

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究  
分担研究報告書

「治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関する質問紙調査」

研究分担者

余谷暢之・国立成育医療研究センター 総合診療部 緩和ケア科  
横須賀とも子・神奈川県立こども医療センター 血液・腫瘍科  
長 祐子・北海道大学病院 小児科  
名古屋 祐子・宮城県立こども病院 看護部

**研究要旨**

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行について、看取り経験が実践に影響するかについて検討を行った。その結果、家族との話し合いの実践においては看取り経験が豊富な医師の方が、ACP を実践していることが明らかになった。また本人との話し合いにおいては、治療やケアの目標や希望、療養の場所についての話し合いの実践については看取り経験が豊富な医師の方が行っているものの、本人の病状理解を確認する、これから起こることを伝え今後の医療・ケアの方針について話し合うことについては経験にかかわらず実践されている頻度は低い結果であった。

**A. 研究目的**

2012年6月に閣議決定された第2期がん対策推進基本計画において、小児がんが新たな重点項目となり、取り組むべき課題として小児がん治療施設の集約化と小児がん患者に対する切れ目のないフォローアップ体制の確立、患者家族支援が挙げられた。その中で治療中から一貫した疼痛管理、終末期ケアを含めた緩和ケアの充実が明記されている。

2016年の人口動態統計の結果から、我が国のがん患者の死亡場所について成人は病院が74%、自宅が10%、緩和

ケア病棟が12%とされているが、小児は病院で亡くなる割合が83%、自宅が17%となっている。小児がん患者は、緩和ケア病棟の利用が少ないため、病院か自宅かの選択になっている現状がある。

一方で小児がん診療においては成人と比較し最期まで積極的治療が行われやすいとの報告<sup>1)</sup>がある。子どもと家族が望んだ場所で最期の時間を過ごすためには、丁寧に本人、家族の意向を聞いていくことが大切であるが、その前に医師の方針や地域資源の状況など様々な要因が関連する。

本研究の目的は、治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁について明らかにすることである。本調査結果が、治癒が難しい小児がん患者と家族が望んだ場所で過ごせるようにするための基礎資料となると考えられる。

## B. 研究方法

本研究のデザインは、診療する医師に対する質問紙調査による横断研究である。

2020年9月8日時点で日本小児血液・がん学会ホームページに登録されている日本小児血液・がん学会小児血液・がん専門医 268 人および同数の小児がん診療医（非専門医）の合計 536 人を調査票配布の対象とした。

### 令和3年度

令和2年度に実施した質問紙調査結果をさらに詳細に解析を行い、看取りの経験が、治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践に影響するののかについて検討を行った。

統計解析には JMP10.0.2 を用いた。これまでに主治医として看取った患者の数が30人以上の意思を看取り経験が多い、30人未満を看取り経験が少ないの2群に分け群間差については $\chi^2$ 乗検定を用いて解析した。

本研究は国立成育医療研究センター倫理委員会の承認を受けて実施した(2020-227)。本研究に関係するすべての研究者は「ヘルシンキ宣言」ならびに「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則り研究を実施した。また、氏名、住所等の個人の特定が可能なデ

ータは取得しない匿名の質問紙調査とし、研究対象者にアンケート送付時に研究に関する説明文書を同封し、オプトアウトできるように対応した。

## C. 研究結果

536人中291人から質問紙を回収でき回収率は54%であった。

### ① 対象者の属性（表1）

回答者の年齢平均は看取り経験が多い群で $52.0 \pm 7.2$ (SD)歳で看取り経験が少ない群と比較し有意に年齢が高かった、勤務先は2群間で差はなかった。

### ② 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践（表2、表3）

治癒が難しい状況下で、意思決定能力のある小児がん患者本人とのアドバンス・ケア・プランニングの実践については、看取り経験が多い医師の群の方が家族とACPを実践している割合が有意に高い結果であったが、本人との実践については、経験の有無でそれほど差がない結果であった。

情報共有の観点からは、看取り経験が多い医師の群の方が多職種参加のカンファレンスの実施の頻度が有意に高い結果であったが、地域とのカンファレンスの実態は経験による差はなかった。

## D. 考察

今回は治癒が難しい小児がん患者の在宅移行について、看取り経験が実践に影響するかについて検討を行った。その結果、家族との話し合いの実践においては看取り経験が豊富な医師の方が、ACPを実践していることが明らかになった。また本人との話し合いにおいては、治療やケアの目標や希望、療養の場所についての話し合いの実践については看取り経験が豊富な医師の方が行っているものの、本人の病状理解を確認する、これから起こることを伝え今後の医療・ケアの方針について話し合うことについては経験にかかわらず実践されている頻度は低い結果であった。本人とこれからについて話し合うことは障壁が高いと報告<sup>3)</sup>されており、経験だけでなく研修会など学びの機会を作ることも検討が必要であると考えられた。

また情報共有においては、経験が豊富な医師ほど多職種カンファレンスの頻度が高いことが明らかになった。意思決定支援においては多職種で協働することが重要になる。今後多職種対象の調査を行い、障壁を明らかにしより良い連携ができる方策について検討する必要がある。

## E. 結論と展望

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の実践において、看取りの経験がどのように影響するのかについて検討を行った。

今後は、小児がん診療医より在宅移行の提案がなされた場合に、実際に在宅移行の調整に関わる職種（地域連携部門担当者）の障壁を明らかにするためにインタビュー及び質問紙調査を実践するための計画を立て進めている。医療者、および在宅医療を実践する施設外医療者における障壁を明らかにするまた本人を中心とする意思決定支援のために多職種で支援できる意思決定支援体制の整備が必要であると考えられた。

## F. 健康危険情報

該当なし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

2022年度に日本小児科学会雑誌へ投稿予定。

### 2. 学会発表

2022年小児科学会で発表

(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

該当なし。

### 2. 実用新案登録

該当なし。

### 3. その他

該当なし。

文献

- 1) Kassam A, et al. Predictors of and trends in high-intensity end-of-life care among children with cancer: a population-based study using health services data J Clin Oncol.2017;35:236-242
- 2) Miyashita M, et al. Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: a nationwide expert opinion survey. J Palliat Med. 2007; 10: 390-399
- 3) Yotani N, et al. Differences between Pediatricians and Internists in Advance Care Planning for Adolescents with Cancer. J Pediatr. 2017; 182:356-362

表1 対象者の属性

		経験少ない		経験多い	
		N=75		N=210	
年齢	(平均 ± SD)	41.8 ± 7.7		52 ± 7.2	
男性	(n, %)	152	72%	53	71%
勤務先					
	大学病院	132	63%	44	58%
	小児病院	28	13%	12	16%
	がん専門病院	5	2%	2	3%
	それ以外の病院	39	19%	15	20%
	診療所	3	1%	1	1%
	その他	1	1%	2	3%

表2 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践 アドバンス・ケア・プランニング

	経験少ない		経験多い		P値
家族に対して					
1.病状についての理解を確認する	172	82%	70	92%	0.03
2.治癒が望めない病状について伝える	161	77%	68	89%	0.01
3.残された時間について伝える	128	61%	59	78%	<0.01
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	153	73%	64	84%	0.04
5.希望する療養の場所について話し合う	123	60%	59	78%	<0.01
6.患者－家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	110	53%	53	70%	<0.01
7.家族間（きょうだい含む）で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	91	44%	49	64%	<0.01
8.心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）について話し合う	158	76%	64	84%	0.11
9.状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	152	73%	62	82%	0.12
本人に対して					
1.病状についての理解を確認する	86	41%	34	45%	0.55
2.治癒が望めない病状について伝える	33	16%	19	25%	0.07
3.残された時間について伝える	19	9%	8	11%	0.69
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	80	38%	45	60%	<0.01
5.希望する治療・療養の場所について話し合う	81	39%	43	57%	<0.01
6.患者－家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	51	24%	36	48%	<0.01
7.心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）について話し合う	12	6%	4	5%	0.89
8.状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	14	7%	4	5%	0.67

表3 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践 情報共有など

	経験少ない		経験多い		P値
1. 治癒が難しい患者の病状や治療方針について情報共有のカンファレンスを行っている	166	80%	66	88%	0.1
2. 治癒が難しい患者本人・家族の希望について情報共有のカンファレンスを行っている	152	73%	61	81%	0.15
3. 多職種参加の情報共有のカンファレンスを行っている	151	73%	64	85%	0.03
4. デスカンファレンス（患者の死後の振り返り）を行っている	105	50%	41	46%	0.4
5. 在宅ケア移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行っている	105	51%	37	49%	0.81
6. 在宅ケア移行後も訪問診療・訪問看護と連絡をとっている	93	45%	38	52%	0.31
7. 普段から訪問診療や訪問看護と交流する機会をもっている	28	14%	15	21%	0.15
8. 在宅ケアに関する情報を何かの形（パンフレットなど）で患者に提供している	18	9%	8	11%	0.6

