

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のできるために、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くだけでなく（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）もちょう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」ということを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、この先の子どもにとって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は違う」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ゼーション効果を高める
☆	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ことが必要です。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なくなる、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ことが必要です。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なように、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。そのときを一緒に過ごし、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.