

ご家族のための
がん患者さんとご家族をつなぐ
在宅療養ガイド

研修会
in 沖縄
 Workshop in Okinawa 2016
2016

がん患者さんが安心してわが家で過ごすために

沖縄県在宅医療人材育成・質の向上センター
 地域におけるがん患者の緩和ケアと療養支援情報
 普及と活用プロジェクト
 琉球大学医学部附属病院がんセンター

- 第1部 基調講演
- 第2部 リレートーク&ワークショップ

2016年2月14日
 沖縄県医師会館

ご家族のための
がん患者さんとご家族をつなぐ
在宅療養ガイド

研修会
in 沖縄
 Workshop in Okinawa 2016
2016

がん患者さんが安心してわが家で過ごすために

作成の経緯とこれからの展望

地域におけるがん患者の緩和ケアと療養支援情報
 普及と活用プロジェクト

帝京大学医学部内科学講座
 渡邊 清高

2016年2月14日
 沖縄県医師会館

がんになる人はどのくらいいるの？



年間36万人の方ががんで亡くなり、
 1年間で85万人もの方が新たにがんと診断されています。

主な死因別にみた死亡率の年次推移(人口動態調査 平成25年までの動向)

患者必携とは

がん対策推進基本計画(19年6月策定)より

- がん患者が必要な情報を取りまとめた**患者必携**を作成し、拠点病院等ががん診療を行っている医療機関に提供していく。
- 患者必携**等に含まれる情報をすべてのがん患者及びその家族が入手できるようにすることを目標とする。

必要な情報を差し込み

心サポート 治療・療養情報 生活支援情報 体験談

チェックリスト 診療メモ ダイアリー かかりつけリスト

おきなわがんサポートハンドブック (地域の療養情報)

医療機関 支援窓口

がんと向き合うための 横断的情報

書き込み式手帳

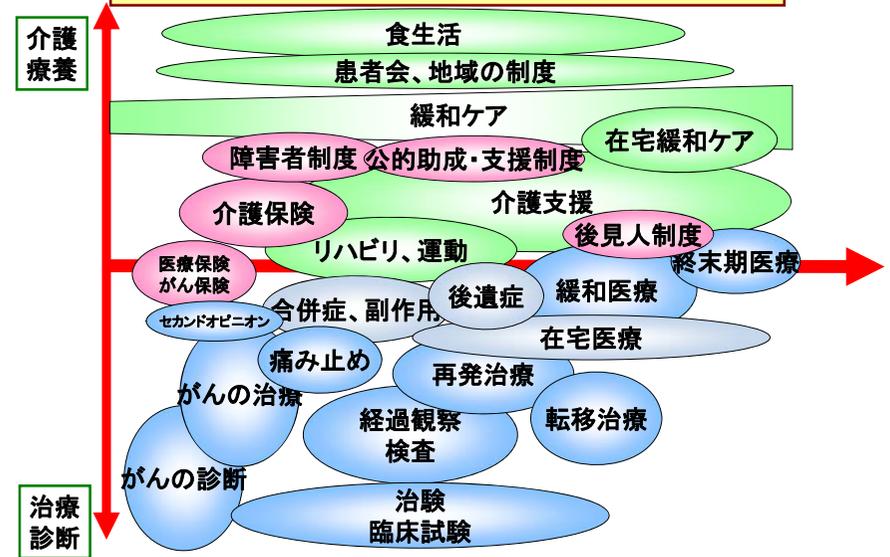
都道府県が主体で作成

書籍・手帳 患者必携 がんになったら手にとるガイド
 学研メディカル秀順社 2013年
 インターネット「がん情報サービス」でも無料で閲覧可

情報の「場」をつくる

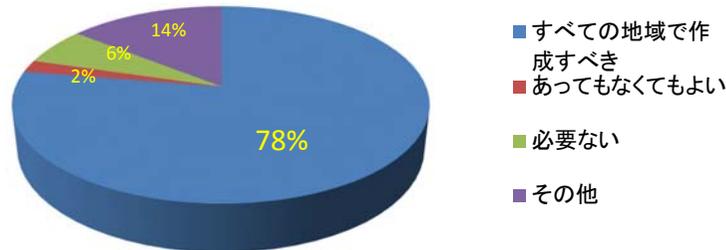


がん患者、家族が求める情報=対話の契機



地域の療養情報のニーズと期待

Q.現在4県について「地域の療養情報」冊子を作成しています。今後ほかの地域でも作成すべきと思いますか。



「どうして自分の県はないのですか？」

国立がんセンターがん対策情報センター ウェブアンケート H21年12月
http://ganjoho.ncc.go.jp/public/qa_links/brochure/hikkei_index.html

がん患者さん・ご家族向け「地域の療養情報」の作成

34道府県で公開 のべ67冊作成・更新(2016年1月)



顔の見える連携から 患者さん・ご家族・地域とともに歩む医療へ



チーム医療のイメージ

患者必携
がんになったら手にとるガイド
国立がん研究センター
がん対策情報センター

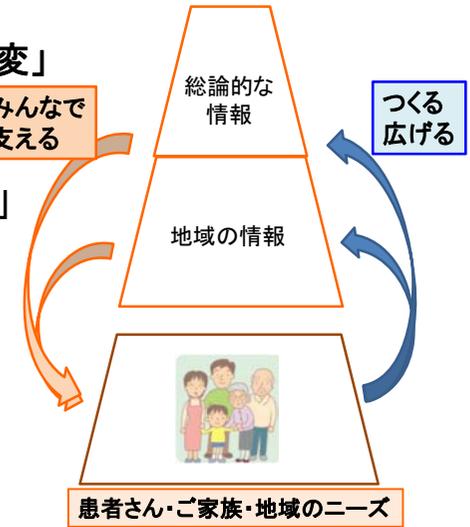
みんなでつくる、地域で支える

「ニーズは明らか、でも大変」
だから...

「情報をつくる、支える」

- 緩和ケア
- 在宅医療
- 公的助成・支援
- 地域の医療機関
- 独自の社会支援制度
- 患者会・ボランティア団体

- 歴史・風土・文化・教育・言語
- 気候・風俗・家族観・死生観



地域におけるがん患者の緩和ケアと在宅療養情報 普及と活用プロジェクト

<http://homecare.umin.jp>

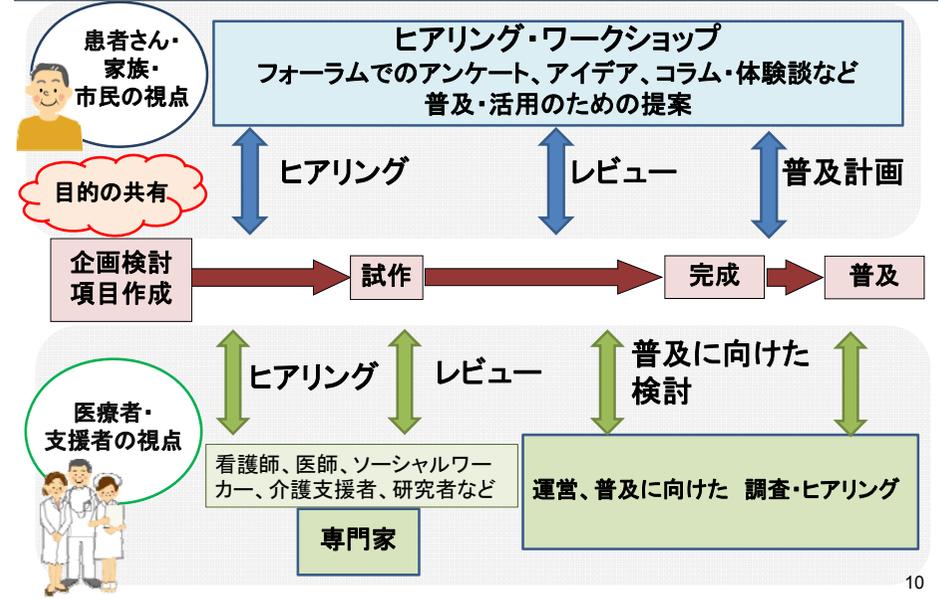
がんの在宅療養

ご家族のための 在宅療養ガイド

2015年10月公開
全文を無料で閲覧可能 (インターネット)
全国の がん診療連携拠点病院に 見本版を提供

第1章 在宅での療養を始める
第2章 「最期のとき」に向き合うこと
第3章 人生の最期をともに生きる
第4章 お別れの時期

療養支援の情報づくり



在宅での療養を始める

がん患者さんとご家族をつなぐ在宅療養ガイド

第1章 在宅での療養を始める

本人と家族の心構えと準備

一緒に療養を支えるパートナーを探す
在宅での療養を始めるにあたって

第2章 「最期のとき」に向き合うこと

「最期を考える」ことに向き合う

在宅での療養について考える

第3章 人生の最期をともに生きる

人生の最期をともに過ごす

一心と体の変化に寄り添うには

本人と家族の心のケア

第4章 お別れの時期

看取りのときを迎える

大切なひとを失ったご家族へ



在宅での療養を考えたい、
寄り添いたいとき、
役に立つ情報をまとめた
冊子

① 本人と家族の心構えと準備

② 家族の心の準備は、相談できる話し相手を見つけることから

在宅での療養にはマニュアルもなければ、決まった型もありません。患者さん本人と家族ごと、それぞれに療養のかたちがあります。はじめは、定められた型がないからこそ、不安も湧き上がってくることもあると思います。
あまり形式にとらわれず、患者さんと家族でつくり上げていくという気持ちで進めていきましょう。まず始めてみて、そのあと相談したり、話し合ったりすることで解決や納得に結びつくこともあります。

Sさん(55歳)は都内に住む専業主婦です。ご主人(59歳)は大手企業に長年勤めていましたが、定年を迎えた58歳のときに肺癌がんを患い、闘病生活に入りました。「オシドリ大佛」といって64歳で亡くなったが、定年後のんびりとした生活を二人で思い描いていた矢先のことです。また、がんと診断されたときには、根治が難しい状態でしたので、担当医から病名と今後の見通しが悪いことの説明を受けたあとは、まさに天譴で頭が真っ白になりました。会社での引き継ぎもそこで入社生活が始まりました。乳がんの治療に加え、緩和ケアとして痛み止めの処方用薬の服用が始まりました。外来での治療が何回か繰り返されましたが、がんの広がりや程度から考えると、今後はご主人の痛みや生活上のつらさを取り除くケアを重点的に行うこと、住み慣れた環境で暮らせるように在宅での療養に向けた準備を進めていくのがよいでしょうと担当医から説明を受けました。治療に伴う副作用も落ちついて、これからの見通しについて考えられるようになってきたこともあり、ご主人との話し合いの結果、今後は在宅で痛みやコントロールを受けながら生活していくことを選択しました。長女が同居しており3人暮らし、長男は結婚して独立しています。

「Sさん」と在宅の準備について相談できる、相談員の「Nさん」とのやりとりをみながら、一緒に考えてみましょう。



これまでは入院していることが多かったのですが、退院しながらの在宅での生活は短期間でした。病気が治らないことを受け入れることはつらいのですが、限られた時間を家でゆっくり過ごすことができるのであれば、本人の思いをかなえてあげたいと思います。ただ、最期を身近にしている人に接するのはもちろん、今まで入院していた家族を家でケアするのも初めてです。生活の準備も必要だし、手続きのこともある。そして気持ちの整理もついでないです。よし、どこから始めたらよいか、選んでいます。



この半年ほどで、目まぐるしい変化があって、本当につらい。大変な時期を過ごされてきたんですね。これからの在宅での生活では、ご家族のNさんとSさんがつらさをもちあわせて過ごせるように、お手伝いします。

必要なものをそろえたり部屋を整えたり、介護保険などの制度的な手続きをしたりという行いがありますが、その前大切なことがあります。それは、あなた一人での身の回りの全てのことを必ずしも背負おうとは思わなくてもよいということです。ほかのご家族やご主人を支えてくれる人たち(支援者)によってはご主人とともに、一緒に支え合っていくというくらい気持ちで大丈夫です。



がん患者の在宅療養支援冊子 活用普及に向けたアンケート

2015年10月～12月

アンケート回収数 134件(回収率30.8%)

対象 434施設

全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センター
東京都指定 がん診療連携拠点病院の相談支援センター



「在宅療養ガイド」制作と プロジェクト創設にいたるまで

渡邊 清高 さん

(帝京大学医学部内科学講座 准教授/腫瘍内科・がん情報)

- ・がん患者さんとご家族を支える情報の大切さ
- ・患者さんとご家族の声から生まれた「地域における緩和ケアと在宅療養情報プロジェクト」
- ・「在宅療養に役立つ情報」を冊子にまとめました

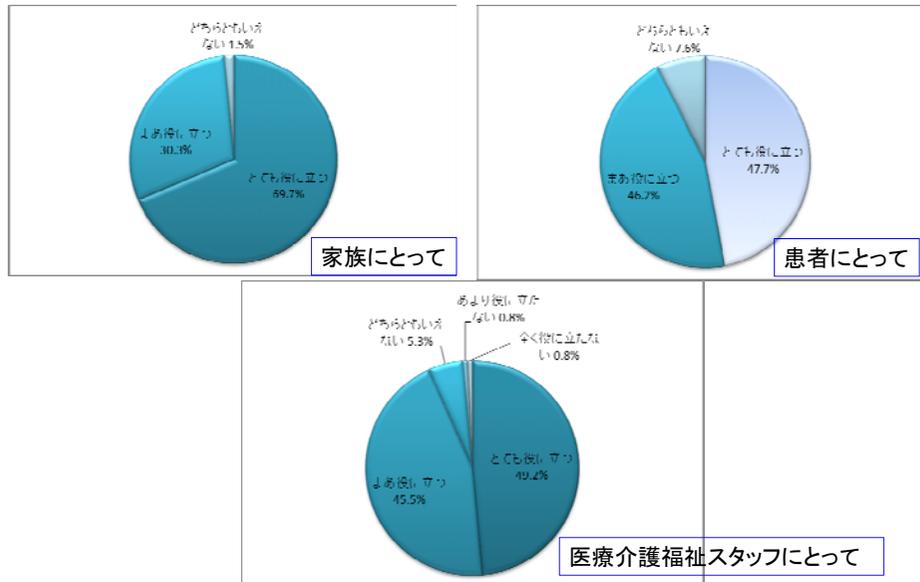
情報と想いを共有する ～兄の最期に寄り添って感じたこと～

小村 弘一 さん

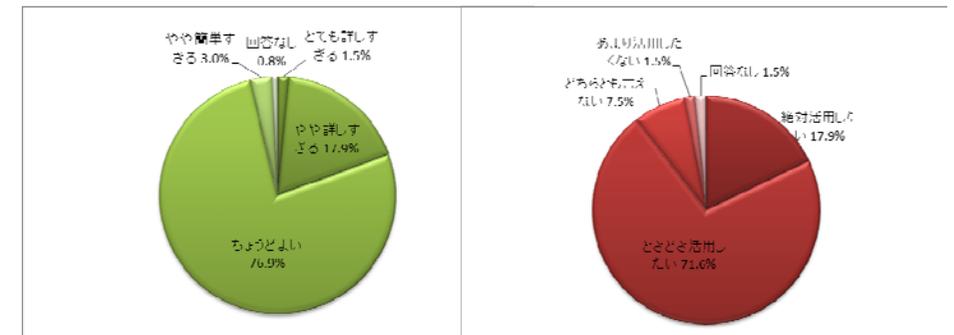
(兵庫県在住/元 国立がん研究センターがん対策情報センター 患者・市民パネル)

- ・兄の在宅療養をサポートして、感じたこと
- ・情報を共有することが大切 わからないことへの不安を取り除く
- ・在宅療養ガイドの作成に携わって
- ・健康な人にもがんの情報を

役に立ちますか？



内容はちょうどよいですか？ 説明や相談支援のときに活用したいと思いますか？



加えた方がよい情報

- ・現状のままで良い ...9 件
- ・相談窓口や遺族会などの案内 ...5 件
- ・事務的な手続き(銀行、保険など)の詳細 ...4 件
- ・介護保険の具体的な内容 ...4 件
- ・エンディングノートのように書きこめるもの ...4 件
- ・在宅から看取るまでの過程をわかりやすく図式で表わす ...6 件
- ・在宅に必要な介護用具をもっと具体的に紹介する ...3 件
- ・在宅療養が難しくなった場合の入院に関して ...2 件
- ・在宅療養を始めるにあたっての段取り ...2 件
- ・むしろボリュームが多く感じる ...4 件

情報活用(配布・普及)の可能性、課題 配布・活用を促す取り組みの提案

- ・院内の図書館・待合など目につく場所へ設置する ...14 件
- ・がん情報サロンに設置する ...6 件
- ・配布用にもっと簡略化したものがあると良い ...11 件
- ・在宅療養を決める前の段階で活用したい ...3 件
- ・在宅のイメージが持てない方に有効的だと思う ...3 件
- ・一般の方へも広報してほしい ...2 件
- ・市民講座、研修会、学会等で紹介していく ...6 件
- ・在宅を検討中の患者さん、ご家族に直接渡したい ...7 件
- ・文字のサイズをもう少し大きくした方が良い ...5 件

情報が届き、在宅療養の場で効果的に活用されるためのご提案・ご意見

- ・院内の相談窓口や図書室、待合室などへ設置 ...11 件
- ・全国の図書館に設置 ...4 件
- ・HP やテレビ、新聞で広報 ...4 件
- ・公的な場所(図書館・役所・薬局など)へ設置 ...3 件
- ・がん拠点病院のみに置くのではなく、地域生活支援センター、在宅医や在宅介護支援事務所に配布 ...9 件
- ・本屋で誰でも入手できるようにする ...6 件
- ・冊子をもとにした勉強会を開いたり、がん患者のご家族から意見をいただく ...2 件
- ・まずは医療関係者が在宅療養に向けて理解を深め、紹介できるようにする ...4 件
- ・導入のためのパンフレット、簡略化...17 件



の提案

がんを患った方とご家族が、その人らしい生活を維持しながら、自宅や施設などの身近な場所で過ごすための仕組みをつくりあげるとき、医療・介護・看護・福祉の幅広い職種で、患者さんやご家族の思いに寄り添いながら議論することが大切です。

沖縄県の在宅療養を支える専門職が一堂に会し、「がん患者さんが希望する場所で最期まで過ごすことのできる仕組みづくり」の実現に向けて、療養する患者さんとご家族を支える情報の共有と連携の必要性について話し合います。

第1部 基調講演

ご家族のためのがん患者さんとご家族をつなぐ在宅療養ガイド

作成の経緯とこれからの展望(渡邊)

在宅緩和ケアの現場から 仙台での取り組み(河原さん)

おきなわがんサポートハンドブックについて(樋口さん)

第2部 リレートーク&ワークショップ

がん患者さんが安心してわが家で過ごすために

テーマ1)在宅での療養を始める

意思決定とコミュニケーション

テーマ2)「最期のとき」と向き合う

住み慣れた地域で支えるためには

テーマ3)人生の最期をともに生きる

家族と支える、チームでの療養支援

テーマ4)お別れの時期

看取りのときとグリーフケア



アンケートへのご協力をお願い

- お答えいただいた結果は、よりよい緩和ケア・療養支援の取り組みを普及していくための資料にさせていただきます。

研修会終了後、
出口で回収させていただきます。

第2部 リレートーク&ワークショップ

ファシリテーター(グループ1名)の方、進行の補助をお願いします。

- 役割を決めます。
- 4つのテーマに沿って、リレートークを参考にしながら、意見交換、課題の共有、提案などをまとめます。メモも活用してください。
- 全員が話せるように、建設的な議論をしましょう。
- 最後に、それぞれのテーマでなされた議論のまとめを、簡潔に発表してください。
- 質問やコメントを、書きとめておいてください。