

方法

- デザイン
 - 観察研究(横断研究)
- 対象
 - 小児血液がん学会専門医266人+同施設の医師
合計 532人
 - ホームページから情報収集
 - 自記式質問票を2部郵送

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と
障壁に関するアンケート調査

長祐子¹、横須賀とも子²、伊藤麻衣³、余谷暢之³

¹ 北海道大学医学部

² 神奈川県立こども医療センター

³ 国立成育医療研究センター

質問項目

- 医師の属性
- 施設の在宅移行実態
- 小児がん診療に対する考え方
- EOLdの実践について
- 病棟での情報共有
- 在宅移行に対する困難感
- サービスに関する困難感

目的

- 病院における医師の在宅移行の実践と障壁
について明らかにすること

結果

• 532人中291人から質問紙を回収

• 回収率 55%

年齢	性別	勤務先	All	非専門医	専門医
			44.6±8.8 207 71%		
		大学病院	180 62%		
		小児病院	40 14%		
		がん専門病院	8 3%		
		それ以外の病院	54 19%		
		診療所	4 1%		
		その他	3 1%		
		医師免許取得後年数	19.3±8.7		
看取りの経験			All	非専門医	専門医
0			8 3%	7 7%	1 1%
1-4			33 12%	28 27%	5 3%
5-9			59 21%	37 36%	22 12%
10-19			71 25%	20 20%	51 28%
20-29			39 14%	7 7%	32 17%
30-49			43 15%	3 3%	40 22%
50-			33 12%	0 0%	33 18% <0.01
在宅移行の経験			All	非専門医	専門医
0			70 24%	38 37%	32 17%
1-4			128 44%	49 48%	79 42%
5-9			59 20%	12 12%	47 25%
10-19			22 8%	1 1%	21 11%
20-29			5 2%	2 2%	3 2%
30-49			3 1%	0 0%	3 2%
50-			3 1%	0 0%	3 2% <0.01
緩和ケアプログラム受講経験あり			234 80%	69 68%	165 87% <0.01
					平均±SDまたはN, %

年齢	性別	勤務先	All	非専門医	専門医
			44.6±8.8 207 71%		
		大学病院	180 62%		
		小児病院	40 14%		
		がん専門病院	8 3%		
		それ以外の病院	54 19%		
		診療所	4 1%		
		その他	3 1%		
		医師免許取得後年数	19.3±8.7		
看取りの経験			All	非専門医	専門医
0			8 3%	7 7%	1 1%
1-4			33 12%	28 27%	5 3%
5-9			59 21%	37 36%	22 12%
10-19			71 25%	20 20%	51 28%
20-29			39 14%	7 7%	32 17%
30-49			43 15%	3 3%	40 22%
50-			33 12%	0 0%	33 18% <0.01
在宅移行の経験			All	非専門医	専門医
0			70 24%	38 37%	32 17%
1-4			128 44%	49 48%	79 42%
5-9			59 20%	12 12%	47 25%
10-19			22 8%	1 1%	21 11%
20-29			5 2%	2 2%	3 2%
30-49			3 1%	0 0%	3 2%
50-			3 1%	0 0%	3 2% <0.01
緩和ケアプログラム受講経験あり			234 80%	69 68%	165 87% <0.01
					平均±SDまたはN, %

年齢 性別 勤務先

年齢 性別 勤務先

施設の在宅支援

1. 施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がある	161	56%
2. 施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がある	110	38%
3. 施設に緩和ケアチームがある	278	96%
4. 施設に小児に特化した緩和ケアチームがある	73	25%
5. 施設と連携して終末期小児がん患者を見ることができ訪問診療がある	154	53%
6. 施設と連携して終末期小児がん患者を見ることができ訪問看護がある	159	55%
		N, %

施設の在宅支援

1. 施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がある	161	56%
2. 施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がある	110	38%
3. 施設に緩和ケアチームがある	278	96%
4. 施設に小児に特化した緩和ケアチームがある	73	25%
5. 施設と連携して終末期小児がん患者を見ることができ訪問診療がある	154	53%
6. 施設と連携して終末期小児がん患者を見ることができ訪問看護がある	159	55%
7. 施設がバックベッドとして機能できる	256	89%
8. バックベッドとして機能できる地域の連携施設がある	118	41%
		N, %

小児がん診療に対する考え方

	All	非専門医	専門医	P値	
1. 小児がん患者は病院主治医が最期まで診ることが望ましい	104	36%	66	35%	0.74
2. 小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかタイミングがわからない	135	46%	63	62%	<0.01
3. 小児がん患者が在宅移行する必要性をあまり感じない	3	1%	1	1%	0.95
4. 在宅移行するということは医療者に認められたと家族が感じるのではないという懸念がある	122	42%	42	41%	0.85
5. 今までの治療や易感染性などから在宅移行の相談することに不自然さを感じる	24	8%	7	7%	0.54
6. 小児がんは、終末期においても延命に繋がる治療を続けることが望ましい	30	10%	9	9%	0.56
7. 医師である自分自身が、患者が治療困難であることを受け入れることが難しい	42	14%	20	20%	0.07

施設の在宅支援

1. 施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がある	161	56%
2. 施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がある	110	38%

ACIPに関する項目

	All	非専門医	専門医	P値			
家族に対して							
1.病状についての理解を確認する	245	84%	75	74%	170	90%	<0.01
2.治療が望めない病状について伝える	234	80%	67	67%	167	88%	<0.01
3.残された時間について伝える	191	66%	54	53%	137	72%	<0.01
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	221	76%	64	63%	157	83%	<0.01
5.希望する療養の場所について話し合う	185	64%	51	52%	134	71%	<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	167	58%	48	48%	119	63%	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	143	49%	37	37%	106	56%	<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	226	78%	65	64%	161	85%	<0.01
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	218	75%	64	63%	154	81%	<0.01
本人に対して							
1.病状についての理解を確認する	123	43%	43	43%	80	43%	0.74
2.治療が望めない病状について伝える	52	18%	13	13%	39	21%	0.1
3.残された時間について伝える	27	9%	11	11%	16	9%	0.51
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	127	44%	32	32%	95	51%	<0.01
5.希望する治療・療養の場所について話し合う	126	44%	33	33%	93	49%	<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	89	31%	20	20%	69	37%	<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	16	6%	8	8%	8	4%	0.19
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	18	6%	10	10%	8	4%	0.06

小児がん診療に対する考え方

	All	非専門医	専門医	P値			
1.小児がん患者は病院主治医が最期まで診ることが望ましい	104	36%	38	37%	66	35%	0.74

ACIPに関する項目

	All	非専門医	専門医	P値			
家族に対して							
1.病状についての理解を確認する	245	84%	75	74%	170	90%	<0.01
2.治療が望めない病状について伝える	234	80%	67	67%	167	88%	<0.01
3.残された時間について伝える	191	66%	54	53%	137	72%	<0.01
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	221	76%	64	63%	157	83%	<0.01
5.希望する療養の場所について話し合う	185	64%	51	52%	134	71%	<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	167	58%	48	48%	119	63%	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	143	49%	37	37%	106	56%	<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	226	78%	65	64%	161	85%	<0.01
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	218	75%	64	63%	154	81%	<0.01

小児がん診療に対する考え方

	All	非専門医	専門医	P値			
2.小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかタイミングがわからない	135	46%	63	62%	72	38%	<0.01

カンファレンスの実践

1. 治療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	235	82%
2. 治療が難しい患者本人・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	216	75%
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	218	76%
4. デスクカンファレンス(患者の死後の振り返り)を行っている	147	51%
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	144	50%
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	133	47%
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	44	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	28	10%

カンファレンスの実践

1. 治療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	235	82%
2. 治療が難しい患者本人・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	216	75%
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	218	76%

ACPに関する項目

	All	非専門医	専門医	P値
本人に対して				
2. 治療が望めない病状について伝える	52	18%		
3. 残された時間について伝える	27	9%		
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	16	6%		
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	18	6%		

ACPに関する項目

	All	非専門医	専門医	P値			
4. 治療・ケアの目標や希望について話し合う	127	44%	32	32%	95	51%	<0.01
5. 希望する治療・療養の場所について話し合う	126	44%	33	33%	93	49%	<0.01

困難感

	All	非専門医	専門医	P値
1. 家族に病状についての理解を確認する	43	15%	18	10% <0.01
2. 家族に治療が望めない病状について伝える	84	29%	38	20% <0.01
3. 家族に残された時間について伝える	103	36%	48	25% <0.01
4. 家族と治療・ケアの目標や希望について話し合う	31	11%	13	7% <0.01
5. 家族と希望する治療・療養の場所について話し合う	26	9%	11	6% 0.01
6. 家族に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	40	14%	19	10% 0.01
7. 家族とDNARについて話し合う	62	21%	33	18% 0.03
8. 家族に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	54	19%	28	15% 0.03
9. 本人に病状についての理解を確認する	127	44%	73	39% 0.02
10. 本人に治療が望めない病状について伝える	229	79%	140	74% <0.01
11. 本人に残された時間について伝える	241	83%	150	79% 0.03
12. 本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う	103	36%	45	31% 0.02
13. 本人と希望する治療・療養の場所について話し合う	97	33%	43	29% 0.02
14. 本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	212	73%	136	72% 0.55
15. 本人とDNARについて話し合う	247	85%	159	85% 0.7
16. 本人に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	239	82%	152	80% 0.3

カンファレンスの実践

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	144	50%
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	133	47%

困難感

	All	非専門医	専門医	P値
1. 家族に病状についての理解を確認する	43	15%	18	10% <0.01
2. 家族に治療が望めない病状について伝える	84	29%	38	20% <0.01
3. 家族に残された時間について伝える	103	36%	48	25% <0.01
4. 家族と治療・ケアの目標や希望について話し合う	31	11%	13	7% <0.01
5. 家族と希望する治療・療養の場所について話し合う	26	9%	11	6% 0.01
6. 家族に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	40	14%	19	10% 0.01
7. 家族とDNARについて話し合う	62	21%	33	18% 0.03
8. 家族に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	54	19%	28	15% 0.03
9. 本人に病状についての理解を確認する	127	44%	73	39% 0.02
10. 本人に治療が望めない病状について伝える	229	79%	140	74% <0.01
11. 本人に残された時間について伝える	241	83%	150	79% 0.03
12. 本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う	103	36%	45	31% 0.02
13. 本人と希望する治療・療養の場所について話し合う	97	33%	43	29% 0.02
14. 本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	212	73%	136	72% 0.55
15. 本人とDNARについて話し合う	247	85%	159	85% 0.7
16. 本人に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	239	82%	152	80% 0.3

カンファレンスの実践

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	44	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	28	10%

サービスに関する困難感

	167	58%
1. 地域の医療連携・病連携・病診連携が不十分である	167	58%
2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	239	82%
3. 患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	251	87%
4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である	254	81%
5. 小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分である	240	83%
6. 在宅で使える薬剤や医療機器が限られている	208	71%
7. 訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい	102	35%
8. 訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい	98	34%

サービスに関する困難感

	167	58%
1. 地域の医療連携・病連携・病診連携が不十分である	167	58%
2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	239	82%
3. 患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	251	87%
4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である	254	81%
5. 小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分である	240	83%
6. 在宅で使える薬剤や医療機器が限られている	208	71%
7. 訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい	102	35%
8. 訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい	98	34%

困難感

	All	非専門医	専門医	P値			
1. 医療に期待についての理解を確認する	43	15%	26	25%	18	10%	<0.01
2. 医療に期待が置けない病状について伝える	84	29%	46	45%	38	20%	<0.01
3. 医療に期待が置けない時間について伝える	103	36%	55	54%	48	25%	<0.01
4. 医療と治療・ケアの目標や希望について話し合う	81	11%	18	18%	13	7%	<0.01
5. 医療と希望する治療・療養の場所について話し合う	26	9%	13	15%	11	6%	0.01
6. 医療に期待が置けない時にも治療を行うかどうかの意向を確認する	40	14%	21	21%	19	10%	0.01
7. 医療とDNAについて話し合う	52	21%	29	28%	23	13%	0.03
8. 医療に期待が置けない時における人工呼吸器使用についての意向を確認する	64	19%	26	25%	28	15%	0.03
9. 本人に病状についての理解を確認する	127	44%	54	53%	73	39%	0.02
10. 本人に治療が望めない病状について伝える	229	79%	89	87%	140	74%	<0.01
11. 本人に残された時間について伝える	241	83%	91	89%	150	79%	0.03
12. 本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う	103	36%	45	44%	58	31%	0.02
13. 本人と希望する治療・療養の場所について話し合う	97	33%	43	42%	54	29%	0.02
14. 本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を確認する	212	73%	76	75%	136	72%	0.55
15. 本人とDNAについて話し合う	247	85%	88	86%	159	85%	0.7
16. 本人に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を確認する	239	82%	87	85%	152	80%	0.3

サービスに関する困難感

1. 地域の医療連携・病連携・病診連携が不十分である	167	58%
2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	239	82%
3. 患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	251	87%
4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である	254	81%
5. 小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分である	240	83%
6. 在宅で使える薬剤や医療機器が限られている	208	71%
7. 訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい	102	35%
8. 訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい	98	34%

考察

- 約80%の医師が、治癒が難しい患者の病状や治療方針についての院内での情報共有カンファレンスを行っている
- 約半数の医師が在宅移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行い、在宅移行後も約半数で継続的に連絡を持つ体制が作られていた

サービスに関する困難感

1. 地域の医療連携・療養連携・情報連携が不十分である	167	58%
2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報不足している	239	82%
3. 患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報不足している	251	87%
4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である	254	81%
5. 小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分である	240	83%
6. 在宅で使える薬剤や医療機器等が限られている	208	71%
7. 訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい	102	35%
8. 訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい	98	34%

考察

- 在宅ケアに関する情報パンフレットなどは10%の施設でしか使用されていない
- 情報を集約するためのパンフレット作製などは今後小児がん在宅医療の均質化につながる可能性がある。

サービスに関する困難感

1. 地域の医療連携・療養連携・情報連携が不十分である	167	58%
2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報不足している	239	82%
3. 患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報不足している	251	87%
4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である	254	81%
5. 小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分である	240	83%
6. 在宅で使える薬剤や医療機器等が限られている	208	71%
7. 訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい	102	35%
8. 訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい	98	34%

考察

- 約40%の医師が在宅移行をするということが医療者にあきらかめられたと家族が感じているのではないかとの懸念を持っていた
- 小児がん患者においては治癒を目標として長期にわたり闘病してきた背景があるため、在宅移行（療養場所の変更）は、その治療目標の変更と密接に関連している可能性がある

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アンケート調査

長祐子¹、横須賀とも子²、伊藤麻衣³、余谷暢之³

¹ 北海道大学医学部

² 神奈川県立こども医療センター

³ 国立成育医療研究センター

目的

- 病院における医師の在宅移行の実践と障壁について明らかにすること

今後の展望

- 情報を集約するためのパンフレット作製
- こどもを組み込んだACPの実践の必要性
 - 多職種連携
- 多職種の困難感を検討する

結果

- 532人中291人から質問紙を回収
- 回収率 55%

方法

- デザイン
 - 観察研究(横断研究)
- 対象
 - 小児血液がん学会専門医266人+同施設の医師
- 合計 532人
- ホームページから情報収集
- 自記式質問票を2部郵送

	年齢	勤務先	医師免許取得後年数	非専門医	専門医
	44.6±8.8			All	
男性	207			71%	
大学病院	180	62%			
小児病院	40	14%			
がん専門病院	8	3%			
それ以外の病院	54	19%			
診療所	4	1%			
その他	3	1%			
	19.3±8.7				
看取りの経験					
0	8	3%	7	7%	1
1-4	33	12%	28	27%	5
5-9	59	21%	37	36%	22
10-19	71	25%	20	20%	51
20-29	39	14%	7	7%	32
30-49	43	15%	3	3%	40
50-	33	12%	0	0%	33
					18%
在宅移行の経験					
0	70	24%	38	37%	32
1-4	128	44%	49	48%	79
5-9	59	20%	12	12%	47
10-19	22	8%	1	1%	21
20-29	5	2%	2	2%	3
30-49	3	1%	0	0%	3
50-	3	1%	0	0%	3
					2%
緩和ケアプログラム受講経験あり					
	234	80%	69	68%	165
					87%
					<0.01
					平均±SDまたはN, %

質問項目

- 医師の属性
- 施設の在宅移行実態
- 小児がん診療に対する考え方
- EOLDの実践について
- 病棟での情報共有
- 在宅移行に対する困難感
- サービスに関する困難感

年齢 44.6±6.6
性別 207 71%
勤務先
大学病院 180 62%
小児病院 40 14%
がん専門病院 3 3%
それ以外の病院 54 19%
診療所 4 1%
その他 3 1%

医師免許取得後経年数 17.0±5.7

種別	All		非専門医		専門医	
	N	%	N	%	N	%
種別	0	3%	7	7%	1	1%
種別	1-4	12%	28	27%	5	3%
種別	5-9	21%	37	36%	22	12%
種別	10-19	25%	20	20%	51	25%
種別	20-29	14%	7	7%	32	17%
種別	30-49	13%	3	3%	40	22%
種別	50-	12%	0	0%	53	18%
種別	0	24%	38	37%	32	17%
種別	1-4	44%	49	48%	79	42%
種別	5-9	20%	12	12%	47	25%
種別	10-19	8%	1	1%	21	11%
種別	20-29	2%	2	2%	3	2%
種別	30-49	1%	0	0%	3	2%
種別	50-	1%	0	0%	3	2%
種別	23.4	8.0%	5.7	6.8%	16.5	8.7%

平均±SDまたはN, %

在宅移行の経験

緩和ケアプログラム経験あり

小児がん診療に対する考え方

	All	経験多い	経験少ない	P値
1.小児がん患者は病院主治医が最期まで診ることが望ましい	36%	23%	42%	<0.01
2.小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかタイミングがわからない	46%	21%	58%	<0.01
3.小児がん患者が在宅移行する必要性をあまり感じない	1%	1%	1%	0.95
4.在宅移行するということは医療者に認められたと家族が感じるのはないかという懸念がある	42%	37%	44%	0.22
5.今までの治療や易感染性などから在宅移行の相談することに不自然さを感じる	8%	3%	11%	0.03
6.小児がんは、終末期においても延命に繋がる治療を続けることが望ましい	10%	10%	11%	0.82
7.医師である自分自身が、患者が治療困難であることを受け入れることが難しい	14%	16%	14%	0.55

ACPに関する項目

	All	非専門医	専門医	P値
1.病状についての理解を確認する	84%	74%	90%	<0.01
2.治療が望めない病状について伝える	80%	67%	88%	<0.01
3.残された時間について伝える	66%	53%	72%	<0.01
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	76%	63%	83%	<0.01
5.希望する療養の場所について話し合う	64%	52%	71%	<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	58%	48%	63%	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	49%	37%	56%	<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	78%	64%	85%	<0.01
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	75%	63%	81%	<0.01
本人に対して				
1.病状についての理解を確認する	43%	43%	43%	0.94
2.治療が望めない病状について伝える	18%	13%	21%	0.1
3.残された時間について伝える	9%	11%	9%	0.51
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	44%	32%	51%	<0.01
5.希望する治療・療養の場所について話し合う	44%	33%	49%	<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	31%	20%	37%	<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	6%	8%	4%	0.19
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	6%	10%	4%	0.06

小児がん診療に対する考え方

	All	非専門医	専門医	P値
1.小児がん患者は病院主治医が最期まで診ることが望ましい	36%	37%	35%	0.74
2.小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかタイミングがわからない	46%	46%	38%	<0.01
3.小児がん患者が在宅移行する必要性をあまり感じない	1%	1%	1%	0.95
4.在宅移行するということは医療者に認められたと家族が感じるのはないかという懸念がある	42%	41%	42%	0.85
5.今までの治療や易感染性などから在宅移行の相談することに不自然さを感じる	8%	7%	9%	0.54
6.小児がんは、終末期においても延命に繋がる治療を続けることが望ましい	10%	9%	11%	0.56
7.医師である自分自身が、患者が治療困難であることを受け入れることが難しい	14%	20%	12%	0.07

ACCPに関する項目

	All	経験多い	経験少ない	P値
家族に対して				
1. 病状についての理解を確認する	84%	90%	81%	0.05
2. 治療が望めない病状について伝える	80%	90%	76%	<0.01
3. 残された時間について伝える	66%	80%	59%	<0.01
4. 治療・ケアの目標や希望について話し合う	76%	87%	70%	<0.01
5. 希望する療養の場所について話し合う	64%	87%	54%	<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	58%	74%	50%	<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	49%	68%	40%	<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	78%	90%	72%	<0.01
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	75%	82%	72%	0.08
本人に対して				
1. 病状についての理解を確認する	43%	51%	38%	0.04
2. 治療が望めない病状について伝える	18%	29%	12%	<0.01
3. 残された時間について伝える	9%	11%	8%	0.23
4. 治療・ケアの目標や希望について話し合う	44%	63%	35%	<0.01
5. 希望する治療・療養の場所について話し合う	44%	68%	32%	<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	31%	51%	21%	<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	6%	7%	5%	0.49
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	6%	7%	6%	0.76

	在宅担当	がん担当	訪問診療	訪問看護
0	46%	26%	36%	39%
1-4	55%	38%	57%	60%
5-9	59%	41%	63%	63%
10-19	68%	59%	62%	57%
20-29	80%	40%	20%	20%
30-49	67%	67%	100%	100%
50-	100%	100%	100%	100%

今後の展望

- 論文作成
 - 英文+和文誌
 - アジアとの協働
- 退院支援部門への調査

カンファレンスの実践

	経験多い	経験少ない	P値
1. 治療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	89%	78%	0.03
2. 治療が難しい患者本人・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	83%	71%	0.02
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	85%	72%	<0.01
4. デスクカンファレンス(患者の死後の振り返り)を行っている	54%	51%	0.60
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	70%	41%	<0.01
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	68%	37%	<0.01
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	25%	11%	<0.01
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	16%	7%	0.01

今後の計画

令和3年度 第3回大隅班 班会議 2021/9/17

- 多職種についての質問紙調査を計画中
 - 現状を把握して今後につなげる調査を
 - 小児病院とそれ以外の施設の退院支援の課題、困難感 など

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アンケート調査

- 長祐子¹、横須賀とも子²、名古屋祐子³、余谷暢之⁴
- 1 北海道大学医学部
 - 2 神奈川県立こども医療センター
 - 3 宮城県立こども病院
 - 4 国立成育医療研究センター

進捗状況

- 今回特別な提示はありません
- 現在論文作成に向けて準備をしています

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の実態と障壁に関する検討

余谷暢之、長祐子、横須賀とも子、伊藤麻衣、大隅朋生

国立成育医療研究センター緩和ケア科、チャイルドライフサービス室、北海道大学小児科、神奈川県立こども医療センター血液・腫瘍科、あおぞら診療所せたがや

【目的】小児がん患者の在宅死亡率は17%（人口動態統計2016）で多くの子どもが病院で亡くなっている。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実態と医師の障壁について明らかにすることである。

【方法】小児血液がん学会専門医266人と同施設の小児科非専門医266人の532人を対象とし、自記式質問紙を郵送により配布、回収した。質問紙の内容は先行研究をもとに専門家討議の上、医師・施設の属性、治療に対する考え方、意思決定のための話し合いの実践、在宅移行に関する困難感の項目について設問を作った。

【結果】532人中291人より回答を得た（回収率55%）。治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の経験があると答えた医師は全体で76%（専門医83%、非専門医63%）であった。在宅移行を提案することは医療者が治療を諦めたと家族が感じる懸念があると答えた医師は42%で専門医、非専門医とも割合は同じだった。治癒が望めない病状について家族に伝える医師の割合が80%であるのに対して本人に伝える割合は18%であった。約半数が自施設と連携して終末期小児がん患者を診ることができる訪問診療、訪問看護がある一方、87%の医師が患者家族向けの在宅医療の情報が不足していると答えた。

【結論】小児がん患者の在宅医療の地域資源は少しずつ拡充してきているが、在宅移行を選択肢として提示する話し合いの過程に障壁があり支援が必要と考えられた。

終末期の小児がんのこどもの退院調整のTipsを集めよう

調査計画

1.st 退院調整部門スタッフのFocus Group

- ・対象者：小児専門病院と総合病院に勤務する退院支援部門スタッフ 5名×2グループ
※大塚班メンバーのMSWIに推薦頂く
- ・調査期間：2022.5-2022.8
- ・分析方法：質的記述的分析を使用し、終末期の小児がんのこどもの退院調整のTipsを抽出する

2.nd

全国調査：小児がんの退院調整部門の体制、退院調整の現状に関する質問紙調査

- ・対象者：小児がん治療施設の退院支援部門スタッフ
- ・調査期間：2022.12-2023.2
- ・分析方法：退院調整部門の体制やFocus groupで抽出されたTipsの実践度や困り度の現状を調査する

終末期の小児がんのこどもの退院調整のTipsを集めよう

余谷 暢之
長 祐子
横須賀 とも子
名古屋 祐子

終末期の小児がんのこどもの退院調整のTipsを集めよう

重心と小児がん 成人がんと小児がん の違いと工夫や困りごとを知る

