

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 12 日現在

機関番号：11301

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2014～2017

課題番号：26780408

研究課題名(和文) 終末期小児がん患者およびその家族とのコミュニケーションに関する支援の開発

研究課題名(英文) Development of the support on the End-of-Life discussion with pediatric cancer patients and their family members

研究代表者

吉田 沙蘭(Yoshida, Saran)

東北大学・教育学研究科・准教授

研究者番号：70636331

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,800,000円

研究成果の概要(和文)：小児がん患者との終末期に関する話し合いについて、小児科医を対象に、実施状況や態度に関する調査を行った。その結果、高校生については、話し合いをすべきという意見の一致がみられている一方で、中学生以下については、その是非をめぐり意見が分かれている状況が明らかとなった。また、思春期および若年成人患者を対象に、そうした話し合いを行うことに関する意向を尋ねるインタビュー調査を行った。その結果、話し合いを行いたい患者からは、「治療選択のために必要な情報である」、「残された時間の使い方を考えたい」といった意見が、行いたくない患者からは「希望がもてなくなる」、「言われなくてもわかる」といった意見が得られた。

研究成果の概要(英文)：We explored the pediatricians' practice and attitude on the end-of-life discussion with pediatric cancer patients. As a result, while pediatricians nearly reached consensus on the end-of-life discussion for the high school children, the discussion with the younger children remained a controversial subject. In addition, we conducted an interview survey to the adolescents and young adult patients about having such discussion. As a result, the patients who wanted to discuss said that "the information about terminal condition is necessary for treatment selection" and "I want to think about how to use the remaining time". On the other hand, the patients who didn't want to discuss said that "the information about terminal condition will make me hopeless", and "I can understand my condition without being told".

研究分野：臨床心理学

キーワード：がん コミュニケーション 終末期 思春期・若年成人

1. 研究開始当初の背景

現在日本における小児がんの年間罹患数は、2000～2500と推計されている。ここ30年ほどで小児がんの診断や治療の技術が飛躍的に向上したことにより、日本においても長期寛解あるいは治癒が急速に現実のものとなり、手術療法、放射線療法、化学療法の併用による集学的治療により、多くの患児に治癒が望めるようになった。現在小児がん全体では7割以上、もっとも頻度の高い急性リンパ性白血病では80～90%の治癒が期待できるようになっている(小澤・細谷, 2008)。一方で小児がんは、小児の病死の原因で1位となっており、平成24年度の小児がん(0-19歳)の死亡数は約460とされている(厚生労働省, 2013)。また、治癒困難と判断し、積極的な治療から症状緩和を中心とした医療へ転換することは、成人より困難であり、十分な支援が提供されていないことが指摘されている(小澤・細谷, 2008)。こうした背景から、小児がんの治療過程において、治療成績が向上した現在であっても、治癒が望めない難治性小児がん患児に対する支援は、小児がん領域において、重要な位置づけを占めているものと考えられる。しかし、終末期における支援の提供は未だ不十分であると指摘されており(吉田, 2010)、今後その充実をはかっていくことが、重要であると考えられる。

ところで近年、成人の終末期がん患者に対する支援として、終末期の治療や療養に関わる多様な意思決定を視野に入れ、病状や予後、治療目標等について、十分な話し合いを行うこと(End-of-Life Discussion; 以下EOLD)の重要性が指摘されている(Peppercorn et al., 2011)。早い時期からEOLDを行うことにより、患者の意向を重視した終末期の療養が可能になると考えられている(Mack et al., 2012; Zaros et al., 2012)。

一方、小児がんの領域においては、子どもの認知発達に限界があること(Himmelstein et al., 2006)、治療に関する契約が保護者との間でなされること(細谷, 1990)といった背景から、患児本人に対する病状の説明や、患児による意思決定の支援は十分に進んではいない。特にEOLDに関する話し合いについては、医師(Durall et al., 2012; Morgan et al., 2000)や看護師(Feudtner et al., 2007)、家族(Steele et al., 2006)の抵抗感が高いことも指摘されており、早期からの話し合いが十分に行なわれていない現状が報告されている(Bell et al., 2010)。医療者のバリアとしては、家族の受け入れが不十分であること、時間がないこと、家族が治療継続を希望していること、資源が不足していること、終末期の意思決定に関する知識が不足していることなどがあげられており(Davies et al., 2008)。医療者が告知に関する適切な教育を受けていないことも指摘される(松下ら, 2001)。一方、患児とのEOLDを行わないことが、死別後の遺族の後悔につながるとする

報告もあり(Kreichbergs et al., 2004)、方針決定に携わる関係者の心情に配慮しながら、適切なディスカッションが行われるよう支援することが必要であると考えられた。このように、小児がんの領域においてEOLDに関するディスカッションは多くの課題を残しており、患児や家族の意思決定を支える上でも、医療者の困難感を低減するためにも、指針の確立が期待されると考えられる。

2. 研究の目的

小児がん患者とのEOLDは、国外では着目され、臨床的にも広がりつつある一方で、国内ではこれまでほとんど研究がなく、現状も十分にはわかっていない。そこで、本研究では、国内における小児がん患者とのEOLDの実情や捉えられ方について、医療者と患者双方の視点から明らかにすることを目的とし、以下の2つの調査を行った。

(1) 医療者調査

小児がん患児とのEOLDについて、実際どの程度行っているかという現状、行うべきかどうかという態度、およびこれらに関係すると考えられる医師の価値観を明らかにすることを目的とした。

(2) 患者調査

思春期・若年成人がん患者が抱えているEOLDに対する意向、およびその意向と関係する要因や理由について探索的に明らかにすることを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 医療者調査

小児がん診療に従事する医師127名を対象としたアンケート調査を実施した。主な調査項目は、EOLDに対する意向、EOLDの実施状況、EOLDに関連する価値観および態度、であった。

(2) 患者調査

15～29歳でがん罹患した患者およびサバイバー15名を対象としたインタビュー調査を実施した。主な質問項目は、もしも治療効果がみとめられなくなった場合医療者とのEOLDをもつことについてどのように考えるか、その理由、であった。

なお、医療者調査では、小児がん(小学校から高校)を想定した調査を行ったのに対し、患者調査では、思春期・若年成人を対象として調査を行った。これは、先に行った医療者調査において、中学生以下についてはEOLDを行うことが望ましいかどうか、専門家である医師の間でも意見が分かれている現状にあり、EOLDをサポートすることを目的とした患者調査を行うことの必要性があると言える段階にないと判断されたこと、反対に高校生に関してはEOLDを行うべきであると

いう方向に認識の集約がみられ、患者調査の意義があると考えられたことによるものである。

4. 研究成果

(1) 医療者調査

小学校低学年については42%、高学年から中学生については68%、高校生については93%の医師が「EOLdをすべきである」と回答した。この結果から、高校生に対してはEOLdの必要性についてある程度「EOLdすべき」という意見の一致がみられている一方で、中学生以下についてはその是非をめぐり専門家の間でも意見が分かれる実情が明らかになった。

一方で、「治らないこと」について、小学校低学年の患児と「必ず」または「通常」話している医師は6%、小学校高学年から中学生では20%、高校生では35%であった。「死が差し迫っていること」については、この割合が順に2%、11%、24%とさらに低い結果となり、実際のEOLdはあまり行われていないことがうかがえた。

さらに、「EOLdをすべきである」という意向とは、医師の経験年数が長いこと、EOLdの後に患者の不安を扱う自信があることなどが関連していた。反対に「EOLdをすべきでない」という意向には、EOLdの必要性を感じないこと、患者が最期まで希望を持っていられることが重要であると考えていること、保護者との関係を重視していること、などが関連していた。

(2) 患者調査

病状が悪化した場合について、「治らないこと」「有効な治療がないこと」等については多くの対象者が「知りたい」と回答した一方で、「あとどれぐらい生きられるか」といった生命予後については意見が分かれた。なお、本調査はインタビュー調査であり、対象者数も15名と少ないため、現在の日本において、どの程度の患者がEOLdを望むのか、また望む場合にはどのような内容について話したいのか、という点については、今後本研究の結果を元に、量的な調査を行うことで明らかにしていくことが必要である。

また、病状が悪化した場合に医師とEOLdをしたい理由としては「治療選択のために必要な情報である」「残された時間の使い方を考えたい」といった内容が、EOLdをしたくない理由としては「希望がもてなくなる」「言われなくてもわかる」「言葉にするとその通りになってしまうように思う」といった内容が抽出された。

また、EOLdに対する意向に関連する価値観として「十分な情報提供がなされないことは医師との信頼関係に関わる」「自分の置かれている状況を正確に把握したい」「十分に状況を理解して治療選択を行いたい」などの内容が抽出された。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計 3 件)

1. Yoshida S, Ogawa C, Shimizu K, Kobayashi M, Inoguchi H, Oshima Y, Dotani C, Nakahara R, Kato M 2018 Japanese physicians' attitudes toward end-of-life discussion with pediatric patients with cancer. Supportive Care in Cancer, in press. (査読あり)
2. Yoshida S, Amano K, Ohta H, Kusuki S, Morita T, Ogata A, Hirai K 2014 A comprehensive study of the distressing experiences and support needs of parents of children with intractable cancer. Japanese Journal of Clinical Oncology, 44(12): 1181-8. (査読あり)
3. Yoshida S, Shimizu K, Kobayashi M, Inoguchi H, Oshima Y, Dotani C, Nakahara R, Takahashi T, Kato M 2014 Barriers of healthcare providers against end-of-life discussions with pediatric cancer patients. Japanese Journal of Clinical Oncology, 44(8): 729-35. (査読あり)

[学会発表](計 6 件)

1. Yoshida S, Ogawa C, Shimizu K, Kobayashi M, Inoguchi H, Oshima Y, Dotani C, Nakahara R, Kato M 2016 Japanese physician' attitude toward End-of-Life discussion with pediatric cancer patients. International Psycho-Oncology Society Dubrin 10/20 (査読あり)
2. 吉田沙蘭・小川千登世・清水研・小林真理子・猪口浩伸・大島淑夫・堂谷知香子・中原理佳・加藤雅志 2015 End-of-Life discussion に対する小児科医の態度の関連要因 日本小児血液・がん学会 山梨 11/28 (査読あり)
3. 吉田沙蘭・清水千佳子・加藤雅志 2015 End-of-Life discussion に対するがん患者の意向～Web 調査の結果より～ 日本サイコオンコロジー学会 広島 9/18 (査読あり)
4. Yoshida S, Ogawa C, Shimizu K, Kobayashi M, Inoguchi H, Ohshima Y, Dotani C, Nakahara R, Takahashi T, Kato M 2014 End-of-Life discussion with pediatric cancer patients in Japan. 日本小児血液・がん学会 岡山 11/30 (査読あり)
5. Yoshida S, Shimizu K, Kobayashi M, Inoguchi H, Oshima Y, Dotani C, Nakahara R, Takahashi T, Kato M 2014 Barriers of healthcare providers

against end-of-life discussions with
pediatric cancer patients.
International Psycho-oncology Society
Lisbon 10/24 (査読あり)

6. 吉田沙蘭・小川千登世・清水研・小林真理子・猪口浩伸・大島淑夫・堂谷知香子・中原理佳・高橋知実・加藤雅志 2014 小児がん患児との End-of-Life discussion ～小児科医はどう捉えているのか?～ 日本サイコオンコロジー学会 東京 10/3 (査読あり)

〔図書〕(計 件)
該当なし

〔産業財産権〕
該当なし

○出願状況(計 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

○取得状況(計 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1)研究代表者

吉田 沙蘭 (YOSHIDA, Saran)
東北大学・大学院教育学研究科・准教授
研究者番号：70636331

(2)研究分担者

該当なし

(3)連携研究者

該当なし

(4)研究協力者

該当なし