

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：成人期小児患者の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

分担研究報告書

研究分担者 中村知夫・国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科 部長

研究要旨

小児がん患者の在宅移行円滑化を進めるうえで、成人移行も大きな問題である。本研究では、小児在宅患者の成人移行を円滑に進めるための地域の医療機関との連携について検討するために、国立成育医療研究センター、訪問診療医、地域の中核病院の医師、看護師、福祉職が参加する「地域における小児期発症の慢性疾患を持つ成人患者に対する医療ネットワークの構築に向けての話し合い」を企画し問題点を明らかにした。本会では、小児高度医療機関、在宅医、地域の中核病院の立場から講演をいただき成人移行についての解決すべき問題を明確にした。小児高度医療機からは、患者本人のヘルスリテラシーの欠如と患者の代弁者で有り続ける家族そのものの問題に加えて、患者家族と小児医療の主治医との強すぎる信頼関係があること、早期からの地元のプライマリ・ケア医と連携が提案された。在宅医からは、新型コロナ対応やWEB会議により、医療者間、多職種連携が容易になった一方で、小児在宅と高齢者在宅の違いの理解が必要であること、小児成人患者と高齢者では、終末期における医療の選択や死生観の違いがあり、迷うことが多いとの指摘があった。地域の中核病院の総合診療部の医師からは、病院機能にギャップがあること、「治療」と「健康」の連絡に深い断絶があり、DPCの構成要素である診断と治療モデルから、APAPモデルに基づく医療提供体制の再構築必要との指摘があった。小児がん患者においても非がん患者においても、在宅移行の円滑化促進のためには、小児と高齢者との死生観を含めた違いを理解した上で、高度医療機関、地域中核病院、訪問医による医療機関完結型医療から地域完結型医療を各地域で構築することが必要であり、そのことに対するインセンティブを認める診療報酬体系の構築が必要である。

A. 研究目的

小児がん患者の在宅移行円滑化を進めるうえで、成人移行も大きな問題である。本研究では、小児在宅患者の成人移行を円滑に進めるための地域の医療機関との連携について検討した。

B. 研究方法

国立成育医療研究センター、訪問診療医、地域の中核病院の医師、看護師、福祉職が参加する「地域における小児期発症の慢性疾患を持つ成人患者に対する医療ネットワークの構築に向けての話し合い」を企画した。本会議では、1 国立成育医療研究センターにおける成人移行支援の現状、2 地域の在宅医の立場から見た成人移行支援の現状と問題点、3 地域の中核病院の立場から見た成人移行支援の現状と問題点について問題の整理することで成人移行支援の現状と問題点を共有し、地域における成人移行の問題解決に向けての方向性の共有を目指した。

（倫理面への配慮）

今回の研究は、開催に当たり病院が実施する事業として開催し、また開催に当たり患者データ等を利用を行っていないために倫理的な問題はない。

C. 研究結果

小児高度医療機関からは、成人移行に関しては患者本人のヘルスリテラシーの欠如と患者の代弁者で有り続ける家族そのものの問題に加えて、患者家族と小児医療の主治医との強すぎる信頼関係があること、早期からの地元のプライマリ・ケア医と連携が提案された。在宅医から

は、新型コロナ対応で医師会を通じて協力し合う関係を構築・実践ができたこと、WEB 会議により、多職種連携が容易になった一方で、小児在宅と高齢者在宅の違いの理解が必要との指摘があった。さらに、小児成人患者と高齢者では、終末期における医療の選択や死生観の違いがあり、迷うことが多いとの指摘があった。成人患者を主に診ておられる地域の中核病院の総合診療部の医師からは、DPC 参加病院としてみた場合、総合診療部の診る患者は病院機能にギャップがあること、「治療」と「健康」の連絡に深い断絶があり、病院医療の再定義が必要なこと、「治療医学」に基づいた DPC の構成要素である診断と治療モデルから、DPC は評価対象になり難い APAP モデル：Assessment（評価：入院時および在院期間を通して、患者の機能を評価する）、Promotion（推進：患者の身体活動を推進する、促す）、Avoiding（回避：機能回復を阻害する合併症や病院での手順を避ける）、Planning（計画：患者機能を補完する有効な支援を伴った退院計画の作成）に基づく医療提供体制の再構築必要との指摘があった。また地域における医療機能の明確化・分担化・病床機能の最適（高度急性期、急性期、回復期、慢性期）、医療と介護の連携をすることの必要性が指摘された。

D. 考察

1. 成人となっても途切れない医療提供体制のためには、医療機能の明確化・分担化を明確にして、地域の中に医療機関完結型医療から地域完結型医療を構築することが必要である。
2. 小児患者と保護者に対して成人移行の

必要性をこどもが若年のうちから伝えてゆく病院側の体制が必要である。

3. 小児医療と成人医療の考え方、枠組みの違いを成育の関係者も、患者家族も理解することが必要である。

4. 成人移行の進み方と、問題点を患者家族と共有できるツールが必要である。

5. 院内及び院外の医療従事者が成人移行と同時に、地域医療構想/地域包括ケアシステムの考え方と各々の実践すべき内容を理解できるよう粘り強く説明してゆくことが必要である。

6. DPC の構成要素及び診療報酬を診断、治療から、生活を支えることにも配慮したものに变えてゆく必要がある。

7. 一人一人の患者の地域移行を誠実に行うことの中で見えてくるものがあり、その姿勢こそが最も重要である。

E. 結論

小児がん患者においても非がん患者においても、在宅移行の円滑化促進のためには、小児と高齢者との死生観を含めた違いを理解した上で、高度医療機関、地域中核病院、訪問医による医療機関完結型医療から地域完結型医療を各地域で構築することが必要であり、そのことに対す

るインセンチブを認める診療報酬体系の構築が必要である。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

来年度開催される第6回日本在宅医療連合学会大会において、「シンポジウム40：小児在宅医療における成人移行について」として開催予定で、開催後学会誌に掲載予定

H. 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