

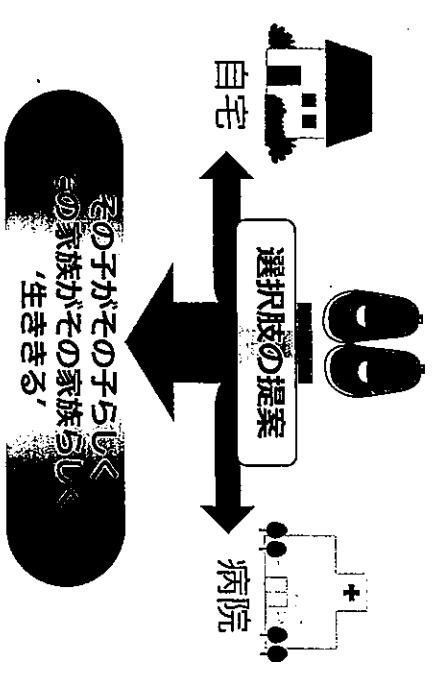
## 『小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究』

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

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

## 求められる成果（要点）



## 最初に提示した研究全体図

・小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や

- ・小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。
  - ・小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。
  - ・上記を踏まえ、把握された課題について、地域に展開可能な解決策を検討する。

小児がんとともに生きることと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される

終末期のごどもと家族

## 小児がん在宅医療発展に向けた具体的かつ現実的な施策提案につなげる

## 班研究のこれまで

✓令和元年10月18日（金）第1回班会議

- 研究分担施設からの現状共有 → 課題の抽出

- 班研究の方向性に関する討議

✓令和2年1月17日（金）第2回班会議

- 分担施設から好事例共有（6施設）

- 得られた課題に対する分担研究のキックオフ

## 分担研究

### 小児がん終末期医療に関する現状調査

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)

- 終末期の現状調査（大隅、岡本、湯坐、余谷）

- 在宅移行の障壁アンケート（大隅、長、横須賀、余谷）

### 小児がん在宅医療に関する課題および調査

- 在宅輸血（岩本、西川）

- 社会資源の情報共有（荒川）

- 病院・家以外の療養場所（倉田、古賀）

- 遺族調査（余谷班との共同研究）

- 遺族インタビュー（前田、星野、紅谷）

## 『小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方にに関する研究』

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

医療者向け？

患者・家族向け？

このWeb会議の最後にもう一度ご討論お願いします

研究代表者

大隅 朋生

（国立成育医療研究センター）

予定研究期間：2019-2020年度

## 求められる成果（要点）

- ・小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等の調査を行い、患者や家族側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。

- ・小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。

- ・小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。

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

2020/10/2

## 最初に提示した研究全体図

小児がんのこどもたちの  
終末期に関する現状調査

小児がん在宅医療に  
関する現状調査

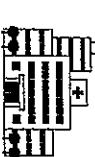
小児がん拠点病院

小児がん診療病院

在宅医療施設



多職種の  
ネットワーク



小児がん在宅医療実践に関する  
具体的かつ現実的な施策提案につなげる

小児がん在宅医療発展に向けた  
具体的かつ現実的な施策提案につなげる

### めざす目標

小児がんとともに生きることでひと家族に  
療養場所の選択肢が公正に提示される

### 終末期のこどもと家族



「この子がその子らしく  
の家族がその家族らしく  
生きる」

### 班研究のこれまで

平成30年10月18日 (金) 平成30年度 第1回班会議

- 研究分担施設からの現状摸索 → 課題の抽出
- 現地研究の方向性に関する討議

平成31年1月17日 (金) 平成31年度 第2回班会議

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

平成31年6月5日 (金) 平成31年度 第3回班会議 (Web)  
- 分担研究の進捗状況の共有

2020/10/2

小児がん在宅医療に  
関する現状調査

在宅医療施設

小児がんのこどもたちの  
終末期に関する現状調査

小児がん在宅医療に  
関する現状調査

## 分担研究および課題

### 小児がん終末期医療に関する現状調査

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

### 小児がん在宅医療に関する課題および調査

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

2020/1/02

令和2年度 大隅研究会議 (200M)

2020/1/02

令和2年度 大隅研究会議 (200M)

## 求められる成果（要点）

- ・小児がん患者及びその家族を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等の調査を行い、患者や家族側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。

- ・小児がん拠点病院等に勤務する医療従事者等の抱える在宅医療実施に係る悩み等を把握し、医療従事者側から見た在宅医療実施のための課題を把握する。

- ・小児がんの在宅医療における地域に展開可能な好事例を収集する。

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

## 好事例の 共有

### 鹿児島大学の経験

鹿児島大学小児科  
日暮伸博  
2020/1/17 大隅班

### 九州大学病院 小児がん在宅移行の取り組み

九州大学病院小児科 古賀万紀  
九州大学医学研究院 濱田裕子  
2020/1/17 大隅班

## 1年間の課題整理と研究準備の先に

大隅班研究をまとめること

今年度で終了することについて

2020/1/17 (金) 大隅班

オレンジホームケアクリニックにおける  
小児がん在宅医療と小児がん診療

～予後告知前の発症に焦点を当てて～

○西川直里、佐々木真帆、高畠千賀、伊田里奈、石原沙織  
講師出席：伊藤一歩、山口和也、吉田勝行  
名古屋大学医学部附属病院

内閣府登録研究会議

令和2年度 大

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

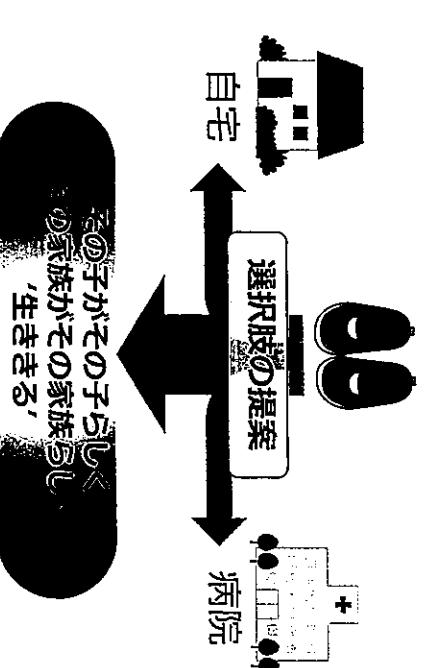
### 終末期のこどもと家族

## 【小児がん患者に対する在宅医療の 実態とあり方にに関する研究】

予定研究期間：2019-2020年度

2021/1/15

令和2年度 第3回 大隅研究会議 (Zoom)



### 求められる成果（要点）

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

### 班研究のこれまで

- ✓ 令和元年10月18日（金）令和元年度 第1回班会議
  - 研究分担施設からの現状共有 → 課題の抽出
  - 班研究の方向性に関する討議
- ✓ 令和2年1月17日（金）令和元年度 第2回班会議
  - 分担施設から好事例共有（6施設）
  - 得られた課題に対する分担研究のキックオフ
- ✓ 令和2年6月5日（金）令和2年度 第1回班会議（Web）
  - 分担研究の進捗状況の共有
- ✓ 上記を踏まえ、把握された課題について、地域に展開可能な解決策を検討する。

2021/1/15

令和2年度 第3回 大隅研究会議 (Zoom)

2021/1/15

令和2年度 第3回 大隅研究会議 (Zoom)

## 分担研究 および 課題

### 小児がん終末期医療に関する現状調査

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

### 小児がん在宅医療に関する課題および調査

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