

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
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
分担研究報告書

「東京 23 区及び千葉県東葛地域における小児がんの在宅医療の実態」

研究分担者 前田 浩利 医療法人財団はるたか会 理事長
研究協力者 星野 大和 あおぞら診療所新松戸 院長

研究要旨

世界保健機関 World Health Organization (WHO) では子どもの緩和ケアを成人のものとは区別して定義し、子どもにとって、在宅緩和ケアが重要であることが明記されている。(<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)

しかしながら、わが国では成人以上に子どもの在宅緩和ケアは少なく、その実施は困難である。当法人は 1999 年の開設以来、小児から成人まで全世代の在宅緩和ケアに取り組んできた。そして、2011 年には、東京都内に小児に特化したクリニックを設立し、小児の在宅ケアに取り組む中で、小児がんの在宅緩和ケアに取り組み、その症例数を増やしてきた。現在、当法人が小児在宅医療の拠点を置く東京 23 区では、小児がん治療の拠点病院との連携も進み、東京都 23 区で死亡する小児がんの約半数を自宅で看取り、年々その数は増えている。従来、困難であった小児がんの在宅緩和ケアが可能になった背景などについて検討・考察する。

A. 研究目的

世界保健機関 World Health Organization (WHO) では子どもの緩和ケアを成人のものとは区別して定義し、子どもにとって、在宅緩和ケアが重要であることが明記されている。(<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)

しかしながら、わが国では成人以上に子どもの在宅緩和ケアは少なく、その実施は困難である。当法人は 1999 年の開設

以来、小児から成人まで全世代の在宅緩和ケアに取り組んできた。そして、2011 年には、東京都内に小児に特化したクリニックを設立し、小児の在宅ケアに取り組む中で、小児がんの在宅緩和ケアに取り組み、その症例数を増やしてきた。現在、当法人が小児在宅医療の拠点を置く東京 23 区では、小児がん治療の拠点病院との連携も進み、東京都 23 区で死亡する小児がんの約半数を自宅で看取り、年々その数は増えている。従来、困難であっ

た小児がんの在宅緩和ケアが可能になった背景などについて検討・考察する。

B. 研究方法

当法人では 1999 年の開設以来、小児の在宅医療、在宅緩和ケアに積極的に取り組んできた。その結果、2018 年 12 月、現在まで約 1000 例以上の小児の在宅患者を経験し、その中で 205 人が亡くなり、85 人（全死亡者の 41%）を自宅で看取っている。がん、非がんでわけると、がんの子どもは 73 人中 50 人（68%）、非がんの子どもは 132 人中 35 人（27%）を自宅で看取っている。（図 1）非がんの子どもより、がんの子どもの方が在宅で多く看取ることができるのは、成人と同じ傾向であり、その数は年々増えている。2018 年は 11 人のがんの子どもが亡くなり 8 人（73%）を自宅で看取った。それらのケースを振り返り、小児の在宅緩和を可能にする要因などについて研究班のメンバーでカルテレビューを行いながら検討・討議し考察した。

（倫理面への配慮）

個人情報の保護には、十分な配慮を行い、法人内の倫理委員会で検討の上、研究をおこなった。

C. 研究結果

多くの医師や患者家族が、在宅医療では、できることが限られていると認めていることが、小児緩和ケアの進まない要因になっている。すなわち、在宅医療、特に小児在宅医療の社会、小児がんを診療する病院での理解が浸透していないこと

が律速になっていると思われる。

実際は、病棟で実施される処置のほとんどは在宅でも行うことができる。採血、心電図、エコーなどの検査は可能である。また、在宅でレントゲン検査が可能な施設もある。輸液も可能で、静脈内投与はもちろん、一般的に小児ではあまり行なわれないが、皮下輸液も在宅医療に適している。その他、皮下注射、筋肉注射も行う。中心静脈からの輸液、中心静脈の管理、ケア、気管カニューレの交換、胃瘻の交換、尿道カテーテルの交換は当然行う。また、実施する施設は多くはないが、輸血も実施可能である。その他に、化学療法や、精密持続注入ポンプによる麻薬などの薬剤の注入も可能である。

ただし、上記のような小児がんの在宅緩和ケアを実施する際に必要な在宅医療技術は実施できる在宅医療機関に限られていること、そのためのハウツーや実施のガイドラインの整備や浸透も不十分であることは間違いない。

D. 考察

緩和ケアのスピリッツは大人も子どもも変わらない。患者の QOL、症状コントロール、精神的ケア、家族ケア、多職種連携などである。しかし、異なる点もある。これが、病院での緩和ケアにおいても、子どもの緩和ケアが浸透しない理由のひとつであると同時に小児がんの在宅緩和ケアにおいてもその実施を困難にしている。それは、子どもの「死」の受容の困難さであり、家族の悲嘆の深さである。また、子どもの症状緩和の困難さであり、現在、在宅医療で浸透している成人、高

高齢者の癌緩和ケアの症状コントロールの方法論だけでは十分な症状緩和ができないことなどである。また、子どもの場合、在宅医療に移行するかどうかを決める親が、在宅医療に求める医療水準が高いことも困難な要因になっている。

在宅医療は、病院の医療と異なり制約がある。例えば、1日2回や3回の薬剤の点滴や、輸血など、実施が難しい場合もある。成人なら、1日何回も点滴はできないが、家で暮らせるのでそちらが良いという選択はある。しかし、家族は子どもが受ける医療の質を落とすことに強い抵抗を感じる。最後の最後まで、できる限りの治療を受けさせたいと思っている。この思いが、在宅でのケアへの移行を阻む。

「本人は家に帰りたいと言う。できれば、その願いを叶えたい。しかし、家でできることは限られている。ならば、このまま病院に留まるしかない。」多くの家族がそう考える。特に悪性腫瘍の場合に、その傾向は強い。従って、在宅移行当初は、病院と同じレベルの医療を提供できる体制を整えないと小児がんの子ども在宅緩和ケアは実現しないことが多い。

前述したように、成人の癌末期に比較して、がんの子どもはその疼痛コントロール、症状コントロールが困難である。高齢者のがん比べ、若年者、特に子どものがんは疼痛が著しい。子どもにとって、内服そのものが苦痛であることも多く、内服薬だけでがんの子ども苦痛を緩和することはほとんど困難である。オピオイドの持続点滴、もしくは持続皮下注射が必要になる。また、オピオイドの量も大量になることが多く、その副作用にも十分

な対策が必要である。また、子どものがんにおいては、末期に呼吸苦が出現することも多く、オピオイドに加え、様々な補助薬を組み合わせ、症状コントロールを行う必要がある。

そのうえ、こどもの痛みや苦痛の評価は難しい。子どもが、痛みや苦痛を訴えないこともあり、セルフレポートと客観的な苦痛の評価を組み合わせる必要がある。在宅緩和ケアにおいては、子どもと家族だけで過ごすことができることが大きな利点であるが、医療者、医師や看護師が居ない時間を作るためには、子どもの苦痛をほぼゼロにする必要がある。そのため、がんの子ども在宅緩和ケアにおける症状コントロールはかなりの技術と経験を要する。

E. 結論

小児がんの在宅緩和ケアも我が国の在宅医療の枠組みの中で、実施は不可能ではない。しかし、その実施のためには、がんの子どもを在宅に送り出す小児がんの専門医療機関の在宅医療に関する理解と、家族の理解が必要である。同時に、在宅でもオピオイドの注射液や、種々の薬剤を経静脈的に投与するためのシステムが必要である。

F. 健康危険情報

特に無い

G. 研究発表

1. 論文発表

無し

2. 学会発表

講演 第44回 東日本小児科学会

2019年11月23日

テーマ：「今後の小児在宅医療のあり方」

特に無し

2. 実用新案登録

特に無し

3. その他

特に無し

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

(図1)

はるたか会のこどもの在宅緩和ケア（がんと非がん）

小児在宅患者の死亡者数

・死亡：205例（1999/4～2018/12）
・在宅での看取り：85例（41%）
・死亡患者の疾患
悪性腫瘍：73例
（自宅看取り50人 68%）
非悪性腫瘍：132例
（自宅看取り35人 27%）

