

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

次期がん対策推進基本計画に向けて小児がん拠点病院および連携病院の小児がん医療・支援の質を評価する新たな指標開発のための研究

分担研究課題：終末期小児がん患者を支援する多職種チームの意義

分担研究報告書

研究分担者 平山雅浩・三重大学医学部附属病院・小児科教授

研究協力者 岩本彰太郎・同病院・小児トータルケアセンター・センター長

**研究要旨** 背景：小児がんの終末期ケアの質（quality of end-of-life: Q-EOL）は、緩和ケア（palliative care: PC）内容などさまざまな要因で影響を受ける。2014年、小児がん終末期の Q-EOL の向上を目的に、当院では各エキスパートから構成される多職種チーム（multi-professional expert team: MET）からなる小児トータルケアセンター（total care center for children: TCCC）を設置した。TCCC は、終末期を含むがんを患う子どもの在宅ケアを院内外とも連携がスムーズにいくような機能も持たせた。今回、本研究では、MET によるアウトリーチ活動が小児がん患者の Q-EOL ケアに与える影響を調査した。

方法：1989年から2018年の30年間に当院で EOL ケアを受けた112名の小児がん患者を後方視的に調査した。MET によるアウトリーチ活動の導入前後（前92名、後20名）の Q-EOL ケアの指標を比較した。

結果：死亡前7日または30日間に、終末期小児がん患者が在宅で過ごせた日数の中央値は、MET 後のグループで有意に延長した。興味深いことは、こうした効果は固形腫瘍および中枢神経腫瘍と比較して造血器悪性腫瘍でより顕著であった。また、早期に PC を受けた患者は、死亡前7日間での在宅療法期間がより長かった。さらに、死亡前2か月以上にわたり PC を提供された患者の割合は、MET 設置後の患者で有意に増加し、自宅看取りした患者数も有意に増加した。

結論：MET 設置による、終末期小児がん患者の EOL ケアは変化した。cure から care（緩和ケア）への移行は、在宅療養（ケア）期間の伸ばし、同時に在宅での看取りも増やすことにつながったと考えられた。

A. 研究目的

終末期（EOL）ケアを含む小児児緩和ケア（PC）の強化は、小児がんの子どもとその家族の生活の質（QOL）の改善につなが

る。わが国では小児 PC の提供は地域格差があり、小児がん患者の EOL と PC の改善は依然課題となっている。一部の欧米諸国では、根治困難な小児がん患者の EOL ケア

を在宅で提供できるように多職種専門家チームで取り組んでいる。例えば、英国では、小児腫瘍学アウトリーチナースペシャリスト (pediatric oncology outreach nurse specialists : POONS) が有名で、その活動により、小児がん患者の在宅看取り率が 52% から 77% に向上した。したがって、在宅看取り率は、在宅での質の高い EOL ケア (Q-EOL) の指標の一つといえる。今回、小児がん拠点病院である当院における PC を含む包括的な終末期小児がん患者ケアをできるよう、小児トータルケアセンター (total care center for children: TCCC) を設置し、各エキスパートから構成される多職種チーム (multi-professional expert team: MET) を配置した。

MET は、小児血液腫瘍専門医、緩和ケア医、小児 PC トレーニングを受けた看護師、臨床心理学者、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) および医療ソーシャルワーカーで構成した。MET は、単なる専門家による学際的チーム (multidisciplinary team) ではなく、専門家それぞれが役割を理解・尊重しつつ、単独では提供できないケアを実践する interdisciplinary team として機能するよう努力した。具体的には、MET は、PC チームや、かかりつけ医などの地域の医療関係者と協力して、入院から在宅まで継続的に PC と心理社会的支援を実践した。

今回の研究では、当院で過去 30 年間にがんで死亡したの EOL ケアの実態と TCCC 設置の影響を、後ろ向き観察研究として実施する。また、MET による在宅 PC が、終末期小児がん患者の Q-EOL に与える影響を評価した。

## B. 研究方法

本研究は、後ろ向き観察研究で、20 歳未満の発症の小児がん患者に対する在宅終末期緩和ケアを MET 導入前後で評価した。

1989 年 1 月から 2018 年 12 月までに、三重大学医学部附属病院小児科で小児がんと診断・治療され、根治困難と判断され緩和ケア (PC) に移行した患者を対象とした。小児がんで死亡した患者のカルテレビューをし、研究対象患者リストを作成した。対象患者は 20 歳未満で診断され、癌に対する治療後に終末期 (EOL) ケアを受けた患者とした。尚、(1) 診断から 30 日以内に死亡した患者、(2) 進行性疾患または初期治療後に重篤な合併症のために在宅 EOL ケアの準備を十分でなかった患者は除外した。収集データとして、性別、診断・死亡時年齢、がん種 (造血器腫瘍、固形腫瘍、中枢神経系腫瘍)、EOL 期間中の治療および死因とした。終末期小児がん患者の Q-EOL ケアの指標としては、cure から care へ移行したタイミング、死亡場所および死亡前 7 日間または 30 日間の在宅療養日数とし、それらを MET の有効性指標として評価した。cure から care へ移行したタイミングは、主治医が患者あるいは家族に根治困難であることを説明した日付で定義した。MET によるアウトリーチ活動の導入前後で、これらの指標を比較した。また、造血器腫瘍 (HM)、固形腫瘍 (ST) および中枢神経系腫瘍 (CNS-T) の 3 つの疾患カテゴリー間の差異についても評価した。MET 導入前の期間は 1989 年から 2013 年まで、MET 導入後の期間は 2014 年から 2018 年までとした。

METの主な活動は、小児がん患者および家族に、入院から在宅PCまで継続的にPCと心理社会的サポートを提供した。在宅PCに移行した後は地域の医療関係者と協力し、輸血を含むPCを提供するために定期的に在宅訪問を実践した。チームメンバーは、必要に応じて患者の家族や介護者に電話でアドバイスすることも行った。

(倫理面への配慮)

三重大学医学部附属病院の臨床研究倫理審査委員会の承認を得た (No.1537)。

## C. 研究結果

### 【患者の特徴】

1989年から2018年の間にEOLケアを受けた患者112名が研究対象となった。MET導入前(1989年から2013年)の患者は92名、MET導入後(2014年から2018年)は20名であった。両群で、性別、疾患カテゴリー、診断・死亡時年齢、診断から死亡までの期間およびcureからcareへの移行後の治療に有意差はなかった。死亡時年齢は7ヶ月から24歳の範囲であった。疾患カテゴリーでは、MET導入前群ではST(43.5%)が、MET導入後群ではCNS-T(40.0%)で最も多くを占めていた。死因は両群で、小児がん疾患の進行が最多であったが、MET導入後群では全例を占めた(前群77.2% vs 後群100.0%、 $P=0.018$ )。3つの疾患カテゴリー間で、性別、診断・死亡時年齢、診断から死亡までの期間に有意差はなかったが、死因に有意差を認めた( $P<0.001$ )。すなわち、3つのカテゴリー群全てで疾患の進行が死因で最も多かったが、その割合はHMよりもCNS-TおよびST

の方が高かった(100.0%および93.6 vs 55.0%)。

### 【EOL期間中の在宅療養期間】

終末期小児がん患者が、死亡する7日前または30日前に在宅で過ごした(在宅療養)日数の中央値を検討した。死亡前7日間の在宅療養日数は、MET導入前群よりもMET導入後群の方が有意に長かった(0.0日 vs 1.5日、 $P=0.020$ )。同様の傾向が死亡前30日間でも観察された(3.0日 vs 12.0日、 $P=0.042$ )。疾患カテゴリー別評価では、HM群では、MET導入後の在宅療養日数の中央値が有意に延長した(死亡前7日間 0.0日 vs 2.0日  $P=0.031$ 、死亡前30日間 0.0日 vs 14.0日  $P=0.002$ )。MET導入前の期間では、HM群はST群およびCNS-T群よりも在宅療法期間は短かったが、MET導入後では、3つの疾患カテゴリー間で在宅療法日数に差はなかった。

### 【cureからcareへの移行】

根治を目指した治療(cure)から緩和PC(care)への移行タイミングが、終末期ケアの質(Q-EOLケア)に与える影響を明らかにするために、PCの長さとしてEOL期間中の在宅療養日数との関係を調べた。PC期間が2か月以上(長期PC群)または2か月未満の患者(短期PC群)で、死亡前7日間または30日間の在宅療養日数(中央値)を比較した。長期PC群は、短期PC群より、死亡前7日間の在宅療養日数が有意に長かった( $P=0.036$ )。また、長期PC群の割合は、MET導入前(92名中56名、60.9%)と比較してMET導入後(20名中18名、90.0%)で有意に増加した( $p=0.014$ )。さらに、MET導入後に死亡した患者は、MET導入前よりPC期間が有意に長く、中央値

(範囲)は、MET導入前で78.5日(4~766日)、MET導入後で150.0日(30~1285日)だった( $p = 0.008$ )。

#### 【患者が死亡した場所】

全体で、112名中97名(86.6%)が大学病院で、7名(6.3%)が地域の病院で、8名(7.1%)が在宅で死亡した。MET導入後、在宅で亡くなる割合は3.3%から25.0%に有意に増加し、大学病院での死亡割合は89.1%から75.0%に減少した( $P = 0.002$ )。疾患カテゴリー別では、HMおよびSTの患者でMET導入後に在宅での死亡割合が有意に増加した( $P = 0.026$  および  $0.010$ )が、CNS-T患者では有意な変化は認めなかった。

#### D. 考察

厚生労働省が小児・AYAがんの患者に対するケアの強化に取り組んでいる。当院は、がんの子どもたちの治療に加え、家族に対する心理社会的支援についても長きにわたり提供し、トータルケアとEOLケアも実践してきた。本研究の結果は、過去30年間のEOLケアの概要と、METによるアウトリーチサービスによって引き起こされた、終末期小児がんの支援のあり方を示している。

わが国では、死にゆく子どもたちのための終末期ケアは、ほとんどが病棟ベースで実践されている。がんで亡くなった子どもたちは、cureを目指す治療を受けている子どもと一緒に病棟で治療を受けることがよくあります。その原因として、日本では、小児血液・腫瘍専門医と地域医療者の間のネットワークの欠如が挙げられる。EOLケアを学ぶ機会が少なく、小児がんを含む子どもたちへのadvanced care planningが普及して

いない、ナースプラクティショナーのシステムが未発達などもある。また、両親の要因として、病気の進行とともに介護に対する不安感が増し、子どもをよく知る病院関係者によるケアを好むとする報告もあるのは確かである。当院TCCCは、これらの障壁を克服するためにさまざまなプログラムを実施してきた。METは、電話での相談や患者の自宅への訪問を通じて、地域の医療関係者と意見交換することで、地域との協力体制を構築している。TCCCによるMET導入により、死亡前の在宅療養期間と在宅看取り率が増加した。さらに、MET導入後、すべての患者は進行性疾患で死亡したが、合併症で死亡しなかった。これは、小児がん治療の進歩に加えて、METおよび地域医療関係者による支持療法(EOLケア)が十分に機能していることを示唆する。

また、先の報告とは異なり、根治困難となったの小児がん患者のほとんどの家族は病院よりも自宅で看取りたいと希望する。死亡場所は在宅Q-EOLケア指標とされ、METの有効性の指標の一つと考える。以前の我々の調査(1999年)では、小児がんで子どもを亡くされた遺族26名のうち、19名(73.1%)が病院で亡くなったにもかかわらず、自宅で看取りたかったと答えた。MET導入後は、地域の医療関係者と協力し、在宅PCを拡大することにより、在宅看取り率を上げた。METの活動により、患者と家族にEOLケアとして「在宅」の選択を可能にするきっかけとなったと考える。

他の指標として、PC提供が早いほど、EOLケアがより良いものになるとする先行研究がある。そのため、本研究では、cureからcareへの移行タイミングが、EOLケ

アに及ぼす影響を検討した。EOL 期間中に在宅療養期間は、PC 導入が早い患者群（長期 PC 群）で有意に増加した。また、MET メンバーが毎週病棟会議で、TCCC に紹介するタイミングを話し合うため、MET 導入後の長期 PC 患者割合が大幅に増加した。実際、MET 導入後に死亡した患者は、MET 導入前よりも PC 期間が有意に長かった。これらの結果は、cure から care への移行タイミングは、在宅でのより良い EOL ケアの提供（Q-EOL ケア指標）に重要であると考えられた。

今回の後ろ向き研究では、MET 介入後の EOL ケアに対する家族からの評価を実施できていないため、遺族への悲嘆ケアを通じてこれらの評価のためのデータを収集する予定である。

## E. 結論

本後ろ向き観察研究により、小児がん患者における Q-EOL ケアは、MET のような専門家それぞれが役割を理解・尊重しつつ、単独では提供できないケアを実践する interdisciplinary team として機能するチーム医療を導入することによって改善される可能性が示された。cure から care への早期移行は、在宅療養生活を長くさせ、在宅看取り率の増加にもつながった。家族、地域医療関係者および MET メンバー間の協働が重要である。

## F. 健康危険情報

特記事項無し

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

Iwamoto S, Hori H, Sakata K, Kawamata A, Suefuji M, Igura C, Yodoya N, Matsubara T, Ogura T, Komada Y, Hirayama M. Impact of a multi-professional expert team on EOL care of children with cancer. *Pediatr Int.* 2021 Feb 1. doi: 10.1111/ped.14626. Epub ahead of print. PMID: 33527619.

### 2. 学会発表

特記事項無し

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

### 1. 特許取得

特記事項無し

### 2. 実用新案登録

特記事項無し

### 3. その他

特記事項無し