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

小児がん患者においては、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、在宅療養という選択肢が徐々に広がりを見せている。一方で、地域医療資源格差、在宅輸血体制、意思決定支援、家族の経済的負担など、多くの課題が存在し、患者・家族が十分に療養場所を選択できない現状がある。本研究では、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、退院調整、在宅輸血、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、成人在宅医療機関との連携、在宅死亡後の病理解剖など、多角的テーマについて研究と実践を展開した。研究期間を通じて、小児がん在宅療養には、多職種連携、地域ネットワーク、家族の生活基盤支援、倫理的対話など、多層的かつ包括的支援が必要であることが明らかとなった。また、在宅輸血実践、地域セミナー、教育活動、病理解剖後 CPC などを通じて、実践的支援モデル構築が進みつつあることが示された。

本研究を通じて、小児がん在宅医療においては、「自宅で過ごすこと」を目的化するのではなく、患者・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ことが重要であることが改めて示された。今後は、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。近年の医療進歩により小児がん治療成績は向上している一方で、依然として一定数の子どもたちが治癒困難ながんによって命を落としている。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、最期を迎えることが多いが、近年では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整備、小児がん医療者の意識変化、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、本人への病状説明や意思決定支援の不足、家族の経済的負担、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、患者・家族が療養場所を十分に選択できない現状が存在する。また、在宅療養は単なる療養場所の変更ではなく、家族全体の生活や役割、グリーフにも大きな影響を与えるものであり、医療のみならず心理社会的側面を含めた包括的支援が求められる。

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。これらの研究を通じて、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、小児がん患者の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、退院調整、在宅輸血体制整備、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、成人在宅医療機関との連携促進、在宅死亡後の病理解剖体制整備など、多角的視点から研究と実践を展開した。

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した。

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参照されたい。本稿では、令和5年度から令和7年度までの研究概要について記載する。

本研究では、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、多角的視点から研究を実施した。研究開始初年度である令和5年度は、各研究テーマにおける課題整理、研究体制構築、倫理審査申請、調査票作成、研究協力施設との連携構

築を中心に行った。令和 6 年度以降は、全国調査、インタビュー調査、教育活動、地域連携活動、実践モデル構築など、本格的な研究および実践展開を進めた。

【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研究】（長、名古屋、横須賀、余谷）

小児がん患者における在宅移行は、病状進行の速さや時間的制約などから、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。本成果は論文化され、小児科学会雑誌に掲載された。

【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）

小児がん患者家族における経済的負担の実態把握と、その軽減に向けた課題整理を目的として研究を実施した。研究期間を通じて、直接非医療費および間接費用の観点から探索的調査を行った。その結果、医療費助成制度が存在する一方で、交通費、付き添い者の生活費、宿泊費、休業による減収など、療養生活全体に関わる「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。また、旅行キャンセル料等の負担が、患児の QOL や社会体験を制限する要因となることも示唆された。

【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および在宅輸血実施施設への詳細調査を実施し、在宅輸血の実態と課題について検討した。その結果、在宅輸血実施施設および症例数の増加が確認され、「自宅中心」から「患者・家族が希望する場所」を重視する価値観への変化も認められた。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明らかとなり、標準化指針やコンサルテーション体制整備の必要性が示された。

【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。本研究では、患者・家族向け社会資源リーフレットを作成するとともに、MSW や在宅支援看護師を対象としたワークショップやインタビュー調査を実施した。その結果、現場における社会資源活用状況や課題が整理され、より実践的な情報提供体制整備の必要性が示された。また、学童期以下の子ども向けリーフレットの作成や実装評価に向けた検討も進められた。

【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研究】（多田羅、名古屋、濱田、余谷）

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・福祉関係者への半構造化インタビューを実施し、テーマティックアナリシスを行った。その結

果、在宅移行の意思決定、子どもの主体性、家族の役割変化、きょうだい支援、医療者との協働、制度的課題など、多層的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。

【在宅死亡後の病理解剖】(荒川ゆ、大隅)

在宅死亡後に病理解剖を希望する家族のニーズに対応するため、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。研究期間を通じて、搬送体制、病理解剖実施体制、多職種による臨床病理カンファレンス（CPC）開催まで含めた実践モデルを整備し、実際の症例において運用を行った。その結果、病理解剖は医学的意義のみならず、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。

【こどもの意思決定支援】(岡本、荒川ゆ、長、横須賀、大隅)

終末期小児がん患者本人への病状説明や意思決定支援に関する課題を背景として、「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。研究期間中、「こどもの声を聴く」「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」などをテーマとしたオンライン講演会を開催し、回を追うごとに参加希望者は増加、第 4 回では 1,111 名の応募があった。アンケート結果からは、医療現場における倫理的ジレンマや、多職種による継続的対話・教育機会に対する高いニーズが示された。

【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、教育活動と地域連携支援を行った。研究期間中、学会教育講演、ワークショップ、長野、京都、仙台など各地域におけるセミナーを実施し、小児がん診療施設、在宅医療機関、訪問看護師、MSW などをつなぐ地域ネットワーク形成を進めた。

（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、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。研究期間を通じて、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り、在宅療養を成立させるためには、多層的かつ包括的な支援体制が必要であることが改めて示された。

これまで小児がん在宅医療においては、「自宅で過ごすこと」そのものに焦点

が当てられることが多かった。しかし本研究を通じて重要であることが明らかとなったのは、「自宅」という場所そのものではなく、患者・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ことである。特に在宅輸血研究では、「自宅中心」から「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、本研究班が一貫して重視してきた理念とも一致する結果となった。

また、本研究では単なる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特徴がある。退院調整、在宅輸血、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、多角的テーマについて研究と実践を並行して進めることで、小児がん在宅医療を支える具体的支援モデルが徐々に構築されつつあることが示された。

退院調整研究では、限られた時間の中で病院と地域が迅速に連携する重要性が示され、在宅移行には制度や医療資源のみならず、多職種間の信頼関係や経験の蓄積が大きく関与していることが明らかとなった。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や地域ネットワーク形成は今後さらに重要になると考えられる。

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、「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して、多職種による継続的対話と教育機会の必要性が示されたことは重要である。講演会への参加希望者数の増加や、多職種からの強い反響は、この領域における支援や教育の不足を示唆している。

さらに、在宅死亡後の病理解剖研究では、病理解剖が医学的意義のみならず、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。病理解剖後に行われた臨床病理カンファレンス（CPC）は、多職種が患児の生と死を振り返り、学びを共有する場としても機能していた。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、心理社会的課題研究では、在宅療養が「子どもらしい時間」を可能にする一方で、家族役割の変化や孤立、きょうだい支援など、多面的課題を伴うことが示された。さらに、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、さらには家族が療養場所を選択でき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

本研究では、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、退院調整、在宅輸血、経済的負担、社会資源活用、心理社会的支援、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、多角的テーマについて研究と実践を展開した。

研究期間を通じて、小児がん在宅療養には、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、多面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、教育活動、病理解剖後 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。

また、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。特に、「自宅で過ごすこと」を目的化するのではなく、患者・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ことの重要性が改めて明らかとなった。

本研究班の取り組みにより、小児がん患者と家族が療養場所を選択できるための実践モデル構築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

Kurata T, Koga Y, Hamada Y, Osumi T. Survey of rooms used for end-of-life palliative care in pediatric cancer patients. Pediatrics International. 2024;66(1):e70013.

長祐子, 横須賀とも子, 余谷暢之, 名古屋祐子, 大隅朋生.
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.
Palliative Care Research. 2025.

Osumi T, Yokosuka T, Nagoya Y, et al. Home-based care for children with diffuse intrinsic pontine glioma utilizing a medically complex children home-care system in Japan.
BMC Palliative Care. 2025.

荒川歩，大隅朋生.
在宅看取り後の病理解剖 ― 想いをうけつぐために ―.
チャイルドヘルス．2025.

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 回日本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