

諸外国における小児緩和ケアに関する看護研究の文献レビュー

大北真弓

Literature Review of Nursing Research in Pediatric Palliative Care

Mayumi OKITA

Key Words: palliative care, pediatric, child, literature review

I. はじめに

小児緩和ケアとは、「生命を脅かす病気の子どもと若者を対象とした身体的、情緒的、社会的、スピリチュアルな要素を含む全人的かつ積極的な取り組みである。そして、それは子ども達の QOL の向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の緩和、レスパイトケア、看取りのケア、死別後のケアの提供を含むものである」と、1997 年に英国小児緩和ケア協会 (ACT: Association of Children's Palliative Care) と英国小児科学会 (RCPCH: Royal College of Pediatrics and Child Health) が初めて定義した。翌年には WHO が、「小児のための緩和ケアとは、身体、精神、スピリット（霊的）への積極的かつ全人的なケアであり、家族へのケアの提供も含まれる。それは、疾患が診断されたときに始まり、根治的な治療の有無に関わらず、継続的に提供される。医療従事者は、子どもの身体的、心理的、社会的苦痛を適切に評価し、緩和しなければならない。効果的な緩和ケアとは、家族も含めた幅広い多職種的なアプローチと地域における社会資源の有効な活用を必要とする。必ずしも人材や社会資源が十分でなくても満足のいく緩和ケアを行うことは不可能なことではない。緩和ケアは 3 次医療機関でも、地域の診療所でも、そして子どもの自宅でも提供しうるものである」と定義した。

小児緩和ケアは 1980 年代に 2 つの異なる領域から始まった。1 つは小児がん終末期患者を対象とした病院中心の緩和ケアサービスであり、もう 1 つは慈善活動を基盤とした「子どもホスピス」のサービスである。1988 年に「ヨーロッパ病院の子ども憲章」が発表され、

1989 年には国連で子どもの権利条約が採択された。小児医療において、子どもと家族の権利を重視した「子どもと家族主体のケア」の考えが広く認識されるようになり、多職種的なチームアプローチが促進されるようになったことも小児緩和ケアの普及を後押しするようになった（多田羅，2017）。英国が先導する形で小児緩和ケアは普及していった。

わが国のホスピス緩和ケアの歴史は、およそ 40 年余りである。小児緩和ケアの歴史はおよそ 10 年とさらに浅く、2008 年に神奈川こども医療センターに初めて小児緩和ケアチームが発足した。2012 年に制定されたがん対策推進基本計画において整備された 15 の小児がん拠点病院の指定要件の中に、緩和ケアチームによる緩和ケア提供体制が定められたこともあり、緩和ケアに対する意識が急速に広まった。緩和ケアチームに配置される看護師の要件について、小児看護専門看護師、がん看護専門看護師、緩和ケア認定看護師など専門的な知識と技術を持っている看護師が望ましいとされた。さらに、退院後の居宅での緩和ケアに関する説明や指導をすること、地域医療機関や在宅療養支援診療所等との連携協力体制を整備する必要性が明記された。そのため、緩和ケアは主に病院で緩和ケアチームに提供される「特別で専門的なケア」という認識が広まった。ホスピスとしては、2012 年に淀川キリスト教病院に小児専用の緩和ケア病棟「こどもホスピス」が初めて設置され、2016 年には国立成育医療研究センターに「もみじの家」、大阪には病院には属さない「TSURUMI 子どもホスピス」が開設された。これらの施設は終末期の子どもに限らず、生命リスクのある病気や障害をもつすべての子どもと家族が利用できる施設として、レ

スパイト入院や家族での宿泊、楽しいイベントを通じた仲間との交流などの場となっている。Knappら(2011)が国連加盟192か国を4段階の小児緩和ケアレベルに分けて評価した文献調査によると、最も発展したレベル4には英国、米国、ドイツなどわずか11か国5.7%しか当てはまらず、研修機会がなく、国レベルでの小児緩和ケア組織のない日本はレベル2と評価された。2017年現在は、レベル3と評価されている(多田羅, 2017)。

わが国において小児緩和ケアは普及しつつあるが、研究は進んでいない。小児緩和ケアに関する原著論文は少なく、看護学に限ると数件のみ(医学中央雑誌webおよびCiNii Articlesにて検索)で身体的苦痛に関するものだけであった。緩和ケアに限らず終末期看護に関する論文も散見されるのみである。医師による小児緩和ケアの論文も少なく、総説が多い。小児緩和ケア研究に対する障壁として、①対象者が少ないこと、②発達段階により評価法や使用薬剤が限定されること、③対象疾患が多岐にわたること、④ケアの提供者が多岐にわたること、⑤症状経過の予測がつきにくいこと、⑥研究からの脱落率が高いこと、⑦資金が得られにくいこと、⑧倫理的課題が言われている(余谷他, 2017)。

そこで、本研究では、日本の小児緩和ケアの看護研究を発展させるために、諸外国における小児緩和ケアに関する看護研究の動向を明らかにすることを目的として文献レビューを行った。

II. 研究方法

1. 文献検索方法

1) 検索方法

看護系海外論文データベース『CINAHL』を用いて、2017年8月までに収録されたデータを対象に、「palliative care」and「pediatric」or「child」のキーワードを入力し検索した結果、7,979件がヒットし、さらに、言語はEnglishで、抄録および全文へのリンクのあるもの、査読があるものに限って検索した結果、1,270件がヒットした。その中から、筆頭著者が看護師であるものに限定すると42件がヒットし、以下の除外条件にあたる文献を除いたものを対象文献とした。

2) 除外条件

対象文献を選定する上で、以下の除外条件を設けた。

- ①総説、資料、会議録
- ②文献レビュー、概念分析
- ③看護学生を対象にした研究

2. 分析方法

抽出された論文から、小児看護領域における小児緩和ケア研究の動向を明らかにするために、研究デザインとその概要について分析した。

III. 結果

文献検索の結果、14件の論文が抽出された。抽出論文の発表年代は2003年から2017年であった。14件の論文を研究デザイン別に分類し、分析した。

1. 研究デザインとその概要

1) 事例研究(表1)

本研究の条件下で抽出された事例研究は1件のみであった。

その内容は、Proteus症候群という非常に稀な難病を抱えた子ども1名の生活の質を分析したものであった(Turner, 2010)。子どもの最善の利益を願う医療者と親のケア方針が異なる時、医療者は子どもの最善の利益について家族と話し合うこと、お互いを理解し合うために相手の文化的背景を理解することが重要であった。

2) 質的研究(表1)

質的研究は6件あり、半構造的面接調査が4件、電話によるインタビュー調査が1件、フォーカスグループインタビューが1件であった。対象者は看護師が6件中5件、残りの1件は小児緩和ケア対象児をもつ家族であった。

半構造的面接調査のうち1件はグラウンデッドセオリアプローチを用いた研究であった(Erikson et al., 2017)。深刻な病気を抱える子どもと家族を急性期病院でケアする際に、看護師の専門的な部分と個人的な部分との間に葛藤が生じる。特に積極的治療を優先しなければならない場面において、看護師は生活の質を重んじる個人的な感情と積極的治療との間で葛藤を生じやすいが、子どもと家族のためのケアに専念することでそれらの葛藤は緩和されていた。

質的研究の対象となった看護師は、全員が小児緩和ケアを経験しており、地域で働く看護師を対象とした研究が3件、急性期病院で働く看護師を対象としたものが2件であった。

Gaabら(2015)は、小児緩和ケアプログラムを利用した家族を対象としたフォーカスグループインタビューを行い、プログラムを通して家族は子どものリラクゼーションと症状緩和、新しい身体的能力の発見と社会活動の範囲拡大を認識し、家族自身も医療からの独立感を感じていたことを明らかにした。

表1 看護学領域における小児緩和ケア事例研究と質的研究の概要

著者	タイトル	対象	研究方法	調査内容	結果
Berlinger A. J. Eaton N. M. Jones G. L. (2007)	Providing a children's palliative care service in the community through fixed-term grants: the staff perspective	地域で小児緩和ケアを提供している12のチームに属している看護師 21名	電話でのインタビュー調査	電話でインタビューした。提供した緩和ケアサービスの内容と地域で働く看護師の役割に関する内容を抜き出し、質的データ解析ソフトを用いて分析した。	スタッフは、不安定な資金管理に関わるストレスや仕事の感情的な課題を抱えていた。スタッフのサービス開発能力を強化する手段として、直接ケア、継続的なサポートの維持が必要であった。また、資金調達アプリケーションの準備に関するガイドランスは、ケア継続の面で重要であった。
Turner H. N. (2010)	Parental Preference or Child Well-being: An Ethical Dilemma	Proteus 症候群の6歳の女の子とその家族 1名	事例研究	子どもの病状、患者の親の考え、生活の質についての記録から医療チームの倫理的ジレンマに関する文脈的特徴を見出し、倫理的ジレンマの課題と状況を解決するための分析を行った。	子どもの最善の利益を願う医療者と親との考えが異なる時、医療者は倫理的ジレンマに陥る。家族の文化的背景と医療チームのそれとが異なる時は増幅する。医療者は子どもの最善の利益について家族と話し合う必要がある。お互いを理解し合うためには、相手の文化的背景を理解する必要がある。
Neilson S. Kai J. MacArthur C. et al. (2010)	Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care.	子どもに緩和ケアを提供した経験のある地域で働く看護師 30名	半構造的面接法	インタビューをし、理論的アプローチを用いて分析した。	地域で働く緩和ケア看護師にとって、小児の緩和ケアは稀であった。知識やスキルを得たり、維持するのは困難なことであった。24時間365日の看護が求められており、そのため資金の確保が重要であった。
Pearson H. N. (2013)	"You've only got one chance to get it right": children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting	急性期病院で緩和ケアを提供した小児がん看護師 7名	半構造的面接法	英国内の3つの主要な小児がんセンターで、半構造的面接法によるインタビュー調査を実施した。データは、Strauss and Corbin 法を用いて分析した。インタビューの内容は急性期の病院環境で緩和ケアを提供する子供のがん看護師の経験についてであった。	「計画の欠如」「症状の管理」「家族」「経験」という5つのテーマが浮かび上がった。看護師に対する特定の緩和ケア教育を必要とすることが示唆された。
Reid F. (2013)	Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home.	小児緩和ケア経験のある地域で働く看護師 7名	半構造的面接法	地域で緩和ケアと終末期ケアを提供する際に直面する個人的、文脈的、専門職間の課題に関して、小児看護師の意見を引き出すことを目的に、半構造化されたインタビューを行った。生成されたデータはトピックを定義するためにテーマ別に分析された。	看護師と家族の関係、看護師の悲しみ、葬儀の儀式、遺族支援という4つのテーマが浮かび上がった。看護師はかなりの内外の圧力を経験した。いくつかは避けられませんが、家族や介護者の対処方法の整備などの人材は、十分に資源を配分した労働力、総合的サービス体制、実践の指導によって改善することができる。
Gaab E. Steinhom D.M. (2015)	Families' Views of Pediatric Palliative Aquatics: A Qualitative Study.	小児緩和ケアを経験した子どもと家族 23名	フォーカスグループインタビュー	カリフォルニアの PPAP (Pediatric Palliative Aquatics Program) を利用した子どもの経験について、家族の認識を調査した。	子どもに対する PPAP を通じて、家族はリラクゼーションと症状緩和、新しい身体的能力と社会活動の範囲拡大、信頼関係からくる独立感を認識した。
Erikson A. Davies B. (2017)	Maintaining Integrity: How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care.	子ども病院のがん病棟、ICU、PICU で働く看護師 18名	半構造的面接法	深刻な病気の子どもと家族のケアをする際に、看護師がどのように個人的および職業的な境界を管理するか調査した。方法はグラウンデッドセオリーアプローチを用いて、半構造的にインタビューした。	看護師は、看護の役割としての専門的な行動と個人的な行動の両方の側面を持って緩和ケアを行っていた。治療を優先せざるを得ない急性期病院において、子どもや家族によりよい家族中心のケアを提供したことで満足感を得ていた。個人的なニーズと治療を優先させる方針の間で緊張を感じていた。

3) 量的研究 (表 2)

量的研究は 5 件であった。

調査方法は、診療記録などからデータを収集して分析した後ろ向き観察研究が 3 件、質問紙による横断的研究が 2 件であった。

後ろ向き観察研究の対象者は緩和ケアを受けた子ども (Widger et al., 2016)、もしくは受けていたが亡くなった子ども (Drake et al., 2003; Vickers et al., 2007) であった。対象者の人数は 30 名から 1401 名とばらつきがあった。

調査内容は、対象患児の基本的属性、緩和ケア提供期間、死亡希望場所と実際の死亡場所、ケア提供場所による症状管理状況の違いなどであった。調査の結果、対象患児の抱える疾患は様々であったが、緩和ケア提供期間が長かったのは神経筋疾患患児であった。小児がん患児においては、死亡希望場所と死亡場所がほぼ同じであった。

質問紙調査では、子どもに関わる小児専門病院で働く看護師の緩和ケアに対する信念や課題などを調査したものと (Tubbs-Cooley et al., 2011) と、緩和ケアサービスを受けた子どもの家族とホスピスの専門職者およびその他の施設で働く専門職者に対して小児緩和ケアサービスの内容で必要と感じるものの違いを明らかにしたもの (Maynard et al., 2014) があった。緩和ケアに対する看護師の信念を理解するために、小児緩和ケアの重要な構成要素 (意思決定、症状管理、レガシーメイキングなど) に対して、強く反対から強く賛成までの 4 段階尺度を用いて調査した結果、症状管理や生活の質の向上、コミュニケーションといった項目が重要な目標として支持された。看護師が課題として認識していたのは、家族とホスピスについての議論をすることや死別後のケアができていないことであった。緩和ケアサービスの必要性を検証した研究 (Vickers et al., 2007) では、10 の緩和ケアサービス基本項目として「24 時間 365 日の症状管理」、「4 時間以内の E-mail または電話対応」などが示され、「そうは思わない」から「絶対に必要」までの 4 段階尺度を用いて評価した。すべての立場の対象者が 1 番に必要なサービスとして「24 時間 365 日の症状管理」を挙げた。2 番目、3 番目に必要なサービスは、家族と専門職者で意見が異なった。家族は 2 番目に「サービスがどこにいても受けられること」、3 番目に「専門職者の知識や技術のレベル」を挙げた。

4) 質的研究と量的研究の混合研究 (表 3)

混合研究は 2 件であった。

Kirk ら (2011) は、ホスピスサービスを利用した 2 歳から 30 歳までの若者とその親を対象としてサポートに対す

る思いを質問紙調査 (n=108) し、その中で問題となったことを詳しく分析するために、意図的に選択した若者 (n=7) と親 (n=12) からインタビュー調査を実施した。質問紙は Parental Needs Scale と the Disability Scale, the Measures of Processes of Care を使用していた。その結果、スタッフとの関係の質、個別的な家族中心のケア、サービスへの良好なアクセスと意思決定への関与に満足しており、若者は他の若者との出会いやさまざまな活動に参加する機会があることを支持し、親はレスパイトの機会があることを支持した。10 代および若者向けの施設の確保とグループケアが課題であった。

Zargham-Boroujeni ら (2014) は、新生児緩和ケアガイドライン作成と妥当性の評価に関する研究を行った。第 1 段階では、新生児緩和ケア臨床ガイドラインの構成要素が文献レビューによって決定された。第 2 段階では、専門家グループによるフォーカスグループディスカッションにて新生児緩和ケアの各要素のコンセンサスレベルが検討され、それに基づいて臨床ガイドラインを作成された。第 3 段階では、NICU 看護師、関連する看護専門職者メンバーに対する質問紙調査が行われ、ガイドラインの質と妥当性が検証された。

IV. 考察

1. 研究対象者の特性

本研究における対象者の半数は看護師であり、対面式の面接調査など直接的な関わりを必要とした 9 件の研究のうち 8 件が看護師を対象としていた。細やかな倫理的配慮を必要とする小児緩和ケア研究では、患児やその家族からの視点による看護研究の知見が蓄積されていないのが現状であった。また、患者である子どもとその家族を対象とした 6 件の研究のうち 5 件が、終末期および死別後に行われたものであった。生命を脅かす病気に直面している子どもやケアをする家族、医療従事者の精神的負担は大きく、研究対象とすることで、さらなる負担をかけてしまう恐れがある。したがって、十分な倫理的配慮ができるように研究方法や内容の厳密な検討が必要である。

小児緩和ケアの対象である生命を脅かす病気を持つ子どもは、終末期にある子どもに限らず、在宅療養している慢性疾患患児や染色体異常、重症心身障害児などである。小児緩和ケア研究は終末期にある子どもと家族を対象としたものであるというイメージを払拭する必要があり、そのために終末期でない慢性疾患や障害をもつ子どもとその家族を対象とした研究が盛んに行われることが望ましい。緩和ケアのもつ「死」のイメージが薄くなることで、対象となる子どもとその

表 2 看護学領域における小児緩和ケア量的研究の概要

著者	タイトル	対象	研究方法	調査内容	結果
Drake B. Frost J. Collins J. J. (2003)	The Symptoms of Dying Children.	病院で亡くなった子ども 30名	後ろ向き観察研究	診療記録から子どもが亡くなる前の1週間の症状の発現率、特徴、苦痛について MSASI0-18 という症状評価尺度を用いて調べた。	30名中20名がPICUで管理され、14名が手術されていた。はじめからDNRを表明していたのは3名のみで、死亡直前に20名が同意した。病棟で管理された子どもよりPICUで管理された子どもの方が症状出現率が低かった。確実な症状マネージメントが重要であった。
Vickers J. Thompson A. Collins G. S. et al. (2007)	Place and Provision of Palliative Care for Children With Progressive Cancer: A Study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum	22の英国の小児がんセンターで調査登録され死亡した子どもとその家族 164名	後ろ向き観察研究	Pediatric Oncology Nurses' Forum / UKCCSG PC ワーキンググループによって開発された測定尺度を使用して、症状、薬の管理、緩和ケアおよびサバイバルに関するデータを収集した。	完全なデータを有する155人のうちの112人(77%)が自宅で死亡した。調査の開始時、164例中132例が最期の場所を自宅と選んだ(80%)。22のがんセンターのすべてで、24時間のオンコールサバイバルサービスを提供していた。緩和ケアが進歩するにつれて、医師とソーシャルワーカーの間は少なくなり、小児がんアウトリーチ看護師(POONS)の活躍が顕著であった。
Tubbs-Cooley H.L. Santucci G. Kang T. I. et al. (2011)	Pediatric nurses' individual and group assessments of palliative, end-of-life, and bereavement care.	NICUとPICUがある小児専門病院で働く看護師 272名	横断的研究(質問紙調査)	小児看護師の緩和ケアの目標と課題の認識、緩和ケアチームとの看護師の協働の程度を把握するために、質問紙調査を行った。	看護師は、痛みを管理し、子どもの生活の質を維持し、コミュニケーションを改善するという最も重要な緩和ケアの目標を支持していた。課題としては、患者の死亡後に話を聞く機会の欠如、ケア目標に関する不確実性、および家族とホスピスについて議論することへの躊躇であった。
Maynard L. Lynn D. (2014)	Innovative approach to providing 24/7 palliative care for children.	緩和ケアを受けた子どもと家族 26名 ホスピスの専門家 60名 その他の専門家 53名	横断的研究(質問紙調査)	専門職者と家族が認識する小児緩和ケアに必要なサービスは何かを同定するために質問紙調査を実施した。	全ての立場の対象者が、1番に症状管理を挙げた。次に必要なものとして家族はサービスがどこにいても受けられること、ホスピスの専門職者は子どもの権利擁護、その他の専門職者は子どもの情緒的サポートを挙げた。3番目は、家族は専門職者の知識や技術のレベルを挙げ、ホスピス専門職者は子どもの身体症状のアセスメント、その他の専門職者はサービスがどこにいても受けられることを挙げた。
Widger K. Davies D. Rapopor A. et al. (2016)	Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study	2012年に専門小児緩和ケアを提供したカナダのプログラムのを受けた子どもたち 1401名	後ろ向き観察研究	複数のソースからデータを収集してサービスの内容とそれを受けた子どもたちの人数を集計して、多角的な分析を行った。	ケアを受けた1401人の子どものうち、508人(36.2%)は1歳未満であり、504人(36.0%)は周産期の先天性の病気または状態を有していた。2012年に死亡した431人の子どもうち、105人(24.4%)が救急医療の場で死亡した。ホスピスのあるプログラムを利用した子どもは517人(36.9%)であった。緩和ケア利用期間が最も長かったのは神経疾患患者であった。

表3 看護学領域における小児緩和ケア混合研究の概要

著者	タイトル	対象	研究方法	調査内容	結果
Kirk S. Pritchard E. (2011)	An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support.	質問紙調査：ホスピスを利用した若者（2歳～30歳）と親 108名 質的研究：親 12名 子ども7名	質問紙調査と質的研究	親と若者のホスピスサポートに対する思いを知ることと、サポートの改善点を検討するために、1次調査としてホスピス利用者へ質問紙を郵送した。質問紙は Parental Needs Scale, the Disability Scale, the Measures of Processes of Care を使用した。2次調査は質問紙調査の対象者の中から意図的に対象者を選び、インタビューを実施した。	合計108件（回答率49.8%）のアンケートが返され、12人の親と7人の若者とのインタビューが行われた。家族は提供されたケアの質に非常に満足していた。スタッフとの関係の質、個別的な家族中心のケア、サポートのアクセスと意思決定への関与、若者は他の若者と会い、さまざまな活動に参加する機会を大切にしたい。親にとっては、介護からの休職の提供が支援された。若者や兄弟姉妹のための支援に関する一貫したテーマは、ティーンエイジャー/若者向けの施設、活動、死別支援を必要があった。
Zargham-Boroujeni A. Zoafa A. Marofi M. et al. (2014)	Compilation of the neonatal palliative care clinical guideline in neonatal intensive care unit.	第1段階：文献レビュー 第2段階：専門家 20名 第3段階：NICU看護師 おおよび学術会員、看護師学校の教員 不明	第1段階：文献レビュー 第2段階：フォーカスグループディスカッション 第3段階：質問紙調査	第1段階では、新生児緩和ケアの臨床ガイドラインの構成要素が、文献レビューによって決定された。第2段階は、専門家グループによるフォーカスグループディスカッションにて新生児緩和ケアの各要素のコンセンサスレベルを検討し、それに基づいて臨床ガイドラインを作成した。第3段階では、NICU看護師、関連する看護師、メンバークラスへ質問紙による調査が行われ、ガイドラインの質と妥当性を検証した。データは、SPSSを用いて記述統計によって分析した。	第1段階では、新生児緩和ケアの構成要素は、新生児、両親、および関連スタッフの要件に基づいて設計された。第2段階では、そのランクと適用性が決定され、フォーカスグループの合意により臨床ガイドラインが作成された。第3段階で得られたガイドライン評価（AGREE）のための指標の平均値は75%、69%、72%、72%、68%であった。ガイドラインの作成は、看護における新生児ケアの提供において効果的な役割を果たすことができる。

家族が抱く緩和ケアという用語に対する抵抗感を和らげることができる。しかし、今なお、患者家族のみならず医療者の間でも「死」のイメージが強いことから、研究対象者である子どもや家族に対して、小児緩和ケアの対象者が終末期にある子どもと家族に限らないこと、先天性疾患、染色体異常、重症心身障害児などの慢性疾患や障害をもつ子どもと家族も対象であることを十分に説明する必要がある。

2. 研究デザインの特徴

質的研究、量的研究、それらの混合研究、事例研究の順に多かった。

質的研究では対象者の多くが看護師であり、生命を脅かす病気をもつ子どもとその家族への調査の難しさが考えられた。研究対象者に看護師が多くなる理由として、繊細な倫理的配慮を必要とする他に、重症心身障害児や神経筋疾患、染色体異常をもつ子ども達とのコミュニケーションが困難であることが考えられる。病気や障害によって自分の思いを正確に表現ができない子どもたちが多く上に、緩和ケアのアウトカムである「生活の質」も本人がどう感じるかが重要であり、家族が子どもの思いを正確に代弁できるかは保障できない。それらの点で、質的研究に限らず、小児緩和ケア研究の難しさがある。しかし、質的研究は事例研究と同様に、症例数の少ない疾患にも対応できること、生命を脅かす病気をもつ子どもとその家族が、実際にどのような体験を経て現在に至るのか、その体験がどのような意味づけをされたり、どのような症状を生み出しているのかなどの現象やプロセスを理解するうえで重要な研究方法である。小児緩和ケアの対象者数は10,000人あたり8～10人であると言われており（Hunt et al., 2013）、十分なサンプルサイズを得ることが難しいことから質的研究または混合研究が適している。

量的研究は、本研究では看護学領域の研究に限定したため論文数が少なかったが、諸外国の医学系研究では積極的に取り組まれている。例えば、患者である子ども自身の生活の質の評価と親の評価の違いを明らかにした研究（Weaver et al., 2017）や小児がん患児の介護者は子どもの症状を負担に感じ、抑うつ状態を来しやすいことを明らかにした研究（Olagunju et al., 2016）などがある。生命を脅かす病気をもつ子どもの実態を把握するための疫学的研究や介護者（親である場合が多い）を対象とした研究が多い。看護学領域に量的研究が少ない理由としては、看護師は患者の身体症状のみならず、患者と家族の心理社会的現象に着目する専門職であるため、それらの現象を明らかにするために

質的研究が選択されやすいのではないかと推察する。したがって、量的研究に関しては看護学領域に限定せずに検索し、研究方法や信頼性・妥当性のある測定用具は何かを吟味する必要がある。また、わが国では生命を脅かす病気の子どもが何人いるのか、どのような疾患があるのかなどの実態把握ができていない。実態把握のためには疫学的研究が適していると考えられる。

事例研究は、小児緩和ケアの対象者の特徴である稀な疾患を有する子どもと家族の問題を丁寧に分析するのに適している。今回の検索条件では1件しか抽出されなかったが、実際には多くの事例研究がされていることが推察される。検索条件を全文リンクのあるもの、査読ありのものに限ったことで、事例研究の抽出が少なくなってしまうと考える。

本研究の結果では、介入研究がなかった。このことは、看護学領域における研究に限ったことではない。小児緩和ケアに関する研究の多くは、記述的研究、疫学的研究が中心で、症状に対する研究であっても疫学調査や症状評価がいくつか行われているだけで、介入研究は十分に行われていない(余谷他, 2017)のが現状である。

以上より、わが国では、まずは量的研究による実態調査や、質的研究による稀な疾患をもつ子どもと家族の苦痛と生活状況の把握などを積み重ね、それらの知見のもと、身体的・情緒的・社会的・霊的苦痛を軽減できるような介入研究が行われることが望ましいと考える。

3. 小児緩和ケア研究の課題

小児緩和ケア領域における研究をPubMedで検索した結果、2001年にはまだ30編の論文しかなく、その多くは総説や論説であったこと、2010年で65編の論文が発表され、調査研究やケースシリーズ、後方視的検討、質的研究などが報告されるようになってきた(余谷他, 2017)と指摘されるように、まだまだ新しい研究分野である。

小児緩和ケア研究の難しさとしては、対象者への倫理的配慮の課題が大きい。緩和ケアという概念の理解が、患者や家族のみならず医療従事者の中でも普及しておらず、子どもやその家族への正しい理解を求めるための説明が必要であり、医療従事者への教育も課題である。また、子どもとその家族に対する調査は、終末期および死別後に行われたものが多く、緩和ケアに対するイメージを変えていくためにも終末期にある子どものみならず、慢性疾患を抱えながら生活している子どもとその家族の苦痛に着目した研究も求められる。それらの視点は、成人領域ではすでに着目されており、成人領域で行われている緩和ケア研究の方法論を参考にし、小児緩和ケア研究に取り組むことも可能であろう。

National Institute of Nursing Research (NINR) は看護

研究の重点課題の1つとして、終末期および緩和ケアに関する研究を挙げている。優先事項として、患者本人、その家族、および緩和ケア提供者である医療従事者を支援するための新しい知識を向上させる質の高い研究を行うことを推奨しており、複雑な症状管理と進行した病気の影響を緩和し、個人とその家族の健康と福祉に焦点を当てた方策を探求する必要がある。それらの研究の中には意思決定を支援し、終末期において本人または家族の望みや価値観を尊重できる効果的なコミュニケーション技術を活用した介入研究も含まれるとしている。今後、患者本人またはその家族を対象とした、生活の質を向上させることを目標にした研究が行われることが期待されている。

このような研究背景のもと、日本と諸外国の医療背景や文化的な違いを考慮した上で、日本独自の小児緩和ケア研究が促進され、生命を脅かす病気をもつ子どもとその家族の生活の質の向上を目標にしたよりよい看護を提供できるよう努めなければならない。

本研究の課題として、キーワード検索の限界があった。小児緩和ケアは大きな概念であり、小児緩和ケアという用語検索だけではそれに含まれる構成要素を網羅することができない。つまり、生命を脅かす病気をもつ子どもとその家族のために、より有益な研究を行うには、小児緩和ケアという大きな概念を正しく理解せねばならず、そのためには構成要素となる身体的苦痛、情緒的苦痛、社会的苦痛、霊的苦痛に対するケアや死別ケア、それらを行ったことでの生活の質の評価などを調査した研究論文を収集し、検討する必要がある。また、抄録および全文へのリンクのある文献に限定したことで、諸外国における小児緩和ケア研究全体を捉えることに限界があった。

尚、本研究において、開示すべき利益相反関係にある企業等は存在しない。

V. 結論

1. 本研究の文献検索条件下においては、小児看護学領域の緩和ケア研究論文は14件と少なかった。
2. 看護師を対象にした研究が多く、子どもやその家族が抱える身体的苦痛・情緒的苦痛・社会的苦痛・霊的苦痛を総合的に評価した研究やそれに対する具体的な介入に関する研究はなかった。子どもとその家族に対する調査は、終末期および死別後に行われたものが多かった。
3. 研究方法は、看護師を対象とした質的研究、子どもとその家族を対象にした診療記録からの後ろ向き観察

研究が多かった。

以上より、わが国の小児緩和ケアにおける看護研究は、対象者への十分な倫理的配慮のもと、生命を脅かす病気をもつ子どもとその家族からの知見が積み重ねられるべきである。そして、それらの知見をもとに、子どもとその家族の生活の質を向上させる介入研究へと発展させる必要がある。

文献

- Association for Children's Palliative Care (ACT, 2009). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, 3rd ed. Bristol.: ACT.
- Beringer AJ, Eaton MN, Jones GL (2007). Providing a children's palliative care service in the community through fixed-term grants; the staff perspective. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), 619-24.
- Drake R, Frost J, Collins JJ (2008). The Symptoms of Dying Children. *Journal of Pain Symptom Management*, 26(1), 594-603.
- Erikson A, Davies B (2017). Maintaining Integrity; How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 42-49.
- Gaab E, Steinhorn DM (2015). Families' Views of Pediatric Palliative Aquatics: A Qualitative Study. *Pain Management Nursing*, 16(4), 526-33.
- Hunt A., Coad J., West E., et al. (2013). The Big Study for Life-limited Children and their Families-Final research report (1st, 17-29). Bristol: Together for Short Lives.
- Kirk S, Pritchard E (2011). An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 32-40.
- Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al. (2011). Pediatric Palliative Care Provision Around the World; A Systematic Review. *Pediatric Blood Cancer*. 57. 361-368.
- Maynard L, Lynn D (2014). Innovative approach to providing 24/7 palliative care for children. *Nursing Children and Young People*, 26(6), 27-34.
- National Institute of Nursing Research (2016). The NINR Strategic Plan. <https://www.ninr.nih.gov>, 2017/9/20 閲覧.
- Neilson S, Kai J, MacArthur C, Greenfield S (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*, 22(3), 31-36.
- Olagunju A.T., Sarimiye F.O., Olagunju T.O., et al. (2016). Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Annals Palliative Medicine*, 5(3), 57-65.
- Pearson HN (2013). "You've only got one chance to get it right": children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(3), 188-211.
- Reid F (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing Children and Young People*, 25(9), 31-6.
- 多田羅竜平 (2017). わが国の小児緩和ケアの現状と海外の状況. 志真泰夫, 恒藤暁, 細川豊史, 他. *ホスピス緩和ケア白書2017; 小児緩和ケアの現状と展望*. pp. 2-7, 青梅社.
- Tubbs-Cooley HL, Santucci G, Kang TI, Feinstein JA, Hexem KR, Feudtner C (2011). Pediatric nurses' individual and group assessments of palliative, end-of-life, and bereavement care. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5), 631-637.
- Turner HN (2010). Parental Preference or Child Well-being: An Ethical Dilemma. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(1), 58-63.
- Vickers J, Thompson A, Collins G.S., Childs M, Hain R (2007). Place and Provision of Palliative Care for Children With Progressive Cancer: A Study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *Journal of Clinical Oncology*, 25(28), 4472-4476.
- Weaver M.S., Darnall C., Bace S., et al. (2017). Trending Longitudinal Agreement between Parent and Child Perceptions of Quality of Life for Pediatric Palliative Care Patients. *Children (Basel)*. 4(8), 65-71.
- Widger K, Davies D, Rapopor A, Vadeboncoeur C, et al. (2016). Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study. *CMAJ Open*, 4(4), E562-E568.
- World Health Organization (2004). *The Solid Facts; palliative care*. Copenhagen: World Health Organization.
- 余谷暢之, 木澤義之 (2017). 小児緩和ケアの現状と展望; 研究の動向. 志真泰夫, 恒藤暁, 細川豊史, 他. *ホスピス緩和ケア白書2017*. pp. 26-29, 青梅社.
- Zargham-Boroujeni A, Zoafa A, Marofi M, Badiee Z (2014). Compilation of the neonatal palliative care clinical guideline in neonatal intensive care unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 20(3), 309-314.

キーワード：小児，緩和ケア，子ども，文献レビュー