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

研究分担：「成人在宅医療機関との連携」
分担研究報告書

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

研究要旨

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

A. 研究目的

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

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

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

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

B. 研究方法

① 在宅医療機関の選定

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

② レクチャー

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

③ 実症例発生時のコンサルテーション支援

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

（倫理面への配慮）

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

C. 研究結果

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

1. 長野

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

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

2. 京都

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

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

3. 仙台

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

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

D. 考察

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

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

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

E. 結論

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

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

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

１． 論文発表

なし

２． 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし