

2020.06.05

I 調査の背景と目的

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そのケアを評価してもらうことで、小児在宅緩和ケアの効果と必要性を検討する

II 方法

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、実際に在宅緩和ケアに関わった医師、看護師、メデイカルソーシャルワーカー等が聞き役になり、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し、ピリニアメントケアの一環となり得るような介入にする。
聞き取りは、電話も含め1回から3回とする。

対象は、医療法人財団はるか会及び医療法人社団オレンジにおいて、近年5年程度以内で在宅緩和ケアを提供した患者の遺族とする（在宅看取りかどうかは問わない）。

II 方法

1 手順案

- 1) 対象遺族のリスト作成
- 2) 主治医が研究協力の依頼を電話で行う
- 3) 了解した遺族に実際に会い、聞き取りを行う(録音する)
- 4) 聞き取りを文字に起こし、分析を行う

2 聞き取り項目案

- ・在宅緩和ケアを遺族がどのように評価しているのか
- ・病院からの移行はどうかであったか
- ・家族の視点から病院と自宅で過ごした時間の違いは何か(病院及び在宅療養それぞれ良かったこと等)
- ・看取りの場を家か、病院に決めた理由
- ・子どもが亡くなった後の遺族の思い

III タイムライン (案)

6月	対象遺族のリスト作成
7月	聴き取り開始
9月	分析開始
1月	分析結果を議論
3月	最終報告

I 調査の背景と目的

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そのケアを評価してもらうことで、小児在宅緩和ケアの効果と必要性を検討する

II 方法 (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、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し、ビリーヴメントケアの一環となり得るような留意する。

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(CLS)が行い、電話も含め1回から3回とする。

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、近年5年程度以内で在宅緩和ケアを提供した患者の遺族とする(在宅看取りかどうかは問わない)。

大隈 班 小児がん患者に対する在宅医療の実際とあり方に関する研究
分担研究「遺族インタビュー」

II 方法 (手順)

- 1) 対象遺族の選定
- 2) 主治医が研究協力の依頼を電話で行う
- 3) 主治医等が訪問し趣意書を説明し、同意書を取得する
- 4) 了解した遺族に実際に会い、聴き取りを行う(録音する)
- 5) 聴き取りを文字に起こし、分析を行う

II 方法 (インタビュー趣意書)

1. 研究の公表
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は、別途患者さんやご家族向けの冊子などに開示させていただきます。利用に際しては、内容などについて相談させていただきます。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説明させていただきますので、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)
 希望する 希望しない

・ 成果物の報告 (希望する ・ 希望しない)
 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: 〒 _____

2. 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、お聞かせいただいたことを整理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が可能な範囲で共有させ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意見を大切にしたいと考えています。お話しくださる際には、書類にまつたり誤りなどがあっても大丈夫です。突つたり涙が出たりお気持ちが悪くなることは、それだけ大切なお気持ち、愛しいお気持ちがあるからだと思います。そんなお気持ちを認める時間も一緒に過ご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いかがかわからない、お話ししたくない、と思われたことはお話ししたかたなくありません。

II 方法 (インタビュー趣意書)

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の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るがす出来事であり、身体も心もたくさんエネルギーを削いで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、治療を目指した治療を受けていた期間と異なるような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、それぞれの皆様らしく生まるために、医療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」をお聞かせいただくことで、その過程や受けられた医療、日々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：お顔を合わせたインタビュー
時間：60分程度
記録：ICレコーダーを使用し逐語録を作成
* 逐語録の複製音データは提供いたしません
* 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きます
* 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

II 方法 (インタビュー趣意書)

5. 研究者、お申し込み者へのお願い
本研究は、医療法人財団はるか会の星野大和、前田浩利及び医療法人社団オリーブの組合造りが行います。またインタビューは国立がん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 (医療法人財団はるか会 総合診療所新松町)
 住所 〒270-0034 千葉県松戸市新松町3-15 K512ビル2F-B号
 連絡先 電話番号:047-309-7200
 E-mail y_hoshino@hasunaka-sezora.or.jp

研究に賛同： 大嶋朗生
 (国立がん研究センター/医療法人財団はるか会 総合診療所星田)
 E-mail osami_e@ncchd.go.jp

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。

インタビュー参加の同意書

参加者 (署名) _____

日付: _____ 年 _____ 月 _____ 日

II 方法 (聴き取り項目)

1) いまのこと

- ・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
- ・療養場所の決め手
- ・両親から見た患者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
- ・どのような瞬間が心地よかったか、不安だったか

後悔につながらないように、誰かが傷つくことのないように注意する

II 方法 (聴き取り項目)

1) いまのこと

- ・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
- ・療養場所の決め手
- ・両親から見た患者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
- ・どのような瞬間が心地よかったか、不安だったか

後悔につながらないように、誰かが傷つくことのないように注意する

III 報告

2020年9月26日 両親及び姉に聴き取り実施 約2時間

疾患：神経芽細胞腫

訪問診療医療機関：医療法人財団はるたか会あおぞら診療所墨田

インタビューを受けて下さった理由：

(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

(在宅医療のイメージはつきにくいので)他のがん末期の子の親に向けて伝えたい

詳細と分析は次回班会議で報告致します
もう1例インタビューを検討中です

大隅班 小児がん患者に対する在宅医療の実践とあり方に関する研究
分担研究「遺族インタビュー」

2021.01.15

I 調査の背景と目的

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そのケアを評価してもらうことで、小児在宅緩和ケアの効果と必要性を検討する

II 方法 (手順)

- 1) 対象遺族の選定
- 2) 主治医が研究協力の依頼を電話で行う
- 3) 主治医等が訪問し趣意書を説明し、同意書を取得する
- 4) 了解した遺族に実際に会い、聴き取りを行う(録音する)
- 5) 聴き取りを文字起こし、分析を行う

II 方法 (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、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し、グリーンケアの一環となり得るような留意する。

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(CIS)が行い、電話も含め1回から3回とする。

対象は、医療法人財団はるか会及び医療法人社団オレンジにおいて、近年5年程度以内で在宅緩和ケアを提供した患者の遺族とする(在宅看取りかどうかは問わない)。

II 方法 (インタビュー趣意書)

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、身体も心も大きくさんのエネルギーを削いで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期間と異なった情緒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、それぞれの治療らしく生きるために、医療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、日々のなかで感じにいられたこと、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：お顔をお合せてのインタビュー
時間：50分程度

記録：ICレコーダーを使用し逐語録を作成

*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きます

*逐語録が、本病院に送付する者以外の第三者の目に触れることはありません

II 方法 (インタビュー趣意書)

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「小児がん患者に付する抗癌医療の実態とあり方に関する研究」として公表致します。またインタビュの内容に関しては、別途患者さんやご家族向けの冊子などに扱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指摘させていただきます。 ご希望であれば連絡先を承認していただくこともできます。ご自身の発言が取り上げられているか、また個人が特定できる情報が含まれていないかを承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。 ・インタビュの連絡先の届出 (希望する・希望しない) ・成果物の届出 (希望する・希望しない) □ E-mail: _____ □ 郵送: 〒 _____
4. わたしたちが大切に考えていること このインタビュは、お聞きいただいたことを整理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。 このインタビュをお受けいただくにあたり、わたしたちは、お話しくださった方のお気持ちや懸念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。突っ張り涙が出たりお気持ちが悪くこととは、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づける時間も一緒に過ごさせていただければと思います。 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とよいかわからない、お話ししたくない、と思われたことはお話しいただく必要はありません。

II 方法 (インタビュー趣意書)

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知見に基づいて行われます。またインタビュ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 あおぞら診療所副院長) 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@hartzuka-ozora.org 研究代表者：大岡朋生 (国立成育医療研究センター/医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所副院長) E-mail osumi-@icchhd.go.jp
インタビュ参加の同意書

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

参加者 (署名) _____

日付: _____ 年 _____ 月 _____ 日

II 方法 (聞き取り項目)

- 1) いまのこと
・インタビュを受けて下さった理由
・インタビュ時の気持ち
 - 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
・療養場所の決め手
・両親から見た患者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
・どのような瞬間が心地よかったか、不安だったか
- 後悔につながるようなように、誰かが傷つくことのないように注意する

III 結果 (1例目)

4歳女児 神経芽細胞腫
あおぞら診療所墨田 2019年6月から8月まで訪問診療
2020年9月26日 両親及び姉に聞き取り実施 約2時間

III 結果 (1例目)

1) いまのこと

- ・インタビューを受けて下さった理由

父)

たまたま自分たちは都内に住んでいて、成育とお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。

III 結果 (1例目)

1) いまのこと

- ・インタビュー時の気持ち

母)

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。

III 結果 (1例目)

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)

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。

III 結果 (1例目)

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)

家での生活はイメージがつかなかったのので、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「ぼやっとした最期」を認識していた。

III 結果 (1例目)

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)

姉はいろいろな人が来ることに喜んでいたが、サービスマン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、亡くなる直前でケーキが食べられたことが良かった。

III 結果 (2例目)

5歳男児 脳幹神経腫

オレンジホームケアクリニック 2014年5月から10月まで訪問診療

2020年12月6日 両親に聴き取り実施 約2時間

III 結果 (2例目)

1) いまのこと

- ・インタビューを受けて下さった理由

母)

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。

III 結果 (2例目)

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。

III 結果 (2例目)

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)

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れない。

III 結果 (2例目)

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)

経鼻胃管を除去し、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USJ1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。

III 結果 (2例目)

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けれど、私たちが後悔しないようについていうのも大事だった。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。病気の進行は早いので助かった。

IV 振り返り

- ・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、サービスマン提供者がどのような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) 当たり前前に家族と時間を過ごすことであった

V インタビューを通じて得られた展望の「種」

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

- ・何が障壁になるか(福祉用具等の手配等)
- ・病院と在宅がひとつのチームとして連携・継続した退院支援を行う
(「家に帰りたい」という思いに病院と在宅がどのように応えるか)