

2019年 3月 11日

2018年度 公益財団法人日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団

# 調査・研究報告書

## 調査・研究課題

わが国における  
小児緩和ケアチームの診療実態に関する  
多施設前向き観察研究

所属機関・職

国立成育医療研究センター  
総合診療部 緩和ケア科 診療部長

調査・研究代表者氏名

余谷 暢之

## I. 事業の目的・方法

はじめに

2012年6月に発表された第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。小児の専門的緩和ケアのひとつの提供形態として緩和ケアチームの診療は重要な位置を占める。わが国では、2013年に小児がん診療拠点病院15施設が選定され、緩和ケアチームの活動が始まっている。しかしながら、特に小児専門施設における緩和ケアチームの活動実態は明らかになっていない。

当初の計画では小児緩和ケアチームの活動状況を記録する標準的なフォーマットを作成し、介入実態についての情報を前向きに収集する計画を検討し、全国の小児専門病院の緩和ケアチームを集め、実態の把握および情報共有の場を持ったが、緩和ケアチームの実態はカンファレンスで検討を始めたところの施設から、多職種連携チームに近いチームや、直接介入を行っているチームまで、施設による差が非常に大きく、標準的なフォーマット作成に至る状況ではない現状があった。

そこで、今回以下の2点に着目をして研究を進めることとした。

- 小児専門施設における緩和ケアに関わる看護師の役割についての調査

小児専門施設で緩和ケアに関わる看護師は、緩和ケア認定看護師や小児看護専門看護師など多岐に亘っている。今回小児専門施設で緩和ケアに関わっている看護師8人に質問紙による調査を行い、先行研究に基づき看護師の役割について検討し実践との比較を行うこととした。

- 小児血液がん診療に携わる医師の緩和ケアチームに対するコンサルテーションの現状および障壁についての検討

2016年ホスピス緩和ケア財団事業において、「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」を検討した。その結果日本全体で見ると小児がん患者の12%に対して緩和ケアチームの介入があり、そのうちの70%が成人の緩和ケアチームが介入していることがわかった（Yotani N, et al. J Pain Symptom Manage 2018）。また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。そこで、本研究では小児がん診療に関わっている医師の緩和ケアチームへの依頼への障壁について検討することで、双方向からの問題が明らかになるのではないかと考え研究を行うこととした。

- 小児専門施設における緩和ケアに関わる看護師の役割についての調査

目的

小児専門施設で緩和ケアに専門的に関わっている看護師の役割と実践について明らかにすること

## II 事業の内容・実施経過

### 1. 調査票の作成

先行研究<sup>1)</sup>で検討された緩和ケアチームの看護師の役割として抽出されたカテゴリーについて、小児でも当てはまるかどうか、実践しているかについて質問を作成した。調査票には以下の内容を含めた。

#### ◎回答者の属性

年齢

性別

勤務先

小児専門施設以外での勤務経験

成人病棟での勤務経験

認定専門などの資格

資格取得後年数

緩和ケアに従事している年数

1週間のうち緩和ケアに関する業務に従事する時間の割合

緩和ケアチームの1か月の介入件数

#### ◎緩和ケアチームの看護師の役割について

以下の16項目について、小児でも当てはまるかどうかについて「全く当てはまらない」から「非常に当てはまる」までの6段階で、普段どの程度実践しているかについて「全く実践していない」から「よく実践している」の6段階でそれぞれ質問をした。

院内全体 4項目

病棟 6項目

患者・家族 4項目

緩和ケアチーム 2項目

### 2. 調査票の配布方法

2018年8月に実施したこども病院における緩和ケアを考える会に参加表明した施設の看護師に配布を行った。

## III. 事業の成果

こども病院に勤務する8人の看護師から回答を得た。

8人中2人（25%）が小児がん拠点病院に所属していた。半数が成人看護の経験があった。緩和ケアに従事している年数は平均で7.4年、従事する割合は63%が0-10%であった。

緩和ケアチームの看護師の役割が小児専門施設でも当てはまるかについては、ほとんど全ての項目で平均が5点以上であり、成人の項目がどれも当てはまる可能性が示唆された。一方で実際の実践では、「病院内での緩和ケアに関する問題の明確化」、「緩和ケアに関し中心となるスタッフの育成」、「緩和ケアの専門家として役割モデルとなる」、「緩和ケアチーム内のタイムマネジメント」、「緩和ケアチームと主治

医との調整」の項目の平均点が4を切っており、実践できていない項目であった。この結果からは、小児専門施設での緩和ケア体制が明確になっていないこと、緩和ケアチームの形が明確になっていないことが影響している可能性が考えられた。

• 回答者属性 (N = 8)

	n (%)
年齢 (平均、歳)	41.4
性別 (女)	8 (100)
施設背景	
小児がん拠点病院	2 (25)
それ以外の病院	6 (75)
小児専門施設以外での勤務経験 (有)	4 (50)
成人病棟での勤務経験 (有)	4 (50)
専門分野	
緩和ケア認定看護師	5 (63)
小児看護専門看護師	1 (13)
それ以外	2 (25)
緩和ケアに従事している年数 (平均、年)	7.4
緩和ケアに従事する割合	
0-10%	5 (63)
20-50%	2 (25)
100%	1 (13)
チームの1か月の介入件数	
0	2 (25)
1-3	5 (63)
10	1 (13)

② 緩和ケアチームの看護師の役割について

院内全体	あてはまる	実践
緩和ケアの普及 (緩和ケアの考え方、症状マネジメントの基本的知識・技術など) の活動	5.9	4.1
病院内での緩和ケアに関する問題の明確化	5.8	3.8
緩和ケアに関し中心となるスタッフの育成	5.6	3.8
病棟		

症状緩和に関するアドバイス・教育	5.6	4.3
病棟スタッフの情緒的サポート	5.5	4.0
全体を見渡し、患者に対する問題を明確化する	5.4	4.6
患者を取り巻くスタッフの連携・調整	5.4	4.9
緩和ケアの専門家として役割モデルとなる	5.3	3.9
ターミナルケアや苦痛を緩和する薬剤への抵抗感を軽減するような働きかけ	5.4	4.5

患者・家族	あてはまる	実践
病棟スタッフが対応困難／対応不十分なケースに対する直接的援助		
症状の観察・アセスメント	5.5	4.9
患者の想いを聞く	5.4	5.0
病状理解を促す	5.4	4.6
痛みや感情、移行などの表出を促す	5.3	5.0
患者を取り巻く人々の連携・調整	5.4	5.1
療養の場の選択・意向に関するサポート	5.3	4.9
家族ケア	5.5	5.0
きょうだいケア	5.3	4.3
緩和ケアチーム		
緩和ケアチームが円滑に活動するためのシステムづくり	5.5	4.0
緩和ケアチーム内のタイムマネジメント	4.9	3.0
緩和ケアチームと主治医との調整	5.5	3.4

- 小児血液がん診療に携わる医師の緩和ケアチームに対するコンサルテーションの現状および障壁についての検討

## 目的

本研究の目的は、小児血液がん診療に携わる医師の緩和ケアチームに対する認識およびコンサルテーションの現状および障壁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：小児血液・がんの診療に当たる医師に対する質問紙調査

### (2) 研究対象

日本小児血液・がん学会が認定する指導医および専門医を対象とする

### (3) 研究対象者数 375人

### (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

小児患者に対する緩和ケアの困難感

緩和ケアチームに相談する際の困難感

### (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<sup>2)</sup>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、6名の小児血液・がん専門医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

専門とする診療領域

医師免許取得後年数

これまでに主治医として看取った患者の数

自施設における緩和ケアチームの診療体制、相談のしやすさ

緩和ケアチームへの相談のしやすさ

◎小児患者における緩和ケアチーム相談の経験の有無、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

小児血液・がん学会のHPより配布対象者の勤務先についての情報を得て、国立成育医療研究センター緩和ケア科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

対象者の131人から回答を得た（回収率36%）。

88%の医師が自施設の緩和ケアチームには相談しやすいと答え、全体でも93%の医師が緩和ケアのことで困った場合に緩和ケアチームに相談したいと思うと回答した。

緩和ケアチームへのコンサルテーションの経験は90%の医師があると答え、内容別には疼痛94%、不安74%、呼吸困難71%、抑うつ71%と続いた。小児緩和ケアの困難感としては、精神症状の評価、薬剤選択について79%の医師が困難に感じると答えた。また本人に予後を伝えることは80%、死が近づいたときに本人に対応することは69%の医師が困難に感じると答えた。緩和ケアチームに相談することへの困難感の項目は、緩和ケアに対して両親が躊躇してしまうが43%と最も多く、患者のニーズに合った緩和ケアサービスが周りにない40%、緩和ケアチームに小児患者の緩和ケアに対する知識が不足していると感じる40%と続いた。

① 回答者属性

		N=131	
年齢		48	±7.8
性別（男）		101	(77)
専門分野			
小児血液がん		129	(98)
それ以外		3	(2)
医師免許取得後年数		22	±7.5
看取りの数			
0		1	(1)
1-4		1	(1)
5-9		17	(13)
10-19		32	(25)
20-29		27	(21)
30-		52	(40)
勤務先			
大学病院		87	(66)
小児専門施設		19	(15)
その他		25	(19)
勤務先詳細			
小児がん拠点病院		35	(27)
がん診療拠点病院		68	(52)
それ以外		28	(21)
緩和ケアチーム形態			
成人チーム		81	(62)
小児専門		20	(15)
小児のみ		14	(11)
ない		5	(4)
その他		10	(8)
自施設のチームの相談のしやすさ			
非常に相談しやすい		48	(38)
相談しやすい		64	(50)
相談しにくい		12	(9)
非常に相談しにくい		4	(3)
チームに相談したいと思うか			
非常に相談したいと思う		53	(41)
相談したいと思う		51	(39)
やや相談したいと思う		17	(13)
あまり相談したいと思わない		8	(6)
相談したいと思わない		0	(0)
全く相談したいと思わない		1	(1)

Data are presented as the mean ± SD or as n (%)



- 緩和ケアチームへの相談の経験

疾患		
血液がん	114	90%
脳腫瘍	95	75%
脳腫瘍以外の固形がん	116	91%
年齢		
1歳未満	52	43%
1-6歳	101	80%
7-12歳	114	89%
13-15歳	116	91%
16-18歳	100	78%
内容		
治療・療養場所の調整	62	49%
治療の中止・差し控え	34	27%
意思決定支援	56	44%
両親のケア	79	62%
きょうだいのケア	54	43%
スタッフのグリーフケア	35	28%
遺族のグリーフケア	53	42%
以下の症状コントロール		
疼痛	120	94%
倦怠感	77	62%
呼吸困難	90	71%
悪心・嘔吐	83	66%
不安	93	74%
抑うつ	89	71%
せん妄	81	64%
不眠	86	68%
便秘	64	51%
かゆみ	52	42%
食思不振	56	45%

③ 緩和ケアチームへの相談件数（2017年度）

	昨年度1年間の相談件数 n(%)			
	0例	1-4例	5-9例	10例以上
疾患				
血液がん	52(41)	63(49)	5(4)	8(6)
脳腫瘍	76(59)	41(32)	10(8)	1(1)
脳腫瘍以外の 固形がん	53(41)	62(48)	10(8)	3(2)
年齢				
1歳未満	98(80)	23(19)	0(0)	1(1)
1-6歳	64(51)	53(42)	8(6)	1(1)
7-12歳	55(44)	62(49)	8(6)	1(1)
13-15歳	64(52)	51(41)	8(7)	0(0)
16-18歳	72(58)	50(40)	2(2)	0(0)
内容				
治療・療養場 所の調整	85(69)	34(27)	3(2)	2(2)
治療の中止・ 差し控え	103(84)	19(15)	1(1)	0(0)
意思決定支援	89(72)	29(24)	3(2)	2(2)
両親のケア	73(59)	41(33)	6(5)	3(2)
きょうだいの ケア	91(74)	25(20)	5(4)	2(2)
スタッフのグ リーフケア	103(84)	19(15)	1(1)	0(0)
遺族のグリー フケア	93(76)	27(22)	3(2)	0(0)
以下の症状コン トロール				
疼痛	43(34)	64(51)	12(10)	6(5)
倦怠感	75(60)	43(35)	4(3)	2(2)
呼吸困難	70(57)	51(41)	0(0)	2(2)
悪心・嘔吐	80(65)	37(30)	4(3)	3(2)

不安	68(55)	50(40)	3(2)	3(2)
抑うつ	75(61)	44(36)	2(2)	2(2)
せん妄	84(68)	37(30)	1(1)	1(1)
不眠	75(61)	45(37)	2(2)	1(1)
便秘	88(71)	32(26)	3(2)	1(1)
かゆみ	94(76)	27(22)	2(2)	1(1)
食思不振	91(73)	29(23)	3(2)	1(1)

④ 緩和ケアチームへ介入依頼する際に困難に感じる割合（疾患・年齢・相談内容別）

疾患		
血液がん	22	17%
脳腫瘍	17	14%
脳腫瘍以外の固形がん	20	16%
年齢		
1歳未満	57	45%
1-6歳	39	31%
7-12歳	24	19%
13-15歳	15	12%
16-18歳	12	9%
内容		
治療・療養場所の調整	37	30%
治療の中止・差し控え	50	40%
意思決定支援	44	35%
両親のケア	38	30%
きょうだいのケア	48	38%
スタッフのグリーフケア	45	36%
遺族のグリーフケア	44	35%
以下の症状コントロール		
疼痛	10	8%
倦怠感	17	13%
呼吸困難	12	9%
悪心・嘔吐	9	7%
不安	15	12%
抑うつ	14	11%
せん妄	12	10%
不眠	11	9%
便秘	13	10%

かゆみ	18	14%
食思不振	17	13%

⑤ 緩和ケアチームに相談する際の困難感

1. 病気のどの時期に緩和ケアチームに相談してよいかわからない	27	21%
2. 緩和ケアチームに紹介することに自分自身の気が進まない	14	11%
3. この患者が緩和ケアの対象となるのか、この患者が緩和ケアを利用可能なのかについて知ることが難しい	25	19%
4. 緩和ケアというと死を想像してしまう	9	7%
5. 自分自身が、患者が重症であることや治癒が不可避であることを受け入れることが難しい	16	12%
6. 緩和ケアに対して家族が躊躇してしまう	56	43%
7. 緩和ケアを開始するということは医療者が治療を諦めたと家族が感じるのではないかという懸念がある	36	28%
8. 緩和ケアを行うよりもどのような治療オプションがあるかを考えることが大切である	15	12%
9. 患者のニーズに合った緩和ケアサービスが周りにはない	52	40%

10. 患者家族にとって新しいサービスが増えることが患者家族を混乱させることになる	15	12%
11. 終末期の話題について話すことが難しい	39	30%
12. 両親に子どもに対する希望を諦めてほしくないと思う	19	15%
13. 患者のケアを他のチームに依頼することが難しい	24	19%
14. 緩和ケアチームに小児患者の緩和ケアに対する知識が不足していると感じる	51	40%

⑥ 緩和ケアを実践する際の困難感

症状緩和		
疼痛の評価	64	50%
疼痛に対する薬剤選択	55	43%
疼痛以外の身体症状の評価	69	54%
疼痛以外の身体症状に対する薬剤選択	77	60%
精神症状の評価	101	79%
精神症状に対する薬剤選択	101	79%
コミュニケーション		
本人とのコミュニケーション	41	32%
両親とのコミュニケーション	35	27%
きょうだいとのコミュニケーション	66	52%
病棟スタッフとのコミュニケーション	13	10%
診療場面		
病状について本人に確認すること	55	43%
病状について両親に確認すること	23	18%

予後について本人に確認すること	102	80%
予後について両親に確認すること	45	35%
死が近づいた時に本人へ対応すること	89	69%
死が近づいた時に両親へ対応すること	63	49%
死が近づいた時にきょうだいへ対応すること	84	65%
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	84	65%
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	95	74%

#### IV. 今後の課題

小児専門施設で緩和ケアに専門的に関わっている看護師の役割と実態が明らかになった。その結果、小児専門施設での緩和ケア体制や緩和ケアチームの形が明確になっていないために、役割を果たせていない可能性が考えられた。今後は小児専門施設での緩和ケアの基準について検討し、実践していく必要がある。

また、小児血液がん診療に携わる医師の緩和ケアチームに対する認識およびコンサルテーションの現状および障壁が明らかになった。その結果、多くの医師がコンサルテーションの経験があったが、実際のコンサルテーションの頻度はそれほど多くなかった。小児領域における緩和ケアの認知度の低さや、緩和ケアチームの小児患者への知識不足がコンサルテーションの障壁となっていた。今後小児領域における緩和ケアの啓蒙活動とともに、成人を中心に対応している緩和ケアチームに対して、小児患者を見る際に注意すべき点を伝えるための教育やマニュアル作成などが必要である可能性が考えられた。

#### V. 事業の成果等公表予定（学会・雑誌等）

2020年度 緩和医療学会、小児科学会で発表予定

Journal of Palliative Medicineに投稿予定

#### 参考文献

- ・ 長谷川久巳、笹原朋代、大谷木靖子、他、院内緩和ケアチームで活動する看護師の役割－フォーカス・グループ・インタビューの結果から－
- ・ Knapp C, Thompson L. Factors associated with perceived barriers to pediatric

palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California. *Palliat Med*  
2012; 26:268-74