

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和元年5月20日現在

機関番号：82612

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2016～2018

課題番号：16K16623

研究課題名(和文)在宅重症児の家族は医師にどのようなコミュニケーションを望むか - 混合研究法を用いて

研究課題名(英文)Current status of end-of-life discussions with with children and families with serious illness

研究代表者

余谷 暢之(Yotani, Nobuyuki)

国立研究開発法人国立成育医療研究センター・総合診療部・医師

研究者番号：70593127

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 2,600,000円

研究成果の概要(和文)：重篤な疾患を抱えるこども・家族との終末期の話し合いの現状を明らかにするために、全国調査を実施した。思春期患者本人との話し合いの現状を明らかにするため、小児神経、循環器領域の専門医に対して、質問紙調査を実施した。その結果、予後が3ヶ月と想定される状況においても思春期患者本人との話し合いが進まず、家族と話し合いを行う傾向が明らかになり、疾患にかかわらず同様であった。また、新生児領域では、時に積極的治療の中止を行う施設が21%であることが明らかとなった。また本人の意向が確認できない新生児領域での終末期の意思決定において医師の価値観は勤務する施設の方針の影響を受ける可能性があることが明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児領域における医師の終末期の話し合いの現状についてはこれまで報告がなかった。今回の結果は、日本における現状を明らかにした初めての研究である。結果から、思春期患者との話し合いは十分に進んでいない現状が明らかとなった。また、本人の意向がわからない新生児領域における終末期の意思決定において医師の価値観は勤務する施設の方針の影響を受ける可能性があることが明らかとなった。これらの結果は、今後小児領域における終末期の意思決定をどのように勤めていくかについての重要な基礎資料となり研究の意義は非常に大きいと言える。

研究成果の概要(英文)：A nationwide survey was conducted to clarify the current status of end-of-life discussions with children and families with serious illness. To clarify the current status of discussions with adolescent patients, a questionnaire survey was conducted for pediatric neurologists and cardiologists. As a result, even in a situation where the prognosis was assumed to be 3 months, both neurologists and cardiologists discussed about advance care planning issues more often with patients' families than with patients. Among board-certified NICU facilities in Japan, 21% had been sometimes withdrawing life-sustaining interventions (LSI) and 82% had been sometimes withdrawing LSI. Institutional treatment policies can have a major impact on physicians' values that then affect end-of-life discussions, but do not impact ACP practices.

研究分野：小児緩和医療学

キーワード：アドバンス・ケア・プランニング 新生児 小児神経 小児循環器 治療の中止・差し控え

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

(1) 在宅重症児の増加

胎児医療・新生児医療を含む近年の小児医療の進歩により、多くの命が救われてきた一方で、原疾患自体が治癒に至らずに持続したり、合併症が長期に継続したりする重症児が増加傾向にある。重症児の多くは病状が不安定で常に生命の危機に直面しながら在宅で生活している。

(2) 甚大な介護負担

重症児の多くは気管切開、人工呼吸、医療栄養などの医療ケアを自宅で行う必要があり、介護負担は非常に大きい。申請者らは 2014 年に医療的ケアを必要とする重症児の介護負担に関する因子についての検討を行い、医療的ケアのみならず、家族構成も重要な要素であることを報告した (Yotani et al. *Pediatr Int*, 2014)。

(3) 「更なる医療的介入」における話し合いの重要性

在宅重症児は状態が不安定で、経過中に気管切開、胃瘻増設、人工呼吸器使用など「更なる医療的介入」が必要になるケースも少なくない。一方で気管切開を行った児の約半数が介護の負担が原因で 6 か月以内に退院できず (余谷, 他・小児耳鼻咽喉科, 2010)、「更なる医療的介入」を必要とする際意思決定のプロセスがその後の在宅移行に影響を与える可能性がある。

(4) 小児におけるアドバンス・ケア・プランニングの現状

成人では本人と現在の病状、今後起こりうること、今後の治療・療養についての希望を事前に話し合い、本人の意思に寄り添いながら医療的介入を行うこと (アドバンス・ケア・プランニング: ACP) が推奨されているが、重症児の多くは脳機能障害や若年であることから自身で意思決定ができず、代理意思決定者である両親との話し合いになるため、成人の知見は使用できない。こどもの意思が不明確な中で意思決定を行うことは、両親にとって大きな負担であり、また医師にとっても同様に負担が大きいと考えられる。

小児における ACP の現状についての調査は少なく、本邦では報告がない。米国においては救急外来を受診した慢性疾患を有する小児とその家族に対する調査で、受診前にアドバンス ディレクティブ (AD: 自分の臨死期の対応と死後の対応について事前に他者に伝えておくこと) を行ったことがあると答えた家族は 2.6% と報告 (Lieberman DB, et al. *Pediatrics*, 2014) されており、事前の話し合いが十分に行われているとは言えない。

2. 研究の目的

本研究の目的は、重症児が「更なる医療的介入」が必要になった場合に、患者家族が意思決定をする上で、医療者にどのような話し合いを望んでいるのかを明らかにすることとした。当初は介護者へのインタビューや、質問紙調査を下に患者家族が求める話し合いについて調査研究を行う予定であったが、疾患毎に病気の軌跡が異なるため、意思決定のパターンが異なることが明らかとなった。そのため、多岐に亘る患者家族のリクルートが困難であったこと、また疾患における医療者の価値観やアドバンス・ケア・プランニングの現状と実際の治療の状況を明らかにすることが重要であると考えたため、小児医療従事者を対象とするアドバンス・ケア・プランニングの現状と課題を明らかにすることと目的を変更し研究を実施することとした。

3. 研究の方法

(1) 重篤な神経疾患を抱える思春期患者に対するアドバンス・ケア・プランニングの現状：小児神経専門医に対する全国調査

小児神経専門医に対して自記式質問票を送付し重篤な神経疾患を抱える思春期患者に対する

アドバンス・ケア・プランニングの現状について検討を行った

情報収集は現時点で治癒が見込めず長期生存が望めないと考えられる疾患を有する 13 - 18 歳の意思決定能力のある神経疾患患者に対して普段の診療において、患者本人と家族に対して行っていることについて以下の項目を尋ねた。

主要評価項目

小児の ACP に関する現状についての項目

- ・病状について話し合う
- ・病状についての理解を確認する
- ・予後について話し合う
- ・治療・ケアの目標について話し合う
- ・患者 家族間で治療・ケアの目標が共有できるように促す
- ・希望する治療・療養の場所について話し合う
- ・心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否かについての希望を尋ねたうえで DNAR オーダーを行う
- ・状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる

副次評価項目

- ・ACP を実践するにあたり障壁になる項目についての質問

30 項目 : Durall, et al. Pediatrics 2012 より一部修正引用

(2) 重篤な循環器疾患を抱える思春期患者に対するアドバンス・ケア・プランニングの現状：小児循環器専門医に対する全国調査

小児循環器専門医に対して自記式質問票を送付し重篤な循環器疾患を抱える思春期患者に対するアドバンス・ケア・プランニングの現状について検討を行った。

調査項目は(1)の小児神経専門医対象の調査内容に準じて実施した。

(3) 治癒が見込めず、長期生存が望めない新生児の診療における話し合いの現状と障壁に関する調査

治癒が見込めず長期生存が望めないと考えられる疾患を有する新生児の診療における話し合い(アドバンス・ケア・プランニング: ACP)の現状について明らかにするために、日本周産期・新生児医学会指導医認定施設 298 施設に対して質問紙を送付し調査を実施した。

調査項目は以下の内容を含んでいた

主要評価項目

小児の ACP に関する現状についての項目

- ・病状について話し合う
- ・病状についての理解を確認する
- ・予後について話し合う
- ・治療・ケアの目標について話し合う
- ・両親間で治療・ケアの目標が共有できるように促す
- ・希望する治療・療養の場所について話し合う
- ・心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否かについての希望を尋ねたうえで DNAR オーダーを行う

副次評価項目

- ・いのちの価値についての質問

7項目：Rebaqliato M, et al. JAMA 2005)より一部修正引用

- ・ACP を実践するにあたり障壁になる項目についての質問

30項目：DuralI, et al. Pediatrics 2012 より一部修正引用

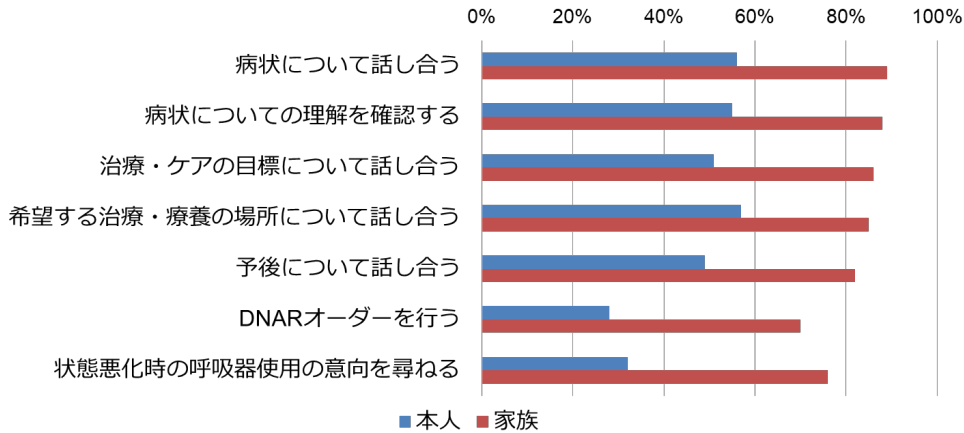
4．研究成果

(1) 重篤な神経疾患を抱える思春期患者に対するアドバンス・ケア・プランニングの現状：小児神経専門医に対する全国調査

日本小児神経学会専門医 1081 人に送付し、宛先不明の 37 人を除いた 1044 人中、564 人から回答を得た（回収率 54%）。そのうち、意思決定能力のある重篤な神経疾患を抱える思春期患者の診療経験があると答えた 186 人を解析対象とした。

回答者の平均年齢は 53.4 歳で勤務先は大学病院が 29% で最も多かった。また看取り経験は 10 - 19 人が最も多かった。

予後 3 ヶ月が予想される状況における本人と DNAR について話し合う割合は 28%、状態悪化時の人工呼吸器の使用の有無について話し合う割合は 32% と低く、一方で家族とは 70% 以上の割合で上記内容について話し合っていた（図 1）。また、アドバンス・ディレクティブに関する項目でも 75% 以上は家族と話し合うのに対して本人と事前に話し合う割合は 50% 程度にとどまっていた。



Yotani N, et al. *BMJ Paediatr Open* 2017;1 : e000102

図 1 重篤な神経疾患を抱える思春期患者に対する予後 3 ヶ月における話し合いの現状

(2) 重篤な循環器疾患を抱える思春期患者に対するアドバンス・ケア・プランニングの現状：小児循環器専門医に対する全国調査

日本小児循環器学会専門医 502 人に送付し、宛先不明の 29 人を除いた 473 人中 218 人から回答が得られ（回収率 46%）。そのうち意思決定能力のある思春期患者の診療に当たった経験のある 150 人を解析の対象とした。

回答者の平均年齢は 50.7 歳で勤務先は大学病院が 35% であった。また看取り経験は 30 人以上が最も多く 37% であった。

予後 3 か月未満が想定される状況下で思春期患者本人とアドバンス・ケア・プランニングを行っている小児循環器科医は半数に満たない結果であり、話し合いは本人よりも家族とより行

われていた。これらの結果は、小児神経科医に行った調査結果と同じであった。

(3) 治癒が見込めず、長期生存が望めない新生児の診療における話し合いの現状と障壁に関する調査

日本周産期・新生児医学会指導医認定施設 298 施設に送付し 217 施設から回答を得た (回収率 74%)。また各施設 3 人の新生児科医に質問紙を配布し 572 人から回答を得た (回収率 88%)。回答した新生児科医の平均年齢は 43.8 歳で地域周産期母子センター勤務が 49%と最も多かった。また、主治医として看取った患者の数は 10-29 人が一番多く 43%であった。217 施設中 45 施設 (21%) が治療の中止を行うことがあり、178 施設 (82%) が治療の差し控えを行うことがあると回答した。治療の中止を行うことがある施設 (以下中止施設) で勤務している医師はそれ以外の施設で勤務する医師と比較し、以下の質問項目に対して有意に同意しないと答える割合が高かった「たとえ予後が厳しい状況でもいのちを救うための治療は可能な限り行うべき」(8% vs 18% p<0.05) 「将来の他の患者の利益のためにすべての乳児に最大限の治療を行うべき」(0% vs 4% p<0.05) (表 1)。一方で ACP の現状については施設の方針による大きな差はなかった。こういった結果から、医師の価値観は勤務する施設の方針の影響を受ける可能性がある。一方で ACP の現状については施設の方針による大きな差はなく、話し合いのプロセスを丁寧に評価する必要があると考えた。

表 1 新生児科医のいのちの価値に関する考え方：勤務先が生命維持治療をすることがある施設とない施設での比較

	生命維持治療の中止について		p-value
	時々行う	全く行わない	
1. 人のいのちは神聖なので、たとえ予後が厳しい状況であっても新生児のいのちを救うための治療は可能な限り行うべきである。	9 (8)	83 (18)	<0.05
6. 将来的に他の患者に利益をもたらす可能性があるため、すべての乳児にはアウトカムに関係なく最大限の集中治療を施すべきである。	0 (0)	20 (4)	<0.05
3. 集中治療は、積極的治療の推奨につながる可能性がある。	48 (43)	189 (41)	0.76
		n (%)	

5 . 主な発表論文等

[雑誌論文](計 8 件)

Yotani N, Kizawa Y.

Specialist palliative care service for children with life-threatening conditions: A nationwide survey of availability and utilization.

J Pain Symptom Manage 2018;56:582-587

Yotani N, Kizawa Y, Shintaku H.

Differences between Pediatricians and Internists in Advance Care Planning for Adolescents

with Cancer.

J Pediatr. 2017; 182:356-362

Yotani N, Kizawa Y, Shintaku H.

Advance care planning for adolescent patients with life-threatening neurological conditions: a survey of Japanese paediatric neurologists

BMJ Paediatrics Open 2017;1:e000102.

〔学会発表〕(計 6 件)

Yotani N, Kizawa Y.

Specialist palliative care service for children with life-threatening conditions: A nationwide survey of availability and utilization.

The 50th Congress of the International Society of Paediatric Oncology, November 18th , 2018, Kyoto, Japan

余谷暢之、鍋谷まこと、飯島一誠、船戸正久、田村正徳

新生児領域における終末期の治療の制限および話し合いの現状に関する全国調査

第 63 回日本新生児成育医学会・学術集会、東京、2018.11.

余谷暢之、木澤義之、新宅治夫

重篤な神経疾患を抱える思春期患者に対するアドバンス・ケア・プランニングの現状：小児神経専門医に対する全国調査

第 60 回日本小児神経学会学術集会、千葉、2018.6.

余谷暢之、木澤義之、新宅治夫

思春期がん患者に対するアドバンス・ケア・プランニング 内科医と小児科医の診療姿勢に差があるか

第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、東京、2016.12.

〔図書〕(計 1 件)

余谷暢之 木澤義之

小児緩和ケアの現状と展望 研究の動向

ホスピス緩和ケア白書 2017, 青海社、2017 ; 34-37

〔産業財産権〕

出願状況 (計 0 件)

取得状況 (計 0 件)