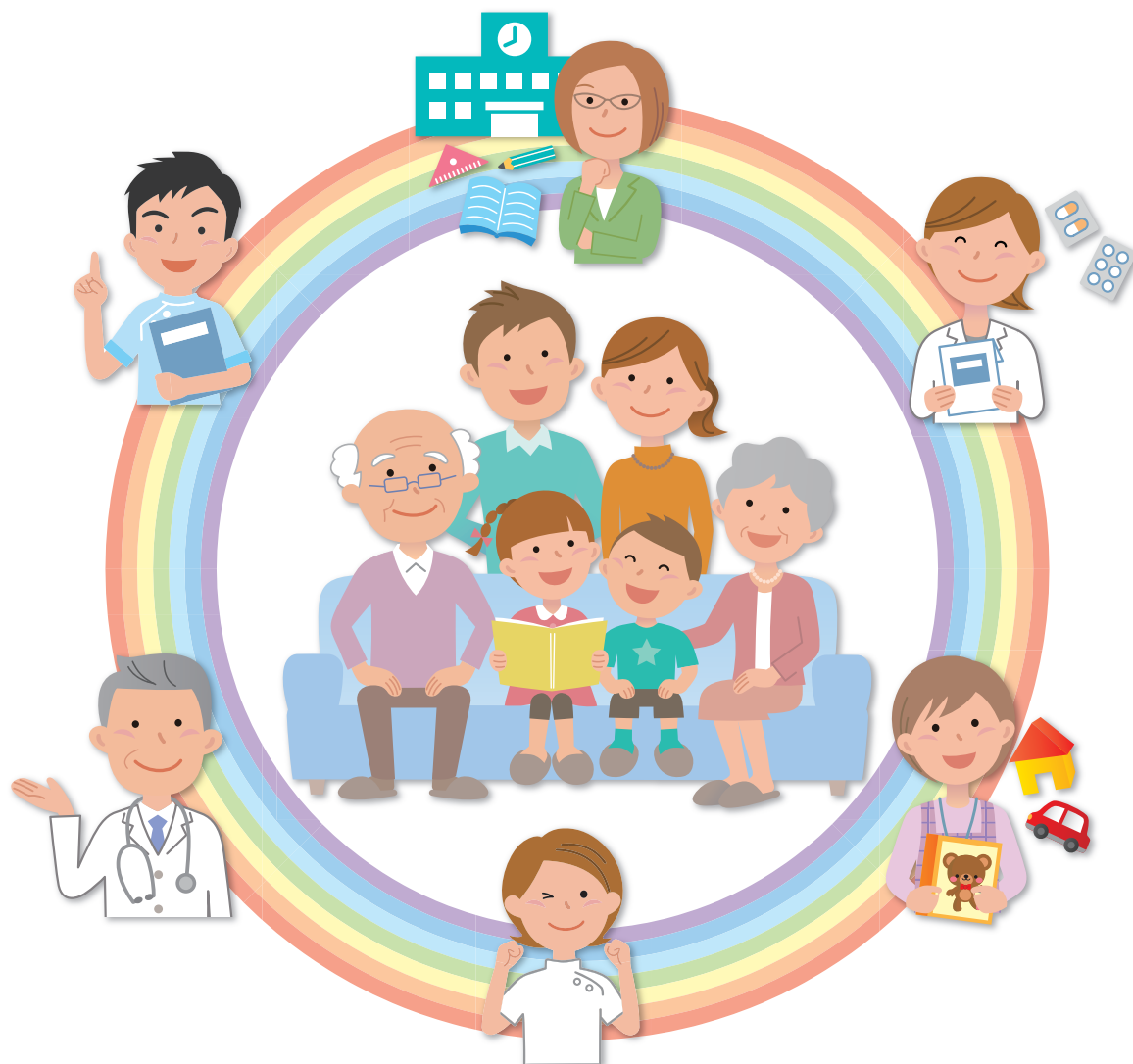


Nursing Care Guidelines for Children with Cancer and Their Families 2018

小児がん看護ケアガイドライン 2018

—小児がんの子どもの QOL の向上を目指した看護ケアのために—



2019 年 3 月

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

平成26-30年度科学研究費補助金基盤研究（B）

「小児がん看護の標準化を目指した「ガイドライン」の臨床活用の検討とケアモデルの開発」

「小児がん看護ケア」ガイドマップ 2018



執筆者一覧（五十音順）

有田	直子	（高知県立看護大学）
石川	福江	（北海道科学大学保健医療学部看護学科）
井上	玲子	（東海大学医学部看護学科）
岩崎	美和	（東京大学医学部附属病院）
内田	雅代	（東都大学幕張ヒューマンケア学部看護学科）
小川	純子	（淑徳大学看護栄養学部看護学科）
小原	美江	（千葉県こども病院）
上別府	圭子	（東京大学大学院医学系研究科）
河俣	あゆみ	（兵庫県立大学看護学部）
小林	京子	（聖路加国際大学大学院看護学研究科）
込山	洋美	（順天堂大学大学院医療看護学研究科）
坂田	友	（独立行政法人国立病院機構九州がんセンター）
笹木	忍	（広島大学病院）
佐藤	伊織	（東京大学大学院医学系研究科）
柴田	映子	（国立成育医療研究センター）
白井	史	（長野県看護大学）
塩飽	仁	（東北大学大学院医学系研究科）
杉澤	亜紀子	（国立がん研究センター中央病院）
副島	堯史	（東京大学医学部保健学科）
竹内	幸江	（長野県看護大学）
竹之内	直子	（神奈川県立こども医療センター）
田村	恵美	（埼玉県立小児医療センター）
富岡	晶子	（東京医療保健大学医療保健学部）
中谷	扶美	（兵庫県立こども病院）
野中	淳子	（神奈川県立保健福祉大学保健福祉学部）
濱田	米紀	（兵庫県立こども病院）
平田	美佳	（聖路加国際大学大学院看護学研究科）
前田	留美	（東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科）
松岡	真里	（京都大学大学院医学研究科）

執筆協力

後藤	裕明	（神奈川県立こども医療センター）
足立	美紀	（長野県看護大学）
高橋	百合子	（長野県看護大学）
永田	絵理香	（元東都大学幕張ヒューマンケア学部看護学科）

目 次

ガイドマップ

執筆者一覧・目次

はじめに （内田雅代）	1
-------------	---

第1章：基本的知識

1. 小児がんの疫学 （内田雅代）	2
2. 小児がんの代表的な疾患 （白井史）	2
3. 小児がん治療 （竹之内直子）	5

第2章：子どもと家族との信頼関係の構築 （濱田米紀、塩飽仁）

1. 子どもと家族の体験	10
2. 子どもと家族とのコミュニケーション	11
3. Bad Newsを伝えるとき	12
4. 対応が困難な家族へのケア	12
5. きょうだいへの支援	13

第3章：病気・治療の説明時の子どもと家族への支援 （込山洋美、野中淳子）

1. 子どもの権利	14
2. 子どもに病気や治療のことを伝える意味	14
3. 親の複雑な思い	15
4. 子どもの病気や治療の理解	15
5. 子どもへの病気や治療の伝え方	16
6. きょうだいへの伝え方	17
7. 親が子どもに伝えることを拒否したときの対応	18
8. 病気・治療説明時の看護師の役割と多職種協働	18

第4章：療養生活の場としての入院環境 （小原美江、竹内幸江）

1. 子どもの遊び	21
2. 入院中の学習支援	22
3. 食事と栄養	23
4. 運動	24
5. 面会・付き添い	24

第5章：AYA世代のがん患者への看護 （竹之内直子、富岡晶子）

1. AYA世代の患者の特徴	26
2. AYA世代の患者の療養環境	27
3. AYA世代の患者の意思決定支援	28

第6章：多職種協働チームにおける看護師の役割（内田雅代、白井史）	
1. チーム医療とは	31
2. 多職種協働チームにおける看護師の役割	33
3. 今後に向けて	34
第7章：検査・処置の苦痛の緩和（平田美佳、佐藤伊織）	
1. 検査・処置を受ける子どもとその家族の体験	35
2. 検査・処置の苦痛緩和の基本	37
3. 内服支援	39
4. 中心静脈カテーテル（Central Venous Catheter：CVC）の挿入と管理	40
5. 検査・処置の苦痛緩和のための多部署・多職種協働アプローチ	42
第8章：症状マネジメント（有田直子、笹木忍）	
1. 症状マネジメントとは	44
2. 症状別のケア	44
第9章：抗がん剤曝露対策（杉澤亜紀子、小川純子）	
1. 抗がん剤の職業性曝露の機会	54
2. 抗がん剤曝露による影響	54
3. 抗がん剤曝露対策	55
4. 子どもとその家族への指導	56
5. 抗がん剤曝露時の対応	56
第10章：造血幹細胞移植時のケア（坂田友、前田留美）	
1. 移植の適応と種類	58
2. 移植に関わるチーム	59
3. 移植治療の選択	60
4. 血縁ドナー	60
5. 前処置と看護	61
6. 移植後合併症と看護	62
第11章：退院に向けた支援（岩崎美和、副島堯史）	
1. 子どもと家族のセルフケア能力を高めるケア	66
2. 復園・復学の支援	66
3. 外来移行に伴う調整	68
4. 子どもと家族の支援	68
第12章：外来治療の支援（田村恵美、井上玲子）	
1. 外来で治療を受ける子ども	70
2. 外来治療前の準備	70
3. 外来治療期間中の看護	70
4. 外来治療の継続が難しくなってきたときの看護	72

第13章：長期フォローアップ（柴田映子、小林京子）	
1. 長期フォローアップとは	73
2. 治療に伴う合併症	73
3. 健康管理・健康教育	74
第14章：再発時のケア（中谷扶美、上別府圭子）	
1. 小児がん再発時の特徴とケア	77
2. 子どもの意思決定支援	79
3. 家族の意思決定支援	81
第15章：終末期ケア（松岡真里、竹之内直子）	
1. 小児がんの終末期の特徴と終末期ケアの目指すところ	84
2. 終末期の子どもと家族の選択を支えること	85
3. 終末期における症状マネジメントと緩和ケア	88
4. 在宅ケア	90
5. 看取りのケア	91
6. 子どもを亡くした家族へのケア	92
第16章：小児がん看護に携わる看護師のメンタルヘルス（河俣あゆみ、石川福江）	
1. 小児がん看護に携わる看護師のストレスの特徴	96
2. 看護師のストレスマネジメント	97
3. 小児がん看護に携わる看護師のグリーフケア	97
第17章：ケアモデル	
1. 子どもと家族中心のケア（平田美佳）	100
2. 子どもの主体性の尊重（竹之内直子）	101
3. きょうだい支援（平田美佳）	102
4. 退院に伴う復学支援（竹之内直子）	103
5. 難しい場面の多職種連携（竹之内直子）	104
おわりに（内田雅代）	105

はじめに

小児がんの治療は進歩してきましたが、エビデンスが少なく治療法が未確立のがん腫もあり、平成25年には小児がん拠点病院15施設の指定により診療体制の強化が図られ、AYA世代のがん患者の治療管理の問題や小児期発症のがん患者の成人移行、長期フォローアップの課題等への対応が求められています。平成30年の第3期がん対策推進基本計画では様々な課題に対応する医療従事者の研修等が明記され、小児がんを専門とする看護師への期待も高まっています。

看護師は入院中のみならず退院後地域で生活する子どもや家族も視野に入れ、子どもや家族が安心して安全に生活するために、多職種とともにケアを推進していくことが求められています。

日本小児がん看護学会では「小児がん看護ケアガイドライン」を2008年、2012年と改訂してきました。今回の改訂のための全国調査の結果では、入院環境や看護の現状と課題が明らかになり、小児看護専門看護師など専門性をもつ看護師の存在が病棟のケアの実践に影響し、人的環境要因が看護ケアに関係していました。これらの結果や文献等を踏まえ「小児がん看護ケアガイドライン2018」へと改訂しました。2018年版には、新たに「抗がん剤暴露対策」「AYA世代のがん患者へのケア」の章を追加し、最終章には「ケアモデル」として、5事例の小児がんの子どもと家族へのケアを具体的に記述しました。

「小児がん看護ケアガイドライン2018」の基本的な考え方

1) 子どもと家族のQOLの向上に寄与するわが国の小児がん看護の標準化を目指す。

小児がんをもつ子どもと家族のQOLの向上を目的とし、小児がんの子どものQOL（子どもの生活の自由さ、その暮らしの尊重等）の向上に寄与する必要最小限の制限や、子ども・家族中心ケアを推進するための具体策と、現状における標準的ケアおよび子どもや家族にとってより望ましいとされるケアを明記する。

2) 小児がん看護の専門的なケアが実践されるためのよりどころとなる指針を明示する。

小児の発達的な視点や倫理的な視点に基づいた子どもと家族への基本的なケアを基盤に、疾患の重大さに基づいた特別なニーズを把握しケアを実践するための専門的なケアの指針についてわかりやすく記載する。知識と意欲を高められるよう看護師を支援する。

3) 小児がん医療の概説と子どもや家族のニーズに沿った小児がん看護の指針を明示する。

小児がん治療やケアの経験の少ない施設においても標準的なケアが実践されるように、小児がん医療の現状を概説し、子どもや家族のニーズに沿った小児がん看護の指針を明示する。

日本小児がん看護学会ケア検討委員会

本研究は、日本小児がん看護学会のケア検討委員会の研究活動として、平成26-30年度科学研究費補助金基盤研究(B)「小児がん看護の標準化を目指した『ガイドライン』の臨床活用の検討とケアモデルの開発」(研究代表者: 内田雅代) の助成金により作成しました。

第1章 基本的知識

1. 小児がんの疫学

1) 人口統計学的観察

小児がんは、小児期（15歳未満の子ども）のがんの総称であり、日本国内での年間発症例は、2000～2500例といわれています。小児がんは大きく、血液悪性疾患と固形腫瘍・脳腫瘍にわかれ、血液疾患が年間1000例程度、脳腫瘍は400例、固形腫瘍は600例と推定されています（松本，2017）。

固形腫瘍のうち、最も頻度の高い神経芽腫は150例程度で、それ以外のものはいずれも100例以下であり、多様な希少がんが含まれ、診療レベルの向上・維持には困難が存在します（日本小児血液・がん学会診療ガイドライン委員会，2016）。

小児がんの特徴として、成人がんの多くが上皮性腫瘍（いわゆる「癌」）であるのに対し、小児がんの多くは非上皮性腫瘍（肉腫）です。小児がんの好発年齢は、がん腫により大きく異なり、肝芽腫、網膜芽腫、神経芽腫、ウィルムス腫瘍は0～1歳に、急性リンパ性白血病（ALL）は2～4歳に、骨肉腫は10歳以上に多く発症します。

治療成績は、(1) 診断学（画像診断、病理診断、遺伝子診断など）、(2) 集学的治療（多剤併用化学療法、外科療法、放射線療法、骨髄移植など複数の治療を組み合わせる治療）、(3) 支持療法（輸血、抗生物質など）の進歩により改善し、現在では、小児がんのうち一番多いALLの治癒率は80％に達している（真部，2015）ものの、年間発症例が少ない疾患においては治療のエビデンスも少なく難治のものも多いことから、小児がん全体の5年生存率は、70～80％であるといわれています。小児がんは子どもの病気による死亡原因の第1位でもあり、エビデンスに基づいた診療ガイドラインや治療環境の整備等が求められています。

近年、治療後の患者の生活の質（QOL）の改善に焦点が当てられ、1970年代に標準的に実施されていたALL患児への中枢神経白血病予防のための頭蓋照射が、知能の低下などの晩期合併症予防の観点から現在ではほとんど行われなくなるなど、他にも晩期合併症予防対策が検討されています。

2) 小児がんの発生機序

小児がんの原因は不明ですが、がん細胞には遺伝子の異常があることがわかってきています。

人の体は、1個の受精卵から37兆個の細胞ができ構

成されます。その過程は、細胞分裂による増殖と分化であり、その結果、組織から器官ができ体が作られます。この細胞分裂のどこかで、遺伝子に傷がつくと遺伝子に変異し、＜がん遺伝子の活性化＞、あるいは、＜がん抑制遺伝子の不活性化＞により細胞のがん化が起こると言われています。成人も小児も、がんは遺伝子の異常で起こる病気ですが、成人がんと比べると小児がんは、①胎児期あるいは幼年期に遺伝子異常が生じる、②遺伝子異常の数が成人がんに比べると少ない、③組織学的に胎児臓器を模倣することが多い、④上皮性悪性腫瘍が少なく肉腫が多い 等の特徴があります。成人と小児の違いの理由は明確にされてはいませんが、遺伝子のレベルでは、①染色体転座などによる新たな遺伝子配列の生成と発現、②点突然変異や欠失による正常遺伝子の構造変化、③特定遺伝子の反復による増幅が判明しています（藤本，2009）。

文献

藤本純一郎（2009）. 第2章 診断に関する基礎知識 A分子生物学的概論，丸光恵他，ココから始める小児がん看護，22-23，ヘルス出版，東京。

松本公一（2017）. 小児血液・腫瘍疾患の「急ぐとき」と「急がなくてもよいとき」，石黒精他編集，はじめて学ぶ小児血液・腫瘍疾患，2-7，診断と治療社，東京。

真部淳（2015）. 小児がん治療30年間の進歩，予後の改善と患者・家族への支援，聖路加国際大学紀要，11。

日本小児血液・がん学会診療ガイドライン委員会（2016）. ガイドラインの基本的事項，日本小児血液・がん学会編，小児がん診療ガイドライン（第2版），2-5，金原出版，東京。

2. 小児がんの代表的な疾患

小児がんとは、小児期に発症する悪性腫瘍の総称で、国際小児がん分類によると、主分類で12種類、小分類で47種類に分類され多種多様な悪性腫瘍を含んでいます。小児がんの約半数弱が白血病と悪性リンパ腫の血液（造血器）腫瘍で、残りが固形腫瘍です。固形腫瘍は、成人では上皮性の悪性腫瘍が多いのに対し、小児は非上皮性の悪性腫瘍が多く、体のどこからでも発生する腫瘍が多いことが特徴です。そのため、多くが発生臓器別ではなく、病理組織学的に名付けられています。以下、代表的な小児がんについて述べます。

1) 白血病 Leukemia

白血病は、小児がんの中で最も多く、約40%を占めています。白血病は急性と慢性に大別され、小児は急性白血病が多く、慢性白血病の頻度は稀です。急性白血病はさらに、急性リンパ性白血病と急性骨髄性白血病に分類され、急性リンパ性白血病は小児の白血病の約70%を占め、急性骨髄性白血病は約25%です。

白血病の主な症状は骨髄で白血病細胞が増殖することで造血機能が低下し正常な血液細胞が造れなくなり、貧血、易感染傾向、出血傾向などの症状が出現します。また、骨髄以外の臓器の肝臓、脾臓、リンパ節、脳・脊髄（中枢神経）などに白血病細胞が増殖すると肝脾腫、リンパ節腫脹、頭痛や悪心・嘔吐（中枢神経症状）などの症状が出現します。発熱もよくみられ、いわゆる腫瘍熱が多いですが正常白血球減少による感染症状の場合もあります。

(1) 急性リンパ性白血病

Acute Lymphoblastic Leukemia

20歳未満の急性リンパ性白血病（ALL）は年間約500例の発症があり、2～4歳に発症のピークがあります。幼若なリンパ系細胞に遺伝子異常が起こり、未分化なリンパ系細胞（白血病細胞）が腫瘍性に制限なく増殖することで発症します。免疫学的分類では、B前駆細胞性、T細胞性があり、B前駆細胞性は小児ALLの85%を占めています。予後不良因子として発症時の年齢や白血球数、染色体・遺伝子異常、治療反応性などがあり、例えば年齢は1歳未満（乳児ALL）または10歳以上、白血球数が高値ほど予後不良となります。近年、病態理解に基づく治療法の開発、予後因子に基づく治療層別化、支持療法の進歩などにより、小児ALL全体としての治療成績は向上し5年生存率は80%以上となっています。ただ、MLL遺伝子再構成陽性乳児ALLでみると5年生存率は約65%と予後因子不良群との差はあります。

(2) 急性骨髄性白血病 Acute Myeloid Leukemia

急性骨髄性白血病（AML）は年間、約180例の発症があります。幼若な骨髄系細胞に遺伝子異常が起こり、未分化な骨髄系細胞（白血病細胞）が腫瘍性に制限なく増殖することで発症します。治療方針を決定するうえで重要となる分類を病型分類と呼び、近年はWHO分類が用いられています。大きくは、急性前骨髄球性白血病（acute promyelocytic leukemia:APL）、Down症候群に合併したAML（myeloid leukemia associated with Down syndrome:ML-DS）、これらを除いたde

novo AMLの3病型に分けられ、それぞれ異なった治療が行われています。APLは播種性血管内凝固症候群という重篤な合併症を伴うことがあるので診断後すぐに治療を開始することが重要です。ML-DSは治療による合併症を起こしやすい一方で治療の反応性がよいという特徴があります。de novo AMLは化学療法の強化、層別化治療、支持療法の進歩により治癒率は70%に達しており、APLは90%近い治癒率が得られており、ML-DSもAPLと同様に良好な成績が得られています。

(3) 慢性骨髄性白血病

Chronic Myelogenous Leukemia

慢性骨髄性白血病は小児期では稀な骨髄増殖性疾患で、小児の白血病の2～3%を占めます。日本小児白血病リンパ腫研究グループCML委員会が2011年に行った全国調査からは、年間新規症例数は17～18例と推測されています。病期は、慢性期（chronic phase:CP）、移行期（accelerated phase:AP）、急性転化期（blast phase:BP）に分類されています。白血病幹細胞は成熟血球への分化能と増殖能を有し、白血球増多、血小板増多、脾腫などの症状をもたらします。

2) 脳脊髄腫瘍（中枢神経腫瘍）

Brain and Spinal Tumors

脳脊髄腫瘍（中枢神経腫瘍）は白血病に次いで多い腫瘍で、小児がんの約1/4を占めています。脳脊髄腫瘍は、頭蓋中に発生する脳腫瘍と脊椎管内に発生する脊髄腫瘍の両方を含んでおり、良性のものと悪性のものがあり、これらは約100種類と多く、発生部位によってそれぞれ治療や予後が異なります。子どもに多い脳脊髄腫瘍は、神経膠腫、胚細胞腫瘍、髄芽腫、頭蓋咽頭腫などです。発症初期には腫瘍の発生部位により、その領域の神経細胞が障害を受け局所症状をもたらす、病状が進行すると腫瘍の増大や水頭症の合併症により頭蓋内圧亢進症状として頭痛や悪心・嘔吐などをもちます。小児期の脳は発育過程にあるため、腫瘍自体や治療によって重大な影響を与えかねません。治療には生命予後のみならず、機能的予後についての十分な配慮が必要です。

(1) 神経膠腫（グリオーマ） Glioma

神経膠腫（グリオーマ）は、子どもの脳腫瘍で最も多く、神経膠細胞（グリア細胞）から発生する腫瘍で、脳幹グリオーマ、毛様細胞性星細胞腫などがあります。脳幹グリオーマは、グリオーマの1/3を占め、初発症

状は歩行障害や顔面麻痺です。脳幹に発症するため手術による全摘出が困難で、放射線治療や化学療法は一時的に症状を改善しますが限界があり治療が最も困難な脳腫瘍の1つです。毛様細胞性星細胞腫は、5～14歳の小児に多く、小脳に好発する腫瘍です。極めて良性で全摘出できれば完治し、5年生存率は80%以上といわれています。

(2) 髄芽腫 Medulloblastoma

髄芽腫は、小脳中央部付近に発生することが多く、小脳症状として歩行障害や姿勢維持障害、頭蓋内圧亢進症状をもたらします。治療は手術および放射線療法が主体で、化学療法が併用されます。髄芽腫と関連し、ユーイング肉腫ファミリー腫瘍（ESFT）の一つの原始神経外胚芽葉性腫瘍（PNET）と呼ばれる腫瘍群があり、腫瘍の性状や治療に対する反応は髄芽腫と似ています。

3) 神経芽腫 Neuroblastoma

神経芽腫は白血病、脳腫瘍に次いで多い腫瘍で、小児慢性特定疾患研究事業の登録によると約年間320例が発症しています。胎生期の神経堤細胞を起源とする細胞ががん化したものであり、体幹の交感神経節、副腎髄質に多く発生します。約65%が腹部で、その半数が副腎髄質、それ以外には頸部、胸部、骨盤部などからも発生します。年齢分布では、1歳未満が51%、1～3歳が28%、4歳以上が21%で、0歳で最も高いピークがあり、3歳に第2の高いピークをもつ2峰性のパターンを示します。国際的標準でのリスク分類としてINRGリスク分類、また病期分類はINRG病期分類が提唱されています。予後は診断時の年齢、臨床病期、生物学的因子と強く関連します。年長児の進行期にある神経芽腫では、強力な治療を行っても長期生存の可能性は明らかに低いですが、1歳未満の乳児では、進行期にあっても長期生存の可能性は高く、一部では自然退縮することも知られています。

4) リンパ腫 Lymphoma

リンパ腫は白血病、脳腫瘍、神経芽腫に次いで罹患数が多い腫瘍です。血液のがんの一種で白血球の中のリンパ球ががん化したもので、発生する部位は胸腺、脾臓、扁桃などのリンパ系組織が主ですが、ときに縦隔や消化管などのリンパ系組織以外の臓器からも発生します。リンパ腫は全身のあらゆる部位から発生する可能性があることや、病型などにより増殖速度が異なることから症状は様々です。病型により治療プロト

コールが異なるため正しい診断、病期の把握が治療を目指すうえで重要で、リンパ節生検や腫瘍生検を行い、診断と病型分類を決定します。病型は、大きくは、ホジキンリンパ腫（Hodgkin lymphoma:HL）と非ホジキンリンパ腫（non-Hodgkin lymphoma:NHL）の二つに分けられ、小児では多くがNHLです。NHLはさらに、同一の治療を行う分類として、成熟B細胞性リンパ腫、リンパ芽球性リンパ腫、未分化大細胞型リンパ腫に分けられます。病期の分類としてはNHLではMurphy分類が使われ、HLでは改訂Ann Arbor分類が広く使われています。限局性の病期の症例では病型にかかわらず90%の治療率が期待でき、一方、進行病期の症例においては病型により異なりますが、成熟B細胞性リンパ腫で80～90%、リンパ芽球性リンパ腫で70～80%、未分化大細胞リンパ腫で70～80%の治療率が期待されています。

5) 腎芽腫（ウィルムス腫瘍）

Nephroblastoma (Wilms Tumor)

腎芽腫（ウィルムス腫瘍）は小児の腎腫瘍の8割近くを占めており、日本では年間70～100例の発症があると推測されています。発生には胎児期の腎発達過程における異常が関与しており、腎芽腫（ウィルムス腫瘍）の2/3は5歳未満に診断され、10歳までには95%が診断されています。治療成績は近年著しく向上し80%以上の治療率が得られるようになってきています。

6) 肝芽腫 Hepatoblastoma

小児期に発症する原発性肝悪性腫瘍のうち、主に上皮性成分からなるものが小児肝がんと総称され、約80%を占める小児に特有な腫瘍の肝芽腫と、成人にもみられる肝細胞癌に相当する成人型肝がんに分けられます。肝芽腫は胎児性腫瘍の性格を示し、日本小児血液・がん学会の疾患登録に年間50～60例の登録がある小児悪性固形腫瘍となります。肝芽腫は一般に化学療法感受性が非常に高い腫瘍で、その治療成績は化学療法の発達とともに飛躍的に向上しました。一方、肝細胞癌は一般に化学療法感受性が肝芽腫に比べて低く、腫瘍を切除不能の場合の予後は極めて不良です。

7) 骨肉腫 Osteosarcoma

骨肉腫は腫瘍性の骨・軟骨形成もしくは類骨基質形成を示す悪性腫瘍と定義されています。日本整形外科学会/国立がん研究センターによる全国骨腫瘍登録における日本の年間新規患者数は約200～250人で、多くは10歳代に発生し、10歳台後半に発生のピークがあり

ます。発生部位は、大腿骨遠位、脛骨近位、上腕骨近位の順に多く、膝関節周囲に最も好発し、病変部の疼痛や腫脹が見られます。発生部位や組織像などから亜分類され、10近い亜型が存在しますが、大多数は通常型骨肉腫が占めます。病期分類は国際対がん連合のよるTNM分類が用いられることが多いです。治療の基本は、局所根治術としての手術（広範切除）と遠隔転移予防・治療のための化学療法となります。初発で切除可能な若年者の骨肉腫は5年生存率が約60～70%ですが、遠隔転移がある場合には2年生存率は約20%と不良となります。

8) ユーイング肉腫ファミリー腫瘍

Ewing Sarcoma Family of Tumor

ユーイング肉腫は、小児期から若年成人に好発し、骨もしくは軟部組織原発で、原発性骨悪性腫瘍では骨肉腫に次いで多い悪性腫瘍です。

染色体分析や分子生物学の進歩によって、骨原発のユーイング肉腫および、軟部組織原発の骨外ユーイング肉腫、原始神経外胚芽葉性腫瘍（PNET）、アスキ腫瘍（胸壁に原発するPNET）、neuroepitheliomaには、共通の分子生物学的染色体異常があることが明らかになり、これらをユーイング肉腫ファミリー腫瘍（ESFT）と一括して呼ばれるようになっていきます。

9) 横紋筋肉腫 Rhabdomyosarcoma

横紋筋肉腫は小児で最も多い悪性の軟部腫瘍で、日本では年間50～100例の子どもが発症しています。横紋筋肉腫は将来骨格筋を形成する、あるいは悪性転化後に骨格筋分化能を発現した胎児の間葉組織に由来する、骨格筋の形質を有する悪性腫瘍です。胎児期には間葉組織は全身に分布しているため、骨格筋のみでなく全身のあらゆる部位から発生し、35～40%が頭頸部・傍髄膜に、25%が泌尿生殖器に、20%が四肢に発症し、局所の腫脹、疼痛、腫瘍による正常臓器の圧迫や閉塞症状をもたらします。病理組織学的亜型（卵巣型あるいは胎児型）、治療前ステージ分類と手術後グループ分類、組織型によるリスク分類を決定し層別化された治療が行われおり、外科療法、放射線療法、化学療法の組み合わせが標準治療です。欧米や日本の横紋筋肉腫スタディグループの成績では、3年無増悪生存率（PFS）が、低リスク群で80～100%、中間リスク群で50～80%、高リスク群で30～50%となっています。

10) 網膜芽細胞腫 Retinoblastoma

網膜芽細胞腫は小児期に最も多い眼部悪性腫瘍で、

5歳までに95%が発見されています。小児がんの2.5～4%を占め、15,000～30,000出生に一人の頻度で発症します。網膜に生じる悪性腫瘍で、幼若な網膜細胞が、RB1遺伝子異常によりがん化したものと考えられています。瞳孔が白く光って見える白色瞳孔によって気づかれることが多いです。日本ではほとんどが眼球内腫瘍の状態と診断され、治療目標は眼球温存あるいは視機能温存とされ、10年生存率は90%以上に達しています。腫瘍が眼球外に進行している場合は予後不良で、生命予後を基準として治療方法が検討されます。

文献

日本小児血液・がん学会（2015）. 小児血液・腫瘍学（初版）. 診断と治療社, 東京.

日本小児血液・がん学会（2016）. 小児がん診療ガイドライン2016年版, 金原出版, 東京.

日本小児血液・がん学会（2016）. 小児白血病・リンパ腫診療ガイドライン2016年版, 金原出版, 東京.

「小児内科」「小児外科」編集委員会（2016）. 小児疾患診療のための病態生理（第5版）, 915-942, 東京医学社, 東京.

国立がん研究センター小児がん情報サービス <https://ganjoho.jp/child/index.html>（2018年8月10日）.

3. 小児がん治療

小児がんの治療は、化学療法、外科療法、放射線療法という3種類の方法を組み合わせた集学的治療が多く行われています。集学的治療とは、あらかじめそのがんに対する効果が確認されている2種類以上の治療法を、順番に、あるいは同時に組み合わせることによって、最も効果的な結果を期待することを目的とする治療形式の総称です。小児がんは、化学療法や放射線療法に対して感受性が高いことや、その診断時に80%がすでに全身に広がっている（転移している）とも考えられています。集学的治療は、患者の治療戦略として綿密に計画され、コーディネートされなければならない、そこには多職種の連携や協働が必要となります。

1) 化学療法

(1) 抗がん剤

薬剤を使って様々な疾患の治療を行うことを化学療法といいます。がん治療における化学療法では、抗がん剤を用いて直接的にがん細胞を死滅される方法が多くなされています。遠隔転移を伴うことが多い小児がんの治療において、化学療法は中心的な役割を果たしています。髄腔内への投与など特殊な方法を除き、

多くの化学療法が、全身的な治療になります。

通常小児がん治療で行われる化学療法では、複数の抗がん剤を組み合わせた多剤併用療法がおこなわれます。一つ一つの抗がん剤はそれぞれ治療を行っている腫瘍に対して効果がありますが、併用する複数の薬剤はそれぞれ腫瘍に対する作用機序が異なり、また副作用が重なり合わずに効果を高めることが望ましいとされています。これまで様々な臨床研究を通して、腫瘍に対してより治療効果があると考えられる標準的治療が推奨されてきました。現在も、プロトコル（治療計画）に基づいた薬剤の組み合わせや投与方法などにより、その効果や副作用などがモニタリング、データ収集され、よりQOLを高める治療が目指されています。表1は急性骨髄性白血病の治療計画の一部です。

表1. AMLの完解導入療法 および 強化療法の例
(AML99プロトコルより)

＜完解導入療法＞

日	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
VP-16	↓	↓	↓	↓	↓							
Ara-C						■	■	■	■	■	■	■
MIT						▼	▼	▼	▼	▼		
TIT						●						

＜強化療法＞

日	1	2	3	4	5
Ara-C	■	■	■		
VP-16	↓	↓	↓	↓	↓
IDA					
TIT	●				

※VP-16：エトポシド，Ara-C：シタラビン，MIT：ミトキシアントロン，TIT：メトトレキサート+シタラビン+ハイドロコルチゾン髄注，IDA：イダルビシン

このように、同じ組み合わせの薬剤を治療計画の各コースで繰り返したり、コースごとに薬剤の一部もしくは全部を入れ替えて投与したりします。作用機序の異なる薬剤を組み合わせる効果としては、①付加的、または相乗的な抗腫瘍効果が得られること、②腫瘍細胞が特定の薬剤に対して耐性を示した場合にカバーすること、③治療中に薬剤耐性が獲得されないようあるいはそれを遅らせること、が考えられています。

造血器腫瘍に対する治療では、主に化学療法のみが行われます。急性リンパ性白血病の発症時には、理論上 10^{12} 個の白血病細胞があると考えられ、完解導入療法によって顕微鏡上白血病細胞は検出できなくなっても、体内にはまだ多くの白血病細胞が残存していると考えられています。そのため、複数コースの化学療法により完全に白血病細胞を根絶させる「Total Cell Kill」を目指した治療が行われます。

一方で、固形腫瘍では、その腫瘍の増加速度や大きさ、手術の安全性などに関連して手術のタイミングを検討しながら、化学療法がおこなわれます。前述したように、小児がんでは診断時に既に全身に拡がっていることも多く、原発腫瘍に対する外科的摘出や放射線療法が行われたのちに、微小残存腫瘍による再発を防ぐために行われる化学療法を「アジュバンド（補助）化学療法」といいます。また、診断時に遠隔転移が認められたり、腫瘍が非常に大きく手術をすること自体にリスクを伴ったり、周囲の重要臓器への浸潤などのために腫瘍の全摘出が難しいと考えられる場合などには、手術前に腫瘍を小さくする目的で化学療法を行い、これを「ネオアジュバンド（手術前）化学療法」といいます。ただし、術前化学療法により腫瘍組織が変化し病理診断が不可能になることがあるので、治療前に腫瘍の生検手術が行われることが多くあります。

化学療法には様々な有害事象が伴いますが、安全に化学療法を提供するために、治療開始前に患者のリスクをアセスメントしておく必要があります。新生児や乳児は腎機能の未熟さがあり、投与に際してはより注意が必要です。他にも薬剤の特徴に伴いリスクが高まるものがあるので、治療開始前に患者の要因としてそのリスクがないか検査が行われるべき項目があります（表2）。また、抗がん剤投与中には、急性毒性の早期発見や対応、また大量輸液や尿のアルカリ化など必要な管理を実施し、合併症を重症化させないように、それぞれの抗がん剤の特徴を理解しておくことが必要です。

表2. 治療開始前に留意すべき検査値などと関連薬剤

薬剤	留意すべき検査値など
L-アスパラギナーゼ	血糖・血清アミラーゼ・トリグリセリド・凝固系・尿ケトン
ビンクリスチン	ビリルビン・末梢神経機能
メトトレキサート	トランスアミナーゼ・ビリルビン・クレアチニンクリアランス（大量投与時）など
6-メルカプトプリン	トランスアミナーゼ・ビリルビン
プラチナ製剤	クレアチニンクリアランス・尿濃縮尿・検尿
アントラサイクリン	心機能（UCG・心電図）
大量メトトレキサート・シタラビン	脳MRI

（2）分子標的治療薬

近年発がんの分子機構の解明が進むにつれ、がんの特異的な分子異常を同定し、その異常を標的にした薬剤の開発が進んでいます。これらを分子標的治療薬といい、小児がんの中では、フィラデルフィア染色体陽性白血病や慢性骨髄性白血病に対する「チロシンキナーゼ阻害薬」（イマチニブ[®]、スプリセル[®]、タシグ

ナ[®])や、急性前骨髄性白血病に対する「トレチノイン酸」(ベサノイド[®])、そのほかに、リツキサン[®]やマイロタグ[®]などが主に造血器腫瘍に対する治療で使用されているものとして挙げられます。また、最近では、標準的治療に対して難治性を示す固形腫瘍の患者に分子標的薬が用いられることもあります。これらの薬剤は在宅での維持療法で用いられることも多く、患者や家族がその管理方法や他の薬剤と同様に有害事象について正しく理解し対処が取れるように、情報提供やモニタリングなどをしていくことが求められます。

2) 放射線療法

放射線治療は、放射線により、がん細胞がそのDNAに損傷を受けて分裂、増殖ができずに死滅することを目的とした治療です。近年その進歩は著しく、従来の電磁波(X線)に加え、中性子、陽子、炭素イオンなどの粒子線の治療などが行われるようになっていきます。それぞれの放射線治療には特徴がありますが、特に2016年から小児にも保険適応となった陽子線治療は、その長期的な合併症リスクを減らすことが期待されており、まだその数は少ないですが、治療を受けることができる施設も増えてきています。また、放射線治療を行ううえでは、治療効果が最大限に得られるよう、予定された治療を完遂することが必要です。放射線治療は、放射線科医師や技師の他、多職種が関与する治療です。安全に安楽に、そして確実に治療が受けられるよう、多職種で連携してプレパレーションなどを取り入れたり、子どもがその治療に参加できるように支援することが大切です。また、治療計画や有害事象などをオリエンテーションするとともに、治療の有害事象として急性反応や晩期反応をアセスメントすることが求められます。治療部位や、放射線量、また治療時の年齢などにより異なりますが、放射線治療後の合併症により生活へ大きな影響を与えると考えられるものもあり、長期的なフォローアップが必要です。表

表3. 放射線治療によって起こりうる合併症

合併症	合併症の内容など
成長障害	骨は20Gy、軟部組織は4Gy程度で成長障害が生じうる。骨の成長段階での骨変形、関節の可動制限、歯の歯牙形成不全、顔面変形など
認知・知能障害	頭蓋内照射によるIQ低下があり、照射時の年齢と照射線量が将来のIQに影響する。
ホルモン異常	下垂体や視床下部照射による内分泌異常。特に成長ホルモンは影響を受けやすく、18Gy程度から分泌不全を生じる。成長ホルモン以外の分泌不全は50Gy以上で起こることが多いが、それ以下でも起こりうる可能性はある。全中枢神経照射では甲状腺にも放射線が当たっている場合、甲状腺機能低下も起こしうる
生殖器系	生殖器は放射線感受性が強く、卵巣は2～6Gyで一時的不妊、3～10Gyで永久不妊の可能性。精巣は0.15Gyで一過性精子減少、1～6Gyで永久不妊の可能性
2次がん	照射後10年後ごろから発がんが生じうる。頭蓋内照射後の神経膠腫や髄膜腫のリスク、全身照射ではホジキン病や白血病後の骨肉腫、乳がん、甲状腺がん、脳腫瘍などがリスクとして挙げられる。
脳血管障害	頭蓋底に照射された場合の脳血管障害のリスク
聴力障害	髄芽腫などに対する放射線治療で、聴力障害のリスクがある場合あり

に起こりうる有害事象を挙げています(表3)。

3) 手術療法

小児がんの治療は集学的治療が主になり、手術療法は治療の中の一つであるという位置づけに変化してきていることが多くなってきましたが、腫瘍摘出のみならず、診断・病期判定のための生検や中心静脈カテーテルの挿入などの手術療法も子どものQOLを改善する方法の一つです。また、子どもが手術を受ける時には、他の手術と同様に、子どもへの説明など心理的支援をはじめ周術期の看護が大切です。特に小児がんの治療では、化学療法の前後に手術が計画されることも多く、術後の合併症で次に予定された化学療法など治療の遅れにつながり、治療の効果や病气そのものへの影響を与えることになるかもしれません。また、頸部腫瘍や縦隔腫瘍など気道の圧迫を伴うものや、腹部の巨大腫瘍による横隔膜の挙上、神経芽腫や褐色細胞腫などに合併する高血圧など、留意すべきことがあるため、その特徴を知り、適切な管理をすることが求められています。網膜芽細胞腫で眼球摘出をせざるを得ないことがあるように、救命を優先し、身体の一部を失わざるを得ないこともあります。このような治療選択について、限られた時間の中で決断を迫られることが多いのが現状で、意思決定支援はとても大切です。

ここからは、固形腫瘍、脳腫瘍、骨軟部腫瘍の3つの特徴について述べます。

(1) 固形腫瘍の手術

特に内臓の固形腫瘍は、成人と異なり、化学療法や放射線療法が功を奏するケースが多くなっています。原発巣の占拠部位について、重要血管の取り込みや臓器温存の可能性など、放射線医師や外科医師をはじめ多職種で検討を重ね、手術のタイミングが図られます。神経芽腫や腎芽腫、肝芽腫などがこれにあたります。また、病期や進行により腎臓や肝臓など臓器移植が必要となる場合もあります。

(2) 脳腫瘍の手術

近年、顕微鏡の手術や術中のニューロナビゲーションシステムなどにより、手術技術が向上してきていますが、腫瘍の位置や浸潤の状況によっては、手術適応は慎重に検討され、また手術後の合併症にも留意が必要となります。例えば、上衣腫はその特徴から全摘出が望ましいといわれていますが、腫瘍の場所によっては、それが困難な場合もあります。生命維持に関わる脳幹部にできた腫瘍を摘出することはできません。また腫瘍箇所によっては、その摘出後に失語症や四肢機能の麻痺などADLに影響しうる場合もあり、手術前から、それらについてリハビリや内分泌科医師など多職種で共有しながら関与することが大切です。子どもと家族にとってもそのインパクトは大きく、術前から術後のイメージやそれに対するケアについて、できるだけ共有できているとよいでしょう。

(3) 骨軟部腫瘍の手術

骨肉腫をはじめとする悪性骨腫瘍に対して、以前はすぐに切断や離断術が行われることが多かったのですが、肺転移による予後の悪さなどから、近年では、化学療法を先行して行い、悪性骨腫瘍の切除後広範囲骨欠損に対して、人工関節置換術や生物学的再建法などを行うことで患肢温存を行うことが可能になってきました。しかし、腫瘍の占拠部位や範囲などによっては、切断や離断をせざるを得ないと考えられる場合もあります。四肢の切断は子どものボディイメージに大きな影響を与えます。そのような手術が必要になったと考えられた時、子どもとそれをどのように共有していくか、また術後の幻肢痛へのケアや、その後のリハビリなどの体制がととても重要になります。ユーイング肉腫や横紋筋肉腫などでも、その発生場所によっては切断や切除などで身体の一部を失う場合もあります。治療中のケアはもちろん、その後の成長発達に伴い新たな課題が出現する可能性も高いので、治療後も継続してトータルケアの視点をもって多職種チームで長期フォローアップを行うことが必要です。

4) 造血幹細胞移植療法

造血幹細胞移植とは、レシピエント（患者）にドナー細胞あるいは、自己の造血細胞を輸注する方法で、小児がんでは、主に血液腫瘍疾患や神経芽腫などの固形腫瘍がその対象となります。大量の抗がん剤や同種免疫による抗腫瘍効果、また造血機能の回復を主な目的として選択される治療方法です。急性リンパ性白血病や急性骨髄性白血病では、化学療法による治療成績の向上が見られているため、移植の適応については慎重

に考えられるようになってきていますが、標準的治療で寛解とならない治療抵抗性や再発など難治性、また予後不良な遺伝子異常症例がその適応となることがあります。また慢性骨髄性白血病では、チロシンキナーゼ阻害薬への耐性を認め、移行期、急性転化を認めた場合に適応となります。固形腫瘍では、大量化学療法により腫瘍細胞を根絶しますが、それにより生じた骨髄機能の破綻を救済するために自家造血細胞が移植され、これを代表する疾患として神経芽腫があります。そのほかにも初発転移を認めるユーイング肉腫や、転移や再発を呈した髄芽腫などでも自家造血細胞移植が行われることがあります。造血幹細胞移植は、化学療法に比べて強力な治療となることが多く、骨髄抑制やその他の合併症に十分留意したケアが必要です（第10章造血幹細胞移植時のケア参照）。

5) その他の治療

多剤併用化学療法により、多くの小児がんの治療成績は向上してきましたが、特定の抗がん剤に強い副作用を示す人がいたり、がんの種類によっては、抗がん剤への治療抵抗性が獲得されることがわかってきました。がん細胞に対する免疫機構ががん免疫であり、免疫療法とは、腫瘍特異的な標的抗原に対して免疫反応を誘導し、腫瘍細胞を攻撃することを利用した治療方法です。これらはまだまだ臨床試験として取り組まれている治療がほとんどですが、わが国でも臨床試験が行われた治療として、神経芽腫に対する「抗ガングリオンシドGD2モノクローナル抗体」療法や、再発、難治性ALLに対する「二重特異性T細胞誘導抗体」療法などがあります。そのほか生体内の免疫抑制反応を遮断する「免疫チェックポイント阻害抗体」などが開発されています。

また、抗原特異的T細胞による免疫療法である細胞療法と遺伝子療法を融合させた遺伝子改変T細胞療法の試みが行われるようになり、最近では、CAR-Tといわれる「キメラ抗原受容体（CAR）遺伝子導入T細胞療法」がALL造血移植細胞後の再発例の治療として期待されているところです。

このような免疫・細胞療法や、特異的免疫反応を利用した治療法は、従来の化学療法が効きにくい小児がんにも有効となる場合があることが期待されています。今後ますます発展し治療として活用されることへの期待が高まりますが、現在はまだ限られた施設での、そして多くが臨床試験として行われているものです。患者や家族と正しい情報を共有しながら、治療選択をはじめとした意思決定支援やケアが必要になります。

文献

堀浩樹（2015）．化学療法の基礎と抗がん薬の分類，特定非営利活動法人日本小児血液・がん学会 編，小児血液・腫瘍学，108－113，診断と治療社，東京．

稲垣二郎，崎山美知代，岡村純（2009）．治療－集学的治療・化学療法，丸光恵，石田也寸志 監修，ココからはじまる小児がん看護，38－42，へるす出版，東京．

加藤剛二（2015）．小児造血細胞移植総論，特定非営利活動法人日本小児血液・がん学会 編，小児血液・腫瘍学，175－177，診断と治療社，東京．

高橋義行（2015）．細胞・遺伝子治療，特定非営利活動法人日本小児血液・がん学会 編，小児血液・腫瘍学，171－174，診断と治療社，東京．

第2章 子どもと家族との信頼関係の構築

<ケアの指針>

- ・子どもと家族と出会ったその日から関係づくりを始め、かかわりを積み重ねていく。
- ・子どもと家族が中心であることを常に意識しながら、看護師として子どもと家族と誠実に向き合い、心を寄せる。
- ・個々の子どもと家族の思いやニーズ、体験を理解し、尊重しながら、同じ目標に向かって一緒に考え歩んでいく。
- ・看護師自身の価値観や理想にとらわれず、ありのままの子どもと家族を捉え、コミュニケーションを積み重ねて信頼関係を構築していく。

私たち看護師は、子どもと家族と出会ったその日から、関係づくりを始めます。看護師が子どもと家族と形成する援助関係は、健康に関わるニーズを有する子ども、および家族に対して、看護者が専門性を発揮し責務を果たしていくために結ぶ対人関係であり、一般的な人間関係とは異なるといわれています。子どもと家族から信頼を得るためには、個々の子どもと家族の思いやニーズ、状況、体験を理解しながら、同じ目標に向かって一緒に考え歩んでいくことが必要です。また、看護師が「普通なら」「家族なら」と看護師自身の価値観や理想像にとらわれず、子どもと家族を信頼することも大切なことです。

1. 子どもと家族の体験（表1）

子どもは発熱や倦怠感、痛み、貧血等、何らかの症状が出現し、病院を受診します。最初はかかりつけ医や個人病院を訪れ、精密検査をするようにと総合病院や大学病院、専門病院を紹介されます。入院すると、

採血や画像検査、骨髄検査等を受け、数日で確定診断がなされます。その結果、診断名や今後の治療期間や内容、副作用等について説明を受け、長期にわたる治療が始まります。

病気とともに生きていくプロセスにおいて、子どもは、治療の副作用による苦痛、長期にわたる入院生活、療養行動の獲得、病気になったことや治療を乗り越えてきたこと等の体験を意味づけること、治療終了後は長期間休んでいた学校に戻ることを体験します。家族は、小児がんという診断に大きな衝撃を受け、混乱や不安、疲労、生活や役割の変化等に対応していきます。その時々で、子どもと家族にはタイムリーな専門的支援が必要となります。子どもと家族が自分たちらしくよりよい生活を送り、成長発達できることを目指し、看護師は最初から意図的に信頼関係を構築していくことが重要です。

表1. 子どもと家族の体験

	子どもの体験	家族の体験
身体的側面	病気の症状・治療の副作用・ストレスによる反応（発熱、痛み、倦怠感、貧血、出血傾向、食欲不振、不眠など） 症状・治療・検査に伴う心身の苦痛など	子どもの世話や心配での疲労、体調不良、食欲不振、不眠など
心理的側面	不安と心配（治療、病気、予後、将来、環境変化など） 寂しさ、不慣れな環境への恐怖 ボディイメージの変化 自分は他の子とは違うという思い 意欲がない、自信がない、劣等感、無力感 自律感・自尊心・自己効力感・自己コントロール感の低下 家族への気遣いや反抗 家族の動揺や不安の影響など	動揺、混乱、否認 罪責感、無力感、 不安と心配（病状、治療・効果・予後・死、子どもの苦痛や不快、成長発達、社会適応、将来、親の死後の子どもの世話など） 親役割の葛藤 病状把握や判断、治療選択の困難さ、意思決定を自分が行う責任の重さ 家族メンバーの心配・気兼ねなど
社会的側面	家族という時間の減少 友達に会えない、友人関係の変化 保育所や学校に行けない、学業の遅れ 社会適応の問題など	生活や役割の変化、時間的拘束 学校・病院とのかかわりの難しさ 家族のライフイベント、他の家族メンバーの問題 経済的負担など

2. 子どもと家族とのコミュニケーション

1) コミュニケーションの重要性

コミュニケーションは、「人間が互いに意思・感情・思考を伝達し合うこと」（大辞林 第3版）と定義されます。また、國眼（2005）は「相手と自分がやり取りを通じて情報や気持ちを共有し一体感をもつこと」としており、共有すること、共感することの重要性が強調されています。

コミュニケーションの種類には、言語的コミュニケーションと非言語的コミュニケーションがあります。話し言葉、書き言葉は言語的コミュニケーションであり、非言語的コミュニケーションには、表情、視線、身ぶり、しぐさ、姿勢、声の大きさ・調子・強弱、言葉の速さ、沈黙、距離の取り方などが含まれます。子どもは認知・言語能力が発達途上にあるため、非言語的コミュニケーションが重要となる場面が多くなります。

コミュニケーションの影響要因として、子どもの要因には、発達段階、病状、不安、気兼ね等、家族の要因には、理解力、疲労や体調、心理状態、家族の発達段階、社会的問題、支援者の有無等があり、その他には医療者や環境要因が考えられます。

子どもと家族と信頼関係を構築していくためには、効果的なコミュニケーションを積み重ねる必要があります。

2) 発達段階に応じた子どもとのコミュニケーション

子どもには、発達段階に応じてコミュニケーションをとる必要があります（表2）。症状マネジメントや日常生活ケア、検査・治療の説明等を実施する中で、子

どもとのコミュニケーションを図っていきます。子どもと目線を合わせて話をすること、子どもの思いを丁寧に聴くこと、しっかりと向き合って頑張ってもらいたいことを伝えること、子どもが頑張っていることを正當に評価してフィードバックしていくこと等、常に子どもを大事にすることを心掛けます。

3) 親とのコミュニケーション

入院初期は、親は動揺や混乱が強く、医療者から説明された内容を覚えていないことも多くあります。情報は少しずつ繰り返し伝え、どのように受け止め、理解しているかの確認を行います。親から質問されたことは、曖昧なままにせず、その時点で分かることを説明し、不明なことは何ができるか不明であるのかを明確に伝えます。また、医療者間で言っていることが食い違っていると、親は混乱してしまうため、共通認識を持ってかわるようにつけます。

親は、子どもが重い病気であることや死ぬかもしれないこと、長期にわたる治療等を思いめぐらせて混乱し、情報を整理したり、思いや考えをまとめる余裕がありません。子どもの気持ちを推し量る余裕がないこともあります。冷静でいられない状況にある親は、感情的に子どもを叱り、親子で泣いている姿が見られることもあります。このような時に、子どもへの説明をどうするか、嫌がる薬をどう飲ませるか等の対応を親に任せてしまわないことが重要です。看護師が専門職として、子どもの特性やこれまでの経験を確認しながら、親と一緒に子どもにとってよりよい方法を相談し実践していきます。親にすべての責任を負わせて追い詰めないように注意が必要です。

表2. 発達段階によるコミュニケーションの特徴

発達段階	認知発達	自我発達	言語発達	特徴とかかわりのポイント
乳児期	感覚運動位相	「基本的信頼」の獲得	生後3-4か月で喃語。生後9-10か月で片言や身振り。	・子どもは身体を使って探索し、自分や外界を知る。 *表情・動作・発声などの非言語的コミュニケーションを読み取り、応答することで、子どもに安心感をもたらす。
幼児期	前操作位相	「自立動」「積極性」の獲得	2歳頃、語彙量の急激な増加。3-4歳頃、会話の成立。話すこと、聞くことが中心。	・自己中心性が強く、他人の立場で物事を見ることが難しい。 ・アニミズム、魔術的思考、混合性推理がある。罰の意識を持ちやすい傾向がある。 ・遊びや生活の中で言葉を使うことによって言語的コミュニケーションを学習する。 *自分の意思でコントロールすることを学んでいく過程で、成功体験が重要となる。 *「なぜ」「どうして」の質問にはきちんと向き合う。
学童期	具体的操作位相	「勤勉性」の獲得	自分の考えを文字で表現。読むこと、書くことができる。	・具体的に目の前にあるもの、経験して理解したことは、論理的に考えられる。 ・仲間との関係が重要になる。 ・自分の考えを表現し他者に伝えることができる。 *やればできること、頑張ることを覚えるため、頑張りの承認が大切である。
思春期	形式的操作位相	「自我同一性の確立」		・抽象的なことでも論理的に考えられる。 ・生きる意味や自分の存在について考える時期にあり、情緒的に不安定で、反抗的態度をとることがある。 *子どもの思いや考えを尊重する。必要な情報を提供し、話し合うことが大切である。

3. Bad Newsを伝えるとき

Bad Newsとは「患者の将来への見通しを根底から否定的に変えてしまうもの」(Buckman, 1984)と定義されます。悪い知らせを伝えることは、相手につらい思いをさせるという懸念、うまく伝えられるか、質問に答えられるかという不安、死への恐れ等があり、難しさが伴います。悪い知らせを伝えるコミュニケーションツールとして、「SPIKES」「SHARE」が挙げられます。

「SPIKES」は主に欧米で活用されているツールです。より日本人の患者に合ったものとして、がん医療におけるコミュニケーションプロトコル「SHARE」が開発されました(内富ら, 2007)。「SHARE」においては、伝える内容のガイドというよりはむしろ、“支持的な場を設定すること”、“悪い知らせの伝え方”、“付加的な情報”、“安心感を与える情緒的サポート”について明記されており、「何を伝えるか」から「どう伝えるか」に焦点がシフトしたガイドとなっています。例えば、プライバシーが保たれる場で、十分な時間を確保すること、患者の目や顔を見て接し、患者に質問を促しその質問に十分に答えること、患者の気持ちを和らげる言葉や気持ちをいたわる言葉をかけること、患者が希望をもてるように「できないこと」だけでなく「できること」を伝えるなどが伝え方として示されています。このように、「SPIKES」でも「SHARE」でも、重要なのはEmpathyであり、伝えた後に温もりで接する、気持ちを受け止めるということが大事です。

また、がん患者の感情表出を促進させるコミュニケーションツール(米国がん研究所)として、NURSE(表3)があります。子どもや家族とコミュニケーションをとる際に参考になります。

表3. NURSE

	内容	会話例
N	Naming 命名	患者から表出された感情に名前をつけ、受け入れていることを表明する。 患者の話をよく聞いており、感情を適切に認識したというメッセージを送る。
U	Understanding 理解	患者が話す感情的な反応について、医療者がそのことは理解できると表明する。 患者の感情は正当化され、受け入れられ、妥当なものとする。
R	Respecting 承認	患者の感情に尊敬の意を表す。 1つの感情に特化するのではなく、その思いや行動を心から承認する。
S	Supporting 支持	患者の状況に理解を示し、支援するための意欲とともに、協力して問題に向かおうと思っていることを表明する。
E	Exploring 探索	患者に起こっている状況を整理し、それが患者にとってどのような意味を持つのかを明確にしていく。

(日本がん看護学会監修(2015)。患者の感情表出を促す NURSE を用いたコミュニケーションスキル。P 4, 医学書院)

4. 対応が困難な家族へのケア

小児がんの子どもと家族のケアに関する全国調査(平田ら, 2017)では、入院後の信頼関係を築く看護師のかかわりにおいて、家族への対応の難しさが最も多く抽出され、拒否や攻撃等、家族にコミュニケーションを遮る要因があると看護師が認識した場合、信頼関係の構築に苦慮していると述べられています。看護師が家族を「問題のある家族」と捉えたと、更に関係づくりが難しくなります。家族に対する怒り、非難、嫌悪等、否定的な感情を持つと、家族へのケアが不十分になる可能性があり、信頼が得られない、家族との関係形成が困難になると言われています(田井, 2010)。対応が困難な家族に対して、知識や経験に基づいて家族像を形成しつつ、情緒的混乱期、相互回避期、立て直し期、具体的行動期、振り返り期と一定のプロセスを経て援助関係を構築すると言われています(野嶋, 2005)。

家族への対応が難しいと感じた場合、家族がなぜそのような言っているのか、なぜそのような行動をとるのか、その裏にある思い(ニーズ)を知ること、そしてその思いを共感することが重要です。個々の家族が、今どのような状況にあり、どのような思いや体験をしているのかを理解していきます。そして、子どもと家族が何を大事にしているのか、どうしたいと思っているのかを把握する必要があります。家族が発している言葉のみに反応しないことも重要です。親は感情的になる場面もありますが、看護師はそれを理解して受け止め、家族の1つ1つの反応に動揺せず、先を見通しながら落ち着いてかかわります。

とはいえ、難しさを感じさせる理由があるため、看護師は悩みます。例えば、家族から怒りを表出された看護師は、自分に向けられた個人的怒りと認識してしまい、傷ついたり、焦ったり、かえって腹を立てたりすることがあります。実際には、家族は子どもが重い病気になった辛さや不条理な思い、苛立ち等をうまく対処する余裕がなく、目の前にいる看護師に表出していることがあります。看護師は、まずは自分の中に生じている感情に目を向けることです。怒りの感情に巻き込まれず、反論せずに最後まで話を聴き、共感を示します。誤解がある場合は訂正をすることもあります。自身の感情に気をつける必要があります。家族と一緒に問題を明らかにし、解決していこうという姿勢を示します。また、家族とコミュニケーションがとれないこともあります。家族が話せない状況にあるときは、改めて機会を設けることもありますが、そばにいて、1人ではないと感じられるようにすることが

必要な時があります。また、チームで看護師自身の感情を話題にし、共感し合うことも大切です。そして前向きに家族との関係づくりを継続することです。

5. きょうだいへの支援

1) きょうだいの体験（表4）

小児がんをもつ子どものきょうだいは、寂しさや孤独感、疎外感、不安、嫉妬心等の複雑な思いを抱えながら、いい子でいようと努力したり、我慢の限界を超えて身体症状や問題行動を起こしたりすることがあります。入院や療養生活が長期に続くため、その中できょうだい自身も成長発達し、各段階で様々な影響を継続的に受けています。

影響を及ぼす要因としては、子どもの年齢、親の情緒、生活環境の変化の度合い、子どもと世話人との関係、病状説明のあり方、入院児への面会、入院児の年齢・出生順位・入院回数などが挙げられます（古溝、2012）。個々のきょうだいがどのような体験をしているのかを理解することが重要です。

表4. きょうだいの体験

身体面	食欲不振、不眠、周期性嘔吐症、神経性頻尿、心因性発熱など
心理面	寂しさ、孤独感、疎外感、神経質、被害者意識 不安と抑うつ（自分も同じ病気になるかもしれない、病気をもちきょうだいの状態や将来の心配など） 欲求不満（親の関心や期待の変化への不満）、嫉妬と敵意 否定的感情（病気が悪くなればいいのに） 罪悪感（自分が悪いことをしたからきょうだいが病気になった） 過度の責任感 きょうだいに対する肯定的感情など
行動面	泣く、過度の甘え、母親につきまとう、母親のそばに寄りつかない 登園・登校拒否、習癖の出現（夜泣き、指しゃぶり、偏食）、乱暴になる 人を思いやれる、優しくなる、我慢強くなる、手伝いができるなど

2) きょうだいとのコミュニケーション

病院では、きょうだいに会える機会が少ないため、誰からどのようにきょうだいの情報を得るかを考え、またタイミングよくかかわれるような工夫が必要になります。発達段階を考慮することに加え、それぞれのきょうだいが置かれている状況や抱えている思い、体験していることが違うため、それらを理解した上でコミュニケーションをとる必要があります。家族の関心は病気をもつ子どもに集中しやすいため、病気をもつ子どももきょうだいも、家族にとっては大事な存在だということを伝えていきます。看護師は、きょうだいにも関心を向け、「〇くんのお兄ちゃん、お姉ちゃん、妹、弟」としてではなく、きちんと名前を呼び合える関係を作っていくことも大切です。また、情報を提供

したり、家族みんなで過ごせる環境を整えたり、同じ境遇にあるきょうだい同士が集まる機会をつくるなど、きょうだいへの支援に努める必要があります。

文献

- Buckman R (1984). How to break bad news: Why is it difficult?. British Medical Journal 288, 1597-1599.
- 古溝陽子 (2012). 長期療養が必要な病児をきょうだいに
もつ子どもへの支援に関する文献検討. 福島県立医科大学看護学部紀要, 14, 23-34.
- 平田美佳, 竹之内直子, 小原美江, 他 (2017). 小児がん
の子どもと家族のケアに携わる看護師の捉えたケア上の
困難と課題 (第1報) ～病状の説明と信頼関係の構築～.
小児がん看護, 12 (2), 431.
- 國眼真理子 (2005). いまどきの若者の考え方・育て方,
第2版, 日経研, 愛知.
- 日本がん看護学会監修 (2015). 患者の感情表出を促す
NURSEを用いたコミュニケーションスキル. 医学書院.
- 野嶋佐由美 (2005). 3章 家族との援助関係の形成, 野
嶋佐由美監修, 家族エンパワメントをもたらす看護実
践. 57, へるす出版, 東京.
- 田井雅子 (2010). 対応することが困難な家族とのかかわ
りにおける看護師のこころの動き. 小児看護, 33 (1),
31-36.
- 内富庸介, 藤森麻衣子編 (2007). がん医療におけるコミュ
ニケーションスキル. 医学書院, 東京.

第3章 病気・治療の説明時の子どもと家族への支援

<ケアの指針>

子どもが病気や治療について知ることは、子どものヘルスリテラシーを高め、セルフマネジメントにつながるという共通認識を親と医療者がもつことが重要である。

- ・病気・治療の説明に対する子どもの心理的準備を支える
- ・子どもの病気・治療の説明に対する親の心理的準備を支える
- ・病気・治療の説明を子どもが理解できるよう支援する
- ・病気・治療の説明後の子ども・家族のサポートをする
- ・子どもに他の子どもの死を伝えることについて検討する

1. 子どもの権利

1989年に国連で採択された「児童の権利に関する条約（子どもの権利条約）」は、子どもの基本的人権を国際的に保障するために定められた条約です。18歳未満の子どもを権利の主体と位置づけ、おとなと同様ひとりの人間としての人権を認めるとともに、成長の過程で特別な保護や配慮が必要な子どもならではの権利を定めています。その権利は子どもの「生きる権利」、「育つ権利」、「守られる権利」、「参加する権利」の4つに大別され、一般的原則として、生命・生存および発達に対する権利、子どもの最善の利益、子どもの意見の尊重、差別の禁止をうたっています（公益財団法人日本ユニセフ協会）。

病気の子どもが健康な子どもと同様の生活を営む権利を保障するためには、親と一緒にいること、遊びやレクリエーションに参加しながら教育を受けること、医療に主体的に参加できることを保障することが必要です。そして、子どもが医療に主体的に参加できるようにするために私たち医療者がすべきことは何かを常に考えることが大切です。

2. 子どもに病気や治療のことを伝える意味

子どもの権利を尊重する観点から、子どもに病気や治療について説明をする意味は非常にシンプルです。それは、子どもは権利の主体であり、大人と同様に人格を有する独立した人間であるがゆえに、病気や治療に関して説明を受ける権利を持っているということです。子どもに病気や治療について説明をすることが、子どもの人格を尊重していることであると考え、説明をしないことは子どもの人格を尊重していないとも解釈できます（栃木県弁護士会「医療における子

もの人権を考えるシンポジウム」実行委員会、2007）。そのため、重要なことは、子どもに病気について「話す」か「話さない」かについて論じるのではなく、「話す」ことを前提として、子どもに「理解してもらえるように話すためにはどうしていくか」、また、「話した後の子どもと家族をどのように支えていくか」を考えて行動していくことです。

泉ら（2008）が行った小児がんの子どもたちの心的外傷後ストレス（以下、PTSDとする）症状に関する研究では、PTSDの発症には、治療の厳しさに対する子どもの考え方、子どもの不安になりやすさ、周囲から支援を受けている感覚の低さが予測因子になりうる事が示唆されています。また、米国で行われた研究結果と比較して、重症なPTSD症状を示す子どもの割合は同程度でしたが、中等度レベルに相当する子どもが圧倒的に多かったことが報告され、その理由として患者に提供される病気に関する情報量の少なさが影響していると推察されています。

一般的に、病気を治す過程では、症状が軽減することにより病気がよくなっていく感覚を得ることができますが、小児がんの子どもたちは、化学療法による様々な副作用症状を体験しているので、すぐには元気になっている感覚を得ることは難しいといえます。子どもが化学療法の仕組みについて理解できれば、すぐに元気になることができない理由を理解することができます。また、事前に化学療法の作用や副作用、検査や処置のスケジュールや方法を知り、その子どもなりの対処行動を医療者と一緒に考えて取り組むことができれば、子どもの苦痛は少なくなり、主体的に治療に取り組めるのではないのでしょうか。さらに、子どもが自分の病気や治療について知っていることにより、他

の子どもとの交流において、治療や検査の苦痛を共有し、対処行動を学び合うことも可能になるでしょう。毎年約2500人の子どもたちが小児がん罹患し、70～80%が治癒する現代では、過去に小児がんであった成人が増えていきます。WHOのHealthy People 2010では、人々が健康を維持、増進させていくためにヘルスリテラシーを高めていく必要性を提唱しています。ヘルスリテラシーとは、「認知面、社会生活上のスキルを意味し、健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用していくための個人的な意欲・動機・能力を表すもの」とされています（丸ら、2009）。治療による長期的な影響や晩期障害を発症するリスクがある小児がんの子どもたちに対しては、幼少期から子どもの認知的発達に合わせて病気や治療に関する説明を繰り返し行い、子どもが自分で考えてやってみる体験を医療者がサポートしていくことで、セルフマネジメント能力が身についていくと考えられます。子どもが自分の病気や治療を正しく知ることは、子ども自身がより健康に生きていくための主体的な活動ができる第1歩になるのです。

3. 親の複雑な思い

親は診断直後の思いを、「目の前が真っ白になった」、「よくわからないうちに治療が始まってしまった」、「新しいこととか覚えることが多くてとにかく辛かった」、「なじみのない言葉ばかりで日本語とは思えなかった」などと話し、非常に混乱し辛かったと語ります。このような時期に、親は治療に関する決定をし、子どもやきょうだいへの説明について考えなくてはなりません。さらに、化学療法が始まると、子どもの身体的・精神的苦痛をそばで見守り、支え続けることとなります。

親にとって「子どもが小児がんである」という事実を受け入れられない状況で、子どもに病名を伝えるということは非常に困難なことです。また、自分たちでさえも理解が難しい疾患や治療を子どもに説明することについて、「説明してもわからないのではないだろうか」、「髪の毛が抜けるような治療は嫌といわれたらどうしたらよいか」、「治ってからでもいいのではないだろうか」と様々な思いを抱くことでしょう。このような時、父親、母親それぞれに違う思いを抱いていることもあるので、丁寧に聴くことが必要です。

わが子が小児がんになることは未知の体験であるため、子ども自身がどのように病気と向き合い、治療に取り組んでいくのか、親がその姿を想像することは容易なことではありません。子どもたちの多くが病気に

ついて知ることにより、大きなショックを受けることがあっても「じゃあどうやって治すの?」と気持ちを切り替えて治療に取り組んでいく姿や、医療者も共に支えていくことを理解してもらう必要があります。親が「忙しい医療者には声をかけられない」と思っていることは、多くの研究で指摘されています。医療者が親の食事や睡眠などの生活状況を気にかけ、きょうだいの様子に関心を向けることにより、親自身が医療者や周囲の人にサポートされ、なんとかやっていけるかもしれないという感覚を持つことが大切でしょう。親自身が抱えている疑問や不安を表現できるような手助けをし、子どもにとってどうなると一番よいかを一緒に話し合えることが望ましいのです。子どもと親と医療者が同じ目標に向かって取り組むためには、事実を曖昧にせず、子どもの力を信じて事実を伝え、その後のサポートが必要となります。

4. 子どもの病気や治療の理解

子どもにとって「病気」というものは、原因と結果の結びつきが曖昧で目に見えないため、理解することが難しいといえます。まずは、病因論から子どもの理解を考えてみましょう（小畑, 1999）。ピアジェの発達段階でいう感覚運動期の子どもたち（0～2歳）は、自分の身体全体で周囲の環境そのものを捉えるため、病気や治療を理解することは難しいでしょう。

前概念期（2～6歳）の子どもたちには、自分自身が目にしたものの痛みなどの感覚が真実であり、見えないものについて考えることはできません。また、病気になる直前の自分の行為や出来事を病気の原因と捉えることがあるため、「悪いことしたから病気になっちゃった」というように病気を罰と捉えることがあります。幼児後期になると、汚いものに触ると病気になるという考え方から「感染」という概念が現れます。具体的操作期（7～11歳）になると、自分の経験の範囲内で論理的思考ができるようになります。健康に悪いことをすると、その影響で病気になったことが理解できるようになり、病気の外的な原因と身体の内在的な影響に繋がりがあること、すなわち外から細菌やウイルスが身体の中に入り、病気を引き起こすという考え方をするようになります。ただし、幼児期から学童期にかけては、感染症でない病気に関しても感染の概念を適用することがあるため、注意が必要です。形式的操作期（11歳以上）には、経験のないことでも抽象的な理解が可能になるため、成人とほぼ同様な病因の認知ができるようになります。しかし、病気や治療の体験は非常に少ないため、成人と同様の説明で正し

く理解することは難しいので工夫が必要です。

子どもたちが小学校の授業で学ぶ身体のしくみとはどのようなもののでしょうか。小学校3・4年生の理科の授業では、人と身体には骨と筋肉があること、人が体を動かすことができるのは、骨、筋肉の働きによることを学びます。また、6年生になると、体内には生命活動を維持するための様々な臓器があり、呼吸、循環、消化と排出に着目して生命を維持する働きを学びます。第二性徴を迎える頃の保健体育の授業では、身体が年齢により変化し、その変化には個人差があること、大人の身体に近づき、体つきが変わったり初経・精通などが起こったりすることを学習します。さらに、心と体には密接な関係があることや病気は病原体、体の抵抗力、生活行動、環境が関わり合って起こること、病気の原因により様々な予防行動があることなどを学んでいきます。一般的に、子どもたちはこのような学習をしますが、子ども自身が日常的に繰り返し経験することに関しては、早い段階で理解できるので、子どもの反応を捉えながら伝えてみましょう。

5. 子どもへの病気や治療の伝え方

子どもに伝える際には、「この子どもは何を知りたいと感じているか？」を考え、子どもに聞いてみることを、子どもの思いを尊重しながら「繰り返し」説明を行うことが重要です。年齢に限らず、言語を補足する視覚的なものを活用すると、子どもが内容になじみやすく、理解が得られ、記憶にもとどまりやすいと言えます。以下の年齢は、あくまでも基準であり、経験の少ない年長児であっても経験を重ねている年少児の方が、多くの内容を理解していることもありますので考慮するとよいでしょう。

1) 3歳未満の子どもたち

子どもが関心のあることは、今自分に何が起こるのかということなので、子どもに何かするときには、「シュボシュボするね」、「チクンがんばろうね」と行為を簡潔な言葉にして優しく語りかけます。また、身体で感じる感覚についても「ちょっと冷たいよ」などと伝えるようにします。痛みや子どもが感じる恐怖を言語化し、「痛かったね」「こわかったね」と医療者や親が理解していることを伝え、しっかりとスキンシップをはかります。子どもがコントロールできる体験を増やすように、採血後に貼るシールはどれにするかなど、子どもに選択できる機会を作るようにします。

また、親との分離も子どもにとっては恐怖となります。可能な限り、親との分離は避け、親がそばにいる

ことが子どもの安心につながるよう親子双方に関わります。親が不安を感じていると、子どもにも不安が伝わります。検査や処置に親が同席する場合には、親自身の不安を緩和するケアを十分に行う必要があります。

2) 3歳～7歳未満の子どもたち

白血病であれば、骨髄や血球のイラストなどを併用し、血をつくる工場の中に「元気な細胞」「病気の細胞」がいるから、病気の細胞がいなくなるように点滴のお薬にやっつけてもらおう、などの説明をします。飲んでいる薬の効果や目的などに関しては、その都度わかりやすく話しましょう。病気になったことや治療をすることは自分が悪いことをした罰だと捉えていないかを確認し、必要であれば修正をしましょう。痛みを伴う検査や処置への恐怖が強い子どもたちもいます。子どもが何に恐怖を感じるのかを丁寧にアセスメントし、子どもが対処しやすい方法をともに考え、取り組んでいくことが必要になります。

3) 7歳以上の子どもたち

幼児期の子どもたちへの説明に加え、元気な細胞がやっつけられることにより、熱が出やすくなる（易感染）、出血しやすくなる（出血傾向）疲れやすくなる（貧血）などの副作用とその対処行動も伝えましょう。年齢とともに、子ども自身が自分の身体に関心を持ち、セルフケアを主体的に行っていくことができるよう、必要性や根拠も一緒に伝えるようにしましょう。医療者からの一方的な情報提供ではなく、子ども自身が感じる症状を大人に自分の言葉で伝えることができるなど、将来を見据えたかわりも必要となります。また、時間の概念が発達してくるので、検査や処置をいつ知っておきたいかなどについて相談し、治療のスケジュールなども伝えておくと、子どもなりに心理的準備を進められるようになります。

4) 11歳以上の子どもたち

思春期に小児がん罹患した子どもたちに、病名・病気・治療の説明についてインタビューした結果では、自分たちが知りたいと思うタイミングで教えてほしいと思い、「自分のことだから病名を知りたいと思う反面、“病名”と“治る”という言葉がセットでなくてはならない」と考えていたことが明らかにされています（伊藤ら，2010）。また、病名以外の知りたいことには順番があり、わかる言葉で繰り返し説明されると入院生活の道しるべになると感じていたことから、子

どもに知りたいことを確認することが必要です。

子どもの病気や治療への知識には、子どものこれまでの経験や子ども自身がどのような情報を得ているかが影響します。例えば、祖父母をがんで亡くしていたり、小児がんで亡くなった子どもの本やドラマを見たことがあったりする子どもは、病名を聞いて死をイメージすることがあります。病気・治療の説明の際に、子どもがその病名を聞いたことがあるか、その病名からどのようなイメージをするのかなどについて、親や医療者と共有しておく、その後のケアの方向性を検討しやすいでしょう。

また、この年代の子どもたちは、二次性徴による身体とこころの変化に直面する時期となり、自身の身体変化に敏感になります。小児がんの治療においては、脱毛や手術の創部の傷、CVカテーテル挿入や末梢静脈路の確保に伴う傷、爪の変色や筋力・体力の低下など、様々なボディイメージに影響を与えることが起こり得ます。予測できることは事前に子どもに伝え、自分自身の変化をどのように捉え、感じているのか注意深く見守ることが必要です。

この時期に対応が必要となる晩期合併症の一つとして、妊孕性の問題があります。アルキル化剤やプラチナ製剤といった抗がん剤の投与や骨盤・性腺・下垂体が照射野となる放射線治療は、妊孕性喪失の原因となり得るため、男子の精子凍結保存、女子の受精卵凍結保存、卵子凍結保存に関しては小児がんの治療開始前に行う必要があります（宮地ら，2017）。このような説明を子どもにする際には、病気を治すためにはとても大切な治療であるが、将来赤ちゃんを産むために必要な卵子や精子という赤ちゃんのたまごが育ちにくくなってしまう危険性があるため、今のうちに赤ちゃんになる卵を取っておくということの必要性やその具体的な方法について説明をします。子どもが青年期・成人期になったときに重要な課題となるため、検査や治療を受けるかどうかについて、親や医師、看護師と一緒に考えたいと思っていることを伝え、話し合う機会をもつとよいでしょう。

6. きょうだいへの伝え方

きょうだいに影響を与える因子については、単一なものではなく、性別や出生順位、年齢、認知発達、家族構成、家族を取り巻く社会環境、家族の精神的健康など複数の因子が相互作用しています。病気や障がいのある子どもがいる場合、親の注意が子どもに向きやすくなることで、親との関係に葛藤を生じやすくなります。さらに、きょうだいの発達段階や親の対応に

よっても多少の違いはありますが、きょうだいを持ちやすい気持ちを挙げてみます。兄弟姉妹が突然の病気になってお父さんお母さんの様子が変わることで、『いつもと違う、みんなと違う（困惑・喪失感）』、『何が起こったの？こわい！（不安・恐怖）』、兄弟姉妹の病気の原因がわからない、周囲からの説明がないので『私がお姉ちゃんの頭をたたいたから・・・？お姉ちゃんの病気は私のせい？（罪悪感）』、『妹ばかり、弟ばかりずるい！（怒り・嫉妬）』、『だれも私のことは見てくれない（寂しさ・孤立感）』、『僕（私）はいらない子なんだ（肯定感の低下）』、『僕（私）は病気じゃないからもっとがんばらなきゃだめだ（プレッシャー）』などを持ちやすくなり、だれからも説明がないことできょうだいは想像力を膨らましていくのです。

子どもに病気・治療の説明がされていない場合は、きょうだいにもされていないことが多く、発病初期より遅れて説明されたきょうだいは、タイムリーに情報を得ていないために状況の理解が難しくなりやすい（戈木，2002）と言われています。親は、混乱の中で話す余裕がなく、話すことに辛さを感じる人が多いので、入院の際は、「○○くんが病気になって、お医者さんに治してもらうためにしばらく病院にお泊りすることになった」の一言でも良いので、話してもらうようにしましょう。

また、小児がんの子どものきょうだいは、母親のいない寂しさを感じ、もっと甘えたいという気持ちを持ちながら、自分に頼ってほしい、患児の病状や治療について知りたいといった患児の治療を支えたいという気持ちを抱いていること（橋本ら，2018）、きょうだいがはじめから状況を理解していると、他人の痛みがわかるようになったり、家族のきずなを感じられたりしていたことも報告されています（戈木，2002）。医療者にはきょうだいが家族の一員として、一緒に闘病できるように支えることが求められています。

きょうだいへの説明内容は、子ども本人に準じ、発達状況に合わせた内容とします。親からの説明が難しい場合には、親同席のもと、医師もしくは看護師から説明をするのもよいでしょう。その際には、子どもの病気や治療のことだけではなく、きょうだいが自宅で留守番を頑張っていること、困ったときには、我慢せず親に伝えて良いこと、医療者は、きょうだいのことも心配していて、何かあったら力になりたいことを伝えられるとよいでしょう。また、きょうだい頑張ってくれるとよいことは、しっかりとご飯を食べたり寝たりすること、たくさん遊んで、学校（幼稚園など）に行くことであることなども伝えましょう。時に、きょう

だいても子どもの入院を前述した「罪と罰」で捉えていることがあるので、確認し修正しましょう。また、脱毛やムーンフェイスなどの外観の変化には、きょうだいも驚いてしまうので子どもに会う前に伝えておきましょう。

感染予防のために、中学生未満の子どもが面会でできない施設も多いと思います。その場合、きょうだいの交流ができるよう、親が入院中の子どもやきょうだいの様子をスマートフォンなどで撮影し、メッセージとして伝える工夫をすると、きょうだい間の交流が保たれやすいでしょう。

7. 親が子どもに伝えることを拒否したときの対応

子どもが病名や病状、治療について伝えられずに治療を受けている場合、看護師たちは子どもの気持ちを確認する困難さと子どもへの対応の難しさを感じ、先が見えない闇いを子どもに強いること、子どもが治療への主体性を持てなくなることを課題と捉えていました（三澤ら、2007）。子どもの権利条約の観点からは、子どもに病気や治療について伝えることよりも伝えないことのほうが最善の利益をもたらすという時にのみ、「伝えない」という選択をするべきだと言われていきます（栃木県弁護士会「医療における子どもの人権を考えるシンポジウム」実行委員会、2007）。

親が子どもに伝えることをためらい、拒否するとき、医療者にはどのような対応が求められるのでしょうか。まずは、父親、母親の両者がなぜ子どもに伝えることをためらい、拒否するのかについて、親の思いを十分に聴くことが必要です。このとき、親を説得し、考えを変えてもらおうという姿勢では臨まないようにしましょう。自分の思いをわかってもらえる人がある、ということは親にとって救いになります。親の立場になって親の語りを聴けば、親が伝えたくないという真の思いに気付くことができるでしょう。そのうえで、これまで医療者が経験してきた、または先行研究で明らかにされている病気や治療について伝えなかった場合に予測されることを一つひとつ具体的に、親と一緒に考えていきます。前述したように、子どもに説明することの意味は重要です。事実をそのまま伝えない方針を取ることににより、「子どもに質問されたらどうしよう」と身構え、親子間や子どもと医療者間でのオープンなコミュニケーションが難しくなる恐れがあります。その結果、子どもが感じていることを周囲の人に伝えにくくなり、不安や心配を自分の中で抱え込んでしまう恐れや誤った解釈を持ち続けることもあります。親が子どもへの説明を拒否している時、先が見え

ない状況で、副作用のある治療を受けなくてはならない子どもの辛さまで想像できているのでしょうか。再発した場合、治癒が望めない場合等、どこまで事実を伝えるのか、ということはあるかもしれませんが、診断直後には、しっかりと事実を共有するようにしましょう。子どもたちが病名や病状、これから行う治療について、何を知りたいと感じ、何は知らなくてよいと感じているのかを把握し、子どもの最善を考える立場で考えたときに、何を伝えたほうが良いと考えるのかをチームで検討することが必要になります。

8. 病気・治療説明時の看護師の役割と多職種協働

1) 子どもにとっての最善の説明ができるような場の準備を医療チームで行う

子どもが自分の病気や治療について理解できる場にするためには、看護師がどのような役割が取れるかが鍵となります。子どもや親が不安に感じていること、子どもが知りたいと感じている内容を事前に医師に伝え、子どものニーズが満たせる時間となるように準備します。多職種が勤務している組織であれば、臨床心理士やチャイルドライフ・スペシャリスト、保育士などの職種が早めに子どもにかかわり、子どもの入院前後の様子や言動、病気や治療に対する思いなどを事前に聞いておき、子どもの説明内容や方法に活かすとともに、説明後のサポート体制づくりをします。

2) 病気・治療の説明に対する子どもの心理的準備を支える

子どもへの説明は、診断がつき次第、親への説明後にされることが多いでしょう。その間に、医師から聞きたい内容について子どもと話をしておきましょう。ちょっとした子どもの言動にアンテナを張り、「なぜそう思ったのか？」「どのように感じたのか？」など、子どもが語れるようであれば子どもの思いを聴く機会を作ります。子どもが医師に聞きたいと感じている内容は一緒にメモをとっておき、説明の場に持参して聞き忘れないように確認しましょう。

3) 子どもの病気・治療の説明に対する親の心理的準備を支える

子どもへの説明を躊躇する親にとって、説明に同席することは緊張を強いられます。事前に親に声をかけ、子どもの様子を聴いたり、親の思いを聴いたりするなどして、親が落ちついてその場に同席し、子どもを支えることができるように医療者が親のサポートを行います。

4) 病気・治療の説明を子どもが理解できるよう支援する

説明の時、子どもは緊張していることが多いので、プライマリナースや担当することが多い看護師が説明の場に同席し、緊張がほぐれるように声をかけましょう。

医療者がどれだけ難しい言葉を使わないように配慮しても、子どもにとってはなじみのない言葉ばかりが並びます。血球の絵や写真などが載っている本、模型などを用いて、視覚的にイメージがしやすい説明の工夫ができると、圧迫感のある雰囲気や和らぎます。子どもが聞きたいことが聞けているか、子どもの発達段階や理解に沿った説明がなされているか、子どもが理解しているような反応をしているかを確認します。子どもが理解できていないと感じたら、「○○ちゃん、△△って難しい？」などと問いかけ、医師とともに補足します。親には、子どもが理解しにくいと感じた場合には、途中で子どもに聴いてもらったり、説明を加えてもらったりしてよいことを伝えておきます。子どもが動揺したり、説明に集中できない様子が見られたりした場合には、休憩をはさむか一度中止するなどの対応が必要となります。

5) 病気・治療の説明後の子ども・親を支援する

長い間小児がん看護を行っている看護師であっても、説明を受けた子どものサポートをすることは難しいと感じています（三澤ら、2007）。説明実施後にどのようにサポートをすればよいのか、事前に話し合ったり、先輩看護師が相談に乗ったりするなど、チームの中でケアの方法を共有しておくといよいでしょう。前述した研究では（伊藤ら、2010）、説明される時にはサポート体制を含めた環境が大切であり、家族と一緒に泣いてくれたり、看護師が慰めてくれたりしたから立ち直れたと子どもが語り、家族、医療者が協力して子どもを支える必要性が示されています。

まずは、説明を受けた後の子どもの言動や日常の過ごし方、睡眠の状況などを観察するとともに、親が子どもの様子をどのように感じたか、子どもにどのように関わっているかを把握します。親が子どもの思いを受け止められているようであれば、子どもと親で過ごせる時間を作り様子を見ることもできますが、親が子どもの心理面を支えることが難しい場合には、看護師が親と一緒に子どものそばにいたり、話を聴いたりすることが必要になるでしょう。その場に同席した看護師が子どもの思いを確認することもできますし、その場に同席しなかった看護師が、子どもの衝撃が和らい

だ時点で、医師からどのように説明を聞いたのかを子どもに尋ねると、子どもの言葉で理解した内容を確認できます。

どのような説明内容にショックを受けるかは子どもによって異なりますが、脱毛のこと、入院期間、学校を休まなくてはならないことや転校の必要性などは子どもが衝撃を受けやすい内容です。がん＝死、というイメージを持っている場合であっても、医師から成人と子どものがんの違いや治療をすれば治る、と説明されると、不安が軽減されることもよくあります。

子どもの質問があった場合は、「何か答えなくては」と身構える必要はなく、子どもが話したいことをしっかり聴くことが最も重要です。子どもが知りたいと感じた理由をきいてみることもよいでしょう。その場で即答できなくても、近いうちに確実に返答できればよいのです。

6) 子どもに他の子どもの死を伝えることについて検討する

一緒に闘病していた他児が亡くなった場合、子どもたちにどのように伝えるか、一人ひとり検討が必要になります。他の子どもたちとの交流がある子どもが亡くなった時には、子どもの親に、他の子どもや親から質問があった場合の対応について相談しておくといよいでしょう。現在では子ども・親同士がスマートフォンなどを活用して、子どもの死後も連絡が取りやすくなっているため、治療を継続している子どもたちの親がその後の対応に悩むことが増えています。子どもが知りたいと感じているとき、子どもの病状に配慮しながら伝える方法を親と医療チームで検討する必要があるでしょう。

色々な状況下での子どもへの説明は容易ではありません。いろいろなツールを活用しながら話題を作って、話すタイミング（年齢・認知・理解・病状等）や内容を工夫していくことも大事です。下記に示した絵本もひとつの方法として活用できます。友だちが病気になったときにどのように伝えるか、命の大切さを伝えたいとき、不安な自分の気持ちをうまく表現できないときなどに、絵本やお話をうまく使うことで、話題を作り工夫し表現することができることもあります。

文献

橋本美亜, 藤田あけみ (2018). 小児がん患児のきょうだいへの母親のかかわり-きょうだいと母親の思いとの関連-. 保健科学研究, 8 (2), 35-44.
伊藤久美, 遠藤実, 海老原理絵, 他 (2010). 小児がんを

体験した子どもが語る「自分の病名を知りたい」というとき、日本小児看護学会誌、19 (1), 43-49.
 泉真由子, 小澤美和, 細谷亮太, 他 (2008). 小児がん患児の心理的問題—心的外傷後ストレス症候群の予測因子の検討—小児がん, 45 (1), 13-18.
 小畑文也 (1999). 子ども・病気・身体2. 小児看護, 22 (8), 1009-1015.
 公益財団法人日本ユニセフ協会 子ども権利条約 (2018年9月7日). https://www.unicef.or.jp/about_unicef/about_rig.html
 丸光恵, 富岡晶子 (2009). 第1章小児がん看護の第一歩 C小児がん患者の成長発達支援, 丸光恵・石田也寸志, ココからはじめる小児がん看護, 13-21, へるす出版, 東京.
 三澤史, 内田雅代, 竹内幸江, 他 (2007). 小児がんをも

つ子どもと家族のケアに関する看護師の認識—ケア29項目の実施の程度と難しさの認識—, 小児がん看護, 2, 70-80.
 宮地充, 細井創 (2017). 小児がん領域における妊孕性温存治療. 京都府立医科大学雑誌, 126 (8), 555-564. 文部科学省, 小学校学習指導要領 (平成29年告示). http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2018/09/05/1384661_4_3_2.pdf (2018年9月10日).
 戈木クレイグヒル滋子 (2002). 環境変化への適応—小児がんの同胞をもつきょうだいの体験—. 日本保健医療行動科学会年報, 17, 161-179.
 栃木県弁護士会「医療における子どもの人権を考えるシンポジウム」実行委員会 (2007). 医療における子どもの人権. 明石書店.

<子ども向けのもの>

- ・チャーリーブラウンなぜなんだい？
—ともだちがおもい病気になったとき—
チャールズ・M・シュルツ作、細谷亮太訳、岩崎書店、1991.
- ・げんきになるって！—リサがびょういんへいったとき—
アン・フォッシュリンド作・絵、菱木晃子訳、岩崎書店、1998.
- ・ぼく入院することになった—神奈川県立こども医療センター
<http://kcmc.kanagawa-pho.jp/kodomo/files/ehon.pdf>
- ・「ママ、ごめんね」物語
ゆきちゃんとみんな～大事な人が重い病気になったとき～
監修：細谷 亮太 絵と構成：吉田恵子 文：吉田利康、2016.
- ・ぼくの病気はいつなおるの？—ツヨシ君のいちばん聞きたいこと
田沢 雄作・田沢 二三代 樫野 ヒカリ絵、太陽の子風の子文庫、2001.
- ・春ちゃんは元気です
松田のぶお、文芸社、2013.
- ・おかえり！ めいちゃん—白血病とたたかった子どもが学校に戻るまで
大見 サキエ・森口清美、ふくろう出版、2019.
<https://school-reentry.com/wp-content/themes/sucurie/library/img/dvd/HTML5/pc.html#/page/1>
- ・わたし、がんばったよ—AML を乗り越えた子のお話
岩貞るみ子・松本ぶりっつ、講談社、2015.
- ・しろさんのレモネード屋さん
松崎 雅美・矢原 由布子、吉備人出版、2018.
- ・新訂版 君と白血病 この1日を貴重な1日に
LYNN S. BAKER 著、細谷亮太訳、医学書院、1989.
- ・ぼくのいのち
細谷亮太作、岩崎書店、1999.

<きょうだい向けのもの>

- ・いもうとのにゅういん
筒井頼子作・林明子絵、福音館書店、1987.
- ・おにいちゃんが病気になったその日から
佐川奈津子著、株式会社小学館、2001.
- ・わたしの きもちを きいて I. 家出 II. 手紙
ガブリエル・バンサン著、もりひさし訳、BL 出版、1998.
- ・きょうだいさんのための本 たいせつなあなたへ
<http://blog.canpan.info/sib-tane/archive/225>

<ご家族向けのもの>

- ・国立がん研究センター小児がん情報サービス
https://ganjoho.jp/child/professional/cancer_control/index.html
- ・がんの子供を守る会 小児がんの資料
http://www.ccaj-found.or.jp/materials_report/cancer_material/
- ・病気の子どもの気持ち「～小児がん経験者のアンケートから～」
がんの子供を守る会

第4章 療養生活の場としての入院環境

<ケアの指針>

- ・子どもにとっての遊びの意味を踏まえて、発達に合わせた遊びの支援を行う。
- ・小児がんの治療は長期にわたるため、病気の子どもに対する教育制度を利用し、入院中の子どもが学習する環境を整える。
- ・治療の副作用に伴う食べることへの影響やそれに関連した体重減少や体力低下について、子どもと家族が相談できる環境を整え、食べることに前向きに取り組めるようにする。
- ・小児がん治療に伴う体力・筋力の低下による生活の質の低下を予防するために、限られた環境の中で運動の実施方法を工夫する。
- ・面会や付き添いは子どもや家族の意向を尊重して、規則などを見直していく。
- ・家族が付き添う場合は、家族の身体的・精神的な疲労を考えて、十分に休める空間の確保や食事について配慮する。

子どもの権利条約、病院のこども憲章などにより、入院生活を送る子どもについてもその考え方が反映されるようになってきています。住み慣れた家や家族、親しい人たちから離され、未知の空間と人々の中で過ごす入院生活は、子どもにとって大きなストレスとなります。小児がんの子どもは、検査・治療による苦痛、副作用による苦痛など入院中に過酷な体験をしており、さらに入院期間も数か月と長期になることが多いのが現状です。また、小児の病棟ではなく、成人との混合病棟など様々な環境に入院する場合があります。そして、感染予防などの理由から、部屋から出ることを禁じられ、限られた空間で入院生活を送る子どもたちもいます。そのため、少しでも子どもにとっての苦痛を緩和するためには、入院している生活環境がより快適であることが求められます。

1. 子どもの遊び

1) 子どもにとっての遊びの意味

遊びは、乳幼児期の子どもの生活で大きなウェイトを占め、成長発達にとってなくてはならないものです。視覚、聴覚、触覚など感覚器官を使う感覚遊びから始まり、遊ぶことによって身体機能や運動機能、手先の巧緻性が発達していきます。絵本やテレビを見ることで知識が増え、積み木や粘土、折り紙などを使った遊びを通して創作することを学び、模倣する遊びからは現実から想像するということを学びます。そして、ひとり遊びから仲間と遊ぶようになり、その中でゆずり合うこと、我慢すること、助け合うことを学びます。ルールのある遊びをするようになると、ルールを守る

ことや調整することなど、課題解決に向けた能力が発達してきます。

このように、遊びは身体機能、情緒、社会性の発達に重要なものであり、遊ぶことでストレスの軽減や精神の安定につながります。入院によって、その遊びが阻害されたり、制限されたりしてはいけません。しかし、実際には安全や感染予防、体調により、制限されることも多い状況にあります。子どもにとっての遊びの意味を理解し、遊びの援助を考えることが必要です。また、子どもは遊びを通して気持ちを表現することもあり、一緒に遊ぶことで子どものことを理解することができます。プレパレーションの導入や処置の際にも効果があります。

2) 遊びの援助

子どもにとって遊びは生活そのものです。その遊びが制限されることのないように配慮し、子どもの興味や嗜好に合わせた遊びの援助を行います。小学生以上になると、特に付き添いがいない場合、ゲームやDVD鑑賞をし続けてしまうことが多くなる場合があります。子どもと生活スケジュールを一緒に考えながら他の活動の提案をしたり、保育士などと連携して、子どもの遊びがゲームに依存しないなどの工夫も必要です。

入院している子どもにとって、安心して遊べる場所の確保、治療や処置などで中断されることなく遊んでくれる人の存在が大切です。2016年に小児がんの子どもが入院している病棟へ行なった調査（竹内ら、2016）では、プレイルームのある病棟が98.8%でした

が、小児がん患児の利用については条件付が16.7%、利用できないが2.4%であり、主に感染予防という理由から自由に遊べる状況でないことがわかりました。感染リスクの視点で環境整備を行ったり、小児がん患児の使用時間を設けるなど工夫しながら、できるだけ利用できるような配慮が必要です。現在、多くのプレイルームは安全のため観察できるようになっていますが、ある程度仕切りがあることによって中断されることなく遊ぶ場の確保をすることができます。また、主に成人が入院する病棟では、このようなプレイルームや遊びの場を確保することが難しいかもしれません。その場合は、子どもの体調など状況に合わせて、病棟外で遊べる場所の提供を考えるなどの工夫が必要です。

遊びの援助では、保育や遊びに関わる保育士、CLS、HPSと協働することも大切です。前述の2016年の調査では、保育士が配置されている病棟は83.3%であり、他にCLSが21.4%、HPSが9.5%でした。2006年に行なった調査（竹内ら、2007）では、保育士の配置は36%でしたので、ここ10年で遊びに関する人的環境が整っていることがうかがわれます。

小児がんの子どもは体調不良の時や化学療法中（抗がん剤投与時間内）、また易感染状態で個室隔離中などで、プレイルームに出て遊ぶことが難しいこともあります。このような際には、病棟保育士らと相談しながら、遊びの場や時間を調整することも必要です。また、付き添い者が食事や入浴、私用で病室を離れるなどで子どもが一人で過ごす状況になる場合なども病棟内で調整し、子どもへの関わりについて保育士と相談しながら関わることもできます。遊びを通して、保育士、CLS、HPSは子どものことをよく理解しています。また、付き添い者も医療職に言えない悩みや不安を彼らに打ち明けることもあります。看護師は保育士、CLS、HPSと情報共有しながら、協働して遊びの援助を行なうことが大切です。保育士の導入が難しい場合は、ボランティアによる保育や遊びの援助を受け入れることも考えます。

2. 入院中の学習支援

1) 子どもにとっての教育の意味

子どもが教育を受ける権利を有していることは、日本国憲法および子どもの権利条約でも謳われています。このことは、入院している場合であっても保障されるべきことであることはいまでもありません。がん対策基本法（2016年）でも「国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他の患者が必要な教育と適切な治

療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講じるものとする。」（第21条）と治療中の学習支援について追記されました。

子どもは学習することで知的機能が発達し、思考力、コミュニケーション能力などを獲得し、それらが社会性の発達につながっていきます。そして、学習は継続することに意味があり、中断されると学習効果に影響してきます。学童期の発達課題は勤勉性の獲得であり、この時期に学習ができない環境におかれることは、その後の発達に重大な影響を及ぼします。また、学童期から思春期にかけては、友人・仲間が存在が重要になる時期であり、その友人らと同じように教育を受けられないことで、自己肯定感の低下にもつながります。小児がんの子どもは、入院が長期化、または入退院をくり返すことが多く、治療中は抗がん剤の副作用などで、学習の継続が難しいといわれています。さまざまな制約がある中でも、教育を受けられる、学習を続けられる環境を整えることが必要になります。

2) 入院中の学習

病院で生活する子どもの教育は、病院に隣接されていることが多い特別支援学校と、病弱・身体虚弱特殊学級（院内学級と呼ばれることが多い）、訪問教育で行われています。院内学級の在籍者のうち、小学生、中学生ともに小児がんの子どもが最も多いことが報告されています（滝川ら、2011）

院内学級は、比較的規模が大きく、義務教育年齢の子どもが常時入院している病院に設置されます。院内学級で学ぶには、在籍校からの転校手続きが必要です。手続きが完了するまでは1～2週間を要するので、その間も授業を受けられるよう配慮してもらいます。易感染状態で病室外に出られない時は、院内学級の教諭が訪問授業を行います。その際には、過度な感染への恐怖などが生じないように、基本的な感染予防策をとってもらいます。入院前から特別支援学校に通学中の場合は、在学先の教諭が訪問授業を行うことができるので、教諭と家族間で日程調整を行ってもらいます。院内学級が設置されていない場合は、訪問教育を依頼することとなります。最近では、ICT（情報技術通信）を取り入れた教育も推奨され、遠隔授業を行なうところもあります。各地域で取り組んでいる制度などについて情報収集し、子どもの学習支援を行います。しかし、子どもが入院した場合、学校の転籍手続きなどに時間を要し、子どもへの学習環境の提供がすぐには整備できないことも多いため、ボランティアによる学習支援なども考えます。

高校生以上は、義務教育ではないことや、またそれぞれの子どもが通う学校の形態もさまざまであるため、入院した場合の学習支援の整備は十分ではありません。入院している高校生への学習支援の実際は、41都道県中87%が何らかの支援をとっている、としながらも、多くの課題もあると回答しています（新平ら、2017）。その支援は在学先より課題をもらい自己学習する、通信制の高校に在籍する、特別支援学校で高校教育を受けるなど、多様です。大切なことは、子どもが自分の高校生活やその学習をどのように行いたいと思っているか、進級などにどう影響するかなど、子どもの気がかりに対応を考えることです。院内の学習環境の場としては、院内学級が設置されている場合、音楽や図工の授業への参加や、図書を借りることなどができることもあります。現在、思春期の子どもが専用可以使用できる学習室（遊戯室）を設置する病院も10%ほどみられます（竹内ら、2016）。思春期は多感な時期でもあり、日常の医療環境から離れリラックスできる部屋を提供することは、心理面でも学習支援としても効果があると考えます。設置にあたっては、場所、使用時間、使用方法などを検討する必要があります（後藤ら、2011）。

入院中の子どもの学習支援は、病状や体調を考慮し、学習意欲を高めていくようにすることが大切です。病状が安定してきたら早い時期に学習できる環境を整

え、子どもが興味あることや自信のあることから始めます。毎日の入院生活に学習できる時間を組み込んだり、学校と連携をとったりして、子ども自身が学校（教育現場）とつながっているという意識をもてるように支援することが大切です。そして、子どもが学習に取り組んでいることをほめて、認めることも大切な要素です。

（学習支援については、第11章 退院に向けた支援の復学に関する項目も参考にしてください。）

3. 食事と栄養

1) 小児がんと栄養

小児がんの治療をしていく上で、栄養面での配慮は重要です。がんの治療に伴う嘔気や嘔吐、口内炎の発生、味覚異常、食欲不振などの副作用に伴って低栄養に陥りやすく、感染症の増加や生活の質の低下につながります。

成長発達の途上にある子どもの発達段階に応じた食事量や内容、形態に配慮する必要があります。入院中の小児がんの子どもの生活に対する家族への調査（入江ら、2018）では、78%の家族が「子どもが病院食を全く食べない」と捉え、63%の家族が「子どもの食事の嗜好に変化があり、塩味や濃い味を好む傾向があった」と報告しています。治療中であっても、できる限り経口摂取で食事を摂取し、腸粘膜を健康に保つこと

表1. 症状別の経口摂取のヒント

食欲不振	気分や気持ちが大きく影響するので食事だけでなく環境面での配慮をするとい ・ 麺類やゼリー・プリンなどのどごしの良いものを試す ・ 1回量を少なくして分割して食べる ・ 水分だけなら取れるという場合には、栄養補助食品を提案してみる ・ 離乳食を摂取している時には形態を1段階もどしてみる ・ ミルクと食事併用の場合には、無理にすすめずミルクや母乳で補う ・ お気に入りの食器や自分の弁当箱に詰め替えて、食べてみる
嘔気・嘔吐	嘔気・嘔吐がある時は、臭いにも敏感になるので、環境の調整をすることで症状が軽減することがある ・ 揚げ物は避ける ・ 脂肪の多すぎる物は避けて、消化の良いものを摂取する ・ 楽しい雰囲気できゅっくり過ごせるようにする
下痢	・ 冷たすぎたり、熱すぎたりするものは避ける ・ 刺激物は避ける
便秘	・ 乳酸菌飲料やヨーグルトなどを摂取する ・ 適度に油脂を取る
口内炎	・ やわらかいもの、口当たりの良いものを摂取する ・ 刺激物を避ける
味覚障害	移植経験者に多く、塩味が感じにくくなることが多い。化学療法中から投与終了4～5日後に金属味や苦みが生じ、投与終了10～14日後に塩味と甘味が鈍化する ・ だしをしっかり取り、風味の良い食材を使う ・ 臭いを感じにくくなることがあるので、香辛料やハーブを使用する ・ レモン水などで食前に味覚を刺激する ・ 苦みや金属の味がする場合には、金属製のカトラリーは避け、プラスチック製のものを使用する ・ 亜鉛の多い食品（きなこ、ごま、寒天、海苔など）を摂取する
唾液分泌減少	・ こまめに水分を補給する ・ 唾液の分泌を促すため、ガムをかむ、酸っぱいものを食べる
肥満・食欲亢進	ステロイド剤内服の時期は食欲亢進があり、濃い味を好む傾向がある ・ 高カロリーの食事は避ける ・ お菓子や市販品は栄養表示を見て摂取する ・ 食欲亢進時の制限は苦痛であり、何回かに分ける、眠前に食べるなど工夫する

（丸光恵ら、2009を参考に独自に作成）

が必要です。子どもの希望を取り入れた食事が提供できるように、子どもと家族と話し合って柔軟な対応をしていくことも必要です。また、状態が安定している時期に、バランスの良い食事を摂って栄養状態を保つようにしていきます。副作用が出現した際の食事の工夫を示しています（表1）。

また、子どもの発達に合わせた食生活を送れるように、支援することも大切です。乳児期は少しずつ食べ物を自分の手などで試しながら、噛んだり飲み込んだりしています。手をきれいにし、食べ物に触れるのを大切にしていきます。幼児期は嫌いな食べ物がわかる時期なので、関心をもてるような工夫をして苦手なものを増やさないようにしていきます。学童期は、食生活習慣が確立する時期なので、子ども自身が選択して決定できるように支援していきます。

小児がんの治療後の食事制限の内容は造血細胞移植ガイドラインには示されていますが、化学療法中の食事制限には確実なエビデンスがないため各病院での対応はさまざまです。

2) NSTとの協働

厚生労働省が定める施設基準に適合した保健医療機関において、保険医、看護師、薬剤師、管理栄養士が協働して診療を行った場合に、栄養サポート加算として算定できます。栄養の指標を示すデータに変化があった場合に、栄養サポートチーム（NST）で話し合い、必要に合わせて介入をしています。また2018年の診療報酬において、緩和ケア診療加算等の要件の見直しでは、がん患者に対する栄養食事管理の取り組みが評価され、緩和ケア診療加算を算定しているがん患者について、緩和ケアチームに管理栄養士が参加して患者の症状や希望に応じた栄養食事管理を行った場合に、個別栄養食事管理加算（70点/日）が上乗せできることになりました。

入院中の子どもと家族を対象に管理栄養士からの食育を提供することで、バランスの良い食事や食生活、食習慣について学び、外泊中や退院後の生活に活かすことができるので、栄養士との連携も考慮するとよいかもしれません。

4. 運動

1) 小児がんと運動

一般に、ベッド上生活を1週間続けると、筋力は10～20%低下すると言われています（丸ら、2009）。腹筋や大腿四頭筋の筋力低下により、起き上がり動作や立ち上がり動作が難しくなったり、筋力低下は子どものボディーイメージの変化、疲労や倦怠感にもつな

がったりします。入院により、子どもへの影響が最小限となり、治療後の社会生活への移行がスムーズになるよう、リハビリテーションの早期導入、入院生活における生活活動量の向上への支援を考慮することが必要です。廃用性萎縮を予防するためには、医師や理学療法士はもちろん、看護師や家族、闘病仲間と一緒にになって実施することが望ましいでしょう。

小児がん治療中の子どもを対象とした身体活動介入に関する研究は世界的にも非常に少ない現状があり、身体活動が心理面、身体面でどのような効果があるのかを知ることは困難です（飯尾ら、2015）。しかし、日常生活をケアする看護師は、子どもの血液データ、体調・症状および気分などを考慮し、入院中においても実施可能な身体活動を楽しく継続できるように促す関わりや支援を、実施することが必要です。

2) リハビリテーション

厚生労働省が定める施設基準に適合した保健医療施設において、要件を満たすとがん患者リハビリテーション料が算定されます。小児がんのリハビリテーションでは、がんや治療に伴う障害の改善、学校を主とした社会活動への参加、在宅生活への復帰などを目的として行われます（上出、2014）。子どもは成長発達途上にあり、身体運動機能、認知機能等の発達を妨げることがないように、多職種と連携し、子どもと相談しながら意見を取り入れ、子ども自身が興味をもって、自発的に実施できるように支援することが大切です。

5. 面会・付き添い

1) 面会について考慮すること

面会については、規制された考え方から個別性や柔軟性のある考え方によって変わってきています。小児がんの子どもが入院している病棟の面会規則についての調査（竹内ら、2016）では、両親でも時間制限がある（31%）、年齢制限がある（78.6%）、きょうだいの面会を認めている（26.2%）、友人の面会を認めている（22.6%）でした。両親は24時間面会可能という対応の病棟も増えてきていますが、時間制限や面会者の制限があることも事実です。それでも2006年の調査（竹内ら、2007）では、きょうだいや友人の面会を認めていた病棟が10%以下だったことに比べると、面会についての考え方が変わってきたことがうかがえます。制限する理由は、感染予防、治療上の理由、他の子どもへの影響、家族が面会に来ることのできない子どもへの配慮、施設の安全管理上の問題などさまざまです。また、面会できないきょうだいが乳幼児の場合、両親の面会中

に面倒をみてくれるボランティアの確保も必要となります。子どもと家族の希望を最優先に叶えるためには、これらの問題解決を試み、面会に関する規制について見直す必要があります。

特に、年齢制限については、病院・病棟によりまちまちであり、その年齢設定に科学的根拠がないことがうかがわれます。年齢制限を設定する理由は、主に感染予防です。面会時に、個別に感染チェックを行なう対応ができるのであれば、年齢制限を設定する必要はなくなります。きょうだいや友人の面会を認めていない場合でも、病状など、例えば終末期で個室であれば面会を認めるなど、ケースバイケースで対応している所もあります。また、病棟行事（七夕会、クリスマス会、病院祭など）にはきょうだいの参加を許可している所もあります。子どもにとって、両親の存在と同様、きょうだいの存在も重要な意味をもちます。長期間会えないことで、きょうだいも寂しい思いをしています。ただし、きょうだいの面会時には、感染症の有無や潜伏期間となる感染のおそれはないかをチェックし、個室であれば病室で、そうでなければ面会できる部屋を確保するなどの配慮が必要です。

2) 付き添い家族への配慮

入院する子どもにとって、常に家族が付き添うことは安心でき、寂しさを感じることも少なくなり、精神の安定につながります。しかし、家族によっては諸事情で付き添うことができない場合もあり、個々の家族に合わせた対応が必要になります。付き添いについては、家族の意向が尊重されることが大事で、病棟の規則や都合により強要したり、許可しないということがないようにしなければなりません。

付き添う場合、家族は子どもの病状や予後に対する不安を抱えながら、不自由で慣れない入院生活を余儀なくされます。さらに現状では、食事は家族が用意する（83.3%）、寝具は家族が用意する（33.3%）という状況でした（竹内ら、2016）。この状況は2006年の調査結果（竹内ら、2007）とほとんど変わらず、付き添う家族への配慮は十分にはできていない現状があります。可能であれば、付き添い用の控え室（食事ができる部屋）や専用の浴室があることが望ましいですが、難しい場合には、空いている部屋を控え室として一時利用したり、患者用浴室の使用を認めたり、有料での食事提供などを考える必要があります。また、ファミリーハウスに関する情報提供も大切です。

文献

- 後藤真千子, 佐藤拓代 (2011). 思春期患者に必要な院内アメニティと遊びの工夫. 小児看護, 34 (7), 808-813.
- 飯尾美沙, 永田真弓, 廣瀬幸美 (2015). 小児がん治療中の患児に対する身体活動介入の効果. 日本看護科学会誌, 34 (1), 321-329.
- 入江亘, 長谷川大輔, 神谷尚宏, 他 (2018). 小児病棟に入院する小児がんの子どもの生活に対する家族の意識調査. 日本小児血液・がん学会誌, 55 (1), 7-14.
- 上出杏里 (2014). 小児がんへの取り組み, 総合リハビリテーション, 42 (12), 1153-1159.
- 丸光恵, 石田也寸志監修 (2009). ココからはじめる小児がん看護－疾患の理解から臨床での活用まで－, ヘルス出版, 東京.
- 新平鎮博, 森山貴史, 深草瑞世 (2017). 小児がんのある高校生などの教育に関する調査報告, 国立特別支援教育総合研究所ジャーナル, 第6号, 6-11.
- 竹内幸江, 内田雅代, 三澤史, 他 (2007). 小児がんの子どもと家族のケア環境. 小児がん看護研究会誌, 2, 61-69.
- 竹内幸江, 内田雅代, 白井史, 他 (2016). 小児がんの子どもの入院環境, 日本小児・血液がん学会, 53 (4), 441.
- 滝川国芳, 西牧謙吾, 植木田潤 (2011). 日本の病弱・身体虚弱教育における特別支援教育体制の現状と課題－全国都道府県・政令指定都市を対象とした全国調査から－, 小児保健研究, 70 (4), 515-522.
- 東京都教育庁, 平成29年度「児童・生徒のインターネット利用状況調査」調査報告書, http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/school/document/ict/files/document/29hppukoku_gaiyou.pdf (2018年12月27日).

第5章 AYA世代のがん患者への看護

<ケアの指針>

- ・就学や就労、恋愛、結婚、妊娠出産など、AYA世代のがん患者特有のニーズをふまえ、多職種と連携して心理社会的支援を行う。
- ・AYA世代のがん患者が、病気や治療によって夢や希望を奪われることなく、若者らしい生活が維持できるような入院治療環境を整える。
- ・AYA世代のがん患者との十分な情報共有により、自らの希望や価値観に沿って最善の選択ができるよう意思決定を支援する。

AYA世代のがんの罹患率は全がん患者の3～4%と少なく（Katanoda et al. 2017）、がん対策においてあまり注目されてこなかった現状にあります。米国の調査において、この世代の治療成績の改善率が低いことが指摘され（Bleyer et al., 2006）、欧米では2000年代よりAYA世代のがんに関する報告が増加してきました。我が国においても、2015年の「今後のがん対策の方向性に関する検討」において、はじめてAYA世代のがん対策の必要性が挙げられ、2018年の「第3期がん対策推進基本計画」において、小児・AYA世代の就学・就労、生殖機能等の状況に応じた多様なニーズに対する支援の必要性が明記されました。

AYA世代とは、思春期・若年成人（adolescent and young adult）を指しますが、その年齢の定義は国や団体によって異なっています。本稿では、10代、20代の小児がん経験者及び10代、20代で発症したがん患者について述べます。

1. AYA世代の患者の特徴

1) 発達課題に伴う特徴

AYA世代は、「自分とは何者か」について模索し、自己を確立していく時期であり、身体的にも心理社会的にも大きな変化を経験します。また、進学や職業選択、就職を目前に、将来設計に思い悩むとともに、自立したい気持ちと親への依存との間で揺れ動き、情緒的にも不安定になりやすい時期であるといえます。この時期にがんの治療を受けたり、治療の影響を抱えながら生活しているAYA世代のがん患者は、「なぜ自分ががんになったのか」「自分の将来はどうなっていくのか」という大きな問いを持ちます。同年代の若者とのギャップを感じ、孤独感を抱いたり、死の恐怖に直面している場合もあります。一方で、自分の感情を他

者にうまく伝えられなかったり、周囲に心配をかけさせまいと一人で不安を抱え込んでいることも少なくありません。置かれている状況や時期によって、話したいことや話したいタイミング、誰と話しをしたいかなど、その気持ちは変化します。無理に気持ちを引き出すのではなく、「話したくないことは話さなくてもよいこと」、「話したいことがあったらいつでも話してよいこと」、「一緒に考えていきたいと思っていること」を伝え、ゆっくり落ち着いた態度でコミュニケーションを図っていくことが大切となります。

身体的には第二次性徴の発現により、外見の変化への戸惑いや、性に関する悩みを抱きやすくなります。AYA世代は恋愛や性に関することが最大の関心事でもあり、セクシュアリティに関する問題はアイデンティティ形成に深くかかわります（Kent et al. 2013）。一方で、プライバシーや羞恥心にもかかわるため、相談できずに一人で悩むことが多いと推察されます。性に関する悩みを相談してよいこと、相談できる場があることを伝え、話をする際はプライバシーが保たれ、羞恥心に配慮した環境を整えることが必要です。性について話をするきっかけが難しい場合は、パンフレットなどの一部にこれらの情報を記載したり、同性の看護師が話をする機会を設けることも有用です。AYA世代のがん患者とかかわる看護師は、性に関する相談に応じられるような知識とコミュニケーション能力が求められます。同時に、どの専門職と連携すればよいかをあらかじめ検討し、多職種で支援できる体制を整備することが望まれます。

2) 疾患に関連した特徴

AYA世代のがんは、いわゆる小児がんと成人がんの両方のがん種が存在し、多様で希少ながんが多いこ

とが特徴です。15～19歳では小児期と同様に白血病、脳腫瘍、リンパ腫などが上位を占めますが、それに引き続き、性腺腫瘍、骨腫瘍、軟部肉腫、甲状腺がんが多くみられます。20代では性腺腫瘍、甲状腺がんが上位となり、30代になると乳がん、子宮頸がん、大腸がん、胃がんなどのいわゆる成人型のがんが増加します。治療成績をみると、15～29歳のがん全体の10年生存率は男性で66.0%、女性で75.3%であり、小児期に比べてやや低いことが知られています (Ito et al., 2014)。

AYA世代は体調が悪くても「自分のがんかもしれない」とは考えず、受診を先延ばしにする傾向があり、診断や治療の遅れにつながる場合があります (Veneroni et al., 2013)。また、小児や高齢者と比較し、治療の不遵守や治療拒否が多いことも報告されています (Windebank et al., 2008)。劇的な改善が実感できないことや副作用のつらさで服薬を中止したり、心理的問題によって治療の意味を見いだせない、治療継続の必要性が理解できないなど、その要因は様々です。外来受診を脱落することで、再発や副作用の発見の遅れにつながることもあるため、病気や治療について正しく理解できるような教育的支援が重要となります。晩期合併症は治療を受けた年齢や治療内容、薬剤総投与量、放射線照射量によってそのリスクが異なり、加齢に伴って増加することが明らかとなっています (Oeffinger et al., 2006)。そのため、自分がいつどのような治療を受けたか、その治療により将来どのようなリスクがあるかを把握し、定期健診の継続や健康管理ができるようセルフケアを促進することが大切となります。AYA世代は飲酒や喫煙、食生活の乱れなど、健康問題につながる生活習慣に移行しやすく、これらは将来の生活習慣病や合併症の悪化、二次がんのリスクを高める可能性があるため、自らの健康を維持・増進する意識を高めていくことが重要となります。

2. AYA世代の患者の療養環境

1) 入院療養環境

白血病などの一部のがん種では、小児がんの治療プロトコールによる治療成績が良好であることが知られているため (Schafer et al., 2011)、20代頃まで小児病棟に入院となるケースもあり、AYA世代のがん患者の入院環境はさまざまです。成人診療科では高齢者が多くを占め、小児病棟では年少の子どもが多くなり、10代、20代らしい生活が送れる療養環境とは言い難い現状にあります。入院治療中であっても友人や同世代の仲間と交流できる場、プライバシーが保て自分らしくいられる空間を確保し、AYA世代がん患者が治療

中であっても一人の若者としての生活を維持できるような環境を整えることが必要です。

AYA世代がん患者は入院治療中に同世代の患者と出会う機会は少なく、情報が十分に得られないことも少なくありません。日本国内のAYA世代患者を対象とした大規模調査の結果では、治療中の悩みは「今後の自分の将来のこと」、「仕事のこと」、「経済的なこと」が上位を占め、治療終了後は「不妊治療や生殖機能に関する問題」、「後遺症・合併症のこと」が上位となっています (清水ら, 2018)。近年、AYA世代がん患者の支援団体によるピアサポートプログラムなどが活発に行われているほか、インターネットを通じた情報提供ツールも増加しています。がんの種類や治療内容は異なっているものの、同じような悩みをもつ同世代のがん患者の情報は有用であり、「自分は一人ではない」と勇気づけられることも多くあります。患者会等の存在を知らせ、ピアサポートを受けられるように配慮するとともに、AYA世代がん患者が必要な情報を得て自己決定できるような環境を整えていくことが重要です。

2) 教育支援

がんの診断や治療による就学の問題は、AYA世代のがん患者の将来に大きく影響します。入院治療中の高校生が就学を継続するためには、特別支援学校の高等部に転籍するか、在籍する高校と連携し、教育支援を行うことが必要となります。特別支援学校の高等部は小中学校と異なり設置数が少ないうえに、一度転籍すると前籍校への復学も容易ではありません。在籍する高校で就学を継続する場合は、必要単位を履修するためにどのような配慮が可能かを学校と調整することが必要となります。高等学校は義務教育ではなく、入院中の教育支援に対する方針は個々の学校によって異なります。学校側もがん患者の教育経験がない場合が多く、理解を得るためには患者・家族から学校に説明するだけでなく、医療者側からの情報提供が必要です。学校との調整では、担任の先生が中心となりますが、校長に相談し理解を得ることで進展することも多くあります。制度がないからできないではなく、どうすれば可能であるかを、学校関係者、教育委員会等と連携し検討していくことが求められます。

学習は学力の維持だけでなく、将来の夢を叶えるための支えにもなります。また、学校の友人との関係を維持したり、退院後のスムーズな復学にもつながるため、患者本人が学習したいという気持ちを継続できるような支援が必要です。入院治療中は学習の場所を確

保するとともに、処置や検査、投薬時間などを可能な範囲で調整し、学習時間が確保できるよう配慮します。近年はICTを活用した遠隔教育が可能となっているため、それらを効果的に活用できるような環境整備も期待されます。

3) 就労支援

AYA世代のがん患者は、学習空白により希望の進路を選択できない状況に置かれたり、晩期合併症によって体力的な問題や心理的問題、集中力低下などの認知的問題を抱え、就労困難が生じやすい状況にあります。就労は経済的自立だけでなく、社会との接点を持つことや、自己実現を図る上でも重要となります。そのため、一人ひとりの希望や健康問題をふまえた就労支援が必要となります。

身体的な晩期合併症や体力的な問題を有する場合は、障害者手帳を取得することで就労に関連した社会資源の活用が可能になることがあります。必ずしも障害者手帳を取得する状況でない場合でも、晩期合併症に対する障害や特定疾患の認定対象とならないか情報を得たり、就労支援事業等の活用を検討することが有用です。心理社会的問題により就労意欲に乏しい場合は、本人にとっての就労の意味を考え、目標設定や行動計画と一緒に検討し、自立に向けた支援を行うことが必要となります。

就労できたとしても、体調不良や受診のためにたびたび休暇を取得しなければならないなど、職場からの配慮が必要となる事も少なくありません。石田らの調査では、就職時に病名の記載をした者は約3割であったことが報告され（石田ら, 2014）、病名を記載することで不利になると考えられていることが伺えました。就職活動や復職の際に病気のことを誰にどこまで伝えるかは大きな悩みとなっていることも報告されています（Wong, 2017）。自立した社会生活を送るためには、自身の病状や治療計画を正しく理解し、日々の健康管理を行えるように支援すること、必要なときは職場の人や産業医に説明や相談をして理解を得られるようにするなど、適切に対処できるよう支援することが求められます。

3. AYA世代の患者の意思決定支援

1) AYA世代の患者にとっての意思決定

AYA世代は意思決定能力そのものも発達途上であり、治療の意思決定には親の考えが大きく影響します。患者が成人期であったとしても親にとって子どもであることに変わりはなく、何とか子どもを守りたい

と思うあまり、患者本人よりも親の意見が強く表出されることがあります。家族間または患者－家族で意見が一致しないこともしばしばみられます。海外での研究ではありますが、9～17歳の小児がんの子どもは、病気や治療の選択について、「知りたいか知りたくないかは自分で決めたい」ことや、大きな決断は任せてもよいと思っているが、「自分の意見は言いたい」という思いを抱えていることがわかりました（Kelly et al., 2017）。また、14～21歳の小児がんの診断を受けた子どもたちの多くが、終末期のことについて、事前に話し合いをしておく方がよいと思っていたという報告があります（Jacobs et al., 2016）。看護師は患者と家族双方の思いを聴き、仲介者となって家族間の関係性を調整することが求められます。最終的には家族が患者を一人の大人として尊重し、よき相談者、支援者としての役割が発揮できるように支援することが重要です。

AYA世代は、今後起こりうる状況を予測して対処するよりも、今をどう生きるかを優先し、一時的な感情による言動がみられることがあります。患者自身が自らの希望や価値観に沿って最善の選択をするためには、十分な情報共有を行い、患者の意向を確認し、患者にとって何が最善であるかをともに考え、患者の自律に基づく選択ができるよう継続的に支援することが大切です。

2) 妊孕性温存に関する意思決定支援

特定の抗がん剤や腹部への放射線照射は妊孕性低下や喪失のリスクをもたらします。AYA世代にとって、妊孕性を失うかもしれないという事実は、恋愛観や結婚観に影響し、将来の夢、生きる意味にもかかわる大きな問題となります。

米国の臨床腫瘍学会が示した妊孕性温存に関するガイドライン（Loren et al., 2013）では、がん治療による妊孕性低下の可能性に関する情報提供をすべての生殖年齢にある患者が受けるべきであるとしています。さらに、妊孕性温存治療にかかわる医療従事者全体で患者に対応する必要性が明示され、妊孕性低下の可能性に関してがん患者に情報提供する責任があるとしています。我が国においても、平成30年に策定された第3期がん対策推進基本計画のAYA世代のがん対策において、治療に伴う生殖機能等への影響など、治療前に正確な情報提供を行い、必要に応じて適切な生殖医療を専門とする施設に紹介できるための体制を構築することがあげられました。2017年には日本癌治療学会より、「小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関

する診療ガイドライン」が出され、その中で、小児がん患者における妊孕性温存療法のアルゴリズムが示されています（図1）。本人への説明においては、倫理的な課題もありますが、特に思春期にある患者では「中学校などの過程を修了している、または16歳以上の小児患者」で十分な判断能力を有すると判断される場合、親だけでなく患者自身からもインフォームドコンセントを得ることが望ましい、とされています。どのようにこのプロセスを得るかなどは多職種で話し合いながら、子どもと家族の思いを尊重ながらその体制づくりをすることが大切です。

また、生殖医療の技術が目覚ましく進歩する中、妊孕性温存に関する意思決定には多くの葛藤が生じます。診断直後でショックが大きく、体調もすぐれない時期に、精子保存や卵子保存を実施するかどうかの意思決定が早急に求められます。恋愛経験もなく、将来自分が子どもを育てるイメージが持てない状況で、本当に妊孕性温存が必要であるのか悩んだり、精子保存や卵子保存を実施することに抵抗を感じることもあります。本人が決断できない状況で、親や医療者に勧められるまま妊孕性温存治療が行われることもあります。一方で、予後不良であっても、何としても子ども

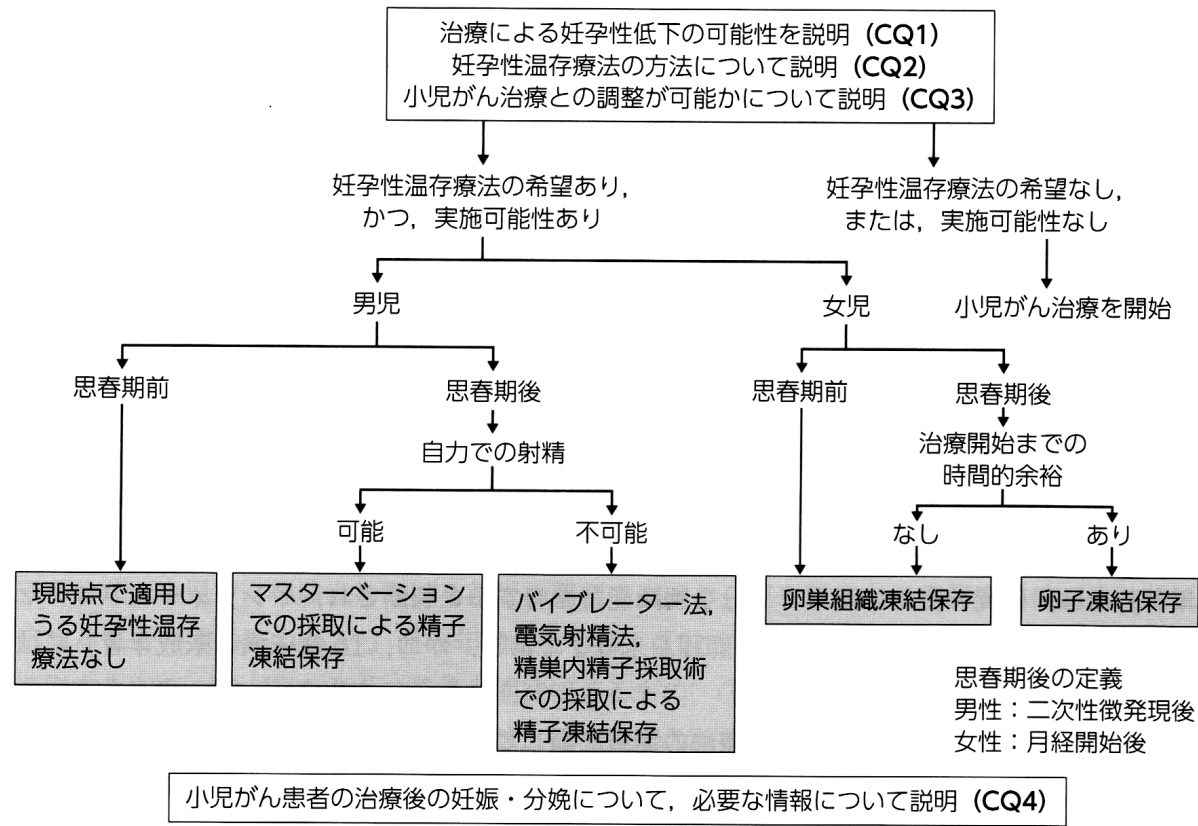


図1：小児がんにおける妊孕性温存療法のアルゴリズム
（日本癌治療学会. 小児、思春期・若年性がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドラインより引用）

を持ちたいと考える場合もあります。生殖医療を受ける必要性だけを説明するのではなく、その後の人生をどうすごしていくかをともに考え、妊孕性温存治療を行うかどうか、行わない場合でも自然妊娠の可能性に期待する、子どもを持たない選択をする、養子縁組などにより社会的な親となるなどの選択肢を提示し、本人の希望や価値観を尊重した意思決定ができるよう支援していくことが重要です。

文献
Bleyer A, O' Leary M, Barr R, et al. (2006). Cancer epidemiology in older adolescents and young adults 15 to 29 years of age, including SEER incidence and survival: 1975-2000, National Cancer Institute, Bethesda, MD.
石田也寸志, 他 (2014). 小児がん経験者に対する社会的偏見の実態調査. 日本小児科学会雑誌, 118 (1) 65-74.
Ito Y, Miyashiro I, Ito H, et al. (2014). Long-term survival and conditional survival of cancer patients

- in Japan using population-based cancer registry data. *Cancer Science*, 105 (11), 1480-1486.
- 一般社団法人 日本癌治療学会 編 (2017). 小児, 思春期・若年性がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン, 94-96, 金原出版.
- Jacobs S, Perez J, Cheng YI et al (2015). Adolescent End of Life Preferences and Congruence With Their Parents' Preferences: Results of a Survey of Adolescents With Cancer, 62 (2), 710-714.
- Katanoda K, Shibata A, Matsuda T, et al. (2017). Childhood, adolescent and young adult cancer incidence in Japan in 2009-2011. *Japanese journal of clinical oncology*, 47 (8), 762-771.
- Kelly KP, Mowbray C, Pyke-Grimm K, Hinds PS (2017). Identifying a conceptual shift in child and adolescent-reported treatment decision making: "Having a say, as I need at this time". *Pediatric Blood Cancer*, 64 (4).
- Kent EE, Smith AW, Keegan TH et al. (2013). Talking about cancer and meeting peer survivors: Social Information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 2 (2), 44-45.
- Loren AW, Mangu PB, Beck LN, et al. (2013). Fertility preservation for patients with cancer. American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *Journal of clinical oncology*, 31 (19), 2500-2510.
- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA. et al. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The England journal of medicine*, 355 (15), 1572-1582.
- Schafer ES, Hunger SP. (2011). Optimal therapy for acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults. *Nature Reviews Clinical Oncology* 8 (7), 417-424.
- 清水千佳子 (2018). 4 AYAがん患者のニーズ. 平成27-29年度厚生労働科学研究費補助金 (がん対策推進総合研究事業)「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究」班編, AYA世代がんサポートガイド. 15-18, 金原出版.
- Veneroni L, Mariani L, Lo Vullo S, et al. (2013). Symptom interval on pediatric patients with solid tumors: Adolescents are at greater risk of late diagnosis. *Pediatric blood & cancer*, 60 (4), 605-610.
- Windebank KP, Spinetta JJ. (2008). Do as I say or die: compliance in adolescents with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 50 (5), 1099-1100.
- Wong AWK. (2017). Patterns of unmet needs in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: in their own words. *Journal of Cancer Survivors*, 11 (6), 751-764.

第6章 多職種協働チームにおける看護師の役割

<ケアの指針>

- ・看護師は、小児がんの子どもや家族とともに過酷な治療に立ち向かい日常生活を支援する一番身近にいる医療専門職として、子どもや家族のさまざまなニーズを把握し、子ども・家族の代弁者として、多職種や専門チームに相談し、課題解決に繋がります。
- ・困難な事例へのかかわりにおいては、多職種協働チーム（以下チームとする）による情報共有および専門的なアセスメントを統合し子どもや家族の抱える問題を見極め、チームメンバーそれぞれの特性を生かした支援が行われるように、看護師が調整します。
- ・話し合いの場においては 多職種の意見を聴き自らは看護師としての意見を述べるなど、積極的な役割をとることにより、治療や今後の生活の目標を子どもや家族と共有します。
- ・多職種の実践知を話し合い共有するカンファレンスの意義と互いの専門性と強み、弱み、限界を知り多職種が協働することの意味を相互に理解し、必要とされる看護師の役割を遂行することにより、子どもや家族のケアの改善に向けたカンファレンスの実現に繋がります。
- ・子どもや家族のQOLの改善には、当事者である子どもや家族がチームに主体的に参加するための方策や環境を整備するとともに、チームの要となる看護師が個々の子ども・家族の状況に沿った参加のあり方を支援します。

1. チーム医療とは

チーム医療とは、異なる専門職種の医療従事者が互いに対等に連携することで、患者の状況に的確に対応した医療を提供し、患者中心の医療を実現しようとするものです。チーム医療は、患者・家族を多様な視点から支援することのできる医療といえます。その基本には、それぞれ自律した専門性を持った専門職者の存在が不可欠であり、互いの専門性を尊重するとともに相互理解のための円滑なコミュニケーションがとても重要です。

1) チーム医療推進の背景

保健福祉サービスにおいて、チームワークという考え方は、1950～60年代のアメリカ合衆国において始まり、その背景には、それまでの急性疾患の治療の場から慢性疾患の支援という多面的な要素を含む生活の場で多様な専門職が必要とされるようになってきたことがあります（野口，2007）。わが国においても、1970年代前半からいわゆる医師をリーダーとしたメディカル集団といった「チーム医療」が登場し、2009年に成立した介護保険法では、ケアマネージャーを調整役とするケアマネジメントを介護支援のサービスとして制度の中に位置づけ、チームマネジメントの発展に大きな影響を与えました。

厚生労働省のチーム医療推進に関する検討会は、2009年に「チーム医療を推進するため、日本の実情に即した医師と看護師との協働のあり方について検討を行なう」ことを目的に、検討をしてきました。チーム医療は、前述したように、多種多様な医療スタッフが、各々の高い専門性を前提に、目的と情報を共有し、業務を分担しつつも互いに連携・補完し合い、患者の状況に的確に対応した医療を提供することです。安心・安全で質の高い医療を求める患者・家族の声が高まる一方で、医療の高度化・複雑化に伴う業務量の増大により、現場の医療者の疲弊の対策として、『チーム医療』はわが国の医療のあり方を変え得るキーワードとして注目され、わが国の医療政策として、より質の高いケアを実現する緩和ケアや栄養サポートなど、専門チームによる医療が診療報酬の対象として認められるようになりました。また、厚生労働省を中心に、看護師だけでなく薬剤師を始めとする専門職の役割拡大の検討が始まり、臨床現場においてもさまざまな取り組みが報告されてきました（チーム医療推進方策ワーキンググループ，2011）。

チーム医療を担うための看護師の役割拡大として、医師からの包括的指示に基づく看護師の実施可能な医行為について議論され、「特定行為」の研修制度や法

制化が整えられ、2015年より研修制度が始まりました。この特定看護師制度に関しては、看護師の役割拡大への期待ととらえる一方で、医行為を肩代わりすることが看護の自立に反するのではないかと疑問視する考えもあります（川島，2011）。

2) 多職種によるチームの類型とケアチームの概念

菊池（1999）は、「チーム」には様々な定義があるものの、共通する要素には「共通の/共有された目標」と「メンバーの相互依存的な協働」の2つがあり、多職種チームの概念整理として、①マルチディシプリナリー・モデル、②インターディシプリナリー・モデル、③トランスディシプリナリー・モデルを挙げています。①の特徴はメンバー間の連携・協働よりも集団の文脈の中で個人の課題を果たすことに重点をおくものであり、急性期の患者に対する医師主導の医療チームが例として挙げられます。②はメンバー間の協働・連携を重視するものであり、在宅サービスの例があげられ、各専門職はそれぞれの役割を果たします。③は、多職種による連携・協働に加え、役割開放（意図的な専門職間の役割の横断的共有の概念を含むもので、他の職種の役割をとる場合）もあり、チームが課題を達成するために必要であれば、①や②のモデルと同時に用いられることもあります。実際のチームは、チームの課題や状況に応じて対応し、画一的ではありません。

3) 小児がん医療におけるチーム医療

小児がんの領域では、ボストン小児病院のシドニー・ファーバーが1973年に小児がんの教科書『小児悪性腫瘍学』に、トータルケアの概念を「小児がんの治療は、化学療法、手術、放射線照射他、考える方法をすべて使用して、集学的に多職種の人々の協力のもとに行わなければならない」としています（細谷ら，2008）。この概念はさらに進化し、病気そのものの治療だけでなく、心理社会的、経済的なサポート、長期フォローアップまで、また、その子だけでなくきょうだいも含め家族をケアすることまでを指すようになりました。小児がんはチームで、トータルケアとしてなされるべきであるという理念は、わが国にも持ち込まれ一部の施設ではその実践的な試みがなされました。しかし、小児がんが希少疾患であるにもかかわらず多くの施設で少数例ずつ治療管理がなされているわが国の医療現場においては、小児がんに関心した各専門職者が十分に育っていないことなどから、理念としては認識されているものの、小児がんの子どもや家族への標準的ケアとして十分に実践されるまでには至っていない現

状です。

小児がん治療後の様々な課題へのチーム医療に関しては、2006年にイタリアEriceに、欧米の小児がんの専門家や小児がん経験者とその親が集い、小児がん治療中・治療後の課題に関して検討されました。そこで発表されたErice宣言には、小児がん経験者の長期フォローアップにおいて、小児がん専門医、看護師、心理学者、ソーシャルワーカー、その他必要な関連分野の専門家による集学的なチームが関与する必要性が述べられています（石田ら，2011）。わが国においても成人期を迎えた小児がん克服者が若年成人の400～1000人に一人いるといわれており、自立した一人の成人として社会生活を送るための支援が必要とされています。

4) わが国における小児がん医療施策

2012年6月の第2期がん対策推進基本計画には、重点的に取り組む課題として小児がん対策が取り上げられ、血液腫瘍専門医等の専門家だけでなく患者・家族の団体等も検討委員に加わり様々な検討がなされました。2013年2月には、小児がん拠点病院15施設が指定され、それら拠点病院の整備と地域の病院とのネットワーク形成により、小児がんの子どもの発症後の治療から治療終了後の子ども達の地域での生活も視野に入れたケアが課題とされました。2018年の第3期がん対策推進基本計画においては、専門性を備えた多職種の教育として、薬剤師や看護師の教育が必要とされており、小児がん拠点病院等の指定要件の見直しに関する報告書（小児・AYA世代のがん医療・支援のあり方に関する検討会，2018）には、「小児がん看護に関する知識や技能」を有する看護師を配置していることが望ましいとすべきであると記載されています。

5) 医療現場における多職種協働チーム

医療現場にはさまざまなチームが存在します。①病棟におけるチーム、②院内の専門家集団による専門チーム、③地域の関連機関と連携したチームなどがあり、チーム医療を担う個々の専門職の役割は、施設や地域によっても大きく異なっています。①病棟におけるチームでは、日々のケアを行う看護チーム、受持患児の課題等を解決するためのプライマリナースと医師および他の職種によるチームなどがあり、子どもの状況によって、また、病棟の抱える課題によって、さらに多職種が加わり、必要時には、②院内の専門チームが病棟のチームに参加し多様なチームを形成します。また、子どもの問題によっては、③地域の関連機

関と連携したチームも必要です。チーム医療は、これらの何層にも重なり存在する個々のチームの活動、あるいは全体を表す言葉です。また、同じ施設においても時の経過とともにチームメンバーの力量が変化し、あるいは患者のニーズに応じてチームの課題が変化することから、チームは画一的なものではなく、状況に応じて変化する流動的なものであるといえます。

我々が調査した研究結果（Hirata et al., 2018）では、多職種協働チーム医療の実現に向けた看護師の課題として、【看護師の考えが発信できていない】、【チームとして機能していない】、【看護師の意識が薄い】などが挙げられ、困難に関しては、【カンファレンスが行えていない】、【カンファレンスの時間調整が難しい】、【医師主導である】などがありました。小児がん医療において、多職種協働の理念や重要性は理解されていても、実際には看護師の負担が大きいことや看護師自身が自らの役割を認識していないことから、子どもや家族のQOLの向上に繋がるような看護師の役割が実践されにくいこと、医師を頂点とした医療現場のヒエラルキーを看護師が感じている現状があるのではないかなどが推察されました。

2. 多職種協働チームにおける看護師の役割

多職種協働チームにおける看護師の役割を検討する場合、看護師はケアの対象者である患者・家族とどのように協働するかという側面と他の専門職者とのどのように協働するかという側面があります。「子どもや家族を中心とした多職種協働チーム」は、子どもや家族を含めたチームで目標を共有することが基本といわれますが、子どもや家族の意向は、チーム全体として、どのように共有され理解されているのか、他の職種は看護師にどのような役割を期待しているのかを検討する必要がありますと考え、多職種協働チームで活動している看護師へのヒアリング調査を実施しました（Uchida et al., 2016）。その結果、病状説明や治療やケアの方針の決定などの場面において患者・家族の意向の確認がなされているものの、基本的には専門職チームにおける定期的なカンファレンスに患者・家族の参加はなく、カンファレンスにおいては看護師が患者・家族の話を十分に聞き、把握した内容を、多職種間で情報を共有しているのみであるという状況がわかりました。

またこの調査で、看護師は、患者の一番身近にいる専門職として、患者や家族のニーズやケアのタイミングを見極め、各メンバーを繋ぐ調整役を担っており、時にはリーダーシップをとりチームの牽引力となっていました。看護師と医師との関係は、「特に問題を感じ

ることはなく協力的」であり、他の専門職者との関係も良好で、それぞれの専門性を理解し補完し合う多職種の存在とチームを支える看護師の力量が大きいことが伺えました。

以上から、子どもや家族を中心とした多職種協働チーム医療の実現に向けた看護師の役割として、以下のようにまとめました。

(1) 子どもの身近にいる医療専門職として、子どものニーズを多職種に繋ぐ役割

看護師は、子どもや家族の身近にいる専門職として、子どもや家族のニーズをアセスメントし、一緒に治療に立ち向かう支援者として、患者の生活を家族とともに見守り、必要時には、子どもの権利擁護者・支援者として、子どもや家族の意向や状況を的確に判断し、多職種や専門チームにコンサルテーションを求め、課題解決に繋がります。

看護師は、子どもや家族の一番身近にいる医療専門職だからこそ、子どもや家族の置かれている状況を深く理解し、その時々の変化を感じ取ることができます。子ども・家族との信頼関係を築きながら、小児がんと診断された子どもや家族を理解することは、アセスメントの視点に基づいた情報収集としてなされると同時に、困難なその時に一緒に治療に立ち向かう支援者としてその場にいるということであり、他の職種にはない看護師の立場といえます。このように看護師が対象者に関わるという行為は、子どもや家族が置かれている環境や自分の状況を理解する助けとなり、患児・家族にとって安全で安心するケアとなる重要なかわりです。看護師は、問題状況に応じて、子ども・家族の代弁者として多職種や専門家チームへのコンサルテーションに繋げる重要な役割を担っています。

(2) 各専門職の専門性を生かしたチーム医療における調整

対応が困難なケースにおいては、特に、各専門職の特性や専門性を生かしたかわりが重要となってきます。時には、看護師の直接的なケアよりも、各専門職が子どもや家族のために力を発揮できるよう看護師が調整することが効果的であり、そのような状況で看護師は、子どもや家族と他の専門職を繋ぐ役割をとることができます。チームメンバーの情報共有や合意には、定期的なカンファレンスや日常的なやりとりを活用し、看護師の役割として、患者からの相談や調整の窓口となることが期待されます。

(3) 情報や意見を発信する看護師の役割

多くのカンファレンスでは、患者・家族の参加は常時には行われていません。看護師は話し合いの場において多職種の意見を聞き、同時に患者・家族の代弁者としての情報発信や自らの意見を述べるなど（浜町, 2005）、積極的な役割を取ることで、チームとしての合意形成を図ることができます。それによって子どもや家族の意思決定を支援することができ、治療やケアの目標を子どもや家族と共有することに繋がります。

(4) ケアの改善に向けた多職種カンファレンスにおける看護師の役割

多職種カンファレンスでは、各職種が子どもや家族とのかかわりを通して得た情報をオープンに、対等に十分話し合えることが大切であり、各職種の実践知を話し合い共有することにより、子どもや家族のケアの改善に繋がります。その中でお互いの強みと弱みや限界を知ることにも多職種協働の意味があり、看護師はそれぞれのカンファレンスの場で必要とされる看護師の役割を認識し遂行することで、子どもや家族のケアの改善に向けたカンファレンスの実現に繋がります。オープンで相手を尊重する姿勢を基本に看護師が調整役割として、カンファレンスの場でファシリテーターを務めることも効果的である（鈴木, 2010）ことが報告されています。

(5) 子どもや家族の多職種チームへの参加のあり方を支援する

子どもや家族のQOLの改善には、当事者である子どもや家族がチームに主体的に参加することが必要であり、そのための方策や環境を整備することが重要です。チームの要となる看護師が個々の子ども・家族の状況に沿った参加のあり方を、子どもや家族、多職種と話し合い検討し、実現に向けて支援する必要があります。

3. 今後に向けて

多職種協働チームにおいて看護師は、各施設で様々な活動をしています。コミュニケーションスキルや対人関係の技術が基盤として重要であり、専門職としての倫理観や価値観が反映されることを看護師自身が認識する必要があります。子どもや家族に関心をもち、看護師が子どもを理解しようとする、子どもや家族とやりとりを通してお互いに学びあう関係は、ケアの基本であるといえます。チーム医療を必要とし、チーム医療の実現に向けて行動している患者と医療者が、現状をさらに変革していく可能性もある（細田, 2012）といわれており、チームの調整役としての看護

師の役割はますます期待されます。

文献

- 浜町久美子（2005）. 看護職の立場からのクリニカルガバナンス - 納得のためのプロセスとしての合意形成, 139-148, 現代のエスプリ458.
- Hirata,M., Takenouchi,N., Uchida,M., et al. (2018). Challenges and Difficulties in Trans-disciplinary Team Approach Encountered by Nurses involved in Care of Children with Cancer. 50th Congress of the International Society of Paediatric Oncology, 17-19, Kyoto.
- 細田満和子（2012）. 「チーム医療」とは何か 医療とケアに生かす社会学からのアプローチ, 日本看護協会出版会.
- 細谷亮太, 真部淳（2008）. 小児がん チーム医療とトータルケア, 175-182, 中公新書.
- 石田也寸志, 細谷亮太（2011）. 小児がん治療後のQOL- Erice宣言と言葉の重要性一, 日本小児科学会雑誌, 115.
- 川島みどり（2011）. チーム医療と看護 専門性と主体性への問い, 13-15, 看護の科学社.
- がん対策推進協議会小児がん専門委員会（2011）. ～今後の小児がん対策のあり方について～ 参考資料「小児がん対策専門委員会のがん対策推進協議会への報告についての参考資料」2011年8月25日.
- 厚生労働省. がん対策推進基本計画, 平成30年3月.
- 野口猛（2007）. 図説ケアチーム, 中央法規出版.
- 篠田道子（2011）. 多職種連携を高めるチームマネジメントの知識とスキル, 医学書院.
- 鈴木真理子（2010）. 緩和ケアにおける看護師の役割と多職種との協働, 平成21年度 新潟県立 看護大学大学院看護学研究科修士論文.
- 小児・AYA世代のがん医療・支援のあり方に関する検討会（2018）. 小児がん拠点病院等の指定要件の見直しに関する報告書, 平成30年7月31日.
- チーム医療推進方策ワーキンググループ（厚生労働省チーム医療推進会議）（2011）. チーム医療推進のための基本的な考え方と実践的事例集, 平成23年6月.
- 内田雅代（2003）. 慢性疾患をもつ子ども・家族と専門職者との協働/パートナーシップ, 小児看護26（7）848-851.
- Uchida,M., Shirai,F., Ohara,Y., et al. (2012). Development of Support Program for Nurses Working in Multidisciplinary Teams That Care for Children with Cancer and Their Families. 44rd Congress of the International Society of Paediatric Oncology (on line in the e-Journal of Pediatric Blood and Cancer), 5-8, London.

第7章 検査・処置の苦痛緩和

<ケアの指針>

- 検査・処置による子どもの苦痛は、処置による身体的痛みのみならず、恐怖心や不安、コントロール感の喪失などさまざまな要因が影響していることを理解する。
- ひとり一人の子どもにとってその検査・処置がどのような体験であるのかを多側面からアセスメントし、子どもと家族と一緒にどのようにそれに向かっていくかを話し合う。
- 検査・処置の苦痛緩和の基本は、薬物療法と非薬物療法の組み合わせである。
- 中心静脈カテーテルは、小児がんの治療を安全に安楽に進めていくための重要なデバイスである。デバイスの選択には子どもの生活状況や家族の状況を踏まえ、子どもや家族の意向に沿った決定が必要である。
- 中心静脈カテーテルの管理においては、カテーテル関連血流感染症や閉塞、事故抜去の予防が重要である。既存のガイドラインを参考にするとともに、発達段階や家族のセルフケア能力を考慮した個々の子どもと親に応じた指導も大切である。

1. 検査・処置を受ける子どもとその家族の体験

がんの子どもは、診断から治療の過程において、実に多くの苦痛を伴う検査・処置を体験しています。その体験は、元来健康な人が健診やちょっとした体調不良で受けるその場限りのものではなく、病気で入院しているというストレスの高い状況の中で繰り返し行われます。小児がんの治療には、骨髄検査、髄腔内注射、皮下注射などの穿刺を伴う処置が多く含まれ、MRI、CT、核医学検査、超音波検査など診断や治療評価のための検査もしばしば行われます。それに加え、治療の副作用や合併症予防のための多種多様な薬剤の内服、中心静脈カテーテル刺入部の消毒、採血などが日常的に行われ、子どもの苦痛となる出来事は多岐に渡ります。がんの子どもを対象とした研究の中で、治療過程で最もいやだったこととして「繰り返し行われる処置」が報告されています（McGrath, 1993）。

WHO（1998）は「Cancer pain relief and palliative care in children」の中で、がんの治療過程での検査・処置の痛みを、痛みを伴わない処置から非常に強い痛みを伴う処置に分類しています。たとえば、CTやMRIは痛みのない処置、末梢静脈ルート確保や針刺し採血は軽度な痛み、髄腔内注射は中等度、骨髄穿刺は中等度から強度の痛みと分類されています。さて、MRIは苦痛がないでしょうか、髄注は中等度の苦痛でしょうか？ 処置自体の痛みがそのように分類されても、子ども自身の体験としての苦痛は処置自体の痛み

とはずいぶん違うこともあります。子どもの苦痛は、単なる処置による身体的な痛みのみならず、恐怖心や不安、納得のいかなさなど、さまざまな要因が影響しているからです。表1は、がんの子どもによく行われる検査・処置が、具体的に子どもにとってどのような体験であるのかをまとめたものです。まずは、子どもの目線からその検査・処置をとらえることがケアの第一歩として大切です。

1) 痛みを伴う検査・処置

がんの子どもが受ける検査・処置には、針穿刺を伴うものが多いことは先に述べました。6歳から17歳の一般の子どもを対象とした研究で、針を怖いと感じる子どもの割合は5割から7割いることが報告されており（Taddio et al., 2012）、処置そのものに対して子どもたちは恐怖心を抱いています。また、自分に何か侵襲が加えられるようなことを経験する際、認知レベルが未熟な幼児から学童前期の子どもたちは「自分が何か悪いことをした罰だ」と考えることがよくあります。そのような誤解がないように、また恐怖心を和らげるために、後述するプレパレーションを実施する必要があります。

2) 制限を伴う検査・処置

がんの子どもが受ける検査・処置には、中心静脈カテーテル留置などのように日常生活に制限を強いるも

表1 がんの子どもによく行われる検査・処置と子どもの体験としての苦痛
(平田美佳(2013a)検査・処置の苦痛緩和 小児白血病の子どもたちにとっての最善の検査・処置とは? .小児看護36(8):1036を改変)

WHO の検査・処置の痛みの程度分類	検査の種類	検査・処置の特徴と子どもの体験としての苦痛
痛みを伴わない検査・処置	CT	検査時間は数分と短く、撮像中の大きな機械音はない。しかし、一定時間静止していなければならぬこと、ベルトを巻かれることによる拘束感、1人でガントリーの中に入ること、撮像中に検査台が動くことに不安や恐怖を感じることも多い。鎮静下で行われる場合は、そのような苦痛はないが、鎮静前の絶飲食による空腹感、鎮静から覚醒したときの不快感等の苦痛がある。
	MRI	検査時間が20～30分と長い上に、撮像中に大きな機械音がする。長時間静止していなければならぬこと、ベルトを巻かれ、装置を撮像部位にのせられることによる拘束感、1人でガントリーの中に入ること、音に耐えなければならぬことに強い不安や恐怖を感じる人が多い。鎮静下で行われる場合の苦痛は、CTと同様。
	RI	検査時間は20分～1時間と長いため、長時間静止していなければならぬことへの苦痛は大きい。また、ベルトを巻かれることの拘束感、カメラが身体に近くまで接近してきたり、身体を回ったりすることに対して不安や恐怖を感じる人が多い。鎮静下で行われる場合の苦痛はCTと同様。
	放射線照射	治療計画時は、15分～1時間程度の長い時間がかかり、その間同一体位を保持する必要がある。実際の照射にかかる時間は10分程度（照射自体は1～2分程度）ではあるが、絶対に動いてはいけないという緊張感の高い中で、固定具を装着させられる不安・恐怖や拘束感などの苦痛が大きい。また、治療終了後の副作用による身体的苦痛が大きい場合もある。
	エコー	エコーゼリーを塗られるときの感触や冷たさ、検査中に検査部位を押される感覚を苦痛に感じる。暗い部屋で大きな機械に囲まれて行われるため、恐怖心を抱くことも多い。
軽度の痛みを伴う検査・処置	採血	中心静脈カテーテル（CVC）挿入前は、針穿刺にて行われ、穿刺時に痛みを伴うため苦痛は大きい。CVC挿入後は、痛みをともなうことなく採血が行われる。しかし、血を見るのが怖い、短時間ではあるが動き回らないことを求められることに対して苦痛を感じることもある。また、採血結果によってその後の生活が左右されるため、結果への不安や期待が大きい。
	末梢静脈ルート確保	CV挿入前に行われることが多く、穿刺時に痛みをともなう。また、挿入部位の動きに制限が加わるため、子どもにとっては挿入後の生活のなかでの苦痛も大きい。
中等度の痛みを伴う検査・処置	腰椎穿刺 随腔内注射	穿刺時に痛みを伴う。鎮静下で行われる場合は穿刺時の痛みは感じないが、鎮静前の絶飲食、鎮静から覚めたときの不快感などの苦痛が大きい。非鎮静下で行われた場合は、普段とったことのない体位を長時間保持しなければならず、背後から穿刺されるため状況を確認できないため、恐怖が大きい。また、処置後には一定時間安静臥床を求められることへの苦痛もある。
	皮下注射 筋肉注射	L-アスパラギナーゼやG-CSFの投与時に行われることが多い。注射には痛みを伴い苦痛が大きい。L-アスパラギナーゼ投与後は、アレルギー反応を早期発見するため、頻回にバイタルサインを測定され、モニターを装着されるなど緊張感の高まる状況におかれるため、子どもの苦痛は持続する。
中等度から非常に強い痛みを伴う検査・処置	骨髄穿刺 骨髄生検	穿刺時に強い痛みをともなう。鎮静下で行われる場合の苦痛は腰椎穿刺と同様。非鎮静下で行われる場合は、腹臥位で背後から自分の見えないところに穿刺され、状況を確認できないため恐怖が大きい検査である。また、年長児においては、その結果がその後の治療に大きく影響するため、心理的な不安も大きい。
未分類	CV挿入術	手術室に行き、見知らぬ医療者や機械に囲まれた環境で、麻酔をかけられるという体験は恐怖をともなう。また、多くのモニター類の装着を苦痛に感じる子どもも多い。異物を身体に入れられるということに恐怖心や嫌悪感を感じることもある。また挿入した状態での毎日の生活では、肩までお風呂に入れない、うつぶせて眠りにくいなどの制限もあるため、心理的苦痛も大きい。ただ、慣れてくると採血時の痛みを回避できることは、子どもにとってポジティブな体験ともなる。
	輸血	CVが挿入されている子どもにとっては、副作用さえなければ身体的な痛みはともなわない。赤や黄色の血液が身体の中に入ってくることに対して恐怖を感じたり、年長児になると他人の血液が自分の身体の中に入ってくることへの嫌悪感や不安を感じることもある。また、輸液中のモニター装着、輸液直後の頻回のバイタルサイン測定が子どもの苦痛になることもある。

の、画像検査や骨髄穿刺、腰椎穿刺などのように検査処置中に一定時間動かないで一定の姿勢を保つことが必要とされるような動きの制限を強いるものもあります。また、検査・処置を鎮静下で行う場合等は、飲食に関する制限、検査時刻に合わせてスケジュールに制限が加わることもあります。この制限を最小限にするという視点を持つと同時に、安全に検査処置が実施できるように、子どもがその制限を理解し、納得できるようにケアを提供することが大切です。

3) 鎮静を必要とする検査・処置

子どもの苦痛緩和と確実な検査という観点から、鎮

静を必要とする検査・処置もあります。鎮静下で行われれば痛みは感じない、動かずに検査が進められると安易に考えるのはよくありません。鎮静を体験した子どもからの「悪い夢を見た」「起きたときの不快が苦痛」「鎮静前の絶飲食が苦痛」という声や、親からの「鎮静のために絶飲食が続きごはんが食べられなくてやせていくのが心配」「生活リズムが乱れてしまうのが心配」という声もよく耳にします。鎮静を行うか否かは、子どもの発達段階や特性、過去の経験、子どもの意向、さらに鎮静によるリスクと利益に応じて、その子どもにとって最善な方法は何かというアセスメントに基づいて判断することが必要です。

4) 検査・処置の苦痛の長期的な影響

子どもが初めて体験する処置での不十分な疼痛管理は、その後の同じ処置において痛みを強く感じさせるという報告があります (Weisman, et al., 1998)。また、治療中に受けた心の傷は、病気が治癒してもその後の医療体験や生活に悪い影響を与えるという報告もあります (Noel, et al., 2009)。私たちは、子どもに“今”行われる検査・処置への援助として、子どもの体験を中心に据え、心身の苦痛を最大限に緩和しなければなりません。子どもに“今”行われる検査や処置への援助が十分になされたかどうかは、子どもの“明日”、そして“将来”にもつながっていくことを強く認識する必要があります。

5) 診断や予後に影響する検査結果

検査や処置自体が終わっても、子どもや家族にとってはそれが終わりではないことがあります。その結果がその後の治療や予後を大きく左右するとき、その結果を待つ子どもと家族の心理的苦痛は計り知れません。いつその検査結果が出るのか、いつ伝えることができるのか、事前に医師と看護師が検討し、それを知らせておく、「待つ期間」の見通しが立つので子どもや家族の助けになるかもしれません。結果を待っている間の子どもや家族は、非常にセンシティブになっているので、結果を想像させるようなあいまいで不意な言葉は避け、その不安な気持ちによりそっていきましょう。

2. 検査・処置の苦痛緩和の基本

検査・処置による身体的な苦痛は一時的なものかもしれませんが、その影響が長期にわたることは先に述べました。また、検査・処置による苦痛緩和は、痛みのマネジメントのみならず、不安や恐怖のマネジメントが必要です。したがって、検査・処置の苦痛緩和の基本は、薬物療法と非薬物療法の併用となります (Liossi, 2002)。これまで検査・処置による苦痛は緩和するのが難しいと考えられてきましたが、苦痛緩和に有効なさまざまな方法が明らかになってきました。

がんの子どもは、同じ検査や処置を繰り返していくので、子どもがその検査を最初に行うときのケアが最も重要になります。子どもが検査・処置に対して悪いイメージを抱いてしまうと、その後に十分なケアが施されてもイメージを修正するのには時間がかかってしまうからです。そのため、検査・処置を体験する子どもとその家族と一緒に、どのような方法でそれに向かっていくかを話し合う機会を持つことが大切です。

子どもはそのような機会が与えられると、自分の希望を発達段階に応じた方法で医療者に伝えることができます。検査・処置の体験が単に「される」ものになってしまうと、子どものコントロール感は失われてしまうので、子どもも参加することで、コントロール感を維持できるようにしていくことが大切です。

1) 検査・処置の苦痛緩和に向けてのアセスメント

苦痛緩和ケアの具体的な方法を決定する際に考慮しなければならないアセスメントのポイントを表2に示しました。子どもとその親を多側面から捉えるとともに、子どもと家族との対話により、検査・処置前に信頼関係を築いていけるとよいでしょう。

表2 検査・処置前のアセスメント項目

- ・子どもの年齢、理解力、過去の経験、対処行動のパターン
- ・(検査・処置前の) 子どもの気分・機嫌、子どもの生活リズム
- ・子どもの興味あることやお気に入りのもの
- ・子どもと親がどの程度その状況を理解しているか、何に対して不安や恐怖を抱いているか
- ・親子関係、子どもと医療者の関係、親と医療者との関係、親の対処行動のパターン など

2) 薬物療法

(1) 針穿刺時に使用可能な外用局所麻酔剤

針穿刺を伴う検査・処置に有効な薬物療法を紹介します。最近日本でも小児の注射針・静脈留置針穿刺時の疼痛緩和への使用が認可された外用局所麻酔剤エムラ[®]クリーム/エムラ[®]パッチは、国外においてその有効性が多数報告されています。この薬剤は麻酔薬の皮膚透過性がよいのが特徴です。添付文書に記載されている薬剤の最大塗布量/貼用枚数や最大塗布貼用時間を表3に示しました。エムラ[®]クリームは、処置の1時間前に穿刺部位に厚くのせるように貼用し、被覆剤で覆って使用します。パッチは、1時間前に貼用するだけです。小児がんの治療においては、穿刺の日時が予め決まっていることが多いため、比較的計画的に使用することが可能です。安全性を守るための注意点として、最大塗布時間を超えないように、保護用のテープに剥がす時間を記録しておくなどの工夫が必要です。また、薬剤の副作用としては、適用部位の蒼白、紅斑、硬結、掻痒感などが報告されていますが、その出現率は低く、これは塗布してから剥がすまでの看護師や親の観察、子ども自身からの報告で早期発見が可能です。損傷部位や粘膜への塗布、メトヘモグロビン血症や本剤の成分に対する過敏症のある患者への使用は禁忌です。骨髄穿刺や腰椎穿刺、皮下注射や筋肉注射、採血、

表3 エムラ[®]クリーム、エムラ[®]パッチの年齢体重別最大塗布量／貼用枚数と最大塗布／貼用時間

年齢 (月齢)	体重	エムラ [®] クリーム 最大塗布量	エムラ [®] パッチ最大 貼用枚数	最大塗布/ 貼用時間
0-2ヶ月		1g	1枚	60分
3-11ヶ月	5kg以下	1g	1枚	60分
	5kg超	2g	2枚	60分
1-14歳	5kg以下	1g	1枚	60分
	5-10kg	2g	2枚	120分
	10kg超	10g	10枚	120分

(エムラ[®]クリーム、エムラ[®]パッチ、佐藤製薬)

末梢静脈ルート確保など幅広い検査・処置に活用できます。

(2) 鎮静下で行う検査についての注意喚起

2012年に行われた調査(大杉ら, 2012)において、骨髄穿刺時に疼痛緩和・鎮静を常に行っている施設は8割程度、腰椎穿刺時に常に行っている施設は5割強と、高い割合で薬物療法が施行されている現状が報告されています。一方で、2014年の調査(Kato et al., 2014)において、骨髄穿刺および骨髄生検で鎮静を行った場合、8割の施設にて有害な事象が生じた経験があると報告されています。わが国の小児がん医療における鎮静の方法はさまざまで、未だゴールドスタンダードはありませんが、米国小児科学会より「小児の疼痛における管理方針と勧告」が出されています(American Academy of Pediatrics, 2001)。また、日本小児科学会・日本小児麻酔学会・日本小児放射線学会の「MRI検査時の鎮静に関する共同宣言」(2013)の中でも、調査に回答した施設の35%にあたる147施設で鎮静の合併症の経験をしていることが明らかにされており、安全性を確保するための提言がなされています。わが国では、米国で提示されているすべての医療体制を整えることは現実的に困難ですが、鎮静のリスクと利益を常に考慮した上で鎮静の可否を判断していく必要があります。そして鎮静下での実施が決定した場合は、確実なモニタリングのもとに行わなければなりません。

3) 非薬物療法

非薬物療法は、さまざまなバリエーションがあります。以下にいくつかの方法をご紹介します。

(1) プレパレーション

プレパレーションとは、「病気、入院、検査、処置などによる子どもの不安や恐怖を最小限にし、子どもが自分の力を最大限に発揮できるように、その子どもに適した方法で心の準備やケアを行い、環境を整える

こと」と定義されています(平田, 2013b)。プレパレーションの目的は、表4に示しました。このように、プレパレーションは単に子どもに情報提供するということではなく、検査・処置のプロセス全体にわたって子どもの力を支えるケアのひとつです。

表4 プレパレーションの目的

●子どもと医療者との信頼関係を築く
●子どもの病気や検査・処置などについての理解を助ける
●子どもが抱えている空想や誤解を理解し直す
●子どもが自分の気持ちを表現する機会を与える
●不安・恐怖の軽減により痛みへの閾値を上げる
●病気・入院による心理的影響を最小限にする
●病気からの回復を早める

プレパレーションの一連のプロセスを図1に示しました。このような一連のケアを通して、一人ひとりの子どもにとっての検査処置の意味、不安や恐怖がどこにあるのかを知り、その子どもに有効な検査方法や対処方法を、子どもと親と一緒に考えていきます。発達段階に応じて、子どもの理解を助ける絵本、ビデオ、模型、ぬいぐるみなどの活用も効果的です。プレパレーションの実施により、MRIや放射線療法において、鎮静や麻酔の使用が最小限に抑えられたという報告も多数見られています(関, 2009; 鈴木, 2016; Scott, et al., 2002)

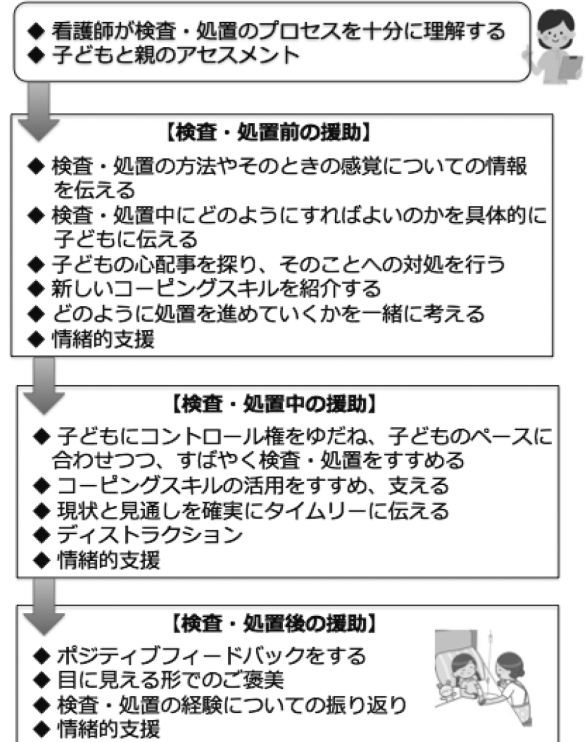


図1 プレパレーションの一連のプロセス

(2) ディストラクション

ディストラクションとは、「実際の検査・処置中に、おもちゃなどを使って、子どもの関心を検査や処置ではなく、興味あるもの・ことに集中できるようにかわり、子どもの不安や恐怖を軽減し、痛みの閾値をあげる」と定義されています（平田, 2013b）。これは、プレパレーションの一連のプロセスに含まれるケアのひとつです。ディストラクションの有効性も、多くの研究で証明されています（Bukola, et al., 2017）。おもちゃなどを使うと先に述べましたが、子どもの興味ある話題で会話を盛り上げる、しりとりをする、などの方法も有効で、特別な何かが必ずしも必要な訳ではありません。また、広い意味でこのディストラクションを考えると、検査中のみならず、検査・処置前後や入院生活全般において子どもが興味あることやものに集中できる時間があることは、子どものストレス緩和につながります。

(3) 親の存在

検査・処置への親の同席に関しては、小児医療界でその議論が長らくされてきました。近年、子どもの処置に親が同席することや親の膝の上に座って行う体位での検査・処置は、子どもの恐怖心を軽減し安心感をもたらすこと、前向きな対処行動につながることで、穿刺の安全性や確実性も高い方法であることなどが報告されています（細野ら, 2009；平田ら, 2012）。医療者が処置技術に自信がない、親がいるとやりにくいなどという理由で、処置から親を排除するのは、医療者中心の考えです。看護師は、医師の処置のやりやすさへの配慮をしながらも、常に子どもを擁護する立場で、子どもと家族中心の視点で処置の進め方を考えるべきでしょう。処置室、検査室の中には、子どもの味方が必要なのです。親にも役割を与えることは、結果として子どものみならず親をサポートすることにもつながります。ただし、発病直後などは親の不安が大きく効果的に親が子どもをサポートすることが困難なこともありますので、時間をかけて親がどのようにあることが子どもの助けになるのかを一緒に考えましょう。

(4) 処置を行う環境の整備

これは、ディストラクションの一部とも言えますが、処置を行う環境を整えていくことも苦痛緩和ケアの重要な側面です。処置室の環境は、居心地をよくし、雑音や冷たい検査台、不用意におかれた恐怖心を増すような医療器具を最小限にすることが必要だと言われています（Liossi, 2002）。英国のある病院では、処置

室に動物のスクリーンを導入したことで、84%の子どもの不安が緩和し、79%の子どもの痛みの緩和につながったという報告もあります（Chelsea&Westminster Hospital, 2018）。

3. 内服支援

がんの子どもの内服は、治療の副作用による悪心、嘔吐、痛み、口内炎、倦怠感などの症状や病院におけるさまざまな制限や病気や治療に対する疑問やストレスを抱えた中で行うという点、子どもが嫌う味のものが多くという点で、身体的・心理的苦痛が非常に大きい処置です。幼少であればあるほど、必要性の理解も十分ではない中での内服となるため、心理的葛藤も大きいのです。さらに、内服が困難な子どもが、怒られる、押さえつけて飲まされる、内服後に嘔吐してしまい何度も飲み直しをさせられる、という経験をする、薬を見ただけで逃げたくなるような心理的反応を起こしてしまいます。一方で、内服を支援する看護師は、子どもの治療や感染予防、合併症予防のために、子どもの内服を確実に行わなければならないため、支援に苦慮することが多いことも報告されています（平出ら, 2003）。

1) 内服支援に向けたアセスメント

内服拒否の背景には、表5に示した様なさまざまな理由が潜んでいます。このように、内服拒否という現象は、内服という処置そのものを拒否している場合と、それ以外のことへの拒否や抵抗が内服拒否という反応で現れている場合があります。まずは、なぜ内服を嫌がるのか、その背景を、子どもや家族と話したり、医療者間で内服の様子を振り返ってアセスメントする必要があります。そこから、内服支援の具体的な方法を考えていきます。

表5 内服拒否の理由として考えられること

●薬の味や食感に起因するもの
●薬の剤形（粉薬、錠剤、シロップ剤、カプセルなど）に起因するもの
●薬の飲ませ方に起因するもの（苦みを強くしてしまう飲み物など）
●薬を飲ませる人に起因するもの（医療者や親と子どもの関係性など）
●子どもと親の内服の理解に起因するもの（薬に対する不信、理解不足）
●子どもの成長に起因するもの（成長に伴う心の変化など）
●子どもの心理社会的因子に起因するもの（ストレスや不満、コントロール感の低下、不信感）

2) 味や剤形の変更

内服援助に関する研究（寺島，2002）において、看護師が用いている援助として最も頻度の高いものは、「味・形態の工夫をする」というものでした。一人ひとりの子どもに、また、ひとつひとつの薬に応じた、「一番飲みやすい剤形と飲み方」を一緒に考えることはとても大切です。錠剤やカプセルが苦手な子どもは、粉碎や脱カプセル、簡易懸濁法などの方法を考えていることがよくあります。製剤は、副作用の軽減や有効成分の安定性等を目的に設計されているものが多数あるため、粉碎や脱カプセル、簡易懸濁法（経口抗がん剤をそのまま温湯に懸濁させて投与する方法）の可否については、添付文書やインタビューフォーム、文献などを確認するとともに、薬剤師に相談しましょう。また、抗がん剤のような細胞毒性のある薬剤に関しては、曝露予防の観点から粉碎や脱カプセルが禁止されています。それでもなお粉碎や脱カプセルが必要な場合も薬剤師に相談し、子どもにとっても医療者にとっても安全かつ確実な与薬となるようにしていかなければなりません（藤田ら，2013；村上ら，2016）。粉薬が苦手な子どもは、粉薬をカプセルに詰めたり、市販の内服ゼリーを活用する、アイスクリームやジャムなどに混ぜる等、その子どもにあった方法を見つけ出すことが必要です。

3) 投与経路の変更や内服の一時的な中止の検討

経口薬の中には、投与経路を静脈投与に変更可能なものもあります。子どもの内服に対する苦痛がある場合は、内服する量を少しでも減らせるように、投与経路の変更を検討しましょう。外泊や退院が予定されている場合は、投与経路の変更によってそれが延期される可能性が出てくるので、中長期的な視野を持って子どもや家族と相談をしましょう。

内服による子どもの苦痛が大きすぎて、内服することの利益が、内服しない利益を下回るような場合は、その利益とリスクのバランスを、医師と検討して、一時的な中止の判断をすることも必要になります。寺島らの研究においては、「嘔吐あるいは口内炎が激しいとき」「精神的ストレス」が休薬する判断基準になっているという現状が報告されています。しかし、一般的に明確な基準が定まっていなかったり、感染予防薬のルティーン投与に関してもその根拠が明確ではないものが多いため、個々の患者で慎重に使用や一時中止が決定されることが望ましいとされています（造血細胞移植ガイドライン，2000）。

4. 中心静脈カテーテル（Central Venous Catheter: CVC）の挿入と管理

1) がんの子どもにとってのCVCの必要性

がんの子どもには、安全で確実な抗がん剤投与、大量輸液や輸血、経口摂取が困難なときの高カロリー輸液のため、静脈ルート確保は不可欠です。繰り返し末梢静脈ルート確保をすることによる苦痛や手足にカテーテルが挿入されることによる行動の制限を避けるため、繰り返し行う採血による苦痛を避けるために、CVCが長期に留置されます。

2) がんの子どもに用いられるCVCの種類とその選択

CVCのデバイスには、体外式カテーテル（Broviac®/Hickman®）、皮下埋め込み式カテーテル（CVポート）、末梢挿入中心静脈カテーテル（PICC）があります。CVポートには、衛生管理が比較的容易で、持続点滴をしていない間は体外部分がないため事故抜去予防やボディイメージの変容が少ないという長所があります。集団生活の場に頻繁に通う場合、在宅療養をメインにする場合等に好まれることが多いデバイスです。一方、挿入・抜去時の苦痛が大きいという短所もあるので、子ども自身がそれに納得している必要があります。体外式とPICCには、CVポートと異なり、毎回皮膚を穿刺しないで済むという長所がありますが、カテーテルが常に露出した状態である点、定期的に刺入部の消毒が必要であるという点で、子どもや親のセルフケア能力によっては不適切な場合もあります。PICCは、挿入・抜去時の侵襲が小さいという長所がありますが、大量輸液に用いることが難しいという短所があります。これらの特徴を踏まえて、個々の子どもに用いるデバイスを選択します。どのデバイスを用いるかにより、子どもの生活は大きく変わります。どのデバイスの選択がその子どもにとって最善なのか、子どもの生活スタイルや家族の状況を踏まえて、子どもや家族の意向に沿った決定が必要です。

3) カテーテル関連血流感染症

（Catheter-related blood stream infections: CRBSI）

一般的に、CVCを輸血や採血に用いることは感染のリスクを高めるという理由で推奨されていません。しかし、がんの子どもの場合は、繰り返し輸血や採血が必要であり、その都度子どもに針を刺すことは苦痛を伴うため、輸血や採血にもCVCが用いられます。そのぶん一層、感染予防には留意する必要があります。CRBSIにはいくつかの原因があり（図2）、輸液作成時の清潔操作、閉鎖式輸液セットの使用、カテーテル

外周（刺入部付近）の清潔保持といった対策を行う必要があります。

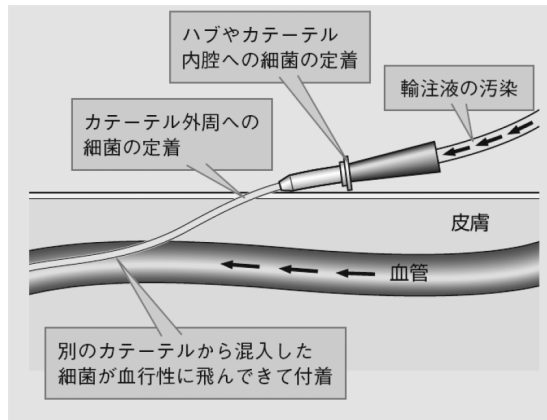


図2 カテーテル関連血流感染症の原因

（出典：月間ナース 2010年10月号「血管内留置カテーテル感染予防の基礎と最新動向」）

4) CVCの管理

(1) 参考にすべき資料

CVCの管理についてのガイドラインは、様々な対象・領域に向けたものがあります。本節は、それらのガイドラインを引用して記載していますので、本章の文献リストを参考にしてください（下記文中の[1]、[2]、[3]、[4]の引用番号は、CVC関連のガイドラインリストの番号）。ただし、これらのガイドラインが元になっている研究のほとんど全ては、がんの子どもを対象にしたものではありませんから、対象となる子どもの特徴を踏まえて、その推奨を採用できるかを各施設で検討する必要があります。

(2) 輸液ライン管理

輸液ラインにつながれていると活動に制限が加わるため、子どもの苦痛となります。また、活動がさかな子どもにおいては、輸液ラインが引っ張られたりねじれたりしてしまう、コネクタが外れてしまう、点滴スタンドが倒れてしまう等の事故は数多く報告されています。事故予防の観点から、日常的なライン管理には子どもや家族の参加が必要ですので、子どもと家族への指導がとても大切になってきます。

感染予防の観点から、輸液ラインの使用が長期にわたる場合には、輸液セットを交換する必要があります。CVCに接続する輸液ラインは、曜日を決めて週1回交換します[2]。微生物増殖を助長する輸血、血液製剤、脂肪乳剤などの投与に用いる場合は、週2回交換します[1,2]。交換頻度が多すぎると、かえって感染のリス

クが高まり、費用の面でも好ましくありません[1]。

カテーテルの閉塞予防も重要です。だからといって、CVC留置中にずっと輸液ラインにつないでおくのは、子どもに大変な行動制限を強いることになってしまいます。持続点滴をしていない間は、CVCの閉塞を予防するために、ヘパリン製剤をカテーテル内に入れて“ロック”します（ヘパリンロック）[2]。曜日を決めて定期的に行う必要があります、外泊中や一時退院中にも必要となるので、親へのヘパリンロック指導は早めに開始する必要があります。持続点滴を始める際には自然滴下を確認し、滴下速度が遅いなど閉塞（狭窄）や先端位置異常のリスクが高いと考えられる場合には、医師に報告し、早めに対処します。

(3) 刺入部の消毒とドレッシング交換

CVC刺入部の消毒は、がんの子どもが最も頻繁に経験する処置の一つです。CVCの刺入部は、その傷口が治癒している場合、滅菌透明ドレッシングで被覆して、毎日、視診と触診により発赤や圧痛などの異常がないか観察します[1,4]。皮下トンネル部についても、疼痛や違和感がないかを確認します。透明ドレッシングは、曜日を決めて週に1回交換します[1,3]。また、剥がれて浮いたり、水などで汚染された場合には、すぐに交換します[1,3]。浸出液があったり発汗が多い場合は不透明のパッドつきドレッシングで被覆します[2,3]。刺入部の観察と感染のリスクを減らすために、不透明ドレッシングは週に2回以上交換します[3]。交換頻度を多くすると、感染のリスクは減らせるものの、皮膚への刺激が多くなることに注意しましょう[3]。

感染予防のために、皮膚の清潔を保つことは重要です[3]。シャワー・入浴時には、ドレッシングが水で汚染されないようカテーテルごとカバーをします。カバーに隙間があって汚染された場合は、ドレッシングを交換します。持続点滴中の場合は、輸液ラインが水に浸かったり床に付いたりしないように注意します。

(4) カテーテルの固定

小児がん看護に携わる看護師の困難に関する全国調査において、CVCの抜去予防の実践度は非常に高いことが明らかになりましたが、同時に予防への対応が困難であるという現状が示されました。CVCの刺入部を毎日観察することは、事故抜去予防のためにも重要です[3]。カテーテルが抜けてきていないかを確認するため、カテーテルの体外長を定期的に計測します[3]。抜去に至らなくとも、引っ張り力（張力）によりカテーテルがわずかに移動することは、CRBSI予防の

観点からも望ましくありません。カテーテルの移動は、カテーテル外周に付着する細菌の移動を促します。カテーテルが移動しないよう、また、遊びなどに伴う急な張力がCVCの刺入部にかからないよう、テープで固定します。固定方法は、子どもの発達段階や状況に併せて工夫する必要があります。例えば、抜けないように下地テープに補強テープを張る、テープの角を取る、はねかけやΩ固定を用いる、張力が直接刺入部にかからないよう180度以上の曲線を作る（図3）などの工夫が効果的です。子どもの体格ごとに刺入部の位置やテープを貼れる面積が異なるため、どのように固定するかを子どもごとに、また交換ごとに考える必要があります（同じ場所にテープを貼り続けることは皮膚トラブルの原因になりえます）。皮膚の脆弱性の高いステロイド投与中の子どもや乳児、ダウン症を持つ子どもの場合は、テープやドレッシング交換の手技による皮膚トラブルをおこしやすいため特に配慮を要します。（飯田、2013）。

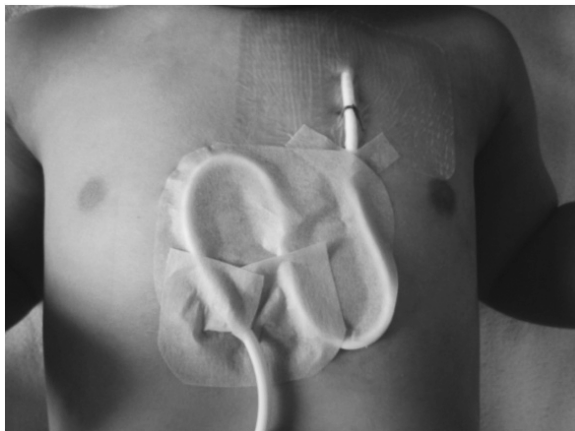


図3 CVCの固定方法の工夫（一例）

5. 検査・処置の苦痛緩和のための多部署・多職種協働アプローチ

検査・処置の苦痛は、身体的なもののみならず、心理社会的な因子も大きく影響してくることは先に述べました。そのため、苦痛緩和には、子どもと家族の参加とともに、看護師や医師のみならず、検査に関わるさまざまな部署のさまざまな職種との連携によるつながり目のない多部署・多職種協働アプローチが必要です（第6章参照）。

たとえば、入院中の子どもが放射線治療を受けることを例に挙げてみると、病棟で十分なケアを行い放射線科に連れて行けばそれで終わりということではありません。そのケアを引き継いで、放射線科の看護師や医師、技師が継続してケアを積み重ねていかなければ

なりません。病棟でのプレパレーションにおいては、施設によってはチャイルド・ライフ・スペシャリストや子ども療養支援士などの専門家の力を借りることができるかもしれませんが、検査前後の子どもの不安を和らげるために保育士にディストラクションの意味合いでの遊びを提供してもらうことが子どもの力になるかもしれません。検査や処置を受けること自体に納得していなかったり、深く傷ついた経験がある子ども、発達の偏りがある子どもなどの場合は、心理士の助言を得ることが子どもを支える方法を考えるための重要な情報となるかもしれません。多職種協働における看護師の役割については、第6章を参照してください。

文献

- 藤田優美子, 堀里子, 佐藤宏樹, 他 (2013). 経口抗がん剤の調剤に関する実態調査. 医療薬学 39 (12), 741-749.
- 平出礼子, 内田雅代, 竹内幸江, 他 (2003). 化学療法を受ける子どもの内服に関する看護師の認識. 長野県看護大学紀要 5, 63-73.
- 平田美佳 (2013a). 検査, 処置の苦痛緩和 小児白血病の子どもたちにとっての最善の検査, 処置とは? 小児看護36 (8), 1034-1042.
- 平田美佳 (2013b). 子どもの生活の中で日常的に行われるプレパレーション. 平田美佳, 染谷奈々子編, ナースのための早引き子供の看護. 与薬, 検査, 処置ハンドブック第2版, ナツメ社, 東京.
- 平田美紀, 流郷千幸, 古株ひろみ, 他 (2012). 家族が付き添った場合の幼児の採血に対する対処行動の観察分析. 聖泉看護学研究1, 29-35.
- 細野恵子, 常本典恵 (2009). 小児科外来で痛みを伴う処置を受ける幼児の反応 - 母親と共に座位で行う処置の現状 -. 名寄市病誌17, 13-16.
- 飯田純子, 長谷川大輔, 平田美佳, 他 (2013). 白血病を発症したダウン症候群患児に対する看護上の問題点. 第55回日本小児血液・がん学会学術集会・第11回日本小児がん看護学会・第18回公益財団法人がんの子どもを守る会公開シンポジウムプログラム総会号, 372.
- 公益社団法人日本麻酔科学会安全委員会 安全な中心静脈カテーテル挿入・管理のための手引き改訂WG (2017). 安全な中心静脈カテーテル挿入・管理のためのプラクティカルガイド2017, http://www.anesth.or.jp/guide/pdf/JSA_CV_practical_guide_2017.pdf (2018年10月11日).
- 村上雅裕, 池本憲彦, 戸谷成未他 (2016). 経口抗がん薬における簡易懸濁法の適応可否に関する検討. 社会薬学

- 35 (1), 34-37.
- 日本静脈経腸栄養学会編 (2013). 経腸静脈栄養ガイドライン第3版, 照林社, 東京.
- 日本小児科学会, 日本小児麻酔学会, 日本小児放射線学会 (2013). MRI検査時の鎮静に関する共同宣言.
- 日本造血細胞移植ガイドライン委員会 (2000). 造血細胞移植ガイドライン - 移植後早期の感染管理 -. JSHCT Monograph, 3, 3-23.
- 大杉タ子, 山口悦子, 西村真一郎 (2012). 小児がん患者における疼痛緩和に関するアンケート調査. 日児誌116 (4), 719-727.
- 関あゆみ, 内山仁志, 小枝達也 (2009). 幼児の非鎮静下でのMRI撮像のためのプレパレーションに関する検討. 小児保健研究68 (2), 285-292.
- 寺島憲治, 内田雅代, 平出礼子, 他 (2002). 造血細胞移植を受ける小児への内服援助に関する研究 - 内服援助の実際, 病棟の方針, 看護婦の考え -. 長野県看護大学紀要 4, 61-71.
- American Academy of Pediatrics, Committee of Psychosocial Aspects of Child and Family Health, American Pain Society, Task Force on Pain in Infants, Children, and Adolescents (2001). The assessment and management of acute pain in infants, children, and adolescents. *Periatrics* 108, 793-797.
- Bukola I.M., and Paula D. (2017). The Effectiveness of Distraction as Procedural Pain Management Technique in Pediatric Oncology Patients: A Meta-analysis and Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 54 (4), 589-600.
- Chelsea and Westminster Hospital (2018). Patient Experience and Environment Programme. Transforming the Patient Environment and Experience <https://www.cwplus.org.uk/our-work/patient-experience/> (2018年10月20日)
- Kato Y., Maeda M., Aoki Y., et al. (2014). Pain management during bone marrow aspiration and biopsy in pediatric cancer patients. *Pediatrics International*, 56, 354-359.
- Liossi C. (2002). Procedure-related cancer pain in children. Radcliffe Medical Press, Oxon,
- McGrath P.J., Hsu E., Capelli M, et al., (1993). Pain from paediatric cancer: a survey of outpatient oncology clinic. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8, 109-124.
- Noel M., MuMurtry C.M., Chambers C.T., et al., (2010). Children's Memory for Painful Procedures: The Relationship of Pain Intensity, Anxiety, and Adult Behaviors to Subsequent Recall. *Journal of Pediatric Psychology* 35 (6), 626-636.
- O' Grady, N.P., Alexander, M., Burns L.A., et al. (2011). Guidelines for the prevention of Intravascular Catheter-Related Infections, 2011, Centers for Disease Control and Prevention, USA.
- Scott, L., Langton, F., O' Donoghue J. (2002). Minimising the use of sedation/anaesthesia in young children receiving radiotherapy through an effective play preparation programme. *European Journal of Oncology Nursing*. 6 (1), 15-22.
- Taddio A., Ipp M., Thivakaran S., et al., (2012). Survey of the prevalence of immunization non-compliance due to needle fears in children and adults. *Vaccine* 30, 4807-4812.
- Weisman S.J., Bernstein B., Schechter N.L. (1998). Consequences of Inadequate Analgesia During Painful Procedure in Children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 152 (2), 147-149.
- World Health Organization (1998). Cancer Pain relief and palliative care in children. Geneva, 57-58.
- 【CVC管理に関して参考となるガイドライン一覧】**
- [1] アメリカ疾病予防管理センター (CDC) :Guidelines for the Prevention of Intravascular Catheter-Related Infections. (O' Grady N. P., et al., 2017). <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5110a1.htm>
- [2] ICU感染防止ガイドライン 第2版. (国立大学病院集中治療部協議会ら, 2013). <https://minds.jcqh.or.jp/n/med/4/med0166/G0000588>
- [3] 静脈経腸栄養ガイドライン 第3版. (日本静脈経腸栄養学会, 2013). <https://minds.jcqh.or.jp/n/med/4/med0180/G0000654/0001>.
- [4] 安全な中心静脈カテーテル挿入・管理のためのプラクティカルガイド (公益社団法人日本麻酔科学会安全委員会 安全な中心静脈カテーテル挿入・管理のための手引き改訂WG, 2017).
* 無料ダウンロード可能
http://www.anesth.or.jp/guide/pdf/JSA_CV_practical_guide_2017.pdf.

第8章 症状マネジメント

<ケアの指針>

- ・小児がんの子どもが発症時から長期にわたる治療や療養生活の中で様々な苦痛症状を体験していることを理解し、包括的な苦痛緩和が図れるように支援する
- ・小児がんの子どもが体験する苦痛症状のメカニズムを理解し、アセスメントを行い看護ケアを提供する。
- ・子どもや家族が症状マネジメントを主体的に行い、子どもの力が発揮され、苦痛が軽減した生活が送れるよう、医師をはじめ多職種と連携・協働してケアを実践する。

1. 症状マネジメントとは

症状マネジメントとは、「患者が症状を認知して、症状による苦痛を緩和させたり、症状を予防するために、意図的に目的を持って行う行為であり、ダイナミックで多次的な過程」(Fu, 2004)です。小児がんをもつ子どもが体験している症状とその意味を理解していき、子どもが力を発揮して家族や医療者とともに症状マネジメントを実行できるような看護ケアを検討することが重要となります。

2. 症状別のケア

1) 痛み

「痛み自体は主観的なものであり、治療されるには他者にその痛みが伝わらなければならない」(WHO, 2012)といわれていますが、子どもの場合、痛み体験をうまく表現できないこともあります。また子どもの痛みに関する誤解があることや、発達段階に応じたアセスメントを行うことの難しさなどがあり、適切なケアに結びついていない現状もあります。このような課題があるなか、小児がんの子どもが体験している複雑な痛みに対し、私たち看護者は予防を含めて、痛みを最大限取り除いていくことができるよう、子どもや家族との信頼関係を深め、痛みを適切、的確にアセスメントするための知識・技術が必要となります。

(1) 症状とそのメカニズム

痛みは、病態生理的機序による分類では侵害受容性の痛み（傷や炎症、機械的刺激などの侵害刺激によって生じる痛み）と神経障害性の痛み（神経が障害されることによる痛み）に分けられ、治療法が異なるため臨床的にこの分類は重要となります（WHO, 2012）。また侵害受容性の痛みは、体性痛（皮膚や深部組織の侵害受容器が活性化されたときに生じる）と内臓痛（内

臓に分布する自律神経とともに走行する求心線維により痛み刺激が中枢に伝達される）に分けられます。皮膚や臓器などの侵害受容器によって侵害刺激を感知すると、痛覚線維（A δ 線維とC線維）によって脊髄後根に伝達され（1次ニューロン）、1次ニューロンは2次ニューロンとシナプス接続し、さらに上部の中枢へ情報を伝達し、大脳皮質に痛み刺激が伝えられ、「痛み」として感じられます（有田ら, 2004）。

小児がんの子どもの痛みの種類を、表1に示しました。小児がんの子どもの痛みは、トータルペイン（身体的・精神的・社会的・スピリチュアル）として捉えることが基本原則で、身体的な痛みを取り除くだけではなく、包括的な痛み緩和を図っていくことが重要です。

(2) アセスメントの視点

子どもの痛みのアセスメントは、子どもと家族と医療者の対話を必要としており、3者のコミュニケーションの不足は、最適ではない痛みのアセスメントやマネジメントとなる可能性があります（Goldstein et al., 2016）。子どもの痛みの表現方法は様々であり、子どもが伝えていることを家族とともによく聴くことが、痛みのアセスメントを行う上で必要です。医療者が適切な痛みのアセスメントができていないという事態に陥らないよう、子どもの話を良く聴き、子どもに合った痛み緩和方法をみつけていくことが重要となります。ひとりひとり違う子どもの体験や取り組みをアセスメントしていくことは、子どもの痛みを緩和する上で最も重要となる看護実践といえます。

①アセスメントの内容

痛みのアセスメントの方法としてWong & Bakerは、「子どもへの質問、測定スケールの使用、行動や生理的な変化の評価、確実な両親の巻き込み、痛

表1. 小児がんの子どもの痛みの種類

①がんによる直接的障害によるもの（がんに伴う痛み） ・腫瘍自体の炎症、臓器の破壊・圧迫・浸潤、神経の圧迫・浸潤 ・急激な腫瘍の増大に伴う神経や臓器への圧迫、浸潤、破壊による非常に強い痛み、持続的かつ激烈、多発性の痛み ・一般にオピオイド、非オピオイドを含めた鎮痛剤に反応しやすい
②がん治療によるもの ・化学療法、放射線療法に伴う口腔内、消化管の粘膜障害 ・放射線治療に伴う皮膚の障害 ・化学療法に伴う嘔気・嘔吐、便秘、下痢など種々の症状に伴う痛み ・術後の痛み、四肢切断後の幻肢痛、薬剤性神経障害を含む神経障害
③処置による痛み ・腰椎穿刺、骨髄穿刺、生検、静脈穿刺、採血など
④精神・心理的因子によるもの ・社会との関係性、家族との関係、症状に応じた種々の不安や焦躁感などから生じる心の痛み
⑤痛み以外のその他の症状（痛み以外の苦痛症状を切り離して考えるのではなく包括的に症状は捉える） ・全身倦怠感、易疲労感、食思不振、痩せ・筋力低下に伴う運動障害 ・神経圧迫に伴う腫瘍の場合、疼痛に加え知覚異常、麻痺などの出現による生活パターンの変化 ・頭蓋内病変に伴う場合、病変部位に伴う神経症状や嘔吐・意識障害・痙攣発作の出現など ・種々の原因による嚥下困難や嘔声、咳嗽、咯血、呼吸困難などの呼吸器症状
⑥その他 ・外傷、成長痛など通常の小児期の痛み

(有田(2009). 丸他監. ココからはじめる小児がん看護. へるす出版, p223.)

みの原因の考慮、痛みへの対応をその結果の評価(QUESTT)」を提唱しています(Goldstein et al. 2016)。子どもが体験している痛みについて、具体的には下記にあげる内容(WHO, 2012)を一定の時間間隔で継続することが必要です。

痛みの経過, 理学的診察, 痛みの原因の探索, 発達段階に応じた痛みの測定手段による痛みの強さの測定, 痛みの部位 / 持続時間 / 痛みの特徴, 睡眠 / 情緒状態 / 周囲との関係 / 発育の程度 / 身体機能などへの影響, 痛みを増悪させている要因と痛みの感じ方を楽にする要因の探索, 今までの痛み治療や治療による効果, 子どもの痛み体験と痛みへの対処, 家族の子どもの痛み緩和ケアへの参加の状況と子どもの痛みの捉え方

②子どもの痛みの閾値に影響すると考えられる要因

子どもの痛みの閾値を上昇させると考えられる要因、低下させると考えられる要因を表2に示します。子どもが恐怖や寂しさ、孤独などにより痛みを増悪させていないか、痛みがコントロールされていることで遊びや学習などを主体的に取り組んでいることは何か

表2. 子どもの痛み閾値に影響すると考えられる要因

子どもの痛み閾値を上昇させると考えられる要因	子どもの痛み閾値を低下させると考えられる要因
・不安や緊張の緩和 ・睡眠や休息 ・人とのふれあい ・遊び ・感情の表出 ・共感されること ・気分の高揚 ・症状がコントロールされていること	・不安や恐怖や不快感 ・倦怠感 ・不眠 ・疲労 ・孤独感 ・うつ状態 ・痛みについて理解されないこと ・痛みがコントロールされなかった経験

などアセスメントを行い、閾値を低下させている要因は取り除き、子どもの主体性を発揮できる場を保障するケアを実践していくことは、子どもの自己コントロール感を維持・向上させ、痛みの緩和につながります。

③発達段階における子どもの痛みの表現や行動

子どもの発達段階における子どもの痛みの表現や行動(表3)を理解し、子どもが伝えていることをよく聴き、子どもの「痛み」をアセスメントし、適切な看護ケアにつなげ痛みを緩和することは重要です。

表3. 発達段階における子どもの痛みの表現や行動

乳幼児期：子どもが不快な症状があるときの泣き方、苦痛時の対処行動を理解する
・2歳まで：苦痛表情をみせて泣く。 ・18ヶ月から2歳頃：痛みの場所を示して「痛い」という表現で伝える、抱っこを求めて痛みに対処しようとする。
幼児期：子どもの行動と表現とを合わせて痛みを理解する
・原因と結果を区別することは難しいため、鎮痛薬を使用すると痛みが楽になるという関係は経験がないと理解しづらい。鎮痛薬を使用し痛みが緩和された経験により、「痛み止め使って」と表現できるようになる。 ・5-6歳になる以前：「ある」か「ない」かの表現であり痛み止めを使ってもどのくらい楽になったのかという程度を表現することは難しい。
学童期・思春期：子ども痛みに対する考えや緩和への目標や今までの体験を理解する
・痛みについても詳細な情報を周囲に伝えることが可能。「昼間は眠りたくないから、このくらいの痛みの状況なら過ごせる」など緩和の目標もたてることができる。 ・自分が何を行えば痛み緩和ができるのかを想像ができる。事前の説明を、現在の状況と結びつけることも可能となるが、学童前期と思春期では対処できる内容や力は異なる。

(有田(2009). 丸他監. ココからはじめる小児がん看護. へるす出版, p224.)

④アセスメントツール

子どもが体験している主観的な痛みを理解するために、痛みの強さを測定するための自己申告スケールがあります。自己申告スケールが使用できるのは、大きさや数、割合に関する概念を子どもがもっていることが前提(WHO, 1998)であり、Wong - Bakerの開発したフェイススケールやVAS(Visual Analogue Scale)、NRS(Numeric Rating Scale)などがあります。また痛みに伴う行動を観察することや生理学変化を合

わせてアセスメントすることは有効な方法ですが、限界を知りアセスメントツールを適切に活用することが重要です。例えばCHEOPS（Children's Hospital of Eastern Ontario pain scale）は、啼泣、顔の表情、言語的表現、体幹の姿勢、足の姿勢、タッチの6項目の行動を観察するものですが、長期間持続する痛みの評価には適していないことも指摘されています（英国小児医学・保健協会、1997）。

また小児がんの子どもの痛みのアセスメントツールのひとつとして、「痛みの履歴書」（研究代表者 片田 範子、2008）があります（図1）。これは、過去の痛みの種類や痛みに対する反応および特性、痛みの対処の傾向を知ることで、その子どもにあった、より効果的な痛みの程度の把握、緩和ケア方法を子どもや家族と考えることを目的として使用されます。子どもの痛みの経験を知り、子どもにとって望ましいと考えられる対処を予め準備しておくことができ、予定の治療に伴う痛みが予測される場合などに、子どもや家族にその目的を説明したうえで活用することができます。

（3）看護ケア

痛み緩和の看護ケアを実践するにあたって看護師には、薬物療法や非薬物療法を理解した上で、子どもと家族とともに痛みのコントロールを行っていくことが求められます。

①薬物療法

痛みのコントロールについて、世界保健機関のガイドライン（WHO, 2012）では、子どもに関しては三段階除痛ラダーではなく、二段階除痛ラダーを用いることが示されています。第一段階の軽度の痛みの治療には、アセトアミノフェンまたはイブプロフェンが第一選択薬です。第二段階の中等度から高度の痛みには、強オピオイド鎮痛薬が適応であり、モルヒネを第一選択とし、許容できない副作用がある場合には、他の強オピオイド鎮痛薬を検討し使用できる様にしておくことが必要です。オピオイド鎮痛薬の使用にはその副作用対策が重要となります。また、神経障害性疼痛のコントロールなどに使用される鎮痛補助薬は、鎮痛薬との併用で、痛みの緩和を増強します。

薬物療法は、「二段階除痛ラダーの考え方を守る（by the ladder）」、「定時投与（by the clock）」、「経口投与（by mouth）」、「子どもに適合する個別的な量（by the individual）」の考え方に則り行い、アセスメントに基づいた子どもに合わせた治療法が行われるよう看護ケアを検討し実践することが必要となります。

また痛みが強くなったとき、子どもが自分のタイミン

グで、予め設定されている鎮痛薬を投与できるよう、PCA（patient-controlled analgesia）ポンプ（WHO, 2012）が用いられる場合もあります。子どもの発達段階やセルフケア力などからアセスメントを行い、子どもが主体的に痛みコントロールを行い、苦痛緩和をはかっていくことが重要です。

②非薬物療法

子どもの痛み緩和ケアにおいて非薬物療法は欠かせないものです。非薬物療法は感覚系を刺激し、痛みの徴候をブロックすることや痛みの抑制系を起動させると言われてしています（WHO, 1998）。子どもに合わせた薬物療法に加え非薬物療法を補助的に併用することで痛みの緩和の相乗効果が得られます。子どもや家族とともに話し合い、子どもが自分に合った方法を見つけしていくことは、痛み緩和の効果を上げるとともに、セルフケアの向上にもつながります。子どもにとって心地よいケアはひとりひとり異なるため、子どもが自分に合った非薬物療法を継続できる環境を整えていくことが必要となります。表4に、非薬物療法の例を示します。

表4．非薬物療法の例

マッサージ、タッチング、温電法、好きな音楽を聴く・DVDをみる、ゲームなど
子どもを支持する（側にいる、家族が緩和ケアに参加；家族と援助する方法を一緒に考える）
処置時など積極的に子どもの注意を痛みから紛らわせるような気分転換、遊びやリラクセスする方法の提供、環境を整える（不安が軽減できるような環境をつくる、おもちゃや絵を飾るなど）
緩和ケアが適切に行われるという安心感や信頼を得られるようにする
今までの痛みの経験や良かった緩和方法を知り、痛みのケア計画に役立てる

2）汎血球減少に伴う症状：好中球減少，貧血，出血傾向

（1）症状とそのメカニズム

好中球減少に伴う症状として、発熱、易感染状態、二次的な口腔内感染による粘膜障害などが、赤血球減少に伴う症状としては、貧血による症状（頻脈、息切れ、眩暈、起立性低血圧、頭痛、易疲労感、新陳代謝の低下など）があります。また血小板減少に伴う症状としては、出血傾向、皮膚の点状紫斑、鼻出血や歯肉出血の止血不良が挙げられますが、重度の血小板減少では脳出血や消化管出血など致命的な出血をきたす場合もあります。

これらの症状がおこるメカニズムは、化学療法に関連しています。抗がん剤は骨髄での造血機能を阻害す

図1 痛みの履歴書

「痛みの履歴書」記入のおねがい

書き方

あなたが書けると思ったらあなたが書いてください。もちろん家族の人と相談しながら、あなたが言ったことを家族の人に書いてもらってもよいです。

そのとき、あなたが言ったことばをそのまま書いてもらうように家族の人に伝えてください。そして、あなたのことばであることがわかるように誰が言ったのかを書いてかっこしてください。

書き方がわからないときは、看護師にきいてください。

書いてくれたことについて、あとで看護師がお話をきくかもしれません。

どうぞよろしくおねがいたします。

痛みの履歴書

平成 年 月 日

お名前： 性別： 男・女 年齢：

受け持ち看護師： 担当医：

1. あなたが今まで体験した痛みを2つ思い出してみてください。

質問項目	痛み(その1)	痛み(その2)
①痛くなったのはどんなときでしたか？		
②どこがどのように痛かったですか？		
③それは何歳のときでしたか？		
④痛かったときには、どのように知らせましたか？		
痛かったことが伝わりましたか？		
⑤痛かったときに、薬は使いましたか？		
それで痛みはなくなりましたか？		
⑥そのとき薬のほかに何かしましたか？		
それで痛みはなくなりましたか？		

2. あなたは痛みをがまんする方ですか？なぜですか？

3. 痛みについて思っていることを何でもよいので、自由に書いてください。

4. どのくらい痛いかを伝えるために「痛みスケール」を使ったことはありますか？

5. 痛みをとる薬を使うにはいくつかの方法があります。どの方法がいいか順番とその理由を教えてください。

① 飲み薬 () 理由

② 坐薬(お尻から入れる薬) () 理由

③ 点滴から入れる薬 () 理由

④ その他の方法 () 理由

6. あなたはどの飲み薬がいいか順番を教えてください。今まで飲み薬をどのようにして飲んでいましたか？

① 粉の薬 () 飲み方 ()

② 粒の薬 () 飲み方 ()

③ シロップの薬 () 飲み方 ()

④ その他の方法 () 飲み方 ()

受け取り者サイン _____

(研究代表者 片田範子 (2008) : 研究成果を実践に根付かせるための専門看護師を利用した臨床－研究連携システムの構築～小児における痛みアセスメントツールを用いたケア導入と効果の検証を通して、平成17～19年度科学研究費補助金研究成果報告書、基礎研究 (A) 報告書資料pp18-20より引用)

るため、血球産生能が低下し血中の白血球・赤血球・血小板の数の減少が起こり、感染症・貧血・出血傾向のリスクが高くなります。血球にはそれぞれ寿命があり、短いほど抗がん剤の影響が強く現れますが、骨髓抑制の程度や時期、抑制される血球系統は、薬剤の種類・レジメンにより特徴があります（稲垣ら，2010）。以下は、それぞれの症状のメカニズムです。

①好中球減少

好中球の末梢血中の寿命は7-12時間と短く、抗がん剤の影響を受けやすくなっています。一般的に7-14日で最低値となり、約3週間で回復します。好中球減少とは、末梢血好中球絶対数（absolute neutrophil count：ANC）が $500/\mu\text{L}$ 未満の場合、またはANCが $1,000/\mu\text{L}$ 未満で今後48時間以内に $500/\mu\text{L}$ になることが予測される場合と定義されています。また重度好中球減少は、ANCが $100/\mu\text{L}$ 以下の場合か、または好中球減少期間が7日間を超えるような場合であり、より感染リスクが高いと考えられています。感染のリスク因子には好中球数のほか、粘膜および皮膚の創傷、留置カテーテルの有無、治療強度、原疾患の進行度、移植の有無などがあげられます（一般社団法人日本小児血液・がん学会編，2016）。

発熱性好中球減少症（febrile neutropenia：FN）とは、ANCが $500/\mu\text{L}$ 未満または48時間以内に $500/\mu\text{L}$ に減少することが予想される状態で、かつ腋窩温測定値で 38.0°C 以上に発熱した状態です（一般社団法人日本小児血液・がん学会編，2016）。FNの発生頻度が20%以上のがん薬物療法を行う場合や、感染症発症のリスクが高い場合には、顆粒球コロニー刺激因子製剤（granulocyte colony-stimulating factor：G-CSF）の予防投与が適応となります。好中球減少時に発症する感染症は、急速に重症化し死に至る危険性も高いため、症状をアセスメントしどのような経過をたどる可能性があるのか、予測と予防を重視したケアが重要となります。

②赤血球減少

赤血球の寿命は120日であり、治療開始から1-2週間後より徐々に貧血が発現します。貧血の程度は、抗がん剤の種類、投与量、投与頻度によって異なります。一般的にはヘモグロビン値（Hb）が $7-9\text{g/dl}$ へ低下した場合、治療の適応となりますが、貧血の症状や心肺所見に十分注意しながらHb 7g/dl を輸血実施の目安にすることが推奨されています（一般社団法人日本小児血液・がん学会編，2016）。赤血球輸血の目的は、末梢循環系へ十分な酸素を供給し、貧血による症状が出ない程度にヘモグロビン値を維持することです。

③血小板減少

薬剤により異なりますが、一般的に投与から7-10日で減少し始め、14日前後の減少期間となります。抗腫瘍薬による骨髓抑制においては、血小板数 $1-2\text{万}/\mu\text{L}$ 以上を維持するように計画的に行うことが推奨されています（一般社団法人日本小児血液・がん学会編，2016）。血小板輸血の目的は、血小板成分を補充することにより止血をはかり、もしくは出血を防止することです。

（2）起こりやすい薬剤（表5）

ほとんどの抗がん剤によって骨髓抑制は引き起こされます。

表5．重度の骨髓抑制をきたす主な抗がん剤

	薬品名（商品名）
代謝性拮抗薬	メトトレキサート（メソトレキサート®）
アルキル化薬	ブスルファン（マブリン®、ブスルフェクス®）、シクロホスファミド（エンドキサン®）
抗腫瘍性抗生物質	ドキソルビシン塩酸塩（アドリアシン®）、アクチノマイシンD（コスメゲン®）
植物アルカロイド	エトポシド（ラステット®、ペブシド®）
白金製剤	シスプラチン（ランダ®、シスプラチン®）、カルボプラチン（カルボプラチン®）

（3）アセスメントの視点

好中球減少では、感染予防について、また赤血球減少・血小板減少では事故予防や出血予防について、それぞれアセスメントの視点を示しています。（表6）

（4）看護ケア

小児がんの化学療法は、大量療法や多剤併用療法が長期にわたって実施されることが多く、また抗がん剤は通常何クールか繰り返して行われるため、子どもは強く長い骨髓抑制の状態にあります。骨髓抑制の回復は、単球分画の増加により予測できます。検査データにより子どもが自らの身体状態を理解できるようになることは、見通しや目標を立て生活を送り自己コントロール感を維持・向上することにつながります。

好中球減少時には感染症を発症すると重症化するリスクは高く、確実な感染予防は重要な看護ケアとなります。感染予防には、薬剤による予防投与や感染予防行動が重要となりますが、子どもが発達段階やおかれている状況に応じて清潔行動をとることができ、セルフケア能力を向上していくことができるようなケアを、家族とともに考えていく必要があります。子どもが服薬や清潔の保持などに主体的に取り組む力を発揮できるよう、苦痛症状を緩和していくことも不可欠なケアです。また、転倒などの事故の予防や出血予防は

表6. 汎血球減少時のアセスメントの視点

好中球減少時	①免疫抑制の原因：化学療法や放射線療法の副作用、がんの進行など。 ②治療内容：抗がん剤の種類・投与量・プロトコール・放射線療法の有無など。 ③感染兆候と感染リスク：感染を起こしやすい部位と症状の観察、全身状態の観察、過去の治療における傾向など ④日常生活の状況：食事の状況、そのほかの日常生活への影響など。 ⑤検査データ：好中球（白血球）・CRPの変動、血液培養、胸X線、CT、有害事象共通用語基準による評価など ⑥環境の状況：清潔度、換気など ⑦症状体験とセルフケアの状況：子どもの症状体験、清潔習慣に関するセルフケア実施状況、感染予防の薬物の内服・吸入・含嗽の実施状況など。 ⑧家族のサポート状況：家族の思いや考え、子どもに対するサポート状況、家族が持つ支援体制など。
赤血球・血小板減少	①赤血球減少や血小板減少の原因：化学療法や放射線療法の副作用、がんの進行など ②治療内容：抗がん剤の種類・投与量・プロトコール・放射線療法の有無など ③検査データ：赤血球、ヘモグロビン、血小板、輸血前後のデータ、有害事象共通用語基準による評価など ④事故や出血のリスク：皮膚や粘膜の状態、全身状態、活動状況や範囲、歩行、ふらつきや眩暈、息切れ、排便コントロールの状況、ベッド上や周りの環境、環境の状況、過去の転倒や打撲の有無など ⑤日常生活への影響：遊び、活動や活気、清潔行動、食事の状況など ⑥症状体験とセルフケアの状況：子どもの症状体験、転倒などの事故防止や歯磨きや清拭など清潔行動時の出血予防や鼻出血時などに関するセルフケア実施状況、など ⑦家族のサポート状況

(濱田(2009). 丸他監. ココからはじめる小児がん看護. へるす出版, p235.)

環境整備と合わせて、子どもや家族とともに実施し、セルフケア力を向上していくことが重要です。

3) 口腔粘膜障害：口内炎

(1) 症状とそのメカニズム

口腔粘膜障害の症状として、痛み・出血・食事がしみる・口のなかの乾燥・口のなかが赤くなる・口が動かしにくい・食べ物や飲み物が飲み込みにくい・味覚がかわる・会話しにくい、などが挙げられます（国立がん研究センターがん情報サービス、粘膜障害）。

また、子どもたちが、しゃべらない、食べない、遊べない、勉強しないなどADLの低下として現れ、機嫌の悪さや意欲の低下にもつながります。そのため、子どもの生活全体を通してアセスメントし、症状の早期発見に努める必要があります。

口内炎が起こるメカニズムとして、抗がん剤がフリーラジカル（活性酸素）を発生させ、口腔粘膜に酸化的ストレスを与えることによって起こるものと、骨髄抑制による易感染状態によって起こるものがあります。一般的に抗がん剤投与後数日から影響が出始め、7日目から10日目ごろに口内炎が発生しやすくなり、骨髄機能が回復する2～3週間で消失するといわれています。

そのほか、化学療法と放射線療法（特に頭頸部照射）

との併用、造血幹細胞移植後のGVHD（Graft versus Host Disease:移植片対宿主病）においても発生しやすいことがわかっています。

(2) 起こりやすい薬剤（表7）

表7は口内炎を引き起こしやすい抗がん剤です。

表7. 口内炎を引き起こしやすい抗がん剤

	薬品名（商品名）
代謝性拮抗薬	メトトレキサート（メソトレキセート [®] ）、シタラビン（キロサイト [®] ）、メルカプトプリン水和物（ロイケリン [®] ）
アルキル化薬	メルファラン（アルケラン [®] ）、ブスルファン（マブリン [®] 、ブスルフェクス [®] ）、シクロホスファミド（エンドキサン [®] ）
抗腫瘍性抗生物質	ドキソルビシン塩酸塩（アドリアシン [®] ）、ダウノルビシン塩酸塩（ダウノマイシン [®] ）、イダルビシン塩酸塩（イダマイシン [®] ）、ミトキサントロン塩酸塩（ノバントロン [®] ）、ビラルビシン（テラルビシン [®] 、ビノルビン [®] ）
植物アルカロイド	エトポシド（ラストテット [®] 、ペブシド [®] ）、バクリタキセル（タキソール [®] ）、ドセタキセル（タキソテール [®] ）、ビンカルカロイド（ピンクリスチン [®] ）
白金製剤	シスプラチン（ランダ [®] 、シスプラチン [®] ）、カルボプラチン（カルボプラチン [®] ）

(名古屋 他(2013). 小児看護, 36(8), p1057.)

(3) 口内炎のアセスメントの視点（表8）

以下にアセスメントの視点を示します。

表8. 口内炎のアセスメントの視点

①口内炎の原因：化学療法や放射線療法の副作用、感染症、栄養障害、治療内容など ②口腔内の状況：口内炎出現状況・口腔内の状態（粘膜状態、口唇や口角の状態、自覚症状など）・全身状態・随伴症状の有無と程度（痛み、嘔気・嘔吐、発熱、倦怠感など）、有害事象共通用語基準などによる評価など ③日常生活状況：食事の状況・そのほかの日常生活への影響 ④検査データ：好中球（白血球）、血小板、電解質、CRP など ⑤子どもの病状体験：病気・治療・症状などに関する思いや考え、理解度、体験内容など。 ⑥清潔習慣（口腔ケア）に関するセルフケア状況：発達段階、セルフケアを困難にする状況や症状など ⑦家族のサポート状況：家族の思いや考え、子どもに対するサポート状況など
--

(濱田(2009). 丸他監. ココからはじめる小児がん看護. へるす出版, p243.)

(4) 看護ケア

口内炎は一度出現すると、骨髄機能が回復するまで症状が持続・悪化し、会話や食事摂取が困難になり、子どもは苦痛を強いられ、意欲低下にもつながります。まずは、口内炎の発生を予防することが重要です。

①口腔ケア

感染予防行動のひとつとしても取り組む必要があり、清潔習慣として、乳児期・幼児期・学童期などそれぞれの発達段階がどのような口腔ケア（歯磨きや含嗽の方法）を習得できるかを理解しておく必要があります。

口腔内衛生においては、日常の口腔ケアが効果的であり、毎食後のブラッシングや含嗽、起床時や消灯前にも口腔ケアを行います。子どもに対して、発達段階に応じた説明（イラストや写真などを用いるなど）を行い、子ども自身が自発的に取り組める工夫（一日の経過表を作成し実施したことを記載してもらうなど）を一緒に考えます。説明する際は、発達段階に合わせ、子どもの理解につながっているかどうかの確認が必要であり、説明は必要があれば繰り返し行います。また、家族に対しても必要性を説明し、子どものセルフケアに対する支援（見守り・声かけ・仕上げ磨き・称賛など）を一緒に行うことが大切です。

そのほか、抗がん剤による唾液分泌の低下により口腔内乾燥が生じ、唾液による自浄作用の低下がおこる場合があります。口腔粘膜の損傷や細菌の増殖が口内炎を悪化させる可能性があります。2-3時間ごとの含嗽、含嗽の方法（口腔内粘膜をまんべんなく、ぷくぷくうがいをするなど）が効果的であり、その必要性についても説明します。

可能であれば、治療前から専門的知識をもった歯科の介入も考慮します。齲歯や歯周病などは抗がん剤の副作用としての口腔内トラブルを悪化させる原因でもあります。口腔ケアのひとつとして把握しておく必要があります。

②疼痛緩和

口腔内の疼痛は、会話や食事摂取、口腔ケアにまで影響が及び、苦痛を伴います。そのため、疼痛緩和を十分に行うことは重要です。

口腔内の疼痛緩和には、含嗽液の選択（局所麻酔薬を混注した含嗽水など）や疼痛薬の使用があげられます。医師と相談し、子どもと家族と一緒に疼痛緩和について話し合いを行います。

4) 悪心・嘔吐

(1) 症状とそのメカニズム

悪心は、胃の中にあるものを吐き出したいという切迫した不快感を指します。嘔吐は、胃の中の内容物が食道・口から逆流して外に吐き出される状態をいいます。

化学療法を受ける子どものほとんどが体験する症状であり、子どものADL低下や意欲の低下につながるため、日常生活の子どもの言動に注意を払う必要があります（国立がん研究センターがん情報サービス、消化器症状）。

悪心・嘔吐の主な原因としては、抗がん剤・放射線の副作用、感染症、GVHD、頭蓋内圧亢進などが挙げ

られます。

発生機序としては、主として、以下に示す5つの経路があります（長，2011）。

- ① 血液中の薬剤などが血液－脳関門外にあるchemoreceptor trigger zone（CTZ：科学受容器引金帯）に直接作用し、その刺激が嘔吐中枢に伝達される。
- ② 抗がん剤により刺激を受けた消化管のクロム親和性細胞からセロトニンが放出され、迷走神経／内臓交感神経により求心性に直接、あるいはCTZを介して嘔吐中枢に作用する。
- ③ 平衡感覚の異常が前庭器官を介して嘔吐中枢に作用する。
- ④ 頭蓋内圧の上昇や脳幹部障害により脳圧管理システムが働き嘔吐中枢を刺激する。
- ⑤ 不安や遺体などの情動が大脳辺縁系を介して嘔吐中枢を刺激する。

また、悪心・嘔吐の分類として、急性・遅延性・予測性の3つに分けられ（長，2011）、それぞれの機序の特性があります。まず、「急性悪心・嘔吐」は、治療開始から治療終了24時間後までの間に生ずる悪心・嘔吐で、抗がん剤の直接作用（経路①、②）に子ども個々の心理的要素（経路⑤）が加わって生じます。また、「遅延性悪心・嘔吐」は、治療終了24時間以降に続く悪心・嘔吐で、機序は明らかにされていませんが、抗がん剤により破壊された細胞の代謝産物や心理的要素が関与していると考えられています。最後に「予測性悪心・嘔吐」は治療前から認められる悪心・嘔吐で過去に抗がん剤治療歴がある子どもにみられることが多いことが分かっています。

(2) 起こりやすい薬剤と薬物療法

日本癌治療学会が、がん診療ガイドラインを作成しており、制吐療法に関する診療ガイドラインを示しています。

悪心・嘔吐を起こしやすい薬剤はその催吐頻度から高度・中等度・軽度・最小度に分類されています（表9）。また、薬物療法としての制吐剤（表10）にもそれぞれ特徴があるので、投与する抗がん剤や症状の出現に合わせて薬剤を選択することも大切です。

表9. 悪心・嘔吐の起こりやすい薬剤

催吐リスク	薬剤
高度 (催吐頻度>90%)	シスプラチン (ランダ [®] 、シスプラチン [®]) シクロホスファミド (エンドキサン [®]) ($\geq 1,500\text{mg/m}^2$ 静脈内投与) ダカルバジン (ダカルバジン [®]) プロカルバジン (塩酸プロカルバジン [®])
中等度 (催吐頻度 30~90%)	エトポシド (ベプシド [®] 、ラストेट [®]) テモゾロミド (テモダール [®]) イマチニブ (グリベック [®]) アクチノマイシンD (コスメゲン [®]) アザシチジン (ビダーザ [®]) シタラビン (キロサイド [®]) ($>200\text{mg/m}^2$) ドキシルピシン塩酸塩 (アドリアシン [®]) ピラルピシン (テラルピシン [®] 、ピノルピン [®]) イホスファミド (イホマイド [®]) メトトレキサート (メソトレキセート [®]) イリノテカン (トポテシン [®] 、カンプト [®]) イダルビシン (イタマイシン [®]) エビルピシン (ファルモルピシン [®]) カルボプラチン (パラプラチン [®]) クロファラビン (エボルトラ [®]) 三酸化ヒ素 (トリセノックス [®]) シクロホスファミド (エンドキサン [®]) ($<1,500\text{mg/m}^2$ 静脈内投与および内服) ダウノルピシン (ダウノマイシン [®]) ドキシルピシン (アドリアシン [®]) ピラルピシン (ピノルピン [®] 、テラルピシン [®]) プスルファン (プスルフェクス [®]) メトトレキサート (メソトレキセート [®]) ($\geq 250\text{mg/m}^2$ 静脈内投与) メルファラン (アルケラン [®]) ($\geq 50\text{mg/m}^2$)
軽度 (催吐頻度 10~30%)	メルカプトプリン水和物 (ロイケリン [®]) ドセタキセル (タキソテール [®]) エトポシド (ラストेट [®] 、ベプシド [®]) ミトキサントロン塩酸塩 (ノバントロン [®]) マイトマイシンC (マイトマイシン [®]) パクリタキセル (タキソール [®]) ゲムシタビン (ジェムザール [®]) シタラビン (キロサイド [®]) ($100\sim 200\text{mg/m}^2$) ニムスチン (ニドラン [®]) ノギテカン (ハイカムチン [®]) ミトキサントロン (ノバントロン [®]) メトトレキサート (メソトレキセート [®]) ($50\sim 250\text{mg/m}^2$ 静脈内投与) ラニムスチン (サイメリン [®])
最小度 (催吐頻度<10%)	メトトレキサート (メソトレキセート [®]) ($\leq 50\text{mg/m}^2$ 静脈内投与および内服) プレオマイシン (プレオ [®]) L-アスパラギナーゼ (ロイナーゼ [®]) クラドリビン (ロイスタチン [®]) フルダラビン (フルダラ [®]) (静脈内投与) ビンデシン (フィルデシン [®]) ピンプラスチン (エクザール [®]) ピンクリスチン (オンコビン [®]) ピノレルピン (ナベルピン [®]) ゲムツズマブオゾガマイシン (マイロターゲ [®]) シタラビン (キロサイド [®]) ($<100\text{mg/m}^2$) ネララビン (アラノンジー [®]) ヒドロキシカルバミド (ハイドレアカプセル [®])

表10. 悪心・嘔吐に対する薬物療法(制吐剤)

	薬品名 (代表的な商品名)	備考
5-HT ₃ 受容体拮抗薬	グラニセトロン (カイトリル [®]) アザセトロン (セロトーン [®]) オンダンセトロン (ゾフラン [®]) ラモセトロン (ナゼア [®]) トロピセトロン (ナボパン [®]) インジセトロン (シンセロン [®]) パロノセトロン (アロキシ [®])	治療前投薬として 頓用。遅延性嘔吐 に対する効果は不 明。
ステロイド	デキサメタゾン (デカドロン [®] など)	機序は不明。催吐 性の高い治療の急 性悪心・嘔吐に対 する 5-HT ₃ 受容体 拮抗薬との併用や 遅延性嘔吐に有効。
NK ₁ 受容体拮抗薬	アプレピタント (イメンド [®])	単独または 5-HT ₃ 受容体拮抗薬、ス テロイドとの併用 で急性～遅延性嘔 吐に有効。
胃腸機能調整薬	メトクロプラミド(プ リンペラン [®] など) ドンペリドン (ナウ ゼリン [®] など)	抗ドパミン作用。 小児は錐体外路症 状の出現に注意。
抗ヒスタミン薬 抗不安薬 抗精神薬	クロルフェニラミン (クロール・トリメ ン [®] 、ナオレスタミ ン [®] など) ジフェンヒドラミン 塩酸塩 (ペナ [®] 、レ スタミン [®] など) ヒドロキシジン (ア タラックス [®] など) クロルプロマジン(コ ントミン [®] 、ウイン タミン [®] など) ロラゼパム(ワイバッ クス [®])	催眠作用があるた め就寝時間帯に適 する。

(3) 悪心・嘔吐のアセスメントの視点 (表11)

以下にアセスメントの視点を示します。

表11. 悪心・嘔吐のアセスメントの視点

① 悪心・嘔吐の原因：化学療法や放射線療法の副作用、消化器系病変、治療内容など ② 悪心・嘔吐の状況：出現状況、腹部の状態、全身状態、随伴症状の有無など ③ 日常生活の状況：食事の状況（水分や食事の摂取状況など）、そのほかの日常生活への影響、有害事象共通用語基準などによる評価、悪心・嘔吐の緩和要因や増強要因など ④ 検査データ：血液データ（総蛋白、アルブミン、ナトリウム、カリウムなど）、腹部X線、エコーなど ⑤ 環境の状況：快適さ、不快さ、においなど ⑥ 子どもの病状体験：病気・治療・症状などに関する思いや考え、理解度、体験内容など ⑦ セルフケア状況：発達段階、セルフケアを困難にする状況や症状など ⑧ 家族のサポート状況：家族の思いや考え、子どもに対するサポート状況など

(濱田(2009). 丸他監. ココからはじめる小児がん看護. へるす出版, p238.)

（４）看護ケア

悪心・嘔吐は治療による副作用として多く出現します。そのため、予測される悪心・嘔吐には予防的介入（薬物療法など）を積極的に行う必要があります。また、悪心は主観的な症状体験であり、個別性があるため、体験している子ども本人としっかり話をし、どのように対処していったらよいかを一緒に検討することが大切です。

①環境調整

部屋の明るさ、温度、湿度、音、におい、換気などに配慮し子どもの希望に合わせた清潔な環境をつくります。特ににおい（食べ物・化粧品・香水など）への配慮は重要です。

抗がん剤の色が見えないように点滴ボトルやラインを覆うなど配慮も大切です。

②食事の工夫

子どもが好み、食べることができるものを探します。食事時間や量・内容を調整したり、刺激の少ないもの、薄味、麺類、果物、ゼリー、プリン、シャーベットなど食べやすいものを選びます。またNST（栄養サポートチーム）を活用して、栄養補助食品を取り入れるなど検討します。

③気分転換とリラックス

体幹を締め付けない服装や体位を検討します。また、リラクゼーション、マッサージ、遊びなどで気分転換をはかったり、症状が落ち着いている時間帯は、保育や学習を促すこともよいかもしれません。

④嘔吐時の対応

誤飲防止のため側臥位などで顔を横に向けたり、深呼吸を促します。また口腔ケア（冷水で含嗽・氷片を口に含むなど）を行い、口の不快感を早めに除去できるようにします。吐物で汚染されたシーツや衣類は速やかに交換することが大切です。

なお、嘔吐が続いている場合には、脱水症状に注意する必要があります。

5) 下痢・便秘

（１）症状とそのメカニズム

①下痢

下痢は、抗がん剤や放射線の副作用やGVHDによる粘膜障害、腸管の感染などによって起こります。抗がん剤の副作用として、コリン作動性下痢（抗がん剤投与当日に起こる早発性下痢）、粘膜障害による下痢（投与数日から2週間程度経過して起こる下痢）があります。

②便秘

便秘は、抗がん剤やオピオイドなど鎮痛薬の副作用、脱水・食事摂取量低下、活動性の低下などによって起こります。

（２）起こりやすい薬剤

表12・13にそれぞれ、下痢、および便秘の起こりやすい薬剤を示します。便秘は、抗がん剤のみならず、制吐剤にもそのリスクがあります。

表12. 下痢を起こしやすい抗がん剤

（国立がん研究センターがん情報サービス、消化器症状より）

イリノテカン（トポテシン[®]）、エトポシド（ラステット[®]、ペブシド[®]）、フルオロウラシル（5-FU[®]）、メトトレキサート（メソトレキセート[®]）、シタラビン（キロサイド[®]）、ドキシソルピシン（アドリアシン[®]）、アクチノマイシンD（コスメゲン[®]）

表13. 便秘を起こしやすい薬剤

（国立がん研究センターがん情報サービス、消化器症状より）

抗がん剤	ビンクリスチン（オンコビン [®] ）、ビンデシン（フィルデシン [®] ）、ビンプラスチン（エクザール [®] ）、ビノレルビン（ナベルピン [®] ）、パクリタキセル（タキソール [®] ）
制吐剤	グラニセトロン（カイトリル [®] ）、オンダンセトロン（ゾフラン [®] ）、アザセトロン（セロトーン [®] ）、ラモセトロン（ナゼア [®] ）

（３）アセスメントの視点（表14）

以下にアセスメントの視点を示します。

表14. アセスメントの視点

- ①下痢・便秘の原因：化学療法・薬物の副作用、消化管通過障害、治療内容など
- ②排便の状況：下痢・便秘の出現状況、腹部の状態、全身状態、随伴症状、過去の傾向、有害事象共通用語基準などによる評価、下痢・便秘の緩和要因や増強要因など
- ③日常生活の状況：食事摂取状況、そのほか日常生活への影響など
- ④検査データ：血液データ（電解質・総蛋白・アルブミン・CRPなど）、腹部X線など
- ⑤環境の状況：排泄環境の変化、部屋での排泄、プライバシー保護など
- ⑥子どもの病状体験：病気・治療・症状などに関する思いや考え、理解度、体験内容など
- ⑦セルフケア状況：排便コントロールに関するセルフケア状況（排便習慣など）
- ⑧家族のサポート状況：家族の思いや考え、子どもに対するサポート状況など

（濱田（2009）. 丸他監. ココからはじめる小児がん看護. へるす出版, p245.）

（４）看護ケア

排便コントロール不良による腹部症状の不快感・苦痛はADL低下に影響する場合があります。薬物療法や非薬物療法について、子ども・家族と一緒に検討し、排便コントロールを支援していく必要があります。

①日常生活ケア

排便時の環境調整（ポータブルトイレの使用、トイレ介助など）を行います。年齢によっては羞恥心に配慮する必要があります。また、腹痛に対して、腹部温罨法、腹部マッサージなど、子どもが心地よい方法を一緒に検討します。

②排便習慣の確立

子どもの状況に合わせて、長期的な視点を持ち、排便習慣がつくための働きかけを行います。

③食事の工夫

下痢がある場合、腸管刺激物を避けたり、腸管に負担のないものを選び、腸管安静が必要な場合は絶食とします。また、便秘の場合には、水分を摂取したり、食物繊維の多く含む食品を選択するようにします。

④皮膚ケア

肛門周囲の皮膚粘膜の観察を行います。主に下痢が長期に持続する場合、肛門部周囲の皮膚ケアが必要となります。排便回数が頻繁になると、子どもの苦痛は大きくなります。排泄物の拭き取りは、優しく押さえるようにして拭き取るようにします。またオムツを使用している場合は皮膚のバリア機能が低下するため、油性軟膏、皮膚保護剤や皮膚被膜剤を使用すると効果的です。

⑤薬物療法

下痢の原因が薬剤性もしくは放射線とわかっている場合には、整腸剤・タンニン酸アルブミン・天然ケイ酸アルミニウム（アドソルビン®）、ロペラミド（ロペミン®）などを使用します。一方VIP生産腫瘍（消化管ホルモン産生腫瘍）の場合はオクトレオチド（サンドスタチン®）などを使用します。便秘の場合には、塩類下剤（酸化マグネシウム®）、糖類下剤（ラクツロース®）や腸管運動を促進する刺激性下剤（プルセニド®、ラキソベロン®など）やグリセリン浣腸などの使用が検討されるが、それぞれの薬剤の特徴を理解し、特に好中球減少時には座薬の使用を控えるなど留意して使用することが必要です。

6) 倦怠感

（1）症状とそのメカニズム

倦怠感とは、「体がだるい」「体がしんどい」など何か行動をしようとするときの疲れやすさや脱力で、全身の衰弱感だけでなく、「やる気がでない」「集中力がない」などの精神的疲労感を含みます。抗がん剤の治療を受ける場合、ほとんどが体験する症状であるといわれています。特に言語的表出が難しい年齢の子どもは、日常生活を通してアセスメントする必要があります。

す。

倦怠感のメカニズムとして発生機序は解明されておらず、その原因は多様で、一つだけでなく複合していることもあります。表15にがんに関連する倦怠感の原因を示します。

表15. がんに関連する倦怠感の原因

身体的要因	病気の進行による情報／治療による副作用 疼痛、発熱、悪心・嘔吐、食欲不振、呼吸困難、貧血、栄養障害、脱水、電解質異常（高カルシウム血症、低ナトリウム血症、低カリウム血症）、浮腫、低酸素、内分泌・代謝異常、感染症、がん悪液質、臓器不全など 薬剤の副作用 オピオイド鎮痛薬、制吐薬、睡眠薬など
心理的要因	不安・抑うつ・睡眠障害など
社会的要因	孤独、サポート不足、家族・友人関係の問題など

（濱田（2013）. 小児看護, 36（8）, p1092.）

（2）アセスメントの視点（表16）

以下にアセスメントの視点を示します。

表16. 倦怠感のアセスメントの視点

① 倦怠感の原因：身体的要因（貧血・がん悪液質・臓器不全・治療による体力低下・痛みなど）、心理社会的要因（不安・ストレス・不眠・孤独など）
② 倦怠感の状況：出現状況、全身状態、随伴症状の有無、倦怠感の評価（有害事象共通用語基準などによる評価）、倦怠感の緩和要因・増強要因など
③ 日常生活の状況：日常生活への影響（生活リズム、活動レベルなど）など
④ 検査データ：血液データ（ヘモグロビン・アルブミンなど）
⑤ 子どもの病状体験：病気・治療・症状などに関する思いや考え、理解度、体験内容など。
⑥ 倦怠感への予防・対処に関するセルフケア実施状況：発達段階、セルフケアを困難にする状況や症状など
⑦ 家族のサポート状況：家族の思いや考え、子どもに対するサポート状況など

（濱田（2009）. 丸他監. ココからはじめる小児がん看護. へるす出版, p247.）

（3）看護ケア

倦怠感の主観的な症状体験です。子どもは倦怠感を認識できなかったり、うまく表現できないことがあるので、対処されないこともあります。また倦怠感だけが存在するのではなく、痛みや悪心・嘔吐、食思不振、睡眠障害などの症状と複合的に出現する場合が多いと言われています。

①環境調整

部屋の照明や温度・湿度、音、におい、換気などを調整することは大切です。

②休息や睡眠、食事・排泄など日常生活の援助

休息や午睡などを取り入れ、一日の活動に優先順位をつけ、エネルギーの配分を考えます。食事については食べたいときに食べる、好きなものを少しずつ食べるなどして、水分や栄養を摂取できるようにします。

また、爽快感を感じられるよう、入浴やシャワー浴、足浴・手浴、洗髪、口腔ケアなどを行ったり、排泄時の体位や移動など苦痛がないよう配慮します。

③気分転換活動への援助

散歩などの適度な運動を取り入れたり、本人が好めばリラクゼーション・アロマセラピー・マッサージなど取り入れたりして、気分転換を図ります。また家族や友人と過ごす時間をとれるようにしたり、好きなことやものを取り入れるなど調整することも大切です。

④緩和ケアチームの活用

⑤薬物療法

倦怠感の原因となっている治療に関する全身管理として、貧血に対する輸血や脱水や電解質異常に対する補正、低栄養に対する栄養補給、薬物の減量や中止・変更などがあります。また、症状緩和のための薬物療法として、副腎皮質ステロイド・抗不安薬・抗うつ薬・睡眠薬・鎮痛薬などの検討がなされます。

引用文献

- 有田英子, 齋藤雄一郎, 目野亜希, 他 (2004). 診断するために；子どもの痛みのメカニズムと小児がんの痛みの特徴, 小児看護, 27(7), 818-823.
- 有田直子, 岩崎史記, 安藤和美, 庄紀子, 他 (2009). 第7章症状マネジメント 痛み, 丸光恵・石田也寸志 監修, ココからはじめる小児がん看護, へるす出版, 222-234. 東京.
- Goldstein, M.L., Kramer, D., et al. (2016). Pediatric Pain. HPNA PALLIATIVE NURSING MANUALS Pediatric Palliative Care. Ferrell, B.R. (Editor). Oxford University Press, 47-68.
- Fu, M.R., LeMone, P., McDaniel, R.W. (2004). Integrated Approach to an Analysis of Symptom Management in Patients with Cancer. Oncology Nursing Forum, 31(1), 65-70.
- 濱田米紀 (2009). 第7章症状マネジメント 感染予防, 丸光恵・石田也寸志 監修, ココからはじめる小児がん看護, 234-237. へるす出版.
- 濱田米紀 (2009). 第7章症状マネジメント, 丸光恵・石田也寸志 監修, ココからはじめる小児がん看護, 237-248. へるす出版.
- 濱田米紀 (2013). 症状マネジメント 倦怠感, 小児看護, 36 (8), 1091-1097.
- 稲垣里奈, 小室泰司 (2010). 骨髄抑制・血液毒性, 岡元るみ子, 佐々木常雄編集, がん化学療法副作用対策ハンドブック, 羊土社, 39-48.
- 一般社団法人日本小児血液・がん学会編 (2016). 小児白

血病・リンパ腫診療ガイドライン2016年版, 金原出版株式会社, 128-138, 153-157.

研究代表者片田範子 (2008). 研究成果を実践に根付かせるための専門看護師を活用した臨床－研究連携システムの構築～小児における痛みアセスメントツールを用いたケア導入と効果の検証を通して～, 平成17年度～平成19年度科学研究費補助金基盤研究(A) 研究成果報告書.

川地香奈子 (2012). 骨髄抑制, 濱口恵子, 本山清美 (2012) 編 がん化学療法ケアガイド (改訂版), 中山書店, 127-135.

国立がん研究センター がん情報サービス. 消化器症状 下痢. https://ganjoho.jp/public/dia_tre/attention/chemotherapy/side_effect/diarrhea.html (2018年8月31日).

国立がん研究センター がん情報サービス. 消化器症状 便秘. https://ganjoho.jp/public/dia_tre/attention/chemotherapy/side_effect/constipation.html (2018年8月31日).

国立がん研究センター がん情報サービス. 粘膜障害. 口内炎. https://ganjoho.jp/public/dia_tre/attention/chemotherapy/side_effect/stomatitis.html (2018年8月31日).

名古屋裕子・山根有紀・高橋ゆかり他 (2013). 症状マネジメント 口内炎, 小児看護, 36 (8), 1056-1063.

長祐子 (2011). IV章支持療法5. 消化器症状 (悪心・嘔吐、口内炎、下痢、便秘) の治療, 堀部敬三編, 小児がん診療ハンドブック, 284-296. 医薬ジャーナル社.

大曾根真也 (2016). 各論各種合併症に対する支持療法 VII 悪心・嘔吐, 小児白血病研修会 (JACLS) 編, 小児がん支持療法マニュアル, P83-85. 医薬ジャーナル社.

ROYAL COLLEGE of PEDIATRICS and CHILD HEALTH (1997). Prevention and control of pain in children, 片田範子監訳 (2000). 保健小児医学・保健学会編著, 子どもの痛みその予防とコントロール, 日本看護協会出版会, 13-19.

World Health Organization (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. 片田範子監訳 (2000). がんをもつ子どもの痛みからの解放とパリアティブ・ケア. 日本看護協会出版会, 35-42.

World Health Organization (2012). WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. 武田文和監訳 (2014).

WHOガイドライン病態に起因した小児の持続性の
痛みの薬による治療,金原出版,20-29,30-40,42-57.

【参考文献】

東山峰子 (2013). 症状マネジメント 悪心・嘔吐.
小児看護, 36 (8), 1064-1072.

国立がん研究センター がん情報サービス. 消化器
症状. 嘔気・嘔吐. https://ganjoho.jp/public/dia_tre/attention/chemotherapy/side_effect/nausea.html (2018年8月31日).

国立がん研究センター がん情報サービス. 倦怠感.
https://ganjoho.jp/public/dia_tre/attention/chemotherapy/side_effect/fatigue.html (2018年8月31日).

山崎紀江 (2013). 症状マネジメント 下痢・便秘.
小児看護, 36 (8), 1073-1079.

第9章 抗がん剤曝露対策

<ケアの指針>

- ・抗がん剤そのものや、抗がん剤投与を受けた患者の排泄物や体液を取り扱う看護師は、職業性曝露の機会、曝露による影響について理解し、曝露対策を行う必要がある。
- ・曝露対策においては、抗がん剤投与を受ける子どものおむつ交換や排泄介助、入浴介助などを行う家族への曝露を考慮し、子どもと家族への指導を行い、家族が安全に子どもの生活支援ができるようにする。
- ・曝露対策と同時に、実際に曝露した際の対応についても知っておく。

小児がんの治療に使用される抗がん剤には多くの種類があり、なおかつ分子標的薬など新規薬剤の開発も進んでいます。抗がん剤はHazardous Drugs (HD)として曝露によって健康障害をもたらすか、または疑われる薬品で「発がん性」「催奇形性または他の発生毒性」「生殖毒性」低用量での臓器毒性、遺伝毒性がある薬が多いにも関わらず、法的な規制は定められていません（神田，2016a）。国際的には以前よりHDに関する曝露対策についてガイドラインが存在していましたが、日本においては2015年に初めてのガイドライン「がん薬物療法における曝露対策合同ガイドライン2015年版」が刊行され、2019年には改訂版として「がん薬物療法における職業性曝露対策ガイドライン2019年版」が刊行されました。このガイドラインは成人がん患者を想定して作成されており、排泄が自立していないおむつ使用の子どもに対する曝露対策および家族の曝露予防については具体的な記載はありません。しかし、シクロホスファミド（CPM）投与を受けた小児がんの子どもと家族の曝露量を調査した研究では、家族の尿中からCPMが検出され、抗がん剤投与を受けた患児に付き添う家族にも曝露対策が必要であることが明らかになっています（野田ら，2018）。小児がんの子どもとその家族に必要な曝露対策については取り組みが始まったばかりであり、ガイドラインにそって適切な曝露対策を実行することが求められています。

1. 抗がん剤の職業性曝露の機会

がんの治療を受ける子どもをケアする看護師が抗がん剤およびその代謝物に曝露する可能性がある場面には、以下のようなものがあげられます。

- ・抗がん剤の調整、運搬、投与準備
- ・抗がん剤投与（静脈内注射、髄腔内注射、内服等）

- ・抗がん剤投与を受けた子どもの体液、排泄物への接触（おむつ交換、排泄介助、吐物処理、入浴介助等）

特に子どもの場合、排泄や清潔などの日常生活行動に介助が必要であることが多く、排泄物を介した曝露の予防にも配慮する必要があります。また、小児がんの治療においては内服の抗がん剤を用いることも多く（白血病に対するロイケリン[®]、メソトレキセート[®]など）、さらに、内服に介助を要する発達段階の子どもに対しては、看護師が内服薬を開封する、直接口に入れるなどの介助を行うことから、曝露の可能性のある場面は多くなります。

2. 抗がん剤曝露による影響

抗がん剤は、がん細胞に対しては殺細胞作用がある反面、変異原性、催奇形性、そして発がん性を持つことが明らかになっています。抗がん剤曝露による影響には、急性症状の発現と長期的な健康への影響があげられます。急性症状には、過敏反応（アレルギー症状）、皮膚・粘膜反応（皮膚刺激・接触性皮膚炎、咽頭痛など）、消化器症状（悪心嘔吐など）、循環器症状（不整脈、高血圧など）、呼吸器症状（咳嗽・呼吸困難など）、神経症状（頭痛、めまいなど）があります。長期的な影響として、悪性腫瘍の発生や生殖への影響があります。妊娠初期（first trimester of pregnancy）の抗がん剤曝露は胎児死亡のリスクを高める（Selevan et al., 1985）、抗がん剤曝露と早産および低出生体重との間には関連がある（Frasman et al., 2007）、抗がん剤曝露は自然流産の頻度には影響を及ぼさないが子どもの奇形に関連している（Hemminki et al., 1985）など、生殖への影響に関して様々な研究報告がありますが、未だ統一した見解はありません。しかし、抗がん剤を

安全に取り扱い、適切な方法で曝露を予防することによって、健康への有害な影響を軽減できることは明らかになっており、妊娠やその可能性に関係なく、普段から適切な曝露予防を行うことが重要です。また、曝露予防対策は看護師個人だけでなく、組織全体として取り組む必要があります。

3. 抗がん剤曝露対策

1) 曝露対策におけるヒエラルキーコントロール

米国がん看護学会（Oncology Nursing Society : ONS）や国際がん薬剤師学会（International Society of Oncology Pharmacy Practitioners : ISOPP）は、抗がん剤の曝露対策に関するヒエラルキーコントロールという考え方を提唱しています。ヒエラルキーコントロールとは、危険性への曝露を排除または最小限にするためのリスクマネジメントの概念であり、上層の対策がより効果が高いという考え方です。日本の「がん薬物療法における職業性曝露対策ガイドライン2019年版」においては、ONSの考え方にそってヒエラルキーコントロールが説明されています。

(1) 危険物質の除去

もっとも効果が高いのは抗がん剤を用いないこと、あるいは曝露による危険性がない治療薬に変更することですが、これは現時点では実現不可能です。そのため、以下の下層の対策を実行することが必要となります。

(2) 機械・器具によるコントロール

次に効果が高いのは、曝露源の封じ込めです。安全キャビネットやアイソレーターを用いた調整、閉鎖式薬物移送システム（closed system drug transfer device : CSTD）などを使用した調整・投与があげられます。これらの対策の実行には、組織としての取り組みが必要となります。

(3) 組織管理的コントロール

正しい曝露予防の知識と技術に基づいた対応をするために、組織が、曝露予防の方法や曝露時の対応について指針や手順を作成すること、それにそって職員に適切な教育や訓練を実施することを指します。これらの取り組みには、看護師だけでなく、医師・薬剤師など関連部門と合同で取り組む必要があります。さらに、看護部門では、がん看護専門看護師やがん化学療法看護認定看護師、感染管理者およびリスクマネジメント担当者が相談して進めることが必要となります（神田、2016b）。

(4) 作業実践のコントロール

指針や手順にそって、適切な方法で抗がん剤の調整、

運搬、保管、投与管理、廃棄、患者の排泄物・体液・リネンの取り扱い、抗がん剤がこぼれたときの対応を行うことを指します。看護師が多く関わる部分であり、組織としての取り組みと看護師個人の確実な実践の両方が重要となります。

(5) 個人防護具

(personal protective equipment :PPE)

PPEには手袋、ガウン、マスク、フェイスシールド／ゴーグル、その他の防護具が含まれます。抗がん剤およびその代謝物に曝露する可能性がある場面では、適切な方法でPPEを装着し、皮膚や粘膜への曝露を防ぐ必要があります。看護師が抗がん剤およびその代謝物に曝露する可能性がある場面として、抗がん剤の準備・投与・廃棄、投与を受けた患者の排泄物や吐物・体液、およびそれらが付着したリネン等の処理があげられます。

2) 看護師が行う具体的な曝露対策

(1) 個人防護具（PPE）

各場面における必要なPPEについては、表1、表2のとおりです。いずれのPPEの使用においても、脱着だけでなく、エアロゾルや飛沫の飛散、漏出を最小限にするような手技が重要となります。使用したPPEはビニール袋に密封し、医療廃棄物として廃棄します。「がん薬物療法における職業性曝露対策ガイドライン2019年版」では、抗がん剤の調整・投与の場面においてはClosed system drug transfer device(CSTD)の使用が推奨されており、それらの場面において必要となるPPEも、CSTDの使用を前提として定められています。

(2) 抗がん剤の調整・調剤

曝露対策のためには、抗がん剤の調整を安全キャビネット内で行うことが重要です。内服薬は錠剤の粉砕により空气中に飛散するため、粉砕や脱カプセルは原則として禁止となります。しかし、小児がんの子どもの場合、投与量の調整から、それらがやむを得ず必要となることがあります。また、錠剤やカプセルの内服が難しい年齢や発達段階の子どもには、散剤にする必要があります。あらかじめ、子どもが内服できる剤形・方法を確認し、内服薬の準備方法を医師・薬剤師と相談しておくことが必要です。

(3) 排泄物・体液／リネンの取り扱い

①曝露対策が必要な期間

患者に投与された抗がん剤とその代謝物は、尿・便以外にも、汗・血液・乳汁・胸水・腹水・吐物・唾液などすべての体液に含まれます。抗がん剤の排泄期間

は薬剤によって異なりますが、多くの抗がん剤は48時間以内に排泄されます。そのため、抗がん剤投与終了から48時間を、曝露対策が最低限必要な期間と定めることが一般的であると言えます。しかし、小児がんの治療によく使用されるシスプラチンは尿から7日間、エトポシドは便から5日間、ダウノルビシン塩酸塩は尿・便ともに7日間、排泄されることが分かっています。このような薬剤の場合には、各施設で曝露対策期間を検討することも必要です。

②排泄物取扱いの際のPPE

投与後の患者の排泄物・体液に含まれる抗がん剤やその代謝物は微量であるため、病院内においては、一般的な排泄物処理の際と同じようにスタンダードプリコーションが適切に行われていればよいとされています。

③排泄物取扱いに関する曝露対策

排泄物による曝露を最小限にするためには、以下のような対策を行うことが必要ですが、トイレの設置状況など、各施設で異なるハード面に応じて対策を工夫することが必要となります。

- ・可能なら抗がん剤投与患者専用のトイレと一般用トイレを区別します。できるだけトイレでの排泄を促し、尿器やポータブルトイレの使用は最小限とします。
- ・尿量測定をできるだけ避け、体重測定や排尿回数測定で代用します。
- ・尿量測定を実施する場合、デイスポーザブルのコップを使用します。
- ・おむつはビニール袋に密閉して廃棄します。
- ・おむつを使用している子どもの場合には、排泄物との接触する皮膚を保護するために、石鹸を用いた陰部洗浄を実施し、保護クリームを塗布します。
- ・ストーマを造設している場合は、パウチ交換を抗がん剤投与前に行い、抗がん剤投与期間および投与終了から48時間以内の交換をできるだけ避けるようにします。
- ・嘔吐する可能性がある患者に使用するガーグルベースンは、デイスポーザブル製品もしくは、プラスチック製のものにビニール袋をかけて使用します
- ・排泄物（尿・便）、吐物、血液、大量の発汗で汚染されたりネン類・衣類は2度洗いをします。1度目は他の洗濯物と分けて洗い、2回目は通常の洗濯を行います。曝露対策が必要な期間であっても、明らかな汚染がなければ、通常の方法で洗濯します。

4. 子どもとその家族への指導

日本における「がん薬物療法における職業性曝露対策ガイドライン2019年版」は、成人患者を想定して策定されており、排泄が自立していない小児がんの子どもおよびその家族に必要な曝露対策については具体的に記載されていません。抗がん剤投与を受ける子どものおむつ交換や入浴などの日常生活援助を、付き添い、あるいは面会中の家族が行うこともあるでしょう。また、内服の抗がん剤を自宅で家族が子どもに飲ませる場合もあります。抗がん剤を扱う看護師のゴーグル、マスク、ガウンを装着した姿がものものしく、子どもや家族が不安に思うこともあるかもしれません。曝露対策の必要性を分かりやすく説明し、子どもと家族の不安の軽減に努めつつ、子ども・家族自身も曝露を最小限にするための工夫を行えるようにすることが重要です。

子ども・家族には抗がん剤投与期間、および投与終了後48時間以内の排泄に関して、以下の協力を求めます。

- ・洋式トイレを使用し、男児も座って排尿します。トイレ内を汚染した場合は、すぐに看護師に知らせてもらいます。
- ・トイレを流す時は、ふたがある場合はふたを閉めてから流します。
- ・家族がおむつ交換をする、あるいは尿をコップにとるなどの排泄介助を行う場合には、適切にPPEを使用してもらいます。家族が使用するPPEを、ベッドサイド、あるいはトイレ内に準備し、その廃棄方法を説明します。

以上の内容については、パンフレット等を作成して家族への指導を行う、子どもに協力を求めたいトイレの使用方法については、トイレ内に掲示をするなど、工夫します。

5. 抗がん剤曝露時の対応

抗がん剤曝露は予防が第一ですが、曝露した場合は、ただちに以下の対応を行います。

- ・皮膚：石鹸と流水で十分に洗浄する
- ・眼球：水または等張性洗眼薬または生理食塩水で15分以上すすぐ
- ・針刺し：流水で血液を絞り出す
- ・PPEと衣服：汚染した部位に触らないように、また、周囲を汚染しないように脱ぐ

なお、皮膚を汚染した場合は皮膚科、眼球を汚染した場合は眼科を速やかに受診します。これらの曝露時の対応については、各施設で取り決めに文書化しておくことが重要です。

表1 HD 取り扱い作業に必要な PPE

剤型		業務	手袋 ◎二重 ○一重	ガウン	眼・顔面防護具 (フェイスシールド、ゴーグル、サージカルマスク)	呼吸器 防護具
注射剤		取りそえ	○	×	×	×
		調製・鑑査	◎	○	○	×*1
		投与(静脈内、皮下、筋肉内)	◎	○	×*2	×*2
		投与(腔内、動脈内)	◎	○	×*2	×*2
経口剤	錠剤 カプセル	計数調剤(取り揃え)	○	×	×	×
		内服介助	○*3	×	×	×
		簡易懸濁法・経管注入	◎	○	○	○
	散剤	計量調剤	◎	○	○	○
		内服介助	◎	○	○	○
	液体	内服介助	◎	○	患者が吐き出す可能性がある場合には○	×
		経管注入	◎	○	○	○
軟膏		計数調剤(取り揃え)	○	×	×	×
		塗布	◎	○	×	×
坐剤		計数調剤(取り揃え)	○	×	×	×
		挿入	◎	×	×	×
すべて		納品、開封、配置	○	×	×	×
		運搬	○	×	×	×
		HD 汚染物の廃棄	◎	○	飛散が起こる可能性がある場合には○	×

○：必要、×：通常は不要
*1 適切な調製手技、BSCやアイソレーター、CSTDの使用を前提とする。
*2 CSTD 使用時は不要だが、CSTD を使用できない場合には飛散や吸入のリスクがあるため必要である。
*3 薬剤には直接触れないように扱う。薬剤に直接触れなくてはならない場合には二重手袋が必要である。
(日本がん看護学会、日本臨床腫瘍学会、日本臨床腫瘍薬学会(2019). がん薬物療法における職業性曝露対策ガイドライン 2019 年版、金原出版、p41. 表 16 より転載)

表2 HD 投与患者の排泄物・リネン類の取り扱い、清潔ケアに必要な PPE

内容	手袋 ◎二重 ○一重	ガウン	眼・顔面防護具 (フェイスシールド、ゴーグル、サージカルマスク)	呼吸器 防護具
HD 投与後最低限48時間の患者の排泄物・体液の取り扱い*1	○	○*2	飛散が起こる可能性がある場合には○*3	× 吸入のリスクがある場合には○
IID 投与後最低限48時間の患者の排泄物・体液で汚染されたリネン類の取り扱い*1	○	○*2	飛散が起こる可能性がある場合には○*3	× 吸入のリスクがある場合には○
HD 投与患者が使用したリネン類の取り扱い	○	施設の基準に準ずる		
HD 投与患者の清潔ケア	○	施設の基準に準ずる		

*1 多くのHDは投与後48時間以内に排泄される。ただし、排泄に48時間以上要することがわかっているHDの場合には、曝露対策を継続する。
*2 液体物質の浸透を防げるものであれば可
*3 特に飛散の可能性がある場合はフェイスシールドを選択する。
(日本がん看護学会、日本臨床腫瘍学会、日本臨床腫瘍薬学会(2019). がん薬物療法における職業性曝露対策ガイドライン 2019 年版、金原出版、p42. 表 17 より転載)

文献

Fransman W, Roeleveld N, Peelen S. et al. (2007). Nurses with Dermal Exposure to Antineoplastic Drugs Reproductive Outcomes. Epidemiology 18 (1). 112-119.

Hemminli K, Kyyronen P, Lindbohm ML (1985). Spontaneous abortions and malformations in the offspring of nurses exposed to anaesthetic gases, cytostatic drugs, and other potential hazards in hospitals, based on registered information of outcome. J Epidemiol Community Health. 39 (2). 141-147.

神田清子 (2016a). 看護師にとっての曝露対策の重要性および必要性. 見てわかるがん薬物療法における曝露対策. 医学書院.

神田清子(2016b). ヒエラルキーコントロールの考え方.

見てわかるがん薬物療法における曝露対策. 医学書院.

日本がん看護学会、日本臨床腫瘍学会、日本臨床腫瘍薬学会編 (2015). がん薬物療法における曝露対策合同ガイドライン2015年版. 金原出版.

日本がん看護学会、日本臨床腫瘍学会、日本臨床腫瘍薬学会編 (2019). がん薬物療法における職業性曝露対策ガイドライン2019年版. 金原出版.

野田優子・古賀友紀・太田百絵 (2018). 小児がん患児の家族に対する抗がん剤曝露の実態調査.癌と化学療法, 45 (6). 945-948.

Selevan SG, Lindbohm ML, Hornung RW, et al (1985). A Study of Occupational Exposure to Antineoplastic Drugs and Fetal Loss in Nurses, N Engl J Med. 313, 1173-1178.

第10章 造血幹細胞移植時のケア

<ケアの指針>

- ・子どもの発達段階に応じた説明や話し合いを行い、子ども・家族が納得した上で移植に臨めるよう支援する。
- ・きょうだいドナーや親の心情を理解し、きょうだいドナーの権利擁護に努める。
- ・移植前後に起こる身体的・精神的症状を理解し、症状の観察、早期発見、症状緩和に努める。
- ・晩期合併症を理解し、子どもと家族に身体・心理・社会面での長期フォローアップの必要性を伝え、定期的な受診をすすめる。
- ・移植の特殊性を理解し、チームで子どもと家族のケアに関わる。

1. 移植の適応と種類

1) 移植適応の動向

造血幹細胞移植（以下、移植）は、通常の化学療法や免疫抑制療法だけでは治すことが難しい血液がんや免疫不全症などに対して、完治させることを目的として行う治療です。化学療法の進歩や分子標的薬の登場により小児がんの治療成績は向上しており、移植を行わなくても寛解を維持できるようになってきましたが、化学療法では根治が期待しにくい超ハイリスク群や再発症例が存在するため、根治を目指した移植が適応となる場合も少なくありません。微小残存病変（MRD）の有無が移植適応の評価に用いられています。日本造血細胞移植学会の各疾患のガイドラインを参考に筆者が表1のようにまとめました（表1）。移植適応を判断するにあたっては常に最新の治療成績を考慮する必要があり、新薬の登場により移植適応が大きく変わる可能性があることを理解しておく必要があります。近年では免疫抑制剤・支持療法の進歩により従来移植片対宿主病（Graft-Versus-Host-Disease:GVHD）のリスクが高いとされていたHLA（human leukocyte antigen）が半分しか適合していないドナーからの移植（ハプロ移植）も可能となってきています（杉田, 2016. 上村ら, 2017）。ハプロとはhaploidentical（半分一致）の略です。HLA一致ドナーが見つからず、病状進行や合併症のため早急に移植が必要である、再発や非寛解など通常の移植では治療効果が期待できない子どもを対象としており、ほとんどが緊急性や移植のリスクが高い状況で実施されます。両親は子どもとHLAが半分一致しているためドナー候補になりやすく、この他にきょうだい、親戚などがドナーとなる場合もあります。医療者は親やきょうだい・親戚がドナー

表1. 病態別移植適応の一覧

病名	移植適応例
急性リンパ性白血病	①フィラデルフィア染色体陽性 ALL (Ph + ALL) の一部 ②リスク因子を伴う乳児 ALL ③低 2 倍体 ④初回治療による寛解導入不能例 ⑤ MRD 陽性例 ⑥早期再発等の予後不良因子を伴う再発例 など
急性骨髄性白血病	①第一寛解期の高リスク群 ②再発例
慢性骨髄性白血病	①急性転化期 ②慢性期の治療に反応不能
再生不良性貧血	①初回治療の最重症 / 重症 (HLA 一致同胞ドナーがいる場合) ②免疫抑制治療不能例の最重症 / 重症
悪性リンパ腫	①治療抵抗例 ②再発例
二次性の骨髄異形成症候群	予後不良であり移植の絶対適応
若年性骨髄単球性白血病	全ての症例で移植適応

になることの不安や思いを十分に聴く中で、ドナーにならないという選択肢もあることを伝え、意思決定を支える必要があります。

また、ハプロ移植ではHLAが一致していないことで再発を予防する移植片対腫瘍効果（graft-versus-leukemia: GVL）が期待でき、再発・難治性白血病の治療として行なわれるようになりましたが、一方でGVHDのコントロールが重要になります。シクロホスファミドには GVHDを抑制する効果があることが報告されています。そのため、最近ではハプロ移植後に

表2. 各造血幹細胞移植の特徴

(国立がん研究センター がん情報サービス)

分類	種類	長所	短所
移植前処置	骨髄破壊的移植 (フル移植)	・抗腫瘍効果が高い	・移植前処置の副作用が強いため、年齢や全身状態などの制限がある
	骨髄非破壊的移植 (ミニ移植)	・移植前処置の副作用が少なく、高齢者や臓器障害がある患者さんにも適応になる場合がある	・抗腫瘍効果や免疫抑制効果が弱いため、再発や拒絶が増加する可能性がある
ドナーとの関係性	自家造血幹細胞移植 (自家移植)	・GVHDや拒絶がない	・幹細胞採取時に腫瘍細胞が混入することや、移植後のGVL効果がないことから、再発リスクが高まる可能性がある
	同種造血幹細胞移植 (同種移植)	・GVL効果が期待できる	・GVHDや拒絶のリスクがあり、免疫抑制剤の投与が長期間必要になる ・免疫回復に月～年単位の長期間を要する ・免疫不全にともなって感染症にかかりやすくなる
細胞の由来	骨髄移植	・通常1回の採取で必要な細胞数を確保できる	・血液をあらかじめ採取する自己血貯血の必要があり、採取時の全身麻酔、採取後の痛みなど、ドナーの負担が大きい ・好中球回復（生着）が末梢血幹細胞移植に比べて遅い（3週間前後）
	末梢血幹細胞移植	・ドナーに全身麻酔や自己血貯血が不要であり、負担が少ない ・好中球回復（生着）までの期間が短い（2週間前後）	・採取前にG-CSF（顆粒球コロニー刺激因子）の投与を要し、また1回の採取で必要な細胞数を確保できないことがある ・慢性GVHDが多い
	臍帯血移植	・ドナーへの負担がない ・HLA型の適応範囲が広い ・凍結保存された細胞のため、提供申請から臍帯血入手までの期間が短い ・慢性GVHDが起こりにくい	・採取できる細胞数が少ない ・好中球回復（生着）までの期間が長い（3～4週間） ・生着不全のリスクが高い

シクロホスファミドを使用する移植が行なわれています（上村ら，2013）。ハプロ移植はより専門的な移植になるため遠方から移植を受けにくるケース、ドナーとなる親が子どもの付き添いをおこなうケースもあり、家族間の調整やドナーの健康管理がより重要になってきます。

2) 移植の種類とリソース

移植の種類は、自家造血幹細胞移植（自家移植）と同種造血幹細胞移植（同種移植）の2つの方法があります。

患者さん自身の造血幹細胞を用いる場合を自家移植といい、健康なドナーの造血幹細胞を用いる場合を同種移植といいます。同種移植には血縁者から提供を受ける方法と骨髄バンクや臍帯血バンクなどの機関に登録している他人から提供を受ける方法があります。ドナーソースとしては、骨髄・末梢血幹細胞・臍帯血があります。

2. 移植に関わるチーム

1) 移植に関わる職種

移植は、大量の抗がん剤の投与や全身への放射線照射を行うため、移植を行う前から移植後までの精神的・身体的ケアが重要になります。

〔歯科医〕：移植前に齲歯の有無や口腔清掃の状況を観察します。歯磨きの方法を子どもや親へ指導します。移植後は口腔粘膜障害の程度に応じたケアを行います。

〔薬剤師〕：前処置で使用される薬剤の投与スケジュールや副作用について説明を行います。

〔放射線科医師〕：全身放射線照射を行う場合はスケジュール調整や照射部位の確認を行います。

〔麻酔科医〕：ドナーの採取が安全に行えるよう調整を行います。

〔臨床検査技師〕：移植を受ける子どもとドナーの血液型が違う場合は、採取後の処理や移植後の輸血へ対応できるよう調整を行います。

〔理学療法士〕：移植後の筋力低下は子どものQOLを

低下させます。移植前に筋力の評価を行い、部屋でも行える運動を提示します。移植後は白血球数に応じてリハビリを開始します。

〔臨床心理士〕：移植後感染予防の観点から部屋から出られない期間があります。その間の子どもと親の精神的サポート、きょうだい支援を行います。

〔管理栄養士〕：移植前から栄養指導を行い、移植後は食欲低下や味覚の変化に対応した食事の選択と指導を行います。

〔ソーシャルワーカー〕：移植に関する社会資源の情報提供や手続きの方法を説明します。

〔病棟保育士〕：遊びを通して、子どもたちのストレス発散の支援を行います。

〔院内学級教師〕：移植のスケジュールと子どもの病状に応じた学習支援を行います。

〔CLS (Child Life Specialist)・HPS (Hospital Play Specialist)〕：移植のプレパレーションを行い、子どもの不安を緩和します。また、遊びを通して子どものストレス発散を行います。

〔造血細胞移植コーディネーター (HCTC)〕：移植を受ける子どもと家族、ドナー双方へ中立的な立場で関わり、支援を行います。骨髓バンクや臍帯血バンクから移植を行う場合は、他施設との調整役も担います。

2) 移植に関わる多職種協働

移植は様々な身体的・精神的問題を抱えやすい治療であり、子どもと家族が安全、安楽に移植を受けられるよう高度な医療の提供が必要となります。そのためには小児科医や看護師だけでなく、各専門職がチームを組んで、子どもと家族を多角的・総合的に捉えて協働することが重要です。移植前から歯科や理学療法士、管理栄養士と協力することで、移植後の感染予防やQOLの維持につながり、身体症状の緩和を目指すことができます。移植をスムーズに進めるためには、放射線科医師や麻酔科医師、臨床検査技師、HCTCとの協働は必須です。また、感染予防の観点から長期間の隔離や移植後の口内炎や発熱、GVHDなどの身体的苦痛により子どもと家族は精神的苦痛を体験します。臨床心理士や病棟保育士、院内学級教師、CLS、HPSと協働することで子どもと家族へ精神的支援を行うことができます。移植医療の進歩により長期生存患児が増えたことを受け、ソーシャルワーカーと協働し、社会資源の情報提供や子どもの就学・就労支援も重要となります。移植が高度化・複雑化してきており、そこに関わる看護師は多職種の調整役となり子どもと家族を

支えていく必要があります。

3. 移植治療の選択

1) 子どもの意思決定支援

移植は苦痛の強い治療であり、成人期まで晩期合併症の治療が必要になる可能性があります。そのため医療者は移植適応となった早期から移植のリスクやベネフィットについて十分に情報提供しつつ、子ども自身が治療の選択の意思決定をし、家族が子どもの意思決定を尊重できるよう支援する必要があります。戈木(2002)は両親が移植を決断する状況として子どもの病状の悪さと残された時間の長さが影響しており、患児を救いたいという気持ちが強ければ強いほど、両親は移植を選択する傾向にあることを明らかにしています。また親自身も移植に対してストレスフルな状況に置かれている場合医療者の言動や行動に対して傷つく可能性があり、丁寧な対応が行わなければならないことを指摘しています。このような親の精神状態を理解しておくことが子どもの意思決定支援において重要です。子どもの発達段階に合わせた説明を心がけ、子どもが納得して移植に臨めるよう支援が必要です。「インフォームドコンセント 子どもと造血細胞移植 (参考文献参照)」等の媒体を用い、移植について子どもがイメージできるように工夫しましょう。また、移植に対し子どもと家族、家族間で意見の相違がないか確認し、相違がある場合は調整役を担う必要があります。

そして晩期合併症、特に性腺機能や妊孕性への影響についても考慮する必要があります。全身放射線照射や大量ブスルファンの前処置を行う場合は、不妊のリスクが高まります。前処置の内容や性腺への障害の程度を理解し、子どもと関わる必要があります。

妊孕性温存の方法として、女兒の場合卵子凍結・卵巣組織凍結保存、男児の場合は精子の凍結保存があります。しかし、保存ができるかどうかは個別に検討していかなければなりません。晩期合併症は、子どもの将来に大きな影響を及ぼします。移植は生命を助けるための唯一の手段になる可能性がありますが、その先には晩期合併症や二次がんなどの問題があることを子どもと家族に説明した上で、意思決定を支えていかなければなりません。

4. 血縁ドナー

1) ドナー候補としてのきょうだい

ドナーが血縁者の場合、患者は家族であり、家族のためにドナーにならなければならないというプレッシャーを感じやすい状況にあります。また移植後の患

者の病状が悪い経過をたどった場合、ドナーになったことに罪悪感を生じることや後悔することもあり、血縁者がドナーになるということは倫理的問題を含んでいます。小児のケースでは未成年のきょうだいがドナーになる場合が多く、意思決定能力が未熟であるとして親が代諾者となることがあります。

移植が必要と告げられた親の心理状態は、移植しか完治の方法がないという状況下できょうだいのことを考える心の余裕がなく、きょうだいにドナーになってほしいという気持ちをもちやすい傾向にあります。

きょうだいは闘病中の患児と長い間会っていない場合や、入院中の患児に親が付き添うために家族と離れた環境で生活をしていることも考えられます。そのような環境にいたきょうだいがドナー候補となることで急に親や医療者からの介入が始まります。きょうだいは今まで患児に向いていた親の注意や関心が自分に向くことで、親の期待（ドナーになること）に応えたいと考える傾向にあることを理解する必要があります。

きょうだいは詳しい説明がなされず、HLA検査を受けることも多くあります。適合した場合は親の期待がさらに大きくなるため、きょうだいのこれまでの生活環境や患児との関係性、親のきょうだいへの関わりについて、HLA検査を行う前に情報収集していくことが必要です。そして代替ドナーの有無についても医療者や親と話し合っておく必要があります。医療者は患児の利益を考えることは大切ですが、きょうだいに対する権利擁護の視点も必要になります。リレーション冊子「家族の造血幹細胞移植を考えると」等の媒体を用いて、きょうだいや親が移植のイメージができるような工夫をおこないましょう。

きょうだいドナーは発達段階から考えると「ドナーになること」の意味を十分理解した上でドナーになるという意思表示が難しい状況にあること、患児を助けたいという親の思いがきょうだいに影響する可能性があることを医療者は理解しておかなければなりません。日本小児血液・がん学会は2002年に「健常小児ドナーからの造血細胞採取に関する倫理指針」を策定しており、以下の倫理的問題が指摘されています。

- ①造血幹細胞提供に関してドナーには身体的ならびに精神的負担がある。
- ②ドナーの自己決定権が保証されないことがある。
- ③両親の関心が患者に向きやすいため、同胞ドナーの代理人として不十分である可能性がある。

2) きょうだいドナーへの意思決定支援

ドナーになるきょうだいの発達段階に応じた分かり

やすい説明が必要となります。きょうだいドナーになる理由について新家（2013）は、患児を助けたいという思いと同時に親の期待に応えたい、家族の一員でありたいという強い願いが含まれていると述べています。きょうだいドナーになる場合、親からのみの説明では不十分であり、医療チームが介入を行う必要があります。具体的には、移植の機序やドナーになることによるリスクを説明すること、説明後は内容を理解できているか確認し、いつでも質問を受けられること、説明を何度でも聞けると保証することが挙げられます。きょうだいがプレッシャーを感じていないか注意深く観察し、きょうだいドナーになることについて自由に話せるよう、説明の際には親の同席を控えていただくことも検討します。日本小児血液・がん学会のホームページに掲載されている小児ドナー説明用パンフレットを用いて説明を行うことをおすすめします。（参考文献にリンクあり）きょうだいは両親や医療者から「選ばれた人しかドナーになれない。」などのドナーになることについての前向きな説明を受け、そのことにストレスを感じていました（Kendra et al., 2003）。医療者が患児の治療を優先しやすい傾向にあることを認識した上できょうだいと関わる必要があります。このような倫理的課題を解決するために厚生労働省は造血幹細胞移植を行う拠点病院へのHCTCの配置を開始しました。ドナーの権利擁護者となるHCTCと一緒に介入することも必要です。

5. 前処置と看護

前処置は患者の免疫を抑制し移植片の生着を促すこと、腫瘍細胞の根絶または減少させることを目的としています。短期的な副作用と長期的な副作用があるため、薬剤に合わせた看護介入が必要になります。医師と連携し、異常の早期発見に努めましょう。

1) 代表的薬剤と主な副作用への対策

①ブスルファン

- ・中枢神経毒性（痙攣）：酸素吸入・吸引・アンビューバッグ、抗痙攣薬がすぐに使用できるよう準備しておきます。
- ・肝機能障害：検査データの把握を行います。
- ・長期的な副作用として永久的な脱毛や不妊：発達段階に合わせた説明が必要です。

②メルファラン

- ・嘔気・嘔吐：催吐性が強いいため制吐剤を使用し、安楽に努めます。
- ・粘膜障害：重篤な口内炎が起こります。口の中に氷を入れて冷やす「クライオセラピー（冷凍療法）」

を行うことで口内炎の悪化を予防できます。

- ・腎毒性：尿量のモニタリングと尿潜血のチェックを行います。

③シクロホスファミド

- ・出血性膀胱炎：尿量のモニタリングと尿潜血のチェックを行います。
- ・心毒性：バイタルサインのモニタリングや体重の変化がないか確認します。

④エトポシド

- ・感染症：免疫抑制に対し、感染兆候のモニタリングが重要です。

⑤シタラビン

- ・嘔気・嘔吐：催吐性が強いいため、制吐剤を使用し、安楽に努めます。
- ・結膜炎：ステロイド点眼を予防的にを行います。点眼が確実に行えているか確認しましょう。

⑥フルダラビンリン酸エチテル

- ・感染症：免疫抑制が強いいため、感染兆候のモニタリングが重要です

⑦サイモグロブリン

- ・アナフィラキシーショック：バイタルサイン測定やモニターの装着を行い、異常の早期発見に努めます。ショックを起こした時にすぐに使用できるよう酸素やアンビューバッグ等を準備しておきましょう。

2) 全身放射線照射療法

急性期の合併症は、嘔気・嘔吐、唾液腺炎、発熱がみられます。制吐剤や解熱鎮痛剤の使用、クーリングを行い、苦痛緩和に努めましょう。

晩期合併症は、間質性肺炎、白内障、肝機能障害、腎機能障害、成長障害、不妊、二次がんなどが挙げられます。発達段階に応じた説明と長期的な介入が必要となります。照射時間は線量と照射回数によって異なりますが、1回に数十分かかります。その間子どもは静止したまま一人で過ごさなければなりません。スムーズに治療を進めるためには放射線科との連携が重要であり、事前にプレパレーションを行い、患児の不安軽減に努めましょう。

6. 移植後合併症と看護

移植後はさまざまな合併症を併発します。重篤化させないためには、早期に発見する必要があります。看護師は症状の起こりやすい時期を理解し、日々変化がないか全身の観察を行う必要があります。

1) 移植片対宿主病：GVHD

GVHDは移植後長期にわたって子どもの生命予後と

QOLを左右する、最も注意すべき合併症です。予防薬の確実な投与、症状モニタリングによる重症度の把握と早期の治療方針決定、スキンケアをはじめとした症状マネジメントが重要です。

(1) 急性GVHD：移植片が生着する時期（移植後6日ごろから100日前後）に発症します。主な症状は皮膚・肝臓・消化管で、皮膚症状では、皮疹・掻痒感・膨隆疹などがみられます。肝臓の症状では、黄疸や肝障害がみられます。消化管症状では、下痢やそれに伴う腹痛、粘膜剥離がみられます。最も高頻度にみられる症状は皮膚症状です。特に皮膚症状はGVHDの重症度の変化に伴って増悪・軽快するため、清潔ケアなどで子どもの皮膚を観察する機会が多い看護師は、注意深く症状モニタリングを行う必要があります。GVHDは予防が重要であり、一般的にカルシニューリン・インヒビター（CI）（シクロスポリン（CSP）またはタクロリムス（TAC））とメトトレキサート（MTX）の二剤併用療法が行われています。

急性GVHDを発症した場合は、自然寛解もあり得るため全てに治療が必要な訳ではありません。しかし、治療開始時期が遅れることによって重症化する場合もあるため、医師と症状モニタリングの内容を共有し、早期の治療方針決定に結びつけることが重要です。急性GVHDの治療は、CI投与を継続しつつステロイド治療を行います。GVHDの程度に合わせてステロイドの外用薬や内服薬、点滴治療を選択します。掻痒感に対してはクーリングの実施や疼痛に対しては医療用麻薬を含む鎮痛剤の使用を検討し、症状緩和に努めます。

(2) 慢性GVHD：移植後100日以降～数年経過した時期に発症し、皮膚（硬化病変）・肝臓・消化器のほかにも口腔、眼、肺、関節といった多くの臓器に障害を及ぼします。特に皮膚の硬化病変が進行すると関節可動域が制限される、日常生活に支障を及ぼします。加えて外見が変化するため、特に思春期の子どもには精神的サポートも重要となってきます。急性GVHDと同様、全身のGVHDの評価には皮膚の症状モニタリングが重要な役割を果たしています。（ただし、不可逆的な皮膚の病変はモニタリング指標として用いない）慢性GVHDも急性GVHDと同様に、予防薬（CI）の確実な投与と症状モニタリング、発症した場合の早期治療が重要になります。治療は全身療法と局所療法があり、全身療法は予防薬（CI）と併用してステロイド療法を行います。局所療法は、日焼け予防、ステロイド等の外用薬の塗布、口腔内の清潔保持、点眼薬の投与などがあり、セルフケアが重要です。発達段階に応じて子ども自身が症状モニタリングとセルフケアを行える

ような支援が必要になってきます。

2) 肝中心静脈閉鎖症：SOS/VOD

肝中心静脈閉鎖症（VOD）は、類洞閉塞症候群（SOS）としても知られており（以下、SOS/VOD）、重症の場合多臓器不全を合併し死亡率の高い症状の一つです（菊田，2016）。移植後3週間以内に発症することが多いですが、それ以降の発症もみられます。発症要因として前処置が影響していると考えられています。肝臓の中心静脈が閉塞することで原因不明の体重増加や腹水貯留、有痛性肝腫大、黄疸が見られます。ウルソデオキシコール酸による発症予防を行う場合もありますが、決定的な予防法はありません。早期発見できるよう毎日の体重測定や、採血結果（総ビリルビン値）の確認が必要です。

3) 血栓性微小血管障害：TMA

細動脈の血栓に伴う末梢組織の壊死による臓器障害です。皮疹や下痢・血便、黄疸の症状がみられます。症状が急性GVHDと似ているため生検を行い鑑別が必要ですが、生検の時期によってはGVHDとの診断が難しいことを理解しておきましょう。治療方法として決定的なものはありませんが、状況に応じて免疫抑制剤の減量や中止を行います。免疫抑制剤の減量や中止によって、GVHDの悪化がないか観察が必要です。生検などの侵襲の強い検査を行う場合は、少しでも苦痛が少ない状況で行えるよう準備が必要です。

4) 感染症

移植後好中球が回復するまでには数週間かかります。移植後2～3週間は細菌感染や真菌感染、単純ヘルペス、1ヶ月以降はサイトメガロウイルスやアデノウイルス、带状疱疹に罹患しやすくなります（図1）。状況に応じて抗菌薬や抗真菌薬、抗ウイルス剤の投与を行います。個々の具体的対策については、日本造血細胞移植学会から発行された「造血細胞移植ガイドライン 移植後早期の感染管理第3版」を参考にしましょう。

5) その他のよくみられる症状

（1）生着症候群

移植した造血幹細胞が患児の骨髓の中で新たに血液細胞を作り始めたことを生着といいます。好中球が500個/ μL (mm^3) 以上となった日が3日間続いた最初の日を生着日といいます。生着の前後にサイトカインが過剰に産生され、多彩な症状が出現することがあり、そのことを生着症候群といいます。発熱、浮腫、

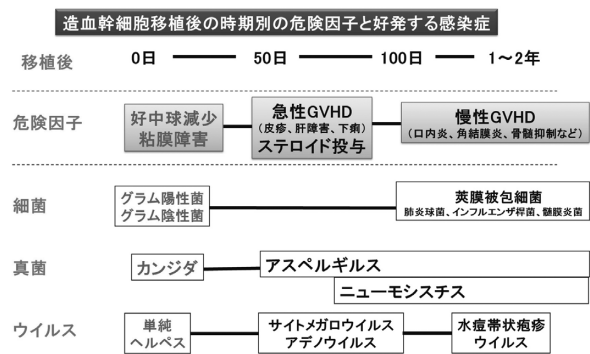


図1. 移植後に起こりうる感染症

（日本造血細胞移植学会12-2感染症より引用）

胸水、腹水、皮疹、肺浸潤影、肝障害、下痢などの所見があらわれます。症状がGVHDと似ているため区別することが困難な場合があります。治療法として、ステロイド投与を行います。

（2）生着不全

生着までに要する期間は骨髓移植では約3週間、臍帯血移植では4～6週間とされています。移植後28日を過ぎても生着が認められない場合やいったん生着が認められたもののその後に血液を作る能力が失われた場合を生着不全といいます。移植前後の輸血回数やHLA不適合の移植、移植の前処置が十分出来ていなかったなどが原因と考えられています。生着不全を確実に防ぐ方法は見つかっていないため、生着不全が認められた場合は、すぐに再移植を行わなければなりません。ドナーの協力が得られればドナーリンパ球輸注（DLI）も有効です。

（3）閉塞性細気管支炎

細気管支周囲の線維化によって細気管支腔が狭窄・閉塞するため、吸い込んだ空気が吐き出せない状況になります。移植後2年以内に発症することが多いですが、それ以降に発症することもあります。症状は咳や労作時の息切れがありますが、初期の段階では自覚症状がないこともあるため定期的な肺機能の検査が必要です。治療は、ステロイド内服を行うことが基本です。呼吸機能の低下は子どもの日常生活に支障を及ぼすため、早期発見と早期治療が重要です。低下した呼吸機能は回復しないことが多いため、閉塞性細気管支炎を発症した場合は在宅酸素等の導入も必要となります。

（4）晩期合併症

移植は抗がん剤治療と比較し、晩期障害の程度や頻度は高くなり、原因としては前処置や移植後の慢性GVHDが挙げられます（加藤，2016）。前処置による影響では、性腺機能障害による不妊や成長ホルモン分泌不全による低身長、永久歯の欠失・形成不全などの

歯牙発育障害（乳児期に移植を受けた子どもに顕著に出現することが多い）が挙げられます。強皮症や関節拘縮、呼吸障害などの慢性GVHDを発症した場合は、長期間免疫抑制剤やステロイド治療が必要となります。さらに治療終了後数年～数十年後に二次がんを発病するケースもあり、一般の集団と比較した場合、移植を受けた患者さんでの発症リスクは、2-3倍高いことが報告されています。発症頻度が高いのは、口腔がん、食道がん、大腸がん、肺がん、胃がん、皮膚がんです。

移植が子どもの成長発達へ影響を及ぼす可能性が大きいという特徴を理解し、造血幹細胞移植後も長期的にフォローを行うと共に年齢に応じて産婦人科や泌尿器科、内分泌科、歯科などの他部門と連携関わっていく必要があります。南江堂から出版されている「同種造血細胞移植後フォローアップ看護」には晩期合併症やGVHDのアセスメントの視点や看護ケアなどが詳しく記載されており参考にしましょう。

（5）その他

造血細胞移植学会が作成した「造血細胞移植患者手帳」は、移植に関する情報やワクチン接種歴・健康診断の受診歴などの記録を残せるため活用することも有効です。移植後、今まで接種したウイルス抗体価は失われます。そのため、再度ワクチンを接種しなければなりません。不活化ワクチン（ジフテリア、百日咳、破傷風、不活化ポリオ、日本脳炎、インフルエンザ、B型肝炎）は移植後6～12ヵ月経過して慢性GVHDの増悪がなければ接種可能です。生ワクチン（水痘、麻疹、風疹、流行性耳下腺炎、ロタウイルス）は移植後24ヵ月経過して慢性GVHDがなく免疫抑制剤の投与をおこなっていない場合に接種ができるとされており、医師と相談し接種時期を決めていきましょう。対象予防接種を対象年齢内に接種できない可能性があることを患児・親に伝え、間違って接種することのないようにしなければなりません。

小児がん経験者は、晩期合併症や病院への通院などで学校・社会への参加・復帰が円滑にいかない場合もあり、同世代の者に比べて社会的に孤立するケースが多いと言われています。小児がん経験者同士が話し合える場があることは、日頃言えない悩みを抱えている経験者にとっては大切な場所になります。そのような場があることを情報提供することも大切です。

文献

加藤剛二（2016）. 小児に対する造血細胞移植における晩期障害と reduced intensity stem cell transplantation.

血液内科, 72 (3), 356-361.

Kendra D.MacLeod, Stan F. Whitsett, Eric J. Mash. (2003). Pediatric Sibling Donors Of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants (HCTC) :A Qualitative Study of Their Psychosocial Experience. Journal of Pediatric Psychology, 28 (4), 223-231.

菊田敦（2016）. 造血細胞移植後における肝中心静脈閉塞症（SOS/VOD）の診断と治療. 日本造血細胞移植学会誌, 5 (4), 124-137.

国立がん研究センター がん情報サービス. https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/HSCT/hsct01.htm (2018年9月3日). (各造血細胞移植の特徴へのリンクあり)
厚生労働省. 造血細胞移植患者手帳について. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000165044.pdf> (2018年9月3日).

共和キリン. リレーション冊子「家族の造血幹細胞移植を考えたとき」

新家一輝（2013）. 子どもが小児がんをもつことによるきょうだいへの影響とケア. 小児看護, 36 (8), 997-1006.

日本小児血液・がん学会造血細胞移植委員会. https://jspho.jp/old/disease_committee/hematopoietic_cell_transplantation.html (2018年9月3日). (小児ドナー説明用パンフレットへのリンクあり).

日本造血細胞移植学会. ガイドライン 移植前処置 (2014). <https://www.jshct.com>. (2018年9月3日).

日本造血細胞移植学会. ガイドライン GVHD 第4版 (2018). https://www.jshct.com/uploads/files/guideline/01_02_gvhd_ver04.pdf (2018年9月3日).

日本造血細胞移植学会. 造血細胞移植学会ガイドライン 第1巻[1]移植後早期の感染管理 第3版. https://www.jshct.com/uploads/files/guideline/01m_kansenkanri_ver03.pdf (2018年9月3日).

日本造血細胞移植学会: 12-2 感染症, <https://www.jshct.com/modules/patient/index>. (2018年9月9日).

日本造血細胞移植学会. 患者さんの情報 16.造血細胞移植患者手帳. https://www.jshct.com/modules/patient/index.php?content_id=59. (2018年9月3日).

日本造血細胞移植学会.同種造血細胞移植後フォローアップ看護, 68-75. 南江堂, 東京.

日本造血細胞移植学会. 患者さんの情報11-8不妊. https://www.jshct.com/modules/patient/patient/index.php?content_id=44. (2019年3月10日).

日本造血細胞移植学会. 造血細胞移植学会ガイドライン 予防接種 第3版 <https://www.jshct.com/uploads/>

files/guideline/01_05_vaccination_ver03.pdf. (2019 年 3 月10日).

戈木クレイグヒル滋子 (2002). さいごの賭け-第一報-
医師と患者側が造血幹細胞移植に踏み切る状況.Quality
Nursing, 8 (1), 57-65.

杉田純一 (2016). 移植後シクロフォスファミドを用いた
血縁者間HLA半合致移植, 血液内科, 72 (3), 322-329.

上村智彦, 宮本敏浩. 造血幹細胞移植の最新の治療と戦
略, がん看護, 22 (2), 213-217.

渡辺新 (2005). インフォームドアセント こどもと造血
細胞移植. 南山堂, 東京.

第11章 退院に向けた支援

<ケアの指針>

- ・発達に応じて子どもが病気や治療を理解し、セルフケア能力を高めていくことを継続支援する。
- ・学校や地域と連携・調整し、円滑な社会復帰を促進する。
- ・多職種との連携・協働により退院後の支援を継続するための体制を整える。

1. 子どもと家族のセルフケア能力を高めるケア

小児がんの患者は、治療を終了したのち、本来の生活に戻る人や外来で治療を継続する人、何らかの合併症を抱えながら社会生活を送る人などさまざまです。いずれの場合も、子どもたちは小児がんによる身体的・心理的・社会的苦痛や将来起こりうる晩期合併症などを、自分のこととして受け止めて解決しながら、自分の力で発達課題を乗り越えていかなければなりません(櫻井, 2009)。子どもが健康問題や様々な困難を解決する主体となっていけるよう、発達段階に応じたセルフケア能力や対処能力を高めていくことを継続支援していきます。

1) 病気や治療に関する理解の促進

退院後の生活などに関する話し合いの場には子どもも参加できるようにし、子どもの理解を確認したり、理解に応じた説明を行ったり、また、子どもの不安、希望や意向に合わせて自分で対処できることを生活に反映できるように調整します。さらに、体調や健康を意識した生活をする、家族や教員、医療者に相談したほうがよい症状を知る、体調が悪い時や困ったときの相談先を知る、就学や復学、進学、学校行事への参加といった生活の変化を予測して準備するなど、子どもが主体的に考えて行動していくことを促進していきます。

2) 健康管理行動の継続

手洗い・うがいなどの日常生活習慣の確立、活動と休息、バランスのとれた食事、服薬の継続、外来受診や定期的な検査の必要性を認識できるようにします。体力が十分に回復していないときは疲れやすく、体調を崩しがちであるため、自信を失うことにもなりかねません。また、退院前と比較して体力が低下していることを子ども自身が自覚していないこともあります。もとの学校(前籍校)までの通学路や学校内での歩行

や階段昇降、教科書などの荷物の持ち運び、和式トイレしか使えない場合のしゃがみ立ちなど、子どもと一緒に家庭や前籍校での生活動作を想定したりハビリテーションを計画し、進めていくことも必要です。また、入院中の生活リズムと退院後の生活リズムが異なる場合は、子ども自身が退院後の生活リズムを意識して、入院中の生活を調整していけるよう支援していきます。

3) 感染予防の必要性和方法

治療後の免疫能が正常に戻るまでには、通常の化学療法後では半年から1年、造血幹細胞移植後は1～2年がかかるといわれています(石田ら, 2009)。造血幹細胞移植後の場合は免疫抑制剤やステロイドの服用期間によっても影響を受けます。治療後の免疫能の低下により、ウイルスや細菌、真菌の感染リスクが増し、感染した場合は重篤化することがあります。そのため、日常生活における感染予防が重要となります。手洗いやうがいなどの生活習慣を継続すること、人ごみを避けること、通園・通学先での感染症発生時の連絡体制を整備しておくことなどを子どもと家族に説明します。

2. 復園・復学の支援

小児がん患者の多くは、治療による脱毛やムーンフェイスなどのボディイメージの変化、体力や筋力の低下、勉強の遅れなどからさまざまな不安を抱えて退院することも少なくありません。入院中に心待ちにしていた復学も、退院が決定していよいよ現実になづくとき、これらの不安がさらに増大することが考えられます。そのため、子どもや家族が抱える不安や心配にどのように対処していったらよいかを共に考えていくことが必要となります。

1) 前籍校とのつながりの継続

小児がんの子どもは半年から1年の入院治療を受け

るため、診断から復学までに長期間を要します。また、入院中に院内学級や訪問教育での教育を受けるためには、一般的に前籍校からの転校を求められます。このため、スムーズに復学を進める上で、前籍校やクラスメイトに対する思いを把握し、前籍校の教員や同級生とのつながりを入院中から維持していくことが重要となります。

前籍校とのつながりを維持する上で、できる限り早期に前籍校との連絡を図り、退院したら子どもが前籍校に復学することを子ども・家族、医療者、院内学級・訪問教育の教員、前籍校の教員で共有することが必要です。その上で、前籍校の教員やクラスメイトから手紙や学級通信を受け取ったり、院内学級などに転籍した後も前籍校に机を確保してもらったりするなど、子ども・家族が前籍校とのつながりを継続することが考えられます。前籍校とのつながりに関する具体的な事柄は、各前籍校により実施できることが異なるものの、入院中の子どもが「前籍校の一員」であることが認識できる配慮が必要となります(平賀, 2007)。看護師は、子どもと家族の了解のもと、子どもの状態や入院生活の様子を前籍校の教員に知らせたり、前籍校の友人との交流の機会として、外泊や一時退院を薦めたりすることなどが考えられます(副島ら, 2015)。このように、看護師は子ども・家族と前籍校の橋渡しの役割を担い、この役割を遂行する上では、院内学級や訪問教育の教員と適宜協働することが必要となります。

また、子どもが入院する医療機関と前籍校のつながりを維持することも重要です(Katz et al., 1989)。医療機関と前籍校のつながりとしては、入院中から退院後に至るまで、子どもの身体的・心理的状态に応じて相談できる体制を構築することが挙げられます。主には保護者を通じた連携になると考えられ、前籍校側の窓口としては担任教諭・養護教諭・特別支援教育コーディネーターが考えられます。特別支援教育コーディネーターは、各普通学校・特別支援学校における特別支援教育の推進を目的として配置され、学校内の関係者や医療・福祉機関との連絡・調整などを行っています。各前籍校に応じた体制となりますが、このように、医療機関と前籍校のつながりについても検討する必要があります。

2) 復園・復学の時期や学校を選択

前籍校に復学する場合でも、退院後すぐに前籍校に復学したり、子どもの身体的状態が落ち着いてから復学したりするなど、子どもによって様々な復学のパターンが考えられます。特に、退院後も外来で治療を継続する場合や、治療の影響で身体的な問題を抱えて

いる場合は、復学のタイミングや、復学するクラスが普通クラスか支援級か、また前籍校以外の学校への復学など学校を選択に悩むことがあります。また学年をまたいで復学する場合も、周囲の環境の変化に戸惑うことが予測されます。復学への子どもの身体的・心理的状态によっては地域の特別支援学校への転校なども考慮する必要があるでしょう。また、乳幼児期に発病した子どもは、退院後に就園・就学を迎えることになります。家族は、子どもの社会生活の拡大を望みながらも、集団生活に適応できるだろうかという不安で、就園に躊躇したり、就園時期の決定に迷ったりすることがあります(富岡, 2003)。看護師は、家族が子どもの状況や今後の見通しを理解できるよう支援し、今後の生活において最善の方法を十分に話し合った上で、子どもと家族の意思決定を尊重し、調整していくことが求められます。

3) 周囲への説明の仕方

復学において、長期にわたる入院の理由や容姿の変化をクラスメイトや友人にどのように説明するかは、小児がんの子どもとその家族と共に検討すべきことの1つです。クラスメイトに病気や治療の影響を説明することで否定的な反応が減少したり、理解や配慮が得られたりすること(副島ら, 2012; Soejima et al., 2015)などを伝え、誰にどこまで、どのような方法で伝えるかを一緒に考えることが必要となります。また、小児がんの子どもにおいて、周囲への説明に関する満足度が高いことは、小児がん患者自身の健康関連 Quality of Life (QOL) を向上するとされています(三井ら, 2013)。このため、子どものQOLを向上する上でも、子ども・家族の要望に応じた周囲への説明を行うことが重要となります。

前籍校の教員や同級生を含めた周囲へ病気のことを説明した方がよいのか、どこまで説明したらよいのかという悩みが生じることは少なくありません。また、このような悩みを誰に相談したらよいかわからず家族だけで抱えてしまうこともあります。入院中から前籍校とのつながりを維持することを踏まえると、看護師は、周囲への説明の仕方について子どもや家族から要望を傾聴しつつ、入院中から検討することが必要となります。子ども自身から病気のことを説明する場合には、ロールプレイなどで説明の仕方を練習する必要もあると考えられます。また、小児がんを経験した子どもや家族と相談したり、周囲への説明の仕方のモデルケースを学んだりする場として患者・家族会を紹介することもよいでしょう。

4) 復学支援会議

スムーズな復学を実現するためには、多職種が協働した支援体制を整えることが不可欠です。子どもにとって前籍校に戻ることは、社会生活に適応する第一歩として重要なイベントとなります。入院中から医療者と院内学級・訪問学級・前籍校の教員が連携して学習を継続できる環境を整えることは、学力の維持や復学時の不安の軽減だけでなく、過酷な治療への原動力にもつながります。

院内学級・訪問学級・前籍校の教員が連携する上で、小児がんの子どもを治療する医療機関の約半数で復学支援会議が行われています（上別府ら，2012）。復学支援会議では、子どもの医療・教育に関する情報を復学先の学校の教員と共有し、復学後の学校生活で予想される問題やその対処について話し合う場です。子ども・家族や医療者、院内学級・訪問学級・前籍校の教員だけでなく、子どもに関わることが多い前籍校の養護教諭、子どもへの支援方針を決定する前籍校の管理職、特別支援教育コーディネーターなどの参加も望まれます（副島ら，2015）。他にも、復学支援フローシート（小堀，2011）や復学時の生活指導パンフレット（秦，2006）、退院時連絡ノート（平賀，2010）の活用などのツールを用いることも有用です（図1）。また、復学後に新たな問題が生じた場合にも対応できるよう、子ども・家族、医療機関、復学先の学校間の連絡体制を入院中から検討することが望ましいです。

3. 外来移行に伴う調整

1) 外来および多職種との連携

子どもの退院後のケアは主に外来で実施されることとなります。退院前に子ども・家族・外来看護師が会う機会を設け、入院中の状況や退院に向けての心配事について情報共有することも安心につながるでしょう。特に、復学支援会議で調整した内容なども共有することが大切です。入院前に予測して準備をするものの、実際に退院後の状況には変化が生じることもあるので、外来看護師が継続して評価しながら、子どもや家族にとって必要なケアを提供できるような連携が必要です。

また、小児がんの子どもの中には、医療ケアを必要としながら退院していく子どももいます。そのような子ども達が地域で生活を送る上で必要となる支援、活用できる社会資源について情報提供していきます。病院によっては、退院調整看護師や地域医療連携部門を有している施設もありますので、まずは、そのような役割を担う看護師と病棟看護師が情報交換を行います。必要に応じて、主治医、MSW、訪問医、訪問看

退院時連絡ノート



保護者の方へ

- ・学校へ病気のことを、どこまで伝えるのか、本人と話し合ってください
- ・どのように、入院中のこと、病気のことをクラスメイトや学校全体に説明してほしいか、希望を学校に伝えて下さい

地元校の先生へ

- ・本人と家族の願いを確認し、必要に応じた受け入れ体制を整えて下さい
クラスメイトや学年、全校生徒への容姿、症状、配慮事項に対する説明
- ・教職員全体（管理職、養護教諭を含む）で共通理解をはかり、全校で支援できる環境をつくって下さい
進級・進学時の引き継ぎ

名前 _____ 相談日① 年 月 日 ② 年 月 日 ③ 年 月 日

大阪府立刀根山支援学校 大阪大学医学部附属病院分教室

退院・学校復帰の支援についての協議項目

生活

チェック欄	項目	記入欄	チェック欄	項目	記入欄
☐	登下校 ・通学方法 ・時間 ・荷物の負担		☐	給食 ・食事制限 ・配膳	
☐	HR 教室の位置 ・特別教室との位置関係		☐	掃除・休憩時間の過ごし方	
☐	校内の移動 ・階段 ・距離 ・時間 ・補助の有無		☐	服薬、学校でのケア ・服薬場所 ・保管方法	
☐	トイレ ・介助の有無 ・洋式		☐		

学習

チェック欄	項目	記入欄
☐	各教科 ・体力 ・安全 ・衛生	
☐	遠足 運動会 校外学習	
☐	宿泊学習 修学旅行	
☐	クラブ活動	
☐		

医療

チェック欄	項目	記入欄
☐	感染症流行時 ・風邪、水痘、はしかなど、流行時の対応、連絡	
☐	学校で急に体調が悪くなったとき ・対処方法 ・緊急連絡先	
☐	通院の予定	
☐		

日々変化する子どもに合った対応が重要です。通院の後など、継続的に新しい情報を共有して下さい

本人・保護者のねがい

図1 退院時連絡ノート

（平賀健太郎．小児慢性疾患患者に対する復学支援．小児看護 33(9):1209-1214, 2010より転載）

護師、地域の保健師などと退院前にカンファレンスを行い、継続した医療・看護を提供できる体制を整えていきます。

4. 子どもと家族の支援

1) 退院後の生活に対する不安の緩和

退院を迎える小児がん患者の家族は、退院の喜びと同時に、自分たちが子どもの健康や体調を判断し、管

理しなければならないことに不安を覚えることが予測されます。退院した後で、家族が子どもの在宅療養に対して判断基準があいまいなまま退院したことに気づき、葛藤を繰り返しながら子どもの健康を管理していたことも報告されています（山地ら，2015）。医療機関に相談または受診をしたほうがよい症状、受診の仕方、嘔吐した際の内服薬の飲みなおしの基準、感染症罹患者と接触した時の対応、予防接種を開始する時期、食事制限や活動制限などが指示されている場合はいつまで継続するのかなど、具体的な判断基準や対処方法を伝えておくことが家族の安心につながります。また、退院後も相談に応じられる体制があることや、相談内容に応じた連絡先を伝えておくことも必要です。

2) きょうだいへのケア

小児がんの子どもの病気や長期にわたる入院により、きょうだいは家族や周囲からの孤立感や疎外感、罪悪感や過剰な期待に対する負担感など、様々な感情を抱くといわれています（小児がんの子どものきょうだいのガイドライン作成委員会，2017）。家族の意識は退院する時になっても、小児がん患者が自宅や学校でどう過ごすかに集中してしまうことがあるため、家族がきょうだいの気持ちや状況も同時にとらえながら退院後の生活をイメージしていけるように支援していきます。

また、小児がんの子どもの脱毛などの容姿の変化をきたしていることを、きょうだいが友達から聞かれて戸惑ったり、傷ついたりすることもあるでしょう。そのため、きょうだいが友達に聞かれた時にはどのように伝えれば良いかを話し合っておくことも必要です。きょうだいの学校生活の支援として担任教員の理解と配慮を求めることも必要となるでしょう。

文献

秦裕美，中村恒子，高橋京子，他（2006）．長期入院している子どもと家族への復学に向けてのケア－看護師による子どもと家族への復学に向けてのケアの効果－．神奈川県立こども医療センター医学誌，35（4），216-218.

平賀健太郎（2007）．小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題－保護者への質問紙調査の結果より－．小児保健研究，66（3），456-464.

平賀健太郎（2010）．小児慢性疾患患者に対する復学支援．小児看護，33（9），1209-1214.

石田也寸志，前田美穂（2009）．第9章小児がん経験者の長期フォローアップと看護．丸光恵，石田也寸志，ココからは始める小児がん看護．308-327，へるす出版，東京.

上別府圭子，東樹京子，武田鉄郎，他（2012）．日本の医

療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み－質問紙調査による現状分析－．日本小児血液・がん学会雑誌，49（1，2），79-85.

Katz E. R., Rubinstein C. L., Hubert N. C., et al (1989). School and social reintegration of children with cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 6（3，4），123-140.

小堀裕美（2011）．A施設における小児がん患児の復学支援の現状と課題．小児がん看護，6，34-43.

三井千佳，山崎あけみ，前田尚子，他（2013）．思春期がん経験者のQOLと病気に関する自己開示．日本小児血液・がん学会雑誌，50（1），79-84.

櫻井美和（2009）．第7章症状マネジメント．丸光恵，石田也寸志，ここからは始める小児がん看護．216-222，へるす出版，東京.

小児がんの子どものきょうだいのガイドライン作成委員会（2017）．小児がんの子どものきょうだいたち．4-7，公益財団法人がんの子どもを守る会，東京.

副島堯史，上別府圭子（2015）．第7章トータルケアd．学校・教育支援．日本小児血液・がん学会，小児血液・腫瘍学．311-313，診断と治療社，東京.

Soejima T., Sato I., Takita J., et al（2015）.Support for school reentry and relationships among children with cancer, peers, and teachers.Pediatrics International.57（6），1101-1107.

副島堯史，東樹京子，佐藤伊織，他（2012）．小児がんおよび小児がん経験者への児童生徒の認識と態度．小児保健研究，71（6），858-866.

富岡晶子（2003）．乳幼児期に発症した小児がん患児の就園・就学に対する母親の認識と対応．千葉看護学会誌，9（1），1-7.

山地亜希，桑田弘美（2015）．小児がん患児の家族による退院への認識と在宅ケアマネジメントの実践．日本小児看護学会誌，24（2），35-43.

第12章 外来治療中のケア

<ケアの指針>

- ・ 外来での治療を受ける子どもと家族が、安全で安心した生活を送ることができるよう、多職種で連携して支援を行う。
- ・ 安全な外来治療が受けられるよう、病棟・外来間や外来での継続看護を提供する。
- ・ 治療に関連したセルフケアが促進されるように、子どもと家族への教育や支援を行う。
- ・ 子どもや家族のセルフケア行動を肯定的・支援的な態度で評価し、促進する。
- ・ 治療の副作用に関連した予防や対処方法について、具体的に提示する。
- ・ 病院への連絡方法を共有し、緊急時の対応についてシステムを整える。

1. 外来治療を受ける子ども

外来で受けられる治療には化学療法や放射線療法、陽子線治療があります。外来で化学療法が受けられる状態になるには、急性リンパ性白血病の維持療法や固形腫瘍に対する化学療法など、抗がん剤投与に伴う長時間の輸液負荷（ハイドレーション）を必要としない場合や副作用症状が比較的少なく、在宅療養が可能だと予測される場合が対象となります。また、積極的な治療をすることが難しいケースでは症状緩和の目的で外来での化学療法が施行される場合もあります。また、放射線療法や陽子線治療の場合は、鎮静する必要がなく、副作用症状が少ない状況であれば外来通院が可能となります。

外来で治療を受けるということは、子どもにとって苦痛を伴うことも多く、また治療そのものにもリスクを伴っています。子どもが安全で安楽な外来治療を受けながら、子どもと家族が安心して地域社会や家庭環境の中で療養生活を送ることができるように支援する必要があります。

2. 外来治療前の準備

外来で治療することが決定した場合、どのような治療を受け、その治療による影響はどのようなものがあるのか、またどこでどのようにして治療を受けるのかなど、具体的にオリエンテーションを行い、子どもや家族が安心して外来治療に臨めるよう支援します。治療の予定をあらかじめ確認しておくことで、生活への影響を配慮して生活上の計画が立てやすくなることもあります。入院から外来へ治療の場が移行する場合は、病棟看護師との連携を図り、予測できることに対して外来での看護が継続できるようにしておくことが

治療を受ける子ども・家族への安心にもつながります。そして、退院前に外来担当の看護師からオリエンテーションを受けることで外来治療の緊張が和らぐこともあります。

3. 外来治療期間中の看護

1) 子どもと家族のセルフケアを促す看護

入院治療後、外来での治療に移行する場合は、子どもと家族がどの程度治療内容や副作用症状、注意点等を理解し、準備ができているのか、外来治療の継続に伴う家族内の調整を含め、アセスメントを行い、病棟看護師とも連携しながら必要な援助を提供します。抗がん剤投与に伴って、外来治療開始当初は自宅での生活に不安を感じる子どもや家族も少なくありません。治療に関連した気を付けておくべき事柄について具体的に説明し、子どもと家族がセルフモニタリングできるように支援します。また、副作用の出現時やその対処に関連して、セルフケア行動をとるなど自己コントロールが行えるように、具体的な方法を説明します。たとえば、抗がん剤の種類によっては胃や腸の運動を調節する自律神経やホルモンに影響を与えるため、蠕動運動が起りにくくなり便秘となりやすい場合があります。その便秘時の緩下剤の使用方法や疲労感や倦怠感への対応等を事前に知っておくことで、症状に対する心構えができることもあります。本人や家族がセルフコントロールできている事柄については、それを肯定的な態度で評価し、コントロールが難しいと予測される事柄については、できる方法を一緒に考えます。

副作用症状の判断についても、在宅療養を続けてよいのかなど、子どもや家族の迷いが出現することが考えられます。予測できることについて、あらかじめ具

体的な説明をしておくことは大切です。連絡が必要な状況やその際の連絡方法などについては具体的に案内し共有しておくことが必要です。

2) 外来治療を受ける子どもと家族への心理社会的支援

学校など様々な場における社会生活を維持しながら、外来での治療を受けられることが望ましいのですが、治療に伴う副作用症状などによっては、活動を調整する必要があるたり、また入院への移行を余儀なくされることもあります。在宅での療養生活に影響があることが予測される場合には、安心して生活が送れるよう具体的な方法を提示したり、いつでも医療者に相談できることを伝えておきます。通学している子どもの場合には、子どもと家族のニーズに合わせて、学校との調整も行います。治療やその影響で学校を欠席したり、早退したりすることがあるかもしれません。そのことについて、子どもがストレスを感じることも少なくないと考えられるので、子どもの理解に合わせた、治療経過の中での目安などを伝えることで見通しを共有します。また、抗がん剤投与に際してその投与経路は中心静脈カテーテルからの接続のほか、末梢点滴の確保、筋肉注射など痛みを伴う処置が必要となる場合もあります。痛みが最小限になるようにベンレス[®]やエムラクリーム[®]などの局所麻酔剤の使用を行ったり、子どもの発達レベルや状況に合わせてプレパレーションを行ったりするなど、子どもが参加できるよう準備します。また、子どもの頑張りに対して肯定的な評価を伝えることも大切です。

化学療法や放射線療法を受ける子どもの家族は、在宅でその管理を行うことに不安を抱えていることが予測されます。セルフコントロールのための教育支援のほかに、相談窓口などを具体的に示しておくことが必要です。

症状緩和目的としての化学療法や放射線療法が行われている場合、子どもや家族の目標や希望を共有し、ニーズが満たされるような支援や調整を行うことが大切です。

3) チーム医療による連携

治療を続けるなかで、セルフケア促進の支援として多職種と連携できるように調整します。例えば、食事に関することを栄養サポートチームへ依頼したり、痛みなどの不快のコントロールへの支援が必要だと考えられたときには、緩和ケアチームへの依頼を行うことなどがあげられます。また、就学や進学などへの調整

が必要な場合には、特別支援学校や学校の養護教諭や担当教員、教育相談コーディネーターとの連携を図ることも望めます。子どもと家族のニーズに合わせて医療ソーシャルワーカーや薬剤師らとも連携を図り、必要な援助を提供することが大切です。

4) 外来化学療法を受ける子どもと家族の看護

(1) 安全、安楽な治療の場の提供

化学療法を受ける子どもが、安全で安楽に過ごせるための環境を整える必要があります。治療中に子どもが休めるベッドやリクライニングチェアなど、リラックスできる場所の確保が望めます。また、安全な投与、モニタリングを行い、抗がん剤の急性反応時には速やかに対応できるよう救急カートや酸素などの準備を整えておく必要があります。

(2) 抗がん剤投与に伴う安全管理

抗がん剤は、各施設の取り扱いマニュアルなどに基づき、安全に取り扱います。レジメンや指示箋等に基づき、6R（正しい患者、正しい薬物、正しい目的、正しい容量、正しい方法、正しい時間）の確認はもちろん、投与中のモニタリングでは、レジメンに特徴的な、投与中に出現しやすい副作用には特に注意深く観察してリスクアセスメントを行います。また、子どもの理解の程度に合わせて、投与中に予測される事柄や症状の出現時には、看護師に伝えることができるように事前に本人へ説明しておくことも大切です。付き添いのご家族がいる場合も同様に説明しておくことで、早期対応につながります。

(3) 在宅での抗がん剤内服への対応

化学療法を受ける子どもの中には、内服での抗がん剤を自宅で内服し、治療を継続しています。急性リンパ性白血病に対するロイケリン[®]やMTX[®]、また脳腫瘍に対するテモダール[®]など、抗がん剤の内服治療を行いながら外来通院する場合があります。自宅での日常生活の中で継続した確実な内服治療ができることはとても大切です。自宅での内服治療は、内服の飲み間違いがないかどうかあるいは飲み忘れがないかどうか、服薬方法や服薬時間等の内服薬治療の理解と内服薬の自己管理を含めた家族のセルフケア行動が必要となります。薬剤について情報提供し、内服に伴う困難がないか子どもや家族と確認したり、飲み方の工夫について一緒に考えたりしながら、治療が安楽に継続できるよう支援することが必要となります。

また、抗がん剤に対する曝露対策も必要です。抗がん剤の保管場所、抗がん剤使用中の排泄物の管理等への対応を外来への移行の前にオリエンテーションし、

安全な内服治療への取り組みが必要です。

5) 外来における放射線治療・陽子線治療中の看護

(1) 放射線治療・陽子線治療中の安全・安楽な治療の場所の提供

外来で放射線治療が行われる場合、安全に確実に治療を提供することが可能な患者がその対象となります。そのため、照射時間に同一体位をとることができるか、鎮静なしで治療に臨めるかの要因が大きく影響します。放射線治療は平日の五日間連続で実施され、連日にわたって決められた照射部位に短時間で照射することから、子どもにとって苦痛のない体位の保持と照射する部位の観察が必要になります。照射は、照射台に臥床して一人で受けなければならないことから、安全に行われる必要があります。さらに、照射する部位は正確にするため、マーキングされていたり、固定できるようお面を作成して子どもが一人でも頑張れるような工夫がされなければなりません。子どもの発達段階に合わせて十分に説明し、子ども自身がどのように参加することができるかなど思いを表現できるよう、そしてその意見を取り入れた環境を作っていくことも大切です。中には、慣れるまで入院して治療を受け、安全に治療が行えることが確認できた後、外来に移行する場合なども見られます。子どもの意向が継続されるよう、病棟と外来看護師、また放射線技師らとの情報共有はとても大切です。

(2) 放射線治療・陽子線治療中への対応

放射線治療を受ける子どもは、平日の時間の中で短時間ではありますが、照射のために通院することとなります。学校に通学しながら照射を受けていることもあり、日常生活の中での治療を続けるための生活パターンを子ども・家族とともに相談しながら構築していくことが必要となります。放射線治療中の副作用症状を観察しながら、在宅療養が継続できるよう支援する必要があります。放射線治療の場合は、放射線科に診療の中心をゆだねることもあるため、外来、小児科等とのチームでのかかわりが必要となります。

4. 外来治療の継続が難しくなってきたときの看護

化学療法や放射線療法による疾患のコントロールの状況によっては、外来での化学療法の継続が難しくなる場合もあります。具体的には疾患の再発や終末期の子どもの状態悪化などがあげられます。子どもの状況により、異なる治療方法の意思決定が必要になったり、治療の場が外来では難しく入院になったりすることが考えられ、その状況に応じて子どもと家族への心理的

サポートを行うことが大切です。入院が必要となる場合には、病棟スタッフとの連携を図り、継続看護が行われるようにします。

また、化学療法の副作用により、予定していたレジメンを一時的に変更したり、中断したりする場合もあり、そのような時に子どもや家族の不安は高くなることが予測されます。そのような場合には、医師からの説明の場に同席して、子どもや家族の理解を確認したり促進したり、また、療養生活における不安が最小限になるように支援します。

文献

- 一般社団法人日本がん看護学会, 公益社団法人日本腫瘍学会, 一般社団法人日本臨床腫瘍薬学会編(2015). がん薬物療法における曝露対策合同ガイドライン. 金原出版.
- 日本がん看護学会 がん看護技術開発特別委員会編(2010). 外来がん化学療法看護の手引き第1版. 日本がん看護学会.
- 小児がん診療ガイドライン2016年版第2版(2016). 日本小児血液・がん学会. 金原出版.

第13章 長期フォローアップ

<ケアの指針>

- ・長期フォローアップは、発症時から始まり、長期・継続的に包括的かつ生活に焦点を当てて家族を含めたケアを行う。
- ・晩期合併症のリスクに応じた管理と、これらの長期的影響が日常生活へ及ぼす影響を継続的にアセスメントし、必要なケアを提供する。
- ・患者中心の全人的なケアが中断されることなく、成人移行がなされるよう、患者が主体的にセルフケア技術を習得したり、意思決定参加が行えるよう、子どもの成長発達過程に合わせた健康教育や自立（自律）支援を行う。

近年の小児がん医療の進展に伴って、治療終了者の5年寛解生存率は70-80%に上昇しています。日本の小児がんの長期生存者（以下、小児がん経験者）は推計5万人以上といわれ、20歳以上の小児がん経験者数は成人の400-1000人に1人に相当します（石田，2008）。

小児がん・治療による長期的問題は、a) がん自体によって起こるもの、b) がん治療により引き起こされ持続するもの、c) 治療終了時には問題ないものの、成長発達に伴って明らかになるものがあります。身体的な晩期合併症は複数で見られることも多く、診断後の年数が経過するほど発現率が上昇し、米国St. Jude Children's Research Hospitalでの調査では、50歳の時点の小児がん経験者5522人において、小児がん治療に関連した慢性健康障害の累積発症率が99.9%の高率であったと報告されています（Bhakta N, 2017）。このことから、がんとその治療の影響に関する支援を子どもの成長発達途上とともに、さらに成人期にもわたって長期にフォローしていく必要性があると言えます。

1. 長期フォローアップとは

小児がんの長期フォローアップは発症時から開始され、長期・継続的で包括的かつ生活に焦点の当てた家族を含めたケアです。長期フォローアップは年齢にかかわらず、診断時から生涯にわたり、子ども（小児がん経験者）の疾患や治療の影響に関連したニーズを予測しながら、予防的に、また早期に対応されるような体制づくりが必要です。そのため、子どものニーズに合わせた多職種でのアプローチが必要となること、また小児のみならず、成人医療へ移行も考慮した連携や調整が必要になります。看護師には、「小児がん経

験者と家族が日常生活の中で晩期合併症の症状に対処しながらQOLを維持・向上すること」「その子どもに合った発達と最大限の自立を支援すること」を目的とし、①治療に応じた晩期合併症のリスクを把握し、顕在する晩期合併症の症状コントロールと新たな晩期合併症の早期発見や予防を行うこと②成長・発達に見合ったセルフケア能力の育みとヘルスプロモーションを促進する支援を提供することが求められます（小林, 2016）。

2. 治療に伴う合併症

1) 治療別合併症

小児がんの晩期合併症にはさまざまなものがあります。生じている合併症の管理に加え、合併症が生活に及ぼす影響をアセスメントすること、予防的な視点で観察することが重要です。

主な晩期合併症は下記の表1のように4つにわけられます。

表1：主な晩期合併症

成長・発達への影響	身長伸び、骨格・筋・軟部組織、知能・認知力、心理的・社会的・性的成熟
臓器機能への影響	心・肺機能、腎機能、内分泌機能、消化管機能、視力・聴力
生殖機能への影響	妊孕力、子孫への影響
二次がん	良性腫瘍、悪性腫瘍

また、晩期合併症の発生リスクは、治療法ごとに明らかになってきています。化学療法ではリスクが高くなる薬剤、投与量、投与期間、他の薬剤、投与年齢など、放射線療法では照射部位、照射量、移植では前処置の

内容、移植年齢、移植体の宿主など、手術では手術年齢、部位と範囲などが、リスクとして考えられています。そして小児がんの治療は集学的治療が行われることが多いため治療の組み合わせによってもリスクが異なります。これらの詳細は、JCCG（Japan Children's Cancer Group：日本小児がん研究グループ）の長期フォローアップガイドライン（2013）などで参照できます。身体的晩期合併症をリスクに合わせてフォローアップすることは、さらに必要なフォローアップを計画していく上で重要になります。このリスクに合わせたフォローアップをリスクベースドフォローアップと言い、長期的にどの程度のフォローアップを必要とされるのかについて、投与された薬剤の量や行われた治療に伴うリスク別に一般的な健康管理群（レベル1）から、強化フォローアップ群（レベル4）、また専門的なフォローアップが必要なことが目安としてわかります。それに合わせて、看護の役割として、疾患や治療からのリスクとともに、成長発達と生活に合わせたセルフケアレベルをアセスメントして個別のフォローアップケアを提供する必要があります。

2) 認知機能・心理社会的な合併症

子どもの脳は成長発達の途上にあることから、脳腫瘍などの原疾患や脳への放射線照射、低年齢での治療や髄腔内注射などの影響を受けやすく、それらがリスク因子となって認知機能障害などが起こる可能性が高いと考えられます。認知機能障害は軽度の学習障害から重度の知的障害や言語障害まで様々で、一生涯一定なものではなく治療終了後の経過の中で変化したり、発達や生活状況によって課題が変化する可能性もあります。高リスクの小児がん経験者に対しては治療開始前から専門家による定期的なスクリーニングを行い、本人や家族、学校や社会などとの情報共有、障害に応じた個別の支援が必要です。

小児がん経験者の中には抑うつ、不安、PTSDなどの心理的問題を生じる場合があります。痛みを伴う治療や処置など、本人にとって辛い体験については、入院中から痛みの緩和、つらさや不安を表現できるように支援するなどの配慮を行うことでストレス軽減に努める必要があります。また、小児がんの診断後から、病気や合併症によって日常生活の変化が生じることや、慢性疾患を抱えた状態で生活をする場合もあります。小児がんの病気体験がアイデンティティの発達や自己認識に影響を与えることを考慮し、心理社会的困難がないかをアセスメントし、必要な支援を提供することが重要です。

3. 健康管理・健康教育

1) 晩期合併症に関連した健康教育

小児がん経験者は、先に述べたように治療による心臓、肺、肝臓、腎臓などの臓器への影響から機能障害が引き起こされる可能性があり、成人期以降も生活習慣による健康障害のリスクが高いことが知られています。そのため、小児がん経験者自身が疾患や治療に応じた晩期合併症のリスクを正しく理解し、日常生活の中で自分自身の健康に着目して過ごし、毎日の継続した健康維持・増進活動によりリスク因子を最大限に取り除けるよう、発達段階に応じた健康教育を提供しセルフケアを促進することが必要です。表2に主な健康教育について示します。

表2：健康教育の内容と留意点

健康教育の項目	教育・指導の内容と留意点
一般的な健康管理	定期的な健康診断、規則正しい生活、バランスのとれた食事、体力に応じた適度な運動、適切な体重コントロールを心がけるよう指導します。特に、心疾患発症リスクの高い胸部の放射線照射、アントラサイクリン系など心毒性のある化学療法を受けた小児がん経験者については、高脂肪食を控える食事の指導を行います。
禁煙	一般的に喫煙習慣は、がん、心疾患・脳卒中などの循環器疾患、呼吸器疾患の罹患率や死亡率等が高いこと、及びこれらの疾病のリスク因子となることが知られています。特に、肺に関連した手術や放射線照射、プレオマイシン・プスルファン・シクロホスファミドなどの肺毒性・アントラサイクリン系など心毒性のある化学療法を受けた小児がん経験者は呼吸器・循環器合併症がおこりやすいため禁煙指導が必要です。
禁酒	飲酒は肝臓がんや肝硬変のリスク因子となることが知られています。特に、肝臓に関連した手術、放射線照射、肝毒性のあるメトトレキサート、メルカプトプリンなどの化学療法、造血細胞移植を受けた小児がん経験者に対しては、肝障害のリスクを説明し、適切な飲酒量に関する指導を行う必要があります。
がん検診の勧め	治療方法や使用した薬剤によっては、2次がんのリスクの高いものもあります。リスクについて説明したうえで、成人以降のがん検診などを受けるように指導します。ただし、年齢や検診箇所によっては、自己負担額が多くなってしまう場合があるので、それについても情報共有を行います。

2) 晩期合併症リスクに関連したフォローアップ

(1) 二次性徴の評価

脳腫瘍、性腺毒性の可能性のある放射線照射や化学療法を受けた小児がん経験者においては、二次性徴の発現とその時期や速度などの進行状況を評価していく

ことが重要です。女性では、早期閉経のリスクもあるため、月経周期やその状況に関しての観察をしていくことが必要です。

(2) 妊孕性について

小児がん経験者の中には、疾患や治療の影響で妊孕性が低下する場合があります。小児期に治療を受けた際には説明がされていないことが多いため、成長発達やライフイベントに応じて家族と相談しながら本人にどう伝えていくかを検討し、情報提供などを含め支援していく必要があります。また、妊孕性低下はその後の人生において深刻な問題となる可能性があるため、慎重に対応する必要があります。

(3) 予防接種

小児がん経験者は、原疾患や治療の影響により免疫不全状態が継続するため、感染症に対する対策が重要です。治療前に予防接種を行っていても、ウィルス抗体価の低下や消失があり、場合によっては再接種を行う必要が生じます。JCCG長期フォローアップ委員会の予防接種ガイドライン(2013)によると、再接種は「完全寛解期に入りすべての抗がん剤治療後6か月が経過し、細胞性免疫能が回復した時点で行う」とされており、対象となる小児がん経験者に対しては、流行感染症の状況把握の必要性、予防接種についての医師との連携や情報提供、相談に応じることが必要です。なお、造血細胞移植を行った子どもの場合には、日本造血細胞移植学会予防接種ガイドライン（日本造血細胞移植学会ガイドライン委員会 編、2015）に基づき、計画的に接種を行うことが推奨されています。

(4) がん検診

小児がん経験者の治療後20年間の二次がん発症リスクは3～10%と高く、30年以降は約10%に二次がんがみられるリスクが示唆されています。二次がんは晩期死亡につながる可能性があるため、リスクが高い小児がん経験者に対しては、適切ながん検診が必要となります（石田, 2008）。そのため、そのリスクを理解し、受診行動がとれるように教育することが必要です。

3) 自立・移行期支援

(1) 自立・移行に伴う課題と支援

小児期発症の疾患は、成長発達に応じて必要な医療や支援が変化することが知られており、保護的な医療から、本人が主体的に医療へ参加するというように、変化をしていくことが期待されます。このように、小児期から成人期に移行するにあたり、個別のニーズを満たそうとするダイナミックで生涯にわたるプロセスのことを「移行」「トランジション」といいます。移行医

療の目的は、患者のセルフケア技術の習得と意思決定への積極的な参加を促すための自立（自律）支援を行い、必要なケアを中断することなく成人期の適切なケアに繋げることです。

しかし、子どもが病気を発症すると、治療などの意思決定は長期にわたり家族が行うことが多いため、小児がん経験者は成人になっても病気やその影響について知らされていない場合や、医療や支援の情報が不足していることがあります。そのため、治療が終了した小児がん経験者には、発達段階や理解度に応じて継続的に病名や治療内容、気を付ける必要のある晩期合併症などを説明し、将来の自己管理につなげていく必要があります。

現在は、小児腫瘍科が継続して長期フォローアップを行っていることが多い状況ですが、生活中心のケアを提供することは困難な場合があります。一方で成人診療科が主体のフォローアップとなった場合には、複数科の診療がそれぞれ関わることになり移行医療のプロセスの責任を持つ医療者が不明瞭となり、トータルケアが提供されない可能性があります。

本人の準備や医療体制が整っていないことで、成人期医療への移行が円滑に行われず必要な医療や支援が受けられないなどの問題が生じないように、ご本人への自立支援と共に、計画的な移行が行えるよう、地域連携などと連携して、移行のタイミングなどを考慮していくことが大切です。

(2) 心理的支援

小児がん経験者と家族の中には、心理的支援が必要な場合があります。診断・治療後、何らかの心的外傷後ストレス症状（Post Traumatic Stress Symptom：PTSS）を持つことや、これらの全ての症状により日常生活が著しく障害される心的外傷後ストレス障害（Post Traumatic Stress Disorder：PTSD）をもつことや、抑うつ症状、適応障害などを生じることも知られています。フラッシュバックなどのPTSSや身体的な晩期合併症、心理社会的な合併症が、成長発達上の課題とも相まって、さらなる心理社会的あるいは生活の困難を引き起こすことも考えられます。そのため、小児がん経験者がさまざまな困難を感じた時に相談できる場の提供や、疾患・治療のリスクに応じて、身体的・精神的・社会的な状況を考慮した継続した多職種での支援が必要となります。

また、小児がん特有の体験や晩期合併症、さまざまな悩みを抱えた経験者にとって、同じ経験を持つ仲間との出会いやつながりを持つことが大きな支えになることがあるため、小児がん経験者同士の交流を支援し

ていくことも大切です。

同時に、小児がんの子どもの家族にも心理的影響があることが言われています。両親の場合には、生来の抑うつ傾向や子どもの健康状態が影響を与えていることが言われています。思春期の小児がん経験の両親も重症のPTSSを呈していたという報告もあります(Ozono, 2007)。また、きょうだいについても、入院に伴って親が付き添いや面会を余儀なくされ、親や入院中のきょうだいと過ごす時間が少ないことで、不安定になったり、気持ちを抑制したりすることがあり、その影響が長期的に続くこともあります。入院中からの支援はもちろん、退院後長期フォローアップにおいても、そのリスクに基づいた家族のフォローが必要です。

(3) 社会的支援

子どもは、集団生活のなかで自分の存在価値をみつけながら自我を育てていきます。さまざまな社会体験を通して自己確立や自尊心を獲得していくことが重要な発達課題です。小児がん経験者は治療終了後に社会復帰を果たしますが、外見の変化や体力低下、学習の遅れなどで辛い体験をすることがあります。特に、神経認知機能の低下が認められる小児がん経験者については、学習障害や注意力・コミュニケーション能力の低下などが生じる可能性があり、結果的に社会から孤立してしまうことも考えられます。そのため、入院中から発達への影響を最小限にするための支援や、入院前の環境や人とのつながりを維持するよう働きかける必要があります。退院後は、復帰した場所と医療施設との多職種連携などの支援を継続していくことが重要です。

小児がん経験者は、治療後もさまざまな医療が必要となることや、晩期合併症のために思い描いたような社会復帰が困難となることもあります。成人した小児がん経験者では医療費などの経済的な問題を生じることもあるため、医療ソーシャルワーカーらと連携し、就労支援や医療費など、社会資源の情報提供や支援を行う必要があります。

文献

Bhakta N, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). Lancet, published online September 7, 2017.

平田美佳(2009). 第9章小児がん経験者の長期フォローアップと看護, 丸光恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護. へるす出版.

石田也寸志(2008). 小児がん経験者の長期フォローアップ, 日本小児血液会誌, 22 (3), 144-155.

JCCG長期フォローアップ委員会長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編, 前田美穂編集(2013), 小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン, 医薬ジャーナル社.

小林京子(2016). 小児がんの長期フォローアップとは何か, 小児看護, 39 (12), 1482-1486.

日本小児内分泌学会 CCS 委員会 (2016). 小児がん経験者 (CCS) のための内分泌フォローアップガイドver1.2. <http://jspe.umin.jp/medical/files/guide161006.pdf> (2018年10月10日).

日本造血細胞移植学会ガイドライン委員会編 (2015). 造血細胞移植学会ガイドライン予防接種第2版. 医薬ジャーナル社, 大阪.

Ozono S, et al (2007). Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. Support Care Cancer, 15, 309-317.

第14章 再発時のケア

<ケアの指針>

- ・初回診断時から再発までの子どもへの説明や理解、認知発達のレベル、子どもの意思や希望に沿い、今後の見通しを含めた説明を家族や多職種と協働して行う。
- ・乗り越えたはずの治療の再開による衝撃や絶望を体験している子どもに対し、苦痛の緩和を行い、日常生活を整えながら、思いの揺れに寄り添う。
- ・再発した子どものこれまでの治療や治療後の社会生活の中で得た知識や経験を活かせるように支援する。
- ・再発という事実、家族は、初発時よりも更に困惑しながら様々な対処をとり「折り合い」つけていることを理解し、その過程に寄り添う。
- ・子どもがその子どもなりに日常生活の中や治療の選択において意思決定できるように、認知発達レベルやこれまで経験してきた治療や対処も踏まえて支援する。
- ・子どもの声を家族と共に聴き、子どもの最善や意思を中心に考えられるよう再発治療に伴う意思決定の過程を支援する。

1. 小児がん再発時の特徴とケア

1) 小児がん再発

小児がんの治療率は7-8割へ向上しています。しかし、治療成績が良好な小児白血病においても約20%に再発がみられ、再発白血病の長期生存率は約30～40%と不良となります（康，2015）。予後は、再発時期、再発部位、免疫学的分類によっても変わり、一般的に治療中から18か月の間の早期再発が最も予後不良であるとされています。これらのことを踏まえ、再発時から、エンド・オブ・ライフケアの視点でも支援を検討していく必要もあります。また、再発治療では造血幹細胞移植が適応されたり、分子標的薬剤などの新薬の導入などを検討されたりすることもあり、治療選択や見通しの難しさ、多様な副作用の出現の可能性の高さ等、様々な問題が生じやすくなります。

再発は、治療後約15年からほとんどみられません（石田，2009）が、初回治療時には適応があった公的医療負担助成が、再発時には年齢を超えているという理由で適応されない場合があり、経済的な問題が生じることもあります。

2) 再発した子どもの体験とケア

(1) 再発までの子どもへの説明と理解の確認

子どもは、初回治療の際に受けている説明が限られていることも多く、病名についても親の意向や医療者

の判断で知らされていないことも未だ少なくありません（戈木クレイグヒルら，2005；内田，2009）。

山下（2012）は、小児がんの子どもへの病名病状告知について文献を概観し、以前よりも病名を伝える方向にあるが、親が要になっている現状であること、親が子どもに代わって治療法を選択する傾向にあることを報告しています。また、子どもに対する病名説明は、親が同意した場合に行っており、子どもが自分の病名を知られるのが、発病後何年も経ってからというケースも少なくないことも述べられています。

初回の治療の際には幼かったため詳しくは知らされていないケースでは、治療後外来において説明することを家族が躊躇することがあり（山下ら，2005）、再発時点で病名や病状を知らない子どもがいる可能性もあります。

また、病名・病状説明を受けていた子どもに関しても、「病気の名前は知っているが、どんな病気かわからない」が、「病気は完全に治っていない」と捉えていた一方で、母親は再発など不確かな内容については、成長や状況に合わせて伝えようと考え説明していなかった（石川，2017）という報告もあります。子どもがどのような説明をどの時期にうけたのか、また、どのように自分の病気を理解し、どのように感じているのかを踏まえた上で支援を行う必要があると言えます。

表1 子どもたちが気付いていく段階

	I	II	III	IV	V
情報を得る段階	これは重い病気だ	治療と回復の関係を 知る	特別な処置の目的と意味を 理解する	病気は永久に 続く	治療に 限界があると 認識する
自己概念の変化	重大な 病気だ	薬が自分 をよくしてく れる	自分は ずっと 病気だ けど最終 的には良 くなる	病気は 決して 終わら ない	死への 気づき

(M Bluebond-Langner, 1989; Rana Limbo et al., 2015
をもとに作成)

(2) 再発した子どもの体験の理解

小児がんと診断された子どもが、病気について情報を得て自分自身を捉えていく段階には5つの段階があるとされています (M Bluebond-Langner, 1989; Rana Limbo et al., 2015) (表1)。再発した子どもは、検査、治療、環境の変化、副作用の出現等、初めて診断されたときのような繰り返しが始まることになり、周囲の気づかう反応を捉えながら、「自分はずっと病気」と思いながら、「きつといつかよくなる」と認識していると言われています。また、再発治療が奏功しない際には、更に「病気は決して終わらない」と感じ、死について気づいていくようになります。

初回の診断と治療で、子どもたちは、長期間きょうだい・友人など親しい人、馴染みの物等から離れることや、嘔気、嘔吐、疼痛、脱毛といった治療の副作用の出現等、様々な苦痛や困難な出来事をすでに経験しています。初発時と同様の体調の変化を自覚したり、再発と治療の開始を告げられたりすることは、初回治療を想起することになります。小児がんを経験した子どもたちの中にはPTSDを経験しているものもいるという報告もあり、乗り越えたはずの治療が再開することへの絶望や衝撃は大きいものと言えるでしょう。

また、これまで治療を受け、頑張ってきたにも関わらず、必ずしも良い結果を得ることができるという保証が得られないということは非常に厳しい体験です (中野, 2001)。

このような状況の中で、医療者との信頼関係も揺らぎやすいと言えます。これまで病気や治療をどのように捉えてきたのか、今何を感じているのか、まずはそれぞれの子ども自身の体験を理解しようとする姿勢が求められます。

(3) 苦痛を減らし、日常生活を保つこと

再発によって出現している症状を緩和すること、日常生活の制限や変化を最小限にし、日常生活を整えていくこと、「“その子”らしくいられる」ようにサポートします。入院中、子どもは治療だけでなく、学校など社会生活についても大きな不安を抱えています。再発治療の開始にあたり、何が一番気がかりになっているのかを聞いてみることも大切です。

これらは、再発時に限ったことではありませんが、改めて、日常生活の制限は何のためかという視点から病棟の規則や慣習を見直し、多職種で支援を検討することも大切になるでしょう。再発時には、子ども自身が治療を経験しており、これまでどのように治療を乗り越えてきたのか、子ども自身が症状マネジメントを行えるよう支援することも大事になります。

(4) 子どもに寄り添い支援すること

再発時の子どもの体験を踏まえた上で、抱えている不安、心配等の思いの表出を促すことが大切です。ただし、一方的な関わりは、子どもを脅かすことにもなります。再発時には、特に子どもとの言語的なコミュニケーションだけでなく、「側にいること」やケアを通して「触れること」等、非言語的なコミュニケーションを意識して行い、子どもの感情の揺れに寄り添いこころの安定を促すことが重要になります。

また、再発・治療・検査に伴う苦痛を体験している子どもに対して症状の早期緩和を行うこと、身体面へのケアを通して安楽をもたらすこと、日常生活の制限・変化を最小限にする日常生活を整えるケアを提供することはこころのケアを考える上でも大事になります (中野, 2001)。

(5) 子どもの知識や経験を強みにすること

再発した子どもは、これまでの治療や治療後の社会生活の中で、病気や治療に対する知識を得ています。また、初回治療での副作用に対し症状マネジメントに取り組んだり、退院後の社会生活の再構築を行ったりする等、様々な経験をしています。

Ishibashiら (2005) は、再発したAYA世代の患者は、初発の患者に比べ、治療開始早期から前籍校の友人との関係を持ち続けていたり、治療を乗り越えてきた自信を持っていたりするなど、心理社会的な強みを持っていると報告しています。また、このことが、子どもの回復力を高めるとしています。

医療者は、再発した子どもの個々の状況に合わせ、治療開始早期から、友人とつながる上での支援や調整、

子どもの希望に合わせた治療計画や入院環境の調整、症状マネジメントに共に取り組む等、子どもの知識や経験を強みとして支えていくことが大切です。

3) 再発した子どもの家族の体験

(1) 再発した子どもの家族の体験の理解

家族は、多くの場合、初回治療を開始する際に再発時の治療成績を含めて医師から説明をうけています。疾患や再発した時期にもよりますが、再発を告げられた家族は、治療が再度開始になるだけでなく、「予後不良である可能性」についても認識することになります。

再発した子どもの親の対処について、Hindsら(1996)は、衝撃と絶望を克服し、再発の結果が自分

表2 再発した子どもの親の対処

(Hinds ら、1996をもとに作成)

More devastating the second time 二回目はさらに困惑する	再発に極度の反応する（初回の時よりは短い時間ではある）
Searching assurances 保証を探すこと	さらなる治療の早急な保証と、子どもが治療に反応する可能性を得ることへの取り組み
Selective awareness 選択的な認識	子どもの状況に関して楽観的な感覚を守ることができるように、注意して聞くことを選択し、予後と治療に関する情報を選び出すこと
Watchful wariness 慎重な警戒	子どもの治療への反応や、子どもが奏功する治療のために最善の状態であれば、親がどのようなケアをすることがよいかについて用心深くいるよう徹底的に努力すること
Assuming meaning 意味を推測すること	自分自身や他の人や出来事を新しく肯定的な方法でみていけるような再発の受け入れや価値を見つける決心をする
Fighting for cure 治癒に向けて闘うこと	子どもの生存するチャンスが低下していることを認識しながらも、同時に、治療が確実に成功するために必要なことに身を捧げること
Preparing for loss 喪失への準備をすること	治療の最終的な結果は、親のコントロールを超えたところにあることと、子どもの死の可能性に備える必要があるという恐ろしいが確かな認識
Fighting to a point ある時点までの闘い	治癒を目指した取り組みが、子どもにとって過度な身体的あるいは心理的な負担になっているかもしれないことへの恐れで、それはつまり、治癒を目指した治療の縮小あるいは終りとなること
Dreading having to decide 決定しなくてはいけないことをとても恐れること	治癒を目指した取り組みを制限する、あるいはやめることを含んだ子どものケアに関する難しい選択に向き合うだろうと認識すること

のコントロールできないことを受け入れながら治療についての賢明な決定を下す努力をしているとし、9つの構成要素を示しています（表2）。また、これらの構成要素は、一方向にすすむのではなく、行き来するとしています。

このように再発時には、家族は、様々な対処をとりながら自分自身も「折り合い」つけていきます。

(2) 家族に寄り添い、必要情報とケアを届けること

再発した子どもの家族への支援を考えると、家族が、再発をどのように受け止め、対処しているのか、その過程を考慮し対応していく必要があります。家族が思いを誰かに表出できているのかに気を配り、必要時には思いを表出できる場を提供する必要があります。特に親は、病院でも自宅でも、再発した子どもやきょうだいの前では気丈に振る舞い、自分自身の思いに向き合う機会を失っていることもあります。別室で家族の思いを聞く機会を定期的に設けることや、いつでも一緒に考えることを伝えておくことも大切なことです。

家族が、必要な情報を得ることができるように話合いの場を調整したり、補足説明をしたり、家族が子どもを中心に考えられるように投げかける必要もあります。

また、再発時には、医療者との関係も揺らぎやすく、これまで治療を経験しているだけに、看護師の不用意な発言や診療介助、看護技術のひとつひとつに敏感に反応し摩擦を生じることもあります（金城、2001）。子どもが安楽でいられたり、子どもらしい日常生活を送れたりするように支援することが、家族自身のこのころのケアにもつながっています。

(3) 家族の生活の保障

家族は再発した子ども中心の生活になりがちで、家族自身の体調に目が向かないことも多くなります。家族の体調を気遣うこと、時には休めるように声掛けすることや休憩できる機会を設ける必要があります。

また、再発治療に伴う経済的負担や今後の家族の生活調整に関しては、ソーシャルワーカー等の多職種で協働して支援できるように調整する必要があります。

2. 子どもの意思決定支援

1) 子どもへの説明

(1) 子どもへの説明の基本的な考え方

子どもが再発という現実、もう一度自らを立て直

し、治療に向かうには、十分な説明を行い、意思決定を促す等、子どもの力を引き出すケアが重要になります。子どもには、その子どもの認知発達レベル、これまで受けてきた治療や説明、理解を踏まえた上で、再発した事実だけでなく、今後の見通し等を説明する必要があります。子どもの認知発達や希望などから話す内容が選択されることもあります。 “嘘はつかない” こと、子どもは自分自身に起こることを知ること、乗り越えていけるということ、を認識しておくことは子どもの最善を考える上で前提となります。

(2) 子どもへの説明の現状

しかし、再発というbad newsとその後の治療の困難さから、初発時に病名を伝えることに比べ、子どもへ再発を伝える医師が少なくなること、患者自身への十分な病状説明やそれに基づく意思決定支援が行われていない可能性が高いこと（吉田，2018）やそのことで看護師が葛藤を抱えていること（平田ら，2017）が指摘されています。

子どもは、何か自分にとって悪い知らせがあり、親や医療者が自分を避けようとする「相互虚位（互いに振りをする）」の態度をとり、最期までそれを守り通そうとする（M Bluebond-Langner, 1989）といわれています。再発時にも、子どもは、自分の体調の変化や医療者の態度、治療や検査から何か起こっていると感じ、再発を意識しながら、親への気遣いから口にしなないことがあります（平田，2001；金城，2001）。

(3) 特別な配慮が必要なケース

初回治療の際に病気や病状について知らされていなかった子どもはより複雑な体験をすることになります。小児がん経験者と対象とした研究の中でも、「“自分のことだから”と病名を知りたいと思う反面、教えてくれる時は“病名”と“治る”という言葉が『セット』でなくてはならない」と考えていた（伊藤ら，2010）と報告されており、再発時に病名を知らないままでは子どもには特に配慮が必要になると言えます。

具体的には、初発時になぜ病名や病状について説明しなかったのかを伝えること、その際には、親や医療者が初発時に説明しなかった考えや迷いについて伝えること、今後も常にそばに寄り添い共に闘っていくことを明確に保証すること等（塩飽ら，2009）が挙げられます。

2) 子どもがその子どもなりに意思決定していくこと

再発治療にあたっての子どもの意思決定を考えると

き、「何を伝えたいか」、「何を決めてもらいたいのか」という視点ではなく、子どもの年齢や認知発達の状況、子どもの知りたい事、希望、更に子どもの意思決定への意向を考える必要があります。子どもにとっての最善を実現できるように、親を含めた関係者間で充分に話し合っただけでなく、子どもの意思決定を尊重できるように支援することが大切です。幼児期や学童期には、病気や治療に関する知識を得た上で、日常生活の中で意思決定を行えるように支援すること、思春期以降では、治療への意思決定を行うために必要な充分な知識をもてるよう情報提供を行い、まず十分に考えや気持ちを表現できるように支援することが挙げられます。

これらは、再発時に特別なことではありませんが、特に、再発時には、幼少期であっても、一度経験しているということを踏まえて、体験する処置や検査、治療についてプレパレーションを行ったり、症状マネジメントに共に取り組んだりすることができます。食事や入浴、学習等、日常生活の中でも子ども自身が選択できるようにしたりすることが、子どもが治療に向かう上で大切になります。

子どもへの説明や子ども自身の意思表出が制限されている場合、子どもの知らないでいることからの不安、知りたい気持ちなど感じていることをキャッチすること、時には子どもの代弁者として医師や家族に働きかけていく必要があります。その際には、子ども自身の思いを周囲に伝えることについて、子ども自身の許可を得ておくことも子どもへの忠誠や意思尊重の視点から大事になります。

また、子どもには、自分の意思を表明することの権利を保障し、意見を発言できるように支援します。子どもに共感を示し「子どもを保護する」こと、子どもの言葉を伝えながら家族の中の「子どもを補強すること」、「子どもの代弁をする」ことが大切になります（中野，2010）。

3) 再発に伴う治療の選択に関連した意思決定支援

再発に伴う治療選択に関連した意思決定等、生命にかかわる大きな意思決定は、①重要な情報を理解する、②各選択肢の帰結を含め、様々な要因を熟考する、③両親や医師など信頼するアドバイスをもとに自発的に選択する、④決定した内容の重大さ、逼迫性、選択の永続性について評価する、4つの能力が必要となる（Freyer, 2004）とされています。これらは成人であっても難しい場合がありますが、成長発達過程にある子どもにとっては非常に難しい選択であると言えます。WHOはAYA世代の患者が発達的、情緒的に準備がで

きている場合には、治療に関する意思決定に可能な限り参加することを推奨しています。患者が初回の診断から治療にどのように取り組み意思決定に参加してきたのかを踏まえ、意思決定の際の能力が備わっているのか、どのように補完していくのかを家族、多職種で検討する必要があります。この際、医療者が患者へ説明をすること、質問に答える時間・考える時間をつくること、他の患者はどうしたのか伝えること、治療の際に一緒にいることを伝えること等が意思決定を促進することになります（丸ら、2008）。

3. 家族の意思決定支援

1) 親への説明と意思決定支援

(1) 親への説明

特に、標準的治療が提示されることが多い初回治療とは異なり、再発時には、複数の治療の選択肢が提示されたり、複雑な治療の提示がされたりするなど選択を迫られるようなことも多くなります。親が再発をどのように受け止め、対処しているのかについてその過程に寄り添いながら、今後の治療に対し、意思決定できるように必要な説明が受けられるよう支援していく必要があります。

親は、今後の治療の選択だけでなく、子ども本人にどのように伝えるか、子ども本人や家族の社会生活の送り方、家族内の役割調整など様々なことを決定していく必要があります。

この際、親が正確な情報や他者の意見に触れ、親の価値観からそれらを解釈する過程を支援することが大切になります。医療者はその専門性から子どもにとって最善の選択についての意見を親に伝えることも求められます。自らの意見を伝えながらも、パターンリズムに陥ることなく親の意思決定を支援するためには、子どもの最善の利益を中心として、親と医療者が対等な立場で話し合うことが欠かせません（小泉、2010）。

看護師は、初発時と同様に、医師から治療の選択肢や効果、予後の見通し等について十分に説明を受けられるように支援しますが、特に、再発治療は、治癒の可能性が低くなること、治療選択や見通しの難しさがあることを十分に考慮する必要があります。また、親にセカンドオピニオンの希望や迷いがある際には、意思決定において大事なことであることを伝え、必要時、医師やソーシャルワーカー等へ調整します。

そして、治療効果判定時、外泊時、症状出現時、子どもの言動、家族の変化等、状況の変化に応じて、情報提供を行うこと、家族、医療者との話し合いの場を継

続して調整することが求められます。

(2) 子どもの声を共に聴くこと

親は子どもの重要な理解者であり、多くの場合、代理意思決定者ですが、再発のような状況においては、先の見通しが不明瞭であること、親自身も強く動揺していることから意思決定をしていくことが難しくなります。特に早期再発など予後不良であることが予測される時、親には子どもを失いたくないというニーズがあることを理解し、親と共に子どもの声を聴いていくことが求められます。親と、子どものサインについて積極的に話し合い、可能な解釈を共有すること、親自身の恐怖、ニーズ、目標が、子ども自身のものとは異なるということ、区別できるように支援すること（Kars et al., 2015）が重要な支援になります。

また、親の子どもの意見への気づきを意思決定にどのように反映させるか共に検討することも看護師の役割です（小泉、2010）。子どもの希望を踏まえ「子どもらしく」「親らしく」いれるための選択について共に考えます。また、再発治療開始の時点だけでなく、今後共に考えていくことを伝えておくことも大事になります。

(3) 選択したことを支持すること

どの選択肢も不確実性を含むからこそ、看護師には「何を選ぶか」ではなく、「どのように選ぶか」を支援することが求められます（小泉、2010）。家族の中で話し合えてきているのか、特定の人の意見に偏った選択をしていないか、家族内での思いのずれはないか、等を家族それぞれの思いを聞くこと、また家族全体で話す機会を設けることが必要になります。

また、家族が悩みながら選択した結果を尊重し、「誰からも非難されない」ことを保障すること、選択したことを支持し多職種とサポート体制を整えることが家族の支えになります。

2) きょうだいへの説明と意思決定支援

病気の子どものきょうだいも、また再発により、初発時と同様に家族の変化を感じ、戻ってきた日常生活が再び崩れていく体験をすることになります。きょうだいへの再発時の説明に関しても、認知発達のレベルとこれまでの説明と理解を踏まえた上で行う必要があります。

きょうだいへ再発を伝える際に特に考慮すべきこととして、塩飽ら（2009）は、①再発はすぐさま死（ターミナル）に結びつくものではないが、再発の病状によっ

ては治療が困難であることや、ターミナルに移行する可能性が高いことを伝えなければいけない場合もあること、②きょうだいには言葉で詳細な説明を行うことよりも、外泊で帰ってきた病気の子どもの様子をみてもらったり、病棟に面会を行ったりすることをとおして、病気の子どもの状況を伝えることがより適切であることもあること、を挙げています。

病気の子どもに意識を集中しがちな親に、きょうだいに目を向けられるように声掛けすること、必要に応じて家族や医療者と話し合ったり、医療者から説明を受けたりすることができるよう調整します。保育士やチャイルドライフスペシャリストなど多職種と共に支援を考えることも重要です。

また、再発した子どもの治療に造血幹細胞移植が検討される場合、きょうだいにはドナーとしての役割が生じることがあります。再発した子どもの主治医や親は、病気の子どもの治療を中心に考えがちであることを意識し、移植コーディネーターやチャイルドライフスペシャリスト等きょうだいを支える多職種と協働して支援していく必要があります。

きょうだいは病気や予後に関する話し合いに関わりたいという希望をもっていることが多い(Marsac ML et al., 2018)とされています。病気の子どもの「きょうだい」としていられるように、きょうだいにも病気の子どもとの過ごし方を選択していけるように支援します。

文献

- Bluebond-Langner, M. (1989). The private worlds of dying children (斉藤武, 遠藤淑美, 岡田要, 他・訳 (1992). 死にゆく子どもの世界. 日本看護協会出版会, 東京, 123-156.
- Freyer, D. R. (2004). Care of the dying adolescent: Special considerations. *Pediatrics*, 113, 381-388.
- Hinds, PS, Birenbaum, Linda K. et al., (1996). Coming to Terms: Parents' Response to a First Cancer Recurrence in Their Child. *nursing research*, 45 (3), 148-153.
- 平田美佳 (2001). 再発した子どもと家族をチームで支えるケア：子どもと家族・看護者・医師がともにケアに携わっていくために. *小児看護*, 24 (3), 339-343.
- 平田美佳・竹之内直子・小原美江他 (2017). 小児がんの子どもと家族のケアに携わる看護師の捉えたケア上の困難 (第1報)～病状の説明と信頼関係の構築～. *小児がん看護*, 12 (2), 431.
- Ishibashi Akiko, Okamura Jun, Ueda Reiko et al., (2015) Psychosocial strength enhancing resilience in adolescents and young adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 33 (1), 45-54.
- 石田也寸志 (2009). 第9章A長期フォローアップ総論. 丸光恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護. 308-309, へるす出版, 東京.
- 石川由美香 (2017). 血液腫瘍疾患をもつ前思春期の子どもの病気の捉え方とヘルスプロモーション—第一報 サバイバーの病気の捉え方と親の関わり—. *千葉看護学会会誌*, 22 (2), 11-19.
- 伊藤久美, 遠藤実, 海老原理恵他 (2010). 小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき. *日本小児看護学会誌*, 19 (1), 43-49.
- Kars, Marijke C, Grypdonck et. al., (2015). The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. *Health Psychology*, 34 (4), 446-452.
- 金城やす子 (2010). 再発に対する家族の受け止めと取り組み—母親の語る体験世界の理解から—. *小児看護*, 33 (1), 313-317.
- 康勝好 (2015). 第Ⅱ部各論 (疾患) A造血器腫瘍1. 急性リンパ性白血病. 日本小児血液・がん学会編, 小児血液・腫瘍学, 467-475, 株式会社診断と治療社, 東京.
- 小泉麗 (2010). 小児医療における親の意思決定: 概念分析. *聖路加看護学会誌*, 14 (2), 10-17.
- Marsac ML, Kindler C, Weiss D et al., (2018) Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients, *Journal of palliative medicine*, 21 (6), 862-878.
- 丸光恵, 村上育穂, 中尾秀子 (2008). 思春期にある小児がん患者のEnd-of-Lifeに関する問題—思春期患者の意思決定支援ガイドライン—. *小児看護*, 31 (4), 522-528.
- 中野綾美 (2001). 再発した子ども・家族への看護の専門性を活かしたこころのケア. *小児看護*, 24 (3), 328-333.
- 中野綾美 (2010). 子どもの権利・家族の権利を擁護する小児看護の役割. *小児看護*, 33 (1), 10-16.
- Rana Limbo, Betty Davis (2015). Chapter 60 Grief and bereavement in pediatric palliative care. Betty R, Nessa Coyle, A. Paice, oxford textbook of Palliative Nursing, 925-939. oxford university press, New York.
- 戈木クレイグヒル滋子, 中川薫, 岩田洋子, 他1名 (2005). 小児がん専門医の子どもへの truth-telling に関する意識と実態: 病名告知の状況. *小児がん*, 42 (1), 29-35.
- 塩飽仁, 井上由紀子 (2009). 第8章B時期別ケア: 再発時の支援. 丸光恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護. 260-261, へるす出版, 東京.

- 高谷恭子 (2010). 家族の意思決定への支援. 小児看護, 33 (1), 17-23.
- 内田雅代 (2009). 第1章小児がんの第一歩 B 倫理的問題. 丸光恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護, 8-13, へるす出版, 東京.
- 山下早苗, 猪下光 (2005). 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向一告 知に対する親の不確かさに焦点をあてて一. 日本小児看護学会誌, 14 (2), 7-15.
- 山下早苗 (2012). 小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観. 日本看護倫理学会誌, 4 (1), 38-42.
- 吉田沙蘭 (2018). 10 意思決定, コミュニケーション, 平成27-29年度厚生労働科学研究費「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究」班編, 医療従事者が知っておきたいAYA世代がんサポートガイド, 92-93, 金原出版株式会社, 東京.

第15章 終末期ケア

<ケアの指針>

- どこにいても、どんなときでも、子どもらしく過ごし、家族も子どもとのかけがえのない時間を感じ、穏やかな最期の時を迎えられることを支える
- 小児がんをもつ子どもの身体的、心理社会的、スピリチュアル、さらに家族の苦痛を予防すること、あるいは苦痛を評価し、緩和する
- 子どもの認識、考え、気持ちや、子どもと家族がどうありたいと考えているか、どのように体験を感じているかという子どもと家族自身の感覚に着目する
- 子どもと家族が、それぞれの意向にそった終末期の治療や生活に関連するさまざまな選択ができるように支える
- 子どもが亡くなった後の両親、きょうだいへのケアにつながる関わりを大切にする
- 終末期ケアは、終末期になって始まるものではなく、診断後の継続した子ども、家族、医療チームとのかかわりの中で行われていくものであり、治療過程で形成された子どもと家族、医療チームの信頼関係が基盤となることを認識する

近年、小児がんの子どもの生存率が向上しています。しかし、医学が進歩したこの時代においても、治療することが難しく、2016年の統計では、5～14歳の死亡原因の一位が悪性新生物、すなわち、小児がんでした。終末期になると子どもは、身体的苦痛を体験し、これまでできていたこと、やりたいと思うことに取り組むことが難しくなることを体験するかもしれません。親にとっては、がんの治療を目指す治療から、その目的や意味を考え、治療やケアを選択することが求められる時期となります。

日本小児がん看護研究会が2006年に行った看護師を対象にした調査（三澤ら，2007）の中で、看護師の多くが終末期ケアの難しさを感じていることが明らかになりました。また、その後2016年に小児がん看護学会で行った看護師への調査（竹之内ら，2017）で、小児がんに関わる看護師は、終末期そのものの難しさに加え、子ども自身へ状況が説明されていることが少ないことや限られた時間の中で支援を考えること、家族との関わりや医師との関係性などに困難や葛藤を感じていたことがわかりました。終末期ケアは、これが正しいという答えがあるものではありません。また、終末期ケアに関連するエビデンスは、まだまだ十分とはいえない現状があり、子ども、家族とともに、模索しながらケアへ取りくむことになります。どこにいても、どんなときでも、子どもらしく過ごし、そして、

家族も子どもとのかけがえのない時間を感じ、穏やかで安らかな最期のときを迎えられるように、子ども、家族の気持ち、考え、意向をとらえ、多職種と協働し、ケアにあたるのが看護師の役割です。

1. 小児がんの終末期の特徴と終末期ケアの目指すところ

小児がんの子どもの終末期は、治療を目指した治療を受ける中で、再発を体験したり、治療に関連した重篤な感染症やその他の症状の出現により、治療が功を奏さなくなり終末期に移行するという経過をとるといわれています。特に小児がんの治療は、基本的にプロトコルが提示され、通常の経過では、“治療を選択する”という感覚が子どもや家族に持ちづらいことが考えられます（Day et.al., 2016）。“終末期”とひとくりに考えるのではなく、一人一人の子どもの成長発達、生活を軸に考え、どのような治療の経過をたどり、どのような体験を重ねて今を過ごしているのかを知り、考えることがとても重要です。ただし、現在においては、脳幹部腫瘍のように診断された時から治療につながる治療法がなく、進行し、やがて死に至るものもあります。なぜなら、終末期であっても、子どもは、その子であることに変わりなく、子どもらしい生活を支えることが終末期ケアの目指すところだからです。

治療が難しく、死が避けられない状況が近づいてく

ると、痛み、倦怠感、呼吸困難など身体的な苦痛が強くなります。痛みをはじめとする身体的苦痛の存在は、子どもが今までと同じように遊んだり、学んだり、楽しいことに取り組むことや、取り組む意欲にも影響を及ぼします。治癒が難しくなった時期の小児がんの子どもに必要なこととして、からだだけでなく心の面での苦痛がないことや、成長発達できる環境にあり、学ぶこと、十分に自由に遊び、子どもらしい日常生活が送れること、希望がもてることなどが報告されています（名古屋ら, 2013；Ito et al., 2015；Nagoya et al., 2017）。子どもが、“こうしたい”“自分でできた”“この時間が楽しい”と感じられる生活を続け、どんなときも子どもが自由に子どもらしく生活でできるために、体験しているあるいは体験するかもしれない身体的、心理社会的、スピリチュアルな苦痛を評価し、予防すること、そして、緩和することが終末期ケアでは重要な要素の一つです。

そして、痛みを緩和するために、抗がん剤の使用や放射線治療が行われることがあり、子どもの苦痛を緩和するためには、がん”そのものを抑える治療が必要となることが小児がんの終末期の特徴の一つです。そのため、医療者から見ると、子どもが体験する苦痛を緩和するための抗がん剤投与であっても、親にとっては、“がんの治療をしている”という認識になることもあるかもしれません。子どもだけでなく、親も、“どんな風に過ごしたいか”、“どんな風に過ごしてほしいか”を考え、治癒が難しくなった時期の治療やケア、生活の場が選択できるように、子どもや親によりそい、情報を共有し、一緒に考えることも終末期の大切な側面です。

しかし、終末期になり治癒が望めない状況であるということは、子どもが亡くなることを意味し、親にとっては子どもを亡くす体験になることはいうまでもありません。もちろん、緩和ケアは、終末期に特化したものではありません。英国のACT（Association for Children's Palliative Care）では、小児緩和ケアは、子どもの苦痛や症状の緩和だけでなく、「レスパイトケア、終末期のケア、死別後のケア（ビリーブメントケア）の提供を含むもの」と定義されています。子どもとの死別を体験した親、家族へのケアは、今後重要となる課題と考えます。しかし、看護師の多くは、亡くなる前の子どもと家族に関わります。子どもと死別を体験した親に関する研究では、「親でいられた」、「子どもとのつながりを強く感じる事ができた」ととらえている親は、死別後の悲嘆や抑うつが少ないだけでなく（Drew, et al., 2005；Wijngaards-De Meij, et al.,

2008）親自身が自分の生き方をも考えられていることがいわれています（松岡, 2012）。終末期にある子どもや家族が、子どもらしく、家族らしくいられたと感じられるようなケアこそが、子どもとの死別後の親、家族の体験にもつながることを意識することが大切です。

2. 終末期の子どもと家族の選択を支えること

Hindsら（2001）が示している、終末期に関連する意思決定についてのガイドラインでは、終末期の治療やケアの選択に関するケアは、小児がんと診断されたときから始まり、継続した子どもと家族、そして医療チームとの関係の中で行われていくものであることが述べられています。私たち小児がんの子どもをケアする看護師は、治療の早期から子どもと家族と信頼関係を築くことができる存在であり、このことは終末期のケアにおける看護師の強みと考えます。つまり、子ども、家族が、どんなことを大切に思い、どんなことに喜びや楽しさを感じ、どう生活することを望んでいるか、日常のケアの場面からたくさんの情報を共有できる立場にあるということです。

1) 子どもや家族の認識、考え、気持ちを大切にすること

終末期にある子どもや家族に対して、医療者は、治療をどうするか、生活の場所をどうするかという選択を求めがちです。しかし、さらなる治療の中止や積極的な延命治療をしないという選択をする子どもと家族は、自分のありたい姿や子どもらしい、家族らしい生活を果たすために、どのような治療やケアを選択することが、自分、家族にとってよいことかを考え選択することが明らかとなっています（松岡, 2012）。つまり、子ども、家族が状況をどのように認識しているのか、何を大切に考えようとしているのか、どんな心情にあるのか、子ども、家族が体験している感覚に着目することがもっとも重要なことです。

(1) 子どもの選択を支えること

子どもたちはたとえ病状を説明していなくても、病気の進行を自覚し、死や病状の変化などに不安を感じています。看護師は、終末期に限らず、診断時から続く日々のかかわりの中で、日常のケアや検査の場面などでの、対話を通して、子どもがどう感じているのか、どういうふうに自分自身をとらえているのか、子どもの気持ちや考えを受け止めていくことが重要です。

最近の研究では、子どもたちは、自分のことは聞きたいと思っているものの、どのくらい聞きたいか、ど

のくらい選択に参加したいかについて、それぞれ異なる意向をもっており、年齢や発達段階ではなく、治療の体験や子どもが感じている症状によってもその度合いが変化することが報告されています（Weaver, et al., 2015; Kelly, et al., 2016）。また、悪い知らせ（bad news）もちゃんと聞きたいと思っている反面、その後の治療において、希望の余地が残るような前向きな話し合いにしてほしいと思っている（Jalmsel, et al., 2016）ことや、子どもや思春期の子どもの多くが、親や医療者と一緒に考え、選択したいと考えおり、“自分で決める”ということ強く望んでいないことが分かったと報告されています（Day, et al., 2016）。つまり、子どもが選択をするために情報を伝えたり、子どもとどうしたいかを一緒に考えていくためにも、すべての子どもが自分自身で「決めたい」という気持ちを持っているわけではないことも踏まえ、生活上の希望だけでなく、子ども自身の聞きたい気持ちや選択に関することへの意向についてもとらえることが大切です。

また、小児がんの思春期の子どもが行う終末期の選択の理由として、自分のことだけでなく、親への気遣いや将来のがん治療への貢献など、他者にとっての意味が含まれることがわかっています（Hinds, et al., 2005）。子どもたちが何かを選択する際には、選択した内容ではなく、その理由、「なぜそのようにかंगाえるのか」や背景などに着目することが重要です。それは、終末期になっていきなり話し合えるものではなく、やはり、普段の生活の中で子どもがどんなことが好きでどんなことを大切に考えているのか、どんな親子関係なのか、どんな友達がいるのか、子ども自身が感じていることをさまざまな場面で共有することを重ねていくことです。しかし、時には、その後の生活を一緒に考えていく時間をもつことも必要となります。そのようなときには、“聞き出す”のではなく、これからのことを一緒に考えたいと思っているという看護師の気持ちも真摯に伝え、子どもとの対話を通して子どもが“語ることを聴く”姿勢を大切にします。子どもに先々のことをたずねても日々の心配事を語ることが先になり、本当に心配していることや思っていることは、話し合いの後半に表現されることが多く、子どもたちがしっかり語れるためにも、丁寧な関わりをもつことが求められます（Brand, et al., 2017）。

（2）親の選択を支えること

治療が難しくなった時期の親は、治療やケアの選択、病状の受け入れ、子どもへの説明について困難を感じていると言われています（吉田ら, 2010）。終末期にある子どもの家族が、その後のさまざまな意

思決定に最も影響を与えたと感じているのは、“医療者からの情報提供”という報告があります（Hinds, et al., 1997）。医療者は、検査データや過去の経験から子どもの状態を客観的に判断し、治療方針の切り替えを提案することがあります。しかし、家族にとっては、子どもを失いたくないという気持ちが強く、現実のものとして受け止めることが難しいことがあります（Kars, 2011a; Kars, 2011b; Matsuoka, 2012）。そのため、医療者が、治療に着目した情報提供をすることは、「親として治療せずにはいられない」という葛藤を伴う選択につながることも考えられます。Nyborn, et al. (2016) の研究では、親は、子どもの予後に関する話を聞くことは苦痛なことではあるけど、必要なことであり、話を聞くことで、子どもにとってよいと思うことに取り組む準備ができ、希望につながると感じていることが報告されています。医療者は、子どもの病状の悪化や残された時間が限られていることを親に説明することは、親の希望を失うと考えることがあるかもしれません。しかし、予後の話をすることは、抑うつを高めることや、希望を失くすことに関連するものではありません（Marron, et al., 2018）。親は、どんな状況であっても子どもが治ることを希望として抱いているのです（van der Geest, et al., 2015; Sisk, et al., 2018; Hill, et al., 2013）。子どもが治ることを親が考えていることは、子どもの病状を受け入れていないということではなく、親であるからこそ抱く当たり前の感覚であることを忘れてはいけません（Matsuoka, et al., 2012）。そして、子どもと深い時間を感じられること、子どもが愛されていることを感じる、可能な限りの質の高い生活を送ること、苦痛のない最期を迎えられることなど（van der Geest, et al., 2015; Sisk, et al., 2018）、親が抱いているさまざまな希望を、看護師は子どもと親の様子や親との語り合いの中からとらえ、一緒に感じていくことが重要です。

近年、終末期にどのような医療を受けたいと考えているかについて、本人が医療者、家族とともに考える過程がとても大切との考えのもと、厚生労働省の「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の中に、Advance Care Planning（ACP）が盛り込まれました。小児がんの子どもの場合でも、最期のときにどこまでの医療処置を行うか、自然経過の中で看取りを迎えるかについて話し合う機会があります。医療者としては、“蘇生処置を試みない（Do Not Attempt Resuscitation: DNAR）”かどうか、選択してもらうことを求めるかもしれません。親は、DNARのような終末期に関する話し合いは、個人個人

に応じた方法で、また、配慮が感じられるような対話の方法で段階的であってほしいと望んでいると言われています (Lots, et al., 2017)。終末期の医療やケアの選択について話し合う場面では、通常の治療期間に行われる病状や治療内容の説明とは異なり、単なる情報の提示にとどまらず、医療者からの情報の提示をもとに、子どもや家族が「語る」ことができる場であることが大切です。医療者は、話を始める前やさまざまな情報を提示する場面において、「ご両親にとっては少しつらい情報かもしれません。しかし、この先の子どものためによりよいことを一緒に考えていくために伝えたい」などの言葉を添えると、親にとってbad newsと感じる情報提供の場面で、親自身が準備できることにつながります。治療の選択を求めるのではなく、子どもらしい、家族らしい生活を果たすために、どのような治療やケアが考えられるか、そのことを一緒に考えたいという医療者の姿勢が必要であると考えます。

そのためには、終末期に関連する情報を伝える際には、事前に医療チーム間でカンファレンスを行い、誰に、どのような情報を、いつ、どのように伝えるか、その際に、誰が同席するのがよいか、話をした後のケアをどのように行うかなど、詳細に検討し、チームで支えることが重要です。CLS、保育士、学校の先生、MSW、理学療法士等のセラピストなど、医師や看護師だけでなく、子ども、親に関わる多職種がとらえている子どもや親の認識、考え、気持ちを共有し、目標を一緒に考えていくことは、医療者にとって必要なのではなく、子ども、家族にとってのケアにつながる大切な過程でもあります。

2) 子ども、家族とともにあること

私たち看護師は、治療を続けている子ども、家族の生活の最も近いところにいられる存在です。終末期であっても、子どもと家族が最期のときであっても、子どもらしく、そして家族らしい生活をすごし、「自分」、「親である」、「家族である」ことを感じられるように過ごせることを支えるためには、看護師と子ども、家族が、日常生活のケアを一緒に取り組むことが大切です。ときに、両親は、「何もしてやれない」「親として何をしてあげればいいのか」など、親役割に関する葛藤を抱くことがあります。子どもにとって最善のケアを家族とともに考えながら行い、子どもと一緒にいられることで、「こうすると子どもが子どもらしく過ごせるんだ」、「私/俺って、やっぱりこの子の親なんだ」、「これがうちの家族だなあ」、「この時間がとても愛お

しい」など、家族が感じている喜びや安楽の感覚を共有しながら取り組むことは、看護の最も重要な役割だと考えます。「子どもの思い、親の思いを聞かなければ」、「何か伝えなければ」、「何かサポートになることをしなければ」と気負うのではなく、看護師自身が自分の感情の揺らぎを見つめつつ、子どもや親の揺れや葛藤をありのままに受け止め、子どもと家族によりそうこと自体が終末期においてもっとも重要なケアとなります。

それでも、子どもと、死に関連するような話をしたり、突然に質問されることは、看護師にとって戸惑う体験となるかもしれません。子どもが発したことのひとつひとつを大切にし、子どもが語りたい、聞いてみたいというサインであることを知っておくことが必要です。多くの場合、絵本やアニメ、映画を見てるときなどに、子どもから、死に関する話をし始めるという報告があります (Jalmsell, et al., 2015)。子どもとともに過ごす時間の中で、子どもが発しているサインをとらえ、子どもと語り合うことができるような存在であることが看護師に求められるかもしれません。

また、親の子どもを亡くしたくないという気持ちが強い場合、親自身が子どものサインや声をとらえ、それを解釈し、子どもにとっての生活やあり方のために治療やケアを選択することが難しくなります (Kars, et al., 2015)。子どもらしさを支える親でありたい (Hinds, et al., 2009) という親のニーズを支えるためには、子どもについて親がとらえているサインを積極的に話し合うこと、親が感じている恐怖や不安、目標は、子どものものとは異なるものであり、区別できるように、つまり、親自身が抱えている感覚に親が着目できるように親のそばにいて、親と対話することが看護師の役割です (Matsuoka, et al., 2012 ; Kars, et al., 2015)。たとえば、子どもの様子 (例：昨日の準夜でね、看護師に、“俺の治療ってまだ続くのかなあ。俺、このままずっと病気のかな” って話してくれたんです。○君、自分のこと知りたいのかなって思うんですが、お母さんどう思われますか) など) や、看護師がとらえている子どもの発達や子ども自身のとらえ方についても伝えるようにします。そして、子どもの身体面だけでなく、社会面や心理面についても話し合い、両親が「つらい」中でも、“子どもの安楽”を焦点にあてた話し合いができ、「子どもが子どもらしくいられることが、親である自分にとってのいいこと」と感じられるような関わりが求められます。子ども、親に聞く、たずねる、伝えるという一方向の関わりではなく、伝えあう、語りあう、体験を分かちあう看護師の

存在、つまり、子どもと家族とともにあることが大切です。

3. 終末期における症状マネジメントと緩和ケア

終末期にある子どもには、それまでの治療過程とは異なるさまざまな、そして強い身体的苦痛が多く生じます。先行研究では、終末期にある子どもは、痛み、全身倦怠感、行動の変化、食欲不振、呼吸困難、嘔気や嘔吐などを体験していると報告されています (Wolfe, et al., 2000 ; Pritchard, et al., 2008 ; Heath, et al., 2010 ; Wolfe, et al., 2015)。子どもが体験する身体的な苦痛は、それぞれが関連し合っていることが多くあります。子どもらしい生活を送るにあたり、子どもが何を一番苦痛として感じているのか、看護師が、注意深く子どもの苦痛をとらえ、対応を行っていくことは、子どもの安楽を高めるだけでなく、さまざまな葛藤の中で子どもの終末期ケアに関する選択を行っている家族にとってのケアにもつながります。また、症状が出現し、子どもが苦痛を経験している様子を両親が目にすることは、とてもストレスフルなことです。また、きょうだいの面会においても、「いつものお兄ちゃんと違う」などの影響を考慮しなければなりません。そのような中で、両親は「何もしなければいけない」と感じることも多いため、看護師は、子どもにとって安楽な方法を両親と一緒に考え、専門的なアドバイスを提示したり、薬物を用いるケアばかりではなく、両親がベッドサイドでできる非薬理学的なケア方法を模索することも大切です。

1) 呼吸困難

呼吸困難は、主観的な感覚でもあるための確な観察が必要です。子どもの表現することを第一に考えますが、子どもが伝えられないときには、両親のとらえている子どもの様子が重要な情報となります。そして、呼吸状態に影響を及ぼす要因についてアセスメントし、呼吸パターンの変調の有無、呼吸困難の程度、悪化させる要因、随伴症状などから、どのようなケアが適切か判断します。また、呼吸が苦しそうなわが子を見ることは、両親にとってかなりのストレスとなり、とても心配な症状の一つです (Pritchard, et al., 2010)。呼吸困難へのケアは、表1にまとめました。呼吸困難は、子どもにとってとても苦痛となる症状であるため、時に、鎮静が検討されることがあるかもしれませんが。(鎮静については後述)

臨終のときが近づいている場合、チェーンストークス呼吸など呼吸パターンの変調を的確にとらえ、両親

とも呼吸の変化を共有し、お別れが近いことを伝えられるよう環境を整えます。また、分泌物が貯留し、呼吸に伴いゴロゴロという音を引き起こす死前喘鳴 (death rattle) が見られることもあります。医師と相談し、薬物療法や水分投与量の調整などを検討することが必要です。吸引による分泌物の除去が子どもにとって苦痛である場合、吸引を差し控えることを考えます。その場合、親が、“苦しそうなのに何もしてあげられない”と感じないように、今の呼吸の様子は子どもにとって苦痛が少ないことを伝えるとともに、子どものそばにいたいことなど今できることを伝えます。そして、両親やきょうだい、その他の拡大家族が、亡くなりゆく子どもの側で過ごし、お別れの準備ができるように関わる必要があります。

表 1 呼吸困難へのケア

☆ 活動の調整
— 車椅子の利用、入浴方法・ケア方法の検討など
☆ 環境調整：
— 酸素を装着しても動きやすいようにベッド周囲を整える
— 換気を行う
☆ 心身の安静
— 静かな空間
— 音楽を使用する、マッサージ、アロマなどによりリラクセス効果を高める
☆ 不安や恐怖を緩和する
— 安心できる人がそばにいられるようにする (一人になりたくないなども考慮する)
— 遊びや楽しみの時間を作る
☆ 体位の工夫：
— 子ども自身が安楽を感じる体位を相談する；枕やクッションの利用
☆ 酸素療法：
— 子どもにとって不快とならない投与方法を選択する
— 日常的なSpO2データを知っておく
☆ 呼吸法
— 口すぼめ呼吸など

2) 全身倦怠感 (表2)

全身倦怠感や子どもの行動上の変化は、子どもの最期の1週間の中で多くみられる症状ですが (Drake, et al., 2003 ; Hendricks-Ferguson, et al., 2008)、一方で、なかなか緩和されていると感じづらい症状でもあります (Wolfe, et al., 2000)。全身倦怠感も主観的なものであり、小児がんそのものや治療に関連する身体的なことだけでなく、心理的、社会的な疲労といった多側面から引き起こされる消耗した状態です。また、倦怠感があることで、自分から何かに取り組んだり、楽しいと感じられる活動に参加できないなど、子どもらしい生活への影響が大きい症状のひとつです。しかし、

だるさや身の置き所のなさなど、子ども自身が表現することは難しく、まずは、子どもの主観的な表現を大切にするとともに、睡眠パターン、ものごとへの取り組み方、更衣や歯磨きなど日常生活行動の様子、表情だけでなくベッド上での動きなど、子どもの動作の一つひとつをとらえていく必要があります。そして、貧血の有無、電解質データなどもアセスメントの資料となります。倦怠感へのケアは、薬物療法だけでなく、日常生活での援助が大切です。医師や看護師だけでなく、保育士や学校の先生、理学療法士など、多職種との協働が求められます。

表2 全身倦怠感へのケア

☆ 安楽なケアの提供	―快の刺激となるような身体的なケアについて、子どもと相談しながら実施する ―足浴、手浴などの実施。好みの入浴剤を用いて香りを楽しむ ―ベビーオイルなどを用いて、両親と一緒にマッサージを行う
☆ 適度な運動と休息のバランス	―子ども自身が「できる」「したい」という活動を支え、活動の後は休むなどの調整を行う
☆ 体位の工夫	―子どもの好むキャラクターや肌触りのよい枕やクッションの利用
☆ 睡眠環境の調整	―できる限り、日中に覚醒できるように、身体を動かすことも工夫する ―子どもの状態に応じたラウンドの調整 ―点滴チェックなどの際の配慮
☆ 気分転換	―病棟や病院内の行事、院内学級への登校などは、「だるそうだからやらないだろう」と家族や医療者が決めるのではなく、本人の意向を確認し、移動できる方法、参加中の安楽な姿勢を検討する ―遊びの場の保証・遊びへの参加：子ども自身が遊べなくても、保育士がベッドサイドで工作をしている様子を見たり、子どもの好みを聞きながら子どもと一緒にできる範囲で工作などに取り組む

3) 不安・抑うつ・せん妄

最期の一ヶ月、45%以上子どもたちが、不安を感じているといわれています（Goldman, et al., 2006）。子どもによって、不安に感じることは異なりますし、「漠然とした」など明確な原因がないこともあります。今までの治療と違う、今までできていたことができづらくなる、外泊が多くなる、親の様子が違うなど、今までの生活と異なることなど子どもが感じているさまざまなことに私たちが敏感になることが大切でしょう。不安が強くなり、そのことが抑うつ症状としてみられることも考えられます。子どもの不安や抑うつは、行

動の変化やコミュニケーションの変調としてとらえることができます。心理的なことだけでなく、他の症状を緩和するために使われる薬剤によって抑うつ症状が引き起こされることもあります。また、同じ疾患の友達を亡くした体験があるなど、辿ってきた治療の経過からも、子どもの不安や抑うつに影響する要因を考える必要があります。これらの症状に対して、薬物療法が効果を示すこともありますので、緩和ケアチームや精神科医などに相談し、心理療法との併用なども検討します。精神科や臨床心理士の介入が望ましいのですが、すべての病院でそれらの職種が利用可能ではないのも事実です。日常的に子どもと関わる看護師は、子どもの気持ちをありのままに受け止め、子どもが安心して過ごせるような環境の調整ができる立場にあります。ベッドサイドで子どもの最も近くにいる存在であり、治療経過の中で築かれた関係性という強みを生かし、「何かを聞き出そう」という姿勢ではなく、マッサージや語りの中で子どもとのスキンシップを図り、子どもに応じて、静かに、時にはユーモアを交えながら「子どものそばにいる」ことが重要です。

せん妄とは、何らかの原因によって急性の意識障害が生じ、不穏、混乱、見当識障がい、記憶障がいなどの精神症状を呈するもので、終末期には子どもであっても認められる症状です。せん妄の原因には、痛みや呼吸困難などの身体的苦痛や不快感、感染や電解質異常などの他、コルチコステロイドやオピオイドなどの薬剤などがあります。せん妄は、まず、その原因となること、改善しうる原因を見極め、それに対して対処することが必要です。明らかな子どもの行動の異常があった場合にはせん妄ととらえやすいのですが、その行動の変化は、親にとっては不安や動揺となる場合があります。子どもの行動を制しようとするのはかえって症状を悪くさせてしまうことがあるので、原因への対応をしつつ、親への丁寧な説明を行うことが必要です。

4) 疼痛

亡くなる前の1ヶ月に、小児がんの子どもが多くが疼痛（痛み）を体験しており（Wolfe, et al., 2000）、疼痛による苦痛を体験しているといわれています（Wolfe, et al., 2015）。「疼痛がある」ことに着目するのではなく、「疼痛がある」ことが、子どもの日常生活にどんな影響があるかととらえることが重要です。子どもがどうしたいか、どんな時間を過ごしたいのか、子どもや家族と目標を一緒に設定し、それに向けて疼痛が緩和されることが大切です。

終末期にある小児がんの子どもが体験する疼痛は、白血球細胞の浸潤や腫瘍の増大による侵害受容性疼痛のほか、神経の圧迫等による神経障害性疼痛があります。また、検査や処置に伴うものや、がんの治療のために用いられる抗がん剤や放射線療法による副作用も疼痛の原因となります。終末期に限らず、子どもの疼痛を緩和するためには、まず、疼痛の原因となっていることをしっかりとアセスメントすることが大切です。小児がんの終末期の場合、疼痛を緩和するために抗がん剤や放射線治療が行われることも少なくありませんが、疼痛緩和のための治療が、さらなる子どもの苦痛につながることもあるかもしれません。

また、終末期の時期の疼痛緩和では、用いられる麻薬の量が多くなることも予想されます。麻薬による副作用の対策を丁寧に行うことで、子どもが体験するさらなる苦痛を軽減することにつながります。しかし、麻薬を用いること対して、家族が「寿命を短くする」などの誤解を抱いている可能性もあります。子どもが体験している苦痛の緩和と、緩和されたその先の子どもとの時間や生活について、家族と話し合いながら、疼痛緩和の方法を一緒に考えていくことが必要です。

終末期に限りませんが、薬物を用いた疼痛緩和だけでなく、非薬物療法も大切なケアです。体位の工夫やマッサージ、足浴・手浴など、看護師だけでなく、子どもが安楽なケアを両親とともに行うことは、子どもの疼痛緩和だけでなく、子どものために取り組めることがあると感じられる両親へのケアにもつながります。

5) 鎮静について

成人領域には、「苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン」があり、その中で、鎮静とは、「患者の苦痛緩和を目的として、患者の意識を低下させる薬剤を投与すること」と定義されています（日本緩和医療学会、2010）。また、医学的な適応として、①耐えがたい苦痛であると医療チームにより判断される、②全ての治療が無効である（患者の状態から考えて、予測される生命予後までに有効な治療手段がない場合を含む）、③予測される生命予後が数日から2～3週以内であることが定められています。小児領域には明確なガイドラインはありません。しかし、成人の考えは、小児がんの子どもへの鎮静を考える上でも参考になるものです。特に、対象が子どもの場合、事前に子どもの意思を確認することが難しく、倫理的な課題を含む治療の一つと言えます。成人の研究ではありますが、鎮静を行うことで、予後が短くなることはないことがわ

かっています（Maeda, et al., 2016）。しかし、鎮静が苦痛緩和のための最適な選択となるということは、それだけ、もとの病状が進行している時期とも考えられます。そのため、中には、鎮静を行った後、早期に亡くなることもあるかもしれません。そのような場合、両親が「鎮静をしたことで子どもの死期を早めてしまった」と感じてしまうかもしれません。鎮静については、医師、看護師だけでなく、子どもを取り巻く多職種チームの合意と、可能であれば、緩和ケアの専門チームや倫理コンサルテーションチームとも一緒に検討していくことが大切です。

苦痛緩和の方法として鎮静が検討された場合、家族には、鎮静が必要な子どもの病状や状態を説明し、鎮静が子どもの苦痛を緩和する最適な方法であることを丁寧に伝えます。そして、家族だけに選択を委ねるのではなく、医療者と一緒に決定していくことが何より大切です。その際には、鎮静後には、うとうとすることが多くなること、話をするのが難しくなる場合があること、食べたり、飲んだりすることが今よりも難しくなること、それでも、苦痛が緩和されて穏やかな時間が過ごせるようになることなど、子どもがどのような状態になるかをお伝えします。また、鎮静が行われた後にも、今まで行っていたケアは継続して行うこと、さらに、鎮静でうとうとした状態であっても、声をかけたり、音楽をかけたり、マッサージをしたり、ご家族と一緒にケアができることについてもお話することが大切です。鎮静を選択した両親が、「苦痛は緩和されたけど、子どもと話ができなくなる」という、相反する体験をしている可能性があることにも目を向けて、鎮静後のケアを考えていくことが重要です。

4. 在宅ケア

1) 小児がんの在宅ケア

小児領域でも、近年、在宅で最期を過ごすことを選択する子どもと家族が増えてきています。小児がん学会で行った調査（竹之内ら、2017）では、終末期に子どもがお家に帰りたい希望したときに、「在宅医や受け入れが少ない」ことや「家族の不安があること」などにより困難や課題が多いと感じていたことがわかりました。最期の場所としてどこを選ぶかは、単純に結論が出せるものではありません。子どもがどのような最期を迎えたいか、親がどのような最期を迎えさせたいかということ、つまり、子どもらしくいられることを支えること、家族でいられると感じる感覚が影響します。ですので、入院生活が長い子どもや家族では、病院にいて、その家族のあり方が支えられてい

と感じる場合もあります。私たち医療者の価値観ではなく、一つひとつの家族のあり方を大切に、選択肢のひとつとして在宅ケアが選択できるように支えることがとても重要です。

小児がんの種類によって、終末期を在宅で過ごす割合が違いますが報告されています（Surkan, et al., 2006）。これは、小児がんの在宅ケアの大きな特徴です。子どもが自宅で家族と安楽に、楽しく過ごすためには身体面が安定していることがとても大切ですが、白血病の子どもの場合、頻回の輸血が必要な場合がありますし、抗がん剤を継続することで症状をコントロールしていることも少なくありません。しかし、海外でさえ、子どもの終末期在宅ケアには地域差があるように（Gao, et al., 2016）、日本ではまだまだ、小児がんの子どもの在宅ケアを支えてくれる訪問診療や訪問看護が少ない現状にあります。

小児がんの場合、年齢によっては乳幼児医療費助成制度や小児慢性特定疾病医療費助成制度がありますが、20歳を過ぎたYoung Adultの場合などは特に、在宅ケアを受ける上で経済的な課題があることも知っておく必要があるといえます。

2) 在宅移行の準備

治療が難しいことの説明や、今後の生活や治療に関する話し合いが行われる中で、できるだけ早く、子どもや家族の意向をとらえ、終末期を自宅で過ごせるように環境を整えることがとても大切です。子どもの状態や今後予測される症状の変化、出現を予測し、自宅で過ごせるような状態に整えるために必要な医療、サービスは何かをアセスメントし、子どもの暮らす地域の資源をMSWらと協働しながら探索していくことが必要です。そして、訪問診療や訪問看護、訪問リハ、さらには、必要な薬剤を届けてくれるような訪問薬局などと連携していく上では、子ども、家族の意向をとらえている看護師が中心となって、院内の多職種と取り組むようにします。訪問看護在宅移行前に外泊の機会や一時退院の時を利用し、子どもや親が、訪問診療医や訪問看護師に会える機会を設けます。そして、実際に退院する前に、在宅生活を支える地域の医療、福祉、保健の担当者と、子ども、家族、医療者が一同に会し、カンファレンスの場を設けることも大切です。また、近年、退院前訪問指導料が診療報酬で認められているので、このような機会を活用するのもよいでしょう。

日本の現状を考えると、在宅ケアを支える資源が乏しい場合もあるかもしれません。それでも、“できな

い”と考えるのではなく、“おうちで家族と過ごしたい”望みをかなえるために、みんなで考えている過程を子どもや家族が感じられること、それ自体がケアであることを心にとめておきたいものです。

自宅で過ごす時間をもつことと、最期のときを自宅で過ごす、つまり、自宅で看取することは同じことではありません。自宅での看取りを考えていても、生活をする中で、子どもの苦痛の症状を感じたり、家族の疲労が高まることで、在宅での生活を続けること自体が難しくなることもあります。在宅での生活を始めるときに、看取りのそのときをどこで迎えるかについて話し合うことはとても大切なことですが、親にとっては、まだ、十分に考えられなかったり、考えていても、その考えが変わることがあります。親は、さまざまな選択肢が残ったままの状態であることを望んでおり（Beecham, et al., 2017）、自宅に生活の中心が移っても、何かの時には病院に戻れることや、最期の時は病院で過ごすことが可能のように、病院が保証しておくようにすることは、子ども、親にとっての安心となります。

どこにいても、どんなときも、子どもらしく、家族らしく過ごせることを支えるように、終末期の在宅ケアが小児がんの子どもにとって、当たり前の選択肢として提示されるような社会となることが望まれます。

5. 看取りのケア

親が子どもの死を現実のものと認識するには、情報提供のような知識的なことだけでなく、みて、感じるという実感を伴うとらえ方があると言われていています（Valdimarsdóttir, et al., 2007; 松岡, 2012）。子どもの死期を予測することは難しいことではありますが、子どもの最期の数日、数時間に関わる医療者は、最期の時に生じうる子どもの身体的、行動的な変化を親に伝えることに加え、子どもの症状や状態について、親と一緒に状態をとらえ、親が子どもの状態の変化を実感として感じられるような関わりが必要です。そして、子どもの状態の受け止め方をとらえながら、最期のそのときをどのように過ごしたいか、親の意向を確認し、それがかなえられるようにすることが求められます。最期の時に、子どものそばで家族が過ごせるように、病院でお部屋の環境を調整し、在宅であれば、家族が休む部屋などを考えるようにします。子どものそばにずっといたいという親の気持ちを大切にしつつ、親が休息をとれるように声をかけたり、ケアを親任せにするのではなく、一緒に行うことで、親が少しでも“親として”いられるように支えます。

最期のときが近づく過程の中で治療だけでなく、バイタルサイン測定やモニタリングなど、これまで行っていた日常的なケアについても、子どもの安楽、苦痛という観点から見直すことがあります。その場合にも、医療者の考えだけでケアを変更するのではなく、親の意向を常に確認しながら、実施するケアの子どもにとっての意味を親と話し合いながら進めていくことが大切です。

きょうだいがいる場合、治療中の元気だった姿ではなく、酸素を使っていたり、容姿が変わっていたり、あまり話をしなくなったきょうだいと、終末期になって初めて一緒に過ごすことがあるかもしれません。きょうだいにどのように伝え、どのように最期のときを過ごすかについて、親の意向を確認しながら考える必要があります。CLSやHPSなどと協働し、きょうだいへの関わりを考えておくことは、死別後にもつながるケアです。

最期のときが近くなってきたら、できる限り、訪室を避けることがあるかもしれませんが、それが全てではありません。常に関心を寄せ、子どもと家族の大切な時間を見守るようにします。最期のそのときに医療者がそばにいないこともあるかもしれません。家族が十分な時間を子どもと過ごしたと感じられた後に、お部屋を訪れ、子どもが息を引き取った時間を教えていただくこともあります。静かな、穏やかな時間となり、親に抱かれ、家族に囲まれ、安らかに最期のときを迎えられるような関わりは必要なことです。

普段の医療の中で、子どもや家族の宗教について強く意識することは少ないかもしれません。しかし、死を迎えた場合、死後のケアや葬儀など、家族のもつ宗教や地域の慣習などを考えておくことが求められます。可能であれば、お別れの時に子どもが着る衣装やお葬式のこと、事前に対応する必要のある地域の慣習なども親と話し合っておくことが必要です。亡くなった後に、身体をきれいに整えることや、お化粧などエンゼルケアは、家族の意向を確認しながら一緒に実施するようにします。治療中から長い時間一緒に過ごした看護師にとっても、お別れの時はとてもつらく、苦しい体験となります。そのときと一緒に過ごし、そばにいられることの重みを感じつつ、最後まで子ども、そして家族を敬い、心を込めたケアに努めます。

6. 子どもを亡くした家族へのケア

子どもを亡くした家族は、子どもとの関係性やそれぞれの立場などに関連して様々な思いを抱くと考えられます。また、子どもにとっての家族はその家族の背

景により様々です。小児がんの子どもでは、両親やきょうだいが「家族」として考えられることが多いと思うかもしれませんが、長期にわたる小児がんの治療の特徴を考えると、きょうだいのお世話や両親の支援など、祖父母の存在が大きいことも特徴と言えます。祖父母にとっては、孫を亡くす苦悩だけでなく、子どもの両親である息子、娘への心配を抱えることにつながるからです。そのため、治療経過の中で、子どもがどのような「家族」の中で生活してきたか、一人一人の子どもにとっての「家族」の特徴をとらえることが必要です。ここでは、両親ときょうだいへのケアを中心に述べます。

1) 両親へのケア

子どもの死は両親にとって想像しがたい喪失です。ほとんどの親は自分が身代わりに死にたかったと思うほどです。このような反応は、子どもを亡くした親にとって、当たり前の反応です。看護師は、「グリーフケア」として、子どもを亡くした体験のある親に関わり、ケアをしたいと考えるかもしれません。日常ケアを通した親の体験だけでなく、海外では、子ども自身もチャイルドライフスペシャリストやホスピタルプレイスペシャリストとのかかわりや保育・授業時間を通じて、可愛くシールでデコレーションした家族への手紙を書いたり、大切なものを入れておくメモリーボックスを作成することが行われています。子どもが亡くなった後に、メモリーグッズを家族が手にすることで、文字通りの“子どもがそこにいた証”を共有することにつながるかもしれません。いろいろな方法がありますが、子どもを思い出すことができるものを残すことも死別後の家族のケアの一助となります。最近では、遺族会などを催している施設もありますが、私たち看護師にできることは、子どもの生前のケアに重点を置き取り組むことではないかと考えます。そしてそのケアが子どもの亡くなった後の家族へのケアにもつながっていることを知っておく必要があります。

もちろん、子どもの治療経過や闘病の軌跡を知っている医療者と親が話す機会が持てることは、子どものことを話せる数少ない場所です。亡くなった後に詳しい検査の結果や保険上の手続きなどで、親が病院を訪れる機会があります。そのようなタイミングに、主治医や受け持ち看護師が子どもについて話し合う時間が持てるとよいかもしれません。また、病院で開催されている慰霊祭や死別を体験したご家族が集まる場などについて、情報を提供することは大切なケアです。そして、死別後に会った親の様子から、専門的なケア

が必要であるかどうかを見極め、必要に応じて心理士や精神科などを紹介することができるかもしれません。

2) きょうだいへのケア

小児がんの子どもを亡くした後、周囲の環境も変わり家庭内の役割も変わるなかで、きょうだいは何事もなかったかのように振舞ったり、攻撃的な行動をしたりとさまざまな反応を示すのは自然なことです。きょうだいは、保育園や学校での生活がつづきます。保育園や学校の教員にきょうだいの様子の変化をとらえてもらうような働きかけが必要です。行動に隠されたきょうだい自身の苦悩を周囲の人々が共有し、「僕のお兄ちゃん」「大切な弟だった」という気持ちを感じられるような関わりが大切です。そのためには、看護師だけでなく、チャイルドライフスペシャリストやホスピタルプレイスペシャリストなど、きょうだい自身が「自分」でいられる時間を共有した専門職が関われるように調整できることが必要です。

文献

- ACT: A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 3rd Edition. ACT, London. 2009.
- Beecham, E., Oostendorp, L., Crokler, J., Kelly, P., Dinsdale, A., et al. (2017). Keeping all options open: Parents' approaches to advance care planning. *Health Expectations* 20, 675-684.
- Brand, S.R., Fasciano, K., Mack, J.W. (2017). Communication Preferences of Pediatric Cancer Patients: Talking about Prognosis and Their Future Life. *Support Care Cancer*, 25 (3), 769-774.
- Day, E., Jones, L., Langner, R., Bluebond-Langner, M. (2016). Current understanding of decision-making in adolescents with cancer: A narrative systematic review. *Palliative Medicine*, 30 (10), 920-934.
- Drake, R., Frost, J., Collins, J.J. (2003). The Symptoms of Dying Children. *Journal of Pain and Symptoms Management*, 26 (1), 594-603.
- Drew D, Goodenough B, Maurice L, et al.: Parental grieving after a child dies from cancer: is stress from stem cell transplant a factor? *International Journal of Palliative Nursing*, 11, 266-273, 2005.
- 英国ホスピス・緩和ケアサービス全国評議会編／全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会訳 (1999). ギア・チェンジー人生の最後の日々におけるマネジメントのための指針. 第17回全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会.
- Gao, W., Verne, J., Peacock, J., et al. (2016). Place of death in child and young people with cancer and implications for end of life care: a population-based study in England, 1993-2014. *BMC Cancer*, 16, 727.
- Goldman, A., Hewitt, M., Collins, G.S., et al. (2006). Symptoms in Children/Young People With Progressive Malignant Disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. *PEDIATRICS*, e1179-e1186.
- Heath, J.A., Clarks, N.E., Donath, S.M., et al. (2010). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. *The Medical Journal of Australia*, 191 (2), 71-75.
- Hendricks-Ferguson, V. (2008). Physical Symptoms of Children Receiving Pediatric Hospice Care at Home During the Last Week of Life. *ONCOLOGY NURSING FORUM*, 35 (6), e108-e115.
- Hill, D.L., Miller, V.A., Hexem, K.R., et al. (2013). Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative care. *Health Expectation*, 18, 1052-1065.
- Hinds, P., Oakes, L., Furman, W., et al. (1997). Decision Making by Parents and Healthcare Professionals When Considering Continued Care for Pediatric Patients with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24 (9), 1523-1528.
- Hinds, P., Oakes, L., Furman, W., et al. (2001). End-of-Life Decision Making by Adolescents, Parents, and Healthcare Providers in Pediatric Oncology. *Cancer Nursing*, 24 (2), 122-134.
- Hinds, P.S., Drew, D., Oakes, L.L., et al. (2005). End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (36), 9146-9154.
- Hinds, P.S., Oakes, L.L., Hicks, J., et al. (2009). "Trying to Be a Good Parent" As defined By Interviews With Parents Who Made Phase 1, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children. *Journal of Clinical Oncology*, 27 (35), 5979-5985.
- Ito, Y., Okuyama, T., Ito, Y., et al. (2015). Good death for children with cancer: a qualitative study. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 45 (4), 349-355.
- Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., et al. (2015). On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death. *Death Studies*, 39 (2), 111-117.
- Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., et al. (2016).

- Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*, 105, 1094-1099.
- Kars M.C., Gypdonck M.H.F., Beishuizen A., et al. (2011a) . Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric Blood Cancer*, 54, 1000-1008.
- Kars, M.C., Grypdonck, M.H.F., de Korte-Verhoef, M.C., et al. (2011b) . Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Support Care Cancer*, 19, 27-35.
- Kars, MC., Grypdonck, MHF. (2015) . The Parents' Ability to Attend to the "Voice of Their Child" With Incurable Cancer During the Palliative Phase. *Health Psychology*, 34 (4) , 446-452.
- Kelly, K.P., Mowbray, C., Pyke-Grimm, K., et al. (2016) . Identifying a conceptual shift in child and adolescent-reported treatment decision making: "Having a say, as I need at this time" . *Pediatric Blood & Cancer*, 64.
- Lotz, J.D., Daxer M., Jox, R., et al. (2017) . Hope for the best, prepare for the worst ": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31 (8) , 764-771.
- Maeda, I., Morita, T., Yamaguchi, T., et al. (2016) . Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval) : a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncology*, 17 (1) , 115-122.
- Marron, J.M., Cronin, A.M., Kang, T.I., et al. (2018) . Intended and Unintended Consequences: Ethics, Communication, and Prognostic Disclosure in Pediatric Oncology. *Cancer*, 15, 1232-1241.
- Matsuoka M & Narama M. : Parents' thoughts and perceptions on hearing that their child has incurable cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (3) , 340-346, 2012.
- 松岡真里 (2012). 小児がんで子どもを亡くした親の治療過程における認識と意向に関する研究～意向の変容モデルの検討～. 名古屋大学大学院博士論文研究.
- 三澤史, 内田雅代, 竹内幸江他 (2007). 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識—ケア29項目の実施の程度と難しさの認識—. *小児がん看護*, 2, 70-80.
- 名古屋祐子・塩飽仁・鈴木裕子, 他2名 (2013). 遺族と医療者への面接から得られた治療が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素. *小児がん看護*, 8, 37-48.
- Nagoya, Y., Miyashita, M., Shiwaku, H. (2017) . Pediatric Cancer Patients' Important End-of-Life Issues, Including Quality of Life: A Survey of Pediatric Oncologists and Nurses in Japan. *Journal of Palliative Medicine*, 20 (5) , 487-493.
- 日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン作成委員会(編) (2010). 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン 2010年度版. 6-57, 金原出版.
- Nyborn, J.A., Olcese, M., Nickerson, T., et al. (2016) . "Don't Try to Cover the Sky with Your Hands": Parents' Experiences with Prognosis Communication about Their Children with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 19 (6) , 626-631.
- Pritchard, M., Burghen, E., Srivastava, D.K., et al. (2008) . Cancer-Related Symptoms Most Concerning to Parent During the Last Week and Last Day of Their Child's Life. *PEDIATRICS*, 121 (5) , e1301-e1309.
- Pritchard, M., Burghen, E., Gattuso, J.S., et al. (2010) . Factors that Distinguish Symptoms of Most Cancer to Parents from Other Symptoms of Dying children. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39 (4) , 627-636.
- Sisk, B.A., Kang, T.I., Mack, J.W. (2018) . Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer*, 65, e26981.
- Surkan, P.J., Dickman, P.W., Steineck, G., et al. (2006) . Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death. *Palliative Medicine*, 20, 161-169.
- 竹之内直子、平田美佳、小原美江 他 (2017) 小児がんの子どもと家族のケアに携わる看護師の捉えたケア上の困難と課題 (第2報) ～終末期に焦点を当てて～, *日本小児血液・がん学会雑誌*, 54 (4) , 431.
- van der Geest, I.M., van den Heuvel-Eibrink M.M., Nette, F., et al. (2015) . Parents' Faith and Hope during the Pediatric Palliative Phase and the Association with Long-Term Parental Adjustment. *Journal of Palliative Medicine*, 18 (5) , 402-407.
- Valdimarsdottir U, Kreicbergs U, Hauksottir A, et al. (2007) . Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncology*, 8, 706-714.
- Weaver, M.S., Baker, J.N., Gattuso, J.S., et al. (2015) . Adolescents' Preferences for Treatment Decisional Involvement During Their Cancer. *Cancer*, 15, 4416-

4424.

Wijngaards-De Meij L., Stroebe M., Stroebe W., et al. (2008) The impact of circumstances surrounding the death of a child on parent' s grief. *Death Study*, 32, 237-252,2008.

Wolfe, J., Grier, H.E., Klar, N., et al. (2000) . Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England of Journal of Medicine*, 342 (5) , 326-333.

Wolfe, J., Orellana, L., Ullrich, C., et al. (2015) . Symptoms and Distress in ChildrenWith Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study. *Journal of Clinical Oncology*, 33 (7) , 1928-1938.

吉田沙蘭, 天野功二, 森田達也, 他 (2010). 難治性小児がん患児の家族が経験する困難の探索. *小児がん*, 47(1), 91-97.

参考文献

Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (2012) . *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*.2nd Ed. Oxford University Press, New York.

大阪府立母子保健総合医療センター QOLサポートチーム (2015). *小児緩和ケアガイド*. 医学書院.

多田羅竜平 (2016). *子どもたちの笑顔を支える小児緩和ケア*. Kinpodo.

第16章 小児がん看護に携わる看護師のメンタルヘルス

<ケアの指針>

- 質の高い小児がん看護を提供するためには、看護師のストレスに対するセルフマネジメントが必要である。
- 看護師以外の専門職が対応すべき問題については、多職種と連携を取りながら対応できるようにする。
- 新人看護師に対する技術指導の際には、小児がんの子どもの苦痛に対する共感を持って行うことが重要である
- 経験豊富な看護師には、個々の問題についての対応に十分時間がとれるように、また、多くの問題について責任が集中しないようにサポートする。
- 子どもの死後は、看護師に対するグリーフケアを行うことが重要である。
- 子どもが亡くなる前から予期的悲嘆に対するケアや、悲しみが癒されるプロセスに関する知識の提供など、継続した教育も必要である。

1. 小児がん看護に携わる看護師のストレスの特徴

1) 看護師が抱く困難感やストレス

小児がんで治療を要する子どもは、長期間にわたる入院生活が必要となり、治療の過酷さから症状による苦痛だけでなく、処置や検査によっても身体的苦痛を伴います。また、治療に対する不安や死の恐怖などの精神的苦痛や、家族や友人など大切な人と離れた生活を余儀なくされる社会的苦痛など多くの苦痛を感じています。そのような子どもや家族に対する看護の難しさを感じ、生死をかけた入院治療による子どもと家族からの様々な要求を受け、陰性感情を抱くこともあります。小児がん看護に携わる看護師は、子どもと家族に関わる中で、看護師自身も様々なストレスを抱えており、特に終末期にある小児がん患者や家族のケアに困難さやストレスを感じる看護師が多いと言われています（鈴木ら, 2014）。また渡邊（2006）は、看護師が特に困難やストレスと感じるのは、子どもの死に直面することやその喪失感のほかに、難しい症状をマネジメントすること、子どもと家族とのコミュニケーション、職場の管理的な問題に関連したことでであると述べています。小児がん看護に携わる看護師のストレス調査（石川, 2004・2013）では、①小児がん患児をケアする構造や設備が整っていないこと、②業務量が多いこと、③痛みを伴う処置が多いこと、④患者の苦痛が強い中で内服や処置などのケアを行わなくてはならないこと、⑤小児がんの治療に伴う看護技術が難

しく負担感があることなどが挙げられました。

2) 終末期に関わる看護師のメンタルヘルス

看護師にとって「患者の死」の体験がストレスとなり、抑うつやバーンアウトにつながる要因であることが知られています。本村ら（2010）は、「患者の死の体験は、患者と長時間接し、患者と関わりの深い看護師にとって多大な精神的負荷を与えるものであり、バーンアウトに大きく影響する」と述べています。小児がんの子どもの End-of-Life に向き合い子どもの死に直面する医療者にとって「死」という出来事はつらい体験でもあり、気持ちのやり場のない状況となります。これは小児がんに関わる看護師のバーンアウトの負荷因子でもあります（渡邊, 2006）。

また、死を迎える場所として、病院だけでなく在宅や緩和ケア施設を選択する子どもも徐々に増えつつあります。しかし、日本小児がん看護学会が行った全国108施設の調査結果によれば（竹之内, 2017）、「小児がんの『終末期ケア』に看護師が感じる困難として、【知識・技術・経験が少ないこと】【精神的負担】など終末期に向き合う看護師の困難や、終末期に向かう子どもへの関わりの難しさ、グリーフケアの課題などがあげられ、『終末期在宅ケア』では、終末期に子どもが在宅で過ごしたいと希望した際の妨げとして、終末期医療に特徴的な状況や子ども個人として尊重する難しさ、家族の思いや背景を考慮した支援の難しさがあ

る」と報告されています。子どもや家族の希望を尊重した環境を整えられなかった場合の看護師のストレスは大きいものとなりますが、病院で勤務する看護師のみならず、緩和ケア施設や在宅での看取りに関わる看護師のメンタルヘルスも課題となっています。

2. 看護師のストレスマネジメント

1) セルフマネジメント

小児がん看護に携わる看護師は、看護師自身が抱える様々なストレスに対し、ストレスマネジメントできる力が必要となります。ストレスは個人によって受け止め方や強さが異なります。ストレスを生じた際にとる対処行動がコーピングであり、ストレスに対して適切に対応する能力を養うことが必要です。コーピングは個人や状況によってその対処行動が異なり、目の前の問題を解決するために解決方法を自らで見つけ出したり、ストレスfulな状況を変えるために取り組もうとするといった積極的な対処行動もあれば、自分の感情をコントロールしたり、自分の考えや行動を自覚し向き合ったりすることもあります。また自分が解決できないことを自覚したり他者からの援助を得るために行動したりすることもあります。これらは自分自身がこれまで問題に対してどのように対処してきたか、その対処行動の結果をどのように評価してきたかという体験が大きく影響します。ストレスを感じた際、自分自身で解決できるかどうか、その対処方法をもっているかなど、ストレスに向き合いマネジメントする力が必要となります。また、解決できない場合には他者からの援助を求めるなど、周囲にサポートを求める力も必要です。

2) チームによるサポート

小児がんに携わる看護師がこのようなストレスとうまく付き合い、常に良いケアを提供できるように安定した心を維持するためには、メンタルヘルスに対して支援される必要があります。そのためには、今後の継続教育を含めた具体的なメンタルサポートの方法について検討していく必要があります。

(1) 環境的サポート

目の前にいる患者の痛みや不快な症状がうまく取り除くことが出来ない場合には、看護師は罪責感にとらわれやすくなります。さらに、自信のないまま患者の前に立つことで、看護師は不安や恐怖を感じて緊張状態になります。小児がん看護においては看護実践能力に加えて倫理的問題に取り組む能力も必要です。そのため、これらの能力を高める努力を続けることで緊張を低減できると考えます。そのためには組織における

継続教育の実施、エキスパートによる最新の情報提供や専門技術の支援、講習会の参加、医療スタッフ間の事例カンファレンス等が有効です。また、そのための時間確保のための管理職によるサポートも重要になります。

(2) 人的サポート

小児がん看護においては他職種（医師・薬剤師・臨床心理士・保育士・教師など）と医療チームを組み合わせながら協働して患者や家族に関わることが大切です。スタッフ同士のコミュニケーション不足は、看護師の独りよがりのケアにつながり、またストレスの要因となります。医療チームの中で看護師の役割を明確化し、看護チームの中で自分の役割を明確化出来るようにする必要があります。また、担当スタッフが不在の時でも安心していられたり、お互いを認め合う肯定的なフィードバックによって自尊心が高まり疲れが癒されたりします。

さらに仲間のサポートも重要です。悲哀、罪責感、緊張、恐怖などの感情を自分自身で認め、仲間の前でも認められることで必要なサポートも受けやすくなります。同僚が同じ空間で感じている出来事を肯定的に認め合える職場環境の構築は重要です。また、組織によってはリエゾンナースや臨床心理士などのケアには直接参加しない職員のサポートシステムをもつところもあります。スタッフ間でいつでも話し合えるコミュニケーションを円滑にしながら、お互いがサポートできる環境を醸成していく必要があります。

3. 小児がん看護に携わる看護師のグリーフケア

1) 小児がん看護に携わる看護師のグリーフケアの特徴

親にとって愛情を向けていた子どもを失うことほどグリーフは深く苦痛なものはありません。看護を実践している者は、患者やその家族の喪失・グリーフに向き合うことを余儀なくされており、看護者自身もグリーフを経験しています。2011年に206施設104名の看護師を対象に行われた調査において、小児がん看護に携わる看護師の子どもが亡くなった後に感じる思いと、グリーフケアについての認識を明らかにした結果では（高橋，2014）、「子どもが亡くなった時にチームで協力してケアを行うことができたと感じている一方で、子ども、親、きょうだいのケアに対する無力感や、子どもの死に対する悲嘆が強く、終末期ケアにおいて看護師が抱えるストレスは大きい」ことが報告されています。また、子どもが亡くなった時に、親の意思を尊重できたと思う人よりも子どもの意思を尊重できた

と思う人は少なく、終末期に子どもの意向を確認しにくい現状（子どもの年齢や発達、病状、親の意向など）が影響していると考えられました。さらに、終末期の子どもや家族のケアを行う看護師は、グリーフケアを目的としたカンファレンスの他に、悲しみが癒されるプロセスに関する知識の提供や、子どもが亡くなる前からの継続したサポートなど、さまざまなニーズがありました。

2) 看護師のグリーフケア

子どもの死を目の前にしたとき、看護師もまた大きな喪失感を体験し気持ちが大きく揺さぶられます。また小児がん看護においては、家族への看護も重要であり、子どもが亡くなった後の残された遺族への今までの関わりや今後の関わりにも不安や緊張が高まります。看護のケアを保証するためには看護師へのグリー

フケアは不可欠となります。

看護師のグリーフケアは、①自分の感情に向き合い、自分の感情を大切にすること、②看護師自身の悲嘆作業に取り組む、③ひとりで抱え込まずにチームで支え合う体制づくりを行うことが必要といわれています（Linda E, 2005）。特に、終末期ケアにあたる看護師のストレス緩和やメンタルサポートとしてデスカンファレンスは効果があるとされています。また、子どもを看取る看護師へのサポート体制として、死後だけでなく子どもが亡くなる前から、目の前で苦しんでいる時に最善のケアを提供するためのタイムリーなカンファレンスを実施し、看護師の感情吐露やメンタルケアに焦点を当てた、予期的なメンタルサポートが重要となります（竹内, 2012）。死生観も個人個人異なり End-of-Life から関わってきた看護師と医師にとって満足のいく看取りとなったかの判断はとても難しいと思われます。そのためケアの善し悪しを評価するのではなくケアを振り返りながら子どもとのエピソードを語り、看護師自身の悲嘆の思いを表出し、看護師同士、医師同士で思いを共有する機会を持つことがグリーフケアの一環となります。

山口ら（2014）は、看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンスに関して、①参加者が自由な意思のもとに発言できるカンファレンスの場の提供、②緩和ケア認定看護師や経験年数の多い看護師がファシリテーターの役割を担い、自由に語れる雰囲気づくりの強化、③看護師自身が自らの深い悲しみを癒すことができるように、看護師のグリーフケアは重要なものであることやチームで共有することによって適切なメンタルサポートが得られることを示していく、④ケアする看護師へのサポートは、子どもが亡くなる前から行っていく必要があり、タイムリーなグリーフカンファレンスを開催していくことが重要であると述べています。竹内ら（2012）の報告では、デスカンファレンスは、看護ケアを振り返り、今後のケアに活かす機能としてのカンファレンスの必要性や、看護師のメンタルヘルスサポートとして、スタッフ間で感情を吐露し共有することが必要としています。

看護師がグリーフケアについて望むことは、グリーフケアを目的としたカンファレンスやグリービングに関する知識提供の他に、専門家によるサポートや個別の相談、カウンセリングを受けられるシステムなど様々です。個々の看護師が選択できるようなシステム作りが求められています。

表にデスカンファレンスの方法を示します。また、このような難しいメンタルサポートケアには精神科医

表 1. 看護師・医療者が行うデスカンファレンスの方法

デスカンファレンスの目的	①ケアの振り返り ②家族ケアの振り返りと家族ケアの重要性の認識の機会 ③スタッフ自身のグリーフケアとセルフケアの促進 ④遺族の思いに触れることで、死生観やケアリングを考える機会 ⑤チーム医療の促進
ファシリテーター	小児看護専門看護師、精神看護専門看護師、管理者、ファシリテーターができるプライマリナースなど
スーパーバイズ	小児看護専門看護師、精神看護専門看護師、管理者、臨床心理士、精神科医など
時期	亡くなって1週間から10日以内までに行う
参加者	出来ればその子に関わった医療スタッフとスーパーバイズ
方法	①できるだけ静かな場所と話しやすい人数で行うのが望ましい ②入院中の子ども・家族の状況やケアの概要を話す ③子どものケア、家族のケアがどうであったかを振り返る ④それぞれの抱く感情を表出する（亡くなった子どもの話をする機会、今の気持ちを話す、自分自身に起きている悲嘆の反応を認める、評価的な態度のないサポートを受けること、受容されることなど） ⑤自分の悲嘆や喪失を知り、自分の限界を知りながら自分を見つめ直していけるようそれぞれの思いを表現する
フォローアップ	必要であれば、小児看護専門看護師、精神看護専門看護師、管理者、臨床心理士、精神科医がスタッフの悲嘆作業につきあえる機会を継続的にもつ

田村恵美 (2009)：死亡時の看護．丸光恵，石田也寸志監修：ココからはじめる小児がん看護，へるす出版，p400 引用

やりエゾンナース、小児看護専門看護師などの第3者のスーパーバイズの活用も有効的となります。

文献

- 石川福江 (2004). 小児がん看護に携わる看護師の職務満足に関する研究, 北里看護学誌, 6 (1), 10-22.
- 石川福江 (2013). 小児がん看護に携わる看護師のメンタルケア, 小児看護, 36 (8), 1152-1156.
- 木村良美, 八代利香 (2011). 看護師のバーンアウトに関する要因, 日本職業・災害医学学会誌, 58 (3), 120-126.
- Linda Espie (2006). 細谷良太監修, 私たちの先生は子どもたち!, 青海社.
- 鈴木優子, 佐鹿孝子 (2014). 小児看護を实践する看護師の抱える困難に関する文献検討-1997年から2013年の21文献の分析-. 埼玉医科大学看護学科紀要, 29-37.
- 田村恵美 (2009). グリーフ&グリーピング, 丸光恵, 石田也寸志監修. ココからはじめる小児がん看護, 349-360, ヘルス出版, 東京.
- 高橋百合子, 竹内幸江, 吉川久美子他 (2014). 小児がんの子どもの死を体験した看護師の思いと グリーフケアにおいて望むことに関する調査. 小児がん看護, 9 (1), 63-72.
- 竹之内直子, 平田美佳, 小原美江他 (2017). 小児がんの子どもと家族のケアに携わる看護師の捉えたケア上の困難と課題 (第2報) ~終末期に焦点をあてて~. 小児がん看護, 12 (2), 431.
- 竹内幸江, 高橋百合子, 吉川久美子他 (2012). 終末期の小児がん患者のケア体制および看護師のメンタルサポート体制の実態-病棟管理者への調査より-. 小児がん看護, 7, 39-45.
- 山口京子, 山下早苗, 長澤芳他 (2014). 小児病棟における看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンス. 小児がん看護, 19 (1), 48-53.
- 渡邊輝子 (2006). 小児病棟看護師への精神的支援. 小児看護, 29 (12), 1681-1684.

第17章 ケアモデル

【ケアモデル①：子どもと家族中心のケア】

これまで問題なく入院生活や治療のプロセスを送れていると捉えられていた子どもが突然内服拒否を呈し、母親とともにその苦痛の緩和方法を検討し始めたケース

4歳急性リンパ性白血病のAくん。Aくんは入院後すぐに入院生活や治療になれ、子どもも母親も穏やかに過ごし、母親も気丈に振るまい、Aくんのケアにも積極的に参加していた。

強化療法が始まった頃より、Aくんの抗がん剤投与中の嘔気嘔吐が強くなり、食事摂取量が急激に少なくなってきた。また、その頃より、内服薬の拒否が始まり、内服に長い時間を要するようになってきた。治療期間中は定期的に制吐剤を投与し、嘔気予防対策は十分に行ったが、内服拒否は、抗がん剤投与が終わってからさらにひどくなってきた。ある日、母親がAくんに対して「薬飲まなかったら、病気が治らないのよ！」「お母さんや看護師さんを困らせるのはもうやめて！」「ごはんも食べないと病気も治らないわよ！」と語気を荒げ、涙ぐみながら子どもをおいて病棟から出て行ってしまった。病棟に戻ってきた母親に対して看護師が「今日の夕方、一緒にゆっくり話しませんか？」と声をかけると、「話したいです」とすぐに答えた。その日の夕方、看護師は保育士にAくんと過ごしてもらうことを依頼し、母親を面談室に誘い、「今のお気持ちをお話していただけますか？ お母さんとAくんが少しでも楽にここで生活できるように何かできることはないかを考えたいんです」と話を切りだした。母親は「最近どんどんやせていっているの、病気が治りにくくなるんじゃないかとか、一度でもお薬を飲まなければ病気の治りに影響があるんじゃないかとか、あんなに暴れてうちの子どうにかなっちゃったんじゃないかななどと考えると、不安で眠れなくなってしまいました。もう疲れしました」と、今まで抑えてきた母親の思いを語った。看護師は「ずっといろいろ気持ちを抑えてお母さんはがんばっておられたんですね。ゆっくり話す機会をこれまで設けられなくて申し訳ありませんでした」と伝え、話を傾聴し続けると、これまで一度も看護師の前で涙したことはなかった母親が、声をたてて泣かれた。ひとしきり泣いた後、「今、一番心配なことは、ごはんが食べられないことと薬が飲めないことですか？」とたずねると母親はうなづいた。看護師は、医療者も同じことを心配していること、今内服している薬は抗がん剤ではなく予防薬なので一回飲めなくても病気の予後に大きな影響はないこと、治療が進んできた段階でそれまでずっとがんばってきた子どもがこのような反応を示すことはよくあることを伝え、今後一緒にAくんがもっと楽に内服できる方法や食事摂取量を増やせる工夫を、一緒に考えていきたいのでお母さんからのご意見もぜひ聞かせてくださいと伝えた。また、親子の楽しみや目標をひとつでも設定できればと考え、強化療法のクールが終わったら外出をして好きなものを食べに行ってみることを提案した。さらに、定期的に話す場を持つことを約束し、翌週の面談の日程を調整した。

その後母親はすっきりとした顔で病室に戻り「Aくん、今の治療が終わったら、外出できるんだって、何食べようか、一緒に考えよう！」と話したり、薬が飲めたらシールを貼るがんばり表などを、Aくんと話しながら母親自ら作成し始めた。

【ケアのポイント】

入院生活に一见慣れてきたように見える子どもと家族であっても、数ヶ月してストレスが蓄積し、このような反応を呈するケースにはよく遭遇する。また、この母親のように、病気や治療について十分に理解できていても、子どもの小さな変化から予後や治療に対する疑問や不安が溢れ出すことがある。親は忙しい看護師への気づかいから自ら話したいと面談を希望することはなかなかできないことを理解し、定期的に親の思いを共有する場の調整が必要である。また、入院初期から親と看護師の間に子どものケアを一緒に考えるパートナーシップを形成し、親を支えながら、子どもの最善のケアを実施していくことが大切である。

【ケアモデル②：子どもの主体性の尊重】

セルフケア支援により治療中の症状マネジメントや療養生活において子どもが主体性を発揮できたケース

Bさんは中学1年生。13歳で急性リンパ性白血病の診断を受け、諸検査の結果、標準リスクに分類されプロトコールに基づいた化学療法が開始された。もともと活発で学校ではバスケット部に入っており、入院後も早くバスケットができるようになりたいと話す。初回治療が始まると、ステロイド内服に伴う食欲増進や気分の変調、ムーンフェイスなどが出現した。またアントラサイクリン系の抗がん剤投与時には悪心・嘔吐が強く、食事でも母親の持ち込み食を少し食べられる程度で、倦怠感や筋力の低下がみられた。その後汎血球減少に伴い、口腔粘膜障害をきたした。初めての治療体験に、「こんなにきつい治療だと思わなかった、まだ最初なんだよね」と言うものの、母親や看護師に励まされながら、外泊後には「早く治療を終わらせたい、学校に戻りたいから」との発言も聞かれた。

初回治療は、診断・入院のショックと初めての化学療法の投与にあまり余裕もないように見受けられたが、自分の体験をよく語るBさんであったので、看護師は強化療法に備えて、予測される治療の副作用と、初回治療時のBさんの体験をもとに、治療に対する対処について話し合った。ご飯はできるだけ食べたいが、悪心・嘔吐がひどいときは無理に勧めないでほしいこと、また制吐剤使用のタイミングも自らの希望を話した。外泊に出て一番ショックだったのは、体力が落ちたことだと言い、初回治療時はリハビリテーションの介入も拒否気味であったが、できるだけ体力が落ちないようにしたいと話し、自ら希望を伝えながら、リハビリプログラムの計画を立てたり、栄養士とも食欲低下時の食事内容について、また特に筋肉に関連する栄養素などを聞いたりしていた。看護師がBさんの様子を母親に伝えると、母親は「Bがこんなに頑張れる子だとは思ってなかったです。私も頑張ろうとする娘を応援しなきゃですね」と語り、Bさんと一緒に栄養士の話を聞き、持ち込み食への参考にしていった。

その後の治療経過では、時には弱音を吐くこともあったが、出現した症状とその際に使用した薬剤の効果などBさんの体験を看護師と一緒に確認し評価しながら、これまでと比べてどうであったかや、もっとどうしてほしいかなどの思いを表出する機会を定期的に設けた。また、倦怠感が強い時には「今日はちょっと無理だ、あと2日くらいしたら復帰すると思うから」などと、自分の治療の経過や検査値などから自分なりに判断してリハビリを受けるなどの様子が見られ、看護師はBさんの体験を共有し、その意思を尊重した。中間維持療法の際には、「まだ体力は落ちているけど、本当の退院前（維持療法移行前）の予行練習だ」と一時復学にも積極的な様子を見せた。その後の再入院時には、学校の様子を嬉しそうに話し、その後の治療にも前向きに取り組む様子がみられた。

【ケアのポイント】

小児がんの診断・治療に伴う子ども自身の体験に着目し看護師がそれを共有すること、子どもとの信頼関係を築きながら、看護師として専門的な知識をもって一緒にその対策を考えること、その結果体験した感覚を子どもが再評価することで、主体的に症状マネジメントができる。子どもの体験は子ども自身にとってどのような意味を持つのか、子どものセルフケア能力に合わせて、家族や多職種チームと共に症状マネジメントに取り組み、子どもが目標を達成できるよう支援する。

【ケアモデル③：きょうだい支援】

妹が入院してから、自分だけ置き去りにされた気持ちを表出できずにいた姉の感情表出を促し、親と姉の気持ちをつなぎ、姉を妹の闘病を支えるチームメンバーとして迎え入れたケース

5歳AML初発のCちゃん、両親、9歳の姉Dちゃんの4人家族。Cちゃんの入院後、母親はDちゃんを学校に送り出してから夜まで病院で過ごし、Dちゃんは、急遽近所の学童保育に通うことになった。入院後1ヶ月経った頃、母親より、姉が学校にも学童保育にも行きたがらず困っていること、最近妹の話をあまりしなくなったことなどを、看護師にもらした。看護師は、母親の毎日の生活のやりくりを労い、「お姉ちゃんもこの急激な生活の変化の中で辛い思いをしているのかもしれないので、一緒にお姉ちゃんのことを考えましょう」と提案し、一度病院に連れてきてもらうことを約束した。

姉のDちゃんの来院時、家族全員で過ごせるように部屋の調整をした。姉は、1ヶ月ぶりに会った妹を見るなり涙ぐみ、妹に近づこうとしなかった。看護師と保育士がその場に入り、事前に情報を得ていた二人の好きな遊びを始めると、少しずつ姉と妹の距離が縮み姉妹の会話が始まり、姉が妹の頭をなでたりする姿がみられた。その後、Dちゃんの母親や妹への気づかいや遠慮を考慮し、その二人がいない場所で、姉の今の感情表出を促すことを意図した遊びの場を設定した。看護師と保育士とDちゃんまで遊ぶなかで、Dちゃんは、妹の病気のことは大変な病気としか聞いていないこと、学校や学童保育での辛かったこと、楽しみにしている運動会に両親が来られないのではと心配なことなど、ぽつりぽつりと話すとともに、妹の脱毛や病状などを気にかけるような言動もあった。看護師は、Dちゃんも妹の闘病を支えるチームの一員としてとらえ、Dちゃんにも妹の病気や治療のことを伝えること、Dちゃんのこれまでのがんばりをきちんと評価し伝えることが必要だと考えた。そこで、次の来院時に「Dちゃんの質問に答える会」を持とうと姉に提案すると、「来週の●曜日は早く学校が終わるから、そのときに来たい」と自ら希望した。翌日、母親と多職種で話し合いの場を持ち、姉の様子の共有、Dちゃんに妹の病気や治療のことをどのように伝えるかを検討した。母親は其中で「姉が妹に嫉妬ばかりして優しい気持ちを持ってくれず、私を困らせるようなことばかりするのが悲しかったのですが、よく考えたら一番悲しい思いをしていたのは姉だったんですね。私も妹も入院生活になれてきたので、姉と一緒に時間をもっと作るようにします」と話した。翌週、子ども向けのパンフレットを活用しながら、骨髄の働き、白血病という病気、治療や副作用について、治療中は時々具合が悪くなってしまったように見えるが、1年したら治療は終わって元気になることを姉に伝えた。姉は「骨髄や血液の働きは図鑑で見たことがあって、大切な仕事をしているのは知ってる」と話し、理解を示した。そして「じゃあ、1年はずっと病院にいるの?」と質問があったため、外泊の予定、姉の運動会や参観日などには両親が行けるようにみんなで協力することを伝えた。

それ以降、Dちゃんは病院に来て待ち合い室で待つことが増え、目の前を通る医療者の名前を覚えて声をかけたり、保育士やCLSなどと遊び、妹に手紙を書いたり、ビデオ通信を行ったりする機会を繰り返している。入院後3ヶ月経過した今は、スタッフも「Dちゃん!」とファーストネームで呼べるような関係になっている。

【ケアのポイント】

親が病児とともにきょうだいにもバランスよく目を向けることは重要であるが、このケースのように親の心理状態を推察すると診断直後からバランスをとることは難しく、目を向けられるタイミングを逃さない関わりが重要である。一方看護師は診断直後から、置き去りにされやすいきょうだいの苦痛、家族全体の機能、親と病児、親ときょうだい、病児ときょうだいの関係に目を向け、時機を逃さずケアを提供していくことが必要である。きょうだいへのケアは、発達過程に沿っていること、きょうだいの辛さや親への気づかい、病児に対する思いを十分に考慮すること、家族の思いや負担を考慮することが大切であり、多職種チームアプローチが理想的である。

【ケアモデル④：退院に伴う復学支援】

移植治療が終了し退院にあたり学校生活に心配のある子どものスムーズな復学に向けて退院調整を行ったケース

Eさんは小学校5年生（11歳）女兒。急性骨髄性白血病にて化学療法、同種移植（臍帯血）を実施し、生着、寛解していることが確認された。移植に伴う合併症も改善がみられ、全身状態が落ち着いてきた。今後、外泊を繰り返しながら、諸検査を行い、退院に向けて考えていくことになった。

Eさんは約8カ月間入院をしており、入院後、特別支援学校へ転籍していたが、退院後は前籍校に戻るになっている。移植の治療中は、ベッドで臥床していることも多く、排泄以外歩行することもほとんどなかった。生着後も、疲れるからと積極的に歩行することはなく、理学療法士の介入により、病棟内歩行や筋力トレーニングが始められた。学校までは、徒歩15分くらいとのことだが、現在は5分も歩くと疲れてしまう。退院するのはうれしいけれど、内服しているステロイドの影響でmoonフェイスが見られていること、また脱毛があるためウィッグを準備しているが、学校に行くとみんなにいろいろ言われたり、ウィッグがばれたりしないかなあと気になっている。仲の良い友達が入院前と同じように自分と仲良くしてくれるかについても気にしている。

そこで、プライマリー看護師を中心に、退院後の生活について心配なことを一緒に考えていこうとEさんと一緒に退院後についてイメージをする時間をもった。学校に戻るにあたってクラスの友達に自分のことをどのように伝えたいか、みんなに知ってもらいたいこと、知られたくないことの意向を確認した。「白血病という病気できつかったけど治療をして治ったこと、まだ体力がないので体育をしたり、前のように元気には動けないけど、少しずつ体力がついていくこと、また飲んでる薬のために顔が丸くなっているが、これもだんだんと元に戻っていくこと」はクラス担任からクラスの人に話してもらいたい。脱毛については、仲の良い友達二人には話しているが、他の人には言いたくないという意向があった。看護師は、これらのEさんの希望を担任の先生と養護教諭の先生に知ってもらいたいことや、学校で気になることがあった時は、担任の先生と養護教諭の先生に相談に乗ってほしいことを学校に伝えようと事前にEさんに確認した。また、疲れたり、気分が悪い時は、我慢せずに保健室に行こうと話をした。その後、前籍校の学級担任、養護教諭と共に、院内の教育相談コーディネーター、Eさん、Eさんの母と受け持ち看護師とで復学支援会議をおこなった。Eさんの心配なこと、みんなに知ってほしいことについて、Eさんが自分で伝えられるように配慮し、必要な時には、Eさんに確認しながら代弁をした。復学支援会議の後、Eさんは、学校の先生も分かってくれたから安心した、とのことだった。また退院に際して、病棟看護師から外来看護師への申し送りを行い、外来でも、学校のことを相談できる看護師がいることをEさんや家族にも伝え、退院前に外来看護師と面談した。退院後には外来看護師が学校の様子を聞く時間を設け、Eさんは楽しく通えていることや少し心配なことなどを話し、心配なことへの対処方法を一緒に考え提案し、次の外来での確認・評価を継続した。

【ケアのポイント】

退院に向けた準備をする上で子どもも家族も漠然とした不安を抱えていることが多く、退院前の支援として、退院後の生活のイメージをともにに行い、それに関する懸念や不安を最小限にするように多職種と取り組むことが望まれる。そのうえで、子どもの意向を大切にしたり、また退院後にも、生活における困難がないか、また生じた問題を一緒に継続的に考えていくことを保証することが必要である。

【ケアモデル⑤：難しい場面の多職種連携】

再発を繰り返し、治療困難となった思春期の子どもに真実を伝えることを望まない家族に対して多職種連携をはかったケース

現在17歳、高校2年生のFくんは、15歳で右大腿骨肉腫の診断を受け、化学療法、右股関節離断術の治療を行い完治した。退院後、肺転移が見つかり摘出術、その後分子標的薬内服を行っていたが、再度肺に腫瘍が見つかり、手術を行うことが繰り返された。7度目の再発をきたした際、Fくんの状況は、腫瘍を取りきることが唯一の根治の方法ではあるが、肺機能の低下から手術を行うリスクも高まっていること、再発の間隔が少しずつ早くなっており、分子標的薬だけで病勢を抑えることが難しく、今後生命に影響が及ぶ可能性が高いと考えられることが両親に説明された。母親から「このことはFに伝えないでほしい、ショックが大きすぎて耐えられないと思うから」と、Fくんには告げないことを強く希望され、病気の再発、また手術をすることが治療法であることのみが話された。Fくんは「またか。何回手術すればいいんだろう、体力もなくなってるし学校にもあまり行けてない」と看護師に話した。

病棟看護チームは、Fくんは自分の身体への気掛かりも訴えていることから、真実を話した方がよいのではと考え、Fくんの母親と相談しようと試みるが、「あの子の気持ちを考えると一言、これ以上この話はしないでください」と、看護師と話をすることを避けるようになり、看護師も関わりづらいついていくようになった。手術後Fくんは酸素需要があり在宅酸素導入して退院、2カ月後のCT検査で再び肺に腫瘍が見つかった。Fくんは、「もうこれ以上の手術をしても治らないならやりたくない」と心理士に話していたとの情報があり、多職種チームでカンファレンスを行った。カンファレンスでは、Fくんのこれまでの体験から自分の体のことをきちんと知りたいのではないかという思いを共有し、多職種で役割分担をして以下のように関わった。まず小児看護専門看護師が社会資源の紹介をする機会を設けるという場づくりのもと、Fくんの母親と話したところ「本人も何か感じているかもしれない、でもどう反応するのか怖くて話ができない、私一人では向き合えない」と涙を流されながら気持ちを語られた。母親の思いをうけとめるとともに母の辛さに共感を示した。また、Fくんが自分の病気を体験しながら感じているかもしれない気持ちや医療スタッフがこれまでFくんと関わったなかで感じているFくんの思いなどを母親に伝え、Fくんにどのように話すのがFくんにとって良いのかについて考えたいこと、またその後もFくんや母親と一緒に支援していくことを話し合った。何度か面談を重ねたところ、母親より「やっぱり話をする方がFのためによいかもしれない」と話された。そのことをチームで共有し看護師同席のもと担当医よりFくんに今回のCTの結果と、これまで行ってきた治療の経緯から、腫瘍は手術をしなければ治すことが難しいが、手術をしても元の生活に戻らない可能性や手術をしないで過ごす場合の予測について話がなされた。Fくんは、しばらく黙っていたが「もう体が前と違うことは感じていた。手術してよくなるならしない。できるだけ家で過ごし、学校に行きたい」と話した。その後Fくんの希望を聞き、母親とも相談しながら訪問看護や高校通学の調整等、退院後の生活についてFくんや家族が安心して過ごせるように多職種で話し合いを重ね、Fくんは最期まで在宅で過ごした。

【ケアのポイント】

病気の治癒が難しい時、どのようにそれを子どもと共有するかについて正解はないだろう。看護師の価値観ではなく、子どもはどのようにありたいかを捉え、子どもや家族が孤独感を感じることがないように寄り添い、それが継続されなければならない。このような場面では看護師自身にも辛さが生じやすいが、多職種チームで役割分担をしながら子ども家族中心にケアに取り組むことが大切である。

おわりに

「小児がん看護ケアガイドライン2018」は、2012年版から6年の歳月を経て、小児がん医療の体制が大きく変わろうとしている中、小児がんの子どもや家族のさらなるQOLの改善に向けて、小児がん看護に携わる方々に活用して頂きたいという目的で、日本小児がん看護学会ケア検討委員会委員を中心に、理事会役員はじめ多数の小児看護専門看護師の方々の力を結集して作成しました。

小児がんの子どもと家族の日々のケアが改善されるためには、子どもを看る経験の多くない看護師にも、子どもの理解や親子関係・家族関係の理解など基本的な知識と小児がん特有の専門的なケアが求められます。そのため、本ガイドラインは小児がん看護の臨床実践家と小児看護学教員がペアで執筆しました。また、本ガイドラインの医学的知識の項に関しては、神奈川県立こども医療センター血液・腫瘍科部長の後藤裕明医師に最終確認をして頂きました。

ご協力してくださった皆様に感謝申し上げます。

小児がん看護の領域では、看護実践を変革するエビデンスはそれほど多くはないものの、各施設で様々な工夫がなされ、子どもや家族のよりよい状態を創り出そうと実践的、記述的研究がなされてきております。

今後、日本小児がん看護学会会員の皆様には、子ども・家族中心ケアという視点をさらに積極的に推進し、子どもや家族にとって望ましいとされるケア、入院中の子どもの生活における制限をできるだけなくし、安心して安全な療養環境を整え、小児がんの子どもが、その子らしい、その状況に応じた日常生活を送るための支援に繋げていくように願っています。

今回のケアモデルの記述は、小児がん看護に携わる小児看護専門看護師の臨床経験に基づき、執筆して頂きました。今後は、当事者である小児がんの子どもや家族とともに研究活動を行うことも視野に入れ、多職種も含めた協働実践のケアモデルの開発を進めていきたいと思えます。

なお、本研究班の全国調査の結果においても看護師への教育の必要性が示唆されており、日本小児がん看護学会では、様々な臨床の場で小児がんの子どもと家族のケアに携わっている看護師や多職種の皆様への小児がんの子どもへのケアに関する教育に取り組む予定です。本学会ホームページをご覧ください、ぜひご活用くださるようお願いいたします。

2019年3月

日本小児がん看護学会ケア検討委員会
内田 雅代 竹之内直子 平田 美佳
小原 美江 白井 史