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・家族が療養場所を選択できる体制構築のためには、小児がん診療拠点病院と地域成人在宅医療機関との連携強化が不可欠である。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、実地レクチャー、症例ベースワークショップ、地域セミナーを実施するとともに、実症例発生時のコンサルテーション体制を構築した。令和 5 年度は教育プラットフォームを構築し、令和 6 年度は学会教育講演および地域セミナーによる啓発活動を実施した。令和 7 年度には長野、京都、仙台で実践的セミナーを展開し、多職種による症例検討と地域連携強化を行った。本研究を通じて、小児がん診療拠点病院と地域成人在宅医療機関をつなぐ実践モデルを提示することができた。今後は、継続的教育機会の提供と地域ネットワーク拡充を進め、全国の小児がん患者と家族が、その意向に沿った療養場所を選択できる支援体制の社会実装を目指す必要がある。

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一方で、依然として根治が困難な症例も存在している。終末期において自宅療養を希望する患者・家族は少なくないが、地域によっては小児がん症例に対応可能な在宅医療資源が乏しく、在宅移行を希望しながらも実現できない状況が存在する。これまでの厚労科研（大隅班）の調査においても、この地域格差と支援体制不足が明らかとなっていた。

本来、小児在宅医療機関が小児がん終末期症例を担うことが理想的である。しかし、小児がんは希少疾患であり、全国全ての地域に専門的な小児在宅医療機関を整備することは現実的ではない。その

ため、全国の小児がん患者・家族が療養場所を選択できる体制を構築するためには、地域医療の中心的役割を担う成人在宅医療機関が、小児がん診療拠点病院と連携しながら小児症例にも対応できる仕組みを構築する必要がある。

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、講演・ワークショップ・症例ベースの研修を行うとともに、実際の症例発生時に専門家へアクセス可能なコンサルテーション体制を整備することを目的とした。また、その過程を通じて、地域における小児がん在宅医療支援ネットワークの形成を目指した。

B. 研究方法

① 在宅医療機関の選定

代表者のもとには、全国各地の在宅医療機関から小児がん在宅医療に関する相談が継続的に寄せられている。そのような地域を中心に、小児がん診療施設と連携しながら、受入意欲を有する成人在宅医療機関を抽出した。対象地域においては、小児がん診療拠点病院、在宅医療機関、訪問看護ステーションなど多職種が参加可能な形でセミナーを企画した。

② レクチャー・ワークショップ

分担研究者 3 名に加え、協力者として市橋亮一先生、宮本雄気先生を中心メンバーとし、小児がん在宅医療に関する教育活動を行った。内容としては、成人在宅医療機関が理解しておくべき小児がん特有の病態、意思決定支援、症状緩和、多職種連携などを扱い、後半では実際の症例を用いたワークショップ形式の実践講義を実施した。

③ コンサルテーション支援

セミナー受講施設に対しては、実際に小児がん症例の在宅移行相談が発生した際に、本研究班メンバーへ相談可能な体制を整備した。必要に応じて Web 会議による症例検討や診療同行についても検討した。

（倫理面への配慮）

講演で症例の情報を使用する際には、一部情報を変更するなど、プライバシー保護に十分配慮した。

C. 研究結果

令和 5 年度は、本研究の基盤形成期間として、小児がん在宅医療における地域課題の整理、対象地域の選定、教育内容の検討、レクチャープラットフォームの構築を行った。また、成人在宅医療機関が抱える心理的・実務的ハードルについて検討し、重点的支援モデルの方向性を定めた。

令和 6 年度には、構築した教育プラットフォームをもとに、第 6 回日本在宅医療連合学会において教育講演「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」およびワークショップ「症例から学ぶ小児がんと看取り」を実施した。また、埼玉県小児・AYA がん在宅医療セミナーを開催し、地域の在宅医療関係者を対象とした講演を行った。講演後アンケートでは、多くの参加者から小児がん在宅医療への関心向上が示された。

令和 7 年度には、前年度に構築した教育セミナーの枠組みを発展させ、長野、京都、仙台の 3 地域において実践的セミナーを開催した。各地域では、小児がん診療拠点病院、地域の在宅医療機関、訪問看護師、MSW など多職種が参加し、症例ディスカッションを通じて在宅移行の課題や地域連携について議論を行った。

長野では、信州大学にて「小児・AYA がん在宅医療セミナー in 長野」を開催し、病院側・在宅医療側双方から地域課題について共有した。京都では、京都大学において多職種による「在宅移行のジレンマ」や地域連携についての議論を行った。仙台では、宮城県立こども病院にて、小児がん在宅医療と病理解剖後支援に関する実践的知見について共有した。また、複数のご遺族も参加し、地域全体で小児がん患者を支える意識共有につながった。

これらの活動を通じて、成人在宅医療機関が小児がん患者を受け入れる際の心理的・実務的障壁を軽減するとともに、地域横断的な支援ネットワーク形成の基盤を構築することができた。

D. 考察

本研究では、単なる知識普及型の啓発活動ではなく、「受入意欲のある成人在宅医療機関に重点的支援を行い、必要時に専門家へアクセス可能なコンサルテーション体制を担保する」という実践的モデルを構築した点に大きな特徴がある。

3 年間を通じて、学会教育講演、地域セミナー、症例ベースワークショップを段階的に発展させることで、小児がん診療拠点病院（送出側）と地域の在宅医療機関（受入側）の物理的・心理的距離を縮めることができた。また、多職種による症例検討を通じて、地域ごとの課題を可視化し、顔の見える連携構築につながった意義は大きい。

特に、成人在宅医療機関が抱える「小児特有の病態への不安」「家族ケアへの心理的負担」「多職種連携への戸惑い」などに対し、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、在宅受入の心理的ハードル低下に大きく寄与したと考えられる。

さらに、本研究を通じて形成された地域ネットワークは、希少疾患である小児がん症例の経験共有や相互支援を可能とする重要な基盤となり得る。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整備」にも合致する取り組みである。

一方で、本研究は限られた地域での実践に留まっており、今後は教育プラットフォームの標準化、継続的支援体制の整備、全国規模でのネットワーク拡充が課題である。

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構築した。また、小児がん診療拠点病院と地域在宅医療機関をつなぐコンサルテーション体制を整備することで、地域における受入支援ネットワーク形成の基盤を構築することができた。

本研究で示された「重点的教育＋継続的コンサルテーション」という支援モデルは、限られた小児在宅医療資源を補完し、全国の小児がん患者と家族が、その価値観や希望に沿った療養場所を選択できる体制整備に資する可能性がある。

今後は、教育プラットフォームの標準化と地域ネットワークの拡充を進め、小児がん在宅医療支援モデル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

なし

２． 学会発表

2024 年 7 月 20 日、21 日
第 6 回日本在宅医療連合学会
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」
演者：大隅 朋生

ワークショップ 8 「症例から学ぶ小児がんと看取り」
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）

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