

在宅ターミナルケアにおける医療機関の問題点 (分担研究課題：子供のターミナルケアに関する研究)

東山由実 恒松由記子

要約：昨年行った「わが子の死を経験した親へのアンケート調査」で在宅ターミナルケアの希望が多いことを知り、今年度は行政、医療関係者、患者家族などさまざまな立場からの聞き取り調査を行い今後の課題を検討した。

その結果 1) 在宅ターミナルケアは、ターミナル期をなるべく在宅で過ごすことであって、必ずしも家庭で死を迎えることを意味しない 2) セルフケアの視点から病院と診療所の連携や訪問看護、各関係機関との調整をもっとはかること 3) がんなどの生命を脅かす疾患では終始患者の立場に立つインフォームドコンセントに基づいた医療を行い、治療関連死の説明からデスエデュケーションを初期から始めることがよいターミナルケアに肝要であること などがわかった。

見出し語：在宅ターミナルケア、かかりつけ病院、訪問看護、セルフケア、デスエデュケーション

【はじめに】

誰にでも一度は訪れる死を迎える場所は、住み慣れた自分の家がよくと漠然と考える者が多い。それでも成人を含め自宅で死を迎える日本人は少なく、がんは特に少ない。平成3年、東京都での在宅死は全死因で12.5%であった。

我々は昨年度、小児がんで患児をなくした遺族44人からアンケート調査の回答を得た。その中で、「在宅医療制度があれば受けたかった」(43%)「できれば家で死なせたかった」(50%)とターミナルステージを在宅で過ごさせたかったという親の希望が多かった。

一方、平成6年10月からは訪問看護の対象は特定疾患患者にまで広げられ、訪問看護ステーションも平成6年3月末で、全国389カ所となった。しかし24時間体制のステーションはまだ30%に満たないため、在宅ターミナルケアを実践するにはまだ課題が多い。

今年度はそれらの問題を医療サイド、家族サイド双方の立場から調査したので今後の課題とともに報告する。

以下に示す医療機関から表1の質問を中心にインタビューを行い、保健所では主に、「保健婦方問の実況について」聴取した。

患者・家族については表2にあるような質問を行い回答を得た。その結果を元に結果と考察の事項で問題点を整理した。

聞き取り調査先

- ・ターミナルケアの訪問診療、訪問看護を実践している開業医
- ・受持ち患児の在宅死を経験した勤務医
- ・総合病院(492床)に付属する訪問看護部の看護婦
- ・老人医療を中心とした病院(158床)に付属する訪問看護婦及び担当の勤務医
- ・訪問看護ステーションの保健婦(所長)
- ・保健所の保健婦
- ・国立小児病院で在宅医療を行っている循環器疾患病棟の婦長
- ・本院で小児がん又は免疫不全で患児をなくした遺族

・・・4例

【方法】

表1 医療機関へのインタビュー

- 1 ; 在宅ターミナルケアをどう考えていますか。
 ・今後増えると思う
 ・患者の選択の一つである
 ・住み慣れた自宅で最期を迎えるのはよいと思う
 ・実際に対応している (複数回答)
 ・最期は病院に帰ることが多い
- 2 ; 在宅ターミナルケアを阻害することは何ですか
 ・現行の費用ではスタッフの増員ができない (複数回答)
 ・患者や介護者は在宅死を希望したが、親戚が「病院へつれて行くべき」と強く希望した
 ・症状がコントロールできなかった
 ・患者の近医の協力が得られない
 ・地域の医師会からの反対
 ・医師も在宅で死を看取るのが恐いのではないか
 ・家族が患者のつらそうな姿を見ていられなかった
 ・家族に看取りの経験がなく最期のイメージがつかない・医療行為でのトラブルが多い (バルンカテーテル、気切チューブなど)
 ・患者の地域に適切な医師が少ない
- 3 ; 他の医療機関との関係はどうなっていますか
 ・地域の総合病院出身の開業医との連携 (サテライト方式)
 ・同地域の総合病院とは連携している
 ・医師会の反対で協力が得られない
 ・同じ医局でないといけない
- 4 ; その他在宅ターミナルケアに必要なものは何ですか
 ・病院の環境を整えることも必要 (規則の緩和、病室の工夫)
 ・保健婦の業務改革
 ・家族向けのパンフレット

表2 遺族へのインタビュー

- 1 ; 「できれば在宅死」を望んだ理由はなんですか
 ・食べ物、テレビの時間など全てが本人の希望通りになる家庭で最後を過ごさせたかった。
 ・後から親戚に「家で看取れば面会などもできたのに」と苦情を言われた
 ・友人にも会わせたかった。
- 2 ; 看取りまでできたと考えますか
 ・恐い→具体的に
 ・危篤時の症状がわからないのであわてたろうし、いざとなったら病院に連れていったかも知れない。
 ・頼るところが無いという不安と危機感を感じる。
 ・家族だけでは不安なので医療スタッフがいれば。
- 3 ; 訪問看護や看護ステーションがあれば在宅ケアをしたかったと思いますか
 ・当時はなかったが、是非活用したかった。しかし、治療を受けている病院にベッドがなければ不安。(複数回答)
 ・近所に専門の知識をもった開業医がいるか不安だと思う。(複数回答)
 ・何かあったらすぐ救急で診てくれるような大病院があれば。
- 4 ; 病院から在宅ケアを勧められた場合どう感じますか
 ・“外泊”でなく、“退院”という形であれば、「見放された」と感じたとと思う。(複数回答)

- 5 ; 子供さんの症状を見ていて“死期”が近いことを感じていましたか
 ・どの親も「まさか死ぬとは思わなかった」と考えている (複数回答)
 反面、現実には悟っていた。(急変時、1週間前、数日前など個人差あり)
- 6 ; 在宅でターミナルケアするのに必要な条件はなんだと考えますか
 ・家族環境 (自営や共稼ぎの人などは難しいと思う)
 ・在宅看護システムの整備 (病院と地域の連絡)
 ・看取りまで覚悟している家族にはタイミングを見て“看取りの指導”
 ・24時間対応してくれる公の機関のホームドクター
 ・医師同士の縦横の連絡
 ・症状がコントロールされていること
- 7 ; 在宅ターミナルケアが実現できなかった阻害因子はなんですか
 ・体制がなかった。
 ・親は在宅を希望したが、子供は病院にいた方が安心してた。
 ・家で看取りたいとおもいと現実に苦痛をとってあげられないという、親の本音と建前。
 ・苦しみ姿はみていられなかったと思う。
- 8 ; お子さんのターミナルケアで最も心残りだったことはなんですか
 ・転院して看護環境が変わったこと。
 ・可能性の低い治療なら、終末期にして欲しくなかった。
 ・(後にして思うことだが) しばらく続けて、効果のない治療なら無駄なことはしたくなかった。副作用のつらさを見ているのがかわいそうだった。
 ・規律の面で、ターミナル専門の施設にいけばよかった。
- 9 ; 理想のターミナルケアとはどんなものですか
 ・治療の時だけ通院し、後は在宅で養生し、終末時には入院できるような体制があること。
 ・有料でもいいから看護婦を派遣してもらって、最期を看取る。
 ・できるだけ自宅に長くいられること。死亡時の場所まさほど問題ではない。

【結果と考察】

1・医療サイドの問題

平成6年10月から訪問看護の対象は広がったが、調査先での対象はほとんどが成人または老人である。現在小児をケアしているのは1カ所のみで、重症身体障害児 (ヘルペス後脳炎、CP) の2例であった。

しかしながら現場で起こっている問題点には対象年齢に関わらず、共通する点が多かった。

1) 行政

a. 診療報酬の規定

平成6年10月に大幅な診療報酬が改訂されたとはいえ、在宅ケアにはまだ制限が多い。例えば特別加算のターミナルケア療養費 (¥10000) を請求するには、「がん末期、または神経難病の患者で、2カ月以上在宅ケアを受けていること及び、患者の死亡24時間前にケアが提供されていること」が必要である。訪問回数は「週あたりの日数」に改められ、特別加算の場合、毎日の訪問は可

能になったが、同日の複数回の訪問は請求できない。また一回の訪問は概ね20～40分とされている。さらに個々のケアへの報酬が細分化されていないため、「軽症患者」でも「重症患者」でもすべて同額である。

この範囲ではターミナルケアに対応する人員補充費までは歳出できないという意見が多かった。

b. 地域社会資源の活用

入院患者が在宅ケアを受ける場合、地域の保健婦は要請があればアセスメントに基づき、平均週1回から月1回の訪問を行う。ここで「重症心身障害児(者)」の認定があれば、必要時の特別介護人制度(移送の援助)や緊急時の医療機関の対応などがシステム化されている。また地方自治体のヘルパー派遣(家事や日常生活の介助)を在宅老人と同様、受けることができる。しかしそれ以外の患児に対しては、対応システムが整っていないのが現状である。

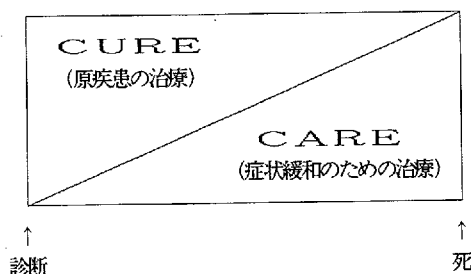
地域の保健婦は在宅ケアを受ける患者にとって、医療・福祉両面での調整役として、キーパーソンになりうる存在なので、効果的な位置付けが望まれる。

c. 医療行為の限界

「医療行為」とは診療報酬を請求できるものであるから、原則それを行う場所の制限はない。また、WHOの見解でも「CUREとCARE」の位置づけは図1のようになってきた。特に小児の場合は、終末期における「症状緩和のためのCURE」が存在し、かなり高度な処置や医療行為も時に患児の苦痛の軽減になっていることが多い。従って、在宅ターミナルケアを行う場合もこのような場面の想定は十分考えなければならない。

しかし実際には、人員不足や家族の受容力の問題から、常時監視の必要な輸血、トラブル発生の危険が高い機械類の使用(輸液ポンプ、酸素吸入など)は行わない等、何らかの制限をしている所が多かった。

図1 ターミナルステージのCUREとCARE



2) 病院の姿勢

a. 医師のインフォームドコンセント

我々は発症時から家族には客観的なデータに基づき、生存率の説明、治療関連死などのリスクなどの説明を行っている。その際、病初期から死についてもきちんと対話する事がその患者のよいターミナルケアをする事の秘訣であるようだ。人間はいつか死ぬという普遍的なことからはじめ、現代社会で少なくなった小児期の死亡の数などを示し、具体的に「死」ということばももちて患者の予後予測を行うことが重要である(家族へのデスエデュケーション)。

以前は、ターミナルステージに入ってから、具体的な「死」について説明してきた。その当時、家族はかえって混乱し、「死」を受容できないまま錯乱することもあった。また病状の進行とともに、家族・医師・看護婦による話し合いは頻回に行い、カウンセリングや終末期の具体的な意志確認も行わなければならない。

b. 病院の受け入れ努力

在宅ターミナルケアを希望しても、急変時や終末期には病院に戻りたいという希望は強い。病院側も、疾患の種類に関わらず終末期を過ごすことができる「ミニホスピス」のような場所を院内に設置し、できるだけ在宅に近い状態で過ごせるようなケアを充実させることも必要と思われる。

c. 病診連携

このことは昨今よく言われているが、同時に現場の医師からは「達成できない最も大きな問題」として挙げられた。家族が在宅ターミナルケアを望んだ場合、近医に信頼できる医師がいることは不可欠である。しかし、専門病院と開業医が連携する場合、必ずしも患者側の利便性が優先されているわけではなく、むしろ医局制度や医師会の取り決めが先行されているのが現状であった。

一方、一人の開業医には、体力・時間の限界があるため、24時間対応するには複数の医師が「医師ステーション」のようなものをつくり、「看護ステーション」と共に、対応することも望まれる。

d. 地域コミュニティとの調整

患児が在宅ターミナルケアを受ける場合、看護の継続

が必要だが、患児の居住区によっては必ずしも同一病院からの訪問看護は提供できない。そのような場合、訪問看護ステーションや福祉サービスを含めた社会との接点をどうとるかを統一しなくてはならない。コーディネーターとしては病棟婦長、受持ち看護婦、医療ソーシャルワーカーなどがあげられる。

2・家族サイドの問題

1) 在院ターミナルケアと在宅ターミナルケアのニーズ
ここには大きく3つのパターンがあった。

- ①家族が「家に帰したい」と希望しても、患児自身が「病院の方が安心する」といって帰らなかった場合
- ②本人が「家につれて帰りたい」と希望しても家族環境が整っていない(自営業、共働き、他の被介護者の存在など)ため帰れない場合
- ③両親、患児がともに希望しても、現実には急変時の対応に不安があり、帰らなかった場合
どの場合も何らかの形で病院でのケアのニーズが残されている。

2) 在宅ターミナルケアの条件

在宅ターミナルケアを受ける場合、「1番必要なものは緊急時の対応が可能なこと」が挙げられた。また居住区の問題から、看護は必ずしもかかりつけ病院からの訪問でなくても、訪問看護ステーションなどがあれば、活用したかったとの答えが多かった。

一方、主治医に関しては、「開業医では不安」という回答が多く、不安の内容は「専門知識の有無」「24時間対応してくれるか」の2点であった。

また「何かあった時、入院ベッドがないことは命の綱を切られるようなもの」と表現するほど、緊急時にかかりつけ病棟に病床が保証されていることは、大きな心の支えであることがわかる。在宅ターミナルケアでは、全てを地域の医療に移管するのではなく、依然かかりつけ病院とのつながりを希望している。

3) 家族の受容力

家族が在宅ターミナルケアを希望する場合も、医療者側がその適応を判断する場合も、機能的・精神的受容力の存在が大きなポイントであることがわかった。

機能的受容力(=介護力)のリスクには、共働きや自

営、他の被介護者の存在などが挙げられる。この点を補うための制度はまだ特定の人にしか認められていない。

精神的受容力とは、在宅死も含めて家族が患児の死を受容しているかという事である。ほとんどの家族が看取りに対して不安をもっているが、その内容は「死への恐怖」「変化する事への不安」などであった。ある訪問看護婦は、「家族に在宅死まで看取る勇気があるかどうかボーダーラインだ」と答えた。看取りの経験がない家族のこのような不安を解消するには、医療スタッフとの頻回の話し合いや具体的な看取りの指導(マニュアルも含む)などが必要である。

4) ターミナルステージのとらえ方

患児がターミナルステージにはいった場合、家族はその状態が徐々に悪化していくことで「死」を悟っていた反面、全てのケースが「まさか死ぬとは思わなかった」と答えており、感情の中で現実と希望が交錯していることがわかる。

また家族の中で「ターミナルステージ」ということは「死ぬまでの期間」と「死ぬ時点」にはっきり分かれて認識されていることがわかる。つまり、「期間」は家で過ごし、「時点」では病院でもよい、あるいは病院がよいというものである。これは「看取りの時にどう対応してよいかわからない」が主たる理由であった。また「病院で無駄な治療や延命はして欲しくないが、家で苦しむ姿はみてられない」という2面性もみられる。

【今後の課題】

在宅ターミナルケアを行う場合、

- (1) 在宅ターミナルケアは、病院死の可能性も含め、患者・家族の選択肢の一つとして位置づけること
 - (2) セルフケアの視点から病診連携や訪問看護、各関係機関との調整をはかること
- の2点を基本スタンスに、具体策を考える必要がある。

a. 体制の整備(図2参照)

- ①ホームケアサービスの充実
 - ・看護ステーションでの専門看護婦の配置
 - ・家族支援制度(ヘルパーなど)
 - ・相談窓口の一元化(保健婦の活用)
- ②病診連携

- ・患者の利便性を尊重した連携
- ・「医師ステーション」

③緊急時の保障

- ・かかりつけ病院の病床確保
- ・居住区でのフォローシステム

b. 患者・家族の心理的サポート

①発症時からのデズエデュケーション

②不安の軽減

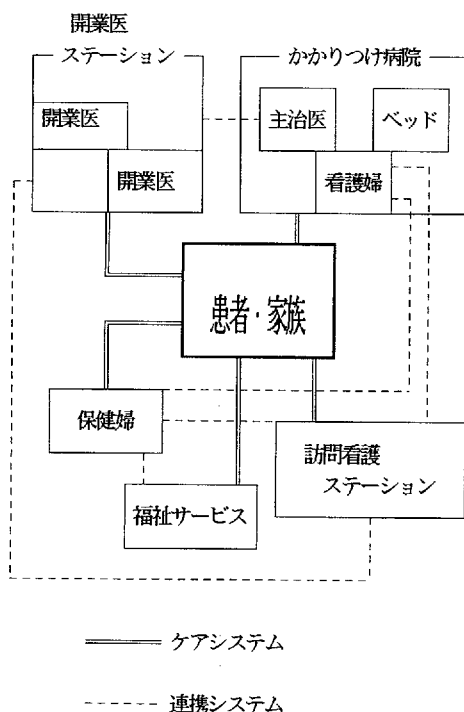
- ・ホームケアマニュアルの活用

(表2に CHILDREN'S HOSPICE INTERNATIONAL U.S.A. で

発行しているマニュアルの目次を示した)

- ・カウンセラーのチーム参入

図2 在宅ターミナルケアの体制整備



【おわりに】

患者や家族が在宅ターミナルケアを望んだのは、病院の体制に不満・不平を抱いていることが大きく関与していた。しかし具体的な在宅ターミナルケアを考えたとき、やはり家族の不安は強く、むしろ、病院で死を迎える方が、肉体的、精神的な負担が軽減することもある。

この現状をふまえると、在宅死も、病院死も患者や家族の選択の一つとして、医療・福祉がそれに対応できる体制をつくる事が重要である。

表3 重症患児のホームケア：ご両親へのマニュアル
CHILDREN'S HOSPICE INTERNATIONAL 1991 U.S.A.

I. 死にゆく子供のホームケアとはどんなものですか？

- ・ホームケアとはどんなものでしょうか
- ・私の地域にホームケアサービスがありますか
- ・どんな時にホームケアを利用したらよいのでしょうか

II. 終末期のわが子にホームケアを受けさせられますか？

III. それは治療の終了期なのですか？

IV. 在宅ではどんな身体的ケアが必要でしょうか？

* 投薬と痛みの管理

- ・与薬法・鎮痛剤の種類・記録シート・薬物以外の疼痛緩和法・他の症状向けの薬剤

* 他の問題の予防と管理

- ・出血・嘔気と嘔吐・高熱・呼吸困難・痙攣・便秘

* 日常のケア

- ・栄養・マウスケア・スキンケア・目のケア・活動

* 用具

- ・酸素療法、用具の取扱と使用上の注意

- ・カテーテルとチューブ

V. 家ではどんな用具や物品が必要でしょうか？

VI. 子供をホームケアするにあたって、どんな心得が必要でしょうか？

- ・自分自身をどうコントロールしたらよいのでしょうか
- ・死にゆく子供に対して、私たちは病气や死について何を話したらよいのでしょうか
- ・兄弟には何を話したらよいのでしょうか
- ・行動の変化について
- ・子供はどの程度まで甘やかしてよいのでしょうか
- ・予後不良や終末期の子供をホームケアすることは、夫婦にどんな影響を与えるのでしょうか
- ・十代の子供への特別な配慮がありますか

VII. ホームケアの支払いはどうなっているのでしょうか？

VIII. どのように地域の資源を活用したらよいのでしょうか？

- ・どんな経済的援助がありますか
- ・どんな支援グループがありますか
- ・カウンセリングは受けられますか
- ・アメリカがん協会はどんな支援をしてくれるのでしょうか

IX. 葬儀や病理解剖の手配はいつ頃をしたらよいのでしょうか？

- ・葬儀の手配はいつ頃をしたらよいのでしょうか
- ・検死官にいつ連絡したらよいのでしょうか
- ・病理解剖を希望する場合はどうしたらよいのでしょうか

X. 臨終時にはどんなことが起こるのでしょうか？

- ・危篤時にはどんなことが起こるのでしょうか
- ・ホームケアナースはどんなことをしてくれるのですか
- ・臨終時には何をしたらよいのでしょうか

XI. ホームケアの選択は正しかったといえるのでしょうか？

XII. 薬剤一覧表



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:昨年行った「わが子の死を経験した親へのアンケート調査」で在宅ターミナルケアの希望が多いことを知り、今年度は行政、医療関係者、患者家族などさまざまな立場からの聞き取り調査を行い今後の課題を検討した。その結果 1)在宅ターミナルケアは、ターミナル期をなるべく在宅で過ごすことであって、必ずしも家庭で死を迎えることを意味しない 2)セルフケアの視点から病院と診療所の連携や訪問看護、各関係機関との調整をもっとはかること 3)がんなどの生命を脅かす疾患では終始患者の立場に立つインフォームドコンセントに基づいた医療を行い、治療関連死の説明からデスエデュケーションを初期から始めることがよいターミナルケアに肝要であることなどがわかった。