

2011/12/2 緩和ケアリンクにいがた 第19回定例会 話し合いの記録

「がん患者さんの在宅療養に関連して、これまでに困ったこと、今、困っていることはどんなこと？」

【病院側からの意見】

[地域の医療資源の情報不足]

- *どこの誰が在宅療養を支援してくれるのかわからない
- *どのくらい具合が悪くても在宅療養が可能なのかわからない
- *独居のひとでも在宅療養は可能なのかわからない
- *外来化学療法を行っている患者さんで在宅での生活について地域との連携の取り方がわからない
- *病院にある情報と、実際にお願いした先の情報が異なることがあった
- *訪問看護の方が何をしているかわからない。どんな処置をするのか？どんな物品を使用しているのか？
- *訪問看護の方から患者さんの状況を聞きたい。FAXや書類でなく生の声を聞きたい
- *在宅ケアの担当者からの生の声を集約するシステムができていない
- *元々かかりつけ医がいる患者さんの退院調整時に対し、他の医院に訪問診療を依頼する場合、かかりつけ医にどのように連絡すればよいか困る
- *往診を依頼した医師との連絡がとりづらい、紹介後の経過がわからない
- *往診を依頼する医師がどこまで診療してくれるのかわからない

[患者・家族との関係]

- *担当医の思い、患者本人の意向、家族の意向がなかなか一致しない
- *家族が「自宅では看られない」と決めつけている
- *在宅療養を希望されない時、どうしたらよいか困る
- *独居で家族も面倒をみてくれないような行き場のない患者さんをどうすればよいか

[病院内の問題]

- *病棟と外来での看護師間の連携が不十分な現状。退院した患者さんが自宅での生活で困っていることが多く入院中に調整してほしかった
- *在宅での緊急時への対応で、入院が必要な際に、対応する科がはっきりしないことがあった（原疾患の対応科、転移病巣への対応科で）
- *在宅ということばに病院のスタッフが興味をもっていないのが現状
- *退院調整看護師に手続きを丸投げで、担当チームの看護師も準備状況を把握していない
- *在宅ケアにもっていくには、時間と頭をいっぱい使って残業が多くなる
- *在宅医療に対する医師の理解度に差がありすぎる
- *病院のシステムが複雑すぎて変わり難い

【地域→病院への意見】

[在宅についてもっと理解してほしい]

- * 胃瘻チューブ交換などのため病院受診することの介護者の負担
- * 病棟の看護師さんは全ての家族が蓄尿バッグの尿を開けられると思っている
- * 家のなかには段差があるということを理解してほしい
- * 病院の医師が在宅のことを知らない
- * 在宅はいいところばかりでもないが、悪いことばかりでもない。在宅のありようを病院の方にももっとわかってもらいたい
- * 病棟看護師さんに、もう少し在宅ケアに興味を持ってもらいたい
- * 在宅療養を決めてから実現するまで各機関の調整に時間と手間がかかるということを病院関係者も家族も知らない。
- * 在宅療養に移行した後ほど、患者・家族は病院との強いつながりを欲するものだと思う

[紹介や依頼のタイミング]

- * 紹介のタイミングが遅い
- * 退院までに準備をしたいのに、直前まで退院の日取りや時間がわからないことがある
- * 数日間でも自宅で過ごしてほしい、という病院もあるが、受け皿としては負担が大きい割にケアマネージャーの報酬は見合わない
- * 入院～在宅移行時はできるだけ迅速に、患者さんが生きているうちに帰しましょう
- * ADL が著しく低下した患者さんは、病棟看護師が退院は無理とあきらめるため、準備が遅れる
- * 明日退院、今日退院、早くしてくださいと病棟から依頼があった時、困った
- * 病院から急に明日退院と言われ、調整ができず困った
- * 具合が悪くてバタバタするくらいになってから訪問看護を頼まれても…
- * 病院からの依頼が遅いため、退院に向けての準備があわただしく家族も困惑する

[退院前カンファレンス]

- * 退院前に、余裕をもってカンファレンスを行ってほしい。受け持ち看護師からの情報をサマリーだけでなく、直接聞ける場を設けてほしい。
- * 退院前のカンファレンスをしても、病棟看護師がわかっていないことが多すぎる
- * 退院前にカンファレンスをやってくれない
- * 退院前のカンファレンスに主治医がこないことがあった
- * 退院前カンファレンスにでたい

[情報提供の不足]

- * 病棟からいただいた家族関係の情報が違っていた
- * 患者さんが退院した後の、環境（介護者が誰か、理解度はどれくらいか、等）に関する情報提供の不足

*患者・家族が病状説明について、どう理解しているか、どのように感じているか、どのようにしたいか、を病院の医療者が把握しておらず、情報不足

*主治医が誰かわからないことがあった

[患者・家族への説明]

*医師がターミナルと伝えていない

*本人・家族に説明がなく、関わった時に「今、どういう病状なのか?」「何に気をつければいいのか?」聞かれて困った

*「いつでも病院へおいで」と担当医がいったことで安心するひともいるが、自宅で療養する気持ちが定まらないひともいる

[状態悪化時の対応]

*在宅療養の方針として退院したが、状態悪化時にどうすればいいか尋ねたところ、「ここに連れてきてもらっては困る」と言われた

*看護・介護の限界で在宅困難になった場合に再入院できるのか、受け入れ先があるのか不安

*休日・夜間、急変時の病院や施設の受け入れ体制の整備が必要

*病棟医師、外来医師、救急外来医師の対応が違う

*亡くなっても連れてくれば診る、と言われたが、そういう場合、救急車は搬送してくれない

*在宅の患者さんの状態悪化時、受け入れ先の病院がない、もしくは対応が悪い

*再入院時に、病棟スタッフから「また入院したの?」「どうして?」「早急に退院ね」など言われる(特に不隠の方、家族が口うるさい場合)

*病院に再入院した方がよいと思われても、すぐに入院ができない

[その他]

*顔を合わせたことのない(特に大病院)医師には、患者さんのちょっとしたことについて聞きづらい(病状だけでなく、生活面のことなど)。

*緩和ケアのできない開業医に紹介されたため、往診を一度もしてくれなかった

【患者さん側の問題】

*介護力不足(家族が仕事のための日中独居、老老介護、等)

*介護者がいない

*一度退院すると再入院が困難なため、本人・家族が退院をためらってしまう

*家族が介護に疲れても、休んでもらうすべがない

*介護者の労力が大きい

*実際に介護しない親族が治療方針などを決めてしまうと家族も介護に疲れてしまう

*患者、家族ともに「死」に対するイメージがわからない、短期間での関わりのため、死への準備教育もできない

- *本人は家に帰れば元と同じ生活に戻れると思っていて、在宅サービスの受け入れがスムーズに進まないことがあった
- *家で看取ると本人・家族が覚悟しても、不安が強い時に、本人・家族に腰をすえる助言をどうやっていけばいいか
- *無益な延命治療をしないということと、治療を放棄することは違うということを、いくら説明してもわかつてくれない家族がいた
- *退院に関して看護師が頑張り過ぎると、患者・家族が「追い出される」という受け取りをしがち
- *訪問看護にはいってもらった方がよいと思われても、家族が拒否する

【薬剤関連】

[患者・家族との関係]

- *麻薬の使用に抵抗を感じ、がまんするひとがいるので、啓蒙が必要
- *薬局窓口での関わりだけだと、深く関わっていない
- *調剤薬局薬剤師として、がん患者さんにどうかかわっていけばいいのか…
- *薬局窓口に家族しか来ないと、本人と会話ができず、患者さんの思いがわからない
- *どの薬局で薬をもらってもいいということをしらない患者さんも多い
- *服薬指導で訪問しても、家にもあがらせてもらえず、症状を尋ねても「医師に話してあるから」と言われた
- *訪問服薬指導にいっても、薬を届けてくれる配達人と思われている
- *訪問服薬指導について、お金がかかるなら要らないといわれる
- *老老介護のため服薬管理があやしい

残薬など、くすりをみせてくれないことがある

[連携]

- *退院後の薬をどこでどうやってもらうのかわからないため、調剤薬局と連絡をとることができない

- *医院・病院と調剤薬局の連携不足

[システム]

- *調剤薬局でいろいろな剤形の取り寄せが難しい
- *PCAポンプ調剤による赤字
- *麻薬・高カロリー輸液調整に対応できる薬局が少ない
- *不良在庫が増える

[その他]

- *調剤薬局はまだ受け身
- *薬剤師が在宅で何ができるのかわからない

【診療所医師への意見】

- * 積極的に在宅に取り組む医師が少ない
- * 地域の開業医が在宅、特にターミナルの患者さんを受け入れてくれない
- * 往診医によっては、本人や家族が診てもらいたい時に診てくれるのか、本人の苦しみをとつてもらえるのか心配
- * 地域によって訪問診療してもらえる医院さんがいない
- * * 往診医によっては、全て訪問看護まかせである
- * 本人や家族に、現在の状態を説明してくれるよう頼んでも説明してくれない医師がある
- * 血液疾患などの場合、訪問診療を引き受けてくれる医師が少ない
- * こんなことを医師に聞いてもいいのか悩む
- * 社会福祉士出身のケアマネのため、医療専門用語がわからず、その都度聞いてしまう
- * 訪問から帰ってくると昼になっていて病院医師に連絡をとりたくてもつかまらない

【経済面】

- * 在宅での材料費負担が大きい
- * 外来での化学療法は、入院治療（高額療養費制度の適用となる）と比べると患者さんの費用負担が大きく生活を苦しめている
- * 65歳未満の今まで働いていた患者さんの場合、在宅ターミナルケアでお金がかかり大変だった
- * 退院して在宅療養になると医療費の自己負担が増えることが多い
- * お金がかかるために訪問回数を増やすことができない

【医療⇒介護へ】

- * 施設や、サービス事業者の言葉遣いが気になる
- * ケアマネージャーなどの介護関係者に医療知識が不足している
- * ケアマネージャーからの働きかけが少ないとどうやって連携すればいいのか悩む
- * ケアマネージャーと連絡がとりづらく連携感がない
- * ケアマネージャーともっと連携がとりたいがいい方法がない
- * 介護保険の主治医意見書の適切な記載方法がわからない

【地域スタッフの気持ちのつらさ】

- * 退院してきたら少しは楽しい思いをしてもらいたいが、短期間で再入院するなど良い時間のないままのラストになることがある
- * 在宅に帰っても、時間が短くて亡くなるので、患者・家族との関係を深くするのに難しさを感じる

- *死期が近いのに、家族はまだずっと生きてくれると思っている場合の対応
- *比較的若いがん末期の方へどう話しかけてよいか…
- *「がん末期」の方の退院支援ということで依頼されても、本人へ未告知の場合、どうかわればよいか…
- *告知されていない患者さんとの会話に困る
- *外来があり、往診にさける時間が少なく、患者さんとゆっくり話すことができない
- *外来診療中の急変にすぐ対応ができない
- *死の近い患者さんが亡くなった場合に、すぐに訪問に行けなかったり（特に日中）、エンゼルケアに十分な時間がとれない
- *訪問看護師のできる限界がある
- *訪問時間が限られていて、患者さんや家族とゆっくり話す時間がない（年々なくなつた）
- *記録することが多くて日々追われている感じ

【その他】

- *吸引が必要な場合。家族は家で看たいと思っているが、24時間対応するのも難しい
- *訪問看護師が足りない
- *訪問看護師が不足している
- *人出不足！
- *医師、訪問看護、ケアマネージャー、薬局薬剤師とのリアルタイムの連携はどうしていけばいいのか
- *同業者で相談できる場がない
- *訪問看護師と診療所看護師の関わり方はどうしたら？
- *専門職と家族の意向をどのように調整していくべきなのか（ケアマネ）
- *家族支援などはどこまでが自分の仕事なのか線引きが難しい（ケアマネ）