

世田谷区の はるか ちゃんっ!!  
ほんとに、みんな、ステキです。^^



糸満市でもっ!!  
さゆき ちゃんっ!!!



生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割

例えば重症といわれる児が、その状態から「生き活きとした活動」が可能であるのか?という疑問を抱くむきがあるかも知れないが、あえて言い添えたとすると、彼女・彼らは「それなりの暮らし」を強いられるのではなく、「その人(その子)らしい暮らし」を実現(自己実現)していくということであり、その視点は欠かせない。更に、ここでも意思の疎通が困難だとされる超重症児といわれる子ども達のそれを見定めるのは困難、あるいは「無いもの」とされてしまうむきもあるかも知れまいが、決して彼女・彼らの自己主張・自己決定は無いものとされるものではなく、全ての命の価値が同等であると同時に全ての方の自己決定・自己実現は間違いなく在るということを私たちはこれまでに実感してきた。只、私たちが陥りやすいこととして、そういった意思疎通が困難とされる方々・子どもたちのことをあたかも「解った」こととして捉えてしまう危険性があるということも意識として持ち得ていたいものである。そう考えていくと、意思の疎通が取れようが取れにくかろうが、相対する者(子ども)の思いが100%解ろう筈も無く、更に「人の思いは変化していく」(環境及び人との関係性によって揺らぐもの)ということも含めて、多くの関わる人たちが、如何に彼女・彼らの主体・思いをよってたかって考え続けられるのかということこそが大切。

改めて課題・・・暮らすために  
他職種連携やとか、ネットワークとかも



最後に

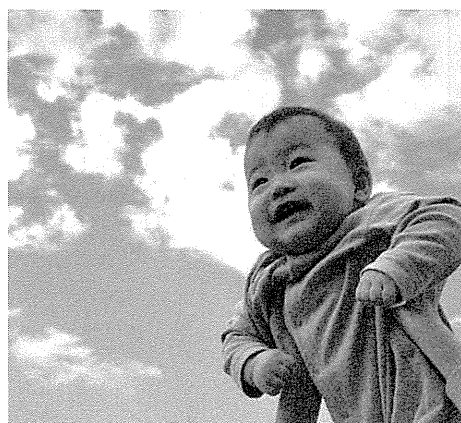
私たちは彼女・彼らとの関係性を共に居る時間を持って作り出していくことを生業とし、そのことを重層・横断的に繋げ上げていくことで地域が変わっていくことも実感してきた。このことこそが彼女・彼らの「はたらき」であるということを経験に彼女・彼ら、そして誰もに在る存在の価値を再認識し現代の社会を変革していければと期待している。最後に、超重症児といわれるお子さんの母親である西村理佐さんの言葉を以下に転記させていただく。「帆花の健気に生きる姿が私の心に真々直ぐに飛び込んでくるようになると、それまで延命装置としか見ることのできなかつた呼吸器が、帆花の体の一部であって、自然なもののように思えるようになり、帆花はこうして生きていくんだ、病気ではないからどんなに苦労しようとも、私たちが家族はお家で暮らすんだ!と強く思うようになった。そして、私は帆花に謝ることを辞めた。私は、母と子の絆が切れてしまったかのように一度は思ってしまった自分を恥じ、大切なのは「へその緒」ではなかった、帆花のいのちそのものが、私を母親にしてくれるのだ、と気づいたのだった。」

MEMO

## 訪問看護の制度と活用

あおぞらグループ看護部長  
訪問看護ステーション統括  
梶原厚子

Info@aozoranet.org



## 訪問看護利用のキーワード

- 特定疾病(2号被保険者)  
40歳以上で介護保険を申請できる
- 特掲診療料の施設基準等別表第7  
(厚生労働大臣が定める疾患など)  
訪問看護は医療保険の利用が最優先
- 特掲診療料の施設基準等別表第8  
医療保険で利用できる場合複数回訪問が可能
- 重症児スコアー10点以上

## 介護保険で訪問看護をサービスを利用する

- 要介護認定を受ける
  - 1号被保険者65歳以上は最優先
  - 2号被保険者40歳以上の16特定疾病
- 要支援1～2 要介護1～5に該当
- 居宅サービス計画に組み入れてもらう
- 主治医から訪問看護指示書が交付される

## 40歳～65歳未満の方

- 介護保険第2号被保険者
- 16特定疾病
  - ①癌末期②関節リュウマチ③筋委縮性側索硬化症④後縦靭帯硬化症⑤骨折を伴う骨粗しょう症⑥初老期における認知症⑦進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病関連疾患⑧脊髄小脳変性症⑨脊柱管狭窄症⑩早老症(ウェルナー症候群)

## 40歳～65歳未満の方

- ⑪多系統萎縮症(線条体黒質変性症、シャイドレーガー症候群、オリブ橋小脳萎縮症)⑫糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症⑬脳血管疾患⑭閉塞性動脈硬化症⑮慢性閉塞性肺疾患(肺気腫、慢性気管支炎、びまん性汎細気管支炎)
- ⑯両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

## 医療保険を最優先にして訪問看護サービスを利用する

- 介護保険非該当
- 介護保険で訪問看護を受けていても医療保険が適応になる
  - ①急性増悪期に主治医から「特別指示書」が交付された場合
  - ②末期の悪性腫瘍及び厚生労働大臣が定める疾病など(別表第7)

## 厚生労働大臣が定める疾病等【B】 特掲診療料の施設基準等・別表第7

- ①末期の悪性腫瘍
- ②多発性硬化症
- ③重症筋無力症
- ④スモン
- ⑤筋委縮性側索硬化症
- ⑥脊髄小脳変性症
- ⑦ハンチントン病
- ⑧進行性筋ジストロフィー症
- ⑨パーキンソン病疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る))

## 厚生労働大臣が定める疾病等【B】 特掲診療料の施設基準等・別表第7

- ⑩多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)
- ⑪プリオン病
- ⑫亜急性硬化性全脳炎
- ⑬ライソゾーム病
- ⑭副腎白質ジストロフィー
- ⑮脊髄性筋萎縮症
- ⑯球脊髄性筋萎縮症
- ⑰慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ⑱後天性免疫不全症候群
- ⑲頸髄損傷
- ⑳人工呼吸器を使用している状態

## 特掲診療料の施設基準等 別表第8

- ①在宅悪性腫瘍患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレ若しくは留置カテーテルを使用している状態にある者
- ②在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態
- ③人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
- ④真皮を越える褥瘡の状態にある者
- ⑤在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定する者

## 厚生労働大臣が定める疾病や状態 別表第7・8

- ・ 訪問制限がない。但し1日3回までしか算定できない
- ・ 1週間4日以上訪問プランを計画すれば2か所からの訪問看護が可能。但し1日に1つのステーションしか算定できない
- ・ 1週間7日の訪問プランを計画すれば3か所からのステーションを利用可能

## 厚生労働大臣が定める疾病や状態 別表第7・8

- 90分を超える長時間訪問看護：15歳未満スコアー10点以上の準重症児は週3日算定可能  
その他は週に1回算定・・・別表第8と特別指示期間が可能\* 別表第7は非該当
- 複数名訪問看護加算、看護師などは週に1回算定可能(補助者は回数制限なし、別表第7・8以外は補助者は週に3回の制限有)
- 退院支援指導加算2回算定
- 外泊日の訪問看護(基本療養費Ⅲ)2回算定

|    |       | 利用者氏名  |         |         |          |         |         |         | 様       |         | 作成年月日 |      | 年 月 日 |      |  |      |  |
|----|-------|--|---------|---------|----------|---------|---------|---------|---------|---------|-------|------|-------|------|--|------|--|
|    |       | 月  | 火       | 水       | 木        | 金       | 土       | 日       | 備考      |         |       |      |       |      |  |      |  |
| 深夜 | 4:00  | 39歳になりました。40歳になった時に介護保険に移行しようかどうかわ迷っています<br>重症児スコアー10点 胃ろう、吸入器用、造直腸切、リハビリやリハビリ、身体交換は欠かせません。訪問看護が必要です |         |         |          |         |         |         |         |         |       | 医療保険 |       | 自立支援 |  | 介護保険 |  |
|    | 5:00  |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
| 早期 | 6:00  |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 7:00  |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
| 午前 | 7:30  |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 8:00  |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 8:30  |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 9:00  |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 9:30  | 訪問看護75   | ヘルパー90分 | ヘルパー90分 | 訪問看護75   | ヘルパー90分 |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 10:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 10:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 11:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 11:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 12:00 | 生活介護   | 就労      | 生活介護    | 就労       | 生活介護    |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
| 午後 | 12:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 13:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 13:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 14:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 14:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 15:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 15:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 16:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 16:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 17:00 | ヘルパー60分  | ヘルパー60分 | ヘルパー60分 | 訪問看護120分 | 訪問看護90分 | 訪問看護90分 | 訪問看護90分 | 訪問看護90分 | 訪問看護90分 |       |      |       |      |  |      |  |
| 夜間 | 17:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 18:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 18:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 19:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 19:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 20:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 20:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 21:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 21:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 22:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
| 深夜 | 22:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 23:00 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 23:30 |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |
|    | 4:00  |  |         |         |          |         |         |         |         |         |       |      |       |      |  |      |  |

**別表7の威力!**

1週間の訪問看護をおよその数字で介護保険料に換算すると63840円(加算なし)が月に26000円は訪問看護費になり要介護5であったとしても398300円-260000円=98300円この換算で他のサービスを利用しなくてはなりません

医療保険で行く訪問看護がプラスで利用できます。別表7無いとすれば6か月の医療助成を長けられる方がほとんどです。訪問看護ステーションが運営規定(事業承認申請書)に表記する自己負担分の費用で利用が可能です。介護保険のグループホームにも日ごろから医療保険の訪問看護が毎日複数回訪問が可能です。総合支援法のグループホームケアホームは別表8に該当しているため、毎日複数回訪問が可能です。

**重度心身障害の方々は今のままでは介護保険に移行は無理!**

# 訪問看護の報酬

- 医療保険と介護保険を使う
- 介護保険対象者は介護保険優先
  - \* 申請主義
  - \* 1号被保険者・2号被保険者
  - \* 就労支援と重度訪問介護は併用が可能
- 医療保険の原則は週3回月12回であるが以下の場合は制限がなく1日3回まで請求が可能
  - \* 特別指示期間・別表第7・別表第8

訪問看護の仕組みあれやこれや・・・

医療保険で行く訪問看護は利用時間などが解りにくい・・・請求がめんどくさそう！  
 医療保険で行く訪問看護の基本：30分～90分未満（その後は延長加算実費請求が可能）週に3回月に12回（別表7・8と特別指示期間は制限なしただし請求は1日3回まで、同一日に1か所のステーションの算定）

医療保険の訪問看護は主治医から指示書の交付を受けて利用者の申し込みによりスタートします。主治医と利用者との合意形成のもと計画的に訪問し、健康に暮らすための環境調整やモニタリングを行いながら、実際の30分から90分を活用して、その方への資源となるサービスです。指導ではなく共にケアを行い、家族の負担も軽減し、利用者の自立に向けてサービスを提供し、訪問看護計画書と報告書を主治医に、情報提供を市町村に提出し、地域連携を営み出す機能を持っています！

訪問看護の加算  
 ◆24時間対応体制加算：月5400円  
 ◆24時間連絡体制加算：月2500円  
 ◆乳幼児・幼児加算：8歳未満：1日500円  
 ◆長時間訪問看護加算：週1日6200円（別表8・特別指示期間：15歳未満の重症死生アワテ10歳以上は週3日）

NPO法人あおぞらネットはどうしているのかな？  
 基本は75分訪問（利用者の希望や状態に合わせて45分60分もあり）  
 長時間訪問看護加算対象者は90分を超え計画的訪問  
 その他に別表8のような方（120分週に1回）呼吸器・血管切開の方（180分週に2回）  
 それ以上に希望があれば230分3000円で実費を請求しています

契約書についての重要事項説明書！  
 延長料金・・・30分2000円～9000円と様々な  
 休日加算・・・土日祝祭日、年末年始などが8000円～10000円と様々な  
 各ステーションが決めている就業規則上の休みなしステーションの休日で重要事項説明書に加算対象となる曜日や年間の日時が記載されています。その休日にプランを入れると休日加算が必要になりますので重要事項説明書をお読みください。  
 経営ができること、費用負担と、サービスの質という話ましい！

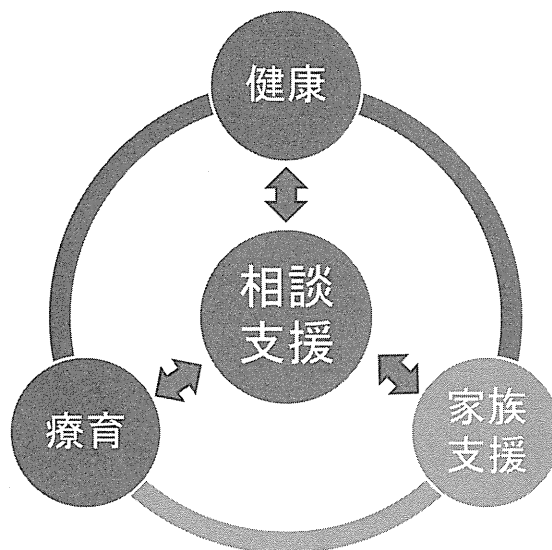
訪問看護豆知識  
 ◆訪問看護ステーションからの訪問看護：サービス・・・保健師・看護師・准看護師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士  
 ◆医療機関からの訪問看護：訪問リハビリ  
 在宅医療でよばれる訪問リハビリとは医療機関からの訪問をさします。別表7は訪問看護は医療保険に算定するとなりますが訪問看護ステーションからのサービスは介護保険に算定するは別表7の方や特別指示期間は訪問看護として医療保険で訪問します。  
 訪問リハビリは、介護保険の認定を受けている方は必ず介護保険が適応になります。介護保険適応でも医療系サービスなので公費負担医療（重症病者・原爆・自立支援・生保・特定疾患治療・先天性血液凝固因子障害等）が適応されます。介護保険法での認定限度内で制限されます



## 訪問看護の報酬

- 介護保険 20分未満2850円  
30分未満4250円  
60分未満8300円  
90分未満11980円  
長時間加算3000円
- 医療保険 30分以上90分未満9100円くらい  
長時間加算5200円91分でもOK  
2回目訪問4500円  
3回目訪問 } 合わせて8000円

相談支援を機能させる



## 相談支援機能

- ケースワーク  
暮らしが成り立つ医療(割り引かれたまたはあきらめの医療ではない)  
どのように暮らしたくてどのように生きたいか、将来の夢・困りごと  
は何か・24時間1週間1か月1年の暮らしぶり・経済状況・健康に対  
する気持ち・社会との繋がり方
- コミュニティーワーク  
暮らしている地域はどんな地域？  
具体的に何があれば暮らしが成り立つの？
- ソーシャルワーク  
地域の資源を使って仕掛けを作る・・・その人にあった人や  
物や企業を作ろう！  
幼稚園や保育園、学校を地域全体で支援しよう！

## 看取りと痛みの緩和 —小児在宅緩和ケア—

前田浩利

2013年11月16日

## 6歳 神経芽細胞腫

- 左副腎原発神経芽細胞腫
- 生後10カ月で発症
- 1歳2カ月で左副腎摘出
- 1歳11カ月後腹膜転移で再発し、全摘
- 3歳で肺転移 左肺切除
- 胸膜心膜播種、骨髄浸潤、胸腔からの持続出血  
心嚢水貯留にて胸腔ドレナージ、心嚢ドレーン、  
胸腔ドレーン、IVHにて母の強い希望で帰宅
- 帰宅後4日目ですららかに死亡

## 緩和ケアの定義 (WHO2002)

緩和ケアは生命の危険のある疾患を持つ患者及びその家族に対して、その診断から生命の終わりや遺族ケアに至るまで行われる、痛みをはじめとする諸症状の緩和と霊的(スピリチュアル)、心理的なサポートのことをさす。

緩和ケアの最終目標は、患者とその家族にとってできる限り良好なQOLを実現させることである。

## 緩和ケア・ホスピスの歴史

- アイルランドにメアリー・エイケンヘッドがホスピスを創設 ダブリンに聖母ホスピス
- 1967年 シシリー・ソンドースがロンドン郊外にセントクリストファーホスピスを建設
- 1969年 エリザベス・キューブラー・ロス「死ぬ瞬間」の発刊
- カナダ モントリオールロイヤルビクトリア病院に緩和ケア病棟(Palliative Care Unit)開設

## 緩和ケアを作った二人の女性

- デーム・シシリー・ソンドース(1918-2005)
  - 英国人女性
  - 1967年 ロンドン郊外に現代の最初のホスピスと言われるセントクリストファーホスピスを建設
  - 疼痛緩和の方法とトータルケアの概念の確立
- エリザベス・キューブラー・ロス(1926-2004)
  - スイス人女性
  - 1969年 「死ぬ瞬間」の発刊
  - 始めて末期の患者さんの心の問題を医学的に考察しその重要性を医療界全体に認識させた

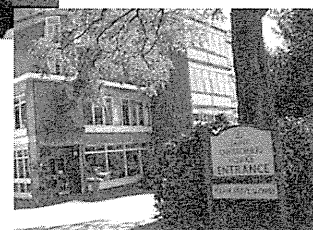


デーム・シシリー・ソンドース博士

## セント・クリストファー ホスピス

約60床のベッドと

500人以上の在宅患者





エリザベス・キューブラー・ロス博士



世界的ベストセラーになった著書

### 我が国における緩和ケアの歴史

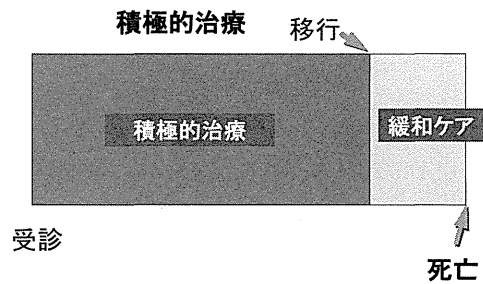
- 1981年 聖隷浜松病院でホスピスケア開始
- 1982年 淀川キリスト教病院でホスピス病棟開設
- 1990年 緩和ケア病棟入院科新設

### 緩和ケアの特徴

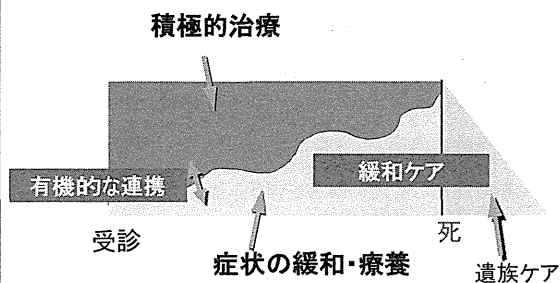
- 病のキュア(治療)ではなく、症状の緩和を第一目標とする。
- 死ぬ事ではなく、残された時間をより良く生きることを大事にする。
- 患者の生活の重視
- 家族ケアの重視
- コミュニケーションの重視

### 今までの緩和医療

Models of Traditional Palliative Care



### 理想的な緩和医療



### 緩和ケアで最も大事なこと

- 傾聴と共感
  - 何かをすることではなく、患者さんと同じように死にゆく一人の人間として共にいること
  - (not doing but being)
- 全人的痛みのケア

## 全人的痛み (Total Pain)

シシリー・ソングダースン Cicely Saunders (1993)

- 肉体的痛み (Physical Pain)
- 精神的痛み (Mental Pain)
- 社会的痛み (Social Pain)
- 霊的痛み (Spiritual Pain)

## 重症児に現れるトータルペイン

- 肉体的痛み (Physical Pain)
  - コントロールできない痙攣、緊張、呼吸困難など
- 精神的痛み (Mental Pain)
  - 将来への不安、母の自責の想い、同胞の寂しさ
- 社会的痛み (Social Pain)
  - 差別の苦しみ、経済的問題、母が社会参加できない
- 霊的痛み (Spiritual Pain)
  - どうしてうちだけ？ この子は生まれてきてよかったのか？

## 日本の癌死の実情

- 我が国の死因の第一位 年間30万人ががんで死亡 3.5人に1人
- 死亡場所は、ほとんど病院内・・・90%
- 自宅で死亡・・・6%
- 緩和ケア病棟・・・3-4%



緩和ケア病棟から在宅緩和ケアへ  
癌以外の病気で亡くなる方への緩和ケアの  
重要性が再認識されつつある

## 在宅緩和ケア

- 日本でのターミナルケアの中での在宅ケアの位置づけ
  - 緩和ケア病棟偏重の現在→在宅緩和ケア重視へ
- 施設での緩和ケアと在宅緩和ケアの違い
  - 生活空間とケアの中心の違い
- 在宅緩和ケアの意義
  - 患者さんの日常生活の継続
  - 家族がケアの主体となるメリットとデメリット

## WHOの小児緩和ケアの定義

- 小児のための緩和ケアは特別なものである一方で、成人に対する緩和ケアとも密接に関連している。WHO(世界保健機関)は小児とその家族に対して適切な緩和ケアについて、以下のように定義しており、これらは原則的に小児の慢性疾患について適用される
- 小児緩和ケアは子どもたちの身体、精神、spiritに対するトータルケアであり、家族への支援も含まれている。
- 病気の診断の時から始まり、子どもたちが病気に直接の治療を受けているか否かにかかわらず継続される
- 医療者は、子どもたちの抱える身体的、精神的、社会的苦痛を評価し、それを緩和しなければならない
- 効果的な緩和ケアのためには、多くの専門分野にわたったアプローチを必要とする。そこには家族も含まれ、適当な地域資源を利用して行われるが、たとえそうした資源が限られていても緩和ケアをうまく行うことはできる
- こうしたケアは高次医療機関でも、地域の病院でも、たとえ子どもたちの自宅であっても提供されるべきものである

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

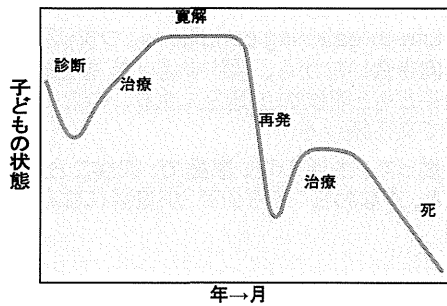
## 緩和医療の対象となる子ども (Life-threatening conditions)

治癒が望めず、早期に死に至る可能性が高い病態で以下の4つに分類される。予後6ヶ月に限定せず、悪性疾患のみならず非悪性疾患を含む。

1. 根治療法が功を奏しうる病態 (小児がん、心疾患など)
2. 早期の死は避けられないが、治療による延命が可能な病態 (筋ジストロフィーなど神経筋疾患など)
3. 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病態 (代謝性疾患、染色体異常など)
4. 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態 (重度脳性麻痺など)

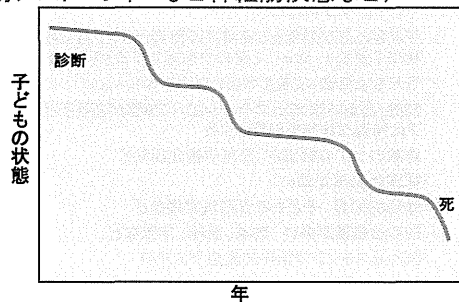
(Oxford Textbook Palliative Care for Children 2006)

1. 根治療法が功を奏する病態  
(小児がん、心疾患など)



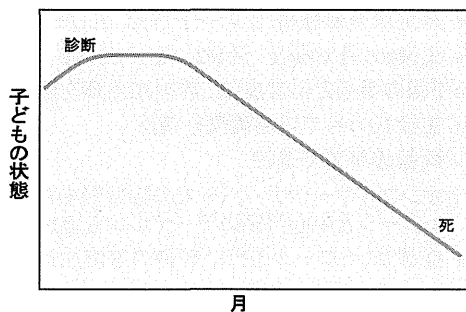
Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press, 2006

2. 早期の死は避けられないが、治療による延命が可能な病態  
(筋ジストロフィーなど神経筋疾患など)



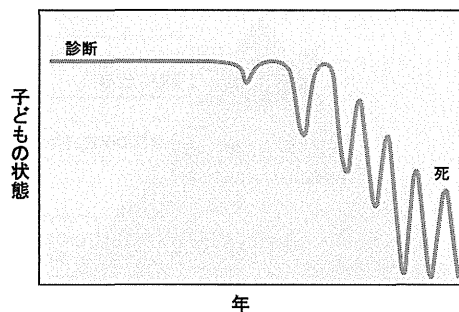
Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press, 2006

3. 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病態  
(代謝性疾患、染色体異常など)



Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press, 2006

4. 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態  
(重度脳性麻痺など)



Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press, 2006

Life-threatening conditionsの疫学

- 我が国に正確な統計は無い
- 米国: 19歳以下の年間死亡数は約55,000人であり、その内70%が病死であると言われているが緩和ケアの対象となる子どもの数は不明である。
- 英国: 非がんでは、小児人口1,000人に1.28人、がんでは1,000人に0.65人の子どもが緩和ケアの対象となるという報告や、小児人口1,000人に12人の対象者がいるという報告がある。

成人と子どもの緩和ケア

- 成人と子どもに共通な点
  - 患者の生命予後が限られていること
  - QOL(生活の質)の重視→在宅ケアの重要性
  - 症状コントロールの重要性
  - 精神面のケアの重要性
  - 家族ケアの重要性
  - 他職種連携が必要なこと

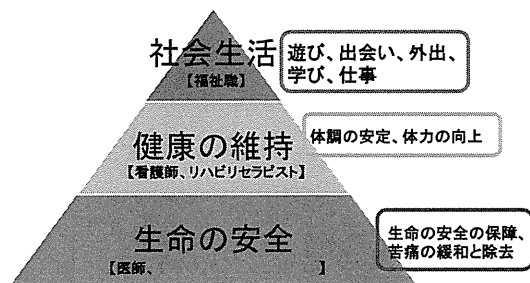
## 成人と子どもの緩和ケア

- 成人と子どもが異なる点
  - 子どもの死が稀なこと
  - 子どもの方が対象となる疾患の種類が多く、稀な疾患が多く、経過も異なり、時として進行が急速で予測困難である
  - 子どもは発達・成長を考慮しなければならない
  - 知的・あるいはコミュニケーションに障害がある子どもへのケアに特殊な技術が必要とする
  - 家族のケアの幅広さ 兄弟や祖父母など
  - 家族の悲嘆が深い
  - 倫理的配慮 子どもの自己決定権など
  - 関わる職種が多い 地域、病院、学校など
  - 関わるスタッフの精神的負担が大きい
  - 子どもは家庭で生活することが決定的に重要であること

## 小児緩和ケアの特性

- Life-threatening conditions、つまり死と常に向き合いながら、“限りあるとき”を生きている子どもと家族の生活と人生を、年余にわたって支え続ける
- 従って、生活の場、家庭で、家族ごと支えること、すなわち“在宅ケア”が重要になる

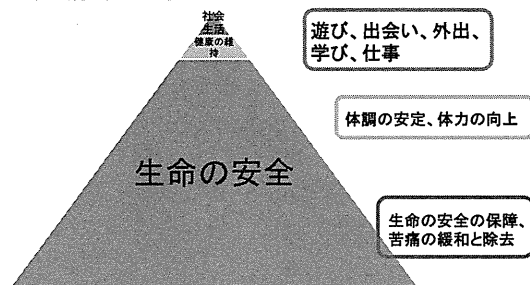
## 子どもの生活を支える要素（図1）



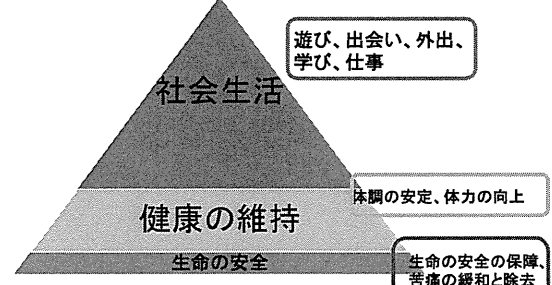
## 1歳 脳腫瘍

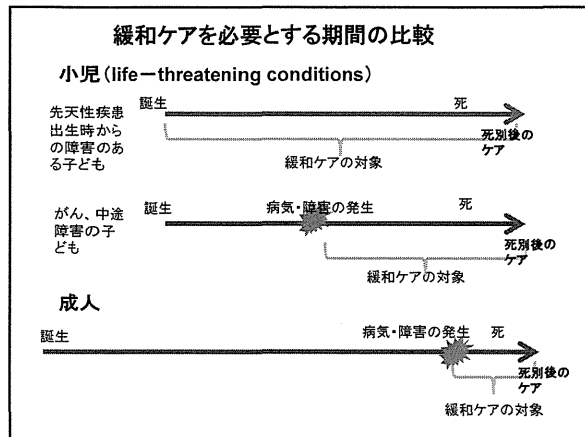
- 非定形奇形腫様/ラブドイド腫瘍 AT/RT
- 生後6カ月で嘔吐、活気の低下で発症
- 3回の手術と化学療法、放射線治療を実施
- 生後10カ月で腫瘍再燃を確認
- 両親の希望で退院
- オンマイヤーリザーバーでの脳脊髄液の持続ドレナージと中心静脈カテーテルからの点滴
- 症状コントロールを行い普通の家庭生活を・・・（吐き気、頭痛、不眠、発熱、痙攣、喘鳴）

## 在宅患者の生活を支える要素 医療者の視点



## 在宅患者の生活を支える要素 生活者の視点





## 小児の緩和ケアは 成長と発達を支える 緩和ケア

## 苦痛緩和の具体的方法 — 麻薬の使い方 —

- ### 終末期に現れる症状
- 痛み (疼痛)
    - 癌の90%近くにあると言われている
    - 在宅では60%程度 (在宅の方が痛みが少ない)
  - 呼吸苦
    - 非癌の方の終末期の症状で最も多い
  - 全身倦怠感
    - 身の置き所が無い
  - せん妄
    - 全身状態、体力の消耗に伴い出現
  - 不安、抑うつなどの精神症状
  - 死前喘鳴 (デス・ラトル)

### 麻薬についての誤解

- 亡くなる直前に使うもの
- 一度使ったら減らせない
- 一度使ったら、中毒になり廃人になる

↓

## 全て誤解で誤り

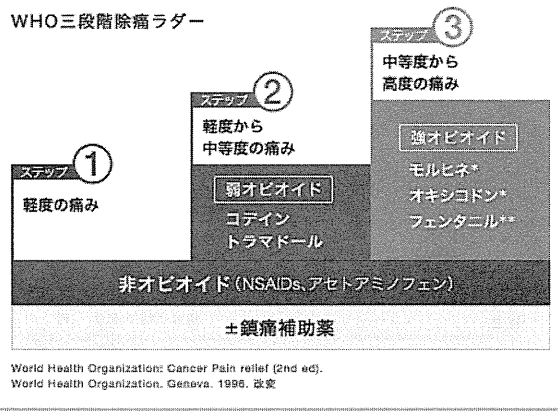
- ### 麻薬 (オピオイド)
- 症状緩和のキードラッグになる
    - 痛みと呼吸苦の両方に効果がある
  - 麻薬 (オピオイド) の種類
    - 強麻薬・・・モルヒネ、オキコドン、フェンタニル等
    - 弱麻・・・コデイン、ペチジン
  - 麻薬の使用法に関して
    - シシリー・ソングダースが標準化
    - WHO方式が世界標準
  - 患者さんが、元気なうちに使用してより快適な生活を送れるようにする



## 疼痛緩和におけるWHO方式

- 麻薬使用の原則
  - 経口から (by mouth)
  - 痛くなる前に時間を決めて使う (by the clock)
  - 段階的に強い薬を使用する (by the ladder)
  - 患者毎に量が違うので個別対応で (for the individual)
  - 副作用対策を十分に (attention to detail)
- 三段階ラダー(階段)
  - 非ステロイド系の鎮痛薬→弱麻薬→強麻薬
  - 現在は、弱麻薬はあまり使用しない

## WHO三段階除痛ラダー



## モルヒネの副作用と対策

- 吐き気・・・ノバミン、セレネース、トラベルミン
- 便秘・・・カマ、ラキソベロン
- 眠気・・・説明
- 振戦(手足の震え)・・・減量 PCA
- かゆみ・・・減量、ローテーション
- 呼吸抑制・・・ナロキソン使用はまずない
- ★ 過量投与の判断・・・瞳孔縮瞳

## オピオイドの量を定める

- モルヒネ1日量0.5mg～1mg/kg相当から開始
- 最初は徐放剤を使用せず、1日量を決めてから徐放剤にする
- 疼痛があれば1日使用量1.2倍から1.5倍で増量
- レスキュードーズは1日量の1/4～1/6
- レスキュードーズを加えて1日量を定めるのも良い
- 持続皮下注では、10分おきに1.2倍～1.5倍増やして1日で必要量を定められる
- 急速鎮痛 モルヒネ2mg～5mgを5分おきにIVまたは皮下注

## 鎮痛の目標

- 夜眠れる
- 安静時に痛みが無い
- 日常の活動に支障がない

★ これらを段階的に達成する  
 ★ これは疼痛コントロールの現状評価のアセスメントの目安になる

## 痛みの種類と評価

- ★ 癌の進行の状態、病態の理解が基本
- ★ 痛みを言葉にすることが重要
- 内臓痛
  - いわゆる癌性疼痛 最も多い
- 骨痛
  - 主要骨を軽く叩く
- 神経因性疼痛(神経痛)
  - 燃えるようにいたい
  - ビリビリしびれる

## 痛みの種類と治療

★薬剤の増やし方は一般的な麻薬の使用法と同じ

★補助薬は一定の量で使用し、増やすのは麻薬

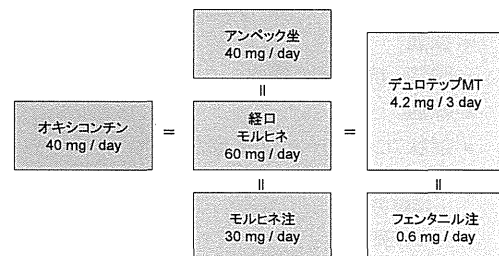
- 内臓痛
  - 麻薬だけでコントロール良好
- 骨痛
  - NSAIDSを併用
- 神経因性疼痛(神経痛)
  - リリカ、リボトリール、テグレトール、キシロカイン
  - トリプタノール、ケタラール、デパケン

## オピオイドローテーション

### オピオイドローテーション

- 定義
  - オピオイドローテーションとは、オピオイドの副作用により鎮痛効果を得るだけのオピオイドを投与できないときや、鎮痛効果が不十分なときに、投与中のオピオイドから他のオピオイドに変更することを言う。
- 適応
  - オピオイドローテーションを行う適応は、
    - 副作用が強くオピオイドの投与の継続や増量が困難な場合
    - 鎮痛効果が不十分な場合

### オピオイド力価表



## ローテーションの際の注意

- フェンタニル貼布剤の量をそのままモルヒネに置き換えると過量投与になることが多い
- 吸収の問題 皮膚の状態の影響
- 高用量のフェンタニルは理論通りに効果が無い 12.6mg超えると配慮が必要
- 持続皮下注にするとモルヒネの副作用が出にくい

## その他の症状緩和—呼吸苦—

- 呼吸苦は精神的要因が大きい
- 客観的指標より主観的指標が重要
- HOT導入は慎重に
  - 保険適応
  - 苦痛緩和にならない場合もある
- 治療
  - 少量モルヒネ、ドルミカム、セルシン 舌下もあり
  - ステロイド

### その他の症状緩和—全身倦怠感—

- 治療:ステロイド デカドロン、リンデロン1mg～2mgで開始
- リタリン…保険適用ない
- リハビリ有効
- 評価は患者の言葉  
「身の置き所がない」  
布団をはがす、服を脱ぐなどの症状

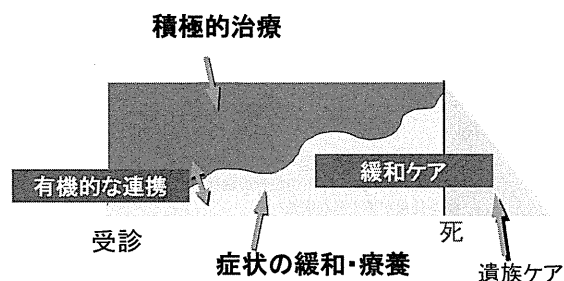
### その他の症状緩和—せん妄—

- 予後予測の重要なサイン
- 辻褃の合わない言動、日内変動
- 血液検査による電解質の評価
- 薬剤の評価
  - 睡眠導入剤の中止
  - 抗ヒスタミン薬の中止
  - ベンゾジアゼピン系薬剤の原料
- 治療:セレネース、リスパダール、セロクエル+少量のセルシンなどベンゾジアゼピン

### 在宅医療でできること

- 病棟で実施しているほとんどの処置が可能
  - 違いはリスク管理の方法論とモニタリング
- 採血
- 輸液、抗生剤の投与
- 輸血
- 症状コントロールは在宅が有利
  - 疼痛
  - 呼吸苦
  - せん妄

### 理想的な緩和医療



### 在宅医療の診療報酬

### 患者さんの自宅で行う医療 前提

- 医師法:往診などによる場合を除き、医行為の行われる場所は、医療法上の病院、診療所(助産婦の行う助産に関しては助産所)、老人保健施設に限られる。
- 患者自身または家族は、医行為を行うことができる。(自己注射、血糖測定、吸引、カニューレ交換、点滴のための留置針の抜去)
- 医業

## 患者さんの自宅で行う医療

- 診察 身体所見をとる
- 採血、注射
- 傷の処置（縫合など）
- チューブ類の交換（気管カニューレ、胃瘻）
- 点滴（各種薬剤）
- 輸血
- 超音波検査、心電図
- レントゲン



## 保険診療の在宅医療の対象

- 対象となる患者の状態:「寝たきり、またはこれに準じる状態で通院困難な者」個々の患者がこれに該当するかどうかは主治医の判断による。
- 対象となる患者の居住場所: 医師の配置が義務付けられている施設は対象外
- 医療機関と患者宅が16kmを超える場合は、患者の近所に別の医療機関が無いなどの理由が必要である。
- 保険診療で在宅医療が受けられる場所: 患者が生活を営んでいる場所(学校、デイサービスは不可)

## 在宅医療の対象となる患者の居住場所 医師の配置が義務付けられていない施設

- 特別養護老人ホーム(条件付き)
- 養護老人ホーム
- 軽費老人ホーム
- 有料老人ホーム
- サービス付き高齢者向け住宅
- 短期入所生活介護事業所(条件付き)
- 認知症対応型共同生活介護事業所(認知症高齢者グループホーム)
- 小規模多機能居宅介護事業所(宿泊時のみ)
- 上記以外の社会福祉施設、障害者施設

## 訪問看護の報酬

- 医療保険と介護保険の双方を使う
- 介護保険の対象の患者は介護保険優先
- 介護保険サービスの対象となるのは要介護認定を受けたもの
  - 65歳以上の1号被保険者
  - 40歳以上65歳未満の第2号被保険者で特定疾病の患者(末期がん、認知症、パーキンソンなど)
- 原則的に週3回だが以下の場合には週4回以上可
  - 厚生労働大臣が定める疾病(20個)
  - 特別訪問看護指示書が発行された場合

## 訪問看護の報酬

- 特別訪問看護指示書・交付から14日間有効
  - 病状の急性増悪、終末期、退院直後などの理由で週4回以上の訪問看護が必要と医師が認めた者は月に1回発行できる
  - 気管カニューレを使用している患者や真皮を超える褥創がある患者は月2回発行できる



## 厚生労働大臣が定める疾病

末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ハンチントン病、進行性筋ジストロフィー症

・パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機能障害度がⅡ度またはⅢ度のものに限る))

・多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症およびシャイ・ドレーガー症候群)

プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病

副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症

慢性炎症性脱髄性多発神経炎

後天性免疫不全症候群、頭髄損傷

人工呼吸器を使用している状態