

令和 5 年 5 月 30 日現在

機関番号：84427

研究種目：挑戦的研究（萌芽）

研究期間：2019～2022

課題番号：19K21734

研究課題名（和文）小児緩和ケア児の「生きる体験」を支える支援者用ガイドブックの開発

研究課題名（英文）Development of a guidebook for supporters to support the "experience of life" of children in palliative care

研究代表者

岡崎 伸（Okazaki, Shin）

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター（臨床研究センター）・臨床研究センター・部長

研究者番号：40586161

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 4,800,000円

研究成果の概要（和文）：小児緩和ケアが対象となる小児の「生きる体験」がどのようなものであるのか、その家族にヒアリングを行った。ヒアリングは医療・教育・福祉を中心とした多職種において質的な検討を行った。家族から聞かれたことは、病気の事、学校の事、成長発達の事、を中心として笑顔やあそびのことや、また家族の事にも広がった内容が聞かれた。家族の声というのは子どもが生きる上での全ての要素を示しまさに全人的な内容であった。その支援は多職種における密な連携が必須であると考えられた。今回の検討は、出版を行うことで多くの人にみてもらえるようにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児緩和ケアがある子どものなかで、小児神経疾患や小児循環器疾患など非がん疾患の家族の生活や不安などについて意見を直接聞いてまとめているところは重要であると考えている。また、医療や教育や福祉など様々な分野の専門家が学際的に集まり検討していることは貴重である。また出版することによって多くの人たちがみることができるようになっており、我が国の小児緩和ケアにおける現状把握と今後の展開のすそのなることが期待される。

研究成果の概要（英文）：We interviewed the families to find out what kind of "experience of life" children who receive pediatric palliative care are. The interviews were qualitatively examined in multiple occupations centered on medical care, education, and welfare. The family members asked about illness, school, growth and development, smiles and play, and extended to family. The voice of the family showed all the elements in a child's life, and was truly a holistic content. It was thought that close cooperation in various occupations was essential for the support. This study was published so that many people could see it.

研究分野：小児緩和ケア

キーワード：小児緩和ケア 家族への聞き取り調査 学際的ケア 生きる体験 全人的ケア 特別支援教育 居宅訪問型児童発達支援 家族支援

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

1. 研究開始当初の背景

小児緩和ケアについては、わが国では欧米に比して整備開始が遅く、ようやく 2012 年の第二期がん対策推進基本計画で、小児がんの包括的な診療として緩和ケアも含むという記載がされ、小児への緩和ケア提供の必要性が示された。それ以来、「小児緩和ケア」つまり命にリスク高い状態で生きる小児への全人的なケアのため多職種・多機関の連携は必要性の認識が高まっているが、現在も欧米に比して臨床現場での認識が高くないのが続いている。

小児緩和ケア対象として、小児がん患者は重要な存在であるが、小児神経難病や医療的ケア児などの重度の障害児が数としては多くを占める。中でも外出困難な小児の場合は、家族が仕事を休み「病院」に診察にでたり、福祉サービスや訪問看護がケアを請け負っている。「小児緩和ケア」はトータルケアであり、医療や福祉がケアを担うだけでは不十分である。トータルケアの一環として、「あそび」「夢の実現」「出会いと交流」といった様々な「生きる体験」を支援することも重要である。しかし、児の病状や障害が重ければ重いほど、「生きる体験」を得ることが難しい現状があり、NPO やチャリティーの発達が限定的なわが国では、その役割も未だに家族にゆだねられていることが多く、トータルケアの支援体制の構築は急務であり、そのためには啓発と支援者の育成が不可欠である。

こうした背景のもと「居宅型児童発達支援事業」が新設され、人工呼吸器装着や感染症で原病が増悪するリスク高い等「外出が困難」な小児を対象とした制度が作られた。この対象は、小児緩和ケア対象児と重なっている部分も多く、このような制度における子どもや家族のニーズはどのようなことで、支援者はどのようなことを重要と考えて、どのような支援をおこなえるのか子どもと家族のニーズ検討が必要とされている。

2. 研究の目的

小児緩和ケア児の実態及び子どもと家族のニーズを把握し、トータルケア（全人的なケア）ができるようになるための一つのエビデンスとすることを目的とする。

まずは小児緩和児（小児緩和ケア対象児）の定義もわが国で曖昧な中であるので、実態に即した小児緩和ケア児の設定が必要である。そして、小児緩和ケア児と家族のニーズを全人的に抽出したい。さらには、その支援について医療・教育・福祉といった多方面で小児緩和ケア児に対応している支援者で意見交換を丁寧に行い、学際的なケアに発展させていくことを目的とする。

最終的には、小児緩和ケア対象児の「生きる体験」を支えるための効果的な内容と方法、課題を整理し、その結果をもとに、ブラウザで基礎的な情報を発信し、支援者のためのガイドブックを作成する。この取り組みにより、支援者の力量形成や支援の質の向上と量の増多に寄与でき、外出困難な小児緩和ケア対象児の「生きる体験」の促進することを目的とする

3. 研究の方法

研究計画は当初 3 年でたてていたが、COVID19 のパンデミックと重なりヒアリングが困難となったため、研究期間を 1 年間延長し、下記のように 4 年での計画とした。

2019. 7	先行研究の検討 状況把握
2019. 9-11	専門家へのヒアリング
2019. 12-2020. 6	研究計画策定、倫理委員会の承認
2020. 9-11	小児緩和ケア児の家族へのヒアリング
2020. 12-2021. 2	質的な検討

2021 年度 質的な検討について研究会、論文報告など
ブックレット作成：目次をきめて執筆担当者の設定

2022 年度 ブックレット原稿の作成を完了し作成から出版へ

- ① まずは、小児緩和ケア児の基準について取り組んだ。先行研究を調べることで研究社内でディスカッションし、次に各分野の専門家からヒアリングを行うこととした。特に、人工呼吸器装着や感染症で原病が増悪するリスク高い等「外出が困難」な小児を対象とする「居宅型児童発達支援事業」について、ヒアリングを行うこととした。
- ② ヒアリングをするにあたり、小児緩和ケア児と家族が不安が無いようにホームページを立ち上げて、研究の背景と目的、研究者の情報など、個人情報を含まない情報を開示することにした。
- ③ 小児緩和ケア児と家族 10 組についてヒアリングをおこない専門家でも検討をおこなうことで、質的な検討とすることとした。ヒアリングは小児緩和ケア児と家族が指定の場所でプライバシーが確保される場所（ほとんどが自宅）で行うこととした。1 時間をめどに半構造化されたヒアリングを行うこととして、半構造化については研究社内で決定し、方法の全容について大阪市立総合医療センターの倫理委員会で審議をうけることとした。
- ④ 得られたヒアリング結果は匿名化し、研究者が指名した専門家を研究協力者と位置付けて、研究協力者のみにあつまってもらい、学際的な検討を行うこととした。
- ⑤ 結果はまとめを本にあわせて出版を行い、多くの人への啓発を行うこととした。

4. 研究成果

①小児緩和ケア児の定義について検討した。小児がんが重要な小児緩和ケアの対象ではあるが、非がん疾患として、神経難病や医療的ケアなどの重度の障害がある児が小児緩和ケア対象例のうち、数としては多いとされているため、後者を主の検討対象とした。さらに、研究対象についてはわかりやすい方がよいため、2020 年 4 月に制度化された「居宅訪問型児童発達支援」の対象と行政機関が認定した児とした。行政は感染症で原病が容易に増悪し重篤な状態となるリスクが高い、または人工呼吸器が必要など医療的ケアが高度であったり等で「外出が困難」な小児とされており、認定は行政が判断して受給することになっていた。

②ホームページをたちあげ、維持している。 <https://ikirutaiken.com/>

③大阪市立総合医療センターの倫理委員会の承認を得て、ヒアリングを行った。居宅訪問型児童発達支援に協力を得た。

④ヒアリング結果をまとめ、匿名化して専門職に集まってもらい検討を行った。

・内容については全人的な課題や負担を聞くことができ、大カテゴリーとして下記とした

○子どもへの直接支援を必要とする項目

○家族（親・きょうだい）を支援することにより子どもへの支援を必要とする項目

○家族（親・きょうだい）への支援を必要とする項目に分類した

専門家ヒアリングを行い、学際的な検討会に参加いただいた方のうち、経験された職種をあげた場合、下記 20 種別の専門家及び立場の方（当事者とご家族はカウントからのぞいている）

医療関係者：小児神経内科医、小児専門病院看護師、訪問看護師、理学療法士、言語聴覚士

教育関係者：特別支援校教師、一般校教師、院内学級教師、大学教官

福祉関係者：児童発達支援事業支援員

その他：保育士、心理士、音楽療法士、ホスピタルプレイスペシャリスト

チャリティー団体職員、NPO 理事、一般社団法人理事、スピリチュアルケア師

経営者：訪問看護経営者、福祉事業経営者

●副島賢和(大学教員、教師) 昭和大学大学院保健医療学研究科 准教授

さいかち学級(昭和大学附属病院内)担当、NPO 法人 Your School 理事

●平賀健太郎(大学教員：特別支援教育、病弱児教育)

大阪教育大学 教育学部 特別支援教育講座 准教授

●高塩純一(理学療法士) 社会福祉法人びわこ学園医療福祉センター草津

●西尾恵美(看護師、ホスピタルプレイスペシャリスト)

訪問看護ステーションめぐみ(大阪発達総合療育センター)

●岩出るり子(看護師) (有)訪問看護ステーションみらい 代表取締役社長

●中西良介(介護福祉士、医療的ケア児等コーディネーター)

株式会社ノーサイド 代表取締役社長、一般社団法人スペシャルキッズサポート振興協会 理事

●麻生留里子(臨床心理士、公認心理師) 株式会社ノーサイド、ハチドリノーサイド都島 管理者

●重山直子(音楽療法士) ハチドリノーサイド都島訪問支援員、日本音楽療法学会認定音楽療法士

●堀 純子(保育士：一般保育園、病棟保育士、児童発達支援事業での勤務経験)

ハチドリノーサイド都島訪問支援員、

●河本鈴代(看護師、ホスピタルプレイスペシャリスト)かわもと耳鼻咽喉科クリニック

一般社団法人スペシャルキッズサポート振興協会、ハチドリノーサイド都島訪問支援員

また、下記の方にも内容を説明し協力をえることの約束を得た

●田中純子(教師、言語聴覚士) 特別支援学校教員

●竹下みどり(看護師)元大阪市立総合医療センター(小児看護、他)、元ハチドリノーサイド都島訪問支援員

●河村雅美(看護師)重症心身障がい児童デイサービス Ricora 代表、元ハチドリノーサイド都島訪問支援員

●瓶子昌幸(スピリチュアルケア師) ノックオンザドア株式会社

一般社団法人 SACHi プロジェクト、一般社団法人スペシャルキッズサポート振興協会 理事

●若野貴司 公益財団法人そらぶちキッズキャンプ プログラムディレクター

⑥ 2023年3月28日に出版を行った。

家族の語り(又は 声)から学ぶ小児緩和ケア児と家族支援のヒント

-多職種連携(医療・教育・福祉)の実現のために-

大和出版 ISBN-13 : 978-4804764092

全項目については下記に表らわす

① 本書を執筆するにあたって 岡崎 伸 (医師)

② 本書の出版のきっかけとなった科学研究費助成事業について 合田友美 (大学教員、看護師)

③ 執筆者のチームについて 合田友美 (大学教員、看護師)

④ 本書で用いる言葉について 岡崎 伸 (医師)

II 家族が語ってくれたこと

① 調査・分析にあたって 西田千夏 (大学教員、看護師)

② 子どもへの直接対応 岡崎 伸 (医師)

③ 子どもへの間接的対応 西田千夏 (大学教員、看護師)

④ 家族（親・きょうだい）への対応 合田友美（大学教員、看護師）

III 小児緩和ケア児の支援メンバーからのメッセージ

① 家族の語りを自身の立場に活かすために 西田千夏（大学教員、看護師）

② 小児科の医師から 岡崎 伸（医師）

③ 小児病棟の看護師から 西田千夏（大学教員、看護師）

④ 訪問看護師から（家族のケアを中心に） 岩出るり子（看護師）

⑤ 訪問看護から（子どもの時間を中心に） 西尾恵美（看護師、ホスピタルプレイスペシャリスト）

⑥ ホスピタルプレイスペシャリストから 河本鈴代（看護師、ホスピタルプレイスペシャリスト）

⑦ 保育士から（病棟保育士を中心に） 堀 純子（保育士）

⑧ 特別支援教育の立場から 平賀健太郎（大学教員）

⑨ 院内学級・入院している子の教育から 副島賢和（大学教員）

⑩ 理学療法士（リハビリ）から 高塩純一（理学療法士）

⑪ 福祉担当者から 中西良介（介護福祉士、医療的ケア児等コーディネーター）

⑫ 音楽療法士から 重山直子（音楽療法士）

⑬ ボランティア・チャリティー活動から 岡崎 伸（医師）

IV おわりにあたって

考えるのではなく、動き出しなさい 岡崎 伸（医師）

巻末寄稿 5人のお子さんの体験を通じて

① りみちゃん編 河村雅美（看護師） ② ももちゃん編 重山直子（音楽療法士）

③ りょうくん編 竹下みどり（看護師） ④ はるまくん編 田中純子（教員、言語聴覚士）

⑤ かずきくん編 麻生留里子（臨床心理士、公認心理士）

小児緩和ケア児に携わる方に知っておいてほしい「子どものグリーフ」について 瓶子昌平（スピリチュアルケア師）

参考資料、編集・執筆者プロフィール一覧

学術集会での報告

- (1) Tomomi Goda, Chinatsu Nishida, Shin Okazaki: Structures of “experiences of living” in children undergoing home palliative care and their families based on narratives of mothers of the children, 13th International Nursing Conference, 2021.10, Korea.
- (2) 西田千夏, 合田友美: ドラベ (Dravet) 症候群の子どもが「生きる体験」から成長するための課題, 日本小児看護学会第31回学術集会, 示説, 2021.6, WEB.
- (3) 西田千夏, 合田友美: 遺伝性稀少難病児の母親の妊娠・出産・育児における体験—母親の語りから支援のあり方を考える—, 日本小児看護学会第32回学術集会, 2022, 6, 福岡.
- (4) 合田友美, 在宅療養をする18トリソミー児の「生きる体験」と母親の思い, 第68回日本小児保健協会学術集会
- (5) 西田千夏, 自宅で最期を過ごした難病高校生とその家族が支援者と共に“生きる体験”を重ねたプロセス, 日本看護研究学会の北陸・近畿ブロック学術集会
- (6) 合田友美, 在宅で暮らす18トリソミー児の「生きる体験」と母親の思い, 日本看護学会第47回学術集会

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計6件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 合田友美
2. 発表標題 在宅療養をする18トリソミー児の「生きる体験」と母親の思い
3. 学会等名 第68回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 西田千夏
2. 発表標題 自宅で最期を過ごした難病高校生とその家族が支援者と共に“生きる体験”を重ねたプロセス
3. 学会等名 日本看護研究学会の北陸・近畿ブロック学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 合田友美
2. 発表標題 在宅で暮らす18トリソミー児の「生きる体験」と母親の思い
3. 学会等名 日本看護学会第47回学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Tomomi Goda, Chinatsu Nishida, Shin Okazaki
2. 発表標題 Structures of “experiences of living” in children undergoing home palliative care and their families based on narratives of mothers of the children
3. 学会等名 13th International Nursing Conference, 2021.10, Korea (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 西田千夏, 合田友美
2. 発表標題 ドラベ (Dravet) 症候群の子どもが「生きる体験」から成長する ための課題
3. 学会等名 日本小児看護学会第31回学術集会, 示説, 2021.6, WEB
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 西田千夏, 合田友美
2. 発表標題 遺伝性稀少難病児の母親の妊娠・出産・育児における体験 - 母親 の語りから支援のあり方を考える -
3. 学会等名 日本小児看護学会第32回学術集会, 2022, 6, 福岡
4. 発表年 2022年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 岡崎伸, 合田友美, 西田千夏	4. 発行年 2022年
2. 出版社 大和出版	5. 総ページ数 128
3. 書名 家族の声・専門家の体験から学ぶ 小児緩和ケア児と家族支援のヒント	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究 分担者	合田 友美 (GOURA TOMOMI) (20342298)	千里金蘭大学・看護学部・教授 (34439)	

6. 研究組織（つづき）

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	西田 千夏 (NISHIDA CHINATSU) (60637966)	藍野大学・医療保健学部・准教授 (34441)	

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	副島 賢和 (Soejima Masakazu)		
研究協力者	平賀 健太郎 (Hiraga Kentarou)		
研究協力者	中西 良介 (Nakanishi Ryouusuke)		
研究協力者	河本 鈴代 (Kawamoto Suzuyo)		
研究協力者	西尾 恵美 (Nishio Emi)		
研究協力者	岩出 るり子 (Iwade Ruriko)		

6. 研究組織（つづき）

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	高塩 純一 (Takashio Junichi)		
研究協力者	堀 純子 (Hori Junko)		
研究協力者	重山 直子 (Shigeyama Naoko)		
研究協力者	若野 貴司 (Wakano Takashi)		

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関