

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」

令和元年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 大隅 朋生

令和2年3月

## 目次

### . 総括研究報告

- 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-----1  
大隅 朋生

### . 分担研究報告

1. 小児科医の在宅移行への障壁に関する検討 -----10  
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
2. 小児在宅医療における地域の医療機関との連携構築 -----12  
中村 知夫 / 国立成育医療研究センター 総合診療部 在宅診療科
3. 東京 23 区及び千葉県東葛地域における小児がんの在宅医療の実態 -----15  
前田 浩利 / 医療法人財団はるたか会  
星野 大和 / あおぞら診療所 新松戸
4. 施設取組紹介：  
オレンジホームケアクリニックにおける小児在宅医療と小児がん診療 ----- 19  
紅谷 浩之 / オレンジホームケアクリニック
5. 好事例提示による小児がん患者在宅移行に関する情報共有と課題整理について  
-----21  
長 祐子 / 北海道大学病院 小児科
6. 社会資源の情報共有に関する検討 -----25  
荒川 歩 / 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科
7. 小児がん患者における終末期医療の現状調査 -----27  
湯坐 有希 / 東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
8. 小児がん患者の在宅移行の障壁に関する質問紙調査 -----30  
横須賀 とも子 / 神奈川県立こども医療センター  
長 祐子 / 北海道大学医学部  
余谷 暢之 / 大隅 朋生 / 国立成育医療研究センター
9. 病院・自宅以外での小児がん患者の看取りに関するアンケート調査 -----35  
倉田 敬 / 長野県立こども病院 血液腫瘍科  
古賀 友紀 / 九州大学病院 小児科  
濱田 裕子 / 九州大学医学研究院
10. 在宅輸血について -----37  
岩本 彰太郎 / 三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター  
西川英里 / 名古屋大学小児科・小児がん治療センター

11. 在宅輸血について	-----	40
高橋 義行 / 名古屋大学大学院医学系研究科小児科学		
12. 大阪市立総合医療センターにおける小児がん在宅ケアに関する取り組みの現況	-----	45
多田羅 竜平 / 大阪市立総合医療センター緩和ケアセンター		
大濱 江美子 / 大阪市立総合医療センター		
13. 病院・自宅以外での小児がん患者の看取りに関するアンケート調査	-----	47
古賀 友紀 / 国立大学法人九州大学		
14. 終末期の現状調査	-----	49
岡本 康裕 / 鹿児島大学医歯学総合研究科小児科		
. 大隅班班会議資料		
1. 各分担施設からの現状報告	-----	52
第1回大隅班班会議資料		
2. 好事例の共有	-----	87
第2回大隅班班会議資料		
. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	117

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

「小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究」

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

**研究要旨**

本研究では、小児がんの在宅医療を含む終末期医療に関する医学的、社会的な現状調査を通じて、小児がん在宅診療が発展していくために乗り越えるべき課題を明確にし、その解決につながる施策提案につなげることを目的とする。2019年度は班員施設における現状および好事例の共有を通して、実際の現場における課題を抽出した。2020年度はそれらの課題の解決につなげていくべく、さらなる現状把握のための調査研究と、抽出された課題ごとの調査研究を行うことで、小児がんに対する在宅医療が発展していくための基礎データとし、施策提案につなげることをめざす。

**A. 研究目的**

小児がんは小児期の重要な死因のひとつで、年間500名程度が死亡している。治癒困難とされたとき、こどもが最後の時間を住み慣れた自宅で家族や友人と過ごしたいという思いをもつことは想像に難くない。そして人生を終えるまでの“生ききる”場所として在宅療養を希望する場合に、在宅医療のニーズが生じる。しかしながら現在、小児がん終末期に最後まで自宅で過ごすことができるケースは限られている。

その大きな要因として成長発達段階にある小児特有の問題に加え、小児がんの疾患性質上、終末期まで高度な医療ケアが継続されることが多く、成人対象の在宅医療の枠組みだけでは対応が難しい場面あることなどが考えられる。さらに、治療方針決定の責任を持つ保護者と患者であるこどもとの間に生じる意

思のギャップや、医療者がこどもと家族に対して余命や予後などの情報を提供する際に抱く葛藤など、様々な困難が存在する。こうした様々な要因が小児がんの終末期における在宅移行の提案を難しくし、在宅医療を展開する障壁となっている。しかしこどもと家族の意志を尊重し、“生ききる”権利を担保するためには、限られた時間を過ごす場所の選択肢が適切なタイミングで公平に提示される必要があり、そのための医療体制の整備が求められている。

一方で我が国の小児がん在宅医療は、様々な地域で発生するニーズに対応するために地域性やリソースに応じた実践が重ねられ、経験や工夫が蓄積されている。しかしながら、そういったノウハウが集約された調査や報告はないのが現状である。

そこで本研究では、小児がんの在宅医療を

含む終末期医療に関する医学的、社会的な現状調査を通じて、小児がん在宅診療が発展していくために乗り越えるべき課題を明確にし、その解決につながる施策提案につなげることを目的とする。具体的には、2019年度から2020年度にかけて小児がんの終末期に関わる医療者を対象とした現状調査、在宅移行を提案する際に直面する障壁に関する調査、様々な施設における好事例の共有、遺族インタビューなどを行い、小児がん在宅医療の現状把握、課題抽出およびその解決法の検討を行う。最終的に、小児がん診療に関わる医療者への在宅移行のためのガイドおよび小児がんの子どもと家族へのブックレットの作成をめざす。

## B. 研究方法

現状の共有および好事例の検討  
分担施設からさまざまな地域での小児がん在宅医療の取り組みを共有する。分担施設は、都市部の小児専門施設、大都市部の大学病院（名古屋大学、九州大学）成人がんにも広く対応している高機能病院）広大な診療圏を有する大学病院、自然災害が多い地域において病院ベースの在宅医療を提供している大学病院、山間部を多く有する小児専門施設、島嶼部を多く有する大学病院と、多岐に渡っている。各施設で小児がんの終末期在宅医療を工夫して実践しており、それぞれの施設における好事例を収集する。また、小児がんの在宅医療を実施している施設からも、在宅で看取ったケースに関する情報収集を行い、実際に在宅医療を実践するにあたっての課題を抽出する。

### 調査研究

第一に小児がん終末期の現状を把握するた

めの調査研究を実施する。当初計画していた死亡場所や実際の医療行為を収集する調査では、終末期にどのようなプロセスで療養場所が決まっているかを明らかにすることはできないという議論のもと、症例ごとにより詳細な意思決定に関わる因子を抽出できる調査票を新たに作成し、小児がん終末期医療の真の実態を明らかにすることをめざす。（担当：大隅、岡本、湯坐）また、小児がん在宅医療の実際の障壁について、広く情報を収集するための無記名アンケート調査も並行して実施する（担当：長、横須賀、余谷）

上記ふたつの調査に加えて、各施設の現状共有から得られた小児がん在宅医療の課題とそれを克服するための方法について検討する。

### A. 遺族調査（担当：余谷）

小児がん在宅医療の最終的な目標は小児がんの子どもと家族が残された時間を彼らしく生ききる、ことを支えられるようにすることであり、実際にそれを経験した遺族の意見を明らかにする必要がある。成育医療研究開発費余谷班（代表余谷暢之）との共同研究として記名式アンケートを実施する。それにより遺族からみたケアの構造・プロセス・アウトカムの実態が明らかにし、よりよい医療・ケアを提供する基礎データを得ることをめざす。

### B. 遺族インタビュー（担当：大隅、星野、紅谷、前田）

実際に在宅で亡くなった子どもの遺族からインタビューを行い、とくに家族向けのブックレットに掲載することでこれから在宅医療を検討する子どもと家族によって有用な情報を収集する。

### C. 社会資源の共有（担当：荒川）

各地域において小児がん在宅医療に利用可能

なりソースはさまざまである。小児がん終末期は疾患の性質上状態の変化が非常に速いため、医学的に逼迫した状況下で病診連携を開始する必要がある。病院側では連携可能な在宅診療所などの情報をなるべく早く収集する必要が生じる。そこで、各病院が持っている各地域で利用可能な社会資源を他の地域からも閲覧可能なシステムをめざす。

#### D 在宅輸血(担当:岩本、高橋)

小児がん在宅医療に際して、とくに小児に多い造血器腫瘍の終末期の場面では輸血需要が高い状況であることが多く、在宅での輸血実施が困難であることが、在宅医療の提案を難しくしている現状が見られる。そのため在宅輸血の適応、安全な実施方法、問題点を明らかとするための検討を行う。

#### E 病院と家以外の選択肢(担当:倉田、古賀、多田羅)

在宅療養の希望があっても、医学的もしくは地理的などの社会的要因により、その希望が叶えられないことはあり得る。成人の場合には、ホスピスおよび緩和ケア病棟が選択肢となるが、小児では終末期に対応できる緩和ケア病棟は非常に限られているのが現状である。そのような状況のなかで、病院や家以外に家族が小児がんのこどもと過ごすことができる施設や設備に関する情報を共有する。

以上の得られた調査結果や知見に基づいて、小児がん診療に関わる医療者へのガイド、小児がん終末期のこどもと家族への在宅医療に関わるブックレットなどの作成をめざす。

(倫理面への配慮)

本研究の遂行においては、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(平成29年2月28日改訂)」を遵守して行う。研究成果を発表する際には個人を識別できる情報の取り扱いに

は十分な対策を行い、プライバシーの保護に対して配慮する。研究代表施設である国立成育医療研究センターおよび、それぞれの施設の倫理審査委員会の承認を得て遂行する。研究成果を発表する際には個人を識別できる情報の取り扱いには十分な対策を行い、プライバシーの保護に対して配慮する。

#### **C. 研究結果**

現状の共有については、2019年度に開催した2回の班会議で、各病院、地域での取り組みを報告、共有した。内容については各分担者の報告書あるいは資料を添付する。その中から抽出されたさまざまな問題点をもとに、分担研究テーマと担当者を選出し、調査研究の準備を進めている。

好事例の検討については、研究分担者の約半数の施設から共有を行い、さまざまな特色や工夫が共有された。2020年度に残りの施設からの共有を行い、好事例集としてまとめる予定である。

#### **D. 考察**

本研究においては小児がんという希少かつ難治性疾患に対する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であることをめざして、小児がん終末期在宅医療の現状把握と今後の課題抽出を行ってきた。2019年度の2回の班会議で課題抽出は概ね達成されたと考えており、2020年度で詳細な実態把握と課題克服のための施策提案につなげていく。

#### **E. 結論**

研究開始から実質5か月間で、本格的な調査実施の準備が進んだと考えている。2020年度で成果物をまとめることができるように各研究を進めていく。

**F. 健康危険情報**

該当せず

**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





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

「小児科医の在宅移行への障壁に関する検討」

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 診療部長

**研究要旨**

小児がん患者を診療している医師の在宅移行への障壁を明らかにするための質問紙調査の前段階として調査のための質問紙の作成を行った。行うことを目的とした。先行研究を元に専門家討議を行い、質問紙の作成を行った。実践については これからの話し合い 在宅医療チームとのコミュニケーション 資源についての項目を、障壁については 医師の価値観 診療の障壁 資源の障壁についての項目が上がった。今後パイロット研究を行った後に本調査を行う予定である。

**A. 研究目的**

小児がん患者を診療している医師の在宅移行への障壁を明らかにするために、小児がんを専門に診療している医師を対象に質問紙調査を企画した。本年度は調査のための質問紙の作成を行うことを目的とした。

（倫理面への配慮）

本研究は質問紙作成を目的とするため、倫理面への配慮は特に必要ないと考えた。

**B. 研究方法**

Miyashitaらが成人の医師を対象に行った在宅緩和ケアに関する知識、態度、困難感についての研究をもとに研究協力者である小児がん診療に携わる医師3人、分担研究者である緩和ケア医師1人、チャイルドライフスペシャリスト1人による専門家討議を行い、質問紙を作成することとした。

**C. 研究結果**

検討の結果、実践についてと障壁について以下の3つの大項目と課題が質問紙の内容として挙げられた。

実践について

これからの治療についての話し合い（本人／保護者）

- ・ 普段のコミュニケーション
- ・ 今後の治療について
- ・ 予後について
- ・ 治療場所について

在宅医療チームとのコミュニケ

ーション  
・ 普段の交流の頻度  
・ カンファレンスの機会  
・ 専門の担当部門の有無  
・ 在宅移行後のコミュニケーション

ーション  
・ カンファレンスの多職種に参加

資源について  
・ 緩和ケアチーム  
・ 小児を見られる在宅医  
・ 小児を見られる訪問看護  
・ 自施設がバックベッドとして可能

障壁について  
医師の価値観に関する項目  
・ 最期まで治療すべき  
・ 在宅移行は根治をあきらめているようである

診療における障壁  
・ 再発告知すること  
・ 予後を伝えること  
・ これからの病状経過を伝えること  
・ 療養場所に関する話し合いを始めること

資源の障壁  
・ 地域連携が不十分  
・ 在宅ケア体制が不十分  
・ 開業医が末期がんを見られない

・ 在宅医療の情報不足（医師）  
・ 在宅医療の情報不足（家族）  
・ 在宅移行についての情報が十分に家族に伝わっていない

#### D. 考察

専門家討議により、質問紙案の作成を行った。今後、10人程度を対象にパイロットで質問紙に回答頂き、回答のしやすさについてコメントを頂いた後に本調査を行う予定とする。

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### F. 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

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

「小児在宅医療における地域の医療機関との連携構築」

研究分担者 中村 知夫  
国立成育医療研究センター 総合診療部在宅診療科 部長

**研究要旨**

小児がん患者を含め小児在宅患者が地域で暮らしてゆくためには、拠点病院と地域の主に成人患者を診ていただいている訪問医などの医療機関とが十分な連携体制を構築できていることが重要であるが、そのシステムが構築しているとは言えないのが現状である。そこで、本研究班では、国立成育医療研究センターから訪問診療を依頼したことがある在宅医（61名）に対して、病院側では把握することが難しい小児在宅医療の現状、問題点、改善点等の意見を頂き、今後小児在宅医療を進める上での参考とするためのアンケート調査を行なった。40名（66%）の在宅医より回答を得た。ほとんどの在宅医が、今後とも小児在宅医療に関わってよいと回答したが、保護者の希望に添えない、どのように関わればよいか分からないとの理由で今後関わるのが難しいとの回答を一名の医師よりいただいた。国立成育医療研究センターと在宅医との良好な関係が構築できていたが、診療の質の向上のために更なる患者の紹介、小児在宅に関する学習の場の提供がもとめられていた。また、今後改善すべき点として、病院との密な関係性の構築（ICT活用、電子カルテへのアクセス、主治医、病院との相談しやすい関係の構築）、診療報酬や在宅物品の提供の問題の解決（十分な診療報酬と、診療報酬について対応、病院からの安価な自宅物品の提供、提供システムの確立）、病院医療職及び保護者の在宅診療に関する理解の促進、成人移行後の後方支援病院の確保が必要であるとの意見をいただいた。今後、地域の在宅医との意見交換と理解を深めるための場を作るとともに、アンケート調査で求められた意見に病院として回答を出すことが必要と考えられた。

**A. 研究目的**

小児がん患者を含め小児在宅患者が地域

で暮らしてゆくためには、拠点病院と地域の主に成人患者を診ていただいている

訪問医などの医療機関とが十分な連携体制を構築できていることが重要であるが、そのシステムが構築しているとは言えないのが現状である。そこで、今後小児在宅医療を進める上での参考とするため、国立成育医療研究センターから訪問診療を依頼したことがある在宅医に対して、病院側では把握することが難しい小児在宅医療の現状、問題点、改善点等の意見を頂戴した。

## B. 研究方法

倫理委員会の承諾を得て、成育医療研究センターを受診している患者に訪問診療を行っている又は過去に行ったことのある 61ヶ所の医療機関へアンケート依頼文書と回答時間 10 分程度のアンケート用紙を郵送した。アンケートで、在宅医の属性、診療している小児在宅患者数、今後も小児患者を診る意向か否か、小児の訪問診療を行う上で改善すべき点等について質問した。

(倫理面への配慮)

回答者の個人情報については漏洩しないように匿名化し、データを印刷した際は施錠されたスペースに厳重に保管している。研究の成果を発表の場合は、回答者の個人情報は特定できないよう配慮した。

## C. 研究結果

40ヶ所(66%)の診療所から回答を得た。56%は機能強化型在宅療養支援診療所で、小児科が主な標榜科であると回答した診療所も 26%存在した。5-10 人の小児患者を診ている診療所は 18%であったが、91%がもっと小児患者を診たいと回答した。

64%の医療機関が積極的に小児患者を診たいと回答し、小児に積極的な診療所の 80%が 1 歳未満の小児患者を診ていた。改善すべき点として、病院との密な関係性の構築 (ICT 活用、電子カルテへのアクセス、主治医、病院との相談しやすい関係の構築)、診療報酬や在宅物品の提供の問題の解決 (十分な診療報酬と、診療報酬について対応、病院からの安価な自宅物品の提供、提供システムの確立)、病院医療職及び保護者の在宅診療に関する理解の促進、成人移行後の後方支援病院の確保が挙げられていた。

## D. 考察

国立成育医療研究センターと在宅医との良好な関係が構築できていたが、診療の質の向上のために更なる患者の紹介、小児在宅に関する学習の場の提供がもてられていた。また、今後改善すべき点として、病院との密な関係性の構築 (ICT 活用、電子カルテへのアクセス、主治医、病院との相談しやすい関係の構築)、診療報酬や在宅物品の提供の問題の解決 (十分な診療報酬と、診療報酬について対応、病院からの安価な自宅物品の提供、提供システムの確立)、病院医療職及び保護者の在宅診療に関する理解の促進、成人移行後の後方支援病院の確保が必要であるとの意見をいただいた。

## E. 結論

今後、地域の在宅医との意見交換と理解を深めるための場を作るとともに、アンケート調査で求められた意見に病院として回答を出すことが必要と考えられた。

**F. 健康危険情報**

なし

**G. 研究発表**

**1. 論文発表**

なし

**2. 学会発表**

第 123 回日本小児科学会学術集会  
(日本小児科学会雑誌 Vol.124.  
No.2. 315. 2020)

**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

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

「東京 23 区及び千葉県東葛地域における小児がんの在宅医療の実態」

研究分担者 前田 浩利 医療法人財団はるたか会 理事長  
研究協力者 星野 大和 あおぞら診療所新松戸 院長

**研究要旨**

世界保健機関 World Health Organization (WHO) では子どもの緩和ケアを成人のものとは区別して定義し、子どもにとって、在宅緩和ケアが重要であることが明記されている。( <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> )

しかしながら、わが国では成人以上に子どもの在宅緩和ケアは少なく、その実施は困難である。当法人は 1999 年の開設以来、小児から成人まで全世代の在宅緩和ケアに取り組んできた。そして、2011 年には、東京都内に小児に特化したクリニックを設立し、小児の在宅ケアに取り組む中で、小児がんの在宅緩和ケアに取り組み、その症例数を増やしてきた。現在、当法人が小児在宅医療の拠点を置く東京 23 区では、小児がん治療の拠点病院との連携も進み、東京都 23 区で死亡する小児がんの約半数を自宅で看取り、年々その数は増えている。従来、困難であった小児がんの在宅緩和ケアが可能になった背景などについて検討・考察する。

**A. 研究目的**

世界保健機関 World Health Organization (WHO) では子どもの緩和ケアを成人のものとは区別して定義し、子どもにとって、在宅緩和ケアが重要であることが明記されている。( <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> )

しかしながら、わが国では成人以上に子どもの在宅緩和ケアは少なく、その実施は困難である。当法人は 1999 年の開設

以来、小児から成人まで全世代の在宅緩和ケアに取り組んできた。そして、2011 年には、東京都内に小児に特化したクリニックを設立し、小児の在宅ケアに取り組む中で、小児がんの在宅緩和ケアに取り組み、その症例数を増やしてきた。現在、当法人が小児在宅医療の拠点を置く東京 23 区では、小児がん治療の拠点病院との連携も進み、東京都 23 区で死亡する小児がんの約半数を自宅で看取り、年々その数は増えている。従来、困難であっ

た小児がんの在宅緩和ケアが可能になった背景などについて検討・考察する。

## B. 研究方法

当法人では1999年の開設以来、小児の在宅医療、在宅緩和ケアに積極的に取り組んできた。その結果、2018年12月、現在まで約1000例以上の小児の在宅患者を経験し、その中で205人が亡くなり、85人(全死亡者の41%)を自宅で看取っている。がん、非がんでわけると、がんの子どもは73人中50人(68%)、非がんの子どもは132人中35人(27%)を自宅で看取っている。(図1)非がんの子どもより、がんの子どもの方が在宅で多く看取ることができるのは、成人と同じ傾向であり、その数は年々増えている。2018年は11人のがんの子どもが亡くなり8人(73%)を自宅で看取った。それらのケースを振り返り、小児の在宅緩和を可能にする要因などについて研究班のメンバーでカルテレビューを行いながら検討・討議し考察した。

(倫理面への配慮)

個人情報の保護には、十分な配慮を行い、法人内の倫理委員会で検討の上、研究をおこなった。

## C. 研究結果

多くの医師や患者家族が、在宅医療では、できることが限られていると知っていることが、小児緩和ケアの進まない要因になっている。すなわち、在宅医療、特に小児在宅医療の社会、小児がんを診療する病院での理解が浸透していないこと

が律速になっていると思われる。

実際は、病棟で実施される処置のほとんどは在宅でも行うことができる。採血、心電図、エコーなどの検査は可能である。また、在宅でレントゲン検査が可能な施設もある。輸液も可能で、静脈内投与はもちろん、一般的に小児ではあまり行なわれないが、皮下輸液も在宅医療に適している。その他、皮下注射、筋肉注射も行う。中心静脈からの輸液、中心静脈の管理、ケア、気管カニューレの交換、胃瘻の交換、尿道カテーテルの交換は当然行う。また、実施する施設は多くはないが、輸血も実施可能である。その他に、化学療法や、精密持続注入ポンプによる麻薬などの薬剤の注入も可能である。

ただし、上記のような小児がんの在宅緩和ケアを実施する際に必要な在宅医療技術は実施できる在宅医療機関に限られていること、そのためのハウツーや実施のガイドラインの整備や浸透も不十分であることは間違いない。

## D. 考察

緩和ケアのスピリッツは大人も子どもも変わらない。患者のQOL、症状コントロール、精神的ケア、家族ケア、多職種連携などである。しかし、異なる点もある。これが、病院での緩和ケアにおいても、子どもの緩和ケアが浸透しない理由のひとつであると同時に小児がんの在宅緩和ケアにおいてもその実施を困難にしている。それは、子どもの「死」の受容の困難さであり、家族の悲嘆の深さである。また、子どもの症状緩和の困難さであり、現在、在宅医療で浸透している成人、高

高齢者の癌緩和ケアの症状コントロールの方法論だけでは十分な症状緩和ができないことなどである。また、子どもの場合、在宅医療に移行するかどうかを決める親が、在宅医療に求める医療水準が高いことも困難な要因になっている。

在宅医療は、病院の医療と異なり制約がある。例えば、1日2回や3回の薬剤の点滴や、輸血など、実施が難しい場合もある。成人なら、1日何回も点滴はできないが、家で暮らせるのでそちらが良いという選択はある。しかし、家族は子どもが受ける医療の質を落とすことに強い抵抗を感じる。最後の最後まで、できる限りの治療を受けさせたいと思っている。この思いが、在宅でのケアへの移行を阻む。

「本人は家に帰りたいたいと言う。できれば、その願いを叶えたい。しかし、家でできることは限られている。ならば、このまま病院に留まるしかない。」多くの家族がそう考える。特に悪性腫瘍の場合に、その傾向は強い。従って、在宅移行当初は、病院と同じレベルの医療を提供できる体制を整えないと小児がんの子どもの在宅緩和ケアは実現しないことが多い。

前述したように、成人の癌末期に比較して、がんの子どもはその疼痛コントロール、症状コントロールが困難である。高齢者のがんに比べ、若年者、特に子どものがんは疼痛が著しい。子どもにとって、内服そのものが苦痛であることも多く、内服薬だけでがんの子どもの苦痛を緩和することはほとんど困難である。オピオイドの持続点滴、もしくは持続皮下注射が必要になる。また、オピオイドの量も大量になることが多く、その副作用にも十分

な対策が必要である。また、子どものがんにおいては、末期に呼吸苦が出現することも多く、オピオイドに加え、様々な補助薬を組み合わせ、症状コントロールを行う必要がある。

そのうえ、こどもの痛みや苦痛の評価は難しい。子どもが、痛みや苦痛を訴えないこともあり、セルフレポートと客観的な苦痛の評価を組み合わせる必要がある。在宅緩和ケアにおいては、子どもと家族だけで過ごすことができることが大きな利点であるが、医療者、医師や看護師が居ない時間を作るためには、子どもの苦痛をほぼゼロにする必要がある。そのため、がんの子どもの在宅緩和ケアにおける症状コントロールはかなりの技術と経験を要する。

## E. 結論

小児がんの在宅緩和ケアも我が国の在宅医療の枠組みの中で、実施は不可能ではない。しかし、その実施のためには、がんの子どもを在宅に送り出す小児がんの専門医療機関の在宅医療に関する理解と、家族の理解が必要である。同時に、在宅でもオピオイドの注射液や、種々の薬剤を経静脈的に投与するためのシステムが必要である。

## F. 健康危険情報

特に無い

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

無し



## 2. 学会発表

講演 第44回 東日本小児科学会

2019年11月23日

テーマ：「今後の小児在宅医療のあり方」

特に無し

## 2. 実用新案登録

特に無し

## 3. その他

特に無し

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

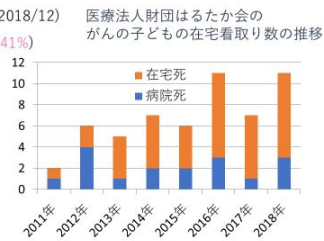
### 1. 特許取得

(図1)

はるたか会のこどもの在宅緩和ケア（がんと非がん）

小児在宅患者の死亡者数

・死亡：205例（1999/4～2018/12）  
・在宅での看取り：85例（41%）  
・死亡患者の疾患  
悪性腫瘍：73例  
（自宅看取り50人 68%）  
非悪性腫瘍：132例  
（自宅看取り35人 27%）



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

「施設取組紹介：オレンジホームケアクリニックにおける  
小児在宅医療と小児がん診療」

研究分担者 紅谷 浩之  
オレンジホームケアクリニック 理事長

**研究要旨**

終末期の小児がん患者が安定した在宅生活を継続するためには、医療だけでなく、ケア体制や本人・家族の想い、成長や人生会議など様々な面でのサポートや配慮が不可欠である。

今回、これまでのオレンジホームケアクリニックで関わった小児がん患者5名について振り返りを行い、多職種での関わりや関わる上での視点などについて、検証を行った。

**A. 研究目的**

福井県福井市で在宅医療を専門的に行っているオレンジホームケアクリニックは、小児から高齢者まで年齢問わず診療し、在宅での看取りも年間140件行っている、在宅療養支援診療所である。小児患者は累積で75名程度あり、小児の看取りも開設からの9年間で15名（入院看取り6名、在宅看取り4名、急変（緊急）5名）であった。今回、研究に先立ち、地方都市・非小児科医が行う小児がん診療について現場の共有・報告を行った。

**B. 研究方法**

オレンジホームケアクリニックにおけ

る小児がん患者の在宅ケアの現状と実際の看取り事例1例について報告を行った

（倫理面への配慮）

個人情報特定されないように配慮した。

**C. 研究結果（報告内容）**

オレンジホームケアクリニックがこれまでに行った、小児がん患者への関わりは過去約9年間で5名あり、その3名が看取りに至っていた（2名は診療継続中）。患者は5歳から10歳、男女比は2:3、病名は4名が脳腫瘍、1名が白血病であった。3名の看取りのうち2名は病院入院後の看取りであり、

1名が在宅看取りであった。

してもらおう

#### D. 考察

共有した在宅看取り事例は、5歳の脳腫瘍の男児で、本人の嫌がることは行わない、などのその家庭独自のルールを守りながら、看護師、保育士、リハ職、MSW、栄養士などの多職種が関わった事例を共有した。看取り時にも保育士が同行し、現場で兄姉のケアに当たったことや、今でも手紙のやり取りやグリーンケア訪問を継続していることを共有した。

・両親と子どもは一心同体ではない  
保護者としての役割・責任・想いは尊重するが、何でもかんでも親が決めるのは困難  
特に病状の重い子どもに対しては、親の絶大な愛情が子どもの想いと反することはよくある

・柔軟な連携  
1人として同じ子はいないから、サポートも柔軟に動けるようチーム、体制で動き、制度も柔軟に利用すべき

#### E. 結論

オレンジホームケアクリニックが小児がん診療において大事していること、また今回の報告をまとめるに当たって新たに大切であったことを「大事にしたいこと」として共有した。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### 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

##### ・多職種連携・協働

病気・生活・成長 が共存する生活の場で、“病気”の専門家が中心にならないよう注意（病気を心配する両親も、病気中心の思考に陥りがちなので注意が必要）

##### ・成長を止めない

病気は進行する、ADLは低下する かもしれないが、同時に子どもは吸収・成長し続けること、吸収・成長しようとする力は上昇し続けることを忘れない

##### ・人生会議

大切な話し合いには、本人に必ず参加

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

「好事例提示による小児がん患者在宅移行に関する  
情報共有と課題整理について」

研究分担者 長 祐子  
北海道大学病院（小児科） 助教

**研究要旨**

各地域の小児がん診療施設、在宅医療提供施設より事例提示を行い、情報共有するとともに、小児がん症例の在宅移行に関する課題を検討した。現時点では施設ごとに在宅移行支援システムの構築レベルにばらつきがあるものの、独自の試みがなされていた。また在宅移行の前提となる予後告知などのコミュニケーションの困難さと家族に対するトータルケアの重要性が示され、多職種連携が必須であるという見解は一致した。

**A. 研究目的**

治療法の発展により小児がんの治療成績は著しく向上しているが、依然、がんは小児期の重要な死因で、年間500名程度が死亡していると推測される。小児がんにおいても最も在宅医療のニーズが高まる場面は終末期であるが、実際には最期まで自宅で過ごすことができるケースは限られる。その要因として成長発達段階にある小児特有の問題に加え、医療者が患者本人及び家族に対し余命や予後を告知する際に生じる葛藤、意思決定権をもつ代諾者と患者本人の間に生じ得る意思のギャップ、終末期まで高度医療が望まれ提供される傾向などがあげられる。しか

し、小児がん終末期の患者と家族の意思を尊重し「生ききる」権利を担保するためには、限られた時間を過ごす場所の選択肢が適切なタイミングで公正に提示される必要がある。本研究では各地域の小児がん診療施設、在宅医療提供施設における多数の事例提示を通じて、相互に情報共有し、小児がん患者における在宅医療の課題を明確にする。

**B. 研究方法**

各地域の小児がん診療施設、在宅医療提供施設より、在宅移行を試みた事例報告をおこない、有用な取り組み、改善すべき点、またその方策について議

論をおこなう。

(倫理面への配慮)

事例報告については患者個人が特定できないよう匿名化した。

### C. 研究結果

2019年度は、オレンジホームケアクリニック(福井県)、大阪市立総合医療センター(大阪府)、長野県立こども病院(長野県)、名古屋大学病院(愛知県)、九州大学病院(福岡県)、鹿児島大学病院(鹿児島県)の6施設より事例報告が行われた。

(1)オレンジホームケアクリニック:在宅医療専門クリニック。事例は5歳男児。保育士を含めた多職種連携により、終末期の家庭生活においても家族の精神的苦痛が軽減されるよう配慮。

看取りの場面においても保育士を同行させるなど、兄弟をはじめとした家族ケアに注力した。またグリーン訪問も施行し、患者の死後も家族支援を継続。

(2)大阪市立総合医療センター:緩和ケア病棟に小児専用個室を有する。事例は13歳女児。リーフレットを用いて利用できる社会的資源を可及的早期に患者側に提供。地域の拠り所を作ると同時に、医療、看護、介護それぞれにかかりつけを設定し、情報を共有。多職種連携により家族の安心を確保した。小児在宅に不慣れな在宅医にとっても、在宅現場を知らない病院勤務医療者にとっても、相互学習の機会が形成された。

(3)長野県立こども病院:二次病院と

連携したふたつの事例報告があった。早期より二次病院とカンファレンスを行い情報共有に努めた。保護者に自宅で看取るという決意があったこと、二次病院の考えを尊重する一方で、二次病院が対応に困らないよう適切なアドバイスをを行った。全般の管理、在宅医療、疼痛管理が分業できていたこと、診療報酬がきちんと請求できる方法を採用したこと、在宅輸血に関して連携する病院、血液センターが柔軟に対応したことが良い在宅医療に結びついたと考えられた。

(4)名古屋大学病院:事例は初発時14歳女児。3度目の再発時点で保護者と根治は不可能という情報を共有し、4度目の再発時、治療の副作用が強く出たことから治療を中断。疼痛のため緩和ケアチームが介入し、本人の帰宅の希望を受けて在宅カンファレンスを開催。速やかに在宅医療に移行し、2カ月を家庭で過ごして亡くなった。同施設では在宅医療の意思表示があった場合、在宅診療チームを要する二次病院と連携を取り、訪問診療には二次病院の診療チームが援助を行うシステムが構築されており、同施設の主治医と二次病院の医師が常に相談を繰り返し、24時間態勢で在宅医療を支えている。多職種連携により関連職種カンファレンスを速やかに開催することが可能で、在宅の希望があった際には迅速に対応することができる。

(5)九州大学病院:在宅医療に関して小児緩和ケアチームが窓口となっている。小児がん拠点病院となつてからは、

在宅移行からグリーンケアまで多職種で連携する試みを行っており、在宅移行数が増加。事例1は7歳女児。患者本人に告知をし、最後の時間を本人が選択することで良い時間を作ることができた。この事例をきっかけに在宅移行を推進。事例2は、12歳男児。患者本人に予後を告知したことで、在宅移行の希望が表出され、連携センター及び地域の医師と連携し在宅移行がなかった。ただし、時間を要する処置が必要な状態が長期に続いたため、在宅医や訪問看護の負担が大きかった。事例3は16歳女児。本人の意思を確認し、医療用麻薬持続投与をしながら在宅移行の準備を開始したが、投与量が増え、在宅医につなげることが困難であった。これらの事例を踏まえ、病院と家の中間施設的な子どものホスピスのようなものも模索している。

(6) 鹿児島大学病院：事例は12歳女児。最後の入院で初めて予後告知。患者本人は自宅退院を希望したが、自宅での緊急時の対応に家族が不安を感じ、救急隊や地域の二次病院との連携を模索した。在宅移行を目指して準備中に急変して亡くなった。患者が家に帰りたい、積極的な治療を望まない、という意思表示できるためには受け入れる準備ができている必要があり、まだそういったシステムが整っていないと感じた。

#### D. 考察

小児がん患者の家族、また小児がん医療を提供する医療者間においても終末期医療のあり方には様々な考えがあり、

在宅医療が最良の選択肢とは限らないが、患者が「生ききる」権利を担保するために療養場所を適切なタイミングで公正に提示することは重要である。今回、複数の事例報告とその後の質疑応答から、以下の問題点が示された。多くの小児がん症例においては病状の進行が早く、患者本人あるいは家族から在宅移行の希望が表出された場合、速やかな対応を行わなければニーズに応えきれない。一方で、患者本人が意思決定権を持たない小児ということから、病名や予後告知に関する家族とのコミュニケーションは極めて複雑で難易度が高い。特に、患者本人への告知と希望の確認は、時に患者家族の負の感情を引き起こし、医療者との信頼関係に影響を及ぼすこともあり躊躇されることが少なくない。また在宅移行後においても、患者本人のみならず、同じく成長発達過程にある兄弟姉妹や保護者など家族に対するトータルケアが必要である。これらの問題を解決するために多職種によるアプローチが必須であることが確認された。また小児がん患者の終末期の管理については、薬学的アプローチや手技、輸血などの支持療法についても、二次病院や成人を主に扱う在宅医療提供施設では経験が十分に蓄積されているとは言い難く、この点も今後の課題の一つとなろう。今後より多くの施設からの好事例情報を共有することで、小児がん患者の在宅移行に関する理解が深まり、課題や対策が明らかになるものと考えられる。

## E. 結論

在宅移行を含めた小児がん患者のサポート体制に関して、現時点では施設間でシステムの構築レベルにばらつきがある一方で、地域に合わせた独自のシステム作りが試みられていた。在宅移行前のコミュニケーションや準備のみならず、在宅移行後のケアにおいても多職種連携の重要性が示された。

なお、来年度は、あおぞら診療所、北海道大学病院、都立小児総合医療センター、国立がん研究センター、国立成育医療研究センター、神奈川県立こども医療センター、三重大学病院より事例提示を予定している。

## F. 健康危険情報

介入研究ではないため健康被害は生じない。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

現時点で特になし

### 2. 学会発表

現時点で特になし

(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

現時点で特になし

### 2. 実用新案登録

現時点で特になし

### 3. その他

現時点で特になし

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

「社会資源の情報共有に関する検討」

研究分担者 荒川 歩  
国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科

**研究要旨**

小児がん患者に対する在宅医療を提供するにあたり、在宅移行を積極的に実施している病院の在宅クリニック選定における Tips や終末期診療のノウハウを交換できるような情報をまとめたハンドアウトやリーフレットを作成し、小児がんの治療に関わる主治医が患者の在宅移行を目指した時の一助にすることを目標とする。

初年度は国立がん研究センター中央病院、国立成育医療研究センター、大阪市立総合医療センターの Medical social worker（以下 MSW）を中心として、どのような情報をどんな形でまとめることが良いのか、あるいは MSW を中心としたネットワークの構築が可能なのかを議論する。次年度、実際に小児がん患者の診療にあたる施設において患者の在宅医療を目指す上で役に立つ情報を掲載したリーフレットなどの資料の作成を目指す。

**A. 研究目的**

本研究では、小児がん患者に対する在宅医療を提供するにあたり、在宅移行を積極的に実施している病院の在宅クリニック選定における Tips や終末期診療のノウハウを交換できるような情報をまとめたハンドアウトやリーフレットを作成し、小児がんの治療に関わる主治医が患者の在宅移行を目指した時の一助にすることを目標とする。

**B. 研究方法**

国立成育医療センター、国立がん研究セ

ンター中央病院、大阪市立総合医療センターの MSW を中心として、班会議等で議論を行い、「社会資源の情報共有に関する検討」という主題に沿ってどのようなネットワーク体制を構築し、どんなアウトカムを次年度に作り出すことが可能かあるいは妥当かを検討する。

検討した内容を反映し、在宅移行を積極的に実施している病院の在宅クリニック選定における Tips や終末期診療のノウハウを交換できるような情報をまとめたハンドアウトやリーフレットを作成する。



(倫理面の配慮)

本研究は医療機関間の情報共有について検討する研究であり、倫理面の問題は極めて少ない。ただし、例外的に非公開情報を取扱う場合には、守秘義務及び個人情報保護を厳守する。

### C. 研究結果

まず、アウトカム創出に向けてのMSWを中心とした研究体制を構築した。

MSWとの議論より、MSWを中心としたネットワークの構築については、第2回班会議の結果、

労力が大きいこと、常に刷新が必要なこと、各病院が地域ですでに独自のネットワークを有していることより、労力に見合ったアウトカムは得られないという問題点が明らかになり、ハンドアウトやリーフレットの作成のための在宅クリニック選定におけるTipsや終末期診療のノウハウを交換できるような情報収集及び内容の検討を開始した。

### D. 考察

班会議による議論を経て、MSWを中心としたネットワークの構築については、難しい課題が多く、作成したハンドアウトやリーフレットの活用方法とともに、状況の変化に伴い改訂を検討できるネットワーク体制のどう築くかという点についても検討していく必要がある。

次年度は引き続き、ハンドアウトやリー

フレット等の完成を目指して議論を進めていく。

### E. 結論

引き続き次年度も議論を重ね、小児がんの治療に関わる主治医が患者の在宅移行を目指した時の一助となるハンドアウトやリーフレットを目指す。

### F. 健康危険情報

なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

なし

#### 2. 学会発表

清水麻理子、石木寛人、荒川歩、白川奈美、小川千登世、里見絵理子、当院MSWによる終末期小児がん患者の在宅移行の取り組み、第61回日本小児血液・がん学会学術集会 2019年11月14-16日、広島。

### 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

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

「小児がん患者における終末期医療の現状調査」

研究分担者 湯坐 有希  
東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科 部長

**研究要旨**

発展途上にある小児がん在宅医療を、小児がん患者及びその家族にとって最適なものにすることを目的とし、本研究では、小児がん在宅診療が発展していくために乗り越えるべき課題を明確にし、その解決につながる具体的な施策提案につなげることを目的とする。特に、小児がん患者における終末期医療の現状調査を行うことにより、現在の小児がん終末期医療が抱える課題を抽出し、対策・提言を行う。今年度は、次年度に実施する小児がん終末期現状調査の調査票を研究代表者、他の研究分担者とともに作成した。

**A. 研究目的**

本邦では、小児がん患者がその終末期に最後まで自宅で過ごすことができるケースは限られる。理由として成長発達段階にある小児特有の問題、終末期まで高度の医療的ケアが継続される場合が多く、成人対象の在宅医療の枠組みでは対応が難しい場面が起こりうること、さらに、治療方針決定の責任を持つ代諾者と患者との間に生じうる意思のギャップや、医療者が子どもと家族に対して余命や予後などの情報を提供する際に生じる葛藤などの複雑な要因があげられる。子どもと家族の意志を尊重した小児がん終末期医療の提供体制整備は急務である。

発展途上にある小児がん在宅医療

を、小児がん患者及びその家族にとって最適なものにすることを目的とし、本研究では、小児がん在宅診療が発展していくために乗り越えるべき課題を明確にし、その解決につながる具体的な施策提案につなげることを目的とし、このことによりライフステージに応じた適切な医療の提供につながることが期待される。

**B. 研究方法**

1. 小児がん患者における終末期医療の現状調査

小児がん患者に対する終末期医療の現状を把握することにより、課題の把握とそれに対する提言をまとめることを目的とする。

小児がん患者に対する終末期医療は現状では、診療を受けている医療機関及び地域のリソースに依存したものと考えられる。また、地域により、小児がん患者が終末期を迎えたときに、在宅医療を中心とした終末期医療を提供する際に問題となる課題が異なることが想定される。そこで、本研究班では終末期を迎えた小児がん患者に対して現状どのような終末期医療が提供されているのか、研究協力施設（現時点では小児がん拠点病院及び一部小児がん連携病院を想定）に対し、過去数年間の死亡症例に関して調査票を用いた調査を行うこととした。

（倫理面への配慮）

本調査は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の対象となる研究であり、実施する際には、研究参加施設の倫理審査を受審する予定である。

## 2. 東京都立小児総合医療センター及び東京都の取り組み紹介

班会議において、当施設及び、東京都の現状について報告を行うことで他施設、他地域との情報共有を行う。

（倫理面への配慮）

個人が特定されるような情報を用いていないため、該当なし。

C.

## D. 研究結果

### 1. 小児がん患者における終末期医療の現状調査

今年度は調査票を作成するために研究代表者及び他の担当研究分担者とともに調査票を作成し、次年度調査を実施することとした。

### 2. 東京都立小児総合医療センター及び東

## 京都の取り組み紹介

以下の内容を報告した。

図1 当センターの小児がん在宅医療

当センターでは？

- 小児がんを主な担当とするMSW3名が、在宅調整を行う
- 子どもがん相談支援センター
  - がん相談ホットライン 042-312-8117
- 小児在宅医療サポートチーム
  - 医療的ケア児に関わる医師（在宅診療科等）
  - 専門職（在宅医療支援看護師・医療ソーシャルワーカー（MSW）・臨床心理士・リハビリスタッフ・医療連携事務）
- 死亡前30日間の在宅日数（2017年）：
  - X名、中央値23日、平均19日、（0-30日）
- 問題点：
  - 両親が若く収入が不安定、きょうだいが多い、核家族

図2 東京都小児がん診療連携協議会


東京都小児がん診療連携協議会

- 都内小児がん拠点病院2施設と都が指定した東京都小児がん診療病院12施設（現在は13施設、オブザーバー1施設）、東京都医師会、がんの子どもを守る会により協議会を平成25年9月設立。
- 最終目標
  - 小児がん患者さんに対し速やかに適切な医療を提供するため、ネットワーク参画医療機関の専門性を生かした診療連携体制の構築。
- 事務局：東京都立小児総合医療センター

図3 東京都の取り組み

これまでの活動

- 診療連携部会の活動
  - 情報公開（平成26年3月から）
  - 小児がん診断ハンドブック作成（平成27年1月発行）
  - 一般医家向け小児がん研修会実施（平成27～30年度）
  - 市民公開講座（年1回、これまでに6回）
  - 症例検討会（TCCSGと共催、これまでに3回）
  - 看護WG設置
    - 小児がん看護研修会開催（平成29、30年度）
- 相談情報部会の活動
  - 相談支援リーフレット作成
    - 経済的支援に関するリーフレット
    - 復学・就学支援に関するリーフレット
    - 長期フォローアップに関するリーフレット
    - 在宅医療支援に関するリーフレット
  - 相談支援リーフレットを用いた研修会



## E. 考察

研究初年度である今年度は、次年度に開始する小児がん患者における終末期医療の現状調査に用いる調査票を作成し、

また研究班内で小児がん患者終末期医療に関して情報共有を行った。班内における情報共有だけでも、終末期医療の内容に、地域や医療機関による差があることが判明した。

#### **F. 結論**

研究初年度の目標である、調査票作成、研究班内での情報共有を実施した。

#### **G. 健康危険情報**

該当なし

#### **H. 研究発表**

##### **1. 論文発表**

該当なし

##### **2. 学会発表**

該当なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

#### **I. 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

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

「小児がん患者の在宅移行の障壁に関する質問紙調査」

研究分担者	横須賀 とも子	神奈川県立こども医療センター
	長 祐子	北海道大学医学部
	余谷暢之・大隅朋生	国立成育医療研究センター

**研究要旨**

A. 研究目的

小児がん患者が希望しても、看取りのための在宅移行ができない理由について、病院の医師を対象に在宅移行に関する障壁は何かを明らかにする。

B. 研究方法

研究対象者は終末期の小児がん患者とその家族であるため、個人の特定ができないように個人情報には十分に留意し、人権擁護上の配慮を行う。研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性は匿名化されているため生じない。

下記の 11 施設より各々の病院の在宅移行に関する現状の自由意見を得た。

C. 研究結果

拠点病院を対象として、小児がん在宅移行の現状の丁寧な状況把握  
成功体験を共有する質的評価、アンケート調査

小児在宅移行に関するアンケート調査

在宅輸血に関する成功例の情報収集

在宅移行に関する多職種連携介護、福祉、教育の視点、訪問薬剤の関わりについて連携の経験を共有できないか。

上記について来年度質問紙などを用いて解析する予定である。

A. 研究目的

治癒が見込めない小児がん患者が希望しても、看取りのための在宅移行ができない理由について、病院の医師を対象に在宅移行に関する障壁は何かを明らかにす

る。現状把握することが今年度の目的である。

B. 研究方法

研究対象者は終末期の小児がん患者とその家族であるため、個人の特定ができな

いように個人情報には十分に留意し、人権擁護上の配慮を行う。研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性は匿名化されているため生じない。

後述の施設においての在宅移行における現状について、自由意見を得る。

### C. 研究結果

下記の 11 施設より各々の病院の在宅移行に関する現状の研究結果を得た。

#### 1. 名古屋大学医学部附属病院の現状

大同病院(在宅診療部)と連携し在宅への移行を行っている症例が多く、また多職種連携が確立しており、脳腫瘍以外にも固形腫瘍の在宅移行を行っている。AYA世代の支援や多職種チームで関わる長期フォローアップ外来も開始している現状である。

#### 2. 北海道大学の現状

広域の医療圏の問題として、在宅移行だけでなく、一次、二次医療を含め、どの地域で医療を継続していくかという問題が常にある。稲生会にて小児がんの在宅患者を少しずつではあるが受け入れている。学童期以降の児が在宅へ移行する際には成人在宅医の後方支援を受けることができおり、成人在宅医が重要な役割を果たしていることが明らかとなった。今後、在宅移行のシステム構築と、小児科医の緩和ケアの活動推進、教育に力を入れていきたいと考えている。

3. 国立がん研究センター中央病院の現状  
成人が多い病院であり、病院の特性から在宅移行が必須であるが、その中で、小児にあった在宅移行の仕方を模索している。特に、10代の再発症例患者のニーズに応えながら在宅医療を目指していくことが課題とし

て挙げられる。現在はなるべく早期に在宅移行の説明を行い、患者、家族が受け入れるための時間をとることを重視している。新薬を使用する患者も多いため、治療中から在宅移行への取り組みを行うことで実際に移行となった際に患者が選べる形を目指している。在宅移行の選定に対し都市部は比較的容易だが、山間部などが難しく、また、バックアップ病院の選定が課題となっている。

#### 4. 東京都立総合医療センターの病院の現状

子ども・家族支援部門を設置し、全ての血液・がん患者に対して、社会的、精神的サポートを行っており、現在は在宅診療科が新設され、在宅診療の窓口となっている。MSW 3人を中心に在宅支援を行っているが、多摩地域は、両親が若く低所得であったり、核家族化が進んでいることなどから、在宅移行への条件が整いにくい地域であることが問題点として挙げられる。また、東京都小児がん診療連携ネットワークの事務局として、東京都の小児がん診療の底上げのためのネットワーク構築を行っている。在宅医療支援に関するリーフレットの作成や、都内の在宅医療機関をHPに掲載を行っている。

#### 5. 神奈川県立こども医療センターの現状

近年は、医師から本人、きょうだいに対して説明を行ってから、在宅移行を行うよう取り組んでいる。神奈川県として、在宅移行に地域差があること、在宅移行時に家族への提示が遅いこと、県全てで輸血が行えないこと、G-CSF や輸血等のみでも地域で行え

るネットワークの充実が必要などの課題が挙げられた。

#### 6．長野県立こども病院の現状

在宅医療へ移行できない症例に対して、病棟内に建設されたファミリールームを使用し、家族と一緒に住みながら看取りを行っている現状がある。一部屋あるファミリールームは現在のところ使用希望が重なることでの困難はない。ケアのほとんどを看護師が担い、輸血も行っている。移行時には早めの介入を行い、在宅移行前だけでなく後にもカンファレンスを行っている。今年度移行症例について全県でカンファレンスを行う予定とのことである。

#### 7．三重大学医学部附属病院の現状

小児トータルケアセンターを中心に、地域と協力して在宅医療につなげている。また、同センターは、スキルアップ研修や啓発活動を県と一緒に取り組んでいる。在宅輸血は在宅移行する点でハードルとなるが、同県では、小児科基幹病院と在宅支援診療所と連携し、大学病院が輸血を施行する方法で在宅輸血2例実施が可能であった。

#### 8．大阪市立総合医療センターの病院の現状

家族とともに自由に過ごせる場として、ユニバーサル・ワンダー・ルームを設置。メディカルケアステーションというソーシャルネットワークサービスを活用し、患者ごとにグループを作り、主治医、MSW、地域の医師、看護師と連携をとっている。アドバンス・ケア・プランニングを地域とつなぐため、キャブライニングシートを使用し記

録の統一を行っており、そのため、患者の病気の向き合い方、目指すゴールを病棟、緩和ケアチーム、地域が協働して支援する流れができ始めた。ICTもAYAのサポートや遠隔教育に積極的に活用している。

#### 9．九州大学病院の現状

在宅医療連携は小児医療センターを中心に活動している。成人がんセンター内に小児のチームも参加し、連携をとっている。在宅医療連携として、あおばクリニックをはじめ、小児専門医が開院している在宅病院が増えており、輸血も多くの施設で行えている。以前は、主治医が在宅移行の手続きを全て行っていたが、近年は多職種で行っている。緩和ケアチームが介入したことで、本人への病名告知だけでなく、告知後のケアが行えるスタッフが増えた。余命告知も行えるようになってきていることは大きな変化である。

また、グリーフケアワーキングを行うことで、看取りを行った家族の気持ちを知り、医療者の意識が変わってきた。今後はこどもと家族が過ごせる宿泊施設(家)の設立を目指している。

#### 10．鹿児島大学附属病院の現状

日本小児血液・がん学会雑誌に掲載された「大学病院での診療経験から子どもホスピスの可能性についての考え」より報告がされた。正しい情報を告知することで、初めて在宅医療を選択できるのではないかと。

#### 11．医療法人財団はるたか会の現状

千葉エリアは成人の地域包括ケアシステムで培われた地域連携を小児に応用している。

病院と同等の緩和ケアを在宅で提供しているが、小児は成人と比較して、介護保険の適用がないため、リハビリなど在宅サービス提供者が少なく、訪問医療・看護の医療者のみのチームになりがちであり、家族としては、病院に比べ医療の質が downgrade した印象を受けることがある。家族がハブ機能、介護ケアを担わなければならないこと、小児の死は受け入れがたく、精神的な負担も大きいことなどがあるが、それら、精神的、身体的な負担を支える資源が十分ではない。医療内容としては、輸血対応など、頻回の医療が必要だがそれに対応できる訪問看護が少ない。また主治医病院や学校との連携が必要。

東京エリアでは、小児がんの在宅患者が急速に増えてきている。小児には慣れてきているが、AYA 世代は特有の難しさがある。小児の在宅支援の仕組みは、医療的ケア児を想定しているものであり、がん患者が含まれておらず、今後がん患者を含めたしくみを構築していくことが課題である。

#### D. 考察

各施設の紹介取り組みや現状を共有した。

その中で、現時点での問題点を抽出した。拠点病院を対象として、丁寧な状況把握が必要。現時点での質的な小児在宅医療の質的評価。パンフレットの作成や・在宅医療機関の情報共有・AI などの活用。

成功体験を共有する質的評価

侵襲性的問題もあるが、遺族の中には支援したいという気持ちや、できることがあればやりたいと思う方もいる、グリーンケアの一環として質的評価、アンケート調査を行えないか。

小児在宅移行に対する障壁のアンケート調査

どんなことに困ったか など、患者家族の意見を吸い上げられるのではないか。在宅移行前の気持ちなど、難しいと思うが思いを聞く機会を設けられないか。症状緩和、訪問看護の難しさ、病院地域との連携など、在宅をクリアするステップ(課題)を一般的にどうなのか検証し、明確にしてはどうか。

在宅輸血に関しての成功例の情報収集

公労科研費として行うのであれば、政策提言として、経済や輸血の制度への試みにつなげられないか。

在宅移行に関する多職種連携介護、福祉、教育の視点、訪問薬剤の関わりについて連携の経験を共有できないか。

#### E. 結論

11 施設の現状を共有したうえで、考察に述べた通り、問題点は5つに集約できた。今後、これらの問題点について研究分担を行い、評価方法としてアンケート調査が適切であるのか、などを議論したうえで研究方法を検討していくこととなった。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### 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

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

「病院・自宅以外での小児がん患者の看取りに関するアンケート調査」

研究分担者 倉田 敬 長野県立こども病院 血液腫瘍科 副部長  
古賀 友紀 九州大学病院 小児科 准教授  
瀧田 裕子 九州大学医学研究院 准教授

**研究要旨**

小児がん患者の終末期医療においては、小児がん患者が終末期を自宅で家族と過ごすことが最善と考えられている。しかし患者を取り巻く状況により在宅医療への移行が困難な症例が存在し、病院での看取りを余儀なくされる場合が多い。また各地域ならではの地域性や地理的な条件が在宅医療を拒む場合もある。そのような状況を踏まえて緩和病棟内に小児専用病室を開設する、病棟内に患者が患者家族と生活できる病室を開設するなど、在宅医療への移行が困難な症例に対する取り組みがみられる。本アンケート調査は、治療病床、自宅以外での小児がん患者の看取りに関する各病院・地域での取り組みについての情報を収集することを目的とする。小児悪性腫瘍患者の看取りの場所の現状を明らかにし、終末期の患者と家族に様々な選択肢があることを提案したい。

**A. 研究目的**

治療病床、自宅以外での小児がん患者の看取りに関する各病院・地域での取り組みについての情報を収集することを目的とする。

**B. 研究方法**

小児がん拠点病院と小児がん連携病院にアンケート調査を行い、小児がん患者における病院・自宅以外の看取り場所の現状を把握し、抽出した課題をまとめ、治療病床以外での看取りの取り組みについての提案を行う。アンケートは個人情報の収集を目的とせず、研究対象者の不利益は発生しない。

**C. 研究結果**

アンケートは作成済で、令和2年3月に発送済

**D. 考察**

アンケート集計後

**E. 結論**

アンケート集計後

**F. 健康危険情報**

特記事項なし

**G. 研究発表**

**1. 論文発表**

アンケート集計後

**2. 学会発表**

アンケート集計後

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

**1. 特許取得**

なし

**2. 実用新案登録**

なし

**3. その他**

なし

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

(予定を含む)

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

「在宅輸血について」

研究分担者 岩本彰太郎 三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター  
センター長  
西川英里 名古屋大学小児科・小児がん治療センター  
病院助教

**研究要旨**

終末期の小児がん患者が安定した在宅生活を継続するためには、在宅輸血は重要かつ不可欠な医療である。しかし、終末期の小児がん患者のなかでも、造血器腫瘍群では、輸血頻度が多く、在宅移行を困難にしていることも事実であり、早期に在宅輸血の手引書（提案書）の作成が必要と考えた。

今回、大隅班から小児がん拠点病院及び小児がん終末期医療経験の豊富な在宅療養支援診療所からそれぞれ分担者を選出し、全国アンケート調査用紙を作成した。来年度以降、小児がん拠点病院・連携病院及び在宅支援診療所を対象とした本邦初の在宅輸血の現状と課題を把握する調査を実施する予定である。

**A. 研究目的**

終末期の小児がん患者（0～18歳）が在宅医療を選択した際、自宅で輸血療法が受けられず紹介元施設や地域基幹病院へ短期入院・通院して施行されているケースがある。一方、小児の在宅医療を請け負う診療所、訪問診療チームでは在宅での小児患者における輸血施行実績は少ないと思われるが、その実態は十分把握されていない。

終末期の小児がん患者において、輸血療法の適応、安全かつ最も負担の少ない形での施行場所は個別に異なると考え

るが、患児の状態や病院から自宅までの距離などによっては在宅での輸血が最適な条件となる可能性のある症例が一定数存在すると予想される。

このため小児がん拠点病院から在宅医療へ移行した終末期小児がん患者の輸血療法の実態と、小児患者への在宅輸血実施経験のある訪問診療所での在宅輸血療法の実態を調査し、在宅輸血の課題を抽出する。抽出された課題に基づき、在宅輸血の適切な方法を検討することで、終末期小児がん患者への安全な在宅輸血の提案を行う。

## B. 研究方法

本年度は、本研究に関わる分担研究者を大隅班から選出し、研究計画の立案を行った。来年度以降は、小児がん拠点病院・連携病院と、終末期小児がん患者の訪問診療実績のある施設に2020年4-5月中にアンケート調査を行い、小児がん患者における在宅輸血の現状を把握し抽出した課題を6月の第3回班会議までにまとめ、在宅輸血の手順について大まかなたたき台を提案する。

第3回班会議でたたき台に対し意見をいただき、7月中をめどに暫定的な小児在宅輸血に対する提案書を作成し、再び拠点病院と訪問診療所にアンケートを実施し内容につき意見をいただく。9月中を目途にアンケートを集計し、10月の第4回班会議で集計結果を報告、在宅輸血に対する提案書最終案作成のため意見をいただく。

2020年度内を目途に終末期小児がん患者の在宅輸血に対する提案書最終案を作成し、2021年第5回班会議で報告する。

(倫理面への配慮)

本年度は特記事項なし

## C. 研究結果

本年度、大隅班から来年度以降に本分担研究に関わる医師を以下の要に選出した。

小児がん拠点病院から)

・西川英里・名古屋大学小児科・小児がん治療センター・病院助教

在宅支援診療所から)

・前田浩利・医療法人はるたか会・理事

長/医師

・紅谷浩之・オレンジホームケアクリニック・理事長/医師

・星野大和・あおぞら診療所新松戸・医師

これらの分担者と、小児がん患者における在宅輸血の現状把握と課題抽出に繋がるアンケートを作成した。来年度には、小児がん拠点病院・連携病院と、終末期小児がん患者の訪問診療実績のある施設にアンケート調査を行い、小児在宅輸血に対する提案書の作成に繋げていく。

## D. 考察

終末期の小児がん患者が安定した在宅生活を継続するためには、在宅輸血は重要かつ不可欠な医療である。

しかし、終末期の小児がん患者のなかでも、造血器腫瘍群では、輸血頻度が多く、在宅移行を困難にしていることも事実であり、早期に在宅輸血の手引書(提案書)の作成が必要と考える。

そのために、まず終末期小児がん患者に実施されている在宅を含む輸血状況を小児がん拠点病院・連携病院及び在宅支援診療所などを対象に実施し、本邦の在宅輸血の現状と課題を把握することとした。尚、小児がん終末期の在宅輸血の実態調査について全国規模で実施された報告はなく、本邦初の試みといえる。

本年度は、大隅班から小児がん拠点病院及び小児がん終末期医療経験の豊富な在宅療養支援診療所からそれぞれ

分担者を選出できたことで、意義深いアンケート調査用紙を作成することができた。

#### **結論**

終末期小児がん患者の在宅輸血の実態を全国規模で実施するための、分担研究者を選出し、アンケート調査内容及び研究計画書を作成することができた。

#### **E. 健康危険情報**

特記事項無し

#### **F. 研究発表**

##### **1. 論文発表**

特記事項無し

##### **2. 学会発表**

岩本彰太郎、山口佳子、伊藤卓洋、花

木 良、平山淳也、天野敬史郎、豊田秀実、堀 浩樹、平山雅浩．小児造血器腫瘍患者 40 例の終末期医療の現状と課題．第 81 回日本血液学会学術集会．2019.10.12.東京

(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**

特記事項無し

##### **2. 実用新案登録**

特記事項無し

##### **3. その他**

特記事項無し

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

「在宅輸血について」

研究分担者 高橋 義行  
名古屋大学大学院 医学系研究科 小児科学 教授

**研究要旨**

終末期の小児がん患者が安定した在宅生活を継続するためには、在宅輸血は重要かつ不可欠な医療である。しかし、終末期の小児がん患者のなかでも、造血器腫瘍群では、輸血頻度が多く、在宅移行を困難にしていることも事実であり、早期に在宅輸血の手引書（提案書）の作成が必要と考えた。

今回、大隅班から小児がん拠点病院及び小児がん終末期医療経験の豊富な在宅療養支援診療所からそれぞれ分担者を選出し、全国アンケート調査用紙を作成した。来年度以降、小児がん拠点病院・連携病院及び在宅支援診療所を対象とした本邦初の在宅輸血の現状と課題を把握する調査を実施する予定である。

**A. 研究目的**

終末期の小児がん患者（0～18歳）が在宅医療を選択した際、自宅で輸血療法が受けられず紹介元施設や地域基幹病院へ短期入院・通院して施行されているケースがある。一方、小児の在宅医療を請け負う診療所、訪問診療チームでは在宅での小児患者における輸血施行実績は少ないと思われるが、その実態は十分把握されていない。

終末期の小児がん患者において、輸血療法の適応、安全かつ最も負担の少ない形での施行場所は個別に異なると思われるが、患児の状態や病院から自宅までの距離などによっては在宅での

輸血が最適な条件となる可能性のある症例が一定数存在すると予想される。

このため小児がん拠点病院及び小児がん連携病院から在宅医療へ移行した終末期小児がん患者の輸血療法の実態を調査し、在宅輸血の課題を抽出する。抽出された課題に基づき、在宅輸血の適切な方法を検討することで、終末期小児がん患者への安全な在宅輸血の提案を行う。

**B. 研究方法**

小児がん拠点病院と小児がん連携病院にアンケート調査を行い、小児がん患者における在宅輸血の現状を把握

し、抽出した課題をまとめ、在宅輸血のあり方や手順についての提案書の原案を作成する。

この原案を令和2年10月の令和元年度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（大隅班）」班会議にて審議し、暫定的な小児がん終末期在宅輸血に対する提案書を作成する。この暫定案について再び各施設にアンケートを実施し内容につき意見を募り「在宅療養する終末期小児がん患者（0～18歳）の在宅輸血についての提案」最終案を作成する。

（倫理面への配慮）

本年度は特記事項なし。アンケート調査については国立成育医療研究センターのIRB申請中である。

### C. 研究結果

本年度、大隅班から来年度以降に本分担研究に関わる医師を以下の要に選出した。

小児がん拠点病院から：

- ・岩本彰太郎・三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター・センター長

在宅支援診療所から：

- ・前田浩利・医療法人はるたか会・理事長/医師
- ・紅谷浩之・オレンジホームケアクリニック・理事長/医師
- ・星野大和・あおぞら診療所新松戸・医師

これらの分担者と、小児がん患者に

おける在宅輸血の現状把握と課題抽出に繋がるアンケートを作成した。来年度には、小児がん拠点病院・連携病院と、終末期小児がん患者の訪問診療実績のある施設にアンケート調査を行い、小児在宅輸血に対する提案書の作成に繋げていく。

### D. 考察

本研究にて在宅輸血の現状と問題を検討することで、適切な方法や適応が明確になり、終末期小児がん患者への安全な在宅輸血の提案を行うことができると考えられる。

### E. 結論

終末期小児がん患者の在宅輸血の実態を全国規模で実施するための、分担研究者を選出し、アンケート調査内容及び研究計画書を作成することができた。

### F. 健康危険情報

特記事項なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

1) Yoshida N, Sakaguchi H, Yabe M, Hasegawa D, Hama A, Hasegawa D, Kato M, Noguchi M, Terui K, Takahashi Y, Cho Y, Sato M, Koh K, Kakuda H, Shimada H, Hashii Y, Sato A, Kato K, Atsuta Y, Watanabe K; Pediatric Myelodysplastic Syndrome Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation. Clinical Outcomes after Allogeneic



Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Children with Juvenile Myelomonocytic Leukemia: A Report from the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2019 Nov 29. pii: S1083-8791(19)30835-3. doi: 10.1016/j.bbmt.2019.11.029. [Epub ahead of print]

2 ) Miura H, Kawamura Y, Hattori F, Tanaka M, Kudo K, Ihira M, Yatsuya H, Takahashi Y, Kojima S, Sakaguchi H, Yoshida N, Hama A, Yoshikawa T.

Human herpesvirus-6B infection in pediatric allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: Risk factors and encephalitis.

*Transpl Infect Dis*. 2020 Feb;22(1):e13203. doi: 10.1111/tid.13203. Epub 2019 Nov 11.

3 ) Suh JK, Gao YJ, Tang JY, Jou ST, Lin DT, Takahashi Y, Kojima S, Jin L, Zhang Y, Seo JJ.

Clinical Characteristics and Treatment Outcomes of Pediatric Patients with non-Hodgkin Lymphoma in East Asia.

*Cancer Res Treat*. 2019 Jul 29. doi: 10.4143/crt.2019.219. [Epub ahead of print]

4 ) Hyakuna N, Hashii Y, Ishida H, Umeda K, Takahashi Y, Nagasawa M, Yabe H, Nakazawa Y, Koh K, Goto H, Fujisaki H, Matsumoto K, Kakuda H, Yano M, Tawa A, Tomizawa D, Taga T, Adachi S, Kato K.

Retrospective analysis of children with high-risk acute myeloid leukemia who underwent allogeneic hematopoietic stem cell transplantation following complete remission with initial induction chemotherapy in the AML-05 clinical trial.

*Pediatr Blood Cancer*. 2019 Oct;66(10):e27875. doi: 10.1002/pbc.27875. Epub 2019 Jul 16.

5 ) Narita A, Zhu X, Muramatsu H, Chen X, Guo Y, Yang W, Zhang J, Liu F, Jang JH, Kook H, Kim H, Usuki K, Yamazaki H, Takahashi Y, Nakao S, Wook Lee J, Kojima S; Aplastic Anaemia Working Party of the Asia-Pacific Blood, Marrow Transplantation Group.

Prospective randomized trial comparing two doses of rabbit anti-thymocyte globulin in patients with severe aplastic anaemia.

*Br J Haematol*. 2019 Oct;187(2):227-237. doi: 10.1111/bjh.16055. Epub 2019 Jun 17.

6 ) Fujino H, Ishida H, Iguchi A, Onuma M, Kato K, Shimizu M, Yasui M, Fujisaki H, Hamamoto K, Washio K, Sakaguchi H, Miyashita E, Osugi Y, Nakagami-Yamaguchi E, Hayakawa A, Sato A, Takahashi Y, Horibe K.

High rates of ovarian function preservation after hematopoietic cell transplantation with melphalan-based reduced intensity conditioning for pediatric acute leukemia: an analysis from the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS). *Int J Hematol*. 2019 May;109(5):578-583. doi: 10.1007/s12185-019-02627-9. Epub 2019 Mar 12.

## 2 . 学会発表

1 ) 高橋義行, 難治性急性リンパ性白血病に対する免疫療法の有用性と合併症, 第10回あきた免疫・移植・感染症研究会(特別講演), 秋田市, 2019/11/28.

2) 高橋義行, CAR-T 細胞療法の基礎と臨床, 第 61 回日本小児血液・がん学会学術集会 (シンポジウム), 広島市, 2019/11/15.

3) Yoshiyuki Takahashi, PiggyBac transposon mediated gene modified T cell therapy for cost-effective therapeutic platform against cancer, 第 57 回日本癌治療学会学術集会 (会長企画シンポジウム), 福岡市, 2019/10/24.

4) 高橋義行, 遺伝子導入 T 細胞療法の有用性と課題, 第 19 回東北がん分子標的治療研究会, 仙台市, 2019/10/18.

5) 高橋義行, 急性リンパ性白血病に対する非ウイルスベクター法を用いた CAR-T 細胞療法の開発, 第 78 回日本癌学会学術総会, 京都市, 2019/9/26.

6) 高橋義行, 小児急性リンパ性白血病に対する非ウイルスベクター法 CAR-T 細胞療法の開発, 第 4 回希少・難治性疾患に対する革新的治療創成研究シンポジウム (特別講演), 千葉市, 2019/9/7.

7) 高橋義行, 血 CAR-T 細胞療法の有効性と合併症対策, 血液疾患 UpToDate 帝人ファーマ株式会社 / WEB 講演会, 名

古屋市, 2019/6/28.

8) Yoshiyuki Takahashi, Chimeric antigen receptor (CAR) T cell therapy with non-virus vector system, Insights in Hematology conference 2019, クルジユ=ナポカ, ルーマニア, 2019/5/14.

9) 高橋義行, 非ウイルスベクター法を用いたキメラ抗原受容体遺伝子導入 T 細胞 (CAR-T 細胞) 療法の現状と展望, 第 30 回日本医学会総会 2019 中部, 名古屋市, 2019/4/28.

#### 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.

特記事項なし



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

「大阪市立総合医療センターにおける  
小児がん在宅ケアに関する取り組みの現況」

研究分担者 多田羅竜平 大阪市立総合医療センター 緩和ケアセンター長  
研究協力者 大濱江美子 大阪市立総合医療センター MSW

**研究要旨**

大阪市立総合医療センターにおける小児がん患者の在宅ケアに関する取り組みについて報告した。

**A. 研究目的**

大阪市立総合医療センターにおける小児がん患者に関する先進的な取り組みを報告することを通じて小児がん在宅ケアのモデルづくりに資すること。

て病院と地域との継続的かつアクティブな連携のためには ICT の活用が有用である。

**B. 研究方法**

実践報告  
（倫理面への配慮）  
特記すべきことなし

**E. 健康危険情報**

特記すべきことなし

**C. 研究結果・考察**

各種制度・在宅支援・就労就学など各種リーフレットを作成し、適時適切な情報提供を行い、さらには医療用 SNS を活用した在宅移行調整とフォローアップ体制の構築を行った。

**F. 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）

**D. 結論**

小児がん患者の在宅ケアの実践におい

**G. 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

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

「病院・自宅以外での小児がん患者の看取りに関するアンケート調査」

研究分担者 古賀 友紀  
国立大学法人九州大学 准教授

**研究要旨**

小児がん患者の終末期医療においては、小児がん患者が終末期を自宅で家族と過ごすことが最善な場合が多い。しかし患者を取り巻く状況により在宅医療への移行が困難な症例が存在し、病院での看取りを余儀なくされる場合が多い。本研究ではアンケート調査により、治療病床、自宅以外での小児がん患者の看取りに関する各病院・地域での取り組みについての情報を収集する。小児悪性腫瘍患者の看取りの場所の現状を明らかにし、終末期の患者と家族に様々な選択肢があることを提案したい。

**A. 研究目的**

小児がんの在宅医療を含む終末期医療に関する医学的、社会的な現状調査を通じて、小児がん在宅診療が発展していくために乗り越えるべき課題を明確にし、その解決につながる施策提案につなげることを目的とする。

**B. 研究方法**

在宅療養の希望があっても、医学的もしくは地理的などの社会的要因により、その希望が叶えられないことはあり得る。成人の場合には、ホスピスおよび緩和ケア病棟が選択肢となるが、小児では終末期に対応できる緩和ケア病棟は非常に限られているのが現状である。そのような状況のなかで、病院

や家以外に家族が小児がんのこどもと過ごすことができる施設や設備に関する情報を共有し、検討する。

（倫理面への配慮）

本研究の遂行においては、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（平成29年2月28日改訂）」を遵守して行う。研究成果を発表する際には個人を識別できる情報の取り扱いには十分な対策を行い、プライバシーの保護に対して配慮する。研究代表施設である国立成育医療研究センターおよび、それぞれの施設の倫理審査委員会の承認を得て遂行する。研究成果を発表する際には個人を識別できる情報の取り扱いには十分な対策を行い、プライバシーの保護に対して配慮する。

**C. 研究結果**

現時点でアンケート調査開始前であるが、自施設の現状などを示した。

**D. 考察**

自施設の現状により在宅医療以外の看取りの方向性についても意義ある方向で示せる可能性が示唆される。

**E. 結論**

小児悪性腫瘍患者の看取りの場所の現状を明らかにし、終末期の患者と家族に様々な選択肢があることを提案することには意義があると思われ、早急な調査が望まれる。

**F. 健康危険情報**

なし

**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

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

「終末期の現状調査」

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 准教授

**研究要旨**

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のために、終末期の現状調査を立案した。調査票を作成し、分担研究者においてパイロット的に調査票を作成し記入した。調査票の問題点について検討した。問題点として、1)診療録の記録の正確性・記載量の問題、2)患者ごとに意義の異なる医療が実施された可能性の問題、3)調査対象の範囲と調査項目のバランスの問題、4)患者の思いが時間経過とともに変化する問題などが抽出された。

**A. 研究目的**

小児がん患者に対する在宅医療の実態を明らかにするために、小児がんの終末期の子ども達が在宅移行の選択肢についてどのように話をされているのか、その後どのような医療行為が行われ、最終的にどこで亡くなり、療養場所の選択に影響した因子が何かを抽出することを本研究の目的とする。

**B. 研究方法**

研究全体の予定は、分担研究者において研究計画書および調査票を作成する。次に、研究計画の倫理審査を参加各施設において受ける。まず、一次調査を行い、次いで、二次調査を行う。まとめとして、学会発表、論文、研究報告書の作成を行う。

上記を踏まえて令和1年度は、調査票(案)を作成し、パイロット的に調査を行った。

（倫理面への配慮）

計画される研究においては、オプトアウト形式で、研究について、参加施設内での掲示、参加施設のウェブでの情報提供を行い、研究対象者からの質問や要望に答えるようにする。研究で使用する診療情報からは、研究対象者の氏名や住所など、個人を直接特定できる情報を削除する。また、研究成果を学会や学術雑誌などで発表する場合も研究対象者を特定できる情報は使用しない。本研究では、すでに得られている診療情報を用いるため、新たに研究対象者に対する不利益や危険性は生じない。

**C. 研究結果**



令和年度には、パイロット的な疑似調査を行い、その問題点を検証した。

問題点としては、以下のようなものが挙げられた。1)診療記録には患者への説明が十分に記載されていないものがあり、調査そのものに一定の限界がある。2)終末期に対する患者や家族の思いを調査したいが、結局は調査票の記入者がある程度代弁してしまう可能性がある。3)終末期の医療のうち緩和的治療や抗菌薬使用の意義が、対象者毎に異なる可能性がある。4)本調査の対象範囲を設定することが難しい。広範囲に行えば日本の現状が分かると思うが、参加施設や担当者の相当な労力を要するという問題がある。一方、参加希望施設のみ狭い範囲で実施すれば、先進的な取り組みをしている施設のみが抽出されるというバイアスが生じる可能性がある。5)患者の思いを抽出するにしても、思いは時間経過とともに変化していくので、時間軸を定めなければならない。

#### D. 考察

現状調査という意味からは、施設を無作為に抽出するか、少なくともできるだけ多くの施設が参加できるようにすべきである。そのためには、期間を過去3~5年間に絞り、その期間の全員を対象にして調査を行う必要がある。初回の調査としては、調査項目数を絞るが、実態が分かるのではないかと考えられる。

最終的な目的は、患者や家族がどう思ったか、満足したかを知ることであるが、2年間ですべての内容を調査することは難しく、まずは主治医を対象とした調査を行うことになる。

どこで亡くなったかの情報は、動態統計から分かるが、療養場所に関する患者・家族の希望や医療体制としてカンファレンスの開催などの在宅医療へ移行の過程は、動態統計などのビッグデータでは取れない情報であり、本研究には意義があると考えられる。

本研究では、後方視的ではあるが、診療情報を用いるために、各施設の倫理審査が必要である。倫理審査を通じて新たなバイアスを生じることがないように、枠組みをどう考えるかは課題である。次年度以内に成果を出せるように検討しなければならない。

#### E. 結論

小児がん患者の終末期の現状調査における問題点が抽出され、調査実施のための方針が検討された。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### 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

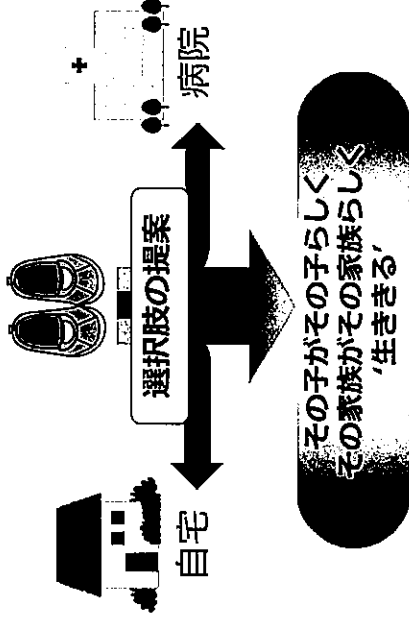
##### 3. その他

なし

## めざすべき未来

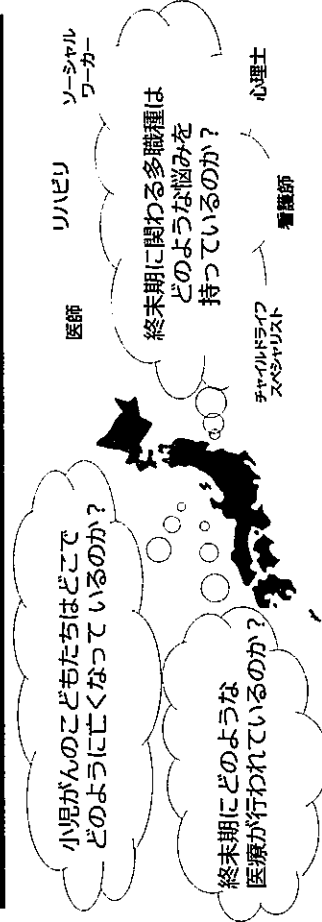
小児がんとともに生きることもと家族に療養場所の選択が公正に提示される

### 終末期のこどもと家族



## 調査研究① 小児がんのこどもたちの終末期に関する現状調査

- 小児がん拠点病院を中心とした各病院において、終末期のこどもたちに行われている医療や関わりの実態を調査し、小児在宅医療実践のための基礎データとする  
- 平成29年度厚生労働科学研究費松本班で構築済みである拠点病院の枠組みを利用  
- こども病院間のネットワークを通じて多職種からの情報を収集



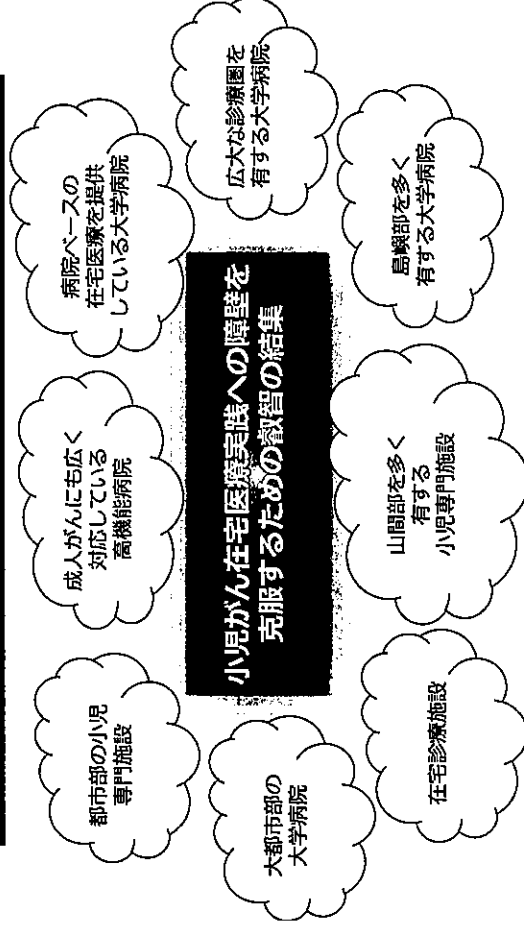
### 小児がん在宅医療実践に関する問題を多層的・多角的に抽出

収集する主な項目  
-年齢・性別・疾患 -死亡場所 -QOL indicator 1) -輸血・オピオイド・抗菌薬投与の有無など

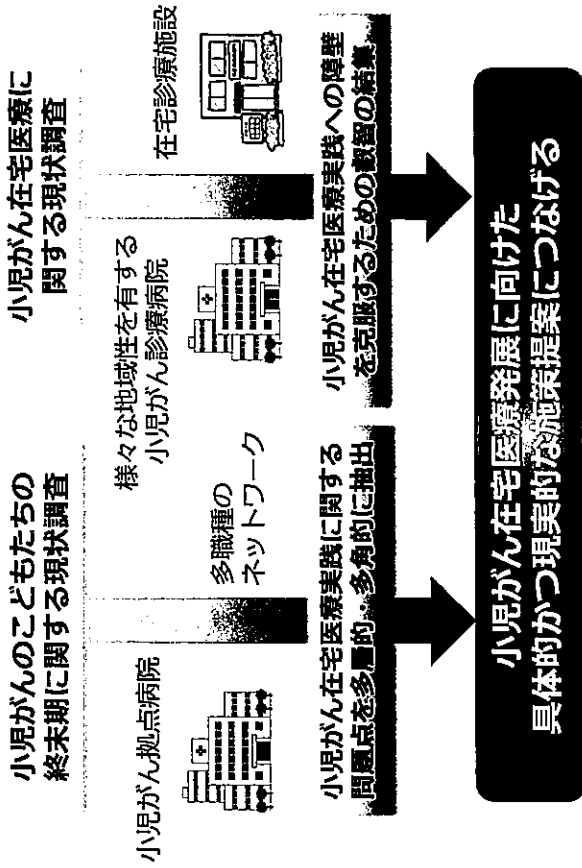
1) The Quality Oncology Practice Initiative Quality Measures. 2013 from ASCO PRACTICE CENTRAL

## 調査研究② 小児がんの在宅医療に関する現状調査

小児がん在宅医療を実践している小児がん拠点病院、特徴的な地域性を有する小児がん診療施設、在宅医療機関から小児がん在宅医療に関する'生きた'情報を収集する



## 研究全体図

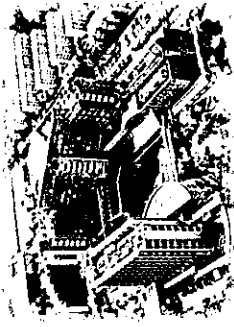


## 国立成育医療研究センター



✓ 東京都世田谷区に位置する小児専門病院  
✓ 診療科数: 28

✓ 病床数: 小児/周産期合わせて490床



✓ 小児がん拠点病院  
小児がん中央機関

✓ 小児がんセンター  
年間100-150人の新規患者

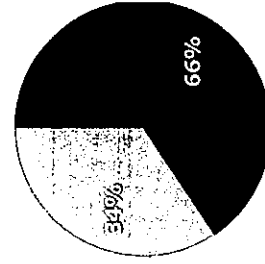
✓ 2014年9月 小児がんこどもサポートチーム  
(がん緩和ケアチーム)発足  
✓ 2017年4月 緩和ケア科発足 (余谷暢之)

✓ 2013年 在宅医療支援室開設 (中村知夫)

## 成育で亡くなった患者さんたちの現状

死亡患者数 (2012/4-2018/12)	105		
性別	男	67	63.8 %
	女	38	36.2 %
診断時年齢中央値 (範囲)	5.4 歳 (0.3歳-21.4歳)		
死亡時年齢中央値 (範囲)	8.2 歳 (0.7歳-22.5歳)		
疾患	脳・脊髄腫瘍	51	48.6%
	固形腫瘍	27	25.7%
	血液疾患	27	25.7%

全体

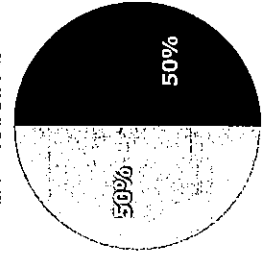


死亡場所  
(他院での死亡および  
治療中死亡を除く)

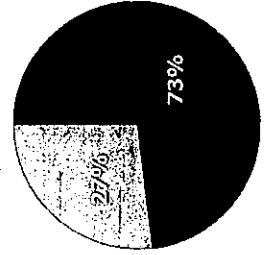
(N=96)

■ 病院での死亡 □ 在宅死亡

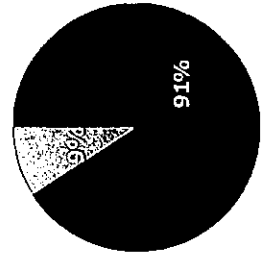
脳・脊髄腫瘍



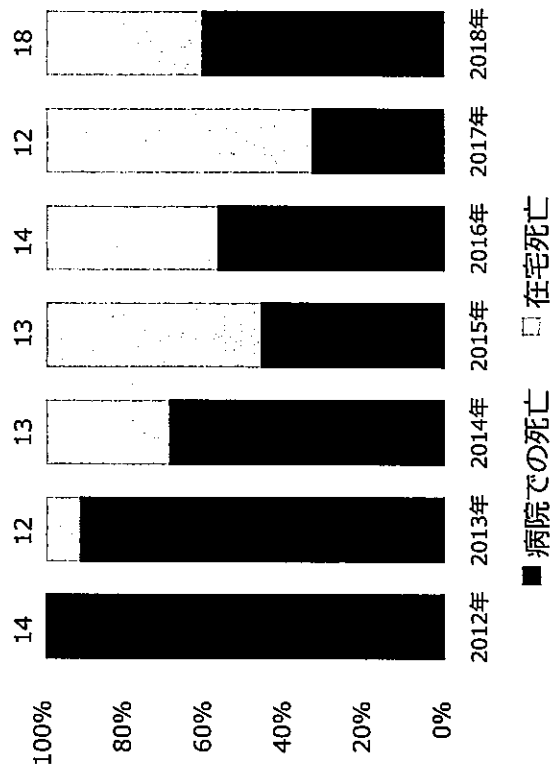
固形腫瘍



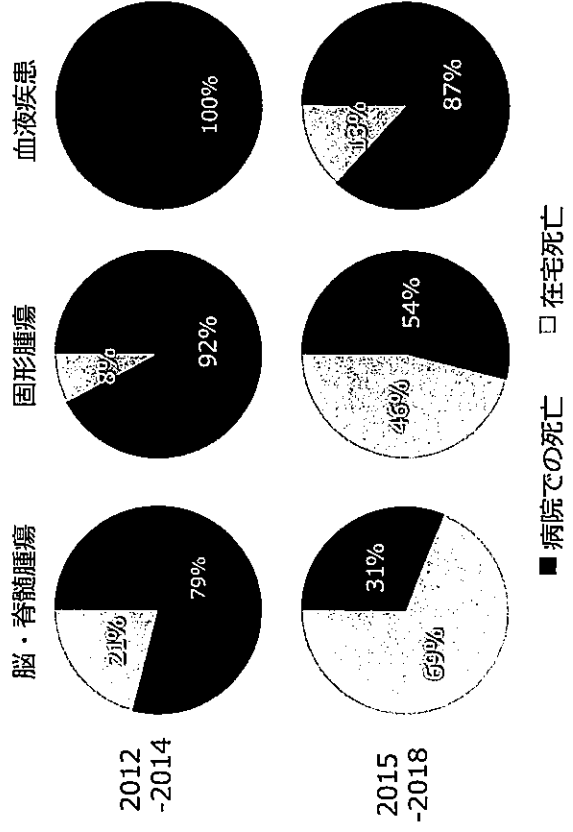
血液疾患



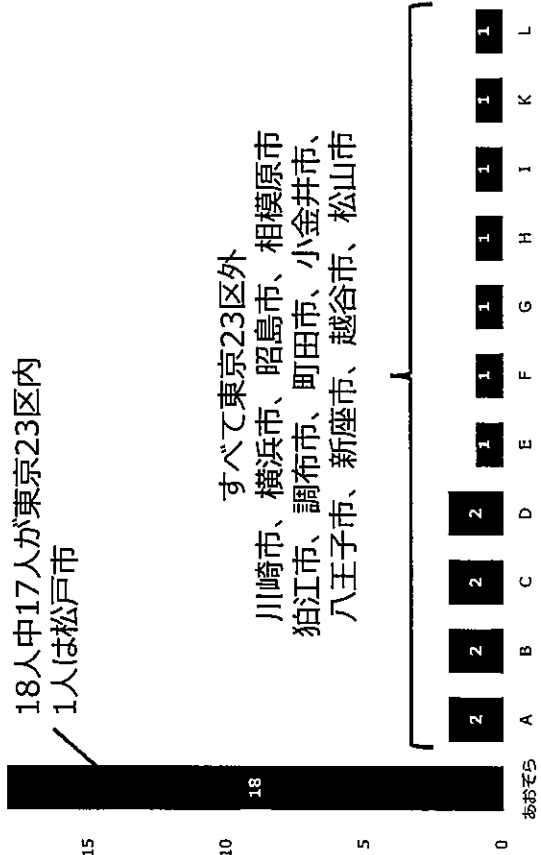
### 死亡場所の年次推移 (N=96)



### 死亡場所の年次推移 (N=96) (疾患ごと)



### 在宅診療施設ごとの看取り数 (N=33)



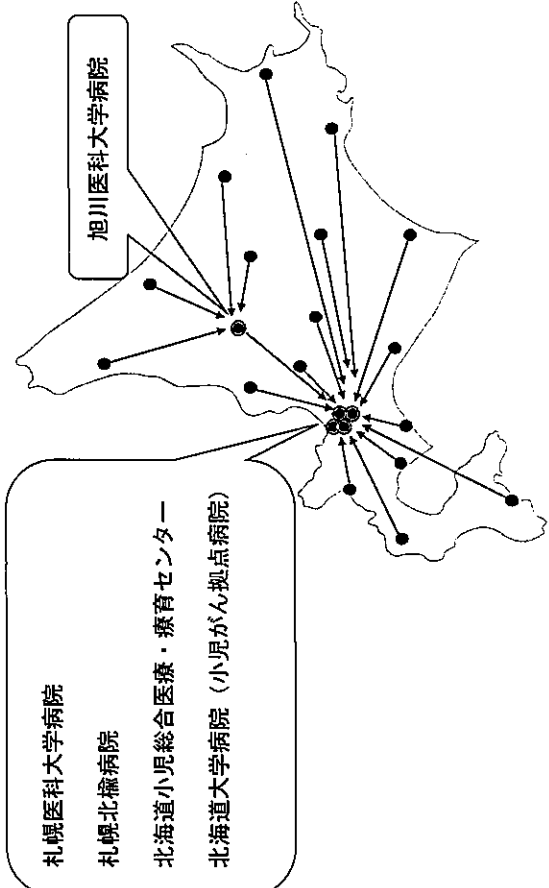
### まとめと課題

- 近年、在宅看取りが明らかに増加している（約半数は在宅死亡）
- その要因として院内の他職種チームが有機的に機能していること、在宅機関との連携強化、そして成功体験を重ねてきたことにより在宅移行のノウハウが蓄積されてきたこと、などが挙げられる
- 課題として、終末期にも必要な医療的強度の高い固形腫瘍、血液腫瘍のごどもたち、東京23区外のごどもたち、などが挙げられる

# 小児がん在宅医療 北海道の現状

北海道大学病院 小児科 長 祐子

## 北海道内の小児がん診療施設



## 日本は小さい。 北海道は大きい。

北海道は広い、大きいと評判けれど、その大きさを実感する機会はありません。むしろ他の都道府県を配列してみると一目瞭然、その大きさがわかるはず。

北海道は小さい、でも北海道は大きい、大きい分だけ、感傷も染病もたくさん見つかります。

(北海道広告業協会より)

80000km<sup>2</sup>

医療法人 稻生会  
TEL 011-685-2799

すべての子どもが  
家族とともに  
自宅で過ごせるように

北海道小児がん研究会

どうしても、  
医師もスタッフも、  
白衣を着ません。

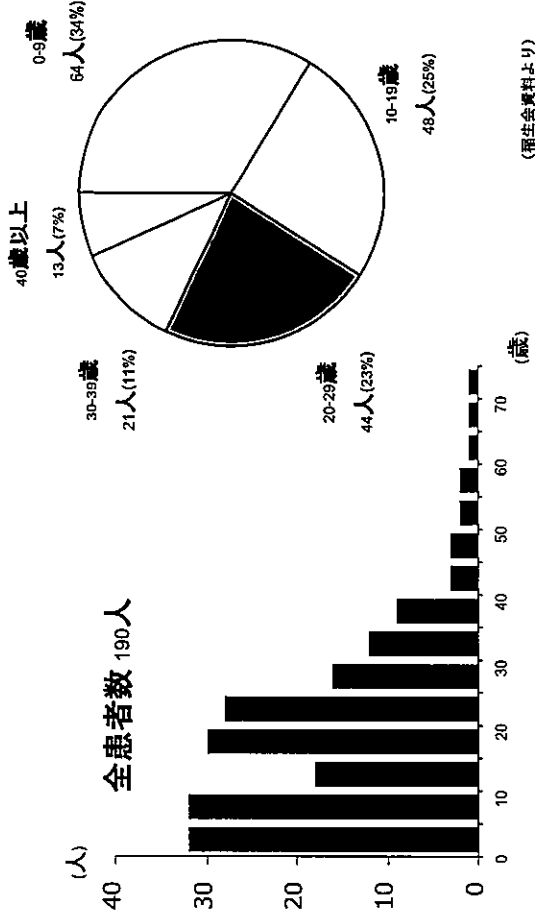
医療法人 稲生会  
ここは陣野原の  
「保育園」みたいだね。

医療法人 稲生会  
たぐいまの「守り」でサポート  
各分野のプロが  
力を合わせて支えます。

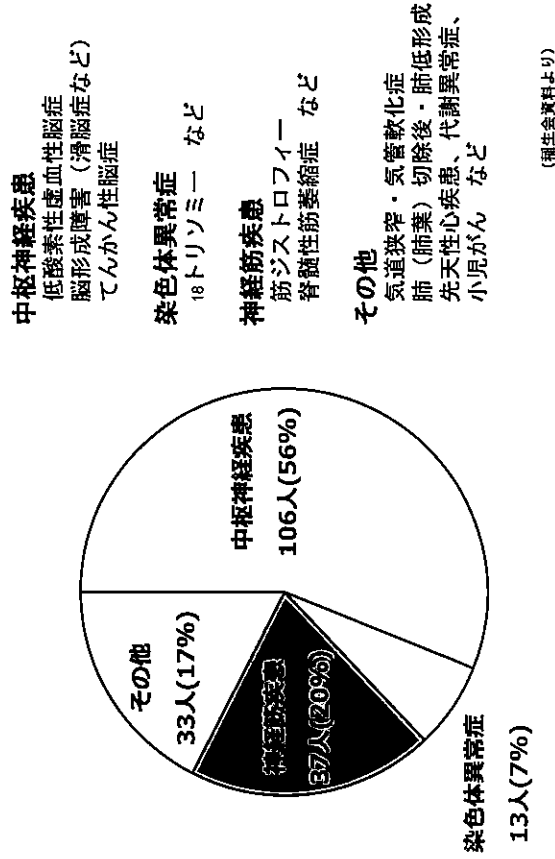
## 稲生会の北海道全域での活動

- 定期訪問診療の範囲は札幌市および隣接市町村（石狩市、小樽市、江別市、北広島市、恵庭市、千歳市）；人口ベースで約250万人と北海道人口の約半分
- 苫小牧市、室蘭市、旭川市、帯広市、釧路市、北見市、函館市に年1～2回訪問して在宅人工呼吸器管理の後方支援を実施（在宅呼吸機能検査、在宅生活への助言）
- 2015年度より北海道小児等在宅医療連携拠点事業（YeLL）開始⇒6つの3次医療圏ごとに小児在宅支援の拠点となるチームを立ち上げるべく後方支援、一般住民への啓発活動（絵本、動画の製作など）

## 患者年齢分布



## 患者疾患群の内訳



## 死亡症例のまとめ

2013.11～2018.6（4年7カ月間）

(稲生会資料より)

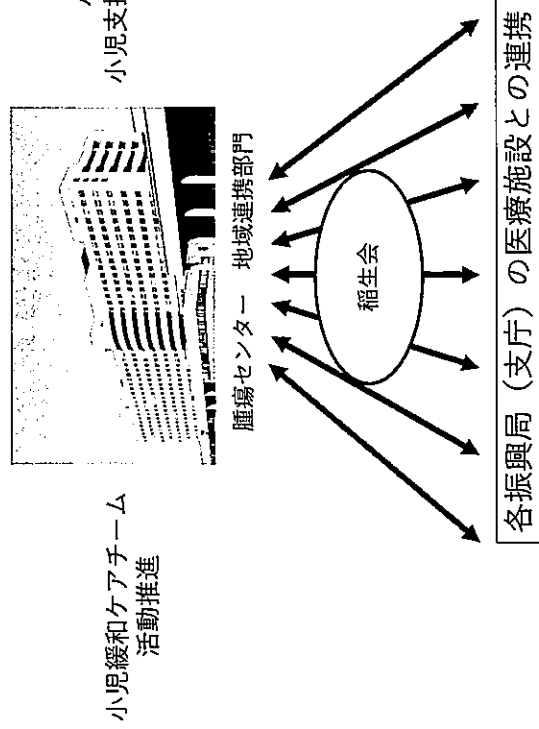
- 29名（女性 19, 男性 10）
- 死亡時年齢：平均13.4歳 中央値 10歳
- 日齢 4 ～ 41歳11カ月
- 乳児 7 幼児 6 学童 6 高卒後 10
- 疾患群：
  - 中枢神経障害 12
  - 染色体異常 9
  - 神経筋疾患 4
  - 悪性腫瘍 3
  - 心疾患 1
- 死亡場所：在宅 12（41%） ※うち乳幼児7（58%）  
入院中 8（28%） 在宅から救急搬送 9（31%）

## 終末期ケアを目的として在宅移行した症例

- 北海道大学病院からの症例
  - 神経芽細胞腫（4歳女児、IVH・クモ膜チューブからのpCAで退院、血小板輸血あり、10日後に在宅看取り）、退形成性上衣腫（15歳女児、1年後に在宅看取り）、僧帽弁閉鎖症（出生前に両親と面談、生後1日で在宅移行、生後4日で在宅看取り） Atypical Teratoid/ Rhabdoid Tumor（1歳男児、2カ月後に在宅看取り）、13トリソミー（在宅看取り）、18トリソミーの在宅看取り複数
- 札幌医科大学からの症例
  - 脳幹部グリオーマ（10歳、2カ月後に在宅看取り）、蘇生後脳症（救急部より依頼、経口気管内挿管のまま在宅移行、9日後に在宅看取り）、グリオブラストーマ（10歳、カテーテル感染で退院後すぐに再入院、そのまま病院で看取り）、18トリソミーの在宅看取り複数
- その他の症例
  - 総合病院小児科外来から定期訪問診療を依頼された重症心身障害の29歳男性→リンパ腫を発症→成人在宅医と併進して在宅看取り など

(稲生会資料より)

## 北海道大学病院としての今後の取り組み



## 北海道の小児がん患者の在宅ケアについて

- 小児であっても学童期以降は成人のがん患者と対応が大きく異なることが無いため、他の成人在宅診療医が訪問診療を行っている。
- 小児在宅医療を主たる活動とする稲生会には、①未就学児、②脳腫瘍（肢体不自由・意識障害を合併）の症例が多く紹介となる。
- 疼痛緩和や在宅輸血を行う頻度は一般の在宅ケアにおいては多くないため、知識や技術に習熟できず、成人在宅医の後方支援を受けている。
- 小児がん患者の場合、治療により状態が改善する姿を両親は何度も見ていることもあり、積極的医療の差し控えに抵抗が強い傾向にある。
- 在宅で緩和ケアを行う症例に占める小児がん患者の割合は多くない。  
⇒ 積極的に進んでいるというよりは、他院での対応が難しそうなケースのみ訪問診療を行っている状況

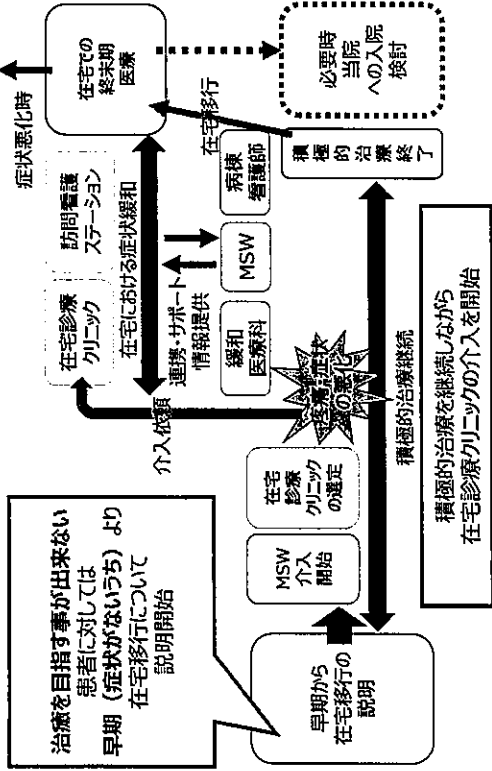
(稲生会資料より)

# 当院における小児/AYA世代の終末期がん患者における在宅移行の取り組み

国立がん研究センター中央病院  
小児腫瘍科 荒川 歩

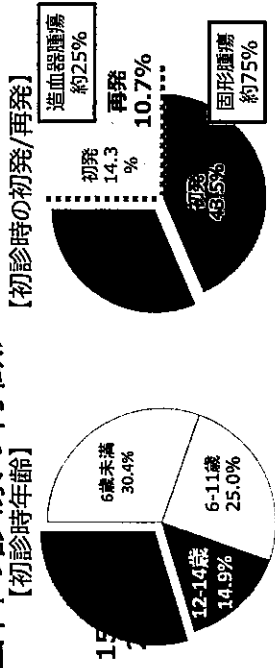


## <当科における在宅移行の方針>

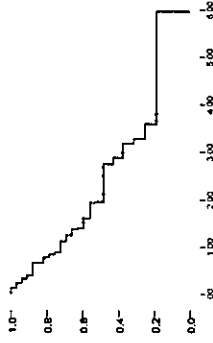


MSW → Medical Social Worker

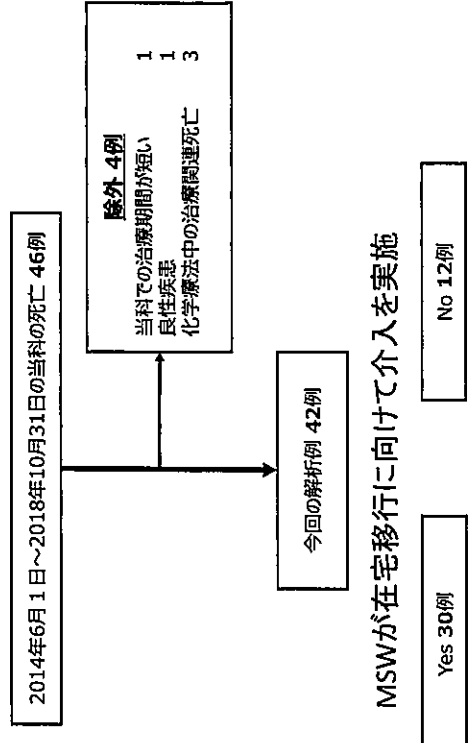
## <当科の診療の特徴>



【再発小円形細胞型肉腫の当科における治療成績】



- 治療を目指す事が困難な、10代の再発小児がんの患者が多いのが特徴
- 治療を継続し、患者/家族のニーズに応えながら在宅移行を目指す





		死亡場所	
		在宅 (N=12)	院内 (N=18)
年齢	死亡時年齢中央値 (Range)	17.0 (4.3-19.3)	15.0 (2.7-23.7)
性別			
	男児	7 (58.3)	14 (77.7)
	女児	5 (41.6)	4 (22.2)
疾患			
	固形腫瘍 (%)	12 (100.0)	15 (83.3)
	造血器腫瘍 (%)	0 (0.0)	3 (16.6)
居住地			
	関東地方 (%)	12 (100.0)	14 (77.7)
	関東地方以外 (%)	0 (0.0)	4 (22.2)
死亡30日以内の介入			
	化学療法 (%)	7 (58.3)	10 (55.5)
	輸血回数の中央値 (Range)	0.5 (0-6)	3 (0-15)
	外科的処置 / 放射線照射 (%)	4 (33.3)	6 (33.3)

		N=30	
在宅診療クリニックを選定 (%)		25 (83.3)	
クリニック+バックアップ病院を選定 (%)		9 (30.0)	
クリニックによる在宅医療が行われた (%)		22 (76.6)	
クリニックによる在宅医療が行われなかった (%)		3 (10.0)	
在宅で死亡 (%)		12 (40.0)	
PCUを選定 (%)		1 (3.3)	
在宅診療クリニックを選定できなかった (%)		4 (13.3)	

## 〈考察〉

- ・ 積極的な治療中からMSWによる在宅診療クリニックを選定を開始する事により、余裕をもって在宅移行を行う事が可能となってきた。
- 当院のMSWを介した病院間のネットワーク及び、MSWの熱意に依る部分が大い
- 小児の在宅診療が少ないクリニックでも、早期に在宅移行を行う事により、在宅の看取りが可能となる傾向あり
- 一方で、都市部では在宅診療クリニックの選定が比較的容易だったが山間部や、地方では選定に難渋した。
- ・ 症状が急変しやすく終末期に頻回の輸血が必要となる血液腫瘍では、在宅移行が難しかった。
- ・ 症状悪化時のバックアップ病院の選定は今後の課題
- 成人型の慢性期病院では小児に対する対応が出来ない
- 小児診療が可能ない病院は市中救急病院である事が多く、がん患者への対応が困難
- 10代の患者の、老年の患者の多いICUに対する抵抗感

		死亡場所	
		在宅 (N=12)	院内 (N=18)
死亡30日以内の緊急入院 / 受診			
あり (%)		5 (41.6)	12 (66.6)
なし (%)		5 (41.6)	0 (0.0)
症状が強く自宅の滞在不可 (%)		2 (16.6)	6 (33.3)
クリニックの在宅診療			
あり (%)		12 (100.0)	11 (77.7)
なし (%)		0 (0.0)	7 (22.2)
クリニックの在宅医療開始から死亡までの日数中央値 (Range)		41.5 (2-392)	28.5 (2-119)
死亡30日以内の在宅滞在期間 (Range)		16 (0-30)	8 (0-27)
MSWの介入開始から死亡までの日数中央値 (Range)		72 (4-462)	54.5 (4-179)

## 本日のお話

### 東京都立小児総合医療センター



血液・腫瘍科  
湯坐 有希

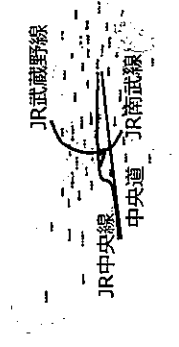
1. 施設紹介（地域性の紹介を含む）
2. 施設における小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）
3. 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など

## 本日のお話

1. 施設紹介（地域性の紹介を含む）
2. 施設における小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）
3. 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など

## 多摩メデイカルキャンパス

都立施設が一つの敷地内にあり、有機的に連携し医療を実践



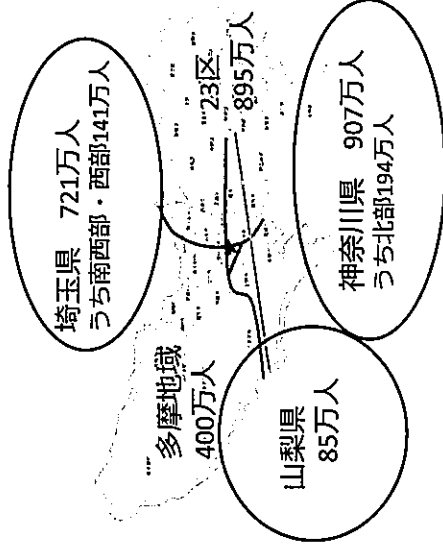
がん検診センター  
府中看護専門学校  
武蔵台学園 (特別支援学校)  
小児がん在宅医療センター  
中央道  
JR南武線  
JR武蔵野線

# 東京都立小児総合医療センター

- 小児の総合医療基盤
  - 医師309名（小児科専門医103名）、診療科39科、職員数1,114名
  - あらゆる小児疾患、特に造血細胞移植医療、高度救命救急、集中治療にも対応
- 施設・設備
  - 561床、うち血液・腫瘍科35床（class 7）、3床（class 6）、PICU20床、NICU24床、GCU48床
- 子ども・家族支援部門
  - リエゾンチームが能動的に病棟を回診し、社会的・精神的サポートをすべての血液・がん患者に対し提供
  - 2018年に在宅診療科開設

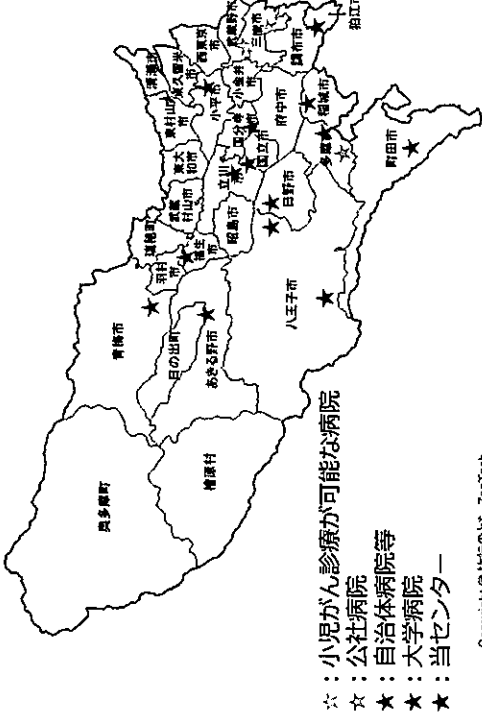
## 多摩地域の小児がん医療

- 患者対象エリア



## 多摩地域の小児がん医療

- 患者対象エリア



# 本日のお話

1. 施設紹介（地域性の紹介を含む）
2. 施設における小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）
3. 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など

# 当センターの診療実績 (新規診断)

	2017	2016	2015
造血腫瘍類	31	20	35
急性リンパ性白血病	15	12	13
急性骨髄性白血病	7-9	1-3	4-6
まれな白血病	0	1-3	0
MDS/MPDのうちCMIL	0	0	1-3
MDS/MPDのうちCMIL以外	0	0	1-3
Non-Hodgkin Lymphoma	1-3	1-3	1-3
Hodgkin Lymphoma	1-3	0	1-3
その他のリンパ腫瘍性疾患	0	1-3	0
組織球症 (HLH)	0	0	0
組織球症 (LCH)	4-6	1-3	4-6
その他の組織球症	0	0	0
その他の造血器腫瘍	0	0	0
Down症/TAM登録	0	0	4-6
固形腫瘍	68	22	32
神経芽腫腫瘍群	7-9	4-6	1-3
網膜芽腫	0	0	1-3
腎臓腫瘍	1-3	1-3	4-6
肝臓腫瘍	1-3	0	0
骨髄腫	1-3	0	1-3
軟部肉腫	4-6	0	1-3
胚細胞腫瘍 (脳・腎臓腫瘍以外)	0	0	1-3
胎嚢腫瘍	49	12	16
その他の固形腫瘍	1-3	1-3	1-3

出典：東京都がんポータルサイト ([http://www.fushihoken.metro.tokyo.jp/fyofyfo\\_hoken/gen\\_gona/index.html](http://www.fushihoken.metro.tokyo.jp/fyofyfo_hoken/gen_gona/index.html))

# 東京都小児がん診療連携協議会

- 都内小児がん拠点病院2施設と都が指定した東京都小児がん診療病院12施設 (現在は11施設、オプザーバー1施設)、東京都医師会、がんの子どもを守る会により協議会を平成25年9月設立。

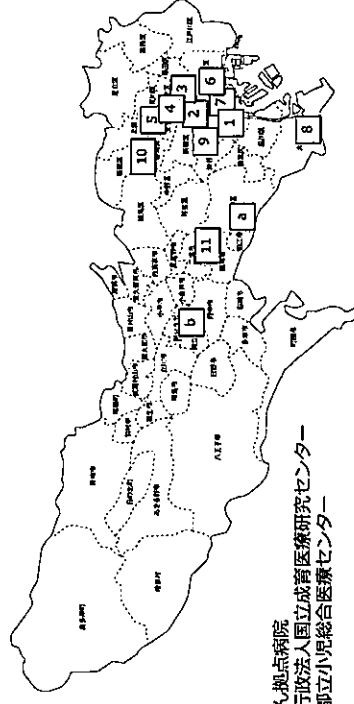
## 最終目標

- 小児がん患者さんに対し速やかに適切な医療を提供するため、ネットワーク参画医療機関の専門性を生かした診療連携体制の構築。
- 事務局：東京都立小児総合医療センター

# 東京都小児がん診療連携ネットワーク

- 最終目標
  - 速やかに適切な医療を提供するため、参画医療機関の専門性を生かした診療連携体制構築
- 具体的目標
  - ネットワーク参画医療機関同士
    - 腫瘍の種類や状態により必要に応じて、適切な医療機関へ紹介を行う。
    - 治療後のフォローアップ等についても連携。
  - 地域の小児科医等との間では
    - 症状や部位に応じて、小児がん疑いの患者さんをネットワーク内の適切な医療機関へ紹介。

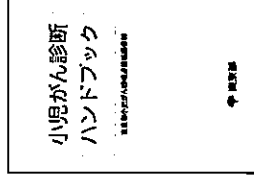
# 東京都小児がん診療連携ネットワーク



- 小児がん拠点病院  
 a 独立行政法人国立成育医療研究センター  
 b 東京都立小児総合医療センター
- 東京都小児がん診療病院  
 1 東京慈恵会医科大学附属病院  
 2 順天堂大学医学部附属順天堂医院  
 3 東京医科歯科大学医学部附属病院  
 4 東京大学医学部附属病院  
 5 日本医科大学付属病院  
 6 聖路加国際病院
- 7 独立行政法人国立がん研究センター中央病院  
 8 東京大学医療センター大森病院  
 9 慶應義塾大学病院  
 10 日本大学医学部附属板橋病院  
 11 杏林大学医学部付属病院

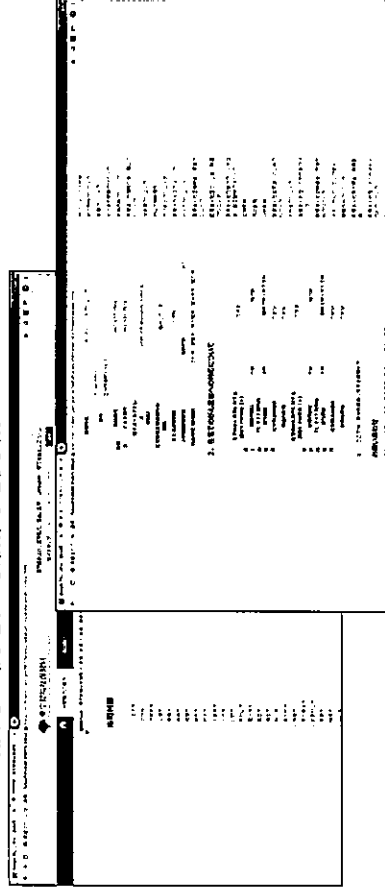
## これまでの活動

- 診療連携部会の活動
  - 情報公開（平成26年3月から）
  - 小児がん診断ハンドブック作成（平成27年1月発行）
  - 一般医家向け小児がん研修会実施（平成27～30年度）
  - 市民公開講座（年1回、これまでに6回）
  - 症例検討会（TCCSGと共催、これまでに3回）
  - 看護WG設置
    - 小児がん看護研修会開催（平成29、30年度）
- 相談情報部会の活動
  - 相談支援リーフレット作成
    - 経済的支援に関するリーフレット
    - 復学・就学支援に関するリーフレット
    - 長期フォローアップに関するリーフレット
    - 在宅医療支援に関するリーフレット
  - 相談支援リーフレットを用いた研修会



## 東京都がんポータルサイト

- 東京都福祉保健局が運営するポータルサイト
  - 「在宅で医療を受ける」
  - 都内の在宅医療機関を掲載



## 本日のお話

- 施設紹介（地域性の紹介を含む）
- 施設における小児がん治療の現状（症例数、地域での役割など）
- 小児がん在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など

## 当センターでは？

- 小児がんを主な担当とするMSW3名が、在宅調整を行う
- 子どもがん相談支援センター
  - がん相談ホットライン 042-312-8117
- 小児在宅医療サポートチーム
  - 医療的ケア児に関わる医師（在宅診療科等）
  - 専門職（在宅医療支援看護師・医療ソーシャルワーカー（MSW）・臨床心理士・リハビリスタッフ・医療連携事務）
- 死亡前30日間の在宅日数（2017年）：
  - 4名、中央値23日、平均19日、（0-30日）
- 問題点：
  - 両親が若く収入が不安定、きょうだいが多い、核家族

ご清聴ありがとうございました

- 参考

- 東京都立小児総合医療センター



- <http://www.byouin.metro.tokyo.jp/shouni/>

- 東京都がんポータルサイト

- [http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo\\_hoken/gan\\_portal/](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/)



## 神奈川県立こども医療センター

\* 1970年設立  
 病床 419床  
 精神科 40床  
 および障がい児入所施設 (90床)

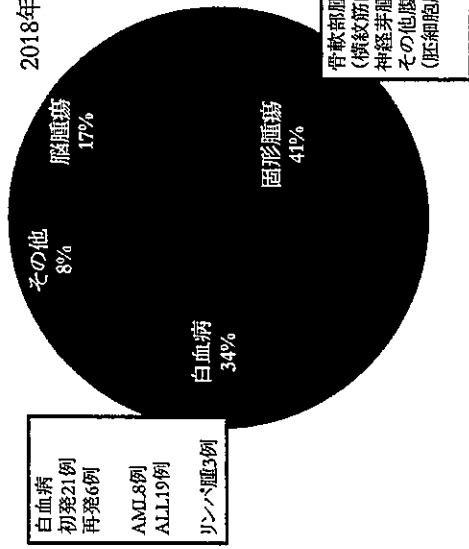
\* 職員総数は1168名、そのほかボランティアなど  
 地域の方々に支えられています。



ファミリーハウス  
 「リラのいえ」



2018年度の疾患集計 89名中



白血病  
 初発21例  
 再発6例  
 AML8例  
 ALL19例  
 リンパ腫3例

骨軟部腫瘍 16例  
 (横紋筋肉腫、骨肉腫など)  
 神経芽腫 7例  
 その他癌種腫瘍 14例  
 (胚細胞腫瘍、腎芽腫など)

## 学会での発表

- 2019年 茅ヶ崎引野クリニックからDIPGのCase Report (緩和医療学会)
- 2016年 当院での小児がん患者の在宅移行への実現要因の検討 (横須賀 緩和医療学会)

## 方法

観察期間: 2009年1月～2015年12月の7年間

対象: 当院で小児がんと診断され死亡退院をした96例

うち、在宅看護または在宅医が2009年以降に介入した15例(19%)\*については下記を調査した。

方法: 診療録、訪問看護指示書、紹介状から下記該当項目を抽出した。

- 年齢/疾患/退院年度
- 在宅移行前2か月以内に抗腫瘍治療を行った割合
- 在宅移行時の使用デバイス
- 在宅看護の件数

上記結果を踏まえ、当院小児腫瘍科医と在宅医、訪問看護から、小児がん患者を地域で診る場合の現在の問題点に関して、自由意見を得た。

## 小児腫瘍科医が在宅療養を提示できなかった理由 (2016年)

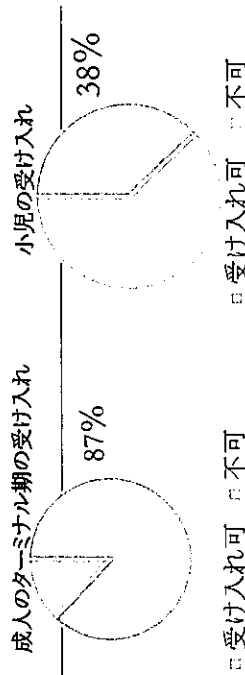
- 在宅医が抗腫瘍薬を含めどこまで治療してくれるかわからない。
- 在宅医の先生を知らない。
- 病院で提供できる濃厚な治療は在宅では難しく、病院の方が十分な治療を提供できる。
- 濃厚な治療：輸血、点滴、抗生剤、脳圧降下薬...
- 横浜市内から当院へのアクセスが良く、小児がんに関して 在宅医療の必要性をあまり感じていない。
- 罹病期間が長いため、お互いの信頼関係が構築されており、在宅移行により主治医の変更をすることが家族を不安にさせる可能性がある。

## 小児がんを受け入れた在宅医、訪問看護St.からの意見 (2016年)

- 意識障害や状態が悪くなってからの在宅介入は家族の受け入れが難しい。早めに情報共有しておく必要がある。
- 病院でできる治療は、ほとんど在宅でも行えると考えている。
- 在宅療養には、きょうだいのことを目で追う、母の食事を作っている姿を見るなど、日常のひと時を一緒に過ごせる嬉しさが家族で共有できる利点がある。
- 成人と違い、小児腫瘍科医と、在宅医の両者が存在しているという安心感が家族には必要かもしれない。
- 家族より先に逝く子を看取るといことは、成人に比べ家族に 相当の覚悟が必要である。家で本人と一緒に過ごせる期間が大切であり、最期の看取りの場所はどこでも良いかもしれない。
- 家族の気持ちは揺れ動くことで当然であり、在宅を一時選んでも、病院療養にいつ戻れるという病院の体制がほしい。

## 神奈川県の訪問看護における現状

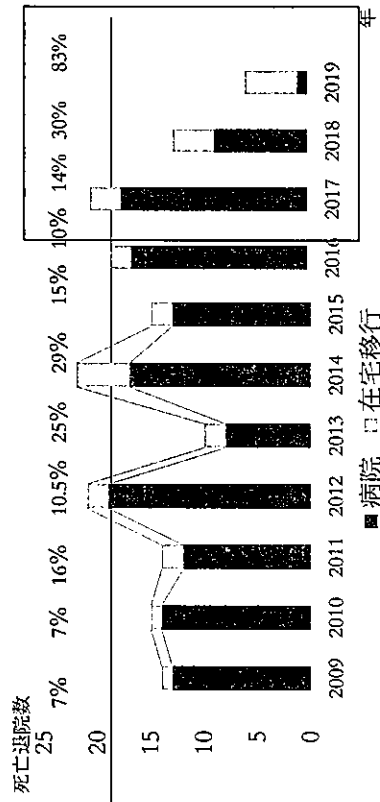
• 神奈川県の訪問看護ステーションは692件



多くの訪問看護ステーションでは、成人のターミナル期を受け入れることが出来るが、小児の対応は困難と考えていることが判明した。

出典：神奈川県看護協会 訪問看護ステーション 実(令和元年版)

## 年次別 療養場所





## 2009年から2019年までの在宅移行数

10年間累計	在宅移行全体	自宅見取り
脳腫瘍	DIPG,HGGその他:21	6 (3歳最少)
造血器腫瘍	ALL,21トリニミー:1 CNL移植後GVHD:1	なし
固形腫瘍	骨肉腫:2 腎細胞がん:1 頸部アプトイド腫瘍:1 アプトイド腫瘍:1 横紋筋肉腫:1 肝芽腫:2	骨肉腫2 頸部アプトイド:1

## 在宅へ向けて 神奈川こどもでの取り組み

- 医師から 本人へのお話し  
「足の麻痺は良くならないんだ。うまく付き合っていけるかな。」  
「...。(padを放り投げる)」(母に向けて泣く。)
- きょうだいへのお話し  
プレイルームなどで、医師よりきょうだいに説明。  
「〇ちゃんの病気は飲み薬ではやっつけきれない。これから〇ちゃんの息がゆっくりになったりお休みすることもあるかもしれないよ。」

## これからの課題

- 地域差による在宅移行不可能 (藤沢湘南方面の弱さ)。
- 家族への在宅移行提示の遅さ。
- 在宅医の充実。
- 輸血不可の在宅医がほとんどであること。
- ネットワークの充実 (G-CSF, 輸血などでも地域に...)



# 長野県と小児がん医療

- 長野県は南北220km、東西120kmと広大で、小児がん診療が可能な施設は県の中部に隣接する当院と信大病院の2施設のみ。患者は長距離の移動を強いられる。
- 当科では年間平均18例の小児がんを発症し、年間死亡症例は平均3.2例である。
- 当科では2013年から小児悪性腫瘍患者の終末期医療を各地域の医師、訪問看護ステーションが主体となり、自宅で見守る試みを行っている。

## 長野県立こども病院の取り組み

長野県立こども病院 血液腫瘍科/緩和ケアチーム  
倉田 敬

## 在宅医療の現状

- 2013年から2019年9月の間に在宅医療を目標に地域と連携した症例は18/22例である。
- またどうしても在宅医療に移行できない症例に対しては病棟内に建設したファミリールームを利用し、2017年3月から2019年9月までに8症例が家族に見守られながら亡くなった。

## 患者背景

病名	神経芽腫	6
	脳腫瘍	8
	横紋筋肉腫	2
	ユーイング肉腫	2
	腎芽腫	1
	肝芽腫	1
	網膜芽細胞腫	1
	急性リンパ性白血病	1
死亡した場所	自宅	9
	当院	10 (うちファミリールーム7)
	他院	3

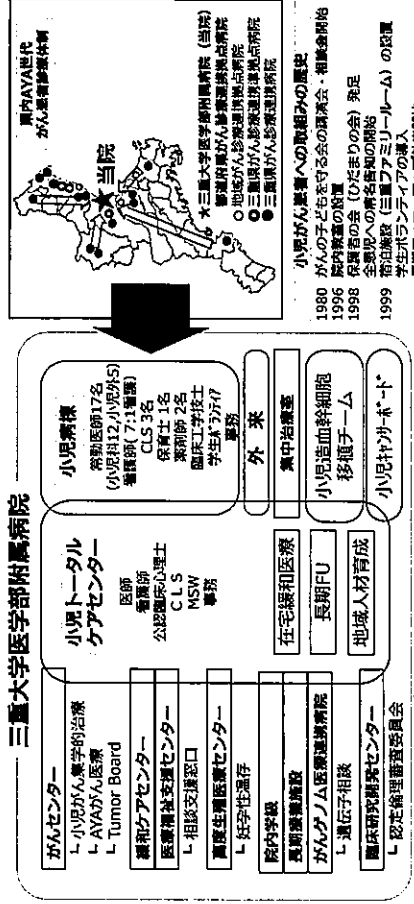
ファミリールームで看取った患者の特徴

- 中学生以上
- けいれんを起こす
- 呼吸苦がある

## 当院の在宅医療の特徴

- 訪問看護の早めの介入
- 地域の医療資源の活用  
→内科医、緩和ケア医を巻き込む
- 在宅医療が不可能な場合のファミリールーム使用
- 在宅移行前後にカンファレンスを行う。  
→今年度全県集めたカンファレンスを行う予定

# 1. 施設紹介



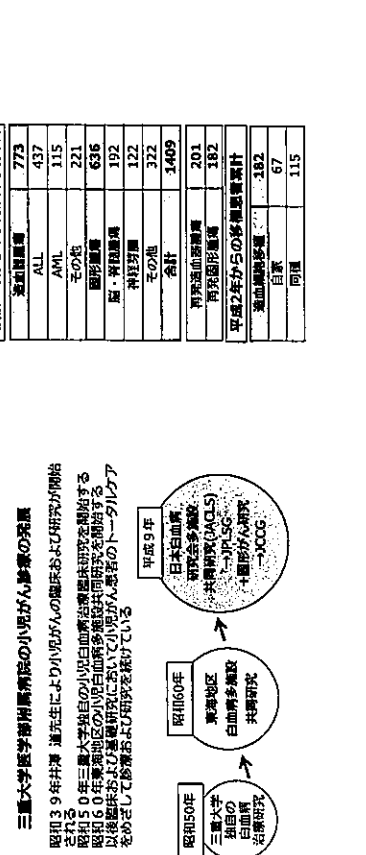
## [当院の診療体制の特徴]

当院はがん診療連携拠点病院に指定され、県内のがん診療の要として機能している。がんセンターを有し、診療部門を充実させたチーム医療を提供している。小児がん診療においては小児トータルケアセンターが設置され、小児がん患者が安心して医療が受けられる十分な診療体制を整備している。更に、妊孕性選択、在宅緩和医療、相対支援窓口等も運動して、患者と家族が求めるニーズに対応してきている。また、AVAYA世代については、AVAGがん医療部門を設置し、県内のがん診療連携拠点病院とも、質の高い医療連携体制を構築し、患者の集約化・与ってん化を推進している。

# 2. 小児がん治療の現状 (症例数、地域での役割など)

血液腫瘍病種 (例)	年間新規症例数 (例)	年間新規症例数 (例)
	(平成28年1月1日～12月31日)	(平成29年1月1日～12月31日)
白血病病種合計	17	17
ALL	7	7
AML	5	0
まれな白血病	0	0
MDS/MPDのうちMCL	0	0
MDS/MPDのうちMCLを除く	2	1
Non-Hodgkin Lymphoma	1	3
Hodgkin Lymphoma	0	6
その他のリンパ増殖性疾患	0	0
白血病 (HLH)	0	3
白血病 (T-ALL)	0	0
白血病 (LCH)	2	0
その他の白血病病種	0	0
Down症/TAM 登録	0	0

※AVAGがん (19歳～39歳) 147人  
過去10年間AVAGがん症例数 1955人



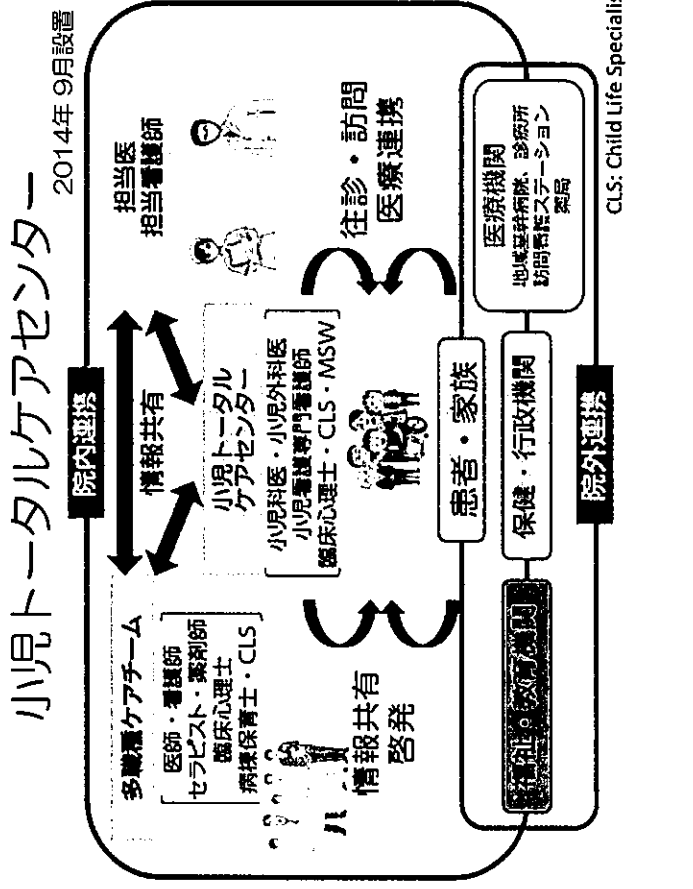
# 小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究 (大隅班)



2019年10月18日

分担研究  
三重大学医学部附属病院  
岩本彰太郎

# 3. 小児が在宅医療への取り組み、チーム、地域との連携など



# 一症例一

【症例】 3歳4か月 女児 (診断時2歳9か月)

【診断】 進行性神経芽腫

【家族構成】 兄(6歳)、両親の4人暮らし

【医療的ケア】

- ① ロングチューブ留置 - 持続吸引
- ② 在宅酸素
- ③ CVカテーテル管理
- ④ フェンタニル-PCA管理
- ⑤ 輸血

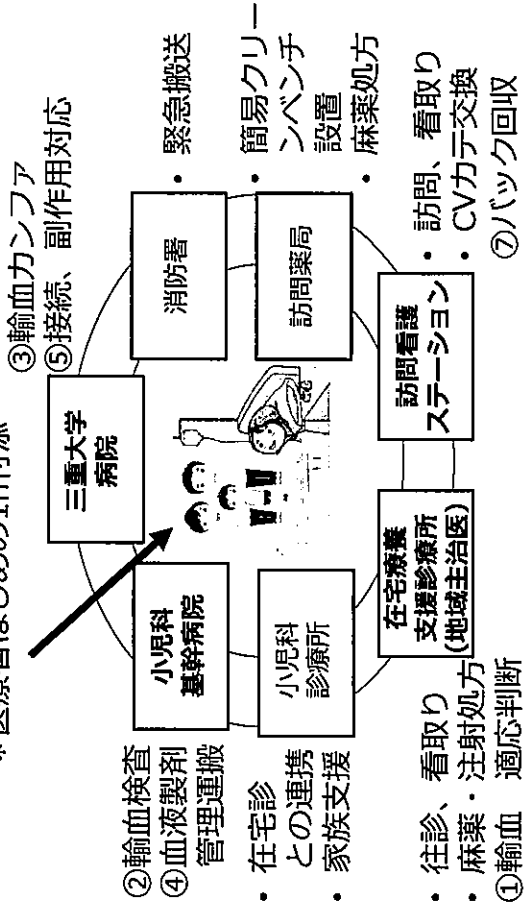
【移行時状況】 ベッド上 臥位のみ (歩行不可)

【移行目的】 生まれ育った家に帰りたい

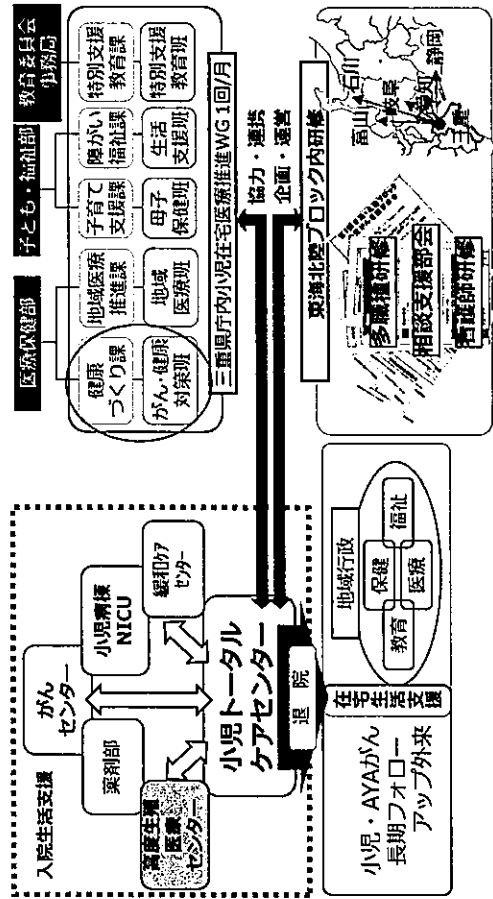


# 一症例一

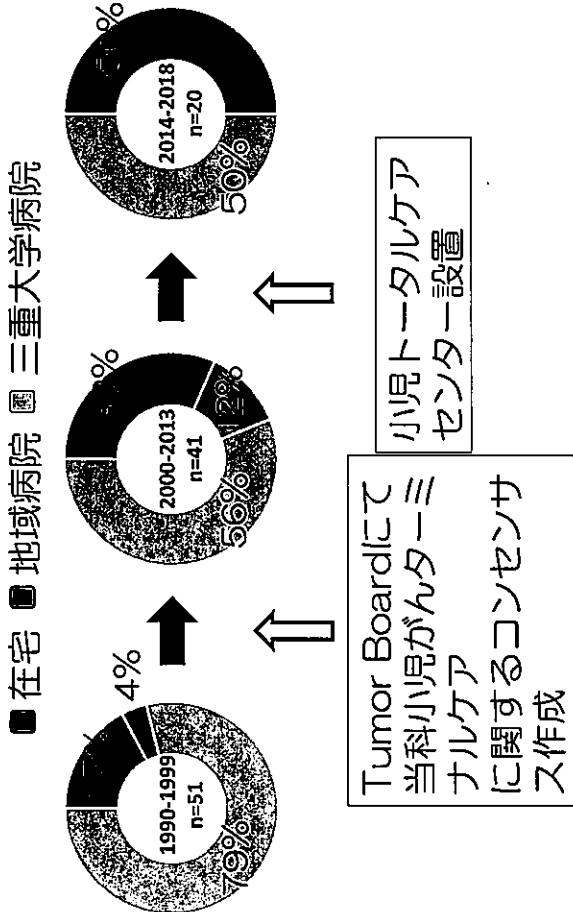
- ・ 往診・疼痛管理
- ・ サーボ、PCAポンプ貸出
- ③輸血カンファ
- ⑤接続、副作用対応



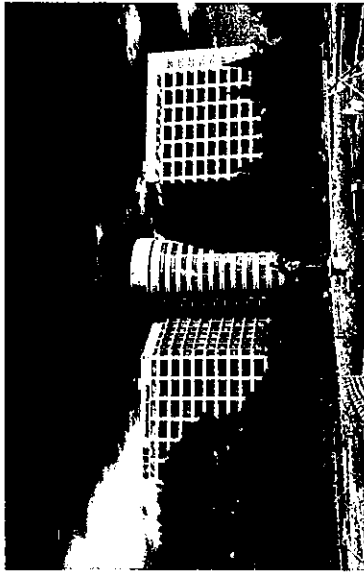
## 小児トータルケアセンターの多機能化



## 小児がん終末期における療養場所の推移



## 名古屋大学小児科における 小児がん在宅医療への取り組み



名古屋大学医学部附属病院  
小児科/小児がん治療センター  
西川 英里、高橋 義行

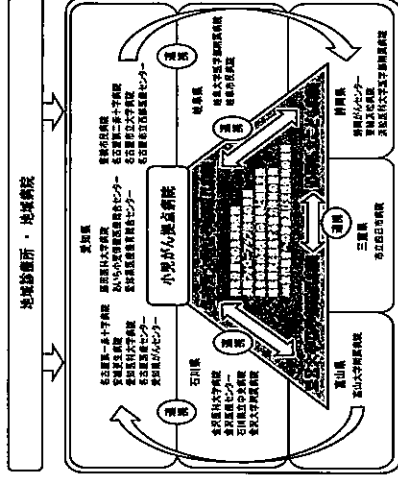
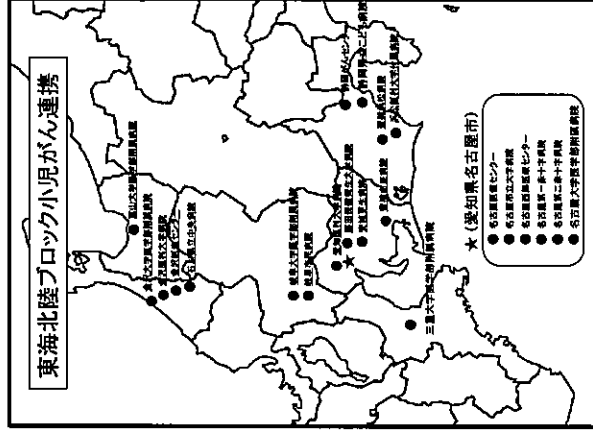


## 施設紹介：名古屋大学小児科

- 病院病床数：1080床
- 小児病棟病床数：37床
- 病棟平均在院日数：16.8日
- 病床稼働率：92.4%
- 同種造血細胞移植件数：31件（2018年度）
- 自家造血細胞移植件数：10件（2018年度）



## 東海北陸ブロック：小児がん治療連携



## 小児がんの在宅診療への取り組み

### 大同病院 だいでうクリニック 在宅診療部

多職種の専門家によるケア

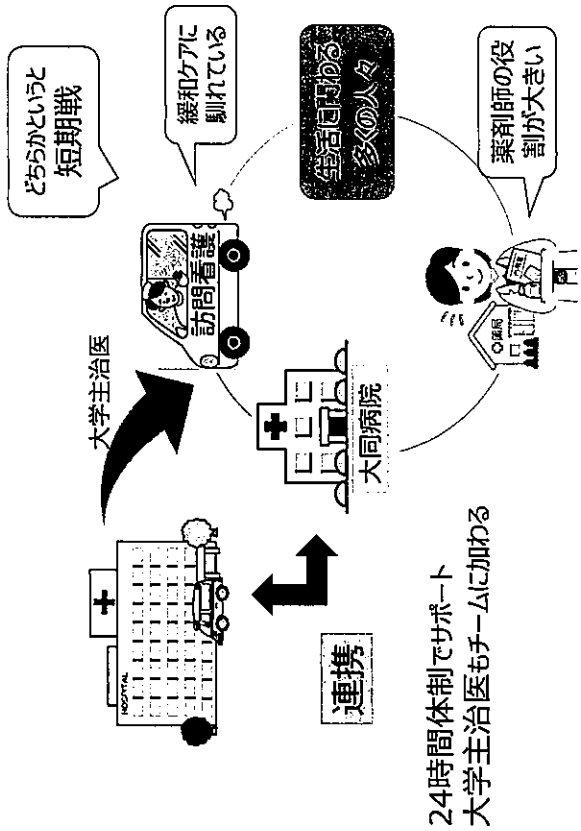
田村泉 北村千恵子  
 杉山由加里 大村祐夕乃  
 大辻塩見 加藤衣津美  
 南 正史  
 柳瀬成希



私たちははじめします。

英国の子どもホスピス ヘルン・ダグラスハウス

# 小児がんの在宅診療への取り組み



24時間体制でサポート  
大学主治医もチームに加わる

## サポート体制

### 口訪問診療

当院小児科主治医が週1回 + 緊急往診  
副主治医3名 (主治医が対応できない時や終末期の24時間体制)  
他の診療科の医師 (緩和ケアや腹水穿刺など)  
大病院の脳外科主治医

### 口訪問看護ステーション

(緩和ケアの知識のある看護師)

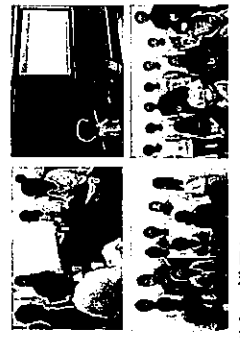
### 口訪問薬剤師

カフティポンプの調整 高カロリー輸液、オピオイドの準備  
(緩和ケアの知識のある薬剤師 無菌調剤可能な施設)

## 施設紹介: その他の取り組み

### AYA世代支援・学習支援:

- ・学校カンファレンス: 地元学校と入退院時、進学時
  - ・中高生への学習支援: 在籍校から訪問教育実施
  - ・学習支援ボランティアサークル「パルタス」
  - ・クロワッサンス (AYA世代小児がん経験者の会)
- : 当院で治療を受けた血液・腫瘍疾患経験者 (18歳〜) を対象とした患者会。2018年8月より活動開始。AYA世代特有の悩みをピアサポートによって支援することを目的としている。年1回の定例会と不定期で食事会を行い、交流を持っている。



<定例会の様子> \*本人の許可を得て写真を使用しています。 <案内ポスター>

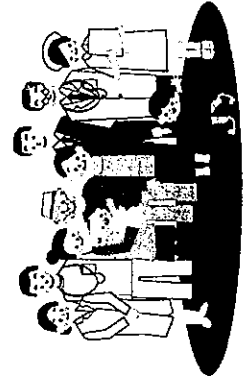
## 施設紹介: 多職種介入型長期フォローアップ外来

多職種で関わる小児長期フォローアップ外来を  
2016年12月7日から始動!

今までは・・・



新体制では・・・



多職種チームで関わる

地域における小児がん関連研修会

東海北陸ブロック

【TV会議システム  
中部小児がんセミナー】

2018年9月11日 接続地点15か所  
Web症例検討会：参加者88名

2019年3月15日 接続地点14か所  
小児がん症・がんセミナーin中部：参加者78名  
学会専門医更新単位認定（5単位）

【中部小児がん  
トータルケア研究会】

2019年9月28日 名古屋大学病院開催  
参加者 116名



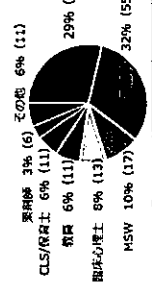
【小児がん看護研修会】

2019年2月22日 第1回開催（名古屋大学）  
参加者 9施設 26名



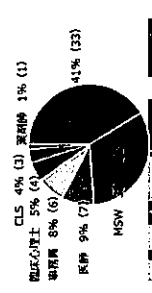
【アウトリチー型  
多職種連携研修会（金沢）】

年1回計3回 延べ9施設10職種 174名  
職種別内訳 %（人数）



【小児がん相談支援部会】

年1回計3回 延べ19施設7職種 80名  
職種別内訳 %（人数）



【小児AYAがん緩和研修会】

2018年9月12日 第1回開催  
（三重大学病院）  
参加者 27名

「AYA」は70歳未満、成人と子どもとの間に存在するがん患者を指し、その緩和ケアの重要性が注目されています。

「AYA」は「若年がん」  
「若くして亡くなるがん」  
「若くして亡くなるがん」  
「若くして亡くなるがん」

「AYA」は「若年がん」  
「若くして亡くなるがん」  
「若くして亡くなるがん」  
「若くして亡くなるがん」

「AYA」は「若年がん」  
「若くして亡くなるがん」  
「若くして亡くなるがん」  
「若くして亡くなるがん」

「AYA」は「若年がん」  
「若くして亡くなるがん」  
「若くして亡くなるがん」  
「若くして亡くなるがん」

小児長期フォローアップ外来運営の実際

受診日の1か月前までに予約を受ける

完全予約制

事前カンファレンス

(第3木曜日 17:30~18:00 医師控室)

参加メンバー：医師・薬剤師・MSW・看護師

＜内容＞

入院中の様子、病名告知の状況、家族背景、治療内容、薬剤の使用量、予測される晩期合併症、利用できる社会資源、現在の問題点について情報共有し準備する。

2016年12月7日～2019年3月29日までの受診者 のべ61名

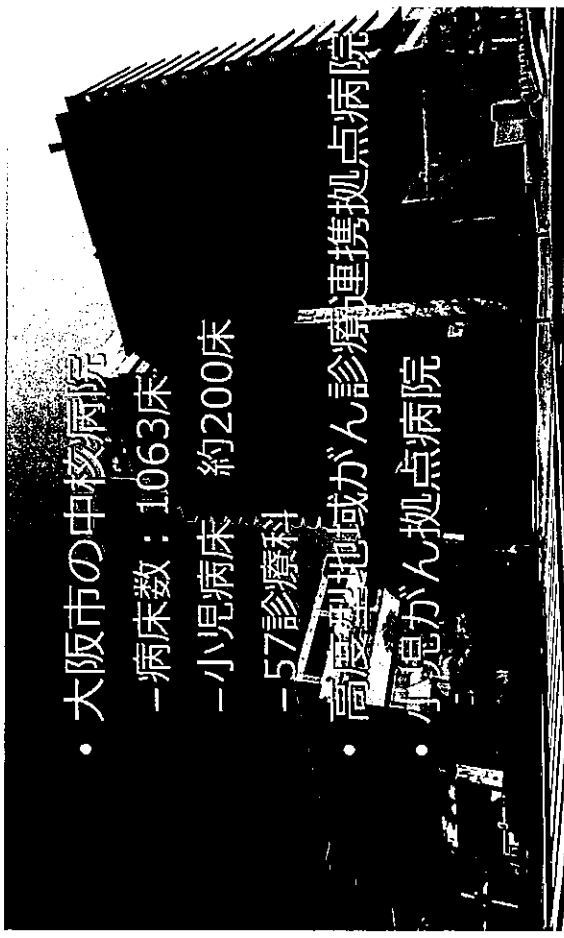
謝辞

- ・水野美穂子先生
- ・大同クリニックの皆様
- ・梶山早苗師長
- ・村嶋一步師長
- ・島本真由美先生
- ・佐々木美和さん
- ・太田晃嗣さん
- ・清水直子さん
- ・大池有佳さん
- ・濱口歩惟さん
- ・山田佳織さん
- ・粕田剛資さん
- ・クロワッサンの皆様
- ・小児科に関わるスタッフの皆様





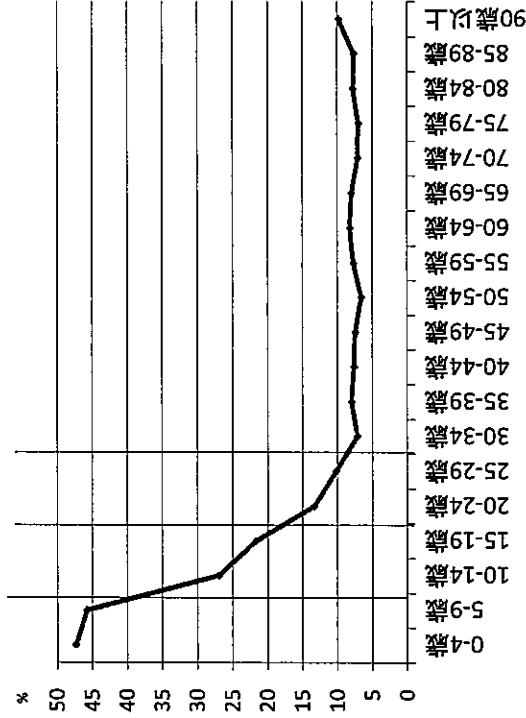
# 大阪市立総合医療センターの概要



# 大阪市立総合医療センターにおける小児がん在宅支援

大阪市立総合医療センター  
緩和医療科・緩和ケアセンター  
多田羅竜平

# 大阪府における当院がん患者の年齢階級別シエア



# 当院の緩和ケア提供体制

- 緩和ケアセンター
  - 緩和医療科医師：4人
  - 専従看護師：7人
- 2つの緩和ケアチーム
  - 成人がん中心のチーム
  - 小児・AYA・非がん中心のチーム
- 緩和ケアチーム外来
- 緩和ケア病棟（24床）
  - 小児専用病室



## ユニバーサル・ワンダー・ルーム (わが国初の小児専用緩和ケア病室)

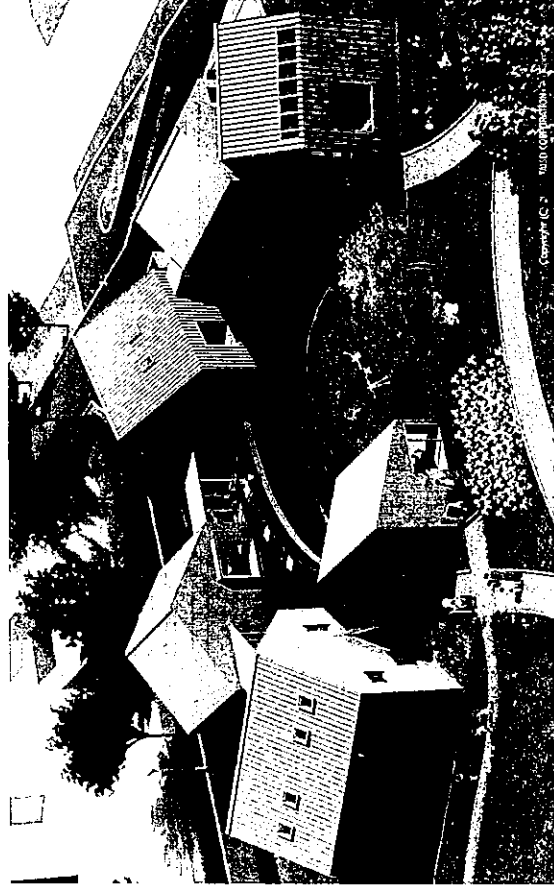


## 地域連携におけるPCTの役割

- 地域との継続的なコミュニケーション
  - PCTによる電話相談、トリアージの体制
  - 合同カンファ
  - SNSの積極的な活用
- 小児緩和ケアの連携カンファレンス
  - 年5回：院内・地域合同の小児緩和ケア学習会
  - 年3回：大阪、奈良、和歌山の小児がん治療施設と緩和ケアカンファレンス
  - 年1回：全国小児緩和ケアチームカンファレンス
- 小児専用緩和ケア病室の活用
  - 緊急時の受け皿、症状緩和、療養環境の調整
- 慈善団体との連携
  - TSURUMIこどもホスピス、MWJ…



TSURUMIこどもホスピス



## ACPを地域とつなぐ

- 記録方法を統一
  - アドバンス・ケア・プランニング・シート
  - 病棟、外来、地域と情報を共有
- 話し合いの内容をスタッフ間で共有
  - 病気の治療、療養に対する意向
  - 人生観・価値観・希望、代理意思決定者など
- ファシリテーターの養成
  - 対象患者の拾い上げ、カンファレンスの運営
- 地域との協働
  - 地域との合同カンファで共有
  - ICTも活用しながら

# 患者家族の意向をつないでゆ〜のために ～共有シートの活用～

**■アドバンスケアプランニングシート**

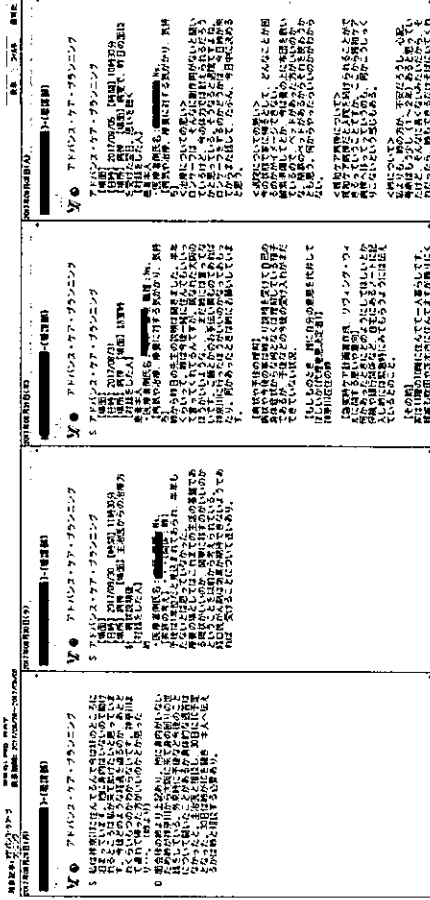
【場面】  
 日時(カレンダー) 時間(選択)  
 場所(病棟・外来・その他選択)  
 場面( )  
 対話をした人  
 患者本人・その他(関係者入力)  
 医師・看護師(氏名入力) ( 職種を選択: 医師・看護師・薬剤師・MSB・理学療法士・栄養士・その他( ) )

【病状や治療、療養に対する気がかり、気持ち】  
 本来持っている価値観や信念、死生観、こうありたくない、こうしてほしくない願望  
 病状や予後の理解

【もしものとき、誰に自分の意思を代弁してほしいか(代理意思決定者)】  
 家族の考え(関係 )  
 その他

【高次ケア計画書作成やリビング・ウィルに関する思いや意向】

# アドバンスケアプランニングの記録例



患者の病気との向き合い方、目指すゴールを病棟、緩和ケアチーム、地域が協働して支援する流れができた

## ICTの活用

- Medical Care Stationを用いた連携
  - 患者ごとに地域医療者、家族とグループを作って情報共有
  - AYA世代のピア・サポート
- 分身ロボットを用いた遠隔教育
  - 病院や自宅に居ながら授業に参加

# 大学病院小児緩和ケアチーム体制

2015年4月～

対象：小児がん

メンバー

小児科、小児外科、小児歯科、子どものこころの診療部医師  
心療内科、薬剤師看護師、理学・作業療法士  
臨床心理士、社会福祉士、管理栄養士  
院内学校教諭、病棟保育士、CLS

2015年8月～

対象：小児がん＋小児非がん

2016年4月～

対象：小児がん＋非がん＋AYA世代

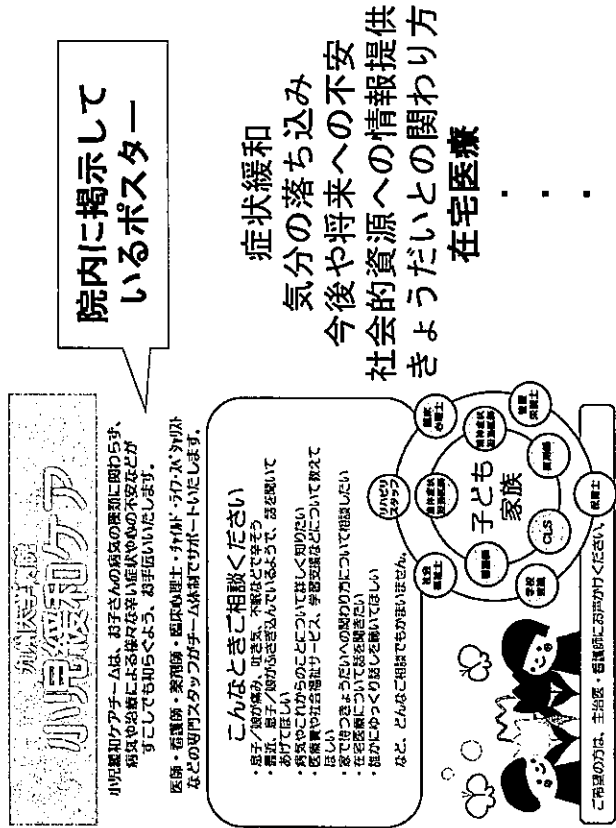
メンバー

現メンバーに加えて、脳外科、整形外科、血液腫瘍内科・・・

# 九州大学病院 小児緩和ケアチームにおける 在宅移行の取り組み

九州大学病院小児科 古賀友紀

令和元年度 第一回大隅班班会議 令和元年10月18日（金）東京



## 在宅移行数の変遷

2012年1月から2018年12月に小児固形腫瘍で死亡した患児59例（2015年3月までのチーム非介入群28例、それ以降の介入群31例）において、死亡前30日間の（外泊を含む）在宅日数、看取り場所を後方視的に検討。

非介入群vs介入群において、対象疾患種類、年齢中央値に2群間の背景に有意差なし。

死亡前30日間における在宅日数は、中央値0日（0-30日）vs 30日（0-30日）(p=0.0002)であり、介入群において有意に在宅日数の延長を認めた。さらに、在宅で看取った症例は、17.9%vs 46.7% (p=0.02)であり、介入群において有意に在宅での看取り症例数が増加した。

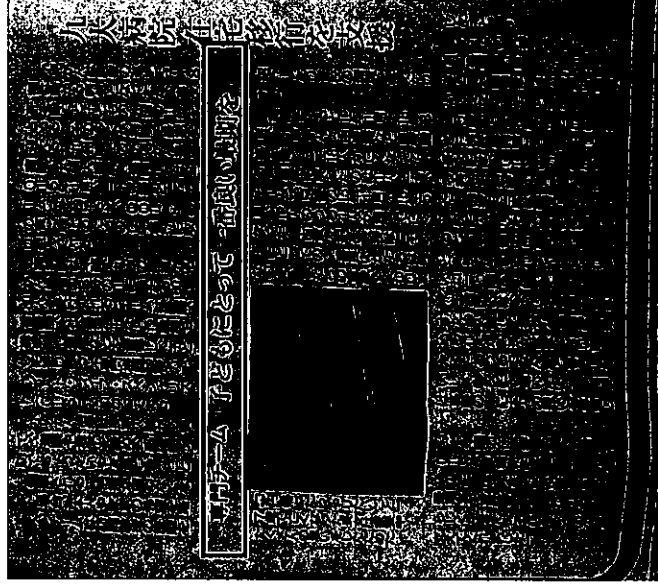
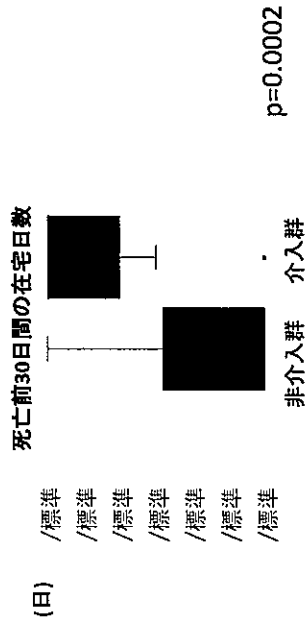
2016年12月小児がん看護学会で発表したデータを新たに更新

# 結果

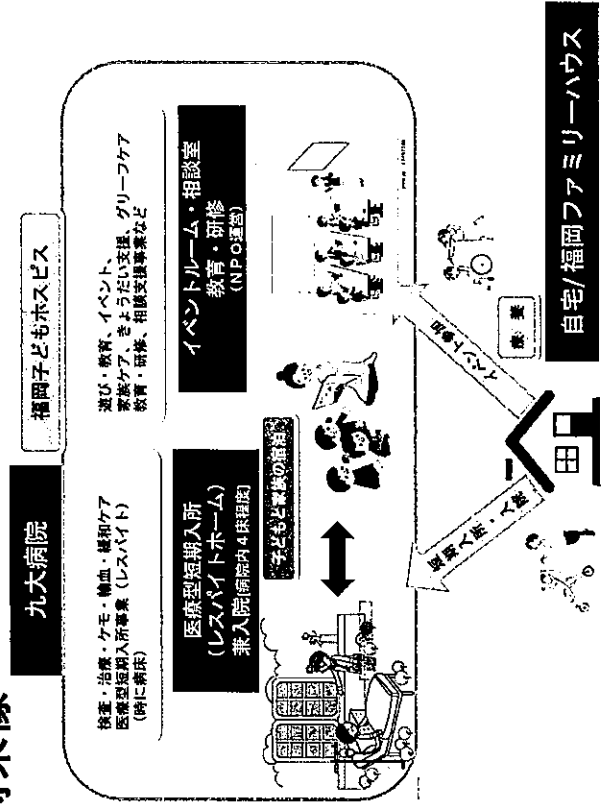
	非介入群	介入群
年齢 (中央値)	5歳 (1-21歳)	11歳 (2-19歳)
死亡前30日間の在宅日数 中央値	0日 (0-30日)	30日 (0-30日)
在宅での看取り	17.9% (5/28例)	46.7% (14/30例)

(p=0.0002)

(p=0.02)



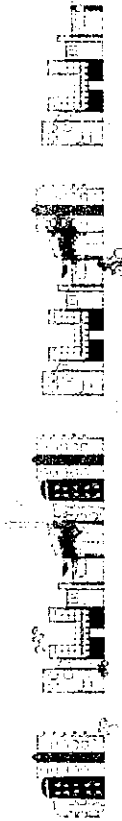
# 将来像



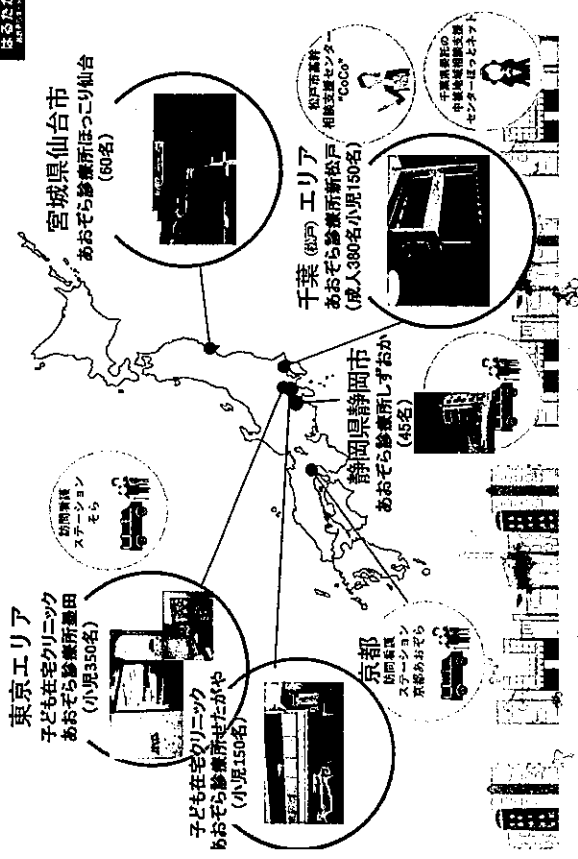
## 医療法人財団はるたか会の概要と子どもの看取り

医療法人財団はるたか会

2019.10.18



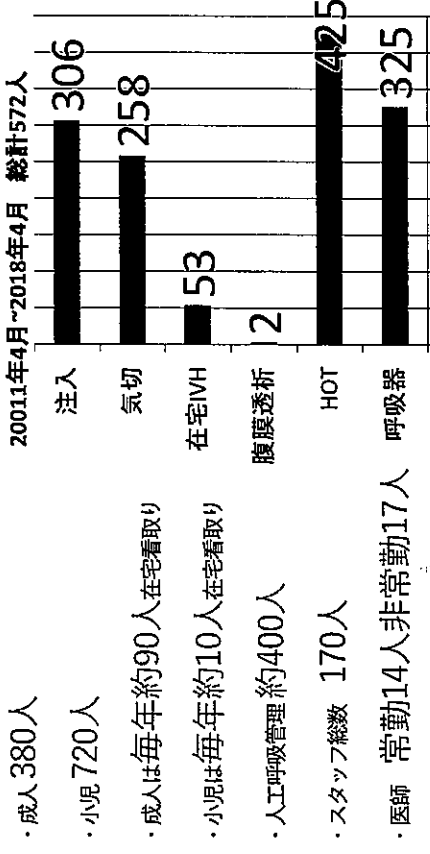
## 医療法人財団はるたか会 0-100を支える在宅医療



## 医療法人財団はるたか会の在宅医療

### 子ども在宅クリニック墨田の患者の医療ケア

2011年4月~2018年4月 総計572人



## 小児の在宅緩和ケア（がんと非がん）

### 小児在宅患者の死亡者数

死亡：205例（1999/4～2018/12） 医療法人財団はるたか会の  
小児（がん）の在宅看取り数の推移

在宅での看取り：85例（41%）

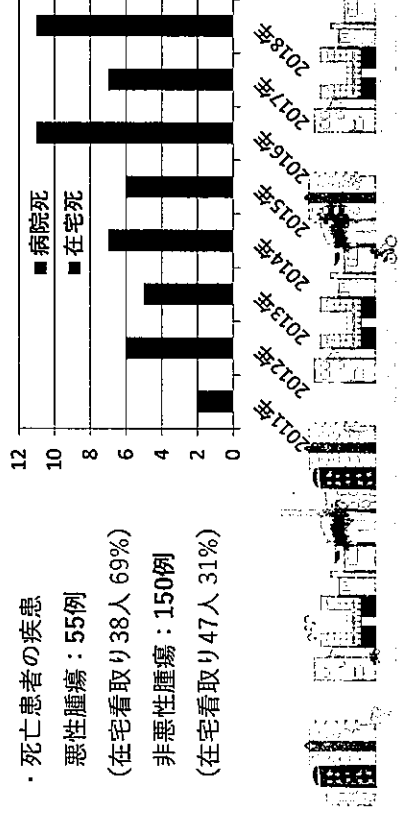
死亡患者の疾患

悪性腫瘍：55例

（在宅看取り38人 69%）

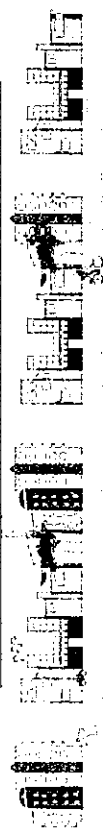
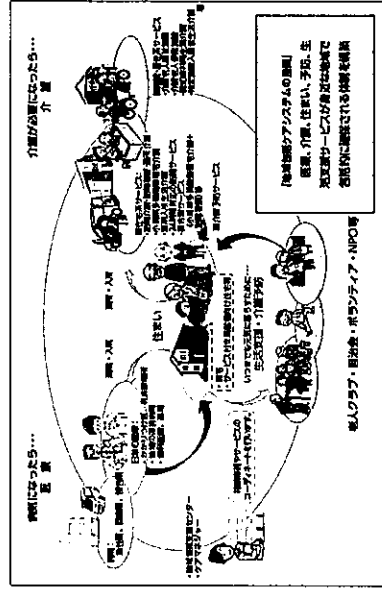
非悪性腫瘍：150例

（在宅看取り47人 31%）



## 千葉エリアでの取り組み・地域連携（成人）

高齢者における地域包括ケアシステムをベースにする



## 千葉エリアでの取り組み・地域連携（成人）

地域包括ケアシステムを構築しながら  
看取り実績を積み重ねながら  
地域を耕す

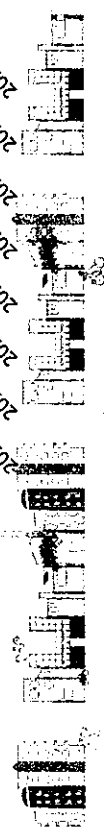
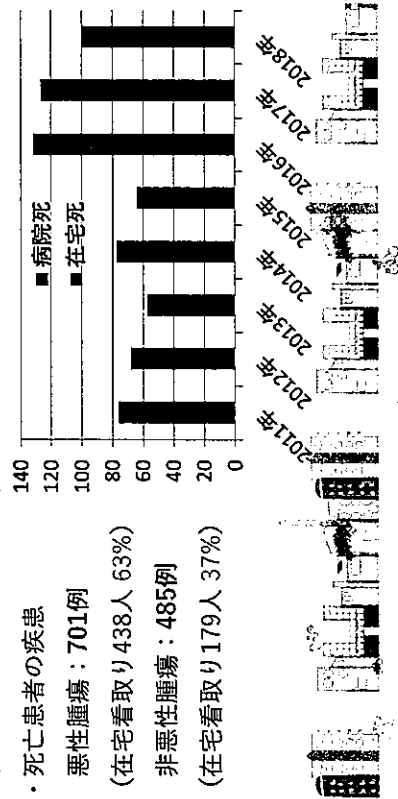
- ・患者家族は、在宅看取りを選択肢として考えることができる。
- ・地域包括ケアシステムに基づく在宅サービス提供者は、在宅看取りを希望する患者家族を受け止めることができる。
- ・病院と同等の緩和ケアを在宅で提供できる。
- ・複数の医療機器があっても、それらを管理する医療サービスを提供できる。
- ・訪問看護と連携し、退院後も医療的ケアを継続できる。
- ・必要があれば連日訪問看護が入れる。
- ・多職種連携を通じて家族ケアができる。



## 成人の在宅緩和ケア（がんと非がん）

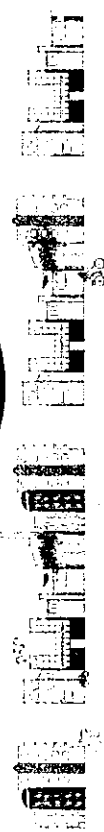
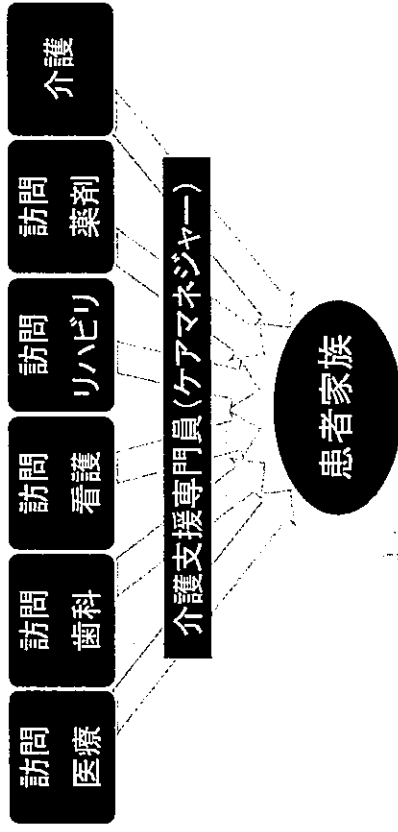
成人在宅患者の死亡者数

・死亡：1186例（2011/5～2019/3） 医療法人財団はるか会の成人（がん）の在宅看取り数の推移



## 千葉エリアでの取り組み・地域連携（成人）

地域包括ケアシステムの一員として患者家族を地域で支える



## 千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

HARU  
TAKA  
はるたか  
2017.11.17

地域包括ケアシステムの地域連携を小児に応用する

- ・病院と同等の緩和ケアを在宅で提供する。
  - ・苦痛症状（疼痛・呼吸苦・痙攣等）のコントロールをつける
  - 白血病：頻回な輸血 呼吸苦（胸水）モルヒネ持続投与 感染症治療
  - 脳腫瘍：頭蓋内亢進症状（痙攣・頭痛）DEX・ミダゾラム・イーケプラ等
  - 固形腫瘍：疼痛コントロールにオピオイド持続投与 脊髄浸潤
  - ・精神症状（死への恐怖・せん妄等）のケアをする 三環形抗うつ薬
- ・複数の医療機器を管理する医療サービスを提供する。
  - 人工呼吸器・中心静脈栄養・シリンジポンプ（PCAポンプ）
- ・訪問看護と連携し、退院後も必要な医療的ケアを継続する。



## 千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

HARU  
TAKA  
はるたか  
2017.11.17

問題点2（成人と比較して） 多職種連携

- ・小児がん患者を支えられる在宅サービス提供者は少ない。
- ・訪問医療と訪問看護で支える医療者のみのチームになりがち
- ・小児訪問リハビリ等の資源は不足しており、病院と比べると在宅行で患者家族は医療の質がdowngradeした印象を受けることがある
- ・ケアマネジャーや介護資源はない 家族がハブ機能や介護ケアを担う

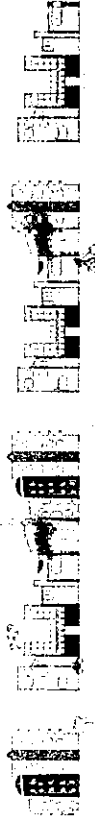


## 千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

HARU  
TAKA  
はるたか  
2017.11.17

問題点1（成人と比較して） 在宅移行

- ・小児がん患者家族は在宅看取りを選択肢として検討しにくく、在宅医療の受容が困難である。また気持ちが揺れることが多い。
  - ・小児の死は受け入れ難い
  - ・在宅医療の認知度は低い 「在宅医療＝死」というイメージ
  - ・積極的な病院治療の選択肢が最期まで残る
- ・地域包括ケアシステムに基づく在宅サービス提供者は、小児看取り実績が少ないため、在宅看取りを希望する患者家族を受け止めることが難しいケースがある。精神的な負担が大きい。

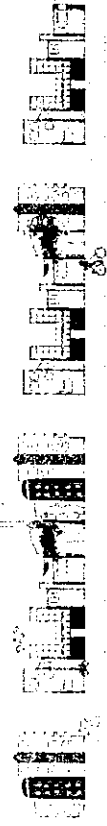


## 千葉エリアでの取り組み・地域連携（小児）

HARU  
TAKA  
はるたか  
2017.11.17

問題点3（成人と比較して） 医療

- ・頻回に入ったり輸血対応ができたりする訪問看護ステーションは少ない。
- ・苦痛の評価が困難（セルフレポートできない）。
- ・進行が急速で、症状が多様なケースが多く、症状コントロールのために頻回な臨時往診と複数の薬剤管理が必要になる。
- ・主治医病院との日常的な病診連携が必要である（診療情報の共有）。
- ・成長発達する存在であり、学校と連携する必要がある。





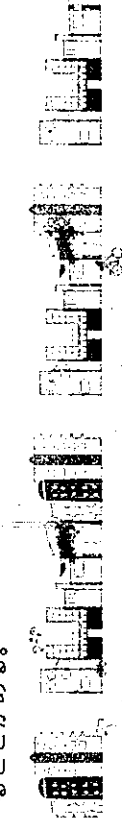
### 問題点4（成人と比較して） 患者家族支援

・家族の身体的・精神的な負担が大きく、同胞含めた支援が必要になるが、その資源は十分ではない

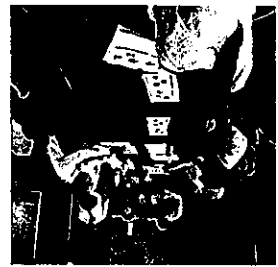
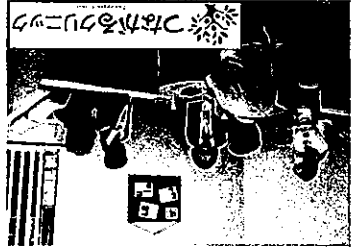
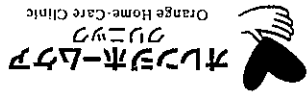
（例えば在宅にCLSはおらず訪問看護がその役割を部分的に果たすことがある程度）。

・在宅ケアに関与する人が多い。同胞や祖父母を在宅ケアチームに取り込むことが必要（将来のグループケアも見据えて）。

・患者の自己決定権に配慮する必要がある。コミュニケーション障害を有することがある。



**オレンジの取り組み(タイツエスト)医療福祉編**



福井県初の在宅医療専門クリニック  
福井県最大の在宅医療クリニック

北陸唯一の“医療的ケア児”専門の施設  
オレンジキッズケアラボを運営

薬よりも“つながり”を処方する  
新しい発想のかりつけクリニック  
「つながるクリニック」福井市

在宅医療不足地域支援システム  
小浜市・中山クリニックと連携協定開始

全国より医療福祉視察多数  
Iターン、Uターンによる雇用多数  
医師3名、看護師4名が1ターン就職



**オレンジの取り組み(タイツエスト)医療介護が要らなくなる仕組み作り**

現時点では制度はないが、医療介護予防、医療費削減、実践検証中

街かどで健康や幸せについて自慢・相談できる  
「みんなの保健室」県内4ヶ所  
おせっかいパトロールや昼食会なども試行中

退院早期在宅集中ケアチーム  
再入院を予防  
入院をきっかけにした体力低下を予防・改善

遠隔診療×在宅医療  
診療の効率化、災害時などへの強みを検証

ロボット×在宅医療  
ロボットを用いた認知症ケア  
障害者の社会復帰支援などを試行



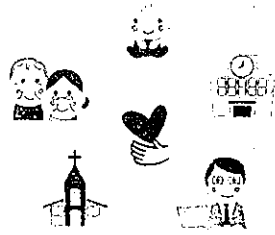


**オレンジホームケア**  
クリニック  
Orange Home-Care Clinic

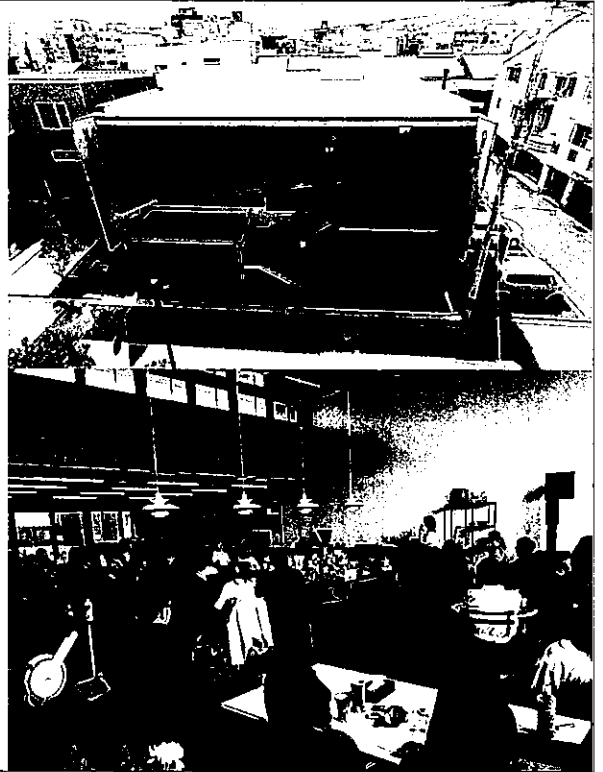
2011年2月開設  
福井県福井市(人口26万、高齢化率28%)  
24時間365日の在宅医療を  
提供する「在宅療養支援診療所」

現在

在宅患者数 約310名  
特養患者数 約220名  
年間看取り 約140件  
小児患者数 40名  
(累積 75名)



Be Happy!



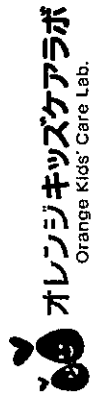
## 小児がん治療の現状

初診時年齢,疾患	転機	診療期間	関りのポイント
5歳 男 脳腫瘍	在宅看取り(6歳)	2014.5-2014.10	経鼻胃管抜去し,食支援でフォロー(栄養士,リハ訪問) 保育士訪問による遊び支援、兄弟支援も
10歳 女 脳腫瘍	病院看取り(10歳)	2015.5-2015.7	母親の想いを聴くために看護師保育士が診療と別に訪問
5歳 女 脳腫瘍	現在9歳 継続中	2015.7- 現在	気管切開,胃ろうあり 地域小学校普通学級に進学(医療ケア児として福井県初)
7歳 男 脳腫瘍	病院看取り(8歳)	2017.8-2018.6	経鼻胃管、気管切開、人工呼吸器
8歳 女 白血病	現在8歳 継続中	2019.7- 現在	21トリソミー AMLL CVカテーテル プリナツモマブ治療継続、入院/在宅併用

# オレンジホームケアクリニックにおける 小児在宅医療と小児がん診療



オレンジホームケア  
クリニック  
Orange Home-Care Clinic



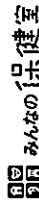
オレンジキッズケアラボ  
Orange Kids' Care Lab.

2020.1.17.

紅谷 浩之

## オレンジの取り組み(ダイジェスト)医療介護がもたらなくなる仕組み作り

現時点では制度はないが、医療介護予防、医療費削減、実践検証中



みんなの健康室



街かどで健康や幸せについて自慢・相談できる  
「みんなの健康室」県内4ヶ所  
おせっかいパトロールや屋食会なども試行中

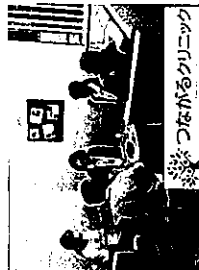
退院早期在宅集中ケアチーム  
再入院を予防  
入院をきっかけにした体力低下を予防・改善

遠隔診療×在宅医療  
診療の効率化、災害時などへの強みを検証

ロボット×在宅医療  
ロボットを用いた認知症ケア  
障害者の社会復帰支援などを試行



オレンジホームケア  
クリニック  
Orange Home-Care Clinic



つながるクリニック



## オレンジの取り組み(ダイジェスト)医療福祉

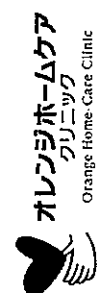
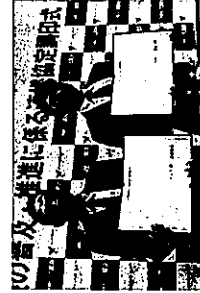
福井県初の在宅医療専門クリニック  
福井県最大の在宅医療クリニック

北陸唯一の“医療的ケア児”専門の施設  
オレンジキッズケアラボを運営

薬よりも“つながり”を処方する  
新しい発想のかかりつけクリニック  
「つながるクリニック」福井市

在宅医療不足地域支援システム  
小浜市・中山クリニックと連携協定開始

全国より医療福祉視察多数  
Iターン、Uターンによる雇用多数  
医師3名、看護師4名がIターン就職



オレンジホームケア  
クリニック  
Orange Home-Care Clinic

2011年2月開設  
福井県福井市(人口26万、高齢化率28%)  
24時間365日の在宅医療を  
提供する「在宅療養支援診療所」

在宅患者数 約310名  
特養患者数 約220名  
年間看取り 約140件  
小児患者数 40名  
(累積 75名)

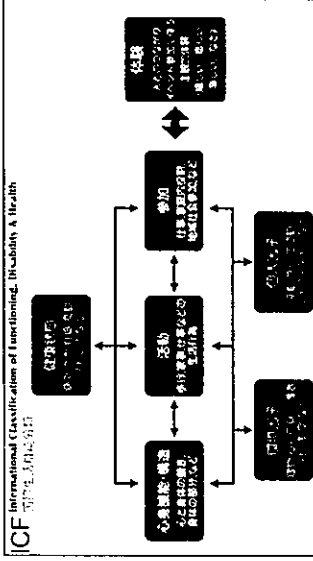
小児看取りは  
9年間で15人  
(入院6人, 在宅4人, 緊急5人)

Be Happy!



多機能型障害児者施設 (主として重症心身障害児者・医療的ケア児)

- ★児童発達支援
- ★放課後等デイサービス
- ★生活介護
- ★保育所等訪問支援
- ★訪問型児童発達支援 (自宅へ、病院へ、施設へ)
- ★相談支援
- ★日中一時支援



**在宅療養の事例**

- 5歳男児、脳腫瘍
- <導入> 別件で県立病院小児病棟にいる際に、師長より相談あり  
「咳下嘔害が出現し、入院となったが、本人が家に帰りたくてずっと泣いている  
両親も帰る手段があるのであれば、早く帰りたいと願っている、相談に乗ってもらえないか」  
病棟の廊下で母親と面談。在宅医療でできること、などを説明。すぐに母親は在宅移行を希望  
すぐに師長に脳外科主治医を呼んでもらい、ナーズステーションで「立ち話カンファレンス」翌日退院と決めた  
咳下嘔害、腕・指先が少し動く程度(テレビゲームは可能)
  - <方針> 本人の嫌がることはしない=家にいる  
優しくごす、家族のごす
  - <食事> 咳下嘔害が出てから経鼻胃管となったが、本人がとても嫌がっていたため抜去  
その後は栄養士・作業療法士・保育士が関わり食事の工夫→最後まで経口摂取できた
  - <遊び> 保育士が積極的に介入、パズルを利用して散歩やザリガニ取り、通っていた保育園へのお出かけなど  
体調変化時も看護師が付き添いながらも遊びを重視した
  - <兄姉> 小学生の兄姉もケアに参加 2人の想いを聞いたり支えたりを看護師・保育士が行う
  - <看取> AM4時、自宅で逝去 医師・看護師・保育士で訪問、家族のケアも行う
  - <その後> 保育士が兄姉と手紙のやり取り、グリーンケア訪問など継続

**小児がん療養の在宅ケア現状**

初診時年齢・性別	年齢	診断期間	現状	関わりの方
5歳 男 脳腫瘍	在宅看取り(6歳)	2014.5-2014.10	経鼻胃管抜き、食支援でフオロー(栄養士、リハ訪問) 保育士訪問による遊び支援、兄姉支援も	
10歳 女 脳腫瘍	病院看取り(10歳)	2015.5-2015.7	母親の想いを聴くために看護師保育士が診療と別に訪問	
5歳 女 脳腫瘍	現在9歳 継続中	2015.7-現在	気管切開、胃ろうあり 地域小学校普通学級に進学(医療ケア児として福井県初)	
7歳 男 脳腫瘍	病院看取り(6歳)	2017.8-2018.6	経鼻胃管、気管切開、人工呼吸器	
8歳 女 白血病	現在8歳 継続中	2019.7-現在	21トリソミー AML1 CVカテーテル プリナツモマップ治療継続、入院在宅併用	

**大事にしたいこと**

**多職種連携・協働**

病気・生活・成長 が共存する生活の場で、“病気”の専門家が中心にならないよう注意  
(病気を心配する両親も、病気中心の思考に陥りがちなので注意が必要)

- 成長を止めない
- 病気は進行する、ADLは低下する かもしれないが、
- 同時に子どもは吸収・成長し続けること、
- 吸収・成長しようとする力は上昇し続けることを忘れない
- 人会議
- 大切な話し合いには、本人に必ず参加してもらう

両親と子どもは一心同体ではない

保護者としての役割・責任・想いは尊重するが、何でもかんでも親が決めるのは困難  
特に病状の重い子どもに対しては、親の絶大な愛情が子どもの想いと反することはよくある

**柔軟な連携**

1人として同じ子はいないから、サポートも柔軟に

「子どもから大人まで、  
 診断から薬取りまで、  
 全て引き受けてくれる病院」  
 と理解されがち...

1063床 58診療科  
 総合周産期母子医療センター  
 小児医療センター(17診療科)  
 精神科救急・急性期医療  
 児童青年精神科病棟  
 がん診療連携拠点病院(国指定)  
 小児がん拠点病院  
 エイザシキ中核拠点病院  
 第一種第二種感染症指定医療機関  
 3次救急・小児3次救急  
 地域医療支援病院  
 緩和ケア病棟(小児専用個室)

大阪府立行政法人 大阪市民病棟機構  
**大阪市立総合医療センター**

「子どもから大人まで、  
 診断から薬取りまで、  
 全て引き受けてくれる病院」  
 と理解されがち...

大阪府立総合医療センター  
 大阪市民病棟機構

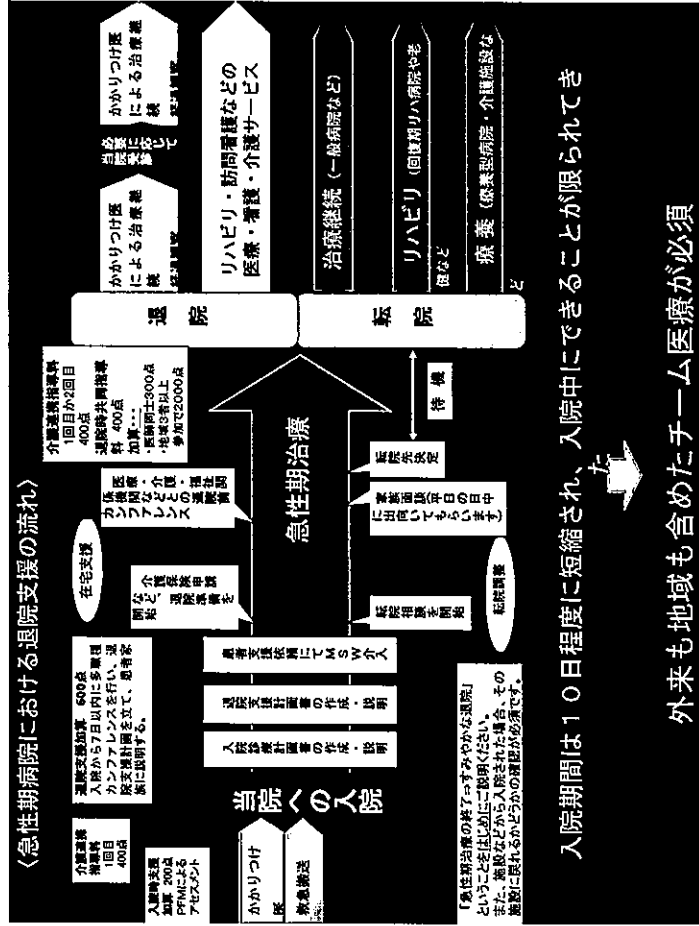
資料内の情報は、ご家族や当人の許可  
 をいただいで掲載しています。

「子どもから大人まで、  
 診断から薬取りまで、  
 全て引き受けてくれる病院」  
 と理解されがち...

1063床 58診療科  
 総合周産期母子医療センター  
 小児医療センター(17診療科)  
 精神科救急・急性期医療  
 児童青年精神科病棟  
 がん診療連携拠点病院(国指定)  
 小児がん拠点病院  
 エイザシキ中核拠点病院  
 第一種第二種感染症指定医療機関  
 3次救急・小児3次救急  
 地域医療支援病院  
 緩和ケア病棟(小児専用個室)

大阪府立行政法人 大阪市民病棟機構  
**大阪市立総合医療センター**

大阪府立総合医療センター  
 大阪市民病棟機構



「子どもから大人まで、  
 診断から薬取りまで、  
 全て引き受けてくれる病院」  
 と理解されがち...

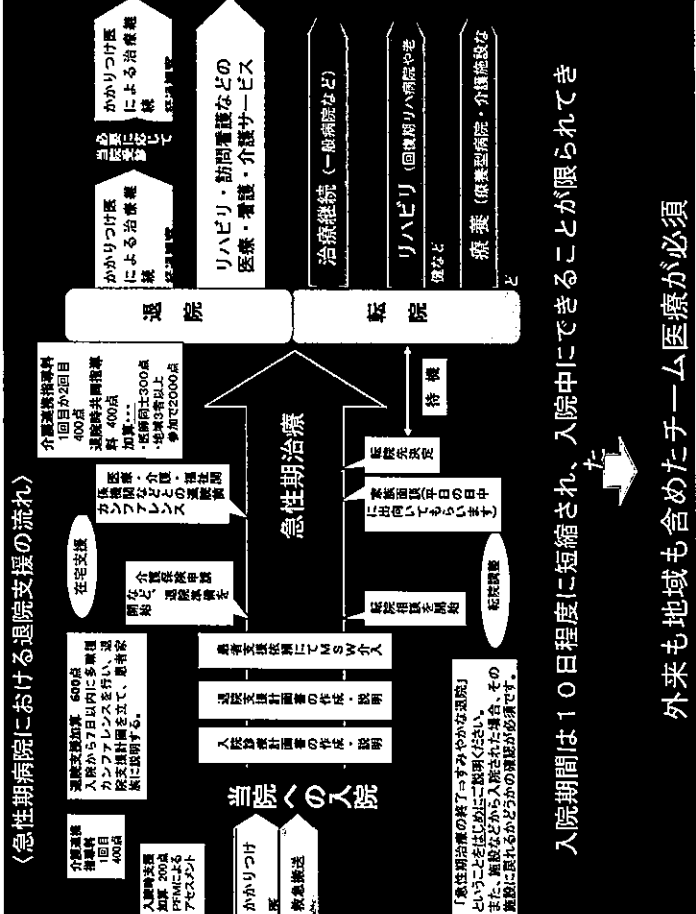
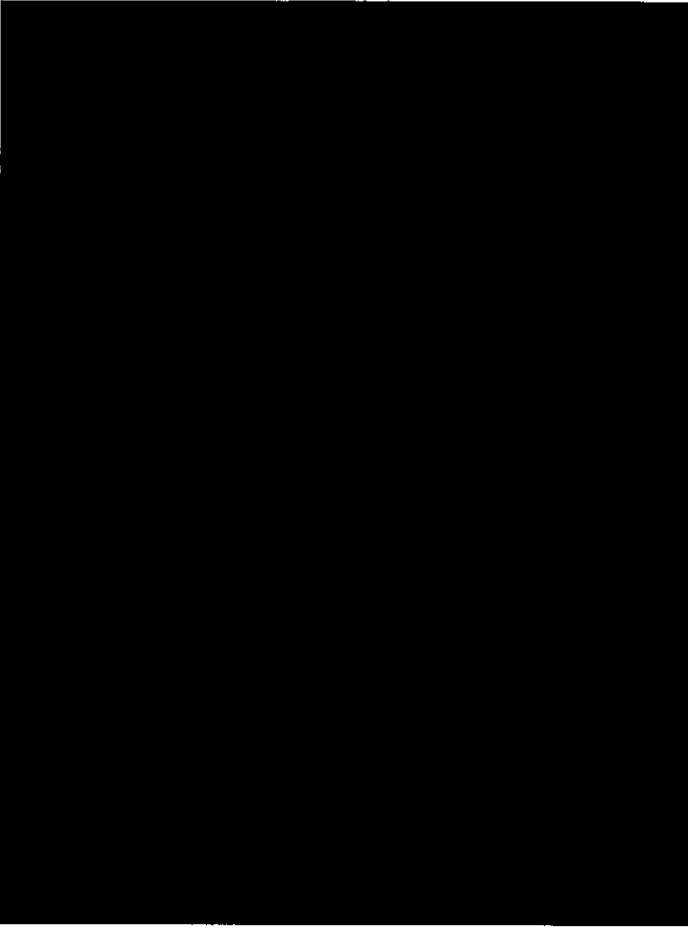
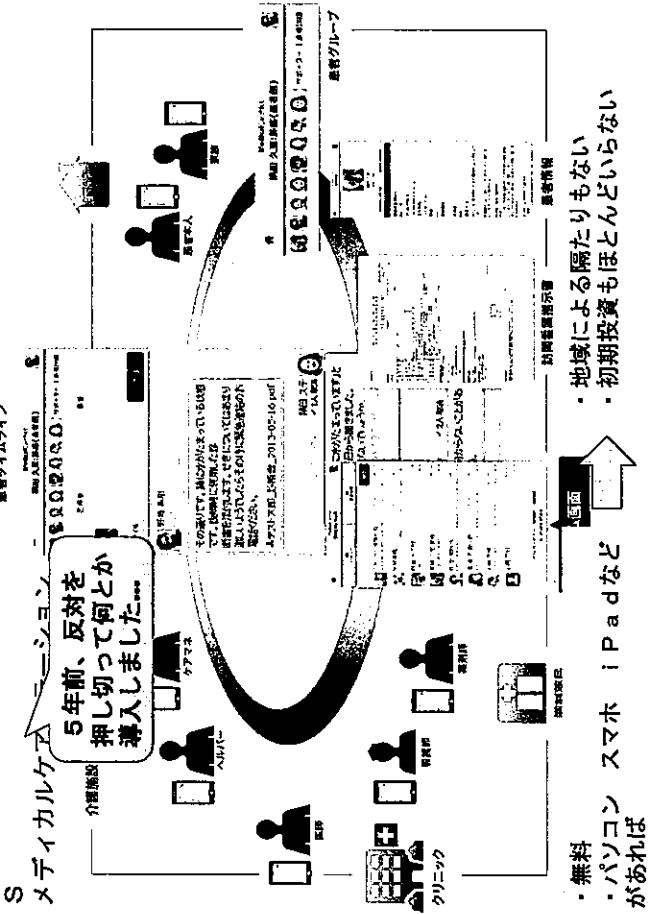
1063床 58診療科  
 総合周産期母子医療センター  
 小児医療センター(17診療科)  
 精神科救急・急性期医療  
 児童青年精神科病棟  
 がん診療連携拠点病院(国指定)  
 小児がん拠点病院  
 エイザシキ中核拠点病院  
 第一種第二種感染症指定医療機関  
 3次救急・小児3次救急  
 地域医療支援病院  
 緩和ケア病棟(小児専用個室)

大阪府立行政法人 大阪市民病棟機構  
**大阪市立総合医療センター**

大阪府立総合医療センター  
 大阪市民病棟機構

資料内の情報は、ご家族や当人の許可  
 をいただいで掲載しています。

完全非公開型 医療介護専門SN



多量なカンファレンス予定表

月	火	水	木	金
9:00	...	...	...	...
10:00	...	...	...	...
11:00	...	...	...	...
12:00	...	...	...	...
13:00	...	...	...	...
14:00	...	...	...	...
15:00	...	...	...	...
16:00	...	...	...	...
17:00	...	...	...	...
18:00	...	...	...	...

入院期間は10日程度に短縮され、入院中にできることが限られてきた

外来も地域も含めたチーム医療が必須











# 「助けてママ！」

15 鈴木 実子 (仮名) 10代  
 母の病気で、生活が大変です。毎日、母の呼吸器の音を聞きながら、涙を流して寝ています。母は、苦しくて寝てくれなくて、目が覚めると母の呼吸器の音が聞こえます。母の呼吸器の音が聞こえないと、母が亡くなったかのように思っています。母を助けてください。

16 鈴木 実子 (仮名) 10代  
 母の病気で、生活が大変です。毎日、母の呼吸器の音を聞きながら、涙を流して寝ています。母は、苦しくて寝てくれなくて、目が覚めると母の呼吸器の音が聞こえます。母の呼吸器の音が聞こえないと、母が亡くなったかのように思っています。母を助けてください。

17 鈴木 実子 (仮名) 10代  
 母の病気で、生活が大変です。毎日、母の呼吸器の音を聞きながら、涙を流して寝ています。母は、苦しくて寝てくれなくて、目が覚めると母の呼吸器の音が聞こえます。母の呼吸器の音が聞こえないと、母が亡くなったかのように思っています。母を助けてください。

18 鈴木 実子 (仮名) 10代  
 母の病気で、生活が大変です。毎日、母の呼吸器の音を聞きながら、涙を流して寝ています。母は、苦しくて寝てくれなくて、目が覚めると母の呼吸器の音が聞こえます。母の呼吸器の音が聞こえないと、母が亡くなったかのように思っています。母を助けてください。

# 人工呼吸器

## お別れの準備

川崎 実子  
 母の病気で、生活が大変です。毎日、母の呼吸器の音を聞きながら、涙を流して寝ています。母は、苦しくて寝てくれなくて、目が覚めると母の呼吸器の音が聞こえます。母の呼吸器の音が聞こえないと、母が亡くなったかのように思っています。母を助けてください。

在宅にて、オゾンマイヤーから穿刺、脳圧コントロール。お守りとして人工呼吸器も準備しました。

母の病気で、生活が大変です。毎日、母の呼吸器の音を聞きながら、涙を流して寝ています。母は、苦しくて寝てくれなくて、目が覚めると母の呼吸器の音が聞こえます。母の呼吸器の音が聞こえないと、母が亡くなったかのように思っています。母を助けてください。

## お母さんからのコメント つぶやき、感謝の言葉...

度重なる入院で「家に帰りたい」と思えたのは、この素晴らしいチームのおかげです。なにより、このチームを見つけてくれた大濱さんには本当に感謝しています。ありがとうございました。

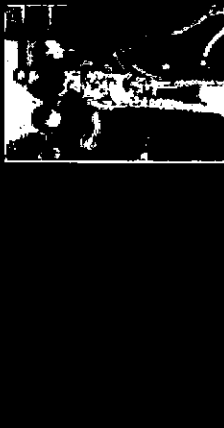
ナルちゃんの事例が、誰かの家族を救う参考になれば嬉しいです。

病棟にもナルちゃんと家族を支えてくれるチームがあり、お家にもナルちゃんチームがあり、私達家族は、病気には恵まれなかったけど、素晴らしいチームに恵まれて、今も共に生きられる事に感謝しています。

患者や家族が選択した事が、医療従事者にとって良くないと思われる事でも、納得行くまで話し合う機会が持てると良いと思います。

私達家族はとも思っています。あれから1年が過ぎました。ナルちゃんや看護士と一緒に過ごしていますが、先生方や看護士の方の皆さんが、家族のように接して支えて下さったからこそです。私は、「こんな状態で帰る事には喜ばしい事なのに、私は、「こんな状態で帰る事には不安がいっぱいで、病棟の木村さんには特に手先の指導や不安や悩みをたくさん聞いて頂きました。その不安などを先生に伝えて嬉しさをさせて下さりました。

私達が選択してきた事に後悔は全くありません。家族の思いを受け入れて下さった先生方にも感謝しています。



## お別れの日...

本日ナルちゃんは天使に、なりました。たくさん愛情を注いで頂き本当にありがとうございました。また、私達家族を支えて下さった事に感謝しています。もっともっと一緒に過ごせると信じていましたが、ナルちゃんは疲れてしまっただけです。

私達がここまで頑張れたのは皆さまのお陰です。本当にお世話になりました。

本当に、本当に、ありがとうございました。



## 看取り後の日々・・・

まだ一歩踏み出せずにいます。今は膨大なカルテを見ながら当時の事を振り返り、あの時は気が付かなかった事が今更ながらです。気が付く事があります。医療従事者の皆さまが、私達家族の思いに寄り添って、また、叫ぶる為を考え下さって頂いたことに感謝しています。

小林栞央さんと島期は在宅医療に挑まれて岸老蔵さんの言葉が当時の私達の思いと重なります。改めて在宅医療は家族の大切な時間になると思いました。沢山の人の理解が広がり、支えて下さる地域の連携が進む事を願います。

こんばんは  
お久しぶりです。

小ざないの会の会にお父さんと一緒に参加しました。ババさんチームでお父さんもお話して良かったです。いろんな方の想いを伺って、私居場所が出来たような気がしました。

11月も参加させて頂きたいと思っています。

大澤さんとお会いできるんですね!楽しみです。

1年前の出来事をお父さんと話しています。ガンマナイフが効果なく落ち込んだ事を思い出したりして、辛かったけれど大切な日々だったと振り返ります。

私は、9月から呼吸器科の研修に参加し来月から病院で実習です。(病院と言う少し辺鄙な所です)なるちゃんに怖い事をしていたんだと改めて実感しています。

こうしていろんな方と繋がりを持てたのもなるちゃんののおかげですね。

病院のお世話になった皆様もお変わりありませんか? 葉さんが、増して下さったのでお体には気をつけて、患者さんやご家族を支えてあげて下さいませ。

結果は変えられないかもしれませんが、

しかし、選択肢を示して一緒に悩み、考えたり

電話するほどではないけれど、日常のちょっとしたことを共有できたり

病院と地域の多職種がつながりあって寄り添うことは、患者さんにもご家族にも安心していただけるように思えます・・・。

そしてそれは、小児在宅に不慣れた地域のみなさんにとってもまた、在宅現場を知らない病院スタッフにとっても学びあう機会になると実感しています。

せめて、ワーカーとしてできることを  
お手伝いしていきたく思っていますので  
ご指示のほどお願い申し上げます。

## 学びと就労と社会参加の支援

同じ病気でも、  
患者さんの症状や社会的背景によって  
心遣いは異なります。

ここではAYA (Adolescent and Young Adult) 患者さまを主に、  
とよはれはるか世代の患者さん  
らと経験を共有する機会(双方向)の提供を目的とします。

もちろん、他の世代の方たちもご体験とはばれます。

別冊の「患者さまとみる／と  
みる」を併せてお読みください。  
ご質問・ご感想はソーシャルワーカーまで  
お気軽にお寄せ下さい。

大澤栞は社会医療法人  
シラカワクリニック  
2018.7.18

### ◆ 学習や学校のこと ◆

無期入院によって、学校の勉強が中断された方、または、病状が重なり、病院で学ぶことが難しい方の学校や関係機関などと連携して取り組んでいます。

#### Q. 院内学級は小・中学校のみですか？

● 高校の院内学級については、全国的にもほとんど取組がないのが現状です。(100 年程度)  
● 小・中学校に関しては、当院にも院内学級があり、たとえ短期間(1 週間ほど)であっても授業を実施して学べます。  
● 他院の方や私学の方も対象です。  
● 一層質の高い授業を実施し、生徒の成長を促すこともできます。(個別)には個別の必要に応じて、個別の授業も実施しています。主治医の許可が必要ですが、情報の上、お気軽にご相談下さい。

#### Q. 高校生への入院中の学習支援は？

● 自治体によっては、教員を病院に派遣してくれる事業もありますが、以下のように限られた自治体のみです。(100 年程度)  
● それ以外では、ICT の活用による遠隔授業など、学校独自の支援もありますので、まずは学校にご確認ください。  
● 【大塚南】国立豊後短期大学 生涯学習支援事業  
● 【伊集】大阪府立豊後高等学校  
● 病状が約 30 日以上入院を要する方、  
● 小学生と高校生は個別に個別に、単独授業は実施。  
● 【京都府】小規模特許認定養育院豊後学習支援事業  
● 【伊集】京都府立豊後高等学校  
● 主治医が 30 日以上入院を要すると判断した方。

### 例えば・・・高校生の学習支援



#### Q. 院内学級以外の学習支援の場は？

● 【e-Learning 学習室】  
● 入院中の中学生以上の患者さんが自由に使える学習部屋です。互いに7 階の画にあり、  
→ 7 階の画は各病棟看護婦にて相談下さい。  
● 【e-Learning 学習室】  
● 療養病棟の画と大学生パソコンエリアの交換を受け、  
→ 画を閲覧したり学習したりできる場です。  
● 入院・外来問わず利用できます。  
● 入院中の場合、学生さんの都合がつかば、病室に訪問して、  
→ 毎週金曜 13:30~16:30 2F 多目的室にて相談下さい。  
→ 主治医や療養相談室教員、ご家族の方にご相談下さい。  
● 【療養相談室】  
● 専門の教員が、学校に関するご相談に乗っています。  
→ すみやかに7 階の画にあり。

#### Q. 受験を控えています。

● 院内学級や療養病棟の先生方はもちろん、医師も可能が限り、  
→ 後日課を考慮し、主治医と面談して各々の配慮をしています。  
● 学校によっては院内学級などで受験できる場合もありますので、  
→ 受験にあたっては必ずしも必要ありません。  
● 受験に必要であれば、無理をせず、必ずしも翌年に受験の方が未来の力を発揮できる場合もありますので、いざいざしても主治医や  
→ 医療スタッフ、教員らとよく相談しながら進めて下さい。

● 大学受験についても同様に、医療機関としてできる限りの配慮を  
→ していますので他へお伝えいただく相談してください。



分身ロボット Kubly や Orihime などによる学校参加の支援

### 学びと就労と社会参加の支援

● 岡山県でも、  
● 患者さんの生活がはるかに便利になるまで、  
● 心算では難しい。  
● ここで主に AVA (Augmented and Virtual Reality) を活用して、  
● とは、(1) 目の見える人、  
● 今、病室を歩く(2) 歩行(3) の動作を再現する。  
● 6 歳から、他の世代の方にとっても考えられる支援です。  
● 別冊の「高齢患者さんへの入院中」  
● 6 歳から、  
● ご質問、ご相談は、  
→ 医師にご相談下さい。

大阪府立社会医療センター  
三好病棟  
2018.3.16

### ◆学習や学校のこと◆

長期入院によって、学校の勉強が中断されたり遅れたりした場合は、前年度や前年度内の学習の進捗が、地元の学校や関係機関などと連携して支援しています。

### Q. 院内学級は小・中学校のみですか？

【院内学級】院内学級については、全国的にもほとんど設置がないのが現状です。(400名程度)院内学級が、小・中学校に開設している場合は、当該学級の病児、病児の親戚(1週間以上)などによって、当該学級に入学していただきます。→病児の親戚の方や病児の方も対象です。

### Q. 高校生への入院中の学習支援は？

自治体によっては、病児を病院に搬送していただける事業者があり、また、以下のように個別自立支援があります。(400名程度)それ以外では、ICTの活用による個別学習や、学校独自の支援の取り組みなど、さまざまな学校に相談下さい。【個別自立支援】個別自立支援は、病児を病院に搬送していただく方(病児)の親戚の方や病児の方も対象です。→病児の親戚の方や病児の方も対象です。

### 例えば…高校生の学習支援

長期入院によって、学校の勉強が中断されたり遅れたりした場合は、前年度や前年度内の学習の進捗が、地元の学校や関係機関などと連携して支援しています。

### Q. 院内学級以外の学習支援の場は？

【オンライン(e-学習室)】入院中の中学生以上の患者さんが自由に使える学習室が、入院してすぐ7階のフロアにあります。→7階のフロアは各病棟看護師の相談下さい。

【院内学級】院内学級については、全国的にもほとんど設置がないのが現状です。(400名程度)院内学級が、小・中学校に開設している場合は、当該学級の病児、病児の親戚(1週間以上)などによって、当該学級に入学していただきます。→病児の親戚の方や病児の方も対象です。

### Q. 受験を控えています。

院内学級や原簿校の先生方はもちろん、医師も可能な限り、受験日程を考慮し治療計画を立てるなどの配慮をしています。学校によっては院内学級まで受験できる場合もあります。受験にあたっては、無理をしすぎずに翌年に現送る方が本来、しんどい状況によっては、無理をすることもありますが、いざいざして主治医や医師スタッフ、教員らとよく相談しながら進めてください。→大先輩についてお問い合わせ、医師相談して下さいます。

### 例えば…患者さんそれぞれの能力・強みを生かした就労や社会参加の支援について

Q. 障害者手帳を持つことに抵抗があります。他人に知られたら？

- ①手帳は、プライバシーや支障を及ぼすことを除き、税金の控除があります。手帳取得は、本人の意思で行うことができます。手帳取得は、本人の意思で行うことができます。手帳取得は、本人の意思で行うことができます。

### Q. 手帳取得のメリット・デメリットは？

- ①手帳は、リービッチや支障を及ぼすことを除き、税金の控除があります。手帳取得は、本人の意思で行うことができます。手帳取得は、本人の意思で行うことができます。
- ②交通機関や公共施設の割引、税金の控除があります。手帳取得は、本人の意思で行うことができます。手帳取得は、本人の意思で行うことができます。

### ◆障がい福祉サービスとしての就労支援◆

就労支援は、障がいのあるなしに関わらず、すべての人が活躍できる社会を目指して、国が積極的に推進しています。特に、障がい者雇用は年々増加しており、様々な支援メニュー・相談機関があります。→自分の能力が社会で生かされることを目指して、ぜひご自身にあった支援を活用していただきたいと思います。

### Q. どんな種類があるの？

障害者総合支援法の障がい福祉サービスに位置づけられる就労支援としては、以下の3つがあります。状況に応じて、スタートラインとして選んだ事業所を調べたいと思いますが、主治医や関係しているスタッフからの意見も参考に決めていただくことがお勧めです。→訓練によって、力と自信がついてくれば、ステップアップも可能です。

### 患者さんから、就労の近況報告。SNSなら他県に帰った方にも寄り添える！

7.9 19:05  
大宮 江美子(管理員ID)  
お問い合わせありがとうございます！  
障がい福祉サービスについて、お問い合わせください。

ありがとうございます！  
お問い合わせありがとうございます！  
お問い合わせありがとうございます！

お問い合わせありがとうございます！  
お問い合わせありがとうございます！  
お問い合わせありがとうございます！

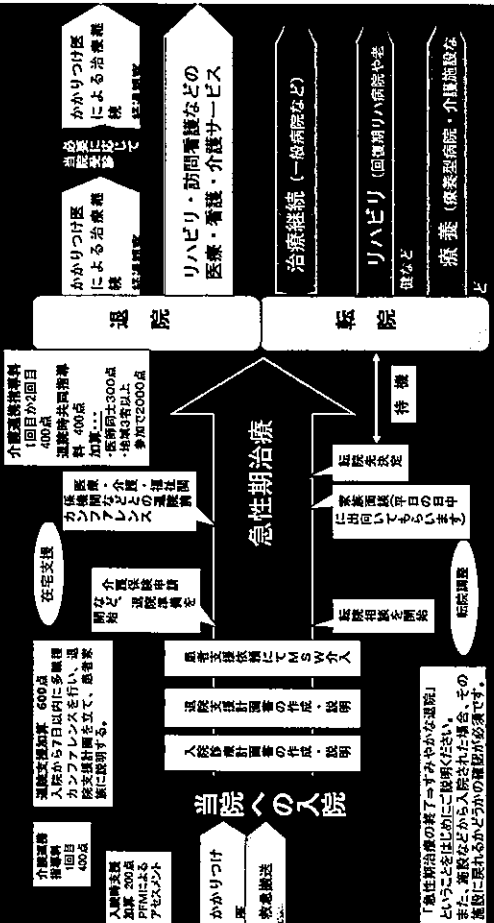
### 患者さんやご家族から、近況報告。SNSなら他県に帰った方にも寄り添える！

7.9 17:27  
大宮 江美子(管理員ID)  
お問い合わせありがとうございます！  
障がい福祉サービスについて、お問い合わせください。

ありがとうございます！  
お問い合わせありがとうございます！  
お問い合わせありがとうございます！

お問い合わせありがとうございます！  
お問い合わせありがとうございます！  
お問い合わせありがとうございます！

### 〈急性期病院における退院支援の流れ〉



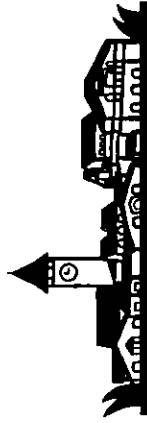
入院期間は10日程度に短縮され、入院中にできることが限られてきた

外来も地域も含めたチーム医療が必須



## 二次病院で 看取られた 2症例

専門病院としての  
一般病院・患者/家族  
とのかわり



長野県立こども病院 血液腫瘍科

倉田 敬

2020年1月17日 大陣班会議

## 症例①

[症例]7歳男児Rくん

[病名]後縦隔原発神経芽腫stageIV

[既往歴]発達障害

[経過]5歳時に発症し、神経症状の急速な進行があり、入院日より化学療法を開始した。大量化学療法、局所照射を含む治療を1年半行い、MIBGシンチでの全身の異常集積が消失した。2か月後に全身骨髄の転移で再発した。外来内服化学療法を続けたが、骨髄抑制も強くなり四肢の疼痛も強くなったことからナルサス、リリカを開始した。

## 実際にA病院に移行してからのやりとり

小児科T先生(腎臓専門)と

- ①緊急の場合は洗浄血小板でなくても大丈夫ですか？  
→アレルギーが出るとその日は輸血しにくいので、洗浄血小板にしてください。緊急性が高ければこども病院で洗浄して輸血します。
- ②頭蓋骨病変に放射線照射はしないでいいですか？  
→ここに照射してもイタチごっこになるので考えていません。照射で骨髄抑制も強くなるので、やめたほうがいいです。
- ③腕の痛みが強いのですが、どこまで原因検索をしたらいいですか？  
→原因検索も大事ですが、緩和ケア医のY先生に相談してみてください。

## ここままでA病院と相談済みのこと

- ・再発時のカンファレンスで確認済みの事項  
小児科医、在宅医、緩和ケア医同席のもと
- ①疼痛コントロールはできる(緩和ケア内科併診)
- ②必要時に輸血をする(ただし入院で行う)  
→血液センターの洗浄血小板輸血使用
- ③訪問看護の介入は元気なうちから  
→訪問診療医とも顔合わせをする。

## 実際にA病院に移行してからのやりとり

緩和ケア医Y先生と

①腕の痛みはリリカ増量、ナルサス減量で改善しました。  
ことも病院退院後の嘔吐はオランザピンで抑えられました。  
→痛みのコントロールはY先生に任せます。

②足の痛みも出てきましたが、照射はどうですか？  
→経験があまりないので、ご両親の意向次第だと思います。  
(結局照射は行わず)

## 実際にA病院に移行してからのやりとり

母からRくんがPICCを入れて欲しいと言っていると連絡があったことを踏まえて

小児科T先生と

①現状ではPICCを留置する際のリスクも高いですし、抹消ルートで頑張ろうと思います。  
→末梢ルートを留置したまま訪問看護師さんにフラッシュしてもらおうと思います。

②血液内科の先生に出血症状がないのに検査結果だけで輸血をする必要はないと言われました。  
→曜日を決めて輸血をすると思います。  
在宅で輸血をするという方法もありますし、困ったときはいつでもどこでも病院で対応します。

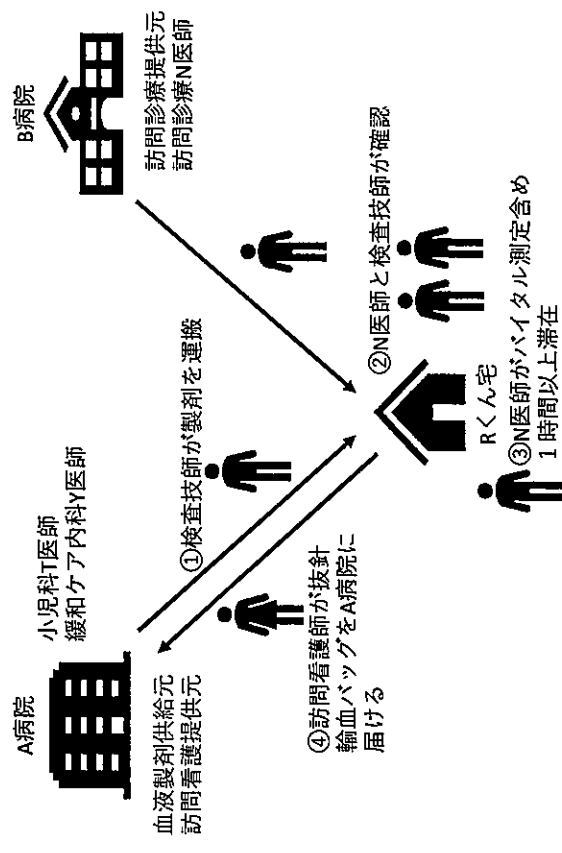
A病院を選んだ方法

月曜日に外来で赤血球、血小板を輸血し、ルートはキープしたまま金曜日に在宅で血小板輸血をする。

## 死後のカンファレンスで分かったこと

- ・週2,3回の輸血のための通院は難しく、倫理委員会、輸血委員会、院長の承認を得て行った。在宅輸血の方針を決めてからから1週間で在宅輸血をできるようにした。
- ・在宅輸血を行ったことで、RくんのQOLは向上した。
- ・疼痛管理は最終的にフェントステープ、リリカ、ナルラピドで行った。  
→本人の訴えが明確で薬剤の投与量調節はしやすかった。

## 実際の在宅輸血の方法



## 在宅輸血の問題点と解決法

## 二次病院での在宅医療がうまくいった要因

- ・血小板製剤でアレルギー症状が出た場合どうするか？  
→洗浄血小板だったため、アレルギー症状出現の可能性が低かった。
- ・血液製剤払い出しの施設と輸血を実施する医師の施設が異なる。  
→A病院医師が輸血実施に行くことは現実的ではない。  
→N医師が元A病院医師で、委託医としてA病院に在籍していたため、N医師が行った。
- ・医師を派遣しているB病院には診療報酬が発生しない。  
→輸血前日にB病院の在宅診療として訪問し、輸血の際はA病院からの往診とした。

- ・ご両親の自宅で看取するという決意があった。
- ・全般の管理、疼痛管理、在宅医療としっかりと分業ができた。
- ・個々の頑張りに頼るだけではなく、診療報酬もしっかり請求できる方法を取っていた。
- ・血液センターに洗浄血小板をオーダーできた。
- ・想定外のトラブルがなかった。
- ・予後について医療者が本人と話すことがなかった。
- ・小児腫瘍科医として適切なアドバイスができた。

## 症例②

[症例]7歳男児Kくん

[病名]脳幹神経腫

[既往歴]発達障害

[経過]7歳時に発症し、放射線化学療法、摘出を行ったが、再増大を認め、放射線再照射を行った。再照射後も広範な播種を認めた。水頭症をきたしたが、両親の希望でVPシャントを留置した。その後も広範な播種を認めた。意識障害があり地域のB病院に搬送された。

## ここまででB病院と相談済みのこと

- ・再増大時のカンファレンスで確認済みの事項

①訪問診療・訪問看護は介入済み

②今後の見通しについてお話

- ・急変の可能性あるが、DNARは取っていない。  
→急変時の対応をどうするか
- ・父の受け入れの問題(パネル検査の希望あり)

## ご両親へのお話の中で小児腫瘍科医として伝えたこと

[経過]シヤント不全と診断され、B病院脳外科により脳室ドレナージ施行、その後VPシヤント再留置するも意識障害は改善せず。

B病院小児科医と相談し、両親への説明のさいに、同席することになった。

- ①余命 後1ヶ月はなく、数日で亡くなる可能性が高い。
- ②分子標的薬や化学療法をやって欲しいという父に対して  
・移動のリスクが大きい。  
・抗がん剤を投与して改善する段階ではない。  
・B病院で小児に抗がん剤を投与したことはなく、希望するならこども病院に転院してください。
- ③一泊でも外泊させてあげたいというB病院小児科医に対して  
・家族の決意がないので、帰りたいという訴えがなければ無理して外泊させる必要はない。

両親への説明の10日後、KくんはB病院で家族、親類に見守られ永眠された。

## 2症例の経験で工夫したこと

- ・二次病院の考えを尊重し、でしゃばらない。
- ・疑問点にはしっかりアドバイス。
- ・二次病院が迷わないよう決めるところは決めきる。
- ・家族の覚悟を見極めておく。
- ・成人の診療科の医師も積極的に巻き込む。
- ・移行前だけでなく、死亡後もカンファレンスをしてフィードバックする(ねぎらう)。

# 背景

- 子どもへの病状説明については、広く必要性が議論され、多くの施設で取組みが進んでいる<sup>1)2)</sup>。
- しかし、根治が難しくなった時の予後告知は、親の意向や対応の困難感もあり、事例に限られている現状がある<sup>3)4)</sup>。
- 子ども本人の意思を尊重した終末期ケアを考える上で、予後をどう伝え、支えるかは、大きな課題である。

### 参考文献

- 1) 原田豊彦, 相吉聖, 祖江由紀子: 医療を要ける子どもへの上手なかわり方, 日本看護協会出版会, 2013
- 2) 梶田浩子, ターミナルケア, 2002; 12, 2, 93-97
- 3) Yotani N. et al. J Pediatr. 2017;182:356-362.
- 4) Yoshida S. et al Support Care Cancer. 2018;26:3861-3871.

## 最期の時間を在宅で過ごすことを選んだ 高校生の一例

～予後告知前後の発言の発言に焦点を当てて～

○西川英里、佐々木美和、濱良梨子、牧田夏美、萩原沙織、清水直子、村嶋一步、梶山早苗、高橋義行  
名古屋大学医学部附属病院

## Aさんの紹介

性別：女性

年齢：14歳発症→18歳永眠

家族：父、母、二人の妹

診断：滑膜肉腫

初診時：左後縦隔原発、左胸壁転移あり

再発①：左肺転移

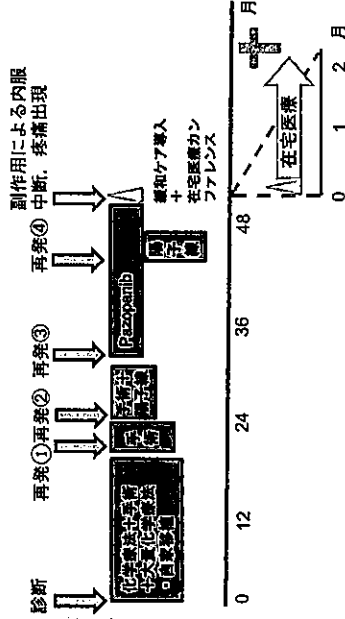
再発②：左胸壁転移

再発③：右肺多発転移

再発④：右肺転移

性格：友達が多く、はつらつと明るく社交的  
学校では役員を務め、学力も高く、理解力あり  
思春期特有の葛藤はあるが、家族関係も良好

## 臨床経過



## 経過①

根治を目指した治療の時期  
(中学2年生～高校生)

診断→化学療法・手術・  
自家末梢血幹細胞移植

再発 →手術

再々発 →手術・放射線照射

## Aさんの言葉・様子

(病状を聞くのは)怖いけど、分からない方が嫌だし、  
気になっちゃつ気持ちの方が強いな。

がんの治療は大変だし、嫌だけど、治るからいいよ。

- 院内学校や「中高生の会」に積極的に参加
- 地元の友達ともLINE等で、日常的に交流あり
- 親しい友達を亡くす経験もした



病状を理解して治療に臨み、知りたい気持ちも明確

友達が重要な存在であり、支えであった

## 経過②

両親には根治不能と説明されたが、  
本人には伝えられなかった時期  
(高校2年生)

3度目の再発・多発転移

→外来通院での治療  
抗がん剤の内服

## 両親の言葉・様子

嘘は、つきたくない...  
でも、僕たちも、まだ治す希望を持っているんです。

いつかは、(予後を)伝えないといけないと思う。  
でも、今希望をなくしたら、今のキラキラした毎日が  
終わってしまつ気がして...  
今は、このまま日常を大切にしたいです。

- 他院での治療を含め、治療法を模索
- 本人には、根治への希望を持った説明を希望された



予告知の必要性は感じておられたが、  
治療への希望も強く、相談を重ねたが告知には至らず

## Aさんの言葉・様子



次再発したら手はないって言われてたけど、新しい内服薬があるんだって。よかったあー。「もう治らない」って言われたらどうしようっていうのは考えてるよ。友達に何て伝えようかなとか...

みんな死ぬのにな、どうしてみんな死ぬのが怖いのかな...「死んだら天使が迎えに来て...」って小説を読んだの。死にたいわけじゃないけど、そう考えるとちよつと楽しい。

- ☐ 楽しく高校に通学
- ☐ オープンキャンパスにも行き、志望校を考え始める

予後の不安は感じながらも、将来の希望を思い描いていた  
厳しい予後を受け止める心の準備は始めていた印象

## 経過③

本人に根治不能と説明する直前  
(高校3年生)

4度目の再発  
痛み の出現

## Aさんの発言



今度こそ、治らないって言われるかな...怖い。治らないなら、もう手術も抗がん剤もやりたくない。好きなことしたい。ピアス開けたい。受検勉強はやめたい。

こんなこと(治らないなら...と)考えてるって、親には言えない。

もし治らないなら、私は残りを特別な時間にしたけれど、親が(手術を)願ったりするなら、きっと「特別じゃなくてもいいから、最期まで普通の生活をしてほしい」ってことだよな。

厳しい予後を予感し、聞く覚悟を伝えてくれた  
同時に、両親への気遣いや理解を示していた

## 両親の発言



痛みがあるし、もう隠せない。精神的に孤独にしたくないので、3人で先生の話を聞こうと思います。



今伝えないと、これからの大事な相談ができないから...

両親が治療の限界を受け止めたことを契機に、  
“厳しい予後もAさんなりに受け止めるだろう”と  
両親とスタッフで共通認識を持ち、予後告知に至った

## 経過③

本人に根治不能と説明した後  
(高校3年生)

在宅ケアチーム  
緩和ケアチームの紹介

## Aさんの発言



家に帰りたい。もう病院は嫌。

(厳しい予後を)私は聞けて良かったよ。  
でも、あとどれだけ時間が残されているかは聞かないことにする。  
聞いたら、その通りになっちゃやう気がするから。

もっと落ち込むかなーって思ったけど、わりと大丈夫。  
私、変かな? 「ついに来たかー」って感じ。

あれもこれもしたいって、先が考えられてるから、良かった。

でも、友達に何て伝えるかを考えると泣けちゃう...  
きつと泣かせちゃうね... 妹にも伝えなきゃ。

揺れながらも、覚悟や解放感も感じられる印象  
自分のことより、友達や妹を思いやっていた

## 在宅診療チームの紹介

### 大同病院 だいでうクリニック 在宅診療部

多職種の特門家によるケア

田村泉 北村千恵子  
杉山由加里 大村祐夕乃  
大辻楓見 加藤衣津美  
南 正史  
柳瀬成希



私たちはめざします。

英国の子どもホスピス ヘルン・タグラスハウス

## がんと子どもたちの在宅医療支援

(大同病院在宅診療部)

### 対象

- ・子どもと健常だった児一保護者がケアに慣れていない
- ・終末期 (限られた命の子どもたち) ≡ 「もはや治療手段がない」  
という辛い選択

### 医療内容

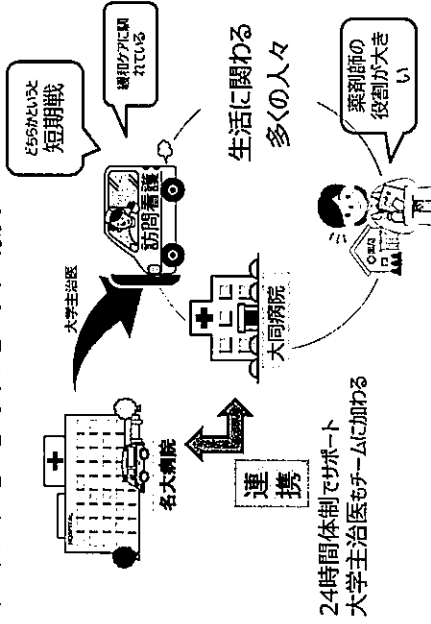
- ・緩和ケアが必要：あらかじめPICC、ポートで血管確保
- ・急速に進行する病状に対応

### サポート体制

- ・大学などの主治医との連携
- ・終末期は24時間体制で見守り 小児科内でシフト体制



## がんの子どもたちの支援



## 残された時間を共に生きる

保護者といつも話し合う ACP : Advance care planning

・子ども自身がやりたいこと いやなことを確認する

・保護者の医療者への要望を聴く

・今までの主治医と連携していることを伝える。

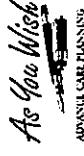
・保護者へ児の病状の変化を伝え、死が近いことを伝える

・終末期での医療の内容を確認する。

呼吸器を使うのか、栄養はどうするか、投薬内容など

呼吸停止したあとの胸骨圧迫など蘇生術をおこなうか

・病状の変化で生じた保護者の不安にこたえる。



## 在宅移行プログラム

終末期の対応について両親と面談

関連職種カンファレンス

大学病院主治医、両親、祖父祖母、訪問診療医、訪問看護師、その他  
今後起こりうる症状や経過、緊急時の対応、終末期の対応について確認。

在宅移行準備、ケア負担軽減のため医療内容の整理

PICC挿入

必要手技を両親へ指導 (経管栄養、吸痰手技、アンビュー、緊急時対応)

必要物品をレンタルで手配、不可能な物品のみ購入にて準備

歯科、口腔外科、整形外科 (不安定乳歯の抜歯、口腔ケア)

## 経過④

在宅での最期の時間  
(高校3年生)



在宅医、訪問看護のケア

## Aさんの発言・様子



親友にだけ(予後を)話したよ。やっぱり泣かせちゃった。だから、「やりたいこと手伝ってね」って、楽しい方にも話をもっといったの。

球技大会にも、遊園地にも行きたい。体力つけなきゃ。

もうドレーンは絶対嫌だからね！

- 「やりたいことリスト」を一つずつ叶えながら過ごす
- 高校の遠足、家族旅行、ピアス、食べ物など

予後を認識しながらも、希望を見出して過ごしていた医療行為の「嫌なこと」も、素直に意思表示ができ、無理せず、Aさんらしく過ごせていたのではないかと

## 両親の言葉・様子



泣いたり、怒ったりすることも増えましたが、Aらしくて、安心しています。



今までそんなことなかったのに、「あれ嫌」「これ欲みたくない」って言うていて、本当にびっくりです。病院では、我慢して頑張っていたんですね。

- 在宅にて、Aさんと妹たちと穏やかに過ごされる
- Aさんの希望を最大限尊重されていた

Aさんの素直な様子を肯定的に受け止めていた  
嘘のない関係は、両親の安堵感につながっていた

## 考察

- 嬉しい予後を知り、Aさん自身が最期の時間の過ごし方について**意思決定**することができ、Aさんらしく過ごせたのではないかと。
- 初発時からの関わりで、Aさんの「知りたい」「気持ちや死生観を聞き取っていたこと、Aさんの思いを**両親と共有**できたことが、嬉しい予後を伝えるための重要な要素であった。
- Aさんの思いを聞き、尊重する関わりを多職種で継続してきた**関係性**の中で、Aさんは終末期にも**素直な希望を**表出することができ、Aさんの**本当の希望**を尊重する支援が可能となったと考ええる。
- 在宅医療支援病院と小児がん拠点病院が多職種カンファレンスを通じて連携することが、終末期において病状の変化で生じる患者・保護者の不安にこたえるために重要である。



ありがとうございました

# 小児緩和ケア

院内に掲示しているポスター

小児緩和ケアチームは、お子さんの病気の進展に関わらず、病状や病期による様々な辛い症状や心の不安などを、すこしでも和らぐよう、お手伝いいたします。

医師・看護師・薬剤師・臨床心理士・チャイルド・ライフ・ワーカーなどの専門スタッフがチーム体制でサポートいたします。

**こんなときご相談ください**

- ・息子/娘が痛み、吐き気、不眠などで辛そう
- ・食欲、息子/娘がさぼさぼしているようで、話を聞いてあげてほしい
- ・病状やこれからのことについて詳しく知りたい
- ・医療費や社会福祉サービス、学習支援などについて教えてほしい
- ・家で待つきょうだいの関わり方について相談したい
- ・在宅医療について話を聞きたい
- ・誰かにゆっくり話を聞いてほしい

など、どんなご相談でもかまいません。

ご希望の方は、主治医・看護士にお声かけください。

# 九州大学病院 小児がん在宅移行の取り組み

九州大学病院小児科 古賀友紀  
九州大学医学研究院 濱田裕子

令和元年度 第2回大隅班班会議 令和2年1月17日 (金) 東京 1

症状緩和  
気分の落ち込み  
今後や将来への不安  
社会的資源への情報提供  
きょうだいの関わり方  
在宅医療

## 在宅移行数の変遷

2012年1月から2018年12月に小児固形腫瘍で死亡した患児59例(2015年3月までのチーム非介入群28例、それ以降の介入群31例)において、死亡前30日間の(外泊を含む)在宅日数、看取り場所を後方視的に検討。

非介入群vs介入群において、対象疾患種類、年齢中央値に2群間の背景に有意差なし。

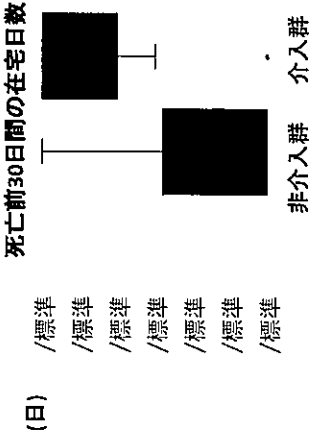
死亡前30日間における在宅日数は、中央値0日(0-30日) vs 30日(0-30日) (p=0.0002)であり、介入群において有意に在宅日数の延長を認めた。さらに、在宅で看取った症例は、17.9%vs 46.7% (p=0.02)であり、介入群において有意に在宅での看取り症例数が増加した。

2016年12月小児がん看護学会で発表したデータを新たに更新

## 結果

	非介入群	介入群
年齢(中央値)	5歳(1-21歳)	11歳(2-19歳)
死亡前30日間の在宅日数 中央値	0日(0-30日)	30日(0-30日)
在宅での看取り	17.9%(5/28例)	46.7%(14/30例)

(p=0.0002) (p=0.02)



## 7歳女児 胞巣型横紋筋肉腫

父：会社員、母：公務員（SW）、妹：保育園児

5歳時 下腿原発胞巣型横紋筋肉腫、高リスク発症

約1年間の標準的集学的治療施行

医療者「悪いできものをやっつける治療をしようね」

両親「娘にはすべて説明します」

6-7歳時 再発、右下腹部痛増悪、緩和的化学療法施行したが

治療中止、在宅移行を希望

本人「生きている時間が短くても治療はしない」

「おうちで過ごしたい、学校にも行きたくない」

「痛み止めは使いたくない」

両親「みんなより長く生きることができないよ」

「本人の意思を尊重します」

## 12歳男児 骨肉腫

父：会社員、母：パート、弟2人：小学生

10歳 右上腕骨原発骨肉腫（肺転移あり）発症

標準的集学的治療施行

12歳時 再発、右上腕局所、多発肺転移

両親「全て伝えたくて本人の希望に沿いたい」

医療者「治る見込みはない、みんなと同じように長く

生きることは難しい、できる限り痛くないように

お手伝いする、治療をしないのも選択肢の一つ」

本人「可能性を信じてできる限りの治療をしたい」

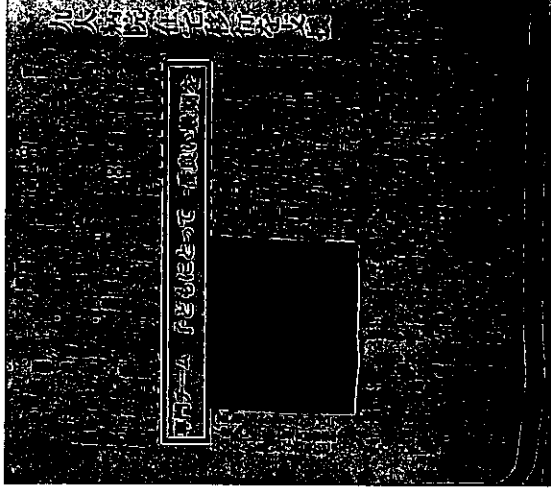
緩和的治療をしながらも腫瘍は増大、疼痛増悪

治療中止、在宅移行を打診

本人「痛くないようにしてほしい」

「おうちに帰りたい」

## 7歳女児 胞巣型横紋筋肉腫



当院で小児血液腫瘍を専門にされてきた在宅医へ紹介  
亡くなるぎりぎりまで（本人の希望で）モルヒネは使用せず、  
地元校の先生、生徒さんたちの協力を得て通学

「娘の選択は間違いではなかった」

「会いたい人に会い、食べたいものを食べ、最期まで喜怒哀楽を失わずあの子らしく生きた、それを多くの人支えてくれました」

## 12歳男児 骨肉腫

腫瘍増大、自壊し腫瘍出血をきたすようになる  
1日1時間以上かけて医療者複数人で局所の処置が必要な状況  
モルヒネ持続投与、酸素投与、1日4-6単位の赤血球輸血



本人「どうしても家に帰りたい」

「弟たちと一緒に寝たい」

両親「息子の希望をかなえてあげたい」

小児外科出身の在宅医を紹介

在宅医、訪問看護スタッフ、時に大学主治医、研修医も訪問し一緒に局所処置

1日4単位の輸血も施行していただき、

在宅移行後約1か月、自宅で過ごせた

両親「難しいと思っていたが、帰って本当によかった」

# 16歳女児 明細胞肉腫

母子家庭、妹2人、弟2人

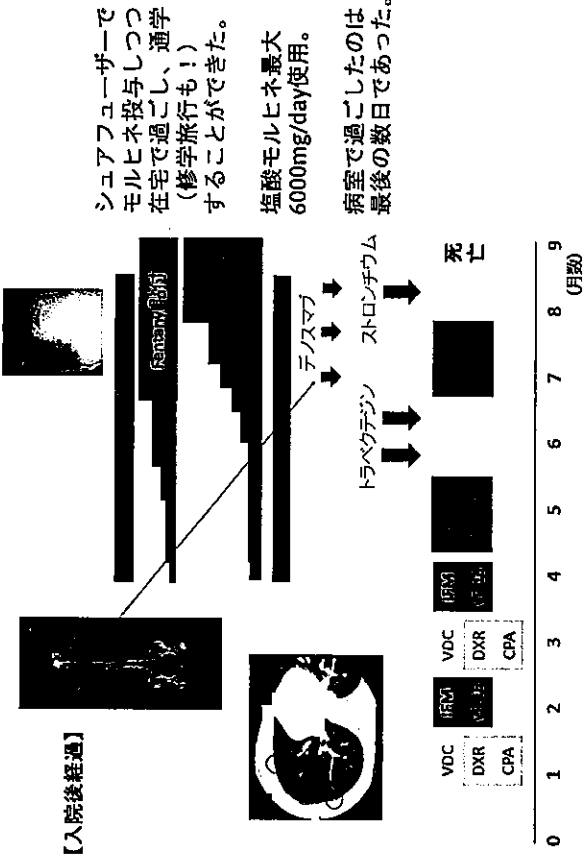
16歳 背部原発明細胞肉腫（多発骨転移あり）発症  
骨軟部腫瘍に準じた化学療法施行するもPD

母親 「本人の意思に沿いたい」  
本人 「病気になる前から治らない病気になるたら  
すべて伝えてほしい、と思っていた」

治療中止、モルヒネ持続投与、在宅移行を打診  
医療者 「治ることはない、やりたいことは悔いなく  
やってほしい」

本人 「高校に行きたい、修学旅行に行きたい」  
「甲子園に行きたい」  
「家で過ごしたい」

# 16歳女児 明細胞肉腫



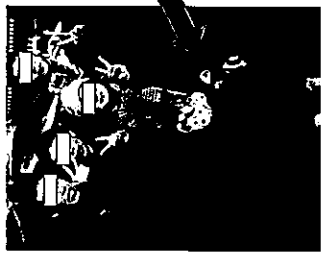
# 16歳女児 明細胞肉腫

女子マナ急逝、「甲子園へ」思い胸に

17歳 16歳 15歳 14歳 13歳 12歳 11歳 10歳 9歳 8歳 7歳 6歳 5歳 4歳 3歳 2歳 1歳 0歳

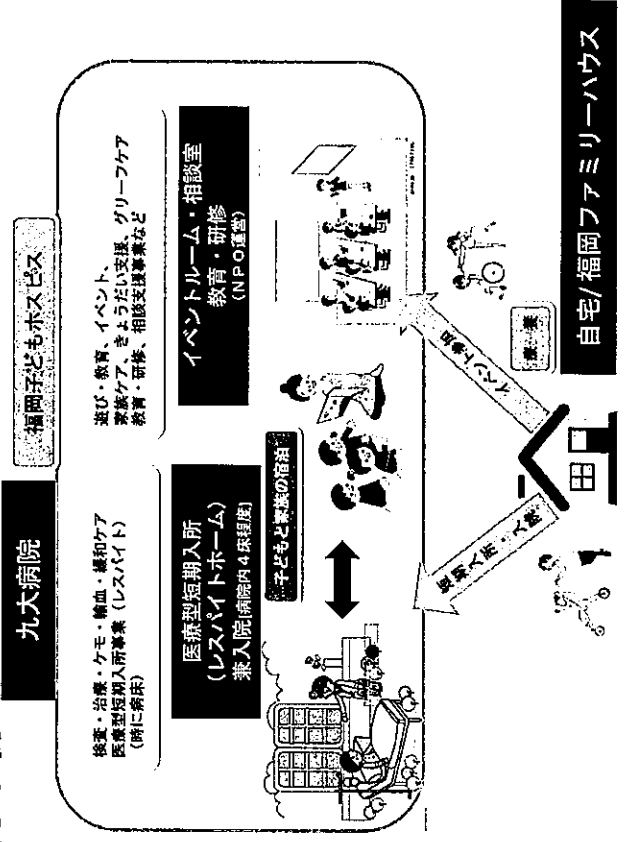


甲子園のベンチでスコアをつけること  
を夢見ていた17歳の女子マナジャーが、  
高校野球の福岡大会を前にした5月30  
日、小児がん、との診断の末に亡くなっ  
た。彼女の思いを胸に、残された仲間たち  
が夏に挑む。



モルヒネ持続点滴を  
しながら  
修学旅行へ

# 将来像

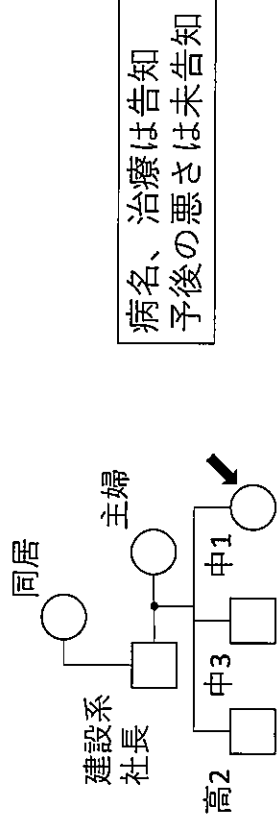


# 症例

12歳10か月、女児

髄芽腫

既往歴：4歳で横紋筋肉腫（右眼窩原発、stage1, group III, Low A risk) 1stCR 2010/5(5歳)で治療終了



## 鹿児島大学の経験

鹿児島大学小児科  
岡本康裕  
2020/1/17 大隅班

9歳	2014/4	療法	左小脳に髄芽腫を発症(摘出術 + ICE (4コース) + 放射線療法 + auto-局所再発)
10歳	2015/12	PBSCT	
11歳	2016/1	TMZ内服開始	
12歳	/8	TMZ+VP-16に変更	
	2017/7	VP-16単独へ変更	
	/9	左小脳半球-小脳虫部の再発病変が増大	
	/10	CPT-11/TMZ開始	
		DNR	
	/10	病変は縮小傾向	
	2018/1	再増大(お;せ;痰 呼吸困難)	

## 自宅に帰りたい

- 自宅から当院まで自家用車で1時間(67km)
- 救急車を要請せずに、自分たちで大学病院へ行って行くことは怖くてできない。
- 最寄りの国分生協からの小児科医の往診は可能。
- 救急車の問題—国分救急隊の見解
  - 心肺停止時には、必ず胸部圧迫をします。
  - 気管内挿管もする可能性がある。
  - 大学への搬送は不可。最寄りの医療機関（国分生協か霧島医療センター）へ搬送する。

- 1/24 MRIで脳幹病変の増悪  
 家族は、緩和的な対処を行う方針  
 本人は治療する希望があり  
 1/26-31にTMZのみ投与。
- 2/1 自発呼吸でき、徐々に意思疎通も可能と  
 なった。
- 2/8 フェンタニル開始
- 2/13 傾眠傾向
- 2/16 死亡

2/8 外出。酸素なし、吸引なし。  
 ゲームセンターかな？父親が、  
 叔母さんに運転を頼む。

2/10 外出（自宅まで）酸素、吸  
 引準備。母による吸引を練習

病状が進行しており、呼吸停止にリスク  
 があるので、中止。(呼吸が浅い。右耳  
 が聞こえなくなった。胸が苦しい。)

5

## 退院後

- 母がラインで近況を教えてくれる
- 手紙（患児と兄弟の似顔絵）
- 2019/12 母来院し、ニットキヤップを寄付

## 小児がん在宅移行へのTips

6

・研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
Tetsuya Mori, Tomoo Osumi	Hematopoietic Stem Cell Transplantation	Oussama Ablasser, Attarbaschi	Non-Hodgkin's Lymphoma in Childhood and Adolescence	Springer	Singapore	2019年4月	305-313
岡本康裕	Acute lymphoblastic leukemia in Down syndrome.	Kato M	Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia	Springer	Singapore	2020	101-109

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Andishe Attarbaschi, Elisa Carraro, Leila Roncero, Mara Andrés, Shlomo Barzilai-Birenboim, Simon Bomken, Laurence Brugières, Birgit Burkhardt, Francesco Ceppi, Alan K S Chiang, Monika Csoka, Alina Fedorova, Janez Jazbec, Edit Kabickova, Jan Loeffen, Karin Mellgren, Natalia Miakova, Olga Moser, Tomoo Osumi, Apostolos Pourtsidis, Charlotte Rigaud, Anne Uyttebroeck, Wilhelm Woessmann, Marta Pillon	Second malignant neoplasms after treatment of non-Hodgkin's lymphoma-a retrospective multinational study of 189 children and adolescents.	Leukemia			2020年5月11日
Yusuke Tsumura, Yuji Yamada, Tomoo Osumi, Motohiro Kato, Keita Terashima, Yoko Shioda, Chikako Kiyotani, Kimikazu Matsumoto, Daisuke Tomizawa	Successful Treatment With ATRA and Arsenic Trioxide for a Child With Down Syndrome and Acute Promyelocytic Leukemia	Journal of pediatric hematology/oncology	42(4)	322-325	2020年5月
Mitsui T, Fujita N, Koga Y, Fukano R, Osumi T, Hama A, Koh K, Kakuda H, Inoue M, Fukuda T, Yabe H, Takita J, Shimada A, Hashii Y, Sato A, Atsuta Y, Kandashi R	The effect of graft versus host disease on outcomes after allogeneic stem cell transplantation for refractory lymphoblastic lymphoma in children and young adults	Pediatric Blood & Cancer	67(4) e28129		2020年4月



Shirai R, <u>Osumi T</u> , Terashima K, Kiyotani C, Uchiyama M, Tsujimoto S, Yoshida M, Yoshida K, Uchiyama T, Tomizawa D, Shioda Y, Sekiguchi M, Watanabe K, Keino D, Ueno-Yokohata H, Ohki K, Takita J, Ito S, Deguchi T, Kiyokawa N, Ogiwara H, Hishiki T, Ogawa S, Okita H, Matsumoto K, Yoshioka T, Kato M	High prevalence of SMARCB1 constitutional abnormalities including mosaicism in malignant rhabdoid tumors.	European journal of human genetics	EJHG		2020年3月
Yoshimura S, Mizuno T, <u>Osumi T</u> , Shioda Y, Kiyotani C, Terashima K, Deguchi T, Nakadate H, Kato M, Matsumoto K, Tomizawa D	Successful Umbilical Cord Blood Transplantation With Reduced-intensity Conditioning for Acute Myeloid Leukemia in a Child With Shwachman-Diamond Syndrome	Journal of pediatric hematology/oncology			2020年3月
Sakurai Y, Sarashina T, Toriumi N, Hatakeyama N, Kanayama T, Imamura T, <u>Osumi T</u> , Ohki K, Kiyokawa N, Azuma H	B-Cell Precursor-Acute Lymphoblastic Leukemia With EBF1-PDGFRB Fusion Treated With Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Imatinib: A Case Report and Literature Review.	Journal of pediatric hematology/oncology			2020年2月
Kada A, Fukano R, Mori T, Kamei M, Tanaka F, Ueyama J, Sekimizu M, <u>Osumi T</u> , Mori T, Koga Y, Ohki K, Fujita N, Mitsui T, Saito AM, Hashimoto H, Kobayashi R	A Multicenter, Open-label, Clinical Trial to Assess the Effectiveness and Safety of Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation Using Reduced-intensity Conditioning in Relapsed/refractory Anaplastic Large-cell Lymphoma in Children	Acta medica Okayama			2020年2月
Utano T, Kato M, <u>Osumi T</u> , Shioda Y, Kiyotani C, Terashima K, Tomizawa D, Matsumoto K, Yamatani A	Tacrolimus blood concentration increase depends on administration route when combined with voriconazole in pediatric stem cell transplant recipients.	Pediatric transplantation	13619		2019年12月

Tsujimoto SI, Shirai R, Utano T, <u>Osumi T</u> , Matsumoto K, Shioda Y, Kiyotani C, Uchiyama T, Deguchi T, Terashima K, Tomizawa D, Matsumoto K, Kato M	Comparison of clonazepam and levetiracetam in children for prevention of busulfan-induced seizure in hematopoietic stem cell transplantation	International journal of hematology			2019年12月
Attarbaschi A, Abla O, Ronceray L, Bansil S, Bomken S, Burkhardt B, Ceppi F, Chiang AKS, Dave H, Fedorova A, Henry M, Jazbec J, Kabickova E, Kotecha RS, Lazic J, Loeffen J, Miakova N, <u>Osumi T</u> , Pillon M, Pourtsidis A, Rigaud C, Tamamyran G, Tandon S, Uyttebroeck A, Verdu-Amoros J, Woessmann W, Wrobel G, Giulino-Roth L	Primary central nervous system lymphoma: initial features, outcome, and late effects in 75 children and adolescents	Blood advances	3(24)	4291-4297	2019年12月
Ikeda J, Shiba N, Tsujimoto SI, Yoshida M, Nakabayashi K, Ogata-Kawata H, Okamura K, Takeuchi M, <u>Osumi T</u> , Tomizawa D, Hata K, Kiyokawa N, Ito S, Kato M	A novel KMT2A-ACTN2 fusion in infant B-cell acute lymphoblastic leukemia.	Genes, chromosomes & cancer	58(9)	669-672	2019年9月
Yoshida M, Nakabayashi K, Ogata-Kawata H, <u>Osumi T</u> , Tsujimoto SI, Shirai R, Yoshida K, Okamura K, Matsumoto K, Kiyokawa N, Tomizawa D, Hata K, Kato M	Whole transcriptome sequencing reveals a KMT2A-USP2 fusion in infant acute myeloid leukemia	Pediatric blood & cancer	66(8) e27821		2019年8月
<u>Osumi T</u> , Watanabe A, Okamura K, Nakabayashi K, Yoshida M, Tsujimoto SI, Uchiyama M, Takahashi H, Tomizawa D, Hata K, Kiyokawa N, Kato M	Acute promyelocytic leukemia with a cryptic insertion of RARA into TBL1XR1	Genes, chromosomes & cancer	58(11)	820-823	2019年7月
中村 知夫	医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像	Organ Biology	Vol.27 No. 1	21-30	2020
中村 知夫	災害時の電源確保	はげみ	No.390	14-22	2020

Yoshida N, Sakaguchi H, Yabe M, Hasegawa D, Hama A, Hasegawa D, Kato M, Noguchi M, Terui K, <u>Takahashi Y</u> , Cho Y, Sato M, Koh K, Kakuda H, Shimada H, Hashii Y, Sato A, Kato K, Atsuta Y, Watanabe K; Pediatric Myelodysplastic Syndrome Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.	Clinical Outcomes after Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Children with Juvenile Myelomonocytic Leukemia: A Report from the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.	Biol Blood Marrow Transplant			2019 Nov
Miura H, Kawamura Y, Hattori F, Tanaka M, Kudo K, Ihira M, Yatsuya H, <u>Takahashi Y</u> , Kojima S, Sakaguchi H, Yoshida N, Hama A, Yoshikawa T.	Human herpesvirus-6B infection in pediatric allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: Risk factors and encephalitis.	Transpl Infect Dis	22(1)	e13203	2020 Feb
Suh JK, Gao YJ, Tang JY, Jou ST, Lin DT, <u>Takahashi Y</u> , Kojima S, Jin L, Zhang Y, Seo JJ.	Clinical Characteristics and Treatment Outcomes of Pediatric Patients with non-Hodgkin Lymphoma in East Asia.	Cancer Res Treat			2019 Jul
Hyakuna N, Hashii Y, Ishida H, Umeda K, <u>Takahashi Y</u> , Nagasawa M, Yabe H, Nakazawa Y, Koh K, Goto H, Fujisaki H, Matsumoto K, Kakuda H, Yano M, Tawara A, Tomizawa D, Taga T, Adachi S, Kato K.	Retrospective analysis of children with high-risk acute myeloid leukemia who underwent allogeneic hematopoietic stem cell transplantation following complete remission with initial induction chemotherapy in the AML-05 clinical trial.	Pediatr Blood Cancer	66(10)	e27875	2019 Oct
Narita A, Zhu X, Muramatsu H, Chen X, Guo Y, Yang W, Zhang J, Liu F, Jang JH, Kook H, Kim H, Usuki K, Yamazaki H, <u>Takahashi Y</u> , Nakakao S, Wook Lee J, Kojima S; Aplastic Anemia Working Party of the Asia-Pacific Blood, Marrow Transplantation Group.	Prospective randomized trial comparing two doses of rabbit anti-thymocyte globulin in patients with severe aplastic anaemia.	Br J Haematol	187	227-237	2019 Oct

Fujino H, Ishida H, Iguuchi A, Onuma M, Kato K, Shimizu M, Yasui M, Fujisaki H, Hamamoto K, Washio K, Sakaguchi H, Miyashita E, Otsugi Y, Nakagami-Yamaguchi E, Hayakawa A, Saito A, <u>Takahashi Y</u> , Horibe K.	High rates of ovarian function preservation after hematopoietic cell transplantation with melphalan-based reduced intensity conditioning for pediatric acute leukemia: an analysis from the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS).	Int J Hematol	109	578-583	2019 May
Miyamura T, Kudo K, Tabuchi K, Ishida H, Tomizawa D, Adachi S, Goto H, Yoshida N, Inoue M, Koh K, Sasahara Y, Fujita N, Kakuda H, Noguchi M, Hiwatari M, Hashii Y, Kato K, Atsuta Y, <u>Okamoto Y</u> .	Hematopoietic stem cell transplantation for pediatric myeloid leukemia patients with KMT2A rearrangement; A nationwide retrospective analysis in Japan.	Leukemia Res	87	106263	2019
Ishimaru S, <u>Okamoto Y</u> , Imai C, Sakaguchi H, Taki T, Hasegawa D, Chino Y, Kakuda H, Sano H, Manabe A, Imamura T, Kato M, Arakawa Y, Shimonodan H, Sato A, Suenobu S, Inukai T, Watanabe A, Kawano Y, Kikuta A, Horibe K, Ohara A, Koh K.	Nationwide Survey of Pediatric Hypodiploid Acute Lymphoblastic Leukemia in Japan.	Pediatr Int	61(11)	1103-1108	2019
Nishikawa T, Yamaguchi H, Ikawa K, Nakayama K, Higashi E, Miyahara E, Abematsu T, Nakagawa S, Kodama Y, Tanabe T, Shigemi A, Shinoda Y, <u>Okamoto Y</u> , Takeda Y, Kawano Y.	Influence of GST polymorphisms on busulfan pharmacokinetics in Japanese children.	Pediatr Int	61(6)	558-565	2019
前田浩利	「小児の在宅輸血の実際」	『在宅新療0-100』	2019年9月号	P848	2019

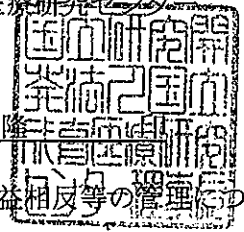
令和2年 5月 1日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人  
国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 五十嵐 隆



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部局・職名) 小児がんセンター 医長

(氏名・フリガナ) 大隅 朋生・ オオスミ トモオ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：独立行政法人等個人情報保護法)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

#### その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する口にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

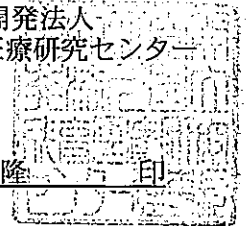
令和2年 3月 24日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人  
国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 五十嵐 隆 印



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部局・職名) 小児がんセンター センター長

(氏名・フリガナ) 松本 公一・ マツモト キミカズ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

#### その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

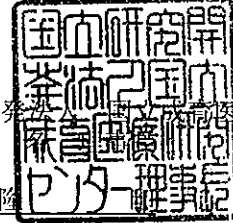
当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について  
(平成26年4月14日科発0414第5号)」の別紙に定める様式(参考)

2020年3月31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)



機関名 国立研究開発法人国立高度医療研究センター  
所属研究機関長 職

氏名 五十嵐 隆

次の職員の(令和)元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 総合診療部 緩和ケア科 診療部長  
(氏名・フリガナ) 余谷暢之 ヨタニノブユキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし、一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について  
(平成26年4月14日科発0414第5号)」の別紙に定める様式(参考)

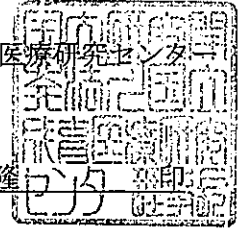
平成 2年 3月 13日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 五十嵐 隆



次の職員の(元号) 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 総合診療部 在宅診療科 部長  
(氏名・フリガナ) 中村知夫

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について  
(平成26年4月14日科発0414第5号)」の別紙に定める様式(参考)

令和2年3月16日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 医療法人財団はるたか会

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 前田 浩利



次の職員の(元号) 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 医療法人財団はるたか会 理事長  
(氏名・フリガナ) 前田 浩利 (マエダ ヒロトシ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	医療法人財団はるたか会	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること(指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし、一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について  
(平成26年4月14日科発0414第5号)」の別紙に定める様式(参考)

令和2年 3月 30 日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 オレンジホームケアクリニック

所属研究機関長 職 名

氏 名 紅谷 浩之



次の職員の(元号) 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) オレンジホームケアクリニック  
(氏名・フリガナ) 紅谷 浩之 (ベニヤ ヒロユキ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること(指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

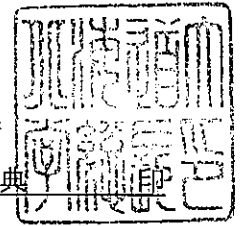
(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 北海道大学

所属研究機関長 職名 総長職務代理

氏名 笠原正典



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 北海道大学病院・助教  
(氏名・フリガナ) 長 祐子・チョウ ユウコ

## 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

## 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

## 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

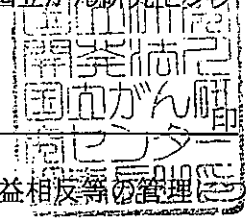
2020年3月25日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 中釜 斉



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 2. 研究課題名 小児がん患者に対する在宅医療の実施とあり方に関する研究
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 中央病院小児腫瘍科 ・ 医員  
(氏名・フリガナ) 荒川 歩 ・ アラカワ アユム

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について  
(平成26年4月14日科発0414第5号)」の別紙に定める様式(参考)

2020年 3月 20日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 東京都立小児総合医療センター

所属研究機関長 職名 院長

氏名 廣部 誠 印



次の職員の(元号) 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 血液・腫瘍科 部長  
(氏名・フリガナ) 湯坐 有希 ユザ ユウキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

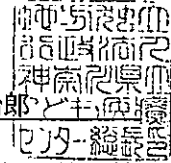
令和2年2月13日

厚生労働大臣 殿

地方独立行政法人神奈川県立病院機構  
機関名 神奈川県立こども医療センター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 町田 治郎



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部局・職名) 血液・腫瘍科 医長

(氏名・フリガナ) 横須賀 とも子・ヨコスカ トモコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について  
(平成26年4月14日科発0414第5号)」の別紙に定める様式(参考)

2020年 3月 17日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 長野県立こども病院  
所属研究機関長 職名 病院長  
氏名 甲 正 友 彦 印

次の職員の(元号) 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 長野県立こども病院 血液腫瘍科副部長  
(氏名・フリガナ) 倉田 敬(クラタ タカシ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

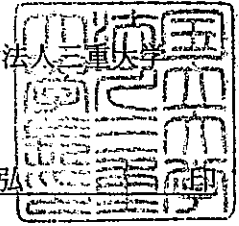
当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年 3月 9日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人三重大学  
所属研究機関長 職名 学長  
氏名 駒田 美弘



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 医学部附属病院 小児トータルケアセンター・准教授  
(氏名・フリガナ) 岩本 彰太郎・イワモト ショウタロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	三重大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

- (※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。  
(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



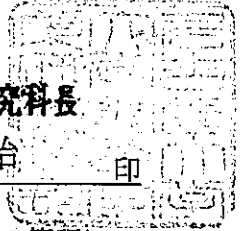
令和 2 年 3 月 25 日

厚生労働大臣 殿

機関名 **名古屋大学**

所属研究機関長 職名 **大学院医学系研究科長**

氏名 **門松 健治** 印



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医学系研究科・教授  
(氏名・フリガナ) 高橋 義行・タカハシ ヨシユキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 2年 3月 18日

厚生労働大臣 殿

機関名 大阪市立総合医療センター

所属研究機関長 職名 病院長

氏名 瀧藤 伸英



次の職員の令和 元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 緩和医療科・部長  
(氏名・フリガナ) 多田羅 竜平・タタラ リョウヘイ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

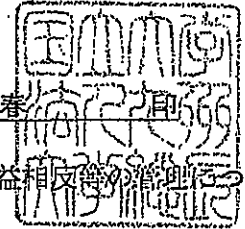
6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人九州大学  
 所属研究機関長 職名 総長  
 氏名 久保 千春



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医学研究院 ・ 准教授  
 (氏名・フリガナ) 古賀 友紀 (コガ ユウキ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。  
 (※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・ 該当する□にチェックを入れること。

「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について  
(平成26年4月14日科発0414第5号)」の別紙に定める様式(参考)

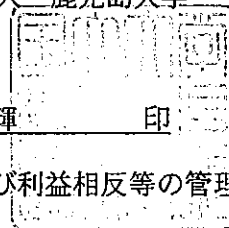
2020年 3月 16日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人 鹿児島大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 佐野 輝 印



次の職員の(元号) 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 2. 研究課題名 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
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 小児科学分野 准教授  
(氏名・フリガナ) さの 輝

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	鹿児島大学病院	<input checked="" type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること(指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

令和2年度には医学研究を行う予定で、上記に該当するが、これから審査を受ける予定である。

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。