

厚生労働科学研究費補助金

がん対策推進総合研究事業

「小児がん患者に対する在宅医療の  
実態とあり方に関する研究」

令和元年度～令和元2年度 総合研究報告書

研究代表者 大隅 朋生

令和3年3月

## 目次

### I. 総合研究報告

- 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 -----9  
大隅 朋生 / 国立成育医療研究センター 小児がんセンター  
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 -----26  
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. 社会資源の共有 -----31  
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 -----34  
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 -----37  
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

### III. 研究成果の刊行に関する一覧表----- 71

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
総括研究報告書

「小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究」

研究代表者 大隅朋生  
国立成育医療研究センター小児がんセンター 医師  
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する。2019年度は班員施設における現状および好事例の共有を通して、実際の現場における課題を抽出した。2020年度は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。継続研究において、本研究で得られたデータを解析しまとめ、小児がんに対する在宅医療が発展していくための情報として公開することをめざす。

**A. 研究目的**

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

その大きな要因として成長発達段階にある小児特有の問題に加え、小児がんの

疾患性質上、終末期まで高度な医療ケアが継続されることが多く、成人対象の在宅医療の枠組みだけでは対応が難しい場面あることなどが考えられる。さらに、治療方針決定の責任を持つ保護者と患者であるこどもとの間に生じる意思のギャップや、医療者がこどもと家族に対して余命や予後などの情報を提供する際に抱く葛藤など、様々な困難が存在する。こうした様々な要因が小児がんの終末期における在宅移行の提案を難しくし、在宅医療を展開する障壁となっている。しかしこどもと家族の意志を尊重し、“生ききる”権利を担保するためには、限られ

た時間を過ごす場所の選択肢が適切なタイミングで公平に提示される必要があり、そのための医療体制の整備が求められている。

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

そこで本研究では、小児がんの在宅医療を含む終末期医療に関する医学的、社会的な現状調査を通じて、小児がん在宅診療が発展していくために乗り越えるべき課題を明確にし、その解決につながる施策提案につなげることを目的とする。具体的には、小児がんの終末期の現状調査、在宅移行を提案する際に医療者が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、小児がんのこ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、各施設の現状の共有から得られた、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こ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、2019年度に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余谷班との共同研究であり、本研究期間内には成果の共有には至らなかった。

#### 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本研究を実施した。初年度6か月間で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い、2年目には分担研究の形で課題解決につながる調査研究や講演を推し進め、オンラインで進捗状況の共有を行った。各分担研究は解析の完了には至っていないが、継続研究において各研究を公表できる形でまとめる。

#### E. 結論

本研究により本邦における小児がん終末期在宅医療の実態と課題が明らかとな

る。継続研究において研究をさらに継続、発展させ、さらに課題解決につながる成果物につなげる。

#### 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

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、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 施設から

655 例の小児がんで亡くなった症例に関する臨床情報が得られた。今後集計および解析をすすめる。

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。今後の解析をすすめ、継続研究にて公表できる形にすすめ、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。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

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

- ①（令和元年度）好事例提示による小児がん患者在宅移行に関する情報共有と課題整理について
- ②（令和2年度）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**

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。本研究では、複数の小児がん診療施設からの事例提示により在宅移行に関する経験を共有し、小児がん領域の在宅医療及びその移行の特殊性を明らかにした。さらに、小児がん専門医に対し、緩和ケア・終末期医療に対する考え方、医師・患者間のコミュニケーション、在宅移行に関連した実践、困難感などについて詳細に定量調査を行い、在宅移行への障壁となっている要因・課題をより明らかにすることで対策につなげていく。

**A. 研究目的**

治療法の発展により小児がんの治療成績は著しく向上しているが、依然、がんは小児期の重要な死因で、年間500名程度が死亡していると推測される。小児がんにおいても最も在宅医療のニーズが高まる場面は終末期であるが、実際には最期まで自宅で過ごすことができる症例は限られる。その要因として成長発達段階にある小児特有の問題に加え、医療者が患者本人及び家族に

対し余命や予後を告知する際に生じる葛藤、意思決定権をもつ代諾者と患者本人の間に生じ得る意思のギャップ、終末期まで高度医療が望まれ提供される傾向などがあげられる。しかし、小児がん終末期の患者と家族の意思を尊重し「生ききる」権利を担保するためには、限られた時間を過ごす場所の選択肢が適切なタイミングで公正に提示される必要がある。本研究では小児がん領域における在宅医療及びその移行

への障壁・課題を明確にすることを目的とした。

## B. 研究方法

令和元年度は、国内各地域の小児がん診療施設、在宅医療提供施設における多数の事例提示を通じて情報共有を行ない、その中で、有用な取り組み、改善すべき点、またその方策について議論をおこなうことで、小児がん患者における在宅移行のいくつかの重要点を拾い上げることが可能であった。

令和2年度は、この重要点において、具体的にどのような事象が障壁となっているのかをより明確にするため、調査を計画した。障壁には施設のシステムや社会的支援といったハード面のほか、患者・家族更には医療者の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が、まず、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医師（小児血液・がん専門医）を対象に特に緩和ケア・終末期医療に関する考え方、実践および困難と感ずる項目について、調査票を用いた郵送式の定量調査を行い、障壁となる要素の抽出を試みた。

（倫理面への配慮）

事例報告については患者個人が特定できないよう匿名化した。また、調査票に関しては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

令和元年度は、オレンジホームケアクリニック（福井県）、大阪市立総合医療センター（大阪府）、長野県立こども病院（長野県）、名古屋大学病院（愛知県）、九州大学病院（福岡県）、鹿児島大学病院（鹿児島県）の6施設より事例報告が行われた。小児がん患者の在宅医療の選択や、在宅移行、更に在宅移行後の看取りに影響を与える重要点として、支援体制やコミュニケーション、家族に対するトータルケアなどが浮かび上がった。

これを踏まえて行われた令和2年度の定量調査は現在解析中である。

## D. 考察

小児がん患者の家族、また小児がん医療を提供する医療者間においても終末期医療のあり方には様々な考えがあり、在宅医療が最良の選択肢とは限らないが、患者が「生ききる」権利を担保するために療養場所を適切なタイミングで公正に提示することは重要である。複数の事例報告とその後の質疑応答からは、小児がん症例においては病状の進行が早く、在宅移行の希望が表出された場合、他領域よりも速やかな対応が必要であること、一方で、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連動しているうえに、病名や予後告知に関するコミュニケーションは極めて複雑で難易度が高いこと、また在宅移行後においても兄弟姉妹や保護者など家族全体に

対するトータルケアが必要であること、これらの問題を解決するために多職種によるアプローチが必須であることが確認された。

小児がん自体が希少であり、各施設での経験値にも大きな幅があり、さらに小児がん患者の終末期の管理については、薬学的アプローチや支持療法について、成人がんを多く扱う現在の緩和ケア医療、在宅医療においても経験が十分に蓄積されているとは言い難く、この点も今後の課題の一つと考えられる。

調査票を用いた定量調査により、さらに詳細な障壁・課題を明らかにし、具体的な対策へとつなげていく必要がある。今回、調査対象が医師（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

本研究により、療養場所の選択に関連する小児がん領域の特殊性が明らかとなった。現在解析中の定量調査によ

り、さらに具体的な問題点が明らかにされると考えられる。

これをもとに、小児がん診療施設における在宅移行システム、在宅医療の充実化を目指し、その上に地域に合わせた独自の工夫を加えることで、小児がん患者がより適切なタイミングでより適切な療養場所を選択できる環境が整うと期待される。

## 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<sup>1)</sup>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。

### 令和元年度

質問紙は先行研究<sup>2)</sup>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。

完成した質問紙を、10 人の小児がん診療医、在宅医、緩和ケア医に対してパイロットテストを行い、内容についてフィードバックを受け修正を行った。

### 令和2年度

小児血液・がん専門医あてに質問紙を郵送で送付し、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 $\chi$ 二乗検定を用いて解析した。

本研究は国立成育医長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<sup>3)</sup>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られる。

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. 健康危険情報

該当なし。

## G. 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)

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

### 1. 特許取得

該当なし。

### 2. 実用新案登録

該当なし。

### 3. その他

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1 対象者の属性

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

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・三重大学医学部付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**

終末期の小児がん患者が安定した在宅生活を継続するためには、在宅輸血は重要かつ不可欠な医療である。事実、終末期小児がん患者のなかでも、造血器腫瘍群では、輸血頻度が多く、在宅移行を困難にしている。

本分担研究では、終末期小児がん患者に対する在宅輸血に関する施設対応の現状と課題を把握することを目的に、小児がん拠点病院および連携病院に対して、わが国初の在宅輸血の現状と課題全国アンケート調査を実施した。

初年度（2019年度）は、大隅班全体会議の中で在宅輸血経験のある病院、およびクリニックの医師に協力頂き調査用紙を作成した。

2年目（2020年度）は、本アンケート調査用紙を小児がん拠点病院および連携病院156施設に配布し、120施設（77%）から回答を得た。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、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在宅輸血の手引書（提案書）の早期整備が必要と考えられた。

**A. 研究目的**

終末期の小児がん患者（0～18歳）が在宅医療を選択した際、自宅で輸血療法が受けられず紹介元施設や地域基幹病院へ短期入院・通院して施行されているケースがある。一方、小児の在宅医療を請け負う診療所、訪問診療チームでは在宅での

小児患者における輸血施行実績は少ないと思われるが、その実態は十分把握されていない。

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

距離などによっては在宅での輸血が最適な条件となる可能性のある症例が一定数存在すると予想される。

このため小児がん拠点病院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

### 【2019年度：アンケート調査の作成】

本研究に関わる分担研究者が大隅班員から選出され、アンケート調査用紙と研究計画書の作成を行う。

### 【2020年度：全国アンケート調査の実施】

・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う。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。

## C. 研究結果

### 【2019年度：アンケート調査の作成】

小児がん拠点病院から本分担研究者2名が選出され、アンケート調査表作成協力者として前田浩利・医療法人はるたか会・理事長/医師、紅谷浩之・オレンジホームケアクリニック・理事長/医師、星野大和・あおぞら診療所新松戸・医師の承諾を得て作成した。

アンケート項目は以下に集約された。

- ・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)

### 【2020年度：全国アンケート調査の実施】

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) 赤血球血液剤・濃厚血小板剤輸血基準・輸血時間

(赤血球液剤の輸血基準：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	12	6	2

性・搬送	(32%)	(14%)	(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

アンケート調査の回収率が、156 施設配布中 120 施設 (77%) であったことから、アンケート調査用紙の妥当性および終末期小児がん在宅輸血の関心の高さが伺われた。

また、アンケート調査結果から、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ものの、普及率は低く、課題も明確になった。

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。

今後、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在宅輸血の手引書 (提案書) の早期整備が必要と考えられた。

#### 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

記事項なし

##### 2. 実用新案登録

記事項なし

##### 3. その他

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

「社会資源の共有」

研究分担者

荒川 歩・国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科 医長

**研究要旨**

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

令和元年度は、初年度は国立がん研究センター中央病院、国立成育医療研究センター、大阪市立総合医療センター、あおぞら診療所の Medical social worker（以下 MSW）を中心として、どのような情報をどんな形でまとめることが良いのか、あるいは MSW を中心としたネットワークの構築が可能なのかを議論した。

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**

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

検討した内容を反映し、在宅移行を積極的に実施している病院の在宅クリニック

選定における Tips や終末期診療のノウハウを交換できるような情報をまとめたハンドアウトやリーフレットを作成する。

(倫理面への配慮)

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

令和元年度は、アウトカム創出に向けての MSW を中心とした研究体制を構築した。MSW との議論より、MSW を中心としたネットワークの構築については、第 2 回班会議の結果、①労力が大きいこと、②常に刷新が必要なこと、③各病院が地域ですでに独自のネットワークを有していることより、労力に見合ったアウトカムは得られないという問題点が明らかになり、ハンドアウトやリーフレットの作成のための在宅クリニック選定における Tips や終末期診療のノウハウを交換できるような情報収集及び内容の検討を開始した。

令和 2 年度に MSW を中心とした議論を更に進め、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

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

## 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**

令和1年1月の班会議にて、研究分担者で作成したアンケート内容が承認された。

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. 健康危険情報

該当なし

#### G. 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)

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

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

「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。

令和1年度の研究において、実際にそれを明らかにする方法について検討した結果、遺族へのインタビューによる質的研究が妥当ではないかと考え、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することにした。そのために、令和1年度はそのインタビュー項目について、医師と児や家族にかかわったチャイルド・ライフ・スペシャリストで検討し、家族にインタビュー趣意書に基づき、十分に理解をいただき、インタビューを実施した。インタビューの結果、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。

また、インタビュー項目については、研究担当者がそれぞれの立場からディスカッションを行い、項目の抽出を行った。

## 2 手順

主治医が遺族に研究協力の依頼を電話で行い、訪問し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歳女児：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て、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。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。グリーフ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。

退院支援において重要な点は、退院の際の家族の気持ちの確認である。本人及び家族が、退院をどこまで納得できているか、あるいは、本当に家に帰りたと思っているかである。病院の医療者は、小児がん患者の在宅ケアを具体的にイメージできないことが多い。したがって、患者家族にその内容を十分に話すことができない。それを、在宅療養支援診療所の医師との連携で実際にどう進めるかは大きなテーマになる。

#### 3 在宅資源の導入

今回は、在宅資源の導入について十分なインタビューを行えなかった。訪問診療、訪問看護、訪問リハビリテーションなどの在宅資源をどう活用するのか、それぞれはどのような役割と働きがあり、どこまでできるのか、そのことをどう伝えるのかも重要な家族への方向付けとなる。今後、さらに検討していくべきテーマと考える。

### 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) 当たり前に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する。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

※添付資料

---

## 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へのご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さぶる出来事であり、身体も心もたくさんの方のエネルギーを使って治療や生活をされてこられたことと思えます。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時間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きるために、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肢が提示されること、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“をお聴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：お顔を合わせてのインタビュー

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く場合がございます

\*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

### 3. 研究成果の公表

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、別途患者さんやご家族向けの冊子などに使わせていただくことがあります。使用に際しては、内容などについてご相談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: 〒 \_\_\_\_\_

### 4. 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、お聴かせいただいたことを評価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感覚を大切にしたいと考えています。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。笑ったり涙が出たりお気持ちが動くことは、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じる時間も一緒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かなくて構いません。

### 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紅谷浩之が行います。またインタビュー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 あおぞら診療所新松戸）  
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@harutaka-aozora.org

研究代表者：大隅朋生  
（国立成育医療研究センター/医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所墨田）  
E-mail osumi-t@ncchd.go.jp

---

### インタビュー参加の同意書

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。

参加者（署名） \_\_\_\_\_

日付： \_\_\_\_\_

年 月 日  
\_\_\_\_\_

IV. 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
Tetsuya Mori, Tomoo Osumi	Hematopoietic Stem Cell Transplantation	Oussama Ablassi, Attarbaschi	Non-Hodgkin's Lymphoma in Childhood and Adol	Springer	Singapore	2019年4月	305-313
岡本康裕	Acute lymphoblastic leukemia in Down syndrome.	Kato M	Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia	Springer	Singapore	2020	101-109
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
Andishe Attarbaschi, Elisa Carraro, Leila Roncetto, Mara Andrés, Shlomit Barzilai-Birenboim, Simon Bomken, Laurence Brugières, Birgit Burkhardt, Francesco Ceppi, Alan K S Chiang, Monika Csoka, Alina Fedorova, Janez Jazbec, Edita Kabickova, Jan Loeffen, Karin Mellgren, Natalia Miakova, Olga Moser, Tomoo Osumi, Apostolos Pourtsidis, Charlotte Rigaud, Anne Uyttebroeck, Wilhelm Woessmann, Marta Pillon	Second malignant neoplasms after treatment of non-Hodgkin's lymphoma-a retrospective multinational study of 189 children and adolescents.	Leukemia			2020年5月11日
Yusuke Tsumura, Yuji Yamada, Tomoo Osumi, Motohiro Kato, Keita Terashima, Yoko Shioda, Chikako Kiyotani, Kimikazu Matsumoto, Daisuke Tomizawa	Successful Treatment With ATRA and Arsenic Trioxide for a Child With Down Syndrome and Acute Promyelocytic Leukemia	Journal of pediatric hematology/oncology	42(4)	322-325	2020年5月

Mitsui T, Fujita N, Kog a Y, Fukano R, <u>Osumi</u> T, Hama A, Koh K, Ka kuda H, Inoue M, Fuku da T, Yabe H, Takita J, Shimada A, Hashii Y, Sato A, Atsuta Y, Kand a Y, Suzumiya J, Kobay ashi R	The effect of graft - versus - host disease on outcomes after all ogeneic stem cell tra nsplantation for refr actory lymphoblastic lymphoma in childre n and young adults	Pediatric B lood & Can cer	67(4) e2 8129		2020年4月
Shirai R, <u>Osumi</u> T, Ter ashima K, Kiyotani C, Uchiyama M, Tsujimoto S, Yoshida M, Yoshida K, Uchiyama T, Tomiza wa D, Shioda Y, Sekigu chi M, Watanabe K, Kei no D, Ueno-Yokohata H, Ohki K, Takita J, Ito S, Deguchi T, Kiyokawa N, Ogiwara H, Hishiki T, Ogawa S, Okita H, Matsumoto K, Yoshioka T, Kato M	High prevalence of S MARCB1 constitutio nal abnormalities inc luding mosaicism in malignant rhabdoid t umors.	European j ournal of h uman genet ics	EJHG		2020年3月
Yoshimura S, Mizuno T, <u>Osumi</u> T, Shioda Y, Ki yotani C, Terashima K, Deguchi T, Nakadate H, Kato M, Matsumoto K, Tomizawa D	Successful Umbilical Cord Blood Transpla ntation With Reduce d-intensity Condition ing for Acute Myeloi d Leukemia in a Chi ld With Shwachman- Diamond Syndrome	Journal of pediatric he matology/on cology			2020年3月
Sakurai Y, Sarashina T, Toriumi N, Hatakeyam a N, Kanayama T, Ima mura T, <u>Osumi</u> T, Ohki K, Kiyokawa N, Azum a H	B-Cell Precursor-Acu te Lymphoblastic Lep ukemia With EBF1- PDGFRB Fusion Trec ated With Hematopoi etic Stem Cell Trans plantation and Imati nib: A Case Report and Literature Review.	Journal of pediatric he matology/on cology			2020年2月
Kada A, Fukano R, Mori i T, Kamei M, Tanaka F, Ueyama J, Sekimizu M, <u>Osumi</u> T, Mori T, K oga Y, Ohki K, Fujita N, Mitsui T, Saito AM, Hashimoto H, Kobayash i R	A Multicenter, Open- label, Clinical Trial to Assess the Effectiv ness and Safety of Allogeneic Hematopoi etic Stem Cell Trans plantation Using Red uced-intensity Condi tioning in Relapsed/re fractory Anaplastic L arge-cell Lymphoma in Children	Acta medic ta Okayama			2020年2月

Utano T, Kato M, <u>Osumi T</u> , Shioda Y, Kiyotani C, Terashima K, Tomizawa D, Matsumoto K, Yamatani A	Tacrolimus blood concentration increase depends on administration route when combined with voriconazole in pediatric stem cell transplant recipients.	Pediatric transplantation	e13619		2019年12月
Tsujimoto SI, Shirai R, Utano T, <u>Osumi T</u> , Matsumoto K, Shioda Y, Kiyotani C, Uchiyama T, Deguchi T, Terashima K, Tomizawa D, Matsumoto K, Kato M	Comparison of clonazepam and levetiracetam in children for prevention of busulfan-induced seizure in hematopoietic stem cell transplantation	International journal of hematology			2019年12月
Attarbaschi A, Ablan O, Ronceray L, Bansil S, Bomken S, Burkhardt B, Ceppi F, Chiang AKS, Dave H, Fedorova A, Henry M, Jazbec J, Kabickova E, Kotecha RS, Lazic J, Loeffen J, Miakova N, <u>Osumi T</u> , Pillon M, Pourtsidis A, Rigaud C, Tamamyran G, Tandon S, Uyttebroeck A, Verdun-Amoros J, Woessmann W, Wrobel G, Giulino-Roth L	Primary central nervous system lymphoma: initial features, outcome, and late effects in 75 children and adolescents	Blood advances	3(24)	4291-4297	2019年12月
Ikeda J, Shiba N, Tsujimoto SI, Yoshida M, Nakabayashi K, Ogata-Kawata H, Okamura K, Takeuchi M, <u>Osumi T</u> , Tomizawa D, Hata K, Kiyokawa N, Ito S, Kato M	A novel KMT2A-ACTN2 fusion in infant B-cell acute lymphoblastic leukemia.	Genes, chromosomes & cancer	58(9)	669-672	2019年9月
Yoshida M, Nakabayashi K, Ogata-Kawata H, <u>Osumi T</u> , Tsujimoto SI, Shirai R, Yoshida K, Okamura K, Matsumoto K, Kiyokawa N, Tomizawa D, Hata K, Kato M	Whole transcriptome sequencing reveals a KMT2A-USP2 fusion in infant acute myeloid leukemia	Pediatric blood & cancer	66(8) e27821		2019年8月
<u>Osumi T</u> , Watanabe A, Okamura K, Nakabayashi K, Yoshida M, Tsujimoto SI, Uchiyama M, Takahashi H, Tomizawa D, Hata K, Kiyokawa N, Kato M	Acute promyelocytic leukemia with a cryptic insertion of RARA into TBL1XR1	Genes, chromosomes & cancer	58(11)	820-823	2019年7月

中村 知夫	医療的ケア児に対する 小児在宅医療の現状と 将来像	Organ Biol ogy	Vol.27 No. 1	21-30	2020
中村 知夫	災害時の電源確保	はげみ	No.390	14-22	2020
中村 知夫	こんな時、どうする？ 緊急対応	With NEO	33	104-109	2020
Miura H, Kawamura Y, Hattori F, Tanaka M, K udo K, Ihira M, Yatsuy a H, <u>Takahashi Y</u> , Koji ma S, Sakaguchi H, Yo shida N, Hama A, Yosh ikawa T.	Human herpesvirus-6 B infection in pediatri c allogenic hematopo ietic stem cell trans plant patients: Risk factors and encephali tis.	Transpl Inf ect Dis	22(1)	e13203	2020 Feb
Suh JK, Gao YJ, Tang JY, Jou ST, Lin DT, <u>Ta kahashi Y</u> , Kojima S, Ji n L, Zhang Y, Seo JJ.	Clinical Characteristi cs and Treatment Out comes of Pediatric Patients with non-Ho dgkin Lymphoma in East Asia.	Cancer Res Treat			2019 Jul
Hyakuna N, Hashii Y, I shida H, Umeda K, <u>Tak ahashi Y</u> , Nagasawa M, Yabe H, Nakazawa Y, Koh K, Goto H, Fujisak i H, Matsumoto K, Kak uda H, Yano M, Tawa A, Tomizawa D, Taga T, Adachi S, Kato K.	Retrospective analysi s of children with hi gh-risk acute myeloi d leukemia who und erwent allogeneic he matopoietic stem cell transplantation follo wing complete remis sion with initial ind uction chemotherapy in the AML-05 clinic al trial.	Pediatr Blo od Cancer	66(10)	e27875	2019 Oct
Narita A, Zhu X, Mura matsu H, Chen X, Guo Y, Yang W, Zhang J, Li u F, Jang JH, Kook H, Kim H, Usuki K, Yaman zaki H, <u>Takahashi Y</u> , Ne akao S, Wook Lee J, Kia ojima S; Aplastic Anae mia Working Party of t he Asia-Pacific Blood, M arrow Transplantation Group.	Prospective randomiz ed trial comparing t wo doses of rabbit a nti-thymocyte globuli n in patients with s evere aplastic anaem ia.	Br J Haem atol	187	227-237	2019 Oct

Fujino H, Ishida H, Iguuchi A, Onuma M, Kato K, Shimizu M, Yasui M, Fujisaki H, Hamamoto K, Washio K, Sakaguchi H, Miyashita E, Otsugi Y, Nakagami-Yamaguchi E, Hayakawa A, Saito A, <u>Takahashi Y</u> , Horibe K.	High rates of ovarian function preservation after hematopoietic cell transplantation with melphalan-based reduced intensity conditioning for pediatric acute leukemia: an analysis from the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS).	Int J Hematol	109	578-583	2019 May
Miyamura T, Kudo K, Tabuchi K, Ishida H, Tomizawa D, Adachi S, Goto H, Yoshida N, Inoue M, Koh K, Sasahara Y, Fujita N, Kakuda H, Noguchi M, Hiwatari M, Hashii Y, Kato K, Atsuta Y, <u>Okamoto Y</u> .	Hematopoietic stem cell transplantation for pediatric myeloid leukemia patients with KMT2A rearrangement: A nationwide retrospective analysis in Japan.	Leukemia Res	87	106263	2019
Ishimaru S, <u>Okamoto Y</u> , Imai C, Sakaguchi H, Taki T, Hasegawa D, Chino Y, Kakuda H, Sano H, Manabe A, Imamura T, Kato M, Arakawa Y, Shimonodan H, Sato A, Suenobu S, Inukai T, Watanabe A, Kawano Y, Kikuta A, Horibe K, Ohara A, Koh K.	Nationwide Survey of Pediatric Hypodiploid Acute Lymphoblastic Leukemia in Japan.	Pediatr Int	61(11)	1103-1108	2019
Nishikawa T, Yamaguchi H, Ikawa K, Nakayama K, Higashi E, Miyahara E, Abematsu T, Nakagawa S, Kodama Y, Tanabe T, Shigemi A, Shinkoda Y, <u>Okamoto Y</u> , Takeda Y, Kawano Y.	Influence of GST polymorphisms on busulfan pharmacokinetics in Japanese children.	Pediatr Int	61(6)	558-565	2019
Yoshida N, Takahashi Y, Yabe H, Kobayashi R, Watanabe K, Kudo K, Yabe M, Miyamura T, Koh K, Kawaguchi H, Goto H, Fujita N, Okakada 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 v s. fludarabine/cyclophosphamide	Bone Marrow Transplant	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, Sato 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 Pediatrics	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, Astuta Y, Yabe H	Long-term outcome in Han 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-Remission Acute Lymphoblastic Leukemia	Pediatr Blood Cancer	67(12)	e28732	2020
前田 浩利	「小児の在宅輸血の実際」	『在宅新療0-100』	2019年9月号	P848	2019
多田羅 竜平	こどもホスピスにおける緩和ケア	小児看護	Vol.4 No.43 : 11	1363-1369	2020
多田羅 竜平	終末期医療	小児内科	52 : 11	1686-1688	2020