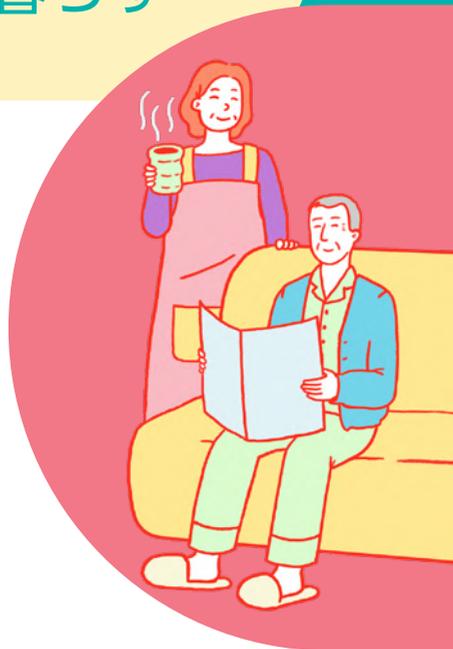


## 第 4 章

# 住み慣れた場所で 自分らしく暮らす

この章では、住み慣れた環境（在宅）で療養生活を送るときのご家族の心構えや必要な準備、介護保険の利用方法、在宅医やケアマネジャーの探し方、コミュニケーションのためのヒントについてまとめています。

在宅での療養生活を始めるにあたって知っておきたい知識のほか、患者さんやご家族の支え合いの場についても紹介しています。



## この章のまとめ

- ✓ 自宅で治療を継続したり、必要なケアを受けることができるようになってきています。
- ✓ 信頼できる在宅支援チーム（在宅医、訪問看護師、薬剤師、理学療法士、管理栄養士、ケアマネジャー、介護福祉士、ヘルパーなど）と出会うために、病院や自治体の相談窓口などを活用し、情報を収集しましょう。介護保険も活用していきましょう。
- ✓ 在宅での治療やケアでは、苦痛やつらさを取り除き、ご本人やご家族の望む生活を叶えることがより重視されます。
- ✓ 納得のいく在宅療養となるよう、ご家族だけで抱え込まず、ご本人やご家族の希望や心配ごとなどは、遠慮なく在宅支援チームに相談したり、周囲の人に伝えたりしていきましょう。

## 在宅で治療やケアを受けるときの準備

### 自宅で治療やケアを受ける、 「在宅医療」という選択肢があります

これまでの章では、短期の入院を伴いながらも、おもに通院で治療や療養を進めることになったTさん、Eさんのお話をお伝えしてきました。多くのがん療養は今、TさんやEさんのように、住み慣れた自宅で過ごしなが、通院で治療を継続するスタイルが増えてきています。

一方、通院が難しい場合などでは、医師や看護師が自宅に訪問し、必要な医療やケアを提供する「訪問診療」や「訪問看護」といった制度（在宅療養支援制度）を利用するかたちでの在宅療養（在宅医療）を選択される方も増えていま（P5参照）。

次に紹介する「Sさん」も、入院や通院による治療を経て、住み慣れた自宅で在宅医療を受けながら過ごすことを決めた一人です。Sさんご家族と相談員「Nさん」とのやりとりをみながら、在宅医療の始め方や、療養上の心配ごとなどについて、一緒に考えてみましょう。

## 在宅医療を受けながら、住み慣れた自宅で過ごすことを決めたSさん

Sさん（65歳、男性）は、妻と社会人の娘の3人暮らしです。結婚して離れた場所に住む息子が1人います。長年勤めた会社の定年退職を間近に控えた64歳のときに膵臓がんが見つかり、その後の検査で、すでに根治が難しい状態であることがわかりました。がんの進行を抑制したり、症状を和らげる目的で入院し、抗がん剤治療や緩和ケア（痛みや苦痛を和らげる治療）を受けてきましたが、定年後は妻と自宅でのんびりした生活を送りたいと考えていたこともあり、退院して、住み慣れた自宅に帰りたいと考えるようになりました。



そこで、まずは家族にその希望を伝えたくて、Sさん・家族・担当医で話し合いの場をもちました。Sさんと家族が担当医に希望を伝えたところ、担当医はすぐにSさんと家族の希望に沿って、今後は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、住み慣れた環境で医療を受けながら暮らせるように、在宅での療養に向けた準備を進めていくことを提案してくれました。在宅でも病院と同じように、痛みやつらさを取り除くための治療を受けられることも教えてくれました。入院中のSさんに代わり、Sさんの家族は早速、Sさんの在宅療養に向けた準備に取りかかることになりました。

## 「キーパーソン」を決め、 周囲の支援者や理解者を増やしましょう



Sさん妻

病気が治らないことを受け入れるのはつらいのですが、本人が自宅で過ごすことを望むのなら、その思いを叶えてあげたいと思います。ただ、これまでは入院している期間が長かったので、退院してきたときにどう接したらよいのか……。病気を抱えた家族を自宅でケアするのも初めてです。受け入れる準備も必要だし、手続きのことも、何もわかっていません。気持ちの整理もついていないですし、正直、何から手をつけてよいのか……。



相談員Nさん

この半年ほどで目まぐるしい変化があって、おつらく大変な時期を過ごされてきたんですね。これからのご自宅での生活では、Sさんとご家族が心を落ち着けて過ごせるように、私や医療・介護スタッフがお手伝いしますから、安心してくださいね。



Sさん妻

ありがとうございます。



Nさん

Sさんの生活の場を整えたり、在宅医療や介護保険の手続きなど、いろいろやらねばならないことはありますが、その前にお伝えしたい大切なことがあります。それは、**奥さまだけでSさんの身の回りのすべてのことを背負おうと思わなくてよい**ということです。ほかのご家族や周囲の方（支援者）、時にはSさんご自身にも協力してもらって、**一緒に支え合って暮らしていく**、そのくらいの気持ちで大丈夫ですよ。



Sさん妻

同居の娘はできるだけ協力すると言ってくれています。息子は遠方で仕事も忙しそうですが、話し相手くらいにはなってくれそうです。



Nさん

最も身近な娘さん・息子さんが支援者になってくれるのは心強いですが、ではまず、誰が**家族の窓口**になるかを確認しておきましょうか。



Sさん妻

家族の窓口？



Nさん

「キーパーソン」とでも言いましょうか。Sさんご本人の希望に沿えるように、ご家族や関係者の意見を取りまとめて、医療・介護関係者とおもにやりとりする方です。もちろん、最初はSさんご本人がご自分の希望をもとに医療者ともやりとりできるでしょう。けれども、今後徐々に身体が弱ってきたときには、それが難しくなることもあります。そのときは、Sさんの近くにいる方が、治療やケアの方針・内容について判断したり、在宅医や看護師、ケアマネジャーなどに伝えたりしなければなりません。



Sさん妻

まだ考えられませんが、考えておく必要があることなのですね。



Nさん

「きっと、普段のこの人ならこう考えるんじゃないかな」とSさんの気持ちや価値観を共有できる方が適任です（P9 参照）。奥さまでは荷が重すぎると感じるなら、息子さんでも娘さんでもよいと思います。ご家族の窓口（キーパーソン）を決めて、療養生活を円滑に過ごせるようにしていきましょう。



Sさん妻

ずっとそばにいる私が適任なのでしょうね。幸い家族仲はよいので家族内では話はまとまると思いますが、地方に住んでいる夫の妹が在宅での療養に反対しています。まだ治る見込みのあるほかの治療法があるのではないかと……。夫の状態がさらに悪くなったときに何か言われたり、あとになって責められたりしないか、心配です。



Nさん

おっしゃるとおり、ご本人やご家族が在宅療養を希望しても、緩和ケアやその先の看取りをめぐる、親族間でのトラブルが起こる可能性があります。一般的に、ご本人と離れて暮らしている親族の方が在宅療養に不安や不満を感じる理由として、在宅療養がどのようなものなのかをイメージするのが難しいことがあるようです。



Sさん妻

そうかもしれません。当事者の私たちだって、まだまだわからないことだらけで、戸惑いや不安があるのですから。



Nさん

在宅療養を望んでいるご本人のお気持ちや、在宅に関わる医療・介護のスタッフがどのような態勢でサポートするのか、ご家族がどのような役割分担でSさんを支えるのか、あらかじめお伝えしておくとういと思っています。それでも理解が得られなければ、医師から直接説明してもらうこともできます。



Sさん妻

そうなのですね。私があやふやに説明するよりも、専門家から話していただいたほうが、納得してもらえるかもしれませんね。



Nさん

在宅療養が実際に始まってからも、親戚の方には折に触れて経過を報告し、やりとりの不一致や摩擦が生じないように心がけるとよいと思います。



Sさん妻

本当にやるべきことだらけですね。私にできるのかしら……。



Nさん

最初にお伝えしたとおり、一人で抱え込まずに、周囲を巻き込んで、みんなでSさんを支えていきましょう。ちょっとした手伝いを気軽に頼めたり、些細なことでも話せる相談相手を一人でも多く見つけておくことも、大きな支えになると思います（P15 参照）。

## 病院と在宅での医療、それぞれの特徴

第1章でもお伝えしたとおり（P3）、病院での医療と在宅医療は、同じ「医療」でも、目指す方向性にそれぞれ特徴があります。

病院での医療は、一言で表すなら「集中的に病気に対応する医療やケア」です。大ケガや脳卒中などのように一刻を争うときや、がん治療において手術や放射線による治療、抗がん剤による治療を受けるときなどには、専門的なスタッフと設備が整った病院において、治療やケアが行われます。病院の性質によって、急性期・回復期・慢性期のように、機能に応じた役割を担っています。それぞれの役割に応じた医師や看護師をはじめとした医療スタッフが対応しています。

また、通院して治療を継続したり、在宅で療養するまでの準備や態勢を整える役割を担うこともありますし、在宅医療を支える医療機関や施設と連携して入院による治療やケアを行うこともあります。入院環境において、緩和ケア病棟やホスピスなど、在宅環境に近い医療やケアを提供する施設もあります。

一方の在宅医療は、「在宅環境において、寄り添い、支える医療やケア」と言えます。在宅医療を選択する患者さんは、完治が難しい病気や障がいを抱えていることが多いです。病気を「治す」ことは難しい、だからこそ、慣れ親しんだ環境で、その人らしく、ご家族や気心の知れた人とともに、制限や制約ができるだけ少ない状態で大切な日々を過ごすことを最優先に、痛みや生活上のつらさを取り除く医療やケアを中心にやっていく——つまり、在宅環境において、ご本人やご家族の思いや希望が何よりも重視されるのが、「寄り添い、支える」ことだと言えます。

「病院での医療」に慣れていると、「在宅医療」は自由度が高く、さまざまな職種が入り代わり立ち代わり自宅にやってくる知恵を出し合い生活を支えてくれることに、時にギャップを感じ、戸惑うこともあるかもしれません。ですが、在宅医療に関わるスタッフは皆、ご本人やご家族が、その人らしい充実した毎日を過ごせることをとても大切に思っています。「こんなことを言ったら迷惑かな」とか「本当はこうしたいけど、わがままに思われるかも」などと思わず、在宅での療養生活が納得いくものになるよう、「どのように過ごしていきたいか」「何をしたいか」や、あるいは反対に「これだけはしたくない」ことなども含め、ご本人の希望を遠慮せずに伝えていくことをぜひ大切にしてください（P9参照）。



## 頼りになる「私のチーム」

愛知県 40歳代／女性



私はAYA世代\*でがんになり、その後再発や転移を経験し、今も治療を続けながら自宅で生活しています。再発したときに私が最初にしたことは、「相談できる人を増やすこと」でした。また再発したり進行がんになったときに困らないようにしておきたいと思いました。そこで、主治医の先生と相談し、緩和医療科の先生とサイコオンコロジー（精神腫瘍科）の先生にかかり始めました。どちらの先生も予約が取りづらいので、いざ本当に困ったときにすぐにかかれなかったり、先生方と人間関係ができていなかったりして、しんどいときに一から関係を築くのは大変だと思ったからです。

その後は緩和ケアの認定看護師さん、化学療法の認定看護師さん、専門薬剤師さん、心理士さん、ソーシャルワーカーさんなどたくさんの方とつながることができ、いわゆる医療者の方が中心となってつくるチーム医療のチームと違い、自分自身が中心となり困ったときに助けてもらえる「私のチーム」をつくることができました。そのチームがあるのでとても心強いです。

\* AYA世代：特にがん医療において用いられる語で、思春期・若年成人（おおむね15歳～30歳代）の世代を指す。AYAはadolescent and young adultの略。



### 退院前の準備、そして自宅へ

女性



母親の入院を機に、介護保険の申請をすることになりました。病院のソーシャルワーカーさんからおおまかな手順を聞き、信頼できる施設のケアマネジャー（ケアマネ）さんに依頼することを決めました。笑顔の感じのいいケアマネさんは、介護認定や手続きについて一から教えてくれ、母の状態、家族の希望などを考えたケアプランを作成してくれました。

退院して自宅へ……。本当ならうれしいことですが、不安もありました。退院前カンファレンスで、数名のスタッフが自宅に来て必要なことを母と検討する機会をもつことにしました。看護師・リハビリテーションスタッフ・ケアマネ・介護用品の会社の方などが一緒に自宅に来てくれました。必要な用品やその配置、気をつけることなどを話し合っ母が安心した表情になったことを覚えています。

退院までにできなかった手すりの工事でしたが、工事当日、母の希望で設置場所を追加しました。普段の生活をしたい、自分ができることをしたいという母の願いだったと思います。

レンタル用品と配置は母の行動に合うように揃えてセッティングしてもらいました。母は介護用品のスタッフに信頼を寄せていて、定期的な点検時に「この手すりは私の大事なもののな」とよく笑顔で話していました。

退院前、母は私の知らないところで歩行などのリハビリテーションをしていました。大好きなリハビリテーションスタッフに励まされ支えられていました。なんとか日常生活を取り戻すことができたのは、多くの方のおかげでした。

## 療養を支えるパートナー (在宅支援チーム)の探し方

在宅で医療やケアを受けながら療養するときには、お住まいの地域で訪問診療を行っている診療所の医師や訪問看護ステーションの看護師、調剤薬局の薬剤師、リハビリテーションスタッフ、地域のケアマネジャーやヘルパーなどの、医療・介護・福祉スタッフの支援が必要です。こうした、在宅療養に携わるさまざまなスタッフは、職場や職種の垣根を越えて連携し、住み慣れた場所で医療・介護を受けながら安心して暮らすことを希望する人に対して、チーム（在宅支援チーム）を組んで医療や介護・福祉を提供しています。

ここでは、在宅での療養を支えてくれる在宅支援チームとめぐり合い、必要な医療やケアを得て安心して過ごすために必要な情報を確認していきましょう。

### 在宅療養支援診療所（在宅医）の探し方



Sさん妻

在宅での療養となると、夫が入院している病院との関係はどうなるのでしょうか。今の病院の先生が自宅に診察に来てくれるわけではないのですよね？



Nさん

そうですね、病院内に訪問診療部門がある医療機関もありますが、病院と地域の**在宅療養支援診療所（在宅医）**が連携し、ご本人の病状や治療に関する情報を引き継いで、退院後は在宅療養支援診療所の医師による診察を受ける、というかたちが一般的です。



Sさん妻

あいにく、近所で訪問診療を行っている診療所がすぐに思い浮かびません。どうやって訪問診療をしてくれる診療所を探せばよいのでしょうか？



Nさん

今かかっている病院ががん診療連携拠点病院であれば、院内にある「がん相談支援センター」で、在宅療養に関する質問や、お住まいの地域の在宅療養支援診療所などについても相談ができます。かかっている病院ががん診療連携拠点病院でない場合でも、近隣の拠点病院の「がん相談支援センター」に相談することが可能です。また、各病院で「地域連携室」や「退院支援室」といった、入院から在宅へのスムーズな移行について調整を行っている専門の部署がありますから、相談してみましょう。お住まいの地域で訪問診療を行っている医療機関をインターネットで検索してみるのもよいですね。



Sさん妻

私はインターネットには疎いので、娘に頼んでみます。



Nさん

それからもちろん、病院の担当医や、病院内の患者サロンやピアサロン（同じ病気や症状を抱える人たちの集い）、患者会、それからお住まいの地域での口コミなども、よい情報源です。Sさんやご家族の健康状態や家族背景を昔からよく知っているかかりつけ医がいたら、訪問診療をしてもらうことが可能か、尋ねてみるのもよいと思います。



Sさん妻

そうなのですね。もしかかりつけ医が対応してくれたら、気心も知れているし、安心ですね。



Nさん

そうですね。ただし、訪問診療を行っている診療所でも、がんに伴う痛みへの対応や、24時間体制による診療が十分にできない場合があります。痛み止め（医療用麻薬）の処方や点滴など、必要な対応ができるか、いつでも相談できる体制があるか、急変時の対応が可能か、などを確認してみましょう。



Sさん妻

わかりました。



やるのがたくさんあって大変なときですが、**まずは在宅支援チームの中心となる在宅療養支援診療所（在宅医）を見つけることが大切**です。方針や在宅医療に対する考え方は、各診療所や在宅医によって少しずつ異なるため、できればいくつかの診療所に問い合わせたり、直接訪ねたりして、**ご本人やご家族の望む在宅療養が叶いそうか、事前によく話を聞いてみるとよい**と思います。また、訪問診療が可能なエリア（範囲や時間、距離など）も診療所ごとに異なりますので、**ご自宅が訪問可能範囲に入っているか**確認することも忘れないでくださいね。

## 介護保険の申請とケアマネジャーの探し方



今すぐに必要になるかわかりませんが、**介護保険のサービス**を利用するために、早めに申請をしておくよう、先日看護師さんからお話がありました。



介護保険のサービスでは、介護ベッドなどの福祉用具のレンタルや入浴の介助など、ご家族の介護負担を減らしたり、専門的なケアを受けたりすることができるので、サービスを利用できる年齢や条件に当てはまる方（65歳以上、もしくは40歳以上で、がんの治療が難しくなり介護が必要な場合など、特定の疾病や条件に該当する方）は、早めに申請しておくとうよいと思います。**申請から実際にサービスを利用できるようになるまで1～2か月ほど要する**場合があります。**申請手続きはご本人の入院中でも行うことができますよ。**



申請はどのように行うのでしょうか？



介護保険の申請窓口は、**市区町村の介護保険担当課とお住まいの地域の「地域包括支援センター」**です（P21 参照）。地域包括支援センターには、保健師やケアマネジャー、社会福祉士などの専門職が常駐しており、介護保険や在宅介護全般の相談にも応じています。



Sさん妻

在宅医を決めるのと同時に進めていったほうがよいですね。



Nさん

介護に関して、カギとなるのがケアマネジャー（介護支援専門員）です。実際に在宅での療養が始まって、介護に関する相談があるときには、多くの場合ケアマネジャーが窓口になって対応してくれます。ケアマネジャーの多くは、「**居宅介護支援事業所**」などに所属していて、介護保険を申請すると、地域の居宅介護支援事業所などが一覧になったリストが送られてきますので、在宅医を決めるのと同じように、できれば、いくつかご自宅から近い事業所に電話したり直接訪ねたりして、Sさんやご家族の**意向をよく汲んでくれるケアマネジャーや居宅介護支援事業所を探しましょう**。病院の窓口や地域包括支援センターで情報を得ることができるかもしれませんが、在宅療養支援診療所の在宅医や看護師が、身近なケアマネジャーを紹介してくれることもあります。



Sさん妻

地域包括支援センターと居宅介護支援事業所は違うのですか？



Nさん

そうですね。介護保険で説明すると、**地域包括支援センターは介護認定の「要支援1・2」の方のサービス調整**を担当するのがおもな役割です。居宅介護支援事業所は、**介護認定の「要介護1～5」の方のサービス調整**をするのがおもな役割ですが、「要支援1・2」の方の対応をすることも可能です。



Sさん妻

えーと……？



Nさん

初めてお聞きになると、違いがわかりにくいですね。最初に相談するのであれば、総合相談窓口として開設されている**地域包括支援センターに相談**するのが一番よい方法かと思います。



Sさん妻

わかりました。

### 〈40歳未満の患者さん向け〉自治体による療養費助成制度

近年、40歳未満のがん患者さんの在宅療養費を助成する自治体が少しずつ増えてきています。介護保険制度は（条件を満たした）40歳以上の方しか利用ができません。このため40歳未満の方は、訪問介護サービスや訪問入浴サービス、福祉用具サービスなどを利用するときの公的支援制度がないため、全額自費対応となってしまうのが実情です。こうした実情に対し、各地で自治体独自の在宅療養費助成制度を整備しているところもあるため、詳しくは管轄の役所や最寄りの地域包括支援センターなどに相談してみるのがよいでしょう。

## 家族の介護態勢も確認しておきましょう



Sさん妻

娘は自分もできるだけ介護を手伝うと言ってくれているのですが、普段は勤めに出ていて帰宅時間も遅めです。父親のケアを自分もやりたいという気持ちはうれしいのですが、負担がかかりすぎないか心配です。



Nさん

ご家族で大切なお父様を介護したいと思う気持ちはとても素敵ですね。Sさんも安心されると思います。でも、確かに、お仕事もして介護もして……となると、今度は娘さんの体が心配です。ご家族で介護したいという気持ちを大切にしつつ、無理なく続けるための準備として、有給休暇のほか、通院の付き添いや介護保険の手続き代行などのために年5日まで取得できる「**介護休暇制度**」をうまく活用したり、また会社によっては家族に介護の必要が生じたときに使える時短勤務制度など、独自の制度を定めているところもあるので、**就業規則を確認し、職場の方によく相談する**とよいと思います。「がん相談支援センター」では、ご家族の就労に関する相談にも応じていますので、職場への相談の進め方など、参考になる情報を得ることができると思います。



Sさん妻

結婚して独立している長男も、父とゆっくりできる時間を持ちたい、自分も世話を手伝いたいと言ってくれています。



Nさん

息子さんは日頃離れて暮らしているので、一緒にいて話をしたい、世話したい、お母様を支えたいと思うお気持ちなのかもしれませんね。家族が揃えばSさんも喜ばれると思いますし、お母様も安心できますね。介護を要する家族の世話のために一定期間休業することができる「**介護休業制度**」などもあるので、息子さんと相談し、制度をうまく活用して、家族水入らずのひとときをもたれるのもよいことと思います。



Sさん妻

そうですね。息子ともよく話してみたいと思います。



Nさん

ご家族全員が、それまでの生活を維持しながら、無理なく安心して介護が続けられることはとても重要なことです。訪問看護師やヘルパーに必要な介護を任せたり、役割分担したりして、ご家族にしかできないこと……たとえば**手を握って声をかける**、**家族の昔話や楽しい思い出話をする**、**ただそばにいて一緒に時間を過ごす**といったことも、Sさんにとっての大切な介護であり、ご家族にとってもかけがえのない時間となるはずです。



## 病院での医療と在宅での医療はつながっています



Sさん妻

夫の入院中は、医師や看護師さんだけでなく、薬剤師さんがお薬の詳しい説明をしてくださったり、管理栄養士さんが食事の配慮をしてくださったり、リハビリテーションの方が楽な体勢などを教えてくださったりなど、たくさんの方が関わってくれました。在宅で過ごすことになったら、このような手厚い医療やケアを受けることはやはり難しいのでしょうか？



Nさん

いいえ、そんなことはありませんよ。確かに在宅医療では、病院と違ってできないこともあります。たとえば、CTやMRIのように大型の機器を使うような検査はできませんが、エコー検査などにはポータブルタイプが普及しており、こうした装置を使って患者さんの病状を迅速に把握したり、通院の負担軽減を図っている在宅医もいます。点滴や注射、採血などの処置はもちろんできますし、薬剤師がご自宅を訪問して服薬の管理をしてくれたり、理学療法士などによるリハビリテーションをご自宅で受けることも可能です。「在宅医療だからできないこと」は、実はそれほど多くはないのです。



Sさん妻

そうなのですね。



Nさん

また、病院でチーム医療が行われていたように、在宅医療でも同様に、多くの医療や介護・福祉の専門職がSさんやご家族をケアするチームをつくり、それぞれの専門性を発揮しながら、一致した方針のもとによりよい治療やケアを提供していきます。最初は、たくさんスタッフが入れ代わり立ち代わりご自宅を訪問することに戸惑うかもしれませんが、在宅での療養に不安がいっぱいだった方でも、医療や福祉のプロから、ケアや介護の方法を具体的に教わったり、一緒に行ったりしていくうちに、**少しずつ慣れて不安が減り**、これならなんとかやっていけそうだと、**在宅でご家族の療養を支えていくことになじんでいく方がたくさんいます**。



Sさん妻

自宅にいても病院と同じように、さまざまな方が支えてくださるとい  
うのは心強いです。



Nさん

はい。それに、病院関係者と在宅医療・介護の関係者は、ご本人が  
病院を退院する前に、合同で会議（退院前カンファレンス）を開いて、  
その方の病状や療養上配慮が必要な点、ご家族の状況などの情報を共  
有し、治療やケアの方針について意識合わせをして、病院から在宅へ、  
切れ目のないスムーズな移行を支援するための取り組みを行っています。  
医療機関の方針や状況によりますが、この会議に患者さんご本人  
やご家族が参加できることもあるので、確認してみるとよいでしょう。



Sさん妻

夫がこのような状況になるまでまったく知りませんでした。自宅  
でも安心して医療や介護を受けられる体制づくりが整えられてきてい  
るのですね。



Nさん

そうですね。そして、その中心にいるのはもちろんご本人とご家族で  
す。納得のいく在宅医療や介護が受けられるように、困ったことや不  
安なことは遠慮せずこまめに相談して、Sさんをみんなで支えていき  
ましょう。



## 在宅支援チームとの関わり方のコツ

在宅療養を始める前の不安は、患者さんご本人と同じくらい、あるいはそれ以上にご家族のほうが大きいかもしれません。十分な介護ができるのかという心配のほかに、在宅療養に携わる医療・介護スタッフとうまくやっていけるのか、気がかりに思う方もいるかもしれません。このような不安は、在宅支援チームとの信頼関係が築かれるにつれ、解消されていくはずです。ここでは、チームとの関わりについて考えていきましょう。

\*\*\*



Sさん妻

それにしても、支援してくれる方々だと頭ではわかっているけど、自宅にいろいろな人が代わる代わる入り込んでくるという状況が、なかなか想像できません。夫も私も、どちらかという人見知りするほうなので、新しく来る方になじめるかどうか、相性が合わなかったらどうしようとか、やはり少し不安です。



Nさん

はじめはお互いに初対面ですので、緊張するかもしれません。とはいえ、お客さんのようにもてなすわけではありませんし、何度か訪問を経験するうちに慣れていくと思います。それに、なんととっても自宅はご本人やご家族にとってはホームグラウンド。**やりとりを重ねるなかで、自然と病院にいるときよりも率直に相談ができるようになっていく**と思います。



Sさん妻

そうですね、自宅という安心感は大きいです。



Nさん

まれに患者さんご本人が、「他人に弱っていく姿を見られたくない」「他人の手を借りたくない」という気持ちから、ホームヘルパーなどの介護スタッフの受け入れに難色を示すこともあります。その場合の対応は人それぞれですが、ほとんどの場合で、日々のケアを通じて信頼関係が築かれていきます。ご本人、ご家族の予定や生活スタイルに応じて訪問日時や訪問回数を調整することもできます。



Sさん妻

信頼関係が大切なのはよくわかります。私たち家族は、訪問して下さる方々とどのように接すればよいのでしょうか？



Nさん

在宅での療養が始まると、いろいろな心配ごとや困りごと、疑問などが出てくると思います。それらを書き留めておいて、スタッフが訪問した際に聞いていただくとよいと思います。何をサポートしてほしいのか、どんなことで困っているのかをはっきり伝え、在宅支援チームがもっている経験や知恵、考え方とすり合わせながら解決に向かっていく……という一連のやりとりの過程で、信頼関係が育まれていきます。



Sさん妻

私たちが主体的にならないといけないのですね。



Nさん

そうですね。在宅支援チームとともに問題を一つひとつ解決していこうという姿勢が大切で、その意味では**ご本人やご家族も、支援チームの一員**と言えるかもしれません。在宅支援スタッフは、ご本人とご家族の気持ちを汲み取ることをとても大事にしています。ご家族がチームメンバーに心を開くことで、Sさんにご家族の時間はより豊かになり、穏やかで、自然な生活を最期のときまで続けていく、という共通の目的に向かって力強く踏み出すことができますと思います。



Sさん妻

でも……、そんな気力をもち続けられるか心配です。



Nさん

そうですね。心配される方は多いのですが、在宅支援チームは、介護をする方のこともいつも気にかけています。つらいときは素直に気持ちを表して構いません。訪問看護師やケアマネジャーなどに愚痴をこぼしたってよいのです。療養や介護を支えるご家族のストレスを理解したうえで、ご家族の心と体のケアを行うのも、在宅支援チームの大切な役割です。



Sさん妻

それは心強いです。

## 今後の見通しも確認しておきましょう



Sさん妻

ほかに何か聞いておいたほうがよいことはありますか？



Nさん

そうですね。この時期の患者さんは、容貌や状態が大きく変わっていくことがあります。急な変化にご家族のほうで動揺してしまうこともあります。今後、Sさんにどのような変化が現れうるか、在宅医や訪問看護師からも説明があると思いますが、ご家族と過ごせる時間に限りが見えてきたときには、看取りまでの見通しについても教えてもらいましょう。心配なときには「これからどんなふうになっていきますか」「どんなことに気をつけ、準備しておけばよいですか」など、遠慮なく尋ねましょう。これから起こりうることを事前に知っておくことは、つらさを伴うことかもしれませんが、見通しがわかることで、ご家族の介護にかかるストレスや不安を減らしたり、心の準備につながります。



Sさん妻

わかりました。不安は尽きませんが、あまり心配しすぎてもよくないですね。まずは訪問してもらうことから、始まりますね。



Nさん

何度かスタッフの訪問を受けているうちに、お互いの人柄もわかって理解し合えるようになっていくと思います。気持ちに余裕が出てきたら、ご本人やご家族の思い出話や、大切なエピソードなどを、話しやすいスタッフにお話ししてみてください。Sさんやご家族が大切にしていることをスタッフが理解できれば、十分に言葉を交わさなくとも、Sさんやご家族の考えや好みを尊重したケアを提供してもらえるようになるでしょう。



Sさん妻

わかりました。夫の入院中は面会などでせわしくなく、家の掃除をおろそかにしていたので、皆さんが来る前に家の中をきれいにしておかないと……。



Nさん

在宅支援チームのスタッフはプロとして訪問しますので、**お客様のようにもてなす必要はまったくありませんよ。事前に家の中を片付けたり、お茶やお菓子を準備したりする必要もありません。**ご本人とご家族にとって、自然で過ごしやすい空間になっていることが一番です。

\*\*\*

ご家族と在宅支援チームは、ご本人を中心に、穏やかで自然な時間を過ごし、やがて看取りを迎えるという共通の目標に向かう1つのチームだと言えます。医療や介護制度の枠組みのなかでケアが提供されるため、希望した十分なサービスを受けられない場合もあるかもしれませんが、在宅支援チームは多様なケアの手立てをもっています。また、代わりとなる別のサービスやケアを受けられることもあります。**その都度、訪問看護師やケアマネジャーとよく話し合うことを大切に**しましょう。

## 在宅医療・介護にかかるお金

在宅医療や介護ケアを受けるとき、どのくらいの費用がかかるのかも気になるところです。在宅医療・介護にかかる費用は、大きく以下のように分けられます。

### 1 医療費

訪問診療費・薬剤費・臨時の医療費（往診代など）

通院や入院時と同じように医療保険が適用され、年齢や所得に応じた自己負担割合分を支払います。規定の自己負担上限額を超えた場合に、医療費の払い戻しを受けられる「高額療養費制度」（P91 参照）も利用できます。なお、70 歳以上で一般の所得区分と住民税非課税世帯の場合、在宅医療は「外来」扱いになります。

### 2 介護費

種々の介護サービスを受ける費用（介護保険を活用した住宅の改修費用、福祉用具のレンタルなど含む）

介護保険のサービスを利用する際も、一定の自己負担が必要になります。上限額を設けて費用の負担を軽減する制度として「高額介護サービス費」があります。

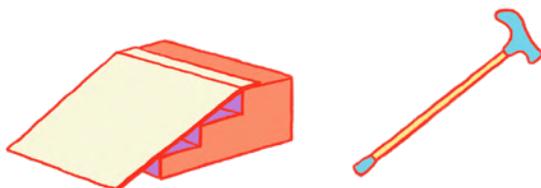
### 3 その他

生活費、オムツなど衛生用品の購入費用、など

手すりを取り付けるなどの住宅改修費用は、介護保険から「住宅改修費」（給付金）が出るなど、制度を上手に活用することで負担を軽減することができます。

これらを合わせた具体的な金額は、ご本人の身体状況や訪問診療の回数、要介護度、介護サービスの内容などによって大幅に異なるため一概には言えませんが、通院よりはやや高く、入院よりは抑えられることが多いようです。医療保険と介護保険の両方を使って療養している場合、「高額医療・高額介護合算療養費制度」も活用が可能です（P92 参照）。

このように、さまざまな負担軽減制度がありますので、在宅医や訪問看護師、ケアマネジャー、医療ソーシャルワーカーに申請の仕方について尋ねたり、がん相談支援センターなどに相談してみましょう。



### 在宅医を元気うちから探す

愛知県 40歳代/女性



私は現在、進行がん患者として今も治療を続けながら暮らしています。病状の進行や治療の副作用で在宅療養と緩和ケア病棟の入院を繰り返しています。私は最期の最後は慣れ親しんだスタッフのいる緩和ケア病棟で……と考えているものの、ギリギリまでは住み慣れた自宅で過ごしたいと考えています。そして、人生の最終段階を伴わせていただく医療者の方々をできる限り自分で選びたいと思っています。そのため、家族や病院任せにせず、自分で自宅まで訪問してもらえる範囲内の在宅療養支援診療所を探し、「今すぐではないが」とお断りしたうえで数件の在宅療養支援診療所の先生や看護師さんと面談を済ませています。

実際に面談してみることで、「この先生にかかりたい」「ここは私の希望とはちょっと合わない」ということを判断することができました。何事もいざというときの準備が大切だと思っていますし、できるだけ自分で決めておきたいと思っています。



## 在宅での療養環境を整えるには

住み慣れた場所といえども、安心して療養できる状態を整えるには少し時間がかかります。どんな点に配慮して療養する環境を整えればよいか、ここで確認しておきましょう。

### どの部屋をおもな療養場所にするか決めましょう



Sさん妻

夫の療養場所はどのように整えたらよいでしょうか。



Nさん

Sさんをご自宅に戻られたあと、おもにどのお部屋で過ごされるかは決まっていますか？



Sさん妻

自宅は木造の家屋で、これまで、夫が寝室として使っていたのは2階の和室なのですが、階段や廊下には手すりがありませんし、狭いトイレや浴室、ところどころにある段差なども、そのままでは苦勞するかもしれません。



Nさん

そうですね。もし可能なら、リビングやトイレなどに近い1階のお部屋に療養場所を移されたほうが、Sさんも安心ですし、ご家族も楽かもしれません。Sさんとも相談して、まずは**どの部屋をおもな療養場所にするかを決め、そのうえで生活の動線に沿って、安心安全な療養環境を整えていきましょう。**



Sさん妻

あと、これまではベッドではなく布団を敷いて寝ていました。



Nさん

介護保険を使えば、安価で最新の使いやすい介護用電動ベッドなどの**福祉用具のレンタルや購入**ができます。また、浴室やトイレなどの**住宅改修**では、一部費用の給付を受けることができます。ベッド周りやトイレなどにレンタルの手すりを設置するだけでも、ご本人の生活の質（QOL）を大きく上げたり、ご家族の介護の負担を減らしたりすることができますよ。



Sさん妻

**介護用の電動ベッドも借りられる**のですか。



Nさん

はい、レンタル可能です。楽な姿勢をとれるよう、上体を起こす背上げ機能や膝を立てたりする機能に加え、介護者の負担軽減を考えて、ベッドの高さを変える機能もついていますので、レンタルするととても便利です。ベッドの幅や長さ、付属品など、種類もさまざまなので、**ケアマネジャーや福祉用具専門相談員に相談**してみましょう。

## 介護保険でレンタル・購入できる福祉用具



Sさん妻

福祉用具は、ほかにどのようなものがあるのでしょうか。



Nさん

体の向きを整えるときに使用する**クッション**や、**床ずれを予防するための用具**（エアマットレス、ウレタンマットレスなど）、**歩行器、車いす**など、さまざまな用具があり、**レンタルしたり購入したりすることができます**。ポータブルトイレなどのトイレ用品、入浴用の椅子や浴室用手すりなどの入浴用品は、衛生面への配慮からレンタルはできず、**一部負担で購入**することになっています。ほかにも便利な福祉用具がありますから、Sさんの体の状態と住宅環境に合わせて、ケア

マネジャーや訪問看護師と相談しながら必要なものを少しずつ調整していくのがよいと思います。



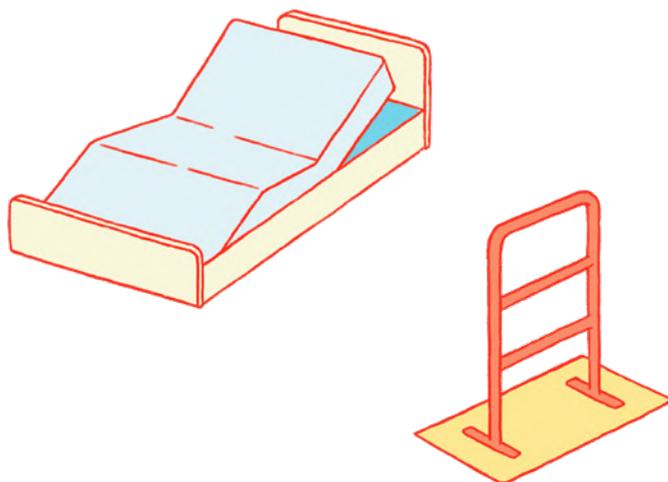
Sさん妻

わかりました。まずは夫の部屋を決めて、そこから、リビングやトイレ、浴室などへの動線を考え、手すりをつける場所や、そのほかに必要なものを揃えていくという感じですね。本当にやることがいっぱい……。



Nさん

はじめからすべてを揃える必要はありませんし、使ってみたらちょっとイメージと違ったり、ご本人にとって使いにくかったり……ということもありますので、**試したり、相談したりしながら少しずつ整えていくことで大丈夫**ですよ。レンタルの介護用ベッドや福祉用具は、実際に使ってみて、**より使いやすそうなものに変更することもできます**。わからないことは在宅支援チームのスタッフになんでも聞いて構いませんから、こまめに連絡をとり、Sさんの状態に応じてその都度調整していきましょう。



## こまめな相談と連絡が 在宅療養のカギ

その後、Sさん家族は手分けをして介護保険の申請や、訪問診療をしてくれる在宅医探しを進めました。Sさん一家が長年お世話になっていたかかりつけ医が、がん患者さんの訪問診療にも対応していることがわかり、安心してお願いすることができました。かかりつけ医からの紹介で、担当してくれるケアマネジャーも決まり、訪問診療・訪問看護や介護ケアのスケジュール（ケアプラン）が生まれ、Sさん一家の在宅療養が始まりました。

### 実際に在宅での療養が始まったら



Nさん

こんにちは、その後いかがですか？



Sさん妻

夫が帰ってきてしばらくは落ち着かず大変でしたが、ようやく慣れてきました。本人も「やっぱり家はいいな」なんて言って、安心した顔を見せてくれたので、大変だけよかったと思いました。



Nさん

それはよかったですね。前にもお話ししましたが、今後、Sさんの体調や病状の変化によって、介護用具などは使い勝手が悪いと感じるものも出てくるかもしれません。介護保険でレンタルしたベッドや床ずれ予防用具などは、Sさんに合わなければ変更することもできます。また、トイレ用品や入浴用品など購入しなければならないものは、見本を使ってみるなどして、ご自宅やご本人の体に合うものを探してみてください。取扱店によって品揃えや対応も異なるので、ケアマネジャーに相談しながら、柔軟に対応してくれるところを見つけましょう。



Sさん妻

ケアプランについては、どの程度の変更が可能なのでしょうか？



Nさん

介護保険は認定された要介護度によって、利用できるサービスの限度額が決まります。基本的にはその範囲内のサービス内容（ケアプラン）となりますが、ご本人やご家族が希望すれば、**限度額を超える分は自己負担でサービスを受けることができます**。また、**ケアプランはご本人の状態に応じて見直しができます**ので、ケアマネジャーとこまめに連絡を取り合い、相談していきましょう。



Sさん妻

夫が喜んでくれたのはうれしいのですが、こちらはなかなか気の休まる時間がありませんね。このまま在宅療養を続けられるのか、こちらが参ってしまわないか、不安もよぎります。



Nさん

そうですね。そのようなときは、遠慮なく在宅医や訪問看護師、ケアマネジャーなどに気持ちを打ち明けてください。サポートを手厚くすることで乗り切れるかもしれませんし、必要に応じてSさんの一時的な入院の手はずを整えるなどの対策を、一緒に考えることができます。



Sさん妻

ありがとうございます。心強いです。



Nさん

前にもお伝えしたとおり、奥さま一人で背負おうとしなくて大丈夫です。つらいと感じたときは、**遠慮せず、早めに在宅支援チームの誰かに打ち明けてください**。こまめな連絡や相談が、**在宅療養を無理なく継続するカギだ**ということを、**ぜひ忘れないでください**ね。

## 「できるわけがない」と思うことも相談を



Sさん妻

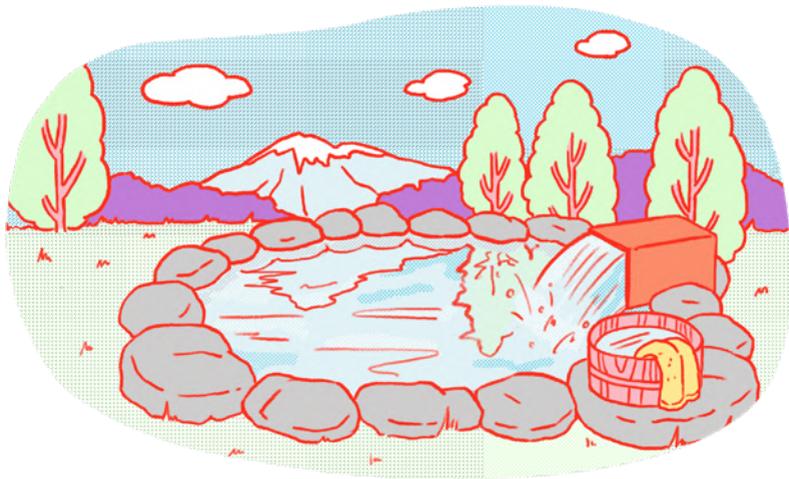
はい、すみません、早々に弱音を吐いてしまって……。



いいえ、大丈夫ですよ。ほかに気になっていることはありませんか？



無理だとは思いますが、もう少し落ち着いたら、夫が動けるうちに、**家族でどこかに出かけられないか**と……。夫は温泉が好きなので、近場でももし旅行ができたならうれしいのですが。日帰りでも構いません。



そうなのです。ご本人に「行きたい」という気持ちさえあれば、**行ける場合が多い**ですよ。体調や移動の手段、滞在先の環境などが整えば宿泊も可能ですから、ぜひ**在宅医に相談**してみてください。事前にどんな用意が必要か、旅先で具合が悪くなったときどうすればよいかなどについて確認しましょう。外出は気分転換にもなりますし、ご家族にとってもよい思い出づくりができますね。



Sさん妻

そうですか、できるのですね。できるわけがないと半分は諦めていたのです。



Nさん

在宅医療では、ご本人とご家族の“生活”に重点が置かれます。生活の質（QOL）が保たれるよう、ご本人に意欲がある限り、散歩や趣味、旅行など、ご本人が望むことを続けられるようサポートするのも、在宅支援チームの役割です。「無理かな」と思うことも、ぜひ相談してみてください。チームの力を借りて、充実した家族の時間を過ごすことを大切にしてくださいね。

### ご本人の体験談

#### 伝える勇気、口に出す勇気

愛知県 40歳代／女性



再発・転移を経験し、現在も進行がん患者として治療を続けています。初めてがんになったときは、周りに相談できる人がおらず、また家族には心配をかけたくないと思い、「言ってもわからないだろう」という思いから誰にも相談できませんでした。その後、さまざまな経験を経て、今は相談できる人が周りにたくさんいます。家族、病気をとおして出会った仲間、主治医の先生、緩和ケアや精神腫瘍科の先生、看護師さん、薬剤師さん、ソーシャルワーカーさん、心理士さんなどです。でもそれは、いつの間にか相談できる人が周りに集まってきたわけではありません。それぞれのタイミングでそれぞれの立場の人に、自分が話を聞いてほしい、助けてほしい、困っているということを伝えるようになったからです。

がんになる前の私は、そしてがんになったばかりの頃の私は、自分のことを他人に話したり、相談したりすることが苦手でほとんどできませんでした。しかし、がんになり、気づいてほしい、察してほしいという考えでは救われないうちに気づき、最初はとても勇気がいりましたが、困っていることを口に出す、助けてほしい、やってほしいことを、また反対に、やってほしくないこと、言っほしくないことを伝えるようにしたら、助けてくれる人が周りにたくさんいることに気づくことができました。

## 支え合いの場を利用しましょう

### 患者さん・ご家族同士の支え合いの場



Sさん妻

在宅支援チームの皆さんがとてもよくしてくださって、夫も病院にいたときより生き生きして見え、最初の頃のような不安はなくなってきました。ただ、娘や息子も「お父さん全然元気そうだね」なんて言って、私の話をあまり聞いてくれなくなりました。ケアマネジャーさんや看護師さんが来たときにお話しできるのはうれしいのですが、皆さんが帰ったあと、ふと寂しさがこみ上げてきたり、**本当に自分が見てあげられるのだろうか……と気持ちが落ち込む**ときがあります。



Nさん

そうなのですね。慣れないご自宅での介護で、気持ちが折れそうになったり、孤独感を覚えることがあるのですね。



Sさん妻

知り合いやご近所に在宅療養しているご家庭もないし、この先どうなっていくのか……なんて考えてしまいます。



Nさん

無理にというわけではないのですが、もしご興味があれば、**がん患者さんやそのご家族同士が当事者の視点で話をしたり、交流することができる「支え合いの場」**を活用されるのもよいかもしれません。



Sさん妻

支え合いの場……？



Nさん

具体的には「患者会(家族会)」や「ピアサロン」「ピアサポート」といったものです。がんという同じ病気を経験したご本人やそのご家族同士が、お互いの体験を語り合ったり、自分の悩みを聞いてもらうことで、抱えている不安や問題を解決する糸口を見つけたりすることができます。「悩んでいるのは自分だけではないんだ」「一人ではないんだ」と感じられるだけでも、気持ちが楽になるようです。「ピア」は「仲間」という意味で、**当事者同士の交流には、心の負担を軽くしたり、癒やしたりする大きな力があります**。当事者同士でなければわかり合えない苦労や心境を打ち明け合ったり、先輩患者さん・ご家族から療養生活のヒントを得られたりと、医療者などから得られる情報とはまた違った観点で、がんの療養を捉えるきっかけになるかもしれません。



Sさん妻

そういえば、病院の掲示板に「がん患者さん・ご家族のピアサロン開催」という張り紙を見たことがあります。



Nさん

病院などの医療機関が患者会や支援団体などと共催で定期的にサロンを開いていることもありますし、患者会や支援団体が公民館などの施設を利用して、独自に**交流会や勉強会**などを開いているケースもあります。近年では、インターネット上のコミュニティサイトを通じて患者さん同士がコミュニケーションをとったり、**オンライン交流イベント**も多く開かれているようです。



Sさん妻

このところ家からあまり出ることもなかったのですが、気分転換を兼ねて病院のピアサロンへ行ってみようかしら……。外出中、ヘルパーさんに来ていただくこともできますよね？ 大丈夫だとは思いますが、夫を一人にするのは少し気が引けるので……。



Nさん

もちろんです。ケアマネジャーや訪問看護師に相談してみてください。ご家族にもホッとする時間や弱音を吐く場所が必要です。在宅で療養された患者さんのご家族のお話なども聞けるかもしれませんね。

## さまざまある「支え合いの場」

### ● 患者会

同じ病気を経験した人が集まり、当事者同士で交流する機会をもつなどの活動を行っている団体。がんを対象とした患者会は全国各地に数多くあり、特定のがんの患者会や、がんの種類を問わない患者会、家族会や遺族会なども展開している会、オンラインでも交流の機会を設けている会など、それぞれに特徴があります。

### ● ピアサロン(患者サロン)

患者さんやその家族などが病気のことを気軽に、本音で語り合う交流の場で、病院や自治体、患者会、支援団体が主催または共催したりして、支え合いの場が設けられています。

### ● ピアサポート

患者さんやご家族の不安や悩みに対して、がんサバイバー（がん経験者）が自身の経験を踏まえながら、個別に相談にのったり、話し相手になってくれる支え合いの場で、医療機関や地域の公共施設などで活動が行われています。

