

小児在宅医療(PHMC)を活用した DIPG 患児への在宅緩和ケア報告

出典: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-025-01887-z>

1. 概要

本論文は、英国のオープンアクセス学術誌『BMC Palliative Care』に 2025 年9月に掲載された。研究対象は、「びまん性橋髄腫(Diffuse Intrinsic Pontine Glioma: DIPG)」という小児に発症する極めて予後不良な脳腫瘍で、小児在宅医療(PHMC: Pediatric Home Medical Care)により治療を受けた 22 例である。これらの症例を 2017~2024 年にわたり後方視的に分析し、在宅緩和ケアの実態と有効性を検証した。地域病院との連携で、病院中心から在宅中心への医療的ケアの移行が、実際に安全かつ有効に機能することを示し、さらに子供たちが家族の中で暮らせることの重要性を示した。また DIPG の在宅ケアにおけるガイドライン作成に必要な情報を提供した。

2. 主な結果・知見

項目	内容
患者背景	3 歳~17 歳(平均年齢 7.9 歳)、生存期間 4 か月~38 か月(平均 14.2 か月)
死亡場所	22 例中 20 例が自宅で死亡。2 例は緊急搬送された病院で死亡
主要症状	視覚異常、運動障害・四肢麻痺、頭痛、嘔吐、けいれん、言語障害、嚥下障害、呼吸困難、など。症状は放射線治療で軽減するが、数か月で再発
使用治療・医療的手段	病院では放射線、抗がん剤、脳圧低減手術、CV ポート設置手術などを実施 在宅では、一般鎮痛薬、グリセオール、ステロイド、オピオイド、HFNC、高カロリー輸液、抗けいれん薬、鎮静薬などによる苦痛軽減のための対症療法が主となる
訪問頻度	症状安定期: 平均月 2-3 回、症状が悪化するにつれ頻度が増し、死亡前 1 月は平均 6.7 回(最高月 14 回の例も)
外出・学校生活	多くの患児が終末期まで外出や登校を希望し、頻度は減っても継続した
家族の反応	カルテ記載のみでも、22 例中 10 例の家族が「最後まで自宅で子供に寄り添い看取ることができたことはよかった」と言われた
効果・限界	生存期間延長の傾向はあるが症例数が少なく、統計的な検証はできない。緩和ケアの質と実施可能性を提示する内容

3. 本論文からの示唆

1. 在宅でも高度な緩和ケアを安全に実施できる可能性が示された。
2. 家族と子どもの日常生活を維持しながら、尊厳を保った最期を迎えられる環境づくりが可能である。
3. 終末期における訪問頻度の柔軟な対応が、安心感とケアの質を支える要素である。
4. この病気では、病院中心から家庭中心へのケア転換が、家族の満足度向上に寄与する可能性を示している。

本報告は、在宅医療体制の有効性を実証的に示す貴重な研究であり、医療的ケア児支援や小児終末期医療の在り方検討において、今後の制度設計や支援体制の方向性を考えるうえで重要な示唆を与えるものであると考える。