

# 小児がん在宅医療の推進に関する 取り組みについて

医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所  
国立成育医療研究センター

大隅朋生

# 年齢別死因順位

— 小児がんは小児期の主要な死亡原因である —

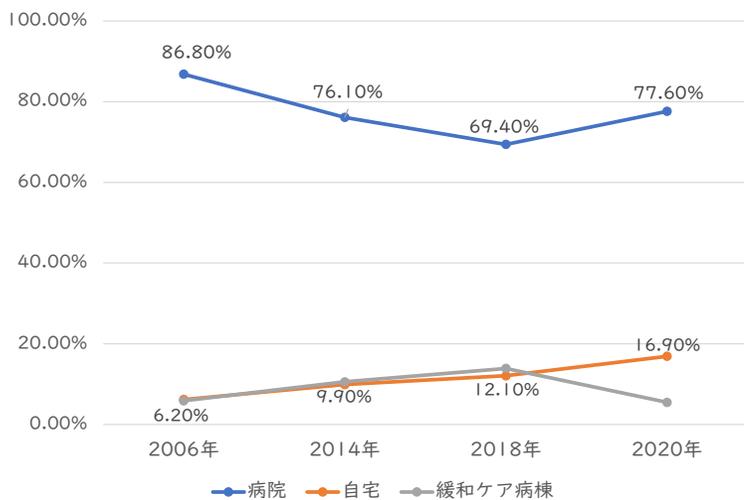
	1位	2位	3位	4位	5位
0歳	先天奇形	呼吸障害	事故	乳幼児突然死	出血性障害
1-4歳	先天奇形	事故	悪性新生物	心疾患	インフルエンザ
5-9歳	悪性新生物	事故	先天奇形	心疾患	インフルエンザ
10-14歳	悪性新生物	自殺	事故	先天奇形	その他の新生物
15-19歳	自殺	事故	悪性新生物	心疾患	先天奇形

人口統計資料集(2021)より作成

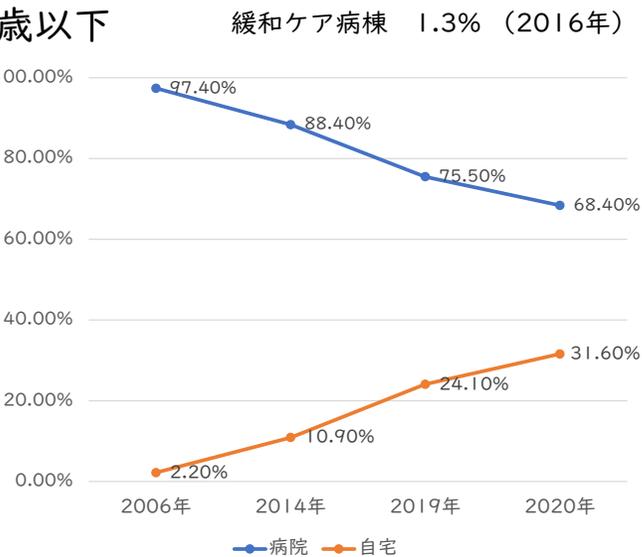
# がん患者の死亡場所の推移

— 小児がん在宅死亡割合は増加している —

全年齢

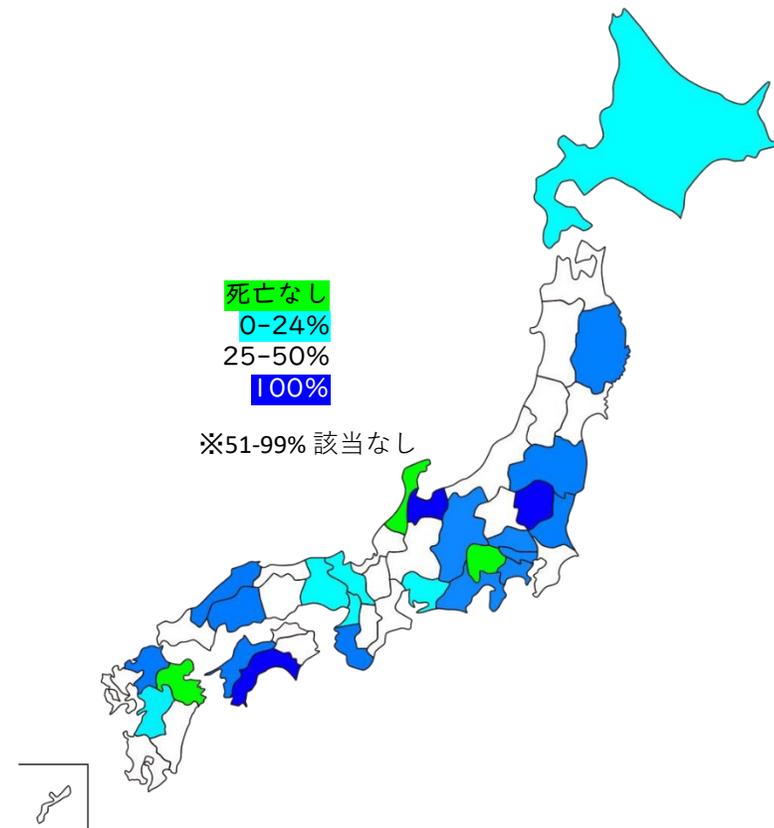


14歳以下



人口統計資料集より国立成育医療研究センター緩和ケア科 余谷暢之作成

都道府県別小児がん患者在宅死亡割合 — 地域差が大きい —



令和3年度厚生労働科学研究費補助金  
がん対策推進総合研究事業  
(21EA0301)

『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』

研究代表者  
大隅 朋生

(国立成育医療研究センター/あおぞら診療所)  
予定研究期間：2021-2022年度

2019年度 がん対策推進総合研究事業  
研究課題名：小児がん患者における在宅医療の質の向上を目指した研究  
(19EA1201)

『小児がん患者に対する在宅医療の  
実態とあり方に関する研究』

研究代表者  
大隅 朋生

(国立成育医療研究センター)  
予定研究期間：2019-2020年度

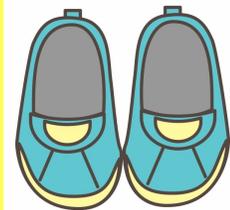
# めざす目標

小児がんとともに生きるこどもと家族に療養場所の選択肢が公正に提示される

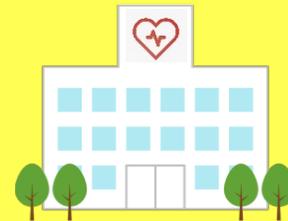
終末期のこどもと家族



自宅



選択肢の提案



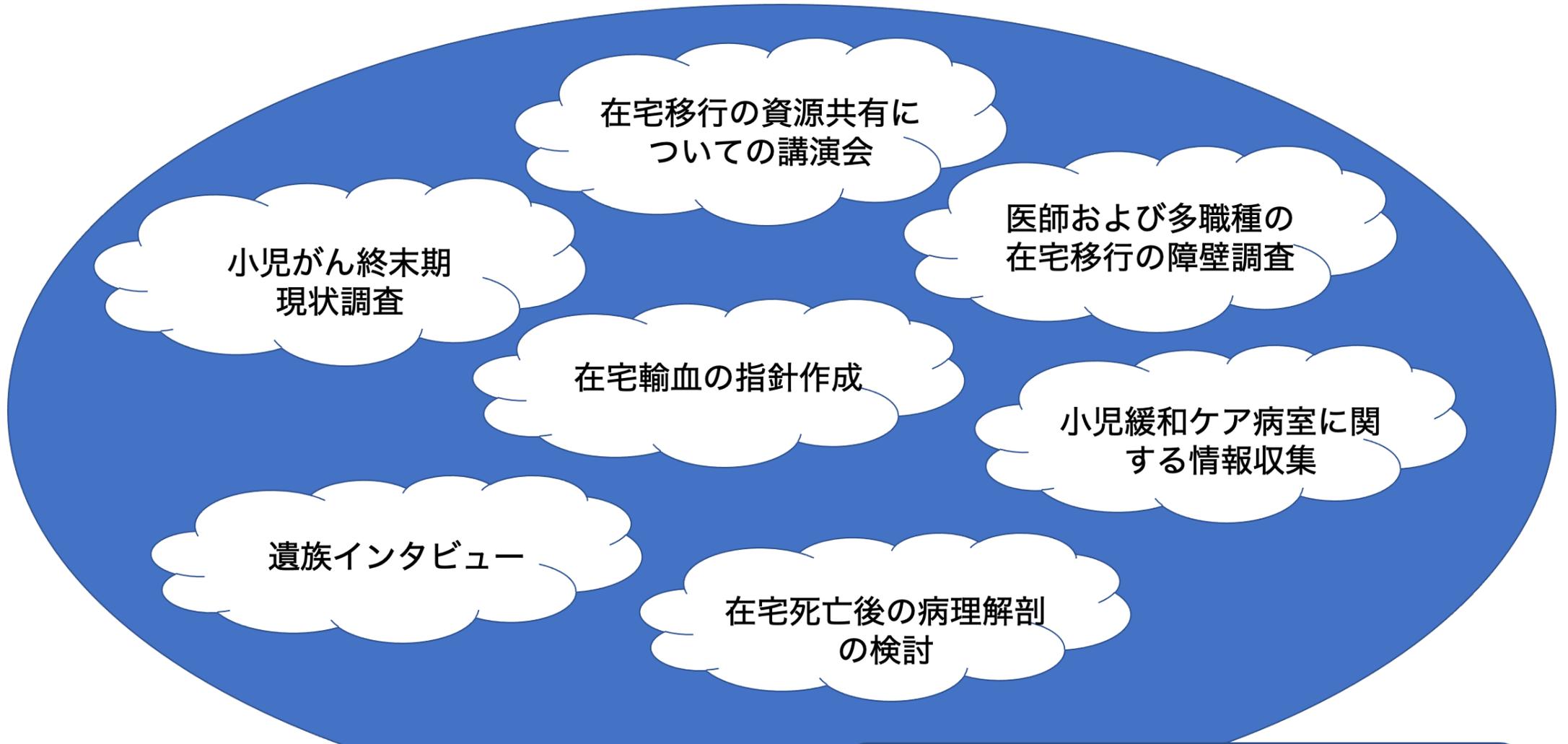
病院

その子がその子らしく  
その家族がその家族らしく  
'生きる'

常に在宅看取りが最良とは限らない

子どもひとりひとり  
家族ひとりひとりが  
療養場所を選ぶことが  
できるように

# 大隅班の取り組み



医療従事者向けの小児がん在宅医療に関するモデルケースの提示

終末期の小児がん患者・家族向けの意思決定支援につながる資料作成

# 全国の小児がん診療施設(n=155)で亡くなった患者に関する実態調査

		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	

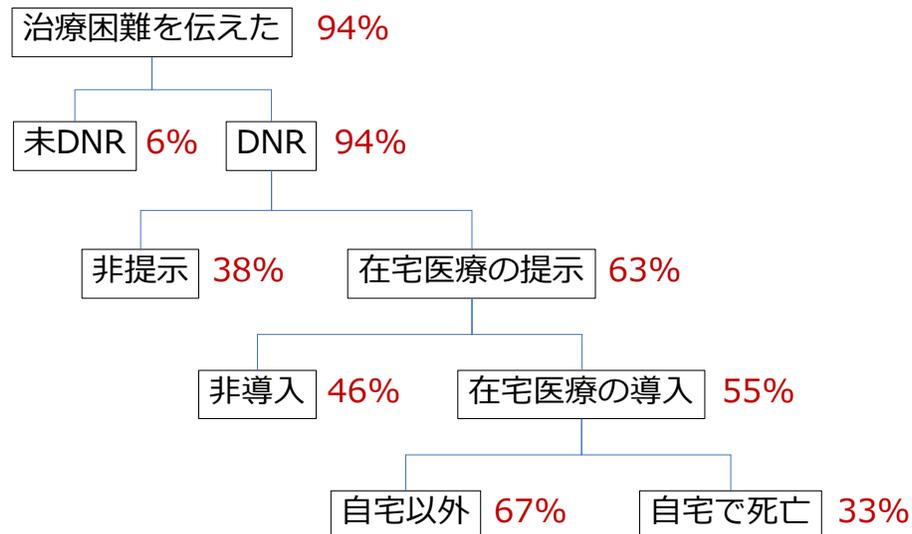
## 自宅で亡くなる因子(多変量)(n=670) 治療因子を除いた場合

	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	0.26	0.14	0.45	<0.01
都市部	2.64	1.75	3.99	<0.01
脳腫瘍	2.18	1.38	3.45	<0.01

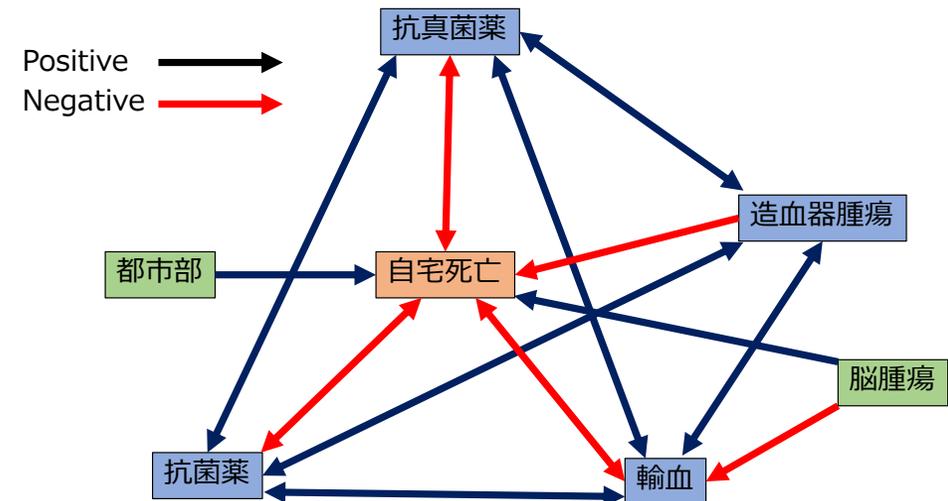
## 自宅で亡くなる因子(多変量) (n=670) 治療因子を含めた場合

	オッズ比	95%信頼区間 下限	95%信頼区間 上限	P値
都市部	3.15	1.98	5.00	<0.01
抗菌薬投与	0.21	0.11	0.40	<0.01
抗真菌薬投与	0.32	0.14	0.71	<0.01
輸血	0.46	0.25	0.84	0.01

## 家族に対して



## 自宅での死亡を中心にまとめると



# 単一法人での成人と小児の在宅医療比較

## 対象

医療法人はるたか会で診療し自宅でお看取りしたがん患者

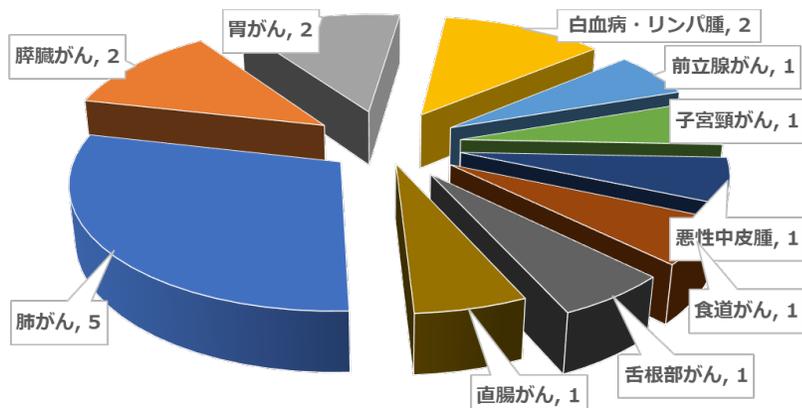
- 成人 17例 (新松戸) 2021年5月-6月
- 小児 17例(墨田・世田谷) 2020年4月-2021年9月

## 方法

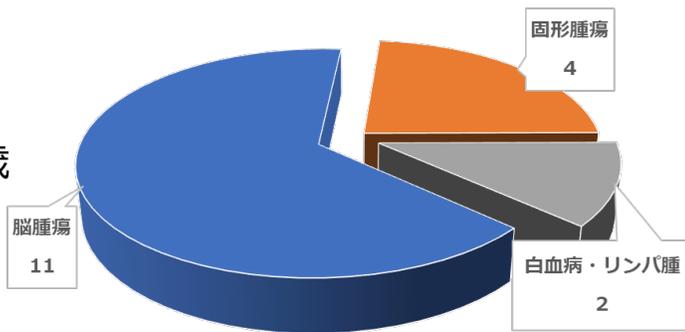
診療録・レセプト情報から診療実態・麻薬投与量・輸血に関する情報を収集

## 年齢と疾患分布

**成人**  
中央値 78歳  
(50-93歳)

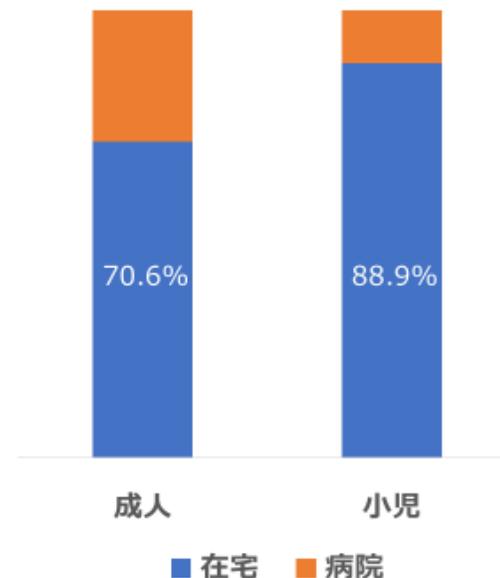


**小児**  
中央値 9歳  
(0-19歳)



小児では脳腫瘍の割合が非常に高い

## 在宅看取りの割合



## 初診から永眠まで

成人 中央値 **34日間**  
(2日-462日間)

小児 中央値 **74日間**  
(2日-453日間)

## 代表的な静注用麻薬製剤使用量 (一人当たりの使用量平均)

	成人	小児
オキシコドン (mg)	18.8	<b>108</b>
モルヒネ (mg)	195.9	<b>1297</b>

## 輸血量 (一人当たりの輸血単位数平均)

	成人	小児
濃厚赤血球 (単位)	0	<b>0.5</b>
濃厚血小板 (単位)	0	<b>15.3</b>

小児では静注オピオイドや輸血など専門性の高い緩和ケアが必要

在宅輸血ガイドライン整備に向け現状調査を実施、解析中

# ご遺族を対象とした在宅医療に関するインタビュー

神経芽腫 4歳女児  
脳幹グリオーマ 5歳男児

- ✓ 他の病児をもつ親に対して、自分達の経験を役立てたいという思い
- ✓ 他の地域にも小児がん終末期在宅医療を提供可能な医療機関が増えることを希望されていた
- ✓ 病院からの移行提案については、当初受け入れることが難しかった
- ✓ 在宅ケアは大変有り難かったが、一方で家族でケアしていくことの困難さがあった
- ✓ 自宅で過ごした時間の良さは、当たり前前に家族と過ごした時間であった

- ・ 在宅移行の円滑化および在宅医療が併診として子どもと家族を支えることの重要性
- ・ 子どもホスピスなど、患者、家族にとって穏やかに過ごせる第三の場の重要性

在宅移行に際して患者・家族に提示するパンフレットの作成し、近日運用を開始予定



緩和病室・子どもホスピスの現状調査を実施中

# 在宅看取り後の病理解剖の検討

背景：在宅看取り後に病理解剖の希望があっても実現する仕組みがない

そもそもニーズはあるのか？

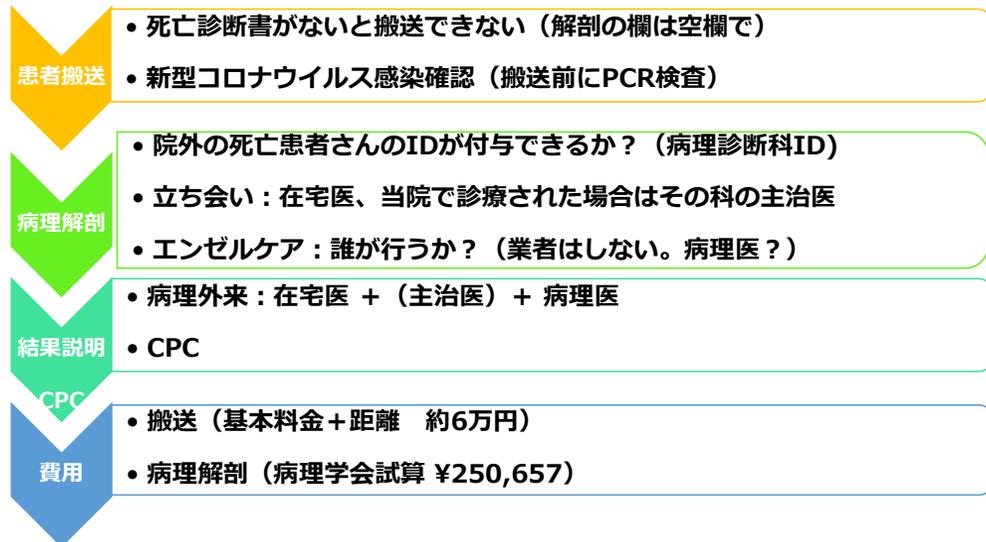
遺族インタビューより

- ・ 同じ病気の子どもたちの治療開発に役立ってほしいという願い
- ・ 天国に送る前に、子どもを苦しめたお腹のかたまりを取り除いてあげたかったという思い

医学的な意義は？

- ・ 臨床情報とひもづいた腫瘍検体を得られ、ゲノム解析が可能となる
- ・ 閉鎖空間で行われる在宅医療の質的評価につながる
- ・ 遺族のグリーフケアにつながる

## 課題とモデルケースの構築



# まとめと展望

- 小児がん終末期に対応する在宅医療は都市部を中心に発展している
- さらなる発展への障壁は輸血を含む専門性の高い緩和ケアへの対応
  - 成人を対象とした在宅医療機関をいかに巻き込むか
  - 若年がんを対象とした診療報酬上の課題
  - 安全な在宅輸血の仕組みづくりも重要
- 病院－在宅医療機関の密な連携だけでなく、子どもと家族を地域で支える場の整備が必要
- 治療開発や在宅医療の質の担保、家族のグリーフケアにもつながる在宅看取り後の病理解剖の仕組みづくりも進めていく