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：社会資源の情報共有に関する検討
分担研究報告書

研究分担者
荒川　歩　国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科　医長
研究協力者
鈴木　彩　国立成育医療研究センター　医療連携・患者支援センター　医療連携室
清水麻理子　国立がん研究センター　がん相談支援センター
大濱江美子　大阪市立総合医療センター　入退院センター
池田有美　医療法人財団はるたか会 子ども在宅クリニック あおぞら診療所せたがや
加藤香恵　国立がん研究センター中央病院　小児腫瘍科

研究要旨

在宅移行を検討する際、地域で利用可能な社会資源を探しアクセスすることが最初のステップとなる。本検討チームにおいては、在宅移行を積極的に実施している病院の在宅クリニック選定における Tips や終末期診療のノウハウをまとめたパンフレットを作成し、患者の在宅移行を目指した時の一助にすることを目標とした。先行課題として令和 2 年度に実施した 11 施設の MSW や看護師を対象とした Web ミーティングで得た情報を踏まえ、令和 3 年 7 月の大隅班班会議内での議論を通じて、在宅医療の導入を検討している患者家族に対し、在宅医療でどのような医療資源が利用できるのかを説明するためのパンフレット作成することを決定した。令和 3～4 年度にかけてパンフレットを完成させるべく議論を繰り返し、令和 4 年 4 月に患者家族および中学生以上の患者に提供できるパンフレットを完成させ、同年 11 月の第 64 回日本小児血液・がん学会学術集会にてパンフレットの内容を紹介する発表を行った。また、小学生以下の患者本人を対象とした小児向けのパンフレットとして、子ども療養支援士がパンロット版を作成、それを元にミーティングを重ね、令和 5 年 2 月に小児用パンフレットを完成させた。班員の所属する施設や小児がん拠点病院にパンフレットを配布し、実際の説明時に使用した時の感想や意見を調査し、その意見を踏まえ、患者家族および中学生以上用のパンフレットについては、令和 5 年 2 月に改訂版を作成した。今後も継続的にアンケートを行い、改良を進める。

A. 研究目的

本研究では、小児がん患者に対する在宅医療を提供するにあたり、在宅移行を積極的に実施している病院の在宅クリニック選定における Tips や終末期診療のノウハウを交換できるような情報をまとめたハンドアウトやリーフレットを作成し、小児がんの治療に関わる主治医が患者の在宅移行を目指した時の一助にすることを目標とする。

B. 研究方法

令和 3 年度は、研究協力者の MSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、患者および患者家族に在宅医療とはどのようなものか、在宅医療で利用できる医療資源はどのようなものかを説明するためのパンフレットを作成するための情報収集及びパイロット版を作成する。

また、子ども療養支援士（加藤）を中心に小学生以下の低年齢の患者を対象として、在宅医療について説明するための小児向けのパンフレットについての検討も始める。

令和 4 年度は、前年度に検討を重ね、制作中のパンフレットを 4 月中に完成させる。研究協力者の MSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、班員の所属する施設や、小児がん拠点病院に完成版のパンフレットを送付、作成したアンケートを用いて、実際の説明時に使用した際の感想や意見のフィードバックを得る。必要に応じてパンフレットの改良を行う。

日本小児血液・がん学会学術集会および日本緩和医療学会学術大会においてパンフレットの内容を紹介することを主な目的にし、学会発表を行う。

また、子ども療養支援士（加藤）を中心に小学生以下の低年齢の患者を対象として、患者本人に在宅医療についての説明を行うための小児向けのパンフレットを作成する。

（倫理面への配慮）

本研究は医療機関間の情報共有および患者に説明するためのパンフレットの内容および活用方法について検討する研究であり、個人情報を取り扱うことは少なく、倫理面の問題は少ない。ただし、例外的に非公開情報を取扱う場合には、守秘義務及び個人情報保護を厳守する。

C. 研究結果

令和 3 年 7 月の班全体の班会議後より、研究協力者とともに、患者および患者家族が在宅医療とはどのように行われるのかのイメージを持ちやすいようなパンフレットはどのようなものか、実際説明を行う MSW の視点を重視しながら Web カンファランスを実施し、内容の議論を行った。令和 3 年 11 月より、パンフレットに載せる具体的な内容の議論、パンフレット内で使用する写真の選定を開始、また、患者側に受け入れやすい構成にするためパンフレット内に多くのイラストを使用することとした。イラストの制作については専門家の意見を参考に、見る方の視覚面においても配慮し、ユニバーサルデザインを取り入れることとした。

令和 4 年 4 月に患者家族および中学生以上の患者に提供できるパンフレットを完成させた。具体的には、どこの地域にお

いても療養場所の選択肢が公正に提示できるよう、また相談に応じる側も適切に案内できるよう説明時に書き込みながら使用できるタイプのパンフレットとした。

班員の所属する施設や、小児がん拠点病院を中心とした 12 施設にパンフレットを配布した。実際に患者に対してパンフレットを用いて在宅医療についての説明を行った際の使用感についての感想や意見のフィードバックを得て、内容の見直しを行い、令和 5 年 2 月にパンフレットの改訂を行った。清水が実際の説明時に使用した時の感想や意見を調査するためのアンケートを作成した。アンケートは今後も継続して実施する予定としている。

令和 4 年 11 月の第 64 回日本小児血液・がん学会学術集会にて鈴木が、パンフレットの内容を紹介する発表を実施した。

令和 4 年 12 月に清水が第 28 回日本緩和医療学会学術大会に、小学生以下の小児患者に対するパンフレット作成の過程や内容を紹介する演題の抄録を提出した。

また、小学生以下の患者を対象とした小児向けのパンフレットについては、子ども療養支援士（加藤）を中心にパンロット版を作成、それを元にミーティングを重ね修正を繰り返した上で、令和 5 年 2 月に小児用パンフレットを完成させた。

小児向けのパンフレットについては、在宅導入・移行の過程に子ども自身が主体的に参加し、安心感と前向きな気持ちを持ちながら進んでいけるように、子どもが医療スタッフに“伝えたいこと”や子どもが気持ちを表現できるツールになるよう配慮した。さらに専門家の意見を参考に子どもの親しみやすいイラストや色合いという点にも考慮した。

D. 考察

本分担研究は、実際の在宅調整を受け持ち、在宅移行に中心的な役割を担う MSW を中心として議論を進め、より効果的に現場の MSW や看護師間の情報共有が可能となることを目指した。令和 3～4 年にかけてパンフレットの作成を行い、患者家族および中学生以上の患者向けのパンフレットと小学生以下の患者向けの 2 種類のパンフレットを完成した。年度内にパンフレットの作成を終了し、目標を達成した。

E. 結論

今後は、実際にパンフレットを使用した際のフィードバックを具体的に受けた上で、パンフレットをさらに改良し、全国に普及することを目標に、パンフレットを紹介するワークショップの開催を予定している。

F. 研究発表

１． 論文発表

なし

２． 学会発表

鈴木彩、清水麻理子、大濱江美子、池田有美、加藤香恵、荒川歩、大隅朋生：「小児がん患者の在宅移行を推進するためのリーフレットの作成」第 64 回日本小児血液・がん学会学術集会、2022.11.25（東京）

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし