

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
総合研究報告書  
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  
研究代表者 大隅朋生  
国立成育医療研究センター小児がんセンター 医師  
あおぞら診療所墨田

### 研究要旨

前研究の継続研究として発足した本研究の今年度における第一の目的は、前研究班の活動を継続し、さらに新規分担研究も加えて発展させた上で公表することであった。小児がん終末期および在宅移行の障壁に関する調査、在宅輸血調査、緩和ケア病室調査、いずれも論文化が進んでいる。在宅移行の障壁調査については、医師以外の職種に関するインタビュー調査に着手した。在宅移行の際に患者家族に案内するリーフレットの作成が完了し、試験運用が開始されている。さらに、患者である小児を対象としたリーフレットの作成も完了し、近日中に運用を開始する予定である。在宅死亡後の病理解剖を実現するための仕組みづくりに取り組み、研究の形でモデルケースづくりを進める。

### A. 研究目的

小児がん在宅診療に求められる主な役割は終末期緩和ケアである。近年、一部の地域では患者と家族の希望に添って終末期に在宅移行するケースが増えているが、依然その例は限られる。その医療側の原因としては、小児がんは進行が速く終末期に緩和すべき症状が多彩かつ激しく、最後まで化学療法や放射線照射に感受性があることにより、死亡直前まで治療および高度の医療ケアが継続されることが多いため、成人を中心とした在宅医療の枠組みだけでは対応が難しいことが挙げられる。さらに在宅移行の前提として、終末期の子どもあるいは家族に療養場所の選択肢が提示された上で彼らが在

宅移行を選択する必要があるが、そのプロセスにも様々な障壁が存在する。例えば医療者が子どもと家族に対して予後や余命などの情報が正確に伝えられていないこと、また治療方針決定の責任を持つ家族と子どもとの間に生じる意思のギャップなどがある場合もあり、医療者がその板挟みで悩むケースもある。

我々は令和元年度よりがん対策推進総合研究事業の支援を受け、「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」を実施してきた。研究班では好事例の収集と小児がん終末期医療と在宅医療に関する多角的な実態調査を行い、その中で小児がん在宅移行に関わる様々な課題を抽出した。主な実施研究と

しては、終末期医療に関しては、全国の小児がん診療施設を対象とした小児がん死亡症例の実態調査、および小児がん診療医師を対象とした小児がん患者の在宅移行の障壁調査が挙げられる。在宅医療に関しては、在宅輸血に関する実態調査、および在宅移行が難しい場合の病院における療養場所に関するアンケート調査を実施した。さらに在宅移行に際して中心的な役割を担う医療ソーシャルワーカー(MSW)を中心とした講演会の開催、そして、在宅看取りを経験された遺族からのインタビューを行った。

前研究の継続研究として発足した本研究の目的は、第1に前研究班の調査および活動を継続・解析し、さらに新規分担研究も加えて発展させた上で公表することである。第2に、そこから得られた課題を議論し、必要あれば統合した上でその解決法あるいは改善法についてのモデルケースを医療者に対して共有することである。第3に、小児がん終末期の患者、家族に対して、療養場所の選択に関する意思決定支援につながる情報提供を行うため資料作成をすることである。

## B. 研究方法

### C. 研究結果

研究内容の詳細については、各分担者の報告書をご参照いただきたい。本稿では概要について記載する。

#### (ア) 小児がん終末期の現状調査 (大隅、岡本、湯坐)

前研究において、全国の小児がん拠点病院および小児がん連携拠点病院に対して、直近の死亡例 30 例についての臨床

情報、治療、療養場所を決めるための情報提供の有無や死亡場所などの情報を得る調査研究を行なった。全国の施設から 670 例の小児がん死亡例の情報が収集された。本研究ではそのデータの解析および公表を行なった。日本小児科学会および日本緩和医療学会で学会報告を行った。現在、英文誌への投稿準備をすすめている。

#### (イ) 小児がん終末期の在宅移行に関する障壁調査 (長、横須賀、余谷)

前研究において、全国の小児がん拠点病院および小児がん連携拠点病院で診療する医師を対象として、小児がん患者の在宅移行状況やその障壁に関する調査研究を行なった。200 名以上の医師から情報が収集された。こちらも結果の解析と公表を行なった。日本小児科学会で学会報告を行い、和文誌へ投稿を予定している。

また、本研究においては退院調整に係る医師以外の医療者における困難や工夫を明らかとすることを目的として、インタビュー形式での調査を行った。得られた結果を質的に分析し評価した。成果について学会報告、論文化を予定している。

#### (ウ) 在宅における輸血実施に関する調査 (岩本、西川)

前研究で小児がん診療施設に対して、終末期小児がん患者に対する輸血に関する調査を実施し報告した。本研究では、日本赤十字社からのデータ提供の元、在宅輸血の実施実績を有する施設を抽出し、それらを対象に在宅血小板輸血に関するアンケート調査を行なった。前研究と併せて、本邦における終末期小児がん

患者に対する輸血に関する現状が明らかとなった。日本血液学会で学会報告を行い、両研究をあわせる形で和文誌への投稿を予定している。

(エ) 病院や家以外の療養場所に関する調査(倉田、古賀)

終末期小児がん患者と家族が療養する場所の選択肢として、病棟や自宅以外の選択肢として、緩和ケア病床が挙げられる。本調査では、前研究において本邦における小児に対応可能な緩和ケア病床の実態に関する調査を行なった。本研究では緩和ケア病床を有する施設に対して、インタビュー形式での二次調査をおこなった。その成果から、小児がん患者のための緩和ケア病室を有する施設ごとの違いやそれぞれの課題が明らかになった。さまざまな状況により、在宅移行が難しい患者の受け入れ先として緩和ケア病室という選択肢の存在は重要であることが確認された。本調査の結果は、日本緩和医療学会で公表し、和文誌への投稿を予定している。

(オ) 社会資源の情報共有

病院で在宅移行を提案するにあたり、地域で利用可能な社会資源を検索することが最初のステップとなる。その役割は医療ソーシャルワーカーや看護師などが担っていることが多い。前研究において、全国の小児がん診療施設の在宅移行担当者を対象とした Web 講演会を開催し、社会資源の検索やアクセスに関する Tips の共有を行なった。本研究においては、在宅移行を進める際に、保護者および患者に地域の社会資源を具体的にイメージしてもらえようようなパンフレットの

作成を行った。その過程と内容について学会報告を行った。さらに、小児用のパンフレットの作成を行った。今後、実際の使用感や課題を抽出するためのワークショップの開催を計画している。

(カ) 在宅死亡後の病理解剖

在宅で亡くなった子どもの遺族が、病理解剖を希望される場合がある。その希望は、子どもが生きた証として同じ病気の子どもの治療開発に貢献することや、生前苦しめられた腫瘍を取り除いてあげたい、など様々な思いから発生する。

一方で、在宅医が自宅で看取りをした場合、病院で病理解剖を受けることは非常に難しいのが現状である。

そこで本研究班で在宅死亡後に病理解剖を受けることができる仕組みづくりに取り組むことにした。その選択肢があれば、病理解剖の希望をもった遺族の思いが叶えられるだけでなく、在宅医療の評価そして質の向上につながる可能性がある。2021年2月に、成人においてすでに在宅死亡後の病理解剖をおこなっている医師の講演や、在宅死亡後に病理解剖を受けたケースの遺族インタビューを紹介するシンポジウムを開催した。そこで、現状と課題が明らかとなったことを受け、本研究では首都圏において、在宅看取り、病院での病理解剖の流れに関するモデルケースを研究の形で作成する取り組みを開始した。

(倫理面への配慮)

本研究の遂行においては、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(平成29年2月28日改訂)」を遵守して行った。研究成果を発表する際には個人を識

別できる情報の取り扱いには十分な対策を行い、プライバシーの保護に対して配慮した。研究代表施設である国立成育医療研究センターおよび、それぞれの施設の倫理審査委員会の承認を得て遂行された。研究成果を発表する際には個人を識別できる情報の取り扱いには十分な対策を行い、プライバシーの保護に対して配慮した。

#### D. 考察

本研究の大きな目標として、小児がん患者と家族に対して、終末期医療の提供場所として、全国どこにいても、「自宅」、という選択肢が提示されることを掲げている。前研究の継続研究である本研究により、小児がん終末期の基礎データの積み上げを行うことができた。また、在宅移行の大きな障壁である在宅輸血の現状把握を行い、在宅輸血の指針作りに取り組むなど、得られた課題の改善あるいは解決にも取り組んでいる。新規研究として在宅死亡後の病理解剖に取り組む、また多職種を対象としたの障壁調査を進めている。

#### E. 結論

前研究で取り組んだ調査研究に関して公表が進み、論文の形でデータを還元する準備が順調に進んでいる。在宅輸血の指針や在宅医療について患者・家族に案内するパンフレットの作成をし、在宅移行が円滑に進められるような施策に取り組んでいる。新規研究では、在宅死亡後の病理解剖の仕組みづくりに取り組んでおり、小児がん在宅医療のみならず、在

宅医療の質の評価・向上につながる研究と考えている。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

1. 岡本康裕、湯坐有希、大隅朋生 小児がん患者の終末期医療の現状 日本小児科学会 郡山市 2022/4/15
2. 岡本康裕、湯坐有希、大隅朋生 小児がん患者の終末期の治療と支持療法の現状 日本緩和医療学会 神戸市 2022/7/1
3. 西川英里ほか  
終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について訪問診療施設への実態調査(第84回日本血液学会 福岡 PS1-33-3)
4. 岩本彰太郎ほか  
終末期小児がん患者への緩和的輸血療法に対する訪問診療施設が抱える課題  
第84回日本血液学会 福岡 PS1-33-2
5. 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）
6. 倉田 敬ほか「病院・自宅以外での小児がん患者の

7. 看取りに関するアンケート調査」  
第 27 回日本緩和医療学会学術大会（令和 4 年 7 月 神戸）

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

#### 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