

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、その割合は輸血が必要な場合や造血器腫瘍で低く、脳腫瘍や都市部での施設において高かった。より多くの小児がん患者が自宅で最期を迎えるためには、自宅での輸血の実施方法の確立が必要であると考えられた。

#### A. 研究目的

小児がんの治癒が難しくなった時、人生最期の時間を自宅で過ごしたいと考える患者・家族は一定割合でいる。しかし、本邦において小児がんの終末期医療の実態は明らかでなかった。本研究では小児がん患者における終末期の医療の実態を明らかにし、さらに、自宅での死亡に関連する要因を明らかにすることを目的とする。

#### B. 研究方法

全国の小児がんを診療している155施設に調査を依頼し、96施設から研究参加の希望を確認した。最終的に54の施設から670名の対象における終末期の医療

に関連する資料を収集した。

（倫理面への配慮）

研究は国立成育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。

#### 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。

治癒が困難であることを、家族に対して説明されていたのは 94%、蘇生の試みをしな (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。

死亡の 2 週間前に化学療法が行われたのは 30%、放射線治療、手術、治験への参加はそれぞれ 3%、1%、1% であった。輸血を受けたのが 59%、オピオイドの使用が 59%、抗菌薬の使用が 61%、抗真菌薬の使用が 48% で見られた。

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白血病などの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、抗真菌薬の投与が必要な場合、自宅で亡くなる割合が低かった (オッズ比 0.205~0.459,  $p < 0.001$ )。

#### D. 考察

小児のがん患者は、一定の割合で亡くなる。たとえ小児がんを克服できなくても、残された時間を自分らしく生きたいと願うのは、患者や家族の思いであり、自宅で最期を迎えることも、その選択肢の一つである。最期に自宅にいること

で、患者・家族の日常の家族生活を維持しやすく、病気の子どもにとってストレスが少なく、兄弟がまだ学校に通い、友人と一緒にいられることを意味する (Winger 2020)。

今回の日本全国で実施した調査では、20% の患者が在宅で亡くなっていた。94% の親に対して治癒が困難であることを伝えられ、88% で DNR であったにもかかわらず、自宅で亡くなったのは 20% であった。以上からは、自宅で最期を迎えた地にもかかわらず、それが選択できない現状があることが推定される。都市部において自宅での死亡が多い要因をさらに検討する必要がある。また、輸血や抗菌薬の使用などを自宅でも行える体制を作ることが、最期の場所としての自宅という選択肢を増やすことにつながると考えられる。

本研究では、在宅医療を導入した患者の 30% が最終的に病院で亡くなっていた。このことは、治療していた病院から在宅医療に移行しても、元の病院との関係は続いたことを示しており、良いことである。

#### E. 結論

本邦の小児がん患者のうち、自宅で最期を迎える割合は 20% であった。自宅で最期を迎えることのできる要因は、造血器腫瘍でないこと、都市部で医療を受けていること、輸血や抗菌薬投与を受けていないことであった。これらの要因を克服することができれば、最期の場所として自宅を選択できる可能性が高まると考えられる。

**F. 研究発表**

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

**1. 論文発表**

なし

**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

**G. 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