

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

「小児がん患者における終末期医療の現状調査」

研究分担者 湯坐 有希
東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科 部長

研究要旨

発展途上にある小児がん在宅医療を、小児がん患者及びその家族にとって最適なものにすることを目的とし、本研究では、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具体的な施策提案につなげることを目的とする。特に、小児がん患者における終末期医療の現状調査を行うことにより、現在の小児がん終末期医療が抱える課題を抽出し、対策・提言を行う。今年度は、次年度に実施する小児がん終末期現状調査の調査票を研究代表者、他の研究分担者とともに作成した。

A. 研究目的

本邦では、小児がん患者がその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る。理由として成長発達段階にある小児特有の問題、終末期まで高度の医療的ケアが継続される場合が多く、成人対象の在宅医療の枠組みでは対応が難しい場面が起こりうること、さらに、治療方針決定の責任を持つ代諾者と患者との間に生じうる意思のギャップや、医療者が子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生じる葛藤などの複雑な要因があげられる。子どもと家族の意志を尊重した小児がん終末期医療の提供体制整備は急務である。

発展途上にある小児がん在宅医療

を、小児がん患者及びその家族にとって最適なものにすることを目的とし、本研究では、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具体的な施策提案につなげることを目的とし、このことによりライフステージに応じた適切な医療の提供につながることが期待される。

B. 研究方法

1. 小児がん患者における終末期医療の現状調査

小児がん患者に対する終末期医療の現状を把握することにより、課題の把握とそれに対する提言をまとめることを目的とする。

小児がん患者に対する終末期医療は現状では、診療を受けている医療機関及び地域のリソースに依存したものと考えられる。また、地域により、小児がん患者が終末期を迎えたときに、在宅医療を中心とした終末期医療を提供する際に問題となる課題が異なることが想定される。そこで、本研究班では終末期を迎えた小児がん患者に対して現状どのような終末期医療が提供されているのか、研究協力施設（現時点では小児がん拠点病院及び一部小児がん連携病院を想定）に対し、過去数年間の死亡症例に関して調査票を用いた調査を行うこととした。

（倫理面への配慮）

本調査は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の対象となる研究であり、実施する際には、研究参加施設の倫理審査を受審する予定である。

2. 東京都立小児総合医療センター及び東京都の取り組み紹介

班会議において、当施設及び、東京都の現状について報告を行うことで他施設、他地域との情報共有を行う。

（倫理面への配慮）

個人が特定されるような情報を用いていないため、該当なし。

C.

D. 研究結果

1. 小児がん患者における終末期医療の現状調査

今年度は調査票を作成するために研究代表者及び他の担当研究分担者とともに調査票を作成し、次年度調査を実施することとした。

2. 東京都立小児総合医療センター及び東

京都の取り組み紹介

以下の内容を報告した。

図1 当センターの小児がん在宅医療

当センターでは？

- 小児がんを主な担当とするMSW3名が、在宅調整を行う
- 子どもがん相談支援センター
 - がん相談ホットライン 042-312-8117
- 小児在宅医療サポートチーム
 - 医療的ケア児に関わる医師（在宅診療科等）
 - 専門職（在宅医療支援看護師・医療ソーシャルワーカー（MSW）・臨床心理士・リハビリスタッフ・医療連携事務）
- 死亡前30日間の在宅日数（2017年）：
 - X名、中央値23日、平均19日、（0-30日）
- 問題点：
 - 両親が若く収入が不安定、きょうだいが多い、核家族

図2 東京都小児がん診療連携協議会


東京都小児がん診療連携協議会

- 都内小児がん拠点病院2施設と都が指定した東京都小児がん診療病院12施設（現在は13施設、オブザーバー1施設）、東京都医師会、がんの子どもを守る会により協議会を平成25年9月設立。
- 最終目標
 - 小児がん患者さんに対し速やかに適切な医療を提供するため、ネットワーク参画医療機関の専門性を生かした診療連携体制の構築。
- 事務局：東京都立小児総合医療センター

図3 東京都の取り組み

これまでの活動

- 診療連携部会の活動
 - 情報公開（平成26年3月から）
 - 小児がん診断ハンドブック作成（平成27年1月発行）
 - 一般医家向け小児がん研修会実施（平成27～30年度）
 - 市民公開講座（年1回、これまでに6回）
 - 症例検討会（TCCSGと共催、これまでに3回）
 - 看護WG設置
 - 小児がん看護研修会開催（平成29、30年度）
- 相談情報部会の活動
 - 相談支援リーフレット作成
 - 経済的支援に関するリーフレット
 - 復学・就学支援に関するリーフレット
 - 長期フォローアップに関するリーフレット
 - 在宅医療支援に関するリーフレット
 - 相談支援リーフレットを用いた研修会



E. 考察

研究初年度である今年度は、次年度に開始する小児がん患者における終末期医療の現状調査に用いる調査票を作成し、

また研究班内で小児がん患者終末期医療に関して情報共有を行った。班内における情報共有だけでも、終末期医療の内容に、地域や医療機関による差があることが判明した。

F. 結論

研究初年度の目標である、調査票作成、研究班内での情報共有を実施した。

G. 健康危険情報

該当なし

H. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

I. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし