

II. ホスピス緩和ケアを支えるサポートグループ

5. 在宅緩和ケアの支援活動—NPO ピュアの取り組み

藤田 敦子

(NPO 法人 千葉・在宅ケア市民ネットワーク ピュア)

はじめに

家族ががんになり、告知、治療、転移、終末期が1年も満たないうちに過ぎていき、医療の世界には「心理的・社会的サポート」がないことを痛感した。家族の死後、筆者は在宅医療を熱心に行っていた千葉市の服部義博医師と出会い、「情報がほしい」「患者・家族を支える地域のネットワークをつくりたい」という思いを胸に、「千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア」(以下、NPO ピュア)を2001年に発足させた。千葉大学法経学部広井良典教授がセンター長を務める「福祉環境交流センター」に籍を置き、火曜日・金曜日に大学院人文社会科学研究所棟3階にて活動を行っている。

在宅緩和ケア推進のために行っている筆者らのNPO 法人の活動を紹介する。

行政へ提言と協働の道

ピュアは、がん患者家族の立場である筆者が代表となり、在宅での看取りに関して、患者・市民側の視点に立った情報の発信と地域ネットワーク構築に参画することを目的としている。「患者本位の医療間連携づくりを働きかけ、継続したケアを地域で提供していくこと。患者・家族に自助努力を強いさないサポート体制をつくること——最期の場所を自由に選び、可能にするシステムをつくること」を目指し、さまざまな活動を2001年8月から開始した。

2002年に、「千葉県在宅がん患者緩和ケア支援ネットワーク策定委員会」に意見書を提出し、その意見書の内容のほとんどが、「人的・社会的資

源」や「今後の方向性」として「千葉県在宅がん患者緩和ケア支援ネットワーク指針」に組み込まれた。千葉県がんセンターに技術指導窓口をつくり、どこにいても適切な緩和ケアを受けられることを保証すること、患者・家族からの相談を受け調整を図る相談窓口やコーディネーターの配置、関係機関への教育や一般市民への啓発、既存外のサービスやさまざまな住居の研究、ボランティアの養成、家族(遺族)への支援、である。

在宅緩和ケア社会資源調査とネットワーク

2003年に千葉県が在宅緩和ケアに関する社会資源調査を行うことになり、千葉県全域6,754機関(病院、診療所、訪問看護ステーション、ケアマネジャー、ヘルパー、訪問入浴、施設のショートステイ、NPO・ボランティア)の在宅緩和ケア社会資源調査を行政との「協働」で行った(図1)。公開可能と答えた約1,400機関をガイドブックに収めてホームページに公開し、健康福祉センターを事務局に事例検討会などが開催され、ゆるやかなネットワークが形成された。

また、千葉県とは別にピュア独自に2004年3月に『家に帰ろう！在宅ホスピスケアガイド千葉県版』を発行した。ガイドには、①在宅ホスピスという選択、②在宅ケアを支えるひとびと、③在宅ケア情報(千葉市データ215件)や病院の相談窓口一覧、他機関の紹介、④QOL (quality of life) アップにつながる便利グッズ(リハビリテーションの紹介)、⑤コミュニケーションを助ける用語解説を掲載し、「自分らしく最後まで生きたい、暮らしたい」と、私たちの“思い”をキャッ

回答 2,566 / 6,754 件, 率 : 38.0% (千葉県・NPO ピュア協働)

	病院	診療所	訪問看護	居宅介護	訪問介護	訪問入浴	短期入所生活介護	短期入所療養介護	NPO など
照会数	294	3,584	192	1,034	813	106	183	201	347
回答あり	163	1,014	98	491	372	55	113	103	157
回答率	55.4	28.3	51	47.5	45.8	51.9	61.7	51.2	45.2
県冊子 1,427 件	101	257	91	394	339	50	72	60	63
承認率	34.4	7.2	47.4	38.1	41.7	47.2	39.3	29.9	18.2



在宅緩和ケアガイドブック千葉県版



在宅ホスピスケアガイド千葉市版

調査票を利用者の視点で作成

- ・緩和ケア技術や在宅支援
- ・24 時間体制
- ・医療が必要な人の受け入れ
- ・理念など
- ・経験 (対象者数・看取り)
- ・制度外の受け入れ
- ・医療間, 訪問看護との連携

『在宅緩和ケアガイドブック』(千葉県)より藤田作成, 2004 年 10 月

図 1 2003 年度 千葉県在宅緩和ケア資源調査

コピーに込めた。

当時、緩和ケア技術をもった医師の存在を知る手立てが少なく、全県調査であったことから、この社会資源調査は全国から反響を呼んだ。

介護体験者の声をつなぐ

そのほかに、ネットワーク推進のための在宅緩和ケアフォーラム(千葉県, NPO ピュア主催)開催や研修の一環としての在宅ケア公開講座を行い、毎回アンケート調査を行っている。また、在宅緩和ケアボランティア養成研修(10月, 11月全6回, 千葉県委託事業)を開催し、修了生は病院や地域のなかで患者・家族を助ける一助として動いている。

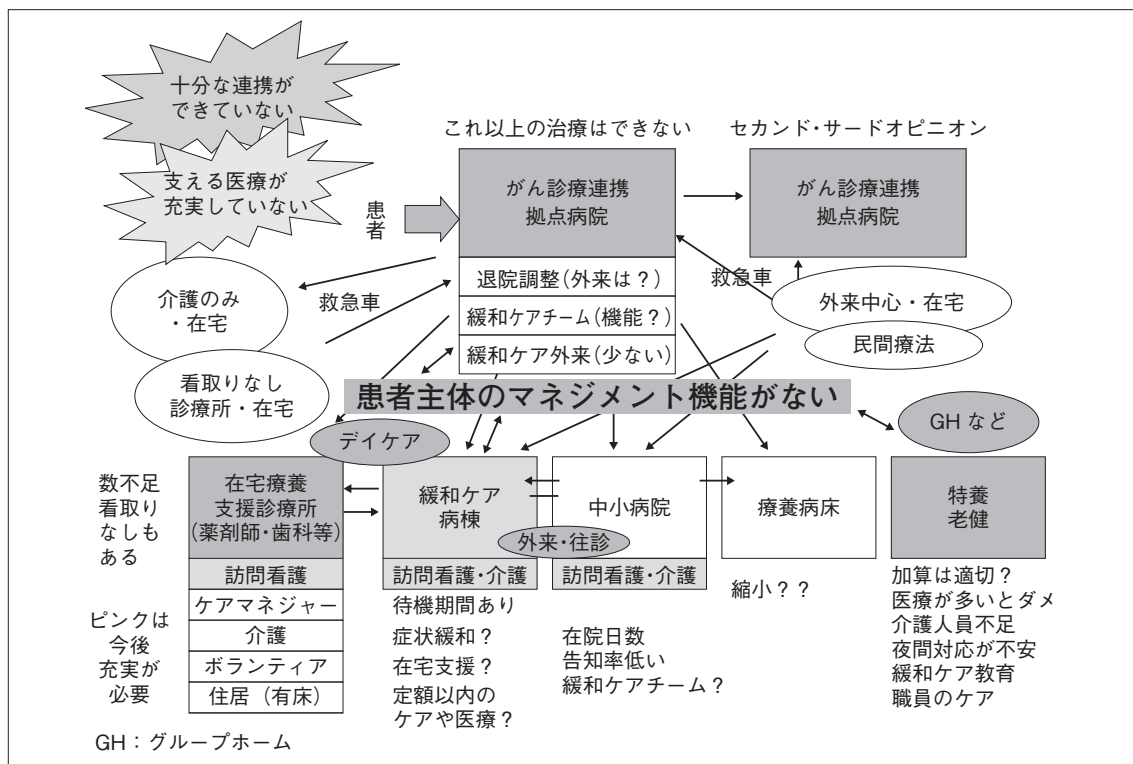
会員のみ参加可能な「本音でトーク」では、「がんて家族を亡くした介護体験者の話を聴く会」などを開催し、集まった会員の相互によるピアサポートを行っている。この「本音でトーク」は、経験者の生の声から相談者は多くを学ぶことがで

き、親族との付き合い方、医師への声のかけ方、子どもとどう話したらいいのか、最近では胃瘻をつくるべきかどうかをみんなで意見を出し合った。「本音でトーク」で得られた声をもとに在宅緩和ケアの一助になるリーフレット作成や情報誌「ピュア」(講演会の要旨や介護体験など)を年3回発行している。

また、筆者が千葉県のがん対策の委員となり、国への働きかけとともに、「第47回癌治療学会学術集会スカラシップ」など学会にも患者支援組織として参加し、声を届けている。

電話相談から思うこと

会を設立した当初から、火曜日と金曜日午後在宅ホスピス電話相談を行っている。「痛みがあるが、受けてくれるところがわからない」「患者とどう向き合ったらいいのか」「どこに在宅医療をする医師がいるか知りたい」など、不安のなかにいる患者と家族のご相談にのり、適切な場所



「厚生労働省終末期医療のあり方に関する懇談会」藤田資料を改変. 2008年12月

図2 がん終末期医療の現状

につなげている。公の窓口で相談したら、「そんな状態で家に帰るなんて、開業医の先生にご迷惑だ」と言われたり、ただ麻酔科医の一覧表を渡され、やっとの思いでとりついたら、「がん患者は診ていない」と言われた方もいる。拠点病院にただ窓口を設置するだけでなく、さまざまなニーズがある患者と家族に真に向き合うマネジメント機能が求められているのだと感じている(図2)。

国のがん対策基本法成立にも関わり、2006年12月の厚生労働省「がん対策推進に関する意見交換会」においてヒヤリングを受け、緩和ケアがなぜ広まっていけないのかを発言した。緩和ケア病棟に入れるのは末期患者だけで、早期から受けられない、緩和ケア病棟に在宅を助ける機能がない、緩和ケアチームは一部の病院だけしかなく市民に理解されていない、豊かな在宅療養を送るためには緩和ケア外来が重要なのにまったく整備がされていない、医師が緩和ケア技術を学んでおらず十分に痛みをとることができていない、在宅で緩和ケアを行える医師がどこにいるのか情報

がまったくない、患者・家族への相談支援体制が未整備である、リンパ浮腫など支持療法に診療報酬上の評価がない、である。上記のいくつかは2008年度診療報酬として加えられ、緩和ケアを動かすことができた。

これからも、講演会でのアンケート回答や相談内容から得た患者・市民の声を発信し、制度を患者本位に変えていきたいと思っている。

全国大会を開催して

2008年7月に幕張メッセ(千葉市)において、「第16回日本ホスピス・在宅ケア研究会全国大会in千葉」を開催し、筆者が大会長を務め、ピユアも実行委員として事務局の一端を担った。堂本暁子千葉県知事(当時)に名誉大会長をお願いし、後援も厚生労働省、文部科学省、千葉県、千葉大学、そして医療・福祉関係団体、メディアなど、千葉県全域を巻き込んだ。実行委員長は、千葉県がんセンターの渡辺医師が務め、千葉県在宅

医懇話会，訪問看護師，薬剤師，ケアマネジャー，NPOなどが月1回千葉大学に集い，協議を重ねていった。全国大会の参加者は，約3,700人（2日間延べ数）であり，またボランティアは，千葉県内の医療・福祉機関，大学や専門学校の学生，一般市民など2日間で448名の協力が得られ，全県へホスピスマーブメントを起こすことができた。

大会後に，講師の方々と医療・福祉関係者との多くの出会いが生まれ，新たな緩和ケアチームが発足するなど，千葉大会のテーマである「地域コミュニティの場でホスピスケアを」が継続して発信されている。また，大会に国・県レベルのがん患者会の討議の場を設け，医療者が中心の学会でがん対策を話し合う場をつくることができた。

おわりに

今年度，千葉県がんセンターに「千葉県在宅緩和ケア支援センター」ができ，在宅療養中の患者と家族を助ける相談機能や専門職への研修などが行われることになった。フォーラムは千葉県・支援センター・ピュア主催で開催されることになり，今後もピュアは一般市民への啓発の分野を担っていく。また，社会資源調査も再度行われ，千葉県在宅緩和ケア支援センターのホームページで公開していく。

千葉県は医師，看護師数も少なく，今後の超高齢化社会を考えると，豊かな在宅療養を送るこ

とができる人はごくわずかになっていくだろう。2002年の意見書で述べて未だに成しえていないことの実現に向かって，NPOとしてさらなる道をつくっていかなければならない。医療や社会が疲弊し，支える機能が落ちてきているなか，病院との連携や地域のネットワーク事業に参加するなど新しい活動も始まっている。診断時から緩和ケアを提供する場も必要だろう。これからも，患者と家族を支えていくために，さまざまな活動を展開していこうと思っている。

参考文献

- 1) 近藤克則，広井良典，藤田敦子：在宅エンド・オブ・ライフケアの課題．ホスピスケアと在宅ケア 17 (1)：22-31，2008
- 2) 藤田敦子：緩和医療における家族ケア—家族の立場から．緩和医療学 10 (4)：56-61，2008
- 3) 財団法人在宅医療助成勇美記念財団「在宅療養」編集委員会監修：「在宅療養」をささえるすべての人へ—わが家がいちばん．健康と良い友だち社．2009
- 4) 広井良典，小林正弥 編著：コミュニティ．勁草書房，2010
- 5) 藤田敦子：在宅療養支援のための緩和ケアのあり方．東京大学医療政策人材養成講座．卒業論文．2006 [http://www.npo-pure.npo-jp.net/]
- 6) 藤田敦子：がん対策の推進に関する意見交換会 [http://www.mhlw.go.jp/singi/2006/12/dl/s1212-7a13.pdf]
- 7) 藤田敦子：終末期医療のあり方に関する懇談会 [http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/12/s1215-12.html]