

厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

小児がんの子どもに対する
充実した在宅医療体制整備のための研究

令和3～4年度 総合研究報告書

研究代表者 大隅 朋生

令和5年（2023）年 3月

目次

I. 総合研究報告

- 小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究 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 血液腫瘍科
／あおぞら診療所墨田

II. 分担研究報告

1. 終末期医療の現況調査 11
岡本康裕 鹿児島大学 医歯学総合研究科小児科学教室
湯坐有希 東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
大隅朋生 国立成育医療研究センター 小児がんセンター 血液腫瘍科
／あおぞら診療所墨田
2. 治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と課題 15
名古屋祐子 宮城大学 看護学群
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 血液腫瘍チーム 緩和ケアチーム
余谷暢之 国立成育医療研究センター 緩和ケア科
3. 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の現状 21
西川英里 国立成育医療研究センター 緩和ケア課／名古屋大学 小児科
岩本 彰太郎 三重大学医学部附属病院小児・AYAがんトータルケアセンター
4. 社会資源の情報共有に関する検討 31
荒川 歩 国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科
5. 小児緩和ケア病室調査 35
倉田 敬 長野県立こども病院 血液腫瘍科
古賀友紀 九州大学医学部小児科
6. 在宅死亡後の病理解剖調査 39
荒川ゆうき 埼玉県立小児医療センター 血液腫瘍科
大隅朋生 国立成育医療研究センター 小児がんセンター 血液腫瘍科
- ### III. 研究成果の刊行に関する一覧表 43

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
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究代表者 大隅朋生
国立成育医療研究センター小児がんセンター 医師
あおぞら診療所墨田

研究要旨

前研究の継続研究として発足した本研究の今年度における第一の目的は、前研究班の活動を継続し、さらに新規分担研究も加えて発展させた上で公表することであった。小児がん終末期および在宅移行の障壁に関する調査、在宅輸血調査、緩和ケア病室調査、いずれも論文化が進んでいる。在宅移行の障壁調査については、医師以外の職種に関するインタビュー調査に着手した。在宅移行の際に患者家族に案内するリーフレットの作成が完了し、試験運用が開始されている。さらに、患者である小児を対象としたリーフレットの作成も完了し、近日中に運用を開始する予定である。在宅死亡後の病理解剖を実現するための仕組みづくりに取り組み、研究の形でモデルケースづくりを進める。

A. 研究目的

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

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

我々は令和元年度よりがん対策推進総合研究事業の支援を受け、「小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究」を実施してきた。研究班では好事例の収集と小児がん終末期医療と在宅医療に関する多角的な実態調査を行い、その中で小児がん在宅移行に関わる様々な課題を抽出した。主な実施研究と

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

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

B. 研究方法

C. 研究結果

研究内容の詳細については、各分担者の報告書をご参照いただきたい。本稿では概要について記載する。

(ア) 小児がん終末期の現状調査 (大隅、岡本、湯坐)

前研究において、全国の小児がん拠点病院および小児がん連携拠点病院に対して、直近の死亡例 30 例についての臨床

情報、治療、療養場所を決めるための情報提供の有無や死亡場所などの情報を得る調査研究を行なった。全国の施設から 670 例の小児がん死亡例の情報が収集された。本研究ではそのデータの解析および公表を行なった。日本小児科学会および日本緩和医療学会で学会報告を行った。現在、英文誌への投稿準備をすすめている。

(イ) 小児がん終末期の在宅移行に関する障壁調査 (長、横須賀、余谷)

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

また、本研究においては退院調整に係る医師以外の医療者における困難や工夫を明らかとすることを目的として、インタビュー形式での調査を行った。得られた結果を質的に分析し評価した。成果について学会報告、論文化を予定している。

(ウ) 在宅における輸血実施に関する調査 (岩本、西川)

前研究で小児がん診療施設に対して、終末期小児がん患者に対する輸血に関する調査を実施し報告した。本研究では、日本赤十字社からのデータ提供の元、在宅輸血の実施実績を有する施設を抽出し、それらを対象に在宅血小板輸血に関するアンケート調査を行なった。前研究と併せて、本邦における終末期小児がん

患者に対する輸血に関する現状が明らかとなった。日本血液学会で学会報告を行い、両研究をあわせる形で和文誌への投稿を予定している。

(エ) 病院や家以外の療養場所に関する調査(倉田、古賀)

終末期小児がん患者と家族が療養する場所の選択肢として、病棟や自宅以外の選択肢として、緩和ケア病床が挙げられる。本調査では、前研究において本邦における小児に対応可能な緩和ケア病床の実態に関する調査を行なった。本研究では緩和ケア病床を有する施設に対して、インタビュー形式での二次調査をおこなった。その成果から、小児がん患者のための緩和ケア病室を有する施設ごとの違いやそれぞれの課題が明らかになった。さまざまな状況により、在宅移行が難しい患者の受け入れ先として緩和ケア病室という選択肢の存在は重要であることが確認された。本調査の結果は、日本緩和医療学会で公表し、和文誌への投稿を予定している。

(オ) 社会資源の情報共有

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

作成を行った。その過程と内容について学会報告を行った。さらに、小児用のパンフレットの作成を行った。今後、実際の使用感や課題を抽出するためのワークショップの開催を計画している。

(カ) 在宅死亡後の病理解剖

在宅で亡くなった子どもの遺族が、病理解剖を希望される場合がある。その希望は、子どもが生きた証として同じ病気の子どもの治療開発に貢献することや、生前苦しめられた腫瘍を取り除いてあげたい、など様々な思いから発生する。

一方で、在宅医が自宅で看取りをした場合、病院で病理解剖を受けることは非常に難しいのが現状である。

そこで本研究班で在宅死亡後に病理解剖を受けることができる仕組みづくりに取り組むことにした。その選択肢があれば、病理解剖の希望をもった遺族の思いが叶えられるだけでなく、在宅医療の評価そして質の向上につながる可能性がある。2021年2月に、成人においてすでに在宅死亡後の病理解剖をおこなっている医師の講演や、在宅死亡後に病理解剖を受けたケースの遺族インタビューを紹介するシンポジウムを開催した。そこで、現状と課題が明らかとなったことを受け、本研究では首都圏において、在宅看取り、病院での病理解剖の流れに関するモデルケースを研究の形で作成する取り組みを開始した。

(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)」を遵守して行った。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した。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された。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した。

D. 考察

本研究の大きな目標として、小児がん患者と家族に対して、終末期医療の提供場所として、全国どこにいても、「自宅」、という選択肢が提示されることを掲げている。前研究の継続研究である本研究により、小児がん終末期の基礎データの積み上げを行うことができた。また、在宅移行の大きな障壁である在宅輸血の現状把握を行い、在宅輸血の指針作りに取り組むなど、得られた課題の改善あるいは解決にも取り組んでいる。新規研究として在宅死亡後の病理解剖に取り組む、また多職種を対象としたの障壁調査を進めている。

E. 結論

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

宅医療の質の評価・向上につながる研究と考えている。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 岡本康裕、湯坐有希、大隅朋生 小児がん患者の終末期医療の現状 日本小児科学会 郡山市 2022/4/15
2. 岡本康裕、湯坐有希、大隅朋生 小児がん患者の終末期の治療と支持療法の現状 日本緩和医療学会 神戸市 2022/7/1
3. 西川英里ほか
終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について訪問診療施設への実態調査(第84回日本血液学会 福岡 PS1-33-3)
4. 岩本彰太郎ほか
終末期小児がん患者への緩和的輸血療法に対する訪問診療施設が抱える課題
第84回日本血液学会 福岡 PS1-33-2
5. 鈴木彩、清水麻理子、大濱江美子、池田有美、加藤香恵、荒川歩、大隅朋生：「小児がん患者の在宅移行を推進するためのリーフレットの作成」第64回日本小児血液・がん学会学術集会、2022.11.25（東京）
6. 倉田 敬ほか「病院・自宅以外での小児がん患者の

7. 看取りに関するアンケート調査」
第 27 回日本緩和医療学会学術大会（令和 4 年 7 月 神戸）

2. 実用新案登録

なし

3. その他

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：終末期医療の現況調査
分担研究報告書

研究分担者 岡本康裕・鹿児島大学医歯学総合研究科小児科学教室・教授
湯坐友希・東京都立総合医療センター小児科・部長
大隅朋生・国立成育医療研究センター小児がんセンター
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

研究要旨

2015年9月30日から2020年9月30日の間に死亡した小児がん患者670例の終末期の医療について調査した。94%においてが困難であることが伝えられており、88%においてDNRが指示されていた。自宅で死亡したのは全体の20%で、その割合は輸血が必要な場合や造血器腫瘍で低く、脳腫瘍や都市部での施設において高かった。より多くの小児がん患者が自宅で最期を迎えるためには、自宅での輸血の実施方法の確立が必要であると考えられた。

A. 研究目的

小児がんの治癒が難しくなった時、人生最期の時間を自宅で過ごしたいと考える患者・家族は一定割合でいる。しかし、本邦において小児がんの終末期医療の実態は明らかでなかった。本研究では小児がん患者における終末期の医療の実態を明らかにし、さらに、自宅での死亡に関連する要因を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

全国の小児がんを診療している155施設に調査を依頼し、96施設から研究参加の希望を確認した。最終的に54の施設から670名の対象における終末期の医療

に関連する資料を収集した。

（倫理面への配慮）

研究は国立成育医療研究センターにおいて一括して倫理審査を受け、承認された。本研究は後方視的検討であり、新しく対象から取得する検体や情報はなく、被験者の不利益になることはないと考えられた。本研究を実施することについては、参加各施設のウェブサイトや院内の掲示によってオプトアウト方式で知らせた。

C. 研究結果

670名の内訳は311名、男児358名であった。診断時の年齢の中央値は7歳（0～27歳）、診断は固形腫瘍が207名

(31%)、造血器腫瘍が 277 名 (41%)、脳腫瘍が 186 名 (28%) であった。死亡時の年齢の中央値は 10 歳 (0~45 歳) であった。

治癒が困難であることを、家族に対して説明されていたのは 94%、蘇生の試みをしな (do not resuscitate: DNR) が取られたのは 88% であった。55% において在宅医療が提示され、30% において在宅医療が導入された。最終的に自宅で死亡したのは全体の 20% であった。

死亡の 2 週間前に化学療法が行われたのは 30%、放射線治療、手術、治験への参加はそれぞれ 3%、1%、1% であった。輸血を受けたのが 59%、オピオイドの使用が 59%、抗菌薬の使用が 61%、抗真菌薬の使用が 48% で見られた。

次に自宅で亡くなることに関連する因子について検討した。多変量解析によって白血病などの造血器腫瘍では有意に自宅で亡くなる割合が低く (7%、オッズ比 0.255, $p < 0.001$)、脳腫瘍で高かった (36%、オッズ比 2.18, $p < 0.001$)。病院が都市部に存在する場合には自宅で亡くなる割合が有意に高かった (28%、オッズ比 2.64, $p < 0.001$)。他には、輸血、抗菌薬の投与、抗真菌薬の投与が必要な場合、自宅で亡くなる割合が低かった (オッズ比 0.205~0.459, $p < 0.001$)。

D. 考察

小児のがん患者は、一定の割合で亡くなる。たとえ小児がんを克服できなくても、残された時間を自分らしく生きたいと願うのは、患者や家族の思いであり、自宅で最期を迎えることも、その選択肢の一つである。最期に自宅にいること

で、患者・家族の日常の家族生活を維持しやすく、病気の子どもにとってストレスが少なく、兄弟がまだ学校に通い、友人と一緒にいられることを意味する (Winger 2020)。

今回の日本全国で実施した調査では、20% の患者が在宅で亡くなっていた。94% の親に対して治癒が困難であることを伝えられ、88% で DNR であったにもかかわらず、自宅で亡くなったのは 20% であった。以上からは、自宅で最期を迎えた地にもかかわらず、それが選択できない現状があることが推定される。都市部において自宅での死亡が多い要因をさらに検討する必要がある。また、輸血や抗菌薬の使用などを自宅でも行える体制を作ることが、最期の場所としての自宅という選択肢を増やすことにつながると考えられる。

本研究では、在宅医療を導入した患者の 30% が最終的に病院で亡くなっていた。このことは、治療していた病院から在宅医療に移行しても、元の病院との関係は続いたことを示しており、良いことである。

E. 結論

本邦の小児がん患者のうち、自宅で最期を迎える割合は 20% であった。自宅で最期を迎えることのできる要因は、造血器腫瘍でないこと、都市部で医療を受けていること、輸血や抗菌薬投与を受けていないことであった。これらの要因を克服することができれば、最期の場所として自宅を選択できる可能性が高まると考えられる。

F. 研究発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 岡本康裕、湯坐有希、大隅朋生 小児がん患者の終末期医療の現状 日本小児科学会 郡山市 2022/4/15
2. 岡本康裕、湯坐有希、大隅朋生 小児がん患者の終末期の治療と支持療法の現状 日本緩和医療学会 神戸市 2022/7/1

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）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と課題
分担研究報告書

研究分担者

名古屋 祐子（宮城大学看護学群）・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）・余谷暢之（国立成育医療研究センター緩和ケア科）

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課題について、小児がん診療を行う医師への質問紙調査と退院支援部門のスタッフに対するインタビュー調査を実施した。その結果、小児がん治療医の70%以上が看取りのための在宅移行を経験しており、医師自身の価値観や葛藤、終末期を見据えた話し合いを本人と行えないことなどが在宅移行の障壁となることが明らかとなった。終末期を見据えた小児がんの子どもへの退院調整は、子どもと家族の“希望”を中心に置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われていたが、利用できる資源に地域差があり医療格差の是正が課題として挙げられた。

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。

人口動態統計の結果から、14歳以下の小児がん患者の在宅死亡率は2006年2.2%から2020年31.6%と増加傾向にあるが、地域や施設によって差があると考えられる。

そこで本研究の目的を以下の2つとした。①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②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫点や困難な点を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

①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の研究

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、看取りの経験が、治癒が難しい小児がん患者を診察する際の実践に影響するののかについて検討を行った。

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。

②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫や困難についての研究

小児がん拠点病院もしくは小児がん連携病院に所属し、小児がんのこどもの終末期を見据えた退院支援に3例以上携わった経験をもつ退院支援部門のスタッフを対象とし、機縁法で選定した。

令和4年12月から令和5年3月の間に3～5名のフォーカスグループにインタビューガイドを用いた半構造的面接を1回90分程度、3回実施した。面接にはオンライン会議システムを用いた。調査者は医師、看護師、医療ソーシャルワ

カーで構成した。

インタビューデータから逐語録を作成し、研究目的に合致する語りを文脈単位で抽出し、質的帰納的に分析を行った。

本研究は、宮城大学研究倫理専門委員会の承認を得て実施した。機縁法であるため、同意書の返送先は研究事務局とし、対象候補者の同意の有無が紹介者に分からないよう配慮した。

C. 研究結果

①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の研究

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) 対象医師の属性

回答医師の年齢の中央値は44.6歳、女性医師が84人(28.9%)、専門医が187人(65%)であった。年齢の中央値は専門医で48.5±7.6歳、非専門医で37.5±6.0歳であった。勤務先は大学病院が最も180人と多く(62%)、次いで小児病院40人(14%)であった。看取りのための在宅移行を1度でも経験したことがある医師は全体の75.9%であり、非専門医でも63%が経験していた。小児科医のための緩和ケア教育プログラム(CLIC: Care for Life-threatening Illnesses in Childhood)、CLIC-T (CLIC-Team)、PEACE (Palliative care Emphasis program on symptom management and Assessment for Continuous medical Education)などの緩和ケアに関する教育プログラムの受講経験がある医師は全体の80%を占め、専門医では87%、非専門医では68%であった。

2) 終末期の小児がん患者を担当す

る医師の姿勢や理念に関すること（表3）

小児がん患者の在宅移行については、62%の非専門医が「どの時期に在宅移行してよいか、タイミングが分からない」と回答し、専門医の回答38%と比較し有意に多かった（ $P < 0.01$ ）。また、「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」との懸念を持っている割合は全体の42%（専門医42%、非専門医41%）であり、「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」と答えた医師は全体の36%（専門医35%、非専門医37%）であった。また、「医師自身が、患者が治癒困難であることを受け入れることが難しい」と答えた医師の割合も全体の14%（専門医12%、非専門医20%）であった。

3) 終末期を見据えた話し合いの実践内容（表4）

病状認識の確認と意向の共有について、①「病状についての理解を確認する」、②「患者一家族間で治療、ケアの目標や希望について共有するよう促す」、③「希望する治療、療養の場所について話し合う」の3項目を設定し、医師が、家族及び本人との話し合いをそれぞれの程度行っているかを質問した。医師が、家族と話し合いを行っている割合はそれぞれの項目で①84%、②76%、③64%であった一方で、本人とは①43%、②44%、③44%と半数以下の医師しか話し合いを行っていないかった。

また、終末期を見据えた話し合いとして、④「治癒が望めない病状について伝える」、⑤「残された時間について伝える」、⑥「心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）に

ついて話し合う」、⑦「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」の4項目を設定し、医師が、家族及び本人との話し合いをそれぞれの程度行っているかについて尋ねたところ、家族との話し合いは④80%⑤66%⑦78%⑧75%であった一方で、本人とは④18%、⑤9%、⑥6%、⑦6%と話し合いはほとんど行われていなかった。専門医と非専門医間のサブグループ解析では、現状認識の確認と終末期を見据えた話し合いの7項目すべての項目で専門医が家族との話し合いを非専門医よりも行っていたものの（ $P < 0.01$ ）、本人と終末期を見据えた話し合いについては、専門医、非専門医ともに行っておらず、有意差は認めなかった。

4) 小児がん患者の在宅移行に向けた情報共有の現状（表5）

院内の情報共有について、①「治癒が難しい患者の現状や治癒方針についてのカンファレンスを実施している」と答えた医師は82%、「本人、家族の希望についての情報共有のカンファレンスを行っている」と答えた医師は75%、「多職種参加の情報共有のカンファレンスを行っている」と答えた医師は76%に達したものの、「死亡後のデスカンファレンスを行っている」と答えた医師は51%であった。院外（訪問診療、訪問看護）の情報共有については、在宅移行前に50%、在宅移行後に47%の医師が院外と連絡を取っていると答えたものの、「普段から訪問診療、訪問看護と交流する機会を持っている」と答えた医師は15%であった。また、「在宅ケアに関する情報をパンフレットなどを使って患者に情報提供している」という医師の割

合は10%であった。

6) 小児がん患者の在宅移行に向けた地域連携の課題(表6)

「小児がん患者を地域へ連携するにあたり、小児がん患者の在宅介護を支える介護制度、介護サービスが不十分である」と答えた医師はそれぞれ81%、83%であった。また「医療者向けの」、または、「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」と答えた医師は、それぞれ82%、87%であった。また、「在宅で使える薬剤や医療機器等が限られている」と答えた医師は71%おり、「訪問診療には」、または「訪問看護ステーションには」、「末期がん患者を診ることが難しい」と答えた医師は35%、34%存在した。

②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫や困難についての研究

3回のフォーカスグループインタビューを実施し、計11名(看護師5名、医療ソーシャルワーカー6名)が参加した。終末期を見据えた小児がんの子どもへの退院調整は、<在宅移行の調整にかけられる時間的猶予が少ない>、<家族が状況を受け止め切れていない>、<自宅での急変や看取りを見据える必要性>、<子ども自身の意向が見えにくい>、<医療資源が地域ごとに異なる>という特徴をもっていた。このような中で、<先々を見据えて早期から地域の医師に繋げる>など終末期以前から関係性構築の機会を調整するとともに、終末期には<多職種で役割を分担し退院調整業務に専念>、<子ども本人と家族員それぞれの意向の丁

寧な把握>、<“希望”に沿った調整>、<バックベッドの調整>を行い、子どもと家族が安心して自宅で過ごせる調整と、地域の医師や看護師が安心して引き受けられる調整を行っていた。

D. 考察

①治療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の研究

今回の調査から以下の3つの点が明らかになった。

第一に、小児がん治療医の多くが看取りのための在宅移行を経験したことがあることである。看取りのための在宅移行を1度でも経験したことがある医師は全体の70%以上、非専門医でも約半数以上であった。14歳以下の小児がん患者の在宅死亡率は2006年2.2%から2020年31.6%と増加しており6)、そのことが医師の経験値を高めていると考えられた。一方で、非専門医は専門医と比較して有意に、在宅移行のタイミングがどの時期が良いかわからないと困難感を抱えていることもあり、経験を共有し教育、啓発を行っていく必要があると考えられた。

次に、在宅移行に医師自身の価値観や葛藤が影響している可能性があることが明らかとなった。約40%の医師が、在宅移行を行うことで、患者家族が医療者にあきらめられたと思われるのではないかと考えていたり、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と考えていたりしていた。小児がん治療は、抗がん剤治療が長期にわたり、最期まで積極的治療が行われる傾向にありそれが主治医としての過剰な負担につながって

いる可能性がある。主治医が一人で抱え込まないようにする多職種連携が重要と考えられる。今回の結果でも院内の情報共有のカンファレンスが70%以上の病院で行われている実態も明らかになっており、カンファレンスの開催頻度や様々な職種の役割分担、支援の方法を含め検討していく必要がある。

第3に、終末期を見据えた話し合いについて家族との話し合いは行っているものの、意思決定能力のあるこども本人との話し合いは十分に行われていないことが明らかとなった。医師の緩和医療分野での卒後教育として、PEACE, CLICといった教育プログラムが開発され実践されている。今回の調査対象者の80%以上がCLICもしくはPEACEの受講歴があったが、回答した今回の小児がん治療医においても、治療が難しい状況にある本人と現状を共有することができていたのはわずか4%であった。今回の結果から、本人との対話を進めるにあたり、医師のコミュニケーション技術を向上するためには、既存の緩和医療分野の卒後教育システムに加えて、コミュニケーションを重視した卒前、卒後教育を構築する必要性があると考えられた。

②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫や困難についての研究

重症心身障害をもつ子どもの退院調整は、退院後に長く続く子どもと家族の生活を「安全・安定」して送ることに主眼が置かれる一方、終末期を見据えた小児がんの子ども退院調整は、家族の揺れ動く気持ちを支えながら、子どもと家族の

「希望」に主眼を置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われており、難しい場面で意思決定を支える能力、多職種間連携の促進が重要と考える。

また、成人領域の退院調整と比べ、地域で利用できる資源が少ないこと、資源に地域差があること、患者自身の意向が見えにくいこと、小児がん医療の進歩で治療選択肢が増えたことにより終末期を見据えた退院に舵を切る難しさを抱えていることが明らかになった。地域による医療格差の是正、終末期に限らず日頃から子どもの意向を大切にする姿勢のさらなる育成が求められると考える。

E. 結論

①治療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の研究

小児がん治療医の70%以上が看取りのための在宅移行を経験していた。また、小児がん治療医の視点から見た在宅療養への移行の際には、医師自身の価値観や葛藤、終末期を見据えた話し合いを本人と行えないことなどが障壁となることが明らかとなった。

②小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫や困難についての研究

終末期を見据えた小児がんの子ども退院調整は、子どもと家族の“希望”を中心に置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われていた。一方、利用できる資源に地域差があり医療格差の是正が課題として挙げられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

2022年小児科学会で発表

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）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：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の現状
分担研究報告書

研究分担者 西川英里¹⁾²⁾、岩本 彰太郎³⁾

- 1) 国立成育医療研究センター緩和ケア科 医師
- 2) 名古屋大学 小児科 医師
- 3) 三重大学医学部附属病院小児・AYA がんトータルケアセンター 医師

研究要旨

終末期の小児がん患者（0～18歳）の療養生活の質を保つために輸血療法が安全に実施される必要があるが、在宅で輸血を実施できる診療所の実態は十分把握されていない。また在宅で血小板輸血を行うに当たっては、製剤管理の煩雑さや副作用対策などの観点から患者のニーズに十分対応できていない可能性がある。令和3年度は小児在宅輸血の実態を調査し、課題抽出を行うとともに、在宅輸血を実施している医療機関をデータベース化（リソースマップ作成）することを目的に20床以下の在宅診療所1417か所を対象にアンケート調査を実施した。回収率は209か所（14.74%）と低く、リソースマップの作成は困難であった。在宅輸血経験施設は109か所も、小児在宅輸血実施施設はわずか10施設（10%）にとどまり、在宅輸血時の副反応対応も含め専門医との地域医療連携体制の強化や輸血指針の確立を求める意見が多かった。令和4年度は前年度の調査を踏まえ在宅輸血経験の豊富な在宅診療所を対象に在宅血小板輸血の実態を調査することで、在宅血小板輸血の指針を作成することを目的とした。2年間で10件以上の在宅血小板輸血施行経験をもつ在宅診療所が17施設抽出された。これらの施設に血小板輸血の実態についてアンケート調査を行ったところ、8施設（47%）から回答を得た。これらの施設の多くは東京都の小規模医療機関における輸血マニュアルを参考にした独自のプロトコールをもとに在宅輸血を実施していることが明らかになった。一方、全国で利用可能な在宅血小板輸血指針がないことが課題として抽出された。今後、成人領域を含めた専門家や学会等と連携し、指針の整備を進めていくことが必要と考えられる。

A. 研究目的

終末期の小児がん患者（0～18歳）と家族が療養場所を検討する場面で、輸血需要があることは在宅療養を選択す

る際の大きな障壁である。終末期においても、限られた療養生活の質を保つために輸血が継続される必要があるが、在宅で輸血を実施できる在宅診療

チームは限られている。そのため、在宅療養を希望した場合でも、輸血は紹介元施設や地域基幹病院で実施されていることが多い。一部の在宅診療所、訪問診療チームで、在宅で小児がん患者に対する輸血が実践され、経験が蓄積されているが、その実態は十分把握されていない。また、特に在宅での血小板輸血は製剤管理の煩雑さや副作用対策の困難さから患者のニーズに十分対応できるだけの提供体制がないと考えられ、在宅血小板輸血施行のための指針の制定が求められていると想定された。

在宅輸血の実態を明らかにし、終末期小児がん患者の在宅血小板輸血に関して、輸血施行の参考となるような指針作りを行う。

令和3年度の本研究において令和2年度に輸血製剤を提供された20床以下の在宅診療所1417か所を対象に在宅輸血の実態調査を行ったところ、在宅血小板輸血件数の豊富な17施設が抽出されたため、令和4年度はこれらを対象に在宅血小板輸血の実態について詳細に調査を行った。

B. 研究方法

令和3年度は令和2年度に輸血製剤を提供された20床以下の在宅診療所1417か所を対象に在宅輸血の実態調査をアンケートにて行った。

令和4年度は前年度の調査で判明した在宅血小板輸血の経験が2年間で10件以上ある施設を対象に在宅血小板輸血の実態をアンケートにて調査した。

C. 研究結果

『1. 令和3年度の結果』

【回収率】

1417施設に配布し、返信数（返信率）は209施設（14.74%）。返信内訳とし、「在宅輸血経験なし」は109施設、「在宅輸血経験あり」は100施設であった。

【1. 在宅輸血をした経験109施設】

成人患者輸血経験施設は98施設に対して、小児患者輸血経験施設はわずか10施設（10%）であった。

【2. 今後ニーズがあれば在宅/外来輸血に対応可能か】

在宅輸血経験のない施設の半数は対応可能と回答があった。一方、在宅輸血経験施設の93%は対応可能も、7%は今後困難と回答した。

【2-1. 2. で可能と回答したうち、外来で実施可能な輸血製剤および小児への対応の可否】

在宅輸血経験のない施設のうち54施設から回答があり、28施設は赤血球輸血のみ、1施設は血小板輸血のみ、23施設は両者の輸血に対応可能とあった。また、13施設（25%）は小児にも可能とあり、うち4施設は赤血球のみ、9施設は赤血球・血小板両者の輸血が可能と回答があった。

一方、在宅輸血経験あり施設のうち93施設から回答があり、21施設は赤血球輸血のみ、41施設は両者の輸血に対応可能とあった。また、47施設（50%）は小児にも可能とあり、うち3施設は赤血球のみ、27施設は赤血球・血小板両者の輸血が可能と回答があった。

【2-2. 2. で可能と回答したうち、在宅で

実施可能な輸血製剤および小児への対応の可否】

在宅輸血経験なし施設のうち 55 施設から回答がり、17 施設は赤血球輸血のみ、11 施設は両者の輸血に対応可能とあった。また、小児への対応について回答のあった 26 施設中 10 施設 (38%) は可能とあり、うち 5 施設は赤血球のみ、5 施設は赤血球・血小板両者の輸血が可能と回答があった。

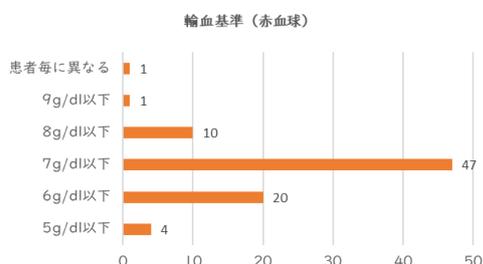
一方、在宅輸血経験あり施設のうち 93 施設から回答がり、30 施設は赤血球輸血のみ、63 施設は両者の輸血に対応可能とあった。小児への対応について回答のあった 62 施設中 31 施設 (50%) は可能とあり、うち 8 施設は赤血球のみ、38 施設は赤血球・血小板両者の輸血が可能と回答があった。

【3. 「リソースマップ」について情報の掲載の可否】

在宅輸血経験なし施設のうち回答のあった 107 施設中 58 施設、在宅輸血経験あり施設のうち回答のあった 97 施設中 82 施設が掲載可能と記載していた。

【4. 在宅療養する患者さんの輸血の基準 (輸血の場所を問わず)】

● 赤血球輸血



回答のあった施設のうち約 85%は 7g/dl 以下を基準としていた。

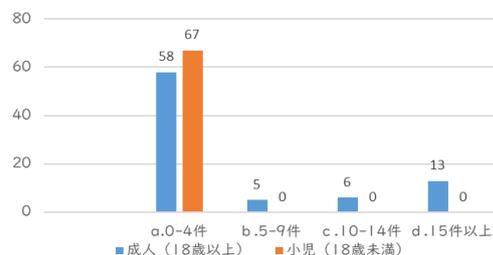
● 血小板輸血



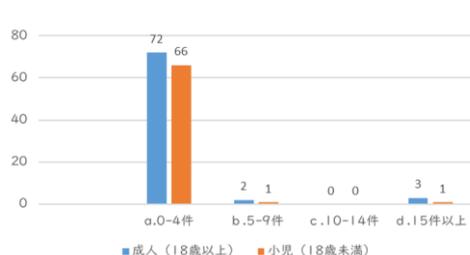
回答のあった施設のうち約 77%は 2 万 / μ l 以下を基準としていた。

【5.2 年間での患者の自宅以外で輸血 (自施設など) を行った件数。(製剤毎)】

● 赤血球輸血

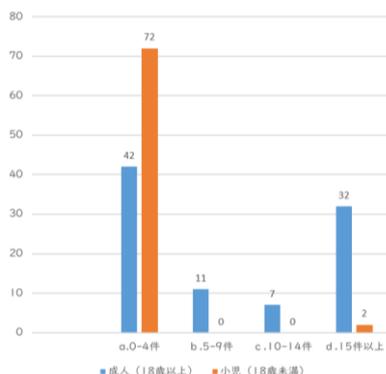


● 血小板輸血

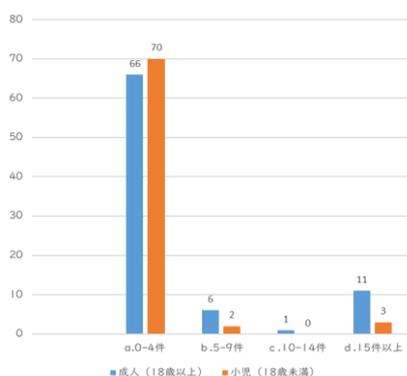


【6.2 年間での「在宅輸血」の件数。年代・製剤毎)】

● 赤血球輸血



● 血小板輸血



【7. 在宅輸血を実施する際の連携施設について】

製剤オーダー、製剤管理、製剤搬送について質問し、自施設がそれぞれ75%、91%、79%と最多であった。なお、製剤搬送については、自施設に次いで日本赤十字血液センターが19%であった。

【8. 在宅輸血中に医療介入の必要な副作用（重症度問わず）の頻度】

回答のあった89施設中、65施設（73%）は「なし」であったが、23施設（26%）が「5%未満も認めた」と回答があった。

【9. 在宅輸血中の副作用への対応】

複数回答可の設定で、72施設は「自施設スタッフで可能なものであれば在宅で対応」、26施設（25%）は「地域基幹病院とあらかじめ連携をとり在宅対応困難時は紹介する」とあった。

【10. 在宅輸血中にアナフィラキシーなどの緊急対応を要した経験の有無】

回答のあった93施設中、5施設（5%）は「ある」と回答していた。具体的には以下の記載があった。

・血小板輸血時、全身に発赤出現、・TACO疑い、・じん麻疹、・呼吸困難、全身発赤、・血小板輸血で喘息・SP02低下・呼吸困難

出現もプレドニン40mg静注で軽快。

【11. 在宅輸血をした患者さんの病態。（製剤毎）（重複回答可）】

赤血球輸血については、85施設は悪性疾患、46施設は良性疾患に、血小板輸血については50施設は悪性疾患、21施設は良性疾患に輸血を実施していた。

【12. 在宅輸血を必要とした主な理由（重複回答可）】

「QOLの維持」が最多で88施設、次いで「本来通院する基幹病院が遠方であるため（通院困難も含む）」が43施設であった。

【13. 在宅輸血に至った経緯（重複回答可）】

「基幹病院より依頼された」が最多で53施設、次いで「患者からの依頼」が47施設、「自施設判断」が16施設の順であった。

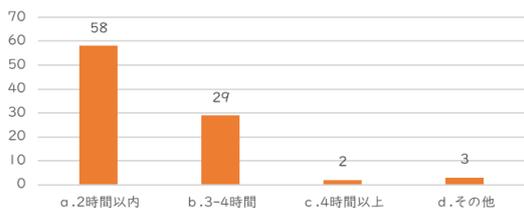
【14. 在宅輸血の見守り（重複回答可）】

- 1) 輸血開始から1時間以内
訪問医師が最多で70施設、次いで訪問看護師が65施設、患者家族が33施設の順であった。
- 2) 輸血開始1時間以降から終了まで
訪問看護師が最多で77施設、次いで患者家族が42施設、訪問医師が15施設の順であった。

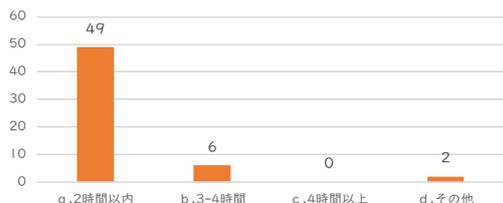
【15. 在宅輸血にかかる時間と医療者の付き添い時間。（製剤毎）】

ここでは在宅輸血中の医療者などの付き添う時間について記載する。

● 赤血球輸血



● 血小板輸血



【16. 在宅輸血担当者の専門領域(重複回答可)】

a.血液専門医	18
b.小児科専門医	6
c.小児血液がん専門医	4
d.緩和ケア専門医	22
e.内科専門医	43
f.外科専門医	22
g.総合診療専門医	7
h.家庭医療専門医	2
i.その他(一般診療医)	8
i.その他(呼吸器専門医)	2
i.その他(消化器専門医)	3
i.その他(循環器専門医)	4
i.その他(泌尿器科専門医)	1
i.その他(救急科専門医)	2
未入力	13

【17. 在宅輸血に関する意見。(自由記載)】

代表的な意見は以下であった。

- ・手間、時間
- ・クロスマッチの問題(煩雑さ、有効期限の短さ、検査費用は持ち出しなど)
- ・輸血カンファレンスに病院も前向きに対応してほしい
- ・診療報酬の算定、付き添い時間、輸液ポンプのコスト算定ができるとうい
- ・血液専門医と連携が取れる体制(白血病

の診療)

・副作用を考えると院内が望ましい。やむを得なければ在宅でも対応。

・電子カルテへの手入力によるミス不安

・前投薬、付き添い、バッグ回収など同日訪問のコスト算定不能

・ルート確保、製剤の管理

・キャンセル時は破棄しなくてはならない

・病院で行うための送迎を担当している

・QOL改善に大きく貢献できる

・自宅に帰れる人が増えた

・輸血の辞め時についての見極めを家族に説明しないといけない

・製剤管理、検査、運搬など基幹病院と協力して柔軟に運用できる体制が必要

【18. 在宅血小板輸血をする際の問題点や困りごと。(自由記載)】

代表的な意見は以下であった。

・期待するほど検査値の改善はない(抗体産生も; HLA一致製剤の準備は困難)

・保存(震盪器が高い、搬送中揺らせない、震盪器を赤十字社が貸し出してほしい)

・製剤の費用が高いため破棄したくない

・赤血球より副反応が多そう

・半日で2人程度が限界で収益にならない

・副作用のアレルギーの遅発症状の対応に困った

・製剤の取り寄せにかかる時間、連休などの際のスケジューリングに困った

【19. 在宅療養中の終末期小児がん患者さんにおける輸血を行う適切な場所。(自由記載)】

48施設から回答があり、4つに分類でき

た。その頻度は、「本人・家族の希望療養場所」が最多で75%、次いで「在宅」が15%、「診療所・病院」が6%、「回答困難」が4%であった。

【20. 在宅療養中の終末期小児がん患者さんにおける輸血の課題。(自由記載)】

24施設から回答があり、4つにカテゴリー化できた。頻度の多い順に、「小児科専門医を含む地域連携体制」が49%、次いで「ガイドライン（適応と副反応対応）」「家族の病状理解」及び「その他」がそれぞれ17%であった。

具体的には以下のような記載があった。

- ・内科医なので血管確保が困難
- ・ポートが必要
- ・ガイドライン策定が必要
- ・経験のあるスタッフ不足
- ・小児科専門医との連携
- ・在宅の担い手不足
- ・親の理解、急変時の家族の受け入れ
- ・当院では在宅療養中の終末期小児がん患者の管理や看取りでさえ経験がないのに、ましてや輸血ともなれば一般的な訪問診療で対応できるのか疑問である。
- ・在宅輸血を実施しようとする、製剤の量など調整等が難しいと考える。対応策として、基幹病院等にて製剤を調整後、訪問看護ステーション等で配送、実施できれば実施が可能と考える
- ・一度、在宅で輸血を始めた場合、亡くなる瞬間まで輸血を中止するタイミングもなくなってしまう。

『2. 令和4年度の結果』

令和2年から令和3年の2年間に日本赤十字社から輸血製剤を提供された在

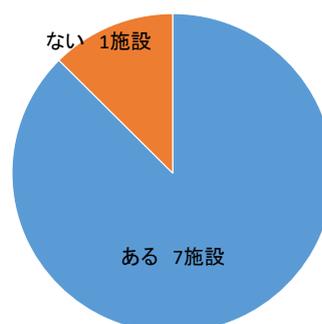
宅診療所のうち、2年間に10件以上在宅血小板輸血の経験がある17施設が抽出された。

これらを対象に血小板輸血の実際についてアンケート調査を施行した。

回答率は47%であった。

各設問に対する結果は以下の通りである。

1. 在宅療養する患者さんに対する血小板輸血に関して、参考にしているマニュアル（例：東京都の小規模医療機関における輸血マニュアル）などはあるか



2. 設問1. が「はい」だった施設で具体的なマニュアルは何か

1. 東京都の小規模医療機関における輸血マニュアル（4施設）
 2. 輸血用製剤取り扱いマニュアル（日本赤十字社）（2施設）
 2. 小規模医療機関における輸血マニュアル（日本輸血・細胞学会）（2施設）
- 以下各1施設

- ・血液センターからいただいたガイドライン
- ・血液製剤の使用指針（厚生労働省）
- ・輸血療法の実施に関する指針（厚生労働省）

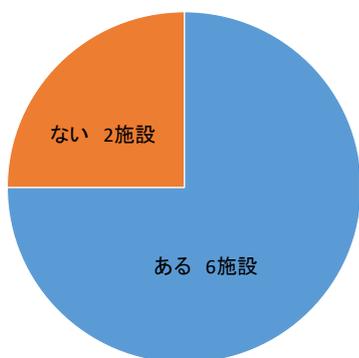
(働省)

・医学のあゆみ Vol.258 No.13 2016

小規模施設における輸血療法の問題点と対策

- ・在宅赤血球輸血ガイド
- ・トータス在宅クリニック輸血マニュアル

3. 在宅血小板輸血に対して施設独自のプロトコールはあるか



4. 設問3. が「はい」だった場合

1. 患者選定・同意

	施設A	施設B	施設C	施設D	施設E	施設F
トータス在宅クリニックのマニュアルと同じ	○					
輸血歴がある方		○	○			
悪性腫瘍輸血歴がこれまでにない方 (LBCO、TRALI、アナフィラキシーなど)		○				
輸血A→トータスでできる方 (採血施設がLDL、PKC、ボトなどの感染リスクを減らす)		○				
パルマケアが輸血を承認済み (多くは紹介紹介元施設)		○				
輸血手帳の用意		○				
輸血同意書、在宅輸血同意書への署名		○		○		
輸血がQOL・ADLに与える影響			○			○
日本赤十字社の輸血とドナーの登録				○		
授乳中、妊娠、産後の授乳、授乳再開、授乳方針を考慮					○	
授乳中、授乳再開、授乳再開のサポートがあること					○	
患者・家族の希望			○			
週1回以上頻度で輸血をしている人						○
ADL低下で施設入院に合った人						○

2. 輸血前検査

	施設A	施設B	施設C	施設D	施設E	施設F
トータス在宅クリニックのマニュアルと同じ	○					
感染性スクリーニング (HIV、HCV、HBV、梅毒)		○		○	○	
不規則抗体検査			○*			
血算・生化学				○	○	
輸血				○	○	
輸血タイムス					○	
ガイドラインに遵守						○

*頻回の輸血歴があり、過去1か月以内に病院で検査を受けている患者では、病院での検査を取り寄せ、代用可

3. 製剤オーダー・保管

	施設A	施設B	施設C	施設D	施設E	施設F
トータス在宅クリニックのマニュアルと同じ	○					
輸血前製剤を保管		○				
感染性スクリーニングに合格			○			
当日受領したままそのままで患者へ送付 (クリニックで保管はしない)				○	○	
2日前にオーダー					○	
移動時は30分前にゆっくり搬送					○	
冷所保存						○
事前採血を行い検査結果を確認してからオーダー						○
午前中で採血してもらい午後患者まで輸血						○

4. 副作用対策

	施設A	施設B	施設C	施設D	施設E	施設F
トータス在宅クリニックのマニュアルと同じ	○					
前夜禁食		○	○*			○
ステロイド			○			○
抗ヒスタミン薬		○				○
患者にステロイドやアドレナリン、抗ヒスタミン薬を常備		○	○			○
輸血のバイタル測定 30分常観測の付き添い				○		
ステロイド、アドレナリンの持参				○	○	
輸血中は安全に行き添い					○	
点滴、酸素、吸引機用意					○	
患者に生食、応急カテーテル、アンビュー常備						○

*アレルギー歴がある場合紹介元の前投薬を踏襲

5. 輸血実施

	施設A	施設B	施設C	施設D	施設E	施設F
トータス在宅クリニックのマニュアルと同じ	○					
輸血で状態観察後実施		○				
15分後まで医師・看護士付き添い (以降は診察付き添い)		○				
30-60分は医師・看護士付き添い (以降は診察付き添い (シフト制も))			○			
患者に口笛で長名・血型を知らせる				○		
24G以上のカテーテルから15分は1ml/分 (以降5ml/分で輸血)				○	○	
医師・看護士で常備にダブルチェック			○	○	○	
30分・1時間かけて輸血						○

6. 輸血後

	施設A	施設B	施設C	施設D	施設E	施設F
トータス在宅クリニックのマニュアルと同じ	○					
終了時のバイタルを医師看護士よりLINE WORKSなどで報告		○				
翌日電話で状態確認			○			
状態良好				○		
輸血継続必要			○			
付き添いの看護士スタッフでバイタル測定・観察				○		
何かあれば重傷から連絡してもらう				○		○
輸血バッグは1週間クリニックで保存				○		
バイタルチェック					○	

7. その他の意見

全体の流れとしてクリティカルパス、副作用時のフローチャートを作成している

5. 設問3で「いいえ」だった場合

1. 患者選定・同意

	施設G	施設H
病状に応じて主治医判断	○	
同意書は一般的な輸血同意書に準じた形	○	
出血傾向の管理、血小板1万以下		○
輸血同意書に在宅輸血同意書用取添		○

2. 輸血前検査

	施設G	施設H
感染症スクリーニング（HBV、HCV、HIV、梅毒）		○外注
血型	*	○外注

* 紹介元からの情報でよい。感染症は検査しない。

3. 製剤オーダー・保管

	施設G	施設H
日赤のネット発注システム	○	○
震度器なし 用手薬品で患者自宅へ搬送	○	
震度器あり 室温（20-24℃）で搬送		○

4. 副作用対策

	施設G	施設H
バイタル測定で観察 発症時は訪着から医師へ連絡	○	
ABO不適合時は直ちに投与中止してバックアップ施設へ搬送	○	
発症時は家族が訪着から連絡をもらう		○
輸血を止めて mPSS 125mg投与		○
ABO不適合時は生食を投与		○

5. 輸血実施

	施設G	施設H
ベッドサイドで患者、家族、スタッフで確認	○	
バイタルは開始・終了前後に測定	○	
製剤は製薬・産産院・製薬時に注意がとれない それ以外は家族見守り	○	
終了後バッグは患者宅で冷蔵保存し後日回収	○	
輸血手帳無し 台帳と診療録（製剤番号とバイタル）へ記録	○	
患者自宅に血型を記載したカードをつくる		○
輸血中は訪着または家族が観察		○
患者手元の記録簿保持し 記録は診療録のみ		○
バッグは回収に行く		○

6. 輸血後

	施設G	施設H
訪着にてバイタル測定	○	
診療録は10分以内	○	
輸血後感染症検査未実施	○	
訪着または家族にて観察		○
3か月ごとに感染症検査		○

5. 在宅血小板輸血に対する意見

- ・ 成人と小児の違いがあればマニュアルへの記載と衆知が必要
 - ・ 製剤廃棄による医療資源や経営的な損失に配慮している
 - ・ 件数が少ない施設ほど製剤廃棄リスクも高まるので施設間での製剤の移動など法的整備が望ましい
 - ・ もっと実施できる施設が増えるとよい
 - ・ 在宅で血小板輸血することで患者さんの選択肢が広がる
 - ・ 全国規模の「在宅血小板輸血マニュアル」を作ってください
 - ・ 血小板の輸血リスクについての勉強会が必要だと思う
6. 在宅血小板輸血ガイドライン・指針に必要な項目は何か
- ・ 抗血小板抗体を有する方への HLA 適合

製剤の輸血の手順について

- ・ 医療者による付き添い時間
- ・ アレルギー予防前投薬の規定
- ・ バックアップ施設との連携の規定
- ・ 一定の観察時間を終えたら家族・付添人による見守りを許容する
- ・ 輸血適応の基準を専門医以外にもわかりやすいように明確に規定
- ・ 患者急変などで製剤廃棄になることを最小化できるような工夫の記載
- ・ 地域基幹病院輸血部からの製剤出庫を許容すること
- ・ 血小板輸血中止基準

上記結果を踏まえて、終末期小児がん患者の在宅血小板輸血に対する指針案を作成した。

D. 考察

20床以下の在宅診療所を対象に行ったアンケートでは回収率がと低く、リソースマップの作成は困難であった。しかし、一方で、在宅輸血経験の無い施設も含め、「今後、小児在宅輸血に対応可能」とする施設が散見された。また、輸血製剤については、赤血球製剤にとどまらず、血小板製剤も含めた対応が可能とする施設が多かったが、血小板製剤の保存や搬送に手間がかかること、キャンセル時や副作用発現時の人手も含め診療報酬の課題を指摘する意見があった。

こうした声は経験豊富な施設からも同様に上がっており、在宅血小板輸血に対するニーズは一定数存在するにもかかわらず、十分な提供体制がないのは、製剤管理の煩雑さや副作用対策のほか、

製剤廃棄リスクや急変時のバックアップ体制など、地域基幹病院との連携を含めた困難さが背景にあると推測された。終末期小児がん患者に対する在宅血小板輸血の指針のみですべてを網羅することは困難であるが、輸血の実際を安全に行うためのある程度統一された方法や、成人領域あるいは学会との議論や連携の端緒として、有用であると考えられる。

E. 結論

在宅血小板輸血経験の実態調査につきアンケート調査を行い、輸血の実態や参考となるマニュアル、問題点などが明らかになった。終末期小児がん患者に対する在宅血小板輸血の指針案をもとに成人領域や学会との連携が必要となる。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし。

2. 学会発表

西川英里他. 終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血の実態調査.
第 63 回日本小児血液・がん学会学術集会. 2021 年 11 月. 大阪(Web).

西川英里ほか

終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について訪問診療施設への実態調査 (第 84 回日本血液学会福岡 PS1-33-3)

岩本彰太郎ほか

終末期小児がん患者への緩和的輸血療法に対する訪問診療施設が抱える

課題 (第 84 回日本血液学会 福岡
PS1-33-2)

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）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：社会資源の情報共有に関する検討
分担研究報告書

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

研究協力者

鈴木 彩 国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター 医療連携室

清水麻理子 国立がん研究センター がん相談支援センター

大濱江美子 大阪市立総合医療センター 入退院センター

池田有美 医療法人財団はるたか会 子ども在宅クリニック あおぞら診療所せたがや

加藤香恵 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科

研究要旨

在宅移行を検討する際、地域で利用可能な社会資源を探しアクセスすることが最初のステップとなる。本検討チームにおいては、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まとめたパンフレットを作成し、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。先行課題として令和2年度に実施した11施設のMSWや看護師を対象としたWebミーティングで得た情報を踏まえ、令和3年7月の大隅班班会議内での議論を通じて、在宅医療の導入を検討している患者家族に対し、在宅医療でどのような医療資源が利用できるのかを説明するためのパンフレット作成することを決定した。令和3～4年度にかけてパンフレットを完成させるべく議論を繰り返し、令和4年4月に患者家族および中学生以上の患者に提供できるパンフレットを完成させ、同年11月の第64回日本小児血液・がん学会学術集会にてパンフレットの内容を紹介する発表を行った。また、小学生以下の患者本人を対象とした小児向けのパンフレットとして、子ども療養支援士がパンフレット版を作成、それを元にミーティングを重ね、令和5年2月に小児用パンフレットを完成させた。班員の所属する施設や小児がん拠点病院にパンフレットを配布し、実際の説明時に使用した時の感想や意見を調査し、その意見を踏まえ、患者家族および中学生以上用のパンフレットについては、令和5年2月に改訂版を作成した。今後も継続的にアンケートを行い、改良を進める。

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

令和3年度は、研究協力者の MSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、患者および患者家族に在宅医療とはどのようなものか、在宅医療で利用できる医療資源はどのようなものかを説明するためのパンフレットを作成するための情報収集及びパイロット版を作成する。

また、子ども療養支援士（加藤）を中心に小学生以下の低年齢の患者を対象として、在宅医療について説明するための小児向けのパンフレットについての検討も始める。

令和4年度は、前年度に検討を重ね、制作中のパンフレットを4月中に完成させる。研究協力者の MSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、班員の所属する施設や、小児がん拠点病院に完成版のパンフレットを送付、作成したアンケートを用いて、実際の説明時に使用した際の感想や意見のフィードバックを得る。必要に応じてパンフレットの改良を行う。

日本小児血液・がん学会学術集会および日本緩和医療学会学術大会においてパンフレットの内容を紹介することを主な目

的にし、学会発表を行う。

また、子ども療養支援士（加藤）を中心に小学生以下の低年齢の患者を対象として、患者本人に在宅医療についての説明を行うための小児向けのパン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および患者に説明するためのパンフレットの内容および活用方法について検討する研究であり、個人情報を取り扱うことは少なく、倫理面の問題は少ない。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3年7月の班全体の班会議後より、研究協力者とともに、患者および患者家族が在宅医療とはどのように行われるのかのイメージを持ちやすいようなパンフレットはどのようなものか、実際説明を行う MSW の視点を重視しながら Web カンファランスを実施し、内容の議論を行った。令和3年11月より、パンフレットに載せる具体的な内容の議論、パンフレット内で使用する写真の選定を開始、また、患者側に受け入れやすい構成にするためパンフレット内に多くのイラストを使用することとした。イラストの制作については専門家の意見を参考に、見る方の視覚面においても配慮し、ユニバーサルデザインを取り入れることとした。

令和4年4月に患者家族および中学生以上の患者に提供できるパンフレットを完成させた。具体的には、どこの地域にお

いても療養場所の選択肢が公正に提示できるよう、また相談に応じる側も適切に案内できるよう説明時に書き込みながら使用できるタイプのパンフレットとした。

班員の所属する施設や、小児がん拠点病院を中心とした12施設にパンフレットを配布した。実際に患者に対してパンフレットを用いて在宅医療についての説明を行った際の使用感についての感想や意見のフィードバックを得て、内容の見直しを行い、令和5年2月にパンフレットの改訂を行った。清水が実際の説明時に使用した時の感想や意見を調査するためのアンケートを作成した。アンケートは今後も継続して実施する予定としている。

令和4年11月の第64回日本小児血液・がん学会学術集会にて鈴木が、パンフレットの内容を紹介する発表を実施した。令和4年12月に清水が第28回日本緩和医療学会学術大会に、小学生以下の小児患者に対するパンフレット作成の過程や内容を紹介する演題の抄録を提出した。また、小学生以下の患者を対象とした小児向けのパンフレットについては、子ども療養支援士（加藤）を中心にパンフレット版を作成、それを元にミーティングを重ね修正を繰り返した上で、令和5年2月に小児用パンフレットを完成させた。小児向けのパンフレットについては、在宅導入・移行の過程に子ども自身が主体的に参加し、安心感と前向きな気持ちを持ちながら進んでいけるように、子どもが医療スタッフに“伝えたいこと”や子どもが気持ちを表現できるツールになる

よう配慮した。さらに専門家の意見を参考に子どもの親しみやすいイラストや色合いという点にも考慮した。

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。令和3～4年にかけてパンフレットの作成を行い、患者家族および中学生以上の患者向けのパンフレットと小学生以下の患者向けの2種類のパンフレットを完成した。年度内にパンフレットの作成を終了し、目標を達成した。

E. 結論

今後は、実際にパンフレットを使用した際のフィードバックを具体的に受けた上で、パンフレットをさらに改良し、全国に普及することを目標に、パンフレットを紹介するワークショップの開催を予定している。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

鈴木彩、清水麻理子、大濱江美子、池田有美、加藤香恵、荒川歩、大隅朋生：「小児がん患者の在宅移行を推進するためのリーフレットの作成」第64回日本小児血液・がん学会学術集会、2022.11.25（東京）

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）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：小児緩和ケア病室調査
分担研究報告書

研究分担者 倉田 敬

所属：長野県立こども病院 血液腫瘍科 職名：副部長

古賀 友紀

所属：九州大学病院 小児科 職名：准教授

研究協力者 濱田 裕子

所属：第一薬科大学 看護学部 職名：教授

研究要旨

令和1年度から令和2年度の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て治療病床、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アンケート調査を行った。アンケート調査の結果、小児がん患者の看取りのための病室がある施設は全体の6.7%で、自院以外の施設に小児がん患者の看取りを行った経験のある施設は全体の37.5%だった。二次調査への協力が得られた施設、小児がん患者の看取りのための病室を有する8施設に対し追加調査を行ない、各施設の現状、課題をまとめた。

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部屋についての調査を行うことにより各施設での看取りの取り組みについて調査すること、また自院以外の施設に小児がん患者の看取りを依頼した経験のある施設への追加調査を行うことにより、治療病床、家以外での小児がん患者の看取りの実態を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

小児がん患者の看取りのための病室を有する施設に関しては担当者にオンラインインタビューを行い、①病室の概要、運営方法、②入室・利用基準、③運営期間、看取りの実績、④スタッフの意見、改善点について聞き取りを行った。

前年度のアンケートで小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設に依頼したことがあると回答した施設に対し、①直近5年程度の連携施設数、②どのようなタイミングで依頼するか、③転院後の関わりについて、④連携にあつ

での好事例、課題の残ったケース、⑤連携施設の意見や感想、⑥連携にあたっての工夫についてのアンケートを郵送し集計した。令和4年度は上記アンケートに加え、看取りのための病室を有する3施設に対しオンラインインタビューを行った。

(倫理面への配慮)

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生じない。

C. 研究結果

看取りの病室を有する8施設に聞き取りを行った。小児がん病棟内に看取りのための病室を有する3施設のうち2施設では治療病床としても使用されていた。3施設は①病棟内設置型4施設、②独立型3施設、③成人緩和ケア病棟設置型1施設の3種類に大別できた。入室基準はすべての施設で終末期患者優先であったが、化学療法や輸血等の治療に対する考え方には相違があった。各施設とも課題はあり、病棟内設置型では、急性期と兼務であるため終末期を迎えた患児に対するケアを十分に行えていないと感じるスタッフの意見があった。独立型では開設当初のスタッフの経験値の低さを補う研修が必要であること患児との早めの関わりが必要であることが挙げられた。成人緩和ケア病棟設置型では、緩和ケア病棟スタッフが小児とその家族への対応に困難感を感じるがあった。また緩和病室が1室の場合は同時に複数の患者が利用できないという課題も挙げられた。

小児がん患者の終末期医療・看取りを自院以外の施設に依頼した経験を有する施

設に対するアンケートでは34施設中24施設(回収率70%)から回答があった。各施設での連携先施設は平均2.5施設、直接在宅医療に依頼する場合は平均4.8施設あり、在宅施設と連携することが多いことが分かった。また地域連携室経由で他施設と連携している施設が82.1%だった。小児がん施設から他施設への移行を依頼するタイミングは積極的治療終了時が89.2%を占めた。小児がん施設の75%は転院や在宅医療移行後にも何らかの形で連携を継続していた。

各施設から好事例が挙げられたが、好事例のキーワードは連携、患者(家族)と連携施設・在宅医との信頼関係、在宅医の選択、在宅輸血、家族の受け入れ、家族ケアであり、同時にそれらは課題の残った症例でのキーワードでもあった。課題の残ったケースでは小児がん施設での症状コントロールに時間がかかった症例、医療過疎地域への在宅移行などが挙げられた。連携施設の意見、感想では患者との信頼関係の構築や訪問診療、訪問看護の関わるタイミング、輸血の困難さなどが挙げられた。連携における工夫では小児がん施設のバックアップ体制や連携施設を集めての研修会の開催等が挙げられた。

D. 考察

小児がん患者の看取りのための部屋を持つ施設は少数で、それぞれの施設での課題も明らかになった。今回の調査では3種に大別した病室のうち、どのタイプの病室が最も優れているかは決められなかったが、患者、患者家族、医療スタッフの

意見を反映した看取りのための病室づくりが必要であることが分かった。

小児がん施設から他施設へ移行する場合、在宅医療へ直接移行する機会が多いことが分かった。今回のアンケートでは地域基幹病院などへの移行についての回答は限られていたが、アンケートの内容が在宅医療も併記していたため、経験数の多い在宅移行についての回答が多かったためと考えられた。

地域にかかわらず、地域連携室を中心とした連携を行い、小児がん施設は地域移行後も連携を継続し、小児がん患者のみならず、家族を含めたケアを行うことが小児がん患者の地域での看取りを行う場合には不可欠であると考えられた。病状により在宅移行が厳しい患者の受け入れ先として緩和ケア病室が必要であり、どのような病室やケアの提供が終末期の小児がん患者、家族にとって有用であるかについてのさらなる検討が必要であると考えられた。

E. 結論

小児がん患者のための緩和ケア病室を有する施設は少数であるが、施設ごとの緩和ケア病室の内容やそれぞれ特有の課題があることが分かった。他施設との連携については地域連携室が連携の橋渡しをし、小児がん施設が移行後も他施設との連携を継続し、家族も含めた患者の終末期ケアを行うことが小児がん患者を看取るために重要であることがわかった。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

「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」
第27回日本緩和医療学会学術大会にてポスター発表(令和4年7月 神戸)
(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）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：在宅死亡後の病理解剖調査
分担研究報告書

研究分担者 荒川ゆうき 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科
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
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

研究要旨

近年、成人領域のみならず、小児領域においても、小児がんをはじめとした療養期の在宅移行が進み、終末期を在宅で過ごされ、在宅でお亡くなりになる症例が増加傾向である。在宅移行が進む中、在宅で子どもをお看取りされたご家族や本人が、生前あるいは死後に病理解剖を望まれる事例が存在している。そこで、在宅死後の病理解剖のニーズを調べ、必要な支援や制度、不足しているリソースを明らかにし、実行可能性を模索していくことが、本研究の要旨である。

A. 研究目的

在宅死後の病理解剖のニーズ、ならびに社会的意義を明らかにする。最終的には制度としての実装を目指す。

B. 研究方法

まず始めに、分担研究者が臨床現場で、在宅死後に病理解剖をご希望されたご遺族から、聞き取り調査を実施する。次に、現在の病理解剖の制度、ならびに在宅死後に病理解剖に取り組まれている施設の状況を確認する。上記調査から、社会的ニーズや、問題点、実行可能性などを明らかにし、始めに小児病院単施設（埼玉県立小児医療センター）での実運用を目指す。単施設で実施し、課題を抽

出し改善を得られた後に、国内での協力施設へ広げる。

（倫理面への配慮）

ご家族からの聞き取り調査においては、ご家族の自由意志のもと、個人情報の開示についてもご説明する。

C. 研究結果

2022年2月26日に、大隅班の研究者を中心とした、クローズドのセミナーを開催した。「子どもの在宅看取り後に病理解剖を受ける選択肢をつくる」というテーマを掲げ、第1部で在宅死後に病理解剖をご希望された2組のご遺族からインタビューを録画した形式でお話を伺い、在宅死後に病理解

剖を希望されるご家族のお気持ちを伺い、大隅班の班員と共有した。第2部では、「病理解剖の現状と展望」についてを埼玉県立小児医療センターの中澤温子医師から、「在宅死と剖検について」を実際に成人領域で実践されている新渡戸記念中野総合病院の内原俊記医師から拝聴し、現状と問題点について班員で共有した。

また、令和3年度に、埼玉県立小児医療センター内で、在宅お看取り後の病理解剖WGを立ち上げたが、令和4年度には実際の取り扱い手順書を作成し、病理解剖を希望される症例が出た際には受け入れができるよう実装を進めている。

病理解剖の意義は、死因の解明がなされることで、家族・医療者への最終結論が得られること、臨床所見と病理所見との関連付け、医療関係者へフィードバックがなされることでの教育的側面がある。加えて、死因が解明することで、ご遺族は、納得しグリーフケアにつながる側面もある。

また、近年は分子病理解剖 (molecular autopsy) や、遺伝学的病理解剖 (genetic autopsy) が可能となり、病理解剖時に採取された検体を用いて、次世代シーケンス (NGS) 技術などの網羅的遺伝学的検査により、死因や病態の解明を行うことが可能となった。小児脳幹部グリオーマなど、生前は部位的に生検が困難であり、腫瘍検体の精査ができない症例などの病態解明や新薬の開発も期待される。

しかしながら、病理解剖は死後であるために診療報酬は適用されず、実施する場合は病院負担で行われている実情がある。実際に成人領域で実践されている、新渡戸記念中野総合病院の内原らも、資金獲得が大きな課題であり、生前に病理解剖を希望された症例について確約ができないことを課題の一つとして挙げている。

D. 考察

在宅看取り後であっても、病理解剖を希望される事例が存在することが明らかとなった。しかしながら、終末期の在宅医療への移行推進の中で、故人あるいは残されたご遺族の希望があっても、病理解剖実行までのアクセスは容易ではない。病理解剖は、医学の貢献、医療・公衆衛生・医療者の教育に多大な貢献を果たす側面も大きい。

在宅看取り後の病理解剖については、ご遺族・医療者双方にニーズがあり、国内での実行可能な仕組みが必要である。

E. 結論

在宅看取り後に病理解剖を希望された際に、実行できる社会的仕組みを作っていくことが必要である。

F. 健康危険情報

特記事項なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

Ⅲ. 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
前田浩利	緩和ケア 1悪性腫瘍の緩和ケア	北住 映二 口分田政夫 逸見 聡子	重症心身障害/医療的ケア児者診療・看護実践マニュアル	診断と治療社	東京	2022	248-250
岡本康裕	T細胞性ALLの診断・治療	滝田順子	小児白血病・リンパ腫 Strategy & Practice	中山書店	東京都	2021	39
岡本康裕	急性リンパ性白血病		小児内科2022年増刊号 小児疾患診療のための病態生理3改訂第6版	東京医学社	東京都	2022	p891-896
中村知夫	災害時の停電への対応	北住映二	重症心身障害/医療的ケア児者診療・看護実践マニュアル	診断と治療社	東京	2022	316-319

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
大隅朋生	【みんなで治す子どものがん～多職種の特徴を生かしたケアの最前線～】小児がんの在宅医療	チャイルドヘルス	24巻6号	439-443	2021年
Satoshi Yoshimura, Takanori Mizuno, Tomoo Osumi, Yoko Shioda, Chikako Kiyotani, Keita Terashima, Takao Deguchi, Hisaya Nakadate, Motohiro Kato, Kimikoazu Matsumoto, Daisuke Tomizawa	Successful Umbilical Cord Blood Transplantation With Reduced-intensity Conditioning for Acute Myeloid Leukemia in a Child With Shwachman-Diamond Syndrome	Journal of pediatric hematology/oncology	43	e414-e418	2021年4月1日

<p>Birgit Burkhardt, Mar y Taj, Nathalie Garnie r, Veronique Minard-C olin, Volkan Hazar, Ka rin Mellgren, <u>Tomoo O sumi</u>, Alina Fedorova, Natalia Myakova, Jaim e Verdu-Amoros, Mara Andres, Edita Kabicko va, Andishe Attarbasch i, Alan Kwok Shing C hiang, Eva Bubanska vetlana Donska, Lisa L yngsie Hjalgrim, Jacek Wachowiak, Anna Piec zonka, Anne Uyttbroe ck, Jelena Lazic, Jan Loeffen, Jochen Buech ner, Felix Niggli, Moni ka Csoka, Gergely Kri van, Julia Palma, G A Amos Burke, Auke Bei shuize, Kristin Koeppe n, Stephanie Mueller, Heidi Herbrueggen, Wi lhelm Woessmann, Ma rtin Zimmermann, Adr iana Balduzzi, Marta Pillon</p>	<p>Treatment and Outcome Analysis of 639 Relapsed Non- Hodgkin Lymphomas in Children and Adolescents and Resulting Treatment Recommendations.</p>	<p>Cancers</p>	<p>13</p>		<p>2021年 4月25日</p>
<p>Masaki Yamada, Seisu ke Sakamoto, Kenichi Sakamoto, Hajime Uch ida, Seiichi Shimizu, <u>T omoo Osumi</u>, Motohiro Kato, Kensuke Shoji, Katsuhiko Arai, Osamu Miyazaki, Noriyuki N akano, Takako Yoshiok a, Akinari Fukuda, Mu reo Kasahara, Ken-Ichi Imadome</p>	<p>Fatal Epstein-Barr v irus-associated hemo phagocytic lymphohis tiocytosis with virus- infected T cells after pediatric multiviscer al transplantation: A proof-of-concept case report.</p>	<p>Pediatric trans plantation</p>	<p>25(3)</p>	<p>e13961</p>	<p>2021年 5月</p>
<p>Ai Ito, <u>Tomoo Osumi</u>, Kentaro Fujimori, Dais uke Tomizawa, Motohi ro Kato, Satoshi Tsuji, Kimikazu Matsumoto, Akira Ishiguro, Osamu Miyazaki</p>	<p>Utility of emergent p lain X-ray for childh ood acute leukemia with bone pain.</p>	<p>Pediatrics inter national : offici al journal of th e Japan Pediat ric Society</p>	<p>64(1)</p>	<p>e14843</p>	<p>2021年 5月17日</p>

Noriko Doki, Masako Toyosaki, Souichi Shiratori, <u>Tomoo Osumi</u> , Masaya Okada, Toshiro Kawakita, Masashi Sawawa, Takayuki Ishikawa, Yasunori Ueda, Nozomi Yoshinari, Susumu Nakahara	An Open-Label, Single-Arm, Multicenter Study of Ibrutinib in Japanese Patients With Steroid-dependent/Refractory Chronic Graft-Versus-Host Disease.	Transplantation and cellular therapy	27(10)	867.e1-867.e9	2021年 6月6日
Masaki Yamada, Kenichi Sakamoto, Daisuke Tomizawa, Yuriko Ishikawa, Toshihiro Matsui, Yoshihiro Gocho, Hirotooshi Sakaguchi, Motohiro Kato, <u>Tomoo Osumi</u> , Ken-Ichi Imadome	A prospective viral monitoring study following pediatric allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for malignant and nonmalignant diseases.	Transplantation and cellular therapy	27(10)	872.e1-872.e8	2021年 7月20日
Tomoyuki Utano, Motohiro Kato, Kenichi Sakamoto, <u>Tomoo Osumi</u> , Kana Matsumoto, Daisuke Tomizawa, Kimikazu Matsumoto, Akimasa Yamatani	Two-point blood sampling is sufficient and necessary to estimate the area under the concentration-time curve for intravenous busulfan in infants and young children.	Pediatric blood & cancer	68(8)	e29069	2021年 8月
Hideto Iwafuchi, Atsuko Nakazawa, Masahiro Sekimizu, Tetsuya Mori, <u>Tomoo Osumi</u> , Yukari Iijima-Yamashita, Kentaro Ohki, Nobutaka Kiyokawa, Reiji Fukano, Akiko M Saito, Keizo Horibe, Ryoji Kobayashi	Clinicopathological features and prognostic significance of PD-L1 in pediatric ALK-positive anaplastic large cell lymphoma: results of the ALCL99 treatment in Japan.	Human pathology	116	112-121	2021年 8月4日
Masanori Yoshida, Daisuke Tomizawa, Satoshi Yoshimura, <u>Tomoo Osumi</u> , Kazuhiko Nakabayashi, Hiroko Ogata-Kawata, Keisuke Ishiwata, Aiko Sato-Otsubo, Yui Kimura, Shuichi Ito, Kimikazu Matsumoto, Takao Deguchi, Nobutaka Kiyokawa, Takako Yoshioka, Kenichiro Hata, Motohiro Kato	Genetic features of precursor B-cell phenotype Burkitt leukemia with IGH-MYC rearrangement.	Cancer reports (Hoboken, N.J.)	5(7)	e1545	2021年 9月2日

<p>Ryota Shirai, <u>Tomoo Osumi</u>, Aiko Sato-Otsubo, Kazuhiko Nakabayashi, Takeshi Mori, Masanori Yoshida, Kaoru Yoshida, Mika Kohri, Takashi Ishihara, Shih- Jun Yang, Toshihiko Imamura, Mikiya Endo, Satoshi Miyamoto, Kentaro Ohki, Masashi Sanada, Nobutaka Kiyokawa, Seishi Ogawa, Takako Yoshioka, Kenichiro Hata, Masatoshi Takagi, Motohiro Kato</p>	<p>Genetic features of B-cell lymphoblastic lymphoma with TCF3-PBX1.</p>	<p>Cancer reports (Hoboken, N.J.)</p>	<p>5(9)</p>	<p>e1559</p>	<p>2021年 9月23日</p>
<p>Masanori Yoshida, Kazuhiko Nakabayashi, Wen- Jun Yang, Aiko Sato-Otsubo, Shin-Ichi Tsujimoto, Hiroko Ogata-Kawata, Tomoko Kawai, Keisuke Ishiwata, Mikako Sakamoto, Kohji Okamura, Kaoru Yoshida, Ryota Shirai, <u>Tomoo Osumi</u>, Takaya Moriyama, Rina Nishii, Hiroyuki Takahashi, Chikako Kiyotani, Yoko Shioda, Keita Terashima, Saeko Ishimaru, Yuki Yuzawa, Masatoshi Takagi, Yuki Arakawa, Akitoshi Kinoshita, Moeko Hino, Toshihiko Imamura, Daisuke Hasegawa, Yozo Nakazawa, Mayuko Okuya, Harumi Kakuda, Nao Takasugi, Akiko Inoue, Kentaro Ohki, Takako Yoshioka, Shun-ichi Ito, Daisuke Tomizawa, Katsuyoshi Koh, Kimikazu Matsumoto, Masashi Sanada, Nobutaka Kiyokawa, Akira Ohara, Seishi Ogawa, Atsushi Manabe, Akira Niwa, Kenichiro Hata, Jun J Yang, Motohiro Kato</p>	<p>NUDT15 variants confer high incidence of second malignancies in children with acute lymphoblastic leukemia.</p>	<p>Blood advances</p>	<p>5(23)</p>	<p>5420-5428</p>	<p>2021年 10月18日</p>

Aiko Sato-Otsubo, <u>Tomoo Osumi</u> , Masanori Yoshida, Akihiro Iguchi, Takashi Fukushima, Kazuhiko Nakabayashi, Seishi Ogawa, Kenichiro Hata, Motohiro Kato	Genomic analysis of two rare cases of pediatric Ph-positive T-ALL.	Pediatric blood & cancer	69(3)	e29427	2021年10月31日
Kyohei Isshiki, Takahiro Kamiya, Akifumi Endo, Kentaro Okamoto, <u>Tomoo Osumi</u> , Toshinobu Kawai, Katsuhiko Arai, Daisuke Tomizawa, Kazuo Ohtsuka, Masakazu Nagahori, Kohsuke Imai, Motohiro Kato, Hirokazu Kanegane	Vedolizumab therapy for pediatric steroid-refractory gastrointestinal acute graft-versus-host disease.	International journal of hematology	115(4)	590-594	2021年11月1日
Rie Irie, Yoko Shioda, <u>Tomoo Osumi</u> , Ken-Ichi Sakamoto, Mureo Kasahara, Kimikazu Matsumoto, Atsuko Nakazawa	Pediatric liver failure with massive sinusoidal infiltration of histiocytes.	Journal of clinical and experimental hematology : JC EH	62(1)	25-34	2021年11月26日
奥羽 譲, 山口 宗太, 富里 周太, 高橋 希, 小宅 功一郎, 坂本 謙一, 大隅 朋生, 富澤 大輔, 加藤 元博, 守本 倫子	鼻副鼻腔に原発した小児骨髄肉腫の1例	小児耳鼻咽喉科	42(3)	336-341	2021年12月
Yuji Yamada, <u>Tomoo Osumi</u> , Motohiro Kato, Yoko Shioda, Chikako Kiyotani, Keita Terashima, Akira Hayakawa, Yuka Iijima-Yamashita, Keizo Horibe, Kimikazu Matsumoto, Daisuke Tomizawa	Gemtuzumab Ozogamicin Followed by Unrelated Cord Blood Transplantation With Reduced-intensity Conditioning for a Child With Refractory Acute Promyelocytic Leukemia.	Journal of pediatric hematology/oncology	44(4)	178-180	2022年1月28日

Ryota Shirai, <u>Tomoo Osumi</u> , Aiko Sato-Otsubo, Kazuhiko Nakabayashi, Keisuke Ishiwata, Yuji Yamada, Masanori Yoshida, Kaoru Yoshida, Yoko Shioda, Chikako Kiyotani, Keita Terashima, Daisuke Tomizawa, Nao Takasugi, Junko Takita, Osamu Miyazaki, Nobutaka Kiyokawa, Akihiro Yoneda, Yutaka Kanamori, Tomoro Hishiki, Kimikazu Matsumoto, Kenichiro Hata, Takako Yoshiooka, Motohiro Kato	Quantitative assessment of copy number alterations by liquid biopsy for neuroblastoma.	Genes, chromosomes & cancer	61(11)	662-669	2022年6月2日
Masanori Yoshida, Scott A Brown, Takaya Moriyama, Rina Nishii, Shin-Ichi Tsujimoto, Yuji Yamada, Kaoru Yoshida, Ryota Shirai, <u>Tomoo Osumi</u> , Tomoyuki Utano, Reiji Fukano, Ko Kudo, Kimiyoshi Sakaguchi, Yuki Arakawa, Katsuyoshi Koh, Masahiro Sekiguchi, Masahiro Sekimizu, Takako Miyamura, Hisashi Ishida, Takeshi Inukai, Daisuke Tomizawa, Nobutaka Kiyokawa, Motohiro Kato, Jun J Yang	Low NUDT15 expression levels due to biallelic NUDT15 variants and 6-mercaptopurine intolerance.	British journal of haematology	199(2)	270-276	2022年7月29日
Yukihiro Matsukawa, Kyohei Isshiki, <u>Tomoo Osumi</u> , Satoshi Fujiyama, Hiroko Fukushima, Toru Uchiyama, Masaki Yamada, Takao Deguchi, Ken-Ichi Imadome, Kimikazu Matsumoto, Daisuke Tomizawa, Hidetoshi Takada, Masafumi Onodera, Motohiro Kato	Successful hematopoietic stem cell transplantation with reduced dose of busulfan for Omenn syndrome.	Blood cell therapy	5(3)	75-78	2022年8月25日
<u>前田浩利</u>	小児の在宅輸血の実際	在宅新療0-100	2019年9月号	848	2019

前田浩利	小児がんのケア⑩各論 V 白血病の在宅緩和 ケア(1)医師の立場から	在宅新療0-100	2018年6 月号	570-574	2018年
前田浩利	小児がんのケア⑧各論 III 固形腫瘍の在宅緩和 ケア(1)医師の立場から	在宅新療0-100	2018年4 月号	373-377	2018年
前田浩利	小児がんのケア⑥各論 I 脳腫瘍の在宅緩和 ケア(1)医師の立場から	在宅新療0-100	2018年2 月号	169-173	2018年
多田羅竜平	人工呼吸管理の中止に おける緩和ケアの役割	緩和ケア	31 : 3	208-211	2021年
多田羅竜平	心理的な症状のマネジ メントにおける薬物療 法:不安、抑うつ、不眠、 せん妄	小児看護	44 : 12	1515-1520	2021年
多田羅竜平	痛みの治療up to date	大阪府内科医会 会誌	30 : 2	199-205	2021年
多田羅竜平	AYA世代のがん患者の アドバンス・ケア・プラ ンニング	日本医師会雑誌	150 : 9	1583-1592	2021年
<u>Okamoto Y</u>	Japan Children's Ca ncer Group: Internat ional collaborations a nd plans	Pediatric Hema tology 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, <u>Okamoto Y</u>	In-Hospital Managem ent Might Reduce Ind uction Deaths in Pe diatric Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia: Results fr om a Japanese Coho rt	J Pediatr Hematol Oncol	43(2)	39-46	2020
Nakajima S, Sato I, S oejima T, Koh K, Kato M, <u>Okamoto Y</u> , Imam ura T, Maeda M, Ishida Y, Manabe A, Kamibeppu K.	Comparison of child and family reports of health-related qual ity of life in pediatric acute lymphoblastic l eukemia patients aft er induction therapy	BMC Pediatr	19:20:39 0		2020
<u>Okamoto Y</u> , 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 Ado lescents with Non-Res mission Acute Lymph oblastic Leukemia	Pediat Blood C ancer	67(12)	e28732	2020 Dec

Sakaguchi H, Miyamura T, Tomizawa D, Taga T, Ishida H, Okamoto Y, Koh K, Yokosuka T, Yoshida N, Sato M, Noguchi M, Okada K, Hori T, Takeuchi M, Kosaka Y, Inoue M, Hashii Y, Atsuta Y	Effect of extramedullary disease on allogeneic hematopoietic cell transplantation for pediatric acute myeloid leukemia: a nationwide retrospective study	Bone Marrow Transplant	56(8)	1859-1865	2021 Aug
Rindiarti A, Okamoto Y, Nakagawa S, Hirose J, Kodama Y, Nishikawa T, Kawano Y	Changes in intracellular activation-related gene expression and induction of Akt contribute to acquired resistance toward nelarabine in CCRF-CEM cell line	Leuk Lymphoma	63(2)	404-415	2022 Feb
Nakagawa S, Kawahara K, Okamoto Y, Kodama Y, Nishikawa T, Kawano Y, Furukawa T	Association between Dysfunction of the Nucleolar Stress Response and Multidrug Resistance in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia.	Cancers (Basel)	19;14(20)	5127	2022 Oct
Hama A, Taga T, Tomizawa D, Muramatsu H, Hasegawa D, Adachi S, Yoshida N, Noguchi M, Sato M, Okada K, Koh K, Mitsui T, Takahashi Y, Miyamura T, Hashii Y, Kato K, Atsuta Y, Okamoto Y	Haematopoietic cell transplantation for children with acute megakaryoblastic leukaemia without Down syndrome	Br J Haematol	doi: 10.1111/bjh.18691		2023 Feb 14
Abematsu T, Nishikawa T, Shiba N, Iijima-Yamashita Y, Inaba Y, Takahashi Y, Nakagawa S, Kodama Y, Okamoto Y, Kawano Y	Pediatric acute myeloid leukemia co-expressing FLT3/ITD and NUP98/NSD1 treated with gilteritinib plus allogeneic peripheral blood stem cell transplantation: A case report	Pediatr Blood Cancer	doi:10.1002/pbc.29216	e29216	2021 Jul 10

Sugita K, Kaji T, Muto M, Nishikawa T, <u>Okamoto Y</u> , Imamura M, Ieiri S	Successful laparoscopic extirpation of a vasoactive intestinal polypeptide-secreting neuroblastoma originating from the right adrenal gland: A report of an infantile case	Asian J Endosc Surg	doi: 10.1111/ases.12916.		2021 Jan 3
Abematsu T, Nishikawa T, Nakagawa S, Kodama Y, <u>Okamoto Y</u> , Kawano Y	Successful Salvage of Very Early Relapse in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia With Inotuzumab Ozogamicin and HLA-haploidentical Peripheral Blood Stem Cell Transplantation With Posttransplant Cyclophosphamide	J Pediatr Hematol Oncol	44(2)	62-64	2022
Kume K, Ueno K, Kawamura J, <u>Okamoto Y</u> , Kawano Y	Early use of angiotensin-converting enzyme inhibitor and β -blocker attenuated doxorubicin-induced cardiomyopathy	Pediatr Int	64(1)	e14880	2022 Jan
Iwaizako H, Nishikawa T, Kitazono I, Tanimoto A, <u>Okamoto Y</u>	Unknown primary malignant small round cell tumor masquerading as acute leukemia	Pediatr Int	64(1)	e15158	2022 Jan
Nagahama J, Nishikawa T, Tasaki T, Yasudome Y, Nakamura T, Abematsu T, Nakagawa S, Kodama Y, Tanimoto A, <u>Okamoto Y</u>	Systemic Epstein-Barr virus-positive T-cell lymphoma of childhood treated with the ICE regimen and allogeneic hematopoietic stem-cell transplantation	Pediatr Blood Cancer	doi: 10.1002/pbc.30041	e30041	2022 Oct 29
Kamimura M, Nishikawa T, Takahashi Y, Nagahama J, Nakagawa S, Ninomiya Y, Yoshinaga M, <u>Okamoto Y</u>	Anthracyclines for acute promyelocytic leukemia in a female with congenital long QT syndrome	Pediatr Blood Cancer	doi: 10.1002/pbc.30323	e30323	2023 Mar 28

Ono M, <u>Matsumoto K</u> , Boku N, Fujii N, Tsuchiida Y, Furui T, Harada M, Kanda Y, Kawai A, Miyachi M, Murashima A, Nakayama R, Nishiyama H, Shimizu C, Sugiyama K, Takai Y, Fujio K, Morishige KI, Osuga Y, Suzuki N.	Indications for fertility preservation not included in the 2017 Japan Society of Clinical Oncology Guidelines for Fertility Preservation in Pediatric, Adolescent, and Young Adult Patients treated with gonadal toxicity, including benign diseases.	Int J Clin Oncol.	2021 Nov 17.	doi: 10.1007/s10147-021-02082-9. Epub ahead of print. PMID: 34791542.	2021年
Hara J, Kosaka Y, Koh K, <u>Matsumoto K</u> , Kuramamoto T, Fujisaki H, Ishida Y, Suzuki R, Mochizuki S, Goto H, Yuda Y, Koga Y.	Phase III study of palonosetron for prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric patients.	Jpn J Clin Oncol.	2021 Aug 1	51(8):1204-1211. doi: 10.1093/jjco/hyab079.	2021年
Gotani N, Shinjo D, Kato M, <u>Matsumoto K</u> , Fukushima K, Kizawa Y.	Current status of intensive end-of-life care in children with hematologic malignancy: a population-based study. BMC Palliat Care.	BMC Palliat Care.	2021 Jun 7	20(1):82. doi:10.1186/s12904-021-00776-5.	2021年
松本 公一	【移行期医療について考える】移行期医療の現状と課題について 小児血液・腫瘍疾患	小児科臨床(0021-518X)	74巻6号	664-668(2021.06)	2021年
松本 公一	【希少がん-がん診療の新たな課題-】希少がん総論 希少がん小児医療	日本臨床(0047-1852)	79巻増刊1 希少がん	124-130(2021.03)	2021年
中村知夫	医療的ケア児に対する訪問診療の経験のある医師への受け入れ実態	日本小児科学会雑誌	126	531-538	2022年
中村知夫	巻頭言	小児外科	54	432-433	2022
中村知夫	退院後に病院が関わる支援	小児科診療	85	949-954	2022