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：終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴と工夫を明らかにする。
方法：退院調整に関わった経験を有するスタッフにインタビュー調査を行った。フォーカスグループインタビューを医療ソーシャルワーカー6 名、看護師 5 名の計 11 名に実施し（応諾率 84.6%）、質的帰納的分析を行った。
結果：終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴として 7 カテゴリ、工夫として、在宅医・訪問看護との調整、子どもと家族との調整、病院内の調整の 3 つの調整場面において、7 カテゴリが抽出された。受け入れ可能な在宅医・訪問看護が少ない、症例が少なく経験が積み重ならない特徴の中で、地域と繋がりを持ち続けながら丁寧に退院調整を行っていた。
考察：終末期を自宅で過ごす子どもが増えており、今後、地域の情報集約や好事例の共有など小児がん拠点病院の役割拡大を含めて検討が必要だと考える。

A. 研究目的

終末期にある小児がん患者の在宅移行は、重症心身障害など慢性疾患の患者と比べて、疾患の軌跡の特徴からより限られた時間で行わなければならず、それゆえに生じる信頼関係の形成の難しさ、病状把握の難しさといった、終末期に特有の困難があることが指摘されている。終末期にある子どもの在宅移行は症例数が少ないため、スムーズな終末期の在宅移行に向けた経験の蓄積と共有が重要である。

本研究は、終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴と工夫を明らかにすることを目的に、退院調整に関わった経験を有する病院内のスタッフにインタビュー調査を実施した。

B. 研究方法

研究参加者：小児がん拠点病院もしくは小児がん連携病院に所属し、小児がん患者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を対象とした。参加者は機縁法にてリクルートし、職種は問わなかった。
調査期間：2022 年 12 月～2023 年 2 月

調査方法：インタビューガイドを用いたフォーカスグループインタビューを用い、90 分程度のインタビューをオンラインで実施した。インタビュー内容は、参加者に同意を得た後に録画を行った。

インタビューでは、主に、終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の工夫や困難、重症心身障害児の退院調整や終末期を見据えた成人がん患者の退院調整との違いについて尋ねた。

分析方法：質的帰納的分析を行った。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コードとして抽出し、意味内容の類似性に応じて抽象度を高め、カテゴリ化および命名を行った。分析および命名は NY が 1 名で実施した後、YN が妥当性の確認を行った。

倫理的配慮：研究者の所属施設の倫理審査機関の承認を得て行った（令和 4 年度宮城大第 459 号）。

C. 研究結果

機縁法を用いて依頼し 11 名が研究参加に同意した（応諾率 84.6%）。参加者の職種は、医療ソーシャルワーカー6 名、看護師 5 名であり、所属先は、小児がん拠点病院 9 名、非拠点病院が 2 名であった。終末期を見据えた小児がん患者の退院調整に携わった経験年数は、1-5 年が 8 名、6-10 年が 2 名、11 年以上が 1 名であり、退院調整の経験数は、10 件以下が 3 名、11-20 件が 5 名、21 件以上 3 名であった。

終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴

特徴として、7 カテゴリが抽出された。以下、カテゴリは【】、サブカテゴリは[]で示す。

【受け入れ可能な在宅医・訪問看護が少ない】は、[地域の受け皿が少ない]、[疾患に対する地域の理解が乏しい]、[終末期の過ごし方の選択肢が限られる]から構成された。

【症例が少なく経験が積み重ならない】は、[症例数が少なく専門性が高い]、[がん種により経過が異なる]、[病院側も退院調整の経験が少ない]、[院内調整に時間を要する]から構成された。

【限られた準備時間の中で先を見越した調整を要する】は、予後予測が短い場合の特徴として語られ、[退院までの準備時間が限られている]、[治癒を目指した治療がぎりぎりまで続く]、[調整中も状態が刻々と変化する]、[関係性の構築期間が短い]から構成された。

【病状が安定している時期から往診医や訪問看護が導入されるがその時点での関わりが難しい】は、予後予測が月～年単位の場合の特徴として語られた。

【現在の医療・福祉の制度内で対応することが難しい】は、[各医療機関の持ち出しや家族負担が生じる]、[利用可能な社会資源が限られる]、[持ち帰る医療デバイスが多い]から構成された。

【子どもの意向が尊重されにくい】は、[子どもの意思が反映されにくい]、[子どもに正確な情報が伝えられていない場合がある]から構成された。

【子どもが亡くなることを見据えた調整を要する】は、[家族が精神的につらい状況の中で調整が行われる]、[意思決定

に時間を要する]から構成された。

終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の工夫

退院調整の工夫として、在宅医・訪問看護との調整、子どもと家族との調整、病院内の調整の 3 つの調整場面において、7 カテゴリ、25 サブカテゴリが抽出された。

1. 在宅医・訪問看護との調整

【相性や要望を整理し丁寧に繋ぐ】は、[在宅医と子ども・家族との相性を見極める]、[丁寧に情報共有を行う]、[在宅医・訪問看護の導入目的を明確に伝える]、[病院側が在宅側に要望しすぎないように調整する]から構成された。

【病院側からのフォローアップを保障する】は、[密に連絡を取り合う]、[相談先と再入院先を保障する]、[在宅側の費用持ち出しが少なくなるよう調整する]から構成された。

【地域と繋がりを持ち続ける】は、[地域内の情報のハブとなる]、[受け入れ先を開拓し続ける]から構成された。

2. 子どもと家族との調整

【子どもと家族の意向を主体に調整する】は、[子ども本人の意向を尊重する]、[子どもと家族の希望を優先する]、[選択肢の一つとして自宅で過ごすことを提示する]、[家族の意思決定を見守る]から構成された。

【自宅での生活や今後の経過のイメージを共有する】は、[在宅医・訪問看護の役割を丁寧に説明する]、[今後の経過を見据えた情報を共有する]、[外泊や一時退院を重ねて検討を繰り返す]、[実際に在宅移行した経験者の声を伝える]から構成された。

【個別の経過に応じて在宅と繋ぐ】は、[相談態勢を整え再入院先を保障する]、[早期から在宅/訪問看護に繋ぐ]、[求められているスピード感で調整する]、[支援に入るタイミングを逃さない]から構成された。

3. 病院内の調整

【医療者間で連携し情報を共有する】は、[多職種で役割を分担し情報を共有する]、[相談しやすい関係性を構築する]、[在宅移行後の様子を共有し次のケースに繋げる] 、[職種間で子どもと家族への説明内容を統一する]で構成された。

D. 考察

本研究は、終末期を見据えた小児がん患者に対する退院調整の特徴と工夫について退院支援経験のある担当者から聞き取りを行った初めての報告であり、その臨床的価値は大きい。今回我々は以下の 4 つの知見を得た。

1 つ目は、【子どもの意向が尊重されにくい】特徴を有する終末期を見据えた小児がん患者の退院調整において、退院調整に関わる職種が[子ども本人の意向を尊重する]ことを意図的に行っていた点である。終末期にある小児がん患者の親が自宅で過ごすことを希望する理由の一つに、子どもの意向の尊重があると言われており、子ども本人を中心とした関わりが意思決定に関与している可能性が示唆された。

2 つ目は、【症例数が少なく経験が積み

重ならない】特徴の中で退院調整が行われていたことである。同一疾患であっても病の軌跡は多様であり、【個別の経過に応じて在宅と繋ぐ】必要があるため、単一施設での経験症例の積み重ねは難しい。今後、終末期を自宅で過ごすことを希望する子どもと家族がさらに増加することが予測されるため、小児がん拠点病院を中心とした退院調整システムの構築や好事例の情報共有などの体制整備が重要になってくると考える。

3つ目は、【受け入れ可能な在宅医・訪問看護が少ない】現状に対し、【地域と繋がりを持ち続ける】ことで、病院と地域の繋がりをより強固なものにしようとしていたことである。このような地域においては、病院から地域へアウトリーチすることで徐々に地域の受け入れ拡大に繋がると考える。また、各小児がん治療施設の退院調整部門に委ねられている情報集約や地域との調整役割を、小児がん拠点病院や既存の地域の医療的ケア児の相談支援センターの役割拡大によって補っていくことが望ましいと考える。

4つ目として、社会資源の不足や、医療デバイスが多いといった特徴から【現状の医療・福祉の制度だけではカバーしきれない】ことが明らかになった。小児がん患者の退院調整は、病状が日々変化する【限られた準備時間の中で先を見越した調整を要する】特徴を持ち、障害者手帳などの申請や、自宅での生活に必要な生活用具の手配が追いつかない場合がある。現状の制度でカバーしきれていない点について、小児がん特有の課題に合わせた制度設計が重要と考える。

E. 結論

終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴として【症例が少なく経験が積み重ならない】など7カテゴリ、工夫として【相性や要望を整理し丁寧に繋ぐ】といった在宅医・訪問看護との調整、【自宅での生活や今後の経過のイメージを共有する】といった子どもと家族との調整、【医療者間で連携し情報を共有する】といった病院内の調整などの7カテゴリが抽出された。終末期を自宅で過ごす子どもが増えており、地域の情報集約や好事例の共有など小児がん拠点病院の役割拡大を含めて検討が必要だと考える。

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

名古屋祐子，余谷暢之，長祐子，横須賀とも子，清水麻理子，鈴木彩，池田有美,大隅朋生（2025）．終末期を見据えた小児がん患者の退院調整の特徴と工夫：退院調整に関わるスタッフへのフォーカスグループインタビュー. Palliative Care Research, 20(1), 29-36.

2. 学会発表

第29回日本緩和医療学会学術大会（2024年6月14-15日）にて発表

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし