様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２６ 年　 ６ 月 ２３ 日現在

機関番号：３２６８０
研究種目：研究活動スタート支援
研究期間：2012～2013
課題番号：２４８９０２６４

研究課題名（和文）ターミナル期にある重症心身障害児の家族への看護師の関わり

研究課題名（英文）Nurse's involvement with families of children with severe motor and intellectual disabilities in their terminal stages

研究代表者
小泉　麗（Koizumi, Rei）

武蔵野大学・看護学部・講師

研究者番号：５０３８５５６４

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　1,300,000円、（間接経費）　390,000円

研究成果の概要（和文）：目的：ターミナル期にある重症心身障害児（以下,重症児）の家族への看護師の関わりを記述する。方法：質的記述的研究方法を用いた。研究協力者はターミナル期にある重症児と家族のケアに携わった経験のある看護師8名を対象に半構成的インタビューを実施した。結果：看護師の関わりとして、6つのカテゴリー【親を尊重する】、【親の安寧に気を配る】、【親と共に子どもに寄り添う】、【家族の在りようを維持する】、【子どもが生きた証を残す】、【医療チームで家族へのケアを調整する】を抽出した。考察：重症児はエンドポイントを予測することが難しい。身体状態が悪化したと察知した時から、今回抽出した関わりを強化することが重要である。

研究成果の概要（英文）：Aim: The aim of this study was to describe the nurses' involvement with families of children with severe motor and intellectual disabilities (SMID)in the terminal stages.Methods: A qualitative descriptive research method was used. Study participants comprised eight nurses. Semi-structured interviews were used to collect data. Results: Six categories were extracted as ways in which nurses were involved with families of children with SMID in the terminal stages. These categories were: respect the parents, be mindful of the parents' peace, be close to the child with the parents, maintain the family's state of being, leave proof that the child was alive, and adjust the care for family with the medical team. Conclusion: One of the characteristics of a child with SMID is that, unlike childhood cancer, it is difficult to ascertain the endpoint. Thus, as extracted from the present study, strengthening the involvement with the family will be desirable.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：臨床看護学

キーワード：重症心身障害児　ターミナルケア　家族　小児看護

１．研究開始当初の背景

医療技術の進歩を背景に、日本における重症心身障害児（以下，重症児）の生命予後は改善している。折口（1999）は、1982年に14歳であった入院中の重症児の平均死亡年齢が1992年に20歳を超え、その後も漸次上昇傾向にあることを報告している。重症児は、成長発達に伴い筋緊張や脊椎の側胸郭の変形が悪化し、嚥下機能の低下、胃食道逆流現象、誤嚥性肺炎などの問題をきたしやすくなる。救われる命が増えた一方で、山田（2005）は、気管切開やレスピレーターを必要とする濃厚医療、濃厚介護が継続して必要な最重度の障害児の増加をきたし、その処遇が大きな課題となっていることを指摘している。

重症児は、自らの考えや希望を言葉で伝えることが難しい。そのため、ターミナル期の成人患者と異なり、医療行為の意思決定は代理人である家族が行わなければならず、家族の負担は大きい。重症児者の死亡原因で最も多いのは呼吸器感染であるが、原因を断定できない急性死も約4分の1を占めると述べられている（有馬,2005）。重症児は、日常的に不安定な体調を様々な医療行為で補いつつ、最期は急変で死亡するケースが多いことが推察される。American Academy of Pediatrics（2000）は、生命を脅かす状態、又はターミナル状態と診断された時点で、転帰に関わらず病気の経過を通して緩和ケアの統合モデルを提供することの重要性を述べている。看護師には、死と隣り合わせに生きている重症児とその家族を支え、死の間際には家族の後悔が残らないよう看取りのケアを行うことが求められると言えよう。

日本において、ターミナル期にある重症児者の家族へのケアについて、看護師は様々な困難を抱いていることが報告されている。田淵ら（2005）は、重症児のターミナルケアにおける看護師の感じた困難として、‘看護師と家族の現状認識の差による共通認識の困難’複雑な家族背景による家族の看取りへの支援の困難’があったことを報告している。また、澤田ら(2006)は、重症児者施設の看護師が語る問題の一つとして‘終末期ケアに関する問題’を挙げ、家族の意思が利用者の最善の利益を考えていないと思われる問題があることを述べている。このように、重症児のターミナル期において看護師が感じた困難についての報告は散見されるが、ターミナル期にある重症児の家族への看護師の関わりに焦点を当てた研究は見当たらない。そこで、本研究の目的は、ターミナル期にある重症児の家族への看護師の関わりを記述し、看護実践の示唆を得ることとする。

なお、本研究における用語の定義は以下の通りである。

ターミナル期：ターミナル期の捉え方は文献によって様々であり、例えば、生命予後が6ヶ月以内と考えられる段階等、死までに残された期間や、「治療効果や延命の期待から身体的・精神的・社会的安楽、安寧へ医療の目標が変更される時期（p.7）」（田原,2005）等、医療の目標の変更の視点から捉えられてきた。前述したように、重症児は、日常的に不安定な体調を様々な医療行為で補いつつ、最期は急変で死亡するケースが多く、死期を予測することが困難な対象であることが推察される。そのため、重症児のターミナル期を死までに残された期間の視点から捉えることは現実的ではない。また、重症心身障害をきたす原因は脳障害であり、状態そのものを治療できない現在では、治療の目的が障害発生当初より重症児の安楽にあることも多く、延命のための治療と安楽のための治療の区分を明確にはできない。そこで、本研究では、ターミナル期を「看護師が子どもの身体状態が不安

定になってきたと認識した時から、生命が終わる最期の時」と定義する。

重症心身障害児:「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複しており、その障害の発生時期が胎生期から 18 歳までの者」と定義する。。

２．研究の目的

ターミナル期にある重症児の家族への看護師の関わりを記述し、看護実践の示唆を得る。

３．研究の方法

(1) 研究デザイン

ターミナル期にある重症児の家族への看護師の関わりを把握するために、質的記述的研究方法を用いた。

(2) 研究協力者

研究協力者は、ターミナル期にある重症児と家族のケアに携わった経験のある看護師とした。重症児の最期を看取った経験は必須ではなく、身体状態が不安定になりその後 18 歳未満で死亡した重症児と家族のケアに携わった経験があることを条件とした。看護師は、1 年以上重症児の看護の経験のある者とした。

重症児と家族のケアに携わる看護師が所属する施設として、重症児施設 2 施設、大学病院 2 施設、訪問看護ステーション 2 施設を便宜的に抽出した。看護管理者に、文書及び口頭で研究の主旨を説明し、研究協力者の紹介を依頼した。紹介された看護師 8 名に対し、研究者が文書及び口頭で研究の主旨及び依頼内容を説明し、全員から研究協力の同意を得た。研究協力者は全員女性であり、年齢は 30 代が 4 名、40 代が 2 名、50 代が 2 名であった。看護師としての経験年数は平均 17 年（8 年～28 年)、そのうち重症児の看護に携わった年数は平均 14 年（6 年～26 年）であった。

(3) データ収集

データ収集には、インタビューガイドに基づく個別の半構成的インタビューを用いた（Box 1)。インタビュー内容は、研究協力者の了承を得た上で、IC レコーダに録音した。面接内容から逐語録を作成した。インタビューは、2012 年 8 月～2013 年 1 月に行い、所要時間は平均 60 分（42 分～72 分）であった。

(4) データ分析

conventional content analysis（Hsieh & Shannon, 2005）を用いた。conventional content analysis は、ある現象を説明することを目的とした研究デザインに用いられ、この種のデザインは、通常、ある現象についての既存の理論や研究が限られている場合に適切である（Hsieh & Shannon, 2005)。ターミナル期にある重症児の家族への看護師の関わりについての研究は、国内外でほとんど見当たらないため、この分析方法を選択した。

研究者は、データに没頭するため面接データを繰り返し読み、その後、データからコードを引き出すために一語一語読んだ。次に、第一印象や考えや最初の分析のメモをとることにより､その文章に取り組んだ。この過程を続け、文章にコードをつけた。コーディングの最初の段階では、コードはデータから直接由来するようにした。複数のコードは、コードを意味のあるクラスターに体系化し分類するために、関連や結びつきに基づいてサブカテゴリーに分類した。これらのサブカテゴリー間の関連により、多数のサブカテゴリーを少数のカテゴリーにまとめ、体系化した。次に、それぞれのカテゴリー、サブカテゴリーの定義を開発した。

分析過程においては、小児看護学研究者にスーパーバイズを受け、分析結果を繰り返し討議することにより、分析の妥当性の

確保に努めた。

（4）倫理的配慮

研究者が文書及び口頭で研究の主旨及び依頼内容を説明し、同意書への署名をもって研究協力の同意を得た。また、研究協力は自由意思に基づくこと、断っても不利益は生じないこと、プライバシーと個人情報の保護、結果の公表方法について説明した。

本研究は著者の所属機関の看護学部研究倫理委員会の承認を得た。

４．研究成果

看護師が子どもの身体状態が不安定になってきたと認識した時から生命が終わる最期の時の期間における、重症児の家族への看護師の関わりとして、【親を尊重する】、【親の安寧に気を配る】、【親と共に子どもに寄り添う】、【家族の在りようを維持する】、【子どもが生きた証を残す】、【医療チームで家族へのケアを調整する】の６つのカテゴリーを抽出した。

看護師は、短期間のうちに繰り返す入退院や、いつもは効果を奏す治療によい反応を示さない状況等から、重症児の身体状態の悪化を察知し死が近づいていることを朧げに予感していた。実際に重症児の死が訪れたのは、看護師が身体状態の悪化を察知してから１週間後～1年半後であった。今回、看護師が想起した事例は、全て病院または重症児施設で死亡しており、自宅で死亡した事例はなかった。全事例において、親は子どもの入院中も面会に通い、または、24時間院内で付き添いをしており、子どもとの繋がりを保っていた。

重症児は、小児がんとは異なりエンドポイントがわかりにくいという特徴がある。重症児の身体状態が悪化したと察知した時は、死期が目の前に迫っていると思わない場合でもターミナル期と捉え、今回の研究で抽出した家族への関わりを強化することが求められると言えよう。

５．主な発表論文等
（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計　0　件）

〔学会発表〕（計　0　件）

〔図書〕（計　0　件）

〔産業財産権〕
○出願状況（計　0　　件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

○取得状況（計　0　件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

６．研究組織
(1)研究代表者
小泉　麗（KOIZUMI, Rei）
武蔵野大学・看護学部・講師

研究者番号：50385564

(2)研究分担者　なし
（　　）

研究者番号：

(3)連携研究者　なし
（　　）

研究者番号：