小児アトピー性皮膚炎患者家族における Shared Decision Making の促進に関する研究

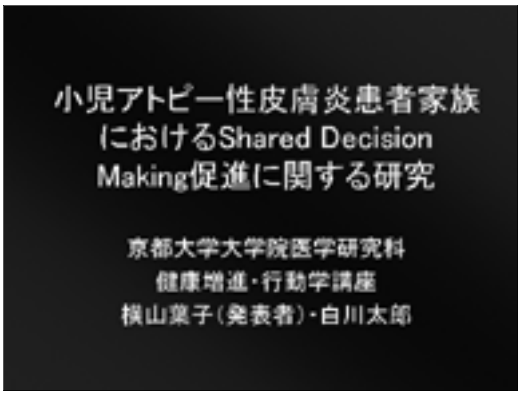
京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻
健康増進・行動学講座 大学院生（博士後期課程）
横山　葉子

【スライド-1】

本日は発表の機会をいただきましてどうもありがとうございます。

小児アトピー性皮膚炎患者家族におけるShared Decision Making促進に関する研究について発表させていただきます。

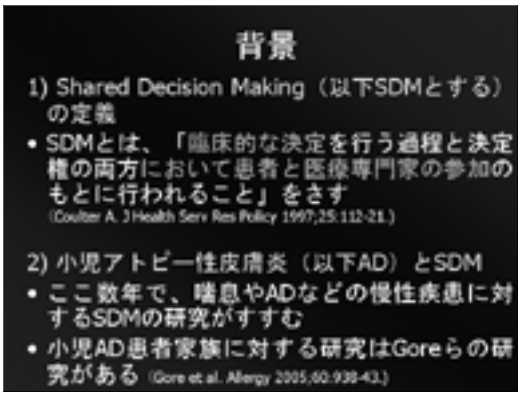
スライド-1



【スライド-2】

まず背景ですが、Shared Decision Making（以下SDMとさせていただきます）とは臨床的な決定が患者と医療専門家の参加のもとに行われることとされています。SDMの研究はここ数年で喘息やアトピー性皮膚炎などの慢性疾患に対して進んできました。特に小児アトピー性皮膚炎の患者家族に対する研究には、Goreらのイギリスにおける研究があります。

スライド-2



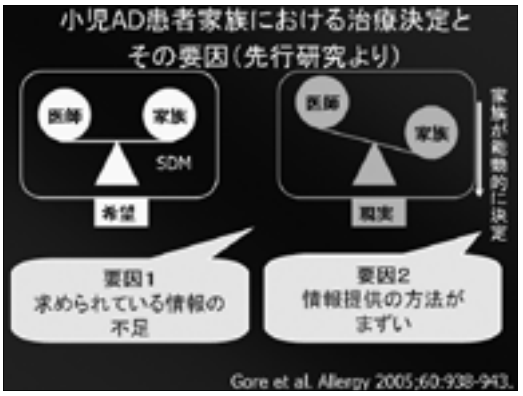
【スライド-3】

ここで先ほど申しました先行研究についてご説明させていただきます。

この研究は2段階に分かれています。

1段階目に、まず患者家族がどのような治療決定の方法を希望しており、また現実的にはどのように行動しているのかについて、質問票調査を行っています。その結果、希望は医師と患者家族が両方参加するSDMであることがわかりました。しかし現実には、家族のみ、または家族が中心的に治療決定を行わざるを得ないという現状が明らかになりました。

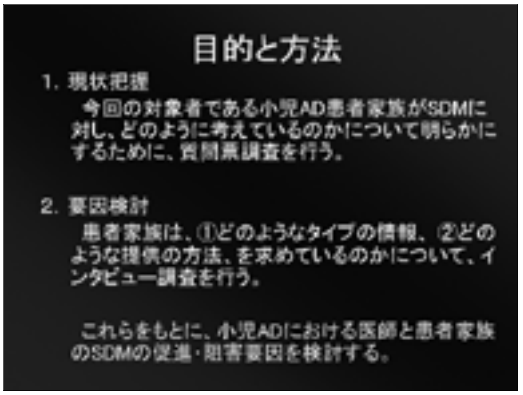
スライド-3



2段階目に、現実が希望とは異なっている要因として、Goreが2つ指摘しています。

1つ目は求められている情報の不足。2つ目は情報提供の方法がまずいということです。

スライド-4



【スライド-4】

以上の先行研究に基づきまして、今回の目的と方法を設定いたしました。

今回の目的も先行研究と同じく2段階になっておりまして、1段階目に現状把握として、今回の対象者である小児AD患者家族がSDMに対しどのように考えているのかについて明らかにするために、質問票調査を行います。2段階目に患者家族はどのようなタイプの情報、またはどのような情報の提供方法を求めているのかについて、インタビュー調査を行います。最後にこれらをまとめまして、医師と患者家族のSDMの促進阻害要因を検討し、ADにおけるSDMに寄与する可能性のある知見を検討することといたします。

【スライド-5】

第1段階目の患者家族の治療決定の希望と現実を調べるために「Control Preference Role」と呼ばれる、ご覧のような質問票を用いました。それぞれの子供に対する治療方法の決定に関して、希望と現実それぞれについて、これら5つの選択肢から1つ選択していただきます。真ん中の選択肢がSDMの状態を指しています。

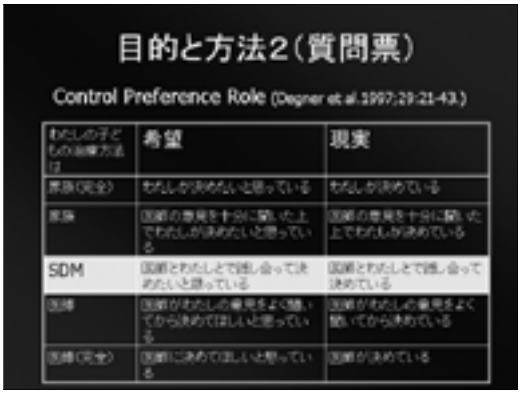
【スライド-6】

次にデータ収集と分析方法ですが、対象者は小児AD患者を持つ母親11名で、一人当たり1時間から1時間半程度のインタビューを行いました。分析にはインタビュー調査による逐語録とフィールドノート、質問票の回答を用います。分析方法は先行研究のカテゴリーを元に分析を行いました。

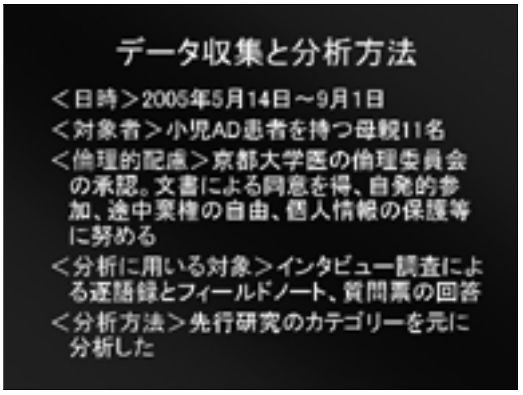
【スライド-7】

対象者の属性ですが、平均についてはご覧のとおりです。母親の平均年齢は34.9歳、

スライド-5



スライド-6

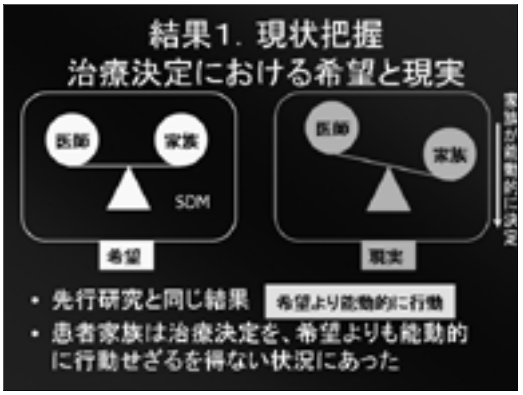


スライド-7

対象者の属性

NO	母親の年齢	母親の職業	子の性別	子の年齢	ADの有病期間(年)／現在の重症度
平均	34.9歳		男6:女5	4.8歳	4.2年 内訳(軽3・中等5・重3)
1	38	主婦	女	4	4 ／軽症
2	39	主婦	女	3	3 ／軽症
3	35	看護師	男	6	6 ／軽症
4	34	保育士	女	4	2 ／中等症
5	34	主婦	男	6	6 ／中等症
6	32	主婦	女	4	4 ／中等症
7	32	主婦	男	6	3.5／中等症
8	32	主婦	男	3	1.5／中等症
9	35	主婦(パート)	女	4	4 ／重症
10	37	主婦	男	4	3.5／重症
11	36	主婦	男	9	9 ／重症

スライド-8



小児AD患者の年齢は平均4.8歳でした。ADの重症度につきましては、全体の3人が軽症、5人が中等症、3人が重症のお子さまをお持ちでした。なお、複数の子供さんがいらっしゃる場合は、特に中心的に治療を行っている子供の事例を中心に話していただくこととしました。

【スライド-8】

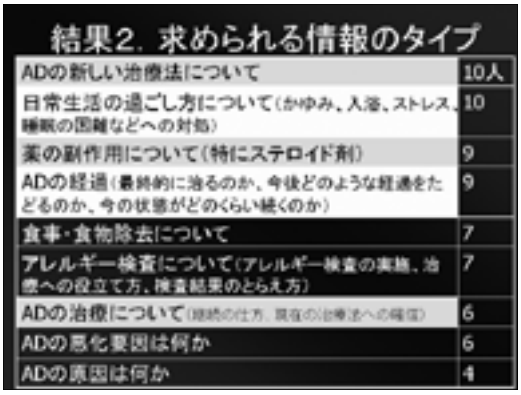
それでは、ここより結果に移らせていただきます。

まず、第1段階目の小児AD患者家族の治療決定の希望と現実を、先行研究にならい、質問票調査を行いました。その結果、先行研究と同じような結果が得られ、希望よりも能動的に行動をせざるを得ないような現実があるということが明らかになりました。

【スライド-9】

次に、先行研究で要因の1つとして挙げられておりました「情報の不足」に対応し、では、どのような情報が求められているのかについて検討いたしました。その結果、求めていた人数順に情報のタイプを並べますと、表のようになりました。特にADの治療法は確立されていないと言われていますので、治療法をどうしたらいいのかといった、グレーでお示ししました情報や、さらに日常生活にかかわる慢性疾患であることや、経過の変動が激しく不確定という特徴から、このような情報が多く求められていると考えられました。

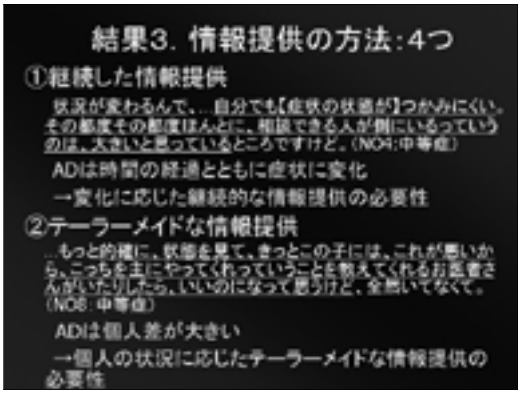
スライド-9



結果2. 求められる情報のタイプ

ADの新しい治療法について	10人
日常生活の過ごし方について(かゆみ、入浴、ストレス、睡眠の困難などへの対処)	10
薬の副作用について(特にステロイド剤)	9
ADの経過(最終的に治るのか、今後どのような経過をたどるのか、今の状態がどのくらい続くのか)	9
食事・食物除去について	7
アレルギー検査について(アレルギー検査の実施、治療への役立て方、検査結果のとらえ方)	7
ADの治療について(継続の仕方、現在の治療法への確信)	6
ADの悪化要因は何か	6
ADの原因は何か	4

スライド-10



【スライド-10】

次に、要因の2つ目の情報提供の方法のまずさに対応するものとして、どのような情報提供の方法が求められていたかについて、同じくインタビューの結果より検討しました。

先行研究では、情報提供の方法が、患者家族が希望よりも能動的に行動せざるを得ない状況の要因の1つであるということを指摘しています。しかし、その詳細については検討されていませんでした。今回の研究では、インタビューの分析の結果、4つの求められている情報提供の方法を抽出しました。

まず1つ目に、継続した情報提供が挙げられます。例えばこの例では、子供の状況が変わるのでその都度の対応を求めていると言っています。つまり、ADは時間の経過とともに症状に変化が見られる疾患ですので、その変化に応じた継続的な情報提供が求められているといえます。

2つ目にテーラーメイドな情報提供です。事例では、子供の状況をみて、自分の子供には何がいいのかという個別のテーラーメイドな情報を求めていると言っています。つまり、ADは個人差が大きいので、個人の状況に応じたテーラーメイドな情報提供が求められているといえます。

【スライド-11】

3つ目に、長いスパンでみた情報提供です。事例では、薬を飲み続けることへの懸念として、将来を展望に入れて考えていることがわかります。つまり、母親は自分の子供の将来までを視野に入れて考えていますので、例えば副作用の情報も、短いスパンでの影響ではなく、長いスパンでみた情報提供が求められていました。

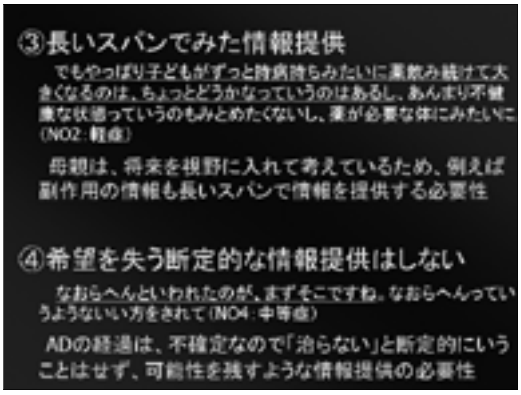
最後に、希望を失う断定的な情報提供はしないということを挙げます。ADの経過は不確定とされています。ですので、治らないと断定的にいうことはせず、可能性を残すような情報提供が必要とされていると思われました。

【スライド-12】

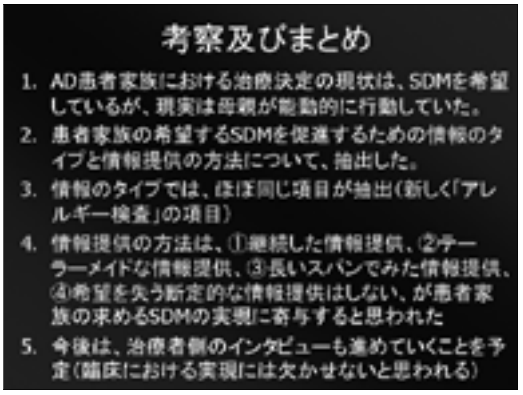
最後にここまでをまとめさせていただきます。

まず質問票調査の結果、AD患者家族における治療決定の現状は、SDMを希望していましたが、現実は母親が能動的に行動していました。

スライド-11



スライド-12



次に、インタビュー調査を行い、患者家族の希望するSDMを促進させるための情報のタイプと情報提供の方法について抽出しました。その結果、情報のタイプでは、先行研究とほぼ同じ項目が抽出されました。特に先行研究では挙げられていなかったものとしては、アレルギー検査の項目が今回抽出されました。

しかし、情報提供の方法については、これまで先行研究でも指摘がほとんどされてこなかったのに対し、4つの方法について抽出されました。その4つとは、継続した情報提供、テーラーメイドな情報提供、長いスパンでみた情報提供、希望を失う断定的な情報提供はしない、でした。これらが患者家族の求めているSDMの促進に寄与すると思われました。

最後に、今後の展望といたしまして、臨床におけるSDMの促進には欠かせない治療者側のインタビュー等も進めていく予定にしています。

質疑応答

座長： 情報提供する方が医師であると、現実論として、その患者さんや家族にまで踏み込むのはなかなか難しいですね。今まとめられていたところでも情報提供ということをずいぶんおっしゃったように思うのですが、具体的には、看護師さんとか、薬剤師さんといった医療従事者であってもよろしいのですか。

横山： そうですね。語りの中でも、必ず医師でなければいけないということはおっしゃっていなくて、むしろそのような方でなくてもいいということもおっしゃっていました。医師に時間がないとか、現実的な臨床のことを考えますと、他の方法も考えていく必要があるように思います。

座長： 具体的な成果を医療の中で生かすためには、現実に、どなたがどうするのだということがご発表の中であまり出てこなかったので、お聞きしました。