

1 “^{やまい}病” と向き合いながら地域で暮らすということ

1 よりよく生きていくために

医学の進歩や環境の改善によって、日本人は飛躍的に寿命を延ばしてきました。感染症などの治療法が進み、長生きができるようになったのは大変喜ばしいことです。

一方で、寿命の延びとともに生活習慣病などを患う人が増え、今や慢性的な病気といかにうまく向き合っていくかが求められる時代となりました。

もしあなたが、“がん”などの病と長く向き合うことになったら、どのように養生したいですか。

もちろん、適切な治療を受けることが優先されるでしょう。それとともに大切なのは、病と向き合いながら、あなた自身がどのようにして生きていくのかを考えることです。

病気や手術によって、身体の一部が変化したり障がいが残ったりするかもしれません。社会的にも行動範囲が狭まることもあるかもしれません。しかし、どのような状態であろうと、身体の在り方や人（社会）との関係が変わっただけで、**あなたがここにいる**という真実はいつでも **100%**、それだけで**満点**です。人間としての尊さは少しも変わりません。

今の日本には、そうした人々の健康を支えるさまざまな技術やサービスがあります。たとえば歩くのが大変な時は、杖や車いすが使えるのです。それらは、あなたの身体の一部となり、あなたの生活を楽に、より自由にしてくれます。

養生する中で、よりよく生活していける方法を知り、ささやかでもやりたいことを実現していき、**あなたなりの人生**を歩んでいきましょう。



2 「在宅療養」とは

病と向き合い長く療養することになったとしても、自分らしい生活を続けたいと望む人は多いのではないのでしょうか。村山地域の方約 **1,000** 名に実施したアンケート(H21)においても、約8割の人が、病が重くても「痛みをやわらげて充実した時間を過ごす」ことを望んでいます。

入院するとあなたの生活は制限されますが、治療のためにはある程度仕方ありません。体調が落ち着けば、いずれ退院して自分の生活をしたいと思うでしょう。

一方、今日の日本では、急性期の治療が終わったら、早めに退院（または地域の病院に転院）する方向に医療政策が進んでいます。そのため、養生途中の身体で、自宅（または地域）に帰るのが不安という人もいます。

そのような時、療養の形のひとつに「**在宅療養**」という方法があります。それは、ただ自宅でゆっくり養生していればよい、というものではありません。

この手引きでいう「**在宅*療養**」は、医療や福祉の専門家によるサービスや各種制度を利用するなどして、病と向き合いながらも住み慣れた地域で安心感を持って暮らすことをめざしています。

たとえ、高度な医療処置が必要でも、病院に通院するのがつらい状況でも、医師や看護師などによるサポート(**在宅ケア**)を受けて「在宅療養」は続けられます。

地域の中で暮らす(療養する)ことで、あなたらしい生活が継続できるでしょう。

なじみの人や物に囲まれ、日常生活の雑音やにおい、ささいな出来事に小さな幸せを感じながら、「**味わいのある療養生活(=人生)**」を送れるかもしれません。

生き方の選択肢のひとつとして、ぜひ「在宅療養」のことを知っていただければ、と思います。

※ 在宅＝自宅のほか施設も含まれます。

2 緩和ケアについて

まず、療養するときに大事な考え方をご紹介します。

1 緩和ケアをご存知ですか

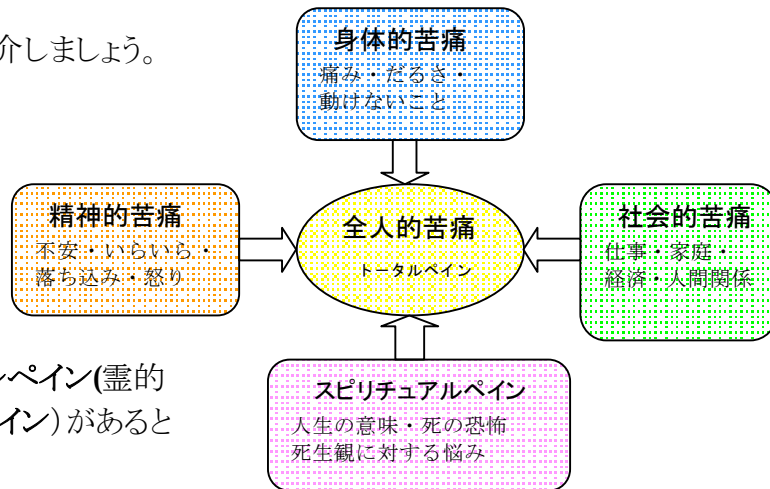
自宅や施設で療養するとき、痛みやつらい症状などがあつたら不安で、自分らしい生活を送るどころではありません。

たとえば、がんと向き合う場合、痛みなどの**身体的苦痛**に加え、不安などの**精神的苦痛**、**社会的苦痛**、**スピリチュアルペイン**(霊的な痛み)などの**全人的苦痛**(=トータルペイン)があるとされています。

そこで、知っておいていただきたいのが「**緩和ケア**」です。

「**緩和ケア**」とは、生命を脅かすような病気(がん、難病、エイズなど)による問題に直面している患者さんとそのご家族に対して、痛みはもちろんのこと、心の問題、社会的問題などに関して予防したり対処したりして、生活をよりよくする方法のことです。

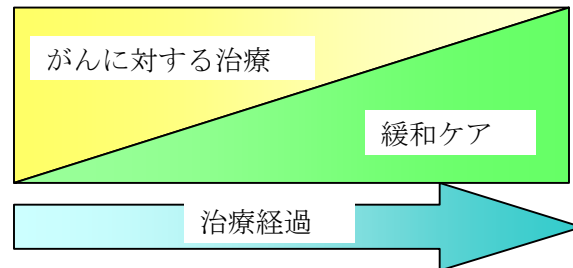
緩和ケアは、病気の進行した患者さんを対象にしたケアと誤解されがちですが、本来は、様々なつらさを緩和しながら治療を受けられるように、病気治療の早い段階から取り入れるのが望ましく、国もそのように対策を進めています。



具体的には、心や身体・社会面からの様々な苦痛に対して、医師・看護師・薬剤師・ソーシャルワーカーなどが、薬による治療や心身を安楽にする看護、相談、カウンセリングなどをいろいろな方面から提供します。

緩和ケアは、病院でも在宅でも受けられます。

病と向き合うつらさがある場合は、ぜひ、主治医または、がん診療連携拠点病院の相談支援センター(22 ページ)に「緩和ケアを受けたい」とご相談ください。痛みや症状などをコントロールして、在宅で快適にすごしましょう。



2 医療用麻薬の誤解

痛みのコントロールのために、医療用麻薬(モルヒネなど)が使われる場合があります。

「麻薬」という言葉から、「中毒になる」「寿命が縮む」「使ったら最後」などとイメージする方がいますが、医療用麻薬は適切に使用すれば、そのようなことはありません。

むしろ、痛みが軽いうちからうまく使用することで、自分らしい生活を保ち続けることができます。

その場合、痛い時だけ医療用麻薬を使用するのではなく、「痛みがない状態」が続くように定期的に薬を使っていきます。医師と相談しながら最も効果的な量を決めていきましょう。

がんの痛みも止めることができます。ただ、あなたの痛みはあなたにしかわかりません。

痛みや症状はがまんしないで、医療スタッフに伝えてください。

痛みなどのコントロールができていることが、「在宅療養」を始める際のポイントにもなります。

3 「在宅療養」を始めるには

それでは、「在宅療養」を行うとき、どのようなことが大切でしょうか。

1 まずは、療養するご本人が「在宅で療養したい」と希望していることです。

「入院」がよいか、「在宅療養」がよいか、それぞれの経費(12 ページ)や手間の違いなどを知り※、納得したうえで判断しましょう。周りの人は、**ご本人の意思**を十分尊重したいものです。

2 次に大切なのは、**ご家族の気持ち**です。

ご本人が「帰りたい」と思ってもご家族が不安でためらったり、逆にご家族が「家につれて帰りたい」と思っているご本人が入院治療を続けたいと思っていたりする場合があります。

ご本人が病状を正しく知って(知らされて)いなかったりすると、本人と家族の気持ちがすれ違うかもしれません。それぞれの思いをよく話し合い、互いの人生によりよい選択をしてください。

※入院と在宅療養の違いを知りたいとき、療養方法が決められないとき、在宅療養をやりたいが不安なときなど、病院の相談室(22ページ～)などにご相談ください。

3 「在宅療養」を始めると決めたら、**具体的に必要なサポート**を整えていきます。

退院後、定期的な通院をしないで在宅で療養する場合は、病状や生活状況に合わせて、在宅療養をサポートするスタッフ(次頁)と一緒に右表のようなことを決めましょう。ご本人の体調を考慮しつつ、開始の**タイミング**を考えることも大切です。

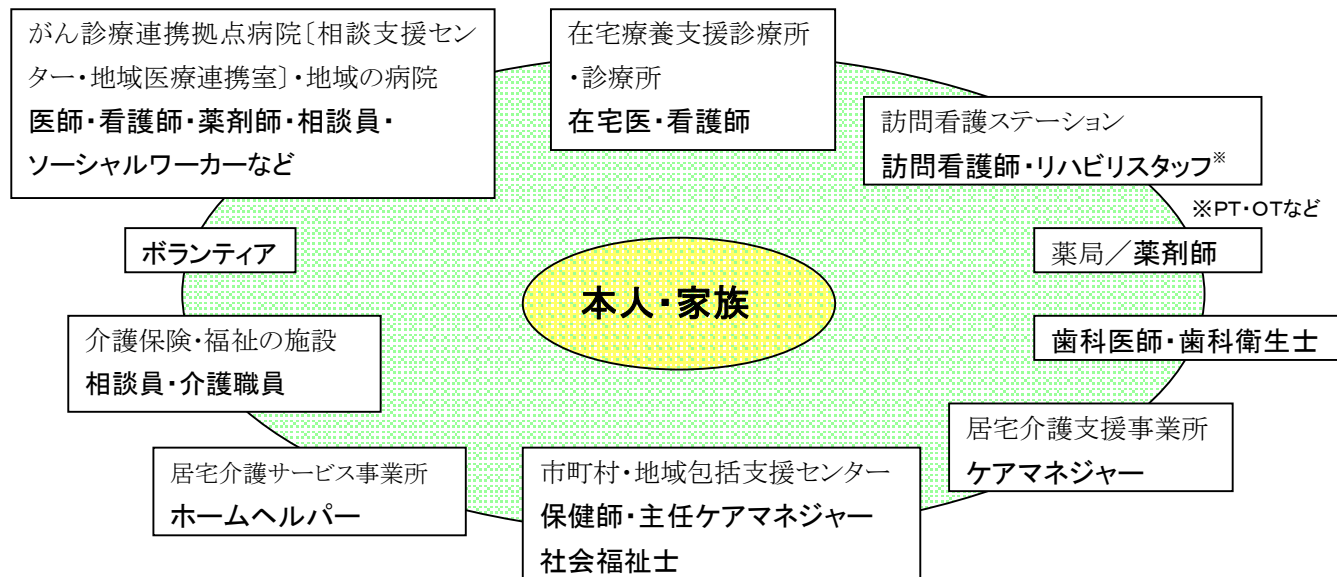
決めておきたいこと

- ・ 24 時間対応してくれる医師等
- ・ 緊急時の受け入れ病院
- ・ 療養環境(部屋、ベッドの整備等)
- ・ 家族の役割
- ・ 専門家による介護等のサポート
(介護保険・福祉サービスの申請) etc

4 「在宅療養」をサポートする人々

よりよい「在宅療養」は、本人と家族だけで頑張るのではなく、たくさんの人と支え合うことで実現します。たとえば、“がん”と向き合う方の場合、下図のとおりです。それぞれの職種(スタッフ)を簡単にご説明しましょう。

*サポートする機関については、20 ページからご紹介します。



在宅医 (訪問診療医)	定期的に訪問して診療(痛みや症状のコントロール、薬の処方、検査等)を行います。 (=訪問診療と言います) 緊急時は往診するほか、病院と連携し、再入院についても相談にのります。
訪問看護師	医師と連携し、点滴などの医療処置や床ずれの手当てなど、つらさをやわらげる看護、入浴や排泄の介助、生活のアドバイスなどを行います。療養上の困りごとの相談にものります。(=訪問看護)
理学療法士(PT) 作業療法士(OT) 言語聴覚士(ST)	上手な身体の動かし方や筋力維持・動作方法などのリハビリテーション、介助の仕方、福祉用具の選び方や使用方法の説明などを行います。(=訪問リハビリテーション)
ケアマネジャー (=介護支援専門員)	介護保険で要支援または要介護と認定された人のケアプラン(介護サービス計画)を立て、必要なサービスを調整します。
薬剤師	薬についての相談にのります。必要に応じて訪問し、服用されているお薬について、より安全に、より効果的に使用できるようにお手伝いします。
歯科医師・ 歯科衛生士	口の中の痛みの治療や清潔を保つためのケア、むせやすい時の対処を行うなどして、なるべく口から食事がとれるように援助します。(=歯科訪問診療・訪問歯科衛生指導)
ホームヘルパー (=訪問介護員)	入浴、排泄、食事などの介助や、調理・洗濯・掃除などの家事の援助を行います。 (=訪問介護)

訪問診療や訪問看護などの医療サービスを受けたい場合は各病院の相談室などへ、訪問介護などの介護保険によるサービスを受けたい場合は地域包括支援センターなどに相談するとよいでしょう。

5 各種サービスを活用しましょう

1 ページで、どのような状態であろうと人間の存在の尊さは少しも変わらない、と述べました。もし、尊さを感じられなかったら、病気によって生活のしにくさ・つらさが生じているせいかもしれません。それなら、さまざまなサービスを利用して、新たな生活や生き方を創造していけばよいのです。

遠慮はいりません。現在受けられるサービスを、どうぞ活用してください。



1 医療のサービス

医療保険(健康保険)を使った**訪問診療**や**訪問看護**・**訪問リハビリテーション**によって、在宅でも次のような医療やケアを受けることができます。

痛みや症状のコントロール	…麻薬や症状を緩和する薬(便秘薬、吐き気止め、睡眠薬など)の処方
栄養補給のために	…点滴(24時間)、鼻から入れたチューブによる栄養、胃ろう
息苦しいとき	…酸素吸入、気管切開の管理(カニューレ交換、痰の吸引)、人工呼吸器の管理
排泄に関して	…浣腸、人工肛門や人工膀胱の処置、導尿、膀胱に入れたチューブの管理
その他	…血圧測定等による体調の観察、床ずれの手当て、湿布、体位の工夫、マッサージ リハビリテーションなど

*利用する機関や施設によって、実施していない処置もあります。

また、より快適に生活するには、口の中の健康がとても大切です。歯科医師や歯科衛生士による**歯科訪問診療**・**訪問歯科衛生指導**も利用しましょう。(相談窓口 33 ページ)

2 介護保険のサービス

65歳以上で日常生活に介助や支援が必要な人や、40歳以上の特定疾病の人(がんの積極的な治療が難しくなった人など)は、次のような介護保険のサービスを利用できます。

訪問介護	ホームヘルパー(訪問介護員)が訪問して、食事や入浴、排泄などの介助や、炊事・洗濯・掃除などの家事援助を行います。
訪問入浴介護	看護や介護の職員が訪問して浴槽を提供し、入浴介助を行います。
訪問看護 [*] ・訪問リハビリテーション [*]	看護師や理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等が訪問し、療養上の世話や診療上の手当て、リハビリテーションなどを行います。
居宅療養管理指導	医師や歯科医師、薬剤師などが訪問して、医学的な管理や指導を行います。
通所介護(デイサービス)	通所介護事業所に通い、日常動作訓練や、食事・入浴の支援、レクリエーションなどが受けられます。
福祉用具貸与 特定福祉用具販売	車椅子や介護用ベッドなど、福祉用具が借りられます。また、入浴や排泄等に使用するいすや腰掛便座などは、購入費用の一部が助成されます。
住宅改修費の支給	自宅の手すりの取り付けや、段差解消などの改修をした場合、一定額を上限に費用が支給されます。
施設入所	特別養護老人ホームなどの介護保険施設に入所し、介護や日常生活上の世話、機能訓練などを受けることができます。
短期入所	介護保険施設などに短期間入所し、介護や機能訓練などを受けることができます。

^{*}医療保険のサービスと同じですが、状況によってどちらかの利用となります。

参考資料(19ページ):2)患者必携

介護保険利用までの流れ

- ① 市町の担当窓口へ申請
- ② 訪問調査などに基づき審査
- ③ 介護度認定
- ④ ケアプラン作成
- ⑤ サービスの決定

介護保険を利用するには、市町の介護保険係などに申請し、介護度(要支援1・2、要介護1～5)の認定を受ける必要があります。

その後、介護度によって決まっている支給限度額を踏まえて、ケアマネジャーなどと一緒にサービスの内容を決めていきます。

申請から介護度の認定まで、1か月程度かかりますので、在宅療養を始める前から申請しておくとい良いでしょう。

詳しくは、各市町の介護保険担当窓口や地域包括支援センターにご相談ください。(36 ページ～)

3 福祉のサービス

身体(障がい)の状態によっては、介護保険と同じような福祉のサービス(訪問介護、短期入所、補助具費支給など)が受けられます。**65歳未満**の人や**40歳以上**で特定の疾病に該当しない人も大丈夫です。

身体障害者手帳を取得すれば、医療費の軽減や税制の優遇措置、交通機関利用料金の割引、市町独自のサービスなどを受けられる場合もあります。

手帳の対象には、内臓(腎臓・膀胱・直腸・呼吸器など)に障がいのある方、食べ物が飲み込めない方、脳卒中や骨の病気によって歩行が困難の方なども含まれています。

常時特別の介護を必要とするときは、**特別障害者手当**の支給制度もあります(所得制限あり)。

医療・介護保険のサービスを受けても不十分な時、療養費用がかさんで大変な時など、活用できる福祉サービスも探してみましょう。

相談窓口は、各市町の福祉担当課になります。(38 ページ～)



4 わたしのカルテ

さまざまなサービスを利用して「在宅療養」を行う場合、医療や福祉のスタッフは、あなたの意思や状況に合わせ、同じ方向にお手伝いさせていただきたいと思っています。

そのために、あなたのご希望や治療経過などを各スタッフが知っておきたいところですが、それぞれのスタッフに同じことを伝えるのは大変です。そこで、現在村山地域では、「わたしのカルテ」という情報共有ファイルの活用を図っています。

「わたしのカルテ」は、平成 20 年度より全国4つのモデル地域(山形県では鶴岡市・三川町)で実施されている“緩和ケア普及のための地域プロジェクト[=OPTIM]”¹⁾で作成したもので、村山地域では、それを複写して使用しています。

カルテには、治療上の希望や療養状況などを患者さん自身(またはご家族・スタッフ)が記録する用紙や、診療情報を整理できるファイルがついています。

患者さんのもとに置き、各スタッフに見せていただければ、皆で同じようによりよい療養生活をめざすことに役立ちます。

ファイルには、次のようなものをはさんでおくとよいでしょう。

- * 医師から診療方針の説明を受けた場合の用紙や検査結果など
- * 退院にあたっての説明の際にもらった用紙
- * おくすりのしおり
- * 地域の薬局、診療所などでらった診療に関する用紙



出典・参考資料(19 ページ):1)OPTIM ホームページ

★使用ご希望の方は、村山保健所にお問い合わせください。〔問合せ先→裏表紙の見返し〕

6 経済的負担を軽くする

「在宅療養」では、**医療費**（医療機関・訪問看護ステーション・薬局への支払い）と**介護保険の費用**などがかかりますが、かかる経費は、治療内容や薬の種類、利用しているサービスの内容・回数によって違ってきます。

経済的負担の軽減のために、ぜひ覚えておいてほしいことをお伝えします。〔金額例は **H22.3** 現在〕

1 高額療養費

1か月にかかる医療費の自己負担額が高額となった場合、自己負担限度額を超えた部分**(保険適用分のみ)**が払い戻される制度です。外来(在宅)の場合は、医療機関に医療費の自己負担分を支払った後、**申請して**、2～3か月後に保険者から払い戻しを受けます。

高額療養費の計算方法や自己負担限度額は、所得や患者さんの年齢によって異なります。

* 制度利用の例 *

《70 歳未満》 その月の医療費の自己負担分について、医療機関毎に **21,000** 円以上のものを合計し、自己負担限度額（一般の場合は、**80,100** 円 + α ）を超えたら申請できる。

《70 歳以上》 その月の外来医療費の自己負担額を全部合計し、自己負担限度額（一般の場合は、**12,000** 円）を超えたら申請できる。

ただし、同じ月に医療費の自己負担額を **21,000** 円以上支払った家族（同じ保険の加入者）が複数いた場合は、合算して申請できます。（支払った2年前までさかのぼって適用可）

* **領収書の添付**が必要です。

同じ世帯で **1** 年間(直近12ヶ月)に4回以上高額療養費の支給を受けている場合は、4回目から自己負担限度額が引き下げられます。自己負担分の一時支払いが大変なときは、高額療養費の **8** ～9割を借りられる方法(**高額療養費貸付制度**:無利子)もあります。

入院医療費の場合は、利用が簡単になる方法(限度額適用認定など)があります。

制度の内容は保険者によって若干異なります。詳しくは、加入している医療保険(国民健康保険、健康保険、共済組合など)の担当者にお問い合わせください。

2 高額介護(介護予防)サービス費

介護保険サービスを利用した場合、サービス料の **1** 割を自己負担しますが、高額療養費と同様、自己負担額が一定の限度額を超えたときに、申請により支給する制度です。

上限額は世帯の住民税課税状況などによって異なり、一般の方(住民税課税世帯)の場合は **1** カ月 **37,200** 円です。手続きの窓口は、各市町の介護保険担当になります。(38 ページ～)

3 高額医療・高額介護合算制度

同じ世帯で医療と介護の両方を利用した場合に、**年単位**でさらに自己負担の軽減を図る制度です。世帯内の同一の医療保険の加入者について、**1** 年間(毎年 **8** 月 **1** 日～翌年 **7** 月 **31** 日)に「医療保険」と「介護保険」の両方に自己負担があり、その合計が自己負担限度額を超えた場合、**申請**によって自己負担限度額を超えた金額が支給されます。自己負担額限度額は、世帯員の年齢や所得によって細かく設定されており、**70** 歳未満一般の方の場合は **67** 万円となっています。

詳しくは、加入している医療保険の担当者、市町の介護保険担当(38 ページ～)にお尋ねください。

4 医療費控除

1年間(1月1日から12月31日まで)に、自分や生計を一にする配偶者その他の親族のために支払った医療費の合計が10万円等を超えた場合、納税者が所得税の**確定申告**により所得控除することで、税金が軽減または還付される制度です。

医療費控除の対象となる医療費には、診療費のほか、**保険適用外**の通院交通費、市販の薬代、寝たきり者のおむつ代(おむつ証明書が必要)、介護保険サービス利用料(一部)なども含みます。

*控除対象の金額(最高200万円) = (実際に支払った医療費の合計額 - ①の金額) - ②の金額

① 保険金などで補てんされる金額(生命保険の入院給付金や高額療養費など)

② その年の総所得金額の5%または10万円のいずれか少ない額

領収書は、家族の分もなく
さず取っておきましょう!
[1年分]

*確定申告書、医療費を証明する書類(領収書等)、源泉徴収票(給与所得者)を税務署に提出します。

自営業の人は**確定申告**の時期と一緒に申告します。サラリーマン等が**還付申告**のみ行う場合は、確定申告期間前(医療費を支払った年の翌年1月1日)から5年間申告可能です。

詳しくは最寄りの税務署にお問い合わせください。(42ページ)

5 障害年金

65歳未満の人(老齢基礎年金を受給していない人)で病気や傷害で一定の障害が残った場合に、年金が支給される制度です。

日常生活で介助が必要だったり、生活や仕事に著しい制限を受ける状態になったりした人でも受給できる場合があります。詳しくは、加入している年金保険(国民年金、厚生年金、共済年金)の担当者(国民年金は各市町)にお尋ねください。

障害年金受給の例

- ・人工肛門を造設した人
- ・咽頭部摘出を受けた人
- ・透析を受けている人

6 民間保険

民間保険によって、公的医療保険でまかなえない費用や医療費を補うことができます。

保険会社の商品によって保障内容がさまざまです。加入している保険で支払い対象になりそうな給付金・保険金はないか、また、満期の時期が近づいていないか確認しましょう。

もし、生命保険でいう「**高度障害**（胸腹部臓器に著しい障害を残し、終身常に介護を要する状態など）」に該当するようなら、**高度障害保険金**（保険金の全額）を受け取ることができます。

医療費・介護費がかさんで大変な場合、よりよく生きていくためにこそ加入している保険を有効活用しましょう！

【例えば、定期保険 **3,000** 万円 に加入している場合】

① 高度障害を申請して認定され、**3,000** 万円の保険金をもらう。

（ただし、保険契約終了なので、入院給付金などの特約はなくなります。

また、満期がきてしまうと保険金はもらえないので、申請時期に注意が必要です）

② 掛け金を続けて、入院給付金（例：1万×120日限度）などをもらう。

③ 掛け金が大変なので解約して、解約返戻金をいくらもらう。

…いずれの方法が、生きていくための生活に役立つでしょうか。

<参考>川島孝一郎:多額の医療費・介護費用でお困りのあなたへ 必読 生命保険の特別知識,
仙台往診クリニックHP [www.oushin-sendai.jp/]

【特約・給付金の例】

- ・ リビングニーズ特約
- ・ 特定疾病保障特約
- ・ 入院給付金
- ・ がん診断給付金
- ・ 手術給付金
- ・ 通院給付金 など

(保険会社によって
名称は異なります)

7 人生の仕上げのとき

病と向き合いながら、人生の仕上げ（旅立ち）を迎えるときがくるかも知れません。でも、誰にでも、どんな人生でも、そのときは訪れるのです。療養しながらも、よりあなたらしく生き続けた先に、そのときを迎えたいものです。

今の日本では、大多数の人が最期を病院で過ごしていますが、もしあなたが、自宅や施設で仕上げのときを過ごしたいと望むのなら、「在宅療養」を続ければよいのです。医療や福祉のスタッフ(7ページ)が、あなたやご家族の気持ちに添って心身両面からサポートします。

その際、気をつけておきたい点があります。

1 あなたの気持ち

「入院」がよいか「在宅」がよいか、正直な気持ちを周りの人に伝えてください。

医療や福祉のスタッフは、あなたの希望がかなえられるよう努力してくれるはずです。

日頃からご家族とよく話し合っておくことも大切です。

また、「自宅」で療養すると決めてからも、状況が変わり気持ちが揺れ動くかもしれません。それでもよいのです。周りの人に感謝しつつ、その時々、あなたの人生の選択をしてください。

2 ご家族の気持ち

あなたが「在宅」を望んでも、ご家族の覚悟がなければ容易ではないでしょう。在宅での介護の経験がないご家族は不安が大きいと思います。

わからないこと・不安なことは、どうぞ**在宅医**や**訪問看護師**にお尋ねください。

ところで、在宅で看取ると決心された**ご家族の方に覚えておいてほしいこと**があります。

ひとつは、万が一の時に**救急車を呼ぶ**ことの意味についてです。

人は、旅立つまでに右表のような変化が訪れます。それ以外に急な出血や呼吸困難があるかもしれません。

急変時、**救急車を呼ぶ**ということは、「救命を依頼する」ことであり、ご本人が望まないチューブ装着などの処置をされる場合もあります。

(もちろん、救命できる場合は必要です。)

また、もし旅立ちの後にあわてて救急車を呼ぶと、警察がかけつけることになり、穏やかな看取りが望めなくなります。

急変時は、まず**在宅医か訪問看護師に連絡しましょう**。

在宅医から、予測される出来事や対処方法を聞いておくことも大切です。

そして、日頃から在宅医の訪問診療を受けていれば、在宅医が臨終の場面に立ち会えなくとも法律的には問題ありません。

最期まで、ご本人の耳は聞こえているといわれていますので、声がけしながら家族水いらずの旅立ちの時をすごし、翌朝在宅医に連絡しても十分です。

まわりの親戚もご本人・ご家族の意思を尊重し、静かに見守っていただきたいと思います。

旅立ちまでの変化

- ・ 飲食の量が少なくなります。
- ・ 眠っている時間が長くなります。
- ・ 変なことを言ったりします。
(時に「せん妄」という錯乱状態が起こります)
- ・ 血圧が下がり、手足がだんだん冷たくなってきます。
- ・ 呼吸がだんだんと弱くなり、大きくなったり小さくなったりします。最期に顎をしゃくるような息をするときもあります。
- ・ 意識はないので、苦しくありません。

* 参考資料(19 ページ): 4) あなたの家に帰ろう

8 よりよい「療養生活」のために

* 大事な考え方のポイントをまとめました。

- 1 病と向き合う時、どのようにして自分らしく生きて(療養して)いくのが重要です。
延命治療の希望なども含め、できれば普段から考え、家族とも話し合っておくことです。
- 2 その判断のために、今の医療やサービスについて正しい情報を求め、知ってください。
- 3 気になることは、かかりつけの医療機関のスタッフや相談機関(22ページ~)にぜひ聞いてください。
納得いく答えが得られるよう、参考となる資料(次頁)を探したり、セカンドオピニオン*を求めたりするのも一方法です。困難な課題があっても、家族・スタッフと共に解決策を考えていきましょう。

※ セカンドオピニオンとは、診断や治療方法について、主治医以外の医師の意見を聞くことです。

医療・福祉の側も、療養支援の体制づくりに努力しています。皆さんが要望を伝えてくださることで、互いに気づき、よりよい療養生活(共に支えあう社会)を実現していくことができるのです。

【在宅療養の事例】 —実際の事例ですが、設定は少し変更しています—

＝Aさん 60歳 男性＝ 腹部のがんで手術を受け、人工肛門をつけました。その後、再入院して抗がん剤の治療を受けましたが、状態はあまり改善しませんでした。Aさんの強い希望と本人の望みをかなえてあげたいというご家族の意志で11月に退院し、訪問診療、訪問看護等を受けながら在宅療養を始めました。

吐き気や腹痛を軽減するために薬剤師の支援も受け、麻薬の貼り薬を使って楽になりました。また、訪問入浴車を使って1年ぶりに自宅で入浴もできました。

そうして、家族とスタッフが連携して見守る中、Aさんは娘の結婚や正月を自宅で迎えました。栄養剤の点滴を受けながらも奥さん手作りの雑煮餅を味わえたのは、在宅療養の醍醐味とも言えるものでした。

9 参考となる資料を紹介します

これまでご紹介してきた内容は、療養するにあたって大切な情報の要点（道標）にすぎません。本手引き作成のため、主に次の資料を参考としましたので、ご覧ください。

- 1) OPTIM(緩和ケア普及のための地域プロジェクト)HP* [<http://gankanwa.jp/index.html>]
緩和ケアについて、一般のかた向けツール・資料が掲載されているほか、医療者向けツール・資料のページに、「わたしのカルテ」(p.11)や痛みや症状についてのパンフレットも盛り込まれています。
- 2) 国立がんセンターがん対策情報センターHP* [<http://ganjoho.jp/public/index.html>]
「一般の方へ」に掲載されている「**患者必携(試作版)**」に療養に必要な情報がたくさん載っています。「がんにつき合う」ページには、食事をはじめとする治療中のケアについて、身近な話題が盛り込まれています。
- 3) 吉田利康: **がんの在宅ケアホスピスガイド**, 日本評論社, 2007
- 4) 桜井隆ほか: **あなたの家に帰ろう, 「おかえりなさい」プロジェクト**, 2008
- 5) 財団法人在宅医療助成勇美記念財団「在宅医療」編集委員会:
「在宅療養」を支えるすべての人へ—わが家がいちばん—, 健康と良い友だち社, 2009
- 6) 財団法人在宅医療助成勇美記念財団在宅医療と訪問看護のあり方検討委員会:
～在宅医療をはじめの方へ～訪問看護活用ガイド, 健康と良い友だち社, 2009

※ HP=ホームページについては、**H22.3** 現在の情報です。

10 「在宅療養」にかかわる機関や相談窓口

ここから、「在宅療養」を始めようとするときの相談機関やサポート機関をお知らせします。下表は、各機関の役割の説明です。(がんと向き合う方々に関係する機関を想定しています。)別冊に、村山地域の具体的な機関を掲載しました。[H22.1現在掲載の理解があった機関]各機関のスタッフとともに、“**味わいのある療養生活**”をめざしましょう。

がん診療連携拠点病院	全国どこでも「質の高いがん医療」を提供することをめざして、県の推薦をもとに国が指定した病院です。がんに対する診療体制・設備、情報提供、他の医療機関との連携などについて、国が定めた基準を満たしています。
相談支援センター	すべてのがん診療連携拠点病院に設置され、患者さんや家族からのがんに関する相談を無料で受け付けます。がん診療連携拠点病院で診療を受けていない人でも利用可能です。相談支援センターの名称は、病院によって「がん患者相談室」や「がん診療支援センター」などとなっています。
病院の相談室	大きな病院では、相談室(医療相談室、地域医療連携室など、病院によって名称が異なります)があり、ソーシャルワーカー(医療相談員)・看護師等が在宅医療や介護、医療費に関する相談等に応じています。相談室がない病院でも、多くは相談担当者がおりますので、ご相談ください。

在宅療養支援診療所	24時間体制で連絡を受け、いつでも医師または看護師が訪問する体制をとっている診療所のことです。緊急入院を受け入れてくれる病院、訪問看護ステーション、ケアマネジャー等と連携しています。「在宅療養支援診療所」の看板を掲げていなくとも、24時間連絡を受け、往診に応じてくれる診療所もあります。
訪問看護ステーション	訪問看護を専門に行う事業所のことです。医師の指示により、専門的な知識と技術をもった看護師や理学療法士・作業療法士・言語聴覚士(配置していない施設もあります)等が利用者の自宅等を訪問し、看護・リハビリテーション等を行います。
地域包括支援センター	保健師や社会福祉士、主任ケアマネジャーなどの専門的なスタッフが中心となり、高齢者や介護保険の利用者の生活を支援する総合窓口です。市町村が設置しますが、役所(場)内に設けているところと、外部の機関に委託しているところがあります。
居宅介護支援事業所	ケアマネジャーが、居宅サービス計画(ケアプラン)を作成し、サービスを提供する事業者との連絡調整などを行う事業所のことです。本手引きに一覧は載せていませんが、 山形県介護サービス情報公表システム [*] を使って検索することができます。または、居住地の地域包括支援センターにお尋ねください。

※山形県介護サービス情報公表システム <http://www.kaigo-yamagata.info/yamagata/Top.do>

山形県庁ホームページトップ画面左下「便利情報」

→介護サービス情報公表システム→介護サービスの種類で検索する→「居宅介護支援」をチェック

→「検索する」をクリックしてください。