厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総合研究報告書
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
国立成育医療研究センター小児がんセンター　医師
あおぞら診療所せたがや

研究要旨

本研究は、小児がん患者と家族が、その価値観や希望に沿って療養場所を選択できる体制構築を目的として、小児がん在宅療養における課題抽出と実践的支援体制の検討を行った。退院調整、在宅輸血、家族の経済的負担、社会資源活用、心理社会的支援、こどもの意思決定支援、在宅死亡後の病理解剖、成人在宅医療機関との連携促進など、多角的テーマについて研究を展開した。その結果、小児がん患者の在宅療養には、地域医療資源格差、在宅輸血体制、意思決定支援、多職種連携、家族の生活基盤維持など、複合的課題が存在することが改めて明らかとなった。一方で、在宅輸血実践、地域セミナー、意思決定支援に関する教育活動、在宅病理解剖後の CPC などを通じて、地域ネットワーク形成や実践的支援モデル構築が進みつつあることも示された。本研究を通じて、小児がん在宅医療には、医療技術のみならず、心理社会的支援、倫理的対話、地域連携、家族支援を含めた包括的支援体制が必要であることが示された。今後は、地域間格差の是正と支援モデルの標準化を進め、小児がん在宅医療の社会実装につなげていく必要がある。

A. 研究目的

小児期において、がんは依然として主要な死亡原因の一つである。多くの小児がん患者は、治癒が困難と判断された後も病院で療養を続け、最期を迎えるのが現状である。一方で近年、終末期の過ごし方に多様性が求められるようになり、小児がん患者においても在宅療養という選択肢が徐々に広がりを見せている。

厚生労働省の人口動態統計によると、がん患者の死亡場所としての自宅の割合は、成人において 2006 年の 6.2%から 2020 年には 16.9%へ増加している。一方、小児では 2006 年の 2.2%から 2020 年には 31.6%と、より大きな伸長を認めている。この背景には、成人領域を中心とした在宅医療体制の整備、小児がん医療者の意識変化、さらには新型コロナウイ

ルス感染症流行による療養環境への影響など、複数の要因が関与していると考えられる。

しかしながら、小児がん患者の在宅移行および在宅療養には依然として多くの課題が存在する。地域による医療資源格差、在宅医療機関との連携不足、在宅輸血など医療的支援体制の未整備、意思決定支援の不足、さらには在宅療養を支える社会資源へのアクセス困難など、制度的・構造的要因によって在宅療養という選択肢そのものが十分に提示されていない現状がある。

我々の研究班は、令和元年度より継続して厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）の支援を受け、「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」および「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」を推進してきた。これまでの研究では、小児がん患者の在宅移行に関する課題を多角的に明らかにするとともに、患者・家族がより納得した形で療養場所を選択できるための基礎的データの収集と分析を進めてきた。

本研究では、これまでの研究班で得られた知見を基盤として、在宅移行を妨げる具体的障壁に対する実践的解決策の構築と、在宅療養支援体制の質的向上を目的とした。具体的には、成人在宅医療機関との連携構築、在宅輸血体制の整備、在宅療養における経済的負担に関する調査、意思決定支援に関する教育活動、社会資源活用支援、在宅療養における心理社会的課題の分析、さらには在宅看取り後の病理解剖体制整備など、多角的視点から研究を展開した。

これらを通じて、小児がん患者と家族が、その価値観や希望に沿って療養場所を選択できる体制の社会実装を目指す。

B. 研究方法

C. 研究結果

研究内容の詳細については、各分担者の報告書をご参照いただきたい。本稿では概要について記載する。

【終末期を見据えた小児がんのこどもの退院調整に関するインタビュー調査】（長、名古屋、横須賀、余谷）

小児がん患者における在宅移行は、時間的制約や病状進行の速さなどから、医療的ケア児の在宅移行とは異なる特有の困難を伴う。本研究では、終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴と工夫を明らかにすることを目的として、退院調整に関わった病院スタッフへのインタビュー調査を実施した。結果として、限られた時間の中での多職種連携、地域医療機関との迅速な調整、家族への心理的支援など、小児がん特有の退院調整の特徴が明らかとなった。本成果については小児科学会雑誌で公開されている。

【小児がん患者と家族の経済的負担についての検討】（名古屋、余谷）

小児がん治療では、長期入院や付き添いに伴う経済的負担が大きな課題となる。本研究では、小児がん患者家族が直面する「経済毒性」の実態を、直接非医療費および間接費用の観点から探索的に調査した。予備調査の結果、医療費自体は公的助成制度により一定程度保障されている一方で、交通費、付き添い者の生活費、宿泊

費等により月平均約 8 万円の自己負担が発生していた。また、育児・介護休業制度の時限性と長期療養の実態との乖離、将来的な離職や減収リスク、旅行キャンセル料等による社会体験機会の制限など、療養生活全体に影響する課題が明らかとなった。本研究は、「家族の経済的安定」が患児の療養環境を支える重要な基盤であることを示しており、今後は症例数を拡充し、生活維持コストへの支援を含めた政策的検討が求められる。

【在宅輸血調査】（岩本、西川）

終末期小児がん患者において、輸血療法は生活の質（QOL）維持に重要な役割を果たす一方、輸血需要は在宅療養選択の障壁の一つとなっている。本研究では、小児がん拠点病院・連携病院を対象とした全国調査を実施し、2020 年調査との比較検討を行った。その結果、在宅輸血実施施設は 38%から 58%へ増加し、症例数も 26 例から 62 例へ増加していた。また、輸血場所に関する認識についても、「自宅中心」から「患者・家族が希望する場所」へと価値観の変化が認められた。一方で、人的負担、輸血製剤管理、安全性、地域格差などの課題も依然として残存していた。今後は、標準化指針の整備やコンサルテーション体制構築など、持続可能な在宅輸血体制整備が求められる。

【社会資源の情報共有に関する検討】（荒川歩）

小児がん患者の在宅移行において、地域で利用可能な社会資源へのアクセスは重要な課題である。先行研究において、中学生以上の患者と家族向け、および学童期以下の患者向けのリーフレットを作成した。本年度は、MSW および在宅支援看護師を対象に、リーフレットの使用状況や使用感、実際の社会資源活用状況についてインタビュー調査を実施した。また、学童期以下の患者向けリーフレットについても研究計画を策定し、倫理審査承認を取得した。今後、インタビュー調査結果を踏まえ、より実践的な内容への改訂を進める予定である。

【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】（多田羅、名古屋、濱田、余谷）

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を明らかにすることを目的として、在宅療養経験のある小児がん患者家族（遺族）および医療・教育・福祉関係者へのインタビュー調査を実施した。分析の結果、在宅移行の意思決定、子どもの主体性、家族の再編、きょうだい支援、医療者との協働、制度的課題など、多層的なテーマが抽出された。また、在宅療養は「子どもらしい時間」を可能にする一方で、家族への負担や孤立を生じうる両義的側面を持つことが示された。さらに、医療者による「医療の枠を超えた伴走」の重要性が明らかとなった。

【在宅死亡後の病理解剖】（荒川ゆ、大隅）

近年、小児がん患者の在宅看取りが増加する中、在宅死亡後に病理解剖を希望する家族のニーズが顕在化している。本研究では、埼玉県立小児医療センターを中心として、在宅看取り後に病理解剖へ移行する運用モデルを構築した。本年度は、実際の在宅看取り症例において病理解剖を実施し、さらに臨床病理カンファ

レンス（CPC）を開催した。CPC には病院医師、在宅医、訪問看護師、MSW、臨床心理士など多職種が参加し、高い教育的・心理的意義が確認された。また、ご遺族からは病理解剖結果の説明が心理的区切りにつながったとの意見が得られ、グリーフケアとしての側面も示唆された。

【こどもの意思決定支援】（荒川ゆ、大隅、岡本、長、横須賀）

先行研究において、終末期小児がん患者本人への病状説明や意思決定支援が十分に行われていない現状が明らかとなった。本研究では、「こどもの意思決定支援」をテーマとした継続的セミナーシリーズを企画・実施した。「生命倫理学と（こどもの）意思決定支援」「死が避けられないことをこどもに伝えるとき」をテーマとした 2 回のオンライン講演会を開催し、延べ 1000 名を超える応募があった。アンケート結果からは、医療現場における具体的対話や倫理的ジレンマに対する高いニーズが示され、多職種による継続的議論の必要性が確認された。

【成人の在宅医療との連携促進】（大隅、中村、紅谷、前田）

全国の小児がん患者・家族に療養場所の選択肢を提供するためには、主に成人を対象としている在宅医療機関との連携強化が重要である。本研究では、小児がん在宅医療に関心を持ちながらも経験の乏しい成人在宅医療機関を対象として、重点的な教育活動と地域連携支援を行った。具体的には、長野、京都、仙台において地域セミナーを開催した。各地域では、小児がん診療施設、在宅医療機関、訪問看護師、MSW など多職種が参加し、症例検討や地域課題の共有を行った。本研究を通じて、地域における小児がん在宅医療ネットワーク形成と、成人在宅医療機関の受入支援体制構築が進みつつある。

（倫理面への配慮）

本研究の遂行にあたっては、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、各研究実施施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究成果を公表する際には、個人を識別できる情報の取り扱いに十分配慮し、プライバシー保護を徹底した。

D. 考察

本研究班の大きな目標は、小児がん患者とその家族が、終末期においてもその価値観や希望に沿って療養場所を選択できる社会の実現にある。近年、小児がん患者における在宅療養は徐々に広がりを見せている一方で、その実現には依然として多くの課題が存在している。

これまでの大隅班の研究を通じて、小児がん終末期における在宅移行の実態や障壁、現場での工夫が具体的に明らかとなってきた。地域差、疾患特性、家族背景、医療資源へのアクセス、制度的制約など、複合的要因が在宅移行の成否に大きく影響していることが改めて示された。また、在宅療養は単なる療養場所の変更ではなく、家族システムの再編、子どもの主体性、医療者との関係性など、多層的な意味を持つ営みであることも明らかとなった。

本研究では、これまでの課題抽出にとどまらず、実際の支援体制構築や社会実装を見据えた実践的取り組みを展開した点に大きな特徴がある。具体的には、在宅

輸血体制整備、成人在宅医療機関との連携促進、社会資源活用支援、意思決定支援に関する教育活動、在宅死亡後の病理解剖体制構築など、多角的アプローチを行った。

特に在宅輸血研究では、在宅輸血実施施設および症例数の増加に加え、「自宅」という場所そのものではなく、「患者・家族が希望する場所」を重視する価値観への変化が示された点は重要である。これは、本研究班が一貫して重視してきた「療養場所を選択できること」という理念とも一致するものである。一方で、人的負担、地域格差、安全性、制度未整備などの課題も依然として存在しており、今後の標準化や支援体制整備が必要である。

また、成人在宅医療機関との連携促進研究では、長野、京都、仙台など各地域において、小児がん診療施設、在宅医療機関、訪問看護師、MSW 等をつなぐ地域ネットワーク形成が進みつつあることが確認された。小児がん在宅医療は症例数が限られるため、特定施設のみで全国を支えることには限界があり、成人在宅医療機関との協働は今後さらに重要になると考えられる。

さらに、意思決定支援研究では、本人への病状説明や意思決定支援に対する医療現場の高い関心と葛藤が可視化された。特に、多職種による継続的対話の必要性や、「死が避けられない状況でどのように子どもと対話するか」という根源的課題に対するニーズの高さが示されたことは重要である。

在宅死亡後の病理解剖研究では、病理解剖が医学的意義だけでなく、ご遺族や医療者にとってのグリーフケアや意味づけの側面を持つことが示唆された。これは、小児がん在宅医療支援が「看取りまで」で終わるものではなく、その後の家族支援や医学的検証まで含む包括的支援であることを示している。

また、経済的負担に関する研究では、医療費助成制度が整備されている一方で、交通費、付き添い者の生活費、休業に伴う減収など、「生活維持コスト」が家族に大きな影響を与えている実態が明らかとなった。これらは単なる家計上の問題にとどまらず、患児の療養環境や QOL、さらには家族が在宅療養という選択肢を持てるかどうかにも直結する重要な課題である。小児がん在宅医療の推進においては、医療的支援のみならず、家族の生活基盤を支える視点が不可欠である。

本研究を通じて、小児がん患者と家族が、その価値観や希望に沿って療養場所を選択できるためには、単一の制度や医療技術のみでは不十分であり、医療、福祉、教育、地域支援、倫理的対話など、多層的支援を有機的につなぐ必要性が改めて明らかとなった。今後は、これらの知見を基盤として、地域間格差の是正、継続的教育機会の整備、実践モデルの標準化を進め、小児がん在宅医療の社会実装へとつなげていく必要がある。

E. 結論

本年度は、各研究テーマにおいて本格的な研究実施および実践展開が進んだ年度であった。退院調整、在宅輸血、経済的負担、社会資源活用、意思決定支援、成人在宅医療機関との連携、在宅死亡後の病理解剖など、多角的な研究を通じて、小児

がん患者の在宅療養を支えるための具体的課題と実践的支援モデルが示された。

特に、地域連携や多職種協働を基盤とした支援体制構築が進みつつあり、小児がん患者と家族が療養場所を選択できる環境整備に向けた基盤形成が進展したと考えられる。

今後は、これらの知見をもとに、地域間格差の是正、継続的教育体制の整備、支援モデルの標準化を進め、小児がん在宅医療の社会実装へとつなげていく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

倉田 敬, 古賀友紀, 濱田裕子, 大隅朋生
「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」
日本小児科学会雑誌 128 巻 11 号, 1449-1453, 2024.

2. 学会発表

清水麻理子, 鈴木彩, 余谷暢之, 名古屋祐子, 大濱江美子, 池田有美, 加藤香恵, 横須賀とも子, 長祐子, 荒川歩, 大隅朋生
「終末期を見据えた小児がんの子どもの退院支援をテーマにしたワークショップの実施」
第66回日本小児血液･がん学会学術集会, 2024年12月14日, 京都（ポスター）

大隅朋生
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」
第 6 回日本在宅医療連合学会, 2024 年 7 月 20-21 日

大隅朋生, 市橋亮一, 紅谷浩之, 宮本雄気
ワークショップ 8「症例から学ぶ小児がんと看取り」
第 6 回日本在宅医療連合学会, 2024 年 7 月 20-21 日

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, 大隅朋生
「治癒困難な小児がん患児の在宅療養を支えた家族の語りからみえる心理社会的課題」
第23回小児がん看護学会学術集会, 2025年, 福岡（口演）

Kae Kato, Eriko Uchida, Bunpei Miyazaki, Risa Yanai, Kayoko Tao, Natsumi Kikuchi, Kiyotaka Isobe, Ayumu Arakawa, Chitose Ogawa
“Early introduction of home care and psychosocial support for pediatric patients with advanced cancer at the National Cancer Center Hospital, Japan.”
The Annual Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP 2025), Amsterdam, 2025 (Poster)

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし