

がんと診断されたら

がんと向き合うためのノート

がんと診断されたら
がんと向き合うためのノート

患者のウェル・リビングを考える会

勇美記念財団 2013年度 在宅医療助成事業
研究代表者 患者のウェル・リビングを考える会 藤本啓子

患者のウェル・リビングを考える会

がんと診断されたら

がんと向き合うためのノート

発刊にあたって

患者のウェル・リビングを考える会

医療や介護を必要とするがん患者さんは、治療に希望をつなぎつつ、自らの終末期の過ごし方も念頭に置いて治療に当たらなければなりません。

本来は疾患の初期から緩和医療も含めたインフォームド・コンセントが求められるべきですが、実際は治療効果がなくなった段階で初めて終末期ケアの問題を突きつけられるといった状況にあります。

がん患者さんの中には、最期はホスピスで過ごしたいと考える人もいれば、できれば自宅で最期を迎えたいと願う人もおられるでしょう。厚生労働省の「人生の最終段階における医療に関する意識調査」(2013.3)によれば、国民の約70%以上が自宅で療養したいと希望していますが、そうしたがん患者さんの希望とは裏腹に、昨今では核家族が増え、家族のあり方も変化しているため、従来のように家族だけで支えるということが難しくなってきています。

また、独居で身寄りのない患者さんも増えているという現実もあります。さらに、政府の推し進める医療費削減は、「がん難民」と呼ばれる行き場のないがん患者さんを増やし、その結果、ホスピスに入れないうまま最期を迎える人や、在宅を自ら希望するのではなく、在宅を余儀なくされるという状況をつくっています。

2006年のがん対策基本法の成立以来、がん診療拠点病院制度が設けられ、拠点病院の地域連携室や患者支援センターの役割として、がん患者さんに対する相談支援および情報提供が掲げられていますが、そうした機関の存在自体を知らないがん患者さんは予想外に多く、特に施設外部からの利用率は低いとされています。また地域のがん診療の連携協力体制も十分だとは言い難い状況にあります。

そのような状況を踏まえ、この冊子は、患者さん自らが自分の置かれた状況を整理し、家族や医療・介護従事者とコミュニケーションを取りながら、がん治療に向き合っていくことができるように、との思いから作られています。ですから具体的な治療方法や、個々の疾患に対する情報は掲載していません。詳細は、国立がん研究センターのホームページ「がん情報サービス」(<http://ganjoho.jp/>)にて無料ダウンロードできます。

発刊にあたって 1

I はじめに 4

- (1) がんと診断されたら 4
- (2) がんと診断された時から緩和ケア 4
- (3) 療養のプロセス 5
- (4) 病院での治療以外のさまざまな選択 5
- (5) ホスピス入院に必要なこと 6
- (6) 在宅ホスピスに必要なこと 6

II 整理をしていきましょう 7

- (1) 初診 7
- (2) 再発(転移) 8

III 治療を受ける時に確認しておくこと 9

- (1) 告知 11
- (2) インフォームド・コンセント 13
 - ①説明 15
 - ②理解 18
 - ③同意 19
 - ④合意 19
 - ⑤対話 21
 - ⑥圧力 21
 - ⑦その他 22
- (3) セカンド・オピニオン 23

IV 医療以外のケア(介護、サポートなど)について 24

- (1) 生活環境について確認しましょう。 25
- (2) ケアを受ける場所はどこを希望しますか。 26
- (3) 身体面で必要なケア(サポート)は何ですか。 27
- (4) 精神(こころの)面で必要なケア(サポート)は何ですか。 27
- (5) 日常生活を送る上であなたの希望するケア(サポート)は何ですか。 28
- (6) あなたをケア(サポート)してくれる人はだれですか。 28
- (7) ケア(サポート)する人に知っておいてほしいことは何ですか。 29
- (8) その他 30

V 知っておきたいこと 31

- (1) インフォームド・コンセント 31
- (2) セカンド・オピニオン 31
- (3) QOL (Quality Of Life) / 生(生活)の質 31
- (4) 末期がん 32
- (5) がん治療 33
- (6) 鎮静(セデーション) 34
- (7) 緩和ケア病棟(ホスピス) 35
- (8) 在宅ホスピス 37
- (9) 利用できる制度 39
- (10) ホーム・ホスピス 40
- (11) 患者会 40

エッセイ 41

『がんと共に生きる患者さんとの歩みから』

淀川キリスト教病院 ホスピス主任看護課長 田村 恵子

「まちなかカフェ・がん相談室」から 47

編集後記 48

協力者一覧 48

I はじめに

(1) がんと診断されたら



まず、落ち着いて……

今の状況を少し整理してみましょう。

- ① 主治医の話をよく聞きましたか？
どのような選択肢があるのか
これからどうなっていくのか（見通し）
- ② あなたはどうしたいですか？
- ③ だれか相談できる人はいますか？

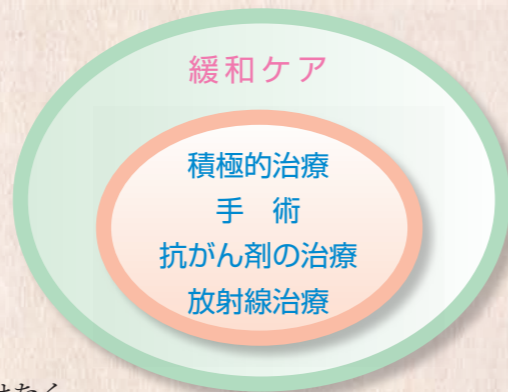
(2) がんと診断された時から緩和ケア

緩和ケアとは――

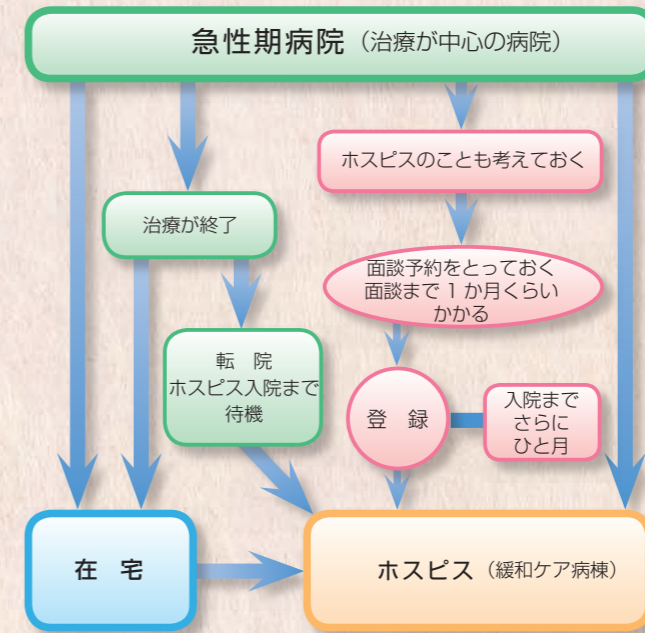
がんなどによる苦痛を和らげるケアです。
苦痛には、痛みだけでなく、
呼吸苦をはじめさまざまな症状があります。

積極的治療が終わったあとで緩和ケアを行うのではなく、
治療を行いながら、さまざまな苦痛を和らげるのが
緩和ケアです。

♥ 「積極的治療」については 33 ページを見てください。



(3) 療養のプロセス



* 最期はどこで迎えたいですか？

- 住み慣れた自宅
- ホスピス（緩和ケア病棟）
- 病院
- ホームホスピス
- その他（ ）

(4) 病院での治療以外のさまざまな選択

- 緩和ケア外来（がん専門の外来）
☞ 通院できる人
- 在宅ホスピス
☞ がん専門の医師による往診
- 訪問看護
訪問介護
☞ 介護保険の手続きをしましょう

永遠に治療が続く訳ではありませんので、
治療が終わったときのことも
考えておきましょう。

積極的治療を受けた
場合、副作用のことも
考えに入れて
おきましょう。

治療期間は人それぞれ
病名や進行の程度に
よって異なります。

一部のがんを除いて、
がんは治癒（完全に治る）
病気ではありません。

(2) 再発(転移)

*必要であればコピーをとっておきましょう。

検査結果や所見についてよく理解し、書いて残しておくことは、今後の治療方針を決める上で、大切な記録となります。

- 自覚症状はなかったが、定期検診でがんが見つかった。
- 何らかの自覚症状があったので検査を受けた。

*どのような症状がありましたか。

.....

.....

.....

.....

診断日 年 月 日

検査名 ()

検査所見 年 月 日

.....

.....

.....

.....

*検査や検査所見に納得がいかなかった時、だれかに相談しましたか？

- はい
- いいえ

相談者(あるいはセカンド・オピニオン)

機関名 ()

所見 年 月 日

.....

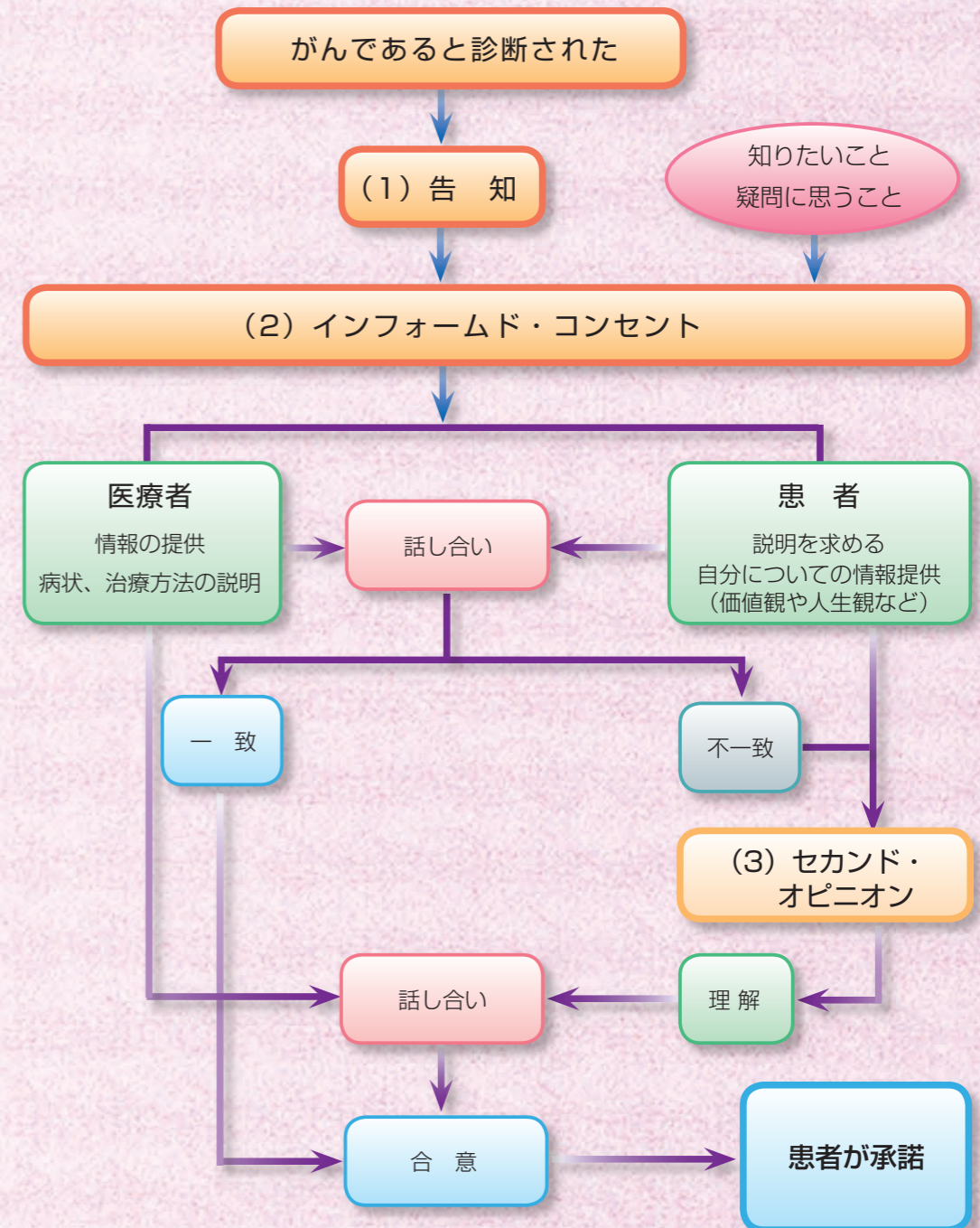
.....

.....

.....

III 治療を受ける時に確認しておくこと

あなたの希望すること、希望しないことを確認していきましょう。



「希望すること」を考える前に、少し確認をしておきましょう。

〈かかりつけ医〉

氏名 _____
病院名 _____
連絡先 _____
☎ _____

〈その他の医療、介護などでお世話になっている人〉

(持病などでかかっている病院の主治医や、介護福祉施設などのケアマネジャー)

機関名 _____
氏名 _____ 役職 _____
連絡先 _____
☎ _____

機関名 _____
氏名 _____ 役職 _____
連絡先 _____
☎ _____

救急時の連絡先 _____
氏名 _____ 続柄 _____
連絡先 _____
☎ _____

アレルギーの有無 有 無 血液型 _____ 型

(1) 告知

① がんと診断された時、あなたの知りたいことは何ですか。

② 病気が進行していて予後が悪い(近い将来、死がやって来るかもしれない)とわかった時、あなたの知りたいことは何ですか。

以下の例を、参考にしてください。

- ・病名
- ・転移があるかどうか
- ・将来転移する可能性があるか
- ・どのような治療方法（選択肢）があるのか
- ・病気が日常生活にどのように影響するのか
- ・考えられる治療の危険性、後遺症、副作用、合併症など
- ・延命率（あとどれくらい生きられるのか）
- ・これから病気がどうなっていくのか
- ・病気とどう過ごしていけばよいか
- ・治療にはどれくらいの時間（日数）がかかるのか
- ・治療にどれくらいの費用がかかるのか
- ・どの程度、患者の意思を尊重してもらえるのか
- ・どの程度主治医と対話ができるのか（時間と方法）
- ・主治医以外に相談できる人（看護師、ソーシャルワーカーなど）はいるか
- ・この病気には、どのような苦しさ（痛みなど）が伴うのか
- ・病気が今後の自分の生き方にどう影響していくのか
- ・どれくらいで悪くなるのか
- ・途中、どのような状態（困ったことや嫌なこと）になるのか
- ・このまま進行すると、最後はどうなるのか
- ・保険がどこまで利くのか
- ・治療をやめたらどのような選択肢があるのか
- ・今から考えておいた方がよいことはどのようなことがあるのか
- ・どのような公的な支援（経済的なことも含め）が受けられるのか
- ・心の（精神的な）問題にも応じてもらえるのか
- ・家族のケアもしてもらえるのか
- ・ケアを受けることのできる場所はどこがあるのか

(2) インフォームド・コンセント

自分らしく病気と向き合うためには、自分の病気についての正確な情報を得ること、納得のいく治療方法を選ぶことが大切です。そのために患者は、インフォームド・コンセントを行います。

* インフォームド・コンセントとは——

- 「説明を与えられた上での承諾」と訳されます。つまり、自分の病気についてのあらゆる情報が与えられていることが前提になっています。
- 医療者（主治医）が一方的に病状や治療方法の「説明」を行うだけではなく、主治医の説明を聞いた患者がそれらを理解し、納得した上で医療者（主治医）に対して行う「承諾」です。つまり、承諾を与えるのは「患者」です。
- しかし、患者が一方的に行うものではなく、患者が医療者（主治医）と共に行う意思決定です。
- 患者であるあなたの考えが可能な限り尊重されます。だから遠慮する必要はありません。
- 治療方法を選択する上で、患者の希望や患者の価値観も重要となります。
- 1回限りではなく、何度も繰り返し行われ、そのプロセスの中で変更が可能です。

確認！

インフォームド・コンセントは、患者であるあなたが医療者に与える承諾です。



* インフォームド・コンセントが実現されているか、確認していきましょう。

確認事項



0 さんからのアドバイス (緩和ケア病棟で)



〈食わず嫌いはダメ〉

とにかく、医者の説明をよく聞いて、
現実を受け止めること！

正解はひとつではないから納得しなければ
次の正解を探せばいい。

結局、最後は自分で選ぶことが大事。

① 説明

* 主治医から、あなたの病気や治療方法について十分な説明がありましたか。

- 十分な説明があった
- 説明はあったが、十分ではなかった
- 説明はなかった

* 十分な説明がなかった場合、説明を求めましたか？

- 求めた

* あなたは主治医に何を質問したかったですか。

* それに対して主治医からどのような説明がありましたか？

- 求めなかった

* 説明を求めなかったのはなぜですか？

*あなたは、自分の希望や考え方、それらのよりどころになるような価値観や人生観を主治医に伝えましたか。

伝えた

*どのようなことを伝えましたか。

伝えていない

*それはなぜですか。

*伝えたかったことはありましたか。もしあれば、それはどのようなことですか。

*主治医以外から病状や治療方針について説明を受けましたか。

はい いいえ

*だれに、どのような説明を受けましたか。

主治医以外とは、看護師、薬剤師、管理栄養士、ケアマネジャー、ソーシャルワーカー、相談員（ケアワーカー）などです。

*インフォームド・コンセントに、家族は立ち会いましたか。

はい いいえ

*だれが立ち会いましたか。



② 理解

*あなたは、主治医の説明が理解できましたか？

- 理解できた
- 理解できなかった

*理解できなかったのは、なぜだと思いますか？

以下の例を参考にしてください。

- 医師の説明が難しかったから
- 自分（患者）に情報（医学的知識）がないから
- その時、体調が悪かったから

*主治医以外に相談をしましたか。

- はい
- いいえ

*それはだれですか。

- 看護師
- 病院の相談窓口
- メディカル・ソーシャルワーカー
- 友人
- その他（ ）

*「いいえ」と答えた人は、なぜですか。

- どこに相談してよいかわからない
- 相談したくない
- その他（ ）

③ 同意

*あなたは、主治医の説明や方針に同意しましたか。

- 同意した
- 理解はできたが、同意はしていない
- 理解も同意もしていない
- わからない

*あなたは、主治医の説明に納得がいかない時、何度も質問したり説明を求めたりすることができますが、そのことを知っていますか。

- はい
- いいえ

④ 合意

〈あなたと主治医〉

*主治医はあなたの考えや希望を聞いてくれましたか。

- 聞いてくれた
- 聞いてくれなかった
- わからない

*主治医とあなたとの間で意見の不一致（ズレ）がありましたか。

- 不一致（ズレ）があった
- 不一致（ズレ）はなかった

*どのような点で不一致（ズレ）がありましたか。

〈あなたと家族〉

*あなたと家族との間で、意見の不一致（ズレ）がありましたか。

- 不一致（ズレ）はなかった
- 不一致（ズレ）があった
- 意見の不一致（ズレ）はあったが、自分の意見を尊重してくれた
- よくわからない

*どのような点で不一致（ズレ）がありましたか。

*あなた以外の家族間で意見の不一致（ズレ）はありましたか。

- 不一致（ズレ）はなかった
- 不一致（ズレ）があった

*だれとだれが、どのような点で一致しなかったのですか。

⑤ 対 話

*医療関係者や家族以外であなたの病気について相談できる人はいますか？

- いる
それはだれですか（ ）
- いない
- わからない

*医療者、家族や親しい人とコミュニケーションがとれていますか。

- とれていると思う
- とれていないと思う

*どのような点で「とれていない」と思いますか。

⑥ 圧 力

*家族、医療者、介助者、社会などから見えない圧力を感じていますか。

- はい
- いいえ
- わからない

*たとえば、どのようなことですか。

見えない圧力とは、たとえば――

- ★ 医療者から一方的に治療方法を勧められ、断ることができる雰囲気ではなかった。
- ★ 自分の希望を言ったら、主治医が機嫌が悪くなったり、怒ったりした。
- ★ 本当は家で過ごしたいが、家族はみんな忙しく、「家にいるより病院にいた方が安心だよ」と言われた。
- ★ 介助があれば自分でトイレに行けるが、転倒すると大変だからオムツを使ってはどうかと言われた。

⑦ その他

がんと知って、どのようなことがつらかったですか。それ以外にも不安なこと、耐え難いと思うようなこと、尊厳を失ったと思うこと、どうしても伝えておきたいことなどがあれば書いておきましょう。

(3) セカンド・オピニオン

主治医が説明した治療方法に対する理解を深めたり、より詳しい情報を得て納得するためにセカンド・オピニオンが助けになることがあります。

セカンド・オピニオン（第二の意見）とは――

- ★ 主治医の説明や方針について、より詳しい情報を得たいと思う時、セカンド・オピニオンを受けることができます。
- ★ 患者が自分の主治医以外の医師に診断や治療方法について意見を聞くものです。
- ★ セカンド・オピニオンによって、主治医の示した治療方法を異なる視点で見たり、選択の中が広がることがあります。
- ★ セカンド・オピニオンは、「診療」ではなく「相談」ですので、保険は利きません（自費となります）。
- ★ セカンド・オピニオンを受ける場合、患者は主治医に検査データ（CTやMRIなどの画像や血液検査の結果）を求めることができます。
- ★ セカンド・オピニオンを受ける医師は、自分で探す必要があります。

大切なこと

セカンド・オピニオンを受けるドクターは、今、かかっている医療機関から紹介を受けるのではなく、別の機関を自分で探しましょう。

セカンド・オピニオンを受けるために紹介状（診療情報提供書）や検査データを主治医に依頼する時は、ただ、データがほしいというのではなく、たとえば、ホスピスに面談に行きたいので紹介状などが必要です、と目的を伝えましょう。



IV 医療以外のケア（介護、サポートなど）について

がんと診断されたら、ただ治療のことだけを考えるのではなく、入院が必要になった時のことや、在宅で過ごす時のことも同時に考えておきましょう。

*

治療ができなくなった時に初めて緩和医療のことを考えるのではなく、治療を受けながら、緩和ケアのことや、在宅でケアを受ける時のことを考えておくといいです。自宅で療養する時は、往診してくれる医師（かかりつけ医）や、訪問看護、訪問介護（介護保険）のことも考えておきましょう。

実際に制度や社会的資源を使うか使わないかではなく、「備えあれば憂いなし」の精神で前向きに考えていきましょう。

*

ここでは、あなたが生活する中で、医療¹⁾以外のケア（介護、サポートなど）を受けなければならなくなった時に、希望すること、希望しないことを確認し、整理していきます。

1) 医療とは、病気（がん）の治療だけでなく、リハビリテーションも含めた活動を意味する言葉で、医師や看護師など、医療の資格を有する医療従事者によって行われます。したがって、ここでの医療以外のケアとは、医療従事者以外の人（介護従事者、家族、友人、ボランティアなど）によって行われるケアを意味します。

確認事項



(1) 生活環境について確認しましょう。

① 今のあなたの状況は、

- ひとり暮らし
- 家族と同居
- いつもだれか家にいる ひとりの時間がある
- 家族以外と同居
- それは誰ですか？
- ()
- その他 ()

② 今、何かケア（サポート）を受けていますか。

- 受けている 受けていない
- これから手続きをしようと思っている

*受けている人は、だれからケア（サポート）を受けていますか。

- 家族 親しい人 訪問看護師 往診医
- 介護ヘルパー 薬剤師 医療・介護施設のスタッフ
- ボランティア
- その他 ()

*どのようなケア（サポート）を受けていますか？

(2) ケア（サポート）を受ける場所はどこを希望しますか。

自宅（在宅ホスピス）

理由

以下の例を、参考にしてください。

- ・ 住み慣れた場所がよいから
- ・ 自由があるから
- ・ 思い出があるから
- ・ だれか（家族や親しい人）がそばにいるから
- ・ プライバシーが保てるから

施設（病院、緩和ケア病棟、ホームホスピスなど）

理由

以下の例を、参考にしてください。

- ・ 家族に面倒をかけたくないから
- ・ 割り切ることができて気楽だから
- ・ プロのケア（サポート）を受けたいから
- ・ 状態が急変した時など、安心だから

その他（ ）

理由

(3) 身体面で必要なケア（サポート）は何ですか。

*どのようなケア（サポート）が必要ですか。

必要なケア（サポート）とは、たとえば、

- ・ だれかそばにいてほしい
- ・ 話を聞いてほしい
- ・ 笑顔で接してほしい
- ・ 尊厳を持って接してほしい
- ・ スキンシップをしてほしい
- ・ カウンセリングなどのこころのケアを受けたい
- ・ 他のがん患者に話を聞きたい
- ・ 価値観や人生観（これまでの生活歴など）を尊重してほしい

(4) 精神（こころの）面で必要なケア（サポート）は何ですか。

精神（こころ）の問題とは、たとえば、

- ・ 不安になった時
- ・ 気分がふさぐ時
- ・ 悲観的になる時
- ・ 死にたくなる時
- ・ 寂しさを感じる時 など

(5) 日常生活を送る上であなたが希望するケア（サポート）は何ですか。

(6) あなたをケア（サポート）してくれる人はだれですか。（複数）

- 医療職の人
- 介護職の人（ヘルパーなど）
- 家族
 - 親 子 配偶者 兄弟姉妹（ ）
 - 親戚（ ） 友人など（ ）

*ケア（サポート）してくれる人との間で意見の不一致（ズレ）はありますか。

- はい いいえ

*だれと、どのような点で不一致（ズレ）がありますか。

(7) ケア（サポート）する人に知っておいてほしいことは何ですか。

医療保険や介護保険などの公的支援を利用する時は、認定を受けなければならないので、あなたが希望するケアやサポートのすべてが受けられるわけではありません。しかし、自費で希望するサポートを受けることもできます。また、ボランティアでサポートしてくれる人もいます。毎日の暮らしの中で自分がしてほしいことや希望す

ることなどがあれば書いておきましょう。たとえば、外出したいので介助をしてほしい、好きな食べ物や、聴きたい音楽や、見たいテレビ番組は何か、寝間着ではなく、お気に入りの洋服を着て過ごしたい、外部と連絡をとりたい、など、あなたのこだわり、些細なことだけれど、あなたにとっては大切なことなどを書いておきましょう。

(8) その他

*ケア（サポート）を受ける時、どのようなことがつらいですか。

Blank white box for user input.

*あなたが尊厳を失ったと思う時は、どのような時ですか。

Blank white box for user input.

V 知っておきたいこと

(1) インフォームド・コンセント

説明を与えられ、理解と納得した上での承諾⇒13 ページ参照

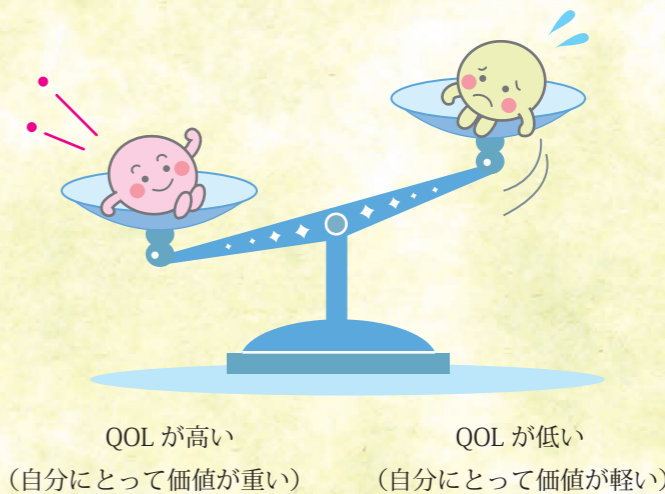
(2) セカンド・オピニオン

主治医以外の医療者の意見（第二の意見）⇒23 ページ参照

(3) QOL（Quality Of Life）／生（生活）の質

● QOL（Quality Of Life：クオリティ・オブ・ライフ）とは、生（生活）の質を評価する考え方で、その人の身体的、精神的、社会的（社会での、あるいは家庭での人間関係などの）環境がその人にとって良好であれば QOL が高い、良好でなければ低いと評価されます。

● 治療方法やケアなどで自分が何を希望するか、何を選択するか、その判断の基準となるもののひとつに生（生活）の質の高さがあります。それらは常に一定ではなく、その時々によって何が自分にとって良い（重い）かを考えましょう。

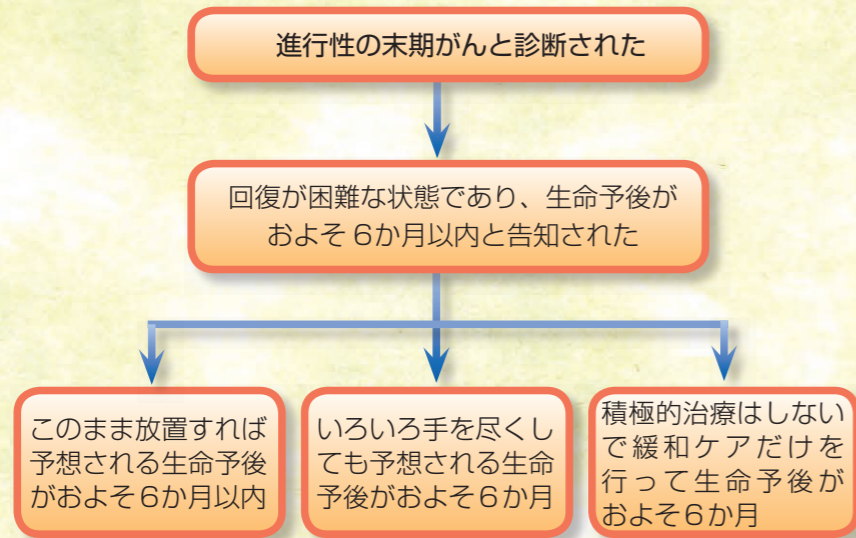


(4) 末期がん

● 末期と呼ばれるのは、一般的には現代医療において回復を目的としたすべての治療に効果が期待できず、死が間近に迫った時期から死までの時期を言います。病気の種類によって末期のあり方は異なりますが、がんの場合は、積極的

治療の効果が期待できず、生命予後（余命）が6か月以内と考えられる段階である、とされています。しかし、時期は必ずしも限定されているわけではありません。

● 一言に予後と言っても、いろいろな場合が考えられます。たとえば、



● 生命予後（余命）とは、あくまでもこれまでに蓄積されたデータから見て、確率的にはこれくらいということが言えるだけで、明確な根拠

があって言えるものではありません。また、治療することでどれくらい延命が可能かも、予測はできても確実ではありません。

● あなたに意識や判断能力がある時は、主治医やかかりつけ医などから説明を受けて情報を得た上で、あなたならどうしたいかということ

をじっくり考えます。あなたが、十分に理解して納得ができたなら「同意」し、これからの方針を決めます。



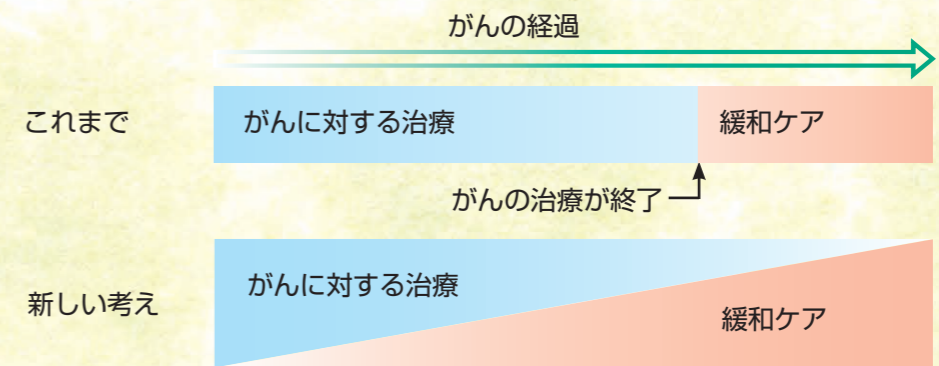
(5) がん治療

● 積極的治療とは、外科的手術や抗がん剤による治療、放射線による治療のほか、人工呼吸器をつけたり、人工透析を行うことです。放射線や抗がん剤の治療は副作用を伴い、食欲不振、

吐き気、嘔吐、粘膜炎、発疹、めまい、便秘、耐え難い全身倦怠感、呼吸困難、出血、しびれ、発汗、発熱、頭痛、脱毛などがあり、患者のQOLを著しく下げることがあります。

● 緩和ケア（パリアティブ・ケア）とは、WHO（世界保健機関）の定義によると、「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、および他の身体的、心理社会的、精神的な諸問題について、早期にそれらを見だし、ぬかりのないアセスメントと対処（治療・処理）をすることによって、苦痛を予防し

たり、軽減したりすることで、クオリティ・オブ・ライフ（QOL）を増進させようとするアプローチである」（清水哲郎訳）と定義されます。ですから、緩和ケアは終末期の段階になって初めて登場するものではなく、疾患の早い時期から適用可能です。



がんの治療と並行して緩和ケアを行う

● 緩和ケアは、痛みをはじめとする苦痛となる諸症状の緩和を提供し、生を肯定し、死へと向かうあり方をノーマルな過程と見なすもので、死を早めることも先延ばしにすることも意図せ

ず、患者が死に至るまでできる限り積極的に生きることを支援するシステムを提供するものです。

● モルヒネは、適切に使用すれば副作用を最小限に抑え、QOLを高めることが可能とされています。また、がんの「痛みどめ」の知識に

ついては、国立がんセンターのHPにある「がん情報サービス」（<http://ganjoho.jp/public/index.html>）で得ることができます。

(6) 鎮 静 (セデーション)

がんによる強い痛みは、モルヒネを使用して和らげますが、モルヒネを使っても取りきれない苦痛がある時には、患者の意識を低下させる薬物を投与することによって苦痛を和らげるセデーション（鎮静／眠らせること）という治療を行うことがあります。

● セデーションの種類

持続的鎮静	意識の低下を継続して行う
間欠的鎮静	一定期間意識の低下をもたらしたあとに薬剤を中止し、減量して意識の低下しない時間を確保する

● 鎮静のレベル

浅い鎮静	言語的・非言語的コミュニケーションができる程度の、軽度の意識の低下をもたらす
深い鎮静	言語的・非言語的コミュニケーションができないような深い意識の低下をもたらす

● 鎮静のメリットとデメリット

好ましい効果（益）	苦痛緩和（苦痛を和らげる）
好ましくない効果（害）	意識の低下によりコミュニケーションをはじめとする通常の人間的な生活ができなくなる

- 鎮静は、鎮静以外に苦痛緩和ができる方法がない時で、しかも耐え難い苦痛が、鎮静による害を上回る場合に限ってのみ行われます。
- 鎮静に際しては、患者が意思決定する力があるうちに、① 益と害について説明がされていること、② 患者自身が鎮静を希望する意思表示を行っていることが好ましいとされています。
- 患者に意思表示の力がない場合は、患者の価値観や患者が以前に表明していた意思に照らし合わせて、家族から同意を得なければなりません。鎮静は患者の苦痛を緩和することを目的としていますが、鎮静を決定する時は、患者や患者の家族にとって大きな精神的負担となることもあるでしょう。

(7) 緩和ケア病棟（ホスピス）

緩和ケア病棟（ホスピス）とは、がんやエイズなどの患者が、苦痛症状を緩和する治療を受けながら過ごす場所のことです。緩和ケア病棟（ホスピス）は一定の施設基準を満たした場所であり、入院時に患者は健康保険の適用を受けることが可能です。

入院の希望者が多く、順番待ちというのが現状です。ホスピスに入院するにはどうしたらよいか、また、費用はどれくらいかかるのか、入院までどれくらい待つのかなど、地域にある「がん診療連携拠点病院」の「相談窓口」に相談して情報を得ておきましょう。

差額室料は施設によって無料のところと有料

のところがありますので各施設に問い合わせておきましょう。費用に関しては、定額制で、健康保険が適応されます。場合によっては高額療養費制度を使うこともできるので、ひと月あたりの支払いを一定の金額に抑えることができます。

入院待ちする患者数の増加などを踏まえ、外来、在宅緩和ケアの充実と併せて在宅への円滑な移行を促進するため、2012年4月、緩和ケア病棟の入院基本料の評価体系の見直しが行われ、これまでは入院費一律1日につき3,780点（1点＝10円）でしたが、これからは入院日数によって費用が異なることになりました。

ホスピス入院にかかる費用

参考までに一例を挙げていますが、施設により異なります。

面談時	本人 診察料：1割負担 270円（3割負担はその3倍）
	本人以外 相談料：2,100円～ +画像診断料
入院時	1割負担（月額上限 44,400円） 30日以内 4,800円/日 31日以上60日以内 4,300円/日 61日以上 3,300円/日
	3割負担（月額上限 80,100円+総医療費の1%） 30日以内 14,400円/日 31日以上60日以内 12,900円/日 61日以上 9,900円/日
	食事代：1食あたりおよそ260円
	差額室料：無料のところと有料のところがあります。
	その他：保険外費用（介護パンツなど）

入院を希望するホスピスが見つければ、電話をかけ、入院面談の予約をとる必要があります。面談時には、①紹介状、②病状がわかる画像（CT、MRIなど）、③血液検査の結果などが必要ですので、あらかじめ主治医に申し入れ、受け取っておきましょう。

兵庫県にある緩和ケア病棟

詳しい情報は、国立がん研究センター がん情報サービス <http://ganjoho.jp/>

神戸アドベンチスト病院	神戸市北区有野台 8-4-1	078-981-0161
六甲病院	神戸市灘区土山町 5-1	078-851-8558
社会保険中央病院	神戸市北区惣山町 2-1-1	078-594-2211
東神戸病院	神戸市東灘区住吉本町 1-24-13	078-841-5731
立花病院	尼崎立花町 4-3-18	06-6438-3761
尼崎医療生協病院	尼崎市武庫之荘 12-16-1	06-6436-1701
協和マリナホスピタル	西宮市西宮浜 4-15-1	0798-32-1112
市立芦屋病院	芦屋市朝日ヶ丘町 39-1	0797-31-2156
宝塚市立病院	宝塚市小浜 4-5-1	0797-87-1161
姫路聖マリア病院	姫路市仁豊野 650	079-265-5111
希望の家	神戸市須磨区妙法寺字藪中 1241	078-747-5335

がん相談支援センター

兵庫県立がんセンター 地域医療連携室	078-929-1151
神戸市立医療センター中央市民病院 地域医療連携センター	078-302-4321
神戸大学医学部附属病院 患者支援センター	078-382-5111



(8) 在宅ホスピス

訪問診療や訪問看護で在宅ホスピスを行ったり、緩和ケア（ホスピス）外来を行っている病院もあります。在宅ホスピスでは、訪問診療や訪問看護のほかに、訪問介護サービスや訪問

入浴サービス、訪問リハビリテーション、デイケアなども受けることができますので、詳しくは担当医や看護師、病院の医療相談室、訪問看護ステーションに相談してください。

在宅ホスピスにかかる費用

利用している医療機関や地域、患者さんの病状、加入している保険、年齢、収入によって異なりますが、ここでは1例を挙げておきます。

費用は概ね、①医療保険分+（場合によっては）交通費と、②介護保険分がかかります。介護認定をされていない患者さんは介護認定のための手続きをしましょう。

週1回の訪問診療と週3回の訪問看護を利用した場合

〈医師による訪問診療を受けた時にかかる費用〉

- 訪問診療科……1日につき8,300円（月4日の利用で8,300円×4日＝33,200円）
- 在宅時医学総合管理料（院外処方の場合）……1か月あたり42,000円
- 重症者加算（訪問診療）……1回あたり10,000円

〈看護師による訪問看護や指導を受けた時にかかる費用〉

- 在宅患者訪問看護・指導料……1日につき8,500円（月12日の利用で8,500円×12日＝102,000円）
- 特別管理加算（訪問看護）……1回あたり2,500円
- 24時間連絡体制加算（訪問看護）……1回あたり2,500円

1か月の合計 192,200円

実際のお支払いは、保険によって異なりますが、上記の1割～3割です。その他、受けた医療の内容（深夜往診や交通費など）によって金額が加算されます。

詳細は、訪問診療を受けている機関のソーシャルワーカーや相談窓口に見てみましょう。

例えば、在宅で疼痛緩和治療や化学療法などを受けた場合は、在宅悪性腫瘍患者指導管理料（1か月あたり15,000円）がかかります。

介護保険や高額療養費制度に関しては、39ページを見てください。

また、障害・難病などの制度、生活保護、母子医療制度など、利用できる制度がありますので、



在宅ホスピス（機関）

関本クリニック	神戸市灘区八幡町 3-4-5	078-846-0933
森本医院	神戸市兵庫区駅前通 2-1-29-133	078-577-2274
ホームケアクリニック	神戸市東灘区住吉本町 1-24-13	078-857-1132
ホームケアクリニックこうべ	神戸市中央区中町通 2-3-2 神戸駅前ツインビル8階	078-371-3902
田中医院	神戸市東灘区本山中町 3-4-13	078-411-2234
池垣クリニック	神戸市垂水区天ノ下町 11-7	078-707-2828
新国内科医院	神戸市垂水区小束山本町 2-10-26	078-782-2520
やまぐちクリニック	神戸市垂水区旭が丘 1-9-60	078-708-2522
はやしやまクリニック	神戸市長田区林山町 7-5-2	078-612-1959
ろっこう医療生協 灘診療所	神戸市灘区水道筋 6-6-3	078-801-6665
川口クリニック	神戸市灘区水道筋 5-2-17	078-861-4351
さくらいクリニック	尼崎市武庫元町 1-25-14	06-6431-5555
長尾クリニック	尼崎市昭和通 7-242	06-6412-9090
さくらホームケアクリニック	川西市平野 3-18-27	072-793-4000
だいとうクリニック	姫路市白銀町 36-1	079-222-6789

訪問看護ステーション

在宅緩和ケアセンター ほすびす	神戸市須磨区太田町 2-1-16	078-731-0055
しあわせ訪問看護ステーション	神戸市中央区日暮通 5-5-8	078-242-5614
東神戸訪問看護ステーション あじさい	神戸市東灘区住吉本町 2-19-1	078-856-7699
訪問看護ステーション ゆうゆう	尼崎市昭和通 7-242	06-6419-7500
在宅ステーション かがやき	西宮市池開町 3-10-4	0798-43-7570
姫路市医師会訪問看護ステーション	姫路市西今宿 3-7-21	079-295-3377

公益財団法人 勇美記念財団

<http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/>

- ☞ 在宅医療に熱心な医療機関
- ☞ 在宅医を見つけるには

(9) 利用できる制度

介護保険制度

介護保険制度とは、急速な高齢化に対応し、高齢者の自立した生活を支えるために、2000年にスタートした制度です。この制度は、40歳以上のすべての人が保険料を支払い、65歳以上の高齢者の人達を中心に、必要なサービスを必要な時に自ら選んで利用することができる社会保険です。

介護保険制度を利用するためには、まず本人か家族が市区町村の窓口にて要介護認定の申請をしなければなりません。訪問調査員による調査結果や主治医の意見書などにより、要介護度（要支援1・2、要介護1～5）が決定されると、サービスの開始となります。

要支援の場合は介護予防サービスが各限度額の範囲で利用でき、要介護の場合は、居宅サービスと施設サービスが利用できます。居宅サービスには、訪問介護・訪問看護・デイサービス/デイケアなどがあり、要介護度に応じて決められた限度額の範囲内で利用することができます。居宅サービスを利用する場合は、通例、介護支援専門員（ケアマネジャー）にケアプランを作成してもらうことになります。

末期がんの患者は65歳未満でも介護保険の特定疾患対象となり、介護保険制度を利用することができます。要介護状態などになった時、自宅などで介護サービスを受けることができます。

高額療養費制度と医療費控除

高額療養費制度とは、大きな手術や長期間の入院をするなどして、医療費の自己負担額が高額になり、一定金額〔自己負担限度額〕を超えた場合に、その超えた分が高額療養費として払い戻される仕組みのことです。自己負担限度額は、70歳未満か以上か、所得がどれだけかによって異なりますが、70歳未満の場合、一般には、1か月当たり80,100円+（医療費-267,000円）の1%を合計した額になります。ただし、入院時の食事療養費や生活療養費、差額ベッド代などの自己負担額については対象になりません。

品の購入費、出産に伴う費用、介護保険制度を利用して支払った自己負担額なども対象となります。

控除を受けるためには、確定申告を行う時に、支払いを証明する領収書などを確定申告書に添付または提示する必要があります。

医療費控除とは、自分や自分と同一生計を営む配偶者や子、その他親族が医療費を払った場合に、所得税の算定において、一定の金額の所得控除を受けることができる仕組みのことです。医療費控除の対象は、医師や歯科医による診察や治療にかかった費用だけでなく、治療や療養に必要な医薬



(10) ホーム・ホスピス

最近では、自宅ではないけれども自宅に近い環境(第二の自宅)でスタッフが第二の家族となって終末期を看取る「ホーム・ホスピス」や、病院で

もなく、施設でもない「集合住宅」で最期を看取る場所もできつつありますが、まだ数は少ないのが現状です。

愛逢の家	〒 661-0972	尼崎市小中島 1 丁目 20 番 21 号
http://www6.ocn.ne.jp/~aiai2006/	TEL.06-6493-1424	FAX.06-6493-1443
神戸なごみの家	〒 653-0879	兵庫県神戸市長田区雲雀ヶ丘 2 丁目 2-3
http://www.kobe-nagomi.com/	TEL.078-631-1630	
ホームホスピス 癒居	〒 675-0025	加古川市尾上町養田 1436-5
http://www1.ocn.ne.jp/~yui2011	TEL.&FAX.079-490-4165	
ホームホスピス「ひなたの家」	〒 671-0232	姫路市御国野町御着 237-1
http://hinata2011.com/	TEL.079-252-7778	FAX.079-227-8788

(11) 患者会

同じ「がん」による悩みを分かち合う場として「患者会」があります。

治療方針などは自分で決めることですが、同じ

がんという病気に向き合っている他の人の話を聞くことも参考になると思います。

ゆずりは	〒 651-2109	神戸市西区前開南町 1 - 2 - 1
http://www.k5.dion.ne.jp/~yuzriha	TEL.078-733-1821	FAX.078-977-0224
ゆずりは明石	〒 673-0857	明石市北朝霧丘 2-6-21 (草野郁子方)
http://www.yuzuriha-akashi.org/	TEL.078-911-6761	yuzuriha_akashi@yahoo.co.jp
ゆずりは淡路		TEL.0799-42-4644 (山本美奈子)
ひょうごがん患者連絡会		http://hyogo-capa.net/
あじさい会		http://www.cancer-info.jp/cancer.html TEL.0790-32-0594 (去来川節子)
あけぼの兵庫 乳がん患者会		http://www.geocities.jp/akebono_hyougo/ TEL.&FAX.078-220 - 5921
いちごの会 (姫路市とその周辺の乳がん患者の自助グループ)	〒 671-0101	姫路市大塩町 87-6 松本ふみ子
	TEL.&FAX.079-254-4383	

がんと共に生きる患者さんとの歩みから――

淀川キリスト教病院がん相談支援室がん看護専門看護師

田村 恵子

はじめに

終末期のがん患者と家族に対して全人的なケアの実践を目指すホスピスに関心を持ち、そのドアを叩いてから20数年の時間が流れました。本当に多くの患者さん、ご家族との出会い、そして別れがあります。それぞれの方との思い出の糸を手繰り寄せてみますと、共に泣いたり笑ったりして過ごした日々が、一人ひとりの笑顔と共に感動をもってよみがえってきます。

悲しいはずなのに、どうして笑顔が浮かんでくるのでしょうか。それは、患者さんそれぞれが自分の人生を精一杯に生き抜き、生ききったからだだと思います。

そして、私は単に看護師としてではなく、有限の生を生きる一人の人間として、その息遣いに寄り添いながら、生き抜く人の生き方

を間近で見せていただいています。だからこそ、色あせることのない感動が私の脳裏によみがえってくるのだと思います。

＊

私達は生まれた時から、死を免れない者として存在しています。それは自明の事実であり、皆そのことをよく知っています。しかし、多くの人は死と向き合うことなく、死などあり得ないかのように振舞って今を生きているのです。けれども、誰も決して死から逃れることはできません。たくさんの患者さんとの別れから教えられたことです。

本稿では、患者さんとの出会いと別れの経験から、「いつか来る日」をしっかりと見つめて、私が日頃感じている皆さんに備えておいていただきたいことをお伝えします。

1. “私の死” についてじっくりと考える

上にも述べましたように、私達はこうしている今も死に向かって生きています。しかも、そのことを認識している存在です。この事実は何を意味しているのでしょうか。

＊

いつもきらきらと目を輝かせて、趣味のお話をしてくださった由美さんは、長い間、乳がんと闘ってきました。日毎にやせ衰えてゆく腕を見つめて、「今は、今のことしか考えていない。先のことは考えてない」と目を閉じました。

由美さんとの会話から、私は、人はたとえ死がすぐそこに迫っていたとしても、しっかりと死と向き合うことはなかなかできないことを実感しました。もちろん、私だってその時が来れば先のことは考えることなどできないかもしれません。あたふたして、じっくりと死と向き合うことなどできないかもしれません。死と向き合うことは、「これからどうなっていくのだろうか」「死んだらどうなるのだろうか」と非常に深い孤独感と恐れを感じることです。患者さん達の中には、身体的な苦しさ

もあいまって、「早く楽にしてほしい」「早くお迎えが来てほしい」と訴えられる方も少なくはありません。この訴えは、視点を変えれば、私達には、死を他者から与えられるもの、しかも人間を超えた存在から与えられるものとして位置づけたいとする気持ちがあることを物語っているように思います。その根底には、自らが死ぬことの怖さや死から逃れたいとの思い、あきらめなど、さまざまな心の動きが交錯しているのだと思います。

2. 死から生を考える

私は仕事柄、がんを患い、そのことに戸惑い、怒り、どうしてこの私なのかと苦悩する方々にたくさん出会ってきました。しかし、死は病いではなくともいつかは必ず向き合わなければならない人生の命題です。皆さんもよくご存知のように、現在の日本は高齢多死の時代を迎えており、老いていくこともまた死と向き合うことも余儀なくされる人間の営みです。

しかし、生産性に価値を置く時代の中では、老いに価値を見出すことはかなり困難を覚えることであり、むしろ、老いて死ぬことは、どうすることもできない自然な営みと位置づけられていてほとんど関心が寄せられていません。

確かに、「大往生」という言葉に代表されるように自然な営みではあるのですが……。

しかし、自然の営みであったとしても、当事者にとっては深刻な課題であり、その方とつながりのある家族、親しい人、友人などにとってもその方の死は年齢に関係なく非常に強い悲しみを感じる出来事です。

＊

96歳のお誕生日を数日前に迎えた正雄さんは、胃がんと診断されるまでは大病もせず、

もちろん、こうした思いを抱くことが悪いわけではありません。しかし、私達は自らが死ぬべき存在であることを認識しているわけですから、その人にとって最初で最後の体験である死について、もっと考えてみることで世界が開けることがあるように感じています。

一人称である“私の死”についてじっくりと考える、こうした機会を持てるようにすることが大切です。

自分で築き上げた会社の会長職を担っており、ご家族はもちろん部下からも頼りにされていました。ホスピスへの入院の日、正雄さんは、私達スタッフに次のように話しました。「あなた達から見れば、もういつ死んでもいいって思うだろうが、そうじゃない。わしは100歳まで生きようと思っていた。まだ死ねない、生きていたい。死ぬことは考えたくない」と。

正直なところ、私達はとっても驚きました。そして、単に齢を重ねれば死に対峙できるというものではなく、準備がないとなかなか難しいことなのだ痛感しました。ましてや、正雄さんのようにそれまで大きな病いの経験もなく、社会の第一線で働き続けてきた人にとっては、がんの診断はまさに晴天の霹靂です。

それまでの正雄さんの人生を振り返ってみると、死を意識することにより、それまでとはまったく異なってしまった将来の方から現在を見つめるという経験がなく、いつも現在から将来を見つめて計画を立てるといった営みばかりであったことが推測されます。こうなるとやっぱり「まだ死ねない」と思うことは当然と言えるでしょう。

＊

一方、「もう十分生きたよ。死ぬってね、怖い

ものじゃない。そこの襖を開けて、隣の部屋に行くようなもんだから、心配していない」と語った方もいました。

＊

死との向き合い方はさまざまです。それはその人の生き方が大きく影響しているのだと

3. 病いとしてのがんと向き合う

皆さんもよくご存知のように、がん対策を総合的かつ計画的に推進するために、2007年にがん対策基本法が制定され、翌年4月より施行されています。

しかし、残念ながら、生涯においてがん罹患するリスクは男性54%、女性41%で「日本人の2人に1人ががんになる」時代を迎えています。また、がんは死亡原因の第1位であり、がん死者数は33万6,468人（2007年）で、「日本人の3人に1人が、がんで死亡」しています。早期発見で治るがんも増えている一方、がんで命を終える方もいるのが現実です。

＊

こうした現実を踏まえて、がんと共に歩んでいくには、まずはがんという病気にしっかりと向き合うことです。闇雲に恐れるのではなく、かと言って簡単に侮るのではなく、病いとしてのがんと向き合うことが大切です。しかし、がんと向き合うことの多くは、“私の死”と向き合うことを意味しますので、決して楽な作業ではないと思います。特に、再発、転移など、がんの進行に伴って、抗がん治療の継続が困難であることを伝えられた時は、これまでとはまったく異なる世界に身を置くことになると思います。

＊

がんの再発を伝えられた和夫さんは、「こんなに頑張ってきたのに。人間って弱いもんやな……」と、目にうっすらと涙を浮かべて語

思います。「人は生きてきたように死んでゆく」との言葉どおりなのかわかりません。そうだとすれば、自らが納得できる死を迎えるには、何より生きることを大切にしなければなりません。“どう生きるか”が人生の命題と言えるでしょう。

りました。ずっとその歩みを見てきた私にとっても、その言葉の重みがずっしりと伝わり、やるせない気持ちでいっぱいになりました。

＊

がんと診断された時に、家族や親しい人とぜひともしっかりと将来を見据えて話し合う機会を持ってほしいと思います。この時期は、医師よりすぐさま治療についての説明が行われ、治療の選択が求められ、そして、あっという間に治療が開始されます。治療に関することは必然的に話題となり、話し合われることが多いと思いますが、今後の生き方に繋がるような話し合いはほとんどされていないように思います。確かに、この時期、治癒することが最大の関心事でしょうから、こんなことを言うと縁起でもないとい蹴られるかとも思います。でも、この時にまずしっかりと話し合っておくことが、この先、どんな厳しい状況になろうとも、皆で頑張ろうとする力を生み出す元になっていくのです。

＊

私は、現在、ホスピスで看護師長として患者さんやご家族に関わりつつ、がん看護専門看護師としてたくさんの患者さんにお会いしています。

私が、この時に患者さんやご家族にお伝えするのは、次のようなことです。

「このまま治癒すればもちろんそれがいちばんよいのですが、がんはなかなか手ごわい相

手です。

今後、再発したり、転移したりなど、がんの進行により治療しても効果が得にくい状態になる可能性もあります。そうした時には、もちろん医師より説明がありますが、私からも、少し立ち止まって考えてみましょう、とお伝えしますので、その時には今日のことを思い出して、少し立ち止まって私の方を向いてください。

がんの治療は急速に進歩してはいますが、やはり治療が功を奏しない時期が来た時には、立ち止まって状況を整理して次に向かうべき方向を考えることが必要です。

4. 未完の仕事を整理する

人が人生を締めくくっていくには、いくつか解決したいと考える課題があります。ホスピスでケアに従事していて、患者さんの心残りとして多いのが、「やり残した仕事や課題の対処」、すなわち、未完の仕事の整理です。

実際に、未完の仕事を整理していくのは心身共に力の要ることです。

ホスピスで患者さんに「どなたかに仕事の話は伝えられていますか?」「やり残して気がかりなことはありませんか?」などとお尋ねすると、「まだまだ」と言う方や、「かなりできたけど、もう少しあるかな」と言う方など、さまざまですが、すでに完了している方は非常に少ないのが現実です。心情を察すると当然とも言えるのですが、身体状況からは少し急いだ方がいいなと感じて、ちょっと心は複雑です。

＊

がんという疾患の特徴から、多くの場合、

がんだけではありませんが、治療はやり過ぎるそのこと自体が体に負担となることも少なからずあります。言葉を変えると、引き際が大切だと思います。もちろんそれは辛く苦しいことですが、私が必ず一緒に考えますので、ちょっと耳を傾けてください。

＊

がん看護専門看護師の働きのひとつは、患者さんと共に歩む人生の伴走者になることです。

がんに限らず他の病気に関しても、私のようにそのことを専門に学んだ看護師がいますので、ぜひともこうした専門看護師¹⁾を活用してください。

亡くなれる1か月前頃より全身のだるさが強くなってきます。そして、2週間前頃より徐々に自分で動けなくなり、洗面や整容など、身のまわりのことができなくなってきます。そして、数日前には会話をしたり水分をとったりすることが難しくなります。このため、患者さんやご家族はまだ大丈夫と思っていたのに、急に悪くなったと感じていることが多いようです。

また、痛みについてはほとんどの方が不安を抱き心配していますが、全身が徐々に弱っていくというイメージが持ちにくいようで、気がつくと動けなくなっていたということが往々にしてあるようです。

＊

私の経験からは、積極的な抗がん治療が難しいことを伝えられた頃より、どんなことを整理しておくことが必要か、何を決めておか

1) 日本看護協会が創設した資格認定制度で、1996年に専門看護師が初めて誕生しています。専門看護師は、複雑で解決困難な看護問題を持つ個人、家族および集団に対して水準の高い看護ケアを効率よく提供するための、特定の看護専門分野の知識および技術を備えています。2012年7月現在、がん看護、老人看護、地域看護など、21分野で10,875名の専門看護師が活動しています。(公益社団法人日本看護協会HP資格認定制度より抜粋 (<http://www.nurse.or.jp/home/opinion/news/2012/07-01.html> 2013年9月9日アクセス)

なければならぬのか、誰に手伝ってもらえるのかなどをリストアップして、段階的に取り掛かっておくことをお勧めします。

痛みは緩和されても、全身のなんとも言えないだるさやしんどさは、やはり日毎に強くなっていきます。また、脳への転移などがなくても、思考力や集中力は徐々に衰えてきますので、ご自分で考えているよりも一歩早めに取りかかることが大切です。特に、遺言状や公正証書など、法的にも有効な書類の作成が必要な場合には、抗がん治療の中止を伝えられた時から取り掛かっていても早過ぎたということはないと思います。

＊

このためには、病状進行と共に今後どのような変化が起こってくるのか。身体の変化について、理解しておくことが大切です。

5. ホスピスケアと緩和ケアを正しく理解する

わが国でホスピス運動が始まって35年余りになります。このためホスピスという言葉は一般の方にもずいぶん知られるようになりましたが、多くの方は「ホスピスは死に場所」と、ホスピスの表面的な働きのみを理解されています。

一方、がん対策推進基本計画の施行に伴って、がんの診断早期からの緩和ケアの提供が勧められる中で、緩和ケアは、死とは無関係に、苦痛な症状を積極的に和らげるとの考えが広まりつつあります。このため「ホスピスは嫌だけど、緩和ケアなら受けてもよい」と話す患者さんも少なくありません。

しかし、ホスピスケアと緩和ケアの本質は

たとえば、2008年度から全国4か所で開始された『緩和ケア普及のための地域プロジェクト』²⁾のホームページなどを見ていただくと、医療者用ではありますが『看取りのパンフレット』などが掲載されていますので、参考にされるとよいでしょう。

＊

ご家族や親しい人とも十分に話し合っておくことも、ぜひとも心に留めてください。親しくて大切な存在だからこそ、死や死後について話し合うことは辛く痛みを伴うことですが、案外お互いの気持ちがあわかっていないということもよくある現実です。リビング・ウィルやアドバンス・ディレクティブなど、文書として書き残しておくことがより良いことだとは思いますが、まずは親しい人との十分な意思疎通が不可欠です。

＊

身体的な痛みを初めとするがんの症状は、進行に伴ってその頻度が増加します。一方、痛みを感じて受診したらがんであったということも少なくはありません。

身体的な苦痛を感じる症状が強くと、患者さんの関心はその痛みに集中し、抗がん治療そのものが継続できなくなる可能性が高くなるため、病期と関係なく、苦痛を感じる症状を緩和することが大切だと考えられ、上

2) 『緩和ケア普及のための地域プロジェクト』とは、現在、がんに伴う痛みや心の悩みなどの苦痛の緩和が不十分で、患者さんやご家族の希望される場所で安心して療養することが難しいと考えられています。

今回のプロジェクトは、地域のモデルづくりを通じて、がんになったとしても、安心して過ごせるプログラムを作成し、全国に普及させることを目的として計画されています。

HPアドレスは、<http://gankanwa.umin.jp/>です。

編集後記

この『がんと診断されたら～がんと向き合うためのノート』（試作版）は、勇美記念財団2013年度 在宅医療助成事業『地域におけるがん患者支援体制の構築～地域で支える在宅ホスピスの可能性についての調査・研究～』（研究代表者 患者のウェル・リビングを考える会 藤本啓子）の一環として試作したものです。

本調査・研究の対象が「地域における支援体制の構築」であるため、情報は神戸市を中心とした一部の地域に限られています。また、本誌に掲載の情報は、2013年12月現在のものです。

最初にお伝えしましたように、このノートは、あくまでもがんと診断された患者さんが、これからどうがんと向き合っていくかを整理していくためのノートです。ですから、個々のがん（疾患）に関する情報や、治療方法などに関する情報は掲載していません。生存率や働く世代向けの情報など、さまざまな情報は、国立がん研究センターのホームページの「がん情報サービス」にアクセスしてください。無料でダウンロードできるものもあります。
(<http://ganjoho.jp/>)

今後も、がん患者さんや医療機関のアドバイスをいただきながら、研究協力者と共にさらなる改訂を目指すものです。

患者のウェル・リビングを考える会 藤本 啓子
http://www.geocities.jp/well_living_cafe/

研究協力者

浜渦 辰二 大阪大学大学院「臨床哲学」教授
岩切かおり 患者のウェル・リビングを考える会 会員(大阪支部)
米津みずえ NPO 猪名川在宅ケアを考える会 理事

表紙デザイン 桑原 嘉代
本文イラスト いとう なおこ
レイアウト・高橋 眞
デザイン
編集協力 山田編集事務所

がんと診断されたら

がんと向き合うためのノート

2013年12月12日発行

編著・発行

患者のウェル・リビングを考える会 藤本 啓子

http://www.geocities.jp/well_living_cafe/

〒654-0052 神戸市須磨区行幸町1丁目1-37-605 Tel. & Fax. 078-735-6750