

表1 対象

| | | | |
|-------|-------|-------|-----|
| 性別 | 女 | 307人 | 46% |
| | 男 | 347人 | 53% |
| 発症時年齢 | 中央値 | 6歳 | |
| | 範囲 | 0～27歳 | |
| 基礎疾患 | 固形腫瘍 | 203人 | 31% |
| | 造血器腫瘍 | 266人 | 41% |
| | 脳腫瘍 | 186人 | 28% |
| 死亡時年齢 | 中央値 | 9歳 | |
| | 範囲 | 0～45歳 | |

終末期の現状調査

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
東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
鹿児島大学小児科

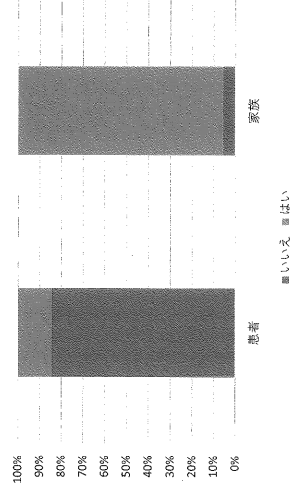
大隅朋生
湯坐有希
岡本康裕

2021/5/21

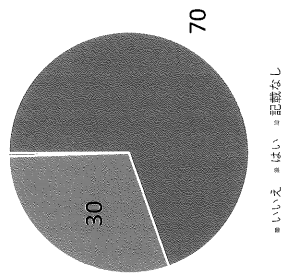
終末期の現況調査(2021/5/15時点)

- 155施設にアンケート送付
- 96施設が研究参加希望
- 64施設で倫理審査済(中央一括)
- 54施設から調査票を回収 (現在も回収中)
- 対象患者数 655人

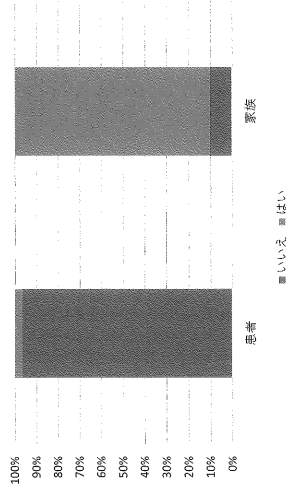
治療困難を伝えたか



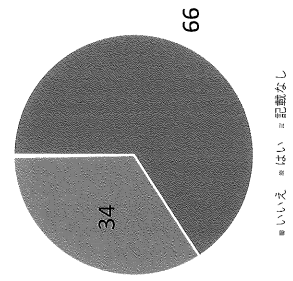
在宅診療の導入



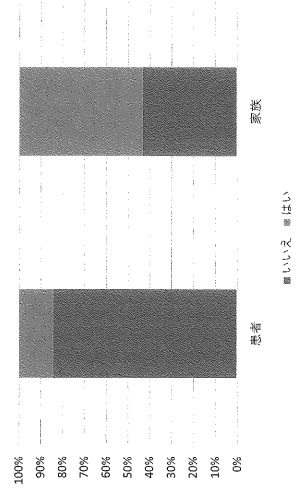
DNR



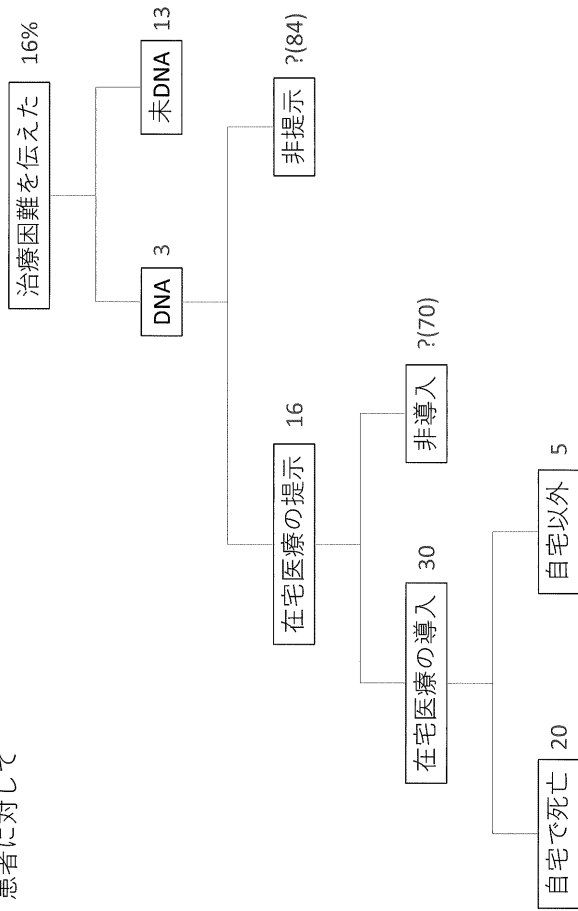
訪問看護の導入



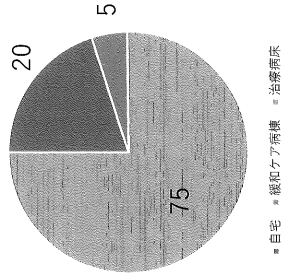
在宅医療の提示



患者に対して



死亡場所



死亡2週間以内に行われた治療および支持療法

| 治療 | はい | いいえ |
|-------|----|-----|
| 化学療法 | 30 | 69 |
| 放射線治療 | 3 | 96 |
| 手術 | 2 | 98 |
| 治験参加 | 1 | 98 |
| 支持療法 | | |
| 輸血 | 59 | 40 |
| オピオイド | 59 | 40 |
| 抗菌薬 | 61 | 37 |
| 抗真菌薬 | 47 | 51 |

家族に対して

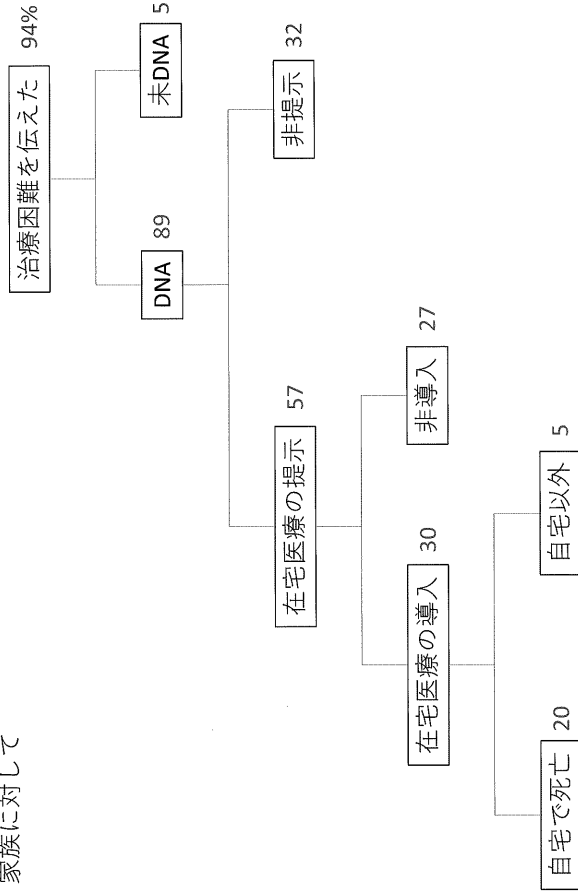


表1 対象

| | | | |
|-------|-------|-------|-----|
| | | 670人 | |
| 性別 | 女 | 311人 | 46% |
| | 男 | 358人 | 53% |
| 発症時年齢 | 中央値 | 7歳 | |
| | 範囲 | 0～27歳 | |
| 基礎疾患 | 固形腫瘍 | 207人 | 31% |
| | 造血器腫瘍 | 277人 | 41% |
| | 脳腫瘍 | 186人 | 28% |
| 死亡時年齢 | 中央値 | 10歳 | |
| | 範囲 | 0～45歳 | |

2021/7/16

2021/7/16

終末期の現状調査

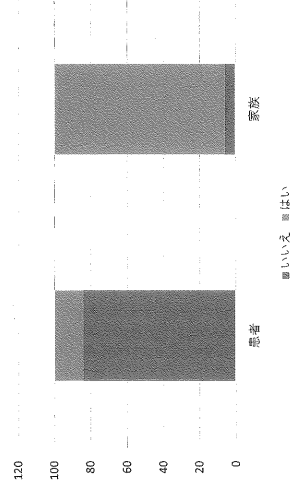
国立成育医療研究センター小児がんセンター
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田
東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
鹿児島大学小児科

大隅朋生
湯坐有希
岡本康裕

終末期の現況調査(2021/7/16時点)

- 155施設にアンケート送付
- 96施設が研究参加希望
- 64施設で倫理審査済(中央一括)
- 54施設から調査票を回収 (前回53施設)
- 対象患者数 670人 (前回655人)

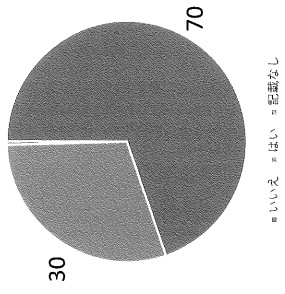
治療困難を伝えたか



2021/7/16

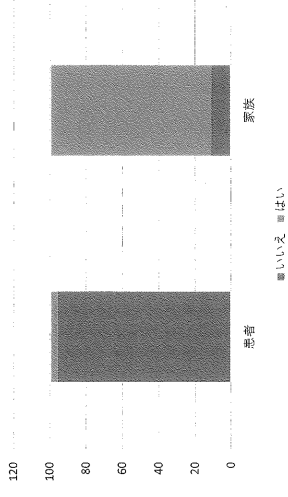
2021/7/16

在宅診療の導入



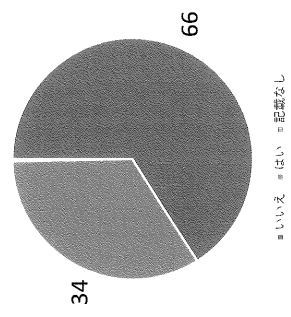
2021/7/16

DNR



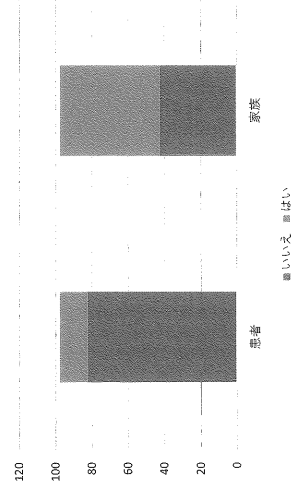
2021/7/16

訪問看護の導入



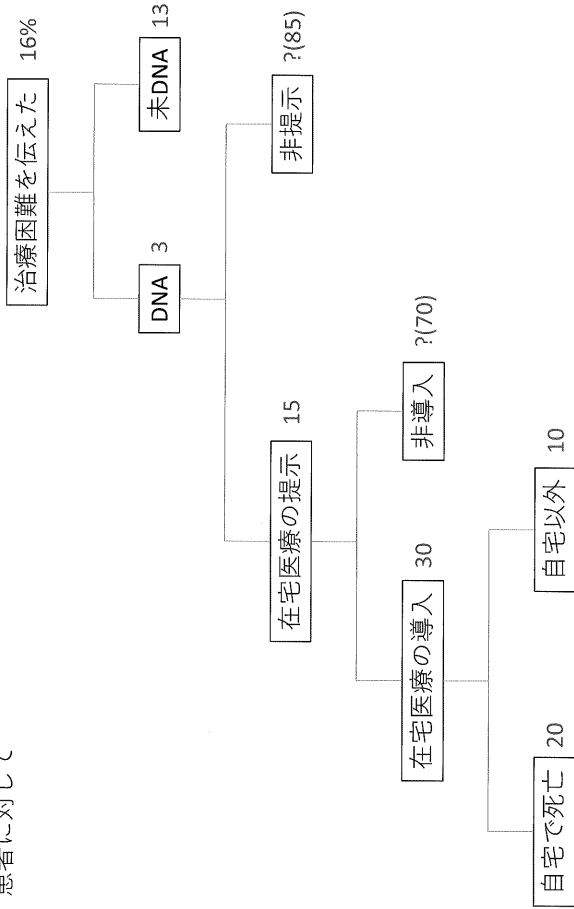
2021/7/16

在宅医療の提示



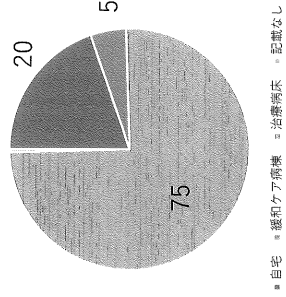
2021/7/16

患者に対して



2021/7/16

死亡場所



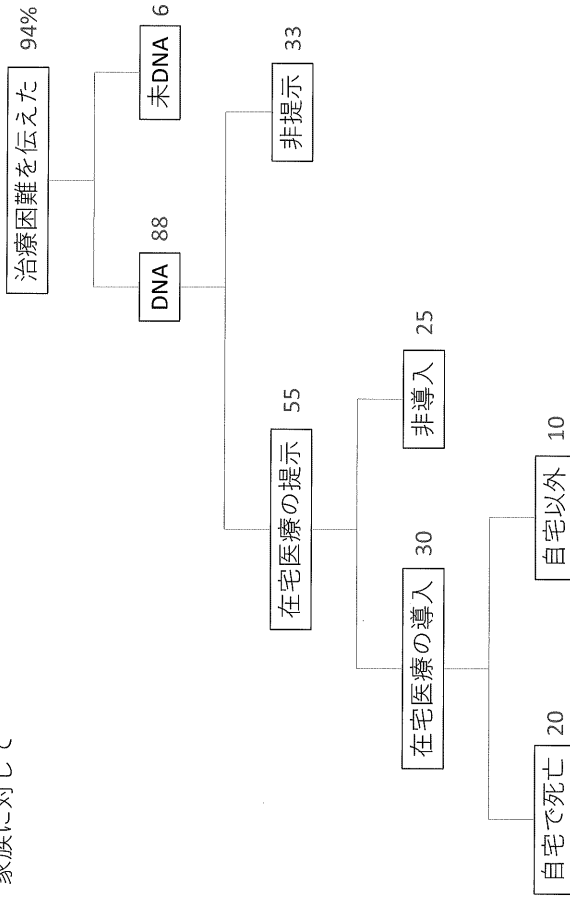
2021/7/16

死亡2週間以内に行われた治療および支持療法

| 治療 | はい(%) | いいえ(%) |
|-------|-------|--------|
| 化学療法 | 30 | 68 |
| 放射線治療 | 3 | 96 |
| 手術 | 1 | 98 |
| 治験参加 | 1 | 98 |
| 支持療法 | | |
| 輸血 | 59 | 40 |
| オピオイド | 59 | 40 |
| 抗菌薬 | 61 | 37 |
| 抗真菌薬 | 48 | 51 |

2021/7/16

家族に対して



2021/7/16

表1 対象

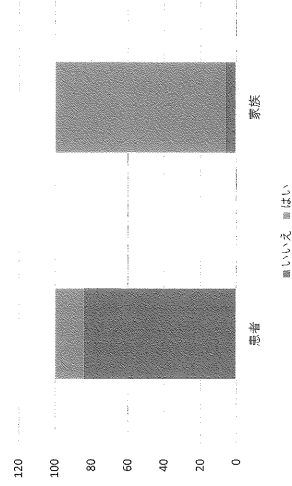
| | | | |
|-------|-------|-------|-----|
| | | 670人 | |
| 性別 | 女 | 311人 | 46% |
| | 男 | 358人 | 53% |
| 発症時年齢 | 中央値 | 7歳 | |
| | 範囲 | 0～27歳 | |
| 基礎疾患 | 固形腫瘍 | 207人 | 31% |
| | 造血器腫瘍 | 277人 | 41% |
| | 脳腫瘍 | 186人 | 28% |
| 死亡時年齢 | 中央値 | 10歳 | |
| | 範囲 | 0～45歳 | |

2021/9/17

2021/9/17

全体

治療困難を伝えたか



2021/9/17

2021/9/17

終末期の現状調査

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豊田
大隅平生

東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
湯坐有希

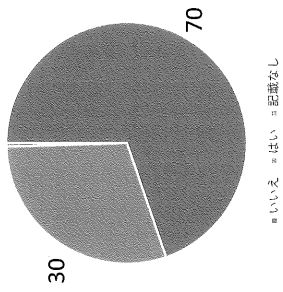
鹿児島大学小児科
岡本康裕

終末期の現況調査(2021/9/17時点)

- 155施設にアンケート送付
- 96施設が研究参加希望
- 64施設で倫理審査済(中央一括)
- 54施設から調査票を回収 (前回53施設)
- 対象患者数 670人

全体

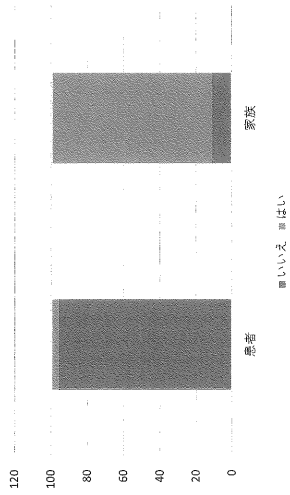
在宅診療の導入



2021/9/17

全体

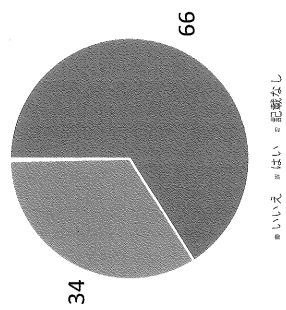
DNR



2021/9/17

全体

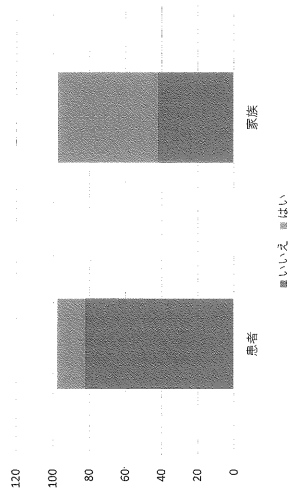
訪問看護の導入



2021/9/17

全体

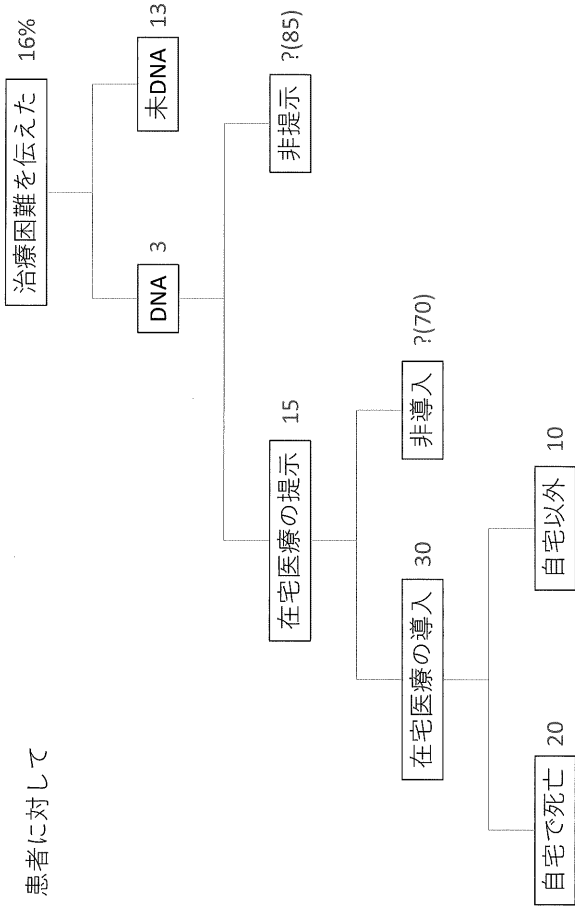
在宅医療の提示



2021/9/17

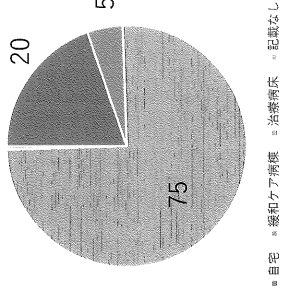
全体

患者に対して



2021/9/17

死亡場所



2021/9/17

全体

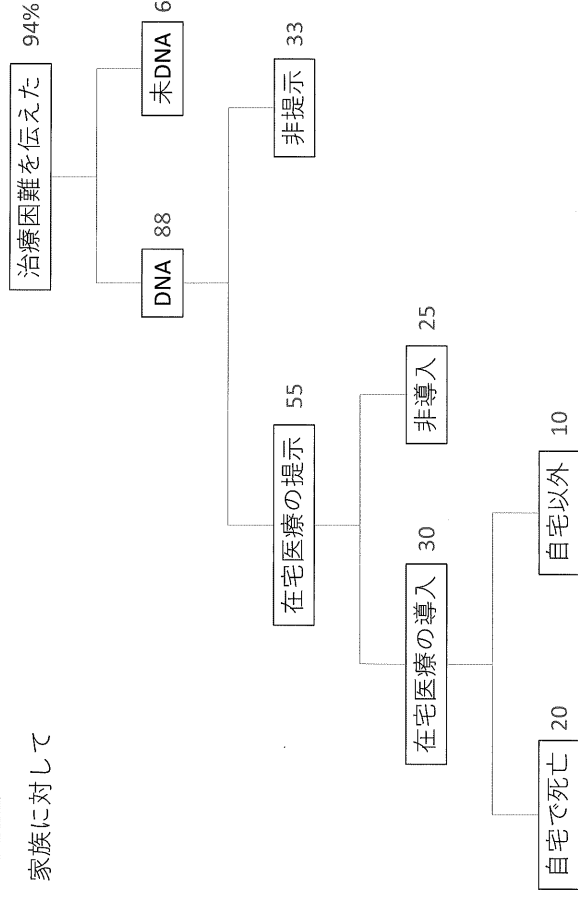
死亡2週間以内に行われた治療および支持療法

| 治療 | はい (%) | いいえ (%) |
|-------|--------|---------|
| 化学療法 | 30 | 68 |
| 放射線治療 | 3 | 96 |
| 手術 | 1 | 98 |
| 治験参加 | 1 | 98 |
| 支持療法 | | |
| 輸血 | 59 | 40 |
| オピオイド | 59 | 40 |
| 抗菌薬 | 61 | 37 |
| 抗真菌薬 | 48 | 51 |

2021/9/17

全体

家族に対して



2021/9/17

サブ解析（9月発表で追加分）

- 地域差
都市 vs 非都市
- 施設差
小児がん拠点病院 vs 非拠点病院
- 疾患別
固形腫瘍 vs 造血器腫瘍 vs 脳腫瘍
- 年齢別(死亡時)
年齢中央値(10歳) 未満 vs 以上

2021/9/17

2021/9/17

10/15が参加 ●

【小児がん拠点病院】

| 都道府県名 | 医療機関名 |
|--------|------------------|
| 1 北海道 | 北海道大学病院 ● |
| 2 宮城県 | 東北大学病院 ● |
| 3 埼玉県 | 埼玉県立小児医療センター ● |
| 4 東京都 | 国立成育医療研究センター ● |
| 5 東京都 | 東京都立小児総合医療センター ● |
| 6 神奈川県 | 神奈川県立こども医療センター ● |
| 7 静岡県 | 静岡県立こども病院 ● |
| 8 愛知県 | 名古屋大学医学部附属病院 ● |
| 9 三重県 | 三重大学医学部附属病院 ● |
| 10 京都府 | 京都大学医学部附属病院 ● |
| 11 京都府 | 京都府立医科大学附属病院 ● |
| 12 大阪府 | 大阪府立総合医療センター ● |
| 13 兵庫県 | 兵庫県立こども病院 ● |
| 14 広島県 | 広島大学病院 ● |
| 15 福岡県 | 九州大学病院 ● |
| 計 | 18病院 |

都市 vs 非都市

表1 対象

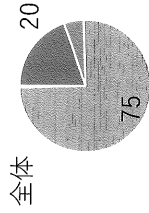
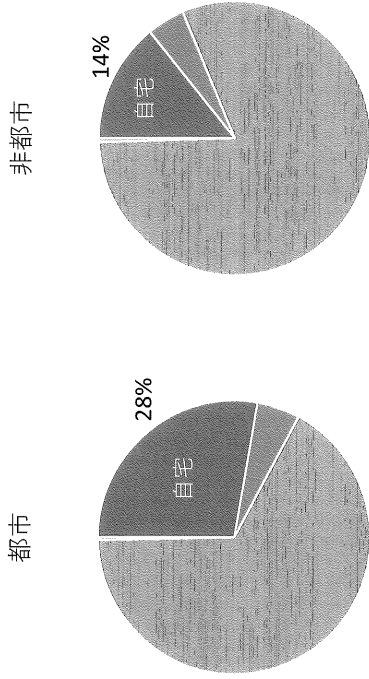
| | 都市 | 非都市 | 合計 |
|-------|------|------|------|
| 性別 | 274 | 396 | 670 |
| 女性 | 123 | 188 | 311 |
| 男性 | 151 | 207 | 358 |
| 発症時年齢 | 6 | 5 | 7 |
| 中央値 | 0-27 | 0-22 | 0-27 |
| 範囲 | 84 | 123 | 207 |
| 基礎疾患 | 116 | 161 | 277 |
| 固形腫瘍 | 74 | 112 | 186 |
| 造血器腫瘍 | 9 | 9 | 10 |
| 脳腫瘍 | 0-45 | 0-41 | 0-45 |
| 中央値 | 0-45 | 0-41 | 0-45 |
| 範囲 | | | |

都市の定義 政令指定都市の上位10位

- 東京23区
- 横浜市
- 大阪市
- 名古屋市長
- 札幌市長
- 福岡市長
- 川崎市長
- 神戸市長
- 京都市
- さいたま市長

2021/9/17

死亡場所

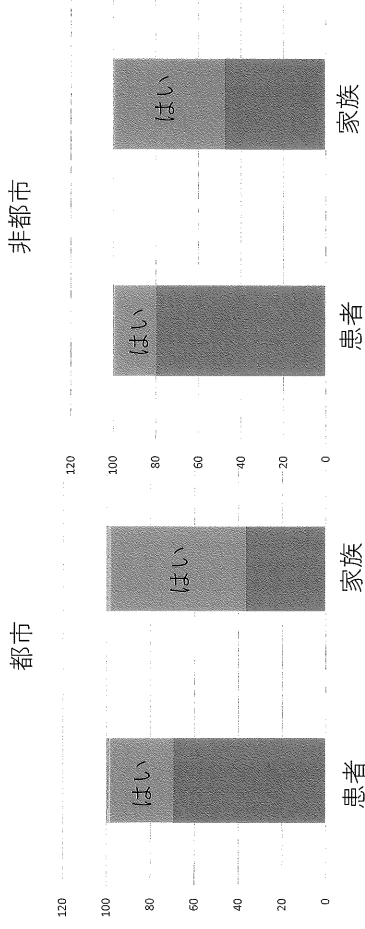


$P = 0.0000606$ (Fisherの正確検定)

■自宅 ■自宅外が不明 ■治療病院 ■記載なし

2021/9/17

在宅医療の提示

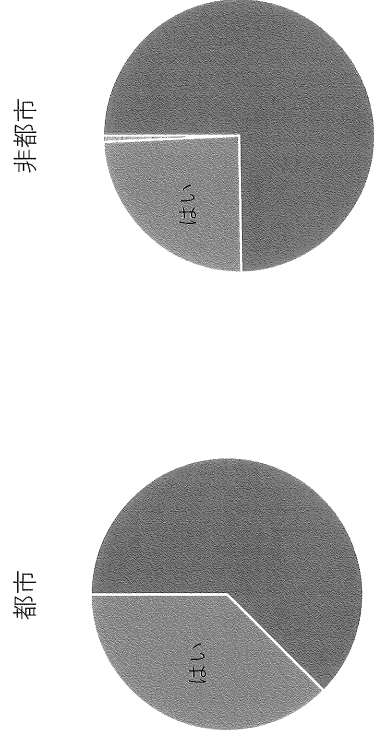


2021/9/17

表1 対象

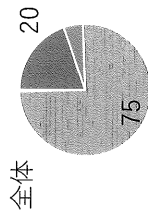
| | 拠点 | 非拠点 | 合計 |
|-------|------|------|------|
| 性別 | | | |
| 女 | 231 | 439 | 670 |
| 男 | 109 | 202 | 311 |
| 発症時年齢 | | | |
| 中央値 | 121 | 237 | 358 |
| 範囲 | 11 | 7 | 7 |
| 基礎疾患 | | | |
| 固形腫瘍 | 83 | 124 | 207 |
| 造血器腫瘍 | 71 | 206 | 277 |
| 脳腫瘍 | 77 | 109 | 186 |
| 死亡時年齢 | | | |
| 中央値 | 13 | 10 | 10 |
| 範囲 | 0-28 | 0-45 | 0-45 |

在宅診療の導入



2021/9/17

死亡場所

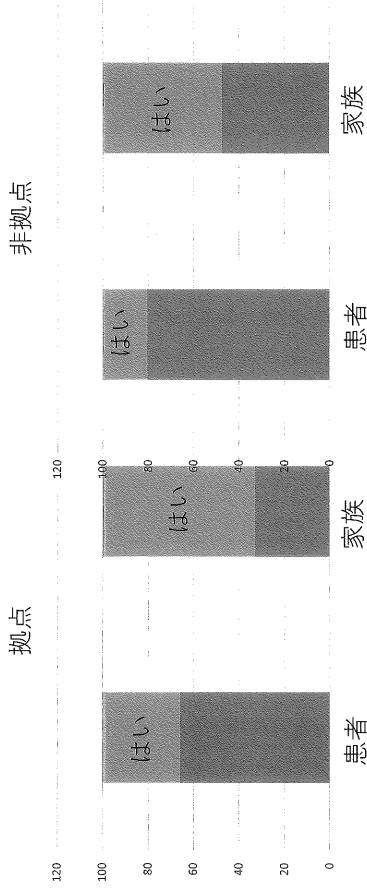


P = 0.00141 (Fisherの正確検定)

■ 自宅 ■ 緩和ケア病棟 ■ 治療病棟 ■ 記載なし

2021/9/17

在宅医療の提示

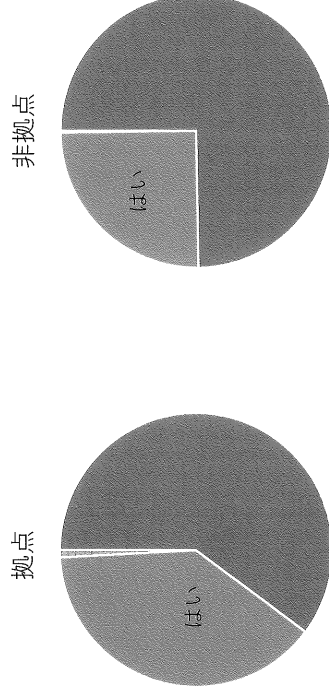


2021/9/17

表1 対象

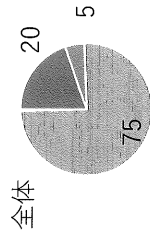
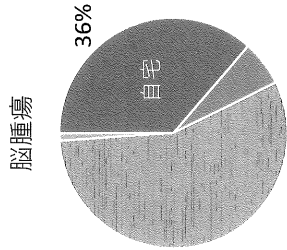
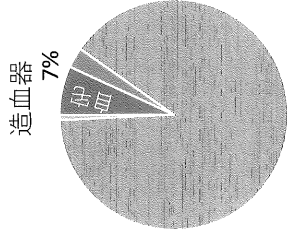
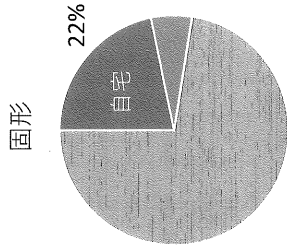
| | 固形腫瘍 | 造血器腫瘍 | 脳腫瘍 | 合計 |
|-------|------|-------|------|------|
| 性別 | 207 | 277 | 186 | 670 |
| 女 | 98 | 119 | 94 | 311 |
| 男 | 109 | 157 | 92 | 358 |
| 発症時年齢 | 5 | 7 | 6 | 7 |
| 中央値 | 0-27 | 0-23 | 0-20 | 0-27 |
| 範囲 | 207 | 277 | 186 | 207 |
| 基礎疾患 | | | | |
| 造血器腫瘍 | | 277 | | 277 |
| 脳腫瘍 | | | 186 | 186 |
| 死亡時年齢 | 9 | 10 | 8 | 10 |
| 中央値 | 0-32 | 0-45 | 0-41 | 0-45 |
| 範囲 | | | | |

在宅診療の導入



2021/9/17

死亡場所



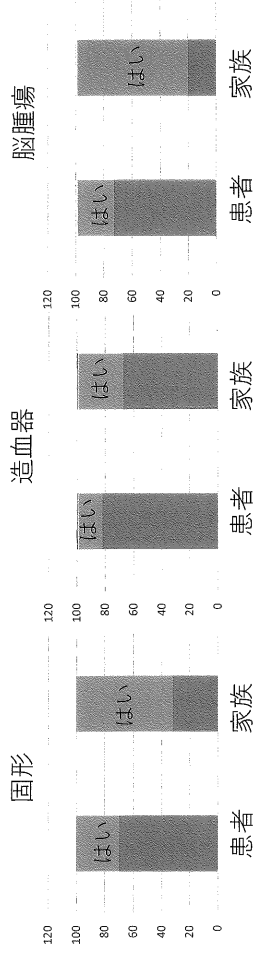
P = 1.83e-15 (Fisherの正確検定)

■ 自宅 ■ 緩和ケア病棟 ■ 治療病棟 ■ 記載なし

2021/9/17

2021/9/17

在宅医療の提示

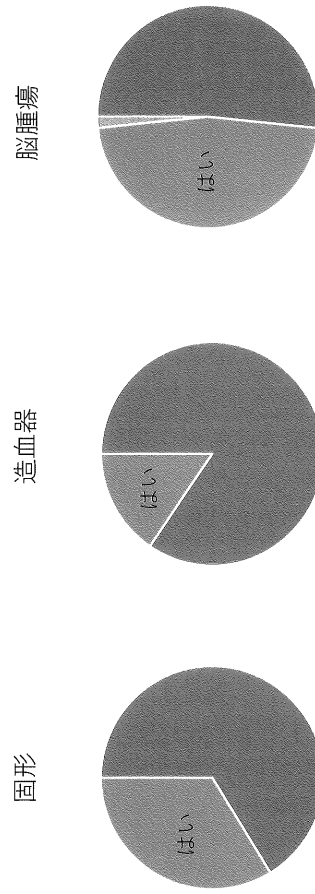


10歳未満 vs 10歳以上

表1 対象

| | 10歳未満 | 10歳以上 | 合計 |
|-------|-------|-------|------|
| 性別 | | | |
| 女 | 165 | 142 | 311 |
| 男 | 171 | 183 | 358 |
| 発症時年齢 | | | |
| 中央値 | 2 | 12 | 7 |
| 範囲 | 0-9 | 0-27 | 0-27 |
| 基礎疾患 | | | |
| 固形腫瘍 | 105 | 101 | 207 |
| 造血器腫瘍 | 121 | 150 | 277 |
| 脳腫瘍 | 111 | 74 | 186 |
| 死亡時年齢 | | | |
| 中央値 | 4 | 14 | 10 |
| 範囲 | 0-9 | 10-45 | 0-45 |

在宅診療の導入

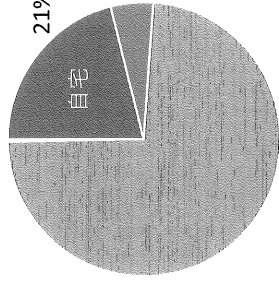


2021/9/17

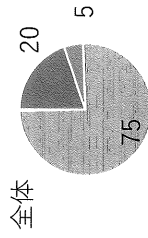
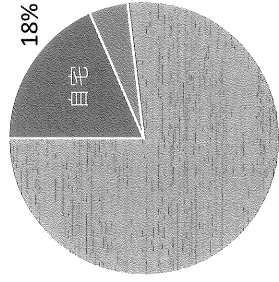
10歳未満 vs 10歳以上

死亡場所

10歳未満



10歳以上



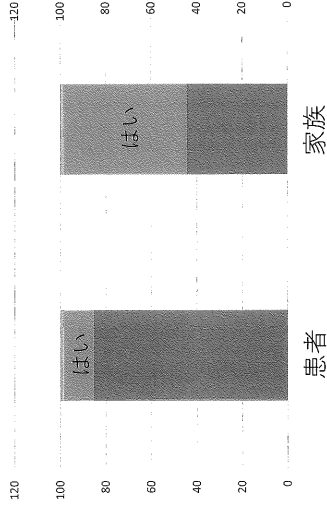
■自宅 ■緩和ケア病棟 ■治療病棟 ■記載なし

2021/9/17

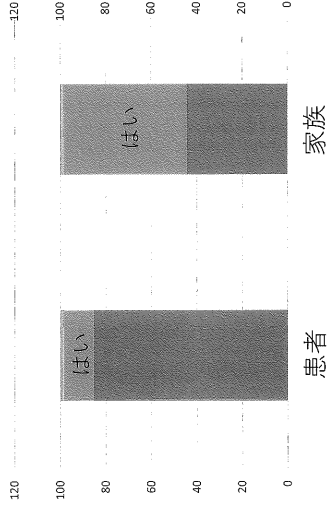
10歳未満 vs 10歳以上

在宅医療の提示

10歳未満



10歳以上

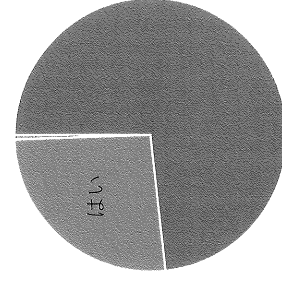


2021/9/17

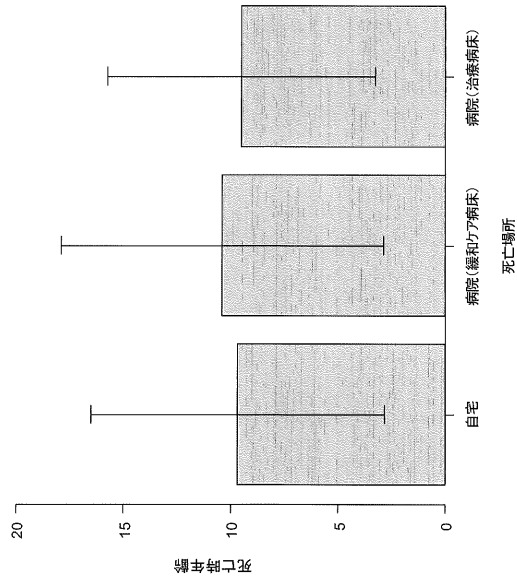
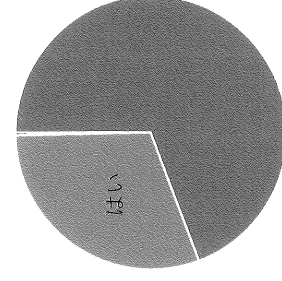
10歳未満 vs 10歳以上

在宅診療の導入

10歳未満



10歳以上



P = 0.748 (one-way ANOVA)

2021/9/17

2021/9/17

まとめ

1. 在宅医療を提示されたうち36%が自宅で最期
2. 在宅医療を導入されたうち2/3が自宅で最期、1/3が病院へ戻っていた
3. 自宅で最期を迎えるのは**全死亡の20%**
4. 自宅で最期を迎える因子は、**都市部の医療施設で治療を受けたこと、脳腫瘍**であった。
5. **造血器腫瘍**は、自宅で最期を迎えるのは困難であった。

2021/9/17

今後の方針

- 追加解析
 - 死亡2週間以内に実施された治療・支持療法のサブ解析(治療と在宅医療の関係)
 - 都市の何が自宅で最期を可能にしているのか?
 - 在宅療養支援病院?、在宅療養支援診療所?、訪問看護ステーション?
- 学会発表
 - 第27回日本緩和医療学会学術大会 2022/7/1 神戸
 - 第64回日本小児血液・がん学会 2022
- 論文
 - General pediatrics?, oncology?, palliative care?
- 5年後、10年後に同じ調査を実施し、変化を評価

2021/9/17

自宅で亡くなる因子(単変量)

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|-------|-------|---------------|---------------|----------|
| 造血器腫瘍 | 0.267 | 0.151 | 0.473 | 5.94e-06 |
| 都市部 | 2.330 | 1.580 | 3.43 | 1.89e-05 |
| 拠点病院 | 2.010 | 1.370 | 2.960 | 4.05e-04 |
| 脳腫瘍 | 2.090 | 1.340 | 3.270 | 1.16e-03 |
| 初発時年齢 | 0.987 | 0.952 | 1.02 | 4.75e-01 |
| 死亡時年齢 | 1.000 | 0.973 | 1.03 | 8.80e-01 |
| 男児 | 0.979 | 0.668 | 1.43 | 9.13e-01 |

2021/9/17

自宅で亡くなる因子(多変量)

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|-------|-------|---------------|---------------|----------|
| 造血器腫瘍 | 0.255 | 0.143 | 0.454 | 3.65e-06 |
| 都市部 | 2.640 | 1.750 | 3.990 | 3.92e-06 |
| 脳腫瘍 | 2.180 | 1.380 | 3.450 | 8.20e-04 |

2021/9/17

表1 対象

| | | |
|-------|-------|----------|
| | 670人 | |
| 性別 | 女 | 311人 46% |
| | 男 | 358人 53% |
| 発症時年齢 | 中央値 | 7歳 |
| | 範囲 | 0～27歳 |
| 基礎疾患 | 固形腫瘍 | 207人 31% |
| | 造血器腫瘍 | 277人 41% |
| | 脳腫瘍 | 186人 28% |
| 死亡時年齢 | 中央値 | 10歳 |
| | 範囲 | 0～45歳 |

2021/9/17

2021/12/3

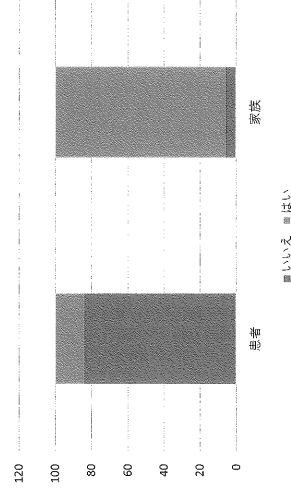
終末期の現状調査

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おおぞら診療所 墨田
東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
鹿児島大学小児科

大隅朋生
湯坐有希
岡本康裕

終末期の現況調査(2021/9/17時点)

治療困難を伝えたか

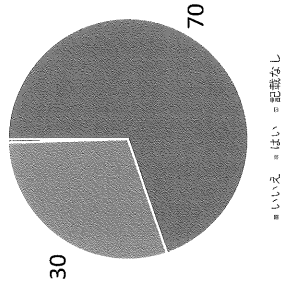


2021/9/17

2021/9/17

全体

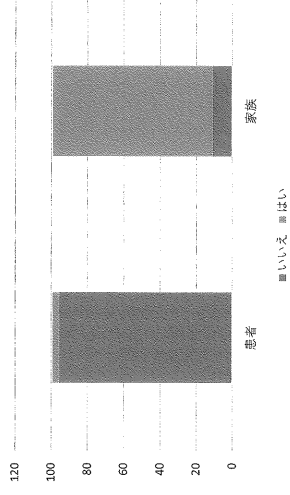
在宅診療の導入



2021/9/17

全体

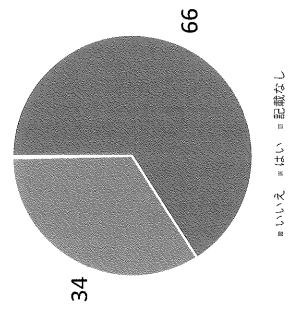
DNR



2021/9/17

全体

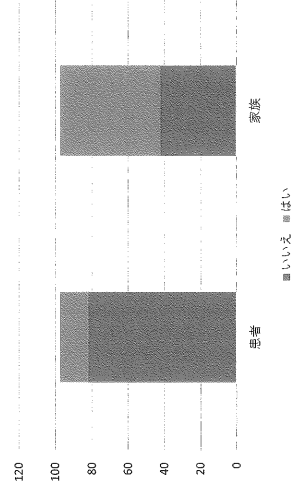
訪問看護の導入



2021/9/17

全体

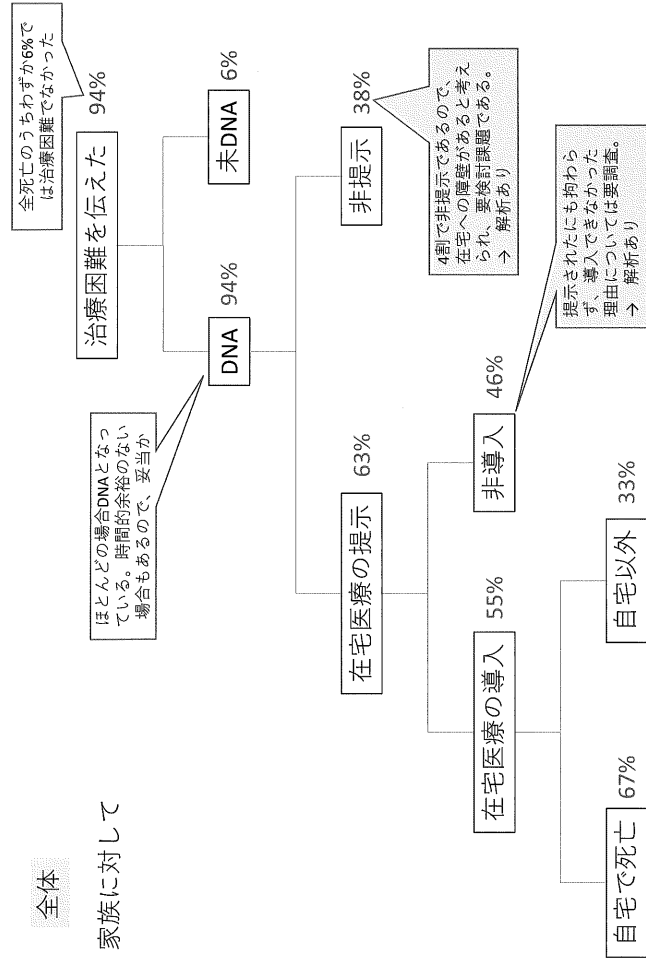
在宅医療の提示



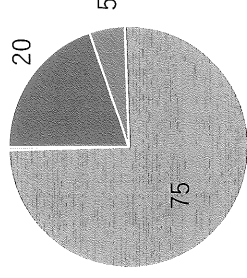
2021/9/17

全体

家族に対して



死亡場所



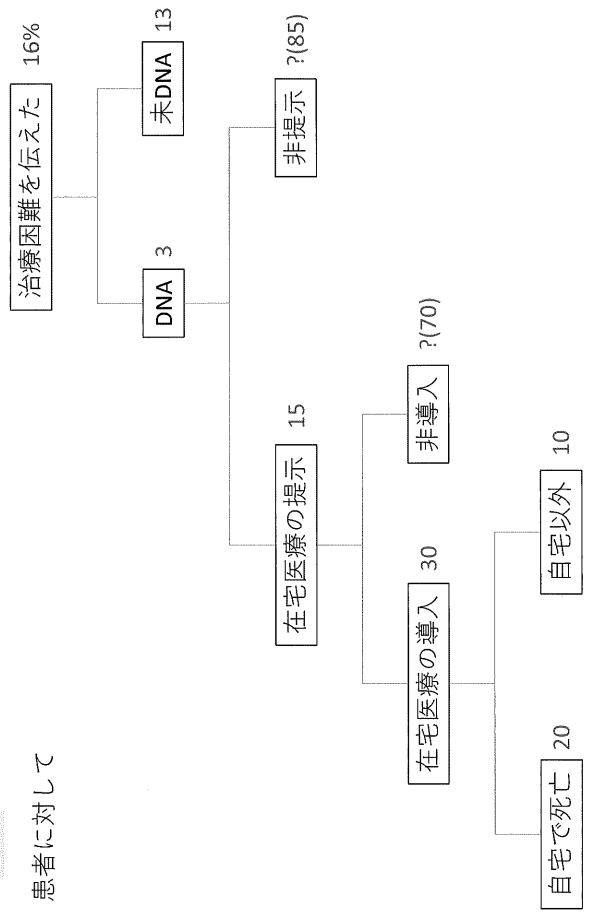
■ 自宅 ■ 自宅ケア情報 ■ 治療困難 ■ 記載なし

2021/10/20追加、2021/12/3追加

2021/9/17

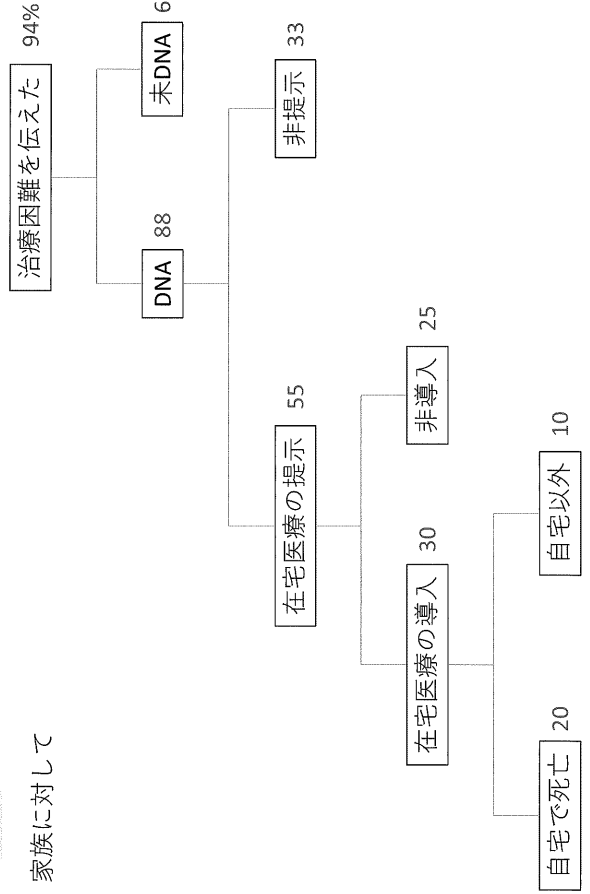
全体

患者に対して



全体

家族に対して



2021/9/17

2021/9/17

都市の定義 政令指定都市の上位10位

- 東京23区
- 横浜市
- 大阪市
- 名古屋市
- 札幌市
- 福岡市
- 川崎市
- 神戸市
- 京都市
- さいたま市

全体

死亡2週間以内に行われた治療および支持療法

| 治療 | はい(%) | いいえ(%) |
|-------|-------|--------|
| 化学療法 | 30 | 68 |
| 放射線治療 | 3 | 96 |
| 手術 | 1 | 98 |
| 治験参加 | 1 | 98 |
| 支持療法 | | |
| 輸血 | 59 | 40 |
| オピオイド | 59 | 40 |
| 抗菌薬 | 61 | 37 |
| 抗真菌薬 | 48 | 51 |

2021/9/17

2021/9/17

小児がん拠点病院等一覧表（平成31年4月1日現在）

10/15が参加 ●

| 都道府県名 | 医療機関名 |
|-------|----------------|
| 北海道 | 北海道大学病院 ● |
| 宮城県 | 東北大学病院 ● |
| 埼玉県 | 埼玉県立小児医療センター ● |
| 東京都 | 国立成育医療研究センター ● |
| 東京都 | 東京都立小児総合医療センター |
| 神奈川県 | 神奈川県立こども医療センター |
| 静岡県 | 静岡県立こども病院 ● |
| 愛知県 | 名古屋大学医学部附属病院 ● |
| 三重県 | 三重大学医学部附属病院 ● |
| 京都府 | 京都大学医学部附属病院 |
| 京都府 | 京都府立医科大学附属病院 |
| 大阪府 | 大阪府立総合医療センター ● |
| 兵庫県 | 兵庫県立こども病院 |
| 広島県 | 広島大学病院 |
| 福岡県 | 九州大学病院 ● |
| 計 | 15病院 |

2021/9/17

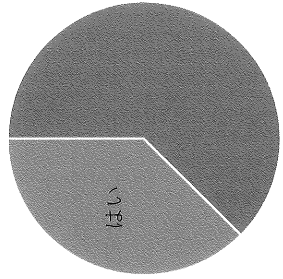
サブ解析（2021/9発表で追加分）

- 地域差
都市 vs 非都市
- 施設差
小児がん拠点病院 vs 非拠点病院
- 疾患別
固形腫瘍 vs 造血器腫瘍 vs 脳腫瘍
- 年齢別(死亡時)
年齢中央値(10歳)未満 vs 以上

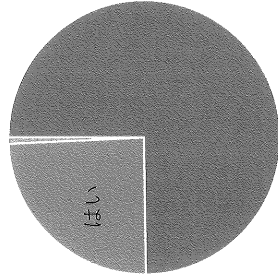
2021/9/17

在宅診療の導入

都市



非都市



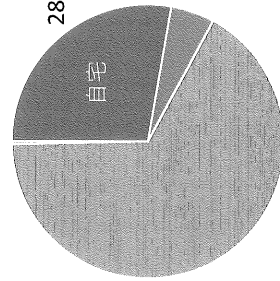
2021/9/17

表1 対象

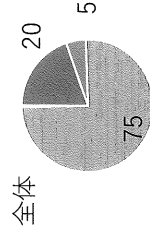
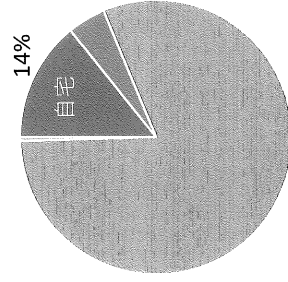
| | 都市 | 非都市 | 合計 |
|-------|------|------|------|
| | 274 | 396 | 670 |
| 性別 | | | |
| 女 | 123 | 188 | 311 |
| 男 | 151 | 207 | 358 |
| 発症時年齢 | | | |
| 中央値 | 6 | 5 | 7 |
| 範囲 | 0-27 | 0-22 | 0-27 |
| 基礎疾患 | | | |
| 固形腫瘍 | 84 | 123 | 207 |
| 造血器腫瘍 | 116 | 161 | 277 |
| 脳腫瘍 | 74 | 112 | 186 |
| 死亡時年齢 | | | |
| 中央値 | 9 | 9 | 10 |
| 範囲 | 0-45 | 0-41 | 0-45 |

死亡場所

都市



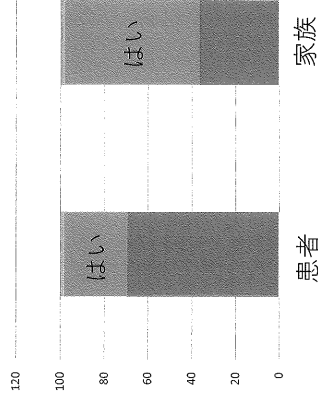
非都市



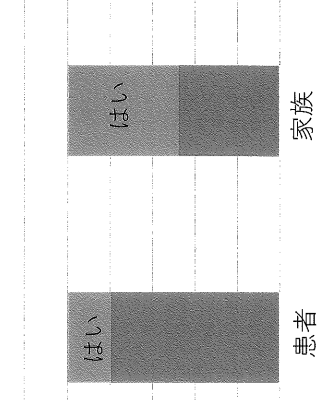
P = 0.0000606 (Fisherの正確検定)

在宅医療の提示

都市



非都市



2021/9/17

2021/9/17

在宅診療の導入

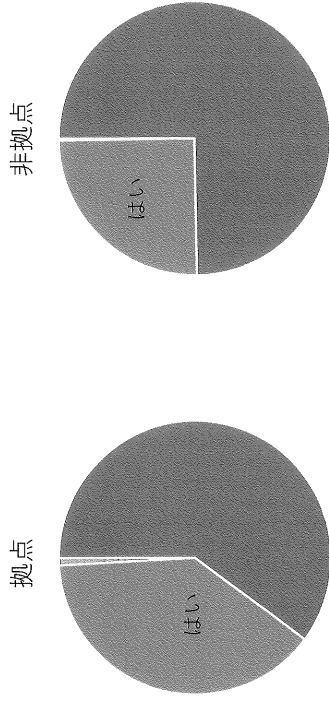
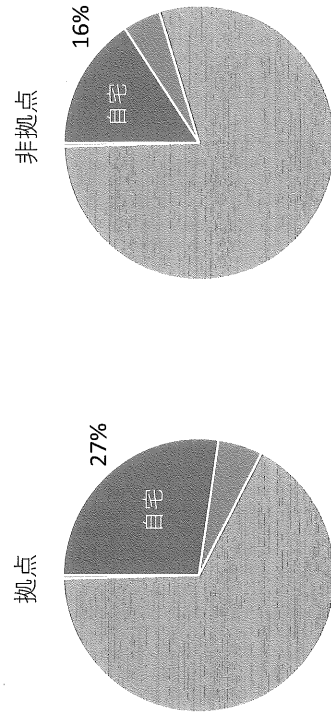


表1 対象

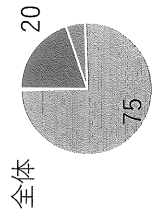
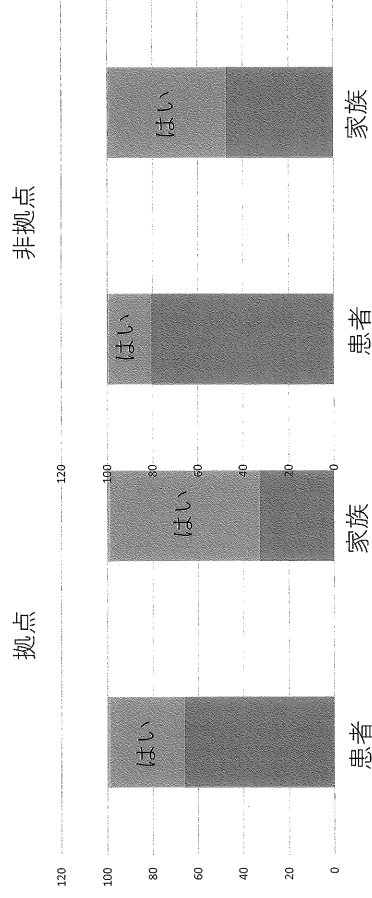
| | 拠点 | 非拠点 | 合計 |
|-------|------|------|------|
| | 231 | 439 | 670 |
| 性別 | | | |
| 女 | 109 | 202 | 311 |
| 男 | 121 | 237 | 358 |
| 発症時年齢 | | | |
| 中央値 | 11 | 7 | 7 |
| 範囲 | 0-21 | 0-27 | 0-27 |
| 基礎疾患 | | | |
| 固形腫瘍 | 83 | 124 | 207 |
| 造血器腫瘍 | 71 | 206 | 277 |
| 脳腫瘍 | 77 | 109 | 186 |
| 死亡時年齢 | | | |
| 中央値 | 13 | 10 | 10 |
| 範囲 | 0-28 | 0-45 | 0-45 |

2021/9/17

死亡場所



在宅医療の提示



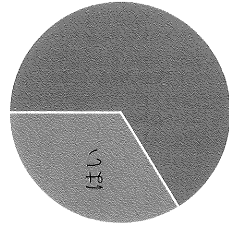
P = 0.00141 (Fisherの正確検定)

2021/9/17

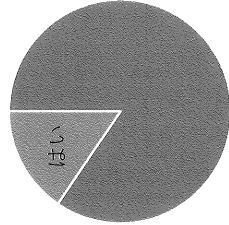
2021/9/17

在宅診療の導入

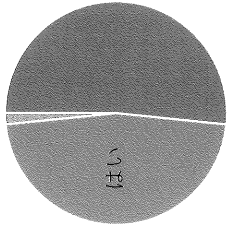
固形



造血器



脳腫瘍

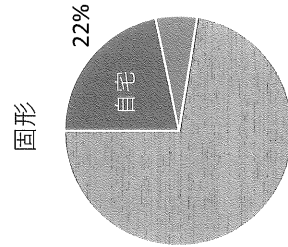


2021/9/17

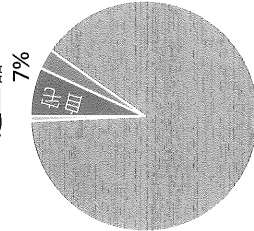
表1 対象

| | 固形腫瘍 | 造血器腫瘍 | 脳腫瘍 | 合計 |
|-------|------|-------|------|------|
| 性別 | | | | |
| 女 | 98 | 119 | 94 | 311 |
| 男 | 109 | 157 | 92 | 358 |
| 発症時年齢 | | | | |
| 中央値 | 5 | 7 | 6 | 7 |
| 範囲 | 0-27 | 0-23 | 0-20 | 0-27 |
| 基礎疾患 | | | | |
| 固形腫瘍 | 207 | | | 207 |
| 造血器腫瘍 | | 277 | | 277 |
| 脳腫瘍 | | | 186 | 186 |
| 死亡時年齢 | | | | |
| 中央値 | 9 | 10 | 8 | 10 |
| 範囲 | 0-32 | 0-45 | 0-41 | 0-45 |

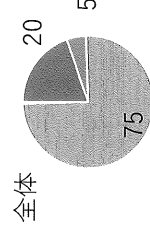
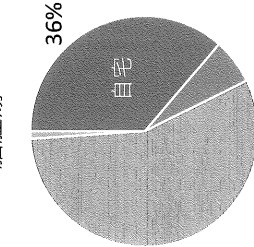
死亡場所



造血器



脳腫瘍

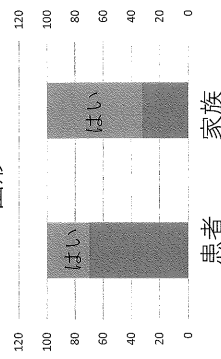


P = 1.83e-15 (Fisherの正確検定)

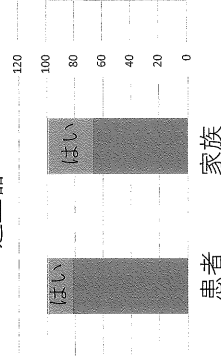
2021/9/17

在宅医療の提示

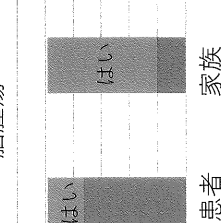
固形



造血器



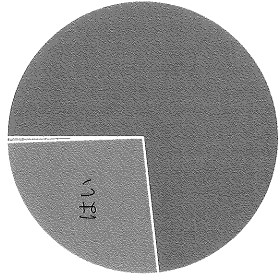
脳腫瘍



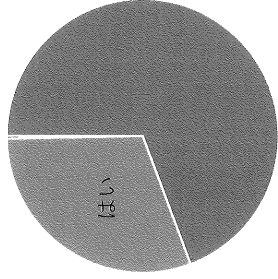
2021/9/17

在宅診療の導入

10歳未満



10歳以上



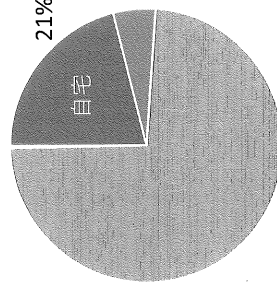
2021/9/17

表1 対象

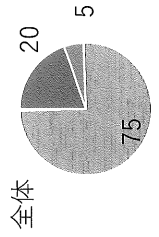
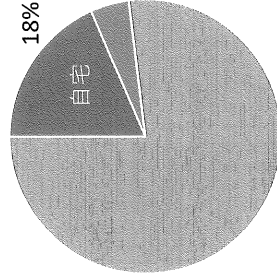
| | 10歳未満 | 10歳以上 | 合計 |
|-----------|-------|-------|------|
| 性別 | 337 | 333 | 670 |
| 女 | 165 | 142 | 311 |
| 男 | 171 | 183 | 358 |
| 発症時年齢 中央値 | 2 | 12 | 7 |
| 範囲 | 0-9 | 0-27 | 0-27 |
| 基礎疾患 | 105 | 101 | 207 |
| 固形腫瘍 | 121 | 150 | 277 |
| 造血器腫瘍 | 111 | 74 | 186 |
| 脳腫瘍 | 4 | 14 | 10 |
| 死亡時年齢 中央値 | 0-9 | 10-45 | 0-45 |
| 範囲 | | | |

死亡場所

10歳未満



10歳以上

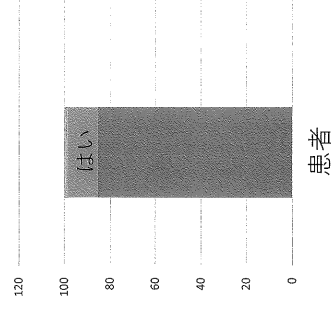


* 自宅 = 緩和ケア病棟 = 治療病棟 = 記載なし

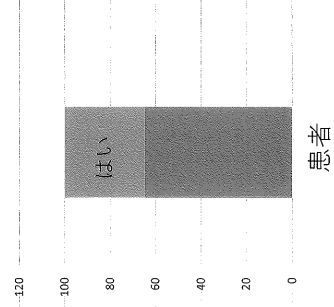
2021/9/17

在宅医療の提示

10歳未満



10歳以上



2021/9/17

自宅で亡くなる因子(多変量)(n=670) 治療因子を除いた場合

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|-------|-------|---------------|---------------|----------|
| 造血器腫瘍 | 0.255 | 0.143 | 0.454 | 3.65e-06 |
| 都市部 | 2.640 | 1.750 | 3.990 | 3.92e-06 |
| 脳腫瘍 | 2.180 | 1.380 | 3.450 | 8.20e-04 |

自宅で亡くなる因子(多変量)(n=670) 治療因子を含めた場合

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|--------|-------|---------------|---------------|------------|
| 都市部 | 3.150 | 1.980 | 5.000 | 0.00000127 |
| 抗菌薬投与 | 0.205 | 0.106 | 0.395 | 0.00000217 |
| 抗真菌薬投与 | 0.317 | 0.141 | 0.709 | 0.00518000 |
| 輸血 | 0.459 | 0.251 | 0.839 | 0.01140000 |

2021/12/3追加

まとめ

1. 在宅医療を提示されたうち36%が自宅で最期
2. 在宅医療を導入されたうち2/3が自宅で最期、1/3が病院へ戻っていた
3. 自宅で最期を迎えるのは**全死亡の20%**
4. **造血器腫瘍**では、抗菌薬、抗真菌薬、輸血の使用が多く、自宅で最期を迎えるのは有意に少ない。
5. **脳腫瘍**では、輸血が少なく、自宅で最期を迎えることが有意に多い。
6. 上記に関係なく、都市部の施設において自宅で最期を迎えることが有意に多い。

2021/12/3追加修正

自宅で亡くなる因子(単変量)

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|-------|-------|---------------|---------------|----------|
| 造血器腫瘍 | 0.267 | 0.151 | 0.473 | 5.94e-06 |
| 都市部 | 2.330 | 1.580 | 3.43 | 1.89e-05 |
| 拠点病院 | 2.010 | 1.370 | 2.960 | 4.05e-04 |
| 脳腫瘍 | 2.090 | 1.340 | 3.270 | 1.16e-03 |
| 初発時年齢 | 0.987 | 0.952 | 1.02 | 4.75e-01 |
| 死亡時年齢 | 1.000 | 0.973 | 1.03 | 8.80e-01 |
| 男児 | 0.979 | 0.668 | 1.43 | 9.13e-01 |

2021/9/17

在宅医療の提示の因子(多変量) 家族からDNAのみ(n=592) 治療因子を含めた場合

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|--------|-------|---------------|---------------|----------|
| 造血器腫瘍 | 0.469 | | | 1.63e-03 |
| 都市部 | 2.030 | | | 6.99e-04 |
| 抗菌薬投与 | 0.409 | | | 2.64e-03 |
| 抗真菌薬投与 | 0.426 | | | 1.74e-03 |
| 輸血 | 0.449 | | | 1.02e-02 |

在宅医療の導入の因子(多変量) 提示例のみ(n=357) 治療因子を含めた場合

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|-------|-------|---------------|---------------|---------|
| 都市部 | 1.890 | | | 0.00426 |
| 抗菌薬投与 | 0.454 | | | 0.00267 |
| 輸血 | 0.511 | | | 0.01120 |

2021/12/3追加

今後の方針

- 追加解析
 - Cancer用
 - 都市の何が自宅での最期を可能にしているのか？
 - 在宅療養支援病院?、在宅療養支援診療所?、訪問看護ステーション?
- 5年後、10年後に同じ調査を実施し、変化を評価

終末期の現状調査

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
東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
鹿児島大学小児科

大隅朋生
湯坐有希
岡本康裕

2022/3/11

終末期の現状調査(2021/9/17時点)

- 155施設にアンケート送付
- 96施設が研究参加希望
- 64施設で倫理審査済(中央一括)
- 54施設から調査票を回収 (前回53施設)
- 対象患者数 670人
- 2015/9/30～2020/9/30で死亡した例

発表の予定

| | 学会 | 論文 |
|--------|-------------------------------------|---------------------------|
| 在宅の実態 | 第125回日本小児科学会 2022/4/15-17 @福島 演題応募済 | Cancer準備中 |
| 終末期の医療 | 第27回日本緩和医療学会学術大会 2022/7/1 @神戸 演題準備中 | Pediatr Blood & Cancer準備中 |

2021/9/17

全体

死亡2週間以内に行われた治療および支持療法

| 治療 | はい(%) | いいえ(%) |
|-------|-------|--------|
| 化学療法 | 30 | 68 |
| 放射線治療 | 3 | 96 |
| 手術 | 1 | 98 |
| 治験参加 | 1 | 98 |
| 支持療法 | | |
| 輸血 | 59 | 40 |
| オピオイド | 59 | 40 |
| 抗菌薬 | 61 | 37 |
| 抗真菌薬 | 48 | 51 |

2021/9/17

全体

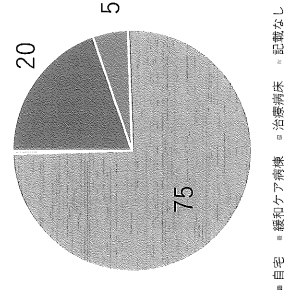
表1 対象

| | 670人 |
|-------|----------|
| 性別 | |
| 女 | 311人 46% |
| 男 | 358人 53% |
| 発症時年齢 | 7歳 |
| 範囲 | 0~27歳 |
| 基礎疾患 | |
| 固形腫瘍 | 207人 31% |
| 造血器腫瘍 | 277人 41% |
| 脳腫瘍 | 186人 28% |
| 死亡時年齢 | 10歳 |
| 範囲 | 0~45歳 |

2021/9/17

全体

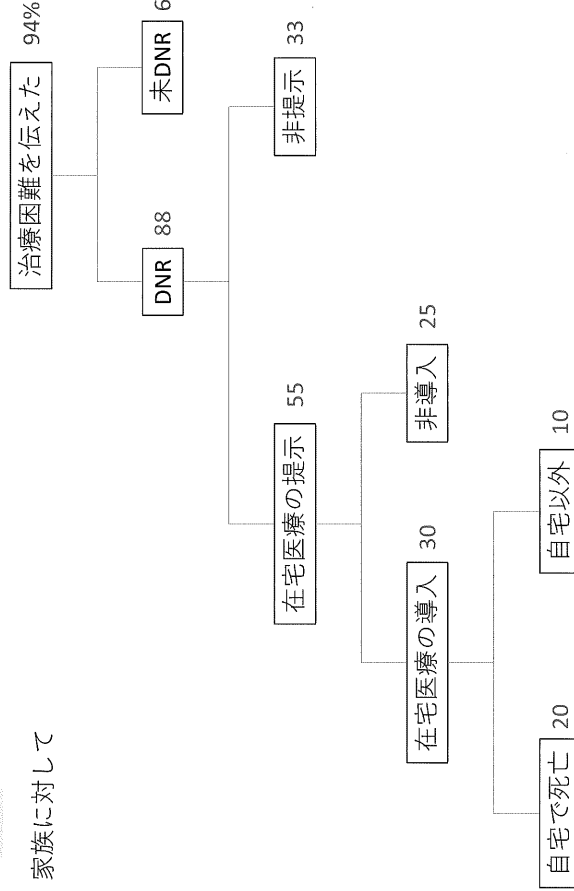
死亡場所



2021/9/17

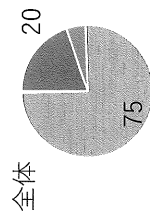
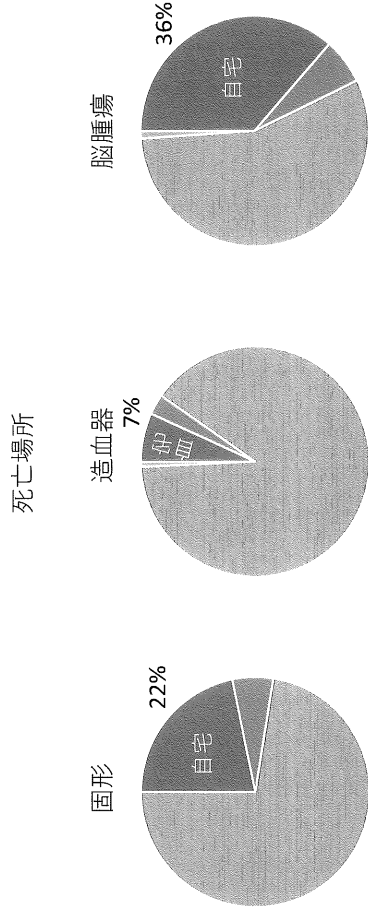
全体

家族に対して



2021/9/17

自宅で亡くなる因子(単変量)



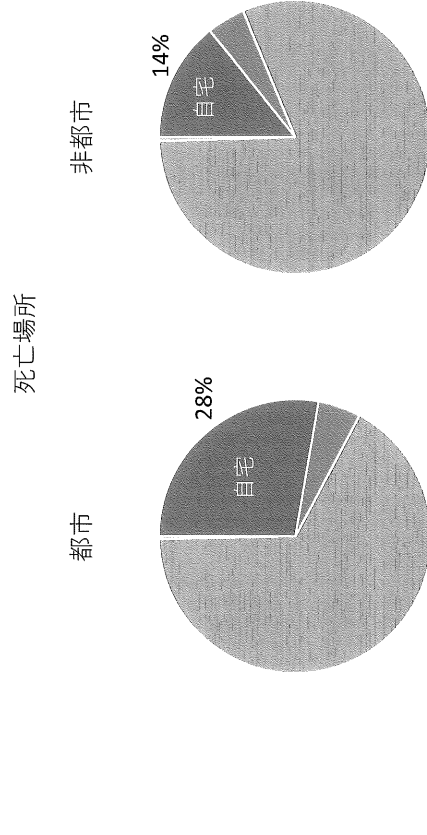
P = 1.83e-15 (Fisherの正確検定)

■ 自宅 ■ 緩和ケア病棟 ■ 治療病棟 ■ 記載なし

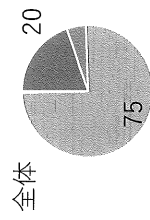
2021/9/17

2021/9/17

都市 vs 非都市



P = 0.0000606 (Fisherの正確検定)



■ 自宅 ■ 緩和ケア病棟 ■ 治療病棟 ■ 記載なし

2021/9/17

自宅で亡くなる因子(多変量)(n=670) 治療因子を除いた場合

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|-------|-------|---------------|---------------|----------|
| 造血器腫瘍 | 0.255 | 0.143 | 0.454 | 3.65e-06 |
| 都市部 | 2.640 | 1.750 | 3.990 | 3.92e-06 |
| 脳腫瘍 | 2.180 | 1.380 | 3.450 | 8.20e-04 |

自宅で亡くなる因子(多変量)(n=670) 治療因子を含めた場合

| | オッズ比 | 95%信頼区間 下限 | 95%信頼区間 上限 | P値 |
|--------|-------|---------------|---------------|------------|
| 都市部 | 3.150 | 1.980 | 5.000 | 0.00000127 |
| 抗菌薬投与 | 0.205 | 0.106 | 0.395 | 0.00000217 |
| 抗真菌薬投与 | 0.317 | 0.141 | 0.709 | 0.00518000 |
| 輸血 | 0.459 | 0.251 | 0.839 | 0.01140000 |

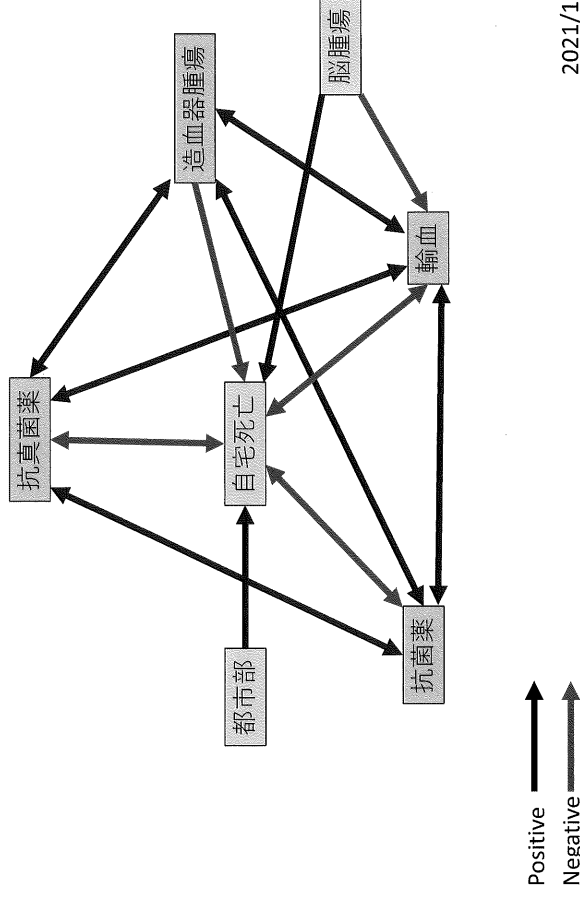
2021/12/3追加

まとめ

1. 在宅医療を提示されたうち36%が自宅で最期
2. 在宅医療を導入されたうち2/3が自宅で最期、1/3が病院へ戻っていた
3. 自宅で最期を迎えるのは**全死亡の20%**
4. **造血器腫瘍**では、抗真菌薬、抗真菌薬、輸血の使用が多く、自宅で最期を迎えるのは有意に少ない。
5. **脳腫瘍**では、輸血が少なく、自宅で最期を迎えることが有意に多い。
6. 上記に関係なく、都市部の施設において自宅で最期を迎えることが有意に多い。

2021/12/3追加修正

自宅での死亡を中心にまとめると



2021/12/3追加

発表の予定

| | 学会 | 論文 |
|-------------------|---|--------|
| Home death の実態 | 第125回日本小児科学会 2022/4/15-17 福島 | Cancer |
| 終末期の医 療 | 第27回日本緩和医療学会学 術大会 2022/7/1 神戸 演題応募済 | 論文なし |

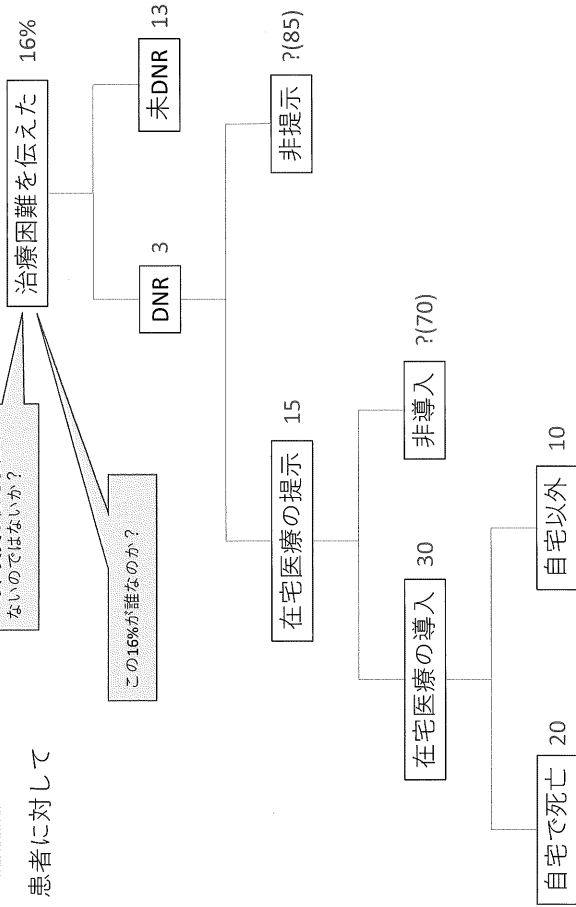
| | 人口あたりの 在宅療養支援病院 | 人口あたりの 在宅療養支援診療所 | 合計 |
|-------|--------------------|---------------------|-----|
| 10大都市 | 10 | 145 | 155 |
| 地方 | 11 | 107 | 118 |

2019年厚生労働省資料から計算

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000061944.html>

全体

患者に対して

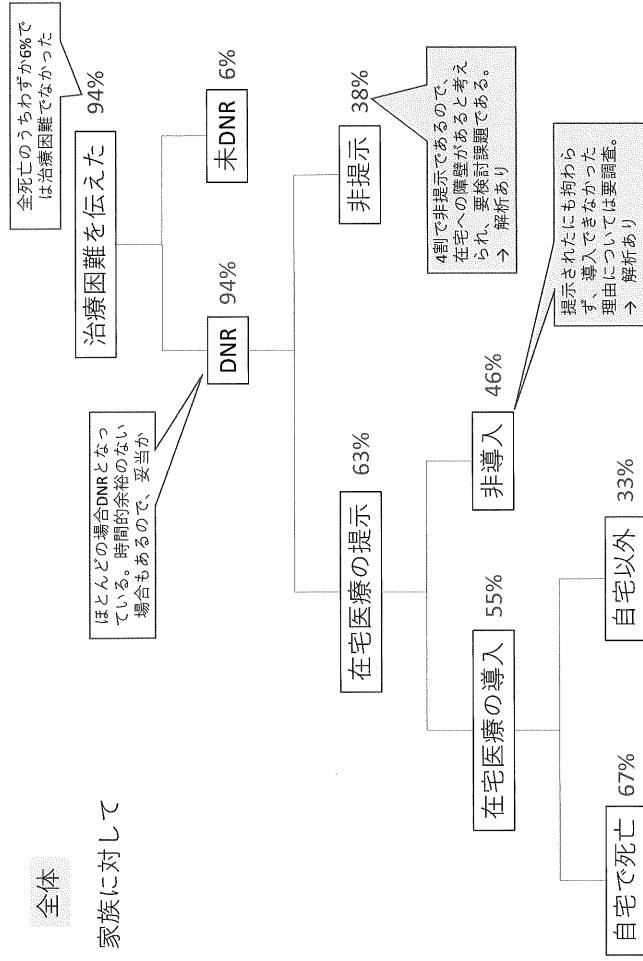


2021/9/17、2022/3/11追記

今後やるべきこと

全体

家族に対して



Good Parents

- 小児がんが現在の治療能力を超えて進行した場合、両親は非治療的治療の意思決定に参加する可能性が高い。
- 親がこのような決断をし、その後も満足できるようにする要因の一つは、「良い親なら決断するだろう」と信じるように決断することである。

VOLUME 27 · NUMBER 35 · DECEMBER 10, 2009

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

"Trying to Be a Good Parent" As Defined By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children

Pamela S. Hinds, Linda L. Coates, Judy Hicks, Brent Powell, Deo Kumar Srivastava, Sheri L. Spunt, JoAnn Harper, Justin N. Baker, Nancy K. West, and Wayne L. Furman

2022/3/11

2021/10/20追加、2021/12/3追加

Good Parents

- making informed, unselfish decisions in the child's best interest
- remaining at the child's side
- showing the child that he is cherished
- teaching the child to make good decisions
- advocating for the child with the staff
- promoting the child's health

- 子どもの最善の利益のために、十分な情報を得た上で、無私の決断をすること。
- 子どものそばにいないこと
- 子供が大切にされていることを示す
- 子供に正しい判断ができるように教える
- スタッフトともに子どもを擁護する
- 子どもの健康づくり

2022/3/11

Good Parentsをサポートする = 治療の困難を本人に伝える

親が報告した「死にゆく子どもにとって良い親であるための努力」を支える臨床的なケア戦略

日本版を当班で作成

Clinical Care Strategies Parents Reported Would Support
Their Efforts to Be Good Parents to Their Dying Child



患児に真実を知らせる割合を増やす

治療困難
16% → XX%?



終末期の過ごし方・最期の場所の選択

自宅で死亡
20% → XX%?

2022/3/11