

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

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁について明らかにする目的で、小児がん診療医に質問紙調査を実施した。小児がん終末期においても、院内外の連携が進んできていることが明らかになったが、地域差もあり今後均霑化に向けた取り組みが重要である。

また終末期の意思決定において子ども本人に情報が十分に伝わっていないことも明らかとなった。本人を中心とする意思決定支援のために多職種で支援できる意思決定支援体制の整備が必要であると考えられた。

### A. 研究目的

2012年6月に閣議決定された第2期がん対策推進基本計画において、小児がんが新たな重点項目となり、取り組むべき課題として小児がん治療施設の集約化と小児がん患者に対する切れ目のないフォローアップ体制の確立、患者家族支援が挙げられた。その中で治療中から一貫した疼痛管理、終末期ケアを含めた緩和ケアの充実が明記されている。

2016年の人口動態統計の結果から、我が国のがん患者の死亡場所について成人は病院が74%、自宅が10%、緩和ケア病棟が12%とされているが、小児は病院で亡くなる割合が83%、自宅が

17%となっている。小児がん患者は、緩和ケア病棟の利用が少ないため、病院か自宅かの選択になっている現状がある。

一方で小児がん診療においては成人と比較し最期まで積極的治療が行われやすいとの報告<sup>1)</sup>がある。子どもと家族が望んだ場所で最期の時間を過ごすためには、丁寧に本人、家族の意向を聞いていくことが大切であるが、その前に医師の方針や地域資源の状況など様々な要因が関連する。

本研究の目的は、治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁について明らかにすることである。本調査結果が、治癒が難しい小児がん患者と

家族が望んだ場所で過ごせるようにするための基礎資料となると考えられる。

## B. 研究方法

本研究のデザインは、診療する医師に対する質問紙調査による横断研究である。

2020年9月8日時点で日本小児血液・がん学会ホームページに登録されている日本小児血液・がん学会小児血液・がん専門医 268 人および同数の小児がん診療医（非専門医）の合計 536 人を調査票配布の対象とした。

### 令和元年度

質問紙は先行研究<sup>2)</sup>を参考に緩和医療、小児がん診療に携わる医師、チャイルドライフスペシャリストで検討を行い作成した。

完成した質問紙を、10 人の小児がん診療医、在宅医、緩和ケア医に対してパイロットテストを行い、内容についてフィードバックを受け修正を行った。

### 令和2年度

小児血液・がん専門医あてに質問紙を郵送で送付し、封筒内に専門医用の質問紙、および非専門医用の質問紙を同封し専門医 1 人が自施設の非専門医 1 人に質問紙を手渡すこととした。回収は郵送により回収を行った。

調査項目は①医師の背景②勤務施設の緩和ケア・病診連携体制③小児がん患者に対する診療の姿勢④治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践⑤治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁⑥自由記載の 6 つのカテゴリ ー73 項目であった。

統計解析には JMP10.0.2 を用いた。専門医、非専門医による群間差については $\chi$ 二乗検定を用いて解析した。

本研究は国立成育医長研究センター倫理委員会の承認を受けて実施した（2020-227）。本研究に関係するすべての研究者は「ヘルシンキ宣言」ならびに「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則り研究を実施した。また、氏名、住所等の個人の特定が可能なデータは取得しない匿名の質問紙調査とし、研究対象者にアンケート送付時に研究に関する説明文書を同封し、オプトアウトできるように対応した。

## C. 研究結果

536 人中 291 人から質問紙を回収でき回収率は 54%であった。

### ① 対象者の属性（表 1）

回答者の年齢平均は 44.6±8.8(SD)歳、男性が 71%であった。勤務先は大学病院が最も多く（62%）、次いでその他の病院、小児病院と続いた。看取りの経験、在宅移行の経験は非専門医と比較し専門医のほうが経験豊富で 50 人以上の在宅移行経験がある医師が 1%いた。

### ② 勤務施設の緩和ケア・病診連携体制（表 2）

回答者の 96%が自施設に緩和ケアチームがあると回答した。また半数以上の施設で小児患者の在宅移行のための担当者が存在し、半数以上で自施設と連携

して終末期小児がん患者を診ることができる訪問診療、訪問看護があると答えた。

③ 小児がん患者に対する診療の姿勢（表3）

約40%の医師が在宅移行をするということが医療者にあきらめられたと家族が感じるのではないかとの懸念を持っており、専門医・非専門医間で差はなかった。また小児がん患者の在宅移行のタイミングについては60%以上の非専門医が分からないと回答し、専門医と比較し有意に多かった。

④ 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践（表4、表5）

治癒が難しい状況下で、意思決定能力のある小児がん患者本人とアドバンス・ケア・プランニングを行っている医師は半数に満たず、話し合いは本人よりも家族と行われていた。家族とのアドバンス・ケア・プランニングについては、専門医のほうが有意に行っている結果であった。

約80%の医師が、治癒が難しい患者の病状や治療方針についての情報共有カンファレンスを行っていると答えた。また、約半数の医師が在宅移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行うと回答し、在宅移行後も約半数で継続的に連絡を持つ体制が作られていた。一方、

在宅ケアに関する情報をパンフレットなどで渡している医師は10%に満たなかった。

⑤ 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁（表6 表7）

治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁については、本人とDNARについて話し合う、本人に残された時間について伝える、本人に治癒が望めない病状について伝えるなど本人にBad newsを伝えることに最も障壁を感じるとの回答であった。また約半数の医師が本人に病状理解を確認することも障壁と感じていた。

また、小児がん患者に対する在宅医療の情報不足、在宅介護を支える介護制度介護サービスの不足も課題として挙がっていた。

#### D. 考察

本調査は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して、小児がん診療医に対して行ったわが国初めての全国調査である。

院内の情報共有や地域との情報共有においては、約80%の医師が、治癒が難しい患者の病状や治療方針についての院内での情報共有カンファレンスを行っていると答え、約半数の医師が在宅移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行うと回答し、在宅移行後も約半数で継続的に連絡を持つ体制が作られていた。以前と比較し在宅

移行への院内外の連携が進んできていることが分かった。一方で、自由記載の結果からは地域差もまだまだ大きい現状がある。在宅ケアに関する情報パンフレットなどは10%ほどの施設でしか使用されていない。情報を集約するためのパンフレット作製などは今後小児がん在宅医療の均霑化につながる可能性がある。

医師の価値観として、約40%の医師が在宅移行をするということが医療者にあきらめられたと家族が感じるのではないかとの懸念を持っていることが分かった。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。こういった小児がん診療特有の背景を踏まえた在宅移行支援を進めていく必要があることがわかった。

小児がん領域におけるアドバンス・ケア・プランニングの実態については、話し合いが本人よりも家族と行われている状況が明らかとなり、2015年度の全国調査<sup>3)</sup>と比較しても大きな変化はなかった。意思決定支援においては多職種連携が重要なカギとなる。今後多職種で支援できる意思決定支援体制の整備が必要であると考えられる。

今回の調査は対象が医師（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

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して、小児がん診療医に対し質問紙調査を行った。小児がん終末期においても、院内外の連携が進んできていることが明らかになったが、地域差もあり今後均霑化に向けた取り組みが重要である。

また本人を中心とする意思決定支援のために多職種で支援できる意思決定支援体制の整備が必要であると考えられた。

## F. 健康危険情報

該当なし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

2021年度に Journal of Palliative Medicine へ投稿予定。

### 2. 学会発表

2021年度小児血液がん学会学術集会へ発表予定

(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

該当なし。

### 2. 実用新案登録

該当なし。

### 3. その他

該当なし。

文献

- 1) Kassam A, et al. Predictors of and trends in high-intensity end-of-life care among children with cancer: a population-based study using health services data J Clin Oncol.2017;35:236-242
- 2) Miyashita M, et al. Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: a nationwide expert opinion survey. J Palliat Med. 2007; 10: 390-399
- 3) Yotani N, et al. Differences between Pediatricians and Internists in Advance Care Planning for Adolescents with Cancer. J Pediatr. 2017; 182:356-362



表2 勤務施設の緩和ケア・病診連携体制

|                                      |     |      |
|--------------------------------------|-----|------|
| 1. 自施設に小児患者の在宅ケア移行のための担当者がある         | 161 | 56%  |
| 2. 自施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がある       | 110 | 38%  |
| 3. 自施設に緩和ケアチームがある                    | 278 | 96%  |
| 4. 自施設に小児に特化した緩和ケアチームがある             | 73  | 25%  |
| 5. 自施設と連携して終末期小児がん患者を見ることができる訪問診療がある | 154 | 53%  |
| 6. 自施設と連携して終末期小児がん患者を見ることができる訪問看護がある | 159 | 55%  |
| 7. 自施設がバックベッドとして機能できる                | 256 | 89%  |
| 8. バックベッドとして機能できる地域の連携施設がある          | 118 | 41%  |
|                                      |     | N, % |

表3 小児がん患者に対する診療の姿勢

|  | All |     | 非専門医 |     | 専門医 |     | P値    |
|--|-----|-----|------|-----|-----|-----|-------|
| 1.小児がん患者は病院主治医が最期まで診ることが望ましい                 | 104 | 36% | 38   | 37% | 66  | 35% | 0.74  |
| 2.小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかタイミングがわからない           | 135 | 46% | 63   | 62% | 72  | 38% | <0.01 |
| 3.小児がん患者が在宅移行する必要性をあまり感じない                   | 3   | 1%  | 1    | 1%  | 2   | 1%  | 0.95  |
| 4.在宅移行するということは医療者に諦められたと家族が感じるのではないかという懸念がある | 122 | 42% | 42   | 41% | 80  | 42% | 0.85  |
| 5.今までの治療や易感染性などから在宅移行の相談をすることに不自然さを感じる       | 24  | 8%  | 7    | 7%  | 17  | 9%  | 0.54  |
| 6.小児がんは、終末期においても延命に繋がる治療を続けることが望ましい          | 30  | 10% | 9    | 9%  | 21  | 11% | 0.56  |
| 7.医師である自分自身が、患者が治癒困難であることを受け入れることが難しい        | 42  | 14% | 20   | 20% | 22  | 12% | 0.07  |



表4 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践 アドバンス・ケア・プランニング

|  | All |     | 非専門医 |     | 専門医 |     | P値    |
|--|-----|-----|------|-----|-----|-----|-------|
| 家族に対して                                 |     |     |      |     |     |     |       |
| 1.病状についての理解を確認する                       | 245 | 84% | 75   | 74% | 170 | 90% | <0.01 |
| 2.治癒が望めない病状について伝える                     | 234 | 80% | 67   | 67% | 167 | 88% | <0.01 |
| 3.残された時間について伝える                        | 191 | 66% | 54   | 53% | 137 | 72% | <0.01 |
| 4.治療・ケアの目標や希望について話し合う                  | 221 | 76% | 64   | 63% | 157 | 83% | <0.01 |
| 5.希望する療養の場所について話し合う                    | 185 | 64% | 51   | 52% | 134 | 71% | <0.01 |
| 6.患者－家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す       | 167 | 58% | 48   | 48% | 119 | 63% | 0.01  |
| 7.家族間（きょうだい含む）で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す | 143 | 49% | 37   | 37% | 106 | 56% | <0.01 |
| 8.心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）について話し合う     | 226 | 78% | 65   | 64% | 161 | 85% | <0.01 |
| 9.状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる          | 218 | 75% | 64   | 63% | 154 | 81% | <0.01 |
| 本人に対して                                 |     |     |      |     |     |     |       |
| 1.病状についての理解を確認する                       | 123 | 43% | 43   | 43% | 80  | 43% | 0.94  |
| 2.治癒が望めない病状について伝える                     | 52  | 18% | 13   | 13% | 39  | 21% | 0.1   |
| 3.残された時間について伝える                        | 27  | 9%  | 11   | 11% | 16  | 9%  | 0.51  |
| 4.治療・ケアの目標や希望について話し合う                  | 127 | 44% | 32   | 32% | 95  | 51% | <0.01 |
| 5.希望する治療・療養の場所について話し合う                 | 126 | 44% | 33   | 33% | 93  | 49% | <0.01 |
| 6.患者－家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す       | 89  | 31% | 20   | 20% | 69  | 37% | <0.01 |
| 7.心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）について話し合う     | 16  | 6%  | 8    | 8%  | 8   | 4%  | 0.19  |
| 8.状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる          | 18  | 6%  | 10   | 10% | 8   | 4%  | 0.06  |

表 5 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践 情報共有など

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| 1. 治癒が難しい患者の病状や治療方針について情報共有のカンファレンスを行っている | 235 | 82% |
| 2. 治癒が難しい患者本人・家族の希望について情報共有のカンファレンスを行っている | 216 | 75% |
| 3. 多職種参加の情報共有のカンファレンスを行っている               | 218 | 76% |
| 4. デスカンファレンス（患者の死後の振り返り）を行っている            | 147 | 51% |
| 5. 在宅ケア移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行っている       | 144 | 50% |
| 6. 在宅ケア移行後も訪問診療・訪問看護と連絡をとっている             | 133 | 47% |
| 7. 普段から訪問診療や訪問看護と交流する機会をもっている             | 44  | 15% |
| 8. 在宅ケアに関する情報を何かの形（パンフレットなど）で患者に提供している    | 28  | 10% |

表6 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁 実践

|                                    | All |     | 非専門医 |     | 専門医 |     | P値    |
|------------------------------------|-----|-----|------|-----|-----|-----|-------|
| 1. 家族に病状についての理解を確認する               | 43  | 15% | 25   | 25% | 18  | 10% | <0.01 |
| 2. 家族に治癒が望めない病状について伝える             | 84  | 29% | 46   | 45% | 38  | 20% | <0.01 |
| 3. 家族に残された時間について伝える                | 103 | 36% | 55   | 54% | 48  | 25% | <0.01 |
| 4. 家族と治療・ケアの目標や希望について話し合う          | 31  | 11% | 18   | 18% | 13  | 7%  | <0.01 |
| 5. 家族と希望する治療・療養の場所について話し合う         | 26  | 9%  | 15   | 15% | 11  | 6%  | 0.01  |
| 6. 家族に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる     | 40  | 14% | 21   | 21% | 19  | 10% | 0.01  |
| 7. 家族とDNARについて話し合う                 | 62  | 21% | 29   | 28% | 33  | 18% | 0.03  |
| 8. 家族に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる  | 54  | 19% | 26   | 25% | 28  | 15% | 0.03  |
| 9. 本人に病状についての理解を確認する               | 127 | 44% | 54   | 53% | 73  | 39% | 0.02  |
| 10. 本人に治癒が望めない病状について伝える            | 229 | 79% | 89   | 87% | 140 | 74% | <0.01 |
| 11. 本人に残された時間について伝える               | 241 | 83% | 91   | 89% | 150 | 79% | 0.03  |
| 12. 本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う         | 103 | 36% | 45   | 44% | 58  | 31% | 0.02  |
| 13. 本人と希望する治療・療養の場所について話し合う        | 97  | 33% | 43   | 42% | 54  | 29% | 0.02  |
| 14. 本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる    | 212 | 73% | 76   | 75% | 136 | 72% | 0.55  |
| 15. 本人とDNARについて話し合う                | 247 | 85% | 88   | 86% | 159 | 85% | 0.7   |
| 16. 本人に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる | 239 | 82% | 87   | 85% | 152 | 80% | 0.3   |

表7 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁 社会資源

|                                    |     |     |
|------------------------------------|-----|-----|
| 1. 地域の医療連携・病病連携・病診連携が不十分である        | 167 | 58% |
| 2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している  | 239 | 82% |
| 3. 患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している | 251 | 87% |
| 4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である      | 254 | 81% |
| 5. 小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分である    | 240 | 83% |
| 6. 在宅で使える薬剤や医療機器等が限られている           | 208 | 71% |
| 7. 訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい        | 102 | 35% |
| 8. 訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい  | 98  | 34% |



