小児がん患児の在宅ターミナル

（分担研究：効果的な小児慢性特定疾患治療研究事業の推進に関する研究）

細谷　亮太

要約：ターミナルステージの小児がん患児13名に対し訪問看護科と連携の上在宅ケアを行った。年齢は１才から29才、性別は男児４例、女児９例、平均在宅ケア日数は約70日であった。しっかりと臨終を自宅で迎えようと考えたものは12名であったが、そのうち２名はぎりぎりの時期に病院へ戻った。在宅中の生活は病院にいるよりも満足のできるものであった。今後、在宅ケアはひとつの選択として準備しなければならないものと考える。

見出し語：小児がん、在宅ケア、ターミナル

【研究目的】

小児がんの治療のめざましい発達にもかかわらず、根治的治療に反応せず、死をむかえなければならない子ども達がいる。そのような場合、視点を考えて充分な緩和的医療を行うことが重要である。子どもにとって一番落ち着くことのできる場所は自分が生まれて育った家である。わが国では残念ながら、在宅ターミナルケア、そしてみとりはきわめてまれにしか行われていない。わが国の貧弱な住宅事情や医療制度の問題が、在宅のターミナルケアを行ううえで障害となっているという者もある。はたしてそうだろうか。ターミナルの小児がん患児の在宅ケア、在宅でのみとりの可能性を明らかにし、今後の問題点を考えてみる。

【研究方法】

対象は当院に入院してきた小児がんのうち根治的治療がもはやなくなり、ターミナルと判定された者で、患者ならびに家族が強く在宅ケアを希望し、両親にある程度の覚悟と受容ができているものとした。病気と現在についてのインフォームドコンセントは患児の年齢に応じて行った。在宅ケアは図１のような訪問看護科のシステムによった。

Department of Pediatrics, St.Luke's International Hospital.

家庭訪問のしくみ

訪問看護のNeed判定	・定期的に保健婦が病棟ラウンドし、訪問の対象となりそうなケースを把握しておく ・退院時（又は、通院患者の中でも）今後、当院の保健婦が家庭訪問を行うことが必要かつ効果的との判定は、主治医又は、臨床看護婦が行う
家庭訪問依頼票	・依頼票は、退院及び初回訪問の数日前には原則として主治医が記入し、主治医と婦長のサインを必要とする。
初回（病棟）面接	・依頼票の情報の確認と補充のため主治医と婦長又は、担当看護婦と面接する ・患者と家族に面識を得て訪問の目的を理解してもらう訪問場所（地図）・初回訪問の日時・訪問料金の確認と説明を行う。 ・退院指導は、病棟看護婦の責任で行うが、退院時の必要物品のチェックは、できるだけ保健婦も参加する。
訪問準備	・依頼票・病棟面接・入院サマリー・入院記録等を参考におおよその Problem List・初期計画を立案しておく。
初回訪問	・原則として病棟面接をし、初期計画を立てた保健婦が初回訪問をする。 当日の訪問前に必ず外来チャートをとりよせ、現状況を確認し、必要物品等を用意しておく。
記録・連絡	・ﾃﾞｰﾀﾍﾞｰｽ・Probrem List・ｲﾆｼｬﾙﾌﾟﾗﾝ・SOAP を完成させる。何か問題があれば必要時、主治医と連絡をとる。
カンファレンス	・保健婦全員で各々の訪問ケースに関し、報告と質疑を行い、初期計画・初回訪問の評価をし、今後の方針等を検討する。
継続訪問	・訪問の頻度は、患者・家族の状況を考慮して決定する。

緊急・休日体制

①ポケットベル体制
　A．在宅で看とる場合（ターミナル患者）
　B．急変が予測される又は、不安が強い等　電話相談が必要とされた場合
上記のようなケースがある場合は、ポケットベル２台（NO.1ｽﾀｯﾌ当番用・NO.2婦長用）をＯＮにして夜間・休日も対応できるような体制をとる。
②休日訪問
　ゴールデンウィーク・年末年始等　長期休暇がある場合は、あらかじめ病院側に休日出勤の申し入れをして、電話相談・訪問が行えるようにする
患者・家族へは、その都度、文書でお知らせする。

図－１

【結果】

13例を表１に示す。症例の年齢は１才から29才。性別では、男児４例、女児９例であった。平均在宅ケア日数は68.9日。痛み止めのモルヒネの使用は10人、在宅における治療手技としては、輸血、輸液、検査採血等があった。子ども達が生きがいとしていたものにはテレビゲーム、ディズニーランド、野球観戦等さまざまのものがあった。全例が在宅のＱＯＬを高く評価した。臨終を自宅で迎えようと考えたものは12名であったが、そのうち２名はぎりぎりの時期に病院へもどった。

家でのみとり、病院でのみとり、病院でのみとりの代表的症例を具体的に示す。

症例９

７才の時にＡＬＬ発症。その後８才で当院に転院。10才で治療終了。病名告知を受けた。その後11才時、卵巣再発があり手術、放射線照射化学療法を行い、13才で治療終了。14才で骨髄再発し、寛解導入のあと、姉より骨髄移植を施行。経過をみていたところ16才で骨髄再発。寛解導入が困難であり、本人が在宅でのケアを望んだ。部分寛解を続けるのに本人のＱＯＬをそこなわない程度の化学療法を続け、輸血も行った。最終死因は、腫瘍浸潤による多臓器不全であった。ディズニーランドを頻回に楽しみ、最後は家族と医師、看護婦にみとられて死亡。

症例13

９才で骨肉腫（肺転移有）を発症。化学療法、肺切除、病巣切除等をくりかえし、で治療終了。その後半年ほどして多発性骨転移から又、肺転移が出現。この時点で治癒はあきらめざるを得なかった。本人の医療者への依存は大きく、外泊をくり返してはいたものの完全に在宅へ移行するのは難しい状況であったが、いよいよ末期となった頃に本人の希望もあって在宅ケアへ移行。在宅酸素療法ＭＳコンチンである程度ＱＯＬを保ち得た。17日後酸素不足から狭心症様の発作があり意識がなくなり、両親の判断で病院へ搬送。その後大量のモルヒネと高濃度酸素で状態は改善し、22日間生存した。最終的には多臓器不全で病院にて死亡（12才）。

【考察】

在宅のターミナルケアは、患児にとってきわめて有用なものである。

しかしそのためには本文中に述べた患児側の条件をみたさなければならない。そのために対象は年長児、思春期の子ども達にかたよる傾向があった。患児が余後の悪いこと、死期の近いことを自覚しサポートしてくれるキーパーソンがいて、周囲の者も受容ができている場合（症例９）などでは死がさも衣食住のひとつのことがらとして存在するかのようにさえ思えた。複数の医療者のいる施設での生活を一番安心と患児希望する患児もいることは言うまでもない（症例13）。それにひきかえ患児に判断能力のない場合の在宅は両親の依頼にこたえる形の医療となる。これからは医療側の体制を各施設ならびに各地域毎にととのえなければならない。そのための方策としては治癒が望めなくなった小児がん患児に緩和的ケアを提供するセンターを地域ごとに定める。そこには小児の緩和ケアに習熟した医師と看護婦のチームの存在が不可欠であり、またそのような緩和ケアが経済的にもむくわれるような状況をつくり出す必要がある。

文献

1) Martinson IM ,et al : Home care for children dying of cancer. Padiatrics 62:106-113,1978

2)細谷亮太：小児白血病末期医療のありかた 29(2)317-320,1997

表1

症例	氏名	性別	病名	死亡時年齢	発症時年齢	在宅期間	死亡場所	備考
1	○綿○美○	F	神経芽腫 ステージⅣ	12才	10才	58日	自宅	両親と3人家族。MSコンチン。 学校から届く給食が楽しみ。
2	○野○美	F	脘窩上軟部肉腫 (多発転移)	29才	10才	198日	自宅	両親と兄、妹の5人家族。 A-port⑧。MSコンチン。在宅酸素療法。 成分輸血。丸山ワクチン。タバコ、パチンコが楽しみ。
3	○田○子	F	急性リンパ性白血病 (頻回再発)	17才	6才	226日	自宅	両親と姉と4人家族。 A-port⑧。MSコンチン。成分輸血。緩和的化学療法(含髄注)。亡くなる3日前までディズニーランドを楽しんだ。
4	○田○実○	F	脳腫瘍(Glioblastoma Multiforme)	19才	18才	20日	自宅	両親と弟と4人家族。(7才下の妹が5才で同じ病気により死亡。) IVH. 抗けいれん剤投与。
5	○ケ○寛○	M	骨肉腫 (多発転移)	6才	5才	17日	自宅	両親と患児の3人家族。MSコンチン。 テレビゲームと食事が楽しみ。
6	○部○綺	F	急性リンパ性白血病 (頻回再発)	13才	11才	180日	病院	両親と妹2人、弟1人の6人家族。骨病変に伴う高Ca血症の治療。 病態の悪化で頻回輸血が必要となり、相談の上入院。
7	○原○三○	M	神経芽腫 (ステージⅣ)	1才 10ヵ月	1才 1ヵ月	42日	自宅	Sotos症候群に合併したN. B. (精神運動発達遅延有。) 両親と兄2人の5人家族。成分輸血。ハスミワクチン。
8	○口 ○	M	急性リンパ性白血病 (頻回再発)	13才	5才	52日	病院	祖母、両親、弟と5人家族。緩和的科学療法。抗生剤。成分輸血。弟とゲームを楽しんだ本人が「病院に行く」と主張。入院当日敗血症性ショックにて死亡。
9	○井○保	F	ユーイング肉腫 (多発転移)	22才	20才	15日	自宅	父は単身でシベリア赴任中。母と患児の2人暮し。近くに兄夫婦。フィアン有スキー等を楽しんだ。 A-port⑧。MSコンチン。在宅酸素療法。モルヒネ静注
10	○田○子	F	骨肉腫 (多発転移)	14才	12才	7日	自宅	両親と妹の4人家族。在宅酸素療法。 MSコンチン。 家族との対話を楽しんだ。
11	○宮 ○	M	涙腺癌 (頭蓋内浸潤)	14才	13才	62日	自宅	祖母、両親と弟の5人家族。 A-port⑧。MSコンチン。モルヒネ静注。抗けいれん剤。病巣部ケア。野球観戦などを楽しんだ。
12	○野○海○	F	骨肉腫 (肺転移)	7才	7才	2日	自宅	両親、弟2人とおばさん、祖父母の8人家族。 在宅酸素療法。 A-port⑧。MSコンチン。
13	○部 ○	F	骨肉腫 (多発転移)	12才	9才	17日	病院	両親と妹2人弟1人、祖父母の6人家族。ただし妹の1人は生涯があり施設に入所中。 A-port⑧。MSコンチン。在宅酸素療法。成分輸血。妹と遊ぶのが楽しみだった。本人が呼吸困難胸内苦悶から爆院。

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

要約:ターミナルステージの小児がん患児 13 名に対し訪問看護科と連携の上在宅ケアを行った。年齢は 1 才から 29 才、性別は男児 4 例、女児 9 例、平均在宅ケア日数は約 70 日であった。しっかりと臨終を自宅で迎えようと考えたものは 12 名であったが、そのうち 2 名はぎりぎりの時期に病院へ戻った。在宅中の生活は病院にいるよりも満足のできるものであった。今後、在宅ケアはひとつの選択として準備しなければならないものど考える。