平成28年度第3回・拡大キャンサーボード
2016年11月29日

終末期を自宅で過ごすことができた14歳の再発骨肉腫症例

岐阜大学大学院医学系研究科　小児病態学
神田 香織　小関 道夫　堀 友博　野澤 明史
深尾 敏幸
同　整形外科
永野 昭仁
西4階
竹内 有紀子　伊田 由紀子　堀 美幸

本日の予定

①症例の経過
小児科　神田 香織

②骨肉腫の外科治療について
整形外科　永野 昭仁 先生

③看護師の関わり
担当看護師　竹内 有紀子

④岐阜県の小児在宅医療、緩和ケアの現状
小児科　野澤 明史

⑤在宅医の立場から
総合在宅医療クリニック　市橋 亮一 先生

⑥総合討論

⑦ラストメッセージ

①症例の経過

小児科　神田 香織

症例　13歳　女児

主訴）
左膝の疼痛、腫脹

現病歴）
X年 Y-3月　左膝の運動時痛あり。
Y-2月　安静時痛も出現。
Y月　次第に疼痛増悪、跛行、左膝腫脹あり。
近医Xp、MRIにて大腿骨腫瘍を疑われ、当院紹介入院。

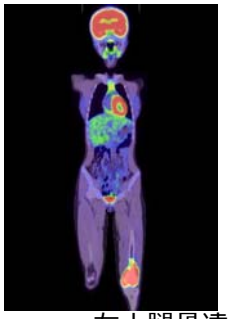
家族歴、既往歴）
特記すべきことなし

入院時画像検査所見

左膝Xp検査

左膝MRI検査

PET検査所見



胸部CT検査所見

左大腿骨遠位部原発　骨肉腫
Stage ⅡB　遠隔転移なし
（T2, N0, M0, Conventional osteosarcoma）

患者背景

中学1年生、卓球部に所属
父、母、姉（中学3年生）、祖母　の5人家族
自営業、自宅は岐阜市内（車で30-40分）

性格：真面目、しっかりしている
　　物静か、自分の気持ちをあまり口にしないタイプ

発症時

両親：「骨肉腫」「がん」という事実にショックを受けている
　　病状についてよく理解され、根治に向けての治療に前向き

患者本人：突然入院することになり驚いている

「足に腫瘍が見つかった
約1年の長期入院、薬剤による治療と手術を
予定している　　一緒にがんばりましょう」

初期治療 ①

0　1　2　3　4（月）

入院

JCOG0905　術前化学療法MAP

開放腫瘍生検術

AP　AP

M　M　M　M　M　M

広範腫瘍摘出術＋人工関節置換術

AP：アドリアマイシン＋シスプラチン
M：メソトレキセート

初期治療②

4　5　6　7　8(月)

入院

Standard responder A群：術後化学療法MAP

AP　A　AP　A

M　M　M　M　M　M

Good responder：腫瘍壊死率＞９０％
Standard responder：腫瘍壊死率＜９０％

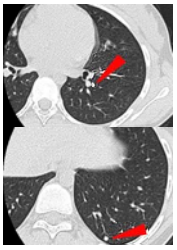
追加治療

9　10　11　12　13(月)

創部デブリドマン＋植皮術

肺転移

退院



胸腔鏡下転移性肺腫瘍切除術
（左下葉切除＋左肺上葉部分切除
＋右肺下葉部分切除）

肺転移巣出現時

初期治療終了時の検査で肺転移巣が判明
このタイミングでの転移巣出現は予後不良である、確立した治療法はない、化学療法の継続、摘出術を提案

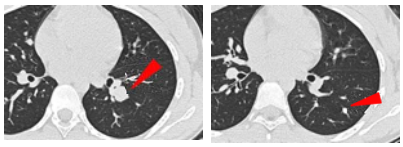
両親：やっと1年間の治療が終わり、退院のための準備
　　(復学の予定、自宅の環境)も整っている
　　本人に症状はない

　　告知はしないでほしい
　　現時点で積極的な治療(入院の継続)は望まない

　　⇒予定どおり**退院**

患者本人：退院後の外来で肺転移の疑いがあることを説明

肺転移巣摘出術前



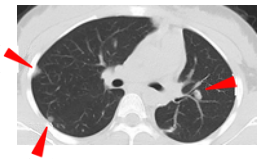
約1か月半の経過で転移巣の増大、新たな転移巣の出現を確認
画像上確認できない病変が他にもある可能性が極めて高く、
手術は根治的な治療とはなり得ない

両親：病状は理解される
　　確認できる病変については手術を受けさせたい
　　→これで一旦治療終了とさせたい

患者本人：手術を受ければ、治療終了となると考えて、同意

再発時（局所再発、肺転移増悪）

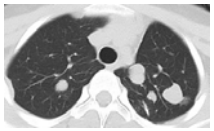
左膝の腫脹が出現　局所再発



肺にも多数の病変が確認される

両親：肺転移巣摘出術後早期に新たな病変が見つかった
ことに大きなショックを受ける
本人にも告知をして欲しい
治療については本人の意思も確認したい

患者本人：長期入院を伴う治療は受けたくない
⇒**自宅療養を中心とした生活**を選択



◆病変は増悪傾向

両親：治療を受けさせるべきか悩む

患者本人：短期の入院であれば、治療は受けてもいい

⇒**局所放射線療法、単剤化学療法**

◆労作時の息切れ、咳など出現
患者本人：治療の時以外は病院に行きたくない
→内服オピオイド、在宅酸素導入
自宅で過ごせるように調整

再発～緩和医療、終末期

14　15　16　17　18　19　20(月)

局所再発

局所放射線治療
27.5Gyで終了

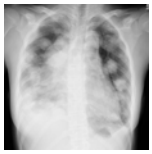
IFO　IFO　IFO　A

在宅酸素導入

在宅医療・訪問看護導入

自宅療養 1か月半

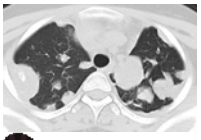
腫瘍出血 →ショック †

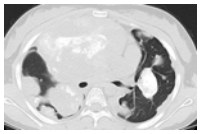


IFO：イホスファミド
A：アドリアマイシン

緩和医療、終末期

◆移動、通院が負担になる　呼吸苦のため入院





患者本人：自宅で過ごしたい、治療は休憩したい

両親：本人の希望を優先、家族の時間を大切にしたい
しかし、病状が悪化した場合、不安

⇒**在宅医療・訪問看護導入**
積極的な治療（化学療法）は中止

自宅での様子

在宅医によるオピオイドを含めた内服薬コントロールにより、
呼吸苦・疼痛はほとんどなく過ごす

趣味を楽しむ、家族・愛犬と過ごす
友人も訪問してくれる
普段どおりの生活ができる

患者本人、家族とも穏やかな時間を過ごすことができた

非常に有意義な期間であった

キャンサーボードミーティング
大腿骨遠位骨肉腫

整形外科
永野昭仁

骨肉腫

- 原発性悪性骨腫瘍の中で最も頻度が高い
- 日本では年間150-200例発症
- 10代に多い
- 特に膝の周り（大腿骨遠位、脛骨近位）に多い
- 手術＋化学療法が標準治療

骨肉腫治療の歴史

患肢温存手術の開発

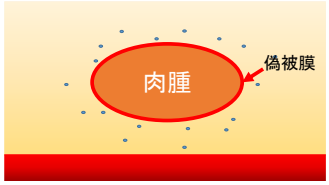
1970年代
全例切断
生存率10-20%

現在
患肢温存率約90%
生存率　70%

患肢温存するためには

- 安全に（再発しないように）切除できること
  - 画像検査の進歩
  - 腫瘍の適切な切除範囲の理解
- 切除した後に再建できること
  - 様々な再建法の開発

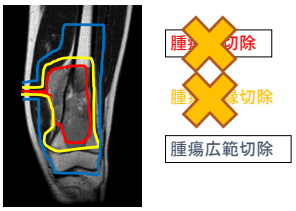
肉腫の進展形式



肉腫は偽被膜を超えて周囲に浸潤している

被膜ぎりぎりでの切除では、腫瘍細胞が残ってしまう

安全な切除



- 広範切除と切断術では、生命予後に差はない
- 術前化学療法で腫瘍が縮小すれば切除範囲も縮小できる

広範切除術の実際

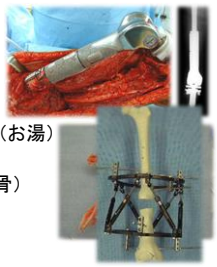
腫瘍を周囲の正常組織で覆うようにして切除する
切除した標本は、直接腫瘍が見えない

広範切除をすると・・・

欠損した骨の再建をどうするか？

再建法いろいろ

- 人工関節



- 処理骨
  液体窒素処理
  パスツール処理（お湯）
- Allograft（他人の骨）
- 骨延長

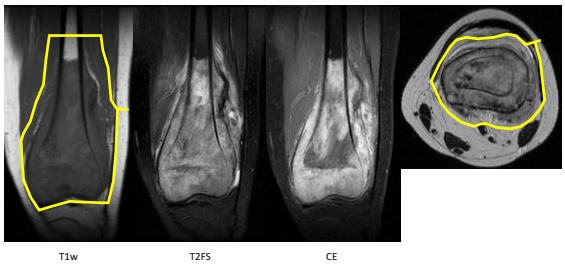
骨肉腫手術法の変化

年代	人	患肢温存	切離断	温存率	再発（率）
1966-7527	1	26	3.7%	3	（11.1）
1975-8013	2	11	15.4%	4	（30.7）
1980-8920	2	18	10.0%	4	（20.0）
1990-0149	43	6	87.8%	1	（4.0）

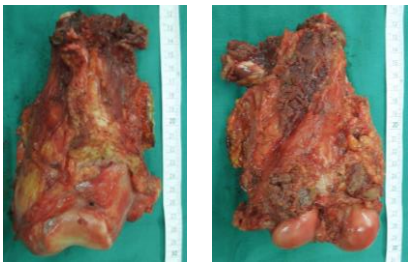
90年代以後、多くの骨・軟部肉腫で
患肢を温存することが可能になった。

X-p

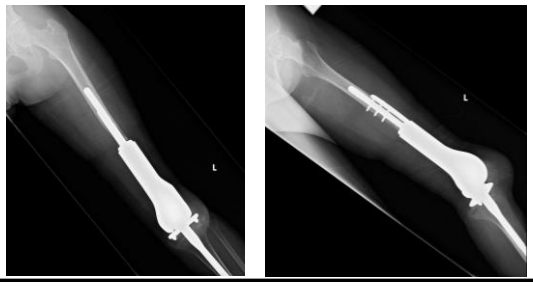
MRI



切除標本



術後Xp



平成28年度　第3回
治療戦略検討会
（拡大キャンサーボードミーティング）

2016年11月29日
③看護師の関わり
担当看護師　竹内 有紀子

看護師の関わり

担当看護師　竹内有紀子

再発時の看護

- 医師のICに同席

父親：「何もしないのは嫌。でもこれ以上辛い思いをさせたくない。先生から話してもらって選ばせたい。」
母親：「父親と同じ意見です。」
患者本人：医師の説明を予想していた。涙を浮かべていた。

両親とも涙を流していた

- 1日後に思いを傾聴

母親：「本人が『足を切ればいいじゃん。義足で運動できるならそれでもいい。』と言った。どう思っているかわからない。家で過ごさせてあげたい。」
患者本人：思いの表出はみられず。

わからないことや不安やことは、一人で抱え込まず話してほしい
スタッフみんなで支援をしていくことを伝えた

思春期患者への インフォームド・コンセントの現状

・まず親に話してから患者に話すか決めている
・ターミナル患者は事実を知らされない

・思春期の発達上の特徴
・家族が告知を希望しない

患者・家族の意思決定スタイルに合わせた介入を行う
どのような意思をもっているか把握する

文献：家族看護選書第3巻　子どもとその家族への看護　2012

西4階の意思決定支援の取り組み

- ICの同席基準を作成
- ICに同席し、家族の反応、理解を確認する
- 患者カンファレンスを実施し、情報共有や支援内容について話し合いを行う
- 月に2～3回、医師と看護師でカンファレンスを実施
- 家族看護専門看護師に介入を依頼

悪化時の看護

- 医師のICに同席

医師：「今後、呼吸苦から呼吸停止に至る可能性が高いです。急変時の対応について相談しておいてください。」

両親は頷きながら話を聞かれていたが、急変時の対応を聞かれたときは沈黙されていた。

看護の実際

- 症状緩和
- 在宅への思い
- 地域連携
- 緩和ケアチームの介入

症状緩和1

- 呼吸状態悪化のため、安楽障害の看護診断を立案
  - ・呼吸状態の観察（NRSで評価）
  - ・体位調整
  - ・表情、疲労感の観察

症状緩和2

- シャワー浴
- リフトバス浴
- アロママッサージ

患者は気持ちいいと
言って喜んでいた

趣味の粘土の作品作りに
没頭できるようになった

在宅への思い1

- 2回目の患者カンファレスを実施
  - ・DNRや最期をどこで迎えるか
  - ・疼痛管理や麻薬の使用
  - ・患者、家族の思い

- 医師とのカンファレンスで在宅療養を提案

理由
- ・以前より、患者や家族が自宅で過ごすことを希望
- ・自宅での生活環境が整っている
- ・家族が患者を支える力がある

在宅への思い2

- 両親にそれぞれ在宅療養を提案

父親：家に帰れるなら帰りたい。ただ息苦しくなるのは不安。
訪問看護お願いしたい。
母親：訪問看護師さんが来てくれたら心強い。
やれることはやってあげたい。

両親とも在宅療養を希望

地域連携

- 退院調整看護師に介入を依頼
  - ・父親と面談をし、自宅の状況を確認
  - ・訪問医療クリニック、訪問看護ステーションの決定
- 在宅医療クリニックのスタッフとカンファレンス
  - ・病状説明、今後の方針、療養状況について情報提供
- 訪問看護ステーションのスタッフとカンファレンス
  - ・日常生活状況、医療情報などについて情報提供

カンファレンス後に患者と面会

緩和ケアチームの介入

- オピオイド使用の検討を提案
- がん看護専門看護師が病室に訪問され、家族の思いを傾聴
- 看護師間で情報共有
- がん看護専門看護師より
  母親に「大切な人の看取り方」
  のパンフレットを用いて情報提供

在宅での様子

患者：「私にはやりたいことがたくさんある」と言って、計画を立てて生活をしていた。
父親：自宅でみんなで過ごすことができてよかった。
母親：毎日愛犬と楽しそうにしていた。お手伝いをしてくれた。
母の日にプレゼントをもらった。
祖母：食卓を明るくしてくれた。一緒にお墓参りに行った。

約1か月であったが
有意義な時間を過ごせた
QOLを高めることができた

平成28年度　第3回
治療戦略検討会
（拡大キャンサーボードミーティング）

2016年11月29日
④岐阜県の小児在宅医療、緩和ケアの現状
小児科　野澤 明史

岐阜県の小児在宅医療、緩和ケアの現状

担当医　野澤明史
障がい児者医療学寄附講座　山本崇裕

肺転移の増大・・・　終末期

本人
「自宅に帰りたい。家で大切に飼っている犬と過ごしたい。」

両親
「調子が良くなっているときに、出来れば自宅で療養させたい。でも自宅で急に症状が悪化したら怖い。どうしたらよいか。」

↓ 在宅緩和ケアへ移行を

当科では・・・・

- これまで、小児がん患者を在宅緩和ケアに移行した経験は少ない。
- 障がい児者医療学寄附講座があり、重症心身障がい児の診療に主に山本Drらが携わっている。しかし、小児神経の専門であり、小児がん緩和ケアについてはあまり経験はない。

- 患児は、14歳と大人に近い年齢であった。
- 患児の家が、在宅医の診療できる範囲にあった。

様々な条件が当てはまり、比較的スムーズに在宅医を探すことができた。

↓

患児の元気なうちに在宅緩和ケアに移行でき、
有意義に過ごすことができた。

本症例から考えたこと
在宅緩和ケアに移行するには時期が大切。
小児在宅医療・緩和ケアや岐阜県の取り組みについて調べてみることにした。

岐阜県における在宅重症心身障がい児者の状況

- 岐阜県内で在宅生活を送る重症心身障がい児者は676人おり、そのうち18歳未満は308人、18歳以上は368人。
- 脳性まひが全体の約半数を占めており、次いでてんかん、脳疾患、染色体異常の順でそれらで約9割を占める。
- 訪問診療を受けている人はわずか7.8%。
- 通院先はNICUのある病院が多く、岐阜県総合医療センター、愛知県コロニー、長良医療センターなど。
- 通院先診療科は小児科が最も多く、約6割を占める。

(岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態調査結果報告書 2015)

小児在宅緩和ケアを受けている患者はわずか

小児在宅医療の特徴
ー成人との違いー

- 介護保険が使えない
- 小児在宅患者を地域で支える医療、福祉の意識が少なく、基盤も未整備
- 関わる機関、職種が多い
- 支援をコーディネートできる人材が少ない
- ヘルパー、デイケア、短期入所、通所の利用が困難
- 小児科医にとって在宅医療は未知の分野

(小児在宅医療の現状と問題点 2015)

小児在宅医療の現状と問題点

- 小児科医
  - 日々の診療などで手いっぱい
  - 効率な診療
  - 在宅診療に対する経験がない
- 在宅医
  - 小児の診療経験が乏しい
- 小児在宅医療
  - 緊急時に対応してくれる病院が不透明
  - 医療デバイスが多い
  - 複雑な診療報酬
  - 連携する多職種とのかかわりが煩雑

(小児在宅医療の現状と問題点 2015)

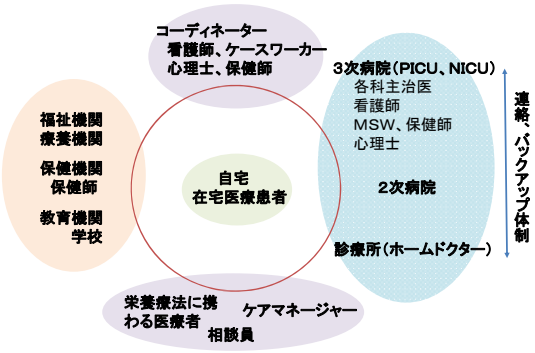
平成28年度　第3回
治療戦略検討会
（拡大キャンサーボードミーティング）

2016年11月29日
④岐阜県の小児在宅医療、緩和ケアの現状
小児科　野澤 明史

在宅医療でできること

- 病棟で実施しているほとんどの処置が可能
- 採血
- 輸液、抗生剤の投与
- 輸血
- 症状コントロール
  - 疼痛
  - 呼吸苦
  - せん妄

小児在宅医療の地域連携



小児在宅医療の地域連携

- 地域の医療・ケアを良くするのに（知識や技術の向上以上に）、医療福祉従事者間のコミュニケーション・顔の見える関係が大切
- 多職種で話し合う機会を構築することで医療福祉のコミュニケーションを改善
- 地域における緩和ケアの質向上

小児がんの特徴

- 白血病、脳腫瘍、骨や筋肉由来のがんが多い。
- 年間2500人が小児がんを発症しており、現在も16000人が小児がんで闘病中。
- 小児がんは現在約6割が治癒する。
- 小児がんの死亡者数は減少している。
（年間約1500人（1970年）⇒約350人（2010年）

(小児がんの状況)

小児がんにおける在宅死亡率

- イギリスの全国調査（2007）：77%
- オランダの施設報告（2007）：88%
- フィンランドの施設報告（1997）：60%
- カナダの地域報告（1997）：53%
- アメリカの施設報告（2000）：49%

(小児がんの緩和ケアのシステム　2011)

WHOの小児緩和ケアの定義

- 小児慢性疾患に適応される。
- 小児の身体、心、精神の総合ケアで、家族支援を含む。
- 診断時に始まり、治療の有無にかかわらず続ける。
- 医療提供者は、身体的、心理的、社会的苦痛を検査し軽減する。
- 効果的な緩和ケアを実施するため、利用可能な地域医療資源を活用し、家族に対するケアを含む集学的治療を実施する。医療資源が限られている場合は、効果的に利用する。
- 緩和ケアは三次医療施設、地域診療所でも実施でき、家庭でも実施できる。

http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

平成28年度　第3回
治療戦略検討会
（拡大キャンサーボードミーティング）

2016年11月29日
④岐阜県の小児在宅医療、緩和ケアの現状
小児科　野澤 明史

小児緩和医療の対象

治癒が望めず、早期に死に至る可能性が高い病態で以下の4つに分類される。予後6ヶ月に限定せず、悪性疾患のみならず非悪性疾患を含む。

1. **根治療法が功を奏しうる病態**（小児がん、心疾患など）
2. **早期の死は避けられないが、治療による延命が可能な病態**（神経筋疾患など）
3. **進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病態**（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**（重度脳性麻痺など）

(Oxford Textbook Palliative Care for Children 2006)

小児がんの緩和ケアの特徴 －成人と比較して

- 成人と子どもに共通な点
  - 患者の生命予後が限られていること
  - QOL（生活の質）の重視
  - 症状コントロールの重要性
  - 精神面のケアの重要性
  - 家族ケアの重要性
  - 他職種連携が必要なこと

(小児科診療 2016：小児在宅医療のエッセンス)

小児がんの緩和ケアの特徴 －成人と比較して

- 子どもの特徴（成人と異なる点）
  - 不条理感、受容の困難さが大きい
  - 緩和ケアに対する抵抗が強く、1分1秒でも長く生きてほしいという親の想いに寄り添うケアが必要
  - 疼痛、呼吸苦などの身体症状及び死の恐怖、長くてつらいがん治療による精神症状のコントロールなどが非常に困難。

(小児科診療 2016：小児在宅医療のエッセンス)

岐阜県での取り組み

○岐阜県小児在宅医療研究会
・在宅重症心身障がい児者の支援者のすそ野を広げ、相互に顔の見える関係づくりを進めるために開催。
・全国の小児在宅医療分野で活躍する講師による講演＋県内の関係者による事例発表を実施。

○東海三県小児在宅医療研究会
・東海三県で、在宅重症児者の支援に携わる方々の顔の見える関係づくりを通じて相互の知見やノウハウの共有、相互活用を図るために開催。

○岐阜県小児在宅医療実技講習会
・小児在宅医療の基礎知識及び基本技術の習得を目的とした実技講習会を開催。

重症心身障がい児が中心⇒緩和ケアにも応用へ

結語

- 終末期を自宅ですごすことができた14歳の再発骨肉腫の症例を経験した。
- スムーズに在宅緩和ケアに移行できたため、患児は残された時間を有意義に過ごすことができた。
- 患児に応じた適切な緩和ケア提供のため、在宅医療に関してさらに取り組んでいく必要があると考えられた。