

病気の経過とこれからのこと

(医療者用・解説編)



作成者 京都府がん医療戦略推進会議
緩和ケア部会

❖ 「病気の経過とこれからのこと」（略称：みちしるべ）の作成にあたって ❖



アドバンス・ケア・プランニング（ACP）を推進するにあたり、現状の問題として、京都府がん医療戦略推進会議/緩和ケア部会の WG で以下の点が挙げられました。

- ・ 患者・家族等に対応する医療・福祉従事者（施設内・施設間・在宅医療チーム等も含む）自身が、病状・病期・病状の変化について、理解が不十分である
- ・ 患者・家族等は、生活への支障が出た時の準備が前もってできていない
- ・ 患者・家族等は、利用できるサービスについて前もって知らない
- ・ 在宅での生活・医療支援が準備不足のため、身動き取れなくなってから患者・家族等が終末期を自宅で過ごしたいと希望しても叶えられない

これらの問題を解決する方策として検討した結果、治療期の医療・福祉従事者が、治癒しないがんの一般的な病状経過について、どの時期に対応する場合でも患者・家族等に適切な共通の情報提供ができるようにするための資料を作成することにしました。患者・家族等が話し合いの準備ができているならば、どの時期であっても、医療・福祉従事者が共通の資料を使って、ACP について話し合いをすることで、上記の問題点の改善がはかれると考えました。

病気の進行状況が急を要する場合には、心の準備ができていなくても、リアルタイムで方針を決めることが必要な場合があります。その時には患者・家族等を精神・心理的にサポートしつつ、「自分たちが何を望むのか」を速やかに決定することになります。その際にも、この資料の情報は説明する人や説明を受ける人にも役に立ち、患者や家族等のための「道しるべ」になると考えました。

❖ 「病気の経過とこれからのこと」(略称：みちしるべ) の使用上の注意

この資料で患者・家族等に伝えたい基本的なメッセージは、「病状悪化は起こりうるが、必ずサポートする」ことです。

資料を使用する対象者は、治癒しない「がんで死亡することが見込まれる患者」とします。

- ・ 患者・家族等が病気によって変化するこれからの生活のことについて心配している場合、本資料を導入として利用できます。
- ・ この資料は、主に療養場所を考えるのに必要な情報の提供を目的としますが、応用として、患者さんの価値観や好みを聞いた上でがん薬物治療の中止の目安（PS=3 となれば中止）についても説明することができます。
- ・ 各施設で使いやすいように、標準仕様からマイナーチェンジをして使用できます。

(変更した場合、改訂のために右記の URL・QR コードにアクセスし内容を報告してください。)



<https://forms.gle/6eAmu3n8y4AE14yh9>

- ・ 説明の時には、付属する説明文を読んで、説明の意図を考えながら伝えてください。
 - ・ 気になること、知りたいことがないか、質疑応答の時間を確保しながら話をしてください。
 - ・ 患者・家族等は、説明の内容・時期について、医療者の配慮で決められたくないと思っています。
 - ・ 患者の知る権利・知りたくない権利を尊重できるように事前に意向を確認しましょう。
-
- ・ 患者・家族等の反応を読み取りながら、都合のよいタイミングで、これからの生活に関する意思決定に必要な情報（この資料）を提供し、ご自身で決めることができるように、精神心理的サポートも行ってください。
 - ・ 説明した後には病気や今後の療養に関する認識について、患者・家族等の理解を確かめることが重要です。
 - ・ すでに理解していることを再確認しすぎて、患者家族等の気持ちを傷つけないように配慮することも必要です。
 - ・ 施設内の他部署と連携し、地域と連携することを目指します。精神心理的サポート体制・リソースを紹介し、継続的に話し合える体制を整備してください（地域とは、在宅医療体制だけでなく、患者会なども含みます）。

この資料を運用するにあたり、「京都府がん患者団体等連絡協議会」の代表からご意見をいただきました。

以下のことに配慮して使用してください。

- ・ 話し合いのきっかけは、基本的には主治医から説明を受けられることを希望されています。
 - ・ 医療・福祉従事者と患者・家族等で病状経過の共通認識がもてることが大切です。
 - ・ 患者・家族等は、何度も相談して、説明を受けられることをメリットと思っておられます。
 - ・ 患者・家族等の気持ちに配慮して話し合いをしてください。
 - ・ 患者・家族等は、希望を過大に受け止めて自分の知りたいことだけをみる場合があり、医療者側と患者側での認識に大きな違いがあることを配慮してください。
 - ・ すでに理解しておられることを再確認しすぎて、追い込む・傷つけないように配慮してください。
 - ・ 患者・家族等が情報を受け入れられない「実際に体験してからしか考えられない」場合も、許容して対応してください。
 - ・ 患者・家族等が、医療者に同じ説明をしなくてもいいように、院内連携、がん相談支援センターとの連携、地域（治療病院-かかりつけ・在宅医療チーム）との情報連携をしてください。
 - ・ 「どう生きていくかを一緒に考えていきましょう！」のような希望が持てるメッセージを伝えてください。
-
- ・ 悪い情報を知らされる患者の心境は、以下の例のようにさまざまなので、確認や配慮が必要です。
 - ・ 「情報を知らされていなかったけれど、知っておきたかった。」
 - ・ 「先のことは知っておきたいけど、気が重くなる。」
 - ・ 「医療者が、患者が聞きたくないと決めつけて欲しくない。知りたいかどうか患者に聞いて、患者の真意と向き合って欲しい。」
 - ・ 「医療者がまっすぐ向き合ってくれたら、その時に理解できなくても、後でわかって納得する場合が多い。」
 - ・ 「医師に遠慮して聞きたくても、聞かない・聞くことができない患者もいる。」

1) まえがき

この資料は、治すことが難しいがん¹と向き合う患者さんや、ご家族などのために作りました。これから起こるかもしれない体調の変化²についてお伝えすることで、みなさんがこれからのことを考える³助けとなることを願っています。

この情報⁴を知ることにより、患者さんやご家族に、下記のことについて一緒に考え、話し合う機会を提供できると考えています。

(1) 将来の体調はどのように変化していくのか

(2) 体調の変化により生活はどのように変わっていくのか

(3) 生活に困難が生じたときに利用できるサービスについて

話し合う時期は、生活の支障がない時期からでも、ご自分のちょうどいいタイミングでもかまいません⁵。

¹ この資料は進行難治がんについての説明となっている。したがって、治癒を目指す病状のがん患者には使用できない。

² 我々は、がんの予後について説明するとき、一般的にはがんの種類ごとに知られている生存期間中央値を伝えることが多い。これに対して、この資料の特徴は、がんの進行度によってその時期にどの程度、生活に支障がでるのか、またその時期の病状変化の速さがどうなるのかに焦点を当てていることである。期間については、衰弱が目立つ時期から死亡するまではどのがんでもだいたい同じとみなし、個別の患者の余命について言及を避けている。

³ この資料は、主に療養場所を考えるのに必要な情報の提供を目的とするが、応用としてがん薬物治療の中止の目安（PS=3 となれば中止、つまりおよそ黄色の時期）についても説明することができる。

⁴ 患者・家族等の多くは「病気によってこれからの日常生活がどのように影響を受けるのか」を心配しているが、現状ではそれについて説明されることはほとんどなく、知らないことを不安に感じている。

⁵ 話し合いのタイミングはいつでも良いとは言っているが、この情報を伝えられる時期が終末期に近いほど「早くから知っておきたかった」と後悔の気持ちを引き起こし、患者家族の負担になると考えられるため、話し合いを始める時期は早いほうが良い。患者・家族等に早くから情報が伝われば、それだけ選択肢や可能性が広がり、患者の自律性が尊重できる。

上記のことを、ご自身の大切にしたいことや望むこと、心配ごとや不安にもとづいて、患者さんが医療やケアを受けてどのように過ごしたいか、医療や福祉の専門家・ご家族などと一緒に話し合う⁶ことができればと思います。

もし、この資料で伝えられた情報を理解できなかったり、ご自分で動画を見たり読んで理解できなかったりした場合は、どんなことでもかまいませんから質問し、相談してください。また、いったん方針を決めても⁷、途中で考えが変わることはよくあることですから、一度で決めてしまわずに繰り返し話し合う⁸ことが大切です。

もし今は、将来について知りたくない、または今後のことを考えたくないと感じる場合⁹でも、大丈夫です。ご自分の準備ができるまで待ちましょう¹⁰。

“あなたが求めた時に、あなたを支えてくれる人たちはたくさんいます。”

あなたが必要と思うタイミングで¹¹、何度でも相談することができ、医療や福祉の専門家がさまざまな支援者とともに、サポートします¹²。

⁶ 病状の変化についての情報を聞いて生じた具体的な心配を解決する方法として関係専門職を紹介することで、療養の場所を話し合うきっかけにできる。

⁷ 「一旦決めたことは変更することができない」と考える患者は多いので途中で気持ちが変わったら方針を変えて良いと伝える。

⁸ 医師との話し合いだけですべてを決めてしまうことはできない。何度も行われる話し合いには医師よりもむしろ多職種が継続的に関わる必要があり、職種間のコンセンサス（この資料）が必要になる。

⁹ 患者や家族等は「医療者の都合で情報を伝えるかどうかを決めないでほしい」「情報が欲しいかどうか聞いてほしい」と考えている。

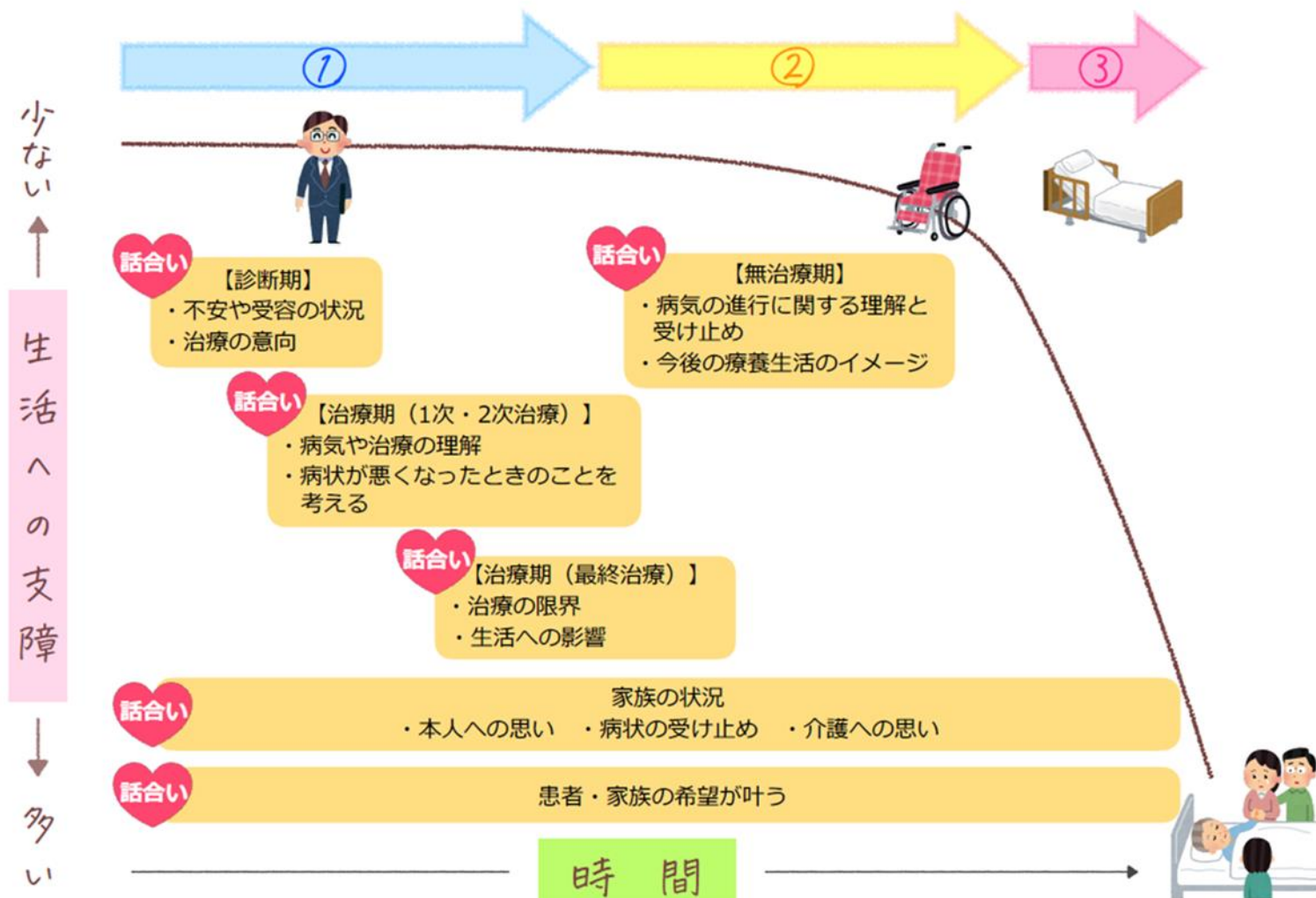
¹⁰ 話し合いを始めるタイミングは患者や家族等の意向に沿うが、患者・家族等から話し合い開始の働きかけは無いことが普通なので、医師が話し合いに誘うことで話し合いのきっかけ作ることが望ましい。

¹¹ たとえば、「これからの生活はどうなるのだろう。先のことが心配です。」などのことばが聞かれたら、本資料の説明を始めるきっかけになる。患者や家族等に関わるあらゆる職種でこのようなことばをキャッチした人は、看護師や医師に連絡する。

¹² 厳しい説明内容であるが、どんな時期にも患者や家族等を支える体制があり支える専門家がいることを伝える。

2)

病気の経過とこれからのことの話し合い



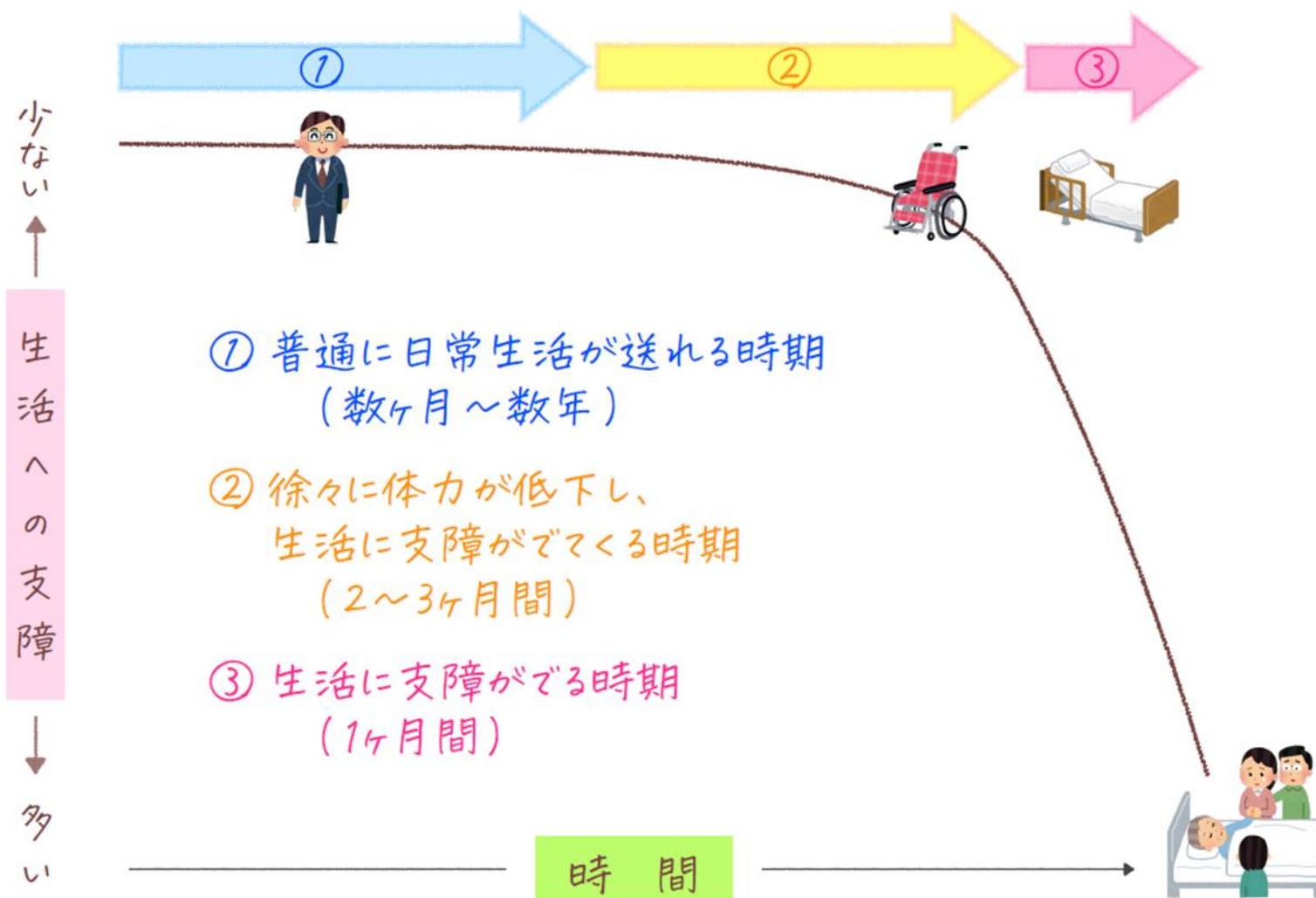
右下がりの急カーブを見て、最期の話と認識しその後の説明が聞けなくなる可能性もあるが、一般的には、「ピンとこない。動けない期間が短い。」という反応になることが多い。また、身体が元気である（①：青の時期）時期に説明を受ける場合、自分の事として認識されない可能性がある。頭の片隅に留めておいてもらうだけでも終盤の時期になった際に、話の侵襲度が下げられる可能性はある（「前に聞いたことが、現実には起こっているのですね。」などの反応である）。

現状では、先々の見通しを共有することは患者・家族等に侵襲的であると考え、医療者側があえて情報を伝えていなかった。その結果、患者・家族等が終末期の病状経過についての情報提供を受ける時期が遅くなり、療養の準備をする余裕がないことが多かった。今回の取り組みは、在宅での生活・医療支援の準備不足から患者・家族等の希望が叶えられないということがないように、がんの病状経過と療養に関して適切によいタイミングでわかりやすく、京都府下で共通の情報提供を患者・家族等に行うことが重要と考えている。介護負担を担う家族等からすれば、介護期間が何年も続くことはないことがわかれば、自宅療養で患者を支える負担感が減り、結果的に患者にメリットをもたらす可能性がある。

このような目的を理解していただいた上で、今後の見通しを知っておきたいか、知りたくないかを患者・家族等にまず確認し、知りたい方にはこの資料を使って情報共有していただきたい。患者・家族等を話し合いへ誘うタイミングは、例えば上記の絵のハートのように病状が変化する時、方針が変化する時などをきっかけとしやすいが、患者・家族等が話すちょっとした将来への不安をきっかけにすることもできる。大切なことはいつでも情報提供や話し合いができる用意があることをプレッシャーにならないように伝え続け、折りに触れて誘い続けることである。話し合いのタイミングは患者・家族等が決定するが、話し合いのきっかけは医療・福祉従事者がつくらなければいけない。話し合いのきっかけは担当医師からしてもらうことを患者・家族等は希望しているが、その後に続く話し合い（ACP）はこの資料で病状経過の情報を共有する医療・ケアチームで行うことができる。今後の見通しについて患者・家族等に伝えることができれば、今後の治療について、また療養について話し合う必要性を理解してもらうことができるので、現状の問題点を改善することができるだろう。

3)

がんの病状の変化について



治すことが難しいがんの病状経過は、一般的にこの図のようになります¹³。図は、時間の流れを横軸、生活への支障（自由に動けるかどうか）がでる程度を縦軸にして、治すことが難しいと判断されてから亡くなるまでの変化を表しています。この曲線の特徴は、終末期¹⁴に近い時期まで曲線は上部に位置し続けます（生活の支障が少ない）が、その時期から曲線は急激に下がり¹⁵（生活への支障が多い）、患者さんが動けなくなることを表しています。これは典型的なモデルに過ぎませんが、多くの方がこのような時間経過と生活への影響をたどります¹⁶。先々のことを予想し、治療や生活について考えるときに、症状の変化を参考にしやすいようにしています。

では、図に示した①②③の3つの時期について説明します。

まず、①の青い時期は、**体調は良好で、病気の自覚症状はほとんどなく**、数ヶ月から数年間続くこともあります。もちろん、年齢、体力、病状、病気の進行速度、治療効果などによって、個人差があります。

次に、②の黄色い時期は、**徐々に体調が悪化**していきます。週単位で体力の低下を感じることがあり、食欲が減退し、体重が減少する

¹³ この図は患者・家族等にとって「ショッキングな情報」である可能性がある。眼の前の患者自身の経過ではないことを強調し、ショックを和らげる必要がある。あくまでも典型的ながんの全経過（治らないと判断されてから死に至るまで）についての知識であると伝える。

¹⁴ 療養場所を話題にしているため、ここでの終末期は生活の支障、つまり自立できなくなる時期のことであり、図では最後の1ヶ月のことを指す。

¹⁵ 「曲線の最後の1ヶ月は急降下することを聞くことは患者・家族等にとってかなりショックな情報である」のは事実であるから医療者は説明しづらいと感じるだろう。とはいえ、本資料のはじめに示した現状の問題点、つまり療養場所について相談しないまま終末期に至り、選択の余地なく死を迎える現状の原因は、この急激な変化について患者・家族等が情報を知らないことにある。この説明のかわりに、何が起きても不思議ではない、などとオブラートに包むように明言を避ける説明は患者・家族等にとっては単に不安になるだけでなく、話し合いや相談、準備をする機会を奪うことになり、総合的に見るとより大きな苦痛を与えることになる。医師は、患者・家族等の気持ちに配慮しつつ、病状の経過と見通しについて患者・家族等に教育する責務があるが、本資料を使ってその業務の困難さを少しでも軽減できることを願う。

¹⁶ 病みの軌跡を比較すると、がんの病状経過は他の疾患に比べ予測しやすいことが特徴であり、事前に話し合えば療養場所を考え準備することができる。

ことがあります。また、歩行できる距離が短くなり、がんに関連する症状が出現し始めます¹⁷。この時期は、一般的に2～3ヶ月程度です¹⁸。

最後に、③の赤い時期には、患者さんは自宅でトイレに移動する時に、介助が必要になってきます¹⁹。さらに病状が進むと介助してもらってもトイレに行くことが難しくなっていきます²⁰。1回の食事も数口程度に減っていき、さらに食べられなくなっていくます²¹。患者さんの体調は不安定で、毎日大きく変わります。また、体力の低下が進みます。この時期は一般的に1ヶ月程度です。急激な体力の低下や最期のことを考えて不安を感じたかもしれませんが、別の見方をすると²²、ギリギリまで身の回りのことができ自宅で過ごすことができるとも言えます。そして動けなくなったら長い期間を苦しむことがないと考えることができます。

¹⁷ 生活の支障を具体的に説明することで、患者・家族等は生活の変化を理解しやすくなるため、療養場所について考えやすくなる。

¹⁸ この時期は身動きが取れなくなる時期に備える時間（在宅医療を導入する、介護保険の申請をするなど）として意識してもらえるように説明する。

¹⁹ 動けなくなると驚き、緊急入院することが多いので、それまでなんとか家で生活できていても、急に動けなくなる、ことを理解してもらう。

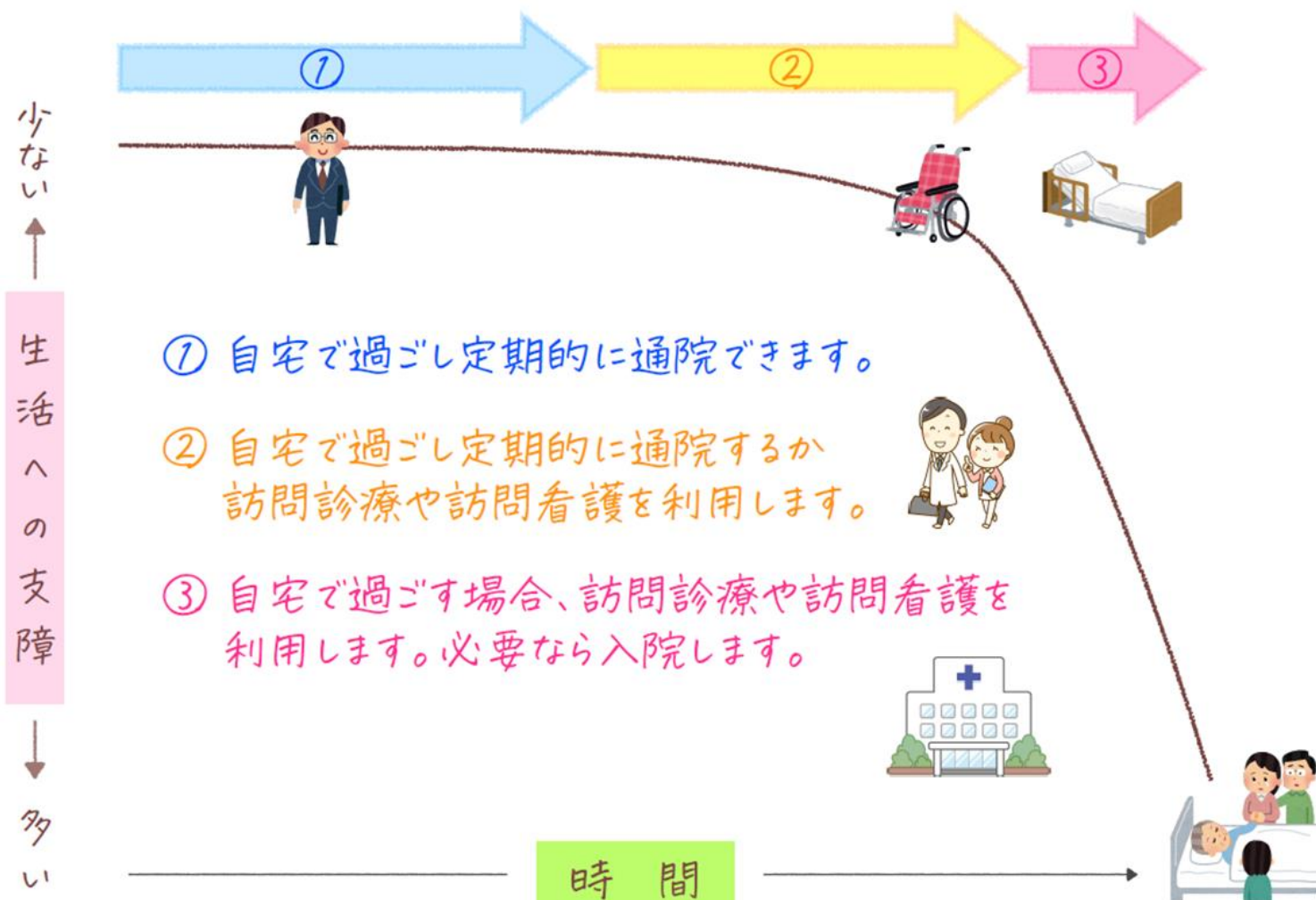
²⁰ 「なるべく家で過ごしたい」という患者には、「最期を家で迎えたい」と考える人と、「身の回りのことができなくなれば入院したい」と考える人に分かれる。「トイレに自力で行けなくなれば入院したい」と考える患者は多いので、この情報は重要で、患者・家族等の療養場所の変更を判断する時のキーワードになる。

²¹ 食べられなくなれば長く生きられないことは直感的に理解されやすい。具体的に、食べられなければ3週間程度、という知識を持っている人も多い。

²² 注目するポイントを変え、身動きが取れなくなるつらい期間が短いことはいい面と考えることもできる、という解釈を伝える一方で、この状態になってから考えるのではなく、準備しておくことの重要性も強調している。

4)

医療機関の利用方法



同じ図を使って、それぞれの時期に利用可能な医療と介護の利用の仕方についてお伝えします²³。

まず、**青**の時期です。この時期は、体力がありますから、希望する人は²⁴、がんの進行を抑える治療をおこなうことができます。治療をおこなう場合の目標はこの青の時期を元気な状態で少しでも長く過ごすことです²⁵。**生活上の支障は少ない**ため、日常でのサポートを受ける必要は少ないかもしれません²⁶。しかし、治療中のお身体の様子を観察してもらうことが必要な時は、訪問看護の利用を相談してみましよう²⁷。

次に、**黄色**の時期です。この時期は、**体力が低下**してくるため、身体の負担となる治療を続けるべきかどうか 判断する必要があります。治療担当の主治医の先生に自分の体調をきちんと伝え、相談しましょう²⁸。この時期はがんの治療よりも、体力を保つことが重要な時期です²⁹。この時期の後半になると自宅で過ごすには支障はありませんが**通院することが負担**になってくるので、**訪問看護や訪問診療**、介護

²³ この図の説明では、一般論として話すのではなく、説明者の個人的なおすすめとしたほうが良い。「普通はこうです」のような説明は、患者の選択権（自律性）を損なう可能性があるためである。説明のところどころで「おすすめですよ」と書いているのは、患者は必ずしもこのプランを受け入れなくていいことを意味している。またこの図では、様々な職種につなげるための言葉を意識して使っている。

²⁴ がん薬物治療を希望しない人もいるので、治療すべきであるとは記述しなかった。

²⁵ がん薬物治療の導入時期にこの資料を使う場合には、患者・家族等に治療の目的が青の時期を延長することであると説明できる。治癒は難しく延命目的の治療であると明確に医師が説明しても、がん薬物治療により治癒すると考える患者・家族等が多いが、この説明で少しは誤解が解けるかもしれない。

²⁶ この部分の説明は、後半の時期に生活をサポートする制度があることを伝える布石になっている。

²⁷ この時期に訪問看護を導入することは有用だが、訪問看護が対応しているかどうかは地域により違いがあるかもしれないため相談しようとした。

²⁸ 体力低下してからのがん薬物治療の中止の必要性を患者・家族等にも理解してもらうことは“早期からの緩和ケア”に欠かせない。治療を続けていれば命が続くと考ええる患者・家族等は多く、治療医に体力の低下について報告せず、限界を超えた薬物治療を受ける結果になることがある。

²⁹ 体力を保つために、体力を使うがん薬物治療を中止し、在宅医療を導入するという論理。体力によっては、がん薬物治療を中止したほうが長生きできる可能性があることを伝えても良い。

サービスを利用することをおすすめします³⁰。自宅で医療を受けることができることは大きなメリットがあります。体調が悪いときにすぐに相談したり、入院が必要かどうかを判断してもらったりできることは安心につながります。訪問診療³¹なら通院しなくても投薬を継続することができます。また、徐々に介護が必要な状態になってきますので、40歳以上の方は介護サービスの利用の準備をはじめてもいいかもしれません。お住いの市区町村役所や地域包括支援センター、かかりつけ医に相談して下さい。

赤の時期は身の回りのことができなくなりますから生活は大きく変化します。この時期の過ごし方は2つあり、1つはそのまま自宅（今まで過ごした施設）で療養を続けること、もう1つが入院して過ごすことです³²。自宅で療養するためには、ご家族がある程度の介護を行う必要がありますから³³、ご家庭の状況によっては難しい場合もあるかもしれません。訪問診療や訪問看護を利用し、40歳以上の人は介護保険の利用をおすすめします。入院する場合は、ホスピスや緩和ケア病棟の利用が可能であれば、これらの施設の利用をおすすめします。ホスピスや緩和ケア病棟はがんによるつらさをもつ患者さんのための入院施設ですから、つらい症状が増えてくるこの時期に適しています³⁴。どちらかをすぐに選ばないといけないのではなくて、その時の希望や状況により選べるのが大切³⁵ですから、早い時期から準備しておくことをおすすめします。医療や福祉の専門家がさまざまな支援者ともに、サポートします³⁶。

³⁰ 家に人が入ることを嫌うひとは比較的多いので、在宅医療の強制にならないように、個人的なおすすめであると伝える。

³¹ 患者・家族等は、訪問診療のことを終末期の医療と捉えることがあり、病院通院からの完全な移行を「いままでの主治医からみはなされた」と感じることもあるので要注意である。

³² 安定した状態で3ヶ月以上の長期の入院を許可していないホスピス緩和ケア病棟は多い。終末期だけしか利用できない施設、強い症状を治療し退院を目指す施設や、介護者のレスパイトのための短期入院ができる施設など、施設ごとに特徴がある。

³³ 独居でも最期まで自宅療養は可能であるし、家族が介護する必要があるわけでもないが一般的にはそれが必要であることが多いのでこの説明とした。

³⁴ 「ホスピス緩和ケア病棟は何もしてくれない所」と考える患者・家族等は意外に多く、がん患者のつらさを治療・ケアする専門施設であることを伝える。

³⁵ 複数の療養先があることを伝えることは、患者の自律性（選択肢）を保証することになる。

³⁶ がん薬物治療が終わっても、医療から見放されるわけではなく、引き続き医療を受けることができるし、サポートする制度があり、対応する施設や専門家がいることは不安を和らげる情報である。がん薬物治療後の療養について情報を伝えておくことは重要。

5)

病状変化の見きわめ

どれくらい動けるか



正常に
活動できる



介助が
必要



常に寝たきり

食事摂取量



正常



減少



数口以下

むくみはあるか



呼吸困難はあるか



せん妄はあるか



PPI (Palliative Prognostic Index)

この図は、がんの病状変化の時期を理解するのに役立ちます。青色、黄色、赤色の時期をどのように判定するのかを示します。ただし、これはあくまで一般的なモデルであり、すべての患者さんに当てはまるとは限りません。あくまでもおおまかな目安を提供するものです³⁷。図の上の段では、時期を判断する 2 つの方法を示しています。下の段は 3 つの絵を使って、さらに詳しい時期の判断について説明します。それでは順を追って説明していきましょう。

まず、上の段左の絵は、患者さんがどれだけ問題なく動けるかによって時期を判断する方法です。青色の時期では、特に問題なく歩いて動くことができます。黄色の時期では、車椅子が必要になることが増えます³⁸。赤色の時期は、座ることが難しくなり、ベッドから離れることができなくなります。

次に、上の段右側の絵は、食べられる量から時期を判断する方法です。青色の時期では、普通の食事が半分以上食べることができます。黄色の時期では、普通の食事を、半分以上食べることが難しくなります³⁹。赤色の時期では、ほとんど食べられなくなり、日に数口程度以下になります。

ただし、このような変化は、がんとは関係なく、もともと身体が不自由な場合や、食事が口から取れない場合があるので注意が必要です。その場合には以前の状態と現在の状態を比較して考える必要があります⁴⁰。

では、次に下の段の説明です。左側は、足のむくみです。食事が難しくなる黄色の時期にこのむくみが出てきたら、赤色の時期が近づいていることを示しています。この場合のむくみとは、足や足首のまわりの皮膚がおまんじゅうのようにやわらかくふくれ、指で押すと

³⁷ この図は予後予測スケールの Prognostic Palliative Index (PPI) をもとに作成しているが、厳密ではなく、理解しやすいように目安を示している。

³⁸ 全員が常に車椅子を必要とするようになるわけではないので注意。

³⁹ 食事量が半分以下になると、体重減少が進み ADL の低下が目立つようになるので患者・家族等にはわかりやすい目安になる。

⁴⁰ 病態によっては早期から動けなかったり、食べることができなかったりするので、その場合にはどちらか片方だけを使って判断すればよい。

短時間ですがへこみが残るような状態のことです。ただし、むくみは他の原因でも起きることがあり、またむくみが出ない人もいるので注意が必要です。食事量が減ったときに、むくみがでてきたり、むくみが急に悪化した場合のみ、病気が変化したサインだと考えてください⁴¹。

次に、真ん中の呼吸困難と右側のせん妄です⁴²。これは、**赤色**の時期に出現した場合には、**赤色の時期の後半が来たこと**を示しています。ここでの呼吸困難とは、血液の酸素濃度や酸素吸入をしているかどうかに関係なく、安静にしているでも呼吸することが苦しくなることを意味しています。せん妄とは、内臓機能の低下により、脳が正常な意識を保てなくなり、時間や場所の混乱、睡眠リズムの乱れ、幻覚、眠気などが生じる状態のことです。せん妄は、その人の人格は原因ではなく、病気の影響でおきますので、体の状況に合わせて手だてをつくって対応します⁴³。

このような状態を観察することで、患者さんの病状の時期をある程度推測できます。どの時期か理解することにより、次の起こりうる変化に備えたり、療養場所の変更について考えたりすることができます。

⁴¹ 食事量が減ってきた時期に急に出現した浮腫は、早期に入院を希望される場合は入院に適した時期が近づいている目安として使えることを説明する。もちろん浮腫の原因は様々あり、普段からずっと浮腫がある患者もいるため補足説明は必要。

⁴² この部分の説明は、自宅看取りを希望される場合には予め知っておいたほうがいい最低限の情報として記載している。より詳しく説明する必要がある場合は「これからの過ごし方について」(OPTIM：緩和ケア普及のための地域プロジェクト：<http://gankanwa.umin.jp/pdf/mitori02.pdf>)を使う。

⁴³ せん妄については「怖い」と感じる人がいるので、追加説明を加えた。

6)

病状に合わせて利用できる医療支援体制・療養生活支援サービス



どのような時期でも、どこでどのように過ごしたいか身近な人と考え、伝えましょう(家事、仕事、療養場所など)

この図ではまず、一番うえの段の患者さんの状態を見てください。

がんの病状進行に伴って日常生活動作が低下する様子を3段階にわけて表しています。歩ける状態、車椅子が必要な状態、ベッドから動けない状態です。

- ・ 状態が変わるに従い、それぞれの列の下の方に記載しているように、おすすめの医療や介護サービスがあります。
- ・ 医療の行、介護の行には患者さんの状態によって、提供されている医療、介護サービスについて説明しています。

医療については、日常生活動作が低下してきた時に、①訪問診療・訪問看護を主に利用する、②通院・入院を主に利用する、の2つの選択肢を示しています。

介護については、①自宅療養する場合と、②施設療養する場合について示しています。

これらの選択肢はどれかに決めるということではなくて、選択肢を用意しておくことが大切です。

準備することの行では、その時期に準備することや手続きについて示しています。

あらかじめ準備しておくためには、日常生活に支障がないうちに、がんの経過について正しい知識を得ておくことが大切です。

日常生活動作が低下してきたときには、介護保険の申請、緩和ケア病棟の面談、訪問診療や訪問看護の利用を検討しましょう。

相談先の行には、準備することをおこなうには、どこへ相談すればいいかを書いています。

どの時期にも1人で抱え込まず、身近な人とこれからの過ごし方について相談し、自分の考えをまわりの人に伝えましょう。

7) 動画紹介

- ・がん治療医の要望から
 - ・患者・家族等の反応をみて、話を進められない場合は、一旦保留とし気持ちが変われば見て頂けるツール（動画・冊子）として紹介が可能である。
 - ・ACP に慣れている医療者では、患者・家族等に資料に関しての目的を説明して、動画を視聴して貰った後に質問を聞く運用も可能と考えている。

- ・動画の掲載場所

2024 年時点では、資料に URL・QR コードを掲載する。

第3期京都府がん対策推進計画 最終案（p37）

(e) がん診療連携拠点病院は、地域共通のツールによる連携を図るとともに、ACP の普及に努めます。

上記の計画に沿って、評価指標（中間アウトカム指標）においては、「望んだ場所で過ごせた患者の割合」の増加が見込まれる。

京都府がん医療戦略推進会議 外来化学療法部会・緩和ケア部会、相談支援部会、地域連携部会での連携も図っていく予定です。

「ACP の普及」に向けて、各施設や各地域でも実践・連携できるように、動画配信については、京都府がん医療戦略推進会議 緩和ケア部会の事務局として、京都府立医科大学附属病院 緩和ケアセンターが代行し行う。

8) 京都府がん情報ガイド⁴⁴

<https://www.pref.kyoto.jp/gan/documents/gan10all.pdf>

この冊子には、京都府内での療養生活に役立つ相談窓口や支援制度などの情報がまとめられています。

がん患者さんやご家族の想いや悩みに寄り添い、助けとなることを目指しています。

必要な情報にたどり着くための「ガイドマップ」です。

知りたい情報がどこに書いてあるかわからないときの参考としてください。



【相談の窓口について】 p11-13

患者さんやご家族からの相談を受けつけ、情報提供を行っています。

相談は無料であり、病院で診療を受けていない方も相談できます。

「がん相談支援センター」

府内のがん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、

京都府がん診療連携病院、京都府がん診療推進病院（P2～3 参照）

「京都府がん総合相談支援センター」

京都府が設置し、看護職(保健師・看護師)、

ピア（がん経験者の相談員）が、

電話・対面・オンラインで相談をお受けします。



⁴⁴ 話し合いの際に、この冊子を持っていなければ患者・家族等に渡す。できる限り早い時期に渡した方がよい。