

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究
分担研究報告書

「遺族インタビュー」

研究分担者

星野大和・医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸
前田浩利・医療法人財団はるたか会 理事長
紅谷浩之・医療法人社団オレンジ

研究要旨

在宅医療を受け、最末期まで自宅で生活し、家で看取りを行う小児がん患者とその家族が、わが国でも増えてきた。我々医療者、医師は、家族の背景によって差はあると認識しているものの、病院より自宅の方が、終末期の子どもにとってより良い環境であると考えている。しかし、その根拠は明確ではない。実際に小児がんの在宅緩和ケアを受けた2名の遺族を対象にインタビュー調査を行い、病院から在宅への移行、そのケアを評価し、退院支援の在り方や小児在宅緩和ケアの効果や必要性を検討した結果、在宅緩和ケアにおいて、実際に在宅支援を行う医療機関と紹介元の病院の密接な連携が重要であり、遺族の在宅緩和ケアの満足度は高く、多くの家族に在宅緩和ケアを知ってほしいと願っていることが明らかになった。

A. 研究目的

在宅医療を受け、最末期まで自宅で生活し、家で看取りを行う小児がん患者とその家族が、わが国でも増えてきた。我々医療者、医師は、家族の背景によって差はあると認識しているものの、病院より自宅の方が、終末期の子どもにとってより良い環境であると考えている。しかし、その根拠は明確ではない。実際に小児がんの在宅緩和ケアを受けた遺族を対象に調査を行い、病院から在宅への移行、そのケアを評価してもらうことで、退院支援の在り方や小児在宅緩和ケアの効果や必要性を検討する。

B. 研究方法

1 概要

在宅緩和ケアを受けた遺族にインタビューを含めた聞き取り調査を行い、在宅緩和ケアに関して評価を行う。介入研究であるが聞き取りは、国立成育医療研究センターチャイルドライフサービス室の伊藤麻衣さん（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）が行い、ナラティブなヒアリングを重視することで、介入による遺族の負担を最小限にするよう留意した。

対象は、医療法人財団はるたか会及び医療法人社団オレンジにおいて、それぞれ在宅緩和ケアを提供し在宅看取りを行った患者の遺族2例とした。

2 手順

主治医が遺族に研究協力の依頼を電話で行い、訪問インタビュー趣意書（後述）をもとに説明、インタビュー参加の同意書（後述）を取得した。次に伊藤麻衣さんが、遺族に会い、インタビューを1時間程度行った（遺族に同意を得た上で録音も行った）。最後にインタビュー内容を文字に起こし、分析を行った

インタビュー項目

以下のインタビュー項目を設定したが、全ての項目をそれぞれのインタビューで網羅したわけではない。

1) 現在のこと

- ・インタビューを受けて下さった理由
- ・インタビュー時の気持ち

2) 病院のこと

- ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち
- ・療養場所を決めた理由
- ・両親から見た患児やきょうだいの様子

3) 在宅移行のこと

- ・どのような準備があったか
- ・どのような気持ちであったか

4) 家のこと

- ・どのように過ごせたか
- ・どのような時間が心地よかったか、不安だったか

（倫理面への配慮）

研究への参加に関して家族に事前に文書で同意を得るとともに、インタビュー内容は研究以外のことに使用できないよう厳重に保管した。

C. 研究結果

1 例目：4歳女兒：神経芽細胞腫

医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田で、2019年6月から同年8月まで訪問診療を実施し、在宅看取りを行った。2020年9月26日に両親及び姉にインタビューを実施した。

1) 現在のこと

- ・インタビューを受けて下さった理由

『たまたま自分たちは都内に住んでいて、成育とあおぞらがあったから診てもらえた。』『（まだ在宅医療の資源は少ないので）在宅医療を応援したいという気持ちがあるから。』『他のがん末期の子の親に向けて、在宅医療のイメージや良さを伝えたいと思ったから。』

- ・インタビュー時の気持ち

『まだ信じられない。』

『本人と撮ったビデオは見飽きないように、見るものがなくならないように、少しずつ見ている。寂しい時、会いたい時に見ている。』『戻れるなら（元気だった時の）楽しい日にも戻りたいけど、あの（亡くなる前日の）日でも良いから戻りたい。楽しい毎日だった。』

2) 病院のこと

- ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた時の気持ち

『病院は全く嫌ではなかった。（病棟の）「主」としてみんなと仲良くできていた。入院時は「おかえり」と声掛けしてくれる馴染みの看護師さんがいた。』

『緩和の先生とメインに話すようになった、「痛みをとる」「治療抵抗性」という表現が多くなったと自覚していた。しかしこれといってどう受け止めたかは記憶にない。当時の自分たちは「鈍感」であったと思う。』

3) 在宅移行のこと

- ・どのような準備があったか
 - ・どのような気持ちであったか
- 『家での生活はイメージがつかなかった
ので、最期まで病院と当初は思っていた。
みんな在宅移行支援をしてくれていると
わかっていたが、帰宅するまで実感が湧
かなかった。』
- 『在宅移行に際して余命の話を生方
はして下さっていたと思うが、当時の自分
たちは「ぼやっとした最期」を認識して
いた。』

4) 家のこと

- ・どのように過ごせたか
 - ・どのような時間が心地よかったか、不安だったか
- 『姉はいろいろな人が来ることに喜んで
いたが、サービス提供者と仲良く遊ぶこ
とに夢中になってしまい、本人と過ごす
時間を確保することに留意した。』
- 『診療所医師が上手く姉を診療のお手伝
いに組み込んでくれた。』
- 『24時間、深夜でも往診してくれた。』
- 『保育園に行けたこと、姉とお風呂に入
れたこと、姉と一緒に絵本を読んだこと、
亡くなる直前までケーキが食べられたこ
とが良かった。』

2 例目：5歳男児：脳幹神経膠腫

医療法人社団オレンジオレンジホームケ
アクリニックで、2014年5月から同年
10月まで訪問診療を実施し、在宅看取
りを行った。2020年12月6日に両親にイ
ンタビューを実施した。

1) 現在のこと

- ・インタビューを受けて下さった理由
- 『在宅医療を応援したいと思い、研究趣

旨に賛同したので参加した。』

- ・インタビュー時の気持ち
- 『まだしんどい。病気になる前の写真ば
かり飾ってしまう。』

2) 病院のこと

- ・治療がこれ以上難しいと説明を受けた
時の気持ち
- 『主治医から診断時に治癒は望めないこ
とをはっきり伝えられていた。だから、
治療が難しくなった段階で在宅を選べた。
治療がありますと言われたら病院にいた
かもしれない。』

3) 在宅移行のこと

- ・どのような準備があったか
 - ・どのような気持ちであったか
- 『本人の「家に帰りたい」という意思も
あったけれど、私たちが後悔しないよう
にということも大事だった。私たちはこ
れからも生きていかないといけないから。』
- 『福祉用具の準備など支援が早かったの
で、すぐに在宅に移行できた。病気の進行
は早く助かった。』

4) 家のこと

- ・どのように過ごせたか
 - ・どのような時間が心地よかったか、不安だったか
- 『経鼻胃管を抜去し、本人の好きなもの
を食べた。』『関西の実家に帰って友達と
会えた。誕生日にUSJに行けた。』
- 『家族で「川の字」で眠れたことが嬉し
かった。』『オレンジの看護師さん、保育
士さんとザリガニ釣りした。もっと遊び
たいという本人の気持ちと時間に限りがある
という皆さんの都合をともに考える必要
があった。』

D. 考察

1 現在のこと

1) インタビューを受けて下さった理由
他の病児をもつ親に対して、自分達の経験を役立てたいという思いをもっていた。また自分たちの地域だけでなく、他の地域にもがん末期の小児に在宅医療を提供する医療機関が増えることを希望されていた。

2) インタビュー時の気持ち

子を亡くすという危機的ライフイベントに直面しながら、遺族は遺児との思い出を大切にしながら生活をしていた。グリーンケアの必要性を認識する。

2 在宅移行のこと

病院からの移行については、病状進行を受け入れるのに精いっぱいな家族に対して、病院及び在宅療養支援診療所がどのような役割を果たすべきなのか検討が必要である。具体的には、病院は今後の見通しや予後を含めた病状説明を行うことが求められる。医師は説明をしていることが多いが、患児の両親は十分に理解できていない面があることが今回のインタビューからわかる。医師向けに今回のインタビュー内容を共有することで、両親の捉え方に配慮しより深い病状説明を行えると考ええる。

在宅療養支援診療所は在宅緩和ケアとしてどのような医療を提供することができるか、在宅でどのような時間を過ごすことができるか両親に説明しつつ、病状進行を見据えた迅速な退院支援を行うべきである。

これらの問題は、患児家族向けに啓蒙すべき内容であり、本研究としては『退院支援ガイド』のような成果物を検討した場合、今回のインタビュー内容を掲載することで

啓蒙の一助となると考える。

なお迅速な退院支援に際し、福祉用具の手配は一つの障壁になり得ることがわかった。市区町村の制度利用など解決策を検討していくべきである。

3 家のこと

在宅緩和ケアを遺族は評価していたが、限られた時間を過ごす家庭内にどのように入るべきか配慮が必要である。

E. 結論

家族の視点からみた自宅で過ごした時間の良さは、(どこに外出する等の特別なイベントではなく) 当たり前家族と時間を過ごすことであった。そのような時間を過ごせるように症状緩和を図っていくことが在宅緩和ケアの重要な目的であると考えられる。また今回のインタビューは在宅看取りを行った遺族に対してであったが、次年度は終末期の療養の場所として病院を選んだケースもインタビューの対象とすべきであると考ええる。どこで亡くなっただけでなく、どのような時間を終末期に過ごしたのか、それをどのように遺族が振り返っているのか明らかにすることで、量的な小児終末期医療の分析では得られない、質的な評価が可能となるだろう。

F. 研究発表

1. 論文発表 無し

2. 学会発表 無し

知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む)

1. 特許取得 無し

2. 実用新案登録 無し

3. その他 無し