

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

「施設取組紹介」

研究分担者

紅谷浩之・オレンジホームケアクリニック理事長

研究要旨

小児がん患者に対する在宅医療のあり方を検討する上で、在宅看取りとなった小児がん患者の残されたご家族に対して遺族インタビューを分担・担当した。

また療養中や、安定期、または看取り後のご家族が、滞在でき、かつ家族の力をエンパワメントするための施設として2020年に開設された宿泊施設の見学と開設者インタビューを行った。

A. 研究目的

逐語録を作成

福井県福井市で在宅医療を専門的に行っているオレンジホームケアクリニックは、小児から高齢者まで年齢問わず診療し、在宅での看取りも年間140件行っている、在宅療養支援診療所である。小児患者は累積で80名程度である。小児がん患者を看取った家族に対しインタビューを行うことで、ご遺族が感じた、療養の日々の中での苦悩や助けになったものは何か、の理解を深める。

B. 研究方法

5歳男児 脳幹神経腫瘍

2014年5月から10月まで訪問診療

形式：両親 対面インタビュー

時間：60分程度

記録：ICレコーダーを使用して録音し

C. 研究結果

1) いまのこと

・インタビュー時の気持ち

母) 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

両親) 診断時に「治すことはできない、治療しても100%再発する、再発したら治療法は限られる」と主治医から言われていた。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

両親)

本人の「家に帰りたい」という意思もあったが、自分たちが後悔しないようにという観点も大事であった。自分たちがこれからも生きていかなければならないから。

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。

病気の進行は早いので助かった。

4) 家のこと

・どのように過ごせたか

・どのような瞬間が心地よかったか、

不安だったか

両親)

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。

(構音障害あり) 本人が伝えたいことを聞き取れないことが辛かった。

D. 考察

・両親はグリーフの過程にあるが、亡くなったことを受け止めていた

・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

・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

・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

・在宅緩和ケアを遺族は評価していたが、サービス提供者がどのように限られた時間を過ごす家庭内に入っていくか配慮も必要である

・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

E. 結論 インタビューを通じて以下のようなネクストステップの必要性を考えた。

1) グリーフケアの重要性

2) 小児在宅医療 (特に在宅緩和ケア) の啓蒙

・患者家族に対して

・在宅医療でどのような医療を提供することができるか

・在宅で過ごせる時間とは

3) 迅速な退院移行支援のために

・帰りたい時に帰れるように

・何が障壁になるか (福祉用具等の手配等)

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし