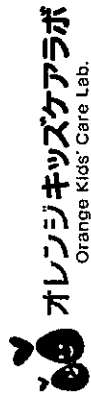


# オレンジホームケアクリニックにおける 小児在宅医療と小児がん診療



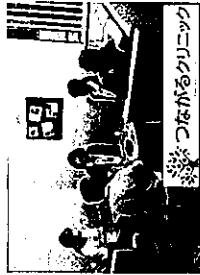
2020.1.17.

紅谷 浩之

## オレンジの取り組み(ダイジェスト)医療福祉



福岡県初の在宅医療専門クリニック  
福岡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

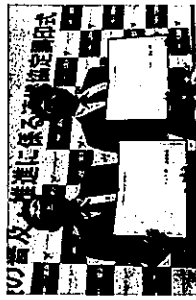


薬よりも“つながり”を処方する  
新しい発想のかかりつけクリニック  
「つながるクリニック」福井市



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)医療介護がもたらなくなる仕組み作り

現時点では制度はないが、医療介護予防、医療費削減、実践検証中



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屋食会なども試行中

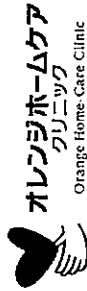


退院早期在宅集中ケアチーム  
再入院を予防  
入院をきっかけにした体力低下を予防・改善



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

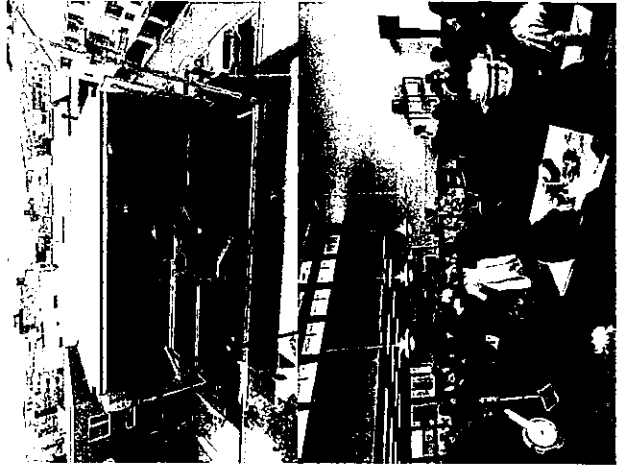


2011年2月開設  
福岡県福井市(人口26万、高齢化率28%)  
24時間365日の在宅医療を  
提供する「在宅療養支援診療所」

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)

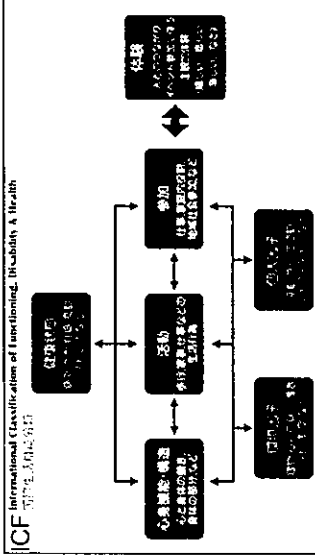
小児看取りは  
9年間で15人  
(入院6人, 在宅4人, 緊急5人)

Be Happy!



多機能型障害児者施設 (主として重症心身障害児者・医療的ケア児)

- ★児童発達支援
- ★放課後等デイサービス
- ★生活介護
- ★保育所等訪問支援
- ★訪問型児童発達支援 (自宅へ、病院へ、施設へ)
- ★相談支援
- ★日中一時支援



**小児がん患者の在宅ケア現状**

初診時年齢(歳)	性別	診断時期	経過	在宅期間	現状
5歳	男	脳腫瘍	在宅看取り(6歳)	2014.5-2014.10	経鼻胃管抜去し、食支援でフモロー(栄養士、リハ訪問) 保育士訪問による遊び支援、兄弟支援も
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(6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カテーター プリナツモマップ治療継続、入院在宅併用

**在宅看取りの事例**

- 5歳男児、脳腫瘍
- <導入> 別件で県立病院小児病棟にいる際に、師長より相談あり  
「咳下嘔害が出現し、入院となったが、本人が家に帰りたくてずっと泣いている  
両親も帰る手段があるのであれば、早く帰りたいと願っている、相談に乗ってもらえないか」  
病棟の廊下で母親と面談。在宅医療でできること、などを説明。すぐに母親は在宅移行を希望  
すぐに師長に脳外科主治医を呼んでもらい、ナーースステーションで「立ち話カンファレンス」翌日退院と決めた
  - <ADL> 寝たきり、腕・指先が少し動く程度(テレビゲームは可能)
  - <方針> 本人の嫌がることはしない=家にいる  
優しくごす、家族のごす
  - <食事> 咳下嘔害が出てから経鼻胃管となったが、本人がとても嫌がっていたため抜去  
その後は栄養士・作業療法士・保育士が関わり食事の工夫→最後まで経口摂取できた
  - <遊び> 保育士が積極的に介入、パズルを利用して散歩やザリガニ取り、通っていた保育園へのお出かけなど  
体調変化時も看護師が付き添いながらも遊びを重視した
  - <兄弟> 小学生の兄弟もケアに参加 2人の想いを聞いたり支えたりを看護師・保育士が行う
  - <看取> AM4時、自宅で逝去 医師・看護師・保育士で訪問、家族のケアも行う
  - <その後> 保育士が兄弟と手紙のやり取り、グリーンケア訪問など継続

**大事にしたいこと**

- 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
- 人会議  
大切な話し合いには、本人に必ず参加してもらう  
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















# 「助けてママ！」

1 川崎 真知子  
手紙を拝読し、とてもうれしく思っています。昨日の呼吸机の話を拝読させていただきました。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。

2 大塚 真知子  
手紙を拝読し、とてもうれしく思っています。昨日の呼吸机の話を拝読させていただきました。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。

私達家族はともにも思っています。あれから1年が過ぎました。ナルちゃんや看護士と一緒に過ごしていますが、先生方や看護士の方の皆さんが、家族のように接して支えて下さっているからこそのです。「こんな状態で帰る事には不安がっぱい、病棟の木村さんには特に手技の指導や不安や悩みをたくさん聞いて頂きました。その不安などを先生に伝えて下さり、先生に感謝しています。



お母さんからのコメント  
つぶやき、感謝の言葉...  
度重なる入院で「家に帰りたい」と思えたのは、この素晴らしいチームのおかげです。なにより、このチームを見つけてくれた大塚さんには本当に感謝しています。ありがとうございました。

ナルちゃんの事例が、誰かの家族を救う参考になれば嬉しいです。  
病棟にもナルちゃんや家族を支えてくれるチームがあり、お家にもナルちゃんやチームがあり、私達家族は、病気に恵まれないけれど、素晴らしいチームに恵まれて、今も共に生きられる事に感謝しています。  
患者や家族が選択した事が、医療従事者にとって良いと思われず、納得行くまで話し合う機会が持てると良いと思います。

# 人工呼吸器 お別れの準備

川崎 真知子  
手紙を拝読し、とてもうれしく思っています。昨日の呼吸机の話を拝読させていただきました。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。

在宅にて、オゾンマイヤーから穿刺、脳圧コントロール。お守りとして人工呼吸器も準備

在宅にて、オゾンマイヤーから穿刺、脳圧コントロール。お守りとして人工呼吸器も準備

お別れの日...  
本日ナルちゃんを天使に、なりました。  
たくさん愛情を注いで頂き本当にありがとうございました。また、私達家族を支えて下さった事に感謝しています。もともと一緒にご一緒して頂いて、ナルちゃんは疲れてしまっただけです。私達のご家族に感謝しています。本当に、本当にありがとうございました。

3 大塚 真知子  
手紙を拝読し、とてもうれしく思っています。昨日の呼吸机の話を拝読させていただきました。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。

4 大塚 真知子  
手紙を拝読し、とてもうれしく思っています。昨日の呼吸机の話を拝読させていただきました。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。呼吸器に入管されてお、呼吸机で呼吸を続けることが出来たこと、とてもうれしく思っています。

## 看取り後の日々・・・

まだ一歩踏み出せずにいます。今は膨大なカルテを見ながら当時の事を振り返り、あの時は気が付かなかった事が今更ながらです。気が付く事があります。

医療従事者の皆さまが、私達家族の思いに寄り添って、また、叫ぶる為を考え下さって頂いたことに感謝しています。

小林栞央さんと島期は在宅医療に挑まれて岸老蔵さんの言葉が当時の私達の思いと重なります。改めて在宅医療は家族の大切な時間になると思いました。沢山の人の理解が広がり、支えて下さる地域の連携が進む事を願います。

こんばんは  
お久しぶりです。

小ざないの会の会にお父さんと一緒に参加しました。ババさんチームでお父さんもお話して良かったです。いろんな方の想いを伺って、私居場所が出来たような気がしました。

11月も参加させて頂きたいと思っています。

大澤さんとお会いできるんですね!楽しみです。

1年前の出来事をお父さんと話しています。ガンマナイフが効果なく落ち込んだ事を思い出したりして、辛かったけれど大切な日々だったと振り返ります。

私は、9月から呼吸器科の研修に参加し来月から病院で実習です。( 病院と言う少し辺鄙な所です)なるちゃんに怖い事をしていたんだと改めて実感しています。

こうしていろんな方と繋がりを持てたのもなるちゃんののおかげですね。

病院のお世話になった皆様もお変わりありませんか? 葉さんが、増して下さったのでお体には気をつけて、患者さんやご家族を支えてあげて下さいませ。

🙏

結果は変えられないかもしれませんが、

しかし、選択肢を示して一緒に悩み、考えたり

電話するほどではないけれど、日常のちょっとしたことを共有できたり

病院と地域の多職種つながりがあり寄って寄り添うことは、患者さんにもご家族にも安心していただけるように思えます・・・。

そしてそれは、小児在宅に不慣れた地域のみなさんにとってもまた、在宅現場を知らない病院スタッフにとっても学びあう機会になると実感しています。

せめて、ワーカーとしてできることをお手伝いしていきたく思っていますのでご指示のほどお願い申し上げます。

## 学びと就労と社会参加の支援

同じ病気でいても、患者さんの気持ちや社会的状況によって、心遣いは異なります。

ここでは主にAYA (Adolescents and Young Adults) 若年患者を支援し、よほど活発な世代の若者さんから経験を学ぶ機会を創出する取組を報告いたします。

もちろん、他の世代の方についても機会とは異なります。

別冊の「患者生活を支えるサポート」も合わせてお読みください。  
ご質問・ご感想はソーシャルワーカーまで、お気軽にお寄せ下さい。

大阪府社会福祉院センター  
ソーシャルワーカー  
2018.7.18

### ◆ 学習や学校のこと ◆

無期入院によって、学校の勉強が中断された方、または、病状が重なり入院した方が、電子の学校や研修機関などと連携して勉強しています。

#### Q. 院内学級は小・中学校のみですか？

高校の院内学級については、全国的にもほとんど取組がないのが現状です。(100 年現在)  
小・中学校に関しては、当院にも院内学級があり、たとえ短期間(1 週間ほど)であっても授業を実施して学べます。  
他院の方や私学の方も対象です。  
一層質の高い授業や学習環境の上、医師も参加しているため、(個別)には他の病院よりも、質の高い授業が受けられると好評です。  
主治医の許可が必要ですが、情報の上、お気軽にご相談下さい。

#### Q. 高校生への入院中の学習支援は？

自治体によっては、教員を特別に派遣してくれる事業もありますが、以下のように限られた自治体のみです。(100 年現在)  
それ以外では、ICT の活用による遠隔授業など、学校独自の支援もありますので、まずは学校にご確認ください。

【大塚南】国立豊後短期大学 学生支援事業  
【伊奈】大塚南立高校 生徒支援  
※ 学校が 30 日以上入院を要する方、  
※ 子供の生徒と勉強したい親戚、単独来院は不可。

【京都府】小規模特許認定養護医療専門学校 支援事業  
【伊奈】宇都府立高校 生徒支援  
※ 主治医が 30 日以上入院を要すると判断した方。

### 例えば・・・高校生の学習支援



#### Q. 院内学級以外の学習支援の場は？

【e-学習室】  
・入院中の中学生以上の患者さんが自由に使える学習部屋です。互いに7 階の奥にあります。  
→ 7 階の奥は各病棟看護婦にて相談下さい。  
【e-学習室】  
・療養病棟の奥と大学生ホスデンアの交換を兼ね、勉強部屋とした学習室があります。  
→ 入院・外来問わず利用できます。  
・入院中の場合、学生さんの都合がつかば、病室に訪問して勉強することも可能です。  
→ 毎週金曜 13:30~16:30 2F 多目的室にて開催。  
→ 主治医や療養相談室教員、ご家族の方にご相談下さい。  
【療養相談室】  
・専門の教員が、学校に関するご相談に乗っています。  
→ すみやかに7 階の奥にあります。

#### Q. 受験を控えています。

院内学級や療養病棟の先生方はもちろん、医師も可能が限り、後日課を考慮し、主治医と面立を立との配慮をしております。学校によっては院内学級などで受験できる場合も御座りますので、受験におきかたは必ず主治医と面立を立との配慮をしております。しかし状況によっては、無理をせず、翌年に受験の方が未来の力を発揮できる場合も御座りますので、いざいにしては主治医や医療スタッフ、教員らとよく相談しながら進めて下さい。

大学受験についても同様に、医療機関としてできる限りの配慮をしておりますので他へお伝えいただく相談してください。



分身ロボット Kubiy Orihime などによる学校参加の支援

### 学びと就労と社会参加の支援

岡山県でも、患者さんの生活の質を向上させるために、心と体の両方をサポートする取り組みを行っています。  
ここでは、AYA (Adaptive and Young Adult) 学習支援事業として、今と将来を考えた形で、学びと就労の両方をサポートしています。  
6 歳から、他の世代の方と比べても、学びと就労の両方をサポートしています。  
別冊の「患者さん生活の質を向上させるために」をご覧ください。  
ご質問は、研修センターのケアマネージャーまでお問い合わせください。

大塚南立社会医療センター  
研修センター  
2023.3.現在

### ◆学習や学校のこと◆

長期入院によって、学校の勉強が中断されたり遅れたりした場合は、前次スクワや院内学級の院生が、地元の学校や関係機関などと連携して支援しています。

### Q. 院内学級は小・中学校のみですか？

→ 院内学級の形態については、全国的にもほとんど共通がないので、院内学級は、小・中学校の形態が中心です。小・中学校に入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### Q. 高校生への入院中の学習支援は？

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### 例えば... 高校生の学習支援

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### Q. 院内学級以外の学習支援の場は？

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### Q. 受験を控えています。

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### 例えば... 高校生の学習支援

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### ◆障がい福祉サービスとしての就労支援◆

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### Q. どのような種類があるの？

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### 例えば... 患者さんそれぞれの能力・強みを生かした就労や社会参加の支援について

### Q. 障害者手帳を持つことに抵抗があります。他人に知られたらどうするの？

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### Q. 手帳取得のメリット・デメリットは？

→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。→ 入院している院生が、院内学級に参加して学びます。

### 患者さんから、就労の近況報告。SNSなら他県に帰った方にも寄り添える！

ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

7.9 17:27

こんにちは、お久しぶりです。

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

### 患者さんやご家族から、近況報告。SNSなら他県に帰った方にも寄り添える！

ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！

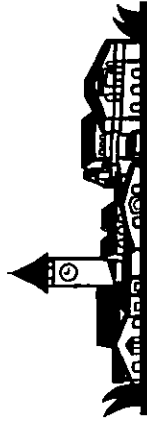
返信ありがとうございます！

返信ありがとうございます！



## 二次病院で 看取られた 2症例

専門病院としての  
一般病院・患者/家族  
とのかわり



長野県立こども病院 血液腫瘍科

倉田 敬

2020年1月17日 大陣班会議

## 症例①

[症例]7歳男児Rくん

[病名]後縦隔原発神経芽腫stageIV

[既往歴]発達障害

[経過]5歳時に発症し、神経症状の急速な進行があり、入院日より化学療法を開始した。大量化学療法、局所照射を含む治療を1年半行い、MIBGシンチでの全身の異常集積が消失した。2か月後に全身骨髄の転移で再発した。外来内服化学療法を続けたが、骨髄抑制も強くなり四肢の疼痛も強くなったことからナルサス、リリカを開始した。

## ここままでA病院と相談済みのこと

・再発時のカンファレンスで確認済みの事項  
小児科医、在宅医、緩和ケア医同席のもと

- ①疼痛コントロールはできる(緩和ケア内科併診)
- ②必要時に輸血をする(ただし入院で行う)  
→血液センターの洗浄血小板輸血使用
- ③訪問看護の介入は元気なうちから  
→訪問診療医とも顔合わせをする。

## 実際にA病院に移行してからのやりとり

小児科T先生(腎臓専門)と

- ①緊急の場合は洗浄血小板でなくても大丈夫ですか？  
→アレルギーが出るとその日は輸血しにくいので、  
洗浄血小板にしてください。緊急性が高ければこども病院で  
洗浄して輸血します。
- ②頭蓋骨病変に放射線照射はしないでいいですか？  
→ここに照射してもイタチごっこになるので考えていません。  
照射で骨髄抑制も強くなるので、やめたほうがいいです。
- ③腕の痛みが強いのですが、どこまで原因検索をしたら  
いいですか？  
→原因検索も大事ですが、緩和ケア医のY先生に  
相談してみてください。

## 実際にA病院に移行してからのやりとり

緩和ケア医Y先生と

①腕の痛みはリリカ増量、ナルサス減量で改善しました。  
→とも病院退院後の嘔吐はオランザピンで抑えられました。  
→痛みのコントロールはY先生に任せます。

②足の痛みも出てきましたが、照射はどうですか？  
→経験があまりないので、ご両親の意向次第だと思います。  
(結局照射は行わず)

## 実際にA病院に移行してからのやりとり

母からRくんがPICCを入れて欲しいと言っていると連絡があったことを踏まえて

小児科T先生と

①現状ではPICCを留置する際のリスクも高いですし、抹消ルートで頑張ろうと思います。  
→末梢ルートを留置したまま訪問看護師さんにフラッシュしてもらおうと思います。

②血液内科の先生に出血症状がないのに検査結果だけで輸血をする必要はないと言われました。  
→曜日を決めて輸血をすると思います。  
在宅で輸血をするという方法もありますし、困ったときはいつでもどこでも病院で対応します。

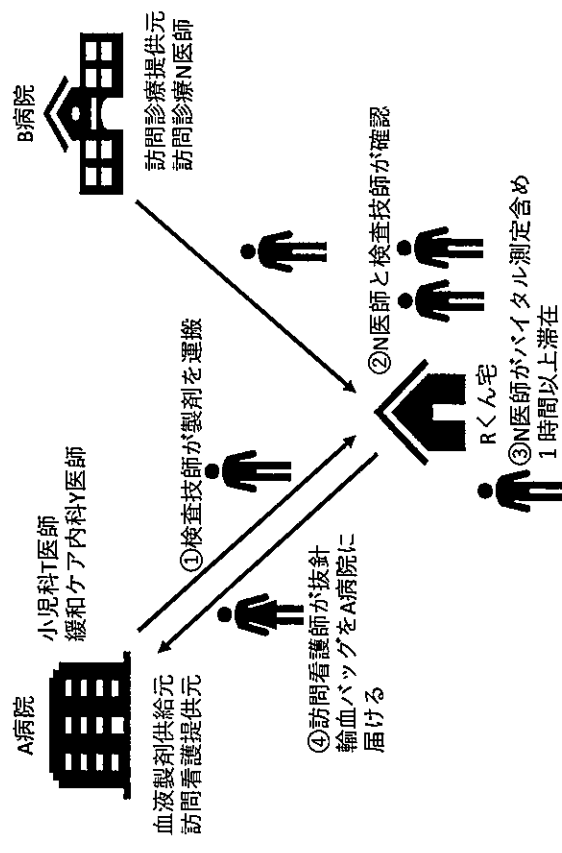
A病院を選んだ方法

月曜日に外来で赤血球、血小板を輸血し、ルートはキープしたまま金曜日に在宅で血小板輸血をする。

## 死後のカンファレンスで分かったこと

- ・週2,3回の輸血のための通院は難しく、倫理委員会、輸血委員会、院長の承認を得て行った。在宅輸血の方針を決めてからから1週間で在宅輸血をできるようにした。
- ・在宅輸血を行ったことで、RくんのQOLは向上した。
- ・疼痛管理は最終的にフェントステープ、リリカ、ナルラピドで行った。  
→本人の訴えが明確で薬剤の投与量調節はしやすかった。

## 実際の在宅輸血の方法



## 在宅輸血の問題点と解決法

## 二次病院での在宅医療がうまくいった要因

- ・血小板製剤でアレルギー症状が出た場合どうするか？  
→洗浄血小板だったため、アレルギー症状出現の可能性が低かった。
- ・血液製剤払い出しの施設と輸血を実施する医師の施設が異なる。  
→A病院医師が輸血実施に行くことは現実的ではない。  
→N医師が元A病院医師で、委託医としてA病院に在籍していたため、N医師が行った。
- ・医師を派遣しているB病院には診療報酬が発生しない。  
→輸血前日にB病院の在宅診療として訪問し、輸血の際はA病院からの往診とした。

- ・ご両親の自宅で看取するという決意があった。
- ・全般の管理、疼痛管理、在宅医療としっかりと分業ができた。
- ・個々の頑張りに頼るだけではなく、診療報酬もしっかり請求できる方法を取っていた。
- ・血液センターに洗浄血小板をオーダーできた。
- ・想定外のトラブルがなかった。
- ・予後について医療者が本人と話すことがなかった。
- ・小児腫瘍科医として適切なアドバイスができた。

## 症例②

[症例]7歳男児Kくん

[病名]脳幹神経腫

[既往歴]発達障害

[経過]7歳時に発症し、放射線化学療法、摘出を行ったが、再増大を認め、放射線再照射を行った。再照射後も広範な播種を認めた。水頭症をきたしたが、両親の希望でVPシャントを留置した。その後も広範な播種を認めた。意識障害があり地域のB病院に搬送された。

## ここまででB病院と相談済みのこと

- ・再増大時のカンファレンスで確認済みの事項

①訪問診療・訪問看護は介入済み

②今後の見通しについてお話

- ・急変の可能性あるが、DNARは取っていない。  
→急変時の対応をどうするか
- ・父の受け入れの問題(パネル検査の希望あり)



## ご両親へのお話の中で小児腫瘍科医として伝えたこと

[経過]シヤント不全と診断され、B病院脳外科により脳室ドレナージ施行、その後VPシヤント再留置するも意識障害は改善せず。

B病院小児科医と相談し、両親への説明のさいに、同席することになった。

- ①余命 後1ヶ月はなく、数日で亡くなる可能性が高い。
- ②分子標的薬や化学療法をやって欲しいという父に対して  
・移動のリスクが大きい。  
・抗がん剤を投与して改善する段階ではない。  
・B病院で小児に抗がん剤を投与したことはなく、希望するならこども病院に転院してください。
- ③一泊でも外泊させてあげたいというB病院小児科医に対して  
・家族の決意がないので、帰りたいという訴えがなければ無理して外泊させる必要はない。

両親への説明の10日後、KくんはB病院で家族、親類に見守られ永眠された。

## 2症例の経験で工夫したこと

- ・二次病院の考えを尊重し、でしゃばらない。
- ・疑問点にはしっかりアドバイス。
- ・二次病院が迷わないよう決めるところは決めきる。
- ・家族の覚悟を見極めておく。
- ・成人の診療科の医師も積極的に巻き込む。
- ・移行前だけでなく、死亡後もカンファレンスをしてフィードバックする(ねぎらう)。

## 背景

- 子どもへの病状説明については、広く必要性が議論され、多くの施設で取組みが進んでいる<sup>1)2)</sup>。
- しかし、根治が難しくなった時の予後告知は、親の意向や対応の困難感もあり、事例に限られている現状がある<sup>3)4)</sup>。
- 子ども本人の意思を尊重した終末期ケアを考える上で、予後をどう伝え、支えるかは、大きな課題である。

### 参考文献

- 1) 原田豊彦, 相吉聖, 祖江由紀子: 医療を要ける子どもへの上手なかわり方, 日本看護協会出版会, 2013
- 2) 梶田浩子, ターミナルケア, 2002; 12, 2, 93-97
- 3) Yotani N. et al. J Pediatr. 2017;182:356-362.
- 4) Yoshida S. et al Support Care Cancer. 2018;26:3861-3871.

## 最期の時間を在宅で過ごすことを選んだ 高校生の一例

～予後告知前後の発言の発言に焦点を当てて～

○西川英里、佐々木美和、濱良梨子、牧田夏美、萩原沙織、清水直子、村嶋一步、梶山早苗、高橋義行  
名古屋大学医学部附属病院

## Aさんの紹介

性別：女性

年齢：14歳発症→18歳永眠

家族：父、母、二人の妹

診断：滑膜肉腫

初診時：左後縦隔原発、左胸壁転移あり

再発①：左肺転移

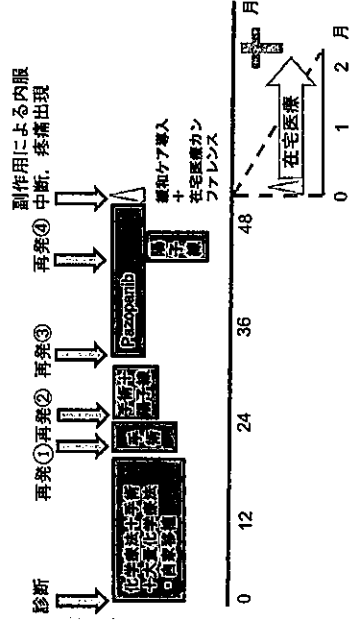
再発②：左胸壁転移

再発③：右肺多発転移

再発④：右肺転移

性格：友達が多く、はつと明るく社交的  
学校では役員を務め、学力も高く、理解力あり  
思春期特有の葛藤はあるが、家族関係も良好

## 臨床経過



## 経過①

根治を目指した治療の時期  
(中学2年生～高校生)

診断→化学療法・手術・  
自家末梢血幹細胞移植

再発 →手術

再々発 →手術・放射線照射

## Aさんの言葉・様子

(病状を聞くのは)怖いけど、分らない方が嫌だし、  
気になっちゃつ気持ちの方が強いな。

がんの治療は大変だし、嫌だけど、治るからいいよ。

- 院内学校や「中高生の会」に積極的に参加
- 地元のお友達ともLINE等で、日常的に交流あり
- 親しい友達を亡くす経験もした



**病状を理髪して治療に臨み、知りたいたい気持ちも明確**

**友達が重要な存在であり、支えであった**

## 経過②

両親には根治不能と説明されたが、  
本人には伝えられなかった時期  
(高校2年生)

3度目の再発・多発転移

→外来通院での治療  
抗がん剤の内服

## 両親の言葉・様子

嘘は、つきたくない...  
でも、僕たちも、まだ治す希望を持っているんです。

いつかは、(予後を)伝えないといけないと思う。  
でも、今希望をなくしたら、今のキラキラした毎日が  
終わってしまつ気がして...  
今は、このまま日常を大切にしたいです。

- 他院での治療を含め、治療法を模索
- 本人には、根治への希望を持った説明を希望された



**予告告知の必要性は感じておられたが、  
治療への希望も強く、相談を重ねたが告知には至らず**

## Aさんの言葉・様子



次再発したら手はないって言われてたけど、新しい内服薬があるんだって。よかったあー。「もう治らない」って言われたらどうしようっていうのは考えてるよ。友達に何て伝えようかなとか...

みんな死ぬのにな、どうしてみんな死ぬのが怖いのかな...「死んだら天使が迎えに来て...」って小説を読んだの。死にたいわけじゃないけど、そう考えるとちよつと楽しい。

- ☐ 楽しく高校に通学
- ☐ オープンキャンパスにも行き、志望校を考え始める

予後の不安は感じながらも、将来の希望を思い描いていた  
厳しい予後を受け止める心の準備は始めていた印象

## 経過③

本人に根治不能と説明する直前  
(高校3年生)

4度目の再発  
痛みへの出現

## Aさんの発言



今度こそ、治らないって言われるかな...怖い。治らないなら、もう手術も抗がん剤もやりたくない。好きなことしたい。ピアス開けたい。受検勉強はやめたい。

こんなこと(治らないなら...と)考えてるって、親には言えない。

もし治らないなら、私は残りを特別な時間にしたけれど、親が(手術を)願ったりするなら、きっと「特別じゃなくてもいいから、最期まで普通の生活をしてほしい」ってことだよな。

厳しい予後を予感し、聞く覚悟を伝えてくれた  
同時に、両親への気遣いや理解を示していた

## 両親の発言



痛みがあるし、もう隠せない。精神的に孤独にしたくないので、3人で先生の話を聞こうと思います。



今伝えないと、これからの大事な相談ができないから...

両親が治療の限界を受け止めたことを契機に、  
“厳しい予後もAさんなりに受け止めるだろう”と  
両親とスタッフで共通認識を持ち、予後告知に至った

## 経過③

本人に根治不能と説明した後  
(高校3年生)

在宅ケアチーム  
緩和ケアチームの紹介

## Aさんの発言



家に帰りたい。もう病院は嫌。

(厳しい予後を)私は聞けて良かったよ。  
でも、あとどれだけ時間が残されているかは聞かないことにする。  
聞いたら、その通りになっちゃやう気がするから。

もっと落ち込むかなーって思ったけど、わりと大丈夫。  
私、変かな? 「ついに来たかー」って感じ。

あれもこれもしたいって、先が考えられてるから、良かった。

でも、友達に何て伝えるかを考えると泣けちゃう...  
きつと泣かせちゃうね... 妹にも伝えなきゃ。

揺れながらも、覚悟や解放感も感じられる印象  
自分のことより、友達や妹を思いやっていた

## 在宅診療チームの紹介

### 大同病院 だいでうクリニック 在宅診療部

多職種のプロフェッショナルによるケア

田村泉 北村千恵子  
杉山由加里 大村祐夕乃  
大辻楓見 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 ヘルン・タグラスハウス

## がんの子どものための在宅医療支援

(大同病院在宅診療部)

### 対象

- ・子どもと健常だった児一保護者がケアに慣れていない
- ・終末期 (限られた命の子どもたち) ≡ 「もはや治療手段がない」  
という辛い選択

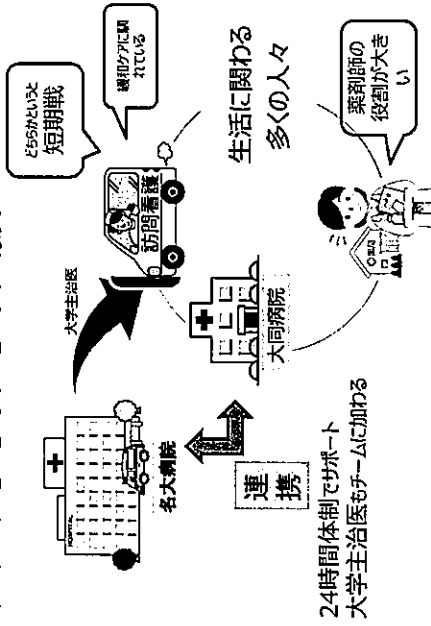
### 医療内容

- ・緩和ケアが必要：あらかじめPICC、ポートで血管確保
- ・急速に進行する病状に対応

### サポート体制

- ・大学などの主治医との連携
- ・終末期は24時間体制で見守り 小児科内でシフト体制

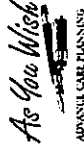
## がんの子どもたちの支援



## 残された時間を共に生きる

**保護者といつも話し合う ACP : Advance care planning**

- ・子ども自身がやりたいこと いやなことを確認する
- ・保護者の医療者への要望を聴く
- ・今までの主治医と連携していることを伝える。
- ・保護者へ児の病状の変化を伝え、死が近いことを伝える
- ・終末期での医療の内容を確認する。



呼吸器を使うのか、栄養はどうするか、投薬内容など  
呼吸停止したあとの胸骨圧迫など蘇生術をおこなうか  
・病状の変化で生じた保護者の不安にこたえる。

## 在宅移行プログラム

終末期の対応について両親と面談

関連職種カンファレンス

大学病院主治医、両親、祖父祖母、訪問診療医、訪問看護師、その他  
今後起こりうる症状や経過、緊急時の対応、終末期の対応について確認。

在宅移行準備、ケア負担軽減のため医療内容の整理

- PICC挿入
- 必要手技を両親へ指導（経管栄養、吸痰手技、アンビュー、緊急時対応）
- 必要物品をレンタルで手配、不可能な物品のみ購入にて準備
- 歯科口腔外科受診（不安定乳歯の抜歯、口腔ケア）



## 経過④

在宅での最期の時間  
(高校3年生)



在宅医、訪問看護のケア

## Aさんの発言・様子



親友にだけ(予後を)話したよ。やっぱり泣かせちゃった。だから、「やりたいこと手伝ってね」って、楽しい方(か)に話をもっつていったの。

球技大会にも、遊園地にも行きたい。体力つけなきゃ。

もうドレーンは絶対嫌だからね!

- 「やりたいことリスト」を一つずつ叶えながら過ごす
- 高校の遠足、家族旅行、ピアス、食べ物など

予後を認識しながらも、希望を見出して過ごしていた医療行為の「嫌なこと」も、素直に意思表示ができ、無理せず、Aさんらしく過ごせていたのではないかと

## 両親の言葉・様子



泣いたり、怒ったりすることも増えましたが、Aらしくて、安心しています。



今までそんなことなかったのに、「あれ嫌」「これ欲みたくない」って言うていて、本当にびっくりです。病院では、我慢して頑張っていたんですね。

- 在宅にて、Aさんと妹たちと穏やかに過ごされる
- Aさんの希望を最大限尊重されていた

Aさんの素直な様子を肯定的に受け止めていた嘘のない関係は、両親の安堵感につながっていた

## 考察

- 嬉しい予後を知り、Aさん自身が最期の時間の過ごし方について意思決定することができ、Aさんらしく過ごせたのではないかと。
- 初発時からの関わりで、Aさんの「知りたかった」気持ちや死生観を聞き取れていたこと、Aさんの思いを両親と共有できたことが、嬉しい予後を支えるための重要な要素であった。
- Aさんの思いを聞き、尊重する関わりを多職種で継続してきた関係性の中で、Aさんは終末期にも素直な希望を表明することができ、Aさんの本望を尊重する支援が可能となったと考えられる。
- 在宅医療支援病院と小児がん拠点病院が多職種カンファレンスを通じて連携することが、終末期において病状の変化で生じる患者・保護者の不安にこたえるために重要である。



ありがとうございました

# 小児緩和ケア

院内に掲示しているポスター

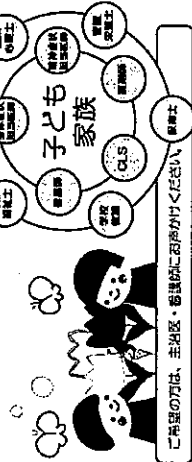
小児緩和ケアチームは、お子さんの病気の進展に関わらず、病状や病期による様々な辛い症状や心の不安などを、少しでも和らぐよう、お手伝いいたします。

医師・看護師・薬剤師・臨床心理士・チャイルド・ライフ・ワーカーなどの専門スタッフがチーム体制でサポートいたします。

**こんなときご相談ください**

- ・息子/娘が痛み、吐き気、不眠などで辛そう
- ・食欲、息子/娘がさぼさぼしているようで、話を聞いてあげてほしい
- ・病状やこれからのことについて詳しく知りたい
- ・医療費や社会福祉サービス、学習支援などについて教えてほしい
- ・家で待つきょうだいの関わり方について相談したい
- ・在宅医療について話を聞きたい
- ・誰かにゆっくり話を聞いてほしい

など、どんなご相談でもかまいません。



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

## 九州大学病院 小児がん在宅移行の取り組み

九州大学病院小児科 古賀友紀  
九州大学医学研究院 濱田裕子

令和元年度 第2回大隅班班会議 令和2年1月17日 (金) 東京 1

### 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。

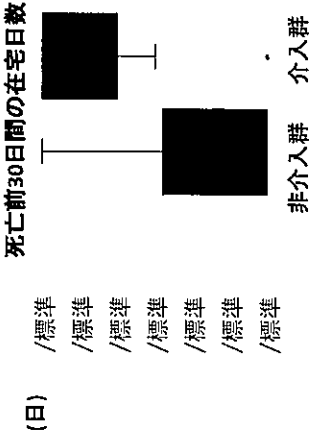
死亡前30日間における在宅日数は、中央値0日(0-30日) vs 30日(0-30日) (p=0.0002)であり、介入群において有意に在宅日数の延長を認めた。さらに、在宅で看取った症例は、17.9%vs 46.7% (p=0.02)であり、介入群において有意に在宅での看取り症例数が増加した。

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)
在宅での看取り	17.9% (5/28例)	46.7% (14/30例)

(p=0.0002)



p=0.0002



## 7歳女児 胞巣型横紋筋肉腫

父：会社員、母：公務員（SW）、妹：保育園児

5歳時 下腿原発胞巣型横紋筋肉腫、高リスク発症

約1年間の標準的集学的治療施行

医療者「悪いできものをやっつける治療をしようね」

両親「娘にはすべて説明します」

6-7歳時再発、右下腹部痛増悪、緩和的化学療法施行したが

治療中止、在宅移行を希望

本人「生きている時間が短くても治療はしない」

「おうちで過ごしたい、学校にも行きたくない」

「痛み止めは使いたくない」

両親「みんなより長く生きることができないよ」

「本人の意思を尊重します」

## 12歳男児 骨肉腫

父：会社員、母：パート、弟2人：小学生

10歳 右上腕骨原発骨肉腫（肺転移あり）発症

標準的集学的治療施行

12歳時再発、右上腕局所、多発肺転移

両親「全て伝えたくて本人の希望に沿いたい」

医療者「治る見込みはない、みんなと同じように長く

生きることは難しい、できる限り痛くないように

お手伝いする、治療をしないのも選択肢の一つ」

本人「可能性を信じてできる限りの治療をしたい」

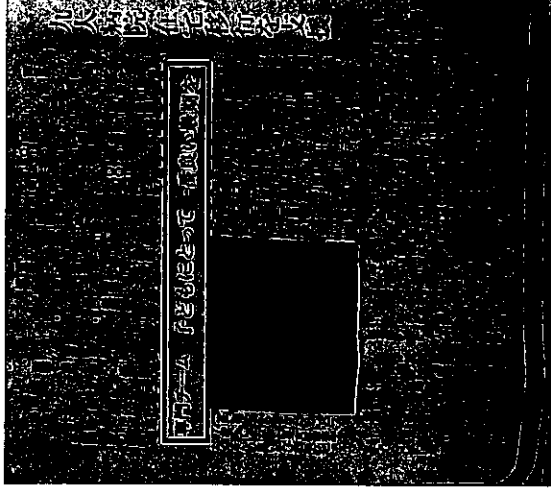
緩和的治療をしながらも腫瘍は増大、疼痛増悪

治療中止、在宅移行を打診

本人「痛くないようにしてほしい」

「おうちに帰りたい」

## 7歳女児 胞巣型横紋筋肉腫



当院で小児血液腫瘍を専門にされてきた在宅医へ紹介した（本人の希望で）モルヒネは使用せず、地元校の先生、生徒さんたちの協力を得て通学

「娘の選択は間違いではなかった」

「会いたい人に会い、食べたいものを食べ、最期まで喜怒哀楽を失わずあの子らしく生きた、それを多くの人支えてくれました」

## 12歳男児 骨肉腫

腫瘍増大、自壊し腫瘍出血をきたすようになる  
1日1時間以上かけて医療者複数人で局所の処置が必要な状況  
モルヒネ持続投与、酸素投与、1日4-6単位の赤血球輸血



本人「どうしても家に帰りたい」

「弟たちと一緒に寝たい」

両親「息子の希望をかなえてあげたい」

小児外科出身の在宅医を紹介

在宅医、訪問看護スタッフ、時に大学主治医、研修医も訪問し一緒に局所処置

1日4単位の輸血も施行していただき、

在宅移行後約1か月、自宅で過ごせた

両親「難しいと思っていたが、帰って本当によかった」

# 16歳女児 明細胞肉腫

母子家庭、妹2人、弟2人

16歳 背部原発明細胞肉腫（多発骨転移あり）発症  
骨軟部腫瘍に準じた化学療法施行するもPD

母親 「本人の意思に沿いたい」  
本人 「病気になる前から治らない病気になるたら  
すべて伝えてほしい、と思っていた」

治療中止、モルヒネ持続投与、在宅移行を打診  
医療者 「治ることはない、やりたいことは悔いなく  
やってほしい」

本人 「高校に行きたい、修学旅行に行きたい」  
「甲子園に行きたい」  
「家で過ごしたい」

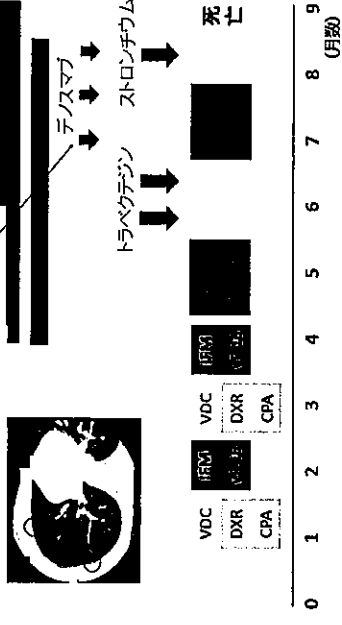
# 16歳女児 明細胞肉腫

【入院後経過】

シニアフューザーでモルヒネ投与しつつ在宅で過ごし、通学（修学旅行も！）することができた。

塩酸モルヒネ最大6000mg/day使用。

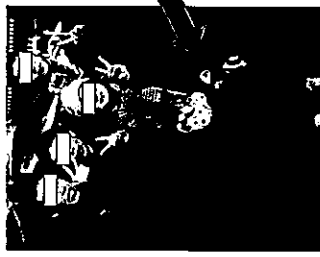
病室で過ごしたのは最後の数日であった。



# 16歳女児 明細胞肉腫

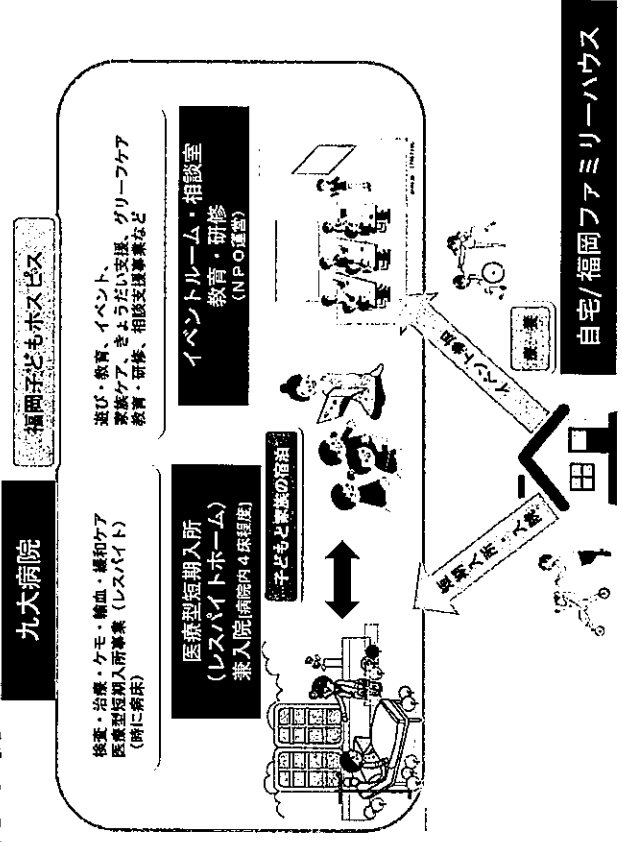
女子マナ急逝、「甲子園へ」思い胸に

甲子園のベンチでスコアをつけること  
を夢見ていた17歳の女子マナジャーが  
高校野球の福岡大会を前にした5月30  
日、小児がんとの闘病の末に亡くなっ  
た。彼女の思いを胸に、残された仲間たち  
が夏に挑む。



モルヒネ持続点滴をしながら  
修学旅行へ

# 将来像

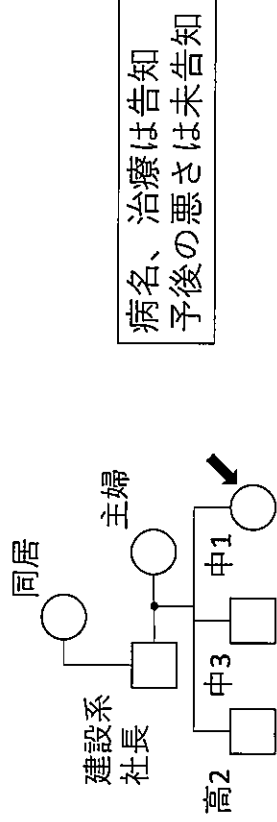


# 症例

12歳10か月、女児

髄芽腫

既往歴：4歳で横紋筋肉腫（右眼窩原発、stage1, group III, Low A risk) 1stCR 2010/5(5歳)で治療終了



# 鹿児島大学の経験

鹿児島大学小児科  
岡本康裕  
2020/1/17 大隅班

9歳	2014/4	療法	左小脳に髄芽腫を発症(摘出術 + ICE (4コース) + 放射線療法 + auto-局所再発
10歳	2015/12	PBSCT	
11歳	2016/1	TMZ内服開始	
12歳	/8	TMZ+VP-16に変更	
	2017/7	VP-16単独へ変更	
大	/9	左小脳半球-小脳虫部の再発病変が増	
	/10	CPT-11/TMZ開始	
		DNR	
		病変は縮小傾向	
	2018/1	再増大(お;せ 痰 呼吸困難)	

# 自宅に帰りたい

- 自宅から当院まで自家用車で1時間(67km)
- 救急車を要請せずに、自分たちで大学病院へつれて行くことは怖くてできない。
- 最寄りの国分生協からの小児科医の往診は可能。
- 救急車の問題—国分救急隊の見解
  - 心肺停止時には、必ず胸部圧迫をします。
  - 気管内挿管もする可能性がある。
  - 大学への搬送は不可。最寄りの医療機関（国分生協か霧島医療センター）へ搬送する。

2018

1/24 MRIで脳幹病変の増悪

家族は、緩和的な対処を行う方針

本人は治療する希望があり

1/26-31にTMZのみ投与。

2/1 自発呼吸でき、徐々に意思疎通も可能となった。

2/8 フェンタニル開始

2/13 傾眠傾向

2/16 死亡

2/8 外出。酸素なし、吸引なし。  
ゲームセンターかな？父親が、  
叔母さんに運転を頼む。  
2/10 外出（自宅まで）酸素、吸引準備。母による吸引を練習

病状が進行しており、呼吸停止にリスクがあるので、中止。(呼吸が浅い。右耳が聞こえなくなった。胸が苦しい。)

5

## 退院後

- 母がラインで近況を教えてくれる
- 手紙（患児と兄弟の似顔絵）
- 2019/12 母来院し、ニットキヤップを寄付

## 小児がん在宅移行へのTips

6