

東京都緩和ケア連携手帳

～わたしのカルテ～



目次

- 1 連携手帳とは? 2
- 2 わたしのカルテ  5
- 3 わたしが大切にしたいこと  9
- 4 療養についてのアドバイス
 - (1) 痛みの伝え方について 11
 - (2) 痛み止めの副作用とその対策について . . 12
 - (3) 日常生活の過ごし方について 13
 - (4) 病気が進行した時に起こりやすいこと、
気をつけること 16
 - (5) 最期が近づいた時 18
- 5 療養連絡日記  19
- 6 通信欄（スタッフ間連絡用） 29
- 7 急変時の対応  37



の印のある項目は、あなたが記入してください

1 連携手帳とは？

この連携手帳は、がんの診断や治療を行った病院と、在宅医、歯科医師、薬剤師、訪問看護師、ケアマネジャー、その他の医療・介護スタッフが、あなたの**大切な情報を共有**して、スムーズな**連携が取れるように**するためのものです。

(1) この手帳を上手に使って、あなたのことを医療・介護担当者に伝えてください。

受け取ったら、まず

- ①わたしのカルテ（5～8ページ）
- ②わたしが大切にしたいこと（9・10ページ）
- ③急変時の対応（37・38ページ）



に、あなたの「**大切な情報**」を書き込みましょう。



ご家族にお手伝いいただいてもかまいません。

記載内容を、あとで変更することもできます。

療養連絡日記（19～28ページ）には、**日々の状態を記録**してみましよう。

ページが足りない時は、コピーをして追加してください。

以下のホームページからもダウンロードできます。

【東京都がんポータルサイト】

http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/chiryu/kanwa_path.html

書き方がわからなければ、担当者にご相談ください。

(2) 受診時や訪問診療時には、担当の医師、歯科医師、薬剤師、看護師などにお見せください。

(3) 病院からもらった説明書・データ・お薬のリストなどもこの手帳にはさんで、一緒に保管しておくといいでしょう。

連携手帳を用いた療養支援



連携手帳を使うことで、
医師、薬剤師、看護師、ケアマネジャー、
その他のスタッフが、あなたの情報を共有して、
より安心できる医療を提供することができます。

あなたの「大切な情報」を確認してもらった
担当スタッフのサインを集めましょう。



どんなことをしてくれるのですか？

●在宅医

お住まいに訪問して診察し、楽に過ごせるよう、生活の場で医療を行います。

●歯科医師・歯科衛生士

歯や歯肉、口内炎の治療や口腔のケア、入れ歯の調整を行ったり、食べ方などについてもお教えします。

●薬剤師

医師の処方箋により、お薬の調剤を行います。お薬を安全に使用していただくために、お住まいを訪問し、お薬の正しい飲み方や使い方、副作用、お薬の管理方法についてお教えします。

●訪問看護師

あなたらしい療養生活が続けられるよう、お住まいに訪問して、生活の工夫やご家族の支援を行うほか、医療的なお手伝いや、医師との連携などを行います。

●ケアマネジャー

お住まいでどのような療養生活を送るか、具体的な計画を立案し、在宅医やサービス事業所との連絡調整を行います。

●ホームヘルパー

食事の準備や買い物、掃除などの家事援助、入浴や排泄、病院の付き添いなど、身の回りのお世話をします。

●リハビリ専門職（理学療法士・作業療法士・言語聴覚士）

体の状態に応じて、必要なリハビリテーションを行います。ご家族に負担のかからない介助法などもお教えします。

●医療ソーシャルワーカー

病院に勤務しており、医療費など経済的な心配ごとのご相談を受けたり、介護保険や社会福祉制度の活用についての情報提供を行うなど、安心してスムーズに退院できるような援助を行います。

2 わたしのカルテ

それぞれの項目に記入し、当てはまる項目に☑してください。

ふりがな お名前	(才)		男 <input type="checkbox"/>	女 <input type="checkbox"/>
生年月日	明治・大正・昭和・平成 (西暦)	年 (年)	月	日
ご住所	(〒 -)			
電話番号	自宅	—	—	
	携帯	—	—	
ご家族	お名前	ご関係	電話番号	同居・別居
			自宅 携帯	同・別
			自宅 携帯	同・別
			自宅 携帯	同・別
			自宅 携帯	同・別
			自宅 携帯	同・別

アレルギー	<input type="checkbox"/> 無		
	<input type="checkbox"/> 有	お薬	
		食物	
	その他		

病気について、どのように聞いていますか

病名		
転移	<input type="checkbox"/> 無	
	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 脳 <input type="checkbox"/> 骨 <input type="checkbox"/> 肺 <input type="checkbox"/> 肝 <input type="checkbox"/> 皮膚 <input type="checkbox"/> その他（ ）
これまでに 受けた治療	<input type="checkbox"/> 手術 <input type="checkbox"/> 抗がん剤（ホルモン剤含む） （ ） <input type="checkbox"/> 放射線照射 <input type="checkbox"/> その他	
がん以外の 大きな病気	<input type="checkbox"/> 無	
	<input type="checkbox"/> 有	（ ）

今後起きやすい症状について、これからのことについて、
医師からどのように聞いていますか？

※わからないことがあれば、
医療ソーシャルワーカー・ケアマネジャーにお聞きください

介護保険の申請・身体障害の認定

介護保険の申請	<input type="checkbox"/> 未		
	<input type="checkbox"/> 済	<input type="checkbox"/> 要支援1 <input type="checkbox"/> 要介護1 <input type="checkbox"/> 要介護4 (有効期限	<input type="checkbox"/> 要支援2 <input type="checkbox"/> 要介護2 <input type="checkbox"/> 要介護5 年 月 日)
身体障害の認定	<input type="checkbox"/> 無		
	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 肢体 <input type="checkbox"/> 視覚 <input type="checkbox"/> そしゃく	<input type="checkbox"/> 呼吸器 <input type="checkbox"/> 聴覚 <input type="checkbox"/> その他 (

緩和ケア病棟入院の申し込み

<input type="checkbox"/> 未	
<input type="checkbox"/> 済	病 院 名 ①
	<input type="checkbox"/> いつでも入院できる <input type="checkbox"/> 保留 <input type="checkbox"/> 必要時電話することになっている <input type="checkbox"/> その他 (
	病 院 名 ②
	<input type="checkbox"/> いつでも入院できる <input type="checkbox"/> 保留 <input type="checkbox"/> 必要時電話することになっている <input type="checkbox"/> その他 (

お住まいで療養生活を送るにあたって

①お住まいのこと（階段や段差など）

②ご家族のこと

③経済的なこと

などで、配慮してほしいことや気がかりなことはありますか？



3 わたしが大切にしたいこと

あなたが医療・介護担当者に知っておいてほしいと思うことをお伝えください。
お気持ちが変わったら、書き直していただいてもかまいません。

あなたが特に大切にしたいと思っていること、医療・介護担当者に知っておいてほしいことはなんですか？

例：趣味や生きがい、できるだけ自宅で家族と一緒に過ごしたいなど

逆に、これだけはしたくない、してほしくないと思っていることで、医療・介護担当者に知っておいてほしいことはありますか？

例：入院はしたくない、痛い検査はしないでほしいなど

心配なこと、気がかりなこと、困っていることはなんですか？

例：家族のこと、経済的なこと…など自由に記入してください

医師からの説明を一緒に聞いてほしい方はどなたですか？

お名前	ご関係	ご連絡先

今後、ご自分でいろいろなことを決めたりすることが難しくなった場合に、あなたに代わって大事なことを決めてくださる方はどなたですか？（上と同じ場合は、ご記入不要です）

お名前	ご関係	ご連絡先

病気の説明は、どこまで詳しく聞きたいですか？

- 具体的にはっきり知りたい
- よくない情報はあまり詳しく知らなくてよい
- 知りたくない
- その他（ ）

もし病状が悪化したら、あなたはどこで療養したいですか？

- 入院したい （ ）病院に入院したい
→急変時の連絡先（37ページ）の緊急入院受け入れ欄のご記入はお済みですか？
 緩和ケア病棟に入院したい
→緩和ケア病棟入院の申し込み欄（7ページ）のご記入はお済みですか？
- なるべく自宅で療養して、必要があれば入院したい
- 訪問診療を受けながら、最期まで自宅で過ごしたい
- その他（ ）

万が一、命にかかわる急変が起こり、これ以上回復の見込みがないと医師に判断された時、心臓マッサージや人工呼吸器をつけること（心肺蘇生術）を希望しますか？

- 心肺蘇生術について医師から詳しく説明をうけたい
- 今は決められない
- 心肺蘇生術を希望する
- 心肺蘇生術を希望しない
- _____に任せる
- その他

[

]



4 療養についてのアドバイス

(1) 痛みの伝え方について

痛みは、がんそのものにより、または、がんの治療によっても起こることがあります。

*痛みは目に見えませんので、あなたにしかわかりません。
あなたが体験されている痛みを伝えて、上手に痛みの治療を受けましょう。

*痛みの程度や経過を伝えてくださることでよりよい痛みの治療ができます。

①体の**どこ**が痛みますか？

②**どのよう**な痛みですか？

(例：鋭い、鈍い、焼けるような、
電気が走るような・・・)

③痛みの**強さ**は、どれくらいですか？

0(痛みがない)から 10(最悪な痛み)として、0 ~ 10の
11段階に区切った時、もっとも近い数字を選んでください。

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

・**体を動かした時**は、どうですか？

・**安静にしている時**は、どうですか？

数字で表しにくい場合は、下の表情で選んで
くださっても結構です。

★Wong-Baker Face Scale



0



1



2



3



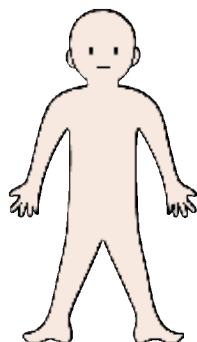
4



5

④**頓用薬の使用回数**は、どれくらいですか？

⑤**頓用薬の効果**は、いかがですか？



(2) 痛み止め（医療用麻薬）の副作用とその対策について

モルヒネなどの医療用麻薬は、安全で効果的なお薬ですが、次のような症状が起こることがあります。

●吐き気

一部の人に見られますが、痛み止めに体が慣れて、1～2週間程度で自然に症状がなくなることもあります。吐き気を抑えるお薬で症状を軽くすることもできますので、どんな時に（食後、動いた時など）吐き気が起こるかを伝えましょう。

●便秘

医療用麻薬を使う人の多くに見られますが、下剤で上手にコントロールすることが可能です。下剤には、便を柔らかくするお薬と、腸の動きを改善するお薬があります。

お通じの具合をメモするなどして、医師や看護師としっかり相談しましょう。（便の性状：コロコロ便・固い便・やや固い便・普通便・やや柔らかい便・泥状便・水様便）

●眠気

使い始めや量を増やした際に起きやすい症状ですが、痛み止めに体が慣れて1週間程度で症状が軽くなることもあります。そのまま様子を見てよいかどうか、医師と相談しましょう。

●その他

まれですが、かゆみが出たり、尿が出にくくなったり、呼吸の回数が減ったり、混乱が生じたりすることもあります。

医療用麻薬を開始した時や増量した時に、何かいつもと違うことが起こるようなら、遠慮なく、医師や看護師にご相談ください。

(3) 日常生活の過ごし方について

●運動と安静

軽い運動は心身共によい影響を与えます。体力の維持には、できるだけ今までどおりの生活を心がけたいところですが、骨に病変がある場合や、疲労度によっては、無理して動かさない方がよいこともありますので、医師とよく相談しましょう。

●家の中を過ごしやすく

体のだるさが強くなり、日常の生活動作が負担になることがあります。家の中の移動や入浴の方法、トイレやベッドなどについて、ケアマネジャーや居住地を担当する「地域包括支援センター」に相談して、アドバイスをもらうとよいでしょう。

●食事の工夫

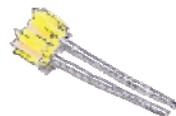
病気により味覚が変化したり、味や匂いが嫌になってしまうことがよくあります。味を濃くしたり、辛味・酸味・塩味を調節するなど、「おいしい」と感じる味を探してください。

食欲のない時には、おいしそうな盛りつけをするなど、少量でも食べられる工夫をしてみましょう。卵、乳製品、アイスクリームなど、少量で栄養価の高い食品を利用するのもよいでしょう。



栄養のことを考えるのはとても大切ですが、「食べられるもの」を「おいしく」食べることも大切にしてください。





●口腔のケア

口の中は、いつも清潔にしましょう。口の中が乾燥すると、口内炎の原因にもなりますので、氷片をなめたり、保湿用ジェルなどを使ってみるのもよいでしょう。舌の汚れ（舌苔）のために、味覚が障害されることがあります。よく口をすすぎ、スポンジブラシなどで舌の清掃もしましょう。また、病気になると入れ歯が合わなくなってしまうこともありますので、歯科医師、看護師、歯科衛生士に相談してみましょう。

●息苦しさ

息苦しさが一番楽になるような体の姿勢やベッドの調節を工夫しましょう。部屋の温度は少し低めの方がよいでしょう。扇風機やうちわで、流れる空気を感じられるようにするとよいと言われています。

「腹式呼吸」を練習してみましょう。

- ①仰向けに寝て、両手をお腹と胸にのせます。
- ②「1、2」とゆっくり数えながら、口を閉じて鼻から深く息を吸い込みます。この時お腹を膨らませるように意識します。



- ③「3、4、5、6」とゆっくり数えながら、口をすぼめて息を吐き出します。この時お腹をへこませるように意識します。



吐くことが重要です。
リラックスして、
ゆっくり吐き出
しましょう。

●便秘

食事量、運動量が減ることやお薬の影響などで、胃腸の動きが悪くなり便秘が起こりやすくなります。軽い運動や散歩をすることでお腹の動きを助けます。「の」の字を書くようにお腹をマッサージしたり、お腹を温めるのも効果的です。お腹を温めるには、温タオル、カイロ、電気毛布などを使用するのがよいでしょう。また、食物繊維の多い食事（さつまいも、豆類、キノコ類など）を摂り、水分も摂るようにします。

●睡眠

夜眠れないと、痛みやだるさ、昼間の眠気など様々な症状が現れ、日常生活に悪影響を及ぼすことがあります。

眠る前にゆったりした音楽を聴くなどしてリラックスしてみましょう。

眠れない原因（痛み、頻尿、心配ごとなど）はありませんか？眠りのパターン（寝つけないのか、早く目が覚めてしまうのか）はどうでしょうか？

小さいことと考えずに、積極的に相談してみましょう。



●気分の落ち込み

がんと付き合っていかなければならないという難しい状況のなかで、誰でも落ち込まずにはいられない時があるでしょう。しかし、そんな気分を長引かせるのはよくありません。

気持ちのつらさも、医師や看護師に伝えるべき大事な症状です。お薬がよく効く場合もありますので、積極的に医師と相談してみましょう。



(4) 病気が進行した時に起こりやすいこと、気をつけること

●口から摂れる食事や水分が減っていく

患者さん本人はもちろん、ご家族も心配でしょう。

しかし、このような時に点滴をすることで、かえってむくみや痰を増やしてしまい、つらくなるおそれもあります。ご本人の希望や体の状態を、医師も交えてよく相談しましょう。

●息苦しさやだるさ、身のおきどころのなさが現れる

がんに伴う衰弱が進むと、感じる
ことがある症状です。

背中や腰、足など、つらい場所を
軽くマッサージしてみましょう。



好きな音楽をかけたり、手を取ってゆっくり声をかけたりし、
リラックスできるように工夫してみましょう。お薬による緩和
方法もありますので、医師に症状を伝えましょう。

MEMO

●考えがまとまらなくなる、つじつまの合わない言動がある

これらは認知症ではありませんし、多くの場合、お薬の副作用というより、がんが進行したための症状とされます。ご本人の混乱に寄り添い、上手に付き合しましょう。

夜の睡眠が大切なので、医師とお薬の相談をしてみましょう。興奮が強ければ、鎮静（お薬でウトウトさせること）を含めた専門的な処置を行うこともあります。

●今までどおりの生活が難しくなる

体の衰弱に伴って、転んだり、失禁しやすくなったりするかもしれません。それまで「家がいい」と感じていた人が、入院を選ぶきっかけになることもあります。その時にあわてないよう、前もって療養場所について考えておくことが、とても大切です。

MEMO



(5) 最期が近づいた時

ここで話することは、一般的なおおよその目安に過ぎません。人によって様々ですし、知らなくても過ごすことはできます。ただ、「先のことをもっと詳しく知っておきたい」という方にとっては、よい道標になるでしょう。

●最期が近づいた時のサイン

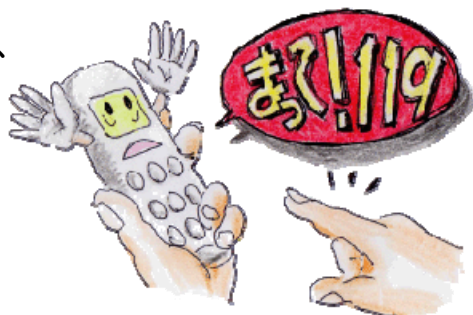
以下のような変化は、「残り数日～1週間くらい」の時期に起こりやすいとされます。患者さん自身はつらくないと言われているので、安心してください。

また、まわりの方が今後のことについて心がまえをする上で、大切な情報になるでしょう。

- ・自然にウトウトするようになる
- ・手足が冷たく、血色が悪くなる
- ・お薬を内服するだけの体力がなくなる
- ・尿が出なくなる
- ・呼吸が不規則で休み休みになる
- ・のどの奥で、痰がゴロゴロ鳴るようになる

体の様子がいつもと違う時は、とっさに「救急車を！」と思うことがあるかも知れません。

心臓マッサージや人工呼吸器装着などの救急延命処置が、本人の望むことかどうかを考えておきましょう。



ご自宅での穏やかな最期をご希望であれば、まず、在宅医や訪問看護師に連絡を取りましょう。