

子どものエンド オブ ライフケア指針

子どもと家族がよりよく生きることを支えるために



一般社団法人日本小児看護学会

2019年3月



目次

【はしがき】	1
【子どもと家族へのエンド オブ ライフケアの基本的な考え方】	2
I. エンド オブ ライフケアの対象となる子どもと家族の特徴	3
II. 子どものエンド オブ ライフケアの構成要素	3
1. 疼痛・症状マネジメント	3
2. 意思表示・決定支援	3
3. 治療の選択	3
4. 家族ケア	3
5. 人生の QOL を焦点化	4
6. 人間尊重	4
III. エンド オブ ライフケアにおける多職種チームアプローチと 看護者のグリーフケア	5
1. 子どもの最善の利益を考えた多職種チームアプローチ	5
2. 子どものアドバンス・ケア・プランニング	5
3. 子どものエンド オブ ライフケアにおける多職種チームアプロ ーチの実践	6
4. 多職種チームアプローチにおける意見の対立	6
5. 地域社会での生活/在宅療養における多職種チームアプローチ	7
6. 看護者のグリーフケア	7
【様々な状況にある子どもと家族へのエンド オブ ライフケア】	
I. 出生時から重篤な疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オ ブ ライフケア-出生から NICU 退院までに焦点をあてて-	8
1. 出生時から重篤な疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケアの特徴	8
2. エンド オブ ライフケアの実践	9
II. 重度の心身障がいとともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア	13
1. 重症児のエンド オブ ライフケアの特徴	13
2. エンド オブ ライフケアの実践	14
III. がんとともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア	19
1. がんとともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア の特徴	19
2. エンド オブ ライフケアの実践	19
IV. 心疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア	23
1. 心疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケ アの特徴	23
2. エンド オブ ライフケアの実践	23
V. 不慮の事故などで生命危機に陥る子どもと家族へのエンド オブ ライフケア	28
1. 不慮の事故などで生命危機に陥る子どもとともに生きる家族へ のエンド オブ ライフケアの特徴	28
2. エンド オブ ライフケアの実践	28
【おわりに】	31

【はしがき】

小児医療の進歩に伴い、子どもが生命を脅かす疾患とともに生きることが可能になってきました。このような子どもは、状態の変化が起きやすく、容易に「生命が脅かされた状態」となるリスクを抱えています。看護者は、子どもにとって一日一日がかけがえのない時間であることを心に刻み、子どもと家族の苦痛を緩和し、QOLを考慮して関わる責務があります。「子どものエンド オブ ライフケア指針 子どもと家族がよりよく生きることを支えるために」は、看護者が、医療機関・施設・在宅など様々な場において、生命を脅かす疾患をもつ子どもと家族を支援する際に活用していただくことを目的としています。

エンド オブ ライフケアは、「診断名、健康状態、年齢にかかわらず、差し迫った死、あるいはいつかは来る死について考える人が、生が終わる時まで最善の生を生きることができるよう支援すること」¹⁾と定義されています。その特徴として、①疾患を限定しない、②慢性疾患患者を含め死が差し迫った患者に提供される包括的なケアで、緩和ケアとほぼ同義である、③患者・家族と医療スタッフが死を意識するようになった頃から始まる年単位に及ぶ幅のある活動である、④地域を包括したチームアプローチである¹⁾とされています。エンド オブ ライフケアは従来のターミナル（終末期）ケアや緩和ケアを内包する概念ですが、病気や苦痛緩和にのみ焦点をあてるのではなく、その人のライフ（いのち、生活、人生）に焦点をあて、その人と家族と専門職者が合意形成をする点、さらに、生活や人生という時間的連続性とケアの持続という観点を重要視しています¹⁾。

子どもは成長発達の途上にあり、生命を脅かされた状態の子どもエンド オブ ライフであっても、子どもの成長発達を支える視点が欠かせません。エンド オブ ライフケアは、成長発達する子どもがいかに関わり、その人生を全うできるかQOLを考慮して関わることです。子どもの心理、社会的な痛みに対しても感受性をもち、制限のある生活の中でも同年代の子どもと同様の体験ができるように、子どもの権利を保障していきます。したがって、人生の初期段階にある子どもに対してもエンド オブ ライフ概念を用いて捉えることによって、疾患や病期にとらわれず、子どものライフ（いのち、生活、人生）そのものを捉えることができると考えます。それはまた、病いとともにある子どもが、短くても最善の生を生きることができるよう、家族を含めて支援していくことでもあります。

小児看護実践のプロセスは、常に倫理的判断に基づいており、子どもにとっての最善を目指しています。しかし、エンド オブ ライフケアの重要性は理解していても、入院施設あたりの子どもの死亡数も少なくエンド オブ ライフケアについての経験知を蓄積する機会が少ない看護者にとって、具体的にどのように実践していけばよいのかについては、悩むことが多い状況があります。そこで、生命を脅かす疾患とともに生きる子どもと家族を対象に、倫理的実践を行う上で役立つ指針が必要であると考えました。子どもの生命を脅かす疾患は、小児がんや心疾患、先天異常、神経筋疾患、重度の障がいなど幅広いこと、稀な疾患も多く予後予測することが困難であるという特徴があります。看護者は、このような子どもや家族と、小児病棟やNICU、救急外来や在宅、保育園や学校などの施設で出会います。子どもの疾患やケアの場に限らず、エンド オブ ライフケアの視点をもつことは、子どものQOLを考え、権利を保障することでもあります。

本指針では、子どものエンド オブ ライフケアの基本的な考え方と「出生時から重篤な疾患とともに生きる子どもと家族」「重度の心身障がいとともに生きる子どもと家族」「がんとともに生きる子どもと家族」「心疾患とともに生きる子どもと家族」「不慮の事故などで生命危機に陥る子どもと家族」を取り上げて、各々のエンド オブ ライフケアの特徴、エンド オブ ライフケアの実践を示しています。

本指針を看護実践や看護教育に活用し、生命を脅かす疾患とともに生きる子どもの権利をどのように擁護していくかについて考え、実践する上で役立てていただければ幸いです。

2019年3月

日本小児看護学会 倫理委員会

【子どもと家族へのエンド オブ ライフケアの基本的な考え方】

I. エンド オブ ライフケアの対象となる子どもと家族の特徴

我が国では、医療技術の進歩とともに小児（0歳～19歳）の死亡数は減少し、平成27年では4,834人であり、このうち乳児が約4割を占めています。死因（表1）は、0歳～4歳までは先天奇形や染色体異常が1位であり、5歳以後の疾患による死は小児がんが上位を占めています¹⁾。ここでは、生命を脅かす疾患を中心に、5つの特徴から概観します²⁾。

特徴の一つ目は、小児がんや心疾患などに代表され、根治療法が功を奏することもあります。うまいかない場合もある疾患です。特にエンド オブ ライフケアの対象となるがんの子どもは闘病期間が長く、治療過程で再発や骨髄移植などに伴う意思決定や、親と子、親と医療者との意向や認識の違い、副作用や症状のコントロールが課題となります。また、治癒が望めないと判断された段階でも、症状緩和のために抗がん剤を使用することも多く、現状では、病院で最期を迎える場合がほとんどと言えます。一方、心疾患は先天性心疾患が多く、早期の手術や段階的な手術が必要であり、感染などで容易に命が脅かされます。また、親は症状悪化の予防のために、常に子どもを泣かせないように神経を使います。

特徴の二つ目は、神経・筋疾患など、早期の死は避けられませんが、治療によって延命が期待できる疾患です。筋ジストロフィーなども含まれます。子どもの成長発達とともに、一旦獲得した機能が徐々に低下して、医療的ケアも含め在宅ケアや入院治療が必要となり、治療の選択や意思決定にも課題が伴います。特に、在宅で医療的ケアが必要な場合は、親の負担も大きくなります。

特徴の三つ目は、染色体異常や代謝性疾患など進行性の病態で、根治的治療はなく症状の緩和が主となる疾患です。これらの疾患は、乳幼児の死因の1位（表1）でもあり、新生児集中治療室で、救命や集中ケアを受け、親は治療の選択や意思決定を迫られることもあります。中には、生まれて一度も家に帰ることなく、一生を新生児医療施設（NICU・GCU）で過ごす子どもも多く、親子やきょうだいの関係性を形成していくことが課題の一つでもあります。

特徴の四つ目は、重度の脳性麻痺など不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがあります。重症心身障がい児などは、上記に比べ、一見落ちついているように見えるので、エンド オブ ライフケアの対象とは捉えにくいかもしれませんが、感染症などを繰り返し、命が脅かされる状況になる場合があります。発達段階に応じて子どもの療育内容も変化し、子どもの成長とともに親の負担も大きくなります。

最後の特徴に、死因の上位にあがっている乳幼児突然死症候群や不慮の事故などです。突然の死は、エンド オブ ライフケアの概念では捉えにくいと考えられるかもしれませんが、不慮の事故などで亡くなる子どもは救急に運ばれ、病院で最期を迎えることがほとんどであり、厳しい現実と直面した家族にとって、残された短い時間の中で、子どもが尊厳をもって扱われたかどうかなど、その子どもの命に向き合う姿勢が問われています。

さらにこれら五つに共通する特徴として、子どもが入院治療を要する場合は、親が子どもの入院に付き添うことが多く、付き添う親の心身の疲労や、家族が別々に暮らすことに伴ってきょうだいにも影響を及ぼすことが特徴といえます。

表1 小児の死因と死亡数（H27年）¹⁾

年齢/死亡数	1位	2位	3位
0歳（1,916人）	先天奇形・染色体異常（715人）	周産期に特異的な呼吸障害（248人）	乳幼児突然死症候群（96人）
1～4歳（776人）	先天奇形・染色体異常（159人）	不慮の事故（109人）	悪性新生物（68人）
5～9歳（452人）	悪性新生物（100人）	不慮の事故（87人）	先天奇形・染色体異常（33人）
10～14歳（470人）	悪性新生物（107人）	自殺（89人）	不慮の事故（74人）
15～19歳（1,220人）	自殺（447人）	不慮の事故（288人）	悪性新生物（147人）



II. 子どものエンド オブ ライフケアの構成要素

長江は、エンド オブ ライフケアの実践は、①疼痛・症状マネジメント、②意思表示・決定支援、③治療の選択、④家族ケア、⑤人生のQOLの焦点化、⑥人間尊重、の6つの要素で構成されるとしています¹⁾。ここでは、これらの構成要素について、子どもの特徴から説明します。

1. 疼痛・症状マネジメント

子どもの疼痛や症状を看護者が適切に評価し、マネジメントしていくことは、エンド オブ ライフケアにおいて欠かせません。しかしながら、前述したように、子どもの対象疾患は多岐にわたり、症状も様々であり、なおかつ、子ども自らが疼痛や症状を訴えられない場合も多く、看護者が、常日頃の子どもの様子を理解し、アセスメントしていくことが求められています。特に小児がんの場合は、疼痛管理が重要であり、薬理学的方法を理解し、管理できるように関わります。また、その他にも痙攣発作や発熱などの症状をコントロールし、苦痛を最小限に抑えることが重要となります。

2. 意思表示・決定支援

子どもの権利条約では、子どもを一人の権利をもつ主体として、社会の構成員として、大人とともに社会参加することを認め、子ども自身の意見を表明する権利（第12条）を保障しています²⁾。

子どもの場合、発達段階や障がいによっては、自分の意思を自ら表明することが難しいため、看護者は日頃から子どもに関わる中で、子どもの特徴を把握し、子どもがどうしたいと考えているかを理解し、アドボケイトとしての責務を果たすことが重要となります。自分で意思を表明できる子どもについては、子どもが何を考え、何をしたいと思っているか、どのように生きたいのか、など表現できるように支援していきます。

3. 治療の選択

子どもの場合、親が代わりに治療の選択を求められることが多く、エンド オブ ライフケアの対象となる子どもの治療の選択は、親にとっても苦渋を伴う選択となりがちです。看護者は、子どもと家族の生活を見通し、それぞれの治療のメリットとデメリットを親とともに検討し、「子どもにとっての最善」をともに考え、支援していくことが重要となります。また、子ども自身が意見を表明できる場合は、二つ目の構成要素である「意思表示・決定支援」と同時に進めていきます。親の意向と子どもの意向が異なる場合も考えられますが、看護者には「子どもにとっての最善」を考え、子どものアドボケイトとして倫理的判断に基づく意思決定を行うことが求められています。

*アドボケイトとは、擁護する人、代弁者を意味します。

4. 家族ケア

エンド オブ ライフケアの対象となる子どもの家族は、子どもの病気や状態に困惑し、自責の念、精神的な苦痛を感じていたり、予期悲嘆を抱えている場合が多く、ケアの対象となります。家族のおかれた状況は様々で、家族員それぞれの考え方や生き様も異なります。家族がどのような思いでいるのか、なぜそのような反応を示すのか、現状をどのように受けとめているのか、ここに居合わせていない家族はどうしているのかなど、個々の家族員の体験に関心を寄せ、家族アセスメントを行います。家族のニーズに寄り添えるように、家族全体と家族員の生活を考慮した支援のあり方を整えていくことが大切であり、このことが看取りにつながるシステム構築につながります。

子どものエンド オブ ライフでは、両親のみならず、きょうだいや祖父母も苦しみや悲嘆に直面します。特にきょうだいは、同胞を心配する一方で、両親の関心が自分よりも同胞に集中していることによる寂しさを感じていたり、家族の中で自分の言いたいことが言えないなど、様々な葛藤を経験していることがあります。看護者は子どもだけではなく、家族員それぞれを捉えケアしていくとともに、子どもを育む家族の発達を支援することも重要となります。

子どもが亡くなったあとの遺族に対するグリーフケアについては、その必要性は認識されていますが、誰がどのように行うのかなど、課題が多いのも現状です。しかしながら、子どもの闘病中のケアや関わりが家族のグリーフケアにつながるため、エンド オブ ライフケアの構成要素を意識して、関わることが大切となります。子どもが亡くなった後、家族は、子どものことを知っている人と話をしたいという思いになることもあります。そのような家族が医療者に気軽に会いに訪れたり、連絡窓口をつくるなど、子どものことを語ることができる場を意

識して整えることも、グリーフケアにつながります。

また、看護者は、医療関係者だけでグリーフケアをしなければならないという考えから離れ、家族会などのピアサポートや支援団体などの社会資源を紹介するなど、色々な人びととともに家族を支える視点をもつことも必要です。

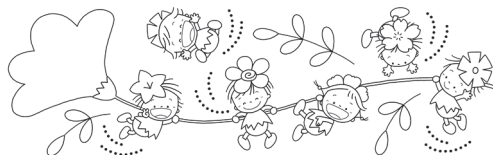
5. 人生のQOLの焦点化

人生が始まったばかりの子どもがエンド オブ ライフケアの対象となり、その子の人生における QOL を考えるということは、どういうことでしょうか。看護者は、子どもや家族の大切にしていることは何かを確認し、子どもの希望や家族の思いを尊重して、多職種と協働して関わります。次項の人間尊重とも関連しますが、「子どもの最善の利益」を考え、子どもの病気や治療による制限や制約を最小限にするように努力し、可能な範囲で同年代の子どもと同様の経験ができるように支援します。例えば、残された時間が長くはないと診断された子どもであっても、院内学級に行くことを楽しみにしている子どもであれば、生活リズムにあわせて、症状をコントロールし、子どもの希望を多職種で支えます。

6. 人間尊重

子どもの権利条約、看護者の倫理綱領、障害者の権利条約に基づき、「子どもの最善の利益（第3条）」を念頭に、家族から分離されないこと（第9条）や発達しつつある能力が尊重されること（第6条）、子どもの「遊ぶ権利」（第30条：文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加）や「教育を受ける権利」（第24条）、ハビリテーションおよびリハビリテーションを受ける権利（第26条）を保障します。また、前述したように、子ども自身が意見を表明すること（第12条）を支えます²⁾。子ども自身がこれらの権利を行使できない場合は、家族が子どもの最善の利益を考え、子どもに代わって権利を行使できるように支援し、家族ができない場合は、看護者が子どものアドボケイトとして、ケアを実施します。

子どもは、重篤な疾患を抱えていても、未熟性が強くても、家族や周囲の人々から、慈しまれ愛情を受ける権利があります。命の時間の長短に関わらず、愛を受け、心地よい刺激を受け、温かく楽しい時を過ごし、よりよく成長発達していく権利があります。時に医療者側が子どもの限界を決めつけてしまうことがありますが、どのような状況においても子どもの成長発達を支え、その子どもに合った適切な環境や最善のケアを提供します。



Ⅲ. エンド オブ ライフケアにおける多職種チームアプローチと看護者のグリーフケア

子どものエンド オブ ライフケアは、多職種チームアプローチと、それを支える組織や社会全体の子どものエンド オブ ライフケアに対する考え方の浸透と取り組みによって成されるものです。子どものエンド オブ ライフケアは、チームでの話し合いにより決定した全体的プランに基づいて行われる必要があります¹⁾。この際、看護者は子どもと家族への関わり方に戸惑いや不安を感じることもあります。また、看護者自身も悲嘆のプロセスをたどりながら、ケアに取り組んでいます。ここでは、子どものエンド オブ ライフに関わる多職種チームアプローチのあり方と看護者へのグリーフケアについて説明します。

1. 子どもの最善の利益を考えた多職種チームアプローチ

- * エンド オブ ライフにある子どもと家族が、医療を受けながら子ども／家族らしく生活を営み、成長発達するためには、医師、看護者の他にも、リハビリテーションスタッフや保育士、チャイルドライフ・スペシャリスト、学校教師、臨床心理士、MSWなど多職種チームが連携して行うトータルケアが必要とされます。
- * 多職種で構成されたチームが同じ土俵に立ち、常に子どもと家族がエンド オブ ライフケアの中心にあることを念頭におきながら、率直にどのような介入が子どもにとっての最善の利益になるのかを話し合い、協働で意思決定するプロセスをたどっていきます。
- * 話し合いのプロセスには、子どもと家族が参加することも大切であり、「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」²⁾などが活用されています。
- * 病気そのものや精神的、社会的、霊的苦痛^{*1}に直面した子どもや家族に対して、それらの苦痛や負担を和らげます。同時に、子どもや家族の価値観や目標を理解し、これからの治療やケア、生き方そのものに関する希望やニーズを大切に話し合いを重ねていくことが、「子どもの権利に根ざした子どもの最善の利益の追求」につながります²⁾。

*1 スピリチュアルペインともいう。病気の中での生きる意味、目的、価値の喪失などからくる虚無感、無力感、疎外感、喪失感、怒り、いらだちなどを意味する。

表2 多職種チームアプローチにおけるケアモデルのメンバー ¹⁾を一部引用

メンバー	立場、主な役割
子どもと家族	ケアプランを最終的に決定する
看護者	子どもと家族の直接的ケアを行うとともに、子どもと家族に関わるケアメンバー間の共通理解を図る
高度実践看護師	専門的な知識と優れた看護実践力をもち、子どもと家族へのケアを行うとともに、看護師や医師ほか多職種によるチームアプローチをマネジメントする
医師	治療および痛みなど身体的苦痛の症状緩和に取り組む
医療ソーシャルワーカー	治療および療養全般における幅広い相談を行う。 他機関との連携や、必要に応じて資源の紹介やサポートを行う
臨床心理士	主に子どもと家族の信念や希望、辛さや悩みなどの心理面からのサポートを行い、チームメンバーに助言する
その他、保育士、学校教師、介護職員、リハビリテーションスタッフ、音楽療法士、薬剤師、ボランティアなど多くの職種が専門性を活かして参加する	

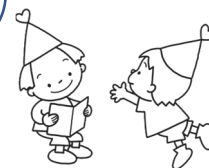
2. 子どものアドバンス・ケア・プランニング

- * 子どものアドバンス・ケア・プランニングとは、子どもの生命が脅かされている状態の時、子どもや家族と医療者の話し合いのプロセスを通じて、その子どもと家族の信念や価値観を共有し、治療やケア計画を一緒に立て実践していくことです³⁾。
- * 生命維持治療をめぐる話し合いに限らず、子どもや家族がどのような人生を送ってきたのか、どのような人生を送りたいのか、どのような家族でありたいか、何を大切にし、どのような時に幸せと感じ、どのような時に辛いと思うのか、などを話し合います。このことが、子どもや家族が大切にしている価値観や人生観に基づいた「子どもにとっての最善の治療やケア」の実践につながります³⁾。

- * アドバンス・ケア・プランニングを実践するためには、子どもや家族と医療者とのコミュニケーションを十分にとること、チームで取り組むことが重要です。
- * あらかじめ、子どもと家族の状況や施設／病棟の特性に合った様式を準備します³⁾。

[意思決定コミュニケーションツールにより話し合われ記載される内容の例]³⁾

- 現病歴
- 医学的な治療の状況
- 子どもと家族の目標・優先すること・希望
- Quality of Life(生活の質)
- 日常の問題
- 実践可能なケア計画を立てるための話し合い
- 治療・ケア計画



3. 子どものエンド オブ ライフケアにおける多職種チームアプローチの実際

① チームでの話し合いのきっかけを作る

「本当に子どもにとってよいケアが行われているのか」といった迷いや疑問が生じた場合には、そのことをチームメンバーに発言することで、チームアプローチがより効果的に行われるようになります。

② 自由に意見交換できるようにする

チーム内では、各々の役割や実際の取り組みを把握しながら、互いの立場や専門性を超えて自由に意見交換ができること、その上で実践することが大切です。保育士や学校教師は遊びや学習を通じて子どものニーズを知り、今できることを支援し発達を促すことができる存在ですが、医療チームの中では意見を出しにくい状況にあります。チームリーダーは、チームメンバーの力を認めて意見を引き出し、全体の力としてまとめていく調整役としての役割を担います。

③ 子どもと親（保護者）の意思決定を支える：相談・助言機能を強化した意思決定支援⁴⁾

- * 子どもの意思決定が確認できない場合（乳児期から幼児期前期の子どもや重度の心身障害のある子ども、重度知的障害のある子どもなど）には、親による推定意思や、親の助言により、チームが最善の方法を話し合います。
- * 「子どもにとって何が最善なのか」倫理的ジレンマを感じる場面が多く、親も医療者側も大きな精神的負担が生じます。重要な意思決定について、親だけで相談して決めるのではなく、チームで必要に応じて相談・助言（情報提供）を行う体制づくりが求められます。

④ ともに悩み、支え合う

- * 倫理的なジレンマ、とりわけ「困難な意思決定」に直面した際にありがちな、医療側からの一方向的な説明や「主治医の意見」、様々な「ガイドライン」に単純に従うのではなく、子どもと家族の価値観や「思い」を共有し、医療の限界やそこに生じるジレンマに対し、ともに悩み、支え合うパートナーシップを確立していきます³⁾。
- * 家族は意思決定した後も心の中には迷いがあり、揺れているのが現状です。医療・ケアチームで家族の主観的な捉え方を尊重しながら「揺れ」に付き合い、悩みながら、最終的な意思決定に寄り添っていきます⁴⁾。

4. 多職種チームアプローチにおける意見の対立

- * 子どものエンド オブ ライフには多様な価値観や考え方があります。また、捉え方は時間の経過とともに変化していきます。子ども（特に学童／思春期の子どもの意思表明）と親、両親間、親と祖父母ら親族間での考えの違いや、子どもや親と医療者間、チームメンバー内や関係機関（例えば、病院と福祉施設など）でも意見が異なることがあります。

[子どものエンド オブ ライフにおける意見の対立の例]

- 子どもの死が差し迫った状態にあることを受けとめられず、見捨てられたと感じ、何としても助けたい、子どもが治ることを信じるのが親である、といった思いから、医療者の説明や態度にやり場のない怒りを抱く場合
- 治療による治癒の可能性はあるが子どもや親が治療継続を望まず、エンド オブ ライフに至る場合

- * エンド オブ ライフケアにおいては、このような対立し矛盾するものを調和させ、よりよいケアを提供するためにマネジメントする実践力が求められます¹⁾。

5. 地域社会での生活／在宅療養における多職種チームアプローチ

- * どのように生きるか、どのように過ごすかについて話し合う際に、その時間をどこで過ごすか（「お家」か「病院（施設）」かなど）、子どもと家族員の思いを確認し、決定することが必要となります。
- * 子どもと家族が「お家」で過ごすことを決定した場合、地域／在宅ケアシステムをつくり、生活環境を整えることが必要です。病院（施設）と地域の子どもの生活の場に関わるすべての専門家がチームとなり、連携をとりながら、在宅生活／地域生活に向けた移行支援を行っていきます。

〔主な在宅療養支援チーム〕※チームで「よりよく生きる」ために大切な支援を検討、実践する

- 訪問診療：計画的な医療サービス(診療・治療・薬の処方・療養相談・指導など)
- 訪問看護：医療的支援、療養生活支援
- ホームヘルパーなど：生活支援、介護支援
- 短期入所施設、デイサービスなど：家族のためのレスパイトケア
- 児童発達支援センター、保育園／幼稚園、学校：子どもの発達支援、遊び／教育の機会の提供
- ケアコーディネーター（相談支援専門員）

- * 移行のタイミングは、子どもの病状や家族の状況や地域の在宅支援環境などによっても異なります。
- * 移行後、看取りまで家で過ごすか、病院と家とを行き来するか、病状が悪化し苦痛が強くなった時に入院するのかについては子どもと家族の意向に添います。
- * 子どもと家族に関わる支援機関や専門職の多さから、共通認識が得られていなかったり、意見が異なったりすると、混乱を招く恐れもあります。「その子らしく」「家族として」の希望、意思に添った生活ができるように、子どもと家族、関係機関で連携を密にし、情報共有や支援の方向性、生活の場の選択などについて話し合い、共通認識を深めていきます。

6. 看護者のグリーフケア（子どもが亡くなった後の看護者の悲嘆とケア）

- * 看護者自身の悲嘆が遺族ケアの必要性を意識化することにつながります。エンド オブ ライフケアのプロセスにおいて、看護者が自分の感情に向き合い、自分の感情を大切にすることにより、家族の悲嘆を懸念し、自分自身の悲嘆経験をケア行動につなげることができます。
- * 子どもを亡くした家族に同一化してしまい、看護者自身の燃えつきにつながる可能性が示唆されています。一方、家族へのケアの原動力になっている場合もあります。
- * 看護者が自分の悲嘆に向き合うためには、子どもが亡くなった後のカンファレンスの場を設けたり、他者に自分の思いを表出することで、様々な価値観や死生観に触れたりすることが提案されています。「もっとこうすればよかったのではないかな」というケアを振り返ることに焦点をおくのではなく、一人ひとりの思いや子どもや家族との思い出も共有できるような会が必要です。
- * 専門職だからと言って、一人で抱えることなく、チームで支援しあう体制づくりを常日頃から行う風土を作ることも重要です。
- * 経験が浅い看護者や、初めて子どもの死に直面する体験をした看護者は、自分の思いを言語化することに重圧感を抱く場合があります。したがって、思いを表出することを義務づけるのではなく、多様な価値観に触れる場として位置づけることも必要です。
- * 患者会や家族会などに参加して、子どもを亡くした家族と交流することは、看護者が気持ちを整理することにつながることを示唆されています⁵⁾。



【 様々な状況にある子どもと家族へのエンド オブ ライフケア 】

I. 出生時から重篤な疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア

ー出生から NICU 退院までに焦点をあててー

1. 出生時から重篤な疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケアの特徴

胎児期や出生時・後に早産や低体重、新生児仮死、先天性疾患や染色体異常と診断される子どもの多くは、生後しばらくの間 NICU で過ごすことになります。その中には、特に重篤で生命を脅かされた状態の子どもがいます。

病状の経過は様々で、出生後から短期間のうちに生命危機に陥る場合や、生命危機を脱し、重篤な疾患をもちながら成長発達していく場合があります。いずれの場合でも、Patient and Family-Centered Care¹⁾ に基づいた多職種チームアプローチが基本となります。ここでは、1) 子どもへのケア、2) 家族へのケア、3) 子どもと家族の関係性を育むケアに分け、いずれの場合においても共通するケアのポイントについて述べます。

なお、ここでいう NICU とは新生児特定集中治療室 (NICU) および GCU・後方病床を含むものとします。

1) 子どもへのケア

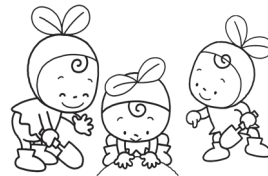
- * NICU に入院している子どもは、特に未熟性が強く呼吸や循環などを維持することが困難なため、全身状態の観察、呼吸・循環管理、感染管理、栄養管理、ディベロップメンタルケア（環境調整、ケアパターンの調整、過剰刺激を受けている子どもへの介入）など全身的な管理・ケアが求められます。
- * NICU では必要に応じて多くの治療・処置が施され、子どもは非日常的な環境の中で、痛みやストレスにさらされることになります。医療者は、NICU の環境や自分達自身が子どもの一生に大きく影響することを自覚し、協働して子どもの苦痛やストレス緩和に努めます。
- * 子どもの全身状態や反応・サイン、成長発達に目を向け、丁寧に読み取るとともに、「子どもにとってのよりよいケアとは何か」を常に自らに問いかけながら関わります。
- * 子どもは、重篤な疾患を抱えていても、未熟性が強くても、家族や周囲の人間から、慈しまれ愛情を受ける権利があります。命の時間の長短に関わらず、愛を受け、より心地よい刺激を受け、より温かく楽しい時を過ごし、よりよく成長発達していく権利があります。その環境を整えることが看護者の役割です。

2) 家族へのケア

- * 家族は、誕生の喜びと同時に診断や障がい告知、生命予後告知が行われるなど、突然に厳しい現実と直面し、状況的・発達の危機に陥ります。
- * 家族の言動や反応を捉え、感じ取り、子どものきょうだいや祖父母も含めたすべての家族員の体験に関心を寄せ、家族アセスメントを行うことが重要です。対象を理解しようと努めながら、寄り添い、必要なケアを行うという基本的なプロセスを大切にします²⁾。
- * 家族の体験・心情に寄り添いながら、情緒的な支援を行います。
- * 親が子どもの病状理解を深められるように、親の準備性や心情を確認しながら、内容やタイミングなどを十分に検討した上で適切な情報提供を行います。
- * 医療者は、子どもの生命の誕生とその尊さを受けとめ、子どもの名前を呼び、慈しみ、尊重して関わります。医療者の関わりが親へのメッセージとなり、親が子どもの存在やその尊さを実感するきっかけとなる場合があります。
- * 親は、衝撃や混乱の中で未だ十分に親になりきれていない時期に、権利を行使する主体である子どもに代わって、“親として” 次々に治療に関する同意書に署名したり、重大な意思決定を迫られます。難しい局面でいくつもの意思決定を繰り返している親に対して、十分な配慮が必要です。
- * 「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」³⁾ に添って家族と話し合います。看護者は意思決定のプロセスに関わり、子どもにとって何が最も善いことかを中心として一緒に考える姿勢を保ちながら、親が代理決定する過程を支えます。
- * 一度決定したとしても気持ちが揺れるのは当然のことであり、いつでも変更できることを伝えておきます。親が気持ちの揺れや希望を遠慮なく話すことができる関係づくりが重要です。
- * 子ども・家族の状況に応じた社会資源を活用できるよう支援します。例えば、入院中であれば未熟児養育医療などの医療費助成、退院準備期には身体障害者手帳や特別児童扶養手当などの福祉制度、保健師や訪問看護師等の人的サポートなどについて検討・調整します。

3) 子どもと家族の関係性を育むケア

- * 子どもの状態や反応を家族とともに読み取り、共有するプロセスを丁寧に繰り返しながら、親子や家族（きょうだいや祖父母を含む）としての関係性を育んでいく過程を支えます。
- * 親が安心して子どものそばで過ごし、関わり合えるように、病院内であっても「子育て」の視点を持って環境調整やサポートをします。
- * きょうだいや祖父母、子ども・親それぞれとの関係性を注視し、親・家族として発達していく過程を支えます。



2. エンド オブ ライフケアの実践

■出生後から短期間のうちに生命危機に陥る場合

誕生したばかりの命に向かい、救命が第一に優先される場であるという新生児医療の特徴から、多くの場合、その命の終焉まで治療が施されることになります。そのため、どうしても医療の力が及ばない場合には、救命の場面から看取りの場面へと一気に急展開することもあります²⁾。

出生前診断の有無により、対応やケアは異なります。

1) 疼痛・症状マネジメント

- * NICU では、救命のために痛みを伴う侵襲的な処置が頻繁に繰り返されます。新生児は痛みの知覚や記憶が可能であり、痛み刺激に対する反応も明らかにされています⁴⁾。医療者はそれを十分に認識しておくことが重要です。
- * 処置は、必要最低限となるように検討・調整することが前提です。やむなく処置を行う場合には、痛みの観察・評価とマネジメントを行う必要があります。
- * 新生児の痛みについては、生理および行動指標を含む多元的な観察・評価が必要で、日本語版 PIPP (Premature Infant Pain Profile) などのツールを用いることが有用です⁴⁾。

[生理指標] 心拍数、酸素飽和度、呼吸数、血圧など

[行動指標] 顔の表情（眉の隆起・強く閉じた目・鼻唇溝）、体動、睡眠覚醒状態など

- * 痛みのマネジメントには、[非薬理的緩和法] と [薬理的緩和法] があります⁴⁾。

[非薬理的緩和法] ポジショニング、手のひらで包み込む、なでる、おしゃぶりを与える、抱く、光や音環境を整備するなど、痛みやストレスに対するケア、症状緩和としてのディベロップメンタルケアに努めます。

緊急時の処置の際も、負担が最小になるような手技やチームによる対応が求められます。

[薬理的緩和法] 非薬理的緩和法では緩和できない痛みに対しては、薬理的方法を併用し、確実に子どもを痛みから解放することが必要です。

- * 出生前診断がある場合は、家族が子どもにしてあげたいことを事前に確認したり、医療者から症状緩和のケア方法を情報提供し、家族と協働して計画を立て症状緩和に努めます。

2) 意思表明・決定支援

- * 限りのある時間、親がどのように子どもと関わり、ともに過ごしていくかを一緒に考えていきます。ケアに参加するか否かを選択する際も、自分が害になるかもしれないと考え、意思決定できず手が出せない親もいます。親の反応・意向を注意深く確認しながら関わります。
- * 「親だから否定的なことを言うてはいけない」という理由で、現実を受け入れることができない思いや自身の辛さを閉じ込め話することができない親もいます。心情や意思をありのまま語ることができる関係づくりが大切です。
- * 出生前診断により、胎児期に子どもが重篤な疾患を抱えていることについて親が情報を得ている場合には、

病状経過の予測を立てて心理的準備を整え、「分娩継続をするかどうか」や「生後の見守り方を考える」など、事前の検討が可能です。生後治療をしない選択をした場合には、親の意向を尊重しながら「胎児のアドバンス・ケア・プランニング」を協働して準備します⁵⁾。「胎児のアドバンス・ケア・プランニング」に基づき、子どもの衣服や帽子を手作りして準備し、それを着せて抱っこをして過ごすなど、家族として残された時間をよりよく過ごすための支援に努めます。

3) 治療の選択

- * 子どもの状況や治療の目的・影響について、親が十分に理解した上で選択できるように支援します⁶⁾。
- * 治療が子どもにとって侵襲・苦痛でしかなく、医学的に救命が難しいと判断された場合には、治療継続の是非、あるいは治療中止・差し控えについて、家族も含めたチームで話し合います。
- * 治療選択の話し合いは誘導的であってはならず、子どもの最善の利益を優先した話し合いと意思決定がなされるべきです⁷⁾。
- * 家族と話し合い、考え悩むプロセスをともにする医療者には、自身の倫理観と向き合うことが問われます。子どもの権利、家族の権利、医の倫理、自分の価値観の狭間で葛藤を生じやすく、専門職者としての倫理的判断・行動が求められます。
- * 出生前診断により、重篤な状態で生まれてくることが予測される場合には、胎児治療・出生後集中治療、人工死産に加え、胎児緩和ケアといった治療方針について選択し、決定することになります。胎児緩和ケアの定義は、「身体的・精神的・社会的・スピリチュアルを抱合したケアのための積極的・包括的アプローチである。すなわち、胎児・新生児の QOL の向上と家族のサポートに焦点を当て、不快な症状のコントロール、家族の慰安と死別の準備、死のプロセスと悲嘆への支援も含めるケア概念である」^{5) 8)}とされています。産む選択をした場合には、分娩様式やバースプラン、子どもの蘇生や治療方針、人工呼吸開始や循環作動薬使用などについて、事前に家族・医療者として話し合い、合意形成に努める必要があります。
- * 出生前診断後、方針について家族と相談し決定していたとしても、実際の子どもの様子によって家族の気持ちが変わった場合は、変更はいつでも可能なことが保障されるべきです⁷⁾。気持ちの揺れや気持ちが変わった時など、遠慮なく話をしてほしいと伝えておくことや、必要に応じて看護者から確認することが大切です。

4) 家族ケア

- * 親が子どもの命を実感し、子どものことを十分に考えて話し合った上で意思決定を行い、親として子どものケアに関わり、限られた時間・空間の中でもできるだけのことをすることができたという感覚を得られるように支援します。これは、悲嘆から立ち上がる支えとなり、グリーフケアにもつながります²⁾。
- * 医療機器に囲まれた中で次々に処置が行われることにより、親が子どもに近づくことは困難となりやすく⁶⁾、NICUにいること自体を辛く感じる親もいます。親が安心して NICU で過ごせるよう寄り添うとともに、親子が関わり合えるよう医療チームの協力体制や環境を整え⁶⁾、関係性を育んでいく過程を支えます。
- * 子どもの状態や反応を家族とともに見て、入院中であっても「今、この子」に何が必要かを一緒に考えながら、「子育て」の視点で日常の世話・ケアに参加できるよう支援します。例えば、親がそばにいることの意味を伝え親だからからこそできることを一緒に見出したり、人工呼吸器などの医療機器を必要としても抱っこや顔を拭くことなど日常ケアができるように支援します。
- * 父母間での温度差が生じないよう、互いがそれぞれの存在を意識し、それぞれの気持ちを共有し、子どものことを考えていけるように支援します⁹⁾。
- * 子どものきょうだいや祖父母にも目を向け、子どもとの面会や家族内での情報共有・コミュニケーションを支援します⁶⁾。家族のつながりを形成し維持することができるよう、保育器にきょうだいからの手紙や絵を飾ったり、きょうだい・祖父母との面会を調整します。
- * 子どもが亡くなった場合、家族の意思を確認しながら、ともにエンゼルケアを行うことは、家族と子どもとの最後の触れ合いとなります。エンゼルケアを落ち着いて実施できる環境をつくり、お別れの準備を家族とともにに行います。
- * 生後すぐに子どもを亡くした親にとって医療者は、子どもの生きた証を共有できる唯一の人となります。家族内ですら分かち合えずに、医療者に面談を求める親もいます。グリーフケアが行えるような体制づくりが求められます。

5) 人生の QOL の焦点化／人間尊重

- * 子どもは、その命の時間の長短に関わらず、家族や周囲の人間から慈しまれ愛情を受け、より心地よい刺激を受け、温かく楽しい時を過ごし、よりよく成長発達していく権利があります。その環境を整えることが看護者の役割です。
- * 看護者は、どんなに厳しい状況にあろうとも、それを悲しんだり、諦めたりするのではなく、まず、子どもの生命の誕生と命の尊さをしっかりと受けとめること、それを家族に伝える必要があります。これを基盤として、日々の子どもへのケアや家族ケアを行う必要があります^{1 0)}。
- * 一人の人間として子どもを尊重し、子どもの「言葉なき声」や「反応」に心を傾けながら、ケアを行う必要があります。死を目前にした子どもに対しても同様、あるいはそれ以上に、「子どもにとっての最善の利益とは何か」を常に自らに問いながら、治療・ケアを行っていきます。

■ 生命危機を脱し、重篤な疾患をもちながら成長発達していく場合

重症新生児仮死による後遺症を残した子どもや染色体異常をもつ子どもは、医療ケアを要しながら生活する場合があります。生命危機を脱し一見病状が安定しているように見えても、感染などを契機として突然に終末期を迎えることもあり、生命予後の予測は困難なことが多いです。

1) 疼痛・症状マネジメント

- * 生理的安定を維持できるように支援し、日常ケアについて親と一緒に考え苦痛の少ない方法を取り入れていきます⁶⁾。
- * 子どもが啼泣している時には苦痛のサインとして受けとめてケアをするとともに、その原因となっている病態がないかにも目を向け、親と情報共有することで早期発見・適切な治療の選択につなげます⁶⁾。
- * 子どもの病状や発達に伴う状態変化に応じて、過不足のないケアを検討します。特に、NICU からの退院準備期には、子どもの身体症状を評価し、退院後も毎日継続可能なシンプルなケア方法へと整理・変更します。ケアの変更後は、状態変化がないか確認していきます。
- * 症状緩和や愛護的なケアに努めるとともに、子どもが好きなこと・喜ぶことを提供しながら心地よく温かく楽しい時間を保てるように努めます。
- * 状態悪化時には、子どもの病状や親の意向を確認しながら、できる限り症状緩和できるように、呼吸管理や薬理学的方法などを行います。

2) 意思表示・決定支援

- * 親が「子どもにとってよりよいこと」を考え、「子どもにしてあげたい」と希望することについては、積極的に医療者へ伝えてもらい、可能な限り日々のケアに取り入れていきます。
- * 退院後の生活場所を決める際には、「子どもはどうしたいだろうか」「子どもとどのように生活していきたいか」「家族としてよりよく生きる場とは」というように、子ども・家族としての生き様を決定していくこととなります。家族にとって、決して簡単な決定ではなく、難しい局面でいくつもの意思決定を繰り返していることを十分に理解しておく必要があります。
- * 親子・家族としての生活体験のないままに NICU で過ごしている子どもと家族にとって、病院以外での生活は初めての体験ばかりです。家族が子どもとの生活を具体的にイメージできるように関わります。生活パターンの調整や自宅の療養環境の整備、医療機器を持ちながらの受診や散歩、車での移動など、生活場面を具体的に考えて意見交換をしながら準備をしていきます。
- * 決して無理強いをしないよう配慮するとともに、家族の意向を確認した上で、他児の例などの情報提供を行うこともあります。
- * 家族が決心したならば、それを支え、実現に向け必要な支援を行います。そのために、地域連携やチームアプローチを行っていきます。
- * 退院の際には、子どもの病状や急変時の対応、それを踏まえた家族としての生活について、一旦家族とともに話し合い、共通理解を得ていきます。以後も、繰り返し話し合うことが必要です。在宅療養中であれば、日頃からよく関わっている地域の支援者（在宅医、訪問看護師など）を交えて話し合います。

3) 治療の選択

- * 成長発達や病状変化に伴い、新たな治療選択を迫られることがあります。例えば、「どのような状況でも長く一緒にいたい」と希望し、気管切開や胃瘻造設など侵襲を伴う治療選択をする場合があります。逆に、「精一杯がんばっている。自然に生きていきたい」と今以上の治療を望まない場合もあります。
- * 状態が悪化し、不安定な状態が続く場合、子どもの権利（生きる権利、最善の医療を受ける権利、QOLの保障）や、親の「できることは何でもしてあげたい」「この子なら乗り越えられるはず」のような心情との狭間で葛藤が生じる場合があります。
- * いずれにしても、子どものもつ力を見極め、「子どもの最善の利益」を中心にして話し合い、メリット・デメリットを十分に検討し、積極的治療あるいは緩和的治療の選択・決定を支えます。
- * 予備力の低下した子どもへの積極的治療・ケア介入がもたらすその先の結果について、生活や子ども・家族への影響など多方面から一緒に考えます。
- * 気もちの揺れや気もちが変わった時など、遠慮なく話をしてほしいと伝えておくことや、必要に応じて看護師から確認することが大切です。



4) 家族ケア

- * 親が子どもの状態を観察し、病状理解を深められるように支援します。
- * 面会時間の調整、カンガルーケアや清潔の援助など、親が主体的にケアに参加できるように調整します。
- * 限られた環境の中でも、できる限り家族だけで過ごせる場・環境を提供できるよう調整します。
- * 子どもとの生活体験がない家族が、NICU という限られた中でもできる限り子どもとともにある生活を体験し、生活場面を想定・検討できるよう支援します。
- * 在宅に移行する場合、医療的ケアの習得支援（異常時や急変時の対応も含む）や、地域支援体制や緊急時の体制整備、社会資源の活用など必要な支援を行います。
- * 病状だけでなく子どもの成長発達に目を向けられるよう支援します。「管理」ではなく「子育て」の視点を持ち続けられるよう、成長発達に応じて関わり方や遊び方を伝えます。子どもを育てる家族として、「どのように生活していきたいか」を考えながら、「やりたいことは実行する」といった家族の自己実現を支えます。
- * 入院当初から祖父母やきょうだいと関わります。両親と祖父母のもつ情報が異なったり、家族内のコミュニケーションが停滞している場合には、家族の関係性が悪化する可能性があるため、両親の同意を得た上で祖父母に説明したり、面会を促したりするなどの支援を行います。
- * 親がきょうだいに目を向けられるように言葉をかけたり、きょうだいへの説明のしかたについて一緒に検討していきます。
- * 状態の悪化時、家族は子どもの予備力の低下を実感したり、「生きる」存在から「やっぱり死ぬかもしれない」存在へと認識するようになる場合があります。現状の理解を助けるとともに、家族の揺れに添いながら継続して情緒的支援を行います。
- * これまでの生活や、精一杯一緒に過ごしてきた体験を振り返り共有します。

5) 人生のQOLの焦点化

- * 病気だけではなく、子どもの発達促進にも目を向けます。医療ケアに時間を縛られずに子どもの体験世界を広げていくために、ケアを再検討したり、療育や保育など多職種によるチームアプローチを行います。
- * 看護師は、子どもに日頃から関わる中でその特徴を理解し、子どもの身体面への影響を考慮しながら、多職種と連携、協働して、好きなことや楽しいこと、遊びや学びが最大限にできるよう環境を整えます。子どものこれまでの人生を振り返り、「今、何がしたいか」「できることは何か」など、今をどう生きるかを子どもの立場に立ち、子どもの権利を擁護していくことが大切です。

6) 人間尊重

- * 時に医療者側が子どもの限界を決めつけてしまうことがあります。成長発達していく子どもの可能性を信じ、その子どもに合った適切な環境や最善のケアを提供しながら、その過程を見守っていきます。
- * 家族は子どもにどのようにして接したら良いのか分からないままそばにいる場合もあります。一日一日の今できること、子どもが好きなことを継続できるように支援します。

Ⅱ. 重度の心身障がいとともに生きる子ども（以下、重症児と記す）と家族へのエンド オブ ライフケア

1. 重症児のエンド オブ ライフケアの特徴

重症児（出生時から重篤な疾患とともに生きる子ども【Ⅰ：pp. 8-12 参照】や事故や急性脳症などで重度の障がいが残った子ども）は、幼児期を過ぎて生命危機を脱し一見病状が安定しているように見えても、感染などを契機として突然に終末期を迎えることもあります。しかし、子どもの体調が安定し、今までどおりの生活を維持できている場合は、家族や医療スタッフ、福祉や教育に携わる専門職も必ずしも死を意識した状況にはありません。重症児にとって「日々の生活をどう過ごすか」、育児および療育環境を整え、日常生活の中での緩和ケアを継続して行うことが大切です¹⁾。このような重症児の日常のライフを大切にしたいケアが、エンド オブ ライフケア、さらには子どもが亡くなった後の家族へのグリーフケアにつながります。重症児のエンド オブ ライフケアは、1) 症状コントロール、トータルペインに対するケア、2) 療育の視点に立ったケア、3) 家族ケア、4) 施設内、在宅／地域におけるチームアプローチの視点が重要です²⁾。

1) 症状コントロール、トータルペインに対するケア

- * 重症児は身体のどこかに不調をきたすと、他の器官にも影響が及び、全身状態の悪化につながりやすい状態にあります。
- * 検査や処置に対して何が行われるか分からないことへの恐れや不安、入院による慣れない人や環境になじめないなどの心理・社会的問題が、身体の不調につながることもあります。そのため、症状緩和とともに、これらの問題を適切に評価し、総合的な苦痛の予防や緩和に努めていきます。
- * 看護者は、重症児の言語的表出の難しさを考慮し、いつもの様子と違う、例えば、筋緊張が強い、泣く、落ち着きがない、怒る、元気がないといった様子が痛みや身体の不調によるものか、心理・社会的問題に伴うものか、適切にアセスメントすることが大切です。
- * 痛みの評価には、フェイススケールなど小児緩和ケアの手法を用いることも有用です²⁾。
- * 痛みの緩和のために必要に応じて薬理学的方法を行います。また、重症児は痛みよりも呼吸苦を緩和することの重要性が高くなる傾向があるため²⁾、治療および排痰を促すケアや姿勢の工夫などの安楽な呼吸のためのケアを行います。

2) 療育の視点に立ったケア

- * 重症児は、感染や窒息・誤嚥、転倒などによる身体状況の悪化のリスクを回避するために、生活そのものや活動への参加が制限される場合も少なくありません。
- * 重症児は健康な子どもと同様に成長発達する存在であり、よりよく生き抜く権利をもっています。重症度が高く、医療的ケアを要しても、できるだけ健康な子どもと変わらない生活を送ることが大切です。家族とともに生活することや、保育園や幼稚園、学校での遊びや学習の場への参加、友達との交流など、あたりまえの生活を大切に、経験を積み重ねることが生きる意欲につながります。
- * エンド オブ ライフにおいても、生活の質の維持、向上を大切に療育の視点を持ち³⁾、今までどおり楽しみや好きなことをしたり、落ち着くことができる場所で過ごすなど、今を生き抜く時間を大切に、成長発達する豊かな生活が保障されるような環境づくりを行います。

3) 家族ケア

- * 愛着形成過程および障害受容過程、悲嘆過程をたどる親の気持ちに寄り添っていきます。
- * 親が捉える子どもの予後は、子どもの年齢や発達段階、障がいの重症度、医師から生命予後告知を受けていること、入退院を繰り返すなど健康状態が不安定なことなどに影響を受けます。
- * 看護者は親との関係性を十分に築き、子どもと親が「親子」また「家族」になれるよう、親子／家族全体を守ることでできる療養環境を整えること³⁾、家族の個性性を考えた支援計画を立てて取り組むことが大切です。その際、「今の生活」が子どもの健康状態および子ども／家族の発達段階に適した生活となっているか見直ししながら、「これからの生活」（数ヶ月後、来年、再来年、小学校、中学校、成人以降）を見通した療育環境のあり様を検討していきます。
- * きょうだいのおかれた状況は様々で、重症児の身体状況や生活のあり様に影響されます。そのため、個々のきょうだいの状況に応じた支援を検討する必要があります。

4) 施設内、在宅／地域におけるチームアプローチ

- * 重症児のエンド オブ ライフケアには、今までに構築された育児支援システム、療育システムを緩和ケアシステムとして機能させ、すでに家族に寄り添う関係ができた人が関わるのが大切です³⁾。施設内にとどまらず、重症児を取り巻く子育て環境である地域全体の多職種がチームとなってネットワークをつくり、子どもの生活を拡げていけるような療育プランを立てて支えていきます^{3) 4)}。
- * 重症児に関わるチームは、子どもの現在の健康状態を共有し、エンド オブ ライフを意識します。そして、今をどのように過ごすか、チームとしての関わりの方向性を統一します。病状が進行し身体状況が不安定になるにつれて、生活の幅が狭まり活動／参加が難しくなるため、子どもの個別性を尊重し、最期まで「その子らしさ」を大切に活動／参加ができるようチームで協力して生活環境を整えていきます⁴⁾。
- * 重症児に関わるチームは多様な支援機関や専門職で構成されるため、共通認識が得られていなかったり、意見が異なったりすると、子どもや家族が「人（場所）によって言っていることが違う」等と混乱する可能性があります。定期的な関係機関での話し合いにより、情報共有や支援の方向性の共通認識がもてるようにします。



2. エンド オブ ライフケアの実践

1) 疼痛・症状マネジメント

■ 体調が安定している時期

- * 生活の豊かさを考えることができます。
- * てんかん発作や肺炎などの感染症、窒息、出血などをきっかけに重篤化する、死に至る可能性は常にあります。多くは、治療により回復しますが、子どものいつもと違う様子、苦痛の早期発見に努め、適切な治療の実施につなげることが大切です。
- * ケアの基本として、子どもの生理的安定、健康維持と回復のためのケア、症状や痛みを総合的に緩和するためのケアを行います。

- 呼吸管理：安楽な呼吸・姿勢保持／吸引／ネブライザー／感染予防対策
〈気になる症状〉気管支炎、肺炎などの呼吸器感染症を反復する状況、 SpO_2 の低下、狭窄呼吸や陥没呼吸などの努力呼吸、痰の出しにくさ、など
- 栄養管理：食事の内容や形態の変更、量の調節／経管栄養との併用
〈気になる症状〉食事や水分摂取の際のむせ、むせ込みの頻度の増大、誤嚥性肺炎の反復、頻繁に生じる嘔吐、体重増加不良、など
- 痛み／苦痛の緩和
〈気になる症状〉機嫌不良、泣く、筋緊張亢進、浅促呼吸、頻脈、など
- 排泄ケア：便秘予防と改善
- リハビリテーション：身体機能の維持・向上／日常生活の中でできることを増やすことによる
- 薬理的療法（服薬管理）：てんかんのコントロール、筋緊張の緩和、など

- * 上記について、子どもが家庭で生活している場合、家族が日常のケアとして実施しています。
- * 子どもの生理的安定が維持されるよう、子どもにとって安楽に過ごせる、苦痛の少ない方法を家族と一緒に考え、取り組んでいきます。

■ 体調を崩すようになった時期

- * 今まであまり見られなかった症状が頻繁に認められるようになり、医療的処置が増えてきます。
例) 発熱を繰り返す→点滴治療を要する頻度が多い。症状改善までの時間が長くなる。
- * 今までできてきたことができなくなったり、活動や参加が難しくなってきます。
例) 食べることができない(嚥下困難、むせやすさ)
呼吸がづらい(酸素吸入が必要)
痰が出せない(気管切開をしていない場合)
移動(歩く、這う)や立位/座位保持ができなくなる、など
- * 子どもにみられる症状は様々です。不快感や苦しさ、痛みなどの苦痛が生じていないか、フェイススケールなどの評価指標を基に適切にアセスメントし、呼吸管理や薬理学的方法などによる症状緩和を行います。
- * バイタルサインの変化(発熱、頻脈、努力呼吸など)、筋緊張亢進、笑わない、表情が陰しいなど、日常と異なる症状やサインが認められます。出てくるサインは個人によって様々であり⁴⁾、「いつもと違う」子どもの苦痛や不安のサインを読み取り、安心・安楽に過ごせるように苦痛緩和に努めます。
- * 身体状況の悪化から容易に回復不能な状態に陥る可能性があります。子どもの身体状況を適切に把握し、チームで死が差し迫った状態にあることの可能性について共通認識をもてるようにします。

■ 体調が悪化し回復が望めない時期：死が避けられない状況、終末期

- * 身体状況の著しい悪化(呼吸不全、心不全、消化吸收機能の低下：経口摂取や経管栄養が困難、浮腫や腹水/胸水貯留)が認められます。また、治療効果はほとんど得られません。
- * 苦痛や不安のサインを読み取り、苦痛の緩和のための薬理学的方法、非薬理学的方法を積極的に行い、安心・安楽に過ごせるように支援します。

2) 意思表示・決定支援

■ 体調が安定している時期

- * 子どもが意思を表出できる場合は、本人の希望や思いを尊重したケアを行います。
- * 重症児はコミュニケーションの手段が限られていますが、日常の療育の視点に立ったケアを積み重ねていく中で、心拍数、筋緊張、流涎、表情、機嫌などから子どもの意思を汲み取れることも増えてきます。
- * 生活の場やケア方法、治療の選択について、多くは代弁者である親の希望や思いを尊重したケアが中心になります。その際、子どもの思い、ニーズはどうか、言語的コミュニケーションが難しくても、子どもの最善の利益を考慮し、真摯に子どもと向き合うことが必要です。
- * 在宅/地域での生活をどのように営み、生活の幅を広げていくか(例えば、吸引器など医療機器を持ちながら家の周りを散歩すること、車や公共交通を利用すること、家族旅行、保育園や幼稚園に行くことなど)、はじめの一步を踏み出すのは、とても勇気がいることです。子どもの心身の状況と家族の意向を十分に確認し、子どもと家族の体験世界を広げ、希望を叶えるために必要な支援を行います。
- * 一步が踏み出しにくい場合には、決して無理強いをしないよう配慮しながら、他の子どもの例など情報提供を行うこともあります。家族が未経験のことに関して、より具体的にイメージを広げられるように関わります。
- * 家族が子どもの生活の場や過ごし方について決心した際には、それを支え、実現に向け必要な支援を行います。そのために、地域連携や多職種チームアプローチを行っていきます。

■ 体調を崩すようになった時期

- * 家族には、現在の子どもの状態とその時点で予測される予後や、治療を継続した場合の変化などを、わかりやすい言葉で隠さずに説明します。そして、家族が子どもの状態をどのように理解したのか、わからなかったことはないかを確認し、家族の思いを尊重しながら、①看取りの場(病院、福祉施設、自宅ほか)、②治療内容、③生命維持の差し控えや中止など、家族が意思決定できるように支えます(アドバンス・ケア・プランニングに基づいたケアの実践)。

- * 家族の決定を実質的に尊重しますが、家族は意思決定した後も、気持ちが揺らぐこともあります。責任を家族に押しつけるのではなく、子どもと家族に継続して関わり、必要に応じて話し合いの機会をもちながら、気持ちの揺れに寄り添っていきます。
- * 家族が子どもとのこれからの時間をどのように過ごしたいと考えているのか、子どもが希望することは何か、子どもと家族が大切にしたい生活のあり様について、話し合います。

3) 治療の選択

■ 体調が安定している時期

- * 家族は、子どもの成長発達や病状変化に伴い、新たな治療の選択を迫られることがあります。治療の選択には、気管切開（喉頭分離術）、胃管や胃瘻増設、人工呼吸器管理などがあり、多くの場合、QOLの改善が期待できます。一方で、家族は今以上の治療を望まない場合もあります。いずれの場合も、子どもの有する力を見極め、メリットとデメリットを伝え、「子どもの最善の利益」を中心にした話し合いが大切です。
- * 入院（入所）した時や新たな医療的ケアを要するようになった時、受診時や相談支援の関係者間での話し合いの時などのタイミングや機会を見つけて、子どもの生活をどのように維持していくのか、何を大切にしたいのか、死が差し迫った状況に至った時にどのように看取るのか、家族の思いに寄り添いながら、家族とともに検討し、共通理解を得ていきます¹⁾。これらの話し合いを通して、治療の選択及びよりよい看取りのためのアドバンス・ケア・プランニング（pp.5参照）を作成し、それらに基づいたケアを行います。
- * 話し合いのタイミングは子どもの健康状態や家族の子どもの健康状態の受けとめ方により異なります。また、病状や予後に関する説明や話し合いは繰り返し行っていきます。在宅療養中であれば、日頃から良く関わっている地域の支援者（在宅医、訪問看護師など）を交えて話し合います。

■ 体調を崩すようになった時期

- * 医療者は子どもの死が差し迫った状態にあることを意識するようになりますが、家族はこのことについて説明を受けていないことがあります。また、説明を受けていたとしても、重度の障害がある場合や長期療養を行っている場合は、これまでも体調を崩すことが多かったため、家族は子どものエンド オブ ライフについて実感がわからないことも多くあります。
- * 体調が不安定な状態が続く場合、子どもの権利（生きる権利、最善の医療を受ける権利、QOLの保障）や、家族の「できることは何でもしてあげたい」「この子なら乗り越えられるはず」のような心情との狭間で葛藤が生じる場合があります。子どもにとっての最善の利益を考え、メリット・デメリットを十分に検討し、積極的治療あるいは緩和的治療の選択・決定を支えます。
- * 子どもの意思を十分に確認できない場合、家族は新たな医療的ケアが子どもにとって本当によいのか悩みます。子どもの病状が急変した時、家族はこれまでの話し合いで人工呼吸器管理などの医療的ケアを行わないという意思決定を示していたとしても、現状を受けとめきれず、「助けて欲しい」と救命を希望する事もあります。家族の気持ちが変わった場合、いつでも変更可能なことが保障されるべきです⁵⁾。遠慮なく話をしてほしいと伝えておく必要があります。

■ 体調が悪化し回復が望めない時期

- * これまでに家族が治療の方針、残された時間の過ごし方について意思決定した内容に基づいたケアを実践します。
- * 医療者は家族に現在の子どもの病状や、予測される予後について説明し、再度、①看取りの場（病院、福祉施設、自宅ほか）、②治療内容、③生命維持の差し控えや中止について、家族の意思を確認しながら、ケアを行います（アドバンス・ケア・プランニングに基づいたケアの実践）。



4) 家族ケア

■ 体調が安定している時期

(1) 親へのケア

- * 親と日常から積極的にコミュニケーションを図り、病状だけでなく子どもの成長発達に目を向けられるよう支援します。「在宅管理」ではなく「子育て」の視点を持ち続けられるよう、関わり方や遊び方を伝えます。
- * 子どもを育てる家族として、「どのように生活していきたいか」を考えながら、「やりたいことはやりたいようにやる」「過ごしたいように過ごしてみる」といった家族としての自己実現を支えます。
- * 親が休息をとる時間や、きょうだいとの時間を必要とする場合など、レスパイトケアの利用を検討します。

(2) きょうだいへのケア

- * きょうだいと重症児に面会する際や、看護者が家庭に訪問する際には、日常会話や遊びを通してきょうだいとのコミュニケーションを積極的に持ち、関係性を築いていくことが大切です。また、親がきょうだいの思いや頑張りに気づき、きょうだいと我慢し過ぎないよう、葛藤や寂しさを解消できるような働きかけを行います。
- * 必要に応じて、きょうだい同士での仲間（ピア・サポート）で本音を語ることができるような環境づくりを行います。
- * きょうだい支援は、きょうだいを直接支援する保育士や学校教師との連携が大切です。主には親を通じて、保育士や学校教師からきょうだいの様子で気になる点はないか情報を得ながら、きょうだいの状況に応じた支援を検討していきます。

■ 体調を崩すようになった時期

- * 予備力の低下した子どもへの積極的治療・ケア介入がもたらすその先の結果について、生活、子ども・家族への影響など多方面から一緒に考えます。
- * 親には重症児の死が避けられない状況にあることや身体状況がいつ悪化するかわからないことについて、きょうだいにどのように説明しているのか、きょうだいの様子や受けとめ方について確認します。親がきょうだいに説明していない、どうしたら良いのか分からない場合、きょうだいにどのように説明するのか親と話し合い、親が考える機会を持てるような働きかけが必要です。その際、きょうだいの発達段階や日頃の様子、重症児や親との過ごし方をどのように望んでいるか、きょうだいの状況を推し量りながら一緒に考えていきます。
- * きょうだいも含めて家族全員で一緒に過ごす、遊んだり食事をしたり、レクリエーションに参加したりする時間を共有できる環境づくりを行います。

■ 体調が悪化し回復が望めない時期

- * 入退院を繰り返したり、その治療経過・経験を重ねる中で、親はこの時期になってはじめて、子どもの予備力の低下・低迷を実感したり、「生きる」存在から「やっぱり死ぬかもしれない」存在として認識するようになるのかもしれませんが。状態の理解を助けるとともに、親の気もちの揺れに添いながら情緒的支援を継続して行います。そして、これまでの生活や、精一杯、一緒に過ごしてきた体験を振り返り共有します。
- * 家族は子どもにどのようにして接したらよいのか分からないまま傍にいても多いです。親の不安や気もちの揺れに寄り添い、受けとめながら、一日一日の今できること、どのように看取るのかを一緒に考えていきます。状況に応じて、会わせたい人、死を迎えた時に着せてあげたい服などの準備を行います。
- * きょうだい支援：これまでと同様のサポートを継続して行います。入院（入所）の場合は、病室で家族と一緒に過ごしたり、ファミリールームを利用できるよう準備します。

5) 人生のQOLの焦点化／人間尊重

■ 体調が安定している時期

- * 看護者は子どもに日頃から関わる中で、子どもの性格や特性を理解し、子どもの発達促進と可能性を広げにくために、子どもの身体面への影響を考慮しながら、医療的ケアに時間を縛られずに体験を増やしたり行動を拡大できるようケアを再検討したり工夫します。
- * どの時期においても、肺炎などの感染症や窒息、出血などにより、全身状態が休息に悪化、死に至る可能性は常にあります。看護者は子どもの立場に立ち、子どもが「今をどう生きるか」を考え、子どもの権利を擁護し

ていくことが大切です。子どものこれまでの人生を振り返り、「今、何がしたいか」「できることは何か」など、好きなことや楽しいこと、遊びや学びが最大限にできるようにします。

- * 多くの子どもが地域（家庭）で生活しています。子どもの日頃の健康管理を行っている訪問看護ステーションや病院施設の医療スタッフが中心となり、子どもと家族を含む地域／在宅支援ネットワークの関係者と日頃から連携し、定期的に話し合いの機会をもちます。
- * 子どもと家族が在宅での生活に慣れ安定した生活が送れるようになると、タイミングをみて児童発達支援センターや児童発達支援事業所の利用、幼稚園や保育園への就園なども検討していきます。
- * 幼児期から学童、思春期にある子どもの年齢／発達段階に応じた地域・社会生活を営んでいけるよう、福祉、教育に携わる専門職とも連携し、定期的に話し合いの機会をもちます。

■ 体調を崩すようになった時期

- * 子どもはどのような状況にあっても成長発達する存在です。子どもの現在の病状を基にどのような活動が可能であり、どのようなことに参加できるかを判断し、できることを模索していきます⁴⁾。
- * 身体状況の悪化から容易に回復不能な状態に陥る可能性があります。治療や生活の場など、看取りのケアのあり方は親の希望が中心となりますが、子どもを取り巻く全ての支援者（医療、保健、福祉、教育など）が子どもにとってどうか、子どもの最善を意識していきます⁴⁾。これまでにつながりのある児童発達支援や幼稚園、保育園、学校を、子どもと家族の希望に添って利用できるように環境を整えていきます。
- * 看護師／医師との関わりが多くなる一方で、保育士や学校教師、訓練士など遊びや学習、療育を支援するスタッフとの関わりが少なくなりやすいため、これまでの地域／在宅支援ネットワークによるチームアプローチを継続して行います。できる限り、子どもと家族のこれまでの生活が保たれるように環境調整を行い、実践していきます。

■ 体調が悪化し回復が望めない時期

- * 家族との話し合いや、アドバンス・ケア・プランニングについて、チームで共通認識をもち、それらに基づいたケアを行います。
- * 子どもの個性を尊重し、「その子どもらしさ」を大切にして関わります。
- * 一日一日の今できること、子どもが好きなことや大切にしていたこと（遊びや趣味など）を継続できるように支援します。



Ⅲ. がんとともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア

1. がんとともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケアの特徴

近年のめざましい治療の進歩により、小児がんの治療終了後5年生存率は8～9割です。治癒率が高くても、処置や治療により様々な症状が生じる上に、入院によるストレスや時には意思決定が求められるなど、がんの子どもが体験する苦痛ははかりしれません。保護者やきょうだいへの影響も大きく、家族を含めた早期からのエンド オブ ライフケアが求められます。

小児がんの多くは抗がん剤に対する感受性をもち続けることが多いため、積極的治療が行われやすい傾向にあります。治癒率が高く希望を持って治療に臨む場合が多く、治癒が厳しい状況では衝撃が大きくなります。また、再発や寛解を繰り返す場合は、今回も寛解が可能だと家族も医療者も期待を抱き、死期が近いことの認識が遅れる可能性があります。

2. エンド オブ ライフケアの実践

1) 疼痛マネジメント

(1) 小児がん患者の痛みの原因と分類¹⁾

- * がんの痛みのほとんどは、診断や治療に伴う処置や治療そのものによって生じ、がんの痛みには骨髄吸引や腰椎穿刺などの処置による痛み、抗がん剤治療や放射線治療による副作用としての口内炎の痛み、神経障害性の痛みも含まれます。
- * 腫瘍によって生じる痛みの多くは、診断時や再発時、治療に抵抗性を示すようになった時に限られており、骨肉腫、神経芽腫などでは、骨痛や関節痛を生じます。腫瘍による組織の圧迫・浸潤などにより痛みが生じることもあります。脳腫瘍だけでなく、白血病やリンパ腫でも頭痛を生じることもあります。感染症や壊死などの炎症も痛みの原因となります。
- * がんの痛みを急性と慢性で分類すると、急性の痛みは、腫瘍の浸潤による組織への圧迫、炎症などによって生じます。慢性の痛みは、腫瘍の増大時に生じたり、処置によっても生じます。

(2) がんをもつ子どもにおける持続的な痛みの診断と評価法¹⁾

- * 子どもでは、年齢によって痛みの強さ、痛みの持続時間などの表現は時に難しいことがあり、子どもの出すサインに対する細かい継続した観察が必要です。
- * 年少児では、行動や表情、サインなどの丁寧な読み取りが必要になり、介護者の表現も含めて客観的に記載していくことが大切です。
- * 6歳以上であれば、ある程度苦痛の程度を表現することができるため、痛みの量的なスケールを用いて治療の効果を子どもと話し合いながら次の治療方針を決めて行くことができます。年長児では痛みの強弱や種類の評価に加え、身体的活動や社会的活動に与えている制約の程度まで評価します。

(3) ツールを活用したアセスメント

- * 疼痛マネジメントが成功するか否かは、いかに痛みを慎重に評価するかにかかっています。
- * すでに開発されている痛みのアセスメントツールなどを用いて、アセスメントします。

①自己申告スケール

- ・Wong-Bakerの「フェイススケール」や「ビジュアルスケール」があります。

②生理学的測定と行動スケール

- ・生理学的変化には心拍数、呼吸数、血圧、発汗、血中酸素の低下、コルチゾール値などがあります。痛みの特異的ではないため、これらの指標のみでは評価しないようにします。
- ・「行動スケール」は子どもが泣いているか、姿勢や表情はどうかなどを観察して評価するもので、短期的な痛みを対象としています。

③痛みの履歴書²⁾

- ・「痛みの履歴書」を用いることによって、看護者は子どもと家族の両方から過去にどのような痛みを体験し、どのような対応をしてきたのかについて情報を得ることができます。さらに、子どもと家族が、過去に体験した痛みとその対応を振り返り、主体的に疼痛マネジメントに参加することにもつながるツールです。

(4) 痛み治療の基本戦略

- * 痛みがある時は、原則的に薬理学的方法を使用します。その上で非薬理学的方法を組み合わせると効果が上がります。

①薬理学的方法

- ・WHO ガイドライン¹⁾ では、子どもに対しては二段階除痛ラダーのほうが効果が高いとされています。
- ・第一段階（軽度の痛みの治療）では、アセトアミノフェンやイブプロフェンを第一選択とします。第二段階（中等度～強度の痛みの治療）では、強オピオイド鎮痛薬の投与の適応となります。
- ・鎮痛薬を、時間を決めて規則正しく、至適な経路（持続的な痛みに対しては可能であれば経口が望ましいです）で、個人に適した投与量を調整しながら痛みが完全に消えることを目的として投与することが基本です。
- ・終末期においては、意識を保った状態で苦痛を緩和することが困難な場合、鎮静によって苦痛の緩和を図ることを考慮せざるを得ない場合があります。一方で、予後を短縮させるという結果も生じる可能性があるため、適応を慎重に検討する必要があります。

②非薬理学的方法

- ・非薬理学的方法には、支持的療法、認知的療法、行動的療法、物理的療法があります。具体的には、マッサージ、気分転換、音楽、アロマセラピーなどがあります。

※ここでは疼痛マネジメントのみですが、嘔気・嘔吐、下痢・便秘、倦怠感・不眠等の緩和をはかります。

2) 意思表明・決定支援

- * 2008 年の小児白血病研究会に所属している 76 施設を対象とした調査では、高年齢になるほど真実告知の実施率は高く、中学校生徒の 8 割以上に真実告知を行っている施設の割合は 71.4%でした³⁾。早くから診断や予後について情報を与えられていたり、病気について理解している子どもたちの方がうつ状態や不安が少ないことが明らかにされています⁴⁾。病名を告知されることで闘病意欲が高められ、気持ち揺らいだ時に周囲から精神的サポートを得やすいことを患者たちが語っています⁵⁾。
- * 家族は、「病気を受け入れられないのではないか」「死への恐怖を感じるのではないか」などの思いから、本人に病気の説明をすることを望まないかもしれません。病名を告げないとしても、どのような病気でこれからどのような治療をして、どのようなことが起こるのかを説明することはできるのかもしれませんが⁶⁾。家族が不安になることがないような方法を一緒に考えていきましょう。

※「小児がん看護ケアガイドライン⁷⁾」に詳しく書いてありますので、参考にしてください。

- * 子どもは病名や病気の説明よりも、病気になって治療を受けることで、どのようなことが起こるのか、その実際を知りたいがっているなど、子どもたちが何を知らたいがっているかに合わせて、説明をすることが大切です。

3) 治療の選択

- * 子どものがんは成人のがんと比べ、薬理学的方法が中心となることが多く、治療の選択が求められるのは、再発時や生命が脅かされる状況になった時などです。
- * 子どもの年齢に応じて、子どもが納得のいく選択ができるよう家族とともに支援します。
- * 治療の選択肢に関して、医師からの説明が家族に十分に理解できたかなどをアセスメントしながら、必要によっては情報を補ったり、繰り返しわかりやすく説明するなどしていきます。セカンドオピニオンを求めるかについても尋ね、医師に伝えるなどして、家族が納得のいく選択ができるように支援します。
- * 積極的治療の停止、蘇生に関する決定をした場合、子どもや家族の思いをその都度把握していきます。

4) 家族ケア

(1) 家族のアセスメント

- * 家族内のコミュニケーションと意思決定の方法、希望と期待していること、セルフケア能力などをアセスメントします。

（２）適切な情報の提供

- * 落ち着いて話ができる場を設定し、がんの子どもをもつ家族のショックや悲しみを受けとめ、段階を追って情報を提供し、真実を共有します。
- * 看護者は、家族が説明された内容をどのように理解しているか、質問や意思を表現できているかを確認しながら支援します。

（３）情緒的支援

- * 家族が感情を表出する相手がいるか、充分に表出できているか把握し、配慮を行います。
- * 特に子どもが痛みを経験する時、家族は罪責感、無力感、いらだちなど様々な思いを抱えています。家族は苦痛の軽減を望んでいますが、症状緩和ケアが成功したと捉える家族は 30%未満だったという報告があります⁸⁾。どのような思いであるのかを把握し、家族をねぎらい、子どもの状態をそのつど説明するなどして、家族とともに痛みが軽減できるよう働きかけます。
- * きょうだい、祖父母、友だちと意味のある最期の時間をもつことができるよう配慮します。

（４）意思表示・決定支援

- * 積極的治療中止の決定、治療中止後の選択と決定、蘇生についてや最期を向かえる場所の決定など、年齢に応じて子どもも含め、家族の選択を支援します。がんの場合、急に症状が悪化する可能性があります。状態が落ち着いている時に、話し合う機会をもつことが必要です。

（５）資源が活用できるための支援

- * 病状や家族の状況・状態に応じて、その都度活用できる資源に関して情報を提供し、家族の負担などが少しでも少なくなるよう活用できるようにします。
- * 特に家族の身体的・精神的苦痛も大きいため、時には家族が休息をとることができるように家族と話し合いながら資源を活用していきます。

（６）きょうだいへのケア

①きょうだいへの影響

- * 子どもの発病や入院によって、きょうだいの生活は変化します。祖父母に預けられる、転居・転校する、母親と過ごす時間が減少するなどです。食事、睡眠、入浴、遊びなどの日常生活も変化します。それに伴い、きょうだいの心身に様々な影響を及ぼします。
- * 影響にはきょうだいに「思いやりができた」「優しくなった」といった変化がある一方で、母親の意識が子どもに集中し、入院の付き添いなどで一緒にいる時間がなくなることが、そのきょうだいには精神的ストレスとなり、情緒不安定、不登校、退行現象などといった問題が起きる危険性を秘めています⁹⁾。

②きょうだいへの支援

- * まずは、きょうだいの状況を把握したうえで、家族がきょうだいに目を向けることができるよう家族の心身のケアを行うことが必要です。
- * 10 歳未満のきょうだいには物事に消極的になるなどの影響が出やすいと言われており、注意してみていく必要があります。さらに、10 歳未満のきょうだいは子どもの病気について十分な説明を受けていない場合が多く、その場合、消極的になるなどの影響が出やすいと言われています¹⁰⁾。医療者が家族とともに、きょうだいにわかりやすい説明を行っていくことが望まれます。中学生のきょうだいは子どもの退院後に影響が出るとの報告もあり、その後の外来などによる支援も必要です。
- * 早期から、きょうだいが家族、子どもと関わる時間を持つことができるよう付き添いを交代したりします。易感染状態である時も多く、面会が制限されがちですが、きょうだいの子どもの面会が可能となるよう配慮し、家族関係が維持できるように支援します。



5) 人生の QOL の焦点化

- * 子どもと家族が何を望んでいるかを把握しながら、可能な限り望みが叶えられるよう、時には支援団体を活用しながら支援します。

6) 人間尊重

- * 子どもと家族の主体性を尊重し、尊厳が保たれるようその人らしくいられるよう支援します。

7) 在宅ケア

- * 最期をどこで過ごすのか、子どもと家族の要望が一致しないかもしれません。子どもが家に帰りたいと望んでも、家族が家庭で子どもを看取することは容易なことではありません。がんをもつ子どもの在宅ケアを担う医師・訪問看護師等のシステムが整っていないかもしれません。点滴等の医療ケアが必要になるかもしれず、子どもを 24 時間ケアする家族の負担が大きいことも少なくありません。可能な限り、子どもと家族の要望に添うことができるよう、在宅への移行にあたっては、いざという時に対応できる医療機関等と連携し、家族の準備状態を整えるように支援します。在宅移行後は、状態に合わせて医療ケアを受けることができ、子どもと家族が精神的にも支援されるよう整えていきます。



IV. 心疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア

1. 心疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケアの特徴

子どもの心疾患には、生まれながらに心臓病と言われる先天性心疾患と、出生後に発症する後天性心疾患があります。近年の医療技術の進歩によって先天性心疾患をもつ子ども全体の死亡率は年々低下し、特に新生児・乳児期での生存率が飛躍的に向上しています^{1) 2)}。先天性心疾患に限らず後天性心疾患においても、経過観察が必要なものから薬理学的方法、運動制限、手術療法などを行うものまで様々です。予後についてもひとり一人の子どもによって経過は異なり、成人期を迎えて社会生活を営む人もいれば、小児期に亡くなる人もいます。そのため、外来通院や入退院を繰り返しながら、症状緩和に対する治療を行っています。

予測が難しい心疾患の病態や予後について主治医や多職種とチームで関わりながら見極め、子どもの症状緩和に努めます。そして、治療を施しながら家庭生活、学校生活、地域生活をその子らしく、可能な範囲で過ごすことができるように、環境を整えていくことが重要となります。ここでは、1) 子どもへのケア、2) 家族へのケアに分け、いずれの場合においても共通するケアのポイントについて述べます。

1) 子どもへのケア

- * 循環動態を維持するために、全身状態の観察、呼吸管理、循環管理、感染管理など全身的な管理・ケアが求められます。
- * 生命を守る治療や処置を行う際も、子どもの成長発達に目を向けて、子どもの反応やサインを読み取りながら、「子どもにとってよりよいケアとは何か」を常に問いかけながら関わります。
- * 病状が思わしくない経過をたどる場合、心身ともに子どもの苦痛は大きくなります。したがって、子どもの苦痛が最小限となるようにケアを展開します。
- * 子どもがどのような発達段階にあったとしても、子どもが捉える苦痛に添い、子どもの意向を確認しながらケアを提供します。

2) 家族へのケア

- * 親・家族は、誕生の喜びと同時に診断の告知、生命予後の告知が行われるなど、突然に厳しい現実と直面し、状況的・発達の危機に陥ります。
- * 親・家族の言動や反応を汲み取りながら、子どものきょうだいや祖父母も含めたすべての家族員の体験に関心を注ぎ、家族全体として体験している現状の理解に努めるように、家族アセスメントを行うことが重要です。
- * 心疾患の病態によって、急な入院や検査・手術が必要となることが多々みられます。そのような変化の中で、成長発達する子どもと家族の体験の理解に努め、切れ目のないケアを展開することが必要です。
- * 子どもの命の尊さを受けとめ、子どもと家族にとって最善となる日々を過ごすことが大切です。
- * 子どもと家族が捉える現実とズレがある場合、それぞれの思いを傾聴します。そして、それぞれが直面する課題の明確化や現実検討に必要な情報を提供したり、場を共有できるような機会を調整するなど行い、子どもがどのように過ごしていきたいのかを話し合い、関わり合えるように支えます。



2. エンド オブ ライフケアの実践

1) 症状マネジメント

- * 心室機能の低下、弁逆流の悪化、肺高血圧の増強など心疾患の増悪によるもの、外科治療の術式や後遺症に伴う合併症や遺残短絡によるものなどがあります。
- * 成長発達に伴って、子どもの療養法が変更となったり、手術を計画的に複数回受けることが少なくありません。また、感染症などを罹患すると完治するまでに時間を要したり、心疾患の症状が増悪することもあります。
- * その子らしく生活することができるように、症状の出現を予防し、症状のモニタリングをしながら、早期発見していくことが必要となります。
- * クラブ（運動部）活動を考える際、その判断として学校生活管理指導区分を参考にしています。子どもひとり

一人の病態や子どもの参加意思、そして、参加の方法を主治医と相談しながら、子どもと親の合意のもと、養護教諭や体育教師、担任教師と相談して決定することは、子どものQOLを高める上で大事です。

* 日常生活の中で起こりやすい症状として、チアノーゼ、心不全、不整脈を取り上げて紹介します。

①チアノーゼ

- ・低酸素血症に伴い顔色が蒼白気味であり、哺乳中や啼泣などにより増強しやすく、特に口唇周囲が紫色になりやすいです。寒い日などに顔色が悪くなって口唇が紫色になることもチアノーゼの一つですが、原因が異なります。
- ・激しい啼泣・排便・哺乳などをきっかけに、急に息が速くなり、チアノーゼが増強する発作を低酸素発作（または無酸素発作）と言います³⁾。生後2-3か月から3歳頃に起こりやすく、重症になると命に関わることもあります^{3) 4)}。低酸素発作が起きると膝胸位（足を曲げて膝を胸に押し付ける姿勢）をとったり、発作が強い場合には受診をして酸素吸入や薬物の投与が必要になります⁴⁾。
- ・四肢冷感を伴う網状チアノーゼがある場合には、手袋や靴下の着用、掛物を増やすなどの保温に努めて改善するかどうかを見ていきます。
- ・チアノーゼが長期にわたり持続すると、啼泣時や運動時だけでなく、安静時にもみられるようになります。蹲踞（運動時にしゃがみ込んでしまう現象で、座っているほうが立っている姿勢よりも心臓に戻ってくる血液が減少し症状が軽くなるため）や指先の形が太鼓の「バチ」のように太くなったり（バチ指）⁵⁾、生活への影響が出てきます。そのため、階段の昇降や着替えをする際でも息切れを感じる際は、無理をしないように自分のペースで行動してよいことを伝え、周りの理解も図っていきます。

②心不全

- ・心臓のポンプ機能や心血管系の異常⁶⁾により十分な血液を全身に送り出せないために、体重増加不良、呼吸困難や四肢冷感、尿が少なくなる、顔色が悪く蒼白い、全身倦怠感、浮腫などの色々な症状が出てきます。
- ・呼吸困難（陥没呼吸、下顎呼吸、鼻翼呼吸など）があると哺乳困難となり、その症状が続くことで体重増加不良となります。また、重症になると風邪をきっかけに急変することもあります。
- ・呼吸がしづらい場合には、肩枕を入れたり、横になるよりも身体を起こした状態になるなど、呼吸しやすい体位に整えたり、必要に応じて吸引や酸素吸入を行います。
- ・心不全の状態に応じて、生活習慣を見直したり、薬物的方法などを行います。また、大人になるにつれて不整脈や弁の逆流が起こることをきっかけとして、心不全の症状が強まることがあります。定期的な心臓検査（心電図、超音波エコー、胸部レントゲン、採血など）を受けることが大切です。

③不整脈

- ・不整脈の発現は突然の意識障害、動悸、疲労感、心不全症状など様々です。意識障害を伴う不整脈の場合には、転倒時の安全確保が必要です。
- ・先天性心疾患にはそれぞれの疾患で特有な不整脈を認めることがあり、心電図検査が不整脈の診断に用いられるため、定期的な受診での心電図検査を受けることは重要です。
- ・治療として、心不全によるものであれば心不全の治療をしたり、その原因に対する治療として薬物的方法やカテーテル治療を行うことがあります。カテーテル治療や薬物によっては入院が必要となります。調整可能であれば学校行事などの妨げにならないように、入院加療の日程調整をしていきます。
- ・植込み型ペースメーカーを行った際には、日常生活の中で電磁波の影響を考慮した生活指導を行います。



2) 意見表明・決定支援

■ 入院中

- * 誕生後まもなく緊急検査や緊急手術が必要となるなど、重大な意思決定を家族は幾度となく経験します。また、幼少であればなおのこと、このような子どもの命にまつわる決断が親に委ねられます。この現実を受けとめざるを得ない親への配慮が必要です。
- * 先天性心疾患には染色体異常を伴う場合も少なくありません。そのため、心疾患の治療とともに染色体異常を伴う子どもを育む家族の意思決定を支援します。
- * 家族が子どもの生命危機という現状を客観的に認識し、現実のこととして検討できるように、家族の情緒的支援を行います。子どもの病状に伴って家族の思いは揺れ動くとともに、家族としての意思決定も大きく揺らぐこととなります。よって、その揺らぎに添いながら、家族の力を信じて関わります。
- * 家族とともに今後の検査・処置や治療、手術に対する子どもの意思を大切にできるように、インフォームド・コンセント／インフォームド・アセントやプレパレーションを展開します。

■ 在宅療養中

- * 子どもひとり一人の心臓の形態や治療、術式は異なります。子どもの検査の理解、治療、手術に対する思いを、成長発達に応じて理解していきます。
- * 子どもが自分に必要とされる検査・処置や治療、手術をどのように捉えているのか、どのように向き合っているのかについて、普段の子どもとの関わりの中から知る努力を重ねていきます。
- * 家族が普段の生活の中で、子どもと検査・処置や治療、手術について話をする機会をもっているのか、どのように子どもに伝えていこうとしているかなど、親子の対話をともに大事にします。
- * 「いつもと同じ検査」「今まで飲んできた薬」という“いつも”“今まで”という感覚は、子どもの成長発達に伴い変化することを理解して関わります。

■ 状態悪化時

- * 限られた時間の中で、子どもの意向について子ども自身や家族と話し合い、病状や予後に関する情報を提供・共有するとともに、家族が子どもの最善を考えることができるように支援します。
- * 徐々に、あるいは急激に症状の悪化が生じる場合があります。予測することは困難ですが、子どもが自分の生をどのように生きたいと願っているのか、家族は子どもとどのように過ごしたいと思っているのかについて考えるプロセスを大事にします。
- * 状態が悪化する中で、家族が大切にしたいと考えた子どもの最善となる意向・意思を全力で支えながら、子どもが亡くなった後も、家族が歩み出せるような支援を心がけます。

3) 治療の選択

■ 入院中・在宅療養中

- * カテーテル検査や手術などの治療について緊急度が高いために、十分に吟味し選択する時間的な余裕がない場合があります。
- * 説明内容や説明の仕方のみならず、子どもや家族が今、説明を受けることができる状況なのかなど、家族をアセスメントします。そのアセスメントに基づき、主治医の説明を支援したり、家族の置かれた状況を伝え、家族のタイミングを見極めながら、説明できる体制を整えます。
- * 子どもにとって検査・処置、治療、手術を受けることのメリットだけでなく、デメリットについても病状の変化や心情に応じて子ども本人と家族に説明します。子どもの理解に応じたわかる言葉や視覚的効果を用いるなど、子どもに伝わる方法で情報を提供します。
- * 話し合いのタイミングは子どもの病状や親の子どもへの病状の受けとめ方により異なります。また、病状や予後に関する説明や話し合いは繰り返し行っていきます。在宅療養中であれば、日頃からよく関わっている地域の支援者（在宅医、訪問看護師など）を交えて話し合います。
- * 治療選択の説明を受けた後に、子どもや家族が説明された内容を振り返る機会を設けることは必要です。決定した内容は、子どもの最善となる治療の選択を考え抜いた結果であり、その選択を全力で支えていきます。
- * 他の治療選択の幅を広げるセカンドオピニオンの活用も情報提供の一つです。

■ 状態悪化時

- * 治療の選択に際し、意思表示が難しい、あるいは難しくなった子どもの声にならない「意思表明」を家族とともに考え、子どもにとっての最善の選択ができるように支援します。
- * 修復手術が難しい状況や治療の効果が得られにくい状況にある子どもは、悪化していく症状に向き合いながら日常生活を過ごしています。今までできていた生活行動が徐々にできなくなる感覚は、将来への不安や恐怖だけでなく、死をも身近に感じることがあります。そのため、子どもに寄り添い、子どもの不安や恐怖を傾聴し、日常生活行動を無理なく行うことができる方法を考えます。
- * 子どもが治療の選択を差し控える意思を表明する場合もあります。どのような選択においても、子どもの思いを中心としながら、子どもの思いが家族へ、家族の思いが子どもへ十分に伝わり、話し合われた選択であるように、多職種チームアプローチを行います。

4) 家族ケア

■ 入院中

- * 誕生間もなく心疾患であることがわかった場合、父親のみ、あるいは、父親と祖父母の面会となることが多く、入院中の母親や、家で待つきょうだいに何をどのように説明したらよいのか迷うことがあります。父親の面会の様子を踏まえて気持ちに寄り添いながら、母親への説明・きょうだいへの説明と一緒に考えることは大事なケアです。
- * 緊急で検査や手術が必要となる状況では、なお親がその選択を決定する責任の重さに圧倒されて、現状を捉える力が弱まる場合があります。子どもの病状が許す限り、親が相談したい人たちと相談できる時間や場を確保する努力をします。
- * 家族が築いてきた歴史は様々です。子どもを育む親（夫婦）の関係を基盤としながら、親の意向を確認して祖父母などの拡大家族への病状説明や面会についても支援します。
- * 在宅療養への移行を見極めながら、家族が子どもの症状を観察したり、急変時の判断や対応に関するケアを組み入れていきます。心音やシャント音などの聴取の仕方を確認したり、胸骨圧迫の技術練習など、家族のペースに合わせて実施していきます。
- * 子どもの循環動態によっては、「今しか家に帰れない」という覚悟をもって在宅療養に移行される場合があります。そのような家族の気持ちを理解し、在宅で起こりうる状況を医療者と想定しながら、家族の疑問や不安に丁寧に対応し、在宅療養の環境を整えていきます。
- * きょうだいが祖父母などに預けられることも多いです。子どもや家族が離れて過ごすことに対して抱く寂しさにも配慮し、きょうだいの面会状況を確認することなどを意識して行います。

■ 在宅療養中

- * 家族が幼い子どもに必要な内服や酸素吸入などの療養法を担う場合があります。家族が与薬方法や医療機器の使用・交換方法などを安心して担うことができるように、入院中から家族の力や状況を見極め、段階を経て実施できるよう支援し続けます。
- * きょうだいも心疾患をもつ子どもにできることをしたいという思いがあります。その優しい気持ちを認め、安全に子どもが家で過ごすことができるように、きょうだいの役割も踏まえて、親が具体的に家族生活を考えることができるようにします。
- * きょうだいは、心疾患の子どもが入院している間、会えなくて悲しい思いをしていたり、自分を責めることもあります。きょうだいの心身状態にも気を配り、外来通院に同伴した際は声をかけるなど、きょうだいの関係性を見守り、きょうだいの頑張りを捉えて言葉で伝えていきます。

■ 状態悪化時

- * 症状悪化に伴う中で、家族は病気や治療のこと、これからの子どものことを子どもにどのように伝えたらよいのか、伝えることは酷ではないかという気持ちから躊躇することがあります。家族の思いを受けとめながら、子どもが今何を感じ、どのようにしたいと思っているのか、子どもとともに考えていく場や時間を共有します。
- * 親が選択した治療の結果、子どもの状態が良かったとしても悪かったとしても、親は子どもに代わって行った治療の選択が本当に良かったのかと後悔する場合があります。どちらの選択が良かったかは誰にもわからな

いこと、今できる子どもの最善を考えた選択であることを認め、家族が相談したい時には相談できる場や時間を提供したり、カウンセリングにつなぐこともあります。

- * 子どもが亡くなった場合、家族の意思を確認しながら、ともにエンゼルケアを行うことは、家族と子どもとの最期の触れ合いとなります。エンゼルケアを落ち着いて実施できる環境を作り、お別れの準備を家族とともに行います。

5) 人生の QOL の焦点化

■ 入院中・在宅療養中

- * 心疾患は生涯において経過観察が必要になるため、医療者は子どもや家族のライフイベントを踏まえ、子どもの病状や治療を見越しながら、それらのライフイベントに取り組めるように支援します。
- * 可能な限り同年代の子どもたちと同じように保育園や学校に通ったり、習い事をしたり、様々な経験を積むことができるように支援し、子どもの QOL を高めます。
- * 例えば、運動制限があった場合、運動全般の制限なのか、一部の制限なのか、その一部とはどのような範囲なら大丈夫なのかなど、子どもの成長発達に応じて、具体的な例を挙げながら子どもと一緒に考えていくことで、子どもと家族が本来もつ力を発揮しやすくなります。

■ 状態悪化時

- * 症状の管理を行いながらも、急に状態が悪化する子どもも少なくありません。また、徐々に症状の悪化を目の当たりにする中で、日常生活を組み直していかなければならない子どもと家族の体験に寄り添うことが重要です。
- * 緊急時の対応や症状悪化に伴う苦痛の緩和方法について、子どもと家族が取り組みやすいような準備性、連絡体制を継続的に確認し対応します。

6) 人間尊重

- * 子どもの意思を尊重し、子どもの立場で必要とされる検査や処置、治療、そして手術などを主体的に取り組めることができるように支援します。
- * 子どもは自分の心臓に耳を傾けながら、“ここまでできる”“ここまでは大丈夫”と問いながら日常生活を送っています。また、出現する症状や苦痛は子どもにとって、“いつも”のことと捉えられることもあります。このような子どもの感覚を家族や医療者は理解し、その感覚を大事にしながら対応策をともに考えていきます。
- * その子らしく過ごすために、家族は日々の生活の中に創意工夫をしています。したがって、子どもの病状が悪化しないように、また、症状出現に伴う苦痛が最小限となるように取り組む家族とともに、療養行動の整え方を子どもの成長発達に応じて変化していくことができるような体制を整えます。
- * 症状緩和の方法はひとり一人異なりますが、同じような症状があるピアサポートとの関係をもつことで、自分なりの対応を見出しやすくなることもあります。そのため、子どもや家族の意思に応じて、ピアサポートとのつながりが持てるような情報提供を行います。
- * 子どもの保育園・幼稚園・学校といった進学や就職などのライフイベントに伴い、治療を続けていることや療養法を遂行する上で協力を得ることなど、心疾患に関する告知をどのように他者に行ったらよいか迷う子どもや家族を支えます。
- * 心疾患とともに成人期に移行する子どもが、自ら将来を描くことができるように、小児医療から成人医療への移行準備について、子どもを中心としながら子ども・親・医療者が考えていく体制を普段の関わりを積み重ねながら築いていくようにします^{7) 8)}。



V. 不慮の事故などで生命危機に陥る子どもと家族へのエンド オブ ライフケア

1. 不慮の事故などで生命危機に陥る子どもとともに生きる家族へのエンド オブ ライフケアの特徴

子どもが生命危機に陥る不慮の事故には、乳幼児期の身体的な特徴から乳幼児突然死症候群や転倒・転落、窒息であったり、学童・思春期になると行動範囲が拡大する中での交通事故や水難事故、運動中の突然死という事故まで幅広く含まれています。今朝まで元気であった子どもが元気よく学校に向かったにも関わらず、突然に生命の危機状態にあるという連絡を受けたり、あるいは、その場に遭遇するという状況は家族員にとって青天の霹靂であり、家族の存続に関わる大きな危機でもあります。

医療者は一団となって子どもの救命に尽力しますが、これ以上の救命が難しいという状況に子どもが置かれた場合、子どもにとって最期までその子らしく生きる最善となる看取りに移行していきます。家族は医療側のこのような移行を時に「匙を投げられた」と捉えることもあります。家族が子どもの置かれた厳しい状況を直ちに理解することは難しく、また、医療者であっても治療の効果を見てみなければ、先を見越すことは困難なことです。しかし、子どもの命の尊さを受けとめ、子どもと家族にとって一日一日を大切に過ごすことができるように、生命が脅かされる状況であったとしても、子どもの“今”生きている現実に関わり、子どもにとってよりよいケアとは何かを常に問いながら関わっていきます。家族が子どもに起こったこと、そして、今起こっている厳しい現実を少しでも整理して考えることができるように、可能な限りの時間と場所を医療者と共有しながら、子どもの意思を尊重した子どもの看取りに関する家族の決定に基づき、そこに全力を注ぐことが重要となります。



2. エンド オブ ライフケアの実践

1) 症状マネジメント

■ 来院時

- * 事故に遭った子どもも家族も、何が起きたのかを理解することは難しく混乱しています。迅速な身体的治療および救命措置が最優先となりますが、子どもの意識がはっきりしている場合には、子ども本人が安心できるような環境を整え、落ち着いて対応します¹⁾。
- * 危険なことをした結果の事故であったとしても、子どもを責めることなく子どもの心情に寄り添います¹⁾。
- * 来院時の心肺停止においては、多くの医療チームが救命処置に全力を注ぐこととなります。そのため、付き添って来院した家族への対応が遅れがちにならないよう配慮します²⁾。
- * 家族には、心肺停止の状態にある子どもに医療チームが全力を尽くしていることを伝え、心肺停止発生の原因や病歴などを家族に尋ねながら家族の状況をもアセスメントします。処置が終わり次第、医師より状況説明がある旨を伝え、家族控室などで待機してもらうように案内します²⁾。
- * 家族控室などに案内した後も、家族がどのように待機をしたらよいのか、例えばトイレや食事、他の家族員に連絡を取る方法、携帯電話が使用できる場所を伝えたり、医療者と連絡をいつでも取れる方法を伝え、家族の心情に応えます。

■ 入院中

- * 事故の状況によっては急変も余儀なくされるため、子どもの全身状態の観察や異常の早期発見ができるように、注意深い身体観察が必要です。
- * 子どもの意識がはっきりしている場合、身体的治療に加え家族との分離も加わり、子どもは解離・抑うつなどの症状を示すこともあります¹⁾。子どもの無気力な状態が持続していても、落ち着いて子どもに温かい声をかけたり、子どもの気持ちを考慮した身体接触をとおして、安心できるような関わりを心がけます。
- * 事故後の器質的な後遺症の可能性に注意しつつ、子どもの情緒の揺れに寄り添い、苦痛の緩和に努めます¹⁾。

2) 意見表明、決定支援

■ 入院中・状態悪化時

- * 親は子どもの生命危機状態という現実には動揺し、事実のこととして理解する難しさに直面している中で、様々な治療の選択、意思決定、対応を余儀なくされます。そのような中でも、「子どもの最善とは何か」に基づき、意思決定することができるよう支援します³⁾。

- * 子どもの意識がはっきりしている場合、親はこれ以上、子どもに辛い思いをさせたくないなど、子どもの反応に対する不安な思いに駆られ、子どもの意思を踏まえた決定に踏み出せないことがあります。家族とともに子どもに対する説明を考え、支援し続ける体制を整えて子どもと家族に関わります。
- * 子どもの意識がはっきりしていない状況では、子どもが意思や意見を表明することはできません。家族が子どもと育んできた歴史をもとに「子どもの最善とは何か」の観点から、医療者とともに子どもの意思や意見を考え、最善となる決定をすることができるように話し合いを重ねます。
- * 子どもの救命が限りなく難しい場合、子どもの看取りについて、子どもの最期をどう迎えるのかも含めて、家族は意思決定しなければならなくなります。その際、家族内で意見が異なることも少なくありません³⁾。看護者は、家族員が意見を交わし合う場の提供や、家族として子どもの最善となる看取りと一緒に考える中で、家族の変化に応じながら必要な情報を提供したり、共有する姿勢を保ちます。

3) 治療の選択

■ 入院中

- * 親は、限られた時間の中で、子どもの生命に関わる治療の選択・治療の中止・治療の継続などについて幾度も決定を迫られます。家族が、子どもが生きている“今”を見つめることができるように支援します。
- * 家族が子どもの状態を理解し治療を選択できるように、治療の継続により起こる子どもの外観の変化なども含めて、今後予測される子どもの身体的変化を丁寧に説明していきます。
- * これ以上の治療をしないことで子どもの死は免れなくとも、最期まで子どもが生きる時間をどのように過ごしたいと思っているのか、家族がどのように過ごしたいのか、子どもにとっての最善と一緒に考える姿勢で家族と話し合います。
- * 治療の選択において、家族個々人がもつ価値観や考え方の違いを客観的に捉えながら、限られた時間の中で家族の調和を図り、話し合いが可能となるように支援します。

■ 状態悪化時

- * 救命を目指した治療の時期が短く、心肺蘇生を止めてすぐに生命の危機状態に陥る子どもの家族は、子どもの死を受け入れるまでの十分な時間がなく、正しく現実を捉えることが難しい場合があります⁴⁾。看護者は、家族のそばに寄り添い、家族からの質問にいつでも答えられる体制をつくり、そして真摯に、誠実に家族と関わります。
- * 救命が望めず蘇生中止の決定が行われることが予測される場合には、家族に蘇生現場への同席の意向を確認する場合があります。子どもの最期を迎える家族の意向を把握し、子どもが息を引き取るまで抱っこをするなど、子どもにとって最善となる看取りを行います。

4) 家族ケア

■ 入院中

- * 家族が面会する場合には、目の当たりにする医療機器に囲まれた我が子の光景に圧倒されることが予測されます。状況を丁寧に説明し、心の準備が整うまで待ったり、面会時に家族がどこで子どもを見守ったらよいのか、座る位置なども考慮して関わります。
- * 家族が子どもの“今”を落ち着いて考えていくためには、様々な事情（仕事、家事、きょうだいの世話、近所での役割など）の整理や調整をしなくてはなりません。しかし、突然のことで動揺が大きく、そこまで考える余裕がない家族もいることを念頭に置き、家族に配慮する必要があります。
- * 様々な事情と並行して子どもの“今”を考えることが難しくなる家族に対して、子どもの“今”を落ち着いて考えることができるように、仕事を少し休むといった調整の必要性を提案するなど、家族の状況を整えます。
- * 家族員がそばにいて起こった事故である場合は、その家族員が自責の念に苛まれたり、誰かが自分のことを非難しているのではないかという気持ちを拭い切れないことがあります。その家族員を決して責めない姿勢が伝わるように、「誰のせいでもない」ことを態度や言葉で表現していきます。
- * 事故を目撃したきょうだいがいる場合、眠れなくなったり興奮が続いたり、ふさぎ込む様子が現れることがあります。きょうだいのそばに親しい大人がいるなど、きょうだいが安心できる環境を整え、心理的な支援を受けられるように配慮します⁵⁾。

■ 状態悪化時

- * 子どもの状態が予断を許さない場合は、特に家族が子どものことに専念して家族自身が食べること、眠ることさえも惜しんで付き添う場合も少なくありません。子どものそばにいたい、触れたいという家族のニーズを把握するとともに、子どものためにも家族の生活を可能な範囲で整えることができるように声をかけたり、仮眠できる環境を提供するなど支援します。
- * 子どもの救命に尽力しつつも難しい状態に直面することは、家族ケアを行う看護者をはじめ、医療者にとっても大きなこころの痛みを伴います^{3) 6)}。この事実も捉えながら、多職種チームとしてのコンセンサスを誠実に、公正に、真摯に取り組みながら、家族ケアを継続して提供できるようにします。
- * 子どもの苦痛が最小限となるように、子どもと家族が捉える現実に必要な情報を提供・共有し、どのように過ごしていきたいのかを話し合えるように関わります。
- * 子どもが亡くなった場合、家族の意思を確認しながら、ともにエンゼルケアを行うことは、家族と子どもとの最期の触れ合いとなります。エンゼルケアを落ち着いて実施できる環境を作り、お別れの準備を家族とともに行います。
- * 表出される家族のやり場のない怒りや言葉に耳を傾け、家族のありのままの姿を受けとめ、家族が辛く苦しい体験を乗り越えていくことができるように関わります^{7) 8)}。

5) 人生のQOLの焦点化

■ 入院中・状態悪化時

- * 医療者の生命維持が難しいとする判断と、少しでも生きてほしいという家族の思いの間にズレが生じやすいため、家族へのインフォームド・コンセントは重要です^{3) 4)}。
- * 家族へのインフォームド・コンセントを繰り返しながら、家族が子どもに起こっている現実を事実として捉えることができるように、寄り添いながら説明や思いを家族員に尋ねるようにします。
- * 子どもが突然に生命の危機状態に直面した場合であっても、「子どもの最善の利益」を考え、子どもを中心に治療や看取りについて検討していくことが大切です。
- * 例えば、水族館が好きな子どもの場合に病室を水族館のような飾り付けをしたり、野球が好きな子どもの場合には野球にちなんだグッズを身近に置いたりするなど、子どもの意識がない状態であっても、家族とともに子どもが安楽で安心できる環境づくりをすることは、子どものQOLを考慮した大事なケアです。
- * 子どもが脳死状態となった場合、家族は子どもが元気な頃に話していた「人のために役立つ仕事がしたい」などの将来の夢を叶えたいという思いから、臓器提供を選択することがあります。この選択は家族が子どもにとって最善を考えた選択であるとともに、苦渋の選択であることを医療者は十分に理解を示しながら、子どもの意思と代弁する家族を全力で支えていきます³⁾。

6) 人間尊重

■ 入院中・状態悪化時

- * 子ども本人の事前指示や意思が明確であり、なおかつ家族がこれに同意しているのならば、それに従うことを第1に考えますが、子ども本人の意思が不明である場合は、家族が子どもの気持ちを推し量ることができるように、家族を支援します。
- * 救命のための処置、延命措置を中止、子どもの看取りを決定した家族の心理状況は、不安定で変わりやすいことを医療者は認識するとともに、看護者は家族と関わる中で得た情報を多職種チームで共有し、家族間で現状の理解や病状、意思のズレが生じた場合は調整し、家族からの質問に誠実に応える体制を作ります。
- * 救命が難しく死の転機をたどる子どもに対し、退院される時までの援助が看取りのケアです⁴⁾。かけがえのない子どもの死を家族が事実として受けとめていくことは容易ではなく、時間も必要となります。しかし、治療や処置を受けながら生き抜いた子どもの生を通して家族がこれからも家族として人生を歩む一歩を支援する看護は重要であり、課題でもあります。



<引用・参考文献>

【はしがき】

1) 長江弘子(2014). 1. エンド・オブ・ライフケアをめぐる言葉の整理. 長江弘子編, 看護実践にいかすエンド・オブ・ライフケア(pp. 7). 日本看護協会出版会.

【子どもと家族へのエンド オブ ライフケアの基本的な考え方】

I. エンド オブ ライフケアの対象となる子どもと家族の特徴

- 1) 厚生労働統計協会 (2018). 国民衛生の動向・厚生指標 増刊, 65 (9), 402-419.
- 2) Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (2012). Oxford Textbook of Palliative Care for Children 2nd ed, OXFORD University Press

II. 子どものエンド オブ ライフケアの構成要素

- 1) 長江弘子編著(2014). 看護実践にいかすエンド・オブ・ライフケア. 日本看護協会出版会, 88-92
- 2) 益守かづき(2018). 第1章3節 子どもの権利と看護. 中野綾美編, 小児の発達と看護. 改訂第5版 (pp22-25). メディカ出版.

III. エンド オブ ライフケアにおける多職種チームアプローチと看護者のグリーフケア

- 1) K. K. キューブラ, P. H. ベリー, D. E. ハイドリッヒ (2004)/鳥羽研二監訳(翻訳書の発行年次). エンドオブライフケア - 終末期の臨床指針. 医学書院. 東京. 2-7.
- 2) 日本小児科学会倫理委員会(2012). 重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン. 2019年@月@日アクセス, https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/saisin_120808.pdf
- 3) 船戸正久, 鍋谷まこと編集(2016). 新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療(改訂第2番). 診断と治療社, 東京, 167-173.
- 4) 篠田道子(2011). 多職種連携を高めるチームマネジメントの知識とスキル. 医学書院, 東京, 84-92, 89.
- 5) 広瀬寛子 (2012). ナース自身のグリーフケア. 家族看護, 10 (2), 68-74.

【様々な状況にある子どもと家族へのエンド オブ ライフケア】

I. 出生時から重篤な疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア

- 1) Institute for Patient-and Family-Centered Care.
<http://www.ipfcc.org/> (2018. 11 月).
- 2) 品川陽子 (2009). 赤ちゃんの死と看取り; 死を目前にした子どもへのNICUにおける看護の役割と倫理的問題. 小児看護, 32(13), 1712-1719.
- 3) 日本新生児成育医学会. 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン.

file:///C:/Users/oitakenbyo32/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/LDEA4Z1E/guideline.pdf (2018.11月).

- 4) 横尾京子 (2016). NICUに入院している新生児の痛みのケア実践テキストガイドライン 準拠. メディカ出版.
- 5) 和田浩 (2016). 胎児緩和ケア. 船戸正久・鍋谷まこと編, 新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療 改訂第2版 (pp. 87-94), 診断と治療社.
- 6) 仲井あや (2015). NICUで重篤な疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド・オブ・ライフケア. 長江弘子編, 看護実践にいかすエンド・オブ・ライフケア (pp. 158-166), 日本看護協会出版会.
- 7) 関和男 (2016). 新生児緩和ケア. 船戸正久・鍋谷まこと編, 新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療 改訂第2版 (pp. 95-98), 診断と治療社.
- 8) 船戸正久 (2011). 臨床倫理学の基本的考え方—胎児・新生児の人権と尊厳をどのように守るか?. 日本未熟児新生児学会雑誌, 23(1), 16-24.
- 9) 原田直子, 佐藤律子 (2014). 生後すぐ予後が短いと告知された新生児の家族 ナラティブ・アプローチを軸にした支援. 家族看護 23, 12(1), 82-89.
- 10) 井上みゆき (2003). 死に至るリスクが高い新生児の家族ケア. 家族看護, 1(2), 43-48.

Ⅱ. 重度の心身障がいとともに生きる子どもと家族のエンド オブ ライフケア

- 1) 大須賀美智 (2010). 重症心身障害の子どもと家族への緩和ケア. 小児看護, 33(11), 1493-1499.
- 2) 前田浩利 (2015). 緩和ケア. 北住映二ほか編. 重症心身障害児・者診療・看護ケア実践マニュアル (pp. 223-228), 診断と治療社.
- 3) 奈須康子 (2016). 出会ったときから始まるグリーフケア 育ちを抱きかかえる療育環境. 倉田慶子ほか編. ケアの基本がわかる重症心身障害児の看護 (pp. 262-271), へるす出版.
- 4) 柳沼美穂, 仲西江里奈 (2014). 終末期にある重症心身障害児者の苦痛と不安のケア. 小児看護, 37(5), 631-637.
- 5) 関和男 (2016). 新生児緩和ケア. 船戸正久, 鍋谷まこと編. 新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療 改訂第2版 (pp. 95-98), 診断と治療社.

Ⅲ. がんとともに生きる子どもと家族のエンド オブ ライフケア

- 1) World Health Organization (2012) / 武田文和 (2013). WHO ガイドライン病態に起因した小児の持続性の痛みの薬による治療. 金原出版.
- 2) 片田範子 (2009). translational research としての小児の疼痛緩和方法の開発. 看護研究, 42(6), 391.
- 3) 堀浩樹 (2009). 子どもへの病気の説明-白血病・小児がんの場合-. 小児保健研究, 68(2), 186-187.

- 4) Last, B.F., & van Veldhuizen, A.M.H. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *European Journal of Cancer*, 32(2), 290-294.
- 5) 戈木クレイグヒル滋子, 寺澤捷子, 迫正廣(2004). 闘病という名の長距離走-病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験. *看護研究*, 37(3), 267-283.
- 6) 細谷亮太(1994). がん告知とインフォームド・コンセント. *小児看護*, 17(9), 1062-1063
- 7) 小児がん看護ケアガイドライン 2012.
http://jspon.sakura.ne.jp/download/jspon_guideline2012/
- 8) Wolfe, J., Grier, H.E. & Klar, N., et al. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 342, 332.
- 9) 長友久苗他(2010). 小児がん患児のきょうだいへの看護介入への検討. *小児看護*, 41, 72-75.
- 10) 小澤美和他(2007). 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討. *日本小児科学学会雑誌*, 111(7), 847-854.

IV. 心疾患とともに生きる子どもと家族へのエンド オブ ライフケア

- 1) 岡村雪子, 馬場礼三(2016). 小児慢性疾患の成人期以降の現状と問題点 4. 慢性心疾患 1) 先天性心疾患-急増する成人先天性心疾患患者数とそれに伴う諸問題-. *小児科臨床*, 69(4), 605-610.
- 2) 平松健司(2017). 成人先天性心疾患の外科治療の特徴. *心臓*, 49(4), 348-351.
- 3) 越後茂之(2002). 循環器 無酸素発作. *小児科診療*, 65 増刊号, 252-254.
- 4) 保崎明, 松田博雄(2000). 【小児救急の初期対応 急病と事故】救急疾患の早期対応 循環器疾患 低酸素発作. *小児科臨床*, 53(12), 2179-2184.
- 5) 日本小児外科学会(2019). ファロー四調症. 平成 31 年 3 月 3 日, <http://www.jsps.gr.jp/general/disease/cv/6jhe0b>
- 6) 白石真大, 村上智明(2018). III. 循環器疾患の処方 4. 心不全. *小児科臨床*, 71(5), 703-710.
- 7) 秋田裕司(2005). 家庭生活と日常の医療. 全国心臓病の子供を守る会編(pp. 270-271), 新版 心臓病児者の幸せのために 病気と制度の解説. 全国心臓病の子供を守る会
- 8) 丹羽公一郎, 水野芳子(2011). 成人先天性心疾患 (ACHD) の移行に伴う問題点と対策. *Nursing Today*, 26(3), 45-50.

V. 不慮の事故などで生命危機に陥る子どもと家族へのエンド オブ ライフケア

- 1) 星野崇啓(2013). 不慮の事故により病院を受診した子どもの心理的特徴. *小児看護*, 36(6), 674-679.
- 2) 島田誠一(2006). IV. 突然死・急死, 危篤状態への看護対応 4. 小児救急における看取りの看護-救急外来で死亡した子どもと家族への対応-. 市川光太郎編, *小児救急看護マニュアル* (pp. 273-276). 中外医学社.

- 3) 中野綾美, 高谷恭子(2015). 子どもの看取りに直面した家族を支える看護. 小児看護, 38(6), 656-662.
- 4) 藤原由子(2008). 2. 救急・クリティカルケアにおける看取りと家族ケア 1. 倫理的配慮-患者搬送から救命、死、お見送りまで. 山勢善江編, 救急クリティカルケアにおける看取り(34-43). 学習研究社.
- 5) 西海真理(2008). 2. 救急・クリティカルケアにおける看取りと家族ケア 6. 子どもを亡くした家族へのケア. 山勢善江編, 救急クリティカルケアにおける看取り(86-89). 学習研究社.
- 6) 荒木尚(2008). 2. 救急・クリティカルケアにおける看取りと家族ケア 2. 院内における法的手続き. 山勢善江編, 救急クリティカルケアにおける看取り(86-89). 学習研究社.
- 7) 坂下裕子(2016). IV. 家族が望む見取りのケア 家族が望む見取りのケア. 船戸正久, 鍋谷まこと編, 新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療 改訂第2版(pp. 152-158). 診断と治療社.
- 8) 蓮井千恵子, 北村俊則(2002). 小児緩和医療の現状と問題点 事故などにより急死した子の遺族のサポート. 緩和医療学, 4(3), 227.

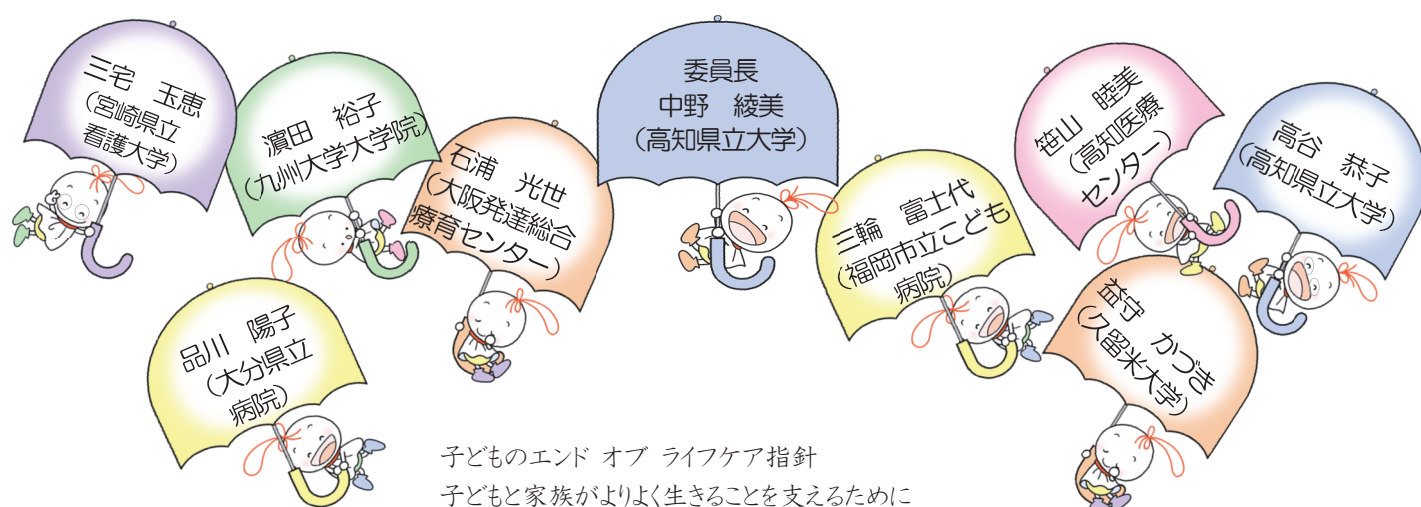
【あとがき】

倫理委員会（2015年9月～2019年1月）の活動の一つとして、様々な疾患とともに生きる子どものエンド オブ ライフに焦点を当て、『子どものエンド オブ ライフケア指針 子どもと家族がよりよく生きることを支えるために』の作成に取り組んできました。指針作成のプロセスでは、日本小児看護学会第26回学術集会テーマセッション「子どもの緩和ケアについて考えてみませんか？がん・非がん疾患を超えて 第1弾」、引き続き第27回学術集会テーマセッション「子どもの緩和ケアについて考えてみませんか？がん・非がん疾患を超えて 第2弾」、第28回学術集会テーマセッション「子どもの緩和ケアについて語り合おう！～子どものエンド オブ ライフケア指針の活用に向けて 第3弾」を開催し、話題提供者の皆様、参加者の皆様とともに検討した内容や、テーマセッションに関する参加後のアンケートのご意見も参考にさせていただき、多くの皆様のご協力により、まとめることができました。委員会一同、心から感謝申し上げます。

今後は、本指針を小児看護実践の場や小児看護学教育の中で活用していただき、子どものエンド オブ ライフケアに関する課題を整理し、子どもの権利、家族の権利を擁護し、子どもと家族がよりよく生きるためのケアについて考え、看護実践や看護教育に役立ていただければ幸いです。

日本小児看護学会倫理委員会

2015-2018年	委員長	中野 綾美	(高知県立大学看護学部 教授)
	委員	石浦 光世	(大阪発達総合療育センター 小児看護専門看護師)
		高谷 恭子	(高知県立大学看護学部 講師)
		濱田 裕子	(九州大学大学院医学研究院保健学部門 准教授)
		三宅 玉恵	(宮崎県立看護大学 教授)
2015-2017年6月委員・2017年7月-2018年6月協力員			
		品川 陽子	(大分県立病院 小児看護専門看護師)
		益守 かづき	(久留米大学医学部看護学科 教授)
2017-2018年	委員	笹山 睦美	(高知医療センター 小児看護専門看護師)
		三輪 富士代	(福岡市立子ども病院 看護部長／小児看護専門看護師)



子どものエンド オブ ライフケア指針
子どもと家族がよりよく生きることを支えるために

2019年3月4日

発行者：一般社団法人日本小児看護学会

問い合わせ先：倫理委員会事務局 高知県立大学看護学部内 Fax 088-847-8614