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
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て、本人や家族への十分な説明が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。年齢が高くなるほど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、本研究は、小児がん患者の意思決定支援における現状の課題を浮き彫りにし、多職種が共通の指針を持って支援にあたれる体制構築を目指した 2024 年度から「たがやす、種をまく」「考えを深める、そだてる」を段階的テーマとした計 5 回のセミナーシリーズを企画・実施した。2 年間で計 4 回の講演会を完遂し、回を追うごとに参加希望者は急増、第 4 回では 1,111 名の応募を記録した。アンケート結果からは、医療現場での具体的な対話や倫理的ジレンマに対する切実なニーズが明らかとなった。

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、小児がんに携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 5 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

本研究は、小児がん患者の意思決定支援における現状の課題を浮き彫りにし、多職種が共通の指針を持って支援にあたれる体制構築を目指している。岡本らによる調査では、家族への病状説明は 94%に達する一方、患者本人への治癒困難の告知は 16%に留まっている。このギャップを埋めるべく、2024 年度から「たがやす、種をまく」「考えを深める、そだてる」を段階的テーマとした計 5 回のセミナーシリーズを企画・実施した。2 年間で計 4 回の講演会を完遂し、回を追うごとに参加希望者は急増、第 4 回では 1,111 名の応募を記録した。アンケート結果からは、医療現場での具体的な対話や倫理的ジレンマに対する切実なニーズが明らかとなった。

2023 年度は、子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「なぜ子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。

2025 年度は、当初の計画通り「考えを深める、そだてる」を主眼に、以下の 2 回のオンラインセミナーを実施した。

第 3 回講演会（2025 年 6 月 27 日）

テーマ： 生命倫理学と（こどもの）意思決定支援　**講師：** 田代 志門 氏（東北大学）**実績：** 申込者 736 名、当日参加者約 430 名。医師よりもコメディカル（看護師、ソーシャルワーカー等）の参加が上回る傾向が見られた。

第 4 回講演会（2025 年 11 月 28 日）

テーマ： 死が避けられないことをこどもに伝えるとき　**講師：** 細谷 亮太 氏 **実績：** 応募者総数 1,111 名、アンケート回答者 552 名。参加登録者・実参加数ともに過去最高を記録した。

これらを通じて、回を追うごとにコミュニティが拡大し、現場のニーズに合致した課題提起ができていることが確認された。これらの取り組みを通じて、子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。

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。

2025 年度の活動では、特に「死が避けられない状況での対話」という、医療者・家族双方にとって心理的負担の大きいテーマを扱ったが、参加者の爆発的な増加は、こうした困難な場面での指針を求める現場の切実な声の現れと言える。アンケートの自由記述からは、第 1 回・第 2 回の基礎的な「権利」や「傾聴」の議論から、第 3 回・第 4 回を経て、より具体的な「言葉かけ」や「臨床倫理的ジレンマ」へと関心が深化している様子が伺えた。特に、コメディカルスタッフの参加意欲が非常に高く、意思決定支援が医師のみならず、チーム全体で取り組むべき課題として定着しつつある

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

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

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