

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 5 年 6 月 6 日現在

機関番号：10107

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2019～2022

課題番号：19K11055

研究課題名(和文) 終末期にある子どもと家族の在宅療養を推進・支援する訪問看護実践の同定

研究課題名(英文) Investigation of home care practices to promote and support home care for terminally ill children and their families

研究代表者

森 浩美 (Mori, Hiromi)

旭川医科大学・医学部・准教授

研究者番号：40532205

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,100,000円

研究成果の概要(和文)：全国2700か所の訪問看護ステーションを対象に終末期にある子どもの訪問看護について無記名自記式質問紙調査を行い、401施設から回答を得た。その結果、過去1年以内に終末期にある子どもの看護経験は0人が127施設、1～5人以下が21施設であり、終末期にある子どもが在宅で療養している可能性は低いと考えられた。

次に、終末期にある子どもを看護する訪問看護師5名に面接調査を行った。訪問看護師は親がわが子との残り少ない時間の中で子どもに愛情を注ぎ、育児することの重要性を捉えていた。そして、訪問看護師は親の意向に沿いつつ、親が主体となってわが子を看取れるように看護していたことが明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

訪問看護ステーションを対象とした調査で終末期にある子どもの訪問看護を経験したことがある施設は少数であった。その結果から終末期在宅で療養する子どもは少ないと推察された。また、訪問看護師への調査においても終末期にある子どもの訪問看護経験が乏しいために自信が持てず、躊躇している現状があった。その一方で、在宅での看取りを経験している訪問看護師は、終末期にある子どもが人生の残された時間を在宅で家族と共に暮らすことの意義を実感し、子どもが逝った後の家族のことも考え、後悔のない子育てを支援していた。終末期にある子どもが在宅で暮らせるような体制の整備が急務であることが明らかとなった。

研究成果の概要(英文)：About 2,700 home nurse stations around Japan were given the opportunity to fill out an anonymous questionnaire on home care for terminally ill children. 401 stations replied. 127 had not provided home care to any terminally ill children in the past year, and 21 had served one to five, indicating few prospects for home care for terminally ill children.

Next, five home nurses caring for terminally ill children were interviewed. The nurses were aware of the importance of parents getting to shower their child with love and take care of them during the scant remainder of the child's life. It was clear that when the nurses provided home care, they followed the parents' lead and allowed the parents to play the central role in the child's care.

研究分野：小児看護学

キーワード：終末期にある子ども 在宅療養 訪問看護 家族

## 1. 研究開始当初の背景

平成27年人口動態調査（厚生労働省）による場所別の死亡者数は、1975年前後を境に病院が自宅を上回り、2015年には病院が約75%、自宅は微増しているものの、13%前後に止まっている。そのような中、看取りの場所を病院から在宅へと転換する政策が第7次医療計画に打ち出され、在宅医療、看護、介護サービスなどの整備が進もうとしている。

子どもの場合、予後予測の困難さがある。そして、親は治療による体調の改善や延命への期待、幼くして亡くなる不条理さからわが子が終末期であることが受け入れ難く、治癒を目指した積極的治療の中止や在宅療養への移行にためらいが生じやすい。また、小児医療の進歩により子どもの救命率は上昇している。加えて、終末期を在宅で療養する子どもは高齢者に比べて少ないことも影響し、終末期にある子どもの在宅療養に関する研究は乏しく、その実態は十分に把握できていない。

一方、子どもの在宅療養者を支援する訪問看護ステーションは全国訪問看護事業協会による全国約3,500の訪問看護事業所を対象とした調査では、小児期の子どもを受け持った経験がある訪問看護ステーションは27.5%に止まり、年間症例数は1~2例という施設が5割を占めていた。また、東京都が2016年に行った調査では子どもの訪問看護を実施している事業所は45.4%、子どもを対象としていない理由は「当該分野に対応できる看護師がいない」という回答が最も多く、58.3%に及んでいた。訪問看護師には子どもを対象とした看護の経験を積むことさえ困難な状況であり、看護も確立されているとは言い難い。その結果、終末期にある子どもの在宅療養や在宅での看取りは進んでいかない要因にもなり得る。このような現状から、終末期にある子どもと家族の在宅療養を推進し、支援する訪問看護実践を同定することが喫緊の課題であった。

## 2. 研究の目的

本研究は、先行研究に乏しい終末期にある子どもの在宅看護、および看取りに関する研究である。本研究の目的は、全国の訪問看護事業所を対象とした調査によって終末期にある子どもの在宅看護、および看取りの実態を把握する。次に看護の提供者（訪問看護師）と受け手（終末期にある子どもの親）という両方の当事者を対象とする調査によって、終末期にある子どもと家族の在宅療養を推進・支援するための訪問看護実践を同定することである。

## 3. 研究の方法

### (1) 終末期を在宅で療養する子どもと家族、および訪問看護の実態調査

全国の指定都市と中核市に所在する訪問看護事業所から無作為に2,700事業所を抽出し、郵送法による無記名自記式質問紙調査を実施した。調査期間は2019年11月から2020年1月である。401事業所から回答が得られ（回収率14.85%）、現在、もしくは過去1年以内に子どもの訪問看護を実施していると回答した159事業所を分析の対象とした。

調査項目は、事業所規模（従事者数や利用者数など）、子どもを対象とした訪問看護の状況（利用者数、利用者の年齢・疾患・訪問回数・連携する小児訪問診療医師数など）、終末期にある子どもの訪問看護の状況（利用者数、看取り数など）である。調査項目の各回答を単純記述集計し、実態を把握した。

### (2) 終末期を在宅で療養する子どもと家族に対する訪問看護師による看護実践内容の検討

終末期を在宅で療養する子どもとその親を看護する訪問看護師5名を対象にし、訪問看護師一人につき一回、約30-45分の半構成化面接調査を実施した。調査期間は2021年8月である。主な質問項目は、終末期を在宅で療養する子どもとその家族に対して優先的に実践している看護、子どもと家族を看護する訪問看護師に必要な能力や態度などである。面接内容の逐語録を作成し意味が損なわれないように最小単位で区切り、コード化した。そして、コードを比較検討してサブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。研究責任者と研究分担者の2名で分析・結果の妥当性を検討した。

### (3) 在宅で超重症児を育てる親の体験の検討

科学研究費助成金採択時の研究計画では子どもを亡くした遺族を対象に調査する予定であった。しかし、対象者を得ることができず、常に生命の危機にさらされている超重症児の親を対象に研究を実施するように計画を変更した。

0~18歳未満の超重症児を在宅で育てて一年以上が経過している親4名（両親2組）を対象にし、両親同時に一回、約45分の半構成化面接調査を実施した。調査期間は2023年3~5月である。主な質問項目は、超重症児の命や在宅生活について思うこと、超重症児の子育てで悲しかったことやつらかったこと、超重症児の子育てで嬉しかったことや楽しかったこと、超重症児の子育てで大切にしていることなどである。面接内容の逐語録を作成し意味が損なわれないように最小単位で区切り、コード化した。そして、コードを比較検討してサブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。研究責任者と研究分担者の2名で分析・結果の妥当性を検討した。

#### 4. 研究成果

(1) ①終末期を在宅で療養する子どもと家族、および訪問看護に関する実態調査に回答のあった訪問事業所の開業年は1999年以前47施設、2000～2009年34施設、2010年以降76施設であった。事業所従事者0～5人59施設、6～10人56施設、10～15人29施設、16人以上11施設であり、調査時直近一か月における延べ利用者0～10人2施設、11～50人25施設、51～100人57施設、101人以上70施設、延べ訪問回数は100回以下5施設、101～500回53施設、501～1000回65施設、1001回以上9施設であった。

②子どもへの訪問看護を実施している事業所の看護師では在宅看護専門看護師が従事する事業所8施設、訪問看護認定看護師13施設であり、小児看護専門看護師が従事する事業所は無く、入職時に小児看護の未経験者がいる事業所は113施設に及んだ。

③子どもを対象とした訪問看護の状況を表1、訪問看護を提供した子どもの年齢は表2に示す。終末期にある子どもの訪問看護状況は表3の通りであった。子どもの疾患は悪性腫瘍、遺伝性・染色体異常、脳・神経系疾患、循環器疾患などであり、実施する医療的ケアは経管栄養法、酸素療法、侵襲的・非侵襲的人工呼吸器療法などであった。

表1. 子どもを対象とした訪問看護の状況  
(事業所数)

利用者数 (1年以内)		訪問回数 (1か月)		小児訪問 診療医	
0人	1	0回	5	0人	14
～5人	100	～10回	53	1人	61
～10人	24	～30回	44	～5人	64
～20人	19	～50回	20	6人～	6
21人～	11	51回～	25	未記入	14
未記入	4	未記入	12		

表2. 対象とした子どもの年齢  
(事業者数)(複数回答可)

	0歳	～4歳	～7歳	～10歳
1人	27	30	46	26
～3人	17	38	19	27
～10人	10	13	8	3
11人～	2	6	2	3

表3. 終末期にある子どもの訪問看護 (事業所数)

利用者数 (1年以内)		子どもの年齢		在宅での看取り (1年以内)	
0人	127	0歳	7	0人	138
～5人	21	～3歳	9	～5人	14
～10人	0	～6歳	3	6人～	0
11人～	2	～9歳	5	未記入	7
未記入	9	～15歳	9		
		16歳～	5		

④終末期にある子どもの訪問看護を行っている事業所の取り組みを表4に示す。

表4. 終末期にある子どもの訪問看護を実施している事業所の取り組み (複数回答)

医療処置や医療機器、緊急時の対応などを分かりやすく親に助言・指導している	14
子どもと親の支援(看取りを含む)について医師と連携・協働している	13
子どもと親の支援(看取りを含む)について訪問看護師同士で連携・協働している	13
急変に備え主治医や訪問看護師、関連職種と対応策を定め、共有して対応している	13
入院に備え対応方針を事前に医師や病院看護師と連絡、共有、調整している	13
医療依存度の高い子どもに即座に対応できる体制を整えている	13
今後の状態悪化や将来のリスク等を含めてアセスメントし、計画に反映している	13
親の生活を理解して親が休息や気分転換できるように助言・支援している	13
子どもの死や死の迎え方について親の考えや意向を聞き語れる時間を設けている	13
子どもが亡くなった後に必要に応じて親にグリーフケアを行っている	7
子どもが亡くなった後にデスカンファレンス等を行い、振り返る機会を設けている	6
事業所内外の研修等を受講した看護師が半数以上となっている	5

⑤今回の調査において子どもを対象とする訪問看護事業所は少なく、先行調査<sup>1)</sup>と同様の結果となった。さらに、本研究では終末期にある子どもの訪問看護と看取りの経験についても調査した。その結果、経験があると回答した事業所は極少数に限られ、終末期にある子どもの訪問看護

体制が整っているとは言い難い現状が伺え、子どもの場合は看取りの場所を病院から在宅へと転換する政策とは程遠い状況といえる。終末期にある子どもが残りの時間を家族と共に在宅で暮らせるような支援の構築が喫緊の課題といえる。一方、終末期にある子どもの訪問看護を経験している事業所では、親の生活を理解したうえで休息や気分転換が図れるように助言・支援しながら、子どもの死や死の迎え方について親の考えや意向を聞き、語れる時間を設けていた。終末期にある子どもの在宅療養を推進するための手掛かりになると考える。

- (2)①終末期を在宅で療養する子どもとその親を看護する訪問看護師 5 名を対象に面接調査を行った。研究対象者は全員が女性であり、看護師経験年数は 16～27 年、訪問看護師経験年数は 6～15 年、終末期にある子どもの訪問看護経験数は 2～5 症例であった。面接調査で得られたデータを終末期にある子どもに関する内容と家族に関する内容に分類し、質的記述的に分析した。
- ②終末期にある子どもへの看護に関する体験は、14 サブカテゴリー、4 カテゴリーで構成された。カテゴリー【 】, サブカテゴリー〔 〕で結果を示す。訪問看護師は自身が「実践する終末期看護が思うようにいかない」と【実践する終末期看護のはがゆさ】を感じつつ、繰り返す訪問で「子どもへの愛情が深まる」「終末期であるために子どもらしい生活が失われ胸が痛む」「子どもからの要望があれば勤務時間外でも対応する」と【いろんな感情が湧き起こり強まる子どもへの結びつき】を体験していた。その一方、「終末期にある子どもを特別視しない」「子どもに必要な身体ケアを実施する」など【子どもだからではなく訪問看護師であれば当然の終末期看護】を実践していた。そして、「生きようと頑張る子どもの偉大さを知る」「亡くなる子どもの身体を綺麗に保つ」「出過ぎることなく子どもに寄り添うだけの存在になる」「覚悟をもって終末期にある子どもの訪問看護に臨む」など【看護で示す終末期を生きる子どもへの敬意】を体験していたことが明らかとなった。
- ③子どもの死は稀である。そのうえ、わが国の全人口の死亡場所割合では病院が 7 割を超え、訪問看護師が終末期にある子どもを看護する経験は少ないと推測される。本研究の訪問看護師においても症例数は 2～5 名であった。本研究の訪問看護師は少ない経験の中で様々な感情が湧き起こり、子どもへの結びつきを強めていた。それは看護への動機づけになり得る。しかし、子どもの立場に立って気持ちを共有することに加え、訪問看護師には訪問看護師として冷静で専門的な思考、知識が必要である。本研究の訪問看護師の訪問看護師経験年数は 6～15 年であり、既に看護観や訪問看護師としての技が備わっていると考えられる。訪問看護師は【子どもだからではなく訪問看護師であれば当然の終末期看護】を実践していた。経験の少なさは既に備わっているものを駆使することで補い、訪問看護師自身が自分もできることがあると自信をもって子どもを支えていくことの重要性が考えられた。
- ④終末期にある子どもの親への看護に関する体験は、17 サブカテゴリー、6 カテゴリーで構成された。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〈 〉として、結果を示す。訪問看護師は【親と話し子どもが亡くなっていく悲しみを理解する】ことから始め、【子どもと親の残り少ない時間を大事にする】ことを優先していた。そして、〈親が子どもを介護して足りないところがあれば補う〉と【終末期であっても親主体の介護を基本にする】ようにしながら、〈子どもの最期の療養場所は親が選択できるように支援する〉〈子どもが受ける終末期医療は親の望む形で叶える〉など【終末期のあり方は介護する親の意向に沿う】ことを優先していた。また、訪問看護師は【チームで親への訪問看護を担う】日々の中で、〈親への看護の難しさに直面し模索する〉〈終末期にある子どもの親への看護は挑戦である〉と【終末期にある子どもの親への看護を追求する】自分を実感していたことが明らかとなった。
- ⑤幼くして親よりも先に亡くなる子どもの死は不条理なものとされ、親は子どもが終末期と診断されると多くの苦しみや悲しみ、葛藤を体験する。訪問看護師は親の意向に沿いつつ、親主体の介護を基本にしていた。親は子どもが終末期に至り、受け入れがたい現状の中で葛藤し、親としての責任を感じる。訪問看護師は親がわが子との残り少ない時間の中で子どもに愛情を注ぎ、育児することの重要性を捉え、親が今、子どもにできることをやれるように看護していたと考える。そして、この看護が終末期にある子どもと在宅で暮らすことを決意した親の親としての自己肯定感を高めるものとなると考えられた。

(3)在宅で超重症児の親 4 名を対象に子育ての体験について面接調査を行った。対象者は重症児スコア 25 点以上の超重症児を在宅で育てる両親 2 組であり、年齢は 30～40 歳代である。子どもに実施されている医療的ケアは人工呼吸器、気管切開、痰吸引、経管（胃瘻）栄養などである。面接調査の結果、対象者は子どもが超重症児であることにショックを受けて気持ちが沈む時を過ごしていた。そして、在宅療養に移行して 1～2 年間は子どもの体調が不安定で入退院を繰り返し、育児や子どもの体調管理に自信が持てない時期を経ている。現在は訪問看護師や特別支援学校の教員などに支えられながら生活し、周囲の人々に感謝しながら生活していた。さらに、子どもについては体調が安定し続け、現状を維持しながら少しでも長く子どもとの日々が続くように願い、その中でも、家族で笑って過ごしたいと思っていたことが明らかになった。遺族ではないが、常に生命の危機に晒されている子ども の親ということで共通点があり、看護の参考になり得ると考える。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 0件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 森浩美, 矢田しずえ	4. 巻 23
2. 論文標題 終末期にある子どもと親に対する訪問看護の実態	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 地域ケアリング	6. 最初と最後の頁 38 - 41
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 森浩美, 矢田しずえ
2. 発表標題 終末期にある子どもと家族に対する訪問看護の実態
3. 学会等名 日本小児看護学会・第31回学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 森浩美, 矢田しずえ
2. 発表標題 終末期にある子どもを看護する訪問看護師の体験
3. 学会等名 日本小児看護学会・第32回学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 矢田しずえ
2. 発表標題 終末期を在宅で療養する子どもと親への訪問看護に関する看護師の思い
3. 学会等名 第40回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2020年

〔図書〕 計0件

〔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	矢田 しずえ  (YADA SHIZUE)  (70865443)	旭川医科大学・医学部・助教    (10107)	

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
---------	---------