

アンケート内容

- ① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ
- ② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？
はい いいえ
- ③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ
- ④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？
はい いいえ
- ⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？
はい いいえ

- ③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ

③ 終末期、看取りの自院以外への依頼	有	45	37.5%
	無	75	62.5%

看取りのための部屋を有するか追加調査可の4施設に対し、ZOOMにてインタビュー調査を行った。
(40分～1時間程度)

病院・自宅以外での小児がん患者の看取りに関するアンケート調査

研究分担者

倉田 敬 (長野県立こども病院)
古賀友紀 (九州大学病院小児科)
濱田裕子 (九州大学医学研究院)

2021年5月21日 大隅班会議

経緯

・大隅班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

・2020年度第1回班会議での検討(2020年6月)を経て、作成したアンケートを全国の小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院に送付し、2020年9月までに返信されたアンケート結果をまとめた。(配布数 156 回収数 120 回収率 77%)

・看取りのための部屋を有すると回答のあった施設にオンラインでインタビューを行った。

病院・自宅以外での小児がん患者の看取りに関するアンケート調査

研究分担者

倉田 敬 (長野県立こども病院)

古賀友紀 (九州大学病院小児科)

濱田裕子 (第一薬科大学 看護学部)

2021年7月16日 大隅班班会議

看取りのための部屋を有する施設へのインタビューからわかったこと

- ・各施設とも必要性を感じ、看取りの部屋を開設した。
- ・急性期の患児のケアとの両立が難しい。
- ・成人対象の病棟の場合に部屋がある場合、小児とその保護者との接し方に困る場合がある。
- ・他施設に終末期医療を移行するとき、受け手の医師を探すことが課題となっている。

経緯

- ・大隅班班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。
- ・2020年度第1回班会議での検討(2020年6月)を経て、作成したアンケートを全国の小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院に送付し、2020年9月までに返信されたアンケート結果をまとめた。(配布数156 回収数120 回収率77%)

分担研究班の今後

- ・抽出した課題をまとめ、治療病床以外での取り組みについての提案を行う。
- ・各施設の院内施設、病床の取り組みについてまとめる。
- 看取りの部屋のある施設についてのインタビューをどのようにまとめるか？
-
- ・看取りを他の施設に依頼した経験のある施設に対する二次調査？
- ・ホスピスで看取られた小児例の調査

看取りを他の施設に依頼した経験のある施設への追加調査

全45施設のうち追加調査への協力に同意を得た32施設を対象に追加調査を計画した。

- 2択とした
- ①オンラインでの聞き取り
 - ②アンケートへの記入

小児がんの看取りに関して、自院以外の施設と連携した施設に対して教えて下さい

1. 直近5年程度の間何件位、連携施設先がございましたか？

- ①連携施設に依頼する場合
- ②直接、在宅に依頼する場合
- ③在宅に依頼する場合はどのように在宅につないでいかれますか

2. 他施設への依頼について、基本的にとどのようなタイミングで依頼されていますか

3. 転院後の関わり方について (在宅側や転院後への関わりについてあれば、どのような関わりか教えて下さい)

4. ①これまでの連携にあたって、印象に残っている好事例について、具体的に教えて下さい。

②これまでの連携にあたって、課題の残ったケースについて、差支えない範囲で教えて下さい。

5. 連携施設の意見や感想で印象に残っていることがあれば教えて下さい。

6. 他施設との連携にあたって心がけていることや工夫していることがございましたら教えて下さい。

アンケート内容

① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？

はい いいえ

② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？

③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？

はい いいえ

④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？

⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？

はい いいえ

③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？

はい いいえ

③ 終末期、看取りの自院以外への依頼	有	45	37.5%
	無	75	62.5%

分担研究班の今後

- 各施設の院内施設、病床の取り組みについての調査
- 看取りを他の施設に依頼した経験のある施設に対する追加調査

以上についてまとめ、抽出した課題をまとめ、治療病床以外での取り組みについての提案を行う。


あらためてLTCということ

生命を脅かす状態(Life Threatening Conditions)
 長期的な経過でも、子どもが大人になることや
 親より成長を遂げることでつかない病状や状態

子ども連の一日一日は、かけがえのない一日
 家族にとつては濃縮された貴重な時間

間わりや連携の大切さ


子どもが大人になるまでを共に生きる



子どもが大人になるまでを共に生きる

世界の子どもホスピス

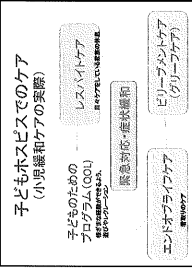
- 病状の形、重症度はその国以上、ドロンやフランス、カナダ、オーストラリア(凶悪な病状の子どもホスピス)を参照している(とも)
- 地域に根差した自然な活動
- 夜は家族が看取り
- 施設にない(病状)は家族、病院を併用し、病つた患者を確保して、子どものケア(治療)。



子どもが大人になるまでを共に生きる

子どもホスピスが大切にしている環境

家庭内、子どもが家族と過ごす場所、子どもが安心して過ごせる環境。



子どもが大人になるまでを共に生きる

子どもホスピスでのケア
(小児緩和ケアの実態)

子どものためのプログラム(QOL)を重視している。

レスパイトケア (ケアの休息時間)

緊急対応・症状緩和 (ケアの休息時間)

エンディングケア (ケアの休息時間)

ペリパルティティブ (ケアの休息時間)



子どもが大人になるまでを共に生きる

子どもホスピスでのケア
(小児緩和ケアの実態)

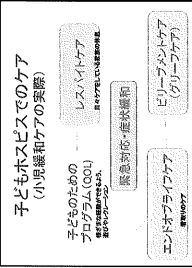
子どもが大人になるまでを共に生きる



子どもが大人になるまでを共に生きる

子どもホスピスでのケア
(小児緩和ケアの実態)

子どもが大人になるまでを共に生きる



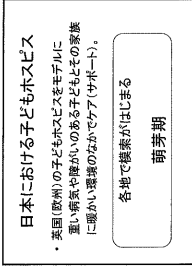
子どもが大人になるまでを共に生きる

日本における子どもホスピス

- 英国(欧州)の子どもホスピスをモデルに、重なり病状や障がいのある子どもとすべての家族に届く環境のなかでケア(ケア)。

各地で構築がはじまる

萌芽期

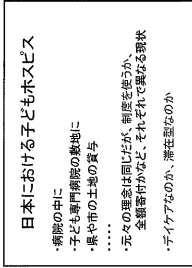


子どもが大人になるまでを共に生きる

日本における子どもホスピス

病院の中に

- 子ども専門病棟の敷地に
- 県や市の土地の買収
-
- 元々の理念は同じだが、制度を使うか、全額寄付かなど、それぞれで異なる現状
- ケアがなか、滞在型なのか



子どもが大人になるまでを共に生きる

今日(日本)は、長期にわたる子どもホスピスケアの開催を主に目的とする状況

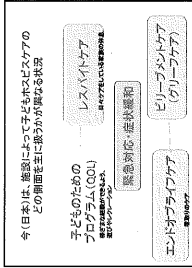
子どものためのプログラム(QOL)を重視している。

レスパイトケア (ケアの休息時間)

緊急対応・症状緩和 (ケアの休息時間)

エンディングケア (ケアの休息時間)

ペリパルティティブ (ケアの休息時間)



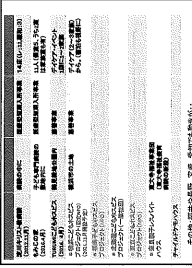
子どもが大人になるまでを共に生きる

英国(欧州)の子どもホスピスをモデルに

重なり病状や障がいのある子どもとすべての家族に届く環境のなかでケア(ケア)。

各地で構築がはじまる

萌芽期



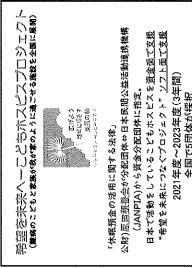
子どもが大人になるまでを共に生きる

英国(欧州)の子どもホスピスをモデルに

重なり病状や障がいのある子どもとすべての家族に届く環境のなかでケア(ケア)。

各地で構築がはじまる

萌芽期

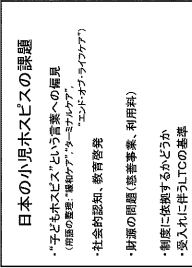


子どもが大人になるまでを共に生きる

日本における子どもホスピス

病院の中に

- 子ども専門病棟の敷地に
- 県や市の土地の買収
-
- 元々の理念は同じだが、制度を使うか、全額寄付かなど、それぞれで異なる現状
- ケアがなか、滞在型なのか

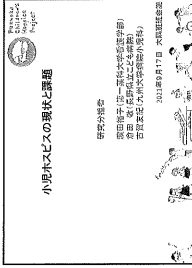


子どもが大人になるまでを共に生きる

小児ホスピスの現状と課題

現状は、小児ホスピス(小児緩和ケア)の提供が課題である。

小児ホスピス(小児緩和ケア)の提供が課題である。

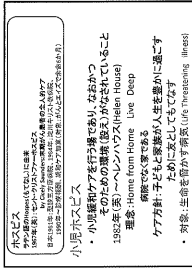


子どもが大人になるまでを共に生きる

小児ホスピス

小児ホスピス(小児緩和ケア)の提供が課題である。

小児ホスピス(小児緩和ケア)の提供が課題である。

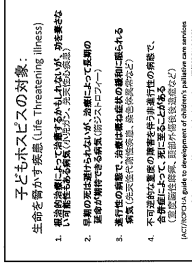


子どもが大人になるまでを共に生きる

子どもホスピスの対象

生命を脅かす状態(Life Threatening Illness)

1. 呼吸器疾患(肺炎、気管炎、気管支炎、気管支拡張症)
2. 脳腫瘍(脳腫瘍、脳転移腫瘍)
3. 悪性腫瘍(がん)
4. 不可逆的な臓器の障害を伴う遺伝性疾患(例: 先天性心臓病、先天性腎臓病、先天性聴覚失聪)

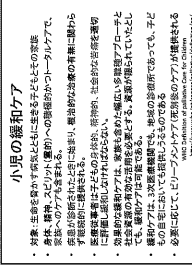


子どもが大人になるまでを共に生きる

小児の緩和ケア

対象: 生命を脅かす状態(Life Threatening Illness)の子どものみならず、重なり病状や障がいのある子どもとすべての家族に届く環境のなかでケア(ケア)。

緩和ケア(緩和ケア)の提供が課題である。

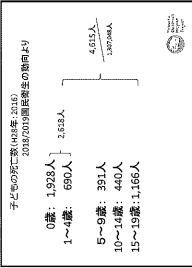


子どもが大人になるまでを共に生きる

小児ホスピス

小児ホスピス(小児緩和ケア)の提供が課題である。

小児ホスピス(小児緩和ケア)の提供が課題である。



子どもが大人になるまでを共に生きる

子どもホスピスの対象

生命を脅かす状態(Life Threatening Illness)

1. 呼吸器疾患(肺炎、気管炎、気管支炎、気管支拡張症)
2. 脳腫瘍(脳腫瘍、脳転移腫瘍)
3. 悪性腫瘍(がん)
4. 不可逆的な臓器の障害を伴う遺伝性疾患(例: 先天性心臓病、先天性腎臓病、先天性聴覚失聪)



子どもが大人になるまでを共に生きる

アンケート内容

- ① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ
- ② ①ではいと回答された場合、それほどのような病床、部屋、施設ですか？
はい いいえ
- ③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ
- ④ ③ではいと回答された場合、それほどのような施設ですか？
はい いいえ
- ⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？
はい いいえ

小児緩和ケア病室調査

研究分担者

倉田 敬 (長野県立こども病院)
古賀友紀 (九州大学病院小児科)
濱田裕子 (第一薬科大学看護学部)

2021年12月3日 大隅班会議

結果

- ① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ

有	8	6.7%
無	111	92.5%
その他 ※	1	0.8%

※FamilyHouse(マクドナルドハウス)

経緯

・大隅班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

2020年度第1回班会議での検討(2020年6月)を経て、作成したアンケートを全国の小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院に送付し、2020年9月までに返信されたアンケート結果をまとめた。

配布数 156 回収数 120 回収率 77%

1. 直近の5年程度で、何件位、連携施設先がございましたか？

①連携施設に依頼する場合 平均2.5施設 (1-15 24施設の回答)

②直接、在宅に依頼する場合 平均4.8施設 (1-20 22施設の回答)

③在宅に依頼する場合はどのよう在宅につないでいかれますか？

地域連携室経由	23(82.1%)
がん支援センター	1
小児専門看護師	1
回答なし	3

2. 他施設への依頼について、基本的にどのようなタイミングで依頼されますか？

積極的治療終了時	26(89.2%)*
回答なし	2

* 在宅の希望があったとき
予後不良な場合は元気なうちから
再発後の治療が3rd lineぐらいになったら
主治医団の裁量

3. 在宅側や転院後への関わりについてあれば、どのような関わりか教えて下さい

必要時連絡受け対応	9
移行後も情報共有	8
併診、外来受診継続	4
連携前のカンファ後はなし	3
主治医による	2
回答なし	2

75%は連携継続

③小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？

はい いいえ

③終末期、看取りの自院以外への依頼	有	45	37.5%
	無	75	62.5%

追加調査への協力を承諾した34施設に対し、追加調査を行った。24施設から回答があった(回収率70%)。(看取りの部屋を有する4施設はオンラインインタビュー済)。

追加調査内容

小児がんの看取りに関して、自院以外の施設と連携した施設に対して

1. 直近の5年程度で、何件位、連携施設先がございますか？

①連携施設に依頼する場合

②直接、在宅に依頼する場合

③在宅に依頼する場合はどのよう在宅につないでいかれますか？

2. 他施設への依頼について、基本的にどのようなタイミングで依頼されますか

3. 転院後の関わり方について

在宅側や転院後への関わりについてあれば、どのような関わりか教えて下さい

4. これまでの連携にあたって

①印象に残っている好事例について、具体的に教えて下さい。

②課題の残ったケースについて、差支えない範囲で教えて下さい。

5. 連携施設の意見や感想で印象に残っていることがあれば教えて下さい。

6. 連携にあたって心がけていることや工夫していることがございましたら教えて下さい。

4. 好事例・課題の残った症例について教えてください。

神経芽腫。地域基幹病院(小児科医、緩和ケア医)、在宅診療医が連携して亡くなるまでの2か月、成人にも行っていないなかった在宅輸血を含め在宅医療を担った。複数の施設が連携し、当院とも最後まで連絡を取り合った。

好事例のキーワード

- ・ 連携
- ・ 患者(家族)と連携施設、在宅医との信頼関係
- ・ 在宅医の選択(家族のニーズに合った)
- ・ 在宅輸血
- ・ 家族の受け入れ
- ・ 家族ケア

⇒ 課題の残った症例でのキーワードでもあった。

課題の残った症例

- ・ 症状コントロールに時間がかかった。
- ・ 離島等の医療過疎地域への在宅移行

6. 工夫している点

- ・ 情報共有、バックアップ体制。
- ・ 医療過疎地域の実状をもとに方針を決める。
- ・ 連携病院とのデスカンファレンス。
- ・ 連携施設を集めての研修会。
- ・ 在宅医の研修会で小児がんの講義や小児がん患者の看取り経験のある在宅医の講義を行った。
- ・ 県立の医療的ケア児総合支援センターが発足した。(小児がん患者の看取りも想定)

追加調査からわかったこと

各地域で

- ① 積極的治療終了時に在宅移行の希望があった場合に、
 - ② 地域連携室の協力で連携施設、在宅医、訪問看護を探し、
 - ③ 連携前の多職種カンファレンスを行い、
 - ④ 転院あるいは在宅移行し、
 - ⑤ 移行後もバックアップ体制を取る。
- という方法で連携施設、在宅医療へ移行を行っている。

在宅医や連携病院とのネットワークを構築し、がん治療施設主催の在宅医療についての研修会を行うことも有益と思われる。

5. 連携施設の意見、感想

- ・ 信頼関係構築まで、病院主治医に関わってほしい。
- ・ 成人に近いと受け入れやすい。
- ・ 輸血は困難である。
- ・ 訪問看護、訪問診療の関わるタイミングが難しい。
- ・ 家族が終末期を受け入れた状態で移行してほしい。

経緯

・大隅班班会議の中で各施設の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

2020年度第1回班会議での検討(2020年6月)を経て、作成したアンケートを全国の小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院に送付し、2020年9月までに返信されたアンケート結果をまとめた。

配布数 156 回収数 120 回収率 77%

結果

①小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？

はい いいえ

	有	8	6.7%
①看取りのための部屋	無	111	92.5%
	その他 ※	1	0.8%

※FamilyHouse(マクドナルドハウス)

今後の予定

各施設の院内施設、病床の取り組み、連携施設への移行についてまとめる。

次年度に向けて

- ・緩和医療学会での発表、論文化
- ・日本のこどもホスピスの現状報告

小児緩和ケア病室調査

研究分担者

倉田 敬 (長野県立こども病院)

古賀友紀 (九州大学病院小児科)

濱田裕子 (第一薬科大学看護学部)

2022年3月11日 大隅班班会議

インタビューをしていない3施設

茨城県立こども病院 ファミリールーム2部屋

成育医療研究センター もみじの家

三重大学医学部附属病院 Family House的な部屋

8施設のうちインタビューをした施設の比較

インタビュー内容	大阪市総合医療センター	大阪母子医療センター	兵庫県立こども病院	長野県立こども病院
①施設概要、運営方法など	・緩和ケア棟の一室(ワンダールーム) ・大阪市、USJの運営母体がらの寄付 ・キッズチン・バス、トイレ ・使用料なし ・基本は緩和ケア科、小児腫瘍科も関わる	・緩和ケア棟の一室(ワンダールーム) ・大阪府、USJの運営母体がらの寄付 ・キッズチン・バス、トイレ ・使用料なし ・基本は緩和ケア科、小児腫瘍科も関わる	・小児がん病床のうち3部屋、利便性は別 ・8~10畳、バス、トイレ付 ・マカドナルドホールを改装して、病棟看護師ががん治療棟とともに担当 ・病棟看護師と緩和ケア認定看護師が定数確保 ・1日5000円、10日以上利用では一律50000円/月	・小児がん病床の一角(家族入り口は別) ・30畳(66m2)、キッズチン、バス、トイレ付 ・病棟看護師ががん治療棟とともに担当 ・病棟看護師と緩和ケア認定看護師が定数確保 ・1日5000円、10日以上利用では一律50000円/月
②入室・利用基準	・0~13歳の小児がん患者 ・化学療法、輸血は行わない	・基準はないが、ターミナル患者優先 ・家族への部屋の説明は行っていない ・他の病室が満床の時は一般病床と同じように使う。 ・敷居の高い部屋ではない	・主治医団の判断 ・症状コントロールや輸血が必要で在宅移行できない症例	・終末期に利用する場合はDNAR取得が条件 ・基本的に家族が患者のケアをしながら共に過ごすことが目的
③運営期間、看取りの実績	・7~8年程度、年間3~4例が利用 ・HPをみて転院してくる場合もある	・5年(移転の際に緩和目的の部屋を作った) ・2015~2019年で39人死亡、ほとんどが利用している	・5年(移転の際に緩和目的の部屋を作った) ・2015~2019年で39人死亡、ほとんどが利用している	・開設以来年間20以上が利用している ・非がん患者2例のみとりもあり
④スタッフの意見、改善点	・急性期病棟での終末期のケアへのかわりを手厚くするため早めの転院を望む ・緩和ケア病棟が小児の家族への対応が難しいと感じている。	・スタッフの意見、改善点 ・急性期病棟との連携がない ・病室が狭い ・病棟看護師が緩和ケア科のケアに慣れていない ・緩和ケア病棟が小児の家族への対応が難しいと感じている。	・家族の満足度は高い ・認定よりケア度の高い患者が多く、看護師の対応は煩雑 ・FR使用中は他の病棟業務との兼務は大変である ・スタッフのやりがいはあるが、最期間は厳しい ・緩和ケアの患者が増えたときに対応できない	・家族の満足度は高い ・認定よりケア度の高い患者が多く、看護師の対応は煩雑 ・FR使用中は他の病棟業務との兼務は大変である ・スタッフのやりがいはあるが、最期間は厳しい ・緩和ケアの患者が増えたときに対応できない

取材をさせていただけたいのでよろしいでしょうか？

今後の予定

各施設の院内施設、病床の取り組み、連携施設への移行についてまとめる。

次年度に向けて

- ・緩和医療学会での発表、論文化
- ・日本のこどもホスピスの現状報告

アンケート内容

- ① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ
- ② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？
はい いいえ
- ③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ
- ④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？
はい いいえ
- ⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？
はい いいえ