

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
分担研究報告書

「終末期医療の現況調査」

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。都市部において割合が高かった理由については今後のさらなる検討を要する。

A. 研究目的

小児がんの治癒が難しくなった時、最後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が、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い。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、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。このことにより、小児がんの子どもがその子らしく生きることができるようになると考えられる。

B. 研究方法

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。

全国の小児がん拠点病院および小児がん連携病院に調査を依頼し、54の施設から670人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た。

C. 研究結果

670 人の内訳は 311 人、男児 358 人であった。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 人(31%)、造血器腫瘍が 277 人(41%)、脳腫瘍が 186 人(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。

家族に対して治療困難が伝えられたのは 94%、do not resuscitate(DNR)が取られたのは 88%であった。55%において在宅医療の導入が提案され、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, $p < 0.001$)。

D. 考察

小児および AYA 世代のがん患者は、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、患者一人ひとりの思いである。自宅で最期を迎えることも、その選択肢の一つである。

Kassam によると、ほとんどの親と臨床医は、終末期 (EOL) ケアの第一選択肢として自宅を挙げている (それぞれ 70.2% と 87%) (Kassam 2014)。

終末期に在宅医療を受ける人の割合は、国や医療制度によって異なる。諸外国の報告では、在宅での死亡率は 32~59% (Friedrichsdorf 2005, Kurashima 2006, Johnston 2018 Cancer) であり、日本での調査より高い。日本全国で実施した我々の調査では、20%の患者が自宅で死亡した。94%の親に治癒が困難であることを伝えられ、88%の患者で親から DNR が取られていた。一方で、自宅で死亡した割合は 20%にとどまっていた。すなわち、患者が自宅で最期を迎えることを望んでも、それが叶えられていない可能性がある。さらには、患者自身に治癒が困難であることを知らされている割合が 16%と低かった。

血液腫瘍で自宅での死亡が困難な理由を分析した研究はこれまであまりない。本研究では、血液腫瘍では自宅で亡くなるのが困難な理由を明らかにした。我々の解析では、血液腫瘍は輸血や抗菌薬・抗真菌薬と有意な相関があった。血液腫瘍の終末期では医療の強度が高いと多くの報告がある。血液腫瘍の高強度終末期医療の割合は固形腫瘍の 2~3 倍である (Kassam 2017, Johnston, 2017 Pediatrics, Johnston, 2017 Pediatrics, Revon-Rivière 2019)。

2週間以内に受けた治療、すなわち、化学療法、放射線療法、手術、臨床試験と輸血、抗菌薬、抗真菌薬、オピオイドの使用について点数化した。強度スコアは、血液学的悪性腫瘍で最も高かった。これらの医療の問題点、特に輸血の問題点を解決できれば、血液腫瘍の患者が自宅で過ごす時間をより多く確保することができると考えられる。

Hasan らの研究では、びまん性橋膠腫という脳腫瘍の患者のほとんどが最後の3か月を自宅で過ごしたと報告されている (Hasan 2018)。ロンドンの研究も同様で、DIPG の子どもの 77% が自宅で亡くなった (Veldhuijzen van Zanten, 2016)。本研究では、脳腫瘍の自宅での死亡は 36% であり、他国の先行報告より低い。とはいえ、脳腫瘍であることは自宅で最期を迎える要因である。治療に関しては、脳腫瘍は輸血の使用と逆相関していた。

本研究では、疾患や終末期に行われた医療にかかわらず、都市部では非都市部よりも自宅での死亡する率が有意に高かった。小児がん拠点病院は主に都市部にあるが、小児がん拠点病院であることは、自宅での死亡には影響しなかった。都市部では治療病院と在宅療養支援施設との物理的・心理的距離が近い可能性が想定される。その結果、治療病院から在宅医療への移行が容易であった可能性がある。

本研究では、在宅医療を導入した患者は 30% で、1/3 (10%) の患者が最終的に病院に戻ってきていた。同じ割合は、de Noriega らの研究でも見られ、137 人

が在宅ケアを受け、89 人がさらなる入院を必要とせず、70.1% が自宅で亡くなったことが示されている (de Noriega 2021)。この事実は、治療病院を離れ、在宅医療に移行しても、元の病院と良好な関係が続いていることを示唆している。

E. 結論

私たちの調査では、以下の点を改善する必要があることが明らかとなった。病気が治らないことを本人に正しく伝えること、自宅で輸血ができる仕組みを作ること、そして在宅医療を支える施設を充実させることである。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

未。予定あり。

2. 学会発表

日本小児科学会学雑誌・第 216 巻 2 号・281・2022

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