

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、先行研究において、在宅移行時におよそ中学生以上の患者とその家族を対象に在宅資源を紹介するためのリーフレットを作成した。そこで本研究では、リーフレットを使用することの効果を検討するためのワークショップの開催およびそのリーフレットの改訂、学童期以下の患者向けのリーフレットの作成に取り組むことを目標とした。まず、学童期以下の患者を対象とした小児用のリーフレットの作成については、加藤を中心にパイロット案を作成、その案を基にミーティングでの修正を重ね、令和5年2月に完成させた。令和5年度は、当班員の所属施設や小児がん拠点病院等にリーフレットを送付し、リーフレットを用いた在宅移行支援の実施件数の増加を目指した。また、令和5年12月9日には、小児がん患者の在宅移行を担当する各施設のMSWや在宅支援ナースを主な対象とし、リーフレット内容の紹介・普及を行うとともに、各施設における在宅移行についての取り組みを共有するワークショップを実施した。

本年度は、研究協力者のMSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心にWebミーティングで議論を重ね、リーフレットの使用状況や使用感、小児がん患者の在宅移行に際して、現場の医療従事者が医療資源をどのように活用しているかを明らかにするための調査研究の草案作成に向けて、検討を進めた。さらに研究協力者の子ども療養支援士の加藤を中心に学童期以下の患者向けのリーフレットの使用感や使用状況を調査する計画案についての議論も行った。

A. 研究目的

本検討チームでは、先行研究において、小児がん患者に対する在宅医療を提

供する際に参考となる情報として、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

診療のノウハウを情報交換できるように整理し、およそ中学生以上の患者とその家族に向けた在宅資源紹介用のリーフレットを作成した。

本研究では、このリーフレットを使用することの効果を検討するためのワークショップの開催およびそのリーフレットの改訂、学童期以下の患者向けのリーフレットの新規作成に取り組むことを目標とし、先行研究に引き続き、小児がんの治療に携わる主治医が患者の在宅移行を検討する際の一助になることを目的とする。

B. 研究方法

研究開始から6年目となる令和6年度は、研究協力者のMSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、当班員の所属施設や、小児がん在宅移行を実施している医療機関のリーフレットの使用状況や使用感、ならびに小児がん患者の在宅移行に際して医療資源をどのように活用されているかについて、MSWや在宅支援看護師へのインタビュー形式による調査を計画する。最終的には、このインタビュー調査の結果を基に、より使用しやすく実践的な内容になるよう中学生以上の患者とその家族向けリーフレットの改訂を目指す。

また、研究協力者である子ども療養支援士の加藤を中心に学童期以下の低年齢の患者を対象とした小児向けリーフレットの実際の活用や年少の小児に在宅移行について、実際どのような説明が行われているか、その現状を明らかにするためのインタビュー調査も併せて計画する。

さらに、国立がんセンター中央病院においては、終末期の小児患者に対する在宅移行の説明がどの程度実施されているかを把握するため、カルテを用いた実態調査を施行する。

（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とその家族への説明に用いるリーフレットの作成に関する検討を行う研究であり、個人情報の取扱いは最小限にとどまるため、倫理的な懸念は比較的少ないと考えられる。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6年12月には、第66回小児血液・がん学会学術集会において、清水が令和5年12月に実施した小児がん患者の在宅移行を担当する各施設のMSWや在宅支援ナースを主な対象とし、リーフレット内容の紹介・普及および各施設における在宅移行についての取り組みを共有するワークショップの活動内容について、ポスター発表を行った。

また、研究協力者であるMSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、Webミーティングで議論を重ね、リーフレットの使用状況や使用感、小児がん患者の在宅移行に際して現場の医療従事者がどのように医療資源を活用しているかを明らかにするための調査研究の計画書を現在作成中であり、完成次第、国立がん研究センター研究倫理審査委員会に提出予定である。

研究協力者である子ども療養支援士の加藤を中心に、学童期以下の低年齢の患者を対象としたリーフレットの実際の活用状況や年少の小児に対して、実際どのような説明が行われているか、その現状を明らかにするためのインタビュー調査の計画書も作成しており、こちらも完成次第、同研究倫理審査委員会に提出予定である。

さらに、国立がん研究センター中央病院において、在宅移行を目指した終末期の小児患者に対して、どの程度、病状や在宅移行に関する説明が行われているかを把握するため、カルテ調査を実施し、その結果については、来年度の Society of International Pediatric Oncology annual meeting での発表を目指して抄録を提出した。

D. 考察

本分担研究では、実際の在宅調整を受け持ち、在宅移行において中心的な役割を果たしている MSW を主体として議論を進めている。現場の MSW や看護師などで、患者側のニーズをより反映された在宅移行支援の工夫について情報を共有しながら、在宅調整が進められることが望ましいと考える。

本年度は作成済みの「中学生以上の患者とその家族家族向け」と「学童期以下の低年齢向け」の2種類のリーフレットについて、使用感や使用状況、ならびに在宅移行に実際に関わる医療従事者が医療資源をどのように活用しているかを明らかにするため、2つのインタビュー調査研究を計画している。特にインタビューを通して患者本人の子どもの声に耳を

傾けることで、患者本人の視点を考慮した、医療機関と在宅診療施設との間における、よりシームレスな心理社会的支援の在り方を検討することが可能になると考えられる。

現在、これらの調査のための計画を検討中であり、来年度には実際にインタビュー調査を実施した上で、得られた結果を基に2種類のリーフレットの改訂作業を行う予定である。

E. 結論

本年度は、作成済みの2種類のリーフレットに関して、その使用状況や使用感、また医療従事者が在宅移行に際して医療資源をどのように活用しているかを明らかにするための調査研究の計画を立案した。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

清水麻理子、鈴木彩、余谷暢之、名古屋祐子、大濱江美子、池田有美、加藤香恵、横須賀とも子、長祐子、荒川歩、大隅朋生. 終末期を見据えた小児がんの子どもへの退院支援をテーマにしたワークショップの実施. 第66回日本小児血液・がん学会学術集会. 2024/12/14. 京都. ポスター.

H. 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