

緩和ケアを学ぼう会 特別編 2017 in 鶴岡・三川



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 作成の経緯と今後の展望

がんの在宅療養 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

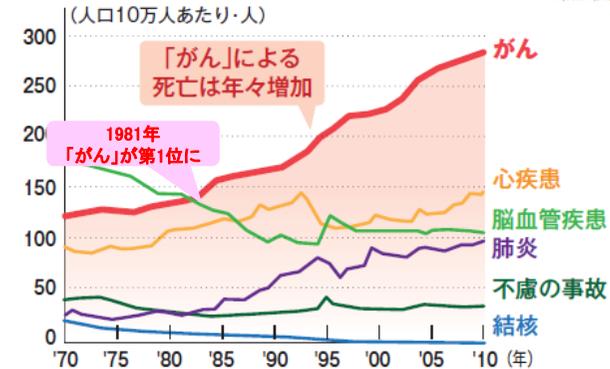


帝京大学医学部内科学講座
渡邊 清高

2017年10月31日
鶴岡市立荘内病院

がんになる人はどのくらいいるの？

主な死因別にみた死亡率の年次推移 厚生労働省／人口動態統計



年間37万人の方ががんで亡くなり、
1年間で86万人もの方が新たにがんと診断されています。
(死亡 2015年データ、罹患 2013年データ)

患者必携とは

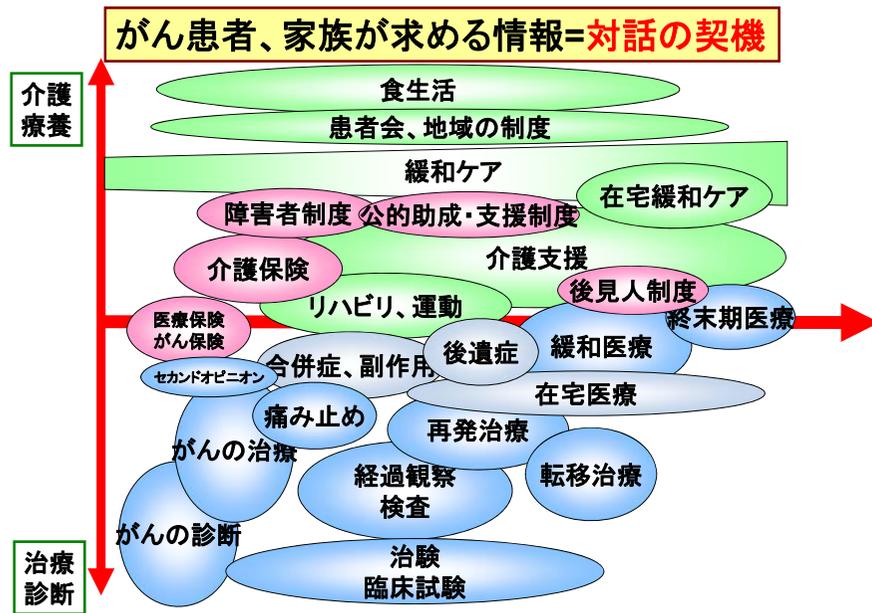
がん対策推進基本計画(19年6月策定)より

- 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。



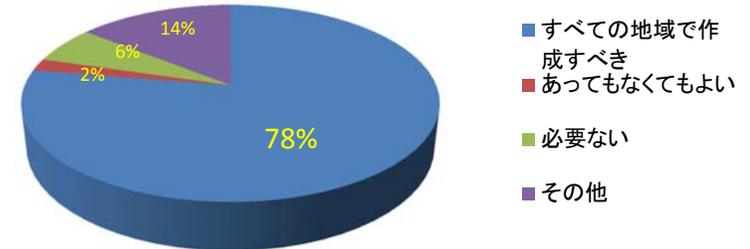
情報の「場」をつくる





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？」

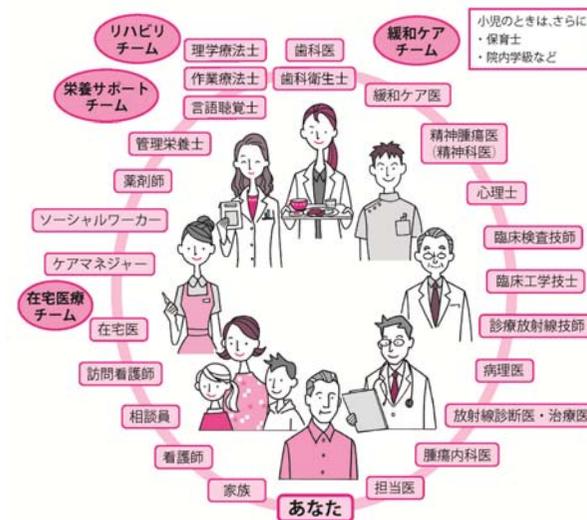
国立がんセンターがん対策情報センター ウェブアンケート H21年12月
http://ganjoho.ncc.go.jp/public/qa_links/brochure/hikkei_index.html

がん患者さん・ご家族向け「地域の療養情報」の作成

36道府県で公開 のべ80冊作成・更新(2017年6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

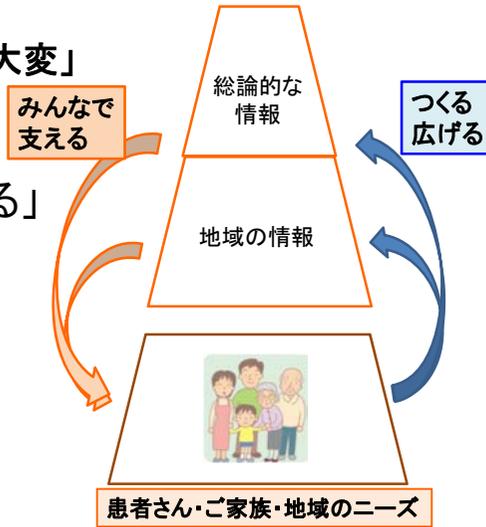
みんなで作る、地域で支える

「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
地域のリソース
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



患者さんとご家族をつなぐ在宅療養ガイド

<http://homecare.umin.jp>

がんの在宅療養

HOME 在宅療養ガイド 活動・フォーラム

みんなで支える チームで支える

「がんの在宅療養」サイトは在宅療養に関する情報をがん患者さんのご家族、医療従事者、介護・福祉スタッフ向けに提供しています

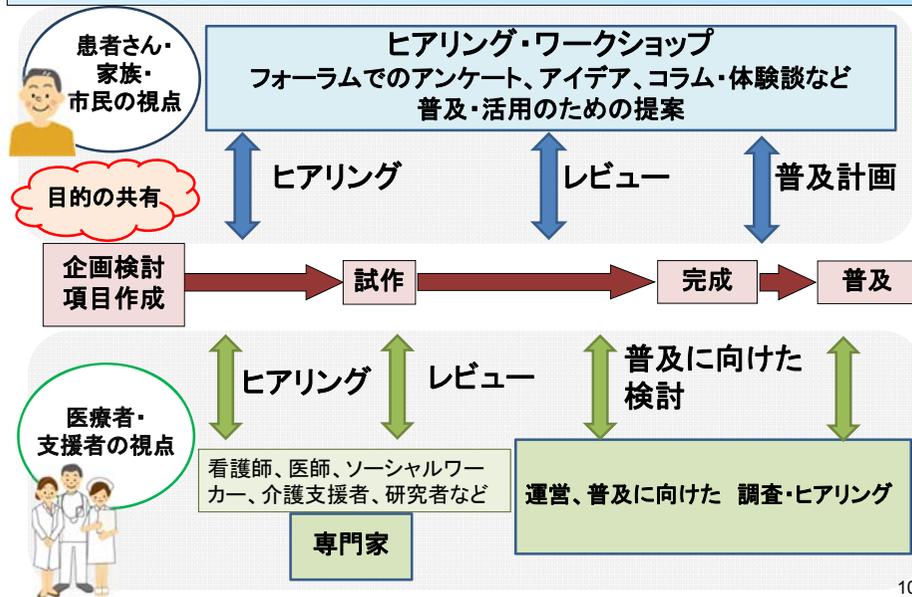
必要ところから読む

- 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

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
2016年5月書籍化

がん医療フォーラム 仙台 2015

療養支援の情報づくり



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

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

在宅での療養を始める

① 本人と家族の心構えと準備

① 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。あまの形式にとらわれず、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たいと思います。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。



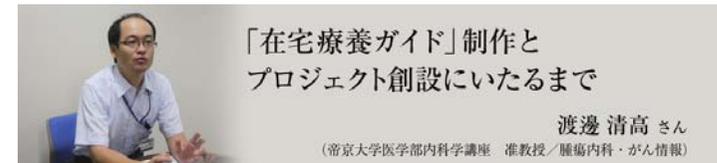
これまで入院していることが多かったので、通院しながらの家の生活は短期間でした。病気が治らないことを受け入れることはつらいのですが、限られた時間を家でゆったり過ごすことができるのであれば、本人の思いをかなえてあげたいと思います。ただ、最期を構定している人に提案するのはもちろん、今まで入院していた家族を家でケアするのも初めてです。生活の準備も必要だし、手続きのこともある、そして気持ちの整理もついでないですし、どこから始めたらよいか、混乱しています。



この半年ほどで、目まぐるしい変化があったので、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、ご相談や主人とSさんがゆったりと心を落ち着けて過ごせるように、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方がありますが、その前に大切なことがあります。それは、あなた一人で身の回りの全てのことを必ずしも背負おうとは思わずに、おまかせということ。ほかの家族やご主人を支えてくれる人たち（支援者）もいるのでご主人とともに、一緒に支え合っていくというくらいの気持ちで大丈夫です。



「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。

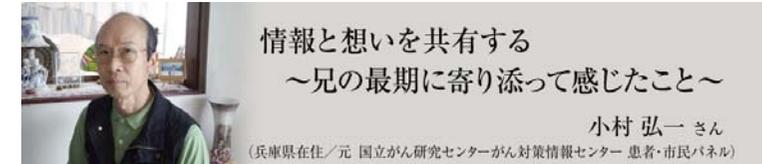


「在宅療養ガイド」制作とプロジェクト創設にいたるまで

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

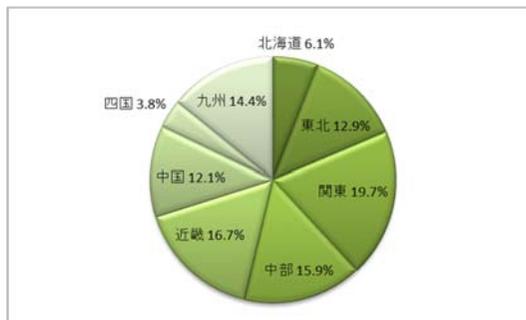
がん患者の在宅療養支援冊子活用普及に向けたアンケート

2015年10月～12月

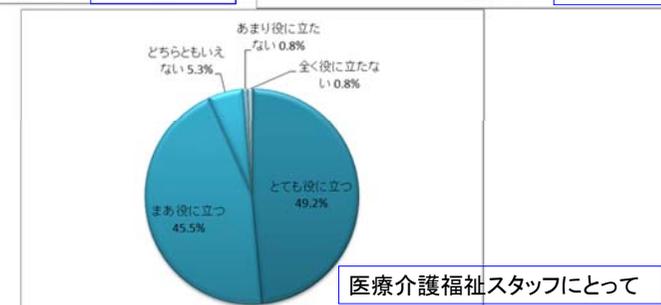
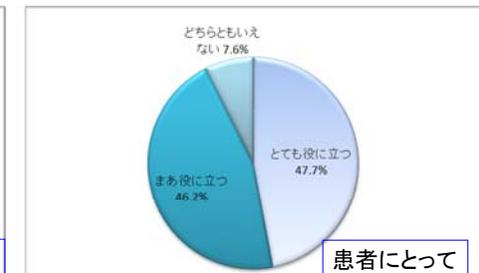
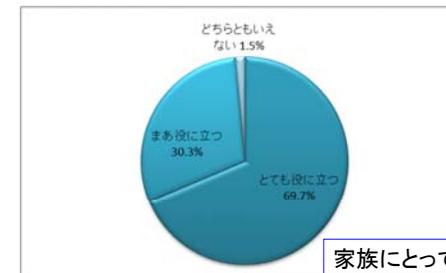
アンケート回収数 134件(回収率30.8%)

対象 434施設

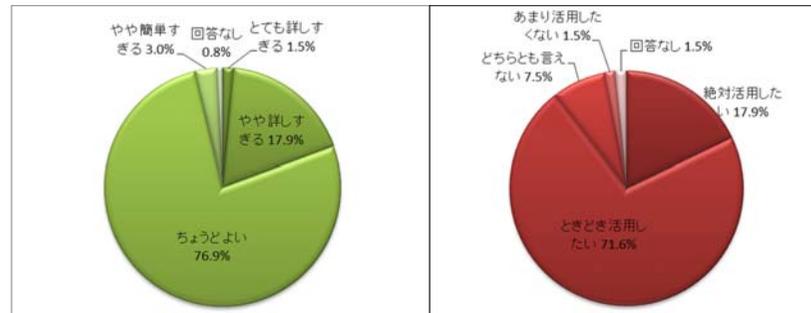
全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センター
東京都指定 がん診療連携拠点病院の相談支援センター



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

緩和ケアを学ぼう会 特別編
2017 in 鶴岡・三川

の提案

がんを患った方とそのご家族の希望に沿った療養を実現できる地域づくりのために、医療・介護・福祉・行政の幅広い職種がお互いを理解し合い、

患者さんやご家族、ご遺族の思いを大切にしながら協働していくことが重要です。

山形県鶴岡・三川地域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」のさらなる進歩のために、療養する患者さんにご家族を支える情報の共有と連携の重要性について話し合います。



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。