

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：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/小児成人移行期医療支援センター

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せたがや

研究要旨

小児がん患者に対する情報提供や意思決定支援は依然として不十分であり、特に在宅医療の導入に際し、ケースにより背景は異なるものの、本人への病状や予後に関する説明を伝えられないまま自宅療養へと移行し、結果的に自宅で最期を迎えるケースが一定数存在することが、岡本らが行った分担研究「終末期医療の現状調査」において示唆された。患者の年齢が高くなるほど本人への説明が行われる傾向にはあるが、それでも15歳以上でさえ説明を受けたのは約4割にとどまる。こうした現状を踏まえ、多職種による理解促進と連携強化を目的にセミナーを開催した。参加者のフィードバックからは、医療者は職種に関わらず実践的な内容や倫理的課題への関心が高く、多様な立場から小児がん患者の意思を尊重する医療のあり方を模索する必要性が浮き彫りとなった。今後は、年齢や発達段階に応じた丁寧な情報提供の在り方と、家族・医療者間の価値観の調整を含めた意思決定支援の枠組みづくりが喫緊の課題である。

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。岡本が行った分担研究「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。こどもの発達段階に応じ治療の各段階において、意思決定支援を続けることが、在宅医療を含めた療養場所のより良い選択や終末期医療のあり方の選択にもつながると考えられる。また、これらは在宅医療従事者だけでなく、小児がんに関わる医療者もともに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。

セミナー等において事例を提示する場合などにおいては、本研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」およびヘルシンキ宣言を遵守し、研究対象者の人格的尊厳、人権、ならびに個人情報の保護を最優先に据えて実施する。

C. 研究結果

2023年度は、こどもの意思決定支援に関するセミナー開催および事案集作成に向

けた準備を行った。研究分担者の所属する各施設における現状と課題を共有し、セミナー開催にあたっての基礎的な土壌づくりを進めた。本セミナーは2年間で5回の開催を予定しており、子どもの意思決定支援を行う上で必要とされる医療者の知識や視点を広げることを目的とした。

2024年度には、計2回のセミナーを開催した。第1回セミナーは6月28日に実施され、「こどもの声を聴く」をテーマとして掲げた。講師として、子どもの虐待防止センターの山口有紗氏から「なぜこどもの声を聴くのか：権利とウェルビーイングの視点から」、早稲田大学人間科学学術院・人間科学部教授の笹月桃子氏から「子どもの願いと子どもへの願い」と題した講演をいただいた。本セミナーには、医師168名、看護師145名、薬剤師6名、ソーシャルワーカー34名、その他108名の申込があり、実際の参加者は278名にのぼった。アンケートには191名からの回答があり、多職種からの関心の高さがうかがえた。第2回セミナーは11月22日に開催し、医療法人社団オレンジ理事長の紅谷浩之氏を講師として招いた。アンケートの回答者数は252名であり、そのうち看護師が49.6%を占め、第1回目と同様にコメディカル領域の参加者からの反響が特に大きかった。

これらの取り組みを通じて、こどもの意思決定支援に関する関心の高まりと、多職種での継続的な議論の必要性が改めて確認された。今後も、各回のセミナーで得られた知見を蓄積し、事案集として整理・発信していく予定である。

D. 考察

医療における子どもの権利に関して、「医療における子ども憲章」第5条では、「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」が明記されている。しかし、2022年度までに実施した「終末期医療の現状調査研究」では、小児がん患者に対する情報提供や意思決定支援が十分に行われていない現状が明らかとなった。本研究では、全国の小児がん診療施設54か所から、2015年～2020年にかけての670名を対象とした終末期医療に関するアンケート調査を実施した。その結果、小児がん患者本人に治癒が困難であることが伝えられた割合は16%にとどまり、在宅医療の選択肢が提示された割合は15%であった。一方、実際に在宅医療が導入された割合は30%に達しており、一定数の患者が、十分な情報提供がなされないまま在宅療養へ移行し、自宅で亡くなっている可能性が示唆された。在宅医療の導入に関しては、死亡時の年齢が高いこと、および固形腫瘍であることが寄与因子として抽出された。病状説明の実施率は年齢が高くなるにつれて増加する傾向がみられたが、15歳以上でも39%にとどまり、成人と比較すると依然として低い水準にある。特に10～15歳の小児では、治癒困難である旨が伝えられたのは20%に過ぎなかった。

このような現状は、小児がん患者に対して、年齢や理解力に応じた適切な情報提供と意思決定支援が十分に行われていないことを示している。在宅療養を選択肢の一つとして提示するためには、病状説明の段階から本人の意向を汲み取る取り組みが不可欠である。ただし、治癒困難であることを患

者本人に伝えることは、医療者にとっても、家族にとっても、精神的に大きな負担を伴う。また、この問題には、医療的側面に加え、家族の価値観、文化的背景、宗教観などの多様な要素が関係するため、画一的な対応は困難である。したがって、小児の意思決定支援に関する取り組みは、医療者だけでなく、倫理・心理・福祉・教育など多様な分野の専門家との連携のもとで進めていく必要がある。

このような背景を踏まえ、「こどもの意思決定支援」を広く議論する場としてセミナーを開催した。開催したセミナーには医師だけでなく、看護師、MSW、薬剤師など多職種が参加し、多様な視点からの関心が寄せられた。参加者の診療経験年数としては、0～5年が最多であり、次いで6～15年、15年以上と続いた。これにより、若手の医療従事者がこのテーマに関心を寄せている傾向も示唆された。セミナーに対する評価では、時間配分、内容ともに「ちょうどよい」「期待通り」との回答が多く、概ね好意的に受け止められていた。講演内容に対する自由記述では、笹月桃子氏の「家族と共にある医療」、山口有紗氏の「子どもの権利と傾聴」、紅谷浩之氏の「小児ホスピスとACP」に対する関心が高く、これらのテーマに対してさらなる深掘りを求める声が多く寄せられた。

また、今後のセミナーに対しては、以下のようなテーマが望まれていた。

- ・多職種連携に関する内容
- ・意思決定支援に関する具体的事例
- ・安楽死や尊厳死などの倫理的課題
- ・小児ACPの実践例
- ・虐待、親子関係、在宅での看取りに関する

取り組み

これらの声から、参加者が実践に即した学びや他職種との連携の深化を求めていることが明らかとなった。以上より、小児がん患者に対する意思決定支援の取り組みは、今後さらに発展させるべき重要な課題であることが確認された。セミナーなどの教育的機会を通じて、多職種が共通認識を持ち、患者と家族の意思を尊重した医療を構築するための基盤づくりを進めていく必要がある。

E. 結論

本研究を通じて、小児がん患者に対する終末期医療において、本人への情報提供や意思決定支援が十分ではない現状が明らかとなった。特に、年齢が高い小児であっても治癒困難であることが伝えられる割合が低く、在宅医療の導入についても本人の意思が十分に反映されていない可能性が示唆された。

また、在宅医療という選択肢を適切に提示し、患者・家族が納得して選択できるためには、本人への病状説明を年齢や発達段階に応じて丁寧に行うことが不可欠である。しかしながら、その実施は医療者・家族双方にとって心理的に困難を伴うことが多く、文化的・宗教的背景も複雑に影響する。そのため、小児の意思決定支援を実践していくには、医療、福祉、心理、教育など多領域の専門家が連携し、共通理解を深めながら取り組む必要がある。本研究で実施したセミナーは、多職種が関心を寄せる重要な課題であることを示し、今後の教育的・実践的取

り組みの基盤となるものであった。

今後は、より実践的な知識や事例の共有を通じて、小児がん患者とその家族が自らの意思に基づいて終末期の選択ができる医療環境の整備を推進していく必要がある。その実現には、意思決定支援に関する継続的な学びの場と、多職種が協働する体制づくりが不可欠である。

F. 健康危険情報

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)

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

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし