2019年度 がん対策推進総合研究事業
研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究
（１９ＥＡ１２０１）

『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』

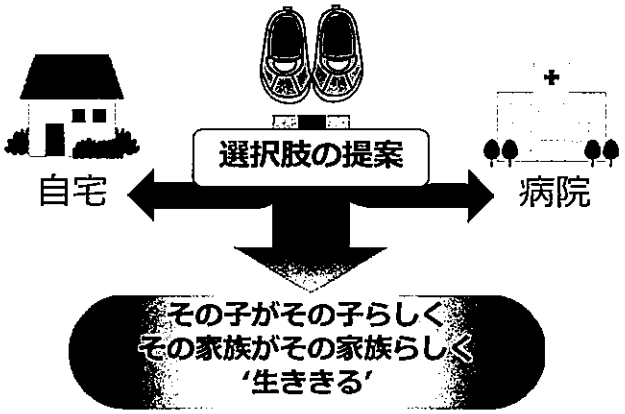
研究代表者
大隅　朋生
（国立成育医療研究センター）

予定研究期間：2019-2020年度

めざすべき未来

小児がんとともに生きるこどもと家族に
療養場所の選択肢が公正に提示される

終末期のこどもと家族



調査研究① 小児がんのこどもたちの終末期に関する現状調査

- 小児がん拠点病院を中心とした各病院において、終末期のこどもたちに行われている医療や関わりの実態を調査し、小児在宅医療実践のための基礎データとする
- 平成29年度厚生労働科学研究費松本班で構築済みである拠点病院の枠組みを利用
- こども病院間のネットワークを通じて多職種からの情報を収集

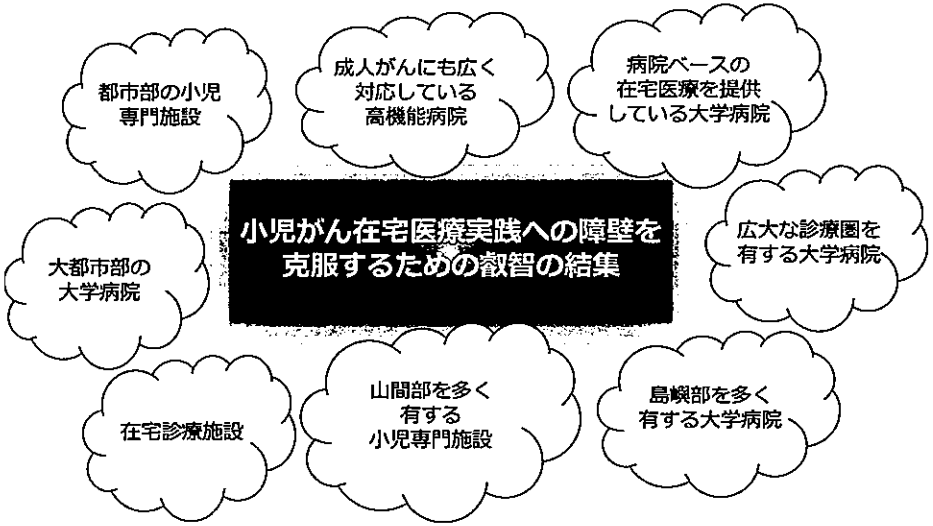
小児がん在宅医療実践に関する問題点を多層的・多角的に抽出

収集する主な項目
-年齢・性別・疾患 -死亡場所 -QOL indicator [1] -輸血・オピオイド・抗菌薬投与の有無など

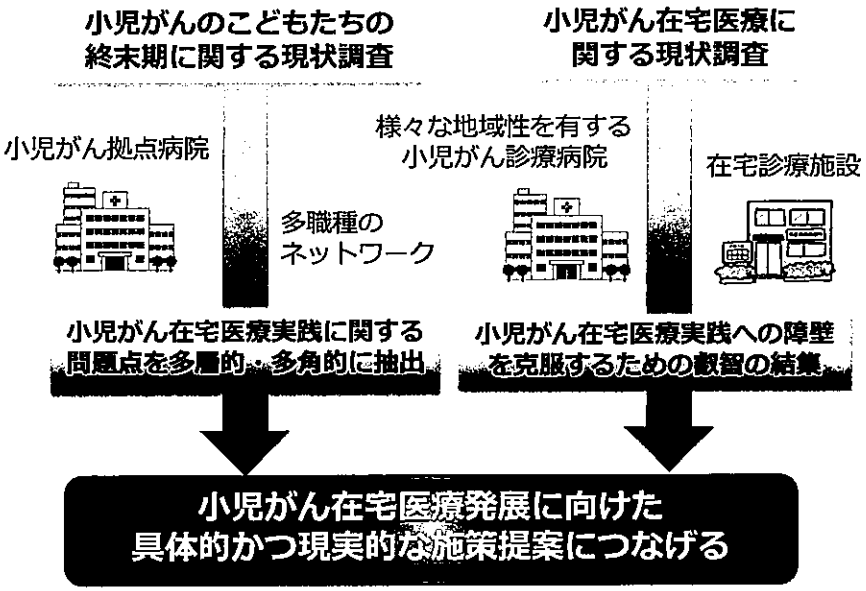
1) The Quality Oncology Practice Initiative Quality Measures. 2013 from ASCO PRACTICE CENTRAL

調査研究② 小児がんの在宅医療に関する現状調査

小児がん在宅医療を実践している小児がん拠点病院、特徴的な地域性を有する小児がん診療施設、在宅医療機関から小児がん在宅医療に関する'生きた'情報を収集する

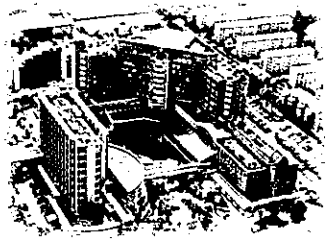


研究全体図



国立成育医療研究センター

- ✓ 東京都世田谷区に位置する小児専門病院
- ✓ 診療科数:28
- ✓ 病床数：小児周産期合わせて490床



- ✓ 小児がん拠点病院
  小児がん中央機関
- ✓ 小児がんセンター
  年間100-150人の新規患者
- ✓ 2014年9月 小児がんこどもサポチーム
  (がん緩和ケアチーム)発足
- ✓ 2017年4月 緩和ケア科発足（余谷暢之）
- ✓ 2013年 在宅医療支援室開設（中村知夫）

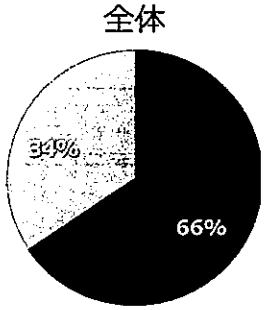
成育で亡くなった患者さんたちの現状

死亡患者数 (2012/4-2018/12)		105	
性別	男	67	63.8 %
	女	38	36.2 %
診断時年齢中央値 (範囲)	5.4 歳 (0.3歳-21.4歳)		
死亡時年齢中央値 (範囲)	8.2 歳 (0.7歳-22.5歳)		
疾患	脳・脊髄腫瘍	51	48.6%
	固形腫瘍	27	25.7%
	血液疾患	27	25.7%

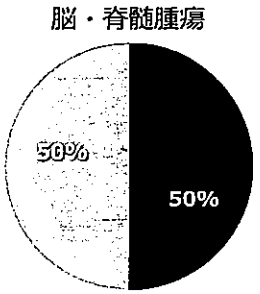
死亡場所

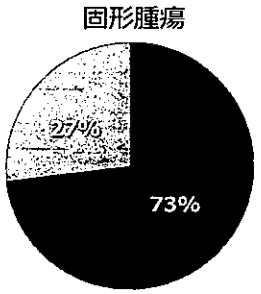
（他院での死亡および
治療中死亡を除く）

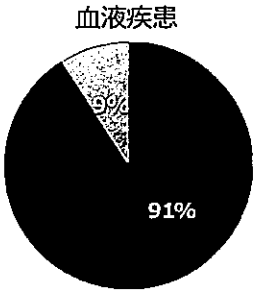
(N=96)



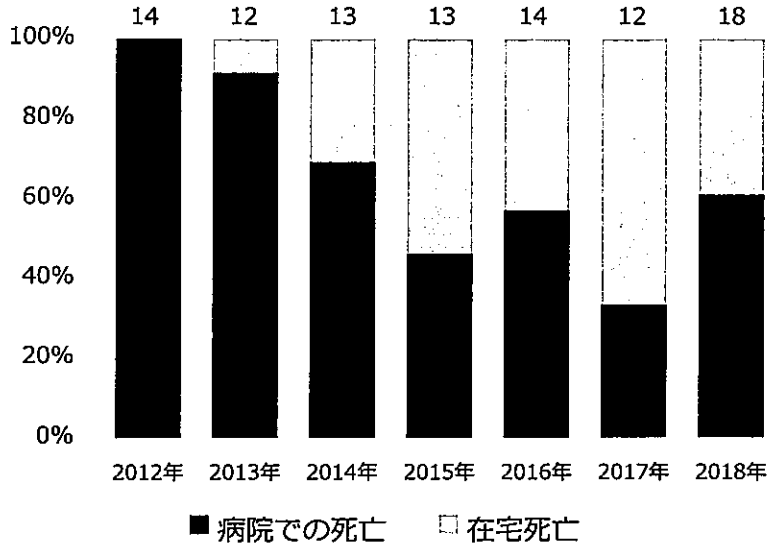
■病院での死亡 □在宅死亡



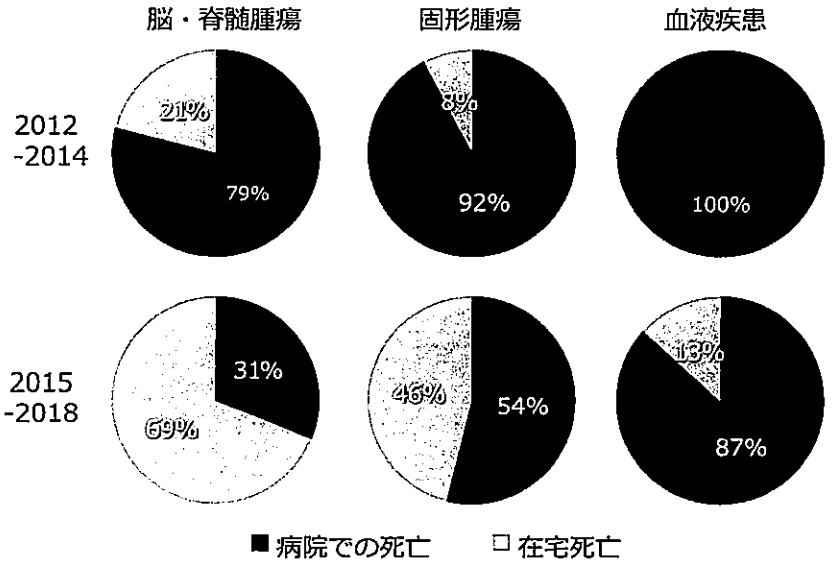




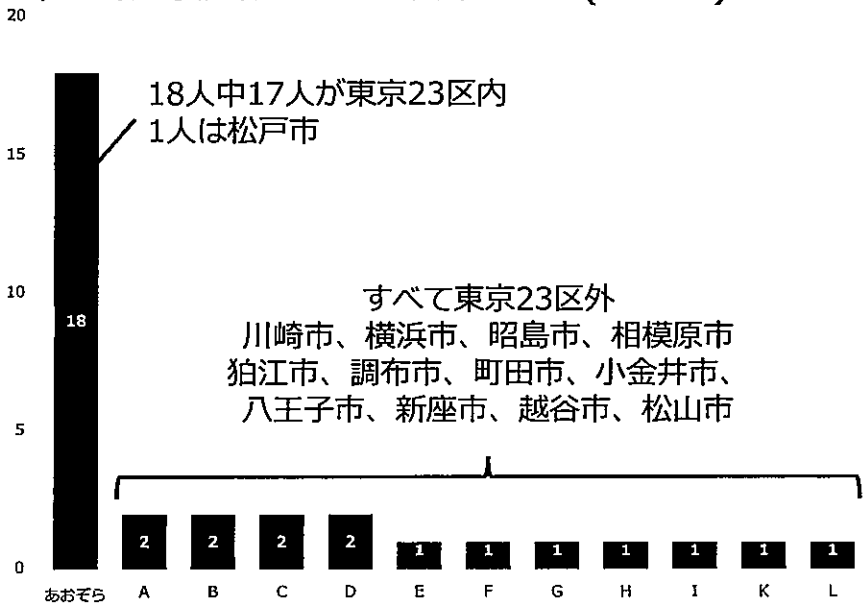
死亡場所の年次推移 (N=96)



死亡場所の年次推移 (N=96)
(疾患ごと)

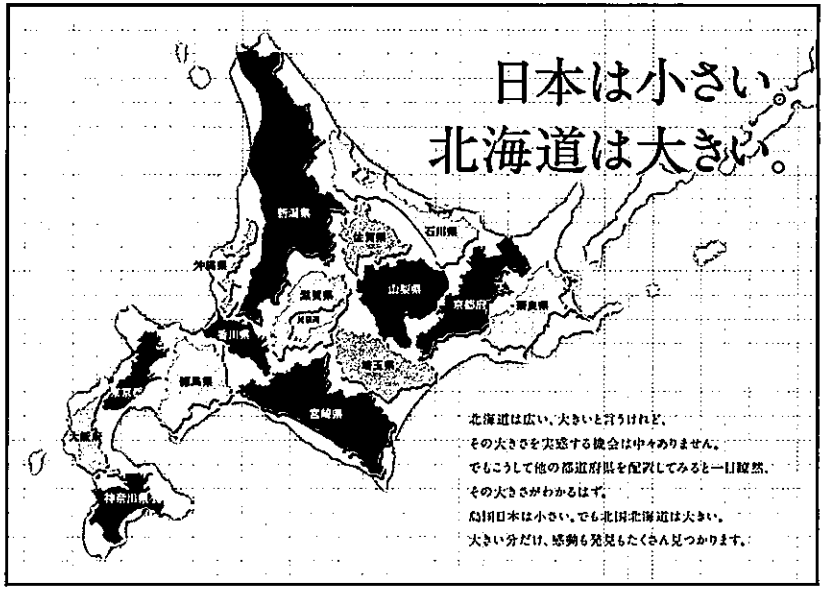


在宅診療施設ごとの看取り数 (N=33)



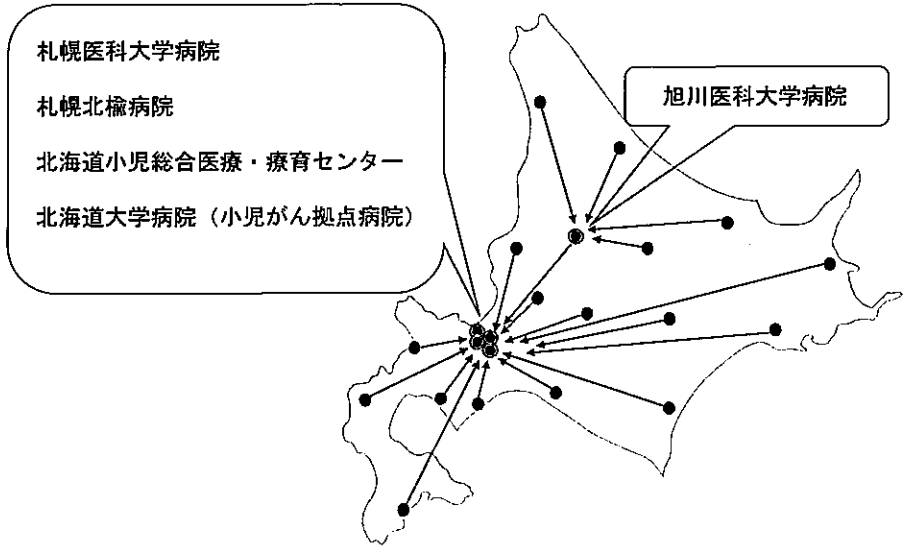
まとめと課題

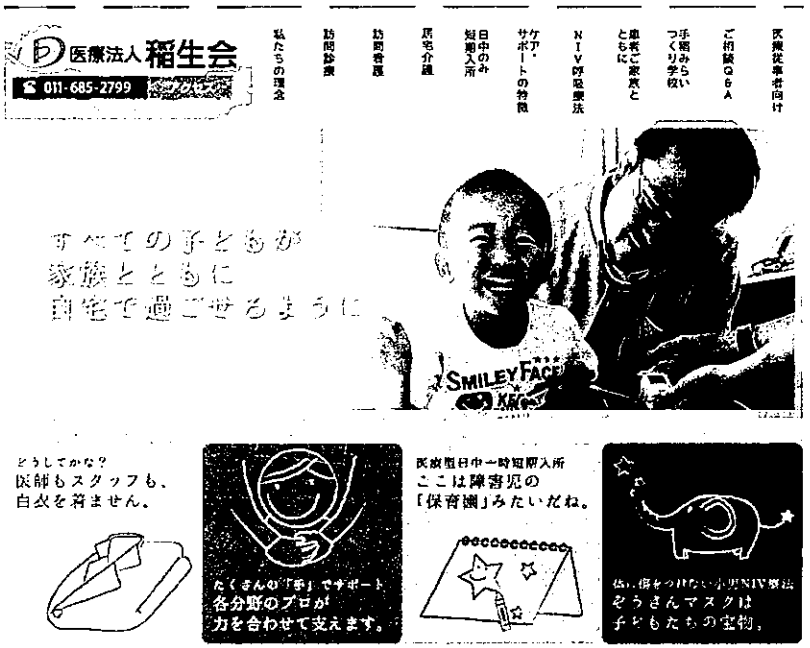
- 近年、在宅看取りが明らかに増加している（約半数は在宅死亡）
- その要因として院内の他職種チームが有機的に機能していること、在宅機関との連携強化、そして成功体験を重ねてきたことにより在宅移行のノウハウが蓄積されてきたこと、などが挙げられる
- 課題として、終末期にも必要な医療的強度の高い固形腫瘍、血液腫瘍のこどもたち、東京23区外のこどもたち、などが挙げられる



80000km^2　（北海道広告業協会より）

北海道内の小児がん診療施設

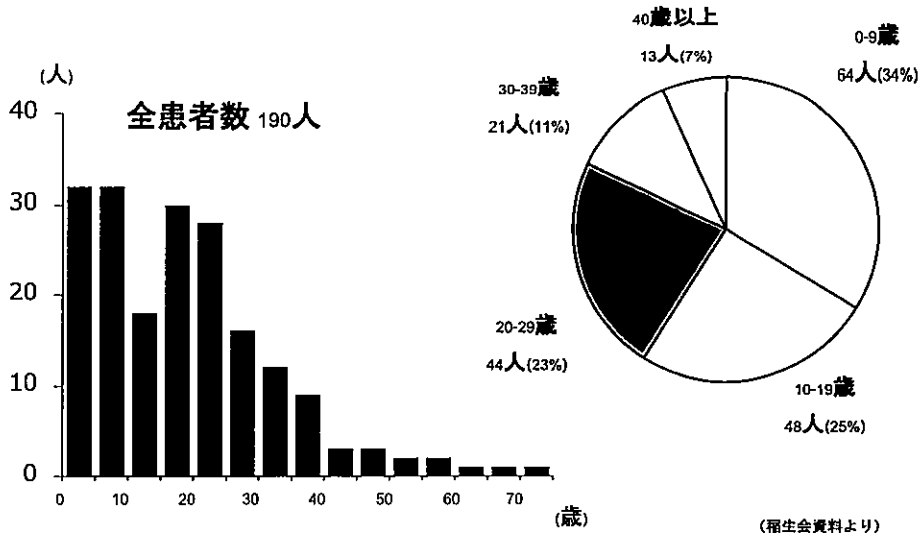




稲生会の北海道全域での活動

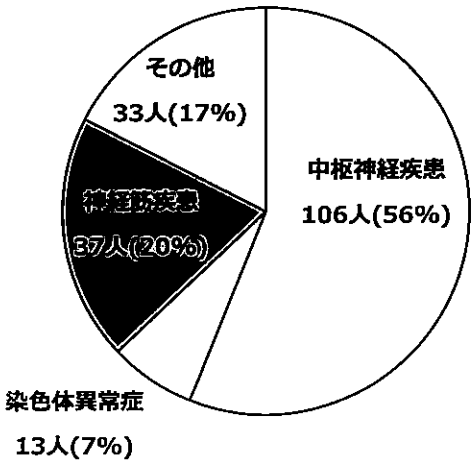
- 定期訪問診療の範囲は札幌市および隣接市町村（石狩市、小樽市、江別市、北広島市、恵庭市、千歳市）：人口ベースで約250万人≒北海道人口の約半分
- 苫小牧市、室蘭市、旭川市、帯広市、釧路市、北見市、函館市に年1～2回訪問して在宅人工呼吸器管理の後方支援を実施（在宅呼吸機能検査、在宅生活への助言）
- 2015年度より北海道小児等在宅医療連携拠点事業（YeLL）開始⇒6つの3次医療圏ごとに小児在宅支援の拠点となるチームを起ち上げるべく後方支援、一般住民への啓発活動（絵本、動画の製作など）

患者 年齢分布



（稲生会資料より）

患者 疾患群の内訳



中枢神経疾患
低酸素性虚血性脳症
脳形成障害（滑脳症など）
てんかん性脳症

染色体異常症
18トリソミー　など

神経筋疾患
筋ジストロフィー
脊髄性筋萎縮症　など

その他
気道狭窄・気管軟化症
肺（肺葉）切除後・肺低形成
先天性心疾患、代謝異常症、
小児がん　など

（稲生会資料より）

死亡症例のまとめ

（稲生会資料より）

2013.11～2018.6（4年7カ月間）

- 29名（女性19, 男性10）
- 死亡時年齢：平均13.4歳　中央値10歳
- 日齢4　～　41歳11カ月
- 乳児　7　幼児　6　学童　6　高卒後10
- 疾患群：　中枢神経障害12
  染色体異常9
  神経筋疾患4
  悪性腫瘍3
  心疾患1
- 死亡場所：在宅12（41%）　※うち乳幼児7（58%）
  入院中8（28%）　在宅から救急搬送9（31%）

終末期ケアを目的として在宅移行した症例

- 北海道大学病院からの症例

  神経芽細胞腫（4歳女児、IVH・クモ膜チューブからのPCAで退院、血小板輸血あり、10日後に在宅看取り）、退形成性上衣腫（15歳女児、　　1年後に在宅看取り）、僧帽弁閉鎖症（出生前に両親と面談、生　　後1日で 在宅移行、生後4日で在宅看取り）Atypical Teratoid/ Rhabdoid Tumor　（1歳男児、2カ月後に在宅看り）、13トリソミー（在宅看取り）、

  18トリソミーの在宅看取り複数

- 札幌医科大学からの症例

  脳幹部グリオーマ（10歳、2カ月後に在宅看取り）、蘇生後脳症（救急部より依頼、経口気管内挿管のまま在宅移行、9日後に在宅看取り）、

  グリオブラストーマ（16歳、カテーテル感染で退院後すぐに再入院、

  そのまま病院で看取り）、18トリソミーの在宅看取り複数

- その他の症例

  総合病院小児科外来から定期訪問診療を依頼された重症心身障害の29歳男性→リンパ腫を発症→成人在宅医と併進して在宅看取り　など

（稲生会資料より）

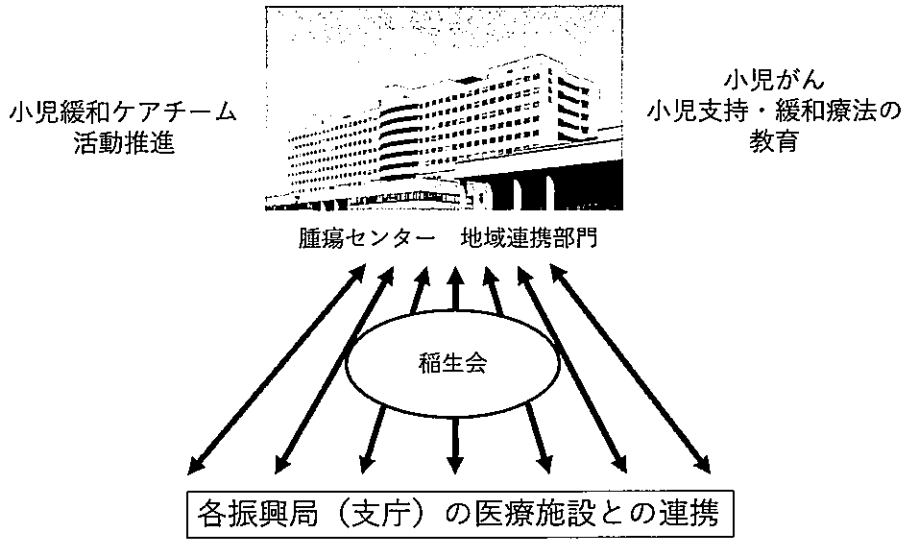
北海道の小児がん患者の在宅ケアについて

- 小児であっても学童期以降は成人のがん患者と対応が大きく異なることが無いため、他の成人在宅診療医が訪問診療を行っている。
- 小児在宅医療を主たる活動とする稲生会には、①未就学児、②脳腫瘍（肢体不自由・意識障害を合併）の症例が多く紹介となる。
- 疼痛緩和や在宅輸血を行う頻度は一般の在宅ケアいおいては多くないため、知識や技術に習熟できておらず、成人在宅医の後方支援を受けている。
- 小児がん患者の場合、治療により状態が改善する姿を両親は何度も見てきていることもあり、積極的医療の差し控えに抵抗が強い傾向にある。
- 在宅で緩和ケアを行う症例に占める小児がん患者の割合は多くない。

  ⇒積極的に行っているというよりは、他院での対応が難しそうなケースのみ訪問診療を行っている状況

（稲生会資料より）

北海道大学病院としての今後の取り組み

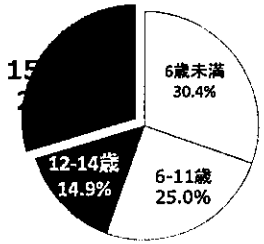


当院における小児/AYA世代の終末期がん患者における在宅移行の取り組み

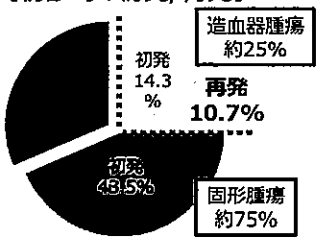
国立がん研究センター中央病院
小児腫瘍科　荒川　歩

<当科の診療の特徴>

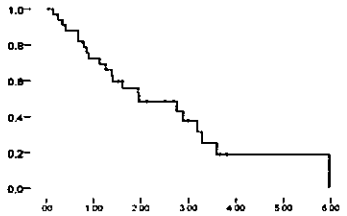
【初診時年齢】



【初診時の初発/再発】

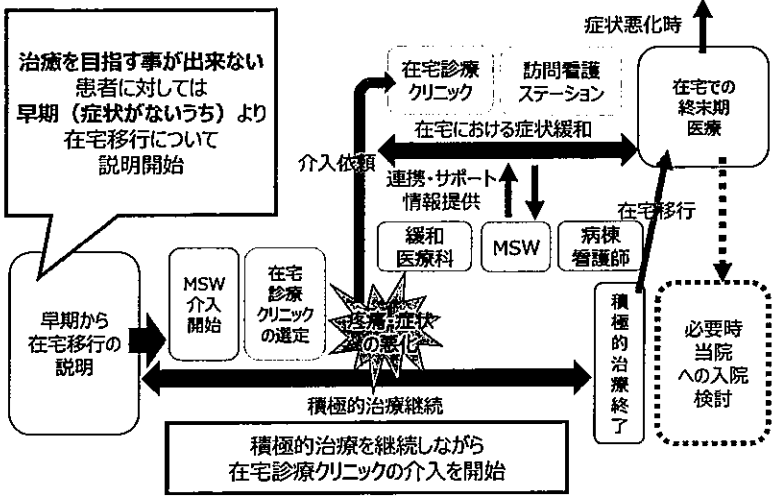


【再発小円形細胞型肉腫の当科における治療成績】



- 治癒を目指す事が困難な、**10代の再発小児がん**の患者が多いのが特徴
- 治療を継続し、**患者/家族のニーズに応えながら在宅移行を目指す**

<当科における在宅移行の方針>[redacted]



MSW→ Medical Social Worker

2014年6月１日～2018年10月31日の当科の死亡 46例

除外 4例

当科での治療期間が短い	1
良性疾患	1
化学療法中の治療関連死亡	3

今回の解析例 42例

MSWが在宅移行に向けて介入を実施

Yes 30例

No 12例

	N=30
在宅診療クリニックを選定 (%)	25 (83.3)
クリニック+バックアップ病院を選定 (%)	9 (30.0)
クリニックによる在宅医療が行われた (%)	22 (76.6)
クリニックによる在宅医療が行われなかった (%)	3 (10.0)
在宅で死亡 (%)	12 (40.0)
PCUを選定 (%)	1 (3.3)
在宅診療クリニックを選定できなかった (%)	4 (13.3)

	死亡場所	
	在宅 (N=12)	院内 (N=18)
死亡30日以内の緊急入院 / 受診		
あり (%)	5 (41.6)	12 (66.6)
なし (%)	5 (41.6)	0 (0.0)
症状が強く自宅の滞在不可 (%)	2 (16.6)	6 (33.3)
クリニックの在宅診療		
あり (%)	12 (100.0)	11 (77.7)
なし (%)	0 (0.0)	7 (22.2)
クリニックの在宅医療開始から死亡までの日数中央値 (Range)	41.5 (2-392)	28.5 (2-119)
死亡30日以内の在宅滞在期間 (Range)	16 (0-30)	
	24 (14-30)	8 (0-27)
MSWの介入開始から死亡までの日数中央値 (Range)	72 (4-462)	
	107 (29-462)	54.5 (4-179)

	死亡場所	
	在宅 (N=12)	院内 (N=18)
年齢		
死亡時年齢中央値 (Range)	17.0 (4.3-19.3)	15.0 (2.7-23.7)
性別		
男児	7 (58.3)	14 (77.7)
女児	5 (41.6)	4 (22.2)
疾患		
固形腫瘍 (%)	12 (100.0)	15 (83.3)
造血器腫瘍 (%)	0 (0.0)	3 (16.6)
居住地		
関東地方 (%)	12 (100.0)	14 (77.7)
関東地方以外 (%)	0 (0.0)	4 (22.2)
死亡30日以内の介入		
化学療法 (%)	7 (58.3)	10 (55.5)
輸血回数の中央値 (Range)	0.5 (0-6)	3 (0-15)
外科的処置 / 放射線照射 (%)	4 (33.3)	6 (33.3)

＜考察＞

- 積極的な治療中からMSWによる在宅診療クリニックを選定を開始する事により、余裕をもって在宅移行を行う事が可能となってきた。

➔当院の**MSWを介した病院間のネットワーク**及び、**MSWの熱意に依る**部分が大きい

➔小児の在宅診療が少ないクリニックでも、早期に在宅移行を行う事により、在宅の看取りが可能となる傾向あり

➔一方で、**都市部では在宅診療クリニックの選定が比較的容易**だったが**山間部や、地方では選定に難渋した。**

- 症状が急変しやすく終末期に頻回の輸血が必要となる**血液腫瘍では、在宅移行が難しかった。**

- 症状悪化時の**バックアップ病院の選定は今後の課題**

➔成人型の慢性期病院では小児に対する対応が出来ない

➔小児診療が可能な病院は市中救急病院である事が多く、がん患者への対応が困難

➔10代の患者の、老年の患者の多いPCUに対する抵抗感

東京都立小児総合医療センター

血液・腫瘍科
湯坐　有希

本日のお話

1. 施設紹介（地域性の紹介を含む）
2. 施設における小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）
3. 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など

本日のお話

1. 施設紹介（地域性の紹介を含む）
2. 施設における小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）
3. 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など

多摩メディカルキャンパス

都立施設が一つの敷地内にあり、有機的に連携し医療を実践

東京都立小児総合医療センター

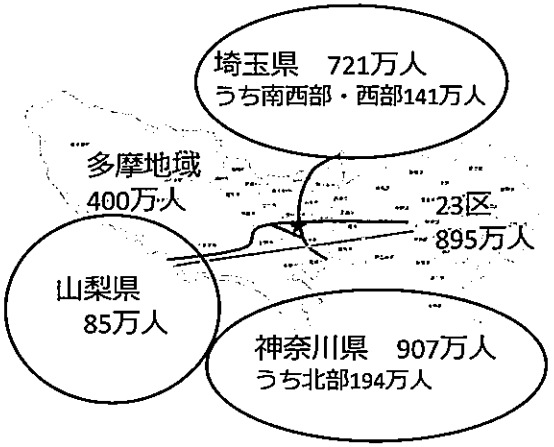
- 小児の総合医療基盤
  - 医師309名（小児科専門医103名）、診療科39科、職員数1,114名
  - あらゆる小児疾患、特に造血細胞移植医療、高度救命救急、集中治療にも対応
- 施設・設備
  - 561床、うち血液・腫瘍科35床（26床（class 7）、3床（class 6））、PICU20床、NICU24床、GCU48床
- 子ども・家族支援部門
  - リエゾンチームが能動的に病棟を回診し、社会的・精神的サポートをすべての血液・がん患者に対し提供
  - 2018年に在宅診療科開設

本日のお話

1. 施設紹介（地域性の紹介を含む）
2. **施設における小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）**
3. 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など

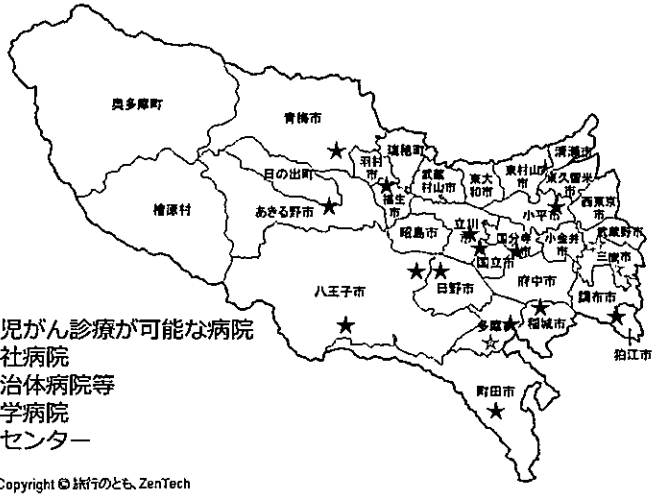
多摩地域の小児がん医療

- 患者対象エリア



多摩地域の小児がん医療

- 患者対象エリア



☆：小児がん診療が可能な病院
☆：公社病院
★：自治体病院等
★：大学病院
★：当センター

Copyright © 旅行のとも、ZenTech

当センターの診療実績（新規診断）

	2017	2016	2015
造血器腫瘍	31	20	35
急性リンパ性白血病	15	12	13
急性骨髄性白血病	7-9	1-3	4-6
まれな白血病	0	1-3	0
MDS/MPDのうちCML	0	0	1-3
MDS/MPDのうちCML以外	0	0	1-3
Non-Hodgkin Lymphoma	1-3	1-3	1-3
Hodgkin Lymphoma	1-3	0	1-3
その他のリンパ増殖性疾患	0	1-3	0
組織球症（HLH）	0	0	0
組織球症（LCH）	4-6	1-3	4-6
その他の組織球症	0	0	0
その他の造血器腫瘍	0	0	0
Down症TAM登録	0	0	4-6
固形腫瘍	68	22	32
神経芽腫瘍群	7-9	4-6	1-3
網膜芽腫	0	0	1-3
腎腫瘍	1-3	1-3	4-6
肝腫瘍	1-3	0	0
骨腫瘍	1-3	0	1-3
軟部腫瘍	4-6	0	1-3
胚細胞腫瘍（脳・脊髄病変以外）	0	0	1-3
脳脊髄腫瘍	49	12	16
その他の固形腫瘍	1-3	1-3	1-3

出典：東京都がんポータルサイト（http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/index.html）

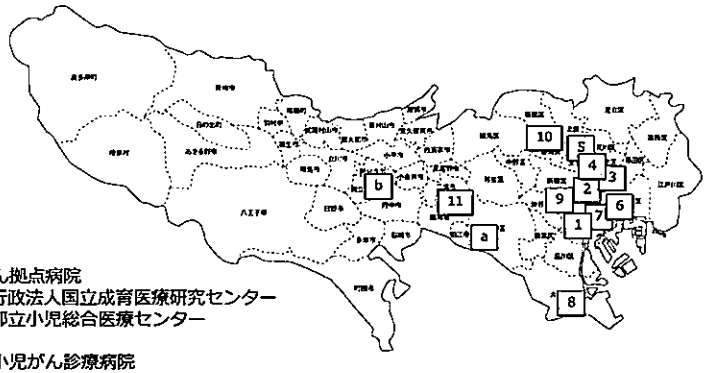
東京都小児がん診療連携ネットワーク

- 最終目標
  - 速やかに適切な医療を提供するため、参画医療機関の専門性を生かした診療連携体制構築
- 具体的目標
  - ネットワーク参画医療機関同士
    - 腫瘍の種類や状態により必要に応じて、適切な医療機関へ紹介を行う。
    - 治療後のフォローアップ等についても連携。
  - 地域の小児科医等との間では
    - 症状や部位に応じて、小児がん疑いの患者さんをネットワーク内の適切な医療機関へ紹介。

東京都小児がん診療連携協議会

- 都内小児がん拠点病院2施設と都が指定した東京都小児がん診療病院12施設（現在は11施設、オブザーバー1施設）、東京都医師会、がんの子どもを守る会により協議会を平成25年9月設立。
- 最終目標
  - 小児がん患者さんに対し速やかに適切な医療を提供するため、ネットワーク参画医療機関の専門性を生かした診療連携体制の構築。
- 事務局：東京都立小児総合医療センター

東京都小児がん診療連携ネットワーク

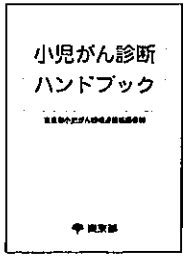


小児がん拠点病院
a 独立行政法人国立成育医療研究センター
b 東京都立小児総合医療センター

東京都小児がん診療病院
1 東京慈恵会医科大学附属病院
2 順天堂大学医学部附属順天堂医院
3 東京医科歯科大学医学部附属病院
4 東京大学医学部附属病院
5 日本医科大学付属病院
6 聖路加国際病院
7 独立行政法人国立がん研究センター中央病院
8 東邦大学医療センター大森病院
9 慶應義塾大学病院
10 日本大学医学部附属板橋病院
11 杏林大学医学部付属病院

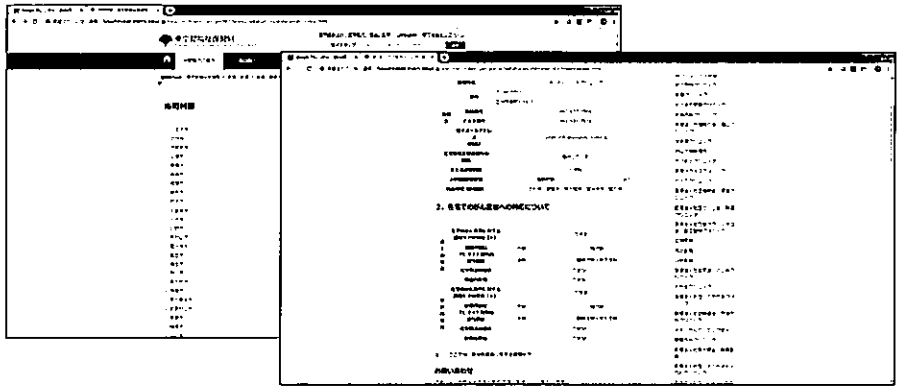
これまでの活動

- 診療連携部会の活動
  - 情報公開（平成26年3月から）
  - 小児がん診断ハンドブック作成（平成27年1月発行）
  - 一般医家向け小児がん研修会実施（平成27～30年度）
  - 市民公開講座（年1回、これまでに6回）
  - 症例検討会（TCCSGと共催、これまでに3回）
  - 看護ＷＧ設置
    - 小児がん看護研修会開催（平成29、30年度）
- 相談情報部会の活動
  - 相談支援リーフレット作成
    - 経済的支援に関するリーフレット
    - 復学・就学支援に関するリーフレット
    - 長期フォローアップに関するリーフレット
    - 在宅医療支援に関するリーフレット
  - 相談支援リーフレットを用いた研修会



東京都がんポータルサイト

- 東京都福祉保健局が運営するポータルサイト
  - 「在宅で医療を受ける」
    - 都内の在宅医療機関を掲載



本日のお話

1. 施設紹介（地域性の紹介を含む）
2. 施設における小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）
3. 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など

当センターでは？

- 小児がんを主な担当とするMSW3名が、在宅調整を行う
- 子どもがん相談支援センター
  - がん相談ホットライン　042-312-8117

- 小児在宅医療サポートチーム
  - 医療的ケア児に関わる医師（在宅診療科等）
  - 専門職（在宅医療支援看護師・医療ソーシャルワーカー（MSW）・臨床心理士・リハビリスタッフ・医療連携事務）

- 死亡前30日間の在宅日数（2017年）：
  4名、中央値23日、平均19日、（0-30日）
- 問題点：
  両親が若く収入が不安定、きょうだいが多い、核家族

ご清聴ありがとうございました

- 参考
  - 東京都立小児総合医療センター
    - http://www.byouin.metro.tokyo.jp/shouni/
  - 東京都がんポータルサイト
    - http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/

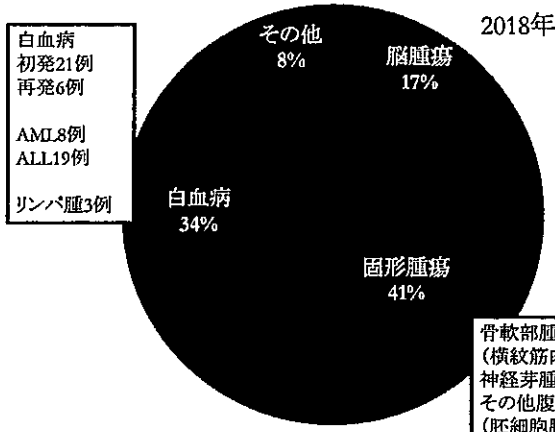
神奈川県立こども医療センター

＊1970年設立
病床　419床
精神科　40床
および障がい児入所施設（90床）

＊職員総数は1168名、そのほかボランティアなど地域の方々に支えられています。

ファミリーハウス
「リラのいえ」

2018年度の疾患集計　89名中



白血病
初発21例
再発6例

AML8例
ALL19例

リンパ腫3例

骨軟部腫瘍　16例
（横紋筋肉腫、骨肉腫など）
神経芽腫　7例
その他腹部腫瘍　14例
（胚細胞腫瘍、腎芽腫など）

学会での発表

- 2019年　茅ヶ崎引野クリニックからDIPGのCase Report （緩和医療学会）
- 2016年　当院での小児がん患者の在宅移行への実現要因の検討
(横須賀　緩和医療学会）

方法

観察期間：2009年1月～2015年12月の7年間

対象：当院で小児がんと診断され死亡退院をした96例

うち、在宅看護または在宅医が2009年以降に介入した15例(19%)*については下記を調査した。

方法：診療録、訪問看護指示書、紹介状から下記該当項目を抽出した。

・年齢/疾患/退院年度

・在宅移行前2か月以内に抗腫瘍治療を行った割合

・在宅移行時の使用デバイス

・在宅看取りの件数

上記結果を踏まえ、当院小児腫瘍科医と在宅医、訪問看護から、小児がん患者を地域で診る場合の現在の問題点に関して、自由意見を得た。

小児腫瘍科医が在宅療養を提示できなかった理由（2016年）

- 在宅医が抗腫瘍薬を含めどこまで治療してくれるかわからない。
- 在宅医の先生を知らない。
- 病院で提供できる濃厚な治療は在宅では難しく、病院の方が十分な治療を提供できる。

→濃厚な治療：輸血、点滴、抗生剤、脳圧降下薬…

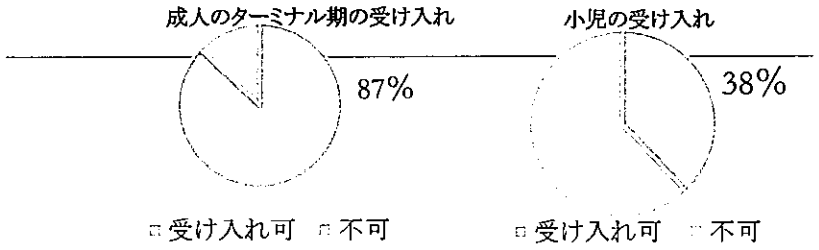
- 横浜市内から当院へのアクセスが良く、小児がんに関して　在宅医療の必要性をあまり感じていない。
- 罹病期間が長いため、お互いの信頼関係が構築されており、在宅移行により主治医の変更をすることが家族を不安にさせる可能性がある。

小児がんを受け入れた在宅医、訪問看護St.からの意見（2016年）

- 意識障害や状態が悪くなってからの在宅介入は家族の受け入れが難しい。早めに情報共有をしておく必要がある。
- 病院でできる治療は、ほとんど在宅でも行えると考えている。
- 在宅療養には、きょうだいのことを目で追う、母の食事を作っている姿を見るなど、日常のひと時を一緒に過ごせる嬉しさが家族で共有できる利点がある。
- 成人と違い、小児腫瘍科医と、在宅医の両者が存在しているという安心感が家族には必要かもしれない。
- 家族より先に逝く子を看取るということは、成人に比べ家族に　相当の覚悟が必要である。家で本人と一緒に過ごせる期間が大切であり、最期の看取りの場所はどこでも良いかもしれない。
- 家族の気持ちは揺れ動くことで当然であり、在宅を一時選んでも、病院療養にいつでも戻れるという病院の体制がほしい。

神奈川県の訪問看護における現状

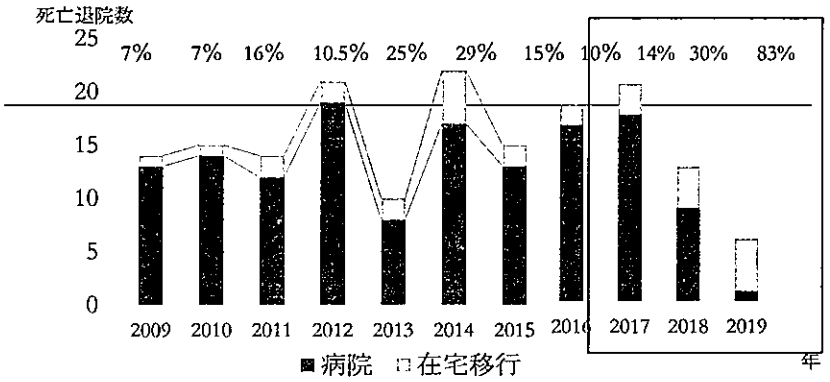
- 神奈川県域の訪問看護ステーションは692件



多くの訪問看護ステーションでは、成人のターミナル期を受け入れることが出来るが、小児の対応は困難と考えていることが判明した。

出典：神奈川県看護協会　訪問看護ステーション　一覧（令和元年度）

年次別　療養場所



2009年から2019年までの在宅移行数

10年間累計	在宅移行全体	自宅見取り
脳腫瘍	DIPG,HGGその他:21	6 (3歳最少)
造血器腫瘍	ALL,21トリソミー:1 CML移植後GVHD:1	なし
固形腫瘍	骨肉腫:2 腎細胞がん:1 頚部ラブドイド腫瘍:1 ラブドイド腫瘍:1 横紋筋肉腫:1 肝芽腫:2	骨肉腫:2 頚部ラブドイド:1

在宅へ向けて
神奈川こどもでの取り組み

- 医師から　本人へのお話し

「足の麻痺は良くならないんだ。うまく付き合っていけるかな。」

「…。(ipadを放り投げる)」(母に向けて泣く。)

・きょうだいへのお話し

プレイルームなどで、医師よりきょうだいに説明。

「○ちゃんの病気は飲み薬ではやっつけきれない。これから○ちゃんの息がゆっくりになったりお休みすることもあるかもしれないよ。」

これからの課題

- 地域差による在宅移行不可能　(藤沢湘南方面の弱さ)。
- 家族への在宅移行提示の遅さ。
- 在宅医の充実。
- 輸血不可の在宅医がほとんどであること。
- ネットワークの充実(G-CSF, 輸血などでも地域に…)

長野県立こども病院の取り組み

長野県立こども病院　血液腫瘍科/緩和ケアチーム
倉田　敬

長野県と小児がん医療

- 長野県は南北220km、東西120kmと広大で、小児がん診療が可能な施設は県の中部に隣接する当院と信大病院の2施設のみ。患者は長距離の移動を強いられる。
- 当科では年間平均18例の小児ががんを発症し、年間死亡症例は平均3.2例である。
- 当科では2013年から小児悪性腫瘍患者の終末期医療を各地域の医師、訪問看護ステーションが主体となり、自宅で看取る試みを行っている。

在宅医療の現状

- 2013年から2019年9月の間に在宅医療を目標に地域と連携した症例は18/22例である。
- またどうしても在宅医療に移行できない症例に対しては病棟内に建設したファミリールームを利用し、2017年3月から2019年9月までに8症例が家族に見守られながら亡くなった。

患者背景

病名	神経芽腫	6
	脳腫瘍	8
	横紋筋肉腫	2
	ユーイング肉腫	2
	腎芽腫	1
	肝芽腫	1
	網膜芽細胞腫	1
	急性リンパ性白血病	1
死亡した場所	自宅	9
	当院	10 (うちファミリールーム7)
	他院	3

ファミリールームで看取った患者の特徴
・中学生以上
・けいれんを起こす
・呼吸苦がある

当院の在宅医療の特徴

- 訪問看護の早めの介入

- 地域の医療資源の活用
  →内科医、緩和ケア医を巻き込む

- 在宅医療が不可能な場合のファミリールーム使用

- 在宅移行前後にカンファレンスを行う。
  →今年度全県集めたカンファレンスを行う予定

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（大隅班）

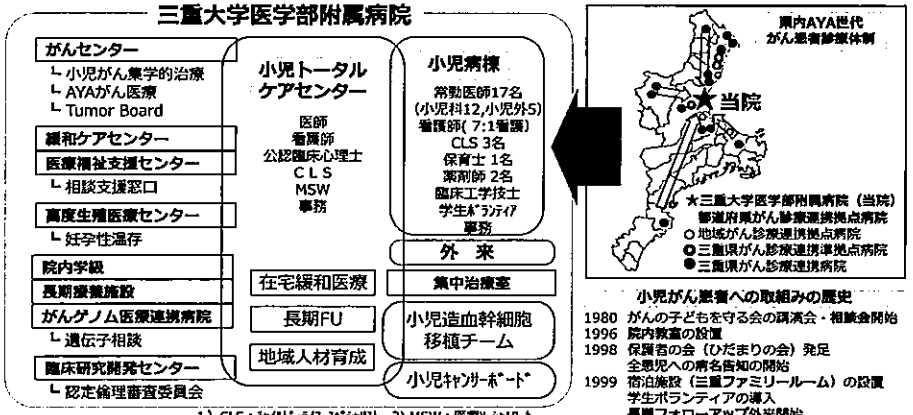
2019年10月18日

分担研究

三重大学医学部附属病院

岩本彰太郎

1． 施設紹介



小児がん患者への取組みの歴史

1980 がんの子どもを守る会の調査会・相談会開始
1996 院内教室の設置
1998 保護者の会（ひだまりの会）発足
全悪児への病名告知の開始
1999 宿泊施設（三重ファミリールーム）の設置
学生ボランティアの導入
長期フォローアップ外来開始
2000 臨床心理士によるカウンセリング開始
2001 中部小児がんトータルケア研究会設立
2005 チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）の導入
2006 ホスピタル・クラウンの導入
2007 小児がん経験者と家族のためのキャンプ開催
長期フォローアップ拠点モデル病院に指定
2012 当事者の会（ひとと樹）の発足
2013 小児がん拠点病院に指定
小児トータルケアセンター設置
2015 高度生殖医療センター設置
2018 がんセンター内AYAがん医療部門設置

【当院の診療体制の特徴】

当院は県がん診療連携拠点病院に指定され、県内のがん診療の要として機能している。がんセンターを有し、診療部門を超えたチーム医療を提供している。小児がん診療においては小児トータルケアセンターが設置され、小児がん患者が安心して医療が受けられる十分な診療体制を整備している。更に、妊孕性温存、在宅緩和医療、相談支援窓口等とも連動して、患者と家族が求めるニーズに対応している。また、AYA世代については、AYAがん医療部門を設置し、県内がん診療連携病院とも、質の高い医療連携体制を構築し、患者の集約化・均てん化を推進している。

2． 小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）

	年間新規症例数（※）（平成29年1月1日～12月31日）
造血器腫瘍合計	17
ALL	7
AML	5
まれな白血病	0
MDS／MPDのうちCML	0
MDS／MPDのうちCMLを除く	2
Non-Hodgkin Lymphoma	1
Hodgkin Lymphoma	0
その他のリンパ増殖性疾患	0
組織球症（HLH）	0
組織球症（LCH）	2
その他の組織球症	0
その他の造血器腫瘍	0
Down症TAM 登録	0

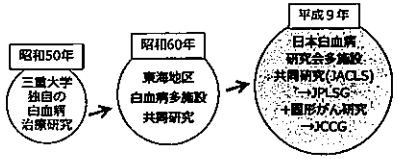
	年間新規症例数（※）（平成29年1月1日～12月31日）
固形腫瘍合計	17
神経芽腫瘍群	0
網膜芽腫	0
腎腫瘍	0
肝腫瘍	1
骨腫瘍	1
軟部腫瘍	3
胚細胞腫瘍	6
脳・脊髄腫瘍	3
その他（診断名も記載すること）	結腸がん、甲状腺がん、食道がん

※AYAがん（19歳～39歳） 147人

過去10年間AYAがん症例数 1953人

三重大学医学部附属病院の小児がん診療の発展

- 昭和３９年井澤 道先生により小児がんの臨床および研究が開始される
- 昭和５０年三重大学独自の小児白血病治療臨床研究を開始する
- 昭和６０年東海地区の小児白血病多施設共同研究を開始する
- 以後臨床および基礎研究において小児がん患者のトータルケアをめざして診療および研究を続けている



昭和50年からの小児がん患者累計

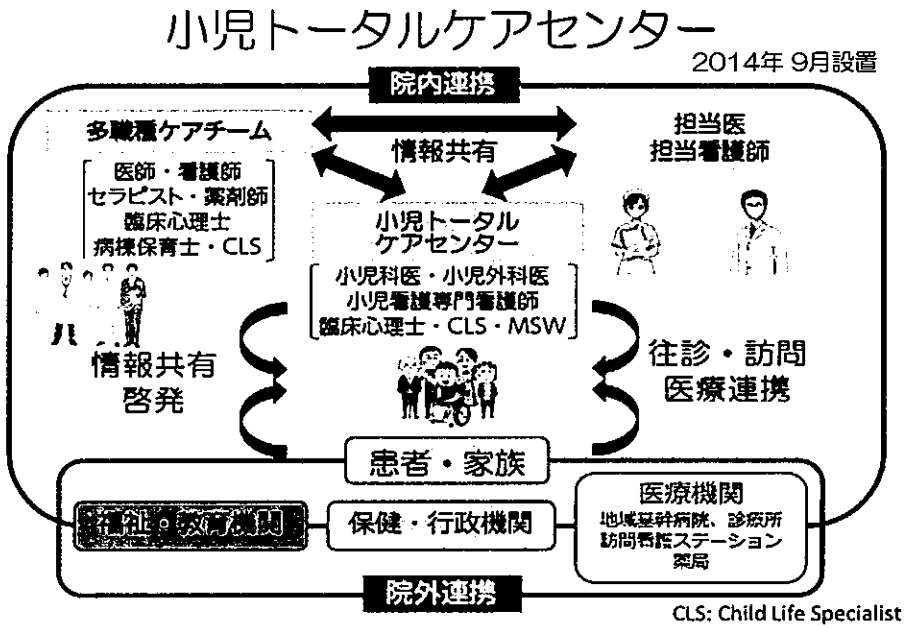
造血器腫瘍	773
ALL	437
AML	115
その他	221
固形腫瘍	636
脳・脊髄腫瘍	192
神経芽腫	122
その他	322
合計	1409

再発造血器腫瘍	201
再発固形腫瘍	182

平成2年からの移植患者累計

造血幹細胞移植	182
自家	67
同種	115

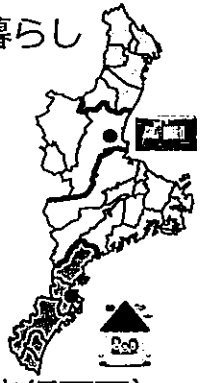
3． 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など



CLS: Child Life Specialist

―症例―

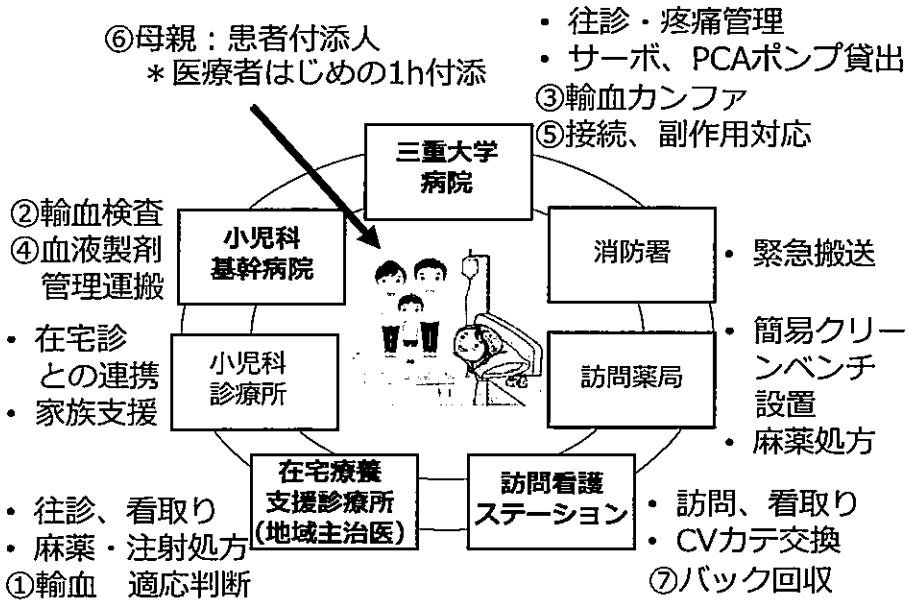
【症例】　3歳4か月　女児（診断時2歳9か月）
【診断】　進行性神経芽腫
【家族構成】　兄(6歳）、両親の4人暮らし
【医療的ケア】
① ロングチューブ留置－持続吸引
② 在宅酸素
③ CVカテーテル管理
④ フェンタニル－PCA管理
⑤ **輸血**



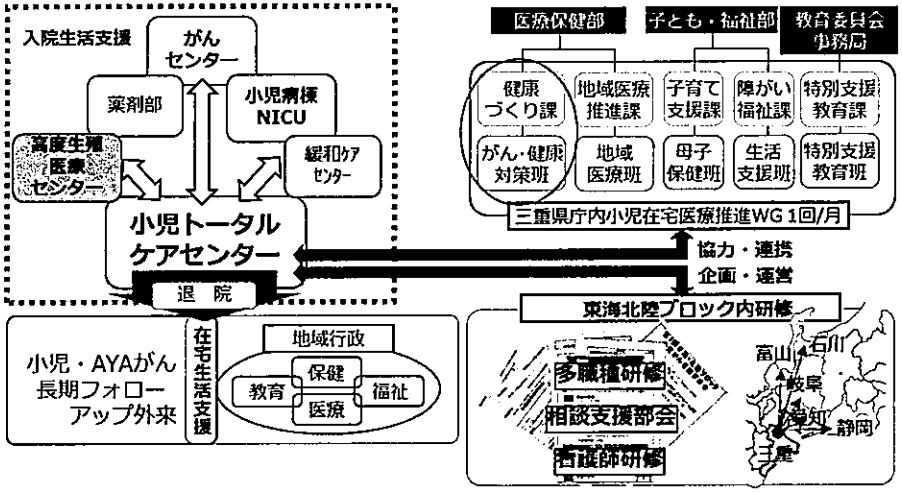
片道車1.5h

【移行時状況】　ベッド上　臥位のみ（歩行不可）
【移行目的】　生まれ育った家に帰したい

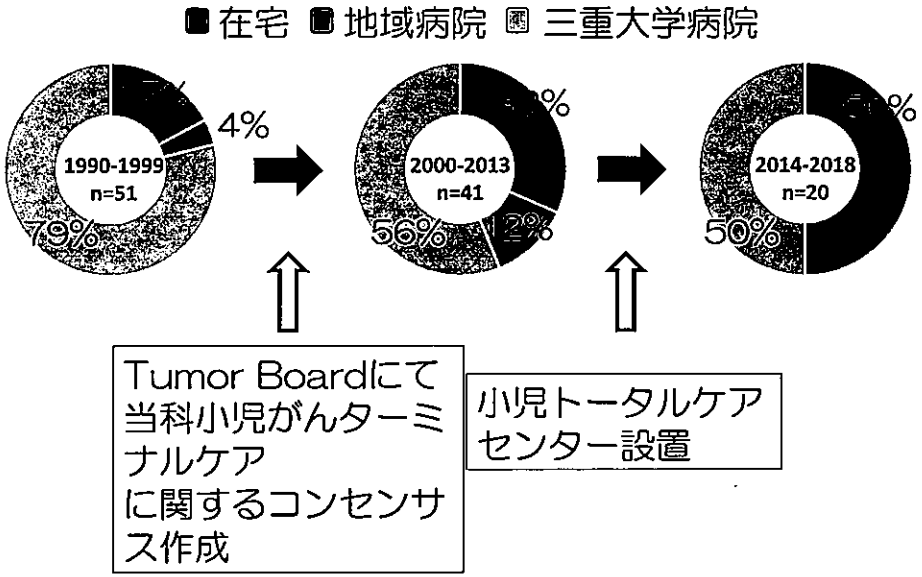
―症例―



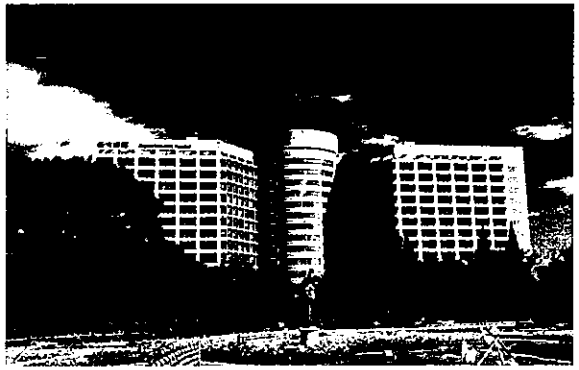
小児トータルケアセンターの多機能化



小児がん終末期における療養場所の推移

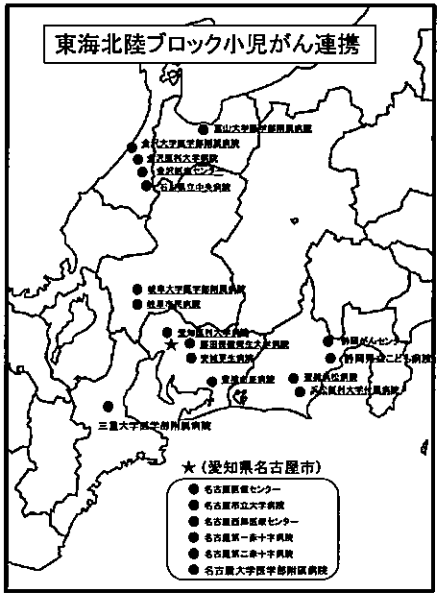


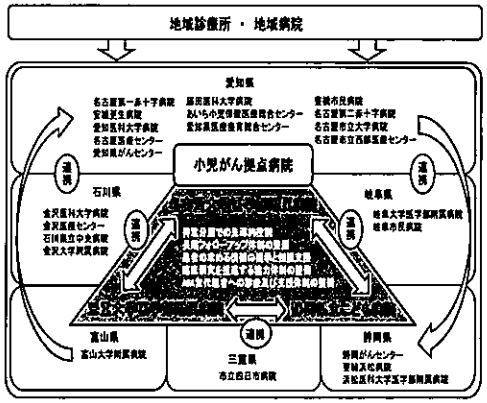
名古屋大学小児科における
小児がん在宅医療への取り組み



名古屋大学医学部附属病院
小児科/小児がん治療センター
西川　英里、　高橋　義行

東海北陸ブロック:小児がん治療連携





施設紹介：名古屋大学小児科

- 病院病床数：1080床
- 小児病棟病床数：37床
- 病棟平均在院日数：16.8日
- 病床稼働率：92.4%
- 同種造血細胞移植件数：31件（2018年度）
- 自家造血細胞移植件数：10件（2018年度）

小児がんの在宅診療への取り組み

大同病院　だいどうクリニック　在宅診療部

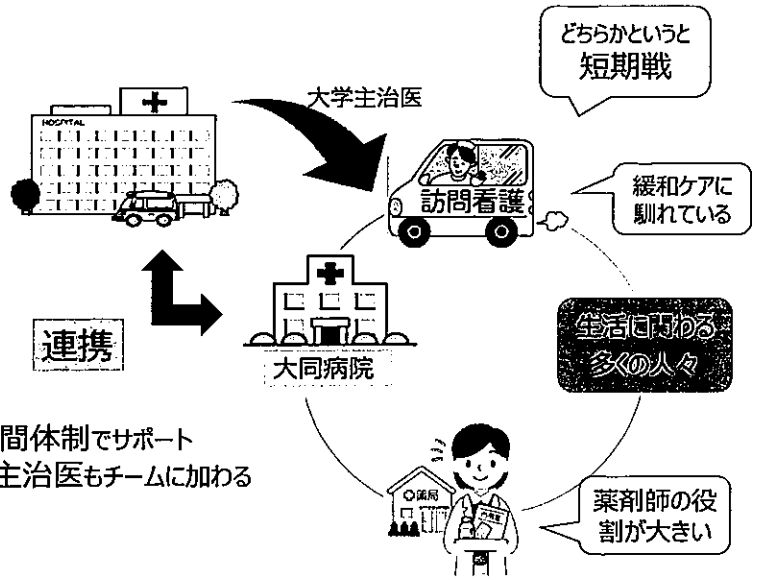
多職種の専門家によるケア

田村泉　　北村千恵子
杉山由加里　大村祐夕乃
大辻塩見　　加藤衣津美
南　正史
柳瀬成希

私たちはめざします。

英国の子どもホスピス　ヘレン・ダグラスハウス

小児がんの在宅診療への取り組み



24時間体制でサポート
大学主治医もチームに加わる

サポート体制

□訪問診療

当院小児科主治医が週１回＋緊急往診

副主治医3名（主治医が対応できない時や終末期の24時間体制）

他の診療科の医師　（緩和ケアや腹水穿刺など）

大学病院の脳外科主治医

□訪問看護ステーション　病状に応じて訪問回数増減

（緩和ケアの知識のある看護師）

□訪問薬剤師

カフティポンプの調整　高カロリー輸液、オピオイドの準備

（緩和ケアの知識のある薬剤師　無菌調剤可能な施設）

施設紹介：その他の取り組み

AYA世代支援・学習支援：

・学校カンファレンス：地元学校と入退院時、進学時
・中高生への学習支援：在籍校から訪問教育実施
・学習支援ボランティアサークル「パルタス」
・クロワッサンス(AYA世代小児がん経験者の会)
：当院で治療を受けた血液・腫瘍疾患経験者（18歳～）を対象とした患者会。2018年8月より活動開始。AYA世代特有の悩みをピアサポートによって支援することを目的としている。年1回の定例会と不定期で食事会を行い、交流を持っている。

＜定例会の様子＞ ＊本人の許可を得て写真を使用しています。

＜案内ポスター＞

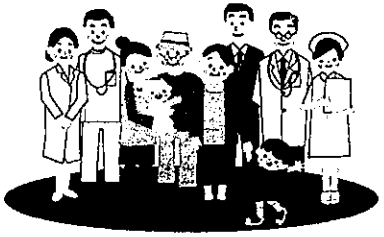
施設紹介：多職種介入型長期フォローアップ外来

多職種で関わる小児長期フォローアップ外来を
2016年12月7日から始動！

今までは・・・

医師が窓口だった…

新体制では・・・



多職種チームで関わる

小児長期フォローアップ外来運営の実際

受診日の1か月前までに予約を受ける

完全予約制

■事前カンファレンス

（第3木曜日　17:30～18:00　医師控室）

参加メンバー：医師・薬剤師・MSW・看護師

＜内容＞
入院中の様子、病名告知の状況、家族背景、治療内容
薬剤の使用量、予測される晩期合併症、利用できる社会資源、
現在の問題点について情報共有し準備する。

2016年12月7日～2019年3月29日までの受診者　のべ61名

謝辞

- 水野美穂子先生
- 大同クリニックの皆様
- 梶山早苗師長
- 村嶋一歩師長
- 鳥本真由美先生
- 佐々木美和さん
- 太田晃嗣さん
- 清水直子さん
- 大池有佳さん
- 濱口歩惟さん
- 山田佳織さん
- 粕田剛資さん
- クロワッサンスの皆様
- 小児科に関わるスタッフの皆様

地域における小児がん関連研修会

東海北陸ブロック

【TV会議システム 中部小児がんセミナー】

2018年9月11日　接続拠点15か所
Ｗｅｂ症例検討会：**参加者88名**

2019年3月15日　接続拠点14か所
小児血液・がんセミナーin中部：**参加者78名**
学会専門医更新単位認定（５単位）

【中部小児がん トータルケア研究会】

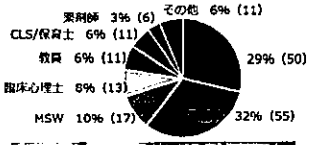
2019年9月28日　名古屋大学病院開催
参加者　116名

【小児がん看護研修会】

2019年2月2日　第1回開催（名古屋大学）
参加者　9施設　26名

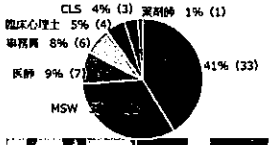
【アウトリチー型 多職種連携研修会（金沢）】

年1回計3回　延べ9施設10職種　174名
職種別内訳　%（人数）



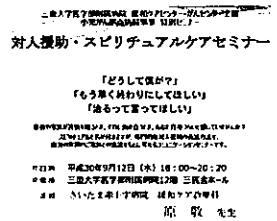
【小児がん相談支援部会】

年1回計3回　延べ１９施設7職種　80名
職種別内訳　%（人数）



【小児AYAがん緩和研修会】

2018年9月12日　第1回開催
（三重大学病院）
参加者　27名



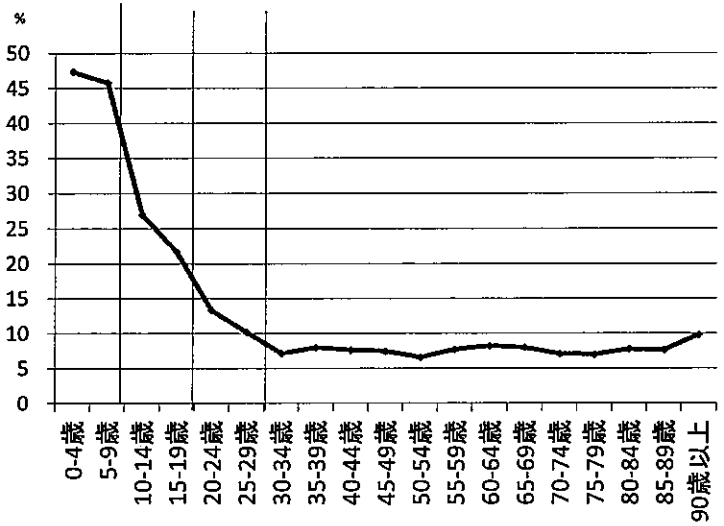
大阪市立総合医療センターにおける小児がん在宅支援

大阪市立総合医療センター
緩和医療科・緩和ケアセンター
多田羅竜平

大阪市立総合医療センターの概要

- 大阪市の中核病院
  - 病床数：1063床
  - 小児病床　約200床
  - 57診療科
- 高度型地域がん診療連携拠点病院
- 小児がん拠点病院

大阪府における当院がん患者の年齢階級別シェア



当院の緩和ケア提供体制

- 緩和ケアセンター
  - 緩和医療科医師：4人
  - 専従看護師：7人
- ２つの緩和ケアチーム
  - 成人がん中心のチーム
  - 小児・AYA・非がん中心のチーム
- 緩和ケアチーム外来
- 緩和ケア病棟（24床）
  - 小児専用病室

ユニバーサル・ワンダー・ルーム
（わが国初の小児専用緩和ケア病室）

地域連携におけるPCTの役割

- 地域との継続的なコミュニケーション
  - PCTによる電話相談、トリアージの体制
  - 合同カンファ
  - SNSの積極的な活用
- 小児緩和ケアの連携カンファレンス
  - 年5回：院内・地域合同の小児緩和ケア学習会
  - 年3回：大阪、奈良、和歌山の小児がん治療施設と緩和ケアカンファレンス
  - 年1回：全国小児緩和ケアチームカンファレンス
- 小児専用緩和ケア病室の活用
  - 緊急時の受け皿、症状緩和、療養環境の調整
- 慈善団体との連携
  - TSURUMIこどもホスピス、MWJ…

TSURUMIこどもホスピス

ACPを地域とつなぐ

- 記録方法を統一
  - アドバンス・ケア・プランニング・シート
  - 病棟、外来、地域と情報を共有
- 話し合いの内容をスタッフ間で共有
  - 病気の治療、療養に対する意向
  - 人生観・価値観・希望、代理意思決定者など
- ファシリテーターの養成
  - 対象患者の拾い上げ、カンファレンスの運営
- 地域との協働
  - 地域との合同カンファで共有
  - ICTも活用しながら

患者家族の意向をつないでゆくために
～共有シートの活用～

■アドバンス・ケア・プランニングシート

【場面】(　　)

□日時(カレンダー)時間(選択)
□場所(病棟・外来・その他選択)
□場面(　　)
□対話をした人
　□患者本人・その他(関係を入力)
　□医療者側(氏名入力)(職種を選択:医師・看護師・薬剤師・MSW・理学療法士・栄養士・その他( ))

【病気や治療、療養に対する気がかり、気持ち】

【本来持っている価値観や信念、死生観、こうありたくない、こうしてほしくない願い】

【病状や予後の理解】

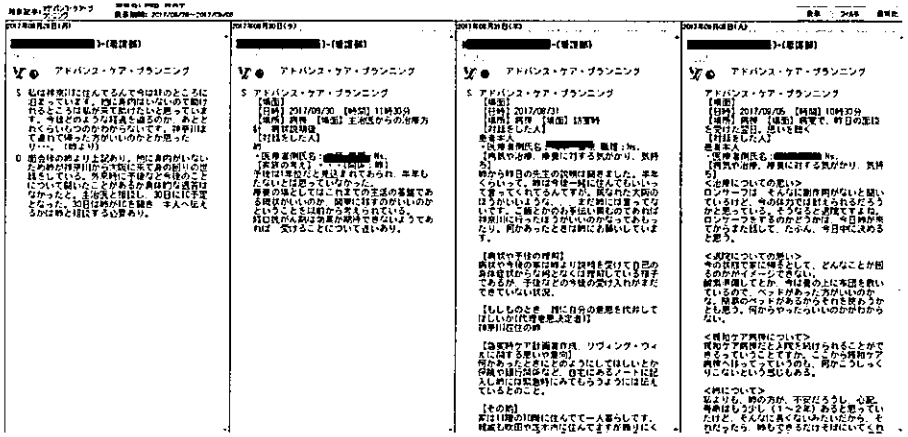
【もしものとき、誰に自分の意思を代弁してほしいか(代理意思決定者)】

【急変時ケア計画書作成やリビング・ウイルに関する思いや意向】

【家族の考え】・・・・(関係　　)

【その他】

アドバンスケアプランニングの記録例



患者の病気との向き合い方、目指すゴールを病棟、緩和ケアチーム、地域が協働して支援する流れができはじめた

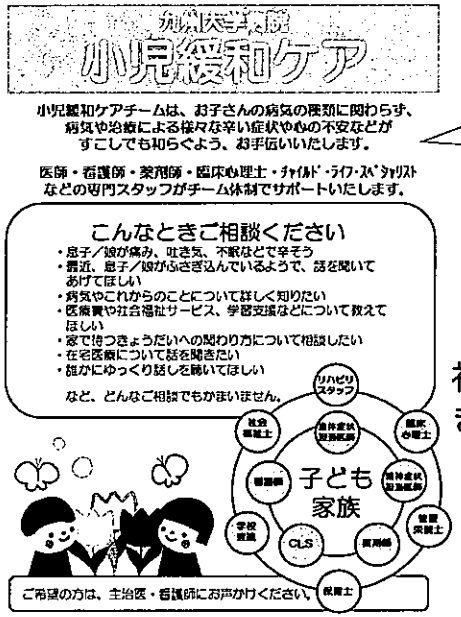
ICTの活用

- Medical Care Stationを用いた連携
  - 患者ごとに地域医療者、家族とグループを作って情報共有
  - AYA世代のピア・サポート
- 分身ロボットを用いた遠隔教育
  - 病院や自宅に居ながら授業に参加

九州大学病院
小児緩和ケアチームにおける
在宅移行の取り組み

九州大学病院小児科　古賀友紀

令和元年度　第一回大隅班班会議　令和元年10月18日（金）東京



院内に掲示しているポスター

症状緩和
気分の落ち込み
今後や将来への不安
社会的資源への情報提供
きょうだいとの関わり方
在宅医療
・
・
・

大学病院小児緩和ケアチーム体制

2015年4月～
対象：小児がん
メンバー
小児科、小児外科、小児歯科、子どものこころの診療部医師
心療内科、薬剤師看護師、理学・作業療法士
臨床心理士、社会福祉士、管理栄養士
院内学校教諭、病棟保育士、CLS

2015年8月～
対象：小児がん＋小児非がん

2016年4月～
対象：小児がん＋非がん＋AYA世代
メンバー
現メンバーに加えて、脳外科、整形外科、血液腫瘍内科・・・

在宅移行数の変遷

2012年1月から2018年12月に小児固形腫瘍で死亡した患児59例（2015年3月までのチーム非介入群28例、それ以降の介入群31例）において、死亡前30日間の（外泊を含む）在宅日数、看取り場所を後方視的に検討。

非介入群vs介入群において、対象疾患種類、年齢中央値に2群間の背景に有意差なし。

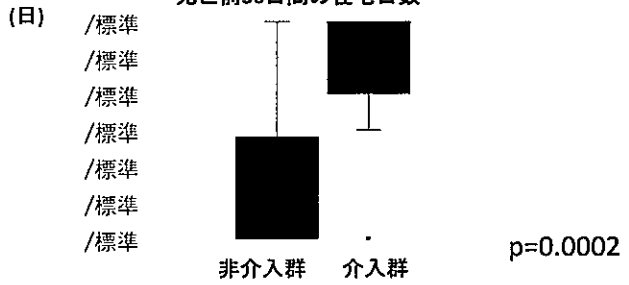
死亡前30日間における在宅日数は、
中央値0日（0-30日）vs 30日（0-30日）(p=0.0002)であり、
介入群において有意に在宅日数の延長を認めた。
さらに、在宅で看取った症例は、17.9%vs 46.7% (p=0.02)であり、
介入群において有意に在宅での看取り症例数が増加した。

2016年12月小児がん看護学会で発表したデータを新たに更新

結果

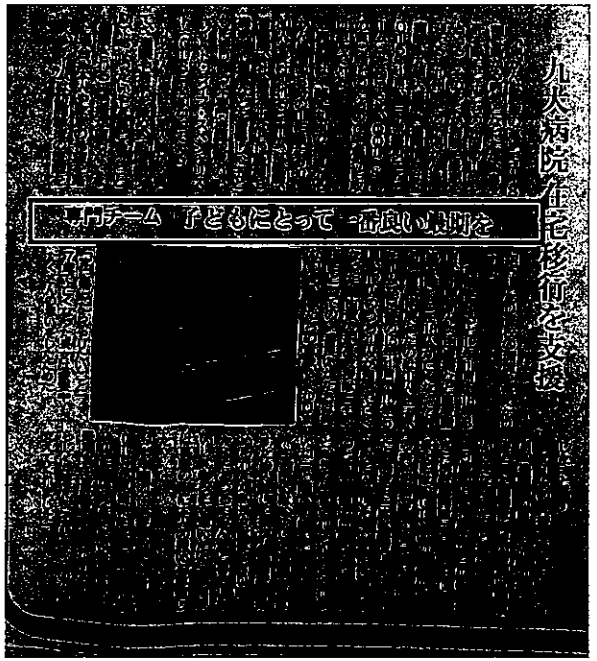
	非介入群	介入群
年齢（中央値）	5歳（1-21歳）	11歳（2－19歳）
死亡前30日間の在宅日数　中央値	0日（0-30日）	30日（0-30日）(p=0.0002)
在宅での看取り	17.9%（5/28例）	46.7%（14/30例）(p=0.02)

死亡前30日間の在宅日数



p=0.0002

将来像

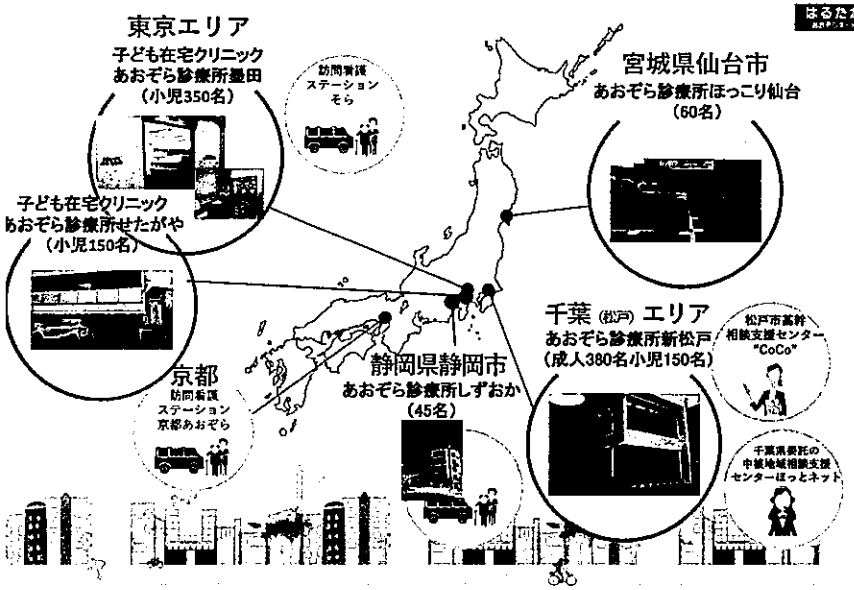


医療法人財団はるたか会の概要と子どもの看取り

医療法人財団はるたか会

2019.10.18

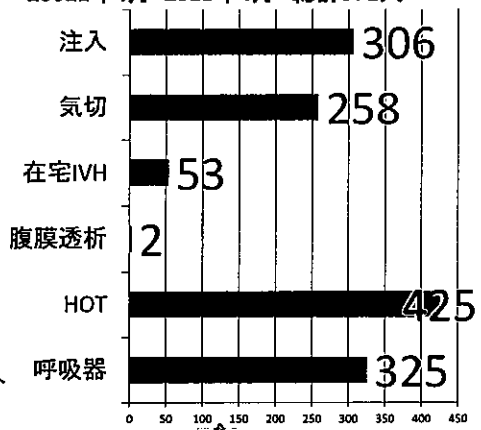
医療法人財団はるたか会 0－100を支える在宅医療



医療法人財団はるたか会の在宅医療

- 成人 380人
- 小児 720人
- 成人は毎年約90人在宅看取り
- 小児は毎年約10人在宅看取り
- 人工呼吸管理 約400人
- スタッフ総数 170人
- 医師 常勤14人非常勤17人

子ども在宅クリニック墨田の患者の医療ケア
20011年4月~2018年4月 総計572人



小児の在宅緩和ケア（がんと非がん）

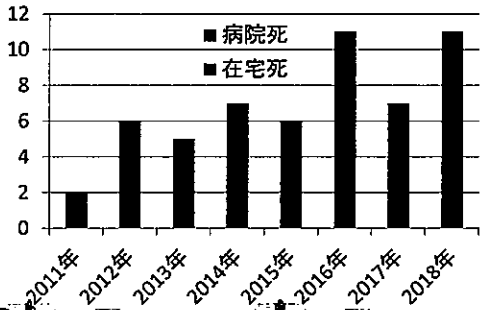
小児在宅患者の死亡者数

- 死亡：205例（1999/4～2018/12）
- 在宅での看取り：85例（41%）
- 死亡患者の疾患

悪性腫瘍：55例
（在宅看取り38人 69%）

非悪性腫瘍：150例
（在宅看取り47人 31%）

医療法人財団はるたか会の
小児（がん）の在宅看取り数の推移



成人の在宅緩和ケア（がんと非がん）

成人在宅患者の死亡者数

・死亡：**1186例**（2011/5～2019/3）

・在宅での看取り：**617例**（52%）

・死亡患者の疾患

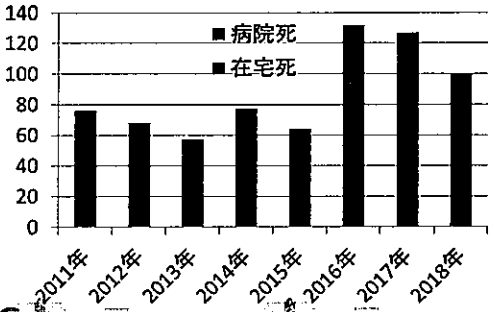
悪性腫瘍：**701例**

（在宅看取り438人 63%）

非悪性腫瘍：**485例**

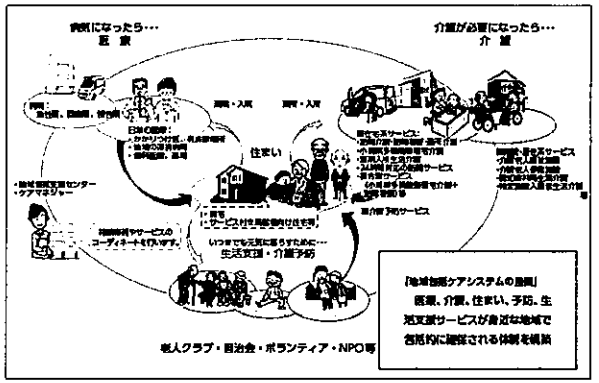
（在宅看取り179人 37%）

医療法人財団はるたか会の
成人（がん）の在宅看取り数の推移



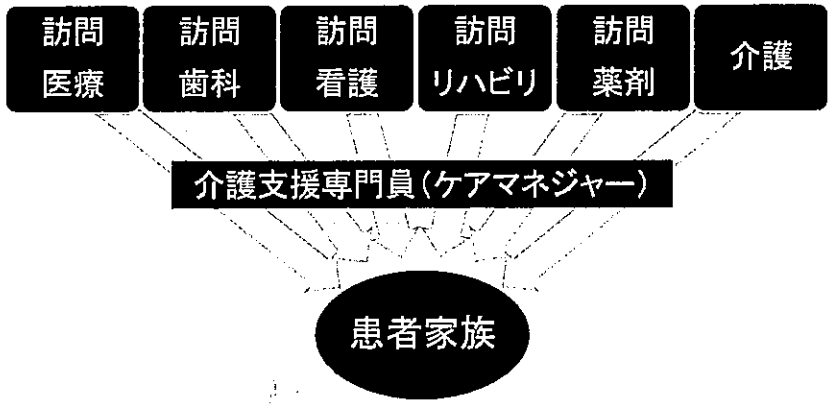
千葉エリアでの取り組み・地域連携（成人）

高齢者における地域包括ケアシステムをベースにする



千葉エリアでの取り組み・地域連携（成人）

地域包括ケアシステムの一員として患者家族を地域で支える



千葉エリアでの取り組み・地域連携（成人）

地域包括ケアシステムを構築しながら
看取り実績を積み重ねながら
地域を耕す

・患者家族は、在宅看取りを選択肢として考えることができる。

・地域包括ケアシステムに基づく在宅サービス提供者は、在宅看取りを希望する患者家族を受け止めることができる。

・病院と同等の緩和ケアを在宅で提供できる。

・複数の医療機器があっても、それらを管理する医療サービスを提供できる。

・訪問看護と連携し、退院後も医療的ケアを継続できる。

・必要があれば連日訪問看護が入れる。

・多職種連携を通じて家族ケアができる。

千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

HARU TAKA はるたか

地域包括ケアシステムでの地域連携を小児に応用する

・病院と同等の緩和ケアを在宅で提供する。

・苦痛症状（疼痛・呼吸苦・痙攣等）のコントロールをつける

白血病：頻回な輸血　呼吸苦（胸水）モルヒネ持続投与　感染症治療

脳腫瘍：頭蓋内亢進症状（痙攣・頭痛）DEX・ミダゾラム・イーケプラ等

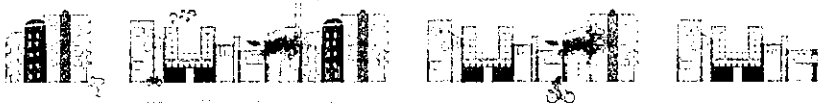
固形腫瘍：疼痛コントロールにオピオイド持続投与　脊髄浸潤

・精神症状（死への恐怖・せん妄等）のケアをする　三環形抗うつ薬

・複数の医療機器を管理する医療サービスを提供する。

人工呼吸器・中心静脈栄養・シリンジポンプ（PCAポンプ）

・訪問看護と連携し、退院後も必要な医療的ケアを継続する。



千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

HARU TAKA はるたか

問題点1（成人と比較して）　在宅移行

・小児がん患者家族は在宅看取りを選択肢として検討しにくく、在宅医療の受容が困難である。また気持ちが揺れることが多い。

・小児の死は受け入れ難い

・在宅医療の認知度は低い　「在宅医療＝死」というイメージ

・積極的な病院治療の選択肢が最期まで残る

・地域包括ケアシステムに基づく在宅サービス提供者は、小児看取り実績が少ないため、在宅看取りを希望する患者家族を受け止めることが難しいケースがある。精神的な負担が大きい。

千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

HARU TAKA はるたか

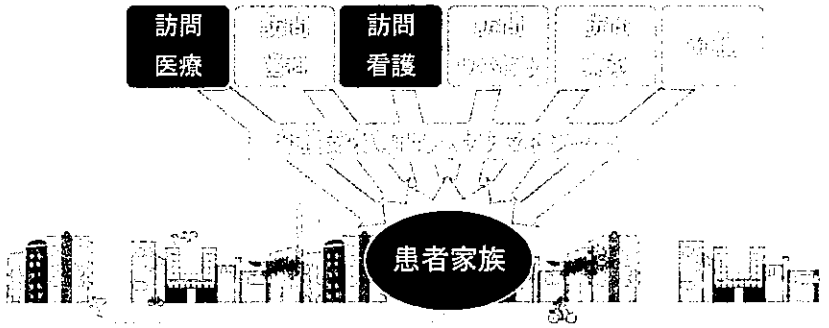
問題点2（成人と比較して）　多職種連携

・小児がん患者を支えられる在宅サービス提供者は少ない。

・訪問医療と訪問看護で支える医療者のみのチームになりがち

・小児訪問リハビリ等の資源は不足しており、病院と比べると在宅移行で患者家族は医療の質がdowngradeした印象を受けることがある

・ケアマネジャーや介護資源はない　家族がハブ機能や介護ケアを担う



千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

HARU TAKA はるたか

問題点3（成人と比較して）　医療

・頻回に入ったり輸血対応ができたりする訪問看護ステーションは少ない。

・苦痛の評価が困難（セルフレポートできない）。

・進行が急速で、症状が多彩なケースが多く、症状コントロールのために頻回な臨時往診と複数の薬剤管理が必要になる。

・主治医病院との日常的な病診連携が必要である（診療情報の共有）。

・成長発達する存在であり、学校と連携する必要がある。

千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

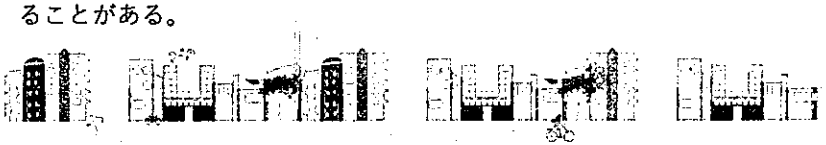
HARU TAKA はるたか

問題点4（成人と比較して）　患者家族支援

・家族の身体的・精神的な負担が大きく、同胞含めた支援が必要になるが、その資源は十分ではない
（例えば在宅にCLSはおらず訪問看護がその役割を部分的に果たすことがある程度）。

・在宅ケアに関与する人が多い。同胞や祖父母を在宅ケアチームに取り込むことが必要（将来のグリーフケアも見据えて）。

・患者の自己決定権に配慮する必要がある。コミュニケーション障害を有することがある。



オレンジの取り組み(ダイジェスト)医療福祉編

オレンジホームケア クリニック
Orange Home-Care Clinic

福井県初の在宅医療専門クリニック
福井県最大の在宅医療クリニック

北陸唯一の“医療的ケア児”専門の施設
オレンジキッズケアラボを運営

薬よりも“つながり”を処方する
新しい発想のかかりつけクリニック
「つながるクリニック」福井市

在宅医療不足地域支援システム
小浜市・中山クリニックと連携協定開始

全国より医療福祉視察多数
Iターン、Uターンによる雇用多数
医師3名、看護師4名がIターン就職

オレンジの取り組み(ダイジェスト)医療介護が要らなくなる仕組み作り編

現時点では制度はないが、医療介護予防、医療費削減、を実践検証中

みんなの保健室

街かどで健康や幸せについて自慢・相談できる
「みんなの保健室」県内４ヶ所
おせっかいパトロールや昼食会なども試行中

退院早期在宅集中ケアチーム
再入院を予防
入院をきっかけにした体力低下を予防・改善

遠隔診療×在宅医療
診療の効率化、災害時などへの強みを検証

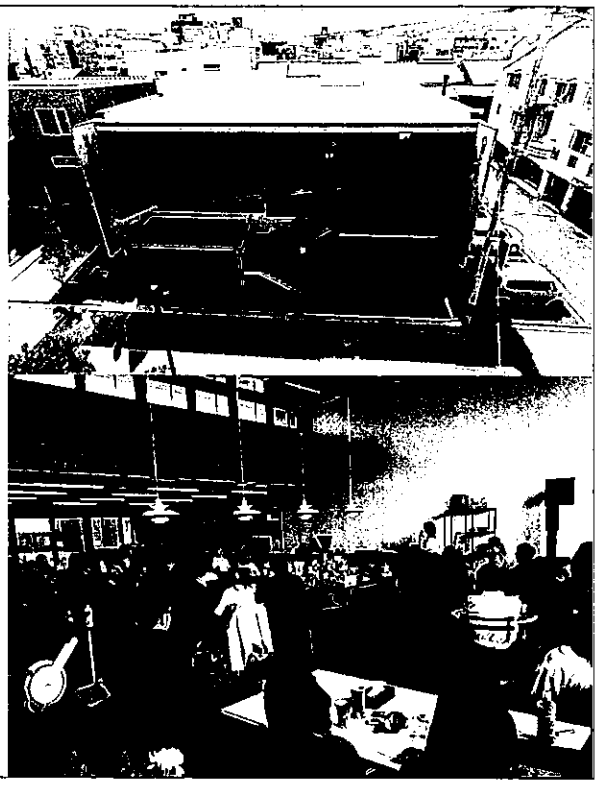
ロボット×在宅医療
ロボットを用いた認知症ケア
障害者の社会復帰支援などを試行

オレンジホームケア
クリニック
Orange Home-Care Clinic

2011年2月開設
福井県福井市(人口26万、高齢化率28%)
24時間365日の在宅医療を
提供する「在宅療養支援診療所」

現在
在宅患者数　約310名
特養患者数　約220名
年間看取り　約140件

小児患者数　40名
（累積 75名）



小児がん治療の現状

初診時年齢,疾患	転機	診療期間	関わりのポイント
5歳　男　脳腫瘍	在宅看取り(6歳)	2014.5-2014.10	経鼻胃管抜去し,食支援でフォロー(栄養士,リハ訪問) 保育士訪問による遊び支援、兄姉支援も
10歳　女　脳腫瘍	病院看取り(10歳)	2015.5-2015.7	母親の想いを聴くために看護師保育士が診療と別に訪問
5歳　女　脳腫瘍	現在9歳 継続中	2015.7- 現在	気管切開,胃ろうあり 地域小学校普通学級に進学(医療ケア児として福井県初)
7歳　男　脳腫瘍	病院看取り(8歳)	2017.8-2018.6	経鼻胃管、気管切開、人工呼吸器
8歳　女　白血病	現在8歳 継続中	2019.7- 現在	21トリソミー　AMLL　CVカテーテル ブリナツモマブ治療継続、入院/在宅併用