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）
濵田裕子（九州大学医学研究院）

2021年5月21日　大隅班班会議

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%)

・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。

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%

看取りのための部屋を有するかつ追加調査可の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）
濵田裕子（第一薬科大学 看護学部）

2021年7月16日　大隅班班会議

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%)

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。

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

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

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。

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）

長短の差はあっても、子どもが大人になることや親よりも長く生きることがむつかしい病気や状態

⇩

子ども達の一日一日は、かけがえのない一日
家族にとっては濃縮された貴重な時間

関わりや環境の大切さ

"こどもホスピス"という言葉を用いる意味

世界の子どもホスピス

- 発祥の地、英国では50カ所以上、
  ドイツやオランダ、カナダ、オーストラリア
  （AYA世代のホスピスを併設しているところも）
- 地域に根差した自発的な活動
- 病院ではなく家のような環境
- 友として寄り添う
- 制度に依拠しない独立施設…財源を寄付に頼った慈善事業（独では、子どものケアは医療保険）

子どもホスピスが大切にする環境

家庭的：子どもや家族にとってやすらぐ居場所であること

子どもホスピスでのケア
（小児緩和ケアの実際）

子ども（きょうだい含む）の一段一段を大切に！
様ざまな経験をサポート（QOL）

子どもが旅立ったあとも家族の伴走者として。
ビリーブメントケア（グリーフケア）

子どものための
プログラム（QOL）
様ざまな経験ができるよう。
遊びやレクレーション

レスパイトケア
日々ケアをしている家族の休息。

緊急対応・症状緩和

エンドオブライフケア
看取りのケア

ビリーブメントケア
（グリーフケア）

小児ホスピスの現状と課題

Pediatric Palliative Care Project

研究分担者

奥田裕子（国一高科大学看護学部）
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）

2021年9月17日　大阪班班会議

ホスピス

ラテン語のHospes（もてなし）に由来
1967年（英）セント・クリストファーホスピス
by Cicely Saunders：末期がん患者の全人的ケア
日本（1981年）：聖隷三方原病院、1984年：淀川キリスト教病院。
1990年～診療報酬、訪問ケア加算（対象：がんとエイズで余命6か月）

小児ホスピス

- 小児緩和ケアを行う場であり、なおかつ
  そのための環境（設え）がなされていること

1982年（英）～ヘレンハウス（Helen House）
理念：Home from Home　Live　Deep
病院でなく家である
ケア方針：子どもと家族が人生を豊かに過ごすために友としてもてなす

- 対象：生命を脅かす病気（Life Threatening　illness）

子どもホスピスの対象：
生命を脅かす疾患（Life Threatening illness）

1. **根治的治療によって治癒するかもしれないが、効を奏さない可能性もある病気**（小児ガン、先天性心疾患）
2. **早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気**（筋ジストロフィー）
3. **進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気**（先天性代謝性疾患、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で、合併症によって、死に至ることがある**（重度脳性麻痺、脳卒中後後遺症など）

(ACT/ECPCHA guide to development of children's palliative care services
:report of the joint working party.2nd ed. London:ACT/ECPCH:2003)

小児の緩和ケア

- 対象：生命を脅かす病気とともに生きる子どもとその家族
- 身体、精神、スピリット（霊的）への徹底的かつトータルなケアで、家族へのケアも含まれる。
- 病息が診断されたと同に始まり、根治的な治療の有無に関わらず継続的に提供される。
- 医療従事者は子どもの身体的、精神的、社会的な苦痛を適切に評価し緩和しなければならない。
- 効果的な緩和ケアは、家族も含めた幅広い多職種アプローチと社会資源の有効な活用を必要とする。資源が限られていたとしても、緩和ケアは可能である。
- 緩和ケアは、3次医療機関でも、地域の診療所であっても、子どもの自宅においても同病しうるものである
- 必要に応じて、ビリーブメントケア（死別後のケア）が提供される

WHO Definition of palliative Care for Children
http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

子どもの死亡数（H28年：2016）
2018/2019国民衛生の動向より

0歳：1,928人
1～4歳：690人　} 2,618人

5～9歳：391人
10～14歳：440人
15～19歳：1,166人　} 4,615人

1,307,048人

子どもの死因からみる重い病気
平成29年（'17）死因順位（2019/2020年国民衛生の動向より）

年齢/死亡数	1位	2位	3位
0歳（1,761人）	先天奇形・染色体異常	周産期に特異的な呼吸障害	不慮の事故
1～4歳（693人）	先天奇形・染色体異常	不慮の事故	悪性新生物
5～9歳（351人）	悪性新生物	不慮の事故	先天奇形染色体異常
10～14歳（437人）	自殺	悪性新生物	不慮の事故
15～19歳（1,161人）	自殺	不慮の事故	悪性新生物

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い病気や障がいのある子どもとその家族に暖かい環境のなかでケア（サポート）。

各地で模索がはじまる

萌芽期

日本における子どもホスピス

- 病院の中に
- 子ども専門病院の敷地に
- 県や市の土地の貸与
- ・・・・・
- 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
- デイケアなのか、滞在型なのか

今（日本）は、施設によって子どもホスピスケアのどの側面を主に扱うかが異なる状況

子どものための
プログラム（QOL）
様ざまな経験ができるよう。
遊びやレクレーション

レスパイトケア
日々ケアをしている家族の休息。

緊急対応・症状緩和

エンドオブライフケア
看取りのケア

ビリーブメントケア
（グリーフケア）

聖ルチア小児ホスピス（2012.11月）	病院の中に	既存型加算入所事業	14床（レ：11.重複：3）
もみじの家（2014.4月）	子ども専門病院の敷地内に	既存型加算入所事業	11人（現在6、3ベッドは家族宿も有）
TUMUGIこどもホスピス（2016.4月）	病院敷地隣接内	基礎事業	デイケア・イベント 1週にニーズ調査
＊恩賜こどもホスピスプロジェクト（仮称）（2021.12月開設予定）	横浜市の土地	基礎事業	デイケア（2～3定員）から。（看取も視野に）
＊恩賜子どもホスピスプロジェクト（HKG）			
＊恩賜こどもホスピスプロジェクト（長谷田）			
＊恩賜こどもホスピスプロジェクト（NH）			
＊奥貴田チャレンジハイハウス	東大今井研究室協 （東大今井研究室病院の新設）		
チャイルドケモハウス			

その他：相洋や長野、宮崎、愛知でも動きが・・

希望を未来へ～こどもホスピスプロジェクト
（難病のこどもと家族が我が家のように過ごせる施設を全国に展開）

「休眠預金の活用に関する法律」
公財）風間奨学会が分配団体⇔日本民間公益活動連携機構（JANPIA）から資金分配団体に指定。
日本で活動をしているこどもホスピスを資金面で支援
"希望を未来につなぐプロジェクト"　ソフト面で支援
2021年度～2023年度（3年間）
全国で5団体が採択

日本の小児ホスピスの課題

- "子どもホスピス"という言葉への偏見
  （用語の整理："緩和ケア"、"ターミナルケア"、"エンド・オブ・ライフケア"）
- 社会的認知、教育啓発
- 財源の問題（慈善事業、利用料）
- 制度に依拠するかどうか
- 受入れに伴うLTCの基準

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）
濵田裕子（第一薬科大学 看護学部）

2021年12月3日　大隅班班会議

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%

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

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

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

※FamilyHouse(マクドナルドハウス)

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　　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に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ください。

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)

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

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%

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

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

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

※FamilyHouse(マクドナルドハウス)

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）
濵田裕子（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

取材をさせていただいてよろしいでしょうか？

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	大阪市立総合医療センター	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	・緩和ケア病棟の一室(ワンダールーム) ・大阪市、USJの運営母体からの寄付 ・キッチン・バス・トイレ付 ・使用料なし ・基本は緩和ケア科、小児腫瘍科も関わる	・血液腫瘍科の病棟の一室を緩和ケア病室に改築 （二人部屋を一室にした） ・壁紙など温かい雰囲気、クッションフロア ・使用料なし ・トイレ、風呂なし ・通常勤務の中で医師、看護師が関わる	・小児がん病床のうちの3部屋、利用料なし、個室料なし ・8～10畳、バス・トイレ付 ・マクドナルドハウスを利用しながら通う家族あり ・病棟看護師と緩和ケア認定看護師が優先的に関わる ・治療病床として利用することもある	・小児がんの治療病棟の一角(家族入り口は別) ・30畳(56m2)、jキッチン、バス、トイレ付 ・病棟看護師ががん治療病棟とともに担当 ・1日5000円、10日以上の利用では一律50000円/月
②入室・利用基準	・0～18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、ターミナル患児優先 ・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、そのほとんどが利用している	開設以来年間2例以上が利用している 非がん患者2例のみとりもあり 抗生剤投与、BiPAP装着、輸血は行っている
④スタッフの意見、改善点	・急性期病棟での終末期の児へのかかわりを手厚くするため早めの転棟を望む ・緩和ケア病棟Nsが小児の家族への対応が難しいと感じている。	・トイレ、風呂がないためその部屋で完結できない	・職員の満足度は低い ・急性期病床との兼務なので十分に関われない ・病院付属のホスピスが欲しい(病棟の制約がある)	・家族の満足度は高い ・想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、長期間は厳しい ・複数の患者が重なったときに対応できない

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？

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