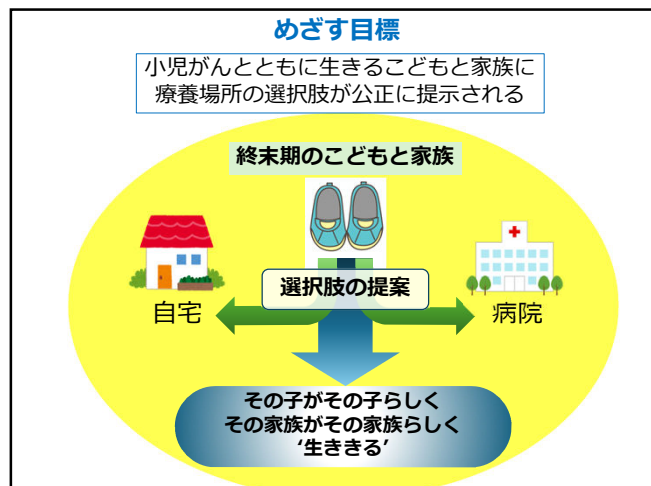


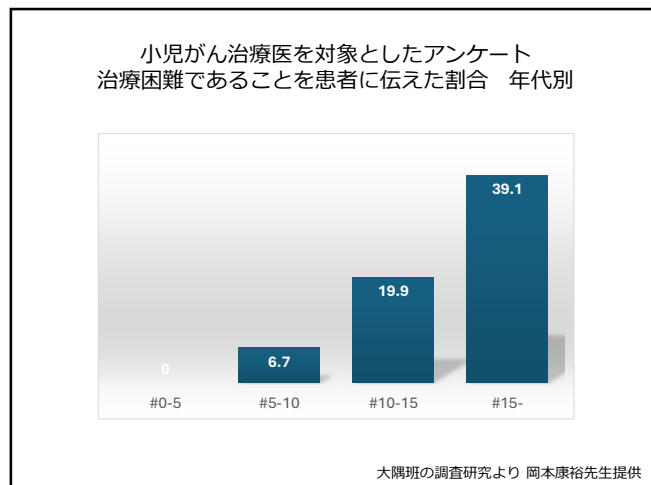
令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

『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



こどもの意思決定支援WG
講演会シリーズ



悪い知らせ

伝えるべきではない

もっと根本的に子どもの立場や権利について考えるところから

大隅班 こどもの意思決定支援WG 第1回講演会

6/28 (金) 19:00-WEB **こどもの声を聴く**

こどもの願いを聞き、ともに考え、ともに進め、ともに進むために、一緒に學んでみませんか。

Cost of illness

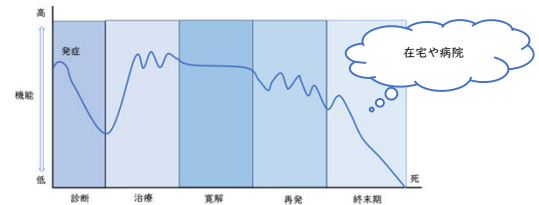
- 横断研究
- 対象：2018年5月に在宅医療を受けた患者
- 直接医療費と間接医療費を検討
- 対象者：112人 年齢中央値 82歳 (IQR: 74-88)
- 1人1か月あたりの在宅介護費用 平均6,163米ドル
 - 直接費用 2,547米ドル (41.3%)
 - 間接費用 3,596米ドル (58.3%)

重介護者ほど直接・間接費用が上がる

Tomita S, et al. Health Soc Care Community 2020;28(3):1109-1117

小児がん患者

- 直接医療費と間接医療費を検討



経済的困難

- 子どもの病気によって多大な経済的困難を経験したと報告
 - 米国 24% オーストラリア 39%
- 仕事の中断
 - 米国84% オーストラリア88%

Dussel V, et al. J Clin Oncol. 2011; 29: 1007-1013.

小児がん患者在宅開港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
(新. 大隅班)

～ 在宅輸血 ～

2024年6月7日

分担
三重大学医学部附属病院
岩本彰太郎
国立がん研究センター中央病院/名古屋大学
西川英里

前年度までの出来事

小児在宅血小板輸血の指針のたたき台を作りました
輸血の実際は既出の成人のマニュアルを参考に
これまでのアンケート結果も踏まえて作成

序文として指針を作るに至った経緯と終末期小児に
対する血小板輸血の位置づけを記載してみた

要検討：成人のガイドライン（パブリックコメント終了
以降動きなし）との整合性

今年度の仕事案

・小児の在宅輸血の経験が特に多い施設に、これまでのアンケートで特に課題と思われた部分を直接インタビューする

*対象施設
(小児)在宅輸血

赤羽在宅クリニック

医療法人はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 墨田

医療法人はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 せたがや

施設異動に伴うIRB再申請が通り次第行う

・論文化

聞きたいこと

在宅血小板輸血ガイドライン・指針に必要な項目は何か

・輸血前の工夫

- 輸血適応の基準を専門医以外にもわかりやすいように明確に規定
- 血小板輸血中止基準
- アレルギー予防前投薬の規定
- 抗血小板抗体を有する方へのHLA適合製剤の輸血の手順について

・輸血中の工夫

- 医療者による付き添い時間
- 家族・付添人による見守り
- バックアップ施設との連携の規定

・その他

- 患者急変などで製剤廃棄になることを最小化すること
- 地域基幹病院輸血部からの製剤出庫を許容すること

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

WG: 濱田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子・藤田紋佳

令和6年度 第1回大隅班 班会議 (ZOOM)
R6.6月7日 (金)

昨年度の概要

当初の課題は「子どもホスピス調査」であったが、現段階で定義が曖昧であるため、リサーチクエスションの検討から議論した。

本研究では、**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ことが重要と考え、在宅療養の経験のある治癒困難な小児がんの患児の家族と、それに関わる医療・教育・福祉関係者を対象にし、個別に半構造化インタビューを行い、テーマティックアナリシスを行うこととした。**

研究計画書・インタビューガイド、依頼文等の作成を行ない、現在、研究倫理委員会提出しており、承認後に研究を実施する。

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子どもホスピス、横浜子どもホスピス、福岡子どもホスピスプロジェクト、宮城子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・福祉職等）

目標登録者数：各15名程度

方法：対象者の属性質問と個別インタビュー

インタビューガイド（親用）

1. 子どもの病状と闘病について

①入院中の子どもと家族の闘病生活の様子（それ以前と何が大きく異なったか）

2) 治癒困難（予後不良）であると知った時の状況

(1) いつ頃、子どもの病気が予後不良であると認識したか

(2) 患児の様子と患児に対する思い

(3) 家族の状況と家族に対する思い

①子どもの病状や闘病による家族内での役割の変化とそれに伴う個々の家族員に対する思い

②親族からのサポートの有無と、有の場合は具体的な内容

2. 在宅療養に対する意向とその背景

1) 在宅療養することについてどのように考えたか、また他の

家族員は在宅療養についてどのような考えでしたか

2) 患児の療養生活に対する意向とそのプロセス

3. 在宅での療養経験について（下記の間いから心理社会的課題を見出す）

1) 在宅移行にいたるまでの状況（経緯）

2) 在宅療養と入院（病院治療）の比較

(1) 子どもの体調、様子

(2) 家族の様子

①ケアの内容と頻度、負担感など、②生活の変化、

③子どもや家族に対する思い

(3) 医療やケアについて

①入院での治療ケアと在宅医療、ケアの違い、専門職の関与（職種、人数

関与度）

②専門職（医療者等）に対する思い

(4) 子どもの生活について（基本的な生活、心理、社会【教育、周囲との関わり

わり）等）家での過ごし方や、子どもの発達や教育、周囲との関わりや

思いについて

(5) 家族の生活について（生活、心理、社会面）

親の生活、仕事面、精神面、周囲との関わりや思いについて

きょうだい児がいる場合は、きょうだいの生活や心理・社会面について

4. 子どもを看取った経験のある家族の場合

子どもや家族にとっての病院での闘病経験と在宅療養の経験を取り返して

今思うこと（子どもに対して、自分自身に対して、家族に対して）

今年度の計画

- ・倫理委員会の承認が得られた後、対象者へのアクセス、データ収集を行い、分析を行う。

分析結果の一部を関連学会で発表を行う。

自宅で終末期を過ごされた 子どもの病理解剖を考える

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

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 2024/6/7

**在宅でお看取りをされたご遺族の中に
病理解剖を希望される方が存在する**

子どもの生きてきた証として、
「なぜこの病気になったのか」を知りたい
同じ病気の子の役に立ってほしい
おなかの腫瘍を取ってあげたい

想いはそれぞれ

For the future, for the children
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

在宅看取り後の病理解剖 「想いをうけつぐために」

荒川ゆうき¹⁾ 中澤温子²⁾ 篠崎咲子³⁾ 松廣香織⁴⁾ 福地麻貴子⁴⁾
福岡講平¹⁾ 森麻希子¹⁾ 康勝好¹⁾ 大隅朋生⁵⁾ 6)

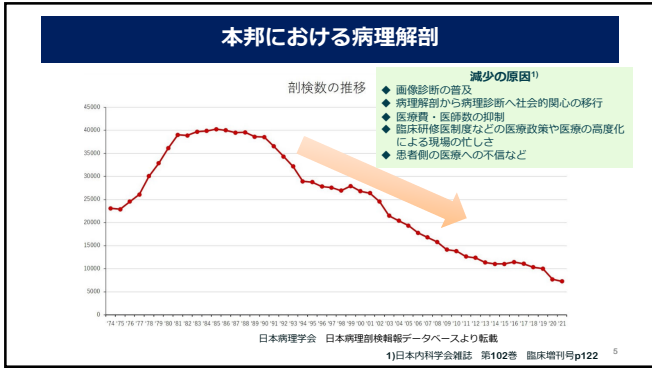
1. 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科 2. 同 病理診断科 3. 同 地域相談支援センター
4. 同 看護部 5. 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
6. 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 せたがや

2024.4.20 第127回日本小児科学会学術集会@ヒルトン福岡シーホーク

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

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



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・病理学的試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
- 「年間の剖検率が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)



看取りをCPCへつなく在宅剖検事業

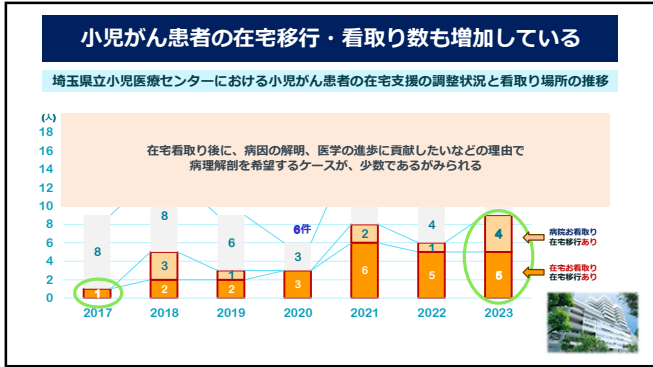
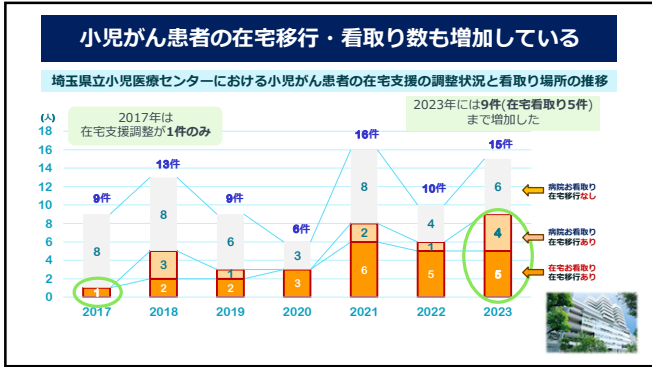
原著 Original Paper

看取りをCPCへつなく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」 の展開

内原 俊記¹⁾, 藤 兼太²⁾, 三五 美穂³⁾, 中村 洋一⁴⁾, 中島 美知子⁵⁾, 今村 昌幹⁶⁾,
安西 宜志⁷⁾, 山根 道雄⁸⁾, 廣川 壽晃⁹⁾, 北川 昌伸¹⁰⁾, 入江 徹也¹¹⁾

- 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 8



在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

	Case1	Case2	Case3
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
在宅移行機関	当院外	当院	当院
在宅で過ごした期間	約1週間	約5か月	約1年1か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患
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てて欲しい	病気の死因を解明したい
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
経過	在宅でお看取り 病理解剖という選択肢なし		

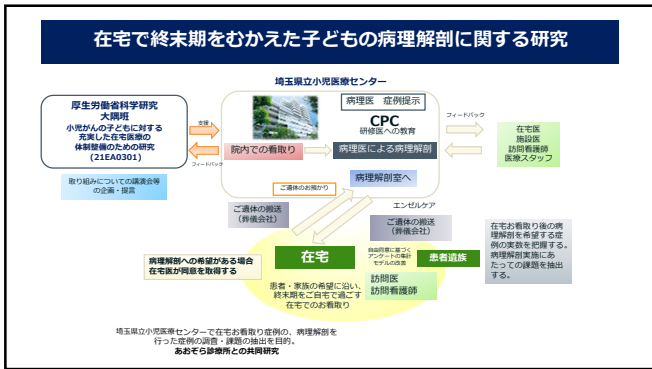
在宅医療と病理解剖：当院での取り組み

2022年度 院内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。

在宅死・院外死CPC例の病理解剖実施手順（概略）

- 死亡診断書が送付には必須（解剖の際は空欄で）
• 新型コロナウイルス感染症確認（送付前にPCR検査）
- 院外の死に至る患者さんのIDが付与できるか？（病理診断科ID）
• 立ち会い：在宅後、当該で診察された場合はその科の主治医
• エンゼルケア：誰が行うか？（患者はしない、看護婦？）
- 病理外来：在宅医 + (主治医) + 病理医
• CPC
- 搬送（基本料金 + 距離 約6万円）
• 病理解剖（病理学会会費 ¥200,667）

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



在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

	Case 1	Case 2	Case 3
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
在宅移行機関	当院外	当院	当院
在宅で過ごした期間	約1週間	約5か月	約1年1か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患
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
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
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
在宅お看取り後の病理解剖運用		開始前	開始後 土日祝日の受け入れ不可

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

結語

- 在宅看取り後の病理解剖はその医学的意義のみならず、在宅医療の質的評価につながる。
- 病理解剖を希望される患者・家族の存在がある。医学的貢献が残された遺族のグリーフケアにつながる一因となりうる。
- 病理解剖は費用面・制度などの課題がある。

2023年度
パンフレット作成

今後の展望

2021 講演会の企画

2022 モデルケースとして単施設での運用整備

2023 はしごから橋へ

2024 2024年4月 小児科学会発表・論文化?

全国数カ所での展開を模索

質疑応答でも同じ思いを抱えたご施設の先生からご質問があった (筋ジストロフィー)

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)

2024/6/7 大隅班会議

見出し

1. 人として大切にされ、自分らしく生きる権利
2. 子どもにとって「良いこと」(子どもの最善の利益) を考えてもらう権利
3. 安心・安全な環境で生活する権利
4. 病院などで親や大切な人といっしょにいる権利
5. 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
6. 希望どおりにならなかったときに理由を説明してもらう権利
7. 差別されず、こころからたを聞けられない権利
8. 自分のことを勝手にだれかに言われてはいけない権利
9. 病状のときも話んたり増進したりする権利
10. 訓練を受けたスタッフから治療とケアを受ける権利
11. 今だけでなく将来も続けて治療やケアを受ける権利

RS年度大隅班会議資料

条文

5. 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

あなたは、自分の健康を守るためのすべての情報について、あなたにわかりやすい方法で説明を受ける権利を持っています。そして、あなた自身の方法で、自分の意思や意見を伝える権利を持っていて、できるだけその気持ち・希望・意見の通りにできるように努力してもらえます。



RS年度大隅班会議資料

解説

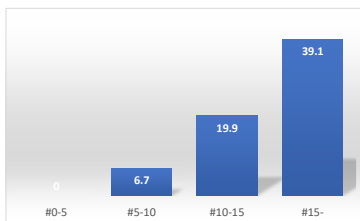
5. 必要なことを教えてもらい、自分の気持ち・希望・意見を伝える権利

子どもは、年齢にかかわらず、自分が受ける治療やケアについて自分なりの気持ちや考えを持っています。すべてのおとなは、「必要なことだから仕方ない」「説明しても子どもにはわからない」と決めつけるのではなく、子どもの年齢や発達段階に応じてできるだけわかりやすく情報を提供し、子どもが気持ちや意見を表現しやすいようにしなければなりません。そして、治療やケアの方針を決めるときは、子どもが表現した気持ちや意見を一番大事なものととして考えていくことが必要です。

また、子どもが自分の意思や意見を表現しにくい場合、すべてのおとなは、子どもの感情、からだの動き、言葉のときなど、言葉にならないメッセージやサインを子どもの気持ちや意見の表現として受けとめることができるようになることを目指す必要があります。状況に応じて、その子どもがもっとも適する人に、代わりに気持ちや意見を伝えてもらえるようにすることも必要です。

RS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



RS年度大隅班会議資料

2024/1/12

大隅班 意思決定支援WGの考え・・・

- ・ 伝えることで絶望のまま立ち直れないケースもある。
- ・ 話すべき・話さないべきと切り分けることはできない。
- ・ 結論をだすという話でなくてよい。
- ・ 今の土壌を耕すイメージ。
- ・ 大人と子どもの意思決定は違う。
- ・ より良い意思決定ができるために何が重要かという議論をする

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



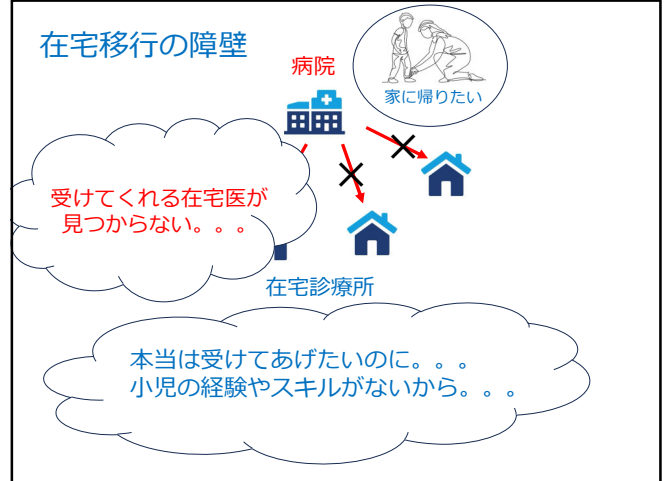
医療法人かがやき 総合在宅医療クリニック
市橋 亮一



医療法人双樹会 よしき往診クリニック
宮本雄気

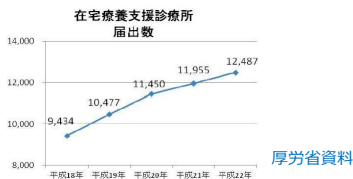


在宅移行の障壁



本当にそうだろうか？

▶近年、成人を対象とした在宅医療は全国的に
拡大している



▶成人在宅医の先生たちはたくさんの成人がん
末期の在宅緩和ケアの経験がある

成人在宅医療機関の一部でも、小児がん在宅医療に対応可能な施設が増えれば、在宅移行が円滑化することは明白

メール相談

最近3歳の脳腫瘍のお子さんの在宅診療の相談を 受けたのですが、クリニック内で検討した結果、小児の悪性腫瘍に関する知識とスキルの乏しさ（それに付随する自信のなさ）、小児を看れる訪問看護が乏しい、小児用の物品を持ち合わせていない、といったもろもろの障壁があることから、受け入れをお断りした経験が最近ありました。

とはいえ、こうしたお子さんを在宅でお引き受けできるキャパシティが地域で乏しいことが残念でなりません。

on-goingのご相談ではなく、今後こうした患者さんをお引き受けできるクリニックづくり、地域づくりのためにどういった取り組みを行なっていけばよいか、ご経験のある先生のお話しをお伺いできると大変嬉しく思います。

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。。。

現在地

“小児がんを見るときに考えることTOP30”
作成のためのミーティングを重ねている

- ✓ もともと在宅医なしでやっていたところからの在宅医療の追加であるので、加点方式で考えれば良い。一つでもいいことができれば合格。
- ✓ 患児・家族に「いてくれてよかった」と言われることが目標。
- ✓ 成人よりも病態がシンプル。高齢者ほど、多数の疾患が併存しない。高血圧も糖尿病も高脂血症も脳梗塞もない！（ことが多い）
- ✓ 非薬物的療法が有効かつバリエーションが多い。
- ✓ 病院の医師の発言の翻訳者としての役割

**2024年上半期
滋賀地域で第1回の講習会開催予定**

在宅医療連合学会教育講演予定

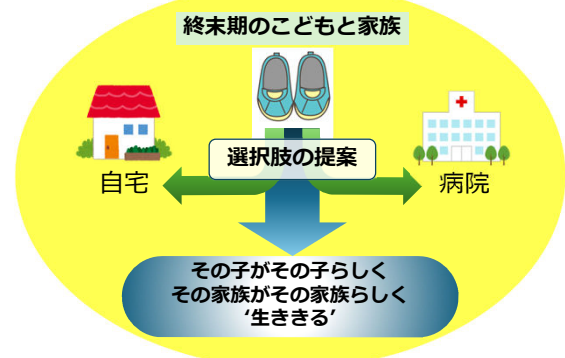
令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

『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



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

倉田 敬、古賀 友紀、濱田 裕子、大隅 朋生

日本小児科学会雑誌にaccept (2024/7)

他 投稿中論文 数本あり

小児がん患者在宅開港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（新
大隅班）

～ 在宅輸血 ～

2024年9月27日

分担
みえキッズ&ファミリーホームケアクリニック
岩本彰太郎
国立がん研究センター中央病院/名古屋大学
西川英里

前年度までの出来事

小児在宅血小板輸血の指針のたたき台を作りました
輸血の実際は既出の成人のマニュアルを参考に
これまでのアンケート結果も踏まえて作成

序文として指針を作るに至った経緯と終末期小児に
対する血小板輸血の位置づけを記載してみた

要検討：成人のガイドライン（パブリックコメント終了
以降動きなし）との整合性

今年度の仕事案

・小児の在宅輸血の経験が特に多い施設に、アンケート（施設の
輸血の工夫と課題症例など）と特に課題と思われた部分を直接イ
ンタビューする

*対象施設
（小児）在宅輸血

赤羽在宅クリニック

医療法人はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 墨田
医療法人はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 せた
がや

施設異動に伴うIRB再申請が通り次第行う
→10月中に申請が通り、調査開始できる見込み

・論文化

聞きたいこと

在宅血小板輸血ガイドライン・指針に必要な項目は何か

・輸血前の工夫

- 輸血適応の基準を専門医以外にもわかりやすいように明確に規定
- 血小板輸血中止基準
- アレルギー予防前投薬の規定
- 抗血小板抗体を有する方へのHLA適合製剤の輸血の手順について

・輸血中の工夫

- 医療者による付き添い時間
- 家族・付添人による見守り
- バックアップ施設との連携の規定

・その他

- 患者急変などで製剤廃棄になることを最小化すること
- 地域基幹病院輸血部からの製剤出庫を許容すること

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

大隅班の中での社会資源共有チームの在り方

大濱 江美子(MSW, 大阪市立総合医療センター)、鈴木 彩 (MSW, 成育医療センター)
池田 有美 (MSW, あおぞら診療所せたがや)
清水 麻理子(MSW)、加藤 香恵 (こども療養支援士)、荒川 歩 (医師) (国がん中央)

- ・ 終末期がん患者さんの在宅医療を目指す中で、各病院のどのように **社会資源 (地域の在宅クリニックとの連携etc.) を利用しているかを共有できないか**というチーム

▶MSW (退院支援Ns) が、ご家族や患者さん本人に説明をするツールとなるリーフレットを作成。

- 家族 (中学生以上の患者) 向け
- 小学生の患者さん向け

の2種類を作成

今後の予定

- ▶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)

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:濱田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子・藤田紋佳

令和6年度 第2回大隅班 班会議 (ZOOM)
R6.9月27日 (金)

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） 生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. 生育医療研究センター倫理審査委員会の承認を得た。
2. WG会議にて、計画およびリクルート方法について確認（9/24）。
 - 1) データ収集（インタビュー）：濱田、名古屋、藤田
 - 2) 対象者1（家族または遺族）のリクルートについて
 - ① 東北地区：濱田→大隅先生→仙台のDrへ繋いで頂く→その後名古屋先生から依頼
 - ② 関東地区：生育/もみじ（余谷先生）、あおぞら（大隅先生）、横浜の田川さんから紹介して頂く
 - ③ 関西地区：多田羅先生/濱田→TURUMIの水谷さんへ、市立総合医療センターへ
 - ④ 九州地区：古賀先生から紹介して頂く、福岡子どもホスピスPJの繋がりがからも。

進捗・今後の予定

- ・ 9/26：1例実施（5歳発症；横紋筋肉腫、闘病期間11カ月うち在宅期間4か月、7年経過）
家族構成；父・母・姉（当時7歳）・妹（当時1歳）
- ・ 今年度中に対象者1（家族・遺族）のインタビューを行う（目標15名）
- ・ その間、WG委員会を開催し、データ分析過程を共有していく
- ・ 次年度
対象者1の分析および、分析結果の一部を関連学会で発表を行う。
対象者2（専門職）へのインタビューを行う

**自宅で終末期を過ごされた
子どもの病理解剖を考える**

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 2024/9/27

**在宅でお看取りをされたご遺族の中に
病理解剖を希望される方が存在する**

子どもの生きてきた証として、
「なぜこの病気になったのか」を知りたい
同じ病気の子の役に立ってほしい
おなかの腫瘍を取ってあげたい

想いはそれぞれ

**在宅看取り後の病理解剖
「想いをうけつぐために」**

荒川ゆうき¹⁾ 中澤温子²⁾ 篠崎咲子³⁾ 松廣香織⁴⁾ 福地麻貴子⁴⁾
福岡講平¹⁾ 森麻希子¹⁾ 康勝好¹⁾ 大隅朋生⁵⁾ 6)

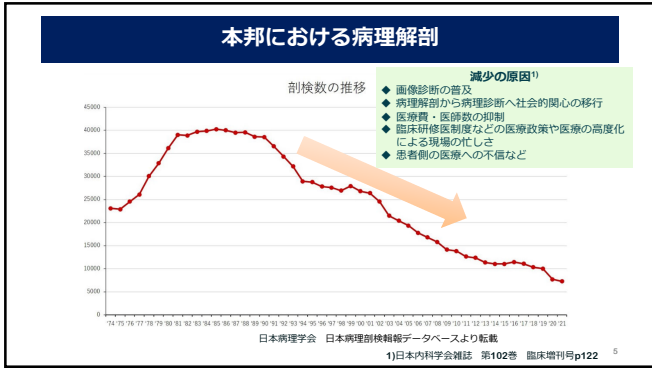
1. 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科 2. 同 病理診断科 3. 同 地域相談支援センター
4. 同 看護部 5. 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
6. 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 せたがや

2024.4.20 第127回日本小児科学会学術集会@ヒルトン福岡シーホーク

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

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



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・病理学的試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)



看取りをCPCへつなく在宅剖検事業

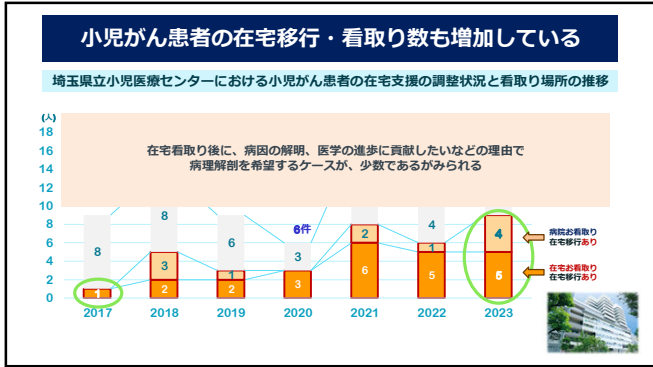
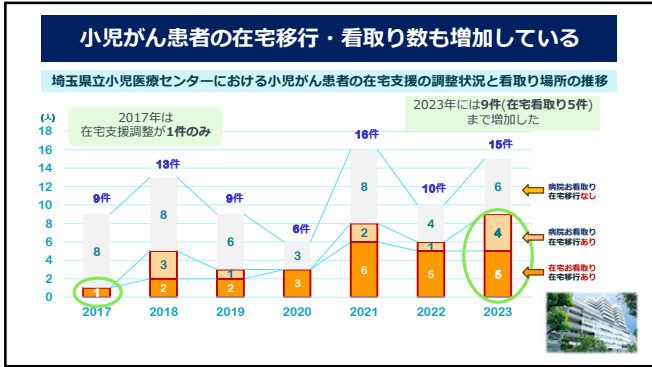
原著 Original Paper

看取りをCPCへつなく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」
の展開

内原 俊記¹⁾、藤 兼太²⁾、三五 美穂³⁾、中村 洋一⁴⁾、中島 美知子⁵⁾、今村 昌幹⁶⁾、
安西 宜志⁷⁾、山根 道雄⁸⁾、廣川 壽登⁹⁾、北川 昌伸¹⁰⁾、入江 徹也¹¹⁾

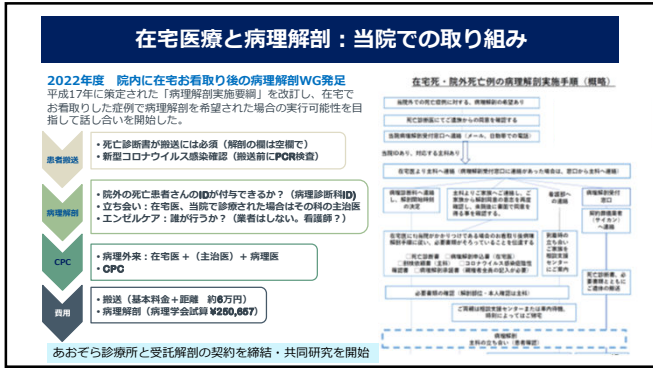
- 新渡戸記念中野総合病院 脳神経内科 内原俊記先生らの取り組み
- 地域で解剖施設を確保し、解剖や移送に要する費用を外部資金で調達した上で、神経疾患で在宅療養した成人例を対象に病理解剖を実施、CPCを在宅医と合同で実施する
- 2013年から2021年9月末で82例

日本在宅医療連合学会誌第3巻・第2号 2022年5月 8



在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

	Case1	Case2	Case3
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
在宅移行機関	当院外	当院	当院
在宅で過ごした期間	約1週間	約5か月	約1年1か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患
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
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
経過	在宅でお看取り 病理解剖という選択肢なし		



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)

2024/9/27 大隅班会議

見出し

1. 人として大切にされ、自分らしく生きる権利
2. 子どもにとって「良いこと」(子どもの最善の利益) を考えてもらう権利
3. 安心・安全な環境で生活する権利
4. 病院などで親や大切な人といっしょにいる権利
5. 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
6. 希望どおりにならなかったときに理由を説明してもらう権利
7. 差別されず、こころやからだを傷つけない権利
8. 自分のことを勝手にだれかに言われてはいけない権利
9. 病院のときも話んたり増強したりする権利
10. 訓練を受けたスタッフから治療とケアを受ける権利
11. 今だけでなく将来も続けて治療やケアを受ける権利

R5年度大隅班会議資料

条文

5. 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

あなたは、自分の健康を守るためのすべての情報について、あなたにわかりやすい方法で説明を受ける権利を持っています。そして、あなた自身の方法で、自分の意思や意見を伝える権利を持っていて、できるだけその気持ち・希望・意見の通りにできるように努力してもらえます。



R5年度大隅班会議資料

解説

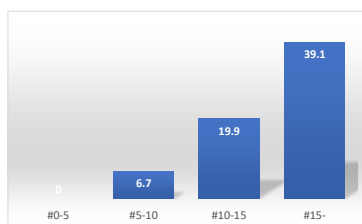
5. 必要なことを教えてもらい、自分の気持ち・希望・意見を伝える権利

子どもは、年齢にかかわらず、自分が受ける治療やケアについて自分なりの気持ちや考えを持っています。すべてのおとなは、「必要なことだから仕方ない」「説明しても子どもにはわからない」と決めつけるのではなく、子どもの年齢や発達段階に応じてできるだけわかりやすく情報を提供し、子どもが気持ちや意見を表明しやすいようにしなければなりません。そして、治療やケアの方針を決めるときには、子どもが表明した気持ちや意見を一番大事なものととして考えていくことが必要です。

また、子どもが自分の意思や意見を表明しにくい場合、すべてのおとなは、子どもの表情、からだの動き、言葉のときの様子など、言葉にならないメッセージや子どもが気持ちや意見を表明として受け取ることができるとなる方法を身につける必要があります。状況に応じて、その子どもがもっとも信頼する人に、代わりに気持ちや意見を伝えてもらえるようにすることも必要です。

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。
- ◆ともに揺れる

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。。。

現在地

“小児がんを見るときに考えることTOP30”
作成のためのミーティングを重ねている

- ✓ もともと在宅医なしでやっていたところからの在宅医療の追加であるので、加点方式で考えれば良い。一つでもいいことができれば合格。
- ✓ 患児・家族に「いてくれてよかった」と言われることが目標。
- ✓ 成人よりも病態がシンプル。高齢者ほど、多数の疾患が併存しない。高血圧も糖尿病も高脂血症も脳梗塞もない！（ことが多い）
- ✓ 非薬物的療法が有効かつバリエーションが多い。
- ✓ 病院の医師の発言の翻訳者としての役割

2024年7月
日本在宅医療連合学会で
ワークショップ & 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 (一部抜粋)

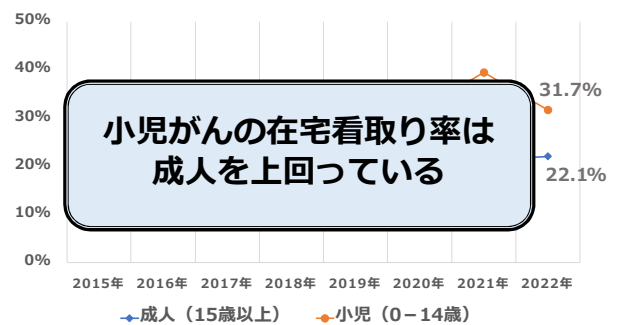
医療財団法人はるたか会
あおぞら診療所
国立成育医療研究センター

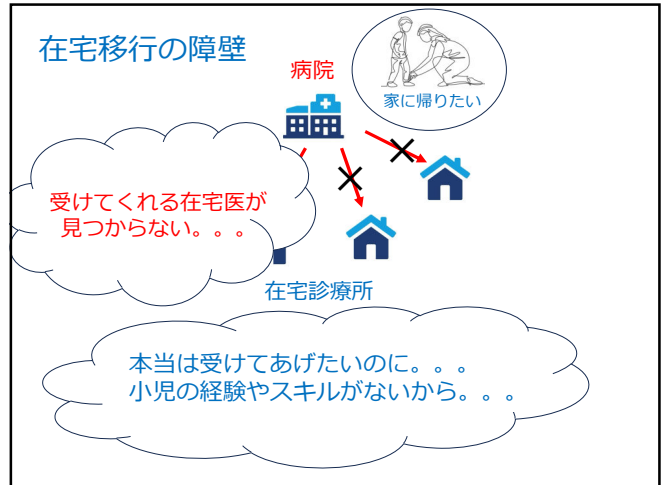
大隅 朋生

第6回日本在宅医療連合学会大会
2024.7.20

全国の小児がん在宅看取り

人口動態統計から見るがんの在宅死亡率 (2015-2022)





地域格差の要因は？

治療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

(厚労科研 大隅班 2021年 余谷ら)

方法

- デザイン
 - 観察研究 (横断研究)
- 対象
 - 小児血液がん学会専門医 266人+同施設の医師(非専門医) 266人
合計 532人
 - ホームページから情報収集
 - 自記式質問票を2部郵送

論文投稿中

結果抜粋

地域連携の課題

地域の医療連携・病連携・病診連携が不十分	58%
訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい	35%
訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい	34%
小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分	81%
小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分	83%
医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足	82%
患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足	87%
在宅で使える薬剤や医療機器等が限られている	71%

論文投稿中

ある成人在宅医の先生から

最近3歳の脳腫瘍のお子さんの在宅診療の相談を受けたのですが、クリニック内で検討した結果、小児の悪性腫瘍に関する知識とスキルの乏しさ（それに付随する自信のなさ）、小児を看れる訪問看護が乏しい、小児用の物品を持ち合わせていない、といったもろもろの障壁があることから、受け入れをお断りした経験が最近ありました。

とはいえ、こうしたお子さんを在宅でお引き受けできるキャパシティが地域で乏しいことが残念でなりません。

小児がん在宅医療にのぞむときのヒント (一部抜粋)

小児がん在宅医療の障壁①

主治医との絆が非常に濃厚

終末期でも化学療法
説明があいまい
在宅医が信頼を得ることが難しい

主治医にいつでも相談できる

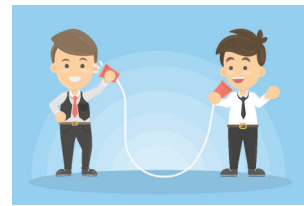
主治医との連携をよくするために

子どもと家族の安心と信頼につながる



家での様子を丁寧に共有する

主治医の“翻訳者”として



- 状況の理解の確認および整理
- セカンドオピニオンの選択肢
- 情報提供書として主治医に還元
親の疑問や思いを代弁することも

小児がん在宅医療の障壁②

治癒困難という現実を受け入れられていないことが多い

病院から見捨てられたという想いが強いことも

事実と希望を分けることを保証する

あの子が治らないってことが信じられないんです
奇跡がおきてほしいとずっと思っちゃうんです

当然だと思います
大切なお子さんのことですから
状況や事実と希望は分けていいんです
希望を捨てなくてもいいです
その中でお子さんのベストが、ベターがなにか
一緒に考えましょう

否定され続け、傷ついた親の希望を肯定する

小児がん在宅医療の障壁③

在宅医療に対してネガティブな印象がある

終末期 在宅医療 緩和ケア・・・

在宅医療導入について本音では受け入れていない

在宅は子どもの療養場所の選択肢のひとつ

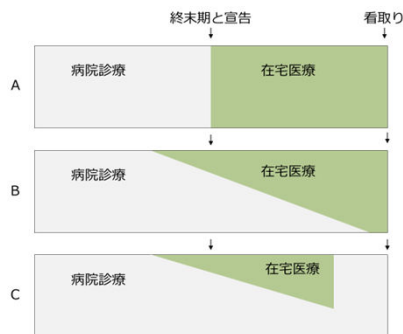
訪問診療導入 ≠ 在宅看取り確定

在宅医療ってどんなことができるんでしょうか

できること と できないこと がありますよ
よかったら1回体験してみませんか
病院チームだけでなく、家にいるときもサポートするチームができるんです
1回触れてみて、その後どこでどう過ごすか、選ぶのはどうでしょうか

在宅医療導入は加点でしかない！

在宅医療の早期導入



在宅医療が早期から関わることによって患者さんと家族の選択肢ができる

WS & 教育講演の反響

- WS

非常に質の高い議論がなされた

- 教育講演

全国の参加者から個人的にお褒めの言葉をいただいた

今後

コンテンツがパッケージとして完成

全国展開を検討する

2024/11/30

埼玉県小児・AYAがん在宅医療セミナー
大隅班と埼玉県立小児医療センター共催

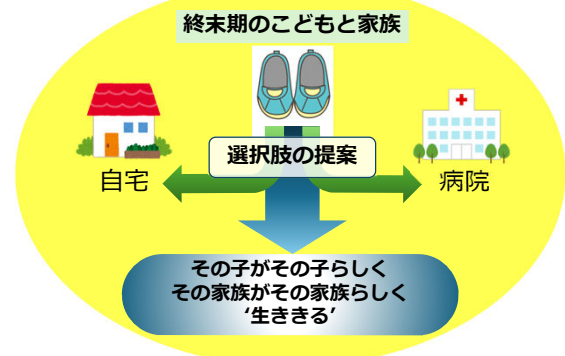
令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

『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子どもと家族に
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)

治療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)

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)

Home Death for Children, Adolescents, and Young Adults with
Cancer in Japan
筆頭著者 岡本康裕
Palliative Medicine Reports に投稿中

小児がん患者在宅開港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
(新大隅班)

～ 在宅輸血 ～

2024年12月20日

分担
みえキッズ&ファミリーホームケアクリニック
岩本彰太郎
国立がん研究センター中央病院/名古屋大学
西川英里

研究概要

【目的と概要】

終末期にある小児がん患者に対する安全かつ迅速な「在宅血小板輸血体制の整備」を目的に、小児がん患者への在宅血小板輸血療法の経験豊富な診療所を対象としたアンケート調査による観察研究を実施する。

【主要エンドポイント】

終末期小児がん患者に対する安全かつ迅速な在宅血小板輸血法の指針に反映する情報を収集する

【副次エンドポイント】

日本輸血・細胞治療学会から提示された在宅血小板輸血ガイドライン案と比較検討する

進捗状況

- ・小児在宅輸血経験が多い施設を対象に、
 - 1) アンケート (施設の輸血の工夫と課題症例など)
 - 2) 課題内容に応じて直接インタビュー

対象施設

赤羽在宅クリニック
医療法人はるたか会 子ども在宅クリニック
あおぞら診療所 うへの
あおぞら診療所 せたがや

対象者

- 1) 施設代表者
- 2) 小児在宅輸血経験医師

進捗：三重大学医学部附属病院 IRB申請
⇒ 10月に承認 ⇒ アンケート配布終了
今後：回収期限 12月末日
アンケート解析 ⇒ 適宜インタビュー

日本血液学会との連動


(トータス往診クリニック/NPO血液在宅ねっと 大橋先生のコメント引用)

同学会 在宅医療ワーキング委員会

- 令和8年度診療報酬改定に向けて、在宅輸血加算の申請を再度チャレンジする予定。
- 前回は、厚労省とのヒアリングの際に、加算の点数の具体的な根拠について、また同加算を導入することによる医療費が削減されるか/増加するかといった数値を求められた。
- 小児の在宅輸血については、
 - 輸血時間が長い
 - 輸血用ポンプ/シリンジポンプを使うなど成人以上にコストがかかっているため、この部分をモデルケースを元に費用を算出し、成人と比較できればよいかも？

2024年12月20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

- ▶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



本分担研究で行う調査について

これまで作成した2種類のリーフレットについて

- ・使用した経験のある
- ・これから使用する可能性のある

退院支援や子どもへの説明に携わる職種を対象にインタビュー調査を実施し、リーフレットの最終版の作成を目指す。

さらにインタビューにおいて、社会資源の中で使用頻度の多いものや少ないもの、調整しづらいもの、不足しているもの、使用感なども明らかにしていく。

加えて、インタビューを通して子どもの声を聴くことで、患者本人の視点を考慮した、病院側-在宅側のよりシームレスな支援を検討する。

調査① 保護者・中学生以上の子ども用リーフレット

【目的】
リーフレットに掲載している社会資源について、実際に紹介ができていない社会資源と紹介していない、あるいは紹介することが難しいものを明らかにし、リーフレットの内容を向上し、病院でも在宅療養支援診療所でも汎用性の高いリーフレットに内容を更新するため調査を行う。

【対象】
リーフレット使用経験のある医療機関の退院支援に携わる看護師やSW
(リーフレット試作版の配布は、これまで大隅班に關係する医療機関に配布、また小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会を通じて希望者を募り、送付しており、使用者は把握できている。)
対象人数は20名程度とし、1回5-6名程度の人数で実施する。

調査① 保護者・中学生以上の子ども用リーフレット

【方法】
事前アンケート
オンラインアンケートフォームにて属性(年代・職種・退院支援の経験年数・リーフレット使用回数等)と所属機関に関する情報(拠点病院・連携病院・年間の小児がん患者退院支援症例数)について回答を依頼。
フォーカスグループインタビュー
オンラインまたは集合にて実施。
半構造化インタビューの手法を用い、以下の質問を中心に90分程度のインタビューを行う。
<インタビュー項目>
・パンフレットを渡したのはどのようなタイミングだったか
・パンフレットに記載されている社会資源について
—どの社会資源を紹介する機会が多かったか
—あまり紹介ができなかった社会資源はあったか
—説明しづらい社会資源はあったか
—その他/メモに記載した内容があったか
・パンフレット全体について、掲載した方がよい情報/不要と思う情報があるか
・パンフレットのサイズ、デザインなどについて、どのように思うか
【分析】インタビューの逐語録を作成の上、質的調査の質的・帰納的に分析する。

調査② 小学生以下の子ども用リーフレット

【調査 香里】

【目的】

実際に在宅導入・移行をした子どもと関わったことのある医療者・コメディカルを通して在宅導入・移行前後の「子どもの声」を聴く。それをもとに、よりニーズに合ったリーフレットへ改訂するための意見を聴取するとともに、在宅導入・移行に伴う患者本人の心理的な障壁や不安を軽減する支援、病院-在宅側のよりシームレスな心理社会的支援の構築に役立てる示唆を得る。

【対象】

<対象者①> 在宅導入・移行にあたり、そのことについて患者本人と話をした、あるいは説明をした経験のある医師、看護師、ソーシャルワーカー、療養を支援する職種(CLS、HPS、子ども療養支援士)。リーフレットの使用経験は問わない。
<対象者②> 在宅導入・移行後に子どもと関わる在宅医療側の医師、看護師、ソーシャルワーカー。

調査② 小学生以下の子ども用リーフレット

【方法】

事前アンケート

オンラインアンケートフォームにて属性(年代・職種・在宅導入及び移行支援の経験件数等)と所属機関に関する情報(拠点病院・連携病院、年間の小児がん患者退院支援症例数)について回答を依頼。

フォーカスグループインタビュー(オンラインにて実施)

半構造化インタビューの手法を用い、以下の項目を中心に60分程度のインタビューを行う。

<対象者①へのインタビュー項目>

- ・子どもへの説明に関して表出された家族の声や不安
- ・これまで在宅導入・移行をした子どもたちの言葉や様子
 - 子どもはどのようなことを知りたいと思っていたか
 - 子どもが発していた言葉
 - 子どもの反応(行動や表情など非言語的反応)
- ・リーフレットについて
 - 内容についてどうか(不要なこと、追加した方がよい内容、改善点など)
 - 実際に使用できそうか

調査② 小学生以下の子ども用リーフレット

【方法】(続き)

<対象者②へのインタビュー項目>

- ・訪問前に聴かれた子どもの声(親を介して・病院側からの情報提供)
- ・在宅導入後、自宅を訪問した際の子どもの様子
 - 在宅導入・移行に関連して聴かれた子どもの言葉、反応(非言語的反応含む)
- ・リーフレットについて
 - 内容についてどうか(不要なこと、追加した方がよい内容、改善点など)
 - 病院側との連携、子どもとの関係構築のきっかけやコミュニケーション促進に役立てられそうか

【分析】インタビューの逐語録を作成の上、質的調査の質的・帰納的に分析する。

インタビュー調査実施スケジュール

※荒川先生 追記をお願いします



スライド 7

加藤 香恵1 リフレットの対象年齢で区切ると、こちらの調査で聞く子どもの声が限定的になるか。

加藤 香恵, 2024/12/18

自宅で終末期を過ごされた子どもの病理解剖を考える

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 2024/13/20

在宅でお看取りをされたご遺族の中に病理解剖を希望される方が存在する

子どもの生きてきた証として、「なぜこの病気になったのか」を知りたい
 同じ病気の子の役に立ってほしい
 おなかの腫瘍を取ってあげたい

想いはそれぞれ

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

**在宅看取り後の病理解剖
 「想いをうけつぐために」**

荒川ゆうき¹⁾ 中澤温子²⁾ 篠崎咲子³⁾ 松廣香織⁴⁾ 福地麻貴子⁴⁾
 福岡講平¹⁾ 森麻希子¹⁾ 康勝好¹⁾ 大隅朋生⁵⁾ 6)

1. 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科 2. 同 病理診断科 3. 同 地域相談支援センター
 4. 同 看護部 5. 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
 6. 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 せたがや

2024.4.20 第127回日本小児科学会学術集会@ヒルトン福岡シーホーク

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家族に療養場所の選択肢が公正に提示される

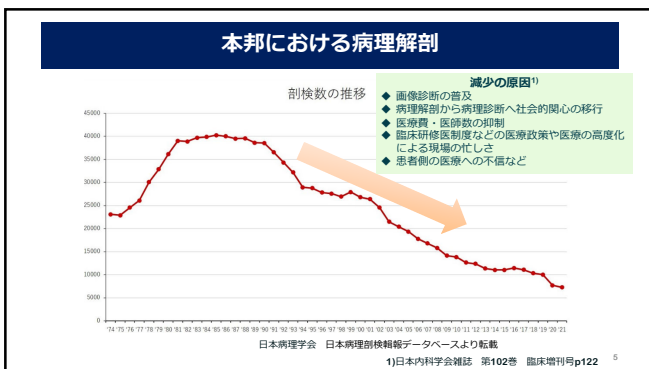
終末期の子どもと家族

自宅 ↔ 病院

選択肢の提案

その子がその子らしく
 その家族がその家族らしく
 ‘生きる’

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



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ったご遺体を解剖し、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・病理学的試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
- 「年間の剖検率が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)



看取りをCPCへつなく在宅剖検事業

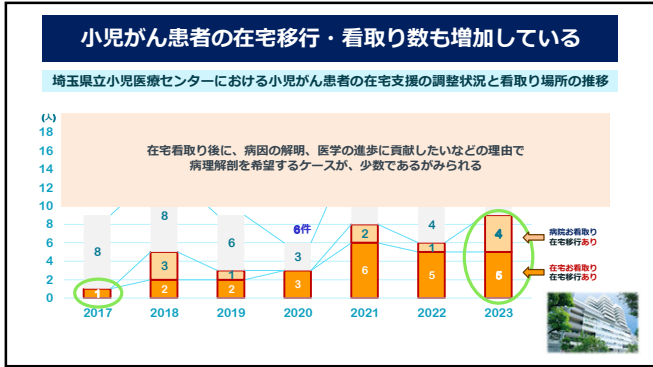
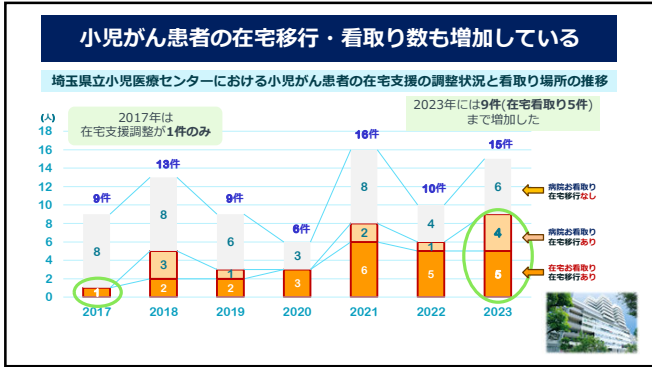
原著 Original Paper

看取りをCPCへつなく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」
の展開

内原 俊記¹⁾、藤 兼太²⁾、三五 美穂³⁾、中村 洋一⁴⁾、中島 美知子⁵⁾、今村 昌幹⁶⁾、
安西 宜志⁷⁾、山根 道雄⁸⁾、廣川 壽登⁹⁾、北川 昌伸¹⁰⁾、入江 徹也¹¹⁾

- 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

日本在宅医療学会誌第3巻・第2号(2022年5月)



在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

	Case1	Case2	Case3
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
在宅移行機関	当院外	当院	当院
在宅で過ごした期間	約1週間	約5か月	約1年1か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患
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てて欲しい	病気の死因を解明したい
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
経過	在宅でお看取り 病理解剖という選択肢なし		

在宅医療と病理解剖：当院での取り組み

2022年度 院内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。

看取り
• 死亡診断書が送付には必須 (解剖の際は空欄で)
• 新型コロナウイルス感染症確認 (送付前にPCR検査)

病理解剖
• 院外の死に患者さんのIDが付与できるか? (病理診断科ID)
• 立ち会い、在宅で、当該で診察された場合はその科の主治医
• エンゼルケア：誰が行うか? (患者はしない、看護婦?)

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 (病理学会会費 ¥200,667)

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

*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



いりよう
医療における
こ げんしよう
子ども憲章

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) 2024/12/19 大隅班会議

み だ 見出し

1. 人として大切にされ、自分らしく生きる権利	7. 差別されず、こころやからだを傷つけられない権利
2. 子どもにとって「誰か」といこと(子どもの最善の利益)を考えたうえで権利	8. 自分のことを勝手にだれかに決められない権利
3. 安心・安全な環境で生活する権利	9. 病気のときも話んたり増強したりする権利
4. 病院などで親や大切な人といっしょにいる権利	10. 訓練を受けたスタッフから治療とケアを受ける権利
5. 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	11. 今だけでなく将来も続けて治療やケアを受ける権利
6. 希望どおりにならなかったときに理由を説明してもらおう権利	

R5年度大隅班会議資料

じようごん 条文

5. 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

あなたは、自分の健康を守るためのすべての情報について、あなたにわかりやすい方法で説明を受ける権利を持っています。そして、あなた自身の方法で、自分の意思や意見を伝える権利を持っていて、できるだけその気持ち・希望・意見の通りにできるように努力してもらえます。



R5年度大隅班会議資料

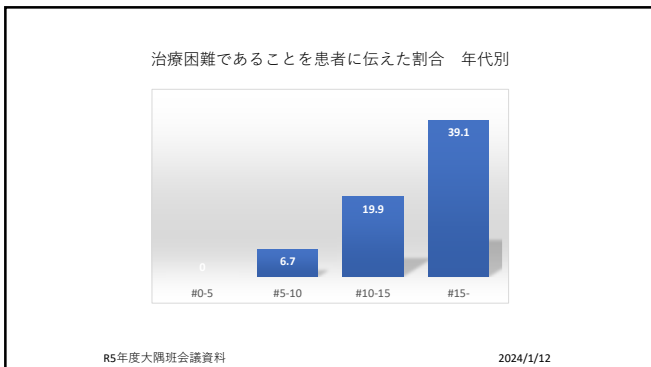
解説

5. 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

子どもは、年齢にかかわらず、自分が受ける治療やケアについて自分なりの気持ちや考えを持っています。すべてのおとなは、「必要なことだから仕方ない」「説明しても子どもにはわからない」と決めつけるのではなく、子どもの年齢や発達段階に応じてできるだけわかりやすく情報を提供し、子どもが気持ちや意見を表明しやすいようにしなければなりません。そして、治療やケアの方針を決めるときには、子どもが表明した気持ちや意見を一番大事なものととして考えていくことが必要です。

また、子どもが自分の意思や意見を表明しにくい場合、すべてのおとなは、子どもの表情、からだの動き、言葉のときの様子など、言葉にならないメッセージやサインを子どもの気持ちや意見の表明として受けとめることができるような工夫を講ずる必要があります。状況に応じて、その子どもがもっとも信頼する人に、代わりに気持ちや意見を伝えてもらえるようにすることも必要です。

R5年度大隅班会議資料



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。
- ◆ともに揺れる

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。。。

現在地

“小児がんを見るときに考えることTOP30”
作成のためのミーティングを重ねている

- ✓ もともと在宅医なしでやっていたところからの在宅医療の追加であるので、加点方式で考えれば良い。一つでもいいことができれば合格。
- ✓ 患児・家族に「いてくれてよかった」と言われることが目標。
- ✓ 成人よりも病態がシンプル。高齢者ほど、多数の疾患が併存しない。高血圧も糖尿病も高脂血症も脳梗塞もない！（ことが多い）
- ✓ 非薬物的療法が有効かつバリエーションが多い。
- ✓ 病院の医師の発言の翻訳者としての役割

2024年7月
日本在宅医療連合学会でWS & 教育講演
2024年11月
埼玉で講演会開催

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子どもと家族に
療養場所の選択肢が公正に提示される

終末期の子どもと家族

自宅 ← 選択肢の提案 → 病院

その子がその子らしく
その家族がその家族らしく
'生ききる'

子どもの意思決定支援
在宅移行時に使用するサービスとサポート
在宅移行後の看護ケアのモデル作成
在宅療養に関する経済的負担
在宅療養における心理社会的課題

医療側の課題
小児における在宅療養の現状把握
治療対象の在宅移行障壁調査
在宅療養後の看護ケアのモデル作成
本人医師情報共有プラットフォーム
子どもホスピス調査
地域の課題
連携調査

選択肢の提案
自宅
病院
終末期の子どもと家族

その子がその子らしく
その家族がその家族らしく
'生ききる'

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

治療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)

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)

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

小児がん患者在宅開港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（新・大隅班）

～ 在宅輸血 ～

2025年3月21日

分担
みえキッズ&ファミリーホームケアクリニック
岩本彰太郎
国立がん研究センター中央病院/名古屋大学
西川英里

これまでの仕事

小児在宅血小板輸血の指針のたたき台を作りました
輸血の実際は既出の成人のマニュアルを参考に
これまでのアンケート結果も踏まえて作成

序文として指針を作るに至った経緯と終末期小児に対する血小板輸血の位置づけを記載してみた

要検討：成人のガイドライン（パブリックコメント終了以降動きなし）との整合性

新たな進捗

・小児の在宅輸血の経験が特に多い施設に、アンケート（施設の輸血の工夫と課題症例など）と特に課題と思われた部分を直接インタビューした

*対象施設
（小児）在宅輸血

赤羽在宅クリニック

医療法人はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 墨田
医療法人はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 せたがや

調査内容

・施設代表医師と勤務医（個人）それぞれに以下を調査

- * 診療所における勤務状態（常勤/非常勤）
- * 専門医の有無（小児血液がん/血液）
- * ご自身の終末期小児がん患者への血小板輸血経験
- * 日本輸血・細胞治療学会ガイドライン委員会が作成した「在宅における血小板輸血ガイド第1版（案）」を実践に使用しているか/知っているか
- * 終末期小児がん患者への在宅血小板輸血の課題（自由記載）
- * 課題を感じた症例の概要
- * 終末期小児がん患者の在宅血小板輸血を行う診療所を広げていくための考え（自由記載）

・施設代表者に追加でインタビュー

アンケートにかききれなかった所感など伺った

結果

・回答数

* 調査票

勤務医個人：10人

施設代表医師：3人

* インタビュー

施設代表医師：2人

施設代表者結果：医師数・輸血件数など

	A施設	B施設	C施設
常勤医数	5	7	4
専門医数	小児血液がん	0	1
	血液	0	1
終末期小児がんへの血小板輸血件数	5	0	4
非常勤医数	5	7	7
専門医数	小児血液がん	0	0
	血液	1	0
終末期小児がんへの血小板輸血件数	5	0	2
「在宅における血小板輸血ガイド第1版（案）」を実践に使用しているか	はい	無回答	いいえ

施設代表者結果：年ごと輸血件数

	A施設	B施設	C施設	
2020年	造血器	無回答	無回答	1
	固形腫瘍	無回答	無回答	0
	総数	2	無回答	1
2021年	造血器	無回答	無回答	1
	固形腫瘍	無回答	無回答	3
	総数	4	無回答	4
2022年	造血器	無回答	無回答	1
	固形腫瘍	無回答	無回答	5
	総数	3	無回答	6
2023年	造血器	無回答	無回答	2
	固形腫瘍	無回答	無回答	0
	総数	4	1	2

施設代表者結果：年ごと輸血関連事象

	A施設	B施設	C施設	
2020年	総回数	無回答	無回答	7
	副作用件数	無回答	無回答	なし
	重篤な副作用	無回答	無回答	なし
2021年	総回数	無回答	無回答	27
	副作用件数	無回答	無回答	なし
	重篤な副作用	無回答	無回答	なし
2022年	総回数	無回答	無回答	12
	副作用件数	無回答	無回答	なし
	重篤な副作用	無回答	無回答	なし
2023年	総回数	無回答	無回答	3
	副作用件数	無回答	なし	なし
	重篤な副作用	無回答	無回答	なし

施設代表者結果：その他

1.血小板製剤の発注・保存に関する課題

血小板輸血を在宅で実施する場合、副作用への迅速な対応や適切な管理の観点から、輸血を午前中に開始することが望ましい。そのため、製剤の発注および受領には以下のような課題が生じる。

- 発注・受領のタイミングの制約

輸血当日に製剤を持参するには、前日の最終便で製剤を受領する必要がある。しかし、血小板製剤の使用期限が非常に短いため、予定変更が困難となる。

- 保存環境の脆弱性

診療所では夜間にスタッフが不在であるため、停電が発生した際、血小板製剤の保存に必須である振盪機や空調設備が停止し、製剤の品質が保てなくなるリスクがある。

- 洗浄血小板剤の特有の課題

小児がん患者は頻回の輸血に伴うアレルギー反応を起こすことが多いため、病院から洗浄血小板製剤の使用を推奨される場合がある。この製剤は通常の血小板製剤よりも早い段階での発注が必要であり、発注後のキャンセルができない。

また、予定変更や中止が生じた場合には製剤が廃棄となり、その費用は診療所が全額負担するため、大きな経済的負担となる。

施設代表者結果：その他

2.在宅での緊急対応の難しさ

*在宅輸血では、輸血中および輸血後に生じる可能性のある副作用への迅速な対応が課題である。

- 医療者の立ち合い時間の制限

診療所では輸血開始後30分間は医師が患者宅に滞在し、副作用が発生しないかを確認している。その後、家族が患者の状態を観察し、必要に応じて訪問看護師が対応する体制を取っている。しかし、アナフィラキシーや輸血関連急性肺障害(TRALI)などの重篤な副作用が発生した場合、在宅では迅速な対応が難しい。

- 副作用リスクへの懸念

現在のところ、診療所で実施した在宅輸血中に重篤な副作用は発生していない。しかし、輸血は常にリスクを伴う医療行為であり、緊急時に対応が限定的であることは大きな課題である。

施設代表者結果：その他

3.適応に関する課題

終末期における在宅医療では、病院で受けてきた医療と在宅医療とのギャップが問題となる場合がある。

- 患者・家族の期待とのギャップ

病院で行っていたのと同様の輸血療法や頻回の血液検査を求められる場合があるが、在宅ではこれらを実現することは困難である。本来、限られた医療資源の中で患者のQOL(生活の質)の改善に寄与するかどうかを適応判断の基準とすべきである。しかし、患者や家族との信頼関係を維持するため、適応外と感じながらも輸血を実施せざるを得ない場合がある。

- QOL重視の治療方針の周知不足

終末期においてQOLを最優先とする治療方針が十分に共有されていない場合、治療の意義や限界について患者や家族に理解を得るまでに時間がかかることがある。

施設代表者結果：その他

4.費用面での課題

在宅輸血療法は診療所にとっても経済的な負担を伴う。

- 製剤の無駄と費用負担

在宅輸血では病院のように製剤を別の患者に転用することができない。そのため、患者の状態悪化や死亡により輸血が中止された場合、その製剤は廃棄となり、費用は全額診療所が負担することとなる。

- 洗浄血小板製剤の高コストとリスク

洗浄血小板製剤は高額であり、発注時点で費用が発生する。また、キャンセルが不可能であるため、予定変更や中止が発生した場合には診療所の経済的負担がさらに大きくなる。

施設代表者結果：その他

5. 取り組み・提案

○医療体制の強化

血小板製剤の管理体制を見直し、振盪機の停電対策や空調設備の改良を行う。
訪問看護師が長時間滞在できる体制を整備し、医師との引き継ぎを円滑に行う。

○患者・家族への支援

在宅輸血の適応やリスクについて、事前に病院で詳細な説明を行う体制を構築する。

○経済的負担の軽減

製剤発注プロセスを見直し、血液センターでの受領を積極的に進める。
在宅輸血に関する加算の拡充を行政に働きかける。

6. インタビューの結果

輸血の実施や中止時期については、現場が習熟してくると対応で困ることが少なくなる。一方、輸血中に医療者の長時間の付き添いを工面することは難しいので、今後ガイドラインでその点が推奨されると困ることになる

施設勤務医個人結果

・常勤 8人 非常勤 2人

・小児血液がん専門医 1人 血液専門医 1人

・輸血件数：どうもお一人すごい方がいらっしゃる・・・

2020年→0例：6人 1例：3人（各1回） 3例：1人（19回）

2021年→0例：5人 1例：4人（1-2回） 4例：1人（72回）

2022年→0例：4人 2例：3人（2-29回） 3例：1人（3回） 4例：1人（4回）

2023年→0例：3人 1例：3人（1-2回） 3例：1人（3回） 4例：1人（67回）

・「在宅における血小板輸血ガイド第1版（案）をご存じか
→はい 2人、いいえ8人

施設勤務医個人結果：課題

- ・保管方法
- ・発注後に亡くなるケース
- ・頻回投与時の人手確保の問題
- ・納品までの日数の地域差
- ・医療者が同席することの困難さ
- ・使用期限が短い
- ・副反応への対策①治療②いつ、救急医療機関へつなげるか
- ・マッチング 適応の①医学的適応②緩和的適応③医療的忍容性④リスクベネフィットの判断とプロセス
- ・適応基準(数値や症状etc)のクライテリア)

施設勤務医個人結果：困難事例

- ・製剤の納品まで地域差があるので、あえて居住地域とことなる（納品の早い地域の診療所が対応することにした
- ・訪問看護の人手次第で断られてしまった
- ・副作用を想定すると、対応できないかもと不安になる
- ・振とう器が故障してしまい、翌日まで保管できずにあわてて夜に投与した
- ・個別で対応しており、輸血部を作るまで至っていない為、複数の医師で行う場合、品質管理を行うISO準拠したシステム作りが必要だと思っている

施設勤務医個人結果：対応施設を広げるために

- ・診療所の規模がある程度大きくないと輸血への対応は難しいと思う
まずは数例でも対応実績を作ってもらって理解ある人を増やしていくのが重要
- ・成人診療科の医師もやりやすいようなコンサルトシステム、小児への対応について紹介元から詳しい申し送り
- ・「在宅輸血患者指導管理料」などを新設して、クリニックにもメリットがあるようにするとよいのでは（せめて赤字にならないように）
- ・初期研修医の研修に小児血液または血液科を必修にすべき
病院で一度も輸血したことのない医師がいきなり在宅でするのはリスクがある
- ・一緒にフレキシブルに対応できる訪問看護も増えると思う
- ・使用期限や保管の問題は変更できないことであり、対策は難しい
血液センターから患者宅へ直接送付してもらえれば、在庫や管理のリスクは無くなるが難しいだろう
- ・実際のハウツー本(オンラインと書籍2つあっても良いと思います)があるとよい

今後

3つのアンケート結果をそれぞれ論文にまとめたと思います

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

本分担研究で行う調査について

これまで作成した2種類のリーフレットについて

- ・使用した経験のある
- ・これから使用する可能性のある

退院支援や子どもへの説明に携わる職種を対象にインタビュー調査を実施し、リーフレットの最終版の作成を目指す。

さらにインタビューにおいて、社会資源の中で使用頻度の多いものや少ないもの、調整しづらいもの、不足しているもの、使用感なども明らかにしていく。

加えて、インタビューを通して子どもの声を聴くことで、患者本人の視点を考慮した、病院側-在宅側のよりシームレスな支援を検討する。

調査① 保護者・中学生以上の子ども用リーフレット

【目的】

リーフレットに掲載している社会資源について、実際に紹介ができていない社会資源と紹介していない、あるいは紹介することが難しいものを明らかにし、リーフレットの内容を向上し、病院でも在宅療養支援診療所でも汎用性の高いリーフレットに内容を更新するため調査を行う。

【対象】

リーフレット使用経験のある医療機関の退院支援に携わる看護師やSW (リーフレット試作版の配布は、これまで大隅班に関係する医療機関に配布、また小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会を通じて希望者を募り、送付しており、使用者は把握できている。) 対象人数は20名程度とし、1回5-6名程度の人数で実施する。

調査① 保護者・中学生以上の子ども用リーフレット

【方法】

事前アンケート

オンラインアンケートフォームにて属性(年代・職種・退院支援の経験年数・リーフレット使用回数等)と所属機関に関する情報(拠点病院・連携病院・年間の小児がん患者退院支援症例数)について回答を依頼。

フォーカスグループインタビュー

オンラインまたは集合にて実施。

半構造化インタビューの手法を用い、以下の質問を中心に90分程度のインタビューを行う。

＜インタビュー項目＞

- ・パンフレットを選んだのはどのようなタイミングだったか
- ・パンフレットに記載されている社会資源について
 - どの社会資源を紹介する機会が多かったか
 - あまり紹介ができなかった社会資源はあったか
 - 説明しづらい社会資源はあったか
 - その他/メモに記載した内容があったか
- ・パンフレット全体について、掲載した方がよい情報/不要と思う情報があるか
- ・パンフレットのサイズ、デザインなどについて、どのように思うか

【分析】インタビューの逐語録を作成の上、質的調査の質的・帰納的に分析する。

小学生以下用リーフレット調査

リーフレットの改訂に向けた在宅医療導入時の子どもへの説明に関するインタビュー調査

【背景】

小学生以下の年少の子どもであっても、在宅医療の導入・移行、在宅療養にあたり、患者本人が心理的な障壁や不安を抱える可能性がある。それらを軽減する支援のひとつとして、本人に在宅医療やその導入について説明をする機会が重要である。リーフレットは、その支援の実現を支えるツールになりうる。

【目的】

これまでに作成した、在宅医療について説明するリーフレット(小学生以下の患者用)の内容の充実、よりニーズに合ったものに改訂し、最終版の作成を目指す。

【方法】

在宅導入・移行支援や患者本人(小学生以下)への説明に携わる職種を対象にインタビュー調査を実施する。

- ①病院側: 医師、看護師、MSW、心理士、CLSや子ども療養支援士(15名程)
- ②在宅側: 医師、看護師、MSW(6名程?)

小学生以下用リーフレット調査

リーフレットの改訂に向けた在宅医療導入時の子どもへの説明に関するインタビュー調査

<フォーカスグループインタビュー>

オンラインにて、30分～60分程度の半構造化インタビューを実施する。

①病院側スタッフへのインタビュー内容

- ・在宅導入・移行をした患者本人の反応について
 - 伝えられた際のリアクション(表情の変化や言動など)
 - 患者が知りたいと思っていたこと
- ・在宅導入・移行をする患者本人に伝えたいこと
- ・リーフレットについて
 - 使用可能性(扱いやすい/使いづらい点、実際に使える場面があるか)
 - 内容(追加/削除項目、検討が必要な項目、改善点など)
 - デザイン

②在宅側スタッフへのインタビュー内容

- ・患者の自宅を訪問した際の本人の反応について
 - 訪問した際のリアクション(表情や言動)
- ・在宅導入・移行にあたり患者本人に知っておいてほしいこと
- ・リーフレットについて
 - 内容(整合性の有無、追加/削除項目、検討が必要な項目、新たな項目の提案など)
- ・在宅導入・移行前の支援について

【分析】

インタビュー逐語録を作成の上、質的・帰納的に分析する。

今後の進捗予定

➢MSWさんへのインタビュー調査については、PRT作成の上NCCでの研究提出を目指す

➢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は、詳細を検討中

➢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・心理士さんの関りについて後方視的にまとめ中→SIOP演題提出予定

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:濱田裕子・余谷暢之・多田羅竜平・古賀友紀・名古屋祐子・藤田紋佳

令和6年度 第4回大隅班 班会議 (ZOOM)
R7.3月

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子どもホスピス、横浜子どもホスピス、福岡子どもホスピスプロジェクト、宮城子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.生育での倫理審査委員会の承認（10月）⇒一括審査へ切替（12月）
⇒一括審査承認（2/5）⇒その後、各施設での承認（3/21全施設OK）

2.WG会議にて、計画およびリクルート方法について確認（9/24）。

1) データ収集（インタビュアー）：濱田、名古屋、藤田

2) 対象者1（家族または遺族）のリクルートについて

- ①東北地区：濱田→大隅先生→仙台のDrへ繋いで頂く→その後名古屋先生から依頼
- ②関東地区：生育/もみじ（余谷先生）、あおぞら（大隅先生）、横浜の田川さんから紹介して頂く
- ③関西地区：多田羅先生/濱田→TURUMIの水谷さんへ、市立総合医療センターへ
- ④九州地区：古賀先生から紹介して頂く、福岡子どもホスピスPJの繋がりがからも。

進捗・今後の予定

- ・9/26：1例実施（5歳発症:横紋筋肉腫、闘病期間11か月うち在宅期間4か月、7年経過）
家族構成：父・母・姉（当時7歳）・妹（当時1歳）⇒承諾書の再度取得予定
- ・今年度中に対象者1（家族・遺族）のインタビューを行う（1～2名程度）
- ・今年度中に、粗々の分析を行う
- ・次年度
対象者1へのインタビューおよび分析、結果の一部、学会発表を行う。
対象者2（専門職）へのインタビューを行う

自宅で終末期を過ごされた 子どもの病理解剖を考える

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 2025/3/20

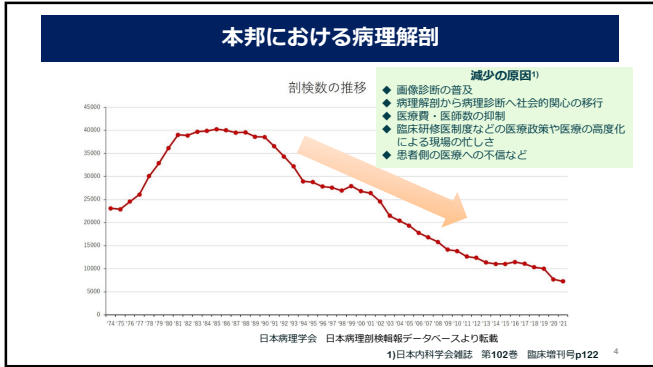
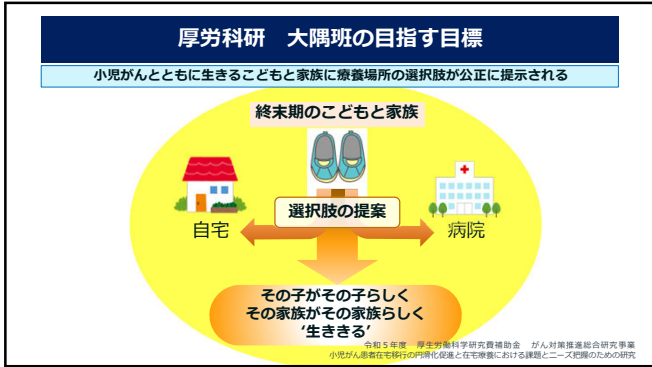
令和5年度 厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

在宅看取り後の病理解剖 「想いをうけつぐために」

荒川ゆうき¹⁾ 中澤温子²⁾ 篠崎咲子³⁾ 松廣香織⁴⁾ 福地麻貴子⁴⁾
福岡講平¹⁾ 森麻希子¹⁾ 康勝好¹⁾ 大隅朋生⁵⁾ 6)

1. 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科
2. 同 病理診断科
3. 同 地域相談支援センター
4. 同 看護部
5. 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
6. 子ども在宅クリニックあおぞら診療所 せたがや

2024.4.20 第127回日本小児科学会学術集会@ヒルトン福岡シーホーク



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・病理学的試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)



看取りをCPCへつなく在宅剖検事業

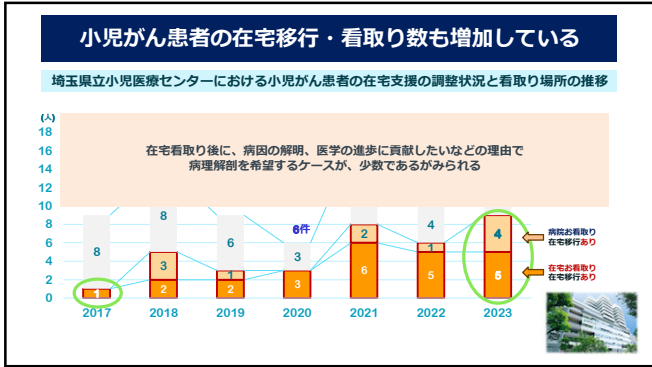
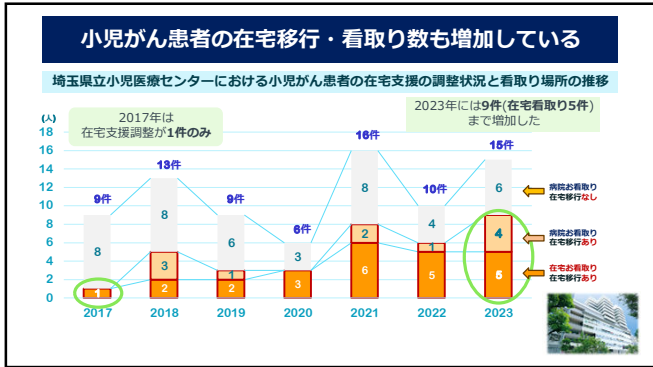
原著 Original Paper

看取りをCPCへつなく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⁾, 藤 兼太²⁾, 三五 美和³⁾, 中村 洋一⁴⁾, 中島 美知子⁵⁾, 今村 昌幹⁶⁾,
安西 宜志⁷⁾, 山根 道雄⁸⁾, 廣川 壽晃⁹⁾, 北川 昌伸¹⁰⁾, 入江 徹也¹¹⁾

- 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

日本在宅医療学会誌第3巻・第2号(2022年5月) 7



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（解剖の際は空欄で）
- 新型コロナウイルス感染症確認（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。看護婦？）

CPC

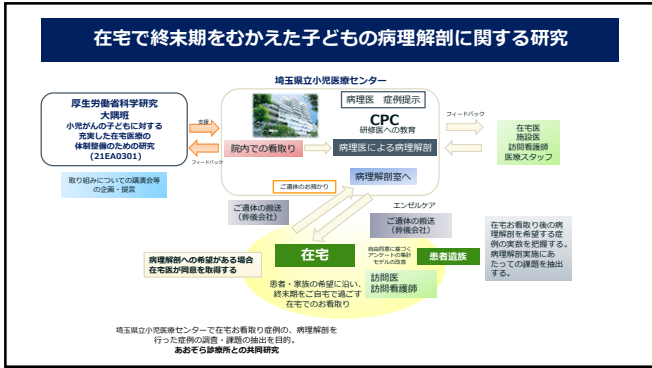
- 病理外来：在宅医 + (主治医) + 病理医
- CPC

費用

- 搬送（基本料金+距離 約6万円）
- 病理解剖（病理学会会費 ¥200,667）

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）

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



在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

	Case 1	Case 2	Case 3
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
在宅移行機関	当院外	当院	当院
在宅で過ごした期間	約1週間	約5か月	約1年1か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患
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てて欲しい	病気の死因を解明したい
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
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
在宅お看取り後の病理解剖運用		開始前	開始後 土日祝日の受け入れ不可

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

症例

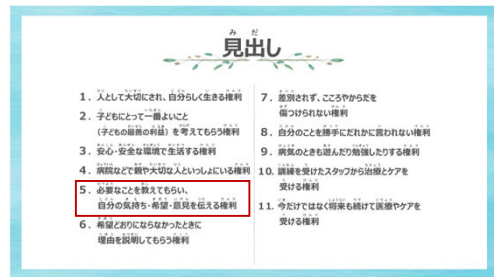
- 肝腫瘍の症例、年末にご自宅でご逝去され、葬儀会社（シェア東京様）がご遺体を安置下さり、年始休暇中に病理解剖を実施した。
- 休日の受託については例外的な対応であったため、年末各部署での調整が必要
- 訪問医の立ち合いが必須
- 解剖終了後に納棺師の方が来院
費用：搬送・冷蔵安置・お身体の処置：159790円 + 剖検費
- 病理解剖の結果待ち、ご遺族からのアンケート未着

剖検の費用をだれが負担するのか？

子どもの意思決定支援WG

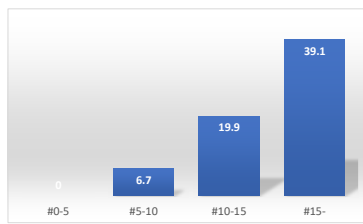


メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子 / 大隅朋生 / 荒川ゆうき (実務担当) 2025/3/20 大隅班会議



RS5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



RS5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
「できせつなことば」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。
- ◆ともに揺れる

大隅班としての活動

- 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)

6/28 (金) こどもの声を聴く

19:00-WEB
19:00-19:55 講演1
19:55-20:50 講演2

講師: 山口 有紗 先生 (子どもの虐待防止センター)
講師: 長月 綾子 先生 (早稲田大学人間科学部教授)

467人の申し込み
医師 168名
看護師 145名
医師部 6名
ソーシャルワーカー 34名
その他 108名 (CLL, 病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。)

参加費: 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を行っていらっしゃいます。またその傍らジュニア・ケアシステム公募型学生研修生を指導されています。また中国語でも英語でもバイザー**をご兼任されています。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。
*長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関わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げに関わりました。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。

6/28 (金)
19:00~WEB

こどもの声を聴く

こどもの想いを聴き、ともに考え、
ともに揺れ、ともに歩むために、
一緒に学んでみませんか。

司会：埼玉小児医療センター・血液・腫瘍科 副部長 荒川 ゆうき

19:00~

挨拶：医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所せたがや
国立成育医療研究センター 大隅 朋生

座長：鹿児島大学学術研究院医歯学域医学系
小児科学分野・教授 岡本 康裕

19:10~19:55

講演1

山口 有紗 先生

(子どもの虐待防止センター)

『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』

20:05~19:50

講演2

笹月 桃子 先生

(早稲田大学人間科学学術院 人間科学部教授)

『子どもの願いと子どもへの願い』

小児がん診療に携わる医療者・コメディカルであれば
どなたでもご参加いただけます。定員は500名となります。

お申し込み方法 下記URLもしくは右のQRコードから
6月14日までにお申し込みください。



https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdqu6QOMiyVnEU2GYVXTKfH_YbmAeJs8RP5tsk1wdmn-9iYyQ/viewform

令和6年度 厚生労働科学研究費補助金【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
岡本 康裕 / 荒川 ゆうき/長 祐子 / 横須賀 とも子 / 村瀬 有紀子/大隅 朋生

こどもの声を聴く

11/22(金)

18:30~WEB

定員500名



こどもの想いを聴き、
ともに考え、ともに揺れ、
ともに歩むために、
一緒に学んでみませんか。

司会 : 埼玉小児医療センター・血液・腫瘍科 副部長 荒川 ゆうき

挨拶・座長 : 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所せたがや

国立成育医療研究センター 大隅 朋生

18:35~19:35

講演

「希望とは絶望を分かち合うこと」

— 在宅医から見た意思決定支援 —

医療法人社団オレンジ 理事長 紅谷浩之先生

19:35~19:45 質疑応答10分

小児がん診療に携わる医療者・コメディカルであれば
どなたでもご参加いただけます。
定員に達した場合、受付を締め切る可能性があります。

お申し込み方法 下記URLもしくは右のQRコードから
11月20日までにお申し込みください。



https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeUIjt-4IZdUMBs_M-fE-oVBKqdT0SRTdYmjZp4QN9eDoukWw/viewform

令和6年度 厚生労働科学研究費補助金【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
岡本 康裕 / 加藤 香恵 / 荒川 ゆうき / 長 祐子 / 横須賀 とも子 / 村瀬 有紀子 / 大隅 朋生