



在宅療養を行う脳腫瘍患者さんとご家族のための手引き

(2023年2月)

はじめに

「在宅療養を行う脳腫瘍患者さんとご家族のための手引き」は、ご自宅で療養されることを選ばれた脳腫瘍の患者さんとそのご家族のために作りました。不安になったり、困ったりしたときにはこの手引き書を開いてみて下さい。この手引き書は、患者さんとご家族を支えている様々な医療・介護従事者が、その役割だけでなく療養前に準備すること、療養中の心配事へ対処する方法、そして自宅で最期を迎えることを考えている方にも参考となるようにそれぞれの視点からまとめました。

脳腫瘍の治療が始まったばかりの時期は「なにも考えられない」、「これからどうなるのか」と、誰もがショックを受けて不安を感じます。この手引き書では、治療が進むにつれて、少しずつ今後のことを考えることができるようになった時に、再発や合併症などの「もしもの時」の心構えにもなるように作ってあります。「再発や最期のことなんか考えたくない」、「合併症とか怖くて読めない」という気持ちも誰もが持っています。脳腫瘍と闘い、時間がたつて、少しでも前向きに考えられるようになる「その時」に、この手引き書を手にしていただければと我々は考えています。

訪問診療や介護サービス、症状に応じた介護のポイントなどは、日本脳腫瘍学会のホームページ (<https://www.jsn-o.com/>) からダウンロードできるようになっておりますので、必要に応じてご利用下さい。

この手引き書が、在宅療養を考えている方や、在宅療養中の患者さんとご家族の役に立ち、少しでも力になれることを願っています。

日本脳腫瘍学会 支持療法委員会

注意1： 地域医療構想策定ガイドライン（2015年、厚生労働省）では「在宅医療等とは、居宅、各種老人ホーム、介護老人保健施設など」と定義されていますが、本手引きではおもに自宅での療養を扱います。

注意2： 2022年現在はコロナ禍のため多くの病院や療養所などでは面会制限が行われています。家族面談や相談などは入院先の状況によって変わりますので、その都度確認して下さい。

目次

1. 在宅療養とは
2. 在宅療養を支えるスタッフ
3. 在宅療養に向けて
 - 3.1 利用できる社会保障制度
 - 3.2 退院前カンファレンス
 - 3.3 在宅療養中の食事
 - 3.4 在宅療養中の内服
 - 3.5 在宅療養中のリハビリテーション
 - 3.6 不安なとき、困ったとき、疲れたとき
 - 3.7 患者会での交流
 - 3.8 人生会議（アドバンス・ケア・プランニング）をしておきましょう
4. 在宅療養中に利用できる公的サービスなど
5. 在宅療養中の介護ケアのポイント
6. 合併症と病気の進行のこと
 - 6.1 てんかん発作
 - 6.2 せん妄と徘徊
 - 6.3 頭痛や発熱など
 - 6.4 病気の進行のこと
7. 最期を自宅で迎えられる方へ
8. 利用できるパンフレットなど

1. 在宅療養とは

脳腫瘍の治療が一段落してから自宅で過ごす在宅療養を希望される方が増えています。在宅療養では住み慣れた自宅に訪問診療医や訪問看護師などに来てもらい、医療保険や介護保険などの生活支援サービスを受けながら病院や施設と同じように医療や介護を受けることが出来ます。また、家族と一緒に生活し友人などとの交流もできるので、気持ちも安定して治療にも前向きな気持ちで過ごすことが出来るでしょう。自宅に帰ることによって、食欲が増したり、表情が良くなったり、体が動かせるようになっていたりすることもあります。歩行が困難になったり、寝たきりになってしまっても、住宅の改修、ベッドや車いすのレンタルなどの介護サービスを受けることが出来ます。在宅療養を希望される場合は、まずは担当医かソーシャルワーカーに相談してください。

2. 在宅療養を支えるスタッフ

在宅療養は家族だけで頑張らなければならないというものではありません。多くの専門職がチームとなって療養生活の支援を行っています。「想像していたより自宅での介護が大変」、「やっぱり在宅療養は止めようと思う」など、不安や困ったことがあれば、何でも相談してみましょう。

患者さんと家族もチームの一員です。治療や療養生活について一緒に考えていきましょう。

脳神経外科専門医

手術や放射線・化学療法などの、脳腫瘍に対する治療を担当します。腫瘍の増大や再発を調べるために、退院後も定期的に通院してください。通院が困難な場合は、家族だけで受診できる場合もあります。

病院看護師

入院中の看護や診療の補助など、多くの時間を一緒に過ごしますので、患者さんにもっとも近い立場で接しています。誰に何を聞いたらよいかなど、素朴な疑問でも相談して下さい。また在宅療養生活を送る際に必要となる医療行為（吸引や点滴管理等）や日常生活援助（食事介助やオムツ交換等）を指導して、病院生活と自宅との橋渡しをします。困っていることや、「担当医の話が難しくて分からない」、「担当医には話し辛い」などの場合にも、患者さんや家族と医師の間に立って、担当医との会話の調整なども一緒に考えます。

介護支援専門員（ケアマネージャー）

介護を必要とする方がいろいろな介護サービスを受けられるように支援します。患者さんの状態、家庭環境や経済状況など家族の希望に応じて、介護計画（ケアプラン）を作成し、訪問診療医、訪問看護師等と連携しながらデイサービスや訪問看護、入浴サービスや福祉用具等の調整を担当します。また、在宅療養中に麻痺などの症状が悪化するなどして、介護の方法が変わる場合にはケアプランの変更を行うなどの相談窓口にもなります。

訪問診療医

訪問診療医は訪問看護ステーションの看護師やケアマネージャーと連携を取りながら、訪問診療や訪問看護を行います。また、抗がん剤などの薬物療法も継続して受けることができます。状態が急変したときには病院医師と連携して再入院の手配なども行います。自宅で最期を迎えられる場合には、看取りまで担当します。

訪問看護師

訪問看護師は訪問診療医と連携して、療養中の健康状態を確認し、痰の吸引や褥瘡（床ずれ）の処置といった医療的処置、酸素ボンベや吸引装置などの医療機器の管理や入浴介助、体の清拭、精神的サポートなどを行います。在宅療養中に健康状態などに不安があれば、まずは訪問看護師に相談してみてください。

社会福祉士（ソーシャルワーカー）

病院入院時に、経済的支援や介護に関わる書類申請など在宅療養に向けた準備などの中心的役割を担当します。家族や仕事の悩み、経済的問題など幅広い相談に応じています。ケアマネージャー等の関係機関と連携を図り、退院後安心して療養できるように支援します。

理学療法士、作業療法士

在宅療養に向けて自宅の環境に合わせたリハビリテーションを行います。生活環境に合わせ、転倒なく安全に在宅療養が行えるようベッド周囲の環境調整、排泄方法の決定、“できる動作”“している動作”の維持ができるよう、その時の病状に合わせた自宅でのリハビリや介助方法を家族の方にも指導を行います。また本人・家族との関わりにより生活の質（QOL：クオリティオブライフ）を尊重し、身体的・精神的苦痛が緩和されるよう心理的支持を行います。

言語聴覚士

言語障害を有する方に、意思伝達が図りやすくなるようリハビリテーションを行います。また言語障害へのリハビリテーションだけでなく安全に食事が継続できるよう、本人・家族の希望に添って在宅での対応できる食事の内容や介助方法の注意点について指導を行います。

薬剤師

脳腫瘍そのものに対する薬物治療だけでなく、合併症の治療や痛みをとるための緩和医療まで、幅広い薬剤を使用することがあります。治療薬を服用する際に不安を感じることもあるでしょう。使用する薬剤はどのような働きをするのか、どんな副作用が起こりやすいか、副作用が出たときにはどうしたらよいかなど、担当医から説明を受けても一度で理解するのはなかなか難しいものです。薬剤を服用中に気をつけることや注意することなど、具体的な説明を受けることで治療中の日常生活をより具体的にイメージすることができます。脳腫瘍治療薬の副作用の状況を確認し、副作用対策のための薬剤は必要ないかどうか、あるいは治療薬の量は適切かどうかなどもチェックします。薬が飲みにくい、多すぎて困るなどの場合も相談して下さい。

管理栄養士

脳腫瘍の病態に応じた適切な栄養管理を行うため、患者さん本人とその家族をサポートします。入院中の栄養管理や食事指導はもちろんのこと、退院後の食事についても、不安や疑問をできる限り解消する手助けをしながら、食を通じて治療期間を支えます。栄養状態を把握するために、医師、看護師、言語聴覚士などと話し合い、患者さんと家族へ在宅での食事方法の注意点、流動食や刻み食などの食べやすい食事形態の指導を行い、それぞれの病状に応じた、美味しい食事の提案、また家族の介護負担がかからない食事提案をします。

3. 在宅療養へ向けて

3.1 利用できる社会保障制度

介護が必要な状態となり、福祉用具レンタル、訪問サービス、通所サービス等の介護サービスを利用する時には介護保険の申請が必要となります。申請にお金はかかりません。介護保険が利用できるのは65歳以上、または、40歳以上でも特定の病気と診断された患者さんで、脳腫瘍の患者さんでも利用できます。40歳未満の患者さんが利用できる社会保障制度は自治体によって異なりますので、市町村の「介護保険課」「福祉課」の窓口にご相談ください。介護保険を使うには、同じく市町村の「介護保険課」「福祉課」の窓口にご相談して、介護の必要度に応じた介護認定を受ける必要があります。申請方法、介護サービスの相談は入院中であればソーシャルワーカーが案内します。在宅療養中に申請の変更などはケアマネージャーが代行できますので、難しい場合はお願いしてみてもいいでしょうか。

3.2 退院前カンファレンス

在宅療養をすることが決まったら、家族状況、経済状況、住宅事情などから介護サービスなどの手配を行います。退院前には情報を共有するために、担当医、訪問診療医やケアマネージャーなどとカンファレンスを行います。家族も参加して分からないことは聞いておきましょう。

3.3 在宅療養中の食事

脳腫瘍の患者さんの状態により食事の形態も様々です。家族と同じ物を食べられる場合や、刻み食、流動食でないと飲み込めない患者さんもいます。意識障害や嚥下障害が重度になると、鼻から管を入れて栄養を注入する経管栄養が必要になることがあります。経管栄養は注入スピードや量を間違えると嘔吐や肺炎の原因になりますので、療養前に病院看護師から管理方法などを教わっておきましょう。

「鼻から注入する経管栄養は延命治療のようだ」と経管栄養をためらう方も多くおられますが、療養中でも訪問診療医が点滴などで対応できます。血管が細くて点滴が困難であったり、「何度も針を刺すのは気の毒」と考えられる場合は、中心静脈ポートなどの埋め込み式の点滴装置のようなものがあります。高齢の方や患者さんの病状によっては、胃に穴をあけて栄養を注入する胃ろうは用いないことが多いです。

3.4 在宅療養中の内服

脳腫瘍の治療には抗がん剤や抗てんかん薬など多くの薬を必要とします。薬による副作用は異なりますので治療中や治療後にいつもと違う症状を感じたら、処方された医師やかかりつけ薬局の薬剤師、訪問看護師へ相談してください。また、食事の影響も受けることがありますので、治療を始める前に使用する薬については医師や薬剤師などから説明を受けてください。

病状によって嚥下障害（ものが飲み込みにくくなる状態）がおこった場合には大きな錠剤が飲みにくい場合があります。薬の剤形を変更することで内服が継続できる場合もありますので、処方された医師やかかりつけ薬局の薬剤師、訪問看護師に相談して下さい。また、食事は出来なくても薬は全て飲まなければならないと思われがちですが、痙攣症状が落ち着いている場合やもともと使用していた生活習慣病の薬は減薬することも可能です。

3.5 在宅療養中のリハビリテーション

自宅で訪問リハビリテーションを受けることは、患者さんの気分転換になったり、「治療が続けられている」という安心感や達成感につながったりすることもあります。また、リハビリテーション中に症状の変化に気付くこともあります。自宅まで迎えに来てもらい、設備を備えた施設でリハビリテーションを行う通所リハビリテーションを利用できる場合もあります。外出することで気分転換にもなります。また、介護者の方のリフレッシュにも繋がります。

3.6 不安なとき、困ったとき、疲れたとき

在宅療養では家族の負担は少なくありません。気づかないうちに疲れがたまったり、うつになってしまう方もおられます。体調を崩さないように、上手に息抜きをしてリフレッシュしましょう。訪問診療や訪問介護を利用して、適時デイサービスやショートステイなどを利用することもできますし、病院や施設によっては家族の休養を目的とした一時的な入院をすることもできます（レスパイト入院）。入院期間などは地域や病院によってさまざまですので、遠慮せずに訪問診療医やケアマネージャーと相談して下さい。休憩をとったり、旅行をしたりすることなどにうしろめたさを感じる方もおられますが、在宅療養を支えながら一緒に暮らしていくにはとても大切なことです。

在宅療養を希望され順調に療養されていても、再発や合併症により介護状況が困難になって中断せざるを得ない場合があります。また、状況の変化により不安になられる方もおられます。治療のことだけでなく、治療費などの経済的な問題や、仕事の悩み、療養環境や家族の悩みなどがあれば早めに担当医や訪問看護師などに相談しましょう。

3.7 患者会での交流

同じような経験を持つ患者さんやご家族の話を聞くことで、不安を解消したり、療養生活の知恵を得たりすることが出来ます。「悩んでいるのは自分だけではない」と感じることで気持ちが楽になったり、仲間と交流することが希望や力につながることもあります。NPO 法人脳腫瘍ネットワーク（JBTA）は全国の脳腫瘍患者さんやご家族の支援を行ったり、定期的に勉強会や患者・家族の交流会を開催するなど幅広く活動しています。

<https://www.jbta.org/index.html>

3.8 人生会議をしておきましょう

「人生会議」とは、アドバンス・ケア・プランニング（ACP:Advance Care Planning）の愛称です。「もしもの時」のために、医療やケアについて前もって考え、家族や医療・ケアチームと繰り返し話し合い、共有する取組みのことです。患者本人の希望や価値観が、患者さんの望む生活や医療・ケアを受けるためにとても重要な役割を果たします。

脳腫瘍と診断されたときには、脳腫瘍による病状によってはこれからの医療やケアなどについて自分で決めたり、人に伝えたりすることが難しいことがあります。もしも、患者さんがそのような状況になった時、家族など患者さんの信頼できる人が「あなたなら、たぶん、こう考えるだろう」と患者さんの気持ちを想像しながら、医療・ケアチームと医療やケアについて「人生会議」をすることになります。その場合、患者さんの信頼できる人が、患者さんの価値観や気持ちをよく知っていることが重要な助けとなります。人工呼吸器や心肺蘇生などの延命治療をどうするか、食べられなくなったときにどうするか、など難しいことを決めていく必要がありますので、医師や看護師などにも相談してください。

自宅で療養されている方の中には、最期まで自宅で過ごすことを希望される方もいらっしゃいます。最期を自宅で迎えるか、病院で迎えるかについても十分に話し合っておきましょう。

一度決めた気持ちが変わってくることもあります。「人生会議」は繰り返し話し合いをして、お互いの気持ちを確認しあったりする過程も大切ですので、遠慮せずに何度でも相談してください。

4. 在宅療養者が利用できる各種サービスについて

介護保険、医療保険、障害者総合支援法で利用できる各種サービスの一覧を次のページの表に示します。障害者手帳には、身体障害者手帳・精神保健福祉手帳・療育手帳があり、指定難病受給者証・小児慢性特定疾病受給者証を所持している方も対象となります。詳しくは日本脳腫瘍学会ホームページにある「脳腫瘍患者さんに関わる社会保障制度について」を参照してください。

等級や地域によって利用できるサービスが異なる場合がありますので、具体的にどのようなサービスが利用できるのかについては、お住いの市町村窓口や地域の相談支援事業所にご相談ください。介護保険を利用したい方は市区町村窓口や地域包括支援センターに、また医療保険のみ利用されている方はかかりつけの病院のソーシャルワーカーに相談してください。各種サービスの中には自費で利用できるものもありますので、こちらについても担当者にご相談ください。

在宅療養者が利用できる各種サービス

	医療保険	介護保険	障害者手帳
相談先	かかりつけの病院の ソーシャルワーカー 訪問看護	居宅介護支援事業所（ケアマネー ジャー）／地域包括支援センター 訪問看護／訪問介護	相談支援事業所
訪問サービス	訪問リハビリテーション 訪問歯科診療	訪問リハビリテーション 居宅療養管理指導	居宅介護・重度訪問介護
	在宅患者訪問薬剤管理指導 在宅訪問栄養食事指導	(歯科医師・歯科衛生士、 管理栄養士による指導)	
	定期巡回・随時対応型訪問介護看護 (医療保険での訪問看護と併用可)	定期巡回・随時対応型訪問介護看護 訪問入浴介護	
施設に通って受けるサービス	認知症・精神科デイケア	通所介護・認知症対応型通所介護 通所リハビリテーション（デイケア）	生活介護
宿泊して受けるサービス	重度障害者等包括支援	短期入所生活介護	ショートステイ(福祉型)
		短期入所療養介護	ショートステイ(医療型)
自宅、通い、宿泊を 組み合わせたサービス		小規模多機能型居宅介護 看護小規模多機能型居宅介護	日常生活用具給付・補装具支給 住宅改修
		特定福祉用具販売／特定福祉用具貸与 住宅改修費支給	
その他			
外出			同行介護（身体障害者手帳視覚障害） 行動援護（療育手帳、精神障害者福祉手帳）

5. 在宅療養中の介護ケアのポイント

在宅療養では、同居の家族が中心となって本人の介護を行います。介護の度合いによっては、全てを家族が行う必要はありませんので、介護のポイントをおさえて訪問看護などのサービスを活用しましょう。麻痺や失語症、高次機能障害、食欲低下、嚥下障害などの症状に応じた介護ケアのポイントは、日本脳腫瘍学会のホームページにありますので参考にしてください。

大きな介護力を必要とする寝たきりの方を例にとりて在宅療養中のスケジュールを挙げてみましたので、訪問看護師などと相談して症状にあわせて介護を計画しましょう。

時間	介護内容	ケアポイント
7:00	起床・整容・排泄介助	<p>オムツ交換 (大きいオムツまで汚れていなければ尿とりパットのみ交換し、大きいオムツは訪問看護・介護の方で行いましょう)</p> <p>蒸しタオルで顔を拭く (暖かいお湯でタオルを濡らして顔を拭きましょう。食事前に覚醒を促しましょう)</p> <p>体位変換 (床ずれ予防のために体の向きを変えます。オムツ交換を行った後は、毎回行うと良いでしょう)</p>
8:00	朝食・内服・口腔ケア	<p>朝食 (誤嚥に注意しましょう。必要時は食事前に痰を引きましょう。)</p> <p>内服 (飲みにくい場合は医師や薬剤師に相談しましょう。食事に混ぜるなど工夫してみましょう。)</p> <p>口腔ケア (嚥下困難がある場合はうがいはやめて、スポンジブラシや口腔ケアシートで拭い取りましょう)</p>
9:00~11:00	訪問介護士来訪	オムツ交換・清拭・入浴介助
12:00	昼食・内服・口腔ケア	
13:00~17:00	訪問看護師来訪	訪問看護師が血圧や体温などを測定します (体調の変化があれば伝えられるよう日頃からノートに気づいたことや変化あったことをチェックしていきましょう)
18:00	夕食・内服・口腔ケア	
19:00	排泄介助	オムツ交換・体位変換
21:00	排泄介助	オムツ交換・体位変換 (介助者の入眠を確保するために、朝まで尿をカバーできる吸収量の多いパットを選択するとよいでしょう)

6. 合併症と病気の進行のこと

病状が進行した脳腫瘍の患者さんでは次のような症状がみられることがあります。どのよう
なときに担当医や訪問看護師に連絡をするのか相談しておきましょう。

6.1 てんかん発作

脳腫瘍の患者さんの約半数は経過中にてんかん発作をおこすと言われています。全身が震
え、硬直するような大きな発作から、小刻みな震えや「ぼーっ」とするだけの小発作まで様々
な発作があります。在宅療養中にてんかん発作が起こった場合は、あわてずに数分は様子
をみてください。ほとんどの発作は数分以内におさまります。大きな発作では患者さん
を横向けにして気道を確保するようにしてください。口の中にタオルを詰めたりしては
いけません。5分以上発作が止まらない場合は救急車を呼ぶことも考えられますが、その
タイミングや連絡先についてはあらかじめ担当医や看護師と相談しておきましょう。

抗てんかん剤を服用していない場合は内服を開始する必要があり、服用していて発作
があった場合は種類の変更や量の調整が必要ですので、早めに担当医や看護師に知ら
せてください。てんかん発作の多くは薬剤でコントロールが可能です。抗てんかん剤
を内服している患者さんがてんかん発作をおこす原因は、内服忘れによるものがほと
んどです。担当医や薬剤師の指示による規則正しい内服を心がけてください。

6.2 せん妄と徘徊

せん妄は急に起きる一過性の意識障害です。「周囲の状況が飲み込めず混乱し、軽
いパニックを起こしている状態」「つじつまが合わずに会話が成立しない状態」とも
言え、暴れたり、大声を出したりすることがあります。せん妄は夜間に起こりやす
いとされ、徘徊（勝手に外へ出かけようとする、出かける）もひとつの症状です。

せん妄は多くの患者さんに起きます。症状が治まるまでは、家族には辛い時期
になりますが、叱ったりせずに優しく声をかけて見守ってあげましょう。せん妄
を起こしにくい環境を整えることも重要です。部屋の明かりを調整したり、音
楽をかけたりして昼と夜を区別できるようにしたり、天気の良い日は窓を開け
たり外に出たり、排便時には臭くならないようにオムツを早めに替えるなど
して、ストレスを減らしてあげましょう。せん妄がひどい場合は、睡眠のリ
ズムを作るために睡眠薬などを使用することがあります。在宅療養中の多くの
家族が経験することですので、どう対応したら良いかわからない場合は、担
当医や訪問看護師に相談しましょう。

知らない間に出て行ってしまうような徘徊は、交通事故や転倒などの危険性
が伴いますので、早めに知らせてください。

6.3 頭痛や発熱など

脳腫瘍の患者さんは、脳腫瘍やその腫れにより頭痛を訴えられることがあります。鎮痛剤などで対応できますので、担当医や看護師に相談しましょう。

寝たきりになったり、意思表示が出来なかったり、上手に飲み込みが出来なくなったりすると肺炎や褥瘡（床ずれ）、尿路感染や手術部位の感染などが知らない間に進行することがあります。熱がでたり、元気がなくなったりすることが一つのサインですので、メモを取るなどして、訪問看護師などに伝えましょう。

脳腫瘍が進行してウトウトする時間が増えると、痰や唾液が溜まるなどして、呼吸がゴロゴロと鳴るようになります。頭の位置を調整したり、痰をとってあげるなどしましょう。ちょっとしたコツがありますのでタイミングや方法は訪問看護師に相談しましょう。

6.4 病気の進行のこと

脳腫瘍の患者さんには再発の心配があります。多くの場合は、脳神経外科医による外来での診察や CT や MRI などの画像検査により診断されますが、在宅療養中に以下のような症状がある場合は再発のサインである可能性があります。

- ① 治療により改善していた症状がぶり返した場合
- ② てんかん発作をおこすようになった時
- ③ これまで見られなかった症状や障害が見られる場合

どのような場合に再発を疑うのかは患者さんによって違いますので、あらかじめ脳神経外科主治医や訪問診療医とよく相談し、どのような場合には受診をする必要があるのか話し合っておきましょう。

再発した場合の治療法は、患者さんの状態によって様々です。再手術や放射線治療、薬物療法を再開することがあります。何回も手術を行っている場合や、再発した場所によっては手術などの治療ができないこともあります。辛い宣告になりますが、患者さんとの残された時間は限られてきます。このまま在宅療養を継続して最期まで自宅で過ごすかどうかを決めなければなりません。「まだ、そこまで考えられない」と戸惑う方も多くいらっしゃいます。大切な時間をどこで、どう過ごすか、ご家族の間でも、また医師や看護師などともよく相談しておきましょう。

7. 最期を自宅で迎えられる方へ

在宅療養をしていると、残された時間がそろそろあと少しと感じる時期が訪れます。最近では医療の進歩や訪問診療などの充実により、最期まで自宅で過ごすことが出来るようになってきました。「家で死にたい」、「家族に囲まれながら逝きたい」と患者さんが言われていたとか、「家族で看取ってあげたい」という希望があれば、主治医や看護師、訪問看護師などに伝えてください。最期まで自宅で過ごすことを決めた後に、「やっぱり無理そう」とか「怖くなってきた」といった気持ちの変化や、経済的負担や家庭の状況が変わった時には、病院へ入院したり、施設へ入所することも出来ますので、「決めたことだから」と遠慮せずに、主治医や訪問看護師に相談してください。

痛みや息苦しさ（呼吸をしにくい感じ）にはモルヒネなどの医療用麻薬を使用することがあります。依存や中毒はおこりませんが、嘔気や眠気、便秘などをおこすことがあります。医療用麻薬は症状に応じて量を増やしていくことができますが、徐々に効かなくなることもあります。そのときには眠り薬を使って、眠ることで苦痛を感じにくくする方法を選ぶ事ができます。数時間だけ眠る、あるいは1日中眠るなど、薬の調整で眠りの深さを調節することも出来ますので、「麻薬の量を増やしても効かないな」と感じたら、医師や看護師、薬剤師に相談しましょう。「麻薬や睡眠薬を使うことで命が縮まるのではないか」と心配される方もおられますが、関係はないことが研究で明らかになっていますので、安心して治療を受けましょう。

自宅で最期を迎える予定であっても、痙攣を起こしたり、呼吸が不安定になったりすると、パニックになって救急車を要請してしまうことがあります。救急車が到着すると時間的余裕がなく、延命治療を拒否していることを伝えることが出来ずに、そのまま病院に搬送されると人工呼吸器が装着されることがあります。急変時や末期状態での人工呼吸や心肺蘇生などの延命処置や救急車を呼ぶのかどうするのかということを、家族や親戚の間で「人生会議」を開き、皆さんの意思を統一しておく必要があります。難しい話ですので、担当医や看護師、ケアマネージャーを含めて十分に相談しておきましょう。

穏やかに旅立てるように、最期の時まで患者さんが心地よいと思われることをしてあげましょう。肌の感覚や聴覚は残っているとされていますので、体に触れる、声をかけることは安心にも繋がります。最期が近づいてきたときの症状を挙げてみましたので、変化があったり、不安になったら訪問看護師に相談しましょう。しかし、患者さんの亡くなるタイミングを正確に予測することはできません。家族が出かけていたり、目を離れた時に、ひっそりとその時が来る事もあります。「最期をみてあげられなかった」と思い悩む必要はありません。患者さんの決めたタイミングですので、最期まで看取ったことには変わりはないのです。

最期が近くなったときの变化：文献(1) を改変して引用

	変化	家族の対応
1 週間前頃～ (脳腫瘍では 1 週間よりも前に起こることがあります)	<ul style="list-style-type: none"> ・眠っている時間がだんだんと長くなる ・受け答えや記憶が曖昧になる ・辻褄の合わないことを言ったり、手足を動かすなど落ち着きがなくなる ・体の力が入りらなくなり、気力がなくなる ・食事の量がへる、食べられなくなる、むせる 	<ul style="list-style-type: none"> ・そのときにできること、話しておきたいことは先送りせず、今伝えておくようにしましょう。 ・意識が混乱したり、幻覚を見たりすることをせん妄といいます。 せん妄のときには、すぐに否定をせずにつきあい、患者さんが安心するような声掛けをしてください。 興奮状態になる場合は薬が必要となることがあるので、看護師を呼んでください。
1,2 日～数時間前	<ul style="list-style-type: none"> ・声をかけても目をさますことが少なくなる ・喉でゴロゴロという音がすることがある ・高熱がでたり、冷や汗をかいたりする ・呼吸のリズムが不規則になったり、肩や顎が動くようになる ・手足の先が冷たく青ざめ脈が弱くなる 	<ul style="list-style-type: none"> ・唾液をうまく飲み込めないため、出てくる音です。 眠っているときは苦しさは少ないですが、意識があるときは唾液を減らす薬や意識を落として苦痛を感じなくさせる薬を使うことができます。 ・あえいでいるように見えることがありますが、苦しいからではなく自然な動きなので心配ありません。
最期の時	<ul style="list-style-type: none"> ・呼吸の音が聞こえない、胸が動かない ・皮膚の色が変わって見える ・体が冷たくなる ・瞳孔（黒目）が開く 	<ul style="list-style-type: none"> ・慌てずに訪問看護師などのスタッフに連絡してください。 ・呼吸が止まったおおよその時刻を記録してください。

文献(1) 緩和ケア普及のための地域プロジェクト 厚生労働研究 がん対策のための戦略研究編, これからの過ごし方について

脳腫瘍と診断された時には、患者さんだけでなく、家族も大きなショックを受けます。手術などの治療を経てから在宅療養で看取することは、家族にとっても辛い経験になります。患者さんの病状変化や喪失体験によって、家族も体だけでなく心の負担を抱えることから、家族は「隠れた患者」とも言われています。患者さんを支える医療従事者は、家族の“つらさ”にも支援を行っています。家族専用の外来（グリーフケア、遺族外来など）で、大切な人を亡くしたことへのケアなどを行っている施設もありますので、寂しいとき、つらいときには相談してみてもはいかがでしょうか。



8. 利用できるパンフレットなど

日本脳腫瘍学会のホームページから、療養中のケアのポイントなどを症状別にまとめたリーフレットだけでなく、病院から転院する場合の手引き書などもダウンロード出来ますので、そちらも参考にしてください。

日本脳腫瘍学会 <https://www.jsn-o.com/>

緊急連絡先とメモ(緊急時の連絡先と日頃気付いたことをメモしておきましょう)

かかりつけの病院 _____ 主治医 _____ 連絡先 _____

訪問診療医 _____ 主治医 _____ 連絡先 _____

訪問看護師・訪問看護ステーション _____ 連絡先 _____

訪問看護師 _____

ケアマネージャー _____ 連絡先 _____

かかりつけ薬局 _____ 連絡先 _____

メモ欄



編集・発行

JSNO 特定非営利活動法人日本脳腫瘍学会 <https://www.jsn-o.com/>

〒181-8611 東京都三鷹市新川 6-20-2 杏林大学医学部内

TEL : 0422-47-5511 (内線 4546) E-mail : jsno@jsn-o.com

作成者 日本脳腫瘍学会 脳腫瘍支持療法委員会

【東海中央病院】

副田明男 玉村笑子 辻若子 伊東奈保美 斉藤裕樹 可児朋香 渡辺宏美 大野香
高見洸輝 川合由紀子 今尾智恵

【京都府立医科大学】

橋本直哉 天谷文昌 永井義浩

【かみいち総合病院】

新林正子

【NPO 法人脳腫瘍ネットワーク (JBTA)】

野村恵子

【山形大学看護学科・基礎看護学講座】

櫻田香

【国立がん研究センター中央病院脳脊髄腫瘍科】

成田善孝

発行日 2023年2月1日

本パンフレットの内容については、必ず医師・看護師など医療者の説明を聞いてご使用ください。
無断で本パンフレットの内容を複製・転載することを禁じます。