

# 前研究（第1期大隅班）

2019年度 がん対策推進総合研究事業

研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指す研究  
(19EA1201)

## 『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』

研究代表者  
大隅 朋生

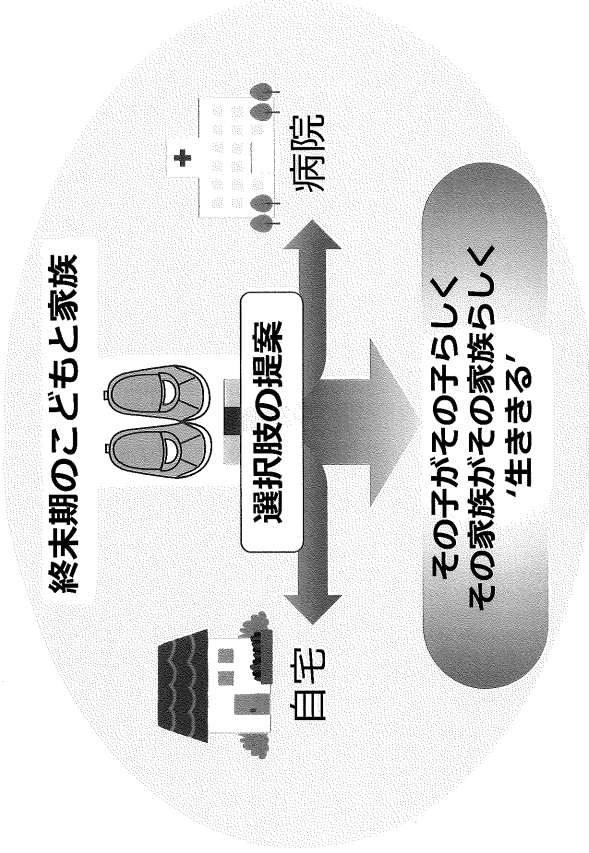
(国立成育医療研究センター)  
予定研究期間：2019-2020年度

2021/5/21

令和3年度 第1回 大隅班会議 (ZOOM)

## めざす目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に  
療養場所の選択肢が公正に提示される



令和3年度厚生労働科学研究費補助金  
がん対策推進総合研究事業  
(21EA1003)

## 『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』

研究代表者  
大隅 朋生

(国立成育医療研究センター/あおぞら診療所)  
予定研究期間：2021-2022年度

2021/5/21

令和3年度 第1回 大隅班会議 (ZOOM)

## 分担研究者

|         |                      |
|---------|----------------------|
| 大隅 朋生   | 国立成育医療研究センター/あおぞら診療所 |
| 長 祐子    | 北海道大学病院              |
| 名古屋 祐子  | 東北大学大学院医学系研究科        |
| 荒川 ゆうき  | 埼玉県立小児医療センター         |
| 荒川 歩    | 国立がん研究センター           |
| 湯坐 有希   | 東京都立小児総合医療センター       |
| 横須賀 とも子 | 神奈川県立こども医療センター       |
| 倉田 敬    | 長野県立こども病院            |
| 岩本 彰太郎  | 三重大学医学部附属病院          |
| 西川 英里   | 名古屋大学医学部附属病院         |
| 多田 羅 竜平 | 大阪市立総合医療センター         |
| 古賀 友紀   | 九州大学                 |
| 岡本 康裕   | 鹿児島大学                |
| 紅谷 浩之   | オレンジホームケアクリニック       |
| 前田 浩利   | あおぞら診療所              |
| 中村 知夫   | 国立成育医療研究センター         |
| 松本 公一   | 国立成育医療研究センター         |
| 余谷 暢之   | 国立成育医療研究センター         |

## 前研究で取り組んだこと

- 各施設の現状の共有
- 各施設における好事例の共有
- 小児がん終末期の現状調査
- 小児がん在宅移行の障壁調査
- 在宅輸血調査
- 病院と家以外の療養場所に関する調査
- 社会資源の共有につながるWEB講演会の開催
- 遺族インタビュー

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸研究会 (ZOOM)

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸研究会 (ZOOM)

## 新研究班（第2期大隅班）

### 公募要項抜粋

#### (2) 目標

小児がんの子どもに対する在宅医療は、成長発達段階にある小児特有の問題や、高度な医療的ケアの継続の必要性、終末期における子どもとその家族への在宅移行の提案の難しさなどが指摘されている。子どもとその家族の意思を尊重し、限られた時間を過ごす療養環境を選択できるよう、子どもとその家族、かわる多職種の間を踏まえて、こうした現状が活用できることが求められる。本研究では、こうした現状が活用できることのできる事例をつつ、子どもとその家族、多職種が活用できることのできる事例集等を作成し、充実した在宅医療を均てん化することを目標とする。

#### (3) 求められる成果

小児がん拠点病院等を受診した小児がんの子どもとその家族、在宅医療（自宅、病院以外を含む）にかかわる多職種の参考となる事例集等を作成する。小児がんの子どもとその家族、多職種を対象に、在宅医療の希望や在宅医療について知りたい情報等にアクセス出来る方法を提案する。

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸研究会 (ZOOM)

## 前研究で取り組んだこと

- 各施設の現状の共有
- 各施設における好事例の共有
- 小児がん終末期の現状調査
- 小児がん在宅移行の障壁調査
- 在宅輸血調査
- 病院と家以外の療養場所に関する調査
- 社会資源の共有につながるWEB講演会の開催
- 遺族インタビュー

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸研究会 (ZOOM)

# 本課題が採択された意味

前研究の多角的な取り組みに一定の評価

研究を発展させ、社会に還元することは  
絶対的使命

## 本日の議題

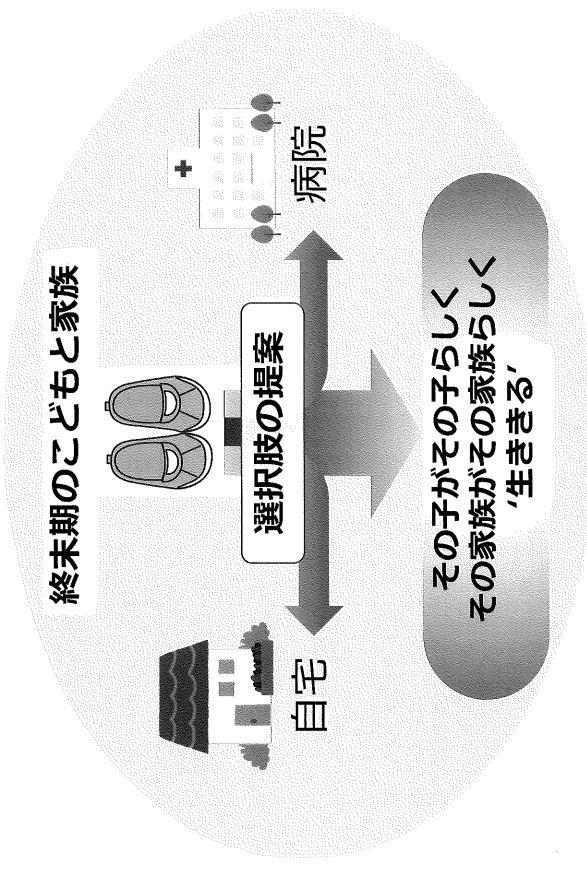
✓前研究からの研究課題の現在と今後

✓新規課題の検討

✓班研究の進め方

## めざす目標

小児がんとともに生きることと家族に  
療養場所の選択肢が公正に提示される



在宅移行の資源共有に  
ついての講演会

小児がん終末期  
現状調査

医師および多職種の  
在宅移行の障壁調査

在宅輸血の指針作成

小児緩和ケア病室に関  
する情報収集

遺族インタビュー

在宅死亡後の病理解剖  
の検討

医療従事者向けの小児がん在宅医療に  
関するモデルケースの提示

終末期の小児がん患者・家族向けの  
意思決定支援につながる資料作成

# 在宅死亡後の病理解剖の検討

## 【きっかけ】

在宅で看取った患者さんの親御さんから「お腹の腫瘍を取り除いて天国に送ってあげたかった」「同じ病気の子どもや家族のために役立たせたい」

## 【問題点】

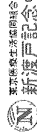
- 在宅でお看取りをした場合、その後に病理解剖を受けるための仕組みがない
- 在宅看取り後にも病理解剖を受けられる選択肢があれば患者家族親の想いに添うことができる可能性在宅医療の質の担保、あるいは向上につながる可能性

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸症会議 (ZOOM)

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸症会議 (ZOOM)



新渡戸記念中野総合病院

7/15/21

在宅医療・在宅ケア

病理解剖

病理解剖

在宅解剖

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

在宅死亡後の病理解剖の検討

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸症会議 (ZOOM)

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸症会議 (ZOOM)

# 新規課題について

## 課題

遺体搬送の法的問題  
病理解剖の費用負担問題

## 班研究の進め方

### 何をするか

成人も含めた現況調査？  
当事者遺族のインタビュー？

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸班会議 (ZOOM)

令和3年度 第1回 大腸班会議 (ZOOM)

## 継続研究について

- 2021年で公表できる形にまとめる  
(学会発表・論文文化)
- 2022年度で医療者・患者家族に還元できるものにつなげる

## 新規研究について

- 2021年で準備、2022年に実施、展開

## ほかのアイデアは？

とくに多職種関連

2021/5/21

令和3年度 第1回 大腸班会議 (ZOOM)

令和3年度 第1回 大腸班会議 (ZOOM)

# 前研究（第1期大隅班）

2019年度 がん対策推進総合研究事業

研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究  
(19EA1201)

## 『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』

研究代表者  
大隅 朋生

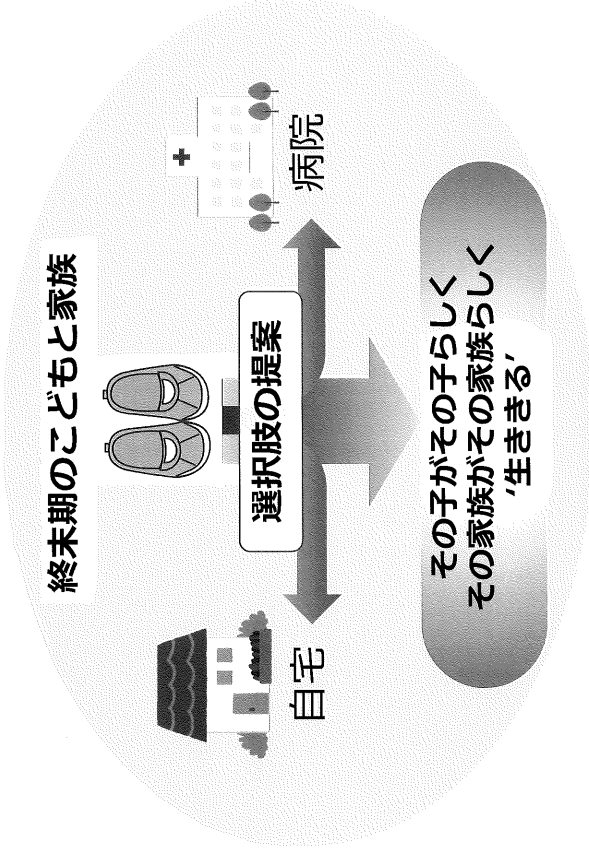
(国立成育医療研究センター)  
予定研究期間：2019-2020年度

2021/6/16

令和3年度 第2回 大隅班会議 (ZOOM)

## めざす目標

小児がんとともに生きることもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される



## 班会議の頻度は？

コロナ禍真っ只中で熱をつなげるための会議

2021/5/21

令和3年度 第1回 大隅班会議 (ZOOM)

令和3年度厚生労働科学研究費補助金  
がん対策推進総合研究事業  
(21EA0301)

## 『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』

研究代表者  
大隅 朋生

(国立成育医療研究センター/あおぞら診療所)  
予定研究期間：2021-2022年度

2021/6/16

令和3年度 第2回大隅班会議  
(ZOOM)

令和3年度厚生労働科学研究費補助金  
がん対策推進総合研究事業  
(21EA1003)

## 『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』

研究代表者  
大隅 朋生

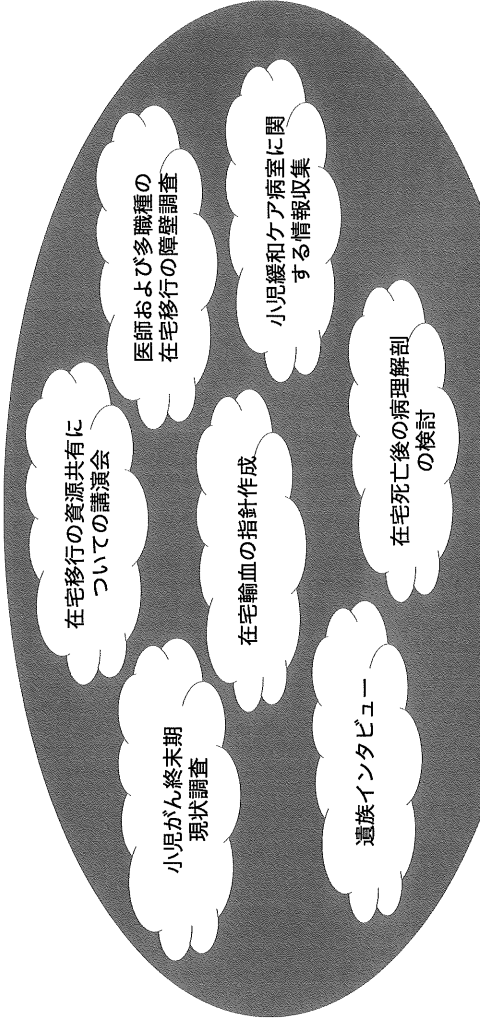
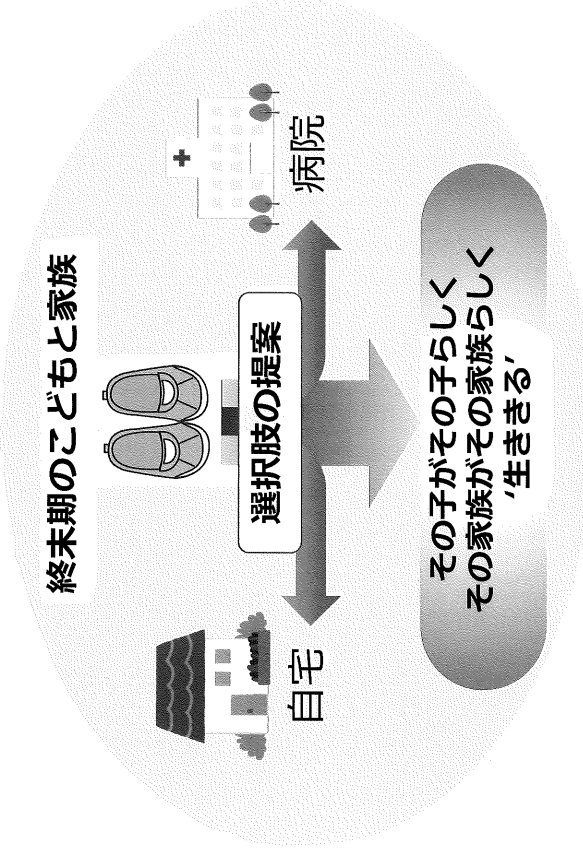
(国立成育医療研究センター/あおぞら診療所)  
予定研究期間：2021-2022年度

2022/3/11

令和3年度 第5回大隅研会議  
(ZOOM)

### めざす目標

小児がんとともに生きる子どもと家族に  
療養場所の選択肢が公正に提示される



医療従事者向けの小児がん在宅医療に  
関するモデルケースの提示

終末期の小児がん患者・家族向けの  
意思決定支援につながる資料作成

## 「成果」が求められる2年間

令和3年度厚生労働科学研究費補助金  
がん対策推進総合研究事業  
(21EA0301)

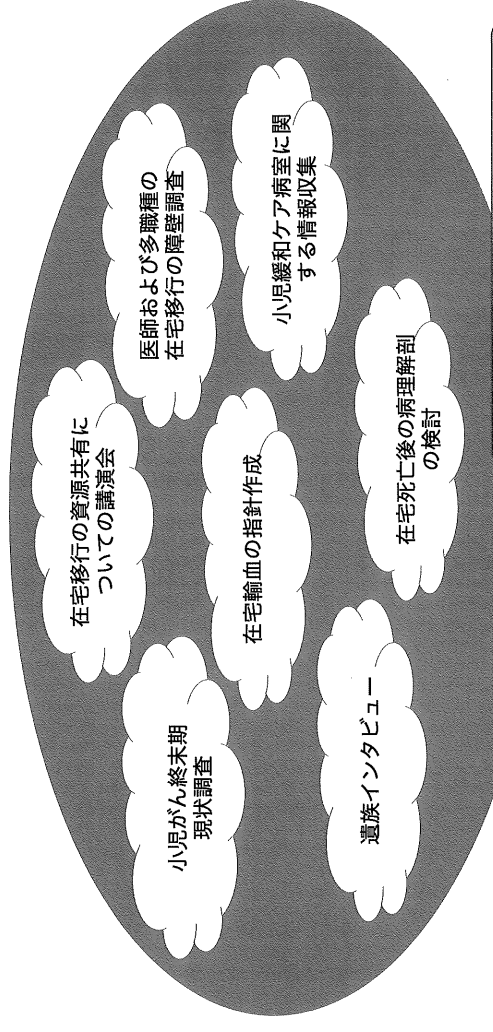
## 『小児がんの子どもに対する充実した 在宅医療体制整備のための研究』

研究代表者  
大隅 朋生

(国立成育医療研究センター/あおぞら診療所)  
予定研究期間：2021-2022年度

2021/9/17

令和3年度 第3回大隅研会議  
(ZOOM)



医療従事者向けの小児がん在宅医療に関するモデルケースの提示

終末期の小児がん患者・家族向けの意思決定支援につながる資料作成

## 次期研究について検討必要