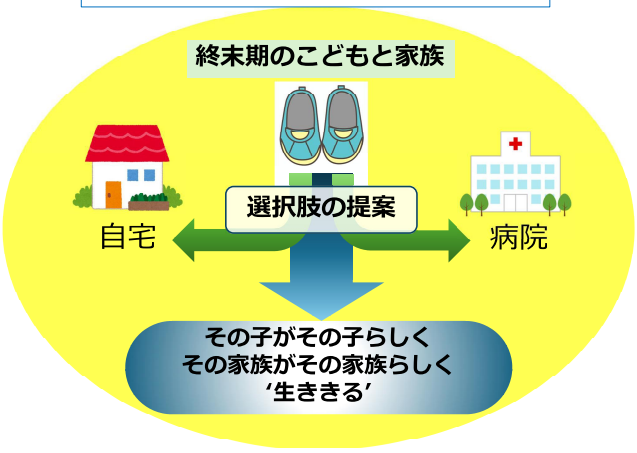
令和5年度厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

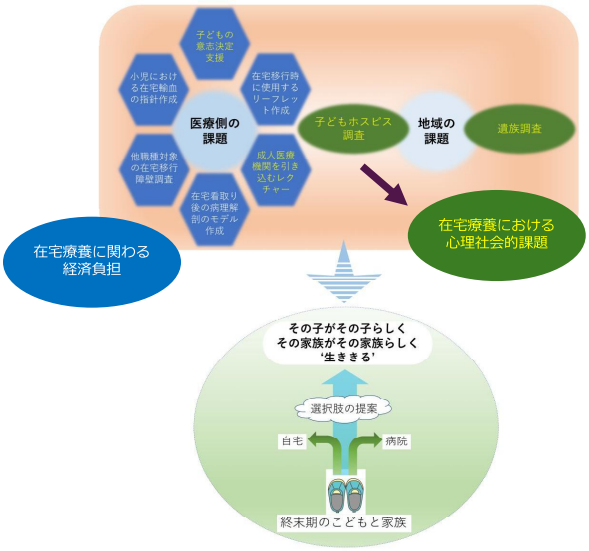
『小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究』

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





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
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）　2025/7 公開

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）　2025/2 公開

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

大隅班会議
20250725

論文報告①　　投稿先　Transfusion or Transfusion medicine
終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

分担研究

「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

【背景】
終末期の小児がん患者が安定した在宅生活を継続するためには、在宅輸血は重要かつ不可欠な医療である。事実、終末期小児がん患者のなかでも、造血器腫瘍群では、輸血頻度が多く、在宅移行を困難にしている。
【目的】
終末期小児がん患者に対する在宅輸血に関する施設対応の現状と課題を把握する。
【方法】
在宅輸血経験のある病院およびクリニックの医師に協力頂き調査用紙を作成。
本アンケート調査用紙を小児がん拠点病院および連携病院に配布し調査を行う。
【結果】
- 156施設に配布し、120施設（77%）から回答を得た。そのうち在宅輸血を自施設あるいは他の施設・クリニックに依頼して実施した施設は20施設のみであった。
- 小児がん終末期の在宅輸血が普及しない理由：副作用・急変時への対応、輸血製剤の搬送を含む取り扱い、指針（ガイドライン）が無いなどの課題があがった。

【結語】
小児がん終末期患者とその家族がより良い選択をできるよう、また輸血を提供する医療体制も含め、輸血基準やガイドラインを含む在宅輸血の手引書（提案書）の早期整備が必要と考えられた。

論文②　　投稿先　日本小児血液・がん学会誌
終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について訪問診療施設への実態調査

【背景】終末期の小児がん患者の療養生活の質を保つために輸血療法が安全に実施される必要があるが、在宅で輸血を実施できる診療所の実態は十分把握されていない。
【目的】小児在宅輸血の実態を調査し、課題抽出を行う。
【方法】日本赤十字社血液事業本部の協力を得て、令和2年度に輸血製剤を提供された20床以下の在宅診療所1417か所を対象に輸血アンケートを実施。また、経験豊富な施設への個別聞き取り調査の実施。
【結果】

- 回収率は209か所（14.74%）であった。
- 在宅輸血経験施設は109か所も、小児在宅輸血実施施設はわずか10施設（10%）にとどまった。
- 在宅輸血経験の無い施設も含め、「今後、小児在宅輸血に対応可能」とする施設が散見され、赤血球および血小板の両製剤に対応可能とする施設が多かった。しかし、血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬の課題を指摘する意見があった。
- 小児がん在宅血小板輸血経験が豊富な診療所として3施設が抽出され、個別アンケート調査を行ったところ、製剤の発注や保管については、ある程度見通しをもって対応している一方で、使用期限の短さから予定変更が困難であることや、キャンセル時の費用負担の問題、大施設と比べて、停電や振とう器の故障時の対応が困難であるなど、体制の脆弱性に困難を感じているとの実態が明らかになった。

【結語】
終末期の小児がん患者が質の高い療養生活を送るためには、在宅輸血療法の普及が重要であり、地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要と考える。

今年度の研究　案

終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態調査
　1）2019年の調査結果と比較
　　⇒　5年間の本研究の取組の影響を検討

　2）2025年現在の在宅輸血の課題を抽出
　　⇒　抽出課題に基づき、終末期小児がん患者への安全な在宅輸血の提案
　　特に、小児がん在宅血小板輸血指針の修正・追記など検討

【対象】
　小児がん拠点病院　16施設　　小児がん連携病院　144施設　（区分　全て）
【アンケート配布時期】
　2025年　10月中旬～12月下旬
【解析】
　2026年　1月～2月

2025年7月25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（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

令和7年度　厚生労働科学研究費補助金
【大隅班】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」
第１回班会議　2025年7月25日（金）

タイトル：
小児がん患者の社会資源利用に関する調査研究（案）
目的：
①大隅班で作成した社会資源を紹介するリーフレットの使用可能性の評価を行う。
②終末期を見据えた小児がん患者の退院調整を行うために、不足している社会資源や制度がないかを明らかにする。
対象：以下3つの条件を満たしていること。
①小児がん拠点病院/小児がん連携病院に所属している
②小児がん患者の退院調整に関わっている
③退院調整時にリーフレットを使用して患者家族に社会資源の説明をした経験がある医療者
調査実施時期
研究許可日-2025年12月末ごろ

令和7年度　厚生労働科学研究費補助金
【大隅班】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」
第１回班会議　2025年7月25日（金）

【研究の名称】
小児がん患者の在宅医療導入および移行に伴う本人への説明の現状と意識調査
ー在宅移行リーフレット改訂を見据えてー

【目的】
①在宅医療の導入および移行に関する患者本人への説明の現状と医療者・コメディカルの意識を把握する。
②現在のリーフレット（小学生以下用と中学生以上用）に対する意見を収集する。

【方法】
在宅医療導入および移行支援や患者本人への説明に携わる職種を対象に、アンケートおよびインタビュー調査を実施する。
インタビューの逐語は内容分析を行う。

＜調査対象者＞
・医師、看護師、MSW、心理士、CLSや子ども療養支援士
・大隅班に参加する施設に限らず、在宅移行を比較的行っている施設を選定し参加を募る。

★年内に調査を実施し、データを収集する。

今後の進捗予定

- 社会資源利用に関する研究/本人への説明についての研究をNCCの研究審査委員会に提出予定で現在調査計画書を記載中
- 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・心理士さんの関わりについて後方視的調査→SIOP採択

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: 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

令和7年度　第1回大隅班　班会議（ZOOM）
R７.7.25

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.R7.5.22　子どもホスピス調査班ミーティング。
（1）対象者１（家族または遺族）について
1)計画では目標対象者数15例⇒10例以上に変更
2)福岡で2組（3名）インタビューを実施した。

結果：2組とも在宅移行するためのサポート体制に恵まれおり、大きくまとめると「親の不安」と　いう想定内の範疇であり、心理社会的課題を抽出するためのガイドになっているか懸念（濵田）→「在宅でこういうことがあればよかった、できればよかった」などの質問をしてみてはどうか（余谷）→してはいるが今回の2組はいずれも幼児期であり、今後学童や思春期の子どもの家族が対象にあれば違う要素がでてくるかもしれない。

3)他地域でのインタビュー
①東北地区：濵田→仙台のDrへ繋いで頂く→その後名古屋先生から依頼→×
②関西地区：多田羅先生/濵田→TURUMIの水谷さんへ、市立総合医療センターへ×
③関東地区：生育/もみじ（余谷先生）→×
④横浜こどもホスピス、田川さんへ依頼⇒〇
⑤あおぞら（大隅先生）紹介して頂く（依頼中）
（２）対象者２（医療者、コメディカル）⇒フォーカスグループインタビューにしてはどうか

2025 JSPON/JSPOへ２事例を発表

- **目的**
治癒困難な小児がんの子どもをもつ家族が在宅療養を選択し、
最期を迎えるまでに直面した心理社会的課題を明らかにすることを目的とする。
- **方法**
在宅療養を選択し、自宅で小児がんの子どもを看取った2家族に半構造化インタビューを実施し、質的記述的分析を行った。
事例Aは最期の4か月を在宅で過ごした男児（当時5歳）の母親、
事例Bは約1年半の在宅療養を経て女児（3歳）を看取った母親および父親である。
- **結果**
2事例とも、子どもと親の意向で在宅療養を選択し、その背景には、親族等を含めた
インフォーマルサポートがあった。 2事例からは
①余命告知を受けた親の動揺と子どもの最善を考える。②患児と家族の希望を叶える在宅療養の決断、③子どもと家族の当たり前を取り戻す、④患児を中心にしたきょうだい児や家族全体の生活調整、⑤常に緊張を伴うケア生活と孤独感、⑥衰えゆく我が子に向き合う葛藤、⑦死について子どもから問われた際の対応の困難さ、⑧親として子どもの死を受け止める覚悟、⑨喪失後の社会との関係性の困難と葛藤　が語られた。

進捗・今後の予定

・対象者１：（家族・遺族）のインタビュー、３組４名済、１名アポ、他福岡数名
残りを横浜こどもホスピスと、あおぞらで実施調整　（８月中にデータ収集）

・対象者２：（専門職）へのインタビュー⇒FGインタビューで訪問看護師等×
２回程度（９月）
・10月以降：分析・まとめ

在宅お看取り後の病理解剖WG

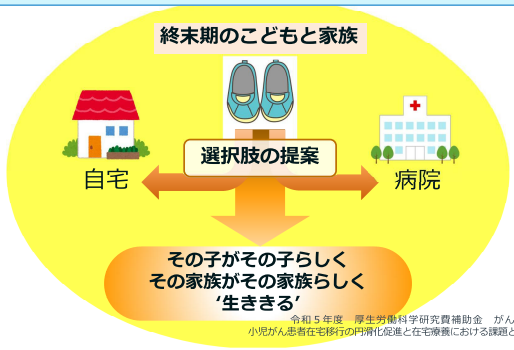
国立成育医療研究センター　大隅朋生
埼玉県立小児医療センター　荒川ゆうき
スーパーバイザー　中澤温子先生

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

2025/7/23

厚労科研　大隅班の目指す目標

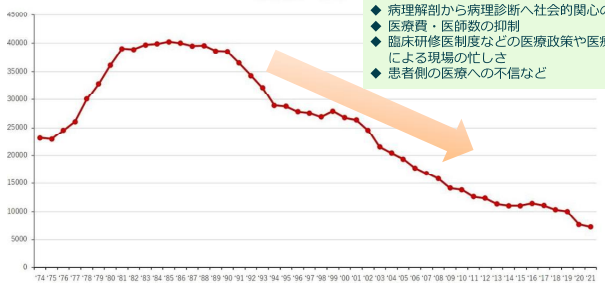
小児がんとともに生きるこどもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される



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

本邦における病理解剖

剖検数の推移



減少の原因[1)]
- ◆ 画像診断の普及
- ◆ 病理解剖から病理診断へ社会的関心の移行
- ◆ 医療費・医師数の抑制
- ◆ 臨床研修医制度などの医療政策や医療の高度化による現場の忙しさ
- ◆ 患者側の医療への不信など

日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

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・病理学的治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）

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著　Original Paper

看取りを CPC へつなぐ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)]，融 衆太[1)]，三五 美和[2)]，中村 洋一[3)]，中島 美知子[4)]，今村 昌幹[5)6)]，
安西 宣恵[7)]，山根 道雄[8)]，廣川 勝昱[9)]，北川 昌伸[10)]，入江 徹也[8)]

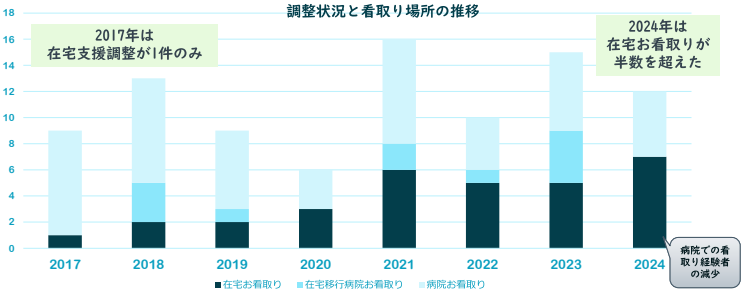
- 新渡戸記念中野総合病院　脳神経内科　内原俊記先生らの取り組み
- 地域で解剖施設を確保し、解剖や移送に要する費用を**外部資金で調達した上で、神経疾患で在宅療養した成人例を対象に**病理解剖を実施、**CPCを在宅医と合同**で実施する
- 2013年から2021年9月末で**82**例

日本在宅医療連合学会誌第３巻・第２号2022年５月

小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加



埼玉県立小児医療センターにおける小児がん患者の在宅支援の調整状況と看取り場所の推移



在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

2022年９月に**埼玉県立小児医療センターかかりつけ医の症例**について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承諾を得て運用開始。

●費用負担について：
・搬送費用（病院負担）
・病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
・現在実施症例は０例だが、逢体中の依頼が１例あり
（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
・在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

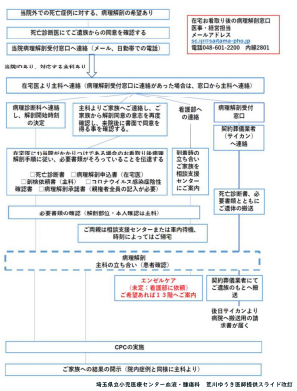
●院外死亡例の**受託**病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。**1例実施。**

●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」



・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いもの
などを紹介

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科　恵川ゆうき医師提供スライド改訂

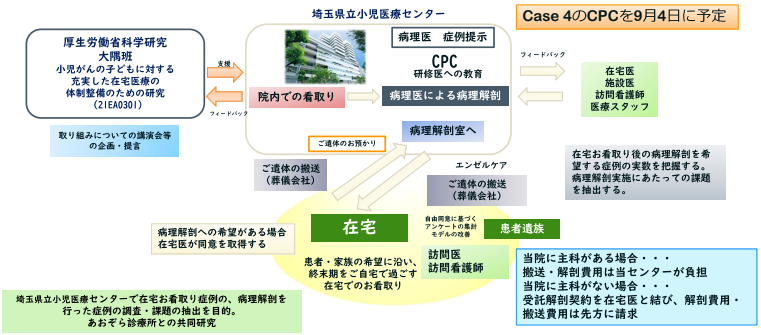
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
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	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
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	医学的貢献
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	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	在宅でお看取り 葬儀会社が搬送 病理解剖を実施

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

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- 費用面が課題である

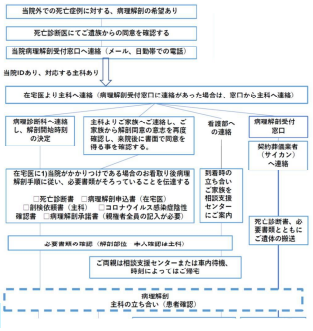
在宅医療と病理解剖：当院での取り組み

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（解剖の欄は空欄で） • 新型コロナウイルス感染確認（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？（病理診断科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。看護師？）
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（病理学会試算 ¥250,657）

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

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



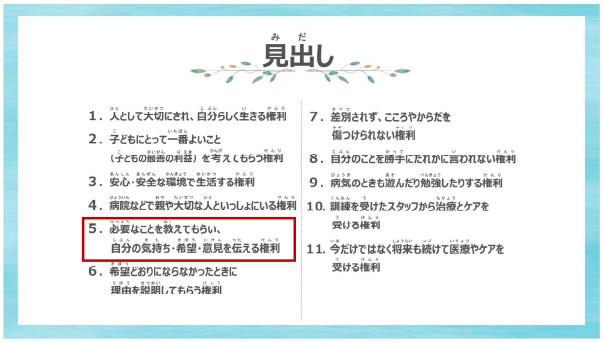
*令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



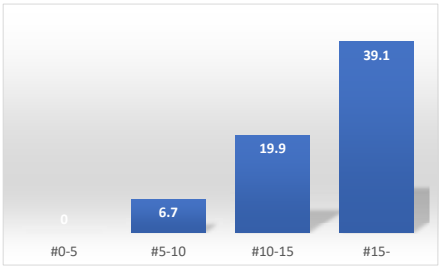
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2025/3/20 大隅班会議



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。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

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）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

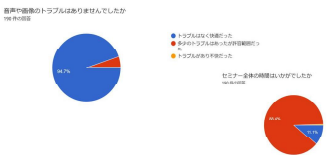
2024	第１回 こどもの声を聴く	• こどもの声を聴く • 山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	• 在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 • 紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	• 社会学、生命倫理学から • 終末期ケアにおける倫理的ジレンマ
	第４回 こどもと話す	• 細谷亮太先生
2026	第５回	



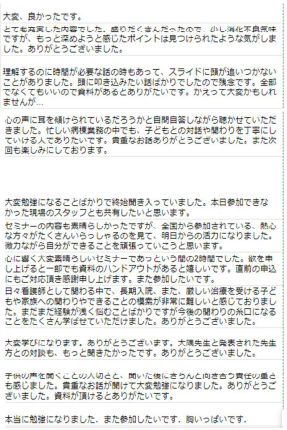
４６７人の申し込み
医師　１６８名
看護師　１４５名
薬剤師　６名
ソーシャルワーカー ３４名
その他　１０８名（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：**２７８名　アンケート回答者191名**！

【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、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。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。

*笹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携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。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。



セミナー全体の感想から一部抜粋


大変、良かったです。
とても有意義な内容でした。感じだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが…

心の声に耳を傾けられているだろうかと自問自答しながら聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関りを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

セミナーの内容を素晴らしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。働きながら自分ができることを頑張っていこうと思います。

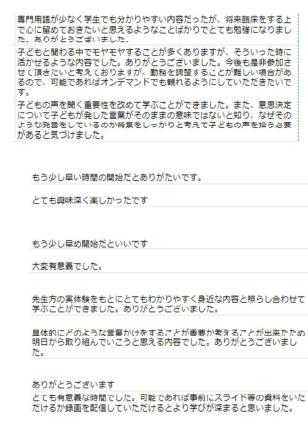
心に響く大変貴重ないいセミナーであっという間の2時間でした。敏を申し上げると一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。宜前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子ども中原保への関わりや寄きることの機義が非常に難しいと感じておりました。またまだ経験が浅く悩むことばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供心声を聞くことっ入切ること、聞いた後にきさんと向きあう責任な重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が溝けるとありがたいです。

本当に勉強になりました、また参加したいです、胸いっぱいです。


専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をするとで心に留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、動務を調整することが難しい場合があるので、可能であればオンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしているのか背景をしっかりと考えて子どもの声を拾う必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

もう少し早め開始だといいです

大変有意義でした。

先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

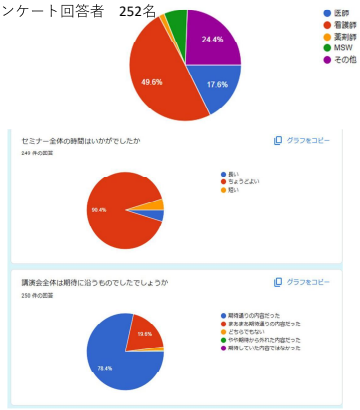
具体的にどのような重要かけがえのないことが重要か考えることが出来たかため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます

とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名



紅谷浩之先生のご講演 の中で、もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。
185 件の回答

医療者として先の予測がつくことでどうしてもその訪問時にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくりと心のゆとりをもって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと感じました。この子は～しなくていい、～お父さんたちが決めるからあなたはそうしておけばいい、といった思考や文化を当たり前と思わないようにしたい。子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境が広がればいいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身に希望を聞くことで、それを支える周りにもカを与えてくれるし、何より本人の行動が変わってくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が病院を海に行きたいと言った紅レードの場面さんの考え、今までの時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を対付けることが優先になりがちで、自分がどれだけ子どもの気持ちを聞けているのか、その子らしさを考えているのか振り返る内容だったと思います。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、9歳のミオパチーの難聴で手話でコミュニケーションを取っていた子ども、妊娠期間を考えるとどこかの時点で、その子はどこまで理解

このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）
56 件の回答

これまで通り、子どものいのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。

ターミナルの患者さんを在宅療養にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など

このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！

こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただけると大変ありがたいです。（例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期。親はことに病気や治らないことを伝えたくない（他がうけたくないから）と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。）

成人、小児の在宅診療の違いと、小児科医が変わるべきこと

病気の子ども、特に会に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかと悩む面親への関わりかた。

こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような治療はないけれど、好き

第3回講演会は6月27日（金）
生命倫理学と（こどもの）意思決定支援
東北大学　田代志門先生



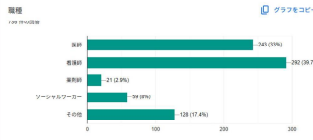


まとめ
- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  - 亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い



医師よりコメディカルの参加が多い

まとめ

- 会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している
- アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い
- 現場のニーズにあった課題だと感じている

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。。。



｜ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（土）14:50～16:20 第9会場「会議室104」

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）

｜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

オンデマンド配信のみ

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：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 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

他の地域での開催を計画中



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

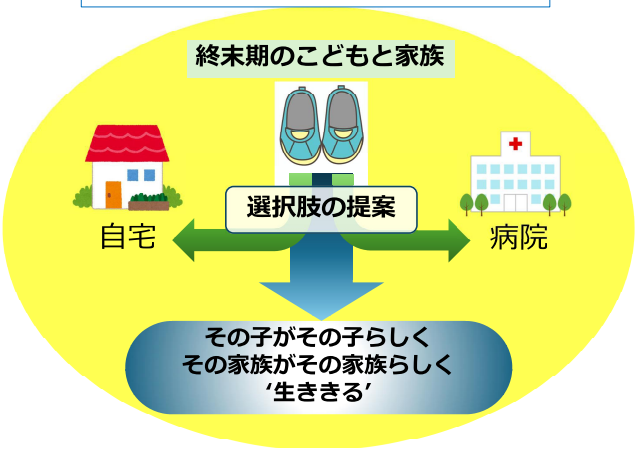
『小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究』

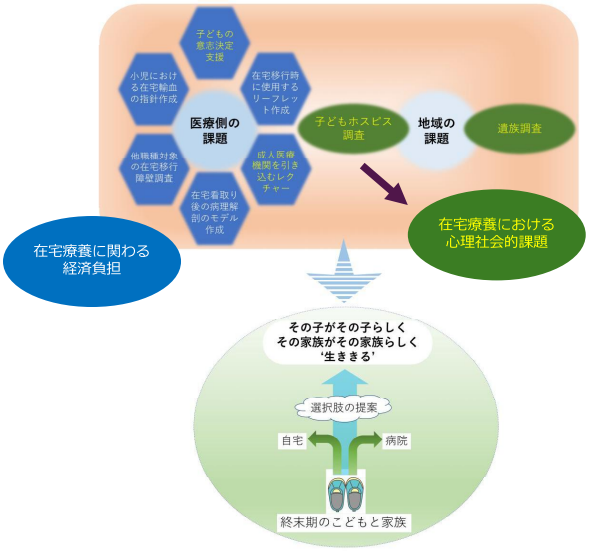
研究代表者
大隅　朋生
（あおぞら診療所/国立成育医療研究センター）

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





論文

20251024

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
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) 2025/7 公開

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) 2025/2 公開

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

大隅班
分担研究 「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

論文① 投稿先 日本小児血液・がん学会誌
終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について訪問診療施設への実態調査

【目的】
在宅輸血実施診療所における小児在宅輸血の実態調査・課題抽出を行うこと

【方法】
日本赤十字社の血液事業本部の協力を得て令和2年度に輸血製剤を提供された20床以下の在宅診療所1417か所にアンケートを配布

【結果】 回収率：14.7% （209か所）
・在宅輸血経験施設 109か所 － 小児在宅輸血実施施設 10施設（10%）のみ
・在宅輸血経験の無い施設も含め、「今後、小児在宅輸血に対応可能」施設散見
・血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬が課題
☆小児がん在宅血小板輸血経験豊富な診療所3施設に追加アンケート
・使用期限の短さから予定変更が困難、キャンセル時の費用負担、
・停電や振とう器の故障時の対応など、体制の脆弱性が課題

【結語】
在宅輸血療法の普及には地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要

論文報告② 投稿先 Transfusion or Transfusion medicine
終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
終末期小児がん患者の在宅輸血に関する施設対応の現状と課題を把握すること

【方法】
2019年 アンケート調査用紙を小児がん拠点病院および連携病院に配布

【結果】
回収率：77% 156施設中120施設
在宅輸血を自施設・他のクリニックで実施：20施設のみ
在宅輸血が普及しない理由：
①副作用・急変時対応、②輸血製剤の取り扱い、③指針が無い など

【結語】
輸血を提供する医療体制も含めた在宅輸血の手引書の整備が必要と考えられた。

今年度の研究　案

終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態を調査
１）2019年の調査結果と比較検討
⇒　5年間に当研究の取組の評価
２）現在の在宅輸血の課題を抽出
⇒　抽出された課題に基づき患者への安全な在宅輸血の提案

【対象】
小児がん拠点病院　15施設　小児がん連携病院　144施設　（区分　全て）

【倫理審査】
三重大学　10月末承認予定

【アンケート配布時期】
11月上旬～12月下旬

【解析】
1月

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: 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

令和7年度　第２回大隅班　班会議（ZOOM）
R７.10.24

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
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・福祉職等）

目標登録者数：各10～15名程度

進捗状況

1. 対象者１（家族または遺族）のデータ収集状況→全員遺族
・現段階で12名（九州4名,中国2名,東海1名,関東４名）うち2組は両親

2.分析にあたってミーティング（2025.10.14　看護メンバー4名）
・属性の「在宅療養期間」については様ざまな状況があり、期間表示が難しい。
→在宅療養の形態やタイプがわかるような検討が必要

・心理社会的課題に焦点を当てるか、12例の統合された共有課題を見ていくか議論した。
→家族の様相や背景、在宅移行時期や影響要因等が異なるので、まずは異なる3事例のデータをメンバー全員で確認し、次回会議で分析の方向性を検討する（10/31）。

＊対象者２（医療者、コメディカル）FGインタビュー（未定）

進捗状況

1. 対象者１（遺族）のデータ収集

ID	年代	関係	仕事の有無	病名	逝去時年齢	性別	家族構成(当時年齢)	闘病期間	在宅療養期間	逝去後	看取り
1	42	母	パート	横紋筋肉腫	5歳	男	父・母・姉(当時小学校低学年)・妹(1歳3～4か月)	11か月	4か月	9年	家
2	30代	母	有	脳腫瘍	4歳	女	父・母・弟(0～1歳)	1年9か月	1年6か月	4年4か月	家
3	40代	父	有								
4	60	母	ボラ等活動	AML	12歳(中1)	男	父・母	2年弱	入退院繰り返す	9年	病院
5	50代	母	ボラ等活動	グリオーマ(DIPG)	9歳(小3)	女	父・母	11か月	最初の2m入院,その後月1外来,再照射2週間入院,最期2か月在宅	3年6か月	家
6	30代	母	パート	神経芽腫	6歳半	女	父・母	3年半	病院と在宅半々。最期1ヶ月で在宅看取動められる。結論保留で海空に行き帰宅し、入院予定の翌早朝に家で亡くなる	3年	家
7	50代	父	有	脳幹部グリオーマ	5歳	女	父・母・兄(小3～小4)	11か月	最初の2か月は病院。転院後は治療時のみ入院,ほぼ在宅。最期は呼吸悪化で最期の2日入院し亡くなる	9年	病院
8	40代	母	無	肝芽腫	8歳	女	父・母・兄(小5～中1)	3年	入退院繰り返し、最期3か月	2年4か月	家
9	40代	父	有								
10	45	母	小児がん支援(ボラ)	胚細胞腫(前縦隔)	13歳(中2)	男	父・母・弟(小3～小4)	10か月	1ヶ月	4年3カ月	家
11	32	母	有	脳腫瘍(星芽細胞腫)	4歳10か月	女	父・母・双子の姉【現・妊娠6m】	4年	最期は3か月	1年4か月	家
12	50	母	有	脳腫瘍(大脳/神経膠腫)	11歳(小6)	男	父・母・姉(当時中3～高1)	1年	入退院(半々),最期10日在宅	5年2か月	家

分析にあたっての課題・検討事項

★「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～」としているが、

「在宅療養期間」として、家族が明確に捉えている訳ではないので「在宅」だけにフォーカスするのが難しいケースもある→「在宅療養の課題」なのかどうか？

⇩

・在宅と病院との比較として語ってもらってはいるが、「告知に関する事」や「病院や在宅の医療者からのサポート」「主治医から緩和ケア医、在宅医への移行」、「こどもの状況の急変（予想された転帰か否か）」や「親の心の準備」「インフォーマルサポートの有無」「こどもの年齢や意思・意向」、「子ども亡き後のグリーフ」など様々な影響要因が絡み合っている。

今後の予定

1．対象者１の分析：～12月までを目途に。
（データ収集残り：数名）

2．対象者２：専門職へのインタビュー⇒FGインタビュー（未定）12または1月？

3．全体の分析・まとめ：2026.2月を目途に

4．その後発表・論文化

＊その他： 2025.11 JSPON/JSPOへID１～３のデータ分析で発表

在宅お看取り後の病理解剖WG

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

2025/10/24

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

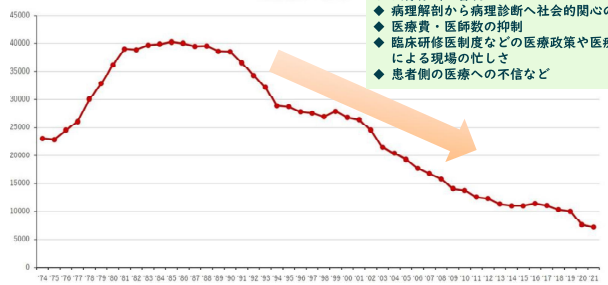
厚労科研　大隅班の目指す目標

小児がんとともに生きるこど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

本邦における病理解剖



日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

3

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・病理学的治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）

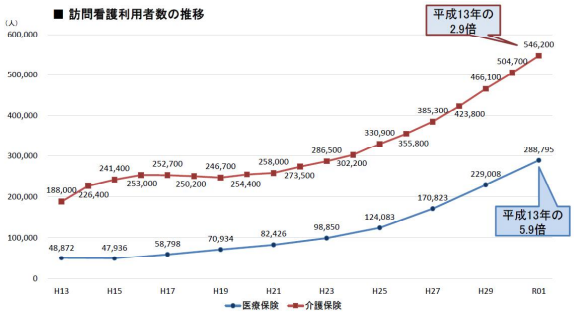
死体解剖保存法に基づく

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）

4

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

5

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著 Original Paper

看取りを CPC へつなぐ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

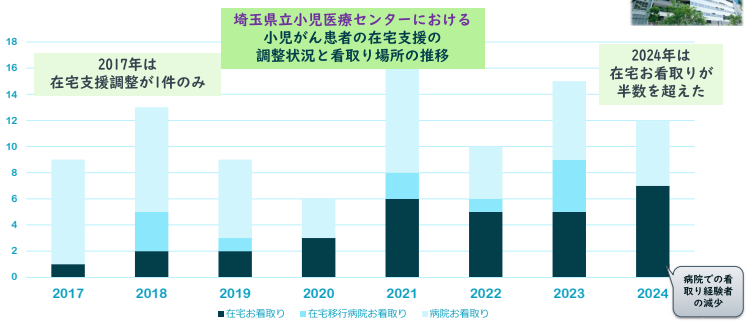
内原 俊記[1]，融 衆太[1]，三五 美和[2]，中村 洋一[2]，中島 美知子[4]，今村 昌幹[5][6]，
安西 宣恵[7]，山根 道雄[8]，廣川 勝昱[9]，北川 昌伸[10]，入江 徹也[8]

- 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　→医師の異動や研究費の関係で現在受け入れ中断

日本在宅医療連合学会誌第３巻・第２号2022年５月 6

小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加





7

在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

●2022年９月に埼玉県立小児医療センターかかりつけの症例について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承諾を得て運用開始。

費用負担について：
- 搬送費用（病院負担）
- 病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
- 現在実施症例は０例だが、連休中の依頼が１例あり
（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
- 在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

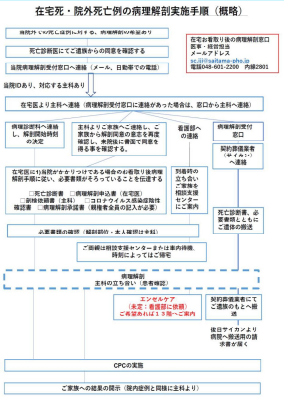
●院外死亡例の受託病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。1例実施。

●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」





・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いものなどを紹介



埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科　荒川ゆうき医師提供スライド改訂

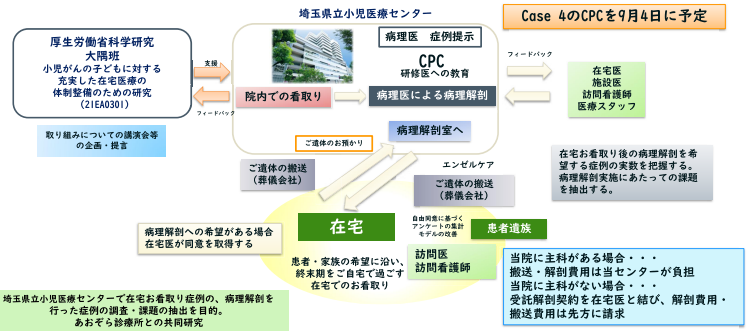
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
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	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
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	医学的貢献
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	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	在宅でお看取り葬儀会社が搬送病理解剖を実施

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

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



Case 4のCPCを9月4日に予定

2025.9.9 CPC

CPCの流れ

司会：埼玉県立小児医療センター　CPC係 岩間先生

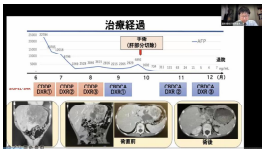
- 本日の流れと経緯について：荒川
- 疾患についてと入院時の経過：順天堂大学 石橋先生・藤村先生
- 在宅での様子・診療：あおぞら診療所　大隅先生
- 病理解剖の結果：中澤先生
- 在宅医としての振り返り：大隅先生
- 総合討論

48名参加
あおぞら診療所・訪問看護：26名
順天堂大学関係者　5名
埼玉県立小児医療センター関係者・スタッフ：17名

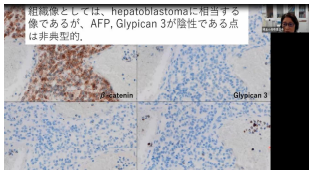
結果のご説明　10月29日の予定

11

CPCの様子





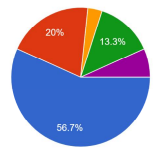


12

CPCアンケート

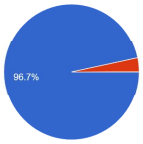
アンケート回答者　30名

職種
30 件の回答



- 医師
- 看護師
- 薬剤師
- MSW
- その他　その他：臨床心理士・臨床検査技師

CPCは期待に沿うものでしたでしょうか
30 件の回答



- 期待通りの内容だった
- まあまあ期待通りの内容だった
- どちらでもない
- やや期待から外れた内容だった
- 期待していた内容ではなかった

13

CPCアンケート

セミナー全体についてのご意見・感想があればご記載ください
19 件の回答

貴重なお話ありがとうございました。保育園のお迎え時間と被ってしまった為、アーカイブを期間限定でも流していただければ嬉しいなと感じました。

通常のCPCと比較して、医師以外の方の参加や発言がうかがえたこと、ご遺族の方のご許可があって、患者さんご本人の人となりを知ることができて、病気を含めた彼の全体を理解することができたことが良かったと思いました。

ごく短い期間でしたが、生前当させていただいておりました。ご本人の状態が目に見えたことや経過を振り返ることで、改めてご本人の頑張りとご両親の苦悩に大変感心しました。リスクとご本人、ご家族の希望を叶えることに葛藤の日々でしたが、客観的に経過を振り返ることで、自身の対応を考える良いきっかけとなりました。このような貴重な機会をいただき、ご本人やご両親はじめ、婦先生方に感謝申し上げます。

その子の人生の本当にすべてを含けた気がして、胸がいっぱいになりました。また、この結果を自分にできることでもいいから後世にしっかり役立てていかなさゃいけないなと、身もひきしまった感じがしました。ありがとうございました。

本例は多数のサポーターで成り立っていた一連の大きな医療だったのだと感じ取ることができました。病理解剖はその一つのピースとしてサポーターに加われたのだと思いました。参加出来てよかったです。ありがとうございました。

若い年齢で病と闘っていた本人の強さと、周りの医療チームの寄り添ったサポートに、在宅チームのある意味を再度考える機会となりました。病院と在宅医との密な連携が、ご本人、ご家族の安心して過ごせる環境の提供に直結していると確信しました。多職種連携についても再度意識しながら、今後の業務に生かしていきたいです。また、過を思ったお子さんが自宅で生活していく中でどのような経過をたどっていったのかを病院と共有し、医学的な側面だけでなく、ご家族やご本人の思いをくみ取りながら、最後の時間に関わるものとして、今回のCPCは非常に貴重な機会であったと考えます。今後も、在宅側で参加できるCPCなどがあれば積極的に参加させていただきたいです。ありがとうございました。

数回往診で関わらせていただいたお子さんでした。本当によく頑張ったなぁと思います。おまとめいただきご発表いただきそれを共有していただきありがとうございました。こういった会は私たち医療者にとってもグリーフになると思います。

本人が病気と向き合ったさた記録、医師や、他の医療者が、それぞれの立場で本人と向き合ってきた過程や思いをしることができ、とても感銘を受けました。今後の医療従事者として、人としての在り方を考えさせられるきっかけとなりました。

ありがとうございました

問題なくできましたが、実際に起こった際に、名前・住所などがすぐに入力ができるか・・といった心配があります。

とても勉強になりました。今回のCPCを通じて、改めてお別れができた気持ちになり、(藤村先生も仰っていましたが)医療者のダ　ァメ　ァにも気がふと気付かされました。有難うございました。

病理でここまで細かく病態を推測することができることに改めて驚かされ、検査の限られる在宅の患者さんの病理解剖は今後の在宅医療の質向上に役立つだろうと強く感じました。先生方のご専門性と患者さんへの思いや温かさが一つになっていて素晴らしい講義に感銘を受けました。参加させていただき大変ありがとうございました。

参加させていただきありがとうございました。やまぼうしのご利用はなかなかないような事例でしたが、はるたかの職員としておおそらの関わりを改めて学ぶことができました。ありがとうございました。

医療者にとってのグリーフも大事という言葉がとても印象的でした。ありがとうございました。ございました。

内容はとてもよかったと思います。開始時間の調整、いろんな職種の方もいて難しいかもしれませんができれば時間内がよいと思います。

とてもいい内容でしたが、長いです。1時間程度の参加が適当と思います。

お亡くなりになられた患者さんやご家族について包括的に振り返ることができ、非常に有意義な検討会であったと思います。

在宅医療を行っている立場で、自分が関わった患者さんのCPCに参加させていただくというのは貴重な機会で、とても勉強になった。ご本人、ご家族のがんばりも、病理の所見からも認識することができた。

14

まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- ご家族の希望の元に実施するとはいえ、非常にきめ細やかな配慮が必要

→実施には多くの医療者の協力・理解が必要。人事の異動がある中での継続性・費用面は課題

15

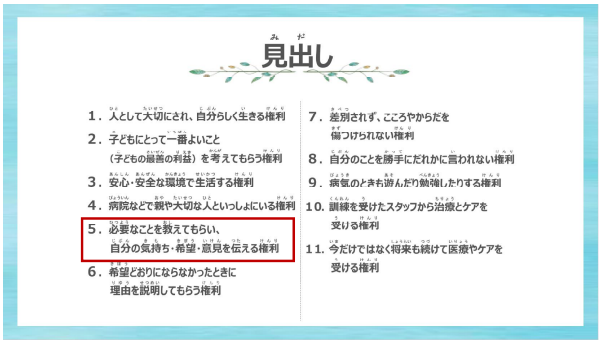
*令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



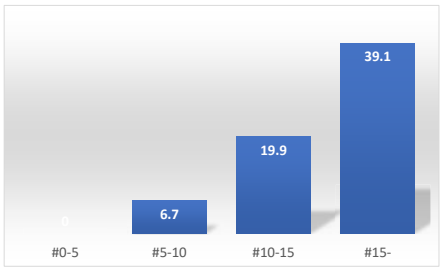
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2025/10/24 大隅班会議



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。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

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

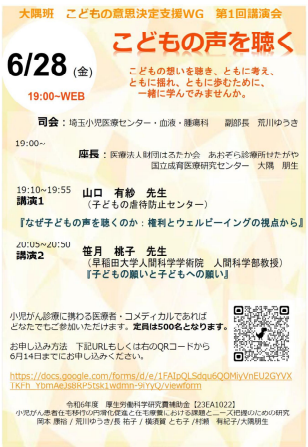
2025
- セミナー企画　「考えを深める、そだてる」
- セミナー企画の継続

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）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

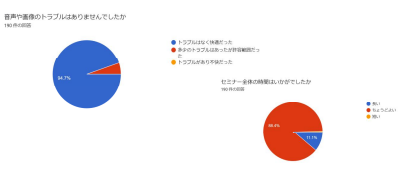
2024	第１回 こどもの声を聴く	・こどもの声を聴く ・山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	・在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 ・紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	・社会学、生命倫理学　終末期ケアにおける倫理的ジレンマ ・田代志門先生
	第４回 こどもと話す/伝える	・細谷亮太先生
2026	第５回	



４６７人の申し込み
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（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：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、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。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。

*笹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携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。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。



セミナー全体の感想から一部抜粋

大変、良かったです。
とても充実した内容でした。盛りだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが…

心の声に耳を傾けられているだろうかと自問自答しながら聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関わりを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

ゲミナーの内容や書籍らしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。微力ながら自分ができることを頑張っていこうと思います。

心に響く大変貴重らしいセミナーであっという間の2時間でした。症例を申し上げると一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。運前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子どもや家族への関わりやできることの模索が非常に難しいと感じておりました。また多忙な現場が落く似ることばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供の声を聞くことの大切さと、聞いた後にきちんと向きあう責任の重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が溜けるとありがたいです。

本当に勉強になりました、また参加したいです、胸いっぱいです。

専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をするとで心に留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、勤務を調整することが難しい場合があるので、可能であればオンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしているのか背景をしっかりと考えてあげる必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

もう少し早の開始だといいです

大変有意義でした。

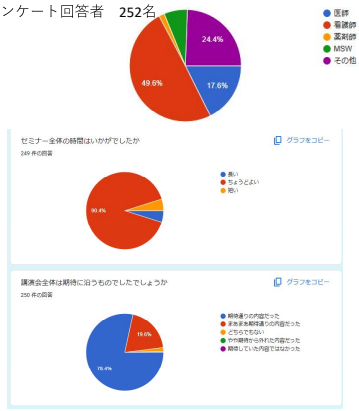
先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

具体的にどのような言葉かけをすることが重要が考えることが出来たため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます
とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名



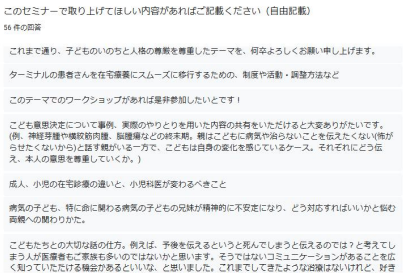

紅谷浩之先生のご講演 の中で、もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。
185 件の回答

医療者として先の予測がつくことでどうしてもその診療時にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくり心のゆとりをもって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと感じました。この子は～しなくていい、～お父さんたちが決めるからあなたはそうしておけばいい、といった思考や文化を当たり前と思わないようにしたい、子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境が広がればよいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身に希望を聞くことや、それをサポートする周りにどれだけ寄り添ってくれるか、伝えられる人の存在が欠かせてくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が来年も海に行きたいと言ったエピソードの福祉士さんの考え。今その時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を片付けることが優先にならがちで、自分がどんだけ「子どもの気持ちを聞いていないのか、その子らしさを考えていないのか」振り返る内容にハッとさせられます。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、5歳のエネルギーの爆発で学習でコミュニケーションを取ることが難しい子どもの支援、家族関係が複雑な子どもの支援、など様々な課題があります。


このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）
56 件の回答
これまで通り、子どものいのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。
ターミナルの患者さんを在宅療養にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など
このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！
こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただけると大変ありがたいです。(例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期、親はこどもに病気や治らないことを伝えたくない(怖がらせたくないから)と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。)
成人、小児の在宅診療の違い と、小児科医が変わるべきこと
病気の子ども、特に命に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかと悩む両親への関わりかた。
こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような記事はないけれど、好き

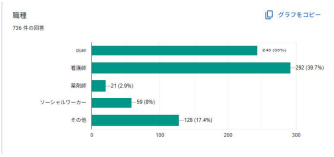
第3回講演会は6月27日（金）
生命倫理学と（こどもの）意思決定支援
東北大学　田代志門先生





まとめ
- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  -亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い

医師よりコメディカルの参加が多い

第４回講演会は11月28日（金）
死が避けられないことをこどもに伝えるとき
細谷亮太先生



すでに1000名に近い応募者数

まとめ

会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している

アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い

現場のニーズにあった課題だと感じている

どのようにアプローチしていくべきか？

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。。。



| ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（十）14:50～16:20 第9会場「会議室104」
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）

| 教育講演26　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

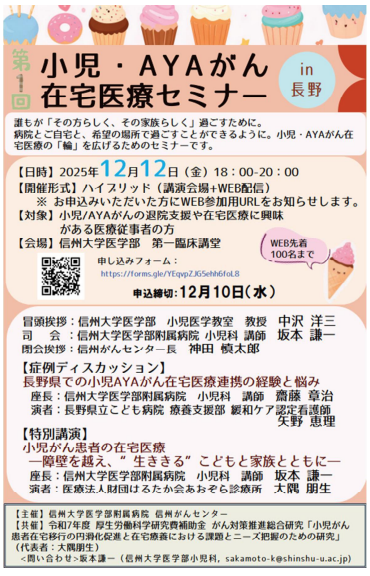
オンデマンド配信のみ
座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：大隅 朋生
（子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

埼玉



他地域での開催

長野



予定

- 2026年1月 or 2月　京都

- 2026年2月　仙台

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）

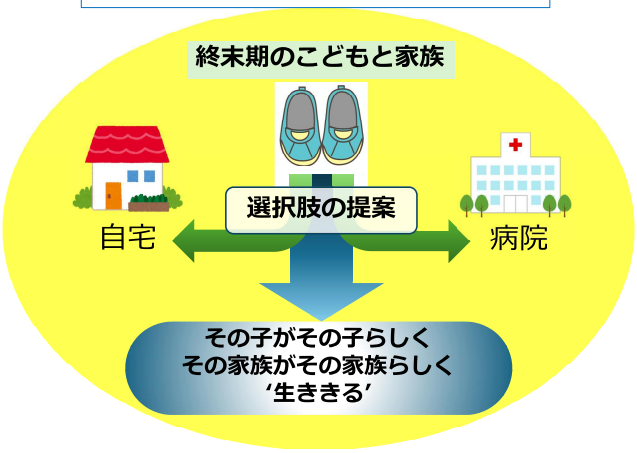
予定研究期間：2023-2025年度

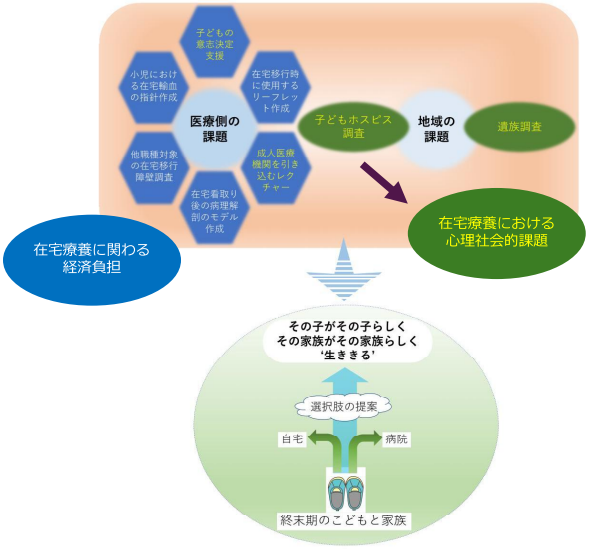
これまでの流れ

2019年12月～2021年3月	2021年4月～2023年3月
2019年度 がん対策推進総合研究事業 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） **『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	令和3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 （21EA0301） **『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』** 研究代表者 大隅　朋生 （国立成育医療研究センター/あおぞら診療所） 予定研究期間：2021-2022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





20260116

To the future...

大隅班
分担研究　「在宅輸血」

西川英里
岩本彰太郎

論文①　　投稿先　日本小児血液・がん学会誌
終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について訪問診療施設への実態調査

【目的】
在宅輸血実施診療所における小児在宅輸血の実態調査・課題抽出を行うこと
【方法】
日本赤十字社の血液事業本部の協力を得て令和2年度に輸血製剤を提供された20床以下の在宅診療所141か所にアンケートを配布
【結果】　回収率：14.7%　（209か所）
・在宅輸血経験施設 109か所 － 小児在宅輸血実施施設　10施設（10%）のみ
・在宅輸血経験の無い施設も含め、「今後、小児在宅輸血に対応可能」施設散見
・血小板製剤の保存・搬送に手間や診療報酬が課題
☆小児がん在宅血小板輸血経験豊富な診療所3施設に追加アンケート
・使用期限の短さから予定変更が困難、キャンセル時の費用負担、
・停電や振とう器の故障時の対応など、体制の脆弱性が課題
【結語】
在宅輸血療法の普及には地域医療連携体制の強化に加え、小児在宅輸血マニュアルの確立が重要

今年度の研究　実施状況

終末期小児がん患者に対する緩和的在宅輸血療法について
小児がん拠点病院および連携病院への実態調査

【目的】
小児がん拠点病院・小児がん連携病院の終末期小児がん患者への輸血療法の実態を調査
1）2019年の調査結果と比較検討
⇒　5年間に当研究の取組の評価
2）現在の在宅輸血の課題を抽出
⇒　抽出された課題に基づき患者への安全な在宅輸血の提案

【対象】　小児がん拠点病院+小児がん連携病院　合計159施設
【倫理審査】　三重大学　10月末承認予定
【アンケート配布時期】　11月上旬～12月下旬
【回収状況】　拠点　10施設（67%）　連携　75施設（52%）
【解析】　2月

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: 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

令和7年度　第3回大隅班　班会議
R8.1.16

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小児がん患者の家族**（きょうだい含）
14名済
2.上記１の子どもや家族に関わった経験のある**専門職**（医療/教育/CLS/福祉職等）
1)医師（在宅医,病棟医）４名フォーカスグループインタビュー：1/26予定
2)コメディカル（訪看,CLS,SW）４名　〃　：2/2予定

子ども・家族の属性

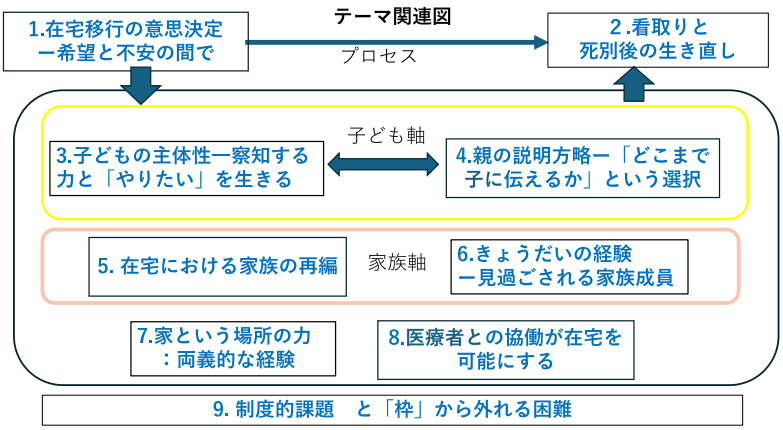
ID	関係	年代	仕事の有無	病名	進去時年齢	性別	家族構成（当時年齢）	闘病期間	在宅療養期間	在宅療養期間の利用サービス	逝去後	看取り
1	母	40代	パート	横紋筋肉腫	5歳	男	父・母・姉（小学校低学年）・妹（1歳3～4か月）	11か月	4か月	訪問看護・訪問診療	9年	家
2	母	30代	有	脳腫瘍	4歳	女	父・母・弟（0～1歳）	1年9か月	1年6か月	訪問看護・訪問診療	4年4か月	家
3	父	40代	有									
4	母	60代	ボラ等活動	AML	12歳（中1）	男	父・母	2年弱	入退院繰り返す	無	9年	病院
5	母	50代	ボラ等活動	グリオーマ(DIPG)	9歳(小3)	女	父・母	11か月	最初の2m入院,その後月1外来,再胃倒2週間入院,最期2か月在宅	訪問看護・訪問診療	3年6か月	家
6	母	30代	パート	神経芽腫	6歳半	女	父・母	3年半	病院と在宅半々。最期1ヶ月で在宅看取勧められるも、経験学習でここにもカンビスに行き帰宅し、入院予定はなかった）	訪問看護（そこまで必要はなかった）	3年	家
7	父	50代	有	脳幹グリオーマ	5歳	女	父・母・兄（小3～小4）	11か月	最初の2か月は病院で転院後は治療待ちの入院または在宅,最期は呼吸器化で、最期の2日入院しにくくなる	訪問看護・訪問診療	9年	病院
8	母	40代	無	肝芽腫	8歳	女	父・母・兄（小5～中1）	3年	入退院繰り返し、最期３か月	訪問看護・訪問診療	2年4か月	家
9	父	40代	有									
10	母	40代	小児がん支援（ボラ）	肝芽腫脳（前臨床開発）	13歳（中2）	男	父・母・弟（小3～小4）	10か月	1ヶ月	訪問看護・訪問診療	4年３か月	家
11	母	30代	有	脳腫瘍（星芽細胞腫）	4歳10か月	女	父・母・双子の姉【現・妊娠6m】	4年	最期は3か月	訪問看護・訪問診療	1年4か月	家
12	母	50代	有	脳腫瘍（大脳神経膠腫）	11歳（小6）	男	父・母・姉（当時中3～高1）	1年	入退院（小々）8月発症,3rd病院で入院も様子見で在宅でサンカーやり過ごした。17hp→3月,4→5月家、5月→再発入院。最期10日在宅（計在宅5か月位）	訪問看護・訪問診療	5年2か月	家
13	父	50代	有								5年4か月	
14	姉	20代	大学3年									

目的の再考：語られた内容は心理社会的課題に焦点化されたものではなく、子どもの闘病の中で印象深く残っている事や体験

当初の目的：**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

⇒　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

テーマ分析：
1-①各ケース毎に、語られた内容をコーディング⇒統合コード
1-②　統合コード⇒サブテーマ⇒各ケースのテーマ生成
２．14ケースのテーマを比較検討し、９つの統合テーマを生成



テーマ１.在宅移行の意思決定ー希望と不安の間で

- 定義：在宅移行は「いつでも戻れる」保障を心理的安全基盤として可能になる選択のパターン
- 該当ケース数　12

Caseテーマ

- 本人の帰宅希望
- 家族の不安/葛藤
- 「いつでも戻れる」保障
- 短期間での決断
- 医療者の後押し

テーマ２.看取りと死別後の生き直し

- 定義：看取りは穏やかさと急変という異なる形で経験され死別後は「継続する絆」を通じて生き直す
- サブテーマ
  1)看取りの経験（7C）
  2)グリーフと変容（14C）

Caseテーマ

- 穏やかな最期vs急変
- 「もういいよ」への転換
- 悲しみの質の変化
- グリーフケアの会
- 継続する子どもとの絆

テーマ3.　子どもの主体性ー察知する力と「やりたい」を生きる

- 定義：子どもは自らの状態を察知し「やりたいこと」が生きる力となり、願いを叶える支援がその実現を可能にする
- サブテーマ
  1)子どもの察知と死生観（7C）
  2)「やりたい」を叶える（7C）

Caseテーマ

- 言葉にされなくても自らの状態を理解
- 成熟した死生観
- 親が教えられる経験
- 願いを叶える支援
- 子どもホスピスの利用体験
- 「好きなこと」がある力

テーマ4.　親の説明方略ー「どこまで我が子に伝えるか」という選択

- 定義：親は非告知・部分的告知を選びながら「治る」という物語を維持しようとする説明をめぐる方略と葛藤
- 該当ケース数　8

Caseテーマ

- 非告知/部分的告知の選択
- 「治る」物語の維持
- 段階的説明
- 説明の葛藤/迷い

テーマ5. 在宅における家族の再編(再構築)

- 定義：介護負担は母親に集中しがちで親は孤立を経験する。特に父親は「語れない・つながれない」独自の孤立パターンを示す。
- サブテーマ
  1)介護負担の偏在（9C）
  2)親の孤立（父親の経験含む）（14C）

Caseテーマ

- 母親への介護負担集中
- 父親の介護参加
- 祖父母動員
- 就労継続との両立
- 話し相手の不在
- 感情の封印
- 父親の経験のパターン（沈黙/居場所のなさ/母へ委任/無力）

テーマ6.きょうだいの経験ー見過ごされる家族成員

- 定義：情報から遮断され「後回し」にされるきょうだいと「きょうだいだけで話せる場」の必要性
- 該当ケース数　6

Caseテーマ
- きょうだいへの情報遮断
- 「後回し」経験
- 心理的負担/グリーフ
- 支援の不足

テーマ7.　家という場所の力ー両義的な経験

- 定義：在宅は子どもの「生き生き」回復と家族時間の主体性をもたらす一方、ケア責任の負荷で不安も増幅する両義的経験
- 該当ケース数　7

Caseテーマ
- 自宅での子どもの変容
- 病院との対比（自由/安心）
- 「家でよかった」という評価
- 家族時間の価値

テーマ8. 医療者との協働が在宅を可能にする

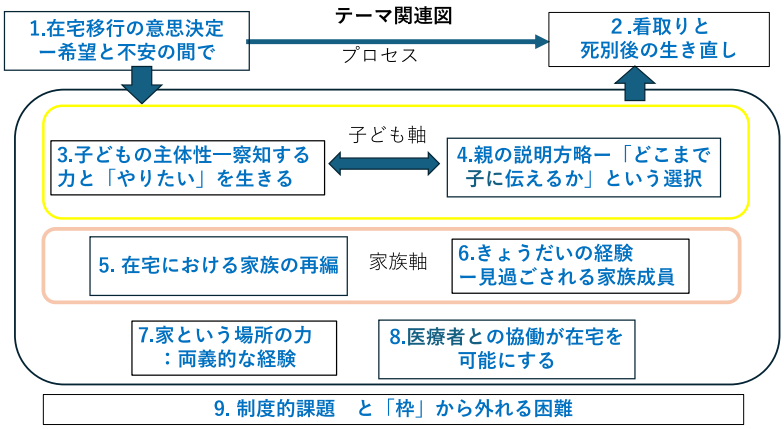
- 定義：チーム構築と信頼に基づく対話が在宅を持続可能にする
- サブテーマ
  1)チームを仲間にする実践（10C）
  2)信頼と希望を支える対話（8C）

Caseテーマ
- 訪問診療導入の心理的抵抗と克服
- 「仲間を増やす」フレーミング
- 病院と在宅の連携
- 医師の一言が希望を左右
- 主治医との断絶

テーマ9. 制度的課題と「枠」から外れる困難

- 定義：既存制度は成人・固定的障害を前提とし、小児がん家族は「探さなければつながれない」支援格差に直面
- 該当ケース数　5

Caseテーマ
- 介護休暇制度の不備
- 身体障害者手帳の壁
- 訪問サービスの制限
- 情報格差
- 院内学級/転校制度



今後の予定

1.治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族（きょうだい含）
14名済＋１名　⇒　分析結果まとめ・考察　、報告書　⇒論文化

2.上記１の子どもや家族に関わった経験のある専門職（医療/教育/CLS/福祉職等）
1)医師（在宅医,病棟医）４名フォーカスグループインタビュー：1/26予定
2)コメディカル（訪看,CLS,SW）４名　〃　：2/2予定

分析・考察　⇒　報告書　⇒　論文化

在宅お看取り後の病理解剖WG

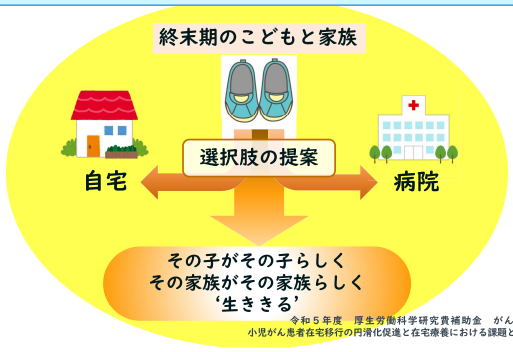
国立成育医療研究センター　大隅朋生
埼玉県立小児医療センター　荒川ゆうき
スーパーバイザー　中澤温子先生

2026/1/16

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

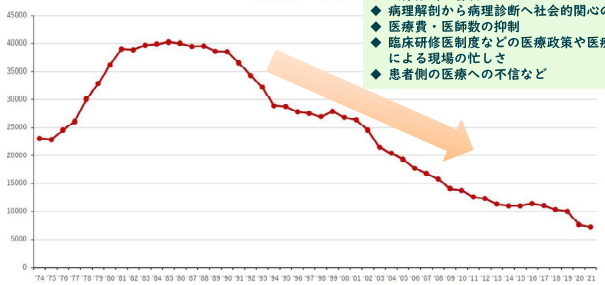
厚労科研　大隅班の目指す目標

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



本邦における病理解剖

剖検数の推移



減少の原因[1)]
- 画像診断の普及
- 病理解剖から病理診断へ社会的関心の移行
- 医療費・医師数の抑制
- 臨床研修医制度などの医療政策や医療の高度化による現場の忙しさ
- 患者側の医療への不信など

日本病理学会　日本病理剖検輯報データベースより転載

1)日本内科学会雑誌　第102巻　臨床増刊号p122

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・病理学的治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）

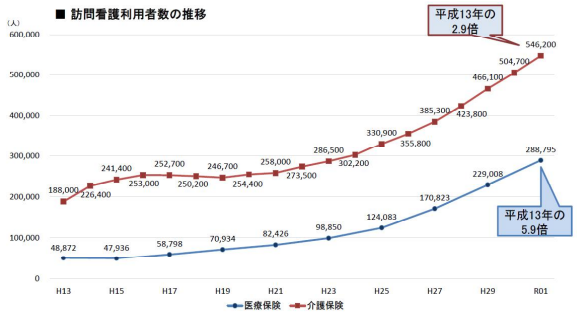
死体解剖保存法に基づく

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）

在宅医療の需要は増加傾向である



在宅医療の現状について　厚生労働省　資料より抜粋
介護給付費実態調査、訪問看護診療実態調査

看取りをCPCへつなぐ在宅剖検事業

原著　Original Paper

看取りを CPC へつなぐ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)]，融 衆太[1)]，三五 美和[2)]，中村 洋一[3)]，中島 美知子[4)]，今村 昌幹[5)6)]，
安西 宣恵[7)]，山根 道雄[8)]，廣川 勝昱[9)]，北川 昌伸[10)]，入江 徹也[8)]

- 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　→医師の異動や研究費の関係で現在受け入れ中断

日本在宅医療連合学会誌第３巻・第２号2022年５月

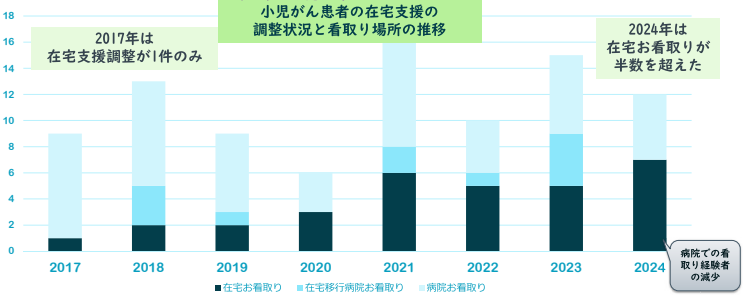
小児がん患者の在宅移行・看取り数は年々増加



埼玉県立小児医療センターにおける
小児がん患者の在宅支援の
調整状況と看取り場所の推移

2017年は
在宅支援調整が1件のみ

2024年は
在宅お看取りが
半数を超えた



病院での看取り経験者の減少

在宅医療との連携　在宅お看取り後の病理解剖

●在宅お看取り後の病理解剖受け入れ（2022.9-）

●2022年９月に埼玉県立小児医療センターかかりつけの症例について、在宅移行後に病理解剖を希望された場合の受け入れに院内各部署の承諾を得て運用開始。

費用負担について：
- 搬送費用（病院負担）
- 病理解剖費用（院内症例と同様に病院負担）
- 現在実施症例は０例だが、連休中の依頼が１例あり（在宅移行前に、病理解剖を希望し退院された症例）
- 在宅医や訪問看護師とはMCSで情報を共有

●院外死亡例の受託病理解剖（個別契約）
当院に受診歴のない症例については、医療機関とあらかじめ受託契約を締結することで実施。この場合の費用負担は依頼施設。１例実施。

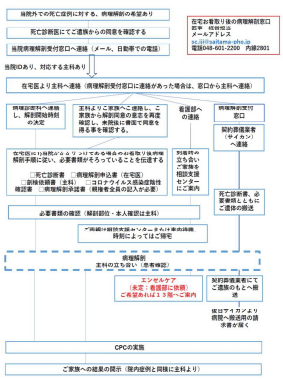
●病理解剖案内リーフレット作成「病理解剖を考えたときに」





・病理診断とは
・病理解剖とは
・切開線イメージ図
・病理解剖時にあると良いものなどを紹介

在宅死・院外死亡例の病理解剖実施手順（概略）



埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科　荒川ゆうき医師提供スライド改訂

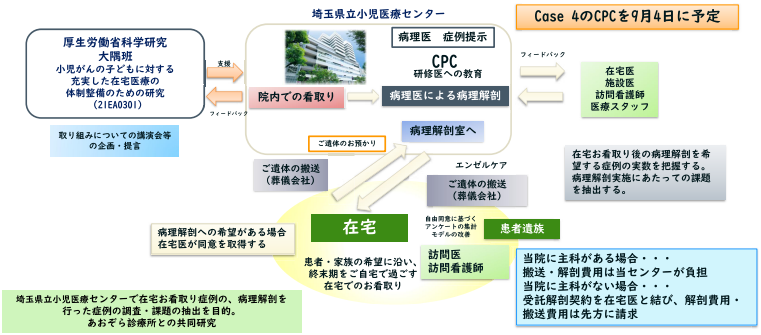
在宅医療に移行かつ病理解剖を希望された症例

運用開始後

	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
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	12歳
在宅移行機関	当院外	当院	当院	当院外・受託解剖
在宅で過ごした期間	約１週間	約５か月	約１年１か月	約4か月
病名	神経芽腫	心疾患	先天性心疾患	肝芽腫
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	医学的貢献
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	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	在宅でお看取り 葬儀会社が搬送 病理解剖を実施

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

在宅お看取り後の病理解剖運用フロー



2025.9.9 CPC

CPC

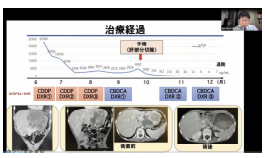
司会：埼玉県立小児医療センター　CPC係 岩間先生

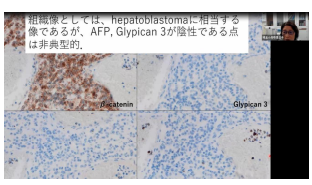
- 本日の流れと経緯について：荒川
- 疾患についてと入院時の経過：順天堂大学 石橋先生・藤村先生
- 在宅での様子・診療：あおぞら診療所　大隅先生
- 病理解剖の結果：中澤先生
- 在宅医としての振り返り：大隅先生
- 総合討論

48名参加
あおぞら診療所・訪問看護：26名
順天堂大学関係者　5名
埼玉県立小児医療センター関係者・スタッフ：17名

結果のご説明　10月29日に実施

CPCの様子



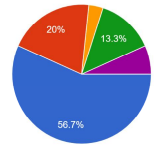




CPCアンケート

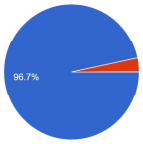
アンケート回答者　30名

職種
30 件の回答



その他：臨床心理士・臨床検査技師

CPCは期待に沿うものでしたでしょうか
30 件の回答



CPCアンケート

セミナー全体についてのご意見・感想があればご記載ください
19 件の回答

貴重なお話ありがとうございました。保育園のお迎え時間と被ってしまった為、アーカイブを期間限定でも流していただければ嬉しいなと感じました。

通常のCPCと比較して、医師以外の方の参加や発言がうかがえたこと、ご遺族の方のご許可があって、患者さんご本人の人となりを知ることができて、病気を含めた彼の全体を理解することができたことが良かったと思いました。

ごく短い期間でしたが、生前担当させていただいておりました。ご本人の状態が目に見えたことや経過を振り返ることで、改めてご本人の頑張りとご両親の覚悟に大変感じました。リスクとご本人、ご家族の希望を叶えることに葛藤の日々でしたが、客観的に経過を振り返ることで、自身の対応を考える良いきっかけとなりました。このような貴重な機会をいただき、ご本人やご両親はじめ、諸先生方に感謝申し上げます。

その子の人生の本当にすべてをさけた気がして、胸がいっぱいになりました。また、この結果を自分にできることでもいいから強烈にしっかり役立てていかなきゃいけないなと、身もひきしまった感じがしました。ありがとうございました。

本例は多数のサポーターで成り立っていた一連の大きな医療だったのだと感じ取ることができました。病理解剖はその一つのピースとしてサポーターに加われたのだと思いました。参加出来てよかったです。ありがとうございました。

若い年齢で病と闘っていた本人の強さと、周りの医療チームの寄り添ったサポートに、在宅チームのある意味を再度考える機会となりました。病院と在宅当との密な連携が、ご本人、ご家族が安心して過ごせる場所の提供に直結していると確信しました。多職種連携についても再度意識しながら、今後の業務に生かしていきたいです。また、娘を思ったお子さんが自宅で生活していく中でどのような経過をたどっていったのかを病院と共有し、医学的な側面だけでなく、ご家族やご本人の思いをくみ取りながら、最後の時間に関わるものとして、今回のCPCは非常に貴重な機会であったと考えます。今後も、在宅衛で参加できるCPCなどがあれば積極的に参加させていただきたいです。ありがとうございました。

数回往診で関わらせていただいたお子さんでした。本当によく頑張ったなぁと思います。おまとめいただきご発表いただきそれを共有していただきありがとうございました。こういった会は私たち医療者にとってもグリーフにになると思います。

本人が病気と向き合ったされた記録、医師や、他の医療者が、それぞれの立場で本人と向き合ってきた過程や思いをしることができ、とても感銘を受けました。今後の医療従事者として、人としての在り方を考えさせられるきっかけとなりました。

ありがとうございました

問題なくできましたが、実際に起こった際に、名前・住所などがすぐに入力ができるか・・といった心配があります。

とても勉強になりました。今回のCPCを通じて、改めてお別れができた気持ちになり、(藤村先生も仰っていましたが)医療者のグリ　ケアにも繋がると実感しました。有難うございました。

病理でここまで緻かく病態を推測することができることに改めて驚かされ、検査の限られる在宅の患者さんの病理解剖は今後の在宅医療の質向上に役立つだろうと強く感じました。先生方のご専門性と患者さんへの思いや温かさが一つになっていて素晴らしい連携に感銘を受けました。参加させていただき大変ありがとうございました。

参加させていただきありがとうございました。やまぼうしのご利用はなかなかないような事例でしたが、はるたかの職員としてあおそらの関わりを改めて学ぶことができました。ありがとうございました。

医療者にとってのグリーフも大事という言葉がとても印象的でした。ありがとうございました。ございました。

内容はとてもよかったと思います。開始時間の調整、いろんな職種の方もいて難しいかもしれませんができれば1時間内がよいと思いました。

とてもいい内容でしたが、長いです。1時間程度のが適当と思います。

おこくなりになられた患者さんやご家族について包括的に振り返ることができ、非常に有意義な検討会であったと思います。

在宅医療を行っている立場で、自分が関わった患者さんのCPCに参加させていただくというのは貴重な機会で、とても勉強になった。ご本人、ご家族のがんばりを、病理の所見からも認識することができた。

まとめ

- 在宅でお看取り後に、病理解剖を希望する方がおられる
- 病理解剖は、死因の解明や精度管理が目的であることが大前提であるが、ご遺族の肯定的な想いがあり、グリーフケアの側面もある
- 病院と在宅医療との連携が必須
- ご家族の希望の元に実施するとはいえ、非常にきめ細やかな配慮が必要

→実施には多くの医療者の協力・理解が必要。人事の異動がある中での継続性・費用面は課題

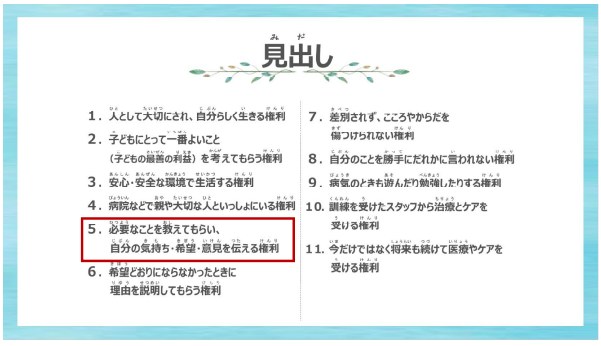
*令和5年　厚生労働科学研究費補助金　がん対策推進総合研究事業
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

子どもの意思決定支援WG



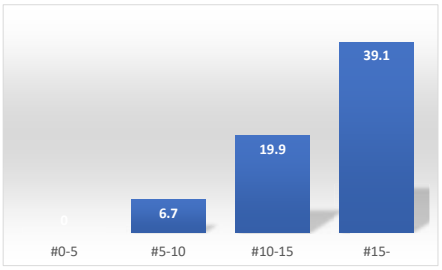
メンバー◎岡本 康裕 / 村瀬 有紀子 / 長 祐子 / 横須賀 とも子
/大隅朋生 / 荒川ゆうき（実務担当）

2026/1/16 大隅班会議



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。
◆ともにゆれる

意思支援決定WGとしての活動計画

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）

セミナーは計5回を予定

子どもの意思決定支援をテーマに5回の講演会を企画
「こどもの声を聴く」

2024	第１回 こどもの声を聴く	・こどもの声を聴く ・山口有紗先生・笹月 桃子先生
	第２回 在宅医	・在宅医からみたこどもの意思決定支援「希望とは絶望を分かち合うこと」 ・紅谷浩之先生
2025	第３回 社会学・生命倫理学	・社会学、生命倫理学　終末期ケアにおける倫理的ジレンマ ・田代志門先生
	第４回 こどもと話す/伝える	・細谷亮太先生
2026	第５回	



４６７人の申し込み
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（CLS，病棟保育士、心理士、栄養士、子ども療養支援士。。）
参加者：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、内閣官房こども家庭庁アドバイザーをご兼任され、ジョンズ・ホプキンス大学公衆衛生修士課程をご卒業された。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。

*笹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携わったのち、九州大学病院緩和ケアチームの立ち上げを担われている。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。



セミナー全体の感想から一部抜粋

大変、良かったです。
とても充実した内容でした。盛りだくさんだったので、少し消化不良気味ですが、もっと深めようと感じたポイントは見つけられたような気がしました。ありがとうございました。

理解するのに時間が必要な話の時もあって、スライドに頭が追いつかないことがありました。頭に叩き込みたい話ばかりでしたので残念です。全部でなくてもいいので資料があるとありがたいです。かえって大変かもしれませんが。

心の声に耳を傾け合えているだろうかと自問自答しながら今聴かせていただきました。忙しい病棟業務の中でも、子どもとの対話や関わりを丁寧にしていける人でありたいです。貴重なお話ありがとうございました。また次回も楽しみにしております。

大変勉強になることばかりで終始聞き入っていました。本日参加できなかった現場のスタッフとも共有したいと思います。

竹セミナーの内容や書籍うしかったですが、全国から参加されている、熱心な方々がたくさんいらっしゃるのを見て、明日からの活力になりました。働きながら自分ができることを頑張っていこうと思います。

心に響く大変興味うしいセミナーであるという題の2時間でした。欲を申しとけるとご一部でも資料のハンドアウトがあると嬉しいです。直前の申込にもご対応頂き感謝申し上げます。また参加したいです。

日々看護師として関わる中で、長期入院、また、厳しい治療を受ける子どもや家族への関わりやできることの模索が非常に難しいと感じておりました。まだまだ経験が浅く悩むことばかりですが今後の関わりの糸口になることをたくさん学ばせていただけました。ありがとうございました。

大変学びになります。ありがとうございます。大隅先生と発表された先生方との対談も、もっと聞きたかったです。ありがとうございました。

子供の声を聞くことの大切さと、聞いた後に きちんと向き合う責任の重さも感じました。貴重なお話が聞けて大変勉強になりました。ありがとうございました。資料が頂けるとありがたいです。

本当に勉強になりました。また参加したいです。胸いっぱいです。

専門用語が少なく学生でも分かりやすい内容だったが、将来臨床をする上でに留めておきたいと思えるようなことばかりでとても勉強になりました。ありがとうございました。

子どもと関わる中でモヤモヤすることが多くありますが、そういった時に活かせるような内容でした。ありがとうございました。今後も是非参加させて頂きたいと考えておりますが、勤務を調整することが難しい場合があるので、可能であればオンデマンドでも観れるようにしていただきたいです。

子どもの声を聞く重要性を改めて学ぶことができました。また、意思決定について子どもが発した言葉がそのままの意味ではないと知り、なぜそのような発言をしたいるのか背景をしっかりと考えて子どもの声を拾う必要があると気づけました。

もう少し早い時間の開始だとありがたいです。

とても興味深く楽しかったです

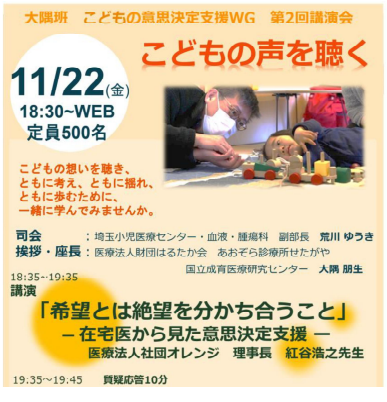
もう少し早め開始だといいです

大変有意義でした。

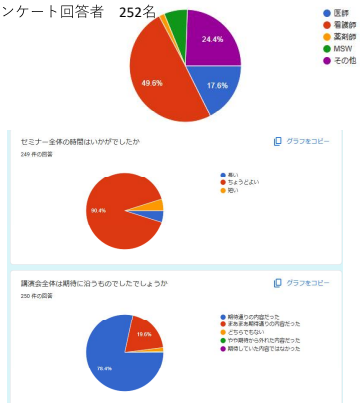
先生方の実体験をもとにとてもわかりやすく身近な内容と照らし合わせて学ぶことができました。ありがとうございました。

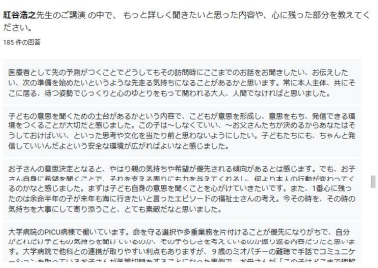
具体的にどのような言葉かけをすることが重要か考えることが出来たため明日から取り組んでいこうと思える内容でした。ありがとうございました。

ありがとうございます
とても有意義な時間でした。可能であれば事前にスライド等の資料をいただけるか録画を配信していただけるとより学びが深まると思いました。



アンケート回答者　252名




紅谷浩之先生のご講演 の中で、 もっと詳しく聞きたいと思った内容や、心に残った部分を教えてください。

185 件の回答

医療者として先の予測がつくことでどうしてもその話題にここまでのお話をお聞きしたい、お伝えしたい、次の準備を始めたいというような先走る気持ちになることがあるかと思います。常に本人主体、共にそこに居る、待つ姿勢でじっくりとよりそって関われる大人、人間でなければと思いました。

子どもの意思を聞くための土台があるかという内容で、こどもが意思を形成し、意思をもち、発信できる環境をつくることが大切だと思いました。この子は〜なっていい、〜お父さんたちがあるからあなたはそうしておけばいい、といった思考や文化を当たり前と思わないようにしたい。子どもたちにも、ちゃんと発信していいんだよという安全な環境が広がればよいなと感じました。

お子さんの意思決定となると、やはり親の気持ちや希望が優先される傾向があるとは感じます。でも、お子さん自身に最期を考えてみて、それを尊重する声がわずかでもあれば、例えば主人の行動が変わってくるのかなと感じました。まずは子ども自身の意思を聞くことを心がけていきたいです。また、1番心に残ったのは余命半年の子が来年も海に行きたいと言ったエピソードの福祉士さんの考え。今その時を、その時の気持ちを大事にして寄り添うこと、とても素敵だなと思いました。

大学病院のPICU病棟で働いています。命を守る選択や多重業務を片付けることが優先になりがちで、自分がどれだけ子どもの気持ちを聞けているのか、もっとやらしさを考えていなければ振り返る内容だったと思います。大学病院で他科との連携が取りやすい利点もありますが、3歳のミオパチーの難聴で手話でコミュニケ

このセミナーで取り上げてほしい内容があればご記載ください（自由記載）

56 件の回答

これまで通り、子どものいのちと人格の尊厳を尊重したテーマを、何卒よろしくお願い申し上げます。

ターミナルの患者さんを在宅重要にスムーズに移行するための、制度や活動・調整方法など

このテーマでのワークショップがあれば是非参加したいとです！

こども意思決定について事例、実際のやりとりを用いた内容の共有をいただける と大変ありがたいです。(例、神経芽腫や横紋筋肉腫、脳腫瘍などの終末期。親はこどもに病気や治らないことを伝えたくない(怖がらせたくないから)と話す親がいる一方で、こどもは自身の変化を感じているケース。それぞれにどう伝え、本人の意思を尊重していくか。)

成人、小児の在宅診療の違いと、小児科医が変わるべきこと

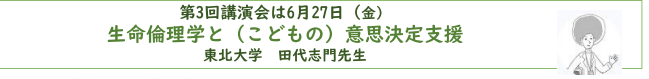
病気の子ども、特に命に関わる病気の子どもの兄妹が精神的に不安定になり、どう対応すればいいかなと悩む両親への関わりかた。

こどもたちとの大切な話の仕方。例えば、予後を伝えるというと死んでしまうと伝えるのでは？と考えてしまう人が医療者もご家族も多いのではないかと思います。そうではないコミュニケーションがあることを広く知っていただける機会があるといいな、と思いました。これまでしてきたような出張はないけれど、好き

第3回講演会は6月27日（金）

生命倫理学と（こどもの）意思決定支援

東北大学　田代志門先生




教授
田代 志門
TASHIRO Shimon

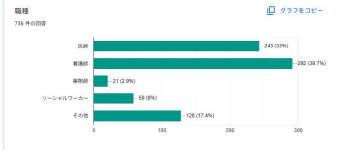
まとめ

- 予後の話しにくさの背景にあるもの
  - 「死を避ける生き方」を身につけた大人の側の困難として
  - 子どもの場合には「回復の語り」以外の語り方をすることは特に難しい
- 「道半ば」ではない子どもの死の語り方の可能性
  - その一つとしての「その子にとっての命をまっとうした」という語り方
  - 亡くなった時点では「道半ば」としか思えない親の語りが長い時間をかけて変化していく場合も

田代先生のご講演スライドより一部抜粋



申込者736名、当日参加者約430名、
アンケート回答者　381名→回答率が高い


職種
736 件の回答
グラフをコピー
医師 243 (33%)
看護師 292 (39.7%)
薬剤師 21 (2.9%)
ソーシャルワーカー 59 (8%)
その他 126 (17.4%)
0
100
200
300

医師よりコメディカルの参加が多い

第４回講演会は11月28日（金）

死が避けられないことをこどもに伝えるとき

細谷亮太先生



応募者総数　1111名
アンケート回答者　552名

まとめ

会を追うごとに参加登録者数は増加、参加人数も増加している

アンケート回答率も高く、次回開催を期待される内容や、講演会を通して診療で感じるジレンマや率直な感想を記載いただいている方が多い

現場のニーズにあった課題

今後、どのようにアプローチしていくべきか？

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。。。



｜ワークショップ8 症例から学ぶ小児がんと看取り

7月20日（土）14:50～16:20 第9会場「会議室104」

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）

｜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

オンデマンド配信のみ

座長：市橋 亮一（総合在宅医療クリニック 名駅）
演者：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 副院長／国立成育医療研究センター小児がんセンター）

長野　埼玉　仙台　京都







