厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

令和７年度　総括・分担研究報告書

研究代表者　大隅　朋生

令和８年（２０２６）年　３月

別紙４

研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト（参考）

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書　籍　名	出版社名	出版地	出版年	ページ
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	診断と治療社	東京	2022	248-250
多田羅竜平	小児緩和ケアの歩み	関根龍一	緩和医療のアップデート	医歯薬出版株式会社	東京	2025	121－126
多田羅竜平	在宅での終末期の症状コントロール（精神症状を含む）	伊藤修一ほか	今日の小児治療指針（第18版）	医学書院	東京	2026	928－929
佐々木潤、余谷暢之			みんなで実践する小児緩和ケア	丸善出版社	東京都千代田区	2024	1-178
余谷暢之	在宅での終末期の呼吸困難の管理	伊藤秀一、崎山弘、三牧正和、森岡一朗	今日の小児治療指針第１８版	医学書院	東京都文京区	2026	927-928

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
Shiho Yasue Kentaro Fujimori Yoshihiro Gocho Tomoo Osumi Akihiro Iguchi Takao Deguchi Toru Uchiyama Toshinao Kawai Motohiro Kato Daisuke Tomizawa Kimikazu Matsumoto Hirotoshi Sakaguchi	Successful reduced-intensity cord blood transplantation in infants with familial hemophagocytic lymphohistiocytosis type 2.	International journal of hematology	10.1007/s12185-026-04174-6		2026年2月12日

Tetsuya Mori Akiko Kada Tomoo Osumi Daisuke Tomizawa Yuhki Koga Reiji Fukano Kengo Takeuchi Ukihide Tateishi Osamu Miyazaki Ryuta Asada Akiko M Saito Kei Fukuhara Masahiro Sekimizu	Phase 1/2 Study of Crizotinib in Children With Relapsed/Refractory ALK-Positive Anaplastic Large Cell Lymphoma or Neuroblastoma in Japan.	Cancer science	117	777	2025年12月28日
Tomoo Osumi, Miyuki Yamamoto, Naoko Inaba, Izumi Iikura Masahiro Ikari, Hirotoshi Maeda	Managing diffuse intrinsic Pontine glioma (DIPG) through japan's pediatric home medical care (PHMC) system, originally designed for medically complex children.	BMC palliative care	24	236	2025年9月29日
Kentaro Fujimori Kenichi Sakamoto Shinichi Tsujimoto Masaki Yamada Yoshihiro Gocho Takao Deguchi Akihiro Iguchi Hirotoshi Sakaguchi Motohiro Kato Ken-Ichi Imadome Kimikazu Matsumoto Daisuke Tomizawa Tomoo Osumi	Haploidentical Hematopoietic Cell Transplantation With Post-Transplant Cyclophosphamide for Pediatric Chronic Active Epstein-Barr Virus Infection.	Pediatric transplantation	29	e70165	2025年9月
Tomoko Tsuge, Yasuhiro Naiki, Tomoo Osumi, Takanobu Maekawa, Keiko Matsubara, Motohiro Kato, Akira Ishiguro	B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia in a girl with microphthalmia with linear skin defects syndrome	Pediatrics International	67-1	e70027	2025年1月

坂口 大俊 牛腸 義宏 井口 晶裕 坂本 謙一 大隅 朋生 関口 昌央 山田 悠司 塩田 曜子 清谷 知賀子 寺島 慶太 出口 隆生 加藤 元博 富澤 大輔 松本 公一	小児における移植後シクロフォスファミドを用いたハプロ移植	日本血液学会学術集会	86回	2-6	2024年10月
荒川 ゆうき, 中澤 温子, 篠崎 咲子, 福地 麻貴子, 福岡 講平, 森 麻希子, 康 勝好, 大隅 朋生	在宅看取り後の病理解剖「想いをうけつぐために」	日本小児科学会雑誌	128	281	2024年2月
Tetsuya Mori Tomoo Osumi Akiko Kada Kentaro Ohki Yuhki Koga Reiji Fukano Naoto Fujita Tetsuo Mitsui Takeshi Mori Akiko M Saito Atsuko Nakazawa Ryoji Kobayashi Masahiro Sekimizu	Rituximab with standard LMB chemotherapy in pediatric high-risk mature B-cell non-Hodgkin lymphoma: A report from the JPLSG B-NHL14 trial.	European journal of haematology	112-4	585	2023年12月19日
Masako Toyosaki Noriko Doki Souichi Shiratori Tomoo Osumi Masaya Okada Toshiro Kawakita Masashi Sawa Takayuki Ishikawa Yasunori Ueda Tomoyoshi Hatayama Nozomi Yoshinari Ei Fujikawa	Long-term Use of Ibrutinib in Japanese Patients with Steroid Dependent/Refractory cGVHD: Final Analysis of Multicenter Study.	Blood cell therapy	6-4	104	2023年11月25日

Ryota Shirai Tomoo Osumi Daiki Keino Kazuhiko Nakabayashi Toru Uchiyama Masahiro Sekiguchi Mitsuteru Hiwatari Masanori Yoshida Kaoru Yoshida Yuji Yamada Daisuke Tomizawa Seido Takae Nobutaka Kiyokawa Kimikazu Matsumoto Takako Yoshioka Kenichiro Hata Toshinori Hori Nao Suzuki Motohiro Kato	Minimal residual disease detection by mutation-specific droplet digital PCR for leukemia/lymphoma.	International journal of hematology	117-6	910	2023年6月
Daiki Hori, Ryoji Kobayashi, Atsuko Nakazawa, Hideto Iwafuchi, Wolfram Klapper, Tomoo Osumi, Kentaro Ohk, Masahiro Sekimizu	Non-germinal center B-cell subtype of pediatric diffuse large B-cell lymphoma in Japan: A retrospective cohort study.	Pediatric blood & cancer	70-5	e30279	2023年5月
Masanori Yoshida Kazuhiko Nakabayashi Wentao Yang Aiko Sato-Otsubo Shin-Ichi Tsujimoto Hiroko Ogata-Kawata Tomoko Kawai Keisuke Ishiwata Mika Sakamoto Kohji Okamura Kaoru Yoshida Ryota Shirai Tomoo Osumi Chikako Kiyotani Yoko Shioda Keita Terashima Sae Ishimaru Yuki Yuza Masatoshi Takagi Yu	Prevalence of pathogenic variants in cancer-predisposing genes in second cancer after childhood solid cancers.	Cancer medicine	12-10	11264	2023年4月6日

Tomoo Osumi Shin-ichi Tsujimoto Moe Tamura Meri Uchiyama Kazuhiko Nakabayashi Kohji Okamura Masanori Yoshida Daisuke Tomizawa Akihiro Watanabe Hiroyuki Takahashi Tsu	Data from Recurrent *RARB* Translocations in Acute Promyelocytic Leukemia Lacking *RARA* Translocation		10.1158/0008-5472.c.6510653		2023年3月31日
Tomoo Osumi Shin-ichi Tsujimoto Moe Tamura Meri Uchiyama Kazuhiko Nakabayashi Kohji Okamura Masanori Yoshida Daisuke Tomizawa Akihiro Watanabe Hiroyuki Takahashi Tsu	Supplementary Information from Recurrent *RARB* Translocations in Acute Promyelocytic Leukemia Lacking *RARA* Translocation		10.1158/0008-5472.22420451.v1		2023年3月31日
Tomoo Osumi Shin-ichi Tsujimoto Moe Tamura Meri Uchiyama Kazuhiko Nakabayashi Kohji Okamura Masanori Yoshida Daisuke Tomizawa Akihiro Watanabe Hiroyuki Takahashi Tsu	Supplementary Information from Recurrent *RARB* Translocations in Acute Promyelocytic Leukemia Lacking *RARA* Translocation		10.1158/0008-5472.22420451		2023年3月31日
Tomoo Osumi Shin-ichi Tsujimoto Moe Tamura Meri Uchiyama Kazuhiko Nakabayashi Kohji Okamura Masanori Yoshida Daisuke Tomizawa Akihiro Watanabe Hiroyuki Takahashi Tsu	Data from Recurrent *RARB* Translocations in Acute Promyelocytic Leukemia Lacking *RARA* Translocation		10.1158/0008-5472.c.6510653.v1		2023年3月31日
森 鉄也 大隅 朋生 嘉田 晃子 大木 健太郎 古賀 友紀 深野 玲司 藤田 直人 三井 哲夫 森 健 齋藤 明子 中澤 温子 小林 良二 関水 匡大	小児高リスク群バーキットリンパ腫に対するリツキシマブ追加化学療法 JPLSG B-NHL14試験	日本血液学会学術集会	84回	917	2022年10月

横須賀とも子 余谷　暢之 長　祐子 伊藤　麻衣 大隅　朋生	治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の実態と困難感についての全国調査	日本小児科学会雑誌	第129巻 第7号	881-888	令和7年7月1日
名古屋 祐子, 余谷 暢之, 長 祐子, 横須賀 とも子, 清水 麻理子, 鈴木 彩, 池田 有美, 大隅 朋生	終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴と工夫 退院調整に関わるスタッフへのフォーカスグループインタビュー	Palliative Care Research	20（1）	29-36	2025
Hirata M, Yotani N, et al.	Pain Assessment Tools for Infants, Children, and Adolescents With Cancer: Protocol for a Scoping Review; Japanese Society for Palliative Medicine.	JMIR Res Protoc.	14	e66614.	2025
Yamaji N, Yotani N, et al.	Association between oral management and complications after hematopoietic stem cell transplantation.	Support Care Cancer	33(12)	1141	2025
Yotani N, et al.	Trends in the location of death among children with cancer in Japan.	Palliat Med Rep	7(1)	DOI: 10.1177/26892820251404796	2026

余谷暢之	小児緩和：最新の状況と課題	Precision Medicine	8	618-621	2025
余谷暢之	重症心身障害児のアドバンス・ケア・プランニングと意思決定支援について　小児神経疾患患者の治療方針における話し合い	脳と発達	57	277-279	2025
余谷暢之	緩和ケアの視点からみた栄養管理	臨床栄養	147	579-581	2025
Nakata K, Cheung YT, Kato M, Huong GN, Lam CS, Matsuda T, Steliarova-Foucher E, Pritchard-Jones K, Matsumoto K, Yoneda A, Hori H, Nakagawara A, Li CK.	Epidemiology of childhood cancer in Asia.	EClinicalMedicine.	2025 Nov.	4;89:103554.	2025
加藤 実穂, 瀧本 哲也, 田代 志門, 松本 公一	小児がん長期フォローアップ研究における同意取得のあり方と情報セキュリティについて(第二報	日本小児血液・がん学会雑誌	61巻5号	Page385-391	2025

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　国立成育医療研究センター

所属研究機関長　職　名　理事長

氏　名　五十嵐　隆

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　小児がんセンター　医師

（氏名・フリガナ）　大隅　朋生　　オオスミ　トモオ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　医療法人財団はるたか会

所属研究機関長　職　名　理事長

氏　名　前田　浩利

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　医療法人財団はるたか会

（氏名・フリガナ）　前田　浩利（マエダ　ヒロトシ）

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和 8 年 4 月 30 日

厚生労働大臣　　殿

機関名　オレンジホームケアクリニック

所属研究機関長　職　名　理事長

氏　名　紅谷浩之

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　理事長

（氏名・フリガナ）　紅谷浩之（ベニヤ ヒロユキ）

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

令和８年３月２日

厚生労働大臣　殿

機関名　北海道大学

所属研究機関長　職　名　総長

氏　名　寶金　清博

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）北海道大学病院・教授

（氏名・フリガナ）長　祐子・チョウ　ユウコ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　14　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　宮城大学

所属研究機関長　職　名　学長

氏　名　佐々木　啓一

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　看護学群・准教授

（氏名・フリガナ）　名古屋　祐子・ナゴヤ　ユウコ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和 8 年 4 月 30 日

厚生労働大臣　　殿

機関名　埼玉県立小児医療センター

所属研究機関長　職　名　病院長

氏　名　岡　明

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　血液腫瘍科・科長

（氏名・フリガナ）　荒川　ゆうき・アラカワ　ユウキ

４．倫理審査の状況

	該当性の有無 有	無	左記で該当がある場合のみ記入（※1） 審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	■	□	■	埼玉県立小児医療センター倫理委員会	□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□	■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること（指針の名称：　　）	□	■	□		□

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長　職　名　理事長

氏　名　間野　博行

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　小児腫瘍科　・　科長

（氏名・フリガナ）　荒川　歩　・　アラカワ　アユム

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　地方独立行政法人東京都立病院機構　東京都立小児総合医療センター

所属研究機関長　　職　名 院長

氏　名　山岸　敬幸

次の職員の令和６年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　血液・腫瘍科　部長

（氏名・フリガナ）　湯坐　有希　ユザ　ユウキ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

令和 8 年 4 月 13 日

厚生労働大臣　　殿

地方独立行政法人神奈川県立病院機構
機関名　神奈川県立こども医療センター

所属研究機関長　職　名　病院長

氏　名　石川　浩史

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者の在宅療養における課題やニーズ等の実態把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　血液・腫瘍科・部長

（氏名・フリガナ）　横須賀　とも子・ヨコスカ　トモコ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

令和８年３月１３日

厚生労働大臣 殿

機関名　国立大学法人三重大学

所属研究機関長　職　名　学長

氏　名　伊藤　正明

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）医学系研究科・リサーチアソシエイト

（氏名・フリガナ）岩本　彰太郎・イワモト　ショウタロウ

４．倫理審査の状況

	該当性の有無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有　無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	■　□	■	三重大学医学部附属病院	□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□　■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること（指針の名称：　　）	□　■	□		□

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

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

（留意事項）　・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　大阪市立総合医療センター

所属研究機関長　職　名　　病院長

氏　名　　清水　貞利

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　緩和ケア内科・部長

（氏名・フリガナ）　　多田羅　竜平・タタラ　リョウヘイ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和 8 年 4 月 30 日

厚生労働大臣　　殿

機関名　独立行政法人国立病院機構
九州がんセンター
所属研究機関長　職　名　院長

氏　名　森 田　　勝

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　小児・思春期腫瘍科　医長

（氏名・フリガナ）　古 賀　友 紀　（コガ　ユウキ）

４．倫理審査の状況

	該当性の有無 有　無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	□　■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□　■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の称：　　）	□　■	□		□

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　下関市立大学

所属研究機関長　職　名　学長

氏　名　韓　昌完

次の職員の令和６年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）看護学部・教授

（氏名・フリガナ）濵田　裕子・ハマダ　ユウコ

４．倫理審査の状況

	該当性の有無 有　無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	■　□	■	下関市立大学	□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□　■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称：　　）	□　■	□		□

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　鹿児島大学

所属研究機関長　職　名　学長

氏　名　井戸章雄

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　小児科・教授

（氏名・フリガナ）　岡本康裕　オカモトヤスヒロ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　国立成育医療研究センター

所属研究機関長　職　名　理事長

氏　名　五十嵐　隆

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　小児がんセンター　センター長

（氏名・フリガナ）　松本　公一　マツモト　キミカズ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　国立研究開発法人
国立成育医療研究センター

所属研究機関長　職　名　理事長

氏　名　五十嵐　隆

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　総合診療部緩和ケア科・診療部長

（氏名・フリガナ）　余谷暢之・ヨタニノブユキ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

別紙５

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

令和　8　年　4　月　30　日

厚生労働大臣　　殿

機関名　都立小児総合医療センター

所属研究機関長　職　名　医員

氏　名　　西川英里

次の職員の令和６年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　がん対策推進総合研究事業

２．研究課題名　小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　都立小児総合医療センター緩和ケア科　医員

（氏名・フリガナ）　西川　英里　ニシカワ　エリ

４．倫理審査の状況

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

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

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

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

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

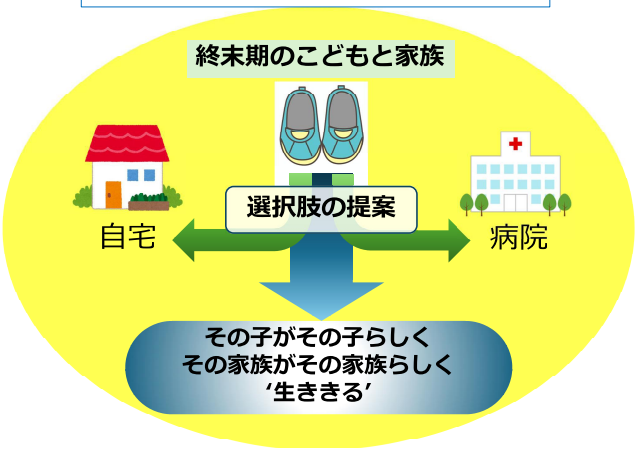
令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

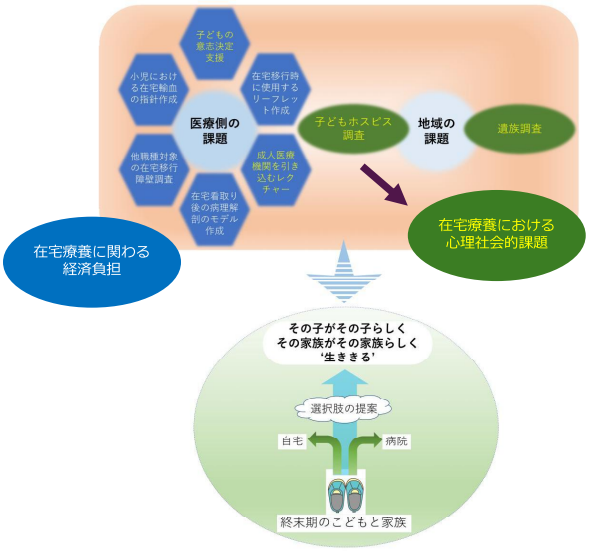
『小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究』

研究代表者
大隅　朋生
（あおぞら診療所/国立成育医療研究センター）
予定研究期間：2023-2025年度

めざす目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に
療養場所の選択肢が公正に提示される





論文

小児がん患者における終末期の緩和ケアを行う病室の調査
筆頭著者　倉田 敬
日本小児科学会雑誌にアクセプト（2024/7）　2024/11 公開

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の実態と困難感についての全国調査
筆頭著者　横須賀 とも子
日本小児科学会雑誌にアクセプト（2024/6）　2025/7 公開

退院調整に関わるスタッフへのフォーカスグループインタビュー
筆頭著者　名古屋 祐子
Palliative Care Researchにアクセプト（2024/12）　2025/2 公開

Home Death for Children, Adolescents, and Young Adults with Cancer in Japan
筆頭著者　岡本康裕
Palliative Medicine Reports　リバイス対応中

大隅班会議
20250725

論文報告①　　投稿先　Transfusion or Transfusion medicine
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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

分担研究

「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

【背景】
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。
【目的】
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。
【方法】
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。
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に配布し調査を行う。
【結果】
- 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：副作用・急変時への対応、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。

【結語】
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。

論文②　　投稿先　日本小児血液・がん学会誌
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

【背景】終末期の小児がん患者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。
【目的】小児在宅輸血の実態を調査し、課題抽出を行う。
【方法】日本赤十字社血液事業本部の協力を得て、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か所を対象に輸血アンケートを実施。また、経験豊富な施設への個別聞き取り調査の実施。
【結果】
- 回収率は209か所（14.74%）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%）にとどまった。
- 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、赤血球および血小板の両製剤に対応可能とする施設が多かった。しかし、血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬の課題を指摘する意見があった。
- 小児がん在宅血小板輸血経験が豊富な診療所として3施設が抽出され、個別アンケート調査を行ったところ、製剤の発注や保管については、ある程度見通しをもって対応している一方で、使用期限の短さから予定変更が困難であることや、キャンセル時の費用負担の問題、大施設と比べて、停電や振とう器の故障時の対応が困難であるなど、体制の脆弱性に困難を感じているとの実態が明らかになった。

【結語】
終末期の小児がん患者が質の高い療養生活を送るためには、在宅輸血療法の普及が重要であり、地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要と考える。

今年度の研究　案

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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態調査
　1）2019年の調査結果と比較
　　⇒　5年間の本研究の取組の影響を検討

　2）2025年現在の在宅輸血の課題を抽出
　　⇒　抽出課題に基づき、終末期小児がん患者への安全な在宅輸血の提案
　　特に、小児がん在宅血小板輸血指針の修正・追記など検討

【対象】
　小児がん拠点病院　16施設　　小児がん連携病院　144施設　（区分　全て）
【アンケート配布時期】
　2025年　10月中旬～12月下旬
【解析】
　2026年　1月～2月

2025年7月25日 大隅班 班会議

大隅班班会議発表
～社会資源共有チーム～

大阪市立総合医療センター
大濱　江美子
成育医療研究センター
鈴木　彩
あおぞら診療所せたがや
池田　有美
国立がん研究センター中央病院
清水　麻理子、加藤　香恵、荒川　歩





今後の予定（アイデア含む）

- MSWさんへのインタビュー調査、実際どのような資源をどう活用しているか？（資源の共有にスポットを当てた調査）
- 小児のリーフレットにスポットを当てたインタビュー調査（加藤さん）
- 在宅移行を実際に行う患者家族へのアンケート調査（余谷先生・名古屋さんと相談しながら）
- 小児血液がん学会でワークショップについてプレゼン予定（採択済）済

令和7年度　厚生労働科学研究費補助金
【大隅班】23EA1022
「小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究」
第１回班会議　2025年7月25日（金）

タイトル：
小児がん患者の社会資源利用に関する調査研究（案）
目的：
①大隅班で作成した社会資源を紹介するリーフレットの使用可能性の評価を行う。
②終末期を見据えた小児がん患者の退院調整を行うために、不足している社会資源や制度がないかを明らかにする。
対象：以下3つの条件を満たしていること。
①小児がん拠点病院/小児がん連携病院に所属している
②小児がん患者の退院調整に関わっている
③退院調整時にリーフレットを使用して患者家族に社会資源の説明をした経験がある医療者
調査実施時期
研究許可日-2025年12月末ごろ

令和7年度　厚生労働科学研究費補助金
【大隅班】23EA1022
「小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究」
第１回班会議　2025年7月25日（金）

【研究の名称】
小児がん患者の在宅医療導入および移行に伴う本人への説明の現状と意識調査
ー在宅移行リーフレット改訂を見据えてー

【目的】
①在宅医療の導入および移行に関する患者本人への説明の現状と医療者・コメディカルの意識を把握する。
②現在のリーフレット（小学生以下用と中学生以上用）に対する意見を収集する。

【方法】
在宅医療導入および移行支援や患者本人への説明に携わる職種を対象に、アンケートおよびインタビュー調査を実施する。
インタビューの逐語は内容分析を行う。

＜調査対象者＞
・医師、看護師、MSW、心理士、CLSや子ども療養支援士
・大隅班に参加する施設に限らず、在宅移行を比較的行っている施設を選定し参加を募る。

★年内に調査を実施し、データを収集する。

今後の進捗予定

- 社会資源利用に関する研究/本人への説明についての研究をNCCの研究審査委員会に提出予定で現在調査計画書を記載中
- NCCの在宅移行時の患者本人への説明や子ども療養支援士・心理士さんの関わりについて後方視的調査→SIOP採択

治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する質的横断研究

WG: 濵田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子
藤田紋佳・森口晴美

令和7年度　第1回大隅班　班会議（ZOOM）
R７.7.25

計画概要

目的：**治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにする**
研究デザイン：質的帰納的研究（探索的・インタビュー調査）
対象者：

1）治癒困難で在宅療養の経験のある（もしくは在宅療養中）小児がん患者の家族（きょうだい含）
小児がん患者の家族・遺族（研究メンバーが所属している地域等で療養していた小児がん患者の家族）成育医療研究センター、大阪市立総合医療センター、宮城県立子ども病院、あおぞら診療所、TSURUMIこどもホスピス、横浜子どもホスピス、福岡子どもホスピスプロジェクト、宮城こどもホスピスプロジェクトなどの利用者

2）上記1）の子どもや家族に関わったことのある専門職（医療・教育・CLS/こども療養支援士・福祉職等）

目標登録者数：各15名程度

進捗状況

1.R7.5.22　子どもホスピス調査班ミーティング。
（1）対象者１（家族または遺族）について
1)計画では目標対象者数15例⇒10例以上に変更
2)福岡で2組（3名）インタビューを実施した。

結果：2組とも在宅移行するためのサポート体制に恵まれおり、大きくまとめると「親の不安」と　いう想定内の範疇であり、心理社会的課題を抽出するためのガイドになっているか懸念（濵田）→「在宅でこういうことがあればよかった、できればよかった」などの質問をしてみてはどうか（余谷）→してはいるが今回の2組はいずれも幼児期であり、今後学童や思春期の子どもの家族が対象にあれば違う要素がでてくるかもしれない。

3)他地域でのインタビュー
①東北地区：濵田→仙台のDrへ繋いで頂く→その後名古屋先生から依頼→×
②関西地区：多田羅先生/濵田→TURUMIの水谷さんへ、市立総合医療センターへ×
③関東地区：生育/もみじ（余谷先生）→×
④横浜こどもホスピス、田川さんへ依頼⇒〇
⑤あおぞら（大隅先生）紹介して頂く（依頼中）
（２）対象者２（医療者、コメディカル）⇒フォーカスグループインタビューにしてはどうか

2025 JSPON/JSPOへ２事例を発表

- **目的**
治癒困難な小児がんの子どもをもつ家族が在宅療養を選択し、
最期を迎えるまでに直面した心理社会的課題を明らかにすることを目的とする。
- **方法**
在宅療養を選択し、自宅で小児がんの子どもを看取った2家族に半構造化インタビューを実施し、質的記述的分析を行った。
事例Aは最期の4か月を在宅で過ごした男児（当時5歳）の母親、
事例Bは約1年半の在宅療養を経て女児（3歳）を看取った母親および父親である。
- **結果**
2事例とも、子どもと親の意向で在宅療養を選択し、その背景には、親族等を含めた
インフォーマルサポートがあった。 2事例からは
①余命告知を受けた親の動揺と子どもの最善を考える。②患児と家族の希望を叶える在宅療養の決断、③子どもと家族の当たり前を取り戻す、④患児を中心にしたきょうだい児や家族全体の生活調整、⑤常に緊張を伴うケア生活と孤独感、⑥衰えゆく我が子に向き合う葛藤、⑦死について子どもから問われた際の対応の困難さ、⑧親として子どもの死を受け止める覚悟、⑨喪失後の社会との関係性の困難と葛藤　が語られた。

進捗・今後の予定

・対象者１：（家族・遺族）のインタビュー、３組４名済、１名アポ、他福岡数名
残りを横浜こどもホスピスと、あおぞらで実施調整　（８月中にデータ収集）

・対象者２：（専門職）へのインタビュー⇒FGインタビューで訪問看護師等×
２回程度（９月）
・10月以降：分析・まとめ

在宅お看取り後の病理解剖WG

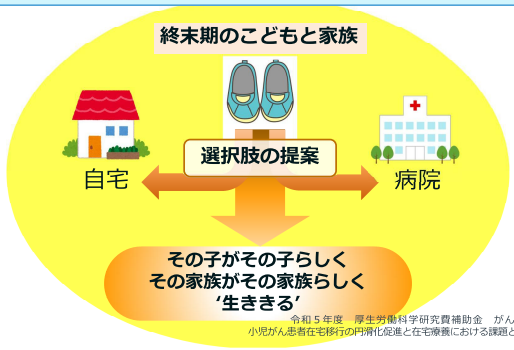
国立成育医療研究センター　大隅朋生
埼玉県立小児医療センター　荒川ゆうき
スーパーバイザー　中澤温子先生

厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

2025/7/23

厚労科研　大隅班の目指す目標

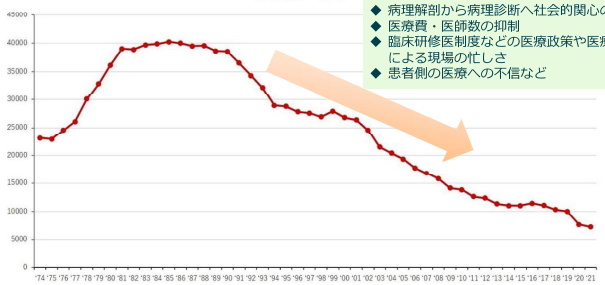
小児がんとともに生きるこどもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される



令和５年度　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

本邦における病理解剖

剖検数の推移



減少の原因[1)]
- ◆ 画像診断の普及
- ◆ 病理解剖から病理診断へ社会的関心の移行
- ◆ 医療費・医師数の抑制
- ◆ 臨床研修医制度などの医療政策や医療の高度化による現場の忙しさ
- ◆ 患者側の医療への不信など

日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

病理解剖の意義と位置づけ

医学的検証を行う
- 病気のために亡くなられたご遺体を解剖し、医学的検討を行うことで、**死因を正しく理解し、治療の適切性について検討する**
- 死因の正確な統計や疾患についての傾向を把握することで我が国全体の医学教育、研究の基盤となる。また**医療の質を担保する**ことにもつながる
- きわめて専門性が高い医学的・病理学的治験が要求されるため、全体を通じて**医行為に準じた対応がなされる必要がある。（日本病理学会）**

死体解剖保存法に基づく

臨床研修病院の指定基準がある
- 第一　施設、人員等に関する基準６
「年間の剖検例が２０体以上であり、剖検率が３０%以上であること、又はその他剖検に関する数値が相当数以上あること」とある

費用は病院が負担する（診療点数には含まれない）

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著　Original Paper

看取りを CPC へつなぐ在宅医の新たな役割と学び
在宅剖検事業「おだやかな看取りを明日に活かすみち」
の新展開

内原 俊記[1)]，融 衆太[1)]，三五 美和[2)]，中村 洋一[3)]，中島 美知子[4)]，今村 昌幹[5)6)]，
安西 宣恵[7)]，山根 道雄[8)]，廣川 勝昱[9)]，北川 昌伸[10)]，入江 徹也[8)]

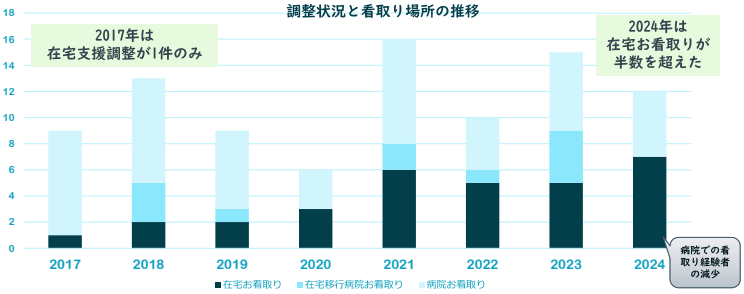
- 新渡戸記念中野総合病院　脳神経内科　内原俊記先生らの取り組み
- 地域で解剖施設を確保し、解剖や移送に要する費用を**外部資金で調達した上で、神経疾患で在宅療養した成人例を対象に**病理解剖を実施、**CPCを在宅医と合同**で実施する
- 2013年から2021年9月末で**82**例

日本在宅医療連合学会誌第３巻・第２号2022年５月

小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加



埼玉県立小児医療センターにおける小児がん患者の在宅支援の調整状況と看取り場所の推移



在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

2022年９月に**埼玉県立小児医療センターかかりつけ医の症例**について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承諾を得て運用開始。

●費用負担について：
・搬送費用（病院負担）
・病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
・現在実施症例は０例だが、逢体中の依頼が１例あり
（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
・在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

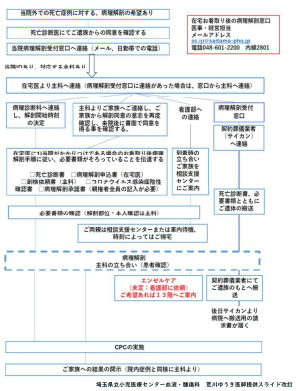
●院外死亡例の**受託**病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。**1例実施。**

●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」



・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いもの
などを紹介

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科　恵川ゆうき医師提供スライド改訂

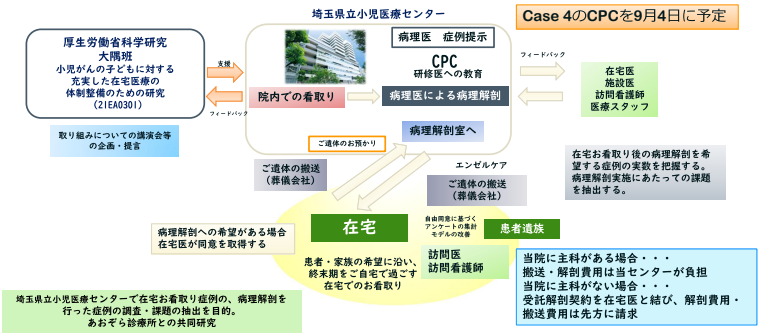
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
看取り時の年齢・性別	１０か月、男児	1歳7か月、男児	2歳7か月、女児	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
解剖希望の理由	おなかの腫瘍をとってあげたい	病気の死因を解明したい同じ病気の子の役に立って欲しい	病気の死因を解明したい	医学的貢献
病理解剖の希望	永眠後に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から
経過	在宅でお看取り 病理解剖という選択肢なし	病院でお看取り 病理解剖を実施	病院でお看取り 病理解剖を実施	在宅でお看取り 葬儀会社が搬送 病理解剖を実施

ご遺族のわが子の病気・医学的貢献に対する肯定的な想い
グリーフケアの側面もある

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- 費用面が課題である

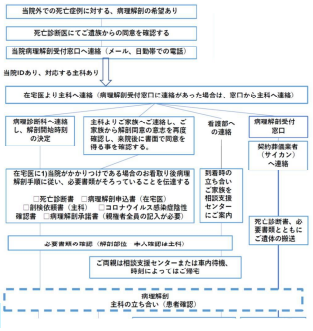
在宅医療と病理解剖：当院での取り組み

2022年度　院内に在宅お看取り後の病理解剖WG発足
平成17年に策定された「病理解剖実施要綱」を改訂し、在宅でお看取りした症例で病理解剖を希望された場合の実行可能性を目指して話し合いを開始した。

患者搬送	• 死亡診断書が搬送には必須（解剖の欄は空欄で） • 新型コロナウイルス感染確認（搬送前にPCR検査）
病理解剖	• 院外の死亡患者さんのIDが付与できるか？（病理診断科ID） • 立ち会い：在宅医、当院で診療された場合はその科の主治医 • エンゼルケア：誰が行うか？（業者はしない。看護師？）
CPC	• 病理外来：在宅医 +（主治医）+ 病理医 • CPC
費用	• 搬送（基本料金＋距離　約6万円） • 病理解剖（病理学会試算 ¥250,657）

あおぞら診療所と受託解剖の契約を締結・共同研究を開始

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



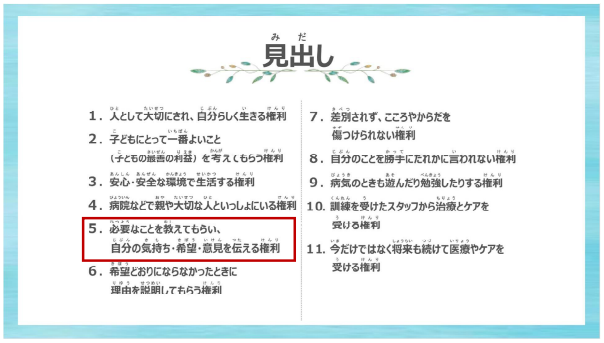
*令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



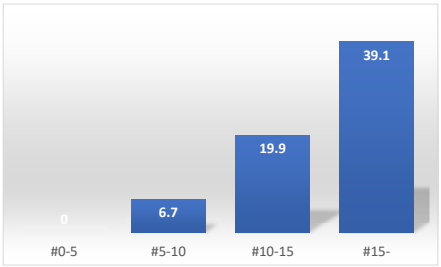
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2025/3/20 大隅班会議



R5年度大隅班会議資料

治療困難であることを患者に伝えた割合　年代別



R5年度大隅班会議資料

2024/1/12

意思決定支援WGの基本ポリシー

子どもの想いを聴き
ともに考え
ともに揺れ
ともに歩む

「心の準備ができたじかん」に
「安心できるばしょ」で
「安心できる人といっしょ」に
「てきせつなことば」で

◆病気のことはきちんと伝えていく考え方が前提ではあるが、すべての症例に必ずしも当てはまらないことはある。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

2024
- **セミナー企画　「たがやす、種をまく」**
- 講演会/このWG内で有識者をおよびして話し合ってみる

2025
- **セミナー企画　「考えを深める、そだてる」**
- セミナー企画の継続

2026
- **発信していく「収穫」**
- 事例集等を出版（うまく言った症例だけでなく）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

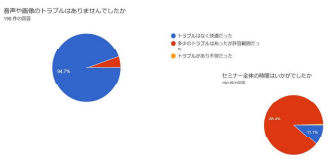
2024	第１回 こどもの声を聴く	• こどもの声を聴く • 山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	• 在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 • 紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	• 社会学、生命倫理学から • 終末期ケアにおける倫理的ジレンマ
	第４回 こどもと話す	• 細谷亮太先生
2026	第５回	



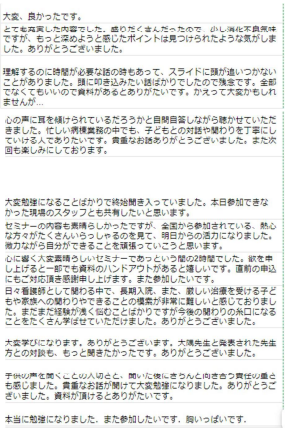
４６７人の申し込み
医師　１６８名
看護師　１４５名
薬剤師　６名
ソーシャルワーカー ３４名
その他　１０８名（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：**２７８名　アンケート回答者191名**！

【講師紹介】
*山口先生は児童精神科医で、子どものこころ専門医として研鑽を積まれ、現在は子どもの虐待防止センターで地域の児童相談所での相談業務、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。日本小児科学会が2022年に公表した「医療における子ども憲章」の作成にも関わられています。

*笹月先生は小児科神経科医/緩和ケア医で、重篤な病や障害を持つ子どもたちの医療に携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。その後、小児の生命倫理に関わる研究、啓発活動・小児緩和ケアの教育、小児倫理コンサルテーションの活動を行っておられ、現在は早稲田大学人間科学部教授を勤められています。



セミナー全体の感想から一部抜粋


大変、良かったです。
とても有意義な内容でした。感じだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが…

心の声に耳を傾けられているだろうかと自問自答しながら聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関りを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

セミナーの内容を素晴らしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。働きながら自分ができることを頑張っていこうと思います。

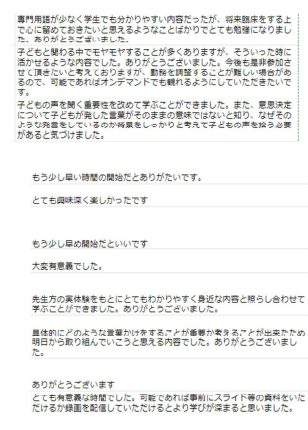
心に響く大変貴重ないいセミナーであっという間の2時間でした。敏を申し上げると一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。宜前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子ども中原保への関わりや寄きることの機義が非常に難しいと感じておりました。またまだ経験が浅く悩むことばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供心声を聞くことっ入切ること、聞いた後にきさんと向きあう責任な重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が溝けるとありがたいです。

本当に勉強になりました、また参加したいです、胸いっぱいです。


専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をするとで心に留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、動務を調整することが難しい場合があるので、可能であればオンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしているのか背景をしっかりと考えて子どもの声を拾う必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

もう少し早め開始だといいです

大変有意義でした。

先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

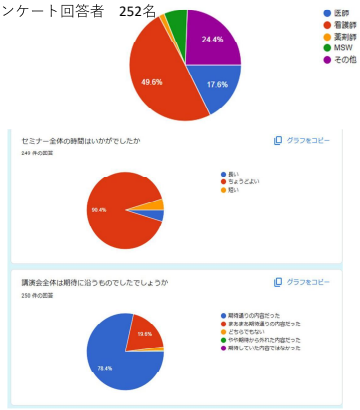
具体的にどのような重要かけがえのないことが重要か考えることが出来たかため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます

とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名



紅谷浩之先生のご講演 の中で、もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。
185 件の回答

医療者として先の予測がつくことでどうしてもその訪問時にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくりと心のゆとりをもって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと感じました。この子は～しなくていい、～お父さんたちが決めるからあなたはそうしておけばいい、といった思考や文化を当たり前と思わないようにしたい。子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境が広がればいいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身に希望を聞くことで、それを支える周りにもカを与えてくれるし、何より本人の行動が変わってくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が病院を海に行きたいと言った紅レードの場面さんの考え、今までの時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を対付けることが優先になりがちで、自分がどれだけ子どもの気持ちを聞けているのか、その子らしさを考えているのか振り返る内容だったと思います。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、9歳のミオパチーの難聴で手話でコミュニケーションを取っていた子ども、妊娠期間を考えるとどこかの時点で、その子はどこまで理解

このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）
56 件の回答

これまで通り、子どものいのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。

ターミナルの患者さんを在宅療養にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など

このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！

こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただけると大変ありがたいです。（例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期。親はことに病気や治らないことを伝えたくない（他がうけたくないから）と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。）

成人、小児の在宅診療の違いと、小児科医が変わるべきこと

病気の子ども、特に会に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかと悩む面親への関わりかた。

こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような治療はないけれど、好き

第3回講演会は6月27日（金）
生命倫理学と（こどもの）意思決定支援
東北大学　田代志門先生



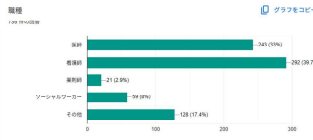


まとめ
- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  - 亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い



医師よりコメディカルの参加が多い

まとめ

- 会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している
- アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い
- 現場のニーズにあった課題だと感じている

心ある成人在宅医の先生たちを小児がん在宅診療に引き込むプロジェクト





大隅朋生

医療法人社団オレンジ



紅谷浩之

医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所



前田浩利

医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック



市橋 亮一

医療法人双樹会 よしき往診クリニック

宮本雄気

方法

- 地域で”心ある“在宅医を選定
  小児がん診療病院から連携希望医療機関の情報を収集
- 重点的に小児がん在宅医療に関するスキルアップ講習を実施
  コンテンツ
  ①小児と成人のがん在宅医療の違いを見える化する
  ②症例ベースのケーススタディ
- 実際の在宅移行ケースが発生した際の相談先としてサポートする
  薬剤選択、薬用量、家族支援、振り返り。。。



｜ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（土）14:50～16:20 第9会場「会議室104」

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
大隅 朋生（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや）
演者：紅谷 浩之（医療法人社団オレンジ）
宮本 雄気（医療法人双樹会 よしき往診クリニック）

｜教育講演25　成人在宅医が小児がんを担当する時のヒントになること

オンデマンド配信のみ

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：大隅 朋生
（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

他の地域での開催を計画中



令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

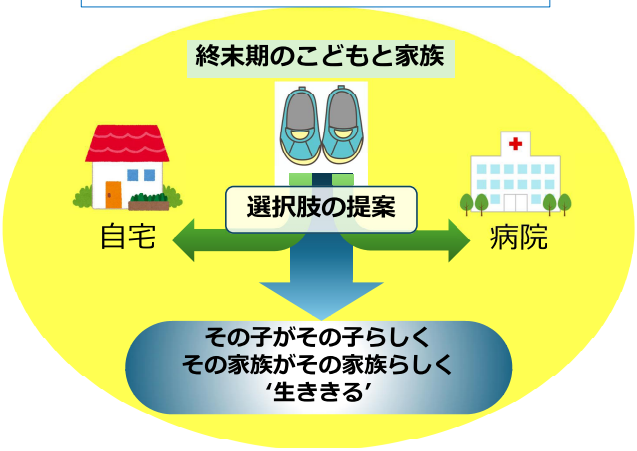
『小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究』

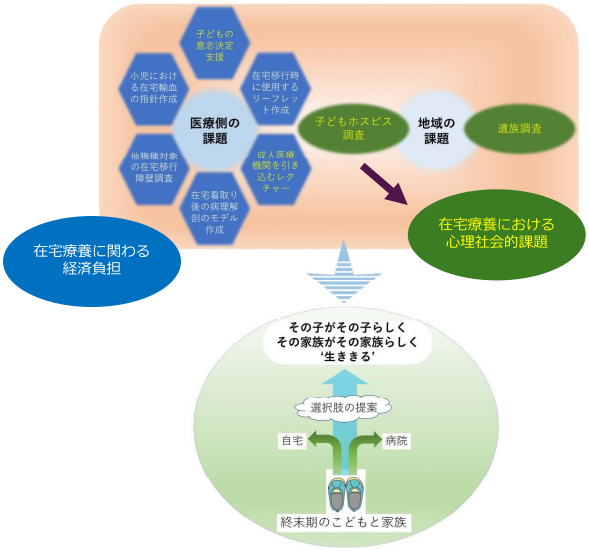
研究代表者
大隅　朋生
（あおぞら診療所/国立成育医療研究センター）

予定研究期間：2023-2025年度

めざす目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に
療養場所の選択肢が公正に提示される





論文

20251024

小児がん患者における終末期の緩和ケアを行う病室の調査
筆頭著者 倉田 敬
日本小児科学会雑誌にアクセプト (2024/7) 2024/11 公開

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の実態と困難感についての全国調査
筆頭著者 横須賀 とも子
日本小児科学会雑誌にアクセプト (2024/6) 2025/7 公開

退院調整に関わるスタッフへのフォーカスグループインタビュー
筆頭著者 名古屋 祐子
Palliative Care Researchにアクセプト (2024/12) 2025/2 公開

Home Death for Children, Adolescents, and Young Adults with Cancer in Japan
筆頭著者 岡本康裕
Palliative Medicine Reports リバイス対応中

大隅班
分担研究 「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

論文① 投稿先 日本小児血液・がん学会誌
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

【目的】
在宅輸血実施診療所における小児在宅輸血の実態調査・課題抽出を行うこと

【方法】
日本赤十字社の血液事業本部の協力を得て令和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か所にアンケートを配布

【結果】 回収率：14.7% （209か所）
・在宅輸血経験施設 109か所 － 小児在宅輸血実施施設 10施設（10%）のみ
・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」施設散見
・血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬が課題
☆小児がん在宅血小板輸血経験豊富な診療所3施設に追加アンケート
・使用期限の短さから予定変更が困難、キャンセル時の費用負担、
・停電や振とう器の故障時の対応など、体制の脆弱性が課題

【結語】
在宅輸血療法の普及には地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要

論文報告② 投稿先 Transfusion or Transfusion medicine
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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
終末期小児がん患者の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

【方法】
2019年 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に配布

【結果】
回収率：77% 156施設中120施設
在宅輸血を自施設・他のクリニックで実施：20施設のみ
在宅輸血が普及しない理由：
①副作用・急変時対応、②輸血製剤の取り扱い、③指針が無い など

【結語】
輸血を提供する医療体制も含めた在宅輸血の手引書の整備が必要と考えられた。

今年度の研究　案

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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態を調査
１）2019年の調査結果と比較検討
⇒　5年間に当研究の取組の評価
２）現在の在宅輸血の課題を抽出
⇒　抽出された課題に基づき患者への安全な在宅輸血の提案

【対象】
小児がん拠点病院　15施設　小児がん連携病院　144施設　（区分　全て）

【倫理審査】
三重大学　10月末承認予定

【アンケート配布時期】
11月上旬～12月下旬

【解析】
1月

治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する質的横断研究

WG: 濵田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子
藤田紋佳・森口晴美

令和7年度　第２回大隅班　班会議（ZOOM）
R７.10.24

計画概要

目的：**治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにする**

研究デザイン：質的帰納的研究（探索的・インタビュー調査）

対象者：
１）治癒困難で在宅療養の経験のある（もしくは在宅療養中）小児がん患者の家族（きょうだい含）
小児がん患者の家族・遺族
２）上記１）の子どもや家族に関わったことのある専門職（医療・教育・CLS・福祉職等）

目標登録者数：各10～15名程度

進捗状況

1. 対象者１（家族または遺族）のデータ収集状況→全員遺族
・現段階で12名（九州4名,中国2名,東海1名,関東４名）うち2組は両親

2.分析にあたってミーティング（2025.10.14　看護メンバー4名）
・属性の「在宅療養期間」については様ざまな状況があり、期間表示が難しい。
→在宅療養の形態やタイプがわかるような検討が必要

・心理社会的課題に焦点を当てるか、12例の統合された共有課題を見ていくか議論した。
→家族の様相や背景、在宅移行時期や影響要因等が異なるので、まずは異なる3事例のデータをメンバー全員で確認し、次回会議で分析の方向性を検討する（10/31）。

＊対象者２（医療者、コメディカル）FGインタビュー（未定）

進捗状況

1. 対象者１（遺族）のデータ収集

ID	年代	関係	仕事の有無	病名	逝去時年齢	性別	家族構成(当時年齢)	闘病期間	在宅療養期間	逝去後	看取り
1	42	母	パート	横紋筋肉腫	5歳	男	父・母・姉(当時小学校低学年)・妹(1歳3～4か月)	11か月	4か月	9年	家
2	30代	母	有	脳腫瘍	4歳	女	父・母・弟(0～1歳)	1年9か月	1年6か月	4年4か月	家
3	40代	父	有								
4	60	母	ボラ等活動	AML	12歳(中1)	男	父・母	2年弱	入退院繰り返す	9年	病院
5	50代	母	ボラ等活動	グリオーマ(DIPG)	9歳(小3)	女	父・母	11か月	最初の2m入院,その後月1外来,再照射2週間入院,最期2か月在宅	3年6か月	家
6	30代	母	パート	神経芽腫	6歳半	女	父・母	3年半	病院と在宅半々。最期1ヶ月で在宅看取動められる。結論保留で海空に行き帰宅し、入院予定の翌早朝に家で亡くなる	3年	家
7	50代	父	有	脳幹部グリオーマ	5歳	女	父・母・兄(小3～小4)	11か月	最初の2か月は病院。転院後は治療時のみ入院,ほぼ在宅。最期は呼吸悪化で最期の2日入院し亡くなる	9年	病院
8	40代	母	無	肝芽腫	8歳	女	父・母・兄(小5～中1)	3年	入退院繰り返し、最期3か月	2年4か月	家
9	40代	父	有								
10	45	母	小児がん支援(ボラ)	胚細胞腫(前縦隔)	13歳(中2)	男	父・母・弟(小3～小4)	10か月	1ヶ月	4年3カ月	家
11	32	母	有	脳腫瘍(星芽細胞腫)	4歳10か月	女	父・母・双子の姉【現・妊娠6m】	4年	最期は3か月	1年4か月	家
12	50	母	有	脳腫瘍(大脳/神経膠腫)	11歳(小6)	男	父・母・姉(当時中3～高1)	1年	入退院(半々),最期10日在宅	5年2か月	家

分析にあたっての課題・検討事項

★「治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識～」としているが、

「在宅療養期間」として、家族が明確に捉えている訳ではないので「在宅」だけにフォーカスするのが難しいケースもある→「在宅療養の課題」なのかどうか？

⇩

・在宅と病院との比較として語ってもらってはいるが、「告知に関する事」や「病院や在宅の医療者からのサポート」「主治医から緩和ケア医、在宅医への移行」、「こどもの状況の急変（予想された転帰か否か）」や「親の心の準備」「インフォーマルサポートの有無」「こどもの年齢や意思・意向」、「子ども亡き後のグリーフ」など様々な影響要因が絡み合っている。

今後の予定

1．対象者１の分析：～12月までを目途に。
（データ収集残り：数名）

2．対象者２：専門職へのインタビュー⇒FGインタビュー（未定）12または1月？

3．全体の分析・まとめ：2026.2月を目途に

4．その後発表・論文化

＊その他： 2025.11 JSPON/JSPOへID１～３のデータ分析で発表

在宅お看取り後の病理解剖WG

国立成育医療研究センター　大隅朋生
埼玉県立小児医療センター　荒川ゆうき
スーパーバイザー　中澤温子先生

2025/10/24

厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

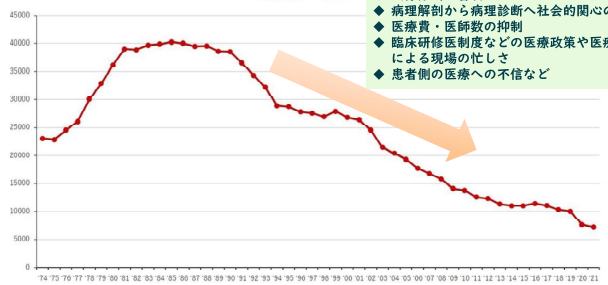
厚労科研　大隅班の目指す目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される



令和５年度　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

本邦における病理解剖



日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

3

病理解剖の意義と位置づけ

医学的検証を行う
- 病気のために亡くなられたご遺体を解剖し、医学的検討を行うことで、死因を正しく理解し、治療の適切性について検討する
- 死因の正確な統計や疾患についての傾向を把握することで我が国全体の医学教育、研究の基盤となる。また医療の質を担保することにもつながる
- きわめて専門性が高い医学的・病理学的治験が要求されるため、全体を通じて医行為に準じた対応がなされる必要がある。（日本病理学会）

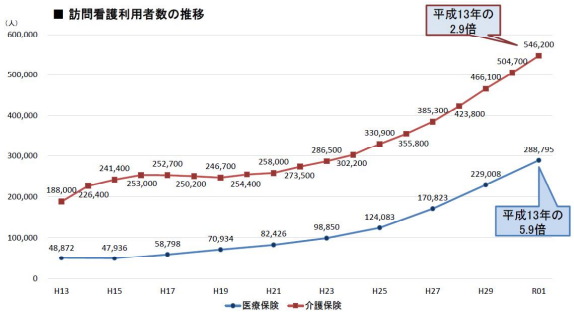
死体解剖保存法に基づく

臨床研修病院の指定基準がある
- 第一　施設、人員等に関する基準６
「年間の剖検例が２０体以上であり、剖検率が３０％以上であること、又はその他剖検に関する数値が相当数以上あること」とある

費用は病院が負担する（診療点数には含まれない）

4

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

5

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著 Original Paper

看取りを CPC へつなぐ在宅医の新たな役割と学び
在宅剖検事業「おだやかな看取りを明日に活かすみち」
の新展開

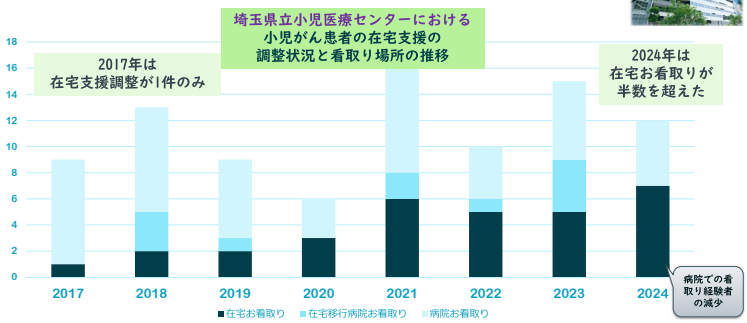
内原 俊記[1]，融 衆太[1]，三五 美和[2]，中村 洋一[2]，中島 美知子[4]，今村 昌幹[5][6]，
安西 宣恵[7]，山根 道雄[8]，廣川 勝昱[9]，北川 昌伸[10]，入江 徹也[8]

- 新渡戸記念中野総合病院　脳神経内科　内原俊記先生らの取り組み
- 地域で解剖施設を確保し、解剖や移送に要する費用を外部資金で調達した上で、神経疾患で在宅療養した成人例を対象に病理解剖を実施、CPCを在宅医と合同で実施する
- 2013年から2021年9月末で82例　→医師の異動や研究費の関係で現在受け入れ中断

日本在宅医療連合学会誌第３巻・第２号2022年５月 6

小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加





7

在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

●2022年９月に埼玉県立小児医療センターかかりつけの症例について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承諾を得て運用開始。

費用負担について：
- 搬送費用（病院負担）
- 病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
- 現在実施症例は０例だが、連休中の依頼が１例あり
（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
- 在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

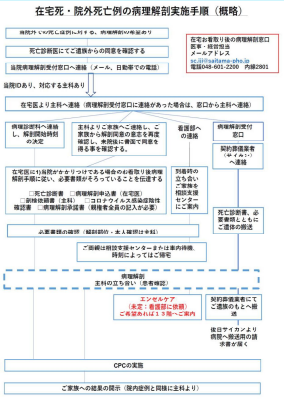
●院外死亡例の受託病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。1例実施。

●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」





・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いものなどを紹介



埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科　荒川ゆうき医師提供スライド改訂

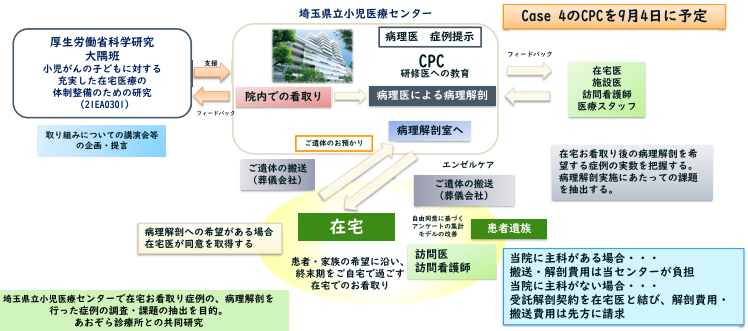
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
看取り時の年齢・性別	１０か月、男児	１歳7か月、男児	2歳7か月、女児	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
解剖希望の理由	おなかの腫瘍をとってあげたい	病気の死因を解明したい同じ病気の子の役に立って欲しい	病気の死因を解明したい	医学的貢献
病理解剖の希望	永眠後に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から
経過	在宅でお看取り病理解剖という選択肢なし	病院でお看取り病理解剖を実施	病院でお看取り病理解剖を実施	在宅でお看取り葬儀会社が搬送病理解剖を実施

ご遺族のわが子の病気・医学的貢献に対する肯定的な想い
グリーフケアの側面もある

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



Case 4のCPCを9月4日に予定

2025.9.9 CPC

CPCの流れ

司会：埼玉県立小児医療センター　CPC係 岩間先生

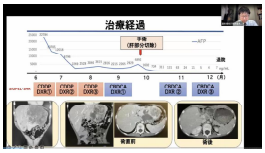
- 本日の流れと経緯について：荒川
- 疾患についてと入院時の経過：順天堂大学 石橋先生・藤村先生
- 在宅での様子・診療：あおぞら診療所　大隅先生
- 病理解剖の結果：中澤先生
- 在宅医としての振り返り：大隅先生
- 総合討論

48名参加
あおぞら診療所・訪問看護：26名
順天堂大学関係者　5名
埼玉県立小児医療センター関係者・スタッフ：17名

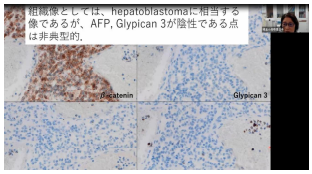
結果のご説明　10月29日の予定

11

CPCの様子





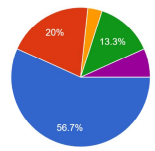


12

CPCアンケート

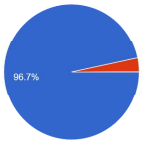
アンケート回答者　30名

職種
30 件の回答



- 医師
- 看護師
- 薬剤師
- MSW
- その他　その他：臨床心理士・臨床検査技師

CPCは期待に沿うものでしたでしょうか
30 件の回答



- 期待通りの内容だった
- まあまあ期待通りの内容だった
- どちらでもない
- やや期待から外れた内容だった
- 期待していた内容ではなかった

13

CPCアンケート

セミナー全体についてのご意見・感想があればご記載ください
19 件の回答

貴重なお話ありがとうございました。保育園のお迎え時間と被ってしまった為、アーカイブを期間限定でも流していただければ嬉しいなと感じました。

通常のCPCと比較して、医師以外の方の参加や発言がうかがえたこと、ご遺族の方のご許可があって、患者さんご本人の人となりを知ることができて、病気を含めた彼の全体を理解することができたことが良かったと思いました。

ごく短い期間でしたが、生前当させていただいておりました。ご本人の状態が目に見えたことや経過を振り返ることで、改めてご本人の頑張りとご両親の苦悩に大変感心しました。リスクとご本人、ご家族の希望を叶えることに葛藤の日々でしたが、客観的に経過を振り返ることで、自身の対応を考える良いきっかけとなりました。このような貴重な機会をいただき、ご本人やご両親はじめ、婦先生方に感謝申し上げます。

その子の人生の本当にすべてをさけた気がして、胸がいっぱいになりました。また、この結果を自分にできることでもいいから後世にしっかり役立てていかなさゃいけないなと、身もひきしまった感じがしました。ありがとうございました。

本例は多数のサポーターで成り立っていた一連の大きな医療だったのだと感じ取ることができました。病理解剖はその一つのピースとしてサポーターに加われたのだと思いました。参加出来てよかったです。ありがとうございました。

若い年齢で病と闘っていた本人の強さと、周りの医療チームの寄り添ったサポートに、在宅チームのある意味を再度考える機会となりました。病院と在宅医との密な連携が、ご本人、ご家族の安心して過ごせる環境の提供に直結していると確信しました。多職種連携についても再度意識しながら、今後の業務に生かしていきたいです。また、過を思ったお子さんが自宅で生活していく中でどのような経過をたどっていったのかを病院と共有し、医学的な側面だけでなく、ご家族やご本人の思いをくみ取りながら、最後の時間に関わるものとして、今回のCPCは非常に貴重な機会であったと考えます。今後も、在宅側で参加できるCPCなどがあれば積極的に参加させていただきたいです。ありがとうございました。

数回往診で関わらせていただいたお子さんでした。本当によく頑張ったなぁと思います。おまとめいただきご発表いただきそれを共有していただきありがとうございました。こういった会は私たち医療者にとってもグリーフになると思います。

本人が病気と向き合ったされた記録、医師や、他の医療者が、それぞれの立場で本人と向き合ってきた過程や思いをしることができ、とても感銘を受けました。今後の医療従事者として、人としての在り方を考えさせられるきっかけとなりました。

ありがとうございました

問題なくできましたが、実際に起こった際に、名前・住所などがすぐに入力ができるか・・といった心配があります。

とても勉強になりました。今回のCPCを通じて、改めてお別れができた気持ちになり、(藤村先生も仰っていましたが)医療者のグリーフにも気がよと実感しました。有難うございました。

病理でここまで細かく病態を推測することができることに改めて驚かされ、検査の限られる在宅の患者さんの病理解剖は今後の在宅医療の質向上に役立つだろうと強く感じました。先生方のご専門性と患者さんへの思いや温かさが一つになっていて素晴らしい講義に感銘を受けました。参加させていただき大変ありがとうございました。

参加させていただきありがとうございました。やまぼうしのご利用はなかなかないような事例でしたが、はるたかの職員としておおそらの関わりを改めて学ぶことができました。ありがとうございました。

医療者にとってのグリーフも大事という言葉がとても印象的でした。ありがとうございました。ございました。

内容はとてもよかったと思います。開始時間の調整、いろんな職種の方もいて難しいかもしれませんができれば時間内がよいと思います。

とてもいい内容でしたが、長いです。1時間程度の参加が適当と思います。

お亡くなりになられた患者さんやご家族について包括的に振り返ることができ、非常に有意義な検討会であったと思います。

在宅医療を行っている立場で、自分が関わった患者さんのCPCに参加させていただくというのは貴重な機会で、とても勉強になった。ご本人、ご家族のがんばりも、病理の所見からも認識することができた。

14

まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- ご家族の希望の元に実施するとはいえ、非常にきめ細やかな配慮が必要

→実施には多くの医療者の協力・理解が必要。人事の異動がある中での継続性・費用面は課題

15

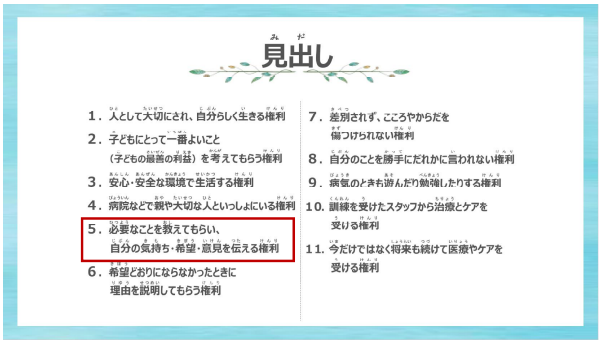
*令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



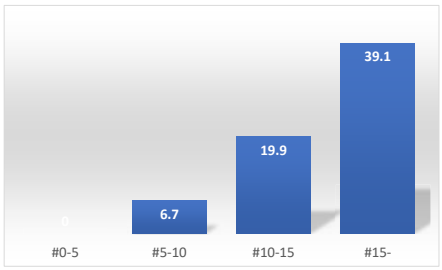
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2025/10/24 大隅班会議



R5年度大隅班会議資料

治療困難であることを患者に伝えた割合　年代別



R5年度大隅班会議資料　　2024/1/12

意思決定支援WGの基本ポリシー

子どもの想いを聴き
ともに考え
ともに揺れ
ともに歩む

「心の準備ができたじかん」に
「安心できるばしょ」で
「安心できる人といっしょ」に
「てきせつなことば」で

◆病気のことはきちんと伝えていく考え方が前提ではあるが、すべての症例に必ずしも当てはまらないことはある。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

2024
- セミナー企画　「たがやす、種をまく」
- 講演会/このWG内で有識者をおよびして話し合ってみる

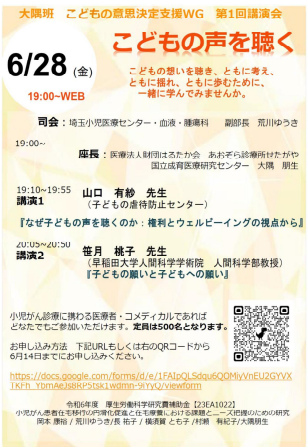
2025
- セミナー企画　「考えを深める、そだてる」
- セミナー企画の継続

2026
- 発信していく「収穫」
- 事例集等を出版（うまく言った症例だけでなく）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

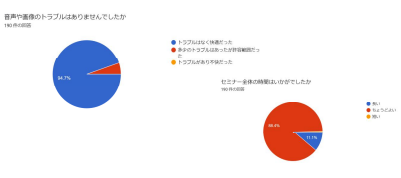
2024	第１回 こどもの声を聴く	・こどもの声を聴く ・山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	・在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 ・紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	・社会学、生命倫理学　終末期ケアにおける倫理的ジレンマ ・田代志門先生
	第４回 こどもと話す/伝える	・細谷亮太先生
2026	第５回	



４６７人の申し込み
医師　１６８名
看護師　１４５名
薬剤師　６名
ソーシャルワーカー　３４名
その他　１０８名（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：278名　アンケート回答者191名！

【講師紹介】
*山口先生は児童精神科医で、子どものこころ専門医として研鑽を積まれ、現在は子どもの虐待防止センターで地域の児童相談所での相談業務、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。日本小児科学会が2022年に公表した「医療における子ども憲章」の作成にも関わられています。

*笹月先生は小児科神経科医/緩和ケア医で、重篤な病や障害を持つ子どもたちの医療に携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。その後、小児の生命倫理に関わる研究、啓発活動・小児緩和ケアの教育、小児倫理コンサルテーションの活動を行っておられ、現在は早稲田大学人間科学部教授を勤められています。



セミナー全体の感想から一部抜粋

大変、良かったです。
とても充実した内容でした。盛りだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが…

心の声に耳を傾けられているだろうかと自問自答しながら聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関わりを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

ゲミナーの内容や書籍らしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。微力ながら自分ができることを頑張っていこうと思います。

心に響く大変貴重らしいセミナーであっという間の2時間でした。症例を申し上げると一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。運前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子どもや家族への関わりやできることの模索が非常に難しいと感じておりました。また多忙な現場が落く似ることばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供の声を聞くことの大切さと、聞いた後にきちんと向きあう責任の重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が溜けるとありがたいです。

本当に勉強になりました、また参加したいです、胸いっぱいです。

専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をするとで心に留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、勤務を調整することが難しい場合があるので、可能であればオンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしているのか背景をしっかりと考えてあげる必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

もう少し早の開始だといいです

大変有意義でした。

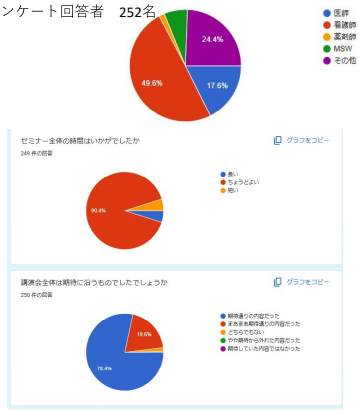
先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

具体的にどのような言葉かけをすることが重要が考えることが出来たため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます
とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名



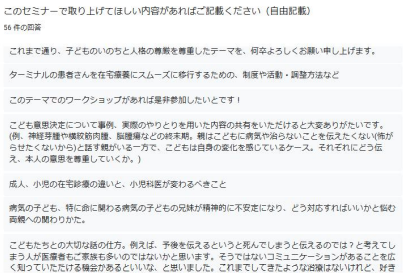

紅谷浩之先生のご講演 の中で、もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。
185 件の回答

医療者として先の予測がつくことでどうしてもその診療時にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくり心のゆとりをもって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと感じました。この子は～しなくていい、～お父さんたちが決めるからあなたはそうしておけばいい、といった思考や文化を当たり前と思わないようにしたい、子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境が広がればよいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身に希望を聞くことや、それをサポートする周りにどれだけ寄り添ってくれるか、伝えられる人の存在が欠かせてくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が来年も海に行きたいと言ったエピソードの福祉士さんの考え。今その時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を片付けることが優先にならがちで、自分がどんだけ「子どもの気持ちを聞いていないのか、その子らしさを考えていないのか」振り返る内容にハッとさせられます。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、5歳のエネルギーの爆発で学習でコミュニケーションを取ることが難しい子どもの支援、家族関係が複雑な子どもの支援、など様々な課題があります。


このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）
56 件の回答
これまで通り、子どものいのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。
ターミナルの患者さんを在宅療養にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など
このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！
こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただけると大変ありがたいです。(例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期、親はこどもに病気や治らないことを伝えたくない(怖がらせたくないから)と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。)
成人、小児の在宅診療の違い と、小児科医が変わるべきこと
病気の子ども、特に命に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかと悩む両親への関わりかた。
こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような記事はないけれど、好き

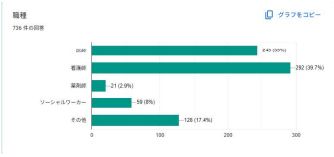
第3回講演会は6月27日（金）
生命倫理学と（こどもの）意思決定支援
東北大学　田代志門先生





まとめ
- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  -亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い

医師よりコメディカルの参加が多い

第４回講演会は11月28日（金）
死が避けられないことをこどもに伝えるとき
細谷亮太先生



すでに1000名に近い応募者数

まとめ

会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している

アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い

現場のニーズにあった課題だと感じている

どのようにアプローチしていくべきか？

心ある成人在宅医の先生たちを小児がん在宅診療に引き込むプロジェクト







大隅朋生
医療法人社団オレンジ
紅谷浩之
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所
前田浩利

医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック
市橋 亮一

医療法人双樹会 よしき往診クリニック
宮本雄気





方法

- 地域で”心ある“在宅医を選定
  小児がん診療病院から連携希望医療機関の情報を収集

- 重点的に小児がん在宅医療に関するスキルアップ講習を実施
  コンテンツ
  ①小児と成人のがん在宅医療の違いを見える化する
  ②症例ベースのケーススタディ

- 実際の在宅移行ケースが発生した際の相談先としてサポートする
  薬剤選択、薬用量、家族支援、振り返り。。。



| ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（十）14:50～16:20 第9会場「会議室104」
座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
　　大隅 朋生（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや）
演者：紅谷 浩之（医療法人社団オレンジ）
　　宮本 雄気（医療法人双樹会 よしき往診クリニック）

| 教育講演26　成人在宅医が小児がんを担当する時のヒントになること

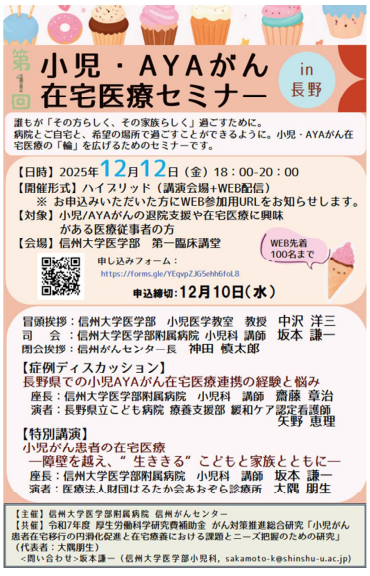
オンデマンド配信のみ
座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：大隅 朋生
（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

埼玉



他地域での開催

長野



予定

- 2026年1月 or 2月　京都

- 2026年2月　仙台

令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

『小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究』

研究代表者
大隅　朋生
（あおぞら診療所/国立成育医療研究センター）

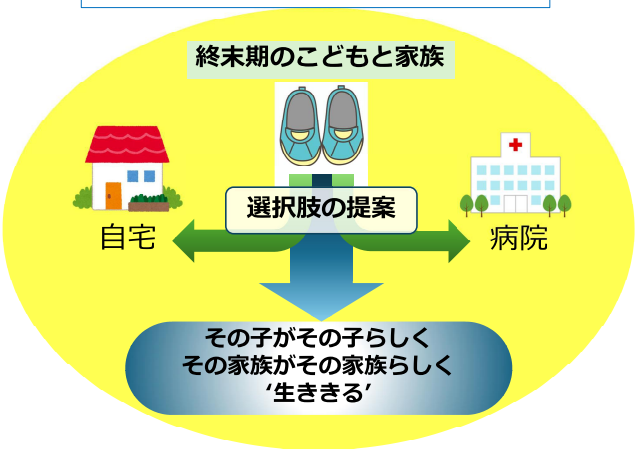
予定研究期間：2023-2025年度

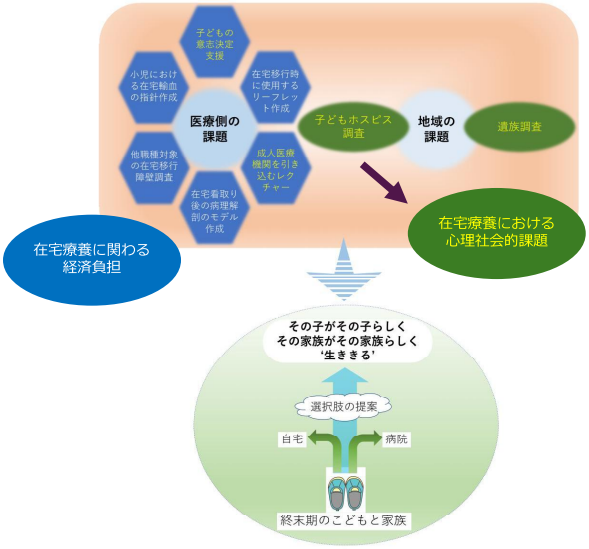
これまでの流れ

2019年12月～2021年3月	2021年4月～2023年3月
2019年度 がん対策推進総合研究事業 研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究 （19EA1201） **『小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究』** 研究代表者 大隅　朋生 （国立成育医療研究センター） 予定研究期間：2019-2020年度	令和3年度厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業 （21EA0301） **『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/あおぞら診療所） 予定研究期間：2021-2022年度

めざす目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に
療養場所の選択肢が公正に提示される





20260116

To the future...

大隅班
分担研究　「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

論文①　　投稿先　日本小児血液・がん学会誌
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

【目的】
在宅輸血実施診療所における小児在宅輸血の実態調査・課題抽出を行うこと
【方法】
日本赤十字社の血液事業本部の協力を得て令和2年度に輸血製剤を提供された20床以下の在宅診療所141か所にアンケートを配布
【結果】　回収率：14.7%　（209か所）
・在宅輸血経験施設 109か所 － 小児在宅輸血実施施設　10施設（10%）のみ
・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」施設散見
・血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬が課題
☆小児がん在宅血小板輸血経験豊富な診療所3施設に追加アンケート
・使用期限の短さから予定変更が困難、キャンセル時の費用負担、
・停電や振とう器の故障時の対応など、体制の脆弱性が課題
【結語】
在宅輸血療法の普及には地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要

今年度の研究　実施状況

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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態を調査
1）2019年の調査結果と比較検討
⇒　5年間に当研究の取組の評価
2）現在の在宅輸血の課題を抽出
⇒　抽出された課題に基づき患者への安全な在宅輸血の提案

【対象】　小児がん拠点病院+小児がん連携病院　合計159施設
【倫理審査】　三重大学　10月末承認予定
【アンケート配布時期】　11月上旬～12月下旬
【回収状況】　拠点　10施設（67%）　連携　75施設（52%）
【解析】　2月

治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する質的横断研究

WG: 濵田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子
藤田紋佳・森口晴美

令和7年度　第3回大隅班　班会議
R8.1.16

概要

目的：**治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにする**

研究デザイン：質的帰納的研究（探索的・インタビュー調査）

対象者：
1.**治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族**（きょうだい含）
14名済
2.上記１の子どもや家族に関わった経験のある**専門職**（医療/教育/CLS/福祉職等）
1)医師（在宅医,病棟医）４名フォーカスグループインタビュー：1/26予定
2)コメディカル（訪看,CLS,SW）４名　〃　：2/2予定

子ども・家族の属性

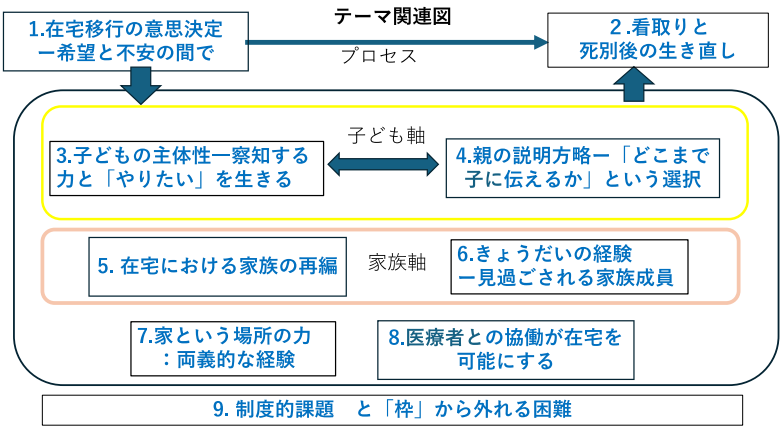
ID	関係	年代	仕事の有無	病名	進去時年齢	性別	家族構成（当時年齢）	闘病期間	在宅療養期間	在宅療養期間の利用サービス	逝去後	看取り
1	母	40代	パート	横紋筋肉腫	5歳	男	父・母・姉（小学校低学年）・妹（1歳3～4か月）	11か月	4か月	訪問看護・訪問診療	9年	家
2	母	30代	有	脳腫瘍	4歳	女	父・母・弟（0～1歳）	1年9か月	1年6か月	訪問看護・訪問診療	4年4か月	家
3	父	40代	有									
4	母	60代	ボラ等活動	AML	12歳（中1）	男	父・母	2年弱	入退院繰り返す	無	9年	病院
5	母	50代	ボラ等活動	グリオーマ(DIPG)	9歳(小3)	女	父・母	11か月	最初の2m入院,その後月1外来,再胃倒2週間入院,最期2か月在宅	訪問看護・訪問診療	3年6か月	家
6	母	30代	パート	神経芽腫	6歳半	女	父・母	3年半	病院と在宅半々。最期1ヶ月で在宅看取勧められるも、経験学習でここにもカンビスに行き帰宅し、入院予定はなかった）	訪問看護（そこまで必要はなかった）	3年	家
7	父	50代	有	脳幹グリオーマ	5歳	女	父・母・兄（小3～小4）	11か月	最初の2か月は病院で転院後は治療待ちの入院または在宅,最期は呼吸器化で、最期の2日入院しにくくなる	訪問看護・訪問診療	9年	病院
8	母	40代	無	肝芽腫	8歳	女	父・母・兄（小5～中1）	3年	入退院繰り返し、最期３か月	訪問看護・訪問診療	2年4か月	家
9	父	40代	有									
10	母	40代	小児がん支援（ボラ）	肝芽腫脳（前臨床開発）	13歳（中2）	男	父・母・弟（小3～小4）	10か月	1ヶ月	訪問看護・訪問診療	4年３か月	家
11	母	30代	有	脳腫瘍（星芽細胞腫）	4歳10か月	女	父・母・双子の姉【現・妊娠6m】	4年	最期は3か月	訪問看護・訪問診療	1年4か月	家
12	母	50代	有	脳腫瘍（大脳神経膠腫）	11歳（小6）	男	父・母・姉（当時中3～高1）	1年	入退院（小々）8月発症,3rd病院で入院も様子見で在宅でサンカーやり過ごした。17hp→3月,4→5月家、5月→再発入院。最期10日在宅（計在宅5か月位）	訪問看護・訪問診療	5年2か月	家
13	父	50代	有								5年4か月	
14	姉	20代	大学3年									

目的の再考：語られた内容は心理社会的課題に焦点化されたものではなく、子どもの闘病の中で印象深く残っている事や体験

当初の目的：**治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題**を明らかにする

⇒　治癒困難な小児がんの子どもの在宅療養を経験した家族の様相

テーマ分析：
1-①各ケース毎に、語られた内容をコーディング⇒統合コード
1-②　統合コード⇒サブテーマ⇒各ケースのテーマ生成
２．14ケースのテーマを比較検討し、９つの統合テーマを生成



テーマ１.在宅移行の意思決定ー希望と不安の間で

- 定義：在宅移行は「いつでも戻れる」保障を心理的安全基盤として可能になる選択のパターン
- 該当ケース数　12

Caseテーマ

- 本人の帰宅希望
- 家族の不安/葛藤
- 「いつでも戻れる」保障
- 短期間での決断
- 医療者の後押し

テーマ２.看取りと死別後の生き直し

- 定義：看取りは穏やかさと急変という異なる形で経験され死別後は「継続する絆」を通じて生き直す
- サブテーマ
  1)看取りの経験（7C）
  2)グリーフと変容（14C）

Caseテーマ

- 穏やかな最期vs急変
- 「もういいよ」への転換
- 悲しみの質の変化
- グリーフケアの会
- 継続する子どもとの絆

テーマ3.　子どもの主体性ー察知する力と「やりたい」を生きる

- 定義：子どもは自らの状態を察知し「やりたいこと」が生きる力となり、願いを叶える支援がその実現を可能にする
- サブテーマ
  1)子どもの察知と死生観（7C）
  2)「やりたい」を叶える（7C）

Caseテーマ

- 言葉にされなくても自らの状態を理解
- 成熟した死生観
- 親が教えられる経験
- 願いを叶える支援
- 子どもホスピスの利用体験
- 「好きなこと」がある力

テーマ4.　親の説明方略ー「どこまで我が子に伝えるか」という選択

- 定義：親は非告知・部分的告知を選びながら「治る」という物語を維持しようとする説明をめぐる方略と葛藤
- 該当ケース数　8

Caseテーマ

- 非告知/部分的告知の選択
- 「治る」物語の維持
- 段階的説明
- 説明の葛藤/迷い

テーマ5. 在宅における家族の再編(再構築)

- 定義：介護負担は母親に集中しがちで親は孤立を経験する。特に父親は「語れない・つながれない」独自の孤立パターンを示す。
- サブテーマ
  1)介護負担の偏在（9C）
  2)親の孤立（父親の経験含む）（14C）

Caseテーマ

- 母親への介護負担集中
- 父親の介護参加
- 祖父母動員
- 就労継続との両立
- 話し相手の不在
- 感情の封印
- 父親の経験のパターン（沈黙/居場所のなさ/母へ委任/無力）

テーマ6.きょうだいの経験ー見過ごされる家族成員

- 定義：情報から遮断され「後回し」にされるきょうだいと「きょうだいだけで話せる場」の必要性
- 該当ケース数　6

Caseテーマ
- きょうだいへの情報遮断
- 「後回し」経験
- 心理的負担/グリーフ
- 支援の不足

テーマ7.　家という場所の力ー両義的な経験

- 定義：在宅は子どもの「生き生き」回復と家族時間の主体性をもたらす一方、ケア責任の負荷で不安も増幅する両義的経験
- 該当ケース数　7

Caseテーマ
- 自宅での子どもの変容
- 病院との対比（自由/安心）
- 「家でよかった」という評価
- 家族時間の価値

テーマ8. 医療者との協働が在宅を可能にする

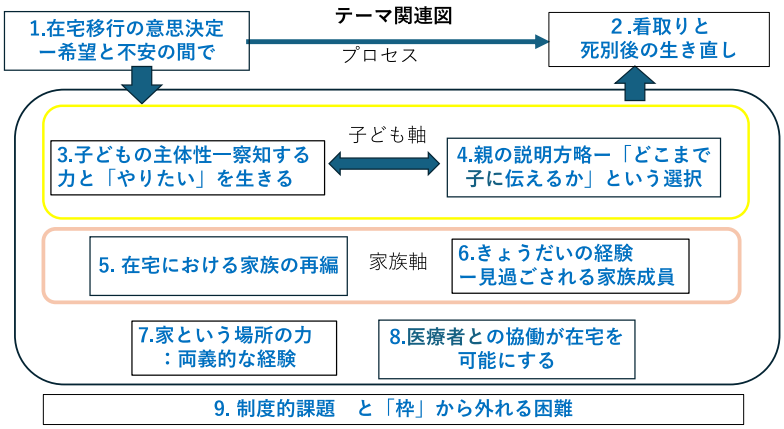
- 定義：チーム構築と信頼に基づく対話が在宅を持続可能にする
- サブテーマ
  1)チームを仲間にする実践（10C）
  2)信頼と希望を支える対話（8C）

Caseテーマ
- 訪問診療導入の心理的抵抗と克服
- 「仲間を増やす」フレーミング
- 病院と在宅の連携
- 医師の一言が希望を左右
- 主治医との断絶

テーマ9. 制度的課題と「枠」から外れる困難

- 定義：既存制度は成人・固定的障害を前提とし、小児がん家族は「探さなければつながれない」支援格差に直面
- 該当ケース数　5

Caseテーマ
- 介護休暇制度の不備
- 身体障害者手帳の壁
- 訪問サービスの制限
- 情報格差
- 院内学級/転校制度



今後の予定

1.治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族（きょうだい含）
14名済＋１名　⇒　分析結果まとめ・考察　、報告書　⇒論文化

2.上記１の子どもや家族に関わった経験のある専門職（医療/教育/CLS/福祉職等）
1)医師（在宅医,病棟医）４名フォーカスグループインタビュー：1/26予定
2)コメディカル（訪看,CLS,SW）４名　〃　：2/2予定

分析・考察　⇒　報告書　⇒　論文化

在宅お看取り後の病理解剖WG

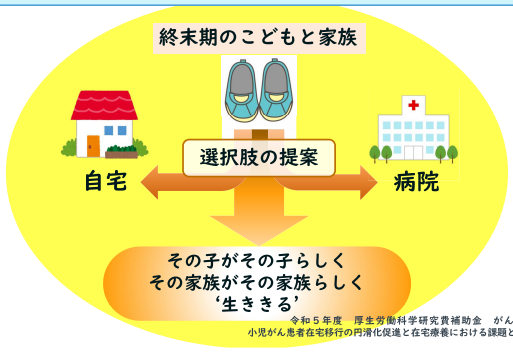
国立成育医療研究センター　大隅朋生
埼玉県立小児医療センター　荒川ゆうき
スーパーバイザー　中澤温子先生

2026/1/16

厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

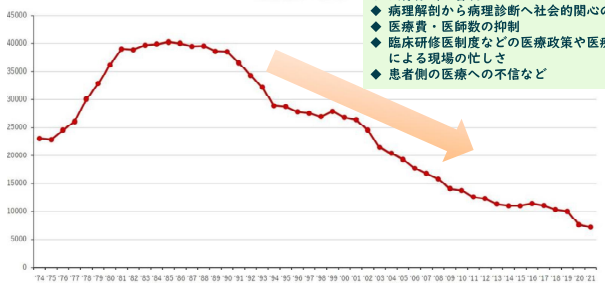
厚労科研　大隅班の目指す目標

小児がんとともに生きることもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される



本邦における病理解剖

剖検数の推移



減少の原因[1)]
- 画像診断の普及
- 病理解剖から病理診断へ社会的関心の移行
- 医療費・医師数の抑制
- 臨床研修医制度などの医療政策や医療の高度化による現場の忙しさ
- 患者側の医療への不信など

日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

病理解剖の意義と位置づけ

医学的検証を行う
- 病気のために亡くなられたご遺体を解剖し、医学的検討を行うことで、死因を正しく理解し、治療の適切性について検討する
- 死因の正確な統計や疾患についての傾向を把握することで我が国全体の医学教育、研究の基盤となる。また医療の質を担保することにもつながる
- きわめて専門性が高い医学的・病理学的治験が要求されるため、全体を通じて医行為に準じた対応がなされる必要がある。（日本病理学会）

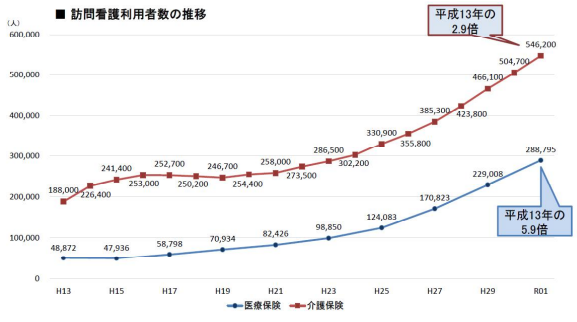
死体解剖保存法に基づく

臨床研修病院の指定基準がある
- 第一　施設、人員等に関する基準６

「年間の剖検例が２０体以上であり、剖検率が３０％以上であること、又はその他剖検に関する数値が相当数以上あること」とある

費用は病院が負担する（診療点数には含まれない）

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著　Original Paper

看取りを CPC へつなぐ在宅医の新たな役割と学び
在宅剖検事業「おだやかな看取りを明日に活かすみち」
の新展開

内原 俊記[1)]，融 衆太[1)]，三五 美和[2)]，中村 洋一[3)]，中島 美知子[4)]，今村 昌幹[5)6)]，
安西 宣恵[7)]，山根 道雄[8)]，廣川 勝昱[9)]，北川 昌伸[10)]，入江 徹也[8)]

- 新渡戸記念中野総合病院　脳神経内科　内原俊記先生らの取り組み
- 地域で解剖施設を確保し、解剖や移送に要する費用を外部資金で調達した上で、神経疾患で在宅療養した成人例を対象に病理解剖を実施、CPCを在宅医と合同で実施する
- 2013年から2021年9月末で82例　→医師の異動や研究費の関係で現在受け入れ中断

日本在宅医療連合学会誌第３巻・第２号2022年５月

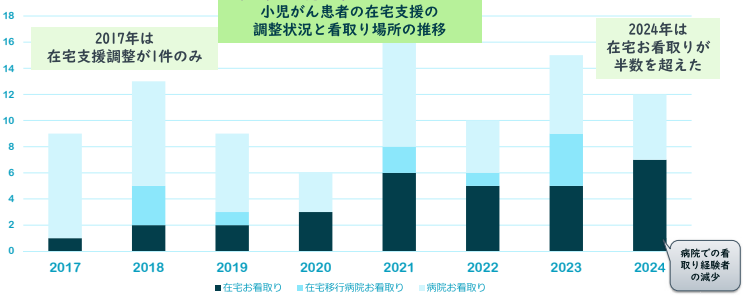
小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加



埼玉県立小児医療センターにおける
小児がん患者の在宅支援の
調整状況と看取り場所の推移

2017年は
在宅支援調整が1件のみ

2024年は
在宅お看取りが
半数を超えた



病院での看取り経験者の減少

在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

●2022年９月に埼玉県立小児医療センターかかりつけの症例について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承諾を得て運用開始。

費用負担について：
- 搬送費用（病院負担）
- 病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
- 現在実施症例は０例だが、連休中の依頼が１例あり（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
- 在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

●院外死亡例の受託病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。１例実施。

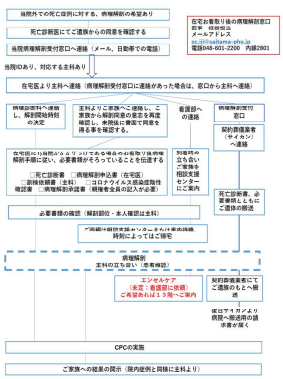
●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」





・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いものなどを紹介

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科　荒川ゆうき医師提供スライド改訂

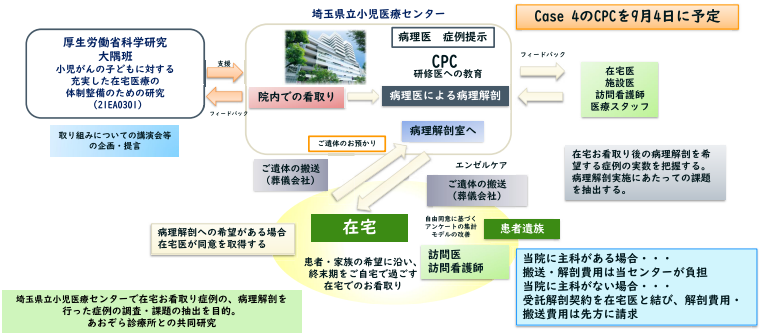
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
看取り時の年齢・性別	１０か月、男児	1歳7か月、男児	2歳7か月、女児	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
解剖希望の理由	おなかの腫瘍をとってあげたい	病気の死因を解明したい同じ病気の子の役に立って欲しい	病気の死因を解明したい	医学的貢献
病理解剖の希望	永眠後に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から
経過	在宅でお看取り 病理解剖という選択肢なし	病院でお看取り 病理解剖を実施	病院でお看取り 病理解剖を実施	在宅でお看取り 葬儀会社が搬送 病理解剖を実施

ご遺族のわが子の病気・医学的貢献に対する肯定的な想い
グリーフケアの側面もある

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



2025.9.9 CPC

CPC

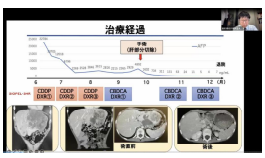
司会：埼玉県立小児医療センター　CPC係 岩間先生

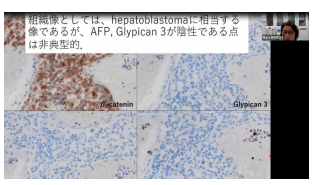
- 本日の流れと経緯について：荒川
- 疾患についてと入院時の経過：順天堂大学 石橋先生・藤村先生
- 在宅での様子・診療：あおぞら診療所　大隅先生
- 病理解剖の結果：中澤先生
- 在宅医としての振り返り：大隅先生
- 総合討論

48名参加
あおぞら診療所・訪問看護：26名
順天堂大学関係者　5名
埼玉県立小児医療センター関係者・スタッフ：17名

結果のご説明　10月29日に実施

CPCの様子



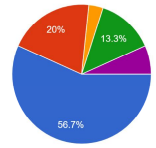




CPCアンケート

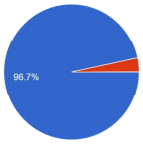
アンケート回答者　30名

職種
30 件の回答



その他：臨床心理士・臨床検査技師

CPCは期待に沿うものでしたでしょうか
30 件の回答



CPCアンケート

セミナー全体についてのご意見・感想があればご記載ください
19 件の回答

貴重なお話ありがとうございました。保育園のお迎え時間と被ってしまった為、アーカイブを期間限定でも流していただければ嬉しいなと感じました。

通常のCPCと比較して、医師以外の方の参加や発言がうかがえたこと、ご遺族の方のご許可があって、患者さんご本人の人となりを知ることができて、病気を含めた彼の全体を理解することができたことが良かったと思いました。

ごく短い期間でしたが、生前担当させていただいておりました。ご本人の状態が目に見えたことや経過を振り返ることで、改めてご本人の頑張りとご両親の覚悟に大変感じました。リスクとご本人、ご家族の希望を叶えることに葛藤の日々でしたが、客観的に経過を振り返ることで、自身の対応を考える良いきっかけとなりました。このような貴重な機会をいただき、ご本人やご両親はじめ、諸先生方に感謝申し上げます。

その子の人生の本当にすべてをさけた気がして、胸がいっぱいになりました。また、この結果を自分にできることでもいいから強烈にしっかり役立てていかなきゃいけないなと、身もひきしまった感じがしました。ありがとうございました。

本例は多数のサポーターで成り立っていた一連の大きな医療だったのだと感じ取ることができました。病理解剖はその一つのピースとしてサポーターに加われたのだと思いました。参加出来てよかったです。ありがとうございました。

若い年齢で病と闘っていた本人の強さと、周りの医療チームの寄り添ったサポートに、在宅チームのある意味を再度考える機会となりました。病院と在宅当との密な連携が、ご本人、ご家族が安心して過ごせる場所の提供に直結していると確信しました。多職種連携についても再度意識しながら、今後の業務に生かしていきたいです。また、娘を思ったお子さんが自宅で生活していく中でどのような経過をたどっていったのかを病院と共有し、医学的な側面だけでなく、ご家族やご本人の思いをくみ取りながら、最後の時間に関わるものとして、今回のCPCは非常に貴重な機会であったと考えます。今後も、在宅衛で参加できるCPCなどがあれば積極的に参加させていただきたいです。ありがとうございました。

数回往診で関わらせていただいたお子さんでした。本当によく頑張ったなぁと思います。おまとめいただきご発表いただきそれを共有していただきありがとうございました。こういった会は私たち医療者にとってもグリーフにになると思います。

本人が病気と向き合ったされた記録、医師や、他の医療者が、それぞれの立場で本人と向き合ってきた過程や思いをしることができ、とても感銘を受けました。今後の医療従事者として、人としての在り方を考えさせられるきっかけとなりました。

ありがとうございました

問題なくできましたが、実際に起こった際に、名前・住所などがすぐに入力ができるか・・といった心配があります。

とても勉強になりました。今回のCPCを通じて、改めてお別れができた気持ちになり、(藤村先生も仰っていましたが)医療者のグリ　ケアにも繋がると実感しました。有難うございました。

病理でここまで緻かく病態を推測することができることに改めて驚かされ、検査の限られる在宅の患者さんの病理解剖は今後の在宅医療の質向上に役立つだろうと強く感じました。先生方のご専門性と患者さんへの思いや温かさが一つになっていて素晴らしい連携に感銘を受けました。参加させていただき大変ありがとうございました。

参加させていただきありがとうございました。やまぼうしのご利用はなかなかないような事例でしたが、はるたかの職員としてあおそらの関わりを改めて学ぶことができました。ありがとうございました。

医療者にとってのグリーフも大事という言葉がとても印象的でした。ありがとうございました。ございました。

内容はとてもよかったと思います。開始時間の調整、いろんな職種の方もいて難しいかもしれませんができれば1時間内がよいと思いました。

とてもいい内容でしたが、長いです。1時間程度のが適当と思います。

おこくなりになられた患者さんやご家族について包括的に振り返ることができ、非常に有意義な検討会であったと思います。

在宅医療を行っている立場で、自分が関わった患者さんのCPCに参加させていただくというのは貴重な機会で、とても勉強になった。ご本人、ご家族のがんばりを、病理の所見からも認識することができた。

まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- ご家族の希望の元に実施するとはいえ、非常にきめ細やかな配慮が必要

→実施には多くの医療者の協力・理解が必要。人事の異動がある中での継続性・費用面は課題

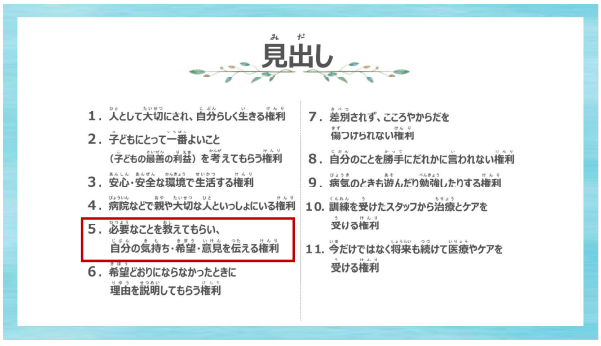
*令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



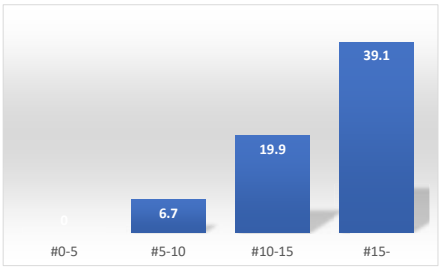
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2026/1/16 大隅班会議



R5年度大隅班会議資料

治療困難であることを患者に伝えた割合　年代別



R5年度大隅班会議資料　　2024/1/12

意思決定支援WGの基本ポリシー

子どもの想いを聴き
ともに考え
ともに揺れ
ともに歩む

「心の準備ができたじかん」に
「安心できるばしょ」で
「安心できる人といっしょ」に
「てきせつなことば」で

◆病気のことはきちんと伝えていく考え方が前提ではあるが、すべての症例に必ずしも当てはまらないことはある。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

2024
- セミナー企画　「たがやす、種をまく」
- 講演会/このWG内で有識者をおよびして話し合ってみる

2025
- セミナー企画　「考えを深める、そだてる」
- セミナー企画の継続

2026
- 発信していく「収穫」
- 事例集等を出版（うまく言った症例だけでなく）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

2024	第１回 こどもの声を聴く	・こどもの声を聴く ・山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	・在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 ・紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	・社会学、生命倫理学　終末期ケアにおける倫理的ジレンマ ・田代志門先生
	第４回 こどもと話す/伝える	・細谷亮太先生
2026	第５回	



４６７人の申し込み
医師　１６８名
看護師　１４５名
薬剤師　６名
ソーシャルワーカー　３４名
その他　１０８名（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：278名　アンケート回答者191名！

【講師紹介】
*山口先生は児童精神科医で、子どものこころ専門医として研鑽を積まれ、現在は子どもの虐待防止センターで地域の児童相談所での相談業務、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。日本小児科学会が2022年に公表した「医療における子ども憲章」の作成にも関わられています。

*笹月先生は小児科神経科医/緩和ケア医で、重篤な病や障害を持つ子どもたちの医療に携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。その後、小児の生命倫理に関わる研究、啓発活動・小児緩和ケアの教育、小児倫理コンサルテーションの活動を行っておられ、現在は早稲田大学人間科学部教授を勤められています。



セミナー全体の感想から一部抜粋

大変、良かったです。
とても充実した内容でした。盛りだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが。

心の声に耳を傾け合えているだろうかと自問自答しながら今聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関わりを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

竹セミナーの内容や書籍うしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。働きながら自分ができることを頑張っていこうと思います。

心に響く大変興味うしいセミナーであるという題の2時間でした。欲を申しとけるとご一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。直前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子どもや家族への関わりやできることの模索が非常に難しいと感じておりました。まだまだ経験が浅く悩むことばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供の声を聞くことの大切さと、聞いた後に きちんと向き合う責任の重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が頂けるとありがたいです。

本当に勉強になりました。また参加したいです。胸いっぱいです。

専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をする上でに留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、勤務を調整することが難しい場合があるので、可能であればオンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしたいるのか背景をしっかりと考えて子どもの声を拾う必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

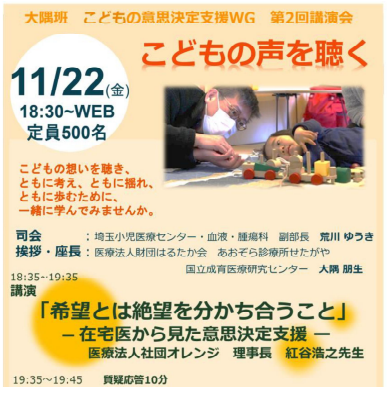
もう少し早め開始だといいです

大変有意義でした。

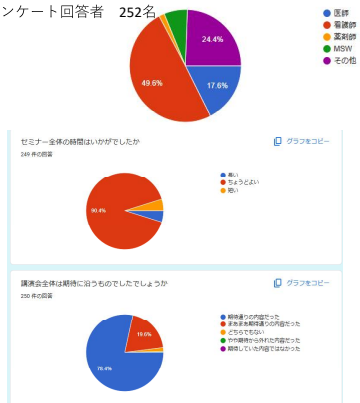
先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

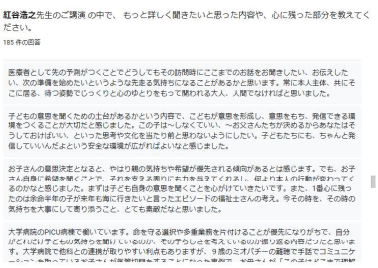
具体的にどのような言葉かけをすることが重要か考えることが出来たため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます
とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名




紅谷浩之先生のご講演 の中で、 もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。

185 件の回答

医療者として先の予測がつくことでどうしてもその話題にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくりとよりそって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと思いました。この子は〜なっていい、〜お父さんたちがあるからあなたはそうしておけばいい、といった思考や文化を当たり前と思わないようにしたい。子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境が広がればよいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身に最期を考えてみて、それを尊重する声がわずかでもあれば、例えば主人の行動が変わってくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が来年も海に行きたいと言ったエピソードの福祉士さんの考え。今その時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を片付けることが優先になりがちで、自分がどれだけ子どもの気持ちを聞けているのか、もっとやらしさを考えていなければ振り返る内容だったと思います。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、3歳のミオパチーの難聴で手話でコミュニケ

このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）

56 件の回答

これまで通り、子どものいのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。

ターミナルの患者さんを在宅重要にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など

このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！

こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただける と大変ありがたいです。(例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期。親はこどもに病気や治らないことを伝えたくない(怖がらせたくないから)と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。)

成人、小児の在宅診療の違いと、小児科医が変わるべきこと

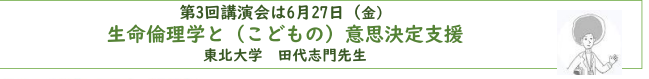
病気の子ども、特に命に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかなと悩む両親への関わりかた。

こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような出張はないけれど、好き

第3回講演会は6月27日（金）

生命倫理学と（こどもの）意思決定支援

東北大学　田代志門先生




教授
田代 志門
TASHIRO Shimon

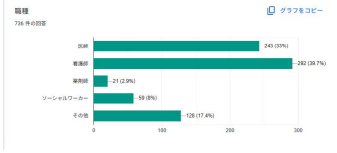
まとめ

- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  - 亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い


職種
736 件の回答
グラフをコピー
医師 243 (33%)
看護師 292 (39.7%)
薬剤師 21 (2.9%)
ソーシャルワーカー 59 (8%)
その他 126 (17.4%)
0
100
200
300

医師よりコメディカルの参加が多い

第４回講演会は11月28日（金）

死が避けられないことをこどもに伝えるとき

細谷亮太先生



応募者総数　1111名
アンケート回答者　552名

まとめ

会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している

アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い

現場のニーズにあった課題

今後、どのようにアプローチしていくべきか？

心ある成人在宅医の先生たちを小児がん在宅診療に引き込むプロジェクト

大隅朋生

医療法人社団オレンジ
紅谷浩之
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所
前田浩利

医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック
市橋 亮一
医療法人双樹会 よしき往診クリニック
宮本雄気

方法

- 地域で”心ある“在宅医を選定
  小児がん診療病院から連携希望医療機関の情報を収集
- 重点的に小児がん在宅医療に関するスキルアップ講習を実施
  コンテンツ
  ①小児と成人のがん在宅医療の違いを見える化する
  ②症例ベースのケーススタディ
- 実際の在宅移行ケースが発生した際の相談先としてサポートする
  薬剤選択、薬用量、家族支援、振り返り。。。



｜ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（土）14:50～16:20 第9会場「会議室104」

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
　　大隅 朋生（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや）
演者：紅谷 浩之（医療法人社団オレンジ）
　　宮本 雄気（医療法人双樹会 よしき往診クリニック）

｜教育講演25　成人在宅医が小児がんを担当する時のヒントになること

オンデマンド配信のみ

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：大隅 朋生
　　（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

長野　埼玉　仙台　京都









目次

Ⅰ．総括研究報告

小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究 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

あおぞら診療所せたがや

II．分担研究報告

１．在宅輸血 13

岩本 彰太郎　三重大学大学院医学系研究科

西川英里　都立小児総合医療センター緩和医療科

2．社会資源の情報共有に関する検討 20

荒川　歩　国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科

3．治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する質的横断研究 24

濵田裕子　第一薬科大学看護学部

多田羅竜平　大阪市立総合医療センター緩和医療科

古賀友紀　九州がんセンター小児・思春期腫瘍科

余谷暢之　国立成育医療研究センター 緩和ケア科

名古屋祐子　宮城大学　看護学群

藤田紋佳　日本学術振興会　下関市立大学看護学部

森口晴美・下関市立大学看護学部

4．在宅死亡後の病理解剖調査 28

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・子ども在宅クリニック

あおぞら診療所せたがや

5．小児がん患者と家族の経済的負担についての検討 32

余谷　暢之　国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科・診療部長

名古屋祐子　宮城大学看護学群 小児看護学・准教授

6．こどもの意思決定支援 35

岡本康裕　鹿児島大学 医歯学総合研究科小児科学教室

荒川ゆうき　埼玉県立小児医療センター 血液腫瘍科
長　祐子　北海道大学病院 小児科
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
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
あおぞら診療所せたがや
7. 成人在宅医療機関との連携 40
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
あおぞら診療所せたがや
紅谷浩之　オレンジホームケアクリニック
前田浩利　医療法人財団はるたか会

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表 44

Ⅳ. 班会議資料等 53

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総合研究報告書
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

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
あおぞら診療所せたがや

研究要旨

本研究は、小児がん患者と家族が、その価値観や希望に沿って療養場所を選択できる体制構築を目的として、小児がん在宅療養における課題抽出と実践的支援体制の検討を行った。退院調整、在宅輸血、家族の経済的負担、社会資源活用、心理社会的支援、こどもの意思決定支援、在宅死亡後の病理解剖、成人在宅医療機関との連携促進など、多角的テーマについて研究を展開した。その結果、小児がん患者の在宅療養には、地域医療資源格差、在宅輸血体制、意思決定支援、多職種連携、家族の生活基盤維持など、複合的課題が存在することが改めて明らかとなった。一方で、在宅輸血実践、地域セミナー、意思決定支援に関する教育活動、在宅病理解剖後の CPC などを通じて、地域ネットワーク形成や実践的支援モデル構築が進みつつあることも示された。本研究を通じて、小児がん在宅医療には、医療技術のみならず、心理社会的支援、倫理的対話、地域連携、家族支援を含めた包括的支援体制が必要であることが示された。今後は、地域間格差の是正と支援モデルの標準化を進め、小児がん在宅医療の社会実装につなげていく必要がある。

A. 研究目的

小児期において、がんは依然として主要な死亡原因の一つである。多くの小児がん患者は、治癒が困難と判断された後も病院で療養を続け、最期を迎えるのが現状である。一方で近年、終末期の過ごし方に多様性が求められるようになり、小児がん患者においても在宅療養という選択肢が徐々に広がりを見せている。

厚生労働省の人口動態統計によると、がん患者の死亡場所としての自宅の割合は、成人において 2006 年の 6.2%から 2020 年には 16.9%へ増加している。一方、小児では 2006 年の 2.2%から 2020 年には 31.6%と、より大きな伸長を認めている。この背景には、成人領域を中心とした在宅医療体制の整備、小児がん医療者の意識変化、さらには新型コロナウイ

ルス感染症流行による療養環境への影響など、複数の要因が関与していると考えられる。

しかしながら、小児がん患者の在宅移行および在宅療養には依然として多くの課題が存在する。地域による医療資源格差、在宅医療機関との連携不足、在宅輸血など医療的支援体制の未整備、意思決定支援の不足、さらには在宅療養を支える社会資源へのアクセス困難など、制度的・構造的要因によって在宅療養という選択肢そのものが十分に提示されていない現状がある。

我々の研究班は、令和元年度より継続して厚生労働科学研究費補助金（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」および「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」を推進してきた。これまでの研究では、小児がん患者の在宅移行に関する課題を多角的に明らかにするとともに、患者・家族がより納得した形で療養場所を選択できるための基礎的データの収集と分析を進めてきた。

本研究では、これまでの研究班で得られた知見を基盤として、在宅移行を妨げる具体的障壁に対する実践的解決策の構築と、在宅療養支援体制の質的向上を目的とした。具体的には、成人在宅医療機関との連携構築、在宅輸血体制の整備、在宅療養における経済的負担に関する調査、意思決定支援に関する教育活動、社会資源活用支援、在宅療養における心理社会的課題の分析、さらには在宅看取り後の病理解剖体制整備など、多角的視点から研究を展開した。

これらを通じて、小児がん患者と家族が、その価値観や希望に沿って療養場所を選択できる体制の社会実装を目指す。

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。

【終末期を見据えた小児がんのこどもの退院調整に関するインタビュー調査】（長、名古屋、横須賀、余谷）

小児がん患者における在宅移行は、時間的制約や病状進行の速さなどから、医療的ケア児の在宅移行とは異なる特有の困難を伴う。本研究では、終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴と工夫を明らかにすることを目的として、退院調整に関わった病院スタッフへのインタビュー調査を実施した。結果として、限られた時間の中での多職種連携、地域医療機関との迅速な調整、家族への心理的支援など、小児がん特有の退院調整の特徴が明らかとなった。本成果については小児科学会雑誌で公開されている。

【小児がん患者と家族の経済的負担についての検討】（名古屋、余谷）

小児がん治療では、長期入院や付き添いに伴う経済的負担が大きな課題となる。本研究では、小児がん患者家族が直面する「経済毒性」の実態を、直接非医療費および間接費用の観点から探索的に調査した。予備調査の結果、医療費自体は公的助成制度により一定程度保障されている一方で、交通費、付き添い者の生活費、宿泊

費等により月平均約 8 万円の自己負担が発生していた。また、育児・介護休業制度の時限性と長期療養の実態との乖離、将来的な離職や減収リスク、旅行キャンセル料等による社会体験機会の制限など、療養生活全体に影響する課題が明らかとなった。本研究は、「家族の経済的安定」が患児の療養環境を支える重要な基盤であることを示しており、今後は症例数を拡充し、生活維持コストへの支援を含めた政策的検討が求められる。

【在宅輸血調査】（岩本、西川）

終末期小児がん患者において、輸血療法は生活の質（QOL）維持に重要な役割を果たす一方、輸血需要は在宅療養選択の障壁の一つとなっている。本研究では、小児がん拠点病院・連携病院を対象とした全国調査を実施し、2020 年調査との比較検討を行った。その結果、在宅輸血実施施設は 38%から 58%へ増加し、症例数も 26 例から 62 例へ増加していた。また、輸血場所に関する認識についても、「自宅中心」から「患者・家族が希望する場所」へと価値観の変化が認められた。一方で、人的負担、輸血製剤管理、安全性、地域格差などの課題も依然として残存していた。今後は、標準化指針の整備やコンサルテーション体制構築など、持続可能な在宅輸血体制整備が求められる。

【社会資源の情報共有に関する検討】（荒川歩）

小児がん患者の在宅移行において、地域で利用可能な社会資源へのアクセスは重要な課題である。先行研究において、中学生以上の患者と家族向け、および学童期以下の患者向けのリーフレットを作成した。本年度は、MSW および在宅支援看護師を対象に、リーフレットの使用状況や使用感、実際の社会資源活用状況についてインタビュー調査を実施した。また、学童期以下の患者向けリーフレットについても研究計画を策定し、倫理審査承認を取得した。今後、インタビュー調査結果を踏まえ、より実践的な内容への改訂を進める予定である。

【治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する横断研究】（多田羅、名古屋、濱田、余谷）

治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題を明らかにすることを目的として、在宅療養経験のある小児がん患者家族（遺族）および医療・教育・福祉関係者へのインタビュー調査を実施した。分析の結果、在宅移行の意思決定、子どもの主体性、家族の再編、きょうだい支援、医療者との協働、制度的課題など、多層的なテーマが抽出された。また、在宅療養は「子どもらしい時間」を可能にする一方で、家族への負担や孤立を生じうる両義的側面を持つことが示された。さらに、医療者による「医療の枠を超えた伴走」の重要性が明らかとなった。

【在宅死亡後の病理解剖】（荒川ゆ、大隅）

近年、小児がん患者の在宅看取りが増加する中、在宅死亡後に病理解剖を希望する家族のニーズが顕在化している。本研究では、埼玉県立小児医療センターを中心として、在宅看取り後に病理解剖へ移行する運用モデルを構築した。本年度は、実際の在宅看取り症例において病理解剖を実施し、さらに臨床病理カンファ

レンス（CPC）を開催した。CPC には病院医師、在宅医、訪問看護師、MSW、臨床心理士など多職種が参加し、高い教育的・心理的意義が確認された。また、ご遺族からは病理解剖結果の説明が心理的区切りにつながったとの意見が得られ、グリーフケアとしての側面も示唆された。

【こどもの意思決定支援】（荒川ゆ、大隅、岡本、長、横須賀）

先行研究において、終末期小児がん患者本人への病状説明や意思決定支援が十分に行われていない現状が明らかとなった。本研究では、「こどもの意思決定支援」をテーマとした継続的セミナーシリーズを企画・実施した。「生命倫理学と（こどもの）意思決定支援」「死が避けられないことをこどもに伝えるとき」をテーマとした 2 回のオンライン講演会を開催し、延べ 1000 名を超える応募があった。アンケート結果からは、医療現場における具体的対話や倫理的ジレンマに対する高いニーズが示され、多職種による継続的議論の必要性が確認された。

【成人の在宅医療との連携促進】（大隅、中村、紅谷、前田）

全国の小児がん患者・家族に療養場所の選択肢を提供するためには、主に成人を対象としている在宅医療機関との連携強化が重要である。本研究では、小児がん在宅医療に関心を持ちながらも経験の乏しい成人在宅医療機関を対象として、重点的な教育活動と地域連携支援を行った。具体的には、長野、京都、仙台において地域セミナーを開催した。各地域では、小児がん診療施設、在宅医療機関、訪問看護師、MSW など多職種が参加し、症例検討や地域課題の共有を行った。本研究を通じて、地域における小児がん在宅医療ネットワーク形成と、成人在宅医療機関の受入支援体制構築が進みつつある。

（倫理面への配慮）

本研究の遂行にあたっては、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、各研究実施施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究成果を公表する際には、個人を識別できる情報の取り扱いに十分配慮し、プライバシー保護を徹底した。

D. 考察

本研究班の大きな目標は、小児がん患者とその家族が、終末期においてもその価値観や希望に沿って療養場所を選択できる社会の実現にある。近年、小児がん患者における在宅療養は徐々に広がりを見せている一方で、その実現には依然として多くの課題が存在している。

これまでの大隅班の研究を通じて、小児がん終末期における在宅移行の実態や障壁、現場での工夫が具体的に明らかとなってきた。地域差、疾患特性、家族背景、医療資源へのアクセス、制度的制約など、複合的要因が在宅移行の成否に大きく影響していることが改めて示された。また、在宅療養は単なる療養場所の変更ではなく、家族システムの再編、子どもの主体性、医療者との関係性など、多層的な意味を持つ営みであることも明らかとなった。

本研究では、これまでの課題抽出にとどまらず、実際の支援体制構築や社会実装を見据えた実践的取り組みを展開した点に大きな特徴がある。具体的には、在宅

輸血体制整備、成人在宅医療機関との連携促進、社会資源活用支援、意思決定支援に関する教育活動、在宅死亡後の病理解剖体制構築など、多角的アプローチを行った。

特に在宅輸血研究では、在宅輸血実施施設および症例数の増加に加え、「自宅」という場所そのものではなく、「患者・家族が希望する場所」を重視する価値観への変化が示された点は重要である。これは、本研究班が一貫して重視してきた「療養場所を選択できること」という理念とも一致するものである。一方で、人的負担、地域格差、安全性、制度未整備などの課題も依然として存在しており、今後の標準化や支援体制整備が必要である。

また、成人在宅医療機関との連携促進研究では、長野、京都、仙台など各地域において、小児がん診療施設、在宅医療機関、訪問看護師、MSW 等をつなぐ地域ネットワーク形成が進みつつあることが確認された。小児がん在宅医療は症例数が限られるため、特定施設のみで全国を支えることには限界があり、成人在宅医療機関との協働は今後さらに重要になると考えられる。

さらに、意思決定支援研究では、本人への病状説明や意思決定支援に対する医療現場の高い関心と葛藤が可視化された。特に、多職種による継続的対話の必要性や、「死が避けられない状況でどのように子どもと対話するか」という根源的課題に対するニーズの高さが示されたことは重要である。

在宅死亡後の病理解剖研究では、病理解剖が医学的意義だけでなく、ご遺族や医療者にとってのグリーフケアや意味づけの側面を持つことが示唆された。これは、小児がん在宅医療支援が「看取りまで」で終わるものではなく、その後の家族支援や医学的検証まで含む包括的支援であることを示している。

また、経済的負担に関する研究では、医療費助成制度が整備されている一方で、交通費、付き添い者の生活費、休業に伴う減収など、「生活維持コスト」が家族に大きな影響を与えている実態が明らかとなった。これらは単なる家計上の問題にとどまらず、患児の療養環境や QOL、さらには家族が在宅療養という選択肢を持てるかどうかにも直結する重要な課題である。小児がん在宅医療の推進においては、医療的支援のみならず、家族の生活基盤を支える視点が不可欠である。

本研究を通じて、小児がん患者と家族が、その価値観や希望に沿って療養場所を選択できるためには、単一の制度や医療技術のみでは不十分であり、医療、福祉、教育、地域支援、倫理的対話など、多層的支援を有機的につなぐ必要性が改めて明らかとなった。今後は、これらの知見を基盤として、地域間格差の是正、継続的教育機会の整備、実践モデルの標準化を進め、小児がん在宅医療の社会実装へとつなげていく必要がある。

E. 結論

本年度は、各研究テーマにおいて本格的な研究実施および実践展開が進んだ年度であった。退院調整、在宅輸血、経済的負担、社会資源活用、意思決定支援、成人在宅医療機関との連携、在宅死亡後の病理解剖など、多角的な研究を通じて、小児

がん患者の在宅療養を支えるための具体的課題と実践的支援モデルが示された。

特に、地域連携や多職種協働を基盤とした支援体制構築が進みつつあり、小児がん患者と家族が療養場所を選択できる環境整備に向けた基盤形成が進展したと考えられる。

今後は、これらの知見をもとに、地域間格差の是正、継続的教育体制の整備、支援モデルの標準化を進め、小児がん在宅医療の社会実装へとつなげていく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

倉田 敬, 古賀友紀, 濱田裕子, 大隅朋生
「小児がん患者における終末期の緩和ケアを行う病室の調査」
日本小児科学会雑誌 128 巻 11 号, 1449-1453, 2024.

2. 学会発表

清水麻理子, 鈴木彩, 余谷暢之, 名古屋祐子, 大濱江美子, 池田有美, 加藤香恵, 横須賀とも子, 長祐子, 荒川歩, 大隅朋生
「終末期を見据えた小児がんの子どもの退院支援をテーマにしたワークショップの実施」
第66回日本小児血液･がん学会学術集会, 2024年12月14日, 京都（ポスター）

大隅朋生
教育講演 25「成人在宅医が小児がんを担当する時のヒントになること」
第 6 回日本在宅医療連合学会, 2024 年 7 月 20-21 日

大隅朋生, 市橋亮一, 紅谷浩之, 宮本雄気
ワークショップ 8「症例から学ぶ小児がんと看取り」
第 6 回日本在宅医療連合学会, 2024 年 7 月 20-21 日

濵田裕子, 余谷暢之, 多田羅竜平, 古賀友紀, 名古屋祐子, 藤田紋佳, 森口晴美, 大隅朋生
「治癒困難な小児がん患児の在宅療養を支えた家族の語りからみえる心理社会的課題」
第23回小児がん看護学会学術集会, 2025年, 福岡（口演）

Kae Kato, Eriko Uchida, Bunpei Miyazaki, Risa Yanai, Kayoko Tao, Natsumi Kikuchi, Kiyotaka Isobe, Ayumu Arakawa, Chitose Ogawa
“Early introduction of home care and psychosocial support for pediatric patients with advanced cancer at the National Cancer Center Hospital, Japan.”
The Annual Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP 2025), Amsterdam, 2025 (Poster)

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

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：在宅輸血
分担研究報告書

研究分担者
三重大学　大学院医学系研究科リサーチアソシエイト　岩本彰太郎
都立小児総合医療センター緩和医療科　医員　西川英里

研究要旨

【背景】終末期小児がん患者では QOL 維持のため輸血療法が重要であるが、在宅輸血体制は十分に整備されていないため、輸血需要は在宅療養選択の障壁となっている。2020 年の全国の小児がん拠点・連携病院へのアンケート調査では在宅輸血実施施設は 17%にとどまり、体制・安全性・指針の不足が課題とされた。

【目的】小児がん拠点・連携病院を対象に 2025 年調査を実施し、2020 年結果と比較することで、終末期小児がん患者に対する輸血療法、特に在宅輸血の実施状況の変化と課題を明らかにする。

【方法】全国小児がん拠点・連携病院 159 施設を対象に無記名郵送式アンケートを実施し、終末期在宅移行、輸血実施状況、実施場所、在宅輸血経験、基準および課題を調査し、2020 年結果と比較した。

【結果】回収率は 61%（97 施設）であった。終末期在宅移行経験施設割合は 73%で大きな変化はなかったが、死亡前 3 か月の輸血実施施設は 67%と増加した。在宅輸血実施施設は 38%から 58%へ増加し、症例数も 26 例から 62 例へ増加した。複数症例を経験する施設も増加し、実践の拡充が認められた。一方、輸血基準は概ね不変であったが、一部で柔軟化がみられた。相応しい輸血場所の認識は「自宅」中心から「患者・家族の希望」へと変化した。

【考察】在宅輸血は施設数・症例数ともに増加し、単発的実施から継続的実践へ移行しつつあることが示された。背景にはガイドライン整備や在宅医療体制の進展があると考えられる。一方で、実施施設の偏在、人的・運用負担、安全性への懸念、小児特有の課題は依然として残存する。今後は連携体制の強化、標準化指針の整備、教育・支援体制の構築により、安全かつ持続可能な在宅輸血体制の確立が求められる

A. 研究目的

終末期の小児がん患者においては、療養期間が限られる中で生活の質（QOL）を維持するため、輸血療法が継続的に必要となる場合が多い。しかしながら、輸血需要は在宅療養を選択する際の大きな障壁の一つとなっており、在宅における輸血体制は依然として十分に整備されているとは言い難い。研究代表者らはこれまで、令和元年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合

研究事業）において、小児がん拠点病院および小児がん連携病院を対象に、終末期小児がん患者の在宅移行および輸血療法の実態を全国規模で調査した。その結果、終末期に輸血を必要とする症例は一定数存在する一方で、在宅輸血を実施している施設は限られており、副作用・急変時対応の体制不足や輸血製剤の搬送・管理、さらには明確な指針（ガイドライン）の不足が、在宅輸血普及の大きな課題であることが明らかとなった。

その後、令和 3 年度の研究において在宅輸血の実践施設を対象とした調査が行われ、在宅赤血球輸血については既存ガイドラインに基づいた運用が可能である一方で、血小板輸血については施設ごとの対応に依存している実態が示され、小児領域における在宅輸血体制の整備は依然として途上にあることが確認された。近年、血小板輸血に関する指針の整備も進みつつあり、在宅輸血を取り巻く環境は変化しつつある。

しかしながら、これら一連の取り組みを経た後、終末期小児がん患者に対する輸血療法、特に在宅輸血療法の実施状況がどのように変化したのかについて、全国規模で経時的に評価した報告はこれまでになく、その実態および課題の再評価が求められている。

そこで本研究では、小児がん拠点病院および小児がん連携病院を対象にアンケート調査を実施し、終末期小児がん患者に対する輸血療法の実態を明らかにするとともに、令和元年度に実施した調査結果との比較検討を行うことを目的とする。これにより、本邦における終末期小児がん患者に対する輸血療法の経時的変化、特に在宅輸血療法の普及状況および残存する課題を明らかにし、安全かつ迅速な在宅輸血体制の整備に資する知見を得ることを目指す。

B. 研究方法

・アンケート調査

・対象：小児がん拠点病院および小児がん連携病院 159 施設（拠点病院 15 施設、連携病院 144 施設）の代表者

・調査期間

2025 年 11 月 05 日から 2025 年 12 月 31 日

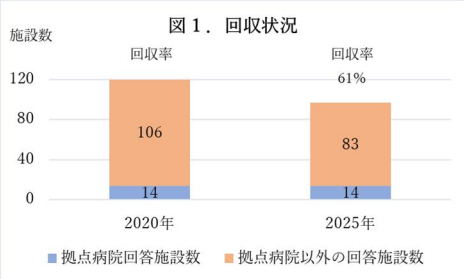
・具体的方法：先行研究で実施した調査内容を基本とし、小児がん拠点病院および小児がん連携病院の施設代表者を対象に、終末期小児がん患者に対する輸血療法の実態および在宅輸血の実施状況・課題について、無記名式アンケート調査を実施した。アンケートは郵送により配布し、記入後は同封の返信用封筒にて研究事務局へ返送されたものを回収した。収集したデータを基に、在宅輸血の実施状況の把握および課題の抽出を行い、先行研究（2019 年調査）との比較検討を行った。なお、本研究では患者個人の診療情報は取り扱わない。

（倫理面への配慮）

本研究は、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に基づき、三重大学医学部附属病院における倫理審査の承認を得て実施した（承認番号 U2025-028）。アンケートは施設単位での回答とし、個人情報は収集していない。

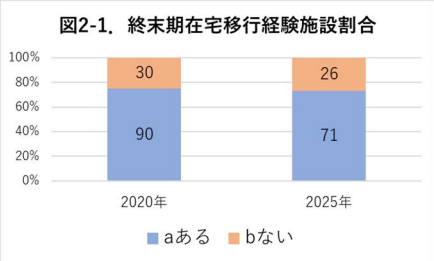
C. 研究結果

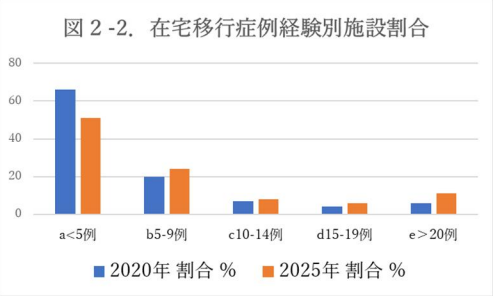
１．アンケート回収状況



2025 年調査では、小児がん拠点病院 14 施設（回収率 93%）、小児がん連携病院 83 施設から回答を得ており、全体の回収率は 61%（97 施設）であった。一方、2020 年調査では 156 施設中 120 施設（77%）から回答が得られ、うち小児がん拠点病院は 14 施設（回収率 93%）であった。全体の回収率はやや低下したものの、小児がん拠点病院における回収率は引き続き高水準であり、終末期小児がん診療の中核を担う施設からの回答は十分に確保された。

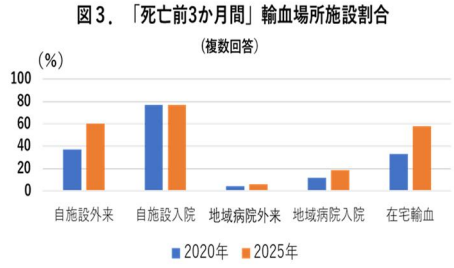
２．終末期在宅移行症例の実施状況





2025 年調査では、終末期に在宅へ移行した症例の経験を有する施設は 71 施設（73%）であり、すべての小児がん拠点病院を含んでいた。2020 年調査でも同様に 75%の施設が在宅移行を経験しており、この割合は大きく変化していなかった。一方、症例経験の内訳に着目すると、2025 年調査では 10 例以上の経験を有する施設が 25%認められ、特に 15 例以上の施設の 75%が拠点病院に集中していた。2020 年調査と比較して、依然として症例数は少数例が中心であるものの、一部施設において経験の集積が進んでいる傾向が示された。また、在宅移行が行われない理由としては、2025 年調査では「対象患者がいない」（43%）、「在宅管理が困難または希望がない」（39%）が主であり、2020 年調査と同様の傾向であった。すなわち、在宅移行そのものの実施割合や障壁の構造には大きな変化は認められなかった。

３．終末期における輸血実施状況



2025 年調査では、終末期在宅移行症例を経験した 71 施設のうち、死亡前 3 か月以内に輸血を実施した施設は 48 施設（67%）であった。2020 年調査における同様の割合は 52%であり、終末期における輸血実施は増加傾向を示した。

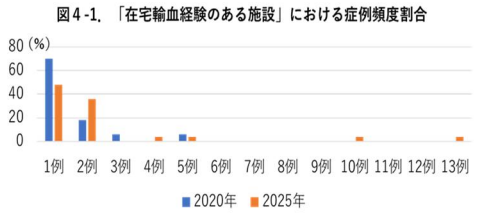
輸血実施場所についてみると、2025 年調査では自施設入院が 37 施設（77%）と最も多く、自施設外来は 29 施設（60%）、在宅輸血は 28 施設（58%）であった。また、

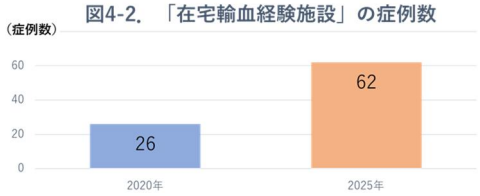
地域基幹病院での実施は、入院 9 施設（19%）、外来 3 施設（6%）であった。一方、2020 年調査では、輸血実施施設 52 施設において、自施設入院 40 施設（77%）、自施設外来 19 施設（37%）、在宅輸血 20 施設（38%）であり、地域基幹病院での実施は入院 6 施設（12%）、外来 2 施設（4%）であった。

両調査を比較すると、自施設入院での輸血実施割合は 77%で変化は認められなかった。一方で、自施設外来（37%→60%）および在宅輸血（38%→58%）はいずれも増加した。また、地域基幹病院での実施も入院（12%→19%）、外来（4%→6%）と増加傾向を示した。

これらの結果から、終末期小児がん患者に対する輸血療法は依然として入院を中心に行われているものの、外来および在宅での実施が拡大しており、輸血療法の提供体制が多様化していることが示された。とりわけ、在宅輸血の実施施設割合の増加は、終末期医療における輸血の提供場所として在宅が選択される機会が、この 5 年間で着実に拡大していることを示唆する重要な所見と考えられる。

４．在宅輸血の実施状況





2025 年調査において、在宅輸血を実施した施設は 28 施設であり、2020 年調査の 19 施設と比較して増加していた。また、在宅輸血の総症例数も 26 例から 62 例へと大きく増加しており、在宅輸血の実施機会そのものが拡大していることが示された。さらに、症例経験の分布をみると、2020 年調査では 1 例のみの施設が 70%を占め、多くの施設が単発的な経験にとどまっていたのに対し、2025 年調査では 1 例の施設は 48%に減少し、2 例の施設が 36%を占めるなど、複数症例を経験する施設の増加が認められた。また、4 例以上の症例経験を有する施設や、10 例以上の経験を有する施設も出現しており、在宅輸血の経験が一部施設において蓄積されつつある状況が示唆された。

これらの施設における在宅輸血の総症例数は 62 例であり、そのうち小児がん拠点病院が 30 例（48%）を占めていた。輸血製剤の内訳は、赤血球および血小板が主体であり（いずれも約 80〜90%）、新鮮凍結血漿の使用は 1 施設 4 症例にとどまっていた。また、輸血製剤のオーダーは、ほぼすべての施設において在宅支援診療所が主体となって行われていた。一方、2020 年調査では、在宅輸血の総症例数は 26 例であり、そのうち小児がん拠点病院が 11 例（42%）を占めていた。輸血製剤の構成は 2025 年調査と同様に赤血球および血小板が中心であり、新鮮凍結血漿の使用は 1

施設 1 症例に限られていた。

以上より、在宅輸血は施設数および症例数の両面で増加しており、単発的な実施から複数症例を経験する施設の増加へと変化していることが明らかとなった。すなわち、在宅輸血は依然として限定的ではあるものの、実施体制の拡大に加えて経験の蓄積が進みつつあり、普及に向けた一定の前進が認められると考えられる。

５．輸血基準および実施方法

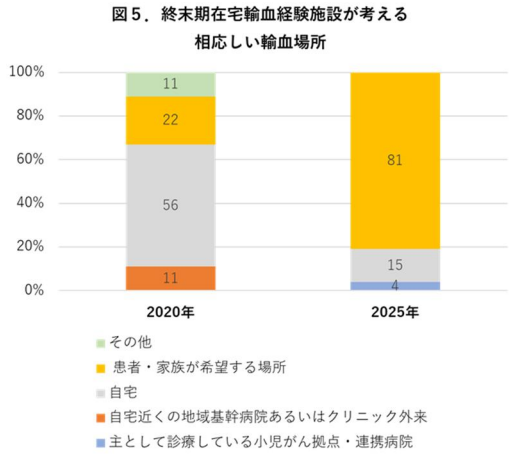
在宅輸血の経験を有する施設における輸血基準について、赤血球輸血では 2025 年調査において Hb 7 g/dL 未満とする施設が 57%と最も多く、2020 年調査（64%）と同様の傾向であった。一方で、2025 年調査では Hb 8 g/dL 未満とする施設が新たに 14%認められ、一定の柔軟な運用もみられた。

血小板輸血の基準についても、2025 年調査では 2 万/μL 未満が 57%と最多であり、2020 年調査（64%）と同様に大きな変化は認められなかったが、1 万/μL 未満とする施設はやや増加していた（27%→33%）。

輸血時間については、赤血球・血小板いずれも「3〜4 時間」が主流であり、両調査間で大きな差は認められなかった。一方、2025 年調査では「その他」の割合が約 20%認められ、患者の状態に応じた個別対応が一部で行われている可能性が示唆された。

以上より、輸血基準および実施方法は両時点で概ね共通しており大きな変化は認められなかったが、2025 年調査では一部に柔軟な運用がみられた。

６．輸血場所に関する認識



終末期小児がん患者に対する輸血場所の認識について、2020 年および 2025 年の調査結果を、終末期に輸血を経験した施設と在宅輸血を経験した施設に分けて比較した。まず 2020 年調査では、終末期に輸血を経験した施設において、「自宅」を適切とする回答が 57%と最も多く、「患者・家族が希望する場所」は 15%にとどまっていた。一方、在宅輸血を経験した施設においても、「自宅」が 56%と同様に最多であり、「患者・家族が希望する場所」は 22%であった。すなわち、2020 年時点では、在宅輸血の経験の有無にかかわらず、「自宅」を中心とした比較的固定的な輸血場所の認識が共有されていた。

これに対し、2025 年調査では大きな変化が認められた。終末期に輸血を経験した施設では、「患者・家族が希望する場所」が 64%と最多となり、「自宅」は 17%にとどまった。また、在宅輸血を経験した施設ではこの傾向がさらに顕著であり、「患者・家族が希望する場所」が 81%と大半を占め、「自宅」は 15%であった。

この結果から、2025 年調査では輸血場所に関する認識が「自宅」という特定の場所から、「患者・家族の希望に基づく柔軟な

選択」へと大きく変化していることが明らかとなった。また、在宅輸血経験施設においてその傾向がより顕著であることから、在宅輸血の実践経験が療養場所に対する価値観の変化に影響を与えている可能性が示唆された。一方で、2020 年調査においては、輸血経験施設と在宅輸血経験施設の間で大きな差は認められなかったのに対し、2025 年調査では両者ともに「患者・家族の希望」を重視する傾向が強まりつつも、在宅輸血経験施設でより高い割合を示しており、経験の蓄積が認識の深化に寄与していることが示唆される。2025 年調査の自由記載においても、この認識の変化を裏付ける意見が多くみられた。すなわち、在宅輸血は通院負担の軽減や自宅で過ごす時間の確保など、患者および家族の生活の質（QOL）向上に寄与する医療として評価されていた。一方で、患者の全身状態、家族の介護力、地域の医療資源などに応じて最適な療養場所は異なるため、一律に在宅を選択するのではなく、個別の状況に応じた判断が重要であるとの認識が共有されていた。さらに、在宅輸血の実施可能性は地域差や医療体制に大きく依存しており、「対応可能な在宅医療機関の不足」や「地域における医療資源の偏在」が現実的な制約として指摘された。このことから、患者・家族の希望と実際に提供可能な医療との間に乖離が存在する現状も明らかとなった。

以上より、終末期小児がん患者に対する輸血場所の認識は、2020 年から 2025 年にかけて、「自宅中心」から「患者・家族の希望に基づく柔軟な選択」へと明確に変化しており、特に在宅輸血の経験を有する施設においてその傾向が強いことが示された。この変化は、在宅輸血の実践経験の蓄積とともに、終末期医療における価値観の変容を反映したものと考えられる。

考察

終末期の小児がん患者が質の高い療養生活を送るためには、在宅輸血療法の普及が重要であり、安全かつ継続可能な医療体制の充実が求められる。

終末期小児がん患者への在宅血小板輸血経験を持つ診療所は少ないが、本調査から血液センターおよび病院、訪問看護ステーション等との地域医療連携体制の強化、運営上の経済的支援（診療報酬の見直し）に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要であることが明らかとなった。

在宅輸血に関しては、既に日本輸血・細胞治療学会ガイドライン委員会から、2017 年に在宅赤血球輸血ガイドライン、2023 年には在宅における血小板輸血ガイド（第 1 版）（案）が公表されている。しかし、これらは基本成人患者へのガイドラインとなっており、小児特有の課題についての記載が少ない。今後、小児がん患者への在宅血小板輸血の実践データを集積していく臨床研究も大切だと考える。

D. 結論

本研究により、終末期小児がん患者に対する在宅輸血療法は、この 5 年間で実施施設数および症例数の増加を伴い、単発的な試みから継続的実践へと移行しつつあることが明らかとなった。一

方で、その提供体制は依然として一部施設に偏在し、安全性確保、人的・経済的負担、小児特有の管理上の課題など、多層的な問題が残存している。今後は、小児がん拠点・連携病院と在宅医療機関の連携強化を基盤とし、小児に適した標準的運用指針の整備、教育・支援体制の構築、制度的支援の充実を図ることで、終末期小児がん患者に対する在宅輸血療法の安全かつ持続可能な普及が求められる。

E. 健康危険情報

F. 該当なし

G. 研究発表

１． 論文発表

該当なし

２． 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

特記事項なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

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　科長

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、先行研究において、在宅移行時におよそ中学生以上の患者とその家族に対象に在宅資源を紹介するためのリーフレットを作成した。本研究では、リーフレットを使用することの効果を検討するためのワークショップの開催およびそのリーフレットの改訂やその使用感の調査、学童期以下の患者向けのリーフレットの作成に取り組むことを目標とした。学童期以下の患者を対象とした小児用のリーフレットについても、加藤を中心にリーフレットを作成した

令和 7 年度は、研究協力者の MSW の清水・鈴木を中心に Web ミーティングで議論を重ねた上で、リーフレットの使用状況や使用感、小児がん患者の在宅移行に際して、現場の医療従事者が医療資源をどのように活用しているかを明らかにするためのインタビュー調査研究を立案、研究計画書を作成した。MSW や看護師を中心にまず 6 施設に対し、インタビュー調査を実施した。今後、さらにインタビュー調査を重ね、結果の解析を進める。また、研究協力者の子ども療養支援士の加藤を中心に、昨年度完成させた学童期以下の患者向けのリーフレットについて、使用感や使用状況を把握することを目的としたインタビュー調査研究を立案し、研究計画書を作成のうえ、研究倫理委員会に提出した。今後、インタビュー調査を実施の予定である。

A. 研究目的

本検討チームでは、先行研究において、小児がん患者に対する在宅医療を提供する際に参考となる情報として、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情報交換できるように整理し、およそ中学生以上の患者とその家族に向けた在宅資源紹介用のリーフレットを作成した。

本研究では、このリーフレットを使用することの効果を検討するためのワークショップの開催およびそのリーフレットの改訂、学童期以下の患者向けのリーフレットの新規作成に取り組むことを目標とし、先行研究に引き続き、小児がんの治療に携わる主治医が患者の在宅移行を検討する際の一助になることを目的とする。

B. 研究方法

研究開始から7年目となる令和7年度は、研究協力者のMSWの清水と鈴木を中心に、当班員の所属施設や小児がん在宅移行を実施している医療機関におけて、リーフレットの使用状況や使用感、ならびに小児がん患者の在宅移行に際して医療資源をどのように活用されているかについて、MSWや在宅支援看護師へのインタビュー形式による調査のための研究計画書を固定、倫理審査委員会の確認を得る。これまでリーフレットを配布した施設に事前アンケートを実施、インタビュー同意の得られた施設から順にオンライン形式でフォーカスグループインタビューを実施する。最終的に、質的・記述的分析を行い、結果をまとめる。さらに将来的にはこのインタビュー調査結果を基に、より使用しやすく実践的な内容になるよう中学生以上の患者とその家族向けリーフレットの改訂を目指す。

また、研究協力者である子ども療養支援士の加藤を中心に学童期以下の低年齢の患者を対象とした小児向けリーフレットについては、実際の活用状況や、年少の小児に在宅移行について、実際どのような説明が行われているか、その現状を明らかにするためのインタビュー調査を計画する。

また、国立がんセンター中央病院においては、終末期の小児患者に対する在宅移行の説明がどの程度実施されているかを把握するため、カルテを用いた実態調査を施行する。

（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とその家族への説明に用いるリーフレットの作成に関する検討を行う研究であり、個人情報の取扱いは最小限にとどまるため、倫理的な懸念は比較的少ないと考えられる。ただし、例外的に非公開情報を取扱う場合には、守秘義務及び個人情報保護を厳守する。

C. 研究結果

研究協力者の清水・鈴木を中心として、リーフレットの使用状況や使用感、小児がん患者の在宅移行に際して、現場の医療従事者が医療資源をどのように活用しているかを明らかにするためのインタビュー調査研究を立案し、「終末期を見据えた小児がん患者の在宅移行における社会資源利用に関する質的研究」の研究計画書を作成した。国立がん研究センター中央病院研究倫理委員会の許可を令和8年1月に取得した。リーフレットを配布済みだった施設へ事前アンケートを実施、うちインタビュー同意の得られた東京・

埼玉・神奈川・大阪の 4 施設に対し、令和 8 年 2 月 24 日に MSW および在宅支援看護師を対象としたインタビュー調査を実施した。さらに 3 月 24 日には福岡・三重の 2 施設へも実施し、計 6 施設における調査を行った。今後は、対象施設数を拡充し、より多様な視点からの検討を可能とするため、他施設においても同様のインタビュー調査を実施する計画である。

研究協力者である子ども療養支援士の加藤を中心に、学童期以下の低年齢の患者を対象としたリーフレットについては、実際の活用状況や、年少の小児に対して、実際どのような説明が行われているか、その現状を明らかにするためのインタビュー調査について、「終末期を見据えた在宅医療の導入および在宅移行に際し小児がん患者に在宅医療を紹介するリーフレットの改訂に向けた研究」として研究計画書を固定した。同研究倫理審査委員会に提出し、令和 8 年 3 月に研究許可を取得した。今後、機縁法にてインタビュー候補者を選出し、調査を進める。

さらに、国立がん研究センター中央病院において、在宅移行を目指した終末期の小児患者に対して、どの程度、病状や在宅移行に関する説明が行われているかを把握するため、カルテ調査を実施し、その結果について、R7 年 10 月にアムステルダムで開始された Society of International Pediatric Oncology annual meeting において加藤がポスター発表を行った。

D. 考察

本分担研究では、実際の在宅調整を受け持ち、在宅移行において中心的な役割を果たしている MSW を主体として議論を進めている。現場の MSW や看護師などで、患者側のニーズをより反映された在宅移行支援の工夫について情報を共有しながら、在宅調整が進められることが望ましいと考える。

本年度は作成済みの「中学生以上の患者とその家族家族向け」と「学童期以下の低年齢向け」の 2 種類のリーフレットについて、使用感や使用状況、ならびに在宅移行に実際に関わる医療従事者が医療資源をどのように活用しているかを明らかにするため、2 つのインタビュー調査を立案、研究計画書を固定した。MSW を中心とした調査研究については、R8 年 2 月、3 月の 2 回計 6 施設のインタビュー調査を実施し、令和 8 年 4 月以降も引き続きインタビュー調査を実施予定である。子ども療養支援士の加藤を中心としたインタビュー調査については令和 8 年度 4 月以降に実施の予定である。

本研究期間は、本年度で終了ではあるが、在宅移行の医療資源活用に関する重要な研究であるため来年度以降にインタビュー調査の内容を解析した上で、その結果を学会発表にて報告する。また、併せてリーフレットの改訂について検討を行い、その後、改訂版の作成を進める。

E. 結論

本年度は、作成済みの 2 種類のリー

フレットに関して、その使用状況や使用感、また医療従事者が在宅移行に際して医療資源をどのように活用しているかを明らかにするための調査研究を実施した。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

１． 論文発表

該当なし

２． 学会発表

Kae Kato, Eriko Uchida, Bunpei Miyazaki, Risa Yanai, Kayoko Tao, Natsumi Kikuchi, Kiyotaka Isobe, Ayumu Arakawa, Chitose Ogawa. Early introduction of home care and psychosocial support for pediatric patients with advanced cancer at the National Cancer Center Hospital, Japan. The Annual Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP 2025). 2025/10/20-23. Amsterdam. ポスター.

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

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： 治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する質的横断研究
分担研究報告書

研究分担者
濵田裕子・下関市立大学看護学部・教授
多田羅竜平・大阪市立総合医療センター緩和医療科・部長
古賀友紀・国立病院機構 九州がんセンター小児・思春期腫瘍科・医長
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小児がんセンター・がん緩和ケア科診療部長
名古屋祐子・宮城大学看護学群次世代育成看護学分野・准教授
研究協力者
藤田紋佳・名古屋大学 大学院医学系研究科総合保健学専攻・准教授
森口晴美・下関市立大学看護学部・助教

研究要旨：治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題を明らかにすることを目的に、治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族（遺族）を対象に、個別にインタビュー調査を行った。また、治癒困難で在宅療養を経験した小児がん患者の家族に関わった医師と医療教育福祉専門職にフォーカスグループインタビューを実施し、再帰的テーマ分析を行った。分析の結果、治癒困難な小児がんの子どもの在宅療養を経験した家族の様相として 9 つのテーマが抽出されプロセス軸、子ども軸、家族軸、条件軸の 4 つの軸から整理された。また、専門職の語りからは、在宅移行期と在宅移行後の 2 局面における課題と家族の変容が示された。。在宅移行期では、家族の“治療の場の喪失と在宅移行の受容”、“移行プロセスにおける調整の困難”、移行後は“生活の医療化と家族システムの軋み”、“地域のつながりの中で迎える「生」と看取りの納得”、“家族が孤立しないための医療の枠を超えた伴走”が抽出された。

A. 研究目的

本研究は、治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題を明らかにすることを目的にした。

B. 研究方法

調査 1. 研究対象は、治癒困難で在宅療養の経験のある（もしくは在宅療養中）の小児がん患者の家族（きょうだい含む）を対象に個別にインタビューを行った。

調査２． 治癒困難で在宅療養の経験のある子どもと家族に関わった医療教育福祉関係者にフォーカスグループインタビュ

ーを行った。
インタビューは、文献検討と過去の研究者の研究結果を踏まえ、インタビューガイドを作成し、半構造化インタビューを行った。分析は、Braun &Clarke の再帰的テーマティック分析を用いて行った。
（倫理面への配慮）
倫理的配慮として、研究計画を倫理委員会の承認（承認番号 2024-035）を得たのちに研究を開始し、研究参加者には事前に同意説明文および口頭で説明し、承諾を得たうえで実施した。

C. 研究結果
調査１：研究に参加した小児がん患者の家族は 14 名とも遺族で、母親 9 名、父親 4 名、きょうだい 1 名であった。
分析にあたって、インタビューで語られた内容は、必ずしも在宅療養における心理社会的課題に焦点化されたものではなく、在宅期間の幅も約 10 日間から 6 年の長期にわたる参加者や、また特異事例として、DV や離婚、主治医との断絶など、多様な背景要因も含まれており、語られた内容を、当初の研究目的をそのまま分析テーマとして、分析するには限界があった。そこで本分析では、心理社会的課題に限定せずに、家族から語られた内容から在宅療養支援のニーズと課題、在宅移行・在宅療養における家族の様相として、9 つのテーマを以下の 4 つの軸に沿って整理した：
【プロセス軸】在宅移行から死別後までの時間的流れ
テーマ 1：在宅移行の意思決定 ― 希望と不安の間で
テーマ 2：看取りと死別後の生き直し
2-1：看取りの経験
2-2：死別後のグリーフと変容
【子ども軸】子どもの主体性と親の方略
テーマ 3：子どもの主体性 ― 察知する力と「やりたい」を生きる
3-1：子どもの察知と死生観
3-2：「やりたい」を叶える
テーマ 4：親の説明方略 ― 「どこまで我が子に伝えるか」という選択
【家族軸】在宅が家族に与える影響と再編
テーマ 5：在宅における家族の再編（再構築）
5-1：介護負担の偏在と家族の調整
5-2：親の孤立
テーマ 6：きょうだいの経験 ― 家族の中で見過ごされる存在
【条件軸】在宅を成立させる要因
テーマ 7：家という場所の力-両義的な経験
テーマ 8：医療者との協働が在宅を可能にする
8-1：チームを"仲間"にする実践
8-2：信頼と希望を支える対話
テーマ 9：制度的課題と「枠」から外れる困難

調査２：研究に参加した小児がん患者の在宅療養に関わった医師４名（勤務医２名、在宅医２名）と医療教育福祉関係者４名（医療ソーシャルワーカー１名、チャイルドライフスペシャリスト１名、訪問看護師２名）であった。医師および医療教育福祉関係者に対して、それぞれフォーカスグループインタビューを実施した。
インタビューでは、在宅療養における心

理社会的課題に焦点化された語りだけでなく、在宅移行の意思決定、家族関係の変化、子どもの希望、医療者との関係、制度的困難など、広範な経験が語られた。そのため本分析では、心理社会的課題をより文脈的に理解するために、在宅移行・在宅療養における家族の様相を含めて整理した。

移行期（病院）:「専門職の視点から捉えた小児がんの子どもと家族の在宅移行における課題」

テーマ 1：治療の場の喪失と在宅移行の受容

1-1：希望の揺らぎと医療の場から切り離されることへの抵抗

1-2：悩みつつ移行に住む家族の葛藤

テーマ２：移行プロセスにおける調整の困難

2-1：在宅ケア導入に対する医療者の意図と家族の認識のギャップ

2-2：移行準備における制度の壁と家族の負担

移行後（在宅）:「専門職の視点から捉えた小児がんの子どもと家族の在宅移行における変容と適応」

テーマ 1：あたりまえの暮らしの再生～家族の原動力

1-1：子どもの「やりたい」を貫く、家ならではの選択（子どもの意思と尊厳を最優先する生活）

1-2：学校や友達という社会との再接続（社会的交流の再開）

テーマ２：生活の医療化と家族システムの軋み（家族の危機）

2-1：母親のケアの重圧と生活の医療化

2-2：療養を支える基盤（経済的・物理的環境）の脆弱性

2-3：きょうだい児の孤立と家族関係の危機

テーマ3:地域のつながりの中で迎える「生」と看取りの納得（最期まで生ききる意味づけ）

3-1 住み慣れた場で全うした「生」と看取りの納得感（家での看取りによる意味づけ）

テーマ４：家族が孤立しないための医療の枠を超えた伴走【専門職としての在り方】

4-1：孤立を救う医療者との「ゆるいつながり」と地域支援

D. 考察

家族（遺族）から抽出されたテーマの中心概念は「在宅という選択が可能にする『子どもらしい時間』と家族の再編・変容」であった。特に在宅移行の意思決定は、子どもの希望と親の不安の間で揺れ動く葛藤に満ちたプロセスであった。しかし「いつでも病院に戻れる」という保証が、心理的安全基盤として極めて重要であった。

また、訪問診療や訪問看護の導入は「仲間を増やす」というフレーミングによって心理的抵抗が軽減されるため、病院との継続的関係の維持や病院から在宅への迅速なチーム形成と信頼関係の構築が必要となる。

特にテーマ７で示されたように、在宅が「生き生き」をもたらすと同時に負担ももたらすという両義性は、先行研究（前田,2018）でも指摘されている。さらに、小児がん家族が既存制度の「枠から外れる」という知見は、先行研究（加藤,2020）でも指摘され、

現状では、専門職から抽出されたテーマ４「家族が孤立しないための医療の枠を超えた伴走」によって、支えられている部分が大きい。今後は、誰でも同様に家族が孤立しないための支援を受けられるようにすることが課題である。

E. 結論

小児がんの在宅療養における家族の様相の中心概念は「在宅という選択が可能にする『子どもらしい時間』と家族の再編・変容」であった。家族からは、在宅移行の意思決定や子どもの主体性、家族の再編、家という場の両義性、医療者との協働と信頼の在り方、制度的課題が明らかになった。

また、専門職からは、移行期の課題として、家族の在宅移行の受容とそのプロセスにおける調整の困難が示された。移行後は、小児がんのこどもと家族の在宅移行における変容と適応が抽出され、概ね家族から抽出されたテーマ（内容）と一致していた。本研究に参加した専門職は、「家族が孤立しないための医療の枠を超えた伴走」をしており、制度的課題への対応は急務である。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

１． 論文発表

なし。

２． 学会発表

濵田裕子, 余谷暢之, 多田羅竜平, 古賀友紀, 名古屋祐子, 藤田紋佳, 森口晴美, 大隅朋生：治癒困難な小児がん患児の在宅療養を支えた家族の語りからみえる心理社会的課題, 第 23 回小児がん看護学会学術集会, 福岡, 日本, 2025, 口演

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）
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

研究分担：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　埼玉県立小児医療センター
血液・腫瘍科　科長　荒川ゆうき
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せたがや
大隅朋生

研究要旨
近年、小児がん診療においても在宅移行が進み、終末期を住み慣れた自宅で迎え、お看取りに至る症例が増加している。こうした中、在宅での看取り後に病理解剖を望むご家族や本人のニーズが顕在化している。本研究の最終年度として、これまでに構築した運用体制に基づき、実際の在宅看取り後の病理解剖および臨床病理検討会（CPC）を完遂した。本報告では、実施症例の振り返りと、多職種が参加した CPC の評価を通じて、在宅病理解剖の社会的意義、グリーフケアとしての側面、および持続可能な制度実装に向けた課題を総括する

A. 研究目的

在宅死後の病理解剖のニーズと社会的意義を明らかにするとともに、病院と在宅医療機関が連携した運用モデルを確立し、最終的には制度としての社会実装に向けた基盤を提示することを目的とする

B. 研究方法

分担研究者の所属施設である埼玉県立小児医療センターかかりつけであり、かつ在宅でお看取り後に病理解剖を希望された症例、あるいは当センターと受託契約を締結された医療機関で在宅お看取り後に受託解剖を希望された症例のうち、「在宅で終末期をむかえた子どもの病理解剖に関する研究」（埼玉県立小児医療センター倫理委員会 管理番号：2022-05-003）の同意が得られた症例を対象とする。実際の運用手順や実施方法、臨床病理カンファレンスの実施まで行い社会的ニーズ、問題点、実行可能性を明らか

にする。また、自由意思に基づくご遺族からのアンケート調査を実施する。

（倫理面への配慮）

本研究におけるご家族へのアンケート調査は、あくまでご遺族の自由意志に基づき実施するものであり、研究への同意が得られている場合であっても、アンケートへの回答は任意とする。また、個人情報の取り扱いに関しては、調査実施前に十分な説明を行い、ご理解とご同意を得た上で対応する。本研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」およびヘルシンキ宣言を遵守し、研究対象者の人格的尊厳、人権、ならびに個人情報の保護を最優先に据えて実施する。

- **運用フローの確立：** 死亡診断、遺族同意の取得、葬儀会社による搬送、病理解剖の実施、エンゼルケア、そして CPC の開催に至る一連の動線を実務レベルで確認した。
- **多職種連携 CPC の実施：** 病理医、主治医（病院・在宅）、訪問看護師、MSW、臨床心理士等が参加するオンライン併用の CPC を開催した。
- **評価調査：** CPC 参加者に対し自由意思に基づくアンケートを実施し、教育的効果や心理的影響を分析した

C. 研究結果

令和 6 年度には、在宅看取り後に病理解剖を希望された症例が 1 例あり、実際に病理解剖を実施した。現在、病理解剖の結果をもとに、訪問診療医と連携して臨床病理カンファレンスを開催する予定としていた。

令和 7 年度には、CPC を実施した。

CPC の開催（2025 年 9 月 9 日）： 埼玉県立小児医療センター、順天堂大学、あおぞら診療所の共同開催により実施。

参加状況： 計 48 名（在宅医・訪問看護：26 名、順天堂大学：5 名、センター関係者：17 名）と、多職種かつ広域な連携が実現した。

CPC アンケート結果と評価:CPC 参加者 30 名からの回答によれば、**96.7%が「期待通りの内容だった」と回答**した。

教育的・医学的意義： 「病理でここまで細かく病態を推測できることに驚いた」「在宅医療の向上に役立つ」との意見が寄せられた。

ご遺族への病理解剖結果のご報告：病気の原因究明は難しくても実際に身体の中で何が起こっていたかが解剖によりわかり、説明を受けたことで気持ちに区切りをつけることができたとの前向きなコメントをいただいた。

グリーフケアの側面： 「医療者のグリーフケアにも繋がる」「本人の頑張りを改めて認識できた」など、ご遺族だけでなく医療従事者にとっても心理的な区切りとなる効果が示された。

本研究活動を通じて、在宅看取り後の病理解剖という選択肢を具体化するための制度的・実務的枠組みを構築する基盤を整えつつある。今後は、事例の蓄積を通じて課題の可視化と改善を図るとともに、全国的な制度整備に資する知見の提供を目指す必要がある。

D. 考察

病理解剖は、死因の解明を通じて遺族および医療従事者に対する医学的な最終的判断を提供する行為である。これは、臨床所見と病理所見の照合によって医療行為の妥当性を検証し、医療者に対する教育的フィードバックをもたらすという多面的な意義を持つ。また、死因の明確化は、ご遺族の納得と心理的ケア（グリーフケア）に寄与する側面も大きい。

近年、分子病理解剖（molecular autopsy）や遺伝学的病理解剖（genetic autopsy）の技術的進展により、病理解剖時に採取された検体を用いた次世代シーケンサー（NGS）による網羅的遺伝子解析が可能となっている。これにより、小児脳幹部グリオーマなど、生前に生検が困難であった症例においても、病態解明や新規治療法の開発が現実的なものとなりつつある。

しかしながら、現行の医療制度において病理解剖は診療報酬の対象外であり、多くの医療機関においては病院側の持ち出しによって実施されているのが実態である。たとえば、新渡戸記念中野総合病院の報告では、病理解剖を希望する事例に対しても、財政的制約からその希望に確実に応えられないことが課題として指摘されている。

さらに、病理解剖の実施には、ご遺体の搬送、時間的制約、遺体保全など、物理的・倫理的なハードルが多数存在する。病理解剖は、ご遺族および故人の「医学的貢献」への意思に基づくものであり、医療者側にはその意思に応える社会的・倫理的責務があると考えられる。その実現には、尊厳を保った体制整備とともに、それを支える財源の確保が不可欠である。

在宅看取り後においても病理解剖を希望する事例は存在しており、終末期医療の在宅移行が進む中で、このようなニーズは今後も増加する可能性が高い。しかし現状では、在宅での看取り後に病理解剖にアクセスするための制度的整備が不十分であり、希望があっても実施に至らないケースが散見される。

日本病理学会は、「病理解剖は死因を正確に把握し、治療の妥当性を検討するための、医学的行為に準ずる重要な取り組みである」と声明を出している。死因統計や疾患動向の把握は、我が国の医学教育・研究基盤を支えるとともに、医療の質の向上や公衆衛生政策の立案、医療人材の育成においても重要な役割を果たす。

E. 結論

5年間にわたる研究を通じ、小児がん患者の在宅看取り後における病理解剖の運用モデルを実践したが課題は多い。今後は本モデルを全国的な制度整備に役立て、療養場所に関わらず、すべての患者・家族が「医学的貢献」や「納得のいく終末期」を選択できる社会の実現が求められる

F. 健康危険情報

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

１． 論文発表

２． 学会発表

令和7年度は無

知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. **特許取得**　　なし

   なし

2. **実用新案登録**

   なし

3. **その他**

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

研究分担：小児がん患者と家族の経済的負担についての検討
分担研究報告書

研究分担者　余谷　暢之・国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科・診療部長
名古屋祐子・宮城大学看護学群 小児看護学・准教授

研究要旨

小児がん家族が直面する「経済毒性」の実態を、直接非医療費や間接費用の観点から探索的に調査した。予備調査の結果、医療費自体は公的助成があるものの、交通費や付添者の生活費等で月平均約 8 万円の自己負担が発生していた。また、育児・介護休業制度の時限性が長期療養の実態と乖離しており、将来的な離職や減収のリスクが示唆された。さらに、旅行のキャンセル料等の負担が、患児の QOL や社会体験を阻害する要因となっている。本研究は、家族の経済的安定が患児の療養基盤であることを明らかにしており、今後は症例数を増やし、生活維持コストへの補填や、長期療養に適した弾力的な支援制度の構築に向けた政策提言が求められる。

A. 研究目的

小児がん治療は、集約化された専門施設での長期入院を余儀なくされることが多く、家族は精神的・身体的負担のみならず、深刻な経済的負担に直面する。2021 年に国立がん研究センターが行った小児がん患者の患者体験調査では、医療費以外の支出（交通費、付添い費）が家計を圧迫し、約 3 分の 2 の家族が就労形態の変化を経験していることが報告されている。

本研究は、既存の医療費助成制度の枠外にある「直接非医療費（交通費・生活費等）」および「間接費用（労働喪失等）」を可視化し、家族の経済的毒性が療養環境に与える影響を探索的に明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

対象：国立成育医療研究センターに入院中、または通院中の小児がん患者（0〜18 歳）の主たる介護者。

以下の調査項目について質問紙を用い

て調査を行った。

調査項目：

患者属性： 年齢、診断名、病期等。

経済的指標： 月間の直接非医療費（交通費、食費、宿泊費、日用品費等）、家族の就労状況の変化、世帯年収。

主観的評価： 日本語版 COST（Comprehensive Score for financial Toxicity）スコアによる経済毒性の評価。

倫理的配慮： 「ヘルシンキ宣言」および「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、対象者の自発的な同意に基づき実施した。

C. 研究結果

3 名の家族（固形腫瘍 2 名、血液腫瘍 1 名）による予備的調査の結果を以下に示す。

1. 支出の実態（月額平均値）

直接的な医療費（窓口負担）は助成制度により保障されていたが、以下の付随的費用が確認された。

交通費： 平均 32,000 円

食費・宿泊費（付き添い者）： 平均 36,230 円（寝具代等の病院内費用を含む）

特定支出（一時的費用）： アピアランスケア（ウィッグ等） 200,000 円

2. 収入および就労への影響

公的支援： 全員が小児慢性特定疾病医療費助成を受給。

就労状況： 回答者の中で、入院前後で就労状況が変化したものはなかったが、育児休業制度の活用により収入を維持している状態の家族もあった。

3. 経済毒性（COST スコア）

平均点： 25 点

低所得世帯において、COST スコアが低く（点数が低いほど深刻）、経済毒性が顕著に現れる傾向が確認された。

4. 自由記載による課題の抽出

●制度の限界：「現在は育休中で収入があるが、期間終了後は大幅な減収の恐れがある」「介護休業の付与日数が入院期間の実態に見合っていない」といった、休業制度の時限性に関する懸念が示された。

●QOL 維持の困難さ：「治療の合間の外出や旅行を計画しても、直前の体調不良によるキャンセル料等のリスクがあり、正規料金での予約が家計の大きな負担になる」という意見が寄せられた。

考察

本研究の結果を以下の通り考察する。

1. 「生活維持コスト」の不可視性

本調査で明らかになった月額約 8 万円（交通費・食費等）の支出は、治療を継続するこどもを支えるために「削ることのできない必要な費用」である。これらは公費負担の対象外であり、長期化することで家計を圧迫するリスクがある。医療そのものへの公的支援に加え、こうした「家族の療育・生活を支えるための生活コスト」に対しての社会的補填について検討する必要がある。

2. 労働・福祉制度の「時限性」と実態の乖離

自由意見で示された育休・介休制度の限界は、現行の制度設計が、年単位におよぶ小児がんの治療サイクルを十分に想

定していないことを示唆している。経済的理由による離職は、こどもの療養環境や家族生活の質を著しく低下させる。長期療養の実態に即した弾力性のある休業制度や、新たな経済的支援モデルの構築が求められる。

3. 社会参画への経済的障壁

「旅行のキャンセル料」等の問題は、病と共に生きるこどもの QOL や社会体験の機会が、家族の経済的余裕に左右されている現状を浮き彫りにしている。こどもが病気であっても「こどもらしく」過ごす権利を保障するためには、医療面以外の多角的な支援体制が必要である。

D. 結論

小児がん家族の直面する経済毒性は、現在の医療費助成制度だけでは解消し得ない構造的な課題である。本研究は少数例の探索的調査ではあるが、「家族の経済的安定」が、こどもの安心・安全な療養の基盤であることを示している。今後は症例数を拡充し、疾患種別や地域格差を含めた包括的な実態解明を進め、それに基づく具体的な政策提言を行う必要がある。

E. 健康危険情報

特記すべきことはなし

F. 研究発表

１． 論文発表

なし

２． 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

研究分担：こどもの意思決定支援
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
荒川ゆうき　埼玉県立小児医療センター　血液・腫瘍科
長祐子　北海道大学病院　小児科
横須賀とも子　地方独立行政法人神奈川県立病院機構神奈川県立こども医療センター　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/子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや

研究要旨
小児がん患者に対する情報提供や意思決定支援は依然として不十分であり、特に在宅医療の導入に際して、本人や家族への十分な説明がないまま自宅療養へと移行し、結果的に自宅で最期を迎えるケースが一定数存在することが岡本が行った分担研究「終末期医療の現状調査」において示唆された。年齢が高くなるほど説明が行われる傾向にはあるが、それでも 15 歳以上でさえ説明を受けたのは約 4 割にとどまる。こうした現状を踏まえ、本研究は、小児がん患者の意思決定支援における現状の課題を浮き彫りにし、多職種が共通の指針を持って支援にあたれる体制構築を目指した 2024 年度から「たがやす、種をまく」「考えを深める、そだてる」を段階的テーマとした計 5 回のセミナーシリーズを企画・実施した。2025 年度は 2 回のセミナーを実施した。アンケート結果からは、医療現場での具体的な対話や倫理的ジレンマに対する切実なニーズが明らかとなった。

A. 研究目的

小児がんの治癒が難しくなった時、最期を自宅で過ごしたいと考える患者・家族が一定割合でいる。岡本が行った分担研究「終末期医療の現状調査」において、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ところ、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%であった。終末期であることの説明は、家族に対しては 94%と高率に行われていたが、小児がん患者自身には 16%にしかされていなかった。こどもの発達段階や治療の各段階において、意思決定支援を続けることが、在宅医療や終末期医療の選択にもつながると考えられる。また、在宅医療従事者だけでなく、小児がんに携わる医療者で取り組むべき重要な課題と考えられ、こどもの意思決定支援のために必要な要因や、障壁を明らかにするために本研究を立案した。

B. 研究方法

こどもの意思決定支援をテーマにした、セミナーを 2024 年から約 2 年間で 5 回実施し、そのセミナー出席者よりアンケートを収集することで小児がんに関わる医療従事者が抱える課題や現状を把握する。また、好事例にとどまらない事案集を 2 か年計画で作成する。

セミナー等において事例を提示する場合などにおいては、本研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」およびヘルシンキ宣言を遵守し、研究対象者の人格的尊厳、人権、ならびに個人情報の保護を最優先に据えて実施する。

C. 研究結果

本研究は、小児がん患者の意思決定支援における現状の課題を浮き彫りにし、多職種が共通の指針を持って支援にあたれる体制構築を目指している。岡本らによる調査では、家族への病状説明は 94%に達する一方、患者本人への治癒困難の告知は 16%に留まっている。このギャップを埋めるべく、2024 年度から「たがやす、種をまく」「考えを深める、そだてる」を段階的テーマとした計 5 回のセミナーシリーズを企画・実施した。結果として 2 年間で計 4 回の講演会を完遂し、回を追うごとに参加希望者は急増、第 4 回では 1,111 名の応募を記録した。アンケート結果からは、医療現場での具体的な対話や倫理的ジレンマに対する切実なニーズが明らかとなった。

2025 年度は、当初の計画通り「考えを深める、そだてる」を主眼に、以下の 2 回のオンラインセミナーを実施した。

第 3 回講演会（2025 年 6 月 27 日）

テーマ： 生命倫理学と（こどもの）意思決定支援　**講師：** 田代 志門 氏（東北大学）**実績：** 申込者 736 名、当日参加者約 430 名。医師よりもコメディカル（看護師、ソーシャルワーカー等）の参加が上回る傾向が見られた。

第 4 回講演会（2025 年 11 月 28 日）

テーマ： 死が避けられないことをこどもに伝えるとき　**講師：** 細谷 亮太 氏 **実績：** 応募者総数 1,111 名、アンケート回答者 552 名。参加登録者・実参加数ともに過去最高を記録した。

これらを通じて、回を追うごとにコミュニティが拡大し、現場のニーズに合致した課題提起ができていることが確認されたこれらの取り組みを通じて、子どもの意思決定支援に関する関心の高まりと、多職種での継続的な議論の必要性が改めて確認された。

D. 考察

医療における子どもの権利に関して、「医療における子ども憲章」第5条では、「必要なことを教えてもらい、自分の気持ち・希望・意見を伝える権利」が明記されている。しかし、2022 年度までに実施した「終末期医療の現状調査研究」では、小児がん患者に対する情報提供や意思決定支援が十分に行われていない現状が明らかとなった。本研究では、全国の小児がん診療施設 54 か所から、2015 年～2020 年にかけての 670 名を対象とした終末期医療に関するアンケート調査を実施した。その結果、小児がん患者本人に治癒が困難であることが伝えられた割合は 16%にとどまり、在宅医療の選択肢が提示された割合は 15%であった。一方、実際に在宅医療が導入された割合は 30%に達しており、一定数の患者が、十分な情報提供がなされないまま在宅療養へ移行し、自宅で亡くなっている可能性が示唆された。在宅医療の導入に関しては、死亡時の年齢が高いこと、および固形腫瘍であることが寄与因子として抽出された。病状説明の実施率は年齢が高くなるにつれて増加する傾向がみられたが、15 歳以上でも 39%にとどまり、成人と比較すると依然として低い水準にある。特に 10～15 歳の小児では、治癒困難である旨が伝えられたのは 20%に過ぎなかった。

このような現状は、小児がん患者に対して、年齢や理解力に応じた適切な情報提供と意思決定支援が十分に行われていないことを示している。在宅療養を選択肢の一つとして提示するためには、病状説明の段階から本人の意向を汲み取る取り組みが不可欠である。ただし、治癒困難であることを患者本人に伝えることは、医療者にとっても、家族にとっても、精神的に大きな負担を伴う。また、この問題には、医療的側面に加え、家族の価値観、文化的背景、宗教観などの多様な要素が関係するため、画一的な対応は困難である。したがって、小児の意思決定支援に関する取り組みは、医療者だけでなく、倫理・心理・福祉・教育など多様な分野の専門家との連携のもとで進めていく必要がある。

このような背景を踏まえ、「こどもの意思決定支援」を広く議論する場としてセミナーを開催した。開催したセミナーには医師だけでなく、看護師、MSW、薬剤師など多職種が参加し、多様な視点からの関心が寄せられた。参加者の診療経験年数としては、0～5 年が最多であり、次いで 6～15 年、15 年以上と続いた。これにより、若手の医療従事者がこのテーマに関心を寄せている傾向も示唆された。セミナーに対する評価では、時間配分、内容ともに「ちょうどよい」「期待通り」との回答が多く、概ね好意的に受け止められていた。

アンケート結果からは参加者が実践に即した学びや他職種との連携の深化を求

めていることが明らかとなった。以上より、小児がん患者に対する意思決定支援の取り組みは、今後さらに発展させるべき重要な課題であることが確認された。セミナーなどの教育的機会を通じて、多職種が共通認識を持ち、患者と家族の意思を尊重した医療を構築するための基盤づくりを進めていく必要がある。

2025 年度の活動では、特に「死が避けられない状況での対話」という、医療者・家族双方にとって心理的負担の大きいテーマを扱ったが、参加者の爆発的な増加は、こうした困難な場面での指針を求める現場の切実な声の現れと言える。アンケートの自由記述からは、第 1 回・第 2 回の基礎的な「権利」や「傾聴」の議論から、第 3 回・第 4 回を経て、より具体的な「言葉かけ」や「臨床倫理的ジレンマ」へと関心が深化している様子が伺えた。特に、コメディカルスタッフの参加意欲が非常に高く、意思決定支援が医師のみならず、チーム全体で取り組むべき課題として定着しつつある

E. 結論

本研究を通じて、小児がん患者に対する終末期医療において、本人への情報提供や意思決定支援が十分ではない現状が明らかとなった。特に、年齢が高い小児であっても治癒困難であることが伝えられる割合が低く、在宅医療の導入についても本人の意思が十分に反映されていない可能性が示唆された。

また、在宅医療という選択肢を適切に提示し、患者・家族が納得して選択できるためには、本人への病状説明を年齢や発達段階に応じて丁寧に行うことが不可欠である。しかしながら、その実施は医療者・家族双方にとって心理的に困難を伴うことが多く、文化的・宗教的背景も複雑に影響する。そのため、小児の意思決定支援を実践していくには、医療、福祉、心理、教育など多領域の専門家が連携し、共通理解を深めながら取り組む必要がある。本研究で実施したセミナーは、多職種が関心を寄せる重要な課題であることを示し、今後の教育的・実践的取り組みの基盤となるものであった。

今後は、より実践的な知識や事例の共有を通じて、小児がん患者とその家族が自らの意思に基づいて終末期の選択ができる医療環境の整備を推進していく必要がある。その実現には、意思決定支援に関する継続的な学びの場と、多職種が協働する体制づくりが不可欠である。

F. 健康危険情報

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

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	なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

研究分担：「成人在宅医療機関との連携」
分担研究報告書

研究分担者　国立成育医療研究センター 小児がんセンター
あおぞら診療所せたがや　大隅 朋生
オレンジホームケアクリニック　紅谷 浩之
医療法人財団はるたか会　前田 浩利

研究要旨

全国の終末期小児がん患者・家族の意向に沿った療養場所選択を実現するため、成人在宅医の受入体制整備を目的とした。本年度は昨年度構築した教育プラットフォームを活用し、長野・京都・仙台の 3 拠点で地域の実情に即したセミナーを開催した。本研究により、小児がん診療拠点病院と地域の在宅医療機関の物理的・心理的距離を縮める実践的モデルが示され、全国的な支援ネットワーク構築に向けた基盤が強化された。

A. 研究目的

近年、小児がんの治癒率は著しく向上しているが、依然として根治が困難な症例も存在する。終末期における小児がん患者の在宅療養を希望する家族は増加傾向にあるものの、地域によっては小児特有の病態や緩和ケアに対応可能な在宅医療資源が極めて乏しい。そのため、在宅移行を希望しながらも断念せざるを得ない状況が散見されており、これまでの厚労科研（大隅班）の調査においてもこの課題は浮き彫りとなっている 。

本来、小児在宅医がこれらの症例を担うことが理想的ではあるが、希少疾患である小児がん症例の発生頻度を鑑みると、全ての地域に小児専門の在宅医療機関を普及させることは現実的ではない 。したがって、全国的に療養場所の選択肢を確保するためには、地域医療の主軸である成人在宅医療機関が、小児がん診療拠点病院等の専門機関と連携しながら小児症例にも対応できる体制を整備することが不可欠である 。

これまでも小児在宅医療に関する一般的な啓発活動は行われてきたが、小児がん対策という点では依然として不十分である 。過去の活動が「広範な知識の普及」に留まり、実際の症例発生時の継続

的な支援体制構築に至らなかったという反省を踏まえ、本研究では以下の戦略をとることとした。すなわち、全成人在宅医へ一律な教育を行うのではなく、受入意欲のある医師や医療機関を抽出した上で、必要時に専門家へ即座にアクセスできる「コンサルテーション機能」を担保することである 。この重点的な情報提供と支援体制の構築こそが、地域における小児がん在宅医療の実装可能性を最も高める解決策であると考え、本取り組みを実施する 。

B. 研究方法

① 在宅医療機関の選定

代表者のもとには年間数件程度、様々な地方の在宅医から小児がん在宅医療に関するコンサルトがある。そのような地域の在宅医を対象とする。その地域が連携する小児がん診療施設とコンタクトをとり、対象施設を含む複数の連携在宅医療機関の提示を依頼する。提示された在宅医療機関の合意が得られれば、それらの機関を対象に小児がん在宅医療に関するレクチャーを実施する。その際、小児がん診療施設にも参加を依頼し、地域としての連携強化をはかる。また在宅医療機関が連携する訪問看護ステーションにも参加を依頼する。

② レクチャー

レクチャーは分担研究の 3 名のほかに、協力者として医療法人かがやき 市橋亮一先生、よしき往診クリニック 宮本雄気先生を加えた 5 名を中心に行う。原則として現地開催を想定している。内容として、まず小児がん在宅医療を行う上で成人在宅医が知っておくべき小児がんと成人がんの違いについて共有する。後半部分として、実際の症例を用いたワークショップ形式の実践講義を行う。

③ 実症例発生時のコンサルテーション支援

レクチャーを受けた在宅医療機関については今後実際に小児がん在宅医療の診療依頼が発生した際に、本分担研究メンバーにコンサルテーションをしていただけるようにする。必要があれば診療に並行して Web 会議によるディスカッションや診療同行が行えるか検討する。

（倫理面への配慮）

講演で症例の情報を使用する際には、一部の情報を変更する、などプライバシーに配慮する。

C. 研究結果

2024 年度に作成し、学会や講演を通じてブラッシュアップしたセミナーの枠組みを利用して、2025 年度は新たに 3 つの地域でのセミナー開催を実現した。

1. 長野

小児・AYA がん在宅医療セミナー in 長野（2025 年 12 月 12 日 於:信州大学）

セミナー前半では症例ディスカッションを通じて、長野県での小児 AYA がん終末期在宅移行の経験と悩みについて、病院側・在宅医療側を含めた共有と議論を行った。後半では代表者による小児がん在宅医療に関する講演を行った。現地 26 名・Web 29 名の参加があり、アンケートでは参加者の 90%以上で高い満足度が得られた。

2. 京都

小児・AYA がん在宅医療セミナー in Kyoto(2026 年 2 月 13 日 於:京都大学)

セミナー前半では現地の他職種（医師、看護師、MSW など）から小児がん在宅医療連携の悩みについての共有があり、在宅関係者を含めた議論が行われた。後半では代表者による小児がん在宅医療に関する講演を行った。80 名以上の参加申し込み（現地、Web）があり、事後アンケートでは約 95%の高い満足度が得られた。また、多職種が参加し、それぞれの立場から「在宅移行のジレンマ」や「地域連携の重要性」を再確認する機会となった。

3. 仙台

小児がん在宅医療セミナーみやぎ(2026 年 2 月 20 日 於:宮城県立こども病院)

セミナー前半では症例ディスカッションを通して、地域での課題を浮き彫りにし病院側、在宅医療側を含めた有益な議論が行われた。後半の代表者による講演では、本研究班での在宅看取り後の病理解剖に関する取り組みに触れ、それに関連する小児がん在宅医療と実践的知見の紹介を行った。本セミナーでは小児がんでお子さんを亡くされた複数のご遺族の参加があり、いずれもポジティブな感想をいただいた。セミナーは 40 名の参加者があり、事後アンケートでは極めて高い満足度が得られた。

D. 考察

本年度は、昨年度に構築した教育セミナーのプラットフォームを発展させ、東北、中部、関西という地理的に異なる 3 地域において、地域特性に応じた実践的研修を実現することができた 。限られた地域での取り組みではあるが、単なる知識の啓発に留まらず、小児がん診療拠点病院（送出側）と地域の成人在宅医療機関（受入側）が顔の見える関係を構築し、具体的な症例を通じて連携上の課題を共有できた意義は大きい。

本研究を通じて、成人在宅医が小児がん症例の受け入れに際して抱く懸念（病態への理解不足、多職種連携の煩雑さ、家族への心理的ケア等）に対し、専門家による即時的なコンサルテーション体制を提示したことは、心理的・実務的ハードルを著しく低下させる要因となったと考えられる。

また、セミナーに参加した多職種や遺族からのポジティブなフィードバックは、地域全体で小児がん患者を支える文化の醸成を示唆している 。今回形成された地域間ネットワークは、今後、稀少な症例経験について地域を超えて共有し、相互支援を行うための重要なインフラとなり得る 。これは、がん対策推進基本計画が掲げる「どこにいても適切な緩和ケアが受けられる体制」の構築に直接的に寄与するものである。

E. 結論

本研究を通じ、小児がん在宅医療に関心を持つ成人在宅医療機関を対象に、実地レクチャーと症例ベースのワークショップを組み合わせた実践的研修モデルを確立した 。このモデルは、地域における医療資源の有機的な連携を促進し、専門病院から在宅への円滑な移行を支える基盤となることが示された 。

特に、診療現場での即時的なコンサルテーション体制を組み込んだ本スキームは、全国的な支援ネットワーク構築に向けた極めて有効な実践的モデルとなり得る 。今後は、本研究で得られた知見を集約し、継続的な教育機会の提供とともに、地域ネットワークを全国規模へと拡充・標準化していく必要がある 。これにより、全国の小児がん患者と家族が、その意向に沿った最適な療養場所を選択できる体制の社会実装を目指すべきである 。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

１． 論文発表

なし

２． 学会発表

なし

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

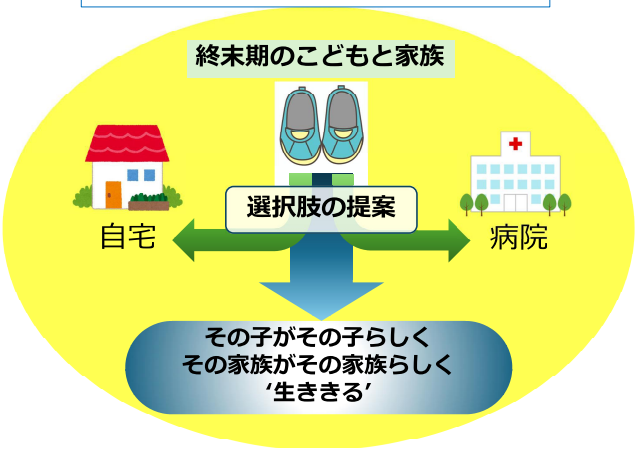
令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

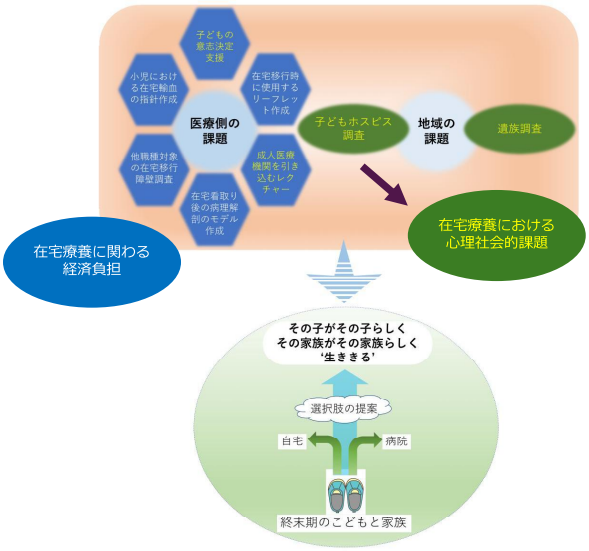
『小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究』

研究代表者
大隅　朋生
（あおぞら診療所/国立成育医療研究センター）
予定研究期間：2023-2025年度

めざす目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に
療養場所の選択肢が公正に提示される





論文

小児がん患者における終末期の緩和ケアを行う病室の調査
筆頭著者　倉田 敬
日本小児科学会雑誌にアクセプト（2024/7）　2024/11 公開

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の実態と困難感についての全国調査
筆頭著者　横須賀 とも子
日本小児科学会雑誌にアクセプト（2024/6）　2025/7 公開

退院調整に関わるスタッフへのフォーカスグループインタビュー
筆頭著者　名古屋 祐子
Palliative Care Researchにアクセプト（2024/12）　2025/2 公開

Home Death for Children, Adolescents, and Young Adults with Cancer in Japan
筆頭著者　岡本康裕
Palliative Medicine Reports　リバイス対応中

大隅班会議
20250725

分担研究

「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

論文報告①　　投稿先　Transfusion or Transfusion medicine
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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【背景】
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。
【目的】
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。
【方法】
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。
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に配布し調査を行う。
【結果】
- 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：副作用・急変時への対応、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。

【結語】
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。

論文②　　投稿先　日本小児血液・がん学会誌
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

【背景】終末期の小児がん患者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。
【目的】小児在宅輸血の実態を調査し、課題抽出を行う。
【方法】日本赤十字社血液事業本部の協力を得て、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か所を対象に輸血アンケートを実施。また、経験豊富な施設への個別聞き取り調査の実施。
【結果】

- 回収率は209か所（14.74%）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%）にとどまった。
- 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、赤血球および血小板の両製剤に対応可能とする施設が多かった。しかし、血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬の課題を指摘する意見があった。
- 小児がん在宅血小板輸血経験が豊富な診療所として3施設が抽出され、個別アンケート調査を行ったところ、製剤の発注や保管については、ある程度見通しをもって対応している一方で、使用期限の短さから予定変更が困難であることや、キャンセル時の費用負担の問題、大施設と比べて、停電や振とう器の故障時の対応が困難であるなど、体制の脆弱性に困難を感じているとの実態が明らかになった。

【結語】
終末期の小児がん患者が質の高い療養生活を送るためには、在宅輸血療法の普及が重要であり、地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要と考える。

今年度の研究　案

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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態調査
　1）2019年の調査結果と比較
　　⇒　5年間の本研究の取組の影響を検討

　2）2025年現在の在宅輸血の課題を抽出
　　⇒　抽出課題に基づき、終末期小児がん患者への安全な在宅輸血の提案
　　特に、小児がん在宅血小板輸血指針の修正・追記など検討

【対象】
　小児がん拠点病院　16施設　　小児がん連携病院　144施設　（区分　全て）
【アンケート配布時期】
　2025年　10月中旬～12月下旬
【解析】
　2026年　1月～2月

2025年7月25日 大隅班 班会議

大隅班班会議発表
～社会資源共有チーム～

大阪市立総合医療センター
大濱　江美子
成育医療研究センター
鈴木　彩
あおぞら診療所せたがや
池田　有美
国立がん研究センター中央病院
清水　麻理子、加藤　香恵、荒川　歩





今後の予定（アイデア含む）

➢MSWさんへのインタビュー調査、実際どのような資源をどう活用しているか？（資源の共有にスポットを当てた調査）

➢小児のリーフレットにスポットを当てたインタビュー調査（加藤さん）

➢在宅移行を実際に行う患者家族へのアンケート調査（余谷先生・名古屋さんと相談しながら）

➢小児血液がん学会でワークショップについてプレゼン予定（採択済）済

令和7年度　厚生労働科学研究費補助金
【大隅班】23EA1022
「小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究」
第１回班会議　2025年7月25日（金）

タイトル：
小児がん患者の社会資源利用に関する調査研究（案）
目的：
①大隅班で作成した社会資源を紹介するリーフレットの使用可能性の評価を行う。
②終末期を見据えた小児がん患者の退院調整を行うために、不足している社会資源や制度がないかを明らかにする。
対象：以下3つの条件を満たしていること。
①小児がん拠点病院/小児がん連携病院に所属している
②小児がん患者の退院調整に関わっている
③退院調整時にリーフレットを使用して患者家族に社会資源の説明をした経験がある医療者
調査実施時期
研究許可日-2025年12月末ごろ

令和7年度　厚生労働科学研究費補助金
【大隅班】23EA1022
「小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究」
第１回班会議　2025年7月25日（金）

【研究の名称】
小児がん患者の在宅医療導入および移行に伴う本人への説明の現状と意識調査
ー在宅移行リーフレット改訂を見据えてー

【目的】
①在宅医療の導入および移行に関する患者本人への説明の現状と医療者・コメディカルの意識を把握する。
②現在のリーフレット（小学生以下用と中学生以上用）に対する意見を収集する。

【方法】
在宅医療導入および移行支援や患者本人への説明に携わる職種を対象に、アンケートおよびインタビュー調査を実施する。
インタビューの逐語は内容分析を行う。

＜調査対象者＞
・医師、看護師、MSW、心理士、CLSや子ども療養支援士
・大隅班に参加する施設に限らず、在宅移行を比較的行っている施設を選定し参加を募る。

★年内に調査を実施し、データを収集する。

今後の進捗予定

- 社会資源利用に関する研究/本人への説明についての研究をNCCの研究審査委員会に提出予定で現在調査計画書を記載中
- NCCの在宅移行時の患者本人への説明や子ども療養支援士・心理士さんの関わりについて後方視的調査→SIOP採択

治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する質的横断研究

WG: 濵田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子
藤田紋佳・森口晴美

令和7年度　第1回大隅班　班会議（ZOOM）
R７.7.25

計画概要

目的：**治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにする**
研究デザイン：質的帰納的研究（探索的・インタビュー調査）
対象者：

1）治癒困難で在宅療養の経験のある（もしくは在宅療養中）小児がん患者の家族（きょうだい含）
小児がん患者の家族・遺族（研究メンバーが所属している地域等で療養していた小児がん患者の家族）成育医療研究センター、大阪市立総合医療センター、宮城県立子ども病院、あおぞら診療所、TSURUMIこどもホスピス、横浜子どもホスピス、福岡子どもホスピスプロジェクト、宮城こどもホスピスプロジェクトなどの利用者

2）上記1）の子どもや家族に関わったことのある専門職（医療・教育・CLS/こども療養支援士・福祉職等）

目標登録者数：各15名程度

進捗状況

1.R7.5.22　子どもホスピス調査班ミーティング。
（1）対象者１（家族または遺族）について
1)計画では目標対象者数15例⇒10例以上に変更
2)福岡で2組（3名）インタビューを実施した。

結果：2組とも在宅移行するためのサポート体制に恵まれおり、大きくまとめると「親の不安」と　いう想定内の範疇であり、心理社会的課題を抽出するためのガイドになっているか懸念（濵田）→「在宅でこういうことがあればよかった、できればよかった」などの質問をしてみてはどうか（余谷）→してはいるが今回の2組はいずれも幼児期であり、今後学童や思春期の子どもの家族が対象にあれば違う要素がでてくるかもしれない。

3)他地域でのインタビュー
①東北地区：濵田→仙台のDrへ繋いで頂く→その後名古屋先生から依頼→×
②関西地区：多田羅先生/濵田→TURUMIの水谷さんへ、市立総合医療センターへ×
③関東地区：生育/もみじ（余谷先生）→×
④横浜こどもホスピス、田川さんへ依頼⇒〇
⑤あおぞら（大隅先生）紹介して頂く（依頼中）
（２）対象者２（医療者、コメディカル）⇒フォーカスグループインタビューにしてはどうか

2025 JSPON/JSPOへ２事例を発表

- **目的**
治癒困難な小児がんの子どもをもつ家族が在宅療養を選択し、
最期を迎えるまでに直面した心理社会的課題を明らかにすることを目的とする。
- **方法**
在宅療養を選択し、自宅で小児がんの子どもを看取った2家族に半構造化インタビューを実施し、質的記述的分析を行った。
事例Aは最期の4か月を在宅で過ごした男児（当時5歳）の母親、
事例Bは約1年半の在宅療養を経て女児（3歳）を看取った母親および父親である。
- **結果**
2事例とも、子どもと親の意向で在宅療養を選択し、その背景には、親族等を含めた
インフォーマルサポートがあった。 2事例からは
①余命告知を受けた親の動揺と子どもの最善を考える。②患児と家族の希望を叶える在宅療養の決断、③子どもと家族の当たり前を取り戻す、④患児を中心にしたきょうだい児や家族全体の生活調整、⑤常に緊張を伴うケア生活と孤独感、⑥衰えゆく我が子に向き合う葛藤、⑦死について子どもから問われた際の対応の困難さ、⑧親として子どもの死を受け止める覚悟、⑨喪失後の社会との関係性の困難と葛藤　が語られた。

進捗・今後の予定

- **対象者１：（家族・遺族）のインタビュー、３組４名済、１名アポ、他福岡数名**
残りを横浜こどもホスピスと、あおぞらで実施調整　（８月中にデータ収集）

- 対象者２：（専門職）へのインタビュー⇒FGインタビューで訪問看護師等×
２回程度（９月）
- 10月以降：分析・まとめ

在宅お看取り後の病理解剖WG

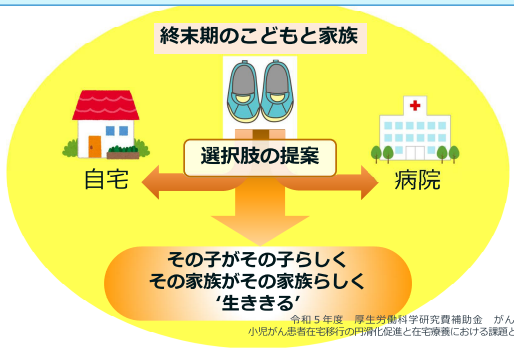
国立成育医療研究センター　大隅朋生
埼玉県立小児医療センター　荒川ゆうき
スーパーバイザー　中澤温子先生

厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

2025/7/23

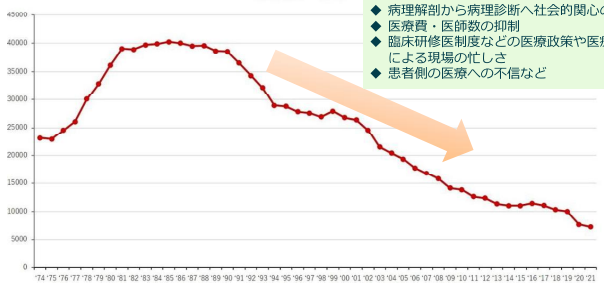
厚労科研　大隅班の目指す目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される



令和５年度　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

本邦における病理解剖



減少の原因[1)]

- ◆ 画像診断の普及
- ◆ 病理解剖から病理診断へ社会的関心の移行
- ◆ 医療費・医師数の抑制
- ◆ 臨床研修医制度などの医療政策や医療の高度化による現場の忙しさ
- ◆ 患者側の医療への不信など

日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

病理解剖の意義と位置づけ

医学的検証を行う

- 病気のために亡くなられたご遺体を解剖し、医学的検討を行うことで、**死因を正しく理解し、治療の適切性について検討する**
- 死因の正確な統計や疾患についての傾向を把握することで我が国全体の医学教育、研究の基盤となる。また**医療の質を担保する**ことにもつながる
- きわめて専門性が高い医学的・病理学的治験が要求されるため、全体を通じて**医行為に準じた対応がなされる必要がある。（日本病理学会）**

死体解剖保存法に基づく

臨床研修病院の指定基準がある

- 第一　施設、人員等に関する基準６
「年間の剖検例が２０体以上であり、剖検率が３０%以上であること、又はその他剖検に関する数値が相当数以上あること」とある

費用は病院が負担する（診療点数には含まれない）

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著　Original Paper

看取りを CPC へつなぐ在宅医の新たな役割と学び
在宅剖検事業「おだやかな看取りを明日に活かすみち」
の新展開

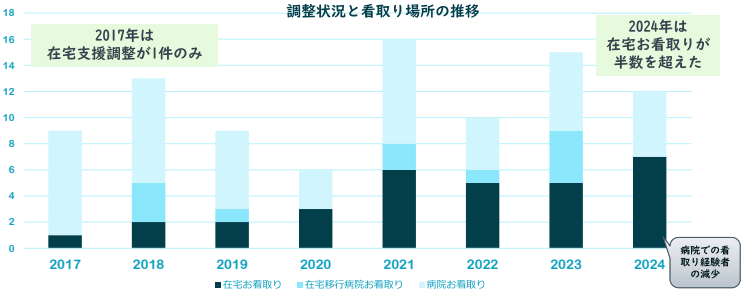
内原 俊記[1)]，融 衆太[1)]，三五 美和[2)]，中村 洋一[3)]，中島 美知子[4)]，今村 昌幹[5)6)]，
安西 宣恵[7)]，山根 道雄[8)]，廣川 勝昱[9)]，北川 昌伸[10)]，入江 徹也[8)]

- 新渡戸記念中野総合病院　脳神経内科　内原俊記先生らの取り組み
- 地域で解剖施設を確保し、解剖や移送に要する費用を**外部資金で調達した上で、神経疾患で在宅療養した成人例を対象に**病理解剖を実施、**CPCを在宅医と合同**で実施する
- 2013年から2021年9月末で**82**例

小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加



埼玉県立小児医療センターにおける小児がん患者の在宅支援の調整状況と看取り場所の推移



在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

2022年９月に**埼玉県立小児医療センターかかりつけ医の症例**について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承認を得て運用開始。

●費用負担について：
・搬送費用（病院負担）
・病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
・現在実施症例は０例だが、逢体中の依頼が１例あり
（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
・在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

●院外死亡例の**受託**病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。**1例実施。**

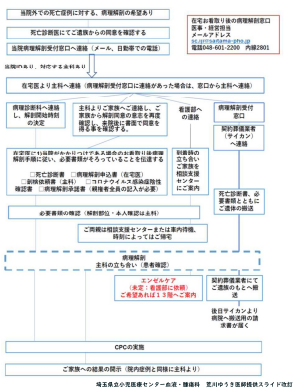
●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」





・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いもの
などを紹介

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



埼玉県立小児医療センター赤波・腫瘍科　芝川ゆうき医師提供スライド改訂

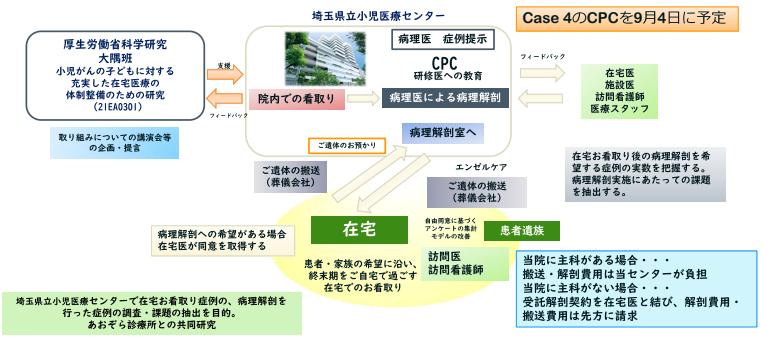
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
看取り時の年齢・性別	１０か月、男児	1歳7か月、男児	2歳7か月、女児	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
解剖希望の理由	おなかの腫瘍をとってあげたい	病気の死因を解明したい同じ病気の子の役に立って欲しい	病気の死因を解明したい	医学的貢献
病理解剖の希望	永眠後に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から
経過	在宅でお看取り病理解剖という選択肢なし	病院でお看取り病理解剖を実施	病院でお看取り病理解剖を実施	在宅でお看取り葬儀会社が搬送病理解剖を実施

ご遺族のわが子の病気・医学的貢献に対する肯定的な想い
グリーフケアの側面もある

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- 費用面が課題である

在宅医療と病理解剖：当院での取り組み

2022年度　院内に在宅お看取り後の病理解剖WG発足
平成17年に策定された「病理解剖実施要綱」を改訂し、在宅でお看取りした症例で病理解剖を希望された場合の実行可能性を目指して話し合いを開始した。

患者搬送
- 死亡診断書が搬送には必須（解剖の欄は空欄で）
- 新型コロナウイルス感染確認（搬送前にPCR検査）

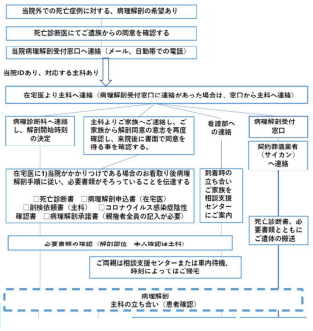
病理解剖
- 院外の死亡患者さんのIDが付与できるか？（病理診断科ID）
- 立ち会い：在宅医、当院で診療された場合はその科の主治医
- エンゼルケア：誰が行うか？（業者はしない。看護師？）

CPC
- 病理外来：在宅医 ＋（主治医）＋ 病理医
- CPC

費用
- 搬送（基本料金＋距離　約6万円）
- 病理解剖（病理学会試算 ¥250,657）

あおぞら診療所と受託解剖の契約を締結・共同研究を開始

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



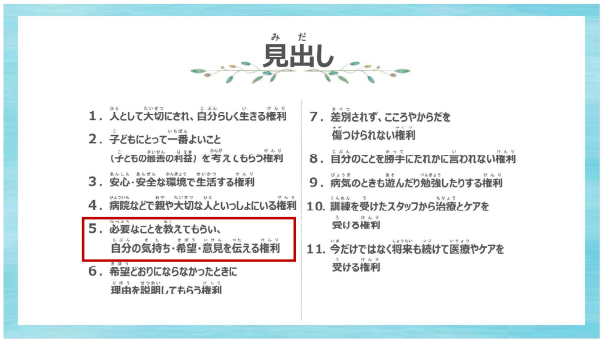
＊令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



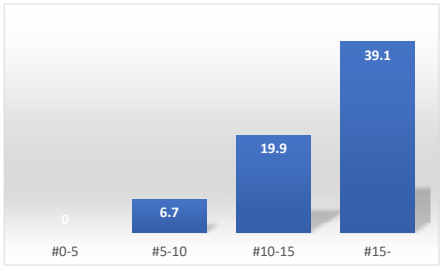
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2025/3/20 大隅班会議



R5年度大隅班会議資料

治療困難であることを患者に伝えた割合　年代別



R5年度大隅班会議資料

2024/1/12

意思決定支援WGの基本ポリシー

子どもの想いを聴き
ともに考え
ともに揺れ
ともに歩む

「心の準備ができたじかん」に
「安心できるばしょ」で
「安心できる人といっしょ」に
「てきせつなことば」で

◆病気のことはきちんと伝えていく考え方が前提ではあるが、すべての症例に必ずしも当てはまらないことはある。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

2024
- **セミナー企画　「たがやす、種をまく」**
- 講演会/このWG内で有識者をおよびして話し合ってみる

2025
- **セミナー企画　「考えを深める、そだてる」**
- セミナー企画の継続

2026
- **発信していく「収穫」**
- 事例集等を出版（うまく言った症例だけでなく）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

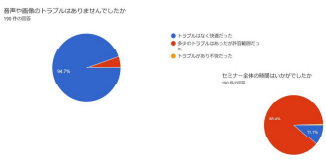
2024	第１回 こどもの声を聴く	・こどもの声を聴く ・山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	・在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 ・紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	・社会学、生命倫理学から ・終末期ケアにおける倫理的ジレンマ
	第４回 こどもと話す	・細谷亮太先生
2026	第５回	



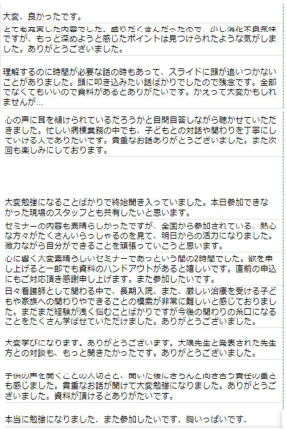
４６７人の申し込み
医師　１６８名
看護師　１４５名
薬剤師　６名
ソーシャルワーカー ３４名
その他　１０８名（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：**278名　アンケート回答者191名**！

【講師紹介】
*山口先生は児童精神科医で、子どものこころ専門医として研鑽を積まれ、現在は子どもの虐待防止センターで地域の児童相談所での相談業務、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。日本小児科学会が2022年に公表した「医療における子ども憲章」の作成にも関わられています。

*笹月先生は小児科神経科医/緩和ケア医で、重篤な病や障害を持つ子どもたちの医療に携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。その後、小児の生命倫理に関わる研究、啓発活動・小児緩和ケアの教育、小児倫理コンサルテーションの活動を行っておられ、現在は早稲田大学人間科学部教授を勤められています。



セミナー全体の感想から一部抜粋


大変、良かったです。
とても有意義な内容でした。感じだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが…

心の声に耳を傾けられているだろうかと自問自答しながら聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関りを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

セミナーの内容を素晴らしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。働きながら自分ができることを確信っていこうと思います。

心に響く大変貴重なリモートセミナーで勉強の時間でした。敏を申し上げると一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。直前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子ども中家族への関わりや寄りそうことの難しさが非常に難しいと感じておりました。またまだ経験が浅く悩むことばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供心声を聞くことこそ人切なこと、聞いた後にきさんと向きあう責任が重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が頂けるとありがたいです。

本当に勉強になりました、また参加したいです、胸いっぱいです。

専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をするとで心に留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、動画を調整することが難しい場合があるので、可能であれば オンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしているのか背景をしっかりと考えて子どもの声を拾う必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

もう少し早め開始だといいです

大変有意義でした。

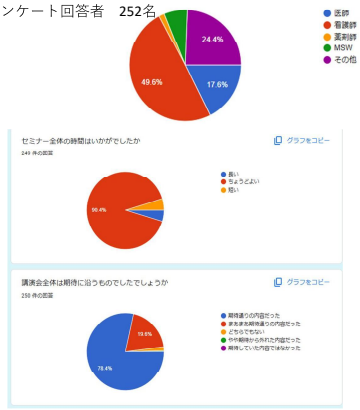
先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

具体的にどのような言葉かけをするとよいが重要か考えるとが出来かため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます
とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名




紅谷浩之先生のご講演 の中で、もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。
185 件の回答
医療者として先の予測がつくことでどうしてもその訪問時にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくりと心のゆとりをもって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと感じました。この子は～しなくていい、～お父さんたちが決めるからあなたはそうしておけばいい、といった思考や文化を当たり前と思わないようにしたい。子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境が広がればよいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身に希望を聞くことで、それを支える周りにもカを与えてくれるし、何より本人の行動が変わってくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が病院を海に行きたいと言ったエピソードの場面さんの考え、今までの時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を付けることが優先になりがちで、自分がどれだけ子どもの気持ちを聞けているのか、その子らしさを考えているのか振り返る内容だったと思います。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、9歳のミオパチーの難聴で手話でコミュニケーションを取っている子が病院を海に行きたいと言ったエピソードの場面さんの考え、今までの時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）
56 件の回答
これまで通り、子どもの いのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。
ターミナルの患者さんを在宅療養にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など
このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！
こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただけると大変ありがたいです。(例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期。親はことさらに病気や治らないことを伝えたくない(告げうたくないから)と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。)
成人、小児の在宅診療の違いと、小児科医が変わるべきこと
病気の子ども、特に会に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかと悩む面親への関わりかた。
こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような治療はないけれど、好き

第3回講演会は6月27日（金）
生命倫理学と（こどもの）意思決定支援
東北大学　田代志門先生



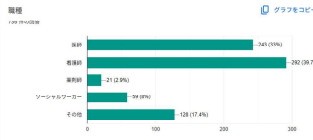


まとめ
- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  - 亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い



医師よりコメディカルの参加が多い

まとめ

- 会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している
- アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い
- 現場のニーズにあった課題だと感じている

心ある成人在宅医の先生たちを小児がん在宅診療に引き込むプロジェクト





大隅朋生

医療法人社団オレンジ



紅谷浩之

医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所



前田浩利

医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック



市橋 亮一

医療法人双樹会 よしき往診クリニック

宮本雄気

方法

- 地域で”心ある“在宅医を選定
  小児がん診療病院から連携希望医療機関の情報を収集
- 重点的に小児がん在宅医療に関するスキルアップ講習を実施
  コンテンツ
  ①小児と成人のがん在宅医療の違いを見える化する
  ②症例ベースのケーススタディ
- 実際の在宅移行ケースが発生した際の相談先としてサポートする
  薬剤選択、薬用量、家族支援、振り返り。。。



｜ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（土）14:50～16:20 第9会場「会議室104」

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
大隅 朋生（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや）
演者：紅谷 浩之（医療法人社団オレンジ）
宮本 雄気（医療法人双樹会 よしき往診クリニック）

｜教育講演25　成人在宅医が小児がんを担当する時のヒントになること

オンデマンド配信のみ

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：大隅 朋生
（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

他の地域での開催を計画中



令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

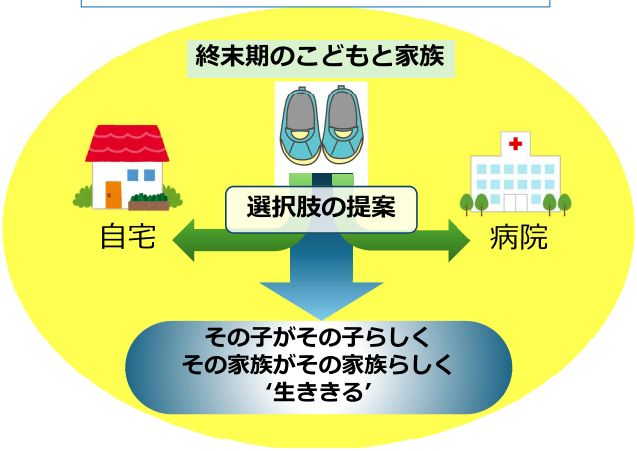
『小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究』

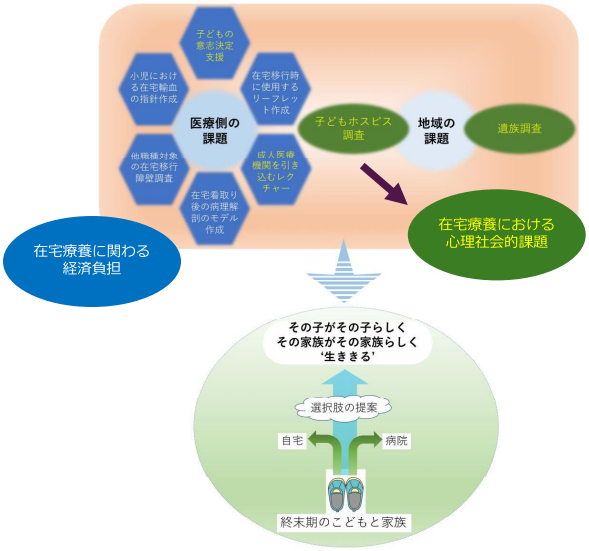
研究代表者
大隅　朋生
（あおぞら診療所/国立成育医療研究センター）

予定研究期間：2023-2025年度

めざす目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に
療養場所の選択肢が公正に提示される





論文

20251024

小児がん患者における終末期の緩和ケアを行う病室の調査
筆頭著者 倉田 敬
日本小児科学会雑誌にアクセプト (2024/7) 2024/11 公開

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の実態と困難感についての全国調査
筆頭著者 横須賀 とも子
日本小児科学会雑誌にアクセプト (2024/6) 2025/7 公開

退院調整に関わるスタッフへのフォーカスグループインタビュー
筆頭著者 名古屋 祐子
Palliative Care Researchにアクセプト (2024/12) 2025/2 公開

Home Death for Children, Adolescents, and Young Adults with Cancer in Japan
筆頭著者 岡本康裕
Palliative Medicine Reports リバイス対応中

大隅班
分担研究 「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

論文① 投稿先 日本小児血液・がん学会誌
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

【目的】
在宅輸血実施診療所における小児在宅輸血の実態調査・課題抽出を行うこと

【方法】
日本赤十字社の血液事業本部の協力を得て令和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か所にアンケートを配布

【結果】 回収率：14.7% （209か所）
・在宅輸血経験施設 109か所 － 小児在宅輸血実施施設 10施設（10%）のみ
・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」施設散見
・血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬が課題
☆小児がん在宅血小板輸血経験豊富な診療所3施設に追加アンケート
・使用期限の短さから予定変更が困難、キャンセル時の費用負担、
・停電や振とう器の故障時の対応など、体制の脆弱性が課題

【結語】
在宅輸血療法の普及には地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要

論文報告② 投稿先 Transfusion or Transfusion medicine
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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
終末期小児がん患者の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

【方法】
2019年 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に配布

【結果】
回収率：77% 156施設中120施設
在宅輸血を自施設・他のクリニックで実施：20施設のみ
在宅輸血が普及しない理由：
①副作用・急変時対応、②輸血製剤の取り扱い、③指針が無い など

【結語】
輸血を提供する医療体制も含めた在宅輸血の手引書の整備が必要と考えられた。

今年度の研究　案

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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態を調査
１）2019年の調査結果と比較検討
⇒　5年間に当研究の取組の評価
２）現在の在宅輸血の課題を抽出
⇒　抽出された課題に基づき患者への安全な在宅輸血の提案

【対象】
小児がん拠点病院　15施設　小児がん連携病院　144施設　（区分　全て）

【倫理審査】
三重大学　10月末承認予定

【アンケート配布時期】
11月上旬～12月下旬

【解析】
1月

治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する質的横断研究

WG: 濵田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子
藤田紋佳・森口晴美

令和7年度　第２回大隅班　班会議（ZOOM）
R７.10.24

計画概要

目的：**治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにする**

研究デザイン：質的帰納的研究（探索的・インタビュー調査）

対象者：
１）治癒困難で在宅療養の経験のある（もしくは在宅療養中）小児がん患者の家族（きょうだい含）
小児がん患者の家族・遺族
２）上記１）の子どもや家族に関わったことのある専門職（医療・教育・CLS・福祉職等）

目標登録者数：各10～15名程度

進捗状況

1. 対象者１（家族または遺族）のデータ収集状況→全員遺族
・現段階で12名（九州4名,中国2名,東海1名,関東４名）うち2組は両親

2.分析にあたってミーティング（2025.10.14　看護メンバー4名）
・属性の「在宅療養期間」については様ざまな状況があり、期間表示が難しい。
→在宅療養の形態やタイプがわかるような検討が必要

・心理社会的課題に焦点を当てるか、12例の統合された共有課題を見ていくか議論した。
→家族の様相や背景、在宅移行時期や影響要因等が異なるので、まずは異なる3事例のデータをメンバー全員で確認し、次回会議で分析の方向性を検討する（10/31）。

＊対象者２（医療者、コメディカル）FGインタビュー（未定）

進捗状況

1. 対象者１（遺族）のデータ収集

ID	年代	関係	仕事の有無	病名	逝去時年齢	性別	家族構成(当時年齢)	闘病期間	在宅療養期間	逝去後	看取り
1	42	母	パート	横紋筋肉腫	5歳	男	父・母・姉(当時小学校低学年)・妹(1歳3～4か月)	11か月	4か月	9年	家
2	30代	母	有	脳腫瘍	4歳	女	父・母・弟(0～1歳)	1年9か月	1年6か月	4年4か月	家
3	40代	父	有								
4	60	母	ボラ等活動	AML	12歳(中1)	男	父・母	2年弱	入退院繰り返す	9年	病院
5	50代	母	ボラ等活動	グリオーマ(DIPG)	9歳(小3)	女	父・母	11か月	最初の2m入院,その後月1外来,再照射2週間入院,最期2か月在宅	3年6か月	家
6	30代	母	パート	神経芽腫	6歳半	女	父・母	3年半	病院と在宅半々。最期1ヶ月で在宅看取動められる。結論保留で海空に行き帰宅し、入院予定の翌早朝に家で亡くなる	3年	家
7	50代	父	有	脳幹部グリオーマ	5歳	女	父・母・兄(小3～小4)	11か月	最初の2か月は病院。転院後は治療時のみ入院,ほぼ在宅。最期は呼吸悪化で最期の2日入院し亡くなる	9年	病院
8	40代	母	無	肝芽腫	8歳	女	父・母・兄(小5～中1)	3年	入退院繰り返し、最期3か月	2年4か月	家
9	40代	父	有								
10	45	母	小児がん支援(ボラ)	胚細胞腫(前縦隔)	13歳(中2)	男	父・母・弟(小3～小4)	10か月	1ヶ月	4年3カ月	家
11	32	母	有	脳腫瘍(星芽細胞腫)	4歳10か月	女	父・母・双子の姉【現・妊娠6m】	4年	最期は3か月	1年4か月	家
12	50	母	有	脳腫瘍(大脳/神経膠腫)	11歳(小6)	男	父・母・姉(当時中3～高1)	1年	入退院(半々),最期10日在宅	5年2か月	家

分析にあたっての課題・検討事項

★「治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識～」としているが、

「在宅療養期間」として、家族が明確に捉えている訳ではないので「在宅」だけにフォーカスするのが難しいケースもある→「在宅療養の課題」なのかどうか？

・在宅と病院との比較として語ってもらってはいるが、「告知に関する事」や「病院や在宅の医療者からのサポート」「主治医から緩和ケア医、在宅医への移行」、「こどもの状況の急変（予想された転帰か否か）」や「親の心の準備」「インフォーマルサポートの有無」「こどもの年齢や意思・意向」、「子ども亡き後のグリーフ」など様々な影響要因が絡み合っている。

今後の予定

1．対象者１の分析：～12月までを目途に。
（データ収集残り：数名）

2．対象者２：専門職へのインタビュー⇒FGインタビュー（未定）12または1月？

3．全体の分析・まとめ：2026.2月を目途に

4．その後発表・論文化

＊その他： 2025.11 JSPON/JSPOへID１～３のデータ分析で発表

在宅お看取り後の病理解剖WG

国立成育医療研究センター　大隅朋生
埼玉県立小児医療センター　荒川ゆうき
スーパーバイザー　中澤温子先生

2025/10/24

厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

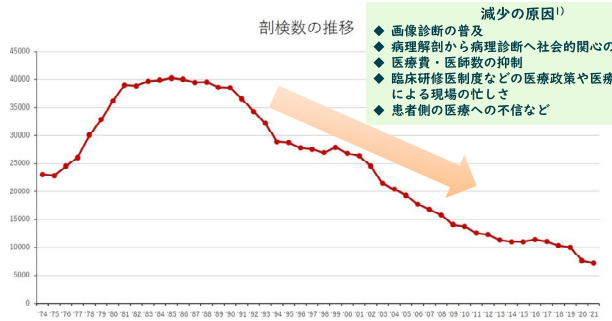
厚労科研　大隅班の目指す目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される



令和５年度　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

本邦における病理解剖



日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

3

病理解剖の意義と位置づけ

医学的検証を行う
- 病気のために亡くなられたご遺体を解剖し、医学的検討を行うことで、死因を正しく理解し、治療の適切性について検討する
- 死因の正確な統計や疾患についての傾向を把握することで我が国全体の医学教育、研究の基盤となる。また医療の質を担保することにもつながる
- きわめて専門性が高い医学的・病理学的治験が要求されるため、全体を通じて医行為に準じた対応がなされる必要がある。（日本病理学会）

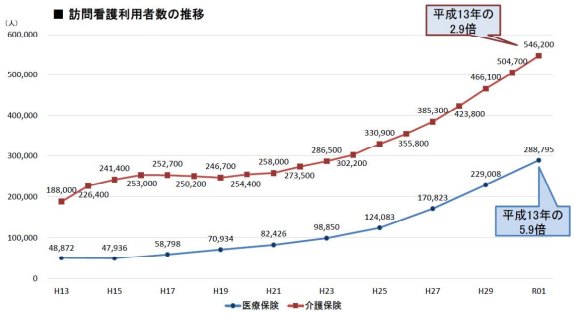
死体解剖保存法に基づく

臨床研修病院の指定基準がある
- 第一　施設、人員等に関する基準６
「年間の剖検例が２０体以上であり、剖検率が３０％以上であること、又はその他剖検に関する数値が相当数以上あること」とある

費用は病院が負担する（診療点数には含まれない）

4

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

5

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著 Original Paper

看取りを CPC へつなぐ在宅医の新たな役割と学び
在宅剖検事業「おだやかな看取りを明日に活かすみち」
の新展開

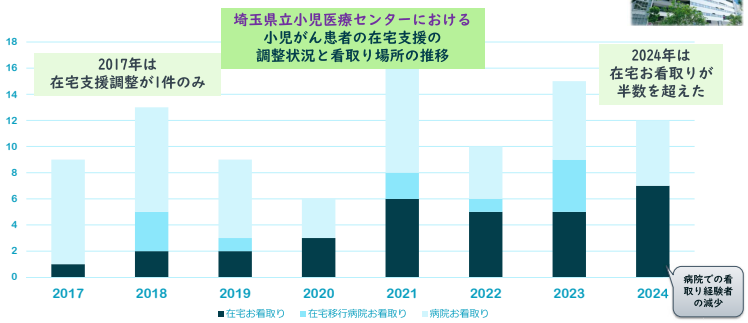
内原 俊記[1]，融 衆太[1]，三五 美和[2]，中村 洋一[2]，中島 美知子[4]，今村 昌幹[5][6]，
安西 宣恵[7]，山根 道雄[8]，廣川 勝昱[9]，北川 昌伸[10]，入江 徹也[8]

- 新渡戸記念中野総合病院　脳神経内科　内原俊記先生らの取り組み
- 地域で解剖施設を確保し、解剖や移送に要する費用を外部資金で調達した上で、神経疾患で在宅療養した成人例を対象に病理解剖を実施、CPCを在宅医と合同で実施する
- 2013年から2021年9月末で82例　→医師の異動や研究費の関係で現在受け入れ中断

日本在宅医療連合学会誌第３巻・第２号2022年５月

小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加





在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

●2022年９月に埼玉県立小児医療センターかかりつけの症例について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承諾を得て運用開始。

費用負担について：
- 搬送費用（病院負担）
- 病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
- 現在実施症例は０例だが、連休中の依頼が１例あり
（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
- 在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

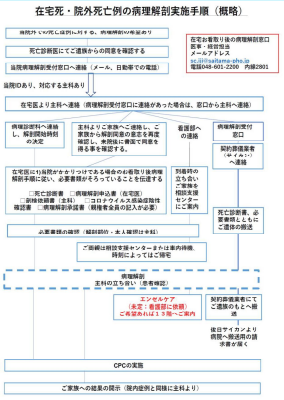
●院外死亡例の受託病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。1例実施。

●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」





・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いものなどを紹介



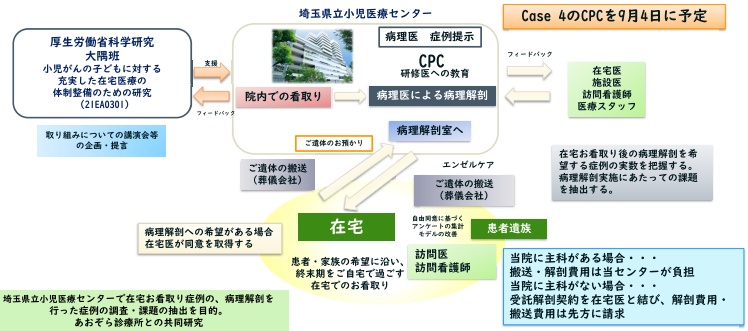
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
看取り時の年齢・性別	１０か月、男児	1歳7か月、男児	2歳7か月、女児	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
解剖希望の理由	おなかの腫瘍をとってあげたい	病気の死因を解明したい同じ病気の子の役に立って欲しい	病気の死因を解明したい	医学的貢献
病理解剖の希望	永眠後に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から
経過	在宅でお看取り病理解剖という選択肢なし	病院でお看取り病理解剖を実施	病院でお看取り病理解剖を実施	在宅でお看取り葬儀会社が搬送病理解剖を実施

ご遺族のわが子の病気・医学的貢献に対する肯定的な想い
グリーフケアの側面もある

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



2025.9.9 CPC

CPCの流れ

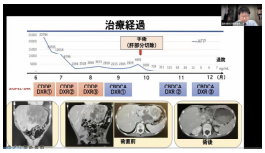
司会：埼玉県立小児医療センター　CPC係 岩間先生

- □ 本日の流れと経緯について：荒川
- □ 疾患についてと入院時の経過：順天堂大学 石橋先生・藤村先生
- □ 在宅での様子・診療：あおぞら診療所　大隅先生
- □ 病理解剖の結果：中澤先生
- □ 在宅医としての振り返り：大隅先生
- □ 総合討論

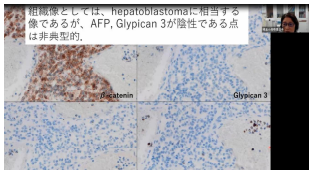
48名参加
あおぞら診療所・訪問看護：26名
順天堂大学関係者　5名
埼玉県立小児医療センター関係者・スタッフ：17名

結果のご説明　10月29日の予定

CPCの様子



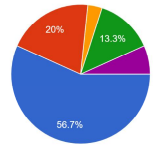




CPCアンケート

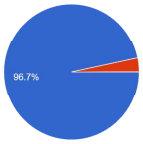
アンケート回答者　30名

職種
30 件の回答



- 医師
- 看護師
- 薬剤師
- MSW
- その他　その他：臨床心理士・臨床検査技師

CPCは期待に沿うものでしたでしょうか
30 件の回答



- 期待通りの内容だった
- まあまあ期待通りの内容だった
- どちらでもない
- やや期待から外れた内容だった
- 期待していた内容ではなかった

CPCアンケート

セミナー全体についてのご意見・感想があればご記載ください
19 件の回答

貴重なお話ありがとうございました。保育園のお迎え時間と被ってしまった為、アーカイブを期間限定でも流していただければ嬉しいなと感じました。

通常のCPCと比較して、医師以外の方の参加や発言がうかがえたこと、ご遺族の方のご許可があって、患者さんご本人の人となりを知ることができて、病気を含めた彼の全体を理解することができたことが良かったと思いました。

ごく短い期間でしたが、生前担当させていただいておりました。ご本人の状態が目に見えたことや経過を振り返ることで、改めてご本人の頑張りとご両親の苦悩に大変感心しました。リスクとご本人、ご家族の希望を叶えることに葛藤の日々でしたが、客観的に経過を振り返ることで、自身の対応を考える良いきっかけとなりました。このような貴重な機会をいただき、ご本人やご両親はじめ、緩先生方に感謝申し上げます。

その子の人生の本当にすべてを含けた気がして、胸がいっぱいになりました。また、この結果を自分にできることでもいいから後世にしっかり役立てていかなければなと、身もひきしまった感じがしました。ありがとうございました。

本例は多数のサポーターで成り立っていた一連の大きな医療だったのだと感じ取ることができました。病理解剖はその一つのピースとしてサポーターに加われたのだと思いました。参加出来てよかったです。ありがとうございました。

若い年齢で病と闘っていた本人の強さと、周りの医療チームの寄り添ったサポートに、在宅チームのある意味を再度考える機会となりました。病院と在宅医との密な連携が、ご本人、ご家族の安心して過ごせる環境の提供に直結していると確信しました。多職種連携についても再度意識しながら、今後の業務に生かしていきたいです。また、緩を患ったお子さんが自宅で生活していく中でどのような経過をたどっていったのかを病院と共有し、医学的な側面だけでなく、ご家族やご本人の思いをくみ取りながら、最後の時間に関わるものとして、今回のCPCは非常に貴重な機会であったと考えます。今後も、在宅側で参加できるCPCなどがあれば積極的に参加させていただきたいです。ありがとうございました。

数回往診で関わらせていただいたお子さんでした。本当によく頑張ったなぁと思います。おまとめいただきご発表いただきそれを共有していただきありがとうございました。こういった会は私たち医療者にとってもグリーフになると思います。

本人が病気と向き合ったされた記録、医師や、他の医療者が、それぞれの立場で本人と向き合ってきた過程や思いをしることができ、とても感銘を受けました。今後の医療従事者として、人としての在り方を考えさせられるきっかけとなりました。

ありがとうございました

問題なくできましたが、実際に起こった際に、名前・住所などがすぐに入力ができるか・・といった心配があります。

とても勉強になりました。今回のCPCを通じて、改めてお別れができた気持ちになり、(藤村先生も仰っていましたが)医療者のグリーフケアにも繋がると実感しました。有難うございました。

病理でここまで緻密く病態を推測することができることに改めて驚かされ、検査の限られる在宅の患者さんの病理解剖は今後の在宅医療の質向上に役立つだろうと強く感じました。先生方のご専門性と患者さんへの思いや温かさが一つになっていて素晴らしい講義に感銘を受けました。参加させていただき大変ありがとうございました。

参加させていただきありがとうございました。やまぼうしのご利用はなかなかないような事例でしたが、はるたかの職員としておおそらの関わりを改めて学ぶことができました。ありがとうございました。

医療者にとってのグリーフも大事という言葉がとても印象的でした。ありがとうございました。ございました。

内容はとてもよかったと思います。開始時間の調整、いろんな職種の方もいて難しいかもしれませんができれば時間内がよいと思います。

とてもいい内容でしたが、長いです。1時間程度の参加が適当と思います。

お亡くなりになられた患者さんやご家族について包括的に振り返ることができ、非常に有意義な検討会であったと思います。

在宅医療を行っている立場で、自分が関わった患者さんのCPCに参加させていただくというのは貴重な機会で、とても勉強になった。ご本人、ご家族のがんばりも、病理の所見からも認識することができた。

まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- ご家族の希望の元に実施するとはいえ、非常にきめ細やかな配慮が必要

→実施には多くの医療者の協力・理解が必要。人事の異動がある中での継続性・費用面は課題

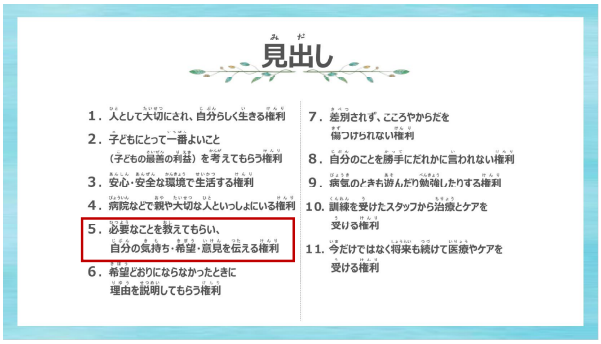
*令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



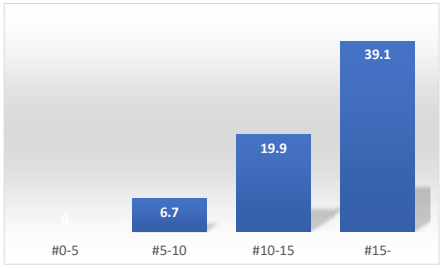
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2025/10/24 大隅班会議



R5年度大隅班会議資料

治療困難であることを患者に伝えた割合　年代別



R5年度大隅班会議資料　　2024/1/12

意思決定支援WGの基本ポリシー

子どもの想いを聴き
ともに考え
ともに揺れ
ともに歩む

「心の準備ができたじかん」に
「安心できるばしょ」で
「安心できる人といっしょ」に
「てきせつなことば」で

◆病気のことはきちんと伝えていく考え方が前提ではあるが、すべての症例に必ずしも当てはまらないことはある。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

2024
- セミナー企画　「たがやす、種をまく」
- 講演会/このWG内で有識者をおよびして話し合ってみる

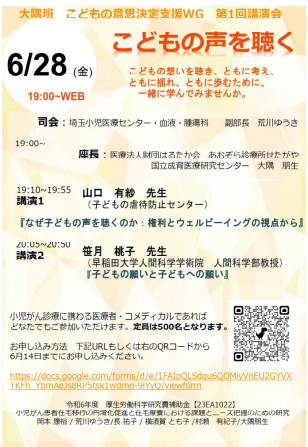
2025
- セミナー企画　「考えを深める、そだてる」
- セミナー企画の継続

2026
- 発信していく「収穫」
- 事例集等を出版（うまく言った症例だけでなく）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

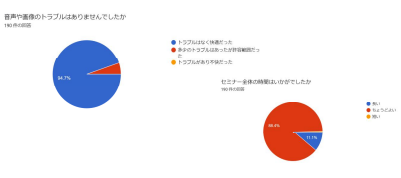
2024	第１回 こどもの声を聴く	・こどもの声を聴く ・山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	・在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 ・紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	・社会学、生命倫理学　終末期ケアにおける倫理的ジレンマ ・田代志門先生
	第４回 こどもと話す/伝える	・細谷亮太先生
2026	第５回	



４６７人の申し込み
医師　１６８名
看護師　１４５名
薬剤師　６名
ソーシャルワーカー　３４名
その他　１０８名（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：278名　アンケート回答者191名！

【講師紹介】
*山口先生は児童精神科医で、子どものこころ専門医として研鑽を積まれ、現在は子どもの虐待防止センターで地域の児童相談所での相談業務、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。日本小児科学会が2022年に公表した「医療における子ども憲章」の作成にも関わられています。

*笹月先生は小児科神経科医/緩和ケア医で、重篤な病や障害を持つ子どもたちの医療に携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。その後、小児の生命倫理に関わる研究、啓発活動・小児緩和ケアの教育、小児倫理コンサルテーションの活動を行っておられ、現在は早稲田大学人間科学部教授を勤められています。



セミナー全体の感想から一部抜粋

大変、良かったです。
とても充実した内容でした。盛りだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが…

心の声に耳を傾けられているだろうかと自問自答しながら聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関わりを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

ディスカッションの内容や書籍らしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。微力ながら自分ができることを頑張っていこうと思います。

心に響く大変貴重らしいセミナーであっという間の2時間でした。欲を申し上げると一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。運前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子どもや家族への関わりやできることの模索が非常に難しいと感じておりました。また正解な様なが多く悩むことばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供の声を聞くことの大切さと、聞いた後にきちんと向きあう責任の重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が溜けるとありがたいです。

本当に勉強になりました、また参加したいです、胸いっぱいです。

専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をするとで心に留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、勤務を調整することが難しい場合があるので、可能であればオンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしているのか背景をしっかりと考えてあげる必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

もう少し早の開始だといいです

大変有意義でした。

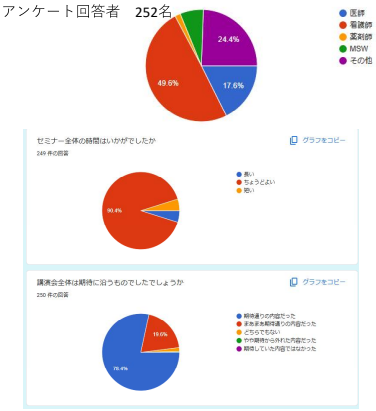
先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

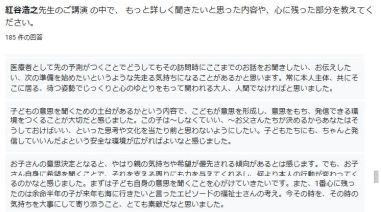
具体的にどのような言葉かけをすることが重要が考えることが出来たため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます
とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名



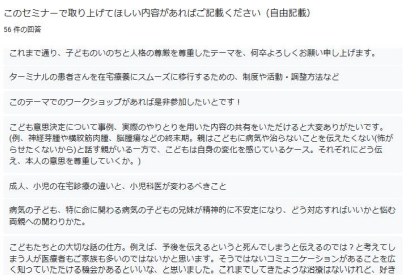

紅谷浩之先生のご講演 の中で、もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。
185 件の回答

医療者として先の予測がつくことでどうしてもその診療時にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくり心のゆとりをもって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと感じました。この子は～しなくていい、～お父さんたちが決めるからあなたはそうしておけばいい、といった思考や文化を当たり前と思わないようにしたい、子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境が広がればよいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身が希望を聞くことで、それをやる気の元にされたり、伝えられた人の行動が変わってくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が来年も海に行きたいと言ったエピソードの福祉士さんの考え。今その時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を片付けることが優先にながりがちで、自分がどんだけ「子どもの気持ちを聞いていないのか、その子らしさを考えていないのか」振り返る内容だったと思います。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、5歳のミオパチーの親睦で学校でコミュニケ


このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）
56 件の回答

これまで通り、子どものいのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。

ターミナルの患者さんを在宅療養にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など

このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！

こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただけると大変ありがたいです。(例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期、親はこどもに病気や治らないことを伝えたくない(怖がらせたくないから)と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。)

成人、小児の在宅診療の違い と、小児科医が変わるべきこと

病気の子ども、特に命に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかと悩む両親への関わりかた。

こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような記載はないけれど、好き

第3回講演会は6月27日（金）
生命倫理学と（こどもの）意思決定支援
東北大学　田代志門先生

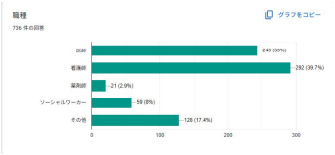




まとめ

- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  -亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い

医師よりコメディカルの参加が多い

第４回講演会は11月28日（金）
死が避けられないことをこどもに伝えるとき
細谷亮太先生



すでに1000名に近い応募者数

まとめ

会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している

アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い

現場のニーズにあった課題だと感じている

どのようにアプローチしていくべきか？

心ある成人在宅医の先生たちを小児がん在宅診療に引き込むプロジェクト









大隅朋生
医療法人社団オレンジ
紅谷浩之
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所
前田浩利

医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック
市橋 亮一

医療法人双樹会 よしき往診クリニック
宮本雄気



方法

- 地域で”心ある“在宅医を選定
  小児がん診療病院から連携希望医療機関の情報を収集

- 重点的に小児がん在宅医療に関するスキルアップ講習を実施
  コンテンツ
  ①小児と成人のがん在宅医療の違いを見える化する
  ②症例ベースのケーススタディ

- 実際の在宅移行ケースが発生した際の相談先としてサポートする
  薬剤選択、薬用量、家族支援、振り返り。。。



| ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（十）14:50～16:20 第9会場「会議室104」
座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
　　大隅 朋生（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや）
演者：紅谷 浩之（医療法人社団オレンジ）
　　宮本 雄気（医療法人双樹会 よしき往診クリニック）

| 教育講演26　成人在宅医が小児がんを担当する時のヒントになること

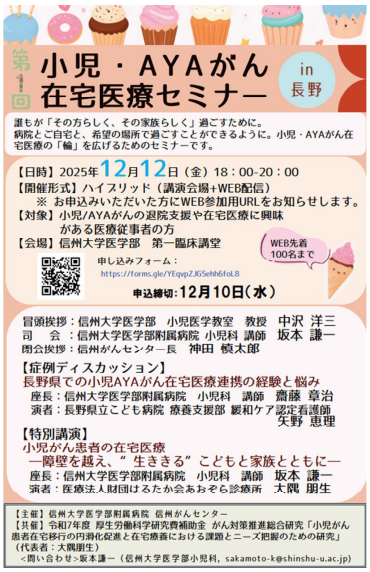
オンデマンド配信のみ
座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：大隅 朋生
（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

埼玉



他地域での開催

長野



予定

- 2026年1月 or 2月　京都

- 2026年2月　仙台

令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

『小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究』

研究代表者
大隅　朋生
（あおぞら診療所/国立成育医療研究センター）

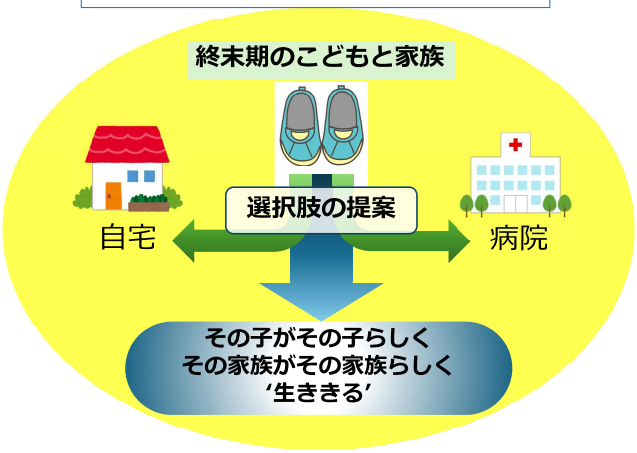
予定研究期間：2023-2025年度

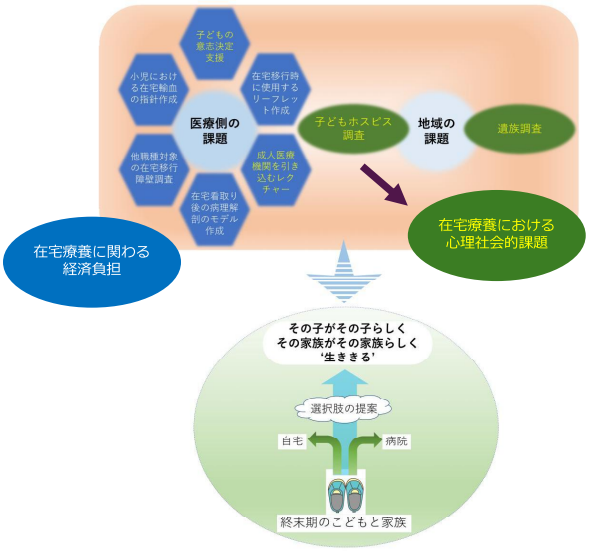
これまでの流れ

2019年12月～2021年3月	2021年4月～2023年3月
2019年度 がん対策推進総合研究事業 研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究 （19EA1201） **『小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究』** 研究代表者 大隅　朋生 （国立成育医療研究センター） 予定研究期間：2019-2020年度	令和3年度厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業 （21EA0301） **『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/あおぞら診療所） 予定研究期間：2021-2022年度

めざす目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に
療養場所の選択肢が公正に提示される





20260116

To the future...

大隅班
分担研究　「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

論文①　　投稿先　日本小児血液・がん学会誌
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

【目的】
在宅輸血実施診療所における小児在宅輸血の実態調査・課題抽出を行うこと

【方法】
日本赤十字社の血液事業本部の協力を得て令和2年度に輸血製剤を提供された20床以下の在宅診療所141か所にアンケートを配布

【結果】　回収率：14.7%　（209か所）
・在宅輸血経験施設 109か所 － 小児在宅輸血実施施設　10施設（10%）のみ
・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」施設散見
・血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬が課題
☆小児がん在宅血小板輸血経験豊富な診療所3施設に追加アンケート
　・使用期限の短さから予定変更が困難、キャンセル時の費用負担、
　・停電や振とう器の故障時の対応など、体制の脆弱性が課題

【結語】
在宅輸血療法の普及には地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要

今年度の研究　実施状況

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
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態を調査
1）2019年の調査結果と比較検討
⇒　5年間に当研究の取組の評価
2）現在の在宅輸血の課題を抽出
⇒　抽出された課題に基づき患者への安全な在宅輸血の提案

【対象】　小児がん拠点病院+小児がん連携病院　合計159施設
【倫理審査】　三重大学　10月末承認予定
【アンケート配布時期】　11月上旬～12月下旬
【回収状況】　拠点　10施設（67%）　連携　75施設（52%）
【解析】　2月

治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題の認識に関する質的横断研究

WG: 濵田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子
藤田紋佳・森口晴美

令和7年度　第3回大隅班　班会議
R8.1.16

概要

目的：治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにする

研究デザイン：質的帰納的研究（探索的・インタビュー調査）

対象者：
1.治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族（きょうだい含）
　14名済
2.上記１の子どもや家族に関わった経験のある専門職（医療/教育/CLS/福祉職等）
　1)医師（在宅医,病棟医）４名フォーカスグループインタビュー：1/26予定
　2)コメディカル（訪看,CLS,SW）４名　〃　：2/2予定

子ども・家族の属性

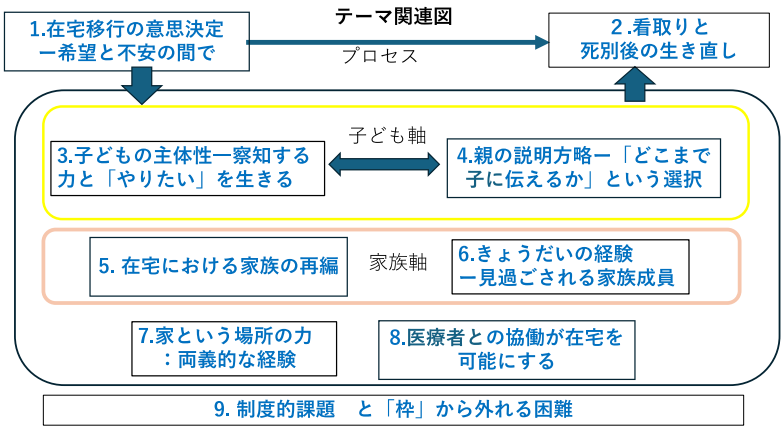
ID	関係	年代	仕事の有無	病名	進去時年齢	性別	家族構成（当時年齢）	闘病期間	在宅療養期間	在宅療養期間の利用サービス	逝去後	看取り
1	母	40代	パート	横紋筋肉腫	5歳	男	父・母・姉（小学校低学年）・妹（1歳3～4か月）	11か月	4か月	訪問看護・訪問診療	9年	家
2	母	30代	有	脳腫瘍	4歳	女	父・母・弟（0～1歳）	1年9か月	1年6か月	訪問看護・訪問診療	4年4か月	家
3	父	40代	有									
4	母	60代	ボラ等活動	AML	12歳（中1）	男	父・母	2年弱	入退院繰り返す	無	9年	病院
5	母	50代	ボラ等活動	グリオーマ(DIPG)	9歳(小3)	女	父・母	11か月	最初の2m入院,その後月1外来,再胃倒2週間入院,最期2か月在宅	訪問看護・訪問診療	3年6か月	家
6	母	30代	パート	神経芽腫	6歳半	女	父・母	3年半	病院と在宅半々。最期1ヶ月で在宅看取勧められるも、経験学習でここにもカエビスに行き帰宅し、入院予定はなかった）	訪問看護（そこまで必要はなかった）	3年	家
7	父	50代	有	脳幹グリオーマ	5歳	女	父・母・兄（小3～小4）	11か月	最初の2か月は病院で転院後は治療待ちの入院または在宅,最期は呼吸器化で、最期の2日入院しにくくなる	訪問看護・訪問診療	9年	病院
8	母	40代	無	肝芽腫	8歳	女	父・母・兄（小5～中1）	3年	入退院繰り返し、最期３か月	訪問看護・訪問診療	2年4か月	家
9	父	40代	有									
10	母	40代	小児がん支援（ボラ）	肝芽腫髄（前臨床開発）	13歳（中2）	男	父・母・弟（小3～小4）	10か月	1ヶ月	訪問看護・訪問診療	4年３か月	家
11	母	30代	有	脳腫瘍（星芽細胞腫）	4歳10か月	女	父・母・双子の姉【現・妊娠6m】	4年	最期は3か月	訪問看護・訪問診療	1年4か月	家
12	母	50代	有	脳腫瘍（大脳神経膠腫）	11歳（小6）	男	父・母・姉（当時中3～高1）	1年	入退院（小々）8月発症,3rd病院で入院も様子見で在宅でサンカーやり過ごした。17hp→3月,4→5月家、5月→再発入院。最期10日在宅（計在宅5か月位）	訪問看護・訪問診療	5年2か月	家
13	父	50代	有								5年4か月	
14	姉	20代	大学3年									

目的の再考：語られた内容は心理社会的課題に焦点化されたものではなく、子どもの闘病の中で印象深く残っている事や体験

当初の目的：**治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題**を明らかにする

⇒　治癒困難な小児がんの子どもの在宅療養を経験した家族の様相

テーマ分析：
1-①各ケース毎に、語られた内容をコーディング⇒統合コード
1-②　統合コード⇒サブテーマ⇒各ケースのテーマ生成
２．14ケースのテーマを比較検討し、９つの統合テーマを生成



テーマ１.在宅移行の意思決定ー希望と不安の間で

- 定義：在宅移行は「いつでも戻れる」保障を心理的安全基盤として可能になる選択のパターン
- 該当ケース数　12

Caseテーマ

- 本人の帰宅希望
- 家族の不安/葛藤
- 「いつでも戻れる」保障
- 短期間での決断
- 医療者の後押し

テーマ２.看取りと死別後の生き直し

- 定義：看取りは穏やかさと急変という異なる形で経験され死別後は「継続する絆」を通じて生き直す
- サブテーマ
  1)看取りの経験（7C）
  2)グリーフと変容（14C）

Caseテーマ

- 穏やかな最期vs急変
- 「もういいよ」への転換
- 悲しみの質の変化
- グリーフケアの会
- 継続する子どもとの絆

テーマ3.　子どもの主体性ー察知する力と「やりたい」を生きる

- 定義：子どもは自らの状態を察知し「やりたいこと」が生きる力となり、願いを叶える支援がその実現を可能にする
- サブテーマ
  1)子どもの察知と死生観（7C）
  2)「やりたい」を叶える（7C）

Caseテーマ

- 言葉にされなくても自らの状態を理解
- 成熟した死生観
- 親が教えられる経験
- 願いを叶える支援
- 子どもホスピスの利用体験
- 「好きなこと」がある力

テーマ4.　親の説明方略ー「どこまで我が子に伝えるか」という選択

- 定義：親は非告知・部分的告知を選びながら「治る」という物語を維持しようとする説明をめぐる方略と葛藤
- 該当ケース数　8

Caseテーマ

- 非告知/部分的告知の選択
- 「治る」物語の維持
- 段階的説明
- 説明の葛藤/迷い

テーマ5. 在宅における家族の再編(再構築)

- 定義：介護負担は母親に集中しがちで親は孤立を経験する。特に父親は「語れない・つながれない」独自の孤立パターンを示す。
- サブテーマ
  1)介護負担の偏在（9C）
  2)親の孤立（父親の経験含む）（14C）

Caseテーマ

- 母親への介護負担集中
- 父親の介護参加
- 祖父母動員
- 就労継続との両立
- 話し相手の不在
- 感情の封印
- 父親の経験のパターン
  （沈黙/居場所のなさ/母へ委任/無力）

テーマ6.きょうだいの経験ー見過ごされる家族成員

- 定義：情報から遮断され「後回し」にされるきょうだいと「きょうだいだけで話せる場」の必要性
- 該当ケース数　6

Caseテーマ
- きょうだいへの情報遮断
- 「後回し」経験
- 心理的負担/グリーフ
- 支援の不足

テーマ7.　家という場所の力ー両義的な経験

- 定義：在宅は子どもの「生き生き」回復と家族時間の主体性をもたらす一方、ケア責任の負荷で不安も増幅する両義的経験
- 該当ケース数　7

Caseテーマ
- 自宅での子どもの変容
- 病院との対比（自由/安心）
- 「家でよかった」という評価
- 家族時間の価値

テーマ8. 医療者との協働が在宅を可能にする

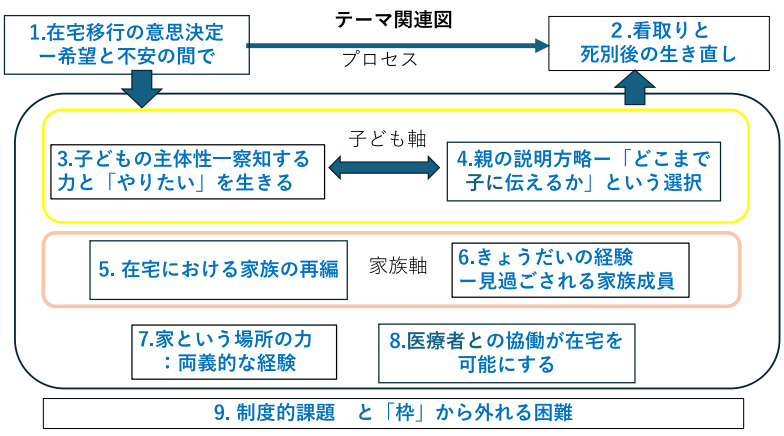
- 定義：チーム構築と信頼に基づく対話が在宅を持続可能にする
- サブテーマ
  1)チームを仲間にする実践（10C）
  2)信頼と希望を支える対話（8C）

Caseテーマ
- 訪問診療導入の心理的抵抗と克服
- 「仲間を増やす」フレーミング
- 病院と在宅の連携
- 医師の一言が希望を左右
- 主治医との断絶

テーマ9. 制度的課題と「枠」から外れる困難

- 定義：既存制度は成人・固定的障害を前提とし、小児がん家族は「探さなければつながれない」支援格差に直面
- 該当ケース数　5

Caseテーマ
- 介護休暇制度の不備
- 身体障害者手帳の壁
- 訪問サービスの制限
- 情報格差
- 院内学級/転校制度



今後の予定

1.治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族（きょうだい含）
14名済＋１名　⇒　分析結果まとめ・考察　、報告書　⇒論文化

2.上記１の子どもや家族に関わった経験のある専門職（医療/教育/CLS/福祉職等）
1)医師（在宅医,病棟医）４名フォーカスグループインタビュー：1/26予定
2)コメディカル（訪看,CLS,SW）４名　〃　：2/2予定

分析・考察　⇒　報告書　⇒　論文化

在宅お看取り後の病理解剖WG

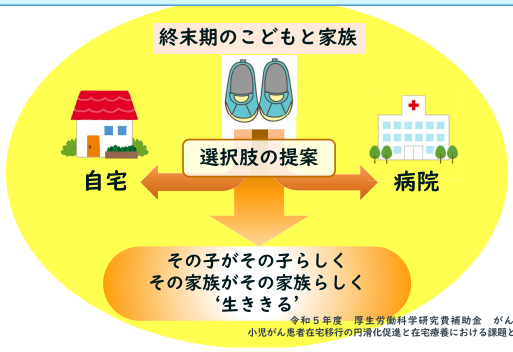
国立成育医療研究センター　大隅朋生
埼玉県立小児医療センター　荒川ゆうき
スーパーバイザー　中澤温子先生

2026/1/16

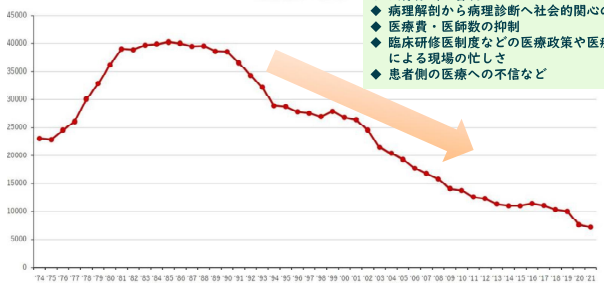
厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

厚労科研　大隅班の目指す目標

小児がんとともに生きることもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される



本邦における病理解剖



減少の原因[1)]
- 画像診断の普及
- 病理解剖から病理診断へ社会的関心の移行
- 医療費・医師数の抑制
- 臨床研修医制度などの医療政策や医療の高度化による現場の忙しさ
- 患者側の医療への不信など

日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

病理解剖の意義と位置づけ

医学的検証を行う
- 病気のために亡くなられたご遺体を解剖し、医学的検討を行うことで、死因を正しく理解し、治療の適切性について検討する
- 死因の正確な統計や疾患についての傾向を把握することで我が国全体の医学教育、研究の基盤となる。また医療の質を担保することにもつながる
- きわめて専門性が高い医学的・病理学的治験が要求されるため、全体を通じて医行為に準じた対応がなされる必要がある。（日本病理学会）

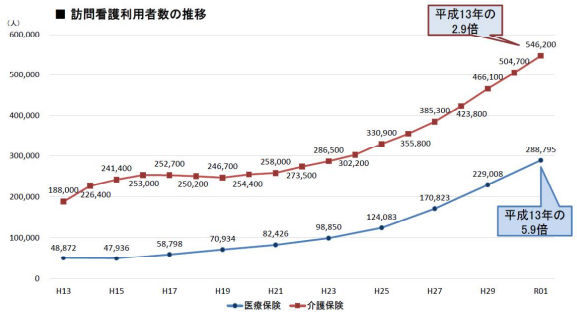
死体解剖保存法に基づく

臨床研修病院の指定基準がある
- 第一　施設、人員等に関する基準６

「年間の剖検例が２０体以上であり、剖検率が３０％以上であること、又はその他剖検に関する数値が相当数以上あること」とある

費用は病院が負担する（診療点数には含まれない）

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著　Original Paper

看取りを CPC へつなぐ在宅医の新たな役割と学び
在宅剖検事業「おだやかな看取りを明日に活かすみち」
の新展開

内原 俊記[1)]，融 衆太[1)]，三五 美和[2)]，中村 洋一[3)]，中島 美知子[4)]，今村 昌幹[5)6)]，
安西 宣恵[7)]，山根 道雄[8)]，廣川 勝昱[9)]，北川 昌伸[10)]，入江 徹也[8)]

- 新渡戸記念中野総合病院　脳神経内科　内原俊記先生らの取り組み
- 地域で解剖施設を確保し、解剖や移送に要する費用を外部資金で調達した上で、神経疾患で在宅療養した成人例を対象に病理解剖を実施、CPCを在宅医と合同で実施する
- 2013年から2021年9月末で82例　→医師の異動や研究費の関係で現在受け入れ中断

日本在宅医療連合学会誌第３巻・第２号2022年５月

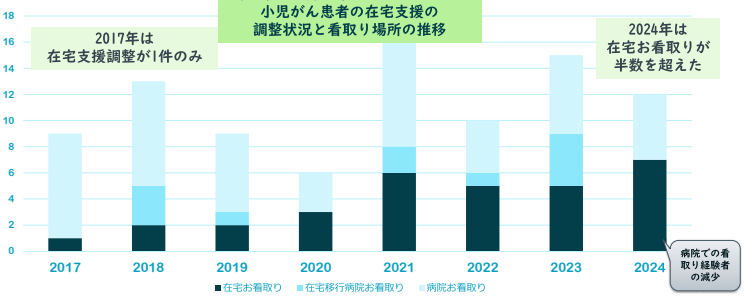
小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加



埼玉県立小児医療センターにおける
小児がん患者の在宅支援の
調整状況と看取り場所の推移

2017年は
在宅支援調整が1件のみ

2024年は
在宅お看取りが
半数を超えた



病院での看取り経験者の減少

在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

●2022年９月に埼玉県立小児医療センターかかりつけの症例について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承諾を得て運用開始。

費用負担について：
・搬送費用（病院負担）
・病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
・現在実施症例は０例だが、連休中の依頼が１例あり
（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
・在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

●院外死亡例の受託病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。1例実施。

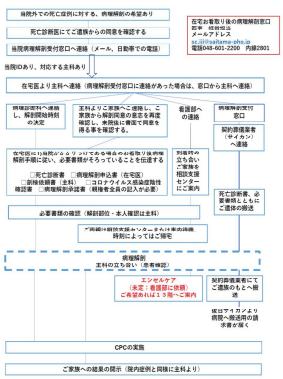
●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」





・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いもの
などを紹介

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科　荒川ゆうき医師提供スライド改訂

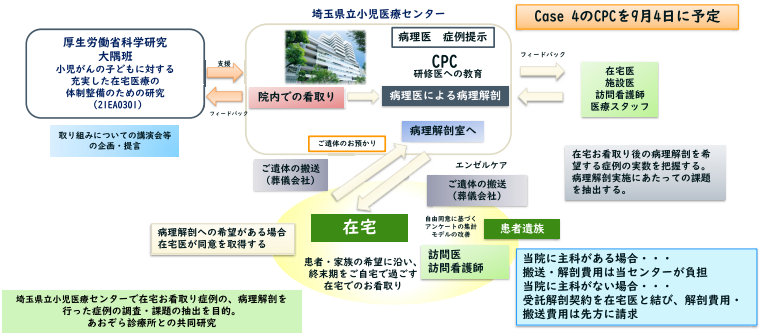
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
看取り時の年齢・性別	１０か月、男児	1歳7か月、男児	2歳7か月、女児	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
解剖希望の理由	おなかの腫瘍をとってあげたい	病気の死因を解明したい 同じ病気の子の役に立って欲しい	病気の死因を解明したい	医学的貢献
病理解剖の希望	永眠後に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から	生前に親権者から
経過	在宅でお看取り 病理解剖という選択肢なし	病院でお看取り 病理解剖を実施	病院でお看取り 病理解剖を実施	在宅でお看取り 葬儀会社が搬送 病理解剖を実施

ご遺族のわが子の病気・医学的貢献に対する肯定的な想い
グリーフケアの側面もある

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



2025.9.9 CPC

CPC

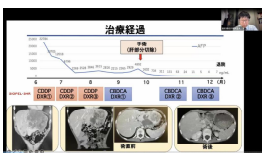
司会：埼玉県立小児医療センター　CPC係 岩間先生

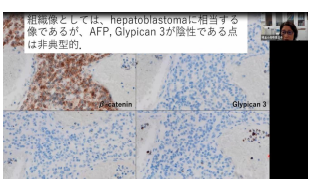
- 本日の流れと経緯について：荒川
- 疾患についてと入院時の経過：順天堂大学 石橋先生・藤村先生
- 在宅での様子・診療：あおぞら診療所　大隅先生
- 病理解剖の結果：中澤先生
- 在宅医としての振り返り：大隅先生
- 総合討論

48名参加
あおぞら診療所・訪問看護：26名
順天堂大学関係者　5名
埼玉県立小児医療センター関係者・スタッフ：17名

結果のご説明　10月29日に実施

CPCの様子



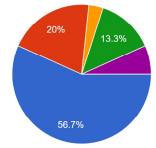




CPCアンケート

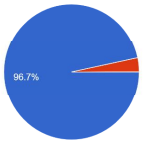
アンケート回答者　30名

職種
30 件の回答



- 医師
- 看護師
- 薬剤師
- MSW
- その他　　その他：臨床心理士・臨床検査技師

CPCは期待に沿うものでしたでしょうか
30 件の回答



- 期待通りの内容だった
- まあまあ期待通りの内容だった
- どちらでもない
- やや期待から外れた内容だった
- 期待していた内容ではなかった

CPCアンケート

セミナー全体についてのご意見・感想があればご記載ください
19 件の回答

貴重なお話ありがとうございました。保育園のお迎え時間と被ってしまった為、アーカイブを期間限定でも流していただければ嬉しいなと感じました。

通常のCPCと比較して、医師以外の方の参加や発言がうかがえたこと、ご遺族の方のご許可があって、患者さんご本人のよりよくなりを知ることができて、病気を含めた彼の全体を理解することができたことが良かったと思いました。

ごく短い期間でしたが、生前担当させていただいておりました。ご本人の状態が目に見えたことや経過を振り返ることで、改めてご本人の頑張りとご両親の覚悟に大変感じました。リスクとご本人、ご家族の希望を叶えることに葛藤の日々でしたが、客観的に経過を振り返ることで、自身の対応を考える良いきっかけとなりました。このような貴重な機会をいただき、ご本人やご両親はじめ、諸先方に感謝申し上げます。

その子の人生の本当にすべてをさけた気がして、胸がいっぱいになりました。また、この結果を自分にできることでもいいから強烈にしっかり役立てていかなきゃいけないなと、身もひきしまった感じがしました。ありがとうございました。

本例は多数のサポーターで成り立っていた一連の大きな医療だったのだと感じ取ることができました。病理解剖はその一つのピースとしてサポーターに加われたのだと思いました。参加出来てよかったです。ありがとうございました。

若い年齢で病と闘っていた本人の強さと、周りの医療チームの寄り添ったサポートに、在宅チームのある意味を再度考える機会となりました。病院と在宅治との密な連携が、ご本人、ご家族が安心して過ごせる場所の提供に直結していると確信しました。多職種連携についても再度意識しながら、今後の業務に生かしていきたいです。また、娘を思ったお子さんが自宅で生活していく中でどのような経過をたどっていったのかを病院と共有し、医学的な側面だけでなく、ご家族やご本人の思いをくみ取りながら、最後の時間に関わるものとして、今回のCPCは非常に貴重な機会であったと考えます。今後も、在宅衛で参加できるCPCなどがあれば積極的に参加させていただきたいです。ありがとうございました。

数回往診で関わらせていただいたお子さんでした。本当によく頑張ったなぁと思います。おまとめいただきご発表いただきそれを共有していただきありがとうございました。こういった会は私たち医療者にとってもグリーフにになると思います。

本人が病気と向き合ったされた記録、医師や、他の医療者が、それぞれの立場で本人と向き合ってきた過程や思いをしることができ、とても感銘を受けました。今後の医療従事者として、人としての在り方を考えさせられるきっかけとなりました。

ありがとうございました

問題なくできましたが、実際に起こった際に、名前・住所などがすぐに入力ができるか・・といった心配があります。

とても勉強になりました。今回のCPCを通じて、改めてお別れができた気持ちになり、(藤村先生も仰っていましたが)医療者のグリーフケアにも繋がると実感しました。有難うございました。

病理でここまで緻かく病態を推測することができることに改めて驚かされ、検査の限られる在宅の患者さんの病理解剖は今後の在宅医療の質向上に役立つだろうと強く感じました。先生方のご専門性と患者さんへの思いや温かさが一つになっていて素晴らしい連携に感銘を受けました。参加させていただき大変ありがとうございました。

参加させていただきありがとうございました。やまぼうしのご利用はなかなかないような事例でしたが、はるたかの職員としておおそらの関わりを改めて学ぶことができました。ありがとうございました。

医療者にとってのグリーフも大事という言葉がとても印象的でした。ありがとうございました。ございました。

内容はとてもよかったと思います。開始時間の調整、いろんな職種の方もいて難しいかもしれませんができれば時間内がよいと思いました。

とてもいい内容でしたが、長いです。1時間程度のが適当と思います。

おじくなりになられた患者さんやご家族について包括的に振り返ることができ、非常に有意義な検討会であったと思います。

在宅医療を行っている立場で、自分が関わった患者さんのCPCに参加させていただくというのは貴重な機会で、とても勉強になった。ご本人、ご家族のがんばりを、病理の所見からも認識することができた。

まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- ご家族の希望の元に実施するとはいえ、非常にきめ細やかな配慮が必要

→実施には多くの医療者の協力・理解が必要。人事の異動がある中での継続性・費用面は課題

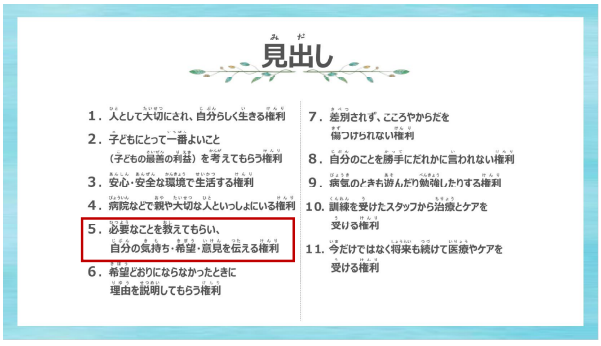
*令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



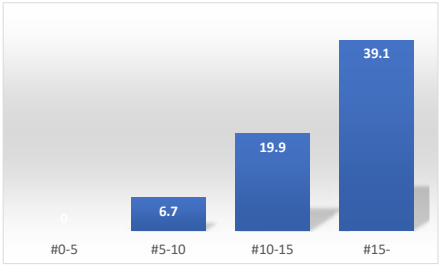
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2026/1/16 大隅班会議



R5年度大隅班会議資料

治療困難であることを患者に伝えた割合　年代別



R5年度大隅班会議資料　　2024/1/12

意思決定支援WGの基本ポリシー

子どもの想いを聴き
ともに考え
ともに揺れ
ともに歩む

「心の準備ができたじかん」に
「安心できるばしょ」で
「安心できる人といっしょ」に
「てきせつなことば」で

◆病気のことはきちんと伝えていく考え方が前提ではあるが、すべての症例に必ずしも当てはまらないことはある。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

2024
- セミナー企画　「たがやす、種をまく」
- 講演会/このWG内で有識者をおよびして話し合ってみる

2025
- セミナー企画　「考えを深める、そだてる」
- セミナー企画の継続

2026
- 発信していく「収穫」
- 事例集等を出版（うまく言った症例だけでなく）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

2024	第１回 こどもの声を聴く	・こどもの声を聴く ・山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	・在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 ・紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	・社会学、生命倫理学　終末期ケアにおける倫理的ジレンマ ・田代志門先生
	第４回 こどもと話す/伝える	・細谷亮太先生
2026	第５回	



４６７人の申し込み
医師　１６８名
看護師　１４５名
薬剤師　６名
ソーシャルワーカー　３４名
その他　１０８名（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：278名　アンケート回答者191名！

【講師紹介】
*山口先生は児童精神科医で、子どものこころ専門医として研鑽を積まれ、現在は子どもの虐待防止センターで地域の児童相談所での相談業務、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。日本小児科学会が2022年に公表した「医療における子ども意章」の作成にも関わられています。

*笹月先生は小児科神経科医/緩和ケア医で、重篤な病や障害を持つ子どもたちの医療に携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。その後、小児の生命倫理に関わる研究、啓発活動・小児緩和ケアの教育、小児倫理コンサルテーションの活動を行っておられ、現在は早稲田大学人間科学部教授を勤められています。



セミナー全体の感想から一部抜粋

大変、良かったです。
とても充実した内容でした。盛りだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが。

心の声に耳を傾け合えているだろうかと自問自答しながら今聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関わりを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

竹ミナーの内容も書籍うしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。能力なから自分ができることを頑張っていこうと思います。

心に響く大変興味うしいセミナーであっという間の2時間でした。欲を申しとけるとご一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。直前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子どもや家族への関わりやできることの模索が非常に難しいと感じておりました。まだまだ経験が浅く悩むことばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供の声を聞くことの大切さと、聞いた後に きちんと向き合う責任の重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が頂けるとありがたいです。

本当に勉強になりました。また参加したいです。胸いっぱいです。

専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をする上でに留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、勤務を調整することが難しい場合があるので、可能であればオンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしているのか背景をしっかりと考えて子どもの声を拾う必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

もう少し早め開始だといいです

大変有意義でした。

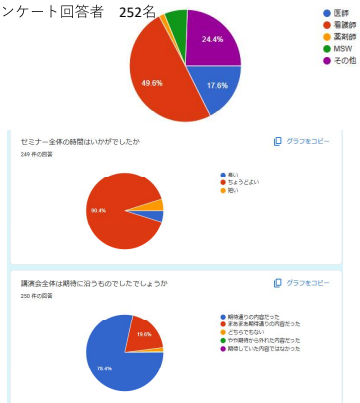
先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

具体的にどのような言葉かけをすることが重要か考えることが出来たため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます
とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名



紅谷浩之先生のご講演 の中で、 もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。

185 件の回答

医療者として先の予測がつくことでどうしてもその話題にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくりとどのゆとりをもって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと思いました。この子は〜なっていい、〜お父さんたちがあるからあなたはそうしておけばいい、という思考や文化を当たり前と思わないようにしたい。子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境がだがればよいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身に最期を考えてみて、それを専門家のにたれ先生やアイわたし、ほより主人の行動が変わってくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が来年も海に行きたいと言ったエピソードの福祉士さんの考え。今その時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を片付けることが優先になりがちで、自分がどれだけ子どもの気持ちを聞けているのか、そもそもしっかりと考えられているのか振り返る内容だったと思います。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、9歳のミオパチーの難聴で手話でコミュニケーションを取っている子供が来院した際に、手話ができるスタッフがいなかったことがあり、

このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）

56 件の回答

これまで通り、子どものいのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。

ターミナルの患者さんを在宅療養にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など

このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！

こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただける と大変ありがたいです。(例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期。親はこどもに病気や治らないことを伝えたくない(怖がらせたくないから)と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。)

成人、小児の在宅診療の違いと、小児科医が変わるべきこと

病気の子ども、特に命に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかなと悩む両親への関わりかた。

こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような出張はないけれど、好き

第3回講演会は6月27日（金）
生命倫理学と（こどもの）意思決定支援
東北大学　田代志門先生





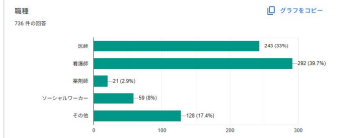
まとめ

- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  - 亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い



医師よりコメディカルの参加が多い

第４回講演会は11月28日（金）
死が避けられないことをこどもに伝えるとき
細谷亮太先生



応募者総数　1111名
アンケート回答者　552名

まとめ

会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している

アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い

現場のニーズにあった課題

今後、どのようにアプローチしていくべきか？

心ある成人在宅医の先生たちを小児がん在宅診療に引き込むプロジェクト

大隅朋生

医療法人社団オレンジ
紅谷浩之
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所
前田浩利

医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック
市橋 亮一

医療法人双樹会 よしき往診クリニック
宮本雄気

方法

- 地域で”心ある“在宅医を選定
  小児がん診療病院から連携希望医療機関の情報を収集
- 重点的に小児がん在宅医療に関するスキルアップ講習を実施
  コンテンツ
  ①小児と成人のがん在宅医療の違いを見える化する
  ②症例ベースのケーススタディ
- 実際の在宅移行ケースが発生した際の相談先としてサポートする
  薬剤選択、薬用量、家族支援、振り返り。。。



｜ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（土）14:50〜16:20 第9会場「会議室104」

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
　　大隅 朋生（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや）
演者：紅谷 浩之（医療法人社団オレンジ）
　　宮本 雄気（医療法人双樹会 よしき往診クリニック）

｜教育講演25　成人在宅医が小児がんを担当する時のヒントになること

オンデマンド配信のみ

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：大隅 朋生
　　（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

長野



埼玉



仙台



京都

