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**

全国で終末期小児がんの患者・家族が療養場所を選択できるようにするためには、成人在宅医が小児がんにも対応できる体制の整備が望ましい。そのため、本研究では小児がん在宅医療に取り組みたいが経験の乏しい成人在宅医と、連携する小児がん診療機関に対して重点的にレクチャーを行う。本研究により、小児がん在宅医療の基盤強化に加えて、対応可能な医療機関のネットワークが全国に広がっていくことが期待される。本年度は、学会での教育講演やワークショップ、埼玉地域での講演を通じて、広く啓発活動を行った。

## 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、未だに治癒が難しいケースも存在する。また終末期の小児がん患者の在宅での看取り率は増加しているが、地域によっては小児がん症例に対応できる在宅医療資源が乏しいために、患者家族が希望しても在宅移行が困難な状況も見られる。これまでの厚労科研大隅班でもこの傾向は明らかである。

小児在宅医が小児がん症例に対応することが望ましいが、希少な小児がん症例全てに対応できるための小児在宅医療機関を普及させることは現実的ではない。そのため、全国的に終末期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が小児がんにも対応できるような体制整備が求められる。

これまでも小在宅医療の啓蒙活動は様々行われてきており、一定の成果が見られているが、小児がん対策については上記のように十分とは言えない。一方前述のように小児がんは希少疾病であり、年間死亡者数は 500 人に満たないため広く啓蒙活動を行っていくよりも、小児がん在宅医療に興味

はあるが、経験と知識がない成人在宅医に重点的に情報提供していくことが効果的であると考え、この取り組みを行うこととした。

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 実際の症例が発生した際のコンサルト

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

2023 年度に議論したレクチャー内容について 2024 年 7 月に開催された第 6 回日本在宅医療連合学会(幕張メッセ)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」を担当、さらにワークショップ 「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、演者：紅谷浩之、宮本雄気（医療法人双樹会 よしき往診クリニック）も担当し、全国の在宅医療関係者に小児がん在宅医療の啓蒙を行なった。また、11 月には埼玉県小児・AYA がん在宅医療セミナー（埼玉県立小児医療センター）を埼玉県立小児がんセンターと共催し、「小児がん在宅医療へのマインドチェンジ　ー障壁を超えて青春に立ち会うー」のタイトルで、埼玉県内の在宅医療関係者に講演を行なった。30 名以上の地域の在宅医療関係者が参加し、講演後アンケートでは 8 割以上が小児がん在宅医療に「興味をもてた」との回答を得た。

D. 考察

本研究により、各地域で小児がん在宅医療の中心的な役割を担う施設が増えていくことで、大隅班全体の目標である終末期の小児がん患者と家族が療養場所の選択肢

をもつことにつながると考える。また、副次的に本研究を進めていけば、小児がん在宅医療実施施設のネットワークが拡がっていくことで、情報交換などがスムーズとなり、医療の質の担保、工場に寄与していくと考えている。

E. 結論

本研究を通じて、小児がん在宅医療に関心を持つ成人在宅医療機関との連携体制を構築し、実地でのレクチャーおよび症例ベースの研修を実施することができた。参加者からは高い関心と好意的な反応が得られ、小児がん在宅医療に対する心理的・実務的ハードルの低下につながったと考えられる。

また、診療現場での即時的なコンサルテーション体制や、地域における医療資源の連携の枠組みを提示したことは、全国的なネットワーク構築への一歩となるものであり、今後の普及展開に向けた実践的モデルとなりうる。

引き続き、対象地域の拡大と継続的支援により、終末期小児がん患者とその家族が安心して自宅で療養を選択できる社会の実現に貢献していきたい。

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