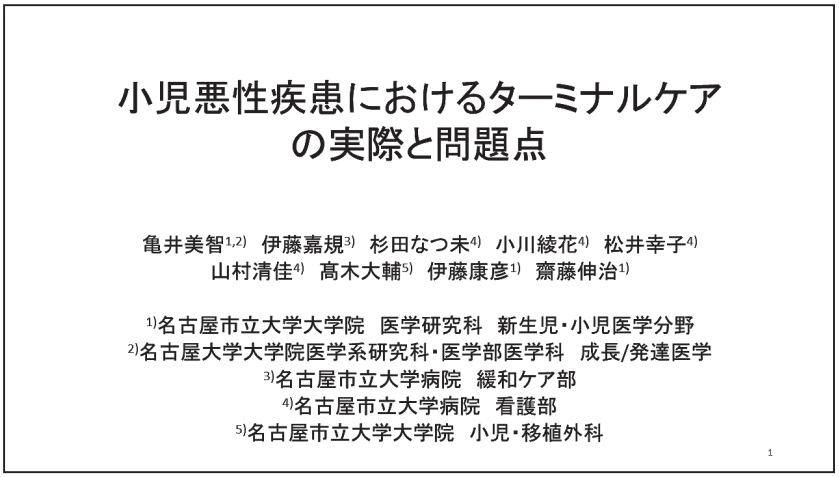
小児悪性疾患におけるターミナルケアの実際と問題点

亀井　美智
名古屋大学 医学部附属病院 小児科　病院助教
（助成時：名古屋市立大学大学院 医学研究科 新生児・小児医学分野　臨床研究医）

【スライド1】

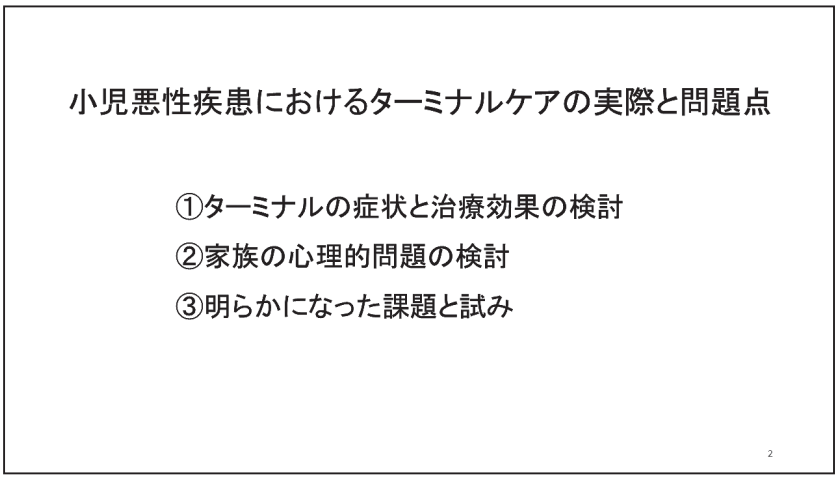
スライド１



小児悪性疾患におけるターミナルケアの実際と問題点の研究に対して、ファイザーヘルスリサーチ振興財団の助成をいただき検討しましたので結果を報告します。

【スライド2】

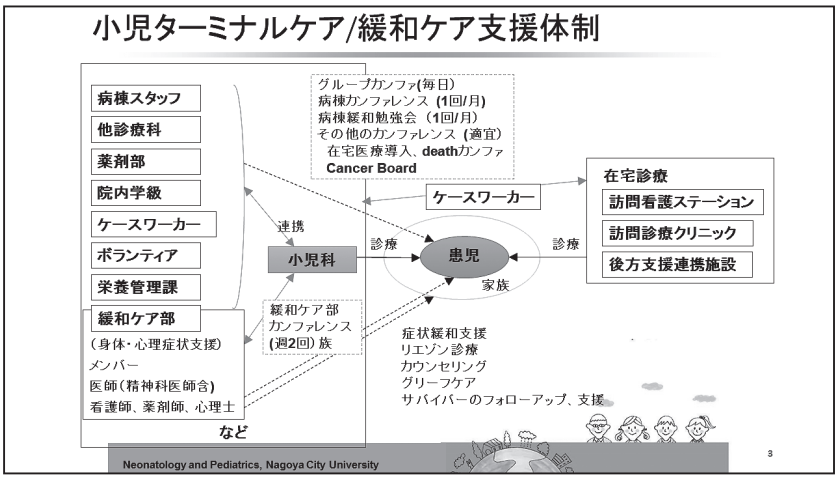
スライド２



小児がんに罹患する人数はわが国で年間約1,500-2,500人と考えられています。現在は治療の進歩も目覚ましいものがありますが、それでもなおわが国で年間数百人くらいが亡くなっています。今回は、小児に焦点をおいたターミナル期の身体症状と家族を含めた心理症状と問題の検討を行い、症状緩和の効果や、明らかになった課題と現在の試みについて報告します。

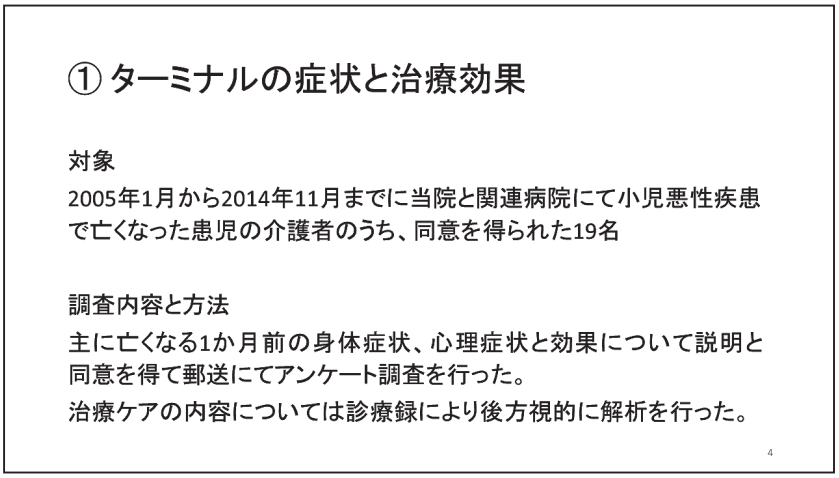
【スライド3】

スライド 3



当院のターミナルケア（緩和ケア）の支援体制です。小児がんの患者さんに対して私たち小児科医が治療に当たる場合、病棟スタッフや院内の様々な部署と連携をとって診療にあたっています。特にターミナル期については緩和ケア部とカンファレンスで情報を共有したり、また在宅での診療を希望される場合はケースワーカーを通して地域の医療機関などとも連携をとりながら治療を進めています。

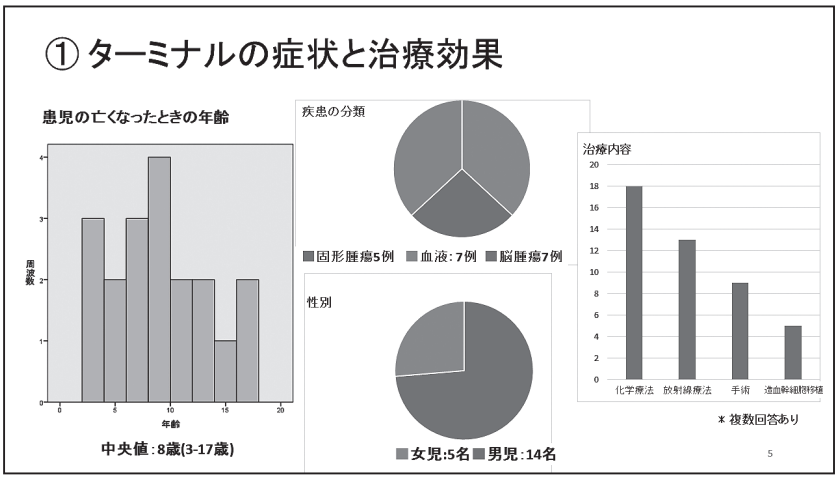
スライド 4



【スライド4】

ターミナル期の症状と緩和効果について、2005年1月から2014年11月までに亡くなられた方を対象に、同意が得られたご家族19名に対してアンケート調査を行いました。当院の緩和ケア部は2011年から発足していますので、緩和ケア部発足以前に亡くなった方も含まれています。

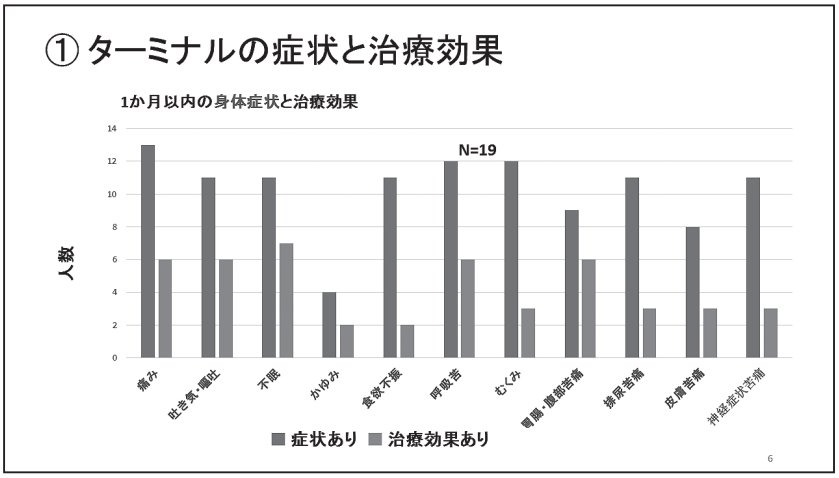
スライド５



【スライド5】

対象になった19名の患者さんの年齢は、中央値８歳（3-17歳）でした。疾患は、血液疾患、固形腫瘍、脳腫瘍がそれぞれ３分の１ずつでした。性別は男児が約４分の３と多く、女児は約４分の１でした。治療は、ほとんどの患者さんが化学療法を受けており、半数以上の方が放射線治療、約半数の方は手術を施行されていました。５人の方は造血幹細胞移植を施行された方でした。

スライド６



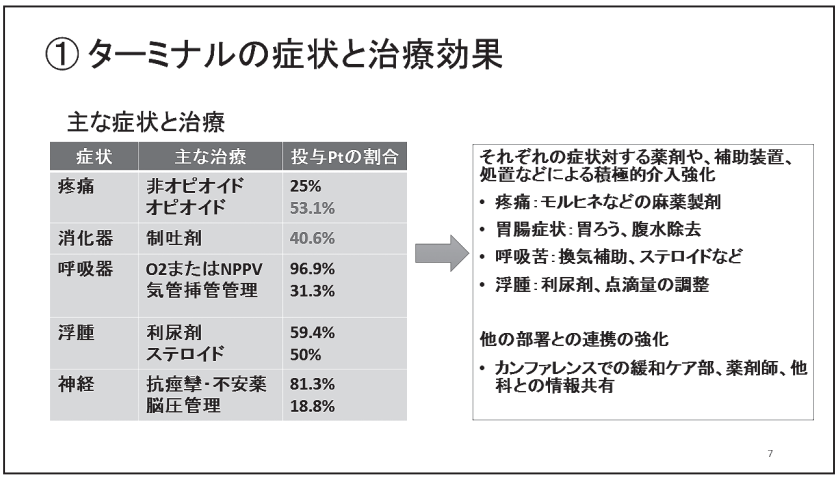
【スライド6】

ターミナル期の身体症状と緩和治療効果についての結果を示します。それぞれ左のバーが症状を認めた人数で、右のバーが緩和治療による効果があったと答えた人数です。

最も多かった症状は痛みで、呼吸苦、むくみがそれに続いていました。緩和治療効果ありの割合が半数に満たなかった項目が多く認められましたが、不眠、吐き気・嘔吐、胃腸・腹部の苦痛については半数以上の割合で改善が認められました。

【スライド7】

スライド 7

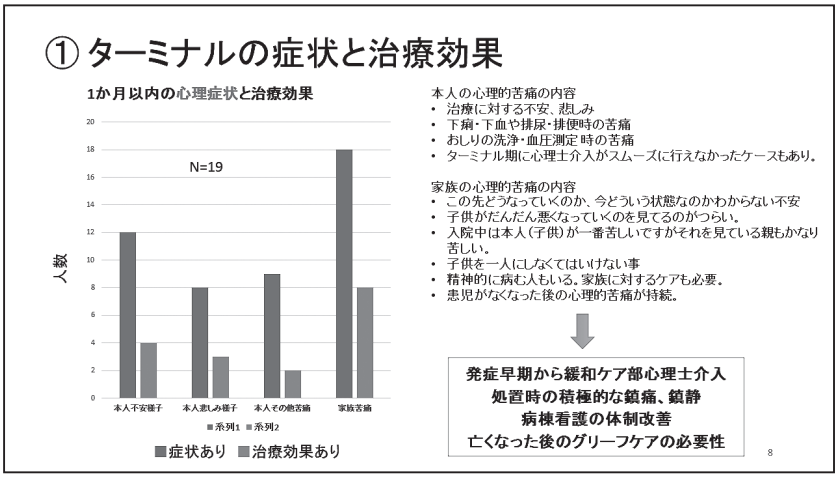


痛みに対しては非オピオイドのみが25％、オピオイドが53％。消化器症状については制吐剤が40%の患者さんに投与されていました。

以上からターミナル期の疼痛時のオピオイドなど、もっと積極的に介入する余地があったと考えらえられました。現在は緩和治療に関してもカンファレンスで緩和ケア部、薬剤部、他科との情報共有を週1回行いながら、治療にあたっています。

【スライド8】

スライド 8



次に心理症状についての結果を示します。

患者さんご本人の不安、悲しみ、その他の苦痛の有無に加えて、ご家族自身の苦痛の有無についての結果を示します。

患者さん本人も含め、ご家族が苦痛に感じる割合も多く、症状が続くことに対する不安や、化学療法を続けている場合は、その合併症、処置時の苦痛も認められました。治療の選択や積極的な鎮痛・鎮静、きょうだいと過ごせる看護体制の改善も課題です。

心理的な介入は難しい場合も多く見受けられますが、必要時に心理士の介入を行いました。

ターミナル期に心理士介入を開始しても、スムーズに導入できなかったケースもあり、

現在当科では、小児悪性疾患の患者さんに対して、治療開始時から心理士にすべての症例にかかわってもらうことでこのような問題は解消しています。

発症時の疼痛などの初期症状緩和なども同様に緩和ケア部と連携しています。

【スライド9】

スライド 9

②家族の心理的問題　（遺族の心理症状の検討）

対象
2000年1月から2014年6月までに当院と関連病院にて小児悪性疾患でなくなった患児の介護者のうち、同意を得られた29名と、コントロールとして子供を持つ成人45名を比較検討した。

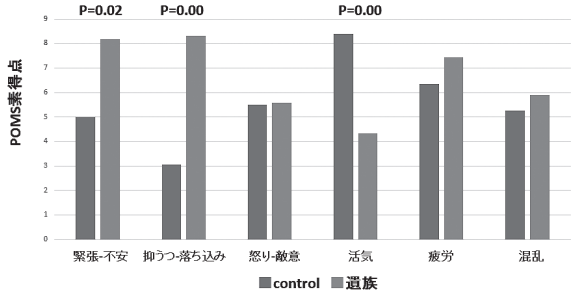
調査内容と方法
指標はPOMS簡易版の質問用紙を用いた。
T-A（緊張-不安)、D(抑うつ-落ち込み)、A-H(怒り-敵意)、V(活気)、F(疲労)、C(混乱)の6つの尺度について検討した。
対象者に対して説明、同意を得て質問用紙への回答いただいた。

そこで、家族の心理的な問題について、別のコホートで検討した結果を示します。お子さんを亡くされた遺族29名と、コントロールとしてお子さんを亡くされた経験のない45名を比較検討しました。指標はPOMS（簡易版）を用い、緊張-不安、抑うつ-落ち込み、怒り-敵意、活気、疲労、混乱の6つの尺度についてスコアを比較検討しました。

【スライド10】

スライド 10

② 家族の心理的問題



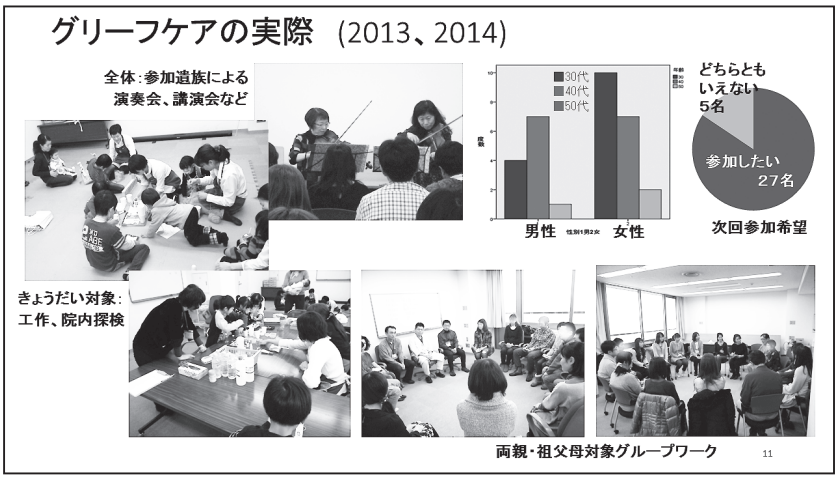
家族の癒しの場、継続的な心理支援の試み

10

左のバーがコントロール、右のバーが遺族の方からの回答です。緊張-不安、抑うつ-落ち込み、活気のスコアに両群の間で有意差が認められました。この結果から患児が亡くなった後の心理的な苦痛が持続しているという結果となり、遺族の癒しの場や、継続が可能な心理支援の試みとしてグリーフケアの必要性があると考えました。

【スライド11】

スライド 11



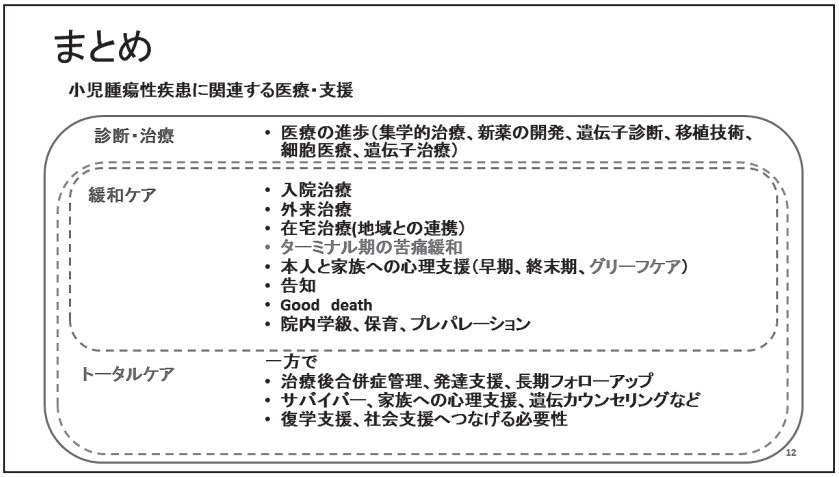
そこで今回の助成により、2014年度の遺族の会を開催することができました。過去には2013年に1度行いましたので、今回2回目となりました。2015年度は、年内に予定しています。

内容は回によって異なりますが、遺族による演奏会、講演会、グループディスカッションなどを行いました。ご両親だけではなく、おばあちゃんの参加もありました。また同時にきょうだいも対象にグリーフケアを行っています。きょうだいケアについては院内探検なども行い、「お兄ちゃんが入院してた時に来たの、覚えてる。」などの発言もあり、思い出を共有しながら、癒しの時間をゆったりとつくれるように工夫しています。

きょうだいの工作作業とご両親のグループディスカッションの場面を示します。それぞれの思いを好きなように話して、普段は家庭でも話題にできないことも話して帰れる機会となり、前回に続き参加される方も多く見られました。

【スライド12】

スライド 12



まとめです。

小児の悪性疾患に対する医療は日々向上しており、集学的治療と同時に早期からの症状

緩和・心理支援に加えて、ターミナル期の治療においても、入院・外来・在宅を含めた各科との連携を積極的に行っていくことが重要です。

今回ターミナル症状の緩和と同時に患者さんが亡くなった後のグリーフケアの重要性についても明らかとなりました。

小児の腫瘍性疾患では、多くのお子さんは治りますが、その後の晩期合併症、発達のフォローアップ、長期にわたる再発の可能性など、緩解後の問題も多々残ります。長期フォローアップや、家族を含めた心理支援が必要です。近年、疾患によっては遺伝子が影響していることもわかってきていますので、遺伝カウンセリング、復学支援、社会支援などの分野についても今後は支援の充実が望まれます。

【スライド 13】

スライド 13

まとめ

- ターミナル期の苦痛を伴う身体症状としては疼痛、浮腫、呼吸苦が多かった。
- 身体症状緩和の効果は疼痛が13例中6例、浮腫が12例中3例、呼吸苦が12例中6例。身体症状緩和について50%以上の頻度で有効であったのは、消化器症状、不眠、呼吸苦、嘔気嘔吐であった。一方浮腫や排尿、神経症状については緩和効果は比較的乏しかった。
- 積極的で効果的な薬剤投与方法、補助装置使用が望まれ、緩和ケア部や他科との連携により安全で効果的なケアが可能となると考えられた。
- 家族の心理的ストレスについての訴えは19例中18例と非常に高率で、亡くなった後も長期間、苦痛は残っていた。
- 患児を亡くした後の家族の気分の検討では、子供を亡くしていない家族と比較して、緊張-不安、抑うつ-落ち込み、活気について有意差が認められ、患児だけではなく、家族への心理支援の体制が望まれた。
- 緩和ケア部、看護師と遺族を対象にした会の立ち上げを行った。参加希望者も多く、遺族同士、心理士、精神科医を含めたメンバーでの癒しの効果が認められ、継続して行っている。
- 継続的な支援を続けることで、治療介入や社会的支援が必要な場合に早い対応が可能になると考えられた。

13

今回の小児悪性疾患におけるターミナルケアの研究から、身体症状としては痛み、むくみ、呼吸苦が多く、緩和効果は乏しかったものもあり、今後は積極的な介入が必要と考えました。

家族の心理的苦痛も多く、また遺族の方は緊張・不安、抑うつ・落ち込み、活気についてコントロールと比較してスコアに有意差が認められたことから、亡くなった後も継続したグリーフケアが必要と考えました。

癒しの効果を期待してグリーフケアの場を立ち上げ継続することができました。家族への心理的な治療介入が必要なケースも少なからずあると考えており、小児科だけではなく、専門家を含めた継続的な支援を続けることが必要と考えます。

質疑応答

会場： 財団の選考委員の小堀ですが、「痛みとか呼吸苦とかという苦しみが半分ぐらいしかうまく鎮静できなかった、今後積極的な介入を」とおっしゃいましたけれども、それは結局ドクターの決定ですよね。量を増やすというのはプリミティブな話で、どこまでその量を増やしていくか。なぜこういうことを申すかと言いますと、私、最近、90歳代の高齢の方の肺がんの女性の呼吸苦を目の当たりにしたのです。私は担当の医者ではないのですが、ところが担当の医者が麻薬を制限するのです。「苦しい」「苦しい」という状態が続いても、結局「習慣になりますから」と。若いお医者さんですが。僕はその時、「97歳の肺がんの末期の人の習慣って、この医者は何を考えているのだろう」と内心思いました。

座長： 小堀先生、貴重なご指摘をありがとうございます。

亀井： 私たちも痛みの専門家ではないため、患者さんの状態や時期、ご家族の希望などによっても異なりますが、基本的には苦痛を緩和するということを目標に、緩和ケア部の先生と一緒に個々のケースに対して考えながら対応する必要があると思います。

会場： 臨床心理士をしております。1点お伺いしたいのはグリーフケアです。当院でも非常に重要だなと思っているのですが、なかなか進まない理由として、その病院で亡くなられたお子さんをお持ちの親御さんって、やはり病院に足を向けることがなかなか難しい。こちら側としても気にはなっているけれども、なかなかコンタクトが取りにくいということもあるのかなと思うのです。先ほどの取り組みは素晴らしいなと思ったのですが、どのように連絡をしたり、その後のコンタクトを維持されているのかというところをご意見いただければと思います。

亀井： 当院では緩和ケア部の心理士に入院当初からほぼ100％の症例で介入するシステムをつくっているので、人間関係ができていることが大きいです。会の案内については亡くなった後すぐは難しいかもしれないので、約半年ぐらい経った方を対象に案内を出しています。そこで参加の有無を確認する作業をしていますが、参加希望される方が多いと感じています。また、参加はできないけれども案内は毎回ほしいという方もいらっしゃいます。貴重なお話を聞く機会ができると思っています。

会場： ありがとうございました。