

「日赤医療センター 緩和ケア研究会」

2012.09. 12

# 患者が求める 緩和医療

～治療と緩和ケアは2者択一？～

アイデアフォー世話人 中澤幾子

# イテアフォー

- 1989年、乳がんを乳房温存療法で治療した患者たちが立ち上げた会。
- 代表をおかず、複数の世話人による合議制で運営。

## 活動目的

- インフォームド・コンセントの推進とインフォームド・チョイスへのサポート
- 医療全般に対する患者視点の情報収集と提言
- 乳がんの治療法に関する情報の収集と提供



## 活動-1 情報提供

- 講演会、セミナー、勉強会の開催と、講演録発行。
- 乳がん治療に関する病院、患者へのアンケート調査実施と冊子発行、および全国の女性センター・公立図書館への冊子寄贈。
- 『乳ガン・乳房温存療法の体験』『わたしが決める乳がん治療』『乳がん あなたの答えがみつかる本』『再発後を生きる』等、乳がんに関する本の編集、出版。
- 臨床試験ワークショップの開催（1998年、2000年）と『患者が学ぶ臨床試験』の編集、出版。



## 活動-2 患者・会員へのサポート

- ★無料電話相談
- ★おしゃべりサロン(毎月1回)
- ★再発おしゃべりサロン(隔月1回)
- ★「仲間の相談」(男女共同参画センター横浜北主催)
- ★新入会員の集い
- ★会員専用メーリングリスト



# 緩和医療的な講演会を開催—1

- 1996年10月「尊厳ある生と死のために～ホスピスの現場から～」

講師：山崎章郎氏（聖ヨハネ会桜町病院ホスピス科部長）

→ホスピスが「日常生活を続けられるようにサポートする場」であることを知る。

- 2000年10月「がんの痛みはどこまで取れる？」

講師：小笠原一夫氏（ペインクリニック小笠原医院院長）

→『がん疼痛治療ガイドライン』を知り、「9割の人の痛みは緩和できる」と聞いて安心する。

冊子にまとめて発行。現在でも売れている。



## 緩和医療的<sup>的</sup>な講演会を開催—2

- 2005年10月「もっと知りたい緩和ケア～最後まで自分らしく生きるために～」

講師：木下寛也氏(国立がんセンター東病院緩和ケア病棟医長)

→緩和ケア=ターミナルケアではなく、早期から、治療と並行してチームで行うものになっていると知る。

- 2007年10月「乳がんと心のケア～サイコオンコロジー(精神腫瘍学)～」

講師：内富庸介氏(国立がんセンター東病院精神腫瘍学開発部)

→がんの心のケアは、一般の精神科や心療内科では難しいが、精神腫瘍医はまだ少ないと知り、ブルーな気持ちになる。



## 緩和医療的な講演会を開催—3

- 2009年11月「在宅ホスピスケア-最後まで自分らしく-  
～望むケアを手にするために知っておきたいこと」

講師：川越厚氏（医療法人社団パリアン クリニック川越院長）

→在宅でも十分なケアを受けられることができると知ったが、そのための医師や訪問看護師は決して十分ではない現実、やっぱりブルー。

- 2012年10月「がん細胞に学ぶ～がん化のメカニズムからがん哲学まで～」

講師：樋野興夫氏（順天堂大学医学部病理・腫瘍学教授）

→全国に広がりつつある「がん哲学外来」は患者・家族をどうサポートするのか？



# 事例ー1

## 乳がん患者(1997年頃)

皮膚転移、食事ができなくなり、近所のクリニックで点滴を受けていたが、長引いたので乳腺外科に入院。

10日後、ホスピスに入りたいと希望。

桜町病院ホスピスに連絡したが、**初診まで8日**待たなければならず、荻窪の衛生病院を紹介され連絡、2日後に診察予約が取れ、家族が面接。空室待ちとなる。

翌々日、ひとまず内科の個室に入り、空き次第緩和ケア病棟に移るということで、早朝転院。

その夜息を引き取る。

⇒**教訓**：ホスピスに入るためには、**元気なうちに診察を受け、リストに載ることが重要である。**





## 実例一2

### 胆管がん患者(2006年頃)

11月から肩が痛く、様々な検査を受け12月に胆管がんと診断される。

治療の選択肢は非常に少なく、抗がん剤の組み合わせが2種類あるのみ。ほとんど治る見込みはないと言われ、治療開始するかどうか悩む。

家族が緩和ケア科の医師と話がしたいと思い、横浜方面で探し、初診の予約を入れたが、もし抗がん剤治療を1度でも受ければ、予約は取り消すと言われる。

⇒緩和ケアと治療は両立しないのか？

1回抗がん剤治療を受けるが、副作用が辛いのでやめるといって、退院をせまられる。



## 実例-2つづき

自宅(鶴見)周辺で在宅ケアをしているところを探すが近くにはなく、エリアに入っていたところは手いっぱい、もう鶴見までは行けないと断られる。

布団にもぐって出てこない日が続き、家族が精神腫瘍医の診察を受けさせたところ、痛みからくる「うつ」状態であり、きめ細かい疼痛治療が必要と言われる。

2月に他界。

⇒横浜に近い鶴見のような都市圏でも、まともな疼痛ケアをしてくれる施設も医師も探せない。

発見から3カ月で亡くなっているが、疼痛コントロールがうまくいっていれば、もっと違う3カ月をすごせたのではないかと。家族にはずっと悔いが残る。



## 実例一3

### 乳がん患者(2009年頃)

骨転移で7年間治療し、腎機能低下等あり中断。

自分で様々な治療法を模索し試していたが、かかっている病院ではない他の施設の緩和ケア外来を受診。

以来、緩和ケア科の医師と話をすることで心の平安が得られると定期的に受診を続ける。

主治医である乳腺外科医に依頼し、モルヒネ持参で海外旅行に出かける。

脳に転移、ガンマナイフで治療するが、他の症状発生、複数の医師の意見を聞いて自分で治療法を決め続け、最後まで自分らしく生きて、永眠。

⇒上手に緩和ケアできれば、苦しまず人生を全うできる。



## 実例ー4

### 乳がん患者(現在)

肺、鎖骨上窩転移。

「再発は完治しない」と主治医が言ったので、再発がみつかってすぐ緩和ケア病院を探した。

院内のSWに相談、アドバイスをもらう。

- 自宅の近所がよい
- 有名どころは混んでるから、選択肢からはずしたほうがよい

2つの病院を紹介され、受診。

**K病院:**「ぎりぎりまで今の主治医に診てもらって、**どうしようもなくなったら入るところ**」と説明された。



## 実例-4つづき

**T病院:**「絶対に**病棟見学**をしなければならない。**検査入院**も必ずしてもらおう」といわれる。

早い段階から患者を受け入れるということらしい。

抗がん剤治療をしないと決め、T病院に1週間検査入院。  
退院直後、脳転移発覚。即日入院。

翌日から検査・今後の治療方針の話し合いが、**緩和ケア科**と**他の科**との**連携**で進められる。

脳外科病棟に移りガンマナイフ治療を受け、緩和ケア病棟に戻る。

入院中に骨転移が見つかり、即放射線治療を受ける。

⇒「抗がん剤以外の(必要な)治療は全て施された。この病院が考える患者のQOLとは、最後の1ヶ月くらいを穏やかに過ごすことではなく、もっと早い段階から常によりよい状態で日常生活を送れることなのだと思います」。

# わいと多い

## 末期がんと緩和ケアのイメージ

- もう治療もできず、見放された患者に医師ができることは何もない
- 進行がんで治療ができない患者は死を待つだけの人
- もうすぐ死ぬからモルヒネを使う
- がんの痛みは我慢するほうが少しでも長生きできる
- モルヒネを使ったから死が早まる
- 壮絶な死を連想して、がんを怖がるがモルヒネも怖い
  
- ホスピスに入ったら、絶対生きて出てこない



# 再発おしゃべりサロン

- 再発患者からの「再発治療の情報交換の場がほしい」という要望に応え、1998年6月第1回目開催。
- 当初3カ月に1回だったが、「再発者に3カ月は長すぎる」といわれ、2004年から2カ月に1回になる。
- 乳がんの再発患者の経過は長く、元気な人が多いので、情報交換は活発に行われる。
- 誰かの体験が誰かの励みや勇気になる。
- 緩和ケアの体験は特に熱心に聞かれているが、ほとんどの人の認識は、「治療と緩和ケアは両立しない」になっている。



# 誤解でしょうか？

- 「緩和ケア」と「緩和ケア病棟」「ホスピス」は違う？
- 治療の初めから緩和ケアは受けるもの？
- チーム医療というのは、いろいろな科の医師や医療者が1か所に集まって、1人の患者のために治療法や疼痛緩和を一生懸命考えてくれるってこと？
- ホスピス、緩和ケア病棟は定料金制なので、抗がん剤を使うと大赤字になるから、抗がん剤治療はしないって本当？
- 緩和のためのモルヒネの使用量は青天井と聞いているが、そんなにたくさんのモルヒネを用意してくれる在宅医ってあり？





## 緩和ケアに求めるものは

- 自分の身体の状態に合った適切なケアを常に受けられる
- 日常生活を送る上で不都合な症状をとり除いてくれる
- 緩和だけではなく、適切な治療をする判断も下してくれる
- 症状が緩和したかどうかを、本気できちんと確認してくれる

⇒我慢をする患者は本当に多いのです。それを見抜く眼力、話術を持ってほしい！ 高望みでしょうか…。

- 病院でも在宅でも、患者自身が納得できる緩和ケアを日本中どこでも誰にでも提供してほしい。



## うろ覚えですが…

- **尾道方式**と言う「在宅緩和ケア」がある。
- 末期がんの患者が退院する時には、患者自身・家族も含めて、主治医はもちろん病院の医療従事者、町の在宅医、開業の歯科医、訪問看護師、町の薬局の薬剤師まで集まって、退院後の患者のケアについてカンファレンスを行う。
- 患者も家族も安心して在宅ケアが受けられるし、**新たに主治医となる開業の在宅医**もチームとして動ける。

**これってすごい！！**

- 四国の方でもこの方式を実現している病院がある。



# ある患者の言葉

「多くの医療者は、再発したら治療はもうないと思っているけど、そうじゃない。ひとつひとつの症状が取れるとわかるだけでも、患者は安心できる。

死ぬ前日まで私は生きているのだから、もっと再発後の研究をしてほしい」。



## 終わりに

私自身、乳がんの治療をしてから19年になります。恐らく乳がんでは死ぬことはないのではないかと思うようになりました。でも、人間はどうしても死ぬわけですから、それだったら乳がんでは死にたいというのが私の願いです。

再発おしゃべりサロンを担当し、進行がんを抱えた彼女たちが諦めるでもなく闘うでもなく、実にうまく共存し、そして上手な死を迎える姿を見るうちに、心からそう思うようになりました。

そういうことを教えてくれた患者たちに感謝し、そういう最期を迎えられるような医療が誰にでも提供されることを願ってやみません。



**ご静聴ありがとうございました。**

