

笹川保健財団 研究助成
助成番号：2020A-013

(西暦) 2021年12月14日

公益財団法人 笹川保健財団
会長 喜多悦子 殿

2020年度笹川保健財団研究助成
研究報告書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

エンドオブライフ期にある小児がんの子どもに対する在宅医療の現状と課題および
在宅ケアのあり方に関する研究

所属機関・職名 第一薬科大学看護学部・教授

氏名 濱田 裕子

I. 研究の目的・研究方法

1. **研究の目的**：小児がんの子どもに対する在宅医療の現状と課題を小児がん患児の家族および関わる医師や看護師等の多職種から明らかにし、特に治療の限界にある子どもの療養場所として、在宅移行/在宅医療の可能性を探り、エンドオブライフ期にある小児がんの子どもの在宅ケアのあり方を検討することである。

2. 研究方法

1)研究デザイン：質的記述的研究

2)研究対象者

(1)小児がんの子どもと家族に関わる専門職 8名

①小児がん専門医 2名と医療連携看護師 2名、教師 1名、保育士 1名（計 6名）

②在宅で関わる訪問診療医 2名

(2)エンドオブライフ期に在宅ケアを受けた小児がんの子どもの親 5名

3)調査方法（データ収集）

A 病院の看護管理者または医師へ研究の趣旨を説明し、紹介を依頼した。家族については、親の会等と同様に、紹介を依頼した。紹介された対象者に研究についての説明及び参加の依頼を行い、同意を得た。データ収集方法は、半構造化面接を用いた。面接は、プライバシーが確保できる個室で行い、承諾を得た上で、録音とメモを取った。13名のうち5名は、オンラインによって面接を行った。面接内容は、基本属性及びがんの子どもの在宅医療への移行や支援における現状と課題とした。家族に対しては、闘病体験から在宅に至る経緯とその経験についてとした。

4)分析方法

面接内容は、逐語録におこしデータとした。

①専門職のデータは、在宅医療の現状と課題に着目してコードを抽出し、内容の類似性、相違性に着目して、サブカテゴリー・カテゴリーを生成した。

②家族のデータについては、事例ごとにその体験を辿り、現状と課題をまとめた。

データ分析においては、共同研究者と全分析過程において、ディスカッションを行い、分析内容の信頼性の確保に努めた。

5)倫理的配慮

対象者に書面及び口頭にて本研究の趣旨、研究への自由参加と中途中断の保障、プライバシーおよび匿名性の確保、結果の公表等について説明し、同意を得た。本研究は、所属研究機関の倫理審査委員会の承認（2020-304）を得た。

II. 研究の内容・実施経過

2020年4月～6月にかけて、文献レビューを行い、インタビューガイドの精練を行い、平行して所属機関の倫理委員会の申請を行った。COVID-19による影響のため、倫理委員会の審査手続きが大幅に遅れ、8月31日ようやく、倫理委員会の承認が得られた。

その後も、感染状況による臨床への影響も大きかったことから、現場の状況を伺いながら、10月～2021年3月にかけて、専門職へのアクセス、リクルートを行い、インタビューを行った。家族へのインタビューも感染状況に配慮しながら、2021年4月～8月にかけて行い、イン

タビューデータの逐語録化とデータ整理を行い、分析を実施した。

Ⅲ.研究の成果

1. 小児がんの子どもと家族に関わる専門職が捉えた在宅移行の現状と課題

結果の【 】はカテゴリー、[]はサブカテゴリーを示す。

1) 小児がん専門職が捉えた在宅移行の現状と課題

小児がんの在宅医療への移行に伴う現状として3つ、課題として4つのカテゴリーが生成された。

(1) 小児がん在宅医療への移行の現状に対する小児がん専門職の認識

- ① 【“在宅移行”の経験を積み、子どもにとっての“在宅”の意味がわかり、“在宅”が選択肢となる】：小児がん専門職は、[在宅移行の経験を積み、小児がんの在宅が選択肢となり(る)]、[在宅後の子どもと家族の様子を知り、“在宅”の意味(病気であっても家族が当たり前に過ごすことの意味)を知る]のサブカテゴリーから、専門職にとって“在宅”は、経験を積むことによって、選択肢となっていたことが示された。
- ② 【主治医の経験と認識に委ねられている“在宅”の現状】：[子どもを家に帰す選択肢は、医師の経験に委ねられ(ている)]、[在宅で看取るイメージをもたない専門職もいる]など、医師の間でも認識が異なっていることが語られた。
- ③ 【子ども、家族、地域資源(在宅医等)の要因が絡みあう中で、よりよい“在宅”を模索する】：専門職は[子どもと家族、地元医(地域資源)の条件がそろって可能になる“在宅”]と捉え、[医師が家族のパワーをみきわめて、“在宅”の選択を親に提示する]、また、時には[子どもの意向や状況、家族の意向や認識が異なる中で、“在宅”への最善を模索していた(する)]。また、地域資源が乏しい状況の中で、[医療者の善意に支えられ“在宅”が可能となり、良い結果になったケースもあった(る)]。

(2) 小児がん在宅医療への移行の課題

- ① 【“在宅”の提示は、子どもの“死”を前提にした生活であり、そこに触れる難しさ】：専門職は、[死を体験していない親も多く、特にわが子の死は初めての体験であり恐怖]であること、さらに[医師に委ねられる子どもの予後予測とその難しさ]や[(子ども家族へ)在宅で過ごす選択肢を伝えるタイミングが難しい]と捉えていた。
- ② 【未熟な小児がんの“在宅”受け入れ体制】：専門職は、[年齢(乳幼児)や地域等によって在宅支援が受けられない]や、[小児がんの症状緩和のために必要な輸血が在宅医療では整っていない]など、小児の在宅医が少なく、受けることのできる在宅医療に地域差があると捉えていた。
- ③ 【小児がんの子ども“在宅”の認知度が低い】：専門職は、[医療者も在宅で亡くなるイメージをもっていない]や[家族も小児がんの子どもが家で亡くなることをイメージしにくい]など、小児がんにおける“在宅”の認知度が低いと捉えていた。
- ④ 【主体である子どもと家族メンバーの意向の把握と関係調整の難しさ】：専門職は、[在宅で看取る親の不安やきょうだい児のことを思い(う)]、[子どもへの病状説明と親の意向の間で悩む]や[父と母の認識、気持ちのずれ、理解度の違いに直面する]など、エンドオブライフ期にある小児がんの子どもと家族への関わりは、子どもの死や看取りな

ど、これまで経験したことのない状況下にある家族の思いをくみながら、子どもを含めて家族員それぞれの意向や理解度が異なることがあり、そこへの対応の難しさが語られた。

2) 医療連携に関わる看護師が捉えた在宅移行の現状と課題

看護師の認識する小児がん在宅医療への移行の現状として3つ、課題として3つのカテゴリーが生成された。

(1) 小児がん在宅医療への移行の現状に対する看護師の認識

- ① **【多職種で連携し、子どもと家族が在宅で良い時間を過ごせるように関わる】**：看護師は、がんの子どもと家族の在宅移行において、[子どもと家族が在宅でよい時間を過ごせるように関わる]、[多職種間で情報共有している]と捉えていた。
- ② **【終末期に向かう子どもと家族や地域との関係形成・調整に苦慮する】**：エンドオブライフ期にある子どもと家族との関わりにおいて、看護師は、[依頼があって初めて関わることが多い]、[家族も迷いながら在宅移行に向かっている]、[在宅移行に対して負のイメージを家族が抱いている]、[子どもと家族を地域（学校や訪問診療）につなぐ調整に苦慮する]と認識していた。
- ③ **【在宅移行への時間と資源が限られる】**：看護師は、がんの子どもの在宅移行の支援を行うにあたり、[在宅移行するまでの期間が限られている] [がんの子どもを受け入れてくれる施設が限られる]といった支援の難しさを感じていた。

(2) 小児がん在宅医療への移行の課題

- ① **【子どもの状態が悪化する前からの子ども・家族との関係構築】**：エンドオブライフ期にある小児がんの子どもの特徴から、看護師は、[なるべく早い段階から支援できるとよい] [子どもの状況が悪い中での関係形成は難しい]と捉えていた。
- ② **【シームレスな支援につなげる多職種間連携の充実】**：看護師は、がんの子どもの在宅移行支援において、シームレスに多職種が連携した支援に繋げるためには、[在宅診療（看護）を入れるタイミングの見極めが必要]、[短時間での情報共有が必要]、[多職種間での良い環境作りが欠かせない]と感じていた。
- ③ **【小児がん在宅の認知度の向上と受け入れ体制の整備】**：看護師は、エンドオブライフ期にあるがんの子どもとその家族がスムーズに在宅に移行し、快適に過ごすための課題として [療養場所としての在宅がもっと認知される必要がある]、[がんの子どもを受け入れ先や制度が限られる]と捉えていた。

3) 院内の教師・保育士が捉えた在宅医療の現状と課題

院内学級教師及び保育士が認識する小児がん在宅医療への移行の現状として3つ、課題として3つのカテゴリーが生成された。

(1) 小児がん在宅医療への移行に伴う教育や保育の現状の認識

- ① **【通常の教育や保育を受ける機会が限られる】**：院内学級教師と保育士は、がんの子どもが在宅移行するため、[身体機能の低下に伴い、子どもの個別性に合わせた学習や保育への配慮が必要になる]、[保育士は就学を見据え、新1年生になる子どもに院内で就学前

体験学習の機会を作る]等、関わりに苦慮し、[家族は在宅移行に伴い、病状の進行する子どもとの関わり方に悩む]と捉えていた。

- ② **【制度の枠を超え、院内学級の通級により、子どもの成長発達を促す教育支援をする】**：エンドオブライフ期にある子どもに関わる院内学級教師は、[子どもや家族の希望を含めた情報を前籍校と共有し、復学を調整する]中で、[地元校に通学できない子どもは教育を受けにくい状況にある]、[地元校に復籍しても通学できない子どもは、医師と連携し、家で家族と過ごしながら院内学級に通級している]という認識を持ち、[院内学級の通級により、病状や体力、成長発達を考慮した子ども同士の交流や児の喜びにつながる学習を支援する]関わりをしていた。
- ③ **【死にゆく子どもを抱える家族を在宅移行後も支援する】**：院内学級教師と保育士は、がんの子どもの在宅移行の支援を行うにあたり、[家族は身近に子どもの状況がわかる相談者がいない]ため、[院内学級教師は、在宅移行後も勤務外の家庭訪問や家族からの電話相談を受け(る)]、[保育士は、小児がんの子どもの状況を理解し、成長発達について家族に助言する]という役割を担い、[保育士は日常会話から得た家族の情報を緩和ケアチームと共有し(する)]、[残された時間を子どもが家で快適に過ごすために多職種と連携する]など、チームでの支援を行っていた。

(2) 小児がん在宅医療への移行に伴う教育や保育の課題

- ① **【子どもの在宅での教育と保育の保障】**：エンドオブライフ期にある小児がんの子どもの特徴から、院内学級教師と保育士は、[在宅移行の調整は早い段階で連携が必要になる]、[在宅移行までに準備が難しく、子どもの希望する教育支援が得難い]、[幼児期の子どもを持つ家族は在宅療養しながら、成長に合わせた保育に苦慮する]と捉えていた。
- ② **【在宅療養での子どもと家族への支援体制の整備】**：がんの子どもの在宅移行において、[残された時間を家で過ごす小児がんの子どもの希望に添う支援体制が限られている]、[小児がんの在宅療養をサポートする社会資源が整っていない]、[子どもや家族は在宅移行することに対する負のイメージを持つ可能性がある]、[きょうだい児支援の必要性は理解されがたい]と感じていた。
- ③ **【死にゆく子どもを抱える家族のニーズに合わせた精神的支援】**：院内学級教師と保育士は、エンドオブライフ期にあるがんの子どもとその家族が、在宅に移行し、[子どもの病状の悪化は関わりで家族を悩ませている]、[家族は在宅での子どもの看取りに不安を抱える]と捉え、[家族は在宅でも院内学級を頼り、(相談できる)関係を継続する]必要を感じていた。

4) 在宅(訪問診療)医が捉えた在宅移行に関する現状と課題

在宅医の認識する小児がん在宅移行の現状として3つ、課題として3つのカテゴリーが生成された

(1) 小児がん在宅医療への移行の現状に対する在宅医の認識

- ① **【残された時間が短い状況(短期間)での在宅移行】**：在宅医は、[小児がんの子どもと家族は病院への依存度が高い]、[家族は専門病院を離れることの恐怖心が強い]と感

じ、子どもの残された時間が短い中で、意識レベルが低下し、コミュニケーションが難しい状況で、訪問診療を開始することもあり、「子どもと家族との関係形成が難しい」と捉えていた。

- ② **【家族の意向や理解に左右される】**：小児がんの在宅移行では、「在宅導入時に家族の病状の理解と予後認識を確認」し、時には、病状や予後、在宅療養に対する「父親と母親の認識の相違」に直面し、「子どもの意向を理解することが難しい」と捉えていた。
- ③ **【子どもの病状や年齢に応じて在宅ですでできる限りの緩和ケアを行う】**：在宅医は、「訪問診療の開始と同時に、症状緩和や輸血などを行う」、「子どもの反応がわからなくても、バイタル等で、痛いこと、嫌なことを推測し対応する」、「家族の安心のために、何もなくても連絡する」、「主治医（専門医）と連絡をとりながら対応する」など、在宅での緩和ケアを行っていた。

(2) 小児がん在宅医療への移行の課題

- ① **【小児がんの“在宅”の認知度の向上と併診システム】**：“在宅医療”の「目標は、“在宅看取り”ではなく、在宅で家族で過ごすこと」であり、在宅医は「看取りのために訪問しているわけではなく（い）」、「在宅看取り」が成功不成功ではなく、“在宅”の認知度をあげていくことが課題である。また、早い段階から、在宅医が関われるように「専門病院と地域のクリニックの併進を可能にする」ことが在宅移行をしやすくするために必要と捉えていた。
- ② **【患児のきょうだいへのケア】**：「同胞の死を自分のせいだと感じるきょうだい」、「亡くなった後でわかるきょうだい児への精神的影響」など、その経験から病児と親だけでなく、在宅療養時からきょうだいにも目をむけることが必要と捉えていた。
- ③ **【小児緩和ケアを行う地域資源の充実】**：今回インタビューに応じてくれた在宅医は地域の中で積極的に小児を受け入れている数少ない医師であった。その医師らが「小児在宅医が少ない」、「小児の緩和ケアを行う地域のリソースがない」、「在宅医によって輸血までするかどうかが異なる」と捉えていた。

2. エンドオブライフ期にある小児がんの子どもの家族が体験した在宅療養

小児がんでエンドオブライフ期に在宅療養を経験した、母親3名(A,B,D) 両親1組(C)の計5名に、在宅移行に至る経緯と家族の体験を語ってもらった。子どもと家族の概要を表1に示す。子どもの状況や家族背景、および小児がん拠点病院が整備された2013年を境に医療体制も異なっているため、ここでは、1事例ずつの体験を辿っていくこととする。

それぞれの体験を構成する語りをコード化し[]で示した。

表1 エンドオブライフ期を在宅で過ごした家族の概要

事例	小児の年齢(死亡時)	疾患	家族構成	闘病期間	在宅期間	最期の場所	経過年数
A(母)	10代前半 aくん	脳腫瘍	両親・本児	1年5か月	4か月	自宅	8年
B(母)	学童前期 bちゃん	横紋筋肉腫	両親・本児・妹	2年2か月	2か月	自宅	4年
C(父)	幼児後期 cちゃん	脳腫瘍	両親・兄・本児	10か月	2か月半	病院	5年
C(母)	〃	〃	〃	〃	〃	〃	〃
D(母)	幼児前期 dちゃん	肝芽腫	両親・姉・本児	6か月	2か月	自宅	1年

事例1 Aさん

1) 家族状況及び概要

家族構成：Aさん、夫、aくん(11歳で脳腫瘍を発症)

両親の祖父母は、近隣に在住しており、入院中は祖母の協力があった。夫は、在宅移行後、仕事を辞め（介護休暇がなく）、Aさんと二人で交代しながら、aくんのお世話を共にした。

専業主婦であるAさんは、aくんが幼児期に自閉症と診断されてから、成長発達を見守り、生活上の工夫をしながら、母子一体で様々な困難を乗り越えてきた。aくんは小学校の普通級に通っていたが、小学6年生の春に診断を受け、それまでの生活が一変し、1年5か月の闘病生活（うち、エンドオブライフ期の在宅期間4か月）を経て、永眠した

2) 発症から最初の在宅移行まで

aくんは自閉症のため定期的にE病院に受診していたが、小学6年生の時、けいれん発作により、かかりつけの病院で脳腫瘍と診断され、専門的治療のためF専門病院を紹介され、精密検査を受け、腫瘍摘出術を行った。環境の変化に適応しにくい特性から、Aさんは「自閉症の我が子が治療を受けられるように、苦勞しながら自らプレパレーションを行った」。短期間の入院加療の後、通院によって放射線療法、化学療法を実施し、それ以後は、家族は「衰弱するわが子を見守り、家でなんとか頑張り」ながら、二週間ごとに通院していた。発症から約十か月後、病巣の播種、症状が増悪し、積極的治療の選択肢がないことに衝撃を受け、Aさんは、「代替療法を希望したが主治医に反対され、できなかった」。家族もまた、外来での医師の対応に憤りを感じ、医療者への不信感を募らせた。

3) レスパイト目的で入院したE病院での経過

発症から約一年後、在宅療養を続けていたが、児の衰弱が著しいこと、Aさん自身が疲勞し、父親が仕事で不在になることから、かかりつけ医に相談し、E病院で短期間、レスパイト目的で入院することになった。かかりつけ医は事前の受入れ体制を整えたが、小児がんをもつ自閉症児のケアに慣れていないスタッフは、母親に子どもの代弁者として多くの説明を求めた。さらに「レスパイト退院直前に、子どもの意識状態が悪化し」、スタッフから突然、「児の死に関する話あいと同意」を求められ、Aさんは怒りを抱えたまま、意識の朦朧としているわが子を、福祉タクシーに乗せ、自宅に連れ帰った。

4) エンドオブライフ期の在宅移行の実際

レスパイト入院から子どもの状態が悪化したまま、在宅に移行したが、「小児がんの在宅療養を支える地域資源は乏しく」、かかりつけ医の伝手で訪問診療医を紹介してもらい、訪問看護師も手配して、なんとかa君の在宅療養を始めた。Aさんは、自閉症であるaくんを苦勞して育てたにも関わらず、脳腫瘍によって「幼少期から培って獲得してきた運動機能や発達が一気に衰えていく」という喪失感や絶望感を抱え、「それまで経験したことのない医療的ケアや介護を行う生活に戸惑い」、さらに「意識や反応がない状況にある我が子の姿をみることは辛く」、訪問診療医や訪問看護師が子どもに尽くしてくれたことに感謝しながらも、「子どもの体調が悪化する前に（もう少し早く）在宅に移行できていたらという後悔」の念を抱いていた。

また、当初から家で看取ることを肯定的に捉えていたAさんは、当時を振り返り、「訪問看護の力を借りて両親でわが子の世話ができてよかった」という思いと、在宅期間が長期化する（4か月以上に亘る）中、「死を意識した在宅療養に、希望の持てない辛さや怒り」に苛まれていた。

Aさんはそのことを「本当に在宅って意識したのが、死の宣告とともにだったから、在宅っていうか家で看取るっていう感覚だったからですね。だから余計になっていうか、とにかく希望が持てないからこそ、けっこう怒りで、怒りって言うか辛さで、本当に怒りたくなんかひとつもないんですけど、感謝だけで満たしておきたいんですけど、そうはなれない状態が続けざまにあって・・・」と語った。

5)在宅療養を選択した背景

Aさんは、自閉症という子どもの特性から、環境適応が難しく、病院を嫌うaくんにとって、自宅で過ごすことが一番と考え、迷いなく選択している。そのことを、レスパイト入院していた病院で『これは次の瞬間にも亡くなる可能性があるような状況です。どうしますか？このまま病院にいますか。それともお家に帰りますか。』って言われたので、それはもう絶対家に帰りますと。だってここで亡くなってしまったら、aの魂が浮かばれないっていうか、病院で亡くなるなんて考えられない。」と語った。当時のAさんには、医療者含め専門職からの助言はなく、他の選択肢は考えられなかった。

6)在宅療養における課題

aくんの闘病時は、小児がん拠点病院整備前であり、小児がんの子どもの在宅療養を支援する地域連携室は病院内にはなく、Aさんは[在宅看護という言葉も知らない]など、小児がんの在宅療養支援は確立されていなかった。外来通院中も[在宅療養の見通しと生活上の留意点を知りたかった]、在宅移行までに[想定される状況を見通して、予後の説明をしてほしかった]と語るように、早期からの在宅移行に向けた準備やaくんの家族へのサポートが不足していた。また、Aさんは、在宅医にも家族の思いを話せず精神的に辛かったと言う。「在宅医は、『お家帰ってきたから何でも好きな物食べたらいいよ。それが在宅の良さだから。』って言って下さったんですけど、実際は全然そんな段ではなかったわけです。だって意識がもうなかったんですもん。正直、家帰ってきて、実質本当の意味で食べさせられなかったし、(親が)どんな思いでいるとか本当はそこから話が出来ることがあったと思うんだけど、それが出来なかったのが…でも今改めてこうやって聞かれると、究極的にはあの時は本当に地獄。」と語った。小児がんの在宅支援体制の充実とともに、在宅で少しでも、子どもと家族の希望がかなえられ、良い時間がもてることが課題と考えられた。

事例2 Bさん

1)家族状況及び概要

家族構成：Bさん、夫、bちゃん(5歳で横紋筋肉腫発症)、次女(当時2歳)。両親の祖父母は、比較的自宅から遠くないところに在住しており、双方の祖父母は協力的であった。特に、元看護師である母方祖母が入院中・在宅移行後も関わっていた。

Bさんは、子どもの病気がわかり入院治療を継続している間も、仕事を継続していた(一時期は、育児休暇、介護休暇を活用)。bちゃんは、診断当初より、予後は悪いと親には主治医より伝えられていた。bちゃんには、CLS(チャイルドライフスペシャリスト)から病気の説明はされていたが、治療すれば治ると当初は思っていた。卒園式、小学校の入学式には出席できたが、小学1年の夏に再発し、2年2か月の闘病期間(うちエンドオブライフ期の在宅期間2か月)を経て、永眠した。

2)1回目の在宅移行前(入院中)

入院中は、[祖父母の協力]も得て、家族総出でbちゃんの闘病を支えたが、妹は家、母親は仕事後に自宅に寄って、家事をしてまた、病院に戻るといった[家族と一緒に過ごせず余裕のない

生活]を送った。bちゃんは[家や学校で過ごせるように治療を頑張っていた]。Bさんは、闘病前も入院中も[夫や子どもといつもオープンにコミュニケーションをはかっていた]。

3)再発後の生活（代替療法の選択と在宅療養）

再発後は、標準治療の継続を勧める医師と、父も母方祖母も「bちゃんが生きながらえるために」は標準治療がよいと考えていた。しかし母であるBさんは、再発の意味（再寛解は望めず死ぬまで闘病すること）を知ったbちゃんが、[学校に行ったり、お友達と遊んだり、家で生活したい]と望んだことから、Bさんは本人の希望を叶えつつ、在宅療養しながら治療を継続できる代替療法を模索し、家族とbちゃん話し合い、[家で過ごすことを決め、体制を整え、代替療法を行った]。代替療法中もbちゃんは学校に通い、「健康は感じないが幸せを感じる」と語り、母はbちゃんのその言葉を今も大切にしていた。この“在宅”は、標準治療の中止を意味するため、在宅移行にあたり、医療連携チーム等の支援は受けなかった。また、Bさん自身もbちゃんの状況（ADLが比較的維持されている）から、当初は訪問看護の必要はなく、導入していなかった。

Bさんはbちゃんがいつか旅立つことを予測せざるを得なかったが、この間の在宅療養にあたってのコーディネートは、もともと福祉関係の仕事をしている自身が主に行っていた。また、Bさんは入院中から、一旦退園した保育園にも、戻れる状態になったら交流を続けてほしいと、定期的に手紙を書く等、子どもの[保育園や小学校とは、関係を維持できるよう働きかけていた]。

4)状態悪化（痙攣）～在宅移行の実際

bちゃんは、在宅療養中に痙攣が起り、状態が悪化し、専門病院のICUに入院した。腫瘍が脳に転移し、一時は危機的状況にあったが状態が落ち着き、小児科病棟に移動した。この入院中に担当看護師からの「bちゃんやご家族の頑張りはすごいと思うけど、bちゃんの体が悲鳴をあげていると捉えてくださることはできませんか」との言葉をきっかけに、Bさんは[代替療法による治療から、終末期医療へと意識転換]を図り、[子どもと心地よく過ごせるようにするにはどうしたら良いかを考える]ようになった。

そこで、[医療連携チームの支援を得て、在宅に移行]し、[在宅医や訪問看護師は、bちゃんだけではなくきょうだい、家族も気にかけてくれて]、きょうだい児もマッサージや食事介助など姉のケアに携わることができたという。

次第に衰弱していくbちゃんは、座位も保てなくなり、それまで両親でしていた入浴介助も、訪問看護師の援助が必要になり、それもできなくなると清拭だけとなった。訪問入浴サービスなどの[在宅医療を受けるにあたり、手続きが滞ることがあり]、悔いも残った。Bさんは、日に日に悪くなっていくbちゃんの状況を前に、無力さを感じる一方で、「見送りの時にバタバタしたくない」と、予め葬儀屋に相談に行き、心づもりもしていた。亡くなる数日前には[主治医や担当看護師らが個人的にbちゃんに会いに来てくれ]、関わってくれた皆に感謝した。

5)在宅療養を選択した背景

発症前から親子でなんでも話し、子どもの意思を尊重する関係にあったこと、bちゃんが「家で過ごしたい」と強く望んでいたこと、Bさんの特性や仕事背景から、Bさん自身がコーディネート力を持っていたこと、夫婦間のコミュニケーションもよく、祖父母の協力を得やすかったこと、近隣に小児がんを診てくれる在宅医、訪問看護ステーションがあり、環境にも恵まれていた。

6) 在宅療養における課題

bちゃんは、痙攣を起こしICUに運ばれたこと自体は覚えていなかったが、体調が急変する恐怖から、「家には帰りたいけど、自分の体に何かあった時に、家では処置ができないかもしれないので、怖い」とBさんに語っていたという。しかしながら、在宅医や訪問看護師と面談し、診療所が家の近くにあることがわかり安心した様子で、退院したという。Bさんは在宅療養の経験を振り返って「二度と経験したくないが、この経験がなければ、同様の経験をしている家族がいることに目が向かなかったと思う。我が家は在宅医も訪問看護ステーションも近く、小児の経験のある方々に恵まれたのでよかったが、なかなかそうはいかない方が多いと思う。小児の経験を持つ訪問医や訪問看護師の方々が増えてほしい」と語った。死にゆく子どもを在宅で看とすることは、家族だけでなく、子ども自身が体調変化の対応に不安を抱いたように、医療面の保証が前提となる。Bさんの事例では、在宅資源に恵まれたが、どこに住んでいても、小児在宅医療を受けられることが必要と言える。

また、Bさんの心残りは、お風呂好きなbちゃんに清拭しかしてあげられなくなったことであった。訪問入浴サービスを受けるために、身体障害者手帳の申請をしていたが、手続きに時間がかかり間に合わなかった。最期に近い日に、自費で1度だけ訪問入浴サービスを利用した時、「それまで元気のなかったbちゃんが、全身浴をしてもらおうと『ここを洗って下さい』と意思表示し、心地よく嬉しそうであった」。Bさんは、「もっと早く自費で導入すればよかった」と語った。自ら情報収集し、子どもと話し、できるだけことはしてあげたように思われるBさんの後悔でもあった。小児がんの場合は、先天性障がいや医療的ケア児とは異なり、エンドオブライフ期になって医療的ケアや生活ケアが突然やってくることが多い。各種手続きがスムーズにいくよう、スピード感をもった対応が望まれると同時に、子どもの状況を見通したアドバイスやケアなど医療福祉職は、機を逃さずに介入していくことが課題と考える。

事例3・4 C (CF,CM) さん

事例3・4はcちゃんの父親(F)と母親(M)で、1)の家族状況および概要はまとめて記載する。それ以降の体験は、個別インタビューのため、事例3と事例4にわけて記載する。

1)家族状況及び概要

家族構成：CFさん(父)、CMさん(母)、cちゃん(4歳で脳幹部腫瘍発症)、兄(当時小学2年生)。診断時は、関東在住(CFさんの転勤で引越して1年未満)であり、cちゃんは、関東の病院で2か月の治療を終え、今後の闘病生活のことを考え、家族・親族の協力が得られやすい地元に戻ることを夫婦で決心した。前医よりの紹介で、地元の専門病院に入院したが、短期間の治療や症状緩和をしては、入退院を繰り返し、外来通院しながら在宅で過ごす時間も多かった。cちゃんの祖父母は、自宅から遠くないところに在住しており、双方の祖父母や両親のきょうだいも協力的であった。また、CFさんは、介護休暇も取得しCMさんとともに、子どものケアに積極的に関わった。しかし一縷の望みをかけた入院治療も功を奏さず、cちゃんは、眠っている時間が多くなり、Cさん夫婦は在宅で過ごすことを決め、訪問診療、訪問看護を利用しながら、在宅での医療的ケアを懸命に行った。10か月の闘病期間のうち、エンドオブライフ期の在宅期間は2か月半であったが、最期は、救急車を呼ぶことになり、病院に運ばれ、翌日に永眠した。

事例3 CFさん

2) 病気診断時から地元に戻り、在宅中心の生活になるまで

診断されるまでは、普通に幼稚園に通園し、元気に過ごしていた。[病気が分かった時は、先が真っ暗になり、現実か夢かわからない]状態だった。CFさんは今後のことを考え、勤務先に転勤を依頼し、[地元に戻って治療を継続することを考えた]。cちゃんには、診断後病気の説明はしたが、どこまで理解していたかは不明であったが、cちゃんは家で過ごすことを望んでいた。初期治療の病院と転居後の[病院双方が連携をとり]、親身に相談にのってくれた。地元の専門病院では、治療や症状緩和の際に入院し、入退院を繰り返し、なるべく外来通院で、自宅で過ごすようにしていた。治癒は望めないこともあり、[在宅療養するにあたって具体的なことを調べ]、[迷いはあったが、家族のことを考え自宅で見る決心をした]。

3) 在宅移行の実際

CFさんは、[最初は家で病気の子どもを看ながら過ごすことは不安だった]が、[親族に医療関係者がおりに相談しやすい]状況にあった。また妻だけでは大変だと[在宅で子どもを看ていくには男手が必要と思ひ介護休暇をとり]、[積極的にcちゃんのケアに関わった]。在宅療養中は、[在宅医や訪問看護師によくしてもらい]、兄が足浴をするなど、[家族・親族とのふれ合いもあった]。ただ、在宅で過ごすイメージは、[当初、抱いていたイメージとは異なった]。そのことをCFさんは、「描いていた在宅像っていうのは本人の意識がある状態で、動けないまでも(多少会話はできる) ちゅう状態、イメージしてたんですけど、そうではなくなりました。そこがちよつと。もうぼぼ寝てる状態。・・・在宅になる直前ぐらいにもう、ぼぼ、もう意識もない状態になってしまったんで。そこがちよつと思ひ描いていたのとは違ってたんですけど、でも、帰ってきて良かったなということは変わらなかったですかね。」と語った。

cちゃんは亡くなる少し前から、呼吸状態が不安定となり、親は眠れない日々が続いた。CFさんは、常に[呼吸が止まったらどうしようという不安を抱えながら]、ぎりぎりまで家で過ごしたが、最期は在宅医を呼んで、病院に運んで亡くなった。その時の様子を「呼吸が乱れて、数値も下がってくるんですね、(SpO2) 下がってくるんで、まずい、まずいと思ひながら、呼吸もちゃんとしてないなと思ひ、・・・もうどうしていいか分かんないからですね。このままつらい状態で息なくなって、見届けるのできないなと思ひ、・・・結局最後は病院に行きました。そういう、もう流れになっちゃったというか、・・・いつももう違うよねっていうことになって、訪問の看護師さんじゃなくて、もう先生(在宅医)を呼んだんですね。先生が来てくれて、もう先生も危ないかもしれないっていうことをおっしゃって、どうしますかっていう話をした時に、もう救急車呼びましょうかって。もう専門病院とも、何かあったらすぐ来てもらっていいですよという話もできてるので、じゃあ、一回病院に行きましょうかっていう話になって。先生(在宅医)も同席の下で救急車に。・・・呼んで、電話してもらって、救急車に乗せて、病院に行って、そのままっていう。・・・最後はそう。」と語った。

4) cちゃんが亡くなった後の生活

cちゃんが亡くなった後は、会社の理解もあり[妻のことが気がかりで、介護休暇を延長し]、CFさん自身は、仕事を辞めることも考え、[職場復帰を迷ったが、会社の気遣いもあり]、なんとか職場復帰をした。その後のグリーフも語られたが、ここでは割愛する。

5) 在宅療養を選択した背景

CFさんは、病気が分かってから、病気の予後、家族の置かれる環境を考え、在宅で過ごすこ

とを考えた。そして、専門病院間の連携も良かったこと、職場の理解があったこと、子ども本人も家で過ごすことを望んでいたこともあり、地元に戻って入院治療を受けたものの、治療の見込みがなく、子どもも自宅を望んでいたこともあり在宅療養を選択した。CFさん自身も、介護休暇を取得することができ、子どものケアに積極的に参画した。

6)在宅療養における課題

CFさんは、在宅療養するにあたって、事前に様々なことを調べていたが、当初思い描いた在宅のイメージとは違って、子どもの意識がない中での在宅療養というイメージが強く残っていた。また、入院期間は短期間で、外来通院しながらの在宅療養が多かったが、疾患特性もあり、進行が速かったこと、子どもと意思疎通ができない中で、呼吸状態の観察などをしながら、24時間そばで見ていくことへの不安があった。

最期には、呼吸が苦しくなっていくわが子を前に、在宅医と相談し、病院に運び、亡くなった。訪問診療医や訪問看護師はよくしてくれたと言うものの、後述するCMさん(母親)の語りからは、自宅で看取る体制をもう少し整えられていれば、最期だけ病院に連れていくことはなかったのかもしれない。死にゆく子どもを側で看ている家族の緊張と不安を考慮し、疾患特性を見通した具体的な予後の共有や在宅でのサポート体制が課題と考える。また、在宅療養の直接的な課題ではないが、病院の多床室では、父親の付添い制限や女性が主となるため、父親の居場所がないことも語られていた。

事例4 CMさん

1)家族状況および概要：p10参照

2)診断から初期治療、地元に戻るまで

生来元気で、幼稚園に通園していたが、診断前から、機嫌が悪く、頭痛やふらつきなどの症状がはじめ、受診した。検査をした病院で、[病名や予後を知っても受け止められず]、絶望的な気持ちの反面で“この子は大丈夫”という楽観的な気持ちもあった。

入院治療、闘病にあたって、慣れない土地で、cちゃんに付き添うCMさんに、遠く離れた地元から両祖母が交代で来て、きょうだい児の世話をしてもらい、何とかしのいだ。cちゃんには、「あたま痛いを取ってもらおう」と説明し、当時小学2年生の兄には、医師が脳の病気であることを丁寧に説明してくれた。cちゃんは水頭症の治療や放射線療法などの[治療を頑張り、体調も良くなった]。しかし、祖母の体力面や[予後不良と宣告された我が子の療養生活を考え、地元に戻って治療する決断をした]。CMさんの夫は、仕事よりもcちゃんの事を優先し、地元に移動することが可能となった。

3)地元での治療と在宅移行の実際

CMさんは、地元に戻った後、病院での治療を諦めておらず、地元の専門病院に入院し、[親族の協力を得て]、[入退院を繰り返しながら、治療を頑張る]子どもに付き添っていた。また、退院して、cちゃんの体調が良い時に、[cちゃんの希望を叶えるため、他県の祖父母に会いに行った]り、最後の思い出を作る事ができた。

CMさんは、最初から「在宅で」と決めていたわけではなく、無くなる3か月前位から[ほとんど眠るようになった我が子が治療で目覚めることを期待した]が、[治療は効かず、最後の切り札(薬)も効果なく]、[ただ病院に寝泊まりしている状況やスタッフが無造作に行う我が子

へのケアに対する嫌悪]も抱くようになった。そんな中、医師から「来年の桜はどうか？」と予後に触れられ、[在宅で看ることを決心した]。CMさんの[夫も介護休暇をとり、在宅でのcちゃんのケアを夫婦で協力し]、毎晩川の字で寝て、夜中もお世話をし、きょうだい児も清潔ケアのお手伝いをしてくれていた。

医療的なケアは、訪問看護師に頼っていたが、意識のない子どもへのケアやCMさんへの声かけに違和感を覚え、看護師への不信感ももっていた。例えば「親に対する言葉掛けっていうの、うん。ちょっと、選んだほうがいいなって思うことはありましたね。例えば…今思うと陳腐な言葉なんですけど、『乗り越えられる試練しか神様は与えられない。』みたいなこと言うんですよ。そんなこと言われてもって思いますよね。なんか、分かってないなあと思って。そんな声掛け、全然欲しくないよ(笑)。何なんだろう、この人って思って。最初にそれだったので、月日重ねていくごとに、なんか、より不信感が、その人に増しますよね。なんか、がさつな感じではありましたね。仕事はやるんだろうけど。ちょっと合わない感じでしたね。」と語った。

急変時の段取りは在宅医から言われており、最期は専門病院に救急搬送し、翌日亡くなった。在宅でもずっと眠ったままだったので、[病室に医師や看護師が入ってくるまで、それが最期の時とわからなかった]。ここでもCMさんは、亡くなった後の看護師の声掛けに戸惑っている。「なんか、亡くなった直後に、私、いまだに意味がちょっと分からないんですけど、『cちゃん、良かったね。』って言った看護師さんがいるんですけど。(それは)みんながいてくれて、っていう意味で言ってるのか？何が良かったんだろうって、いまだに意味が分からないんですけど。良かったねだけじゃ、なんか、何が？って、感じで、むしろ、(私には) 良くないけどっていう気持ちしか起こらなくて。何がいいの？って。仮に、cちゃんに良かったねって言ったんだとしても、何が良かったのか、意味が分からない。それがずっと引っかかって」このようにCMさんは、病院でも在宅でも医療スタッフによる言動に戸惑い、不信感や嫌悪感を抱くことになった。

4)在宅療養を選択した背景

CMさんは、「在宅」を選択する前に、病気の予後、家族の置かれる環境を考え、親族の協力の得られる「地元に戻る」という大きな選択をしている。地元の専門病院でも入院し治療を受けたが、治療は功を奏さず、病院で寝ているだけの我が子の状態や医療スタッフの配慮に欠けるケア、きょうだいのことも考え在宅を決心した。さらに、夫が介護休暇をとってケアに参画してくれ、訪問診療や訪問看護も活用して、エンドオブライフ期を在宅で過ごした。

5)在宅療養における課題

CMさんは、在宅医療や家族の協力を得てcちゃんのエンドオブライフ期を在宅で過ごしたが、最期は呼吸状態が悪くなり、病院へ救急搬送し、翌日病院で亡くなった。そのことについてCMさんは、在宅酸素(ボンベ)の準備ができていたら、家での看取りでもよかったと語った。「できれば、もう家で。病院に来て、特に何も、酸素ぐらいだったかな、家と違ってたのは。酸素をしてたけど、それぐらいしか特に手立てなかったし、まあ、安心感はありましたけど、これだったら家でも良かったんじゃないかなって。(救急搬送の際に)家に酸素、帰ってきたら酸素使えるようにしときますね、みたいなことを訪問看護師の人が言って。それ、もっと早い段階で準備できなかったかなっていうのはありますね。病院に運ぶ段階で、戻ったら使えるようにしときますね、だったから。家にいる間は、その、酸素がどうこうっていう話はしてなかったんですよえ」

前述したように、自宅で看取る医療ケアの準備やそれを見通した説明があれば、CMさんは

このような思いにはならなかったかもしれない。在宅を支える医療スタッフは、両親とともに看取りの過程を共有し、その力量をあげていくことが求められる。さらに、在宅に限ったことではないが、医療スタッフは、死を意識せざるを得ない我が子を前に、不安と緊張で一杯の親の心情に配慮し、自らの言動の一つひとつがもたらす意味を考え、安易な言葉よりも、丁寧なケアを積み重ねることこそが、エンドオブライフ期の家族ケアに重要であり、課題でもあった。

事例5 Dさん

1) 家族状況及び概況

家族構成：Dさん、夫、姉（当時5歳）、dちゃん（3歳前に肝芽腫と診断）

dちゃんは、生来健康で保育園に通園していた。持続する微熱、疼痛を認め、3歳前に肝芽腫と診断。入院後、抗がん剤治療が奏功しなかったため、肝切除が施行された。しかし、術後腫瘍マーカーの上昇を認め、Dさんをドナーとした生体肝移植が施行されたものの、病状は改善しなかった。Dさんは、入院中のDちゃんに付き添うため休職し、姉の世話は、父親と父方祖母がおこなっていた。肝臓移植後、すぐに再発したが、dちゃんは外見上、元気そうに見えた。しかし、腫瘍は増大し、治癒の見込みはなく、ある時、医師より「今、元気だから、3日間限定で帰ってみようか」と言われ、一時帰宅の感覚で帰り、親は怖かったが、dちゃんは喜んだ。その頃から、医師より在宅移行の話が出るようになった。一時帰宅の積み重ねが在宅への準備期間となり、在宅療養に移行し、移行後は最期の1週間まで、会話もでき姉も含めcちゃんとの生活を楽しみ、2か月後に永眠した（闘病期間は6か月）。

2) 在宅移行に至るまで

Dさんは、抗がん剤や肝切除、肝移植までして頑張ったdちゃんに対して、さらに手術など[しんどいだけの闘病なら、続けさせたくない]と思案した。その時の気持ちを「(自分がドナーになって)切るのも初めてで。この子はその同じタイミングで、検査なり手術なりで、もう3回目やった(母は抗がん剤のしんどい時期を含め3回と捉えている)のを、何か、自分がめっちゃ痛いし、“ええっ”もう3回もみたくない。…既にその移植手術の後また腫瘍が出てきて、手術したら切除できるとこやったら切除して、まだ治るかもしれないってなったとしても、もう一回またこの子に“手術しよう”って言えるかなっていうぐらいしんどかったの。ずっとこの病気と闘う人生を送ると、“ああ、もう楽になれるんやな”っていう気持ちもあって。やっぱどっかでちょっと、何か、ほっとしたというか、もちろんずっと一緒に楽しく生きていけたらいいけど、しんどいだけの闘病し続けるぐらいならって、ちょっと思ってたので。」と語った。その後、[一時帰宅やお試し帰宅を重ね]、その間も外来で[通院や検査をしながら、在宅での生活に慣れ]、それが[Dさんにとっての在宅移行の準備期間]となり、その延長線上に、「通院を毎日してでも家に帰りたい」と[自宅で最期を迎える決心をする]。またDさんは、訪問看護や訪問診療のシステムも全く知らなかったが、病院の地域連携スタッフが紹介し手配してくれた。

3) 家族の2か月の在宅療養

在宅療養中、Dさんはdちゃんの前向きな反応に助けられて、[不安はあったものの、ケアを負担に感じることはなかった]。在宅療養中に、母方の実家（関西）や父方の実家に帰省したり、市内のこどもミュージアムにも行き、[家族で一緒に楽しんだ]。

しかしながら、Dさんの夫（父親）は、入院中は面会制限や姉の世話もあり、在宅移行後は、[両親の間で認識の差があった]という。Dさんは、「多分、パパからしたら元気だった子がいきなりい

なくなって、(退院して) 帰ってきたら助からないっていう状態で帰ってきたんで、多分なかなか。もう私もそんな(入院中) “今日、めっちゃ大変な、しんどそうやったよ” とか、そんなこと別にわざわざ伝えないので・・・
 (私は家に帰ったら) 『なんか、入院期間より元気やな、d、』と思いながら見れてたけど。パパは多分そうじゃなかったやろうから、元気なイメージのまま、時々会々と、ちょっと人見知りみたいなんしてて、…(夫は) どっちかっていうと (dが) 元気ないっていうよりかは、人見知りみたいなふうに感じてただけやったのが、ほんとに一個一個もう、立たれへんやん、歩かれへんやんみたいなのは。それを何か、この子が頑張ってる(闘病して) 細くなった手足とか (見て)、一個一個、泣いてたけど、パパは。…(夫) は仕事も休んでたんですけど、直視できなさ過ぎて、違う部屋にいたり、かといって外に出ていって仕事したりとかできるメンタルではないけれど、dと時間を過ごすこともできずにみたいなのが續いて・・・私は何か自分をだましてじゃないけど、“元気がってきたね” みたいな…そういう思考で接せられたけど、パパはそれが“こんなに頑張ってるのに、駄目なんだよね” っていうのが最後にずっと、多分あったから、頑張ってるのを見ても悲しくて、何しても悲しかった感じやったけど。…気持ちが多分お互い分からんでもないけど、…(私は) “一緒に過ごせる時間もらったんやから、もったいないよ” っていうとって、ほんで (夫は)、それをやっとなら最後には気付けたというか、向かい合えたみたいな感じやったから。」と語った。

入院中から d ちゃんの壮絶な闘病生活をそばで支えた母親は、麻薬テープの張替え時、「嫌がっても張替えんとしんどくなるから」と考え、一方父親は「d が嫌ならせんでもいいか」と痛みを伴う処置も見ることができなかったという。また、[麻薬量の使い方 (疼痛コントロール) についても夫婦の考えは異なった]。「パパとしては、(娘と) シャベりたいけど痛がるのも嫌やし。って言って、私はもう早く楽になったほうが位の気持ちが大きかったから、(在宅医に) 絶対痛くない量を入れてほしいっていうのと、パパはちょっとシャベりたいっていうのが、それでも。だけん、最後ちょっともめて…。」

D さんは、児の状態が悪くなり、不安はあったものの、在宅医と最期の詳細まで確認しあい、在宅医や訪問看護師の連携や「いつでも呼んでください」の言葉に支えられ、最期は、自宅で夫と、数日前から来ていた実母の 3 人で、d ちゃんを看取った。親戚の家には姉や親族も駆けつけ、亡くなってから 2 日間、姉と両親は d ちゃんの側で一緒に過ごした。

4) d ちゃんのがんばりと一緒に闘ってくれた医療者

D さんは、闘病中の d ちゃんのがんばりを「d って、すごいんだよ」って伝えたい気持ちから、d ちゃんが亡くなった後、SNS で動画を配信し、インフルエンサーになっている (父は映像は見れないが、同じ気持ちで閲覧数はチェックしているという)。その D さんは、闘病中、抗がん剤治療や腫瘍切除術、生体肝移植をする中で、d ちゃんのために小児科医と小児外科医が真剣に悩み、議論してくれたことが嬉しかったという。「先生がこうしたいとか言うのを『助けられないかもしれないけど』っていう、人としての感情が入った何か治療方針とかが聞けるほうが、私は嬉しかったので。…そうやって一緒に闘う、闘うっていうのもあれやけど。…それぞれの先生の悩んでるところも違うし。もちろん、皆さん自信を持って話してくれてはいるんですけど、その中にも見え隠れする (医師の) 人間的な部分が見られたほうが、私は安心できたというか。…外科と内科の闘ってることか。…薬を早めに入れてほしいけど、内科の先生は内科の先生で、手術に響くかもしれないことができへんし、それは外科を立ててっていうけど、内科の先生はちょっといい意味でビビってるというか、できない。でも、外科の先生ってどっちかっていうとイケイケやから、強気で結構、「(内科に) やってって言ってんねんから」みたいなところがあつたりとか。…d のために、何かぶっちゃけ逆、正反対のことを言ったり、どうでもいい (ような) ことをちゃんと考えて (くれて)。」と D さんは語った。

5) 在宅療養を選択した背景

入院治療でやれることは全てやったこと、辛だけの闘病生活はさせたくないと考えたこと、医師からの一時帰宅の提案とその積み重ねで在宅移行の準備ができたこと、帰宅時の子どもの喜ぶ姿を経験したこと、地域資源（在宅医や訪問看護師）もあり、在宅療養を選択した。

6) 在宅療養の課題

Dさんの事例は、壮絶なdちゃんの闘病体験の中であって、医師達も一緒に闘ってくれたという一体感と、一時帰宅を繰り返し在宅にもスムーズに移行し、訪問看護や訪問診療も活用し、dちゃんがエンドオブライフ期にあっても、自宅で充実した日々を過ごすことができたと言える。

しかしながら、dちゃんと一体となって闘病し、決断し、「一緒に過ごせる時間」を慈しむように在宅療養のケアをしたDさんに比べ、夫である父親はdちゃんの病状認識や在宅療養の捉えに温度差があった。Dさんの事例は、**COVID-19**下の面会制限もあった中で、父親がdちゃんの現状から取り残された状況で、在宅移行し、入院前とは大きく異なるdちゃんの状況に、父親の気持ちがついていけなかったことが伺えた。父親とdちゃんのつながりや父親への支援が課題と言える。医療者は目の前にいる家族のみならず、その場にはいない父親や家族の全体像を捉え、家族発達の視点を持ちながら、関わる必要があると考える。

IV. 今後の課題

本研究は、(1)小児がんの在宅医療の現状と課題を専門職8名（小児がん専門医2名、医療連携室看護師2名、院内学級教師1名、保育士1名、在宅医（訪問診療医）2名）を対象に、半構造化面接をし、質的記述的にまとめた。萌芽期にあるエンドオブライフ期の小児がんの子ども在宅移行や在宅医療を明らかにするために、小児緩和ケアに関わる多職種への聞き取りが必要と考え、対象者を広く選択した。その結果、それぞれの捉えている現状や課題は見えてきたものの、結果の飽和化にまで至っていない。専門職の数や種類を増やし、それぞれのおかれた状況や課題の分析を重ね、小児がんをとりまく在宅医療の現状と課題を精緻化させていくことが課題である。

また、(2)エンドオブライフ期を在宅で療養した家族5名にも半構造化面接を行い、家族の体験から、在宅移行の実際と在宅療養の課題について整理した。家族の体験は、子どもの年齢や発症から闘病に至る経過や期間、家族員の考え方や医療者との関係、地域資源やサポート体制など、多くの変数が存在するため、一概にまとめることはせずに、事例毎に分析した。しかしながら、家族の体験から見えてきた在宅移行や在宅療養における課題については、今後、さらに対象家族数を増やすことで、分析を深め、①の専門職とあわせて、在宅ケアのあり方への提言につなげていくことはできると考える。

V. 研究の成果等の公表予定

1. 学会発表

- 1) 濱田裕子, 藤田紋佳, 森口晴美: エンドオブライフ期にある小児がんの子どもに対する在宅医療の現状と課題: 小児がん専門医の立場から, 第19回日本小児がん看護学会, 2021.11.26
- 2) 藤田紋佳, 濱田裕子, 森口晴美: エンドオブライフ期にある小児がんの子どもに対する在宅医療

の現状と課題;医療連携に携わる看護師の立場から,第19回日本小児がん看護学会,2021.11.26
3)森口晴美,濱田裕子,藤田紋佳:エンドオブライフ期にある小児がんの子どもに対する在宅医療の
現状と課題;院内における教育・福祉の立場から,第19回日本小児がん看護学会,2021.11.26

今後は、在宅医と家族の結果についても、日本小児がん看護学会または小児血液・がん学会、日本緩和医療学会、日本家族看護学会等で口頭および誌上発表していく予定である。