

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究  
分担研究報告書

「施設取組紹介：オレンジホームケアクリニックにおける  
小児在宅医療と小児がん診療」

研究分担者 紅谷 浩之  
オレンジホームケアクリニック 理事長

**研究要旨**

終末期の小児がん患者が安定した在宅生活を継続するためには、医療だけでなく、ケア体制や本人・家族の想い、成長や人生会議など様々な面でのサポートや配慮が不可欠である。

今回、これまでのオレンジホームケアクリニックで関わった小児がん患者5名について振り返りを行い、多職種での関わりや関わる上での視点などについて、検証を行った。

**A. 研究目的**

福井県福井市で在宅医療を専門的に行っているオレンジホームケアクリニックは、小児から高齢者まで年齢問わず診療し、在宅での看取りも年間140件行っている、在宅療養支援診療所である。小児患者は累積で75名程度あり、小児の看取りも開設からの9年間で15名（入院看取り6名、在宅看取り4名、急変（緊急）5名）であった。今回、研究に先立ち、地方都市・非小児科医が行う小児がん診療について現場の共有・報告を行った。

**B. 研究方法**

オレンジホームケアクリニックにおけ

る小児がん患者の在宅ケアの現状と実際の看取り事例1例について報告を行った

（倫理面への配慮）

個人情報特定されないように配慮した。

**C. 研究結果（報告内容）**

オレンジホームケアクリニックがこれまでに行った、小児がん患者への関わりは過去約9年間で5名あり、その3名が看取りに至っていた（2名は診療継続中）。患者は5歳から10歳、男女比は2:3、病名は4名が脳腫瘍、1名が白血病であった。3名の看取りのうち2名は病院入院後の看取りであり、

1名が在宅看取りであった。

してもらおう

#### D. 考察

共有した在宅看取り事例は、5歳の脳腫瘍の男児で、本人の嫌がることは行わない、などのその家庭独自のルールを守りながら、看護師、保育士、リハ職、MSW、栄養士などの多職種が関わった事例を共有した。看取り時にも保育士が同行し、現場で兄姉のケアに当たったことや、今でも手紙のやり取りやグリーンケア訪問を継続していることを共有した。

・両親と子どもは一心同体ではない  
保護者としての役割・責任・想いは尊重するが、何でもかんでも親が決めるのは困難  
特に病状の重い子どもに対しては、親の絶大な愛情が子どもの想いと反することはよくある

・柔軟な連携

1人として同じ子はいないから、サポートも柔軟に動けるようチーム、体制で動き、制度も柔軟に利用すべき

#### E. 結論

オレンジホームケアクリニックが小児がん診療において大事していること、また今回の報告をまとめるに当たって新たに大切であったことを「大事にしたいこと」として共有した。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

・多職種連携・協働

病気・生活・成長 が共存する生活の場で、“病気”の専門家が中心にならないよう注意（病気を心配する両親も、病気中心の思考に陥りがちなので注意が必要）

・成長を止めない

病気は進行する、ADLは低下する かもしれないが、同時に子どもは吸収・成長し続けること、吸収・成長しようとする力は上昇し続けることを忘れない

・人生会議

大切な話し合いには、本人に必ず参加