

追加：ターミナル期 の場合

● 退院移行支援 の手引

悪性腫瘍など、回復が難しく入退院を繰り返しながら終末期へと向かっていく場合もあります。本人や家族の心情、希望を受け止めながら必要なサポートを行います。

1. 家族関係・環境

1) 患児・家族の病状に対する理解

ターミナル期において、患児家族の病状に対する理解はそれぞれであるため、どの程度理解しているかを関係者として共有することが重要である。

確認事項

- 誰に告知をしているか
本人、両親、きょうだい児、祖父母、叔父叔母、友人など
- 告知の内容
症状の説明、緩和ケア治療、治癒を目指すことができないこと、病態をどのように表現しているのか
- 告知した時の受け止め

ポイント

- 患児・家族の気持ちは変化するため、告知時の様子だけで判断できない。
- 患児・家族の受け止めや反応を関係者と情報共有する。

2) 家族の心理的受け入れ

ターミナル期における心理面の受け入れがどこまで進んでいるかの確認をする。

確認事項

- 落ち込んでいる様子など、いつもと違う心理的な状態を察知する。
- ストレスによる身体的な症状の出現を確認する。
- 患児家族が心の内を話すことのできる人がいるか確認する。

ポイント

- 病気や症状の理解はあったとしても、気持ちや感情の面において、受け入れができるということは、別のことであるため、患児家族の理解度だけをみて判断や対応をすることは難しい。
- 心理面の様子によっては、面会者の制限をしたり、在宅サポート体制の見直しをしたりと、環境面での調整をする。
- 心理士等の介入が必要と判断した場合には、受診や専門家の介入を勧める。

確認事項

3) 患児・家族の希望：バケットリストの確認

ターミナル期において、患児家族が希望することを確認し、希望の実現のためのサポートをする。

ポイント

- 患児がターミナル期であることを知らない場合、直接的な表現は避け、さりげない会話の中で聞き出すなど配慮が必要。
- 患児が希望すること、家族が希望することは、それぞれ違う場合もあるため、それぞれと話をして希望を聞く。
- 患児が希望することで、家族の力だけでは難しいものがある場合には、夢を叶えるための団体などを利用して、夢実現のための支援をしてもらうこともできる。
- 患児自身が希望を話すことができなくても、家族が患児と一緒に叶えたい希望を実現することや思い出作りは、その後の家族のグリーフケアにも繋がる重要なことである。
※ただし、支援者としての限界もあることを認識しておく。

4) 地域の社会資源

在宅療養をする自宅の地域によっては、十分な社会資源がない場合もあり、患児のターミナル期における対応をするのが初めての医療機関、事業所へ依頼することもあると考えられる。

手順

- ①必要な連携機関、在宅サービス等について検討をする。
- ②自宅の地域にある医療機関や在宅サービスをリストアップし、受け入れ可能か打診する。
- ③必要に応じて、入院中に病院へ来てもらい、受け入れの検討のための情報提供を直接行う。
- ④受け入れが可能場合は、退院前カンファレンスを行い、情報の共有をする。
- ⑤退院後に利用開始。

ポイント

- 経験のない初めてのことを依頼する際には、情報が足りないために断られることもあるため、詳細でわかりやすい情報提供をするように心がける。
- 必要に応じては、同じ職種同士が直接電話や面談により話をし、専門的な引き継ぎを行う。

2. 最期の意向

1) DNR（延命治療の中止）の確認

DNRとは Do Not Rescue であり、心肺蘇生を含む治療を行わないということを表す言葉である。治癒に至る治療ができないとわかった時点で、主治医より患児家族へ説明をして、DNRの確認をしている。

ポイント

- 家族の DNR に対する決定は揺れ動くことを認識する。
- DNR は途中で変更することが可能。
- DNR の詳細については患児の関係者全員が把握しておく必要がある。
- 心肺蘇生をしないということではあるが、症状や状態に応じては、酸素だけは流すなど、細かな指示が決まっている場合があるため確認が必要。
- 最期がきたときに、在宅での看取りに不安を感じたり、DNR を撤回したりすることもある。その場合には入院対応できる医療機関との連携が必要となる。

2) 最期の場所の確認

最期の場所をどこにするのかによって、在宅サービスの準備や連携機関の調整が必要。

ポイント

- 最期を迎えるまで自宅で過ごすか否かは、患児家族の判断や心理面の様子、社会資源の問題など、様々な要素を検討する必要があり、また家族の気持ちの揺れや不安もあるため、はっきりと決めることは難しい。
- どこが最期になってもいいような準備をしておくことが重要。
- 最期をどのように過ごすか（最後までどのように生きるか）は、イメージすることは難しいと思われるが、患児・家族との日頃の関わりの中から、患児と周りの人との関わりを理解し、納得のいく関わりを心がける。
- 最期は親の腕の中で、きょうだい児に囲まれて、お気に入りの服を来て、好きなものに囲まれてなどの望みを語られる場合もある。

1. 医療機関・薬局

1) 訪問診療医（かかりつけ医）（麻薬使用の可否）

自宅療養においては訪問診療医が中心となり、日頃の状態変化に対応される。
必要な情報を提供し、在宅での医療と生活の質を確保できるよう調整する。

手順

- ① 主治医に確認し、必要な薬剤や処置の内容について把握する。
- ② 自宅の地域を管轄している訪問診療医をリストアップして、患児家族と依頼する医療機関を検討する。
- ③ 依頼をしたい訪問診療医へ連絡をし、対応ができるか打診する。必要に応じて診療情報提供書を送る。
- ④ 受け入れが可能な場合、入院中に退院前カンファレンスを開催し、訪問診療医にも参加を依頼し情報を共有する。
- ⑤ 退院後、訪問診療の開始となる。

ポイント

- 小児に対応しており、自宅での看取りの経験をもつ医師は多くない。
- 退院時に看取りの場所が決まらないまま退院となるケースもある。
- 訪問診療医が対応できる時間帯や可能な診療内容について確認し、患児家族へ情報提供することで、双方の理解を図ることが必要である。

2) 薬局（麻薬・抗がん剤等）

外来受診時や訪問診療で処方されても、対象となる処方された麻薬や抗がん剤を在庫として準備している薬局は少ないため、事前の連絡調整が必要となる。

手順

- ①処方内容と地域性を考慮して、利用している制度に対応している薬局をリストアップする。
- ②患児家族へリストを提示し、利用しやすい薬局を検討する。
- ③薬局へ事前に連絡し、薬剤に関する情報を提供する。

ポイント

- 受診する医療機関の近くがいいのか、自宅近くがいいのか、患児家族へ相談して決める必要がある。
- 小児慢性特定疾病、育成医療については、鹿児島県または鹿児島市にて指定薬局として登録しているかどうかを確認する必要がある。
- 鹿児島市外在住で、小児慢性特定疾病医療費助成を利用している方は、事前に薬局の登録手続きが必要であるため、患児家族へ説明する。
- 育成医療を利用している方も、事前に薬局の登録手続きが必要であるが、1つの薬局しか登録できないため、利用目的を確認して手続きをするかどうか判断する必要がある。
- 薬局によっては、訪問薬剤管理指導を実施しているところもある。自宅訪問により薬を届けたり、使用法の説明のほか、薬学的観点から医師への報告等を実施する。

関係機関との連携

3) 入院対応医療機関（麻薬使用の可否）

自宅に帰った後も症状コントロールの為に入院や、看取りの為に入院が必要となる場合がある。そのため、入院治療中から緩和ケア病棟のある医療機関や麻薬使用が可能な地域の医療機関との連携を図り、必要時に入院や症状コントロールができるように準備をする。

手順

- ①主治医に確認し、必要な薬剤や処置の内容について把握する。
- ②自宅近くの医療機関をピックアップして、患児家族と検討する。
- ③依頼をしたい医療機関へ連絡し、症状のコントロールや使用している薬剤の使用が可能か、必要な処置の対応ができるかなど、受け入れが可能か打診をする。
- ④受け入れが可能になったら、患児家族は入院中もしくは退院直後に外来受診する。訪問診療の対応ができる医療機関であれば、訪問診療を依頼する。
- ⑤入院医療機関と患児家族が必要時にすぐに連絡が取れるようにする。
- ⑥入院医療機関と訪問看護ステーション等の在宅サービスの担当者の双方へ情報提供し、必要時の連携を依頼する。

ポイント

- 緩和ケア病床がない医療機関であっても、麻薬の処方や、症状コントロールが可能な医師がいる場合もあるため、打診してみる。
- 看取りの場所はギリギリまで決まらないことも多く、直前になって希望が変わることもあるため、訪問診療医と入院医療機関との連携が重要となる。
- 看取りのために急に入院医療機関へ依頼をしても、患児家族との関係性ができていなければ、双方共に満足度の高い看取りには繋がらないため、できる限り早い段階から受診や訪問診療により、患児家族の意向や心理面の動きを入院医療機関側へも把握をしてもらい、関係性を深めておく必要がある。

4) 緩和ケア・レスパイト対応医療機関

自宅療養において、症状のコントロールが難しくなったり、家族の心身への負担が大きくなったりするため在宅サービスや家族の力だけでは対応が難しくなることもある。そのような際は、緩和ケア病棟やレスパイト機能のある医療機関との連携が必要となる。

ポイント

- 緩和ケア病床は、現行（平成 29 年 3 月 時点）の保険診療上は、悪性腫瘍の患者、もしくは後天性免疫不全症候群（HIV/AIDS）の患者が対象であり、他の疾患は入院することができない。
- 緩和ケア病床にはレスパイト機能があり、症状のコントロールや家族の心身への負担軽減が図られた後、退院して自宅療養を再開することも可能である。
- 緩和ケア病床は患児家族にとって、病棟の雰囲気や他の病床と比べて特殊であったりするので事前に情報提供し、理解を促す必要がある。

関係機関との連携

5) セカンドオピニオン医療機関

患児家族の権利として、主治医以外の医師の意見を聞くことができる。相談がある場合は対応する。

手順

- ①患者家族からセカンドオピニオンの希望がある場合は、希望する医療機関を確認する。患児家族より医療機関についての情報提供希望がある場合は、主治医や専門職へ相談し、適当な医療機関と一緒にピックアップする。
- ②主治医に依頼し、診療情報提供書と検査データを準備する。
- ③希望するセカンドオピニオンの医療機関へ患児家族が申し込み手続きを行う。受診後、必ず返書が必要であることを患児家族へ伝える。
- ④セカンドオピニオンの受診日時が決定し、受診する。
- ⑤患児家族が返書を主治医へ持ってくる。
- ⑥内容を確認し、患児家族が希望する場合は、セカンドオピニオンの医療機関で治療を開始する。

ポイント

- セカンドオピニオンの申し込み手続きは各医療機関毎によって様々であるため、必要に応じて医療スタッフが電話やインターネットで手続き方法を確認して情報提供すると良い。
- 患児の状態が切迫している場合、複数の医療機関へセカンドオピニオンに行きたいと希望されることもある。一つの返事が来ないうちに他の医療機関へ意見を尋ねることは避けたいが、状況に応じて主治医と相談し対応する。
- セカンドオピニオンは健康保険適応外であり、高額な自己負担が生じたり、遠方の医療機関までの交通費などの負担もあつたりするため、患児家族がセカンドオピニオンの役割とシステム、経済的な負担について理解したことを確認する。

2. 在宅サービス機関

1) 訪問看護ステーション(在宅看取りの可否)

訪問看護を利用して、かかりつけ医や入院医療機関と連携し、在宅での状態の管理と患者家族の心理的サポートをすることができる。

手順

- ① 患児家族、看護師、主治医と相談し、訪問看護の必要性と適応の確認をする。
- ② 在宅での看取りへも考慮し、訪問看護ステーションの選択をする。
- ③ 依頼をしたい訪問看護ステーションへ連絡し、看護サマリーなど患者情報を送付して受け入れが可能か打診をする。
- ④ 受け入れ可能な場合、退院前カンファレンスへの参加依頼と日程調整をする。
- ⑤ 退院前カンファレンスを実施し、情報を共有する。
- ⑥ 初回訪問の日程調整をする。
- ⑦ 退院後、訪問看護の利用開始となる。

ポイント

- 小児患者の在宅での看取りを経験している訪問看護ステーションは少ない。
- 社会資源の少ない地域においては、小児看取りの経験がない訪問看護ステーションに依頼することも考えられるが、過剰な負担がかからないように、地域の医療機関や地域の保健師との連携、複数の訪問看護ステーションを利用するなど工夫する。
- ターミナル期のリハビリテーションのために、訪問看護の枠でリハビリを利用することも可能だが、その際には看護とリハビリの利用時間数の調整が必要となる。

関係機関との連携

2) 訪問リハビリテーション機関（ターミナル期のリハビリの可否）

ターミナル期においても、リハビリテーションを取り入れることにより、身体機能の維持のほか、生活動作の拡大や心理面のサポートとなるなど重要な役割を果たすことがある。

手順

- ① 治医、リハビリテーション担当者等と在宅でのリハビリテーションの適応について確認する。
- ② ターミナル期のリハビリテーションができる訪問リハビリテーション機関を探す。
- ③ 患児家族の了解の上、依頼したい訪問リハビリテーション機関へ連絡し、リハビリサマリー等で情報を送付し、受け入れが可能か打診をする。
- ④ 受け入れ可能な場合、退院前カンファレンスの参加依頼と日程調整をする。
- ⑤ 退院前カンファレンスに参加を依頼し、情報の共有を行う。
- ⑥ 初回訪問日の日程調整をする。
- ⑦ 退院後、訪問リハビリテーションの利用開始となる。

ポイント

- 訪問看護の枠でリハビリを利用することもあるが、その場合は訪問看護枠の時間をリハビリで使うことになるため、訪問看護の利用に制限がかかる。訪問リハビリテーションを利用すれば、訪問看護枠の時間を気にせずサービスを利用できる。
- 患児のターミナル期における在宅でのリハビリテーションを経験しているセラピストは少ないため、リハビリの目的や状態の説明を行った上で、受け入れ可能か判断してもらう必要がある。

3) 訪問介護（在宅看取りの可否）

ターミナル期において増大する家族の介護負担の軽減を図る。

手順

- ①訪問介護利用の必要性をアセスメントする。
- ②患児家族へ訪問介護の案内をし、利用希望の有無を確認する。
- ③地域と利用内容を考慮し、リストアップした一覧を患児家族へ提示し、検討する。
- ④依頼したい訪問介護事業所へ電話連絡と情報を送付し、受け入れが可能か打診をする。
- ⑤受け入れ可能な場合、退院前カンファレンスの参加依頼と日程調整をする。
- ⑥退院前カンファレンスを実施し、情報の共有を行う。
- ⑦初回訪問日の日程調整をする。
- ⑧退院後、訪問介護の利用開始となる。

ポイント

- 障害者総合支援法による制度支援法による利用であるため、身体障害者手帳や療育手帳を持っていることが条件となる（市町村により異なる）。
- 事業所によって喀痰吸引などの特定医療行為ができる場合もあり、確認するとよい。
- 申請手続きについては、相談支援員に相談するよう患児家族へ助言する。
- 退院時に必ずしも導入する必要性はない。患児家族の状況に応じて、タイミングをみて紹介する必要がある。
- 在宅移行後は、在宅での支援者が療養状況を把握し、家族の希望を聞き、導入について支援していくことになる。

4) インフォーマルサービス

家族会や育児サポート NPO 法人などがあり、患児家族を当事者の立場からサポートしてくれる団体がある。

ポイント

- 必ずしも、入院中に行う必要はなく、患児家族のタイミングで紹介をする必要があるが、退院後在宅療養の介護等で忙しくなることを考えると、入院中につながっておくと電話やメールなどでも相談に乗ってくれることもある。
- あくまでも患者家族のニーズに沿ってコーディネートする。