

小児領域における Care Evaluation Scale (CES) の使用可能性

—終末期にある子どもと家族へのケアの構造・プロセスに関する文献レビュー—

The applicability of the Care Evaluation Scale (CES) in the pediatric field

Literature review of the structure and process of end-of-life care for children and their families

名古屋祐子¹⁾, 余谷暢之²⁾, 宮下光令³⁾, 吉田沙蘭⁴⁾, 津村明美⁵⁾Yuko NAGOYA¹⁾, Nobuyuki YOTANI²⁾, Mitsunori MIYASHITA³⁾, Saran YOSHIDA⁴⁾, Akemi TSUMURA⁵⁾

【キーワード】

終末期ケア, 緩和ケア, ケアの質, 子ども, 家族

End of life care, Palliative care, Quality of care, Children, Families

【Correspondence】

名古屋祐子
宮城大学看護学群
nagoyay@myu.ac.jp

【Support】

本研究は JSPS 科研費 JP12345678 の助成を受け実施した。

【COI】

本研究に関して、開示すべき利益相反関連事項はない。

Received 2023.05.26

Accepted 2023.07.20

- 1) 宮城大学 看護学群, 2) 国立成育医療研究センター 総合診療部,
- 3) 東北大学大学院 医学系研究科, 4) 東北大学大学院 教育学研究科,
- 5) 認定 NPO 法人 横浜こどもホスピスプロジェクト

- 1) School of Nursing, Miyagi University, 2) National Center for Child Health and Development,
- 3) Tohoku University School of Medicine, 4) Graduate School of Education, Tohoku University,
- 5) Yokohama Children's Hospice Project

Abstract

This study conducted a literature review to examine the applicability of the Care Evaluation Scale (CES), a scale for evaluating the structure and process of end-of-life care, which was developed and used in the adult field, in the pediatric field. After searching for papers associated with end-of-life care for children and their families on Ichushi-Web, 946 out of 1884 references were extracted, excluding duplicates, and 27 papers that ultimately fulfilled the eligibility criteria were included in the analysis. In the analysis results, content related to playing and learning care, sibling care, and family support were extracted as items that should be added to the CES. Moreover, no content related to "Cost" and "Availability" was extracted in the literature review. However, given the known economic burden of children's illnesses and the fact that the number of children spending their terminal phase at home is increasing owing to the spread of pediatric home care, it is necessary to make careful judgement regarding the deletion of these items when using the CES in the pediatric field.

はじめに

終末期ケアの質の保証や向上のために、質の評価を行うことは重要である[1-3]。質の評価として、Donabedian[4]は、構造・プロセス・アウトカムの三つの側面から評価する理論モデルを提唱している。小児領域において、終末期ケアのアウトカム評価ツールとして成人領域で開発された Good Death Inventory (GDI) [5]の小児版である GDI-Pediatrics (GDI-P) が看護師代理評価ツールとして開発されており[6]、Quality of life の程度を測定することが可能である。一方、終末期ケアにおいて望ましい設備や体制があったか、望ましいケアが行われていたかといった、構造・プロセスを評価するツールは開発されておらず、質の評価を定量的に行うことは難しい。

Care Evaluation Scale (CES) 1.0 は遺族の視点から終末期ケアの構造とプロセスを評価するために 2004 年に成人領域において開発された後[7]、2017 年に修正版である CES2.0 が開発され、全国調査で使用されている[8]。CES2.0 は 10 領域（医師のからだの苦痛に対する対応、看護師のからだの苦痛に対する対応、精神的な配慮、患者への説明、家族への説明、設備、家族への配慮、費用、入院または自宅でのケア、連携や継続性）28 項目から構成され、亡くなる前 1 か月以内に受けたケアに対して 6 件法で評価を行う尺度で、信頼性・妥当性が証明されている。一方、終末期ケアのアウトカム評価尺度 GDI-P の開発プロセスにおいて、小児領域と成人領域では異なる評価視点が認められており[6,9]、ケアの構造・プロセスにおいても、成人と小児の間には違いがあることが予測され、CES を小児領域で使用するために検証が必要と考えられる。

本研究の目的は、文献レビューによって、小児領域における Care Evaluation Scale (CES) の使用可能性を検討することである。なお、本研究で文献レビューを選択した理由は、終末期を迎える子どもが少ない小児領域において、さまざまな疾患、療養場所、発達段階における終末期ケアの知見を統合し概観することが重要と考えたためである。

方 法

1.用語の操作的定義

本研究における「終末期」とは、治療による病気の回復が期待できず、死を予測した関わりを要する時期とした。

2.文献検索方法

終末期にある子どもと家族に対するケアについて、医学中央雑誌 Web を用いて「小児」and「ターミナルケア or 終末期」,「小児」and「家族 or 遺族」,「小児」and「死亡 or 死」and「ケア」を組み合わせて検索を行った。検索は 2022 年 8 月に行い、検索条件は 2008 年から 2021 年の原著論文とした。

3.分析方法

分析対象論文から終末期にある子どもと家族へのケアの構造・プロセスに関する記述を抽出し、CES の評価項目に沿って演繹的に分類した。CES の評価項目に該当しないが、終末期にある子どもの家族へのケアの構造・プロセスに該当すると考えられる記述は、小児領域特有の構造・プロセスとして帰納的に分類した。分類は名古屋が行い、結果の妥当性を吉田、津村、余谷が確かめた。

結 果

文献検索の結果、特定した 1884 文献から重複論文を除いた 946 文献を選抜した。選抜した文献のタイトルを確認し、原著論文以外の文献、小児以外の領域の文献、終末期ケア以外の文献やレビュー文献など 846 文献を除外し、残った 100 文献の適格性を評価した。適格性の評価の結

果、医療者自身へのケアに関する文献、症例検討のみ扱った文献、健康な子どもを対象にした文献、死別後のケアのみ扱った文献、入手不可の文献を除外し、最終的に適格性を満たした 27 文献[10-36]を分析対象文献とした。文献の検索プロセスを図 1 に示す。適格性を満たした文献の一覧を表 1 に、分析の結果を表 2 に示す。なお、CES の領域名は【 】、新たに抽出された項目は []、文献に記述されている内容を“斜体”で示す。

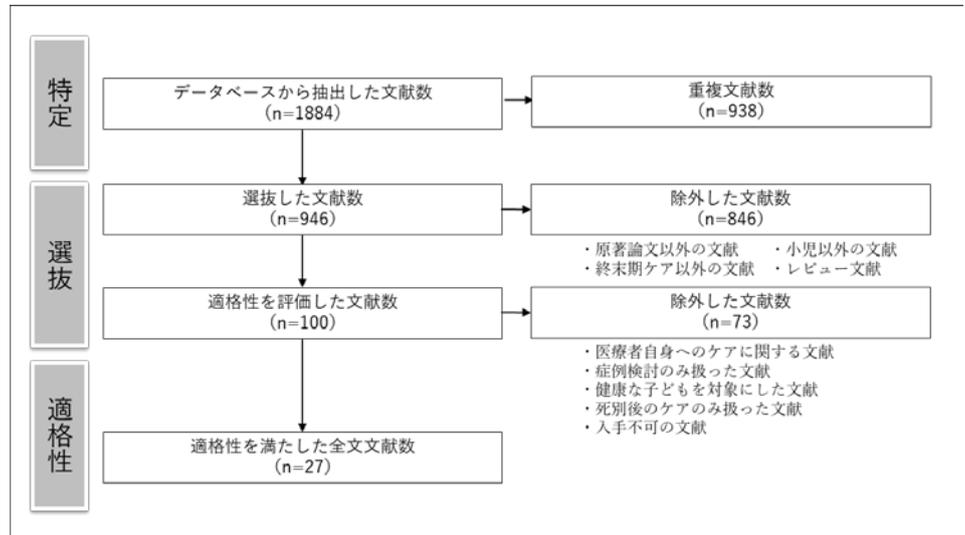


図 1 文献の検索プロセス

1. CES に沿った分類の結果

CES に沿って演繹的に分析した結果、CES の 10 領域中 8 領域は、小児領域の文献からも該当する内容が抽出されたが、【費用】と【入院または自宅でのケア】の 2 領域に該当する文献はなかった。

2. 新たに抽出された構造・プロセス

CES の評価項目に該当しないが、終末期にある子どもの家族へのケアの構造・プロセスに該当すると考えられる記述を帰納的に分析した結果、小児領域において大切な構造・プロセスと考えられる項目が 3 領域で 6 項目抽出された。

【ご家族への説明】に該当すると考えられる、[医療者のきょうだいへの病状や治療内容の説明は十分だった]は、“同胞が知りたい情報を提供する[18]”、“きょうだいに患児の将来を伝えること[27]”など 4 文献 7 記述から構成された。

【設備】に該当すると考えられる、[遊びの機会が得られるような環境だった]は、“体調に合わせた楽しみが得られる[26]”、“闘病している子どもの成長発達を促すケア[33]”など 6 文献 17 記述から、[きょうだいを含め家族と一緒に過ごせる環境だった]は、“きょうだいと患児との関わりの実現[34]”、“きょうだいも含めて家族で過ごす[26]”など 13 文献 15 記述から構成された。

【ご家族への配慮】に該当すると考えられる、[医療者はご家族の悲しみや気持ちの落ち込みを和らげるよう努めていた]は“家族の心の準備や受容を支える[21]”、“母親や家族の気持ちを理解し寄り添う[30]”など 11 文献 20 記述、[医療者は親子関係や夫婦関係が良好に維持できるように努めていた]は“子どもの思いを家族が理解できるよう仲介する[15]”、“家族内のコミュニケーションを促進する[34]”など 6 文献 8 記述、[医療者はきょうだいの負担が軽減されるように配慮していた]は“きょうだいと子どもが自然に関われるか確認する[15]”、“闘病している子どものきょうだいの成長発達を促すケア[33]”など 4 文献 6 記述から構成された。

表1 分析対象文献として適格性を満たした 27 文献

著者	文献タイトル 雑誌名
高橋ら[10]	小児集中治療に携わる小児科医師がとらえた End-of-Life を迎える患児家族との相互作用のプロセス.日本小児看護学会誌 2021;30:115-121.
平田ら[11]	がんの子どもへの End-of-Life Care の概念分析.小児看護学会誌 2020;29:81-91.
高嶋[12]	終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践とその後の評価. 小児がん看護 2020;15:38-46.
鈴木ら[13]	生後 3 ヶ月に自宅で看取りを迎えた児と家族への在宅支援看護師の介入を振り返る. 日本看護学会論文集:在宅看護 2020;50:7-10.
小倉ら[14]	急性期総合病院小児病棟看護師が終末期の看護で感じる思い. 日本看護学会論文集:慢性期看護 2020;50:126-129.
宮下ら[15]	ターミナル期の子どもの主体性を支えるケア 小児看護専門看護師の語りより. 日本小児看護学会誌 2017;26:31-37.
須永ら[16]	終末期へ向かう思春期の子どもと母親に厳しい態度をとる父親への介入 家族関係に着目した看護支援. 小児がん看護 2017;12:17-24.
杉下ら[17]	根治が難しい小児がん患児における化学療法を含めた終末期医療と看取りの場所についての報告. 小児科臨床 2016;69:122-128.
齊藤ら[18]	終末期にある小児がん病児の同胞への支援の検討. 小児がん看護 2015;10:14-22.
Ito et al. [19]	小児における望ましい死 質的研究(Good death for children with cancer: a qualitative study). Japanese Journal of Clinical Oncology 2015;45:349-355.
長谷川[20]	小児の集中治療の終末期における看護師と医師の役割認識. 日本小児看護学会誌 2015;24:54-60.
名古屋ら[21]	看護師が抱く子どもの終末期ケアを行う上での障壁と困難. 日本小児看護学会誌 2014;23:49-55.
山崎ら[22]	小児がんの子どもをもつ親への死別前のグリーフケアに関する看護師の実践. 美 日本小児看護学会誌 2014;23:42-48.
名古屋ら[23]	治療が難しい状況があると告げられた小児がんの子どもと両親は治療方針に関する意思決定をどのように行ったのか. 北日本看護学会誌 2014;17:11-17.
杉山ら[24]	小児がんの子どもがターミナル期に病気の予後や死の不安・恐怖を「語り」始めた瞬間からの看護師の関わりのプロセス. 日本小児看護学会誌 2014;23:1-9.
坂下[25]	闘病が短い子どもの家族への死別ケア. 死の臨床 2014;37:136-141.
名古屋ら[26]	遺族と医療者への面接から得られた治療が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素. 小児がん看護 2013;8:37-48.
名古屋ら[27]	遺族と医療者への面接から得られた治療が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素. 小児がん看護 2013;8:49-56.
設楽ら[28]	一般小児病棟でターミナルケアを行った新生児頭蓋内未熟奇形腫の 1 例. 日本小児科学会雑誌 2012;116:1886-1891.
有森ら[29]	終末期における難治性小児がんの子どもをもつ母親への看護師の関わり 窮地に陥った母親を支えた関わりを検討して. 日本がん看護学会誌 2012;26:93-97.
柴田[30]	予後不良の子どもに母親が寄り添うことを支える看護援助. 日本看護学会論文集:看護総合 2012;42:181-183.
和田ら[31]	終末期の子どもへの援助に対する家族のニーズ 逝去後、母親との面接から一事例を振り返って. 日本看護学会論文集:小児看護 2012;42:125-127.
吉本ら[32]	小児終末期の親の思い 子どもの逝去後に行った母親との面接を通して. 小児がん看護 2010;5:27-34.
古橋ら[33]	子どもを亡くした家族への支援に関する研究 闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点をあてて. 福島県立医科大学看護学部紀要 2010;12:11-20.
吉田ら[34]	難治性小児がん患児の家族が経験する困難の探索. 小児がん 2010;47:91-97.
大杉ら[35]	小児がん患者の終末期のケアと問題点 終末期医療の実際と在宅終末期ケア. 癌と化学療法 2009;36 Suppl.I:69-71.
佐鹿ら[36]	親が障害のあるわが子の死を受容する過程 グラウンデット・セオリー・アプローチを用いた 2 事例の質的研究. 埼玉医科大学看護学科紀要 2009;2:27-34.

表2 Care Evaluation Scale (CES) の各領域に該当する文献と小児領域で追加を検討すべき項目

CESの領域名	CESの項目 太字：CESに存在せず、小児領域で追加を検討すべき項目	領域に該当する結果が示されている文献番号
医師のからだの苦痛に対する対応	医師は、患者様のからだの苦痛を和らげるように努めていた	11,15,19,21,22,26,27,28,30,31
	医師は、患者様のからだのつらい症状にすみやかに対処していた	
	医師は、からだの苦痛をやわらげるのに必要な知識や技術を持っていた	
看護師のからだの苦痛に対する対応	看護師は、患者様のからだの苦痛を和らげるように努めていた	11,15,19,21,22,26,27,28,30,31
	看護師は、患者様のからだのつらい症状にすみやかに対処していた	
	看護師は、からだの苦痛をやわらげるのに必要な知識や技術を持っていた	
患者様への精神的な配慮	患者様の不安や心配をやわらげるように、医師、看護師、スタッフは努めていた	11,12,14,15,19,20,21,22,24,25,26,28,29,30,31,33,34,36
	患者様の悲しみや気持ちの落ち込みをやわらげるように、医師、看護師、スタッフは努めていた	
	患者様の希望がかなえられるように、医師、看護師、スタッフは努めていた	
医師から患者様への説明	医師の患者様への病状や治療内容の説明は十分だった	11,14,15,19,21,26
	医師の患者様への病状や治療内容の説明は分かりやすかった	
	医師は、治療方針の決定に患者様の希望が取り入れられるように配慮していた	
医師からご家族への説明	医師のご家族への病状や治療内容の説明は十分だった	10,11,13,15,16,17,20,21,22,23,25,27,30,32,33,34
	医師のご家族への病状や治療内容の説明は分かりやすかった	
	医師は、治療方針の決定にご家族の希望が取り入れられるように配慮していた	
	医療者のきょうだいへの病状や治療内容の説明は十分だった	
設備	病室（自宅）は生活しやすく、快適だった	11,15,21,26,30
	静かで落ち着いた環境だった	
	トイレや洗面台などの設備は使いやすかった	
	遊びの機会や学びの機会が得られるような環境だった	
	きょうだいを含め家族が一緒に過ごせる環境だった	
ご家族への配慮	ご家族が健康を維持できるような配慮があった	16,21,22,25,27,29,32,34
	ご家族が自分の時間をもったり、仕事を続けられるような配慮があった	
	医療者はご家族の悲しみや気持ちの落ち込みを和らげるよう努めていた	
	医療者は親子関係や夫婦関係が良好に維持できるように努めていた	
	医療者はきょうだいの負担が軽減されるように配慮していた	
費用	支払った費用の金額は妥当だった	該当なし
	費用の請求内容はわかりやすかった	
入院または自宅でのケア	必要ときに待たずに入院（利用）できた	該当なし
	入院（利用）の手続きは簡単だった	
	患者様とご家族の意思にそった入院（利用）ができた	
連携や継続性	医師や看護師など医療者どうしの連携はよかった	12,14,15,19,20,21,30,33,35,36
	担当の医師や看護師が変わっても、必要な情報は伝わっていた	
	治療の方針や予定は、今までの病気の経過に十分配慮して立てられていた	

考 察

文献レビューの結果、【費用】と【入院または自宅でのケア】に該当する文献は抽出されなかった。【費用】が抽出されなかった背景として、多くの自治体で小児医療費助成事業が行われていることや終末期ケアを要する小児慢性疾患の多くは小児慢性特定疾病に対する医療費助成により自己負担上限額が定められていること、特別児童扶養手当などの社会資源が成人領域と比較して整っていることがあると推察される。しかし、子どもの疾病罹患は家族に経済的負担をもたらすことが明らかになっており[37,38]、終末期も同様に影響を受けていると考えられる。【入院また

は自宅でのケア】には、入院のしやすさに関連する項目が含まれている。日本における小児がんの子どもの自宅での死亡割合は、2011年には6%であったが、2020年には28%まで増加している[39]。小児在宅医療の普及により、終末期を自宅で過ごす子どもはさらに増加すると考えられ、今後、入院のしやすさに関連する項目の重要性が高まってくる可能性がある。以上のことから、小児領域でCESを使用する際に【費用】と【入院または自宅でのケア】を除外することは慎重に判断する必要があると考える。

小児領域において特有の構造・プロセスとして、遊びや学びに関するケア、きょうだいのケア、家族支援に関する項目が抽出された。遊びや学びに関するケアは、終末期ケアのアウトカム尺度であるGDI-Pにおいても小児領域特有のケアとして挙げられており[6,9,26]、終末期のケアにおいて重要な項目だと考えられる。また、文献レビューではきょうだいへの具体的なケア内容として、病状説明や負担軽減に関連する項目が抽出された。きょうだいへの適切な関わりが不足した場合、病気の子どもの死別後、長期にわたってきょうだいの心理社会的側面に負の影響を及ぼすことが指摘されているが[40,41]、日本ではきょうだい面会が制限されている病院が多く、きょうだいへ直接的ケアを届けることが難しい現状がある。このことから、きょうだいに関連する項目をCESに追加する場合、医療者からの直接的なケアのみならず、保護者を介しての間接的なケアを含めた評価項目とすることが必要だと考えられる。家族支援に関する項目はCESにも含まれているが、本調査の結果、家族の悲嘆の緩和や、親子や夫婦の関係維持に関連する項目が新たに抽出された。この背景には、子どもの死が家族にとって非常に辛く悲しみが大きい出来事であることや[42,43]、子どもの付き添いなどにより、夫婦そろってともに過ごす時間が少ないことがあると推察される。Edwardsらは[44]、夫婦が子どもの苦痛軽減とともに目指すことは、子どものよりよいquality of lifeや穏やかな死を迎えることにつながると述べており、家族がともに過ごせる環境の調整や、家族の話し合いを促す関わりなど家族内の関係維持に向けたケアは評価項目を検討する上で重要だと考えられる。

本研究の限界として、適格性を満たした文献は病院でのケアに限定されており、終末期を自宅で過ごす子どものケアの構造・プロセス評価にCESが使用可能か検証できていないこと、内容分析や概念分析によってカテゴリ化されたデータや文献の考察等で用いられている文脈など抽象度が異なるデータを分析に含めたことが挙げられる。

結 論

本研究では、文献レビューによって、小児領域におけるCare Evaluation Scale (CES) の使用可能性を検討した。CESに追加を検討すべき項目として、遊びや学びに関するケア、きょうだいのケア、家族支援に関連する内容が抽出された。また、【費用】と【入院または自宅でのケア】に関連する内容は文献レビューでは抽出されなかった。しかし、小児領域でCESを使用する際にこれらの項目を削除することに関しては、子どもの闘病による経済的負担が知られていることや、小児在宅医療の普及により終末期を自宅で過ごす子どもが増えていることから、慎重に判断する必要がある。

各著者の貢献内容

名古屋は研究の構想およびデザイン、研究データの収集、分析、解釈、原稿の起草に貢献；余谷は研究の構想およびデザイン、研究データの解釈、原稿の重要な知的内容に関わる批判的な推敲に貢献；宮下は研究の構想およびデザイン、研究データの解釈、原稿の重要な知的内容に関わる批判的な推敲に貢献；吉田および津村は研究データの解釈、原稿の重要な知的内容に関わる批判的な推敲に貢献した。すべての著者は投稿論文ならびに出版原稿の最終承認、および研究の説明責任に同意した。

付記

本論文の一部を2019年第17回日本小児がん看護学会学術集にて発表した。

文献

[1] 志真泰夫. 第1章 研究の背景と概要 1.序論：緩和ケアの専門性と質の評価. 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に

- 関する研究, J-HOPE 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 2010; 2-4. http://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/j-hope/J-HOPE_all.pdf (アクセス日 2016.9. 3).
- [2] 宮下光令, 緩和ケアの質評価・実態調査. 緩和医療学 2008; 10: 235-40.
- [3] 桜井礼子, 実践! 患者満足度向上のために. 看護管理学の立場から 看護ケアの質評価・改善システムの運用に関する研究－アウトカム・患者満足度調査の活用. 看護 2007; 59: 40-3.
- [4] Donabedian A. The definition of quality and approaches to its assessment, Exploration in quality assessment and monitoring, Volume 1. Health Administration Press, Chicago, 1980 (東尚弘 訳, 医療の質の定義と評価方法. iHope, 東京, 2007).
- [5] Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. J Pain Symptom Manage 2008; 35: 486-98.
- [6] Nagoya Y, Miyashita M, Irie W, et al. Development of a Proxy Quality-of-Life Rating Scale for the End-of-Life Care of Pediatric Cancer Patients Evaluated from a Nurse's Perspective. J Palliat Med 2020; 23: 82-89.
- [7] Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. J. Pain Symptom Manage. Jun. 2004;27(6):492-501.
- [8] Miyashita M, Aoyama M, Nakahara M, et al. Development the Care Evaluation Scale Version 2.0: a modified version of a measure for bereaved family members to evaluate the structure and process of palliative care for cancer patient. BMC Palliat Care. 2017; 16(1):8.
- [9] Nagoya Y, Miyashita M, Shiwaku H. Pediatric Cancer Patients' Important End-of-Life Issues, Including Quality of Life: A Survey of Pediatric Oncologists and Nurses in Japan. J Palliat Med 2017; 20: 487-493.
- [10] 高橋 恵, 小島 ひで子. 小児集中治療に携わる小児科医師がとらえた End-of-Life を迎える患児家族との相互作用のプロセス. 日本小児看護学会誌 2021;30:115-121.
- [11] 平田 美佳, 小林 京子. がんの子どもへの End-of-Life Care の概念分析. 小児看護学会誌 2020;29:81-91.
- [12] 高嶋 希世子. 終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践とその後の評価. 小児がん看護 2020;15:38-46.
- [13] 鈴木 ひろ子, 遠藤 涼子, 菊地 純子, 他. 生後3ヶ月に自宅で看取りを迎えた児と家族への在宅支援看護師の介入を振り返る. 日本看護学会論文集:在宅看護 2020;50:7-10.
- [14] 小倉 慶子, 平山 和孝, 山田 香奈. 急性期総合病院小児病棟看護師が終末期の看護で感じる思い. 日本看護学会論文集:慢性期看護 2020;50:126-129.
- [15] 宮下 佳代子, 檜木野 裕美. ターミナル期の子どもの主体性を支えるケア 小児看護専門看護師の語りより. 日本小児看護学会誌 2017;26:31-37.
- [16] 須永 唯, 篠原 美代, 須賀 瑛子, 他. 終末期へ向かう思春期の子どもと母親に厳しい態度をとる父親への介入 家族関係に着目した看護支援. 小児がん看護 2017;12:17-24.
- [17] 杉下 美保子, 十九浦 宏明, 足立 康則, 他. 根治が難しい小児がん患児における化学療法を含めた終末期医療と看取りの場所についての報告. 小児科臨床 2016;69:122-128.
- [18] 斉藤 正恵, 黒田 光恵, 小林 京子, 他. 終末期にある小児がん病児の同胞への支援の検討. 小児がん看護 2015;10:14-22.
- [19] Ito Yoshinori, Okuyama Toru, Ito Yasuhiko, et al. 小児における望ましい死 質的研究(Good death for children with cancer: a qualitative study)(英語). Japanese Journal of Clinical Oncology 2015;45:349-355.
- [20] 長谷川 弘子. 小児の集中治療の終末期における看護師と医師の役割認識. 日本小児看護学会誌 2015;24:54-60.
- [21] 名古屋 祐子, 塩飽 仁, 鈴木 祐子, 他. 看護師が抱く子どもの終末期ケアを行う上での障壁と困難. 日本小児看護学会誌 2014;23:49-55.
- [22] 山崎 祥子, 檜木野 裕美. 小児がんの子どもをもつ親への死別前のグリーフケアに関する看護師の実践. 日本小児看護学会誌 2014;23:42-48.
- [23] 名古屋 祐子, 塩飽 仁, 鈴木 祐子, 他. 治療が難しい状況にあると告げられた小児がんの子どもと両親は治療方針に関する意思決定をどのように行ったのか. 北日本看護学会誌 2014;17:11-17.
- [24] 杉山 智江, 佐鹿 孝子. 小児がんの子どもがターミナル期に病気の予後や死の不安・恐怖を「語り」始めた瞬間からの看護師の関わりのプロセス. 日本小児看護学会誌 2014;23:1-9.
- [25] 坂下 裕子. 闘病が短い子どもの家族への死別ケア. 死の臨床 2014;37:136-141.
- [26] 名古屋祐子, 塩飽仁, 鈴木祐子, 他. 遺族と医療者への面接から得られた治療が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素. 小児がん看護 2013; 8: 37-48.
- [27] 名古屋 祐子, 塩飽 仁, 鈴木 祐子, 他. 遺族と医療者への面接から得られた治療が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素. 小児がん看護 2013;8:49-56.
- [28] 設楽 佳彦, 井田 孔明, 細井 洋平, 他. 一般小児病棟でターミナルケアを行った新生児頭蓋内未熟奇形腫の1例. 日本小児科学会雑誌 2012;116:1886-1891.
- [29] 有森 葉子, 飯野 矢住代. 終末期における難治性小児がんの子どもをもつ母親への看護師の関わり 窮地に陥った母親を支えた関わりを検討して. 日本がん看護学会誌 2012;26:93-97.
- [30] 柴田 亜由子. 予後不良の子どもに母親が寄り添うことを支える看護援助. 日本看護学会論文集:看護総合 2012;42:181-183.
- [31] 和田 薫, 石川 マリ子, 塩見 優. 終末期の子どもへの援助に対する家族のニーズ 逝去後、母親との面接から一事例を振り返って. 日本看護学会論文集:小児看護 2012;42:125-127.
- [32] 吉本 雅美, 三村 あかね, 大田黒 一美, 他. 小児終末期の親の思い 子どもの逝去後に行った母親との面接を通して. 小児がん看護 2010;5:27-34.

- [33] 古橋 知子, 岩井 さとみ, 渡邊 敦子, 他. 子どもを亡くした家族への支援に関する研究 闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点をあてて. 福島県立医科大学看護学部紀要 2010;12:11-20.
- [34] 吉田 沙蘭, 天野 功二, 森田 達也, 他. 難治性小児がん患児の家族が経験する困難の探索. 小児がん 2010;47:91-97.
- [35] 大杉 タ子, 東浦 壮志, 岡田 恵子, 他. 小児がん患者の終末期のケアと問題点 終末期医療の実際と在宅終末期ケア. 癌と化学療法 2009;36 Suppl.I:69-71.
- [36] 佐鹿 孝子, 久保 恭子, 生田目 照彦, 他. 親が障害のあるわが子の死を受容する過程 グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた2事例の質的研究. 埼玉医科大学看護学科紀要 2009;2:27-34.
- [37] Santacroce SJ, Kneipp SM. A conceptual model of financial toxicity of pediatric oncology. J Pediatr Oncol Nurs 2019;36:6-16.
- [38] Kelada L, Wakefield CE, Vetsch J, et al. Financial toxicity of childhood cancer and changes to parents' employment after treatment completion. Pediatr Blood Cancer 2020;67:e28345.
- [39] 政府統計の総合窓口 e-Stat. 死亡数, 死因 (死因簡単分類)・性・年齢 (5歳階級)・死亡の場所別.(2022年7月18日アクセス)
- [40] Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, et al. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. J Pain Symptom Manage. 2015;49:55-65.
- [41] Alderfer MA, Long KA, Lown EA, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. Psychooncology. 2010;19:789-805.
- [42] Pohlkamp L, Kreicbergs U, Sveen J. Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss-A nationwide study. Psychooncology. 2019;28:1530-1536.
- [43] Meert KL, Thurston CS, Briller SH. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. Pediatr Crit Care Med. 2005;6:420-7.
- [44] Edwards KE, Neville BA, Cook EF Jr, et al. Understanding of prognosis and goals of care among couples whose child died of cancer. J Clin Oncol. 2008;26:1310-5.