

<Cover Letter>

在宅緩和ケア・医療、特にターミナルケアについてはどのように接すればよいのか、どのような方針が良いのかといったことに医療者が悩む場面も少なくないが、正解と言うような答えは出ない。ご本人、ご家族の満足度が大切と思われるが、看取りの後にはご本人にはご意見を伺えない。御遺族に感想を伺うことで改善点がないか探るべく当院より訪問診療を行った後に亡くなった患者さんの御遺族にアンケート調査を行った。

アンケートは当院から訪問を行ったがんの患者さんのご遺族にまず医師より電話でアンケート調査をお受けいただけるかどうかを尋ね、承諾を得られたご家族にアンケート用紙を郵送でお送りして返信用封筒による返信をお願いした。記入は無記名とした。以下の項目についてアンケートを行った。その結果より問題点を抽出した。

アンケート項目

- 在宅医療を選ばれた以前に在宅医療はご存知でしたか  
a.知っていた →どの経緯で知りましたか(入院先・在宅医療関係者・雑誌・テレビ・その他)  
b.知らなかった
- 在宅医療を行うことになったきっかけはなんでしたか。  
a.患者さん自身が希望 b.ご家族が希望 c.入院病院の医師に勧められた  
d.入院病院の看護師に勧められた  
e.入院病院のその他の方(ソーシャルワーカーなど)に勧められた  
f.ケアマネジャーに勧められた g.訪問看護師に勧められた h.知人に勧められた i.その他
- 在宅医療を実際に体験されてどう感じましたか。  
a.在宅医療を選んでよかった b.在宅医療を選ばないほうがよかった c.どちらとも言えない
- 在宅医療において困ったことなどはありましたか。  
a.あった→よろしければ具体的に教えてください。 b.なかった
- 患者さんが旅立たれた後日に「グリーンケア」と呼ぶ家族への訪問(料金はなし)を行う医療機関が最近増えています。そういった訪問があればお受けされますか。(実際に訪問するのは医師ではない職員:看護師やソーシャルワーカー:が訪問することが多いです。)  
a.訪問してほしい b.訪問してほしくない
- 何か全般的にお伝えいただけることがありましたらご自由にお書きください。

アンケート結果

1. a.知っていた	65	入院先16 在宅関係者16 雑誌4 テレビ18 その他16
b.知らなかった	25	
c.無記入	1	
2. (重複回答あり)		
a.患者	51	4-a.困ったことがあった 自由記載内容主なもの
b.家族	29	在宅の不安、医療者が近くにいない
c.入院先医師	23	夜間は連絡がしづらい
d.入院先看護師	2	急ぐ処置が必要な症状などの時に困る
e.MSW等	7	介護負担が大変
f.ケアマネ	8	オートロックを解除する人がいない
g.訪問看護師	1	留守にできない
h.知人	3	専門医の受診が必要だった時に受診が大変だった
i.その他	2	死の受け入れが難しい
無回答	0	治療が限られている
3. a.選んでよかった	78	死への恐怖があり、適切な心のケアが欲しかった
b.選ばないほうがよかった	0	日中独りで寝ているのを親戚がみて入院するよう言われた
c.どちらともいえない	10	訪問看護師が日替わりで来て言うことが違う
無回答	3	
4. a.困ったことがあった	33	6.自由記載主なものの要約
b.困ったことはなかった	49	感謝を伝えてくださる内容
無回答	7	費用が高い
5. a.訪問してほしい	34	死期についての話(告知)や言葉に不満
b.訪問してほしくない	49	心残り・後悔
無回答	8	心残りの後悔
6. 自由記載あり	60	苦しかった・不安だった
自由記載なし	31	理想的な制度なので存続を
		誰でもできるわけではない
		レスパイトケアが大切
		亡くなった直後に写真を撮られたことに不満

抽出された問題点	対策案
不安	多職種介入の強化
夜間・緊急対応	
介護負担	
死の受け入れ	ACP 死の教育
告知	在宅ケアの啓発
在宅の社会的コンセンサス	
費用が高価	診療報酬制度改革
多職種の意思統一不十分	医師自身を含めスタッフの教育
写真撮影	
話し方	

アンケート対象と回答数	
カルテから取り上げた対象数	平成23年から平成29年に介入したがん症例の遺族 128
電話連絡が取れなかった数	24
主な原因	独居で身寄りがない ご遺族の連絡先が不通 転居・携帯電話の解約・不在
連絡が取れたがアンケートを拒否された数	13
主な理由	思い出すのがつらい よくわからない(同居ではなかった) よくわからない(配偶者の認知症) 忙しい 覚えていない 在宅医療に不満があり協力したくない
アンケート回答数	91

アンケート結果全体像

在宅医療を知るきっかけはテレビが最も多い。  
在宅医療を行うことになったきっかけのうち約半数が患者自身の希望。約4分の1が入院先医師の勧め  
今回のアンケートでは在宅医療を選んでよかったと回答した方が91例中78例  
困ったことがあったと答えたのは約三分の一  
レスパイトケアを希望するのは約三分の一  
レスパイトケアに関しては亡くなってから数年たってからのアンケートであったのと、「嫌」と「必要性を感じない」が混ざってしまったため「訪問してほしくない」が増えた様子。

<考察>アンケートを依頼したところかなり多くのご遺族より同意をいただき協力を得られた。不満がある方にはアンケートの協力を得られていないのでアンケート結果には大きなバイアスがある前提で見る必要がある。当院からのアンケートであるため、結果については「よかった」とする方が多いことについては割り引いて考える必要があるが、自由記載から見ても多くの方に感謝を伝えていただいております。一定の役割は果たしているものと考えます。ただし、死期などについての告知のあり方や普段の話し方に不満があったことが行間から読み取れる記載も少なからずあり、また、看取った後の心のつらさや後悔を述べておられるご家族も少なくなく、当院からのサポートはまだ満足できるレベルにはないと考えられる。看取り後の写真撮影についても口頭で同意を得て拒否できることも伝えて撮影していたが、2件で不満を伝えられている。

<Next Step>患者説明についてはまだまだ改善しなければならない部分が多い。患者や家族に話す前の方針の検討をもっと多職種で密に行い、臨床心理士など心のケアの専門家の援助なども入れながら患者・家族の心のケアがをもっと充実させた話し方を学ぶなど改善が必要。看取り直後の写真撮影については、強固な信頼関係の築けた患者・家族に限定して撮影するように変更した。

<参考文献>①患者が受けた医療に関する遺族の方々への調査 平成29年度予備調査結果報告書 加藤雅志ら 平成29年度厚生労働省委託事業 がん患者の療養生活の最終段階における実態把握事業  
②がん患者遺族の心的外傷後成長の特徴とストレスコーピング・ソーシャルサポートとの関連 武富由美子ら 日本看護研究学会雑誌 39(2), 2\_25-2\_33, 2016

