在宅移行の障壁に関する質問紙調査概要

長祐子[1]、横須賀とも子[2]、伊藤麻衣[3]、余谷暢之[3]

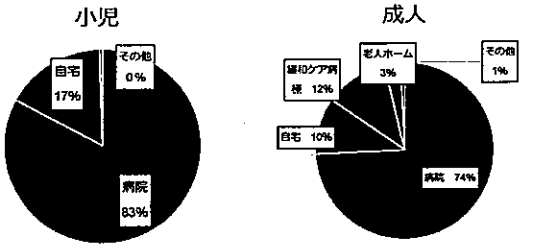
1 北海道大学医学部
2 神奈川県立こども医療センター
3 国立成育医療研究センター

背景

- 小児がん患者が望んでも看取りのために在宅移行できない理由
  - 本人の問題
  - 家族の問題
  - 病院側の問題
  - 在宅医療側の問題

背景

- 小児がん患者は成人よりも在宅死亡率が高い



ホスピス死亡　1.3%　　2016年　人口動態調査

Yotani N, et al. J Pain Symptom Manage 2018:56;582-587

- アメリカでは病院死亡が63.4%

Johnston EE, et al. Pediatrics 2019;143:pii: e20170671

背景

- 小児がん患者が望んでも看取りのために在宅移行できない理由
  - 本人の問題
  - 家族の問題
  - **病院側の問題**
  - 在宅医療側の問題

目的

- 病院における医師の在宅移行の実践と障壁について明らかにすること

方法

- 研究ステップ
  - STEP1
    質問紙の調査項目について先行研究を参考に
    専門家によるWeb会議にて検討
  - STEP2
    質問紙の妥当性についてpilot studyで検証
  - STEP3
    質問紙調査を実施

方法

- デザイン
  - 観察研究（横断研究）
- 対象
  - 小児血液がん学会専門医＋同施設の医師 1名
  - ホームページから情報収集
  - 自記式質問票を2部郵送

方法

- 研究ステップ
  - **STEP1**
    質問紙の調査項目について先行研究を参考に
    専門家によるWeb会議にて検討
  - STEP2
    質問紙の妥当性についてpilot studyで検証
  - STEP3
    質問紙調査を実施

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
  - EOLDについて
  - 情報共有
- 困難感について
  - 実践の課題
  - 資源などの課題

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
  - EOLD
  - 情報共
- 困難感に
  - 実践の
  - 資源な

	全くそう思わない	あまりそう思わない	ややそう思う	そう思う	とてもそう思う
1.小児がん患者は病院主治医が最期まで診ることが望ましい	1	2	3	4	5
2.小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかタイミングがわからない	1	2	3	4	5
3.小児がん患者が在宅移行する必要性をあまり感じない	1	2	3	4	5
4.在宅移行するということは医療者に諦められたと家族が感じるのではないかという懸念がある	1	2	3	4	5
5.今までの治療や易感染性などから在宅移行の相談をすることに不自然さを感じる	1	2	3	4	5
6.小児がんは、終末期においても延命に繋がる治療を続けることが望ましい	1	2	3	4	5
7.医師である自分自身が、患者が治療困難であることを受け入れることが難しい	1	2	3	4	5

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
  - EOLD
  - 情報共有
- 困難感について
  - 実践の課題
  - 資源などの課題

勤務先
経験年数
看取りの数
在宅移行の数

	はい	いいえ
1. 自施設に小児患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
2. 自施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
3. 自施設に緩和ケアチームがある	1	2
4. 自施設に小児に特化した緩和ケアチームがある	1	2
5. 地域に末期小児がん患者を見ることができる訪問診療がある	1	2
6. 地域に末期小児がん患者を見ることができる訪問看護がある	1	2
7. 自施設が地域のバックベッドとして機能できる	1	2
8. バックベッドとして機能できる医療連携施設がある	1	2

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
  - EOLDについて
  - 情報共有
- 困難感について
  - 実践の課題
  - 資源などの課題

話し合い
- 病状認識
- 治療・ケアの目標

情報共有
- 院内多職種と
- 地域のチームと

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
  - EOLDについて
  - 情報共有
- 困難感に
  - 実践の課
  - 資源など

	全く行っていない	あまり行っていない	時々行っている	よく行っている	常に行っている
1.病状についての理解を確認する	1	2	3	4	5
2.治療が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5
3.残された時間について伝える	1	2	3	4	5
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
5.希望する治療・療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5
6.患者−家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	1	2	3	4	5
7.家族間（きょうだい含む）で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	1	2	3	4	5
8.状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5
9.心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否か（DNAR）について話し合う	1	2	3	4	5
10.状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
  - EOLDについて
  - 情報共有
- 困難感に
  - 実践の課題
  - 資源などの課題

※本人は意思決定能力がある患者を想定してお答えください

	全く難しくない	あまり難しくない	やや難しい	難しい	とても難しい
1. 家族に病状についての理解を確認する	1	2	3	4	5
2. 家族に治療が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5
3. 家族に残された時間について伝える	1	2	3	4	5
4. 家族と治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
5. 家族と希望する治療・療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5
6. 家族に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5
7. 家族とDNARについて話し合う	1	2	3	4	5
8. 家族に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5
9. 本人に病状についての理解を確認する	1	2	3	4	5
10.本人に治療が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5
11.本人に残された時間について伝える	1	2	3	4	5
12.本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5
13.本人と希望する治療・療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5
14.本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5
15.本人とDNARについて話し合う	1	2	3	4	5
16.本人に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん治療に対する考え方
- 実践について
  - EOLDについて
  - 情報共有
- 困難感に
  - 実践の課題
  - 資源などの課題

	全く行っていない	あまり行っていない	時々行っている	よく行っている	常に行っている
1. 治療が望めない患者の病状や治療方針について情報共有のカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5
2. 治療が望めない患者本人・家族の希望について情報共有のカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5
3. 多職種参加の情報共有のカンファレンス）を行っている	1	2	3	4	5
4. デスカンファレンス（患者の死後の振り返り）を行っている	1	2	3	4	5
5. 在宅ケア移行前の訪問診療・訪問看護などのカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5
6. 在宅ケア移行後も訪問診療・訪問看護と連絡をとっている	1	2	3	4	5
7. 普段から訪問診療や訪問看護と交流する機会をもっている	1	2	3	4	5
8. 在宅ケアに関する情報を何かの形（パンフレットなど）で患者に提供している	1	2	3	4	5

質問紙

- 属性
- 施設内の在宅支援状況
- 小児がん
- 実践に
  - EOLD
  - 情報共
- 困難感について
  - 実践の課題
  - 資源などの課題

	全くそう思わない	あまりそう思わない	ややそう思う	そう思う	とてもそう思う
1. 地域の医療連携（病病連携、病診連携）が不十分である	1	2	3	4	5
2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	1	2	3	4	5
3. 患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	1	2	3	4	5
4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である	1	2	3	4	5
5. 小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分である	1	2	3	4	5
6. 在宅で使える薬剤や医療機器等が限られている	1	2	3	4	5
7. 訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい	1	2	3	4	5
8. 訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい	1	2	3	4	5

本研究を行うことで

- 小児がんにおける終末期を見据えた在宅移行の実践が明らかになる
  - 本人、家族との話
  - 院内・地域との
- 小児がんにおい
  困難感が明らか
  - 本人、家族との話し
  - 地域とのつながりについての困難感

属性別の違い
医師の価値観別の違い
なども明らかにできる

実態と困難感を明らかにすることで今後の支援のあり方を検討するきっかけに

今後の予定

- 2020/6　質問紙の妥当性の検討
- 2020/8　成育医療センター倫理委員会承認
- 2020/10　発送

皆様へのお願い

- 質問紙の内容、答えやすさ答えにくさを教えてください

令和2年度 第2回大隅班 班会議　2020/10/1

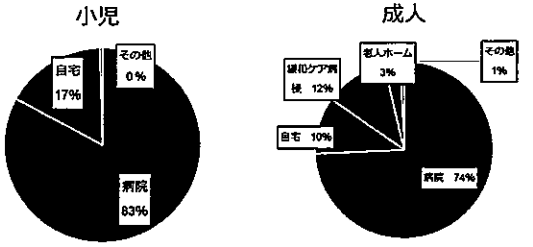
治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関するアンケート調査　中間報告

長祐子[1]、横須賀とも子[2]、伊藤麻衣[3]、余谷暢之[3]

1 北海道大学医学部
2 神奈川県立こども医療センター
3 国立成育医療研究センター

背景

- 小児がん患者は成人よりも在宅死亡率が高い



ホスピス死亡 1.3%　　2016年 人口動態調査

Yotani N, et al. J Pain Symptom Manage 2018;56:582-587

- アメリカでは病院死亡が63.4%

Johnston EE, et al. Pediatrics 2019;143:pii: e20170671

背景

- 小児がん患者が望んでも看取りのために在宅移行できない理由
  - 本人の問題
  - 家族の問題
  - **病院側の問題**
  - 在宅医療側の問題

背景

- 小児がん患者が望んでも看取りのために在宅移行できない理由
  - 本人の問題
  - 家族の問題
  - 病院側の問題
  - 在宅医療側の問題

目的

- 病院における医師の在宅移行の実践と障壁について明らかにすること

方法

- デザイン
  - 観察研究（横断研究）
- 対象
  - 小児血液がん学会専門医＋同施設の医師 1名
  - ホームページから情報収集
  - 自記式質問票を2部郵送

ご協力いただいた先生

- 荒川歩先生
- 岩本彰太郎先生
- 岡本康裕先生
- 倉田敬先生
- 西川英里先生
- 半谷まゆみ先生
- 星野大和先生

ありがとう
ございました

50音順

方法

- 研究ステップ
  - STEP1
    質問紙の調査項目について先行研究を参考に
    専門家によるWeb会議にて質問紙案を作成
  - STEP2
    質問紙の妥当性について班員の先生によるreview
  - STEP3
    質問紙調査を実施

今後の予定

- 2020/11　成育医療センター倫理委員会承認
- 2020/12　発送

治癒が難しい小児がん患者の在宅移行の現状と障壁に関するアンケート調査　中間報告

長祐子[1]、横須賀とも子[2]、伊藤麻衣[3]、余谷暢之[3]

1 北海道大学医学部
2 神奈川県立こども医療センター
3 国立成育医療研究センター

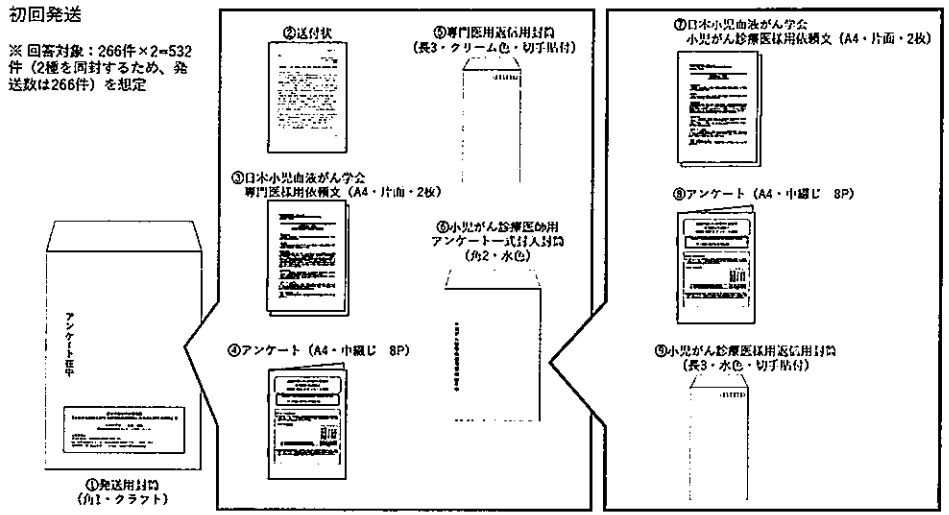
目的

- 病院における医師の在宅移行の実践と障壁について明らかにすること

方法

- デザイン
  - 観察研究（横断研究）
- 対象
  - 小児血液がん学会専門医266人＋同施設の医師
    合計　532人
  - ホームページから情報収集
  - 自記式質問票を2部郵送

郵送方法



属性

1)年齢　（　　）歳

2)性別
1. 男性　2. 女性

3)勤務先
1. 大学病院　2. 小児専門病院　3.がん専門病院
4. 1～4以外の病院　5. 診療所
6. その他（　　）

4)医師免許取得後（　　）年

5)取得されている専門医があれば全てに○をつけてください。
1. 小児血液・がん専門医　2. 日本血液学会認定血液専門医
3. その他（　　）

6)これまでに主治医として看取ったおおよその患者の数
1. 0人　2. 1～4人　3. 5～9人　4. 10～19人
5. 20～29人　6. 30～49人　7. 50人以上

7)これまでに主治医として看取りのために在宅移行した患者の数
1. 0名　2. 1～4名　3. 5～9名　4. 10～19名
5. 20～29名　6. 30～49人　7. 50人以上

8)緩和ケアに関する教育プログラム受講経験の有無(CLIC、CLIC-T、PEACEなど)
1. あり　2. なし

小児がん診療に対する考え方

	全くそう思わない	そう思わない	そう思う	とてもそう思う
1.小児がん患者は病院主治医が最期まで診ることが望ましい	1	2	3	4
2.小児がん患者をどの時期に在宅移行してよいかタイミングがわからない	1	2	3	4
3.小児がん患者が在宅移行する必要性をあまり感じない	1	2	3	4
4.在宅移行するということは医療者に諦められたと家族が感じるのではないかという懸念がある	1	2	3	4
5.今までの治療や感染性などから在宅移行の相談をすることに不自然さを感じる	1	2	3	4
6.小児がんは、終末期においても延命に繋がる治療を続けることが望ましい	1	2	3	4
7.医師である自分自身が患者が治療困難であることを受け入れることが難しい	1	2	3	4

施設の実態

	はい	いいえ
1.自施設に小児患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
2. 自施設に小児がん患者の在宅ケア移行のための担当者がいる	1	2
3.自施設に緩和ケアチームがある	1	2
4. 自施設に小児に特化した緩和ケアチームがある	1	2
5.自施設と連携して終末期小児がん患者を見ることができる訪問診療がある	1	2
6. 自施設と連携して終末期小児がん患者を見ることができる訪問看護がある	1	2
7.自施設がバックベッドとして機能できる	1	2
8. バックベッドとして機能できる地域の連携施設がある	1	2

EOLDの実践について

	全く行っていない	行っていない	あまり行っていない	時々行っている	よく行っている	常に行っている
1.病状についての理解を確認する	1	2	3	4	5	6
2.治療が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5	6
3.残された時間について伝える	1	2	3	4	5	6
4.治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5	6
5.希望する療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5	6
6.患者ー家族間で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	1	2	3	4	5	6
7.家族間(きょうだい含む)で治療・ケアの目標や希望について共有するよう促す	1	2	3	4	5	6
8.心肺停止時の心肺蘇生を実施するか否か(DNAR)について話し合う	1	2	3	4	5	6
9.状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5	6

病棟での情報共有

	全く行っていない	行っていない	あまり行っていない	時々行っている	よく行っている	常に行っている
1. 治療が難しい患者の病状や治療方針について情報共有のカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5	6
2. 治療が難しい患者本人・家族の希望について情報共有のカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5	6
3. 多職種参加の情報共有のカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5	6
4. デスカンファレンス(患者の死後の振り返り)を行っている	1	2	3	4	5	6
5. 在宅ケア移行前の訪問診療・訪問看護とのカンファレンスを行っている	1	2	3	4	5	6
6. 在宅ケア移行後も訪問診療・訪問看護と連絡をとっている	1	2	3	4	5	6
7. 普段から訪問診療や訪問看護と交流する機会をもっている	1	2	3	4	5	6
8. 在宅ケアに関する情報を何かの形(パンフレットなど)で患者に提供している	1	2	3	4	5	6

サービスへのニーズ

	全くそう思わない	そう思わない	そう思う	とてもそう思う
1. 地域の医療連携・病病連携・病診連携が不十分である	1	2	3	4
2. 医療者向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	1	2	3	4
3. 患者家族向けの小児がん患者に対する在宅医療の情報が不足している	1	2	3	4
4. 小児がん患者の在宅介護を支える介護制度が不十分である	1	2	3	4
5. 小児がん患者の在宅介護を支える介護サービスが不十分である	1	2	3	4
6. 在宅で使える薬剤や医療機器等が限られている	1	2	3	4
7. 訪問診療には、末期小児がん患者を診ることが難しい	1	2	3	4
8. 訪問看護ステーションには、末期小児がん患者を診ることが難しい	1	2	3	4

困難感

※本人は意思決定能力がある患者を想定してお答えください	全く難しくない	難しくない	あまり難しくない	やや難しい	難しい	とても難しい
1. 家族に病状についての理解を確認する	1	2	3	4	5	6
2. 家族に治癒が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5	6
3. 家族に残された時間について伝える	1	2	3	4	5	6
4. 家族と治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5	6
5. 家族と希望する治療・療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5	6
6. 家族に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5	6
7. 家族とDNARについて話し合う	1	2	3	4	5	6
8. 家族に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5	6
9. 本人に病状についての理解を確認する	1	2	3	4	5	6
10. 本人に治癒が望めない病状について伝える	1	2	3	4	5	6
11. 本人に残された時間について伝える	1	2	3	4	5	6
12. 本人と治療・ケアの目標や希望について話し合う	1	2	3	4	5	6
13. 本人と希望する治療・療養の場所について話し合う	1	2	3	4	5	6
14. 本人に状態悪化時に集中治療を行うかどうかの意向を尋ねる	1	2	3	4	5	6
15. 本人とDNARについて話し合う	1	2	3	4	5	6
16. 本人に状態悪化時における人工呼吸器使用についての意向を尋ねる	1	2	3	4	5	6

予定

- 2020/12　成育医療センター倫理委員会承認
- 2021/1　発送