

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

「**治療が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関する質問紙調査**」

研究分担者

余谷暢之・国立成育医療研究センター 総合診療部 緩和ケア科
横須賀とも子・神奈川県立こども医療センター 血液・腫瘍科
長 祐子・北海道大学病院 小児科

研究要旨

本邦においても小児の在宅医療が徐々に普及してきているが、小児がん患者の終末期の療養場所については、議論される機会そのものが少なく、在宅での看取りを希望しうる患者や家族に対する支援体制が整っていない。本研究では、国内の小児がん専門医に対し、小児がん診療に対する考え方、緩和ケア・終末期医療に対する考え方、実践、困難感、施設の支援体制に関する調査を行い、在宅移行への障壁となっている具体的要因の抽出を試みた。

A. 研究目的

近年、本邦においても、先天異常、神経・筋疾患を中心に、小児の在宅医療が徐々に普及してきているが、小児がん患者の終末期の療養場所については、議論される機会そのものが少なく、在宅での看取りを希望しうる患者や家族に対する支援体制が整っていない。小児がん領域で、具体的にどのような事象が、療養場所として在宅を提案あるいは選択することの障壁となっているのかを検討する必要がある。障壁には施設のシステムや地域性、社会的支援の整備状況といったハード面のほか、患者・家族の価値観、更には医療者の小児がん診療に対する姿勢や価値観とい

ったソフト面が大きく影響すると考えられる。そこで、本研究では、小児がん診療において、在宅移行の検討や移行指示に中心的な役割を果たす小児がん専門医に対し調査を行い、在宅移行への障壁となっている具体的要因を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

まず、前年度に行われた複数の小児がん診療施設からの事例提示で得られた情報や、海外を含めた過去の先行研究から、在宅移行への障壁となりうる事象や課題について抽出を行い、それを基に調査票の内容について繰り返し検討を行った。

調査は、2020年9月8日時点で日本小児血液・がん学会に登録されている小児血液・がん専門医約500名を調査票配布の対象とし、紙媒体の調査票を用いた定量的調査を郵送法にて行った。調査票の内容は、小児がん診療に対する考え方、緩和ケア・終末期医療に対する考え方、医師と患者本人、あるいはその家族とのコミュニケーション、在宅移行に関連すると考えられる行動の実践、在宅移行に関連する困難感、施設の支援体制（在宅移行のためのシステムや緩和ケアチームの活動など）、地域で利用可能な在宅医療に関する項目をリーカット尺度にて回答する方法とした。（倫理面への配慮）

特定の患者に関する質問項目や、回答する医療者の特定に繋がるような情報は含まないよう配慮した。

C. 研究結果

現在調査票を回収し解析中である。

D. 考察

小児がん患者においては治癒を目標として長期にわたり闘病してきた背景があるため、在宅移行（療養場所の変更）は、その治療目標の変更と密接に関連している。そのため、在宅医療の充実度や在宅移行システムの整備状況のほかに、患者本人や家族の病状の理解度や価値観、医療者の小児がん診療、終末期医療、緩和ケアに対する考え方が大きく影響すると考えられ、この調査により、小児がん領域特有の障壁要因が抽出されると期待される。ま

た小児がん自体が希少であり、各施設で経験値にも大きな幅がある。そのような状況にあっても、小児がん患者、特にその終末期のある患者や家族が、在宅医療を含めた療養場所を選択するにあたり、可能な限り偏りのない情報と、それを提供する医療システムを構築していくための基礎的なデータが得られると期待される。更に、今回は調査の対象が医師（小児がん専門医）に限定されているが、今後、看護師や心理士、ソーシャルワーカー、在宅医、本門看護師など、在宅医療に関係する多くの職種に対して同様の調査が行われることで、更に課題が明らかになっていくものと思われる。

E. 結論

現在調査票を回収し解析中である。

F. 研究発表

1. 論文発表

未発表。時期未定。

2. 学会発表

未発表。時期未定。

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

G. 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。