

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
研究分担：終末期医療の現況調査
分担研究報告書

研究分担者 岡本康裕・鹿児島大学医歯学総合研究科小児科学教室・教授
湯坐友希・東京都立総合医療センター小児科・部長
大隅朋生・国立成育医療研究センター小児がんセンター
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

研究要旨

2015年9月30日から2020年9月30日の間に死亡した小児がん患者670例の終末期の医療について調査した。94%においてが困難であることが伝えられており、88%においてDNRが指示されていた。自宅で死亡したのは全体の20%であった。終末期であることの説明は、家族に対しては94%と高率に行われていたが、小児がん患者自身には16%にしかされていなかった。よりよい終末期を過ごすためには、克服すべき課題であると思われた。

A. 研究目的

小児がんを治癒が難しくなった時、最期を自宅で過ごしたいと考える患者・家族が一定割合でいる。これまでの研究において、小児がんの終末期医療の実態を明らかにしてきたが、在宅医療の導入が十分には実施できていない可能性が示唆された。今年度は、在宅医療の導入に関連する因子を明らかにすることを、目的とした。

（倫理面への配慮）

本研究は国立医療研究センターにおいて一括して倫理審査を受け、承認された。本研究は後方視的検討であり、新しく対象から取得する検体や情報はなく、被験者の不利益になることはないと考えられた。本研究を実施することについては、参加各施設のウェブサイトや院内の掲示によってオプトアウト方式で知らせた。

B. 研究方法

全国の小児がん診療施設に調査を依頼し、54の施設から670名の対象における終末期の医療に関連する資料をアンケートにより収集し、解析した。

C. 研究結果

670名の内訳は311名、男児358名であった。診断時の年齢の中央値は7歳（0～27歳）、診断は固形腫瘍が207名（31%）、造血器腫瘍が277名（41%）、脳腫

瘍が 186 名 (28%) であった。死亡時の年齢の中央値は 10 歳 (0~45 歳) であった。

家族に対して治癒することが困難であることが伝えられたのは 94%、蘇生しないこと (do not resuscitate: DNR) が取られたのは 88% であった。55% において在宅医療が提示され、30% において在宅医療が導入された。最終的に自宅で死亡したのは全体の 20% であった。

次に自宅で亡くなることに関連する因子について検討した。多変量解析によって造血器腫瘍では有意に自宅で亡くなる割合が低く (7%、オッズ比 0.255, $p < 0.001$)、脳腫瘍で高かった (36%、オッズ比 2.18, $p < 0.001$)。病院が都市部に存在する場合には自宅で亡くなる割合が有意に高かった (28%、オッズ比 2.64, $p < 0.001$)。他には、輸血、抗菌薬の投与、抗真菌薬の投与例において自宅で亡くなる割合が低かった (オッズ比 0.205 ~ 0.459, $p < 0.001$)。

小児がん患者自身に、治癒することが困難であることが伝えられたのは全体では 16% で、年齢が上がるとともに割合は高くなり、15 歳以上では 39% であった。DNR は 3% の患者において説明されていた。その結果、在宅医療の導入を提示された小児がん患者は 15% であった。小児がん患者自身に治癒が困難であることを伝えられた要因は、多変量解析では、死亡時の年齢が高いこと (オッズ比 1.19, $p < 0.001$) であった。一方、治癒が困難であることが伝えられなかった要因は、造血器腫瘍であること (オッズ比 0.51, $p < 0.01$)、脳腫瘍であること (オッズ比 0.48, $p = 0.02$) であった。

D. 考察

小児がん患者本人に治癒が困難であることを伝えられたのは 16% で、在宅医療を提示されたのは 15% であった。しかし、30% において在宅医療が導入され、自宅に帰っていた。つまり、小児がん患者には、十分な説明がされないままに、在宅医療が導入され、自宅で亡くなっている場合が一定割合あることが推定される。

在宅医療の導入に寄与した因子は、死亡時の年齢が高いこと、固形腫瘍であることであった。しかしながら、医療として改善できることではない。在宅医療を導入し、自宅で亡くなる選択を可能にするためには、小児がん患者本人にも病状を説明する必要がある。年齢が高くなるにつれ、病状が説明される割合が高くなるが、15 歳以上でも 39% であり、成人に比べればはるかに割合は低い。小学校高学年から中学生にあたる 10~15 歳でも治癒が困難であることを伝えられたのは 20% に過ぎない。小児がん患者自身に、治癒が困難であることを伝えること自体が、患者本人にとっても、家族にとっても、医療者にとっても容易なことではない。

最期の場所として自宅を選択する可能性が拓げるためには、輸血や抗菌薬投与を可能にするといった医療システムの改善も必要であるが、正確な病状を伝えることも必要である。

E. 結論

亡くなった小児がん患者の 20% が自宅

で亡くなっていた。小児がん患者本人に、治癒が困難であることが伝えられたのは全体で16%、15歳以上でも39%であった。小児がんの終末期における、患者自身への説明と在宅医療導入には乖離があることが推定され、最期の場所として自宅を選択する可能性が広がるためには、正確な病状を伝えることも必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

予定あり。

2. 学会発表

1. 岡本康裕、湯坐有希、大隅朋生 小児がん患者の終末期医療の現状 日本小児科学会 郡山市 2022/4/15

2. 岡本康裕、湯坐有希、大隅朋生 小児がん患者の終末期の治療と支持療法の現状 日本緩和医療学会 神戸市 2022/7/1

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし