

令和元年6月24日現在

機関番号：14301

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K11704

研究課題名(和文)医療ニーズが高い子どもと家族の「生きる体験」-小児緩和ケアモデル考案への基礎研究

研究課題名(英文) Living Experiences of Children with Medical Complexity: toward designing a model for pediatric palliative care

研究代表者

松岡 真里 (Matsuoka, Mari)

京都大学・医学研究科・准教授

研究者番号：30282461

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、小児緩和ケアのモデル考案に向け、医療ニーズの高い子どもの「生きる体験」を明らかにすることであった。医療ニーズの高い16名の子どもと親15組(母親13名、父親3名、祖母1名)と、子どもと死別した母親5名、病院や施設で子どもに携わる医療福祉専門職11名を対象に面接調査を実施した。その結果、医療ニーズの高い子どもの「生きる体験」には、身体的、心理的、社会的、実存的すなわちスピリチュアル側面のほか、親や専門職の生きる意味や心理的安寧が含まれることが明らかとなった。医療ニーズの高い子どものQOL向上に向けた小児緩和ケアを考える際には、親やケア提供者との相互作用の視点の重要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

現在、重症心身障がいや人工呼吸管理をうけるなど医療ニーズの高い子どものQOLを評価する指標がない。本研究により、医療ニーズの高い子どもの「生きる体験」をとらえるためには、身体側面、心理的側面、社会的側面、実存的側面に加え、子どもが「生きる」ということが、親やケア提供者との相互作用であることが明らかとなった。本研究の成果は、今後、我が国における医療ニーズの高い子どもの小児緩和ケアモデルとして重要な視点をもたらすものであり、さらには、医療ニーズの高い子どものQOL評価指標として活用できるものである。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to clarify the "Living Experience" of children with medical complexity toward designing a model for palliative care of children. Interviews were conducted with 15 parents of 16 children who have high medical needs, 5 parents who were deceased from their children, and 10 health care providers engaged in children in hospitals and other facilities. As a result, the "Living Experience" of children with medical complexity include physical, psychological, social, existential or spiritual aspects, as well as the meaning and psychological well-being of parents and health care providers. When considering palliative care for children with medical complexity for improving their quality of life, this result suggested that the perspective of interaction between children and parents, health care providers and society is important and considered in evaluations.

研究分野：小児看護学

キーワード：小児緩和ケア 生きる体験 医療ニーズの高い子ども

様式 C-19、F-19-1、Z-19、CK-19（共通）

1. 研究開始当初の背景

(1) 医療ニーズが高い子どもの現状

近年日本では、急性期医療が一段落すると早期退院・在宅移行が推進され、結果として家庭で暮らす医療ニーズが高い子どもの数が増加の一途である。例えば小児がんでは、在院日数の短縮化・外来化学療法の推進の流れを受け、多くの子どもが治療を受けながら家庭で過ごすことが増えている。また、平成26年度版障害者白書によると、在宅で過ごす18歳未満の身体障害者は増加傾向にある。医療ニーズが高い子どもほど、支援がなければ“あそび”や“まなび”など同年代の子どもと同じ体験ができない傾向にある。また、医療ニーズが高い子どもの多くが命を脅かす状態である。病状が重く早くに人生を終える子どもが、どこにいてもどんな状況にあっても、自分らしく生きることを支えるケアが求められる（岡崎，2014）。

(2) 日本の小児緩和ケアの現状

欧米では、医療ニーズが高く命を脅かす状態にある子どもは、小児緩和ケアの対象とされ、限られた時間が子どもと家族にとって「Good Life: いい人生」となるよう多職種専門チームケアが提供されている。WHOは、1998年に小児緩和ケアを定義しているが、日本での小児緩和ケアの認識、実践は乏しく、世界中で4段階中下から2段階のレベル2と評価されている（Knapp et al, 2011）。また、厚生労働省は、小児がん拠点病院での小児緩和ケアの充実を課題としているが、日本では実証的研究のみならず、実践の蓄積も十分でない。本研究は、医療ニーズの高い子どもの「いきる体験」を明らかにしようとするものであり、日本の小児緩和ケア発展に向けた提言となる基礎資料を提供する。

(3) 医療ニーズの高い子どもと家族の体験

申請者は、わが子が小児がんで命に限りがあると告げられた親が、子どもと過ごす時間を通して、“子どもらしい時間”“親であること”を感じられるケアの重要性（Matsuoka, 2012）、「うれしい」など親自身が自分の感覚を抱けることが、家族を支える上で重要であることがと考えられる。しかし、子ども自身の視点は明らかでなく、また、障がいのある子どもと家族への応用には検討することが多い。医療ニーズが高い子どもの多くは、命を脅かす状態に陥りやすく、子どものみならず家族を含めたケアが重要である（岡崎，2012）。しかし、医療ニーズが高い子どもと家族が、どのようなことを感じながら毎日を重ね、どのように限りある人生を生きようとしているのか、彼らの“いきる体験”を当事者の視点から明らかにした研究はほとんどない。

本研究は、小児緩和ケアが本来、疾患限定した取組みでないことを受け、疾患を限定せず、医療ニーズが高い小児がんや重い障がいをもつ子どもと家族を対象に調査するこれまでの研究にない着想である。また、本研究は、緩和ケアの中でも症状緩和などではなく、“あそび”や“まなび”を通した“いきる体験”そのものに注目することで、成長発達過程にある子どもと家族特有の小児緩和ケアに必要な視点が見いだされることが期待される。

2. 研究の目的

本研究の目的は、小児がんや重い障がいをもつなど医療ニーズが高い子どもと家族が、どのようなことを感じながら毎日を重ね、限りある人生を生きようとしているのか、彼らの“いきる体験”を明らかにし、その体験を支えるための小児緩和ケアモデルを考案することである。

近年の政策的動向により、家庭で生活する医療ニーズが高い子どもが増えたが、“あそび”や“まなび”など同年代の子どもと同じ経験をすることが難しい状況にある。本研究では、医療ニーズが高い子どもと家族の“いきる体験”について、当事者及び専門職への面接と質問紙調査から明らかにする。そして当事者の視点から、どこにいてもどんな状況にあっても、子どもと家族が自分らしく“いきる体験”を支える小児緩和ケアモデルの考案に取り組んだ。

3. 研究の方法

1) 調査対象

四国内、大阪府内、熊本県内の在宅医療、重症心身障がい児・者施設、医療機関を利用する気管切開、人工呼吸管理など医療ニーズが高い子どもの親、及び子どもを亡くした親と、子どもの医療・ケアにたずさわる医療福祉専門職

2) 調査手順

(1) 対象者への研究の依頼

①医療ニーズの高い子どもの親・子ども亡くした親

便宜的抽出した施設などの所属長または担当部署責任者に、研究目的・方法などを説明し、調査協力を依頼した。調査協力が得られた場合、対象者の紹介を受けた。紹介を得た対象者に、研究の目的・意義、方法、倫理的配慮等を記述した研究依頼文書を送付し、研究協力への同意が得られた場合、面接場所、日程の調整を行った。

②医療福祉専門職

便宜的抽出した施設の長に、研究目的・方法などを説明し、調査協力を依頼した。調査協力

が得られた場合、施設入所だけでなく通所訓練など、在宅で生活している医療ニーズの高い子どものケアに携わっている医療福祉専門職を複数名紹介いただくように依頼し、対象者の紹介を受けた。紹介を得た対象者に、研究の目的・意義、方法、倫理的配慮等を記述した研究依頼文書を送付し、研究協力への同意が得られた場合、面接場所、日程の調整を行った。

(2) 調査内容

- ①医療ニーズの高い子どもの背景及び、面接対象者者の背景を問う質問紙調査
- ②医療ニーズが高い子どもの「いきる体験」を問う自作の面接ガイドを用いた面接調査
面接は、対象者の希望を優先し、プライバシーのため持てる場所で実施した。面接では、子どもの毎日の生活の様子や、子どもが“いきる”ことについて、対象者どのようにとらえているか、できるだけ自由に語れるようにした。

(3) 分析方法

全ての面接は、対象者の承諾を得て IC レコーダーに録音し、録音データから逐語録を作成した。まず、対象者ごとに、目的にそって、子どもの毎日の生活の様子や、子どもが“いきる”ことについて語られている文章を抜き出し、意味内容が損なわれないように要約した。要約した内容を比較検討し、類似するものを集めて暫定的なコード名をつけた。その後、各対象者の分析をすすめ、分析結果を加え、必要に応じて語りに戻り意味内容を確認しながら、コード化及びコード名の洗練を行った。全ケースのコード化後、コード間の類似性、相違性を比較検討し、サブカテゴリー化、カテゴリー化を行った。

データの抽出及び要約は、親、専門職それぞれ 1 名の結果を、研究メンバー間で確認し、その後、親、専門職の要約、コード化はひとりの研究者が担当して実施した。データ及びコード化したものを研究メンバー間でチェックし、意見が一致しない場合は、データに戻り、類似性、相違性を検討し、再コード化、コード名の修正を行った。サブカテゴリー化、カテゴリー化の過程も同様に研究メンバー間で確認しながら分析をすすめ、最終的な結果は、研究対象者 2 名に内容の妥当性の確認を依頼した。

4. 研究成果

1) 研究対象者の背景

①医療ニーズの高い子どもの親

対象となった親は 15 組で、その内訳は、医療ニーズの高い子どもの母親 13 名、父親 3 名、祖母 1 名で、うち 2 組が両親そろっての参加であり、子どもを亡くした親は 5 名で、全員が母親であった。親の年齢は、30 代が 5 名、40 代が 11 名、6 名が 50 代であった。子どもと親の生活する地域は、関西地方 11 名、四国地方 6 名、九州地方 3 名であった。

医療ニーズの高い子どもは、きょうだいを含む 16 名で、年齢は就学前の 5 歳から高校を卒業した 20 歳までに及び、2 名が施設で生活、14 名が在宅で生活していた。子どもに必要な医療的ケアは、気管切開や人工呼吸管理など呼吸管理を要するものが 14 名で、13 名が経鼻や胃ろうなどからの栄養を受けていた。歩行が可能な 1 名は半介助であったが、寝たきりやひとり座らないなど、他 15 名が日常生活において全介助であった。3 名は言葉でのコミュニケーションをとることができていた。

亡くなった子ども 5 名は、亡くなったときの年齢が 2～20 歳で、死別後～16 年であった。4 名に呼吸管理が必要であり、全員が全介助であった。

②医療福祉専門職

対象となった医療福祉専門職は 11 名、男性 6 名、女性 5 名で、職種の内訳は、看護師が 5 名、保育士 2 名、理学療法士 1 名、生活支援員 3 名であった。30 代が 2 名、40 代が 7 名、50 代が 2 名で、医療ニーズの高い子どもに携わった経験年数は、9～34 年（平均 22.7 歳）であった。

2) 親、医療福祉専門職がとらえた医療ニーズの高い子どものいきる体験

分析の結果、親や医療福祉専門職は、医療ニーズの高い子どもの毎日の生活や、「いきる体験」を、「けいれん発作がないこと」「痛みがないこと」など [苦痛な症状がないこと] や、[体調が落ち着いていること] など、という身体的側面、「子どものなりのリズム・ペースで過ごせること」など、毎日の生活状況、「友達と楽しい時間を過ごせること」など、[友達と一緒に過ごせること] や「同年代の子どもと同じような体験ができること」など、心理的安寧や年齢・発達に見合った体験ができること、「この子らしさが感じられること」「ひとりの人としていること」など、一人の子どもとして尊重されていること、すなわち実存的な側面をとらえていた。そして、[いきた証が残ること] や [悔いなく、今を生きること] といった、生命の限りを意識した今の生活についても語られ、医療ニーズが高く、日々、体調の変化や生命への脅かしを体験している子どもの特徴が示された。小児緩和ケアの対象となる子どもにとって身体的な安定は、それだけが重要な要素ではなく、その上で、遊びや学び、たくさんの出会いなど年齢・発達に応じた体験ができるための基本的な要素であることが明らかとなった。

また、[きょうだいと一緒にいられること] など、家族とのつながりに加え、「地域の子どものうちで育つこと」「助けてくれる誰かがいること」など、社会の中のひとりであるという社

会的側面も、「いきる体験」の要素として明らかになり、家族、そして社会とのつながりの中での“ひとりの子ども”という視点が、医療ニーズの高い子どもの緩和ケアを検討する上で重要であることが示された。

今回の研究では、子どもの“いきる体験”に対する親や医療福祉専門職のとらえ方を問うものであったが、複数の対象者の語りから、「子どもが生きることは親の生きる意味」「親に何かを教えること」「まわりのだれかを楽しくさせること」などのコードが見いだされた。これは、医療ニーズの高い子どもの“いきる”体験が、ケアを提供する親や医療福祉専門職にとっての“いきる”体験につながることで、すなわち、子ども、親、ケアに携わる専門職間の相互作用の存在が重要であることを示すものであり、これまでには見いだされてなかった小児緩和ケアをモデル化する上で重要な示唆をもたらすものと考えられる。

3) 引用文献

- ① Knapp, et al(2011). Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review, *Pediatr Blood Cancer*, 57, 361-368.
- ② Matsuoka & Narama(2012). PARENTS' THOUGHTS AND PERCEPTIONS ON HEARING THAT THEIR CHILD HAS INCURABLE CANCER, *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 340-346.
- ③ 奈良間美保, 松岡真里他 (2011). 小児在宅ケア移行期における「家族を主体とした医療者との協働」—看護師の認識の特徴から—, *日本看護科学学会学術集会講演集 30 回*, p496.
- ④ 奈良間美保 (2011). 小児在宅ケアガイドライン (初版). 平成 22~24 年度科学研究費補助金基盤研究 (B)「親子の相互作用に着目した家族主体の小児在宅ケアガイドラインの有用性の検証と活用」研究班.
- ⑤ 岡崎伸 (2012). 神経・金疾患省令に対する緩和医療-医療的ケアを必要とする患児・家族の課題. *小児科医療*, 75(7), 128-132.
- ⑥ 岡崎伸 (2014). 子どもと家族を支える急性期医療と医療連携~小児緩和ケアの視点から. *小児看護*, 37(8), 948-955.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 (計 0 件)

〔学会発表〕 (計 2 件)

- ① 松岡真里, 川合弘恭, 奈良間美保: 親がとらえる医療ニーズが高い子どもの“いきる体験”. *日本小児看護学会第 28 回学術集会*, 2018 年 7 月, 名古屋
- ② 川合弘恭, 松岡真里, 奈良間美保: 医療福祉専門職がとらえる医療ニーズが高い子どもの“いきる体験”. *日本小児看護学会第 28 回学術集会*, 2018 年 7 月, 名古屋

〔図書〕 (計 1 件)

- ① 松岡真里: 4. 緩和ケアと看護の拡がり. 非がん疾患の緩和ケアと看護. 5) 小児. *ホスピス緩和ケア白書 2019* ホスピス緩和ケアにおける看護, pp54-56.

〔産業財産権〕

○出願状況 (計 0 件)

○取得状況 (計 0 件)

〔その他〕 (計 4 件)

教育講演

- ① 松岡真里: これからの過ごし方の話し合い~小児緩和ケアの対象となる子どもの“Life (生活・人生・いのち)”を支えるために~. *長野県立こども病院緩和ケアチーム研修会*. 2018 年 3 月 28 日. 長野
- ② 松岡真里: Family Support and Bereavement Care in Pediatric Palliative Care~家族支援とビリーブメントケア~. 第 60 回日本小児神経学会学術集会実践教育セミナー. *小児神経科医が知っておきたい緩和ケアのエッセンス*. 2018 年 6 月 2 日, 千葉
- ③ 松岡真里: 治癒が望めない子どもと家族を支える 小児緩和ケアにおける看護の役割 *文部科学省課題解決型高度医療人養成プログラム「重症児の在宅支援を担う医師等養成事業」緩和ケア講習会*. 2019 年 1 月 11 日. 鳥取大学医学部. 鳥取
- ④ 松岡真里: 小児緩和ケアの概論-子どもと家族の意思決定支援-. *千葉県こども病院緩和医療講習会*. 2019 年 2 月 28 日. 千葉

6. 研究組織

(1) 研究分担者

① 研究分担者氏名：奈良間美保

ローマ字氏名：(NARAMA, miho)

所属研究機関名：名古屋大学大学院

部局名：医学系研究科 看護学専攻

職名：教授（看護師）

研究者番号（8桁）：40207923

② 研究分担者氏名：岡崎 伸

ローマ字氏名：(OKAZAKI, shin)

所属研究機関名：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

部局名：臨床研究センター

職名：副部長（医師）

研究者番号（8桁）：40586161

③ 研究分担者氏名：島津智之

ローマ字氏名：(SHIMAZU, tomoyuki)

所属研究機関名：独立行政法人国利病院機構 熊本再春荘病院

部局名：臨床研究部

職名：医長（医師）

研究者番号（8桁）：00627911

④ 研究分担者氏名：川合弘恭

ローマ字氏名：(KAWAI, kosuke)

所属研究機関名：高知大学

部局名：教育研究部医療学系看護部門

職名：助教（看護師）

研究者番号（8桁）：10786156

(2) 研究協力者

研究協力者氏名：笹月桃子

ローマ字氏名：(SASADUKI, momoko)

所属研究機関名：西南女学院大学

部局名：健康福祉学部

職名：准教授（医師）

研究者番号（8桁）：40809125

※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、研究者個人に帰属されます。