

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2年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 大隅 朋生

令和3年3月

目次

I. 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-----3
大隅 朋生 / 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
あおぞら診療所隅田

II. 分担研究報告

1. 本邦における終末期小児がん患者の実態に関する研究
大隅 朋生 / 国立成育医療研究センター 小児がんセンター-----9
岡本 康裕 / 鹿児島大学 小児科
湯坐 有希 / 都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
2. 治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関する質問紙調査 ----11
余谷 暢之 / 国立成育医療研究センター 総合診療部緩和ケア科
横須賀とも子 / 神奈川県立こども医療センター 血液・腫瘍科
長 祐子 / 北海道大学病院 小児科
3. 在宅輸血について-----25
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 小児がん治療センター
4. 社会資源の情報共有に関する検討 -----30
荒川 歩 / 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科
5. 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 -----32
倉田 敬 / 長野県立こども病院
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
6. 遺族インタビュー -----34
星野 大和 / 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸
前田 浩利 / 医療法人財団はるたか会
紅谷 浩之 / 医療法人社団オレンジ
7. 小児高度医療機関における小児がんの子どもに対する充実した在宅医療の体制整備
-----38
中村 知夫 / 国立成育医療研究センター 総合診療部
8. 施設取組紹介 -----41
紅谷 浩之 / オレンジホームケアクリニック
9. 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組の現況 ----43
多田羅 竜平 / 大阪市立総合医療センター 緩和センター
大濱 江美子 / 大阪市立総合医療センター

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----44
Ⅳ. 大隅班班会議資料	-----51
1. 研究班全体の方向性	
2. 終末期の現状調査	
3. 在宅移行への障壁アンケート	
4. 在宅輸血	
5. 社会資源の共有	
6. 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と調査	
7. 遺族インタビュー	
8. 今後について	

第 1. 2. 3 回大隅班班会議資料より抜粋

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

総合研究報告書

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

あおぞら診療所墨田

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して行った。2020年度は小児がん終末期医療に関する現状把握のための調査研究と、2019年度に抽出された課題に対して詳細な調査研究をすすめた。各研究は途上であるが、小児がんに対する在宅医療が発展していくため、さらなる継続研究につなげる基礎データを得ることができたと考える。

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および、小児がんの子どもと家族に対して還元できる形でまとめることをめざす。

B. 研究方法

①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。

②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こ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こ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リ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ある。その役割は医療ソーシャルワーカー（MSW）が主体となることが多い。

そこで、分担施設のMSWを中心に在宅移行のTipsや悩みなどを共有するための講演会を開催する。

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。

（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

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。残りの施設からの共有は達成できなかったため、2019年度の報告書添付書類を好事例集とした。そこで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、調査研究を行った。各調査研究についてはそれぞれの報告書を参照されたい。遺族調査については、諸要因により研究自体を進めることが困難であったため、本研究では公開できるデータはな

い。

D. 考察

本研究においては小児がんという希少かつ難治の疾患群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。2020年度は分担研究をそれぞれ推し進め、オンラインで進捗状況の共有を行った。各研究は完結できていないが、継続研究につながる基礎データを収集できたと考えている。

E. 結論

前年度で抽出した課題に対して、多角的に調査実施を進めることができた。継続研究において成果物をまとめるために各研究を発展させていく。

F. 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)

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

作成上の留意事項

1. 「A. 研究目的」について

・厚生労働行政の課題との関連性を含めて記入すること。

2. 「B. 研究方法」について

(1) 実施経過が分かるように具体的に記入すること。

(2) 「（倫理面への配慮）」には、研究対象者に対する人権擁護上の配慮、研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性の排除や説明と同意（インフォームド・コンセント）に関わる状況、実験に動物に対する動物愛護上の配慮など、当該研究を行った際に実施した倫理面への配慮の内容及び方法について、具体的に記入すること。倫理面の問題がないと判断した場合には、その旨を記入するとともに必ず理由を明記すること。

なお、ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針（平成25年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第1号）、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（平成26年文部科学省・厚生労働省告示第3号）、遺伝子治療等臨床研究に関する指針（平成31年厚生労働省告示第48号）、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（平成18年6月1日付厚生労働省大臣官房厚生科学課長通知）及び申請者が所属する研究機関で定めた倫理規定等を遵守するとともに、あらかじめ当該研究機関の長等の承認、届出、確認等が必要な研究については、研究開始前に所定の手続を行うこと。

3. 「C. 研究結果」について

・当該年度の研究成果が明らかになるように具体的に記入すること。

4. 「F. 健康危険情報」について

・研究分担者や研究協力者の把握した情報・意見等についても研究代表者がとりまとめて総括研究報告書に記入すること。

5. その他

(1) 日本工業規格A列4番の用紙を用いること。

(2) 文字の大きさは、10～12ポイント程度とする。

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

「本邦における終末期小児がん患者の実態に関する研究」

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

本邦において小児がん終末期の子どもたちに関する情報は限られている。さらに、療養場所の選択肢が提案されているのか、などに関する詳細な調査報告は存在しない。そこで、本研究では小児がん診療病院で診療され、病院あるいは在宅で死亡した症例について、症例ごとの終末期の診療情報を収集した。今年度において、倫理的手続きの上で、全国調査がほぼ完了し、@例の小児がん死亡例の情報を収集した。次期研究に引き継いで解析を進め、本邦における小児がんの子どもたちが亡くなった場所や死亡直前に行われた医療情報に加えて、そこに至るプロセスを明らかにすることをめざす。

A. 研究目的

小児がん終末期の子どもたちの実態に関する情報は限られている。一部、死亡場所や DPC データに基づく病院での医療情報を収集したデータはあるが、実際に患者家族に療養場所の選択肢が提案されているのか、そして最後の療養場所はどこだったか、などの調査報告は存在しない。そこで、本研究では小児がん診療病院において、病院あるいは在宅で死亡した症例について、症例ごとの終末期の診療情報を収集した。本研究により、小児がんの子どもたちが亡くなった場所や死亡直前に行われた医療情報に加えて、そこに至るプロセスを明らかにすることをめざす。

B. 研究方法

初めに国内の小児がん拠点病院、拠点連携病院に一次アンケートを送付し、「本邦におけ

る終末期小児がん患者の実態に関する研究」の調査に協力する意思の有無を尋ねた。一次調査で当該研究への協力の連絡があった小児がん拠点病院、拠点連携病院について、研究に関する中央一括あるいは個別の倫理的手続きを行った。(国立成育医療研究センター倫理審査承認番号 2020-193) その上で、研究対象者を 2015 年 9 月 30 日～2020 年 9 月 30 日の 5 年間に各病院で診療されて病院もしくは家で亡くなった小児がん患者とし、血液腫瘍・固形腫瘍・脳脊髄腫瘍 各最大 10 名ずつの情報を遡及的に収集した。調査はパスワードのかかった USB を送付し、それを返送することで収集した。

C. 研究結果

研究参加について研究倫理審査手続きが完了した 64 施設に調査票が含まれる USB を送

付し、2021年5月17日時点で57施設か655例の情報を得ている。今後集計および解析をすすめる。

なし

3. その他

なし

D. 考察

今年度において、調査票の回収がほぼ終了した。小児がんという希少疾患に対する調査研究としては非常に大規模な研究を遂行した。今後の解析をすすめ、継続研究にて考察をすすめる。

E. 結論

本調査により本邦における小児がん終末期の真の現状が明らかとなると考えている。継続研究にて本研究をまとめ、そこから得られた課題に対して解決法に関する議論につなげていく。

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

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

「**治療が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関する質問紙調査**」

研究分担者

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

研究要旨

本邦においても小児の在宅医療が徐々に普及してきているが、小児がん患者の終末期の療養場所については、議論される機会そのものが少なく、在宅での看取りを希望しうる患者や家族に対する支援体制が整っていない。本研究では、国内の小児がん専門医に対し、小児がん診療に対する考え方、緩和ケア・終末期医療に対する考え方、実践、困難感、施設の支援体制に関する調査を行い、在宅移行への障壁となっている具体的要因の抽出を試みた。

A. 研究目的

近年、本邦においても、先天異常、神経・筋疾患を中心に、小児の在宅医療が徐々に普及してきているが、小児がん患者の終末期の療養場所については、議論される機会そのものが少なく、在宅での看取りを希望しうる患者や家族に対する支援体制が整っていない。小児がん領域で、具体的にどのような事象が、療養場所として在宅を提案あるいは選択することの障壁となっているのかを検討する必要がある。障壁には施設のシステムや地域性、社会的支援の整備状況といったハード面のほか、患者・家族の価値観、更には医療者の小児がん診療に対する姿勢や価値観とい

ったソフト面が大きく影響すると考えられる。そこで、本研究では、小児がん診療において、在宅移行の検討や移行指示に中心的な役割を果たす小児がん専門医に対し調査を行い、在宅移行への障壁となっている具体的要因を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

まず、前年度に行われた複数の小児がん診療施設からの事例提示で得られた情報や、海外を含めた過去の先行研究から、在宅移行への障壁となりうる事象や課題について抽出を行い、それを基に調査票の内容について繰り返し検討を行った。

調査は、2020年9月8日時点で日本小児血液・がん学会に登録されている小児血液・がん専門医約500名を調査票配布の対象とし、紙媒体の調査票を用いた定量的調査を郵送法にて行った。調査票の内容は、小児がん診療に対する考え方、緩和ケア・終末期医療に対する考え方、医師と患者本人、あるいはその家族とのコミュニケーション、在宅移行に関連すると考えられる行動の実践、在宅移行に関連する困難感、施設の支援体制（在宅移行のためのシステムや緩和ケアチームの活動など）、地域で利用可能な在宅医療に関する項目をリーカット尺度にて回答する方法とした。（倫理面への配慮）

特定の患者に関する質問項目や、回答する医療者の特定に繋がるような情報は含まないよう配慮した。

C. 研究結果

現在調査票を回収し解析中である。

D. 考察

小児がん患者においては治癒を目標として長期にわたり闘病してきた背景があるため、在宅移行（療養場所の変更）は、その治療目標の変更と密接に関連している。そのため、在宅医療の充実度や在宅移行システムの整備状況のほかに、患者本人や家族の病状の理解度や価値観、医療者の小児がん診療、終末期医療、緩和ケアに対する考え方が大きく影響すると考えられ、この調査により、小児がん領域特有の障壁要因が抽出されると期待される。ま

た小児がん自体が希少であり、各施設で経験値にも大きな幅がある。そのような状況にあっても、小児がん患者、特にその終末期のある患者や家族が、在宅医療を含めた療養場所を選択するにあたり、可能な限り偏りのない情報と、それを提供する医療システムを構築していくための基礎的なデータが得られると期待される。更に、今回は調査の対象が医師（小児がん専門医）に限定されているが、今後、看護師や心理士、ソーシャルワーカー、在宅医、本門看護師など、在宅医療に関係する多くの職種に対して同様の調査が行われることで、更に課題が明らかになっていくものと思われる。

E. 結論

現在調査票を回収し解析中である。

F. 研究発表

1. 論文発表

未発表。時期未定。

2. 学会発表

未発表。時期未定。

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

該当なし。

2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他

該当なし。

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

「治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関する質問紙調査」

研究分担者

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

研究要旨

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁について明らかにする目的で、小児がん診療医に質問紙調査を実施した。小児がん終末期においても、院内外の連携が進んできていることが明らかになったが、地域差もあり今後均霑化に向けた取り組みが重要である。

また終末期の意思決定において子ども本人に情報が十分に伝わっていないことも明らかとなった。本人を中心とする意思決定支援のために多職種で支援できる意思決定支援体制の整備が必要であると考えられた。

A. 研究目的

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

2016年の人口動態統計の結果から、我が国のがん患者の死亡場所について成人は病院が74%、自宅が10%、緩和ケア病棟が12%とされているが、小児は病院で亡くなる割合が83%、自宅が17%となっている。小児がん患者は、緩

和ケア病棟の利用が少ないため、病院か自宅かの選択になっている現状がある。

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

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

B. 研究方法

本研究のデザインは、診療する医師に対する質問紙調査による横断研究である。

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

質問紙は先行研究²⁾を参考に緩和医療、小児がん診療に携わる医師、チャイルドライフスペシャリストで検討を行い作成した。

質問紙は小児血液・がん専門医あてに郵送で送付し、封筒内に専門医用の質問紙、および非専門医用の質問紙を同封し専門医 1 人が自施設の非専門医 1 人に質問紙を手渡すこととした。回収は郵送により回収を行った。

調査項目は①医師の背景②勤務施設の緩和ケア・病診連携体制③小児がん患者に対する診療の姿勢④治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践⑤治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁⑥自由記載の 6 つのカテゴリー 73 項目であった。

統計解析には JMP10.0.2 を用いた。専門医、非専門医による群間差については χ^2 二乗検定を用いて解析した。

本研究は国立成育医療研究センター倫理委員会の承認を受けて実施した(2020-227)。本研究に関係するすべての研究者は「ヘルシンキ宣言」ならびに「人を対象とする医学系研究に関する

倫理指針」に則り研究を実施した。また、氏名、住所等の個人の特定が可能なデータは取得しない匿名の質問紙調査とし、研究対象者にアンケート送付時に研究に関する説明文書を同封し、オプトアウトできるように対応した。

C. 研究結果

536 人中 291 人から質問紙を回収でき回収率は 54%であった。

① 対象者の属性（表 1）

回答者の年齢平均は 44.6 ± 8.8 (SD) 歳、男性が 71%であった。勤務先は大学病院が最も多く (62%)、次いでその他の病院、小児病院と続いた。看取りの経験、在宅移行の経験は非専門医と比較し専門医のほうが経験豊富で 50 人以上の在宅移行経験がある医師が 1%いた。

② 勤務施設の緩和ケア・病診連携体制（表 2）

回答者の 96%が自施設に緩和ケアチームがあると回答した。また半数以上の施設で小児患者の在宅移行のための担当者が存在し、半数以上で自施設と連携して終末期小児がん患者を診ることができる訪問診療、訪問看護があると答えた。

③ 小児がん患者に対する診療の姿勢（表 3）

約 40%の医師が在宅移行をするということが医療者にあきらめられたと家族が感じるのでは

ないかとの懸念を持っており、専門医・非専門医間で差はなかった。また小児がん患者の在宅移行のタイミングについては60%以上の非専門医が分からないと回答し、専門医と比較し有意に多かった。

④ 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践（表4、表5）

治癒が難しい状況下で、意思決定能力のある小児がん患者本人とアドバンス・ケア・プランニングを行っている医師は半数に満たず、話し合いは本人よりも家族と行われていた。家族とのアドバンス・ケア・プランニングについては、専門医のほうが有意に行っている結果であった。

約80%の医師が、治癒が難しい患者の病状や治療方針についての情報共有カンファレンスを行っていると答えた。また、約半数の医師が在宅移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行うと回答し、在宅移行後も約半数で継続的に連絡を持つ体制が作られていた。一方、在宅ケアに関する情報をパンフレットなどで渡している医師は10%に満たなかった。

⑤ 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁（表6 表7）

治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁については、本人とDNARについて話し合う、

本人に残された時間について伝える、本人に治癒が望めない病状について伝えるなど本人にBad newsを伝えることに最も障壁を感じるとの回答であった。また約半数の医師が本人に病状理解を確認することも障壁と感じていた。

また、小児がん患者に対する在宅医療の情報不足、在宅介護を支える介護制度介護サービスの不足も課題として挙がっていた。

D. 考察

本調査は治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関して、小児がん診療医に対して行ったわが国初めての全国調査である。

院内の情報共有や地域との情報共有においては、約80%の医師が、治癒が難しい患者の病状や治療方針についての院内での情報共有カンファレンスを行っていると答え、約半数の医師が在宅移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行うと回答し、在宅移行後も約半数で継続的に連絡を持つ体制が作られていた。以前と比較し在宅移行への院内外の連携が進んできていることが分かった。一方で、自由記載の結果からは地域差もまだまだ大きい現状がある。在宅ケアに関する情報パンフレットなどは10%ほどの施設でしか使用されていない。情報を集約するためのパンフレット作製などは今後小児がん在宅医療の均霑化につながる可

能性がある。

医師の価値観として、約40%の医師が在宅移行をするということが医療者にあきらめられたと家族が感じるのではないかと懸念を持っていることが分かった。小児がん患者においては治癒を目標として長期にわたり闘病してきた背景があるため、在宅移行（療養場所の変更）は、その治療目標の変更と密接に関連している。こういった小児がん診療特有の背景を踏まえた在宅移行支援を進めていく必要があることがわかった。

小児がん領域におけるアドバンス・ケア・プランニングの実態については、話し合いが本人よりも家族と行われている状況が明らかとなり、2015年度の全国調査³⁾と比較しても大きな変化はなかった。意思決定支援においては多職種連携が重要なカギとなる。今後多職種で支援できる意思決定支援体制の整備が必要であると考ええる。

今回の調査は対象が医師（小児がん専門医）に限定されているが、今後、看護師や心理士、ソーシャルワーカー、在宅医、本門看護師など、在宅医療に関係する多くの職種に対して同様の調査が行われることで、更に課題が明らかになっていくものと思われる。

E. 結論

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関して、小児がん診療医に対し質問紙調査を行った。小児がん終末期においても、院内外の連携が進んできていることが明らかになっ

たが、地域差もあり今後均霑化に向けた取り組みが重要である。

また本人を中心とする意思決定支援のために多職種で支援できる意思決定支援体制の整備が必要であると考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

2021年度に Journal of Palliative Medicine へ投稿予定。

2. 学会発表

2021年度小児血液がん学会学術集会へ発表予定

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

該当なし。

2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他

該当なし。

文献

- 1) Kassam A, et al. Predictors of and trends in high-intensity end-of-life care among children with cancer: a population-based study using health services data J Clin Oncol.2017;35:236-242
- 2) Miyashita M, et al. Barriers to providing palliative care and

priorities for future actions to advance palliative care in Japan: a nationwide expert opinion survey. *J Palliat Med.* 2007; 10: 390-399

3) Yotani N, et al. Differences between Pediatricians and Internists in

Advance Care Planning for Adolescents with Cancer. *J Pediatr.* 2017; 182:356-362

表2 勤務施設の緩和ケア・病診連携体制

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

表3 小児がん患者に対する診療の姿勢

	All		非専門医		専門医		P値
1.小児がん患者は病院主治医が最期まで診ることが望ましい	104	36%	38	37%	66	35%	0.74
2.小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかタイミングがわからない	135	46%	63	62%	72	38%	<0.01
3.小児がん患者が在宅移行する必要性をあまり感じない	3	1%	1	1%	2	1%	0.95
4.在宅移行するということは医療者に諦められたと家族が感じるのではないかという懸念がある	122	42%	42	41%	80	42%	0.85
5.今までの治療や易感染性などから在宅移行の相談をすることに不自然さを感じる	24	8%	7	7%	17	9%	0.54
6.小児がんは、終末期においても延命に繋がる治療を続けることが望ましい	30	10%	9	9%	21	11%	0.56
7.医師である自分自身が、患者が治癒困難であることを受け入れることが難しい	42	14%	20	20%	22	12%	0.07

表4 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践 アドバンス・ケア・プランニング

	All		非専門医		専門医		P値
家族に対して							
1.病状についての理解を確認する	245	84%	75	74%	170	90%	<0.01
2.治癒が望めない病状について伝える	234	80%	67	67%	167	88%	<0.01
3.残された時間について伝える	191	66%	54	53%	137	72%	<0.01
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	221	76%	64	63%	157	83%	<0.01
5.希望する療養の場所について話し合う	185	64%	51	52%	134	71%	<0.01
6.患者-家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	167	58%	48	48%	119	63%	0.01
7.家族間（きょうだい含む）で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	143	49%	37	37%	106	56%	<0.01
8.心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）について話し合う	226	78%	65	64%	161	85%	<0.01
9.状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	218	75%	64	63%	154	81%	<0.01
本人に対して							
1.病状についての理解を確認する	123	43%	43	43%	80	43%	0.94
2.治癒が望めない病状について伝える	52	18%	13	13%	39	21%	0.1
3.残された時間について伝える	27	9%	11	11%	16	9%	0.51
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	127	44%	32	32%	95	51%	<0.01
5.希望する治療・療養の場所について話し合う	126	44%	33	33%	93	49%	<0.01
6.患者-家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	89	31%	20	20%	69	37%	<0.01
7.心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）について話し合う	16	6%	8	8%	8	4%	0.19
8.状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	18	6%	10	10%	8	4%	0.06

表 5 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践 情報共有など

1. 治癒が難しい患者の病状や治療方針について情報共有のカンファレンスを行っている	235	82%
2. 治癒が難しい患者本人・家族の希望について情報共有のカンファレンスを行っている	216	75%
3. 多職種参加の情報共有のカンファレンスを行っている	218	76%
4. デスカンファレンス（患者の死後の振り返り）を行っている	147	51%
5. 在宅ケア移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行っている	144	50%
6. 在宅ケア移行後も訪問診療・訪問看護と連絡をとっている	133	47%
7. 普段から訪問診療や訪問看護と交流する機会をもっている	44	15%
8. 在宅ケアに関する情報を何かの形（パンフレットなど）で患者に提供している	28	10%

表6 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁 実践

	All		非専門医		専門医		P値
1. 家族に病状についての理解を確認する	43	15%	25	25%	18	10%	<0.01
2. 家族に治癒が望めない病状について伝える	84	29%	46	45%	38	20%	<0.01
3. 家族に残された時間について伝える	103	36%	55	54%	48	25%	<0.01
4. 家族と治療・ケアの目標や希望について話し合う	31	11%	18	18%	13	7%	<0.01
5. 家族と希望する治療・療養の場所について話し合う	26	9%	15	15%	11	6%	0.01
6. 家族に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	40	14%	21	21%	19	10%	0.01
7. 家族とDNARについて話し合う	62	21%	29	28%	33	18%	0.03
8. 家族に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	54	19%	26	25%	28	15%	0.03
9. 本人に病状についての理解を確認する	127	44%	54	53%	73	39%	0.02
10. 本人に治癒が望めない病状について伝える	229	79%	89	87%	140	74%	<0.01
11. 本人に残された時間について伝える	241	83%	91	89%	150	79%	0.03
12. 本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う	103	36%	45	44%	58	31%	0.02
13. 本人と希望する治療・療養の場所について話し合う	97	33%	43	42%	54	29%	0.02
14. 本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	212	73%	76	75%	136	72%	0.55
15. 本人とDNARについて話し合う	247	85%	88	86%	159	85%	0.7
16. 本人に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	239	82%	87	85%	152	80%	0.3

表7 治癒が難しい小児がん患者を診察する際の障壁 社会資源

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

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・准教授
西川英里・名古屋大学小児がん治療センター・病院助教

研究要旨

小児がん患者に対する、終末期在宅輸血に関する施設対応の現状と課題について、昨年度本分担研究にて全国アンケート調査用紙を作成した。本年度は、小児がん拠点病院および連携病院を対象とした、わが国初の在宅輸血の現状と課題を把握する調査を実施した。156 施設に配布し、120 施設（77%）から回答を得た。在宅療養する終末期小児がん患者で「死亡前 3 か月間」に輸血を行った経験のある施設は 55 施設（回答のあった 120 施設中 52%）におよぶことが分かった。しかし、そのうち在宅輸血を自施設あるいは他の施設・クリニックに依頼して実施した施設は 20 施設のみであった。小児がん終末期の在宅輸血が普及しない理由として、副作用・急変時への人的不足を含む対応、輸血製剤の搬送を含む取り扱い、指針（ガイドライン）が無いなどの課題があがった。

小児がん終末期患者とその家族がより良い選択をできるように、また輸血を提供する医療体制も含め、輸血基準やガイドラインを含む制度設定の早期整備が望まれる。

A. 研究目的

小児がん拠点病院およ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

- ・アンケート調査
- ・対象：小児がん拠点病院及び小児がん連携病院 156 施設の代表者
- ・調査期間
2020 年 5 月 1 日～2021 年 3 月 31 日
- ・具体的方法：小児がん拠点病院と小児がん連携病院にアンケートを郵送し、担当者に回答してもらい、記入済みのアンケート用紙は同封のレターパックで返送いただき、収集したアンケートより、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。患者の診療情報は扱わない。

(倫理面への配慮)

人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(H29.2.28)に基づき、国立成育医療研究センター倫理審査承認(承認番号:2020-022)を得て実施した。

C. 研究結果

156施設に配布し、120施設(77%)から回答を得た。

アンケート設問毎に結果を示す。

問1) 終末期小児がん患者で、根治困難と判断し、在宅療養生活に移行した症例の経験はありますか。

ある: 90施設(75%)

ない: 30施設(25%)

問2) 在宅移行経験「あり」との回答を100とした場合の症例数とその割合

5例未満: 66%

5-9例: 20%

10-14例: 7%

15-19例: 1%

20例以上: 6%

問3) 問1で在宅移行生活への移行症例経験が「ない」との回答におけるその主な理由

患者がいない: 55%

希望がない、診療上在宅管理が困難である: 32%

体制・システムが整っていない: 6%

輸血時のみ入院: 3%

未回答: 3%

問4) 在宅療養する終末期小児がん患者で「死亡前3か月間」に輸血を行ったことはありますか

ある: 52% (55施設)

ない: 42%

不明: 6%

問5) 在宅療養する終末期小児がん患者に輸血を行った場所はどこですか

(複数選択)

自施設入院: 47施設

自施設外来: 22施設

在宅診療医往診による自宅: 18施設

地域基幹病院入院: 7施設

地域基幹病院外来: 2施設

以下 各1施設

・自施設からの往診による自宅

・地域基幹病院からの往診による自宅

・在宅診療医の診療所外来

問6) 問5で以下とお答えいただいた場合、輸血剤のオーダー、搬送はどこで行いましたか(複数選択可)

・在宅診療医の診療所外来

・在宅診療医往診による自宅

(血液剤のオーダー)

在宅クリニック: 38%

地域基幹病院: 7%

自施設: 2%

その他: 2%

(血液剤の搬送)

在宅クリニック: 38%

地域基幹病院： 7%
 自施設： 2%
 その他： 2%

問7) 赤血球血液製剤・濃厚血小板製剤
 輸血基準・輸血時間

(赤血球液製剤の輸血基準：Hb 値)

8 g/dL 以下： 78 施設
 7 g/dL 以下： 56 施設
 6 g/dL 以下： 18 施設

(赤血球液製剤の輸血時間)

2 時間以内： 11 施設
 3-4 時間： 45 施設
 4 時間以上： 6 施設
 その他： 5 施設

(濃厚血小板製剤の輸血基準：Plt 値)

1 万/uL 以下： 10 施設
 1-1.5 万/uL： 1 施設
 1.5 万/uL： 1 施設
 1.5-2 万/uL： 8 施設
 2 万/uL： 32 施設
 2-3 万/uL： 1 施設
 3 万/uL： 3 施設
 5 万//uL： 1 施設

(濃厚血小板製剤の輸血時間)

2 時間以内： 12 施設
 3-4 時間： 42 施設
 4 時間以上： 5 施設
 その他： 3 施設

問8) 「在宅輸血」で使用した血液製剤

を選択ください(複数選択可)

	施設数	全ての症例数
赤血球液製剤	17	33
濃厚血小板製剤	18	33
新鮮凍結血漿	1	1
その他	1	1

使用製剤	回答施設数
赤血球液製剤	17
濃厚血小板製剤	18
新鮮凍結血漿	1
赤血球液製剤+ 濃厚血小板製剤	11
濃厚血小板製剤+ 新鮮凍結血漿	1
赤血球液製剤+ 新鮮凍結血漿	1
赤血球液製剤+ 濃厚血小板製剤+ 新鮮凍結血漿	1
その他	1

問9) 「在宅療養中の小児がん患者における輸血」はどこで行われるのが適切と思われるかご意見をお聞かせください
 (複数回答 可)

主な回答	回答数	割合
患者自宅での輸血	54	61%
希望する場所	9	10%
病院・入院	18	20%
状況により、適切な場所	7	8%
回答数計	88	100%

問10) 「在宅療養中の小児がんにおけ

る輸血」の課題（実施経験のない施設でも想定で）。

主な回答	回答数	割合
管理・安全性・搬送	19	20%
副作用・急変時	27	29%
ガイドライン・体制・システム・連携・コンセンサス・コスト	23	25%
マンパワー・経験不足	24	26%
回答数計	93	100%

在宅輸血経験症例数別施設毎の課題意識

主な課題	5 症例以上	5 症例未満	経験なし
管理・安全性・搬送	12 (32%)	6 (14%)	2 (18%)
副作用・急変時	9 (24%)	16 (36%)	2 (18%)
ガイドライン・体制・システム・連携・コンセンサス・コスト	8 (22%)	12 (27%)	2 (18%)
マンパワー・経験不足	8 (22%)	10 (23%)	5 (46%)
回答数計	37	44	11

D. 考察

アンケート結果から、小児がん終末期における在宅輸血施行に一定のニーズがあることが確認できた。

以下に、アンケート自由記載において、在宅輸血経験のある施設代表者の医師から

課題などの意見を抜粋し、記載する。

・輸血製剤管理: 当院は在宅診療を行っていないので在宅移行時は往診医に依頼していた。クリニックでは輸血製材の管理(品櫃管理・在庫管理)が困難。

・輸血時の副作用観察: 輸血開始後 15 分で観察のために往診/訪看スタッフが滞在し続けることのマンパワーの負担がありそう。単なる延命措置の一部になってしまう印象あり。本人の PS との兼ね合いで決定するのであるが定型化は不可能であろう。

・開業の先生が行う場合、保険診療上のメリットがない。

・血小板製剤は輸血までの間揺すっていないといけないし、新鮮凍結血漿は解凍してから輸血できるまでの時間が短い。このため、在宅では濃厚赤血球の輸血だけであろう。

・製剤の温度管理のできる冷蔵庫や保冷バックの必要。

・輸血に伴う副反応の対応。

・輸血中のバイタルチェックなどの長時間の医療スタッフの時間的拘束。まず、在宅療養する小児がん患者を引き受けてくれるクリニック自身をみつけるのにハードルがあります。さらに輸血となると、余計にハードルが上がるのではないかと思います。ルート確保をどうするかという問題もあると思います。

・輸血は、特に血液腫瘍児に多く、頻回な通院となることが多いため、可能であれば自宅での輸血も必要。ただし、まず小児を受け入れてくれる訪問診療医が少ないこと。更に輸血対応できる医師も少なくガイドラインもないことから現状では困

難。

・製剤の搬送(製剤の温度管理、血小板の振とうなど)の体制の確立。コストがかかること。

・採血はできるだけ実施したくない

・適応基準の明確化

・供給ルートの保障、緩和

※(アンケートについて)連携している在宅医から意見として記載あり。

・製剤管理:輸血実施施設が管理するのは大変ではないか?できれば日本赤十字社血液センターから直接往診時に合わせて搬送するなどできるとより普及するのでは。

・アナフィラキシー対応:特に血小板輸血へのマニュアル化、ガイドラインがない。ほとんどの在宅クリニックで輸血が難しく、在宅移行の妨げとなっている。血小板にアレルギーが出る患者の場合、在宅での対応(輸血)も難しい。

その他の自由記載で、分担研究者間でも印象に残る自由記載に「患者・家族が輸血したくなければしない権利もある」とするものでした。

現在、日本輸血・細胞治療学会から在宅赤血球輸血ガイドラインは明示されている。同ガイドラインに則り、小児がん終末期在宅輸血を実施している施設もある。しかし、同学会では依然濃厚血小板輸血についてのガイドライン作成には至っていない。

今後、アンケート結果などから、終末期

の患者・家族がより良い選択をできるよう、また輸血を提供する医療体制も含め、輸血基準やガイドラインを含む制度設定の整備が望まれる。

E. 結論

小児がん終末期輸血のニーズは、小児がん拠点病院・連携病院で高く、様々な体制で実施されていた。しかし、在宅輸血となると、その実施に体制を含むマニュアル化の充実や副作用出現時の対応など課題があることが明確化された。

F. 研究発表

1. 論文発表

特記事項なし

2. 学会発表

特記事項なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特記事項なし

2. 実用新案登録

特記事項なし

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

「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 医長 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事を当初の目標としていた。

令和 2 年度は、研究分担者の議論の中で MSW や看護師が実際の在宅移行における経験や現場で困っている事を共有して議論する事で、MSW や看護師のスキルアップにつながり、結果的にネットワーク形成にも寄与すると考え、Web で全国の MSW やコメディカルをつないでミーティングを開催する方針に変更した。2020 年 11 月 16 日に 11 施設の MSW や看護師を対象とした Web ミーティングを実施し、その経験を踏まえ令和 3 年度に全国の MSW を対象とした Web ミーティングを実施すべく議論と準備を継続している。

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

2 年目の令和 2 年度は、さらに研究分担者の MSW（鈴木・大濱・清水・荒井）を中心に、1 年目で実施した議論を継続し、

がん診療病院において在宅移行に携わる MSW にとって有用となる、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。

（倫理面への配慮）

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

研究分担者の中での議論の中で、在宅移行を沢山実施している施設とそうでない施設、周囲に在宅医療を提供可能なクリニックがある地域とそうでない地域によって、在宅移行の手法や実施可能性に差が見られ、情報をまとめたハンドアウトやリーフレットの作成が、在宅移行に携わっている MSW や終末期医療を担当する看護師に有用であるかはっきりしないという結論となった。MSW や看護師の在宅移行における経験や現場で困っている事を共有して議論する事で、MSW や看護師のスキルアップにつながり、結果的にネットワーク形成にも寄与すると考え、Web で全国の MSW やコメディカルをつないでミーティングを開催する方針に変更した。本研究の分担研究者の施設を中心とした、11 施設の MSW や看護師を対象とした Web ミーティングを 2020 年 11 月 16 日に実施した。その際に実施した参加者のアンケート調査結果や経験を踏まえて、現在令和 3 年度に全国の MSW を対象とした Web ミーティングを実施すべく議論と準備を継続している。

D. 考察

本分担研究は、実際の在宅調整を受け持ち、在宅移行に中心的な役割を担う MSW を中心として議論を進め、より効果的に現場の MSW や看護師間の情報共有が可能となることを目指した。元々本研究開始時点では「社会資源の情報共有に有用な手段」として何を指すかが決定しておらず、当初はハンドアウトやリーフレットの作成を目指したが、議論を重ねた結果、全国の在宅移行に携わる MSW と看護

師を対象とした Web ミーティングを開催することを目標とすることとした。本年度中に、11 施設を対象とした Web ミーティングを実施しており、十分な Feedback を得られたと考える。次年度の令和 3 年度に大規模な MSW と看護師を対象とした Web ミーティングを実施すべく、現在さらなる議論を進めている。

E. 結論

令和 3 年度に大規模な MSW と看護師を対象とした Web ミーティングを実施すべく、現在さらなる議論を進めている。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

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

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

濱田 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。アンケートでは①小児がん患者の看取りのための治療病床以外の病床、施設の有無②看取りのための部屋についての詳細③

小児がん患者の看取りを自院以外の施設に依頼したことの有無④依頼した施設の詳細⑤二次調査への協力の可否について問うた。（倫理面への配慮）アンケートは個人情報の収集を目的としておらず、研究対象者の不利益は発生しない。

C. 研究結果

アンケートは配布数 156、回収数 120、回収率は 77%だった。小児がん患者の看取りのための治療病床以外の病床を持つ施設は 7 施設であり、全体の 5.8%であった。そのうち病棟内の個室を有する施設が 6 施設、緩和ケア病棟内に小児

専用個室を持つ施設が1施設だった。また小児がん患者の終末期の看取りを自院以外の施設に依頼した経験のある施設は全体の37.5%だった。看取りを依頼した施設の内訳は訪問診療が34%、地域の病院が28%と多数を占めた。ホスピスへも14%の施設が看取りを依頼していた。また二次調査への協力を64%の施設から得た。

また小児がん患者の看取りの部屋を有し、かつ自院以外に小児がん患者の看取りを依頼した経験のある4施設に対し、WEB形式でインタビューを行った。4施設のインタビューから以下の4点が課題として挙げられた。①各施設とも形態は異なるが、治療病床以外の小児がん患者のための看取りの部屋の必要性を感じ部屋・施設を開設したこと、②急性期病棟内に看取りのための病床がある場合は急性期の患児のケアとの両立が難しいこと、③成人対象の病棟内に小児のための部屋がある場合は医療スタッフが小児と特にその保護者のケアに困難感を抱えること、④他施設に小児の終末期医療を依頼するとき、受け手の医師を探すことが課題となっていることだった。

D. 考察

小児がん患者の看取りのための部屋をもつ施設は、小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院のなかでも5.6%と少数であり、看取りのための部屋を持つ施設でも運営に課題を抱えていることがわかった。しかし小児がん患者の看取りのための病床を必要と考えている医療スタッフは多く、今後看取りの

ための病床を全国的に増加させるためには今回得たデータを公表することが助けになると考えた。小児がん患者の看取りを他施設に依頼する場合は、地域の受け手の医師を探すことが難しいという現状がわかった。各地域での小児がん施設と訪問診療医を結ぶネットワークの構築が必要と考えられた。

E. 結論

小児がん患者の看取りを治療病床以外の施設・部屋を有する施設は少数であるが、それらの施設での取り組みの現状と課題を明らかにすることで、今後の取り組みの推進につながると考える。小児がん患者を自宅で看取するための治療医と在宅診療医、在宅看護を結ぶネットワークの構築が必要と考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

今後発表予定

2. 学会発表

今後発表予定

(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

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

「遺族インタビュー」

研究分担者

星野大和・医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸
前田浩利・医療法人財団はるたか会 理事長
紅谷浩之・医療法人社団オレンジ

研究要旨

在宅医療を受け、最末期まで自宅で生活し、家で看取りを行う小児がん患者とその家族が、わが国でも増えてきた。我々医療者、医師は、家族の背景によって差はあると認識しているものの、病院より自宅の方が、終末期の子どもにとってより良い環境であると考えている。しかし、その根拠は明確ではない。実際に小児がんの在宅緩和ケアを受けた2名の遺族を対象にインタビュー調査を行い、病院から在宅への移行、そのケアを評価し、退院支援の在り方や小児在宅緩和ケアの効果や必要性を検討した結果、在宅緩和ケアにおいて、実際に在宅支援を行う医療機関と紹介元の病院の密接な連携が重要であり、遺族の在宅緩和ケアの満足度は高く、多くの家族に在宅緩和ケアを知ってほしいと願っていることが明らかになった。

A. 研究目的

在宅医療を受け、最末期まで自宅で生活し、家で看取りを行う小児がん患者とその家族が、わが国でも増えてきた。我々医療者、医師は、家族の背景によって差はあると認識しているものの、病院より自宅の方が、終末期の子どもにとってより良い環境であると考えている。しかし、その根拠は明確ではない。実際に小児がんの在宅緩和ケアを受けた遺族を対象に調査を行い、病院から在宅への移行、そのケアを評価してもらうことで、退院支援の在り方や小児在宅緩和ケアの効果や必要性を検討する。

B. 研究方法

1 概要

在宅緩和ケアを受けた遺族にインタビューを含めた聞き取り調査を行い、在宅緩和ケアに関して評価を行う。介入研究であるが聞き取りは、国立成育医療研究センターチャイルドライフサービス室の伊藤麻衣さん（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）が行い、ナラティブなヒアリングを重視することで、介入による遺族の負担を最小限にするよう留意した。

対象は、医療法人財団はるたか会及び医療法人社団オレンジにおいて、それぞれ在宅緩和ケアを提供し在宅看取りを行った患者の遺族2例とした。

2 手順

主治医が遺族に研究協力の依頼を電話で行い、訪問インタビュー趣意書（後述）をもとに説明、インタビュー参加の同意書（後述）を取得した。次に伊藤麻衣さんが、遺族に会い、インタビューを1時間程度行った（遺族に同意を得た上で録音も行った）。最後にインタビュー内容を文字に起こし、分析を行った

インタビュー項目

以下のインタビュー項目を設定したが、全ての項目をそれぞれのインタビューで網羅したわけではない。

1) 現在のこと

- ・インタビューを受けて下さった理由
- ・インタビュー時の気持ち

2) 病院のこと

- ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち
- ・療養場所を決めた理由
- ・両親から見た患児やきょうだいの様子

3) 在宅移行のこと

- ・どのような準備があったか
- ・どのような気持ちであったか

4) 家のこと

- ・どのように過ごせたか
- ・どのような時間が心地よかったか、不安だったか

（倫理面への配慮）

研究への参加に関して家族に事前に文書で同意を得るとともに、インタビュー内容は研究以外のことに使用できないよう厳重に保管した。

C. 研究結果

1 例目：4歳女兒：神経芽細胞腫

医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田で、2019年6月から同年8月まで訪問診療を実施し、在宅看取りを行った。2020年9月26日に両親及び姉にインタビューを実施した。

1) 現在のこと

- ・インタビューを受けて下さった理由

『たまたま自分たちは都内に住んでいて、成育とあおぞらがあったから診てもらえた。』『（まだ在宅医療の資源は少ないので）在宅医療を応援したいという気持ちがあるから。』『他のがん末期の子の親に向けて、在宅医療のイメージや良さを伝えたいと思ったから。』

- ・インタビュー時の気持ち

『まだ信じられない。』

『本人と撮ったビデオは見飽きないように、見るものがなくならないように、少しずつ見ている。寂しい時、会いたい時に見ている。』『戻れるなら（元気だった時の）楽しい日にも戻りたいけど、あの（亡くなる前日の）日でも良いから戻りたい。楽しい毎日だった。』

2) 病院のこと

- ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち

『病院は全く嫌ではなかった。（病棟の）「主」としてみんなと仲良くできていた。入院時は「おかえり」と声掛けしてくれる馴染みの看護師さんがいた。』

『緩和の先生とメインに話すようになった、「痛みをとる」「治療抵抗性」という表現が多くなったと自覚していた。しかしこれといってどう受け止めたかは記憶にない。当時の自分たちは「鈍感」であったと思う。』

3) 在宅移行のこと

- ・どのような準備があったか
 - ・どのような気持ちであったか
- 『家での生活はイメージがつかなかった
ので、最期まで病院と当初は思っていた。
みんな在宅移行支援をしていてくれると
わかっていたが、帰宅するまで実感が湧
かなかった。』
- 『在宅移行に際して余命の話を生方
はして下さっていたと思うが、当時の自分
たちは「ぼやっとした最期」を認識して
いた。』

4) 家のこと

- ・どのように過ごせたか
 - ・どのような時間が心地よかったか、不安だったか
- 『姉はいろいろな人が来ることに喜んで
いたが、サービス提供者と仲良く遊ぶこ
とに夢中になってしまい、本人と過ごす
時間を確保することに留意した。』
- 『診療所医師が上手く姉を診療のお手伝
いに組み込んでくれた。』
- 『24時間、深夜でも往診してくれた。』
- 『保育園に行けたこと、姉とお風呂に入
れたこと、姉と一緒に絵本を読んだこと、
亡くなる直前までケーキが食べられたこ
とが良かった。』

2 例目：5歳男児：脳幹神経膠腫

医療法人社団オレンジオレンジホームケ
アクリニックで、2014年5月から同年
10月まで訪問診療を実施し、在宅看取
りを行った。2020年12月6日に両親にイ
ンタビューを実施した。

1) 現在のこと

- ・インタビューを受けて下さった理由
- 『在宅医療を応援したいと思い、研究趣

旨に賛同したので参加した。』

- ・インタビュー時の気持ち
- 『まだしんどい。病気になる前の写真ば
かり飾ってしまう。』

2) 病院のこと

- ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた
時の気持ち
- 『主治医から診断時に治癒は望めないこ
とをはっきり伝えられていた。だから、
治療が難しくなった段階で在宅を選べた。
治療がありますと言われたら病院にいた
かもしれない。』

3) 在宅移行のこと

- ・どのような準備があったか
 - ・どのような気持ちであったか
- 『本人の「家に帰りたい」という意思も
あったけれど、私たちが後悔しないよう
にということも大事だった。私たちはこ
れからも生きていけないといけないか
ら。』
- 『福祉用具の準備など支援が早かったの
で、すぐに在宅に移行できた。病気の進行
は早く助かった。』

4) 家のこと

- ・どのように過ごせたか
 - ・どのような時間が心地よかったか、不安だったか
- 『経鼻胃管を抜去し、本人の好きなもの
を食べた。』『関西の実家に帰って友達と
会えた。誕生日にUSJに行けた。』
- 『家族で「川の字」で眠れたことが嬉し
かった。』『オレンジの看護師さん、保育
士さんとザリガニ釣りした。もっと遊び
たいという本人の気持ちと時間に限り
があるという皆さんの都合をともに考える
必要があった。』

D. 考察

1 現在のこと

1) インタビューを受けて下さった理由
他の病児をもつ親に対して、自分達の経験を役立てたいという思いをもっていた。また自分たちの地域だけでなく、他の地域にもがん末期の小児に在宅医療を提供する医療機関が増えることを希望されていた。

2) インタビュー時の気持ち

子を亡くすという危機的ライフイベントに直面しながら、遺族は遺児との思い出を大切にしながら生活をしていた。グリーンケアの必要性を認識する。

2 在宅移行のこと

病院からの移行については、病状進行を受け入れるのに精いっぱいな家族に対して、病院及び在宅療養支援診療所がどのような役割を果たすべきなのか検討が必要である。具体的には、病院は今後の見通しや予後を含めた病状説明を行うことが求められる。医師は説明をしていることが多いが、患児の両親は十分に理解できていない面があることが今回のインタビューからわかる。医師向けに今回のインタビュー内容を共有することで、両親の捉え方に配慮しより深い病状説明を行えると考える。

在宅療養支援診療所は在宅緩和ケアとしてどのような医療を提供することができるか、在宅でどのような時間を過ごすことができるか両親に説明しつつ、病状進行を見据えた迅速な退院支援を行うべきである。

これらの問題は、患児家族向けに啓蒙すべき内容であり、本研究としては『退院支援ガイド』のような成果物を検討した場合、今回のインタビュー内容を掲載することで

啓蒙の一助となると考える。

なお迅速な退院支援に際し、福祉用具の手配は一つの障壁になり得ることがわかった。市区町村の制度利用など解決策を検討していくべきである。

3 家のこと

在宅緩和ケアを遺族は評価していたが、限られた時間を過ごす家庭内にどのように入るべきか配慮が必要である。

E. 結論

家族の視点からみた自宅で過ごした時間の良さは、(どこに外出する等の特別なイベントではなく) 当たり前家族と時間を過ごすことであった。そのような時間を過ごせるように症状緩和を図っていくことが在宅緩和ケアの重要な目的であると考えられる。また今回のインタビューは在宅看取りを行った遺族に対してであったが、次年度は終末期の療養の場所として病院を選んだケースもインタビューの対象とすべきであると考ええる。どこで亡くなっただけでなく、どのような時間を終末期に過ごしたのか、それをどのように遺族が振り返っているのか明らかにすることで、量的な小児終末期医療の分析では得られない、質的な評価が可能となるだろう。

F. 研究発表

1. 論文発表 無し

2. 学会発表 無し

知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む)

1. 特許取得 無し

2. 実用新案登録 無し

3. その他 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

「小児高度医療機関における小児がんの子どもに対する充実した在宅医療の体制整備」
研究分担者

中村知夫・国立研究開発法人国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科部長
医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室 室長

研究要旨

背景

完治困難で予後不良と考えられ、看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がん患者が増加してきている。これらの多くの小児がん患者では退院後の医療的ケアや訪問診療が必要となることが多い。

目的

小児がんの子どもに対する退院支援に、どのような点を考慮して非がん患者で構築した退院支援が活用できるかを検討した。

方法

2020年3月より、1回/月の頻度で成育医療研究センター小児がんセンター医師、在宅医、医療連携・患者支援センター医師、看護師とMSW、緩和ケアチーム医師、看護師が参加した話し合いの場を持ち、上記の問題について検討を行なった。

結果

終末期における小児がん患者に対する退院支援に関しては、

- ① 退院支援を必要とする小児がん患者の特徴
- ② 小児がんセンターの看護師と医師の連携
- ③ 小児がんセンターと医療連携・患者支援センターの連携
- ④ 小児がんセンターと在宅医との連携

に關しする問題が存在した。

考察

いつでも支援を受ける子どもと家族が不安なく自宅への退院を選択するためには結果的に退院を選択しなくても、早期からの退院支援の介入が行えるシステムの構築が必要と考えられた。退院支援に十分な時間がない症例もあり、患者家族とともに、自宅への退院を患者に提示する決断を下す医師、看護師への早期からの医療連携・患者支援センターが重要であると考えられた。

結論

小児がんセンターの医師、看護師、患者、家族が複雑な思いの中で、完治困難で予後不良と判断することの困難さはあるが、看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がん患者と家族が十分な支援を受け、適切な時期に自宅への退院を選択できるシステムの構築が重要である。

A. 研究目的

完治困難で予後不良と考えられ、看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がんの子どもに対する退院支援に、どのような点を考慮して非がん患者で構築した退院支援が活用できるかを検討した。

B. 研究方法

2020年3月より、1回/月、成育医療研究センター小児がんセンター医師、在宅医、医療連携・患者支援センター医師、看護師とMSW、緩和ケアチーム医師、看護師が参加した話し合いの場を持ち、上記の問題について話し合いを行なった。

(倫理面への配慮)

職種に関係なく自由に発言できる環境を確保するとともに、患者の個人情報に関する守秘義務を守るとともに、個人の問題ではなく、臨床現場で実際に小児がん患者と家族を支援する医師、看護師が利用しやすい退院支援の構築を目指した。

C. 研究結果

① 退院支援を必要とする小児がん患者の特徴に関して

同じ小児がん患者であっても、白血病と固形がんでは完治困難で予後不良と考えられタイミングが全く異なる。

同じ小児がんであっても進行の速度が異なるために退院後の医療的ケアや訪問診療が必要となる時期が全く異なる。

予後不良な小児がん患者では、短期間の間に医療的ケアや訪問診療を含めた退

院後の支援体制の構築が必要である。

② 小児がんセンターの看護師と医師の連携に関して

治癒が困難と判断された時点で医療者間での病状や予後の共有、患者や家族の病識や意向をふまえた支援内容を検討する場がタイムリーに行えていない現状があった。その一因として、完治困難で予後不良と考えられ、看取りを前提とした自宅への退院を患者家族に提示する時期に関して主治医によってばらつきがみられた。

主治医間での自宅への退院を患者家族に提示する時期やその後の方針、療養場所の選択肢、必要な支援に関するコンセンサスがないために、現場の看護師も退院支援開始時期を決めることが難しいことが明らかになった。

短期間の間に退院後の支援体制の構築が必要な患者に関しては、他の患者の看護、勤務時間の調節を行いながら支援するために、看護師の負担も多い。

③ 小児がんセンターと医療連携・患者支援センターの連携に関して

多くの小児がん患者、家族の支援を今まで小児がんセンター内で行っており、医療連携・患者支援センターの連携が寿分に行われてきていなかった。

小児がんセンターの医師も看護師も、当センターで今まで非がん患者の支援を行ってきた支援システムの中に、がん患者にも利用できる支援があることの情報がもたらされていなかった。

医療連携・患者支援センター側も、小児がんセンターのニーズを早期から把握するシステムがなかった。

④ 小児がんセンターと在宅医との連携

に関して

東京 23 区内に関しては、今まで、ほとんどの訪問診療を一つの訪問診療クリニックに依頼していた。

東京 23 区蓋に関しては、地域の主に成人を診ている訪問診療医に依頼しており、次第に依頼できる在宅医も増えてきているが、初めて看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がんの子どもが帰る地域では、地域の在宅医を見つけ、依頼するための時間を必要とした。

D. 考察

支援を受ける子どもと家族が不安なく自宅への退院を選択するためには、適切な時期に、現場の医師、看護師に加え、退院支援を行う職種との検討の機会がもたれることが重要である。そのためには、結果的に患者家族が、退院を選択しなくても、早期からの退院支援の介入が行えるシステムの構築が必要と考えられた。特に、退院支援に十分な時間がない症例では、患者家族とともに、自宅への退院を患者に提示する決断を下す医師、看護師への早期からの医療連携・患者支援センターが重要であると考えられた。

E. 結論

小児がんセンターの医師、看護師、患者、家族が複雑な思いの中で、完治困難で予後不良と判断することの困難さはあるが、看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がん患者と家族が十分な支援をうけ、適切な時期に自宅への退院を選択できるシステムの構築が重要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

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

「施設取組紹介」

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

小児がん患者に対する在宅医療のあり方を検討する上で、在宅看取りとなった小児がん患者の残されたご家族に対して遺族インタビューを分担・担当した。

また療養中や、安定期、または看取り後のご家族が、滞在でき、かつ家族の力をエンパワメントするための施設として2020年に開設された宿泊施設の見学と開設者インタビューを行った。

A. 研究目的

逐語録を作成

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80名程度である。小児がん患者を看取った家族に対しインタビューを行うことで、ご遺族が感じた、療養の日々の中での苦悩や助けになったものは何か、の理解を深める。

B. 研究方法

5歳男児 脳幹神経腫瘍

2014年5月から10月まで訪問診療

形式：両親 対面インタビュー

時間：60分程度

記録：ICレコーダーを使用して録音し

C. 研究結果

1) いまのこと

・インタビュー時の気持ち

母) まだしんどい。病気になる前の写真ばかり飾ってしまう。

2) 病院のこと

・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち

両親) 診断時に「治すことはできない、治療しても100%再発する、再発したら治療法は限られる」と主治医から言われていた。だから、治療が難しくなった段階で在宅を選べた。

治療がありますと言われたら病院にいたかもしれない。

3) 在宅移行のこと

・どのような準備があったか、どのよ

うな気持ちであったか

両親)

本人の「家に帰りたい」という意思もあったが、自分たちが後悔しないようにという観点も大事であった。自分たちがこれからも生きていかなければならないから。

福祉用具の準備など支援が早かったので、すぐに在宅に移行できた。

病気の進行は早いので助かった。

4) 家のこと

・どのように過ごせたか

・どのような瞬間が心地よかったか、

不安だったか

両親)

経鼻胃管を抜去し、本人の好きなものを食べた。

関西の実家に帰って友達と会えた。誕生日にUSJに行けた。

家族で「川の字」で眠れたことが嬉しかった。

オレンジの看護師さん、保育士さんとザリガニ釣りした。もっと遊びたいという本人の気持ちと時間に限りがあるという皆さんの都合をともに考える必要があった。

(構音障害あり) 本人が伝えたいことを聞き取れないことが辛かった。

D. 考察

・両親はグリーフの過程にあるが、亡くなったことを受け止めていた

・他の病児をもつ親に対して、自分達の経験を役立てたいという思いをもっていた

・自分たちの地域だけでなく、他の地域

にもがん末期の小児に在宅医療を提供する医療機関が増えることを希望されていた

・病院からの移行については、病状進行を受け入れるのに精いっぱいな家族に対して、病院及び在宅療養支援診療所がどのような役割を果たすべきなのか検討が必要である

・在宅緩和ケアを遺族は評価していたが、サービス提供者がどのように限られた時間を過ごす家庭内に入っていくか配慮も必要である

・家族の視点からみた自宅で過ごした時間の良さは、(どこに外出する等のイベントではなく) 当たり前家族と時間を過ごすことであった

E. 結論 インタビューを通じて以下のようなネクストステップの必要性を考えた。

1) グリーフケアの重要性

2) 小児在宅医療 (特に在宅緩和ケア) の啓蒙

・患者家族に対して

・在宅医療でどのような医療を提供することができるか

・在宅で過ごせる時間とは

3) 迅速な退院移行支援のために

・帰りたい時に帰れるように

・何が障壁になるか (福祉用具等の手配等)

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

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

「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」

分担研究報告書

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

小児がん患者の在宅ケアの実践におい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. 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)

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。
また、その取り組みについて研究協力医療機関の多職種に対して発表し、グループワークを行うなどして研修会を開催した。

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

D. 結論

研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト（参考）

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
中村知夫	病院と在宅医との連携	水口雅、市橋光、崎山弘、伊藤秀一	今日の小児治療指針	医学書院	東京	2020	897-898
中村知夫	災害への対応	田村正徳	令和元年度小児在宅ケア検討委員会答申	日本医師会	東京	2020	2-10

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
Masanori Yoshida, Kanako Tanase - Nakao, Hirohito Shima, Ryota Shirai, Kaoru Yoshida, Tomoo Osumi, Takao Deguchi, Makiko Mori, Yuki Arakawa, Masatoshi Takagi, Takako Miyamura, Kimiyoshi Sakaguchi, Hidemi Toyoda, Hisashi Ishida, Naoki Sakata, Toshihiko Imamura, Yuta Kawahara, Akira Morimoto, Takashi Koike, Hiroshi Yagasaki, Shuichi Ito, Daisuke Tomizawa, Nobutaka Kiyokawa, Satoshi Narumi, Motohiro	Prevalence of germline GATA2 and SAMD9/9L variants in paediatric haematological disorders with monosomy 7	British Journal of Haematology	191-5	835-843	2020

Sugawa M, Terashima K, Matsukawa Y, Mizuno T, Isshiki K, Tsujimoto S, Uchiyama M, Sakamoto K, Gochi Y, Osumi T, Shioda Y, Kiyotani C, Katom, Matsumoto	ETMR-11. A CASE OF PRIMARY DIFFUSE LEPTOMENINGEAL PRIMITIVE NEUROECTODERMAL TUMOR	Neuro-oncology			2020
Terashima K, Sugawa M, Sakamoto K, Kiyotani C, Osumi T, Shioda Y, Deguchi T, Katom, Tomizawa D, Usami K, Ogiwara H, Tsutsumi Y, Fuji H, Nakano N, Ma	HGG-49. A PEDIATRIC THALAMIC HIGH-GRADE GLIOMA WITH H3F3A K27M AND BRAF V600E DOUBLE MUTATIONS	Neuro-oncology			2020
Shirai R, Osumi T, Terashima K, Kiyotani C, Uchiyama M, Tsujimoto S, Yoshida M, Yoshida K, Uchiyama T, Tomizawa D, Shioda Y, Sekiguchi M, Watanabe K, Katom	ATRT-11. PREVALENCE OF GERMLINE VARIANTS IN SMARCB1 INCLUDING SOMATIC Mosaicism IN AT/RT AND OTHER RHABDOID TUMORS	Neuro-oncology			2020
Yamada M, Sakamoto S, Sakamoto K, Uchida H, Shimizu S, Osumi T, Katom, Shoji K, Arai K, Miyazaki O, Nakano N, Yoshioka T, Fusekuda A, Kasahara M, Imadom	Fatal Epstein-Barr virus-associated hemophagocytic lymphohistiocytosis with virus-infected T cells after pediatric multivisceral transplantation: A proof-of-concept case report.	Pediatric transplantation			2020
Dingler FA, Wang M, Mu A, Millington CL, Oberbeck N, Watham S, Pontel LB, Kamimae-Lanning AN, Langevin F, Nandler C, Cordell RL, Monks PS, Yu R, Patel K	Two Aldehyde Clearance Systems Are Essential to Prevent Lethal Formaldehyde Accumulation in Mice and Humans.	Molecular cell	80-6	996-1012	2020

Ryota Shirai, Tomoo Osumi, Keita Terashima, Chikako Kiyotani, Meri Uchiyama, Shinichi Tsujimoto, Masanori Yoshida, Kaoru Yoshida, Toru Uchiyama, Daisuke Tomizawa	High prevalence of SMARCB1 constitutional abnormalities including mosaicism in malignant rhabdoid tumors	European Journal of Human Genetics	28-8	1124-1128	2020
Osumi T, Yoshimura S, Sakomura M, Uchiyama T, Ishikawa T, Kawai T, Inoue E, Takimoto T, Takeuchi I, Yamada M, Sakamoto K, Yoshida K, Kimura Y, Kato M	A prospective study of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation with post-transplantation cyclophosphamide and anti-thymoglobulin for HLA-mismatched related donors for non-malignant diseases.	Biology of blood and marrow transplantation : journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation	26-11	e 286-e291	2020
Kim Y, Sudo A, Oyama R, Keino D, Tomizawa D, Kato M, Osumi T, Mori T	Isolated Central Nervous System Progression During Systemic Treatment With Brentuximab Vedotin Monotherapy in a Pediatric Patient With Recurrent ALK-negative Anaplastic Large Cell Lymphoma.	Journal of pediatric hematology/oncology			2020
Sakamoto K, Osumi T, Yoshimura S, Shimizu S, Kato M, Tomizawa D, Fukuda A, Sakamoto S, Nakano N, Yoshioka T, Miyazaki O, Nodaka S, Deguchi T, Matsumoto K	Living-donor liver transplantation providing an adequate chemotherapy for a pediatric patient with anaplastic large cell lymphoma complicated with liver failure due to the aggravation of biliary hepatopathy by secondary hemophagocytic lymphohistiocytosis.	International journal of hematology	112-6	900-905	2020
Sakamoto A, Yamada M, Tsujimoto SI, Osumi T, Arai K, Tomizawa D, Ishiguro A, Matsunoto K, Imadome KI, Kato M	A case of human herpesvirus 6 encephalitis following pediatric hematopoietic stem cell transplantation: early diagnosis and treatment matters.	International journal of hematology	112-5	751-754	2020

Attarbaschi A, Carraro E, Ronceray L, Andrés M, Barzilai-Birenboim S, Bomeken S, Brugières L, Burkhardt B, Ceppi F, Chiang AKS, Csoka M, Fedorova A, European Intergroup for Childhood Non-Hodgkin's Lymphoma (EICNHL) and the International Berlin-Frankfurt-Münster (i-BFM) Study	Second malignant neoplasms after treatment of non-Hodgkin's lymphoma-a retrospective multinational study of 189 children and adolescents.	Leukemia	35-2	534-549	2020
Yusuke Tsumura, Yuji Yamada, Tomoo Osumi, Motohiro Katō, 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
Pediatric Blood & Cancer 67	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
Minako Mori, Aisuka Hira, Kenichi Yoshida, Hideki Muramatsu, Yusuke Okunono, Yuichi Shirasahi, Michiko Anmae, Jun Yasuda, Shu Tadaoka, Kengo Kinoshita, Tomoo Osumi, Yasushi Noguchi, Souichi Adachi, Ryoji Kobayashi, Hiroshi Kawabata, Kohsuke Imai, Tomohiro Mori, Kazuo Tamura	Pathogenic mutation identified by a multimodality approach in 117 Japanese Fanconi anemia patients.	Haematologica	105-4	1166-1167	2020

Yoshida N, Takahashi Y, Yabe H, Kobayashi R, Watanabe K, Kudo K, Yabe M, Miyamura T, Koh K, Kawaguchi H, Goto H, Fujita N, Okada K, Okamoto Y, Kato K, Inoue M, Suzuki R, Atsuta Y, Kojima S.	Pediatric Aplastic Anemia Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation. Conditioning Regimen for Allogeneic Bone Marrow Transplantation in Children with Acquired Bone Marrow Failure: fludarabine/melphalan vs. fludarabine/cyclophosphamide	Bone Marrow Transplantation	55	1272-1281	2020
Okamoto Y	Japan Children's Cancer Group: International collaborations and plans	Pediatric Hematology Oncology Journal	5	162-165	2020
Nakagawa S, Kato M, Imamura T, Imai C, Koh K, Kawano Y, Shimomura Y, Watanabe A, Kikuta A, Saito A, Horibe K, Manabe A, Ohara A, Okamoto Y	In-Hospital Management Might Reduce Induction Deaths in Pediatric Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia: Results from a Japanese Cohort	J Pediatr Hematol Oncol	43 (2)	39-46	2020
Nakajima S, Saito I, Soejima T, Koh K, Kato M, Okamoto Y, Imamura T, Maeda M, Ishida Y, Manabe A, Kamibeppu K.	Comparison of child and family reports of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia patients after induction therapy	BMC Pediatr	19:20:390		2020
Yabe M, Morio T, Tabuchi K, Tomizawa D, Hasegawa D, Ishida H, Yoshida N, Koike T, Takahashi Y, Koh K, Okamoto Y, Sano H, Kato K, Kanda Y, Goto H, Takita J, Miyamura T, Noguchi M, Kato K, Hashii Y, Atsuta Y, Yabe H	Long-term outcome in patients with Fanconi anemia who received hematopoietic stem cell transplantation: A retrospective nationwide analysis	Int J Hematol	113(1)	134-144	2020

Okamoto Y, Nakazawa Y, Inoue M, Watanabe K, Goto H, Yoshida N, Noguchi M, Kikuta A, Kato K, Hashii Y, Atsuta Y, Kato M	Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Children and Adolescents with Non-Relapsing Acute Lymphoblastic Leukemia	Pediat Blood Cancer	67(12)	e28732	2020
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	27	21-30	2020
中村知夫	こんな時、どうする？ 緊急対応	With NEO	33	104-109	2020
中村知夫	災害時の電源確保	はげみ	390	14-22	2020
多田羅竜平	こどもホスピスにおける緩和ケア	小児看護	43 : 11	1363-1369	2020
多田羅竜平	終末期医療	小児内科	52 : 11	1686-1688	2020

2019年度 がん対策推進総合研究事業
研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究
(19EA1201)

『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)

予定研究期間：2019-2020年度

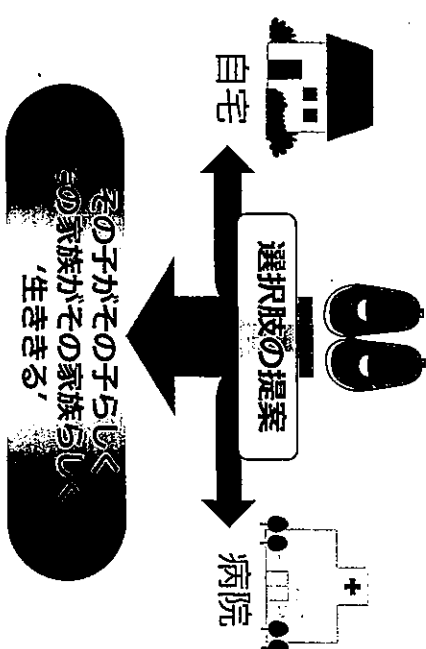
求められる成果 (要点)

- 小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等の調査を行い、患者や家族側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- 小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- 小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。
- 上記を踏まえ、把握された課題について、地域に展開可能な解決策を検討する。

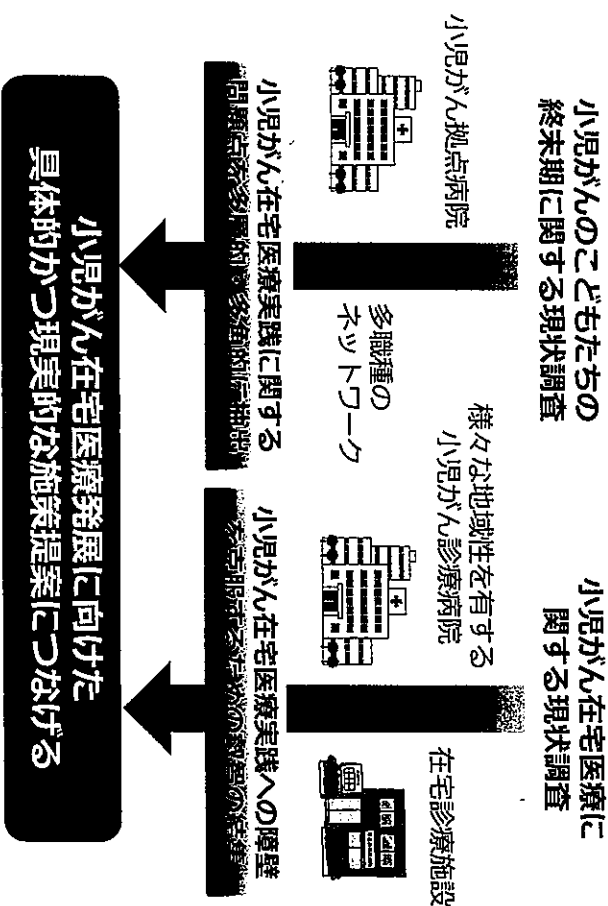
めざす目標

小児がんとともに生きることと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される

終末期のごともと家族



最初に提示した研究全体図



班研究のこれまで

令和元年10月18日（金）第1回班会議

- 研究分担施設からの現状共有 → 課題の抽出
- 班研究の方向性に関する討議

令和2年1月17日（金）第2回班会議

- 分担施設から好事例共有（6施設）
- 得られた課題に対する分担研究のキックオフ

分担研究

小児がん終末期医療に関する現状調査

- 終末期の現状調査（大隅、岡本、湯坐、余谷）
- 在宅移行の障壁アンケート（大隅、長、横須賀、余谷）

小児がん在宅医療に関する課題および調査

- 在宅輸血（岩本、西川）
- 社会資源の情報共有（荒川）
- 病院・家以外の療養場所（倉田、古賀）
- 遺族調査（余谷班との共同研究）
- 遺族インタビュー（前田、星野、紅谷）

班研究としての成果物について

・調査研究が完了すれば「学会発表」や「論文」として成果が公表可能となる

・小児がん在宅医療のブックレット？

医療者向け？

患者・家族向け？

このWeb会議の最後にもう一度ご討議お願いします

2019年度 がん対策推進総合研究事業

研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究
(19EA1201)

『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)

予定研究期間：2019-2020年度

求められる成果（要点）

- ・小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等の調査を行い、患者や家族側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- ・小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- ・小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。
- ・上記を踏まえ、把握された課題について、地域に展開可能な解決策を検討する。

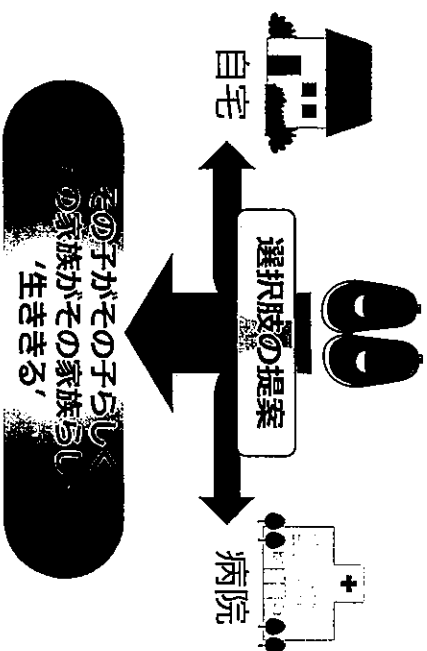
2020/10/2

令和2年度 大規模会議 (ZOOM)

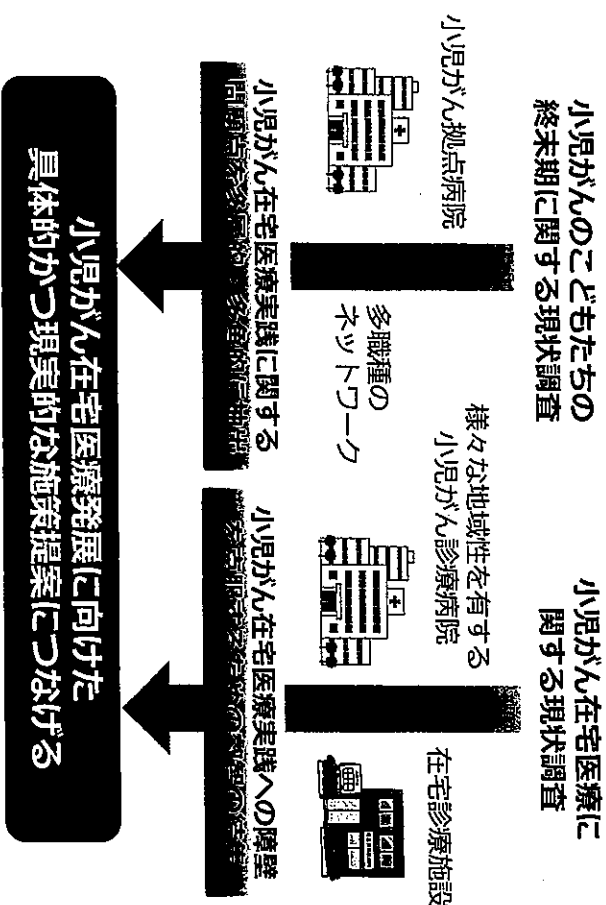
めざす目標

小児がんとともに生きることと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される

終末期の子どもと家族



最初に提示した研究全体図



班研究のこれまで

- ✓令和元年10月18日（金） 令和元年度 第1回班会議

 - 研究分担施設からの現状共有 → 課題の抽出
 - 班研究の方向性に関する討議
- ✓令和2年11月17日（金） 令和元年度 第2回班会議

 - 分担施設からの好事例共有（6施設）
 - 得られた課題に対する分担研究のキックオフ
- ✓令和2年6月5日（金） 令和2年度 第1回班会議（Web）

 - 分担研究の進捗状況の共有

2020/10/2

令和2年度 大規模会議 (ZOOM)

分担研究 および 課題

小児がん終末期医療に関する現状調査

- 終末期の現状調査 (大隅、岡本、湯坐、余谷)
- 在宅移行の障壁アンケート (大隅、長、横須賀、余谷)

小児がん在宅医療に関する課題および調査

- 在宅輸血 (岩本、西川)
- 社会資源の情報共有 (荒川)
- 病院・家以外の療養場所 (倉田、古賀)
- 遺族インタビュー (前田、星野、紅谷)
- 多職種連携 (多田羅)
- 遺族調査 (余谷班との共同研究)

2020/10/2

令和2年度 大隅地区会議 (ZOOM)

求められる成果 (要点)

- ・小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等の調査を行い、患者や家族側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- ・小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- ・小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。
- ・上記を踏まえ、把握された課題について、地域に展開可能な解決策を検討する。

2020/10/2

令和2年度 大隅地区会議 (ZOOM)

好事例の共有

鹿児島大学の経験

鹿児島大学小児科
岡本直樹
2020/1/17 大隅地区

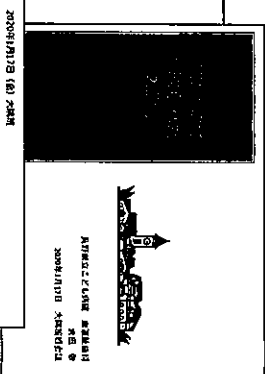
九州大学病院 小児がん在宅移行の取り組み

九州大学養育小児科 古賀高紀
九州大学医学研究科 塚田裕子

オンライン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

小児がん診療研究会

2020.1.17
長谷川 隆



2020年1月17日 (日) 13:00

昼間の時間を在宅で過ごすことを選んだ
高校生の一例
～事後告知前後の集まりに焦点を当てて～

○前川 悠那、佐々木 潤也、石岡 結子、松田 麗華、杉野 彩風、
関水 聖子、村崎 一歩、松山 中帆、長尾 麻衣子
各白田大学理学部附属病院

1年間の課題整理と研究準備の先に

大隅地区研究をまとめること

今年度で終了することについて

2019年度 がん対策推進総合研究事業
研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究
(19EA1201)

『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)
予定研究期間：2019-2020年度

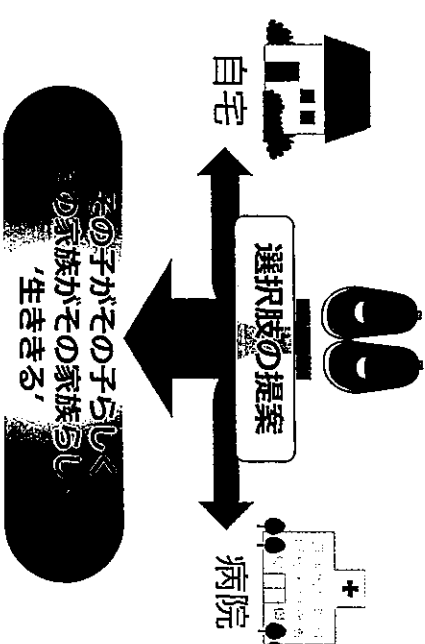
2021/1/15

令和2年度 第3回 大隅研会議 (ZOOM)

小児がんとともに生きることと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される

めざす目標

終末期のごとちと家族



2021/1/15

求められる成果 (要点)

- 小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等の調査を行い、患者や家族側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- 小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- 小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。
- 上記を踏まえ、把握された課題について、地域に展開可能な解決策を検討する。

班研究のこれまで

- 令和元年10月18日 (金) 令和元年度 第1回班会議
 - 研究分担施設からの現状共有 → 課題の抽出
 - 班研究の方向性に関する討議
- 令和2年1月17日 (金) 令和元年度 第2回班会議
 - 分担施設から好事例共有 (6施設)
 - 得られた課題に対する分担研究のキックオフ
- 令和2年6月5日 (金) 令和2年度 第1回班会議 (Web)
 - 分担研究の進捗状況の共有
- 令和2年10月2日 (金) 令和2年度 第1回班会議 (Web)
 - 分担研究の進捗状況の共有

2021/1/15

令和2年度 第3回 大隅研会議 (ZOOM)

2021/1/15

令和2年度 第3回 大隅研会議 (ZOOM)

分担研究 および 課題

小児がん終末期医療に関する現状調査

- 終末期の現状調査 (大隅、岡本、湯坐、余谷)
- 在宅移行の障壁アンケート (大隅、長、横須賀、余谷)

小児がん在宅医療に関する課題および調査

- 在宅輸血 (岩本、西川)
- 社会資源の情報共有 (荒川)
- 病院・家以外の療養場所 (倉田、古賀)
- 遺族インタビュー (前田、星野、紅谷)
- 多職種連携 (多田羅)
- 遺族調査 (余谷班との共同研究)

松本班/大隅班合同調査 小児がんのごもたちの終末期に関する現状調査

終末期の現状調査

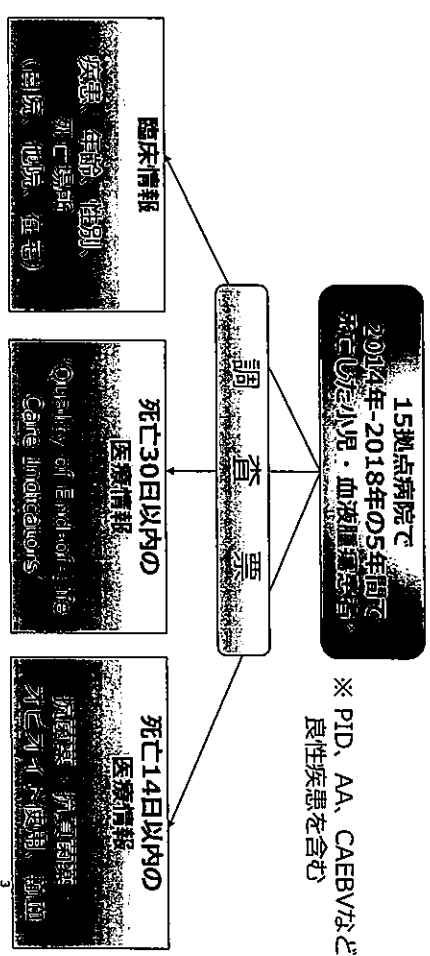
国立成育医療研究センター 大隅朋生

東京都立小児総合医療センター 湯坐 有希

鹿児島大学 岡本康裕

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
令和2年度 第1回大隅班 班会議 (Webex ミーティング)

目的 小児がん拠点病院において、ごもたちが
どこで、どのように亡くなっているか
・死亡直前にどのような医療が行われているか
明らかにし、小児がん在宅医療発展のための基盤データとする



Quality of End-of-Life Care Indicators

- 下記の項目を各1点でスコア化 (0-6点)

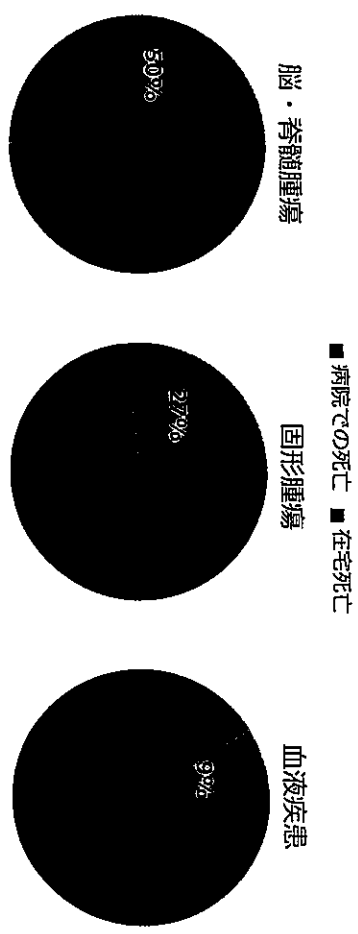
- 死亡30日以内の
- ①2回以上の救急受診
 - ②2回以上の入院
 - ③15日以上の入院
 - ④病院死亡
 - ⑤ICU入室
 - ⑥化学療法実施

The Quality Oncology Practice Initiative
Quality Measures, 2013
Available from ASCO PRACTICE CENTRAL

- がん終末期の医療ケアに関する疾患ごとの比較研究等に利用されており、小児がんでも使用されている

<p>Quality of End-of-Life Care in Patients With Hematologic Malignancies: A Retrospective Cohort Study David Hui, MD, MS, Neha Dhanraj, MD, Maileena Vial, MD, Seung Hoon Shin, MD, Gary Chabon, MD, Joyce Riquelme, MD, and Eduardo Rivera, MD Cancer. 2014 May 15; 120(10): 1572-1578.</p>	<p>Disparities in the Intensity of End-of-Life Care for Children With Cancer Long Johnson, MD, Phyllis Konecni, MD, MPH, PhD, Veronique L. Duriville, PhD, and David Hui, MD, MS PEDIATRICS Volume 140, number 4, October 2017</p>
--	--

成育のデータ (2012-2018)



対象

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%)

Quality of End-of-Life Care Indicators (N=96) ※ スコアとなる項目

項目	脳・脊髄腫瘍	固形腫瘍	血液疾患	p
死亡30日以内	8 (16.7)	3 (11.5)	0	0.12
救急外来受診	0	0	0	
2回以上の救急外来受診※	31 (64.6)	21 (80.8)	21 (95.5)	0.01
全ての入院	3 (6.3)	6 (23.1)	3 (13.6)	0.11
2回以上の入院※	18 (37.5)	15 (57.7)	21 (95.5)	< 0.01
14日以上入院※	24 (50.0)	19 (73.1)	20 (90.9)	0.02
病院での死亡※	3 (6.3)	3 (11.5)	5 (22.7)	0.09
ICU入室※	0	1 (3.8)	2 (9.1)	0.07
ICUでの死亡	7 (14.6)	11 (42.3)	10 (45.4)	0.01
化学療法の実施※	1 (2.1)	5 (19.2)	0	0.01
緩和ケアチームの参加	1.1	2.1	2.7	< 0.01
スコア平均値	1.1	2.1	2.7	< 0.01

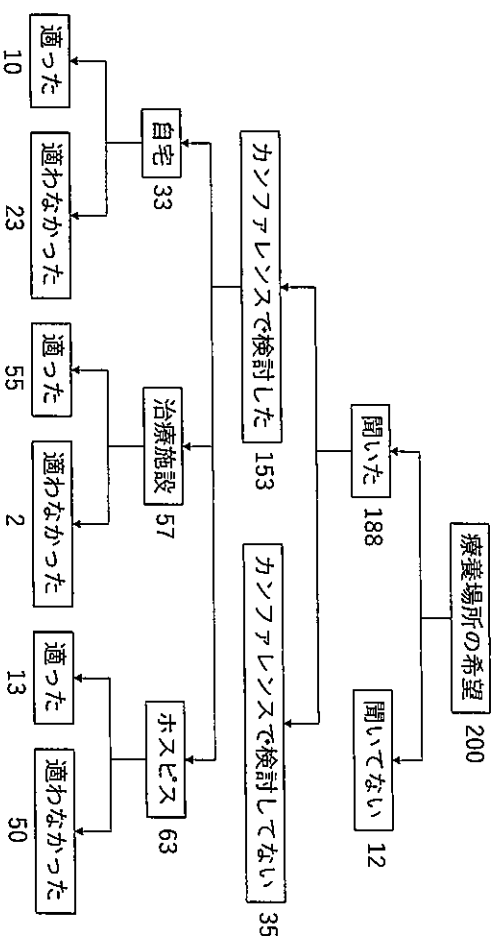
死亡14日以内および死亡日の医療行為 (N=63) 病院死亡例のみ

	癌・骨髄腫瘍	固形腫瘍	血液疾患	p
死亡14日以内	N=24 (38%)	N=19 (30%)	N=20 (32%)	
化学療法	2 (8.3)	7 (36.8)	6 (30.0)	0.06
照射の要地	1 (4.2)	3 (15.8)	0	0.14
赤血球輸血回数平均(範囲)	0.5 (0-3)	3.1 (0-9)	3.2 (0-14)	< 0.01
血小板輸血回数平均(範囲)	0.6 (0-5)	3.9 (0-14)	5.2 (0-14)	< 0.01
死亡日				
気管切開	3 (12.5)	2 (10.5)	5 (25.0)	0.510
オピオイド投与	4 (16.7)	17 (89.5)	15 (75.0)	< 0.01
抗菌薬投与	7 (29.2)	8 (42.1)	18 (90.0)	< 0.01
抗真菌薬投与	2 (8.3)	6 (31.6)	17 (85.0)	< 0.01

終末期の現状調査

- ・ 癌腫ごとの終末期治療intensityの比較には有用
- ・ 小児がん終末期患者の「莫の現状」に迫ることはできない
- ・ 小児がん終末期の子どもたちの家族に対して療養場所の選択がいつ、どのように提示されているのか
- ・ 終末期に行われていた医療行為はなんだったか
- ・ 療養場所の選択に影響した因子はなにか

まとめのイメージ図 (岡本先生作成)



調査票 (手法の全面改訂)

- ・ 各病院で直近で亡くなった小児がん患者30名 (血液10, 固形10, 脳腫瘍10名) についての終末期の現状を1例ずつ集計
- ・ 小児がん終末期の子どもたちの家族に対して療養場所の選択がいつ、どのように提示されているのか
- ・ 終末期に行われていた医療行為はなんだったか
- ・ 療養場所の選択に影響した因子はなにか

終末期現状調査

・対象 拠点病院+連携病院 150施設

・各施設に研究協力の可否および中央倫理審査の希望に関する一次調査を発送（在宅輸血、病院と家以外アンケートに同封）

・倫理審査が承認され次第調査票を発送

・目標症例数 各施設 平均20例×50施設 1000人程度

終末期の現状調査

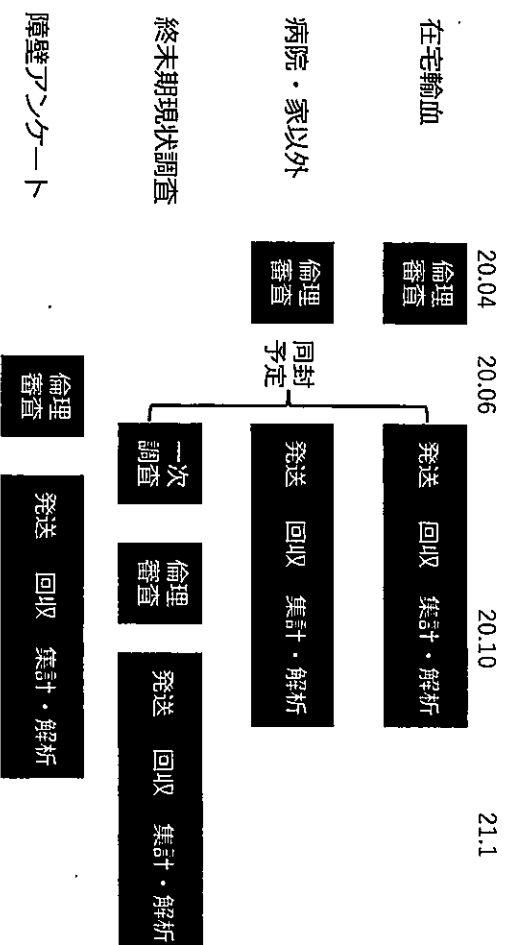
国立成育医療研究センター 大隅朋生

東京都立小児総合医療センター 湯坐 有希

鹿児島大学 岡本康裕

令和2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基盤とあり方に関する研究
令和2年度 第2回大隅研 研究会 (Webexミーティング)
2020/10/2

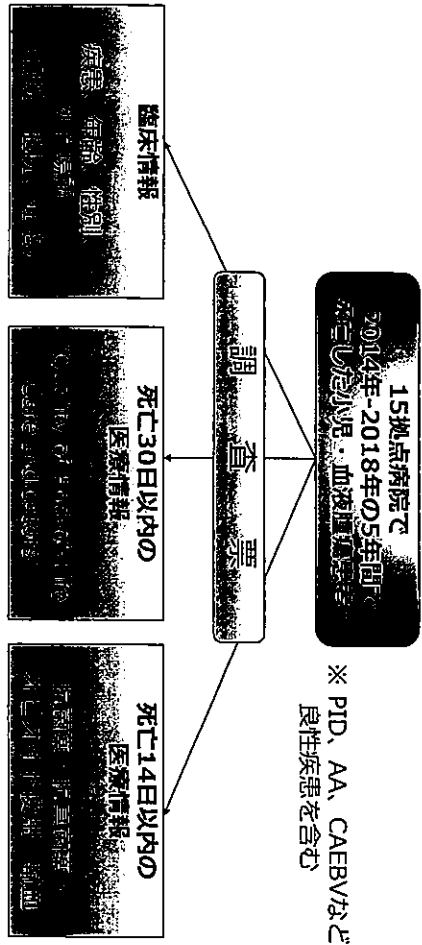
各調査のタイムライン



発足当初の計画

松本班/大隅班合同調査 小児がんのごもたちの終末期に関する現状調査

目的 小児がん拠点病院において、ごもたちが
 ・どこで、どのように亡くなっているか
 ・死亡直前にどのような医療が行われているか
 明らかにし、小児がん在宅医療発展のための基盤データとする



Quality of End-of-Life Care Indicators

・下記の項目を各1点でスコラ化 (0-6点)

- 死亡30日以内の
- ① 2回以上の救急受診
 - ② 2回以上の入院
 - ③ 15日以上の入院
 - ④ 病院死亡
 - ⑤ ICU入室
 - ⑥ 化学療法実施

The Quality Oncology Practice Initiative
 Quality Measures, 2013
 Available from ASCO PRACTICE CENTRAL

・がん終末期の医療ケアに関する疾患ごとの比較研究等に
 利用されており、小児がんでも使用されている

Quality of End-of-Life Care in Patients with Hematologic Malignancies: A Retrospective Cohort Study
 David Hui, MD, MSP, Meeta Dikavally, MD, Manikanta Vign, MD, Seung Heon Shim, MD, Gary Chisham, MD, Joyce Boppreddy, MD, and Eduardo Bruera, MD
 Cancer, 2014 May 15; 120(10): 1572-1578.

Disparities in the Intensity of End-of-Life Care for Children With Cancer
 Inge E. Aremson, MD, John Hirsch, MD, Lynn M. Smith, MD, V. Suresh, MD, MPH, David Hui, MD, MPH, Gary Chisham, MD, MPH
 PEDIATRICS Volume 140, number 4, October 2017

成育のデータ (2012-2018)

2020/10/2

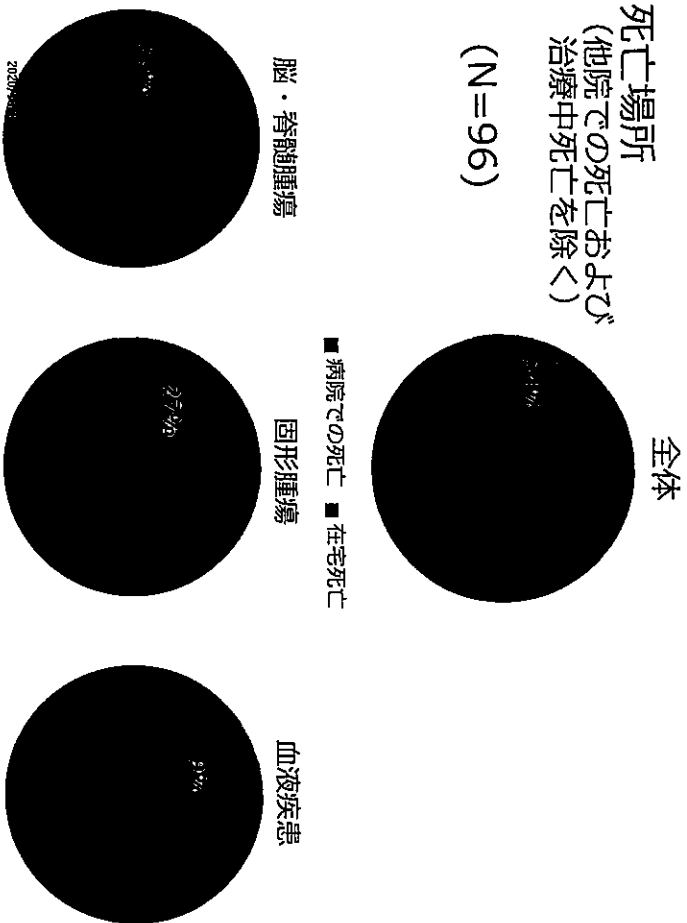
対象

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%)

2020/10/2

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

Quality of End-of-Life Care Indicators (N=96) ※スコアとなる項目

	脳・脊髄腫瘍	固形腫瘍	血液疾患	p
死亡30日以内	8 (16.7)	3 (11.5)	0	0.12
救急外来受診	0	0	0	
2年以上の救急外来受診	0	0	0	
全ての入院	31 (64.6)	21 (80.8)	21 (95.5)	0.01
2年以上の入院	3 (6.3)	6 (23.1)	3 (13.6)	0.11
14日以上入院*	18 (37.5)	15 (57.7)	21 (95.5)	< 0.01
病院での死亡*	24 (50.0)	19 (73.1)	20 (90.9)	0.02
ICU入室*	3 (6.3)	3 (11.5)	5 (22.7)	0.09
ICUでの死亡	0	1 (3.8)	2 (9.1)	0.07
化学療法の実施*	7 (14.6)	11 (42.3)	10 (45.4)	0.01
緩和療養の実施	1 (2.1)	5 (19.2)	0	0.01
スコア平均値	1.1	2.1	2.7	< 0.01

死亡14日以内および死亡日の医療行為 (N=63)
病院死亡例のみ

	脳・脊髄腫瘍	固形腫瘍	血液疾患	p
死亡14日以内	N=24 (9%)	N=19 (9%)	N=20 (9%)	
化学療法	2 (8.3)	7 (36.8)	6 (30.0)	0.06
緩和療法	1 (4.2)	3 (15.8)	0	0.14
赤血球輸血回数平均 (範囲)	0.5 (0-3)	3.1 (0-9)	3.2 (0-14)	< 0.01
血小板輸血回数平均 (範囲)	0.6 (0-5)	3.9 (0-14)	5.2 (0-14)	< 0.01
死亡日				
薬物利用	3 (12.5)	2 (10.5)	5 (25.0)	0.510
オピオイド投与	4 (16.7)	17 (89.5)	15 (75.0)	< 0.01
抗凝固薬投与	7 (29.2)	8 (42.1)	18 (90.0)	< 0.01
抗真菌薬投与	2 (8.3)	6 (31.6)	17 (85.0)	< 0.01

2020/10/2

終末期の現状調査

- ・ 癌腫ごとの終末期治療intensityの比較には有用
- ・ 小児がん終末期患者の「真の現状」に迫ることはできない
- ・ 選択肢がいつ、どのように提示されているのか
- ・ 終末期に行われていた医療行為はあったか
- ・ 療養場所の選択に影響した因子はなにか

施設名	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
1	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
2	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
3	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
4	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
5	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
6	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
7	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
8	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
9	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
10	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
11	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
12	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院

2020/10/2

施設名	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
1	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
2	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
3	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
4	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
5	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
6	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
7	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
8	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
9	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
10	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
11	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院
12	総合病院	東京都中央区	約1,000床	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院	総合病院

2020/10/2

終末期現状調査の進捗状況

- 対象 拠点病院+連携病院 156施設に参加可否
- 各施設に研究協力の可否および中央倫理審査の希望に関する一次調査を発送(2020年6月発送)
(在宅輸血、病院と家以外アンケートに同封)

参加希望アンケート(2020.6)結果

- 一括審査希望 : 86施設 (成育のぞく)
- 個別審査希望 : 9施設
- 合計 97施設

平均 10例として1000例程度の収集をめざす

2020/10/2

終末期現状調査の進捗状況

- 対象 拠点病院+連携病院 156施設に参加可否
- 各施設に研究協力の可否および中央倫理審査の希望に関する一次調査を発送(2020年6月発送)
(在宅輸血、病院と家以外アンケートに同封)
- 2020年10月 国立成育医療研究センター倫理審査委員会で審議予定
- 承認 → 一括審査手続き → 調査票を発送

終末期の現状調査

国立成育医療研究センター 大隅朋生
 東京都立小児総合医療センター 湯坐 有希
 鹿児島大学 岡本康裕

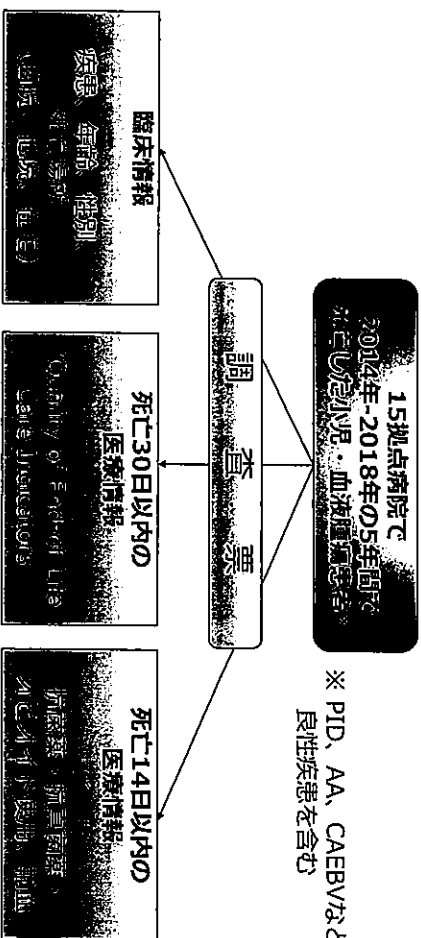
発足当初の計画

2021/1/15

松本班/大隅班合同調査 小児がんのごもたちの終末期に関する現状調査

目的

小児がん拠点病院において、ごもたちが
 ・どこで、どのように亡くなっているか
 ・死亡直前にどのような医療が行われているか
 明らかにし、小児がん在宅医療発展のための基盤データとする



Quality of End-of-Life Care Indicators

- 下記の項目を各1点でスコア化 (0-6点)

死亡30日以内の

- ①2回以上の救急受診
- ②2回以上の入院
- ③15日以上の入院
- ④病院死亡
- ⑤ICU入室
- ⑥化学療法実施

The Quality Oncology Practice Initiative
Quality Measures, 2013
Available from ASCO PRACTICE CENTRAL

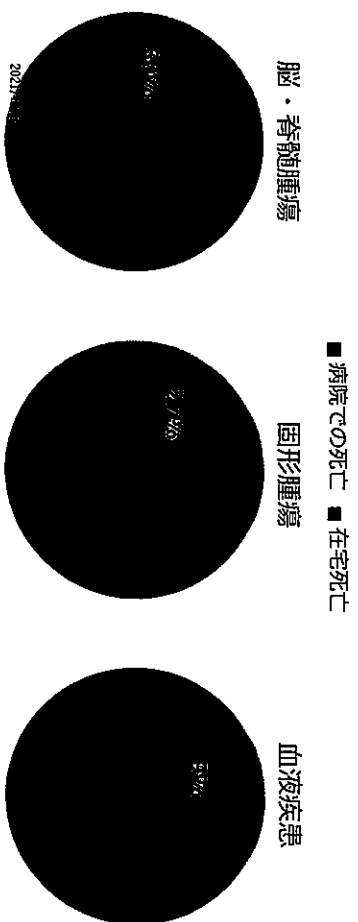
- がん終末期の医療ケアに関する疾患ごとの比較研究等に利用されており、小児がんでも使用されている

Quality of End-of-Life Care in Patients with Hematologic Malignancies: A Retrospective Cohort Study
Ongkiatitkul, MD, MSc, Maha Rajasingh, MD, Sankaranarayanan, MD, Scott Geyer, MD, Gery Chhabra, MD, James Papanicolaou, MD, PhD, and Stephen D. Goretsky, MD
Cancer. 2014 May 15; 120(10): 1572-1578.
2021/1/15

Disparities in the Intensity of End-of-Life Care for Children With Cancer
Kang, L, Anderson, MD, Pappas, MD, et al. JAMA. 2017; 317(16): 1657-1664.
PEDIATRICS Volume 140, number 4, October 2017

対象

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)
死因	脳・脊髄腫瘍 (8.2%) 固形腫瘍 (22.8%) 血液疾患 (25.7%)
疾患	脳・脊髄腫瘍 51 (48.6%) 固形腫瘍 27 (25.7%) 血液疾患 27 (25.7%)



成育のデータ (2012-2018)

Quality of End-of-Life Care Indicators (N=96) ※スコアとなる項目

	腫瘍の種類	固型腫瘍	血液疾患	p
死亡20日以内				
救急外来受診	8 (16.7)	3 (11.5)	0	0.12
2回以上の救急外来受診※	0	0	0	
全ての入院	31 (64.6)	21 (80.8)	21 (95.5)	0.01
2回以上の入院※	3 (6.3)	6 (23.1)	3 (13.6)	0.11
14日以上の入院※	18 (37.5)	15 (57.7)	21 (95.5)	< 0.01
病室での死亡※	24 (50.0)	19 (73.1)	20 (90.9)	0.02
ICU入室※	3 (6.3)	3 (11.5)	5 (22.7)	0.09
ICUでの死亡	0	1 (3.8)	2 (9.1)	0.07
化学療法の実施※	7 (14.6)	11 (42.3)	10 (45.4)	0.01
放射線治療の実施	1 (2.1)	5 (19.2)	0	0.01
入口記録平均値	1.1	2.1	2.7	<0.01

死亡14日以内および死亡日の医療行為 (N=63)

病院死亡例のみ

	腫瘍の種類	固型腫瘍	血液疾患	p
死亡14日以内				
化学療法	2 (8.3)	7 (36.8)	6 (30.0)	0.06
放射線の照射	1 (4.2)	3 (15.8)	0	0.14
赤血球輸血回数平均 (範囲)	0.5 (0-3)	3.1 (0-9)	3.2 (0-14)	< 0.01
血小板輸血回数平均 (範囲)	0.6 (0-5)	3.9 (0-14)	5.2 (0-14)	< 0.01
死因				
呼吸不全	3 (12.5)	2 (10.5)	5 (25.0)	0.510
心不全	4 (16.7)	17 (89.5)	15 (75.0)	< 0.01
循環器病	7 (29.2)	8 (42.1)	18 (90.0)	< 0.01
抗真菌薬投与	2 (8.3)	6 (31.6)	17 (85.0)	< 0.01

Quality of End-of-Life Care Indicatorsを用いた終末期の現状調査

- 癌腫ごとの終末期治療intensityの比較には有用
- 小児がん終末期患者の「真の現状」に迫ることはできない
- 小児がん終末期のごもたちの家族に対して療養場所の選択肢がいつ、どのように提示されているのか
- 終末期に行われていた医療行為はなんだったか
- 療養場所の選択に影響した因子はなにか

調査手法の全面改訂

- 各病院で直近で亡くなった小児がん患者30名 (血液10, 固形10, 脳腫瘍10名) についての終末期の臨床情報を1例ずつ集計
- 小児がん終末期のごもたちの家族に対して療養場所の選択肢が提示されているのか
- 終末期に行われていた医療行為はなんだったか
- 療養場所の選択に影響した因子はなにか

調査の進捗状況

- ・協力施設
一括審査希望 : 76施設 (成育含む)
個別審査希望 : 20施設
合計 : 96施設
- ・調査票発送
発送済 (倫理審査承認施設) : 63施設
未発送 : 33施設
- ・結果返送済 : 10施設

2021/1/15

施設名	2020年12月		2021年1月		2021年2月		2021年3月		2021年4月		備考
	希望	承認	希望	承認	希望	承認	希望	承認	希望	承認	
1. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
2. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
3. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
4. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
5. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
6. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
7. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
8. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
9. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
10. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
11. 〇〇〇〇〇〇〇〇											
12. 〇〇〇〇〇〇〇〇											

2021/1/15

終末期現状調査の進捗状況

- ・2020年6月
対象 拠点病院+連携病院 156施設に研究協力可否
および中央倫理審査の希望に関する一次調査を発送
(在宅輸血、病院と家以外アンケートに同封)
→ 96施設から協力可能との返事あり
- ・2020年10月 国立成育医療研究センター倫理審査
委員会で承認
- ・2020年12月 希望施設の一括審査承認、調査票発送

2021/1/15

背景

在宅移行の障壁に関する質問紙調査概要

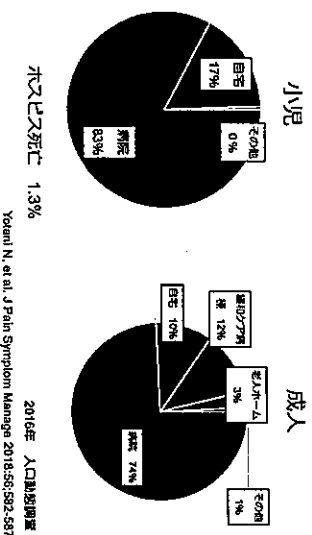
長祐子¹、横須賀とも子²、伊藤麻衣³、余谷暢之³

- 1 北海道大学医学部
- 2 神奈川県立こども医療センター
- 3 国立成育医療研究センター

- 小児がん患者が望んでも看取りのために在宅移行できない理由
 - 本人の問題
 - 家族の問題
 - 病院側の問題
 - 在宅医療側の問題

背景

- 小児がん患者は成人よりも在宅死亡率が高い



- アメリカでは病院死亡が63.4%

- 小児がん患者が望んでも看取りのために在宅移行できない理由
 - 本人の問題
 - 家族の問題
 - 病院側の問題
 - 在宅医療側の問題

背景

目的

- 病院における医師の在宅移行の実践と障壁について明らかにすること

方法

- 研究ステップ
 - STEP1
質問紙の調査項目について先行研究を参考に専門家によるWeb会議にて検討
 - STEP2
質問紙の妥当性についてpilot studyで検証
 - STEP3
質問紙調査を実施

方法

- デザイン
 - 観察研究 (横断研究)
- 対象
 - 小児血液がん学会専門医 + 同施設の医師 1名
 - ホームページから情報収集
 - 自記式質問票を2部郵送

方法

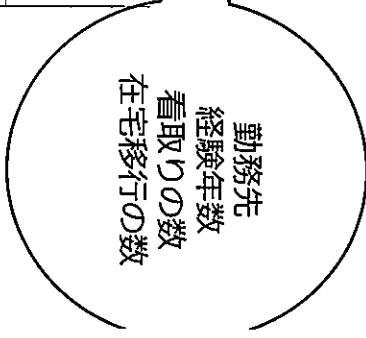
- 研究ステップ
 - STEP1
質問紙の調査項目について先行研究を参考に専門家によるWeb会議にて検討
 - STEP2
質問紙の妥当性についてpilot studyで検証
 - STEP3
質問紙調査を実施

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
 - EOLDIについて
 - 情報共有
- 困難感について
 - 実践の課題
 - 資源などの課題

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について



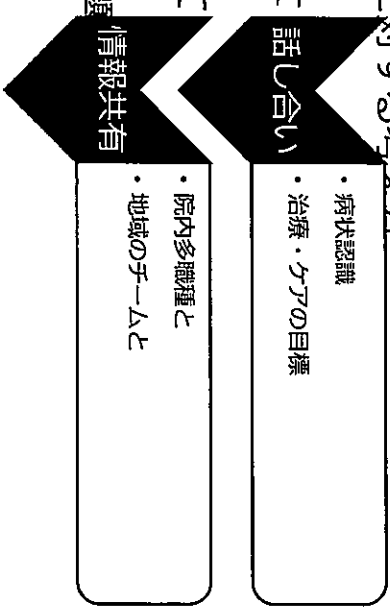
質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
 - EOLDIについて
 - 情報共有
- 困難感について
 - 実践の課題
 - 資源などの課題

1. 小児がん患者が在宅移行するまでの期間に在宅移行してはいかたやイメージがわからない	1	2	3	4	5
2. 小児がん患者をどの時期に在宅移行してはいかたやイメージがわからない	1	2	3	4	5
3. 小児がん患者が在宅移行する必要性をあまり感じない	1	2	3	4	5
4. 在宅移行するということは医療者に認められたと家族が感じるのはないかという懸念がある	1	2	3	4	5
5. 今までの治療や医療費などから在宅移行の負担を減らすことができないかという懸念がある	1	2	3	4	5
6. 小児がんは、終末期においても延命に繋がる治療を続けることが望ましい	1	2	3	4	5
7. 医師である自分自身が、患者が治療困難であることを受け入れることが難しい	1	2	3	4	5

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
 - EOLDIについて
 - 情報共有
- 困難感について
 - 実践の課題
 - 資源などの課題



1. 施設内に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
2. 施設内に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
3. 施設内に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
4. 施設内に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
5. 施設内に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
6. 地域に専門的知識や経験を持つ人材が利用できる	1	2
7. 在宅ケアの推進に関する課題がある	1	2
8. パワーカーの不足が課題がある	1	2

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
- EOLDについて
- 情報共有
- 困難感について
- 実践の課題
- 資源など

項目	全く行っていない	あまり行っていない	やや行っている	行っている	とても行っている
1. 施設内の医療連携に関する情報共有	1	2	3	4	5
2. 治療が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5
3. 治療方針の決定に関する情報共有	1	2	3	4	5
4. 治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
5. 希望する治療・療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5
6. 患者・家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	1	2	3	4	5
7. 家族間（きょうだいを含む）で治療・療養の目標や希望について共有するよう促す	1	2	3	4	5
8. 状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5
9. 心肺停止時の心肺蘇生を実施するかどうか（DNAR）について話し合う	1	2	3	4	5
10. 状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
- EOLDについて
- 情報共有
- 困難感について
- 実践の課題
- 資源など

項目	全く行っていない	あまり行っていない	やや行っている	行っている	とても行っている
1. 施設内の医療連携に関する情報共有	1	2	3	4	5
2. 治療が望めない病状者本人・家族の希望について情報共有のカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5
3. 多職種参加の情報共有のカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5
4. 患者・家族間の治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
5. 在宅ケア移行前の訪問診療・訪問看護などのカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5
6. 在宅ケア移行後も訪問診療・訪問看護と連絡をとっている	1	2	3	4	5
7. 訪問から訪問診療・訪問看護と連携する機会をもっている	1	2	3	4	5
8. 在宅ケアに関する情報を何かの形（パンフレットなど）で患者に提供している	1	2	3	4	5

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
- EOLDについて
- 情報共有
- 困難感について
- 実践の課題
- 資源など

項目	全く思わない	あまり思わない	やや思っている	思っている	とても思っている
1. 施設内の医療連携に関する情報共有	1	2	3	4	5
2. 治療が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5
3. 治療方針の決定に関する情報共有	1	2	3	4	5
4. 治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
5. 希望する治療・療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5
6. 患者・家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	1	2	3	4	5
7. 家族間（きょうだいを含む）で治療・療養の目標や希望について共有するよう促す	1	2	3	4	5
8. 状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5
9. 心肺停止時の心肺蘇生を実施するかどうか（DNAR）について話し合う	1	2	3	4	5
10. 本人に治療が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5
11. 本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
12. 本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
13. 希望する治療・療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5
14. 本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5
15. 心肺停止時の心肺蘇生を実施するかどうか（DNAR）について話し合う	1	2	3	4	5
16. 本人に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
- EOLDについて
- 情報共有
- 困難感について
- 実践の課題
- 資源など

項目	全く思わない	あまり思わない	やや思っている	思っている	とても思っている
1. 施設内の医療連携に関する情報共有	1	2	3	4	5
2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報不足している	1	2	3	4	5
3. 患者・家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報不足している	1	2	3	4	5
4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である	1	2	3	4	5
5. 小児がん患者の在宅介護を受ける介護者が不足している	1	2	3	4	5
6. 在宅ケア移行後も訪問診療・訪問看護と連絡をとっている	1	2	3	4	5
7. 訪問から訪問診療・訪問看護と連携する機会をもっている	1	2	3	4	5
8. 訪問診療・訪問看護には、末期小児がん患者を診ることが難しい	1	2	3	4	5

※本人は意思決定能力がある患者を想定してお答えください

本研究を行うことで

今後の予定

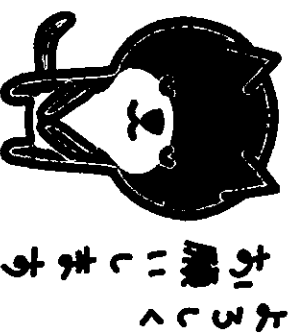
- 小児がんにおける終末期を見据えた在宅移行の実践が明らかになる
 - 本人、家族との話し合い
 - 院内・地域との連携
- 小児がんにおける困難感が明らかになる
 - 本人、家族との話し合い
 - 地域とのつながりについて

属性別の違い
医師の価値観別の違い
なども明らかにできる

実感と困難感を明らかにすることで今後の支援のあり方を検討するきっかけに

皆様へのお願ひ

- 質問紙の内容、答えやすさ答えにくさを教えてください



治療が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と
障壁に関するアンケート調査 中間報告

長祐子¹、横須賀とも子²、伊藤麻衣³、余谷暢之³

¹ 北海道大学医学部

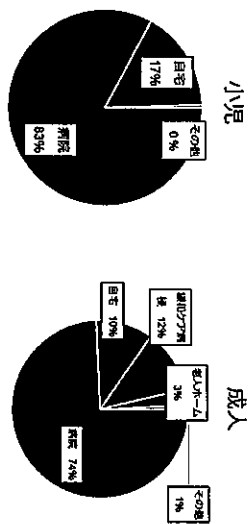
² 神奈川県立こども医療センター

³ 国立成育医療研究センター

令和2年度 第2回大開班 班会議 2020/10/1

背景

- 小児がん患者は成人よりも在宅死亡率が高い



ホスピス死亡 1.3%

- アメリカでは病院死亡が63.4%

Johnston EE, et al. Pediatrics 2019;143:pii: e20170671

背景

- 小児がん患者が望んでも看取りのために在宅移行できない理由

- 本人の問題
- 家族の問題

- 病院側の問題

- 在宅医療側の問題

背景

- 小児がん患者が望んでも看取りのために在宅移行できない理由

- 本人の問題

- 家族の問題

- 病院側の問題

- 在宅医療側の問題

目的

- 病院における医師の在宅移行の実践と障壁について明らかにすること

方法

- デザイン
 - 観察研究 (横断研究)
- 対象
 - 小児血液がん学会専門医 + 同施設の医師 1名
 - ホームページから情報収集
 - 自記式質問票を2部郵送

方法

- 研究スナップ
 - STEP1
 - 質問紙の調査項目について先行研究を参考に
 - 専門家によるWeb会議にて質問紙案を作成
 - STEP2
 - 質問紙の妥当性について班員の先生によるreview
 - STEP3
 - 質問紙調査を実施

ご協力いただいた先生

- 荒川歩先生
- 岩本彰太郎先生
- 岡本康裕先生
- 倉田敬先生
- 西川英里先生
- 半谷まゆみ先生
- 星野大和先生

ありがとうございます
ございました

50音順

今後の予定

- 2020/11 成育医療センター倫理委員会承認
- 2020/12 発送

方法

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関するアンケート調査 中間報告

長祐子¹、横須賀とも子²、伊藤麻衣³、余谷暢之³

1 北海道大学医学部

2 神奈川県立こども医療センター

3 国立成育医療研究センター

目的

- 病院における医師の在宅移行の実践と障壁について明らかにすること

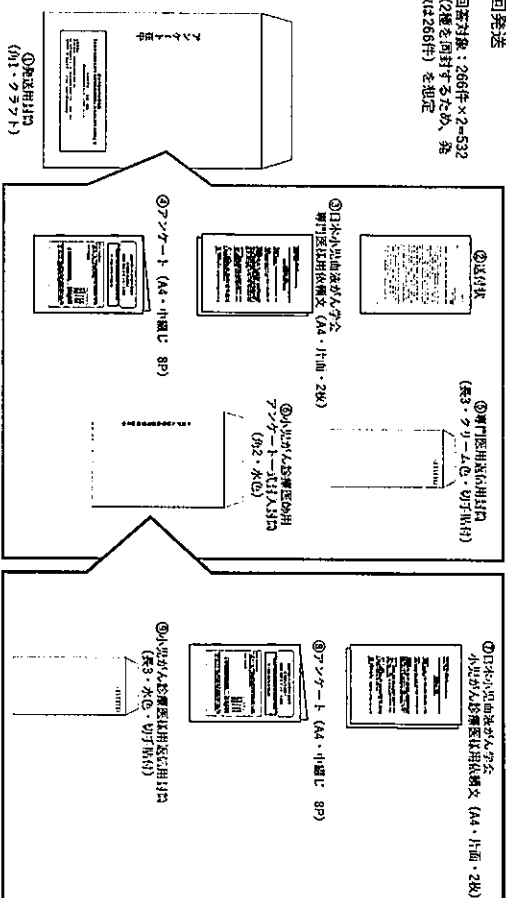
- デザイン
 - 観察研究 (横断研究)
- 対象
 - 小児血液がん学会専門医266人 + 同施設の医師

合計 532人

- ホームページから情報収集
- 自記式質問票を2部郵送

郵送方法

切り返送
 ※ 回答対象：266件×2=532
 件 (2種を同封するため、発
 送数は266件) を地定



属性

- 1) 年齢 ()歳
- 2) 性別
1. 男性 2. 女性
- 3) 施設先
1. 大学病院 2. 小児専門病院 3. がん専門病院
4. 1~4以外の病院 5. 診療所
6. その他 ()
- 4) 医師免許取得後 ()年
- 5) 取得されている専門医があれば全てに○をつけてください。
1. 小児血液・がん専門医 2. 日本血液学会認定血液専門医
3. その他 ()
- 6) これまでに主治医として奮闘したおおよその患者の数
1. 0人 2. 1~4人 3. 5~9人 4. 10~19人
5. 20~29人 6. 30~49人 7. 50人以上
- 7) これまでに主治医として奮闘りのために在宅移行した患者の数
1. 0名 2. 1~4名 3. 5~9名 4. 10~19名
5. 20~29名 6. 30~49人 7. 50人以上
- 8) 緩和ケアに関する教育プログラム受講経験の有無(GLIC, CLIC-T, PEACEなど)
1. あり 2. なし

小児がん診療に対する考え方

	全く望まない	少し望まない	まあ望む	とても望む
1) 小児がん患者は病棟主治医が専断して治療すべきだと思いますか?	1	2	3	4
2) 小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかチームワークがわからない	1	2	3	4
3) 小児がん患者が在宅移行する際の責任を病棟医師が負うべきだと思いますか?	1	2	3	4
4) 在宅移行することは医療者に決められた治療が施されるのではな いかという懸念がある	1	2	3	4
5) 在宅での治療や医療費は患者の負担を軽減する手段にはなりません か? (在宅医療は患者の負担を軽減する手段にはなりません)	1	2	3	4
6) 小児がんは、終末期においても延命に努める治療を続けることが望ま しい	1	2	3	4

施設の実態

	はい	いいえ
1) 自衛隊や民間のボランティア隊の協力を得ている	1	2
2) 自衛隊や民間のボランティア隊の協力を得ている	1	2
3) 自衛隊や民間のボランティア隊の協力を得ている	1	2
4) 自衛隊や民間のボランティア隊の協力を得ている	1	2
5) 自衛隊や民間のボランティア隊の協力を得ている	1	2
6) 自衛隊や民間のボランティア隊の協力を得ている	1	2
7) 自衛隊や民間のボランティア隊の協力を得ている	1	2
8) パワースタッフとして機能できる地域の連絡施設がある	1	2

EOLDの実践について

	全く望まない	少し望まない	まあ望む	とても望む	とても望む
1) 緩和ケアの重要性を認識している	1	2	3	4	5
2) 治療が望まない状況について伝える	1	2	3	4	5
3) 緩和ケアの重要性を認識している	1	2	3	4	5
4) 緩和ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
5) 希望する治療の選択肢について話し合う	1	2	3	4	5
6) 患者・家族間では緩和ケアの目標や希望について共有するよう促 す	1	2	3	4	5
7) 緩和ケアの重要性を認識している	1	2	3	4	5
8) 心筋停止時の家族生を奨励するか否か(DNAR)について話し 合う	1	2	3	4	5
9) 緩和ケアの重要性を認識している	1	2	3	4	5

病棟での情報共有

	全く聞かない	聞かない	あまり聞かない	時々聞ける	よく聞ける	常に聞ける
1. 病棟での感染予防対策の状況や実施の状況について情報共有が行われている	1	2	3	4	5	6
2. 治療が難しい患者本人・家族の希望について情報共有のケアプランを行っている	1	2	3	4	5	6
3. 多量な処方の情報共有の状況や処方箋の返却状況について情報共有を行っている	1	2	3	4	5	6
4. ケアカンファレンス(患者の死後の振り返り)を行っている	1	2	3	4	5	6
5. 在宅ケアに関する病棟と訪問看護の連携の状況について情報共有を行っている	1	2	3	4	5	6
6. 在宅ケア移行後も訪問看護・訪問看護と連絡をとっている	1	2	3	4	5	6
7. 病棟からの訪問看護や訪問看護が病棟に必要とする検査を依頼している	1	2	3	4	5	6
8. 在宅ケアに関する情報を向かひレポートなどで病棟に提供している	1	2	3	4	5	6

サービスへのニーズ

	全く聞かない	あまり聞かない	時々聞ける	よく聞ける
1. 病棟での感染予防対策の状況や実施の状況について情報共有が行われている	1	2	3	4
2. 治療が難しい患者本人・家族の希望について情報共有のケアプランを行っている	1	2	3	4
3. 多量な処方の情報共有の状況や処方箋の返却状況について情報共有を行っている	1	2	3	4
4. ケアカンファレンス(患者の死後の振り返り)を行っている	1	2	3	4
5. 在宅ケアに関する病棟と訪問看護の連携の状況について情報共有を行っている	1	2	3	4
6. 在宅ケア移行後も訪問看護・訪問看護と連絡をとっている	1	2	3	4
7. 病棟からの訪問看護や訪問看護が病棟に必要とする検査を依頼している	1	2	3	4
8. 訪問看護スタッフからは、末期小児がん患者を診ることが難しい	1	2	3	4

困難感

※本人は意思決定能力がある患者を想定してお答え下さい

	全く聞かない	聞かない	あまり聞かない	時々聞ける	よく聞ける	常に聞ける
1. 病棟での感染予防対策の状況や実施の状況について情報共有が行われている	1	2	3	4	5	6
2. 治療が難しい患者本人・家族の希望について情報共有のケアプランを行っている	1	2	3	4	5	6
3. 多量な処方の情報共有の状況や処方箋の返却状況について情報共有を行っている	1	2	3	4	5	6
4. ケアカンファレンス(患者の死後の振り返り)を行っている	1	2	3	4	5	6
5. 在宅ケアに関する病棟と訪問看護の連携の状況について情報共有を行っている	1	2	3	4	5	6
6. 在宅ケア移行後も訪問看護・訪問看護と連絡をとっている	1	2	3	4	5	6
7. 病棟からの訪問看護や訪問看護が病棟に必要とする検査を依頼している	1	2	3	4	5	6
8. 在宅ケアに関する情報を向かひレポートなどで病棟に提供している	1	2	3	4	5	6
9. 在宅ケアに関する病棟と訪問看護の連携の状況について情報共有を行っている	1	2	3	4	5	6
10. 本人に治療が望めない状況について伝える	1	2	3	4	5	6
11. 本人に治療が望めない状況について伝える	1	2	3	4	5	6
12. 本人に治療のケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5	6
13. 在宅ケアに関する病棟と訪問看護の連携の状況について情報共有を行っている	1	2	3	4	5	6
14. 本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5	6
15. 在宅ケアに関する病棟と訪問看護の連携の状況について情報共有を行っている	1	2	3	4	5	6
16. 本人に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5	6

予定

- 2020/12 成育医療センター倫理委員会承認
- 2021/1 発送

提案

- ・在宅療養する終末期小児がん患者の輸血基準と実施場所（入院、外来、在宅）の現状把握と課題
 - 小児がん拠点病院へのアンケート調査
 - ・在宅輸血を実施した診療所の手順と課題
 - 本分担任研究の診療所の先生方のご協力と経験の多い診療所へのアンケート調査（非溶血性副反応の経験、学会在宅赤血球輸血ガイドライン遵守状況など含め）
- ⇒ 最終的に、本邦での終末期小児がん患者に対する安全な在宅輸血（血小板輸血を含む）の提案

研究目的

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(0～18歳)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。

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）

～ 在宅輸血 ～

2020年6月5日

分担

三重大学医学部附属病院

岩本彰太郎

名古屋大学医学部附属病院

西川英里

はじめに

▶ 小児がん終末期在宅移行の課題

✓ 意思決定

- 患児の要因
- 家族の要因
 - できるだけの治療をして欲しい
 - 辛い子ども様子は見たくない
 - 看取りの覚悟

✓ 在宅医療連携構築

- ギアチェンジしてからの期間が短い
- 地域医療資源不足と体制不備
 - 小児・家族支援（往診医、訪看）
 - 疼痛・感染・薬剤管理
 - **在宅輸血**

研究方法

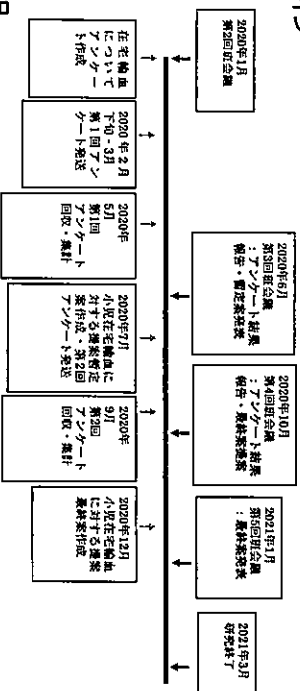
小児がん拠点病院と小児がん連携病院にアンケート調査を行い、小児がん患者における在宅輸血の現状を把握し、抽出した課題をまとめ、在宅輸血のあり方や手順についての提案書の原案を作成する。

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の在宅輸血についての提案」最終案を作成する。

タイムラインと進捗状況

タイムライン



進捗状況

実施機関	実施内容	実施時期	進捗状況
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の作成	2020年1月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の作成	2020年1月	完了
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の回収	2020年2月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の回収	2020年2月	完了
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の集計	2020年5月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の集計	2020年5月	完了
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の再作成	2020年6月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の再作成	2020年6月	完了
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の回収	2020年9月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の回収	2020年9月	完了
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の集計	2020年10月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の集計	2020年10月	完了
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の再作成	2020年12月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の再作成	2020年12月	完了
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の回収	2021年10月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の回収	2021年10月	完了
小児がん拠点病院	在宅輸血に関する調査票の集計	2021年12月	完了
小児がん連携病院	在宅輸血に関する調査票の集計	2021年12月	完了

アンケート項目

- ・終末期小児がん患者で、在宅療養生活に移行した症例の経験の有無、人数
- ・在宅療養する終末期小児がん患者で、「死亡前3か月間」に輸血を行ったことがあるか
- ・在宅療養する終末期小児がん患者に輸血を行った場所
- ・患者自宅での輸血症例がある場合症例数
- ・自宅の輸血で、輸血製剤のオーダー、搬送を行った場所、部門
- ・在宅療養する終末期小児がん患者の輸血基準(製剤ごと)
- ・在宅輸血で実際に使用した血液製剤の種類
- ・在宅療養中の小児がん患者における輸血はどこで行われるのが適切と思うか(自由回答)
- ・在宅療養中の小児がん患者における輸血の課題(自由回答)

今後の予定

成育医療センターのIRBで小児がん拠点病院と小児がん連携病院へのアンケート調査が承認されたため、発送・集計を行う。

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)

在宅輸血

2020年10月2日

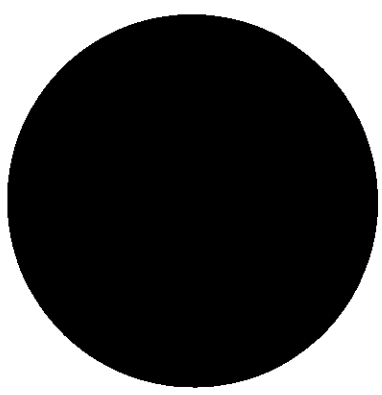
分担
三重大学医学部附属病院
岩本彰太郎
名古屋大学医学部附属病院
西川英里

- 在宅医療における輸血実施の実態を調査すべくアンケートを施行。
- 回収、集計を行った。

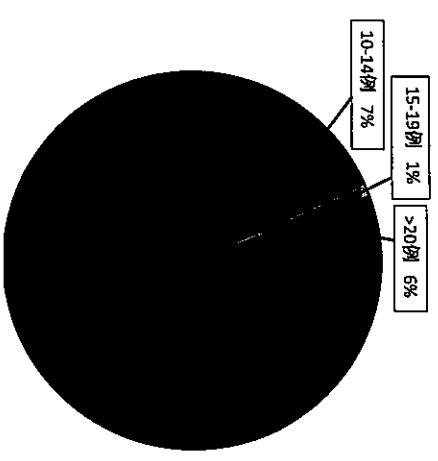
- 配布施設数 156施設
- 有効回答率 77%

- 終末期小児がん患者で、在宅療養生活に移行した症例の経験の有無、人数
- 在宅療養する終末期小児がん患者で、「死亡前3か月間」に輸血を行ったことがあるか
- 在宅療養する終末期小児がん患者に輸血を行った場所
- 患者自宅での輸血症例がある場合症例数
- 自宅の輸血で、輸血製剤のオーダー、搬送を行った場所、部門
- 在宅療養する終末期小児がん患者の輸血基準(製剤ごと)
- 在宅輸血で実際に使用した血液製剤の種類
- 在宅療養中の小児がん患者における輸血はどこで行われるのが適切と思うか(自由回答)
- 在宅療養中の小児がん患者における輸血の課題(自由回答)

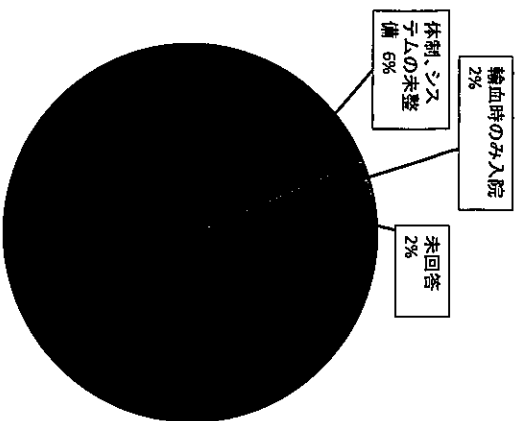
問1 終末期小児がん患者で、根治困難と判断し、在宅療養生活に移行した症例の経験はありますか。



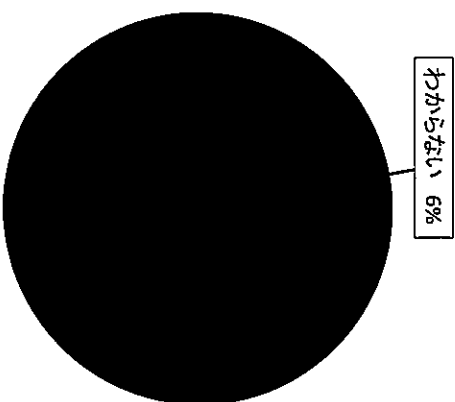
問2 在宅移行経験「あり」の場合の症例数



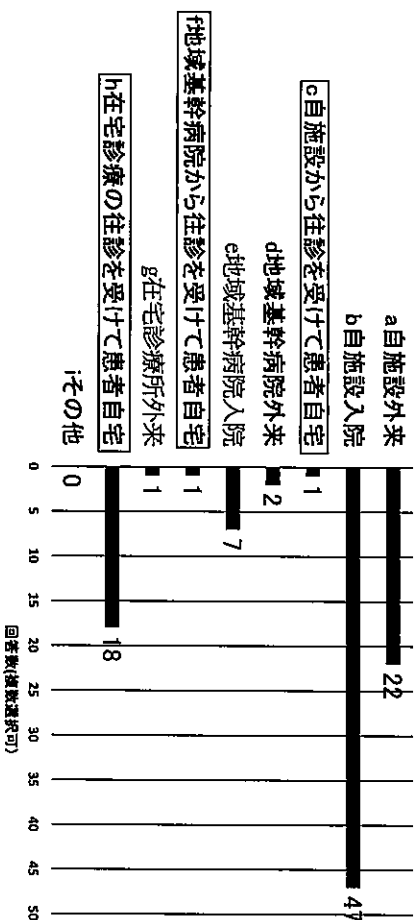
問3 問1で在宅移行生活への移行症例経験が「ない」との回答における理由



問4 在宅療養する終末期小児がん患者で「死亡前3か月間に輸血を行ったこと」はありますか。(3択)



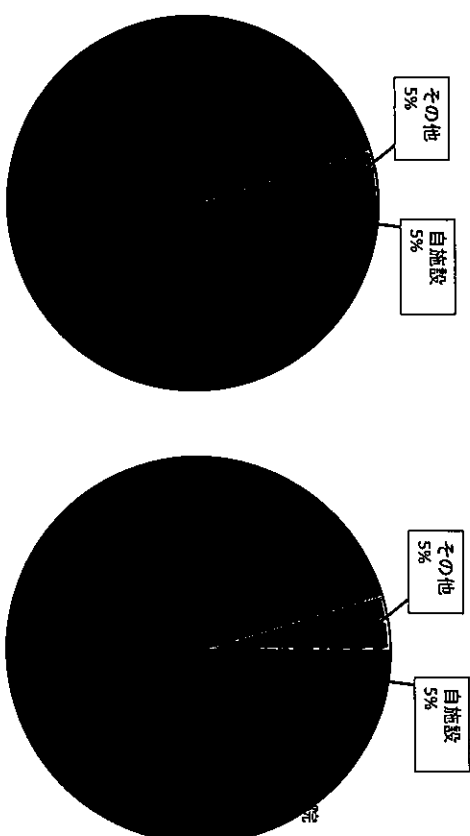
問5.在宅療養する終末期小児がん患者に輸血を行った場所 (複数選択)



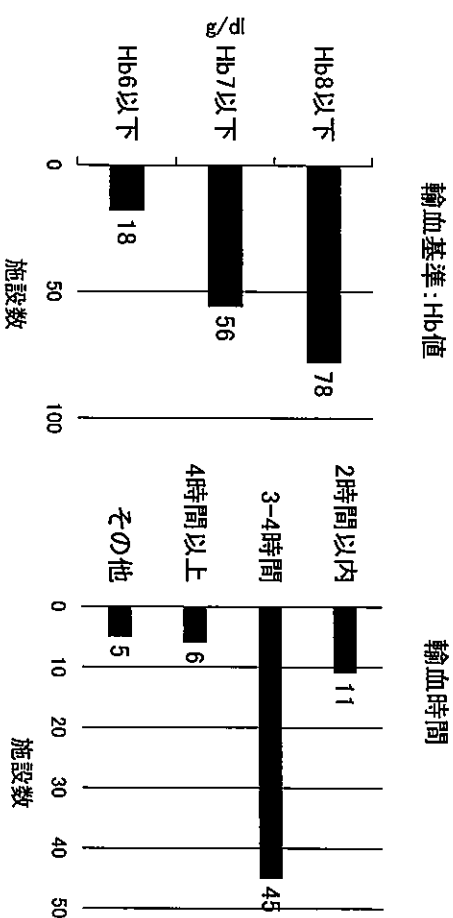
回答数:99

患者自宅で輸血をした件数 20(20.2%)

問6. 問5でg)h)の場合(在宅診療所が主体となった際の輸血の管理)の場合 輸血製剤のオーダー、搬送を請け負った部門 (複数選択)



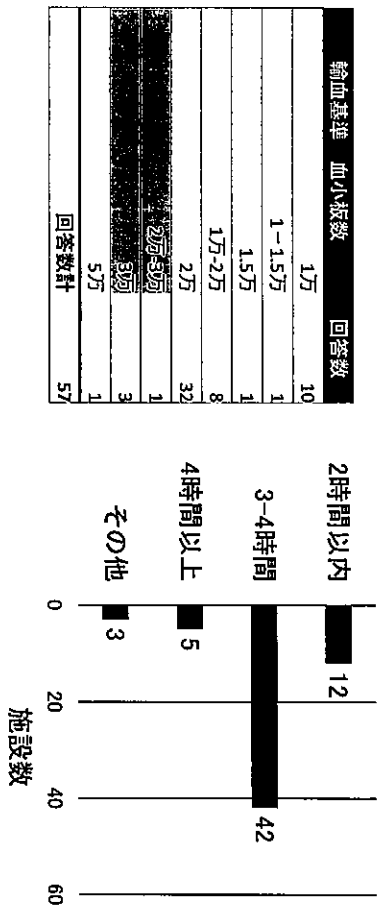
問7. 赤血球血液製剤 輸血基準・輸血時間



問7. 濃厚血小板製剤 輸血基準・輸血時間

輸血基準：血小板値

輸血時間



問8「在宅輸血」で使用した血液製剤(複数選択可)

使用製剤	施設数
赤血球液製剤	17
濃厚血小板製剤	18
新鮮凍結血漿	1
赤血球液製剤+濃厚血小板製剤	11
濃厚血小板製剤+新鮮凍結血漿	1
赤血球液製剤+新鮮凍結血漿	1
赤血球液製剤+濃厚血小板製剤+新鮮凍結血漿	1
その他	1

問9「在宅療養中の小児がん患者における輸血」はどこで行われるのが適切と思われるか ご意見をお聞かせください。(複数回答可)

主な回答	回答数	割合
1) 患者自宅・在宅での輸血	54	61%
2) 希望する場所	9	10%
3) 病院・入院	18	20%
4) 状況により、適切な場所	7	8%
回答数計	88	100%

問10「在宅療養中の小児がんにおける輸血」の課題をお書きください。 (実施経験のない施設は想定で)

主な回答	回答数	割合
1) 管理・安全性・搬送	19	20%
2) 副作用・急変時	27	29%
3) ガイドライン・体制・システム・連携・コンセンサス・コスト	23	25%
4) マンパワー・経験不足	24	26%
回答数計	93	100%

まとめ

- ・終末期の小児がん患者においては、大半は病院での対応となっている実態が明らかになった
- ・一方で在宅クリニック管理での輸血症例も散見されている
- ・患者自宅や在宅診療での輸血が施行できるとよいと考えている病院の割合は61%と、在宅での輸血施行に一定のニーズがある
- ・管理や副作用時の対応などの体制や、制度、報酬等に関して、終末期の患者・家族がより良い選択をできるよう整備が望まれる

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)

～ 在宅輸血 ～

2021年1月15日

分担

三重大学医学部附属病院

岩本彰太郎

名古屋大学医学部附属病院

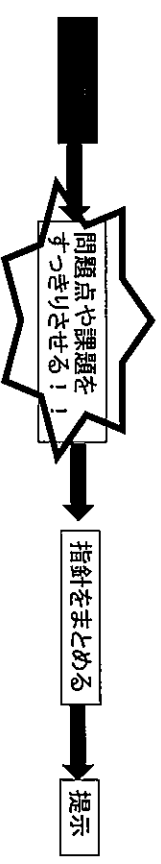
西川英里

本研究の最終目標

小児がん患者の終末期輸血の指針を提示

本研究の最終目標

小児がん患者の終末期輸血の指針を提示



前回のアンケート

在宅医療における輸血実施の実態を調査すべくアンケートを施行。回収、集計を行った。

- 配布施設数 156施設
- 有効回答率 77%

終末期小児がん患者における在宅輸血アンケート結果サマリ

問

回答

終末期小児がん患者における在宅輸血アンケート結果サマリ

在宅医療における輸血実施の実態を調査すべくアンケートを施行。回収、集計を行った。

配布施設数 156施設

有効回答率 77%

在宅での輸血施行に一定のニーズがある
終末期の患者・家族がより良い選択をできるよう整備が望まれる

ご意見として患者・家族が輸血したくはない権利もある

目標のためにまとめること

1. 在宅赤血球輸血について

→日本輸血・細胞治療学会にガイドあり

2. 在宅血小板輸血について

→現在我が国に指針となるものはなし

→経験のある施設に再調査

- 終末期小児がん患者で、在宅療養生活に移行した症例の経験の有無、人数
- 在宅療養する終末期小児がん患者で、「死亡前3か月間」に輸血を行ったことがあるか
- 在宅療養する終末期小児がん患者に輸血を行った場所
- 患者自宅での輸血症例がある場合症例数
- 自宅の輸血で、輸血製剤のオーダー、搬送を行った場所、部門
- 在宅療養する終末期小児がん患者の輸血基準(製剤ごと)に
- 在宅輸血で実際に使用した血液製剤の種類
- 在宅療養中の小児がん患者における輸血はどこで行われるのが適切と思うか(自由回答)
- 在宅療養中の小児がん患者における輸血の課題(自由回答)

日本輸血・細胞治療学会の在宅赤血球輸血ガイド

大まかに書いてあることをまとめると・・・

- 対象疾患:慢性疾患で輸血がいる人、**終末期で輸血がQOLを改善される状態**と十分検討されている
- * 急性出血はダメ

当該製剤の輸血歴があり、**重篤な副作用歴がないこと** 対応する小規模医療機関に必要な情報提供があること 輸血に支障のある合併症がないこと(心不全、水分負荷できない、腎障害とか) 医療従事者が退出した後、患者を見守ることができ付添人がいること 基幹病院との連携が必要になること**もある**ので輸血手帳での情報共有や、できれば事前カンファレンスを開けるとよい

↑の条件やリスクについてインフォアードコンセント (説明同意文書はHPIに)

輸血関連検査について
輸血の速度など実際について(はじめ1ml/分 問題なければ15分後から5ml/分)

輸血手帳



輸血手帳

輸血実施記録

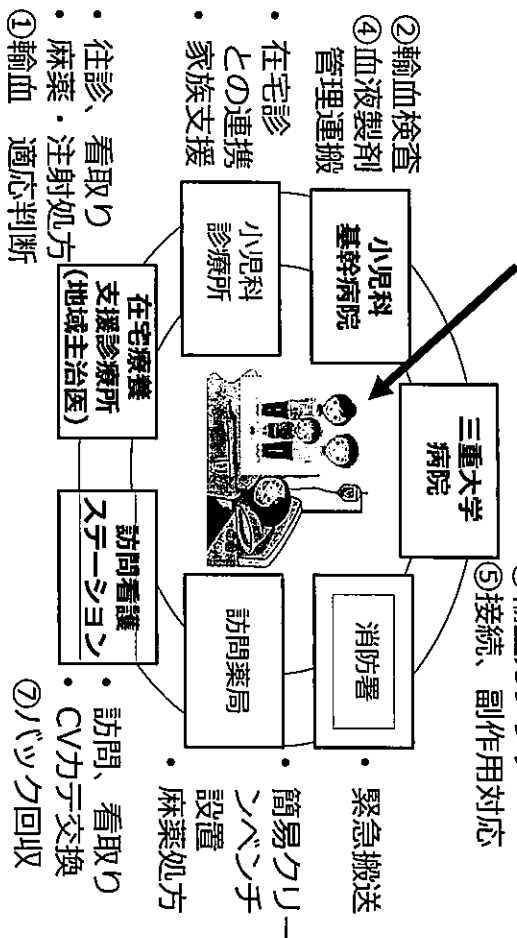
日付	1 ()	1 ()
氏名		
所在地 (都道府)		
施設名 (科)		
輸血 (A/B)		
輸血量 (ml)		
輸血時間 (分)		
輸血開始時刻		
輸血終了時刻		
輸血中の副作用	なし/あり	なし/あり
輸血後の対応	なし/あり	なし/あり

一部の自治体で運用

症例① 在宅連携体制と輸血

⑥母親：患者付添人

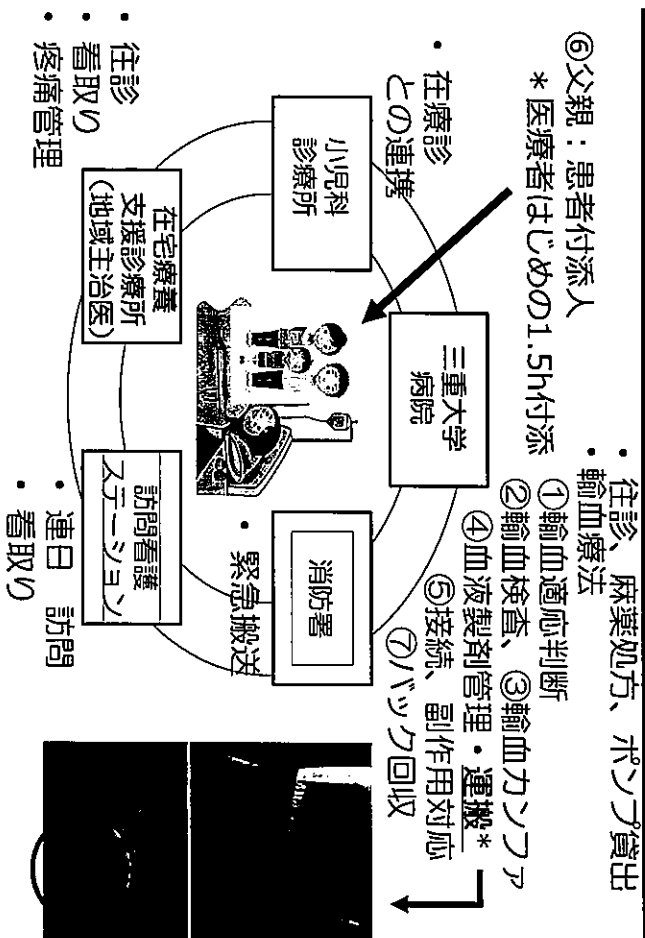
* 医療者はじめの1h付添



症例② 在宅連携体制と輸血

⑥父親：患者付添人

* 医療者はじめの1.5h付添



目標のためにまとめること

1. 在宅赤血球輸血について

→日本輸血・細胞治療学会にガイドあり

2. 在宅血小板輸血について

→現在我が国に指針となるものはなし

→経験のある施設に再調査

血小板輸血についての再調査

・製剤の保存方法

・輸血の実際

副作用歴の有無と対策、副作用時の対応、

基幹病院との連携の仕方

・好事例の紹介

について再度アンケート調査

経験のある施設からの具体的な声

①輸血製剤管理
クリニックでは輸血製剤の管理(品櫃管理・在庫管理)が困難。

血小板製剤は輸血までの間控すつていけないといけないし、新鮮凍結血漿は解凍してから輸血できるまでの時間が短い。このため、在宅では濃厚赤血球の輸血だけが出来る。

製剤の温度管理のできる冷蔵庫や保冷バッグの必要。
できれば日本赤十字社血液センターから直接往診時に合わせて搬送するなどできるとより普及するのでは。

②副作用
輸血開始後15分で観察のために往診/訪看スタッフが滞在し続けることのメンバーの負担が大きい。

アナフィラキシー対応:特に血小板輸血へのモニタリング、ガイドラインがない。

③ガイドライン・体制・コスト

開業の先生が行う場合、保険診療上のリットがない

(輸血療法は)特に血液腫瘍児に多く、頻回な通院となることが多いため、可能であれば自宅での輸血も必要。ただし、まず小児を受け入れてくれる訪問診療医が少ないこと。更に輸血対応できる医師も少なくガイドラインもないことから現状では困難。ルート確保をどうするかという問題もあると思います。

好事例について調査

輸血/パターン:

パターン1) 症例の担当病院で、外来あるいは入院扱いで輸血

パターン2) 症例の地域基幹病院*で、外来あるいは入院扱いで輸血

パターン3) 地域クリニックにて、外来扱いで輸血

パターン4) 病院(担当病院/地域基幹病院)あるいは地域クリニックによる在宅輸血

パターン5) 上記の医療機関の連携による在宅輸血

*地域基幹病院とは、症例の小児がん治療に関わらず、在宅移行した地元の輸血可能な基幹病院を指す

在宅輸血:

パターン4, 5の好事例を見える化し、小児がん拠点あるいは連携病院にとって参考になるような好事例情報を明記する

今後やること

- ・在宅血小板輸血経験のある施設に実施の詳細を再アンケート調査
- ・特に好事例を可能な限り調査
- ・在宅血小板輸血マニュアルの作成
- ・輸血・細胞治療学会の在宅輸血ガイドに血小板マニュアルを追加するよう働きかけ？

第1回Webミーティング

社会資源の情報共有

国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科

荒川 恭



Rare Cancer Center

前回の班会議の議論

- MSWが情報を共有するためのネットワークの構築やリソースの情報をまとめた資料の作成については総論賛成だが、、、
 - MSW間のネットワークはある程度出来ており、また、必要時は拠点病院の相談員や基幹病院に連絡して情報収集している。新規に意味のあるネットワーク構築は難しいのでは？
 - リーフレットetc.の作成についても、各地域で必要とするリソースは異なるし、情報の更新の面からも意味のある資料作成は難しい
- MSWのノウハウやアイデアを共有する事は意味がある。
引き続き議論を進める。

参加者：大濱(大阪市立総合医療センター)、鈴木(成育医療センター)

池田(あおぞら診療所せたがや)、荒井・清水・加藤・荒川(国がん中央)

• どちらかというところ、リーフレットの作成よりは情報共有のためのプログラムを企画していく。

• 病院で、患者の終末期医療を考えた時に選択肢を増やすことが出来るような情報提供を行うプログラムを実施。

→在宅移行だけではなくホスピス・病院での終末期医療などの好事例を提示

• せっかくなのでWebセミナー形式にしてコメディカルが

参加しやすいようなセミナーを企画

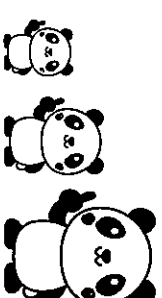
• MSW主導で、プログラムを企画

• 出来れば講演会形式ではなく、意見交換が出来る形を目指す



第1回Webミーティング～今後の方向性と課題

- Webセミナーという形式に不慣れで、うまく運営できるかわからない部分が多い
- ひとまず、10月位を目安に10施設くらい(大隅班の先生の所属施設?)で、1回Webセミナーを開催してみる。その感触と余力をみて、セミナーの参加者を広げて年度内に第2回を計画するか検討
- 月に1回程度ミーティング(Web)を行って内容を詰めていく
- 内容についてはまだまだ議論の余地有り



ご意見頂けますと幸いです!!

数回のミーティング (Web) での議論

参加者：大瀧(大阪市立総合医療センター), 鈴木 (成育医療センター)

池田・大隅 (おおぞら診療所せたがや), 荒井・清水・加藤・荒川 (国がん中央)

社会資源の情報共有

国立成育医療研究センター 鈴木 彩

大阪市立総合医療センター 大瀧 江美子

おおぞら診療所せたがや 池田 有美

国立がん研究センター中央病院 荒川 歩, 荒井 真理, 清水 麻理子, 加藤 香恵

班会議の議論を経てグループの方向性

- MSWが情報を共有するためのネットワークの構築やリソースの情報をまとめた資料の作成については総論賛成だが、、、
- MSW間のネットワークはある程度出来ており、また、必要時は拠点病院の相談員や基幹病院に連絡して情報収集している。新規に意味のあるネットワーク構築は難しいのでは？
- リーフレットetc.の作成についても、各地域で必要とするリソースは異なるし、情報の更新の面からも意味のある資料作成は難しい

→MSWのノウハウやアイデアをWebカンファ形式で各施設のMSWや座退院支援担当のコーディネーターと共有していく方針

Pilot Webカンファランスの計画

- 分担の先生方にご協力させて頂き、担当のMSWさんと看護師さんを含めたMLを作成
- 現在、11月中の開催に向けて日程調整中
- 成育・北大・長野ごども・神奈川ごども・三重大・九大・鹿児島大学が参加頂ける予定。現在もご協力いただける施設を募集中！！
- MSWを中心に内容や会の進行を進めていく

只今会議中！！



★司会⇒鈴木 (成育医療センター)

★前半 シクチャー(15分くらい)を2本

- ・在宅移行に向けた準備と国立がんセンターの取り組み (清水)
- ・大阪市立総合医療センターの在宅移行の取り組みの工夫 (大濱)

★後半 45分くらいでグループセッション

- ・参加施設を3つくらいに分けて3-4施設くらいで各施設の取り組みや困っていることを共有して議論

★まとめ 15分

ご意見いただけますと幸いです！！



2021年1月15日 大隅班 班会議

大隅班の中での社会資源共有チームの在り方

大濱 江美子 (MSW, 大阪市立総合医療センター) 、 鈴木 彩 (MSW, 成育医療センター)
池田 有美 (MSW, あおぞら診療所せたがや)
荒井 麻理 (MSW)、清水 麻理子 (MSW)、加藤 香恵 (こども療養支援士)、荒川 歩 (医師) (国がん中央)

・大隅班の中で唯一MSWが中心となっているチーム

・終末期がん患者さんの在宅医療を目指す中で、各病院のどのような社会資源 (地域の在宅クリニックとの連携etc.) を利用しているかを共有できないかというチーム

→リーフレットetc.を作成しても、地域ごとに利用している情報は異なる
→情報をまとめても、更新していかないとあまり意味がない

・コロナであることを逆手にとって全国の施設をWebでつないで終末期ケアに関わるNs・MSWの皆様の見解を共有しようという取り組み

第1回Webミーティング(2020.11.16)

【プログラム】

14:00-開会挨拶

14:05-議題 1 「国立がんセンター中央病院の在宅移行の取り組み」

議題 2 「MCS を用いた地域との連携について (仮)」

14:35-グループワークについての説明

14:40-グループワークと発表

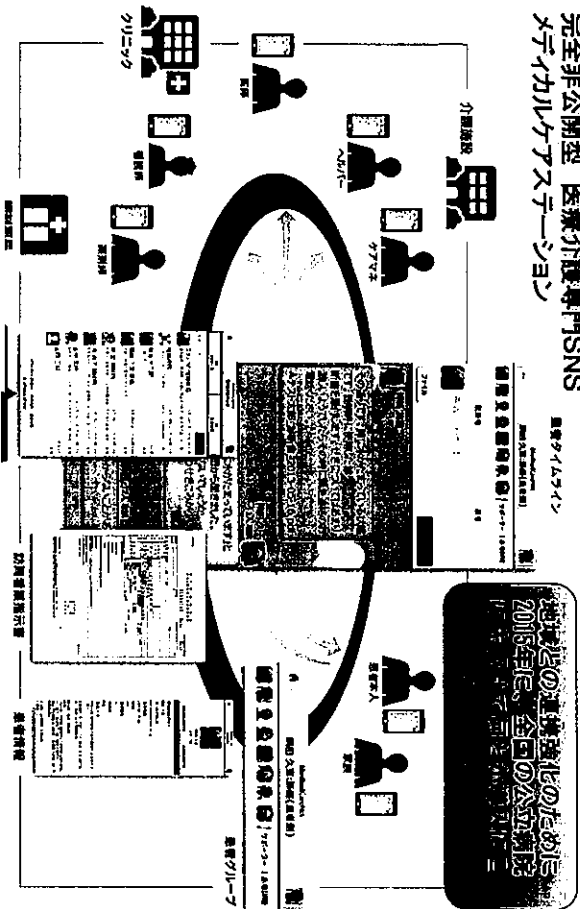
15:40-閉会挨拶

参加施設：北大・神奈川こども・成育・都立小児
長野こども・三重大・大阪市立総合医療センター・
九大・鹿児島大・あおぞら診療所・国立がんセンター



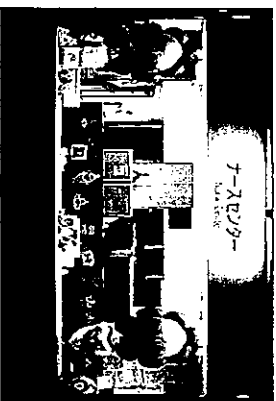
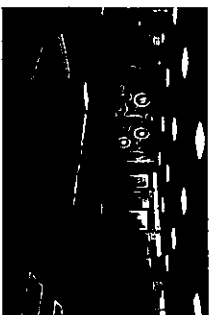
今年白黒しく
お楽しみ致します!!

完全非公開型 医療介護専門SNS メディカルケアアシション



九州大学病院 小児医療センター

- 病床数 74床 (うち内科病床33床)
- 九州・沖縄地域で唯一の小児がん拠点病院
- 再発難治で他施設から紹介して来られるケースも多い
- 病棟稼働率が92.9% (今年度平均)
- 小児緩和ケアチームがある
- 固形腫瘍の患者さんが多い
- 再発例では外来化学療法をしている患者さんも多い



退院支援の特徴

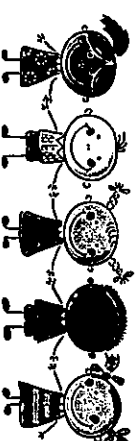
- 小児緩和ケアチームが介入し症状緩和、状況を共有している
- 経管栄養、HPN、酸素、PCAポンプなど退院後に医療的ケアを必要とする患者や、ADLに応じて車椅子や自宅の調整が必要となる患者が多い
- 治療を目指してできる限り治療を継続するため、退院の時点で予想される予後が短く短時間での調整が必要となることが多い
- 小児がんの患者の診察・ケアに慣れている地域の核となる訪問診療医・訪問看護はあるが、地域格差があるのが現状
- 遠方からの患者も多く、在宅医療・看護の導入が難しい



本日のディスカッション

- がん治療がこれ以上は難しい事を誰がどのように説明していますか？
- 終末期の小児がんの患者さんはどこで (どんなふう)に 療養していますか？
- 在宅での療養が難しい場合どうしていますか？
- 終末期の患者さんにそれぞれの職種がどう関わっていますか？
- 子どもには、誰が、どのように説明していますか？

質問の全てを議論する必要はありません。
施設や地域によっていろいろな取り組みがあると思います
気軽に、ざっくばらんに意見を聞かせてください



1回目のWebミーティングを終えて

- Webを利用したからこそ全国の各施設を結んでのミーティング
- 逆に不慣れた部分もあり
- 全国の各施設で、違う療養環境で、様々な取り組みをしている
- 全国の施設にさらに広がってざつくばらんに話し合うのがおもしろいかも、
- 各種ある終末期医療の講習会やミーティングと違う色を！！
- ➔ MSWを中心とした議論と会の運営を目指す

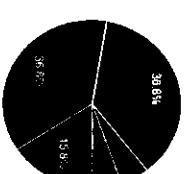
Webセミナーを実施して

Webセミナー事後アンケート集計

• 11施設が参加

• 職種

職種
19名の回答



- 医師
- 看護師
- ソーシャルワーカー
- CLS等子どもの療育に関わる職種
- 作業療法士

• 所属施設

所属施設
117名の回答



- 総合病院
- がんセンター
- 在宅医療
- 在宅医療支援機関

• 小児がん患者の在宅移行支援の経験の有無

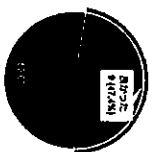
小児がん患者の在宅移行支援の経験の有無
117名の回答



- 30
- 69

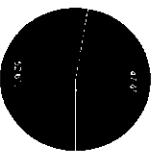
感想

議題1「国のがん対策センター中央病院の在宅移行についての取組み」
19分48秒



- 大変良かった
- やや良かった
- 平均的
- 悪かった

議題2「MCSを用いた地域との連携について」
19分08秒



- 大変良かった
- やや良かった
- 平均的
- 悪かった

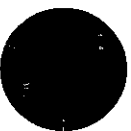
グループワークで話し合った内容

- ・ 終末期の小児がんの患者さんはどこで療養していますか？
- ・ 終末期の患者さんにそれぞれの搬運がどう関わっていますか？
- ・ 子どもには、誰が、どのように説明していますか？
- ・ 在宅での療養が難しい場合どうしていますか？

質問の全てを議論する必要はありません。
施設や地域によっていろいろなお取り組みがあると思います
質疑に、さっくばらんに意見をお聞かせください

グループワークの感想

グループでの話し合いがでしたか
19分58秒



- 大変良かった
- やや良かった
- 平均的
- 悪かった

今後の展望

- ・ 物理的などところでは、今後も同様のセミナーを実施する際には、参加者1人に対してPCI台で参加してもらうなど、参加方法を改めて検討したい。
- ・ 今回は、終末期の小児がん患者在宅移行支援の経験がある施設が多かったが、経験が少ない施設なども含めて、このような情報共有するための機会を作っていきたい。
- ・ グループデイスカッションのボリュームが多かったので、もう少し焦点を絞ってデイスカッションできるように考えています。
- ・ 施設間のネットワークが構築できるよう協力をしていきたいと考えています。

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)
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)

方法(2020年2月10日 分担研究班WEB会議)

- 対象：がん連携拠点病院
- 病院と家以外での看取りを含めたリソースを中心としたアンケート調査とする。
- 3月に成育医療研究センターで倫理審査、4月以降に調査票発送を目指す。

経緯

・大隅班班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

2019年度第2回班会議での検討(2020年1月19日)

- 小児ホスピスや緩和ケア病棟内の小児専用ルーム、家族と過ごせるファミリールームなど全国での取り組みがある。
- 病院と家の中間地点のような施設の構想がある。
- 平成27年の緩和ケア病棟のアンケート調査で全国276施設のうち、32施設で小児例の経験がある。

調査アンケート

各施設へ宛て 厚労省調行付研究費補助金 がん医療連携拠点研究推進
「小児がん患者に対する市民啓発の推進」とりい回付付付研究費助成対象 大隅 班(注) における
分別調査 (施設・自宅以外での小児がん患者の対応)と回付付アンケート調査です。小児がん患者の
ターミナルケアのあり方を検討するにあたり、各施設での小児がん患者の対応の現状・取り組みの現状
を把握することを目的としています。

注：小児がん患者の別施設別調査・対応のための州域別別付の別紙 施設 施設名があります。

はい いいえ

① ①ではいと回答された場合、それはどのような理由、施設 施設名ですか？

② 小児がん患者の別施設別調査・対応を自宅以外の施設で行わず、小児がん診療拠点以外の施設・施設
等に依頼したことがありますか？

はい いいえ

③ ①ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？

④ ①ではいと回答された場合、その理由(今後改善希望)にどう感じましたか？

はい いいえ

ご返信

調査票返送先(任意)

調査票返送先(任意)

*各施設別に宛てて送付する調査票は各施設にもご記入下さい、漏れて調査票よりご返信します。
ご返りお待ちしております。

本調査についてのお問合せ

研究分担者
GHI 敬 (長野県立こども病院) kamata@kcmh.nagano.jp
古賀友紀 (九州大学病院小児科) yuuki@pediatrics.med.kyushu-u.ac.jp
濱田裕子 (九州大学医学研究院) hiroyuki@med.kyushu-u.ac.jp

アンケート内容

- ①小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ
- ② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？
- ③小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ
- ④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？
- ⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？
はい いいえ

今後の予定

- アンケートを集計し、病院・家以外の小児がん患者の看取り場所の現状を把握・抽出。
 - 抽出した課題をまとめ、治療病床以外での取り組みについてのまとめ(各施設の取り組みについてのみ含む)。
 - 大隅班班会議で審議し、成果物としてのブックレットあるいはホームページにまとめる。
-
- 回答施設からの情報をもとに二次調査を行う
 - ホスピスへのアンケート調査

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)

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)

2020年10月2日 大隅班班会議

経緯

・大隅班班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

2020年度第1回班会議での検討(2020年6月)を経て、作成したアンケートを全国の小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院に送付し、2020年9月までに返信されたアンケート結果をまとめた。

配布数 156 回収数 120 回収率 77%

アンケート内容

① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？

はい いいえ

② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？

③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？

はい いいえ

④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？

⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？

はい いいえ

② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？

② 部屋の内容

院内の個室・部屋(※1)	6
ファミリールーム	1
緩和ケア病棟	2
子どもホスピス(もみじの家)	1

※1の内訳

- ・ 部屋
- ・ 個室
- ・ 通常個室より広いスペース
- ・ 小児専用病室(緩和ケア病棟内)
- ・ タタミの部屋(キッチンあり)

結果

① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？

はい いいえ

① 看取りのための部屋	有	8	6.7%
	無	111	92.5%
	その他※	1	0.8%

※FamilyHouse(ファミリーハウス)

③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？

はい いいえ

③ 終末期、看取りの自院以外への依頼	有	45	37.5%
	無	75	62.5%

④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？

④ 自院外の施設の内容(延べ数)

訪問(在宅)診療	19
総合病院	8
地域の病院など	8
ホスピス	8
開業医	4
小児ホスピス	3
チャイルドケモハウス	3
基幹病院	2
小児がん連携病院	1

① 看取りの部屋を有する病院

小児専門病院	4
総合病院	2
総合病院内の緩和ケア病棟	5

結果のまとめ

- 小児がん拠点病院・連携病院において小児の看取りのための部屋を有する施設は6.7%だった。
- 自院以外の施設に小児の看取りを依頼した経験のある施設は37.5%あった。同一施設でも複数症例を自院以外に依頼した施設もみられた。
- 看取りを在宅医療に依頼した施設は全体の34%、地域の病院に依頼した施設は32%だった。

今後の予定

- 抽出した課題をまとめ、治療病床以外での取り組みについての提案を行う。
- 各施設の院内施設、病床の取り組みについてのまとめ。
- 大隅班班会議で審議し、成果物としてのブックレットあるいはホームページにまとめる。

-
- 回答施設からの情報をもとに二次調査を行う

→どのような調査を行うか？

→アンケートではなく、短時間のWeb会議

(インタビュー)を行うのはどうか？

二次調査で確認したい点

- ①看取りのための病室等有する施設に対して
・ どのような施設か（運営方法）（医師や看護師の配置、小児科、病棟はどこに属しているか）、使用料等
・ 入室・利用基準
・ 運営期間や今までの看取りの実績
- ②自院以外の施設と連携した施設に対して
・ 連携施設の数、在宅医療との使い分け
・ 依頼のタイミンゲ
・ 転院（依頼）後の関わり方
・ 好事例、課題の残ったケース
- ③施設を持たないところに関きたいこと
・ どのような施設や連携が理想か
・ 理想を実現するための障壁はなにか？

アンケートへのご協力ありがとうございました。
ございました。

二次調査もよろしくお願いいたします。
す。

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）

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）

2021年1月15日 大隅班班会議

経緯

・大隅班班会議の中で各施設の取り組みから、病院・自宅以外での小児がん患者の看取りについて調べることになった。

2020年度第1回班会議での検討(2020年6月)を経て、作成したアンケートを全国の小児がん拠点病院、小児がん拠点連携病院に送付し、2020年9月までに返信されたアンケート結果をまとめた。

配布数 156 回収数 120 回収率 77%

アンケート内容

- ① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？
はい いいえ
- ② ①ではいと回答された場合、それはどのような病床、部屋、施設ですか？
- ③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ
- ④ ③ではいと回答された場合、それはどのような施設ですか？
- ⑤ ③ではいと回答された場合、その症例についての調査(今後実施予定)にご協力いただけますか？
はい いいえ

結果

- ① 小児がん患者の終末期医療・看取りのための治療病床以外の病床、部屋、施設等がありますか？

はい いいえ

	有	8	6.7%
	無	111	92.5%
①看取りのための部屋	その他※	1	0.8%

※FamilyHouse(ファミリーハウス)

- ③ 小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設(ホスピス、小児がん診療施設以外の病院・施設等)に依頼したことがありますか？
はい いいえ

	有	45	37.5%
③終末期、看取りの自院以外への依頼	無	75	62.5%

- 看取りのための部屋を有するか追加調査可の4施設に対し、ZOOMにてインタビュー調査を行った。
(40分～1時間程度)

インタビュー内容

- 小児がん患者の看取りのための病室等、有する施設に対して
 - どのような施設ですか・・・運営方法(どの病棟に属しているか、医師や看護師の配置、使用料、できた経緯等)
 - 入室・利用基準はあるか
 - 運営期間や今までの看取りの実績について
 - スタッフの意見、改善点について
- 自院以外の施設と連携した施設に対して
 - 連携施設先(数、在宅の場合にはどのように在宅につないでいったのか)
 - 他施設への依頼のタイミンク
 - 転院(依頼)後の関わり方
 - a-好事例(連携がうまくいったケース)
 - b-課題の残ったケースについて
 - 連携施設の意見・感想
 - 連携にあたって工夫していること(心がけていること)など

インタビューを行った施設

- ・大阪母子医療センター
病棟内の一室
- ・兵庫県立こども病院
病棟内の一室(三部屋あり)
- ・大阪市立総合医療センター
緩和ケア病棟内の小児用病室
- ・長野県立こども病院
ファミリールーム

大阪市立総合医療センター編

看取りのための施設・病室について

インタビュー内容	
①どのような施設か、運営方法など	<ul style="list-style-type: none"> ・緩和ケア病棟の一室(ワンダールーム) ・大阪市とUINの運営母体からの寄付、申し出 ・キッズソファ、バス、トイレ付 ・使用料なし ・養老院緩和ケア科、小児腫瘍科もかかっている
②入室・利用基準	<ul style="list-style-type: none"> ・0~18歳の小児がん患者 ・化学療法、輸血は行わない
③運営期間 看取りの実績	<ul style="list-style-type: none"> ・7~8年程度、年間3~4例が利用 ・HPをかき転記してくる場合もある
④スタッフの意見、改善点	<ul style="list-style-type: none"> ・急性期病棟での終末期の見へのかかわりを手厚くするため早めの転棟を望む ・緩和ケア病棟NSが小児の家族への対応が難しいと感じている。

自院以外の施設との連携について

インタビュー内容	
連携施設	<ul style="list-style-type: none"> ・主に在宅医、医療圏が広いのでMSWがフォローした在宅医を探す。 ・Dr、Ns、MSWでフォローアップ
依頼のタイミン	<ul style="list-style-type: none"> ・治療から看取りのフェーズに移るときに在宅医療について提示する
看取後の関わり	<ul style="list-style-type: none"> ・MSWという医療介護専門のSNSを構築し、家族、スタッフ間で状況や情報を共有している ・息気がなくなったら後もMSWでつながっていることもある
好事例	<ul style="list-style-type: none"> ・家族のニーズに合った在宅医を探すことが重要 ・在宅医に家族が暴言を吐いた例
課題の残ったケース	<ul style="list-style-type: none"> ・行った人引き受けると次が引き受けやすい ・連携施設にあっての工夫 ・在宅医の不安に対応する ・在宅医を全面的にバックアップする ・電話、MSWでこまめに連絡を取る

インタビューからわかったこと

- ・各施設とも必要性を感じ、看取りの部屋を開設した。
- ・急性期の患児のケアとの両立が難しい。
- ・成人対象の病棟の場合に部屋がある場合、小児とその保護者との接し方に困る場合がある。
- ・他施設に終末期医療を移行するとき、受け手の医師を探すことが課題となっている。

今後の予定と課題

- 抽出した課題をまとめ、治療病床以外での取り組みについての提案を行う。
- 各施設の院内施設、病床の取り組みについてまとめる。

→ 看取りの部屋のある施設についてのインタビューをどのようにまとめるか？

- 大隅班班会議で審議し、成果物としてのブックレットあるいはホームページにまとめる。

-
- 看取りを他の施設に依頼した経験のある施設に
対する二次調査？

二次調査インタビューにご協力いただいた施設の先生方がとうとうございました。

2020.06.05

I 調査の背景と目的

在宅医療を受け、最末期まで自宅で生活し、家で看取りを行う小児がん患者とその家族が、わが国でも増えてきた。我々医療者、医師は、家族の背景によって差はあると認識しているものの、病院より自宅の方が、終末期の子どもにとってより良い環境であると考えている。しかし、その根拠は明確ではない。

実際に小児がんの在宅緩和ケアを受けた遺族を対象に調査を行いそのケアを評価してもらうことで、小児在宅緩和ケアの効果と必要性を検討する

II 方法

在宅緩和ケアを受けた遺族にインタビューを含めた聞き取り調査を行い、在宅緩和ケアに関して評価を行う。
介入研究であるが、実際に在宅緩和ケアに関わった医師、看護師、メデイカルソーシャルワーカー等が聞き役になり、ナラティブなヒアリングを重視することで、介入による遺族の負担を最小限にし、ピローフメントケアの一環となり得るような介入にする。
聞き取りは、電話も含め1回から3回とする。

対象は、医療法人財団はるか会及び医療法人社団オレンジにおいて、近年5年程度以内で在宅緩和ケアを提供した患者の遺族とする（在宅看取りかどうかは問わない）。

II 方法

1 手順案

- 1) 対象遺族のリスト作成
- 2) 主治医が研究協力の依頼を電話で行う
- 3) 了解した遺族に実際に会い、聞き取りを行う(録音する)
- 4) 聞き取りを文字に起こし、分析を行う

2 聞き取り項目案

- ・在宅緩和ケアを遺族がどのように評価しているのか
- ・病院からの移行はどうかであったか
- ・家族の視点から病院と自宅で過ごした時間の違いは何か(病院及び在宅療養それぞれ良かったこと等)
- ・看取りの場を家か、病院に決めた理由
- ・子どもが亡くなった後の遺族の思い

III タイムライン (案)

6月 対象遺族のリスト作成
7月 聴き取り開始
9月 分析開始
1月 分析結果を議論
3月 最終報告

I 調査の背景と目的

在宅医療を受け、最末期まで自宅で生活し、家で看取りを行う小児がん患者とその家族が、わが国でも増えてきた。我々医療者、医師は、家族の背景によって差はあると認識しているものの、病院より自宅の方が、終末期の子どもにとってより良い環境であると考えている。しかし、その根拠は明確ではない。

実際に小児がんの在宅緩和ケアを受けた遺族を対象に調査を行いそのケアを評価してもらうことで、小児在宅緩和ケアの効果と必要性を検討する

II 方法 (概要)

在宅緩和ケアを受けた遺族にインタビューを含めた聞き取り調査を行い、在宅緩和ケアに関して評価を行う。介入研究であるが、ナラティブなヒアリングを重視することで、介入による遺族の負担を最小限にし、ビリーヴメントケアの一環となり得るような留意する。聞き取りは、国立成育医療研究センターチャイルドライフサームス室の伊藤麻衣さん(CLS)が行い、電話も含め1回から3回とする。

対象は、医療法人財団はるたか会及び医療法人社団オレンジにおいて、近年5年程度以内で在宅緩和ケアを提供した患者の遺族とする(在宅看取りかどうかは問わない)。

大隈 小児がん患者に対する在宅医療の実際とあり方に関する研究
分担研究「遺族インタビュー」

II 方法 (手順)

- 1) 対象遺族の選定
- 2) 主治医が研究協力の依頼を電話で行う
- 3) 主治医等が訪問し趣意書を説明し、同意書を取得する
- 4) 了解した遺族に実際に会い、聴き取りを行う(録音する)
- 5) 聴き取りを文字に起こし、分析を行う

II 方法 (インタビュー趣意書)

1. 研究の公表
本研究全体の成果は、厚生労働省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」として公表致します。またインタビューの内容に関しては、別途患者さんやご家族向けの冊子などに開示させていただきます。利用に際しては、内容などについて相談させていただきます。ご自身の発言が誤りなく引用されているか、また個人が特定できる情報が含まれていないかを確認していただくことができます。また、成果物について資料等で説明させていただきます。ご希望をお聞かせください。

・ インタビューの逐語録の確認 (希望する ・ 希望しない)
 ・ 成果物の報告 (希望する ・ 希望しない)

上記のいずれかを「希望する」の場合の資料送付方法
 E-mail: _____
 郵送: 〒 _____

2. わたしたちが大切に考えていること
このインタビューは、お聞かせいただいたことを尊重することが目的ではありません。大切なお子さまのこと、ご家族のこと、そして一緒に過ごされたかけがえのない時間やお気持ちのことは可能な範囲で共有させていただければと考えています。
このインタビューをお受けいただくにあたり、わたしたちは、お話しいただく方のお気持ちや意見を大切にしたいと考えています。お話しくださる際には、書類にまつたり誤りなどがあっても大丈夫です。突つたり頭が出たりお気持ちが出るとは、それだけ大切なお気持ち、愛しいお気持ちがあるからだと思います。そんなお気持ちを認める時間も一緒にさせていただければと思っています。
また、話したい、話してもよい、と思われることのみお話し下さい。どんな言葉で話したらいかがかわからない、お話ししたくない、と思われたことはお話ししたかたなくありません。

II 方法 (インタビュー趣意書)

インタビュー趣意書

このたび厚生労働省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」によるご遺族の方を対象としたインタビューの協力についてご検討いただき、誠にありがとうございます。以下にお示しする本インタビューの目的や方法等について、ご一読の上、ご参加いただける場合には、同意書にご署名をお願い致します。

1. 目的
お子さんががんになるということは、ご本人だけでなくご家族を大きく揺るがす出来事であり、身体も心もたくさんエネルギーを削いで治療や生活をされてこられたことと思います。さらには、治すことが難しい、とされたときには、治療を目指していろいろな病院と異なった情報や気持ちの整理が必要であったのではと想像致します。
わたしたちは、それぞれのお子さんらしく、それぞれのご家族らしく生まるために、療養の場所として病院と自宅が、また受ける医療方針について公正な選択が提示されること、を目指しています。
本インタビューでは、ご遺族の方々の実際の「声」をお聞かせいただくことで、その過程や受けられた医療、日々なかでお感じになられたこと、などについて理解を深めたいと考えております。

2. 方法
対象：ご遺族の方
形式：お顔を合わせたインタビュー
時間：60分程度
記録：ICレコーダーを使用し逐語録を作成
* 逐語録の前後録音データは削除いたします
* インタビューは原則1回を予定しておりますが、必要に応じてご連絡させていただきます
場合がございました
* 逐語録が、本研究に従事する者以外の第三者の目に触れることはありません

II 方法 (インタビュー趣意書)

5. 研究者、お申し込み者へのお願い
本研究は、医療法人財団はるか会の星野大和、前田浩利及び医療法人社団オリーブの組合造りが行います。またインタビューは国立がん研究センターの伊藤麻衣が行います。研究内容に関するお問い合わせは、以下の連絡先までご連絡ください。

研究者： 星野大和 (医療法人財団はるか会 おおぞら診療所新松町)
 住所 〒270-0034 千葉県松戸市新松町3-15 K512ビル2F-B号
 連絡先 電話番号:047-309-7200
 E-mail y_hoshino@hasunaka-sozora.org

研究に賛同： 大隅朝生
 (国立がん研究センター/医療法人財団はるか会 おおぞら診療所星田)
 E-mail osami@nchd.go.jp

私は、以上の事項について説明を受けました。インタビューの目的、方法等について理解し、インタビューに参加いたします。

インタビュー参加の同意書

参加者 (署名) _____

日付: _____ 年 _____ 月 _____ 日

II 方法 (聴き取り項目)

- 1) いまのこと
 - ・インタビューを受けて下さった理由
- 2) 病院のこと
 - ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち
 - ・療養場所の決め手
 - ・両親から見た患者やきょうだいの様子
- 3) 在宅移行のこと
 - ・どのような準備があったか、どのような気持ちであったか
- 4) 家のこと
 - ・どのように過ごせたか
 - ・どのような瞬間が心地よかったか、不安だったか

後悔につながらないように、誰かが傷つくことのないように注意する

II 方法 (聴き取り項目)

- 1) いまのこと
 - ・インタビューを受けて下さった理由
- 2) 病院のこと
 - ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち
 - ・療養場所の決め手
 - ・両親から見た患者やきょうだいの様子
- 3) 在宅移行のこと
 - ・どのような準備があったか、どのような気持ちであったか
- 4) 家のこと
 - ・どのように過ごせたか
 - ・どのような瞬間が心地よかったか、不安だったか

後悔につながらないように、誰かが傷つくことのないように注意する

III 報告

2020年9月26日 両親及び姉に聴き取り実施 約2時間

疾患：神経芽細胞腫

訪問診療医療機関：医療法人財団はるたか会おおぞら診療所墨田

インタビューを受けて下さった理由：

(まだ在宅医療の資源は少ないので)在宅医療を応援したいという気持ちがある

(在宅医療のイメージはつきにくいので)他のがん末期の子の親に向けて伝えたい

詳細と分析は次回班会議で報告致します
もう1例インタビューを検討中です

大隅班 小児がん患者に対する在宅医療の実際とあり方に関する研究
分担研究「遺族インタビュー」

2021.01.15

I 調査の背景と目的

在宅医療を受け、最末期まで自宅で生活し、家で看取りを行う小児がん患者とその家族が、わが国でも増えてきた。我々医療者、医師は、家族の背景によって差はあると認識しているものの、病院より自宅の方が、終末期の子どもにとってより良い環境であると考えている。しかし、その根拠は明確ではない。

実際に小児がんの在宅緩和ケアを受けた遺族を対象に調査を行いそのケアを評価してもらうことで、小児在宅緩和ケアの効果と必要性を検討する

II 方法 (手順)

- 1) 対象遺族の選定
- 2) 主治医が研究協力の依頼を電話で行う
- 3) 主治医等が訪問し趣意書を説明し、同意書を取得する
- 4) 了解した遺族に実際に会い、聴き取りを行う(録音する)
- 5) 聴き取りを文字起こし、分析を行う

II 方法 (概要)

在宅緩和ケアを受けた遺族にインタビューを含めた聞き取り調査を行い、在宅緩和ケアに関して評価を行う。

介入研究であるが、ナラティブなヒアリングを重視することで、介入による遺族の負担を最小限にし、グリーンケアの一環となり得るような留意する。

聞き取りは、国立成育医療研究センターチャイルドライフサービス室の伊藤麻衣さん(CIS)が行い、電話も含め1回から3回とする。

対象は、医療法人財団はるか会及び医療法人社団オレンジにおいて、近年5年程度以内で在宅緩和ケアを提供した患者の遺族とする(在宅看取りかどうかは問わない)。

II 方法 (インタビュー趣意書)

インタビュー趣意書

このたび厚生労働省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」によるご遺族の方を対象としたインタビューのご協力についてご依頼いたします。趣にありがとうございます。以下にお示しする本インタビューの目的や方法等について、ご一読の上、ご参加いただける場合には、同意書にご署名をお願い致します。

1. 目的

お子さんががんになるということは、ご本人だけでなくご家族を大きく揺さぶる出来事であり、身体も心も大きくさんのエネルギーを削いで治療や生活をされてこられたことと思います。さらには、治すことが難しい、とされたときには、治癒を目指した治療を受けていた期間と異なった情緒や気持ちの整理が必要であったのではと想像致します。

わたしたちは、それぞれのお子さんらしく、それぞれのご家族らしく生きるために、医療の場所として病院と自宅が、また受ける医療方針について公正な選択が提示されることを目指しています。

本インタビューでは、ご遺族の方々の実際の「声」をお聞かせいただくことで、その過程や受けられた医療、日々のなかで感じにいられたこと、などについて理解を深めたいと考えております。

2. 方法

対象：ご遺族の方
形式：お顔をお合せてのインタビュー
時間：50分程度

記録：ICレコーダーを使用し逐語録を作成

*逐語録作成後録音データは廃棄いたします

*インタビューは原則1回を予定しておりますが、必要に応じてご連絡させていただきます

*逐語録が、本病院に送付する者以外の第三者の目に触れることはありません

II 方法 (インタビュー趣意書)

3. 研究成果の公表 本研究全体の成果は、厚生労働省が主催推進総合研究事業「小児がん患者に付する精密医療の実態とあり方に関する研究」として公表致します。またインタビュの内容に関しては、内容などについてご調整させていただきます。 ご希望であれば逐語録を確認していただくこともできます。ご自身の発言が取り上げられているか、また個人が特定できる情報が含まれていないかを確認していただくことができます。また、成果物について資料等でご説明させていただくこともできますので、ご希望をお聞かせください。 ・インタビュの逐語録の届出 (希望する・希望しない) ・成果物の届出 (希望する・希望しない) □ E-mail: _____ □ 郵送: 〒 _____
4. わたしたちが大切に考えていること このインタビュは、お聞きいただいたことを整理することが目的ではありません。大切なお子さまのこと、ご家族のこと、そして一緒に過ごされたかけがえのない時間やお気持ちのことを可能な範囲で共有していただければと考えています。 このインタビュをお受けいただくにあたり、わたしたちは、お話しくださる際に、言葉につまったり涙がでたりすることがあっても大丈夫です。突つたり涙が出たりお気持ちが悪くこととは、それだけ大切なお気持ち、愛おしいお気持ちがあるからだと思います。そんなお気持ちを感ずる時間もご一緒にさせていただければと思います。 また、話したい、話してもよい、と思われることのみお話し下さい。どんな言葉で話したとよいかわからない、お話ししたくない、と思われたことはお話しいただく必要はありません。

II 方法 (インタビュー趣意書)

5. 研究者、および問い合わせ先について 本研究は、医療法人財団はるたか会の星野大和、前田浩利及び医療法人社団オレンジの知見に基づいて行われます。またインタビュは国立成育医療研究センターの伊藤麻衣が行います。研究内容に関するお問い合わせは、以下の連絡先までご連絡ください。 研究者： 星野大和 (医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所担当) 住所 〒270-0034 千葉県松戸市新松戸3-15 KS12 ビル2F-B号 連絡先 電話番号:047-309-7200 E-mail y-hoshino@hartzuka-ozora.org 研究代表者：大岡朋生 (国立成育医療研究センター/医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所担当) E-mail osumi@icchhd.go.jp
インタビュ参加の同意書

私は、以上の事項について説明を受けました。インタビュの目的、方法等について理解し、インタビュに参加いたします。

参加者 (署名) _____

日付: _____ 年 _____ 月 _____ 日

II 方法 (聞き取り項目)

- 1) いまのこと
・インタビュを受けて下さった理由
・インタビュ時の気持ち
 - 2) 病院のこと
・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち
・療養場所の決め手
・両親から見た患者やきょうだいの様子
 - 3) 在宅移行のこと
・どのような準備があったか、どのような気持ちであったか
 - 4) 家のこと
・どのように過ごせたか
・どのような瞬間が心地よかったか、不安だったか
- 後悔につながるようなように、誰かが傷つくことのないように注意する

III 結果 (1例目)

4歳女児 神経芽細胞腫
あおぞら診療所墨田 2019年6月から8月まで訪問診療
2020年9月26日 両親及び姉に聞き取り実施 約2時間

III 結果 (1例目)

1) いまのこと

- ・インタビューを受けて下さった理由

父)

たまたま自分たちは都内に住んでいて、成育とおおぞらがあったから診てもらえた。

(まだ在宅医療の資源は少ないので)在宅医療を応援したいという気持ちがあるから。

他のがん末期の子の親に向けて、在宅医療のイメージや良さを伝えたいと思ったから。

III 結果 (1例目)

1) いまのこと

- ・インタビュー時の気持ち

母)

まだ信じられない。

本人と撮ったビデオは見飽きないように、見るものがなくならないように、少しずつ見ている。寂しい時、会いたい時に見ている。

戻れるなら(元気だった時の)楽しい日にも戻りたいけど、あの(亡くなる前日の)日でも良いから戻りたい。楽しい毎日だった。

III 結果 (1例目)

2) 病院のこと

- ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち

両親)

病院は全く嫌ではなかった。(病棟の)「主」としてみんなと仲良くできていた。入院時は「おかえり」と声掛けしてくれる馴染みの看護師さんがいた。

緩和の先生とメインに話すようになった、「痛みをとる」「治療抵抗性」という表現が多くなったと自覚していた。

しかしこれといってどう受け止めたかは記憶にない。当時の自分たちは「鈍感」であったと思う。

III 結果 (1例目)

3) 在宅移行のこと

- ・どのような準備があったか、どのような気持ちであったか

両親)

家での生活はイメージがつかなかったもので、最期まで病院と当初は思っていた。

みんな在宅移行支援をしてくれているとわかっていたが、帰宅するまで実感が湧かなかった。

在宅移行に際して余命の話を先生方はして下さっていたと思うが、当時の自分たちは「ぼやっとした最期」を認識していた。

III 結果 (1例目)

4) 家のこと

- ・どのように過ごせたか
- ・どのような瞬間が心地よかったか、不安だったか

両親)

姉はいろいろな人が来ることに喜んでいたが、サービスマン提供者と仲良く遊ぶことに夢中になってしまい、本人と過ごす時間を確保することに留意した。

診療所医師が上手く姉を診療のお手伝いに組み込んでくれた。24時間、深夜でも往診してくれた。

保育園に行けたこと、姉とお風呂に入れたこと、姉と一緒に絵本を読んだこと、亡くなる直前でケーキが食べられたことが良かった。

III 結果 (2例目)

5歳男児 脳幹神経腫

オレンジホームケアクリニック 2014年5月から10月まで訪問診療

2020年12月6日 両親に聴き取り実施 約2時間

III 結果 (2例目)

1) いまのこと

- ・インタビューを受けて下さった理由

母)

在宅医療を応援したいと思い、研究趣旨に賛同したので参加した。

III 結果 (2例目)

1) いまのこと

- ・インタビュー時の気持ち

母)

まだしんどい。

病気になる前の写真ばかり飾ってしまう。

III 結果 (2例目)

2) 病院のこと

- ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち

両親)

主治医から診断時に治癒は望めないことをはっきり伝えられていた。だから、治療が難しくなった段階で在宅を選べた。治療がありますと言われたら病院にいたかもれない。

III 結果 (2例目)

4) 家のこと

- ・どのように過ごせたか
- ・どのような瞬間が心地よかったか、不安だったか

両親)

経鼻胃管を除去し、本人の好きなものを食べた。関西の実家に帰って友達と会えた。誕生日にUSJ1に行けた。家族で「川の字」で眠れたことが嬉しかった。オレンジの看護師さん、保育士さんとザリガニ釣りした。もっと遊びたいという本人の気持ちと時間に限りがあるという皆さんの都合をともに考える必要があった。

(構音障害あり) 本人が伝えたいことを聞き取れないことが辛かった。

III 結果 (2例目)

3) 在宅移行のこと

- ・どのような準備があったか、どのような気持ちであったか

両親)

本人の「家に帰りたい」という意思もあったけれど、私たちが後悔しないようについているのも大事だった。私たちはこれからも生きていかないといけないから。

福祉用具の準備など支援が早かったので、すぐに在宅に移行できた。病気の進行は早いので助かった。

IV 振り返り

- ・他の病児をもつ親に対して、自分達の経験を役立てたいという思いをもっていた
- ・自分たちの地域だけでなく、他の地域にもがん末期の小児に在宅医療を提供する医療機関が増えることを希望されていた
- ・病院からの移行については、病状進行を受け入れるのに精いっぱいな家族に対して、病院及び在宅療養支援診療所がどのような役割を果たすべきなのか検討が必要である
- ・在宅緩和ケアを遺族は評価していたが、サービスマン提供者がどのような限られた時間を過ごす家庭内に入っていくか配慮も必要である
- ・家族の視点からみた自宅で過ごした時間の良さは、(どこに外出する等のイベントではなく) 当たり前前に家族と時間を過ごすことであった

V インタビューを通じて得られた展望の「種」

1) グリーフケアの重要性

2) 小児在宅医療(特に在宅緩和ケア)の啓蒙

- ・患者家族に対して
- ・在宅医療でどのような医療を提供することができるか
- ・在宅で過ごせる時間とは

3) 迅速な退院移行支援のために

- ・何が障壁になるか(福祉用具等の手配等)
- ・病院と在宅がひとつのチームとして連携・継続した退院支援を行う
(「家に帰りたい」という思いに病院と在宅がどのように応えるか)

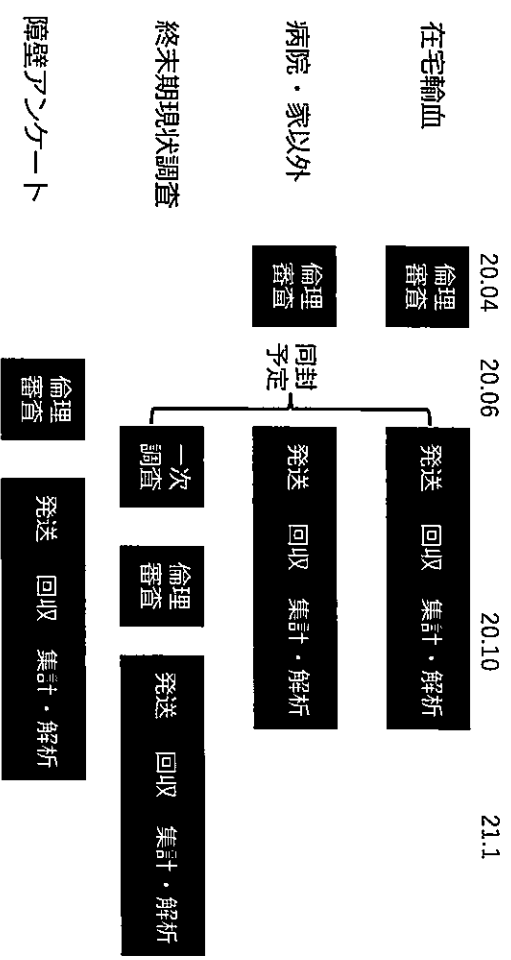
2019年度 がん対策推進総合研究事業
 研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究
 (19EA1201)

『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)
 予定研究期間：2019-2020年度

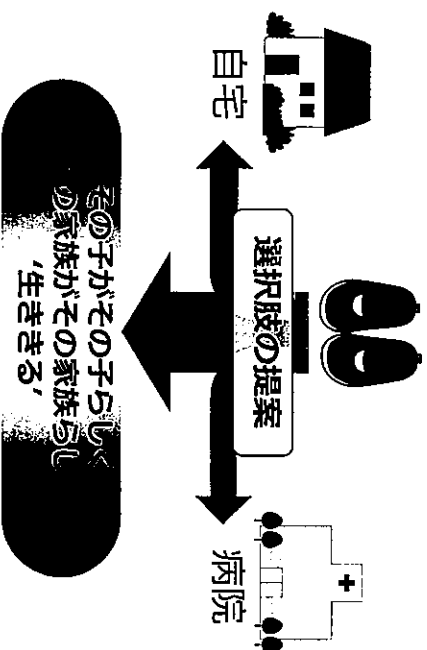
各調査研究のタイムライン



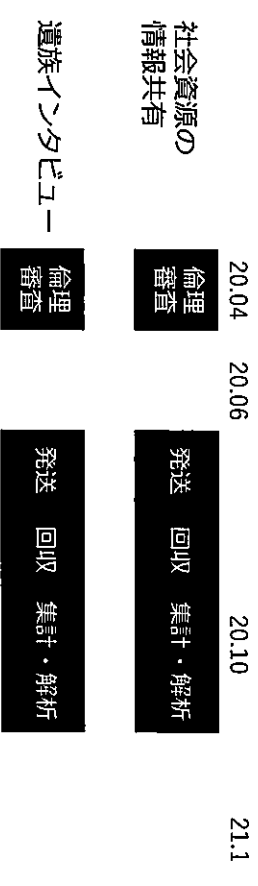
めざす目標

小児がんとともに生きることと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される

終末期のごとと家族



他の分担研究のタイムライン



班研究としての成果物について

- ・調査研究が完了すれば「学会発表」や「論文」として成果が公表可能となる
- ・小児がん在宅医療のブックレット？
 - 医療者向け？
 - 患者・家族向け？

求められる成果（要点）

- ・小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等の調査を行い、患者や家族側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- ・小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
- ・小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。
- ・上記を踏まえ、把握された課題について、地域に展開可能な解決策を検討する。

2021/1/15

研究全体の総括およびまとめ

令和三年度一次公募への 応募について

全体討議

国立成育医療研究センター
大隅朋生

求められる成果（自己採点）

- ・小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等の調査を行い、患者や家族側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。**70点**
- ・小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。**80点**
- ・小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。**60点**

- ・上記を踏まえ、把握された課題について、地域に展開可能な解決策を検討する。

2021/1/15

2021/1/15

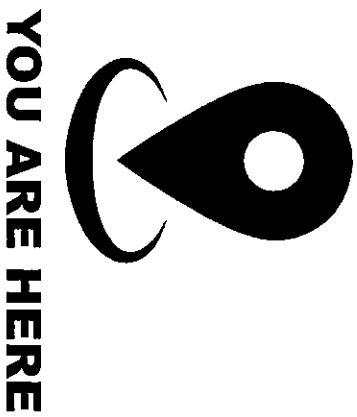
2022年 診療報酬改定にむけて

・日本小児科学会の社会保険委員会との連携

遠藤明史先生 戸谷剛先生
担当理事 窪田満先生

- ・小児のターミナルケアに対する報酬拡大に向けた要望を提出する方向で議論
 - 在宅ターミナルケア加算 (小児加算の追加および増点、対象疾患の拡充)

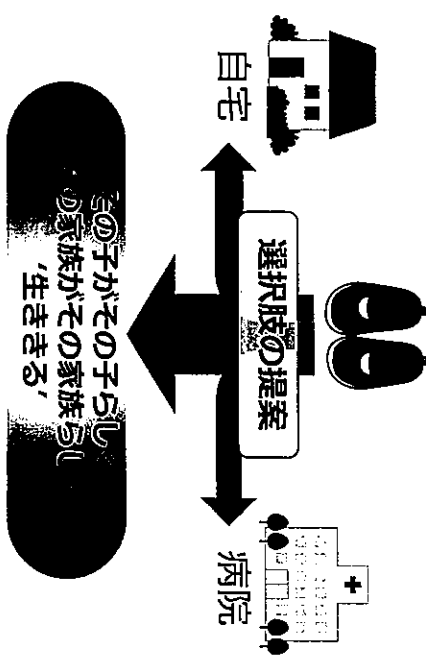
2021/1/15



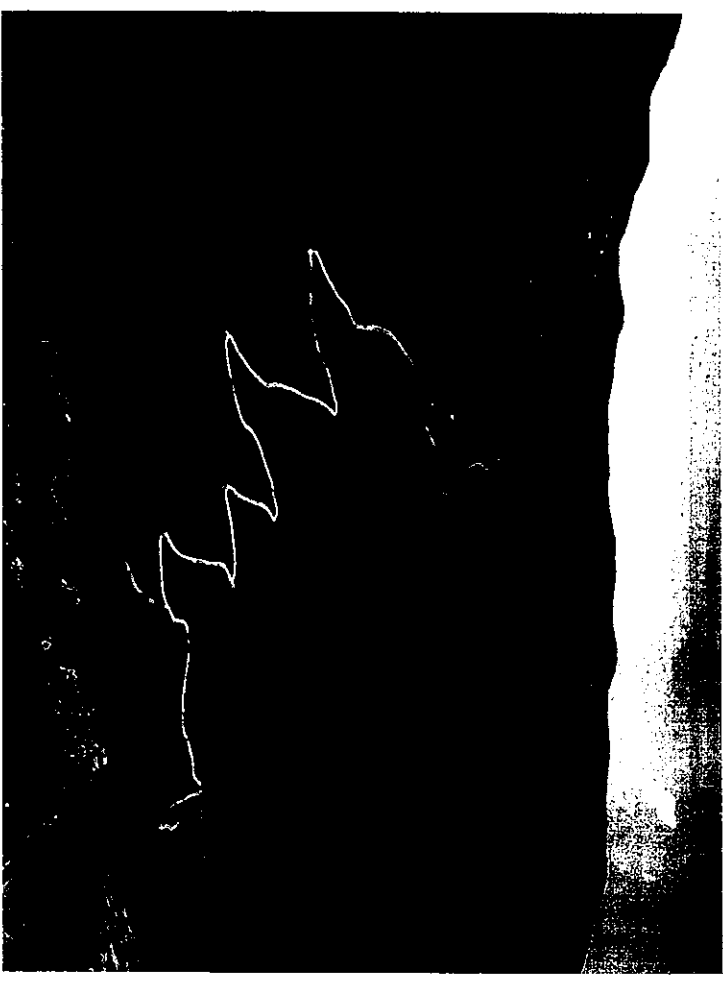
めざす目標

小児がんとともに生きる子どもと家族に療養場所の選択枝が公正に提示される

終末期の子どもと家族



2021/1/15



次期大隈班応募に向けて

令和3年度
厚生労働科学研究費補助金公衆衛生類
(一次)

• 現行の路線継続

• 多職種を対象とした調査や啓蒙活動を重点強化

• プラスα

2021/1/15

令和3年度
厚生労働科学研究費補助金公衆衛生類
(一次)

(1) 研究課題名
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療の体制整備のための研究
(21EA0301)

(2) 目標
小児がんの子どもに対する在宅医療は、成長発達段階にある小児特有の問題や、高度な医療的ケアの継続の必要性、終末期における子どもとその家族への在宅移行の提案の難しさなどが指摘されている。子どもとその家族の意思を尊重し、限られた時間を過ごす療養環境を選択できるように、子どもとその家族、かわかわる多職種の抱える課題や経験・工夫を共有することが求められる。本研究では、こうした現状を踏まえ、地域性も考慮しつつ、子どもとその家族、多職種が活用できる事例集等を作成し、充実した在宅医療を均てん化することを目標とする。

(3) 求められる成果
・小児がん拠点病院等を受診した小児がんの子どもとその家族、在宅医療（自宅、病院以外を含む）にかかわる多職種の参考となる事例集等を作成する。
・小児がんの子どもとその家族、多職種を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等にアクセス出来る方法を提案する。
2021/1/15

(1) 研究課題名
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療の体制整備のための研究
(21EA0301)

(2) 目標
小児がんの子どもに対する在宅医療は、成長発達段階にある小児特有の問題や、高度な医療的ケアの継続の必要性、終末期における子どもとその家族への在宅移行の提案の難しさなどが指摘されている。子どもとその家族の意思を尊重し、限られた時間を過ごす療養環境を選択できるように、子どもとその家族、かわかわる多職種の抱える課題や経験・工夫を共有することが求められる。本研究では、こうした現状を踏まえ、地域性も考慮しつつ、子どもとその家族、多職種が活用できる事例集等を作成し、充実した在宅医療を均てん化することを目標とする。

(3) 求められる成果
・小児がん拠点病院等を受診した小児がんの子どもとその家族、在宅医療（自宅、病院以外を含む）にかかわる多職種の参考となる事例集等を作成する。
・小児がんの子どもとその家族、多職種を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等にアクセス出来る方法を提案する。
2021/1/15

Any Ideas?



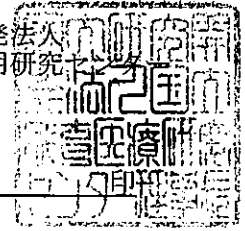
令和3年4月6日

厚生労働大臣 殿

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



次の職員の平成 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
(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:)	<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) ・ 該当する口を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3年4月6日

厚生労働大臣 殿

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



次の職員の平成 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。

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2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 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 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 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。

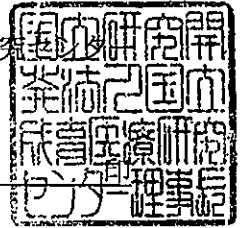
2021年 4 月 10 日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立成育医療研究

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 2 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) 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 総合診療部 部長
(氏名・フリガナ) なかむらともお 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 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) ・該当する口を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3年3月31日

厚生労働大臣 殿

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



次の職員の平成 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) 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

Table with 5 columns: 該当性の有無 (有/無), 左記で該当がある場合のみ記入 (※1) (審査済み/審査した機関/未審査 (※2)), and 5 rows of research items.

(※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

Table with 2 columns: 研究倫理教育の受講状況, 受講 (checked) / 未受講 (unchecked)

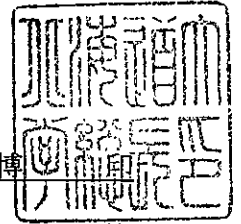
6. 利益相反の管理

Table with 2 columns: 管理項目 (COI management), 有 (checked) / 無 (unchecked) with reasons.

(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
 氏名 寶金清博



次の職員の令和2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 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3年4月1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2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) 中央病院 小児腫瘍科・医長
(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。

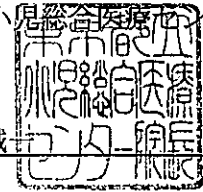
2021年 4月 6日

厚生労働大臣 殿

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



次の職員の令和2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 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: 2021年4月受審)
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3年3月25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2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 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。

機関名 地方独立行政法人長野県立病院機構
長野県立こども病院

所属研究機関長 職 名 病院長

氏 名 中村 友彦



次の職員の令和2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 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 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 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"/>	こども病院倫理委員会	<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 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 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 オレンジホームケアクリニック

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 紅谷 浩之



次の職員の平成 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) 理事長 オレンジホームケアクリニック
(氏名・フリガナ) 紅谷 浩之

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。

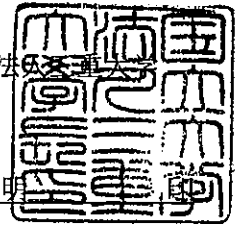
令和 3 年 4 月 5 日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法~~学~~院

所属研究機関長 職名 学長

氏名 伊藤 正明



次の職員の令和2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) 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"/>	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) ・該当する口~~に~~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3年4月9日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人東海国立大学機構

所属研究機関長 職名 名古屋大学医学部附属病院長

氏名 小寺 泰弘 印

次の職員の平成2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) 医学部附属病院小児がん治療センター・病院助教

(氏名・フリガナ) 西川 英里・ニシカワ エリ

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:)

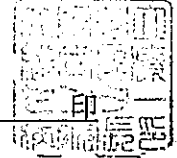
(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 3 年 4 月 7 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 2 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) 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3年3月26日

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 石橋 達朗



次の職員の令和2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) 大学院医学研究院・准教授

(氏名・フリガナ) 古賀 友紀・ヨガ 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"/>
-------------	---

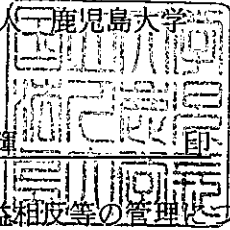
6. 利益相反の管理

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。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和3年4月13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

次の職員の令和2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 教授

(氏名・フリガナ) 岡本 康裕 オカモト ヤスヒロ

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"/>	鹿児島大学	<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3年2月28日

厚生労働大臣 殿

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



次の職員の平成 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) あおぞら診療所新松戸 院長

(氏名・フリガナ) 星野 大和 (ホシノ ヤマト)

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。