

末期がん患者さんのご家族のための
在宅療養マニュアル



高知厚生病院ホスピス

私たちは、末期がん患者さんが「自分の望む生活の場」で最後の時まで人間としての尊厳を保ちながら生を全うでき、ご家族と良い時間を過ごせることを心より望んでいます。



はじめに

住み慣れた自宅で人生の最後の時をご家族とともに、穏やかに自由に過ごすために在宅療養を選択される患者さんも増加してきています。

以前は、自宅で最後を過ごす方がほとんどでしたが、国民皆保険や医療の高度化に伴い、1970年代には病院などでの施設内死亡が自宅での死亡を逆転、1993年には施設内死亡が93%まで達し、現在も増加しています。

しかしながら、多くの患者さんはご自宅での療養を望んでおり、当院でのアンケート調査においては、ご家族の半数以上も、環境を整えば、在宅療養を希望するとの回答を寄せています。

高知県の人口は、平成17年9月末の県統計によると79万7444人で、年間死亡者は8493人であり、がん死亡が2235人、実に26.3%となっています。人生80年時代となり、今後、2人に1人は、がんを患い、3人に1人は、がんで死亡する時代と予測されています。

18年4月からは40歳以上の末期がん患者さんに介護保険が適応されることになり、在宅療養が重要な医療の場となってきています。皆さまのお役にたてばと考え、今回、在宅療養マニュアルを作成しました。

在宅療養での利点

ご家族と一緒に過ごすことで、患者さんの気持ちは安らぎ、痛み止めも入院中よりも減らすことができます。ご自宅では、よく眠れるようになり、睡眠薬が不必要になることも多いようです。食欲も出てきます。ご家族も病院で患者さんに付き添うよりも、自宅の方がストレスを感じないようです。患者さんとご家族が、住み慣れた我が家で自由に穏やかな時間を過ごせることが一番の利点です。

在宅療養の不安な点

患者さんのご家族に対するアンケート結果では、緊急時の対応、食事などの栄養、身体の清潔保持や排泄などの介護に対する家族の精神的・肉体的負担、精神的な不安（患者さんにご家族ともに）、医療器具や薬の管理、経済的な問題などが不安としてあげられています。

このようなご家族の不安を取り除くためにはどうしたら、良いのでしょうか。不安は、様々な対処の方法を知ることにより、不安は取り除かれることが多いようです。そこで、末期がん患者さんのご家族を対象として、在宅で患者さんのお世話をする時に必要なことがらを情報提供させていただくことを目的に、このマニュアルを作製しました。

介護保険を使ってできること

18年4月からは、40歳以上の末期がん患者さんが介護保険の対象になります。手続きは、市町村役場で直接申請するか、居宅介護支援事業者に代行を依頼、主治医に意見書を書いてもらい、訪問調査を受けます。30日以内には認定が通知されますが、申請時から、サービスを受けることはできますのでケアマネージャーと相談して、必要なサービスを組み込んでもらうとよいでしょう。不明な点があれば、病院などの医療相談室などで相談すれば良いでしょう。

在宅療養を前提として受けられる主なサービスとしては、家事や介護を代行してくれる訪問介護、医療面から患者を支える訪問看護、訪問リハビリや訪問診療、特別養護老人ホームや介護老人保健施設でのショートステイ（一時的入所）、訪問入浴サービス、ベッドなどの器具のレンタル（貸し出し）、自宅の改築などがあげられます。

医師の役割

訪問診療を行います。当院では、2週間に1回から、毎日の往診を当院では行っています。緊急時についても、訪問看護ステーションと連携し、必要に応じて往診をできる体制を整えています。

地域の開業医で往診して下さる医師もおられます。かかりつけの医師がおられるならば、一度、相談してみることをお勧めします。当院と患者さんのかかりつけの医師とが連携をとりながら診療を行うこともできます。

歯科医師は訪問診療に積極的で、アンケートでは89%が往診に対応してくれるという結果でした。

看護師の役割

訪問看護ステーションの働きが在宅療養の柱となります。ご自宅近くの24時間の対応をしてくれる看護ステーションをお勧めします。安心して在宅療養ができるのも訪問看護師さんたちの働きがあつてのことです。

医師による訪問看護指示書を必要としますので、必要と判断されたら、当院の医師、かかりつけの医師、又は、近くの訪問看護ステーションにご相談下さい。医師との連携もできていますので医師から紹介されることもあります。

特別養護老人ホームや介護老人保健施設

がんの進行がおそく、ほとんど薬の必要がない場合には、これらの施設でも暮らしてゆくことができます。ショートステイ（一時的入所）を利用し、家族の介護負担を一時的

に軽減する方法もありますので、ケアマネージャーと相談してみてください。平成18年4月からは、入所中の方に対する訪問看護が可能となり、療養の場としても期待されています。

ヘルパーステーションや訪問入浴サービスの役割

今後は、施設入所よりは、ヘルパーによる訪問介護が重要になっていくと思われます。現在、高知県では24時間体制でヘルパーが訪問介護を行っているヘルパーステーションはありませんが、時間を決めての夜間巡回サービスなどを依頼することで、介護の負担を減らすことは可能ではないでしょうか。今後、24時間体制のヘルパーステーションが創設されることを期待しています。また、ご自宅に浴槽を持ち込み、寝たままでの入浴を介助する訪問入浴サービスもあります。清拭のみでなく、入浴することで身体の清潔を保つことができます。介護保険による介護申請をしていただき、ケアマネージャーとどのようなサービスを受けるのかを相談すればよろしいでしょう。

調剤薬局の働き

今後は、医師や訪問看護師とともに内服薬の管理指導や注射薬の管理を行ってくれることが期待されています。

大分、不安は少なくなってきたと思います。

次に医療器具や薬の管理、食事や栄養についての不安については、どのように対処するのかを考えましょう。

1. 点滴や薬について

点滴による拘束された感じは嫌なものです。24時間の点滴ではなく、必要最低限の点滴を数時間で終了することをお勧めします。訪問看護師が点滴の管理を受け持ってくれますので、心配はいりません。内服薬については、患者さん自身又は、ご家族に管理をお願いします。医師、訪問看護師や薬剤師が内服方法を指導します。不安な時は遠慮なく、問い合わせ下さい。

2. 酸素のご利用

酸素ボンベや酸素発生装置などはメーカー側が24時間対応をしていますので安心です。

3. 特殊な食事について

飲み込む力が低下して、食事が徐々に困難となるかもしれません。患者さんの状態に応じて、食事を変更することが必要となります。飲みやすく味付けされた高カロリーの栄養ドリンクなどの特別な食事をご自宅でも召し上がることができます。食品会社や薬品会社から、それらの食事を購入していただくようになります。

医師や訪問看護師から、ご家族に十分に説明を行います。不安な時には、訪問看護師や医師、当院の地域医療連携室にご相談下さい。医療機器メーカー、食品会社や薬品会社に連絡をとり、必要な対処を致します。

医療費は大丈夫ですか？

入院に比べると一般には安くなります。

平成18年2月現在では、往診は1回に8,300円、訪問看護は週に3日までなら1回に5,300円です。その他に、薬剤、指導料、管理料などや交通費を含めても月に4万～10万円前後だと思えます。(自己負担率3割で計算) 支払金額は、医師や看護師の訪問回数や薬剤の使用量によって、異なります。医師と看護師が月に8回ずつ、訪問した場合、3割負担で32,640円です。4回ずつなら、16,320円です。それに、薬剤費、指導料、管理料などや交通費が加わりません。交通費などは施設ごとにことなりますので、サービスの提供前に確認されることを勧めます。

正確な医療費、高額療養払い戻し制度、高額医療費貸し付け制度などの医療費に対する相談や生活費の相談、障害に関する相談、介護保険に対する相談も当院の地域医療連携室で対応しますので、お気軽に尋ねてください。

在宅療養を不安なく過ごせるために、医師、歯科医師、薬剤師、訪問看護師、ケアマネージャー、福祉施設、ヘルパー、医療相談員、医療機器メーカー、食品会社、薬品会社などが協力し、患者さんとご家族の力になりたいと思っています。

しかしながら、家族の支えに勝るものはなく、私たちがご家族の代わりにはなり得ません。後で心残りがないように、今できることを考え、実行していきましょう。

これからは、患者さんの病状の変化とその病状にどのように対応するかを示していきます。

病状の変化について

人生80年という時代ですが、短い方も長い方もあり、全ての人が80歳まで生きられるわけではありません。医療の進歩により、平成16年においては、日本では悪性新生物（がん）が31.1%と死因の1番です。がんによる死亡患者さんは多く、年間32万358人に及びます。以下、心疾患15.5%、脳血管疾患12.5%と続きます。

医学の発達により、さまざま治療が行われていますが、誰一人として死を免れる人はいないのです。私たちは、死から目を遠ざけよう、そらそうとし、死を病院に隔離して

きました。しかし、人間とはいつか必ず、死ななければならない存在であることを受け入れて、現実の死の過程を直視することで、生き方を変え、大切な時間を有意義に過ごしたいという希望が生まれます。

ただ、死への過程を知らずに見守ることは不安ですね。簡単に過程を示していきます。

末期がんという厳密な定義はありません。6ヶ月以内の死亡が予測される方をそのように呼ぶようですが、そのような予測をすること自体が不可能なことです。早くなる患者さんも居れば、長期に生存する患者さんもいます。

最初にみられる変化は、今までの普通の日常生活が維持できなくなることです。仕事ができなくなり、人との関わりが面倒になってきます。だんだんと社会から身を引くようになります。家事ができない、普段の元気さがなくなる。食欲が低下する。気分が晴れない。夜間の睡眠が十分にとれず、一日中ウトウトするなどです。通常は3ヶ月くらい前からこのような変化がみられます。

数週間前になると上記の症状がさらにはっきりとしてきます。また、意識状態が変化し、混乱したり、現実と夢が錯綜したり、過去と現在が錯綜したりします。夢でお迎えが来たなどの言葉も聞かれます。しかし、眠っているようにみえても、呼びかけには、しっかりと受け答えができる

時もあります。また、体が自由にならずに、手足をばたばたするようなこともあります。

身体的には、血圧の低下や心拍数の増加、体温の変化がみられます。体温の上昇や低下など、1日の内でも変化します。それに応じて、発汗も著明となります。

皮膚、爪、手足も青ざめたり、赤くなったりと変化します。呼吸も変化し、早い呼吸になったり、遅い呼吸になったり、数秒から数十秒間の無呼吸が出現したりします。痰が増え、ゴロゴロと喉で音がしたりします。

数日前になるとさらに血圧低下、心拍数の増加、呼吸のリズムが遅くなったり、不規則になったりします。次の呼吸が始まるまで1分以上かかることもあります。

痰が増え、ゴロゴロという呼吸音が聞かれます。開眼していても、見えないようになります。音や声は、最後まで聴こえていますが、応える力がなくなり、意識がないようにみえます。声は聴こえますので、呼びかけてあげてください。手と足の色が紫色になり、ひざ、足首、ひじなどに斑点がみられます。手、足、背中、おしりなど下になった部分にも斑点がみられることがあります。

呼吸が止まり、本当の別れが訪れます。数度の長い間隔をあけた呼吸に続いて、最後の呼吸がみられます。次の瞬間に身体としての命が終わり、魂が次の世界に旅立ちます。

症状への対処方法

1. 痛みに対しては？

痛みの訴えには十分な注意を払い、言葉だけではなく表情などからも誠実に対応します。通常の痛み止めを使用し、効果が十分でなければ、モルヒネなどの麻薬を使用します。

モルヒネは日常生活を過ごしながらか、外来通院でも使用でき、適切な使用方法では中毒などを起こす事もなく、痛みを取り除くことで延命効果も期待されている薬ですので安心して使用できます。内服や貼付剤から使用し、必要なら持続的な注射を行い、必要に応じて、量を増減します。ご家族や医師や看護師により、痛みに対処していきます。

2. 体がつらい、耐え難い時は？

モルヒネなどの麻薬やステロイドを使用します。内服や貼付剤から使用し、必要なら持続的な注射を行い、必要に応じて、量を増減します。それでも効果がないときには、相談の上で、睡眠薬を使用することも必要となります。

3. 呼吸困難には？

咳止めや気管支の拡張薬を使用します。酸素の投与や吸入なども必要に応じて行います。次の段階では、モルヒネなどの麻薬やステロイドを使用させていただきます。内服や貼付剤から使用し、必要なら持続的な注射を行い、必要に応じて、量を増減します。

4. 眠れない時は？

眠れない原因を正確に把握し、必要であれば、睡眠薬を処方します。内服薬から始め、必要なら点滴や坐薬を使用します。点滴が困難であれば、皮下注射などで薬を投与させていただきます。

5. 発熱時は？

体に負担にならない方法で原因を調べ、必要であれば、内服、坐薬、点滴、筋肉注射などで対応します。もとの病気が原因の腫瘍熱の場合、解熱しないことも多いです。寒くない時には、氷のうなどで体を冷やしてあげてください。発熱自体は余り気にする必要はありません。

6. のどに物がつかえたら？

痰や食べ物がのどにつかえ、出せないことがあります。吸引器の貸し出しを行います。看護師に指導を受けたのちに、ご家族がチューブでの吸引を行うようにしてください。困難な時は、訪問する医師や看護師に依頼して下さい。

痰を出しやすくする薬を吸入するために、吸入器の貸し出しも行います。最初は、看護師と一緒に行って下さい。慣れたら、ご家族でも行えると思います。

患者さんの状態によっては、食べ物や口からの薬を中止することもあります。

7. 嘔気や嘔吐に対しては？

吐き気止めの薬を処方します。内服、坐薬、点滴、筋肉注射などで対応させていただきます。

8. 便秘や下痢は？

下剤や下痢止めを内服、坐薬、点滴で適宜使用します。普段の患者さんの状態に近い状態でコントロールをしていきますが、食事が全く摂れない状態での便秘に関しては患者さんの状態に応じて、医師や看護師が適宜、必要な判断をさせていただきます。

9. 血圧は？

病状の進行で徐々に低下します。血圧を上げるような薬は使用せず、自然な経過を観ます。

10. 心拍数は？

一般的には病状の悪化で徐々に増加し、最終的には減少してきます。血圧と同様に自然な経過を観ます。

最終的な体の変化

呼吸状態

呼吸数の低下、頻呼吸、無呼吸の延長、無呼吸のあとの頻呼吸、肩を動かしての努力呼吸。顎や喉ぼとけが動く下顎呼吸。のどでゼロゼロと音がする喘鳴などがあります。下顎呼吸になると、患者さんの感じる苦しさは少ないので見

守りが中心となります。点滴を減量、時には中止することが、喘鳴の予防には有効なことがあります。

意識状態

眠る時間が増えます。一日中寝て過ごすこともあります。言葉も話すことが出来なくなり、体を自由に動かせなくなります。しかし、聴覚は最後まで残り、反応は出来なくても理解しておられますので、最後まで言葉をかけてあげて下さい。

食事、栄養と点滴について

徐々に食事が困難となります。病状の進行で食欲が低下し、嚥下が困難になります。必要に応じて、点滴の判断を行います。ただ、点滴については、血管に直接、水分が入りますので、肺や心臓に負担がかかり、肺やお腹や手足に水が貯まることがあります。また、喘鳴を起こす可能性も高く、患者さんやご家族の希望と全身状態を考慮して判断させていただきます。

呼吸停止、心拍停止

人工呼吸や心臓マッサージなどの蘇生処置は患者さんを苦しめるだけのことが多く、行わない方が、穏やかな旅立ちになるのではと考えています。ご要望があればお伝え下さるようお願い致します。最期の場面ではご家族が中心となり、私たち医療者は少し離れたところで、見守り、サポ

ートをしていきます。自然な経過で穏やかな最期を迎えられるよう対処してまいります。

困った時の対応

訪問看護師がすぐに対応し、必要時には医師が夜間でも対応をします。症状コントロールについては医師よりの指示の範囲内で看護師が判断して細かな対応をしていきます。ご家族からのご意見も大切ですので、是非、遠慮せずにお伝え下さい。

おわりに

死は必ず、万人に平等に訪れます。死とは必ずしも苦しいことではありませんが、死別に残されるご家族にとっては悲しく、辛い経験です。しかし、残された者にも、やがて、死は訪れます。別れは永遠でなく、その時までのしばしの間のお別れです。

太陽が昇り、沈むように、人も生まれ、死が訪れます。何人も避けることは、できません。ならば、先に旅立った方が祝福して下さるような、よき人生を送ることが大切ではないでしょうか。

今はそのようなことを考えることは困難ですが、必ず、できるようになります。ご家族の皆さんが死別の悲しみを乗り越えて生き生きと素晴らしい人生を歩んでいけること

を祈念しています。

患者さんを忘れることは不可能です。また、その必要もありません。良い思い出をたくさん作り、患者さんと再会できることを信じて、充実した人生を送って下さい。

当院では、患者さんの死後における遺族ケアも行っています。お悩みなどがあれば、遠慮なく、ご連絡下さい。



在宅療養に必要なことから

- 1) 患者さんが在宅ケアを希望すること
- 2) ご家族が在宅ケアを希望すること
- 3) 介護できるご家族がいること
- 4) 医師、看護師やヘルパーなどの援助が得られること
- 5) 症状が良好にコントロールできていること
- 6) 積極的な延命治療を希望しないこと
- 7) 緊急時の対応がはっきりしていること

発行は、平成17年の財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成金で行っています。

編集 高知厚生病院 ホスピス病棟医 原 一平

監修 同病院副院長・ホスピス病棟医長 山口 龍彦



連絡先

高知厚生病院 地域医療連携室

担当：伊東理砂(看護師)・乾亜矢(医療相談員)

〒781-8121 高知市葛島1丁目9-50