

小児がん患児の終末期在宅緩和ケアに関するアンケート調査

結果報告

急性白血病や脳腫瘍を中心とした小児がんの治療成績は、近年、飛躍的に向上してはいますが、なかには治療の甲斐なく終末期を迎える患児もおられます。その場合、緩和ケアを優先的に進めていくことが、重要な選択肢のひとつとなります。

小児がん患児の緩和ケアは、患児やその家族にとって、苦痛の軽減と生活の質の向上を目指すものであると言えます。往々にして入院生活が長期に渡っているため、患児やその家族の希望として最も多いのは、「家に帰りたい（帰してやりたい）」です。そして、病気を持つ子どもであっても、自身の意見を表明する権利や、家族と分離されない権利（子どもの権利条約より）、すなわち自宅での療養を最優先にすることは、保障されなければなりません。

成人がん患者の緩和ケアは、在宅で行われることが多くなってきています。しかし、そもそも小児がんが、国内の新規発症数が年間で約 2000 例という稀少疾患であるが故に、小児がん患児の在宅緩和ケアについては、紹介側、受け入れ側、双方に経験が乏しく、患児は、受け入れ先が決まらないという社会的な理由で、痛い辛い思い出にあふれた病院を最期まで出られない現状があります。このような患児を支えるためには、紹介側、受け入れ側の間の連携体制を深めておく必要があると考えております。

今回、小児がん患児がスムーズに在宅緩和ケアへと移り、また、紹介側、受け入れ側が、連携を保ちながらケアを行うにあたって、何が必要かを明らかにする目的で、成人がん患者の在宅緩和ケアを担っておられる近隣の施設を対象に、アンケート調査を行いました。アンケートにご参加くださいました先生方におかれましては、お忙しいなか、ご協力いただきましてありがとうございました。

アンケート調査結果は、以下に報告いたしますので、是非ご参照いただきますようお願い申し上げます。

近畿大学医学部附属病院

小児科 医師（血液／腫瘍グループ） 坂田 尚己

小児科 チャイルド・ライフ・スペシャリスト 上田 素子

がんセンター長 西村 恭昌

アンケート調査結果（一次）

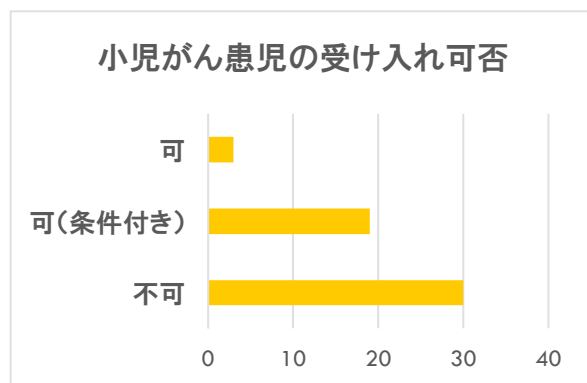
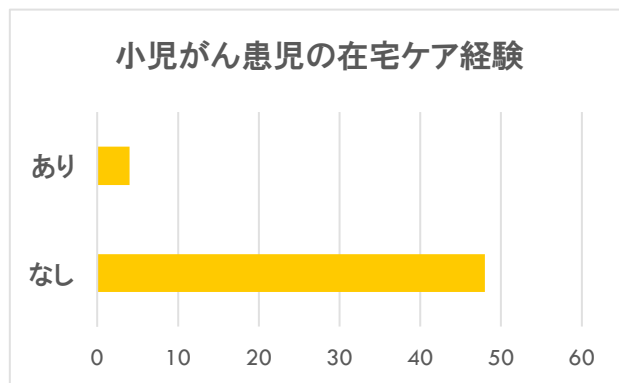
成人がん患者を対象とする近隣の在宅医 95 施設への一次調査

調査内容

- ・小児がん患児の在宅ケア経験があるか
- ・小児がん患児の受け入れが可能か
- ・具体的な内容を含んだ二次調査への協力が得られるか 等

回答：52施設より（回収率 54.7%）

- ・小児がん患児の在宅ケア経験あり：4施設
- ・小児がん患児の受け入れ可：3施設
条件付き可：19施設
- ・二次調査への協力可：34施設



※受け入れ可否の理由：

- ・小児は専門外/経験がないため
- ・成人の在宅ケアで手いっぱいのため
- ・言葉でコミュニケーションが取れば/中学生以上ならOK
- ・小児対応/24時間対応の訪問看護ステーションと連携できればOK
- ・緊急時のバックアップ体制があればOK
- ・家族が在宅医療を理解し協力できればOK

アンケート調査結果（二次）

一次調査で引き続きの協力が得られた34施設への二次調査

調査内容

- ・受け入れ可能地域
- ・在宅ケア導入時の連携方法について
- ・在宅ケアにて対応可能な処置／管理について
- ・紹介元病院主治医との情報共有について
- ・家族の精神的サポートについて
- ・在宅医の専門分野、臨床経験等について 等

回答：21施設より（回収率61.8%）

ただし、以下には、

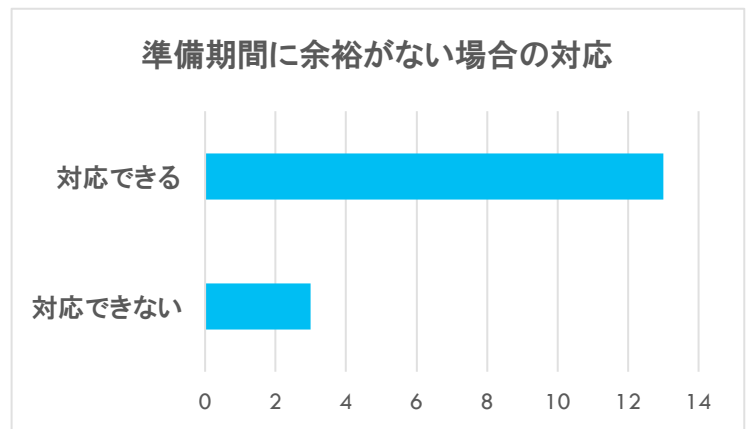
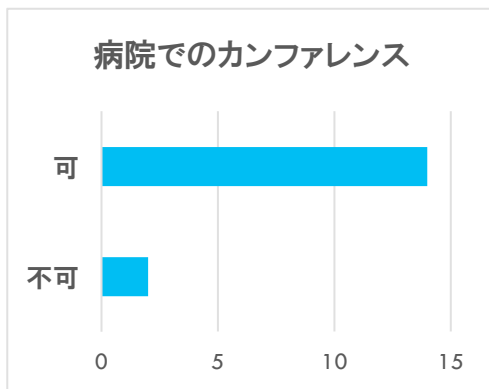
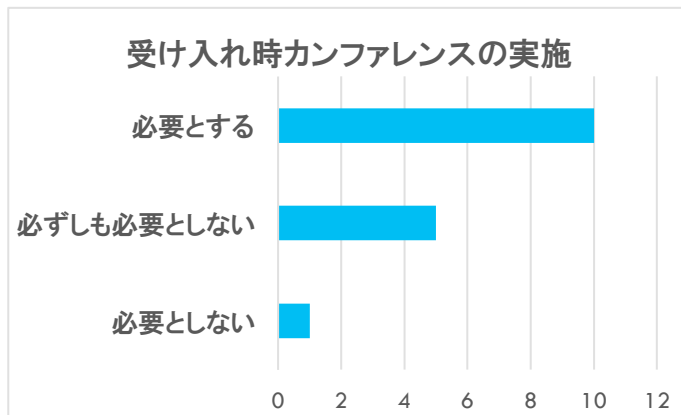
回答開示の承諾が得られなかった施設、

小児がん患児の受け入れが不可の施設を除く、16施設の結果を示す。

近隣在宅医の受け入れ可能地域

- ・和泉市
- ・泉大津市
- ・大阪狭山市
- ・貝塚市
- ・河内長野市
- ・岸和田市
- ・堺市
- ・高石市
- ・富田林市
- ・松原市

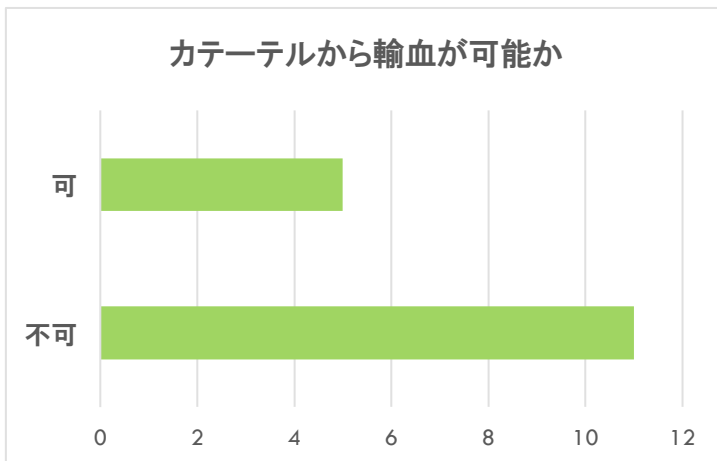
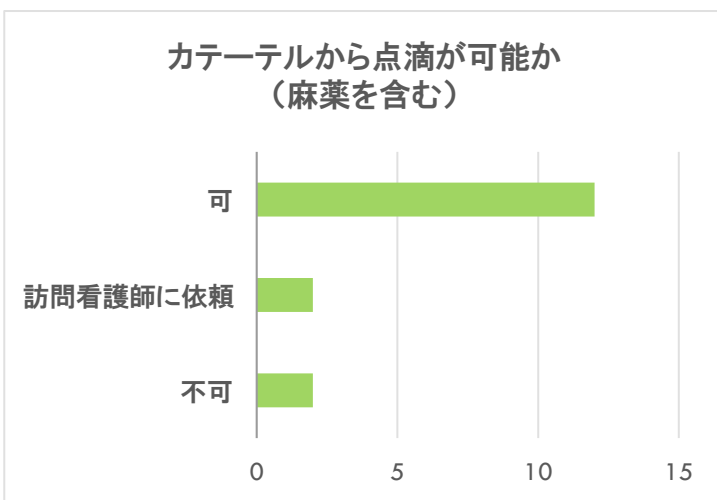
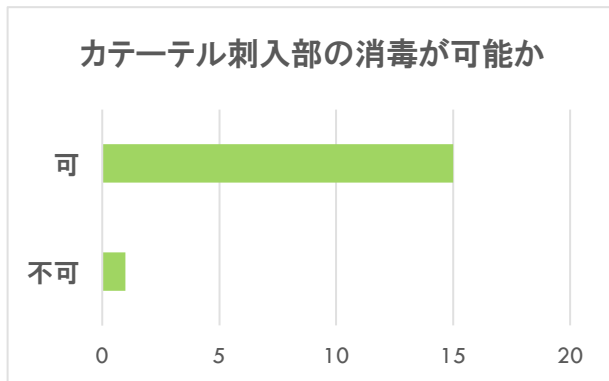
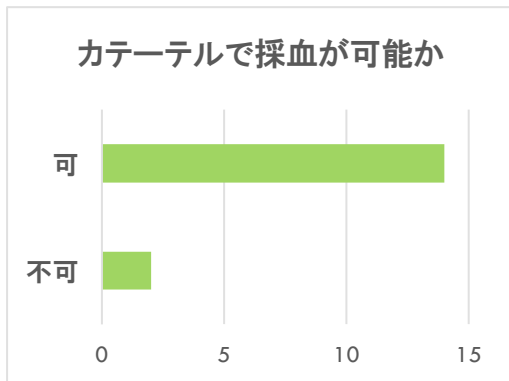
在宅ケア導入時の連携方法



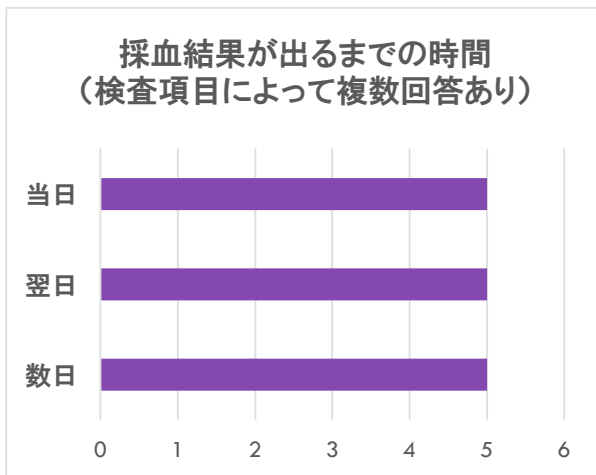
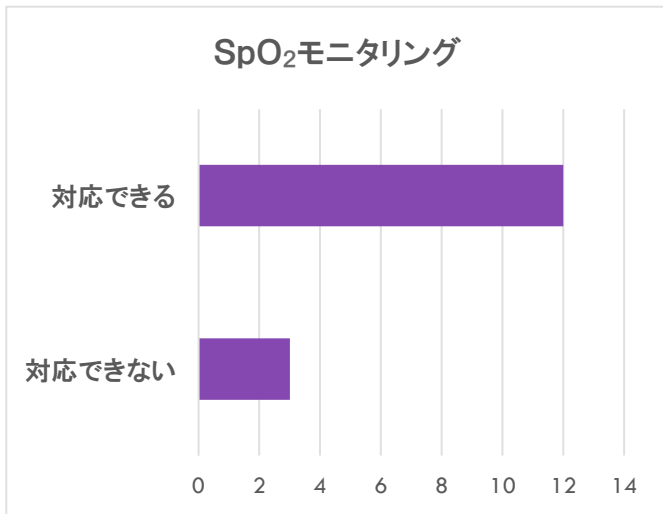
在宅ケア導入時に最低限必要なこと：

- ・治療がメインでないことを理解している
- ・延命治療を望んでいない
- ・予後を理解している
- ・在宅ケアのメリット・デメリットを理解している
- ・自宅で看取る覚悟ができている
- ・バックアップ先がある
- ・病院主治医との連携ができる

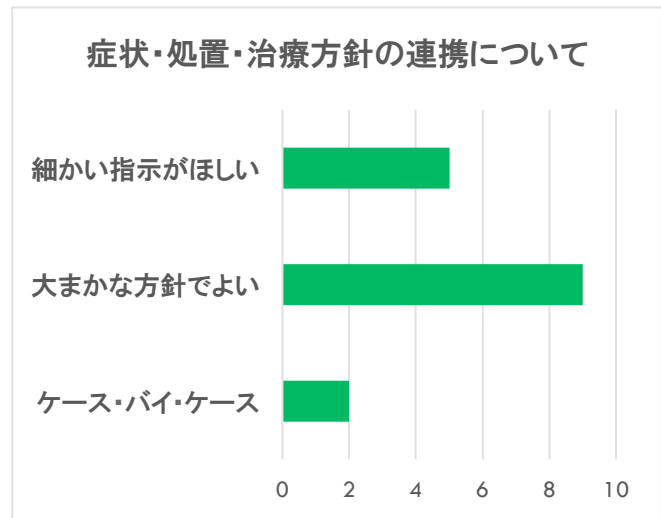
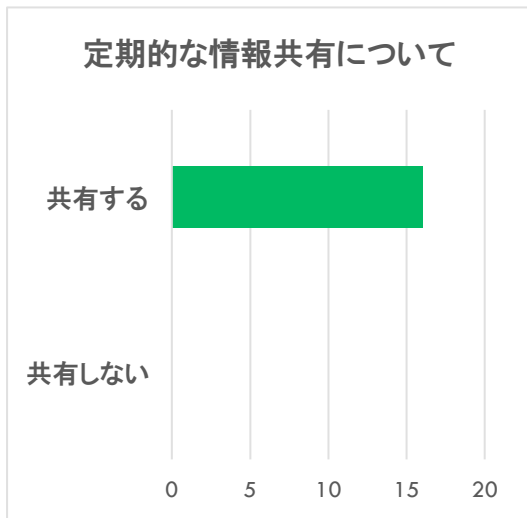
中心静脈カテーテル（プロビアック／ヒックマンタイプ）を通した検査・処置



その他の検査対応



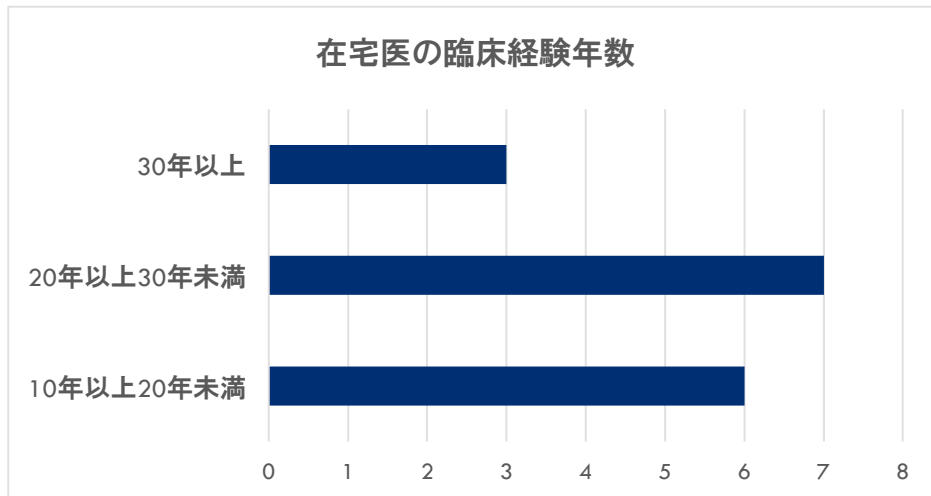
情報共有について



家族への精神的サポート

- ・ 傾聴する、相談する、ゆっくり話をする
- ・ 頻回に訪問する
- ・ 家族の意向を共有する
- ・ 患児と家族と一緒に過ごしてもらう
- ・ レスパイトを勧める
- ・ 精神科受診を勧める
- ・ 地域の福祉サービスを使う

在宅医の経験



No.	症例数	疾患名（年齢）
1	6	脳腫瘍（2歳、5歳）、固形腫瘍（5歳、18歳、22歳）、白血病（14歳）
2	2	脳腫瘍（9歳、無記入）
3	2	固形腫瘍（5歳、5歳）
4	2	白血病（8歳）、脳腫瘍（5歳）

調査結果より明らかになったこと：

- ・小児がん患児の受け入れについて、経験はなくとも協力の意思を示す在宅医がいる。
- ・在宅医のほとんどは、在宅ケア移行の時点で、本人（家族）が予後を理解し、延命治療を行わない意向を確認できている必要があるとしている。
- ・在宅医によって、対応するケア内容に差がある。
- ・多くの在宅医が小児がん患児に必要な処置に対応しており、少数ながら輸血に対応する在宅医もいる。
- ・多くの在宅医が病院との連携や情報共有を望んでいる。
- ・家族の心身のサポートにも配慮している。
- ・経験のある在宅医は、複数の小児がん患児を受け入れている。