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
研究分担：社会資源の情報共有に関する検討
分担研究報告書

研究分担者　荒川　歩
国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科　科長

研究要旨

在宅移行を検討する際には、地域で利用可能な社会資源を把握し、適切にアクセスすることが重要な初期ステップとなる。本検討チームでは、小児がん患者の在宅移行支援の充実を目的とし、在宅医療に関する情報提供ツールの開発として患者の在宅移行を目指した時の一助となるリーフレット作成とその有用性の検討を進めてきた。

まず、先行研究において、令和 2 年度より在宅移行を積極的に実施している施設の MSW や看護師を対象とした Web ミーティングを実施、議論を重ね、令和 3 年度には在宅医療導入を検討する患者家族に対し、利用可能な医療資源を説明するためのリーフレット作成を決定した。その後、計画を発展させ、令和 4 年 4 月に中学生以上の患者および家族を対象としたリーフレットを完成させた。さらに、令和 5 年 2 月には、学童期以下の患者を対象とした小児用リーフレットを完成させた。

令和 5 年度は、作成したリーフレットを班員所属施設および小児がん拠点病院等へ配布し、在宅移行支援における活用促進を図った。また、第 65 回日本小児血液・がん学会学術集会において小児向けリーフレットの内容を報告するとともに、同年 12 月には在宅移行支援に関わる MSW や在宅支援ナースを対象としたワークショップを開催し、リーフレットの普及および各施設の取り組みの共有を行った。

令和 6 年度以降は、リーフレットの有用性評価に重点を移し、研究協力者の MSW（鈴木、大濱、清水、池田）を中心に Web ミーティングを重ね、使用状況や使用感、ならびに在宅移行における医療資源活用の実態を明らかにするための調査研究の立案を進めた。また、年少の小児向けリーフレットについても研究協力者の子ども療養支援士（加藤）を中心に使用感評価のための研究計画を検討した。

令和 7 年度には、これらの検討を踏まえ、MSW および看護師を対象としたインタビュー調査研究を開始し、まず 6 施設において調査を実施した。今後は対象施設を拡大し、質的・記述的データの解析を進める予定である。さらに、小児向けリーフレットについても同様にインタビュー調査研究を計画し、倫理審査委員会へ申請を行った。

以上のように、本研究は情報提供ツールの開発から普及、さらに実装評価へと段階的に発展させ、小児がん患者の在宅移行の円滑化促進を目指し継続している。

A. 研究目的

本検討チームでは、先行研究において、小児がん患者に対する在宅医療を提供する際に参考となる情報として、在宅移行を積極的に実施している病院の在宅クリニック選定における Tips や終末期診療のノウハウを情報交換できるように整理し、およそ中学生以上の患者とその家族に向けた在宅資源紹介用のリーフレットを作成した。

本研究では、このリーフレットを使用することの効果を検討するためのワークショップの開催およびそのリーフレットの改訂、学童期以下の患者向けのリーフレットの新規作成に取り組むことを目標とし、先行研究に引き続き、小児がんの治療に携わる主治医の患者の在宅移行を検討する際の一助になることを目的とする。

B. 研究方法

まず、研究開始 5 年目にあたる令和 5 年度には、これまでに作成したリーフレットの普及を目的とし、研究分担者および研究協力者である MSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、班員所属施設および小児がん拠点病院等に対してリーフレットの送付を行った。あわせて、在宅移行支援に関わる各施設の MSW および在宅支援ナースを主な対象とし、リーフレットの内容紹介および各施設における在宅移行の取り組みを共有するワークショップを企画・実施した。さらに、研究協力者である子ども療養支援士（加藤）を中心に、小学生以下の患者を対象とした年少の小児向けリーフレットの活用方法について整理し、小児血液・がん学会において学会発表を行うこととした。

続く令和 6 年度には、リーフレットの実装状況および有用性の評価を目的として調査研究の計画を立案した。具体的には、研究協力者の MSW を中心に、班員所属施設および小児がん患者の在宅移行を積極的に実施している医療機関を対象として、リーフレットの使用状況や使用感、ならびに在宅移行時における医療および社会資源の活用状況について、MSW および在宅支援看護師へのインタビュー形式による調査を計画した。本調査の結果を踏まえ、中学生以上の患者およびその家族向けリーフレットについて、より実践的かつ利用しやすい内容への改訂を行うことを目指した。

また、同年度には、年少の小児向けリーフレットに関しても、子ども療養支援士を中心に、実際の活用状況や年少児への在宅移行説明の実態を明らかにするため、医療従事者へのインタビュー調査を計画した。

さらに、国立がん研究センター中央病院において、終末期小児患者に対する在宅移行の説明実施状況を把握することを目的として、診療録を用いた実態調査を実施する計画とした。

令和 7 年度には、前年度に立案した調査計画に基づき、研究を具体的に実施する段階へ移行した。まず、MSW（清水・鈴木）を中心にインタビュー調査の研究計画書を作成し、倫理審査委員会の承認を得た。その後、これま

でリーフレットを配布した施設を対象に事前アンケートを実施し、インタビューへの同意が得られた施設から順次、オンライン形式によるフォーカスグループインタビューを実施することとした。得られたデータについては、質的・記述的分析を行い、リーフレットの有用性および在宅移行支援における医療および社会資源活用の実態を明らかにする計画とした。

また、年少の小児向けリーフレットについても同様に、実際の活用状況および年少児への説明内容の現状を把握するためのインタビュー調査を計画し、実施に向けた準備を進めた。

さらに、国立がん研究センター中央病院においては、終末期小児患者に対する在宅移行説明の実施状況を把握するための診療録調査を継続して実施することとした。

（倫理面への配慮）

本研究は、医療機関間の情報共有および患者とその家族への説明に用いるリーフレットの作成に関する検討を行う研究であり、個人情報の取扱いは最小限にとどまるため、倫理的な懸念は比較的少ないと考えられる。ただし、例外的に非公開情報を取扱う場合には、守秘義務及び個人情報保護を厳守する。

C. 研究結果

本研究では、小児がん患者の在宅移行支援を目的として作成したリーフレットの普及および有用性の検討に関し、学会発表、ワークショップの開催、ならびに調査研究の立案・実施を段階的に進めた。

令和5年度は、令和5年9月に第65回日本小児血液・がん学会学術集会において、加藤が子ども向けリーフレットの内容紹介をテーマに学会発表を行った。

また、班員所属施設および小児がん拠点病院等に対してリーフレットを送付し、その周知を図った。あわせて、令和5年12月9日には、「在宅医療を受けるがんの子どもと家族に対する支援 ～退院支援のこれからを考える～」と題したワークショップを開催し、小児がん患者の在宅移行を担当する各施設のMSWおよび在宅支援ナースを主な対象として、パンフレット内容の紹介および普及を行うとともに、各施設における在宅移行の取り組みの共有を行った。

令和6年度は、令和6年12月に第66回日本小児血液・がん学会学術集会において、清水が前年度に実施したワークショップの活動内容についてポスター発表を行い、リーフレットの普及活動および施設間の取り組み共有の成果を報告した。

また、研究協力者であるMSW（鈴木・大濱・清水・池田）を中心に、Webミーティングを重ね、リーフレットの使用状況や使用感、小児がん患者の在宅移行に際して医療従事者がどのように医療および社会資源を活用しているかを明らかにするための調査研究計画書を立案した。同様に、子ども療

養支援士（加藤）を中心として、学童期以下の年少の小児向けリーフレットの活用状況や、年少児に対する在宅移行説明の実態を明らかにするためのインタビュー調査計画書を立案し、いずれも倫理審査委員会への提出準備を進めた。

さらに、国立がん研究センター中央病院において、終末期の小児患者に対する在宅移行説明の実施状況を把握するためのカルテ調査を実施し、その成果については Society of International Pediatric Oncology annual meeting での発表を目指して抄録を提出した。

令和 7 年度は、前年度に立案した研究計画に基づき、インタビュー調査研究を実施段階へと進めた。具体的には、「終末期を見据えた小児がん患者の在宅移行における社会資源利用に関する質的研究」として研究計画書を作成し、令和 8 年 1 月に国立がん研究センター中央病院研究倫理審査委員会の許可を取得した。その後、リーフレット配布済み施設を対象に事前アンケートを実施し、インタビュー同意の得られた施設のうち、東京・埼玉・神奈川・大阪の 4 施設において令和 8 年 2 月 24 日に、さらに福岡・三重の 2 施設において同年 3 月 24 日に、MSW および在宅支援看護師を対象としたインタビュー調査を実施し、計 6 施設からデータを収集した。今後は対象施設を拡大し、より多様な視点からの分析を進めるためにインタビュー調査を継続予定である。

また、学童期以下の年少の小児向けリーフレットについても、「終末期を見据えた在宅医療の導入および在宅移行に際し小児がん患者に在宅医療を紹介するリーフレットの改訂に向けた研究」として研究計画書を作成し、令和 8 年 3 月に倫理審査委員会の許可を取得した。今後、機縁法により対象者を選定し、インタビュー調査を実施する計画である。

加えて、国立がん研究センター中央病院におけるカルテ調査の結果については、令和 7 年 10 月にアムステルダムで開催された Society of International Pediatric Oncology annual meeting において、加藤がポスター発表を行った。

以上のように、本研究では、リーフレットの普及活動から始まり、学会発表による成果発表、調査研究の立案および倫理審査委員会の許可を取得、さらにインタビュー調査の実施へと進展し、小児がん患者の在宅移行の円滑化促進につながる活動を推進した。

D. 考察

本分担研究では、実際の在宅調整を受け持ち、在宅移行において中心的な役割を果たしている MSW を主体として議論を進めている。現場の MSW や看護師などで、患者側のニーズをより反映された在宅移行支援の工夫について情報を共有しながら、在宅調整が進められることが望ましいと考える。本研究は、そのための情報提供ツールとしたリーフレットの開発、その普及と有用

性評価を段階的に実施してきた点に特徴がある。

令和5年度は、作成したパンフレットの普及を目的として学会発表およびワークショップを実施し、医療従事者への周知と施設間の取り組み共有を進めた。

令和6年度には、リーフレットの使用状況や使用感、在宅移行時の医療および社会資源の活用実態を把握する必要性が明確となり、MSWや在宅支援看護師を対象としたインタビュー調査の計画を立案した。また、学童期以下の年少の小児向けリーフレットについても、実際の活用方法や年少の小児への説明の実態を明らかにするための検討を進めた。これらの過程から、患者本人、特に子どもの視点を踏まえた支援の重要性が示唆された。

令和7年度にはインタビュー調査のための研究計画書について倫理審査委員会の許可を得て、調査を開始した。「中学生以上の患者とその家族向け」に関しては、6施設からデータ収集を行い、リーフレットの活用実態や課題、医療および社会資源の具体的な活用状況を把握するための基盤を整えた。一方で、調査施設数は限定的であり、さらなる調査が必要である。また、「学童期以下の低年齢向け」についての調査は、今後、実施していく。

本研究期間は、本年度で終了ではあるが、在宅移行時の医療および社会資源活用情報を患者とその家族へ適切に共有し、小児がん患者の在宅移行を円滑に進めるためのツールを検討する本研究は、引き続き重要であると考える。そのため本研究は、来年度以降においても継続し、インタビュー調査の内容を解析した上で、その結果を学会発表にて報告する。また、併せてリーフレットの改訂について検討を行い、その後、改訂版の作成を進める予定である。

E. 結論

本研究は、小児がん患者の在宅移行支援を目的とした2種類のリーフレットの開発・普及・評価を段階的に実施し、その有用性の検証に向けた基盤を構築した。今後は使用状況や使用感、また医療従事者が在宅移行に際して医療資源としてリーフレットをどのように活用しているかを明らかにするインタビュー調査の解析を進め、得られた知見を基にリーフレットの改訂を行うことで、医療および社会資源の適切な活用を促進し、在宅移行支援の質向上に寄与することが期待される。

F. 研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

1. 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). 2025/10/20-23. Amsterdam. ポスター.

2. 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. 2024/12/14. 京都. ポスター.
3. 加藤香恵. 終末期在宅移行する幼児期・学童期の小児がん患児へのリーフレットを活用した支援. 第65回日本小児血液・がん学会学術集会. 2023/10/1. 札幌. 口演.

G. 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