

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
次期がん対策推進基本計画に向けて小児がん拠点病院および連携病院の小児がん
医療・支援の質を評価する新たな指標開発のための研究
分担研究報告書

「小児および思春期・若年成人（AYA 世代）がん患者に関わる
訪問看護師の現状と課題に係る調査」

研究分担者 三重大学大学院医学系研究科小児科学教授 平山雅浩
研究協力者 三重大学医学部附属病院小児・AYA がんトータルケアセンター長
岩本彰太郎

研究要旨

小児・AYA 世代がん患者の終末期医療は、これまで主にがん診療専門病院に依存していたが、近年、在宅診療および訪問看護ステーションの普及に伴い在宅療養を希望する患者が増えてきている。終末期にある小児・AYA 世代がん患者の多様なニーズが対応するためには、成人がん患者とは異なる看護ケアが必要とされるものの、対象患者が少なく、訪問看護ステーション毎に経験値が異なるなど課題が推察され、広域での検討が重要と考える。

今回、東海・北陸圏域における訪問看護ステーションを対象に、小児・AYA 世代の終末期がん患者への訪問看護の実績とその実践課題を把握し、同患者に対応可能な訪問看護ステーションの更なる普及を目的に、無記名式アンケート形式による観察研究を計画した。1821 カ所に郵送し、708 カ所（39%）から回答を得、本調査に同意が得られたのは 641 カ所であった。小児・AYA 世代の終末期がん患者の在宅看護ケアを経験している施設は、全体の 5～15%程度と少なく、経験のある施設でも年 1 例程度と限定的であった。一方で、今後在宅療法を希望する患者の受入れについては、十分な医師との連携体制や看護ケアを学ぶ研修会などの機会を増やすことで、対応可能とする施設は 9 割を超えていた。

今後は、希少がんである小児・AYA 世代のがん患者の在宅療養生活ニーズに応えるためには、東海・北陸圏域での訪問看護ステーションを対象とした人材育成・スキルアップ研修会を広域で実施する必要がある。

A. 研究目的

終末期を迎えた小児・AYA 世代がん患者の中には、在宅療養生活を希望する者が

増えてきているが、多様なニーズに対応できる訪問看護ステーションは依然少ない。小児・AYA 世代がん患者の終末期在宅

看護ケアは、単なる医療支援にとどまらず、ライフステージに応じた特徴的な社会的支援など幅広い緩和ケアが求められる。また、他の世代に比べて患者数が少なく、疾患構成が多様であるために訪問看護師による看護ケアや相談支援経験が蓄積されにくいこと、心理社会的状況が様々であることから訪問看護ステーション間の情報提供や支援・診療体制の充実が必要とされる。

今回、東海・北陸圏域（愛知県、岐阜県、三重県、静岡県、福井県、石川県、富山県）における訪問看護ステーションを対象に、小児・AYA 世代がん患者の在宅訪問看護の実績と、その実践における課題などを把握し、今後の訪問看護ステーションに求められる小児・AYA 世代がん患者の終末期在宅医療の推進を目的に、無記名式アンケート調査を計画する。

B. 研究方法

東海・北陸圏域（愛知県、岐阜県、三重県、静岡県、福井県、石川県、富山県）にある訪問看護ステーションを対象に、無記名式アンケート調査で実施する観察研究である。

アンケートはすべて施設に郵送法をもって依頼し、記入者から直接当事務局へ返送あるいは Google Forms に記入していただく。

東海・北陸圏域（7 県）の県訪問看護ステーション連絡協議会に所属する訪問看護ステーションは以下の通りである（2022 年 4 月現在）。

愛知県（955 か所）、岐阜県（272 か所）、三重県（202 か所）、静岡県（289 か所）、福井県（90 か所）、石川県（129 か所）、富

山県（90 か所）。

C. 研究結果

1. 回答率

1821 か所に郵送し、708 か所（39%）から回答を得た。郵送から 541 か所、Googleform から 167 か所であった。

そのうち、本調査に同意をいただけたのは、641 か所であった。

2. 県別回答分布

	同意する	同意しない	回収率
愛知県	304	27	32%
岐阜県	84	9	31%
静岡県	105	11	36%
福井県	35	4	39%
石川県	44	4	34%
富山県	39	3	45%
三重県	92	9	46%
無回答	5	0	
計		67	

回答率に県別差は認めなかった。

3. 最近 5 年間（2017 年 4 月～2022 年 3 月）に小児がん・AYA がんの訪問看護を受け入れ経験の有無。

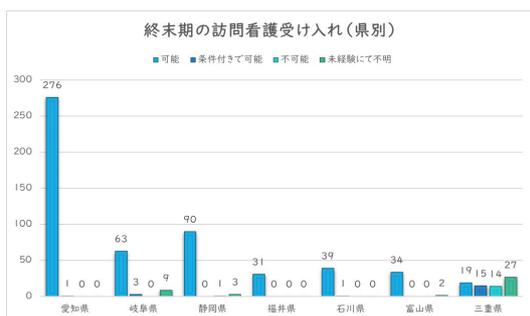
小児・AYA 世代がんの訪問看護経験についてのは、無回答を除く回答施設での検討で、小児で 92%、思春期で 96%、若年成人で 84%の施設で経験がなかった。一方、経験のある施設であっても、その 95%以上は 5 年間で 1～5 件程度と少なかった。

	経験なし	1件以上5件未満	5件以上10件未満	10件以上	無回答
小児	543	49	0	1	48
思春期	539	19	0	1	82
若年成人	484	82	3	6	66

4. 小児がん・AYA 世代がんの終末期の訪問看護を受け入れ体制。

可能	条件付きで可能	不可能	未経験にて不明	無回答
557	20	15	41	8

無回答を除く施設で、小児・AYA 世代がんの終末期患者の受け入れ可能は 88%、条件付きで可能は 3% で合わせて 91% であった。すなわち、これまではニーズがなかったことが推察された。



県別では、他県と比べ三重県の特長として、受け入れに慎重な姿勢が見られた。

○「条件付きで可能」とした「条件」について。

分類	N	%
医師との連携体制	20	100
小児患者であること	15	75
知識・経験不足、不安	12	60
事業所の諸事情	9	45
指導・勉強が必要	5	25
緊急対応不可	4	20
複数事業所連携ならば可	4	20
多機関との連携あれば可	4	20
人手不足	2	10
その他	8	40

経験がないステーションがほとんどにて、医師を含めた連携体制の充実が条件として多かった。

5. 小児がん・AYA 世代がんの在宅での

看取り体制について。

可能	条件付きで可能	不可能	無回答
156	103	71	311

無回答を除く施設において、可能施設は 47%、条件付き可能施設は 31% も、不可能な施設は 22% であった。

○「条件付きで可能」とした「条件」について。

分類	N	%
医師との連携体制	27	32
小児患者であること	16	19
家族の覚悟	8	10
連携あれば可	8	10
指導・勉強が必要	6	7
複数事業所連携ならば可	6	7
事業所の諸事情	4	5
知識・経験不足、不安	4	5
緊急対応不可	3	4
その他	4	5

看取りについては、小児・AYA 世代がん患者受け入れ条件内容と大きな変化はないも、そのニーズの割合が各項目で低かった。

条件付きで看取り対応可能とする施設が多い割に、いったん患者を受け入れることができれば、看取りの条件は成人での経験もあり、施設間で多様であった。

6. 対応可能な医療的処置

全体	N	%
中心静脈管理（輸液・定期投与・臨時投与有・ポート・リザーバー・PICC）	293	51
輸血	107	19
抗がん剤の輸液注入	91	16
抗がん剤以外の薬剤輸液注入	234	41
麻薬管理（経口・経皮・経静脈・坐薬）	284	49
排液を目的とした留置カテーテル管理（胸腔ドレーン・尿道カテーテル・腹水ドレナージ）	284	49
採血（穿刺・逆血）	264	46

がん患者対応の医療的処置において、輸血及び抗がん剤投与に対応可能な施設は20%弱であったが、他の一般的な処置についてはどの項目も施設の半数は対応可能であった。

D. 考察

終末期を迎えた小児・AYA 世代がん患者の中には、コロナの影響もあって、在宅療養生活を希望する者が増えてきている。しかし、小児・AYA 世代は発達段階や社会生活環境が異なる幅広い年齢層であるため、患者のニーズは多様で、それらに対応可能な訪問看護ステーションは少ないことが課題とされている。

今回、東海・北陸圏域（愛知県、岐阜県、三重県、静岡県、福井県、石川県、富山県）における訪問看護ステーションを対象に、小児・AYA 世代がん患者の在宅訪問看護の実績と、その実践における課題などを把握し、今後の小児・AYA 世代がん患者の終末期在宅医療の推進の一助になることを目的にアンケート調査を実施した。

当初の予想通り、小児・AYA 世代がん患者の在宅看護ケアを経験したことのある

訪問看護ステーションは、小児・思春期では5%程度、若年成人では15%弱に留まった。また、そのほとんどは年1例程度の経験しかなく、現場でのニーズの少なさから看護ケアの質の向上に繋げることは困難であることが推察された。この課題は、県別検討でも同様な傾向が見られ、改めて小児・AYA 世代のがんは希少疾患故に経験値を詰めない対象疾患であると考えられた。

一方で、今後の小児・AYA 世代がんの患者の在宅看護ケアの受入れについては、コロナの影響や受けて在宅療養生活のニーズが高まってきていることもあってか、条件付きも合わせて可能とする施設は9割を超えていた。しかし、医師との連携体制整備や小児・AYA 世代がん患者の特性を学ぶ機会が増えることを条件とする施設は多かった。この点については、今後も一施設での経験値を増やすことは困難なため、東海・北陸圏域での症例検討会や講演会など研修する場を設定するなどの工夫が必要である。また、その延長線上に求められる在宅看取りについても、同様に条件付きも合わせ可能とする施設は約8割を占めており、小児・AYA 世代の終末期がん患者の受入れは進んでいくものと推測された。

最後に、小児・AYA 世代のがん患者に対する在宅看護ケアとして、「輸血」および「抗がん剤注射剤の投与」は大きな課題として捉えられており、それぞれ対応可能とする施設は僅か2割に留まった。終末期における輸血や抗がん剤投与については、これまでも多くの議論がなされてきた。在宅現場における看護ケア内容とし

て負担が大きく、輸血においては特にアナフィラキシーショック等の急変時対応が十分に整備されていないのが現状である。とはいえ、小児・AYA世代のがん患者の終末期の生活の質の向上に輸血は一定の効果があるのも事実であり、地域の医療者が協力して安全に実施できるような体制整備が求められる。

今回、東海・北陸圏域における訪問看護ステーションを対象とした、小児・AYA世代がん患者の終末期受入れ状況とその課題などを調査したが、対応可能とする施設数は多いものの、患者数などから経験のある施設が圧倒的に少ないことが理解できた。今後の小児・AYA世代の終末期がん患者の在宅療養生活への移行およびその質の向上には、広域での経験値を共有し意見交換できる研修会が必要と考えられた。

E. 結論

東海・北陸圏域（愛知県、岐阜県、三重県、静岡県、福井県、石川県、富山県）の訪問看護ステーションを対象に、小児・AYA世代がん患者の在宅訪問看護の実績と、その実践における課題などを把握し、今後の訪問看護ステーションに求められる小児・AYA世代がん患者の終末期在宅医療の推進を目的に、無記名式アンケート調査を実施した。1821カ所に郵送し、708カ所（39%）から回答を得、本調査に同意

をいただいたのは、641カ所であった。

小児・AYA世代の終末期がん患者の在宅看護ケアを経験している施設は、全体の5～15%程度と少なく、経験のある施設でも年1例程度と限定的であった。一方で、今後在宅療法を希望する患者の受入れについては、十分な医師との連携体制や看護ケアを学ぶ研修会などの機会を増やすことで、対応可能とする施設は9割を超えていた。

以上から、希少がんである小児・AYA世代のがん患者の在宅療養生活ニーズに応えるためには、東海・北陸圏域での訪問看護ステーションを対象とした人材育成・スキルアップ研修会が必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし