

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

総括研究報告書

小児がん患者在宅移行の円滑化促進と  
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

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

あおぞら診療所せたがや

### 研究要旨

我々の研究班は継続的にがん対策推進総合研究事業の支援を受け、主に小児がん患者における在宅移行の課題抽出に尽力してきた。本研究ではこれまでの研究班の調査を発展・継続させるとともに在宅移行の障壁に対する解決につながる提案、そして在宅療養の環境改善に着手することを目的とする。第一に地域差あるいは疾患種類などにより在宅移行が難しいケースについて、その改善策の検討・提案をめざす。さらに、真に取り組むべき課題である支援を受ける患者・家族の課題、ニーズを把握するために、在宅療養を経験した小児がん遺族を含めた調査を行う。

### A. 研究目的

小児期において、がんは未だに主要な死亡原因である。多くは治癒困難と判断されてからも病院で療養し、亡くなる。一方近年、小児がん終末期における在宅移行および在宅療養の選択肢は広がっている。人口統計資料集によるとがん患者の死亡場所における自宅の割合は成人において2006年6.2%から2020年16.9%に緩やかに増加しているのに対し、小児では2006年2.2%から2020年31.6%まで増加している。それには成人を中心とした在宅医療の発展に加えて、小児がん治療者の意識の

変化、コロナ禍など様々な要因がある。しかしながら、前述の人口統計や我々の先行研究においても、小児がん患者の在宅移行および在宅看取りにはいまだ様々な障壁が存在し、また地域差が大きいことが明らかとなっている。

我々の研究班は令和元年度より継続的に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」および「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」を実施してきた。我々は2つの研究班

を通じて、主に小児がん患者における在宅移行の課題抽出に尽力し、小児がん患者と家族が選択肢を拓げるための方策につながる基礎データ収集を進めてきた。

本研究では、2つの研究班の調査を発展・継続させるとともに、これまでに得られた在宅移行の障壁に対する解決につながる提案、そして在宅療養の環境改善に着手することを目的とする。第一に地域差あるいは疾患種類などにより在宅移行が難しいケースについて、その改善策の検討・提案をめざす。さらに、真に取り組むべき課題である支援を受ける患者・家族の課題、ニーズを把握するために、在宅療養を経験した小児がん遺族を含めた調査を行う。

## 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) 終末期を見据えた小児がんのこどもの退院調整に関するインタビュー調査（長、名古屋、横須賀、余谷）

小児がん患者における在宅移行は時間的制約などの点で、医療的ケア児のそれと比べて特有の困難があるとされている。本研究では終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴と工夫を明らかにすることを目的に、退院調整に関わった経験を有する病院内のスタッフにインタビュー調査を実施した。結果、終末期を見据えた小児がん患者

の退院調整の特徴が明らかとなった。

このような経験の蓄積と共有が小児がん患者の退院調整システムの構築に繋がっていくことが期待される。

(イ) 在宅輸血調査（岩本、西川）

近年一部の在宅診療所、訪問診療チームで、在宅で小児がん患者に対する輸血が実践され、経験が蓄積されているが、その実態は十分把握されていない。本研究では、①在宅診療所での小児への在宅輸血の実態を調査し、問題点の抽出と改善のための基礎資料作成を行うこと、②在宅輸血を実施している医療機関をデータベース化し、小児がん拠点病院・小児がん連携病院等に提供することで、輸血依存の患者についての地域連携の円滑化のためのツールを提案することを目的として調査研究を実施した。結果、限られた施設ではあるがさまざまな工夫のもと積極的に小児在宅輸血が行われていることが明らかとなった。また、終末期小児がん患者にとって在宅輸血が療養の選択肢を拓げるといった意見が多かった。一方で在宅輸血時の副反応対応を含め、地域医療連携体制強化や輸血指針の確立を求める声も多かった。

(ウ) 社会資源の情報共有に関する検討（荒川歩）

小児がん患者の在宅移行において、地域で利用可能な社会資源を探し、アクセスすることは重要なステップである。そこで我々は前大隅班において在宅医療で利用可能な資源を説明するためのパンフレット（成人用・小児用）を作成した。本研究では、パンフレッ

トを実際に運用・普及していくための啓蒙活動（学会発表、セミナー）を実施した。

(エ) 治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する横断研究(多田羅、名古屋、濱田、余谷)

もともと本研究では近年、社会的なムーブメントとなりつつあるこどもホスピスに関する実態調査を検討していた。しかし、こども家庭庁主導の研究の動きが並行して行われていることが明らかになったため、本研究ではリサーチクエストについて一から議論を行なった。結果、本研究では、治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにすることをテーマとすることにした。方法としては、在宅療養の経験のある治癒困難な小児がんの患児の家族と、それに関わる医療・教育・福祉関係者を対象とした、半構造化インタビューを行い、テーマティックアナリシスを行うこととした。次年度以降研究を開始する予定である。

(オ) 在宅死亡後の病理解剖（荒川ゆ、大隅）

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。しかし、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。

そこで前大隅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の取り組みを開始した。前研究では成人において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、そこでさまざまな課題を抽出し議論した。その上で、埼玉県立小児医療センターを中心に、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を作るための研究を開始した。本研究ではその在宅看取り後の病理解剖の研究を実際に行ない、ケースでの経験をもとに普及していくための知見の蓄積を目指す。

(カ) こどもの意思決定支援（荒川ゆ、大隅、岡本、長、横須賀）

前大隅班の終末期医療の現状調査において、終末期小児がん患者に対して病状説明が十分になされていない現状が明らかとなった。一方で、小児に対する説明には本人の理解度や代諾者である保護者の意向など、様々な障壁が存在する。また医療者の考え方や姿勢も様々といえる。

そこで本研究では、こどもの意思決定支援をテーマとしたセミナーを開催していく。それにより、「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をめざしていく。2023年度はセミナーの準備をすすめた。

(キ) 成人の在宅医療との連携促進（大隅、中村、紅谷、前田）

全国的に終末期の小児がん患者家族に療養場所の選択肢を提供するためには、主に成人を対象としている在宅医療機関が小児がんにも対応できるような体制整備が求められる。そこで小児がん在宅医療に興味はあるが、経験と知識がない成人在宅医に重点的に情報提供していくことが効果的であると考え、この取り組みを行うこととした。

本研究では選定した地域の在宅医療機関と小児がん診療施設をセットでレクチャーを行なっていく。本研究により、各地域で小児がん在宅医療の中心的な役割を担う施設が増えていくことで、大隅班全体の目標である終末期の小児がん患者と家族が療養場所の選択肢をもつことにつながると考える。また、副次的には小児がん在宅医療実施施設のネットワークが広がっていくことで、情報交換などがスムーズとなり、医療の質の担保、向上に寄与していくと考えている。

(ク) 遺族調査 (大隅、名古屋、余谷)

2023年度は方法に関する議論を行った。2024年度に本格的に着手していく予定である。

(ケ) 「震災対策マニュアル」の策定 (中村)

在宅で過ごすサポートが必要な子どものための震災対策マニュアルを策定して公開した。

(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)」を遵守して行う。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。大隅班のこれまでの取り組みにより小児がん終末期の基礎データを積み上げてきたといえる。

その流れを受けて実施する本研究ではこれまでの研究の継続・発展に加えて子どもホスピスを含む療養場所に関する調査研究、また実際に小児がん在宅医療を担当する施設を増やしていくことに取り組んでいく。

#### E. 結論

2023年度については新規研究の立ち上げ準備を行なった。2024年度から本格的に研究実施ができる体制が整ったと考えている。

#### 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

1. 名古屋祐子ら 終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴と工夫 ～ 退院調整に関わるスタッフに対するフォーカスグループインタビュー ～ 第 29 回日本緩和医療学会学術大会 神戸 2024/6/15

## 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

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)