

病気の経過とこれからのこと





まえがき

この資料は、治すことが難しいがん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助けとなることを意図しています。

この情報がきっかけとなって、患者さんやご家族と一緒に考え、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はなにか

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。

ご自身の大切にしたいことや望むこと、心配ごとや不安なことにもとづいて、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。

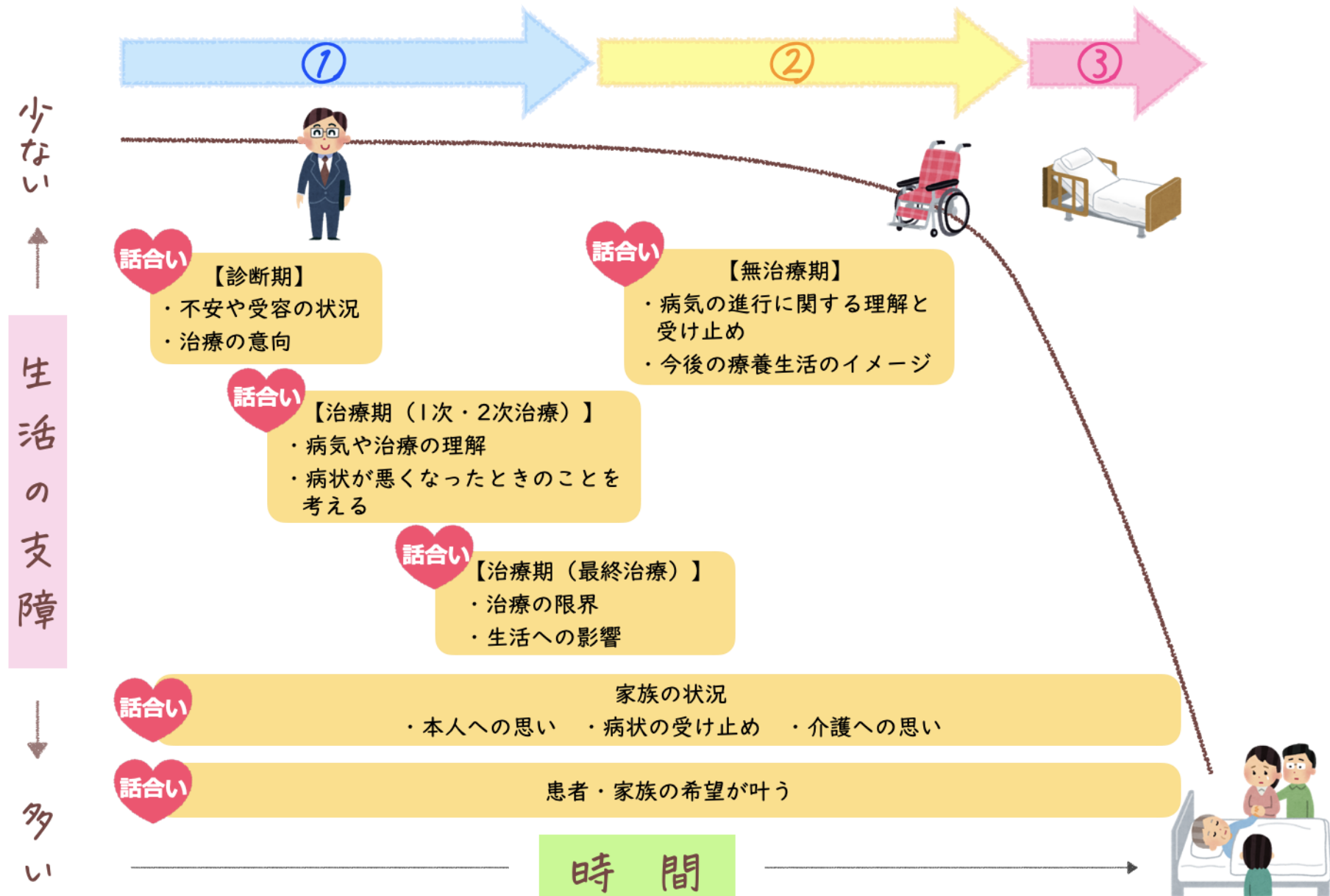
もし、この資料で伝えられた情報を理解できなかったり、ご自分で動画を見たり読んで理解できなかったりした場合は、どんなことでもかまいませんから、質問し相談してください。また、いったん方針を決めても、途中で考えが変わることはよくあることですから、一度で決めてしまわずに繰り返し話し合うことが大切です。

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。

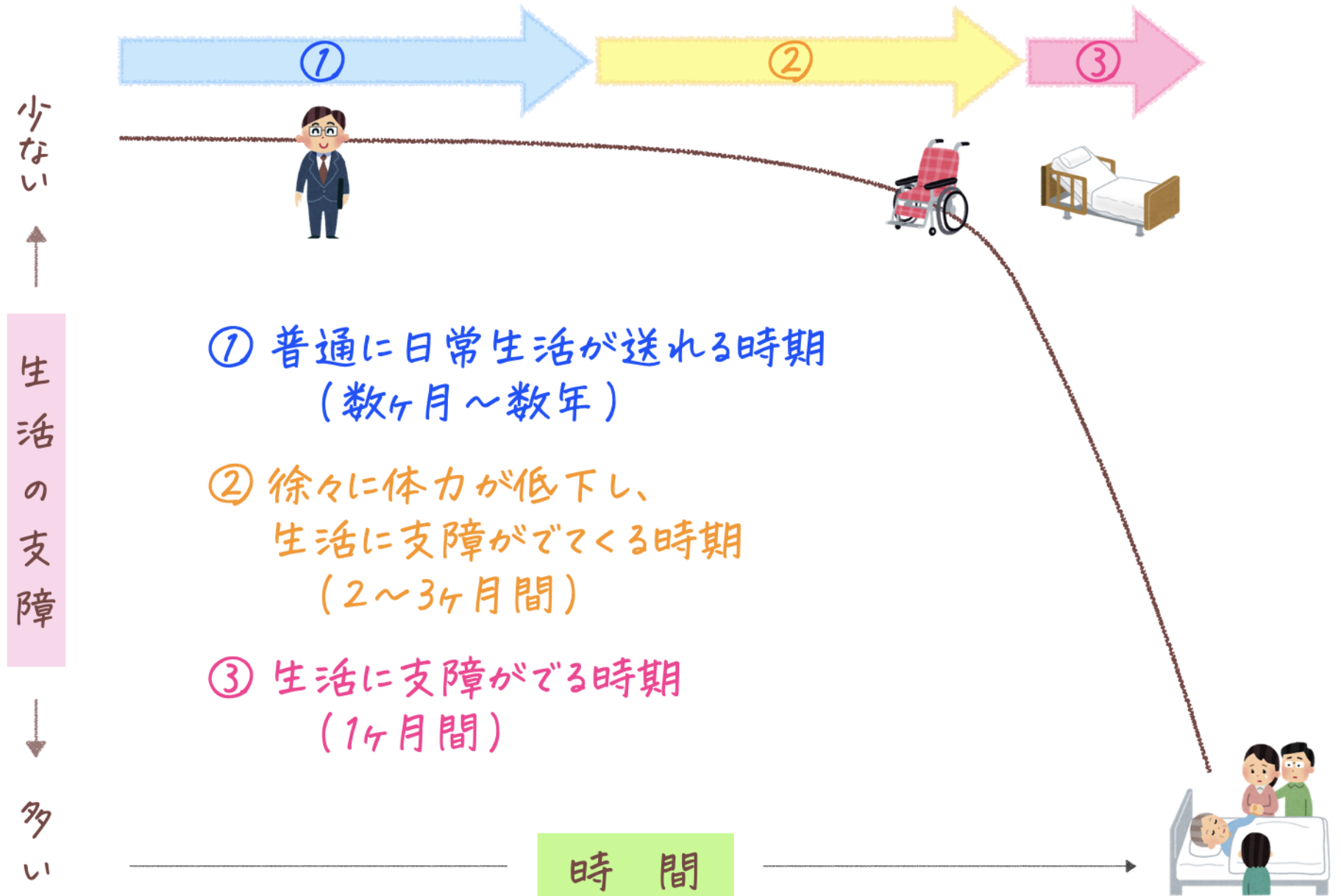
“あなたが求めた時に、あなたを支えてくれる人たちはたくさんいます。”

あなたが必要と思うタイミングで、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。あなたの思いをお聞かせください。

病気の経過とこれからのことの話し合い



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。図は、時間の流れを横軸、生活の支障（自由に動けるかどうか）の程度を縦軸にして、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、終末期に近い時期まで曲線は上部にあります（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（生活の支障が多い）、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。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。この時期は、一般的に2～3ヶ月程度です。

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。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。1回の食事回数も数口程度に減っていき、さらに食べられなくなっていきます。患者さんの体調は不安定で、調子は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、ぎりぎり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てからは、長い期間を苦しむことがないと考えられます。

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) を参照

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。あくまでも大まかな目安を提供するものです。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、注目すべき症状と情報を説明します。それでは順を追って説明していきましょう。

まず、上の段の左の絵は、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、車椅子が必要になってきます。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ません。

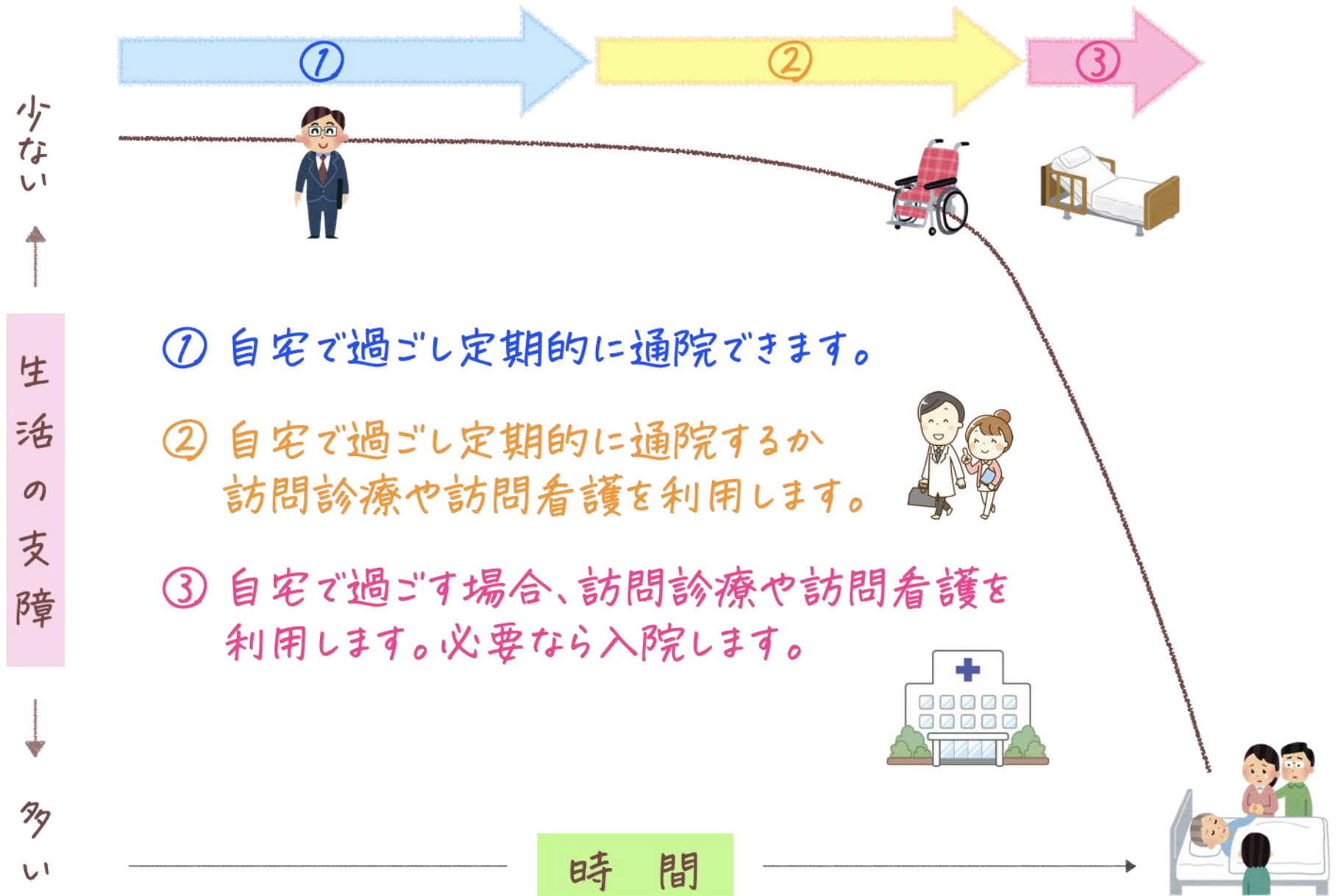
次に、上の段の右側の絵は、食事の量から時期を判断する方法です。青色の時期では、普通の食事を半分以上食べることができます。黄色の時期では、普通の食事を半分以上食べることが難しくなります。赤色の時期では、ほとんど食べられなくなり、日に数口程度以下になります。

ただし、このような変化は、もともと身体が不自由な場合や、食事が口から取れI場合など、がんによる影響とは関係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。

では、次に下の段の説明です。左側は、足のむくみです。食べること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やわらかくふくれ、指で押すと短時間ですがへこみが残る状態です。ただし、むくみは他の原因でもおきることがありますし、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。次に、真ん中の呼吸困難と右側のせん妄です。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、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、時間や場所の混乱や、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、人格の変化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。

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。

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の一例をお伝えします。

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せることです。**生活上の支障は少ない**ため、日常のサポートを受ける必要は少ないかもしれません。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ょう。

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。治療担当の主治医に自分の体調をきちんと伝え、相談しましょう。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。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**、介護サービスを利用することをおすすめします。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。お住ま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つあります。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。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、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。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なので、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ともにサポートします。

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

患者さんの
状態



一人でなんでもできる



日常生活を送るために
介助が必要



常に誰かの
介助が必要

医療



通院治療
(抗がん剤・手術・
放射線治療など)



訪問診療・訪問看護
(必要な医療を自宅で受ける)



訪問診療・訪問看護



かかりつけ医



これまで通院した病院や
緩和ケア外来のある病院



緩和ケア病棟

介護

がん以外の理由で介護が必要な場合
(認知症、他の病気による障害など)



在宅サービス
(着替・入浴・排泄の介助・
買物・調理・洗濯・掃除など)



自宅での介護が困難でがんによる苦痛が強くない場合

準備すること

病気や緩和ケアについて
知しましょう

介護保険申請

介護保険(40歳以上)で利用できるもの
介護ベッド、車椅子、歩行器など

緩和ケア病棟の
入院に備えた面談

緩和ケア病棟に入院する前の面談

訪問診療・訪問看護の
準備

在宅での緩和ケアを行う医師や看護師

相談先

不安や心配

▶がん相談支援センター
病院の緩和ケアチーム(医師、看護師、心理師など)

治療のこと

▶主治医、看護師

介護のこと

▶地域包括支援センター、ケアマネジャー

医療のこと(訪問診療・訪問看護など)

▶通院中の病院の地域連携室、かかりつけ医



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、一番上の行の患者さんの状態を見てください。

がん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、それぞれの行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。

相談先では、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。



「病気の経過とこれからのこと」動画

資料に書いている内容は、右記のURL・QRコードにアクセスすると動画・音声で聞くことができます。



<https://youtu.be/tMxHQtfA5GQ>



京都府がん情報ガイド

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。



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

MEMO

MEMO

MEMO





連絡先

作成

京都府がん医療戦略推進会議 がん薬物療法部会・緩和ケア部会

協力

京都府がん患者団体等連絡協議会

2024年4月作成