

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

「小児がんの子どもに対する充実した医療体制整備のための研究」

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

あおぞら診療所墨田

研究要旨

前研究の継続研究として発足した本研究の今年度における第一の目的は、前研究班の活動を継続し、さらに新規分担研究も加えて発展させた上で公表することである。小児がん終末期および在宅移行の障壁に関する基礎データの収集は完了し、学会報告した。在宅輸血および緩和ケア病室調査も前研究を発展させる形で継続しており、学会報告を行なった。いずれも論文として公表する。在宅移行の際に患者家族に案内するリーフレットの作成を進めている。在宅死亡後の病理解剖を実現するための仕組みづくりに取り組んでいる。多職種を対象とした在宅移行の障壁調査を計画している。

A. 研究目的

小児がん在宅診療に求められる主な役割は終末期緩和ケアである。近年、一部の地域では患者と家族の希望に添って終末期に在宅移行するケースが増えているが、依然その例は限られる。その医療側の原因としては、小児がんは進行が速く終末期に緩和すべき症状が多彩かつ激しく、最後まで化学療法や放射線照射に感受性があることにより、死亡直前まで治療および高度の医療ケアが継続されることが多いため、成人を中心とした在宅医療の枠組みだけでは対応が難しいことが挙げられる。さらに在宅移行の前提として、終末期の子どもあるいは家族に療養場所の選択肢が提示された上で彼らが在宅移行を選択する必要があるが、そのプ

ロセスにも様々な障壁が存在する。例えば医療者が子どもと家族に対して予後や余命などの情報が正確に伝えられていないこと、また治療方針決定の責任を持つ家族と子どもとの間に生じる意思のギャップなどがある場合もあり、医療者がその板挟みで悩むケースもある。

我々は令和元年度より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」を実施してきた。研究班では好事例の収集と小児がん終末期医療と在宅医療に関する多角的な実態調査を行い、その中で小児がん在宅移行に関わる様々な課題を抽出した。主な実施研究としては、終末期医療に関しては、全国の小児がん診療施設を対象とした小児がん

死亡症例の実態調査、および小児がん診療医師を対象とした小児がん患者の在宅移行の障壁調査が挙げられる。在宅医療に関しては、在宅輸血に関する実態調査、および在宅移行が難しい場合の病院における療養場所に関するアンケート調査を実施した。さらに在宅移行に際して中心的な役割を担う医療ソーシャルワーカー(MSW)を中心とした講演会の開催、そして、在宅看取りを経験された遺族からのインタビューを行った。

前研究の継続研究として発足した本研究の目的は、第1に前研究班の調査および活動を継続・解析し、さらに新規分担研究も加えて発展させた上で公表することである。第2に、そこから得られた課題を議論し、必要あれば統合した上でその解決法あるいは改善法についてのモデルケースを医療者に対して共有することである。第3に、小児がん終末期の患者、家族に対して、療養場所の選択に関する意思決定支援につながる情報提供を行うため資料作成をすることである。

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。

① 小児がん終末期の現状調査 (大隅、岡本、湯坐)

前研究において、全国の小児がん拠点病院および小児がん連携拠点病院に対して、直近の死亡例 30 例についての臨床情報、治療、療養場所を決めるための情報提供の有無や死亡場所などの情報を得

る調査研究を行なった。全国の施設から 600 例以上の小児がん死亡例の情報が収集された。本研究ではそのデータの解析および公表を行なった。日本小児科学会および日本緩和医療学会で学会報告し、英文誌に投稿を予定している。

② 小児がん終末期の在宅移行に関する障壁調査 (長、横須賀、余谷)

前研究において、全国の小児がん拠点病院および小児がん連携拠点病院で診療する医師を対象として、小児がん患者の在宅移行状況やその障壁に関する調査研究を行なった。200 名以上の医師から情報が収集された。こちらも結果の解析と公表を行なった。日本小児科学会で学会報告を行い、和文誌へ投稿を予定している。

③ 在宅における輸血実施に関する調査 (岩本、西川)

前研究で小児がん診療施設に対して、終末期小児がん患者に対する輸血に関する調査を実施し報告した。本研究では、日本赤十字社からのデータ提供の元、在宅輸血の実施実績を有する施設を抽出し、それらを対象に在宅輸血に関する調査を行なった。前研究と併せて、本邦における終末期小児がん患者に対する輸血に関する現状が明らかとなったと考えている。日本血液学会で学会報告を行い、両研究をあわせる形で和文誌への投稿を予定している。

④ 病院や家以外の療養場所に関する調査 (倉田、古賀)

終末期小児がん患者と家族が療養する場所の選択肢として、病棟や自宅以外の選択肢として、緩和ケア病床が挙げられる。本調査では、前研究において本邦に

おける小児に対応可能な緩和ケア病床の実態に関する調査を行なった。本研究では緩和ケア病床を有する施設に対して、インタビュー形式での二次調査をおこなった。緩和ケア病床の好事例を共有することが、終末期小児がん患者と家族の選択肢を拡げることになると考えている。本調査の結果は、日本緩和医療学会で公表し、和文誌への投稿を予定している。

⑤ 社会資源の情報共有

病院で在宅移行を提案するにあたり、地域で利用可能な社会資源を検索することが最初のステップとなる。その役割は医療ソーシャルワーカーや看護師などが担っていることが多い。前研究において、全国の小児がん診療施設の在宅移行担当者を対象としたWeb講演会を開催し、社会資源の検索やアクセスに関するTipsの共有を行なった。本研究においては、在宅移行を進める際に、保護者および患者に地域の社会資源を具体的にイメージしてもらえようようなパンフレットの作成を行なっている。パンフレットが完成した後は、各施設で実際に使用し、担当者によるワークショップを開催する予定としている。

⑥ 多職種における在宅移行の障壁調査

(名古屋、余谷)

終末期小児がん患者の在宅移行には医師以外にも前述の看護師や医療ソーシャルワーカーだけでなく、様々な職種が関わっている。リハビリ担当、薬剤師、チャイルドライフスペシャリスト、心理士などが挙げられる。本研究では、在宅移行に関わる医師以外の職種が在宅移行をすすめるにあたっての障壁調査を行うこ

とを計画している。次年度に調査研究を実施し、取りまとめる予定である。

⑦ 在宅死亡後の病理解剖

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。

一方で、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。

そこで本研究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に取り組むことにした。その選択肢があれば、病理解剖の希望をもった遺族の思いが叶えられるだけでなく、在宅医療の評価そして質の向上につながる可能性がある。2021年2月に、成人においてすでに在宅死亡後の病理解剖をおこなっている医師の講演や、在宅死亡後に病理解剖を受けたケースの遺族インタビューを紹介するシンポジウムを開催した。今後、モデルケースとなる仕組みを研究班内で作ることをめざす。

D. 考察

本研究の大きな目標として、小児がん患者と家族に対して、終末期医療の提供場所として、全国どこにいても、「自宅」、という選択肢を提示することが可能となることを掲げている。前研究の継続研究である本研究により、小児がん終末期の基礎データの収集を行うことができた。また、在宅移行の大きな障壁である在宅輸血の現状把握を行い、在宅輸血

の指針作りに取り組むなど、得られた課題の改善あるいは解決にも取り組んでいる。新規研究として在宅死亡後の病理解剖に取り組み、また今後多職種の障壁調査を進めていく予定である。

E. 結論

前研究で取り組んだ調査研究に関して公表が進み、論文の形でデータを還元する準備が順調に進んでいる。在宅輸血の指針や在宅医療について患者・家族に案内するパンフレットの作成をし、在宅移行が円滑に進められるような施策に取り組んでいる。新規研究では、在宅死亡後の病理解剖の仕組みづくりに取り組んでおり、小児がん在宅医療のみならず、在宅医療の質の評価・向上につながる研究と考えている。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

- 岡本 康裕, 湯坐 有希, 大隅 朋生、「小児がん患者の終末期医療の現状」第 125 回日本小児科学会学

術集会、2022 年 4 月

- 余谷 暢之, 長 祐子, 横須賀 とも子, 伊藤 麻衣, 大隅 朋生、「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関する検討」第 125 回日本小児科学会学術集会、2022 年 4 月
- 西川英里, 岩本彰太郎, 大隅朋生、「終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血の実態調査」第 63 回日本小児血液・がん学会学術集会、2021 年 10 月

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

G. 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