

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と課題
分担研究報告書

研究分担者

名古屋 祐子（宮城大学看護学群）・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）・余谷暢之（国立成育医療研究センター緩和ケア科）

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課題について、小児がん診療を行う医師への質問紙調査と退院支援部門のスタッフに対するインタビュー調査を実施した。その結果、小児がん治療医の70%以上が看取りのための在宅移行を経験しており、医師自身の価値観や葛藤、終末期を見据えた話し合いを本人と行えないことなどが在宅移行の障壁となることが明らかとなった。終末期を見据えた小児がんの子どもへの退院調整は、子どもと家族の“希望”を中心に置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われていたが、利用できる資源に地域差があり医療格差の是正が課題として挙げられた。

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。

人口動態統計の結果から、14歳以下の小児がん患者の在宅死亡率は2006年2.2%から2020年31.6%と増加傾向にあるが、地域や施設によって差があると考えられる。

そこで本研究の目的を以下の2つとした。①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②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫点や困難な点を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

①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の研究

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、看取りの経験が、治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践に影響するののかについて検討を行った。

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。

②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫や困難についての研究

小児がん拠点病院もしくは小児がん連携病院に所属し、小児がんのこどもの終末期を見据えた退院支援に3例以上携わった経験をもつ退院支援部門のスタッフを対象とし、機縁法で選定した。

令和4年12月から令和5年3月の間に3～5名のフォーカスグループにインタビューガイドを用いた半構造的面接を1回90分程度、3回実施した。面接にはオンライン会議システムを用いた。調査者は医師、看護師、医療ソーシャルワ

カーで構成した。

インタビューデータから逐語録を作成し、研究目的に合致する語りを文脈単位で抽出し、質的帰納的に分析を行った。

本研究は、宮城大学研究倫理専門委員会の承認を得て実施した。機縁法であるため、同意書の返送先は研究事務局とし、対象候補者の同意の有無が紹介者に分からないよう配慮した。

C. 研究結果

①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の研究

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) 対象医師の属性

回答医師の年齢の中央値は44.6歳、女性医師が84人(28.9%)、専門医が187人(65%)であった。年齢の中央値は専門医で48.5±7.6歳、非専門医で37.5±6.0歳であった。勤務先は大学病院が最も180人と多く(62%)、次いで小児病院40人(14%)であった。看取りのための在宅移行を1度でも経験したことがある医師は全体の75.9%であり、非専門医でも63%が経験していた。小児科医のための緩和ケア教育プログラム(CLIC: Care for Life-threatening Illnesses in Childhood)、CLIC-T (CLIC-Team)、PEACE (Palliative care Emphasis program on symptom management and Assessment for Continuous medical Education)などの緩和ケアに関する教育プログラムの受講経験がある医師は全体の80%を占め、専門医では87%、非専門医では68%であった。

2) 終末期の小児がん患者を担当す

る医師の姿勢や理念に関すること（表3）

小児がん患者の在宅移行については、62%の非専門医が「どの時期に在宅移行してよいか、タイミングが分からない」と回答し、専門医の回答38%と比較し有意に多かった（ $P < 0.01$ ）。また、「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割合は全体の42%（専門医42%、非専門医41%）であり、「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」と答えた医師は全体の36%（専門医35%、非専門医37%）であった。また、「医師自身が、患者が治癒困難であることを受け入れることが難しい」と答えた医師の割合も全体の14%（専門医12%、非専門医20%）であった。

3) 終末期を見据えた話し合いの実践内容（表4）

病状認識の確認と意向の共有について、①「病状についての理解を確認する」、②「患者一家族間で治療、ケアの目標や希望について共有するよう促す」、③「希望する治療、療養の場所について話し合う」の3項目を設定し、医師が、家族及び本人との話し合いをそれぞれの程度行っているかを質問した。医師が、家族と話し合いを行っている割合はそれぞれの項目で①84%、②76%、③64%であった一方で、本人とは①43%、②44%、③44%と半数以下の医師しか話し合いを行っていないかった。

また、終末期を見据えた話し合いとして、④「治癒が望めない病状について伝える」、⑤「残された時間について伝える」、⑥「心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）に

ついて話し合う」、⑦「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」の4項目を設定し、医師が、家族及び本人との話し合いをそれぞれの程度行っているかについて尋ねたところ、家族との話し合いは④80%⑤66%⑦78%⑧75%であった一方で、本人とは④18%、⑤9%、⑥6%、⑦6%と話し合いはほとんど行われていなかった。専門医と非専門医間のサブグループ解析では、現状認識の確認と終末期を見据えた話し合いの7項目すべての項目で専門医が家族との話し合いを非専門医よりも行っていたものの（ $P < 0.01$ ）、本人と終末期を見据えた話し合いについては、専門医、非専門医ともに行っておらず、有意差は認めなかった。

4) 小児がん患者の在宅移行に向けた情報共有の現状（表5）

院内の情報共有について、①「治癒が難しい患者の現状や治癒方針についてのカンファレンスを実施している」と答えた医師は82%、「本人、家族の希望についての情報共有のカンファレンスを行っている」と答えた医師は75%、「多職種参加の情報共有のカンファレンスを行っている」と答えた医師は76%に達したものの、「死亡後のデスカンファレンスを行っている」と答えた医師は51%であった。院外（訪問診療、訪問看護）の情報共有については、在宅移行前に50%、在宅移行後に47%の医師が院外と連絡を取っていると答えたものの、「普段から訪問診療、訪問看護と交流する機会を持っている」と答えた医師は15%であった。また、「在宅ケアに関する情報をパンフレットなどを使って患者に情報提供している」という医師の割

合は10%であった。

6) 小児がん患者の在宅移行に向けた地域連携の課題 (表6)

「小児がん患者を地域へ連携するにあたり、小児がん患者の在宅介護を支える介護制度、介護サービスが不十分である」と答えた医師はそれぞれ81%、83%であった。また「医療者向けの」、または、「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」と答えた医師は、それぞれ82%、87%であった。また、「在宅で使える薬剤や医療機器等が限られている」と答えた医師は71%おり、「訪問診療には」、または「訪問看護ステーションには」、「末期がん患者を診ることが難しい」と答えた医師は35%、34%存在した。

②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫や困難についての研究

3回のフォーカスグループインタビューを実施し、計11名(看護師5名、医療ソーシャルワーカー6名)が参加した。終末期を見据えた小児がんの子どもへの退院調整は、<在宅移行の調整にかけられる時間的猶予が少ない>、<家族が状況を受け止め切れていない>、<自宅での急変や看取りを見据える必要性>、<子ども自身の意向が見えにくい>、<医療資源が地域ごとに異なる>という特徴をもっていた。このような中で、<先々を見据えて早期から地域の医師に繋げる>など終末期以前から関係性構築の機会を調整するとともに、終末期には<多職種で役割を分担し退院調整業務に専念>、<子ども本人と家族員それぞれの意向の丁

寧な把握>、<“希望”に沿った調整>、<バックベッドの調整>を行い、子どもと家族が安心して自宅で過ごせる調整と、地域の医師や看護師が安心して引き受けられる調整を行っていた。

D. 考察

①治療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の研究

今回の調査から以下の3つの点が明らかになった。

第一に、小児がん治療医の多くが看取りのための在宅移行を経験したことがあることである。看取りのための在宅移行を1度でも経験したことがある医師は全体の70%以上、非専門医でも約半数以上であった。14歳以下の小児がん患者の在宅死亡率は2006年2.2%から2020年31.6%と増加しており6)、そのことが医師の経験値を高めていると考えられた。一方で、非専門医は専門医と比較して有意に、在宅移行のタイミングがどの時期が良いかわからないと困難感を抱えていることもあり、経験を共有し教育、啓発を行っていく必要があると考えられた。

次に、在宅移行に医師自身の価値観や葛藤が影響している可能性があることが明らかとなった。約40%の医師が、在宅移行を行うことで、患者家族が医療者にあきらめられたと思われるのではないかと考えていたり、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と考えていたりしていた。小児がん治療は、抗がん剤治療が長期にわたり、最期まで積極的治療が行われる傾向にありそれが主治医としての過剰な負担につながって

いる可能性がある。主治医が一人で抱え込まないようにする多職種連携が重要と考えられる。今回の結果でも院内の情報共有のカンファレンスが70%以上の病院で行われている実態も明らかになっており、カンファレンスの開催頻度や様々な職種の役割分担、支援の方法を含め検討していく必要がある。

第3に、終末期を見据えた話し合いについて家族との話し合いは行っているものの、意思決定能力のあるこども本人との話し合いは十分に行われていないことが明らかとなった。医師の緩和医療分野での卒後教育として、PEACE, CLICといった教育プログラムが開発され実践されている。今回の調査対象者の80%以上がCLICもしくはPEACEの受講歴があったが、回答した今回の小児がん治療医においても、治療が難しい状況にある本人と現状を共有することができていたのはわずか40%であった。今回の結果から、本人との対話を進めるにあたり、医師のコミュニケーション技術を向上するためには、既存の緩和医療分野の卒後教育システムに加えて、コミュニケーションを重視した卒前、卒後教育を構築する必要性があると考えられた。

②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫や困難についての研究

重症心身障害をもつ子どもの退院調整は、退院後に長く続く子どもと家族の生活を「安全・安定」して送ることに主眼が置かれる一方、終末期を見据えた小児がんの子ども退院調整は、家族の揺れ動く気持ちを支えながら、子どもと家族の

「希望」に主眼を置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われており、難しい場面で意思決定を支える能力、多職種間連携の促進が重要と考える。

また、成人領域の退院調整と比べ、地域で利用できる資源が少ないこと、資源に地域差があること、患者自身の意向が見えにくいこと、小児がん医療の進歩で治療選択肢が増えたことにより終末期を見据えた退院に舵を切る難しさを抱えていることが明らかになった。地域による医療格差の是正、終末期に限らず日頃から子どもの意向を大切にする姿勢のさらなる育成が求められると考える。

E. 結論

①治療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の研究

小児がん治療医の70%以上が看取りのための在宅移行を経験していた。また、小児がん治療医の視点から見た在宅療養への移行の際には、医師自身の価値観や葛藤、終末期を見据えた話し合いを本人と行えないことなどが障壁となることが明らかとなった。

②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫や困難についての研究

終末期を見据えた小児がんの子ども退院調整は、子どもと家族の“希望”を中心に置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われていた。一方、利用できる資源に地域差があり医療格差の是正が課題として挙げられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

2022年小児科学会で発表

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