

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

「好事例提示による小児がん患者在宅移行に関する  
情報共有と課題整理について」

研究分担者 長 祐子  
北海道大学病院（小児科） 助教

**研究要旨**

各地域の小児がん診療施設、在宅医療提供施設より事例提示を行い、情報共有するとともに、小児がん症例の在宅移行に関する課題を検討した。現時点では施設ごとに在宅移行支援システムの構築レベルにばらつきがあるものの、独自の試みがなされていた。また在宅移行の前提となる予後告知などのコミュニケーションの困難さと家族に対するトータルケアの重要性が示され、多職種連携が必須であるという見解は一致した。

**A. 研究目的**

治療法の発展により小児がんの治療成績は著しく向上しているが、依然、がんは小児期の重要な死因で、年間500名程度が死亡していると推測される。小児がんにおいても最も在宅医療のニーズが高まる場面は終末期であるが、実際には最期まで自宅で過ごすことができるケースは限られる。その要因として成長発達段階にある小児特有の問題に加え、医療者が患者本人及び家族に対し余命や予後を告知する際に生じる葛藤、意思決定権をもつ代諾者と患者本人の間に生じ得る意思のギャップ、終末期まで高度医療が望まれ提供される傾向などがあげられる。しか

し、小児がん終末期の患者と家族の意思を尊重し「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正に提示される必要がある。本研究では各地域の小児がん診療施設、在宅医療提供施設における多数の事例提示を通じて、相互に情報共有し、小児がん患者における在宅医療の課題を明確にする。

**B. 研究方法**

各地域の小児がん診療施設、在宅医療提供施設より、在宅移行を試みた事例報告をおこない、有用な取り組み、改善すべき点、またその方策について議

論をおこなう。

(倫理面への配慮)

事例報告については患者個人が特定できないよう匿名化した。

### C. 研究結果

2019年度は、オレンジホームケアクリニック(福井県)、大阪市立総合医療センター(大阪府)、長野県立こども病院(長野県)、名古屋大学病院(愛知県)、九州大学病院(福岡県)、鹿児島大学病院(鹿児島県)の6施設より事例報告が行われた。

(1)オレンジホームケアクリニック:在宅医療専門クリニック。事例は5歳男児。保育士を含めた多職種連携により、終末期の家庭生活においても家族の精神的苦痛が軽減されるよう配慮。

看取りの場面においても保育士を同行させるなど、兄弟をはじめとした家族ケアに注力した。またグリーン訪問も施行し、患者の死後も家族支援を継続。

(2)大阪市立総合医療センター:緩和ケア病棟に小児専用個室を有する。事例は13歳女児。リーフレットを用いて利用できる社会的資源を可及的早期に患者側に提供。地域の拠り所を作ると同時に、医療、看護、介護それぞれにかかりつけを設定し、情報を共有。多職種連携により家族の安心を確保した。小児在宅に不慣れな在宅医にとっても、在宅現場を知らない病院勤務医療者にとっても、相互学習の機会が形成された。

(3)長野県立こども病院:二次病院と

連携したふたつの事例報告があった。早期より二次病院とカンファレンスを行い情報共有に努めた。保護者に自宅で看取るという決意があったこと、二次病院の考えを尊重する一方で、二次病院が対応に困らないよう適切なアドバイスをを行った。全般の管理、在宅医療、疼痛管理が分業できていたこと、診療報酬がきちんと請求できる方法を採用したこと、在宅輸血に関して連携する病院、血液センターが柔軟に対応したことが良い在宅医療に結びついたと考えられた。

(4)名古屋大学病院:事例は初発時14歳女児。3度目の再発時点で保護者と根治は不可能という情報を共有し、4度目の再発時、治療の副作用が強く出たことから治療を中断。疼痛のため緩和ケアチームが介入し、本人の帰宅の希望を受けて在宅カンファレンスを開催。速やかに在宅医療に移行し、2カ月を家庭で過ごして亡くなった。同施設では在宅医療の意思表示があった場合、在宅診療チームを要する二次病院と連携を取り、訪問診療には二次病院の診療チームが援助を行うシステムが構築されており、同施設の主治医と二次病院の医師が常に相談を繰り返し、24時間態勢で在宅医療を支えている。多職種連携により関連職種カンファレンスを速やかに開催することが可能で、在宅の希望があった際には迅速に対応することができる。

(5)九州大学病院:在宅医療に関して小児緩和ケアチームが窓口となっている。小児がん拠点病院となつてからは、

在宅移行からグリーンケアまで多職種で連携する試みを行っており、在宅移行数が増加。事例1は7歳女児。患者本人に告知をし、最後の時間を本人が選択することで良い時間を作ることができた。この事例をきっかけに在宅移行を推進。事例2は、12歳男児。患者本人に予後を告知したことで、在宅移行の希望が表出され、連携センター及び地域の医師と連携し在宅移行がなかった。ただし、時間を要する処置が必要な状態が長期に続いたため、在宅医や訪問看護の負担が大きかった。事例3は16歳女児。本人の意思を確認し、医療用麻薬持続投与をしながら在宅移行の準備を開始したが、投与量が増え、在宅医につなげることが困難であった。これらの事例を踏まえ、病院と家の中間施設的な子どものホスピスのようなものも模索している。

(6) 鹿児島大学病院：事例は12歳女児。最後の入院で初めて予後告知。患者本人は自宅退院を希望したが、自宅での緊急時の対応に家族が不安を感じ、救急隊や地域の二次病院との連携を模索した。在宅移行を目指して準備中に急変して亡くなった。患者が家に帰りたい、積極的な治療を望まない、という意思表示できるためには受け入れる準備ができている必要があり、まだそういったシステムが整っていないと感じた。

#### D. 考察

小児がん患者の家族、また小児がん医療を提供する医療者間においても終末期医療のあり方には様々な考えがあり、

在宅医療が最良の選択肢とは限らないが、患者が「生ききる」権利を担保するために療養場所を適切なタイミングで公正に提示することは重要である。今回、複数の事例報告とその後の質疑応答から、以下の問題点が示された。多くの小児がん症例においては病状の進行が早く、患者本人あるいは家族から在宅移行の希望が表出された場合、速やかな対応を行わなければニーズに応えきれない。一方で、患者本人が意思決定権を持たない小児ということから、病名や予後告知に関する家族とのコミュニケーションは極めて複雑で難易度が高い。特に、患者本人への告知と希望の確認は、時に患者家族の負の感情を引き起こし、医療者との信頼関係に影響を及ぼすこともあり躊躇されることが少なくない。また在宅移行後においても、患者本人のみならず、同じく成長発達過程にある兄弟姉妹や保護者など家族に対するトータルケアが必要である。これらの問題を解決するために多職種によるアプローチが必須であることが確認された。また小児がん患者の終末期の管理については、薬学的アプローチや手技、輸血などの支持療法についても、二次病院や成人を主に扱う在宅医療提供施設では経験が十分に蓄積されているとは言い難く、この点も今後の課題の一つとなろう。今後より多くの施設からの好事例情報を共有することで、小児がん患者の在宅移行に関する理解が深まり、課題や対策が明らかになるものと考えられる。

## E. 結論

在宅移行を含めた小児がん患者のサポート体制に関して、現時点では施設間でシステムの構築レベルにばらつきがある一方で、地域に合わせた独自のシステム作りが試みられていた。在宅移行前のコミュニケーションや準備のみならず、在宅移行後のケアにおいても多職種連携の重要性が示された。

なお、来年度は、あおぞら診療所、北海道大学病院、都立小児総合医療センター、国立がん研究センター、国立成育医療研究センター、神奈川県立こども医療センター、三重大学病院より事例提示を予定している。

## F. 健康危険情報

介入研究ではないため健康被害は生じない。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

現時点で特になし

### 2. 学会発表

現時点で特になし

(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

現時点で特になし

### 2. 実用新案登録

現時点で特になし

### 3. その他

現時点で特になし