

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：こどもの意思決定支援  
分担研究報告書

研究分担者

岡本康裕・鹿児島大学医歯学総合研究科小児科学教室・教授

荒川ゆうき 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科

長祐子 北海道大学病院 小児科

横須賀とも子 地方独立行政法人神奈川県立病院機構神奈川県立こども医療センター 血液腫瘍科

大隅朋生・国立成育医療研究センター小児がんセンター/子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

**研究要旨**

前年度の分担研究「終末期医療の現状調査」では、2015年から2020年間に死亡した小児がん患者670例の終末期の医療について調査をおこなった。結果、終末期であることの説明は、家族に対しては94%と高率に行われていた一方で、小児がん患者自身には16%にしかされていない結果であった。こどもの発達段階や治療の各段階において、こどもの意思決定支援を続けることが、在宅医療や終末期医療の選択にもつながると考えられる。また、在宅医療従事者だけでなく小児がんに関わる医療者で取り組むべき課題と考えられる。

**A. 研究目的**

小児がんの治癒が難しくなった時、最期を自宅で過ごしたいと考える患者・家族が一定割合でいる。前年度の分担研究「終末期医療の現状調査」において、2015年9月30日から2020年9月30日の間に死亡した小児がん患者670例の終末期の医療について調査したところ、94%においてが困難であることが伝えられており、88%においてDNRが指示されていた。自宅で死亡したのは全体の

20%であった。終末期であることの説明は、家族に対しては94%と高率に行われていたが、小児がん患者自身には16%にしかされていなかった。こどもの発達段階や治療の各段階において、意思決定支援を続けることが、在宅医療や終末期医療の選択にもつながると考えられる。また、在宅医療従事者だけでなく、小児がんに関わる医療者で取り組むべき重要な課題と考えられ、こどもの意思決定支援のために必要な要因や、障壁を明らかに

するために本研究を立案した。

## B. 研究方法

こどもの意思決定支援をテーマにした、セミナーを2024年から約2年間で複数回実施し、そのセミナー出席者よりアンケートを収集することで小児がんに関わる医療従事者が抱える課題や現状を把握する。また、好事例にとどまらない事案集を2か年計画で作成する。

## C. 研究結果

2023年度はセミナー開催ならびに事案集作成のための準備を行った。研究分担者の各施設での現状を共有した。

## D. 考察

医療における子ども憲章第5条に、「必要なことを教えてもらい、自分の気持ち・希望・意見を伝える権利」が掲げられている。2022年度まで取り組んでいた「終末期医療の現状調査研究」では、全国の小児がん診療施設に調査を依頼し、54の施設から2015年から2020年間の670名の対象における終末期の医療に関連する資料をアンケートにより収集し、解析した。その結果、小児がん患者本人に治癒が困難であることを伝えられたのは16%で、在宅医療を提示されたのは15%であった。しかし、30%において在宅医療が導入され、自宅に帰っていた。つまり、小児がん患者には、十分な説明がされないままに、在宅医療が導入され、自宅で亡くなっている場合が一定割合あることが推定された。また、在宅医療の導入に寄与した因子は、死亡時の年齢が高いこと、固形腫瘍であることであった。年齢が高くなるにつれ、病状が説明される割合が高くなるが、15歳以上で

も39%であり、成人に比べればはるかに割合は低かった。また、小学校高学年から中学生にあたる10～15歳でも治癒が困難であることを伝えられたのは20%に過ぎない。説明は年長児ほど実施されている割合が高かった。

在宅医療を導入し、自宅で終末期を過ごす選択も、病院で過ごす選択と同等の選択肢として提示するためには、小児がん患者本人にも、年齢や理解度に合わせて病状を説明する必要がある。その一方で、小児がん患者自身に、治癒が困難であることを伝えること自体が、患者本人にとっても、家族にとっても、医療者にとっても容易なことではない。また、この課題は、医療者だけでなく、患者ご家族の価値観や、文化的な背景、宗教観なども重要な要素となることから、画一的に定められるものではない。そこで我々は、様々な分野の専門家と小児がんに関わる医療従事者をセミナーという形でつなぐことで、「こどもの意思決定支援」を考える土壌を広く構築することが必要であると考えた。

## E. 結論

こどもの発達段階や治療の各段階において、意思決定支援を行い続けることが、在宅医療や終末期医療の選択にもつながると考えられ、在宅医だけでなく小児がんに関わる医療者で取り組むべき課題である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

2. 実用新案登録

なし

3. その他

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

なし