

病院・自宅以外での小児がん患者の看取りに関するアンケート調査

研究分担者

倉田 敬 (長野県立こども病院)
古賀友紀 (九州大学病院小児科)
濱田裕子 (九州大学医学研究院)

方法(2020年2月10日 分担研究班WEB会議)

- 対象：がん連携拠点病院
- 病院と家以外での看取りを含めたリソースを中心としたアンケート調査とする。
- 3月に成育医療研究センターで倫理審査、4月以降に調査票発送を目指す。

経緯

- 大隅班班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

2019年度第2回班会議での検討(2020年1月19日)

- 小児ホスピスや緩和ケア病棟内の小児専用ルーム、家族と過ごせるファミリールームなど全国での取り組みがある。
- 病院と家の中間地点のような施設の構想がある。
- 平成27年の緩和ケア病棟のアンケート調査で全国276施設のうち、32施設で小児例の経験がある。

調査アンケート

各施設へ宛て 厚労省調行研究費補助金 がん医療連携拠点研究推進
「小児がん患者に対する市民啓発の推進」という題目で調査票を送付いたします。大隅（鹿児島）にお住いの
分別研究（施設・自宅以外での小児がん患者の看取り）に関するアンケート調査です。小児がん患者の
ターミナルケアのあり方を検討するにため、各施設での小児がん患者の看取りの現状、取り組みの現状
を把握することを目的としています。

① 小児がん患者の別院別院で、お住りのための州域別見守り体制の現状、施設、施設名はありますか？

はい いいえ

② ①ではいと回答された場合は、それはどのような体制、施設、施設名ですか？

③ 小児がん患者の特別入院棟・看取りを自宅以外の施設で行うサービス、小児がん診療施設以外の施設・施設
等に依頼していることがありますか？

はい いいえ

④ ①ではいと回答された場合は、それはどのような施設ですか？

⑤ ①ではいと回答された場合は、その施設について調査用紙記載事項に「ご協力いただきましたか？」

はい いいえ

ご返信

調査票返送先（任意）

連絡先メールアドレス（任意）

*調査票に宛ててお返しのお願いは調査票にも記載していますが、こちらよりご連絡します。
ご協力ありがとうございます。

本調査についてのお知らせ

研究分担者 kamata@hokuhoku.ac.jp
GIM 室（辻村直也と古賀友紀） yoshi@hokuhoku.ac.jp
古賀友紀（小児がん診療の専門家） yoshi@hokuhoku.ac.jp
濱田裕子（小児がん診療の専門家） hiroyuki@med.hokuhoku.ac.jp

アンケート内容

- ①小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ
- ② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？
- ③小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ
- ④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？
- ⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？
はい いいえ

今後の予定

- アンケートを集計し、病院・家以外の小児がん患者の看取り場所の現状を把握・抽出。
 - 抽出した課題をまとめ、治療病床以外での取り組みについてのまとめ(各施設の取り組みについてのみ含む)。
 - 大隅班班会議で審議し、成果物としてのブックレットあるいはホームページにまとめる。
-
- 回答施設からの情報をもとに二次調査を行う
 - ホスピスへのアンケート調査

病院・自宅以外での小児がん患者の看取りに関するアンケート調査

研究分担者

倉田 敬 (長野県立こども病院)

古賀友紀 (九州大学病院小児科)

濱田裕子 (九州大学医学研究院)

2020年10月2日 大隅班班会議

経緯

・大隅班班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

2020年度第1回班会議での検討(2020年6月)を経て、作成したアンケートを全国の小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院に送付し、2020年9月までに返信されたアンケート結果をまとめた。

配布数 156 回収数 120 回収率 77%

アンケート内容

① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？

はい いいえ

② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？

③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？

はい いいえ

④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？

⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？

はい いいえ

② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？

② 部屋の内容

院内の個室・部屋(※1)	6
ファミリールーム	1
緩和ケア病棟	2
子どもホスピス(もみじの家)	1

※1の内訳

- ・ 部屋
- ・ 個室
- ・ 通常個室より広いスペース
- ・ 小児専用病室(緩和ケア病棟内)
- ・ タタミの部屋(キッチンあり)

結果

① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？

はい いいえ

① 看取りのための部屋	有	8	6.7%
	無	111	92.5%
	その他※	1	0.8%

※FamilyHouse(ファミリーハウス)

③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？

はい いいえ

③ 終末期、看取りの自院以外への依頼	有	45	37.5%
	無	75	62.5%

④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？

④ 自院外の施設の内容(延べ数)

訪問(在宅)診療	19
総合病院	8
地域の病院など	8
ホスピス	8
開業医	4
小児ホスピス	3
チャイルドケモハウス	3
基幹病院	2
小児がん連携病院	1

① 看取りの部屋を有する病院

小児専門病院	4
総合病院	2
総合病院内の緩和ケア病棟	5

結果のまとめ

- 小児がん拠点病院・連携病院において小児の看取りのための部屋を有する施設は6.7%だった。
- 自院以外の施設に小児の看取りを依頼した経験のある施設は37.5%あった。同一施設でも複数症例を自院以外に依頼した施設もみられた。
- 看取りを在宅医療に依頼した施設は全体の34%、地域の病院に依頼した施設は32%だった。

今後の予定

- 抽出した課題をまとめ、治療病床以外での取り組みについての提案を行う。
- 各施設の院内施設、病床の取り組みについてのまとめ。
- 大隅班班会議で審議し、成果物としてのブックレットあるいはホームページにまとめる。

-
- 回答施設からの情報をもとに二次調査を行う

→どのような調査を行うか？

→アンケートではなく、短時間のWeb会議

(インタビュー)を行うのはどうか？

二次調査で確認したい点

- ①看取りのための病室等有する施設に対して
・ どういう施設か（運営方法）（医師や看護師の配置、小児科、病棟はどこに属しているか）、使用料等
・ 入室・利用基準
・ 運営期間や今までの看取りの実績
- ②自院以外の施設と連携した施設に対して
・ 連携施設の数、在宅医療との使い分け
・ 依頼のタイミンゲ
・ 転院（依頼）後の関わり方
・ 好事例、課題の残ったケース
- ③施設を持たないところに関きたいこと
・ どのような施設や連携が理想か
・ 理想を実現するための障壁はなにか？

アンケートへのご協力ありがとうございました。
ございました。

二次調査もよろしくお願いいたします。
す。

病院・自宅以外での小児がん患者
の看取りに関するアンケート調査

研究分担者

倉田 敬（長野県立こども病院）

古賀友紀（九州大学病院小児科）

濱田裕子（九州大学医学研究院）

2021年1月15日 大隅班班会議

経緯

・大隅班班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

2020年度第1回班会議での検討(2020年6月)を経て、作成したアンケートを全国の小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院に送付し、2020年9月までに返信されたアンケート結果をまとめた。

配布数 156 回収数 120 回収率 77%

アンケート内容

- ① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ
- ② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？
- ③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ
- ④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？
- ⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？
はい いいえ

結果

- ① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ

①看取りのための部屋	有	8	6.7%
	無	111	92.5%
	その他※	1	0.8%

※FamilyHouse(ファミリーハウス)

- ③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ

③終末期、看取りの自院以外への依頼	有	45	37.5%
	無	75	62.5%

看取りのための部屋を有するか追加調査可の4施設に対し、ZOOMにてインタビュー調査を行った。
(40分～1時間程度)

インタビュー内容

- 小児がん患者の看取りのための病室等、有する施設に対して
 - どのような施設ですか・・・運営方法(どの病棟に属しているか、医師や看護師の配置、使用料、できた経緯等)
 - 入室・利用基準はあるか
 - 運営期間や今までの看取りの実績について
 - スタッフの意見、改善点について
- 自院以外の施設と連携した施設に対して
 - 連携施設先(数、在宅の場合にはどのように在宅につないでいったのか)
 - 他施設への依頼のタイミンク
 - 転院(依頼)後の関わり方
 - a-好事例(連携がうまくいったケース)
 - b-課題の残ったケースについて
 - 連携施設の意見・感想
 - 連携にあたって工夫していること(心がけていること)など

インタビューを行った施設

- ・大阪母子医療センター
病棟内の一室
- ・兵庫県立こども病院
病棟内の一室(三部屋あり)
- ・大阪市立総合医療センター
緩和ケア病棟内の小児用病室
- ・長野県立こども病院
ファミリールーム

大阪市立総合医療センター編

看取りのための施設・病室について

インタビュー内容	
①どのような施設か、運営方法など	<ul style="list-style-type: none"> ・緩和ケア病棟の一室(ワンダールーム) ・大阪府とUICの運営母体からの寄付、申し出 ・キッズソファ、バス、トイレ付 ・使用料なし ・養老院緩和ケア科、小児腫瘍科もかかっている
②入室・利用基準	<ul style="list-style-type: none"> ・0~18歳の小児がん患者 ・化学療法、輸血は行わない
③運営期間 看取りの実績	<ul style="list-style-type: none"> ・7~8年程度、年間3~4例が利用 ・HPをかき転記してくる場合もある
④スタッフの意見、改善点	<ul style="list-style-type: none"> ・急性期病棟での終末期の見へのかかわりを手厚くするため早めの転棟を望む ・緩和ケア病棟NSが小児の家族への対応が難しいと感じている。

自院以外の施設との連携について

インタビュー内容	
連携施設	<ul style="list-style-type: none"> ・主に在宅医、医療圏が広いのでMSWがフォローした在宅医を探す。 ・Dr、Ns、MSWでフォローアップ
依頼のタイミン	<ul style="list-style-type: none"> ・治療から看取りのフェーズに移るときに在宅医療について提示する
看取後の関わり	<ul style="list-style-type: none"> ・MSWという医療介護専門のSNSを構築し、家族、スタッフ間で状況や情報を共有している ・息気がなくなったら後もMSWでつながっていることもある
好事例	<ul style="list-style-type: none"> ・家族のニーズに合った在宅医を探すことが重要 ・在宅医に家族が暴言を吐いた例
課題の残ったケース	<ul style="list-style-type: none"> ・行った人引き受けると次が引き受けやすい ・在宅医の不安に対応する ・在宅医を全面的にバックアップする ・電話、MSWでこまめに連絡を取る
連携にあたっての工夫	

インタビューからわかったこと

- ・各施設とも必要性を感じ、看取りの部屋を開設した。
- ・急性期の患児のケアとの両立が難しい。
- ・成人対象の病棟の場合に部屋がある場合、小児とその保護者との接し方に困る場合がある。
- ・他施設に終末期医療を移行するとき、受け手の医師を探すことが課題となっている。

今後の予定と課題

- 抽出した課題をまとめ、治療病床以外での取り組みについての提案を行う。
- 各施設の院内施設、病床の取り組みについてまとめる。

→ 看取りの部屋のある施設についてのインタビューをどのようにまとめるか？

- 大隅班班会議で審議し、成果物としてのブックレットあるいはホームページにまとめる。

-
- 看取りを他の施設に依頼した経験のある施設に
対する二次調査？

二次調査インタビューにご協力いただいた施設の先生方がとうとうございました。