

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究  
研究分担：終末期を見据えた小児がんのこどもの退院調整に関するインタビュー調査  
分担研究報告書

研究分担者

名古屋 祐子（宮城大学看護学群）・横須賀とも子（神奈川県立こども医療センター血液・腫瘍科）  
長 祐子（北海道大学病院小児科）・余谷暢之（国立成育医療研究センター緩和ケア科）

**研究要旨**

目的：小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫点や困難な点、重症心身障害の子どもの退院調整および終末期を自宅で過ごす成人期のがん患者の退院調整と小児がんの子どもの退院調整で異なる点を明らかにする。

方法：退院調整に携わる医療者へのフォーカスグループインタビュー

結果・考察：11名に調査を実施し、終末期を見据えた小児がんの子どもの退院調整は、家族の揺れ動く気持ちを支えながら、子どもと家族の「希望」に主眼を置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われており、難しい場面で意思決定を支える能力、多職種間連携の促進が重要と考えられる。また、地域資源が少ないことや地域差があること、患者自身の意向が見えにくいこと、小児がん医療の進歩で治療選択肢が増えたことにより終末期を見据えた退院に舵を切る難しさを抱えていることが明らかになり、今後、地域による医療格差の是正、終末期に限らず日頃から子どもの意向を大切にす姿勢のさらなる育成が求められると考える。

**A. 研究目的**

近年、小児を受け入れる在宅医や訪問看護ステーションが増加し、小児がん患者においても終末期を自宅で過ごす選択が可能になってきた。2020年の人口動態統計によると、小児がんにより亡くなった0-19歳の患者の34%が自宅で亡くなっていた。一方、自宅のある場所での受け入れ体制や病院側の

経験によっては子どもと家族から在宅で過ごす希望があっても移行が難しく、終末期を過ごす場所の選択肢が病院のみに限られる場合もある。

本研究の目的は、1) 小児がんの子どもが終末期を自宅で過ごすための退院調整の工夫点や困難な点を明らかにすること、2) 重症心身障害の子どもの退院調整および終末期を自宅で過ご

す成人期のがん患者の退院調整と小児がんの子どもの退院調整で異なる点を明らかにすることの2点である。

## B. 研究方法

対象者：小児がん拠点病院もしくは小児がん連携病院に所属し、小児がんのこどもの終末期を見据えた退院支援に3例以上携わった経験をもつ退院支援部門のスタッフとし、機縁法で選定した。

データ収集：令和4年12月から令和5年3月

調査方法：対象者3～5名のフォーカスグループにインタビューガイドを用いた半構造的面接を1回90分程度実施した。面接にはオンライン会議システムを用いた。調査者は医師、看護師、医療ソーシャルワーカーで構成した。

分析方法：インタビューデータから逐語録を作成し、研究目的に合致する語りを文脈単位で抽出し、質的帰納的に分析を行った。

本研究は、宮城大学研究倫理専門委員会の承認を得て実施した。機縁法であるため、同意書の返送先は研究事務局とし、対象候補者の同意の有無が紹介者に分からないよう配慮した。

## C. 研究結果

3回のフォーカスグループインタビューを実施し、計11名（看護師5名、医療ソーシャルワーカー6名）が参加した。

終末期を見据えた小児がんの子ども

の退院調整は、＜在宅移行の調整にかけられる時間的猶予が少ない＞、＜家族が状況を受け止め切れていない＞、＜自宅での急変や看取りを見据える必要性＞、＜子ども自身の意向が見えにくい＞、＜医療資源が地域ごとに異なる＞という特徴をもっていた。このような中で、＜先々を見据えて早期から地域の医師に繋げる＞など終末期以前から関係性構築の機会を調整するとともに、終末期には＜多職種で役割を分担し退院調整業務に専念＞、＜子ども本人と家族員それぞれの意向の丁寧な把握＞、＜“希望”に沿った調整＞、＜バックベットの調整＞を行い、子どもと家族が安心して自宅で過ごせる調整と、地域の医師や看護師が安心して引き受けられる調整を行っていた。

## D. 考察

重症心身障害をもつ子どもの退院調整は、退院後に長く続く子どもと家族の生活を「安全・安定」して送ることに主眼が置かれる一方、終末期を見据えた小児がんの子どもの退院調整は、家族の揺れ動く気持ちを支えながら、子どもと家族の「希望」に主眼を置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われており、難しい場面で意思決定を支える能力、多職種間連携の促進が重要と考える。

また、成人領域の退院調整と比べ、地域で利用できる資源が少ないこと、資源に地域差があること、患者自身の意向が見えにくいこと、小児がん医療の進歩で治療選択肢が増えたことによ

り終末期を見据えた退院に舵を切る難しさを抱えていることが明らかになった。地域による医療格差の是正、終末期に限らず日頃から子どもの意向を大切にする姿勢のさらなる育成が求められると考える。

#### E. 結論

終末期を見据えた小児がんの子どもの退院調整は、子どもと家族の“希望”を中心に置き、多職種で連携しながらスピード感を持って行われていた。一方、利用できる資源に地域差があり医療格差の是正が課題として挙げられた。

#### F. 健康危険情報

特記すべき事項なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

今後投稿予定

##### 2. 学会発表

今後発表予定

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

特記事項なし