

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児がん患者在宅移行の円滑化促進と  
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

研究分担：治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における  
心理社会的課題の認識に関する質的横断研究  
分担研究報告書

研究分担者

濱田裕子・下関市立大学看護学部・教授

多田羅竜平・大阪市立総合医療センター緩和医療科・部長

古賀友紀・国立病院機構 九州がんセンター小児・思春期腫瘍科・医長

余谷暢之・国立成育医療研究センター 総合診療部緩和ケア科小児がんセンタ  
ー・がん緩和ケア科診療部長

名古屋祐子・宮城大学看護学群次世代育成看護学分野・准教授

研究協力者

藤田紋佳・日本学術振興会/下関市立大学看護学部・特別研究員

**研究要旨：**治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにすることを目的に、倫理審査委員会承認後、1事例に対してインタビュー調査を行った。対象は治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族（遺族）で、事例分析の結果、心理社会的課題には、突然の発症による病状や将来に対する子どもと親の不安、治療に対する意思決定支援、在宅で親が患児のケアに専念できるためのきょうだい児の世話を含めた体制サポート、患児の日々の暮らしや希望を支える環境やサポートが課題であり、さらに治癒困難であることに対する子どもの反応にどう対応していくか、在宅で我が子の死を覚悟するための家族への支えが必要であることが示唆された。今年度は1事例のみのデータであるため、次年度にデータを増やし、コメディカルへのデータ収集と併せて分析を精練させていく。

**A. 研究目的**

治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにすること。

**対象者：**①治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族・遺族および、②①の子どもや家族に関わったことのある医療・教育・福祉関係者等。

**B. 研究方法**

**研究デザイン：**質的帰納的研究デザイン（探索的・インタビュー調査）。

**調査方法：**属性に関する質問紙およびインタビューガイドに基づき①に対して、子どもの病気と闘病、在宅療養に対する

意向とその背景および、在宅での療養経験について、②に対して、在宅移行や在宅療養に関わった小児がん患児の事例や現状に対する思いについて、個別に半構造化インタビューを行う。解析は、質的記述的分析を行い、治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題を抽出する。

(倫理面への配慮)

国立成育医療研究センター倫理委員会「中央一括審査」にて、研究実施許可(2024-035)を受け、各分担施設での倫理委員会の承認も得た。研究に際しては任意性の担保、同意撤回した場合にも不利益が生じないことを説明し同意書にて、同意を得る。また、個人情報の保護・取扱いについても個人が特定できない方法で、厳重に管理、保管する。

## C. 研究結果

倫理委員会承認までに時間を要したため、1例のデータ収集(半構造化面接)を行い、記述的に分析した。

**対象者：**幼児後期で小児がんの男児 A 君(闘病期間 11 ヶ月、うち最期 4 か月を在宅療養)の母(40代)

**家族構成：**父,母,姉(小学校低学年),妹(1歳代),患児の5人家族

**利用サービス：**訪問看護。訪問診療

### 1. 闘病について：

状態の変化に受診するも検査までに時間を要し、その間、病状が進行し両目を失明したこと等、母親は受け入れられず精神的に不安定になった。患児は入院し、診断がついてホッとする様子もあったが、失明に対してはパニックになった。

しかし CLS 等の遊びや配慮で暖かい関係性ができていった。化学療法 2 クール後(1か月半)に転院した。両親が病院の選択を行い、2か所目の病院での治療が始まったが、病院生活は制約が多く、児は食欲もなく、目が見えないため散歩にも行きたがらなかった。病気の診断とともに、母と父、母の妹の付き添い交代、両祖父母のサポートなど、インフォーマルサポートは充実していた。患児は治療中も、一時退院を楽しみにし、在宅では食欲もあり、姉妹と遊んだり、祖母の家にも遊びに行っていた。

### 2. 在宅療養に対する意向と背景

転院後、約4か月で再発・転移し、主治医から「できることはない」と言われ、入院か在宅療養のいずれかを選択することになり、両親は児が、家が好きだったので迷わず「家に帰る」ことを選択。背景；入院中からの親族(両祖父母、父母のきょうだい)のサポートに加え、父母が介護休暇を取得できる状況にあった。

### 3. 在宅での療養経験

#### 1) サポート体制：

① **きょうだい児の世話と家事：**父方祖母が他県から来て家事一切と姉の世話を引き受け、幼い妹は、近隣に住む母方祖父母宅で見てもらったが食事等は一緒に過ごせた。

② **患児へのケア(点滴管理含)：**父母が介護休暇・病休をとり、昼夜交代し、母は児のケアに集中できた。また母方の妹が他県から来て、児の好きな遊びを一緒にし、家族・親族でクリスマスパーティや祖父と釣りなど、やりたかった経験もできた。

③ その他：ママ友が3月に卒園式を自宅で行ってくれ、姉の習い事の送迎もしてくれた。

④ 社会資源：訪問看護、訪問診療

## 2)入院と在宅療養の比較：

①患児の様子：病院では食欲もなく、散歩も行きたがらなかった児が、家ではきょうだいと遊んだり、保育園にも母が連れて行き、友人も遊びにきて、目が見えなくても祖父母宅への外出や動物園、すし職人体験をしに行き、それを工作で再現する等、様々な体験を楽しそうにしていた。

②ケアについて：在宅は訪問看護師が来ても1時間位だから、親が24時間神経を使わないといけなかった。常に緊張感が伴う。病院にいれば看護師さんがしてくれる、守られている安心感はある。

**看取り時**：病院にいたらモニターつけて状態把握するけど、訪問診療医の方針で、何も測らずアラーム音もなく、逆にそれが良かったと思う（モニターではなく、子ども自身と向き合えた）。

③きょうだい（姉妹）への対応：姉（当時2年生）には、在宅になってから長くないことを伝えた。母は、妹が退院後の再会で、目が見えなくなり、脱毛もあるAを兄と認識できるか不安だったが、いつも通りの反応で母は安心した。姉妹のフォローは両祖父母がしてくれ、患児も含めた家族でのイベントを大切にした。

## 3)社会との関係の中での母親の体験：

児の体調不良から失明、診断・治療と当初は介護休暇で対応したが、職場での傷つき体験等から心療内科にかかり、病休で対

応した。また、子どもの病気をママ友にどこまで開示するか悩み、仲の良い2名だけに開示し、亡くなる3週間前位に、他のママ友にも伝えてもらった。

## 4. 看取り経験を経て

①患児自身の予後の気づきと母の対応：自分で気づいている感じがあった。命の話をした時に「親よりも先に亡くなる子どもがいる」という話がでて、児が「自分はそれだ」と思ったことがあり、聞き返すと黙りこんでいた。寝たきりになった時に、母がお空に旅立つことを説明した。もう言葉を発することができる状況にはなかったが、声で反応したから、「でも怖くないよ、大丈夫だよ」みたいな話をしたら、ちゃんと話を聞いてた。「A君が生まれてきてくれて幸せだし、生まれてきてくれてありがとう」「大好きだよ、愛してるよ」と伝え、ちゃんと聞いている感じだった。

②親として子どもの死を受け止める準備：「最期の最後、もう私（母）も心の準備ができて、Aが『あー、あー』って言って、多分ずっと私を呼んで、私が行ったら、ゆっくり落ちて私をきいて「もう頑張らなくていいよ、大丈夫だよ、怖くないよ」、「また会おうね」とか話をして「愛してるよ、生まれてきてくれてありがとう」って話してる間に、その時に逝ったんですよ。それまでずっと受け入れられなかったし、逝きそうになったら引き留めてたけど、私の、気持ちの準備とか待っててくれた気がします」

## ③A君亡き後の社会との関係と適応

母は2年経って（3回忌後）、復職したが、職場の人間関係に気を使い、心ない言葉に傷つき、「急に壊れた感じで辞めた」。「防御が弱くなって、ストレス耐性もすごく弱く

なっている状態で、急に体が思うように動かなくなった」。長女の授業参観とかは行きたくなくて、「元気そうで良かった」とか言われると勝手に傷ついたりしてたが、気持ちを察してフォローしてくれるママ友もいた。

#### D. 考察

本事例は、患児の希望を両親が尊重し、在宅療養となったが、その要因として家族や親族などのサポート体制が整っていることがあった。しかしながら、治癒困難な状況に直面した小児がんの子どもと家族は、①突然の発症による子どもと親の病状や今後の不安、②治療に対する意思決定に直面し、③在宅で親が患児のケアに専念できるための家事やきょうだい児の世話を含めた体制やサポート、④治癒困難な患児の日々の暮らしや希望を支える(きょうだいと過ごす、友達と遊ぶ、家族との楽しい思い出作り等)環境やサポート体制を作っていくことが課題と言える。

また、治癒困難であることに対する子どもの反応にどう対応していくか、在宅で衰えゆく我が子を看ながら、死を覚悟するための家族への支えが必要と考える。

#### E. 結論

1 事例のインタビュー結果から、治癒困

難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題には、突然の発症による病状や将来に対する子どもと親の不安、治療に対する意思決定支援、在宅で親が患児のケアに専念できるためのきょうだい児の世話を含めた体制サポート、患児の日々の暮らしや希望を支える環境やサポートが課題であり、さらに治癒困難であることに対する子どもの反応にどう対応していくか、在宅で我が子の死を覚悟するための家族への支えが必要であることが示唆された。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表：倉田敬,古賀友紀,濱田裕子,大隅朋生；小児がん患者における終末期緩和ケアを行う病室の調査；日本小児科学会雑誌, 128(11), PP1449-1453,2024
2. 学会発表：なし

#### 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：なし