

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方に関する研究
分担研究報告書

「分担課題名 小児がん終末期の地域連携体制整備」

研究分担者 駒田美弘 国立大学法人三重大学・学長、
平山雅浩 三重大学大学院医学系研究科小児科学分野・教授
研究協力者 坂田佳子 三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター・助教
岩本彰太郎 三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター・センター長

研究要旨

小児がんの治療成績が向上する一方で、治癒を目指すことが困難となり cure から care へとギアチェンジせざるを得ない症例が存在する。しかし、小児がん患者の終末期ケアの状況について継続的に把握し報告している小児がん拠点病院はない。今回、1990年から2014年の25年間において、当院で治療した小児がん患者のうち、終末期ケアへの移行を家族に説明した後に死亡した96例について、終末期の療養状況を検討した。解析にあたり、年次推移医別に3群（前期：1990～1999年、中期：2000年～2009年、後期：2010年～2014年）に分け比較検討した。当科で小児がん終末期ケアに関するコンセンサスを作成した1999年以前の前期と、その後の中・後期では在宅を主とする療養場所をとした患者（在宅療養型）の割合は、それぞれ12%、29%、29%と中・後期で増加したが、中期と後期では変化を認めなかった。1999年、当科で実施した小児がんで子どもを亡くされた家族へのアンケート調査では、家族の73%は在宅での療養を希望しており、中・後期での在宅療養型の割合（29%）とは程遠いものであった。その原因として、終末期ケアの子どもや家族が在宅を希望しても、地域連携が円滑に移行できない課題が抽出された。そこで、小児がん患者の終末期ケアの地域連携課題を克服するために、2013年9月より当院中央診療部に小児トータルケアセンターを設置し、専・兼任スタッフによる小児がん患者の終末期ケアの地域移行連携支援を実施した。その結果、2015年には3名の在宅終末期ケアを実施することができた。小児がん患者と家族にとって、終末期の療養の中で、在宅を選択するには地域での多職種連携が必須である。本研究及び臨床活動を通し、在宅療養を支援する地域多職種連携体制の充実が必要と考えられた。

A. 研究目的

小児がんの予後は、臨床試験、診断技術等の進歩により改善してきているもの

の、依然約3割の患児は死亡する。2012年、厚生労働省発表の小児年齢別死因の報告では、小児がんは1-4歳群で3位、

5 - 9 歳群で 2 位、10 - 14 歳群で 1 位を占めている。

近年、小児がん患者に対する緩和・終末期ケアの在り方が注目されるなか、その多様性への対応が課題となっている。特に、終末期の療養場所に関しては、がん治療を実施してきた病院、地域地元病院、ホスピス、在宅など、患者・家族のニーズへの対応の困難さを抱える小児がん拠点病院も少なくないと思われる。

患者、家族が住み慣れた在宅を療養場所として選択することは当然のことであるが、実際に在宅移行支援できる体制が小児がん拠点病院に整備されているかについての研究は実施されてこなかった。今回、当院で過去 25 年間に小児がん終末期ケアを実施した 96 例を対象に、その療養場所について実態調査し、今後の在宅支援体制整備について検討した。

B . 研究方法

1990 年 1 月から 2014 年 12 月末までの 25 年間で、当院で治療した小児がん患者で死亡した症例のうち、終末期ケアへの移行を家族（保護者）に説明できた症例を研究調査対象とした。患者情報として発症時年齢、死亡時年齢、基礎疾患名、療養場所（当院、地域病院、ホスピス、在宅）、在宅で過ごせた日数、及び死亡場所を調査項目とし、カルテからの後方視的調査で実施した。

尚、当院で実施した小児がんでお子さんを亡くされた保護者への終末期ケアに関するアンケート調査に基づき、1999 年に当院小児がん Tumor board にて小児がんターミナルケアに関するコンセンサス（表 1）を図った。

表 1 : 当院ターミナルケアに関するコンセンサス

- (概念)
治癒を目指した積極的治療のみを追い求めるのではなく、患児の病状、治癒の可能性を考慮した上で、QOLを尊重した選択を行っていく。
- (実施内容)
1. ターミナルケアへの移行およびその内容について関係者が協議し、検討会に提案する。
 2. 積極的治療を断念することは、患児を見放すことではなく、今後も共に闘病することに変わりがない旨を伝える。
 3. 患児への説明、意志確認を可能な限り行う。
 4. 患児、家族の意志は尊重する。
患児、家族への説明、意向確認は繰り返し行う。
 5. ターミナルケアに移行する場合、患児、家族の意向に応じて(1)入院外泊型、(2)地域病院連携型、(3)在宅医療型等の方針を決める。
 6. 自宅療養中の外来受診は診療、相談に十分な時間をとること、外来受診が困難な場合は往診も考慮する。
 7. 予期される事態については適宜家族に伝え、その対応についても相談しておく。
 8. 緩和医療チームと連携し、身体的苦痛、精神的不安のコントロールに努める。
 9. 患児のみならず家族全体を支援するように努める。
 10. ボランティア団体等とも協力し、社会的サポートを行っていく。
 11. 残された家族への grief careを行う。

1999 年に実施したアンケート調査結果では、望ましい療養場所として 73%が在宅を、11%が大学（当院）であったことから、対象症例を年次別に前期 10 年間（1990 年～1999 年）中期 10 年間（2000 年～2009 年）及び後期 5 年間（2010 年～2014 年）の 3 群に分けて比較検討した。（倫理面への配慮）

調査にあたり、個人情報管理責任者を定めた研究計画書を作成し、当院倫理委員会での承認を得た。患者及び保護者からの同意を得ることが困難な研究にて、当院小児科ホームページでの調査実施について掲載し、保護者等からの質問にいつでも対応できる窓口を明示した。

C . 研究結果

1990 年 1 月から 2014 年 12 月末までの 25 年間で、当院で小児がん治療を受けた子どもで死亡した症例のうち、終末期

ケアに移行した旨を保護者に説明した記録がカルテ記載されていた症例 96 例を調査対象とした。今回の報告書においては、調査項目の内、対象症例数、基礎疾患（2 群：白血病と固形腫瘍）終末期ケアの療養場所及び在宅で過ごせた日数について、年次別 3 群（前・中・後期）で比較検討した。

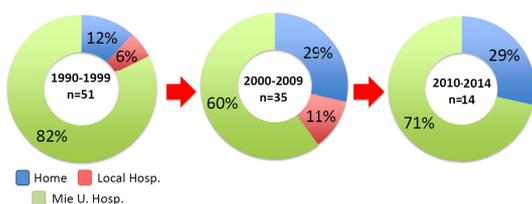
1) 対象症例数と基礎疾患：

前期は 51 名で白血病群 24 人（47%）、固形腫瘍群 27 名（53%）、中期は 35 名で白血病群 5 人（14%）、固形腫瘍群 30 名（86%）、後期は 14 名で白血病群 6 人（43%）、固形腫瘍群 8 名（57%）であった。対象症例数は年群毎に減少傾向にあり、基礎疾患では中期で白血病群が少ない傾向を認めた（有意差なし）。

2) 終末期ケアの療養場所：

前期（51 名）では大学病院（当院）42 人（82%）、在宅 6 名（12%）、地域病院 3 人（6%）、中期（35 名）では大学病院 21 人（60%）、在宅 10 名（29%）、地域病院 4 人（11%）、後期（14 名）では大学病院 10 人（71%）、在宅 4 名（29%）であった。全期間で療養場所として大学病院が最も比率が高かった。また、在宅を主とする療養場所とした在宅療養型比率は、前期と比較し、中・後期では倍増していた（有意差なし）が、中期と後期とでは変化は認めなかった。

The place to be spent for children at the end-of-life

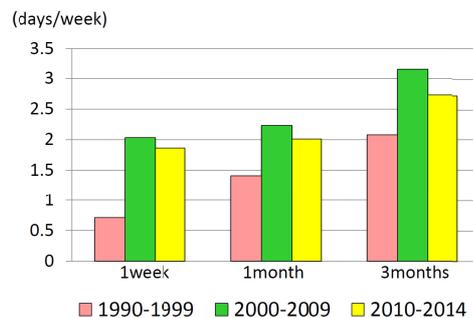


3) 終末期に在宅で過ごせた日数：

在宅で過ごせた 1 週間当たりの日数を、死亡までの 1 週間、1 か月及び 3 か月の期間別に検討した。

死亡までのいずれの期間（1 週間、1 か月、3 か月）においても前期より、中・後期において在宅で過ごせる日数が増えていたが、中期と後期との間には差を認めなかった。

The number of days spent at home for children approaching end-of-life



D. 考察

本邦における小児がん患者の終末期ケアの現状についてまとめた報告は少ない。今回、当院で過去 25 年間（1990 年～2014 年）に経験した終末期ケアを経て死亡した 96 例の終末期療養状況について検討した。

終末期の療養場所に関しては、前期は大学病院（当院）主体であったが、「小児がんのターミナルケアに関するコンセンサス」を作成した 1999 年以降 すなわち中・後期 は、主に在宅で療養できた症例（在宅療養型）の割合が増えた。このことは、「小児がんのターミナルケアに関するコンセンサス」に基づく医療者の取組意識及び医療者と患者・家族間でのパートナーシップの形成変化を反映しているものと考えられた。

しかし、1999 年に実施された小児がん罹患した子どもを亡くした保護者へのアンケート調査結果からは、8 割弱が在宅で

の療養を希望されていたことを考慮すると、中・後期の在宅療養型割合の低さは課題といえる。

終末期ケアに移行した小児がん患者において、残された時間は成人のものより短いことが多いとされる。そうした子どもと家族が在宅での療養を希望した際、病院から地域にスムーズに移行できる院内・外連携体制の整備が重要となる。

当院では2013年9月から、小児がん患者を含む重度な医療的ケアを必要とする子どもの在宅移行と移行後の生活支援を目的に小児トータルケアセンターが病院中央診療部の一つとして設置された。

同センターには、小児血液・がん専門暫定指導医、小児科専門医、小児看護専門看護師、看護師、事務員の各1名を専属とし、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、CLS(Child-life specialist)を兼務で配置されている。同センターは、小児がん病棟スタッフと連携し、小児がん新患者の入院時から関わり、終末期ケア移行時の療養場所の意思決定及び在宅支援に携わっている。平成27年(2015年)度には、同センターと地域医療機関(訪問看護ステーション、在宅療養支援診療所、訪問薬局、地域基幹病院など)が連携し、3名の小児がん(脳腫瘍、神経芽腫、白血病)患者の終末期在宅療養移行支援を実施することができた。これらの患者家族は、終末期ケア移行後も闘病生活を共有してきた病院(大学病院)に見捨てられることなく在宅療養生活を送れたことで安心できたという。

小児がん患者と家族にとって、終末期ケアへの移行及び療養場所の意思決定は残された時間も考慮すると容易なものではない。更に、緩和ケア(疼痛管理)及

び点滴・輸血等の医療を抱えての在宅移行となった場合、受入可能な在宅医療支援体制が整っている地域が少なく、在宅療養移行そのものが困難となる症例が多く存在するのも事実である(別研究)。

どんなに厳しい状況でも、終末期を向かえた子どもと家族が住み慣れた在宅での療養生活を送ることができるように、地域医療機関及び行政と連携し整備することは小児がん拠点病院が担う重要な責務の一つと考える。

E. 結論

当院で過去25年間に治療した小児がん患者で終末期ケアに移行し死亡した96例において、終末期療養場所とその状況を検討した。以前より徐々にではあるが、在宅療養型の比率は増加してきているものの、まだ病院で過ごしている症例が多かった。小児がん患者の終末期在宅移行と継続した在宅生活支援には、地域多職種連携機能と訪問診療機能を兼ねた院内専属部署が必要と考えられ、小児がん拠点病院の役割の一つとしてモデル化していくことを提案したい。

F. 健康危険情報

(総括研究報告書にまとめて記入)

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

第56回日本小児血液・がん学会学術集会・小児がん患者の在宅終末期ケアにおける当院小児トータルケアセンターの役割(日本小児血液・がん学会雑誌:51(4);261,2014年10月発行)

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

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