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： 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
濵田裕子・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・名古屋大学 大学院医学系研究科総合保健学専攻・准教授
森口晴美・下関市立大学看護学部・助教

研究要旨：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明らかにすることを目的に、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）を対象に、個別にインタビュー調査を行った。また、治癒困難で在宅療養を経験した小児がん患者の家族に関わった医師と医療教育福祉専門職にフォーカスグループインタビューを実施し、再帰的テーマ分析を行った。分析の結果、治癒困難な小児がんの子どもの在宅療養を経験した家族の様相として 9 つのテーマが抽出されプロセス軸、子ども軸、家族軸、条件軸の 4 つの軸から整理された。また、専門職の語りからは、在宅移行期と在宅移行後の 2 局面における課題と家族の変容が示された。。在宅移行期では、家族の“治療の場の喪失と在宅移行の受容”、“移行プロセスにおける調整の困難”、移行後は“生活の医療化と家族システムの軋み”、“地域のつながりの中で迎える「生」と看取りの納得”、“家族が孤立しないための医療の枠を超えた伴走”が抽出された。

A. 研究目的

本研究は、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明らかにすることを目的にした。

B. 研究方法

調査 1. 研究対象は、治癒困難で在宅療養の経験のある（もしくは在宅療養中）の小児がん患者の家族（きょうだい含む）を対象に個別にインタビューを行った。

調査２． 治癒困難で在宅療養の経験のある子どもと家族に関わった医療教育福祉関係者にフォーカスグループインタビュ

ーを行った。
インタビューは、文献検討と過去の研究者の研究結果を踏まえ、インタビューガイドを作成し、半構造化インタビューを行った。分析は、Braun &Clarke の再帰的テーマティック分析を用いて行った。
（倫理面への配慮）
倫理的配慮として、研究計画を倫理委員会の承認（承認番号 2024-035）を得たのちに研究を開始し、研究参加者には事前に同意説明文および口頭で説明し、承諾を得たうえで実施した。

C. 研究結果
調査１：研究に参加した小児がん患者の家族は 14 名とも遺族で、母親 9 名、父親 4 名、きょうだい 1 名であった。
分析にあたって、インタビューで語られた内容は、必ずしも在宅療養における心理社会的課題に焦点化されたものではなく、在宅期間の幅も約 10 日間から 6 年の長期にわたる参加者や、また特異事例として、DV や離婚、主治医との断絶など、多様な背景要因も含まれており、語られた内容を、当初の研究目的をそのまま分析テーマとして、分析するには限界があった。そこで本分析では、心理社会的課題に限定せずに、家族から語られた内容から在宅療養支援のニーズと課題、在宅移行・在宅療養における家族の様相として、9 つのテーマを以下の 4 つの軸に沿って整理した：
【プロセス軸】在宅移行から死別後までの時間的流れ
テーマ 1：在宅移行の意思決定 ― 希望と不安の間で
テーマ 2：看取りと死別後の生き直し
2-1：看取りの経験
2-2：死別後のグリーフと変容
【子ども軸】子どもの主体性と親の方略
テーマ 3：子どもの主体性 ― 察知する力と「やりたい」を生きる
3-1：子どもの察知と死生観
3-2：「やりたい」を叶える
テーマ 4：親の説明方略 ― 「どこまで我が子に伝えるか」という選択
【家族軸】在宅が家族に与える影響と再編
テーマ 5：在宅における家族の再編（再構築）
5-1：介護負担の偏在と家族の調整
5-2：親の孤立
テーマ 6：きょうだいの経験 ― 家族の中で見過ごされる存在
【条件軸】在宅を成立させる要因
テーマ 7：家という場所の力-両義的な経験
テーマ 8：医療者との協働が在宅を可能にする
8-1：チームを"仲間"にする実践
8-2：信頼と希望を支える対話
テーマ 9：制度的課題と「枠」から外れる困難

調査２：研究に参加した小児がん患者の在宅療養に関わった医師４名（勤務医２名、在宅医２名）と医療教育福祉関係者４名（医療ソーシャルワーカー１名、チャイルドライフスペシャリスト１名、訪問看護師２名）であった。医師および医療教育福祉関係者に対して、それぞれフォーカスグループインタビューを実施した。
インタビューでは、在宅療養における心

理社会的課題に焦点化された語りだけでなく、在宅移行の意思決定、家族関係の変化、子どもの希望、医療者との関係、制度的困難など、広範な経験が語られた。そのため本分析では、心理社会的課題をより文脈的に理解するために、在宅移行・在宅療養における家族の様相を含めて整理した。

移行期（病院）:「専門職の視点から捉えた小児がんの子どもと家族の在宅移行における課題」

テーマ 1：治療の場の喪失と在宅移行の受容

1-1：希望の揺らぎと医療の場から切り離されることへの抵抗

1-2：悩みつつ移行に住む家族の葛藤

テーマ２：移行プロセスにおける調整の困難

2-1：在宅ケア導入に対する医療者の意図と家族の認識のギャップ

2-2：移行準備における制度の壁と家族の負担

移行後（在宅）:「専門職の視点から捉えた小児がんの子どもと家族の在宅移行における変容と適応」

テーマ 1：あたりまえの暮らしの再生～家族の原動力

1-1：子どもの「やりたい」を貫く、家ならではの選択（子どもの意思と尊厳を最優先する生活）

1-2：学校や友達という社会との再接続（社会的交流の再開）

テーマ２：生活の医療化と家族システムの軋み（家族の危機）

2-1：母親のケアの重圧と生活の医療化

2-2：療養を支える基盤（経済的・物理的環境）の脆弱性

2-3：きょうだい児の孤立と家族関係の危機

テーマ3:地域のつながりの中で迎える「生」と看取りの納得（最期まで生ききる意味づけ）

3-1 住み慣れた場で全うした「生」と看取りの納得感（家での看取りによる意味づけ）

テーマ４：家族が孤立しないための医療の枠を超えた伴走【専門職としての在り方】

4-1：孤立を救う医療者との「ゆるいつながり」と地域支援

D. 考察

家族（遺族）から抽出されたテーマの中心概念は「在宅という選択が可能にする『子どもらしい時間』と家族の再編・変容」であった。特に在宅移行の意思決定は、子どもの希望と親の不安の間で揺れ動く葛藤に満ちたプロセスであった。しかし「いつでも病院に戻れる」という保証が、心理的安全基盤として極めて重要であった。

また、訪問診療や訪問看護の導入は「仲間を増やす」というフレーミングによって心理的抵抗が軽減されるため、病院との継続的関係の維持や病院から在宅への迅速なチーム形成と信頼関係の構築が必要となる。

特にテーマ７で示されたように、在宅が「生き生き」をもたらすと同時に負担ももたらすという両義性は、先行研究（前田,2018）でも指摘されている。さらに、小児がん家族が既存制度の「枠から外れる」という知見は、先行研究（加藤,2020）でも指摘され、

現状では、専門職から抽出されたテーマ４「家族が孤立しないための医療の枠を超えた伴走」によって、支えられている部分が大きい。今後は、誰でも同様に家族が孤立しないための支援を受けられるようにすることが課題である。

E. 結論

小児がんの在宅療養における家族の様相の中心概念は「在宅という選択が可能にする『子どもらしい時間』と家族の再編・変容」であった。家族からは、在宅移行の意思決定や子どもの主体性、家族の再編、家という場の両義性、医療者との協働と信頼の在り方、制度的課題が明らかになった。

また、専門職からは、移行期の課題として、家族の在宅移行の受容とそのプロセスにおける調整の困難が示された。移行後は、小児がんのこどもと家族の在宅移行における変容と適応が抽出され、概ね家族から抽出されたテーマ（内容）と一致していた。本研究に参加した専門職は、「家族が孤立しないための医療の枠を超えた伴走」をしており、制度的課題への対応は急務である。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

１． 論文発表

なし。

２． 学会発表

濵田裕子, 余谷暢之, 多田羅竜平, 古賀友紀, 名古屋祐子, 藤田紋佳, 森口晴美, 大隅朋生：治癒困難な小児がん患児の在宅療養を支えた家族の語りからみえる心理社会的課題, 第 23 回小児がん看護学会学術集会, 福岡, 日本, 2025, 口演

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。