービスについての簡単なガイドと利用方法、連絡先などが記され、いつでも活用することができる。



3. 「在宅療養支援のためのがん緩和ケアのあり方」意識調査

藤田 敦子

(1) 調査概要

1) 目的

諸外国の調査で明らかになった、患者が在宅療養を中心として、一般病院、緩和ケア施設、あるいは自宅で自分の望む所を利用でき、生活の場とすることができるようにするために、病院（一般及び緩和）、在宅、市民に対して、緩和ケアの意識調査を行い、それぞれのもつ緩和ケアの理解や認識、そして問題点や解決策を明らかにすることを目的とした。

2) 調査対象

調査の対象は、設問が理解できる程度の知識をもつことが必要のため、日本ホスピス・在宅ケア研究会全国大会in神戸の参加者とした。

3) 調査方法

配布による無記名自記式質問紙調査を行った。回収は6月25日当日に行った。なお、NPOピュアのホームページを使い、追加の申し込みもできるようにした。調査期間は、2006年6月25日～7月10日である。

4) 調査票の作成

調査票を作成するにあたり、日本ホスピス・緩和ケア研究会理事、緩和ケア関係者、千葉大学広井良典教授にご教授頂いた（詳細は調査票参照）。

5) 倫理的配慮

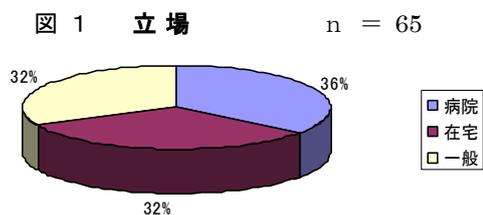
調査にあたっては、調査の趣旨に賛同した方のみ回答を依頼し、すべて無記名で行われている。収集する情報は、必要最小限とした。また、調査の依頼にあたっては、回答内容は本研究のみに使用し、他の目的で使用しないこと、また研究終了後に破棄すること、研究の公表方法についても明記した。

(2) 調査結果

配布数:873部（コミュニティケア部会参加92名） 回収数65部 回収率 7.4 %

* 回収率は少なかったが、緩和ケアをある程度理解できる人たちの中で、どのような理解や認識があるかを明らかにする意義があるため、追加は行わなかった。

問1 あなたのお立場についてお伺い致します（主なお立場に○を1つお付けください）



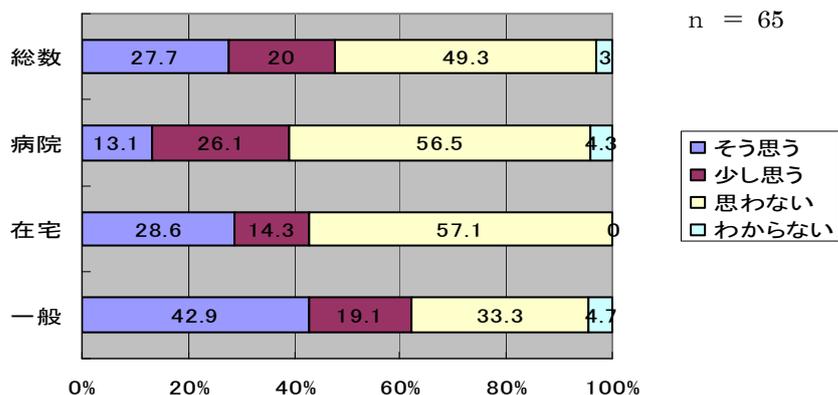
病院23：医師1、看護師19、不明3

在宅21：医師1、看護師8、ケアマネ5、
ヘルパー1、その他4、不明2

一般21：行政1、福祉施設1、患者1、
患者家族2、その他12、不明4

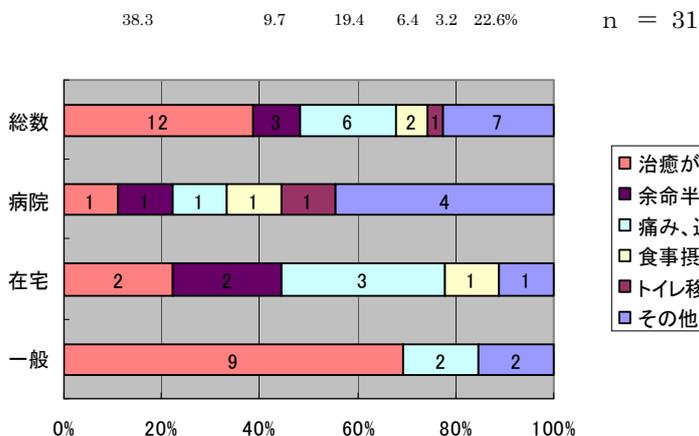
問2 がん緩和ケア（以下、緩和ケア）は終末期ケアだと思いますか？（なお、ここでは『終末期ケア』を「患者の死が遠くないことを念頭に置いて行われるケア」という意味で使います）○は1つ

図2 がん緩和ケアの認識



問3 問2で「そう思う」「少し思う」の方に質問です。終末期ケアはいつからだと思いますか。あなたのお考えに近いものをお選びください（○は1つ）

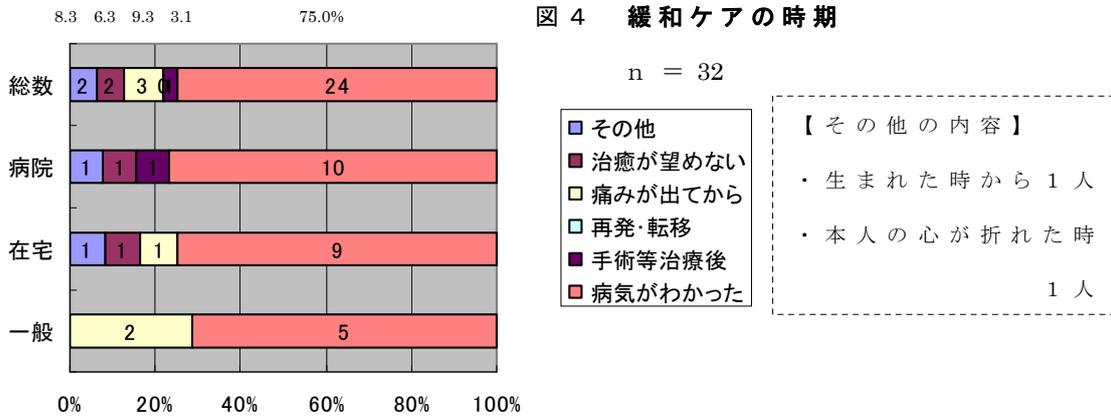
図3 がん終末期ケアの時期



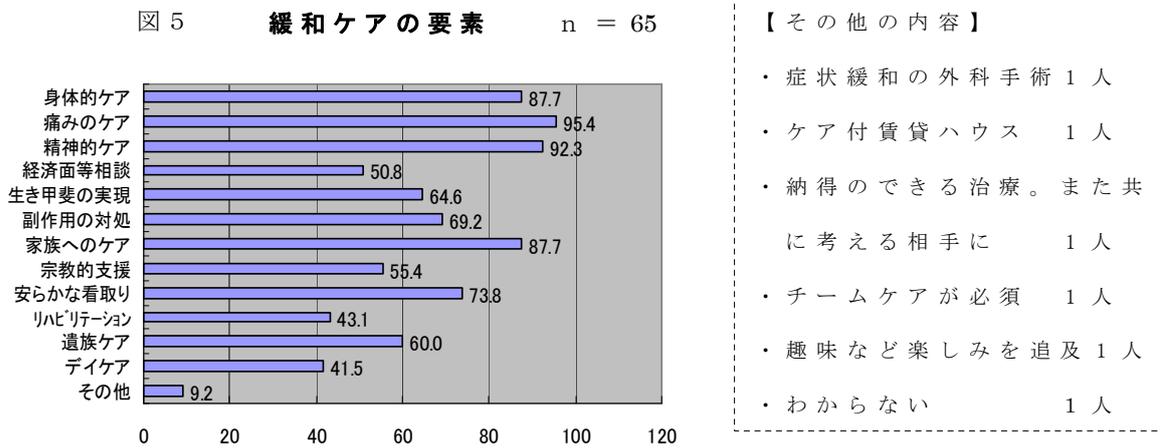
【その他の内容】

- ・ がんと診断された時 4人
- ・ 他者の援助が必要になった時 1人
- ・ 健康な時から勉強は必要 1人
- ・ わからない 1人

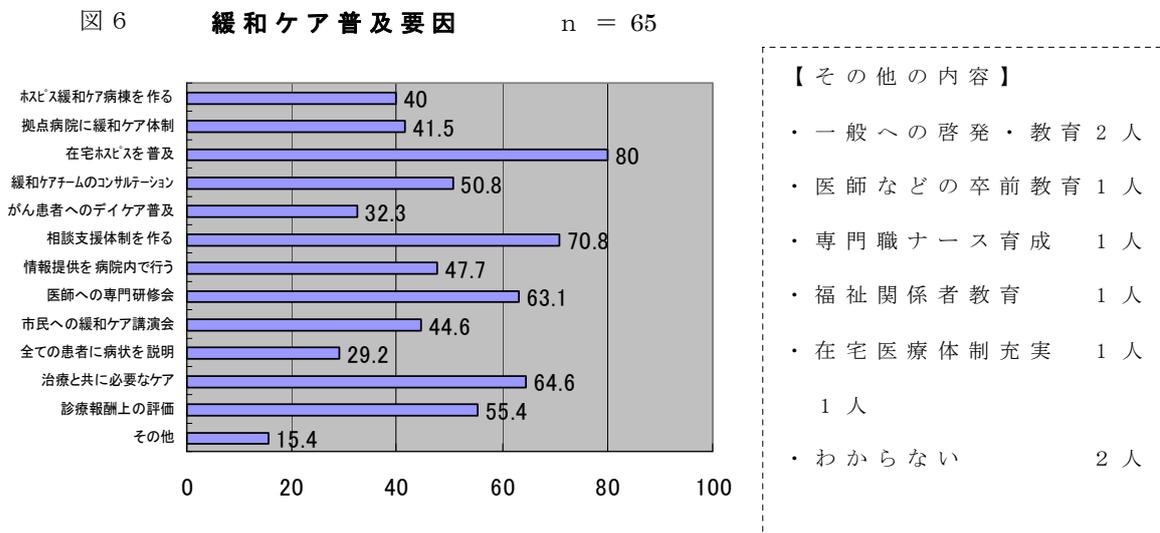
問4 問2で「思わない」方に質問です。緩和ケアはいつから行うものと思われますか。
あなたのお考えに近いものをお選びください（○は1つ）



問5 緩和ケアに当てはまると思われるものはどれですか（○はいくつでも）

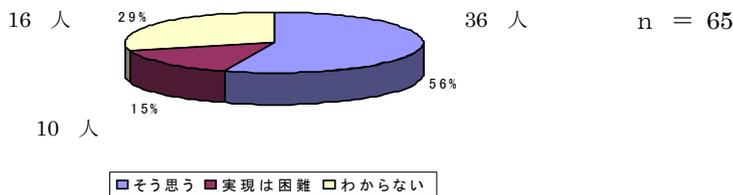


問6 今後、緩和ケアを普及させるためにどのようなことが必要ですか。あなたのお考えに近いものをお選びください（○はいくつでも）



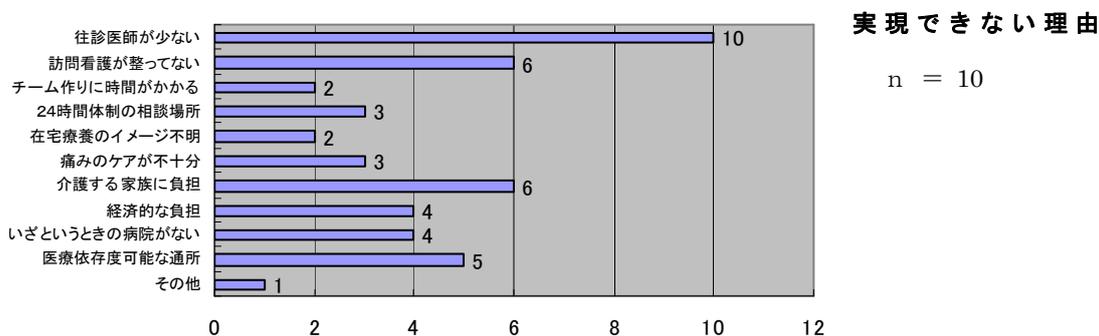
問7 がん患者の在宅療養支援について伺います。あなたは最期まで在宅療養ができるとお考えですか（○は1つ）

図7 最期まで在宅療養は可能か



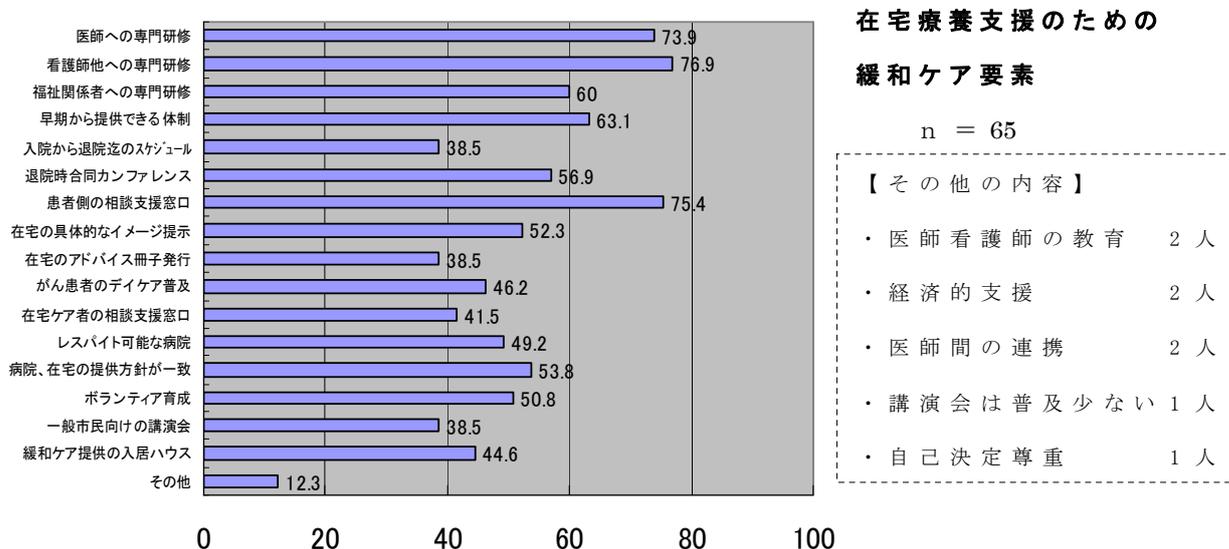
問8 実現できないとお考えになる理由はどんなことでしょうか。あなたのお考えに近いものをお選びください（○はいくつでも）

図8



問9 緩和ケアが、在宅療養支援になるためには、今後何が必要ですか。あなたのお考えに近いものをお選びください（○はいくつでも）

図9



問10 最後に、緩和ケアのあり方に関して、あなたのご意見をご自由にお書きください
システム16人、教育7人、情報・環境整備5人、緩和体制5人のカテゴリーの意見があった。まとめて、資料に記す

(3) 考察と結論

本調査研究では、諸外国の調査で明らかになった、患者が在宅療養を中心として、一般病院、緩和ケア施設、あるいは自宅で自分の望む所を利用でき、生活の場とすることができるようにするために、病院（一般及び緩和）、在宅、市民に対して、緩和ケアの意識調査を行い、それぞれのもつ緩和ケアの理解や認識、そして問題点や解決策を明らかにすることを目的に調査を行った。

まず、がん緩和ケアの認識について確認をしたところ、一般では半数以上（62.0 %）が、終末期に行われるケアだと感じている。一方ケア提供では、病院、在宅ともに緩和ケアは終末期ケアではないと感じている。終末期ケアの時期については、一般では治癒が望めない状態と判断している（69.2 %）が、在宅、病院共に優位的な時期はなかった。特に病院側の考え方が統一されていないことが明らかになった。

緩和ケアは終末期でないと判断した人に時期を聞いたところ、病院、在宅、一般ともに、病気がわかったときを選ぶ人が多かった。つまり、緩和ケアを終末期だと思う人と病気がわかったときに提供するとかけ離れた意見が一般に存在することになる。緩和ケアの要素については、痛みのケア、精神的なケア、身体的ケアなどを上げる以外に、家族ケア（87.7）、生き甲斐の実現（64.6 %）や遺族ケア（60.0 %）を上げる人も多く、現在の緩和ケアの提供時期や体制を見直す必要がある。そして今後緩和ケアを普及するためには、在宅ホスピスを普及（80 %）、相談支援体制を作る（70.8%）、治療と共に必要なケア（64.6 %）、医師への専門研修会（63.1%）が上げられ、診療報酬上の評価（55.4 %）を求む人も多かった。

がん患者の在宅療養が実現不可能なのは、往診医がいないことが一番（100%）となっている。今後、緩和ケアが在宅療養支援になるためには、医師や看護師、福祉関係者への専門研修は必要ではあるが、患者側の相談支援窓口の開設（75.4%）を望む人が多く、早期から提供できる体制づくり（63.1%）、退院時合同カンファレンス（56.9%）、病院と在宅の提供体制が一致（53.8 %）、在宅の具体的なイメージ提示（52.3 %）など、病院や緩和ケア病棟が在宅療養支援のために果たす役割は大きい。

最後に緩和ケアのあり方について、自由記入をしてもらったところ、地域で見るシステムを望む声が多かった。今後、緩和ケアを普及していくにあたり、まず緩和ケアの認識や提供する時期に対する意見統一が必須である。特に、ケア提供者側の病院において混乱がみられることは、大きな問題である。生き甲斐の実現など、現在の看取りのための終末期に入る病棟とではなく、充実した在宅療養を送るために、相談支援窓口の設置などを行い、精神的なケアも含め、早期から緩和ケアが提供される体制を作るべきである。

4. 緩和ケア担当者等へのインタビュー調査

藤田 敦子

在宅療養支援のためのがん緩和ケアのあり方意識調査の設計のため、また今後のあり方を検討するために、現在日本において先進的に取り組んでいる緩和ケア科担当者、在宅関係者、学識経験者へインタビューを行った。（表1）

表1 病院緩和ケア科担当者、在宅関係者、学識経験者へのインタビュー

| 所 属 | 氏 名 | 日にち | 場 所 |
|-----------------|-------|-------|----------------|
| 新宿ヒロクリニック | 英 裕雄 | 3月9日 | メール |
| 山口大学医学部医療環境学 | 谷田 憲俊 | 3月15日 | メール |
| 国立国際医療センター | 有賀 悦子 | 3月29日 | 国立国際医療センター |
| N T T東日本関東病院 | 堀 夏樹 | 5月25日 | N T T東日本関東病院 |
| ホームケアクリニック川越 | 川越 厚 | 6月7日 | メール |
| 筑波メディカルセンター病院 | 志真 泰夫 | 6月7日 | メール |
| 癌研有明病院 | 向山 雄人 | 6月11日 | メール |
| 千葉県がんセンター | 渡邊 敏 | 6月17日 | 千葉県がんセンター |
| 国保匝嗟市民病院 | 大木 信子 | 6月17日 | 千葉県がんセンター |
| 千葉大学法経学部 | 広井 良典 | 6月20日 | 千葉大学 |
| 十和田市立中央病院 | 蘆野 吉和 | 6月25日 | 日本ホスピス・在宅ケア研究会 |
| 岩手県立北上病院 | 星野 彰 | 6月25日 | 日本ホスピス・在宅ケア研究会 |
| 山口市在宅緩和ケア支援センター | 岡藤美智子 | 6月25日 | 日本ホスピス・在宅ケア研究会 |
| 矢津内科消化器科クリニック | 矢津 剛 | 6月25日 | 日本ホスピス・在宅ケア研究会 |
| 東京大学医学部附属病院 | 中川恵一 | 7月3日 | 東京大学医学部附属病院 |

インタビューによって明らかになったことは、すべての患者が緩和ケアを受けられる体制を取るためには、①在宅ホスピスを充実させること、②早期から患者に介入できるよう外来部門を充実させること、③一般病院、緩和ケア病棟、在宅が作るケアの三角形の連携を図ること、④緩和ケアチームの関わり方、⑤相談支援窓口の充実、⑥緩和ケアの診療報酬上の評価であった。

実際、がん患者が全身倦怠感や食欲不振などを強く訴えるようになるのは、約1ヶ月前であり、日常生活動作の障害は、半数以上が1週間前まで保たれる。⁹⁾ 痛みなどを抑えることができれば、十分在宅療養は可能である。

在宅をどのような形で充実させるべきなのか、英や川越のように在宅を専門的に扱う診

療所があれば、連携は必要ないのだろうか。堀らは、城南緩和ケア研究会を組織し、病診連携を重視した緩和ケアというテーマに沿って、年2回の研究会を開催している。その目標は「新たな知識を広め緩和ケアのスキルを向上させる」「患者ニーズを実現するための病診連携のネットワークづくり」である。2006年1月現在40名以上の世話人が、品川区、大田区、目黒区、中央区、新宿区、杉並区、渋谷区、世田谷区に登録されている。

10) 緩和ケア科外来に早めに登録をしてもらい、地域と連携を図ることで、緩和ケアを受けながら在宅療養を継続するか、緩和ケア病棟へ入院するか、その選択を患者・家族が継ぎ目なくすることを可能にしている。

星野は、岩手県立北上病院において、行政、医師会、看護、市民らとの連携による在宅ホスピスケアを推進している。(図10)この北上市は、市と医師会が10年以上前から、熱心に在宅での緩和ケア提供に取り組み、病院主治医と在宅主治医、在宅副主治医の連携と24h訪問看護ステーションが加わり、市は相談窓口や介護保険適応外の患者への介護用品の補助などを行っている。11)このような地域一体の在宅への取り組みがあり、北上市では平成15年よりがんで亡くなる人の在宅死率は20%を超えるようになった。

図10 岩手県立北上病院の緩和ケアの取り組み

- ①緩和ケア、在宅サポート外来
 - ・ 入院患者さん、外来患者さんの、がんの痛みのコントロール
 - ・ ご自宅での生活を希望される入院患者さんに、在宅移行へのコーディネート
 - ・ がんをかかえて自宅で生活しておられる患者さん宅への往診
緩和ケア、在宅サポート外来:毎週月曜日
緩和ケア、在宅療養に関する電話相談:平日9時から17時まで
- ・ ②退院支援の推進
 - ・ 退院前ミーティングの開催(病院と在宅側のスタッフ)
 - ・ 退院支援ツールのパッケージ化(退院支援パッケージ)
- ・ ③緩和ケア委員会
- ・ ④痛みのアセスメント・ノート(ケアの標準化の取り組み)

同様に、山口市でも在宅緩和ケア推進事業があり、介護保険外への福祉サービスの提供や在宅緩和ケア支援センターの設置などを行い、相談支援、専門職種の研修、市民への啓発を緩和ケア病棟と一緒に取り組んでおり、山口市のがんによる死亡者の約4割が緩和ケアの恩恵を受けている状況である。

外来での相談支援体制の充実、退院時の支援の推進、院内外への緩和ケアのスキルアップ、病院と在宅での痛みのケアスキルの連動、入院希望時の対応など、在宅療養支援のために、病院の緩和ケアチームや緩和ケア病棟が果たす役割は大きい。

5. 在宅医療の医療経済

白川 光政

1. 医療費のとらえかた

医療費を見る場合には、どの様に医療費を定義しているか、どのような立場で検討しているか、という点を確かめておく必要がある。

日本の医療費については、国が健康保険で管理した部分については、全体を網羅した数値が厚生労働省から公表されているが、プライベートで出費した費用についてはよくつかめていない（担当医へのお礼、老人病院のお世話料など）。

次に、医療費を見る立場により結論も異なってくることに留意する。

一つ目は、「患者が実際にいくら支払うか」である。

これが患者の受診回数、一般薬購入などに結びつく。

二つ目は、「病院もしくは開業医は実際にいくらのかかっているか」である。

これが機器の購入、ベッド数の増減などに関係してくる。

三つ目は、「保険の診療報酬でいくらになるか」である。

これが、支払い側では国や健康保険組合の財政、受け取り側では病院や医師の治療法の選択や薬剤選択に関係してくる。

四つ目は、「社会全体としていくら支払っているか」ということである。

この立場が最も説得力が強いといえる。ただし、間接費を多く含み、その前提条件により数値が大きく動く。

2. 在宅医療の経済を考える視点

先に述べた一般的な医療費の考え方を在宅医療にあてはめてみる。

(1) 「患者が実際にいくら支払うか」

透析医療の場合には、他の疾患の治療と異なり、患者負担は非常に低い定額の支払いでよい制度となっている。保険以外にどのような費用が実際には必要か。また、治療を受ける施設が遠ければ、交通費負担も大きい。

(2) 「病院もしくは開業医は実際にいくらのかかっているか」

公立の施設であれば、その建築費用などは別勘定となるが、私立で新たに施設を建築する場合には土地代、建物代、また高額な医療機器などを購入した場合の減価償却をコストに組

み込む必要がある。医師、看護師、ケアマネージャー、ホームヘルパーなどの人件費（福利厚生費その他を含む）は、保険で認められている点数とは全く別に、それぞれの雇用のために必要な金額がかかってくる。

（３）「保険の診療報酬でいくらになるか」

診療報酬の点数をいくらにするかは中医協で適切に決定されることになっているが、実際には関係団体の圧力や、厚生労働省の担当官の判断に影響されるところが少なくない。

例えば、日本では外国に比べて、CT スキャナーの普及率や、都市部における人工透析センターの数が多いが、これは当初より恵まれた診療報酬点数をつけられたためである。

厚生労働省はこの点数のつけ方を利用して、特定の新規技術の奨励、また陳腐化した技術の低廉化、そして総医療費の圧縮などを政策的に行ってきた。最近是在宅療法を促進させるために、診療報酬を用いて政策的な誘導を行いつつある。

（４）「社会全体としていくら支払っているか」

上であげた費用以外に、実際には患者が医療を受ける場合には、家族、地域、職場、その他、社会全体でさまざまなコストを負担している。例えば会社員が病気のため、会社を休んで外来受診もしくは入院した場合に有給休暇をとれば、それは会社がそのコストを負担したことになる。そうした社会全体のコストを合算して評価する。喫煙は、吸う人の健康を損なうだけでなく、吸殻の処理、火災の発生など、負の外部経済効果をもたらす。

3. 在宅医療の医療経済の課題

在宅の場合には、患者が在宅医療を受けるために付き添い者が必要になる場合が多い。付き添い者が配偶者、家族、親族である場合には、その者の逸失利益を考慮する必要がある。例えば妻が在宅療法を希望し、それをかなえるために夫が終日付き添うという選択をとったとすると、夫はそれによって、これまでに働いて得ていた利益を逸失したことになる。勤労により得られる収入、社会的地位、事業の達成といった価値よりも、妻に寄り添うことに、夫がより高い価値を見出すという選択を行ったような事例も現れてきた。

ただし、限られた人的資源を最適に活用しようという経済的側面からみれば、ある一定のニーズを必要とする者は、それぞれを一定の場所に集めて、その専門の者が対応するのが効率的である。3分待ちという外来診療、大部屋による入院医療や高齢者ケアは、そうした点からは経済的といえる。

日本が経済的に豊かになり、医療や高齢者ケアについても、個人の希望や特性に合わせ、

在宅で対応した方が、より高い「効用」が得られる仕組みができてきた。

在宅医療技術が進歩し、中心静脈栄養、経管栄養、化学療法、鎮痛療法、自己注射、腹膜透析、酸素療法、自己導尿、人工呼吸については、在宅で行うことが、健康保険の診療報酬上も認められた。その後も「在宅末期訪問看護・指導料」、「在宅療養支援診療所」などを設け、政策的にも在宅医療への誘導が行われているが、背景には病院の高いコストがある。

医療費支出をみると、死亡する1ヶ月、1週間前あたりに、延命のために濃厚な医療が施され、百万、千万単位での支払いも散見される。現在は、それぞれの所属する健康保険組合の財政の中で吸収され、家族も高額医療制度により、一定額以内の支払いですんでいる（すなわち、受診していない国民がその費用を負担している）。ただし、団塊世代が終末期を迎え、その数が増えたときには、保険で吸収できないだろう。また、そのような終末期を迎え、延命のために過大なコストをもたらすことを本人が望んでいないのではないか。人の命は地球より重い、地球の資源には限りがある。

システムさえ整えば、多くの場合、家での看取りは、患者、病院、診療報酬、社会のいずれの支払いも少なく、本人、家族、医療従事者などにも高い効用をもたらすものと考えられる。

医療と介護のコストはどちらに分類されても、社会としてのコストは同じである。健康保険には混合診療は原則認められていないが、介護保険の場合には混合自由で、保険で給付される枠以外に自費払いでどのように上乘せすることも可とした。ところが、介護保険の限度以外に自費で求める介護を追加購入する人は、お金持ちでも全くわずかである。

保険制度は人類が考え出した叡智である。誰にもまれに起こりうるが、起きた場合には悲惨な状況を招くリスクに対して、リスクを避けたい者が費用を出し合って助け合う。ただし医療保険においては、リスクに遭遇した患者はそれに見合う保険料を支払えず、私的保険として成立しにくい。そこで、国家が国民全員を社会保険として強制加入させて保険料を徴収し、全国民に平等、均一な医療を提供して運営する、というのが国民皆保険の概念である。国民それぞれの価値観に合わせたケアについては、国が保険により一律給付するよりも、自己の負担によって購入した方が、一般的にコスト・ベネフィットは高いと考えられる。

介護事業の発展のためにも、国民の保険に対する認識を変える必要がある。

<第5章の参考文献>

山本研二郎、瀬岡吉彦、山上征二著「透析療養の医療経済」日本メディカルセンター、1995

山本研二郎、瀬岡吉彦、山上征二著「在宅療法の医療経済」日本メディカルセンター、1997

坪井秀孝、田代孝雄著「がんの在宅医療」中外医学社、2002

終末期医療に関する検討会編「今後の終末期医療の在り方」、中央法規出版、2005 6 .

まとめと考察

現在、日本では死亡原因の第一位は 1981 年以來ずっとがんであり、年々増加をしている。しかし、日本においては、ずっと緩和ケア病棟を中心に緩和ケア提供体制を作ってきたことにより、緩和ケア病棟で亡くなるがん患者しか恩恵を受けていない状況が長く続いていた。

諸外国では、在宅ケアを中心に緩和ケア提供体制が作られている。入所施設も、看取りを行うだけでなく、症状マネジメントや家族のレスパイトとしても使われている。退所後は、多くの患者は自宅へ戻り、在宅ケアとデイケアを使いながら、在宅療養を続けている。自宅へ戻ることができない患者は、介護を重点的に提供するナーシングホームにて、緩和ケアの提供を受ける。このように、患者が一般病院、緩和ケア施設、あるいは自宅で自分の望む所を利用でき、生活の場とすることを可能にする、また三つのどの施設でも一定以上の緩和ケアが受けられるシステムにすること、そして緩和ケアの主体となる患者の主体的な意志決定と参画がなされることが必要不可欠である。

日本において緩和ケアは、治癒が望めない患者に対して行うケアだと一般には思われている。ただ、治癒が望めないと判断する病院関係者では、統一した見解はなく、このことが緩和ケアの提供に影響していると思われる。医師や看護師、福祉関係者への専門研修、患者側の相談支援窓口の開設、早期から提供できる体制づくり、退院時合同カンファレンス、病院と在宅の提供体制が一致、在宅の具体的なイメージ提示など、病院や緩和ケア病棟が在宅療養支援のために果たす役割は大きい。今後、在宅療養を支援するために、病院の緩和ケアチームと緩和ケア病棟は、地域と連携を図る試みを推進していくことが重要である。また、早期から緩和ケアが関わっていくためには、緩和ケア外来の働きが大きく、入院と外来の担当者が同一では診療報酬上の評価は現状ではなく、緩和ケア病棟、緩和ケアチーム、地域コンサルテーション、デイケア、相談支援窓口の設置について検討するべきであろう。

現在、欧州諸国は医療の供給も財政も公共であるところが多く、米国はその反対で、民間が中心である。日本は供給が民間、財政は公共の混合型であるために、医療を公共政策として語ってはこなかった。¹²⁾ 今後日本においても、すべてのがん患者が緩和ケアの恩恵を受けられるように、行政の働きが一層強まるであろう。¹³⁾ 患者の主体的な意志決定と参画がなされるように、地域医療圏毎や、中核病院を中心とした医療計画において、緩和ケアの提供体制を配置し、患者が望む継ぎ目のない緩和ケア提供がなされるよう、地域緩和ケアシステムを構築していくべきである。

7. 謝 辞

本研究をまとめるにあたり、東京大学医療政策人材養成講座2期生と事務局の皆様の多大なご協力に対し、御礼を申し上げます。また、お忙しい中にインタビューにお答え下さった皆様、そして日本ホスピス・在宅ケア研究会でのアンケート配布にご協力下さった黒田さん、谷野さんに深謝致します。

今回、診療報酬や在宅側の問題点などを明らかにすることができませんでした。この研究については、千葉大学法経学部広井良典教授に引き続きご教示頂きながら、研究を続けていきたいと思っています。

本研究チームとしてご参加下さった渡邊さん、白川さんから、貴重なご提言を頂き、在宅療養を支援する緩和ケア提供体制を作ることを、公共政策として行うことが重要であると導くことができました。厚く御礼を申し上げます。

〈引用文献、注〉

- 1) この研究においては、ホスピス・緩和ケアを同義語とする
- 2) 日本ホスピス緩和ケア協会HP : <http://www.angel.ne.jp/~jahpcu/>
(アクセス : 平成18年7月20日)
- 3) 朝日新聞 : 緩和ケア? 治療継続? あなたなら. 2005.12.22
- 4) シシリー・ソンドース他編、岡村昭彦監訳 : ホスピスその理念と運動. 雲母書房、2006
- 5) 近藤克則 : 「医療費抑制の時代」を超えてーイギリスの医療・福祉改革. 医学書院、2004:170 - 195
- 6) 鈴木正寛 : 米国での緩和ケア医の育成. 緩和医療学 2004;6(4):16-18
- 7) 栗原幸江 : 米国での緩和ケア関連ソーシャルワーカーの育成. 緩和医療学 2004;6(4):21-23
- 8) 服部洋一著、黒田輝政監修 : 米国ホスピスのすべて訪問ケアの新しいアプローチ. ミネルヴァ書房、2003
- 9) 厚生労働省・医師会、武田文和編著 : がん緩和ケアに関するマニュアル. 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団、2002
- 10) 堀夏樹 : 緩和ケアにおける療養先の選択肢拡大を目指したネットワークづくり. 緩和ケア 2006;16(3):224 - 228
- 11) 及川優 : やすらかな死を支えて. リヴァープレス社、2002
- 12) 広井良典 : 医療の経済学. 日本経済新聞社、1994
- 13) 藤田敦子 : 患者 (市民) の声の医療行政への反映. 病院 2005;64(12) : 1002-1005

資料 在宅療養支援のための緩和ケアのあり方意識調査 問10 自由回答

がんの家族を短期間でなくし、「もっとすることがあったのでは」という思いで過ごす中、この大会に出会いました。亡くした家族には十分なことができませんでしたが、一時は「ホスピス病棟」のことも考えたことがありましたが、そういう情報がほとんどなく考えあぐねている内に亡くしてしまいました。ホスピスに対する情報がもっとほしいです。また、自身の心理から家族ケアの大切さも思い至りました。(一般)

全国統一した体制がいると思います(病院、看護師)

すべての人に死はある(癌のひとのみではない)。ではすべての人が在宅介護を受けて死を迎えることが出来るような体制。今日、山崎医師のお話を聞いて感じた想いです。(一般)

在宅緩和ケアに従事して数年になります。まず医療者の在宅ケアの意識と理解度が非常に低いことを悲しく思っています。地域性もあると思いますが、病院であるいは医療者の癌患者への緩和ケア治療の勉強不足や“やっかい払い”のため無理矢理在宅へ持ち込むという症例がまだまだ多いのが現状です。一般の方に広めるより先ず医療者の意識と知識の向上が望まれると思います。特にインフォームドコンセントについてさらなる教育が必要と考えています。(在宅医師)

緩和ケアの最新情報の周知(どこまで対応できるのか)。緩和ケアを受けられる場所を開示(どこに行けば良いのか)。緩和ケアの相談窓口の公表(一般、主婦・看護師)

地域で福祉センター、癌についての講演会、シリーズく定期的に)開催する(年6回)。啓もう活動が大切。〈目的〉いつ誰がその立場に立たされるか不透明な問題を意識づける。1)家族へ相談窓口、セカンドオピニオンについて 2)化学療法と副作用 3)コンサルテーションとは 4)在宅ターミナル県民フォーラム 5)アンケート結果より 6)独居の方への支援対策(病院看護師)

緩和ケアができる在宅医が少ないと思います。最近国立H s pで癌サポートセミナーという在宅向けの研修会が行われるようになり参加しています。このようなものがたくさんあれば良いと思います。(在宅看護師)

緩和ケアは誰にでも必要だということを、医療スタッフ、患者、家族にもけいもうしていくことが必要だと思います。D r . は痛みを取ることにしか頭がない人がいて、もっともっと研修会などに参加して頂きたいです。(病院看護師)

在宅療養支援診療所がどこまで機能するのか?どのHPが認可されたのか?セカンドオピニオン体制を機能して〇〇に対する。訪問N sは少ないのでヘルパーの質を上げて病的な処置を指導の元でヘルパーができるようにしないと受け入れがむずかしい。毎日N sの希望されても受け入れ先がない。夜間土・日の対応も必要。N sが一度入ったら症状がおちついてもそのままになる、ある程度3ヶ月、6ヶ月でN s終了にしていけないとN sが足りない(在宅地域包括S)

緩和ケアというのは病気がんとA I D Sのみに限定するのではなく、終末期のみに限定するものではないという動きが出ているのは望ましいと思います。病気のS t a g eに関係なく痛みから解放されたいと思うのは患者の自然の思いですので。それが施設のみでなくc o m m u n i t yで、或いは自宅で受けられるような動きが少しずつですが出ているのも頼もしいです。在宅ケア、がんの終末期をケアとするとネット上で紹介されていても実際に行っていなかったり、経験数が好くなかったりと実態がつかみにくいところがある。(一般)

患者本人の意志を尊重して、できるだけQ O Lを保ちながら最期を迎えられるような体制が全国規模で確立されること。(もちろん患者家族も同様に・・・)(一般会社員)

激しい痛みや失望は、がんだけに伴うものではないと思います。痛みに対して最新の情報を得て、適切な対応や治療を受ける権利がだれにでもあることを、患者も健康な人も医療福祉関係者にも周知されてほしいです。(一般学生)

独居者でも本人が望みがあれば在宅ケアが最期まで提供できるように国や自治体の支援が必要だと思います。医療や福祉の面で命の大切さを根本的にみなおすべきだと思います。又、医師、N s、福祉で働く方々が緩和ケア、専門研修を受け、対応可能な体制づくりを徹底させてほしいと思います。(病院)

緩和ケアの対象を「がん」「A I D S」だけに限らず、どんな疾患の終末期にも対応できるようになればと思います。(病院P C Uコーディネータ)

その人らしく過ごせる支援、その人の思いに沿ったケアの提供ができることが、緩和ケアではないかと思います(病気の種類、有無にかかわらず)。そうすると、P C U P C T や山崎先生のコミュニティケアなどの場がふえることも必要ですが、既存の医療、福祉、教育(広く言えば世の中全体)がちょっとした気づかいをしあえるようになるだけでも、今よりずっと住みやすい世の中になるのではないかと思います。(病院看護師)

緩和ケアはどの場所においても提供できることが理想と思う。在宅療養は、苦痛のコントロールと介護力の保持がキーポイントと思います。(病院看護師)

精神的・身体的・社会的苦痛を緩和するものであってほしいと思います。又、家族の不安をやわらげ、生きる力、死にむかう力を共に持てる環境を(病院、在宅とも)つくる土俵を養うことが必要と考えます。(在宅ホームヘルパー)

在宅療養をはじめて5ヶ月の患者家族です(私自身は急性期病院勤務の医療職でもあります)。まだまだ現在進行形で今後どうなるのかわからない状態ですが、今までの経過で大事だと思ったことは、患者本人にかくされている情報がなく、本人が意思決定することです。今後さまざまな選択が必要になると思われますが、“誰にとっても意味のない時間”が出来てしまわないように考えていきたいと思います。緩和ケアに期待するのは、本人の希望を共有して、その為に

できることを各職種の方それぞれに助けたいという事、その為には患者側も病気の状態やできる事、できない事を理解して、コミュニケーションをとる努力が必要だと思えます。

(一般患者家族)

病院で亡くなる方が多い中で、在宅で看取りをするという事は、御本人、御家族共にエネルギーが必要な事であると思えます。病院で勤務する中で、在宅へ帰る為にはさまざまな問題があると感じます。家族自身が支える力、理解度などです。地域との連携が積極的にされるような場がもていけば情報の橋渡しもでき、患者さんも安心して自宅へ戻れるのではないかと考えます。ただ中には在宅をのぞまれない患者さんもいらっしゃいます。医療者としてどこまでその人に寄り添っていけるか、いつも考えています。患者さんだけでなく、その家族も含め、積極的にかかわり、サポート力にかかわらず自宅で過ごせるような働きかけが出来る技術と知識を身につけたいと思えます。(病院看護師)

現在一般病棟で緩和ケアを行っており、一般病棟でありながら急性期から終末期までケアしている。患者様ともっと話がしたいと思ながらも毎日の多忙な検査出し、入院の受け入れ、VSの観察・ジレンマに陥っている。しかし今年から毎週病棟勉強会を行い、緩和医療についてや入院されている患者様について STAS 評価を行っており、少しずつ関心は高まっている。(在宅) 私は今ホスピスケアについて勉強中です。日本の緩和ケアは理想的に発展しているところと全くまたはほとんど緩和ケアが普及していないところにわかれると思えます。地域の問題もあると思えますが、ケアの差ができてきているように感じています。私の地域では緩和ケアは普及していません。今の研修が終了し、地域に戻った時にどうしていくのか、何からやるべきなのかと考えていきたいです。(病院看護師)

この様な市民フォーラムに出席するにつけて、あらためてホスピス・緩和ケアの広がりには驚かされます。ここまでその広がりのために尽力された方々に敬意を表します。(一般学生)

訪問看護 ST 管理者です。利用者の2~3割が緩和ケアを必要としているいろいろな段階のがんの方、1割が死を目前に控えた方と、特にこの1~2年、在宅での緩和ケアの必要性を強く感じています。この4月~在宅支援診療所となった地域の医院、クリニックの先生方も必要性を感じていらっしゃるようですが、実際には経験も少なく、基本的な麻薬の使用の方法すら知らない先生も少なくありません。また、患者を地域に出す病院もとりあえず誰でもいいから往診医をつけて退院させてしまえば OK というところが少なくない状態です。現場は混乱し困っています。(在宅看護師)

市民の在宅、緩和に対する意識が低いことも考えられる。日頃から“死”に対してもっと学習して最期を自分はどうのように迎えたいのか考えておくことが必要だと思う。そのためには情報を得ることと、病院なのかホスピスなのか自宅なのか、それ以外で等、選択できるものが存在する

ことも必要だと思う。(病院看護師)

在宅医療体制の充実、看護・介護ケア体制の充実、介護者の負担軽減の充実、ボランティアの充実、などなどの体制の整備とそのチーム連携の体制の充実が重要と思われます。(在宅ケアマネジャー)

ホスピスボランティアをしています、スピリチュアルケアがほとんどできる状態の方はいらっしやいません。早く時期に施設に入り、入退院ができるよう、本人が自己決定できるように早期入院しなければ深い話はできません。ホスピスのあり方を再考していかなければならないと思います。(一般その他)

家族が看護につけない人も在宅で過ごせるような制度が早くできるよう希望します

(病院看護師)

在宅緩和ケアと厚生労働省のかけ声はいいが、地域における受け入れ医の標準化ができていないのではと思われる。県単位での動きには無理があり、国として早急に医療体制の整備が必要ではと思う(一地方の調剤薬剤師)在宅

まだまだ認識が足りないと思いますが、病棟でのケア以外の選択肢としてあるべき姿が在宅ホスピスだと思います。家族も医師も地域ボランティアも巻き込んだ緩和ケアは理想の姿ですね。家に帰りたくても帰れなかった患者さんや家族を支える活動が地域でできればいいなと考えています。ホスピスボランティアに関わって感じました。(一般ボランティア)

死というものが身近なものになるように、「病院死」の文化から「在宅死」の文化へ変えていくことは難しいこととは思いますが、これからを支える子供への教育も必要と思います。

(在宅看護師)

在宅で診て下さる医師が少ない。高齢、過疎であること、介護により失職し収入がなくなる等々で在宅や有料居宅困難の患者様は多いです。癌難民が増加しない支援システムが求められます。理解のある医師・看護師は自ら求めて専門研修を受けていますが、理解、興味、関心の少ない(又はない)医療者をも動かす政策からのアプローチが重要と思います。啓発も興味、関心の無い方の目、耳、心には届きません。(在宅看護師)

癌に限らない在宅ターミナルケアの中のひとつとしての緩和ケア(ことばとしてこれは治療を中心とした認識が強い)と位置付けているため、どんな疾患、加齢によるものでも終末期ケアは同じであると考えます。末期と思われた方が復活している例などもあるので、病气と寿命は違い、終末期と捉えるかは妥当か疑問をもつ事も多々あります(問2)。医師が抱え込まないことが大切(力量に合わない時はバトンタッチする勇気が必要)。訪問看護師の確保(質も向上、労働条件など)難しい。(在宅看護師)

医師の緩和ケアの専門研修までいなくても、Drによっては緩和ケアに対する理解、認識がうすい（と言ったら失礼かもしれませんが・・・）方がいらっしゃると思います。積極的な治療が望めなくなったPtさんが残された時間を有意義に過ごせるように導いてほしいです。中には、最後まで苦しい治療を望まれる方もいるかもしれませんが、それなら、それを納得してできるように。Ptさんが頼るのは、Drである場合が大部分を占めると思うので・・・。何種類かの選択肢の中に、在宅ケアがある事を（今となっては、大部分知れ渡ってきたと思います）が・・・）、在宅ケアをしながらヘロヘロの状態で病院受診（予約があるからと）されている方もいます。予約がないと不安だからと思われるかもしれませんが、そうじゃない事を導いてほしい。考えがまとまらず、すみませんが・・・。（在宅看護師）

現在は緩和ケアというと病気が特定してしまうが、他でも精神的苦痛を取り除くという意味では違わないと思う。医療関係以外、一般としては人としての社会性、関わりを大切にしたいと思う。ボランティアは（現在、活動中）圧倒的に60～70代女性が殆どだが、患者の年齢層は幅広い。もっと広く男女・年齢層を問わず参加出来、それを理解要約できる現在の社会状況の変化を求める。（ボランティア音楽関係）

緩和ケア研修等を地域で広めてほしい。（在宅その他）

ニーズを持っているはずなのに、「こうしたい・・・、こうしてもらいたい・・・」と思っているはずなのに、それは困難だと思い、表出されていない場合が多いと感じています。患者・家族へ在宅療養のイメージと緩和ケアのあり方の丁寧なコミュニケーションは取れていません。これは、双方向ですから、医療側と患者・家族の側も今後努力が必要です。このアンケートの質問の項目は全部必要だと感じ〇印をつけましたが、決していいかげんに付けてはいません。この研究が大きな成果を上げてくださるようにと願ってやみません。（一般福祉NPO）

がんの在宅緩和ケア実現の道筋は、高齢者の介護支援、障害者の社会支援、母子家庭、父子家庭の社会支援、などに共通するものだと考える。ノーマライゼーションの普及と実践、弱い立場に立つことを自分のことと捉える認識、障害をもつことを自分のことと捉える意識、社会の中に様々な考えの人が存在することを当たり前と捉える意識、人の人生は本人に決定する権利があり、尊重すべきであるという意識が成熟することが必要だと考える。基本的に、がんであっても、がんでなくても、ケアを必要とする場合には、本人のニーズに対して医療・介護・社会福祉・インフォーマル支援などがチームとしてそれぞれの役割でサポートすることが必要で、決定権は本人（家族）にあり、専門家は本人（家族）が決定できるように情報を提供しサポートすることが重要であって、それを可能にする制度を実現していくことが私たち自身の課題であると考ええる。（在宅その他）