

表 13 小児在宅終末期ケアを実施する事業所(看護師)が必要とする支援 (複数回答) n=164

種類	カテゴリー	サブカテゴリー		
医師について	医師の支援(15)	相談できる小児科医(6)		
		24時間対応してくれる小児科医(3)		
		24時間対応してくれる往診医(2)		
		24時間対応してくれる緩和ケアの心得のある医師の存在(1)		
		医師からのサポート(1)		
		日中は小児科医、夜間は在宅医師の情報共有(1)		
		在宅ケアに関心のある小児科医(1)		
	医師の養成・確保(14)	小児の往診医師を増やす(9)		
		小児の緩和ケア医師の養成(1)		
		主治医の確保(1)		
		往診医の確保(3)		
		診療体制	連携体制 (48)	緊急時のバックアップ体制(8)
				医師を含めた連携体制の確立(4)
				病院・医療機関との連携(22)
主治医との連携(11)				
レスパイト施設の存在(1)				
病院・病棟・ステーションナースの交流・連携(2)				
相談窓口 (7)	相談窓口(4)			
情報提供(2)				
親への支援(1)				
教育体制	研修方法 (39)	小児看護(訪問看護)の研修(19)		
		小児科病棟での実習(8)		
		勉強会・症例検討会・定期的カンファレンス(7)		
		小児の利用者の多いステーションへの研修(2)		
		専門病院への実習(2)		
		小児看護師による研修(1)		
	研修の内容 (23)	家族のケア(2)		
		連携の仕方・制度について(1)		
		小児の看取り・終末期ケア(5)		
		緊急対応のトレーニング(1)		
		小児の医療処置(1)		
		小児看護の体験できる場の提供(1)		
		フィジカルアセスメント能力(2)		
小児の特性、親・家族の心理、身体的ケア・心のケア(8)				
疾病の理解・病状判断(1)				
小児がんについて(1)				
支援	小児看護・研修に関する金銭の支援(2)			
マンパワーの充実	マンパワーの充実(20)	マンパワーの確保(18)		
		小児科医。往診医を確保するためのシステム作り(2)		
精神的サポート	精神的サポート(10)	精神的負担に対するサポート(7)		
		看護師自身をケアする仲間とチームワーク(1)		
		メンタルヘルス(2)		

診療報酬	加算の新設 (4)	評価加算(2)
		小児訪問加算の導入(1)
		夜間・早期加算(1)
診療報酬 (続き)	診療報酬の単価の見直し (2)	1回の訪問単価の増加(1)
		医療処置ごとの算定(1)
	診療報酬の充実 (17)	複数名での訪問が報酬へ反映される体制(4)
		長時間訪問の報酬(2)
		正当な報酬(2)
		訪問回数制限の廃止・複数回訪問に対する単価の設定(2)
		グリーンケアに対する料金設定(1)
		時間単位の料金設定(1)
		報酬の増加(5)
		小児介護保険の導入(1)
行政の支援	行政の支援のサポート(2)	家族への経済的支援(1) 介護負担軽減のための、福祉サービスの利用を可能にする(1)

## ②利用者に必要な支援

小児の終末期ケアを実現するための利用者に必要とされる支援は、【医療のサポート体制の充実】【行政・福祉サービスの充実】【家族に対するケアの充実】【他職種の導入】【在宅療養に関する情報提供】【医療者への教育】の6つのカテゴリーが抽出された。【医療のサポート体制の充実】では、「往診医の確保」「24時間体制での医療」「精神的サポート体制の整備」など、医療機関のバックアップを求める内容が多く挙げられた。【行政・福祉サービスの充実】では、「社会資源の増加」や「医療費負担の軽減」「利用制限の撤廃」などが多く挙げられ、行政に対して家族の身体的・経済的負担を軽減する要望が強いことが分かった。また、「外出支援」、「遊びや教育」など、子どものQOL向上のための支援の必

### 6) 連携が必要とされる他職種

小児の終末期ケアを行う上で医師以外に連携が必要とされる職種を選択してもらった。最も多いのは、「保健所保健師」であり、終末期の在宅ケアにおいて、行政の保健師との連携の必要性が大きいと認識されていることが示され、実際に連携が

要性も示された。

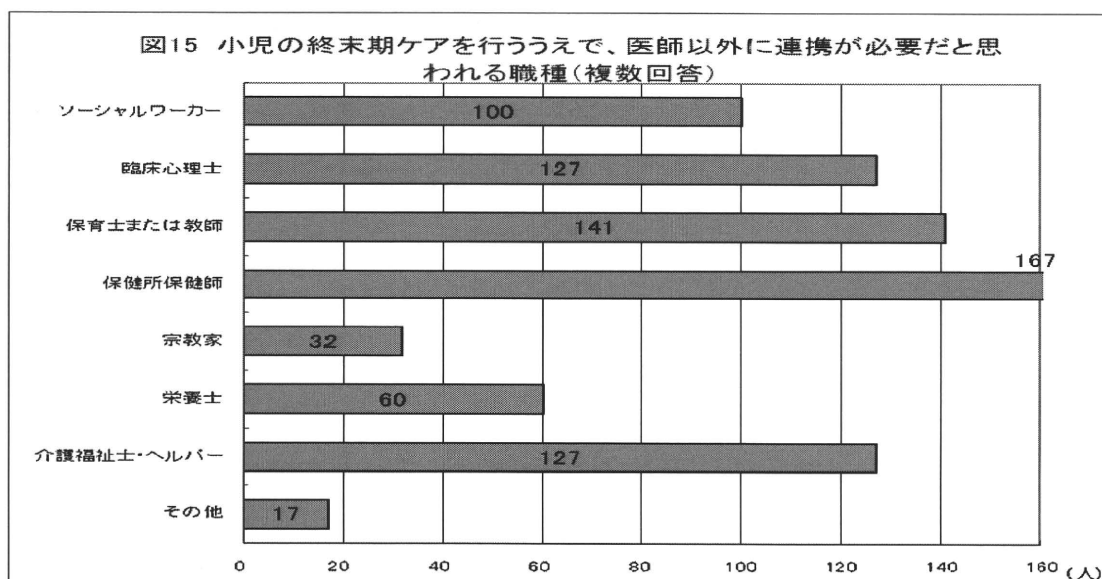
【家族に対するケアの充実】では、「レスパイト」、「精神面でのケア」、「相談者の相談体制の整備」などが多く、家族の精神的負担の軽減を図るための支援の要望が高いことが分かった。また、「意思の尊重」や「病状・予後の詳しい説明」など家族がケアの方向性を決定できるような支援の必要性が示された。【他職種の導入】では「ヘルパー」が最も多く、これは、訪問看護師は時間的・制度的制約の中で行えないが家族にとっては日常的に必要な性の高い家事などの代行を求める現状が反映されたものとする。【在宅療養に関する情報提供】【医療者への教育】で共通していたのは、利用者、医療者双方に対する在宅ケアの啓蒙であった。

できているかはこの質問では明らかではないが、連携システムの構築が課題であることが示された。次いで「保育士または教師」「臨床心理士」「介護福祉士・ヘルパー」の順であった(図15)。

表 14 小児在宅ターミナルケアを実施するにあたっての利用者に対する支援

(自由記載・複数回答) n=154

カテゴリー	サブカテゴリー
医療のサポート体制の充実 (85)	往診医の確保(19)
	24 時間体制の医療機関(16)
	精神的サポート体制の整備(11)
	小児科医の確保(8)
	医療機関・職種同士の連携(8)
	24 時間 or 長時間体制訪問看護(6)
	緊急時の入院受け入れ機関の確保(5)
	主治医との連携(5)
	退院調整 N s の配置(4)
	行政・学校との連携(2)
	往診医との連携(1)
行政・福祉サービスの充実 (73)	社会資源の増加(14)
	医療費負担の軽減(12)
	利用制限の撤廃(11)
	リース物品の整備(6)
	外出支援(6)
	サービスの一元化(4)
	遊び・教育(4)
	医療物品の十分な支給(4)
	行政のサポート(3)
	病児のデイサービス(3)
	24 時間の介護システム(3)
	訪問入浴(2)
	住居の整備(1)
家族に対するケアの充実 (61)	レスパイト(19)
	精神面のケア(13)
	療育者の相談体制の整備(8)
	家族の意志を尊重(5)
	家族同士の交流の機会(家族会)(4)
	家族へ安心・信頼を与えるケア(4)
	家族教育(4)
	病状・予後の詳しい説明(3)
	家族との時間を過ごせる環境作り(1)
他職種の導入 (20)	ヘルパー(8)
	看護師以外の職種(4)
	訪問保育士(3)
	カウンセラー(3)
	ボランティア(2)
在宅療養に関する情報提供 (8)	在宅ケアについて(3)
	支援サービスについて(3)
	訪問看護について(2)
医療者への教育 (7)	支援サービスについての理解(2)
	調整能力(2)
	接遇面(2)
	ヘルパーの育成(1)



## 6. 小児の在宅での終末期ケアを実施したケースのまとめ

小児の終末期支援を経験している事業所の実施事例をまとめた。合計で70例の回答があり、すべての事例に対して24時間体制をとられていた。

### 1) 事例の背景

終末期の訪問対象の子どもの年齢は、すべての年齢層にみられた。1歳未満が13ケースと最も多く、染色体異常による疾患が多いことに関連すると考えられた。次いで、5歳～7歳、14歳～15歳が多かった(図16)。主たる疾患は、「脳腫瘍」が最も多く、「脳腫瘍以外の腫瘍」、「染色体異常」が続いて多かった(図17)。小児がんで多い「白血病」は示された事例では少数であった。終末期ケアの指示機関は、「大学病院」が最も多く、次いで「小児専門病院」、「それ以外の病院」であり、小児の専門医の存在する病院からの依頼が70事例中46事例(約65%)であった(表15)。

訪問頻度については、「週2回」が最も多く、次いで「週3回」「週1回」であった。週に数回訪問している事例が大半を占めた

(図18)。中には、「週21回」と1日3回という頻回な訪問を行っている症例が1症例見られた。

往診頻度は、訪問看護に比べると頻度は全体的に少なかった。「週1回」から「週3回」が約70%であり、中には「月2回」の症例も6症例見られた(図19)。終末期の在宅ケアにおいても、訪問看護師が医療チームの要になって支援していることがうかがわれた。

訪問期間に関しては、終末期であるため、「3～6カ月」が最も多く、次いで「1～2ヶ月」と短期間であり、1年以内が大半を占めた(図20)。

終末期の在宅事例では、大半が何らかの医療処置を必要としていた。その中で、最も多い医療処置は「吸引」であり、次いで「酸素管理」、「胃ろう・経鼻栄養の管理」であった(図21)。これらの医療処置は、家族が取得しなければならない内容も多く、在宅ケアの家族の負担が大きいことを示している。

社会資源を利用した事例は、70 例中 33 例と、半数に満たなかった。利用した事例の回答ので多い順では、「ベッドレンタル」、「入浴サービス」、「ヘルパー」と続いた。社会資源の必要性は医療者も家族も強く感じているにもかかわらず、利用率が少ないのは、特に小児の社会資源が、十分に整備されてい

ないことが大きく影響していると考えられた。

最期の場所は病院が約半数を占めたが、「在宅死」も 29 症例 (41.4%) と多くみられた。支援を受け、最期のときまで自宅で過ごすことが可能であることが示されていた。

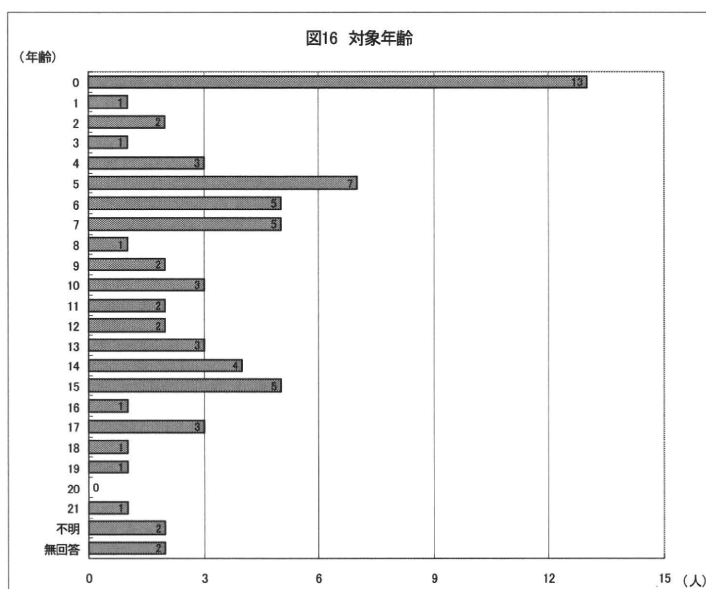


表 15 終末期在宅ケアの指示期間

指示機関	症例数
大学病院	21
小児専門病院	15
上記以外の病院	10
診療所	11
がん専門病院	2
未回答	11

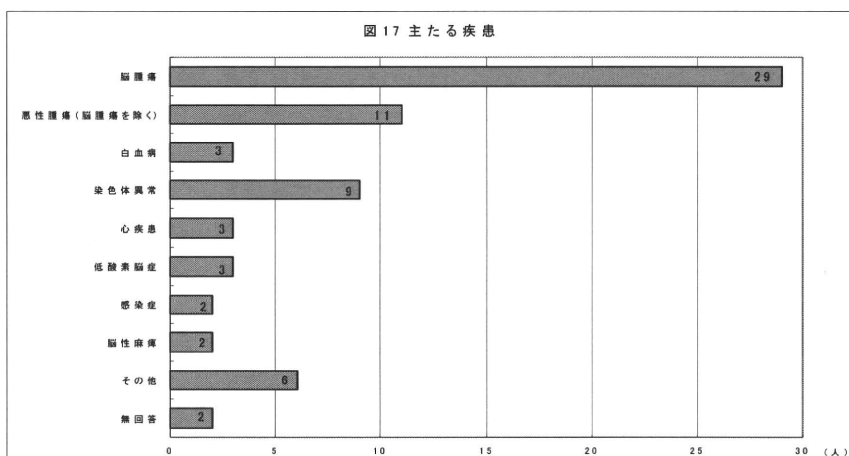


図18 訪問頻度

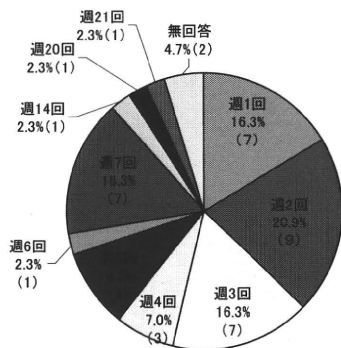


図19 往診頻度

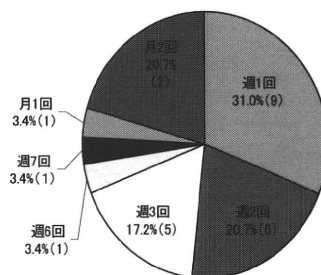


図20 訪問期間

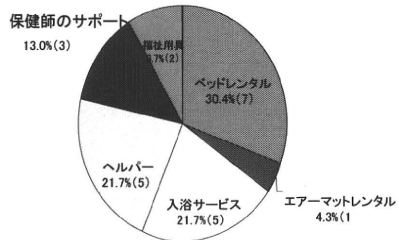
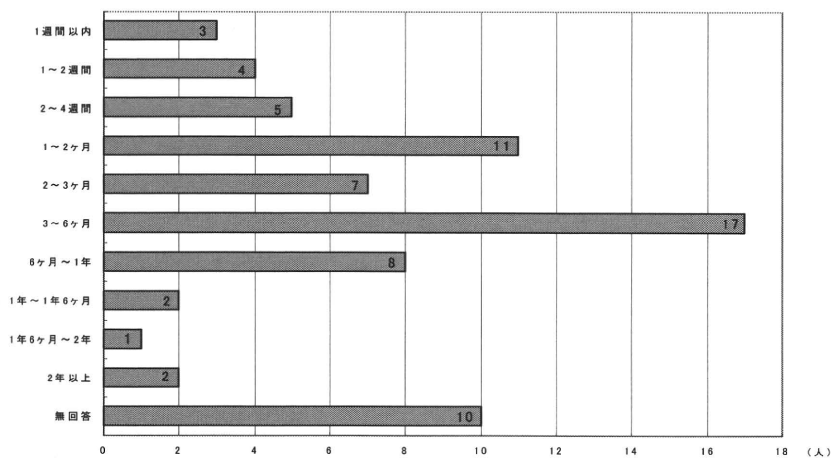


図22 利用した社会資源

図23 最期の場所

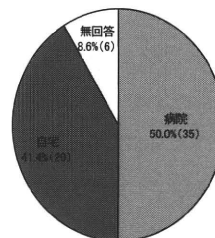
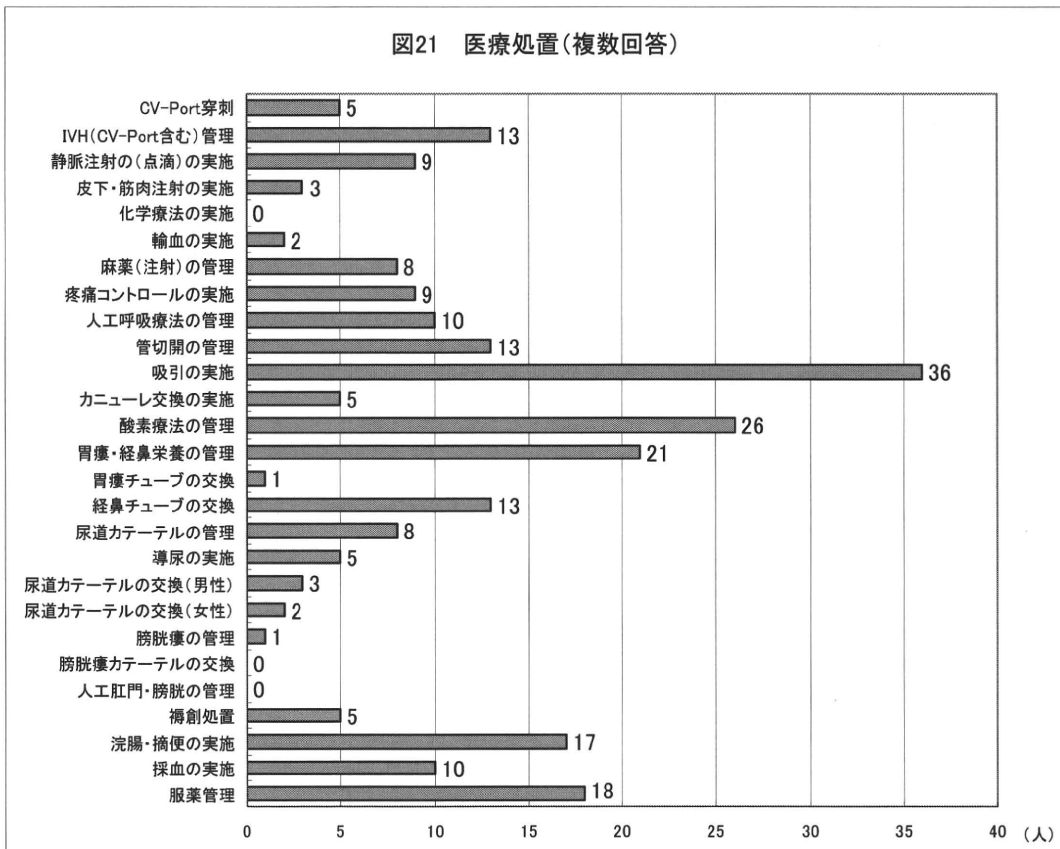


図21 医療処置(複数回答)



## 2) 事例の訪問看護上での困難

訪問看護上で困ったことは、7つのカテゴリーに分類された(表16)。最も困ったことの【看護体制と対応】では、「24時間体制の不備」が最も多かった。これは、1事業所の看護職員数が5人以内と小規模であることが原因と考えられた。次に多い「処置に多くの時間がかかる」に関しては、子どもの協力や理解を得るのに時間を要するといった、小児看

護の特性を表していると考えられる。【家族との関係】は、終末期であるため、「家族とのコミュニケーション・信頼関係」を確立するための配慮の難しさを表している。【患児との関係】のカテゴリーでは、家族関係と同じく「コミュニケーション困難」が挙げられており、小児経験や小児の知識不足が影響していると考えられる。

## 3) 終末期を家で過ごせたことに対する事例の家族の評価(満足の内容等)

家族の評価は、在宅で良かったとおおむねプラスの評価であった。その内容として、「家族と一緒に過ごせた」「好きなことができた」「医療者への感謝」など、在宅ならではの評価であり、本研究が先行研

究で分析した、家族へのインタビューの満足度とほぼ一致していた<sup>1)</sup>。

一方、子どもを亡くしたことに対する「後悔」などの意見も、少数ながらみられた(表17)。

表 16 事例の訪問看護の上での困難 (自由記載・複数回答) n=70

カテゴリー	サブカテゴリー
家族の介護体制 (3)	祖母の看取りへの反対 (1)
	母の介護負担の増強 (1)
	介護拒否 (1)
患児との関係 (9)	ケア・処置に拒否的 (2)
	症状コントロール不良 (1)
	コミュニケーション困難 (5)
	不安への対応 (1)
家族との関係 (13)	家族の希望と看護の不一致 (1)
	家族とのコミュニケーション・信頼関係 (8)
	家族への精神的サポート (4)
医療体制 (10)	小児往診医の不在 (7)
	医師との連携不足 (1)
	病院との距離 (患児・家族との負担) (2)
看護体制・対応 (14)	看護師のストレス (2)
	24 時間体制の不備 (5)
	処置に多く時間がかかる (報酬に見合わない) (4)
	知識不足 (1)
	小児科経験者不足 (2)
その他 (2)	急な依頼 他 (2)
特になし (2)	

表 17 終末期を家で過ごした家族の評価 (自由記載・複数回答) n=70

カテゴリー	サブカテゴリー
満足(77)	家族と一緒に過ごせた(14)
	家族の成長(5)
	好きな事ができた(8)
	在宅での看取りの満足 (5)
	医療者への感謝(6)
	在宅で良かった(19)
不満足 (7)	不本意(2)
	介護負担(1)
	後悔(4)

## 7. 支援対象の疾患が「小児がん」である特徴

小児の訪問経験の有無にかかわらず回答を得た。

### 1) 他の疾患と異なる点

他の疾患と比較して異なる点は、【病状の変化が早く、急変しやすいため対応が必要】

【予後不良】【家族の精神的負担が大きく、ケアが必要】【子どもへの精神的ケアが必要】【疾患の特異性により専門的知識や管理・ケアが必要】【成長発達過程における小児の特殊性】【異なる点なし】の7つのカテゴリー

に分類された (表 18)。

【病状の変化が早く、急変しやすい】【予後不良】【疾患の特異性により専門的知識や管理・ケアが必要】の3つのカテゴリーでは、「病状の変化が早く、著しい」「余命が限られている」「特殊な治療や管理が必要」「疼痛コントロールが難しい」など、特殊な疾患に



より専門的な管理やケアを必要とするというサブカテゴリーの回答数が多く、疾患の特性を強く反映したものであった。また、【家族の精神的負担が大きく、ケアが必要】【成長発達過程における小児の特殊性】【子どもへの精神的ケアが必要】の3つのカテゴリーでは、「家族の不安や複雑な思いがある」「家

## 2)他疾患に比較して配慮する点

他の疾患と比較して配慮する点は、【家族へのケア】【子どもへのケア】【医療者の姿勢・対応】の3つのカテゴリーがあげられた(表19)。

【家族のケア】では、「両親への対応・精神的ケア」、「家族の思いや希望の理解・尊重」といった内容の回答数が多かった。

「両親への対応・精神的ケア」では、両親の悲嘆や悲しみ、不安軽減、心の葛藤などへの配慮が挙げられ、とくに母親へのケアが必要との記述が多くあげられた。「家族の思いや希望の理解・尊重」では、家族の想いを理解し寄り添う、在宅での看取りの希望を確認するなどの意見があった。

【子どもへのケア】では、「不安の軽減」「病気の受け入れ・理解」「症状・苦痛の緩和」といった内容が多かった。これらは、疼痛の出現といった、小児がんの特性や、予後不良であることへの理解といった疾患の状態に合わせた精神面への配慮であった。また、「子どもの気持ちやニーズの把握」「成長段階に合わせたケア」など、子

族への精神サポートが必要」「子どもへの説明・理解度の把握が難しい」などの内容があげられ、疾患の特殊性よりも対象が子どもであることを強く反映したものであった。

また少数であったが、疾患ががんであっても対応は同じだとする内容もあげられた。

どもという存在自体への配慮を示した内容も記述された。家族へのケアの必要性が多くあげられる一方、子ども自身のニーズを最優先にとらえる、個人として尊重するなど、子どもの気持ちをきちんと捉えることの重要性が示された。さらに、「家族とともに過ごせる環境を整える」という在宅ケアを行う上での配慮を示した内容もあった。

【医療者の姿勢・対応】では、「本人・家族への言動に配慮」、「患児・家族との関係性の構築」といった内容の記述が多かった。「本人・家族への言動に配慮」は、心情に配慮しながらも過剰にならないような言葉かけや接し方への配慮が必要との意見であった。また、「児・家族との関係性の構築」は、十分なコミュニケーションをとりながら、信頼を得られるような関わりが必要との記述が多かった。

表 18 在宅ケア支援の対象の疾患が「小児がん」であることで他疾患と異なる点

(自由記載・複数回答) n=445

カテゴリー	サブカテゴリー
病状の変化が早く急変しやすい (46)	病状の変化が早く、著しい(27)
	急変がおこりやすい(10)
	状態に合わせた迅速な判断・対応が必要(9)
予後不良 (53)	余命が限られている(19)
	病状が悪化し、死につながる(16)
	予後不良(10)
	死を意識する(6)
疾患の特異性により専門的な知識や管理・ケアが必要 (79)	希望が少ない(2)
	疾患が特殊で専門知識・技術が必要(16)
	疼痛コントロールが難しい(16)
	特殊な治療や管理が必要(14)
	経過が異なり、病状に合わせたケアが必要(14)
	薬剤管理が難しい (9)
	医師との連携がより必要(4)
家族の精神的負担が大きい (113)	N s への負担(4)
	訪問頻度が高い(2)
	家族への支援が必要(29)
	家族の不安や複雑な思いがある(25)
	家族への精神サポートが必要(19)
	家族の病気の受容が難しい (10)
	家族の悲嘆が大きい(7)
	家族の期待が大きい(6)
	家族への対応が難しい(5)
	兄弟へのフォロー(5)
成長発達過程における小児の特殊性がある (122)	病状の悪化に伴う精神的負担(4)
	家族の疲労が大きい(3)
	本人への説明・理解度の把握が難しい(23)
	症状の訴えが少なく、分かりにくい(18)
	家族との関係性が重要(16)
	成長発達に応じた支援(16)
	小児という存在自体(12)
	医療体制の不足(8)
	身体的特徴の違い(7)
	病気の受けいれが困難(7)
	親の考えの影響が強い(5)
	判断が難しい(3)
児への精神的ケアが必要 (22)	社会資源サービスが受けられない(3)
	学校に関すること(2)
	意思の疎通が難しい(2)
	精神的ケアが重要(9)
異なる点はなし(3)	不安が強い(7)
	精神面でのケアが難しい(4)
	子どもの思いを受けとめることが必要(2)

表 19 在宅ケア支援の対象の疾患が「小児がん」である際、他の疾患と比較して配慮する点  
(自由記載・複数回答) n=445

カテゴリー	サブカテゴリー
家族へのケア (237)	家族へのケア (93)
	両親への対応・精神的ケア (89)
	家族の思いや希望の理解・尊重 (58)
	兄弟へのケア (16)
	子どもがなくなることへの支援 (15)
	両親への病状や治療の説明 (9)
	家族関係の支援 (9)
	経済面や環境への配慮 (8)
子どもへのケア (125)	不安の軽減 (49)
	子どもの病気の受け入れ・理解 (18)
	子どもの気持ちやニーズの把握 (18)
	成長段階に合わせたケア (15)
	症状・苦痛の緩和 (14)
	家族とともに過ごせる環境を整える (10)
	変化する姿への対応 (1)
医療者の姿勢・対応 (118)	本人・家族への言動に配慮 (31)
	児・家族との関係性の構築 (23)
	治療や状態観察 (16)
	緊急時の受け入れなどの医療体制 (12)
	医療者同士の連携 (12)
	児に関わる人との関係 (8)
	看護師へのケア・教育 (7)
	異なる点はなし (4)
	家族への教育 (3)
	看護体制の配慮 (2)

## 8. 小児がんの終末期在宅ケアを支援する際の困難な点とその対応策

小児の訪問経験の有無にかかわらず記述による回答を得た。(結果の表は、<困難(問題)>と<対応策>が直接対応可能な場合には併記し、回答の内容により<困難(問題)>と<対応策>は、別に示した方が理解しやすい場合はそのようにしている)

### 1) 症状緩和の困難(問題)とその対策

症状緩和についての<困難(問題)>については、【症状について】【子どもに関する事】【医師に関する事】【看護師に関する事】【薬剤に関する事】【家族について】【支援体制】といった内容に分類された(表 20)。

【症状について】は 78 件の記載があり、

小児の特性から、『苦痛の訴えが伝わりにくい』、『自覚症状がとらえにくい』といった「症状の把握」と、『疼痛コントロール』などの「症状への対応」が困難であるなどの内容が示された。【薬剤に関する事】では、『薬剤の適正量の判断』(8件)や、『投与量の微調整』(8件)とともに、『在宅で使用できる薬剤に制限』、『医師からの指示に時間を要する』などの問題があげられた。【子どもに関する事】では、『理解して治療をうける』や『子どもの意思がどこまで伝わるかなど』子どもの意思を尊重する上での、「子どもとの意思疎通」の問題や、「治療・処置の

拒否」、「精神面・心理面」が困難として示された。【医師に関すること】では、『在宅で症状緩和できる医師がいない』、『小児の緩和ケアができる医師がいない』など「症状緩和に対応できない」、また「在宅医の不足」、「医師の不足」「不十分な連携」があげられ、対策として症状緩和を理解し対応できる医師を増加させる内容があげられていた。【看護師に関すること】では、『小児の知識がない』（24件）、『症状コントロールの技術不足』（5件）など「小児の知識・技術の不足」が最も多かった。この対策には、『小児病棟での研修の実施』や『研修会・勉強会の企画』

などがあげられた。他の問題では、「不十分な体制」、「信頼関係」、「精神的管理」などがあげられた。【家族に関すること】では、症状コントロールに関わる不安などの「本人家族の精神面への対応」、「両親の終末期の理解」、「看護者の家族へのケアの力量」などがあげられた。【支援体制】では、『24時間体制でない』など症状コントロールにあたるための「体制未整備」、「連携体制」などがあつたが、この対策の中では、『小児専門ステーションの設置』などの専門化の案が示されていた。また「きめ細かい対応ができない」などの問題もあげられた。

表 20 症状緩和に関する困難と対応策

(自由記載・複数回答) n=359

種類	困難内容	困難な点	対応策
症状について	症状の把握(49)	苦痛の訴えが、他者に伝わりにくい(21)	絵やフェイススケールの活用(2)
		痛みの程度把握しにくい(11)	両親と共に子どもに合わせた対応(1)
		自覚症状がとらえにくい(13)	声かけ(1)
		症状の進行が早く、変化が著しい(3)	両親より詳細な変化を聞く(1)
		コントロールラインが分かりにくい(1)	観察を密にしサインをみのがさない(1)
	症状への対応(27)	小児の症状の早期発見や対応に不安(1)	研修会への参加(1)
		疼痛コントロール(21)	医師、家族、ケアチームの協働(1)
		意識がある状態での症状緩和(1)	入院したいときに入院できる体制(1)
		治療に伴う副作用(2)	主治医との24時間連絡体制(1)
		異常の早期発見・対応(1)	
		症状緩和するまでの検査処置・治療に伴う苦痛・疼痛の出現について理解を得る(1)	
		点滴キープやカテーテル挿入(1)	
子どもに関すること 子どもに関すること	子どもとの意思疎通(9)	理解して治療を受けること(3)	早期からの介入を開始する(1)
		意識が声明な子どものニーズを聞く(1)	症状について十分に家族と話し合い、目に見える形にする(1)
		子どもの意思がどこまで伝わるか(4)	
		意思確認が難しい(1)	
	治療・処置の拒否(13)	症状緩和の治療・薬や処置への拒否(3)	
		言語未発達の子どもの言葉以外の会話(1)	
	精神面・心理面(6)	精神的ケア(2)	
		心理面への関わり(2)	
		成長発達と病態の変化との見分け(1)	
		体調不良時の対応(1)	
医師に関すること	症状緩和に対応できない(12)	麻薬を使いたくないため処方タイミングずれ(1)	在宅医師の意識改革(1)
		ペインコントロールの専門医がいない(1)	医師の麻薬などの研修会の開催(1)
		在宅で症状緩和ができる医師がいない(3)	24時間受入可能医療機関の確保(1)
		小児の緩和ケアができる医師が少ない(3)	疼痛コントロール出来る医師の増加(1)
		症状緩和できる技量(3)	病棟主治医との連携体制(2)

		経験がない(1)	小児専門医、地域医療機関連携(1)
在宅医不足 (24)		往診医がおらず対応の遅れ(確保)(21)	顔の見える関係づくり、ITの活用(1)
		往診医がおらず病院受診が必要になる(2)	小児に限らず往診医との連携(1)
		在宅ケアに長けている医師選び(1)	小児科医の充足(1)
医師不足(15)		急変時対応可能な医師不足(4)	
		小児科医不足(6)	
		対応可能な医師の不足(1)	
		在宅で看とりができる開業医がいない(3)	
		身近な担当医師がいない(1)	
不十分な連携 (22)		病院医師と在宅医師の連携(3)	主治医との密な連携(1)
		主治医との連携(4)	専門医、総合病院の往診システム(1)
		医師からのサポート(2)	受け入れ前からの在宅医との申し送りを密に行う(1)
		24時間対応の医師の確保(11)	24時間体制事業所体制にする(1)
		主治医の協力がどこまで得られるか(1)	かかりつけ医の確保(1)
		忙しすぎて相談できない(1)	
看護師 に関する こと	小児の知識・ 技術の不足 (40)	小児看護の経験と知識がないこと(24)	病棟研修に実施(1)
		小児がんについての知識不足(1)	小児病棟勤務経験者の導入(1)
		緩和ケアに対する知識不足(3)	細かい指示書の活用(1)
		フィジカルアセスメント能力、経験のなさ(1)	スタッフの研修、勉強会(2)
		症状コントロールの技術不足(5)	
		症状緩和できる技量(3)	
		短い訪問時間で児の訴えを読み取る(1)	
		終末期ケアの経験がなく予測ができない(1)	
	痛みや症状の把握が可能か(1)		
	不十分な体制 (4)	ゆとりがない(1)	
		他職種との連携頻度の多さに、精神的、 間的負担が大きい(1)	
		じっくり関わる体制に見合う看護師の確保(2)	
	信頼関係(5)	信頼感の獲得(1)	
		親と同じように悲しみ、喜びを感じる(1)	
精神管理(3)	家人や患者に気丈に接していけるか(3)		
薬剤に 関する こと	薬剤使用上 の問題(21)	在宅で使用できる薬剤が限られている(3)	小児科医、緩和ケア医の協力(1)
		医師から指示を受けるのに時間を要する(1)	小児用緩和マニュアルの整備(1)
		薬剤の適正量の判断(8)	医師との密な連携、家族の教育(2)
		投与量の微調整(8)	往診医との24時間連携体制づくり(1)
		麻薬注射は家族はできない(1)	
		薬剤管理(1)	
家族に 関する こと	本人家族の 精神面への 対応(8)	症状コントロール不能時、家族の不安の増強(2)	
		家族が不安に耐えられない(2)	
		本人・家族への精神的ケア(2)	
		症状緩和を受け入れられないこと(1)	
		副作用に対する家族の受容度(1)	
	関係性・コミュ ニケーション の問題(3)	医療処置が多く、患者や家族とじっくり話し ができない(1)	
		若い母親とのコミュニケーション(1)	
		親子関係にどこまでふみこんでよいのか(1)	
	家族の終末	両親の死の受容(5)	家族との信頼関係を深める(1)

	期の理解(16)	家族が終末期であることが理解でき、子どもに接することができるか(1)	家族のメンタル面のケア(1)
		家族の理解(3)	
		急変時に家族がしっかりできるか(2)	
		両親の就業で介護の手がない(1)	
		在宅でケアを行う介護者の意思確認(1)	
		家族への対応(3)	
	看護者の家族へのケアの力量(11)	主介護者の疲労の考慮(1)	
		親への精神面での支援(7)	
親の気持ちに沿えるか(2)			
親子関係にどこまでふみこんでよいのか(1)			
支援体制	連携体制(13)	緊急時の対応についての不安(3)	病棟担当医、往診医、訪問看護ステーションとの連携(1)
		主病院と緩和ケアの統一ができない(2)	
		疼痛コントロールの詳細な指示を得にくい(1)	
		大学病院との連携(5)	
		主病院と緩和ケアの統一ができない(2)	
	体制の未整備(13)	在宅緩和ケアの支援体制の未整備(1)	専門の訪問看護ステーションの設置(1)
		事業所が24時間の対応でない(5)	内科医師もチームメンバーになる(1)
		24時間対応の開業医が少ない(2)	専門ステーションの確保(1)
		人員不足で対応できない(1)	人員増加による事業所規模の拡大(1)
		受け入れ病院がない(3)	看護師の増員(1)
		医療相談をすところがない(1)	
	診療報酬上の問題(2)	週3回以上、1時間以上の訪問は赤字(1)	
		訪問頻度による経済的理由での訪問制限(1)	
	きめ細かい対応ができない(6)	細かな対応のための訪問診療の実施(1)	
		必要な時にすぐに対応できない(1)	
		病状変化に伴う連携(1)	
		急変時の対応(3)	
	教育体制(1)	両親、兄弟、医療スタッフの包括的教育(1)	

## 2) ケアや治療面の困難と対策

ケアや治療面での<困難(問題)>では、【家族に対する困難】【患児に対する困難】【医療処置に対する困難】【小児の経験不足】【小児看護の特性への理解不足】【医療者の対応】【在宅医療体制・対応】【在宅移行体制】に分類された。その対応策としては、【家族へのサポート】【家族・患児へのサポート】【患児へのサポート】【医療処置】【小児の知識・技術・経験の強化】【訪問看護の対応・体制】【医師の対応・体制】【医療チームの対応・体制】【地域医療サービスの充実】【在宅移行

時の対応】に分類された(表 21)。

<困難>では、【小児の経験不足】が最も多く、他項目の質問にも示されているように、在宅での小児の事例が少ないことだけでなく、基本的な知識・技術といった小児の臨床経験不足に困難や問題を認識していることが明らかになった。また【小児看護の特性への理解不足】は関連した内容として困難の内容として示された。これらの<対応策>としては、【小児の知識・技術・経験の強化】として、「勉強会や研究会への参加」や「小児

科での実習」が多くあげられた。

【家族に対しての困難】では、在宅であるがための「治療・ケアの限界の理解」や「治療・ケアの必要性の理解」「治療・ケアに対する親の理解」などの意見が多く出された。このことで、病院と在宅での、治療やケアの違いに対する家族の理解や協力を得ることの難しさが明らかになった。【患児に対しての困難】では、「治療・ケアの理解・協力」が最も多くあげられた。この理由は、家族と異なり、在宅では病院と同じような治療をしたくないと思う患児の意思の表れもあると考えられる。これらの対策としては、家族・患児どちらに対しても、「十分な説明」や「積極的なコミュニケーション」の必要性が多く記述された。【在宅医療体制・対応】では、「小

児の往診医不足」「24 時間体制」の困難があがり、その対応策では、数は少ないが、「複数のステーションとの協働」「小児専門のキーステーションを開設」「レスパイト可能な病院の確保」など、現実に即した内容が出された。また、【在宅移行体制】の困難では、「病院との連携不足」があがり、その対応策としては「退院共同指導・カンファレンスの充実」「医療機関からの十分な情報収集」など、移行時期からの病院との連携の重要性が示された。近年、介護保険の充実により、高齢者の在宅ケアにおいては、病院との連携が強化されてきているものの、この点でも、小児領域ではいまだ対応ができていない現状を示しているといえた。

表 21 ケアや治療面の困難と対策

(自由記載・複数回答) n=293

困難(問題)		対策案	
カテゴリー	サブカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
家族に対する困難 (55)	治療・ケアの必要性の理解<12>	家族へのサポート (56)	家族からの情報収集と十分な説明<15>
	治療・ケアに対する親の協力 <10>		親と十分な相談しながら、一緒に思いでアプローチする <7>
	家族の悲しみ <1>		密な連携(コミュニケーション) <9>
	在宅での治療・ケアの限界の理解 <14>		共感・傾聴 <9>
	親との協働 <3>		両親の意向に沿う治療・ケアの選択<6>
	家族の不安 <5>		看護師のケア・処置の協力依頼 <1>
	サービス受け入れ拒否 <1>		早期から関わりを持つ<4>
	両親の受容(受け入れ) <6>		在宅で希望する治療の確認<4>
介護負担の増強 <3>			
患児に対する困難 (56)	タイムリーな症状コントロール<9>	患児へのサポート (19)	密なコミュニケーション<4>
	病気や予後の理解(特に年少児) <9>		十分な説明<7>
	病気の受容 <2>		早期からの関わり<4>
	治療・ケアへの理解・協力(拒否) <25>		本人が希望する治療の確認<4>
	不安定(精神的) <3>		
	家族と患児との意見の相違 <1>		
	予後に対する不安 <1>		
	適確に訴えられない <4>		
訪問看護師を受け入れない <2>			
医療処置に対する困難(23)	医療処置の家族管理 <4>	医療処置 (2)	家族指導 <1>
	学校での医療継続の限界 <1>		管理方法の工夫 <1>
	高度な医療処置の実施や管理 <16>		

	痛みのある処置の対応 <2>		
小児看護の経験不足(57)	状態のアセスメント、予測や判断 <4>	小児の知識・技術・経験の強化 (45)	小児科での実地研修(実習) <10>
	最新の治療やケアの知識不足 <2>		小児経験者との同行訪問 <2>
	小児看護の知識・技術・経験不足 <46>		小児経験者の雇用 <3>
	小児看護に対する不安や負担 <5>		勉強会・研修会への参加 <23>
	小児の特性に応じたケアの実践 <6>		経験を積んでいく <4>
	安心・安全の確保 <3>		チームで対応 <2>
	親子へのかかわり<4>		カンファランスの開催 <1>
	成人に比べ訪問時間が多く必要 <7>		
	親の希望と看護の現実とのギャップ<3>		
医療者の対応(22)	状態変化時のスピーディーな対応(往診医・訪問看護師) <21>	訪問看護の対応・体制(14)	家族の希望する時間に訪問 <1>
	医療者の責任が重い <1>		24時間体制の確立 <2>
			担当訪問看護師の固定化 <1>
		医師の対応・体制(18)	訪問看護師と病棟看護師との連携 <5>
			複数看護師訪問・長時間訪問の実施と診療報酬の充実 <3>
			病診連携の確立 <10>
		医療チームの対応・体制(17)	主治医による緊急対応 <2>
			主治医と訪問看護師 24時間連絡<4>
			医療チームの対応を意志統一<1>
			主治医と訪問看護師の密な連携 <12>
在宅医療体制・対応 (32)	24時間訪問体制(訪問看護) <2>	地域医療サービスの充実(21)	サービス体制の整備<3>
	小児の往診医不足 <24>		経済的支援 <1>
	24時間体制の小児往診医不足 <10>		レスパイト可能な病院の確保 <3>
	主治医との連携不足 <3>		小児往診医の充足 <11>
	病院からの距離の遠さ<2>		病院と在宅を行き来する <1>
	緊急時の受け入れ体制<1>		小児専門のキーステーション開設<1>
	経済的負担<2>		緊急の受け入れ病院の確保<1>
	社会資源不足<2>		
在宅移行体制(18)	物品の準備 <8>	在宅移行時の対応(24)	家族とよく話し合っ調整 <2>
	病院との連携不足 <7>		多職種の連携、協働 <9>
	終末期の判断(移行のタイミング) <3>		退院共同指導・カンファランス充実 <6>
			医療機関からの十分な情報収集 <7>

### 3) 家族への対応の困難(問題)と対応策

家族への対応での<困難>は、【家族への支援】【家族の介護力】【延命への希望】【医療体制】【看護師の質】に分類され、<対応策>は【家族への支援方法の改善・充実】【医療体制の充実】【看護師・医療者の対応力強化】【連携強化】の4つに分類された(表22)。

最も困難な点は、【家族への支援方法の改

善・充実】で、「両親への関わり・配慮」(42件)、「両親の覚悟」(27件)、「病状進行に対する理解・受容」(22件)の順に多く、終末期を迎えなければならない家族の苦悩の大きさが、対応の難しさに結びついていると考えられる。それらの対応策として、「信頼関係の構築」(21件)、「十分な傾聴」(19件)、



「精神面でのサポート」(14件)、「家族に寄り添う」(8件)などが挙げられた。

次に多く挙げられた問題点は、【看護師の質】の問題であった。その内容は「小児看護の経験不足」(19件)が最も多く、これは他の質問項目でも多くあげられる問題であった。また、「看護師のストレス・不安の増強」(7件)は、終末期の子どもを看ることへの重圧が大きな原因であると考えられる。これらの対応策としては、【医療者の対応力強化】や【連携強化】の内容として示された。【看護師の質】向上に直接関連する対策として、「訪問看護師のスキルアップ・人材育成」(12件)、「小児の専門的知識・技術の習得」(13件)、「精神的ケア技術の習得」(9件)などがあがり、その習得のために、研修や勉強会への参加、小児看護の実習などの具体的な方法が、他の質問と同様に数多く出されていた。また、【連携強化】として、「チーム間での情報共有」(5件)、「チームカンファ」(7件)

や、「入院中の情報収集」「関係機関との密な連携」「病棟との連携」など、他施設との連携強化の必要性も挙げられた。

【看護師の質】とほぼ同数で【医療体制】の困難や問題があげられた。その内容は、「訪問時間不足」(12件)、「急変・緊急時の対応」(6件)など、医療者側の対応の充実に関する問題と、「経済的問題」(6件)、「兄弟へのサポートシステム」(5件)、「レスパイト」(4件)など、家族の支援に対する医療体制強化の問題があげられた。これらには、小児の家族環境の特性ともいえる問題が含まれているといえる。これらの対応策としては、往診する医師の充足などの「小児を支える体制整備」(20件)が最も多く、「長時間の訪問看護」(5件)、「訪問料金の見直し」(4件)、などがあげられた。更に、「レスパイト入院」「兄弟へのヘルパー派遣」をはじめとする家族の介護負担増強対応策も挙げられていた。

表 22 家族への対応の困難と対応(自由記載・複数回答)

n=315

困難な点		対応策	
カテゴリー	サブカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
家族への支援の困難(252)	不安の増強(19)	家族への支援方法の改善・充実(93)	十分な傾聴(19)
	病状進行(変化)に対する理解・受容(22)		信頼関係の構築(21)
	病院との違いの理解不足(3)		両親とケア方針等の十分な相談(7)
	両親の覚悟(死の受容)(27)		タイムリーな説明・指導(6)
	迷いに対する対応(2)		表現や言葉の工夫(気遣い)(6)
	子どもを亡くす悲嘆へのケア(16)		兄弟への配慮(3)
	精神的サポート(70)		グリーフケア(3)
	ニーズの多様化(8)		精神面でのサポート(14)
	家族内の調整(10)		家族に寄り添う(8)
	両親への関わり・配慮(信頼関係)(42)		家族をひとつにできる関わり(3)
	医療者のケア・処置に対する理解不足(5)		悲嘆のケア・喪失への準備教育(3)
	兄弟への関わり(9)		
	思いの変化への対応(2)		
	思いや希望に沿う支援(15)		
	情報の多様化に対する対応(2)		

家族の介護力(26)	病状変化への気づき(1)		
	医療処置の習得(2)		
	知識不足(1)		
	介護負担の増強・介護力不足(22)		
延命への希望(6)	長く生きて欲しい(3)		
	再入院の希望(3)		
医療体制(42)	レスパイト(4)	医療体制の充実(56)	他職種(専門家)の訪問(5)
	訪問時間不足(12)		長時間の訪問看護(5)
	在宅以外(学校や旅行など)への対応(1)		小児を支える体制整備(20)
	経済的問題(6)		入院の選択肢(2)
	兄弟へのサポートシステム(5)		レスパイト入院(5)
	急変・緊急時の対応(6)		デイサービス(病院での預かり)(5)
	病院との連携不足(2)		訪問以外のオプション設定(1)
	看取りを支援できる開業医不在(2)		兄弟へのヘルパー派遣(1)
	グリーフケア(2)		訪問料金設定の見直し(4)
	訪問期間が短い(2)		24時間体制の確立
			幅広い公費負担(1)
	入院中の教育の充実(1)		
	ソーシャルな相談窓口の設定(2)		
	インフォーマルのサポート(3)		
看護師の質(44)	小児看護の経験・知識不足(19)	看護師・医療者の対応力強化(49)	早期からの関わり(4)
	看護師のストレス・不安増強(7)		精神的ケア技術の習得(研修)(9)
	医療処置の実施(4)		小児の専門的知識・技術の習得(13)
	家族のスタッフ受け入れの不平等(3)		看護師のスキルアップ・人材育成(12)
	看護師の人間性(1)		小児経験者の雇用(2)
	家族への病状説明(6)		柔軟な対応(2)
	対応への不満(3)		主治医の十分な説明(5)
	医療チームの共通理解(1)		緊急時の対応の充実(1)
			事業方針で行わないことの明確化(1)
	連携強化(37)	入院中の情報収集(4)	
		チーム内での情報の共有(5)	
		スタッフ間での対応の統一(2)	
		カンファレンスでの対応策検討(7)	
		関係機関の密な連携(14)	
	病棟との連携(5)		

#### 4) 看護師の資質の問題と対応策

##### ① 看護師の資質の問題

小児がんの終末期の在宅支援を行う上での看護師の資質についての自由記載では、小児の訪問看護を実施していく上での問題に共通する内容が示されてきた。【知識・技術・経験】の問題では、『経験不足』(40件)『小

児の看護・医療の経験不足』(89件)や、『小児の特性を踏まえた知識・技術』(21件)など、小児の看護や医療、小児がんやターミナルに対応する経験の不足から、知識や技術がないことを問題ととらえていた。【資質獲得

上の障害】(91件)は、訪問看護師の資質そのものの問題というよりは、資質を獲得する上での障害となる内容が記載されたものである。『人員不足・賃金の問題』(30件)、『ケースが少ない』(15件)、『知識・技術を身につける時間がない』(13件)など、資質を確保することが困難であるという内容の他、小児の訪問看護に対しては、『小児看護自体への不安が強い』(24件)という内容が示された。【家族との対応】に関する資質(41件)の問題も多く、最も多かったのは、『親に向き合う、関係をつくる』資質(19件)であり、小児がんの終末期の訪問看護を行う上では、家族との関係性づくりの難しさを反映している回答と考えられた。【責任感・自己決定・

看護の感性】(20件)については、小児がんの終末期の訪問看護に限らずでてきた内容と考えられる内容で、在宅支援を責任をもって行う訪問看護の資質に、対象が小児にあり、終末期にある難しさに対応していける責任感を持つ資質について記述していると考えられた。【子どもの心理の理解や対応力】(19件)は、子どもの特性や心理に対応できる資質の難しさを記述していた。【看護師自身の精神的安定】(18件)は、子どもや家族、終末期であることに対応できる安定した精神力についての問題を記述していた。【臨床の判断力・決定力】の問題では特に病状に応じたり、異常への対応ができる力について記述されていた。

表 23 訪問看護師の資質の問題 (自由記載・複数回答)

n = 346

問題の種類	数	内容	数
知識・技術・経験	195	経験不足	40
		在宅・重傷者看護経験不足	5
		小児の看護・医療の経験不足	89
		小児がんの経験・知識がない	9
		専門的知識・技術	8
		小児の特性を踏まえた知識・技術	21
		知識・技術が乏しい、差がある	13
		ターミナルケアの経験不足	4
		子育て経験がない	6
資質獲得上の障害上 (小児や在宅ターミナルを実施するリスクや障害)	91	人員不足・賃金	30
		ケースが少ない	15
		知識・技術を身につける機会・時間がない	13
		ターミナルケアの対応は人手が必要	2
		小児やターミナルは関わり方にリスク高い	7
		小児看護自体への不安が強い	24
家族との対応	41	家族から向けられる感情に対応できない	2
		親の気持ちの理解が困難	6
		コミュニケーション	6
		親に向きあう、関係をつくる	19
		親に配慮できる	5
		家族に適切なケアやアドバイスができる	3
責任感・自己決定・看護の感性	20	自分で問題解決決定・責任を持つ	2
		行動力がある	1
		柔軟性	1
		感性がある	1
		死生観を持つ	1
		IC等が在宅看護としてできる	2

		医療に偏らず全人的に・バランスをとれる	3
		話がきける	2
		挑戦や学びの意欲を持つ	3
		あたたかさ・ユーモア・安心感	2
		人間が好き	1
		豊かな人間性	1
子どもの心理の理解や対応力	19	子どもの心理に対応できる	5
		子どもが好きで関われる	7
		子どもに向き合える	3
		子どもを理解できる	1
		子どもに対応できる	3
看護師自身の精神的安定	18	気持ちをコントロールして安定できる	2
		「子ども」の終末・死に対応できる	4
		抱え込み・介入のしすぎがない	4
		過重なストレスに耐えること	6
		まきこまれない	1
		自信を持つ	1
臨床の判断力・決定力	8	病状の変化に対応できる	4
		異常の早期発見	1
		判断力がある	2
		きめこまかな観察力	1
その他	14	ナースでの個人差がある	12
		失言が心配(経験不足で)	1
		訪問看護が好きかどうか	1

## ②看護師の資質の問題への対応策

上記の看護の資質への対応策として記述されたものを問題ごとに整理した。どの問題に対しても、学習や経験の機会を持つことが共通して対策として示されていた。

《知識・技術・経験》に関する問題に対しては、【学習や経験の機会の確保】(101件)や、特に多いのは『研修会参加』(52件)であり、『経験者活用や同行訪問、経験ステーションで経験を積む』(10件)などもあげられた。【知識・技術・経験不足をカバーする体制づくり】(21件)では、『小児や小児がん経験者の採用』(11件)、『病院との連携構築』(7件)などが示された。《資質獲得上の障害》の対策でも、【学習・経験の機会確保】(23件)があがり、やはり『研修・学習の場の確保や機会の公平性の確保』(19件)が多かったが、これは地域によって経験や研修の機会が異なるなどの問題から、公平に学習できる

機会を獲得することを示していた。【連携・バックアップ体制づくり】(10件)では、『地域の連携体制づくり』『チームでバックアップ体制』などが示された。《家族との対応》の資質の問題に対しては、ここでも、【学習や経験の機会の確保】(12件)が示された。また、【家族のニーズに応えられる体制づくり】(7件)として、『家族の状況に会う看護で対応』『子どもを経験した看護師で対応』などが記述された。《子どもの心理の理解や対応力》にも【学習機会確保】が出てきた。《臨床の判断力・決定力》でも【学習の機会確保】が示されたが、この問題については、『カンファレンス・ケース検討会』などが有用であるという内容が示された。《看護師自身の精神的安定》については、『専門職として取り組むための話し合い』『一人で抱え込まない』など、看護師のフォロー体制について考えられていた。その他、『小児専門STをつくる』などの提案がなされていた。