

## 松本班/大隅班合同調査 小児がんのごもたちの終末期に関する現状調査

# 終末期の現状調査

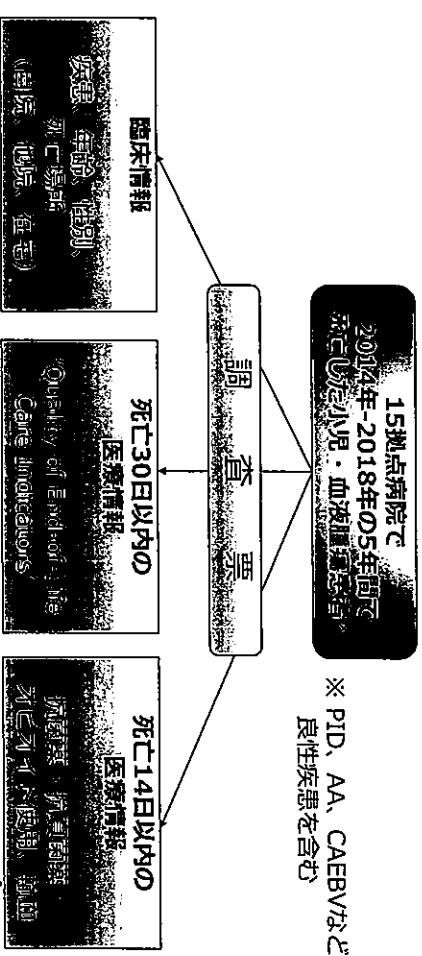
国立成育医療研究センター 大隅朋生

東京都立小児総合医療センター 湯坐 有希

鹿児島大学 岡本康裕

令和元年度 厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業  
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  
令和2年度 第1回大隅班 班会議 (Webex ミーティング)

**目的** 小児がん拠点病院において、ごもたちが  
どこで、どのように亡くなっているか  
・死亡直前にどのような医療が行われているか  
明らかにし、小児がん在宅医療発展のための基盤データとする



## Quality of End-of-Life Care Indicators

- 下記の項目を各1点でスコア化 (0-6点)

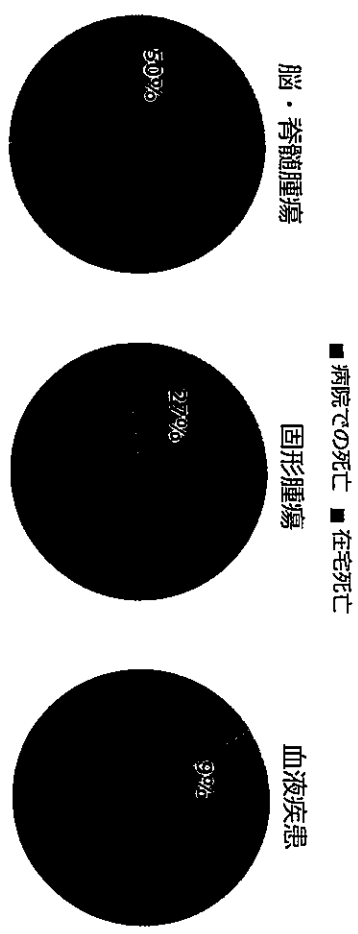
- 死亡30日以内の**
- ①2回以上の救急受診
  - ②2回以上の入院
  - ③15日以上の入院
  - ④病院死亡
  - ⑤ICU入室
  - ⑥化学療法実施

The Quality Oncology Practice Initiative  
Quality Measures, 2013  
Available from ASCO PRACTICE CENTRAL

- がん終末期の医療ケアに関する疾患ごとの比較研究等に利用されており、小児がんでも使用されている

<p>Quality of End-of-Life Care in Patients With Hematologic Malignancies: A Retrospective Cohort Study David Hui, MD, MSc, Neha Dhanraj, MD, Maileena Vial, MD, Seung Hoon Shin, MD, Gary Chabon, MD, Joyce Riquelme, MD, and Eduardo Rivera, MD <i>Cancer</i>. 2014 May 15; 120(10): 1572-1578.</p>	<p>Disparities in the Intensity of End-of-Life Care for Children With Cancer Sang Joon Park, MD, PhD, Joo Hyun Park, MD, PhD, Eunyoung Park, MD, PhD, Eunyoung Park, MD, PhD, Eunyoung Park, MD, PhD <i>PEDIATRICS</i> Volume 140, number 4, October 2017</p>
--	---

# 成育のデータ (2012-2018)



## 対象

死亡患者数 (2012/4-2018/12)	105
性別	男 67 (63.8%) 女 38 (36.2%)
診断時年齢中央値 (範囲)	5.4 歳 (0.3歳-21.4歳)
死亡時年齢中央値 (範囲)	8.2 歳 (0.7歳-22.5歳)
疾患	脳・脊髄腫瘍 51 (48.6%) 固形腫瘍 27 (25.7%) 血液疾患 27 (25.7%)

## Quality of End-of-Life Care Indicators (N=96) ※ スコアとなる項目

	脳・脊髄腫瘍	固形腫瘍	血液疾患	p
死亡30日以内	8 (16.7)	3 (11.5)	0	0.12
救急外来受診	0	0	0	
2回以上の救急外来受診※	31 (64.6)	21 (80.8)	21 (95.5)	0.01
全ての入院	3 (6.3)	6 (23.1)	3 (13.6)	0.11
2回以上の入院※	18 (37.5)	15 (57.7)	21 (95.5)	< 0.01
14日以上入院※	24 (50.0)	19 (73.1)	20 (90.9)	0.02
病院での死亡※	3 (6.3)	3 (11.5)	5 (22.7)	0.09
ICU入室※	0	1 (3.8)	2 (9.1)	0.07
ICUでの死亡	7 (14.6)	11 (42.3)	10 (45.4)	0.01
化学療法の実施※	1 (2.1)	5 (19.2)	0	0.01
緩和ケアチームの参加	1.1	2.1	2.7	<0.01
スコア平均値	1.1	2.1	2.7	<0.01

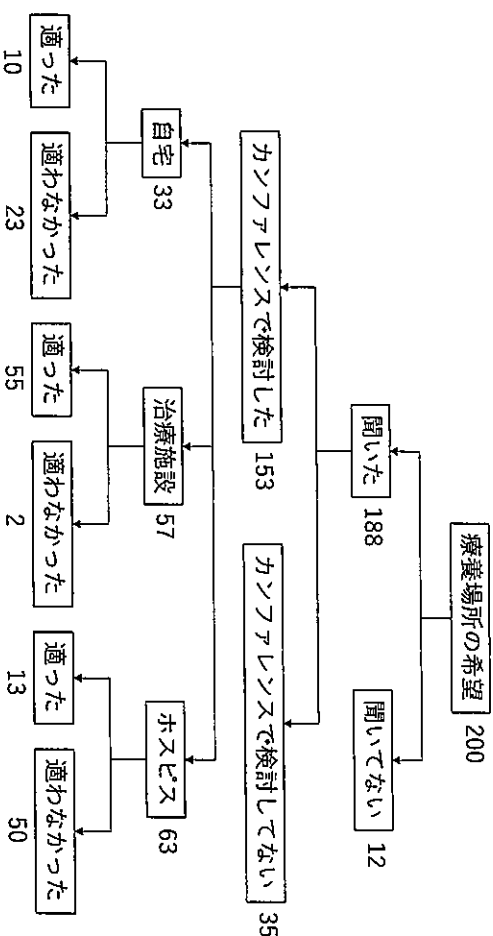
## 死亡14日以内および死亡日の医療行為 (N=63) 病院死亡例のみ

	癌・骨髄腫瘍	固形腫瘍	血液疾患	p
死亡14日以内	N=24 (38%)	N=19 (30%)	N=20 (32%)	
化学療法	2 (8.3)	7 (36.8)	6 (30.0)	0.06
照射の要地	1 (4.2)	3 (15.8)	0	0.14
赤血球輸血回数平均(範囲)	0.5 (0-3)	3.1 (0-9)	3.2 (0-14)	< 0.01
血小板輸血回数平均(範囲)	0.6 (0-5)	3.9 (0-14)	5.2 (0-14)	< 0.01
死亡日				
気管切開	3 (12.5)	2 (10.5)	5 (25.0)	0.510
オピオイド投与	4 (16.7)	17 (89.5)	15 (75.0)	< 0.01
抗菌薬投与	7 (29.2)	8 (42.1)	18 (90.0)	< 0.01
抗真菌薬投与	2 (8.3)	6 (31.6)	17 (85.0)	< 0.01

## 終末期の現状調査

- ・ 癌腫ごとの終末期治療intensityの比較には有用
- ・ 小児がん終末期患者の「莫の現状」に迫ることはできない
- ・ 小児がん終末期の子どもたちの家族に対して療養場所の選択肢がいつ、どのように提示されているのか
- ・ 終末期に行われていた医療行為はなんだったか
- ・ 療養場所の選択に影響した因子はなにか

## まとめのイメージ図 (岡本先生作成)



## 調査票 (手法の全面改訂)

- ・ 各病院で直近で亡くなった小児がん患者30名 (血液10, 固形10, 脳腫瘍10名) についての終末期の現状を1例ずつ集計
  - ▶ 小児がん終末期の子どもたちの家族に対して療養場所の選択肢がいつ、どのように提示されているのか
  - ▶ 終末期に行われていた医療行為はなんだったか
  - ▶ 療養場所の選択に影響した因子はなにか



## 終末期現状調査

- 対象 拠点病院+連携病院 150施設
- 各施設に研究協力の可否および中央倫理審査の希望に関する一次調査を発送（在宅輸血、病院と家以外アンケートに同封）
- 倫理審査が承認され次第調査票を発送
- 目標症例数 各施設 平均20例×50施設 1000人程度

## 終末期の現状調査

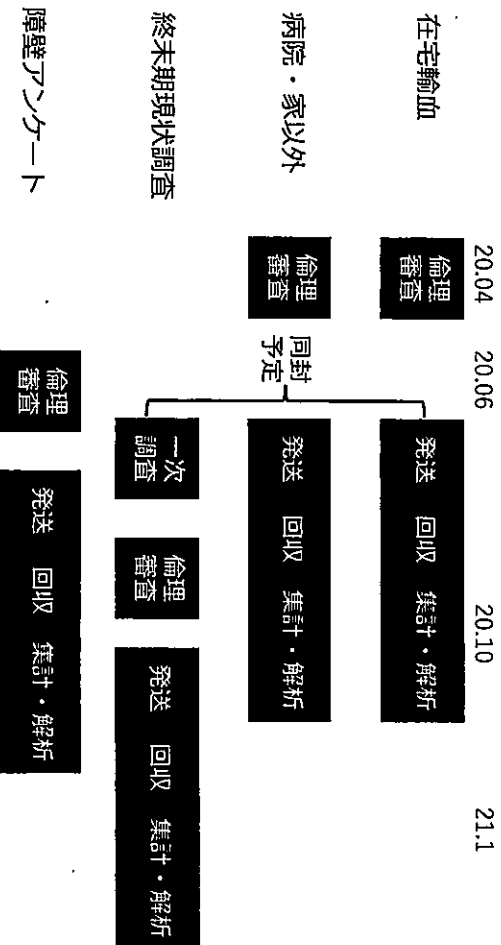
国立成育医療研究センター 大隅朋生

東京都立小児総合医療センター 湯坐 有希

鹿児島大学 岡本康裕

令和2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  
小児がん患者に対する在宅医療の基盤とあり方に関する研究  
令和2年度 第2回大隅研 研究会 (Webexミーティング)  
2020/10/2

## 各調査のタイムライン



## 発足当初の計画

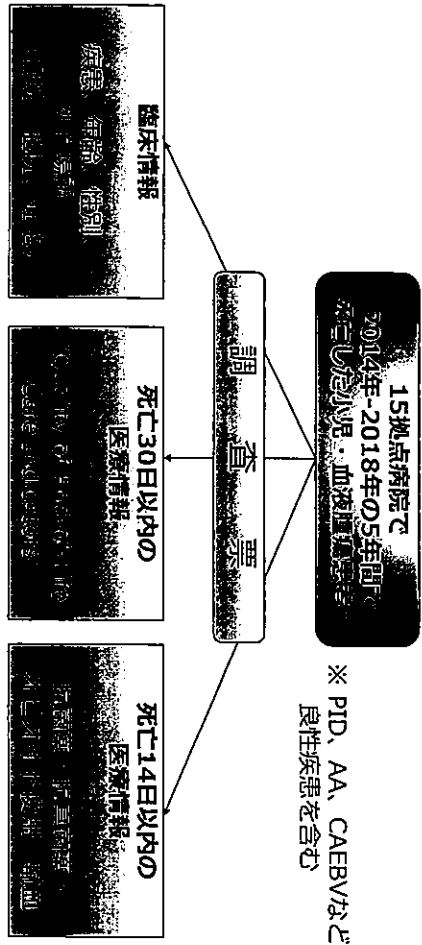
障壁アンケート

倫理審査

発送 回収 集計・解析

# 松本班/大隅班合同調査 小児がんのごもたちの終末期に関する現状調査

**目的** 小児がん拠点病院において、ごもたちが  
 ・どこで、どのように亡くなっているか  
 ・死亡直前にどのような医療が行われているか  
 明らかにし、小児がん在宅医療発展のための基盤データとする



## Quality of End-of-Life Care Indicators

・下記の項目を各1点でスコラ化 (0-6点)

- 死亡30日以内の
- ① 2回以上の救急受診
  - ② 2回以上の入院
  - ③ 15日以上の入院
  - ④ 病院死亡
  - ⑤ ICU入室
  - ⑥ 化学療法実施

The Quality Oncology Practice Initiative  
 Quality Measures, 2013  
 Available from ASCO PRACTICE CENTRAL

・がん終末期の医療ケアに関する疾患ごとの比較研究等に利用されており、小児がんでも使用されている

Quality of End-of-Life Care in Patients with Hematologic Malignancies: A Retrospective Cohort Study  
 David Hui, MD, MSP, Meeta Dikavally, MD, Manikanta Vign, MD, Seung Heon Shim, MD, Gary Chisham, MD, Joyce Bopprecher, MD, and Eduardo Bruera, MD  
 Cancer, 2014 May 15; 120(10): 1572-1578.

Disparities in the Intensity of End-of-Life Care for Children With Cancer  
 Inge E. Aremson, MD, John Hirsch, MD, Lynn M. D'Angelo, MD, et al  
 Small Bone, MD, PhD, et al  
 PEDIATRICS Volume 140, number 4, October 2017

## 成育のデータ (2012-2018)

2020/10/2

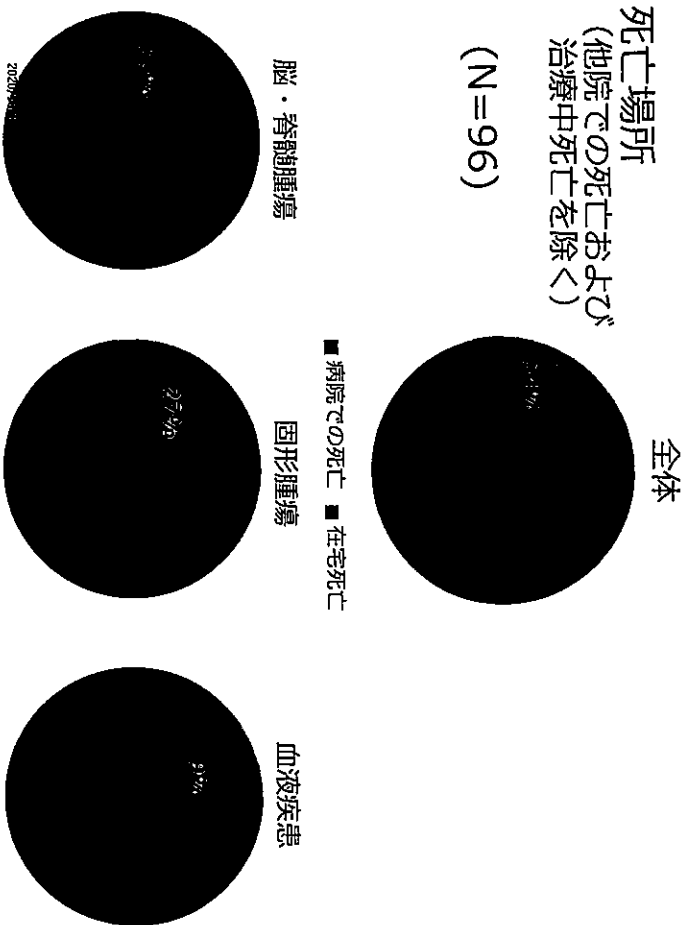
### 対象

死亡患者数 (2012/4-2018/12)	105
性別	男 67 (63.8%) 女 38 (36.2%)
診断時年齢中央値 (範囲)	5.4 歳 (0.3歳-21.4歳)
死亡時年齢中央値 (範囲)	8.2 歳 (0.7歳-22.5歳)
疾患	脳・脊髄腫瘍 51 (48.6%) 固形腫瘍 27 (25.7%) 血液疾患 27 (25.7%)

2020/10/2

死亡場所  
(他院での死亡および  
治療中死亡を除く)

(N=96)



■ 病院での死亡 ■ 在宅死亡

Quality of End-of-Life Care Indicators (N=96) ※スコアとなる項目

	脳・脊髄腫瘍	固形腫瘍	血液疾患	p
死亡30日以内	8 (16.7)	3 (11.5)	0	0.12
救急外来受診	0	0	0	
2年以上の入院*	31 (64.6)	21 (80.8)	21 (95.5)	0.01
14日以上入院*	3 (6.3)	6 (23.1)	3 (13.6)	0.11
病棟での死亡*	18 (37.5)	15 (57.7)	21 (95.5)	< 0.01
ICU入室*	3 (6.3)	3 (11.5)	5 (22.7)	0.09
ICUでの死亡	0	1 (3.8)	2 (9.1)	0.07
化学療法の実施*	7 (14.6)	11 (42.3)	10 (45.4)	0.01
緩和療養の実施	1 (2.1)	5 (19.2)	0	0.01
スコア平均値	1.1	2.1	2.7	< 0.01

死亡14日以内および死亡日の医療行為 (N=63)  
病院死亡例のみ

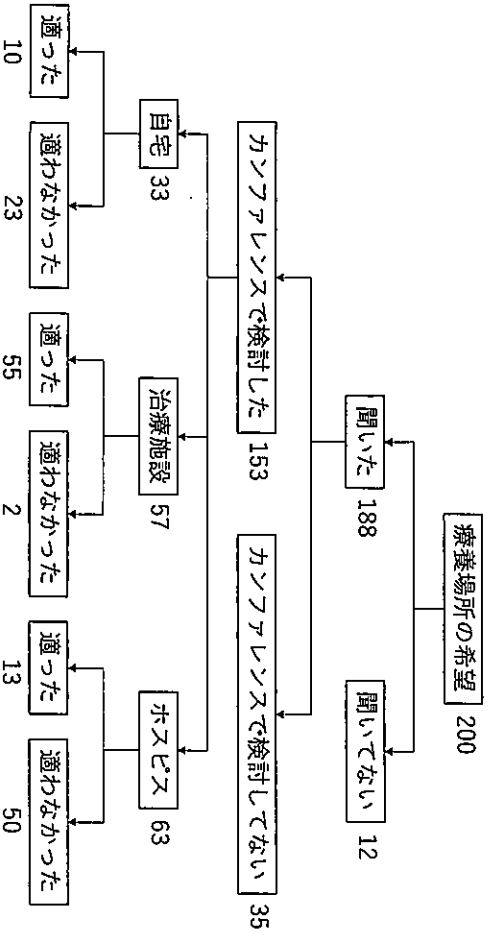
	脳・脊髄腫瘍	固形腫瘍	血液疾患	p
死亡14日以内	N=24 (9%)	N=19 (9%)	N=20 (9%)	
化学療法	2 (8.3)	7 (36.8)	6 (30.0)	0.06
緩和ケア	1 (4.2)	3 (15.8)	0	0.14
赤血球輸血回数平均 (範囲)	0.5 (0-3)	3.1 (0-9)	3.2 (0-14)	< 0.01
血小板輸血回数平均 (範囲)	0.6 (0-5)	3.9 (0-14)	5.2 (0-14)	< 0.01
死亡日				
酸素吸入	3 (12.5)	2 (10.5)	5 (25.0)	0.510
ネビオイド投与	4 (16.7)	17 (89.5)	15 (75.0)	< 0.01
抗がん剤投与	7 (29.2)	8 (42.1)	18 (90.0)	< 0.01
抗真菌薬投与	2 (8.3)	6 (31.6)	17 (85.0)	< 0.01

2020/10/2

### 終末期の現状調査

- ・ 癌腫ごとの終末期治療intensityの比較には有用
- ・ 小児がん終末期患者の「真の現状」に迫ることはできない
- ・ 選択肢がいつ、どのように提示されているのか
- ・ 終末期に行われていた医療行為はあったか
- ・ 療養場所の選択に影響した因子はなにか

# まとめのイメージ図 (岡本先生作成)



2020/10/2

## 調査票 (手法の全面改訂)

・各病院で直近で亡くなった小児がん患者30名 (血液10, 固形10, 脳腫瘍10名) についての  
終末期の現状を1例ずつ集計

- ▶小児がん終末期のごちたちの家族に対して療養場所の選択肢  
がいつ、どのように提示されているのか
- ▶終末期に行われていた医療行為はなんだったか
- ▶療養場所の選択に影響した因子はなにか

2020/10/2

# 調査票 (全体)

質問	回答	回答数	割合 (%)
1	療養施設		
2	療養施設		
3	療養施設		
4	療養施設		
5	療養施設		
6	療養施設		
7	療養施設		
8	療養施設		
9	療養施設		
10	療養施設		
11	療養施設		
12	療養施設		

2020/10/2

質問	回答	回答数	割合 (%)
1	療養施設		
2	療養施設		
3	療養施設		
4	療養施設		
5	療養施設		
6	療養施設		
7	療養施設		
8	療養施設		
9	療養施設		
10	療養施設		
11	療養施設		
12	療養施設		

2020/10/2



施設名	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
1	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
2	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
3	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
4	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
5	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
6	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
7	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
8	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
9	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
10	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
11	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
12	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用

2020/10/2

施設名	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
1	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
2	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
3	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
4	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
5	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
6	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
7	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
8	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
9	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
10	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
11	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用
12	施設種別	施設所在地	施設規模	施設運営	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用	施設利用

2020/10/2

## 終末期現状調査の進捗状況

- 対象 拠点病院+連携病院 156施設に参加可否
- 各施設に研究協力の可否および中央倫理審査の希望に  
関する一次調査を発送(2020年6月発送)  
(在宅輸血、病院と家以外アンケートに同封)

## 参加希望アンケート(2020.6)結果

- 一括審査希望 : 86施設 (成育のぞく)
- 個別審査希望 : 9施設
- 合計 97施設

平均 10例として1000例程度の収集をめざす

2020/10/2

## 終末期現状調査の進捗状況

- 対象 拠点病院+連携病院 156施設に参加可否
- 各施設に研究協力の可否および中央倫理審査の希望に関する一次調査を発送(2020年6月発送)  
(在宅輸血、病院と家以外アンケートに同封)
- 2020年10月 国立成育医療研究センター倫理審査委員会で審議予定
- 承認 → 一括審査手続き → 調査票を発送

## 終末期の現状調査

国立成育医療研究センター 大隅朋生  
 東京都立小児総合医療センター 湯坐 有希  
 鹿児島大学 岡本康裕

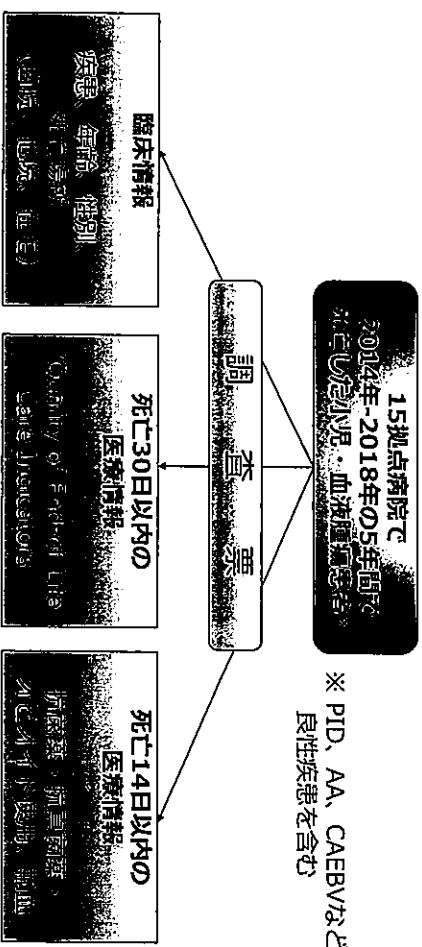
## 発足当初の計画

2021/1/15

### 松本班/大隅班合同調査 小児がんのごもたちの終末期に関する現状調査

#### 目的

小児がん拠点病院において、ごもたちが  
 ・どこで、どのように亡くなっているか  
 ・死亡直前にどのような医療が行われているか  
 明らかにし、小児がん在宅医療発展のための基盤データとする



# Quality of End-of-Life Care Indicators

- 下記の項目を各1点でスコア化 (0-6点)

死亡30日以内の

- ① 2回以上の救急受診
- ② 2回以上の入院
- ③ 15日以上の入院
- ④ 病院死亡
- ⑤ ICU入室
- ⑥ 化学療法実施

The Quality Oncology Practice Initiative  
Quality Measures, 2013  
Available from ASCO PRACTICE CENTRAL

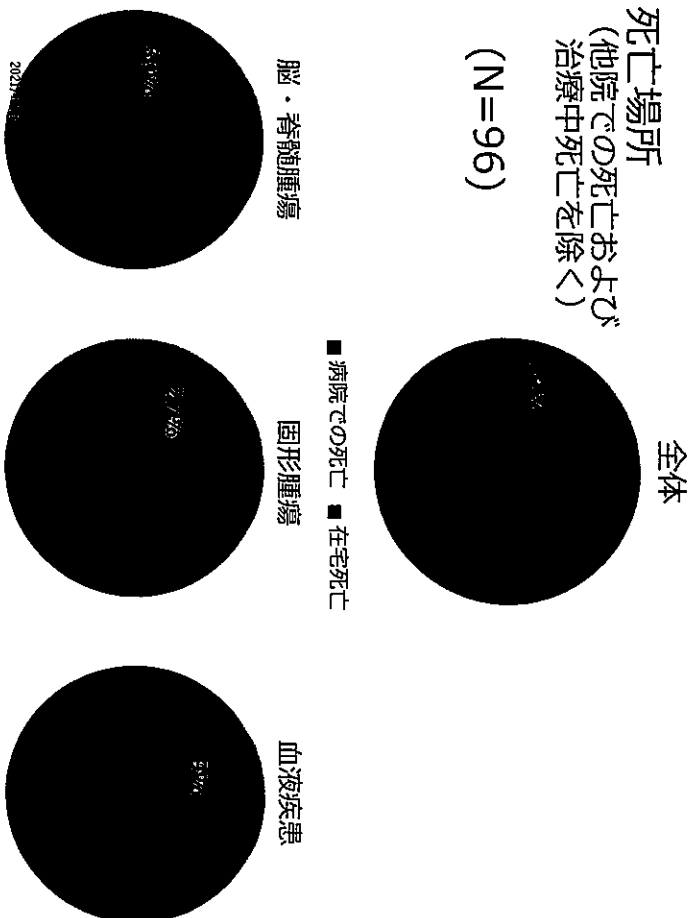
- がん終末期の医療ケアに関する疾患ごとの比較研究等に利用されており、小児がんでも使用されている

<p>Quality of End-of-Life Care in Patients with Hematologic Malignancies: A Retrospective Cohort Study Omidvari, MD, MSc, Hana Edmunds, MPH, Sushant K. Yadav, MD, Scott Gray, PhD, MSc, Joseph P. Costantino, MD, PhD, and Stephen D. Goretsky, MD Cancer. 2014 May 15; 120(10): 1572-1578. 2021/1/15</p>	<p>Disparities in the Intensity of End-of-Life Care for Children With Cancer Kang, L, Jackson, JAC, Pineda-Rubio, M, Liu, Y, Qiu, S, Wang, L, et al. Pediatrics. 2017; 120(10): 1805-1811. 2021/1/15</p>
--	--

## 対象

死亡患者数 (2012/4-2018/12)	105
性別	男 67 (63.8%) 女 38 (36.2%)
診断時年齢中央値 (範囲)	5.4 歳 (0.3歳-21.4歳)
死因	脳・脊髄腫瘍 (8.2%) 固形腫瘍 (22.8%) 血液疾患 (25.7%)

死亡場所  
(他院での死亡および  
治療中死亡を除く)  
(N=96)



成育のデータ (2012-2018)

Quality of End-of-Life Care Indicators (N=96) ※スコアとなる項目

	腫瘍の種類	固型腫瘍	血液疾患	p
死亡20日以内				
救急外来受診	8 (16.7)	3 (11.5)	0	0.12
2回以上の救急外来受診※	0	0	0	
全ての入院	31 (64.6)	21 (80.8)	21 (95.5)	0.01
2回以上の入院※	3 (6.3)	6 (23.1)	3 (13.6)	0.11
14日以上の入院※	18 (37.5)	15 (57.7)	21 (95.5)	< 0.01
病室での死亡※	24 (50.0)	19 (73.1)	20 (90.9)	0.02
ICU入室※	3 (6.3)	3 (11.5)	5 (22.7)	0.09
ICUでの死亡	0	1 (3.8)	2 (9.1)	0.07
化学療法の実施※	7 (14.6)	11 (42.3)	10 (45.4)	0.01
放射線治療の実施	1 (2.1)	5 (19.2)	0	0.01
平均値	1.1	2.1	2.7	<0.01

死亡14日以内および死亡日の医療行為 (N=63)

病院死亡例のみ

	腫瘍の種類	固型腫瘍	血液疾患	p
死亡14日以内				
化学療法	2 (8.3)	7 (36.8)	6 (30.0)	0.06
放射線の照射	1 (4.2)	3 (15.8)	0	0.14
赤血球輸血回数平均 (範囲)	0.5 (0-3)	3.1 (0-9)	3.2 (0-14)	< 0.01
血小板輸血回数平均 (範囲)	0.6 (0-5)	3.9 (0-14)	5.2 (0-14)	< 0.01
死因				
呼吸不全	3 (12.5)	2 (10.5)	5 (25.0)	0.510
心不全	4 (16.7)	17 (89.5)	15 (75.0)	< 0.01
抗真菌薬投与	7 (29.2)	8 (42.1)	18 (90.0)	< 0.01
抗真菌薬投与	2 (8.3)	6 (31.6)	17 (85.0)	< 0.01

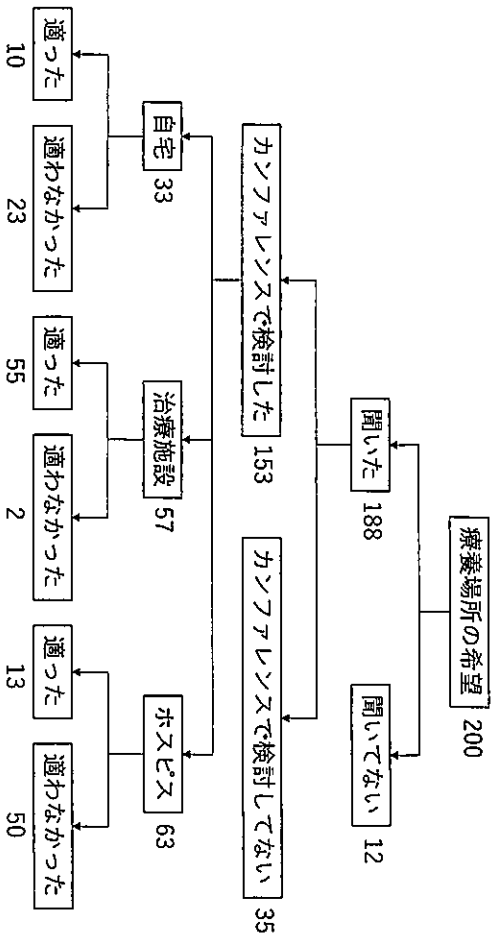
Quality of End-of-Life Care Indicatorsを用いた終末期の現状調査

- 癌腫ごとの終末期治療intensityの比較には有用
- 小児がん終末期患者の「真の現状」に迫ることはできない
- 小児がん終末期のごもたちの家族に対して療養場所の選択肢がいつ、どのように提示されているのか
- 終末期に行われていた医療行為はなんだったか
- 療養場所の選択に影響した因子はなにか

調査手法の全面改訂

- 各病院で直近で亡くなった小児がん患者30名 (血液10, 固形10, 脳腫瘍10名) についての終末期の臨床情報を1例ずつ集計
- 小児がん終末期のごもたちの家族に対して療養場所の選択肢が提示されているのか
- 終末期に行われていた医療行為はなんだったか
- 療養場所の選択に影響した因子はなにか

# まとめのイメージ図 (岡本先生作成)



2021/1/15

## 調査票 (全体)

氏名	性別	年齢	職業	教育	収入	住居	家族構成	治療施設	ホスピス	その他
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										
11										
12										

2021/1/15

項目	内容	性別	年齢	職業	収入	住居	家族構成	治療施設	ホスピス	その他
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										
11										
12										

2021

項目	内容	性別	年齢	職業	収入	住居	家族構成	治療施設	ホスピス	その他
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										
11										
12										

2021/1/15

## 調査の進捗状況

- ・協力施設  
一括審査希望 : 76施設 (成育含む)  
個別審査希望 : 20施設  
合計 : 96施設
- ・調査票発送  
発送済 (倫理審査承認施設) : 63施設  
未発送 : 33施設
- ・結果返送済 : 10施設

2021/1/15

施設名	倫理審査承認済		倫理審査承認済		倫理審査承認済		倫理審査承認済		倫理審査承認済		備考
	希望	未希望	希望	未希望	希望	未希望	希望	未希望	希望	未希望	
1. 施設A											
2. 施設B											
3. 施設C											
4. 施設D											
5. 施設E											
6. 施設F											
7. 施設G											
8. 施設H											
9. 施設I											
10. 施設J											
11. 施設K											
12. 施設L											
13. 施設M											

2021/1/15

## 終末期現状調査の進捗状況

- ・2020年6月  
対象 拠点病院+連携病院 156施設に研究協力可否  
および中央倫理審査の希望に関する一次調査を発送  
(在宅輸血、病院と家以外アンケートに同封)  
→ 96施設から協力可能との返事あり
- ・2020年10月 国立成育医療研究センター倫理審査  
委員会で承認
- ・2020年12月 希望施設の一括審査承認、調査票発送

2021/1/15