

JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.10 No.1 2015

日本小児がん看護学会

Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

日小がん看誌

J.JSPON

第13回 日本小児がん看護学会学術集会のご案内

第13回日本小児がん看護学会学術集会 会長

石 川 眞里子

山梨大学大学院総合研究部 成育看護学講座 教授

学会テーマ:「子どもたちの生きる場を繋げる病院・学校・地域の連携」

第13回日本小児がん看護学会学術集会を、第57回日本小児血液・がん学会学術集会、第20回公益法人がんの子どもを守る会公開シンポジウムとともに、山梨の甲府で開催させていただくことになりました。

小児がん治療は地方都市の基幹病院においても拠点病院と同様の治療と供に成績も良好な時代になりました。地域で生まれ育った子どもがその地域で高度医療が受けられることは、子どもがいつでも親に会える環境を保障でき、親の心身や経済的負担を軽減することに貢献できます。一方で、地方都市では少子化が進むと患者数の減少が予測され、医療・看護の質の維持・向上を図ることの難しさが生じる可能性があり、二律背反の問題を抱えることになります。

この度の山梨での開催は、少子化時代の地方都市における「小児がん対策」に歩を進める契機となることを期待しているところです。

プログラムでは特別講演において、内田伸子先生（御茶ノ水女子大学名誉教授）に「子どもの創造的想像力を育む大人の役割 ～長期入院児の心理と支援をめぐる～」を講演していただきます。また教育講演では、「赤鼻のセンセイ」として話題の副島賢和先生（昭和大学大学院保健医療学研究科准教授）に復学支援に関する講演をお願いしています。さらに、小児がん学会との合同シンポジウムでは「小児がんの子どもと家族が主体的に治療に取り組めるための多職種連携」をテーマに取り上げます。

看護シンポジウムとしては「小児がんの子どもの地域・成人移行に向けた支援 一生きる力を育むエンパワメント」について臨床での実践や研究的視点から討論いただく予定です。また看護ワークショップでは、「がん化学療法を受ける子どもの皮膚障害への看護」において、スキンケアの実際を一緒に学べるスタイルで行う予定です。

さらに好評の学術交流セミナーでは、「復学支援：実践と研究の対話」をテーマとして企画していただいています。

演題発表では、今までと同様に小児がん看護に関する多くの実践報告や研究成果のご発表を期待しているところです。発表者と参加者との活発な意見交換により交流を深め、地域格差のない看護が展開できるよう連携を図ってゆきたいと願っています。

世界遺産の富士山とアルプスの山々に囲まれた紅葉の美しい季節の山梨に足を運んでいただきますようお願いし、皆様のご参加をお待ちしています。

第13回日本小児がん看護学会学術集会プログラム（予定）

1. 学会テーマ：「子どもたちの生きる場を繋げる病院・学校・地域の連携」

2. 特別講演：子どもの心理支援 11月28日（土）15:40～16:40（60分）第5会場

内田 伸子 先生（御茶ノ水女子大学名誉教授、十文字学園女子大学理事）

「子どもの創造的想像力を育む大人の役割 ～長期入院児の心理と支援をめぐって～」

司会：森 美智子 先生（人間環境大学大学院看護学研究科）

3. 教育講演：子ども・家族への教育支援 11月29日（日）9:10～10:10（60分）第5会場

副島 賢和 先生（昭和大学大学院保健医療学研究科准教授、さいかち学級担任、学校心理士）

4. 学会合同シンポジウム：多職種シンポジウム

11月29日（日）8:30～10:40（130分）第2会場

「小児がんの子どもの治療に対するプリパレーションとIC・IAにおける多職種連携」

座長：井上 雅美 先生（大阪府立母子保健総合医療センター血液・腫瘍科）

石川 福江 先生（杏林大学保健学部看護学科）

演者：

1. 小川千登世 先生（国立がんセンター中央病院 小児腫瘍科）
2. 平田 美佳 先生（聖路加国際病院看護部 小児看護専門看護師）
3. 後藤真千子 先生（大阪母子保健総合医療センター ホスピタルプレイ士）
4. 斎藤 義正 先生（国立がんセンター中央病院薬剤部教育研修担当 小児腫瘍科がん指導薬剤師）
5. 横川めぐみ 先生（公益財団がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー）

5. 看護シンポジウム：学校・医療職間連携 11月28日（土）14:00～16:00（120分）第2会場

「小児がんの子どもの地域・成人移行に向けた支援 ―生きる力を育むエンパワメント―」

座長：藤本純一郎 先生（アクティククリニック院長）東京

内田 雅代 先生（長野県看護大学 小児看護学）

演者：

1. 楠木 重範 先生（チャイルド・ケモ・クリニック院長 大阪）
2. 涌水 理恵 先生（筑波大学 医学医療系 小児看護学准教授）
3. 佐藤 聡美 先生（国立成育医療センター臨床研究センター 臨床心理士）
4. 小笠原真織 先生（長野県立こども病院 小児看護専門看護師）
5. 砂澤 敦子 先生（山梨県中央市玉穂南小下河東分校 山梨大学医学部附属病院院内学級教員）

6. 看護ワークショップ

11月28日（土）10:10～12:10（120分）第5会場

「がん化学療法を受ける子どもの皮膚障害への看護 ―快適なスキンケアを目指す―」

座長：石川真里子 先生（山梨大学大学院総合研究部 成育看護学講座）

田村 恵美 先生（筑波大学附属病院看護部看護師長 小児看護専門看護師）

演者：

1. 清原 祥夫 先生（静岡がんセンター皮膚科部長）
2. 前田 留美 先生（東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 看護キャリアパスウェイ教育研究センター）
3. 山崎 紀江 先生（長野県立子ども病院 看護師長 皮膚排泄ケア認定看護師）
4. 鎌田 直子 先生（兵庫県立こども病院 皮膚排泄ケア認定看護師）

7. 学術交流セミナー（学術検討委員会特別企画） 11月29日（日）10:20～12:20（120分）第5会場

「復学支援：実践と研究の対話」

座長：小原 美江 先生（学術検討委員／千葉県立子ども病院 看護部）

佐藤 伊織 先生（学術検討委員／東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 講師）

イントロダクション：副島 堯史 先生（東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 助教）

演者：

1. 竹之内直子 先生（神奈川県立こども医療センター 小児看護専門看護師）
2. 奥 千秋 先生（三重県立緑ヶ丘特別支援学校 教諭）
3. 未定（交渉中）

指定討論：副島 賢和 先生（昭和大学大学院保健医療学研究科）

8. 看護フォーラム

11月28日（土）13:40～15:30（110分）第6会場

「外科・ストーマ手術を受けたAYA世代にはどのようなフォローアップとサポートが必要か」

座長：西島 栄治 先生（愛仁会高槻病院 小児外科部長）

青木 和恵 先生（静岡がんセンター看護部長 皮膚排泄ケア認定看護師）

演者：

1. 中村 裕子 様（小児がん経験者）
2. 関口 陽介 様（がんの子どもを守る会、日本オストミー協会20/40フォーカスグループ）
3. 工藤裕美子 様（ブーケの会：若い女性オストメイトの会）
4. 樋口 明子 先生（公益財団がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー）

9. 3会合同シンポジウム【日本小児血液・がん学会学術集会と日本小児がん看護学会学術集会、がんの子どもを守る会共同開催】 11月29日（日）13:40～15:40（120分）第1会場

テーマ：小児がん経験者の伴走者

座長：杉田 完爾 先生（山梨大学大学院総合研究部 小児科学講座）

石川真里子 先生（山梨大学大学院総合研究部 成育看護学講座）

演者：

1. 山本 創平 先生（山梨県立谷村工業高等学校）
2. 春名由一郎 さん（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター主任研究員）
3. 櫻井 幸代 さん（小児がん経験者の配偶者）
4. 古賀 裕治 さん（小児がん経験者）

巻 頭 言

シドニー・ファーバーが、さまざまな問題を抱える小児がんの子どもと家族の包括的医療『トータルケア』を提唱してから40年以上が経過し、小児がんの子どもと家族の心理面、社会面、経済面など総合的な支援へと広がってきた。さらに、治療後の小児がん経験者の生活やAYA（Adolescence and Young Adult）世代の課題にも目が向けられ、子どもが成長し大人になっていく過程を支える成人移行期支援の必要性が認識され、小児がんの子どもの今とこれからの人生を見通した多職種協働チームによる切れ目のない支援へ、家族会等の支援者も含めた多様な支援のあり方が求められている。

協働とは、複数の個人や組織が共通の目標に向かってともに働き、ともに学び合うことを通して創造するプロセスである。チーム医療において、専門職者間の相互理解や協働というまでもなく、子どもや家族を中心としたチームをどのように形成するかが問われている。小児がんという特別なニーズをもつ子どもの成長発達を見守り、親とともに日常生活を支える看護師の役割はとても重要であり、チーム形成の鍵を握っている。

小児がんは、『第2期がん対策推進基本計画（2012年）』の重要項目の一つとして全国15箇所の小児がん拠点病院が指定（2013年）された。指定後の整備状況のヒアリング結果概要（2014年）では、小児がんの相談支援向上に関する体制整備や拠点病院の診療・地域連携などさまざまな課題が確認され、小児がん医療の課題やトータルケアの充実などが指摘されているが、看護師に関する記述はほとんどみられない。

昨年の国際小児腫瘍学会の開催拠点であるトロント小児病院では、入院中の患者の個室で家族を含め日々の医療チームの申し送りがなされ、治療や日常生活の疑問点などを部屋の白板に書き込み、情報の確認や疑問等の共有がされていた。まさに、子ども・家族中心ケアの実践が看護師を中心になされていた。

日本小児がん看護学会では、子どもと家族のQOLの向上を目指し、子どもの日々のケアを行う看護師の支援を目的に『小児がん看護ケアガイドライン2012』を作成した。このガイドラインの臨床活用による評価を継続しながら、わが国の臨床現場における小児がん看護の実践知や課題を探究することにより、ケアモデルの開発に繋げ、ガイドラインのさらなる検討を重ねていきたいと考えている。

学会ホームページの充実をはかり、世界の小児がん看護の動向、わが国の小児医療・看護の動向に関する情報の発信と、会員はもとより小児がん看護に関心のある皆様と情報を共有し、子ども・家族を中心とした小児がん看護の実践をめざしていきたい。

2015年9月

日本小児がん看護学会
理事長 内 田 雅 代

小児がん看護 Vol.10 No.1 2015

— 目 次 —

巻 頭 言	内田 雅代
-------------	-------

特別寄稿

Models of care to promote successful transition to adult care for young adult survivors of pediatric cancer	Christina Baggott	9
日本語訳	編集委員会	11

研究報告

終末期にある小児がん病児の同胞への支援の検討	斉藤 正恵他	14
------------------------------	--------	----

資 料

亡くなった小児がん患児がもたらした級友への影響	奥山 朝子	23
-------------------------------	-------	----

寄 稿

小児がん経験者が大人になる事：小児血液がん学会・小児がん看護学会合同シンポジウム (共同開催 がんの子どもを守る会公開シンポジウム) から得た看護師への提言	丸 光恵	30
小児がんの晩期合併症と就労問題について～経験者の立場から～	松藤 江梨他	40

国内外学会参加記事

SIOP 2014 Meeting 参加報告	竹之内直子他	43
トロント小児病院 (Sick Kids) 研修報告	名古屋祐子	45

第12回日本小児がん看護学会学術集会報告		48
学術交流セミナー「実践報告を投稿して実践の知をひろめよう！」報告		50
教育委員会報告		52
理事会報告		53
日本小児がん看護学会 2014年度総会議事録		54
日本小児がん看護学会 2014年度会計報告		58
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款		63
論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン		70
投稿規定		71
査読者一覧		73
編集後記	佐藤 伊織	73

Volume 10 Number 1 September 2015 ISSN 1880-9707

JOURNAL
OF
JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

Special Contribution

Models of care to promote successful transition to adult care for young adult survivors of pediatric cancer.....	Christina Baggott	9
In Japanese		11

Research Report

Children's experiences during the end of life of their siblings with cancer	Masae SAITO, et al.	14
--	--------------------------	----

Material

Impact of a school-age childhood cancer patient's death on the patient's classmates	Asako OKUYAMA	23
--	---------------------	----

Committee's Report		52
Articles of Incorporation		63
The Rules of Writing Articles		71
Editorial Notes.....	Iori SATO	73

特別寄稿

Models of Care to Promote Successful Transition to Adult Care for Young Adult Survivors of Pediatric Cancer

Christina Baggott, RN, PhD, PPCNP-BC, CPON
Clinical Research Nurse Practitioner
Stanford University
Cancer Clinical Trials Office, Pediatric Oncology

With the successful treatment of the vast majority of pediatric cancer patients, numerous young adults must transition their care from pediatric providers to teams with expertise in the care of adults. Receiving coordinated and consistent care from clinicians who are knowledgeable both in the management of childhood cancer survivors and of adult conditions is essential to detect conditions at early stages and deliver preventative therapies as available. The first survivorship program was at the Children's Hospital of Philadelphia in 1983. Nurses have played an integral role in survivor programs from the very beginning. These clinics have always had a multidisciplinary focus and are now becoming standard of care.^{1,2} Survivor clinics do not simply screen for late effects. The providers also assess and support patients' psychosocial functioning, provide health-related education and assist with patients' financial needs.³

The potential for late effects must be shared with patients and/or their parents when consent for initial treatment is obtained. Often the details about long-term consequences are shared, but families may absorb very little of the information that is communicated at this difficult time. Furthermore continual education is required to introduce updated information regarding late effects when it becomes that

available and to educate young patients who become better able to understand the consequences of their therapy as they mature. All nurses must be well informed of the long-term consequences of cancer treatment so that they can provide consistent and appropriate patient education. Nurses should take advantage of "teachable moments", for example during vital sign assessment or while monitoring intravenous pumps.

Pediatric cancer patients may face two types of transition as they mature: the transition from acute care to long-term follow-up and the transition from pediatric-based care to adult-based care. For patients who are diagnosed in their teen years, these two transitions may occur simultaneously. Expert clinicians and researchers within the consortium, the Children's Oncology Group (COG), have outlined several models for long-term pediatric follow-up, each with complex sets of advantages and disadvantages.⁴ As described in the document *Long-Term Follow-Up Program Resource Guide*, these models include: primary oncology care at the pediatric cancer center (in which the treating oncologist assumes the role of long-term follow-up); specialized long-term follow-up care at the pediatric cancer center (in which care is provided by a specialized team at the initial treatment center); shared care at the

pediatric cancer center (in which care is shared at the initial treatment center by clinicians from a disease focused subspecialty [e.g., neuro-oncology, leukemia] and by a long-term follow-up team); formalized transition programs (in which care is provided by clinicians who have expertise in both adult primary care and screening and interventions for pediatric cancer survivors); adult oncology-directed care (in which an adult oncologist or advanced practice nurse provides care); community based care (in which a community based clinician provides care); consultative models (in which care transitions from the pediatric cancer team to the community based clinicians, with ongoing consultative support from the pediatric oncology team as needed); and need-based care (in which an institution may vary the type of care provided, depending on the intensity of the patients' prior treatment). When deciding on a model for a particular clinic, one must consider the following issues: the number of survivors cared for in the institution; the size of the geographic area that the institution serves; geographic convenience; the diversity of the survivor population (types of cancer diagnoses and treatment exposures); and the resources (physical, personnel, financial) available at the institution.⁴

Survivorship follow-up may invoke mixed emotions. Patients are often relieved and grateful to have achieved survivor status, but the return to the healthcare setting may trigger unpleasant memories, survivor guilt, and fear of disease recurrence or serious late effects. Despite the benefits of survivorship evaluations, numerous childhood cancer survivors are lost to follow-up as they become young adults.⁵ Barriers to successful transition include a lack of appropriate education (for patients and for clinicians), psychological factors (e.g., fear or

anxiety related to potential health concerns or a cancer recurrence), as well as resource and infrastructural limitations. Worry about cancer may be both a facilitator and deterrent to patients' adherence to follow-up. Developmental factors may impact successful transition as adolescents and young adults often have feelings of invincibility and may not appreciate the need for visits with clinicians. Parents' enmeshed involvement in their children's care may also deter effective transition.⁵ Factors that may enhance the success of transition to survivorship include: comprehensive insurance coverage, knowledgeable practitioners, flexible scheduling, the availability of comprehensive care, and patient education on self-management skills and the logistics of navigating health care system. Furthermore, intensive education regarding treatment late effects for nurses and other clinicians who provide frontline cancer therapy is essential so that they can provide uniform and ongoing information to patients about potential toxicities.

Nathan and colleagues have described key points to address at the time of transition for adult survivors of childhood cancer.⁶ These points include: issues related to physical health: (e.g., growth and development; promotion of a healthy lifestyle; symptom management; and cancer-related chronic health problems); sexual/reproductive health issues as pertinent: (e.g., fertility preservation; sexuality; contraception; sexually transmitted diseases; the impact of cancer on fertility or reproductive outcomes; and sexual dysfunction); mental health issues (e.g., psychological adjustment to cancer survivorship; cognitive functioning; psychopathology; emotional well-being; and goal attainment); social competence (e.g., marriage; interpersonal relationships; reintegration into normative social systems; educational progress and the

need for resources; and vocational planning or employment assistance); and health behaviors (e.g., alcohol consumption; tobacco use; illicit drug use; physical activity; dietary habits; sun protection; risky sexual behavior, adherence to treatment; and adherence to health screening/surveillance).⁶ The community of pediatric cancer survivorship clinicians and researchers have shared many resources to promote a successful long-term follow-up program. A comprehensive set of follow-up guidelines is available at: www.survivorguidelines.org. These guidelines include patient education materials and form templates that can be used to summarize prior therapy. A European group is currently developing similar guidelines for global use. Details can be found at: <http://www.pancare.eu/en/guidelines/>. The Passport for Care program is available to members of the Children's Oncology Group. These types of programs must be designed with the unique developmental needs in mind of childhood cancer survivors who become young adults. The systematic and research-based follow-up of patients as they age after treatment for cancer in childhood helps build the science of pediatric cancer survivorship to benefit current and future patients.

References

1. Hobbie WL. The role of the pediatric oncology nurse specialist in a follow-up clinic for long-term survivors of childhood cancer. *J. Assoc. Pediatr. Oncol. Nurses*. 1986; 3(4): 9-12, 24.
2. Eshelman-Kent D, Kinahan KE, Hobbie W, et al. Cancer survivorship practices, services, and delivery: a report from the Children's Oncology Group (COG) nursing discipline, adolescent/young adult, and late effects committees. *J Cancer Surviv*. Dec 2011; 5(4): 345-357.
3. Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. Feb 2006; 46(2): 159-168.
4. Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Program Resource Guide. In: Landier W, ed: Children's Oncology Group; 2007.
5. Doshi K, Kazak AE, Hocking MC, et al. Why mothers accompany adolescent and young adult childhood cancer survivors to follow-up clinic visits. *J. Pediatr. Oncol. Nurs*. Jan-Feb 2014; 31(1): 51-57.
6. Nathan PC, Hayes-Lattin B, Sisler JJ, Hudson MM. Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancers. *Cancer*. May 15 2011; 117(10 Suppl): 2335-2341.



若年成人となった小児がん経験者が 成人医療へとスムーズに移行（トラ ンジション）するためのケアモデル

日本小児がん看護学会編集委員会
日本小児がん看護学会編集事務局

近年、小児がん患児の大半ともいえる子どもたちが治癒するようになり、小児がん経験者である若年成人の数が増加している。それに伴い、彼らに対するケアは、小児医療領域から成人医療領域の専門家チームへと移行しなければならなくなった。小児がん治療と成人医療の両方の知識を有する臨床家たちによる連携のとれた一貫したケア提供が、早期の問題発見・予防治療につなげるために必要不可欠である。1983年、フィラデルフィアこども病院で、米国初の小児がん経験者対象の長期フォローアップ外来が開設された。看護師はその当初から、経験者のフォローアップにおいて統括的な役割を果たしている。それらのフォローアップ外来は包括的な視点を持ち、今ではそれ

がケアのスタンダードとなっている^{1,2}。フォローアップ外来は、単に晩期合併症の早期発見と対応をするだけでなく、心理社会的機能の評価や支援、健康教育、経済的なニーズに合わせた支援が求められる³。

晩期合併症の可能性については、初期治療を始める時点で患者・親に共有するべきである。長期的な影響を詳しく説明されていることもあるだろう。しかし、診断直後のつらい時期に説明されたことは、ほとんど家族の記憶に残っていない可能性がある。晩期合併症については、最新の情報を更新して提供できるよう、継続的な教育が必要である。また、小児がん患者は成長し、治療の影響に関して段階的に理解できるようになる。看護師は、継続的かつ適切な患者教育を行うために、小児がんの治療による長期的な影響を理解していなければならない。バイタルサインの測定時や輸液ポンプの確認時など、患者教育を行う絶好の機会を得られるのは看護師である。

小児がん患者は、成長発達に伴い2種類の移行（トランジション）を経験する。急性期から長期フォローアップへの移行、そして小児医療から成人医療への移行である。10代で診断を受けた患者の場合、この2種類の移行は同時に起こる。熟達した臨床医と研究者の組織であるCOG（the Children's Oncology Group：小児がん研究グループ）は、長期フォローアップのための複数のケアモデルを、それぞれの利点・欠点と合わせて提示している⁴。「長期フォローアップ外来のための指導書」に書かれているケアモデルは以下の通りである：

- 小児がん医療センター内の初期治療担当者によるフォローアップ（治療を行なった医師が長期フォローアップの役目も引き受ける）
- 小児がん医療センター内の長期フォローアップ専門外来でのケアへ移行（初期治療を行なった施設内で、長期フォローアップの専門チームからケアを受ける）
- 小児がん医療センターの各専門分野で協働したケア（初期治療を行なった施設内で、疾患特有

〔例えば脳腫瘍、白血病〕の専門家と長期フォローアップの専門チームとからケアを受ける）

- 移行診療科として独立した組織を確立する（一般的な成人へのプライマリケアと、小児がん経験者に必要なスクリーニング・介入との両方に熟達した臨床医からケアを受ける）
- 成人腫瘍科での直接ケア（成人腫瘍医と高度専門看護師〔advanced practice nurse: APN〕によるケア）
- 地域保健医療で行う（地域に軸足を置いた臨床医によるケア）
- 地域との連携・コンサルテーション（小児がん診療チームから地域の臨床医へとケアの主体を移行し、小児がん診療チームは必要であれば継続的にコンサルテーションを受けつける）
- ニーズに対応したケア（患者が受けた初期治療に応じて、必要なケアを必要な場所で受けられるよう調整する）

自施設に最適なフォローアップシステムがどれかを決めるためには、以下の点を考慮する⁴：

- あなたの施設で対応する小児がん経験者数は？
- あなたの施設が対応する地域の範囲は？
- あなたの施設への通院は患者にとって便利かどうか
- 小児がん経験者の多様性は？（がんの診断名と受けた治療）
- あなたの施設で利用できる資源は？（物的、人的、財政的）

長期フォローアップを受ける小児がん経験者は、心理的に複雑な思いを抱える可能性がある。フォローアップを受けて安心したり、治療が成功していることに感謝の気持ちを抱く一方で、医療という場が嫌な記憶を思い出させたり、サバイバー・ギルト（生き残った者が亡くなった者に対して抱く罪悪感）を感じたり、再発や深刻な晩期合併症への恐怖を抱くことがありうる。治療終了後の検診が有益であるにもかかわらず、数多くの小児がん経験者が若年成人となった時にフォローアップから脱落するのも事実である⁵。成人医療へのスムーズな移行とフォローアップ受診の継続

促進を妨げるのは、適切な教育の不足（患者・臨床医に対して）、心理的要因（例えば、起こりうる健康問題やがんの再発に対する恐怖や不安）、そして問題解決のための財源や基盤となる組織の限界である。がんへの不安は、確実なフォローアップ受診を促進させる、あるいは反対に妨げる原因の両方となる可能性がある。思春期の若者や若年成人の場合、自分には何も怖いものはないと確信したり、フォローアップ受診など必要ないと感じるなど、彼ら特有の考え方が、スムーズな移行を妨げている可能性もある。また、子どものケアに親が関わりすぎることも、効果的な移行を妨げる要因の一つと考えられる⁵。治療終了後の移行をスムーズにする要因として、保険の包括的な適用、十分な知識を持つ一般開業医、柔軟性のある診療体制、包括的なケアが受けられること、そして患者の自己管理能力を培うための教育とヘルスケアシステムへ繋げるための道筋が挙げられる。さらに、治療毒性のリスクに関して均一で継続的な情報を患者に与えるために、最先端のがん治療を行う看護師や治療医への、治療がもたらす晩期合併症に関する徹底的な教育を行うことも必須である。

Nathanらは、成人した小児がん経験者が移行する際に重要な支援のポイントとして以下の点を挙げている⁶：

- 身体的健康（例：成長発達、健康的な生活様式の促進、症状管理、がんと関連した慢性的健康問題）
- 性と生殖の健康（例：妊孕性の確保、セクシュアリティ、避妊、性感染症、がんが妊孕性や生殖に与える影響、性的機能不全）
- 精神的健康（がん経験者であることへの心理的適応、認知機能、精神疾患、感情的健康、目標達成）
- 社会的健康（例：結婚、人間関係、社会復帰、教育課程と支援ニーズ、キャリアプランや就職支援）
- 健康に関連する生活習慣（例：飲酒、喫煙、不法薬物使用、身体活動、食習慣、紫外線予防、リスクの高い性行動、治療のアドヒアランス、定期的な検診のアドヒアランス）

臨床家と研究者による組織が、長期フォローアップ外来をスムーズに行うために必要な情報を公開している。長期フォローアップの包括的なガイドラインは、www.survivorguidelines.org から利用可能である*。このガイドラインには患者教育のための資料や、行なった治療のまとめに使うことのできるテンプレートも提示されている。ヨーロッパのグループでは現在、世界共通で使用可能なガイドラインを作成中である。詳しくは www.pancare.eu/en/guidelines/ から情報を得られる。COG会員は「ケアのためのパスポート（The Passport for Care）」を利用可能である。このようなプログラムは、小児がん経験者が子どもから成人に移行していく、段階的で特有の発達ニーズに応じたものとなっていなければならない。治療終了後の小児がん患児たちの経年変化に基づいた体系的調査が、治療終了後に関する科学を確立させ、彼らにより良い現在、そして未来をもたらす一助となるであろう。

*（訳注）長期フォローアップガイドライン日本語版は、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によって作成されており、jplsg.jp/menu11_contents/index_menu_11.htm から閲覧可能である。

研究報告

終末期にある小児がん病児の同胞への支援の検討

Children's experiences during the end of life of their siblings with cancer

斉藤 正恵 Masae SAITO¹⁾

黒田 光恵 Mitsue KURODA²⁾

小林 京子 Kyoko KOBAYASHI³⁾

玉村 尚子 Hisako TAMAMURA⁴⁾

横山 由美 Yumi YOKOYAMA³⁾

1) 自治医科大学とちぎ子ども医療センター Jichi Children's Medical Center Tochigi

2) 自治医科大学附属病院 Jichi Medical University Hospital

3) 自治医科大学看護学部 Jichi Medical University of Nursing

4) 獨協医科大学とちぎ子ども医療センター Dokkyo Medical University

Abstract

Purpose: Although the survival rate of childhood cancer has improved, cancer is still the leading cause of death in children. There is little research regarding the experiences of siblings who have lost a brother or sister to cancer when they were adolescents. The purpose of our research was to describe the experiences of young adults who lost their siblings when they were adolescents. Methods: In-depth, semi-structured interviews were administered to two siblings. Findings: Seven categories were emerged regarding the experiences of siblings during the final stage of their sibling's life: "felt lonesome and missed parents," "wanted to do something for the siblings who had cancer," "recognized the parents' difficulties," "wanted to know precise details," "wanted to see the sibling who had cancer," "only willing to talk about the situation with family members," and "being afraid of the death of the sibling." Conclusions: Siblings expressed complicated emotions, and they suffered from a lack of appropriate information concerning the condition and time of death of their siblings, since the amount of information they were given was left up to their parents. Nurses can provide support not only to siblings but also to parents to communicate the appropriate information in a timely manner. During the end of life stage, siblings need roles within the family or togetherness with family members. We should assess their feelings and wishes to give them a sense of inclusion and importance in the family at such times.

要 旨

本研究は、小児がんで亡くなった子どもの同胞の体験を明らかにし、終末期にある小児がん病児の同胞に対する看護支援を検討することを目的に実施した。2名の対象者に半構造化面接を実施し、面接の内容は質的帰納的に分析を行った。分析の結果、病児の終末期に同胞が体験したこととして、【病児に会いたい】、【病児のために何かしたい】、【甘えられない寂しさ】、【親の大変さをわかる】、【きちんと知りたい】、【家族以外には話せない】、【いつ亡くなるのかという不安】の7つのカテゴリーが生成された。同胞に対しては家族が同胞と向き合う時間を作れるような支援や病児の終末期において同胞が自分の役割を発揮できるような支援が必要とされる。

キーワード：同胞、終末期、体験

I. はじめに

小児がんの生存率は、治療方法の改善によって70%を超えるまでになったが (Baba, Ioka, Tsukuma, et al., 2010, Fujita, Kobayashi, Takimoto, et al.,

2011)、いまだ0から19歳の子どもの死亡の最大の原因となる疾患である (財団法人国土地理協会, 2012)。治療が望めないと言われ、小児がんで亡くなった子ども (以下、病児) の終末期にある家

族は、ショックや不安、病状の悪化を目の当たりにする辛さを持ちながら、家族員間の関係を維持し、治療やケアの意思決定などを行わなければならない（吉田，天野，森田他，2010）、多くのサポートを必要とする。

これまで、終末期にある病児の家族に関する先行研究は、主に両親を対象に抑うつ、不安、意思決定過程を（Kreicbergs, Valdimardóttir, Onelöv, et al., 2004, Birenbaum, Stewart, Phillips, 1996, 恩田，上別府，杉本，2006）明らかにしている一方、病児の健康な同胞（以下、同胞）を対象にした研究はわずかで、本邦の病児の終末期における同胞の経験は十分には明らかにされていない。他方、欧米では心疾患や腫瘍疾患などにより終末期となった小児患者の健康な同胞が、差し迫った死を気にかけ、ケアに加わりたいと感じていたこと、情報を必要としていたことが報告されている（Gaab, Owens, MacLeod, 2014, Nolbris, Hellström, 2005）。また、小児がん経験者や積極的治療を受けている小児がん患者の同胞を対象にした研究や同胞への支援に関するガイドラインは、同胞への支援の重要性を挙げており（Kobayashi, Hayakawa, Hohashi, 2014, Spinetta, Jankovic, Eden, et al., 1999）、わが国において小児がん経験者や治療中の病児の同胞への支援に加えて、終末期にある病児の同胞への看護支援が進むことが望まれる。そのためには、家族の在り方、入院期間、告知の在り方などが、欧米とは異なるわが国の同胞の終末期の体験を明らかにする必要がある。中でも、思春期の同胞は、病児の病状や家族の在り方の変化に対応しながら自らの発達も遂げなければならない、それらを両立することには困難が生じることが考えられる。Eliertsenら（2013）は、思春期に病児との死別を体験した同胞の死別後の不安を調査し、死別前に受けたサポートが不十分であったと認識している同胞ほど、死別後の不安が高いことを明らかにし、思春期の同胞に対する病児との死別前からの看護支援の提供が重要であることを示唆している。

II. 研究目的

本研究の目的は、病児の同胞の体験を明らかに

し、終末期にある病児の同胞に対する看護支援を検討することである。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

病児が終末期にある同胞の体験、という複雑な事象を明らかにするために、質的記述的研究デザイン（Sandelowski, 2000, Sandelowski, 2010）を用いた。

2. 調査方法

1) 対象者と調査期間

対象者は、病児の同胞とした。選定基準は、10代で同胞との死別を体験した者で、調査時、20歳以上25歳未満である者とした。これは自分の意思で研究への参加を決定できる年齢で、かつ過去の記憶に基づいて語ってもらうため病児との死別からできる限り近い時期の同胞を対象者としたからである。また、語ってもらう内容は病児との死別の体験であるため、精神的に安定している者とした。なお、病児の年齢は問わないこととした。

データの収集期間は、2013年3月から2013年10月であった。

2) 対象者の募集方法および研究協力の依頼方法

対象者の募集は、調査施設で小児看護に20年以上携わっている看護師2名を通じて行うこととした。看護師から選定基準にあう研究対象候補者に電話連絡をしてもらい、詳しい研究内容を記載した説明文書を郵送することに承諾が得られた者に対し、研究者が説明文書を郵送した。説明文書を読んで、研究者に会うことを同意する研究対象候補者から研究者宛に文書を返送してもらった。返送があった研究対象候補者に研究者が連絡し、面接の日時と場所を決めた。さらに、面接時に再度説明書を用いて口頭で説明を行い、文書での同意を得て面接を行った。

3) データの収集方法

対象者に半構造化面接を行った。面接はプライバシーが確保できる病院内の個室で実施した。インタビューガイドを用い、病児の終末期における同胞の体験として、「病児が入院してから亡くなるまでの経過」「両親や医療者に対する思い」「病

児が亡くなる前や亡くなった後の思い」「病児の闘病中に印象に残っている出来事」について尋ねた。面接の内容は対象者の許可を得てICレコーダーに録音した。

3. 分析方法

質的帰納的に分析を行った。まず、録音した面接内容の逐語録を作成し、逐語録を繰り返し読み、1事例ごとに意味の固まりごとに要約し、その要約にコードを付けた。次に類似したコードをまとめサブカテゴリーを作成し、類似したサブカテゴリーをまとめてカテゴリーを作成した。さらに2事例のカテゴリーを比較し、統合した。共同研究者である小児看護専門看護師、小児看護研究者で、全ての過程において討議を行い、信頼性・妥当性の確保に努めた。

4. 倫理的配慮

本研究は、当該施設の研究倫理審査委員会の承

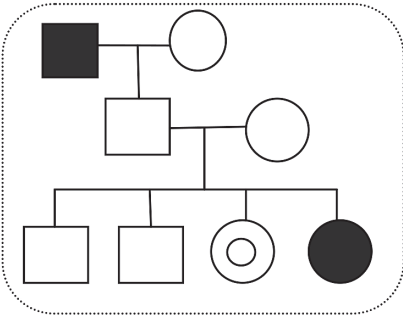
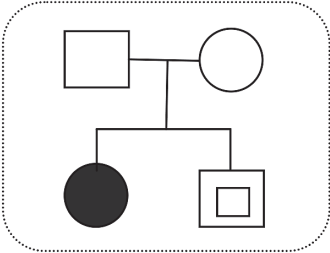
認を得て行った。また、対象者に本研究の趣旨や方法、個人情報の保護の方法、研究への参加はいつでも中断や撤回ができること、研究を断っても不利益は生じないこと、自由意思であること、研究成果を小児がんに関連する雑誌や学会に公表すること、公表にあたっては施設名も含め匿名とし、個人が特定されないように十分に配慮することなど、説明文書を用いて説明し、文書の同意書を取得した。

IV. 結 果

1. 研究対象者の概要（表1）

看護師から対象基準を満たす5名の対象候補者が選定された。そのうち文書の郵送に承諾を得られた2名に文書を郵送し、研究参加への同意が得られた2名に面接を実施した。面接時間は、同胞A、Bそれぞれ30分と28分であった。

表1 同胞の概要

	同胞A	同胞B
性 別	女性	男性
調査時の年齢	24歳	23歳
病児の診断時の年齢	9 歳	13歳
病児が亡くなったときの年齢	11歳	16歳
病児からみた続柄	姉	弟
家族構成	父、母、兄2人、妹、祖母 	父、母、姉 
疾患の説明内容について	病児の病名や検査結果、治療内容については母親から説明を受けていた。予後についても死に至る疾患であることの説明を受けていた。	病児の病名や治療内容については両親から説明を受けていた。予後については、病児の死期が迫ってから説明を受けた。
同胞の日常生活について	両親は患児の面会に毎日行っていた。対象者の面倒は同居する兄や祖母がみていた。	母親が空いていた時間に同胞の家事をしていた。

2. 病児の同胞の体験（表2）

病児の終末期における同胞の体験として、13のサブカテゴリーから7つのカテゴリー【病児に会いたい】、【病児のために何かしたい】、【甘えられない寂しさ】、【親の大変さをわかる】、【きちんと知りたい】、【家族以外には話せない】、【いつ亡くなるのかという不安】の7つのカテゴリーが生成された（表2）。記述中の【 】はカテゴリー、〈 〉はサブカテゴリー、「 」は生データ、（ ）は研究者による補足を示している。

【病児に会いたい】

同胞として入院している病児に会いたいと思う気持ちである。対象者Aは、「妹と一緒に毎日寝ていたのに、妹がいなくて悲しくて泣いていたのを覚えています」と語り、病児が入院し、一緒に生活できないことに寂しさを感じていた。また、「（面会に行っても）妹には会えない日のほうが多かった」と面会制限があり、なかなか会えない状況であっても、「窓越しで会えてすごくラッキーな日」と語るなど、〈入院している病児に会いたい〉と思っていた。

対象者Bは、入院前から病児と仲がよく、病児が入院して会えないことについて「姉の入院は精神的な負担が大きかった」と、〈姉がいなことによる精神的負担〉を語っていた。

【病児のために何かしたい】

同胞が、病児のために手紙を書いたり面会に行く行動や、病児を守るために行動することである。

対象者Aは、「妹には手紙を書いたり、交換日記をしていた」と語っており、自分ができることで、同胞として病児の力になる行動を取っていた。化学療法による病児の外見の変化に対しても「妹を友達に見られておかしいと言われちゃうのがかわいそうだった」「友達は家に連れてこないようにしていた」と、〈病児を守る〉行動をとっていた。

対象者Bは、「できる限り面会に来て病児と会える時間を増やした」と病児のためにできることをしていた。一方で、「自分が姉のためにできたことは面会に行くことぐらい」「姉のためには何もしてあげられなかったと思う」とも語り、〈十分にできなかった自分〉の思いを抱いていた。

【甘えられない寂しさ】

対象者Aからのみ生成されたカテゴリーで、自分のことを見てほしいと思っても両親に甘えられず寂しさを感じていた。両親は病院で看病をし、学校から帰っても自宅には誰もいないため、「お父さんとお母さんがいない寂しさがあった」と語っていた。「（両親と一緒にいるために）妹に会えなくてもそれでも面会に行っていました」「両親を妹に取られちゃっている気がしていた」と、〈両親と一緒にいられない寂しさ〉を感じていた。

表2 病児の同胞の体験

カテゴリー	サブカテゴリー
病児に会いたい	入院している病児に会いたい
	姉がいなことによる精神的負担
病児のために何かしたい	病児を守る
	十分にできなかった自分
甘えられない寂しさ	両親と一緒にいられない寂しさ
	病児に取られちゃった両親
親の大変さをわかる	親の大変さをわかる
きちんと知りたい	実際に知りたい
	もっと早く知っていた
家族以外には話せない	医療者は話しかけにくい
	病児の病気は家族の問題
いつ亡くなるのかという不安	いつ亡くなるのかという不安
	自分自身に大丈夫と言い聞かせる

【親の大変さをわかる】

対象者Bからのみ生成された。同胞は、病児が入院し、親が看病で大変な時に、その大変さを理解しながら生活していた。「(母には) 自分にかまっている余裕はない」と感じ、病児の看病の合間に同胞の日常生活の世話をしていた親に対し、「(これ以上) 自分のためにして欲しいことは無かった」という思いを語った。

【きちんと知りたい】

同胞は、自分が納得するまで知りたいと思っていた。対象者Aは、「お母さんは妹の病気のことを全部(私に) 言っていました」と、病児の病気が重い病気であることを親から聞かされていた。それでも、「どういう環境で入院してて、どう過ごしているのか知りたかった。ビデオで撮ってもらっていた」とも語っており、「実際に知りたい」という思いを抱いていた。

また、対象者Bは、病児の状態について説明を受けていたが、余命については病児の死が近づくまで実感することができなかった。そのことを振り返り、「(病児の) 先が長くないことを早く知りたかった」と語り、病児の余命が短いことを「もっと早く知りたかった」という思いを抱いていた。

【家族以外には話せない】

病児の病気について、家族以外には話せずにした体験のカテゴリーである。対象者Aは医療者に対して、「話を聞きたいけど医療者には聞けなかった」「話しかけにくい」と語っていた。また、対象者Bは学校に行っても病児の病気のことは家族だけの問題と思い、「友達には話せなかった」「学校の先生にも話せなかった」と語っていた。

【いつ亡くなるのかという不安】

同胞は、病児にいつか死が訪れることは分かっている、それがいつ訪れるのかという不安を抱えながら生活していた。対象者Aは、病児の死が近づいてくる中で、「声がかすれていて、全然声が出なくなって、ご飯も全然食べられないし、どんどん細くなっていっちゃう」と衰弱していく

姿を見て、「いつ死んじゃうんだろうっていう不安がありました」と語っていた。また、妹が亡くなった日のことを「(妹は) 午前中に亡くなったけど、母が(私に) 知らせないようにしてたから、学校から帰ったら妹が寝ていた」と語った。

また、対象者Bは、病児の死が近づく中で、「一日でも長く生きて欲しい」と思い、病児の余命が短くなっていく中で、「今日も大丈夫、明日も大丈夫と言いつけていた」と自分自身に大丈夫と言いつけながら生活していた。

V. 考 察

本研究は、小児がんで亡くなった子どもの同胞の体験を明らかにし、終末期にある小児がん病児の同胞に対する看護支援を検討することを目的として行った。10代で同胞との死別を体験し、現在は20歳代前半にある2名にインタビューを行い、7つのカテゴリーが生成された。以下で、同胞の体験を考察し、看護支援を検討する。

1. 同胞の体験

1) 死に対しての不安

思春期の子どもは、死は不可逆的で普遍的なものであることを理解するとされ、死の概念が獲得されていく過程には疾病の特性や罹患期間、過去に身近な人の死を経験したかなどが関連すると言われている(関口, 2012)。本研究の対象者Aは、病児の発病時より、親から亡くなる可能性がある疾患であることを聞いていたため、死がいつか訪れることは理解していた。死が訪れることに対し不安を感じており、それがいつなのかという切羽詰った状況の中で生活していた。また、病児の死を体験するまでに、家族の死を迎えた経験がなければ、家族がどのように家族の一員の死を迎えるのかを知ることはできない。そして同胞は、病児の死に際して、心の準備や自分がどのような場所で病児の死を迎えるかなどの具体的な準備ができずに、病児との最期の時を過ごすことになると考えられる。

2) 同胞としての役割と寂しさ

同胞には病児が入院した状況において、寂しさや孤独感があること、孤独感から病児に嫉妬する

ことがあること、さらに、嫉妬する自分に罪悪感を感じたり、健康であること自体に罪悪感を感じるなど、複雑な心境が続くとされている（小澤, 2012, Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999, Sargent, Sahler, Roghmann, et al., 1995）。本研究の対象者も、病児が入院して寂しい思いから【病児に会いたい】と面会に来ており、そして【病児のために何かしたい】と行動する反面、病児に両親を取られてしまったような思いを抱き、【甘えられない寂しさ】を体験していた。そのため、同胞にとって面会に行くことは、病児に会いたいと同時に、自宅にいない親と一緒に過ごせるという思いが含まれるかもしれない。このように、本研究の対象者も先行文献と同様、同胞の役割を果たそうとする一方で、寂しさを感じるという複雑な思いを体験していることが明らかとなった。

また、思春期に病児との死別を経験した本研究の対象者は、親が面会時間外の空いている少しの時間を利用して自分のために家事をこなしてくれていることに対して、親の大変さを理解しながら生活をしていた。思春期になると親から心理的離乳（Hollingworth, 1928）し、親との距離をはかり接している。自己中心性を脱し、周囲の状況にも目を向け家族の状況を把握できるようにもなる。そして、親と過ごす時間が短い中でも、親が自分のために思って尽くしてくれていることを幼少児よりも実感するのかもしれない。

3) きちんと知る体験

対象者Aは、両親から病児の疾患や治療について、検査結果や予後など詳しく聞いていたが、同胞の実際の姿をなかなか見ることができず、病児の実際の状況を理解できなかった。思春期の思考は形式的操作期となり、抽象的に物事を考えることができる時期になる。しかし、対象者Aは9歳という学童期と思春期の間の時期に病児が発症し、病児の発病当時は言葉での説明を聞いただけでは病児の入院生活や疾患についてイメージすることができなかったのだと考える。そのため、実際の目で見て納得したい思いを抱いたのかもしれない。同胞への説明の方法は、年齢だけで判断せず、同胞の発達や理解力を考慮することが大切である。

対象者Bは、病児の状態や亡くなる時期に関して説明を受けていたが、治療の影響や病状の進行などで病児の状態が悪くなっていく状況を見るにつれて、病児が重い病気であることを実感し、死が近いことも理解できるようになった。説明を聞いていても理解するまでには時間を要し、病児が亡くなるということが実感できたときには、〈もっと早く知りたかった〉という思いを抱いた。同胞が知りたいと思うことについては、タイミングよく十分な情報が得られるように情報を提供していく必要がある。また、同胞は、病児の死が近づいていく中で、「今日も大丈夫」と自分自身に言い聞かせながら生活をしており、いつ病児が亡くなるか分からない状況において、同胞が自分で気持ちを落ち着かせようと努力しながら生活していることが明らかとなった。

4) 周囲に話せない孤独

同胞は、面会に行ったときに医療従事者と会うことがあり疾患について聞きたいという思いがあるものの、自分からは声をかけずに過ごしていた。同胞は他の家族に比べ、情報を得たり気持ちを整理する機会が限られている場合が多く（新家, 2010）、家族の中でも病児のことに限っては孤立しやすい立場にある。思春期は友人との関係を形成していく時期で、悩み事があれば友人に話すことも増え、学校の先生という身近な大人もいる。しかし、対象者Bは病児の疾患や死のことは家族だけの問題と感じ、友人や先生に話すことができず、【家族以外には話せない】という思いを抱きながら生活していた。対象者Aも両親と一緒に過ごすために、友人と過ごす放課後の時間を面会の時間に使ったり、友人を自宅に招かずにした。思春期は家族以外の関係が拡大していく時期にあるが、前述のように、同胞は友人との関係を広げたり、家族以外の大人のサポートを受けることが難しい状況の中で生活を送っている可能性がある。

2. 看護支援の検討

1) 同胞と向き合う時間

本研究の同胞も先行研究にある複雑な心境（小澤, 2012, Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999,

Sargent, Sahler, Roghmann, et al., 1995) と同様に、病児の終末期において複雑な思いを抱きながら生活を送っていることが明らかになった。これまでに、看護師は同胞の存在に気づき支援の必要性を感じていても、それが直接的な支援につながっていない現状にあることが報告されている(網野, 小田, 2010)。そして、同胞は友人にも医療者にも自分の不安を語ることができずにいた。また、同胞は家族とはつながりの強さを感じてはいても、親は病児の看病や今後の心配などで病児だけに目がいってしまいがちであり、同胞の思いに気づくことは難しかったり、同胞の寂しい思いに気づいていても手が回らないことがある。同胞は友人関係や学校などの社会生活、医療者との関係、家族との生活において孤独感を感じる事が推察される。同胞は病児と同様に家族からの配慮が必要な存在であり、両親は同胞と一緒に面会に行く往復時間や自宅で家事を行う合間などの短い時間であっても同胞に目を向けて、同胞の言葉に耳を傾け関わっていくことが大切であると考えられる。そのため看護師は、同胞が病児の状況をどのように捉えているか、同胞がどのような思いを抱いているかを理解するように努めることが必要である。そのためには、看護師は同胞の面会時に様子を観察したり、話しかけたりすることが必要である。そのことにより、同胞が看護師に声をかけやすくなり、日頃両親には聞けない病児の病状に対する不安などの思いを伝えやすい環境をつくるとともに、両親にも同胞の思いを伝えられることに繋がると考えられる。また、両親が同胞の存在を意識することができるよう看護師から両親へ働きかけ、両親が同胞との時間を確保するなど同胞への十分なケアができるよう支援することも求められる。

2) 同胞が役割を発揮するための支援

小児(科)病棟では、感染予防の面から同胞の面会を制限している場合が多く(小林, 法橋, 2013)、病児に会える機会が限られる。そのため、同胞は病児の状況をタイムリーに理解することが難しい場合がある。また、同胞への情報提供の方法や内容は両親に委ねられていることが多く、必ずしも同胞が知りたい情報が提供されていると

は限らない。同胞へ一度に多くの情報提供を行うことは、死に対する不安を助長することになる可能性があり、他方、情報提供をしなければ同胞が後悔の念を抱く可能性がある。終末期には小児がんの子どもの状態が変化していくため、変化に合わせて情報提供することで同胞は病児の状態を把握し、自分がその時に果たすべき役割を発揮することができると考える。そのため、看護師は病児の状態の変化を予測し、タイミングよく同胞が知りたい情報を提供できるよう両親を支援していくことが大切である。看護師は日頃から両親とのコミュニケーションを図り、同胞への説明はどのように行っているかを確認し、同胞への説明に関する助言や調整を図る必要がある。説明のタイミングについては、病児の病状からみたタイミングや、同胞の希望するタイミング、両親の状態からのタイミングを考慮し、看護支援を行う必要がある。

また、病児の死の直前には、【いつ亡くなるのかという不安】を抱いたり、自分自身を励ましながら同胞が生活を送っていることが明らかとなった。病児の死の直前には、同胞がどのような形で病児を見送りたいかを確認しておく必要がある。本研究の対象者と同じく思春期にある同胞は、家族の一員として一緒に病児を見送りたいと思っている可能性がある。病児の最期にどのような役割を取れるかが、後に同胞が病児の死を受け入れることに繋がると考えられる。そのため両親が同胞の思いを確認する機会を調整し、両親と共に同胞の思いが尊重できるように関わっていくことが大切である。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は、同胞の体験に焦点を当てた研究であり、両親や他の家族の視点からの現象の解釈はできない。小児がんの終末期においては、家族関係が重要であり、今後は同胞の思いだけでなく、両親の思いも研究し、明らかにする必要がある。また、本研究の体験は対象者の年齢を限定して行ったため、対象者は限られた2名となったが、得られた結果は今後の看護支援に繋がるものであると考える。

文 献

- 網野裕子, 小田慈 (2010). 入院している子どものきょうだいへの看護支援に関する検討—中国・四国地方における病棟看護師の意識調査より—. 小児保健研究, 69(4), 503-509.
- Baba S, Ioka A, Tsukuma H, et al. (2010). Incidence and survival trends for childhood cancer in Osaka, Japan, 1973-2001. *Cancer Science*, 101(3), 787-792.
- Birenbaum LK, Stewart BL, David P (1996). Health status of bereaved parents. *Nursing Research*, 45(2), 105-109.
- Eilertsen WB, Eilegård A, Steineck G, et al. (2013). Impact of social support on bereaved siblings' anxiety: a nationwide follow-up. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 301-310.
- Fujita N, Kobayashi R, Takimoto T, et al. (2011). Results of the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS) NHL-98 protocol for the treatment of B-cell non-Hodgkin lymphoma and mature B-cell acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Leukemia and Lymphoma*, 52(2), 223-229.
- Gaab EM, Owens GR, MacLeod RD (2014). Siblings caring for and about pediatric palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 62-67.
- Hollingworth LS (1928). *The Psychology of Adolescent*. New York, D. Appleton Century Company.
- Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Supportive Care in Cancer*, 7(5), 302-320.
- Kobayashi K, Hayakawa A, Hohashi N (2014). Interrelations between siblings and parents in families living with children with cancer. *Journal of Family Nursing*. Epub ahead of print.
- 小林京子, 法橋尚宏 (2013). 入院児の家族の付き添い・面会の現状と看護師が抱く家族ケアに対する困難と課題に関する全国調査. 日本小児看護学会誌, 22(1), 129-134.
- Kreichbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, et al. (2004). Anxiety and depression in parents 49 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological Medicine*, 34(8), 1431-1441.
- 新家一輝 (2010). 小児緩和ケアにおけるきょうだい支援. 小児看護 33(11), 1546-1551.
- Nolbris M, Hellstrom A. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric oncology Nursing*, 22(4), 227-233.
- 恩田清美, 上別府圭子, 杉本陽子 (2006). 小児がんのターミナル期の在宅療養における母親の体験—家族内サブシステムの関係に焦点をあてて—. 日本小児看護学会誌, 15(2); 39-45.
- 小澤美和 (2012). 同胞・家族支援. 小児科診療, 7(51), 1151-1155.
- Sandelowski M (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334-340.
- Sandelowski M (2010). What's in a name? Qualitative description revised. *Research in Nursing & Health*, 33(1), 77-84.
- Sargent JR, Sahler OJ, Roghmann KJ, et al. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 151-164.
- 関口進一郎 (2012). 思春期の症例に対する緩和医療—思春期の特徴と課題. 小児科診療, 7(147), 1247-1250.
- Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, et al. (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 33(4), 395-398.
- 吉田沙蘭, 天野功二, 森田達也, 他 (2010). 難治性小児がん患児の家族が経験する困難の探索. 小児がん, 47(1), 91-97.
- 財団法人国土地理協会 (2012). 住民基本台帳人口要覧 (平成24年版).

インタビューガイド

- ・何人家族ですか。
- ・ごきょうだいは何人ですか。
- ・亡くなられた方は何番目のごきょうだいですか。
- ・亡くなられた方の性別を教えてください。
- ・亡くなったとき（患者は）何歳でしたか。あなたは何歳でしたか。

病名についてはいつ聞きましたか。
それは、どなたから聞きましたか。
病名以外に知らされたことは何ですか。

病気になってから自宅で過ごしていた時期はありますか。それはどのくらいの期間でしたか。

患者の予後について、両親や医療者から聞いた事がありますか。
患者が亡くなることを予想していましたか。

亡くなられた後に両親に対してどう思っていましたか。

医療者とはどんな関わりがありましたか。
医療者にどんなことをして欲しいと思っていましたか。

悩んでいた時に相談はどのようにしていましたか。
友達や学校などに支えてもらったことはありますか。

患者が病気になってから入院中や在宅療養中に限らず、何か覚えているエピソードなどがありますか。
例えば、入院してから、ごきょうだいが外出や外泊をして家に戻って来たときのことなど。

資 料

亡くなった小児がん患児がもたらした級友への影響

Impact of a school-age childhood cancer patient's death on the patient's classmates

奥山 朝子 Asako Okuyama

日本赤十字秋田看護大学 The Japanese Red Cross Akita College of Nursing

要 旨

亡くなった学童期の小児がん患児からもたらされる級友への影響について明らかにすることを目的とし、患児の級友だった現在21歳の男女3名に自記式質問紙調査を実施。質的帰納的分類をし、分析した。

級友は小児がん患児と【入院中、維持された仲間意識】により、【復学した患児に対する認識と行動】の変化がみられていた。級友は【患児が亡くなったことを受容する過程】を経て、級友自身の成長発達において患児から命や健康の大切さに気づかされ【生きる事の意味づけ】ができ、【人々の役に立つ職業選択の模索】へと良い影響を与えている。そして級友は患児を【何か関連した事があると想起される存在】として、患児との仲間意識をさらに深めていた。

キーワード：小児がん患児、級友、学童期、影響

Key words：childhood cancer patient, patient's classmates, school-age, impact

I. はじめに

小児がんは、医療技術の進歩により小児がん患児全体の7割以上が生存できるようになってきている（別所，2009）。

学童期の小児がんの入院治療による患児の学習の遅れや容姿の変化、免疫力の低下により復学後も級友と同様の行動をとることが難しく、また定期的な受診の必要性等から患児は級友との関係の中で疎外感を感じやすく、患児は復学後の学校生活における心理的影響が大きいといえる。そのため小児がん患児の復学支援に関する研究（杉本他，2003、平賀，2007、上別府，2010）、復学後の学校生活のために小児がん患児への理解を級友に求める研究（大見，2010）が行われている。

学童期は、級友との仲間関係から社会性を育んでいく時期にある。級友にとっても小児がんという大変な病気を体験している仲間がいることは病気、健康といった生命について身近に考える機会となる。また、復学後も治療が続く患児と一緒に学校生活をおくる中で病気の仲間をいたわる心など患児から多くのことを感じ、学んでいると考え

る。小児がん患児の治療は長期にわたり、入退院を繰り返しながら亡くなってしまう小児もいる。小児は成長発達段階にあり、学童期であれば学校で共に生活している級友への影響も大きいと考える。

渡辺（2012）は、死別とは否定的な側面ばかりではなく、大切な人との別れは家族に何かを残していく。それは死者のために生きる勇気であったり、人生観や死生観であったりする、としている。級友にとっても学校生活を共にしてきた患児の喪失は、その後の成長発達過程に渡辺（2012）のいう、死者のために生きる勇気をもたらしていくのではないかと考える。

子どもを亡くした家族は、成長発達する級友の存在から生きる勇気もらい、人生観や死生観を深く考える機会となる。そして亡くなった小児がん患児がもたらす級友への肯定的影響は、学校・医療者に求められる学童期の患児・家族への支援のあり方に示唆を与えるものと考え

II. 研究目的

亡くなった小児がん患児がもたらした級友への影響について明らかにする。

Ⅲ. 研究方法

1. 対 象：患児の級友で21歳の男性1名、女性2名
亡くなった患児は幼稚園の時に小児がんを発症し、小学校入学後は入退院を繰り返しており、患児は治療のため殆ど学校にいなかった。小学3年生の時、患児は復学して間もなく再入院となりその後、病院で亡くなった。級友3名は患児と同じ幼稚園で過ごし、同じ小学校に入学。小学校では3年生のクラスは1クラスでクラスのみennaというより学校全体が家族のように学年を超えて仲が良かった。患児が亡くなったその日の出来事を3名の級友は鮮明に記憶していた。

2. 方 法：質問紙調査法

研究への参加について研究の趣旨を研究依頼の時に口頭説明し、さらに説明文と同意書、質問紙を郵送し、サインした同意書を返送の後、回答を個々に返送してもらった。

3. 調査内容

1) 入院前の患児との関係、2) 入院中の患児とのつながり状況、3) 患児の復学後の状況、4) 患児の死を知った時の心理的状況、5) 患児からの影響の5項目について自由に記述してもらった。

4. 分析方法

患児の入院前から現在までの経過別に質的帰納的分類をし、意味内容を損なわないように文脈を区切りコード化し、カテゴリー化した。

カテゴリー化は、小児がん看護の経験者、小児看護学教育に携わる2名と話し合いをして行った。

5. 期 間：平成22年1月～4月

6. 倫理的配慮

対象者については、小児がん患児の級友であった医療者から紹介してもらった。

研究の趣旨と本人が特定されることのないよう配慮すること、研究協力による参加の不利益はないこと、さらに研究以外にデータを用いないこ

と、研究への参加の自由を保障し、また得られたデータは研究後すべて破棄すること、学会等で公表することを文章で説明し同意を得た。

所属大学倫理審査委員会の承認を得て行った。

Ⅳ. 結 果

1. 亡くなった小児がん患児がもたらした級友への影響

分析の結果、51コードから14サブカテゴリー、6カテゴリーを得た(表1)。導き出されたカテゴリーを【 】、〈 〉はサブカテゴリー、「斜字」はコードを、研究者による補足説明を()で示す。

【入院中、維持された仲間意識】

患児の入院中、患児のこと、学校のこと相互に知ることができたのは「先生がやり取りしてくれた」「○君の母親が、○君が“喜んでいること、早く学校に行きたいこと”などを伝えてくれた」と、〈教師と家族の連携〉が取れていたことであった。〈教師と家族の連携〉により級友は「みんなが○君のことを気にかけていた」ので学校生活での「出来事を写真にし、新聞やビデオレターにしてやり取りした」「入院中の○君から、“がんばっている”という声だけのカセットが戻ってきた」と、級友と入院中の患児との間で〈相互の情報交換〉がなされていた。

級友は「お見舞いに行ったとき、国語の教科書を朗読してくれた」「入院中みんなに遅れないように一生懸命勉強していた」と、治療だけでなく勉強も一生懸命努力している患児の姿を見て、学校で自分たちと一緒に勉強することを患児が望んでいるのを捉えていた。学校では「クラスでは○君の机はいつもあった」し、級友たちは患児が「教室にいなくても仲間という意識があった」と、入院中の患児を〈クラスの一員としての仲間〉と、意識していた。

【復学した患児への認識と行動】

級友は復学した患児の容姿について、「“髪の毛がなくなっているな”と思った」「髪の毛はないし、顔もまるくなっていた」「“大変な病気かもし

表1 級友の成長過程に影響を及ぼした亡くなった患児との体験

カテゴリー (6)	サブカテゴリー (14)	コード (51)
入院中、維持された仲間意識	教師と家族の連携	・先生がやり取りしてくれた ・先生が新聞などの作成時間を設けてくれた ・〇君の母親が、〇君が「喜んでいること、早く学校に行きたいこと」などを伝えてくれていた
	相互の情報交換	・みんなが〇君のことを気にしていた ・出来事を写真にし、新聞やビデオレターにしてやり取りした ・入院中の〇君から、「がんばっている」という声だけのカセットが戻ってきた
	クラスの一員としての仲間	・入院中、みんなに遅れないように一生懸命勉強していた ・お見舞いに行ったとき国語の教科書を朗読してくれた ・クラスに〇君の机はいつもあった ・教室にいらなくても仲間という意識があった
復学した患児への認識と行動	病気の深刻さを推測	・「髪の毛がなくなっているな」と思った ・髪の毛はないし、顔も丸くなっていた ・「大変な病気なのかもしれない」と思った
	自然な受け入れ	・帽子をかぶらず「がんばってきたよ」という感じだった ・クラスの間みんなもひやかすことなく、「よくきたね」という感じだった ・髪の毛がないことなど気にすることなく遊んでいた ・学校に来たときはみんな仲良かったし、からかうこともなかった ・戻ってきてくれてうれしい ・体育の時間は保健室にいた
	気遣いのある行動	・クラスのみんな〇君を守ろうとしていた ・〇君のペースに合わせて走り、強いボールを投げなかった ・重いものを持ってあげ、いろいろ手伝った ・遊びは男の子遊びだが、走ることはなかった ・みんな遊ぶときも〇君に気を使ったかもしれない
	人気者と認識	・すぐ近くにいた気がする ・人気者だったから〇君の周囲にはみんながいた ・〇君がみんなを気にしていたようだった
患児が亡くなったことを受容する過程	衝 撃	・すごく泣いたことを覚えている ・現実かどうかともわからず、涙も出なかった ・この日のことは鮮明に覚えている
	生と死の意味づけ	・〇君の父親が「同じ病気の人が、命を落とすことのないように、〇は天国に薬を探しに行った」と話してくれた ・父親の言葉で〇君が生きたこと、亡くなったことが意味あることだと感じた
	お別れ	・お葬式はよくわからなかったが、「お別れの場所だと思い」手を合わせた ・お葬式や学校でのお別れ会を通じて、もう戻ってこないと実感した ・届かない手紙をみんなで書いた
	適応する努力	・「〇君の分まで生きなさい」といわれた ・彼のできなかったこと、したかったことを小さいながらも代わりにやろうとしていた
生きる事の意味づけ	命の尊さ・健康の大切さへの気づき	・命というものに初めて向き合えたような気がした ・命の尊さを一番に感じている ・健康でいることがいかに幸せなのか
	生きる事の意味を考える契機	・悩むことも幸せだということに、気づかされた ・自分の価値、生きている意味を考えた時、〇君を思い出した
	人生の伴奏者	・お葬式のときにもらったタオル、いつも大きな出来事の時には持って、一緒だった ・〇君の分まで、好きなスポーツと一緒にやり遂げたい ・これからも一緒に生きたい
人々の役に立つ職業選択の模索		・進路を決める時、自分は何に役立つことができるのか、と思った ・生きることは難しいことだが、生きることを価値を伝えられたらいい
何か関連した事があると想起される存在		・〇君の大好きだったウルトラマンを見ると蘇ってくる ・TVでみるような病気だったのかなと思う ・今だったら治る病気だったのかなと思う ・友人が成人式の日〇君の夢をみたことを伝えてくれた

れない”と思った」と、患児の容姿から入院前との変化を捉えて《病気の深刻さを推測》していた。

しかし、級友の前にいる患児は「帽子をかぶらず“がんばってきたよ”という感じだった」ので、「クラスみんなひやかすことなく“よくきたね”という感じだった」「髪の毛がないことなど気にすることなく（一緒に）遊んだ」と、級友は患児を《自然な受け入れ》で迎え、病気の患児が復学してきたので「クラスみんな彼を守ろうとしていた」「○君のペースに合わせて走り、強いボールを投げなかった」「重い物をもってあげ、いろいろ手伝った」と、《病気の深刻さを推測》した級友は患児を気にかけて《気遣いのある行動》をしていた。級友の《気遣いのある行動》は、患児との心の距離を縮め、さらに患児の存在について「すぐ近くにいた気がする」「人気者だったから患児の周囲にみんながいた」と、入院前同様、患児を《人気者と認識》していた。

【患児が亡くなったことを受容する過程】

患児が亡くなったことを知った時の級友は「すごく泣いたことを覚えている」「現実かどうかもわからず、涙もでなかった」「この日のことは鮮明に覚えている」と、級友は患児の喪失に《衝撃》を受けていた。

「(患児の) 父親が“同じ病気の人が命を落とすことのないように、天国に薬を探しに行った”と話してくれた」「父親の言葉で○君が生きたこと、亡くなったことが意味あることだと感じた」と、子どもなりに《生と死の意味づけ》をしていた。周囲の大人から「○君の分まで生きなさい」と励まされ、「彼のできなかったこと、したかったことを小さいながらも代わりにやろうとしていたのを覚えている」と、周囲の大人に支えられながら級友は患児の喪失に《適応する努力》をしていた。

葬儀に参加した級友は「お葬式はよくわからなかったが“お別れの場所だと思い”手を合わせた」「お葬式や学校でのお別れ会を通じて、もう戻ってこないと実感した」「届かない手紙をみんなで書いた」と、儀式や学校での最後の手紙を患児との《お別れ》と認識していた。

【生きる事の意味づけ】

級友は「命というものに初めて向き合えたような気がした」「命の尊さを一番に感じている」「健康でいることがいかに幸せなのか」と、患児喪失後の級友自身の成長過程を振り返り《命の尊さ・健康の大切さへの気づき》ができていた。さらに、級友は「悩むことも幸せだということに、気づかされた」「自分の価値、生きている意味を考えた時、○君を思い出した」と、病気の患児の存在が級友にとって《生きることを考える契機》となっていた。

「お葬式の時にもらったタオル、いつも大きな出来事の時には持って、一緒だった」「○君の分まで、好きなスポーツを一緒にやり遂げたい」「これから一緒に生きたい」と、級友は患児を《人生の伴奏者》として位置づけていた。

【人々の役に立つ職業選択の模索】

級友は「進路を決める時、自分は何に役立つことができるのか、と思った」「生きることは難しいことだが、生きることの価値を伝えられたらいい」と、級友は自分の進路を考える時期に、病気で亡くなった患児の影響もあり【人々の役に立つ職業選択の模索】をしていた。

【何か関連した事があると想起される存在】

級友は「○君の大好きだったウルトラマンを見ると蘇ってくる」「TVで見るような病気だったのかなと思う」「今だったら治る病気だったのかな」と、患児は級友にとって【何か関連した事があると想起される存在】となっていた。

2. 亡くなった小児がん患児との体験が級友の成長発達にもたらされた要因

亡くなった小児がん患児との体験が級友の成長発達にもたらされた要因について、図1に示した。

級友はクラスで一緒に過ごすことのない患児との仲間関係が希薄になりがちであるが《教師や家族との連携》《相互の情報交換》などによって補完されることで、患児との【入院中、維持された仲間意識】となっていた。そして、級友の【入院

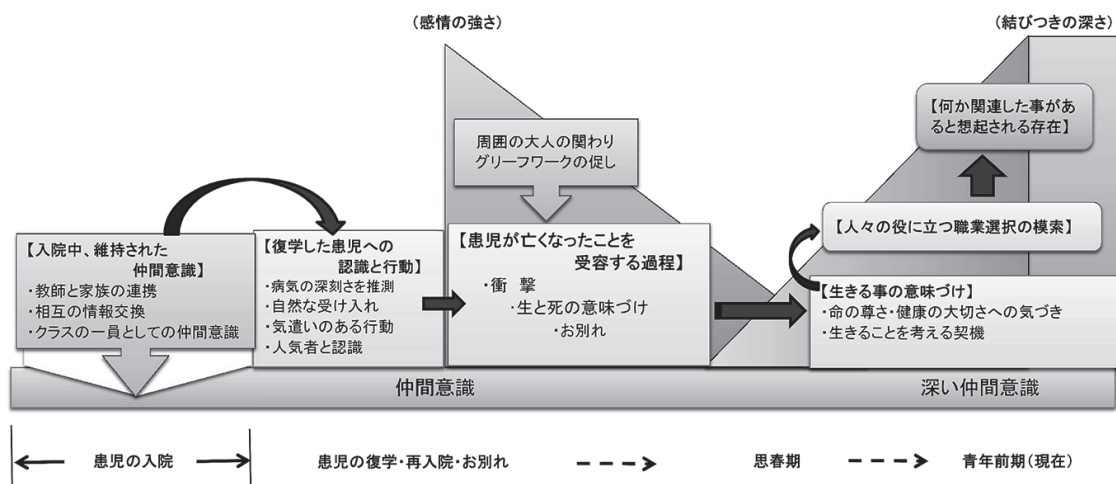


図1 患児喪失体験による級友の成長発達にもたらされた要因

中、維持された仲間意識】によって【復学した患児への認識と行動】に影響を与え、級友は患児への思いやりのある行動がとれていた。

成長発達し続ける級友は患児とのお別れの後【患児が亡くなったことを受容する過程】を経て、【生きる事の意味づけ】をしていた。

級友は自分の進路を考える時期に、入院中の患児との体験や患児喪失後の様々な出来事により【人々の役に立つ職業選択の模索】をしていた。

テレビを見ている時や成人式の前日、級友は患児を思い出し、患児を【何か関連した事があると想起される存在】として位置づけ、患児との仲間意識をさらに深めていた。

図1の感情の強さは、級友の悲しみの感情の強さを示した。この感情は周囲の大人の支援を得ながら時間の経過と共に緩和されていくが、級友の中で仲間としての結びつきの深さが増し維持されることで、現在は患児に【何か関連した事があると想起される存在】として級友の中に位置づけられていることを図に示すことができた。

V. 考 察

小学3年生で同級生の喪失を体験した級友は、患児が亡くなったあと思春期、前青年期へと成長発達していく。思春期は自己同一性獲得の時期であり、同じ仲間として今を過ごすことの出来ない患児と級友自身の状況を比較し、「悩むことも幸せだということに、気づかされた」など、直面す

る困難な出来事に対して意味を見だし、【生きる事の意味づけ】から「生きる事の価値を伝えられたらよい」という自分や自分の就く職業に対して【人々の役に立つ職業選択の模索】へと発展し、級友の成長発達に影響をもたらしていた事が明らかとなった。

宅（2010）はストレス体験をきっかけとした自己成長感、ストレス体験のきっかけがないまま漠然と抱かれる成長感とは異なり、ストレス体験に帰属するがためにより強い感情を伴っていると、危機的でつらい出来事を経験した場合何らかの意味を見いだした事例では、その後の成長が自発的に語られていた、とし、言語化は自我の発達に寄与する、としている。また、広瀬（2011）によるニーメヤーの悲嘆行為について、ニーメヤーは悲嘆行為における中心的プロセスは意味の世界の再構成であるとし、自己の体験に意味を見だし新しいアイデンティティを見つけること、としている。さらに広瀬（2011）は子どもの頃から様々な喪失を繰り返し体験している私たちにとってグリーフワークは成長の機会となる、としている。

患児喪失の体験が級友のその後の成長発達に影響をもたらすには、患児との強い仲間関係にあることが重要と考える。入院中の患児と学校との関係は、患児の病状や入院期間が長期になるほど希薄な状況になりやすいが、学童期の小児は、治療終了後や退院後は学校に戻るということを入院中

の患児と家族を支援する医療者は認識しなければならない。

級友は患児の「お見舞いに行ったとき（患児が）国語の教科書を朗読してくれた」としており、級友は患児のこの行動を病院でも患児は勉強をがんばっていると感じ、患児は級友のみんなと同じように出来ることを伝えようとしたのだと考える。今回の研究では家族と担任教師との連携により患児と級友との【入院中、維持された仲間意識】によって患児のQOLを高め、闘病意欲を増すことにつながる。また、級友は患児の復学時、患児の容姿の変化から「病気の深刻さを推測」し、患児の表面的変化に左右されることなく気遣いのある行動を取ることができていた。患児と級友双方により影響をもたらしていたと考える。

小学3年生の思考はピアジェのいう具体的操作期にあり、具体的レベルでは真の論理的操作が可能となり保存、同一性などの手続きを駆使して論理的思考を行う（上杉他，1995）とし、死の概念は、人の死は非可塑性という考え方ができるようになる（岡田，1998）、としている。級友にとって【患児が亡くなったことを受容する過程】は、患児の父親からの言葉によって患児の死について理解し、葬儀への参加や学校での「お別れの手紙」という一連の儀式から「衝撃」「生と死の意味づけ」「お別れ」「適応する努力」の一連の過程を経て、患児の喪失を認識していった。森（1996）は、日常生活の中にある様々な儀式は過去から未来へと移り変わる心を整理する、としている。こうした患児との体験を級友は強い感情（宅，2010）として体験するが、儀式や周囲の大人の支援により級友は感情をいったん整理できていた。しかし、思春期・前青年期の特有な課題に直面した時、級友は患児との体験と課題を関連させ【生きる事の意味づけ】ができたことにより、課題に取り組むことができ、さらに自分の職業を考える時も命や健康という患児との体験が元になって【人々の役に立つ職業選択の模索】へと級友に影響を与えていると考える。級友は困難な事に対して、患児との体験からより前向きに考えることができていたことから、現在では患児に関連する事やクラス全体に関係する出来事などがあると患児

を思い出しており、患児を【何か関連した事があると想起される存在】として心の結びつきをさらに深めている、といえる。

入院中の患児と級友との仲間意識が強いほど患児は級友の心の中に存在し、患児喪失後も成長する級友の成長発達に良い影響を与えていた、といえる。

VI. 結 論

級友は小児がん患児と【入院中、維持された仲間意識】により、【復学した患児に対する認識と行動】の変化が見られていた。級友は【患児が亡くなったことを受容する過程】を経て、級友自身の成長発達において患児から命や健康の大切さに気づかされ【生きる事の意味づけ】ができ、【人々の役に立つ職業選択の模索】へと良い影響を与えている。そして級友は患児を【何か関連した事があると想起される存在】として、患児との仲間意識をさらに深めていた。

VII. 研究の限界

研究対象者の10年以上前からの記憶によるものであること、対象数が少ないなど研究の限界がある。

調査にご協力頂きました皆様に感謝申し上げます。

ご助言をいただきました森美智子先生（日本赤十字秋田看護大学）、戸井田ひとみ先生（秋田市医師会立秋田看護学校）に感謝申し上げます。

文 献

- 別所文雄（2009）. 小児がん治療の進歩と課題. 小児保健研究, 68(6), 607-613.
- 平賀健太郎（2007）. 小児がん患者の前籍校の復学に関する現在と課題. 小児保健研究, 66(3), 456-464.
- 広瀬寛子（2011）. 悲嘆とグリーフケア. 医学書院, 34-46.
- 上別府圭子（2010）. 小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援に関する研究. 平成21年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）.

- 森省二 (1996). 子どもの対象喪失. 創元社, 84-87.
- 岡田洋子 (1998). 子どもの死の概念. 小児看護, 21(11), 1445-1452.
- 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. 小児がん, 15, 35-42.
- 杉本陽子, 宮崎たつ子, 前田貴彦他 (2003). 小児がん経験者の学校問題に関する医療と教育の連携. 小児がん, 40(2), 192-201.
- 宅香菜子 (2010). 外傷後成長に関する研究－ストレス体験をきっかけとした青年の変容. 風間書房.
- 上杉喬, 岡野恒也, 島田俊秀他 (1995). 教育新理論. 酒井書店・育英堂, 21.
- 渡辺俊之 (2012). 精神科外来における遺族ケア. 家族看護選書5 終末期家族看護・グリーフケア. 日本看護協会出版会, 120-121.

寄稿

小児がん経験者が大人になる事：小児血液がん学会・小児がん看護学会合同シンポジウム（共同開催 がんの子どもを守る会公開シンポジウム）から得た看護師への提言

丸 光恵

甲南女子大学 看護リハビリテーション学部

I. はじめに

小児がん治療の進展により、約8割の患者が寛解を迎え（Yang & Fujimoto, 2015）、20歳以上では約5万人、20歳から39歳の若年成人人口700名に1名が小児がん経験者であると推測されている（Ishida, Honda, et al., 2011; Ishida, Ozono, et al., 2011）。しかし小児がん経験者の約半数は、がんそのものあるいはがん治療による影響による問題を抱えていると言われ、そのような長期影響の中には、2次がんや数十年経過してから発生する健康障害も報告されている（Ishida, Honda, et al., 2011）。

近年、小児がん経験者の実態が明らかになり、小児がん患者が成人期を迎える事を前提とし、心理・社会・福祉面も含めた多面的な成人期への移行準備も同時に行う必要も生じている。小児がん経験者の特殊性を踏まえた支援を充実させてゆくには、小児がん経験者のニーズや取り巻く現状を深く理解すると同時に、それらを具体的な日々の看護へと還元する事が重要である。

本稿は2014年11月の岡山での学術集会において、学会およびがんの子どもを守る会の公開シンポジウムとして企画・開催されたものを基にしている。本稿は各シンポジストの発表内容は必ずしも看護師のみに向けたものではなかったものの、小児がん経験者への今後の看護の充実を願って、私見を述べるものである。

II. がん対策基本法における「小児がん対策」の位置づけ

2006年に成立した「がん対策基本法」に基づい

た「第1期がん対策推進基本計画」（2007）により、日本のがん対策は罹患率・死亡率の減少に加えて、QOL向上に着目した政策転換が図られる事となった。重点的に取り組むべき課題は①放射線療法・化学療法の推進とこれらを専門的に行う医師等の育成、②治療の初期段階からの緩和ケアの実施、③がん登録の推進である。全体目標として死亡者数の減少や新治療開発を主眼とした法律ではあるものの、がん患者のみでなく家族も含めたQOL向上を目的として掲げている（加藤, 2015）。

第1期から5年経過した後の第2期がん対策推進基本計画（2012年）の全体目標には、「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」として、就労支援の推進も新たに加えられた。これをうけて「がん患者・経験者の就労支援のあり方に関する検討会」が設置され（2014年）、がん診療連携拠点病院等の医療機関においては、治療や副作用の見通しを明確に伝え、就労に配慮した治療を実施すること、相談支援・情報提供体制を整備していくことが謳われた（加藤, 2015）。がん患者の就労対策は、主として成人がん患者を対象とした内容ではあるものの、小児がん経験者にも広く応用できるものである。このように、日本のがん対策は成人期発症のがん患者を中心としていたが、第2期がん対策推進基本計画では重点的に取り組むべき課題として「働く世代や小児へのがん対策の充実」が掲げられ、はじめて「小児がん」患者ががん対策の対象者として取り上げられることとなった。

小児がんの年間発症数は年間2,000から2,500人

で (Ishida, Honda, et al., 2011; 越永, 大橋, 杉藤, & 池田, 2013)、成人のがんの発症数の約 1 % であると推計されている (加藤, 2015; 吉野, 2013)。このように圧倒的な少数であるにも関わらず、小児がん対策が新たに第 2 期の計画に加わった理由として、約 7-8 割が寛解を迎えるほどに治療が進展していることから、①がん治療終了後の人生は成人がんよりも長く、社会に一定の影響を与えうる集団となること、②がん・がん治療には長期的影響を与えるものがあり、2 次がんや成人型慢性疾患を若年で発症しやすい事 (加藤, 2015) など、小児がん経験者に関わる事項が少なからず影響を与えたと言える。

成人がんの治療施設の拠点化と同様、がん治療には専門家やトータルケアに関わる関係職種を集約する事が望ましいという考え方がある。成人と比較して稀な疾患であるにも関わらず、小児がんの治療施設は約 200 程度と全国に分散していたことから、2013 年に国立成育医療研究センターおよび国立がん研究センターが協力して「小児がん中央機関」として機能する事となった、そして成育医療センターを含めて、全国の 15 医療機関が小児がん拠点病院として選定された。このような拠点病院には、小児がん経験者を専門的に診療する専門外来の設置や専門医の配置等の措置が取られている (加藤, 2015)。しかし、小児がん経験者の治療経過を観察したり、長期的な影響について診断・治療を行う長期フォローアップ外来という診療科を設置している医療機関でさえ、専任の看護師を配置しているところはほとんどない (丸 et al., 2013)。また、そこで実施している看護の内容も「診療の補助」「検査処置」と「フィジカルアセスメント」が主体であることが報告されている (丸 et al., 2013)。がん対策基本法の中に、小児がん医療の質向上について明言されているものの、トータルケアの一翼を担うはずの看護師については、配置や専門性についての議論は深まっているとは言いがたい現状であると言える。

このような現状の背景には、小児がん経験者に対する看護の専門性は何なのか、専門性のある看護師を配置する事の費用対効果はどの程度なのかといった厳しい問いがあると推察される。また、

小児がん経験者の看護は小児がん看護の範疇なのかという議論も必要である。これらの問いを踏まえて、6 名のシンポジストに、それぞれの視点より「小児がん経験者が大人になること」について御発表を頂いた。シンポジストおよびタイトルは表のとおりである。本稿の中では「小児がん経験者の問題」と「小児がん経験者を取り巻く問題」の 2 つにわけ、順不同でご発表内容を引用した。また、ご発表内容そのものをサマリーにせず、看護への提言を導く部分を筆者の判断で取り出して論じており、必ずしも発表者の意図に沿っているものとは限らない点について御容赦いただきたい。

Ⅲ. 小児がん経験者の問題

1. 小児がん経験者の心理・発達面の問題

小児がんという診断名の影響の大きさや、長期間にわたる集学的治療は患者の身体面のみならず、家族へも多大なる心理・社会的影響を及ぼす。またそのような親子の相互によって病的状態へと導かれる場合もある。小児がん患者の中には心身医学的対応が必要とされる事例も少なからず存在し (錦井, 栗山, 小林, 星野, & 慢性・悪性疾患ワーキンググループ, 2013)、治療終了後に精神症状を認めた例も古くから報告されている (杉田 et al., 2003)。

小児がんと PTSD (Post Traumatic Stress Disorder) の研究では、成人期以後も、このような症状を認める者は、どのような PTSD 指標を使用しても小児がん経験者の 5-10% 存在するとも報告されている (Stuber et al., 2011)。泉 (泉, 2011) は小児がん患者の PTSD 症状の発症には患者本人の性格・特性だけでなく、本人ががん・がん治療・闘病体験をどのように評価しているか、また周囲の支援状況がどのようなものであったかと同時に、病気をどのように理解し自覚しているか、という事が関係すると論じている。思春期・若年成人期はアイデンティティ形成段階として重要な時期であり、小児がん経験者にとってこの時期に、がん・という病気や闘病体験を自分のアイデンティティとしてどのように位置づけるかは、大きな葛藤を生み出すと思われる。これは PTSD という重篤な状態に陥いる患者群に限らず、多くの思春期・若

表1 シンポジウム「小児がん経験者が大人になること」発表者・タイトル

発表者	タイトル
独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 日下奈緒美	「病弱教育」 ー連続例のある多様な学びの場での教育支援をめざしてー
関西医科大学小児科学講座 石崎 優子	成人移行期の小児がん患者の心身医学的問題
CoCo訪問リハビリ・看護ステーション 福井 郁子	小児がん経験者が就労を続けるための工夫
東京医療保健大学 富岡 晶子	小児がん経験者の性・生殖機能の問題
公益財団法人がんの子どもを守る会 樋口 明子	小児がん経験者のための社会資源・社会制度の現状と課題
久留米大学病院小児がん経験者の会 Smile Days 延 哲也	小児がん経験者が大人へと成長する過程で向き合う課題

表2 具体的な移行支援計画の領域

- 1 患者が自分の健康状況を説明する（自己支持）
- 2 自ら受診して健康状態について述べる／服薬を自己管理する（自立した医療行動）
- 3 妊娠の疾患への影響、避妊の方法も含めた性的問題の管理（性的健康）
- 4 さまざまな不安や危惧を周囲の人に伝えサポートを求める（心理的支援）
- 5 自らの身体能力にあった就業形態（教育的・職業的計画）
- 6 生活上の制限や趣味の持ち方（健康とライフスタイル）

年成人期にある小児がん経験者にとって共通かつ重要な問題と言える。

2. 成人移行期の小児がん患者・経験者と親への成長発達支援

シンポジストの石崎優子先生による「成人移行期の小児がん患者の心身医学的問題」（石崎, 2014a）では、小児がん経験者の心身症事例を取り上げられた。健常な思春期にも存在する心理社会面の発達課題に加えて、小児がん治療による認知面、妊孕性の問題、社会参加の問題などが重なると、社会適応に問題を生じるだけでなく、自己像の低下を招きうることが詳細に説明された。また、内部障がいが存在する場合は、体調の悪化・不定愁訴などが表現型となる可能性があることから、このような症状の遷延や強度には注意する必要があることが示された。

石崎先生のご講演でも親子関係の葛藤や反抗期があるかなど、「思春期をきちんと経験しているかどうか」が重要であると示された。子どもが

死ぬかもしれないという恐怖や、苦痛や侵襲の大きな長期間の闘病生活は、親への心理的・物理的依存を高めて心理的離乳を妨げるだけでなく、親の側の子離れも大きく妨げる。中でも治療反応性が悪い場合や予後不良の際の病状説明を、親のみで引き受け、本人の希望を奪わない様に配慮する際の心理的苦痛は計り知れないものがある。国内外のPTSD研究では、親のPTSDと小児がんの子どものPTSDとの関係性を論じており（Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006; Boman, Kjallander, Eksborg, & Becker, 2013; Kazak, Boevig, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005; 泉, 小澤, 細谷, 森本, & 金子, 2008）、小児がん経験者の親も経験者として長期間にわたる心理面のケアの重要性を示唆している。さらに言えば、こういった過酷な心理状況を潜り抜けた親子がその親子の関係性の発達段階をスムーズに移行する事は困難であり、「思春期をきちんと経験する」事とは、親自身も思春期の子ども親として、「この時期に相応しい親役割をきちんと経験する」事であると

考えられる。

石崎先生は、思春期の親子が適切な関係性を築いてゆく一助として、移行プログラムの必要性を示された(石崎, 2014b)。これは成人期を迎える小児がん経験者が、成人としてふさわしい自立したセルフケアや受療行動がとれるよう、10代早期から段階的に行う心理的・物理的な移行準備教育・支援を指す。移行プログラムが目指すものは、①コミュニケーション・意思決定・決断力・自己管理・自己啓発の技術を高める、②健康管理におけるコントロールや相互依存の感覚を高める、③自分の持つ機能や潜在能力を最大限に伸ばす、の3点である。具体的な支援計画を立てる領域(表2)が、成人期以降に発生する健康問題のリスクや長期的影響と共に生きる小児がん経験者にとって有用である可能性を説明された(石崎, 2011)。

3. 病気を自分の問題として自覚的に捉えてゆく事的重要性 —小児がん経験者の立場から—

小児がん経験者である延哲也氏(久留米大学病院小児がん経験者の会Smile Days)(延 & 久留米大学病院小児がん経験者の会Smile Days, 2014)には、このような親子が共にがんと向き合っていく過程について自らの経験を語っていただいた。闘病期間を「失われた時間」でありギャップは後になっても残っているとし、進学・就職・恋愛・結婚等のライフイベントについても常に病気との兼ね合いを考えてしまうと率直に話された。延氏はがんを理由に生命保険加入を拒否されるなど、自分の努力のみではどうしようもない理不尽な体験もされている。

延氏はこのような経験をしながらも大人になっていく過程において大切な事として、家族と共に向き合ってきた病気を「小児がん経験者が自分のものとして捉えてゆく事」を「病気のバトンタッチ」と表現され、本人が病気を自分の問題として自覚的に捉えていくこと、病気であった過去と向き合いながら生きていく事が重要と結ばれた。その時々局面では、彼自身が苦悩し、つらい決断もした体験が淡々と語られた後に出た「自分の人生を自分の力でしっかりと歩いていくために確固

たる心構えをもたなければ」という言葉は、大変重みのあるものであった。延氏も述べているように、そのような状態に至るまでには、まず、家族の気持ちが分断されることなく、「家族と病気に立ち向かっていく」状態から始まる事が重要であろう。また、自分の力で立ち向かいたいという本人の意思を育て、そして一人で立ち向かう力が育つように、親自身も育つことができるような支援の重要性が示唆された。

延氏の発表は、看護師一人一人の日々の看護に大きなインパクトをもたらしたと思われる。来場された看護師諸兄姉の多くは、小児病棟勤務の看護師であり、日常的には小児がん経験者と接する事が少ないと考えられる。しかし、現在治療中の小児がん患者と経験者は異なる2つの患者群ではなく、連続した体験の積み重ねの上に、小児がん経験者の病気の捉え方が形成されており、診断初期からの支援の重要性が示されたと言える。

4. 性・生殖

小児がん経験者にとって大きな長期的な影響の一つとして、思春期以降に明らかになる性腺機能異常があげられる(三善, 2015)。具体的には視床下部や下垂体への放射線治療による思春期早発症や、GnRH分泌不全/LH・FSH分泌不全に加え、アルキル化剤による性腺機能障害などを指す(Green et al., 2009)。思春期前・中・後期を通じて男性では精子形成障害のリスクは常に存在し、女性においては、各段階にて二次性徴の進行停止(子宮發育不全や続発性無月経・早発閉経)が見られる(前田, 2013)。このような障害の程度は放射線治療の照射量と比例していることが確認されており(Green et al., 2009)、20歳時に正常な月経周期がある小児がん経験者であっても、約8%が40歳までに閉経を迎え、専門医による経過観察や治療を必要とする(Green et al., 2009)。男性の小児がん経験者であっても同様であり、アルキル化剤および放射線の照射量が増加する程、妊娠性が低くなることが報告されている(Green et al., 2009, 2010)。

シンポジストの富岡晶子先生(富岡, 2014)からは以上のような概説が提示された後、小児医療

の中では、このような妊孕性・性・生殖・セクシュアリティに関する問題点として、①小児がん患者の年齢や状況により、妊孕性や性機能に影響するような治療について親と医療者のみで意思決定が行われている事、②このような小児がん経験者が生殖医療（ホルモン治療）等について不十分な理解・病識のまま治療を継続していること、③成人期となった小児がん経験者がこのような問題を誰とも共有できずに困難を抱えている可能性が指摘された。富岡先生からは、幼少期から闘病体験を支えた小児医療関係者は患者の理解者となる事は出来ても、性や生殖の問題については専門外である事、小児がん経験者にとってはそのような相談をしても良いのかわからない事などから、助産師等の生殖医療の専門家と経験者がチームとなり、思春期前からの段階的教育支援プログラムを提供することが提案された。

ここで、会場より手が上がり、小児がん経験者という方から「状況が10年前と変化していない」ため、多くの小児がん経験者が妊孕性の喪失という重大な問題について「何とかしてほしい」と切実な願いを持っているという趣旨の発言があった。「状況が変化していない」とは、主として「性・生殖機能に影響するという事を知らされないまま治療を受けた」、あるいは、「(精子保存等)の十分な措置を講じないまま治療が開始された」という事も含まれ、厳しい現実がある事を確認した。

では、なぜ、このような状況が「変化していない」のか、について改めて考える必要がある。

1点目は妊孕性の温存に関する小児がん特有の医学的問題である。成人女性の場合は卵母細胞を体外受精させて胚を凍結させるなどの技術があるものの、小児への適用は難しい。また卵巣刺激や体外受精周期のためにがん治療を遅らせる事は、生命を脅かす可能性もある。また、採取した細胞に悪性腫瘍細胞が存在する可能性もあり、適切な予防策とは言い難い (Resetskova, Hayashi, Kolp, & Christianson, 2013)。

男性の妊孕性については、精子の凍結保存は標準的な医療であることから、思春期以降であれば妊孕性に影響のある治療を受ける場合は全員が機

会を与えられるべきである。しかし造精能力のない思春期前の男子では、妊孕性を保つための方法はない。

2点目は本人の理解・同意の問題である。性腺機能障害のリスクがある成人患者に対しては、健康管理も含めて事前にリスクを説明され、カウンセリング等も含めた心理のケアを受け、同意をもって治療を行う必要がある。しかし、小児の場合は親・保護者が対象となり、急性期に、生命を優先する状況の中で意思決定が行われる。思春期の患者の場合でも、十分にリスクや転帰を想像する事が出来ず、精子保存などに協力が得られない事も考えられる。

3点目は妊孕性に関する医療・教育の提供者の問題である。患者・サバイバー側の調査を行うと、思春期以降の発症の患者であっても①十分な情報提供が行われず、②知識不足のために、③心理面の支援ニーズが高いという結果が報告されている (Kim & Mersereau, 2014; B. Zebrack, 2008; B. J. Zebrack, Mills, & Weitzman, 2007)。この問題に関する教育・情報提供方法がいかに難しいかという事、情報と心理面への支援ニーズが表裏一体であることがわかる (Kim & Mersereau, 2014)。

このような事項を鑑みると、妊孕性に影響する可能性のある治療を開始する際に、まず小児がん医療のなかでは重要な点であり、この時期の看護およびトータルケアの在り方を再考する必要がある。また、このような問題は、小児がん医療の専門職のみでは限界があるため、生殖医療・内分泌専門医・助産師らと共に、継続的、長期的な情報提供等の支援方法を検討する事も必要であろう。

IV. 小児がん経験者を取り巻く問題

1. 教育の継続

教育の継続に大きな影響を及ぼすのは小児がん経験者本人であることが示されており、特にがんに関する情報の開示や復学に向けた生活調整が大きな壁となっていることが明らかとなっている (畑中, 2013; 副島 et al., 2014; 涌水, 平賀, & 古谷, 2013)。

その一方、受入側の学校・教育制度の問題も大

きい。国立特別支援教育総合研究所の日下奈緒美先生（日下, 2014）は、病気の子どもの教育の今日的課題として①教育システムの不備、②高校段階の教育保障が十分ではない、③専門性の補完・継承の問題が提示された。中でも高校段階の教育保障の問題は、この時期に入院治療を継続する必要性のある患者の場合、その後の自立性に大きく影響しているとされた。

文部科学省の「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm）では、病気療養中の児童生徒の転校手続きの円滑化や後期中等教育段階での転入学・編入学時の習得単位の適切な取り扱いなど、病気の状態に応じた教育環境の整備に関する留意事項が示された。これは特に、小児がん拠点病院の指定に伴う対応として考慮されたものであり、別添として小児がん拠点病院指定一覧表も掲げている。このような国レベルの通知が発令されている。転校・転入学時の修得単位の認可、ICTなどの活用を含めた学習環境の整備が紹介され、また退院から復学後までの継続教育に関するモデルも示された。日下先生からは、特に高等教育の継続の問題については未だ整備がなされておらず、各施設あるいは個人の自助努力が続いている現状も指摘されたが、次に述べる合理的配慮の適応が受けられる様、本人・家族・医療者と教育関係者の合意形成が重要であると指摘された。そして、子どもにとっては教育の継続とは、闘病生活を通じて心理的安定を図る事と同義であり、教育の中で、積極性・自主性・社会性を育てると同時に、セルフケア能力の育成も中心に置いている事が示された。

2. 就労に関する問題

石田ら（Ishida, Hayashi, Inoue, & Ozawa, 2014）は小児がん経験者の非就労率を15.9%であったと報告しており、高校中退者であることは非就労のリスク要因であることを示し、非就労者の7割が何らかの長期的影響を有する事を明らかにした。さらに、脳腫瘍患者等、一部の長期的影響を有する小児がん経験者群は、内分泌等の内部障がい等が重篤であるにもかかわらず、従来の身

体障がい者雇用枠に当てはまらないために、就職に不利である事を指摘している。

近年の若者（15-24歳）の完全失業率は9.1%と全年齢平均5.1%と比較して高水準で推移しており、新規学卒者の就職環境も厳しい状況である（厚生労働省 若年者雇用対策http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/jakunen/）。就職試験の際には、健康診断書の提出を求めている企業は中小企業ほどその割合が高く、また、小児がん経験者であることを開示する事によって、採用を拒否すると言った差別が存在する事も報告されている（Asami, Ishida, & Sakamoto, 2012）。

このような状況を踏まえ、福井郁子氏（CoCo訪問リハビリ・看護ステーション）は、小児がん経験者20名へのインタビュー調査を基に、就労している小児がん経験者を4タイプ（Ⅰ：長期的影響や障がいにより仕事に支障が無い群、Ⅱ群：内部障がいがあるために体調悪化しやすい群、Ⅲ群：肢体不自由があり、障がい者雇用枠で就職している群、Ⅳ群：知的障害のため、短期雇用を繰り返す群）に分けて論じられた（福井, 2014）。福井氏は小児がん経験者が就労先を選択・採用されるまでに、病気経験が影響している事や身体・治療状況により「やりたい仕事」と「やれる仕事」に葛藤が生じているなど、小児がん経験者特有の心理状況にあることを説明した。さらに、就労継続の工夫として小児がん経験者に求められることとして、長期的影響に応じた体調管理能力を第一に挙げられた。

近年、国連の障がい者権利条約の批准を踏まえ、「あらゆる形態の雇用におけるすべての事項に関する差別の禁止」（同条約第27条）により、障害者雇用について「合理的配慮」を求める動きが広まりつつある。「合理的配慮」とは「他の者と平等にすべての人権と基本的自由」を享有するために配慮されるべき「変更や調整」であり、雇用側に「均衡を失した」り「過度の負担を課さない」ものを指す（朝日, 2010）。つまり、障がい者が有する健康・身体・医療面の問題について就業を継続する上で不利にならないように、雇用側が物理的・心理的・経済的配慮を行う事と解釈で

きる。しかし、その「配慮」の具体的内容や、小児がん経験者への適応については統一された明確な方針は存在せず、個々の雇用側と小児がん経験者との間でその範囲が決められている状態と考えられる。福井氏の発表でも、病気の説明を行うなどして職場のサポートを得ることが就労継続の工夫として重要であるとしている。自己努力と体調に配慮した働き方で「職場で自分の役割を果たす事」については、先に挙げた教育の継続の問題と同様に、最後は本人が雇用者側からいかに合理的配慮を引き出すか、という力にかかっているともいえる。

3. 社会制度の問題

がんの子どもを守る会の樋口明子氏は、ソーシャルワーカーとしての経験や会の活動を基に、先に述べたがん対策基本法による利点を認めながらも、小児がん経験者に対する社会制度の充実を求めた（樋口, 2014）。樋口氏が指摘されたのは、小児がん経験者の問題は従来の社会制度の概念に当てはまらないために、行政主導の社会資源・制度の枠組みでは小児がん経験者のニーズに対応しきれないという点である。特に新たな支援制度が必要と指摘されたのは、以下の3つである。

- ①年齢によって分断されない、継ぎ目のない経済支援制度：小児期は難病として「小児慢性特定疾患治療研究事業」が該当するものの、成人期以降は「難病対策」から外れているために医療費等の経済的支援が受けられない。
- ②多様な自立支援サービス：「がん対策基本推進法」、「子ども・若者育成推進法」（2009）および難病対策に関する局長通知においても、就労支援が取り上げられ、がんの子どもを守る会でもジョブカフェなどの事業を通じて小児がん経験者の就労支援を行っている。しかし、小児がん経験者の中には、既存の枠組みで対応できない個別性の高い支援を必要とする若者が少なからず存在する。
- ③20歳以降の小児がん経験者特有の医療・社会福祉サービス：多くの小児がん経験者が必要となる長期フォローアップや2次がんスクリーニングなどの医療、内部障がい者が必要とする医療

費や経済支援、社会福祉サービスについては、どの法律・制度も対応していない。

小児がん経験者と一口に言っても、疾患の種類、初発年齢、長期的影響の種類、2次がん等の今後発生する可能性のある疾患のリスクなど、個別性が他の慢性疾患として比較にならないほど多様性に富んでいる事が、税金を投入して構築・維持する制度・体制整備を困難にしていると言える。

IV. 看護の課題

今後の「小児がん経験者が大人になる事」への支援について、移行Transitionという観点から看護の課題を述べたい。一般的に小児慢性疾患患者にとって大人になる事とは、同じ慢性的な健康状態や医療ニーズが継続する中で、①思春期から若年成人へと発達段階が上がるにつれ、②医療・治療に関する意思決定の主体者が親から患者本人へ、③治療の場が小児専門科から成人専門科へと移行する（丸, 2012）。

ところが小児がんの場合は、闘病体験の心理面・発達面への多大なる影響により①思春期あるいは前思春期の発達段階で遷延し、発達年齢に相応しい親子関係が築かれないうまま成人期に至る、②予後不良等の場合、医療・治療に関するインフォームドコンセントが本人に十分なされておらず、医療・治療に関する意思決定の主体者が親にある、③小児がん治療そのものについては終了しており、小児腫瘍専門科から成人腫瘍専門科への移行は必ずしも必要ではないなど、小児がん特有の複雑な状況が存在する。

石田は、小児がん経験者の移行には2段階あり、治療終了から長期フォローアップへの1段階目と、寛解が持続している場合、成人期の長期フォローアップへと移行する2段階に分けて考える方法を提案している。大人になる事と、必要な医療を継続する事は同時進行の問題であり、新たな健康問題の発生を予防し、合併症後遺症等による健康問題の重篤化を防ぐ事と共に、小児がん経験者の成長発達（自立）支援を行う事が中心的課題となる。このようなターニングポイントを中心に、成人期を踏まえた長期的な視点をもちながら

支援計画を立てていくことが重要となると考えられる。

具体的な支援が必要な領域については、各シンポジストの先生方から示していただいた。共通する点としては、①長期的影響の程度や医療・社会ニーズ、心理面や親子関係も多様な小児がん経験者の個別性を重視した支援が重要である事、②本人の「病気の捉え方」を把握すると共に、年齢相応の発達や親子関係を築くことができる様に、特に思春期の支援を充実させる事が上げられる。また看護師一人一人の看護を充実させるだけではなく、小児がん看護に関わる関係職種が一致団結し、小児がん経験者に対する社会制度・支援体制の充実に向けて継続的・組織的に活動する事が求められていると思われた。

これまで小児がん経験者に関する研究や、アンケート等の調査に回答可能な患者群と医師を中心として行われてきた。そのような研究から漏れ落ちている小児がん経験者の多くは、身体・知的障がいのある場合や、家族・保護者の養育能力や精神状態に問題があるなど、社会福祉面からの支援が必要な人々である（丸 et al., 2013）。これらの事例を最も良く知り、代弁者と成り得るのは看護職であり、小児がん経験者のトータルケアについて声なき声を反映した支援策を提案できる力を期待されているのは看護職である事を最後に強調したい。

V. 謝辞

本シンポジウムは、聖路加国際病院真部淳先生と共に座長を務めさせていただいた。また、第12回小児がん看護学会および第56回小児血液・がん学会学術集会会長の猪下光先生、小田慈先生、がんの子どもを守る会樋口明子様、横川めぐみ様より多大なるご尽力をいただいた。この場を借りて感謝申し上げます。シンポジストの先生方、また会場より、「状況がなかなか変わらない」「小児がん患者に早く質の高い医療を提供してほしい」と切実な声を勇気をもってあげてくださった参加者の方に心より感謝申し上げます。

引用文献

- Asami, K., Ishida, Y., and Sakamoto, N. "Job Discrimination against Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-Sectional Survey." *Pediatr Int* 2012; 54(5): 663-8.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., and Kazak, A. E. "Posttraumatic Growth in Adolescent Survivors of Cancer and Their Mothers and Fathers." *J Pediatr Psychol* 2006; 31(4): 413-9.
- Boman, K. K., Kjallander, Y., Eksborg, S., et al. "Impact of Prior Traumatic Life Events on Parental Early Stage Reactions Following a Child's Cancer." *PLoS One* 2013; 8(3): e57556.
- Green, D. M., Kawashima, T., Stovall, M., et al. "Fertility of Female Survivors of Childhood Cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study." *J Clin Oncol* 2009; 27(16): 2677-85.
- Green, D. M., Kawashima, T., Stovall, M., et al. "Fertility of Male Survivors of Childhood Cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study." *J Clin Oncol* 2010; 28(2): 332-9.
- Ishida, Y., Hayashi, M., Inoue, F., et al. "Recent Employment Trend of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-Sectional Survey." *Int J Clin Oncol* 2014; 19(6): 973-81.
- Ishida, Y., Honda, M., Kamibeppu, K., et al. "Social Outcomes and Quality of Life of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-Sectional Study on Marriage, Education, Employment and Health-Related Qol (Sf-36)." *Int J Hematol* 2011; 93(5): 633-44.
- Ishida, Y., Ozono, S., Maeda, N., et al. "Medical Visits of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-Sectional Survey." *Pediatr Int* 2011; 53(3): 291-9.
- Kazak, A. E., Boevig, C. A., Alderfer, M. A., et al. "Posttraumatic Stress Symptoms During Treatment in Parents of Children with Cancer." *J Clin Oncol* 2005; 23(30): 7405-10.
- Kim, J. and Mersereau, J. E. "A Pilot Study

- About Female Adolescent/Young Childhood Cancer Survivors' Knowledge About Reproductive Health and Their Views About Consultation with a Fertility Specialist." *Palliat Support Care* 2014; 24: 1-10.
- Resetskova, N., Hayashi, M., Kolp, L. A., et al. "Fertility Preservation for Prepubertal Girls: Update and Current Challenges." *Curr Obstet Gynecol Rep* 2013; 2(4): 218-225.
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Leisenring, W., et al. "Defining Medical Posttraumatic Stress among Young Adult Survivors in the Childhood Cancer Survivor Study." *Gen Hosp Psychiatry* 2011; 33(4): 347-53.
- Yang, L. and Fujimoto, J. "Childhood Cancer Mortality in Japan, 1980-2013." *BMC Cancer* 2015; 15: 446.
- Zebrack, B. "Information and Service Needs for Young Adult Cancer Patients." *Support Care Cancer* 2008; 16(12): 1353-60.
- Zebrack, B. J., Mills, J., and Weitzman, T. S. "Health and Supportive Care Needs of Young Adult Cancer Patients and Survivors." *J Cancer Surviv* 2007; 1(2): 137-45.
- 越永従道, 大橋研介, 杉藤公信, 他. "小児固形がんの臨床." *癌と化学療法* 2013; 40(7): 825-32.
- 延哲也, 久留米大学病院小児がん経験者の会Smile Days. "小児がん経験者が大人になること 小児がん経験者が大人へと成長する過程で向き合う課題." *日本小児血液・がん学会雑誌* 2014; 51(4): 175.
- 加藤雅志. "【癌治療この10年（2004～2014年）、そして未来への展望】 がんと行政 これからの10年." *癌の臨床* 2015; 60(6): 647-53.
- 丸光恵. "地域ですべての子どもの育ちを見守るために 小児慢性疾患患者へのキャリアオーバー支援の現況と課題." *小児保健研究* 2012; 71(2): 186-89.
- 丸光恵, 富岡晶子, 中尾秀子, 他. "小児がん長期フォローアップに関する看護の現状と看護に困難を感じた事例の実際 外来・病棟看護管理者を対象として." *日本小児血液・がん学会雑誌* 2013; 50(2): 203-11.
- 吉野浩. "【悪性腫瘍（第3集）】 小児がん治療の現状と展望（小児科からの観点で）." *杏林医学雑誌* 2013; 44(3): 155-58.
- 錦井友美, 栗山貴久子, 小林穂高, 他. "慢性疾患・悪性疾患の治療における心身医学的アプローチの研究." *子どもの心とからだ* 2013; 22(1): 31.
- 三善陽子. "【がん治療における妊孕性温存の最前線】 小児がんと妊孕性温存." *医学のあゆみ* 2015; 253(4): 299-302.
- 杉田憲一, 坪井龍生, 松永貴之, 他. "治療終了後に精神症状を認めた小児癌症例." *日本小児血液学会雑誌* 2003; 17(3): 123-27.
- 石崎優子. "【成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援】 移行支援プログラムの必要性." *ナーシング・トゥデイ* 2011; 26(3): 20-3.
- 石崎優子. "小児がん経験者が大人になること 成人移行期の小児がん患者の心身医学的問題." *日本小児血液・がん学会雑誌* 2014; 51(4): 173.
- 石崎優子. "小児心身の広場 小児慢性疾患患者の移行期支援." *子どもの心とからだ* 2014; 23(3): 367-68.
- 泉真由子. "病気の子どもに対する心理的サポート 小児がん患児に行うインフォームドコンセントの心理的影響を通して考える." *特殊教育研究* 2011; 49(1): 95-103.
- 泉真由子, 小澤美和, 細谷亮太, 他. "小児がん患児の両親の心理的問題 心的外傷後ストレス症状発症の予測因子の検討." *小児がん* 2008; 45(1): 19-23.
- 前田美穂. "【小児疾患と妊娠・周産期・トランジション】 慢性疾患と妊娠・周産期・トランジション 小児がん経験者." *小児科診療* 2013; 76(12): 1941-6.
- 朝日雅也. "【労働・雇用分野における合理的配慮の意義と課題】 障害者雇用と合理的配慮 その論点と課題." *職業リハビリテーション* 2010; 24(1): 24-30.
- 日下奈緒美. "小児がん経験者が大人になること「病弱教育」 連続性のある多様な学びの教育支援をめざして." *日本小児血液・がん学会雑誌*

2014; 51(4): 173.

畑中めぐみ. “思春期の小児がん患児の復学後の情報開示.” *小児保健研究* 2013; 72(1): 41-7.

樋口明子. “小児がん経験者が大人になること 小児がん経験者のための社会資源・社会制度の現状と課題.” *日本小児血液・がん学会雑誌* 2014; 51(4): 175.

富岡晶子. “小児がん経験者が大人になること 小児がん経験者の性・生殖機能の問題.” *日本小児血液・がん学会雑誌* 2014; 51(4): 174.

副島堯史, 村山志保, 東樹京子, 他. “小中学校の教

員における小児がんへの認識および小児がん経験者への支援.” *小児保健研究* 2014; 73(5): 697-705.

福井郁子. “小児がん経験者が大人になること 小児がん経験者が就労を続けるための工夫.” *日本小児血液・がん学会雑誌* 2014; 51(4): 174.

涌水理恵, 平賀紀子, 古谷佳由理. “小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考える児・保護者・スタッフの復学に向けた思いとその変化に焦点を当てて.” *小児保健研究* 2013; 72(6): 824-33.

寄稿

小児がんの晩期合併症と就労問題について ～経験者の立場から～

Late effects and employment status among adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Japan: A report from survivors' voice

松藤 江梨 Eri MATSUFUJI^{1, 2)} 小松 敏彰 Toshiaki KOMATSU^{1, 3)}
舩本 大輔 Daisuke MASUMOTO¹⁾ 加藤 瑞希 Mizuki KATO¹⁾
大塚 貴恵 Kie OTSUKA¹⁾ 井本 圭祐 Keisuke IMOTO^{1, 2)}

- 1) 小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ Childhood Cancer Survivors Network-Shake Hands
2) NPO法人にこスマ九州 Non Profit Organization Nicosuma Kyusyu
3) 北里大学病院薬剤部 Department of Pharmacy, Kitasato University Hospital

要旨

小児がんは、現在80%前後が治癒し、多くの経験者が存在すると言われている。しかし、小児がん経験者は治療終了後も、晩期合併症や就学・就労といった様々な問題で苦しんでいるケースも散見される。そのため、そのような問題を少しでも社会に伝え、経験者がより生活しやすい環境づくりのために我々はシェイクハンズを立ち上げた。本稿では、小児がん経験者の集まりで得られた、晩期合併症及び就労についての経験者の声を紹介する。

Abstract

Because of advanced treatment, almost 80% of children diagnosed with cancer become long-term survivors. Some survivors experience late effects such as endocrine disorder, cardiac problems and other health problems after treatment. Education and employment are apparently affected by these late effects. We organized the new group called Shake Hands in February 2014 to let general people know the correct information about childhood cancer. Through gathering survivors, we hope for the health care system to protect lives of childhood cancer patients and survivors. We introduce late effects and employment problems through the survivors' committee.

はじめに

小児がんは、治療法の進歩により80%前後が治癒し、それに伴い多く小児がん経験者が存在すると言われている¹⁾。米国においては、30万人近くの小児がん経験者が存在し、成人の350人～650人に一人が小児がん経験者と報告されている²⁾。本邦においては、米国のように横断的調査は行われていないが、成人の600人～1,000人に一人が小児がん経験者と言われている³⁾。小児がんは治療終了後も、成長障害や性腺機能障害などの内分泌障害や心機能障害などの晩期合併症に苦しむことも少なくない^{4, 5)}。さらに、社会においても小児が

ん経験者であるという事が就労時に影響を及ぼすとの報告もある⁶⁾。そのような背景もあり、国も小児がん対策に動き出している。

しかし依然、大人のがんと比較し、小児がん経験者に対する社会の認知度は低く、十分な環境が整っているとは言い難い。そのため、我々は（小児がん経験者）、経験者自身が抱える諸問題を少しでも社会へ伝え、併せて経験者同士の仲間作りの場を提供することを目的に本団体（以下；シェイクハンズ）を立ち上げたので本稿で紹介する。

シェイクハンズ立上げの経緯

「小児がんが治る病気になってほしい」という趣旨で設立された（公財）がんの子どもを守る会のもと、全国に10以上の小児がん経験者グループが存在している。2003年度より、各グループのリーダーが集まり、情報交換を行ってきた。その中で、グループ同士のつながりを深めたいなどの意見から、リーダー会の参加者5名を発起人として2014年2月にシェイクハンズを立ち上げた。役割としては、小児がん経験者が集まる場所を提供することである。集まりを通して、上記でも紹介した通り、小児がん経験者自身の思いを社会や医療従事者に発信することを目的としている。



図1 講演会の様子

期合併症と就労について」紹介する（図2）。

開催の頻度と内容について

開催の頻度は、原則年2回とし、時期は、9月と2月とする。今年度は2月と9月に行った。これまでの2回の開催では、のべ60名前後の経験者が参加した。内容は、医師から小児がん治療の現状や晩期合併症などをテーマに講演をして頂き、その後、経験者の抱える問題についてグループディスカッションを行い、各グループの発表後議論する形式を取った（図1）。今回は、2015年2月の集まりで話し合われた「小児がん経験者の晩

晩期合併症について

晩期合併症で現在も苦しんでいる経験者は27名中14名いた。晩期合併症の内容としては、視力障害、聴力障害、イレウス、手足のしびれ、性腺機能障害、成長障害などであった。また、高脂血症、高血圧、糖尿病といった生活習慣病の治療を受けているという経験者もありそれが、晩期障害と関係があるか不明であるとの声も聞かれた。また、晩期合併症で通院している患者の中には治療費で年間10万円程度かかるため負担が大きいといった



図2 集合写真

声も聞かれた。さらに、いつまで同じ病院に通う必要があるかとの声や、主治医の異動、退職後の引継が心配であるとの声も聞かれた。反対に現在は晩期合併症に苦しんでいないが、小児科の医師から晩期合併症がどういったものか十分な説明を受けておらず、今後が不安だとの意見もあった。

就労について

就労時に晩期合併症の影響により、転職を余儀なくされたという経験者が6名いた。理由としては、周囲に比べ計算が遅いなどの晩期合併症と思われることが原因で、周りから冷遇され辞めざる得ない状況だったという声もあった。同時にどこまでが、晩期合併症の影響であるか分からないという意見もあった。就職の際に、病気のことを話したかを質問したところ18名が話していた。しかし、中には話したことによってまた、再発する可能性もあるのかとの質問や、今後通院しないといけないかを聞かれ、嫌な思いをした上に、不採用になったという声も聞かれた。小児がん経験者の就労支援を行っている、ハートリング共済の喫茶店で働いたことで自信がつき、今は別のところで働くことできているとの声もあった。しかし、このシステムは新潟のみであるため、今後全国的に広がってきて欲しいとの声も多く聞かれた。

終わりに

今回は、小児がん経験者と晩期合併症と就労を中心に記載した。晩期合併症については、長期間続くことが多く、経済学的な負担も大きい医療保険の補助が今以上に必要であると思われる。長期フォローアップについても経験者自身の転居等もあるため、安心して通院出来るシステム作りの構築が望まれる。就労については、経験者の晩期合併症を考慮した就労支援システムの構築が望まれる。今後も集まりを通して経験者の思いを少しでも発信していけたらと考えている。なお本内

容は、多くの医療従事者に知って欲しいとの思いから、小児科臨床にも寄稿する予定である。

謝 辞

今回の会を主催するにあたり、多大なるご支援を頂きました、(公財) がんの子どもを守る会、ゴールドリボンネットワーク、毎日新聞社の関係の方々に深く感謝申し上げます。また、快く講演を引き受けてくださり、貴重なご助言頂きました、大阪府立母子保健医療センターの井上雅美先生、聖路加国際病院の長谷川大輔先生にこの場をかりて改めてお礼申し上げます。

文 献

- 1) Jemal A, Siegel R, Ward E, et al. Cancer statistics, 2009. CA Cancer J Clin. 59: 225-249. 2009.
- 2) Hewitt M, Weiner SL, Simone JV, eds. Childhood cancer survivorship: improving care and quality of life. Washington, D. C.: National Academies Press, 2003.
- 3) Maeda M. Late effects of childhood cancer: life-threatening issues. J Nippon Med Sch.75: 320-324. 2008.
- 4) Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med. 12: 1572-1582. 2006.
- 5) Wasilewski-Masker K, Liu Q, Yasui Y, et al. Late recurrence in pediatric cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. J Natl Cancer Inst. 16: 1709-1720. 2009.
- 6) Asami K, Ishida Y, Sakamoto N. Job discrimination against childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional survey. Pediatr Int. 54: 663-668. 2012.

国内外学会参加記事

SIOP 2014 Meeting 参加報告竹之内直子¹⁾佐藤 伊織²⁾

1) 神奈川県立こども医療センター小児がん相談支援室

2) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野

2014年10月22日(水)～25日(土)の4日間、シェラトンセンタートロントホテルで開催された、第47回国際小児がん学会(International Society of Pediatric Oncology: SIOP)に参加しました。SIOPは世界各国から、小児がん患者・家族や、患者・家族に関わる医師、看護師、心理士、薬剤師等が一同に会する学会です。今回は92ヶ国・1,900人が参加し、日本からも100名を超える参加者がありました。

トロントは、カナダのオンタリオ州に位置するカナダ最大の都市です(都市圏人口562万人)。オンタリオ湖岸の北西で、アメリカ合衆国との国境に位置します。ヨーロッパ、ラテンアメリカ、アジア、カリブ海周辺からの移民が多く、国際色豊かで多文化的な街並みが広がっていました。

SIOP 2014では、8個のKeynoteセッション、10個のシンポジウム、4個の教育セッション、12個のMeet the Expertがプログラムされ、一般演題として口演245題、示説364題、電子ポスター691題が発表されました。また、看護学・小児精神腫瘍学・小児放射線腫瘍学などの領域別部会があり、その中から2つを詳しくご紹介します。

<Nursing>

看護部会では、小児精神腫瘍部会との合同セッションを含めた、6つのセッションとグループミーティングが開催されました。また、学会前日のプレセッションでは「Initiatives, Innovations & Achievements」と題して、特に開催国カナダでの取り組みを中心に話題提供がありました。「There is no place like HOME」というタイトルで、在宅治療の試みについての報告があり、安全性や多職種間のコミュニケーションの課題はある

ものの、子どもや家族のQOLを考慮して早期退院、可能な限り自宅で過ごすことを目的にした取り組みには関心が高く、たくさんの質問もなされていました。

国際学会らしく、途上国における小児がん看護に関するセッションも設けられていましたが、その他で興味深かったのは、「看護師には何ができるのか?」というセッションで栄養評価や意思決定支援、補完・代替療法(CAM)についての発表でした。栄養状態の悪さや体重減少が身体的、社会的機能の低下と関連している一方で、過剰な栄養過多や体重増加が心理・社会的分野のQOLを低くしていることも報告され、治療中の適切な栄養に関するケアについて改めて考えさせられました。CAMとしてのマッサージ療法について、子どもと家族のインタビューや、症状のスコアによって評価を行い、肯定的な効果が得られたことが報告されました。このようなデータを集めて評価したうえで、こどもたちのQOLを高めるような看護介入を考慮することの必要性を感じました。

また、小児精神腫瘍部会との合同セッションでも話題として多かった思春期・青年期のがん患者に関する報告の中で、彼らにとって「がんが人生を止めてしまう」「ノーマルライフを継続することが難しい」「がんが自分たちの人生を永遠に変えてしまう」と認識されるほど、がんの影響は大きく、彼らの主体性を大切に意思決定に参加できるような情報の提供や共に対処することが看護支援として大切であることも示唆されました。

グループミーティングは8つの項目に分かれていましたが、関心のあった「長期フォローアップとサバイバーシップ」のグループに参加しまし

た。スウェーデン、アイルランド、アメリカ、中国、日本からの参加者で、現状の情報共有のほか、特に欧米からは看護が主体となってクリニックを運営するための方法についてディスカッションされました。日本ではこれから整えなければならない盛りだくさんの分野ですが、既に作成された欧米でのガイドなどの情報も得ることができ、若干の言葉のハードルはあったものの、有効な時間となりました。(竹之内)

<Pediatric Psycho-Oncology>

SIOPにおける小児精神腫瘍部会は、2008年より2年おきに開催され、今回で4回目を迎えました。臨床心理士と小児精神科医を中心に、その他の職種や当事者によって、小児がん患者・家族の精神心理に関する研究と議論が行われてきています。

今回は、10月22日から23日にかけて、7つのセッションと1つの特別講演がプログラムされました。日本からは東京大学の上別府圭子先生が、小児脳腫瘍経験者の心的外傷後成長と自尊感情の関係についてご発表されました。朝8時台からずっと、先端的な研究発表とディスカッションが行われ、100名は入るであろう会場の扉が立ち見で閉まらなくなるほどの盛況でした。

セッションのテーマは、(1) 心理社会的介入：効果を示す証拠、(2) 緩和的治療、(3) 測定：新しいことと不可欠なこと／評価すべきか、せざるべきか、(4) 小児がんと家族の適応に関する研究の新たな方向、(5) きょうだいへの働きかけと介入、(6) 未来へ向けて：ケアの標準、(7) 子どもと経験者の行動機能の予測と改善というものでした。薬物療法・認知行動療法・集

団での身体運動を通じた活動など、患児と家族のQOLを高めるため提供される様々な介入について、そのメカニズムを明らかにし、その効果をいかに評価するかという議論がなされており、看護介入の立案と評価に生かすべき視点に思われました。

Anne Kazak博士による特別講演では、小児がんにおける心的外傷についての最新の研究が紹介されました。DSMが第5版へ改訂され、心的外傷およびストレス関連症候群という大分類ができ、心的外傷後ストレス障害の定義は新しくなっています。しかし、患児本人や家族にとって、小児がんの体験が、非日常の強いストレス因子に顕著に曝露されるものであることに変わりはないでしょう。

また、小児精神腫瘍学関連プログラムとして、シンポジウム「治療中にQOLを考えるのは、責務か？ 贅沢か？」が企画されました。医師、看護師、心理士、そして親の立場から、臨床実践で「6つ目のバイタルサイン」としてQOLを利用することの有用性や、QOLを簡便に評価できるようにするためのツールの開発と利用の実際が紹介されました。QOLをアセスメントして介入への道筋をつける役割が、看護職に期待されています。

(佐藤)

2015年度SIOPは、10月8日(木)～11日(日)の日程で、南アフリカ共和国・ケープタウンで開催されます。また、2016年度はアイルランド共和国・ダブリンで開催されます。諸外国の小児がん看護に触れる良い機会ですので、また参加したいと思います。(http://siop.kenes.com/)

国内外学会参加記事

トロント小児病院 (Sick Kids) 研修報告

名古屋祐子

東北大学大学院医学系研究科小児看護学分野／宮城県立こども病院

2014年10月20日・21日の2日間にわたり、カナダのオンタリオ州トロントにあるトロント小児病院（通称、Sick Kids）の施設見学とSick Kidsにおける小児血液・腫瘍の子どもと家族への看護師の役割に関する研修を受けてきました。研修参加者は大学教員が6名、臨床の看護師が7名の総勢13名でした。

＜カナダの基礎情報とSick Kidsの概要＞

カナダの人口は3,500万人と日本の1/4程ですが、国土は世界2位と広大で、Sick Kidsがあるオンタリオ州に人口の40%が集中し、その中心となるトロントには280万人が住んでいるそうです。

世界最高峰の小児病院の一つに数えられるSick Kidsは病床数375床、年間の入院患者数1万3千人、外来患者数30万人（平均1,300人/日）、救急外来患者数は年間5万人（平均136人/日）にのぼるそうで、その規模の大きさに圧倒されました。また、施設の規模も然ることながら医療スタッフの数も豊富で、血液・腫瘍関連のベッド稼働が平均42床に対し医師は総勢33名、看護体制は昼夜問わず患者3-4名に対し1名、移植フロアは1-2対1と手厚いケアが提供できる人数が確保されていました。また、入院生活を日常生活に近付けるためにセラピューティックプレイを積極的に取り入れ

ており、Child Life Specialist（以下、CLS）が各フロアに1名配置されているのが印象的でした。

＜施設見学の概要＞

施設見学では小児がんに関連する外来・デイホスピタル・入院病棟を回りました。カナダでは急性リンパ性白血病の新規入院の場合、約1週間という短い間に中心静脈カテーテル挿入や、在宅管理指導を終え、その後はデイホスピタル（診療時間：8時-20時）に通いながら治療を受けるのが一般的と聞き、医療システムそのものが日本と大きく異なることに驚きました。デイホスピタルは入院病棟と同じような個室と大部屋のほか、麻酔などの設備が整った処置室や回復室も備えていました。また、小児がんに関連する部署がすべて同じフロア内に集約されていることで、Nurse Practitioner（以下、NP）が横断的に活動できている印象を受けました。

＜研修の概要＞

研修は表1のようなプログラムで構成され、2日間の研修をAdvanced Nursing Practice Educatorがサポートしてくださり、研修は主にNPから受けました。特に印象的だった内容について以下にまとめます。

表1. 2日間の主な研修内容

1日目（10月20日）	2日目（10月21日）
・カナダにおける小児がんのヘルスケアシステム -システムの概要 -医療保険制度 -医療専門職の役割 -教育システム ・看護の役割と教育 ・長期フォローアップ	・End-of-Lifeケア ・精神的サポート、家族ときょうだいの支援 ・死別ケア ・疼痛マネジメント ・施設見学

《End-of-Life ケア》

緩和ケアチーム（通称、PACT）は死ぬことではなく生きることに焦点をあてたケアを行うことを目指し、苦痛の緩和やQOLの向上、家族の悲嘆のサポートだけでなく、「死とはどういうことか」といったことを子どもが理解できるように手助けしていました。また、子どもと家族が「家」「病院」「ホスピス」といった希望する場所で過ごせるようPACTが中心になってコーディネートしていました。

研修でPACTのメンバーから学んだ【緩和ケアで重要な5領域（Essentials in Practice）】「身体的側面」「心理社会的側面」「スピリチュアルな側面」「実践的な側面」「アドバンス・ケア・プランニング」のケアポイントについて、内容を抜粋して紹介します。

「身体的側面」…症状マネジメントを行う際には「今ある症状」だけでなく、自宅で見ていけるように「今後起こりうる症状」にも目を向け、「今必要な薬」と「今後必要な薬」が家庭に常備されるように配慮する。

「心理社会的側面」…一番重要なのは死への恐れや心配に対して“必ず側にいるよ”と伝え、理解してもらうこと。子ども自身に情報をどのように知りたいか問うとともに、今まで身近で体験した死などの情報を得て、子ども自身が直面する死がどのようなものであっても欲しいか理解する。

「アドバンス・ケア・プランニング」…ケアのゴール（例えば、CureとCareのどちらを目指すか）を決めることであり、End-of-Lifeにおいて必ず行うことの一つ。そのゴールに向けて、①チームがどのようなことにどのようなタイミングで関わるのか説明する、②予後や今後起こりうる疾病の軌跡を説明する、③緊急時の連絡先を確認する、といったことを行う。

「実践的な側面」…子どもがケアを受けたい場所があれば、希望の場所で療養できるように、どこに連絡をとれば良いか、どのような処置が必要かといったことを説明するとともに、療養場所での

どのような資源が必要になるかアセスメントし、医療を提供する場や人を調整する。家族にとっての金銭的な負担を明確にすることと、それが軽減できるように調整することも忘れずに行う。

《精神的サポート、家族ときょうだいの支援》

Sick KidsではCLSとHealth Psychologistが精神的サポートときょうだいを含む家族の支援を主に担っていました。この研修の中で、CLSから学んだ「子どもやきょうだいが抱える心配事に関する4つのC」について紹介します。

「Cause」原因：子どもたちは想像力が豊かで、自分に何かをコントロールできる力があると信じており、「どうしてこういうことになったのか?」「私が何かしたから?」「自分がしたことの罰なのか?」ととらえることもある。そのため、罪の意識をなくすために、原因と「誰も悪くない」ということを説明する。

「Catch」感染：「病気は感染するのでは?」ととらえている場合があるため、うつる病気ではないことをしっかり説明する。

「Care」ケア：特にきょうだいは「誰が私をケアしてくれるの?」「誰が説明してくれるの?」と思っているため、必ず誰かが（決まっているとよい）あなたの面倒をみてくれることを説明する。

「Cope」対処：子どもは経験への向き合い方を知らず、「今後どのようにこの経験に向き合っていくか?」という疑問を抱くこともある。1つの方法が万人に通じるとは限らないため、1人1人の方法に見合った方法を一緒に見つけ、子どもが感じていることを子ども自身が理解し、健康的な方法で表現できるようにサポートする。

なお、Sick KidsではInternational Learner Programを設け、研修希望などの相談に随時のつてくださるようです。興味を持たれた方は是非アクセスしてみてください（www.sickkidsinternational.ca/ILP）。



トロント小児病院のアトリウム



ANPE、NPとともに小児がん療養フロアにて

第12回日本小児がん看護学会学術集会報告

猪下 光

第12回日本小児がん看護学会学術集会会長
岡山大学大学院保健学研究科看護学分野

第12回日本小児がん看護学会学術集会は、日本小児血液がん学会・がんの子どもを守る会とともに平成26年11月28日（金）～11月30日（日）の3日間、岡山で開催しました。

全国より看護師、医師、医療関連職、学生、そして家族の方々とスタッフも含めて2,000名弱の方々が参加し、学術集会のメインテーマ『子どもたちの“生きる力”を支える全人的ケア（whole person care）』、子どもが大人になることを見通した支援を考え、こらからの看護実践への学びの場となりました。また日本小児血液がん学会では小児がん医療の最新の動向および治療、研究成果、公開シンポジウム、がんの子どもを守る会ではチャリティマラソンや絵画展などを合同開催し大変盛況でした。

特別講演Ⅰでは、『若年成年となった小児がん経験者が成人医療へとスムーズに移行するために』を、国際小児がん学会看護部会長のクリスティナ・バゴット先生に講演していただきました。AYA世代の小児がん患者が小児医療領域から成人医療領域の専門家チームによるケアへとスムーズに移行するために、米国での小児がん経験者の現状を事例で示し、医療の継続と支援体制、親を含めてのケアについての示唆に富む内容でした。

特別講演Ⅱでは『小児がん患者へのケア向上に役立つtechnology（IT）』を、バゴット先生に講演をしていただきました。在宅療養中の小児がん患児が毎日の健康状態を電子日記に記録しそれを治療チームに送信することによって、患児が自分の症状を自覚することができ、また治療チームも患児の情報を共有でき、早期に異常を発見して迅速な対応ができるというメリット。また、さまざまなアプリを使用してケアを学び、病気や治療に

対する疑問やさまざまな不安、ネガティブな気持ちをタイムリーに伝えることができ、すぐに対応ができるというメリットと個人情報の漏えいなどのデメリットなどが講演されました。今後の日本での在宅医療でのケアにITを活用する取り組みなどへの貴重な示唆が得られました。

小児血液がん学会・小児がん看護学会合同シンポジウム（共同開催：がんの子どもを守る会公開シンポジウム）では『小児がん経験者が大人になること』を取り上げました。

- ①病弱教育-連続性のある多様な学びの場での教育支援をめざして-（日下奈緒美氏）
- ②成人移行期の小児がん患者の心身医学的問題（石崎優子氏）
- ③小児がん経験者が就労を続けるための工夫（福井郁子氏）
- ④小児がん経験者の性、生殖機能の問題（富岡晶子氏）
- ⑤小児がん経験者のための社会資源、社会制度の現状と課題（樋口明子氏）
- ⑥小児がん経験者が大人へと成長する過程で向き合う課題（延哲也氏）

看護シンポジウム「小児がんの子どもと家族にとっての制限-あなたの願いをかなえたい-」では小児がん患者の療養生活上でのさまざまな制限や問題を取り上げました。

- ①入院治療中の低栄養、筋力低下の問題が最小限になるような食事の重要性について（三木瑞香氏）
- ②内服困難な状況での子どもの発達段階に添った、口内痛、咽頭痛や嘔気などの身体症状の緩和、薬剤の味や形状の工夫、子どもや家族への薬剤の知識の提供と子どもに合った飲み方の工夫（日野ゆかり氏）

- ③セラピードッグ導入に伴う感染対策（濱田真由美氏）
- ④筋力低下や関節可動域制限といった機能障害をきたさないための理学療法や看護師が病棟で指導できる多種多様な筋肉強化練習について（齋藤悟子氏）
- ⑤小闘病生活を振り返り必要と感じた支援や課題として（福光理絵氏）

会場の皆様と“生きる力”を支える全人的ケアへの新たな取り組みに挑戦する勇気を共有し、いつでも、どこでも、同じ治療とケアが受けられる小児がん治療の均てん化に向けて、明日からの実践につなげる機会となりました。

ワークショップでは3つの大学病院での外来での採血、MRI検査時などのプレパレーションの取り組みを通して、看護師のアセスメント、子どもの頑張りを支える方法、プレパレーションの評価、親や多職種との連携における看護師の役割について検討しました。

- ①低年齢児へのプレパレーションの取り組み（竹本浩子氏）
- ②MRI検査時のプレパレーションの実際（武澤友弘氏）
- ③子どもにとって苦痛の少ないMRI検査の方法は覚醒下か？鎮静下か？－多職種チームでのとりくみの軌跡と実践の紹介－（平田美佳氏）

学術交流セミナーでは『病棟におけるグリーフカンファレンスの試み』の臨床での実践を論文とするまでの執筆過程を通して、実践知を論文として発信する意義『知の創造』を共有することができました。

一般演題は口演60題、11セッション①エンド・オブ・ライフケア、②看護ケアとプレパレーション、③病気の理解と受容への支援、④移植時のケアおよび筋力低下への介入、⑤症状ケア、CV カテーテルケア、⑥食事、栄養、症状マネジメント、⑦退院後のケア、長期フォローアップ、⑧闘病支援、思春期支援、⑨グリーフケア、⑩発達支援、多職種連携、⑪家族、きょうだい支援。

ポスター9題、2セッション⑫教育支援・復学支援、⑬看護学生、看護師への教育が発表されました。いずれの会場も盛況で熱気にあふれ、日頃の看護実践の中で得られた成果を会場の皆様との活発な意見交換が行われ、さまざまな刺激と活力を頂きました。

最後になりましたが、ご指導・ご協力頂きました理事の皆様、温かくご協力いただきました皆さま方に心より感謝申し上げます。

平成27年5月吉日

岡山大学大学院保健学研究科看護学分野
猪下 光

学術交流セミナー「実践報告を投稿して実践の知をひろめよう！」報告

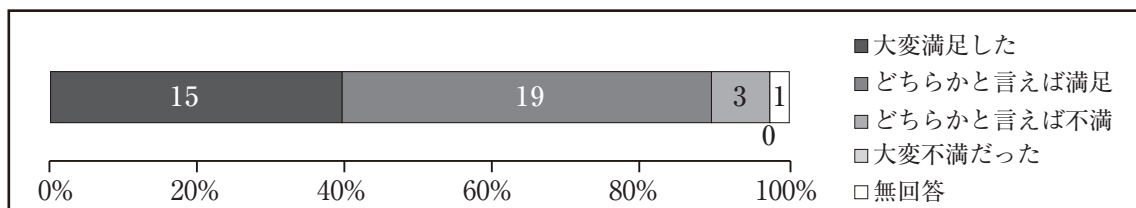
上別府圭子 内田 雅代 小原 美江 佐藤 伊織

日本小児がん看護学会学術検討委員会

2014年11月29日（土）、日本小児がん看護学会第12回学術集会第4会場（岡山コンベンションセンター）にて、学術交流セミナー「実践報告を投稿して実践の知をひろめよう！」を開催しました。本セミナーは、学術検討委員会が活動目標とする会員の学術活動のうち「実践報告」について、臨床での実践知を論文にまとめ、投稿する意義とその執筆過程を共有体験し、その実際を学ぶことを目的として行いました。学会誌編集委員である小林京子先生（聖路加国際大学看護学部准教授）にコーディネーター・進行をつとめていただき、実際に学会誌に掲載の実践報告論文「病棟におけるグリーフカンファレンスの試み」をとりあげて、執筆者の山口京子先生（鹿児島大学医学部歯学部附属病院）と山下早苗先生（鹿児島大学医学部保健学科）にご登壇いただきました。実際に開催してみたの手応えを、小林先生が次頁に述べてくださっています。

当日は113名の参加者がありました。アンケートには38名の方が回答をくださいました。アンケート回答者のうち過半数の22名（58%）が臨床看護師で、経験年数は2年～30年と幅広く、平均12年でした。セミナーに対してはほとんどの方に満足いただき（図）、アンケート回答者のうち19名（50%）の方が、今回のセミナーに参加したことで、自身の実践活動を投稿してみようと思っていました。アンケートへの記載内容を抜粋してご紹介します。

- 実践報告を書くメリットがわかり、やってみれたらと思った
- 研究が、実践に役立つことのひとつなのだと思うものであれば、頑張れる
- 投稿までの流れ・思いを聞けて良かった
- 発表の抄録にあっても、論文として出されていなければ、エビデンスとして使えないと思うので、書きたい
- 大学の研究者との連携やサポートがとても必要だと思う
- 執筆、投稿を行う際に、まとめ方などサポートをしていただけるシステムがあるといいな……
- 民間病院では指導者を得るのが大変で、文献をさがすのも、大学と違い大きなハードルになります。でも、できる方法を考えていきたいと思っています
- 臨床の知をどのように研究として表現するのか、どういう視点で表現するのかをもう少し聞きたかった



学術交流セミナーを開催して

小林 京子

日本小児がん看護学会編集委員

今回のセミナーでは、「実践報告を投稿して実践の知をひろめよう！ー臨床での実践知を「実践報告」として論文にまとめ、投稿する意義とその執筆過程ー」をテーマとして、①実践知を学術成果である実践報告にまとめ、発信することを考える、②実践に対する意義に論文執筆がどのように役立つのかおよび執筆する方法を著者と討議する、③実践知を積み上げについて、何を報告するか、どう書くか、報告する意義は何かを目的にしました。実際に「実践報告」を当学会誌に投稿され、掲載された論文の著者のお二人をお招きし、対談形式でのセミナーを企画しました。

今回のセミナーの題材とさせていただいた論文はグリーンカンファレンスという実践の報告を質問紙調査による効果検証による行ったもので、調査研究の色合いも含んだものでした。しかし、実践報告としては、質問紙調査の効果検証は、日頃臨床で行われる実践の評価と置き換えることができ、実践の一連の流れを知ることのできる興味深いものです。

セミナーでは、書くことを目指したきっかけからスタートしました。各部署での看護の提供や実践は、大抵、部署内で評価までが行え、さらなる展開も行えるため、他所に公表しなくとも対象者への貢献が叶います。我々は、そういういった実践の知を広くシェアしたいと考えており、是非、実践報告を公表して欲しいと思っているため、きっかけを明らかにしていきたいと考えたのでした。今回の場合は、臨床と大学の協働がひとつの大きな原動力になっていたことが対談から明らかになりました。臨床での取り組みを聞いた、大学の研究者がその臨床の価値をフィードバック、そして実践の知としてのシェアを提案していました。

次に、論文を構想し、執筆していく過程では、臨床の実践者が主役になり、執筆を進め、行った実践に対する新たな気づきがあり、その気づきをさらに整理しながら進めていました。一方、研究者は文献の裏付けをしたり、論文執筆における決まったフレーズや体裁をサポートしたり、何よりも執筆活動のスケジュールを提案したり、執筆を励ますメンタリングに近い役割をとっていたことが分かりました。

この2つの役割は、とても上手く機能し、立場の異なる著者らの間で、実践知の同定や執筆の焦点、伝える意義が相互作用しながら深まっていていました。これらの執筆チームづくりは、臨床と大学に限ったことでなく、スタッフとマネージャーなどとといったチームなども有効なものになりそうでした。

セミナーにご参加の方々からの質疑の時間には、文献の入手方法などといった、論文執筆にあたって生じる具体的な困難が上がり、臨床の知を論文文化していくときに必要なリソースの整備が求められることが分かりました。

進行役を務めさせていただき、著者のお二人との大変興味深い対話に参加できました。その中から、実践の知を実践報告としてまとめていく過程では、報告の焦点を明確化していくためのチームの存在、研究活動時間の保証、論文執筆に対する臨床現場の同僚・上司からの期待や価値を認めてもらうこと、文献などのリソースを得ることができ（大学との協働を含め）が促進材料になっていると感じました。

このセミナーに論文をご提供下さり、お話し下さった山口京子先生と山下早苗先生に心からの感謝を申し上げます。

教育委員会報告

第11回小児がん看護研修会

期 日：2014年8月23日（土）

会 場：国立成育医療研究センター講堂

テーマ：小児がん患者の家族へのケアを考える ～日頃の家族との関わりを振り返ってみよう～

講 義 1 小児がん患者の家族のアセスメントについて

講師 上別府 圭 子 先生

（東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻教授）

講 義 2 がんの子どもへの家族への支援の実際

講師 杉 澤 亜紀子 先生

（国立がん研究センター中央病院 小児看護専門看護師）

グループ別テーマセッション

①父親

②母親

③きょうだい

④きょうだいドナー

参加者 53名

理 事 会 報 告

2014年度 活動報告

第1回理事会

日 時：2014年2月23日（日）13:00～17:30

場 所：東京医科歯科大学3号館18階

研究科長室

議 題：1) 第11回学術集会最終報告 2) 第12回学術集会進捗状況報告 3) 各委員会（教育、編集、将来計画、国際交流、ケア検討、学術検討、広報）、会計・監査、庶務報告 4) 国際小児がんディ啓発活動 5) 学会HPの充実および今後の会員メーリングリストの検討に関する審議 6) 学会抄録に関する審議 7) 合同学会開催に関する予算の削減と収入の増加に関する審議 8) 学術集会開催時期の変更の可能性に関する審議 9) 将来計画委員会に関する審議 10) JPLSGの教育ツールの作成に関する審議

第2回理事会

日 時：2014年6月7日（土）13:00～16:00

場 所：東京医科歯科大学3号館18階

研究科長室

議 題：1) 第12回学術集会進捗状況報告 2) 各委員会（教育、編集、将来計画、国際交流、ケア検討、学術検討、広報）、会計、庶務報告 3) 学会抄録に関する検討課題と対策に関する審議 4) 第14回学術集会長候補者に関する審議、及び学会長の選出 5) 名誉会員の規程に関する審議

第3回理事会

日 時：2014年8月23日（土）16:30～17:45

場 所：成育医療研究センター会議室

議 題：1) 第12回学術集会進捗状況報告 2) 各委員会（教育、編集、将来計画、国際交流、ケア検討、学術検討、広報）、会

計、庶務報告 3) 日本小児がん看護学会研究奨励賞の規程に関する審議 4) 名誉会員に関する審議 5) 資格喪失者の再入会に関する審議 6) 学術集会発表演題登録の海外共同研究者の取扱いに関する審議 7) SIOPに付随した病院ツアーに関する審議

第4回理事会

日 時：2014年11月9日（日）13:10～17:30

場 所：東京医科歯科大学3号館18階

研究科長室

議 題：1) 第12回学術集会進捗状況報告 2) 各委員会（教育、編集、将来計画、国際交流、ケア検討、学術検討、広報）、会計、庶務報告 3) 日本小児がん看護学会総会に関する審議 4) 第1回日本小児がん看護学会研究奨励賞候補者、梶山賞に関する審議 5) 平成27年度の研修会のテーマに関する審議 6) 名誉会員の申し合わせ事項に関する審議 7) 将来計画委員会に関する審議 8) 予算に関する審議 9) 資格喪失者の再入会に関する審議 10) JPLSGの教育ツールに関する審議

第5回理事会

日 時：2014年11月29日（土）12:00～13:20

場 所：岡山コンベンションセンター406会議室

議 題：1) 第12回学術集会進捗状況報告 2) 委員会報告（広報） 3) 日本小児がん看護学会総会資料に関する審議 4) 総会進行の確認 5) 平成27年度の活動計画に関する審議 6) 小児がん拠点病院のアンケートに関する審議

平成26年度 日本小児がん看護学会総会議事録

日 時：平成26年11月30日（日）13:00～14:10

場 所：岡山コンベンションセンター（第1会場）

- 資料 1) 2013年度事業報告
2-1) 2013年度特定非営利活動に係わる
事業会計収支計算書
2-2) 2013年度監査報告書
3) 特定非営利活動法人
日本小児看護学会研究奨励賞表彰規程
4) 2015年度事業計画書案
5) 2015年度特定非営利活動に係わる事業
会計活動予算書案
6) 「会員」に関する定款の改正案について
7) 名誉会員の承認について
8) 次期理事・監事の承認

議事の経過の概要および議決結果

1. 開会

司会の野中理事より、平成26年度日本小児がん看護学会総会の開会が宣言された。

2. 定足数の確認

野中理事より、本日の出席者34名、委任状出席者265名の計299名の出席となり、会員数711名（平成26年11月26日現在）の4分の1以上の出席が確認され、定款第25条の規定により定足数を満たしたため本総会は成立することが報告された。

3. 理事長挨拶

内田理事長より、初めに第12回日本小児がん看護学会開催にあたってご尽力いただいた猪下第12回小児がん看護学会学術集会会長はじめご尽力いただいた皆様、出席者に対しての感謝が述べられた。梶山前理事長より引き継ぎ昨年度から新理事長に就任し、今後も会員の皆様と協力し小児がん看護の発展に寄与していく旨の意が伝えられた。

4. 議長選任および議事録署名人の選出

議長選任に関して会場からの立候補者および推薦者なし。野中理事より、猪下光氏（所属：岡山大学大学院）が推薦され、会場から異議なく拍手にて承認され議長として登壇された。猪下会長より、看護師450名、医師1,200～1,300名の参加があり、盛大に終えることができたことへの感謝の意が示された。議事録署名人選出に関しては会場から立候補者および推薦者なし。議長より、祖父江育子氏（所属：広島大学）、山口そのえ氏（所属：岡山大学）が推薦され、会場から異議なく拍手によって承認された。

5. 報告

1) 2013年度事業報告

(1) 理事会

内田理事長より、理事会を5回開催し、今後の学術集会に関するアンケートを実施し、様々な活動を行ったことなど、詳細は日本小児がん看護学会誌第9号に掲載されていることが報告された。

(2) 庶務

野中理事より、正会員592名、賛助会員1社、2013年度入会者が138名、退会者92名（うち希望退会者56名、資格喪失者36名）であることが報告された。

(3) 編集委員会

上別府理事より、野中理事を編集委員長として、小児がん看護第8号を編集し発刊したことが報告された。

(4) 教育委員会

教育委員会竹之内理事より、小児がん看護研修会として成育医療研究センターで症状マネジメントシリーズ「痛み」をテーマに開催したことが報告された。

(5) 国際交流委員会

丸理事より、第45回国際小児がん学会に参加し、主に看護部会の参加者50名で参加費は個人負担となっていることが報告された。

(6) ケア検討委員会井上理事より、ケアガイドラインを作成したが、事例などを用いて解説をしたほうがよい項目について別冊として作成を検討していることが報告された。

(7) 学術検討委員会

上別府理事より、2013年度から発足した委員会であること、当該年度には委員会を編成し、セミナーの企画をしたことが報告された。

(8) 広報委員会

井上理事より機関誌を5月と10月に発行したことが報告された。前田理事よりホームページ内に最新情報を掲載する項目を設け、メーリングリストを新たに開始したこと、学術集会看護部会の抄録をPDF化した抄録を配布するようにした。次年度以降本格的に稼働させていくことが報告された。

(9) 2013年度会計報告および監査報告

富岡理事より、2013年度の会計収支決算について、資料2-1をもとに報告がされた。当期収入合計3,975,831円、前期繰越収支差額6,785,907円、収入合計10,761,738円、当期支出合計2,836,489円、次期繰越収支差額7,925,249円であることが報告された。小倉監事より、2013年度収支決算書および計算書類において監査を行った結果、公正妥当なものと判断し、且つ事業の運営が適切に行われたことを認めたことが報告された。

(10) 2014年度理事会報告

内田理事長より、2013年度に引き続き委員会活動を推進し5回の理事会を開催した。以下⑥点について報告された。

①継続課題であった名誉会員の規定に関して、理事会にて定款細則および申し合わせ事項を検討した。検討過程において、定款変更が必要であることがわかり、本日の総会にて名誉会員に関する定款変更に関する審議をしていただきたい。

②研究奨励賞の検討を行った。資料3の規程について、編集委員会活動の一環として、委員会からの提案に基づき理事会で検討をした。過去3年分の学会誌の投稿論文から受賞論文を選考し、本

日総会終了後に表彰式を行う予定である。

③教育委員会活動として、2014年8月にテーマ「小児がんの子どもと家族のケアに関すること」について研修会を開催した。

④学会抄録を日本小児血液・がん学会より学会誌の通巻号にしたいとの申し出があり、検討をした結果、本学会も同様とするが、引き続き検討課題としている。その際、今回の検討を経て、それぞれの発表内容について各学会で著作権を持つこととし合意した。会員へはニュースレターで周知をしている。

⑤ホームページの充実について、これまで会員専用のヤフーの無料メーリングリストを使用していたが運営停止に伴い、学会ホームページに会員からのアクセスによる会員専用サイトを設ける変更を行った。今後の会員への利便を図り、情報交換の場としていく。

⑥2014年度から科研費を受け、ケア検討委員会をケアガイドラインの充実を図り、実践的なケアモデルの開発、電子媒体の導入やケア環境に関する全国調査準備を進めている。

⑦第14回小児がん看護学術集会長として、石川福江氏を理事会で推薦し了承された。

6. 審議事項

1) 2016年度事業計画案について

内田理事長より、資料4について、西暦表示と表記を統一したこととともに機関誌の発行ナンバーの訂正（第21号、22号へ訂正）が伝えられた。資料4をもとに2015年度事業計画（案）が提案された。会場からの質問および異議なく、過半数の承認が得られたため2015年度事業計画（案）が可決された。

2) 平成26年度予算案について

石富岡理事より、資料5をもとに2015年度事業会計収支予算案について、経常収益計4,331,000円、経常費用計4,286,000円、次期繰越正味財産額7,086,907円の予算計上が提案された。会場からの質問および異議なく過半数の承認が得られたため2015年度事業予算（案）が可決された。

3) 定款改正について

内田理事長より、資料6に添って、名誉会員の

推薦に際し、定款第2章第6条「会員」の改正(案)が示された。会場からの質問および異議なく参加者の4分の3以上の承認が得られたため、定款改正が承認された。

4) 名誉会員の推薦と承認について

内田理事長より、資料7に添って梶山祥子氏の名誉会員への推薦が提案され、会場からの質問および異議なく過半数の承認が得られた。

5) 次期理事・監事の承認

内田理事長より、資料8に添って次期理事・監事が提案された。2013・14年の新体制を継続したい、各理事の意向を確認し、丸理事が諸事情により監事新任となる予定。新役員体制については次年度早々に理事会で検討し結果をHP・紙面で報告したい。会場からの質問および異議なく過半数の承認が得られた。

7. 議長退任

報告、審議が終了したため、本総会の猪下光議長は退任となり、以後、司会は野中理事が行った。

8. 第13回日本小児がん看護学会学術集会長挨拶

第13回日本小児がん看護学会学術集会長の石川員理子氏(所属:山梨大学大学院総合研究部生育

看護学講座小児看護学)より挨拶がされた。平成27年11月28日(土)から11月29日(日)に開催される次期学術集会に多くの方の参加を望んでいることが述べられた。

9. 閉会

司会の野中理事より、平成26年度日本小児がん看護学会総会の閉会が宣言された。総会終了の後、名誉会員および研究奨励賞の表彰式が行われた。

この議事録が正確であることを証し、以上の議事を認め署名捺印する。

平成26年度12月25日

理事長

内田 雅代



議長

猪下 光



議事録署名人

山口 そのえ



議事録署名人

祖父江 育子



平成26年度理事・監事・委員会名簿

《理事》

理事長	内田 雅代
副理事長	上別府圭子, 丸 光恵
理 事	小川 純子
理 事	小原 美江
理 事	釧持 瞳
理 事	塩飽 仁
理 事	竹之内直子
理 事	田村 恵美
理 事	富岡 晶子
理 事	野中 淳子
理 事	平田 美佳
理 事	前田 留美

《監事》

小倉美知子, 藤原千恵子, 森 美智子

《委員会》

編集委員会	上別府圭子, 野中 淳子, 前田 留美, 古谷佳由理, 小林 京子 佐藤 伊織, 東樹 京子, 岩崎 美和
教育委員会	竹之内直子, 小川 純子, 釧持 瞳, 伊藤 好美, 前田 邦枝
将来計画委員会	井上 玲子, 石川 福江, 内田 雅代, 上別府圭子, 塩飽 仁 田村 恵美, 前田 留美, 丸 光恵
国際交流委員会	丸 光恵, 小川 純子, 平田 美佳
ケア検討委員会	小原 美江, 竹之内直子, 平田 美佳
学術検討委員会	上別府圭子, 内田 雅代, 小原 美江, 佐藤 伊織
広報委員会	小川 純子, 井上 玲子, 田村 恵美 (ニュースレター) 塩飽 仁, 前田 留美 (ホームページ)
プログラム委員会	石川 福江, 内田 雅代, 小原 美江

《会計》

石川 福江, 富岡 晶子

《庶務》

野中 淳子

《事務局》

岡 澄子 (事務局長), 米山 雅子

〒238-8522

神奈川県横須賀市平成町1-10-1

神奈川県立保健福祉大学 保健福祉学部看護学科 小児看護学領域

《第12回学術集会会長》

猪下 光 (岡山大学)

2014年度 特定非営利活動に関わる事業会計収支計算書

(2014年1月1日～2014年12月31日)

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

(単位:円)

科 目	予算額	決算額	差 異	備 考
I 経常収益				
1 受取会費				当該年度入金（2013年度分 ￥7,000×44名、2014年度分 ￥7,000×517） 前年度入金（2014年度分 ￥7,000×9）
正会員受取会費	3,850,000	3,990,000	△ 140,000	
賛助会員受取会費	20,000	0	20,000	
受取会費計	3,870,000	3,990,000	△ 120,000	
2 受取寄付金				
受取寄付金	0	500,080	△ 500,080	
受取寄付金計	0	500,080	△ 500,080	
3 事業収益				
研修会事業収益	200,000	374,089	△ 174,089	
事業収益計	200,000	374,089	△ 174,089	
4 受取収益				
受取利息	1,000	1,368	△ 368	
受取収益計	1,000	1,368	△ 368	
5 雑収益				
学会誌等販売収益	50,000	54,940	△ 4,940	
2013年度学術集会収益	0	50,000	△ 50,000	
2014年度学術集会収益	0	29,610	△ 29,610	
雑収益計	50,000	134,550	△ 84,550	
経常収益計（A）	4,121,000	5,000,087	△ 879,087	
* 今年度は「その他の事業」を実施していません。				
II 経常費用				
1 事業費				合同学会\300,000、看護学会\200,000、 次年度看護学会準備費\50,000
学術集会費	550,000	549,482	518	
抄録発行費	650,000	614,572	35,428	
学会誌発行費	850,000	728,738	121,262	
機関紙発行費	116,000	115,685	315	
広報活動費	20,000	7,624	12,376	
教育活動費	200,000	200,000	0	
ケア検討活動費	60,000	0	60,000	
将来計画活動費	100,000	0	100,000	
学術検討活動費	100,000	2,860	97,140	
事業費計	2,646,000	2,218,961	427,039	
2 管理費				
1) 人件費				
給与手当	200,000	172,900	27,100	
人件費計	200,000	172,900	27,100	
2) その他経費				
総会費	100,000	90,188	9,812	
会議費	50,000	44,401	5,599	
交通費	450,000	388,142	61,858	
通信費	150,000	116,300	33,700	
消耗品費	200,000	176,334	23,666	
雑費	200,000	140,205	59,795	
その他経費計	1,150,000	955,570	194,430	
管理費計	1,350,000	1,128,470	221,530	
3 予備費	100,000	0	100,000	
経常費用計（B）	4,096,000	3,347,431	748,569	
当期正味財産増減額（A）－（B）	25,000	1,652,656	△ 1,627,656	
前期繰越正味財産額	6,785,907	7,925,249	△ 1,139,342	
次期繰越正味財産額	7,925,249	9,577,905	△ 1,652,656	

監 査 報 告 書

平成 27 年 2 月 21 日

特定非営利活動法人
日本小児がん看護学会

理事長 内 田 雅 代 殿

監事 森 美智子 

監事 藤原 千恵子 

私は、日本小児がん看護学会の2014（平成26）年度収支決算（2014年1月1日から2014年12月31日まで）にあたり、その収支決算書および計算書類について、通常実施すべき監査を行った結果、当学会の会計処理と手続きは、公正妥当のものと判断し、且つ、事業の運営が適切なものと認めますのでご報告します。

2015年度 特定非営利活動に関わる事業会計収支予算書

(2015年1月1日～2015年12月31日)

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

(単位:円)

科 目	予算額	前年度予算額	増 減	備 考
I 経常収益				
1 受取会費				
正会員受取会費	4,060,000	3,850,000	210,000	7,000円×580名
賛助会員受取会費	20,000	20,000	0	
受取会費計	4,080,000	3,870,000	210,000	
2 受取寄付金				
受取寄付金	0	0	0	
受取寄付金計	0	0	0	
3 事業収益				
研修会事業収益	200,000	200,000	0	
事業収益計	200,000	200,000	0	
4 受取収益				
受取利息	1,000	1,000	0	
受取収益計	1,000	1,000	0	
5 雑収益				
学会誌等販売収益	50,000	50,000	0	
雑収益計	50,000	50,000	0	
経常収益計 (A)	4,331,000	4,121,000	350,000	
II 経常費用				
1 事業費				
学術集会費	550,000	550,000	0	合同学会 ¥300,000、看護学会 ¥200,000 次年度看護学会準備費 ¥50,000
抄録発行費	650,000	650,000	0	
学会誌発行費	820,000	850,000	△ 30,000	
奨励費	30,000		30,000	
機関紙発行費	121,000	116,000	5,000	学会誌発行費から奨励費を別区分とした 会員増
広報活動費	20,000	20,000	0	
教育活動費	200,000	200,000	0	
ケア検討活動費	60,000	60,000	0	
将来計画活動費	100,000	100,000	0	
学術検討活動費	100,000	100,000	0	
事業費計	2,651,000	2,646,000	5,000	
2 管理費				
1) 人件費				
給与手当	300,000	200,000	100,000	会員管理及び事務委託
人件費計	300,000	200,000	100,000	
2) その他経費				
総会費	100,000	100,000	0	
会議費	50,000	50,000	0	
交通費	450,000	450,000	0	
通信費	180,000	150,000	30,000	会員増
消耗品費	200,000	200,000	0	
雑費	250,000	200,000	50,000	司法書士指導料、登記料他
その他経費計	1,230,000	1,150,000	80,000	
管理費計	1,530,000	1,350,000	180,000	
3 予備費	100,000	100,000	0	
経常費用計 (B)	4,281,000	4,096,000	185,000	
当期正味財産増減額 (A) - (B)	50,000	25,000	25,000	
前期繰越正味財産額	7,041,907	7,016,907	25,000	
次期繰越正味財産額	7,091,907	7,041,907	50,000	

2014年度事業報告書

2014年1月1日から2014年12月31日まで

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

1. 事業実施の方針

研究活動、国内外の情報収集を通じて、小児がん看護にかかわる最新の知見を得て、日本の臨床で適応可能な看護を探究してゆく。学会を開催し、得られた知見を小児がん患者および家族にかかわる看護職者及びその他の職種へ広く伝達し、看護実践を向上させる。

2. 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
(1) 学会誌の発行	学会誌の発行	2014年9月		10人	会員と会員外の専門職約600人	728
	学会抄録集の発行	2014年11月		10人	会員と学会参加者約500人	614
(2) 学会・研修会の開催	第12回日本小児がん看護学会の開催	2014年11月29・30日	岡山県岡山市岡山コンベンションセンター	30人	小児がんの子どもへのケア従事者約1,000人	549
	小児がん看護研修会	2014年8月23日	東京都世田谷区成育医療研究センター講堂	15人	小児がんの子どもへのケアに従事する看護師ほか約150名	200
(3) 機関誌の発行	機関誌第19号・20号の発行	2014年5月・9月		10名	会員他	115
(4) 小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換・調査	海外学術団体との交流(第46回国際小児がん学会参加)	2014年10月	カナダ・トロント Sheraton Centre Toronto Hotel	10人	主に看護部会への参加者50人	(理事自己負担)
	(各種調査・研究の実施・成果の公表)	随時		15人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族/不特定多数	2
	ケア検討活動(小児がん患者へのケアガイドラインの検討、小児がん患者へのケアの研究)	随時		20名	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族/不特定多数	0
	将来計画活動事業(学会運営方針の検討、日本・海外の小児がん事情について情報収集)	随時		5人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族/不特定多数	0
(5) 各地の親の会との交流	第12回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2014年11月29日・30日	岡山県岡山市岡山コンベンションセンター	10人	参加者約200人	(学会事業費に含まれる)
(6) その他本会の目標達成に必要な活動	ホームページにて小児がんおよび小児がん看護に関する情報発信	随時		10人	会員及びホームページ閲覧者(不特定多数)	7

(2) その他の事業

定款の事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の予定人数	支出見込額(千円)
	本年度は実施しない。				0

2015年度事業計画書

2015年1月1日から2015年12月31日まで

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

1. 事業実施の方針

研究委員会活動、国内外の情報収集を通じて、小児がん看護にかかわる最新の知見を得て、日本の臨床で適応可能な看護を探求してゆく。学会を開催し、得られた知見を小児がん患者および家族にかかわる看護職者及びその他の職種へ広く伝達し、看護実践を向上させる。

2. 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	事業内容	実施予定 日 時	実施予定 場 所	従事者の 予定人数	受益対象者の 範囲及び予定人数	支出見込額 (千円)
(1) 学会誌の発行	学会誌の発行	2015年		10人	会員と会員外の専門職約600人	820
	学会抄録集の発行	2015年		10人	会員と学会参加者約500人	650
(2) 学会・研修会の開催	第13回日本小児がん看護学会の開催	2015年11月	山梨県甲府市	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	550
	小児がん看護研修会	2015年8月	東京都	15人	小児がんの子どものケアに従事する看護師ほか約150名	200
(3) 機関誌の発行	機関誌第21号・22号の発行	2015年 5月・9月		10名	会員他	121
(4) 小児がん看護の 実践・教育・研究に 関する情報交換・調査	海外学術団体との交流 (第47回国際小児がん学会参加)	2015年10月	南アフリカ 共和国 ケープタウン	5人	主に看護部会への参加者50人	(理事自己負担)
	(各種調査・研究の実施・ 成果の公表)	随時		15人	看護師・専門職者・ 小児がんの子どもと 家族/不特定多数	100
	ケア検討活動 (小児がん患者へのケアガイ ドラインの検討、小児がん 患者へのケアの研究)	随時		20名	看護師・専門職者・ 小児がんの子どもと 家族/不特定多数	60
	将来計画活動事業 (学会運営方針の検討、 日本・海外の小児がん事情 について情報収集)	随時		5人	看護師・専門職者・ 小児がんの子どもと 家族/不特定多数	100
	研究奨励事業 (学会誌の投稿論文より、 優秀論文の選考を行い、 表彰する)	11月		10人	看護師・専門職者等 のうち、学会誌へ投 稿した者数名	30
(5) 各地の親の会との交流	第13回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2015年11月	山梨県甲府市	10人	参加者約200人	(学会事業費に含まれる)
(6) その他本会の 目標達成に必要な活動	ホームページにて小児がん および小児がん看護に関する 情報発信	随時		10人	会員及びホームペー ジ閲覧者(不特定多 数)	20

(2) その他の事業

定款の事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の 予定人数	支出見込額 (千円)
	本年度は実施しない。				0

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款

第1章 総 則

(名称)

第1条 この法人は、特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会という。

(事務所)

第2条 この法人は、事務所を長野県駒ヶ根市赤穂1694番地に置く。

(目的)

第3条 この法人は、小児がんの子どもと家族を支援する看護職・関連職種および支援に携わる者に対し、より高度な知識・技術を得るための研鑽の機会を設けることで、看護実践と教育・研究の向上・発展に資すること、加えて広く市民に対し小児がんの子どもと家族への理解を深め、子どもの健康維持・増進に関心を深めるための活動を行い、これらをもって医療福祉の増進に寄与することを目的とする。

(特定非営利活動の種類)

第4条 この法人は、前条の目的を達成するため、特定非営利活動促進法（以下「法」という。）第2条の別表に掲げる項目のうち、次の特定非営利活動を行う。

- (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- (2) 学術、文化、芸術又はスポーツの振興を図る活動
- (3) 子どもの健全育成を図る活動
- (4) 前各号に掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

(事業の種類)

第5条 この法人は、第3条の目的を達成するため、特定非営利活動に係る事業として、次の事業を行う。

- (1) 学会誌の発行
- (2) 学会・研修会等の開催
- (3) 機関紙の発行

(4) 小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換

(5) 各地の親の会との交流

(6) その他本会の目的達成に必要な活動

2 この法人は、次のその他の事業を行う。

(1) 出版事業

(2) その他本会の運営を円滑にするために必要な事業

3 前項に掲げる事業は、第1項に掲げる事業に支障がない限り行うものとし、その収益は、同項に掲げる事業に充てるものとする。

第2章 会 員

(種別)

第6条 この法人の会員は、次の3種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法上の社員とする。

- (1) 正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人
- (2) 賛助会員 この法人の目的に賛同し賛助するために入会した個人及び団体
- (3) 名誉会員 理事長を務めた正会員、あるいは本学会の社会的評価を高める功績および学会運営に特段の功績をあげた正会員の中から理事会が推薦し、総会で承認された個人

(入会)

第7条 正会員は、小児がん看護の実践、教育又は研究に従事する者及び小児がんの子どもと家族を支援している者のいずれかであり、本会の趣旨に賛同するものとする。

2 会員として入会しようとするものは、別に定める入会申込書により、理事長に申し込むものとする。

3 理事長は、前項の申し込みがあったとき、正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。

4 理事長は、第2項のものの入会を認めないときは、速やかに、理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

(会費)

第8条 会員は、総会において別に定める会費を納入しなければならない。

(会員の資格の喪失)

第9条 会員が次の各号の一に該当する場合には、その資格を喪失する。

- (1) 退会届を提出したとき。
- (2) 本人が死亡し、若しくは失そう宣告を受け、又は会員である団体が消滅したとき。
- (3) 継続して2年以上会費を滞納したとき。
- (4) 除名されたとき。

(退会)

第10条 会員は、理事長が別に定める退会届を理事長に提出して、任意に退会することができる。

2 既に納入した会費、その他の拠出金品は、返還しない。

(除名)

第11条 会員が次の各号の一に該当する場合には、総会の議決により、これを除名することができる。

- (1) この定款等に違反したとき。
 - (2) この法人の名誉を傷つけ、又は目的に反する行為をしたとき。
- 2 前項の規定により会員を除名しようとする場合は、議決の前に当該会員に弁明の機会を与えなければならない。

第3章 役員

(種別及び定数)

第12条 この法人に、次の役員を置く。

- (1) 理事 4人以上20人以内
 - (2) 監事 2人以上4人以内
- 2 理事のうち1人を理事長、2人を副理事長とする。

(選任等)

第13条 理事及び監事は、総会において選任する。

2 理事長及び副理事長は、理事の互選とする。

3 役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者若しくは三親等以内の親族が1人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び三親等以内の親族が役員の総数の3分の1を超えて含まれることになってはならない。

4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねてはならない。

(職務)

第14条 理事長は、この法人を代表し、その業務を総括する。

2 副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故があるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指名した順序によって、その職務を代行する。

3 理事は、理事会を構成し、この定款の定め及び理事会の議決に基づき、この法人の業務を執行する。

4 監事は、次に掲げる職務を行う。

- (1) 理事の業務執行の状況を監査すること。
- (2) この法人の財産の状況を監査すること。
- (3) 前2号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令若しくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
- (4) 前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
- (5) 理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、もしくは理事会の招集を請求すること。

(任期等)

第15条 役員の任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

2 前項の規定にかかわらず、後任の役員が選任されていない場合には、任期の末日後最初の総会が終結するまでその任期を伸長する。

3 補欠のため、又は増員により就任した役員の任期は、それぞれの前任者又は現任者の任期の残存期間とする。

- 4 役員は、辞任又は任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行わなければならない。

(欠員補充)

第16条 理事又は監事のうち、その定数の3分の1を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

(解任)

第17条 役員が次の各号の一に該当する場合には、総会の議決により、これを解任することができる。

- (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えないと認められるとき。
 - (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。
- 2 前項の規定により役員を解任しようとする場合は、議決の前に当該役員に弁明の機会を与えなければならない。

(報酬等)

第18条 役員は、報酬を受けない。

- 2 役員には、その職務を執行するために要した費用を弁償することができる。
- 3 前2項に関し必要な事項は、総会の決議を経て、理事長が別に定める。

第4章 会 議

(種別)

第19条 この法人の会議は、総会及び理事会の2種とし、総会は、通常総会および臨時総会とする。

(総会の構成)

第20条 総会は、正会員をもって構成する。

(総会の権能)

第21条 総会は、以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解散
- (3) 合併

- (4) 事業計画及び収支予算ならびにその変更
- (5) 役員の選任及び解任、職務及び報酬
- (6) 会費の額
- (7) 会員の除名
- (8) 借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第47条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄
- (9) 解散における残余財産の帰属
- (10) その他運営に関する重要事項

(総会の開催)

第22条 通常総会は、毎年1回開催する。

2 臨時総会は、次に掲げる場合に開催する。

- (1) 理事会が必要と認め、招集の請求をしたとき。
- (2) 正会員総数の5分の1以上から会議の目的を記載した書面により招集の請求があったとき。
- (3) 監事が第14条第4項第4号の規定に基づいて招集するとき。

(総会の招集)

第23条 総会は、前条第2項第3号の場合を除いて、理事長が招集する。

- 2 理事長は、前条第2項第1号及び第2号の規定による請求があったときは、その日から30日以内に臨時総会を招集しなければならない。
- 3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面等により、開催の日の少なくとも7日前までに通知しなければならない。

(総会の議長)

第24条 総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

(総会の定足数)

第25条 総会は、正会員総数の4分の1以上の出席がなければ開会することはできない。

(総会の議決)

第26条 総会における議決事項は、第23条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。

2 総会の議事は、この定款に規定するもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(総会での表決権等)

第27条 各正会員の表決権は平等なるものとする。

2 やむを得ない理由により総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について、書面をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。

3 前項の規定により表決した正会員は、第25条、前条第2項、次条第1項第2号及び第48条の規定の適用については出席したものとみなす。

4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

(総会の議事録)

第28条 総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
- (2) 正会員総数及び出席者数（書面表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。）
- (3) 審議事項
- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
- (5) 議事録署名人の選任に関する事項

2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2名が署名し、押印しなければならない。

(理事会の構成)

第29条 理事会は、理事をもって構成する。

(理事会の権能)

第30条 理事会は、事業報告及び収支決算を始めとするこの定款に別に定めるもののほか、次の事項を議決する。

- (1) 総会に付議すべき事項
- (2) 総会の議決した事項の執行に関する事項
- (3) その他総会の議決を要しない業務の執行に関する事項

(理事会の開催)

第31条 理事会は、次の各号の一に該当する場合に開催する。

- (1) 理事長が必要と認めたとき。
- (2) 理事総数の2分の1以上から理事会の目的である事項を記載した書面等により招集の請求があったとき。
- (3) 第14条第4項第5号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

(理事会の招集)

第32条 理事会は、理事長が招集する。

2 理事長は、前条第2号及び第3号の規定による請求があったときは、その日から14日以内に理事会を招集しなければならない。

3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面等により、開催の日の少なくとも5日前までに通知しなければならない。

(理事会の議長)

第33条 理事会の議長は、理事長がこれにあたる。

(理事会の議決)

第34条 理事会における議決事項は、第32条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。

2 理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(理事会の表決権等)

第35条 各理事の表決権は、平等なるものとする。

2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面をもって表決することができる。

3 前項の規定により表決した理事は、次条第1項第2号の適用については、理事会に出席したものとみなす。

4 理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

(理事会の議事録)

第36条 理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
- (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面
表決者にあつては、その旨を付記すること。）
- (3) 審議事項
- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
- (5) 議事録署名人の選任に関する事項

2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2名が署名し、押印しなければならない。

第5章 資 産

(構成)

第37条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 会費
- (3) 寄付金品
- (4) 財産から生じる収入
- (5) 事業に伴う収入
- (6) その他の収入

(区分)

第38条 この法人の資産は、これを分けて特定非営利活動に係る事業に関する資産、その他の事業に関する資産の2種とする。

(管理)

第39条 この法人の資産は、理事長が管理し、その方法は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

第6章 会 計

(会計の原則)

第40条 この法人の会計は、法第27条各号に掲げる原則に従って行わなければならない。

(会計区分)

第41条 この法人の会計は、これを分けて、特定非営利活動に係る事業会計、その他の事業会計

の2種とする。

(事業年度)

第42条 この法人の事業年度は、毎年1月1日に始まり、同年12月31日に終わる。

(事業計画及び予算)

第43条 この法人の事業計画及びこれに伴う収支予算は、毎事業年度ごとに理事長が作成し、総会の議決を経なければならない。

2 前項の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収入支出することができる。

3 前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

(予備費)

第44条 予算超過又は予算外の支出に充てるため、予算中に予備費を設けることができる。

2 予備費を使用するときは、理事会の議決を経なければならない。

(予算の追加及び更正)

第45条 予算成立後にやむを得ない事由が生じたときは、総会の議決を経て、既定予算の追加又は更正をすることができる。

(事業報告及び決算)

第46条 この法人の事業報告書、財産目録、貸借対照表及び収支計算書等決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、理事会の議決を経なければならない。

2 前項の理事会の議決を経た決算に関する書類は、次年度の通常総会において、その内容を報告するものとする。

3 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

(臨機の措置)

第47条 予算をもって定めるもののほか、借入金の借入れその他新たな義務の負担をし、又は権利の放棄をしようとするときは、総会の議決を経なければならない。

第7章 定款の変更、解散及び合併

(定款の変更)

第48条 この法人が定款を変更しようとするときは、総会に出席した正会員の4分の3以上の多数による議決を経、かつ、法第25条第3項に規定する軽微な事項を除いて所轄庁の認証を得なければならない。

(解散)

第49条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
- (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
- (3) 正会員の欠亡
- (4) 合併
- (5) 破産手続開始の決定
- (6) 所轄庁による設立の認証の取消し

2 前項第1号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の4分の3以上の承諾を得なければならない。

3 第1項第2号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

(残余財産の帰属)

第50条 この法人が解散（合併又は破産手続開始の決定による解散を除く。）したときに残存する財産は、法第11条第3項に掲げる者のうち、解散の総会で定める者に譲渡するものとする。

(合併)

第51条 この法人が合併しようとするときは、総会において正会員総数の4分の3以上の議決を経、かつ、所轄庁の認証を得なければならない。

第8章 公告の方法

(公告の方法)

第52条 この法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。

第9章 事務局

(事務局の設置)

第53条 この法人に、この法人の事務を処理するため、事務局を設置する。

2 事務局には、事務局長及び職員を置く。

(職員の任免)

第54条 事務局長及び職員の任免は、理事長が行う。

(組織及び運営)

第55条 事務局の組織及び運営に関し必要な事項は、理事会の議決を経て、理事長がこれを定める。

第10章 雑則

(細則)

第56条 この定款の施行について必要な細則は、理事会の議決を経て、理事長がこれを定める。

附則

- 1 この定款は、この法人の成立の日から施行する。
- 2 この法人の設立当初の役員は、第13条第1項の規定にかかわらず、次のとおりとする。

会 長	梶山 祥子
副会長	丸 光恵
副会長	門倉美知子
理 事	内田 雅代
理 事	野中 淳子
理 事	森 美智子
理 事	塩飽 仁
理 事	石川 福江
理 事	小原 美江
理 事	小川 純子
理 事	富岡 晶子
理 事	前田 留美
監 事	石橋朝紀子
監 事	吉川久美子

3 この法人の設立当初の役員の任期は、第15条第1項の規定にかかわらず、この法人の成立の日から平成23年3月31日までとする。

4 この法人の設立当初の事業年度は、第42条の規定にかかわらず、この法人の成立の日から平成22年3月31日までとする。

5 この法人の設立当初の事業計画及び収支予算は、第43条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによる。

6 この法人の設立当初の会費は、第8条の規定にかかわらず、次に掲げる額とする。ただし、賛助会員については、毎年一口以上とし、年によって変動しても構わないものとする。

(1) 正会員 年5,000円

(2) 賛助会員 (個人) 年一口当たり10,000円
(団体) 年一口当たり50,000円

7 この定款は、長野県知事の変更認証のあった日から施行する。

8 この法人の設立当初の役員の任期は、第15条第1項及び定款附則3の規定にかかわらず、この法人の成立の日から平成22年12月31日までとする。

上記は当法人の定款に相違ありません。

特定非営利活動法人

日本小児がん看護学会

理 事 内 田 雅 代

論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン

日本小児がん看護学会では、論文中の個人情報保護にかかわるガイドラインを「疫学研究に関する倫理指針」（平成14年6月17日 文部科学省・厚生労働省発行）に準拠し作成したので、投稿の際には、下記の基準に従って作成してください。

1. 対象となる個人情報

本ガイドラインにおける「個人情報」とは、その個人が生存するしないにかかわらず、個人に関する情報であって、当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述などにより特定の個人を識別することができるもの（他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む）をいいます。※例えば、論文中に親や家族の職業を記載する場合、養護学校教員や医師・看護師など特定されやすいものより教員あるいは医療職者などの記述をする配慮を行う。

2. 論文中の個人情報

論文中には、以下の項目に関して個人情報が含まれている可能性があります。個人情報保護のための配慮として、該当部分の削除、匿名化、概略化を行って下さい。匿名化とは、個人を識別することができる情報の全部又は一部を取り除き、代わりにその人と関わりのない符号又は番号を付すことをいいます。具体的な匿名化、概略化の例を以下に示します。

＜研究方法＞

- ・調査対象や調査施設、調査地域などに個人を特定しうる名称や生年月日、固有名詞（病院名や市町村の名前など）を含まないように匿名化して記載してください。

例：東京都 → A県

- ・実際の人口や世帯数、入院日数などの数値は地域や個人の特定につながる可能性がありますので、例のように概略化を行ってください。

例：人口 83,823人 → 人口 約8万4千人

＜研究結果＞

- ・個々の事例の記載について前述の個人情報に該当するものがないかご確認ください。

＜謝辞＞

- ・病院名、個人名などが含まれる謝辞は研究対象者個人の識別が可能になる場合があります。

上記以外にも個人を特定できる情報はありますので、個人情報保護のための表現上の配慮をお願いします。

3. 個人情報の保護に関する責任

論文中の個人情報の保護に関して問題が発生した場合は著者がその責任を負いますので、確認および個人情報保護のための表現上の配慮を著者の責任において確実に行ってくださるようお願いいたします。

4. その他

転載許諾が必要なものを引用する場合には、（例えば商標登録されているアニメキャラクター等）掲載許可を得て掲載してください。

平成16年11月21日

平成20年6月21日

日本小児がん看護学会



日本小児がん看護学会投稿規定

6. 掲載費用

別刷料について

費用は自己負担で、代金は以下の通りです。

10頁以内（50部単位で）… 5,000円

10頁以内（100部単位で）… 12,000円

20頁以内（50部単位で）… 8,000円

20頁以内（100部単位で）… 15,000円

※別冊については、編集委員会事務局より投稿者へ申し込み用紙をお送りいたします。

「日本小児がん看護」投稿規定

1. 投稿者の資格

投稿者は本学会会員に限る。共著者もすべて会員であること。但し、編集委員会から依頼された原稿についてはこの限りではない。

2. 原稿の種類は総説、原著、研究報告、実践報告、資料、その他とする。

1) 総説：主題について多角的に知見を集め、総合的に学問的状况を概説し、現状と展望を明らかにしたもの。

2) 原著：主題にそって行われた実験や調査のオリジナルなデータ、資料に基づき新たな知見、発見が論述されているもの。

3) 研究報告：主題にそって行われた実験や調査に基づき論述されているもの。

4) 実践報告：ひとつもしくは複数の症例や臨床現場の実態を踏まえて行われた看護について報告し、論述されているもの。

5) 資料：主題に関連する有用な調査データや文献等に説明を加えたもので、資料としての価値があるもの。

6) その他

3. 投稿の際の注意

1) 投稿論文の内容は、他の出版物（国内外を問わず）にすでに発表あるいは投稿されていないものに限る。

2) 人を対象にした研究論文は、別紙の倫理基準に適合しているもので、対象の同意を得た旨を明記する。また学会、公開の研究会等で発表したものは、その旨を末尾に記載する。

4. 著作権

1) 著作権は本学会に帰属する。受理決定後は本学会の承諾なしに他誌に掲載することを禁ずる。最終原稿提出時に、編集委員会より提示される著作権譲渡同意書に著者全員が自筆署名し、論文とともに送付すること。

2) 本学会誌に掲載された執筆内容が第三者の著作権を侵害するなどの指摘がなされた場合には、執筆者が責任を負う。

5. 原稿の受付および採否

1) 投稿原稿の採否は査読を経て編集委員会が決定する。

2) 編集委員会の決定によって返送され、再提出を求められた原稿は原則として3ヶ月以内に再投稿すること。

3) 編集委員会の決定により、原稿の種類の変更を投稿者に求めることがある。

4) 投稿された論文は理由の如何を問わず返却しない。

5) 著者校正 著者校正を1回行う。但し、校正の際の加筆は原則として認めない。

6. 掲載費用

1) 掲載料 規定枚数を超過した分については、所要経費を著者負担とする。

2) 別刷料 別刷はすべて実費を著者負担とする。

3) その他 図表等、印刷上、特別な費用を必要とする場合は著者負担とする。

7. 原稿執筆の要領

下記のほか、特に定めのない場合は、The American Psychological Association (APA) 論文作成マニュアル（最新版）に従うこと。

1) 原稿の書式はA4サイズで1行全角35字、1ページ30行で15枚以内（図表を含む）とする。超過分の必要経費および別刷代金は著者負担とする。また、査読後の最終原稿の提出の際には、氏名を明記したCD-RまたはUSBメモリとともに印刷した最終原稿1部を郵送すること。

2) 原稿は新かなづかいを用い、楷書にて簡潔に記述する。

3) 外来語はカタカナで、外国人名、日本語訳が定着していない学術用語などは原則として活字体の原綴りで書く。

4) 見出しの段落のはじめ方は、I., II. …、1., 2. …、1), 2) …、①, ②…などを用いて明確に区分する。

5) 図・表および写真は、原稿のまま印刷するため、明瞭に墨書されたものに限り、挿入希

望箇所を本文中に明記する。

6) 文献記載の様式

- (1) 引用する文献は、文中の引用部分の後に () を付し、その中に、著者の姓および発行年次(西暦)を記載する。論文最後の文献一覧には、筆頭著者の姓のアルファベット順に一括して記載する。また、著者が3人以上の場合は、3人までを記載し、それ以降は“他”(英文の場合は“et al.”)とする。

- (2) 記載方法は下記の例示のごとくする。

①雑誌掲載論文…著者名(発行年次). 論文表題. 雑誌名, 巻(号), 頁.

例) 森美智子(2006). Children's Mood scaleの開発. 小児がん看護, 1(1), 13-24.

②単行書…著者名(発行年次). 本の表題. 発行地, 発行所.

例) 樋口明子(2009). 患者会・サポートグループ. In: 丸光恵, 石田也寸志, 監修. ココからはじめる小児がん看護. 東京, へるす出版. pp.299-304.

例) Walsh F(2006). Strengthening Family Resilience. New York, The Guilford Press.

③翻訳書…著者名(原稿のまま)(原書発行年次) / 訳者名(翻訳書の発行年次). 翻訳書表題. 発行所.

例) Schwartz CL, Hobbie WL, Constine LS, et al. (2005) / 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. 東京, 日本医学館.

④オンライン文献…発行機関名(調査/発行年次). 表題. アクセス年月日, ページのURL

例) 厚生労働省統計情報部人口動態・保健統計課保健統計室(2010). 平成22年度我が国の保健統計: 1患者の動向. 平成25年7月19日アクセス,
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/hoken/national/22.html>

※統計や法制など官公庁や公的機関からだされている情報のみオンライン文献の使用を認める。

- 7) 原稿には表紙を付し、上半分には表題、英文表題、著者名(ローマ字も)、所属機関名、図表および写真等の数を書き、キーワードを日本語・英語でそれぞれ3~5語程度記載する。下半分には朱書で希望する原稿の種類、別刷必要部数、著者全員の会員番号、編集委員会への連絡事項および連絡者の氏名・住所・TEL・FAX・E-mailを付記すること。

- 8) 原著および研究報告は、250語程度の英文要旨ならびに400字程度の和文要旨をつけること。英文抄録は表題、著者名、所属、本文の順にダブルスペースでタイプする。実践報告・資料等は、400字程度の和文要旨をつけること。

8. 投稿手続き

- 1) 投稿原稿は3部送付する。うち、1部は正本とし、残りの2部は投稿者の氏名および所属等、投稿者が特定される可能性のある内容をすべて削除したものとする。
- 2) 原稿は封筒の表に「日本小児がん看護学会誌投稿論文」と朱書し、下記に簡易書留で郵送する。

〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1

東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野
日本小児がん看護学会 編集委員会事務局
FAX: 03-5841-3694

付則

この規定は、平成16年11月20日から施行する。

この規定は、平成17年7月24日から施行する。

この規定は、平成19年10月13日から施行する。

この規定は、平成20年6月21日から施行する。

この規定は、平成25年8月24日から施行する。

この規定は、平成26年1月1日から施行する。

2013年～2015年 査読者一覧

有田 直子	遠藤 芳子	岡 澄子	小川 純子	小原 美江
河上 智香	白畑 範子	塩飽 仁	高野 政子	竹内 幸恵
竹之内直子	田村 恵美	富岡 晶子	濱田 裕子	濱田 米紀
藤原千恵子	古谷佳由理	松岡 真里	丸 光恵	三輪富士代
吉川久美子	和田久美子			(50音順)

編 集 後 記

10巻1号をお届けいたします。本号では、研究報告1篇、資料1篇が掲載されました。ともに、小児がんで亡くなった患児の身近な存在である子ども——きょうだいと級友に焦点をあてた研究であり、トータルケアに関する課題が明らかにされています。皆様からの玉稿を賜りありがとうございました。

一方、2014年度に行われた第12回学術集会や国際小児がん学会（SIOP）では特に、小児がん経験者に対する支援が着目されました。本号ではトランジションをテーマとして、スタンフォード大学でナースプラクティショナーのバゴット先生、甲南女子大学の丸先生、そして小児がん経験者ネットワークシェイクハングスの松藤様・小松様よりご寄稿をいただいています。是非、ご一読ください。

最後に、丁寧な査読をしてくださっている専任査読者の先生方に心より感謝を申し上げます。現在も査読中の投稿論文がありますので、編集委員も早く皆様にお届けできるよう努めてまいります。発刊ペースや投稿締切についてご意見ございましたら是非お知らせください。今後も奮ってご投稿をよろしくお願いいたします。

編集委員 佐藤 伊織

〈編集委員〉

委員長：上別府圭子（東京大学）

委 員：前田 留美（東京医科歯科大学） 古谷佳由理（筑波大学）

小林 京子（聖路加国際大学） 佐藤 伊織（東京大学）

東樹 京子（国立がん研究センター中央病院）

岩崎 美和（東京大学医学部附属病院）

2015年9月発行

発行所 日本小児がん看護学会編集委員会
〒113-0033
東京都文京区本郷7-3-1
東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野
日本小児がん看護学会 編集委員会事務局
FAX：03-5841-3694

代 表 内 田 雅 代
製 作 日本小児がん看護学会
印 刷 共進印刷株式会社

