

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
総括研究報告書

「小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究」

研究代表者 大隅 朋生  
国立成育医療研究センター 小児がんセンター 医師

**研究要旨**

本研究では、小児がんの在宅医療を含む終末期医療に関する医学的、社会的な現状調査を通じて、小児がん在宅診療が発展していくために乗り越えるべき課題を明確にし、その解決につながる施策提案につなげることを目的とする。2019年度は班員施設における現状および好事例の共有を通して、実際の現場における課題を抽出した。2020年度はそれらの課題の解決につなげていくべく、さらなる現状把握のための調査研究と、抽出された課題ごとの調査研究を行うことで、小児がんに対する在宅医療が発展していくための基礎データとし、施策提案につなげることをめざす。

**A. 研究目的**

小児がんは小児期の重要な死因のひとつで、年間500名程度が死亡している。治癒困難とされたとき、こどもが最後の時間を住み慣れた自宅で家族や友人と過ごしたいという思いをもつことは想像に難くない。そして人生を終えるまでの“生ききる”場所として在宅療養を希望する場合に、在宅医療のニーズが生じる。しかしながら現在、小児がん終末期に最後まで自宅で過ごすことができるケースは限られている。

その大きな要因として成長発達段階にある小児特有の問題に加え、小児がんの疾患性質上、終末期まで高度な医療ケアが継続されることが多く、成人対象の在宅医療の枠組みだけでは対応が難しい場面あることなどが考えられる。さらに、治療方針決定の責任を持つ保護者と患者であるこどもとの間に生じる意

思のギャップや、医療者がこどもと家族に対して余命や予後などの情報を提供する際に抱く葛藤など、様々な困難が存在する。こうした様々な要因が小児がんの終末期における在宅移行の提案を難しくし、在宅医療を展開する障壁となっている。しかしこどもと家族の意志を尊重し、“生ききる”権利を担保するためには、限られた時間を過ごす場所の選択肢が適切なタイミングで公平に提示される必要があり、そのための医療体制の整備が求められている。

一方で我が国の小児がん在宅医療は、様々な地域で発生するニーズに対応するために地域性やリソースに応じた実践が重ねられ、経験や工夫が蓄積されている。しかしながら、そういったノウハウが集約された調査や報告はないのが現状である。

そこで本研究では、小児がんの在宅医療を

含む終末期医療に関する医学的、社会的な現状調査を通じて、小児がん在宅診療が発展していくために乗り越えるべき課題を明確にし、その解決につながる施策提案につなげることを目的とする。具体的には、2019年度から2020年度にかけて小児がんの終末期に関わる医療者を対象とした現状調査、在宅移行を提案する際に直面する障壁に関する調査、様々な施設における好事例の共有、遺族インタビューなどを行い、小児がん在宅医療の現状把握、課題抽出およびその解決法の検討を行う。最終的に、小児がん診療に関わる医療者への在宅移行のためのガイドおよび小児がんの子どもと家族へのブックレットの作成をめざす。

## B. 研究方法

現状の共有および好事例の検討  
分担施設からさまざまな地域での小児がん在宅医療の取り組みを共有する。分担施設は、都市部の小児専門施設、大都市部の大学病院（名古屋大学、九州大学）成人がんにも広く対応している高機能病院）広大な診療圏を有する大学病院、自然災害が多い地域において病院ベースの在宅医療を提供している大学病院、山間部を多く有する小児専門施設、島嶼部を多く有する大学病院と、多岐に渡っている。各施設で小児がんの終末期在宅医療を工夫して実践しており、それぞれの施設における好事例を収集する。また、小児がんの在宅医療を実施している施設からも、在宅で看取ったケースに関する情報収集を行い、実際に在宅医療を実践するにあたっての課題を抽出する。

### 調査研究

第一に小児がん終末期の現状を把握するた

めの調査研究を実施する。当初計画していた死亡場所や実際の医療行為を収集する調査では、終末期にどのようなプロセスで療養場所が決まっているかを明らかにすることはできないという議論のもと、症例ごとにより詳細な意思決定に関わる因子を抽出できる調査票を新たに作成し、小児がん終末期医療の真の実態を明らかにすることをめざす。（担当：大隅、岡本、湯坐）また、小児がん在宅医療の実際の障壁について、広く情報を収集するための無記名アンケート調査も並行して実施する（担当：長、横須賀、余谷）

上記ふたつの調査に加えて、各施設の現状共有から得られた小児がん在宅医療の課題とそれを克服するための方法について検討する。

### A. 遺族調査（担当：余谷）

小児がん在宅医療の最終的な目標は小児がんの子どもと家族が残された時間を彼らしく生ききる、ことを支えられるようにすることであり、実際にそれを経験した遺族の意見を明らかにする必要がある。成育医療研究開発費余谷班（代表余谷暢之）との共同研究として記名式アンケートを実施する。それにより遺族からみたケアの構造・プロセス・アウトカムの実態が明らかにし、よりよい医療・ケアを提供する基礎データを得ることをめざす。

### B. 遺族インタビュー（担当：大隅、星野、紅谷、前田）

実際に在宅で亡くなった子どもの遺族からインタビューを行い、とくに家族向けのブックレットに掲載することでこれから在宅医療を検討する子どもと家族によって有用な情報を収集する。

### C. 社会資源の共有（担当：荒川）

各地域において小児がん在宅医療に利用可能

なりソースはさまざまである。小児がん終末期は疾患の性質上状態の変化が非常に速いため、医学的に逼迫した状況下で病診連携を開始する必要がある。病院側では連携可能な在宅診療所などの情報をなるべく早く収集する必要が生じる。そこで、各病院が持っている各地域で利用可能な社会資源を他の地域からも閲覧可能なシステムをめざす。

#### D 在宅輸血(担当:岩本、高橋)

小児がん在宅医療に際して、とくに小児に多い造血器腫瘍の終末期の場面では輸血需要が高い状況であることが多く、在宅での輸血実施が困難であることが、在宅医療の提案を難しくしている現状が見られる。そのため在宅輸血の適応、安全な実施方法、問題点を明らかとするための検討を行う。

#### E 病院と家以外の選択肢(担当:倉田、古賀、多田羅)

在宅療養の希望があっても、医学的もしくは地理的などの社会的要因により、その希望が叶えられないことはあり得る。成人の場合には、ホスピスおよび緩和ケア病棟が選択肢となるが、小児では終末期に対応できる緩和ケア病棟は非常に限られているのが現状である。そのような状況のなかで、病院や家以外に家族が小児がんのこどもと過ごすことができる施設や設備に関する情報を共有する。

以上の得られた調査結果や知見に基づいて、小児がん診療に関わる医療者へのガイド、小児がん終末期のこどもと家族への在宅医療に関わるブックレットなどの作成をめざす。

(倫理面への配慮)

本研究の遂行においては、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(平成29年2月28日改訂)」を遵守して行う。研究成果を発表する際には個人を識別できる情報の取り扱いに

は十分な対策を行い、プライバシーの保護に対して配慮する。研究代表施設である国立成育医療研究センターおよび、それぞれの施設の倫理審査委員会の承認を得て遂行する。研究成果を発表する際には個人を識別できる情報の取り扱いには十分な対策を行い、プライバシーの保護に対して配慮する。

#### **C. 研究結果**

現状の共有については、2019年度に開催した2回の班会議で、各病院、地域での取り組みを報告、共有した。内容については各分担者の報告書あるいは資料を添付する。その中から抽出されたさまざまな問題点をもとに、分担研究テーマと担当者を選出し、調査研究の準備を進めている。

好事例の検討については、研究分担者の約半数の施設から共有を行い、さまざまな特色や工夫が共有された。2020年度に残りの施設からの共有を行い、好事例集としてまとめる予定である。

#### **D. 考察**

本研究においては小児がんという希少かつ難治性疾患に対する終末期医療の提供場所として、全国どこにいても「自宅」という選択肢を提示することが可能であることをめざして、小児がん終末期在宅医療の現状把握と今後の課題抽出を行ってきた。2019年度の2回の班会議で課題抽出は概ね達成されたと考えており、2020年度で詳細な実態把握と課題克服のための施策提案につなげていく。

#### **E. 結論**

研究開始から実質5か月間で、本格的な調査実施の準備が進んだと考えている。2020年度で成果物をまとめることができるように各研究を進めていく。

**F. 健康危険情報**

該当せず

**G. 研究発表**

**1. 論文発表**

なし

**2. 学会発表**

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

(予定を含む)

**1. 特許取得**

なし

**2. 実用新案登録**

なし

**3. その他**

なし

