

小児のターミナルケアについての実態調査

～病院における患者・家族のQOLの調査～

分担研究：Death Education に関する研究

(研究課題：小児のターミナルケアとホスピス)

研究協力者

氏 名 田原幸子

要約： 死を迎えようとしている子どもへの対応は、家族、医療者にとって難しい現実である。施設内で、子どもと家族にどのようなケアが提供され、彼らのニーズは充足されているのだろうか？

この研究では、施設の状況・在宅ケアの実態・患者とその家族のQOL、看護婦の教育的ニーズの実態を把握し、それらからターミナルケアの現状を把握する。患者とその家族のニーズに対応できるケアの在り方を見いだすことを目的としている。今後の担当課題に対する研究の概略・方法を述べる。

見出し語： 小児がん患者、小児がん患者家族、ターミナルケア、在宅ケア、QOL

ターミナル（末期）とは、近い将来（3ヵ月から6ヵ月の間）に死を迎えるステージのことである。いかなる治療行為をもってしても救いえず、ごく限られた短い期間に死を迎えることを意味している。

従って、ターミナルケアとは、死を宣告されてからその死を迎えるまで、子どもたちの身体的苦痛が緩和され、心理社会的にも子どものニーズが充足され、安楽で穏やかな時を過ごせるように援助することである。これらは看護の視点から見れば、特殊なことでもなく看護の本質の実践である。

成長発達の途上にある子どもと親の関わりは大きく、親へのケアは小児看護の重要な部分であり、子どもを看取る親への援助の比重は高い。

日本の小児医療の現場では、医学的にはターミナルステージと判断されながら、さまざまな感情や価値やその他の因子により検査・治療が継続され、延命処置が続く。キュアとケアの問題を抱えながらのターミナルケアが現実である。死期を間近にした子どもたちの多くは、病院でそのときを過ごし、そこで生を閉じている。慌ただしい急性

期の患者の多い病棟での終末期の過ごし方は、子どもや家族にとって悔いのない看取りの場・時となっているだろうか？

小児病棟内で、はたしてホスピスケアがどの程度実践されているだろうか。

ターミナルにおいてホスピスケアを目指すならば、施設としてのホスピスやホームケアの有効性も考えられるが、どのような現状であろうか。

文献レビュー：日本において、子どものターミナルケアのほとんどは小児病棟で行なわれている。ホスピス病棟をもつ淀川キリスト病院においても、大人の患者を1580名(1992年1月～)に対して、子どもは2名であったと報告されている。

アメリカでの調査(A national survey 1986)では、47州、85施設の調査の結果、85.9%はホームケアサービスを行っており、43.8%は施設独自のプログラムで管理され、56.2%は地域のサービスに依頼している。

地域サービスに依頼した患者の方が、病院に戻って死を迎える率が高い。問題は小児看護的関わりができないこと、痛みのコントロールが出来ないこと、付き合いの浅い専門職者に対する緊張が高いなどであった。施設のホームサービスでは、これらは充足されている。

イギリスにはHelen House ホスピスがある。4年間に132名の3ヵ月～21才の患者が訪れ、1週間が平均滞在期間、年間4～5回訪れる患者

もある。死亡55名中、20名は自宅、21名はHelen Houseで死亡している。16才～30才の青年の特殊性に応えるホスピスの必要性が述べられている。規模は8ベッドであるが、3～4ベッドのホスピスもあり、更に家庭のような小さなホスピスの有効性を明らかにしている。

研究目的：ターミナルステージにおける、子どもとその家族のニーズの実態を調査し、そのニーズの充足に必要な施設の在り方、ホームケア実践、ターミナルケア(ホスピスケア)の指針作成、ケアに必要な教育プログラム開発のための基礎資料を収集する。

研究第1段階(1992.10～1993.5)

1) 研究概要：ターミナルケアの実態調査

2) 研究方法：調査プロトコール作成

1992～1993年具体的な研究方法；

①主要病院の小児科、小児病院に対し、

小児がん患者のターミナルケアの現状について調査する。

②対象：小児科医、小児病棟部長

③アンケート調査、集計、結果分析、考察

研究第2段階(1993.9～)

1) 研究概要：ターミナルケアの実態調査

2) 研究方法：ターミナル体験調査；

① 親から見た子供のニーズの充足感、親のニーズの充足感 — QOLの評価 —

② 対象：子供を失った親

③ アンケート・面接調査、集計、結果分析

考察

以上が、自己研究案と班会議の結果からの計画である。

第1回班会議後、アンケート原案を作成し、研究協力者濃沼信夫教授らと、研究第1段階の共同アンケートを作成中である。

なお、ターミナルケアに対する看護婦の教育的ニーズについて調査する必要がある、追加アンケート作成の準備中である。

参考文献：

- 1) 藤江美智子. ターミナルケアと小児ホスピス. 小児看護, 16(1):43-48, 1993
- 2) Lauer ME. Utilization of hospice/home care in pediatric oncology. cancer nursing 9(3): 102-107, 1986.
- 3) Dominica MF. Founder of Helen House Hospice for children, 12, 149-150, 1987.
- 4) Dminica. MF. The role off the hospice for the dying child. British Journal of hospital Medicine, October, 334-343, 1987.
- 5) Marriott. S. The long Goodbye. Nursing times, 84(6), 45-47, 1988.



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:死を迎えようとしている子どもへの対応は、家族、医療者にとって難しい現実である。施設内で、子どもと家族にどのようなケアが提供され、彼らのニーズは充足されているのだろうか？

この研究では、施設の状況・在宅ケアの実態・患者とその家族の QOL、看護婦の教育的ニーズの実態を把握し、それらからターミナルケアの現状を把握する。患者とその家族のニーズに対応できるケアの在り方を見いだすことを目的としている。今後の担当課題に対する研究の概略・方法を述べる。