

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。

令和1年度の研究において、実際にそれを明らかにする方法について検討した結果、遺族へのインタビューによる質的研究が妥当ではないかと考え、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することにした。そのために、令和1年度はそのインタビュー項目について、医師と児や家族にかかわったチャイルド・ライフ・スペシャリストで検討し、家族にインタビュー趣意書に基づき、十分に理解をいただき、インタビューを実施した。インタビューの結果、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。

また、インタビュー項目については、研究担当者がそれぞれの立場からディスカッションを行い、項目の抽出を行った。

2 手順

主治医が遺族に研究協力の依頼を電話で行い、訪問し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先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て、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け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。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。グリーフ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。

退院支援において重要な点は、退院の際の家族の気持ちの確認である。本人及び家族が、退院をどこまで納得できているか、あるいは、本当に家に帰りたと思っているかである。病院の医療者は、小児がん患者の在宅ケアを具体的にイメージできないことが多い。したがって、患者家族にその内容を十分に話すことができない。それを、在宅療養支援診療所の医師との連携で実際にどう進めるかは大きなテーマになる。

3 在宅資源の導入

今回は、在宅資源の導入について十分なインタビューを行えなかった。訪問診療、訪問看護、訪問リハビリテーションなどの在宅資源をどう活用するのか、それぞれはどのような役割と働きがあり、どこまでできるのか、そのことをどう伝えるのかも重要な家族への方向付けとなる。今後、さらに検討していくべきテーマと考える。

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) 当たり前に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する。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

※添付資料

インタビュー趣意書

このたび厚生労働省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」によるご遺族の方を対象としたインタビューへのご協力についてご検討いただき、誠にありがとうございます。以下にお示しする本インタビューの目的や方法等について、ご一読の上、ご参加いただける場合には、同意書にご署名をお願い致します。

1. 目的

お子さんががんになるということは、ご本人だけでなくご家族を大きく揺さぶる出来事であり、身体も心もたくさんの方のエネルギーを使って治療や生活をされてこられたことと思います。さらには、治すことが難しい、とされたときには、治癒を目指した治療を受けていた時間と異なった情報や気持ちの整理が必要であったのではと想像致します。

わたしたちは、それぞれのお子さんらしく、それぞれのご家族らしく生きるために、療養の場所として病院と自宅が、また受ける医療方針について公正な選択肢が提示されること、を目指しています。

本インタビューでは、ご遺族の方々の実際の”声“をお聴かせいただくことで、その過程や受けられた医療、日々のなかでお感じになられたこと、などについて理解を深めたいと考えております。

2. 方法

対象；ご遺族の方

形式：お顔を合わせてのインタビュー

時間：60分程度

記録：ICレコーダーを使用して録音し逐語録を作成

*逐語録作成後録音データは廃棄いたします

*インタビューは原則1回を予定しておりますが、必要に応じてご連絡させていただく場合がございます

*逐語録が、本研究に従事する者以外の第三者の目に触れることはありません

3. 研究成果の公表

本研究全体の成果は、厚生労働省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」として公表致します。またインタビューの内容に関して、別途患者さんやご家族向けの冊子などに使わせていただくことがあります。使用に際しては、内容などについてご相談させていただきます。

ご希望であれば逐語録を確認していただくこともできます。ご自身の発言が誤りなく引用されているか、また個人が特定できる情報が含まれていないかを確認していただくことができます。また、成果物について資料等でご説明させていただくこともできますので、ご希望をお聞かせください。

- ・インタビューの逐語録の確認 (希望する ・ 希望しない)
- ・成果物の報告 (希望する ・ 希望しない)

・上記のいずれかを「希望する」の場合の資料送付方法

E-mail: _____

郵送: 〒 _____

4. わたしたちが大切に考えていること

このインタビューは、お聴かせいただいたことを評価することが目的ではありません。大切なお子さまのこと、ご家族のこと、そして一緒に過ごされたかけがえのない時間やお気持ちのことを可能な範囲で共有していただければと考えています。

このインタビューをお受けいただくにあたり、わたしたちは、お話しいただく方のお気持ちや感覚を大切にしたいと考えています。お話しくださる際に、言葉につまったり涙がでたりすることがあっても大丈夫です。笑ったり涙が出たりお気持ちが動くことは、それだけ大切なお気持ち、愛おしいお気持ちがあるからだと思います。そんなお気持ちを感じる時間も一緒させていただければと思っています。

また、話したい、話してもよい、と思われることのみお話し下さい。どんな言葉で話したらよいかわからない、お話ししたくない、と思われたことはお話しいただかなくて構いません。

5. 研究者、および問い合わせ先について

本研究は、医療法人財団はるたか会の星野大和、前田浩利及び医療法人社団オレンジの紅谷浩之が行います。またインタビューは国立成育医療研究センターの伊藤麻衣が行います。

研究内容に関するお問い合わせは、以下の連絡先までご連絡ください。

研究者： 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）
住所 〒270-0034 千葉県松戸市新松戸 3-15 KS12 ビル 2F-B 号
連絡先 電話番号:047-309-7200
E-mail y-hoshino@harutaka-aozora.org

研究代表者：大隅朋生
（国立成育医療研究センター/医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所墨田）
E-mail osumi-t@ncchd.go.jp

インタビュー参加の同意書

私は、以上の事項について説明を受けました。インタビューの目的、方法等について理解し、インタビューに参加いたします。

参加者（署名） _____

日付： _____

年 月 日
