



がんを抱える患者さんや
ご家族のための

お役立ち 便利帳

在宅療養編

はじめに

『在宅療養』という言葉聞いてどんなことを想像するでしょうか。聞きなじみのない方や、特別なことのように感じる方もいるかもしれません。わたしたちは、からだや治療の状況と一緒に暮らしのことを考えていくことが大切だと思っています。そのためには、病気が生活の中心になるのではなく、望む生活をおくるためにうまく病気とつきあいながら暮らしていくことを考える必要があります。

がんを抱える患者さんやご家族は、病気とともに仕事・学校・育児・家事・趣味などの多くの時間を過ごしています。うまく病気とつきあいながら治療と生活を両立させていくために、体調の管理や時間の使い方など、さまざまな工夫をされている方もいらっしゃると思います。

みなさんの生活はこれからも続いていきます。この冊子が、これからの生活を考えるひとつのきっかけやヒントになると幸いです。

1 これからの暮らし～在宅療養とは～ … 4

2 自宅で受けられる医療のサポート … 8

どんな人が利用できるの？

使い始めるタイミングは？

どんなことができるの？

どんなサポートがあるの？

訪問診療 訪問看護 訪問リハビリテーション

薬剤師による訪問

緩和ケア病棟の入院申し込み

自宅と病院の環境の違い

3 自宅で受けられる身のまわりのサポート … 15

介護保険によるサービス

福祉用具 ホームヘルパー 訪問入浴

その他のサービス

介護タクシー・民間救急 配食サービス

自費のヘルパー・看護師

4 これからの暮らしを考えてみましょう … 20

5 困ったときや心配なときの相談は … 24

がん相談支援センター

地域包括支援センター

国立国際医療研究センター病院は厚生労働省から地域がん診療連携拠点病院に指定されています。

がん診療連携拠点病院は、一定の基準を満たし、専門的ながん医療の提供、がん患者への相談支援や情報提供、地域の医療機関などとの連携を行う役割を担っています。

これからの暮らし ～在宅療養とは～

在宅療養とは、病気とうまくつきあいながら自宅で過ごすことをいいます。みなさんは、病気を抱えながら暮らしているなかで

- ・ 通院や入院のために、仕事を休む必要がでてきた
- ・ 定期的な通院のため、
家事を家族に手伝ってもらうことになった
- ・ 治療に時間がかかりそうだから、
子どものことを誰かにお願いしないとけない
- ・ 治療によるからだへの影響で親の介護が難しい
- ・ 体力が落ちて通院が大変になってきたため、
通院方法を電車からタクシーに替えた
- ・ 医療費がかかるようになったため、生活費を見直したい

など、

病気やからだの状況の変化によって、今後の暮らしを考えたことがあるかもしれません。うまく病気とつきあっていくには、病気やからだの状況と一緒にこれからの暮らしを考えていく必要があります。状況の変化は少しずつ起こることもあれば、突然起こることもあります。

みなさんの生活は「病気」が全てではありません。

「病気」のために、これからの暮らしを考えることは大切です。しかし、そのことで生活自体がうまくいかなくなってしまうのは、みなさんの望むことではないと思います。「病気」「治療」と「暮らし」を別々のこととして考えるのではなく、両方を一緒に考えていく必要があります。「医療」は、みなさんの暮らしの一部です。

時間の使い方の工夫、制度やサービスの活用によって、うまく病気とつきあいながら暮らしていくことができるかもしれません。

みなさんの『こう暮らしたい』という希望を叶えるために、必要なサポートを受けるといった方法もあります。『人のお世話になりたくない』『周りに知られたくない』と考えるかもしれませんが、サポートを受けることで、より暮らしやすくなる人もいます。





06

07



また、これからの暮らしを考え続けていくことも大切です。

希望する暮らしは、その人の状況によって異なります。自分や周りの想い・考えを整理し、今後の病気とのつきあい方を考えてみましょう。今後のことを考え始めるのに早すぎるということはありません。今すぐにサポートを必要としていなくても、どんなサポートがあるのか事前を知っておくことも大切です。

これからの暮らしを考えるためには、想いや気持ちの整理だけでなく、病気や治療の状況や今後の予定を知ること、その内容を周りの人に知ってもらうことも大切なことです。

2 自宅で受けられる医療のサポート

自宅でうまく病気とつきあっていくために、日々の体調管理・急な体調変化への対応・必要な医療処置・困ったときの相談など、さまざまなサポートを受けることができます。必要とするサポートによって、自宅で利用するサービスの内容（訪問診療や訪問看護など）や自宅を訪問してくれる医療スタッフ（医師や看護師、薬剤師など）が異なります。現在のからだの状況だけでなく、今後の予測される体調の変化を知り、起こるかもしれない困りごとに対応できるように受けるサポートを考えてみましょう。



どんな人が利用できるの？

医療のサポートは、治療や病気の状況・体調などから医師が必要と判断すれば利用することができます。

たとえば

- ・自宅で体調が変わることが不安
 - ・以前と体調が変わってきている
 - ・必要な医療処置（点滴など）がある
 - ・病院への通院に加え、
医師や看護師などの専門職による観察が必要
 - ・病院へ通うのが大変と感じている
 - ・何かあったときの相談相手が欲しい
- などの場合には利用を考えてもよいかもしれません。



自宅で医療のサポートを受けることで通院している病院と縁が切れてしまうと不安に感じる方もいるかもしれませんが、そのようなことはありません。クリニックや訪問看護などの医療のサポートを提供する事業所と病院で役割を分担し、協力しながら体調の管理をしてもらうことができます。

使い始めるタイミングは？

使い始めるタイミングは人それぞれです。人によっては、必要性を感じる前に医療スタッフからサポートの利用を提案されることもあります。

そのとき『本当に必要なのだろうか』『まだ自分には早いのではないか』と覚ることがあるかもしれません。

医療スタッフが早めにサポートの利用を提案するのは、からだや病気の状況によって起こりうる体調の変化に対応できるよう備えておいてもらいたいと考えているからです。医療スタッフに体調だけでなく、自分や周りの想い・希望を知っておいてもらうことで、困ったときに相談しやすい関係性を築いておくことが大切です。



10

どんなことができるの？

病院でできることが自宅でもできるようになってきます。手術・一部の検査・抗がん剤治療など自宅で行うことが難しいものもありますが、採血検査・点滴による栄養管理、内服薬や点滴の調整、在宅酸素や人工肛門の管理などの必要な医療を受けながら自宅で暮らすことができます。

どんなサポートがあるの？



11

自宅で受けられる医療のサポート

訪問診療

自宅へ医師が定期的に訪問し、診療をしてくれます。24時間体制で、緊急時には電話相談や臨時訪問、必要時には入院先の手配、関係機関との連携など、自宅での生活をサポートしてくれます。がんに関する診療は通院先で行いながら、訪問診療は発熱やからだの痛みなどの日常的な体調管理をしてくれます。

訪問診療と 往診の違いは？

医師が自宅に訪問して診療するという点は変わりません。訪問診療は月1~2回など計画的に訪問します。緊急時の訪問も可能です。往診は、急に体調が悪くなったときなどに臨時で自宅を訪問するかたちのことをいいます。

自宅で受けられる医療のサポート

訪問看護

主治医の指示を受けた看護師が自宅を訪問してくれます。体調の観察、注射や点滴などの医療処置、リハビリテーション、関係機関との連携など、体調の維持や回復のためのサポートが受けられます。体調に変化が起きたとき、24時間体制で相談にのってもらえる事業所もあります。



自宅で受けられる医療のサポート

訪問リハビリテーション

主治医の指示を受けたリハビリ専門職（理学療法士・作業療法士・言語聴覚士）が自宅を訪問し、からだの運動機能の維持・つらさを和らげること・望む生活をおくるためのリハビリテーションをしてくれます。

介護保険と医療保険

訪問看護・訪問リハビリテーションは介護保険か医療保険を利用します。年齢や病気状況によって利用する保険が決められており、要介護認定を受けている方でも医療保険を利用することがあります。



自宅で受けられる医療のサポート

薬剤師による訪問

主治医の指示を受けた薬剤師が自宅を訪問し、薬を届けてくれるだけでなく、内服薬の管理、薬に関する相談、関係機関との連携など、自宅での生活のサポートが受けられます。



緩和ケア病棟の入院申し込み

さまざまな理由で自宅での生活が難しくなったとき、困ってしまったときに備えて事前に緩和ケア病棟の入院の申し込み手続きをすることができます。

緩和ケア病棟では、がんを治すことが難しい状況にある患者さんご家族のために、専門の医師や看護師などがつらさや苦しさを和らげる治療やケアを行います。

入院後、状況や希望によって自宅での生活に戻ることもできます。病院によって入院の基準・入院期間・雰囲気・理念（ポリシー）など特色があります。

自宅と病院の環境の違い

同じ医療を受けるとしても、自宅と病院では過ごす環境が異なります。それぞれの特徴から、希望する生活をおくるために望ましい場所を考えてみましょう。



14



自宅

- ・住み慣れた家で過ごすことができる
- ・家族や友人と共に過ごすことができる
- ・通院にかかる時間やからだへの負担が少ない
- ・病院と比較すると費用が安い

- ・治療や検査、医療処置の内容によっては自宅で行うことに制限がある
- ・家族や友人に身の回りのことを手伝ってもらう必要がある
- ・体調やからだの状態に合った環境ではないことがある
- ・医師や看護師が常時近くにいないわけではない



病院

- ・医師や看護師が病院内にいて、必要な治療や検査を行う
- ・身の回りのことを病院のスタッフが手伝ってくれる
- ・体調やからだの状態に合った環境で過ごすことができる

- ・慣れない環境で過ごすことになる
- ・家族や友人と過ごす面会の時間や人数が限られる
- ・就寝時間や食事時間など集団生活のルールがある
- ・身体状況や病院の機能によっては長期入院が難しく、転院や退院を考える必要がある

同じ環境でも感じることは人それぞれです。

3

自宅で受けられる身のまわりのサポート

からだの状況によっては、体調の変化だけでなく、体力・筋力の低下や疲れやすさなどから身のまわりの手伝いが必要になることがあります。外出や家事などの困りごとのためにサポートを受けるだけでなく、早めにサポートを受けて困らないようにすることも大切です。自宅で暮らしやすくなるために受けることのできるサポートがないか確認してみましょう。

15





自宅で受けられる他のサポート

介護保険によるサービス

65歳以上の方は要介護認定の申請をすることができます。また、40歳から64歳の方でもがんの状態によっては申請ができます。要介護認定を受けることで1～3割の費用負担でサービスの利用が可能です。利用できるサービスの種類や量・回数は要介護認定や身体状況、費用負担の割合は収入状況等により異なります。

※自治体によっては、40歳未満の方でも利用できる独自のサポートがあります。お住まいの自治体に問い合わせてみましょう。

がんと介護保険 (第2号被保険者)

40～64歳の方で国が決められた病气(特定疾病といいます)を抱えている方は要介護認定の申請ができます。がんを抱えている方は『医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る』と定められていますが治療中の方でも申請ができることもあります。申請を検討する場合は担当医に相談してみましょう。

□ 福祉用具

介護用ベッドや車いす、自宅内に設置する手すりなど、自宅で暮らしやすいように必要なものをレンタル・購入することができます。福祉用具の種類によっては、一定以上の要介護認定でないと介護保険を利用できないこともあります(自費でのレンタル・購入は可能です)。



□ ホームヘルパー

自宅にヘルパーが訪問し、買い物や掃除などの家事のサポートや、着替え・おむつ交換・入浴などの身の回りのサポートを受けることができます。



□ 訪問入浴

自宅に簡易浴槽が持ち込まれ、医師の指示のもとで看護師やヘルパーに手伝ってもらいながら入浴ができます。からだの状況によっては自宅の浴室が使いにくくなる場合がありますが、訪問入浴を利用すると、からだに負担をかけることなく入浴ができます。



その他のサービス

介護保険以外にも障害福祉サービス（介護保険の利用が優先）、自費負担で利用できるサービスや自治体が独自に設けているサービスもあります。うまく組み合わせて利用することを考えてみましょう。

例) 自治体による40歳未満の方の在宅サービス利用料の補助など

□ 介護タクシー・民間救急

車イスやストレッチャー（担架）を利用して移動することができます。利用する人の状態に合わせて介助者・看護師などの同乗や吸引・点滴などの医療処置の対応を依頼することができます。



□ 配食サービス

自宅へ弁当や惣菜を届けてもらうことができます。食形態（柔らかさや大きさなど）や栄養制限など、からだの状況に合った食事の準備ができます。



□ 自費のヘルパー・看護師

介護保険などの公的サービス以外でヘルパーや看護師によるサービスを受けることができます。公的な制度としての補助がないため、費用が高額になることがあります。

4

これからの暮らしを 考えてみましょう

『これからの暮らしを考える』と聞くと何をイメージするでしょうか。急にそんなことを言われても何も思いつかない、何をどのように考えていいのかわからない方もいると思います。今後のことを考え決めていくうえで1番大切なことは、あなたの想いや考え(価値観)です。



今までの生活を振り返ることで、今後のことが考えやすくなるかもしれません。これまでの暮らしであなたが大切にしてきたことは何ですか？
これまでの暮らしを振り返った後に、これから先のことも考えてみましょう。

あなたの「病気」「治療」の状況が変わると、あなたや周りの「暮らし」はどのように変わるでしょうか。そんなとき、あなたはどんな暮らしをしたいですか？
「やりたくないこと」「してもらいたくないこと」はありますか？
あなたにもしものことが起きたとき、周りの人をお願いしたいことは何ですか？

必要なことは、自分の想いや考え(価値観)を整理すること、自身の想いや考えを周り(家族や友人、医療スタッフ)に伝えていくことです。

アドバンス・ケア・プランニング(ACP)

もしものときのために、あなたが大切にしていることや望んでいること、希望している治療やケアについて、あなたが信頼している人、主治医や看護師などの支援者と一緒に考え、話し合うことが大切です。その話し合いのプロセス(過程)のことをアドバンス・ケア・プランニングといいます。



これからの暮らしを考えるうえでのポイント

からだやこころの状況によっては、
気持ちが落ち込んだり、
考えたくないと感じることもあるかもしれません。気持ちが
落ち着いているときに考えてみましょう。

頭のなかだけでは考えがまとまらないこともあります。
紙に書き出してみる、人と話しながら頭のなかを
整理することもひとつの方法です。

1人で考えるだけでなく、家族や友人など
あなたを支える人と一緒に考えることも大切です。
必要に応じて、医療スタッフと一緒に考えることもできます。

想いや考え(価値観)は人それぞれです。
正解や間違いはありません。

今の想いや考えを言葉にしてみましょう。
この先、あなたの考えや決めたことは
変わるかもしれませんが、
それは決して悪いことではありません。

体験者の話を聞いてみる、
インターネットやSNSを利用して
情報をつめるのもひとつの方法です。
しかし、情報のなかには、
正しくないものもあるため注意する必要があります。
自分にとって必要な情報が何かを考え、
情報をつめることで余計に混乱することのないように
気をつけましょう。

気になることを医療スタッフに相談することもできます。

あなたの想いや考えを書き出してみましょう

(例)

- ・治療をがんばりたい
- ・仕事を続けたい
- ・家族と過ごす時間を大切にしたい
- ・旅行にいきたい
- ・趣味に時間を使いたい
- ・家族に身の回りの世話で迷惑をかけたくない
- ・他人には家に入ってもらいたくない
- ・痛みや苦しきなどのつらい思いはしたくない
- ・残された時間が限られているなら教えてほしい
- ・できるだけ自宅で過ごしたい
- など

Memo



『体力的に仕事が続けられなくなるかもしれない』『これから先、医療費はどれくらいかかるのだろうか』など
気になることが出てくるかもしれません。そんなときには医療スタッフに気軽に声がけください。

5

困ったときや 心配なときの 相談は

がんを抱えながら暮らしていると『今後のことをどのように考えていいのかわからない』『誰に相談していいのかわからない』など、さまざまな悩みや不安がでてくることがあります。困ったときや心配なことが起きたときに相談ができる窓口を知っておきましょう。どこに相談したらいいかわからないときにはがん相談支援センターにお声がけください。

24

困ったときや心配なときの相談

がん相談支援センター

がん相談支援センターは、がん診療連携拠点病院に設置されている相談窓口です。在宅療養に関する相談や情報収集だけでなく、がんにかかわる心配ごと、困っていることについてさまざまな相談ができます。また、患者さんだけでなくご家族も相談することができます。

たとえば

- ・がんの治療について不安なことがある
- ・緩和ケアとはどのようなものだろうか
- ・これからの暮らしのことが心配
- ・治療と仕事をどのように両立したらいいだろうか
- ・医療費や生活費のことが心配
- ・子どもに病気のことをどう伝えたらいいかなど



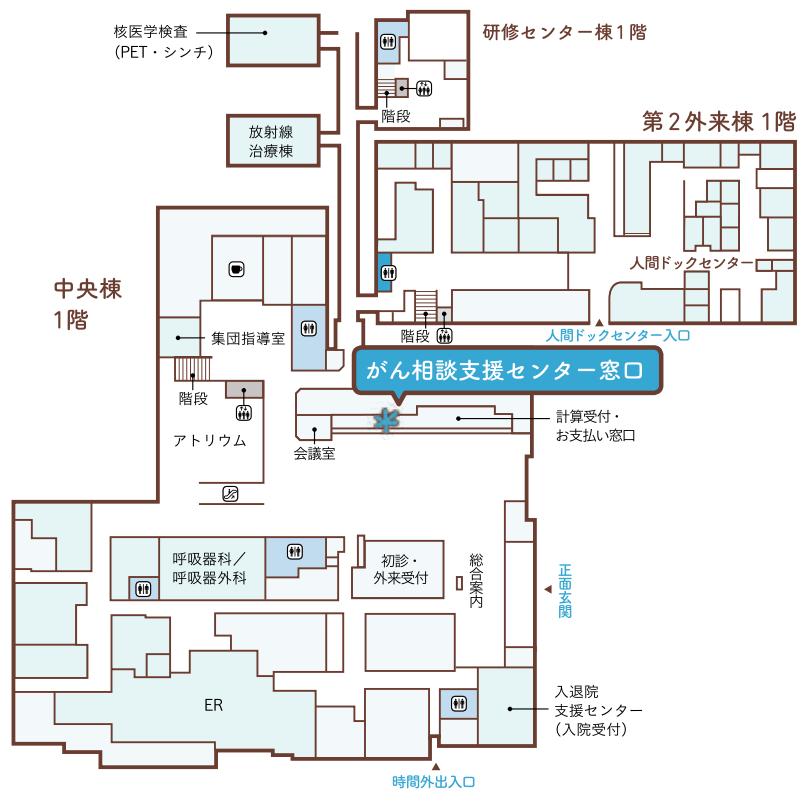
25

困ったときや心配なときの相談

地域包括支援センター

介護保険の申請手続きや利用するサービスだけでなく、生活上のさまざまな相談ができます。お住まいの地域によって相談窓口が決まっています。地域によって名称が異なります（たとえば、新宿区：高齢者総合相談センター／杉並区：ケア24／中野区：地域包括支援センター）。





本冊子でご紹介した内容について、詳しいことは
当院のがん相談支援センターへお問い合わせください。

〈本冊子のお問い合わせ先〉

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院
がん相談支援センター
〒162-8655 東京都新宿区戸山1-21-1
Tel 03-3202-7181(内線2081)

このような冊子もあります



がんを抱える
患者さん・ご家族のための
サポートハンドブック



がんと言われたときに
読むと役立つ
ハンドブック



がんを抱える
患者さんや
ご家族のための
お役立ち便利帳
がん薬物療法編

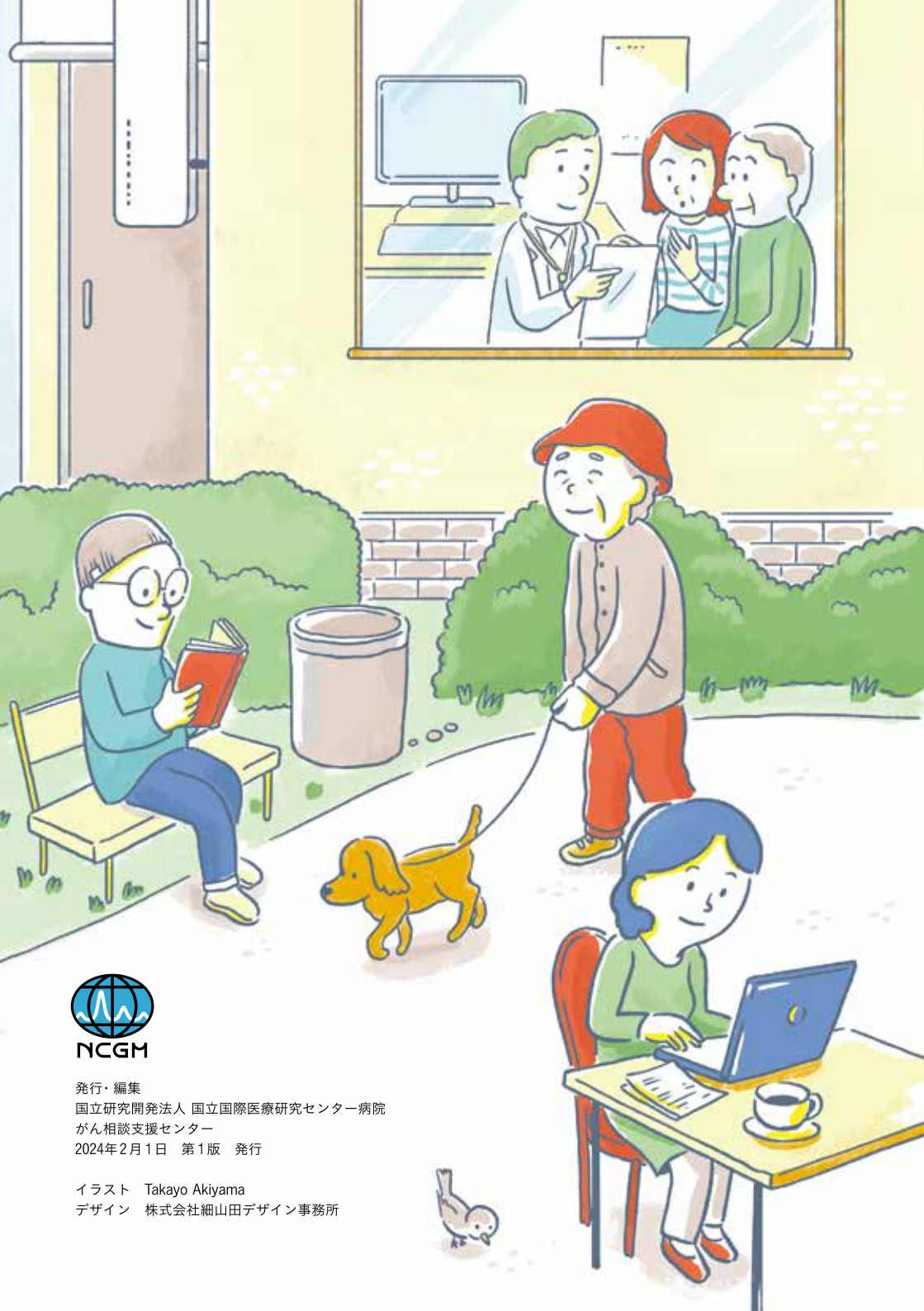


がんを抱える
患者さんや
ご家族のための
お役立ち便利帳
緩和ケア編



がんを抱える
患者さんや
ご家族のための
お役立ち便利帳
制度・サービス編

冊子をご希望の方は、がん相談支援センターへ声をかけてください。



発行・編集
国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院
がん相談支援センター
2024年2月1日 第1版 発行

イラスト Takayo Akiyama
デザイン 株式会社細山田デザイン事務所