

Nursing Care Guidelines for Children with Cancer and Their Families 2012

小児がん看護ケアガイドライン 2012

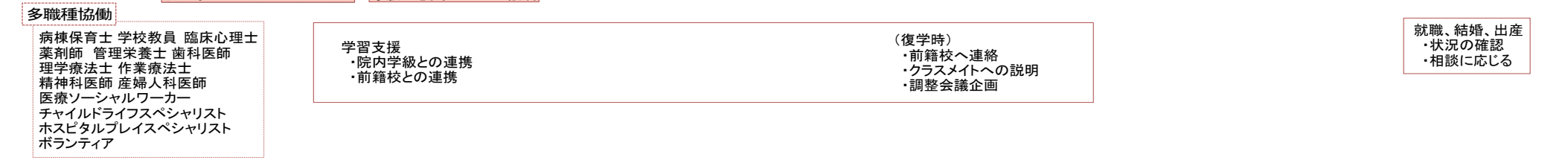
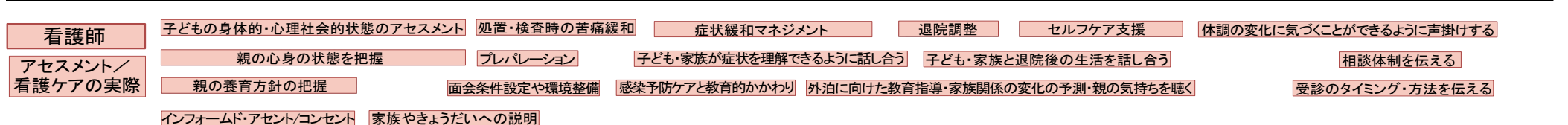
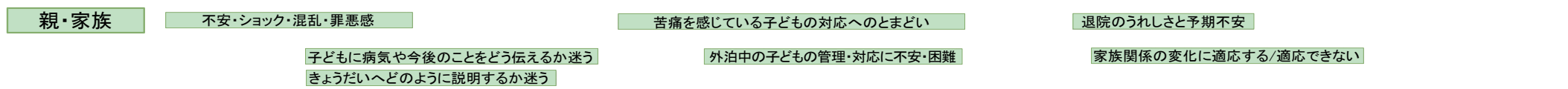
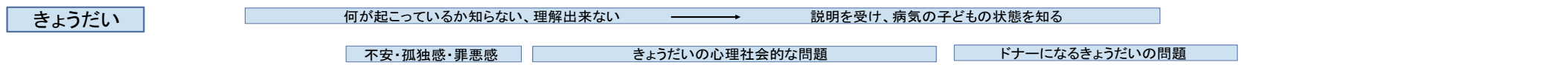
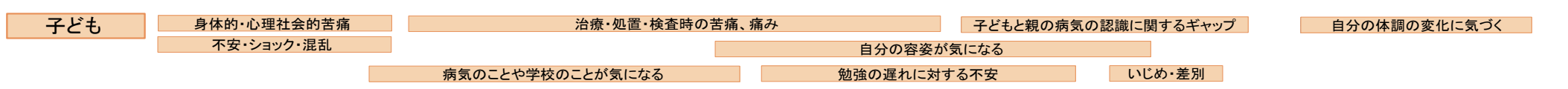
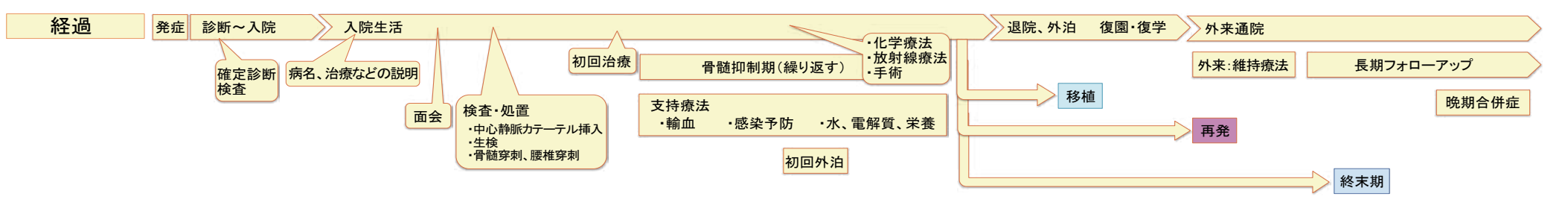
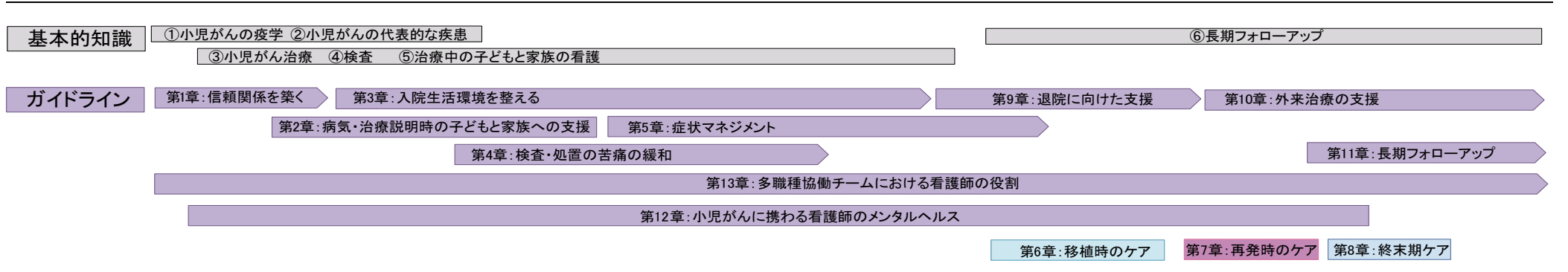
—小児がんの子どもたちの QOL の向上を目指した看護ケアのために—



平成 25 年 3 月

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

平成 21-24 年度科学研究費補助金基盤研究 (B)
「小児がんの子どもと家族を中心とした多職種協働チームの看護師支援プログラムの開発」



執筆者一覧 (五十音順)

浅田	美津子	(国立成育医療研究センター)
井桁	洋子	(東京医科歯科大学医学部附属病院)
石川	福江	(杏林大学保健学部)
井上	由紀子	(東北大学病院)
内田	雅代	(長野県看護大学看護学部)
大塚	香	(北里大学病院)
小川	純子	(淑徳大学看護栄養学部)
小原	美江	(千葉県こども病院)
梶山	祥子	(神奈川県立こども医療センター)
上別府	圭子	(東京大学大学院医学系研究科)
劔持	瞳	(国立成育医療研究センター)
白井	史	(長野県看護大学看護学部)
塩飽	仁	(東北大学大学院医学系研究科)
竹内	幸江	(長野県看護大学看護学部)
竹之内	直子	(神奈川県立こども医療センター)
東樹	京子	(国立がん研究センター中央病院)
富岡	晶子	(東京医療保健大学医療保健学部)
野中	淳子	(神奈川県立保健福祉大学保健福祉学部)
秦	裕美	(神奈川県立こども医療センター)
平田	美佳	(聖路加国際病院)
藤巻	香苗	(長野県立こども病院)
藤原	千恵子	(大阪大学大学院医学系研究科)
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	(香川小児病院)
丸	光恵	(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科)
森	美智子	(日本赤十字秋田看護大学看護学部)
山崎	紀江	(長野県立こども病院)
吉川	久美子	(聖路加国際病院)

執筆協力

河	敬世	(日本赤十字社近畿ブロック血液センター所長)
後藤	裕明	(神奈川県立子ども医療センター)

編集協力

足立	美紀	(長野県看護大学看護学部)
----	----	---------------

表紙イラスト

石川	えり子
----	-----

(所属は 2013 年 3 月現在)

目 次

ガイドマップ

執筆者一覧・目次

「小児がん看護ケアガイドライン 2012」作成にあたって	(内田雅代)	1
基本的知識		2
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	(小原美江)	4
4. 検査	(石川福江)	4
5. 治療中の子どもと家族の看護		4
1) プレパレーション	(平田美佳)	4
2) 子どもと家族に必要な教育	(小原美江)	6
3) 家族・きょうだいの支援	(石川福江)	6
4) 緩和ケア	(吉川久美子)	6
5) 終末期ケア	(竹内幸江)	7
6) 悪いニュースの伝え方	(井上由紀子, 塩飽仁)	7
7) 学校生活	(小川純子)	8
8) チーム医療	(内田雅代)	8
6. 長期フォローアップ	(丸光恵, 前田留美)	9
ガイドライン		10
基本的な考え方		10
第1章：信頼関係を築く	(東樹京子, 上別府圭子)	11
1-1 子ども・家族との関係づくり		11
1-2 子どもに適した療養環境の準備		12
1-3 新しい環境で療養生活をおくるための支援		12
1-4 関係づくりが難しい子ども・家族の理解と支援		13
第2章：病気・治療説明時の子どもと家族への支援	(野中淳子, 浅田美津子)	14
2-1 子どもの権利擁護の立場からの「病気・治療の説明」		14
2-2 子ども自身が病気を知ることの意味		15
2-3 親の複雑な思い		15
2-4 子どもの思い		16
2-5 どこまで伝えればよいか		16
2-6 いつ子どもに話すべきか		17
2-7 だれが話す方がよいか		17
2-8 子どもからの質問にどう応えていくか		17
2-9 看護師の思い		17
2-10 子どもへの病名・症状の説明における看護師の役割		18
2-11 難しい状況の時に子どもへどのように説明するか		19

第3章：入院生活環境を整える	(竹内幸江、藤巻香苗)	-----	21	
3-1	面会	-----	21	
3-2	入院中の学習	-----	21	
3-3	遊びの援助	-----	22	
3-4	食事	-----	22	
3-5	付き添い家族への配慮	-----	22	
3-6	初回外泊	-----	23	
第4章：検査・処置の苦痛の緩和	(小川純子、平田美佳)	-----	24	
4-1	中心静脈カテーテル	-----	24	
4-2	輸血	-----	26	
4-3	強い痛みを伴う様々な処置	-----	27	
4-4	内服	-----	30	
4-5	画像検査(XP・CT・MRI・RI・超音波)	-----	31	
第5章：症状マネジメント		-----	34	
5-1	口内炎(口腔粘膜障害)	(前田留美、井桁洋子)	-----	34
5-2	悪心・嘔吐	(山崎紀江)	-----	36
5-3	下痢・便秘	(山崎紀江)	-----	37
5-4	痛み	(竹之内直子)	-----	39
第6章：移植時のケア	(小原美江、鈿持瞳)	-----	43	
6-1	造血幹細胞移植の適応	-----	43	
6-2	造血幹細胞移植の種類とドナー	-----	44	
6-3	小児ドナーの倫理的問題	-----	44	
6-4	前処置	-----	44	
6-5	GVHD(Graft Versus Host Disease)	-----	44	
6-6	造血幹細胞移植後合併症	-----	44	
6-7	晩期合併症	-----	45	
6-8	移植時の口腔ケア・スキンケア・支持的ケア	-----	45	
6-9	造血幹細胞移植に関する情報源	-----	45	
第7章：再発時のケア	(井上由紀子、塩飽仁)	-----	46	
7-1	再発時の特徴	-----	46	
7-2	コミュニケーションと信頼関係	-----	46	
7-3	意思決定と告知	-----	47	
7-4	再発時の心のケア	-----	47	
7-5	bad newsの伝え方	-----	48	

第 8 章：終末期ケア	(松岡真里)	-----	52
8-1	終末期ケアの目指すところ	-----	52
8-2	終末期ケアにおける子どもと家族の選択を支えること	-----	53
8-3	症状マネジメント	-----	55
8-4	子どもを亡くした家族へのケア	-----	57
8-5	在宅ケア	-----	58
第 9 章：退院に向けた支援	(富岡晶子、梶山祥子、秦裕美)	-----	60
9-1	セルフケア能力を高めるケア	-----	60
9-2	復園・復学の支援	-----	60
9-3	退院調整	-----	61
9-4	家族への支援	-----	61
第 10 章：外来治療の支援	(竹之内直子、梶山祥子)	-----	63
10-1	外来治療を受ける子ども	-----	63
10-2	外来治療前の準備	-----	63
10-3	外来における化学療法投与中の看護	-----	63
10-4	外来治療期間中の看護	-----	63
10-5	外来化学療法の継続が難しくなってきたときの看護	-----	64
第 11 章：長期フォローアップ	(丸光恵、前田留美)	-----	65
11-1	晩期合併症	-----	65
11-2	教育的ケア	-----	66
第 12 章：小児がん看護に携わる看護師のメンタルヘルス	(石川福江、大塚香、野中淳子)	---	67
12-1	小児がん看護に携わる看護師のストレスの特徴	-----	67
12-2	小児がん看護に携わる看護師のグリーフケアの特徴	-----	68
12-3	看護師へのメンタルヘルスの支援	-----	68
第 13 章：多職種協働チームにおける看護師の役割	(内田雅代、森美智子、藤原千恵子)	-	70
13-1	看護師が患者の身近にいる専門職であることの意味	-----	70
13-2	各専門職の専門性を活かしたチーム医療における調整	-----	70
13-3	治療選択の場における看護師の役割	-----	70
13-4	話し合いの場において看護師が意見を述べること	-----	71
13-5	カンファレンスの持ち方	-----	71
おわりに		-----	72

『小児がん看護ケアガイドライン 2012』作成にあたって

小児がんは、多剤併用化学療法、放射線療法、手術療法、造血細胞移植などの集学的治療の導入や、極限までの化学療法剤の使用などにより無病5年生存率は70%を超えるようになり、分子標的治療への期待も高まっています。一方、このような治療の進歩は、治療法の選択が親や子どもに求められるなど、新たな困難な状況も生み出しています。子どもの発達や理解に合わせて病気・病名を子どもへ説明することは、依然として十分でなく、また、化学療法の極限までの使用に伴う過酷な治療による苦痛はとて大きいにもかかわらず、小児患者への緩和ケアは未だ十分機能していません。治療後、成人になり晩期合併症や二次がんへの対策、就労、結婚、子どもを産み育てることなどの身体的・心理社会的な課題に関して、欧米では、思春期・青年期の患者のケアが重視され取り組まれています。わが国においては、小児がん経験者への長期的支援そのものが始まったばかりであり、看護方法は確立されていない状況です。また、終末期を迎える子どもや家族へのケアは困難を極め、子どもへの緩和ケアの充実、遺族のグリーフケアももちろんですが、医療者のメンタルヘルスの課題も大きいといえます。

平成24年6月に閣議決定された「がん対策推進基本計画」では、「小児がん」が重点課題として掲げられ、子どもと家族が安心して適切な医療や支援を受けられることを目指し『小児がん拠点病院』を整備することが目標と定められました。「小児がん医療・支援の提供体制のありかたについて（報告書）」には、拠点病院に期待される役割として、地域におけるがん診療の拠点という観点から地域の医療機関との役割分担やネットワークのあり方などが謳われています。拠点病院の要件として診療体制などさまざまな要件が記されていますが、看護に関する記載はほとんどなく、小児がん看護のケアの視点や小児がん看護の専門性を明示する必要があります。

今回改訂した、「小児がん看護ケアガイドライン 2012」には、冒頭に「ガイドマップ」を示し、治療経過に沿って子どもや家族の体験していることが一目で見渡せるように、また、新人看護師にも活用しやすいように、小児がんに関する「基本的知識」をまとめました。

今後、この「ガイドライン」がわが国の小児がん看護の標準化の手段として、臨床での日々の看護実践や事例検討に活用されるためには、何らかの活用の仕方や実践モデルを提示する必要があります。臨床現場への普及・活用・定着に向けた検討や実践モデルの提示に当たっては、家族・子どもと協働し取り組んでいきたいと思えます。

本研究は、日本小児がん看護学会の研究活動として位置づけ、平成21-24年度科学研究費補助金基盤研究（B）をうけ「小児がんの子どもと家族を中心とした多職種協働チームの看護師支援プログラムの開発」の研究の一部として作成いたしました。

研究代表者 内田雅代

基本的知識

1. 小児がんの疫学

1) 人口統計学的観察

小児がんの発症率は、子どもの人口 10,000 人に 1~1.5 人程度であると推定されます。わが国における小児がん登録制度は、全数把握には至っておらず、正確な数字は明らかではないのですが、小児慢性特定疾患の登録による推計などから、小児がんは年間 2000 人~2500 人の発生であるといわれています。このように小児がんは希少疾患ですが、小児がんを扱う施設は全国で約 200 カ所あり、各施設での経験数は少ない状況です。小児がん治療の進歩は目覚ましく、小児がんの無病 5 年生存率が 70%程度になったことにより、若年成人人口 400 人~1000 人のうち 1 人が小児がん経験者であると報告されています(石田,2008)。小児がん経験者の成人後のさまざまな課題に関しては、今後、質の高い長期フォローアップを行う必要性が指摘されており、(前田他,2009)、晩期合併症予防などとともに QOL の向上が望まれています。

2) 小児がんの発生機序

人の体は、1 個の受精卵から 60 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~器官ができ体が作られます。この細胞分裂のどこかで、遺伝子に傷がつくことで遺伝子が変異し、細胞のがん化が起こるといわれています。がんは遺伝子の異常で起こる遺伝子病ですが、その原因の探求が続けられてきました。これまで疫学的に検討されてきた発生要因は、1) 環境因子では、化学物質、放射線、電磁波、感染症、出生前ないし出生時要因、時間的空間的集積性であり、2) 宿主因子では、がん家系、悪性腫瘍を好発する遺伝性疾患などです。

がんの発生を抑制する遺伝子は数 10 種類知られており、代表的な例として、がん抑制遺伝子が何らかの原因(変異や欠失)により機能を失い、細胞のがん化することが知られています。

文献

- 小児がん医療・支援のあり方に関する検討会(2012):小児がん医療・支援の提供体制のあり方について(報告書)
- 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.
- 前田尚子,加藤剛二,小島勢二他(2009):小児がん経験者の長期フォローアップの現状—受診が途絶えた小児がん経験者へのアプローチ,小児がん,46(3),324-330.

別所文雄(2006):第1章小児がんの疫学,別所文雄・横森欣司編集,よく理解できる子どものがん診療を深めるための最新の知識とケア,3-12.

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 40%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。小児固形腫瘍は、成人にみられる胃がんや肺がんなどの上皮性の悪性腫瘍より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、発生臓器別ではなく、病理組織学的に名付けられているものが多いです。以下、代表的な小児がんについて述べます。

白血病 leukemia

白血病は、小児がんの中で最も多く、約 35%を占めます。白血病は急性白血病と慢性白血病に大別され、小児の白血病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(ALL)と急性骨髄性白血病(AML)に分類され、ALL は、小児白血病の約 70%を占め、AML は約 25%を占めます。これら急性白血病では、白血病細胞が骨髄中で無制限に増殖するため、骨髄で正常な血液細胞が造れなくなり、貧血や易感染傾向、出血傾向などの症状が出現します。骨髄以外にも肝臓、脾臓、リンパ節、脳・脊髄(中枢神経)などに浸潤することがあります。ALL は、未熟なリンパ球に由来し、B前駆細胞型 ALL と T前駆細胞型 ALL に分類されます。AML は、リンパ球以外の造血細胞に由来する白血病の総称であり、骨髄芽球 AML、前骨髄芽球性 AML、単球性 AML などに分類されます。

悪性リンパ腫 lymphoma

悪性リンパ腫は小児がんの約 10%を占めます。悪性リンパ腫は、リンパ組織から発生する悪性腫瘍で、リンパ組織は全身に及んでいるため、全身すべての部位に生じる可能性があります。悪性リンパ腫は、ホジキンリンパ腫と非ホジキンリンパ腫に大別され、日本におけるホジキンリンパ腫:非ホジキンリンパ腫の割合は約 1:9 です。非ホジキンリンパ腫は、バーキットリンパ腫、びまん性大細胞型 B 細胞リンパ腫、リンパ芽球性リンパ腫、未分化大細胞型リンパ腫などに分類されます。小児の非

ホジキンリンパ腫は、表在リンパ節の腫脹、縦隔や腹部の腫瘤として発見されることが多く、成人と比較してリンパ節以外の病変の頻度が高く、急速に進行する症例が多いです。

脳脊髄腫瘍 brain and spinal tumor

脳脊髄腫瘍は、小児がんのなかで白血病について多く、約 20%を占め、小児の固形腫瘍の中で最も多い腫瘍です。小児の脳脊髄腫瘍で頻度が高いものは、星細胞腫、髄芽腫、胚細胞性腫瘍、頭蓋咽頭腫、退形成性星細胞腫、上衣腫などがあります。症状は、腫瘍の発生部位と増殖速度によって異なりますが、嘔吐、頭痛などの頭蓋内圧亢進症状や、麻痺、失調、感覚障害などの神経障害が多くみられます。

神経芽腫 neuroblastoma

神経芽腫は小児がんの約 10%を占め、小児の固形腫瘍のなかでは、脳脊髄腫瘍について多い悪性腫瘍です。神経芽腫は、交感神経系から発生する悪性腫瘍で、約 60%は副腎髄質から発生します。病理組織学的には腫瘍の文化度により、神経節腫、神経節芽腫、神経芽腫に分類され、神経芽腫群腫瘍と総称されます。新生児期や乳児期には、多発性肝転移による腹部膨満や呼吸困難、皮下への転移性結節などがみられます。1 歳半以降の進行例の予後は不良です。早期発見を目的に日本で神経芽腫マスキングが導入されましたが、1 歳以前に発見される症例では良性のものが多く含まれるため、2004 年から全国での実施は休止されています。

ウィルムス腫瘍（腎芽腫）wilms tumor

ウィルムス腫瘍（腎芽腫）は、小児の腎腫瘍の約 90%を占め、胎生期の後腎芽細胞に由来すると考えられています。約 75%が 3 歳までに発症し、腹部腫瘤として発見されることが多いです。ウィルムス腫瘍以外の小児の腎腫瘍には、腎明細胞肉腫、腎横紋筋肉腫様腫瘍などがありますが、ウィルムス腫瘍と比べると予後不良です。

肝芽腫 hepatoblastoma

肝芽腫は、小児の肝臓原発の悪性腫瘍の約 80%を占め、1 歳代をピークに 3 歳までに発生することが多い悪性腫瘍です。そのほかの小児肝がんには、10 歳前後の年長児に見られる肝細胞がん（成人型肝がん）があります。どちらも腹部腫瘤として発見されることが多いです。

横紋筋肉腫 rhabdomyosarcoma

横紋筋肉腫は小児の軟部肉腫の約半数を占める、軟部肉腫のなかで最も頻度が高い悪性腫瘍です。そのほかの

小児の軟部腫瘍には、滑膜肉腫、線維肉腫などがあります。横紋筋肉腫は、横紋筋（骨格筋）や平滑筋、脂肪、骨、軟骨などの細胞に分化する間葉系細胞が癌化した腫瘍であると考えられています。好発部位は、泌尿器生殖器、眼窩や鼻咽頭腔を含む頭頸部、四肢などですが、体の至る所に発生する腫瘍です。腫瘍によって発見されることが多いですが、発生部位によって症状は様々です。

骨肉腫 osteosarcoma

骨肉腫は、小児の骨に発生する悪性腫瘍の中で最も頻度が高く、10 歳代に好発する悪性腫瘍です。好発部位は下肢で、その中でも大腿骨遠位骨幹端や脛骨近位側などの膝関節付近の骨に発生することが多く、早期に肺への転移の可能性があります。症状は、徐々に痛みが激しくなる進行性の疼痛や患部の腫脹です。

ユーイング肉腫 ewing sarcoma

ユーイング肉腫は、小児の骨に発生する悪性腫瘍の中で、骨肉腫に次いで 2 番めに頻度が高く、10 歳代に好発する悪性腫瘍です。希に軟部組織にも発生します。骨ユーイング肉腫や骨外性ユーイング肉腫、未分化外胚葉腫瘍（PNET）、アスキニ腫瘍（胸壁に原発する PNET）には、共通の染色体異常があることが明らかになり、これらは一連の疾患としてユーイング肉腫ファミリー腫瘍（ESFT）と呼ばれるようになってきました。

網膜芽細胞腫 retinoblastoma

網膜芽細胞腫は、網膜に発生する眼部の悪性腫瘍で、13 番染色体長腕に局在するがん抑制遺伝子の RB 遺伝子の異常によるもので、約 95%が 5 歳までに発症します。全体の約 40%は遺伝性で、約半数は両眼性であり、1 歳までに診断されることが多く、非遺伝性は、全体の 60%で、多くが片側性で 2~3 歳で診断させることが多いです。腫瘍がある程度大きくなって、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。

参考文献

- 別所文雄編集 (2006) : よく理解できる子どものがん 診療を深めるための最新の知識とケア, 永井書店, 大阪.
- 別所文雄, 杉本徹, 横森欣司編集 (2007) : 新 小児がんの診断と治療, 診断と治療, 東京.
- 堀部敬三編集 (2011) : 小児がん診療ハンドブック~実地診療に役立つ診断・治療の理念と実践~, 医業ジャーナル社, 大阪.
- 五十嵐隆編集 (2009) : 小児白血病診療, 中山書店, 東京.
- 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, へるす出版, 東京.
- 日本小児がん学会編集 (2011) : 小児がん診療ガイドライン 2011

年版，金原出版，東京。

土田昌宏編集（2004）：小児血液悪性疾患～説明と同意に基づく治療戦略～，医薬ジャーナル社，大阪。

月本一郎編著者（2003）：小児白血病診療ハンドブック，中外医学社，東京。

3. 小児がん治療

小児がんの治療では、多剤併用化学療法、外科療法、放射線療法の3種類の治療を組み合わせた集学的治療が行われます。白血病や悪性リンパ腫などの造血器腫瘍の治療は化学療法が主体で、固形腫瘍の場合には手術や放射線療法と組み合わせて補助的に化学療法が行われます。最近の小児がん治療では、症状緩和や治療による副作用の軽減を目的とした支持療法の発達により、非常に治療強度の高い化学療法が実施可能となり、それに伴う有害事象の発生率も高くなってきています。

子どもと家族が納得して治療を受けられるように良いコミュニケーションをとり信頼関係を構築することが重要になります。治療の選択が正しく納得して受けられるように、必要時セカンドオピニオンの希望を確認します。新しい治療として、免疫療法、分子標的療法、遺伝子治療などが挙げられ、実際に行われているものもありますが、開発段階にあるものもあります。通常の化学療法だけでは治癒が望めない場合に造血幹細胞移植を行うことがあります。

小児がんの治療をより安全に効果的に行うためには、支持療法として輸液や輸血を適切に行うこと、栄養を十分に取ること、様々な感染症を予防することが大切です。

4. 検査

腰椎穿刺

小児がんの子どもに行われる場合は、脊髄腔内に治療のため薬剤の注入が行われます。穿刺部位は両側の腸骨稜を結んだ線（ヤコビー線）が第4腰椎間を通る部位で、ヤコビー線を基準とし、第4腰椎以下の脊椎間を穿刺します。髄圧の変化による頭痛、嘔気、嘔吐を防ぐために、検査後1～2時間は頭部を拳上しないように仰臥位を保ったまま安静を保ちます。

骨髄穿刺

骨髄内の骨髄液や組織を採取し、細胞数や細胞の形態を観察することで、血液疾患の診断や治療の効果、固形がんの骨髄転移を判定します。穿刺部位は脛骨上部1/3（6か月以下の乳児のみ）、前上腸骨稜（乳幼児・学童前期）、後上腸骨稜（乳幼児・学童・思春期）で行われます。

痛みを伴うため局所麻酔が使われます。

CT（コンピューター断層撮影）

患児を寝かせた状態でX線発生部とその検出器を患児の周囲を回転させ、X線の透過量を検出する。人体を輪切り（断層）のX線写真にする検査です。がんの占拠部位を、周囲臓器や血管との関係を踏まえて明瞭に描出できます。必要に応じて、単純撮影、造影撮影、3D撮影などができます。検査に要する時間が短く7～8分以内で終了します。繰り返し検査を行う場合は、放射線被ばくへの配慮が必要となります。

MRI（磁気共鳴撮影）

患児を強力な磁気の中に寝かせて、ラジオ波を照射して行われ、組織の詳細な構造を描出する検査です。立体的な断面や、任意の方向の断面が評価できるため利用されます。CT検査と同様に疾患の診断に有用です。特に、頭部・縦隔・関節などはCT検査より解析能力が高いです。狭いトンネルで撮影することから騒音が大きいため怖がる子どもが多いです。この検査は通常30分以内であるが、CT検査に比べて時間がかかり長時間の確実な固定が必要となります。

RI（ラジオアイソトープ）

放射性物質を体内に投与すると、薬理や生化学的な特性によって分布し、体外に向けてγ線を発します。核医学検査はそのγ線を画像化したものです。シンチグラフィとも言います。臓器の機能を精査するときや疾患を診断するための情報を得るために行われます。機械が顔や脇のすぐ近くまで寄ってくるので、恐怖感がわかりやすいです。放射性同位元素が含まれた排泄物の取扱い等に注意が必要です。

PET（陽電子放射断層撮影）

がんは、実際に腫瘍ができたり、体に変化が起きてから見つかることが多く、がん細胞の成長がある程度進んでからでないと発見しにくい疾患です。この検査は放射線同位元素で標識した検査薬を点滴で人体に投与することで、全身の細胞のうち、がん細胞だけに目印をつけることができます。専用の装置で体を撮影することで、がん細胞だけを見つけることができます。従来の検査に比べて、ずっと小さな早期がん細胞まで発見することが可能です。

5. 治療中の子どもと家族の看護

5-1) プレパレーション

(1) プレパレーションとは？

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、環境を整えることです(平田, 2012)。小児がんで治療中の子どもは、入院時から退院後にわたって、実に多くの検査や処置を経験することになります。治療過程で、自分の身に起こることやされることを、理解し納得していることは、子どもが長期にわたる治療に主体的に臨むためにはもっとも大切なことです。それは、治療終了後も「私(ぼく)は、大変なことを自分の力で乗り越えたんだ」と思えるような自尊心にもつながり、治療中だけでなく生涯にわたって子どもを支えることとなります。

(2) プレパレーションの目的

子どもは、よく知っていて理解できるものより、あいまいで不明確なものを怖いと考えると言われていきます(Vernon et al., 1965)。小児がんの子どもの毎日の生活は、初めてのこと、新しいこと、知らないことの連続です。多くの出来事に「怖い」と感じていることがわかります。大人と比べて、圧倒的に経験が少ないので、入院中の出来事のなかにあいまいなものが多いのも「怖い」と感じるひとつの理由です。

プレパレーションの目的は、①子どもに情報を伝えること、②情緒的表出を後押しすること、③病院スタッフと信頼関係を作り上げることです(Thompson et al., 2000)。大切なのは、目的は常に「子ども中心」であることで、一方的に医療者が説明するということが、子どもが泣かないことや子どもに協力を求めることではありません。むしろ、子どもの話を十分に聴くこと、子どもが嫌だな怖いなどと思ったら泣けること、これから子どもが体験する出来事にどうやって向かっていくかを一緒に考えていくこと、子どもの様子をよく観察することの方が重要です。

(3) プレパレーションの方法

① プレパレーションはいつ行うのか？

プレパレーションは、単なる説明ではないので、始まりと終わりが明確にあるものではなく、子どもが体調不良を訴え、病院に足を運ぶ前から始まっているプロセスといえます。そのプロセスは、①病院に来る前、入院する前、②入院時の自己紹介や一般的なオリエンテーション、③検査・処置・治療などについての話し合い、④検査・処置・治療中のディストラクション、⑤検査・処置・治療が終わった後のケアへと続きます。③の検査・処置・治療などについての話をいつすればよいのかは、子どもの発達段階、性格、心身の状態、子どもや保護者の希望

など、個々の状況に合わせて決めていくのがよいでしょう。④のディストラクションとは、「実際の検査・処置・検査中に、おもちゃなどを使って、子どもの興味を処置ではなく、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、痛みを少しでも感じにくくすること」と定義され、これは痛み緩和のための非薬物療法のひとつといえます(平田, 2012)。処置中などに、子どもの興味ある話や遊び(歌を歌う、しりとり、シャボン玉など)を行い気分をもりあげたり、画像や絵本を見せて気をそらせたり、子どもが落ち着けるものを持ち込んだりするののもひとつの方法です。また、広い意味でのディストラクションとして、毎日の生活のなかに子どもの「楽しみとなること」をちりばめることは、子どもに楽しみを与えるだけでなく、苦痛を和らげることにつながります。

② プレパレーションは誰が行うのか？

プレパレーションはプロセスですから、その分野の専門職や看護師のみで行うだけでは十分ではなく、そのプロセスで子どもに関わるすべての職種が協働して行ってこそ意味のあるものになります。他部門との協働は容易ではありませんが、協力が得られるように情報の共有をしておくことが必要です。また、医療者だけでなく保護者の参加がとても重要で、子どもが拒否しない限りは、保護者とともに進めていくのがよいでしょう。

③ プレパレーションには何を使うのか？

プレパレーションのプロセスで最も大切なのは「子どもの気持ちを読みとる技」と「子どもとのコミュニケーションの技」です。それに加えて、子どもの理解を助けたり、具体的なイメージづくりができるように、絵本やパンフレット、写真や動画、子どもが触れられる本物の医療器具などをツールとして使用することも有効です。また、年少児には、人形を子どもに見立ててごっこ遊びを行い体験することを伝えたり、手術や検査の前に実際に手術室や検査室に足を運び、その場の雰囲気や五感を通して感じたり、そこのスタッフと顔見知りになっておくことも、とても効果的です。

文献

- 平田美佳(2012): プレパレーションとは・プレパレーションの実際, 古橋知子, 平田美佳, チームで支える! 子どものプレパレーション, 20-25・84-93, 中山書店, 東京.
- Thompson,R.H, Stanford,G(1981)/野村みどり(2000): 病院におけるチャイルドライフ, 中央法規, 東京.
- Vernon,D.T.A., Foley,J.M.,Sipowics,R.R., et al.(1965): The psychological response of children to hospitalization and illness. Springfield, Illinois: Charles C Thomas.

5-2) 子どもと家族に必要な教育

小児がんと診断されると、その治療のために長期入院が必要となります。長期の入院生活の中での健康教育は治療に関連した内容と、退院後の生活を考慮した内容を行っていく必要があります。下記に挙げた内容の教育を行っていくことで、闘病生活の支援につながります。内容や状況に応じて個別に行うか集団で行うかを選択し、教育効果が最大限になるようにします。

(1) 感染予防

小児がんの治療中の感染症は発症頻度が高いので、感染予防の必要性和実際に行わなければならない事について子どもと家族に説明します。子どもたち自身ができることとして、手洗いとうがいの実施、体の清潔の保持、確実な内服、規則正しい生活などが挙げられます。感染看護認定看護師の協力を得て、子どもと家族を対象に感染予防に関する個別あるいは集団での教育を行うことで、知識と実践につながられます。家族も同様に感染予防行動を実施し、感染症の流行時期には自己管理が重要となります。きょうだいの予防接種は大切です。また、インフルエンザの流行時には家族全員に予防接種を行う事を勧めます。

(2) 食事に関して

治療の副作用で嘔気や嘔吐があり、食欲が減退し味覚の変化がみられ食事摂取量が減少します。NST (Nutrition Support Team : 栄養サポートチーム) の介入や栄養士との面談などで、子どもと家族が食事摂取に対して前向きになれるよう援助し、食べられるものを提供できるようにします。また、治療の合併症で高脂血症や急性膵炎を引き起こすことがあり、普段の食生活について考慮する必要があります。子どもと家族への食育の機会を設けバランスの良い食事が摂れるように指導を行います。さらに、感染予防の観点からの注意事項は主治医と相談して、外泊中や退院後の食生活について説明が必要となります。

(3) 薬について

子どもと家族は治療薬の作用と副作用について正しく理解し、副作用に対する対処方法を子どもなりに実施できるように支援をします。薬剤師と協力して服薬指導を行い、場合によっては集団教育を行います。家族は、薬について疑問に思っている、医師や看護師に聞けないことがあるので、個別の薬剤師による服薬指導は疑問点や不安なことを聞く機会になります。また、退院後も服薬の継続が必要となるので、怠薬のないように指導が必要となります。

(4) 運動機能の維持

長期の入院になり、入院中の活動範囲が限られること、感染管理のために一時的に個室での生活が余儀なくされることなどから、運動する機会が得られずに、治療とともに筋力低下がみられます。外泊や退院後に階段昇降に支障をきたしている場合もあります。意図的に毎日の生活の中に体操などの軽い運動を取り入れられるように指導する必要があります。必要に応じて理学療法士の介入も有効です。

5-3) 家族・きょうだいの支援

子どもが小児がんに発症した時、家族は危機的状況にあると言われています。両親は病気の告知や説明を受けても混乱状況にあるため、説明を受けたからといって、その時点で親が子どもの疾患を受容できるかどうかは別の問題であることを心得ておく必要があります。親が子どもの病気を受容するまでには相当の時間や労力を要する場合があります。告知や病気の説明を受けた際の理解はその人のもつ経験や理解力によって大きく異なります。親自身は子どもの病気を受容する段階で自分自身の自尊心も傷ついているため、親は刻々と判断を迫られるような事態はかなり辛い状況です。このような場合は親の力を引き出す働きかけや親の役割としての支え合いを促したり、親役割がとれるよう支援する必要があります。また、健康なきょうだいの生活の変化は様々ですが年齢が若い場合は祖父母宅に預けられることも多いです。あるいは大事な行事に両親がそろわない、出席できない、お祝い事が流れてしまうなど、きょうだいにとって重要な楽しみやイベントが台無しになることもあります。家族の生活はがんの子どもの看病のリズムに応じて、食事や睡眠の時間あるいは場所がこれまで通りでなくなることも多いです。変化のある中でも、きょうだいのある程度の生活のリズムが保たれていることが重要です。きょうだいとしてがんのきょうだいを心配する気持ちは当然生じます。きょうだい、がんの子どもの重篤な病状を見聞きした場合は事態の深刻さをそれなりに把握し、病状そのものよりも周囲の大人の感情や態度を察して不安がることもあります。看護師は家族に健康なきょうだいにも目を向けられるよう言葉掛けをしたり、きょうだい面会に来た時にきょうだい主役になれるような関わりが必要です。

5-4) 緩和ケア

終末期 (End-of-Life) におけるケアを示す用語として、「ターミナルケア」が従来使用されてきましたが、近年では「緩和ケア」という言葉が一般的に使われるように

なりました。WHO（世界保健機関）は、この緩和ケアの定義を「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、社会心理的問題、スピリチュアルな問題に関して、適正な評価を行い、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、QOLを改善するためのアプローチである」（2002年）としています。

過去における緩和ケアは、治癒を目指す積極的な治療を行うも、治癒が望めなくなった場合「緩和ケア」へ移行するという考え方でした。

近年の「緩和ケア」の考え方は、疾患の治療開始の早期から始まり、治療経過、治癒状況に合わせ変化しています。治癒への期待が少なくなるにつれ、治癒を目指す積極的な治療から、苦痛を軽減し、その子らしい生活を送り、終末期を迎えることができるよう家族を含め支援するケアとなっています。

成人患者の場合、治療や療養の効果についての説明は、原則患者自身へ行われます。そのため、治癒が難しくなった場合の治療方針の変更についても患者自身の判断により行われます。

子どもの場合は、子どもの年齢に合わせた病気や治療の説明は行われていても、最終的な意思決定は両親であることが多いです。子どもの病気を治すためには、できる限りの治療を行いたいというのが両親の気持ちです。そのため、子どもへ苦痛を強いることになり、家族としての良い時間を過ごす機会を逃す場合があります。そのため、治療早期から、「苦痛を緩和するケア」について、子ども、家族が理解するよう支援していくことが重要です。

また、緩和ケアを円滑に実践していくためには、医師、看護師のみならず、患者・家族に関わるすべての専門職種がチームとなって協働し、子どもにとって家族にとって一番よいケアは何かを考えていくことが重要です。

5-5) 終末期ケア

小児がんは治療成績もよく、5年生存率は70%以上といわれていますが、治療の効なく亡くなっていく子どもたちが30%（およそ年間500～900人）います。小児がんの子どもは、たいがい長い闘病生活を経て終末期を迎えます。それまで行われてきた積極的な治療から、緩和ケアにウエイトがおかれ始める時期を見きわめることが重要な課題となります。日本医師会の終末期医療におけるガイドライン（2008年）では「終末期であることの決定は、医師を中心とする複数の専門職種の医療従事者から構成される医療・ケアチームによって行う」とありま

す。終末期であるかどうかは「あとのくらい」という余命によって定義されるのではなく、子どもの状態をふまえて判断されるべきものです。終末期ケアを行う場所として、慣れ親しんだ自宅も選択の一つとなります。しかし、小児がんの子どもを在宅で看取る体制が十分に整っているところは少なく、病院で最期を迎える場合が多いのが現状です。

子どもの場合、余命を告げられることはあまりなく、終末期の過ごし方を決定するのは本人ではなく家族であることが多いです。そのため、子ども自身の意向と家族との意向には多少のズレが生じる可能性もあります。最近では、子どもに状況を説明する、子どもの意思を尊重するという考え方に変わってきています。そういう時代の中でどのように終末期の子どもと向き合うのか、医療者に問われていると言えます。子どもにとって何が最善なのかを見極めて、QOLを維持しつつ安楽に過ごせるよう援助する必要があります。

また、家族も治療や最悪の事態を想定した重大な意思決定・決断を迫られ、そのために責任を感じたり、葛藤したりします。特にわが子を亡くす親は、罪責感や無力感を抱きやすく、とにかくできる限りのことを望む場合も少なくありません。親が子どもの死を受け入れられるようにサポートすることも大切です。

5-6) 悪いニュースの伝え方

発症、診断、治療、退院、長期フォローアップ、そして再発や終末期などの各段階で子どもと保護者やきょうだいなどの家族に病名や病状、治療の見通し、予後などについて説明をする必要があります。

伝える内容には、厳しい事実や悪いニュース（bad news）が含まれます。bad newsを伝えられた子どもや家族が心理的に動揺することは、正常な心理的反応として起こりうることです。したがって、医療者はbad newsの伝え方を学び実践する必要があります。bad newsの伝え方では「SHARE」が有用です。

SHAREは、bad newsを伝えられる際に、患者が医療者に対して求めているコミュニケーションの態度や行動を示したもので、以下の4つから成っています。

Supportive environment 支持的な場の設定

- 1) 信頼関係の構築：礼儀正しく接する、直接会って伝える、目や顔を見て話す。
- 2) 場の設定：プライバシーが保たれる場所と十分な時間を確保する、同席者について相手の意向を確認する。

How to deliver the bad news 悪い知らせの伝え方

- 1) 誠実な対応: 正直に明確な言葉で伝える、すべて伝えるが伝える内容は相手の意向に従う。
- 2) 理解しやすい説明: わかりやすい言葉で丁寧に伝える、相手の質問を促す、質問に十分答える。

Additional information 付加的な情報

- 1) 意思確認: 意思決定を尊重することを伝え意向を確認する。
- 2) 医学的情報: 治療の方針やリスク・セカンドオピニオンについて説明する。
- 3) 社会的情報: 利用できる社会資源の情報を提供する、日常生活について話し合う。
- 4) 希望する情報を提供する: 治験・情報の入手方法・代替療法などを伝える。
- 5) 希望する話題を聞き出す: 質問しやすい雰囲気を作る。

Reassurance and Emotional support 安心感と情緒的サポート

- 1) 相手の気持ちを理解する。
- 2) 共感（優しさ、思いやり）を示す。
- 3) 気持ちに配慮する。
- 4) 家族への配慮。

bad news を伝えるときは上記のようなツールを使うなど、目的と方法を明確にした支援と伝えた後のフォローが必要不可欠です。

文献

藤森麻衣子 (2007) : 第 3 章患者が望むコミュニケーション, 内富庸介, 藤森麻衣子編, がん医療におけるコミュニケーション・スキル—悪い知らせをどう伝えるか, 11-22, 医学書院, 東京.

7) 学校生活

小児がんの治療は半年以上の入院・外来通院が必要ながため、地元の学校に通学しながらの治療は難しい現状があります。そこで、小児がんを発症した子どものほとんどは、地元の学校から病院に隣接する特別支援学校（病弱）や病院内にある特別支援学級（病弱・身体虚弱支援学級）などの病院の学校に転学します。数週間の入院でも転学は可能ですし、自宅から通うことも可能です。都道府県によってシステムが異なりますので、詳細については子どもが住んでいる行政に問い合わせみてください。

学齢期にある子ども達にとって、「学校へ通う」「先生と勉強する」ことは、患者である自分ではなく、入院前の生徒としての生活を継続することで、いつもの自分に戻れる大切な時間です。子どもたちが生徒としての時間を楽しむことが出来るよう、検査や治療の時間が学校の時間と重ならないように配慮します。また、退院後は地元の学校に戻っていくので、病院にある学校の先生や保護者の協力を得て、入院期間を通して地元の学級との連絡を欠かさないことも重要です。

参考文献

病気の児童生徒への特別支援教育. 国立特別支援教育総合研究所 ホームページ,

<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>

小児がんの子どもたちの学校生活を支えるために (改訂版). たにやんのホームページ,

http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/download/support/index.html

8) チーム医療

チーム医療とは、「医療に従事する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」と言われています。

近年、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が指摘されており、この事態に対応するためにも、チーム医療が注目されてきました。各医療スタッフの専門性の向上、役割拡大を推進し、医療スタッフ間の連携・補完の推進が基本です。ガイドライン・プロトコルなどを活用した医療の標準化の浸透により、様々なチーム医療が実践されつつあります。

「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」には、子どもの入院支援チームの取組例が示されており、看護師の役割として「子どもを中心としたチームがスムーズに連携できるようにコーディネート」と記されています。子どもの一番身近にいて子どもの生活や心身の状況を理解している看護師に、チームの調整役割が期待されています。

文献

厚生労働省: チーム医療の推進について (チーム医療推進に関する検討会報告書), 平成 22 年 3 月 19 日.

チーム医療推進方策ワーキンググループ（チーム医療推進会議）：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。

6. 長期フォローアップ

小児がん経験者（用語の説明）：小児がん治療が終了したサバイバーをいいます。当事者らの会において、サバイバーという用語に対する抵抗感から経験者という用語を使用することが望ましいとされたことから、このように呼称するようになりました。

1) 長期フォローアップ (Long-term follow up:LTFU)

長期フォローアップという呼称は1) 現存する身体的合併症に対する治療・観察、2) 二次がんなど成長してから発症する問題に関するスクリーニング、3) 主として成人期以降に発症する問題に対する治療やそれに伴う心理社会的問題への支援を指します。日本では「原疾患の治療がほぼ終了し、診療の重点が晩期合併症、後遺症や副作用対策が主となった時点からの対応」としていません。小児がん経験者の治療終了後の問題について、多くの文献等で参考資料とされているのは、北米の Childhood Cancer Survivor Study(CCSS)です。これは生命予後等に関する大規模なコホート調査であり、小児がん経験者の30年後生存率が約80%で、同年齢の一般健常人と比較して低いことや死亡原因の第一位が再発であることを示しています。また再発は治療終了後15年後は増加しなくなるが、心合併症などの晩期合併症や二次がんが多くなることを報告しています。

2) 晩期合併症 (Late Effects)

小児がんの診断から5年以上経過しても持続する、または新しく出現するような問題の総称です。CCSS研究では晩期合併症は診断後5年では3割であるものが、20-30年度には70%に達することを示しており、長期フォローアップの根拠としています。

3) 日本の小児がん経験者の特徴

小児がんの治療成績の向上に伴い、5年寛解生存率は小児がん全体でおよそ70%、急性リンパ芽球性白血病（ALL）では80-90%にもなります。日本には5万人以上の小児がん経験者が存在します。小児がん経験者の中で最も多いものは小児白血病です。晩期合併症の有症率は約50%であり、もっとも多いものから内分泌障害、低身長、筋骨格系障害、肝機能障害、皮膚・脱毛でした。また骨髄移植経験者には有症率や医療必要度が高いことが示唆されています。成人後も継続治療が必要となる事

例が多いことから、当事者によるアンケート調査では、成人後の継続医療や成人医療への引き継ぎに関する情報や支援が望まれます。

4) 長期フォローアップに関する取り組み

小児がんを専門とする医師のグループ（日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）長期フォローアップ委員会）では、①晩期合併症に関する情報整理、②治療のまとめ（サマリー）の全国標準化・活用・入力支援、③フォローアップ健康手帳の作成・活用、④本邦独自の長期フォローアップガイドラインの作成、⑤他分野の専門家と成人診療科の連携、⑥拠点モデル病院づくりなどに取り組んでいます。また、長期フォローアップに関する専門職として、がん専門看護師や小児看護専門看護師、家族看護への期待が寄せられています。

引用・参考文献

- がん対策推進協議会小児がん専門委員会（2011年8月25日）
 今後の小児がん対策の在り方について 2012年10月10日
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001n1eo-att/2r9852000001n1mm.pdf>.
- 石田也寸志（2011）：成人した小児白血病経験者の移行に伴う問題点と対策, *Nursing Today*, 30-35.
- 石田也寸志（2010）厚生労働省がん研究助成金 小児がん経験者のQOLと予後の把握およびその追跡システムの確立に関する研究 平成18-21年度研究報告書.

ガイドライン—基本的な考え方

小児がん看護ケアガイドライン」開発の経緯

さまざまな問題を抱えながら生活している小児がんの子どもの発症直後から退院後の生活まで、そして成長後社会人として生きていくプロセスまでを見通して、子どもや家族を主体とした専門職者・支援者によるチームアプローチが求められています。

これまでの調査結果から、看護師は、日常ケアに携わる中で子どもや家族のさまざまなことを気かけ、目の前の子どもにとってよりよいケアをしようとしていたことが伺えました。しかし、多くの看護師が終末期ケアや退院後の学校との調整、長期フォローに関するケアの難しさを感じており、特に終末期ケアでは、ケアの判断の難しさに加え、子どもへの病名・病状を伝えていないことによる葛藤がみられました。看護師はそのような葛藤を抱きながらも、病気の説明に関して親の気持ちを確認す

ることや子どもの意見を聞き、その気持ちを代弁することなどの積極的なアプローチはされていない状況でした。

看護師は、小児がんの子どもへの過酷な治療の遂行と子どもの QOL を保証することの狭間で、葛藤していることも伺えました。このガイドラインはそのような看護師を支援するために作成したものです。子どもの命にかかわる厳しい治療現場にいる看護師にとって、ケアのよりどころとなるもの、エビデンスに基づいたケアをできるだけ明確に提示することで、看護師が日頃のケアを見直す機会となり、現在行っているケアに自信をもつことができるのではないかと考えました。また、病棟で習慣的になされているケア、面会や付添い等の入院環境に関しても、子どもや家族の立場から見直しをして、小児がんをもつ子どもや家族へのケアの質の向上に繋げていきたいと考えました。

小児がん看護ケアガイドラインの基本的な考え方

- ☆ 小児がんをもつ子どもと家族の QOL の向上をめざす
- ☆ 看護師にとってケアのよりどころとなるものを明示する
- ☆ 現状のケアの確認、問題へのより具体的な実践、肯定的な評価に繋げられる
- ☆ 知識と意欲を高めることができるよう、看護師を支援する

『小児がんの子どもの日常生活において、疾患の重大さに基づいた特別なニーズを重んじるあまり、子どもの本来の生活や楽しみが忘れられ、その子らしくふるまうことが許されないような状況を作り出している場合もみられます。その子が一人の子どもとして尊重され、子どもの生活する場が保証され、その子らしくふるまえることが成長発達にとって不可欠です。看護師は子どもがどのような経験をしているかをより深く理解し、適切なケアがされているか、ケア環境が保証されているかに気を

配り、もしそうでない環境であることに気づいた場合には、気づいたことを話し合い、改善していくよう行動することが求められています。子どもや家族の最も身近にいる専門職として、看護師が子どものケアを家族とともに行ない、多職種とともに子どもや家族を支援していくことが、子どもが今を、そして将来を生きていくための支援となりうると考えます。

第1章 信頼関係を築く

信頼関係の構築に向けての看護ケアの指針

- ❖ 看護師は、子どもと家族の関係性や精神的な状態を確認しつつ、環境が変化しても子どもと家族が孤独にならないように配慮する。
- ❖ 看護師は、子どもの苦痛をとらえ、症状マネジメントや、支持的な関わりを行い、子どもと家族が安心感を得られるように関わる。
- ❖ 看護師は、子どもの身体面、精神面、社会面、生活面から情報収集を行い、子どもや家族が価値を置いていることを理解する。
- ❖ 家族は、子どもと同様に影響を受けているため、看護師は、子どもを支える家族の力を強める支援を行う。
- ❖ 看護師は、それまでの子どもの生活習慣が病院でも継続されるように配慮し、子どもが主体的に入院生活のスケジュールを立てることができるような支援を行う。
- ❖ 看護師は、医師からの説明には家族員が複数で説明をきけるように調整し、また子どもやきょうだいに対しても説明を行うことができるように調整を行う。
- ❖ 看護師は、子どもの既往歴や体質、家族の最近の変化を確認する。
- ❖ 関係づくりが難しい子どもや家族は、危機的状況にあることが予測されるので、看護師は、医療チーム内で情報共有を行いながら、子どもと家族の安全を確保し、苦痛を最小限にする。

1-1 子ども・家族との関係づくり

1) はじめの関わり

看護師が子ども、家族と最初に出会う場所は、外来の待合室や、病院の玄関であることでしょうか。子どもはどのように名前を呼ばれているか、家族にどのような行動を示しているか、付き添っている家族は誰か、家族は子どもに対しどのように接しているかなどの関係性を観察することになります。特に、診断後間もない時期には、子ども、家族にショックや落胆の様子はないか、混乱をしていないかを注意深く観察することになります。また、子どもが一番安心できる家族は誰か、さらにその人を支えている人は誰かを明確にしておくことが大切です。また、誰が意思決定を行う中心的人物であるのか、今後の療養に伴う家族の協力をどのくらい得ることができるのか、また家族同士の関係性や、家族の中にきょうだいのような配慮をしなければならない人はいないかを観察し関わっていくことになります。子どもや家族が、新しい環境に入っても孤独にならないように、看護師は、子どもや家族となるべく早く接触を持つようにする必要があります。

2) 現在の心身状況の把握と対応

看護師は事前に、カルテや、医師から情報を得て、実際に子どもが痛みやつらさなどの苦痛を感じていないかを把握する必要があります。必要時には、看護師が症状マネジメントにスムーズに関わることが、子どもや家族の安心感につながり、信頼関係を築く第一歩となります。また、がんと診断されて間もない時期や、予後不良と告知された場合には、家族はショックを受け、とにかくつらい、悔しいという感情を抱くことが多く(独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター, 2011)、子どもを病院まで連れてくることに精一杯で、医師や看護師からの説明は記憶に残らず、自責の念や、死を意識していることもめずらしくはありません。そのような中で、看護師は支持的に接するようにし、子どもや家族がつらい気持ちを表出できるようにすることや、静かに休める部屋を提供することが大切です。また、医師からの説明の際には看護師も同席し、子どもや家族の理解の状況を確認し、必要であれば繰り返し説明を行うこと、そしてその都度気持ちを表出できるように支援することが大切です。

3) 子どもの理解を深める

小児がん看護の目標は、がんやその治療によって余儀なくされる合併症や生活への影響を最小限にし、可能な限り正常な成長発達を促すことです(丸, 2009)。そのためには、子どもの身体面、精神面、社会面、生活面から情報収集を行うことが大切です。つまり、子どものがんそのものや、治療や検査、それまでの入院が、子どもにどのような影響をおよぼしているのか、またどのように問題に対処しているのかを情報収集をすることが必要です。その他に、病気になる前の学校での様子、友人関係、好きな遊び、クラブ活動や趣味、子どもの愛称や、家での寝る時の習慣、家族のスキンシップのとり方を聞き、子どもや家族が価値を置いていることを理解することが大切です。

4) 家族の理解を深める

子どもががんに罹ると、家族は衝撃を受け、子どものために何かできることはないかと考え行動します。つまり、家族は病気の子どもの同様に身体的、精神的、社会的影響を受けている存在でもあります。さらに、家族の考えや行動は、病気の子どもの情緒や生活に影響を与えるため、子どもだけではなく、家族も含めた視点で看護にあたる必要があります。

家族の特性は、「構造」「発達」「機能」の側面から理解する必要があります(森山, 2001)。家族の「構造」は、ジェノグラム(家系図)を記載します。これは、各家族員や大家族の性別、年齢、出生順位、居住地域、住宅環境、各家族員の病歴を記載し、さらに誰と誰のつながりが強いのか、疎遠であるのかを記載します。家族の「発達」については、夫婦のつながりの形成や子どもを含めた家族の形成という発達課題に取り組んでいるかを見守る必要があります(鈴木ほか, 2006)。家族の「機能」は、家族内の情緒関係やコミュニケーションの状況、相互理解や家族の価値観、役割分担や、社会性などです。

これらの情報を収集し、これから長期にわたり病気の子どもを支えるうえで、家族の力を強めるには何を支援したらよいのか、これからどのように家族が対処していくのかを見守る必要があります。特に、きょうだいへの配慮や、父親への理解を深めることが重要とされています。

1-2 子どもに適した療養環境の準備

「病院のこども憲章」(European Association for Children in Hospital, 1998)では、子どもたちにとっての最善の利益と安寧を拡大させるために、いつでも親または親代わりの人が付き添う権利を有すると述べられて

います。初めての入院生活は、子どもにとっても家族にとっても非常に心細く、不安がつきまといまいます。そこで、病院の規則の見直しをはかりつつ、なるべくそれまでの子どもの生活環境が病院でも継続されるように配慮することが大切です。付き添いを認めていない病院の場合には、環境に慣れるまでの数週間だけでも、付き添いを認めるように規則のあり方を検討することも望ましいでしょう。付き添い以外にも、子どもの生活習慣を家族から聞いておき、それを入院中でも継続できるようにする配慮が望ましいでしょう。例えば、ガーゼのハンカチを口にくわえながら眠る習慣のある子どもがいました。化学療法による骨髄抑制期でも、いつでも清潔なガーゼのハンカチを口にくわえられるように、たくさんの洗濯されたガーゼのハンカチを家族に用意してもらい、精神的な安定を維持できるようにし、無事入院生活をのり越えることができました。

さらに、今後生活の中で身につけていかなければならないことも増えます。例えば、手洗いやうがい、歯磨きという清潔行為があげられますが、これらが生活の一部として習慣となるように、子どもが主体で1日のスケジュールを立てることができるよう支援することが望ましいでしょう。

1-3 新しい環境で療養生活をおくるための支援

1) すべての子どもと家族に共通した支援

入院生活が始まる時期は、子どもや家族は、まだ気持ちが動転している時期であることが考えられます。そのような中で、病名や病状、これからの治療や検査、療養生活について医師や看護師から説明があります。治療はどのくらいの期間でなされるのか、どのような副作用があり、その副作用が出現する時期と軽快する時期、どのような検査が何のために実施されるのか、いつ頃自宅に帰ることができるのかという内容の説明がなされます。看護師は、家族が安心して医師からの説明を聞き、後に家族の中で説明の内容を確認しあうことができるように、家族員が複数で説明を聞けるように調整することが必要です。

子どもは、今の自分に何が起きているのか、これからのことも分からない上に体調も悪いとなるととても不安になります。子ども自身が「治す」という意欲をもって治療に向き合えるためには、まずは家族が医療者とともに、子どもにどのように伝えていくか話し合えるようにすることが大切です。とくに子どもが療養生活の中で、自分に何がなされているのか分からず孤立することがないように配慮しなければなりません。診断が確定した後

も、子どもに伝える方針が定まらず、子どもに説明するまでに時間がかかると、子どもの不安が増大し、説明をしてくれない医療者や家族への信頼が損なわれる可能性があります（塩飽ほか, 2009）。

きょうだいも大切なケアの対象です。きょうだいは、説明がなくても「大変な病気」や「重い病気」と察知し、その上で自分や闘病中の同胞、家族の今後の見通しのつかなさ不安を感じています（塩飽ほか, 2009）。また、入院中はきょうだい家事を手伝うなどの役割の変化や、親が病院から帰って来るまで1人で過ごすなどの生活環境の変化を受けます。きょうだいへも、どのように伝えていくかについて、よく話し合うことが必要です。

2) 個別性に配慮して確認しておくこと

小児がん以外にも疾患を持っている子どももいます。例えばアレルギーにより禁止食品がある場合や、医療用テープや消毒薬で皮膚がかぶれやすいなど、既往歴と体質について予め子どもや家族に確認しておくことが大切です。またダウン症の子どもの場合、くせやこだわりの有無を家族と共有しておき、入院生活が始まってそれまでのスタイルを壊さないように関わるのが大切です。

家族の最近の変化についても確認しておくことは大切です。例えば、父親が仕事のために家族と別々に暮らしていることや、家族それぞれの健康状態、介護を要する家族の有無や、経済面で支援を要する状況かを確認することが必要です。

その他、子どもやきょうだいに受験を控えている者がいるかどうかや、進学したために子どもを支える周囲の人たちの変化があったかどうかなど、家族内の緊張を及ぼす要因の有無について確認をする必要があります。

1-4 関係づくりが難しい子ども・家族の理解と支援

子どもは、突然の入院により、身体的にも精神的にも強い苦痛にさらされることにより、ストレス反応として、内服や処置を頑なに拒んだり、医療者に攻撃的な態度をとったり、入院前に行えたことでもひとりで行えなくなることがあります。対応に苦慮することがありますが、なぜそのような反応が出現するのか子どもをよく観察し、原疾患や治療に起因するものか、心的ストレスに由来するものかを判断する必要があります。そのために、主治医、専門看護師、臨床心理士やチャイルドライフスペシャリスト、保育士、学校の教員など多職種と連携し、多角的な視点から子どもを理解できるように情報共有をすることが有効です。

子どもを見守る家族にも、一つひとつの医療処置や看護の方法が看護師によって異なること、また看護行為の

不備を指摘し不信感を示したりすることがあります。このような状況においては、看護管理者と家族が話し合いの場を持ち、家族の気持ちを表出させストレスを緩和させる機会をつくることも有効です。その他に看護師同士も、プライバシーが守られる場所で気持ちを言葉にして表出し、ストレスをため込まないようにすることが有効です。医療チーム内で子どもや家族の情報を共有し、次に同様の訴えがあった場合にどのように対応するか決めておくことも大切です。

いずれの場合も関係づくりが難しい子どもと家族は、身体的にも精神的にも危機的状況にあることが予測されます。看護師は子どもと家族の安全を守られるように、治療に伴う苦痛を最小限にすることはもちろんのこと、それ以外の苦痛も最小限にする配慮が必要になります。

文献

独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター

(2011):患者必携 私の治療手帳。診断の結果を上手に受け止めるには, 14-16, 学研メディカル秀潤社, 東京。

European Association for Children in Hospital(1998) : 病院の子ども憲章。

丸光恵(2009):小児がん看護;主なガイドラインと課題。丸光恵, 石田也寸志編, ココからはじめる小児がん看護, 2-8, へるす出版, 東京。

森山美智子編(2001) : ファミリーナーシングプラクティス—家族看護の理論と実践, 医学書院, 東京。

塩飽仁, 井上由紀子他(2009) : 心理面へのケア。丸光恵, 石田也寸志編, ココからはじめる小児がん看護, 254-270, へるす出版, 東京。

鈴木和子, 渡辺裕子(2006) : 家族看護学—理論と実践第3版, 48-52, 日本看護協会出版会, 東京。

第2章 病気・治療説明時の子どもと家族への支援

病気・治療説明時の看護ケアの指針

<子どもが病気を知ることの意味>

- ❖ 自分の病気について知ることにより、子どもが積極的に病気に向き合うことができる。
- ❖ 病気や治療を理解することにより、子どもが治療や療養生活に主体的に参加できる。
- ❖ 将来起こりうる晩期合併症の予防や健康の維持・管理を子ども自身でできる。
- ❖ 子ども、両親、医療スタッフとの信頼関係が築けるなど、一緒に病気と闘っていく土台ができる。

<病気の説明時の看護師の役割>

- ❖ 子どもの権利を擁護する。
- ❖ コーディネーターとして機能する。
- ❖ 親が子どもにどのように病気・治療を説明しようとしているか把握する。
- ❖ 親と医療者の見解の相違を明らかにし子どもへの説明をどのようにするか話し合う。
- ❖ 親へ子どもにとっての病名・病状説明することのメリット・デメリットを伝える。
- ❖ タイムリーに子どもの気持ちを確認する。
- ❖ その子どもの発達段階や理解力に添った説明をする。
- ❖ 子どもをつらさを理解して説明する。
- ❖ 子どもにとって傷ついた体験とならないようにする。
- ❖ 子どもとあるいは家族と医療者のすれを最小限にする。
- ❖ 子どもと家族の自己決定へのプロセスを支える。
- ❖ 友だちの死を伝える時には、家族とよく話し合った上で伝え、フォローする。
- ❖ 子どもとその家族にとって何が最善であるかを意識する。

2-1 子どもの権利擁護の立場からの「病気・治療の説明」

医療における Informed Consent (以下 IC とする) の骨子は、「診療に際し、医師の十分な説明によって、患者がその内容を理解し、同意すること」であり、患者と医療関係者の信頼に裏づけられた医療の基本です。また、IC は判断能力や決めたことに対する責任能力があることが前提です。しかし、子どもの場合は、成長発達の途上であり判断や責任能力が十分であるとはいえず、常に保護者の許可のもとで行なわれています。子どもからの同意や納得は、インフォームド・アセント (Informed Assent : アメリカ小児科学会が 1995 年に発表) といえます。つまり理解力や判断力が十分でない子どもに対して、子どもの発達段階や理解力に応じてやさしく説明を

行い、協力を得られるように努めます。小児がんは、不治の病や治療困難という印象やイメージが根強く、親が病気・治療を理解することや子どもの認知発達、親子関係なども影響し、これらを加味した説明が重要となります。

米国では 5 歳頃から疾患の説明や病名を伝えており、7 歳以上では研究的医療を行う際には IC と同時に文書同意を得ることが勧告されています (向山,2004)。戈木は、『アメリカではすべての子どもに、わかる範囲で正しい病気や治療に関する情報が与えられ、母親と子どもの間にはオープンな話し合いがあったし、治療の決定も子どもの意見が中心になっていた。』(戈木,1999) と述べています。日本における子どもへの病気・治療の説明の考え方は、以前よりも病名を伝える方向への動きはあり

ますが、本研究班のアンケート調査（竹内他,2007、三澤他,2007）から子どもへの病名説明は、親が要になっている現状がありました。つまり、子どもの養育者である親が同意した場合に、その子どもに対して病名説明を行なっている現状があります。子どもが自分の病名を知らされるのが、発病後何年も経ってからといったケースもあります(Fellow Tomorrow (財) がんの子供を守る会,2001)。医療現場における権利擁護（アドボカシー）および、子どもとその家族の立場に立って最善の利益を保証するという観点から、小児がんの子どもにとって自分の病気を理解していくことが将来にわたって重要となります。“子ども自身が病気を知る”という意味は、子どもが病状を知ることと病名を知ることが含まれています。この両者はいささかニュアンスが異なります。病状は伝えても病名は伝えるか伝えないかを論じるものではなく、『子どもが自分の病気を正しく理解し、子ども自身の意思決定や自主性を育てる』という意味を指しています。

2-2 子ども自身が病気を知ることの意味

毎年約 2500 人の小児がんが発生し、そのうち 70～80%が治癒するので、小児がん患者の長期生存例やキャリアオーバーする例も増えてきています。しかし、治療の長期的な影響や晩期合併症との因果関係は不明瞭であることも少なくありません。長期生存に伴い、健康維持や自己管理をするためには、子どもへの病名説明を含めた IC (IA) を十分に行いながら、親主導の療養から本人のセルフケアへの移行をスムーズに行い、自分の病気に対する対処能力や意思決定できる能力を高めていくことが求められます。さらに、成長過程における進学・就職・結婚・他の病気の発病等のさまざまな場面において、小児がんであることや治療の影響を伝え、周囲の協力や理解を得る必要があるかもしれません。

子どもとその家族への最善の利益を考えた場合、現在の出来事だけではなく、これまで子ども自身が受けてきた治療や医療処置など、今後起こりうるかもしれない問題や課題も、子ども自身が理解していればこそ健康を維持・管理ができます。そのためには幼少期や発病時から将来を見据えたかかわりが重要となってきます。つまり、子ども自身が自分の病気を正しく理解し、病気や治療・療養生活における自己決定や自主性をもてるよう支えて

いくことが、子どもと家族の QOL を高めていくのです。つまり、子どもに病気について『話す』『話さない』を論じるのではなく、『話す』ことが前提であり『話すためにはどうしていくか』を考えていくことが重要です。

病気であるのは子ども自身であり、病気とともに生きていくのも子ども自身です。私たちは、子どもが病気を知ることの意味を考えていかなければならないと思います。子どもが病気を知ることによって、子ども自身が成長し成人になってから、自己管理や晩期合併症への不安・悩みへの対応を考えていくことができるのです。家族やその周囲の者、医療チームは、子どもをどのようにフォローしていくかを検討し話し合い、子どもが病気と向き合い闘っていく環境を整えていくことが大切です。

2-3 親の複雑な思い

子どもに病名や治療について説明をする場合、「病気を受け入れられるか」「死への恐怖が増すのではないか」「不安が強くなるのではないか」「ショックを受けるのではないか」「病気を治す意欲や気力がなくなるのではないか」「子どもは知りたいと思っていないのではないか」「かわいそう」など、特に親は子どもに伝えることに対して負の感情や自責の念をもちやすく、『話す』か『話さない』かが論議されやすいようです。子どもに『話す』ということや予測した場合、子どもからの反応に対して親は不安を感じ、受け止められない状況をつくってしまっています。例えば、「治るのか？」と聞かれて治ると言い切れない場合、悪い内容をどう話してよいかわからないという状態になります。『話す』ということが前提であれば、子どもにかかわる人や周囲の者が、いつ・だれが・どこで・どのような内容で・どのように伝えるか、どのようにフォローしていくかを検討し話し合うことが可能になります。親にとっての病名・病状説明だけでなく、子どもの側に立った病名・病状説明を考えたとき、子どもは「うそは嫌」「真実を知りたい」と思っています。また、説明されたかどうかだけでなく、子どもがどう受け止め考え思っているかを知っていくことが重要となります。

家族、特に親にとって、病名を伝えない理由の中には「何を根拠に子どもに病名を伝えることが良いことかわからない」「だから話を切り出せない」「子どもは聞いてこないのどう思っているのかわからない」「病名を伝

えた後に子どもから質問され、親としてどう対応しているかわからない、「対応できる自信がない」という親側の要因であることも少なくありません。子どもに病名を知らせないことで、子どもに「気づかれぬように」「悟られないように」という思いに神経を使うこととなります。親の思いは複雑です。また、医療者にとっても親自身が抱えている疑問や課題、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であったら一番よいことかを一緒に話し合えることが望ましいのです。

子どもに『真実』を隠すことは、家族にとっても医療者にとっても大きなエネルギーが必要となります。真実を隠すためには、一度にいろいろなことに気を配らなければなりません。治療や副作用、再発、入院期間や退院についてです。もし子どもが真実を知ったとき、嘘だとわかったときには、家族や医療者は子どもからの信頼を失ってしまうかもしれません。真実を隠して子どもが真実を知った場合も思いは複雑です。小児がんの子どもは、環境や身体変化や大人の言動に対して敏感です。周囲が話したがることを知ってしまうと、不安や心配を自分の中に閉じ込めてしまうことになり、想像だけを膨らませ現実より恐ろしいことになるかもしれません。ですから家族や医療者が子どもと真実を分かち合うと決心することが大事となります。子どもの適応力は素晴らしいので、事実を曖昧にせず、子どもの力を信じ真実を伝え、ともに病気に立ち向うことが重要となります。

2-4 子どもの思い

小児がんの子どもは自分の身体に対して敏感です。家族・医療者が病名を伝えていなくても、すでに知っていたり、偶然に知ってしまうこともあります。あるいは、子ども同士で推測したり、情報交換して情報を得ている場合もあります。またインターネット、テレビドラマも情報源となっていることがあります。ただし、子どもによっては自分の病気や病状を推測していても、はっきりとした病名を知ることを怖がり、知ろうとはしないこともあります。あるいは、はっきり知りたいけれど、家族には聞き出せない、家族には聞けないから、医療者に聞き出そうとすることもあるかもしれません。自分の身体のこととはちゃんと知っておきたいと思っている子どもがいるのも事実です。学童期以降の子どもになると、親の

自分への思いを十分に感じとり、親が話してくれる以上のことは質問しないのです。親が自分に話せる許容範囲を見極めて、そこをちゃんと配慮していることもあります。家族には聞けない、家族がいないときにふと医療者に聞いてくることもあるかもしれない、上記のようなことがあるかもしれないことを情報として家族に伝えつつ、子どもが知りたいと思っていることは、ちゃんと話していこうという関係を築いていくことが必要です。

2-5 どこまで伝えればよいか

どの年齢であれ、子どもは漠然とした不安を抱えています。年齢や経験によって理解度、知りたい情報が異なっていますが、現在ある状況（子どもがおかれている状況）の説明は重要です。例えば、「なぜ、入院するのか?」「なぜ、幼稚園に行けないのか?」「どのくらい入院するのか?」「痛いことはするのか?」「学業の継続は?」「友だちとの関係は?」「学校の友だちに取り残されるかもしれない」という不安です。はたして、子どもが知ってはいけない情報があるのでしょうか?まずは、子どもが何を知りたいのかを知ること、知る努力をすることが必要です。必要な情報、子どもが知りたいと思っている情報をその子どもにわかるように伝えることは重要です。ときには、子どもに情報を与え過ぎて重荷を負わせることや真実を曲げて伝えることは、子どもの混乱を引き起こすことにもなります。年齢が高くなれば、病名に対して『死』をイメージしてしまうこともあります。しかし、子どもはおとなが思っているより、ずっと前向きで希望をもって生きているのです。死を考えることをタブーと考えず、一人ひとりが子どもと向き合い語り合うことが必要です。単に病名を伝えることはなく、難病であっても、目標・期待・希望をもてるような話題をこころがけることも必要です。入院や治療が長期化すると、さらに具体的な質問が出てくるため、子どもからの質問に対し丁寧に応えていくことが大切です。

幼児前期の子どもへ

幼児前期の子どもは、実際に自分が見て触れるものは理解できるのですが、病気そのものを理解することはできません。子どもの関心事は、今自分に何が起きているのか、あるいは起ころうとしているのかに関心事なのです。入院中の子どもは検査や処置を嫌がります。1歳

半ころになれば、周囲で起こっていることもだんだんわかかってきます。注射であっても「チクンとするよ」と正直に伝えます。泣いてもいいことなどの対処法、あなたの気持ちを理解していること、認めていることをスキンシップなどでしっかりと伝えることも大事になってきます。薬を嫌がる場合でも、好きなジュースに混ぜると飲めるとか、薬を先に飲むか後で飲むかなどの選択権を子どもにあげることも必要となります。くり返しかわる中で信頼を築き、病気の理解が進んでいきます。

3歳以上7歳未満の子どもへ

病気や治療の説明は簡単にわかりやすく説明します。「よい細胞」と「わるい細胞」の競争で、薬でよい細胞を強くして悪い細胞をやっつけるなどの説明をします。何らかのルールを守ることによって、よい方向へ向うことや元気になれることを説明します。この時期の子どもは自分の病気を悪いことをした罪や罰ととらえることもあるので、病気や治療は罰ではないことも強調して説明します。

7歳以上の子どもへ

物事と出来事の間関係を理解してきます。病気について説明する場合、より詳細に説明することが可能であり必要になってきます。曖昧な説明では、不信感を抱かせる可能性があります。「この治療が一段落すれば～ができる」といったこれからの治療の予定を伝えておくと、子どもは目標を見つけられ、その治療に臨んでいくことができます。

2-6 いつ子どもに話すべきか

家族にとって大変ショックな診断だとしたら、子どもに説明する前に家族にも時間が必要かも知れません。家族が十分に理解し納得するために時間をとって、それから子どもに話をしていくことが必要です。家族の混乱は子ども自身に影響を与えます。子どもに話すためには、家族も医療者も十分なパワーをもつ必要があります。子どもや家族の状況によっても異なりますが、治療や検査・薬が変わった、副作用が出た、症状が出た、再発した、症状が悪化した、症状が改善しない、何かしらの変

化が生じたときは、子どもは敏感に反応しますので、タイミングよく説明することが大事になります。

2-7 だれが話す方がよいか

医療の専門家から話してもら場合でも、家族や大事な人は必ず同席して、子どもと一緒に話を聞くことが大切です。子どもは一度話されたからわかる・理解できるというものではありません。くり返し話をしていくことも大事です。子どもが知りたがっている、聞きたがっているときに、話題を向けられたらよく話を聞いて、一緒に適切な人を選択していきましょう。話す人によって言い方や表現の仕方でも食い違いが生じたり、子どもが混乱しないように気配りをしましょう。

2-8 子どもからの質問にどう応えていくか

子どもが質問してきたときは、しっかりと向き合い、きちんと答えることが大切です。その子どもに応じた説明の仕方や説明後のフォローが重要となります。子どもへの説明内容を家族と確認し合うことも大事です。くり返し同じことを子どもが質問してくる場合もありますが、その都度しっかり対応していくことで、子どもが自分のおかれている状況を理解する助けになるとともに、看護師との信頼関係も深まります。

2-9 看護師の思い

2006年度に行なった看護師調査結果(三澤他, 2007)における自由記述から、看護師は子どもに対する未告知の場合の問題や矛盾が多くあることを実感していました。(※本調査では“告知”という言葉が使われていたのでそのまま記述する)しかし、看護師は親主導による子どもへの未告知をどう解決してよいかの迷いを生じさせていました。また、告知する場合でも子どもや親への対応や内容・時期・タイミングのむずかしさを実感していました。

※ 発表した看護師調査結果（自由記述）からの抜粋。（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.）

表1 看護師が感じる病名告知時の問題と課題

病 名 告 知	年齢・成長発達に合った告知の時期や方法	どこまで話すのが、本人にとってよいのか迷う。 年齢に応じた告知の時期・タイミングが難しい。 子どもへの告知内容と方法が難しい。
	告知後のフォローの難しさ	初発で告知を受けた子どもや家族への対応や接し方が難しい。 病名告知後のショックを受けた子どもと家族への対応も難しい。
	病名告知する時、親にどのようにかかわるか	学童期の子どもは病気についての理解があり、告知する場合に家族にどのようにかかわるか難しい。
	子どもが病名・病状を知りたがっても親の意見が尊重されること	子どもが病名を知りたがっても親の意見が尊重される。長期の入院・治療になると心身のストレスが大きい。外来での治療が充実できるとよい。
	告知後に症状が悪化し不安が増強したとき	告知後に症状が悪化し、暴言を吐かれた。同疾患や同年齢の子どもがいれば受け入れや意欲も違ったかも知れない。

表2 看護師が感じる未告知における問題と課題

未 告 知	子どもの気持ちを確認することの困難さ	未告知時に子どもの気持ちを知る、確認すること、コミュニケーションの難しさがある。再発や入・退院をくり返している場合、いろいろ質問されて対応の難しさがある。
	子どもが治療への主体性をもてなくなる可能性	治療や選択・決定の主体が親中心になってしまい、子どもの主体性がもたにくくなる。告知せず治療が進むことで、子どもにとって先の見えない闘いとなる。
	親の希望による未告知の子どもへの対応の難しさ	子どもに告知しなくてもさまざまな情報が周囲から入ってくる。親の希望で告知しないが、告知後のフォロー体制が整っていない。
	未告知時の子どもへのかわりの難しさ	治療説明などの話をするときにつじつまが合わなくなる。 告知しない治療説明は難しい。
	告知を希望しない親へのアプローチ	親へのアプローチ不足やフォロー体制が整っていない。 親へ告知の必要性を伝えるための知識や技術が不足している。

2-10 子どもへの病名・病状の説明における看護師の役割

コーディネーター的役割

看護師がプライマリーナースとしてかかわるにあたって、看護の経験知による差が出てくることもあります。また、経験の差に関わらず、プライマリーナースが一人で問題を抱え込むこともあります。「プライマリーナースとしてどうかかわっていいかわからない、家族や子どもの思いを引き出せない」と悩むこともあります。医療チームでは情報の共有、支え合える雰囲気作り、相談や助言をし合えるオープンなコミュニケーションが大

切です。今まで小児がんの子どもとかかわってきた看護師は、これまでの経験から予測を立てることもでき、カンファレンス等で様々な視点から他の医療者の意識を高めることができます。経験の浅い看護師が感じていることをその場で引き出していくことも大切です。看護師の思いや不安な気持ちを整理することが子どもや家族へのかかわりに役立ちます。

タイムリーに子どもの気持ちを確認する

看護師は、ちょっとした子どもの言動にアンテナをたて、「なぜ、そう思うのか?」「どう感じたのか?」と聞いていくようにします。何かをちゃんと答えなければな

らないと気負うのではなく、“確認する”“わかろうとする”ことが大切なのです。子どもとのちょっとした“やりとり”をスタッフ間で話し合い、看護師自身が感じたことを整理することで、次に子どもにかかわる際のゆとりにつながります。

その子どもの発達段階や理解力に添った説明をする

図式や模型を使うこともあるでしょう。お人形で説明することもあるでしょう。常に子どもの反応を確認しながら、使う言葉や表現を工夫していきます。ときには、言葉が必要ではなく、そばに寄り添うことに意味があることもあるのです。

子どものつらさを理解し説明する

子どもが病気になること、入院生活を送ることは、大きな環境の変化であり、その体験は子ども一人ひとり違うものです。子どものつらさ全てをわかることは出来ません。しかし、寄り添い、やさしい態度や言葉で子どもや家族の気持ちを表現していくことも大事です。単に説明すること、説明内容が大事なのではなく、子どもの気持ちの“揺らぎ”を感じながら、話をしていくことで子どもに“真実”が伝わるのです。

子どもにとって傷ついた体験とならないようにする

子どもは、病院の中ではたくさんの我慢と制限を体験しています。子どものためと思って発した言葉であっても実は子どもにフィットしていなかったり、さらに我慢を強要していたりすることもあります。例えば「がんばろう」の一言に、「こんなにがんばっているのに・・・、これ以上どうやってもがんばればいいのか・・・」と感じているかもしれないのです。看護師自身も常に自分の言動が子どもや家族にどのように伝わっているのか、謙虚な姿勢で受けとめていくことが大切です。

子どもあるいは家族と医療者のずれが生じていないか

立場が違えばずれが生じやすく、特に子どもの病気の変化や重症化に伴い親の不安や混乱を招きやすい状態にあるので、医療者と家族との思いのずれが生じることを前提として、ずれを早期に感じとり話をすることが重要となります。

子どもと家族の自己決定へのプロセスを支えているか

医療者は、子どもや家族に選択肢を提示する中で、メリット・デメリットを説明し、子どもと家族が自己決定をできるように支えることが大切となります。看護師は、入院生活の中で子どもと家族が抱えている思いや状況に耳を傾け、子どもと家族が、現在の状況に立ち向か

うパワーを把握することが大切となります。そうした中で、子どもと家族の自己決定において、看護師は何かを調整する役割であったり、話を聞く役割であったり、見守る役割であったりと変化し、状況に応じた雰囲気作りをすることが大切となります。

子どもとその家族にとって最善なことになっているか

子どもにとって最善なことは、さまざまな職種（家族、医師、看護師、学校の先生、ソーシャルワーカー、心理士、理学療法士など）間で話し合い、役割分担をしながら、どのようにかかわっていくことが子どもと家族のためになるのかを意識していくことです。

友だちの死をどのように伝えるか

「希望や期待、闘病意欲をなくすのではないか？」という思いから、友だちの死を伝えて欲しくないという家族もいます。家族・医療者が友だちの死を子どもに伝えなくても気づいている場合もあるし、隠されていると感じて傷つくこともあります。亡くなった友だちの家族に伝えてよいかどうかを確認し、子どもの家族にどのように伝えるかを検討することも必要となるでしょう。子どもを亡くした家族、一緒に闘病生活をおくっていた家族のそれぞれの思いに配慮しつつ、子どもが知りたいたいと思うことをちゃんと話し、話した後の子どもの気持ちや変化に対応していくことが大切となります。

2-1-1 難しい状況の時に子どもへどのように説明するか

- ① 重い病気でひょっとして亡くなってしまうかも知れない場合にどう話すか。
- ② 治らない子どもへどう話すか。
- ③ 死んでゆく子どもと「さようなら」しなければならぬきょうだいへどう話すか。
- ④ 友だちが死んでしまう子どもにどう話すか。

上記①～④の状況下での子どもへの説明は難しい状況です。だからといって逃げるのではなく、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が重要です。次ページに示した絵本を活用していくこともひとつの方法として応用できます。

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。

- ♥ 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.
- ♥ 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.
- ♥ 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.
- ♥ ぼくのいのち
細谷亮太作、岩崎書店、1999.
- ♥ わすれられないおくりもの
スーザン・バーレイ作、小川仁央訳、評論社、1984.
- ♥ 月のかかがやく夜に —がんと向き合うあなたのために—
リサ サックス ヤッフア作、向山雄人日本語版監修、遠藤恵美子訳、最先端医学社、2001.
- ♥ Hello Again もういちど会える
葉祥明著、大和書房、2001.
- ♥ 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.

引用文献

- Fellow Tomorrow 財団法人がんの子供を守る会 (2001) : 病気の子ども気持ち～小児がん経験者のアンケートから～. 42.
- 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.
- 向山雄人 (2004) : 小児がん疼痛治療におけるインフォームド・コンセント 特集 がん疼痛に対するケアのポイント, 小児看護, 27 (7), 847.
- 戈木クレイグヒル滋子 (1999) : 闘いの軌跡, 川島書店, 48.
- 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, 2, 61-69.

参考文献

- 第3回 日本小児がん看護研究会 関東地方研修会 テーマ「子どもたちへの病気の説明や告知」, 2007年2月3日.
- 古谷佳由理 (1999) : 外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助, 15 (2), 千葉看護学会会誌, 55 - 60.
- 古谷佳由理 (2005) : 小児がんでキャリアオーバーした人の成育看護, 小児看護, 28 (9), 1259-1262.
- 小川純子 (2002) : 小児がんの子どもへの処置に対する主体性を高める看護援助, 千葉看護学会会誌, 18 (1), 8-14.
- 筒井真優美 (2003) : 小児看護学 子どもと家族の示す行動への判断とケア, 日総研, 258 - 260.
- 内田雅代 (2006) : 小児がんの子どもと家族に関する倫理的問題と看護, 小児看護, 29 (12), 1588 - 1592.
- 山下早苗, 真鍋美貴, 高野政子 (2006) : 外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング, 日本小児看護学会誌, 15 (2), 90-97.

第3章 入院生活環境を整える

入院生活環境における看護ケアの指針

- ❖ 面会は従来の規則だからという考え方ではなく、子どもや家族にとってどうかという視点で規則などを見直していく。
- ❖ 病気の子どもの場合の教育制度等を把握し、入院中の子どもが学習する環境を整える。また、プレイルームの利用方法などの工夫により、子どもが遊ぶことのできる環境を整える。
- ❖ 食事の持ち込みについては、子どもの成長発達面、衛生面、治療による影響などを考慮して対応する。
- ❖ 家族が付き添う場合は、家族の身体的・精神的な疲労を考慮して、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。小児がんの子どもの場合、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、感染予防などの理由から、特に混合病棟などでは部屋から出ることが禁じられ、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、少しでもそ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。面会や食事の持ち込みなど病棟規則の緩和も求められますが、小児がんの場合、疾病や治療の副作用による易感染性、子どもは成長発達の途上にあることなどを考慮しなければなりません。

3-1 面会

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変わってきています。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。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っ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。

全国の小児がんの子どもが入院している病院の面会規則については、両親でも時間制限がある(23%)、年齢

制限がある(53%)、きょうだいの面会を認めている(10%)、友人の面会を認めている(6%)でした(竹内他, 2007)。まだきょうだいや友人の面会を認めている所は少ないですが、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。

3-2 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)で行われています。このような教育の対象となる子どもの疾患として、平成10年ごろから小児がんの割合が高くなってきています。

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、その間も授業が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、手洗い、手指の消毒、必要であればマスクを着用してもらいます。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い、日

程調整は教諭と家族間で行います。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。各地域でのそうした制度について把握し、子どもの学習支援を行う必要があります。しかし、子どもが入院した場合、即座に教師を派遣するような制度を実施しているところはまだ少ないのが現状であり、訪問教育を受けることも難しい場合は、ボランティアによる学習支援も考えます。

高校生以上は、在学先より課題をもらい自己学習することが主体になります。院内学級が設置されていれば教諭にお願いして、音楽や図工の授業に参加したり、図書を借りたりできるようにすることもあります。

(学習支援については、「第9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。)

3-3 遊びの援助

平成14年4月の診療報酬改定において、入院中に保育士が行う保育活動に対して診療報酬上の加算措置が設定されました。しかし、保育士が配置されている病棟は全国の調査でも22～36%と少ないのが現状です。

保育士は主にプレイルームで子どもと遊びますが、体調不良の時や化学療法中(抗がん剤投与時間内)、易感染状態で個室隔離中の子どもの場合は、個別に病室に訪問して遊びます。その他にも付き添い者が食事や入浴、私用で病室を離れる際に訪室することもあります。

遊びは乳幼児の発達の観点からも重要であり、ストレスの多い入院生活ではその軽減に大きな役割をはたします。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。保育士の導入が難しい場合は、ボランティアによる保育、遊びの援助を受け入れることも考えます。また、プレイルームがあっても、感染予防という理由から小児がんの子どもが利用できない場合もあります。部屋をきれいにし、特別な使用時間を設けるなど、できるだけ利用できるような配慮が必要です。小児専門病院では病院行事(お花見会など)を企画することが多いですが、まず易感染状態の子どもが30分ほど先に参加し、そのあと他の子どもたちが参加するという方法もあります。

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ので、家族の了承を得た上でゲーム時間を決め、時間内で遊ぶように指導します。

3-4 食事

入院中の子どもの食事は、栄養バランスが計算されて

いる病院食を原則とします。ただし、子ども向けのメニューが充実していないこと、病状や治療の副作用により嘔吐や食欲不振があるときは好きなものを食べても良いとする考え方などから、条件付きで食事の持ち込みを許可する場合があります。どんな状況で許可するかという調査(竹内他, 2007)では、食欲不振時が多く、他には終末期であるとき、アレルギーがあって病院食で対応できないとき、長期入院の場合などでした。食べ物の条件としては、生ものでない(加熱してある)物が多く、飲料のみ、おやつのみ、手作りのもの(インスタントではないもの)などでした。

特に条件もなく食べ物の持ち込みを許可している病院もあります。しかし、成長発達や栄養状態、感染の問題などを考えますと、無制限に許可することでの弊害も多くみられます。そのため、持ち込みを禁止している所もありますが、その場合は病院食で個別対応ができるようにします。表は一例ですが、全ての要望に答えられないことも理解してもらう必要があります。また、衛生面から配膳から2時間経過したものは処分し、検査などで食事時間がずれてしまう場合は、事前に栄養科に連絡し、食事の提供時間を変更する対応をお願いします。

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ☆ 朝はパン、昼は麺類など主食を変える ☆ 丼物はご飯と具を別にする ☆ 牛乳を野菜ジュースや果汁にする ☆ スポーツドリンクをつける ☆ 嗜好に合わせて食塩、味付け海苔などを毎食つける ☆ 唯一食べられるもの(例えばプリンなど)を毎食つける |
|--|

3-5 付き添い家族への配慮

付き添いについての考え方も面会同様、子どもや家族の意向が尊重されることが望ましいです。しかし、意向に反して規則として付き添えない場合や、反対に付き添わざるを得ない場合が多いと思われます。

付き添う家族は、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。できれば付き添い用の控え室(食事ができる部屋)や浴室があることが望ましいですが、なければ、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。

3-6. 初回外泊

1) PICC・CVカテーテルの管理

PICC（末梢穿刺中心静脈カテーテル）の場合は激しく腕を動かすような運動は控えるようにし、入浴時にはドレッシング材が濡れないようにラップやビニール袋で保護するように指導します。もし、カテーテル抜去、ドレッシング材の剥がれ、刺入部の異常（発赤、腫脹、疼痛など）があれば速やかに病院に連絡してもらい対応します。

2) 感染予防

入院中に行っているうがいと内服は自宅でも継続して行います。外出の際はマスクを使用し、人ごみを避け、患児だけでなく家族のうがい、手洗いの励行も指導します。

3) 食事

生ものを禁止する、調理したものは早く食べるなどの食事指導を行います。できればパンフレットを用いて行うと効果的です。

引用文献

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.

参考文献

European Association For Children in Hospital : 病院のこども憲章. 1988.

ガイドライン作成委員会 : がんの子どもの教育支援に関するガイドライン, 財団法人がんの子供を守る会編, 2002.

岡敏明他 (2005) : 国内小児がん治療施設での教育と保育の現状と課題, 小児がん, 42 (2), 212-215.

横田雅史 (2007) : 病院で生活する子どもたちをめぐる支援の現状と展望, 発達, No.105, 56-60.



第4章 検査・処置の苦痛の緩和

中心静脈カテーテル管理における看護ケアの指針

- ❖ ドレッシング材の交換時の皮膚消毒としては、0.5%以上のクロルヘキシジンアルコール製剤の使用が推奨され、抗菌薬配合の軟膏やクリームの局所使用は行なわない。
- ❖ ドレッシング材の交換については明確な基準はないが、ドレッシング材が湿ったり、緩んだり、汚れたりした場合には交換する。
- ❖ 輸液ルートは、できるだけ一体化した輸液ルートを用いて接続部位を減らし、かつ滅菌フィルターを用いて作成することで感染予防を図る。
- ❖ 入院初期は、新しいことが次々に起こり、子どもは精神的に不安定になりやすいため、中心静脈カテーテル挿入の処置の前には、「挿入後の自分の体のイメージが出来る」「中心静脈カテーテルのメリットを理解できる」ことを目的として十分なプレパレーションを行なう。
- ❖ 中心静脈カテーテルをしていることにより、子どもは様々な違和感や苦痛を感じていることが多いため、子どもの受容段階や性格に合わせた対応が必要である。

4-1 中心静脈カテーテル

1) 中心静脈カテーテルとは？

鎖骨下静脈、内頸静脈、大腿静脈などの深部静脈から挿入し、カテーテルの先端を心臓近くの中心静脈（上大静脈など）に位置させるカテーテルを中心静脈カテーテルといいます。部位は、挿入のしやすさや安全性、留置中の安定性などから選択されます。

(1) 中心静脈カテーテルの役割

白血病をはじめとしたがんの治療では、抗腫瘍薬の投与、大量輸液や輸血、さらには経口摂取が困難であるときには高カロリー輸液が必要になることも多く、血管確保は不可欠です。小児の場合は、血管確保に対する苦痛が大きいこと、末梢静脈血管が細いために頻回に採血や点滴を行うことにより、ルート確保が困難になってしまうこと、さらには、手や足にルートを固定することにより行動が制限され、子どもの日常生活に支障をきたすことなどの理由で、小児がんの子どもの治療を行う際には、中心静脈カテーテルを留置します。

中心静脈カテーテルの役割としては、①抗腫瘍薬の投与を確実にかつ漏出による皮膚障害なく安全に行うことができる、②長期間、確実にルート確保が可能であるため、頻回の輸液や薬物投与、輸血などが可能になる、③カテーテルからの採血を行うことにより、採血による子どもの苦痛は最小限になる、④高カロリー輸液が可能である。⑤カテコラミン投与やCVP（中心静脈圧）の測定などにより重症管理が可能である、の5つが挙げられます。

(2) 中心静脈カテーテルの種類

中心静脈カテーテルには、短期留置型中心静脈カテーテル、末梢穿刺中心静脈カテーテル（PICC：peripherally inserted central catheter）、皮下トンネル中心静脈カテーテル、皮下埋め込み式中心静脈カテーテルなどの種類があります。小児がんの子どもには、後者3つの中から選択されることが多く、どの種類を選択するかは、子どもの年齢、病状や治療方針、子どもの希望によって決定されます。

以上のように、小児がんの子どもにとってメリットが大きい中心静脈カテーテルですが、骨髄抑制期にカテーテル敗血症を引き起こすと重篤な状態に陥ることが多いため、カテーテルの扱いには細心の注意を払う必要があります。

2) 中心静脈カテーテルの管理

(1) 中心静脈カテーテルからの感染予防

①刺入部の管理

刺入部の消毒頻度やドレッシング材の選択に関してはさまざまな方法が検討されていますが、何が最善の方法であるかについては未だ明らかになっていない部分が多いのが現状です。小児は、新陳代謝が激しいことや、刺入部の安静をはかることが難しいなどの理由から、刺入部を毎日観察する必要があります。抗菌薬配合の軟膏やクリームは、真菌症と抗菌薬耐性を助長する可能性があるため、透析カテーテル以外では挿入部位に局所使用しないことが推奨されています（CDC ガイドライン

2011)。ドレッシング材の交換時の皮膚消毒としては、0.5%以上のクロルヘキシジンアルコール製剤の使用が推奨されています。クロルヘキシジンに対する禁忌がある場合には、ヨードチンキまたは70%アルコールのいずれかを代替消毒薬として使用することができます(CDCガイドライン 2011)。皮膚消毒後には、滅菌ガーゼのついた絆創膏や透明フィルムなどのドレッシング材で保護します。ドレッシング材の交換については明確な基準はありませんが、ドレッシング材が湿ったり、緩んだり、汚れたりした場合には交換が必要です。

②中心静脈カテーテルおよび輸液ラインの管理

輸液ルートは、できるだけ一体化した輸液ルートを用いて接続部位を減らし、かつ滅菌フィルターを用いて作成し、フィルターを通過する薬剤は、フィルターを通して注入することにより、感染の機会を減少することができます。滅菌フィルターおよび輸液ラインの交換は、成人においては、使用開始後72時間から96時間每よりも頻回にならないように行なうのが、安全で費用効果が高いことが明らかになっていますが、小児に限定した勧告はありません。血液、血液製剤、脂肪乳剤を投与した場合には、点滴開始から24時間以内に交換する必要があります(CDCガイドライン 2011)。

また、カテーテルを取り扱う際には、手指衛生を行った後、手袋を着用してとり扱う、薬剤のミキシングにおいては、クリーンベンチを使用して無菌操作下で行ないます。ルートの接続部位や側注を行なう際には、エタノールで消毒し、清潔操作にて行ないます。

(2) 中心静脈カテーテルの塞栓予防

①ヘパリンロック

小児がんの治療過程では、常に中心静脈カテーテルからの輸液が必要な訳ではなく、多くの子どもは輸液が不要な期間があります。中心静脈カテーテルを使用しない期間は、ヘパリン生理食塩水を用いてカテーテルの塞栓予防を行います。多くの子どもは、この期間に外泊や一時退院をして在宅で過ごすことができます。ヘパリンロックは清潔操作で行います。そのため、在宅療養時には、家族に実施してもらう必要があり、初回外泊前には、手技の指導を行います。指導の詳細については、後述の文献(丹治, 2006)を参考に指導計画を立案してみてください。前回の外泊と期間があいたときには、家族の手技の到達度や手技に関する不安の有無について確認することも必要です。

②パルシングフラッシュ法

中心静脈カテーテルからの採血後、輸血後の生理食塩水のフラッシュ、ヘパリンロック時のヘパリン生理食塩

水のフラッシュの際には、プランジャーを押す、止める、押す、止めるというパルス(波を生じるような)動作を続けて行くと、高い洗浄効果があるといわれています。この手技を徹底することで、カテーテル内に血液が残ることがなくなり、カテーテル塞栓予防と感染予防の両方の効果があります。

3) 中心静脈カテーテルに関わる子どもの体験

(1) カテーテル挿入

ほとんどの子どもが入院してすぐに中心静脈カテーテル挿入の処置を受けます。この時期は、新しいことが次々に起こり、子どもは精神的に不安定なことが多いことを忘れてはいけません。多くの場合、全身麻酔をして手術室で行われます。医療者は、「中心静脈にすることで多くのメリットがある」ことを認識していますが、子どもにとっては、なぜそんなことをしないとイケないのか理解・納得が不十分なばかりか、手術室に行くことや、麻酔をかけること、そして自分の体に異物が入ること、肩までお風呂に入れなくなることなどに抵抗を感じる場合があります。看護師は、子どもの不安を確認しながら、子どもの体調や年齢、性格に合わせてじっくり話をすることが大切です。子どもが挿入後の自分の体のイメージづくりや、輸液や採血がそのカテーテルを使用してどのように行われるようになるのかを理解すること、手術前の不安を少しでも緩和することをめざして、人形や模型、写真、リーフレット、他の子どものカテーテルを見せてもらうなど、個々の子どもに応じたプレパレーションを行います。

(2) カテーテルからの採血

中心静脈カテーテルからの採血は、医療者にとっては、「痛みがないから子どもには苦痛がない」と思いがちです。しかし、幼児期で「血」が怖い子どもにとっては、痛みがなくても精神的な苦痛を感じている場合もあるため注意が必要です。

(3) カテーテル刺入部の皮膚消毒

中心静脈カテーテルの感染管理のためには必要不可欠であり、多くの施設で毎日行われています。しかし、医療者にとっては日常的な消毒でも、幼児期以前の子どもにとっては、必要性を理解することが難しいため、消毒の刺激やテープを剥がすときの痛みに強い恐怖心を抱くこともあります。消毒を行う前には、なぜ消毒が必要なのか、消毒の方法や子どもが感じる刺激を伝えて子どもの理解・納得を得ることが大切です。また、実際の消毒時にはテープに絵を描いて子どもが選べるようにしたり、テープに描く絵を子どもに考えてもらうなどの工夫

により、処置への子どもの参加を促していきます。また、消毒への不安や恐怖が強い子どもには、処置後に人形を用いたメディカルプレイなどを行い、気持ちの表出を促すことも必要です。

（４）中心静脈カテーテルを挿入している子どもの生活

中心静脈カテーテルの入った状態での生活は、子どもにとっては大変なことです。ただ、子どもたちを見てみると、術後日が経つにつれ、入っていることが当たり前となり、違和感が少しずつ和らいでいくようです。同時に、なんとなく気になったり、かゆかったりして、カテーテルをひっぱってしまったり、刺入部をいじってしまったりする行動が自然に起きてくることもあるので、「刺入部を触らない」「カテーテルを引っ張らない」ことを毎日の生活のなかで伝えていく必要があります。

中心静脈カテーテルを挿入している場合でも、ドレッシング材やビニール袋、ラップなどで挿入部やラインが濡れないようにすることで入浴できます。刺入部を保護すれば、少し水がかかっても問題ありません。ただ、カテーテル挿入中は、肩までつかって温まることはできなくなってしまいます。そのことも、子どもに丁寧に伝えておく必要があります。点滴接続中の場合には、点滴ラインとテープの隙間から挿入部が濡れて感染の危険があるため、ヘパリンロックをしてから入浴をすることもあります。幼児期の子どもの場合、ドレッシング材を剥がすときの痛み恐怖心を抱いて入浴を拒む場合があります。子どもの発達段階に合わせ、子どもが自ら準備に参加できるようにする、テープを貼る範囲を最小限にする、などの工夫が必要です。

輸血における看護ケアの指針

- ❖ 輸血は、ABO 型不適合やそのほかの血液型不適合による副作用が重篤になる場合が多いため、輸血過誤を避けるために、必ず決められた手順を守る。
- ❖ 輸血後の副作用の早期発見のために、輸血前、輸血直後、輸血後 30 分まで 10 分ごとにバイタルサインを測定する。
- ❖ 輸血直後のアレルギー症状の早期発見のために、輸血後 15 分程度は子どものそばで見守る。
- ❖ 初めて輸血をする子どもには、輸血の目的や効果、起こりうる副作用について伝えるとともに、子どもの不安を軽減するように関わる。

4-2 輸血

1) 輸血の種類

小児がんの治療中には、さまざまな原因で輸血を必要とする病態が起こってきます。輸血は血液成分の不足を補うことにより、臨床症状の改善を図るための補充療法です。

〈濃厚赤赤血球 (RCC) : red cell concentrate〉

抗腫瘍薬による骨髄抑制期には、網状赤血球数が低値になり、ヘモグロビン (Hb) が 1 週間に 0.7~1g/dl の割合で減少します。厚労省血液製剤の使用指針では、小児一般に対する指針は示されていません。成人の血液疾患では、Hb 7g/dl 未満を輸血の目安としています。重症感染を合併している場合や造血細胞移植などでは Hb を 9g/dl 程度に維持した方が安全です。アレルギーの予防に、前投薬として抗ヒスタミン薬などを用いることもありますが、輸血によるアナフィラキシーの既往がある場合には、洗浄赤血球を使用します。

〈濃厚血小板 (PC) : platelet concentrate〉

血小板は、出血を止める働きをもち、50,000/ μ l 以下に減少すると、粘膜や皮下からの出血が起こりやすくなり

ます。さらに 30,000/ μ l 以下では眼底出血や血尿などの臓器内出血の危険性が高まり、10,000/ μ l 以下では、脳内出血などの致命的な出血の可能性が出てきます。

長期間にわたり頻回、多量の血小板輸血が必要と想定される場合には、免疫学的な血小板輸血不応状態を招かないように、血小板製剤用の白血球除去フィルターを使用することが望ましいです。輸血により、抗血小板抗体である抗 HLA 抗体が産生されると、血小板輸血不応状態を招くことがあります。

〈その他〉

小児がんの治療の中では、顆粒球がない状態で重症感染症を起こし、G-CSF や抗生剤が不能な場合に行う顆粒球輸血、凝固因子や血漿因子の補充目的で使用される新鮮凍結血漿 (FFP : fresh frozen plasma)、移植後の再発や EB ウィルス感染症の場合に使用されるリンパ球輸血などがあります。

2) 輸血の副作用

輸血の副作用には、大きく分けて下記の 2 つがあります。

(1) 溶血性副作用

輸血された赤血球が体内で破壊されるために起こります。最も有名で重篤になる副作用は、ABO型不適合によるものです。他にも患児の不規則抗体と輸血された赤血球が反応し、不規則抗体と結合した赤血球が、肝臓や脾臓などに取り込まれて溶血を起こす副作用があります。これは、輸血後数時間から24時間程度で出現し、発熱、悪寒、黄疸などが生じます。

(2) 非溶血性副作用

非溶血性副作用には、アレルギー性副作用、発熱性副作用、輸血後GVHD (graft versus host disease)、輸血による感染症などが含まれます。アレルギー性副作用は、抗血漿蛋白抗体などによって生じるため、血小板製剤や新鮮凍結血漿の輸血での出現率が高い傾向にあります。症状は、蕁麻疹や皮膚掻痒感がみられます。重篤な場合には、アナフィラキシー様となり、全身の違和感、皮膚紅潮、呼吸困難などに続いて血圧低下、ショックに至ることもあります。

発熱性副作用は、血液製剤中の白血球から放出されたサイトカインによる場合などがあり、輸血開始後30分程度で発症することが多い傾向があります。

輸血後GVHDは、輸血製剤中に含まれているリンパ

球が、輸血された患者の体内で増殖し、患児の体組織を攻撃する反応です。輸血後1,2週間後に、発熱、皮膚の紅斑、肝障害などの症状が出現し、致命的になることが多いので注意が必要です。

3) 輸血に関わる子どもの体験

中心静脈カテーテルが挿入されている小児がんの子どもにとって輸血は、上記に記載した副作用さえ出現しなければ、辛い処置でも何でもないと思われがちです。しかし、赤や黄色のものが体の中に入ってくることを「怖い」と思う子どももいます。年長の子どもになると、他人の血液が自分の身体に入ってくるという状況そのものに嫌悪感や不安感を抱く子どもがいます。また、輸液に似たようなものと認識すると、本人も親も、副作用に対する意識が低くなっている可能性があります。副作用は、急激に出現したり、急激に増悪したりする場合もあるため、輸血直後、その後10分ごと30分程度までの観察とバイタルサイン測定が重要です。

そこで、輸血をする前には、子どもに状況を説明する、起こりうる副作用について伝え、症状が起きたらすぐに伝えるよう指導する、輸血のバックが見えないようにカバーすることも大切です。

痛みを伴う処置における看護ケアの指針

- ❖ 痛みを伴う処置時には、薬理的な方法と非薬理的な方法を両方用いて、痛みや不安の軽減を図る。
- ❖ 子どもの処置体験は、処置の準備から処置後の安静までを含むことを踏まえ、子どもが体験すること、子どもができること、子どもがやってはいけないことなどを説明し、対処方法について子どもと保護者と一緒に考える。
- ❖ カレンダーが理解できる子どもの場合は、処置が行われる日をいつ知りたいかについても本人の意向を確認しておく。
- ❖ 処置中に子どもが覚醒している場合には、子どもが望む行動をとれるように援助する。
- ❖ 処置後は、覚醒レベルや副作用の有無を確認するとともに、子どもの頑張りをほめる。
- ❖ 特に繰り返し行われる処置については、痛みのレベルや不安のレベルに関して、FACES や VASなどの指標を用いて、子どもと一緒に処置に関する評価をする。

4-3 強い痛みを伴う様々な処置**1) 小児がんをもつ子どもと痛みを伴う処置**

小児がんの子どもは、診断から治療の過程において、さまざまな痛みを伴う処置をくり返し受けています。“骨髄穿刺”や“腰椎穿刺”などの痛みを伴う処置は、診断上・治療上で必要ですが、がんの子どもたちを対象とした研究で「経験していることのなかで一番嫌なことは繰り返される医療的処置だ」(McGrath,1990)と報告されており、がんそのものの痛みよりも苦痛が大きい

かもしれません。さらに、入院中は中心静脈カテーテルを挿入することで末梢点滴確保、採血などの痛みからは解放されますが、退院後は再び末梢静脈からの処置が必要になるため、痛みを伴う処置を継続して受けなくてはなりません。

小児がんの子どもは、長期にわたりくり返し処置を受ける必要があるため、処置による痛みを管理する積極的なアプローチが必要です(WHO, 片田監訳, 2000)。WHOは、1998年に、がんをもつ子どもの痛みからの解

放へのケア指針（WHO，片田監訳，2000）の中で、処置中の痛み管理のためのアルゴリズムを示しています。この表に“痛みを伴わない処置”が含まれていることから分かるように、疼痛を伴わない処置であっても、「何が起こるか分からない」「じっと動かないこと」「大きな音がする」などの不安や不快な体験も、子どもにとっては痛みを伴う体験であることを認識する必要があります。ここでは、多くの子どもが入院中の嫌な処置としてあげる“骨髄穿刺”“腰椎穿刺・髄腔内注射”“皮下注射”に関するケアを中心に述べます。

2) 検査の内容と方法

(1) 骨髄穿刺

骨髄穿刺は、骨髄液や組織を採取し、細胞数や細胞形態を検査し、造血機能の評価や血液疾患、悪性腫瘍の診断、及び治療効果の判定を行う検査です。腸骨を穿刺するのが最も一般的ですが、乳児では脛骨で、成人では胸骨で行なうこともあります。

(2) 腰椎穿刺・髄腔内注射

小児がんの治療における腰椎穿刺は、①髄液を採取し、脳腫瘍や白血病、悪性腫瘍などの診断及び治療方針を決定する、②治療や検査のために髄腔内に薬液を注入する（髄腔内注射）場合に行ないます。頭蓋内圧亢進がある場合や、穿刺部周囲に感染がある場合には、腰椎穿刺は禁忌になります。腰椎穿刺は、第3・第4または、第4・第5腰椎間を穿刺して髄液を採取するため、穿刺部の椎間が開くように、脊椎が処置台に水平でヤコビー線に垂直になるように体位を固定することが重要です。

(3) 皮下注射・筋肉注射

皮下注射とは、真皮と筋層の間の皮下組織に薬液を注入する方法で、血中濃度が緩やかであるため、長時間に渡り血中濃度を維持することができます。

筋肉注射とは、筋肉の筋層内に薬液を注入する方法です。筋肉は皮下組織と比べて血管が豊富であるため、皮下注射よりも血管内に速やかに吸収され、早期から高い血中濃度が得られます。

小児がんの治療においては、L-アスパラギナーゼの投与でこの皮下注射や筋肉内注射が主に用いられています。

3) 痛みを伴う処置をどのようにとらえるか

(1) いかん安全に行うか・・・・・・・・・・・・・・・・

治療的な視点と子どものQOL

腰椎穿刺や骨髄穿刺などの中等度以上の痛みを伴う処置による痛みの管理においては、鎮痛・鎮静を目的とした薬理学的な方法を用いて痛みを軽減することが大切です。大人と比較すると鎮静剤による呼吸循環抑制が起

りやすいため、安全にかつ合併症なく処置が行われるように、酸素の使用、呼吸・循環・酸素飽和度・意識状態などの確認、モニターによる管理などが必要です。薬理学的な方法を用いた上で、子どもの年齢や性格、要望に合わせた保護者の同席や行動療法などの非薬理学的な援助を行います。

また、小児がんの治療における腰椎穿刺は、髄腔への穿刺がスムーズに行える体位を保持しなければならないこと、髄腔内への抗腫瘍薬投与を目的とすることが多いため処置に時間がかかることから、看護師による体位の保持が重要になります。さらに、髄腔内注射後は、薬剤の移行をよくし、髄圧の変化による頭痛を予防するために、頭部を水平にし、1から2時間程度臥床安静にします（明確なエビデンスがないため、施設によってその時間は異なっている）。また、抗腫瘍薬を投与した場合には、下肢を挙上することが望ましいです。年少の子どもにとっては、処置後の安静が苦痛であることも多いため、ビデオを見るなどのベッド上でできる遊びを事前に一緒に考えたり、処置後は保護者に付き添ってもらうなどの工夫が必要です。

骨髄穿刺は、局所麻酔と鎮静剤を用いても骨髄の吸引時に痛みを伴うため、鎮痛薬を使用します。穿刺針が太いため、圧迫固定をしっかりと行い、止血の確認が必要です。特に血小板が少ない場合は注意してみてくださいことが大切です。

(2) 「子どもが処置を受ける」という体験・・・・・・・・ケアとしての視点

子どもは、処置に関して説明を受けてから、「やりたくない」という気持ちと「やらなければならない」という気持ちの間でゆれながら、「それでもやるんだ」と覚悟することで、処置を主体的に受容していきます（勝田，2000）。しかし、確定診断のための初回の骨髄穿刺を外来で行うこともあり、医師から十分な説明を受けないまま体験することも少なくありません。また、多くの看護師は、処置中の体位や処置後の諸注意に関しては、子どもと話していましたが、処置の手順や処置中の子どもの役割については話をしない看護師が多くいました（小川，2001）。医師や看護師は子どもに説明したと思っけても、その情報が子どもの知りたいものでない場合や子どもが覚悟するまでの時間がない場合には、子どもにとっての処置体験はよりネガティブなものになりやすいため、子どもの状況を確認しながら、待つことが大切です。子どもの処置体験は発達年齢によっても違いがあります。

幼児期以前の年少児では、処置そのものの体験というよりも、何かをされる、母親と分離する、薬で寝かされ

る、絶飲食のための空腹、痛みなどが嫌な体験として残りやすいので、子どもが眠るまで親にそばにつき添ってもらい、その場その場で子どもの気をそらすかわりなどが効果的です。

学童期以上になると、子どもが処置時にできること(好きな音楽をかける)や、鎮静剤や麻酔の使用(眠らされること、眠っている間に何かをされることを嫌がる場合もある)などについて一緒に考え、子ども自身で選択した方法を行なうことで、処置時の子どもの不安や痛みは軽減します(小川, 2000)。さらに、小児がんの子どもは、治療の過程においてくり返し痛みを伴う処置を受けなくてはならないので、子どもにとって処置体験が「される」体験ではなく、処置を自分のために自分から「受ける」ものにするためには、処置前から処置後まで、かつ初回から退院まで継続してかわることが大切です。

4) 看護師が遭遇する困難な状況(初回の処置時の援助)

初回の痛みを伴う処置体験は、その後の処置体験に大きく影響を及ぼします。そこで、初回の処置時の援助が重要になります。初回の処置前に、処置時に子どもが体験することを伝えることが大切です。しかし、何が行われるかについて知りたいか、知りたくないかを確認し、子どもが知りたくないと言った場合には細かい説明をしないで、「眠っている間に腰に針をさして検査をするから、おきたら絆創膏が貼ってある。針を刺したところは少し変な感じがするかもしれない」程度の説明でとどめておきます。骨髄穿刺の処置の内容を説明する場合は、①処置室に行くこと、②処置室には医師・看護師・検査技師など多くの人がいること、③処置台に横になること、④ズボンとパンツをおろして腰を出すこと、⑤消毒をするので冷たいこと、⑥針をさすこと、⑦消毒をすること、⑧絆創膏を貼ることなど、子どもが五感で感じることを中心に説明していきます。

完全に薬を使って眠らせる場合には、「いつから絶飲食が必要か」「処置後はいつから食べたり飲んだりできるのか」を子どもに説明するだけでなく、「飲んだり食べたり出来るようになったら何を飲食するのか」を一緒に相談することで子どもが処置に主体的に参加することができるともあります。また、「絶対眠ってからやる」と約束したり、保護者との分離に不安をもっていたりする場合には、保護者についてもらいなど、初回の処置時に子どもが希望を言ってもいいのだ、と感じるかわりをするのが重要です。「処置をされる」ことに不安が大きい場合には、一緒に遊んだり、音楽をかけたり、子どもの気持ちが落ち着くようなかわりをしてながら、何が心

配なのか、どのようにしたら頑張れるか、などを子どもと一緒に考えていくことが大切です。

さらに、今後の処置体験のために重要なことは、処置後に子どもが頑張れたことを評価することと、処置を振り返り子どもの思いを確認し次はどのように行いたいかを一緒に考え記録に残しておくことです。学童期以降の場合には、「次のときは〇〇しよう」などと、一緒に方法を考えることが効果的ですが、幼児期以前では、「次」がいつかわからず不安になることもあるため、そのとき頑張ったことをほめて、楽しいことを一緒に行ない気持ちを晴らすことが重要です。

また、腰椎穿刺(髄腔内注射)は、処置後の安静が必要であったり、処置後に頭痛や腰痛、吐き気などの副作用が起こったりする場合もあるため、知らないで処置を受けた場合の子どものショックが大きいことがあります。時間をかけて、処置の内容や安静時の対処方法に関して子どもと相談することが望ましいと考えます。

5) 皮下注射や筋肉注射を受ける子どもの体験

L-アスパラギナーゼの皮下注射や筋肉注射は、白血病の再寛解導入療法や強化療法の中で行われます。小児がんの子どもほとんどが、入院してすぐに中心静脈ラインが挿入されると、それ以後は腕などの子どもの見える場所での採血は不要になります。また、髄腔内注射や骨髄穿刺なども、鎮痛薬や麻酔薬を用いて行うため、L-アスパラギナーゼの皮下注射や筋肉注射までの数ヶ月、穿刺による痛み体験はほとんどありません。そのため、医療職者にとっては“細い針”を用いての注射ですが、子どもにとっては恐怖の大きい体験といえます。

注射が予定される前に(学童期以上なら、治療クールが開始する前に、幼児期の場合は、骨髄穿刺などを伝えるタイミングと同じ様に)子どもに伝えておくことが必要です。また、局所麻酔薬やディストラクションなどの非薬物療法を用いて、穿刺の痛みの軽減を図ることも大切です。

6) L-アスパラギナーゼに対する過敏症について

L-アスパラギナーゼは、大腸菌由来の蛋白酵素であり、過敏症が高率に発現します。皮下注射では30分以内、筋肉注射で15分以内、静脈内投与では数分以内に、蕁麻疹、呼吸困難、血圧低下、咽頭痙攣、顔面浮腫などの過敏症を起こすことがあります。これらの症状は抗体に関連したアレルギー反応と考えられ、投与2回目以降に起こります。また、投与量が増えるに従い発現頻度も高くなります。過敏症状が出た場合は、投与を一旦中止し、バイタルサインを確認し、速やかに医師に報告します。

内服における看護ケアの指針

- ❖ 内服薬の説明は、病状の理解を促しながら、子どもの発達段階や状況にあった方法で丁寧に行う。
- ❖ 子どもが、飲まなくてははいけないと思っても飲めない場合には、説明は避け、子どもの気持ちを聴く。
- ❖ 子どもと相談しながら、その子が主体的に参加できることを探っていく。
- ❖ 気分不快がある中で子どものがんばりを尊重し、飲んだ後吐いた場合でも、子どもを責めない。
- ❖ 環境を整え、子どもの緊張が解けるような遊びや会話などをしながら子どもの気持ちを感じ取り、タイミングを見計らい、子どもがリラックスした状態ですすめる。
- ❖ 子どもの内服拒否の背景を十分にアセスメントすることで、内服拒否の理由が薬そのものにあるのか、そうではなく別のところにあるのかを明らかにして、アプローチを考える。
- ❖ 子どもの内服援助に対して親の負担が大きい場合には、看護師が中心にかかわる。どうしても飲めない場合には無理をしないで、他の投与方法などを医師、薬剤師も含めチームで話し合い対応を考える。

4-4 内服

1) 小児がんをもつ子どもが薬を飲むこと

小児がん治療の過程では、病気治療のための抗腫瘍薬、感染予防・感染症治療・症状緩和などのための抗生物質、抗真菌剤、制吐剤、鎮静剤、整腸剤など、多種多様な薬剤の内服が必要になります。子どもは、薬そのものの苦さや飲みにくさに加え、嘔気、嘔吐、口内炎などの不快な症状や苦痛がある中で、毎日 2～3 回、相当量の薬を飲むこととなります。

2) 内服をどのようにとらえるか

(1) 確実な内服・・・医療的な視点と子どものQOL

内服治療においては、いかに確実に内服させるかという点が重視されてきました。看護師が「飲ませなければ・・・」と使命感を感じるあまり、子どもの体験していることを理解することが困難になる場合もあります。内服拒否は、薬そのものに対する拒否の場合もありますが、そうではなく入院や病気体験そのものに対するストレス反応の結果として現れることも多いことを念頭に入れておくことが大切です。そうすると、薬を飲ませることに看護師が集中するのではなく、薬を拒否しているその子どもを理解することにつながっていきます。

薬そのものに対する拒否に対しては、味を変える、形態を変えるなどのさまざまな工夫が数多く報告されています。市販の内服用ゼリーを活用する、薬をジュース、ヨーグルト、アイスクリーム、ジャムなど子どもの好きな飲み物や食品に混ぜる、あるいは凍らせてシャーベット状にする、内服後すぐに好きなものを食べるなど、どのように飲むと飲みやすいかを子どもや親と相談しながら、一人ひとりの子どもに合ったやり方を見出すことが大切です。

(2) 「子どもが薬を飲む」という体験・・・・・・・・

ケアとしての視点

内服治療を受ける子どもからすると、内服は、看護師あるいは親から「薬を飲ませられる」という体験となっている場合も多いようです。「子どもが薬を飲む」という主体的な行為にとらえ、子どもの意思を尊重し支援するかわりが大切です。小児がんの子どもにとって、内服は毎日くり返されるストレスの多い出来事です。それゆえ、内服の場面で、子どもがその子らしくふるまえること、がんばっている自分を自覚でき、周囲から認められるような体験となるように、子どものおかれている辛い状況を看護師がよく理解した上で、どのようにケアに繋げるか、注意深い看護師の観察と子どもや親とのやりとりが大切です。

薬を飲めない子どもに親がかかわる場合も慎重に考える必要があります。親のなかには子どもに大切な薬を飲んでもらいたいがために、「薬飲まなかったら●●しないよ！」などと子どもを脅かしてしまうような言葉を発してしまう場面もよくあります。親が常に子どもの支えとなるような存在でいられるように、保護者に席を外してもらうことも時には大切です。

3) 看護師が遭遇する困難な状況

看護師が、「確実に内服出来る」ことのみをゴールとし、内服できない子ども、内服しようしない子どもとのかわりは困難感が大きいと言えます。看護師が、「内服させなくては」という使命感に駆られてしまうことにより、子どもの気持ちや子どもがとろうとしている行動がみえにくくなり、その子に合わせた対応が難しくなります。実際、臨床現場では子どもの飲めそうになるまで待つというゆとりがとれない状況があったり、その病棟、ある

いは主治医の内服治療に関する方針も看護師の考え方に影響します。薬剤師や医師と連携を取りながら、子どもの心身にとって最も良い内服の方法を検討することが大切です。

また、感染予防薬のルーチン投与に関してその根拠は必ずしも明らかでないものも多く、個々の患者で慎重に使用が決定されることが望ましいとされています（日本造血細胞移植ガイドライン 2000）。

「子どもだから飲ませられないことはない」と言う看護師もおり、ちょっとしたことがきっかけで子どもの気

分が変わり、薬が飲める場合もあることがわかっています（寺島他，2002）。一方、子どもだからこそ、内服をどこまですすめるか、どのような状況で中止するか判断は難しく、大人への内服援助よりもいっそう強く、看護師がその責務を感じることもあります。子ども自身の「飲まなくて」という気持ちと「飲みたくない」という気持ちの葛藤を理解し、看護師が子どもの緊張を解くよう遊んだり、さりげなくかかわったりしながら促すと、子どもが、飲むという気持ちになることもあることがわかっています（長田，2003）。

画像検査における看護ケアの指針

- ❖ X P 検査、C T 検査などの画像検査は基本的に痛みを伴わない処置であるが、年少児では撮影室の雰囲気や暗さへの不安、一定時間動かないでいることへの苦痛を感じるが多いため、事前に子どもの体験に焦点をあてた説明を行う。
- ❖ 鎮静をかけるか否かの判断は、子どもの状況を丁寧にアセスメントして決定する。
- ❖ 鎮静薬を使用する場合は、検査時間中に目覚めない程度まで十分睡眠導入を行うとともに、子どもの生活リズムを最大限に配慮した工夫を行う。
- ❖ 造影剤や鎮静剤を使用した検査の場合には、副作用の観察を十分に行う。
- ❖ 放射線被ばくについては、誤解のないように親と子どもに十分な説明を行う。

4-5 画像検査（X P・C T・M R I・R I・超音波）

1）小児がんの子どもによく行われる画像検査

（1）単純 X 線検査

単純 X 線検査は、レントゲン検査とも呼ばれ、画像検査の中では最も一般的に行なわれている検査です。X 線を子どもの撮影したい部位に照射し、体を通過する X 線をフィルムに撮影します。撮像する身体の部位、臓器を出来るだけフィルムに近接させ、位置を決めたらじっと動かないことが重要です。撮影は暗い部屋で行なうことや、じっとしていることを求められるため、年少児にとっては「怖い」などの苦痛を感じることもあります。

（2）M R I（Magnetic Resonance Imaging：磁気共鳴画像診断装置）

M R I 検査は強力な磁石でできた筒の中に入り、磁気を利用して体の臓器や血管を撮影する検査です。M R I 検査の画像では、立体的で自由な方向の断面像が得られます。撮影する部位や得たい画像によって、造影剤を使用しない単純 M R I 検査、使用する造影 M R I 検査があります。検査室は、検査をしていない間も常に磁場が発生しているため、入室時には金属類がついていない服に着替える必要があります。検査時間が比較的長い（20分から 30 分程度）こと、検査中は大きな機械音がするため、

事前に音を聞かせて子どもが音に耐えながらその時間動かないでいられるか確認をし、必要時には鎮静剤を使用するなどにより、子どもの不安の軽減と確実な画像検査を実施することが重要です。

（3）C T（Computed Tomography：コンピュータ断層診断装置）

子どもの体に 360 度の方向から X 線を照射し、体の断面を撮影する検査です。造影剤を使用しない単純 C T 検査や、造影剤を使用する造影 C T 検査があります。検査時間は 7～8 分と短く、機械音はないので、M R I 検査と比較すると子どもにとっての負担は少ない検査です。ただ、M R I 検査とは異なり、撮像中に台が動くことに不安や恐怖を感じる場合もあるので、十分な準備をしておく必要はあります。また、繰り返し検査を行う場合は、放射線被ばくへの配慮が必要となります。

（4）R I（Radio Isotope：核医学検査法）

R I 検査には、シンチグラフィ、P E T、ラジオイノムアッセイが含まれます。ごく微量の放射性物質を含む薬剤を体内に投与し、投与した放射性物質が体外に向けて発した γ 線を画像化したものです。この検査も比較的長時間動かないで横になっていることが必要であったり、機械が体の近くまで接近してくるので、子どもが不安や

恐怖を感じやすいものです。放射性物質を投与した後の排泄物の処理には留意が必要なので、施設の決まりに則して実施します。

(5) 超音波検査

超音波検査は、エコー検査とも呼ばれ、超音波を体の臓器や器官などの対象物に当て、その反響した音波を映像化したものです。エコー室は暗いため不安や恐怖を感じたり、検査部位に塗布するクリーム感触、プローブでぐりぐり押される感覚を苦痛に感じたりする子どももいるため、事前に十分に説明をします。

2) 画像検査と鎮静

多くの画像検査においては、正確な診断や治療の効果の判定、子どもの苦痛緩和のために、十分な鎮静または全身麻酔下で行う場合もあります。鎮静が必要か否かは、子どもの発達段階や性格、子どもや親の希望、過去の体験やそのときの対処方法、病状や精神的状態、検査の緊急度、検査の部位や造影の有無、整えられる検査室の環境（音楽を聴けるか、検査室の装飾など）などを十分にアセスメントし、決定していく必要があります。

鎮静が必要と判断された場合でも、子どもの安全性を考慮すると「自然な睡眠を誘導する」方法が望ましいのですが、現実的には長時間にわたる検査だったり、音が大きかったりする MRI であったりすると自然な眠りでは不十分となります。薬剤を使用した鎮静方法としては、経口または経肛門的な鎮静剤投与、静注鎮静剤投与、静注麻酔薬投与、吸入麻酔などがあります。子どもにとって安全性が高く、十分な鎮静を得ることが出来、さらに施設の実情に適した方法を選択する必要があります。

3) 小児がんの子どもの画像検査に関わる体験

小児がんの診断および治療効果判定さらに再発の有無や副作用の評価に、画像診断は欠かせないものです。小児がんの子どもは、診断時から繰り返し画像検査を受ける必要があるため、初回の検査時から十分子どもに説明することが大切です。正確な画像診断のためには、「動かない」で検査を受けることが求められるため、子どもの特徴（年齢、性格、過去の処置体験など）を丁寧にアセスメントして、鎮静剤を使用した方がよいかどうか判断する必要があります。十分なプレパレーションを行うことで、年少児でも覚醒下で MRI や放射線療法を行えたという報告があります（Scott, et al.,2002、関, 2009）。したがって、年齢だけを基準とせず、時間が許すかぎりプレパレーション過程での子どもの様子をみながら、多職種で協働して、鎮静剤の使用について慎重に判断することが必要です。検査室スタッフの協力も欠かせません

ので、部署間の連携を図ることも大切です。

鎮静剤を使用することが子どもの最善と考えられた場合は、子どもの生活リズムの乱れを最小限にするための配慮として、検査時間が通常の午睡時間と重なるように検査時間を設定したり、検査時間を調整できない場合は、前日から子どもの生活リズムを整えるよう、配慮します。

また、鎮静剤や造影剤を使用した場合には、呼吸抑制や消化器症状などの副作用の早期発見・早期対処を行う必要があるため、十分な観察が必要です。

検査目的を理解している学童後期以降の子どもの場合には、「検査を受けること」のみではなく、「検査結果」も含めて子どもの検査体験です。結果については、伝える内容を医療者と親で相談し、直接子どもに説明します。結果の良し悪しにより伝える時期や伝え方が異なることで、子どもの不安が増強する場合がありますので、統一した関わりが必要です。

4) 画像検査に伴う放射線被ばく

XP、CT、RI 検査などを受ける子どもの家族は、被ばくについて不安をもっていることがあります。子どもの検査においては、被ばく量は成人よりも少なく安全に設定していることを十分に説明します。造血幹細胞移植後の家族では、より被ばくに対して神経質になっていることもあるため、検査の必要性を十分説明し、不安の軽減に留意します。

引用文献

- 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.
- 勝田仁美, 片田範子, 蝦名美智子, 他 (2000) : 検査・処置を受ける子どもの“覚悟”. 検査や処置を受ける子どもへのインフォームドコンセント—看護の実態とケアモデルの構築—, 平成9年~11年度科学研究費補助金 研究報告書, 59-67.
- McGrath,P.J.,Hsu,E.,Cape,I.M.,et al. (1990):Pain from paediatric cancer: a survey of outpatient oncology clinic. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8:109-124.
- 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.
- 小川純子 (2000) : 小児がんの子どもが腰椎穿刺時に対処行動を高めるための看護介入, *看護研究*, 32(2), 29-36.
- 小川純子 (2001) : 入院している小児がんの子どもへの腰椎穿刺・骨髄穿刺に関する説明—看護婦への質問紙調査をもとに—, *千葉看護学会誌*, 7(1), 27-34.
- 小川純子 (2003) : 小児がんの子どもへの処置に対する主体性を高める看護援助—ノートパソコンの画像を用いた視覚的情報提供を行って—, *小児がん学会誌*, 40(4), 2104-219.
- 長田暁子 (2003) : 内服が困難な子どもへのかかわり, 筒井真優美編, *小児看護における技*, 129-138, 南江堂.
- 世界保健機関編, 片田範子監訳 (2000) : 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.
- 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.
- 関あゆみ, 内山仁志, 小枝達也ほか (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, 64-71.
- 内田雅代 (研究代表者) : 骨髄移植をうける患児の内服に関する対処行動とその看護援助に関する研究, 平成12-14年度科学研究費補助金 (基盤研究 (C) (2)) 研究成果報告書.

参考文献

- 浅野みどり 編(2012) : 根拠と事故防止からみた 小児看護技術, 第1版, 医学書院.
- 別所文雄, 横森欣司 編 (2006) : よく理解できる子どものがん, 永井書店.
- 土井崇 (2010) : 小児外科で用いる検査, 山高篤行、下高原昭廣, *小児外科看護の知識と実際*, 241-250, メディカ出版.
- 日野原重明, 井村裕夫 (監修) (2006) : 第4章 血液型と輸血, 看護のための最新医学講座, 第2版, 342-381, 中山書店.
- 平田美佳, 染谷奈々子 編 (2013) : 早引き 子どもの看護 与薬・検査・処置ハンドブック. 第2版, ナツメ社.
- 堀部敬三 編(2011) : 小児がん診療ハンドブック—実地診療に役立つ診断・治療の理念と実践—, 105-114, 医薬ジャーナル.
- 亀田信介 監修(2011) : 検査のしくみと進め方—検体, 生理機能, 画像検査のすべて—, 総合医学社
- 血管内留置カテーテルに関連する感染予防のCDCガイドライン(2011), 株式会社メディコンホームページ, http://www.medicon.co.jp/views/pdf/CDC_guideline2011.pdf.
- 血液製剤使用指針 (改訂版). 厚生労働省ホームページ, <http://www.mhlw.go.jp/new-info/kobetu/iyaku/kenketsugo/5tekisei3b01.html>.
- 丸光恵, 石田也寸志 編 (2009) : ココからはじめる 小児がん看護, へるす出版.
- 中畑龍俊 (監修), 今宿晋作 (編) (2004) : 研修医・看護師・薬剤師・MRのための小児血液がんの標準的化学療法へ向けて, M&D Lab..
- 及川郁子・田代弘子(2007) : 病気の子どもへのプレパレーション, 中央法規出版.
- 大塚香, 油谷和子 (2006) : 不安の高い子どもへの対応, *小児看護*, 29(11), 1537-1545.
- 長田暁子 (2000) : 血液腫瘍疾患をもつ学童の内服行動の様相, 第20回日本看護科学学会講演集, 95.
- 西條長宏、渡辺孝子 編 (2007) : がん化学療法看護, 南江堂.
- 鈴木泰子、渡部和子、小久保知寿子 (2006) : 症状マネージメント アナフィラキシーショック, *小児看護*, 29(11), 1503-1506.
- 丹治友子 (2006) : 化学療法時のポイント : 中心静脈カテーテル管理 ; 外泊時の管理, *小児看護*, 29(11), 1479-1481.

第5章 症状マネジメント

口内炎に関する看護ケアの指針

- ❖ 発達段階に応じて子どもが主体的にケアに参加することができるよう促す。
- ❖ 口腔内の乾燥を予防する。
- ❖ 口腔内の清潔を保持し、感染を防ぐ。
- ❖ 口内炎の症状を適切にアセスメントする。
- ❖ 口内炎による疼痛を最小限に抑え、状態に応じたケア方法で口腔ケアを継続する。

5-1 口内炎（口腔粘膜障害）

口内炎は、口腔内の感染や、抗がん剤治療・放射線療法により粘膜障害を生じるために発症する。疼痛、出血、感染、潰瘍形成、味覚の変化など様々な症状があるが、疼痛のために開口障害・経口摂取の減少を引き起こし、さらに苦痛が強まることが多い。がん治療に伴う口内炎（口腔粘膜障害）の発症率は約40%であり、造血幹細胞移植を行う場合は約80%、頭頸部の放射線療法を併用した場合は100%と言われている。これまでの治療で口内炎を生じたり、極端な好中球減少があったりする場合は、発症のリスクが高まる。抗がん剤投与後4日～1週間頃に発症することが多く、2～3週間持続すると言われている。通常は舌の辺縁・頬粘膜・軟口蓋など可動粘膜に潰瘍を生じ、放射線療法を併用している場合を除き、歯肉や硬口蓋には生じない。有効な治療法は少なく、予防と対症療法が中心となる（Cheng, et al., 2011）。

<看護ケア>

1) 発達段階に応じて子どもが主体的にセルフケアに参加することができるよう促す

口内炎の予防・症状の改善には、ブラッシング・含嗽といった日常の口腔ケアが効果的である。治療開始前から子どものセルフケア状況をアセスメントし、症状・発達段階に応じて子ども自身が口腔ケアを実施すること、症状に応じたケア方法を子ども自身が選択できることが重要である。倦怠感が強い時期は、子どもの状態に応じてセルフケアを促すか、看護師がケアを行うかを判断する。また、症状が出現した場合どのようなケアで対処したいか、あらかじめ子どもと家族の意向を把握しておく。

口内炎はセルフケアが症状の予防・軽減に重要な役割を果たすため、子どもがケアを通じて自らの症状をコントロールすることができる貴重な機会になりうる。子どもが自ら症状を訴えることができ、ケア方法を選択し、

症状とケアの関連を意識できるようにかかわることが、子どもの主体性を促すことにつながる（中村, 2006、前田ら, 2011）。

2) 口腔内の乾燥を予防する。

抗がん剤治療によって唾液分泌が低下し、口腔内が乾燥するため、唾液による自浄作用が低下する。発達段階に応じた含嗽・口腔内清拭方法（表1）で口腔内を保湿し、同時に清潔を保持するよう心がける。含嗽は3時間以上あげると効果が消失すると言われている。

3) 口腔内の清潔を保ち、感染を予防する。

好中球減少に伴い、口腔内の常在菌による感染を生じやすいため、う歯・歯周病が悪化しやすく、健康時には見られないカンジダ・ヘルペスなどの日和見感染が出現することがある。う歯・歯周病は治療開始前に治療しておき、含嗽・ブラッシングで口腔内の清潔を保つ。

洗口液・スポンジブラシ等の物品を使用する場合は家族の自己負担になるため、経済的負担も含めて子ども・家族と十分に相談し、ケア方法を決定する。

4) 口内炎の症状を適切にアセスメントする。

症状のアセスメントには、VAS（Visual Analog Scale）（フェイススケール）、CTCAE（Common Terminology Criteria for Adverse Events）、修正版OAG（Revised Oral Assessment Guide）などがあり、アセスメント項目がそれぞれ異なるため、子どもの症状・年齢などに応じて適切なものを利用する。医師・看護師でアセスメント指標を共有し、症状の経過を評価していく。

5) 口内炎による疼痛を最小限に抑え、状態に応じたケア方法で口腔ケアを継続する。

口内炎が出現した場合は、潰瘍面にはステロイド含有軟膏を塗布するとともに、症状に応じた方法で含嗽・ブラッシング等を行い、口腔内の清潔を保持する。口腔内

の清潔が保持できない場合、口腔内感染のリスクは高まり、さらに症状を悪化させる悪循環に陥る。ブラッシング等のケアを行う際には、口内炎の潰瘍面だけでなく、口腔粘膜自体が脆弱化しているため歯肉出血に注意し、永久歯萌出期の子どもは乳歯の脱落にも注意が必要である。

口内炎による疼痛は、唾液を飲み込む・会話する・食事など様々な場面で子どもに大きな苦痛を与える。医師

と相談して積極的に疼痛の緩和を行い、苦痛を最小限にし、口腔ケアが継続できるように援助する。リドカイン（キシロカインTM）を含む含嗽薬での含嗽は比較的効果が見られる。含嗽ができない乳幼児の場合は、スポンジブラシに含ませて吸綴させるなどの方法でケアを行う。効果がない場合は医師と鎮痛薬・麻薬等による疼痛管理を検討し、同時に心理面への援助を行う。

表1 小児がん患者への口腔ケア方法（前田ら，2011を著書改変）

目的	処方	ケア方法
口腔内の保湿	ワセリン等の軟膏	口唇粘膜に使用し、乾燥を防ぐ。
	マウスジェル、保湿スプレーなど	保湿目的で使用。塗布するもの、含嗽、スプレーなど様々な形態がある。
	洗口剤	アルコール分を含まない洗口剤を選択し、含嗽することで口腔内を保湿する。
	キシリトール配合のガム	ガムを噛むことで唾液分泌が促進される。噛んだ後は糖分が口腔内に残らないよう、含嗽する。
口腔内の清潔の保持	ガーゼ・口腔内清拭用ティッシュを用いた清拭	乳児など歯の萌出がない患児にも有効である。ガーゼはよく湿らせて愛護的に清拭する。
	歯ブラシを用いたブラッシング	毛先が柔らかく、コンパクトなものを使用する。歯磨き剤は低刺激で、フッ素が配合されているものを選択する。歯と歯肉の境目に歯ブラシを当てて、振動させるように細かく動かす。
	スポンジブラシを用いたブラッシング	歯の萌出のない乳児にも有効である。口腔内を傷つけないよう、愛護的に歯・口腔内を清拭する。口腔内への薬液塗布にも利用できる。
	水・生理食塩水・洗口剤を用いた含嗽	冷たいと刺激が強い場合は、微温湯を使用する。洗口剤はアルコールを含まないものを選択する。粘膜に炎症がある場合など、刺激を避けたい場合にも有効である。
	ポピドンヨード（イソジンガーグル TM ）、グルコン酸クロルヘキシジンを用いた含嗽	殺菌・消毒効果が期待できる。イソジンガーグルはアルコールを含有するため、粘膜障害がある場合には使用を避ける。
	アズレン（アズノール TM 、ノズレン TM ）を用いた含嗽 * ハチアズレ 10g、グリセリン 60ml、精製水を加え、全量 500ml になるように作成する。	収斂作用があるため、口腔粘膜に炎症がある際に有効である。
疼痛緩和	アズレン＋リドカイン（キシロカイン TM ）を用いた含嗽 キシロカインビスカス 50ml、ハチアズレ 5g、精製水を加え全量 500ml になるように作成する。	口腔内の疼痛が強い場合に使用する。食事前、口腔ケア前に 20～30ml 程度を口腔内に含み、疼痛のある粘膜に 2～3 分保持する。咽喉痛がひどい場合は、少量ならゆっくりと飲み込むことも可能である。

*含嗽はいずれも口腔全体に行き渡らせるように、ぶくぶくと循環させるようにする。

悪心・嘔吐における看護ケアの指針

- ❖ 小児がんの子どもが悪心・嘔吐に関連する要因を理解し、子どもの症状の観察を行い、悪心・嘔吐の原因をアセスメントする。
- ❖ 繰り返す悪心・嘔吐が、子どもの心身に及ぼす影響を理解し、予防的ケアを実施する。
- ❖ 子どもの理解や状態にあわせて、病状や治療内容、症状、予防方法や対応方法について、子どもに説明し、子どもが好む環境調整、薬物療法、食事の工夫、気分転換、治療経過の振り返り、心理状態の把握と援助を行う。

5-2 悪心・嘔吐

小児がんの子どもにみられる悪心・嘔吐には、疾患そのものや治療による副作用、心理的な影響など様々な要因が影響します。

脳腫瘍では、頭蓋内圧上昇にもなって悪心・嘔吐が発生することがあります。また、化学療法では、抗がん剤の投与に起因して脳の嘔吐中枢が刺激され、発生するといわれています。更に、放射線治療と併用して化学療法を実施すると、照射部位によっては食道や胃に粘膜炎が起こって、悪心・嘔吐が生じることもあります。また、治療に伴う恐怖や不安などの心理的影響によって、悪心・嘔吐が助長されることもあります。

繰り返される嘔吐は、脱水や電解質バランスの異常・低栄養をきたす危険性があります。また、悪心・嘔吐による生理的・心理的不快は、子どもの成長発達や情緒面などにも影響を及ぼし、QOLを低下させる原因になります。まず、悪心・嘔吐の原因を十分にアセスメントし、その原因に対する予防的ケアの実施、悪心・嘔吐発生時には早期対応が重要となります。

〈アセスメントの視点〉

- ☆ **悪心・嘔吐の状況**：原因、悪心の有無、嘔吐の有無、嘔吐回数と量
- ☆ **疾患とその治療方法**：病状、病期、治療方法と内容
- ☆ **腹部状態**：下痢・便秘の有無、腸蠕動音の程度
- ☆ **随伴症状の有無**：脱水症状の有無、全身倦怠感の有無、不眠の有無、活気、機嫌
- ☆ **栄養状態**：食事摂取状況、体重減少の有無
- ☆ **心理状態**：不安・恐怖の有無、ストレスの程度と原因

〈看護ケア〉

- ☆ **情報提供**：子どもの発達段階や理解度を把握したうえで、それぞれの子どもの理解しやすい方法で、病状・治療内容に加えて、治療に伴う症状、悪心・嘔吐の予防方法や対応方法を説明しておきます。
- ☆ **環境調整**：できるだけ子どもが好む環境調整が必要で

す。また嘔吐が誘発されないために、臭いへの配慮も重要です。吐物・排泄物、それらの付着した衣類やリネン類は速やかに片づけ、換気を心掛けます。

- ☆ **薬物療法**：抗がん剤の副作用による催吐性が強い場合は制吐剤の予防的投与、症状がある場合には制吐剤、ステロイドの投与を迅速に実施します。
- ☆ **食事の工夫**：悪心・嘔吐出現時は、食事の摂取を無理に勧めず、食べなくなった時に少しずつでも食べられるよう配慮します。食べやすい食事には、お粥や麺類、プリンやゼリー、果物、アイスクリームなどがあります。温かい物より冷たい物の方が悪心・嘔吐を誘発せずに食べやすいこともあります。また、悪心・嘔吐がある場合には、食欲不振にも影響を与えます。ふりかけや海苔などを付けたり、栄養士と食事内容や配膳の工夫、状況によっては持ち込み食を検討することもあります。また、低栄養状態では、栄養サポートチーム（NST）の介入を図り、状況に合わせて、栄養経路や栄養補助食品の使用等も検討します。
- ☆ **気分転換**：子どもの状態に合わせて、テレビ・DVD・ゲーム・音楽鑑賞・遊びなど、悪心・嘔吐以外に意識を向け、気分転換を図り、症状の予防・軽減を図ります。
- ☆ **治療経過の振り返り**：治療が原因の悪心・嘔吐では、治療の終了後に、子ども・家族とともに、悪心・嘔吐の発現時期や程度、持続時間や対処方法の効果について振り返り、次のがん化学療法時の予防・対処法に活かします。
- ☆ **心理状態の把握と援助**：小児がんの子どもには、疾患の経過の中で、様々なストレスの影響を受けます。そこで、定期的な心理状態の評価や、ストレスフルな状況であれば臨床心理士によるプレイセラピーやカウンセリングなど検討していきます。また看護する上でも言葉遣い、言葉がけに配慮し、子どもに悪心・嘔吐を我慢しなくてよいこと説明することも重要です。

下痢・便秘における看護ケアの指針

- ❖ 小児がんの子どもの下痢や便秘に関連する要因を理解し、子どもの症状の観察を行い、下痢や便秘の原因をアセスメントする。
- ❖ 重篤な下痢や便秘が、子どもの心身に及ぼす影響を理解し、予防的ケアを実施する。
- ❖ 子どもの理解や状態にあわせて、病状や治療内容、症状、予防方法や対応方法について子どもに説明し、下痢においては、薬物療法、食事の工夫、スキンケア、身体の安静を、便秘においては、薬物療法、食事の工夫、排便習慣を作ることが重要である。

5-3 下痢・便秘

下痢は、抗がん剤の副作用による腸管の蠕動運動の亢進や粘膜障害、好中球減少による腸内細菌叢の変化や感染、骨盤・腹部への放射線治療の副作用等の原因で発生します。また便秘は、腫瘍による消化管の通過障害、抗がん剤の副作用、脱水、過度の緊張、運動不足、食事や水分摂取量の低下等が原因で発生します。下痢・便秘はQOLを低下させるだけでなく、重篤な下痢による脱水や電解質異常や低栄養、便秘に起因する麻痺性イレウスなどの致命的な障害を招くこともあります。

〈アセスメントの視点〉

- ☆ **排便状況**：排便回数、便の性状、便の量・臭い、治療前の排便習慣・排便状態
- ☆ **腹部症状**：腸蠕動音の程度、腹痛の有無、腹部膨満感の有無、腹部不快感の有無、悪心・嘔吐の有無、イレウス症状の有無
- ☆ **随伴症状**：口臭の有無、不眠の有無、機嫌、活気、肛門周囲の接触性皮膚炎の有無
- ☆ **栄養状態**：食事摂取状況
- ☆ **心理状態**：不安・恐怖の有無、ストレスの程度と原因

〈看護ケア〉

◆ 下痢のケア

- ☆ **情報提供**：子どもの発達段階や理解度を把握したうえで、それぞれの子どもが理解しやすい方法で、病状・治療内容に加えて、治療に伴う下痢の予防方法や対応方法を説明しておきます。
- ☆ **薬物療法**：下痢が発生した場合には、整腸剤・止痢剤の投与をします。
- ☆ **食事の工夫**：腸管の安静を図るため、温かく食物残渣の少ない消化のよい食品を少しずつ摂取します。また、食物残渣の多い食品、脂肪分の多い食べ物、腸管刺激物（冷たい食品、香辛料を多く使った食品、炭酸飲料等）の摂取は控えます。また、下痢による脱水予防のために、水分はこまめに摂取するようにします。

- ☆ **スキンケア**：頻回な排泄物の拭きとりによって皮膚表面に微細な損傷が生じるため、排便後は洗浄後にやさしく押さえ拭きします。油性の肛門清拭剤は、摩擦刺激を低下させ、愛護的な排泄物の拭きとりに効果的です。またオムツを使用している子どもでは、下痢によっておむつ内の皮膚の浸軟を誘発するため、皮膚のバリア機能が低下します。抗炎症効果のある撥水剤や油性軟膏の塗布、必要時には皮膚保護剤や皮膚被膜剤を併用したケアにより、排泄物の付着や排泄物の刺激から皮膚を保護します。
- ☆ **身体の安静**：体動によって腸管が機械的に刺激されることがあるため、できるだけ安静が保持できるようにします。

◆ 便秘のケア

- ☆ **情報提供**：子どもの発達段階や理解度を把握したうえで、それぞれの子どもが理解しやすい方法で、病状・治療内容に加えて、治療に伴う症状、便秘の予防方法や対応方法を説明しておきます。
- ☆ **薬物療法**：便秘の原因によって、便の軟化、腸管蠕動の促進を図るため、適した下剤の投与、浣腸等を実施する。
- ☆ **食事の工夫**：便秘には、水分や食物繊維の摂取をすると効果的です。水分の摂取しにくい時には、ゼリーや果物、果汁、シャーベット等で水分を摂取します。
- ☆ **排便習慣**：子どもの場合には、遊びやテレビに夢中になって排便を我慢する可能性もあります。そこで、1日1回はゆっくりとトイレに座って排便する習慣を作ることも重要です。

事例

Aちゃん(3歳)は、白血病で治療を受けていました。化学療法時には、下痢の出現に伴って肛門周囲に発赤が生じていたため亜鉛華単軟膏が塗布され、整腸剤の内服も開始されていました。しかし、下痢の悪化から肛門周囲皮膚に糜爛が生じ、Aちゃんは排便毎疼痛を訴えて、ケアのたびに暴れていました。局所は糜爛が生じ、湿潤しているため、軟膏が密着しなくなっていました。そこで、主治医と病棟看護師と皮膚・排泄ケア認定看護師で相談し、ケア方法を変更しました。

優先したケアは、Aちゃんの疼痛緩和と創傷治癒の目的で、できるだけ痛みを伴わないケアで局所皮膚への排泄物の付着防止を図ることでした。まず、糜爛部へ排泄物のpHを緩衝する作用がある粉状の皮膚保護剤(アダプト皮膚保護パウダー[®])を散布し、その上からスプレータイプのノンアルコール皮膚被膜剤(キャピロン[®])を散布した「粉状の皮膚保護剤と皮膚被膜剤のバリア(以下、バリア)」を4~5層作るケアを実施しました。排便時には、排泄物をつまんで取るか、濡らしたコットンで押さえ拭きする程度とし、バリアの上から粉状の皮膚保護剤を軽く散布するようにしました。またバリアが排泄物の水分を吸収して膨潤し、剥がれかかってきたら、その部分のみつまんで除去し、再びバリアを4~5層作りました。ケア変更翌日には糜爛が軽減し、Aちゃんは排便時に疼痛を訴えなくなりました。

ケア変更した翌々日、糜爛が消失したため、ケアの変更を検討しました。撥水効果を高める目的で、アズノール[®]に白色ワセリンを追加した軟膏を作成し、そこに緩衝作用を得るため粉状の皮膚保護剤を加えた混合軟膏を用い、排便毎塗布しました。ケアの際、Aちゃんは疼痛が消失したためか、おもちゃで遊んだりしながら機嫌よく軟膏を塗布させてくれました。その後も肛門周囲皮膚の悪化はみられませんでした。病棟看護師とAちゃんのお母さんから、混合軟膏は「亜鉛華単軟膏と比べ扱いやすく、皮膚の観察もできやすい」という評価を得たため、継続使用することとしました。下痢の回数減少に伴い、軟膏はアズノール[®]に白色ワセリンを追加したもののみとし、その後、下痢の消失に伴い軟膏塗布も中止しました。



痛みに関する看護ケアの指針

- ❖ 小児がんの子どもは、発症時から長期にわたる治療や療養生活の中で様々な痛みを体験していることを知り、包括的な痛みの緩和を図れるように支援する。
- ❖ 個々の子どもの発達段階や経験に基づいた痛みのアセスメントツールを用いるなどして、子どもの痛みを適切にとらえられるようにする。
- ❖ 疾患や状況に基づいた適切な除痛方法が提供できるように、子どもの痛みのアセスメントを行い、医師や緩和ケアチームとの連携を行う。
- ❖ 子どもに有効な薬剤提供が行えるよう、効果や副作用をこまやかに観察し対処する。
- ❖ 子どもの好む非薬物療法の考慮を行い、提供できるようにする。
- ❖ 子どもと家族が痛みのコントロールに主体的に参加できるように説明や支援を行う。

5-4 痛み

1) 小児がんの子ども痛みの種類と原因

小児がんの子どもは、その発症時から長期にわたる治療や療養生活の中で、さまざまな痛みを経験しています。痛みの種類としては、腫瘍が骨・軟部組織・内臓へ浸潤したり、中枢神経系・脊髄・末梢神経系を圧迫、浸潤したりすることで発生する「がんそのものによる直接的な痛み」のほか、手術など「がんの治療による痛み」、骨髄穿刺や腰痛穿刺、採血、注射など「処置による痛み」など主として急性痛（Acute pain）といわれるものと、抗がん剤や放射線療法に伴う副作用による粘膜障害、疾患そのものによる放散性の骨痛や髄膜刺激症状による頭痛など、持続する慢性痛（Chronic pain）があります。その他として、免疫力低下により帯状疱疹に罹患した時の痛みや、一般の外傷、また入院や治療に関連した社会や家族との関係性の変化や様々な不安など精神的・心理的要因による痛みもあります。

がんの痛みは、トータルペイン（身体的・精神的・社会的・スピリチュアルの4つの苦痛）といわれ、小児がんの子どもにとって、包括的に痛みの緩和を図っていくことは大切です。

2) 痛みのアセスメント

「痛み自体は主観的なものであり、治療されるにはそのことが伝わらなければならない。痛みは触診することできないし、測ることもできない。信頼と共通の言語が効果的なコミュニケーションには必要である」（Shapiro, 1993）といわれているように、子どもの「痛い」という訴えには、しっかり耳を傾ける必要があります。しかし、子どもはその成長発達段階や心理的要因などからうまく痛みを伝えられないこともあります。また、痛みが初めての経験であったり、痛みを伝えることに恐怖感を感じたりしていることも多いと考えられます。

このようなことから、子どもが感じている痛みについてうまく表現できず、他人には分かりづらくなってしまいうこともあります。子どもの痛みの体験を理解するためには、適切なアセスメントを行うことが大切です。

痛みのアセスメントの方法としてWong&Baker(1987)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、両親の巻き込み、痛みの原因の考慮、痛みへの対応とその結果への評価」を提唱しています。その子どもの発達段階や心理状況、これまでの経験などを考慮して、どのような方法が子どもの痛みを捉える（子どもから伝わる）のに一番ふさわしいか、子どもや家族と考えながら選択するとよいでしょう。

痛みのアセスメントツールとしては、NRS(Numeric Rating Scale)やVAS(Visual Analogue Scale)、フェイススケールなどの「自己申告によるもの」、覚醒／睡眠状況や啼泣、体位、遊び、表情などの「行動観察によるもの」、またバイタルサインや発汗、表情など「生理学的パラメータによるもの」があります。子どもにとって利用しやすく、また痛みが伝わりやすいものはどれかを子どもの状態とも合わせて考えていきます。痛みは子どもにとって恐怖や不安などをもたらしたり、自己コントロール感を低下させてしまったりする場合も少なくありません。子どもが痛みを適切に伝えることができると、それに対して適切なアセスメントを行い、適切な対処やコントロールの方法を提示することができます。そのことを、発達年齢や状況に応じて子どもや家族にも説明し、彼らが痛みのコントロールに参加する主体的な存在であることを尊重することは大切です。子ども自身が痛みのコントロールに参加していると感じられることは、痛みの閾値を上げることにつながると考えられるからです。

小児がんの子ども痛みのアセスメントのツールの一つとして、「痛みの履歴書」(研究代表者 片田範子, 2002)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、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あらかじ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。

図1 痛みの履歴書

「痛みの履歴書」記入のおねがい

「痛みの履歴書」ってなんですか？
 「痛みの履歴書」は、痛かったことについて、あなたにきくためのものです。前にどんなふうに痛かったのか、そのときどんなふうにしたらよくなったのか、痛いことをどんなふうに思っているのかを私たちに教えてください。
 私たちはもしもこれからあなたが痛いと思ったとき、あなたがどのくらい痛いのか、どうやったら痛くなくなるか、一番いい方法を私たちは考えたいと思っています。だから、ぜひ私たちに協力してくださいませんか？

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いいです。
 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つけてください。
 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。

<p>痛みの履歴書 平成 年 月 日</p> <p>お名前： _____ 性別： 男・女 年齢： _____</p> <p>受け持ち看護師： _____ 担当医： _____</p> <p>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。</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 30%;">質問項目</th> <th style="width: 35%;">痛み(その1)</th> <th style="width: 35%;">痛み(その2)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>①痛くなったのはどんなときでしたか？</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>②どこがどのように痛かったですか？</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>③それは何歳のときでしたか？</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>④痛かったときには、どのように知らせましたか？</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>痛かったことが伝わりましたか？</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>⑤痛かったときに、薬は使いましたか？</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>それで痛みはなくなりましたか？</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>⑥そのとき薬のほか何かしましたか？</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>それで痛みはなくなりましたか？</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	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そのとき薬のほか何かしましたか？			それで痛みはなくなりましたか？			<p>2. あなたは痛みをがまんする方ですか？なぜですか？</p> <p>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。</p> <p>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？</p> <p>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。</p> <p>① 飲み薬 () 理由 _____</p> <p>② 坐薬(お尻から入れる薬) () 理由 _____</p> <p>③ 点滴から入れる薬 () 理由 _____</p> <p>④ その他の方法 _____ () 理由 _____</p> <p>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？</p> <p>① 粉の薬 () 飲み方()</p> <p>② 粒の薬 () 飲み方()</p> <p>③ シロップの薬 () 飲み方()</p> <p>④ その他の方法 _____ () 飲み方()</p> <p style="text-align: right;">受け取り者サイン _____</p>
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そのとき薬のほか何かしましたか？																															
それで痛みはなくなりましたか？																															

(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)

3) 疼痛コントロール

小児がんの子どもの痛みの中には、ある程度その原因がわかっている、痛みが出現したり増強したりする前に予防的な対策をとることが考慮される場合も多くあります。手術や化学療法、放射線療法など治療による原因により引き起こされる痛みに対しては、子どもの訴えや反応と共に症状を捉えて、適切な薬物の提供や子どもの対処方法の特徴に合わせたケアの提供ができるでしょう。また、骨髄穿刺や腰痛穿刺などの処置に伴う痛みは、穿刺痛への対策や不安に伴う苦痛への援助を考えることができます。原疾患そのものによる痛みの場合には、それが骨膜刺激による痛み（体性痛）なのか神経を圧迫によるしびれや痛み（神経因性疼痛）なのか、など痛みの種類によって考えられる薬剤の選択がなされます。適切な薬剤が投与されるように、子どもの病状の経過から、痛みがどのような種類なのか（何が原因なのか）を子ども自身の評価と合わせてアセスメントし、適切な薬剤が投与される必要があります。

① 薬物療法

世界保健機関（WHO）の新しいガイドライン（2012）では子どもの持続する痛みへの薬物療法について2段階戦略を用いることが示されています。第1段階の軽度の痛みに対しては、非オピオイド鎮痛薬を使用すること、薬剤としてはアセトアミノフェン、イブプロフェンを推奨しています。第2段階の中等度から高度の痛みには、強オピオイドの使用としてモルヒネを推奨したうえで、許容しがたい副作用などがある場合には他の強オピオイドでの代替も考慮することを示唆しています。また、神経障害疼痛のコントロールなどに用いられる鎮痛補助薬は、主たる薬理作用としての鎮痛作用はありませんが、鎮痛薬と併用することで鎮痛作用を高める可能性がある薬剤として用いられています。薬剤療法が行われる場合には、「定期的な用法」で「適切な経路」で「個々の子どもに合わせた治療法」がな

される必要性が言われているように、その子どもに合わせた適切な方法が考慮されるべきことはいまでもありません。そして、その薬剤の効果や副作用を細やかに観察しアセスメントしたうえで、その子どもに有効な薬剤の提供の援助を行う必要があります。

最近では、小児の疼痛管理にPCA（Patient Controlled Analgesia）ポンプが用いられることも珍しくなくなりました。使用可能な年齢や状況は子どもにより異なりますが、子ども自身が使用できる場合には、これもまた痛みのコントロールへの本人の参加にもつながると考えられます。

② 非薬物療法

がんの痛みにはそれへの対処として適切な薬物が用いられることが基本ですが、子どもの痛みの閾値は、子どものそれまでの体験や心理状況、周囲の状況などにより影響を受けることが考えられます（表1）。そこで、痛みに対する薬物療法と合わせて、子どもの望む非薬物療法を提供することが有効な場合も多くあります。家族が抱っこしたりそばにいたりするなどの家族中心ケアや情報提供、共感、遊び、また選択権を与えることなどの「支持的療法」は、子どもに安心感を与え、またエンパワーする力となりうると考えられます。また、気分転換やイメージ法、音楽療法などは思考に影響する「認知的療法」といわれています。その他の非薬物療法としては、深呼吸を促したり、リラクゼーション技法を用いたりする「行動的療法」や温罨法や冷罨法、また経皮的神経電気刺激など感覚系に働きかける「物理的療法」があります。どのような方法も、大切なのは子どもがどのようなことを好んでいるか、どのような方法をとることが子どもの助けとなるか、その子どもにふさわしい方法を考慮することです。この方法についても、子どもとあらかじめ話をしたうえで準備しておくことができるでしょう。

表1 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
<ul style="list-style-type: none"> ・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 	<ul style="list-style-type: none"> ・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

〈口内炎〉

引用文献

Karis Kin Fong Cheng, et al. (2011): Incidence and risk factors of oral mucositis in Paediatric and adolescent patients undergoing chemotherapy, Oral Oncology (47),153-162.

中村美和(2006)：化学療法に伴う症状マネジメント，小児看護 29(12)，1599-1604.

前田留美,井桁洋子(2011):小児がん患者の口腔ケア,小児看護 34(12), 1627-1636.

参考文献

濱田米紀(2009)：ココからはじめる小児がん看護，丸光恵ほか，242-244,へるす出版.

厚生労働省刊 独立行政法人医薬品医療機器情報提供ホームページ：重篤副作用疾患別対応マニュアル 口内炎，

2012年10月30日，

<http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm0905011.pdf>

日本臨床研究腫瘍グループ：Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) version 4.0，2012年10月30日，

http://www.jcog.jp/doctor/tool/CTCAEv4J_20111217.pdf

財団法人 8020 推進財団：入院患者に対するオーラルマネジメント，2012年10月30日，

http://www.8020zaidan.or.jp/pdf/kenko/oral_management.pdf

〈悪心・嘔吐〉〈下痢・便秘〉

引用・参考文献

濱田米紀(2009)：症状マネジメント．丸光恵 石田也寸志編，ココからはじめる小児がん看護，237-246，へるす出版，東京.

木澤義之他(2002)：痛み以外の症状マネジメント 消化器症状 悪心・嘔吐. 田村恵子編，がん患者の症状マネジメント，106-109，学研，東京.

吉津みさき他(2002)：痛み以外の症状マネジメント 消化器症状 便秘. 田村恵子編，がん患者の症状マネジメント，126-131，学研，東京.

込山洋美他(2008)：小児がんの子どもにおける化学療法中の食行動への支援，小児看護，31(8)，1137-1144.

〈痛み〉

引用・参考文献

有田直子(2004)：痛みのアセスメントと介入の評価；アセスメントツールの活用方法，小児看護，27(7)，824-831.

三浦由紀子(2011):がんの子どもへの痛みのケア,小児看護,34(8), 1036-1044.

世界保健機構 (WHO) 編，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，東京.

WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illness,WHO,2012. (http://www.who.int/medicines/area/quality_safety/guide_perspainchild/en/index.html)



第6章 移植時のケア

移植時における看護ケアの指針

- ❖ 子どもの発達過程に応じた方法で移植について説明し、子ども自身が納得して治療に参加できるように支援する。
- ❖ 移植後に体験することを話し、その対処方法について事前に相談しておく。
- ❖ 晩期合併症について説明し、長期フォローアップの必要性を伝える。
- ❖ きょうだいドナーの場合、きょうだいも納得できるように説明し、思いを話せるように関わる。家族がきょうだいに関心を向けるように伝える。
- ❖ 移植時は苦痛が強いので、緩和に努める。
- ❖ GVHD の症状出現を早期に発見して対応する。
- ❖ 多職種が協働して、情報交換を行いながら子どもと家族のケアに関わる。

6-1 造血幹細胞移植の適応

小児に対する造血幹細胞移植の適応疾患としては、血液腫瘍性疾患、固形腫瘍および非腫瘍性血液疾患および一部の先天性疾患（免疫不全症、代謝性疾患）などが挙

げられます。日本造血細胞移植学会が平成 22 年に発行した「移植の適応ガイドライン」に小児急性白血病の移植適応が示されています。（移植数の少ない末梢血幹細胞移植や臍帯血移植は除く）

表 1 小児急性リンパ性白血病(ALL)の移植適応

病期	リスク		同種移植		臍帯血移植	
			HLA 適合同胞	HLA 適合非血縁		
初回寛解期	低リスク、標準リスク		GNR	S	S	
	高リスク		フィラデルフィア染色体 (+)	S	S	S
			T(4;11)	S	S	S
			MLL(+)(乳児)	S	S	S
第二寛解期	B 前駆細胞性 ALL	骨髄単独再発	超早期、早期	S	S	S
			後期	CO	CO	CO
		骨髄・髄外同時期再発	超早期、早期	S	S	S
			早期、後期	CO	CO	CO
	T 細胞性 ALL			S	S	S
第三寛解期以降			S	S	S	

超早期：診断後 18 ヶ月未満の再発

早期：診断後 18 ヶ月以降、治療終了後 6 ヶ月未満の再発

後期：治療終了後 6 ヶ月以降の再発

S : standard of care 移植が標準治療である

CO : clinical option 移植を考慮してもよい場合

GNR : generally not recommended 一般的には勧められない

6-2 造血幹細胞移植の種類とドナー

移植前処置として大量化学療法や全身放射線照射(TBI)により、がん細胞を根絶し同時に骨髄の働きが著しく低下するので造血幹細胞を輸注(移植)して正常造血を再構築する治療です。移植の種類は表2の通りです。

表2 移植の種類とドナー

移植の種類	ドナー
自家骨髄移植	患者自身
自家末梢血幹細胞移植	患者自身
同種骨髄移植	HLA 一致の血縁者、非血縁者、HLA 不一致血縁者
同種末梢血幹細胞移植	HLA 一致の血縁者
同種臍帯血移植	HLA 一致、不一致の血縁者、非血縁者の臍帯血
同系移植	一卵性双生児

6-3 小児ドナーの倫理的問題

1) 小児ドナーの倫理的問題

小児同胞を同種造血幹細胞移植のドナーとする場合には以下のような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。

医療者は、小児ドナーに関して上記のような倫理的問題があることを両親に説明し、同胞の権利擁護に努める必要があります。HLA 一致同胞ドナーが存在するという事実が治療法の選択に際して、両親の判断に影響を与える可能性があるため、説明は患者および同胞の HLA 検査を行う前に移植の必要性和副反応などについて説明を行います。両親の関心が患者に向いている場合、同胞には潜在的に不安、孤独感、うつ状態、問題行動などが存在し、十分に注意が払われた場合には共感やいたわりの感情が養われるとの報告があります。

2) 小児ドナーへの年齢に応じた説明と同意

ドナーの年齢に応じてイラスト等を活用し年齢と発達段階に応じたわかりやすい説明を行う必要があります。その内容は①HLA 検査とその方法、②骨髄採取の方法とその合併症、③全身麻酔とその合併症、④自己血貯血と

自己血輸血、⑤G-CSF の作用と短期・長期の副作用であり、医師から十分な説明がなされ、納得できたことを確認し同意書または診療録に記載します。

6-4 前処置

自家および同種造血幹細胞移植の際に幹細胞の輸注の7日から10日前に移植前処置が実施されます。前処置の内容は疾患やその病期によって大きく異なります。骨髄破壊の前処置と骨髄非破壊的前処置があります。主に使用される薬剤には、メルファラン、エトポシド、ブスルファン、シクロホスファミド、フルダラビン、抗リンパ球グロブリンなどがあり、TBI と組み合わせて行われます。全身放射線照射を実施する場合には、移植後のGVHD などの合併症発症頻度が高まることや、晩期合併症としての低身長や不妊のリスクが高いため、2~3歳未満の年少児では行われな傾向にあります。また、ブスルファンを使用した場合には、短期的に肝障害や肺障害のリスクが高く、晩期合併症の不妊の可能性が高いとされています。

6-5 GVHD (Graft versus Host Disease)

同種造血幹細胞移植後に発症する主としてドナー由来のTリンパ球によって引き起こされる免疫反応で、症状および発症時期によって急性GVHD および慢性GVHD があります。

1) 急性GVHD

移植細胞が生着する移植後2週間程度で皮疹、下痢、肝障害の症状が単独または複合して表れます。

2) 慢性GVHD

移植後100日以降のGVHD を慢性GVHD と位置付けています。倦怠感がある、食欲不振、体重減少という漠然とした症状から始まり、皮膚、脱毛、口腔、眼、肝、肺、筋・骨格などに病変を認めます。

3) GVHD の予防と治療

予防として、メソトレキセートやシクロスポリンなどの免疫抑制剤を使用します。発症した場合には、副腎皮質ステロイドが用いられます。ステロイドの効果がみられない場合には、レミケードやセルセプトが投与されることがあります。

6-6 造血幹細胞移植後合併症

1) 感染症

白血球が低値の時期には細菌、真菌、ウイルスによる感染症の危険性があり、敗血症、肺炎、膿瘍などの症状

を呈することがあります。生着前後の発熱は感染症によらない同種免疫反応によることもあるので、移植後は定期的にサイトメガロウィルス、EB ウィルスの定量を行うことが望ましいとされています。

2) 肝障害

移植後の肝障害の代表的な病態は肝中心静脈閉塞症（VOD）です。通常、移植後 20 日までに発症することが多いが、遅発性の症例もあります。

3) 血栓性微小血管障害

細動脈内に微細な血栓を生じて末端の組織が壊死を起し腸管の出血、皮疹、黄疸をきたします。

6-7 晩期合併症

移植を実施時の年齢や移植前処置および移植後の合併症などによって、後年、晩期合併症をきたす場合が多く報告されています。全身放射線照射による成長障害や不妊、ブスルファンによる不妊、脱毛、歯牙発育障害、慢性 GVHD による皮膚粘膜障害、閉塞性細気管支炎、眼症状、関節拘縮などがあります。症状の程度によっては QOL を著しく低下させ社会復帰が困難な場合があるので、関係診療科や多職種との連携が必要となります。

6-8 移植時の口腔ケア・スキンケア・支持的ケア

移植後は口腔粘膜障害が著明となります。予防的ケアが重要で、移植前に歯科受診して口腔ケアについての指導を受け、子どもと家族がその方法を習得して移植に臨むことが必要です。状況に応じて口腔ケアの用具を子どもと家族とともに検討し、スポンジブラシなどを用いてケアを行います。苦痛が強いときには、鎮痛薬を用いて苦痛緩和を図り、口腔ケアを積極的に行うことができるようにします。

皮膚が乾燥するので、保湿が重要となります。必要時、皮膚排泄ケア認定看護師の介入をしてもらいますが、日常の清潔ケアの時にローションなどを用いて保湿に努めます。腸管粘膜の障害により、下痢をしていることが多く、肛門周囲の皮膚のケアも重要となります。排便ごとに皮膚の保護剤を使用します。

無菌室入室中であっても、状態が安定しているときには、できる範囲の運動を促します。ベッド上でできる体操などを理学療法士に助言を得て行うとよいでしょう。また、一定の期間、無菌室や個室管理になり、狭い空間の中から出られないことのストレスを強く感じている。子どもがいる空間を保育士と協働して、好きなキャラクターで飾ったり、気分転換や遊びの時間を設けて、関わ

ることが大切です。

6-9 造血幹細胞移植に関する情報源

造血幹細胞移植に関する情報源は以下の通りです。

日本造血細胞移植学会	造血細胞移植に関する「全国調査報告書」を掲載。血縁ドナーの提供後フォローアップ事業を実施しています。医療者向けの「造血細胞移植に関するガイドライン」を掲載。 http://www.jshct.com/
骨髓移植推進財団（日本骨髓バンク）	非血縁ドナーの骨髓バンク登録からフォローアップを実施しています。移植のコーディネーターの育成も行っています。骨髓移植に関する解説を出版物やホームページで提供。 http://www.jmdp.or.jp
NPO血液情報広場 つばさ	血液疾患患者・家族への医療情報提供と医療フォーラムなどを開催。情報誌「つばさ」を発行しています。 http://tsubasa-npo.org/
日本さい帯血バンクネットワーク	臍帯血に関する解説や臍帯血バンクについての情報を提供しています。登録移植医療機関一覧が掲載されています。 http://www.j-cord.gr.jp/
日本小児血液・がん学会	健全小児がドナーになる場合の指針が提示されています。 http://www.jspho.jp/
国立がんセンター「がん情報サービス」	各種がんに関する情報をホームページで提供しています。 http://ganjoho.jp/professional/index.html

参考文献

- Chan KW, Gajewski JL, Supkins Jr.D, Pents R and Bleyer WA(1996) : Use of minors as bone marrow donors, Current attitude and management, A survey of 56 pediatric transplantation centers, J Pediatrics, 128:644-648.
- 藤村真弓他 (2009) : 特集 病児のきょうだい支援, 小児看護, 32 (10), 1291-1386.
- 神田善伸 (2009) : インフォームドコンセントのための図説シリーズ, 造血幹細胞移植, 医療ジャーナル社, 大阪.
- 古河友美 (2004) : 移植患者の皮膚ケア, がん看護, 9 (5), 403-407.
- 丸光惠, 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—, へるす出版, 東京.
- 山田真由美 (2004) : 造血幹細胞移植患者の口腔ケア, がん看護, 9 (5), 418-422.

第7章 再発時のケア ～再発時の子どもや家族への心理的な支援および bad news の伝え方～

再発時における看護ケアの指針

- ❖ 再発時には再発の事実を告げるだけでなく治療の選択肢や効果、予後の見通しを伝え、家族の意向を確認する。
- ❖ 今後の治療やケアの方針について子どもと家族の意思決定支援を行い、その決定を尊重する。
- ❖ 様々な場面で子どもと家族の意思を確認しながら、状況に応じて子ども、家族、医療者が共に考える機会を設ける。
- ❖ 身体的なケアも細心の注意のもとに進めるが、初発よりもさらに子どもと保護者、きょうだいの心理的なケアを丁寧に行う。
- ❖ bad news を伝える際には、SHARE や SPIKES などのツールを用いて、適切な環境と内容、手順を準備して子どもと家族へのサポートを過不足なく行う。
- ❖ bad news を伝えられた後の子どもや家族の状態に応じて理解度を確認して、補足説明や繰り返し説明を行ったり、情緒的な反応に共感するなどの支援を行う。

7-1 再発時の特徴

小児がんは高い確率で治るようになりましたが、残念ながら再発することもあります。再発は初発と違って次のような特徴があります。

- 再発しても治療で治癒に至る場合、再発を繰り返しても治癒に至る場合、再発して終末期に移行する場合、再発と治癒を繰り返して終末期に移行する場合がある。
- 積極的な治療を行う、造血幹細胞移植を行う、積極的な治療を行わず緩和ケアのみを行うなど、治療方針は多様である。
- 初発より再発の方が予後が悪い可能性が高い(ハイリスク)。
- 再発時の治療は初発時よりも身体的、精神的ダメージは大きい。
- 再発の時期や部位などにより治療の選択肢の幅が広い。
- 治療、状況に応じて様々な副作用があらわれるため、対処療法が多様化する。
- 治療や副作用の特徴から、予測不可能性が高くなる(見通しの悪さ)。
- 見通しの悪さにより、子どもも家族も身体的、心理社会的に不安定になりがちである。
- 子どもは初発時の経験から、自分の病状、体調や予後容易に予測可能である。
- 経過と共に子どもも家族も決断が揺らぐことがある。

- 緩和ケアに加えて、end of life care の要素は初めから取り入れる必要がある。
- 公的医療費負担の適応年齢ではない場合、経済的負担についても対応が必要になる。
- 学校との連携も考慮する必要がある。

身体的なケアも細心の注意のもとに進める必要がありますが、再発時は特に心理的なケアが重要です。

7-2 コミュニケーションと信頼関係

(ファーマインターナショナル、2012)

初発の際にも子どもと家族は大きな衝撃を受けますが、再発時には子どもや家族は病気や症状、治療に関する知識を経験的に持つようになっていたため、初発よりもさらに大きな衝撃を受けることになります。そして「治る」、「治った」という希望が打ち砕かれ強い失望感を味わいます。

治癒を目標にした初期治療は間違いではなかったが、期待される結果ではなかったということを子どもと家族、そして医療者も受け入れる必要があります。さらに、再発後にどのような対応をしていくのかについて意思決定を行う必要があるため、医療者は安易なコミュニケーションでやり過ごすのではなく、しっかりと子どもと家族を受け止める必要があります。

子ども・家族－医療者間の信頼関係は初発時に構築されていることが多いですが、再発時はそれまで以上に言葉によるコミュニケーションに加えて非言語的なコミュニケーションを重視していく必要があります。子どもや

家族の意向は変化しうるものであることを念頭において、思い込みでコミュニケーションをとらないようにすることも重要です。

再発後の過程では、それまで以上に子どもや家族と信頼関係を築くことが重要視されます。

7-3 意思決定と告知(塩飽ら、2009)

再発時には初発時以上に、子どもと家族の意思決定支援が必要となります。そしてその意思を尊重することがなによりも大切です。そのため、初発時に主治医から病状や予後のことなどを子ども、きょうだいを含めた家族にどのように説明されているかを確認することと、子どもがどこまで知りたいかその意向の把握が必要です。

子どもと家族への告知においては、再発した事実を伝える以外に、治療の選択肢や効果、予後の見通しを伝え、今後の方針について子どもと家族の意向を確認します。

また、初発時よりもより丁寧な説明、密なフォローを継続的に行うことが肝心です。

子どもや家族の意思、方針は刻々と変わるので、治療、治療結果判定や外泊など様々なシーン毎に意思を確認するとともに医療者間で共有し、方針が変わることを受容し、その時々、状況に応じた情報提供を行い、子ども、家族、医療者が共に考える機会を設けます。

多職種チーム間でも情報や方針を共有し、より密な連携を行うことが求められます。

7-4 再発時の心のケア(塩飽ら、2009)

再発時の心のケアを実施する際には、子どもに現在の状況や見通しを伝えただけで、保護者だけではなく、きょうだいを交えて家族間でよく話し合ってもらうことを基本とし、治療の目標をどこに設定するかを医療者とも話し合い、家族が治療方法や今後の方針を選択することが望ましい方法です。

医療者は十分な情報を提供する必要がありますが、家族にも医療者に任せきりではなく、病気について学んでもらい、より積極的、主体的に治療に取り組んでもらうことが大切です。

子どもや家族がどのような方針を選択しても、「最もよい選択を行ったのか」という不安はなくなるため、子どもや家族がどのような選択を行っても、どのような結果となっても、その選択を尊重し非難をしてはいけません。また、子どもと家族はその選択について決して誰からも非難されないことを明確に伝えることが大切です。そして子どもと家族の意志に関心を傾けて尊重し、意志を全うできるよう支援し続けることがなによりも大切です。

1) 保護者の心のケア

再発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まるという事実があり、再発を告げられたあとの悲嘆の度合いは初発時に比べていっそう強く深刻となる可能性があります。

再発した事実を受容しがたい思いから、時に攻撃的になり、それを医療者など周囲の人々に向けることも考えられます。看護者としては、そのような感情を向けられて逆転移を容易に起こしやすい状況が起こり、信頼関係が一気に崩れて敵対してしまうことすらあることを理解しておき、慎重に対応する必要があります。

2) 子どもの心のケア

再発時の病気の子どもの心のケアの最大の留意点は、「子どもにどう伝えるか」であり、具体的な方法は初発時の対応と変わりません。

子どもたちは病名や病状を詳しく説明されていなくても、自分の病状、体調や予後を容易に予測可能で、治療の経過中に子どもたちの多くは「治りにくい病気」「治らない病気」「重い病気」「死ぬかもしれない病気」等のように真実に近い質の情報を得ていることが多いと考えられています。

再発時も初発時と同様に早めに真実を説明するのが理想です。子どもと家族の認識や意向を確認しながら、病状の説明にとどめるのか、**bad news** も含めて説明を行うのがいいのかを慎重に検討する必要があります。

- 初発時に本人に説明されていて、再発も伝える場合

本人の意向は確認しやすく、それに沿った首尾一貫した対応を行いやすくなります。これにより子どもと保護者、医療者の信頼関係を維持することができます。ただし、どこまで説明するかや方法については、子どもと保護者の認識や意向、治療可能性の見通しによります。

- 初発時に本人に説明されていて、再発を伝えていない場合

体調が悪いことと説明されないことの狭間で自分の病状を心配し、周囲に対して疑心暗鬼になります。これを回避するためには再発時も初発時と同様に説明することを検討する必要があります。

- 初発時に説明されていない場合で、再発を機に説明する場合

初発時に説明しなかった理由を説明する必要があります。その際には保護者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のも誠実な対処です。

今回説明する理由として、積極的に治療やケアに参加して欲しいこと、これからも常にそばによりそい、ともに戦っていくことを明確に保証して伝えることが重要です。

- **初発、再発ともに説明しない場合**

治癒に向かわない場合では、子どもは自分の現在や少し先の状態について見通しがつかず、また説明されている内容と現在の状態が合わないことに疑問を抱きます。保護者と医療者は子どもに治療や検査、状態を正確に説明することに苦慮し、適切な対応が遅れがちになり、方針が統一されず、これらがあいまって子どもの不信感を引き起こすことにつながります。この状況は、もっとも不安定かつ困難な経過をたどることが考えられ、子どもも保護者も医療者も心理的負担が大きいことも事実です。

ただし、これが考え得る最良の選択である事例があることを認識しておくことも必要です。

3) きょうだいの心のケア

病気の子どものこれまでの状況を説明されておらず、再発して治療が困難になった状況を突然説明されてもきょうだいは混乱してしまいます。きょうだいについても病気の子どものように早めに真実を告知するのが理想です。

きょうだいに再発をどう伝えるかは以下の点を考慮する必要があります。

- 説明を行う際の留意点は初発時と同様である。
- 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ならないこともある。
- きょうだいには、言葉で詳細な説明を行うよりも、外泊で帰ってきた病気の子どもの様子を見てもらったり、病棟に面会に行ったりすることを通して、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。

7-5 bad news の伝え方

再発時にも子どもと保護者やきょうだいなどの家族に病名や病状、治療の見通し、予後などについて説明をする必要があります。

伝える内容には、厳しい事実や悪いニュース（bad news）が含まれます。bad news を伝えられた子どもや家族が心理的に動揺することは、正常な心理的反応として起こりうることです。したがって、医療者は bad news

の伝え方を学び実践する必要があります。

ここでは bad news の伝え方で有用な「SHARE（藤森、2007）」と「SPIKES（久保田、2007）」の概要を紹介します。

これら二つのツールはあくまでも基本的な指標であり、そのまま使用するものではありません。その本質を理解したうえで、子どもと家族の状況に応じて適切に応用して活用することが重要です。

bad news は初回は医師が伝えますが、看護師はチームの一員として同席します。看護師は子どもや家族の状況に応じて理解度を確認したり、情緒的な反応に共感するなどの支援を行うことが期待されています。また、子どもと家族は看護師に、説明後の補足説明や繰り返しの説明をしてもらう役割を期待していますので、適宜これらに対応する役割を担います。

1) SHARE とは（藤森、2007）

SHARE は、bad news を伝えられる際に、患者が医療者に対して求めているコミュニケーションの態度や行動を示したものであり、構成要素の頭文字から命名されました。構成要素は以下の4つから成っています。

SHARE の詳細は表1に示しました。

2) SPIKES とは（久保田、2007）

SPIKES は、bad news を伝えるためのプロトコール（ガイドライン）です。bad news を適切に伝え、相手を援助する能力を高め患者と家族からより学ぶことを目的としています。

SPIKES の詳細は表2に示しました。

3) 「SHARE」と「SPIKES」の関係（藤森、2007）

SPIKES は基本的コミュニケーション・スキルの各要素を面談の時系列に沿って並べ替え、強調すべきものを独立させたものです。一方 SHARE は患者や家族が医療者に対して望むコミュニケーションの各要素であり、時間軸は考慮されておらず特に情緒的サポートを重視しています。

したがって、bad news を伝える時は SPIKES の流れに沿って適宜 SHARE の内容を反映した構成にします。

表1 SHARE とは

Supportive environment 支持的な場の設定	
目標	●落ち着いた環境を整える ●信頼関係の構築
行動	<p>①信頼関係の構築 礼儀正しく接する，直接会って伝える，初対面で伝えることを避ける，身体を相手の方に向け，目や顔を見て話すことが求められています。</p> <p>②場の設定 落ち着いた環境を整える，プライバシーが保たれる場所の確保，十分な時間をとる，同席者について相手の意向を確認することに配慮します。</p>
How to deliver the bad news 悪い知らせの伝え方	
目標	●患者と家族に対して誠実に接する ●患者と家族の納得が得られるように説明する
行動	<p>①誠実な対応 相手の顔や目を見ながら伝える，事務的すぎずかつ大げさすぎない伝え方，正直に話す，明確な言葉で伝える，すべて伝えるが伝える内容は相手の意向に従う，相手の言葉を途中で遮らないことが求められています。</p> <p>②理解しやすい説明 病気になる相手の認識を確認する，わかりやすい言葉で丁寧に伝える，専門用語を使用した場合は理解できているか確認する，話の途中で適宜要点をまとめる，相手に実際の写真や検査データを用いて説明する，必要に応じて紙に書いて説明し説明に用いた紙を相手に渡す，相手の気持ちを尋ねながら話を進める，いつでも質問できることを伝える，相手の質問を促す，質問に十分答えることが求められています。</p>
Additional information 付加的な情報	
目標	●治療方針に加えて日常生活への影響など患者や家族が望む話題を取り上げる ●患者や家族が相談や関心事を打ち明けられることができる雰囲気を作る
行動	<p>①意思確認 意思決定に関与する者の選定や意思決定を尊重することを伝え意向を確認します。</p> <p>②医学的情報 利用できる治療法や今後の治療方針を伝える，治療の危険性や副作用を説明する，医師の勧める治療法を伝える，セカンドオピニオンについて説明することが求められています。</p> <p>③社会的情報 利用できるサービスやサポートの情報を提供する（医療相談，高額医療負担，訪問看護，ソーシャル・ワーカー，カウンセラー），これからの日常生活について話し合うことが求められています。</p> <p>④希望する情報を提供する 医学的情報や治療などの情報を提供する，情報の入手方法を伝える，他の患者からよく質問される内容，代替療法などの情報を伝えることが求められています。</p> <p>⑤希望する話題を聞き出す 質問しやすい雰囲気を作る，いつでもどんな話題でも取り上げる準備があることを伝える，「知りたいことはありませんか」「何か気がかりなことはありませんか」などの質問をすることが求められています。</p>
Reassurance and Emotional support 安心感と情緒的サポート	
目標	●患者と家族の気持ちを理解する ●共感（優しさ，思いやり）を示す ●患者と同じように家族にも配慮する
行動	<p>①相手の気持ちを理解する 相手の気持ちを探索する，オープン・クエスチョンを用いて相手の懸念を聞き出すことが求められています。 探索する例：「今どのようなお気持ちですか」 オープン・クエスチョンの例：「ご心配なことは何ですか」 「一番気がかりなことはどのようなことですか」</p> <p>②共感（優しさ，思いやり）を示す 表出された感情を受け止める，いたわる言葉をかけることが求められています。 感情を受け止める例：「眠れないというのはつらいですね」 いたわる言葉の例：「おつらいことと思います」，「驚かれたことでしょう」</p> <p>③気持ちに配慮する 気持ちを和らげる言葉や心の準備ができるような言葉をかける，情報は小分けにして段階的に伝える，希望が持てるように伝える，希望が持てる情報も伝える，相手の気持ちを支える言葉をかける，最後まで責任をもって対応することを伝えることが求められています。 気持ちを和らげる例：「暑い日が続いていますが眠れていますか」 心の準備ができる例：「少し残念なお話をしなければならいのですが」 希望が持てるように伝える例：「病気を治す治療よりも一緒に痛みをとる治療に重点を置きましょう」 希望が持てる情報を伝える例：「辛い骨には転移はありません」 患者の気持ちを支える例：「一緒にやってみましょうね」 最後まで責任をもって対応することを伝える例：「私たち診療チームは少しでも良くなるよう努力し続けます」</p> <p>④家族への配慮 家族の理解や質問を確認することが求められています。 「お父さん（お母さん）から質問はありませんか？」</p>

藤森麻衣子（2007）：第3章 患者が望むコミュニケーション，内富庸介，藤森麻衣子 編，がん医療におけるコミュニケーション・スキル－悪い知らせをどう伝えるか，11-22，医学書院，東京。（一部改変して引用）

表2 SPIKESとは

Setting 場の設定
<p>3つの要素を準備して bad news を伝える場を設定します。</p> <p>①環境を整える 個室などプライバシーが保たれる場所を確保し、患者と家族および患者と家族が希望する同席者を招き入れ着席します。</p> <p>②タイミングを図る 患者の病状や患者と家族の心身の状態などから伝えるタイミングを見極めます。必要な資料をあらかじめ準備して伝える内容を事前に整理しておきます。</p> <p>③相手の話を聞く技術を働かせる 患者や家族と面識があってもあらためて自己紹介します。 話を聞く際には適度に相手に視線を合わせ、相手の話にあわせてうなずき、オープン・クエスチョン（はい、いいえで回答できない質問）を用いる。相手が言った言葉を繰り返す、相手の話を遮らないなども重要です。</p>
Perception 病状認識
<p>患者と家族の認識度を知る段階です。相手の認識と現実の差が大きいほど bad news のインパクトは大きくなります。この差を埋め合ながら伝えることが重要です。この段階で相手の認識の程度や情緒的反応などを把握します。</p> <p>用例：「外来担当の先生からは今回の入院についてどのように聞いていますか？」</p>
Invitation 相手からの招待
<p>患者や家族がどの程度の情報を知りたいかを確認する段階です。相手がどの程度の情報提供を求めているのか、bad news を聴く心の準備ができているかどうかを確認するための質問を行います。この過程を経ることで患者や家族の知りたい権利、知りたくない権利、知らせる意向、知らせない意向を尊重することができます。これらの考えや意向が変わったときには、それに応じることができることも伝えます。</p> <p>用例：「これから検査結果について説明しようと思いますが、よろしいでしょうか」 両親「はい、よろしく願います」（これが相手からの invitation です） 「お子さんにはどこまで説明したいと思っていますか」 「〇〇くんは自分の今の体の状態について知りたいですか」「〇〇くんはだれに（いつ、だれと、など）説明してほしいと思っていますか」</p>
Knowledge 情報の共有
<p>事実を伝え相手と情報を共有する段階です。</p> <p>①伝える内容（診断・治療計画・予後・援助）を決定する それまでの Perception（病状認識）や Invitation（相手からの招待）で把握した情報に基づいて bad news を共有します。治療の意義と選択肢、予後などについて正確な情報を共有することが最も重要です。</p> <p>②相手の病状認識、理解度に応じて始める</p> <p>③情報の提供 患者と家族の理解度に応じて専門用語を極力使わずにわかりやすい言葉を用いて、時には理解を助けるために図を描いたり小冊子を利用して丁寧に説明します。説明するときには、情報をゆっくり少しずつ提示し相手の言葉に耳を傾け、相手の理解度を何度も確認しながら進めます。 相手の認識と現実の差が大きい場合は、「驚かれるかもしれませんが」などの「警告」を前置きして話します。</p> <p>用例：「残念な結果なのですが……（間をとる）」 「ここまでのところは理解できましたか？」</p>
Emotion 感情への対応
<p>E は emotion 以外に exploration（探索）、empathy（思いやり）の意味があります。bad news を伝えられた患者と家族がどのような emotion（感情）を持っているかを exploration（探索）し、empathy（思いやり）を示しつつ対応する段階です。 相手が涙を流すなど感情（emotion）をあらわした場合は、「当然のお気持ちだと思います」などの言葉がけを行います。</p> <p>用例：「心配されていることを教えていただけますか？」 exploration（探索）の例 「驚かれたことでしょう」、「……（沈黙を保つ）」 empathy（思いやり）の例</p>
Strategy/Summary 戦略/要約
<p>bad news を伝えられた患者と家族に、今後の計画（Strategy 戦略）と面談のまとめ（Summary 要約）を伝える段階です。</p> <p>①今後の計画を立てる 患者や家族とともに決定される、将来の明確な計画があることを保証します。</p> <p>②面談のまとめを行い質問がないか尋ねる 患者や家族の理解を確認することが重要です。面談の重要な点を要約し「何かご質問はありませんか？」と言葉をかけます。面談終了後もいつでも質問できることを伝えます。 積極的な治療を行わない場合でも、現在の課題や不安に応じた今後の方針と選択肢を明確に示します。</p> <p>③今後の約束をして面談を完了する 次回の予約を取らずに面談を終了することは避けます。</p>

久保田 馨 (2007) : 第4章 悪い知らせを伝える際のコミュニケーションに関する北米の取り組み (SPIKESについて), 内富庸介, 藤森麻衣子 編, がん医療におけるコミュニケーション・スキル-悪い知らせをどう伝えるか, 23-30, 医学書院, 東京. (一部改変して引用)

引用文献

- ファーマインターナショナル (2012.10.1) : BAD NEWS の
GOOD な伝え方, 2012.10.1,
<http://www.gi-cancer.net/gi/bnews/index.html>
- 藤森麻衣子 (2007) : 第3章 患者が望むコミュニケーション,
内富庸介, 藤森麻衣子編, がん医療におけるコミュニケーション・スキルー悪い知らせをどう伝えるか, 11-22, 医学書院,
東京.
- 藤森麻衣子 (2007) : note SPIKES と SHARE の関連は?,
内富庸介, 藤森麻衣子編, がん医療におけるコミュニケーション・スキルー悪い知らせをどう伝えるか, 31-33, 医学書院,
東京.
- 久保田馨 (2007) : 第4章 悪い知らせを伝える際のコミュニケーションに関する北米の取り組み (SPIKES について),
内富庸介, 藤森麻衣子編, がん医療におけるコミュニケーション・スキルー悪い知らせをどう伝えるか, 23-30, 医学書院,
東京.
- 塩飽仁, 井上由紀子 (2009) : 第8章 トータルケア ; 心理面の
ケア ; 時期別ケア 再発時の支援, ココからはじめる小児が
ん看護ー疾患の理解から臨床での活用までー, 260-261, へ
るす出版, 東京.

参考文献

- FELLOW TOMORROW 編集委員会 (2001) : 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〜, がんの子ども
を守る会 FELLOW TOMORROW, 東京.
- 藤森麻衣子, 内富庸介編 (2009) : 続・がん医療におけるコミュニ
ケーション・スキルー実践に学ぶ悪い知らせの伝え方, 医
学書院, 東京.
- 平井啓 (2011) : 「緩和ケア」ということばと概念を整理してみ
る, 緩和ケア, 21 (4), 397-398.
- 尾阪咲弥花, 有賀悦子 (2011) : 緩和ケアをめぐることばの混乱.
緩和ケア, 21 (4), 399-403.
- 恒藤暁 (2011) : 緩和医療と緩和ケアー理論と実践の統合を目指
してー, 緩和ケア, 21 (4), 382-385.



第8章 終末期ケア

終末期における看護ケアの指針

- ❖ 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、あるいは苦痛を最小限にし、子どもと家族が、子どもらしく、家族らしくいられることを支える。
- ❖ 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。その過程では、1) 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への着目、2) 情報の共有、3) 子どもと家族とともにケアを行うことを大切にする。
- ❖ 子どもと家族が、それぞれの意向に沿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ために、医療チーム間でのカンファレンスを設けることが望まれる。医療チームは、医師や看護師だけでなく、子どもと家族にかかわる多職種チームが必要である。倫理的な課題の検討が必要な場合には、第三者的な立場の方の同席を考慮する。
- ❖ 終末期にある子どもに生じる苦痛のアセスメントを行い、積極的に苦痛の緩和に努める。その際、薬物を用いる方法だけでなく、マッサージやリラクゼーションなど家族が参加できるような非薬理学的な方法の導入も検討する。
- ❖ 終末期ケアにおいては、亡くなりゆく子どもだけでなく、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。
- ❖ 終末期を在宅で過ごすことは、終末期の過ごし方の選択肢のひとつであり、あくまでも子どもと家族の希望を優先することが必要である。

小児がんの子どもたちの中には、年々進歩する医療の力でもなお、治療することが難しく、残念ながら亡くなる子どもがいます。

終末期にある子どもには、さまざまな身体的苦痛が出現し増大します。さらに、子どもや家族にとっては、治療を目的とした積極的な治療から、主に苦痛緩和を目的としたケアを選択することに伴う葛藤や、親であること、家族であることへの脅かしなど、家族全体にも影響する課題が存在する時期です。

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(三澤他, 2007)の中では、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。看護師が難しいと感じていた内容は、終末期への移行の時期、疼痛管理などのケア、さらには、どのように子どもへ説明するか、終末期ケアへの移行を受け入れられない家族へのケアなどでした。終末期ケア

は、難しいケアであるからこそ、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、模索しながらケアへ取りくむことになります。終末期にある子どもと家族のケアにおいて目指すところを、子どもと家族と共有し、他の医療チームメンバーと協働しながら、ケアにあたる必要があります。

8-1 終末期ケアの目指すところ

図は、緩和ケアに関する考え方を示しました。緩和ケアは、終末期に特化したものではありません。終末期にある子どもの身体的な苦痛が強くなることだけでなく、子どもや家族らしい生活を送ることが難しくなることも多く、緩和ケアがより重要な時期といえます。WHOは、緩和ケアについて、「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患

の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関してきちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、クオリティー・オブ・ライフ（生活の質、生命の質）を改善するためのアプローチである」と定義しています。看護師は、小児がんをもつ子どもの身体的、心理社会的、精神的苦痛、さらに家族の苦痛を予防すること、あるいは、苦痛を最小限にし、子どもと家族が、子どもらしく、家族らしくいられることを支えられるように取りくむことが必要です。また、英国の ACT（Association for Children's Palliative Care）では、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。「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, 2005; Wijngaards-De Meij, 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は、子どもとの死別後の家族の体験にもつながることを忘れてはならないことです。

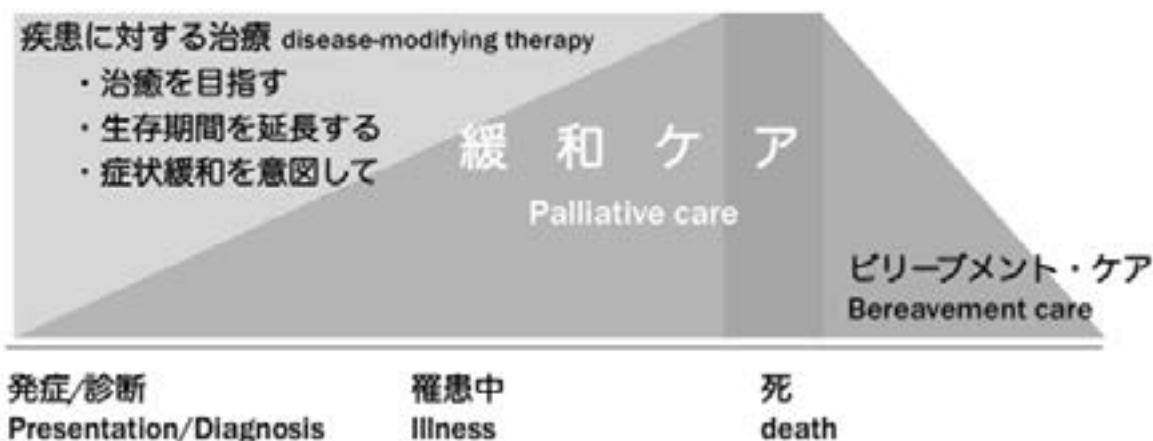


図 緩和ケアの考え方

(Cancer Control: Knowledge into Action. WHO Guide for Effective Programmes - Palliative Care. 2007 より筆者訳引用)

8-2 終末期ケアにおける子どもと家族の選択を支えること

子どもらしくいられること、家族らしくいられることを支えることが、終末期のケアにおいて目指すところであることを述べました。しかし、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、終末期となり、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は、どのような治療やケアを選択するのが、自分、家族にとってよいことかを考えた選択を行うようになることが示されています（松岡, 2012）。終末期に関連する選択は、誰が、いつ、どのように決めるものなのか、発達過程にある子ども自身はどのようにそれらの決定に参加するのか、子どもにとっての最善の利益はどうかなど、決定自体の難しさだけでなく、ときに倫理的な問題が含まれる複雑な事象です。看護師は、小児がんの治療という長い

経過の中で、子どもや家族の生活そのものを支える存在です。治療過程を通して、子どもや家族が考えている、自分らしさ、家族らしさに着目しながら、治療という“医療の選択”ではなく、“人としてのあり方、その生活のための選択”ができるように医師や他職種チームと連携することが求められます。Hinds (2001) らが示している、終末期に関連する意思決定についてガイドラインでも、終末期の意思決定（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示されています。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なります。

以下には、終末期に関連する選択を支える重要な視点を示します。

1) 子どもや家族の感覚に着目すること

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。子どもたち自身が、どうしたいと考えているか、どういう自分でありたいかという子ども自身の感覚に着目し、その望みを家族と共有してともに考えていけるような関係作りも重要です。学童期以降や特に思春期の子どもの場合、子ども自身が治療やケアを選択する中心になることが大切です。しかし、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知っておく必要があります。看護師は、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わ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、初発時や再発時の決定とは異なり、親は、「子どもには伝えられない。伝えると希望をなくす」と感じ、子どもの意向を確認することが十分できないまま、親が中心となり選択をすることがあるかもしれません。しかし、そこには、親の苦悩や考えがあることを忘れてはなりません。普段の親とのかかわりの中で、親子のコミュニケーションや親の価値観や子育てに関する信念などをとらえつつ、家族とともに子どもにとって何が大切なことであるかを話し合う機会が必要となります。その対話を通して、看護師は、親が、親としての葛藤を感じているのか、自分自身の気持ちや考えをどのようにとらえているのか、親自身が気づいていけるように親の感覚に着目することが重要と考えます。そして、子どもの意向、意思を尊重し、看護師はときには子どもの代弁者となり、医師やその他の医療者、家族に伝え調整する役割が望まれます。

2) 情報の共有

子どもや家族が、自分らしく、家族らしい生活を過ごすための選択ができるように、さまざまな情報が子どもや家族と共有できるようにする必要があります。米国の看護研究では、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」でした (Hinds, 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、闘病意欲を失いたくないと考えているため、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, 2010; Matsuoka, 2012)。子

どもの状態に対する医療者と家族の認識には違いがあることを感じながら、医療者はこれから起こることを予測して家族に伝えることが大切です。また、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。そのため、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。

時に、事前のカンファレンスは、チーム間の目標共有だけでなく、共有される情報が倫理的な視点において、どのような意味をもつものかを検討する場でもあります。つまり、子どもや家族の感覚に着目した情報を共有することで、医療者の倫理的な考えの視点だけでなく、子どもや家族のあり方を支えることにつながる医療を考えると、医療者間での倫理的ジレンマを解決することに役立つと考えます。可能であれば、倫理調整が行える専門看護師や、これまでの診療に関連しない第三者的な医師などが同席するとよいといわれています。日本ではまだ普及していませんが、倫理審査委員会の下部組織として、院内の医療従事者なら誰でも相談できる「症例倫理検討会議」がある病院もあり、終末期に関連する治療選択上の医療者のジレンマなどが自由に相談できる院内の体制を整えておくことも必要です。

また、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が、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お伝えしたい」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。また、情報を伝える際に、子どもや家族との関わりを通して看護師が感じていることを話し合い、子どもや家族とその気持ちを共有することも大切です。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なのかな」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情報が共有できることが大切です。

3) 子どもと家族とともにケアを行うこと

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ケアを行い、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なあ」「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が看護師に求められます。そのためには、ケア場面などにおいて、「ママに身体拭いてもらって気持ちいいね」「明日、パパと一緒に散歩するんだよね、いいなあ」など、両親が行っていることを語り合い、両親が、“親である”ことを感じられることを大切に家族とともにいることが看護師には求められると考えます。きょうだいのケアへの参加や面会をすすめていくことも必要ですが、きょうだいの発達、亡くなりゆく子どもとのそれまでの関係、親の意向、さらには、ケア参加、面会後に両親がきょうだいをサポートできるか、両親以外の医療職の介入が必要かなどを検討することが大切です。

また、日常ケアでの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を行っています。そして、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。ある家族は、子どもの手の型をとり、いつでもその感触を味わうことができるものを作成し、家族にとっての子どもの思い出の品として残したというものもありました。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。

4) 終末期にある子どもと家族とともにあること

終末期にある子どもをケアする看護師は、「子どもがどのように思っているのか知りたい」「親が考えていることと子どもが思っていることはずれていないか」などと考えることがあります。その反面、「子どもに聞かれたらなんと答えていいのか」「聞かれたら困るから、あまりかわらないように」といった姿勢になってしまうこともあります。このような状況において“主語”は誰でしょうか。「知りたい」「聞かれたら困る」と思っているのは“看護師”となってしまうことはないでしょうか。「僕死んじゃうの?」といった直接的な質問が聞かれた場合などは、子どもが発したことのひとつひとつを大切に、子どもが語りた、聞いてみたいというサインであることを知っておく必要があります。そして、「どうしてそう思う?」など、yes、no ではない、オープンな質問を返し、子どもの現状の理解やより深い感情について、子ども自身が語ることを大切にします。そのためには、苦しみを感じている子どものそばに文字通り寄り添い、ともにある存在であることが何より重要なことです。

ときに、子どものプライマリナーズとなった看護師は、「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」と感じ、周囲の看護師は、「プライマリナーズが家族の話を聞くこと」ととらえている傾向があるかもしれません。終末期に関連する情報は、子どもや家族にとって bad news であると同時に、提示する医療者にとってもとまどう、つらい体験となります。何かを提供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、情報を提示する場面だけでなく、子どもと家族に寄り添うこと自体が終末期においては、子どもや家族にとってとても重要なケアとなります。

つまり、終末期という葛藤や苦悩の高い時期だからこそ、子どもと家族とともにあることがケアの根底にあると考えることが大切です。

8-3 症状マネジメント

子どもと家族が残された時間、自分らしく、家族らしく過ごすために、症状マネジメントはとても重要です。子どもに生じる苦痛の緩和、すなわち緩和ケアは、終末期になってから始まるものではありません。治療経過の中で、子どもと家族との信頼関係を築きながら、子どもと家族中心のケアを行っていくことが、終末期に移行した子どもの症状マネジメントには重要です。つまり、どうありたいか、どういう生活をしたいか、そのために今ある症状にどのように対応するか、子どもや家族と一緒に考えていくことが看護師に求められる症状マネジメント

トであると考えます。

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。主なものは、食欲不振、呼吸困難、疼痛、全身倦怠感、嘔気・嘔吐、便秘、下痢、心理的混乱、不安、せん妄などです。医療者は、呼吸困難や疼痛についてはよく把握し、その対応も行われていますが、その他の倦怠感や食欲不振に対し適切な対応がなされていない場合があります。大切なことは、まず、それぞれのがんに特異的な臨床症状と、原疾患の進行に伴い予測される症状の予防です。また、出現した症状について、原疾患と症状の関連、状態や程度、日常生活への影響をとらえることです。小児を対象とした身体的苦痛に関する緩和ケアについては、エビデンスが十分でないのが現状ですが、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、症状に対して何らかのケアを行った場合には、子どもの苦痛の変化が経時的にわかること、どのようなケアが効果的であったかを評価するために、記録を残しておくことも大切です。そしてこのことは、一人ひとりの子どもと家族との経験を通して積み重なり、将来の終末期ケアの向上につながる大切なエビデンスになると考えられます。

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見ることは、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「何もしてあげられない」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的なケア方法を模索することも大切です。

1) 呼吸障害

呼吸困難は突然起こることが多く、子どもの苦痛の表現はさまざまであり、また、主観的な感覚でもあるため的確な観察が必要です。まず、呼吸困難を引き起こす要因についてアセスメントし、次に、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みることは、両親にとってかなりのストレスとなります。呼吸困難のケアは以下のものがあります。

- ☆ **心身の安静**: マッサージ、アロマなどによりリラックス効果が高まる場合もある。
- ☆ **体位の工夫**: 子ども自身が安楽に感じる体位を相談する。
- ☆ **寝衣・寝具の調整**
- ☆ **酸素療法の管理**
- ☆ **鎮痛剤の投与**: 医師との協働が必要となる。また、鎮静剤を用いる場合、子どもと家族のコミュニケーションへの影響を考慮することが必要である。

また、臨終のときが近づいている場合、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。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すことができるように、家族への精神的なサポートを提供します。

2) 全身倦怠感

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。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、子どもを観察する中で、表情だけでなく、ベッド上での動き、動作の一つひとつをとらえていくことが必要です。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、その他コメディカルとの協働が求められます。

- ☆ **日常生活へのケア**:学童期以降の子どもでは、どんなに疲れている状態でも、「自分でしたい」という気持ちがあるので、子どもと相談しながら日常生活ケアを行う。
- ☆ **体位の工夫**:柔らかく、子どもの好むキャラクターが描かれているようなクッションを用いて安楽な体位を整える。子どもによって、安楽と感じる体位が異なるので、子どもとよく相談する。
- ☆ **環境の調整**:倦怠感はあるものの、ゆっくり睡眠がとれない状態でもあるため、夜間のラウンドや点滴チェックなどの際に留意する。
- ☆ **気分転換**:「たるそうだから行かないだろう」と医療者や家族だけで決めるのではなく、本人の希望や体調を考慮しつつ、病棟や病院内の行事には参加できるように調整する。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のを見たり、また、子どもの好みを聞きながら子どもと一緒に何かを制作していくことも気分転換になる。
- ☆ **非薬理的なケア**:背部マッサージや足浴などは、リラクゼーション効果がある。その際、子どもの好きな入浴剤を用い、ベビーオイルやアロマを使用して両親と一緒にケアを行うと良い。

3) 抑うつ・不安・せん妄

子どもの抑うつ状態は、状況的な要因やリスク要因、治療過程の中での精神的な問題や治療のエピソードなどをアセスメントします。なかでも、長期的な経過の学童期以降の子どもはリスクが高いです。また、不安は、主観的な懸念に対する感情であり、「漠然とした」など明確な原因がないこともあります。原因として考えられるものは、薬物投与や何らかの依存から来るもの、今後の自分に対する不確かさなどがあります。また、終末期になると、子どもでもせん妄という状態が見られることがあると報告されています。

これらの症状に対して、適切な薬物の使用により効果が得られることも多くあります。しかし、薬物の使用だけでなく、子ども自身が、どんなことを思い、どんなことを考え、どんなことを表現したいと思っているのかをとらえていくことも大切です。その際には、精神科や臨床心理士の介入が望ましいのですが、すべての病院でこれらの職種が利用可能ではないのも事実です。看護師は、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があります。

「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、ときに、ユーモアを交えながら「子どものそばにいる」ことが重要であると思われます。

4) 疼痛

終末期だけでなく、子どもが体験している痛み、どういふふうに対応したいか、子どもの考えや意向に着目することが重要です。また、WHOの疼痛ラダーを参考にし、1) 2段階戦略(Step1; 軽度の痛みには非オピオイド鎮痛薬を用いる、Step2; 中東度から強度の痛みには、強オピオイドを用いる)、2) 定期的な用法で(dosing at regular intervals; By the Clock)、3) 適切な投与経路で(using the appropriate route of administration)、4) 個々の子どもに合わせた治療法で(tailoring treatment to the individual child)を意識することが大切です。痛みへのケアは、症状マネジメントの章を参照してください。

5) 麻薬の副作用へのケア

終末期においては疼痛を訴えることが多く、麻薬を使用しコントロールします。したがってその副作用に対するケアは重要となってきます。麻薬によって起こる可能性がある副作用は以下のとおりです。個々の子どもによって副作用の出現の度合いは異なるので状態のアセスメントが重要となり、早期に対応し新たな苦痛を最小限にする必要があります。

- ☆ 便秘
- ☆ 嘔気・嘔吐
- ☆ 掻痒感
- ☆ 口渇
- ☆ 眠気
- ☆ 排尿障害

8-4 子どもを亡くした家族へのケア

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。留意すべきは、悲嘆の感情や表現の方法が父と母で異なる点です。母親が嘆き悲しみなかなか立ち直れないのに対し、父親は心の内を表現しないことが多いです。両親が体験のとらえ方の違いを感じ、夫婦の関係がうまくいかないことがあります。子どもの死に関するとらえ方の違いについて、それぞれの感じ方、とらえ方が共有できるように、医療者との語りの時間をもつことが、両

親間でそれぞれの感覚を知る機会になるかもしれません。

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。それらの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るように調整できることが必要です。

3) その他の家族へのケア

両親やきょうだい以外の家族も亡くなる子どものケアに参加しています。特に祖父母が孫を亡くすという体験はつらいものです。祖父母に対してのケアについて書かれたものは少ないのが現状です。亡くなった子どもを取り巻く家族へのケアを行うことで、両親やきょうだいの支えになってくれると考えます。

8-5 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。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る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。

1) 在宅ケアの選択

終末期を在宅で過ごす場合には、子どもと家族はさまざまな選択をしなければなりません。看護師は子どもの意思や希望を尋ね、さらに家族の希望、子どもの病状の認識、必要なケアの具体的な実施への取り組みなど、アセスメントが必要となります。つねに、在宅で過ごすことの子どもの家族にとっての意味を語り合い、共有しながら、在宅での生活が過ごせるように必要な調整を行うことが看護師には求められます。

2) 在宅終末期ケア

在宅終末期ケアにおいて、英国ホスピス・緩和ケアサ

ービス全国評議会（全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会誌、1999）では、看護師は以下のことを提供することが望ましいといわれています。

- ☆ いざという時の受け入れ先を準備しておく。
- ☆ 看護の仕方を家族にわかりやすく説明しておく。
- ☆ 予想される変化に関して家族に最新の情報を提供し続ける。
- ☆ 患者の症状や状態悪化などが発生した時に、何をすべきかを説明し、準備しておく。
- ☆ 電話や訪問などの外部からの刺激や負担を、家族が調整をするように指導しておく。
- ☆ 家族との話し合いの場をもつように呼びかける。
- ☆ 宗教的・文化的要望についても家族と話し合い、それらを尊重する。
- ☆ 末期症状の特徴について、家族に説明する。
- ☆ 「死」そのものの特徴について、家族に教える。
- ☆ 患者が亡くなった時に、何をすべきかを家族にアドバイスする。
- ☆ 患者の死後、家族が通常経験する悲嘆やそれへの対応を家族に教える。

最近、在宅で死を迎える子どもと家族の話をよく聞くようになりました。家族が在宅で子どもの死を看取るには、家族をサポートできる体制を十分に整えていくことがとても重要になります。最期の時は家族にとっては一番不安が強い時期です。予め、家族が心の準備ができるように、亡くなりゆく時に、どのようなことが起こり、その際にどのようにサポートされるのかを家族が明確に理解できるようにしていく必要があると思います。



引用文献

- ACT: A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 3rd Edition. ACT, London.2009.
- 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.
- Drew D, Goodenough B, Maurice L, et al. (2005): Parental grieving after a child dies from cancer: is stress from stem cell transplant a factor? International Journal of Palliative Nursing, 11,266-273.
- 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.
- Kars MC, Gypdonck MHF, Beishuizen A, et al.(2010): Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. Pediatric Blood Cancer, 54, 1000-1008.
- Matsuoka M & Narama M.(2012) : Parents' thoughts and perceptions on hearing that their child has incurable cancer. Journal of Palliative Medicine, 15(3), 340-346.
- 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.
- Nuss SL: Redefining parenthood: surviving the death of a child. Nebraska, USA: University of Nebraska Medical Center; 2007 Doctoral Dissertation.
- WHO(2002): “ Definition of Palliative Care ”
(<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)
- WHO(2012): “WHO guidelines on persisting pain in children”
(http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf)
- 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.

参考文献

- 有田直子（2010）：小児がんと子どもと家族への緩和ケア，小児看護，33(11), 1506-1510.
- 古谷佳由理（2003）：親が未成年の子を亡くすということ，家族看護，1（2），24-29.
- 濱田米紀（2003）：小児医療における終末期患者の家族への看護．家族看護，1（2），49-56.
- 平田美佳（2003）：ターミナルケアの実際：ターミナル期にある子どもの家族への働きかけ，小児看護，26（13），1766-1772.
- K.K.キューブラ，P.H.ベリー，D.E.ハイドリッヒ著／鳥羽研二監訳（2004）：エンドオブライフ・ケア終末期の臨床指針，医学書院，東京.
- 松岡真里（2007）：在宅ターミナルにおける子ども・家族主体のチームアプローチと看護の役割，小児看護，30（5），684-690.
- 松岡真里（2010）：小児看護と小児緩和ケア，小児看護，33(11), 1479-1458.
- 松岡真里（2012）：幼児期以降になくなった子どもの親を支える，小児外科,44(2), 176-179.
- 大黒千代（2003）：在宅療養を継続する子どもたちのQOLを考えよう，小児看護，26（13），1807-1814.
- 大平久美，東清己（2003）：「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」を活用した訪問看護，家族看護，1（2），125-133.
- 戈木クレイグヒル滋子（2003）：ストーリーづくりの助成：よいターミナルケアによるあと押し，小児看護，26（13），1745-1755.
- 小児科診療（2012）：特集 小児緩和医療-包括医療としての取り組み，小児科診療,75(7).
- 渡辺千英子（2003）：小児がんターミナル期の子どもたちと医療者の対応，小児看護，26（13），1717-1722.

第9章 退院に向けた支援

退院に向けた看護ケアの指針

- ❖ 発達段階に応じて子ども自身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支援する。
- ❖ 子どもの思いや不安、希望を把握し、社会生活に向けての心の準備を行う。
- ❖ 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。
- ❖ 家族の思いや不安を理解するとともに、子ども自身の意思を尊重しながら子どもの成長を見守っていきけるよう支援する。

9-1 セルフケア能力を高めるケア

小児がんの子どもの退院には、治療を終了し本来の生活に戻るケースだけでなく、外来治療を継続したり、何らかの合併症を抱えながら生活するケースなどさまざまであり、多くの場合、継続的な健康管理が必要とされます。そのため、入院中から子どもの発達段階に応じたセルフケア能力を獲得できるよう支援することが必要となります。

1) 病気や治療に関する理解の促進

退院後の生活に関する話し合いの場には、できるかぎり子ども自身も参加できるよう配慮し、子どもの不安や希望を把握し、意向に沿えるように調整します。このような機会に、子ども自身のもつ病気や治療に関する認識・知識を確かめ、適切な病識がもてるように支援することもできます。子どもが自分自身の健康について意識し、将来にわたって治療のリスクに基づいた健康管理 (Schwartz et al., 2008) が実践できるよう、子どもの理解力やセルフケア能力に合わせた指導を行うことが必要です。

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支援することが大切です。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。家庭での生活の仕方について計画をたて、無理なく退院後の生活がスタートできるよう支援します。

3) 感染予防の必要性和方法

治療後の免疫能の低下により、ウイルスや真菌感染のリスクが増し、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の継続や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することなどを子どもや家族に十分に説明します。通常の化学療法では治療後半年から1年で免疫能の回復がみられるため、過剰な生活制限とならないよう子どもの状況を正確に把握し、家族に伝えていくことが必要となります。

一方、造血細胞移植後の免疫能が正常化するには1~2年を要し、さらに慢性GVHDを伴う場合や、移植の種類、患児の年齢等によっても回復に要する時間が異なるため (石田ら, 2009)、個々の状況に応じた支援が必要となります。

9-2 復園・復学の支援

小児がんの子どもの多くは、治療の影響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近づくと、これらの不安がさらに増大することも考えられます。そのため、子どもや家族が抱える不安や心配に対して、どのように対処していったらよいかを、一つひとつ一緒に考えていくことが必要となります。また、退院後にもとの学校へ戻ることを前提に、入院中から社会復帰を見据えた支援が求められます。

1) 前籍校とのつながりの継続

入院中から子どもの学習への意欲や取り組み状況、学校や友人に対する思いを把握し、院内学級、前籍校の教員と連携していくことはスムーズに復学を進めるうえでも重要です。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ことや、転籍後も机を確保してもら

ったことなど、前籍校からの支援や配慮は子どもにとって精神的に大きな支えとなります（平賀，2007）。子どもと親の了解のもと、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、つながりを継続してもらえよう働きかけるなど、子どもと学校の橋渡しの存在になることが必要となります。

2) 復学の時期と学校の選択

退院後は、すぐに前籍校に復学する場合と、院内学級に通学したり、訪問教育を受けたりすることがあります。とくに、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学校の選択に悩むことがあります。また、乳幼児期に発病した子どもは、退院後に就園・就学を迎えることとなります。親は、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うことがあります（富岡，2003）。看護師は、親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、子どもと親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にとって大きな悩みとなります。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（大見，2010）、理解や配慮が得られやすいこと（大見，2008）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。

退院後、ある程度の期間が経過してからの就学や進学に際しては、学校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、という新たな悩みが生じることも少なくありません。また、このような悩みを誰に相談したらよいか分からず家族だけで抱えてしまうこともあります。看護師と話をすることで不安が軽減することもありますし、同じ病気を経験した仲間や家族と相談して対応策を考えることもできます。小児がんの子どもとその家族に関わる看護師は、さまざまなライフステージに沿って生じる悩みや不安を予測し、先を見越してケアを提供することが求められます。

4) 学校との連携・協働

スムーズな復学を実現するためには、多職種が協働し支援体制を整えることが不可欠です。子どもにとって、もとの学校に戻ることは大きな目標であり、社会生活に適応する第一歩としても重要なイベントとなります。入

院中から医療者と教員が連携して学習を継続できる環境を整えることは、学力を維持するとともに、復学時の不安の軽減にもつながります。

医療施設内に学校連絡会などの支援システムがある場合は、学校との連絡・調整がスムーズとなり、子どもや家族が安心して相談できる場となるでしょう。このような体制がない場合でも、患児・保護者・医療者・教員による退院調整会議の開催（大見，2010）、復学時面談の実施や復学支援フローシートの活用（小堀，2011）、復学時の生活指導パンフレットの活用（秦，2006）、特別支援教育コーディネーターとの連携（吉澤，2012）など、それぞれの施設に合わせた方法で復学支援に取り組むことが可能です。復学後に新たな問題が生じた場合にも対応できるよう、家庭・病院・学校のネットワークを形成することが求められます。

9-3 退院調整

1) 外来及び多職種との連携

小児がんの子ども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。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、具体的にどのような支援が必要なのか、また、活用できる社会資源にはどのようなものがあるか等についてMSWとも連携していく必要があります。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、必要に応じて、主治医、MSW、訪問看護師、地域の保健師等と退院前にカンファレンスを行い、継続した看護を提供することが必要です。

9-4 家族への支援

1) 退院後の生活に対する不安の緩和

小児がんの子どもをもつ家族は、退院の喜びと同時に、日々の健康管理や体調不良時の対応を自分たちで担っていくことに不安を覚えることも予測されます。また、定期的な受診や家庭でケアが必要とされる場合など、発病前とも入院中とも異なる状況におかれ、さらに、再発の不安を抱え、検査結果を聞くたびに緊張するといったように、家族のストレスが高まることがあります。

退院後も相談に応じられる体制があることや、体調不良時の受診の目安などについて説明するとともに、家族が退院後の生活を具体的にイメージできるように支援し、

不安を緩和することが求められます。また、家族は子どものことを心配するあまり、子どもの気持ちを確認せずに物事を決定したり、先回りをした対応をすることがあるかもしれません。子ども自身の成長を共に確認し、子どもの意思を尊重しながら見守っていけるよう支援することが必要となります。

2) きょうだいへのケア

長期にわたる入院により、家族の関係性が変化している可能性があります。とくに、きょうだいは病気の子どもの闘病中に我慢をしていたり、寂しい思いを表出できなかった可能性もあります。また、病気の子どもが脱毛などの容姿の変化をきたしていることで、きょうだいがいじめの対象となることもあります。本人だけでなく、きょうだいに対しても病気や治療の影響、周囲にどのように伝えているかを説明しておくことや、友達に聞かれたらどのように伝えれば良いかを話し合っておくなど、きょうだい自身が対処できるよう支援します。きょうだいの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 4 名 (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.
- 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, 丸光恵編, ココからはじめる小児がん看護, 308-327, へるす出版, 東京.
- 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.
- 大見サキエ (2010): がんの子どもが復学する時のクラスメートへの説明—小学校における場面想定法を用いた検討—, 小児がん看護, 5, 35-42.
- 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子他 2 名 (2008): がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験—B 市の現状と課題—, 小児がん看護, 3, 1-12.
- Schwartz L.C., Hobbie L.W., Constine S.L., et al(1994)/日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) 長期フォローアップ委員会監訳 (2008): 小児がん経験者の長期フォローアップ 集学的アプローチ, 日本医学館, 東京.
- 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.
- 吉澤賢一 (2012): 特別支援学校 (病弱) における復学支援, 小児看護, 35 (7), 862-865.



第10章 外来治療の支援

外来治療における看護ケアの指針

- ❖ 外来で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に、管理や整備を行う。
- ❖ 治療に関連したセルフケアが促進されるように、患者教育や必要な支援を行う。
- ❖ 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法について具体的に提示する。
- ❖ 病院への連絡方法の共有など、緊急時の対応についてシステムを整える。

10-1 外来治療を受ける子ども

外来で化学療法を受けるのは、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主な対象となります。また、積極的な治療をすることが難しい対象への症状緩和目的として外来での化学療法が行われる場合もあります。

成人のがん治療を受ける患者は、治療の選択の結果として、外来で治療が行われることも多いのですが、小児がんの場合には、プロトコールに合わせて入院を要さなくても安全に治療が受けられることが条件となることが多いのが現状です。

とはいえ、外来で治療を受けることは、子どもにとって苦痛を伴うことも多く、また化学療法そのものにリスクも伴っています。私たちは、子どもたちが安全で安楽な外来治療を受けながら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。

10-2 外来治療前の準備

外来で治療を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して、子どもや家族が外来治療に臨めるように支援します。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ます。また、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初回の外来治療の緊張が和らぐこともあります。

10-3 外来における化学療法投与中の看護

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まれます。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に基づき、安全に取り扱います。プロトコールや指示箋に基づき、5R（正しい実施日時、正しい患者、正しい薬剤、正しい投与量、正しい方法（経路））の確認はもちろん、投与中のモニタリングでは、その子どもやレジメンに特徴的な、投与中に出現しやすい副作用を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、看護師に報告を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。付き添いのご家族などがいる場合も同様に説明をしておくことで、早期対応につながります。

10-4 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

入院治療後に外来での治療に移行する場合には、子どもと家族がどの程度その内容を理解したり、準備をしたりすることができているのか、外来治療の継続に伴う家族内の調整の程度なども含め、病棟看護師と連携しながらアセスメントを行い、必要な援助を提供します。抗がん剤投与に伴って留意することについて、特に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ご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際の対処に関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、例えば、便秘時の緩下剤の使用について具体的な方法を説明をします。本人やご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、セルフケアの促進を行ったり、また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たりします。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、子どもやご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はあらかじめ具体的な説明をしておくこと、連絡が必要な状況やその際の連絡方法などについても具体的に案内しそれを共有しておくことが必要です。

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。治療が安全に確実に行えるよう服用時間や副作用などの薬剤の注意点について情報提供し、内服に伴う困難はないかを子どもや家族と確認したり、飲み方の工夫や内服管理方法について一緒に考えたりします。

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ったり、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、安心して生活を送れるような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たりします。また、抗がん剤投与に際してその投与経路はCV（中心静脈）カテーテルからの接続の他、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ペンレス[®]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して、子どもが参加できるよう整えます。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他に、相談窓口などを具体的に示しておくことが必要です。

また、症状緩和目的としての化学療法が行われている場合、子どもや家族の目標や願いを共有し、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をします。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緩和ケアチームへの依頼を行ったりすることなどが挙げられます。また、発達年齢に合わせて就学や進学などへの調整が必要な場合には、養護学校の教育相談コーディネーターとの連携を図ることも望まれます。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。

10-5 外来化学療法の継続が難しくなってきたときの看護

化学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挙げられます。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ご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えるようにします。

また、化学療法の副作用により、予定していたプロトコル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ご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、子どもやご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。

参考文献

- 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.
 山下恵子, 後藤亜紀子 (2006) : 抗がん剤のトラブルーおかしや誤りとその対応策一, 小児看護, 29 (11), 1511-1531.

第 11 章 長期フォローアップ

長期フォローアップにおける看護ケアの指針

- ❖ 診断時から身体的問題・PTSD などの精神的問題に対する予防的な介入が重要であり、家族を含めて支援を行う。
- ❖ 小児がんの長期的影響は原疾患、治療により異なるものの、様々なものがあり、リスクに見合った受療が必要である。
- ❖ 日本人の白血病患者に多い晩期合併症は、成長障害・臓器機能障害・生殖機能障害・2次がんがあり、これらの長期的影響が日常生活へ及ぼす影響を査定し、継続的な治療・看護を行うことが重要である。
- ❖ 復学・社会復帰にあたって、学校関係者・雇用側への情報開示や受診等に関する配慮などの調整が必要である。

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。しかし成長発達途上の子どもにとって、がんとその治療が及ぼす影響は大きく、治療終了後も 60-70%の経験者が様々な疾患・障害を持つことが報告されています。

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ます。また日本の調査は限られているものの、患者・家族は何らかの心的外傷後ストレス症状（Post Traumatic Stress Symptom：PTSS 侵入症状、麻痺症状、過覚醒症状を指す）をもち、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）をもつ者や、抑うつ症状、適応障害、心身症など事例も報告されています。

これらの問題については、診断時からの予防的な介入が最も重要ですが、治療終了時の心理社会面のアセスメントと共に、晩期合併症が心理・社会面に及ぼす影響を理解し、可能な限りの QOL を獲得できるよう家族を含めた支援を継続します。復学、社会復帰については、学校関係者、雇用側への情報開示や受診等に関する配慮などの調整が必要となります。

11-1 晩期合併症

晩期合併症は以下の 4 つに分けられます。疾患そのものの管理と共に、これらの合併症が生活にどのような影響を及ぼしているかを査定し、調整を行うことが重要です。

a) 成長障害

低身長、筋・骨格・軟部組織等への影響は腫瘍そのもの、化学療法、放射線によるものがあります。特に頭蓋照射による下垂体や甲状腺への影響が問題です。治療終了後の身長・体重の推移等、全身の発育状態を継続的に観察する必要があり、内分泌等の専門医の治療が必要です。白質脳症、血管障害、てんかん等により、認知・知能障害、学習障害が生じることもあります。

b) 臓器機能障害

心・呼吸機能、腎機能、内分泌機能、消化管機能、視力・聴力障害があります。

c) 生殖障害

放射線やアルキル化剤により起き、思春期早発・遅発、性腺機能低下症、妊孕力の問題などがあります。いずれも専門医による治療が必要です。第 2 次性徴に関する適切なアセスメントを行い、問題を早期に発見すると共に、10 代の患者に対して十分な説明を行い、治療に対する理解を促す必要があります。第 2 次性徴に関する問題については親子間のコミュニケーションが不備な場合も多いため、双方の気持ちや考えを確かめ、親が支えとなれるように支援します。

d) 2次がん

良性腫瘍、悪性腫瘍を含みます。治療終了後から 10 年以内のものとしては、白血病、骨髄異型性症候群、脳腫瘍、10 年以上のものでは骨肉腫、軟部組織腫瘍、甲状腺がん、乳がんなどがあります。肺がんや大腸がんなどの成人型は 20 年以上の経過で発現率が高くなります。米国の報告では、小児がん経験者の死亡原因は 2 次がんが最も多いとされています。再発自体は治療終了後 15 年で増加しなくなるものの、15 年以後は 2 次がん、心合併症、呼吸器合併症など晩期合併症に関するものが問題となり、健常人と比較するとこれらによる死亡危険度も高くなります。

11-2 教育的ケア

治療終了前より、晩期合併症のリスクをふまえた健康教育や定期的な健康診査やがんスクリーニング等の計画を立て、情報提供や教育を段階的に行う必要性があります。日本では、小児がん治療終了後 5 年で小児慢性特定疾患の受給期限が終了することなどから、経済的支援も重要です。

文献

日本小児内分泌学会 CCS 委員会 (2012) : 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 ver1.1.
丸光恵, 石田也寸志監修 (2009) : 第 9 章 小児がん経験者の長期フォローアップと看護, ココからはじめる小児がん看護, へるす出版.



第12章 小児がん看護に携わる看護師のメンタルヘルス

看護師のメンタルヘルスカケアにおける指針

- ❖ 看護師のメンタルヘルスが悪ければ、質の高い小児がん看護を提供することはできない。
- ❖ 小児看護を希望しない看護師を配属しない。
- ❖ 小児がんの子どもの治療生活に適していないケア環境で看護を行うことは、看護師のメンタルヘルスを悪化させる。
- ❖ 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も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取れるように、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。

12-1 小児がん看護に携わる看護師のストレスの特徴

1) 小児がんに特徴的な要因

小児がん看護に携わる看護師のストレス調査(石川, 2004)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痛みの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あげられました。

看護師は自らの力で解決できることであれば努力する傾向にありますが、ストレスの要因が解決できない場合や、努力の許容範囲を超えると葛藤が生じます。また葛藤が職場で解消されず、自らに向き合うしかない場合や、自施設の医療のレベルや看護能力が劣っているのではないかと疑念が生じる場合は、自信を失っていきます。また、看護師としての役割だけでなく、家庭や個人の社会生活にも影響を及ぼしていきます。やがて抑うつやバーンアウトにつながり、看護師によっては臨床そのものに対する興味を失って離職を考える場合もあります。

2) 新人看護師の特徴

新人看護師の場合、子どもへの処置や病気の子どものかわりにストレスを大きく感じます。子どもへの処置は、処置そのものに対する不慣れさからくる緊張感だけでなく、侵襲の大きい処置を受ける子どもの姿にショックを受け、感情が揺らいでしまうというものです。このようなストレスは、経験を重ねることによって克服できるものの、一方では子どもや家族の気持ちに近い感情

であり、職業的な「慣れ」や抑圧によって解消するものではなく、子どもや家族に共感的理解を示しつつ、ケア提供者として役割をはたすことができるように支援していくことが必要です。

処置に伴う看護を指導する際には、これらの感情面に目を向けて、新人看護師が子どもの感情に目を向けている点について認めることがまず必要です。その上で、子ども自身の対処を助けたり、苦痛を緩和する支援方法について話し合うことが重要です。

3) 経験豊富な看護師の特徴

経験豊富な看護師は、新人看護師と比較して業務量が必然的に増える傾向にあります。経験豊富な看護師ほど新人に比較して通常がんの子どもに行われるケアや処置に関するストレスは少ないものの、小児がんの子どもや家族との対応に関してストレスが高い傾向にあることがわかっています。経験豊富な看護師は、より複雑な問題を抱える小児がんの子どもや家族との対応に関して責任ある立場となっています。日常の業務量が多い中で十分な対応ができないこと、対応そのものが業務量を増やしていること、そしてこの2点が悪循環を起こしていると考えられます。小児がん看護の中では、予後不良などの病状のほかに、長期入院に伴う家族の問題、医療者とのトラブルなどさまざまな対応に迫られる事例があります。経験豊富な看護師に対しては、業務量が過剰にならないよう、また責任が集中しないように配慮する必要があります。

12-2 小児がん看護に携わる看護師のグリーフ

ケアの特徴

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。

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。その医療の現場では、子どもを看取することを余儀なくされる看護師自身のグリーフケアには、これまであまり関心が向けられていませんでした。家族、遺族、およびケアにかかわる死に臨む人をケアする職にある者が子どもとその家族のグリーフというテーマから逃れることはできません。しかし、あくまで個人の悲しみを他人がケアすることは可能なかというためらいから逃れることもまた難しいです。「ケア フォー ケア ギバー (Care for Care Giver)」ケアを提供する私たち看護師も、ケアされる対象者であるとの視点に立って調査を行いました。

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することにより、看護師へのメンタルサポートに関する看護の示唆を得ることを目的として、全国小児がん治療を行っている 206 施設で勤務する小児病棟看護師に 2011 年に調査を行いました。104 名 (回収率 16.8%) からの回答を得ました。その結果、小児がんの子どもをケアする看護師は、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といえます。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す。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ることが明らかになり、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。

12-3 看護師へのメンタルヘルスの支援

前述したストレスとうまく付き合い、看護師が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、メンタルヘルスの支援がされる必要があります。

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。

3) 看護師のグリーフケア

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。特に看護師は 24 時間ベッドサイドでの日常生活のケアに当たり、End-of-Life の困難さに直面しています。これは看護師のバーンアウトの負荷因子でもあります。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。また、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。ケアはこれでよかったのか、家族にどのよう

に声をかけたらいいのか、家族はどう思っているのかなど戸惑いや不安を感じ、自責の念にかられることもあります。

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、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(丸,2009) 事が必要といわれています。そこで有効なのがデスカンファレンスとなります。

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。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やリエゾンナース、小児看護専門看護師などの第三者のスーパーバイズの活用も有効的となります。

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出来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き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

(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,2009,p400より引用)

引用文献

丸光恵,石田也寸志(2009):ココからはじめる小児がん看護,へるす出版,東京,355

参考文献

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.

Linda Espie(2005):細谷亮太監修:私たちの先生は子どもたち!,青海社

丸光恵,石田也寸志(2009):ココからはじめる小児がん看護,へるす出版,東京

Papadatou, D., Martinson, I.M., & Chung, P. M. (2001): Caring for dying children: a comparative study of nurses'

experiences in Greece and Hong kong. Cancer Nursing, 24(5), 402-412.

高橋百合子,竹内幸江,吉川久美子(他8名)(2011):小児がん患者の死を経験した看護師が望むメンタルサポート,第9回日本小児がん看護学会.

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2,61-69.

Linda Espie(2005):ケア提供者へのサポート,緩和ケア,15(4),301-305.

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13章 多職種協働チームにおける看護師の役割

子どもや家族を中心としたチーム医療の実現に向けた看護師の役割

- ❖ 看護師は、子どもにとって一番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するとともに一緒に治療に立ち向かう支援者として患者の生活を見守る。
- ❖ 困難なケースへのかかわりにおいては、専門職による的確なアセスメントにより、子どもや家族のニーズを見極め、チームメンバーの特性を生かしたアセスメントや支援を看護師が調整するという役割を担う。
- ❖ 治療の選択において、看護師は、子どもの権利擁護者・支援者として、子どもの気持ちを確認し、子どもの意向や心配がチームに共有されるよう努める。
- ❖ 話しあいの場において、多職種の意見を聞き、自らも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で、目標を子どもや家族と共有する。
- ❖ 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、相談や調整の窓口となることが期待される。

チーム医療は、患者・家族の「質の高い医療の実現を」という声の高まりと、医療の高度化・複雑化による医療現場の疲弊への対策として、各専門職の専門性を生かした医療の実現を目標としています。小児がんでは、トータルケアの概念の元、医療がチームとしてなされるべきという理念はあったのですが、わが国の医療政策として上述した目標に基づき、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、専門家チームの医療が診療報酬で認められるようになってきました。小児がん看護の専門職者としては、小児がん看護をサブスペシャリティにしている小児看護専門看護師の他に、がん化学療法看護認定看護師、緩和ケア認定看護師、皮膚排泄ケア認定看護師等で小児の領域で活躍している人達があります。

専門家チームだけでなく、さまざまなチーム医療において看護師は、子どもや家族の代弁者・擁護者としての役割、チームの調整役として各メンバーを繋ぐ役割、さらに、状況に応じてリーダーシップを発揮するチームリーダーの役割をとることが求められます。

13-1 看護師が患者の身近にいる専門職であることの意味

看護師は、患者の一番身近にいる専門職として患者・家族との信頼関係を築きながら、患者の生活を見守り、ともにいる存在です。入院してき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独自の立場といえます。看護師は、子どもや家族の身近にいてその人の置かれている立場や状況を理解し、その時々の変化を感じ取ることで、専門職としてのアセスメントをさらに深めていくことができます。

13-2 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、各専門職の特性や専門性を生かしたかかわりがチーム医療の醍醐味です。時には、直接的な看護ケアよりも、各専門職が子どもや家族のために力を発揮できるよう調整することが求められ、看護師が、子どもや家族と専門職を繋ぐ役割をとることが重要です。

13-3 治療選択の場における看護師の役割

入院治療や終末期ケアの選択において、看護師は、子どもの権利擁護者・支援者として、親の心配にも配慮しつつ、何らかの方法で子どもの気持ちを確認し、子どもの意向や心配がチームに共有されるよう努めます。親の心配に耳を傾け、親と一緒に看護師が支援するという立場を明確に伝え、子どもの力を伝えていくことで、親の心配が軽減されることもあります。何より、子ども自身の身に起こることを子どもが知るという意味を、親が十分理解してもらうようによく話し合うことで、看護師は子どもを支援していく役割を担っていきます。

13-4 話し合いの場において看護師が意見を述べる こと

話し合いの場において、多職種の意見を聞き、自らも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で、目標を子どもや家族と共有することが可能となります。専門職として、子ども・家族の理解に基づいた見解を看護師が述べ、多職種の意見もよく聞き、チームとしての合意形成を図ることで、子どもや家族の意思決定を支援することが大切です。

13-5 カンファレンスの持ち方

子どもや家族を中心としたチームの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の実施はもちろん大切ですが、日常的なやりとりを活用していくこともお互いの役割を補完し合うチームメンバーの相互理解の上で欠かせません。看護師は、子ども・家族やチームメンバーの相談や調整の窓口となることが期待されます。各施設の状況にもよりますが、チームのカンファレンスの場においては、各専門職者や看護師自身の意見も述べ十分話合うことが必要であり、調整役割として、看護師がファシリテーターを務めることもあります。

文献

- チーム医療推進方策ワーキンググループ(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.
- 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, 看護協会出版会, 東京.
- 内田雅代(2012): 小児がんをもつ子どもと家族を中心とした多職種協働チームにおける看護師の役割について, 第10回日本小児がん看護学会 看護シンポジウム1 講演.



おわりに

「小児がん看護ケアガイドライン 2012」は、前回作成しました「小児がん看護ケアガイドライン 2008」の反省を生かし、より具体的・実践的なものに、また、新人看護師の方にも小児がん医療や看護全体のことのわかりやすいようにと研究グループで話し合いました。ガイドラインの各章の執筆者には、できるだけ事例などを挿入し、わかりやすくするという考えのもと、臨床看護師の方々のご協力をいただきました。

冒頭のケアマップは、その検討過程で生まれた一つのアイデアです。小児がん発症後の治療経過や生活の変化、それらに伴い子どもや家族が直面する様々な問題と看護師の関わりについて一望できるものをと考えました。ガイドラインの章立てとの関連も検討しました。

また、初めて小児がん看護に携わる看護師の方々にとって、小児がん医療の中での必要な知識を確認する手だてとして、『基礎知識』の項を新たに設けました。治療の進歩や疾患分類等に関する様々な変化がある中で、この記載内容でよいのか迷うこともありましたが、日本赤十字社近畿ブロック血液センター所長の河敬世医師、神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科の後藤裕明医師に最終確認をして頂きました。この場を借りて、感謝申し上げます。

前回のガイドライン作成時には、目標の一つとして「施設間格差をなくすための標準的な看護ケアを提示する」を掲げることにためらいがありました。小児がん看護ケアは、地域性や家族の個別の状況に合わせて配慮を要する内容も多いこと、看護のエビデンスも多くないことから、統一した指針として提示するには十分ではありませんでした。5年が経過し、現在、小児がん医療が大きく変わろうとしています。小児がんの拠点病院の指定がなされ、集約化が進み、拠点病院の看護師への教育も検討され実施されようとしています。

このような中、小児がん看護ケアガイドライン 2012 の役割としては、小児の入院環境、感染予防と QOL の考え方など、一定の見解を提示できるものはすべきとの議論もありました。子どもや家族のよりよい状態の実現に向けて、望ましいとされるケアやケア環境を明示していく事も大切であると考えます。

このガイドラインを各病棟で参考にして頂くとともに、内容の検討をお願いしたいと考えています。

今後、このガイドラインの評価をしっかりと行ない、さらに、看護ケアの検証等に関する研究を重ねながら、わが国の小児がんの子どもと家族の QOL の向上に貢献できるような小児がん看護ケアガイドラインを目指して検討を進めていきたいと考えています。

小児がん医療・看護に携わる方々、小児がんの子どもを応援する周囲の人々とともに、さらに、よりよい小児がん看護ケアガイドラインを創り上げていきたいと願っております。

平成 25 年 3 月 31 日

内田雅代

小児がん看護ケアガイドライン 2012

発行：2013年3月31日

著者代表：内田雅代（長野県看護大学 発達看護学講座 小児看護学分野）

[平成21-24年度科学研究費補助金基盤研究（B）

小児がんの子どもと家族を中心とした多職種協働チームの看護師支援プログラムの開発（研究代表者）]

発行元：特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

印刷・製本：株式会社 宮澤印刷