

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究  
分担研究報告書

「小児高度医療機関における小児がんの子どもに対する充実した在宅医療の体制整備」  
研究分担者

中村知夫・国立研究開発法人国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科部長  
医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室 室長

## 研究要旨

### 背景

完治困難で予後不良と考えられ、看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がん患者が増加してきている。これらの多くの小児がん患者では退院後の医療的ケアや訪問診療が必要となることが多い。

### 目的

小児がんの子どもに対する退院支援に、どのような点を考慮して非がん患者で構築した退院支援が活用できるかを検討した。

### 方法

2020年3月より、1回/月の頻度で成育医療研究センター小児がんセンター医師、在宅医、医療連携・患者支援センター医師、看護師とMSW、緩和ケアチーム医師、看護師が参加した話し合いの場を持ち、上記の問題について検討を行なった。

### 結果

終末期における小児がん患者に対する退院支援に関しては、

- ① 退院支援を必要とする小児がん患者の特徴
- ② 小児がんセンターの看護師と医師の連携
- ③ 小児がんセンターと医療連携・患者支援センターの連携
- ④ 小児がんセンターと在宅医との連携

に關しする問題が存在した。

### 考察

いつでも支援を受ける子どもと家族が不安なく自宅への退院を選択するためには結果的に退院を選択しなくても、早期からの退院支援の介入が行えるシステムの構築が必要と考えられた。退院支援に十分な時間がない症例もあり、患者家族とともに、自宅への退院を患者に提示する決断を下す医師、看護師への早期からの医療連携・患者支援センターが重要であると考えられた。

### 結論

小児がんセンターの医師、看護師、患者、家族が複雑な思いの中で、完治困難で予後不良と判断することの困難さはあるが、看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がん患者と家族が十分な支援をうけ、適切な時期に自宅への退院を選択できるシステムの構築が重要である。

## A. 研究目的

完治困難で予後不良と考えられ、看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がんの子どもに対する退院支援に、どのような点を考慮して非がん患者で構築した退院支援が活用できるかを検討した。

## B. 研究方法

2020年3月より、1回/月、成育医療研究センター小児がんセンター医師、在宅医、医療連携・患者支援センター医師、看護師とMSW、緩和ケアチーム医師、看護師が参加した話し合いの場を持ち、上記の問題について話し合いを行なった。

(倫理面への配慮)

職種に関係なく自由に発言できる環境を確保するとともに、患者の個人情報に関する守秘義務を守るとともに、個人の問題ではなく、臨床現場で実際に小児がん患者と家族を支援する医師、看護師が利用しやすい退院支援の構築を目指した。

## C. 研究結果

### ① 退院支援を必要とする小児がん患者の特徴に関して

同じ小児がん患者であっても、白血病と固形がんでは完治困難で予後不良と考えられタイミングが全く異なる。

同じ小児がんであっても進行の速度が異なるために退院後の医療的ケアや訪問診療が必要となる時期が全く異なる。

予後不良な小児がん患者では、短期間の間に医療的ケアや訪問診療を含めた退

院後の支援体制の構築が必要である。

### ② 小児がんセンターの看護師と医師の連携に関して

治癒が困難と判断された時点で医療者間での病状や予後の共有、患者や家族の病識や意向をふまえた支援内容を検討する場がタイムリーに行えていない現状があった。その一因として、完治困難で予後不良と考えられ、看取りを前提とした自宅への退院を患者家族に提示する時期に関して主治医によってばらつきがみられた。

主治医間での自宅への退院を患者家族に提示する時期やその後の方針、療養場所の選択肢、必要な支援に関するコンセンサスがないために、現場の看護師も退院支援開始時期を決めることが難しいことが明らかになった。

短期間の間に退院後の支援体制の構築が必要な患者に関しては、他の患者の看護、勤務時間の調節を行いながら支援するために、看護師の負担も多い。

### ③ 小児がんセンターと医療連携・患者支援センターの連携に関して

多くの小児がん患者、家族の支援を今まで小児がんセンター内で行っており、医療連携・患者支援センターの連携が寿分に行われてきていなかった。

小児がんセンターの医師も看護師も、当センターで今まで非がん患者の支援を行ってきた支援システムの中に、がん患者にも利用できる支援があることの情報がもたらされていなかった。

医療連携・患者支援センター側も、小児がんセンターのニーズを早期から把握するシステムがなかった。

### ④ 小児がんセンターと在宅医との連携

に関して

東京 23 区内に関しては、今まで、ほとんどの訪問診療を一つの訪問診療クリニックに依頼していた。

東京 23 区蓋に関しては、地域の主に成人を診ている訪問診療医に依頼しており、次第に依頼できる在宅医も増えてきているが、初めて看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がんの子どもが帰る地域では、地域の在宅医を見つけ、依頼するための時間を必要とした。

#### D. 考察

支援を受ける子どもと家族が不安なく自宅への退院を選択するためには、適切な時期に、現場の医師、看護師に加え、退院支援を行う職種との検討の機会がもたれることが重要である。そのためには、結果的に患者家族が、退院を選択しなくても、早期からの退院支援の介入が行えるシステムの構築が必要と考えられた。特に、退院支援に十分な時間がない症例では、患者家族とともに、自宅への退院を患者に提示する決断を下す医師、看護師への早期からの医療連携・患者支援センターが重要であると考えられた。

#### E. 結論

小児がんセンターの医師、看護師、患者、家族が複雑な思いの中で、完治困難で予後不良と判断することの困難さはあるが、看取りを前提とした自宅への退院を希望される小児がん患者と家族が十分な支援をうけ、適切な時期に自宅への退院を選択できるシステムの構築が重要である。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

特になし

##### 2. 学会発表

特になし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

##### 1. 特許取得

特になし

##### 2. 実用新案登録

特になし

##### 3. その他

特になし