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）15 名を対象に、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 4 名と医療教育福祉専門職 4 名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。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。

A. 研究目的

本研究は、治癒困難な小児がんのこどもと

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、文献検討と研究者の過去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、研究計画を倫理審査委員会の承認（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 15 名とも遺族で、母親 10 名、父親 4 名、きょうだい 1 名であった。子どもの闘病期間は 10 か月～6 年 11 か月で、逝去時年齢は 4 歳～13 歳、インタビュー時は逝去時 6 か月～9 年と幅があった。小児がんの種類は、血液がん 1 名、脳腫瘍 9 名、固形腫瘍 5 名であった（表 1 参照）。

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

在宅移行の意思決定は、子どもの「家に帰りたい」という希望と、「家族の在宅で看られるのか」という不安・恐怖の間で揺れ動く。この選択は「いつでも病院に戻れる」という保証が心理的安全基盤となって初めて可能になる。逆説的に、この保証が欠如した場合、家族は「見捨てられた」「放り出された」という苦しみを経験することになる。

テーマ 2：看取りと死別後の生き直し

看取りは「穏やかな最期」と「急変による終わり」という異なる形で経験され、死別後の親は「継続する絆（continuing bonds）」を通じて子どもとの関係性を保ちながら、悲しみの質を変化させ、生き直していく。

2-1：看取りの経験

在宅での看取りは、必ずしも「穏やかな最期」として経験されるわけではない。ID01 の母親は、子どもが母親を呼び、「もう頑張らなくていいよ」「怖くない

よ」と語りかける中で「静かに逝った」穏やかな最期を経験した。ID05 の母親は、訪問医から「もし万が一何かあっても、救急車はもう呼ばないで。僕が向かってるから大丈夫だから」と言われ、最期は「本当にもう眠るように」と語った。

しかし、多くの場合、看取りは予期せぬ急変や予測不可能な経過として経験される（ID11, ID13）。看取りのプロセスで、親は「頑張れ」と言えなくなる瞬間を迎える。ID13 の父親は、臨終時に「もういいよ」「もう十分」と言ったところ、救命措置をしていた看護師に叱られたと語った。この経験は死別後も後悔として残り続けている。

2-2：死別後のグリーフと変容

死別直後、親は深い悲しみと喪失感に襲われる。しかし、時間の経過とともに、悲しみの質は変化する。ID01 の母親は、当初は朝起きて事実を受け入れられず苦しみ、自分を責め続けたが、月日が経つにつれ「そのチクチクした痛いものではなくなって、優しいものになっていく」と語った。

グリーフケアの会は、親にとって重要な支援となる。ID12 の父親は、グリーフカフェで同じ経験をした人と話せることで「すっとする」と語り、「できればなんか一人一人にならないように、なんかこう繋いでいく」ことの重要性を語った。また、グリーフの会で夫婦間の悲しみ方の違いを理解できたことで、「お互いのなんかこうモヤモヤっていうのはなくなって」と語った。

多くの親は、子どもから「教えられたこと」を意味づけることで、喪失に意味を見出そうとする。ID12 の父親は「逆に彼から教えてもらったことで、今私は生きている」と語った。これは、親が子どもとの関係性を「継続する絆（continuing bonds）」として再構築するプロセスである。

父親のグリーフは、母親とは異なるパターンを示す。ID07 の父親は、妻が精神的に限界だったため「もう涙は封印するしかないなと思って」と、家庭を維持するために感情を抑制した経験を語った。ID03 の父親は「やっぱりあんまりこう触れられたくない」「今でも話すと、きつくなる」と、死別後も語ることの困難を語った。

きょうだいのグリーフは、親とは異なる特徴を持つ。ID14（きょうだい本人）は、「なんかもっと話しかければよかった。最後までそっけなくずっと沈黙を貫き通してたので」と後悔を語った。

【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

子どもは、言葉にされなくても自らの状態や死を察知し、時に親の予想を超えた成熟した死生観を示す。また、「好きなこと」「やりたいこと」を持ち続けられることが子どもの生きる力となり、願いを実現する支援がその実現を可能にする。

3-1：子どもの察知と死生観

多くの親は、子どもに病状や予後を「伝えていない」と語る。しかし同時に、子どもが「察している」ことも認識している。子どもは、親の表情、医療者の態度、身体の変化から、自らの状態を読み取る。

ID01 の母親は、入院中に子どもが突然「お迎え来た」と言い、驚いて聞き返すと「いや」と言って口を閉ざした経験を語った。また、親より先に亡くなる子どもがいるという話が出た時、子どもが「H 君は、それだと思うな」とぼそっと言ったという。子どもは自ら積極的にそうした話をすることはなく、聞いても黙り込んでしまうが、「多分気付いてたのかな」と母親は振り返った。

ID12 では、最後の一ヶ月間に子どもが「達観」し、「生きるということはどういうことなのかっていうのを、なんかもう全部分かってた」と両親が語った。子どもは「怖い？」と聞かれて「怖くないよ」と答え、「本当にお風呂に入るだけでも幸せだし」「何気ないことが幸せだ、感謝すべきなんだよ」と親に伝えた。親が子どもから「教えられる」という経験は、子どもの主体性を認識する重要な転換点であった。

3-2：「やりたい」を叶える

病気の進行により、子どもは多くのものを諦めざるを得ない。学校に行けない、友達と遊べない、自由に動けない。しかし、「好きなこと」「やりたいこと」を持ち続けられることは、子どもの生きる力となる。 ID08 の母親は、テーマパークでの体験について「ここに入った瞬間、も病気のこともなんもかも、忘れて。ただただ楽しいだけで」と語った。病院では「患者」である子どもが、こうした場では病気を忘れて純粋に楽しむことができる。

子どもホスピスは、医療的ケアを受けながら「子どもらしく過ごせる場」として評価される。ID06 の母親は、大量化学療法で子どもが「笑わなくなっちゃって」「この治療、治療だけしても治らないのに、楽しくもないっていう、それに疑問を感じた」ことから子どもホスピスを調べ、開所日に利用を申し込んだと語った。

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

親は、病状や予後について「どこまで伝えるか」という難しい選択を迫られる。非告知・部分的告知の選択、「治る」という物語の維持は、子どもの希望を守ろうとする親の方略であり、同時に親自身の心理的防衛でもある。

親にとって、「子どもにどこまで伝えるか」は最も困難な選択の一つであった。多くの親は、完全な告知を避け、部分的告知や非告知を選択する。この選択の背景には、「子どもの希望を奪いたくない」「最期まで明るく過ごしてほしい」という親の願いがある。ID04 の母親は、子どもが「5年ぐらい治療したら治るんだ」「絶対治るんだ」と信じ、「高校、大学、その辺ではもうちゃんとちゃんと普通の生活ができるって思ってました」と語った。「治る」という物語の維持は、子どもにとっても親にとっても心理的な支えとなっていた。

同時に、この選択は親に大きな葛藤をもたらす。ID10 の母親は、終末期について「私の中では想像ができないというか、どうしていいのかわからないっていうのが一番大きくて、考えたくもないっていうのもあったんだと思うんです」と語った。

親の説明方略は、きょうだいへの情報遮断とも連動する。ID14（きょうだい本人）は、親が「受験もあるということと、あと年齢的にまだ幼かったから」負担になると考え、「多分あんまり情報を知らなか

った本当にもう亡くなっちゃう直前くらいまで」と語った。

【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）

在宅療養における介護は母親に集中しがちであり、親は深い孤立を経験する。父親は独自の孤立パターンを示す。家族は、役割の再調整や祖父母の動員を通じて「家族総動員体制」を構築するが、機能不全家族においては、在宅療養が家族関係の問題を顕在化させる。

5-1：介護負担の偏在と家族の調整

在宅療養が始まると、介護負担は圧倒的に母親に集中する。ID05 の母親は「だからほとんど寝てなかったです、私」と在宅療養中の睡眠不足を語った。ただし、同事例では夫が在宅勤務に切り替え、「交代してから M を見ることができた」と、夫婦での交代ケアが実現した例でもある。

家族は、この負担を分散するため、両家の祖父母を動員する。ID02 の母親は、実父母と義父母が交代で幼いきょうだいの子守りや病児の付き添いを行い、「昼戻ってまた母と交代して」「夕方病院集合で」という細かいローテーションを組んでいたことを語り、「本当に助かりました。それがなかったら本当に・・」と述べた。

父親の介護参加は、家族によって大きく異なる。ID07 の父親は、国家公務員の介護休暇制度を利用して半年以上休暇を取得した例外的事例である。しかし「民間だとそんなのないところもあるでしょうからね」と、制度的恩恵を受けられたことへの認識も示した。

5-2：親の孤立

在宅療養中、親は深い孤立を経験する。ID10 の母親は、「やっぱり急にその今までの日常のラインから急にはみ出すぎた私たちが」「ホント急に地球から違う星に行っちゃったみたいな感覚」と、社会との断絶を語った。また「病院の中にしか小児がんを知ってる人はいないんじゃないかみたいな」孤独感を感じ、在宅では気持ちを話す場所がなく「本人の前では話したくないような内容のことも、やっぱり溜まってきて」と語った。

親は、「弱音を吐けない」「助けを求められない」という感情の抑制を強いられる。ID02 の母親は「まあ言えないんですよね。助けてくださいって」と語った。

父親の孤立は、母親とは異なるパターンを示した。事例数は少ないが、今後の課題として、参考程度に以下に示す：

1. 沈黙型（ID03）：医療職としての知識があるがゆえに感情を封印。語れない・つながれない。
2. 居場所なき型（ID07）：主介護者として奮闘するが居場所がない。感情を封印し続け限界に達する。
3. 委任型（ID09）：妻への信頼と委任。情報格差に苦しむ。
4. 解離・無力型（ID13）：「心ここにあらず」という無力感。「見捨てられた」感覚。
5. 不在/無関心型（ID15）：DV・離婚による不在。逆説的に離婚が支援体制を改善。

ID15 は、本分析でも特異な事例である。DV・離婚を伴う機能不全家族において、母親は「逃げるように母子寮に逃げた」後に離婚が成立した。離婚後について「精神的には一人いなくなっただけで」と語り、逆説的に父親の不在が母親の外部支援へのアクセスを容易にした。

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

きょうだいは、病状や予後についての情報から遮断され、患児中心の家族生活の中で「後回し」にされる存在となる。親の「保護」意図ときょうだいの「遮断」経験はズレており、きょうだいは一人で悲しみを抱え込む。

きょうだいは、小児がん家族の中で最も見過ごされやすい存在である。ID08 の母親は、きょうだい（兄）への説明について、入院した日に「わーっとなんかよく覚えてないけどわーっと荷物かき集めて」いる中で兄に「M ちゃんの病気が見つかって、治さなきゃいけなくなっちゃったんだ」ととりあえず伝えた。母親自身が泣いている中での説明であり、兄は「ママなんで泣いとうん」と心配していたと語った。

きょうだいの視点からは、親の「保護」は「遮断」として経験される。ID14（きょうだい本人）は、「あんまり教えてくれなかった。隠すみたいな」と語り、自分も「病気とかそういうの怖いし、あんまり自分から聞くのもなんか恥ずかしい」ため、病状の詳細は一切聞いていなかった。さらに弟の在宅移行の意図について「私はなんか防御的にというか信じたくなかったのか、わかないんですけど気づけなかった。全然こう察知することができなくて、最後の最後までわかんなかったです」と語った。

また、「きょうだいだけで話せる場」の必要性を ID14 が明確に語った。「親も一緒にとかじゃなくて、親はもう切り離した状態で」「その子だけで気持ちを話せるっていうそういう環境」が必要だという点が重要である。

【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

在宅という場は、病院の制約から解放された子どもが「生き生き」を取り戻す場として語られる一方、ケア責任の可視化を通じて不安と負担も増幅させる、両義的な経験である。

ID01 の母親は「もう病院にいる時よりもすごく家だと生き生きしてる感じで、笑顔だし楽しそうにして」と語った。病院では食欲もなかった子どもが、家では「ご飯もよく食べるし『おいしい』って言って」と、家での変化を鮮明に語った。

病院との対比において、家は「自由」「安心」「日常」の場として語られる。ID02 の母親はグレード 4 の告知を受けた後、「やっぱり家で、一緒に家族で過ごす時間って、大事にした方がいいんじゃないか」と言われ、「やっぱり、家に帰ろうってなりましたね」と語った。

しかし同時に、在宅は不安と負担も増幅させる。ID11 の母親は、最期の急変時に「口から鼻から血が出てきて、その時はすごく怖くて」「サーチュレーターが一気にタタタタタって下がってってゼロになった瞬間も恐怖で」と語り、「本当は入院

した方がEちゃんは助かったかもしれんって思って」「在宅医療で間違えとったかなっていうのは考えました」と在宅選択への葛藤を吐露した。

テーマ8：医療者との協働が在宅を可能にする

在宅療養は、医療者との協働によって可能になる。訪問診療の導入は「仲間が増える」というフレーミングによって心理的抵抗が軽減され、医師の言葉や態度が親の希望と予後認識を左右する。逆説的に、主治医との断絶は深い苦しみをもたらす。

8-1：チームを“仲間”にする実践

訪問診療の導入に対して、多くの親は心理的抵抗を示す。ID08の母親は「私の中で訪問診療に切り替わるっていうことは、やっぱ受け入れがたいこと」「その段階（終末）の時が近づいてきたっていうのがなんとなくわかるから嫌だった」と語った。

この抵抗を軽減するのが、「仲間を増やす」というフレーミングである。ID08の母親の主治医は「家に帰った時にMがしんどいとか、何かあった時に診てくれる仲間を増やした方がいいと思うんだ」と説明し、「みんなでチームだからね」というスタンスで関わった。さらに最初は処置がない段階で関係づくりから始め、子どもに「慣れてもらう」段階的導入を行った。

病院との継続的関係の維持も重要である。ID10の母親は、「S病院に通って輸血することで先生に会えたりとか、CLSさんに会えたりして」「安心できる医療者の方に会って話ができるっていうのはすごく安心だった」と語った。一方で「S病院から在宅に移行するっていう時も、なんかS病院と切れてしまうんじゃないかと思ってすごく不安だった」と、つながりが切れることへの恐怖も語った。

8-2：信頼と希望を支える対話

医師の言葉が、親の希望と予後認識を大きく左右する。ID01の母親は、転院先の医師が「医者として、こんなことは言ってはいけないかもしれないけど、子どもってすごい力を持ってるから奇跡を信じたい」と言ってくれたことで、「この先生の下に行こう」と決断した。子どもの価値観を尊重する医師の姿勢は、信頼の基盤となる。ID12では、子ども自身が主治医を選び、「僕、この先生だったらいいよ」と言った。その主治医はサッカーの試合にも「全ての責任は自分が取るみたいな感じで」送り出してくれた。

しかし、主治医との信頼関係が構築されない場合、親は深い苦しみを経験する。ID06の母親は「もうこの人に任せておけないと思って」と語り、代わりに「病気のことじゃなくて、どう過ごすかっていうことを言ってくださった」他の医師に信頼を寄せた。

テーマ9：制度的課題と「枠」から外れる困難

既存の制度は成人や固定的な障害を前提としており、進行性疾患の小児がん家族は「枠から外れる」ことで必要な支援にアクセスできず、「探さなければつながれない」情報格差に直面する。

介護休暇制度の格差：ID07の父親は、公務員だったため介護休暇を取得できたが、「まだ社会全般的に見たら、親の介護はもうだいぶ認識はできていると思うんですけど、ちょっと子どももってなると、親の介

護よりは一段低いような気がして」「なかなかこう、子どもが病気で長期で休みますっていうのは、なかなか通るようなまだ社会じゃない」と語った。さらに「介護休暇取ると基本無給になる」という経済的負担にも言及した。

身体障害者手帳の壁と訪問サービスの限界：ID15 の母親は「身障手帳、やっぱこの状態が半年続かないと、手帳出せないよっていうルールがある」ため、「今は出せない、今は出せないって言われて、でも経済的には苦しくなる」と語った。車の補助金についても「そういう子を乗せるためにはない」と制度の谷間を指摘した。

ID11 の母親は、訪問入浴について「E ちゃんは在宅医療の時に 2 回しか利用ができひんかった」と語り、「もうちょっと利用しやすい訪問入浴とかがあれば」と制度の改善を求めた。

情報格差：「探さなければつながれない」 ID09 の父親は、妻が積極的に調べたからこそ支援につながれたが「ものすごい頑張って探すんじゃなくて、こういうこともできるよっていう、選べるぐらいの環境になりゃあいいのにぁ」と、支援を「探さなければつながれない」現状への問題提起を行った。

調査２：研究参加者は、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：悩みつつ移行にすすむ家族の葛藤

医療者は在宅移行の条件として、病状の理解や治癒困難であることの受容が必要だと考えているが、家族は希望を持ち続けているため、在宅移行や病状説明の際に、病院から追い出されると感じてしまう家族もいる。特に母親への負担が大きく、子どもの病状の進行に戸惑い、家で過ごすという新しい希望・決断への葛藤を察している。

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

特に移行プロセスにおいては、制度の壁、告知のタイミング、関係者間の意思疎通など物理的・事務的な「摩擦」に直面し、在宅移行に必要な社会資源や在宅医、訪問看護師への橋渡し等の必要な支援体制について

調整しようとしているが、家族にその意図が伝わらず、「調整の停滞」が課題として挙げられた。

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）

医療者は、子どもが病院の患者から、学校や保育園に通うこと、食事面を含め子どもらしい日常を取り戻す姿に在宅療養の価値を見出している。一方で、通学・通園等を含む社会参加に伴う困難や調整が生じていると捉えている。

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

病児を内包した家庭において、親族も含め家族システムが強くなるケースも存在する一方で、特に在宅医や訪問看護師は、治癒困難という状況や終末期に向かう中で、生活の場が医療の場となり、療養の基盤となる環境の脆弱さや母親への過重負担、きょうだい児の孤立、日常を維持するために家族が心身を削る現実への危惧も感じている。

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）

医療者は家での看取りを治療の終わりではなく、家族が主導してやり遂げる「人生最後の協同作業」として定義しなおし、「1日でも家でよかった」という家族の言葉で、病院では作れなかった家族の時間に納得し、「この子らしく生ききった」という意味付けができる家族もいると捉えている。

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】

医療者は家族が孤立しないために「ゆるいつながり」を維持しながら、医療の枠を超えた伴走者という立場で支援している。特に在宅医や訪問看護師など在宅療養を支える専門職は、治療での関わりとは違うつながり、生活の中で支える立ち位置であった。

このテーマは、子どもと家族の在宅での生活の始まりから看取りまで（移行期から移行後まで）を、家族の伴走者として支える専門職の在り方が、小児がんの在宅療養を支えているという現状も示している。

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。特に家族のテーマ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と考える。

医療者の視点は、移行期は家族が「医療の客体」から「生活の主体」へ変わるための痛みを支えること、移行後は、その主体が「孤立」に変わらないよう、支えることと捉え、自ずと医療の枠を超え、家族に寄り添い続ける伴走者としての役割（立場）から支援していた。

今後は、一部の専門職者による善意で支えられる看取りを見据えた在宅療養ではなく、在宅移行後や療養中も、どんな家族であっても孤立せず、子どものあたりまえの生活を支え、その生を生ききることができ、その後の家族の後悔が少しでも軽減できるように支え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が急務である。

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。

表1ケース一覧（家族）

ID	年代	関係	仕事	病名	逝去年齢	性別	家族構成（当時）	闘病期間	看取	逝去後
1	40 代	母	有	悪性肉腫	5 歳	男	父・母・姉・妹	11 ヶ月	家	9 年
2	30 代	母	有	脳腫瘍	4 歳	女	父・母・弟	1 年 9 ヶ月	家	4 年 4 か月
3	40 代	父	有							
4	60 代	母	無	血液がん	12 歳	男	父・母	2 年弱	病院	9 年
5	50 代	母	無	脳腫瘍	9 歳	女	父・母	11 ヶ月	家	3 年 6 か月
6	30 代	母	有	神経芽腫	6 歳	女	父・母	3 年半	家	3 年
7	50 代	父	有	脳腫瘍	5 歳	女	父・母・兄	11 ヶ月	病院	9 年
8	40 代	母	無	肝芽腫	8 歳	女	父・母・兄	3 年	家	2 年 4 か月
9	40 代	父	有							
10	40 代	母	無	胚細胞腫	13 歳	男	父・母・弟	10 ヶ月	家	4 年 3 カ月
11	30 代	母	有	脳腫瘍	4 歳	女	父・母・双子姉	4 年	家	1 年 4 か月
12	50 代	母	有	脳腫瘍	11 歳	男	父・母・姉	1 年	家	5 年 2 か月
13	50 代	父	有							5 年 4 か月
14	20 代	姉	学生							
15	40 代	母	無	脳腫瘍	9 歳	女	父・母・姉 2 人	6 年 11 ヶ月	家	6 か月