

「2025年問題」と言われている。

その頃、団塊の世代が一斉に75歳以上の後期高齢者に突入し、医療と介護の両方を必要とする人が急増するからである。

一方、「多死社会」の到来とも言われる。現在約120万人の年間死亡者数が、2025（平成37）年には約160万人と予測されているからである。

死に場所に困る時代に

少子高齢社会では、こうした急増する死に至る人々を受け入れる新たな医療施設の整備は選択肢に入りにくい。団塊の世代がいなくなるころには、それらは不要になり、後の世代の大きな負の遺産になってしまふからである。

しかし、新たな施設の整備がなければ、急増する死亡者が最期を過ごす場所は大幅に不足し、死に場所の見つからない、いわば死に場所難民の大量出現も予測されている。

もちろん政府も手をこまねているわけではない。近未来の非常事態に備えようと必死である。そ

多死社会で患者と家族を支える

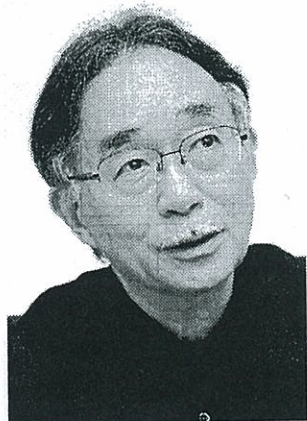
の二つが2025年までに医療・介護・予防・住まい・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を実現しようとする構想である。

医療・介護に携わる多職種が連携し、その構想を支えることになる。その中で医療を担うのは、主に地域のかかりつけ医としての一般開業医であるが、一定数の看取りを行うことも想定されており、自宅、グループホーム、有料老人ホーム、特別養護老人ホームなど生活の場での死を増加させることを視野に入れている。

その主な対象は医療や介護を必要とする障害や慢性疾患を持った高齢者、つまり、ある程度、中長期のケア計画の中で対応できる人々である。

千葉県柏市など、地域の医師会や市が中心になってその構想実現を目指して動き出している地域もある。

正論



小平院長
クリニック
山崎 章郎

しかし、懸念もある。

例えば、老化に伴う疾患でもあるがん患者の急増に伴い、現在年間約36万人のがん死者は、2025年には、さらに増加すると予測されている。こうした患者の急増に加え、私が東京都小平市で取り組んでいる末期がん患者を中心とした在宅緩和ケアでは、通院治療が困難となった患者の約4分の1は訪問診療開始から2週以内に、約半数は4週以内とかなり短い間に在宅で死亡しているという現実があるからである。

在宅緩和ケア専門診療所を

短期間に死に向かう患者の心身の様々な苦痛症状に対処し、不安の中で戸惑う家族を支援するためには、専門性の高い医師や看護師が中心になった迅速かつ24時間対応のチームケアが求められる。また、がん患者の病状変化を熟知したケアマネジャーも必要である（が、現状では末期がん患者に適切に対応できるケアマネジャーは少ない）。

以上のように短期集中の専門性

の高いケアを必要とする末期がんの患者・家族に、先述した中長期的展望の下に慢性疾患や障害を持った高齢者を主な対象にした地域包括ケアシステムは対処できるのだろうか、という懸念である。

緩和ケアで求められるものは、心身の苦痛症状の適切な緩和のみならず、その困難状況を生き、死に向かう患者の人生全体を支援することであり、予測される喪失の悲しみの中にいる家族へも配慮する、きめ細かなケアであるからだ。ただ単に痛みを緩和し、在宅での死が実現できただけでは緩和ケアとはいえない。

そこで、先述した地域包括ケアシステムの中に、例えば、主に急増する末期がん患者の在宅診療に専門的に取り組む、24時間対応在宅緩和ケア専門診療所を入れた。また、それら専門診療所とチームを組む専門性の高い24時間対応訪問看護ステーション、さらにはがん患者にも適切に対応できるケアマネジャーも一体化した、地域在宅緩和ケアチームのような仕組みが必要であると考えるのである。

制度化し地域社会に貢献

もちろん、緩和ケアはがんに限らないので非がん患者の在宅看取りにも対応する必要がある。まずは、それら在宅緩和ケアの中核となる在宅緩和ケア専門診療所の制度化が重要になる。

在宅緩和ケア専門診療所の要件としては、例えば、24時間対応は言うまでもなく、少なくとも、在宅療養を希望する患者の年間在宅看取り率は50%以上かつ年間在宅看取り数もがん、非がん合わせて30〜40人以上（地域差は考慮されるべき）は必要と思われる。その程度の看取り率と看取り数がなければ、地域社会に貢献し研修機能も併せ持つ専門診療所とはいえない、と考えるからである。

そのような在宅緩和ケア専門診療所を中心とした在宅緩和ケアチームを地域包括ケアシステムに組み入れることで、多死社会に備えた地域包括ケアシステムの更なる充実が図られると考える。在宅緩和ケア専門診療所の制度化を提言する所以である。

（やまざき ふみお）

「在宅ホスピス緩和ケア基準」 報 告 書

NPO 法人 日本ホスピス緩和ケア協会
評価委員会／在宅ホスピス緩和ケア評価基準検討会

[メンバー]

氏名	所属	肩書き
評価委員会		
委員長		
志真 泰夫	NPO法人 日本ホスピス緩和ケア協会	副理事長
	筑波メディカルセンター病院・緩和医療科	副院長・診療部長
在宅ホスピス緩和ケア評価基準検討会		
座長		
岡部 健	医療法人爽秋会	理事長
メンバー		
二ノ坂保喜	にのさかクリニック	院長
中山 康子	在宅緩和ケア支援センター“虹”	代表理事
秋山 正子	(株)ケアーズ 白十字訪問看護ステーション	所長
田中 洋三	ケアプランだいとう	ケアマネジャー
伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師

[NPO 法人 日本ホスピス緩和ケア協会 事務局]

〒259-0151

足柄上郡中井町井ノ口 1000-1 ピースハウス病院内

TEL (0465)80-1381/FAX (0465)80-1382

E-mail info@hpcj.org Website <http://www.hpcj.org/>

目 次

はじめに	3
山崎 章郎 (NPO 法人 日本ホスピス緩和ケア協会 理事長)	
在宅ホスピス緩和ケア基準作成の経緯	4
中山 康子・岡部 健	
「在宅ホスピス緩和ケア基準」	6
解 説	
I. 基本理念	10
伊藤 道哉	
II. 基本となる考え方	
1. 在宅ホスピス緩和ケアチームの要件と構成	14
(1) チームの要件	
(2) チーム構成	
田中 洋三	
2. 在宅ホスピス緩和ケアチームの運営	16
(1) 在宅ホスピス緩和ケアを実践するための手順書(マニュアル)	
(2) 心理的・社会的問題、スピリチュアルな問題における相談支援	
(3) 患者や家族に関する情報共有	
岡部 健	
(4) 患者、家族、地域住民の生活文化の尊重、地域社会から学ぶ 姿勢	
(5) 在宅ホスピス緩和ケアチームのケアの質の改善	
(6) その他	
二ノ坂保喜	
今後の課題	24
志真 泰夫	
【資 料】	
1. 「在宅ホスピス緩和ケアに関するアンケート」調査報告書	25
2. 川越班基準との比較表	38
3. 在宅ホスピス緩和ケアに関する参考文献と資料	43

はじめに

山崎 章郎（NPO 法人 日本ホスピス緩和ケア協会 理事長）

1991年、ホスピス緩和ケアの質の向上および啓発、普及を目的に当協会の前身である全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会が誕生いたしました。その後、全国の殆どのホスピス・緩和ケア病棟が会員として参加し、ホスピス緩和ケアは施設を中心に展開されてきました。1997年、協議会はホスピス緩和ケア施設におけるケアの質を確保する目的で「ホスピス緩和ケアプログラム基準」を策定し、協議会の会員にはその基準に基づいたケアの提供を求めてきました。

2004年、一般病棟で活動する緩和ケアチームが健康保険で認められたことや、在宅での緩和ケアが広がりを見せ始めてきたことなどを受けて、ホスピス緩和ケア病棟連絡協議会は、その名称から病棟を外すとともに「日本ホスピス緩和ケア協会」と改称いたしました。

協会は2005年、施設のみならず自宅でホスピス緩和ケアを受ける患者・家族をも視野に入れた新たな「ホスピス緩和ケアの基準」と「ホスピス緩和ケアの評価指針」を策定し、会員にはホスピス緩和ケアの質を患者・家族に担保する根拠として、基準に準拠したケアと評価指針の活用を求めてきました。

今回、ホスピス緩和ケアが今後ますます在宅で提供される可能性が増大しつつある現状を踏まえ、当協会では改めて在宅でホスピス緩和ケアに取り組むことになる医療・介護・福祉など各職種（ボランティアも含む）の共通理解のもとになる「在宅ホスピス緩和ケア基準」を作成いたしました。2008年より「在宅ホスピス緩和ケア評価基準検討会（岡部健座長）」が中心となり、度重なる論議の末に作成したものです。当基準が、我が国における「在宅ホスピス緩和ケア」の標準となり、在宅においてホスピス緩和ケアを必要とする人々が質の高いケアを受けながら、有意義な人生を過ごされる根拠になりますことを祈念するものであります。

在宅ホスピス緩和ケア基準作成の経緯

中山 康子（在宅ホスピス緩和ケア評価基準検討会 メンバー
／在宅緩和ケアセンター“虹”代表理事）
岡部 健（在宅ホスピス緩和ケア評価基準検討会 座長
／医療法人爽秋会 理事長）

在宅ホスピス緩和ケア評価基準検討会は、2008 年 6 月に発足しました。当協会では、先行して「ホスピス緩和ケアの基準」を作成し、「ホスピス緩和ケア評価指針」により、緩和ケア病棟が自己評価できる仕組みを作ってきました。在宅ケアは、患者・家族を中心にケアチームが作られますが、各職種の所属機関が違い、緩和ケアの理解も一定とは言えない中で医療と福祉がチームを組むため、ケアの質の評価は急いで備える必要がありました。

当検討会のメンバーは、協会に所属する在宅分野の会員だけでは偏りがあると考え、緩和ケアの実績が豊富なケアマネジャーや訪問看護師もメンバーに加わりました。

基準作成過程は、2008 年に当検討会の座長を中心に、東北で在宅緩和ケアを積極的に行っている医師らが「在宅ホスピス緩和ケアの基準」を起案し、2008 年 6 月には、東北・北海道地区で在宅緩和ケアを担っている協会員や医師ら 6 名から基準案に対する意見を収集しました。その結果を基に、検討会で基準案の構造や内容、表現の議論を重ね、本基準（Ver. 1）を作成しました。検討会では、各地に様々な在宅緩和ケアの提供スタイルがあるため、どのスタイルの在宅ケアチームにも適応できる内容や表現に配慮しました。

また、在宅ホスピス緩和ケアの現状を把握するため、当協会会員の診療所を対象とした調査（本報告書資料参照）を 2009 年 2 月に実施し、その結果を参考に本基準（Ver. 3）をまとめました。さらに、2009 年 7 月の当協会年次大会において、「在宅ホスピス緩和ケア：基準とケアの質の評価」をテーマとした分科会を行い、会員から直接いただいた意見を反映させた本基準（Ver. 4）を作成しました。

なお、基準作成の過程においては、議論になったことが 2 点あります。1 点は、在宅チームの成長の速度に幅があることから、どこに基準のレベルを合わせるか慎重に取り組みました。地域でチームを組み始めたばかりで、システムもまだ十分に成熟していないが、ケアの質の向上に努力をされている診療所や訪問看護ステーションの今後の発展にも配慮した基準にしたいと考えました。さらに、国は診療所に在宅緩和ケアの中心となるようイメージをしていますが、地域によっては 24 時間の往診をする診療所がなく、地元の総合病院が往診を担わざるをえないところもあります。このような地域のチームの特性にも配慮しました。

2 点目は、日本のホスピス緩和ケアは病院をベースに発展してきましたので、医療に重みを置き過ぎる傾向があります。在宅ケアにおいては、地域社会の生活文化やその地域に受け継がれる死生観の中で、患者と家族は生き、必要な医療も受けつつ生を全うするという視点が重要となります。そこで、地域社会に対して、医療従事者は謙虚さを忘れず、学ぶ姿勢を持つことも基準の中に入れました。

毎回、自分たちの実践や認識をもとに、細やかに内容や表現の修正を加え、最低限必要な在宅ホスピス緩和ケアの基準として Ver6. を 2010 年 1 月に仕上げました。

作成手法としては、実践者のグループ・ディスカッションと川越博美先生らが研究として取り組まれた基準も参考に検討を重ねています。また、今回の基準には、評価の視点として構造は述べていますが、ケアのプロセスと結果に関して項目を十分に含むことが出来ませんでした。今後、日本の在宅ケアの発展と共に、この基準もより詳細に表現されるものになると確信しています。

在宅ホスピス緩和ケアの

基 準

在宅ホスピス緩和ケアの基準

Ver1. 2008 年 7 月 18 日 Ver4. 2009 年 8 月 30 日

Ver2. 2008 年 12 月 5 日 Ver5. 2009 年 11 月 15 日

Ver3. 2009 年 6 月 1 日 Ver6. 2010 年 1 月 6 日

I. 基本理念

1. 在宅ホスピス緩和ケアは、緩和ケアの基本的な考え方に則り、在宅において患者およびその家族の生活を支え、価値観・死生観・思想信条・信仰を尊重するケアの提供を目指す。
2. 在宅ホスピス緩和ケアは、地域で活動する専門職とボランティア等で構成されるチームによって患者・家族の意思を重視したケアを提供する。
3. 在宅ホスピス緩和ケアチームのメンバーは、ホスピス緩和ケアの理念と基本方針※⁴に基づいたケアの指針を共有する。

II. 基本となる考え方

1. 在宅ホスピス緩和ケアチームの要件と構成

(1) チームの要件

- ①患者・家族のニーズに応じて、複数の事業所等から提供される医療、介護サービスで必要とされる職種を備える。
- ②ケアマネジャー、ソーシャルワーカーなど相談支援の役割をもつスタッフがチームに参加する。
- ③患者・家族の求めに応じてチームの組織・構成を明示する。

(2) チーム構成

- ①チームは、患者・家族のニーズによって適切なケアを提供するため、医療保険、介護保険等の制度を最大限活用し、柔軟に医療、介護、その他のチームメンバーで構成する。
- ②基本となるチームメンバー・・・医師、看護師、薬剤師、歯科医師、介護士、ケアマネジャー、ソーシャルワーカー、作業療法士、理学療法士、栄養士など
- ③その他、患者・家族の QOL の改善を目指して様々な専門職やボランティアがチームを構成する。

2. 在宅ホスピス緩和ケアチームの運営

- (1) チームで共通の在宅ホスピス緩和ケアを実践するための手順書（マニュアル）を備える。
 - ①症状アセスメントツールを備え、チームで共有する。
 - ②在宅ホスピス緩和ケアの手順書は、チームを構成する全職域をカバーする。
- (2) 患者・家族に対する心理的・社会的問題、スピリチュアルな問題での相談支援がなされる。
 - ①心理的・社会的問題、スピリチュアルな問題の評価をする。
 - ②心理的・社会的問題、スピリチュアルな問題での相談支援の記録をする。
- (3) チーム内で患者や家族に関する情報共有の具体的手段を持つ。
 - ①定期的にかつ必要時、カンファレンスを実施する。
 - ②文書等確実な方法により情報を共有する。
 - ③緊急時連絡システム（24 時間、365 日対応）がある。
- (4) 患者、家族、地域住民の生活文化を尊重し、地域社会から学ぶ姿勢をもつ。
- (5) 在宅ホスピス緩和ケアチームのケアの質を改善する方法を持つ。
 - ①チームで必要時に患者のケアについて検討を行い、QOL の評価を行う。
 - ②チームで在宅ホスピス緩和ケアに関する定期的な教育研修を実施する。
 - ③在宅ホスピス緩和ケアの質の向上のための研究活動を行う、または、研究活動に協力する
 - ④チームで必要時に倫理的検討を行っている。
- (6) その他
 - ①地域で在宅ケアを行う診療所、事業所等の医療・介護従事者、学生、看護学生および臨床研修医、ボランティア等に教育研修の場を提供する。
 - ②市民への啓発活動を積極的に行う。
 - ③地域でホスピス緩和ケアネットワーク作りを実践する。

付記事項・・・今後の検討事項として以下の二つを挙げる

- (1) 在宅ホスピス緩和ケアを受ける患者の標準化された登録書式を作成する。
- (2) 遺族によるケアの質の評価の調査に協力する。

在宅ホスピス緩和ケアの基準

解 説

「在宅ホスピス緩和ケアの基準」の解説

I. 基本理念

伊藤 道哉（東北大学大学院医学系研究科 講師）

1. 在宅ホスピス緩和ケアは、緩和ケアの基本的な考え方^{※1}に則り、在宅において患者およびその家族の生活を支え、価値観・死生観・思想信条・信仰を尊重するケアの提供を目指す。
2. 在宅ホスピス緩和ケアは、地域で活動する専門職とボランティア等で構成されるチームによって患者・家族の意思を重視したケアを提供する。
3. 在宅ホスピス緩和ケアチームのメンバーは、ホスピス緩和ケア基準^{※2}に基づいたケアの指針を共有する。

解説：※1 緩和ケアの基本的な考え方

WHO（世界保健機関）の緩和ケアの定義（2002年）

（日本ホスピス緩和ケア協会ウェブサイト <http://www.hpcj.org/what/definition.html> より）

緩和ケアとは

緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処（治療・処置）を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで、クオリティ・オブ・ライフを改善するアプローチである。

緩和ケアは…

- ・ 痛みやその他の苦痛な症状から解放する
- ・ 生命を尊重し、死を自然の過程と認める
- ・ 死を早めたり、引き延ばしたりしない
- ・ 患者のためにケアの心理的、霊的側面を統合する
- ・ 死を迎えるまで患者が人生を積極的に生きてゆけるように支える
- ・ 家族が患者の病気や死別後の生活に適応できるように支える
- ・ 患者と家族-死別後のカウンセリングを含む-のニーズを満たすためにチームアプローチを適用する
- ・ QOLを高めて、病気の過程に良い影響を与える
- ・ 病気の早い段階にも適用する
- ・ 延命を目指すそのほかの治療-化学療法、放射線療法-とも結びつく
- ・ それによる苦痛な合併症をより良く理解し、管理する必要性を含んでいる

【英語原文】

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Palliative care

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

NPO 法人 日本ホスピス緩和ケア協会によるホスピス緩和ケアの基準

2003 年 12 月 7 日原案作成	2004 年 5 月 7 日改定
2004 年 6 月 11 日改定	2004 年 7 月 9 日改定
2004 年 11 月 6 日改定	2004 年 12 月 5 日改定
2005 年 4 月 23 日改定	2005 年 6 月 11 日改定
2005 年 7 月 8 日改定	2005 年 12 月 3 日改訂
2009 年 5 月 20 日最終改定	

この基準は、自宅や施設でホスピス緩和ケアを受ける患者・家族とケアを提供する専門職とボランティアが共通の理解を得るための拠り所として作成した。

1. ホスピス緩和ケアの理念

ホスピス緩和ケアは、生命を脅かす疾患に直面する患者とその家族のQOL（人生と生活の質）の改善を目的とし、様々な専門職とボランティアがチームとして提供するケアである。

2. ホスピス緩和ケアの基本方針

- 痛みやその他の苦痛となる症状を緩和する。
- 生命を尊重し、死を自然なものと認める。
- 無理な延命や意図的に死を招くことをしない。
- 最期まで患者がその人らしく生きてゆけるように支える。
- 患者が療養しているときから死別した後にはいたるまで、家族が様々な困難に対処できるように支える。
- 病気の早い段階から適用し、積極的な治療に伴って生ずる苦痛にも対処する。
- 患者と家族のQOLを高めて、病状に良い影響を与える。

3. ホスピス緩和ケアを提供する形態

- 1) ホスピス・緩和ケア病棟
 - 2) 緩和ケアチーム
 - 3) 専門外来
 - 4) 訪問診療、訪問看護、訪問介護、ディケアなど在宅療養を支援するサービス
- ※「在宅療養」とは、自宅以外の居宅系施設における療養も含む

4. ホスピス緩和ケアを受けるための条件

- 1) 悪性腫瘍、後天性免疫不全症候群（AIDS）などに罹患し、ホスピス緩和ケアを必要とする患者を対象とする。
- 2) 患者と家族、またはその何れかがホスピス緩和ケアを望んでいることを原則とする。
- 3) ホスピス緩和ケアの提供時に患者が病名・病状について理解していることが望ましい。もし、理解していない場合、患者の求めに応じて適切に病名・病状の説明をする。
- 4) 家族がいないこと、収入が乏しいこと、特定の宗教を信仰していることなど、社会的、経済的、宗教的な理由で差別はしない。

5. ホスピス緩和ケアで提供するケアと治療

- 1) 提供するケアと治療は、患者あるいは家族の求めに応じて相談の上で計画・立案する。
- 2) ケアや症状緩和のための治療に関して、かならずインフォームドコンセントを得る。
- 3) 痛みなど苦痛となる症状は、適切なケアと治療で緩和する。
- 4) 提供したケアと治療については、適切に記録する。
- 5) 症状緩和を行った上で患者と家族がもつ身体的・精神的・社会的・スピリチュアルなニーズ（要求）を確かめて、誠実に対応する。
- 6) 患者との死別前から家族や患者にとって大切な人へのケアを提供するように計画を立てる。
- 7) 家族が患者と死別した後、強い悲しみのために日常生活が普通に送れない状態になった場合、適切な医療の専門家を紹介する。

6. ホスピス緩和ケアを提供するチーム

- 1) ここでいうチームは、ホスピス緩和ケアを提供する場所の如何にかかわらず患者と家族を中心として医師、看護師、ソーシャルワーカーなどの専門職とボランティアで構成されるものを指す。
- 2) チームの構成員は、それぞれの役割を尊重し、対等な立場で意見交換をする。そして、ホスピス緩和ケアの目的と理念を共有し、互いに支え合う。
- 3) チームの構成員は、教育カリキュラムに基づいた計画的なプログラムのもとで研修を受ける。そして、継続評価によってチームとして成長が図られるようにする。

7. ボランティアについて

- 1) ボランティアはチームの一員であり、大切なケアの提供者である。
- 2) ボランティアは自由意思によって、チームに参加する。そして、チームにおける役割を明確にした上で応分の責任を果たす。

8. ケアの質の評価と改善について

- 1) チームは提供したケアと治療およびチームのあり方について、継続的かつ包括的に評価して見直しを行う。
- 2) 評価と見直しは、「ホスピス緩和ケア評価指針」に基づいて、チームとして自主的に行う。
- 3) 当協会に設けられる評価委員会は、「ホスピス緩和ケア評価指針」による自主的評価の結果に基づいて、ケアの質を向上させるための働きかけを行う。

【参 考】

ホスピス緩和ケアの基準	http://www.hpcj.org/what/gd_kijyun.html
ホスピス緩和ケア評価指針	http://www.hpcj.org/what/gd_shiyous.html
ホスピス緩和ケア評価表	http://www.hpcj.org/what/shishin.pdf

Ⅱ. 基本となる考え方

1. 在宅ホスピス緩和ケアチームの要件と構成

田中 洋三（ケアプランだいとう ケアマネジャー）

（1）チームの要件

- ①患者・家族のニーズ^{#注}に応じて、複数の事業所等から提供される医療、介護サービスで必要とされる職種を備える
- ②ケアマネジャー、ソーシャルワーカーなど相談支援の役割をもつスタッフがチームに参加する
- ③患者・家族にチームの組織・構成を明示する

解説：1－（1）

①在宅ホスピス緩和ケアチームは、一つの医療機関が複数の訪問看護ステーションや介護サービスの事業所と連携している実態が示すように、そのチームメンバーが固定的ではなく、患者ごとに異なったチームが構成される事が想定される。したがって、当該基準を適用する在宅ホスピス緩和ケアチームは本協会会員自らが想定するチームをもってこれに当てる。

②在宅での療養生活には医療的な課題と、生活を継続する上での課題とがあり、患者・家族の有する各々の課題に対応し、たらい回しにされないワンストップで、チーム内外で連携して解決にあたる相談支援体制が重要である。

本邦においては福祉や介護の分野でのケアマネジメントや、それを担うケアマネジャーやソーシャルワーカー、また医療におけるMSWなどの働きは歴史が浅く、その理解やそれに基づく役割に十分な認識が得られないままに一般化が図られている。そのような事情を考慮して、当該基準では単に相談支援の役割の職種の配置を求めるのではなく、その役割を担うメンバーの存在を問い、チーム内での相談支援の位置づけが明確であることを求めている。

③チームは役割分担や情報の共有に関する共通認識を有し、患者・家族がその状況を理解し、求めやニーズによって遅滞なく速やかに対応できる体制を明らかにしなければならない。

（2）チーム構成

- ①チームは、患者・家族のニーズ^{#注}によって適切なケアを提供するため、医療保険、介護保険等の制度を最大限活用し、柔軟に医療、介護、その他のチームメンバーで構成する
- ②基本となるチームメンバー・・・医師、看護師、薬剤師、歯科医師、介護士、ケアマネジャー、ソーシャルワーカー、作業療法士、理学療法士など
- ③その他、患者・家族のQOLの改善を目指して様々な専門職やボランティアがチームを構成する

解説：1－（2）

①医療施設での療養と異なって、在宅での療養においては医療的な課題と生活を継続する上での課題が混在し、医療保険、介護保険のみならず各種の公的あるいは民間の制度や、コミュ

コミュニティーの持つ力を駆使して様々な課題にあたらなければならない。

各々の職種が患者・家族の状況に応じて遅滞なく、かつ過不足なく対応するためにはコーディネータの機能が必要である。医療における医師や訪問看護師、介護におけるケアマネジャーがその任に当たることが多いが、チーム内での職種やスキルのギャップによって不協和音が生じる事例が散見される。また、利用者の状況が症状の変化等によってニーズが変化したり、複数のニーズが生じてくる。従って、チームには様々な課題を解決する機能も必要になってくる。

チームの構成やメンバーは医療や介護の専門家の参加が基本的であるが、患者・家族の多様なニーズに対応するためには画一的ではなく、その地域の資源や看取りの風土、コミュニティーの持つ力によっても左右され、宗教の関与も大いに想定される。当該基準では、患者・家族や地域の特性に対応できるチーム構成であることを求めている。

- ②患者の自宅（居宅）でケアを直接提供する基本となるメンバーとしては、医療面で患者を支える医療職と、生活を支える介護職である。

医師と訪問看護師の役割は大きい。緩和ケアのスキルを身につけるとともに、患者の病状や不安の訴えに対応できるように夜間や休日の活動を確保したい。患者や家族にとっては身近な看護師に様々な相談や訴えを持ちかけることが多い。また、介護職にとっては繁忙な医師よりは訪問看護師との連携が実施しやすい。看取りの経験やスキルの乏しい介護職やケアマネジャーにとっては頼りがいのある存在で、他職種との良好なコミュニケーションが求められている。

QOL向上のために、作業療法士、理学療法士、栄養士、臨床心理士などの在宅への訪問や、薬剤師による服薬管理や服薬援助を目的とした訪問、歯科医師や歯科衛生士の訪問のニーズも高まり、その体制整備には地域差も大きいが必要度は高まって来ている。

介護職も在宅療養を継続してゆく上では重要な役割を担う。医療職とは異なった場面でのケアの提供であるが、生活に密着したサービス提供であるため、患者・家族にとっては、より身近に感じることも多い。介護職が活動中に患者や家族からのスピリチュアルペインの表出に遭遇することもある。医師や看護師が留意しなければならないことは、介護保険制度には看取りの視点がないため、介護職は体系的な看取りのスキルを身につけていないことが多い点である。従って、経験ある医療者は介護職に対しては、チームの一員として看取りについてサポーターに関わる態度が必要である。

訪問介護員（ホームヘルパー）は患者・家族にとってもっとも身近な存在である。家事を中心とした日常生活援助もおむつ交換等の身体介護も利用者のQOL向上とともに介護者の介護負担軽減に繋がっている。

患者の状態の悪化、ADLの低下に伴って、福祉用具の取り扱い事業者の存在が大切になってくる。介護用ベッド、車いす、ポータブルトイレなどの福祉用具については、状態の変化に従って適正な選定を行わなければならない、療養中も継続的に関わるが多い。

入浴、特に浴槽内でお湯につかった入浴は利用者の満足度も高い。一般的にADLの低下した（寝たきり状態や痛みで移動が困難な状態など）場合には自宅の浴室が利用できず、訪問入浴の事業所を利用すること多い。訪問入浴には主治医の指示が必要であり、訪問看護師とともに、状態の変化時には注意を喚起する。

- ③在宅での生活と入院生活との相違点に、地域で暮らし続ける視点がある。本邦の現状では医

療保険制度と介護保険制度の組み合わせのみでは、在宅生活全体は支えられない。場合によっては、公的、あるいは民間の制度の活用も必要になってくる。あるいはなじみの地域で暮らすことや地域の人たちとふれあうことを望まれば、実現へ働きかけなければならない。直接的な症状緩和や介護生活を支援することに加えて、このような日常生活を継続させることによるQOLの向上や本人の持つ宗教性の発揮などは在宅療養の醍醐味といえよう。

#注 患者・家族のニーズ

対人援助技術においては「ニーズ」は本当に必要としている客観的なものを指し、真のニーズが自覚された欲求（デザイア）や表出された要望（デマンド）とは区別されていることに留意する（例えば、風呂嫌いで数ヶ月入浴していない患者については、清潔を確保するために入浴はニーズであるが、本人には真のニーズは自覚されておらず入浴の欲求はない。本人の希望は「風呂に入りたくない」である）。

2. 在宅ホスピス緩和ケアチームの運営

- | | |
|-----------|---------------------|
| (1) ~ (3) | 岡部 健（医療法人爽秋会 理事長） |
| (4) ~ (5) | 二ノ坂保喜（にのさかクリニック 院長） |

- (1) チームで共通の在宅ホスピス緩和ケアを実践するための手順書（マニュアル）を備える
- ①症状アセスメントツールを備え、チームで共有する
 - ②在宅ホスピス緩和ケアの手順書は、チームを構成する全職種をカバーする

解説：2 - (1)

- ①手順書（マニュアル）とは理想・理念を述べた文書ではない。各在宅ホスピス緩和ケアチームが患者・家族に提供できる援助を具体的に示したものである。「患者・家族の療養生活を支えます」といった抽象的なものではなく、自分たちのチームで実際に何ができるのか、というレストランにおけるメニューのようなものと考えてよい。ほとんどの患者・家族にとって現在の「在宅ホスピス緩和ケア」は初めての経験であり、具体的なイメージを持っていない。また「在宅ホスピス緩和ケア」を行う事業者によってその提供できるサービスはさまざまである。そこで具体的にできることを示すことが必要となるのである。またこの作業を行うことは、自分たちのチームの現状をチームで認識し、それが患者・家族のニーズに合っているのか、何が欠けているのかを再点検することにもなり有意義である。
- ②在宅ホスピス緩和ケアにおいては、医療・社会的問題への援助はもちろん、患者・家族の生活をサポートし看取りを支える介護領域の援助についての記述は不可欠である。病院では医療の枠内の療養生活であるが、自宅では生活の中に医療がある。患者の「今まで通り暮らしたい」という希望を実現するためには、ヘルパー等の導入による家事の代行を提供するにとどまらない。手すりや医療用のベッドの設置、生活動線の確認やOTによるリハビリテーシ

ョンなどの環境調整によって患者の自立支援をはかり、「一人でトイレに行きたい」「自宅の風呂に入りたい」などの患者の生きる意味に関わる切実な要望にも応えることができる。また病院死が 90 パーセントにも達する現代では、患者の死を看取る技術の継承はなされていないと言ってもよい。患者の家族は、身内の死を引き受けることの不安や悲嘆に加え、未経験であることの不安と相俟って、耐えられないほどの重圧を感じている。この重荷を支えるには看取りの経験を持つ介護士の存在を欠かすことはできない。介護と医療が緊密な連携の下に相補的に働いてはじめてよりよい在宅療養が可能となる。したがって手順書にはこうした生活を支える介護領域の提供する援助についても具体的に記載されなければならないのである。

(2) 患者・家族に対する心理的・社会的問題、スピリチュアルな問題での相談支援がなされる

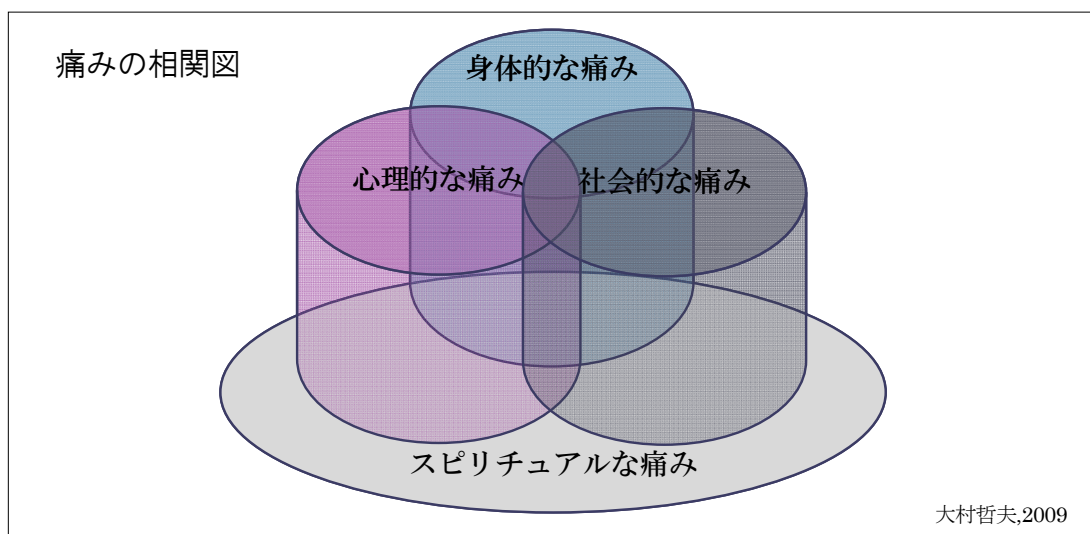
①心理的・社会的問題、スピリチュアルな問題の評価をする

②心理的・社会的問題、スピリチュアルな問題での相談支援の記録をする

解説：2－(2)

①社会的な問題についてはソーシャルワーカー、ケアマネジャーが専門的に関わるが、心理的な問題には臨床心理士が、スピリチュアルな問題についてはチャプレンが対応できることが望ましい。チーム内に臨床心理士がいない場合は、外部の臨床心理士へ相談できる体制を予めとっておき、カンファレンスや問題発生時に相談することができるようにしておく。同様にスピリチュアルな問題への対応も在宅ホスピス緩和ケアに理解のある宗教家やパストラル・ケアワーカー、スピリチュアル・ケアワーカーなどと日頃からの協力体制をとっておくとよい。ボランティアとしての関わりも想定される。

臨床心理士やチャプレン等がチームにいない場合、患者・家族の心理的な問題、スピリチュアルな問題の評価は、第一次的に医療・介護のスタッフおよびソーシャルワーカー、ケアマネジャー等で行うことになるだろう。身体的、社会的問題と心理的な問題はそれぞれ相互に関わり合い、基底部分ではスピリチュアルな問題を有するため評価は容易ではないが、一般的に了解可能な症状でありスタッフの共感と支持的態度で改善可能か、専門家に依頼が必要かの判断がつけばよい。



たとえば在宅での生活で「家で過ごすことに不安がある」と患者が訴えることがある。介護支援が必要とされる事態であるが、その背景に家族との不和や葛藤があり、患者の生きる希望を損なっていることがある。社会的な問題が心理的な問題と重なり、根底でスピリチュアルな問題となっているのである（17 ページ図参照）。この場合、根柢から対応することはスタッフに負担が大きく、实际的ではない。スタッフが環境調整を行いながら「愚痴」・「不満」等を傾聴するとともに、問題が悪化しないかどうか評価し、必要があれば臨床心理士などに相談・依頼すればよい。

- ②相談記録を残すことは、これらの援助が緩和ケアにおいて提供される正当な援助であることから必要である。実際問題として多職種での支援であること、カンファレンスや外部に依頼する時の資料となるため事実経過とスタッフによる評価の記録は、問題共有上必要である。

（３）チーム内で患者や家族に関する情報共有の具体的手段を持つ

- ①定期的にかつ必要時、カンファレンスを実施する
- ②文書等確実な方法により情報を共有する
- ③緊急時連絡システム（24 時間 365 日対応）がある

解説：２－（３）

- ①情報の共有のためカンファレンスは不可欠である。患者の心身の状況は刻々と変化するため、患者に関わるチームメンバーのすべてがその状態を知ることは、ケアを行う上でかかせない。
- ②ところが病棟でのケアと異なりスタッフが患者の自宅に出向く在宅ホスピス緩和ケアでは、常にチーム全メンバーが集まり会議を行うことは不可能に等しい。患者のためのカンファレンスが、患者宅訪問の時間確保を困難にすることになれば本末転倒である。そこで定期的なカンファレンスの実施と平行して電子メールやインターネットを用いた会議システムなどの電子情報共有機器を活用して「いつでもどこでも」情報が共有できることが求められる。「文書等」とは紙媒体の文書にこだわらないという意味である。プライバシーに留意し事前に患者の了解を得た上でよりよいケアのために新技術を活用したい。
- ③24 時間 365 日対応は在宅ホスピス緩和ケアの基本である。在宅での患者・家族の一番の不安は医療者が常在しないということである。「自宅で自分らしく今まで通り過ごしたい」という患者の希望は、この緊急時連絡システムが機能することではじめて実現できる。患者からの電話や通報が直ちに医療者に届き、適切な対処（すぐに対処可能な服薬・処置、緊急往診、緊急看護訪問等）ができることが在宅を支える根幹になる。そして当番医師や当番看護師の対応が、電子情報共有機器の活用などによって、直ちに全関係スタッフに共有可能であることも必要である。

（４）患者、家族、地域住民の生活文化を尊重し、地域社会から学ぶ姿勢をもつ

解説：２－（４）

ホスピス緩和ケアの対象は、「患者とその家族」である。生命を脅かす病気・状態から来る種々

の苦痛・苦悩を持ち最期の日々を過ごす患者自身、その患者と向き合って最期の日々を共有する家族。そこには、それまでの患者の人生、患者と家族が紡いできた生活の歴史があり、家庭という場がある。仕事を通じての職場や関係機関との関係、サークルや地域活動を通してのつながりなども、患者の生活の一部をなしていることも多い。

例えば、サラリーマンとして過ごして来た男性は、会社とのつながりや職場での人間関係を重視するだろうし、地域のボランティア活動に励んで来た主婦は、地域でのつながりを大切に考えるだろう。それぞれの家庭に、それぞれの味があり、それぞれの世界がある。在宅では、そのような個々の人生、生活、家庭を尊重し、支えていく。患者や家族の人生の物語に関わる、ということである。同時にそれは、私たちがケアを提供する対象の患者・家族から、人生や生活や家族・家庭について学ぶ場でもあると感じている。

在宅ホスピス緩和ケアを意義あるものとするためには、家族への視点とともに、さらに地域やコミュニティへの視点が重要である。我々は、先祖からのつながりの時間軸に生きていると同時に、地域での生活空間の中で生きている。また人によっては、さまざまなコミュニティに属しており、そのことに人生の意味を見いだしている人もいる。そのような地域やコミュニティへの視点を私たちは欠かすことはできない。

現代は、特に都市部ではコミュニティの崩壊が言われているが、人間自体は人とのつながりの中で生きており、地域やコミュニティの中で文化を共有しながら生を紡いでいる。

それぞれの地域に、それぞれの生活文化が根付いているだろう。死や死の儀式に対する態度も、それぞれの地域で異なっていると思われる。ケアの提供者として我々は謙虚に、患者と家族、そしてそれを取り巻く地域やコミュニティの生活文化に目を向け、そこから学ぶ姿勢を忘れないようにしたい。

地域社会に学ぶことは、地域のホスピス緩和ケアに関する資源の拡充に貢献することにつながるだろう。地域の特性をよく理解し、患者・家族・地域住民に働きかけ、理念を共有することが大切である。

(5) 在宅ホスピス緩和ケアチームのケアの質を改善する方法を持つ

- ①チームで必要時に患者のケアについて検討を行い、QOLの評価を行う
- ②チームで在宅ホスピス緩和ケアに関する定期的な教育研修を実施する
- ③在宅ホスピス緩和ケアの質の向上のための研究活動を行う、または、研究活動に協力する
- ④チームで必要時に倫理的検討を行っている

解説：2－(5)

在宅ホスピス緩和ケアは、社会と共に常に発展し続ける。高齢者の増加、核家族化、少子化といったマクロな視点からの社会変化や、がん化学療法の発達、それに伴う外来化学療法や緩和化学療法の進歩、あるいは生と死に対する社会の考え方の変化などが、在宅ホスピス緩和ケアに働きかける外的要因となるであろう。それに伴って、ケアのあり方も常に発展し、変化し続けるものであろう。

在宅ホスピス緩和ケアの質の確保と向上について、チーム全体として、常に取り組む姿勢と、具体的な方法を持つべきである。

- ①チームには多職種が参加する。それぞれの視点や取り組み方は、職種や経験、個人的資質によって異なり、またチームメンバーも時々によって異なる。常にチームの間で、理念を共有すると共に、患者のケアについて、QOLを基準として検討、評価する必要がある。具体的には、以下のような各時点で検討が行われると良い。

1) 退院前カンファレンス

病院の医師、看護師、MSWなどと共に、在宅で関わる在宅医、訪問看護師、ケアマネジャー、ヘルパー、医療機器・福祉機器業者などが参加して、患者の退院後の生活支援、並びに家族への支援について話し合う。にのさかクリニックでは、医師、看護師、MSWができるだけ退院前のカンファレンスに参加し、病院の医療者と顔を合わせ、患者・家族とも面会し、患者・家族が退院時に安心できるように配慮している。

2) 退院後のチームカンファレンス（ケア会議）および、日常的な情報共有と必要時の連絡

退院前、退院直後、および必要な時期にチームによる検討会議が開催されるべきだが、現実には常にチーム全員が集まれるとは限らないし、またその必要もない。必要時には、医師と看護師、診療所とステーションの看護師同士、ケアマネジャーと看護師あるいは医師などが相互に連絡を取り合う必要がある。日頃からの情報交換が重要であることはいうまでもない。そのためにも、チーム内の各施設のメンバーが、常日頃顔を合わせていること、顔の見える関係であることが望ましい。お互いの力量や特色をよく知り、お互いが力を合わせて、互いに助け合って、患者・家族のケアに当たっていききたい。

病状が進行したり不安定なときは、訪問看護師が現場から電話で報告して医師が指示を与えたり、その日の内にFAXやメールで病状を伝える必要がある。その内容に応じて、翌日の対応を臨機応変に変更する必要があるからである。

また、患者自身や家族も不安が増してくるので、訪問回数を増やしたり、一日に複数回の訪問を行うこともある。午前中に訪問看護ステーション、午後から在宅医の訪問、といったやり方や、連日の訪問に加えて、夜間に訪問して家族の話をじっくり聴くことも必要な場合がある。

基本的な考え方として、家族もチームの一員である、という意識も必要なこともある。

3) 事例のふり返し

在宅ホスピス緩和ケアを提供した患者が、最終的に在宅で亡くなったり、ホスピスや病院へ入院したりしてケアを終了する。是非チーム全体でふり返りの事例検討を行いたい。QOLの維持向上という観点から、ケアの内容に問題はなかったか、薬の使い方は妥当だったか、家族への説明は十分で家族は理解・納得できたか、ケアチーム内での連絡・連携はうまくいったか、倫理的な問題はなかったか、今後にかすべき教訓は何か、といった点がふり返りのテーマとなるだろう。

これは、その後の症例への関わりをよりよいものとするために必要なもので、忙しいから、という理由でおろそかにしてはならない。

- ②個別事例に関わるカンファレンスだけでなく、在宅ホスピス緩和ケアに関する教育研修をくり返し行う必要がある。新しく在宅ホスピス緩和ケアに関わるチームメンバーへの研修はもちろんであるが、経験を積んだチームメンバーに対しても、常にその向上を求めている教育研修は必要だろう。

それぞれの施設内で、継続的な教育研修プログラムを組むことが望ましい。例えば、毎週の

カンファレンス、事例検討会、地域の研修会への参加、全国的な大会や研修会への参加や演題発表などは積極的に行いたい。

このような教育研修活動を通して、在宅ホスピス緩和ケアの理念を共有することができ、スタッフの成長が見られ、チーム内での協力・協働が促進されるだろう。

- ③在宅ホスピス緩和ケアは、個別性の高いケアである。それ故に、一例一例の事例ごとの丁寧なふり返りが重要である。それを通して、共通する成果や課題など普遍的なものを引き出すための研究活動や、地域ごとの特性をどのようにケアの実践に組み込んでいくべきか、情報共有のあり方はどうすべきか、といったことを各地域で、且つ全国的広がりを持って研究していく必要があるだろう。

個別性が高いと同時に、まだまだ全国的には経験の積み重ねの少ない分野であるため、より一層の経験の交流、積み重ねが必要で、これらの研究成果が役立つことであろう。

- ④在宅に限らず、ホスピス緩和ケアにおいては、倫理的課題に直面することが多い。「自己決定の尊重」「患者自身への恩恵」「社会的公正」などといった生命倫理の原則に照らした倫理的検討が必要であるが、実際の臨床現場では必ずしも倫理原則に当てはまらなかったり、倫理原則がぶつかり合ったり、家族の思いが問題を複雑にしたり、我々ケアの提供者の思い込みや判断の誤りが見られることも多い。しかもやり直しのきかない、比較のできない、一人一人の人生を対象としたケアである。したがって、常に倫理的な視点での検討を行うことが必要である。

これについてはチーム内での対等な関係も課題となる。医師であるから、ベテランの看護師であるから、と指導的立場をとるのではなく、チーム全員がそれぞれの職種と立場、経験などに照らして発言することを保証し、その発言に耳を傾けることが、チームケアの透明性を確保し、お互いのモチベーションを維持向上させることにつながるだろう。

チームでの情報共有は必要だが、同時に個人情報の保護という観点も忘れてはならない。本来の目的（患者のケアを通してのQOLの向上）以外に、むやみに情報を他に漏らさないことは、常に心がけておく必要がある。

以上のことを含めて、ホスピス緩和ケアに限らず、在宅ケアや外来医療を含めた「地域での倫理委員会」は今後有用であると考ええる。倫理委員会の役割としては、以下の3点を念頭におく。

- 1) 施設あるいはチームの倫理的な方針を作る。
- 2) チーム構成員への継続的な教育研修を行う。
- 3) 実際の症例、問題について、開かれた話し合いの場を提供する。

(6) その他

- ①地域で在宅ケアを行う診療所、事業所等の医療・介護従事者、学生、看護学生および臨床研修医、ボランティア等に教育研修の場を提供する
- ②市民への啓発活動を積極的に行う
- ③地域でホスピス緩和ケアネットワーク作りを実践する

解説：2－(6)

①在宅ケア、在宅ホスピス緩和ケアの普及は、未だ十分とはいえない。病院側、患者・家族側の意識、制度的な問題など理由は多々あると思われるが、我々にとっては、受け皿としての在宅側の質の向上と量的拡大が必要である。そのために、在宅ケアを行いたいと希望する医師や看護師、ケアマネジャーやヘルパー、MSW、医学生や看護学生などに、教育研修の場を提供することは必須であろう。

在宅ケア専門の診療所が増えてきたが、初期投資が軽い、在宅偏重の現状の診療報酬に乗る、といった安易な在宅への関わりは、近い将来在宅ケア、在宅ホスピス緩和ケアの質を落とすことになりかねない。質の確保を維持しながら、量的拡大を図るためには、特に在宅分野では、現場での教育、臨床研修が欠かせない。

幸い、最近では在宅ケアや在宅ホスピス緩和ケアを志す若い医師や看護師、ケアマネジャー、介護職なども増えてきており、全国の先進的な診療所や訪問看護ステーションでは、積極的に実地研修を受け入れている。しかしまだまだ不十分で、また制度的、経済的な保証がなく、各施設の献身的努力に依存しているのが現状である。本協会や関連学会などによる制度的な裏付けが求められる。

②2008年度(財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団による、「ホスピス・緩和ケアに関する意識調査」において、「もしあなたががんで余命が1～2ヶ月に限られているようになったとしたら、自宅で最期を過ごしたいと思いますか」とたずねたところ、実現可能かどうかは別にして、自宅で過ごしたいと考える人は80.1%にものぼった。しかし、「自宅で過ごしたいが、実現は難しいと思う」と回答した人が61.5%おり、多くの人は、実際には自宅では過ごせないと考えていることが分かった。

このギャップの原因はさまざまだが、在宅ホスピス緩和ケアの普及、質の向上のためには、市民への啓蒙が欠かせない。またそれを支える生と死への意識の変革、深まりが必要である。このために、地域での積極的な啓発活動を行うことが求められる。例えば、健康教室の開催、地域の公民館の高齢者教室・人権学習・健康講座などの活用、地域で広報紙を配布する、などは診療所や訪問看護ステーション単独でもできる事業であろう。

やや広い地域で、診療所やステーションなどが協力できる地域では、在宅ホスピスの体験者にその体験や意義を語ってもらう「在宅ホスピスを語る会」の開催なども意味がある。在宅でのホスピス緩和ケアを経験した遺族の多くが、自分たちの体験を広く伝えたい、経験を活かしてボランティア活動をしたい、と考えている。個々人では動きにくい、診療所などを中心に、在宅ホスピスの遺族の会などを作り、悲しみや経験の分かち合いを通して、具体的な活動に結びつけることもできるだろう。

在宅ホスピスボランティアの養成と活用も、全国各地で徐々に広まってきているが、これも

市民自身の意識の高まりとして評価すべきである。ボランティアの養成、活用に関しては、個々の施設で行う場合と、複数の施設、地域で行ったり、全国規模で行う場合などがあるだろう。施設、地域の実情に合わせて、じっくりと取り組みたいテーマである。

市民への働きかけとしては、地元マスコミ(新聞、雑誌、テレビ、ラジオなど)を活用することもできるだろう。地域での地道な活動に対しては、マスコミは高く評価することが多く、マスコミとの良好な関係を構築することも必要である。自らの経験や思いを新聞に投書することもまた有用であると思う。

長い目でみて、中高生への働きかけも大切である。在宅ホスピスケアの実際を、写真や動画を用いて紹介したり、いのちの教育(あるいは死への準備教育)として、積極的に次世代へ働きかけていきたい。

- ③ホスピス緩和ケアは、在宅分野のみで成り立つものではない。がん診療連携拠点病院などの地域中核病院、緩和ケア病棟との密接な連携のもとに、在宅ホスピス緩和ケアがあって、初めて患者・家族のために切れ目のないケアが継続できる。患者・家族にとっては、病院から在宅へ移るときの不安は大きい。積極的に在宅療養を希望した場合でも、実際に在宅生活がどのようなものであるのか、どんな問題が起こるのか、あるいは夜間に急変したらどうすればいいのか、自分たち(家族)が最期まで見ることができのだろうか、といった不安が一杯の状態では在宅に移行することがほとんどである。経済的な問題も心配の種になることもあろう。地域によって、中核病院が中心になったり、医師会や開業医が中心になったり、看護や介護福祉のネットワークがより強力だったりするが、地域の特性に応じて、患者・家族の利益になるような体制作りが望まれる。

今後の課題も指摘しておきたい。がん対策基本法が施行され、がん診療連携拠点病院では、緩和ケアの教育、相談支援センターの設置などが義務づけられているが、現実にはまだまだ実体が伴っていない。それどころか、名ばかりの緩和ケア教育、名ばかりの相談支援センターといわざるをえないところもある。一般市民にほとんど周知されていないことも課題として残っている。市民にとってみれば、実際に病気になり患者となって初めて、緩和ケアやネットワークの重要性に気がつくものである。ネットワーク作りは、市民の意識変革と並行して行われるところに意味がある。

今後の課題

志真 泰夫（NPO 法人 日本ホスピス緩和ケア協会
副理事長・評価委員会委員長）

資 料

1. 「在宅ホスピス緩和ケアに関するアンケート」調査報告書
 2. 川越班基準との比較表とその解説
 3. 在宅ホスピス緩和ケアに関する参考資料
-

資料 1. 「在宅ホスピス緩和ケアに関するアンケート」調査報告書

はじめに

NPO 法人 日本ホスピス緩和ケア協会、在宅ホスピス緩和ケア評価基準検討会の委託を受け、伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科講師）が調査票の作成、実査、集計を担当した。調査結果についての概要を以下に報告する。

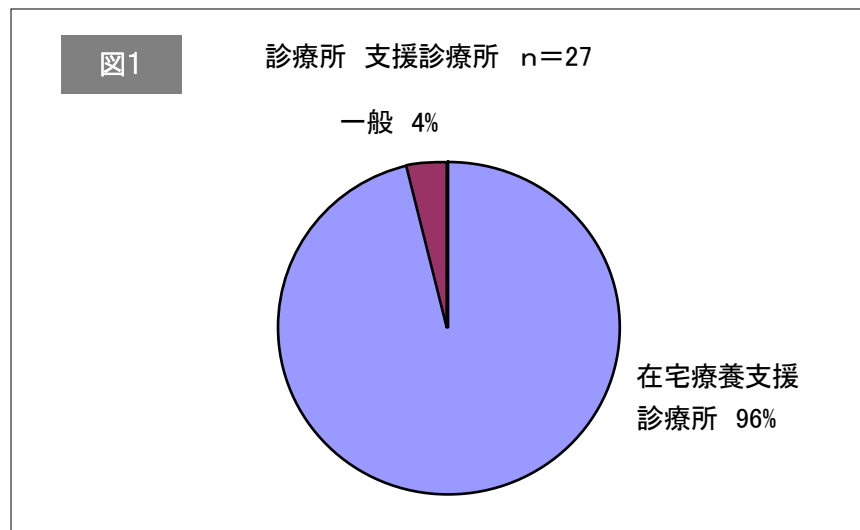
1. 回答施設

1) 回答率

2009 年 1 月 1 日現在、日本ホスピス緩和ケア協会に診療所として入会している会員（正会員・準会員・賛助会員）35 施設に調査票を送付、27 施設から回答を得た（有効回答率 77.1%）。

2) 施設の特徴

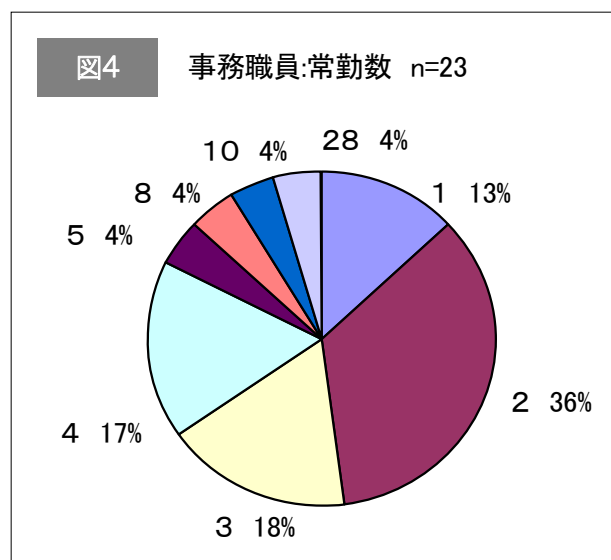
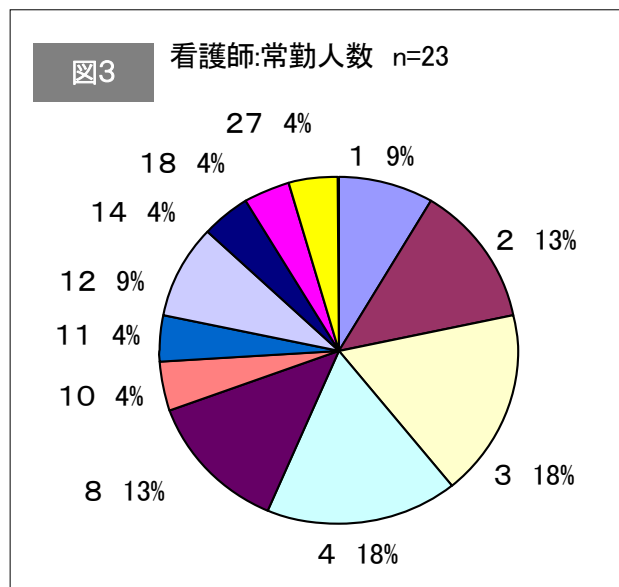
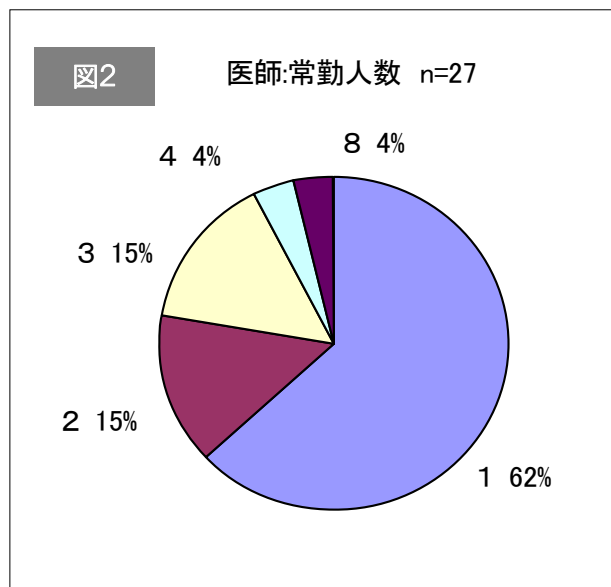
回答施設の 96%、26 施設が、在宅療養支援診療所である【図 1】。有床診療所は 5 施設、病床数は 17.4 ± 3.6 床である。所在地は 16 都府県、東京都 6 施設、宮城県 3 施設、大阪府、熊本県、神奈川県、福島県がそれぞれ 2 施設、その他は 1 施設である。



3) 職員

常勤医師数は、 1.8 ± 1.5 人、常勤看護師数は、 7.1 ± 6.4 人、常勤事務職は 4.3 ± 5.6 人である【図 2・3・4】。

開業後 7.7 ± 5.8 年（中央値 7 年、1～22 年）、臨床経験年数は、 25.8 ± 8.0 年（中央値 25 年、11～40 年）である。

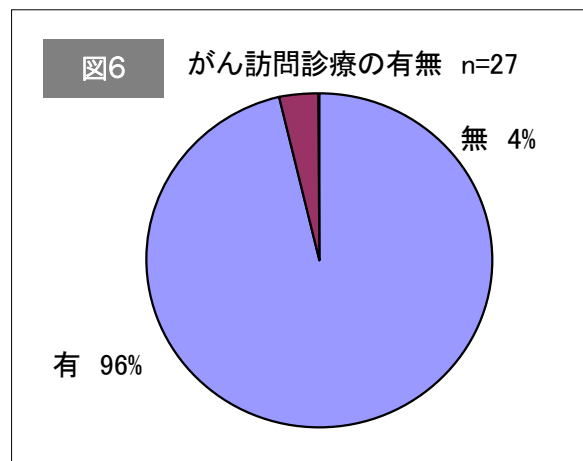
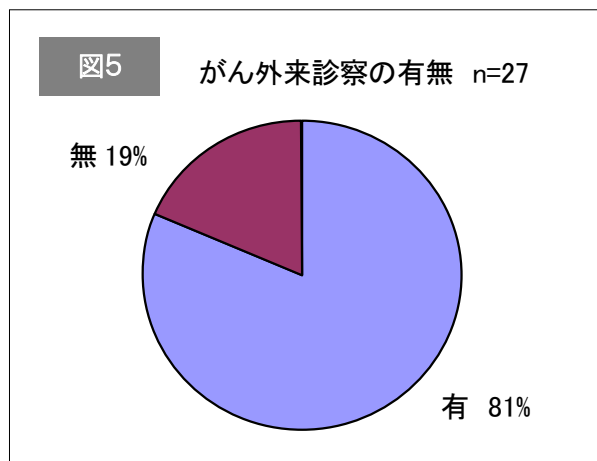


2. 診療

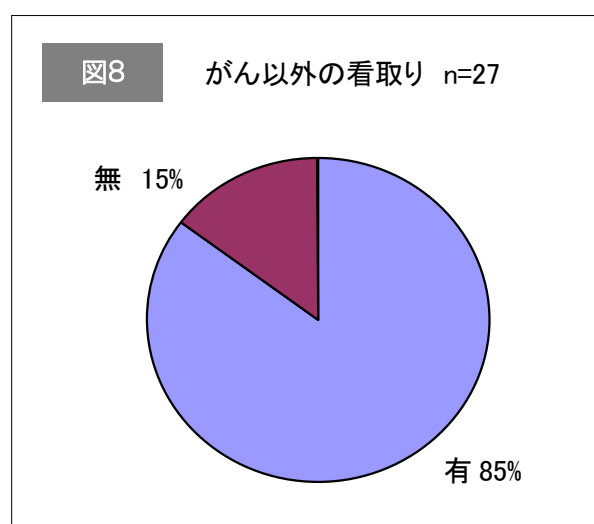
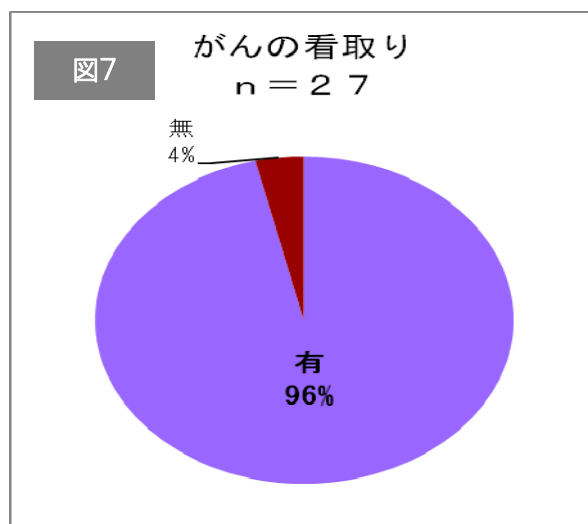
2008年12月1ヶ月のがん患者への外来診療は、 28.5 ± 53.8 人（2～200人）とばらつきが大きい。同じく12月1ヶ月の、がん患者への訪問診療は、 34.4 ± 38.3 人（中央値23人、0～128人）である【表1】。

表1 2008年12月1ヶ月のがん患者訪問件数

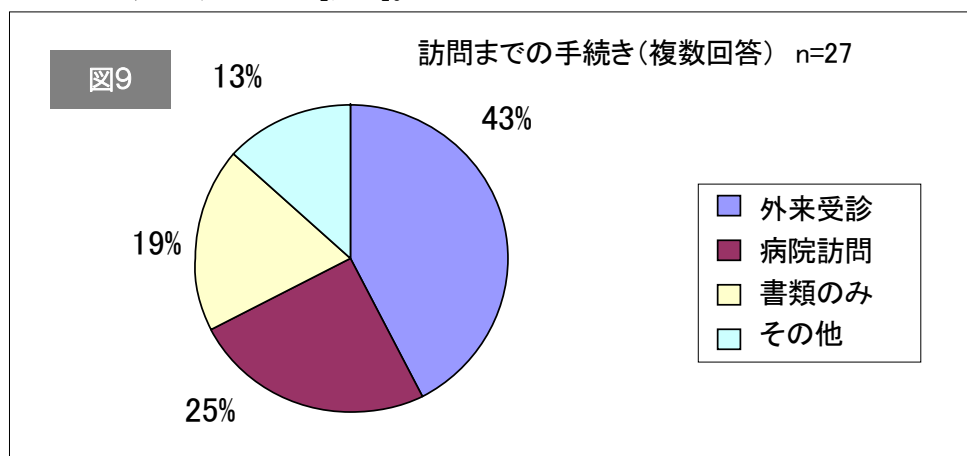
訪問件数	施設数	%
0～24	13	50%
25～49	7	27%
50～74	2	8%
75～99	1	4%
100～124	2	8%
125～	1	4%



2008 年 1 年間のがん患者の在宅看取り数は、 55.5 ± 58.6 人（中央値 38 人、1～272 人）、がん以外の在宅看取りは、1 年間で 11.8 ± 13.6 人（中央値 7 人、1～62 人）である。

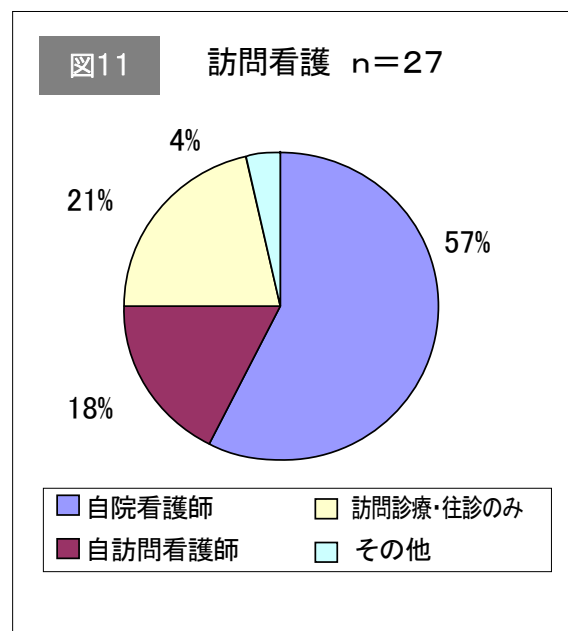
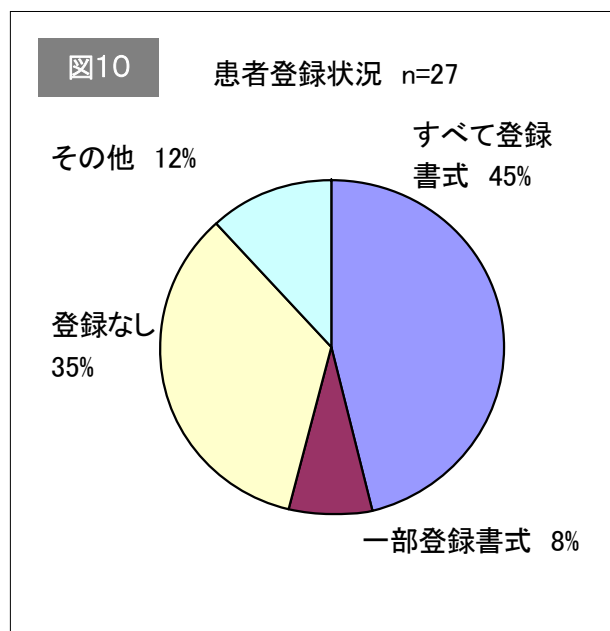


訪問診療にいたるまでの経路は、外来受診から 43%、病院訪問 25%、書類のみの紹介 19%、その他 13%である【図 9】。



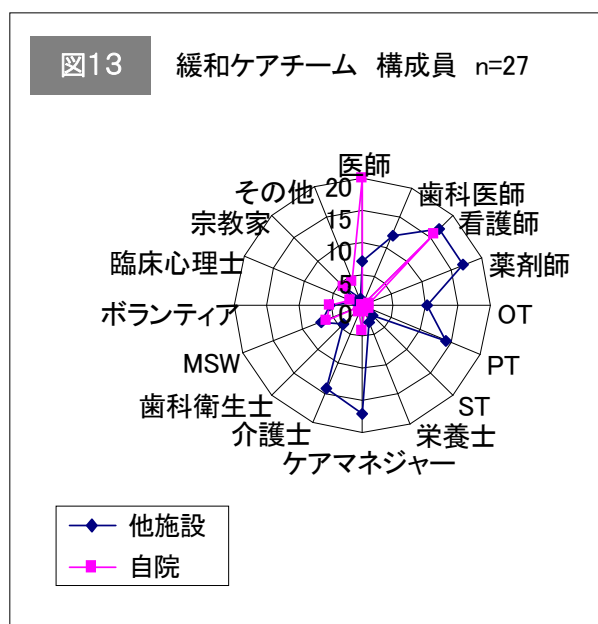
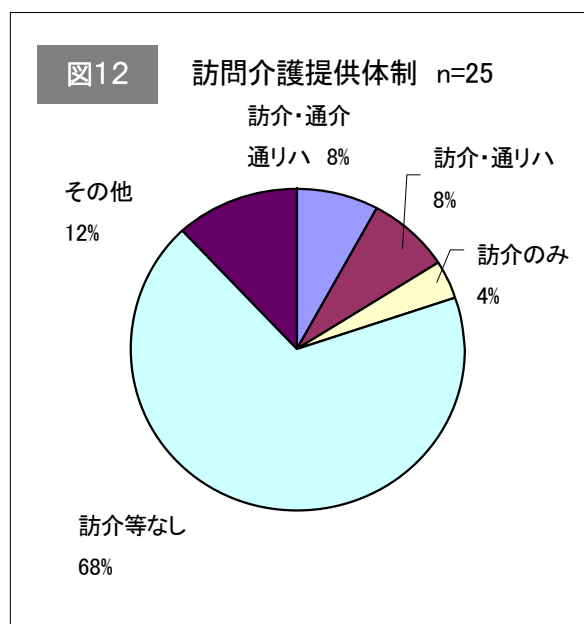
在宅ホスピス緩和ケアを希望する方の患者登録については、一定の書式で全例登録が46%、一部登録が8%、登録無が35%、その他12%である【図10】。

訪問看護の提供は、自院看護師57%、自院訪問看護ステーション看護師18%、自院からは、訪問診療・往診のみ21%、その他4%である【図11】。

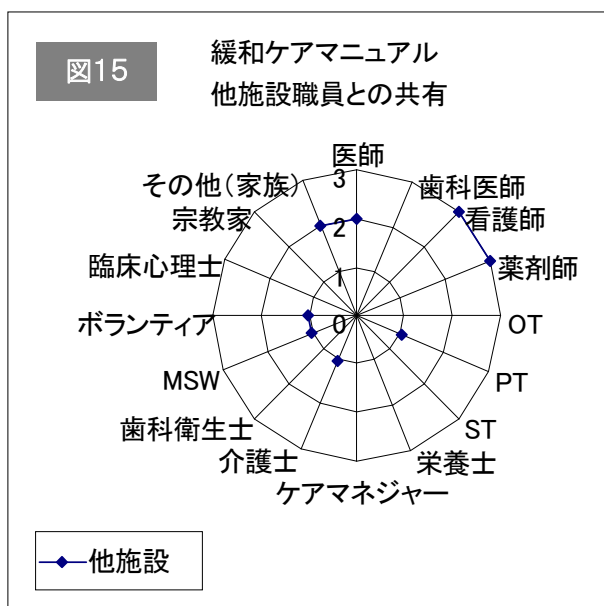
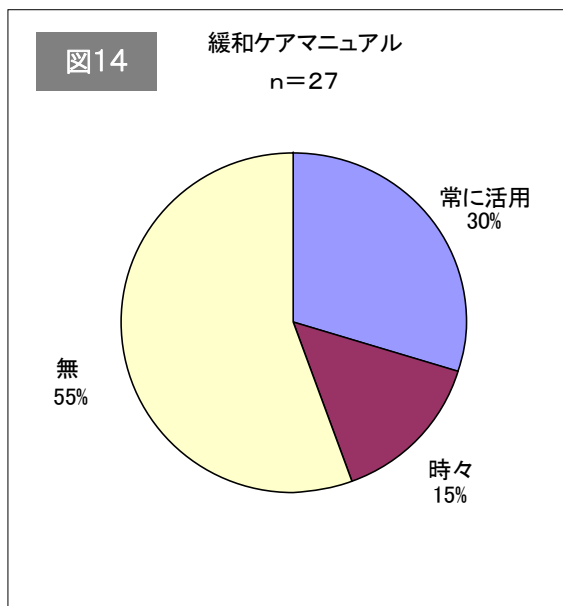


介護については、提供無68%、訪問介護・通所介護・通所リハ提供が8%、訪問介護・通所リハ提供が8%、訪問介護のみ提供が4%、その他12%である【図12】。

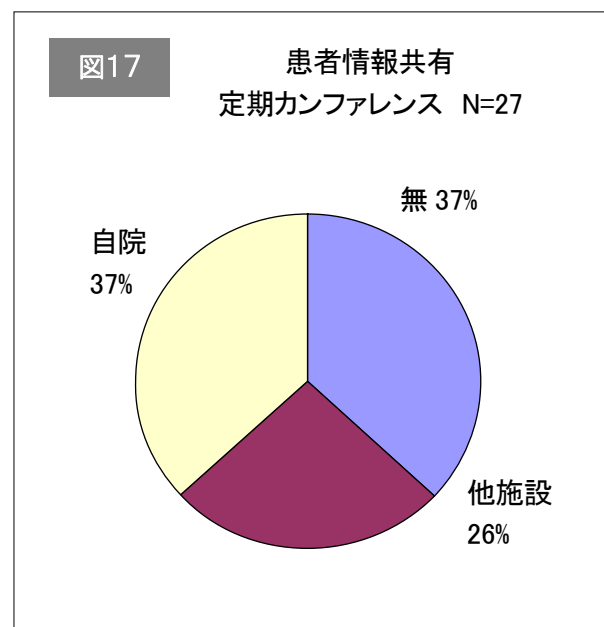
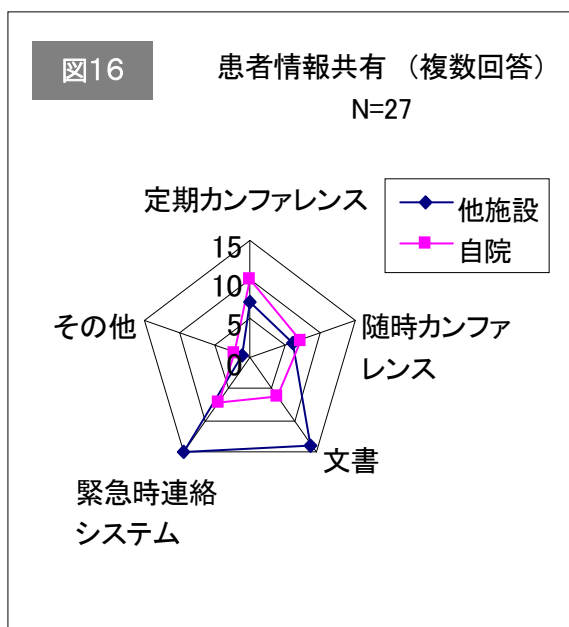
緩和ケアチームの構成については、多様な状況である【図13】。



緩和ケアマニュアルの活用状況は、常に活用 30%、時々活用 15%、作成せず 55%である【図 14】。自院のマニュアルを多施設で共有する場合は少ない。他施設の看護師、薬剤師と共有するとの回答がそれぞれ 3 施設である【図 15】。

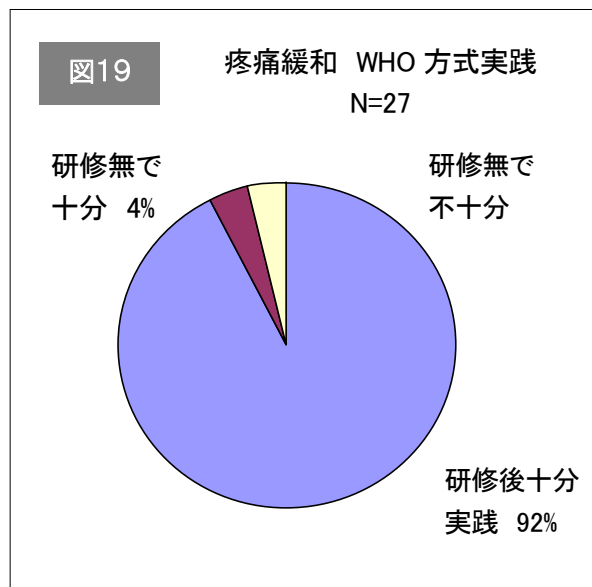
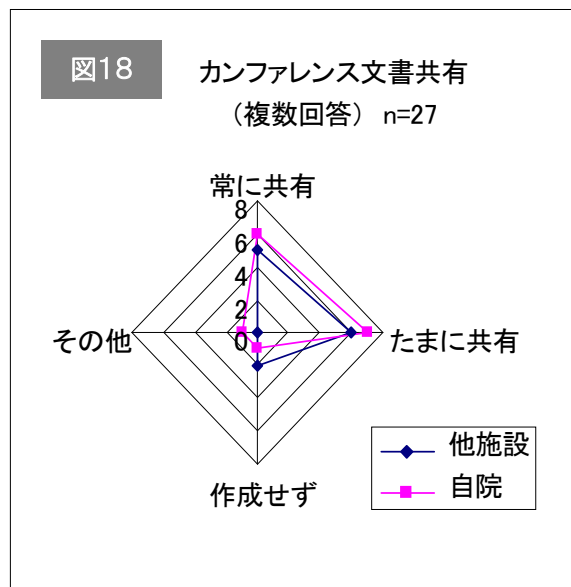


患者情報の共有については、他施設と文書を交わす、緊急時連絡システムを活用するケースが多く、カンファレンスの開催は必ずしも定期的ではない【図 16・17】。



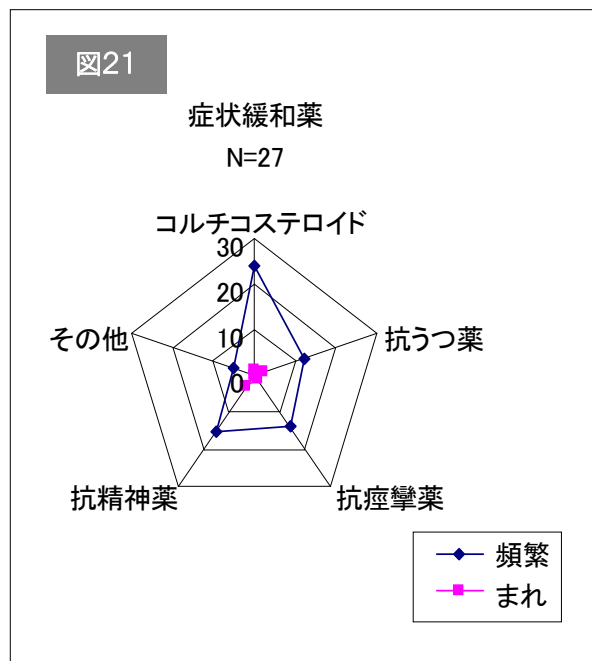
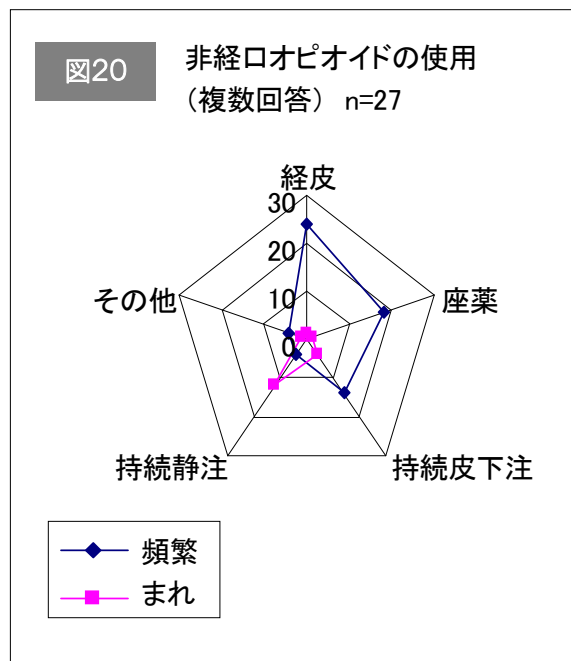
カンファレンス後文書による情報共有については、必ずしも常に共有しているわけではない【図 18】。

WHO 方式疼痛緩和については、十分実践しているとの回答が 96%であり、不十分はわずかに 4%である【図 19】。



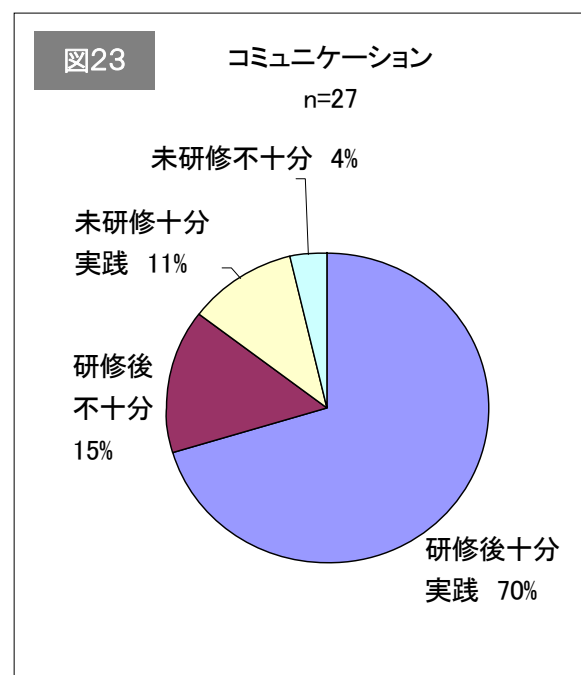
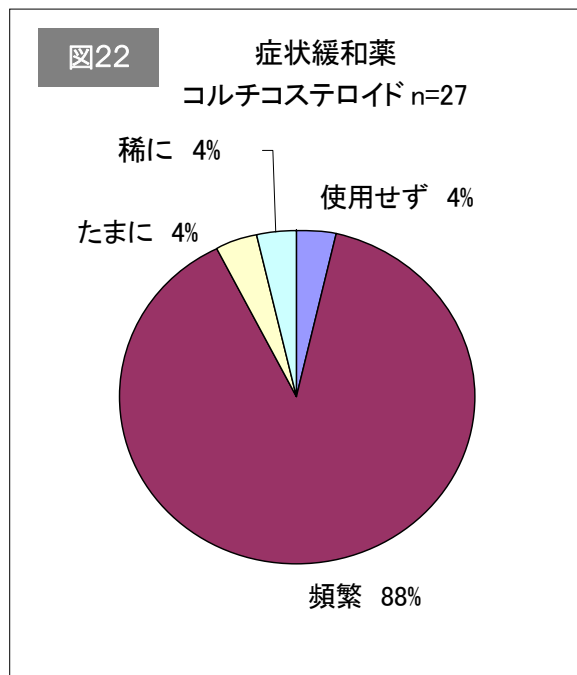
非経口オピオイドの使用については、次のような状況である【図 20】。

症状緩和薬の使用については、次のとおりである【図 21】。



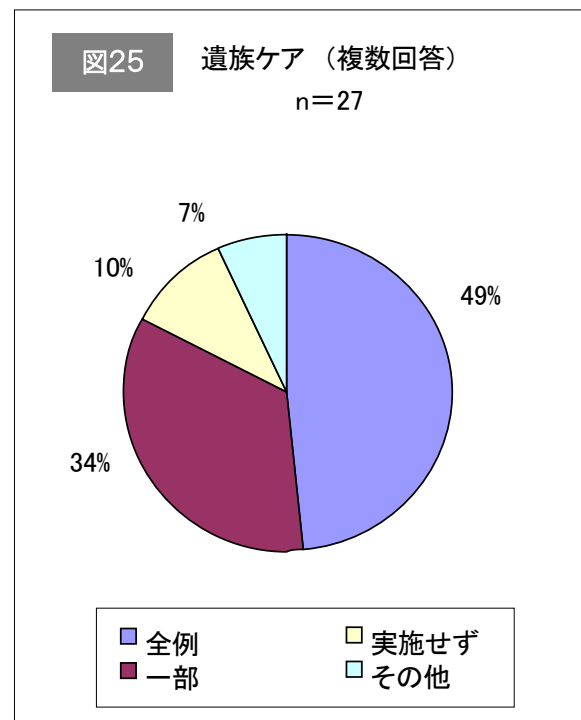
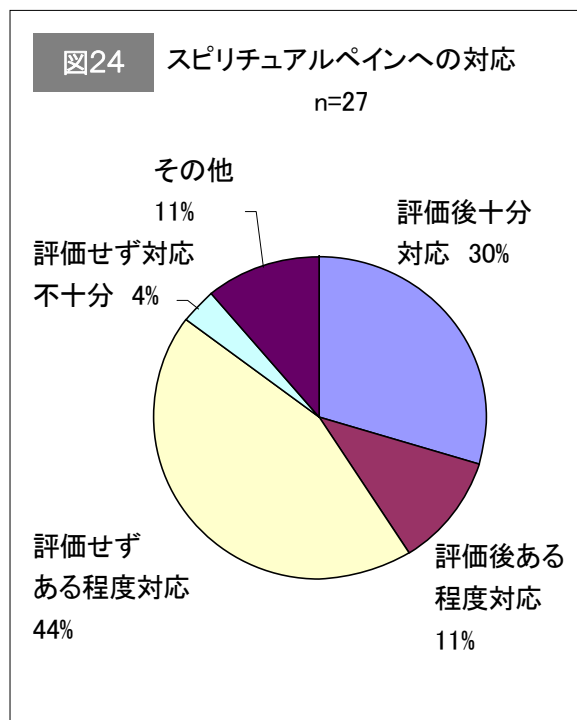
特に、コルチコステロイドがよく使用されている【図 22】。

コミュニケーション技術については、不十分とする回答が 19%で比較的高い【図 23】。

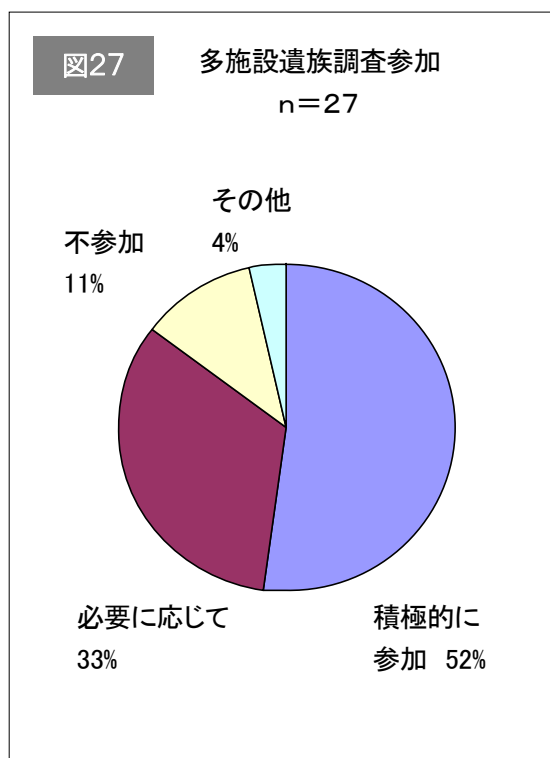
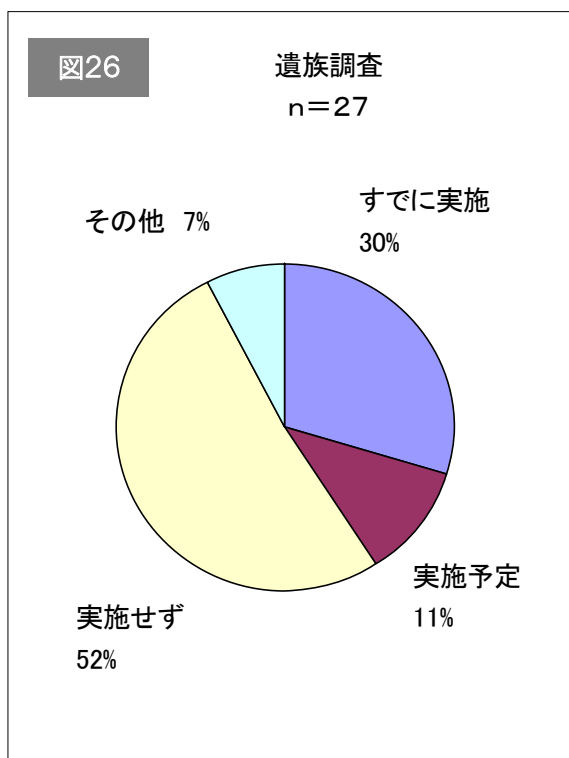


スピリチュアルペインへの対応は様々である【図 24】。

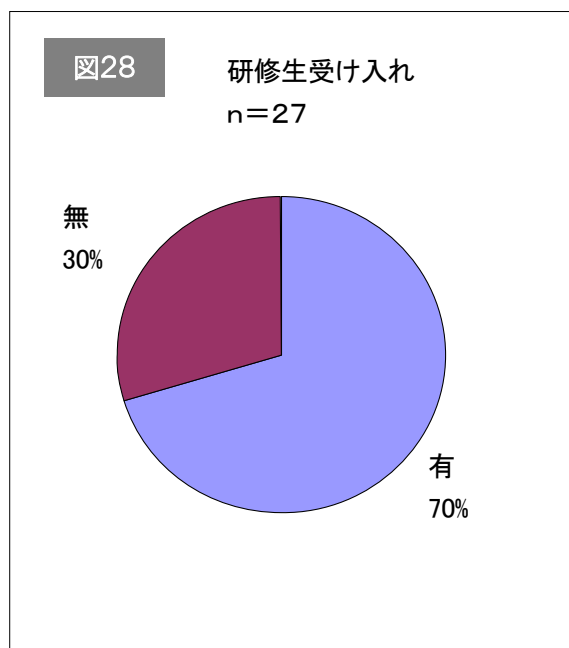
遺族ケアについても、施設ごとに対応が分かれる【図 25】。



遺族調査の実施状況であるが、すでに実施は30%にとどまる【図26】。
 今後の多施設遺族調査への参加の意向は次のとおりである【図27】。



研修生の受け入れは70%、地域ネットワークへの参画は85%である【図28】。



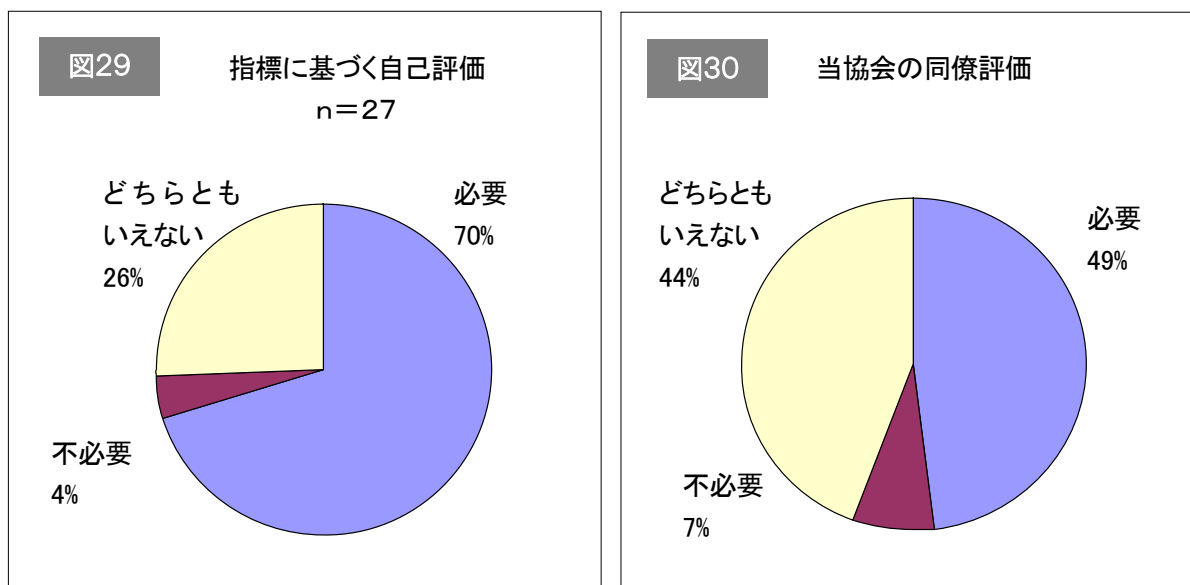
3. 在宅ホスピス緩和ケアの質の向上と評価

ケアの質の向上のために有効と判断される割合は、QOL 評価が 63%、教育研修が 78%、研究活動が 70%である。

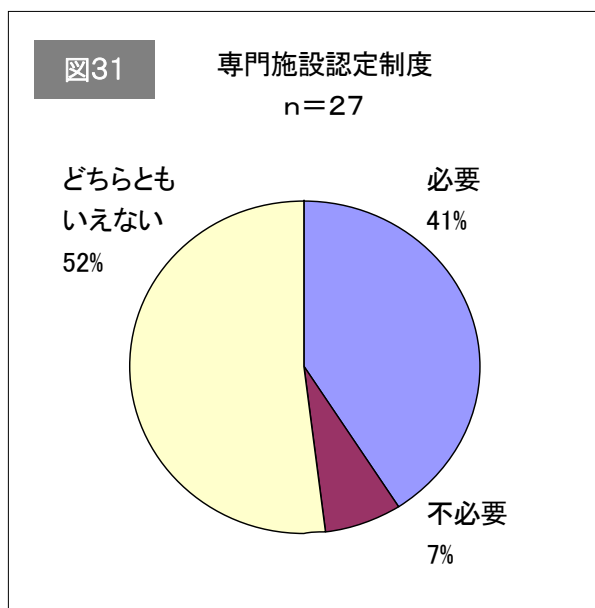
評価項目としての有用性については、夜間、休日の往診数：63%、在宅看取り数：67%、居住系施設での看取り数：49%、連携施設数：52%、オピオイド使用状況：70%となっているが、どの項目も、「どちらともいえない」の割合が高い。

指標に基づく自己評価の必要性についても、26%がどちらともいえないと回答している【図 29】。

当協会の同僚評価についても、どちらともいえないが 44%である【図 30】。



当協会などによる「在宅ホスピス緩和ケア専門施設認定制度」(仮称)についても、どちらともいえないが 52%と、半数を超えている【図 31】。



4. 質の評価についての自由記載（記載のまま）

遺族に対する第三者機関のアンケート調査 施設の格差が大きいので客観的に評価されるべき。
在宅緩和ケアチーム、全体で患者、家族 QOL をどのように支えたか評価すべきと思う。
患者本人の満足度が「状況証拠」としてしか評価できないことが多く、何か適切な方法が必要。(例えば、慎重に選んだいくつかのフレーズに対する答えを全国的に集めてみるなど…)
それぞれの施設のやり方(文化)があり、同じように格一化するのはどうかと思う。地域性もある。
地域ごとにネットワークをつくり、その活動を報告しあうことがよいかと
客観的な尺度を用いた質の評価
医師個人のスキルは緩和医療学会の中で施設、在宅医いずれも同じ共通の認定制度を築いていく必要があると思います施設として診療所の機能評価は貴会で独自の基準を設けることも良いと思います現在在宅医療分野の各種団体が乱立して市民や患者さんからは大変分かりにくくなっており、評価組織も目的を分かりやすく示す必要があると思います。
在宅ではケアの中心はご家族になる。現実には投薬をはじめとする処置を主におこなうのは医療者ではない。そのため、施設ホスピスのように画一的な基準では評価できないと考えます。
客観的な項目①看取り数②夜間、休日の訪問数、電話対応数③訪問看護数④モルヒネ等の痛み止めの量、等の報告
重要な役割をもっていると思います地域全体で取りくむものと思います
病院内の緩和ケアチームやホスピスに勤務している医師や看護師は休みもとれ、研修などに行きやすいため認定 Dr、Ns をとりやすい。在宅でも長年ホスピスをがんばってきている Dr、Ns がいることを評価していただきたい。やはり自宅での看取り率や医療依存の高い人達をどれだけみているかが大切だと思う
個々の症例について、症状とそれに対する施術を記録に残す。自己評価、反省点を明記する定期的に症例検討会を開催し、相互批判の場とする。
病気になってはじめて知る治療の方が多いと思います。一般の方に健康な段階より知っていただき自分がどのような形で予後をすごしたいかを具体的に知る、考える知識の広がりをはかる必要があると考えます。
QOL は、地域の特性が深く関係している。従って、その特性の良さが含まれた質であることが望ましい。(項目として入れる)
大変な作業ですが STASJ 等の基準を用いて個別のケース(ケア)を評価する
従来からの開業医の先生方は御自分の患者に全ての責任をもって診ていらっしゃったが、最近患者と医療機関との関係が変化してきており、難しい問題も発生してきている。在宅ホスピス緩和ケアは従来の医者患者関係の良いところはより良く発展させ、難しい点や不良な点を真摯に見つめることの出来る客観的な機能として評価できるのではないかとと思う。
看取りだけが緩和ケアではないペインコントロールだけを扱うところも必要と思う
①遺族調査(満足度)②自己評価③PeerReview)の3本立てが必要
遺族対象又は患者対象のアンケート調査 以前東大のアンケート調査に協力しましたが、協力をお願いする個別クリニックのあいさつが入れられず、直接DMが患者宅に前ぶれなく届き、無視した方が多くありました。アンケート調査時は注意が必要だと思います。
在宅ホスピス協会の中(ホームページの中)に在宅ホスピス緩和ケアを自動的に評価できるシステムが確立している・制度(法律)と評価を一带となって考える段階が現在の状況である。当面は質の高い HHC(在宅ホスピスケア)の普及が第一であろう。

5. これからの在宅ホスピス緩和ケアの発展のための提言（記載のまま）

病棟勤務の医師も3ヶ月位在宅での緩和ケア（緊急往診で疼痛を緩和したりすることも含め）を義務づける
市民の問題（死生観、親や家族をみとれる社会づくり）、病院の問題（緩和ケアとしての治療という視点づくり、退院支援部門の充実）、在宅担当側の問題（地域に応じた24時間365日の体制づくり、多施設間多職種連携の充実）医療費のサポート（がん保険の在宅特約を普及）、介護保険制度の見直し（医師のがん末期診断書のみで、年令に関係なく介護サポートが1割負担で受けられるシステム）など
デュロテップパッチが大量になると赤字になる経済的なBackupが必要である。
入院→在宅への移行も大切ですが、外来→在宅への移行はより長い期間の在宅医療の実施するためには大切なあり方だと考えています。外来通院を可能な限り続けたいとの思いを支えるため、基幹病院の外来と診療所の在宅医療を併用することが必要な時期があると思います。在宅医療の移行や入院への移行が円滑にいくように感じています。
単に痛み止めだけでなく、苦しみそのものを解決できなくても、最期まで患者さんと向き合うことのできる真の援助者が増えることを願っています。
患者さんや現場に携わっている医師、各職種の方々、行政の方々ともに良く話し合ってほしい。24時間体制に医師の負担は大きい。また、各職性の質は様々で医師はそれをもカバーしなければならないので、かなり大きな負担です。医師の人生も大切です。
在宅医療分野においても、①裾野を広く、基本的な緩和ケアを提供できる施設（一般病床に相当）②より高次で専門的に緩和ケアを提供できる施設（PCUに相当）の枠組みを構成し①と②が利用する側からも位置づけが見えるような制度とし、②が数施設の①をけん引していくようなシステムを構築すべきだと思います。
在宅ホスピス緩和ケアの専門診療所が全国にもう少し普及し、そこが一般の診療所をフォローすることが出来ていけば24時間365日の体制が可能になると思っています。診療所同士の連携でokの地域はそれでいいと思います。
やるべきことはたくさんある。人手、お金、時間には限りがある。期待できる効果を考えて、やるべきことに順番をつけてやるべきと思う。地に足がついた活動しか残らないと思う。まずは患者登録かと思う。
ネットワーク作りは地域性を視野に入れて進められるべきだと考える
緩和ケアについて、地域毎に会員制の会をつくり、症例検討をインターネットで交流することを考えてもよいのではないかな。
病気になってはじめて知る治療の方が多いと思います一般の方に健康な段階より知っていただき自分がどのような形で予後をすごしたいかを具体的に知る、考える知識の広がりをはかる必要があると考えます。医療従事者病気の方以外にも知識をもていただくことが発展につながると思います
在宅スタッフのみでなく施設（病院、緩和ケア病棟）や市民（患者、ボランティア）も一緒に推進していくべきだと思います
①エンパワーメントを強めるケアの研究②人間の関係性をよりよく改善するケアの研究③同じ県内の医師間の情報共有と意見交換の場作り。
在宅緩和ケアは24時間365日対応が必須であるが在宅緩和ケアの場合は頻回に往診訪問看護を行なう為に（一般在宅患者さんに比べて）患者さんの症状の変化が把握し易く緊急が起きにくい。在宅ホスピス普及の為に24時間365日対応行なっている小さな診療所同士を多数連携させる事は意義ある事と思えます
小さな診療所が少しづつでも近所の患者様を診るようになり、地図上に無数の診療圏ができていくことが理想ではないだろうか？在宅医療を一部の診療所がになっているのは健全な地域医療ではないように感じています。
開業して15年間、様々な在宅の看取りを行ってきたが、最近在宅ホスピスケアネットワークのような話題が嬉しいことにとても異和感を覚える。あたかも在宅で看取りをするには、在宅ホスピス緩和ケアのネットワークにでも入っていないとおかしいような。医者と患者関係というものは人間対人間のことである。在宅ホスピス緩和

和ケアはスーパーバイザーで良いのではないかな。必要としている人に対して速やかに対応できるヒト、モノ、ココロをベストに提供出来ることが在宅ホスピス緩和ケアの主な役目ではないだろうか。
分業も必要と思う
従来の事業者間のネットワークだけでなく在宅ホスピス緩和ケアを提供する事業者が集約した形の地域の中核となる在宅ホスピス緩和ケアセンターが必要。センターは実際の訪問のみならず、研修、相談も兼ねられれば更に better と思われる
地域の Dr を一人でも多く、緩和ケアのできる Dr になって頂ける様在宅ホスピス医が努力すること。緩和ケアの相談窓口をつくり、ホスピス側から働きかけていくこと、在宅患者の為の short stay の場を確保すること。
在宅ホスピス緩和ケアを専門に実践できる(在宅ホスピス緩和ケアに特化した)在宅療養支援診療所の設立が望しい。在宅医療を十分に理解した(精通した)ホスピス医師の育成が必要である。

6. まとめ

(1) 調査の意義

本調査は、77%という回答率でありかつデータの欠損も少なく、少数施設の回答の集計ではあるものの、在宅緩和ホスピスケアに関する基礎資料としての価値は高いと判断される。

(2) 在宅ホスピス緩和ケアマニュアルについて

「在宅ホスピス緩和ケア基準 Ver. 3.1」基本理念3には「在宅ホスピス緩和ケアチームのメンバーは、ホスピス緩和ケアの基本理念と基本方針に基づいたケアの指針を共有する。」とあり、「2. 在宅ホスピス緩和ケアチームの運営」では「(1) チームに共通の在宅ホスピス緩和ケアマニュアルを備えること」とされている。

しかしながら、今回の調査では、マニュアルの活用状況は、常に活用 30%、時々活用 15%、作成せず 55% (27 ページ) であり、「在宅ホスピス緩和ケアマニュアル」の策定・普及こそが喫緊の課題である。

(3) 在宅ホスピス緩和ケアを受ける患者の登録について

一定の書式で全例登録が 46%、一部登録が 8%、登録無が 35%、その他 12% (26 ページ) であり、本協会による登録システムの標準化が強く求められる。

(4) 標準化された調査票による遺族調査について

一年ごとに、標準化された調査票による遺族調査が求められるが、「すでに実施」との回答はわずか 30%にとどまる (30 ページ)。

(5) 指標に基づく評価について

指標に基づく自己評価・他者評価については、必要性は認められるものの、評価指標の具体性、妥当性が判然としないため、「どちらともいえない」(31 ページ) という判断につながったものと推察される。したがって質評価の具体的指標の明確化を図ることが、当検討会の課題である。

(6) 認定制度について

専門施設認定制度(仮称)についても、具体的方法、認定によるメリット・デメリットが捉えにくいと、必要との回答が 4 割にとどまったと思われる (31 ページ)。認定制度については、むしろ慎重に取り組むべきであると考えます。

資料3. 参考資料

I. 文 献

- 1) 井部俊子, 他 編: 在宅医療事典, 中央法規出版, 2009
- 2) 岡部健 編: 在宅緩和医療・ケア入門, 葉ゼミ情報教育センター, 2009
- 3) 平原佐斗司 他 編: チャレンジ! 在宅がん緩和ケア, 南山堂, 2009
- 4) 片山 壽: 地域で支える患者本位の在宅緩和ケア, 篠原出版新社, 2009
- 5) 粕田晴之 他: こうすればうまくゆく在宅緩和ケアハンドブック, 中外医学社, 2009
- 6) 佐藤 智 編: 在宅がん緩和治療ハンドブック, メディカ出版, 2009
- 7) 『海外社会保障研究』 No. 168 「諸外国における高齢者への終末期ケアの歴史と課題」, 国立社会保障・人口問題研究所, 2009

II. ガイドライン

1) 厚生労働省の指針

「終末期医療の決定プロセスのあり方に関するガイドライン」(2007年5月)

同: 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>

2) 日本医師会の指針

日本医師会第X次生命倫理懇談会: 終末期医療に関するガイドライン (2008年2月)

http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227_1.pdf

3) 日本学術会議の指針

日本学術会議臨床医学委員会終末期医療分科会: 終末期医療のあり方について
ー亜急性型の終末期についてー

<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf>

4) 救急医療のガイドライン

- ①日本集中治療医学会: 集中治療における重症患者の末期医療のあり方についての勧告 (平成18年8月28日)

http://www.jsicm.org/kankoku_terminal.html

- ②日本救急医学会: 「救急医療における終末期医療に関する提言 (ガイドライン)」に対する当院倫理委員会の見解と留意点 (2008年5月10日)

<http://www.m-kousei.com/saka/18rinri/houkoku31/kyuukyugaidorainkennkai.pdf>

- ③日本医科大学 終末期医療に関する暫定指針 (2007年4月)

http://www.college.nms.ac.jp/up_files/upload00134.pdf

- ④全日本病院協会のガイドライン

全日本病院協会終末期医療に関するガイドライン策定検討会: 終末期医療に関するガイドライン ～よりよい終末期を迎えるために～ (2009年5月)

http://www.ajha.or.jp/about_us/activity/zen/090618.pdf

5) 緩和医療学会のガイドライン

- ① 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン (2005 年 1 月)
<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/sedation/sedation01.pdf>
- ② 終末期癌患者に対する輸液治療のガイドライン (2006 年 10 月)
<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/glhyd/glhyd01.pdf>
- ③ 終末期がん患者の泌尿器症状対応マニュアル (2008 年 11 月)
<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/urology/urology01.pdf>

Ⅲ. ツール

1) 実用ツール

- ① 緩和ケア普及のための地域プロジェクト (厚生労働科学研究 がん対策のための戦略研究) 医療者用ツール
<http://gankanwa.jp/tools/pro/index3.html>
- ② 医療における悪い知らせを伝える際のコミュニケーションスキル-SHARE プロトコール
http://www.bms.co.jp/pdf/medical/cancer/gan_shojo_04.pdf
- ③ NCI (米国国立癌研究所) パンフレット『進行してしまったがんと向き合うために』
http://www.cancerit.jp/xoops/modules/nci_pamphlet/index.php/03coping_with_advanced_cancer/page01.html
- ④ 国立がんセンター東病院臨床開発センター 精神腫瘍学開発部監修
がん患者さんとのコミュニケーション Q&A 第2版
http://med.astrazeneca.co.jp/disease/q_a/images/q_a.pdf

2) 山形県村山保健所 「村山地域版-がんと向き合う方の-在宅療養支援のための手引き」 (2009 年 3 月)

<http://www.pref.yamagata.jp/ou/sogoshicho/murayama/301023/publicdocument200903258861350542.html>
同 「村山地域版-病と向き合いながら地域で暮らす-在宅療養の手引き」 (2010 年 3 月)
<http://www.pref.yamagata.jp/ou/sogoshicho/murayama/301023/kanjtebiki.html>

3) 宮城県仙南保健所「仙南地区における在宅ホスピスケア連絡会患者受け入れのための手引き」 (改訂版) (2010 年 3 月)

<http://www.pref.miyagi.jp/sn-hohuku/seijin/hsp.htm>

4) 長崎 Dr. ネット

<http://doctor-net.or.jp/7.html>

5) 『宮崎をホスピスに』プロジェクト

「病院から家に帰るとき読む本」 宮崎でホスピスガイド出版、2010 年 2 月 19 日
<http://blog.canpan.info/koho/archive/996>