

2016年度 公益財団法人日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団 事業報告書
事業課題 「わが国における小児患者に対する緩和ケアチームの介入についての実態調査」

主任担当者
神戸大学大学院医学研究科内科系講座
先端緩和医療学分野 特命教授 木澤 義之
特定助教 余谷 暢之

I. 事業の目的・方法

はじめに

2012年6月に閣議決定された第2期がん対策推進基本計画において、「小児がん」が新たな重点項目となり、取り組むべき課題として小児がん治療施設の集約化と小児がん患者に対する切れ目のないフォローアップ体制の確立、患者家族支援があげられた。その中で治療中から一貫した疼痛管理、終末期ケアを含めた緩和ケアの充実が明記されている。2013年に小児がん拠点病院15施設が選定されたが、小児専門の緩和ケアチームはまだ未整備であり、緩和ケアを必要とする子どもたちに対しては主に成人を対象としている緩和ケアチームが介入していると考えられる。

わが国における小児緩和ケアの実態については正確なデータは今のところない。

目的

本研究の目的は、小児患者に対するがん診療拠点病院の小児を専門としない緩和ケアチームの活動実態、及び小児を専門としない緩和ケアチームが小児患者の診療・ケアを行う際の困難感・サポートニーズ、を明らかにすることである。

方法

(1) 研究のデザイン

横断研究: 緩和ケアの対象となる子どもたちを診療している以下の施設に対して質問紙調査を行う

(2) 研究対象

がん診療連携拠点病院の緩和ケアチームに主として関わる医師を対象とする

(3) 研究対象施設と施設数

研究対象施設: がん診療連携拠点病院 427 施設

(4) 評価の項目及び方法

1) 主要評価項目 (エンドポイント)

小児患者における疾患別、年齢別、依頼内容別の経験の有無、対応件数、困難感

2) 副次的評価項目

緩和ケアが必要な子どもに対する対応についての困難感 19 項目

(5) 統計解析方法

得られた要約統計量(離散型:頻度、件数合計、割合(%))、連続量:標本サイズ、平均値、標準偏差、中央値、四分位範囲、最小値、最大値)の算出を行い表にまとめる。

II 事業の内容・実施経過

1. 調査票の作成

先行文献¹⁾に基づき調査票を作成し、小児緩和ケア、成人の緩和ケアの専門家間で専門家討議を行い調査票の内容の検討を行った。その後、5名の緩和ケア専門家で表面妥当性を検証・修正し調査票を確定した。

質問紙には以下の内容を含めた。

◎回答者の属性

年齢

性別

勤務先

専門とする診療科

医師免許取得後年数

緩和ケアに従事する時間が50%以上である診療の経験年数

18歳未満の子どもに対する緩和ケアの経験

小児緩和ケアプログラムの受講経験

◎小児患者における経験の有無、対応件数、困難感について

疾患

年齢

依頼内容

◎緩和ケアが必要な子どもに対する対応についての困難感

症状緩和

コミュニケーション

診療場面

2. 調査票の配布方法

厚生労働省のHPよりがん診療連携拠点病院のリストから宛先についての情報を得て、神戸大学先端緩和医療学分野から調査票を各施設に郵送にて配布し、郵送にて回収を行った。

Ⅲ. 事業の成果

がん診療拠点病院 276 施設から回答を得た(回収率 64.6%)。

◎結果のまとめ

18 歳未満の小児患者に対する対応の経験については、疾患別に血液がん 30%、その他のがん 36%、神経筋疾患 5%であった。年齢別では 16-18 歳の高校生が 32%と最も多く、1 歳未満の乳児は 6%であった。

チームへの依頼内容としては、疼痛が 41%と最も多く、次いで両親のケア 36%、不安 30%、悪心・嘔吐 28%であった。

困難感については、症状では鬱、せん妄、不安など精神症状に対する対応に困難感を高く感じ、依頼内容としては治療の中止・差し控えやきょうだいのケアについて困難に感じるという割合が高かった。また、対応困難な場面としては予後について本人に確認することや、両親と本人の意向が異なる場合の調整などが挙げられた。また全体を通じて、18 歳未満の小児に対する緩和ケアの経験がある医師は困難感を有意に感じにくいとの結果が得られた。

① 回答者属性

	N = 276
年齢 (年;平均±SD)	51.3 ± 7.8
医学部卒後年数 (年;平均±SD)	25.3 ± 7.8
緩和ケアの経験 (年;平均±SD)	6.3 ± 5.7
性別(男)N(%)	225 (82)
勤務施設 N(%)	
大学病院	60 (22)
それ以外の 500 床以上の病院	99 (36)
それ以外の 500 床未満の病院	116 (42)
専門とする診療科 N(%)	
緩和ケア・緩和医療	118 (43)
麻酔科(ペインクリニック含む)	48 (18)
外科	45 (16)
内科	35 (13)
精神科	8 (3)
小児科	6 (2)
その他	14 (5)
18 歳未満の子どもに対する緩和ケアの経験あり	123 (45)
小児緩和ケア教育プログラム受講経験あり	40 (14)

② 緩和ケアが必要な小児患者の経験の有無

	N(%)
疾患	
がん(血液がん)	82 (30)
がん(血液がん以外)	97 (36)
神経筋疾患	12 (5)
先天性疾患・	18 (7)
心疾患	11 (4)
年齢	
乳児(1歳未満)	16 (6)
幼児(1-6歳)	59 (22)
小学生(7-12歳)	73 (28)
中学生(13-15歳)	75 (28)
高校生(16-18歳)	86 (32)
依頼内容	
治療・療養場所の調整	63 (24)
治療の中止・差し控え	29 (11)
意志決定支援	53 (20)
両親のケア	97 (36)
きょうだいのケア	31 (12)
症状コントロール	
疼痛	110 (41)
倦怠感	55 (21)
呼吸困難	67 (25)
悪心・嘔吐	74 (28)
不安	79 (30)
抑鬱	38 (14)
せん妄	36 (14)
不眠	53 (20)
便秘	59 (22)
かゆみ	29 (11)
食思不振	51 (19)

③ 2015年度の緩和ケアチームの対応件数

	0件	1-4件	5-9件	10件以上
疾患				
がん(血液がん)	229 (85)	32 (12)	6 (2)	4 (1)
がん(血液がん以外)	215 (79)	43 (16)	9 (3)	4 (1)
神経筋疾患	263 (98)	4 (1)	0 (0)	1 (0)
先天性疾患・周産期関連疾患	262 (97)	7 (3)	0 (0)	1(0)
心疾患	265 (99)	2 (1)	1 (0)	1 (0)
年齢				
乳児(1歳未満)	253 (98)	5 (2)	0 (0)	1 (0)
幼児(1-6歳)	234 (88)	28 (11)	1 (0)	2 (1)
小学生(7-12歳)	226 (85)	35 (13)	3 (1)	2 (1)
中学生(13-15歳)	227 (85)	35 (13)	3 (1)	2 (1)
高校生(16-18歳)	224 (84)	37 (14)	6 (2)	1 (0)
依頼内容				
治療・療養場所の調整	227 (87)	27 (10)	4 (2)	2 (1)
治療の中止・差し控え	244 (94)	14 (5)	0 (0)	2 (1)
意志決定支援	231 (90)	21 (8)	4 (2)	2 (1)
両親のケア	213 (82)	38 (15)	7 (3)	2 (1)
きょうだいのケア	241 (93)	13 (5)	4 (2)	0 (0)
症状コントロール				
疼痛	194 (74)	51 (19)	13 (5)	4 (2)
倦怠感	233 (89)	26 (10)	2 (1)	1 (0)
呼吸困難	224 (85)	34 (13)	3 (1)	1 (0)
悪心・嘔吐	219 (84)	37 (14)	5 (2)	1 (0)
不安	214 (82)	41 (16)	5 (2)	2 (1)
抑鬱	233 (90)	23 (9)	2 (1)	2 (1)
せん妄	239 (92)	19 (7)	1 (0)	2 (1)
不眠	227 (88)	27 (10)	3 (1)	2 (1)
便秘	233 (89)	24 (9)	2 (1)	2 (1)
かゆみ	245 (94)	14 (5)	1 (0)	1 (0)
食思不振	232 (89)	26 (10)	2 (1)	1 (0)

N (%)

④ 小児患者への対応についての困難感

	N = 276	18歳未満の子どもに対する緩和ケアの経験		P-value
		あり	なし	
疾患				
がん(血液がん)	153 (58)	42 (34)	111 (78)	<0.01
がん(血液がん以外)	147 (55)	41 (34)	106 (74)	<0.01
神経筋疾患	202 (76)	83 (69)	118 (83)	<0.01
先天性疾患・周産期関連疾患	204 (77)	84 (69)	119 (83)	0.01
心疾患	197 (74)	80 (66)	116 (81)	<0.01
年齢				
乳児(1歳未満)	218 (81)	90 (73)	127 (88)	<0.01
幼児(1-6歳)	204 (76)	76 (62)	127 (88)	<0.01
小学生(7-12歳)	181 (68)	61 (50)	119 (83)	<0.01
中学生(13-15歳)	147 (55)	45 (37)	101 (70)	<0.01
高校生(16-18歳)	124 (46)	32 (26)	91 (63)	<0.01
依頼内容				
治療・療養場所の調整	142 (53)	41 (34)	101 (70)	<0.01
治療の中止・差し控え	179 (67)	66 (54)	112 (77)	<0.01
意志決定支援	159 (59)	53 (43)	105 (72)	<0.01
両親のケア	146 (54)	43 (35)	102 (70)	<0.01
きょうだいのケア	160 (60)	52 (43)	107 (74)	<0.01
症状コントロール				
疼痛	95 (35)	16 (13)	79 (54)	<0.01
倦怠感	139 (52)	41 (34)	97 (67)	<0.01
呼吸困難	122 (45)	29 (24)	93 (64)	<0.01
悪心・嘔吐	117 (44)	26 (21)	90 (62)	<0.01
不安	155 (58)	44 (36)	110 (76)	<0.01
抑鬱	161 (60)	48 (39)	112 (77)	<0.01
せん妄	144 (54)	40 (33)	103 (71)	<0.01
不眠	128 (48)	33 (27)	95 (66)	<0.01
便秘	104 (39)	22 (18)	82 (57)	<0.01
かゆみ	124 (46)	36 (30)	87 (60)	<0.01
食思不振	123 (46)	35 (29)	87 (60)	<0.01

N (%)

⑤ 緩和ケアが必要な子どもに対する対応についての困難感

	N = 276	18歳未満の子どもに対する 緩和ケアの経験		P-value
		あり	なし	
症状緩和				
疼痛の評価	113 (42)	35 (28)	78 (54)	<0.01
疼痛に対する薬剤選択	99 (37)	24 (20)	75 (52)	<0.01
疼痛以外の身体症状の評価	122 (46)	37 (30)	84 (58)	<0.01
疼痛以外の身体症状に対する薬剤選択	119 (45)	34 (28)	84 (58)	<0.01
精神症状の評価	176 (66)	61 (50)	114 (79)	<0.01
精神症状に対する薬剤選択	180 (67)	65 (53)	114 (79)	<0.01
コミュニケーション				
本人とのコミュニケーション	111 (41)	29 (24)	81 (56)	<0.01
両親とのコミュニケーション	93 (35)	23 (19)	70 (49)	<0.01
きょうだいとのコミュニケーション	125 (47)	38 (31)	86 (60)	<0.01
小児科スタッフとのコミュニケーション	61 (23)	10 (8)	50 (35)	<0.01
依頼内容				
病状について本人に確認すること	136 (51)	44 (36)	91 (63)	<0.01
病状について両親に確認すること	74 (28)	18 (15)	56 (39)	<0.01
予後について本人に確認すること	188 (70)	76 (62)	111 (77)	<0.01
予後について両親に確認すること	113 (42)	38 (31)	75 (52)	<0.01
死が近づいた時に本人へ対応すること	161 (60)	52 (42)	109 (76)	<0.01
死が近づいた時に両親へ対応すること	142 (53)	45 (37)	96 (67)	<0.01
死が近づいた時にきょうだいへ対応すること	160 (60)	56 (46)	103 (72)	<0.01
こと				
両親が本人に亡くなることを話さないでほしいと主張する際の対応	176 (66)	63 (51)	112 (78)	<0.01
思春期患者が、両親が必要と考えている治療について拒否した時の対応	192 (72)	73 (59)	118 (82)	<0.01

IV. 今後の課題

わが国における小児患者に対するがん診療拠点病院の小児を専門としない緩和ケアチームの活動実態が明らかになった。また小児を専門としない緩和ケアチームが小児患者の診療・ケアを行う際の困難感・サポートニーズが明らかになった。

これまでわが国における小児緩和ケアの実態については正確なデータはなかったため、本結果をもとに今後の小児患者に対する緩和ケアの提供体制を検討する際の基礎資料となることが期待される。また具体的なサポートニーズが明らかになったことで、今後必要な介入についても継続して検討していくことが期待される。

V. 事業の成果等公表予定(学会・雑誌等)

2017 年度緩和医療学会で発表予定

Journal of Palliative Medicine に投稿予定

参考文献

- 1) Feudtner C, Womer J, Augustin R, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics* 2013; 132(6): e873-80
- 2) Rapoport A, Obwanga C, Sirianni G, et al. Not just little adults: palliative care physician attitudes toward pediatric patients. *J Palliat Med* 2013; 16: 675-9