

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

「小児がん患者の在宅移行の障壁に関する質問紙調査」

研究分担者	横須賀 とも子	神奈川県立こども医療センター
	長 祐子	北海道大学医学部
	余谷暢之・大隅朋生	国立成育医療研究センター

研究要旨

A. 研究目的

小児がん患者が希望しても、看取りのための在宅移行ができない理由について、病院の医師を対象に在宅移行に関する障壁は何かを明らかにする。

B. 研究方法

研究対象者は終末期の小児がん患者とその家族であるため、個人の特定ができないように個人情報には十分に留意し、人権擁護上の配慮を行う。研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性は匿名化されているため生じない。

下記の 11 施設より各々の病院の在宅移行に関する現状の自由意見を得た。

C. 研究結果

拠点病院を対象として、小児がん在宅移行の現状の丁寧な状況把握
成功体験を共有する質的評価、アンケート調査

小児在宅移行に関するアンケート調査

在宅輸血に関する成功例の情報収集

在宅移行に関する多職種連携介護、福祉、教育の視点、訪問薬剤の関わりについて連携の経験を共有できないか。

上記について来年度質問紙などを用いて解析する予定である。

A. 研究目的

治癒が見込めない小児がん患者が希望しても、看取りのための在宅移行ができない理由について、病院の医師を対象に在宅移行に関する障壁は何かを明らかにす

る。現状把握することが今年度の目的である。

B. 研究方法

研究対象者は終末期の小児がん患者とその家族であるため、個人の特定ができな

いように個人情報には十分に留意し、人権擁護上の配慮を行う。研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性は匿名化されているため生じない。

後述の施設においての在宅移行における現状について、自由意見を得る。

C. 研究結果

下記の 11 施設より各々の病院の在宅移行に関する現状の研究結果を得た。

1. 名古屋大学医学部附属病院の現状

大同病院(在宅診療部)と連携し在宅への移行を行っている症例が多く、また多職種連携が確立しており、脳腫瘍以外にも固形腫瘍の在宅移行を行っている。AYA世代の支援や多職種チームで関わる長期フォローアップ外来も開始している現状である。

2. 北海道大学の現状

広域の医療圏の問題として、在宅移行だけでなく、一次、二次医療を含め、どの地域で医療を継続していくかという問題が常にある。稲生会にて小児がんの在宅患者を少しずつではあるが受け入れている。学童期以降の児が在宅へ移行する際には成人在宅医の後方支援を受けることができおり、成人在宅医が重要な役割を果たしていることが明らかとなった。今後、在宅移行のシステム構築と、小児科医の緩和ケアの活動推進、教育に力を入れていきたいと考えている。

3. 国立がん研究センター中央病院の現状
成人が多い病院であり、病院の特性から在宅移行が必須であるが、その中で、小児にあった在宅移行の仕方を模索している。特に、10代の再発症例患者のニーズに応えながら在宅医療を目指していくことが課題とし

て挙げられる。現在はなるべく早期に在宅移行の説明を行い、患者、家族が受け入れるための時間をとることを重視している。新薬を使用する患者も多いため、治療中から在宅移行への取り組みを行うことで実際に移行となった際に患者が選べる形を目指している。在宅移行の選定に対し都市部は比較的容易だが、山間部などが難しく、また、バックアップ病院の選定が課題となっている。

4. 東京都立総合医療センターの病院の現状

子ども・家族支援部門を設置し、全ての血液・がん患者に対して、社会的、精神的サポートを行っており、現在は在宅診療科が新設され、在宅診療の窓口となっている。MSW 3人を中心に在宅支援を行っているが、多摩地域は、両親が若く低所得であったり、核家族化が進んでいることなどから、在宅移行への条件が整いにくい地域であることが問題点として挙げられる。また、東京都小児がん診療連携ネットワークの事務局として、東京都の小児がん診療の底上げのためのネットワーク構築を行っている。在宅医療支援に関するリーフレットの作成や、都内の在宅医療機関をHPに掲載を行っている。

5. 神奈川県立こども医療センターの現状

近年は、医師から本人、きょうだいに対して説明を行ってから、在宅移行を行うよう取り組んでいる。神奈川県として、在宅移行に地域差があること、在宅移行時に家族への提示が遅いこと、県全てで輸血が行えないこと、G-CSF や輸血等のみでも地域で行え

るネットワークの充実が必要などの課題が挙げられた。

6．長野県立こども病院の現状

在宅医療へ移行できない症例に対して、病棟内に建設されたファミリールームを使用し、家族と一緒に住みながら看取りを行っている現状がある。一部屋あるファミリールームは現在のところ使用希望が重なることでの困難はない。ケアのほとんどを看護師が担い、輸血も行っている。移行時には早めの介入を行い、在宅移行前だけでなく後にもカンファレンスを行っている。今年度移行症例について全県でカンファレンスを行う予定とのことである。

7．三重大学医学部付属病院の現状

小児トータルケアセンターを中心に、地域と協力して在宅医療につなげている。また、同センターは、スキルアップ研修や啓発活動を県と一緒に取り組んでいる。在宅輸血は在宅移行する点でハードルとなるが、同県では、小児科基幹病院と在宅支援診療所と連携し、大学病院が輸血を施行する方法で在宅輸血2例実施が可能であった。

8．大阪市立総合医療センターの病院の現状

家族とともに自由に過ごせる場として、ユニバーサル・ワンダー・ルームを設置。メディカルケアステーションというソーシャルネットワークサービスを活用し、患者ごとにグループを作り、主治医、MSW、地域の医師、看護師と連携をとっている。アドバンス・ケア・プランニングを地域とつなぐため、キャブライニングシートを使用し記

録の統一を行っており、そのため、患者の病気の向き合い方、目指すゴールを病棟、緩和ケアチーム、地域が協働して支援する流れができ始めた。ICTもAYAのサポートや遠隔教育に積極的に活用している。

9．九州大学病院の現状

在宅医療連携は小児医療センターを中心に活動している。成人がんセンター内に小児のチームも参加し、連携をとっている。在宅医療連携として、あおばクリニックをはじめ、小児専門医が開院している在宅病院が増えており、輸血も多くの施設で行えている。以前は、主治医が在宅移行の手続きを全て行っていたが、近年は多職種で行っている。緩和ケアチームが介入したことで、本人への病名告知だけでなく、告知後のケアが行えるスタッフが増えた。余命告知も行えるようになってきていることは大きな変化である。

また、グリーフケアワーキングを行うことで、看取りを行った家族の気持ちを知り、医療者の意識が変わってきた。今後はこどもと家族が過ごせる宿泊施設(家)の設立を目指している。

10．鹿児島大学付属病院の現状

日本小児血液・がん学会雑誌に掲載された「大学病院での診療経験から子どもホスピスの可能性についての考え」より報告がされた。正しい情報を告知することで、初めて在宅医療を選択できるのではないかと。

11．医療法人財団はるたか会の現状

千葉エリアは成人の地域包括ケアシステムで培われた地域連携を小児に応用している。

病院と同等の緩和ケアを在宅で提供しているが、小児は成人と比較して、介護保険の適用がないため、リハビリなど在宅サービス提供者が少なく、訪問医療・看護の医療者のみのチームになりがちであり、家族としては、病院に比べ医療の質が downgrade した印象を受けることがある。家族がハブ機能、介護ケアを担わなければならないこと、小児の死は受け入れがたく、精神的な負担も大きいことなどがあるが、それら、精神的、身体的な負担を支える資源が十分ではない。医療内容としては、輸血対応など、頻回の医療が必要だがそれに対応できる訪問看護が少ない。また主治医病院や学校との連携が必要。

東京エリアでは、小児がんの在宅患者が急速に増えてきている。小児には慣れてきているが、AYA 世代は特有の難しさがある。小児の在宅支援の仕組みは、医療的ケア児を想定しているものであり、がん患者が含まれておらず、今後がん患者を含めたしくみを構築していくことが課題である。

D. 考察

各施設の紹介取り組みや現状を共有した。

その中で、現時点での問題点を抽出した。拠点病院を対象として、丁寧な状況把握が必要。現時点での質的な小児在宅医療の質的評価。パンフレットの作成や・在宅医療機関の情報共有・AI などの活用。

成功体験を共有する質的評価

侵襲性的問題もあるが、遺族の中には支援したいという気持ちや、できることがあればやりたいと思う方もいる、グリーンケアの一環として質的評価、アンケート調査を行えないか。

小児在宅移行に対する障壁のアンケート調査

どんなことに困ったか など、患者家族の意見を吸い上げられるのではないか。在宅移行前の気持ちなど、難しいと思うが思いを聞く機会を設けられないか。症状緩和、訪問看護の難しさ、病院地域との連携など、在宅をクリアするステップ(課題)を一般的にどうなのか検証し、明確にしてはどうか。

在宅輸血に関しての成功例の情報収集

公労科研費として行うのであれば、政策提言として、経済や輸血の制度への試みにつなげられないか。

在宅移行に関する多職種連携介護、福祉、教育の視点、訪問薬剤の関わりについて連携の経験を共有できないか。

E. 結論

11 施設の現状を共有したうえで、考察に述べた通り、問題点は5つに集約できた。今後、これらの問題点について研究分担を行い、評価方法としてアンケート調査が適切であるのか、などを議論したうえで研究方法を検討していくこととなった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

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