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：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：在宅死亡後の病理解剖調査
分担研究報告書

研究分担者　埼玉県立小児医療センター
血液・腫瘍科　科長　荒川ゆうき
国立成育医療研究センター小児がんセンター
子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや
大隅朋生

研究要旨
近年、小児がん診療においても在宅移行が進み、終末期を住み慣れた自宅で迎え、お看取りに至る症例が増加している。こうした中、在宅での看取り後に病理解剖を望むご家族や本人のニーズが顕在化している。我々は在宅おお看取り後の病理解剖実施までの体制をモデルケースとして、あおぞら診療所と埼玉県立小児医療センターとで連携して構築した。この運用体制に基づき、実際の在宅看取り後の病理解剖および臨床病理検討会（CPC）まで完遂した。本報告では、実施症例の振り返りと、多職種が参加した CPC の評価を通じて、在宅病理解剖の社会的意義、グリーフケアとしての側面、および持続可能な制度実装に向けた課題を総括する

A. 研究目的

在宅死後の病理解剖のニーズと社会的意義を明らかにするとともに、病院と在宅医療機関が連携した運用モデルを確立し、最終的には制度としての社会実装に向けた基盤を提示することを目的とする

B. 研究方法

分担研究者の所属施設である埼玉県立小児医療センターかかりつけであり、かつ在宅でお看取り後に病理解剖を希望された症例、あるいは当センターと受託契約を締結された医療機関で在宅お看取り後に受託解剖を希望された症例のうち、「在宅で終末期をむかえた子どもの病理解剖に関する研究」（埼玉県立小児医療センター倫理委員会 管理番号：2022-

05-003）の同意が得られた症例を対象とする。実際の運用手順や実施方法、臨床病理カンファレンスの実施まで行い社会的ニーズ、問題点、実行可能性を明らかにする。また、自由意思に基づくご遺族からのアンケート調査を実施する。

（倫理面への配慮）

本研究におけるご家族へのアンケート調査は、あくまでご遺族の自由意志に基づき実施するものであり、研究への同意が得られている場合であっても、アンケートへの回答は任意とする。また、個人情報の取り扱いに関しては、調査実施前に十分な説明を行い、ご理解とご同意を得た上で対応する。本研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」およびヘルシンキ宣言を遵守し、研究対象者の人格的尊厳、人権、ならびに個人情報の保護を最優先に据えて実施する。

- **運用フローの確立：** 死亡診断、遺族同意の取得、葬儀会社による搬送、病理解剖の実施、エンゼルケア、そして CPC の開催に至る一連の動線を実務レベルで確認した。
- **多職種連携 CPC の実施：** 病理医、主治医（病院・在宅）、訪問看護師、MSW、臨床心理士等が参加するオンライン併用の CPC を開催した。
- **評価調査：** CPC 参加者に対し自由意思に基づくアンケートを実施し、教育的効果や心理的影響を分析した

C. 研究結果

令和 3 年 2 月 26 日、大隅班の研究員を中心としたクローズドセミナーを開催した。本セミナーでは、「子どもの在宅看取り後に病理解剖を受ける選択肢をつくる」というテーマを掲げ、在宅死後に病理解剖を希望されるご家族の思いと、制度的・実務的な課題を共有することを目的とした。

第 1 部では、実際に在宅でお子さまを看取られた後に病理解剖を希望された 2 組のご遺族から、録画によるインタビューを通じて貴重なご意見を伺い、その心情や背景を大隅班の班員と共有した。在宅看取り後の病理解剖という選択に込められたご家族の意思と、医学への貢献の思いに改めて理解を深める機会となった。

第 2 部では、埼玉県立小児医療センターの中澤温子医師より「病理解剖の現状と展望」について、また新渡戸記念中野総合病院の内原俊記医師より、成人領域における在宅死と病理解剖の実践について講演を受け、現行制度や実務上の課題について意見交換を行った。

これらの議論を踏まえ、令和 3 年度には埼玉県立小児医療センター内に中澤温子医師ご協力の元、「在宅看取り後の病理解剖ワーキンググループ（WG）」を立ち上げ、制度実装に向けた協議を開始した。

令和 4 年度には、同センター内で策定されていた「病理解剖実施要項」を改訂し、外部医療機関との受託契約に基づき病理解剖の受け入れが可能となるよう体制を整備した。また、当センターより在宅移行した症例については、訪問診療医およびご遺族の希望がある場合に病理解剖を受け入れる体制を正式に整えた。さらに、「在宅で終末期を迎えた子どもの病理解剖に関する研究」について、同センター倫

理委員会の承認を得た（管理番号：2022-05-003）。

令和 5 年度には、制度の実運用を開始し、あおぞら診療所との間で受託契約を締結し、共同研究を開始した。加えて、在宅看取り後のご遺体搬送を担う葬儀会社、病理解剖を実施する病理医、ならびにセンター内の事務担当者との間で事前打ち合わせを実施し、搬送から解剖までの動線および実務手順の確認を行った。

令和 6 年度には、在宅看取り後に病理解剖を希望された症例が 1 例あり、実際に病理解剖を実施した。現在、病理解剖の結果をもとに、訪問診療医と連携して臨床病理カンファレンスを開催する予定としていた。

令和 7 年度には、CPC を実施した。

CPC の開催（2025 年 9 月 9 日）： 埼玉県立小児医療センター、順天堂大学、あおぞら診療所の共同開催により実施。

参加状況： 計 48 名（在宅医・訪問看護：26 名、順天堂大学：5 名、センター関係者：17 名）と、多職種かつ広域な連携が実現した。

CPC アンケート結果と評価:CPC 参加者 30 名からの回答によれば、**96.7%が「期待通りの内容だった」と回答**した。

教育的・医学的意義： 「病理でここまで細かく病態を推測できることに驚いた」「在宅医療の向上に役立つ」との意見が寄せられた。

ご遺族への病理解剖結果のご報告：病気の原因究明は難しくても実際に身体の中で何が起こっていたかが解剖によりわかり、説明を受けたことで気持ちに区切りをつけることができたとの前向きなコメントをいただいた。

グリーフケアの側面： 「医療者のグリーフケアにも繋がる」「本人の頑張りを改めて認識できた」など、ご遺族だけでなく医療従事者にとっても心理的な区切りとなる効果が示された。

本研究活動を通じて、在宅看取り後の病理解剖という選択肢を具体化するための制度的・実務的枠組みを構築する基盤を整えつつある。今後は、事例の蓄積を通じて課題の可視化と改善を図るとともに、全国的な制度整備に資する知見の提供を目指す必要がある。

D. 考察

病理解剖は、死因の解明を通じて遺族および医療従事者に対する医学的な最終的判断を提供する行為である。これは、臨床所見と病理所見の照合によって医療行為の妥当性を検証し、医療者に対する教育的フィードバックをもたらすという多面的な意義を持つ。また、死因の明確化は、ご遺族の納得と心理的ケア（グリーフケア）に寄与する側面も大きい。

近年、分子病理解剖（molecular autopsy）や遺伝学的病理解剖（genetic autopsy）の技術的進展により、病理解剖時に採取された検体を用いた次世代シーケンサー（NGS）による網羅的遺伝子解析が可能となっている。これにより、小児脳幹部グリオーマなど、生前に生検が困難であった症例においても、病態解明や新規治療法の開発が現実的なものとなりつつある。

しかしながら、現行の医療制度におい

て病理解剖は診療報酬の対象外であり、多くの医療機関においては病院側の持ち出しによって実施されているのが実態である。たとえば、新渡戸記念中野総合病院の報告では、病理解剖を希望する事例に対しても、財政的制約からその希望に確実に応えられないことが課題として指摘されている。

さらに、病理解剖の実施には、ご遺体の搬送、時間的制約、遺体保全など、物理的・倫理的なハードルが多数存在する。病理解剖は、ご遺族および故人の「医学的貢献」への意思に基づくものであり、医療者側にはその意思に応える社会的・倫理的責務があると考えられる。その実現には、尊厳を保った体制整備とともに、それを支える財源の確保が不可欠である。

在宅看取り後においても病理解剖を希望する事例は存在しており、終末期医療の在宅移行が進む中で、このようなニーズは今後も増加する可能性が高い。しかし現状では、在宅での看取り後に病理解剖にアクセスするための制度的整備が不十分であり、希望があっても実施に至らないケースが散見される。

日本病理学会は、「病理解剖は死因を正確に把握し、治療の妥当性を検討するための、医学的行為に準ずる重要な取り組みである」と声明を出している。死因統計や疾患動向の把握は、我が国の医学教育・研究基盤を支えるとともに、医療の質の向上や公衆衛生政策の立案、医療人材の育成においても重要な役割を果たす。

E. 結論

5年間にわたる研究を通じ、小児がん患者の在宅看取り後における病理解剖の運用モデルを実践したが課題は多い。今後は本モデルを全国的な制度整備に役立て、療養場所に関わらず、すべての患者・家族が「医学的貢献」や「納得のいく終末期」を選択できる社会の実現が求められる

F. **健康危険情報**

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

G. **研究発表**

１． 論文発表

２． 学会発表

在宅看取り後の病理解剖「想いをうけつぐために」2024年4月20日第127回日本小児科学会学術集会

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