

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

本研究は、小児がん終末期において「自宅で過ごす」という選択肢を現実的なものとするために、多角的な調査と支援体制の構築に取り組んだ。2024年度は、これまでの研究成果を土台に、退院調整、在宅輸血、家族の経済的負担、社会資源の活用、心理社会的支援、病理解剖の体制整備、こどもの意思決定支援、成人在宅医との連携など、実践的なテーマで調査・活動を展開した。各分野において課題の可視化と共有、制度改善に向けた提言が進み、小児がん在宅医療の基盤づくりが前進した。今後は、得られた知見を活かし、地域間格差の是正や支援モデルの定着に向けて、より発展的な取り組みを推進していく。

### A. 研究目的

小児期において、がんは依然として主要な死亡原因の一つである。多くの小児がん患者は、治癒が困難と判断されてからも病院で療養を続け、最期を迎えるのが現状である。一方、近年では終末期の過ごし方に多様性が求められるようになり、小児がん患者の在宅療養という選択肢が徐々に拡がりを見せている。

厚生労働省の人口動態統計によると、がん患者の死亡場所としての自宅の割合は、成人において2006年の6.2%から2020年には16.9%へと増加しているのに対し、小児では2006年の2.2%から2020年には31.6%と大きく伸長している。この背景に

は、成人医療を中心とした在宅医療体制の整備、小児がん医療者の意識変化、さらには新型コロナウイルス感染症の影響など、複数の要因が絡んでいると考えられる。

しかしながら、前述の統計や我々の先行研究からも明らかなように、小児がん患者の在宅移行および在宅での看取りには、依然として多くの課題が存在する。特に、地域による格差や医療資源へのアクセスの偏在など、制度的・構造的な要因によってその実現が阻まれているケースも少なくない。

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」を推進してきた。これまでの研究では、小児がん患者における在宅移行の課題を多角的に明らかにし、家族がより納得した形で選択を行えるよう、基礎的なデータの収集と分析を進めてきた。

本研究では、これまでの2つの研究班によって得られた知見をもとに、在宅移行を妨げる具体的な障壁に対する解決策の提案と、在宅療養環境の質的向上に取り組むことを目的とする。第一に、地域差や疾患の種類により在宅移行が難しいケースに注目し、その改善策を検討・提案する。また、在宅療養を経験した小児がん患者およびその遺族への調査を通して、患者・家族が抱える課題やニーズを深く理解し、真に求められる支援の在り方を明らかにする。

## 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。

【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。本成果については小児科学会雑誌に投稿し、アクセプトされて公開を待っている状況である。

【小児がん患者と家族の経済的負担についての検討】(名古屋、余谷)

小児がんの治療のために必要な、長期にわたる入院加療では、患者家族は様々な負担を必要とする。中でも経済的負担は、深刻な課題である。成人のがん領域では具体的な経済的負担の額を明らかにする研究が行われ、支援につながっているが小児がんについてはそういった研究は行われていない。

本研究は、小児がん患者の経済的負担の実態を把握し、その軽減に向けた対策を検討することを目的とする。今年度は調査を実施するにあたり、効果的な研究方法について検討した。次年度以降さらに内容について検討し、研究実施する予定である。

【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。本研究の先行研究では、(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。

それに引き続く調査研究として本研究では在宅血小板輸血に関する課題に関して、実施施設に対する詳細なアンケート調査を行った。結果、製剤の発注や保管に関する課題、キャンセル時の費用負担の課題、実施のリスクやマンパワーの課題などが浮き彫りになった。また、在宅血小板輸血対応可能施設を拡大するためには、在宅輸血に関わる加算の新設や、コンサルテーションシステムの拡充の希望が寄せられた。これまでの研究成果について論文化をすすめている。

#### 【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。先行研究で我々は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、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、令和5年12月に、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対象とした、リーフレット内容の紹介・普及のためのワークショップを開催した。

本年度は、研究協力者のMSW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。

【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)

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目的とした。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。

本年度では倫理審査委員会での承認後、1事例に対してインタビュー調査を行った。対象は治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族（遺族）で、事例分析の結果、心理社会的課題には、突然の発症による病状や将来に対する子どもと親の不安、治療に対する意思決定支援、在宅で親が患児のケアに専念できるためのきょうだい児の世話を含めた体制サポート、患児の日々の暮らしや

希望を支える環境やサポートが課題であり、さらに治癒困難であることに対する子どもの反応にどう対応していくか、在宅で我が子の死を覚悟するための家族への支えが必要であることが示唆された。次年度は引き続き調査を進める予定である。

#### 【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。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成した。

本年度では実際在宅看取り後に病理解剖を希望したケースが登録され、自宅から病院への搬送、自宅へご遺体を戻すところまでの実践を行った。現在、病理解剖が進められており、結果が得られ次第、訪問診療医と連携して臨床病理カンファレンスを開催する予定である。

本研究活動を通じて、在宅看取り後の病理解剖という選択肢を具体化するための制度的・実務的枠組みを構築する基盤を整えつつある。

#### 【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。

本年度は計2回のセミナーを開催し、300名程度の関係者が参加した。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。

次年度も様々なエキスパートからのセミナーを継続することで、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をすすめていく。

#### 【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。

本年度は学会での教育講演やワークショップを通じて広く活動の啓蒙を行い、埼玉地域での講演を実施した。

#### (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は、小児がん患者とその家族が、終末期においても「自宅」という療養の選択肢を現実的に持てる社会の実現にある。これまでの大隅班の研究を通じて、小児がん終末期における在宅移行の実態や障壁、現場の工夫などが具体的に明らかになりつつある。地域差、疾患特性、家族背景、医療資源へのアクセス、制度上の制約など、複合的な要因が在宅移行の成否を左右していることが明確となった。

本研究では、これまでの課題抽出にとどまらず、制度改善や支援体制構築に資する提言や実践的なモデルの試行、また新たな視点からのアプローチ（病理解剖、意思決定支援、成人在宅医との連携など）も展開された。特に、在宅血小板輸血や退院調整に関する知見は、医療者間の共有や実務改善に直接活かされうる重要な成果である。

## E. 結論

2024年度は各テーマごとに本格的に研究実施進んでいると考えている。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

倉田 敬, 古賀 友紀, 濱田 裕子, 大隅 朋生

「小児がん患者における終末期の緩和ケアを行う病室の調査」

日本小児科学会雑誌(0001-6543)128 巻 11号 Page1449-1453

## 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.

大隅朋生

教育講演 25 「成人在宅医が小児がんを担当する時のヒントになること」

2024年7月20日、21日

第6回日本在宅医療連合学会

紅谷 浩之、宮本 雄気

ワークショップ8 「症例から学ぶ小児がんと看取り」

## 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