

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

- ①（令和元年度）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
- ②（令和２年度）治癒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

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。本研究では、複数の小児がん診療施設からの事例提示により在宅移行に関する経験を共有し、小児がん領域の在宅医療及びその移行の特殊性を明らかにした。さらに、小児がん専門医に対し、緩和ケア・終末期医療に対する考え方、医師・患者間のコミュニケーション、在宅移行に関連した実践、困難感などについて詳細に定量調査を行い、在宅移行への障壁となっている要因・課題をより明らかにすることで対策につなげていく。

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症例は限られる。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。本研究では小児がん領域における在宅医療及びその移行

への障壁・課題を明確にすることを目的とした。

B. 研究方法

令和元年度は、国内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情報共有を行ない、その中で、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ことで、小児がん患者における在宅移行のいくつかの重要点を拾い上げることが可能であった。

令和2年度は、この重要点において、具体的にどのような事象が障壁となっているのかをより明確にするため、調査を計画した。障壁には施設のシステムや社会的支援といったハード面のほか、患者・家族更には医療者の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が、まず、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医師（小児血液・がん専門医）を対象に特に緩和ケア・終末期医療に関する考え方、実践および困難と感ずる項目について、調査票を用いた郵送式の定量調査を行い、障壁となる要素の抽出を試みた。

（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。また、調査票に関しては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

令和元年度は、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。小児がん患者の在宅医療の選択や、在宅移行、更に在宅移行後の看取りに影響を与える重要点として、支援体制やコミュニケーション、家族に対するトータルケアなどが浮かび上がった。

これを踏まえて行われた令和2年度の定量調査は現在解析中である。

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。複数の事例報告とその後の質疑応答からは、小児がん症例においては病状の進行が早く、在宅移行の希望が表出された場合、他領域よりも速やかな対応が必要であること、一方で、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連動しているうえに、病名や予後告知に関するコミュニケーションは極めて複雑で難易度が高いこと、また在宅移行後においても兄弟姉妹や保護者など家族全体に

対するトータルケアが必要であること、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。

小児がん自体が希少であり、各施設での経験値にも大きな幅があり、さらに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支持療法について、成人がんを多く扱う現在の緩和ケア医療、在宅医療においても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考えられる。

調査票を用いた定量調査により、さらに詳細な障壁・課題を明らかにし、具体的な対策へとつなげていく必要がある。今回、調査対象が医師（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

本研究により、療養場所の選択に関連する小児がん領域の特殊性が明らかとなった。現在解析中の定量調査によ

り、さらに具体的な問題点が明らかにされると考えられる。

これをもとに、小児がん診療施設における在宅移行システム、在宅医療の充実化を目指し、その上に地域に合わせた独自の工夫を加えることで、小児がん患者がより適切なタイミングでより適切な療養場所を選択できる環境が整うと期待される。

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。