

表 24 小児がん終末期の訪問看護を行う訪問看護師の資質の問題への対応策（自由記載・複数回答） n=346

問題の種類	対応策	数	内容	数
知識・技術・経験	学習や経験の機会を確保する	101	研修参加	52
			地域全体や小児在宅医との学習機会	4
			小児病棟での実習	9
			勉強会・カンファレンス・ケース検討	9
			人材育成	3
			知識・技術の獲得	5
			学校での教育の充実	2
			経験者活用や同行訪問・経験 ST で経験を積む	10
			経験を重ねる	4
			本人の努力	3
	知識・技術・経験不足をカバーする体制づくり	21	小児や小児がん経験者の採用	11
			複数で担当する	2
			病院との連携構築	7
小児の緩和ケア往診体制			1	
その他	1	小児の在宅訪問看護のハードルあげる	1	
資質獲得上の障害	人員・賃金確保	9	保険請求・診療・看護報酬改定	4
			スタッフの確保	5
	学習・経験の機会確保	23	研修・学習の場の確保や機会の公平性の確保	19
			個々のスキルアップの努力	2
			ケースを受け入れ経験を積む	2
	連携・バックアップ体制づくり	10	チームでケースをバックアップ	5
			地域の連携体制づくり	1
			退院後訪問	1
			病院ナースの訪問	2
			小児ホスピス設立	1
家族との対応	家族のニーズに応えられる体制づくり	7	家族の状況に合う看護師で対応	2
			子どもを経験した看護師で対応	3
			家族との密な交流	1
			チームで関わる体制づくり	1
	学習や経験の機会を確保する	12	研修・学習の機会	5
			小児病棟での研修	2
			カンファレンス・事例検討会	3
			経験積む・慣れる	1
			接遇の訓練をうける	1
子どもの心理の理解や対応力	子どものニーズに対応	2	小児看護の経験者・子どものいる看護師	1
			対応できるスタッフの確保	1
	学習機会確保	3	学習の機会確保	3
	スタッフに対応	2	スタッフの心理的安定を図る	2
臨床の判断力・決定力	学習機会確保	4	カンファレンス・ケース検討会の開催	3
			研修会の参加	1
	医療機関情報確保	1	医療機関からの情報提供	1
責任感・自己決定・看護の感性・	学習の機会確保	5	ケースを重ね共有	1
			教育	2
			基礎教育で在宅実習を	1
			カウンセリング研修	1
看護師自身の精神的安定	学習機会確保	1	研修参加	1
	精神的フォロー体制	5	専門職として取り組むための話し合い	1
			一人で抱え込まない・共有する	3
			リフレッシュ	1
環境的整備	1	2人での訪問算定評価	1	
その他	学習の機会確保	5	事例検討・研修会・教育	5

	体制づくり	7	カンファレンスで問題解決	4
			小児専門 ST をつくる	1
			入院中から関わる	1
			特定の人に対応する	1

5) 医療機関との連携上の困難と対応策

① 困難点

医療機関との連携上の困難で最も多かったのは、《医療機関の受け入れや対応》に関することで 169 件あった。特に、【受け入れ体制の不安】(127 件)が多く記述された。『24 時間や夜間対応してもらえない』(55 件)、『緊急時の受け入れ体制』(26 件)、『往診してもらえない』(36 件)などが記述された。また「サポート病院が少ない・ない」(35 件)では、『サポートしてくれる病院がない』『バックベッド・レスパイトの困難』などが多かった。《医師との連携の困難》は 143 件あり、【医師の確保の困難】(65 件)では、『小児科医の不足』(24 件)、『在宅・往診を行う医師の不足』(23 件)などがあげられた。【医師と

連絡がとれない】(59 件)では、『医師(主治医)と連絡がとれない』(29 件)、『大きな病院ほど連絡がとれない』(16 件)などがあげられた。また、【医師の在宅の知識や認識の不足】(13 件)などもあった。《在宅ケアを実施する上で必要な情報交換》に関しては、【ケア・治療等の情報交換の不十分さ】(13 件)、【在宅ケアに十分な情報を得られない】(8 件)などがあり、在宅ケアを行う上での医療機関との情報交換が効果的に行われていない内容が示された。

《その他》の内容には、【最後の場の決定困難】や【在宅での死亡確認】などの困難も挙げられた。

表 25 小児がんの終末期ケアを在宅で行う際の医療機関との連携上の困難 (自由記載・複数回答) n=321

問題の種類	数	困難	数	内容	数
医療機関の受け入れや対応	169	サポート病院が少ない・ない	35	サポートしてくれる病院ない	11
				バックベッド・レスパイとの困難	10
				病気に対応できる病院が近くにない	3
				母体病院で対応してもらえない	1
				近くの往診医とのつきあいがない	2
				在宅小児がん終末期を受け入れる機関ない	1
				受診しにくい・遠方・通院がたいへん	6
				受け入れ先の限定	1
医療機関の受け入れ対応(続き)		受け入れ体制の不安	127	緊急受け入れ態勢の不安	26
				往診してもらえない	36
				窓口がない・決まっていない	10
				24 時間や夜間対応してもらえない	55
				退院後のフォローしてもらえない	3
				在宅に理解のあるスタッフ配置や体制がない	2
複数病院の連携困難		複数病院の連携困難	5	転院すると以前の医療機関の情報とれない	1
				複数病院との連携が難しい	2
				地元と機関病院の連携の困難	2

		その他	2	物品の購入 すぐに入院になる	1 1
医師との連携	143	医師の確保の困難	65	専門医(主治医)の確保の困難	13
				小児科医の不足。受入れる小児科医の不足	24
				(小児の)在宅・往診を行う医師の不足	23
				在宅小児がん終末期を受け入れ可能な医師	4
				緩和ケアのできる医師	1
		医師と連絡がとれない	59	医師(主治医)と連絡とりにくい	29
				大きな病院ほど医師と連絡とりにくい	16
				多忙で対応してもらえない	7
				直接医師と相談できない	6
				医師との間に入る職種や部門がない	1
		医師の在宅の知識や認識不足	13	在宅の知識や意識が低い・在宅を知らない	10
				かかりつけ医を受け入れてもらえない	1
				在宅への考えに温度差がある	2
		主治医と訪問看護師の信頼関係の難しさ	7	信頼関係・連携の困難	5
				相談しにくさ	1
				看護師があげる問題を医師が対応してくれるか	1
在宅ケアを実施する上で必要な情報交換の問題	22	在宅ケアに十分な情報を得られない	8	病院での状況を伝えてもらえない、得られにくい	3
				退院後に処置等の見学ができない	1
				治療の適切・詳細な指示が困難	3
				看護師からの情報が得られにくい	1
		ケア治療等の情報交換の不十分さ	13	カンファレンスが開けない・出られない	4
				病状の変化に応じた連携の困難	4
				小児の場合の連絡のタイミング	1
				細かい情報交換ができていない	4
在宅情報伝達の困難	1	状態を情報として伝えることの困難	1		
医師・家族情報伝達	1	医師と家族間の情報伝達の問題が存在	1		
その他	11	/		経験なく予測困難	2
				小児がん知識不足	1
				家族のサポート	2
				最期の場合決定の困難	1
				在宅での死亡確認	1
				在宅との連携困難	4

②医療機関との連携困難への対応策

医療機関との連携上の困難の対策としてあげられた内容には、《情報交換体制づくり》で46件あり、【在宅移行前の情報交換】(21件)が最も多かったが、『退院前の準備体制づくり・カンファレンス』(11件)、『関連機

関が集まって検討する』(5件)などが多かった。【関係者の関係づくり】(9件)、【多様な情報交換手段の確保】(8件)では、『ダイレクトコール』『メール・IT』の利用などが示された。これらは、直接医師や医療機関と

の連絡方法を確保する方法とともに、関係性づくりを事前から行い、情報交換体制をつくらうとするものであった。《連絡体制の確立》(30件)で最も多かったのが【病院との連絡窓口】(20件)であった。病院の主治医に常に連絡できることが難しいことは理解しており、窓口になる場の設定を期待されていたといえる。《体調変化・救急体制》(33件)では、【24時間体制】(11件)、【事前準備体

制】(15件)、【救急時の対応】などが求められていると言えた。《医師の確保》(23件)では、【往診医の確保】【在宅の主治医の確保】【地域の小児科医の確保】など、地域で連携がとれる医師の確保ができることを強く希望していた。《地域の在宅療養連携の組織化》(12件)では、【主幹病院と地域病院連携】【地域での組織づくり】が示された。

表 26 医療機関との連携の問題に対する対策案 (自由記載・複数回答)

n=321

対策の種類	対策	内容		
情報交換体制づくり	在宅移行前の情報交換	コストを確保して参加したい(とれない)	2	
		関連機関が集まって検討する(顔を合わせる)	5	
		退院前の十分な準備体制づくりカンファレンス	11	
		事前に予測されることに指示をうける	3	
	サマリーの充実	1	種々の職種のサマリー交換	1
	積極的な情報収集	6	訪問看護師からの密な連絡	4
			連絡のタイミングの知識をつける	1
			受診に同行して情報を得る(コスト確保希望)	1
	関係者との関係構築・情報交換体制	9	在宅移行前からの関係者との関係構築や情報交換	8
			定期的なカンファレンスの開催	1
	多様な情報交換手段確保	8	FAX等連絡方法を確立する	1
ダイレクトコール等直接会話が可能な方法確保			4	
携帯での連絡体制			1	
メール・ITの利用			2	
変更があった際の連絡	1	病院で在宅移行に変更がある際の情報伝達の確保	1	
連絡体制の確立	病院との連絡窓口	20	近医・開業医の担当にとってもらう	2
			担当者・担当部署を決定しておく	15
			複数病院の連絡窓口の確保	1
			担当医を複数にってもらう	1
			往診医に連絡をとってもらう	1
	連携連絡体制の確立	9	連携体制の確保・連絡体制の準備	8
	看看連携の充実	1		
指示の統一	1	複数病院受診時の指示の統一	1	
体調変化・救急時体制	24時間対応体制	11	24時間往診に応じる小児医療機関の設置	4
			主治医の24時間対応体制	4
			在宅療養支援診療所の拡大	1
			24時間対応病院	2
事前準備体制	15	緊急時の連絡方法を特に確立する	9	
		事前に対策をきめておく	5	
		緊急時のファーストコンタクトは病院にする	1	
		緊急時の対応先の確保	5	
医師間の連携強化	1	病院での受け入れ体制の確保	4	
		近医で対応できるよう準備	1	
		医師間でバックアップ体制を強化	1	

		地域での緊急時体制づくり	1	地域連携で緊急時に対応する	1		
医師の確保	23	医師を増加	2	医師、小児科医を増やす 医師でなくてもできる仕事を受ける職種を確保	1 1		
		地域の小児科医の確保	5	小児科医を増やす 郊外への小児医師の派遣	4 1		
		在宅の主治医の確保	5	在宅医の増加推進 小児在宅医療の医師を育成 地域で長期に診てくれる医療機関を多く確保	2 1 2		
		往診医の確保	11	通院から往診医に移行 小児往診の確立 開業小児科医の往診医を確保 近隣の往診医の開拓 往診専門医の配置	2 4 1 3 1		
		在宅の理解促進	8	医師の理解促進	2	医師の勉強会・研修への参加促進	2
				相互理解の促進	5	相互研修・学習の機会確保 在宅からの継続的な働きかけ	4 1
				行政からの啓蒙	1	公的機関からの働きかけ	1
		地域の在宅療養連携の組織化	12	地域での組織づくり	5	地域ぐるみで体制づくり/地域連携 地域でのグループ診療	3 2
				主病院と地域病院連携	7	病院一近医連携の促進	7
		その他	8	/		行政への働きかけ・改革への希望	2
日頃の信頼関係があれば問題ない	2						
退院後も心理相談等の充実を	1						
頻繁に連絡をとりあう	1						
病院・クリニックからの訪問が望ましい	1						
子どもの状況や発達を考慮した一歩踏み込んだ連携	1						

6) 小児がんの終末期在宅ケアにおける訪問看護のありかた—自由記述のまとめ—

小児がんの子どもの在宅での終末期の訪問看護のありかたについての自由記載については、さまざまな意見が述べられていた(表 27)。

小児の終末期の在宅ケアを【小児がんの終末期在宅ケア】について「実施したい」という意見は少数で、『前向きに考える』という記述は 8 件であった。『人員に余裕があれば』や『体制を整えば』と条件が付随している記述が多かった。【小児のターミナルケアについて】の記述では、表 12 と同様に、『終末期を在宅で過ごすのは成人と同じ』、『残された時間を家族とともに過ごすことは重要』などがあがり、それを実現させるための訪問看護は重要な位置づけにあるという認識が記述

されていた。【支援体制】については、「病院の連携の必要性」があがり、『いつでも入院ができる体制を作る必要』があるなどが示された。理想的な体制として、「病院からの看護師の訪問」が示され、事業所での対応の難しさを示しているものと考えられた。また、小児も成人も多方面にケアをすることは難しく、成人、小児、緩和ケアなど「専門分化の必要性」も示されていた。「今後つくるべき体制」の内容には、様々な意見が出され、『家族が利用できる短期入所施設』なども挙げられていた。先の専門分化とは反対に『成人も小児も一般病院でみられないと垣根はずれない』などの記述もあった。【医師との連携について】は、前項までの各質問への

回答と同様、『小児を診察できる往診医の確保』、『24時間対応可能な小児科医師の確保』が多く記述されており、小児がんの在宅終末期のケアにおいては、小児に対応できる在宅医との連携が必須であることがうかがえる。

【在宅ケアを成立させるシステム】については、現在診療報酬制度では対応できないことが多く、『保険を使用した訪問看護を受けられるようにする』、終末期になると訪問は頻繁に必要なことがあるため、『同日に複数回の訪問が可能な診療報酬上の算定』などがあげられた。また、「家族への経済的支援の充実」もあげられていた。【家族へのケア】については、「家族に必要とされるケアの在り方」において家族を理解し、家族へのケアを重要視していくことが様々に記述されており、「家族との協働」、きょうだいへの支援も含めた「亡くなった後のケア」の必要性もあげられた。しかし同時に「家族へのアプロ

ーチの困難さ」の記述も多くされていた。

【スタッフ教育のありかた】については、「スタッフに必要とされる知識・技術」の中に、『両親のニーズにこたえられる知識・技術・精神力を持つ』や、小児訪問看護の知識・技術を身につける必要性が強調されており、具体的な「教育方法」として、『小児看護の経験者による学習会、研修会の開催』、『同行訪問などによる指導』が必要とのことであった。また「スタッフの精神的サポート」の必要性も示された。【小児がん在宅終末期ケアの実施の否定的感情】には多くの記述があり、「小児の経験がない」中での実施への不安や、『できれば関わりたくない』など「否定的な感情」を持つことが記述されていた。また、小児がんの在宅終末期ケアへの「訪問看護の役割自体を見いだせない」という内容もみられていた。

表 27 小児がんの在宅終末期患者への訪問看護のありかたについて（自由記載・複数回答） n=309

あり方の種類		内容
小児がん在宅終末期ケアの実施について	実施したい(15)	前向きに考えたい(8) 人員に余裕があれば対応したいと思う(2) スタッフの人数・教育・体制が整い次第受け入れを開始したい(2) 在宅でのみ取りを家族が理解できればできる(1) どのような体制が整えばできるか考えたい(1) 手助けしたい気持ちはあるが知識、技術がない(1)
	終末期在宅ケアのありかた(11)	最期の時を在宅で過ごすことが選択できる環境でなければならない(4) 終末期は在宅ですごすことがよい(2) 十分な緩和ケア、症状緩和ができるかが一番重要(1) 終末期を在宅で過ごすのは成人と同じ(3) 看取りでなく、状態の良い時に家に帰れ、その時に訪問が手伝えればよい(1)
小児の終末期在宅ケアについて	家族とともに過ごすことの重要性(5)	母親の手の中で最期を迎えられるような看護ができればよい(1) 家族の中で、生活できることの支援をする(2) 状態が安定しているときに家族がともに過ごす時間を提供することは大切(1) できるだけ家族と過ごせる環境は必要で、訪問看護は重要な位置にある。(1)
	支援体制	専門病院と地方の病院と連携していく必要がある(3) 医療機関との連携を密にする必要がある(1) 緊急時に対応する病院があるとよい(1)

		いつでも入院可能な体制作り、病院と在宅支援者の連携が必要(3)
	病院看護師の訪問(6)	病院からの訪問が望ましい(2)
		顔見知りの病院の看護師が訪問できるのが理想(3)
		小児病院に訪問があるとよい(1)
	専門分化(8)	小児・成人・緩和ケアと専門化していく必要がある。運営が難しい(4)
		小児訪問看護は専門性を持って特化すべき(3)
		近くに小児専門のステーションがあり、紹介している。(1)
	地域との連携(4)	地域・社会での支えが必要(3)
		地域の中での小児の訪問看護の需要を考える必要がある(1)
	チーム医療(5)	チームでの関わりが重要(3)
		家族、医療スタッフ、在宅保健師が一丸となって協力していく必要がある(1)
	今後必要な体制(11)	精神的にも技術的にも安定した看護師が携わるのが家族にとってもよい(1)
		母親も見る短期入所施設できるようなシステムも必要(1)
コーディネーター役が必要(1)		
今後増えていくともわれ、体制作りが必要(1)		
家族の望む細心医療を在宅で行える体制づくりを充実させる必要がある。(1)		
訪問看護ステーションの組織力が問われ、苦慮するのではと不安(1)		
訪問在宅ターミナルができるというアピールが必要(5))		
成人も小児も一般病院で対応できないと垣根が外れず、チャレンジできない(1)		
医師との連携	医師の確保(12)	小児を診てくれる往診医がない・小児科医が必要(10)
		24時間対応可能な医師の確保が重要(2)
	医師との連携(4)	小児科医との連携の取り方、緊急時の対応が不安(1)
		医師との連携が作れればできる(2)
在宅ケアを成立させるシステム	保険診療の確立(10)	保険を使用できる訪問看護、経済的に成り立つ制度があるとよい(4)
		同日に複数の訪問看護ステーションが訪問できることが必要(1)
		ターミナルケア 加算などに結びつかないと難しい(1)
		採算がとれない(4)
	家族の経済的支援(8)	小児在宅医療の社会資源がない(2)
		経済的支援が必要(3)
	人員確保(4)	家族の経済的負担がネックになることあり(3)
		人員を含めた環境整備が必要(1)
システム作り(2)	人員不足が一番の問題(3)	
家族へのケア	家族との協働(2)	潜在的な希望者は多い。利用できるシステム作りが必要(2)
		他の家族を巻き込んでいく必要がある(1)
	家族へ必要となるケアの内容(12)	両親がケアの主体となるようにサポートする(1)
		家族の気持ちを理解し、家族に達成感が得られるような看護をしたい(1)
		家族の精神的支援とグリーフケアが必要(3)
		家族への支援やアプローチが重要(6)
	亡くなった後のケア(4)	患者・家族・親を理解することが重要(2)
兄弟支援も重要(1)		
訪問終了後のフォローも大切(2)		
家族へのケア(続き)	困難さ(25)	子どもが亡くなった後家族が前向きに生きていけるように支援できるとよい(1)
		最期まで前向きに頑張っていく姿を見守り、お手伝いできればお互いが強くなり成長できると思う(1)
		家族や本人の精神的ケアが難しい(6)
		信頼関係を築くのが難しい(4)

		<p>精神的な支援、特に家族の思いにより困難を感じる(1)</p> <p>家族の不安・支援が強く難しい(3)</p> <p>家族の支援を含めたフォローが難しい(4)</p> <p>最期まで治療が優先され家族の思いをくみ取るのが難しい(5)</p> <p>家族の状況の理解をした上での退院が必要(1)</p>
スタッフ教育のあり方	<p>スタッフが必要とする知識・技術(11)</p>	<p>優しさや慈しみも心を持ち合わせる必要がある(1)</p> <p>年齢に応じた変化、心理面について学ぶことが必要(1)</p> <p>家族以上の知識・技術が必要(1)</p> <p>小児訪問看護の知識・技術を身につけていかなければいけない(3)</p> <p>両親のニーズにこたえられる知識・技術・精神力を持つことが必要(5)</p>
	<p>教育方法(8)</p>	<p>小児訪問看護の勉強会を全国各地でできるようにしてもらえるとよい(1)</p> <p>小児看護の経験者、学習会、研修会の開催が必要(4)</p> <p>経験者からの話、研修会があれば受け入れは増える(1)</p> <p>病院での研修が必要(1)</p> <p>訪問看護へ具体的な指導、同行訪問などがあるとよい(1)</p>
	<p>スタッフの精神的サポート(11)</p>	<p>精神的負担が大きい(4)</p> <p>スタッフのストレスが大きく、スタッフ管理が大変(5)</p> <p>かなりの精神力が必要(2)</p>
	<p>教育上の困難(2)</p>	<p>人材育成が無理(1)</p> <p>在宅に帰りステーションの看護師のできることは限られている、良心的にどこまで向き合えるかは、教育で担えるものではない(1)</p>
実施についての否定的感情	<p>拒否感(6)</p>	<p>小児というだけで拒否感がある看護師がいる、勉強不足(1)</p> <p>頭から無理と考える人が多い(1)</p> <p>終末期ケアは困難(1)</p> <p>関わりたくない・避けたい(1)</p> <p>病状悪化に対応できない(11)</p>
	<p>小児の経験がない(39)</p>	<p>考えたことない、経験がない(5)</p> <p>小児看護の経験者がいない(6)</p> <p>小児の訪問看護の経験がなく不安(4)</p> <p>経験がない(23)</p> <p>小児には積極的に取り組んでいるが、ターミナルの経験はない(1)</p>
	<p>小児の終末期の経験がない(3)</p>	<p>専門が異なるのでどのステーションでも同じように対応はできない(3)</p>
	<p>訪問看護師の役割が不明(3)</p>	<p>訪問看護師でなければならない役割が見えない(1)</p> <p>在宅で何ができるか想像できない(1)</p> <p>あえて入院を希望している(1)</p>
	<p>その他(6)</p>	<p>小児医療のハードルは高い(1)</p> <p>必要性は感じるがふみ出せない(1)</p> <p>自分の地域での支援は無理(3)</p> <p>自信がない(1)</p>

D 考察

1) 小児がん終末期の在宅ケアの実態

回答された744か所のうち、小児の訪問看護を実施している事業所は259カ所37.8%で、過去5年間の実施経験は1名が大半を占めていた。多くの事業所では小児の訪問看護の経験が積み重ねられていない現状を示しているといえる。及川ら(2000)が、重症心身障害児・者への訪問を調査時から過去1年で実施していた事業所を調査した際には、36.9%であったことと同様の傾向を示している²⁾。しかし一方では5人以上の小児の訪問を実施した事業所も84か所(32.4%)あり、小児の訪問看護の経験を重ね、小児の訪問看護の方略を持っている事業所も存在することがわかる。

今回のテーマである、「終末期ケア」については全体で618か所(83.1%)の事業所が実施しており、高齢者あるいは成人期での終末期ケアは多くが実施していた。しかし小児の終末期ケアとなると66か所と極端に少なく、その実施人数は「1名」が80%とほとんどを占めるものの、小児の訪問看護を実施した経験のある事業所全体からいえば1/4が小児の終末期の訪問看護を実施していることがわかった。また、小児の訪問看護で終末期ケアの事例を記載してもらった70例の分析からは、「脳腫瘍」や「他の悪性腫瘍」、「白血病」と、いわゆる「小児がん」の事例が43例(61%)と半数以上あり、この分析からは、「小児がん」は、現在の小児の終末期ケアの中では比較的大きな割合を占めていることが分かった。今回回答された事例では、小児がんの

中で多い「白血病」については回答が少なかった。医療処理の実施の中でも小児も成人とも、「輸血」や「化学療法」の実施が少ないことから、血液疾患の終末期在宅ケアでの医療的な対応が難しいと考えられていることが推測される。小児の訪問看護で実施されている医療処置から検討すると、呼吸器系や消化器系の処置が多く、成人、高齢者では高い頻度で実施されている「CV-Portの管理」、「IVH管理」、「静脈注射(点滴管理)」などの実施は小児の医療処置の中では非常に少なく、小児の訪問看護を行っていても、「小児がん」の子どもに必要と考えられる医療処置は、小児に頻繁に実施はしていないことが推測される。

2) 在宅支援の対象疾患が「小児がん」である特徴

他疾患と「小児がん」の違いについての質問では、特に【疾患の特異性により専門的知識や管理・ケアが必要】という種類の回答が、疾患の特性から認識された回答といえた。「小児がん」は、成人の在宅ケアに至るがんとは疾病そのものの種類が異なることから、成人にはない特徴を持っており、経験することが少ない「疾患が特殊で専門的知識や技術が必要」であったり、「疼痛コントロールが困難」である、「特殊な治療や管理が必要」だと認識されていた。また、症状緩和に関する困難と対策に関する回答と合わせると、「症状の把握が困難」「薬剤管理が難しい」「医師との連携がより必要」「在宅で症状緩和に対応できる医師が不足」などの内容から、「小児がん」の子ども在宅ケアを実現させていく

ためには、これらの特徴を踏まえたケアの知識や技術を持つことができるような体制や、きめ細かい医師との連絡調整が可能な体制整備が必要とされていることが示唆されている。特に、小児の緩和ケアの認識や対応体制はいまだ十分に整っているとはいえず、医師の技量に頼っているところがあるが、在宅に対応する医師が非常に少ない現状から、「在宅ケアの困難」につながっているところがある。

「小児がん」の特徴に関する他の回答は、【病状の変化が早くで急変しやすい】も含め、【家族の精神的負担が大きい】【成長発達過程における小児の特殊性がある】【子どもへの精神的ケアが必要】など、「小児がん」という疾患そのものの特性というよりも、「小児」である特性、「終末期」である特徴から回答された内容だといえた。小児の特徴から、本人の理解度の把握の困難、症状の訴えがわかりにくい、拒否が強く必要な治療や処置がうまく進まないなどの懸念や、発達に応じたケアが必要だという認識を持っていた。また家族については、家族への対応の困難と対策に関する回答からも、「病気の受容」を含め、身体的な負担よりも「精神的負担」が大きいことが特徴として示されていた。これは高齢者の家族の受けとめとは異なる、「子どもと家族」の関係性から生じている内容であり、家族と十分相談しながらケアを行うこと、強い信頼関係をつくること、精神面においても他職種と協働してケアにあたること等を踏まえた対応を考えておく必要がある。

3) 小児の終末期を在宅で支援する意義

小児の訪問看護を経験した事業所から

の回答からは、【家族と一緒にすごすことができる】こと自体に意義があり、終末期という特徴から【人生の中で貴重な時間】であり、【家族のあり方にとって重要】【精神的に安定し子どもらしく生きる】【子どもや家族の権利・尊重】、また在宅で過ごすことが【家族の満足・死亡後の家族のあり方に影響】といった内容が示されていて、「小児がん」を含めた子どもが終末期を在宅で過ごす意味を認識していた。また、どのような終末期ケアを行うべきかといった【在宅支援の重要な視点】の内容も示されていた。これらの内容からは、小児が終末期を在宅で過ごす意義、それを支援する意義は様々に認識されており、今回小児の終末期在宅ケアを実施した事例の分析から得た家族の満足の内容とも共通しているといえた。しかし、今回は質問の意図から「意義」にあたる内容を記述から分類したものの、実際には『~のような意味をもち重要である。しかし・・・』と、それを実現する上での条件や困難を示す記述が付随している回答も非常に多いことから、意義を認識することと、必ずしもそれを満たすための支援を実施していくことが保障できるかにはギャップがあることがうかがえた。

4) 小児がんの終末期の在宅ケアの問題

今回種々の質問の回答から、小児の訪問看護、あるいは小児の終末期の看護、今回のテーマである小児がんの終末期の訪問看護の問題は、いくつかの共通した問題が示されたといえる。

その主な問題として、【小児看護の知識・技術・経験不足】が圧倒的に多くあげられた。これは、症状緩和・ケアや治療面・

家族への対応・訪問看護師の資質の問題などの全ての原因ともいえる問題としてあげられた。小児は年齢層が幅広く、年齢ごとに成長発達が異なること、その成長発達に合わせた対応が要求されること、先の疾病の特徴もあり、成人ではみられない特殊な知識を必要とすると考えられていること、また成人のように自分自身で意思表示が難しいこともあり、本人との意思疎通についての関わりも不安を持っていることが出された。これは、【子どもへの対応の難しさ】の問題としてあらわされている内容とも共通することでもあった。

また、【家族との対応の問題】として、特に子どもと家族の関係性の中では、家族が子どもの代弁者であり、家族へのケアが大きなウェイトを占めることや、家族自身の終末期の受け入れや、在宅ケアの意思決定の問題、精神的な不安定さ、訪問看護師に対する要求の強さに対応していけるかの不安なども、そのような対応に慣れていない訪問看護師にとっては、非常に困難な内容として考えられていた。

【医療機関との連携】については、各種の質問に対して回答された共通の問題点として多くあげられた。この中では、「対応できる医師の不在、不足」「連絡のとりにくさ」が中心的な問題としてあげられ、

【医療機関との連携】については、小児科医師の不足が叫ばれる中、在宅を中心に往診も実施できる医師が地域にいない現状が多く回答された。また、主治医との連絡のとりにくさから、医療機関との連携窓口の設置が要求されていた。さらに、情報交換の場を現在よりもさらに多くとることが求められた。また、「医師の在宅ケアへ

の認識や取り組みの姿勢」を求める意見も少なからずみられた。終末期の在宅ケアを連携して実施していく上で、まずは在宅ケアの意義や方法、連携の仕方について、同じ方向を向いてそれぞれの役割を果たしていくことについて理解を求めるといった内容である。医療機関との連携の問題は、【緊急時の対応】の問題につながっており、24時間体制でのサポートが難しかったり、緊急時の受け入れ体制が不十分であるなどが、小児の訪問看護や終末期ケアへの問題として多くあげられた。

【診療報酬など経済的問題】【人的不足】として、小児の特性から、処置・ケアに多くの時間を必要とすること、依頼数の問題から、訪問距離も遠方になることなどがあっても、在宅ケアにおける小児の特殊性を加味された診療報酬はわずかであり、小さな事業所では小児の訪問看護を実施していくには経済的に成り立たないという回答も多かった。小児の訪問看護における成果と診療報酬との関連を見直すことが求められていた。

【訪問看護師の精神的フォローの問題】として、訪問看護の役割には、家族や患児への「精神的サポート」が重要であるという認識は強いが、小児の訪問看護、特に終末期の訪問看護の実施は、医療者にとっても精神的負担が大きいため、「医療者の精神的サポート」の必要性が強調されているのも特徴的であった。特に、「小児の訪問」というだけで拒否感を示す看護師が多いことが問題としてあげられており、小児の訪問看護や終末期の看護への看護師の負担感を物理的にもだが、精神的にも軽減する体制も必要である。

5) 今後必要とされるシステム

過去5年間で、小児の訪問看護を行ったことがない事業所414か所の、実施しなかった理由の65%は「依頼を受けていない」であったが、22%は「依頼があったが断った」であった。この理由は、『小児看護の経験者がいない』『過去の経験がない』『マンパワー不足』や、『小児用医療が地域にない』『緊急時にできない』などであり、前述の訪問看護の問題と一致している内容であった。今後の小児の訪問看護の実施予定については、50%は「条件を整えば行う」であり、その条件を整えていくことが小児の在宅ケア、訪問看護を推進する内容だといえた。必須条件として示された内容は、「病院や主治医との連携が十分とれる」92%、「緊急時対応体制が整っている」87%、「小児看護の技術を持っている」56%など、今回の種々の質問に必ず対応策として示される内容であり、これらの問題について現実的な体制を検討していくことが必要である。しかし、「小児の訪問看護の予定はない」と回答している事業所が45%と、半数近くが今後も小児を訪問看護の対象とはしないという意思を示していることから、これらの条件は容易に解決するとは認識されていないこともうかがえる。今回、小児がんの終末期在宅ケアを実現させていくのに、必要なシステムは数多くあげられた。【医療機関との密なる連携】、【在宅、終末期、緩和ケアが可能な小児を担当できる医師の増加】、【看護師の知識・技術の獲得の機会の増加（研修会への参加、カンファレンスの増加）】、【経験者の増加など人材対策】、【診療報酬の見直しと小児の訪問に見合った増額】などである。これらのシ

ステムの充実は、10年以上前の調査でも求められているものであり³⁾、小児の訪問看護を推進していく上でまだ解決されていない内容であるともいえる。しかし、現在進められている研修や、実際に実施している事業所を中心としてモデルづくりから具体的な政策への提言からさらに拡大していくことが必要である。

また、今回現実的な実現に向けた手がかりとなる対策もでてきた。①「小児の訪問看護の専門化」は、現在実施されている小児の訪問看護の研修の機会を増加し、少しでも小児の訪問看護を実施していく事業所を増やすことも大切だが、むしろ小児を多く実施する訪問看護ステーションを設置し、そこを中心として実施するという案である。ここが小児の訪問看護のキーステーションとなり、他のステーションへの情報発信や、サポートを実施する。これには、一定の条件を備えた専門的な事業所への診療報酬の在り方や医療機関との連携（地域のネットワーク）の確立への検討も必要である。②「事業所の協働、連携体制」は、経験の少ない各事業所だけで問題解決することは難しく、それにより経験の機会もますます少ないということになる。訪問看護を実施している事業所との情報交換、複数の事業所でのグループとしての連携、経験している事業所での研修、実習の機会をつくり、経験する機会を作ることが必要である。1例経験すると実施が始まる事業所もあり、まずはサポートを得ながら実施することが必要であると考えられる。また事業所間で、具体的に事例検討や、医療機関も含めたカンファレンスなどの機会を増加していくことが考えられる。③「地域で

のネットワークをつくる」は、地域で医療機関や、小児科に限らず、小児に対応できる医師、緩和ケアを実施できる医師の確保、事業所との連携、行政とのさらなる連携など、地域でのグループ診療や地域ぐるみでのマンパワー充実への体制作りなど、地域での小児の在宅ケアのシステムをさらに大きなネットワークとして作っていくことが必要である。地域で在宅を支援する種々の職種が入ってモデルづくりから作成していくことが必要である。またこれまでの連携上でも、情報交換の強化や、病院に連携の窓口をおく、更には、在宅移行前から病院との連携を積極的におこなうことや、各地域単位（行政レベル）での、勉強会や研修会の開催、地域の拠点病院での実習受け入れ体制の整備などが効果的であることが示唆された。④「多職種連携」は、子どもや家族を在宅でサポートするのは医師や訪問看護師だけではない。これまでも「ソーシャルワーカー」「臨床心理士」「介護士、ヘルパー」との協力は求められてきたが、「保育士」「教師」や現在増加しつつある「チャイルドライフスペシャリスト」「プレーセラピスト」など子どもに関わる職種と連携していく手立てを具体的

E 結論

小児がんの終末期在宅ケアにおいては、多くの事業所では小児の訪問看護の経験が積み重ねられていない現状が明らかになった。一方で、少数ながらも小児の訪問看護の経験を重ね、小児の訪問看護の方略を持っている事業所も存在することがわかった。現在小児の訪問を行っていない事業所において、今後小児看護を条件が整えば行うと答

に在宅ケアの方略の中に組み込むことが必要である。⑤「レスパイトの確立」については、病状だけによらず、親のサポートとして子どもが病院に必要な時に帰ることができるシステムも確立していくことが、安心して親が在宅を選択できる大きな手立てになると考えられる。在宅でのケアを決心したものの、家族には大きな負担がかかる。病院でも在宅でも終末期のケアができる選択が状況に応じてできる体制が在宅での意義を満たし、かつ継続した在宅ケアを実現させる上で必要であると考えられる。⑥「病院でのさらなる在宅ケアの移行への検討」として、現状では、病院からの依頼がないために小児の訪問看護が行われない現状もある。病院としても小児の在宅ケアで何ができるのかは明確でない不安もあり、在宅ケアを選択肢に入れないこともあるだろう。病院も訪問看護ステーションのバックアップを経験しながら、在宅ケアのケースを経験していくことで、よりよい体制をつくりあげていくことができる。モデルとなるシステムをつくる同時に、病院としての試行錯誤も事業所や地域と一緒に経験していくこともそのシステムを構築していく上で重要であろう。

えた事業所が約半数あり、その条件は「病院や主治医との連携が十分とれる」「緊急時対応体制が整っている」「小児看護の技術を持っている」などがあつた。これらの実現のために、現在進められている研修や、実際に実施している事業所を中心としてモデルづくりから具体的な政策への提言を行い、さらに拡大していくことが必要であ

る。同時に、今回のアンケートからみえた、現実的な実現に向けた手がかりである「小児の訪問看護の専門化」「事業所の協働、連携体制」「地域でのネットワークをつく

る」「多職種連携」「レスパイトの確立」などの対策に着手していくことが、小児の終末期在宅ケアの発展につながると思われる。

文献

1) 真部淳 (2010), 厚生労働省科学研究費補助金 がん臨床研究事業 働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究 平成 21 年度総括研究報告書.

2) 全国訪問看護事業協会 (2008), 平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 (障害者自

立支援調査研究プロジェクト) 重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル事業報告書.

3) 全国訪問看護事業協会 (2000), 平成 11 年度社会福祉・医療事業団 (子育て支援基金) 助成事業 小児慢性特性疾患患児および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業報告書.

F 研究発表

学会発表

1) 山本光映、押川真喜子、吉川久美子、平林優子、真部淳、細谷亮太：小児がん患者の家族からみた終末期在宅ケアの実際と支援への要望(3)ー終末期における在宅ケアの位置づけー, 第 8 回日本小児がん看護学会, (2010. 11)

2) 平林優子、押川真喜子、吉川久美子、山本光映、真部淳、細谷亮太：小児がん患者の家族からみた終末期在宅ケアの実際と支援への要望(4)ー支援者への評価ー, 第 8 回日本小児がん看護学会, (2010. 11)

小児の終末期訪問看護に関する調査

アンケートにご協力いただきありがとうございます。

調査用紙は全部で8ページになります。

各質問に記載してある回答方法をお読み下さい。特に指示のない質問に関しましては、空欄に数値または文章でご記入下さい。

なお、ここでの小児は18歳未満を示します。

1. 貴事業所についてお尋ねします。

1)	所在地	都・道・府・県
2)	開設年(西暦)	年
3)	設置主体 ひとつ選択(該当の番号に○をつけてください)	a. 医療法人 b. 社会福祉法人 c. 国・地方公共団体 d. 公的・社会保険関係団体 e. 医師会 f. 看護協会 g. 民間会社 h. その他()
4)	病院(診療所)への併設 ○をつけて、併設している場合、その種類にも○をつけてください。	a. 併設している ① 病院 ② 有床診療所 ③ 無床診療所 b. 併設していない
5)	加算届出の状況 2009年11月 (○をつけて下さい)	① 介護保険 緊急時訪問看護加算 a. あり b. なし 特別管理加算 a. あり b. なし ② 医療保険 24時間対応体制加算 a. あり b. なし 24時間連絡体制加算 a. あり b. なし 重症者管理加算 a. あり b. なし
6)	看護職員数について記入してください。	①看護職員 合計()名 うち 常勤()名、非常勤()名 a. 看護師()名 b. 准看護師()名 c. 保健師()名 ②看護職員の中で、貴事業所勤務以前に、小児看護領域の経験のある方はいらっしゃいますか。 a. あり()人 b. なし
7)	2009年11月の訪問件数・利用者数を教えてください。	訪問件数()件 利用者数()ケース

8)以下の医療処置の項目について貴事業所での実施の経験があるか、実施の経験はないが対応可能かに関して、該当する箇所にて全て○をつけて下さい。

医療処置など	実施経験あり		実施していないが 対応可能	
	小児	小児以外	小児	小児以外
1.CV-Port 穿刺				
2.IVH(CV-Port 含む)管理				
3.静脈注射の(点滴)の実施				
4.皮下・筋肉注射の実施				
5.化学療法の実施				
6.輸血の実施				
7.麻薬(注射)の管理				
8.疼痛コントロールの実施				
9.人工呼吸療法の実施				
10.気管切開の管理				
11.吸引の実施				
12.カニューレ交換の実施				
13.酸素療法の実施				
14.胃瘻・経鼻栄養の管理				
15.胃瘻チューブの交換				
16.経鼻チューブの交換				
17.尿道カテーテルの管理				
18.導尿の実施				
19.尿道カテーテルの交換(男性)				
20.尿道カテーテルの交換(女性)				
21.膀胱瘻の管理				
22.膀胱瘻カテーテルの交換				
23.人工肛門・膀胱の管理				
24.褥創処置				
25.浣腸・排便の実施				
26.採血の実施				
27.服薬管理				

9)終末期ケアを行っていますか。(○をつけて下さい)

- a. 行っている b. 行っていない

10)小児の訪問看護を行っていますか。(○をつけて下さい)

- a. 行っていない⇒ 質問2.5.6.7をお答えください
b. 行っている ⇒ 質問3.4.5.6.7をお答えください

2. 小児の訪問看護を行っていない事業所の方にお尋ねします。

- 1) 小児の訪問看護の依頼はありましたか。(○をつけて下さい)
- a. あったが断った 理由()
 - b. あったが訪問には至らなかった 理由()
 - c. なかった

- 2) 小児の訪問看護で、終末期ケアに相当する依頼がありましたか。(○をつけて下さい)
- a. あった
 - b. なかった

- 3) 今後、小児の訪問看護を実施する予定はありますか。(○をつけて下さい)
- a. 予定がある
 - b. 条件が整えば行う
 - c. 予定はない 理由()

4) 3)でb(条件が整えば行う)とお答えした方にお聞きます。

どのような条件が必要ですか？

また、その条件は「必ず必要」か、「できれば必要」かのどちらですか。

(あてはまるものに○をつけ、その他に関しては記載して下さい)

条 件	必ず必要	できれば必要
小児に関する一般的知識をもつ		
小児の疾患の知識をもつ		
小児看護の臨床経験がある		
小児看護のケア技術をもつ		
病院や主治医との連携が十分とれる		
事前の申し送りが十分ある		
主治医が24時間対応可能		
緊急時の対応体制が整っている		
医療処置がない		
その他	(自由記載)	

⇒質問5.6.7へお進み下さい

3. 小児の訪問看護を行っている事業所の方にお尋ねします。

1) 過去5年間の小児の利用者数()ケース

2) その内、小児の終末期の利用者数()ケース

3) その内、在宅での看取りを行った利用者数()ケース

4) 病院での看取りを行った場合、その理由は何ですか。

(あてはまるもの全てに○をつけて下さい)

- a. 本人不安の増強 b. 家族の不安の増強 c. 症状コントロールがつかなかった
d. 医療者の勧め e. あらかじめ看取りが近い際は病院にもどると決定していた
f. その他()

5) 終末期ケアの依頼はどこからりましたか。(あてはまるもの全てに○をつけて下さい)

- a. 小児専門病院 b. 大学病院の小児科 c. 一般病院の小児科
d. 診療所 e. その他()

6) これまで在宅ケアの条件として、家族が期待したものがありますか。

(あてはまるもの全てに○をつけて下さい)

- a. 小児に関する一般的知識をもつ b. 小児の疾患の知識をもつ c. 小児看護の臨床経験がある
d. 小児看護のケア技術をもつ e. 病院や主治医との連携が十分とれる
f. 事前の申し送りが十分ある g. 主治医が24時間対応可能 h. 緊急時の対応体制が整っている
i. 医療処置がない j. その他()

7) 小児の終末期を在宅で支援する意義についてどのように考えられるかお書きください。

8)小児の終末期ケアを実施するうえで難しいと考える事柄について、あてはまるもの全てに○をつけて下さい。

- a. スタッフ不足
- b. 小児看護に不慣れ
- c. 小児科経験のスタッフがいない
- d. 採算が取れない
- e. 小児に関する一般的知識・特性についての知識不足
- f. 病状の判断が難しい
- g. 看護の目標が立てにくい
- h. 医療処置が難しい
- i. 子どもに対するケア技術が不十分
- j. 子どもへの関り方が難しい
- k. 親への関り方が難しい
- l. 緊急時に対応する体制が整っていない
- m. 休日・夜間の対応が困難
- n. 相談できる小児科医がいない
- o. 往診をしてくれる医師がいない
- p. 他機関との連携が上手くいかない
- q. 関係する医療機関からの情報がとりにくい
- r. 利用する社会資源が乏しい
- s. その他()

9)小児の終末期ケアを実現するためにはどのような支援が必要だと思われますか。

①ステーション(訪問看護師)に対する支援

②利用者に対する支援

10)小児の終末期ケアを行ううえで、医師以外にどのような職種との連携が必要だと思いますか。

(あてはまるもの全てに○をつけて下さい)

- a. ソーシャルワーカー
- b. 臨床心理士
- c. 保育士または教師
- d. 保健所保健師
- e. 宗教家
- f. 栄養士
- g. 介護福祉士・ヘルパー
- h. その他()

* 実際に小児の終末期ケアを実施した事例について具体的にご回答ください。

(次ページの表中にご記入ください。)

4. 問3-2)で小児の終末期を経験しているステーションの方、終末期のケアを実施したケースについて具体的に以下の内容に回答をお願いします。

	利用者① 歳	利用者② 歳	利用者③ 歳	利用者④ 歳	利用者⑤ 歳
対象年齢					
主たる疾患					
指示機関					
24時間体制有無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無
訪問頻度	月・週 回	月・週 回	月・週 回	月・週 回	月・週 回
訪問期間					
往診頻度	月・週 回	月・週 回	月・週 回	月・週 回	月・週 回
医療処置 (質問1の8)の当てはまる番号を記載して下さい)					
利用した社会資源					
最期の場所					
訪問看護の上で困ったこと					
終末期を家で過ごせたことに対する家族の評価(満足の内容など)					