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５～７年度　総合研究報告書

研究代表者　大隅　朋生

令和８年（２０２６）年　３月

目次

Ⅰ．総合研究報告

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

／あおぞら診療所墨田

II．分担研究報告

１．終末期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…13

名古屋祐子　宮城大学　看護学郡

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

長　祐子　北海道大学病院 小児科

余谷暢之　国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科

２．在宅輸血 …… 18

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

３．社会資源の共有に関する検討 …… 25

荒川　歩　国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科

４．心理社会的課題の認識に関する質的横断研究 …… 31

濱田裕子　下関市立大学看護学部

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総合診療部緩和ケア科

名古屋祐子　宮城大学看護学郡

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

森口晴美　下関市立大学看護学部

５．在宅死亡後の病理解剖調査 …… 42

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

６．小児がん患者と家族の経済的負担についての検討 …… 46

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
名古屋祐子　宮城大学看護学郡
７．こどもの意思決定支援　..... 51
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　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 血液腫瘍科
８．　成人在宅医療機関との連携..... 56
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
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　..... 58

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書　籍　名	出版社名	出版地	出版年	ページ
前田浩利	緩和ケア 1悪性腫瘍の緩和ケア	北住 映二 口分田政夫 逸見 聡子	重症心身障害/医療的ケア児者 診療・看護実践マニュアル	診断と治療社	東京	2022	248-250
余谷暢之	血液・腫瘍 小児がん患児に対する緩和医療	「小児科診療」編集主幹	小児の治療指針	診断と治療社	東京	2023	
濵田裕子	第１章「動く」①運動機能の発達と神経系の発達	松尾ひとみ	子どもの生活機能の発達とからだの仕組み	金芳堂	京都市	2024	PP1-5
中村知夫	在宅医療を必要とする新生児への理解と支援	加藤元博	『最新ガイドライン準拠 小児科診断・治療指針』改訂第３版	中山書店	東京	2024	216-219
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
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, Yuki Arakawa, Toshihiko Imamura, Daisuke Hasegawa, Akiko Inoue, Takako Yoshioka, Shuichi Ito, Daisuke Tomizawa, Katsuyoshi Koh, Kimikazu Matsumoto, Nobutaka Kiyokawa, Seishi Ogawa, Atsushi Manabe, Akira Niwa, Kenichiro Hata, Jun J Yang, Motohiro Kato	Prevalence of pathogenic variants in cancer-predisposing genes in second cancer after childhood solid cancers.	Cancer medicine	12(10)	11264-11273	2023年4月6日
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

Ryota Shirai, Tomoo Osumi, Dai 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)	910-918	2023年6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			2023年12月19日
多田羅竜平	小児緩和ケアの教育	日臨麻会誌	43：3	253−257	2023年
Sakaguchi H, Miyamura T, Tomizawa D, Taga T, Ishida H, Okamoto Y, Koh K, Yokosuka T, Yoshida N, Sato M, Noguchi M, Okada K, Hori T, Takeuchi M, Kosaka Y, Inoue M, Hashii Y, Atsuta Y	Effect of extramedullary disease on allogeneic hematopoietic cell transplantation for pediatric acute myeloid leukemia: a nationwide retrospective study	Bone Marrow Transplant	56(8)	1859-1865	2021 Aug

Ishihara Y, Nakamura K, Nakagawa S, Okamoto Y, Yamamoto M, Furukawa T, Kawahara K	Nucleolar Stress Response via Ribosomal Protein L11 Regulates Topoisomerase Inhibitor Sensitivity of P53-Intact Cancers	Int J Mol Sci	23(24)	15986	2022 Dec 15
余谷暢之	小児在宅医療の現状と今後 小児在宅医療のこれからを考える 病院勤務医の立場から	小児保健研究	82	258-261	2023
中村知夫	医療機器とともに暮らす未来のために～ 医療的ケア児を支える医師からの提言	難病と在宅ケア	Vol.29 No.10	9-13	2024
中村知夫	医療的ケア児が家庭や地域で暮らすことを継続することとは	発達障害研究	第 45 巻 第 4 号	299-309	2024
中村知夫	シンポジウム 1:重症心身障害児者の移行期医療 障害があっても人として皆に愛され最後まで生きていくことのできる社会を目指して	日本重症心身障害学会誌	Vol.49-1号		2024
大隅朋生	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	585-593	2023
大隅朋生	Long-term Use of Ibrutinib in Japanese Patients with Steroid Dependent/Refractory cGVHD: Final Analysis of Multicenter Study.	Blood cell therapy	6-4	104-113	2023
大隅朋生	Minimal residual disease detection by mutation-specific droplet digital PCR for leukemia/lymphoma.	International journal of hematology	117-6	910-918	2023
大隅朋生	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

大隅朋生	Prevalence of pathogenic variants in cancer-predisposing genes in second cancer after childhood solid cancers.	Cancer medicine	12-10	11264-11273	2023
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
多田羅竜平	重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン	with NEO	37：2	195-199	2024年
多田羅竜平	一度始めた人工呼吸管理はやめられないのか？	老年精神医学雑誌	35：4	351-356	2024年
多田羅竜平	小児緩和ケアのあゆみ	医学のあゆみ	290：11	1011-1016	2024年
Yuko Noda,Yuhki Koga,Kenichiro Yamamura,Junko Miyata,Yuko Hamada,Shouichi Ohga	Cyclophosphamide Exposure Factors in Family Caregivers for Pediatric Cancer Patients	International Journal of Hygiene and Environmental Health	260	PP1-9	2024
Junko Miyata, Yuko Hamada. etl	Qualitative inductive analysis of the lives of women with persistent	Pediatric Surgery International	40（236）	10頁	2024
倉田敬,古賀友紀,濵田裕子, 大隅朋生	小児がん患者における終末期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
Maezawa T, Suzuki N, Takeuchi H, Nishioka M, Hidaka M, Manabe A, Koga Y, Kawaguchi H, Sasahara Y, Tachibana M, Iwamoto S, Horie A, Hiramatsu H, Kato M, Harada M, Yuza Y, Hirayama M, Takita J, Ikeda T, Matsumoto K.	Challenges to Widespread Use of Fertility Preservation Facilities for Pediatric Cancer Patients in Japan.	J Adolesc Young Adult Oncol.	2024 Feb;13(1)	:197-202.	doi: 10.1089/jayao.2023.0059.
加藤実穂、滝本哲也、田代志門、松本公一	小児がん長期フォローアップにおける同意取得の在り方と情報セキュリティについて（第二報）	日本小児血液・がん学会誌	61巻5号	385-391	2024年

松本公一	成育医療トピックス	国立成育医療研究センター・小児がんセンターの役割	64巻10号	4-7	2024.10
中村知夫	いま求められる医療的ケア児の支援体制とは	病院経営羅針盤	274	11－17	2025
中村知夫	2022・2023 年度 小児在宅ケア検討委員会答申	日本医師会 小児在宅ケア検討委員会		p 25-28	2024
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 Masak	Haploidentical Hematopoietic Cell Transplantation With Post-Transplant	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
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;	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, Pri	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

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

小児がん患者においては、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、在宅療養という選択肢が徐々に広がりを見せている。一方で、地域医療資源格差、在宅輸血体制、意思決定支援、家族の経済的負担など、多くの課題が存在し、患者・家族が十分に療養場所を選択できない現状がある。本研究では、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、退院調整、在宅輸血、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、成人在宅医療機関との連携、在宅死亡後の病理解剖など、多角的テーマについて研究と実践を展開した。研究期間を通じて、小児がん在宅療養には、多職種連携、地域ネットワーク、家族の生活基盤支援、倫理的対話など、多層的かつ包括的支援が必要であることが明らかとなった。また、在宅輸血実践、地域セミナー、教育活動、病理解剖後 CPC などを通じて、実践的支援モデル構築が進みつつあることが示された。

本研究を通じて、小児がん在宅医療においては、「自宅で過ごすこと」を目的化するのではなく、患者・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ことが重要であることが改めて示された。今後は、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。近年の医療進歩により小児がん治療成績は向上している一方で、依然として一定数の子どもたちが治癒困難ながんによって命を落としている。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、最期を迎えることが多いが、近年では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整備、小児がん医療者の意識変化、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、本人への病状説明や意思決定支援の不足、家族の経済的負担、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、患者・家族が療養場所を十分に選択できない現状が存在する。また、在宅療養は単なる療養場所の変更ではなく、家族全体の生活や役割、グリーフにも大きな影響を与えるものであり、医療のみならず心理社会的側面を含めた包括的支援が求められる。

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。これらの研究を通じて、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、小児がん患者の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、退院調整、在宅輸血体制整備、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、成人在宅医療機関との連携促進、在宅死亡後の病理解剖体制整備など、多角的視点から研究と実践を展開した。

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した。

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参照されたい。本稿では、令和5年度から令和7年度までの研究概要について記載する。

本研究では、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、多角的視点から研究を実施した。研究開始初年度である令和5年度は、各研究テーマにおける課題整理、研究体制構築、倫理審査申請、調査票作成、研究協力施設との連携構

築を中心に行った。令和 6 年度以降は、全国調査、インタビュー調査、教育活動、地域連携活動、実践モデル構築など、本格的な研究および実践展開を進めた。

【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研究】（長、名古屋、横須賀、余谷）

小児がん患者における在宅移行は、病状進行の速さや時間的制約などから、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。本成果は論文化され、小児科学会雑誌に掲載された。

【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）

小児がん患者家族における経済的負担の実態把握と、その軽減に向けた課題整理を目的として研究を実施した。研究期間を通じて、直接非医療費および間接費用の観点から探索的調査を行った。その結果、医療費助成制度が存在する一方で、交通費、付き添い者の生活費、宿泊費、休業による減収など、療養生活全体に関わる「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。また、旅行キャンセル料等の負担が、患児の QOL や社会体験を制限する要因となることも示唆された。

【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および在宅輸血実施施設への詳細調査を実施し、在宅輸血の実態と課題について検討した。その結果、在宅輸血実施施設および症例数の増加が確認され、「自宅中心」から「患者・家族が希望する場所」を重視する価値観への変化も認められた。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明らかとなり、標準化指針やコンサルテーション体制整備の必要性が示された。

【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。本研究では、患者・家族向け社会資源リーフレットを作成するとともに、MSW や在宅支援看護師を対象としたワークショップやインタビュー調査を実施した。その結果、現場における社会資源活用状況や課題が整理され、より実践的な情報提供体制整備の必要性が示された。また、学童期以下の子ども向けリーフレットの作成や実装評価に向けた検討も進められた。

【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研究】（多田羅、名古屋、濱田、余谷）

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・福祉関係者への半構造化インタビューを実施し、テーマティックアナリシスを行った。その結

果、在宅移行の意思決定、子どもの主体性、家族の役割変化、きょうだい支援、医療者との協働、制度的課題など、多層的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。

【在宅死亡後の病理解剖】(荒川ゆ、大隅)

在宅死亡後に病理解剖を希望する家族のニーズに対応するため、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。研究期間を通じて、搬送体制、病理解剖実施体制、多職種による臨床病理カンファレンス（CPC）開催まで含めた実践モデルを整備し、実際の症例において運用を行った。その結果、病理解剖は医学的意義のみならず、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。

【こどもの意思決定支援】(岡本、荒川ゆ、長、横須賀、大隅)

終末期小児がん患者本人への病状説明や意思決定支援に関する課題を背景として、「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。研究期間中、「こどもの声を聴く」「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」などをテーマとしたオンライン講演会を開催し、回を追うごとに参加希望者は増加、第 4 回では 1,111 名の応募があった。アンケート結果からは、医療現場における倫理的ジレンマや、多職種による継続的対話・教育機会に対する高いニーズが示された。

【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、教育活動と地域連携支援を行った。研究期間中、学会教育講演、ワークショップ、長野、京都、仙台など各地域におけるセミナーを実施し、小児がん診療施設、在宅医療機関、訪問看護師、MSW などをつなぐ地域ネットワーク形成を進めた。

（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、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。研究期間を通じて、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り、在宅療養を成立させるためには、多層的かつ包括的な支援体制が必要であることが改めて示された。

これまで小児がん在宅医療においては、「自宅で過ごすこと」そのものに焦点

が当てられることが多かった。しかし本研究を通じて重要であることが明らかとなったのは、「自宅」という場所そのものではなく、患者・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ことである。特に在宅輸血研究では、「自宅中心」から「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、本研究班が一貫して重視してきた理念とも一致する結果となった。

また、本研究では単なる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特徴がある。退院調整、在宅輸血、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、多角的テーマについて研究と実践を並行して進めることで、小児がん在宅医療を支える具体的支援モデルが徐々に構築されつつあることが示された。

退院調整研究では、限られた時間の中で病院と地域が迅速に連携する重要性が示され、在宅移行には制度や医療資源のみならず、多職種間の信頼関係や経験の蓄積が大きく関与していることが明らかとなった。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や地域ネットワーク形成は今後さらに重要になると考えられる。

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、「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して、多職種による継続的対話と教育機会の必要性が示されたことは重要である。講演会への参加希望者数の増加や、多職種からの強い反響は、この領域における支援や教育の不足を示唆している。

さらに、在宅死亡後の病理解剖研究では、病理解剖が医学的意義のみならず、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。病理解剖後に行われた臨床病理カンファレンス（CPC）は、多職種が患児の生と死を振り返り、学びを共有する場としても機能していた。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、心理社会的課題研究では、在宅療養が「子どもらしい時間」を可能にする一方で、家族役割の変化や孤立、きょうだい支援など、多面的課題を伴うことが示された。さらに、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、さらには家族が療養場所を選択でき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

本研究では、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、退院調整、在宅輸血、経済的負担、社会資源活用、心理社会的支援、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、多角的テーマについて研究と実践を展開した。

研究期間を通じて、小児がん在宅療養には、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、多面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、教育活動、病理解剖後 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。

また、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。特に、「自宅で過ごすこと」を目的化するのではなく、患者・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ことの重要性が改めて明らかとなった。

本研究班の取り組みにより、小児がん患者と家族が療養場所を選択できるための実践モデル構築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

Kurata T, Koga Y, Hamada Y, Osumi T. Survey of rooms used for end-of-life palliative care in pediatric cancer patients. Pediatrics International. 2024;66(1):e70013.

長祐子, 横須賀とも子, 余谷暢之, 名古屋祐子, 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.
Palliative Care Research. 2025.

Osumi T, Yokosuka T, Nagoya Y, et al. Home-based care for children with diffuse intrinsic pontine glioma utilizing a medically complex children home-care system in Japan.
BMC Palliative Care. 2025.

荒川歩，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 ―.
チャイルドヘルス．2025.

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 回日本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：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
分担研究報告書

研究分担者
名古屋 祐子（宮城大学看護学群）・横須賀とも子（神奈川県立こども医療センター血液・腫瘍科）
長　祐子（北海道大学病院小児科）・余谷暢之（国立成育医療研究センター緩和ケア科）

研究要旨
目的：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。
方法：退院調整に関わった経験を有するスタッフにインタビュー調査を行った。フォーカスグループインタビューを医療ソーシャルワーカー6 名、看護師 5 名の計 11 名に実施し（応諾率 84.6%）、質的帰納的分析を行った。
結果：終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴として 7 カテゴリ、工夫として、在宅医・訪問看護との調整、子どもと家族との調整、病院内の調整の 3 つの調整場面において、7 カテゴリが抽出された。受け入れ可能な在宅医・訪問看護が少ない、症例が少なく経験が積み重ならない特徴の中で、地域と繋がりを持ち続けながら丁寧に退院調整を行っていた。
考察：終末期を自宅で過ごす子どもが増えており、今後、地域の情報集約や好事例の共有など小児がん拠点病院の役割拡大を含めて検討が必要だと考える。

A. 研究目的

終末期にある小児がん患者の在宅移行は、重症心身障害など慢性疾患の患者と比べて、疾患の軌跡の特徴からより限られた時間で行わなければならず、それゆえに生じる信頼関係の形成の難しさ、病状把握の難しさといった、終末期に特有の困難があることが指摘されている。終末期にある子どもの在宅移行は症例数が少ないため、スムーズな終末期の在宅移行に向けた経験の蓄積と共有が重要である。

本研究は、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に、退院調整に関わった経験を有する病院内のスタッフにインタビュー調査を実施した。

B. 研究方法

研究参加者：小児がん拠点病院もしくは小児がん連携病院に所属し、小児がん患者の終末期を見据えた退院支援に 3 例以上携わった経験をもつ退院支援部門のスタッフを対象とした。参加者は機縁法にてリクルートし、職種は問わなかった。
調査期間：2022 年 12 月～2023 年 2 月

調査方法：インタビューガイドを用いたフォーカスグループインタビューを用い、90 分程度のインタビューをオンラインで実施した。インタビュー内容は、参加者に同意を得た後に録画を行った。

インタビューでは、主に、終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の工夫や困難、重症心身障害児の退院調整や終末期を見据えた成人がん患者の退院調整との違いについて尋ねた。

分析方法：質的帰納的分析を行った。インタビューデータから逐語録を作成し、研究目的に合致する語りを文脈単位でコードとして抽出し、意味内容の類似性に応じて抽象度を高め、カテゴリ化および命名を行った。分析および命名は NY が 1 名で実施した後、YN が妥当性の確認を行った。

倫理的配慮：研究者の所属施設の倫理審査機関の承認を得て行った（令和 4 年度宮城大第 459 号）。

C. 研究結果

機縁法を用いて依頼し 11 名が研究参加に同意した（応諾率 84.6%）。参加者の職種は、医療ソーシャルワーカー6 名、看護師 5 名であり、所属先は、小児がん拠点病院 9 名、非拠点病院が 2 名であった。終末期を見据えた小児がん患者の退院調整に携わった経験年数は、1-5 年が 8 名、6-10 年が 2 名、11 年以上が 1 名であり、退院調整の経験数は、10 件以下が 3 名、11-20 件が 5 名、21 件以上 3 名であった。

終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴

特徴として、7 カテゴリが抽出された。以下、カテゴリは【】、サブカテゴリは[]で示す。

【受け入れ可能な在宅医・訪問看護が少ない】は、[地域の受け皿が少ない]、[疾患に対する地域の理解が乏しい]、[終末期の過ごし方の選択肢が限られる]から構成された。

【症例が少なく経験が積み重ならない】は、[症例数が少なく専門性が高い]、[がん種により経過が異なる]、[病院側も退院調整の経験が少ない]、[院内調整に時間を要する]から構成された。

【限られた準備時間の中で先を見越した調整を要する】は、予後予測が短い場合の特徴として語られ、[退院までの準備時間が限られている]、[治癒を目指した治療がぎりぎりまで続く]、[調整中も状態が刻々と変化する]、[関係性の構築期間が短い]から構成された。

【病状が安定している時期から往診医や訪問看護が導入されるがその時点での関わりが難しい】は、予後予測が月～年単位の場合の特徴として語られた。

【現在の医療・福祉の制度内で対応することが難しい】は、[各医療機関の持ち出しや家族負担が生じる]、[利用可能な社会資源が限られる]、[持ち帰る医療デバイスが多い]から構成された。

【子どもの意向が尊重されにくい】は、[子どもの意思が反映されにくい]、[子どもに正確な情報が伝えられていない場合がある]から構成された。

【子どもが亡くなることを見据えた調整を要する】は、[家族が精神的につらい状況の中で調整が行われる]、[意思決定

に時間を要する]から構成された。

終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の工夫

退院調整の工夫として、在宅医・訪問看護との調整、子どもと家族との調整、病院内の調整の 3 つの調整場面において、7 カテゴリ、25 サブカテゴリが抽出された。

1. 在宅医・訪問看護との調整

【相性や要望を整理し丁寧に繋ぐ】は、[在宅医と子ども・家族との相性を見極める]、[丁寧に情報共有を行う]、[在宅医・訪問看護の導入目的を明確に伝える]、[病院側が在宅側に要望しすぎないように調整する]から構成された。

【病院側からのフォローアップを保障する】は、[密に連絡を取り合う]、[相談先と再入院先を保障する]、[在宅側の費用持ち出しが少なくなるよう調整する]から構成された。

【地域と繋がりを持ち続ける】は、[地域内の情報のハブとなる]、[受け入れ先を開拓し続ける]から構成された。

2. 子どもと家族との調整

【子どもと家族の意向を主体に調整する】は、[子ども本人の意向を尊重する]、[子どもと家族の希望を優先する]、[選択肢の一つとして自宅で過ごすことを提示する]、[家族の意思決定を見守る]から構成された。

【自宅での生活や今後の経過のイメージを共有する】は、[在宅医・訪問看護の役割を丁寧に説明する]、[今後の経過を見据えた情報を共有する]、[外泊や一時退院を重ねて検討を繰り返す]、[実際に在宅移行した経験者の声を伝える]から構成された。

【個別の経過に応じて在宅と繋ぐ】は、[相談態勢を整え再入院先を保障する]、[早期から在宅/訪問看護に繋ぐ]、[求められているスピード感で調整する]、[支援に入るタイミングを逃さない]から構成された。

3. 病院内の調整

【医療者間で連携し情報を共有する】は、[多職種で役割を分担し情報を共有する]、[相談しやすい関係性を構築する]、[在宅移行後の様子を共有し次のケースに繋げる] 、[職種間で子どもと家族への説明内容を統一する]で構成された。

D. 考察

本研究は、終末期を見据えた小児がん患者に対する退院調整の特徴と工夫について退院支援経験のある担当者から聞き取りを行った初めての報告であり、その臨床的価値は大きい。今回我々は以下の 4 つの知見を得た。

1 つ目は、【子どもの意向が尊重されにくい】特徴を有する終末期を見据えた小児がん患者の退院調整において、退院調整に関わる職種が[子ども本人の意向を尊重する]ことを意図的に行っていた点である。終末期にある小児がん患者の親が自宅で過ごすことを希望する理由の一つに、子どもの意向の尊重があると言われており、子ども本人を中心とした関わりが意思決定に関与している可能性が示唆された。

2 つ目は、【症例数が少なく経験が積み

重ならない】特徴の中で退院調整が行われていたことである。同一疾患であっても病の軌跡は多様であり、【個別の経過に応じて在宅と繋ぐ】必要があるため、単一施設での経験症例の積み重ねは難しい。今後、終末期を自宅で過ごすことを希望する子どもと家族がさらに増加することが予測されるため、小児がん拠点病院を中心とした退院調整システムの構築や好事例の情報共有などの体制整備が重要になってくると考える。

3つ目は、【受け入れ可能な在宅医・訪問看護が少ない】現状に対し、【地域と繋がりを持ち続ける】ことで、病院と地域の繋がりをより強固なものにしようとしていたことである。このような地域においては、病院から地域へアウトリーチすることで徐々に地域の受け入れ拡大に繋がると考える。また、各小児がん治療施設の退院調整部門に委ねられている情報集約や地域との調整役割を、小児がん拠点病院や既存の地域の医療的ケア児の相談支援センターの役割拡大によって補っていくことが望ましいと考える。

4つ目として、社会資源の不足や、医療デバイスが多いといった特徴から【現状の医療・福祉の制度だけではカバーしきれない】ことが明らかになった。小児がん患者の退院調整は、病状が日々変化する【限られた準備時間の中で先を見越した調整を要する】特徴を持ち、障害者手帳などの申請や、自宅での生活に必要な生活用具の手配が追いつかない場合がある。現状の制度でカバーしきれていない点について、小児がん特有の課題に合わせた制度設計が重要と考える。

E. 結論

終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴として【症例が少なく経験が積み重ならない】など7カテゴリ、工夫として【相性や要望を整理し丁寧に繋ぐ】といった在宅医・訪問看護との調整、【自宅での生活や今後の経過のイメージを共有する】といった子どもと家族との調整、【医療者間で連携し情報を共有する】といった病院内の調整などの7カテゴリが抽出された。終末期を自宅で過ごす子どもが増えており、地域の情報集約や好事例の共有など小児がん拠点病院の役割拡大を含めて検討が必要だと考える。

F. 健康危険情報

特記すべき事項なし

G. 研究発表

1. 論文発表

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（2025）．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.

2. 学会発表

第29回日本緩和医療学会学術大会（2024年6月14-15日）にて発表

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：在宅輸血
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、その必要性は在宅療養選択の障壁となっている。2020年の全国調査では在宅輸血実施施設は17%にとどまり、副作用対応、輸送管理、人的体制、指針不足が課題とされた。その後、在宅診療所調査では小児在宅輸血実施施設は極めて限られる一方、潜在的対応可能施設の存在が示唆され、血小板輸血指針の整備も進んでいるが、実臨床への影響は十分に評価されていない。【目的】本研究は、①在宅診療所における小児在宅輸血の実態把握、②在宅血小板輸血実践施設3施設の詳細分析、③小児がん拠点・連携病院における輸血療法の経時的変化の検討を通じて、在宅輸血の普及状況と課題を明らかにすることを目的とした。【方法】①在宅診療所1,417施設への全国アンケート（令和5年)、②小児在宅血小板輸血実施診療所3施設の詳細調査（令和6年)、③小児がん拠点・連携病院159施設へのアンケートと2020年調査との比較（令和7年）を行った観察研究である。【結果】在宅診療所調査では、小児在宅輸血実施施設は10施設（約10%）にとどまったが、対応可能施設も一定数認められた。3施設調査では、年間1〜6例と少数ながら重篤な副作用は認めず、安全性は概ね担保されていたが、製剤管理、費用負担、人員確保が課題であった。拠点・連携病院調査では、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、継続的実践への移行が示唆された。また、輸血場所は「在宅」より「患者・家族の希望」を重視する傾向が強まった。【考察】小児在宅輸血は拡大し実践段階へ移行しつつあるが、実施施設の偏在、人的・経済的負担、血小板製剤管理、小児特有の安全管理などの課題は依然残る。今後は小児に特化した標準的指針の整備と基幹病院と在宅医療機関の連携強化、教育・支援体制の構築が必要である。

A. 研究目的

本研究は以下を目的とした。

1）在宅診療所における小児在宅輸血の実態把握

2）在宅血小板輸血実践施設の体制・課題の詳細把握

3）小児がん拠点・連携病院を対象とした全国調査により、2020 年調査との比較を通じて在宅輸血の普及状況と課題の経時的変化を明らかにする

これにより、安全かつ持続可能な在宅輸血体制の構築に資する知見を得ることを目的とした。

B. 研究方法

本研究は、3 段階のアンケート調査から構成される観察研究として実施した。

第 1 に、在宅診療所を対象とした全国調査（令和 5 年度）として、日本赤十字社の協力のもと、輸血実施歴のある在宅診療所 1,417 施設に対し郵送アンケートを実施した。

第 2 に、終末期小児がん患者に対する在宅血小板輸血を実施している診療所 3 施設を対象に、体制、運用、課題に関する詳細調査を行った（令和 6 年度）。

第 3 に、小児がん拠点病院および連携病院 159 施設を対象にアンケート調査を実施し、2020 年調査との比較により輸血療法の経時的変化を検討した（令和 7 年度）。

いずれの調査も無記名の郵送法により実施し、患者個人情報は取り扱わなかった。

（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く患者への侵襲はない観察研究で、アンケート調査を実施した。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。具体的には、アンケート用紙と共に研究依頼状（研究の意義と内容、成果物についての詳細な説明を記載したもの）も同封し、診療所の在宅医療担当医に十分な理解を得た上で協力していただくこととした。

データは匿名化後、解析専用 PC の外付けハードディスクドライブ（パスワード付）に保存し、持ち出しはしないこととした（匿名加工情報の厳密な管理による漏洩防止）。個人情報を含む研究データは、研究に必要な範囲に限定し、被験者のプライバシー保護に十分に配慮し、研究責任者および分担研究者のみが取り扱った。同意撤回後はデータを使用しないこととした。

C. 研究結果

１．令和 5 年度：在宅診療所における実態と潜在的対応可能性

本年度では、在宅診療所を対象とした全国調査により、在宅輸血の実施状況および将来的な対応可能性について検討した。

アンケートは 1,417 施設に配布し、209 施設（14.74%）から回答を得た。内訳は在宅輸血経験あり 100 施設（48%）、経験なし 109 施設（52%）であった。

在宅輸血経験施設 100 施設のうち、成人患者への輸血経験は 90 施設に認められた一方、小児患者への輸血経験を有する施設は 10 施設（10%）にとどまっ

ていた。すなわち、在宅輸血自体は一定程度普及しているものの、小児症例に限ると実施施設は極めて限定的であり、成人領域との乖離が明確に認められた。一方、在宅輸血未経験施設においても約半数が「今後ニーズがあれば対応可能」と回答しており、在宅輸血に対する潜在的な受け入れ意向は一定程度存在していた。また、在宅輸血経験施設では93%が今後も対応可能と回答したが、7%は対応困難と回答しており、実施経験があっても継続には負担や制約が存在する可能性が示唆された。

対応可能な輸血製剤については、外来・在宅ともに赤血球輸血を中心としつつ、血小板輸血にも対応可能とする施設が一定数認められた。しかし、小児への対応については、未経験施設では外来25%、在宅38%、経験施設でも50%にとどまり、小児対応可能施設は依然として限定的であった。特に血小板輸血を含めた小児対応可能施設はさらに少数であった。

以上より、在宅輸血は成人領域では一定の実施基盤が存在する一方、小児領域では実施施設が極めて限られており、潜在的対応可能性は存在するものの、実際の運用には大きなギャップが存在する状況が明らかとなった。

２．令和 6 年度：在宅血小板輸血の実践と運用上の課題

本年度では、小児在宅血小板輸血を実施している診療所 3 施設を対象に詳細調査を行い、実臨床における運用実態および課題を検討した。

対象 3 施設すべてから回答を得た。各施設では常勤医 4〜7 名、非常勤医 5〜7 名の体制のもと、年間 1〜6 例、延べ 3〜27 回の在宅血小板輸血が実施されていた。症例数は限定的ではあるものの、継続的な実施が行われており、特定施設において実践が蓄積されている状況が認められた。なお、これまでに重篤な副作用は報告されていなかった。

一方で、実施にあたっては複数の運用上の課題が明らかとなった。血小板製剤は使用期限が極めて短く、輸血当日の使用を前提とした前日受領が必要となるため、スケジュール変更や患者状態の変化への柔軟な対応が困難であった。また、診療所では夜間にスタッフが不在となることが多く、停電時に振盪機や空調設備が停止した場合、製剤品質を維持できないリスクが指摘された。さらに、洗浄血小板製剤に関しては、発注後のキャンセルが困難であることに加え、廃棄時の費用を診療所が全額負担する必要があり、経済的負担が大きいことが明らかとなった。

安全管理の面では、輸血開始後 30 分間は医師が立ち会うものの、その後は家族および訪問看護師による観察体制へ移行しており、アナフィラキシーや TRALI などの急性重篤副作用への迅速対応には制約があることが認識されていた。

また、終末期における輸血適応については、病院医療との連続性や患者・家族の期待との間にギャップが生じることがあり、QOL を重視した医療の考え方が十分に共有されていない場合、適応判

断に難渋するケースがあることが示された。
以上より、在宅血小板輸血は一定の安全性のもと実施可能である一方で、製剤管理、緊急対応、人的負担、費用負担、意思決定支援といった多面的な課題を伴う医療であることが明らかとなった。

３．令和 7 年度：全国規模における実施状況の変化（2020 年比較）
本年度では、小児がん拠点病院および連携病院を対象とした全国調査を実施し、2020 年調査との比較を行った。
回収率は 61%（97 施設）であり、2020 年調査（77%）と比較して低下していたが、小児がん拠点病院の回収率は 93%と高水準を維持しており、中核施設からの回答は十分に確保されていた。
終末期在宅移行の経験を有する施設は 73%であり、2020 年（75%）と大きな変化は認められなかった。一方、症例数の分布では、10 例以上の経験施設が 25%を占め、特に 15 例以上の施設の多くが拠点病院に集中していた。すなわち、在宅移行そのものの実施割合は横ばいである一方、経験の集積が特定施設において進んでいる状況が示された。
終末期における輸血実施は 67%と、2020 年の 52%から増加していた。輸血実施場所については、自施設入院（77%）は不変であったが、自施設外来（37%→60%）および在宅輸血（38%→58%）はいずれも増加しており、輸血提供体制の多様化が認められた。
在宅輸血の実施状況については、実施施設数は 19 施設から 28 施設へ増加し、総症例数も 26 例から 62 例へと増加していた。さらに、1 例のみの施設が 70%から 48%へ減少し、複数症例を経験する施設の増加が認められたほか、10 例以上の症例を経験する施設も新たに出現していた。これらの結果は、在宅輸血が単発的な対応から継続的な実践へと移行しつつある可能性を示唆するものであった。
輸血基準および実施方法については大きな変化は認められなかったが、一部で基準値の柔軟化や個別対応の増加がみられた。
輸血場所に関する認識については、2020 年には「自宅」を中心とした回答が多かったのに対し、2025 年では「患者・家族の希望」が最多となり、療養場所の選択における価値観の変化が認められた。この傾向は在宅輸血経験施設においてより顕著であった。
以上より、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中心であるものの、外来および在宅での実施が拡大し、在宅輸血の実施機会および経験の蓄積が進んでいることが明らかとなった。

D. 考察
本研究は、終末期小児がん患者に対する在宅輸血療法について、在宅診療所を対象とした全国調査、在宅血小板輸血実践施設の詳細調査、さらに小児がん拠点・連携病院を対象とした全国比較調査を段階的に行うことにより、その実態、課題、ならびに近年の変化を明らかにした点に意義がある。
まず令和 5 年度の調査では、在宅輸血を

実施している診療所は一定数存在するものの、小児症例に対応している施設はごく限られており、小児在宅輸血の実施基盤が極めて脆弱であることが明らかとなった。一方で、在宅輸血経験のない施設の中にも「今後対応可能」とする回答が一定数認められたことから、実施施設が少ない背景には、ニーズの欠如というよりも、経験不足、体制整備の未成熟、支援体制の不足が影響している可能性が示唆された。特に血小板輸血については、保存・搬送の困難さ、キャンセル時の損失、診療報酬上の不利益などが繰り返し指摘されており、在宅輸血の中でも血小板輸血がより高い実施障壁を有することが示された。

次に令和 6 年度の詳細調査では、実際に小児在宅血小板輸血を行っている施設において、重篤な副作用は経験されていなかった一方で、その安全性は十分な準備、経験、地域連携、そして多職種による支援体制の上に成り立っていることが明らかとなった。特に、血小板製剤の短い使用期限、保存環境の脆弱性、発注後のキャンセル困難性、洗浄血小板製剤の高コスト、ならびに緊急時対応の制約といった課題は、一般の在宅医療機関にとって高い参入障壁になっていると考えられた。また、終末期における輸血の適応判断について、病院で継続されてきた医療と在宅医療の現実との間にギャップがあり、患者・家族との合意形成が難しい場面があることも示された。これらの所見は、在宅血小板輸血が単に技術的な問題だけでなく、意思決定支援や制度的支援を含む包括的な体制整備を必要とする医療であることを示している。

さらに令和 7 年度の全国比較調査では、2020 年と比較して、終末期における輸血実施施設の割合が増加し、特に在宅輸血の実施施設数および症例数が明らかに増加していた。加えて、単発的な経験にとどまる施設が減少し、複数症例を経験する施設が増加していたことは、在宅輸血が一部施設において継続的実践へと移行しつつあることを示している。このことは、これまでの研究活動やガイドライン整備、地域連携の進展などにより、在宅輸血に対する実施上の心理的・運用上の障壁が徐々に軽減されてきた可能性を示唆する。一方で、在宅輸血の実施が増加しているとはいえ、その経験は依然として一部の施設に偏在しており、地域差も大きいと考えられる。特に小児症例においては、症例数自体が少ないことから経験が蓄積しにくく、「経験がないため実施できない」という構造が継続している。これは成人領域と比較した小児在宅輸血の普及の難しさを示す重要な点である。

また、輸血基準および実施方法については大きな変化を認めなかったが、一部に基準や輸血時間の柔軟化がみられたことは、標準的な枠組みを維持しつつ、在宅環境や患者状態に応じた個別化が進んでいる可能性を示している。これは、在宅輸血が病院医療の単純な延長ではなく、在宅医療としての実践知を伴いながら発展していることを示す所見と考えられる。

さらに重要な点として、輸血場所に関する認識の変化が挙げられる。2020 年には「自宅」が適切な場所とする回答が多数を占めていたのに対し、2025 年には「患者・家族の希望する場所」が最も重視され

るようになった。特に在宅輸血経験施設でその傾向が顕著であったことから、在宅輸血の実践経験が療養場所に対する価値観の変化を促している可能性が示された。この変化は、終末期医療において「どこで行うか」よりも、「患者・家族にとって何が最も望ましいか」を重視する方向への転換として理解できる。

以上を踏まえると、本研究により、在宅輸血療法はこの数年間で着実に拡大しつつある一方、その実装はなお途上にあり、実施施設の偏在、安全性確保、人的・経済的負担、小児特有の管理上の困難、そして終末期における適応判断の難しさといった課題が複合的に存在していることが明らかとなった。今後は、小児がん拠点・連携病院と在宅医療機関との連携強化を基盤として、小児に特化した在宅輸血マニュアルおよび標準的運用指針の整備、教育・支援ネットワークの構築、さらに診療報酬を含む制度的支援の充実を進めることが重要である。また、今後も小児在宅血小板輸血を含む実践データを蓄積し、より実効性の高い指針へと発展させていく必要がある。

E. 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、依然として限られた医療機関に依存しているものの、この数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。特に、在宅輸血の実践経験を有する施設の増加や、複数症例を経験する施設の出現は、本領域における一定の進展を示す重要な所見である。

一方で、小児在宅輸血の実施には、対応可能な診療所の不足、地域偏在、安全性確保、人的・経済的負担、ならびに血小板輸血を中心とした運用上の困難など、多層的な課題が依然として存在する。また、小児特有の管理上の難しさや、終末期における輸血適応の判断といった臨床的・倫理的課題も、実装を制約する要因となっている。しかしながら、本研究を通じて、潜在的に在宅輸血に対応可能な施設の存在や、実践施設における安全な運用の蓄積が確認されており、適切な支援体制の整備により、在宅輸血のさらなる普及が可能であることが示唆された。

今後は、小児がん拠点・連携病院と在宅医療機関との連携強化を基盤として、小児に特化した在宅輸血マニュアルおよび標準的運用指針の整備、実践知の共有を目的とした教育・支援ネットワークの構築、さらに診療報酬を含む制度的支援の充実を進めることが不可欠である。これらの取り組みにより、終末期小児がん患者が療養場所にかかわらず安全に輸血療法を受けられる体制を確立し、生活の質（QOL）の向上に寄与することが期待される。

F. 研究発表

１． 論文発表

特記事項なし

２． 学会発表

特記事項なし

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

特記事項なし

2. **実用新案登録**

特記事項なし

3. **その他**

特記事項なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究
研究分担：社会資源の情報共有に関する検討
分担研究報告書

研究分担者　荒川　歩
国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科　科長

研究要旨

在宅移行を検討する際には、地域で利用可能な社会資源を把握し、適切にアクセスすることが重要な初期ステップとなる。本検討チームでは、小児がん患者の在宅移行支援の充実を目的とし、在宅医療に関する情報提供ツールの開発として患者の在宅移行を目指した時の一助となるリーフレット作成とその有用性の検討を進めてきた。

まず、先行研究において、令和 2 年度より在宅移行を積極的に実施している施設の MSW や看護師を対象とした Web ミーティングを実施、議論を重ね、令和 3 年度には在宅医療導入を検討する患者家族に対し、利用可能な医療資源を説明するためのリーフレット作成を決定した。その後、計画を発展させ、令和 4 年 4 月に中学生以上の患者および家族を対象としたリーフレットを完成させた。さらに、令和 5 年 2 月には、学童期以下の患者を対象とした小児用リーフレットを完成させた。

令和 5 年度は、作成したリーフレットを班員所属施設および小児がん拠点病院等へ配布し、在宅移行支援における活用促進を図った。また、第 65 回日本小児血液・がん学会学術集会において小児向けリーフレットの内容を報告するとともに、同年 12 月には在宅移行支援に関わる MSW や在宅支援ナースを対象としたワークショップを開催し、リーフレットの普及および各施設の取り組みの共有を行った。

令和 6 年度以降は、リーフレットの有用性評価に重点を移し、研究協力者の MSW（鈴木、大濱、清水、池田）を中心に Web ミーティングを重ね、使用状況や使用感、ならびに在宅移行における医療資源活用の実態を明らかにするための調査研究の立案を進めた。また、年少の小児向けリーフレットについても研究協力者の子ども療養支援士（加藤）を中心に使用感評価のための研究計画を検討した。

令和 7 年度には、これらの検討を踏まえ、MSW および看護師を対象としたインタビュー調査研究を開始し、まず 6 施設において調査を実施した。今後は対象施設を拡大し、質的・記述的データの解析を進める予定である。さらに、小児向けリーフレットについても同様にインタビュー調査研究を計画し、倫理審査委員会へ申請を行った。

以上のように、本研究は情報提供ツールの開発から普及、さらに実装評価へと段階的に発展させ、小児がん患者の在宅移行の円滑化促進を目指し継続している。

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の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

まず、研究開始 5 年目にあたる令和 5 年度には、これまでに作成したリーフレットの普及を目的とし、研究分担者および研究協力者である MSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、班員所属施設および小児がん拠点病院等に対してリーフレットの送付を行った。あわせて、在宅移行支援に関わる各施設の MSW および在宅支援ナースを主な対象とし、リーフレットの内容紹介および各施設における在宅移行の取り組みを共有するワークショップを企画・実施した。さらに、研究協力者である子ども療養支援士（加藤）を中心に、小学生以下の患者を対象とした年少の小児向けリーフレットの活用方法について整理し、小児血液・がん学会において学会発表を行うこととした。

続く令和 6 年度には、リーフレットの実装状況および有用性の評価を目的として調査研究の計画を立案した。具体的には、研究協力者の MSW を中心に、班員所属施設および小児がん患者の在宅移行を積極的に実施している医療機関を対象として、リーフレットの使用状況や使用感、ならびに在宅移行時における医療および社会資源の活用状況について、MSW および在宅支援看護師へのインタビュー形式による調査を計画した。本調査の結果を踏まえ、中学生以上の患者およびその家族向けリーフレットについて、より実践的かつ利用しやすい内容への改訂を行うことを目指した。

また、同年度には、年少の小児向けリーフレットに関しても、子ども療養支援士を中心に、実際の活用状況や年少児への在宅移行説明の実態を明らかにするため、医療従事者へのインタビュー調査を計画した。

さらに、国立がん研究センター中央病院において、終末期小児患者に対する在宅移行の説明実施状況を把握することを目的として、診療録を用いた実態調査を実施する計画とした。

令和 7 年度には、前年度に立案した調査計画に基づき、研究を具体的に実施する段階へ移行した。まず、MSW（清水・鈴木）を中心にインタビュー調査の研究計画書を作成し、倫理審査委員会の承認を得た。その後、これま

でリーフレットを配布した施設を対象に事前アンケートを実施し、インタビューへの同意が得られた施設から順次、オンライン形式によるフォーカスグループインタビューを実施することとした。得られたデータについては、質的・記述的分析を行い、リーフレットの有用性および在宅移行支援における医療および社会資源活用の実態を明らかにする計画とした。

また、年少の小児向けリーフレットについても同様に、実際の活用状況および年少児への説明内容の現状を把握するためのインタビュー調査を計画し、実施に向けた準備を進めた。

さらに、国立がん研究センター中央病院においては、終末期小児患者に対する在宅移行説明の実施状況を把握するための診療録調査を継続して実施することとした。

（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

本研究では、小児がん患者の在宅移行支援を目的として作成したリーフレットの普及および有用性の検討に関し、学会発表、ワークショップの開催、ならびに調査研究の立案・実施を段階的に進めた。

令和5年度は、令和5年9月に第65回日本小児血液・がん学会学術集会において、加藤が子ども向けリーフレットの内容紹介をテーマに学会発表を行った。

また、班員所属施設および小児がん拠点病院等に対してリーフレットを送付し、その周知を図った。あわせて、令和5年12月9日には、「在宅医療を受けるがんの子どもと家族に対する支援 ～退院支援のこれからを考える～」と題したワークショップを開催し、小児がん患者の在宅移行を担当する各施設のMSWおよび在宅支援ナースを主な対象として、パンフレット内容の紹介および普及を行うとともに、各施設における在宅移行の取り組みの共有を行った。

令和6年度は、令和6年12月に第66回日本小児血液・がん学会学術集会において、清水が前年度に実施したワークショップの活動内容についてポスター発表を行い、リーフレットの普及活動および施設間の取り組み共有の成果を報告した。

また、研究協力者であるMSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、Webミーティングを重ね、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医療従事者がどのように医療および社会資源を活用しているかを明らかにするための調査研究計画書を立案した。同様に、子ども療

養支援士（加藤）を中心として、学童期以下の年少の小児向けリーフレットの活用状況や、年少児に対する在宅移行説明の実態を明らかにするためのインタビュー調査計画書を立案し、いずれも倫理審査委員会への提出準備を進めた。

さらに、国立がん研究センター中央病院において、終末期の小児患者に対する在宅移行説明の実施状況を把握するためのカルテ調査を実施し、その成果については Society of International Pediatric Oncology annual meeting での発表を目指して抄録を提出した。

令和 7 年度は、前年度に立案した研究計画に基づき、インタビュー調査研究を実施段階へと進めた。具体的には、「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」として研究計画書を作成し、令和 8 年 1 月に国立がん研究センター中央病院研究倫理審査委員会の許可を取得した。その後、リーフレット配布済み施設を対象に事前アンケートを実施し、インタビュー同意の得られた施設のうち、東京・埼玉・神奈川・大阪の 4 施設において令和 8 年 2 月 24 日に、さらに福岡・三重の 2 施設において同年 3 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、計 6 施設からデータを収集した。今後は対象施設を拡大し、より多様な視点からの分析を進めるためにインタビュー調査を継続予定である。

また、学童期以下の年少の小児向けリーフレットについても、「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作成し、令和 8 年 3 月に倫理審査委員会の許可を取得した。今後、機縁法により対象者を選定し、インタビュー調査を実施する計画である。

加えて、国立がん研究センター中央病院におけるカルテ調査の結果については、令和 7 年 10 月にアムステルダムで開催された Society of International Pediatric Oncology annual meeting において、加藤がポスター発表を行った。

以上のように、本研究では、リーフレットの普及活動から始まり、学会発表による成果発表、調査研究の立案および倫理審査委員会の許可を取得、さらにインタビュー調査の実施へと進展し、小児がん患者の在宅移行の円滑化促進につながる活動を推進した。

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。本研究は、そのための情報提供ツールとしたリーフレットの開発、その普及と有用

性評価を段階的に実施してきた点に特徴がある。

令和5年度は、作成したパンフレットの普及を目的として学会発表およびワークショップを実施し、医療従事者への周知と施設間の取り組み共有を進めた。

令和6年度には、リーフレットの使用状況や使用感、在宅移行時の医療および社会資源の活用実態を把握する必要性が明確となり、MSWや在宅支援看護師を対象としたインタビュー調査の計画を立案した。また、学童期以下の年少の小児向けリーフレットについても、実際の活用方法や年少の小児への説明の実態を明らかにするための検討を進めた。これらの過程から、患者本人、特に子どもの視点を踏まえた支援の重要性が示唆された。

令和7年度にはインタビュー調査のための研究計画書について倫理審査委員会の許可を得て、調査を開始した。「中学生以上の患者とその家族向け」に関しては、6施設からデータ収集を行い、リーフレットの活用実態や課題、医療および社会資源の具体的な活用状況を把握するための基盤を整えた。一方で、調査施設数は限定的であり、さらなる調査が必要である。また、「学童期以下の低年齢向け」についての調査は、今後、実施していく。

本研究期間は、本年度で終了ではあるが、在宅移行時の医療および社会資源活用情報を患者とその家族へ適切に共有し、小児がん患者の在宅移行を円滑に進めるためのツールを検討する本研究は、引き続き重要であると考える。そのため本研究は、来年度以降においても継続し、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予定である。

E. 結論

本研究は、小児がん患者の在宅移行支援を目的とした2種類のリーフレットの開発・普及・評価を段階的に実施し、その有用性の検証に向けた基盤を構築した。今後は使用状況や使用感、また医療従事者が在宅移行に際して医療資源としてリーフレットをどのように活用しているかを明らかにするインタビュー調査の解析を進め、得られた知見を基にリーフレットの改訂を行うことで、医療および社会資源の適切な活用を促進し、在宅移行支援の質向上に寄与することが期待される。

F. 研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

1. 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.

2. 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. 2024/12/14. 京都. ポスター.
3. 加藤香恵. 終末期在宅移行する幼児期・学童期の小児がん患児へのリーフレットを活用した支援. 第65回日本小児血液・がん学会学術集会. 2023/10/1. 札幌. 口演.

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
   なし
2. 実用新案登録
   なし
3. その他
   なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究

研究分担： 治癒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）15 名を対象に、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 4 名と医療教育福祉専門職 4 名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。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。

A. 研究目的

本研究は、治癒困難な小児がんのこどもと

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、文献検討と研究者の過去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、研究計画を倫理審査委員会の承認（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 15 名とも遺族で、母親 10 名、父親 4 名、きょうだい 1 名であった。子どもの闘病期間は 10 か月～6 年 11 か月で、逝去時年齢は 4 歳～13 歳、インタビュー時は逝去時 6 か月～9 年と幅があった。小児がんの種類は、血液がん 1 名、脳腫瘍 9 名、固形腫瘍 5 名であった（表 1 参照）。

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

在宅移行の意思決定は、子どもの「家に帰りたい」という希望と、「家族の在宅で看られるのか」という不安・恐怖の間で揺れ動く。この選択は「いつでも病院に戻れる」という保証が心理的安全基盤となって初めて可能になる。逆説的に、この保証が欠如した場合、家族は「見捨てられた」「放り出された」という苦しみを経験することになる。

テーマ 2：看取りと死別後の生き直し

看取りは「穏やかな最期」と「急変による終わり」という異なる形で経験され、死別後の親は「継続する絆（continuing bonds）」を通じて子どもとの関係性を保ちながら、悲しみの質を変化させ、生き直していく。

2-1：看取りの経験

在宅での看取りは、必ずしも「穏やかな最期」として経験されるわけではない。ID01 の母親は、子どもが母親を呼び、「もう頑張らなくていいよ」「怖くない

よ」と語りかける中で「静かに逝った」穏やかな最期を経験した。ID05 の母親は、訪問医から「もし万が一何かあっても、救急車はもう呼ばないで。僕が向かってるから大丈夫だから」と言われ、最期は「本当にもう眠るように」と語った。

しかし、多くの場合、看取りは予期せぬ急変や予測不可能な経過として経験される（ID11, ID13）。看取りのプロセスで、親は「頑張れ」と言えなくなる瞬間を迎える。ID13 の父親は、臨終時に「もういいよ」「もう十分」と言ったところ、救命措置をしていた看護師に叱られたと語った。この経験は死別後も後悔として残り続けている。

2-2：死別後のグリーフと変容

死別直後、親は深い悲しみと喪失感に襲われる。しかし、時間の経過とともに、悲しみの質は変化する。ID01 の母親は、当初は朝起きて事実を受け入れられず苦しみ、自分を責め続けたが、月日が経つにつれ「そのチクチクした痛いものではなくなって、優しいものになっていく」と語った。

グリーフケアの会は、親にとって重要な支援となる。ID12 の父親は、グリーフカフェで同じ経験をした人と話せることで「すっとする」と語り、「できればなんか一人一人にならないように、なんかこう繋いでいく」ことの重要性を語った。また、グリーフの会で夫婦間の悲しみ方の違いを理解できたことで、「お互いのなんかこうモヤモヤっていうのはなくなって」と語った。

多くの親は、子どもから「教えられたこと」を意味づけることで、喪失に意味を見出そうとする。ID12 の父親は「逆に彼から教えてもらったことで、今私は生きている」と語った。これは、親が子どもとの関係性を「継続する絆（continuing bonds）」として再構築するプロセスである。

父親のグリーフは、母親とは異なるパターンを示す。ID07 の父親は、妻が精神的に限界だったため「もう涙は封印するしかないなと思って」と、家庭を維持するために感情を抑制した経験を語った。ID03 の父親は「やっぱりあんまりこう触れられたくない」「今でも話すと、きつくなる」と、死別後も語ることの困難を語った。

きょうだいのグリーフは、親とは異なる特徴を持つ。ID14（きょうだい本人）は、「なんかもっと話しかければよかった。最後までそっけなくずっと沈黙を貫き通してたので」と後悔を語った。

【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

子どもは、言葉にされなくても自らの状態や死を察知し、時に親の予想を超えた成熟した死生観を示す。また、「好きなこと」「やりたいこと」を持ち続けられることが子どもの生きる力となり、願いを実現する支援がその実現を可能にする。

3-1：子どもの察知と死生観

多くの親は、子どもに病状や予後を「伝えていない」と語る。しかし同時に、子どもが「察している」ことも認識している。子どもは、親の表情、医療者の態度、身体の変化から、自らの状態を読み取る。

ID01 の母親は、入院中に子どもが突然「お迎え来た」と言い、驚いて聞き返すと「いや」と言って口を閉ざした経験を語った。また、親より先に亡くなる子どもがいるという話が出た時、子どもが「H 君は、それだと思うな」とぼそっと言ったという。子どもは自ら積極的にそうした話をすることはなく、聞いても黙り込んでしまうが、「多分気付いてたのかな」と母親は振り返った。

ID12 では、最後の一ヶ月間に子どもが「達観」し、「生きるということはどういうことなのかっていうのを、なんかもう全部分かってた」と両親が語った。子どもは「怖い？」と聞かれて「怖くないよ」と答え、「本当にお風呂に入るだけでも幸せだし」「何気ないことが幸せだ、感謝すべきなんだよ」と親に伝えた。親が子どもから「教えられる」という経験は、子どもの主体性を認識する重要な転換点であった。

3-2：「やりたい」を叶える

病気の進行により、子どもは多くのものを諦めざるを得ない。学校に行けない、友達と遊べない、自由に動けない。しかし、「好きなこと」「やりたいこと」を持ち続けられることは、子どもの生きる力となる。 ID08 の母親は、テーマパークでの体験について「ここに入った瞬間、も病気のこともなんもかも、忘れて。ただただ楽しいだけで」と語った。病院では「患者」である子どもが、こうした場では病気を忘れて純粋に楽しむことができる。

子どもホスピスは、医療的ケアを受けながら「子どもらしく過ごせる場」として評価される。ID06 の母親は、大量化学療法で子どもが「笑わなくなっちゃって」「この治療、治療だけしても治らないのに、楽しくもないっていう、それに疑問を感じた」ことから子どもホスピスを調べ、開所日に利用を申し込んだと語った。

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

親は、病状や予後について「どこまで伝えるか」という難しい選択を迫られる。非告知・部分的告知の選択、「治る」という物語の維持は、子どもの希望を守ろうとする親の方略であり、同時に親自身の心理的防衛でもある。

親にとって、「子どもにどこまで伝えるか」は最も困難な選択の一つであった。多くの親は、完全な告知を避け、部分的告知や非告知を選択する。この選択の背景には、「子どもの希望を奪いたくない」「最期まで明るく過ごしてほしい」という親の願いがある。ID04 の母親は、子どもが「5年ぐらい治療したら治るんだ」「絶対治るんだ」と信じ、「高校、大学、その辺ではもうちゃんとちゃんと普通の生活ができるって思ってました」と語った。「治る」という物語の維持は、子どもにとっても親にとっても心理的な支えとなっていた。

同時に、この選択は親に大きな葛藤をもたらす。ID10 の母親は、終末期について「私の中では想像ができないというか、どうしていいのかわからないっていうのが一番大きくて、考えたくもないっていうのもあったんだと思うんです」と語った。

親の説明方略は、きょうだいへの情報遮断とも連動する。ID14（きょうだい本人）は、親が「受験もあるということと、あと年齢的にまだ幼かったから」負担になると考え、「多分あんまり情報を知らなか

った本当にもう亡くなっちゃう直前くらいまで」と語った。

【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）

在宅療養における介護は母親に集中しがちであり、親は深い孤立を経験する。父親は独自の孤立パターンを示す。家族は、役割の再調整や祖父母の動員を通じて「家族総動員体制」を構築するが、機能不全家族においては、在宅療養が家族関係の問題を顕在化させる。

5-1：介護負担の偏在と家族の調整

在宅療養が始まると、介護負担は圧倒的に母親に集中する。ID05 の母親は「だからほとんど寝てなかったです、私」と在宅療養中の睡眠不足を語った。ただし、同事例では夫が在宅勤務に切り替え、「交代してから M を見ることができた」と、夫婦での交代ケアが実現した例でもある。

家族は、この負担を分散するため、両家の祖父母を動員する。ID02 の母親は、実父母と義父母が交代で幼いきょうだいの子守りや病児の付き添いを行い、「昼戻ってまた母と交代して」「夕方病院集合で」という細かいローテーションを組んでいたことを語り、「本当に助かりました。それがなかったら本当に・・」と述べた。

父親の介護参加は、家族によって大きく異なる。ID07 の父親は、国家公務員の介護休暇制度を利用して半年以上休暇を取得した例外的事例である。しかし「民間だとそんなのないところもあるでしょうからね」と、制度的恩恵を受けられたことへの認識も示した。

5-2：親の孤立

在宅療養中、親は深い孤立を経験する。ID10 の母親は、「やっぱり急にその今までの日常のラインから急にはみ出すぎた私たちが」「ホント急に地球から違う星に行っちゃったみたいな感覚」と、社会との断絶を語った。また「病院の中にしか小児がんを知ってる人はいないんじゃないかみたいな」孤独感を感じ、在宅では気持ちを話す場所がなく「本人の前では話したくないような内容のことも、やっぱり溜まってきて」と語った。

親は、「弱音を吐けない」「助けを求められない」という感情の抑制を強いられる。ID02 の母親は「まあ言えないんですよね。助けてくださいって」と語った。

父親の孤立は、母親とは異なるパターンを示した。事例数は少ないが、今後の課題として、参考程度に以下に示す：

1. 沈黙型（ID03）：医療職としての知識があるがゆえに感情を封印。語れない・つながれない。
2. 居場所なき型（ID07）：主介護者として奮闘するが居場所がない。感情を封印し続け限界に達する。
3. 委任型（ID09）：妻への信頼と委任。情報格差に苦しむ。
4. 解離・無力型（ID13）：「心ここにあらず」という無力感。「見捨てられた」感覚。
5. 不在/無関心型（ID15）：DV・離婚による不在。逆説的に離婚が支援体制を改善。

ID15 は、本分析でも特異な事例である。DV・離婚を伴う機能不全家族において、母親は「逃げるように母子寮に逃げた」後に離婚が成立した。離婚後について「精神的には一人いなくなっただけで」と語り、逆説的に父親の不在が母親の外部支援へのアクセスを容易にした。

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

きょうだいは、病状や予後についての情報から遮断され、患児中心の家族生活の中で「後回し」にされる存在となる。親の「保護」意図ときょうだいの「遮断」経験はズレており、きょうだいは一人で悲しみを抱え込む。

きょうだいは、小児がん家族の中で最も見過ごされやすい存在である。ID08 の母親は、きょうだい（兄）への説明について、入院した日に「わーっとなんかよく覚えてないけどわーっと荷物かき集めて」いる中で兄に「M ちゃんの病気が見つかって、治さなきゃいけなくなっちゃったんだ」ととりあえず伝えた。母親自身が泣いている中での説明であり、兄は「ママなんで泣いとうん」と心配していたと語った。

きょうだいの視点からは、親の「保護」は「遮断」として経験される。ID14（きょうだい本人）は、「あんまり教えてくれなかった。隠すみたいな」と語り、自分も「病気とかそういうの怖いし、あんまり自分から聞くのもなんか恥ずかしい」ため、病状の詳細は一切聞いていなかった。さらに弟の在宅移行の意図について「私はなんか防御的にというか信じたくなかったのか、わかないんですけど気づけなかった。全然こう察知することができなくて、最後の最後までわかんなかったです」と語った。

また、「きょうだいだけで話せる場」の必要性を ID14 が明確に語った。「親も一緒にとかじゃなくて、親はもう切り離した状態で」「その子だけで気持ちを話せるっていうそういう環境」が必要だという点が重要である。

【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

在宅という場は、病院の制約から解放された子どもが「生き生き」を取り戻す場として語られる一方、ケア責任の可視化を通じて不安と負担も増幅させる、両義的な経験である。

ID01 の母親は「もう病院にいる時よりもすごく家だと生き生きしてる感じで、笑顔だし楽しそうにして」と語った。病院では食欲もなかった子どもが、家では「ご飯もよく食べるし『おいしい』って言って」と、家での変化を鮮明に語った。

病院との対比において、家は「自由」「安心」「日常」の場として語られる。ID02 の母親はグレード 4 の告知を受けた後、「やっぱり家で、一緒に家族で過ごす時間って、大事にした方がいいんじゃないか」と言われ、「やっぱり、家に帰ろうってなりましたね」と語った。

しかし同時に、在宅は不安と負担も増幅させる。ID11 の母親は、最期の急変時に「口から鼻から血が出てきて、その時はすごく怖くて」「サーチュレーターが一気にタタタタタって下がってってゼロになった瞬間も恐怖で」と語り、「本当は入院

した方がEちゃんは助かったかもしれんって思って」「在宅医療で間違えとったかなっていうのは考えました」と在宅選択への葛藤を吐露した。

テーマ8：医療者との協働が在宅を可能にする

在宅療養は、医療者との協働によって可能になる。訪問診療の導入は「仲間が増える」というフレーミングによって心理的抵抗が軽減され、医師の言葉や態度が親の希望と予後認識を左右する。逆説的に、主治医との断絶は深い苦しみをもたらす。

8-1：チームを“仲間”にする実践

訪問診療の導入に対して、多くの親は心理的抵抗を示す。ID08の母親は「私の中で訪問診療に切り替わるっていうことは、やっぱ受け入れがたいこと」「その段階（終末）の時が近づいてきたっていうのがなんとなくわかるから嫌だった」と語った。

この抵抗を軽減するのが、「仲間を増やす」というフレーミングである。ID08の母親の主治医は「家に帰った時にMがしんどいとか、何かあった時に診てくれる仲間を増やした方がいいと思うんだ」と説明し、「みんなでチームだからね」というスタンスで関わった。さらに最初は処置がない段階で関係づくりから始め、子どもに「慣れてもらう」段階的導入を行った。

病院との継続的関係の維持も重要である。ID10の母親は、「S病院に通って輸血することで先生に会えたりとか、CLSさんに会えたりして」「安心できる医療者の方に会って話ができるっていうのはすごく安心だった」と語った。一方で「S病院から在宅に移行するっていう時も、なんかS病院と切れてしまうんじゃないかと思ってすごく不安だった」と、つながりが切れることへの恐怖も語った。

8-2：信頼と希望を支える対話

医師の言葉が、親の希望と予後認識を大きく左右する。ID01の母親は、転院先の医師が「医者として、こんなことは言ってはいけないかもしれないけど、子どもってすごい力を持ってるから奇跡を信じたい」と言ってくれたことで、「この先生の下に行こう」と決断した。子どもの価値観を尊重する医師の姿勢は、信頼の基盤となる。ID12では、子ども自身が主治医を選び、「僕、この先生だったらいいよ」と言った。その主治医はサッカーの試合にも「全ての責任は自分が取るみたいな感じで」送り出してくれた。

しかし、主治医との信頼関係が構築されない場合、親は深い苦しみを経験する。ID06の母親は「もうこの人に任せておけないと思って」と語り、代わりに「病気のことじゃなくて、どう過ごすかっていうことを言ってくださった」他の医師に信頼を寄せた。

テーマ9：制度的課題と「枠」から外れる困難

既存の制度は成人や固定的な障害を前提としており、進行性疾患の小児がん家族は「枠から外れる」ことで必要な支援にアクセスできず、「探さなければつながれない」情報格差に直面する。

介護休暇制度の格差：ID07の父親は、公務員だったため介護休暇を取得できたが、「まだ社会全般的に見たら、親の介護はもうだいぶ認識はできていると思うんですけど、ちょっと子どももってなると、親の介

護よりは一段低いような気がして」「なかなかこう、子どもが病気で長期で休みますっていうのは、なかなか通るようなまだ社会じゃない」と語った。さらに「介護休暇取ると基本無給になる」という経済的負担にも言及した。

身体障害者手帳の壁と訪問サービスの限界：ID15 の母親は「身障手帳、やっぱこの状態が半年続かないと、手帳出せないよっていうルールがある」ため、「今は出せない、今は出せないって言われて、でも経済的には苦しくなる」と語った。車の補助金についても「そういう子を乗せるためにはない」と制度の谷間を指摘した。

ID11 の母親は、訪問入浴について「E ちゃんは在宅医療の時に 2 回しか利用ができひんかった」と語り、「もうちょっと利用しやすい訪問入浴とかがあれば」と制度の改善を求めた。

情報格差：「探さなければつながれない」 ID09 の父親は、妻が積極的に調べたからこそ支援につながれたが「ものすごい頑張って探すんじゃなくて、こういうこともできるよっていう、選べるぐらいの環境になりゃあいいのにぁ」と、支援を「探さなければつながれない」現状への問題提起を行った。

調査２：研究参加者は、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：悩みつつ移行にすすむ家族の葛藤

医療者は在宅移行の条件として、病状の理解や治癒困難であることの受容が必要だと考えているが、家族は希望を持ち続けているため、在宅移行や病状説明の際に、病院から追い出されると感じてしまう家族もいる。特に母親への負担が大きく、子どもの病状の進行に戸惑い、家で過ごすという新しい希望・決断への葛藤を察している。

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

特に移行プロセスにおいては、制度の壁、告知のタイミング、関係者間の意思疎通など物理的・事務的な「摩擦」に直面し、在宅移行に必要な社会資源や在宅医、訪問看護師への橋渡し等の必要な支援体制について

調整しようとしているが、家族にその意図が伝わらず、「調整の停滞」が課題として挙げられた。

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）

医療者は、子どもが病院の患者から、学校や保育園に通うこと、食事面を含め子どもらしい日常を取り戻す姿に在宅療養の価値を見出している。一方で、通学・通園等を含む社会参加に伴う困難や調整が生じていると捉えている。

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

病児を内包した家庭において、親族も含め家族システムが強くなるケースも存在する一方で、特に在宅医や訪問看護師は、治癒困難という状況や終末期に向かう中で、生活の場が医療の場となり、療養の基盤となる環境の脆弱さや母親への過重負担、きょうだい児の孤立、日常を維持するために家族が心身を削る現実への危惧も感じている。

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）

医療者は家での看取りを治療の終わりではなく、家族が主導してやり遂げる「人生最後の協同作業」として定義しなおし、「1日でも家でよかった」という家族の言葉で、病院では作れなかった家族の時間に納得し、「この子らしく生ききった」という意味付けができる家族もいると捉えている。

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】

医療者は家族が孤立しないために「ゆるいつながり」を維持しながら、医療の枠を超えた伴走者という立場で支援している。特に在宅医や訪問看護師など在宅療養を支える専門職は、治療での関わりとは違うつながり、生活の中で支える立ち位置であった。

このテーマは、子どもと家族の在宅での生活の始まりから看取りまで（移行期から移行後まで）を、家族の伴走者として支える専門職の在り方が、小児がんの在宅療養を支えているという現状も示している。

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。特に家族のテーマ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と考える。

医療者の視点は、移行期は家族が「医療の客体」から「生活の主体」へ変わるための痛みを支えること、移行後は、その主体が「孤立」に変わらないよう、支えることと捉え、自ずと医療の枠を超え、家族に寄り添い続ける伴走者としての役割（立場）から支援していた。

今後は、一部の専門職者による善意で支えられる看取りを見据えた在宅療養ではなく、在宅移行後や療養中も、どんな家族であっても孤立せず、子どものあたりまえの生活を支え、その生を生ききることができ、その後の家族の後悔が少しでも軽減できるように支え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が急務である。

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。

表1ケース一覧（家族）

ID	年代	関係	仕事	病名	逝去年齢	性別	家族構成（当時）	闘病期間	看取	逝去後
1	40 代	母	有	悪性肉腫	5 歳	男	父・母・姉・妹	11 ヶ月	家	9 年
2	30 代	母	有	脳腫瘍	4 歳	女	父・母・弟	1 年 9 ヶ月	家	4 年 4 か月
3	40 代	父	有							
4	60 代	母	無	血液がん	12 歳	男	父・母	2 年弱	病院	9 年
5	50 代	母	無	脳腫瘍	9 歳	女	父・母	11 ヶ月	家	3 年 6 か月
6	30 代	母	有	神経芽腫	6 歳	女	父・母	3 年半	家	3 年
7	50 代	父	有	脳腫瘍	5 歳	女	父・母・兄	11 ヶ月	病院	9 年
8	40 代	母	無	肝芽腫	8 歳	女	父・母・兄	3 年	家	2 年 4 か月
9	40 代	父	有							
10	40 代	母	無	胚細胞腫	13 歳	男	父・母・弟	10 ヶ月	家	4 年 3 カ月
11	30 代	母	有	脳腫瘍	4 歳	女	父・母・双子姉	4 年	家	1 年 4 か月
12	50 代	母	有	脳腫瘍	11 歳	男	父・母・姉	1 年	家	5 年 2 か月
13	50 代	父	有							5 年 4 か月
14	20 代	姉	学生							
15	40 代	母	無	脳腫瘍	9 歳	女	父・母・姉 2 人	6 年 11 ヶ月	家	6 か月

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。我々は在宅おお看取り後の病理解剖実施までの体制をモデルケースとして、あおぞら診療所と埼玉県立小児医療センターとで連携して構築した。この運用体制に基づき、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）まで完遂した。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 3 年 2 月 26 日、大隅班の研究員を中心としたクローズドセミナーを開催した。本セミナーでは、「子どもの在宅看取り後に病理解剖を受ける選択肢をつくる」というテーマを掲げ、在宅死後に病理解剖を希望されるご家族の思いと、制度的・実務的な課題を共有することを目的とした。

第 1 部では、実際に在宅でお子さまを看取られた後に病理解剖を希望された 2 組のご遺族から、録画によるインタビューを通じて貴重なご意見を伺い、その心情や背景を大隅班の班員と共有した。在宅看取り後の病理解剖という選択に込められたご家族の意思と、医学への貢献の思いに改めて理解を深める機会となった。

第 2 部では、埼玉県立小児医療センターの中澤温子医師より「病理解剖の現状と展望」について、また新渡戸記念中野総合病院の内原俊記医師より、成人領域における在宅死と病理解剖の実践について講演を受け、現行制度や実務上の課題について意見交換を行った。

これらの議論を踏まえ、令和 3 年度には埼玉県立小児医療センター内に中澤温子医師ご協力の元、「在宅看取り後の病理解剖ワーキンググループ（WG）」を立ち上げ、制度実装に向けた協議を開始した。

令和 4 年度には、同センター内で策定されていた「病理解剖実施要項」を改訂し、外部医療機関との受託契約に基づき病理解剖の受け入れが可能となるよう体制を整備した。また、当センターより在宅移行した症例については、訪問診療医およびご遺族の希望がある場合に病理解剖を受け入れる体制を正式に整えた。さらに、「在宅で終末期を迎えた子どもの病理解剖に関する研究」について、同センター倫

理委員会の承認を得た（管理番号：2022-05-003）。

令和 5 年度には、制度の実運用を開始し、あおぞら診療所との間で受託契約を締結し、共同研究を開始した。加えて、在宅看取り後のご遺体搬送を担う葬儀会社、病理解剖を実施する病理医、ならびにセンター内の事務担当者との間で事前打ち合わせを実施し、搬送から解剖までの動線および実務手順の確認を行った。

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

在宅看取り後の病理解剖「想いをうけつぐために」2024年4月20日第127回日本小児科学会学術集会

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。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。

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。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。

2023 年度は、子どもの意思決定支援に関するセミナー開催および事案集作成に向けた準備を行った。研究分担者の所属する各施設における現状と課題を共有し、セミナー開催にあたっての基礎的な土壌づくりを進めた。本セミナーは 2 年間で 5 回の開催を予定しており、子どもの意思決定支援を行う上で必要とされる医療者の知識や視点を広げることを目的とした。

2024 年度には、計 2 回のセミナーを開催した。第 1 回セミナーは 6 月 28 日に実施され、「こどもの声を聴く」をテーマとして掲げた。講師として、子どもの虐待防止センターの山口有紗氏から「なぜ子どもの声を聴くのか：権利とウェルビーイングの視点から」、早稲田大学人間科学学術院・人間科学部教授の笹月桃子氏から「子どもの願いと子どもへの願い」と題した講演をいただいた。本セミ

ナーには、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 名の申込があり、実際の参加者は 278 名にのぼった。アンケートには 191 名からの回答があり、多職種からの関心の高さがうかがえた。第 2 回セミナーは 11 月 22 日に開催し、医療法人社団オレンジ理事長の紅谷浩之氏を講師として招いた。アンケートの回答者数は 252 名であり、そのうち看護師が 49.6%を占め、第 1 回目と同様にコメディカル領域の参加者からの反響が特に大きかった。

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。講演内容に対する自由記述では、笹月桃子氏の「家族と共にある医療」、山口有紗氏の「子どもの権利と傾聴」、紅谷浩之氏の「小児ホスピスと ACP」に対する関心が高く、これらのテーマに対してさらなる深掘りを求める声が多く寄せられた。

また、今後のセミナーに対しては、以下のようなテーマが望まれていた。

・多職種連携に関する内容
・意思決定支援に関する具体的事例
・安楽死や尊厳死などの倫理的課題
・小児 ACP の実践例
・虐待、親子関係、在宅での看取りに関する取り組み

これらの声から、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

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：「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・家族が療養場所を選択できる体制構築のためには、小児がん診療拠点病院と地域成人在宅医療機関との連携強化が不可欠である。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、実地レクチャー、症例ベースワークショップ、地域セミナーを実施するとともに、実症例発生時のコンサルテーション体制を構築した。令和 5 年度は教育プラットフォームを構築し、令和 6 年度は学会教育講演および地域セミナーによる啓発活動を実施した。令和 7 年度には長野、京都、仙台で実践的セミナーを展開し、多職種による症例検討と地域連携強化を行った。本研究を通じて、小児がん診療拠点病院と地域成人在宅医療機関をつなぐ実践モデルを提示することができた。今後は、継続的教育機会の提供と地域ネットワーク拡充を進め、全国の小児がん患者と家族が、その意向に沿った療養場所を選択できる支援体制の社会実装を目指す必要がある。

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一方で、依然として根治が困難な症例も存在している。終末期において自宅療養を希望する患者・家族は少なくないが、地域によっては小児がん症例に対応可能な在宅医療資源が乏しく、在宅移行を希望しながらも実現できない状況が存在する。これまでの厚労科研（大隅班）の調査においても、この地域格差と支援体制不足が明らかとなっていた。

本来、小児在宅医療機関が小児がん終末期症例を担うことが理想的である。しかし、小児がんは希少疾患であり、全国全ての地域に専門的な小児在宅医療機関を整備することは現実的ではない。その

ため、全国の小児がん患者・家族が療養場所を選択できる体制を構築するためには、地域医療の中心的役割を担う成人在宅医療機関が、小児がん診療拠点病院と連携しながら小児症例にも対応できる仕組みを構築する必要がある。

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、講演・ワークショップ・症例ベースの研修を行うとともに、実際の症例発生時に専門家へアクセス可能なコンサルテーション体制を整備することを目的とした。また、その過程を通じて、地域における小児がん在宅医療支援ネットワークの形成を目指した。

B. 研究方法

① 在宅医療機関の選定

代表者のもとには、全国各地の在宅医療機関から小児がん在宅医療に関する相談が継続的に寄せられている。そのような地域を中心に、小児がん診療施設と連携しながら、受入意欲を有する成人在宅医療機関を抽出した。対象地域においては、小児がん診療拠点病院、在宅医療機関、訪問看護ステーションなど多職種が参加可能な形でセミナーを企画した。

② レクチャー・ワークショップ

分担研究者 3 名に加え、協力者として市橋亮一先生、宮本雄気先生を中心メンバーとし、小児がん在宅医療に関する教育活動を行った。内容としては、成人在宅医療機関が理解しておくべき小児がん特有の病態、意思決定支援、症状緩和、多職種連携などを扱い、後半では実際の症例を用いたワークショップ形式の実践講義を実施した。

③ コンサルテーション支援

セミナー受講施設に対しては、実際に小児がん症例の在宅移行相談が発生した際に、本研究班メンバーへ相談可能な体制を整備した。必要に応じて Web 会議による症例検討や診療同行についても検討した。

（倫理面への配慮）

講演で症例の情報を使用する際には、一部情報を変更するなど、プライバシー保護に十分配慮した。

C. 研究結果

令和 5 年度は、本研究の基盤形成期間として、小児がん在宅医療における地域課題の整理、対象地域の選定、教育内容の検討、レクチャープラットフォームの構築を行った。また、成人在宅医療機関が抱える心理的・実務的ハードルについて検討し、重点的支援モデルの方向性を定めた。

令和 6 年度には、構築した教育プラットフォームをもとに、第 6 回日本在宅医療連合学会において教育講演「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」およびワークショップ「症例から学ぶ小児がんと看取り」を実施した。また、埼玉県小児・AYA がん在宅医療セミナーを開催し、地域の在宅医療関係者を対象とした講演を行った。講演後アンケートでは、多くの参加者から小児がん在宅医療への関心向上が示された。

令和 7 年度には、前年度に構築した教育セミナーの枠組みを発展させ、長野、京都、仙台の 3 地域において実践的セミナーを開催した。各地域では、小児がん診療拠点病院、地域の在宅医療機関、訪問看護師、MSW など多職種が参加し、症例ディスカッションを通じて在宅移行の課題や地域連携について議論を行った。

長野では、信州大学にて「小児・AYA がん在宅医療セミナー in 長野」を開催し、病院側・在宅医療側双方から地域課題について共有した。京都では、京都大学において多職種による「在宅移行のジレンマ」や地域連携についての議論を行った。仙台では、宮城県立こども病院にて、小児がん在宅医療と病理解剖後支援に関する実践的知見について共有した。また、複数のご遺族も参加し、地域全体で小児がん患者を支える意識共有につながった。

これらの活動を通じて、成人在宅医療機関が小児がん患者を受け入れる際の心理的・実務的障壁を軽減するとともに、地域横断的な支援ネットワーク形成の基盤を構築することができた。

D. 考察

本研究では、単なる知識普及型の啓発活動ではなく、「受入意欲のある成人在宅医療機関に重点的支援を行い、必要時に専門家へアクセス可能なコンサルテーション体制を担保する」という実践的モデルを構築した点に大きな特徴がある。

3 年間を通じて、学会教育講演、地域セミナー、症例ベースワークショップを段階的に発展させることで、小児がん診療拠点病院（送出側）と地域の在宅医療機関（受入側）の物理的・心理的距離を縮めることができた。また、多職種による症例検討を通じて、地域ごとの課題を可視化し、顔の見える連携構築につながった意義は大きい。

特に、成人在宅医療機関が抱える「小児特有の病態への不安」「家族ケアへの心理的負担」「多職種連携への戸惑い」などに対し、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、在宅受入の心理的ハードル低下に大きく寄与したと考えられる。

さらに、本研究を通じて形成された地域ネットワークは、希少疾患である小児がん症例の経験共有や相互支援を可能とする重要な基盤となり得る。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整備」にも合致する取り組みである。

一方で、本研究は限られた地域での実践に留まっており、今後は教育プラットフォームの標準化、継続的支援体制の整備、全国規模でのネットワーク拡充が課題である。

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構築した。また、小児がん診療拠点病院と地域在宅医療機関をつなぐコンサルテーション体制を整備することで、地域における受入支援ネットワーク形成の基盤を構築することができた。

本研究で示された「重点的教育＋継続的コンサルテーション」という支援モデルは、限られた小児在宅医療資源を補完し、全国の小児がん患者と家族が、その価値観や希望に沿った療養場所を選択できる体制整備に資する可能性がある。

今後は、教育プラットフォームの標準化と地域ネットワークの拡充を進め、小児がん在宅医療支援モデル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

なし

２． 学会発表

2024 年 7 月 20 日、21 日
第 6 回日本在宅医療連合学会
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」
演者：大隅 朋生

ワークショップ 8 「症例から学ぶ小児がんと看取り」
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）

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