



JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.11 No.1 2016

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14回 日本小児がん看護学会学術集会のご案内

第14回日本小児がん看護学会学術集会 会長

石 川 福 江

前 杏林大学保健学部看護学科看護学専攻 教授

第14回日本小児がん看護学会を、日本小児血液・がん学会、がんの子どもを守る会とともに、東京の品川で開催させていただくことになりました。

テーマは「小児がんの子どもと家族の力をささえる」といたしました。がん対策基本法が制定され2013年には「小児がん拠点病院」が15施設稼働し、小児がんの診療体制は充実してまいりました。小児がんの子どもと家族をささえるケアや療養環境、地域連携も看護師の役割として重要となっています。今回は基本に戻り、発症初期における子どもや家族との信頼関係を構築し、子どもと家族の力をささえ過酷な長期にわたる療養生活の質の向上を求めて企画してまいりました。子どもと家族に対して、それぞれの専門性を活かした多職種協働の働きかけを、さまざまな角度から議論し検討する機会にしたいと思っています。

特別講演には、ノンフィクション作家の柳田邦男先生に絵本からの学びをひも解いていただきます。子どもの権利条約はポーランドの小児科医コルチャック先生の精神を受け継いでいます。柳田先生はこのコルチャック先生の絵本の翻訳も手掛けておられ、多くの子どもたちとの関わりをされています。絵本を紹介していただきながら、絵本の力で子どもと家族をどのようにささえていけるのか考える機会になればと思います。教育講演はイギリスのFaith Gibson 先生をお招きし、子どもと家族のエンパワーメントをどのように引き出すか実践での研究成果を基にお話しいただき、藤原千恵子先生には子どもと家族のレジリエンスについて、具体的に分かりやすくお話しいただきます。シンポジウムは「診断時から子どもと家族の力をささえる」をテーマに多職種がどのように関わっているのかを発表していただく予定です。そしてワークショップ1のテーマは「明日から使える看護の技－家族とのかかわり方－」として、家族のアセスメントの仕方、面接のロールプレイや家族との信頼関係のつくり方などについて、一緒に学べるスタイルを考えています。ワークショップ2では小児がんの子どもと家族の日頃のケアを見直してみませんか？－看護ケアの実情・課題の共有とよりよいケアの実現に向けて－をテーマにアンケートの結果をもとに皆様と一緒に考える機会にしたいと思っています。学術交流セミナーでは、看護研究 すき？ 嫌い？－あなたの声を聞かせてください－をテーマに行う予定です。また医師の学会との合同シンポジウムでは「笑顔のたね」をテーマに子どもや家族に笑顔を提供するための、ドックセラピー、病院がプラネタリウム、移動水族館等の楽しい企画などもしています。さらに、演題発表では、小児がん看護に関する多くの実践報告や研究成果を発表していただき、参加する皆様の活発な意見交換を通して、専門職の枠を超え、小児がんの子どもと家族を中心に協働する関係を築いていく機会になることを期待しております。

この3日間の学術集会をとおして、小児がんの子どもとその家族へのケアの研鑽と情報交換の場にしていただける学術集会を目指していきたいと思います。多くの皆様のご参加を心からお待ち申し上げます。

テ ー マ：小児がんの子どもと家族の力をささえる

開催期間：2016年12月15日（木）～12月17日（土）

会 場：品川プリンスホテル

プログラム予定

特別講演 悲しみにこそ意味が ～絵本はいのちの伝道師～

演者：柳田 邦男 先生（ノンフィクション作家）

教育講演

1. 子どものエンパワメント

演者：Faith Gibson先生

（Great Ormond Street Hospital For Children & South Bank University）

2. 子どもと家族のレジリエンス

演者：藤原千恵子 先生（武庫川女子大学看護学部教授）

シンポジウム 診断時から子どもと家族の力をささえる

ワークショップ 1. 明日から使える看護の技 –家族とのかかわり方–

2. 小児がんの子どもと家族の日頃のケアを見直してみませんか？

–看護ケアの実情・課題の共有とよりよいケアの実現に向けて–

（ケア検討委員会）

学術交流セミナー 看護研究 すき？ きらい？

–あなたの声を聞かせてください–（学術検討委員会）

看護ランチョンセミナー プレパレーション（CLS）

合同シンポジウム 笑顔のたね

参 加 費：事前申し込み …… 会員（10,000円） 非会員（11,000円）

当日申し込み …… 会員・非会員（12,000円）

（2学会すべての会場に参加可能）

会員登録：日本小児がん看護学会ホームページ <http://www.jspon.com/>

学術集会ホームページ：<http://jspho58.umin.jp>

巻 頭 言

今から15年ほど前、勤めていた大学の学位審査のための審査員打ち合わせで、同僚の教員が「真実の一つですよ、それにどう到達するかが大切」とお話しされました。その当時は「なるほど、真実の一つだ、研究が目指すものはこれだ」などと納得していました。

しかしながらここ10年はこの「真実の一つ」がずっと気になっています。「真実の一つなのか？」という問いかけがどうにも頭の中でうごめくのです。

小児がん看護を取り上げた研究論文、学会発表、雑誌記事、新聞・テレビ報道に接するたびに、自分のなかで浮かぶ疑問があります。「この内容は小児がんの特異的なことなのか？」という疑問です。例えば、小児がんの子供の闘病意欲は告知をした方が高まる、という研究成果がある場合、糖尿病でも同じではないかと思うのです。一見、小児がんの特異的であるようにとらえている事柄は、実は正確な真実ではないかもしれません。本当のところはどうなのでしょう。

この原稿を書いている最中に衝撃的な事件が二つ起こりました。少なくとも私の価値観に影響を与える事件でした。

一つ目は、相模原市の障害者施設での事件です。犯人は「周りを不幸にする」「いなくなればいい」といった障害を持つ方々への独断的価値観に基づいて事件を起こしました。現時点で詳細な背景は定かではありませんが、犯人にとっては唯一の確信だったようです。しかしこの価値観は唯一のものではなく、かつ誤りであることは誰もが認識できます。犯人は、障害を持つ方々の存在が家族など周囲の人々の拠り所になっているという価値観を持ち得ませんでした。

二つ目の事件は、ロシアのドーピング問題です。あるスポーツライターはこうコメントしました。「より速く、より高く、より強く」というオリンピックのモットーのみに従った結果だ。ドイツの哲学者であるハンス・レンクは「より美しく、より人間らしく」を加えるべきだと主張している。オリンピックとパラリンピックを融合し、ウサイン・ボルトのような選手が走った後に車いすの選手が走る、臓器移植をした人が走る。そうすると誰が一番か何が一番か分からなくなり「より速く、より高く、より強く」が唯一の価値ではないことがわかるはず。価値観の相対化が起こればドーピングが無意味だと気がつくだろう。

はじめの二つの疑問に戻ります。様々な研究成果や意見に接してきて、いま思うことは「真実の一つとは限らないという真実」を見据えなければならないということです。「小児がんの子供のみに言えること」「病気の子供全般に言えること」「子供全般に言えること」、どれも小児がんの子供について探求した結果として抽出される内容ですが、小児がんの子供のケアを充実させるためには、これらをしっかり区別しなければならないと思うのです。

つまり「小児がんの子供は特異的な特徴を持つ」「小児がんの子供は他の病気の子供と同じ特徴を持つ」「小児がんの子供は健康な子供と同じ特徴を持つ」という真実を探求することが我々の命題になります。

「小児がんの子供は特異的だ」だけではなく「小児がんの子供は他の子供と同じだ」という真実に触れることで小児がん看護はより進展するかもしれません。

2016年9月

東北大学大学院医学系研究科保健学専攻小児看護学分野

塩 飽 仁

小児がん看護 Vol.11 No.1 2016

— 目 次 —

第14回学術集会について	石川 福江
巻 頭 言	塩飽 仁

原 著

転院をして陽子線治療を受ける子どもの母親の体験	小澤 典子他 ...	7
幼児・学童期に脳腫瘍を発症した思春期患者の学校生活と親の思い・関わり	鈴木さと美	17

実践報告

臍帯血移植・生体肝移植・骨髄移植の3種の移植後再発しその後寛解を得られた 乳児ALL患児の両親の思い	重光 史恵他	29
ビーズ・オブ・カレッジ®プログラムを用いた遺族へのビリーブメントケア ～バタフライビーズの導入を試みた6症例の報告～	小島 綾子他 ...	38
幼児期の小児がん患児の父親役割 ～家族滞在型施設で過ごした症例からの一考察～	上土居由佳他 ...	44

資 料

長期療養児に付添う家族の滞在施設ファミリーハウススタッフの家族支援と役割意識	岩瀬貴美子	52
第13回日本小児がん看護学会学術集会報告		61
委員会報告		64
理事会報告		65
日本小児がん看護学会 2015年度総会議事録		66
役員・委員会名簿		69
日本小児がん看護学会 2015年度会計報告		70
事業報告		71
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款		72
論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン		79
投稿規定		80
査読者一覧		82
編集後記	前田 留美	82

Volume 11 Number 1 September 2016 ISSN 1880-9707

JOURNAL
OF
JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

Original Articles

- Mother's experience whose child undergoing
proton beam therapy by the changing hospital..... Noriko OZAWA, et al. 7
- School lives of adolescent patients who developed a brain tumor during infancy or
their school-age years and the thoughts and involvement of their parents
..... Satomi SUZUKI 17

Clinical Report

- The parents' emotional change and thoughts:
a case of infantile acute lymphoblastic leukemia in complete remission after multiple
stem cell transplantation and liver transplantation..... Fumie SHIGEMITSU, et al. 29
- The Beads of Courage Program for bereavement care:
report of trial run with Butterfly beads for six bereaved families.
..... Ayako KOJIMA, et al. 38
- What fathers can do for their children with cancer.
~The impressions of a family who experienced life in a accommodations for children
suffering from illnesses and their families~..... Yuka KAMIDOI, et al. 44

Material

- Family support provided by the staff members of a family house for family members
accompanying children in need of long-term medical treatment and those staff members'
sense of responsibility..... Kimiko IWASE 52

-
- Committee's Report 64
- Articles of Incorporation 72
- The Rules of Writing Articles 80
- Editorial Notes..... Rumi MAEDA 82

 原 著

転院をして陽子線治療を受ける子どもの母親の体験

Mother's experience whose child undergoing
proton beam therapy by the changing hospital小澤 典子 Noriko OZAWA^{1), 2)}古谷佳由理 Kayuri FURUYA³⁾石川由美香 Yumika ISHIKAWA²⁾

1) 筑波大学大学院 人間総合科学研究科 看護科学専攻

Graduate Program in Nursing Science, Graduate School of Comprehensive Human Sciences,
University of Tsukuba

2) 筑波大学附属病院 University of Tsukuba Hospital

3) 筑波大学 医学医療系 Faculty of Medicine, University of Tsukuba

要 旨

本研究は、転院をして陽子線治療を受ける子どもの母親の体験について明らかにすることを目的に実施した。5名の母親に半構造化面接を実施し質的内容分析を行った。分析の結果【陽子線治療を迷いなく決意する】、【陽子線治療を受ける子どもへ思いを巡らす】、【陽子線治療によるジレンマを抱く】、【陽子線治療によるジレンマを乗り越える】、【乗り越えたことで家族の成長を得る】などの15のカテゴリーが抽出された。転院や陽子線治療を乗り越えるために家族の強みを発揮できるように支援することや、子どもに合わせたプレパレーションを実施することが、母親が体験を乗り越え肯定的に意味づけるために重要な支援であると示唆された。

Abstract

In this study, we uncover experiences of mothers whose children were undergoing the proton beam therapy by changing hospital. Semi-structured interviews were conducted with five mothers and data were analyzed qualitatively. Analysis revealed fifteen categories of responses, classified into groups such as “allows child into the proton beam therapy with no concerns”, “mulls over about children will undergo the proton beam therapy”, “struggle with the dilemma through the proton beam therapy”, “overcome the dilemma through the proton beam therapy”, “feels family strength increases through the proton beam therapy”. In conclusion, we put forth the concept that nursing care such as the preparation for children, or to support the family's strength is a critical factor in improving perception of positive outcomes for the mothers.

キーワード：小児がん、陽子線治療、転院、母親の体験

Key words：pediatric oncology, proton beam therapy, changing hospital, mother's experience

I. 緒 言

放射線治療は小児がんの子どもの救命のために必要な治療であるが、X線やγ線は子どもにとって重大な合併症を起しやすいという問題が指摘されている。そこで日本では2016年度から小児の陽子線治療へ公的保険が適用された。陽子線治療は放射線治療の中でも正常組織への影響を最小限にとどめることができるため、晩期合併症を減

少させることが期待される治療であり（大城ら、2013）今後、放射線治療が必要な子どもの多くが陽子線治療を受けることが予測される。しかし、これまで放射線治療に関する子どもや家族に関する研究は、症例数の少なさも稀少で、看護を確立させるためにはさらなる報告が必要な状況である。また2015年の時点で、日本において子どもの陽子線治療実施施設は3施設に限られており、

陽子線治療を受ける子どもの多くは2～3か月、原疾患の治療を行っている病院からの転院を余儀なくされる特徴がある。海外においても陽子線治療施設数は少ない状況にあり、家から離れて治療に臨まなければいけない状況が、家族に影響を与えていることが示されている（Houtrow, et al, 2012）。日本では、小児がんの治療は通常半年から1年間の入院を必要とするため、長期の入院や治療が患者である子ども自身へはもちろん、家族にも様々な影響を与えることが明らかにされてきた。家族は新たな役割を担いながら子どもの入院や治療を乗り越えなくてはならず、強い心身の疲労や家庭の危機状況に置かれることもある（森, 2007 a；森, 2007 b）。そのような中、陽子線治療のために転院が必要になる家族には、さらなる負担が生じることが予測される。よって、陽子線治療を受ける子どもや家族がどのような体験をしているのか、転院という状況を含めて明らかにすることで、陽子線治療を受ける子どもやその家族への看護の一助が得られると考える。

II. 目 的

本研究の目的は、転院をして陽子線治療を受ける子どもの母親の体験を明らかにすることである。

III. 意 義

子どもと密接な関係にある母親の体験を明らかにすることで、陽子線治療を受ける子どもとその家族への看護援助の一助を得ることが出来る。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

質的帰納的研究

2. 研究対象

入院をして陽子線治療を受けている子どもの母親で同意が得られたものとし、陽子線治療が延命の治療目的の子どもの母親は除外した。

3. 調査施設

小児の陽子線治療患者を受け入れている病院1施設

4. 調査期間

平成26年7月～平成26年11月

5. 調査内容

医療記録より患者の属性に関する情報収集を実施した。対象者に対して1回の半構造化面接を、陽子線治療が終了間近から終了直後の時期に実施した。インタビューガイドは、転院をするまでの時期、転院後の時期、陽子線治療が終了間近の時期の3つの時期に分けて作成し、それぞれ環境の変化や陽子線治療による体験についての質問を設けた。

6. 分析方法

ICレコーダーに録音したインタビュー内容から逐語録を作成し、Krippendorff（1980）の手法を用いて内容分析を行った。

7. 信頼性の確保

面接は事前に面接方法のトレーニングを受けた1人の研究者が実施した。また、小児看護研究者および小児看護専門看護師のスーパーバイズを受けながら分析を実施し、信頼性の確保をした。

8. 倫理的配慮

研究施設の臨床研究倫理審査委員会の承認を受けて実施した。

研究参加者に対して、研究の参加の自由意思、プライバシーの保護、データの使用目的、研究結果の公表について文書と口頭で説明をし、インタビューの録音の可否と併せて同意が得られた場合に同意書に署名を依頼した。

V. 結 果

5名の対象者から同意が得られ（応諾率100%）インタビューを実施した。

インタビュー時間は42分から82分、平均52分であった。

1. 対象者の概要

対象者の概要を表1に示す。治療が見つからない中で陽子線治療を提示されていたものが1名、

表1 対象者の概要

ID	A	B	C	D	E	
子どもの年齢	4	4	8	9	13	
子どもの性別	男	女	男	男	女	
前院での治療期間	2 年	3 ヶ月	5 ヶ月	4 ヶ月	2 週間	
転院していた期間	42日	70日	62日	70日	69日	
家族 (年齢)	同居	母・父・姉(6)	母・父・姉(9)・妹(4)	母・父・祖母	母・父・兄(14)・祖父母	母・父
	別居	両祖父母	祖母	－	－	両祖父母・叔母
転院前の面会方法	母	朝から夜まで毎日面会	平日付添	付添	毎日仕事の後面会	朝から夜まで毎日面会
	父	仕事の後面会	週末付添	毎日仕事の後面会	毎日仕事の後面会	毎日仕事の後面会
転院後の面会方法	母	付添	平日付添	付添	付添	毎日面会
	父	基本的に面会なし	週末付添	週末の面会	週末の面会	週末の面会

放射線治療による重篤な晩期合併症が心配される中で陽子線治療を提示されたものが4名であった。母親のうち4名は自宅から離れ付添いを行い、1名は自宅から2時間かけて面会に通っていた。

2. 母親の体験

分析した結果を表2に示す。分析の結果、99のコードに集約された。これらは40のサブカテゴリーに分類され、15のカテゴリーが抽出された。

転院前、転院後、終了間近の時期の体験に分け、以下に結果を記述する。本文中の【 】はカテゴリーを、〈 〉はサブカテゴリーを、[]はコードを示す。逐語録は「斜字体」で、逐語録の補足内容は()で示す。

(1) 転院をするまでの体験

転院をするまでの体験として34のコード、13のサブカテゴリー、5のカテゴリーが抽出された。

【陽子線治療を迷いなく決意する】

がん治療を続ける中で、次の治療の目処が立たない状況にいた子どもの母親は、陽子線治療を提示され「受けられる治療が見つかっただけでも良かったと思った」や「これしかない」と陽子線治療のことはほぼ即決した」という〈代替の無い陽子線治療への切迫感を抱く〉体験をしていた。また、放射線治療が必要な子どもの母親は「放射線治療の必要はあるが、晩期合併症が心配だった」という思いから〈合併症のリスクが軽減することを陽

子線治療に期待する〉という体験をしていた。そして〈子どもの治療を第一優先に考える〉と【陽子線治療を迷いなく決意する】体験をしていた。

【陽子線治療を受ける子どもへ思いを巡らす】

母親は【陽子線治療を迷いなく決意する】という体験の後、転院までの間に徐々に子ども自身のことを考えるようになっていた。〈陽子線治療を受ける子どもを心配する〉や〈子どもの乗り越える力を信じる〉などの体験がみられた。

【転院による変化に憂いを抱く】

子どもへの思いを巡らすのと同様に、母親は徐々に〈転院による家族員のさらなる負担を心配する〉という家族への思いを抱くようになっていた。きょうだいがいるケースでは、「治療が優先だと思って決めたけど、やっぱり色々気になり始めて。(最初の入院の時にきょうだいを)おばあちゃんの家にか月間預けっぱなしにしたことがあって・・・(中略) その間に私に対する態度がガラッと変わってしまって、もう話もしてくれなくなっちゃって、今回もどうかなってすごく不安だった。」というように、これまでの入院生活の中でもきょうだいに母子分離による精神的負担をかけてきたと感じており「転院による母子分離できょうだいへさらに精神的負担をかけてしまうと心配した」というような体験がみられた。また、限られた時間の中での〈家族役割調整への困難感を抱く〉や〈安心できる療養環境から移動

表2-1 母親の体験（転院するまでの体験）

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
陽子線治療を迷いなく決意する	代替のない陽子線治療への切迫感を抱く	効果の見込める治療が見つからないと説明されている状況で陽子線治療が受けられることになった
		受けられる治療が見つかっただけでも良かったと思った
		これしかない陽子線治療のことはほぼ即決した
	合併症のリスクが軽減することを陽子線治療に期待する	放射線治療の必要はあるが、晩期合併症が心配だった
		合併症のリスクを軽減できる治療が見つかってよかった
		合併症のリスクを軽減出来るなら陽子線治療しかないと思った
陽子線治療を受ける子どもへ思いを巡らす	子どもの治療を第一優先に考える	転院によって療養環境が変わることへの心配よりも、治療のことを優先したいと思った
		治療を優先するためにきょうだいには我慢をしてもらうしかないと思った
		陽子線治療は自分たちで決めたことだからやり遂げると決心した
	陽子線治療を受ける子どもを心配する	慣れた病院から離れることで、子どもに我慢を強いてしまうことになると思った
		子どもが怖いイメージを持っていて陽子線治療がこなせるか心配した
		治療の予測がつかず子どもが乗り越えられるのか心配だった
転院による変化に憂いを抱く	子どもの乗り越える力を信じる	子どもがこれまでの治療をスムーズに出来ていたので陽子線治療も乗り越えられると思えた
		転院をして陽子線治療を受けることについて、考えていたよりも子どもが理解してくれた
		転院による母子分離できょうだいへさらに精神的負担をかけてしまうと心配した
	転院による家族員のさらなる負担を心配する	転院による父子分離により父子に寂しい思いをさせてしまうと感じた
		転院までにきょうだいの世話をどうするか決めなくてはならず、うまく調整がつかのか心配になった
		きょうだいが大丈夫だと言っても、実際に転院して母親が離れた後どうなるのか心配した
陽子線治療のために家族から協力を得る	家族役割調整への困難感を抱く	入院時は突然で考える時間がなかったが転院は家族のことをどうするか考える時間があり不安になった
		転院後の生活について家族で決めたが、実際の生活がどうなるのか想像がつかず不安になった
		安心してできる療養環境から移動する不安感を抱く
	きょうだいから母子分離の必要性の理解を得る	安心していられる病院から移動することへの不安があった
		ようやく慣れることの出来た病院から移動しなくてはならない不安があった
		きょうだいに母親が自宅を離れると説明をして予想以上に受け入れてもらえた
転院に向けて気持ちを調整する	入院の経過の中で家族の協力体制が出来ているから乗り越えられると思えた	入院時は突然で考える時間がなかったが、転院は家族のことを調整する時間が持てた
		父親から仕事の調整をしてきょうだいをみると言ってもらえた
		祖父母へきょうだいをみてもらえるよう依頼し援助が得られた
	入院の経過の中で家族の協力体制が出来ているから乗り越えられると思えた	入院した時も家族の生活が変化しなかったため、転院時も家族は大丈夫だと思った
		入院の経過の中で家族の協力体制が出来ているから乗り越えられると思えた
		転院について考えた経験があり、転院後の生活を落ち着いて考えられた
転院先の良い情報を得て期待した	他の医療ケア方法を知る良い機会だと思った	他の医療ケア方法を知る良い機会だと思った
		同じ環境にいるよりも新しい環境に行けることが楽しみだと思った
	転院に対して前向きな考えをもつよう意識した	転院に対して前向きな考えをもつよう意識した
		転院先の良い情報を得て期待した

表2-2 母親の体験（転院後の体験）

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
陽子線治療によるジレンマを抱く	陽子線治療に抵抗を示す子どもの姿にいたたまれない思いを抱く	泣きながらの陽子線治療でかわいそうだった
		陽子線治療を受ける決心がつかずに毎日時間をかけながら受けている姿がかわいそうに思った
	陽子線治療の副作用症状に痛ましさを感ずる	嫌がっている姿を見て誰の試練なんだろうと思わずにはいらなかった
		照射部位の顔が腫れて痛みが辛い中でも休まずに通っている姿がかわいそうに思った
		鏡で顔の腫れた自分の姿をみて悲しそうにしている様子が辛かった
陽子線治療によるジレンマを乗り越える	陽子線治療への決意を自身に言い聞かせる	痛みに対して気持ちを爆発させることもあるが普段は耐えている様子がみられてかわいそうだった
		喉の粘膜障害が出現して何を食べさせてあげたらよいのか分からず辛かった
	陽子線治療のため厳しい態度で接する	かわいそうだがやってもらわないといけなかった
		本人が我慢をするしかないと思った
	プレパレーションを通して子どもの負担軽減が図れ安心する	嫌がる子どもに治療室の前で2時間説得した 終わらないと帰れない、先延ばしにしても終わらないと子どもに繰り返し説明し説得した 鎮静なしの治療はありだと思っていたが、体の負担を考慮して医療者が諦め練習をしてくれて良かった 子どもが好きなDVDを天井に映して治療中見られるように工夫してくれて子どもには良かったと思う 子どもの恐怖心は仕方がないと思っていたが恐怖心が減るように看護師がコミュニケーションをはかってくれて安心した
家族役割変化と対峙する	子どもが陽子線治療を受け入れたと実感する	陽子線治療を受けて子どもが心理的に不安定な時に心理士が介入してくれて安心できた 放射線技師も看護師とともに子どもとのコミュニケーションを大切にしてくれた
		プレパレーションにより泣いていた子どもが陽子線治療に楽しく通えるようになってくれてホッとした 途中から治療というより遊びに行くという感覚で陽子線治療に通っているようだった 副作用に苦しんでいるのに医療者との関係が出来て陽子線治療に行くのを楽しみにしているようで驚いた
	辛い中でも小さな幸せを見つける	少量しか食べられない中でも美味しさに感動しているのを見て小さなことが幸せだと思えた
	母親役割を果たせない心苦しさを抱く	きょうだいと離れて寂しさを感じた 傍で見てあげられず、きょうだいに寂しい思いをさせて申し訳なく思った
		付き添いだけに専念して家事やきょうだいの世話をせずにも良いのかと思った 父親がきょうだいの世話をできているのか心配した
新たな家族役割を受け入れていく	距離が離れ父親との不一致感が芽生える	父親は毎日の面会が出来なくなり、日々子どもの状態を見られるのは母親だけになった 面会の間隔が空くため、父親は子どもの状態の変化に驚きや焦りを抱いているように見えた 父親が子どもの辛さを理解せずに関わることで、子どもがかわいそうだと感じた 父親が自分で状況を確認できなくなったため、母親にこまめに連絡をしてくれるのが鬱陶しく感じた 毎日いと新しい療養環境を徐々に受け入れられたが、父親は離れているため受け入れが難しく見えた 父親は離れているため新しい療養環境を母親より心配していると感じた
		きょうだいが母親と離れた生活を受け入れて頑張ってくれていると実感した
	家族が新たな役割を果たしていることを実感する	父親がきょうだいをみていてくれると実感した 父親が家事を手伝ってくれると感じた
		家族のために動こうという父親の新たな役割への決意が伝わった 祖母がきょうだいの世話を手伝ってくれて子どもが楽しく過ごせていると思えた
	家族の配慮を感じる	父親が出来ただけ面会に来られるように仕事を調整してくれた 父親は自分の負担は口にせず母の負担を労ってくれた 叔母が母の不安な時には転院先まで来てくれた
療養環境の変化により困難を抱く	生活環境の変化から負担が生じる	父親に子どもの状態を連絡して、子どもへの関わり方を話し合うようにした 気持ちがズレるのは仕方がないと考え気持ちを父親に伝えるようにした 病院までの距離が遠くなり身体的疲労が強かった 自宅から離れた場所で、家族や友人と会えず直接話せないことが辛かった
		慣れない環境で緊張し精神的に疲れた 慣れた環境に戻りたいが戻れないと悶々とした
	医療ケアの違いによる気がかりを抱く	子どもが新しい環境に戸惑っていてかわいそうだと感じた 母親が予測していた時間になっても点滴が開始にならないので忘れているのかと心配した
		医療者が患者を担当する方法が異なり、誰がしっかり見てくれているのかと心配になった 前院でのケアが継続されない苦痛を感じる 病気への子どもの心情を配慮して関わってもらっていたが、転院後は継続されず苦痛に思った
	新しい医療者との関係づくりを心配する	医療者との関係をうまく築いて入院生活を過ごしていけるか心配になった
新しい療養環境を受け入れていく	療養環境の違いに折り合いをつける	治療を通して子どもを第一に考えた看護をしてくれると思えた 医療者が子ども自身と触れ合ってくれる時間が多かった 新しい療養環境の良い所を見つけて新しい環境に合わせようとした 療養環境が変化して良いこともあったと捉えた

する不安感を抱く」という体験も見られるようになった。

【陽子線治療のために家族から協力を得る】

憂いを抱きながらも母親は「入院時は突然で考える時間がなかったが、転院は家族のことを調整する時間が持てた」というように〈きょうだいから母子分離の必要性の理解を得る〉や〈きょうだいの世話のため家族の協力を得る〉という転院に向けた家族の調整を行うようになっていた。

【転院に向けて気持ちを調整する】

さらに母親は「入院の経過の中で家族の協力体制が出来ているから乗り越えられると思った」というように〈入院中の成功体験から陽子線治療も乗り越えられると思う〉と自身の気持ちを整える体験をしていた。加えて「転院して元気になった他患児の存在を思い出し、転院に良いイメージをもてた」というように、入院経験を生かして〈転院のイメージをつくる〉という体験や、転院は「他の医療ケア方法を知る良い機会だと思った」や「同じ環境にいるよりも新しい環境に行けることが楽しみだと思った」、[転院に対して前向きな考えをもつよう意識した]というように〈転院で生じる療養環境の変化を前向きに捉える〉という体験もみられた。

（２）転院後の体験

転院後の体験として、53のコード、18のサブカテゴリー、6のカテゴリーが抽出された。

【陽子線治療によるジレンマを抱く】

転院後に陽子線治療が開始されると「陽子線治療を受ける決心がつかずに毎日時間をかけながら受けている姿がかわいそうに思った」などの〈陽子線治療に抵抗を示す子どもの姿にいたたまれない思いを抱く〉体験が表出されるようになった。加えて「鏡で顔の腫れた自分の姿をみて悲しそうにしている様子が辛かった」というように〈陽子線治療の副作用症状に痛みしさを感じる〉という体験も表出された。しかし「かわいそうだがやってももらわないといけないと思った」というように

〈陽子線治療への決意を自身に言い聞かせる〉ことをし「終わらないと帰れない、先延ばしにしても終わらないと子どもに繰り返し説明し説得した」という〈陽子線治療のため厳しい態度で接する〉という決意をしていた。このように、子どもへ負担をかけているという思いと、陽子線治療は進めなくてはならないという決意の中で【陽子線治療によるジレンマを抱く】という体験をしていることが表出された。

【陽子線治療によるジレンマを乗り越える】

治療に対して耐えることが当たり前だと考えていた母親は、医療者とともに子どもに行う〈プレパレーションを通して子どもの負担軽減が図れ安心する〉という体験をするようになっていた。また「子どもが怖がるのは仕方ないのかなって思っていたけど、看護師さんが、出来れば不安をなくした状態でやったほうが良いっていうのを言ってくれて、色々工夫をしてくれてたくさん話しかけたり、遊んで慣れる時間を作ってくれたりしてくれて、安心しました。やってあげられることがあるんだって。子どもも嫌がっていたのに、途中から行くのが楽しみに変わっていくのが分かりました。」というように「プレパレーションにより泣いていた子どもが陽子線治療に楽しく通えるようになってくれてホッとした」ことで〈子どもが陽子線治療を受け入れたと実感する〉体験を得ていた。

加えて、副作用症状によって子どもの食事摂取量が減っていることに悩んでいたが、美味しさに感動している子どもの姿に「少量しか食べられない中でも美味しさに感動しているのを見て小さなことが幸せだと思えた」というように〈辛い中でも小さな幸せを見つける〉という体験もみられた。

【家族役割変化と対峙する】・【新たな家族役割を受け入れていく】

転院後の体験として、母親が家から離れることによりこれまでと同じ〈母親役割を果たせない心苦しさを抱く〉ことや、転院により父親が面会出来る機会が減ってしまうことで、子どもの副作用症状の苦痛を受け止める過程などにズレが生じてしまい〈距離が離れ父親との間に不一致感が芽

表2-3 母親の体験（陽子線治療終了間近の体験）

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
乗り越えたことで家族の成長を得る	家族とこれまでの頑張りを共有し絆を深める	陽子線治療を乗り越えられて、これまでの家族の協力をあらためて感じて感謝した
		家族でこれまで乗り越えてきたことを振り返った
	子どもの成長に気がつく	家族員とこれまでの家族や子どもの頑張りを共有した
		子どもが陽子線を乗り越える姿を見て子どもの持っている力を感じた
治療が前進した安堵が得られる	自身の成長を実感する	新しい療養環境に慣れていく姿を見られて子どもが成長したことに気がついた
		様々な経験が出来て物怖じすることなくやっていけるようになったと感じられた
	前進したと実感する	陽子線治療が終わり治療が前進出来たと思う
		陽子線治療が無事に終わって安心する
治療への自己効力感が高まる	成功体験を獲得する	陽子線治療という大きな山を乗り越えられたと思う
	今後の治療への自信を獲得する	この後続く化学療法も乗り越えられると思う
将来の心配へ心が移る	晩期合併症への心配が大きくなる	陽子線治療が終わり安心もするが、今後の副作用症状の方が心配になってくる
	今後の治療もうまくいくことを願う	陽子線治療が無事に出来たから、この後の治療もどうにかうまくいけばよいと思う

生える」といった体験をしていた。そのような中「きょうだいが母親と離れた生活を受け入れて頑張ってくれていると実感した」などの「家族が新たな役割を果たしていることを実感する」という体験や、父親とズレが生じないよう父親にこまめに連絡をすることや、母親自身の思いを伝えるなどして「父親との不一致感を受け入れて対処する」という行動を取るようになっていた。

【療養環境の変化により困難を抱く】・【新しい療養環境を受け入れていく】

家族役割に加え、療養環境の変化に関する体験もみられた。表出された体験には、母親自身が新たな環境に適応するために疲労を感じることや「子どもが新しい環境に戸惑っていてかわいそうだと感じた」というような「生活環境の変化から負担が生じる」体験があった。また、医療ケアに関する体験として転院前後の医療ケアの違いに直面し、転院後の病院での医療ケア方法を理解するまでは、きちんと見てもらえていないのではないかという心配を抱くことがあったというような、「医療ケアの違いによる気がかりを抱く」や「前院でのケアが継続されない苦痛を感じる」、「新たな医療者との関係づくりを心配する」といった体験がみられた。

そのような困難感を抱く中母親は徐々に、新たな療養環境の良い所や転院をしてよかったと思うことを見つけ「療養環境の違いに折り合いをつけ

る」という体験をしていた。また、医療者の関わりによって「子どものことを考えてくれている環境に安心する」という思いを抱けるようになり、徐々に療養環境の変化を受け入れる体験をしていた。

（３）陽子線治療終了間近の体験

陽子線治療終了間近の体験として12のコード、9のサブカテゴリー、4のカテゴリーが抽出された。

【乗り越えたことで家族の成長を得る】

治療終了間近では、これまでの体験を振り返ることで家族の協力に感謝し「家族とこれまでの頑張りを共有し絆を深める」体験がみられた。さらに子どもの頑張る姿を振り返ることで「子どもの成長に気がつく」や「自身の成長を実感する」というような体験も表出された。

【治療が前進した安堵が得られる】

治療に対しては、目的であった陽子線治療が「無事に終わり安堵する」という体験と治療が「前進したと実感する」という小児がん治療全体に対する思いを抱いていた。

【治療への自己効力感が高まる】・【将来の心配へ心が移る】

治療が終了間際になると、4名の母親からは陽子線治療を乗り越えた「成功体験を獲得する」や「今後の治療への自信を獲得する」という【治療

への自己効力感が高まる】体験が表出された。

その一方で1名の母親からは、陽子線治療終了後の晩期合併症やその後続く治療の経過を心配し〈晩期合併症への心配が大きくなる〉や〈今後の治療もうまくいくことを願う〉という【将来の心配へ心が移る】という体験が表出された。

VI. 考 察

以下では本研究で得られた母親の体験およびそこから示唆される看護支援について考察する。

1. 転院前の体験

転院前の体験で母親は【陽子線治療を迷いなく決意する】も、その後【陽子線治療を受ける子どもへ思いを巡らす】や【転院による変化に憂いを抱く】というように、陽子線治療や転院後の生活に関する不安を抱くようになっていた。不安の要因として、母親にとって陽子線治療は未知な治療であり、治療の予測がつかないというような治療に対する不確かさ、転院後の療養環境や転院後の家族役割変化への不確かさが考えられる。小児がんを発症した子どもの母親の先行研究では、治療開始時に病気の予後や治療の不確かさ、生活の変化の不確かさが生じて不適応に陥る危険があるとされ、適応へ導くためには医療者からの情報提供などサポート資源による不確かさの軽減や、不確かさへの対処行動の獲得を促す介入が有効であると報告されている (Fedele, et al, 2013)。本研究対象の母親を比較すると、新たな治療への不確かさや、転院による生活の変化への不確かさを抱いているという点では共通しているが、これまでの入院期間で様々な経験を獲得しているという特徴が挙げられる。その経験は〈転院による家族員のさらなる負担を心配する〉というような不確かさを増強させる刺激因子にもなっていたが、獲得してきた成功体験や、家族で協力する中で強化された家族の凝集性 (村田ら, 1999) など、不確かさを軽減する因子として活用されていた。さらに【転院に向けて気持ちを調整する】といった母親の対処行動にもつながっていると考えられた。これらのことから、医療者は、家族の経験や強みをアセスメントした上で、母親がそれを活用できる

ように見守り支援することが重要であると示唆される。また、今回の結果からは治療の不確かさを軽減する因子として医療者からのサポートは表出されなかった。このことから、転院前に転院後の医療ケアや治療に関する具体的な情報を得る機会が少ないことが予測できる。よって、母親や子どもが陽子線治療へのイメージを持てるよう、媒体等を活用して、転院前から情報提供を充実させていく必要性も示唆される。

2. 転院後の体験

転院後、母親からは【陽子線治療によるジレンマを抱く】という体験が表出された。小児がんの子どもの母親は、自責の念が強いこと、その要因の1つには子どもへかける負担の強さと治療を止めるわけにはいかないという状況がある (森ら, 2005) と示されている。今回の体験で表出された母親の抱くジレンマも先行研究と同様の内容であり、母親の自責の念を増強させる可能性が考えられる。しかし母親は【陽子線治療によるジレンマを乗り越える】という体験を獲得していた。その要因の1つとして、プレパレーションにより子どもが医療者との信頼関係を築き主体的に治療に挑めるようになったことが、母親の子どもへのいたたまれない思いの軽減につながったことが推察される。また、子どもへのプレパレーションを母親とともに実施することで、母親自身の医療者に対する信頼の獲得につながっていたこと、さらに母親が治療を受ける子どもへの支援の手段を得られるという点においても重要であったと考えられる。しかし、プレパレーションの重要性が明らかになった反面、転院後の短期間でアセスメントを行い、効果的なプレパレーションを実施しなくてはならないという困難さも存在する。転院後の短期間で効果的なプレパレーションを実施するためには、前院との情報共有が不可欠であり、家族がもつ価値観や、子どもの特徴や発達段階のアセスメント、陽子線治療に至るまでの過程や子どもへの説明状況、また、これまでの治療や検査を子どもや家族がどのように乗り越えてきたのかなどの情報共有の充実をはかることが必要になると考えられる。

また、母親は転院前に療養環境の変化に対して肯定的に捉えようと対処行動を取ってはいたが、予測と実体験との不一致などにより【療養環境の変化により困難を抱く】体験をしていた。その中で徐々に母親自身で環境の変化に折り合いを付けながら、困難感を受け入れていることが分かった。しかし、転院後に生じる母親の負担は多く、医療者が母親の抱く困難感へ配慮を行うことが必要である。今回の母親の療養環境の変化に関する困難感に着目すると、医療者が配慮して関わるべき点が見えてくる。例えば、医療ケアの違いによる気がかりがある。医療ケアによっては病院間で差があることが明らかにされており（小原ら，2008）、転院先では母親が持つ知識や理解と異なる医療ケアが提供されること、そして母親が医療ケアにどのような違いがあるのかを理解するまで〈医療ケアの違いによる気がかりを抱く〉体験が生じる可能性が考えられる。医療者は、入院経験の長い子どもの母親は治療への知識を持っていると判断して医療ケアに当たることが多く、母親への医療ケアの説明が入院初期の母親への説明に比べ簡略化されることも推測できる。医療者の関わりが母親の気がかりを生じさせている一因であることも考えられ、療養環境を比較する対象がある母親の特徴に配慮し、より丁寧な説明を意識する必要があると考えられる。また〈前院でのケアが継続されない苦痛を感じる〉に関しては、前院との情報共有の不足がその要因であると考えられる。同じ病院内においても、小児がんに関わる看護師がスタッフの連携不足から継続的なケアが十分になされないという問題を抱えている（三澤ら，2008）ことや、スタッフ間の情報共有の難しさを感じている（小原ら，2008）ことが示されており、病院間の情報共有となると更に問題が浮き彫りになることが予測できる。前述したプレパレーションのための情報共有と合わせて、それぞれの家族への配慮を踏まえた情報共有が必要となる。

3. 陽子線治療終了間際の体験

母親は、治療終了間際に体験全体を振り返り、家族の成長の獲得や治療への自己効力感の高まりを表出していた。これらは、後に続く治療を乗り

越える際の母親の強みになると考えられる。先行研究で、小児がんの子ども母親は、特に子どもの発症間際に不確かさを抱きやすく不適応に陥る可能性があること、しかしその反面、不確かさに対処し乗り越えることで、強みを獲得することも明らかにされている（Lin, et al, 2010）。転院をして陽子線治療を受ける子どもの母親も不確かさを生じやすい状況に置かれており不適応に陥る危険もあるが、これまでの治療経験で獲得してきた対処行動をとることで、さらなる強みを獲得する体験につながるということが明らかになった。陽子線治療を受けた子どもの多くは、陽子線治療終了後に前院へ再度転院をして小児がん治療が継続されるため、母親がどのような体験をしていたのか、体験をどのように意味づけているのかをアセスメントし、前院に情報を提供していくことが、母親の強みを尊重した継続的な看護につながると考える。

Ⅶ. 結 論

1. 母親は、陽子線治療や家族・療養環境の変化に対する不確かさを抱きながらも、これまでの入院経験で獲得してきた家族の強みなどを活用し対処行動をとることで、転院をして陽子線治療を受けるという体験を乗り越え、家族の成長を得るという体験を獲得していた。不確かさの軽減や対処行動のサポートを行うことが重要な看護であることが示唆された。
2. 母親は、子どもへのいたたまれない思いと、陽子線治療への切迫感との間でジレンマを抱いていた。しかし、子どもに対するプレパレーションを行うことで、母親の抱く子どもへのいたたまれない思いを軽減でき、母親がジレンマを乗り越えるという体験に繋がっていた。
3. 転院後に母親が抱く困難には、病院間の医療ケア方法の違いや、病院間の連携不足によって生じているものがあり、母親への丁寧な説明を心がけることや、病院間の連携を強化する必要性が示唆された。

文 献

Fedeles, D. A., Hullmann, S. E., Chaffin, M., et al. (2013). Impact of a parent-based

- interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 531-540.
- Houtrow, A.J., Yock, T.I., Delahaye, J., et al. (2012). The family impact of proton radiation therapy for children with brain tumors. *J Pediatr Oncol Nurs*, 29, 171-179.
- Krippendorff, K. (1980). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. Beverly Hills, Sage Publications.
- Lin, L., Yeh, C. H., Mishel, M. H. (2010). Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A cross-sectional questionnaire survey. *International journal of nursing studies*, 47(12), 1510-1524.
- 三澤史, 内田雅代, 駒井志野, 他 (2008). 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 ケアに関してどのような問題を感じているのか. *小児がん看護*, 3, 63-74.
- 森美智子 (2007a). 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その1) 闘病生活により発生する状況危機要因. *小児がん看護*, 2, 11-26.
- 森美智子 (2007b). 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その2) 闘病過程における状況危機と援助ニーズ. *小児がん看護*, 2, 27-39.
- 森美智子, 石川福江 (2005). 小児がん患児への母親の心情とケア. *日本赤十字武蔵野短期大学紀要*, 18, 67-74.
- 村田恵子, 小野智美, 草場ヒフミ, 他 (1999). 慢性的な健康障害をもつ子どもを養育する家族の対処と関連因子 家族対処パターンと病児の健康状態・家族特性との関連. *神戸大学医学部保健学科紀要*, 15, 1-11.
- 小原美江, 内田雅代, 大脇百合子, 他 (2008). 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難 看護師へのフォーカスグループインタビューによる調査結果. *小児がん看護*, 3, 75-82.
- 大城佳子, 水本斉志, 石川仁, 他 (2013). 固形腫瘍の治療の進歩 小児固形がんに対する陽子線治療. *日本小児血液・がん学会雑誌*, 50(3), 331-334.

 原 著

幼児・学童期に脳腫瘍を発症した思春期患者の 学校生活と親の思い・関わり

School lives of adolescent patients who developed a brain tumor during infancy or their school-age years and the thoughts and involvement of their parents

鈴木さと美 Satomi SUZUKI

聖隷浜松病院 Seirei Hamamatsu General Hospital

要 旨

本研究の目的は、幼児・学童期に脳腫瘍を発症した思春期患者の学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わりと、思春期患者の学校生活の実際を明らかにすることである。患者とその母親6組を対象に半構造化面接を行い、質的に分析した結果、

- ①親が患者の不安定な身体状態に配慮し、患者の能力に合った環境設定や関わりを行い、患者も学校生活を楽しんでいる
- ②親が患者の人との関係を形成・維持する力を高め、積極的になることを支え生活体験を増やす関わりを行い、患者も学校生活を楽しんでいる
- ③親が患者の安全な生活や精神的な安定に配慮した関わりを行っているが、学校環境が患者に適さないために、患者が学校を休みがち
- ④親が患者の不安定な身体状態に配慮しつつ、学習に対しては疾患や治療の影響は少ないと捉えて積極的な関わりを行い、患者は学校生活を頑張っているが疲労を感じている

以上4つの特徴が抽出された。これらの結果から、合併症や治療の特徴から学校生活における身体・学習・対人面での課題を予測し、発達の評価・サポートや患者に合う学校環境の選択に繋がるような看護援助の必要性が示唆された。

Abstract

The objective of the present study was to elucidate the recognition, thoughts, and involvement of parents toward the school life and disease of adolescent patients who developed a brain tumor during infancy or their school-age years, as well as the actual school lives of the adolescent patients. Semi-structured interviews were conducted with six pairs of patients and their mothers, and the data were qualitatively analyzed. Based on the results, the following four groups were identified regarding the characteristics of parental involvement and the actual school lives of patients:

- 1: In consideration of the patient's unstable physical condition, the parent is involved in a way that ensures that the patient's environment and other factors are suitable for his or her ability; the patient is enjoying school life.
- 2: The parent is involved in a way that promotes the patient's ability to form and maintain interpersonal relationships, encourages the patient to become more active, and increases the patient's life experiences; the patient is enjoying school life.
- 3: The parent is involved in a way that considers the patient's safe living and mental stability; however, because the school environment is not suitable for the patient, the patient has tended to miss school.
- 4: The parent, while taking into consideration the patient's unstable physical condition, is actively involved in learning, based on the perception that the patient's learning is not greatly affected by the disease and treatment; the patient is doing his or her best at school, but is feeling tired.

These results suggest the need for nursing support that predicts issues related to physical condition, learning, and interpersonal relationships in school life based on the characteristics of complications and treatment. In addition, nursing support must also aid in the assessment of and support for the patient's development, as well as selection of a suitable school environment for the patient.

キーワード：小児脳腫瘍経験者、思春期、学校生活、親、思い、関わり

Key words：survivors of pediatric brain tumor, adolescents, school life, parents, thought, involvement

I. はじめに

脳腫瘍は小児期では10万人に1人の発症といわれ、小児がん発症の30%、死亡の約25%を占める。近年化学療法、放射線治療を含めた集学的治療での治療成績の向上により小児脳腫瘍の生存率は向上し脳腫瘍経験者の増加がみられている。しかし、小児脳腫瘍患者は治療終了後も、腫瘍発生部位や治療の影響として神経学的後遺症や内分泌学的後遺症、知能・高次脳機能障害等多様な症状を示し、小児がんにおける合併症の最大の原因となっている（柳澤，2009）。

合併症には、麻痺や視力・聴力の低下によるADLの問題、てんかんや内分泌障害などの内服や体調管理が必要となる身体的問題に加えて、易疲労性、記憶障害、注意力の低下、遂行機能障害、感情コントロールの低下など知能・高次脳機能障害が起こる可能性が高く（Lonnie, et al., 2009）、これらの症状は学習、日常生活行動、対人関係構築へ大きく影響を与える。又、特に手術や放射線全脳照射を受けた患者は、低い社会的能力、友人関係構築の困難、自立度が低いことが問題とされ、社会生活への適応困難感や自尊心の低下から、抑うつ、不安などの心理的問題を抱えやすいといわれている（Katherine, et al., 2008）。

思春期は、学校を中心とした社会生活の中で同世代の仲間や教師との関係性の構築、自己の確立を図る発達課題をもつ。脳腫瘍を経験した患者にとって思春期は、合併症による体調の管理だけでなく、認知機能障害などによる学習困難、友人関係、進学や就職など心理・社会的問題が明確になる時期である。特に中学校・高校では周囲の未熟さからも、いじめや仲間はずれにされ孤立していたり、学習面も含めて学校での困難が多いことが

報告されている（Katherine, et al., 2008）。又、小児脳腫瘍患者の親は、腫瘍の再発、後遺症・晚期合併症に関わる身体的成長、学校、学業成績、社会・感情的発達について不安を抱えており、他の小児がんの親と比べて多くの慢性的なストレスにさらされている（M.Anclair, et al., 2008）。我が国でも、脳腫瘍をもつ子どもの治療後の合併症、特に認知機能障害やそれに伴う心理・社会的問題が指摘され、学校生活における問題が多く上げられている（樋口，2009）。

以上より、多様な合併症や背景をもちながら成長していく思春期の小児脳腫瘍経験者が、患者なりの発達課題を達成していくためには、心身共に安定し、学校生活や社会生活をより良く過ごすことが重要であると考えた。また、思春期は、自我を確立していく時期であり、患者の意思が親の認識や思いと必ずしも一致しないことから、患者と親の関係にも着目する必要がある。そこで、脳腫瘍を経験した思春期患者の学校生活の実際、患者の学校生活に対する親の思い・関わりを明らかにすることで、合併症と共に生活を送る患者、家族に対する看護援助の方向性を検討したいと考えた。

II. 研究目的

1. 幼児・学童期に脳腫瘍を発症した思春期患者の学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わりと、思春期患者の学校生活の実際を明らかにする。
2. 幼児・学童期に脳腫瘍を発症した思春期患者が合併症をもちながらも心身共に安定し、学校生活や社会生活をより良く過ごすことを目指した患者と親に対する看護援助を考察する。

Ⅲ. 用語の定義

1. 「親の認識・思い」：患者の学校生活や疾患について親が知っている事、親の考えと親が抱く感情。患者の将来に対する親の考えや感情も含む。
2. 「親の関わり」：患者の学校生活や疾患に関連する患者への接し方、または患者を取り巻く周囲の環境に対する行動、態度
3. 「学校生活の実際」：通学している学校での患者の過ごし方や体験、患者が感じていること

Ⅳ. 研究方法

1. 研究対象

研究対象者は、幼児期・学童期に脳腫瘍と診断され、手術あるいは全脳放射線療法を含めた治療を終了し外来にて経過観察中の思春期患者とその親。患者の年齢は、中学1年生から高校3年生とし、自身の体調や学校生活について話すことができる者を対象とした。小児専門病院から研究参加者の紹介を受けた。

2. データ収集方法

データ収集期間は2011年7月から9月であった。患者に対しては「現在の体調や学校生活、学校生活の中で楽しい、得意だ、大変だ、苦手だと思うこと」などについて、患者の親に対しては「現在の患者の学校生活や疾患、将来に対する親の認識・思い・関わり」についての半構造化面接を実施し、承諾を得て録音を行った。又、記録や研究者同席による外来受診時の患者の様子を観察から、患者の身体状態や診断名、治療経過、合併症、学校生活に関する情報について情報収集を行った。

3. 倫理的配慮

研究の趣旨、プライバシーの保護、匿名性・機密性の保証、研究参加を拒否しても不利益は被らないこと、研究参加をいつでも拒否できることを文書を用いて患者と親へ説明し同意を得た。患者への説明や面接は、感覚機能障害や認知機能を考慮した言葉や表現を用い、親より患者へ使用して欲しくない言葉や内容を確認して行った。又、本研究は研究者が所属していた機関および調査実施

施設への倫理審査委員会承認を得て行った。

4. 分析方法

個別分析では、親の面接内容から逐語録を作成し、ケース毎に「患者の学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わり」が含まれる一文を抜きだし、内容を要約し〈コード〉を作成した。親の〈コード〉は、身体状態・日常生活・学習・友達関係・将来・現在の患者に分けて整理した。また、患者の面接内容の逐語録から、ケース毎に「患者の学校生活に対する認識・思い」が含まれる〈コード〉を作成し、体調・学習・友達関係・教師との関係に分けて整理した。

全体分析では、全ケースの個別分析で得られた「患者の学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わり」の〈コード〉から、親の認識・思い・関わりそれぞれについて類似するものをまとめ、抽象度を高めて【カテゴリー】を抽出した。「患者の学校生活に対する認識・思い」の〈コード〉は、認知的機能の問題もあり抽象度を高めない方が子どもの認識や思いが反映され则认为した。抽出した親のカテゴリー、子どものコード、親のカテゴリーと子どものコードの関係について、それぞれ“患者が合併症をもちながらも心身共に安定して過ごす”、“患者が捉えている学校生活の実際はどのようなものか”という視点から捉え、類似性・相違性に基づきケースを分類し、治療や合併症などを含め特徴を記述した。個々の合併症や背景に視点をあてて小児脳腫瘍経験者をとらえるより、“心身の安定”や“学校生活”という生活の視点から複数の合併症や背景をまとまりでとらえ、その特徴を抽出し比較することで、多様な合併症や背景をもつ小児脳腫瘍経験者に対する看護援助を導き出せると考えた。尚、分析過程において、小児がん患者の看護の臨床経験を有する研究者2名のスーパーバイズを受け、妥当性を確保した。

V. 研究結果

1. 対象者の概要

対象者は12歳から16歳までの脳腫瘍を経験した子どもとその母親6組であった。発症年齢は2歳から11歳、再発を経験したのは1名。小脳髄芽腫

が4名、小脳毛様性星細胞腫が1名、鞍上部胚細胞腫瘍が1名であり、手術を受けたのは5名、放射線治療（全脳照射）を受けたのは5名、化学療法を受けたのは2名であった。通学中の学校は、特別支援学校高等部が3名、通信制高校が1名、普通中学特別支援学級が1名、普通中学普通学級が1名であった。尚、親をケースA～F、患者をケースa～fと記載する（表1）。

2. 「幼児・学童期に脳腫瘍を発症した思春期患者の学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わり」と「患者の学校生活の実際」の特徴

全体分析の結果、4つの特徴が抽出された。「患者の学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わり」と「患者の学校生活の実際」、発達評価・サポートを表2に示し、各特徴を以下に記述する。

1) 特徴① 親が患者の不安定な身体状態に配慮し、患者の能力に合った環境設定や関わりを行い、患者も学校生活を楽しんでいる

(1) 学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わり（ケースA）

親は、患者の身体状態をてんかん発作の様子から、【体調の不安定さが学校への参加に影響している】と認識し、【発作以外では体調は良いので、今はてんかん発作が心配】と感じていた。その為、【てんかん発作を最小限にし、少しでも学校参加出来るように、生活調整や関わり方の工夫を行う】【学校行事に参加出来る様に準備や付き添いをする】などの関わりを行っていた。又、【高次脳機能障害の診断はされていないが症状があると思う】と考え、【場の状況や言葉の奥の意味を理解できず、適当な行動がとれないことがある】【こだわりが強く、物事に柔軟に対応出来ないことがある】【物忘れや物の名前を思い出すのに時間がかかることがある】と患者の認知・行動面での特徴を高次脳機能障害として捉えていた。その為【状況や環境に合う判断や行動を伝える】【休憩や切り替えが出来るように声をかける】などの関わりを行っていた。

患者の学習に関しては、【学習に影響する記憶

表1 対象者の概要

ケース	親の年齢	患者年齢	発病時 再発時 年齢	性別	診断名	治療内容	診断されている 合併症	通学中の 学校の種類	発達 評価
A/a	母親 50代 前半	16歳 高2	①2歳 ②3歳	女性	小脳髓芽腫	①手術 放射線治療 化学療法 ②放射線治療	てんかん	特別支援学校 高等部 (病弱)	あり
B/b	母親 40代 前半	15歳 高1	6歳	女性	小脳髓芽腫	手術 放射線治療	小脳失調性 運動障害 左眼視力・ 眼球運動障害 顔面神経麻痺	特別支援学校 高等部 (知的)	あり
C/c	母親 40代 前半	15歳 高1	11歳	女性	小脳髓芽腫	手術 放射線治療	小脳失調性 運動障害 高次脳機能障害	通信制高校	あり
D/d	母親 40代 後半	15歳 高1	10歳	女性	小脳毛様性 星細胞腫	手術	小脳失調性 運動障害 高次脳機能障害	特別支援学校 高等部 (肢体不自由)	あり
E/e	母親 40代 後半	14歳 中3	10歳	男性	小脳髓芽腫	手術 放射線治療	視野欠損 両耳側半盲	普通中学校 特別支援学級	あり
F/f	母親 30代 後半	12歳 中1	6歳	女性	鞍上部 胚細胞腫瘍	放射線治療 化学療法	下垂体機能 低下症	普通中学校 普通学級	なし

表2. 「患者の学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わり」と「患者の学校生活の実際」、発達評価・サポート

特徴 (ケース)	特徴① 親が患者の不安定な身体状態に配慮し、患者の能力に合った環境設定や関わりを行い、患者も学校生活を楽しんでいる (a : 特別支援学校高等部2年)	特徴② 親が患者のひととの関係を形成・維持する力を高め、積極的になることを支え生活体験を増やす関わりを行い、患者も学校生活を楽しんでいる (b, c, d : 特別支援学校高等部・通信制高校1年)
身体状態	【体調の不安定さが学校への参加に影響している】 【発作以外では体調は良いので、今はてんかん発作が心配】 【高次脳機能障害の診断はされていないが症状があると思う】 【場の状況や言葉の奥の意味を理解できず、適当な行動がとれないことがある】 【ごだわりが強く、物事に柔軟に対応出来ないことがある】 【物忘れや物の名前を思い出すのに時間がかかることがある】 【てんかん発作を最小限にし、少しでも学校参加出来るように、生活調整や関わり方の工夫を行う】 【学校行事に参加出来る様に準備や付き添いをする】 【状況や環境に合う判断や行動を伝える】 【休憩や切り替えが出来るように声をかける】	【体調は安定しており学校へ参加出来ている】(B, C, D) 【季節や気温に合う洋服を選択することが苦手】(C) 【ごだわりが強く、物事に柔軟に対応出来ないことがある】(C) 【場の状況や言葉の奥の意味を理解できず、適当な行動がとれないことがある】(D) 【高次脳機能障害と思われる症状が周囲には理解されにくい】(C, D) 【季節・気温に合う洋服の選択を手伝う】(C) 【状況や環境に合う判断や行動を伝える】(C, D)
学習	【学習に影響する記憶の症状や能力的な困難さがある】 【治療開始時にどんな状況でも受け入れようと思ったので、勉強が出来ないことは全然気にしていない】 【勉強は生活に必要な読み書き、計算が出来るようになってくればいい】	【学習に影響する記憶の症状や能力的な困難さがある】(B, C, D) 【勉強は生活に必要な読み書き、計算が出来るようになってくればいい】(B, C) 【勉強は子どもにもなりにやればよく、高校では今まで経験出来なかったことをやってほしい】(D) 【宿題を促す程度で学習は子どもへ任せよう】(C, D) 【今後の生活の中で必要な学習を教師に依頼する】(B)
友達関係	【学校の特徴により関わる友達は少ないが、子どもなりに楽しく過ごしている】 【子どもは人間関係を作ることが上手】 【人間関係の作り方でサポートや助言はしていない】	【学校の特徴により関わる友達は少ないが、子どもなりに楽しく過ごしている】(B) 【仲の良い友達も出来、友達関係を維持しながら楽しく過ごしている】(C, D) 【現在学校で友達と楽しく過ごしているのが良かった】(B, C, D) 【恥ずかしさや周りの人の会話が早く理解出来ないこともあり、自分からあまり声をかけられない】(B) 【今まで友達と付き合う経験が出来なかったのでも人との距離感や付き合い方が分からないようだ】(C, D) 【友達とのトラブルは今後の為に大切な経験だ】(B) 【高校では今後の為に友達と上手に付き合うことを学んで欲しい】(C, D) 【友達と上手に付き合うためのルールや接し方を伝える】(B, C, D)
将来	【家族と一緒に仕事をしていく予定】 【子どもの成長の為に、生活体験を増やし好きなことを継続できるように環境を整える】	【今後の子どもの成長や脳機能の回復の可能性を期待している】(B, C, D) 【子どもが未体験な事や不安な事に挑戦出来るように励ます】(B, C, D) 【学校行事への参加や役割経験を積極的にすすめる】(B, D)
現在の患者	【体調が安定し健康であることが一番だと思う】 【子どもが居たことで沢山の出会いや教わったことがある】	【今生きていることに感謝している】(C) 【今は普通の生活を送れており恵まれている】(B, D)
患者の学校生活の実際	〈体調によつては発作があるが、他は元気にしている〉 〈クラスメイトの友達と話をしたりお弁当を一緒に食べる事が楽しい〉 〈優しくて好きな先生が多い〉 〈学校で困った時は先生に相談している〉	〈体調は安定しており毎日学校へ通学出来ている〉(b, c, d) 〈覚えるのに時間がかかりあまり覚えていられないので何回もやる〉(c, d) 〈電車に乗るのが苦手なので友達に助けてもらう〉(c) 〈話が出来るとは友達になれ、話をしている〉(b) 〈中学までは助けてくれた友達がいなかったが、高校では友達が出来たのでこの高校を選んで良かった〉(c, d) 〈仲の良い友達が出来、放課後遊びに行くことが一番楽しい〉(c) 〈仲の良い友達が出来、寮の部屋へ行ったりメールを送ることが一番楽しい〉(d)
発達評価 サポート	・就学前に発達検査を受けた ・高次脳機能障害の講習を親が受けている	・定期的な発達検査と小児神経科への受診を行っている ・医療機関から学校側へ、身体状態と学習、関わり方の配慮を含む文書を提出している。

特徴 (ケース)	特徴③ 親が患者の安全な生活や精神的な安定に配慮した関わりを行っている (e: 普通中学校の特別支援学級3年)	特徴④ 親が患者の不安定な身体症状に配慮しつつ、学習に対しては疾患や治療の影響は少ないと捉えて積極的な関わりを行い、患者は学校生活を頑張っているが疲労を感じている (f: 普通中学校普通学級1年)
身体状態	【体調は安定しているが、心理的要因で学校を欠席している】 【ふらつきや視力・視野の問題により移動時に危険がある】 【学校では事故なく安全に過ごして欲しい】 【視力・視野障害をもつことが周囲からは分かりにくいので危険なことがある】 【子どもが気が付いていない安全な移動の為の方法や視点を伝える】	【体調の不安定が学校への参加に影響している】 【通学途中の休憩、帰宅直後の長時間午睡が必要で程疲れやすい】 【易疲労性について、理由ははっきり分らない】 【発熱時悪化しやすく、すぐに寝込み動けない状態になる】 【風邪をひき発熱すると寝込んでしまう症状の理由が分からない】 【学校へは点鼻薬は持たず水を持参している】 【必要な治療を嫌がり子どもなりの方法で対応している時がある】 【内服を忘れる時がある】 【身長を中傷されてきたので、ホルモン治療は良かった】 【今普通に生活出来ているので、内分泌障害は見ただけで分らず周囲に理解されにくい】 【体調の様子から体育の見学を薦める】 【疲労時休息できる環境を整える】 【母親なりに判断しかせ薬で対応する】 【尿崩症の治療管理を任せる】 【内服が継続できるように補助する】 【成長ホルモン自己注射の治療が継続されるよう補助し、宿泊行事参加の為に練習させる】
学習	【学習に影響する記憶の症状や能力的な困難さがある】 【勉強は生活に必要な読み書き、計算が出来ないようになってくれればいい】 【宿題を促す程度で学習は子どもへ任せろ】	【勉強が全然出来ておらず、声をかけるがやる気がなく、疲労で寝ていることが多い】 【勉強が出来ないのは病気や治療のせいではなく、勉強嫌いだからだと思う】 【出来ているテストもあり学習はやればできているので、思い出すのが苦手な記憶力が悪いのかと思う】 【勉強はもう少し頑張っただけいいと思ひ声をかけるが、やらないので年齢的にも難しい】 【学習に取り組みめるように環境を調節し、積極的に関わる】
友達関係	【状況や気持ちの理解せずに接してくる知的障害をもつクラスメイトとかみ合わない、面倒に疲れ学校を休みがち】 【教師に役割を多く期待され負担に感じ、厳しく関わられることに落ち込んでいる】 【学校に行くように強く言うので悩みの多い】 【子どもの様子や体調を教師と情報交換する】 【気持ちの切り替え日として欠席しても良い日を子どもと教師と相談し設ける】 【嫌だったことは自分からストレスを発散するように話すので聞いている】	【仲の良い友達も出来、友達関係を維持しながら楽しく過ごしている】 【子どもは人間関係を作るのが上手】 【人間関係の作り方でサポートや助言はしていない】
将来	【子どもは学校を嫌がり中学卒業後就職を希望している】 【親は社会に出る準備として進学が良いと考えている】 【不安定でも子ども自身の意思や興味で進路を決めればよく、それを支えたい】 【自宅で家事や料理をする機会を作る】	【普通の高校へ行って欲しい】 【今後社会に出ると甘い考えでは通じないので、病気だからと理由にはしなくなった】 【今後の性ホルモンの治療や妊娠可能性が心配で、本人には言えず難しい】
現在の患者	【子どもらしさや持っている才能を大切にしている】 【今生きていることに感謝している】 【今の状態を受け入れた上で今後の生活を考え支えたい】	【同病の友達は亡くなったので、今を一生懸命生きて欲しい】
患者の学校生活の実態	【体調は良いが、教師がうるさいので学校を休む事がある】 【学校へは1人で通学しており、慣れているので危ないことはない】 【勉強は教師が作ったプリントを1人でやり提出するが、あまり好きではない】 【クラスメイトは女子で話も出来ず、一方的に色々言われるのでイライラする】 【同学年の子からいじめを受けるので、学校の行事は好きではない】 【学校で友達は1人も居ない】 【教師が厳しく、自分が忘れたことですぐに怒られるので学校を休むことがある】 【「学校はもういい、学校に捕らえられたまらるか」と思うので、中学卒業後は父親の仕事の手伝いをしたい】	【学校は腹痛や発熱で休むことがあるが、体調が良い時は通えている】 【通学途中で疲れたり、飲みたい、座る所を見つけて休憩しながら行っている】 【帰宅後は毎日疲れてそのまま寝てしまい、夕食を食べお風呂に入りまた寝ている】 【学校に保存場所がなく点鼻薬が置けないので、尿が出過ぎる時は水を飲む】 【理科の内容はなかなか覚えられず、頭に全然入らないので大変】 【塾へいっており楽しい】 【トイレに何度も行き水を多く飲むこともあるが、母親が教師に話してくれ、友達も分かってくれているので安心している】 【心配してくれるなど、友達が病気を分かってくれてくれることが一番嬉しい】
発達評価 サポート	・治療終了時、発達検査を受けた。	・発達検査歴、サポート歴なし

の症状や能力的な困難さがある】と捉え、【治療開始時にどんな状況でも受け入れようと思ったので、勉強が出来ないことは全然気にしていない】【勉強は生活に必要な読み書き、計算が出来るようになってくればいい】と積極的な関わりは行っていなかった。

患者の友達関係に関しては、【学校の特徴により関わる友達は少ないが、子どもなりに楽しく過ごしている】と認識し、これまでの学校生活での様子からも【子どもは人間関係を作ることが上手】と捉えており【人間関係の作り方でサポートや助言はしていない】と特別な関わりを行っていなかった。

将来に関しては、【家族と一緒に仕事をしていく予定】を立て、【子どもの成長の為に、生活体験を増やし好きなことを継続できるように環境を整える】関わりを行っていた。又、患者に対して、【体調が安定し健康であることが一番だと思う】【子どもが居たことで沢山の出会いや教わったことがある】という思いを持っていた。

(2) 患者の学校生活の実例(ケースa)

患者は、体調を〈体調によっては発作があるが、他は元気にしている〉と捉えていた。学校では、作業学習や体育、行事に参加し楽しく過ごしており、〈クラスメイトの友達と、話をしたりお弁当を一緒に食べる事が楽しい〉〈優しく好きな先生が多い〉〈学校で困った時は先生に相談している〉と、友達や教師との関わりを楽しんでいた。

2) 特徴② 親が患者の人との関係を形成・維持する力を高め、積極的になることを支え生活体験を増やす関わりを行い、患者も学校生活を楽しんでいる

(1) 学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わり(ケースB, C, D)

親は、患者の身体状態に関して、【体調は安定しており学校へ参加出来ている】(B, C, D)と認識していた。そして、【季節や気温に合う洋服を選択することが苦手】(C)【こだわりが強く、物事に柔軟に対応出来ないことがある】(C)【場の状況や言葉の奥の意味を理解できず、適当な行動がとれないことがある】(D)と患者の認

知・行動面の特性を高次脳機能障害として捉えており、【季節・気温に合う洋服の選択を手伝う】(C)【状況や環境に合う判断や行動を伝える】(C, D)などの患者が日常生活上の難しさに対応出来るようになる為の関わりを行っていた。一方で、【高次脳機能障害と思われる症状が周囲には理解されにくい】(C, D)と感じていた。

患者の学習に関しては、【学習に影響する記憶の症状や能力的な困難さがある】(B, C, D)と認識していた。そして、【勉強は生活に必要な読み書き、計算が出来るようになってくればいい】(B, C)【勉強は子どもなりにやればよく、高校では今まで経験出来なかったことをやってほしい】(D)と考え、【宿題を促す程度で学習は子どもへ任せる】(C, D)【今後生活の中で必要な学習を教師に依頼する】(B)関わりを行っていた。

患者の友達関係に関しては、【学校の特徴により関わる友達は少ないが、子どもなりに楽しく過ごしている】(B)【仲の良い友達も出来、友達関係を維持しながら楽しく過ごしている】(C, D)と捉え、【現在学校で友達と楽しく過ごせているので良かった】(B, C, D)という思いを抱いていた。また、友達関係の特徴を、【恥ずかしさや周りの人の会話が早く理解出来ないこともあり、自分からあまり声をかけられない】(B)【今まで友達と付き合う経験が出来なかったので人との距離感や付き合い方が分からないようだ】(C, D)と捉えており、【友達とのトラブルは今後の為に大切な経験だ】(B)【高校では今後の為に友達と上手く付き合うことを学んで欲しい】(C, D)という思いを持ち、【友達と上手く付き合う為のルールや接し方を伝える】(B, C, D)など人との関係を形成・維持する力を高める関わりを行っていた。

そして、【今後の子どもの成長や脳機能の回復の可能性を期待している】(B, C, D)と将来への希望を持っており、【子どもが未体験な事や不安な事に挑戦出来るように励ます】(B, C, D)、【学校行事への参加や役割経験を積極的にするように励ます】(B, D)など、患者が積極的になることを支え生活体験を増やす関わりを行っていた。又、患者に対して、【今生きていること

に感謝している】(C)【今は普通の生活を送れており恵まれている】(B, D) という思いを持っていた。

(2) 患者の学校生活の実際(ケースb, c, d)

患者は、体調について〈体調は安定しており毎日学校へ通学出来ている〉(b, c, d) と捉えていた。学習については、〈覚えるのに時間がかかりあまり覚えていられないので何回もやる〉(c, d) と記憶障害への対応を行い、〈電車に乗るのが苦手なので友達に助けてもらう〉(c) など行事へ参加出来ていた。友達関係については、〈話が出来るとは友達になれ、話をしている〉(b) と限られた環境の中ではあるが友達関係を築いていたり、〈中学までは助けてくれる友達がいなかったが、高校では友達が出来たのでこの高校を選んで良かった〉(c, d) という思いがあり、〈仲の良い友達が出来、放課後遊びに行くことが一番楽しい〉(c) 〈仲の良い友達が出来、寮の部屋へ行ったりメールをすることが一番楽しい〉(d) と、友達関係を形成し楽しさを感じていた。

3) 特徴③ 親が患者の安全な生活や精神的な安定に配慮した関わりを行っているが、学校環境が患者に適さないために、患者が学校を休みがち

(1) 学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わり(ケースE)

親は患者の身体状態に関して、【体調は安定しているが、心理的要因で学校を欠席している】と認識していた。また、視野・視力障害がある為、通学や移動に関して【ふらつきや視力・視野の問題により移動時に危険がある】と認識し、【学校では事故なく安全に過ごして欲しい】【視力・視野障害をもつことが周囲からは分かりにくいので危険なことがある】と感じ、【子どもが気付いていない安全な移動の為の方法や視点を伝える】関わりを行っていた。

患者の学習に関しては、【学習に影響する記憶の症状や能力的な困難さがある】と認識しており、【勉強は生活に必要な読み書き、計算が出来ようになってくれればいい】と考え、【宿題を促す程度で学習は子どもへ任せる】関わりを行っ

ていた。

患者の友達関係・教師との関係に関して、【状況や気持ちを理解せずに接してくる知的障害をもつクラスメイトとかみ合わず、面倒に疲れ学校を休みがち】であり、【教師に役割を多く期待され負担に感じ、厳しく関わられることに落ち込んでいる】と捉えていた。その為、患者が学校へ行きたがらない要因を精神的なものだと考え、【気持ちの切り替え日として欠席しても良い日を子どもと教師と相談し設ける】【子どもの様子や体調を教師と情報交換する】関わりを行っていた。そして、【学校に行くように強く言うと悩みだすので難しい】と感じ【嫌だったことは自分からストレスを発散するように話すので聞いている】と精神面を配慮して関わっていた。

将来に関しては、【子どもは学校を嫌がり中学卒業後就職を希望している】と捉え、【親は社会に出る準備として進学が良いと考えている】が、患者の揺るがない様子を見て、【不安定でも子どもの意思や興味で進路を決めればよく、それを支えたい】と考えていた。その為、患者が積極的にやりたがる料理をなど、【自宅で家事や料理をする機会を作る】関わりを行っていた。

親は患者に対し、【今生きていることに感謝している】【子どもらしさや持っている才能を大切にしている】【今の状態を受け入れた上で今後の生活を考え支えたい】という思いを持っていた。

(2) 患者の学校生活の実際(ケースe)

患者は体調について、〈体調は良いが、教師がうるさいので学校を休む事がある〉と捉えていた。又、通学については、〈学校へは1人で通学しており、慣れているので危ないことはない〉と安全面での困難な様子はなかった。学習については、〈勉強は教師が作ったプリントを1人でやり提出するが、あまり好きではない〉と話し、友達関係について、〈クラスメイトは女子で話も出来ず、一方的に色々言われるのでイライラする〉〈同学年の子からいじめを受けるので、学校の行事は好きではない〉〈学校で友達は1人も居ない〉と否定的に捉え、〈教師が厳しく、自分が忘れたことですぐに怒られるので学校を休むことがある〉と教師ともうまくいっていない様子だった。その

為、進路について、〈「学校はもういい、学校に捕らえられてたまるか」と思うので、中学卒業後は父親の仕事の手伝いをしたい〉と考えていた。

4) 特徴④ 親が患者の不安定な身体状態に配慮しつつ、学習に対しては疾患や治療の影響は少ないと捉えて積極的な関わりを行い、患者は学校生活を頑張っているが疲労を感じている

(1) 学校生活や疾患に関する親の認識・思い・関わり (ケースF)

親は患者の身体状態に関して、【体調の不安定さが学校への参加に影響している】【通学途中の休憩、帰宅直後の長時間午睡が必要な程疲れやすい】と認識していた。そして、【易疲労性について、理由がはっきり分らない】という思いをもち、【体調の様子から体育の見学を薦める】【疲労時休息できる環境を整える】関わりを行っていた。また、【発熱時悪化しやすく、すぐに寝込み動けない状態になる】と感冒時の患者の状態を捉えており、【風邪をひき発熱すると寝込んでしまう症状の理由が分らない】と思いながら、【母親なりに判断しかぜ薬で対応する】関わりを行っていた。

患者は合併症として下垂体機能低下症があり、尿崩症への治療について、【学校へは点鼻薬は持たず水を持参している】【必要な治療を嫌がり子どもなりの方法で対応している時がある】と認識しており、【尿崩症の治療管理を任せる】関わりを行っていた。また、慢性副腎皮質機能不全・甲状腺機能低下症への治療の様子については、【内服を忘れる時が時々ある】と認識し、【内服が継続できるように補助する】関わりを行っていた。成長ホルモン分泌不全性低身長症については、【身長の治療へは嫌がらず取り組んでいる】と捉えており、【低身長を中傷されてきたので、ホルモン治療は良かった】という思いを抱いていた。そして、【成長ホルモン自己注射の治療が継続されるよう補助し、宿泊行事参加の為に練習させる】関わりを行っていた。又、【今普通に生活出来ているので、内分泌障害は見た目では分からず周囲に理解されにくい】という思いを抱き、【今後の性ホルモンの治療や妊娠可能性が心配で、本人には

言えず難しい】と将来への不安な思いを持っていた。

患者の学習に関しては、【勉強が全然出来ておらず、声をかけるがやる気がなく、疲労で寝ていることが多い】と認識しており、【勉強が出来ないのは病気や治療のせいではなく、勉強嫌いだからだと思っている】【出来ているテストもあり学習はやればできているので、思い出すのが苦手な記憶力が悪いのかなと思う】と考えていた。その為、【学習に取り組めるように環境を調節し、積極的に関わる】ようにしているが、【勉強はもう少し頑張りたいと思ひ声をかけるが、やらないので年齢的にも難しい】と感じていた。

患者の友達関係に関しては、【仲の良い友達も出来、友達関係を維持しながら楽しく過ごしている】と捉えていた。又、これまでの闘病生活や患者の性格から【子どもは人間関係を作ることが上手】と認識しており、【人間関係の作り方でサポートや助言はしていない】と特に関わりを行っていなかった。

将来に関しては、【普通の高校へ行って欲しい】という思いを持っており、【今後社会に出ると甘い考えでは通じないので、病気だからと理由にはしなくなった】と患者への関わりについて認識していた。そして、【同病の友達は亡くなったので、今を一生懸命生きて欲しい】という思いをもっていた。

(2) 患者の学校生活の実際 (ケースf)

患者は体調について、〈学校は腹痛や発熱で休むことがあるが、体調が良い時は通えている〉と捉えており、〈通学途中で疲れたり、飲水したくなり、座る所を見つけて休憩しながら行っている〉〈帰宅後は毎日疲れてそのまま寝てしまい、夕食を食べお風呂に入りまた寝ている〉と易疲労の様子があった。尿崩症については、〈学校に保存場所がなく点鼻薬が置けないので、尿が出過ぎる時は水を飲む〉対応をしていた。学習については、〈理科の内容はなかなか覚えられず、頭に全然入らないので大変〉と学習への困難さを述べているが、〈塾へ行っており楽しい〉と頑張っている様子もあった。友達との関係については、〈トイレに何度も行き水を多く飲むこともあるが、母親が教師に話してくれ、友達も分かってくれて

いるので安心している〉〈心配してくれるなど、友達が病気を分かって接してくれることが一番嬉しい〉と感じていた。

VI. 考 察

本研究の結果より明らかになった、患者の学校生活や疾患に対する親の認識・思い・関わりと患者の学校生活の実際について考察し、看護援助の方向性を以下に述べる。

1. 複雑な合併症による身体状態の不安定さと疾患・治療を踏まえた支援

今回の対象者は、小脳髄芽腫4名、小脳毛様星細胞腫1名、鞍上部胚細胞腫瘍1名であり、合併症はてんかん、小脳失調症状、視力障害、内分泌障害、易疲労、高次脳機能障害など多様であった。これは、腫瘍の発生部位や種類、治療の特徴が影響しており、小児脳脊髄腫瘍患者の治療後の問題（柳澤，2009）と一致していた。てんかんや内分泌障害を合併していた患者は、現在も身体状態が不安定であり学校生活への影響が大きく、親は患者が学校へ参加出来る様に患者の身体状態に配慮した関わりを行っていた。特に、下垂体機能低下症をもつ患者は、治療終了後5年以上経過していても、通学途中の休憩、帰宅直後の長時間午睡が必要な程疲れやすい症状や、発熱時悪化しやすくすぐに寝込んでしまう症状があり、親も症状の確かな原因が分からない中で対応していた。この患者がもつ慢性副腎皮質機能不全では、発熱・下痢を伴う急性疾患など身体的ストレス時にはショックに陥るリスクが高い為、副腎皮質ホルモンの通常の3倍量の内服が必要（横谷，2007）となるが、親は上記の対応方法は知らず風邪薬で対応していた為、患者の発熱時の症状が出現していたと考えられた。易疲労性や倦怠感、内分泌障害は脳腫瘍の合併症といわれているが、今回生活の中での具体的な患者の様子や親の患者の体調管理の難しさが明らかになった。

脳腫瘍の合併症は、脳という臓器が起因であることで治療や症状の判断が不明確で複雑である。その為、腫瘍の部位や種類、治療や合併症の特徴から、生活への影響を予測して患者の身体状態や

生活をアセスメントし、専門的な知識の共有や生活の中での対応方法を共に考えることで、学校生活へ参加できるように支援する必要がある。そして、疾患や治療の特徴を踏まえ、患者の成長に伴って起こりうる内分泌障害などの遅発性の合併症を早期に対応できるように、長期的な視点で捉えていくことが重要である。

2. 学習の難しさと継続した発達面への評価・サポート

認知機能の程度に差はあるが、今回の対象者全てが学習の難しさや困難を抱えていた。学習に関する親の思い・関わりでは、先天性心疾患をもつ思春期患者の親は勉強が遅れる事への不安があり（仁尾，2004）、慢性疾患をもつ子どもの親は「子どもの学ぶ環境を整える」行動をとることが明らかになっているが（山手，2006）、本研究での小児脳腫瘍経験者の親は、生活に必要な読み書きが出来るようになってくれればいいと考え、学習に対して積極的に関わらないケースが多くみられていた。これは、脳への治療の影響を覚悟してきたことや、患者なりの自立を見通していることが影響していると考えられた。

又、手術の脳損傷により著明な小脳・脳幹機能障害を合併した共通した背景をもつ特徴②の患者は、身体機能障害へのリハビリと同時に、言語聴覚士や臨床心理士などの専門家による発達評価・サポートを継続して得ていた。その為、親は患者の能力を理解し、学習や日常生活への関わりを行っており、患者自身も友人に助けを求めるなど対処方法をとることが出来ていた。一方で、専門家による発達評価を受けたことがない特徴④の患者では、親は積極的に患者の学習に関わるが、患者は頑張っているが疲労している状況があった。この患者の様に、手術による脳損傷が少なく、今まで普通学校の学習へ何とかついていける様な認知機能の程度、身体状態が不安定などの要因が重なるケースでは、認知機能障害による影響が見えにくく、治療経過の中で発達評価や学習面への専門的なサポートに繋がりにくいことが考えられた。

船木は、小児がん治療の関係者は、患者の能力のアセスメントに基づいて、小児がん経験者の患

者と親が適切な教育の機会を利用していくことを支援すべきと述べている(船木, 2011)。脳腫瘍の治療終了時に大きな発達の遅れがない状況でも、全脳放射線照射を含む治療後は遅発性の認知機能障害も考え、学習の難度が上がる小学校4年生頃からは、丁寧に学習の様子を聞き、発達評価や特別支援コーディネーターなどのサポートの介入を考慮することが必要だと考える。そして、「視覚優位」など認知面での特徴から示される患者に合った学習方法や工夫の具体的な方法を、学校へ情報提供し、学習の積み重ねに生かすことが重要である。

3. いじめの体験・対人関係の困難と友人関係を形成出来る学校の選択

特徴①②④の患者は、現在患者なりの人間関係を形成・維持できる学校環境で、学校生活を楽しく過ごすことが出来ていた。しかし、復学直後や中学校では多くのケースが、合併症による中傷やいじめを受け、友達関係で辛い経験をしていた。特徴③の患者は、学校で教師からの過剰な期待を負担に感じ、普通学級の生徒からのいじめや知的障害を持つクラスメイトとも噛み合わないことから学校を休みがちだった。普通中学校の特別支援学級は、知的障害や発達障害など様々な背景をもつ生徒が居る為、主に学習面での個別支援を目的に所属した特徴③の患者にとって、対等な友達関係を構築出来る環境にないことが考えられた。「対等性」は人が対人関係を通して人格を成長させるうえで最も重要であり、人が人との相互作用をより効果的に発展させる条件と言われている(加藤, 1997)。特徴②の患者のように、高校へ進学後友達関係が安定したケースもあることから、患者なりに対等な友達関係を形成できることが、楽しい学校生活を送ることに繋がる要素とも考えられる。その為、いじめなどで辛い体験をしている患者や親に対しては、思いや意向を聞き精神的サポートを行いながら、学習面だけでなく、対等な友達関係を築ける進学先や転校先を選択出来る様にコーディネートすることが必要である。

又、思春期・青年期の小児がん経験者が抱える心理社会的困難の研究では、対人関係の困難があ

り、偏見などから友人への疾患の説明の難しさが含まれていた(Takei, et al., 2015)。今回友達関係に関して、周りの人の会話が早く理解出来ない、人との距離感や付き合い方が分からないなどの患者の困難を親が認識し、友達とうまく付き合うためのルールや接し方を伝える関わりがあり、親の認識を通した困難ではあるが、小児脳腫瘍経験者に特有の対人関係の困難が明らかとなったと考える。

4. 日常生活上の難しさと将来を見通した支援

今回の対象者の中には、こだわりの強さや場の状況や言葉の奥の意味を理解するのが難しいなど、日常生活上の難しさを抱えるケースがあり、状況や環境に合う判断や行動を伝えるなど患者が日常生活上の難しさに対応できるような親の関わりがみられた。これらのケースでは、患者が高次脳機能障害の診断を受けていたり、親も知識を持ち患者の認知・行動面の特性を捉えて関わっている特徴があった。高次脳機能障害の症状は目に見えにくい障害であることや、生活上の困難を認識していても性格上の問題とされることも多い。その為、専門的な知識やサポートを得ることで患者が生活上の困難に対応する能力を得ることに繋がると考えられた。

又、親は患者に対してそれぞれの思いを持ち、将来を見通しながら、患者の身体状態や学校環境に合わせてサポートし、関わりを行っていた。患者は、今後再発のリスクを抱えながらも、患者なりに自立した社会生活を送ることが必要となる。その為には、患者自身が他者にサポートを求めたり、人間関係の構築、ストレスや問題を解決していく経験をし、患者なりの能力を身に付けていくことが重要であると考え。看護師は、患者の成長や回復の様子を共に喜びながら、患者の将来を視野に入れて必要な支援や情報を提供していくことが必要だと考える。

Ⅶ. 結 論

1. 今回の対象者は、腫瘍部位や種類、治療の影響により多様な合併症をもっていた。てんかんや内分泌障害を合併していたケースは、発作や

易疲労など現在も身体状態が不安定であり学校生活への影響が大きく、親は学校へ参加出来る様に患者の身体状態に配慮した関わりを行っていた。

2. 認知機能の程度に差はあるが、全ケースが学習の難しさや困難を抱えていた。言語聴覚士や臨床心理士などの専門家による発達評価・サポートを継続して得ていたケースでは、親が患者の認知面の特徴や能力を理解して、学習や日常生活への関わりを行っており、患者自身も対処方法をとることが出来ていた。
3. 多くのケースが学校生活での友達関係を楽しんでいたが、教師からの過剰な期待や、普通学級の生徒からのいじめ、知的障害をもつクラスメイトと噛み合わないことから学校を休みがちだったケースもあった。
4. 親は、患者が今生きていることに感謝する思いを持ちながら、身体状態や学校環境に合わせてサポートし、患者なりの自立に向けた関わりを行っていた。

VIII. 研究の限界

本研究の対象者は6名、1施設のみで実施した。対象者数が少なく、身体機能などの背景の個別性が高いこと、又、比較的心理状態が安定している患者、親を対象としており、結果の解釈には注意を要する。しかし、小児脳腫瘍は全国的にも希少であり、脳腫瘍経験者の生活や学校生活の実際が具体的に明らかになったことは長期フォローアップにおいても意義があると考ええる。

今後は対象者を増やし研究を重ねることで、脳腫瘍経験者の生活の質の向上を検討し、支援に繋がっていきたい。

IX. 謝 辞

本研究にご協力いただきました研究参加者の皆様、並びに調査施設の皆様に心より感謝申し上げます。本研究は千葉大学大学院看護学研究科に提出した平成23年度修士論文の一部を加筆修正したものであり、第10回日本小児がん看護学会で発表した。申告すべき、利益相反はない。

引用文献

- 船木聡美 (2011). 小児がんの子どもたちへの教育支援システムの構築. 小児保健研究, 70(4), 467-471.
- 樋口明子 (2009). 小児脳腫瘍の子どもたちと家族の長期的問題. 小児科臨床, 62(2), 207-215.
- Katherine M., Elaine S., Mark G., et al. (2008). I'll Show Them: The Social Construction of (in) Competence in Survivors of Childhood Brain Tumors, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25(3), 164-174.
- 加藤隆勝, 高木秀明 (1997). 交友関係の発達的变化. In: 加藤隆勝, 高木秀明編, 青年心理学概論. 誠信書房, 113-119.
- Lonnie K., Christopher R., David B., et al (2009). Psychological Status in Childhood Cancer Survivors; A Report From the Childhood Cancer Survivor Study, J Clin Oncol, 27(14), 2396-2404.
- M.Anclair, E.Hoven, B.Lannering, et al. (2009). Parental Fears Following Their Child's Brain Tumor Diagnosis and Treatment, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 26(2), 68-74.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2004). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮. 日本小児看護学会誌, 13(2), 26-32.
- Takei Y., Ogata A., Ozawa M et al. (2015). Psychosocial difficulties in adolescent and young adult survivors of childhood cancer, Pediatrics International 57(2), 239-246.
- 山手美和 (2006). 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動の特徴. 宮城大学看護学部紀要, 9(1), 89-97.
- 柳澤隆昭 (2009). 脳脊髄腫瘍. 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.149-158.
- 横谷進 (2007). 脳腫瘍の子どもの内分泌障害への対応. 小児看護, 30(12), 1655-1659.

実践報告

臍帯血移植・生体肝移植・骨髄移植の3種の移植後再発し その後寛解を得られた乳児ALL患児の両親の思い

The parents' emotional change and thoughts:
a case of infantile acute lymphoblastic leukemia in complete remission after
multiple stem cell transplantation and liver transplantation.

重光 史恵 Fumie SHIGEMITSU

前林 英貴 Hidetaka MAEBAYASHI

宮地 恵子 Keiko MIYAJI

蒔田 仁美 Hitomi MAKITA

松崎 陽子 Yoko MATSUZAKI

岡山大学病院 Okayama University Hospital

要 旨

【研究目的】 臍帯血移植・生体肝移植・骨髄移植と3種の移植を受け寛解となった後、髄外再発を来したが、治療を継続することで再度寛解に至った乳児ALL患児の両親が、その長期にわたる経過の中でどのような思いを抱いていたのかを明らかにし、今後の看護への示唆を得る。

【研究方法】 対象の両親各々にインタビューガイドを用いた約60分の半構造的インタビューを行い、逐語録を作成した。得られた記述をコード化し、SCATを用いて両親それぞれの思いを抽出して分析を行った。

【結果】 患児が初発時の両親の悲嘆は非常に大きく、前向きな感情を殆ど持てない状況であった。しかし、医療者や親族に支えられながら患児の成長と共に親として成長し、今後も家族で乗り越えられるという思いに繋がっていた。

【考察】 患児の成長発達を願い、医療者と協働して実践してきたお祝いの行事や遊びは、患児の笑顔にもつながり、両親の喜びや安堵へと繋がっていた。そして、大きな治療を1つ1つ乗り越えることで両親は互いに感謝し合い、夫婦としての絆も深まり、1つの家族として成長していた。

キーワード：乳児ALL，臍帯血移植，生体肝移植，骨髄移植，質的研究，成長発達

Key words：infantile acute lymphoblastic, cord blood transplantation, living donor liver transplantation, bone marrow transplantation, qualitative study, development

I. 緒 言

小児の主要な死因の一つに悪性新生物（小児がん）があり、そのうち白血病が最多を占める。その中でも五十嵐（2009）は、「乳児急性リンパ性白血病（acute lymphoblastic leukemia: ALL、以下ALL）は小児ALL全体の2.5～5%を占め、わが国では年間15～20例が発症している。」と報告している。そして、乳児ALLのうち、高リスク群では同種造血幹細胞移植が治療の要となってくる。

今回、生後3ヵ月で乳児ALLを発症し、臍帯血移植を実施後に重度の肝中心静脈閉塞症（veno-

occlusive disease: VOD、以下VOD）を併発し予後不良となった患児に対して、父親をドナーとした生体肝移植を実施し、さらに同じく父親をドナーとした骨髄移植も実施した事例を経験した。VOD後に生体肝移植を行った事例は全国でも2例目、当院においては初めての経験であった。生体肝移植は成功したものの、その後、急性の移植片対宿主病（graft versus host disease: GVHD、以下GVHD）様の症状を認め、最終的には骨髓機能不全の状態となり骨髄移植を施行するという、生後3ヵ月から約1年の間に計3回の異なる移植

を実施した非常に希少で複雑かつ重篤な事例であった。また、その寛解後に髄外再発を来し、再度の加療によって2回目の寛解を得ることができている事例である。

当院は小児医療センターを有する特定機能病院であり、小児に対する骨髄移植、肝・肺などの臓器移植を含む高度医療を提供可能な病院である。そのため、今後もこのような多領域・多職種の連携が不可欠で、治療が複雑かつ長期に渡る症例は、一定の割合で生じると考えられる。今回のように、予後不良な疾患を持ち、複数回の移植や再発を経験しながら長期に渡る治療を受けることになった患児の家族が、どのような思いで治療を受けていたのかを、父親・母親それぞれの立場から知ることは、今後の看護への示唆を得る上で非常に重要と考え本研究に取り組んだ。

II. 研究の目的

臍帯血移植・生体肝移植・骨髄移植と3種の移植を受け寛解となった後、髄外再発を来したが、治療を継続することで再度寛解に至った乳児ALL患児の両親が、その長期にわたる経過の中でどのような思いを抱いていたのかを明らかにする。また今後、本症例と同様に予後不良な疾患に対して複雑で高度な治療を受け、長期入院を余儀なくされる患児および家族の気持ちを理解し、より良い看護に繋げることを目的とする。

III. 研究方法

1. 研究対象

乳児ALL患児（2歳）の父親・母親（尚、患児は第1子である）

2. 研究期間

2014年2月（全治療終了後）～6月

3. データ収集方法

治療経過の各時期を10期に区分し、父親・母親に対して半構成的インタビューを施行した。インタビューはプライバシーの保てる個室で父親・母親別々に60分程度で実施した。また、日々の診療記録や看護記録から、治療経過の各時期に受けた

医師からの病状説明前後の両親の発言や様子の記録を抜粋した。治療経過の各時期は下記に示す。

- ① 乳児ALLと診断された時（生後3ヵ月）
- ② 臍帯血移植を実施した時（8ヵ月）
- ③ VODと診断された時（8ヵ月）
- ④ 生体肝移植を受けた（父：ドナーとなった）時（9ヵ月）
- ⑤ 骨髄機能不全となった時（1歳2ヵ月）
- ⑥ 骨髄移植を受けた（父：ドナーとなった）時（1歳3ヵ月）
- ⑦ 無事に退院できた時（1歳7ヵ月）
- ⑧ その後髄外再発した時（1歳11ヵ月）
- ⑨ 化学療法施行し、寛解を得られ、退院できた時（2歳5ヵ月）
- ⑩ 現在、外来通院中（放射線療法も無事終了）（2歳8ヵ月）

4. データ分析方法

半構造的インタビューで得られたデータから逐語録を作成し、得られた記述をコード化して、両親のそれぞれの思いを抽出することで内容分析を行った。

父親・母親のインタビュー内容から、SCAT（後述）を用いて着目すべき語句を記述し、そこから浮き上がるテーマや概念を構成し、各治療時期におけるストーリーラインを作成した。そのストーリーラインに基づいて、治療時期における両親の思いの変化や違いに関して分析を行った。

5. SCAT

大谷（2007）によるSCAT（Steps for Coding and Theorization）は、比較的小規模データに適した質的データ分析手法であり、〈1〉インタビュー内容から得られたデータの中の注目すべき語句、〈2〉それを言いかえるためのデータ外の語句、〈3〉それを説明するための語句、〈4〉そこから浮き上がるテーマ・構成概念の順にコードを考えていく4ステップのコーディングと、〈4〉のテーマ・構成概念をつなげることによって構成されるストーリーラインから理論を導き出すという分析手法である。SCATの分析例のデータを図1に示す。

番号	発話者	テキスト	(1) テキスト中の注目すべき語句	(2) テキスト中の語句の言いかえ	(3) 左を説明するようなテキスト外の概念	(4) テーマ・構成概念 (前後や全体の文脈を考慮して)
49	インタビュー	〇〇ちゃんVODまでの間がけっこう短い、移植してから				
50	父親	△月の終わりに、ちょっと黄疸の数値が上がりましたというのと、腹水が出ると聞いて、仕事して黄疸の数値が上がったんじゃないかっていう一報を聞いて、僕、転勤間際だったから、いろいろ片づけて、こっちに来たんじゃけど、その時にはもう〇〇ちゃんが、もう、何ていうか、目を開けたまま上向いてボーっとしてるような感じで	黄疸の数値が上がり 腹水 仕事 何ていうか、目を開けたまま上向いてボーっとしてるような感じ	Bil上昇・腹水＝合併症症状の出現 父親は勤務中 来院も患児は活気ない	合併症の出現	合併症の出現
51	インタビュー	元気がなくて				
52	父親	元気がなくて、意識がないように見えて、で、それを妻もじーっと眺めて何もしゃべらずに立ち尽くしするような日が一回あって、本当に、それを見てから、これじゃあいけない、絵本読んであげようやと話をしたのを覚えてますね。そこで■■■先生が、ここでふんばれるかどうかという言い方をされたので、どうかっていうのはどういうことですか？もう、そういう状況なんですかと感じて思ったけど、まあ、あんまり聞けなくて、で、まあその後で、●●先生と■■■先生とでVODになっていますという風に話をうけたと思います。△月の末、△日とか△日とかそのくらいだったと思います。で、一回そっから、△月に入ってもちなおしたんだけど、一回黄疸の数値が下がりはじめて、あの、▲▲先生が来た時に、VODになって死んでしまう子は2・3日で死んでしまうから、良かったですねとその時は言ってくれたんだけど、△月の△日とか△日とかそのくらいから、そっからまた、黄疸が上がりがだして、で、今度は呼吸がうまくいかなくって…	意識がないように見えて妻もじーっと眺めて何もしゃべらずに立ち尽くしするような日 これじゃあいけない、絵本読んであげようやと話をした ■■■先生が、ここでふんばれるかどうかどうかっていうのはどういうことですか？もう、そういう状況なんですかと感じて思った あんまり聞けなくてVODになっていますという風に話をうけた 今度は呼吸がうまくいかなくって	病状の悪化 VODと診断 妻は呆然としている 危機的状況 受け入れがたい 一時的に回復の兆しも、さらに呼吸状態の悪化	恐れていた合併症の出現 症状の悪化に伴い危機的状況に陥った 受け入れがたい現実 直面しながらも患児への関わりをもととした	合併症の出現によって危機的状況に陥ったが、親として患児への関わりを忘れなかった
53	インタビュー	そうですね、お腹が大きくなっていたから余計ですね				
54	父親	そうそう、肺が圧迫されて、肺に水が溜まりよんじゃないかといろいろ言われたりして、うん、息が出来んのかなと、すごい可哀そうでね。うん。	肺が圧迫されて、肺に水が溜まりよんじゃないかといろいろ言われた 息が出来んのかなとすごい可哀そう	病気の進行に伴い呼吸不全 悲観		病状の変化に悲嘆する
55	インタビュー	そうですね				
56	父親	もう、ICUに行っちゃう前日の夜なんかは				
57	インタビュー	お父さんでしたよね、付き添いは				
58	父親	僕が泊まっていました。その時は、おかあさんといっしょのDVDを見せてあげようたんじゃけど、もう、それを見せんと泣くから夜中じゅうそれをつけて、で、僕も眠たいのと、なんとかしてやりたい気持ちでいらいらしたりして	僕も眠たいのと、なんとかしてやりたい 気持ちでいらいらしたりして	気持ちの焦り 苛立ち		
59	インタビュー	〇〇ちゃんもしんどくて、ねえ、ずっと、寝れなかったですもんね、何日かは				
60	父親	そうそう、その時は看護師さんにちょっとあたっていたと思うたもん	看護師さんにちょっとあたっていた	医療者へもやり場のない感情をぶつける		
61	インタビュー	いや、そんなことは…				
62	父親	何とかしてくださいよって。	何とかしてくださいよ	現状からの打開を切望		父親の想い
63	インタビュー	何とかしてくださいっていう気持ちは本当にそうだと思います				
ストーリーライン (現時点で言えること)		臍帯血移植後恐れていた合併症の出現により、危機的状況に陥った。受け入れがたい現実にも母親も呆然としていたが、両親は患児への関わりを忘れなかった。病状悪化に親として気持ちの焦りや苛立ちを感じ、その感情を医療者へぶつけてしまう場面もあった。				
理論記述		病状悪化に親として気持ちの焦りや苛立ちを感じ、その感情を医療者へぶつけてしまう場面もあった。さらに、悪化する病状の中、父親の心身の疲労も限界に達し、ついには患児との関わりさえもととしなかった。そのような状況下で、患児の急変場面を迎え、死への恐怖を感じた。選択の余地もなく受け入れるしかない状況であっても患児の生命力を信じ、また、様々な配慮に感謝しながら生体肝移植ドナーとなる日まで社会生活を続けていた。				
さらに追究すべき点・課題		患児急変時付き添いは父親一人？ ICU＝死？死をも受け入れようとしていたのか				

図1 SCATの分析例のデータ

6. 倫理的配慮

本研究は当院看護部倫理委員会の承認を得て実施した。

外来受診時に、父親・母親それぞれに研究の目的、方法について文書を用いて説明を行い、後日の受診時までに参加するかどうか時間をかけて考えてきてもらった。研究参加は自由意思であり、プライバシーの保護、匿名性・機密性の保持、研究参加の拒否・中断による個人の不利益がないこと、話したくないことは無理に話す必要がないことを文章および口頭で説明し、同意書へのサインをもって承諾を得た。インタビューはプライバシーの保てる個室で父親・母親別々に行い、インタビュー開始時に再度研究参加同意の意思を確認し、辛いときには中断や中止も可能であることを伝えたうえで実施した。インタビュー中も両親の表情を見ながら、適宜声かけを行い、特に辛い思い出について質問する際には両親の感情の変化を読み取りながら、共感を心がけた。

IV. 結 果

SCATを用いて分析した結果、以下のようなストーリーラインや理論記述が抽出された。Ⅲ-3で分けた10期を以下の表1～10に示す。

1. 乳児ALLと診断された時（生後3ヵ月）

表1 乳児ALLと診断された時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	患児の異変に気づき受診し、白血病と診断され、非現実的な辛さを感じた。 入院し、治療状況（交換輸血や中心静脈カテーテル挿入）を見てショックを受け、代わってやりたい程辛い思いをした。患児に治療効果がみられ、安心と期待をもつ一方で、入院による生活環境の変化により寂しさを感じた。看護師から患児の成長の記録を残すことを勧められ、今この時の記録は今しか残せないと思い直したことで、気持ちの切り替えができ、看護師に感謝する思いにも繋がった。
母親	白血病の診断に非現実的な衝撃を受け、混乱した。先の見えない闘病生活に不安を抱いていたが、治療効果が得られ、患児が元気になっていく姿を見ることで、これからの治療に希望を持つことが出来た。しかし、治療のため、授乳を中断され、母親として

の役割を果たせず悲観したり、病気の患児を痛ましく思ったりもした。また、他の母親と交流をもとうとせず心を閉ざしていた。個室から4床室に転室した後は、周囲の環境にも目を向けられるようになっていた。患児は薬剤の副作用症状で常に不機嫌で寝られない日々が続いた。4床室のため、周囲への気遣いに疲弊していたが、病気である現実を忘れるぐらい活気を取り戻した患児の姿に、生命力の強さを感じ、治療に希望を見いだせるようになった。

生後3ヵ月で宣告された患児の病名に、両親は衝撃を受け、非現実的な辛さを感じた。当初、父親は病気を代わってやりたいと思うばかりだった。母親は母親としての役割を果たせないと悲観し、病気の患児を痛ましく思い、涙が止まらない日々を過ごしていた。また、病状がよくなるまでは写真撮影も控えようと思っていた。しかし、看護師の助言により、成長の記録として多くの写真を撮るようになった。このことで、現実に向き合い、患児の病気を受け入れることが出来るようになった。

入院に伴う生活環境の変化や患児の薬剤の副作用にストレスを感じながらも、治療効果が得られることで、次第に治療に希望を見出した。

2. 臍帯血移植を実施した時（8ヵ月）

表2 臍帯血移植を実施した時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	移植治療への期待を抱き、重篤な合併症を危惧しながらも移植に臨み、順調な治療過程に進んだと認識していた。また、ひな祭りを祝うなど、親として子どもの成長への喜びを感じた。
母親	移植が終わったことで、侵襲はあるものの、治療効果に期待が持てた。

臍帯血移植に期待と不安を抱きつつも、患児の初節句を迎えることが出来た。両親は患児の目線に合わせて雛人形を飾り、医療者と共に歌を歌って雛祭りを祝い、患児の成長に喜びを感じた。両親とも順調な治療経過を辿っていると認識し、治療効果に期待を持った。

3. VODと診断された時（8ヵ月）

表3 VODと診断された時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	臍帯血移植後、恐れていた合併症の出現により、危機的な状況に陥った。病状の悪化に対して、気持ちの焦りや苛立ちを感じ、その感情を医療者へぶつけてしまう場面もあった。さらに、悪化する病状の中、父親の心身の疲労も限界に達し、ついには患児との関わりさえ持とうとしなくなった。そのような状況下で、患児の急変場面を迎え、患児がICUに入室し、死への恐怖を感じた。受け入れるしかない状況であっても、患児の生命力を信じた。また、様々な配慮に感謝しながら生体肝移植のドナーとなる日まで社会生活を続けた。 (さらに追究すべき点) 患児急変時の付き添いは父親一人か。ICU=死と考えたのか。死をも受け入れようとしていたのか。
母親	恐れていた合併症の出現、また、心から信頼できる医師の転勤により、危機的な状況に陥った。さらなる病状の悪化に、母親は現状の打開策を想像し願った。患児の死をも予感する中、生体肝移植の現実化に両親は自発的な臓器提供の意思を示した。さらに、合併症の重篤化による全身状態管理のため、ICU入室を余儀なくされた。患児と離れ離れになったことで、孤独を感じ悲痛な思いであった。病状の重篤化に辛さを感じるが、病棟側の配慮により病室での待機が出来ることに必ず戻ってくると希望を見出せた。また、この配慮に心苦しく思いながらも感謝した。ICUでの限られた面会時間に関しても、家族の心痛を察し、特例で回数が増えたことを大変嬉しく思い、母親の安堵へと繋がった。面会終了時にいつまでも母親の姿を目で追う患児に胸が締め付けられた。状況の理解が難しい乳児期での出来事であることに、母親として救われる思いがした。

最初はVODという予期せぬ危機的状況下で、側に付き添っていた母親自身の心身も疲弊し、受け入れがたい現実には呆然としていた。そして、重篤化する患児の病状、思い通りにならない現状に加え、疲労が蓄積し、ついには父親が患児との関わりを煩わしく感じ、放棄するようになった。しかし、患児のICU入室で危機的状況に置かれ、父親は患児の死への恐怖を抱き、患児との関わりを持とうとしなかったことを後悔した。ICUへ入室後も、病棟看護師は患児や両親への配慮や関わりを持ち続けており、このことは母子分離を余儀なくされた両親にとって、心休まる思い、安堵へとつながった。

4. 生体肝移植を受けた（父：ドナーとなった）時（9ヵ月）

表4 生体肝移植を受けた（父の場合：ドナーとなった）時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	死をも覚悟させる状況下での打開策に、父親は自発的な臓器提供の意思を示した。共闘できることを嬉しく思い、信頼できる医師に患児の希望を託した。ドナーとなり身体に痛みを感じながらも、やり終えた達成感と患児の順調な経過に安堵した。移植肝の生着により患児は順調な術後経過を辿った。父親はドナーとしての責務を終え、患児の40～50日ぶりの笑顔に安堵した。しかし、術後4ヵ月を経ても酸素が中止できないことを不安に感じていた。
母親	当院初めてのVODに伴う生体肝移植に対し、とまどいを感じながらも、余命2ヵ月の宣告にも治療法があることを嬉しく思い、両親はすぐに肝移植を受け入れる決断をした。また、医師から肝移植の成功例を聞き、母親は手術に希望を見出すことが出来た。手術待機中、手術の成功を信じ、患児の回復を願いながら、祈りを込めて親族で部屋の飾り付けを製作した。手術に対する恐れはなかったが、前例のない治療法の術後経過に不安を抱いていた。また、一般病棟への転棟にも不安があったが、時間経過とともに安心し、患児と過ごせることを喜んだ。そして、患児の見せた笑顔により安堵した。医師の言葉に励まされ、親として患児の成長を喜ぶことの大切さを実感した。夫がドナーになることへの不安はありつつも、頼もしく感じられる夫を信頼していた。摘出された肝臓を見ることで、母親は患児の今までの辛さと苦しさを実感した。帰棟後もドレン挿入による体動の制限や体力の低下を感じながらも、一緒に過ごせることを喜んだ。余命宣告時には1歳を迎えることが出来ないと思っていた患児の誕生日を迎えることが出来、関わってくれた全ての人たちに感謝の気持ちでいっぱいであった。 (さらに追究すべき点) 患児も誰かを勇気づける存在であって欲しいという思いは、今、現在の思いか。

父親は臓器（肝臓）提供を快諾し、患児と共闘できることを嬉しく思った。術後は身体に痛みを感じながらもやり終えた達成感を抱いた。

母親はICU入室に伴い、母子分離を余儀なくされ悲痛な思いであった。また、危機的状況にあっても、揺るぎない信念を持つ父親を頼もしく思っていた。患児の回復を願い、手術の成功を祈り、病室の飾り付けを製作した。

移植後、久し振りに見る患児の笑顔に対して両親は安堵の思いを抱いた。患児の笑顔は両親にとって、何物にも代えがたい非常に重要な希望であった。手術前には1歳の誕生日を迎えられないと余命宣告を受けていたが、病棟で親族や医療者と共に誕生日を迎え、喜びと感謝の気持ちを強く抱いた。

5. 骨髄機能不全となった時（1歳2ヵ月）

表5 骨髄機能不全となった時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	ドナーリンパ球由来の骨髄機能不全という何度目かの危機的状況に落胆した。不安を抱きつつも患児の生命力と骨髄移植の成功を信じた。
母親	遅延する骨髄機能不全状態に懸念を抱いていた。さらに、GVHD様の皮膚症状のため、母親にとっては予想外の再移植の話が医師からあった。骨髄移植を提案され、VODが再燃するのではという不安がよぎった。父親の肝臓からの攻撃を患児への庇護と考え、利点もあることで、次こそは元気になると希望を持ち、成功を信じた。

酸素投与が中止できない状態や、遷延する骨髄抑制状態に対し、両親が抱いていた不安が、GVHD・骨髄機能不全という診断によって現実化し、何度目かの危機的状況に陥った。父親は落胆するが、患児の生命力を信じ、予想しがたい事態の中でも希望を見出していた。母親は2度目の造血幹細胞移植に、以前と同様の移植合併症が起こるのではないかと不安を感じた。しかし、父親の肝臓からの攻撃でさえも患児への庇護であると前向きに捉え、移植治療の成功を信じた。

6. 骨髄移植を受けた（父：ドナーとなった）時（1歳3ヵ月）

表6 骨髄移植を受けた（父の場合：ドナーとなった）時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	父親は2回目のドナーになることを受諾した。移植後の患児の経過は順調で危惧していた合併症も起きなかった。患児の元気な姿に安堵していた父親だが、もっと早くこの状態に（移植1回目で）なれていたらという思いは拭えなかった。（さらに追究すべき点）度重なる移植治療を患児に受けさせたくはなかったのではないかな。危機的状況に不安があったのではないかな。
母親	元気になっていく患児を見て安堵した。一方で、言い知れない不安から不眠になり、時々睡眠薬を服用していた。移植当日が無事に終わったことで父親への感謝を表し、肝移植のドナーの時よりは心安かった。移植の前処置開始後も患児に活気はあり、身体ダメージが少ないことと、前回の臍帯血移植の経験から不安はあまりなかった。

両親共に前回の大きな掛かりな生体肝移植と比較して、不安の程度は低かった。しかし、前例のない治療であり、予期せぬ合併症に対する危惧は拭えなかった。

父親は不安を抱きつつも2回目のドナーになることを受け入れた。順調な経過に安堵する一方、もっと早くこのような安定した状態になりたかったという思いがあった。

母親は言い知れない不安で不眠になり、睡眠薬を服用することもあった。しかし、父親の肝臓からの攻撃による骨髄機能不全状態を、患児への庇護と考えることで前向きな気持ちとなった。移植は無事に終わり、父親への感謝の思いを表した。両親共に移植後の元気な患児の姿に、期待と安堵の思いを抱いた。

7. 無事に退院できた時（1歳7ヵ月）

表7 無事に退院できた時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	これまでの経過を思い、医療者と退院の喜びを分かち合うことができ、感謝の思いで一杯であった。ドレンがついたままでの退院であったため、管理についての将来に不安を抱いていた。
母親	退院に喜ぶが、ドレンが入った状態であるため入浴には不安を感じていた。自宅では患児の活動範囲は拡大していき、ドレンのトラブルにより感染を引き起こすこともあった。そのため、胆管炎により月に1回程度の入院を余儀なくされた。ドレン挿入により行動が制限される中での日常生活は、リュックを背負いながらの移動、1日おきの入浴となり、ドレン管理は思いのほか難しかった。

退院の日を迎え、これまでの入院生活を振り返り、両親ともに喜んだ。しかし、患児にはドレンが挿入されたままであり、活動範囲が拡大していく患児の在宅でのドレン管理には多大な配慮と工夫を要した。

8. その後髄外再発した時（1歳11ヵ月）

表8 その後髄外再発した時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	髄外再発という度重なる危機的状況に父親は悲観した。しかし、医師の言葉を信じ、患児に希望を託して、放射線治療に臨んだ。
母親	髄外再発に悄然とするものの、骨髄に再発がなかったことに安堵した。父親の庇護を感じ、また、患児の生命力の強さを信じた。新たに放射線療法や試行錯誤の化学療法が始まった。不妊をはじめとする治療により引き起こされる合併症や、鎮静を要して行う治療場面では、母親としても辛いものがあった。母親の姿が見えない状態で行われる放射線治療は、患児を不安にさせ、求められても傍に行くことが出来ない母親は身を切られるような思いであった。また、患児が将来、子どもを産む可能性、母親として得られる喜びと幸せを、度重なる治療を選択したことにより、奪ってしまうのではないかと懸念している。しかし、患児の命が最優先であると考え、母親として一番辛い決断をし、治療に全力を尽くした。信頼する医師が勧める治療は患児にとって最善であると考え、この医師との出会いに感謝している。

髄外再発に、父親は悲観し、母親は悄然とした。母親は骨髄再発ではないことには安堵し、父親の庇護を感じた。信頼できる医師の言葉に全てを託し放射線治療に臨んだ。母親は度重なる治療で引き起こされる合併症を危惧していた。

放射線治療中、何度も母親を求め、呼び続ける患児を痛ましく思い、母親も胸を締め付けられる思いであった。また、放射線治療により、自分に母親としての喜びや幸せを教えてくれた患児には、同じ思いをさせてやれないかもしれないという不安を抱いたが、患児の生命が最優先であると考えていた。

9. 化学療法施行し、寛解を得られ、退院できた時（2歳5ヵ月）

表9 放射線療法施行し、寛解を得られ、退院できた時の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	患児の将来を危惧していない。信頼できる医師に感謝し、患児の無事な成長を願っている。これまでの苦境を家族で乗り越えてきており、妻へ感謝の気持ちを表した。
母親	待望の治療終了に安堵した一方で、想定外の出来事が起こりうる不安は常にある。ドレンを外す手術を望んではいるが今のところ見通しはない。

父親はこれまでの苦境を家族で乗り越えてきたことを嬉しく思い、母親への感謝の思いを抱いていた。母親は退院に安堵するものの、前回の退院とは異なり、何度も訪れる危機的状況に手放して喜ぶことはできずにいた。また、ドレンもあることから今後も何か起きるのではないかと緊張感を抱いていた。

10. 現在、外来通院中（放射線療法も無事終了）（2歳8ヵ月）

表10 現在、外来通院中（放射線療法も無事終了）の思い

対象者	ストーリーライン・理論記述
父親	一つの前例があることに可能性を見出している。患児のこれまでの苦境を前向きに捉え、揺るぎない信念を持つようになった。

母親 不安に思うことはない。入院中は毎日患児の病状回復に祈りを捧げていたが、前回の退院後はしなくなってしまう。患児が再発したのはこの気の緩みによるものだと考え、母親は自身を責めた。朝、ドレンの入った袋を首にかけて起きてくる患児の様を見て、病気であるという現実を思い知らされ、ドレンを外してあげたいとも考えていた。親として患児の成長を嬉しく思い、元気でいられることに心から感謝した。患児の成長とともに母親としても強くなっていった。父親の確固たる信念と患児の生命力により、母親は前向きに心強くいられる。また、信頼のおける医師の存在は大きい。入院生活において、今まで出来なかったことを患児が経験していくことに喜びを感じている。他の同年代の子どもとも遜色ない患児の成長発達を嬉しく思っている。幼少期からの読み聞かせや遊びなど患児への関わりを出来るだけ多くしていた。子どもに関わる専門職としての経験から、親としてできること、どんな状況であっても成長を記録し、患児を助けてくれた人たちのことをしっかりと患児へ伝えていきたいと考えている。そして、患児を知ってもらい、一人でも多くの病気の児やその家族を勇気づける存在になってほしいと思っている。

父親は、これまでの危機的状況を前向きに捉えることができるようになった。また、患児が長期生存し、他の小児と同じように成長できる可能性を見出すことができるほど、揺るぎない信念を持つことができるようになった。

母親は、前回の再発は自身の気の緩みから生じたものだと考え自身を責めていた。ドレンを見る度、患児が病気であるという現実を思い出し、早期の抜去を望んだ。一方で、制限の多い入院生活では患児へ経験させてあげられなかったことを、日常生活でごく普通にさせてあげられることや患児の成長発達を親として喜び、元気で過ごせる日々心から感謝した。母親は、これまで他の症例の良好な経過を知ることで安堵した経験から、患児の存在が他の誰かを勇気づける存在になって欲しいと願っている。

V. 考 察

SCATを用いて分析を行った結果、インタビューだけでは気付けなかった言葉の裏に隠された両親の思いが明らかとなった。

患児の初発時、両親の悲嘆は非常に大きく、前向きな感情をほとんど持てない状況であった。また、両親は入院中の写真や映像の記録を残そうとしていなかった。しかし、看護師から病気であっても今の患児の姿を記録に残すことを提案され、実践した。このことは、両親が病気を受け止め、一緒に病気と闘う動機づけになったと考えられる。インタビューが進むにつれて、両親が話す内容は、患児の病状と共に日々の遊びや行事、ライフイベントに関するものを中心となった。患児の初節句や誕生日はもちろんのこと、医療者が普段見過ごしがちな四季の移り変わりさえも、両親にとっては患児の成長発達を喜ぶ機会となり、記憶に刻まれていた。入院経過が長かったため、各イベントと関連付けてその時の感情を思い出していたとも考えられるが、両親にとって患児の成長の記録となる行事やライフイベントは大変重要な意味を持っていたと言える。

そして、このような思いの背景として、両親の人生観はもちろんであるが、患児との遊びやライフイベント等を両親と医療者とが同じ目線で進めてきたことも影響していると考えられる。鈴木ら(2014)は、『遊び』は特に年齢の低い子どもにとって、表現力、創造力、対人関係を培う意味で、成長発達に欠かすことができない。(中略)また、子どもと一緒に遊ぶことで、親子、家族と子どもが楽しい体験を共有することができ、両者の心理的な絆がいつそう深まっていくことも期待できる。」と述べている。また松岡(2014)は、家族と看護師との協働について、「子どもや家族がどうありたいか、どうしたいと考えているかが常に尊重され、子どもや家族、そして、看護師の感覚を双方が共有しながら織りなされる相互作用をとおした取り組み」と述べ、重要視している。長期治療に伴う入院生活の中で、患児は成長発達し、家族も様々な経験をする。その中で両親の思いや考え方、捉え方も変容していく。その時々において家族の思いを把握し、尊重する関わりは大変重要である。両親ともに医療者への感謝の言葉を度々口にしていることから、家族と医療者が遊びやライフイベントを通して協働し、患児の成長を共に喜び合ったことは、親子の絆だけでなく、

家族と医療者との信頼関係をもより深く築いたと言える。どのような状況下であっても、その家族らしさを大事にした関わりがいかに重要であるかが再確認された。

また、患児のICUへの入室に動揺し、心理的な混乱状態に陥った時期には、より両親の感情が見え、新たな発見があった。それは、「ICU」の認識が医療者側と患者側とは大きく異なるという点である。医療者側はICUを快方に向かわせるための場所であると捉えていたのに対し、父親は死に向かう場所として捉えていた。須永ら（2004）は、「ICUへ入室の小児患者の家族のニーズ」の中で、「家族が重要としたニーズは『知るニーズ』が最も多い」と述べている。私たち医療者は家族の「知るニーズ」を満たすために、患児の状況をできる限り詳しくわかりやすく説明してきたつもりであったが、まずはICU入室の根本について、その目的を含めて十分に説明するべきであった。今回明らかとなった認識のズレは、今後の家族へのICU入室および状況説明に関する重要な示唆となった。重症な時期だからこそ、医療者側の説明を家族がどう捉えたのか十分に確認しながら医療・看護を提供していく必要がある。

今回のように重篤な事例においては、救命のための医療行為が優先されることが多く、患児や家族の思いや成長発達、ライフイベントといった要素は、しばしば軽んじられることがある。重篤な状況下でも、家族の希望を聞きながら、医療者が家族と共に出来る範囲の中で最大限に患児と触れ合い・遊び、発達を喜び、成長を見守ることで、家族の絆はもとより、患児・家族と医療者との絆も強めることが出来る。また、極めて重要な両親への心理面でのサポートも、家族と医療者との協働・絆を通してより良い方向で提供できたものと思われる。そして、インタビューでの治療時期が進むにつれて、両親それぞれが夫・妻に対して感謝の言葉や尊敬の念を表出していることから、3回の移植という大きな治療や再発でさえも、それを乗り越える毎に夫婦としての絆を深め、ひとつの家族として成長していたと考えられる。私たち医療者は、家族として成長していく姿を見守りながら、その時々で家族の思いを確認し、協働し、支えていくことが重要である。

VI. 結 語

わが子の無事な成長を願う親の思いは、悲嘆の大きな局面であっても変わらない。医療者が両親と同じ目線で行うお祝いの行事、日々の遊びの積み重ね、患児の笑顔と成長が、両親の不安な思いを軽減させ、希望へと導いていた。そして、医療者や親族の支援も得ながら、3回の移植という大きな治療や再発でさえも、それを乗り越える毎に家族としての絆を深め、両親それぞれが相手を思いやり、感謝し、尊敬し合い、ひとつの家族として大きく成長していた。

VII. 研究の限界

今回、大変長期にわたる経過を辿った事例のため、インタビュー時は、診断・治療開始時から約2年が経過し、最初の診断時の思いなど、両親の記憶も薄れてきていると考えられた。インタビューに際し、10期それぞれの病状経過等を客観的に伝えながら、両親に対して思いや気持ちを振り返る環境を整えるよう試みたが、当時の思いをそのまま反映している結果とはいえない可能性がある。また、同様の経過を辿る症例であっても、患者・家族ごとに背景や人生観、思いは異なる。その点が、この研究の限界と考えられる。

<引用文献>

- 1) 五十嵐隆（2009）. 小児科臨床ピクシス10 小児白血病診療. 東京, 中山書店. pp58-63.
- 2) 松岡真里（2014）. 子ども・家族と医療チームの協働. 小児看護, 37(8), 935-940.
- 3) 大谷尚（2007）. 4ステップコーディングによる質的データ分析手法SCATの提案 着手しやすく小規模データにも適用可能な理論家の手続き. 名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要（教育科学）, 54(2), 27-44.
- 4) 須永康代, 市江和子（2004）. ICUへ入室の小児患者の家族のニーズ. 日本集中治療医学会雑誌, 11(4), 467-470.
- 5) 鈴木和子, 渡辺裕子（2014）. 家族看護学 理論と実践（第4版）. 東京, 日本看護協会出版会, pp191-223.

実践報告

ビーズ・オブ・カレッジ® プログラムを用いた遺族へのビリーブメントケア ～バタフライビーズの導入を試みた6例の報告～

The Beads of Courage Program for bereavement care:
report of trial run with Butterfly beads for six bereaved families.

小島 綾子 Ayako KOJIMA

岡田 紫甫 Shiho OKADA

久保田 晶 Aki KUBOTA

池田 夏輝 Natsuki IKEDA

梶原 絹代 Kinuyo KAJIHARA

上土居由佳 Yuka KAMIDOI

チャイルド・ケモ・クリニック Child Chemo Clinic

要 旨

小児がんの子どもたちの治療過程を、ビーズを用いて記録するビーズ・オブ・カレッジ® プログラムがある。通常ビーズは、治療中の子どもに渡すが、子どもの逝去後に遺族に渡すバタフライビーズというビーズもある。しかし国内ではビリーブメントケアの体制が不十分であることなどを理由に、バタフライビーズはほとんど渡されていない現状がある。

Aクリニックでは2014年9月から同プログラムを導入し、今回、このプログラム参加中に逝去した6例の子どもの遺族に対して、プログラムの継続を提案し、バタフライビーズを渡すことを試みた。その結果、6例中4例でバタフライビーズを渡すことが出来た。プログラムの継続により遺族と医療者は思いを共有することが出来、バタフライビーズまでつなげたビーズは遺族にとって子どもとの思い出の品となっていた。ビーズ・オブ・カレッジ® プログラムは遺族のビリーブメントケアにも有効なツールであり、逝去後も継続すべきプログラムであると考ええる。

キーワード：小児がん、ビーズ、ビリーブメントケア、遺族、思い出の品

Key words：childhood cancer, bead, bereavement care, bereaved family, goods of memories

I. はじめに

ビーズ・オブ・カレッジ® とは、アメリカで2005年3月に立ち上げられたプログラムで、小児がんや重い病気の子どもたちが自分の闘病生活の治療過程をビーズを用いて記録するものである。例えば採血のビーズや、手術のビーズがあり、それぞれの検査・治療を乗り越えるとビーズをもらうことができる。医療行為以外にも、頑張った時にももらえるビーズもある。これらのビーズを週に1回ひもに通していく。ビーズには「勇気の証」という意味があり、治療を乗り越えた証として子どもに渡す。このプログラムをすることで期待される効果は、病気に対するストレスが軽減できること、治療に対し子どもたちが自ら前向きにとり

くめるようになること、自分の病気に対し自分なりの意味を見つけられるようになることである。また、ビーズという形のあるものを介在し、治療過程や治療後の体験を子ども自らが語りやすくなるという効果も期待できる。

日本では小児がんで闘病中の子どもに、認定NPO法人シャイン・オン！キッズが拠点となり活動を行っている。現在この活動を導入している病院は国内に16施設（2015年11月末日現在）ある。ビーズは、同NPO法人が認定したビーズ大使（研修を受けた医師、看護師、保育士、臨床心理士など）から手渡され、小児がんの子どもたちが集めるビーズは平均でひとり約900個にもなる。

このプログラムの中で、子どもが亡くなった後



写真1

に遺族に渡すバタフライビーズというものがある。バタフライビーズは、「逝去後早期に、両親をサポートするための介入方法であり、子どもを失った絶望から一歩前向きになってもらえるようにサポートするビーズ」と言われている。

「国際小児がん学会（SIOP）は、家族の緩和ケアについて、意思決定には治療初期からの両親、きょうだいを含めること、子どもの死後における両親ときょうだいへのビリーブメントケア、自助グループへの紹介などの必要性をあげており、日本においては十分に組み込まれているとはいえない。これらの緩和ケアに於いて看護の役割は大きい。」（櫻井・濱田，2009）と述べられているように、日本国内において子どもを亡くした遺族に対するビリーブメントケアは進んでいない。このプログラムにおいても治療中の小児がんの子どもに対する導入は進んでいるが、ビリーブメントケアが確立されていない病院では死別後のフォローアップが難しい場合もあり、その場合にはバタフライビーズを渡さなくてもよいことになっている。このような背景から、日本ではバタフライビーズの導入が進んでいない現状がある。一方で、「遺族ケアとして『遺族が思いを語れる場を提供する』ことについて多くの看護師が必要なケアであると認識していた。」（大久保・郷，2011）とあり、看護師は終末期だけではなく、子どもが亡くなった後も遺族に対するケアの重要性を認識しており、遺族との関わりを継続し思いを傾聴していくことがビリーブメントケアにつながると考えている。

Aクリニックでは2014年9月から同プログラム

を導入し、2015年11月までの期間に逝去された6例のうち4例の遺族へバタフライビーズを渡した。この経験から、我々はビーズ・オブ・カレッジ® プログラムにおいてバタフライビーズを渡すことが、ビリーブメントケアとして有効であると考え実践したのでここに報告する。

（用語の説明）

認定NPO法人シャイン・オン！キッズ：日本においてビーズ・オブ・カレッジ® プログラムを展開できる唯一の組織として本国アメリカのビーズ・オブ・カレッジ® から承認されている。

バタフライビーズ：子どもが逝去したあとに遺族に渡され、逝去した子どものビーズ・オブ・カレッジ® プログラムに於いては最後のビーズとなる。遺族が、子どもを失った絶望から一歩前向きになってもらえるようにサポートすることを目的としたビーズである。

ビーズ大使：認定NPO法人シャイン・オン！キッズの研修を受け、認定される。ビーズ・オブ・カレッジ® プログラムの趣旨を理解し、適切なビーズを渡すことができる。

Ⅱ．実践方法

1．期間：2014年9月～2015年11月

2．対象者：子どもを小児がんで亡くした遺族で、その遺族の逝去した子どもは、期間中にAクリニックでビーズ・オブ・カレッジ® プログラムを施行した6例である。逝去した子どもの背景は表1に示す通りである。

6例全員にこのプログラムを実施し、その内4例はAクリニックで導入した。残りの2例は前医で導入されAクリニックで継続した。

逝去した子どもの年齢は2歳～15歳であった。

3．バタフライビーズを渡すまでの手順・方法

- 1) 逝去49日後を目安に遺族と連絡をとる
- 2) 自宅またはAクリニックで会う調整を行う
- 3) ビーズ・オブ・カレッジ® プログラムの継続についての時期は、遺族の意向を確認し、遺族がビーズの続きをしたいという意思を示した時とする

表1 逝去した子どもの背景

症例	逝去場所	ビーズ開始時期・施設
a	Aクリニック	入院約2ヶ月後にAクリニックで導入
b	自宅	前施設で介入ありAクリニックで継続
c	Aクリニック	前施設で介入ありAクリニックで継続
d	Aクリニック	入院約2ヶ月後にAクリニックで導入
e	Aクリニック	入院1週間後にAクリニックで導入
f	他施設	入院約2ヶ月後にAクリニックで導入

4) 子どものことを振り返り、遺族と思い出の共有をしながら、逝去前につなげていなかった残りのビーズを通す

5) バタフライビーズの説明を行い、今受け取らなくてもいいこと、受け取る時期は遺族が決められることを伝え（バタフライビーズを受け取ることを強要しない）、受け取りについての意向を確認する

6) バタフライビーズを手渡す

以下に示す内容を注意点にあげた。

- ① 前もってカルテから渡すことが出来ていないビーズの情報をとり、可能であれば患児の担当看護師が渡す
- ② バタフライビーズの事を「亡くなった時のビーズ」とは絶対に表現しない
- ③ 渡して「終わり」という印象を与えず、そして前向きになることを強要しない
- ④ できるだけゆっくり時間をとり、ビーズ・オブ・カレッジ® プログラムを行う場が、思い出の共有や遺族の現在の気持ちを表出する場となるようなコミュニケーションをとる

以上の流れで実施した。Aクリニックでは6名の看護師全員、また医師、心理士もビーズ大使の資格を持っており、渡す上での注意点を統一した。

特に、バタフライビーズを渡す時には、前述の注意点でも述べたように、言葉や環境に対する配慮を行い、Aクリニックでは、バタフライビーズを説明する時に「特別なビーズ」「旅立ちのビーズ」といった表現を用いた。

4. 倫理的配慮

ビーズ・オブ・カレッジ® プログラムを遺族に対して行うことは、精神的葛藤や心理的苦痛を生じる可能性がある。そのためプログラム開始前に遺族に自由意思による参加、棄権の権利、結果の公表について説明し同意を得た。プログラム開始後に遺族の身体的・精神的負担が見られたり、訴えがあった場合は、速やかにプログラムを中止することとした。またプログラムの手順・方法、妥当性を小児看護の経験が7年以上ある看護師4名と小児科専門医、臨床心理士で検討した。

今回の発表においては、個人のプライバシーを保護し、個人が特定できないように配慮した。

Ⅲ. 実践結果

逝去した症例数は6例で、プログラムの継続について説明を行った対象遺族2例は両親、1例は父親、3例は母親であった。その中で期間中にバタフライビーズを渡したのは4例（症例a～d）の遺族で、1例は両親、3例は母親である。

バタフライビーズの説明を行うより前に、まず落ち着いた環境の設定を行った。自宅以外のAクリニックで行う場合は、遺族とゆっくりと話ができるようにプライバシーが確保できる部屋を使用し、時間を気にせず過ごせるようにした。その中で生存中につなげることができずに残ったままとなっている残りのビーズをつなげることをきっかけに、遺族とともに終末期の思い出を振り返った。その後、前述の注意点を守りバタフライビーズの説明を行った。

逝去後このプログラムを実施し、残りのビーズをつなげていく時、バタフライビーズを受け取っ

表2 遺族の発言

症例	ビーズを渡した日・場所	ビーズの置き場所	状況・発言
a	逝去65日後 自宅	仏壇	思い出話をしながらビーズをつなげ「これで終わりや」「大きいのがついたからこれで完成」という発言があり。
b	逝去51日後 Aクリニック	遺影前	生前からビーズは姉の家族としての役割であったため姉が実施する。 母は姉がする様子を横で見ている。 姉は、患児や姉が好きな色のビーズを選ぶ。 母から「こんだけ頑張ったんだね」という発言があり。 バタフライビーズを入れる時には、母に涙ぐむ様子があり。「こんなもあるんだね」という発言があり。
c	逝去12日後 自宅	遺影前	「ビーズは頑張った証、逝去前後で思いは変わらない」という発言があり、落ち着いた様子でビーズを選ぶ。 バタフライビーズの説明時には流涙があり、「短い人生これだけ頑張ったのだから私も頑張らないと」「(バタフライビーズを受け取った時期が) この時期でよかった」という発言があり。
d	逝去92日後 Aクリニック	リビング	バタフライビーズの説明をするとすぐにビーズを選び「割れてしまうと嫌だから、別にして持って帰ります」と言い、ひもにはつなげずに包んで持って帰られる。

た時の遺族の発言は表2に示すとおりであった。(表2) 今回の6例中4例については、残りのビーズをつなげる時に「これだけ頑張った」「頑張った証」など子どもの勇気を再確認するような発言があった。このような自然の流れの中でバタフライビーズを渡すことができ、バタフライビーズを受け取った時には「これで完成」や「私も頑張らないと」と一つの節目とともれる発言があった。渡せなかった2例(症例e、f)について、症例eの家族からは、「ビーズが途中のまま終わっている」と発言があり、実践期間中には実施できなかったが日を改めて続きを行うこととなった。また症例fの家族は、「子どもとするから意味があったんじゃないかと思う」と発言があり、このプログラムを続けることを希望されなかった。

Aクリニックでは逝去後最初に連絡を取る日を四十九日頃とした。これは、「四十九日」は故人を送り出すための儀式であり、「遺族ケアを行う時期としては、日本の中での一区切りの法要として、49日～1回忌の時期までがもっともニーズの高い時期ではないであろうか」(田村, 2009)と述べられていることから、Aクリニックでもこの日を一つの節目と考えたからである。バタフライビーズを渡した日は逝去12日後～92日後であり、12日後に渡すこととなった遺族については遺族側

からAクリニックへ連絡があり、遺族の意向に沿った結果であり、「この時期でよかった」との発言があった。

IV. 考 察

1. 残りのビーズをつなげることの有効性

逝去前の子どもの様子や遺族のそのときの想いを一緒に振り返りながら、残りのビーズをつなげる中で遺族から亡き子どもが頑張ってきたことを再確認する発言があった。古橋ら(2010)は、「子どもの闘病や死など同じ場面を共有した医療者には、その部分の説明や質問を受けることなく話ができるという点で、胸中を吐露し易い側面があるといえる」と述べている。遺族の発言から子どもの終末期を共に過ごした医療者と残りのビーズをつなげることは、遺族にとって話しをしやすい環境だったと考えられる。

また、広瀬(2012)が、「グリーフケアの中で遺族は『話をすることで気持ちが楽になる』『自分を振り返ることが出来た』『心残りなことを整理できた』『素直に話せるようになり、少しずつ寂しさだけの気持ちから抜けられるような感じ』など語ることの重要性を述べていた」と述べているように、医療者と共にビーズをつなげながら子どもの思い出を語る事が、気持ちの整理・回復へ

の助けとなると考える。これらのことより遺族の思いを聞きながら一緒に行えるビーズ・オブ・カレッジ® プログラムは、遺族の「医療者に話を聞いてほしい」という希望を満たすことができ、ビリーブメントケアのツールとして有効であると言える。このように残りのビーズをつなげるというプロセスにおいて、遺族は医療者と思いを共有することができ、この事がバタフライビーズを受け取ることに必要な過程であると考えられる。また症例eの遺族からは「ビーズが途中のまま終わっている」と発言があった。これは子どもが逝去した場合、逝去後にプログラムを継続していなければ、遺族はプログラムが中途半端になっていると認識していることを示唆している。このように、逝去後もプログラムを継続することは遺族にとって意義深いと考えられる。

一方、一症例では子どもといっしょにビーズをひもに通すことに意味を見出していたため、プログラムの継続を希望されなかった。よって逝去後のプログラムの継続に関しては遺族の意向をしっかりと確認する必要がある。

2. バタフライビーズまでつなげたビーズの役割

身近な人を亡くすことによって生じる悲嘆は、個々によって差異があり、その悲嘆プロセスもまた様々である。また当然のことではあるが、遺族は子どもが使っていた物にだけ思い出があるではなく、子どもと遊んだ場所など生活に関係する全てに思い出が詰まっている。つまり、特定の物だけが思い出ではなく、日常生活のいたるところに思い出があり、悲嘆からの回復が困難な要因となっている。一方で、子どもが逝去後もビーズを身近な場所に置いている遺族が多く、少なくとも子どもとビーズをつなげたことは忘れてしまいたい思い出ではないことがわかる。

よってプログラムを継続することをきっかけにして、逝去後早期に遺族に介入し、残りのビーズをつなげ、バタフライビーズに関しても遺族の意向を確認後、手渡すことが重要である。

バタフライビーズを受け取ることは子どもの死と直面する一つの節目となり、バタフライビーズまでつなげたビーズは子どもとの思い出の品とな

る。Worden (1991) は「故人の思い出の品を持ってきて語るとは家族の死に直面し、故人に対して話しかけることを可能にし、その品がもつ象徴的意味が明らかとなり、故人との新たな関係に会うことを促進する」と述べているように、故人の死と直面し、思い出の品を持って語るとは悲嘆プロセスとして重要である。バタフライビーズまでつなげたビーズは、他の思い出の品と異なり、発症時からの子どもの闘病生活を振り返ることができる。ビーズは子どもの「勇気の証」であるため、遺族が、辛かった闘病生活の中でも子どもは前向きな気持ちを持っていたということを思い出することができるツールになる可能性がある。

V. おわりに

現在、このビーズ・オブ・カレッジ® プログラムは国内16施設で実施されているが、バタフライビーズはほとんど渡されていない現状がある。

ビーズ・オブ・カレッジ® プログラムは治療中の子どもだけでなく、ビリーブメントケアにも有効なツールであり、子どもの逝去後も継続すべきプログラムであると考えられる。またバタフライビーズを渡すことにより、遺族は改めて子どもの死と直面するため、継続的なビリーブメントケアは必須である。

謝 辞

本研究にご協力いただきましたすべての皆様に心から感謝いたします。亡くなられた方々のご冥福を心からお祈り申し上げます。

この研究は第13回日本小児がん看護学会学術集会で発表した。

引用文献

- 古橋知子, 岩井さとみ, 渡邊敦子他 (2010). 子どもを亡くした家族への支援に関する研究. 福島県立医科大学看護学部紀要, 12, 11-20.
- 広瀬寛子 (2012). 遺族ケアの基礎知識. In: 野嶋佐由美, 渡辺裕子, 編集. 家族看護選書第5巻 終末期の家族看護・グリーフケア. 東京, 日本看護協会出版会. pp.107-108.
- 大久保明子, 郷更織 (2011). 子どもを亡くした

遺族に対するケアの現状と課題. 日本小児看護学会誌, 20(3), 20-27.

櫻井美和, 濱田米紀 (2009). 終末期の看護ケア. 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.371-384.

田村恵美 (2009). 死後の問題. 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.401-408.

Worden J W (1991) / 鳴澤寛監訳 (1993). グリーフカウンセリング 悲しみを癒すためのハンドブック, 東京, 川島書店. pp.64-71.

実践報告

幼児期の小児がん患児の父親役割 ～患者家族滞在施設で過ごした症例からの一考察～

What fathers can do for their children with cancer.

～The impressions of a family who experienced life in a accommodations for
children suffering from illnesses and their families～

上土居由佳 Yuka KAMIDOI

小島 綾子 Ayako KOJIMA

岡田 紫甫 Shiho OKADA

久保田 晶 Aki KUBOTA

梶原 絹代 Kinuyo KAJIHARA

池田 夏輝 Natsuki IKEDA

チャイルド・ケモ・クリニック Child Chemo Clinic

要 旨

本研究は、チャイルド・ケモ・ハウスで自分の家のような環境で家族と共に暮らしながら治療をする中で見えた幼児期の小児がん患児の父親役割を明らかにすることを目的に、両親へインタビューを行った。

父親役割は、一般的に子どもの育児に携わることから、家族の相談相手、収入を得ることなど多岐にわたる。その中でも母親へのサポートとしては主に、経済的基盤を担うこと、手段的サポート、情緒的サポートが期待されている。

経済的基盤を担うことと母親への手段的サポートについては、共に暮らしながら療養ができる環境であったことが、父親役割を果たせた大きな要因と考えられた。

情緒的サポートについては、父親が“何かをするのではなく、共にいること”が、幼児期の小児がんの父親役割として大きいことが明らかとなった。

また、父親が母子主体の闘病生活を支えるという役割に留まらず、父親も子どもの闘病生活に付き添う一員となったことで、家族で乗り越えているという実感へとつながり、家族の絆を強化したと考えられた。これらのことから、家族の絆の強化における父親役割の重要性が示唆された。

キーワード：小児がん、幼児期、父親役割、情緒的サポート、家族の絆、患者家族滞在施設

Key words：childhood cancer, childhood, role of father, emotional support, family ties, accommodations for children suffering from illnesses and their families

I. はじめに

近年、自宅を離れて専門病院で治療を受ける子どもと家族の宿泊施設として患者家族滞在施設が全国に点在している。

世界で最初の患者家族滞在施設は1972年にアメリカで開設された「ザ・ケビン・ゲスト・ハウス」であり、日本でも1990年代前半から各地で必要性を感じた人がボランティアに患者家族滞在施設を開設してきた。その後、1998年に厚生労働省による建設費補助を受け病院が直接運営する慢性

疾患児家族宿泊施設が出来た。現在、患者家族滞在施設の呼称や運営形態は画一的ではなく、先述した慢性疾患児家族宿泊施設や、企業の社会貢献活動として運営されているもの、任意団体、財団、NPOが運営しているものなど、日本全国に約125施設ある。

これらの患者家族滞在施設は患者自身の宿泊の可否はほとんどの場合が可能だが、施設毎に異なり、「病院から外泊許可がでている場合」や「患者がターミナル期の場合」など条件付きで可能な

施設もある。(法橋, 加茂, 2005) しかし、あくまで宿泊施設であり、基本的に患者がそれらの施設に滞在しながら治療を受けることは出来ない。チャイルド・ケモ・ハウス (以下ハウス) は、先述した患者家族滞在施設と異なり、小児がんの子どもが自分の家のような環境で家族と共に暮らしながら治療できる患者家族滞在施設である。現在、小児がんの治療は数か月の長期入院治療が必要となり、多くの場合、患児の付き添いとして母親が病院、父親やきょうだいは自宅という二重生活となる。

わが子が小児がんと診断されることは、母親だけでなく父親にとっても衝撃であることに違いない。しかし、父親は、不安や悲嘆のなか、子どもだけでなく母親やほかのきょうだいを守り、サポートすること、経済的な支えになることなど、多くの役割を引き受けることを求められる (丸, 石田, 2012) と言われている。さらに、安定した母子相互作用のためには、母親の心身の安定が不可欠であり、患児に付き添う母親の心身の安定が、患児が安定して入院生活を送ることにつながるため、父親は母親に手段的・情緒的サポートを提供することも期待される (橋爪, 杉本, 2006) と言われている。

小児がん患児の父親の研究では、これまで、「小児がん患児の発症前後での父親の生活と役割意識の変化」(橋爪, 杉本, 2006) や、「小児がんにより長期入院している小児の母親が認識する父親の役割と変化と思い」(江里, 大町, 森藤, その他, 2011) などの研究のように、小児がん患児の闘病によって病院と自宅での二重生活となっている中で父親役割についての研究がほとんどであり、闘病中でも家族と一緒に暮らしながらの中での父親の役割は明らかにされていない。

また、事例を詳しく記述することによって、看護に有効な知見を見出す事例研究も家族看護研究にとって有効であり、それらを積み重ねることで豊かな家族看護の実践知が創出される (鈴木, 渡辺, 2015) と言われている。

本研究は、ハウスで小児がんの子どもが自分の家のような環境で家族と共に暮らしながら治療をする中で見えた幼児期の小児がん患児の父親役割

について明らかにすることを目的に、一事例を通して考察した。

Ⅱ. 用語の定義

手段的サポート：物理的なサポート。家事、手伝い、留守番をしてくれるなど。

情緒的サポート：精神面でのサポート。傾聴、共感をする、気持ちに寄り添う、相談にのるなど。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 対象者

横紋筋肉腫の男児 (Aちゃん) の40代前半の父親と30代後半の母親

3. 事例紹介

ハウス滞在時の家族構成は、対象者夫婦、Aちゃん (4歳)、弟 (2ヵ月) の4人家族。父親は会社員で土曜日と日曜日が休みであり、母親は専業主婦であった。ハウス滞在中の父親は、朝は子どもに見送られ仕事に行き、帰宅後は子どもの寝顔を見て日々過ごし、週末はゆっくり起床し家族みんなで食事を取り、家族の時間を過ごしていた。また、母親の姉が家事や育児のサポートのために、週に2回程度来られていた。

Aちゃんは、2歳6ヵ月時にX病院を受診、腫瘍生検術にて横紋筋肉腫と診断され化学療法を施行した。治療経過良好であったが、3歳4ヵ月時に腫瘍増大を認め強化した化学療法を施行するも無効であった。3歳7ヵ月時に放射線療法施行し、3歳10ヵ月時にY病院へ手術目的で転院となった。手術を施行するも腫瘍の浸潤があり、積極的治療は行わない方針となった。しかし、両親は治療を諦めておらず、また長期の入院生活で家族がばらばらになっていたことにも気づき、家族と一緒に過ごしながらい今後のことをしっかり考えられる場所として4歳0ヵ月時にハウスに入居となった。ハウス滞在について、滞在当初は1週間程度の予定であったが、Aちゃん、両親にとって

ハウスが過ごしやすい場所、安心感のある場所であると認識された結果、4歳6ヵ月に永眠されるまで家族とハウスで過ごされた。

4. データ収集方法

1) 研究対象同意までの手順

対象の家族は患児逝去後、最初の1か月は医療スタッフやハウスのスタッフと頻回に接する機会があり、その後は週1回程度ハウスのスタッフが訪問、月に1回程度医療スタッフと両親が会う場を設定し、フォロー体制を整えた。その間に両親より「後から振り返って今の思いを思い出して伝えるのではなく、今感じていることをタイムリーにスタッフの皆様に伝えたい。そして、このスタッフだけではなく小児がんに関わる方の何か力になればと思っている。」との思いの表出があった。このような背景のもと逝去後5か月時に主治医と研究者から改めて両親へ研究協力同意書を手渡し、口頭と書面で説明し、協力の同意を文書で得た。

2) データ収集

半構造化面接：両親に対して複数の看護師で検討・作成したインタビューガイドを用いたインタビューを逝去後7か月時に自宅に訪問し実施した。インタビュー内容のICレコーダーへの録音も承諾を得た。インタビューは父親役割について、両親に自由に語ってもらった。

5. データ分析方法

質的帰納的に分析した。分析、解釈の過程においては、小児看護の経験が7年以上ある看護師3名の討議と、小児科専門医1名と小児がん医療の家族ケアに5年間関わってきた臨床心理士1名のスーパーバイズを受けた。

IV. 倫理的配慮

日本看護協会の「看護研究における倫理指針」(2004)に基づき、倫理的配慮を十分おこなった。特に、研究対象者が研究参加を断りにくい立場におかれていることを十分に認識したうえで、研究対象者となる両親に研究の趣旨と自由意思による参加、途中棄権の権利と、もし途中で棄権しても

不利益を受けないことについて口頭と書面で説明し、同意を得た。

また、インタビューの過程において、対象者の精神的安定が損なわれないようにすることにも細心の注意を払い、対象者の疲労の様子や、希望によりいつでも中断や休憩がとれるように配慮した。対象者が質問できる機会を作り、対象者の質問にいつでも答えることも伝えた。また、本面接調査では、質問内容により対象者に精神的葛藤や心理的苦痛を生じる可能性があるため、面接中調査開始後に、対象者の身体的・精神的負担が見られたり、訴えがあった場合は、速やかに面接を中止し、臨床心理士が対応するとともに、対象者の希望を聞いた上で精神科等の診療機関の情報を提供することとした。

個人情報保護のための配慮では、本人および家族の匿名の保持を行った。一方で施設の固有名詞の公表について、対象者から承諾が得られた。

V. 結 果

両親へのインタビューの時間は4時間であった。

録音したデータから逐語録を作成し、父親役割に関する内容を抽出した結果、「父親が経済的基盤を担うという役割に対する意識」「子どもと遊ぶこと」「ハウス滞在中の父親から母親への手段的サポート」「父親から母親への情緒的サポート」「父親から子どもへの情緒的サポート」「父親が認識していた父親役割」「父親が感じていた家族から父親への情緒的サポート」「父親からの祖父母や妻の家族への配慮や影響」「家族の時間を確保することによる安心感」「医療者が父親に与える影響」に分類された。以下これらの分類に沿って結果を記載する。

対象者の語りを「」内に斜体で示し、読み手が分かりにくい箇所は（ ）内に研究者が補足した。

1. 父親が経済的基盤を担うという役割に対する意識

父親：「病院では週末しか（面会に）行かないことで、仕事を辞めたほうがいいのかと思うことも

あった。」「ハウスでは、普通に働くという中に、闘病が入ってきただけで、経済的役割は気にしていなかった。」

父親は週末しか病院へ面会に行くことができないことで「経済的基盤を担うという役割」よりも「Aちゃんとの時間の確保」を優先したいと考えていた。しかしハウスでは、闘病前の生活と同様の生活であり、Aちゃんとの時間も確保できたため、仕事を辞めようと考えることもなく、「経済的基盤を担うという役割」を遂行できた。

2. 子どもと遊ぶこと

母親：「(父親は) 週末はAちゃんとプレイルームでサッカーをしたり、きょうだい児の面倒をみたりしていた。その間に食事の準備ができた。」「(父親と) スマートフォンのゲームをするのを楽しみにしていた。(父親が) ゲームのレベルを上げてくれているのを楽しみにしていた。」

父親は直接的に子どもと遊ぶことにより、子どもに楽しい時間を提供していた。

3. ハウス滞在中の父親から母親への手段的サポート

母親：「(きょうだい児の) 授乳中に(父親が) Aちゃんと出かけたり、遊んだりしてくれていたの助かった」「(父親が) 留守番をしてくれたので、出かけることもできた。」

育児や家事を母親一人で背負いこまず、父親の協力が得られており、母親にとっての手段的サポートとなっていた。

4. 父親から母親への情緒的サポート

母親：「(ハウスでは) 夫が毎日帰ってきて話せる環境があり、一緒に考えられるという安心感があった。子育ても自分一人でしていると思うとしんどいけど、実際に子どもの様子を見てもらえる、夜に何かあっても(夫が) 一緒にいられるのは大きいと思う。」「病院にいと(夫へ) メールで結果報告や、大変だったことを話していた。病院に入院中は電話しようと思ったらAちゃんを一人にしないといけない状況だった。平日(夫に) 会えないとなったら、1人で対応しなきゃと思っ

て、すぐ不安になって連絡していた。」「病院にいと、Aちゃんのことだけでなく、普通の夫婦の会話もなかった。異常だったと思う。(夫も) しんどいだろうなとは思っていても愚痴も言えない。でも頼らないといけない。どっちかが愚痴っていたら、ダメになっていたと思う。」

母親は、父親の存在に頼りがいや安心感を持っていた。そのため、一人でAちゃんの付き添いをしている時は不安や孤独感から父親へ連絡をするなど、自主的に父親へサポートを求めている。ハウス滞在中は父親と毎日顔を見て話せることで一人ではないと感ずることが出来、母親は情緒的サポートを受けられていた。

5. 父親から子どもへの情緒的サポート

母親：「(ハウスでは) Aちゃんは毎朝父親に「いってらっしゃい」と言いたいので、「朝絶対起こして」と毎晩言っていた。眠たそうだからと思いい、朝起こさないで怒られた。」「病院でのAちゃんと、父親と一緒に過ごすときのAちゃんの様子が違うのがわかる。病院にいる時に感じていたのは、週末に父親が来るのは喜んでいたけど、帰らないといけないと分かっていたし、夜に目が覚めたときに父親がいないから泣くし、寝ないようにして眠りが浅くなっていた。夜(父親と) 一緒に寝られないのがAちゃんには不安だったと思う。ハウスでは、帰りが遅くても、夜には父親が帰ってくるとわかっているの、眠れていた。」

母親同様にAちゃんも、父親の存在に安心感を持っていた。また、Aちゃんにとっては入院中父親と離れて闘病することで寂しさや不安があったと考えられ、ハウスで父親と一緒に暮らすことはAちゃんの精神的安定につながった。

6. 父親が認識していた父親役割

父親：「僕が(Aちゃんへ) 声をかけるということで何かが変わるとは思っていなかった。父親が前に出すぎるのはよくないかなと思っていた。常に一緒にいるのは母親だから。何か決めないといけないことがあれば(父親が) 前にでるが、基本的には母親のサポートとしての役割が大きいと思っている。」

父親は、多くの役割がある中でも母親を支える事に重点を置いていた。また「何かを決めないといけないことがあれば（父親が）前にでる」との発言からもわかるように、重要な場面に直面した際は母親や家族を守るという父親としての役割も認識していた。

7. 父親が感じていた家族から父親への情緒的サポート

父親：「（父親の役割とは）妻が落ち込むと子どもに影響がでるから、妻をサポートすることだと思う。ハウスでは、妻をサポートできると思えることが自分への情緒的サポートとなったと思う。妻は話すことによって安心して、僕は話してもらうことに安心感がある。自分が関わっていないと思う孤独感がなかった。」

父親は、父親が認識していた父親役割としての母親のサポートができることに、自己効力感を感じていた。ハウスでは、母親をサポートし、その結果、良好な母子関係が築けていることを自身で感じる事ができた。つまり、父親役割を遂行できることが父親としての満足感や安心感へとつながり、精神的に安定していた。

8. 父親からの祖父母や妻の家族への配慮や影響

父親：「妻の家族とも仲良くしようと思っていた。Aちゃんの場合は、伯母も祖父母も皆が心配していることなので、僕が疲れていると思われないように、いつでも来やすい雰囲気を作るようにしていた。（父親とAちゃんの時間が入院時のように）週末だけだと親族も父親の時間を邪魔したらいけないと思うけど、（ハウスでは）毎日Aちゃんと過ごしていたから、（親族に）来てもらったほうが助かっていた。祖父母は病院だと僕たちが休むための交代要員で来ていたけど、（ハウスには）遊びに行く気持ちで来てくれた。Aちゃんにとってもよかったと思う。祖父母も含め家族として考えることが大事だと思っていた。」

母親：「病院だと祖父母が来ると（付き添いの交代で）両親がいなくなると分かっていたAちゃんは嬉しそうでなかった。でも、私たちにとっては2人で話せる時間がそこしかなかった。」

父親：「僕の方の祖父母は（Aちゃんと）遊ぶのが苦手だったけど、ハウスに遊びに来たときにAちゃんも駅まで迎えにいった、元気なところ走ったりするところを見せていた。（Aちゃんは）祖父母に対しても来てくれて嬉しいと思っていたと思う。祖父母の印象にも残っている。」

父親は祖父母や伯母を含めて家族という単位で認識していた。病院に入院中は両親とAちゃんにとって祖父母や伯母の存在は、付き添いの交代要員として認識されていたが、ハウスでは祖父母や伯母もAちゃんと過ごす時間が確保され、母親や父親にとっても育児や家事の手伝いもしてもらうこともでき、効果的なサポートを提供してくれる存在となっていた。また子どもにとって、祖父母や祖母は「子どもと両親を引き離す存在」から「子どもをサポートしてくれる家族」へと変化した。

9. 家族の時間を確保できることによる安心感

母親：「（家族4人で）寝るときと起きたときが一緒っていうのがすごく嬉しい。病院では、子どもと母親がべったりすぎて、今思えば異常だと思う。本心ではないが、（母親は）1人になりたいと言ってしまう。」「（入院中は）週末に夫が来てくれたら、1人になれると思っていたけど、本当は3人でご飯を食いたいと思っていた。」（入院中は弟の出生前であり、家族3人と表現されていた。）

「X病院では患者家族滞在施設を利用して、夜に父親が自宅へ帰らないと分かっていたから（Aちゃんも）宿泊することを楽しみにしていた。その間の疼痛の訴えも減っていた。Aちゃんがあまりにも喜ぶから毎週末（患者家族滞在施設を利用）していた。1泊だけで翌朝には（Aちゃんが）病院に戻らないといけないとわかっているけど、（Aちゃんには）安心感があったと思う。夜（家族が）一緒にいることがいい。」

父親：「妻の様子を見ていないと（家族のフォロー）ができない。メールではなく表情を見ることが必要。週末だけの付き添いでは、家族のマネジメントはできない。ハウスでは、妻が一人で抱え込まないように、毎日確認できる。」

「ハウスではみんなが楽しかった。僕も楽し

かったし、Aちゃんも楽しんでたのがわかった。」

夫婦ともに、「入院中は家族がばらばらだった」との思いがあったため、家族が一緒の空間にすることが、何よりも安心し落ち着く時間であった。

10. 医療者が父親に与える影響

母親：「X院で、日曜日に夫が面会に来ている時に、看護師さんが“今お父さん来てるんですね。じゃあ後にします”とAちゃんとの時間を大切にしてくれた。Aちゃんの気持ちを考えて対応してくれていると思えた。家族の時間の中に治療の雰囲気があるとAちゃんも緊張してしまうと思うから。」「Y病院では、外泊から帰ったときに手書きで“外泊中会えなかったけど、どうでしたか？”とメモがあったのが嬉しかった。」

父親：「(このような配慮は)医療者が患者と家族に興味を持っているかを感じることになった。」

母親：「ハウスでも週末はあまり(医療者が部屋に)来ないようにしてくれていたと思う。それより家族の時間を配慮してくれたというのが嬉しい。入院中でも(Aちゃんには)週末は父親との時間なんだという感覚があって、それが、Aちゃんにとっても大事だったんだと思う。」

入院中は、父親が子どもと面会できる時間は限られている。その限られた面会時間を、医療者が家族の時間として配慮することで、父子関係も強化され、父親の疎外感も軽減できていた。

VI. 考 察

一般的に父親は、経済的基盤を担い社会人としての側面が強い半面、家庭の中では子どもの遊び相手や教育、家事、家族の相談相手になることなど多くの役割を担っている。これらの父親役割に加え、近年小児がん患児の父親は、母親に手段的サポートと情緒的サポートを提供することが期待されている。

先行研究では、父親の役割として「家計を支える・収入を得る」は発症前から全員が父親の役割であると考えていた。患児の発症後に「家事」、「家族の健康管理」、「家族の悩みの相談相手」、「家族の病気の治療についての相談や決定」、「子

どもの世話」、「子どもの遊び相手」、「子どものしつけ」を父親の役割であると考えた父親は増加しており、患児の発症により父親の役割意識には変化が見られていた(橋爪, 杉本, 2006)と言われている。このように子どもが小児がんを発症すると、経済的基盤を担うこと以外の役割意識が芽生えるとともに、その役割を遂行するために、小児がん患児の父親の生活は、家事や育児の負担の増える中、休養したり、リフレッシュする時間を十分にとることができず、身体的にも精神的にも厳しい状況にあることが明らかである(橋爪, 杉本, 2006)とも言われている。このように、父親は多くの父親役割を意識するが、二重生活がさらに父親への負担を助長させる可能性がある。本症例でも父親は病院に入院中は「仕事を辞めたほうがいいかと思うこともあった。」と話しており、経済的基盤を担うことの役割意識が低下していた。

ハウス滞在中は、「経済的基盤を担うこと」と「母親への手段的サポート」という2つの父親役割については、小児がん発症前と同様、一緒に暮らしながら療養ができる環境であったことで、特に意識をすることなく役割を果たせた。つまり、「仕事をする」と「育児をする」とは、一緒に暮らすことにより、闘病による影響を最小限にすることができたため、父親の役割意識の変化はあまり大きくなかったと考えられた。

また、家族の機能的側面のひとつに情緒的関係性があるが、この家族成員間のもともとの情緒的関係性は、家族の対処能力の鍵を握る、極めて大きな要因である(鈴木, 渡辺, 2015)と言われている。本症例において、良好な情緒的関係性が構築できているキーパーソンに父親の存在があり、また父親も自分の役割だと認識していたことが大きく関与していたと考えられる。以下、幼児期の小児がん患児の父親役割について<父親が共にいること><父親の家族マネジメント役割の維持><家族としての機能が働くことによる家族の絆の強化>について考察し、看護への示唆を述べる。

1. 父親が共にいること

夫婦間において互いの疲労や不安などの思いを共有する時間を持つことが、良好な夫婦関係の形

成に重要である（杉野，前田，臼井，2010）と言われているように、母親の発言から、母親は父親に話せること、夜に一緒にいてくれることに安心感を持っていた。ハウス滞在中は、父親も仕事が終わればハウスに帰ってくるため、自宅で過ごすときと同程度の夫婦での対話の時間は確保される。そのため、子どもの闘病についての悩みや思いを適時適切に夫婦間で共有することができ、夫婦間における感情的ズレのない闘病姿勢を形成し、母親の孤独感も軽減されたと考える。

また、父親不在の入院生活とは、子どもの社会化の過程における危機状態である。また、家族のなかで母子間のつながりが強調されることは、家族内のシステムや機能が乱れることであり、ここでも危機状態が生じる（今井，1997）と言われているが、Aちゃんは、父親に対して毎朝「いってらっしゃい」と言えることに自分の役割を見出しており、父親は仕事が終われば必ず自分のところに帰ってくることに安心感を持っていた。療養中でも家族と一緒にいつも通り過ごせることでAちゃんと母親との母子関係が強まりすぎることはなく、良好な父子関係が築けた。またAちゃんにとっても、父親との時間は特別なものであり、患児の中に父親像が構築されていたことが子どもの成長発達の上でも不可欠であった。

X病院の患者家族滞在施設の利用時も、“父親が共にいること”でAちゃんと母親に同様の安心感があった。よって、小児がん拠点病院などに併設されている患者家族滞在施設をハウスと同様に活用することにより、情緒的サポートが**可能である**といえる。

2. 父親の家族マネジメント役割の維持

父親は妻とAちゃんだけでなく、妻の両親や姉も家族であるという認識であった。祖父母からのサポートがあることについて、闘病への目標を共有した家族として、父親と母親を支持し共感を示すといった情緒的サポートであった（田邊，瀬山，神田，2008）と述べられているように、信頼における家族からサポートを受けられることは、両親への情緒的サポートになるといえる。つまり、父親が、母親の両親や姉がいつでも来やすいように

と配慮したことは、間接的に母親への情緒的サポートをしていたことになる。

また、幼児期の患児は、母のサポートのない状態では、不適応状態に陥る危険もあり、母親の情緒の安定が患児の長期入院生活の中で重要な要因となる。さらに、母親の情緒の安定を得るためには、父親との良好な関係の維持が重要となる（杉野，前田，臼井，2010）と言われているが、父親はAちゃんの心身の安定のために、母親への情緒的サポートに重点を置いていた。一緒に暮らしながら療養ができたことで母親の思いを時間差なく受け止め、表情を見ながら会話できることや、Aちゃんの様子も毎日確認できることで、父親はAちゃんが不適応状態に陥るリスクを回避し家族機能をマネジメントしていたといえる。

3. 家族としての機能が働くことによる家族の絆の強化

小児がん患児の母親が家庭崩壊の危機と思ったことについて、①夫婦間の感情的ずれ、②心身の強度の疲労、③患児の兄弟や留守家庭の問題、④患児の問題が考えられる（森，2007）と述べられている。いずれも、二重生活や夫婦での対話の時間が確保できないことにより、これらの問題が助長されると考えるが、ハウスでは一緒に暮らしながらの療養生活であり、家庭崩壊の危機を招くことなく、夫婦関係は強化されたと考える。

また、療養中も家族と一緒に暮らすことで、家族の中で大きな役割変化が生じずに過ごすことができ、家族にとっての日常が確保できた。その結果、父親と母親のそれぞれの親役割が遂行でき、家族としての機能を果たせていたと考える。そして、父親は、闘病している子どもと付き添う母親という母子主体の闘病生活を支えるという役割に留まらず、父親も子どもの闘病生活に付き添う一員となったことで、両親で子どもの闘病を支えることができた。そのことが家族で共に乗り越えているという実感へとつながり、家族の絆を強化したと考える。

4. 看護への示唆

現代ホスピスの先駆けとなったシシリー・ソン

ダース医師の“Not doing, but being”の言葉のように“何かをするのではなく、共にいること”が、幼児期の小児がんの父親役割として大きいことが明らかとなった。つまり、本症例より、闘病中における幼児期の小児がん患児の父親役割は、“父親が共にいること”で生じる情緒的サポートの役割が大きいといえる。

そのため、医療者には、家族の時間を確保できるように配慮する姿勢が求められる。患児や家族のことに興味を持って情報収集を行うことが必要であり、付き添いや面会の状況を把握し、家族のライフイベントにも興味を持つことも必要である。父親が患児に対して何かしてあげられる時間を作るのではなく、家族が家族らしく父親、母親、子どもがそれぞれ安心感を持って一緒に過ごす時間を確保する必要がある。

また、長期にわたる療養生活においては、父親と母親がお互いにどのような考えや思いでいるのかを伝え合い、相互理解が促進されるような機会を設けることが必要である（田邊，瀬山，2008）と言われているように、看護師は父親と母親が思いを伝え合っているかを確認し、積極的に働きかけていくことが必要となると考える。

ハウスのように、家族が一緒に暮らしながら治療ができる施設や病院は少なく、二重生活の中で父親役割を遂行している小児がん患児の父親は多くいることが推測される。看護師は治療中の患児と母親に看護の重点を置きがちであるが、小児がんの治療中でも幼児期の父親役割の重要性、家族に与える影響を常に念頭に置き、家族の状況をアセスメントしながら調整することも重要な看護役割であると考ええる。

また、小児がん拠点病院などに併設されている患者家族滞在施設をハウスのように活用することも、家族の時間の確保ができ、家族間での情緒的サポートへの支援となると考える。

謝辞

本研究にあたり、快くご協力くださり、貴重な経験をお話いただきましたAちゃんのお父様、お母様に深く感謝いたします。

本研究の一部を第13回日本小児がん看護学会学術集会において発表した。

文献

- 江里文，大町いずみ，森藤香奈子，その他（2011）．小児がんにより長期入院している小児の母親が認識する父親の役割と変化と思い．保健学研究．23(2)．15-21
- 橋爪永子，杉本陽子（2006）．小児がん患児の発症前後での父親の生活と役割認識の変化．日本小児看護学会誌．15(2)．46-52
- 法橋尚宏，加茂沙和香（2005）．全国の「ファミリーハウス」の設備状況と利用状況の実態調査－慢性疾患児家族宿泊施設以外のファミリーサポートハウスを対象として－．家族看護学研究．11(1)．34-41
- 今井恵（1997）．子どもの入院に付き添う母親に関する研究 民族看護学の研究方法を用いて．看護研究．30(2)．33-45
- 丸光恵，石田也寸志（2012）．ココからはじめる小児がん看護．東京．へるす出版
- 森美智子（2007）．小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究（その1）－闘病生活により発生する状況危機要因－．小児がん看護．2．11-26
- 社団法人日本看護協会（2004）．看護研究における倫理指針．東京．日本看護協会
- 杉野健士郎，前田貴彦，臼井徳子（2010）．幼児期の小児がん患児に付き添う母親が父親に抱く思い．三重県立看護大学紀要．14．33-39
- 鈴木和子，渡辺裕子（2015）．家族看護学 理論と実践 第4版．東京．日本看護協会出版会
- 田邊美佐子，瀬山留加，神田清子（2008）．小児がん経験者の子どもを持つ父親と母親の語りからみる療養生活構築のプロセス．Kitakanto Med J．58．35-41

資 料

長期療養児に付添う家族の滞在施設 ファミリーハウススタッフの家族支援と役割意識

Family support provided by the staff members of a family house for family members accompanying children in need of long-term medical treatment and those staff members' sense of responsibility

岩瀬貴美子 Kimiko IWASE

甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科

Department of Nursing, Faculty of Nursing and Rehabilitation, Konan Women's University

要 旨

ファミリーハウススタッフ12名に対するフォーカスグループインタビューから、スタッフの家族対応とその背景にある役割意識を明らかにする目的で分析を行い、ファミリーハウスにおける家族支援について考察した。スタッフの家族対応と役割意識に関するコード148単位を類似する内容で分類しカテゴリー化した。その結果、【スタッフの対応】として〈通常の家族対応〉と〈家族の状況に応じた対応〉がなされ、その背景には、【ハウスの機能】を意識した〈コンセプト・信条〉、〈運営の特徴〉、〈生活設備〉、〈安心・創造力の人材〉があった。そしてそれらの家族対応の経験の積み重ねが【スタッフのスキル】として、〈コミュニケーションの心構え〉、〈家族を見守る眼差し〉を養い、さらにスタッフ間で共有されるなど〈スキル向上の過程〉となっていた。スタッフの経験の積み重ねにより、小児がん家族の状況や心身の疲労への細やかな配慮を含んだ一定の家族対応につながっていることが伺われ、家族にとって日常的な生活を営む支援となっていることが示唆された。

Abstract

The researcher conducted an interview with a focus group, 12 staff members of a family house, and analyzed their responses with the purpose of discovering their attitudes towards family members and their sense of responsibility, and tried to examine their feelings about the staff members' family support. The researcher analyzed 148 contents regarding the staff members' responses to family members and their sense of responsibility. As a result, the [Responses of staff members] was comprised of "regular responses" and "responses depending on the family member's condition". Behind these responses, there were remarks related to "concept/belief," "operational feature," "the living facility" and "manpower with comfort and creativity" with the thoughts towards the [house's function]. The accumulation of experience over responding to family members of children in need of long-term treatment nourishes "mental preparation for communication" and "keeping a sympathetic eye on family members" under the category of [skills of staff members] and these skills are shared amongst staff members, leading to the "process of improving skills".

It is suggested that their approach has become a certain response to family members including considerations about the special situation of child cancer patients by an integral support so those family members can spend their daily lives in comfort and ease.

キーワード：家族支援、ファミリーハウス、スタッフ、対応、役割意識

Key words：family support, family house, staff member, responding, sense of responsibility

I. はじめに

ファミリーハウス（以下、ハウスと略す）とは、入院・通院を要する患児に付添う家族が主に利用する宿泊施設である。特に、小児がんや先天性疾患等をもつ患児は高度な医療を要し、診療実績を持つ遠方の専門病院等を紹介されることが多いため、その子どもに付添う家族の利用ニーズが生じている。自宅からの面会通院が困難であること、病棟内付添いでは生活行動に不自由があり心身の疲労が著しいこと、病院以外のホテル等の宿泊を利用した場合の経済的負担が大きいなどの問題（高橋ら、2004）があり、ハウス利用によりこれらの問題が解決あるいは負担軽減されることが利用の目的である。特に、家族の心身の疲労については、患児が深刻な疾患の場合、治療に向き合う覚悟や告知のこと、子どもの将来のこと等、付添う家族のストレスは大きく（藤原、2004；木浪ら、2010）、家族機能が維持されるための支援が必要との報告もある（法橋ら、2005；田邊ら、2008）。日本に初めてハウスが誕生して以来20年余りが経過し、現在は全国の主要病院付属のハウスや個人物件の無償提供、企業やNPO等様々な主体で設置・運営されている（植田、2003；江口、2006）。いずれにしても、家族が子どもに付添うことを可能にする手助けとなっている。

ハウスの利用ニーズは、2013年2月の小児がん拠点病院の選出に伴い（厚生労働省、2013）、より高まることが推測される。一方で、医療者には、家族がハウスを利用した際にどのような生活を送ることができているのか、負担軽減となっているのか、明らかにされてはいない。また、潜在的なニーズを持つ一般市民の中でもハウスの認知度は十分とは言えず（認定NPO法人ファミリーハウス、2008）、今後の利用ニーズ増加に備え、ハウスの果たしている役割を明らかにしていくことにより、潜在的なニーズを持つ家族の利用の後押しとなると考える。

ハウスにおける家族の生活の実際は、医療者から見えにくい状況にある。研究者は今回、家族と接触機会を持つハウススタッフを対象にインタビュー調査を行った。スタッフからは、家族の生活の様子ほかに、家族を支えるスタッフの行動

や家族に向き合う経験も聞かれた。ハウスが単なる宿泊施設ではなく、何らかのスタッフの働きかけがあることが伺われた。

そこで本研究では、スタッフが家族と接し、どのような対応を行っているのか、その中で培われているハウススタッフの役割意識を明らかにすることを目的に、インタビューデータを分析した。その結果から、ハウスにおける家族支援について考察したので報告する。

II. 研究目的

ハウススタッフが、どのような家族対応を行っているのか、その背景にはどのような役割意識があるのかを明らかにし、ハウススタッフの家族支援を考察する。

III. 用語の定義

本研究においては、以下のように用語の定義をする。

- ファミリーハウス：家族が病院へ通う目的で宿泊利用するために個人や企業が設置し、特定の団体により運営されている滞在施設
- 家族：患児の両親・きょうだい・祖父母等、スタッフが家族と認識する人
- 付添い：患児の入院や通院に同伴して通うこと、または病院内外に宿泊して傍にいないこと
- スタッフ：ハウスの生活環境整備、家族と顔を合わせ利用中の見守りをする人
- 対応：利用中の家族の問い合わせ等に応じ、案内や応答、見守りを行うこと
- 役割意識：ハウスのスタッフとしての活動に関する気づき
- 支援：付添い生活の環境を整えること、及び付添い生活に伴う負担軽減を図ること

IV. 研究方法

1. 研究デザイン：質的帰納的研究
2. 調査対象：A県に設置されている複数のハウスを運営する1団体に所属するスタッフ12名。
3. 調査方法：フォーカスグループインタビューを、2～4名のグループで計4グループ実施した。研究者が聴取・進行を行った。調査手順と

して、初めに施設責任者に対し、研究の趣旨を文書と口頭で説明し調査依頼をした。調査対象者については、調査に応じることが可能なスタッフを責任者に選定していただき、責任者を通じて研究の趣旨説明文書を予め配付した。調査当日に対象者に対し口頭で説明を行ったのち、同意書への署名をもって研究参加に同意を得た。

4. 調査期間：2011年12月～2012年 3月

5. 調査内容：ハウス活動に関わったきっかけや動機、経験年数、家族について捉えた様子や行動、言動、その時の対応について質問した。具体的な家族対応が語られた際にはその裏付けとなる考えや意図なども追加質問した。会話の中で発生する話題性を重視し、自由に語る形とした。調査内容と方法については、インタビュー開始時に対象者に説明をした。インタビュー内容は対象者の許可を得て録音した。

6. 分析方法：録音したインタビュー内容から後日逐語録を作成した。逐語録を熟読し、スタッフが業務の中で家族の様子をどのようにとらえて、どのような対応をしているのか、その対応の背景にはスタッフがどのような役割に気づき、遂行しようと意識していたのかを読み取り、文脈の意味内容を損なわないよう抽出し1単位のコードとした。抽出したコードは、家

族対応や役割意識の具体的内容の類似性に留意して分類したのち、その意味を表すラベルを付してサブカテゴリーとした。さらにサブカテゴリーについて、家族対応と役割意識を示すカテゴリーに分類し、カテゴリー名を付した。分析経過において、施設責任者やハウス活動に詳しい看護職者、研究者と検討し、妥当性の確保に努めた。

7. 倫理的配慮：研究開始にあたって、研究者の所属機関の倫理審査にて承認を得た。調査対象者には、施設責任者から調査依頼説明書を配付したのち、調査当日に研究参加・中断・拒否の自由、成果の公表について説明した。個人情報保護について、データの匿名化とコード化、施設可能な場所への保管管理を確約した。また、調査参加による業務への支障や経済的負担が発生しないよう、調査日時と場所の調整に配慮した。インタビュー実施の場所は、個室または隔離されたスペースを選び、対象者以外の者にインタビュー内容が漏れないように配慮した。インタビューの際は、特定の対象者に偏る発言や他者の意見による影響が最小限となるよう、適宜質問を投げ、発言の機会が平等となるように進行上の配慮をした。

表1 対象者の概要

対象	年齢	経験年	ファミリーハウスに関わったきっかけ
A氏	60歳代	20年	我が子の闘病経験で知り合った親の会によるハウス立ち上げに携わる
B氏	60歳代	20年	
C氏	50歳代	13年	カウンセラーとして家族相談の協力要請を受けて就職
D氏	60歳代	13年	
E氏	60歳代	13年	企業でハウス設立を経験。退職後現団体で継続。
F氏	30歳代	9年	自身の子ども時代の入院体験と福祉を学んだ経験から家族支援に関心持って就職
G氏	30歳代	7年	
H氏	30歳代	8年	福祉関係の職歴から医療に関連する職業に関心が高まり転職
I氏	20歳代	3年	
J氏	30歳代	7年	家族や自身の子ども時代の入院体験を持ち、家族の付添に関心を寄せて就職
K氏	40歳代	7年	
L氏	50歳代	5年	企業退職後、夜勤シフトを希望して転職

V. 結 果

1. 対象者の概要

対象者12名の年齢は20～70歳代、経験年数は3～20年（平均10.4±5.25）であった。ハウス活動に関わったきっかけや動機、それまでの経験については表1に示す。

2. ハウススタッフの家族への対応と役割意識

ハウスのスタッフの家族対応と役割意識と読み取れた内容は、逐語録より148単位のコードが抽出された。これらのコードを、家族対応と役割意識の類似性に留意して分類した結果、【ハウスの機能】【スタッフの対応】【スタッフのスキル】の3つのカテゴリーが抽出された。【ハウスの機能】は〈コンセプト・信条〉、〈運営の特徴〉、〈生活設備〉、〈安心・創造力の人材〉の4つのカテゴリー、【スタッフの対応】は〈通常の家族対応〉、〈家族の状況に応じた対応〉の2つのサブカテゴリー、【スタッフのスキル】は〈コミュニケーションの心構え〉、〈家族を見守る眼差し〉、〈スキル向上の過程〉の3つのサブカテゴリーによってそれぞれ構成された。以下、抽出されたコードを用いながら説明する。尚、コードは「 」で表す。

1) 【ハウスの機能】（表2）

【ハウスの機能】には、スタッフが日ごろから意識しているハウスの存在意義やハウス環境のもつ役割意識が分類された。具体的には、「お母さんと子どもさんだけでなくご主人も一緒にね。一大家族でというのがいいですよ（B氏）」や「ハウスがやっていることって日常じゃないですか（J氏）」、「安心安全が第一（D氏）」のように、家族がごく普通に一緒にいること、安心して過ごせる場として存在することが意識されていた。また「子どもが喜ぶものをお母さんたちができる環境にしてあげることが大事なあって（F氏）」など、家族としての機能を果たせる環境を提供することを意識した〈コンセプト・信条〉を意味していた。

「Zハウスとか小さいハウスはね、家族の第二の我が家に使ってもらえると思う（E氏）」、「風邪気味の方は階で分ける（D氏）」のように、家族の状況に応じて利用ハウスを選択できること、「このPハウスのいいところは常にスタッフが（D氏）」、「ボランティアさんの存在がすごく大きい。すごく見守られている（K氏）」など、常駐スタッフやボランティアの存在感が伝わる体

表2 ハウスの機能

コード	サブカテゴリー	カテゴリー
・お母さんと子どもさんだけでなくご主人も一緒にね。一大家族でというのがいいですよ。 ・子どもの喜ぶものをお母さんたちができる環境にしてあげることが大事。 ・ハウスがやっていることは日常じゃないですか。 ・安心安全が第一。 他	コンセプト・信条	ハウスの機能
・スタッフが常駐するハウスがある。 ・家族の状況に応じてハウスを選択できるのが良い。 ・階隔離で感染予防する。 ・スタッフ・利用者同士の“顔”が見える。 他	運営の特徴	
・キッチンが使えて、洗濯ができて、寝れるのが、ハウスのそもそもの意味だと思う。 ・清潔。沢山お米や飲み物があり、遠慮しないで飲める。 ・リビングで子どもを遊ばせたいと、環境で希望を持てる。 他	生活設備	
・利用者さんからすると、「見慣れた顔があることでほっとした」って言われる。 ・地元ではできない病気のことを、ここでは話せる。 ・“こんなキッチンがあったら使ってみよう”って思ってもらえる工夫を意識している。ゴミパックや使い捨て布いっぱい用意したり、掃除も楽にできるように。 他	安心・創造力の人材	

制など〈運営の特徴〉を意味していた。

「キッチンが使って洗濯ができて寝れるっていうのが、ハウスのそもそもの意味（F氏）」とあるように、基本的な生活行動がとれる設備があること、それらが清潔に保たれていること、食品寄付も豊富にあり遠慮なく消費できるなど、安心して気兼ねなく使える〈生活設備〉が整っていることが意識されていた。

さらに、「“見慣れた顔があってホッとした”って言われて…あ～良かった、うれしいなって思った（I氏）」、「病気のことを地元じゃ話せないけど、ここなら話せるって（H氏）」のように、スタッフは家族にとって見慣れた存在となることが安心につながると感じ、自身がそのような存在になれることを喜んでいて。また、前述の生活設備をより使いやすくする工夫について、「使い捨て布用意したり、掃除も楽にできるように（F氏）」のようにアイデアを出し合う人材が集積した活動であることも語られ、〈安心・創造力の人材〉であることが意識されていた。

2) 【スタッフの対応】(表3)

スタッフは、「お帰りなさい、いってらっしゃい、って。誰か居るから何となく孤独感が薄れるっていう（D氏）」のように、日常的な挨拶を心掛け、チェックイン時には、「一通り誓約書を

書いて、“チェックアウトの日は〇時に迎えに来るの、ガスはここ、元栓は～、避難口は～”（K氏）」とのルール説明をしていた。このほかにも、「“本当にここまで来るの大変だったね”って声かけてお茶出して。まずは座ってもらって（F氏）」など、初めて訪れる不安に常に配慮した対応も含め〈通常の家族対応〉として行っていた。

一方では、「（ドナーとなって）お腹開いている人もいるのでボランティアさんたちが一緒に荷物運んであげたり（K氏）」のように、家族の身体的状況に応じた手助けの実際や、病院に詰めている家族に「今、桜咲いてるよ（K氏）」と季節の話をしたエピソード、「暗そうにしている方に声をかけたら、堰を切ったように話し始めて（A氏）」のように表情を読み取った上での声かけなどを試みており、〈家族の状況に応じた対応〉を行っていた。

3) 【スタッフのスキル】(表4)

【スタッフのスキル】とは、家族と向き合う際の心構えや距離感を意識した内容であり、それらに変化していく過程も含まれている。「先入観で見えてしまうこともあるからコミュニケーションって大事（D氏）」のように、家族を理解するために普通にコミュニケーションをとりつつも、踏み込みすぎないように「ふんふんと出てきたとこ

表3 スタッフの対応

コード	サブカテゴリー	カテゴリー
・毎日チェックインがあり、毎日「いってらっしゃい」「お帰りなさい」と言う。誰かいるからほっとできる、何となく孤独感が薄れるって。 ・近隣マップとか、病院までの交通の、電車の乗り継ぎの仕方とか、それがメディア的にあると、すごくそれでほっとされて。あとは、口頭によるアドバイスとか、駅員さんにどんどん聞いてちゃっていいんですよみたいな。 ・一通り誓約書を書いて、“チェックアウトの日は〇時頃来るから…”、“ガスはここ、元栓ここ、洗濯機はこう…、PCはここ”とか。いざというときは自分で身を守ってねって。避難口はこことか。 ・“本当にここまで来るの大変だったね”って声かけてお茶出して。まずは座ってもらって。他	通常の家族対応	スタッフの対応
・お腹開いている人とかも居るので、荷物を一緒に運んであげたりして。 ・ほとんど病院の中なので“今、桜、咲いてるよ”みたいな話をすると、それも見えてないんだな、ってくらいに病院に詰めている。 ・暗そうにしている方に声をかけたら堰を切ったように話し始めて。自分の思いを伝える方がいないから。他	家族の状況に応じた対応	

ろを受け止める (D氏)」と距離感を保つこと、家族のお礼の言葉や手土産に対し「人に感謝するっていう気持ちをとっても大事にしないといけない。…これで今落ち着いているんだと思うから (C氏)」のように、お礼を受け取り家族の気持ちを受け入れる対応としていることなど、〈コミュニケーションの心構え〉を意味していた。さらに「マニュアルに書けない対応が一番難しい。10人いたら10人違う (E氏)」や他のスタッフが家族に対応する姿から「お子さんに対しては“お父さん”、若いお父さんお母さんに対しては“おじいちゃん”的に (H氏)」変化をつけた立場や役割をとり、一人ひとりを尊重して見ていこうという姿勢も語られていた。

〈家族を見守る眼差し〉には、家族のもつ心理的な側面を推察した語りと、家族の今後に対する願望が分類された。具体的には、家族は「きっかけがあれば話したい (A氏)」と思っているとの推察や、「僕の聞き方次第で、いろいろ話しても大丈夫かなって思えれば色々話すと思う (J氏)」

など、家族がコミュニケーションニーズを持っているものと意識していることが語られた。また、「絶対一貫して同じ気持ちなわけがない (A氏)」、「病院で、きっと見えない中で気を遣って神経すり減らして、ようやくヘトヘトになって帰ってきて (G氏)」というように、家族の心境は変化があり、精神的疲労の大きいことも感じ取っていた。さらに、家族が置かれている世界観について「自分たちは普通の人とは違うんだという世界に来てしまっている感覚でいる (D氏)」、「頑張って日常的にやっていこうと思っているのが日常だと思う (J氏)」のように表現し、付添い生活を「非日常」と感じてしまっている家族の心境を捉えていた。家族の今後に対する願望としては、「子どもが落ち着いたらどこかでボランティアしたいっていう気持ちをここで育ててくれた人が確実に何人かいて、すごく嬉しい (C氏)」、「落ち着いた状況になったら普通の生活を堂々として欲しい (D氏)」のように、家族がごく普通に過ごせるよう願う気持ち、やがて支援者

表4 スタッフのスキル

コード	サブカテゴリー	カテゴリー
・先入観で見えてしまうこともあるからコミュニケーションをとることが大事 ・ふんふんと聞いて出てきたところを受け止める。 ・顔色をうかがって対応するとホッとされる。 ・人に感謝する気持ちを大事にしないといけないと思う。 ・お子さんに対しては“お父さん”、若いお父さんお母さんに対しては“お爺ちゃん”だったり 他	コミュニケーションの心構え	スタッフのスキル
・きっかけがあれば話したい。発せられないことも多い。 ・親の気持ちは絶対一貫していない。一人の女性のものすごい変化を見せていただく。 ・自分たちは普通の人とは違う世界に来てしまっているという感覚でいる。 ・頑張って日常を過ごしているのが日常だと思う。 ・お子さんが落ち着いたら普通の生活をして欲しい。 ・どこかでボランティアをしたい気持ちをここで育ててくれた人が何人かいて嬉しい。 他	家族を見守る眼差し	
・お母さんの真剣度に気づいて怖くなった。 ・一点一点で接した出来事が、何年間か電話受付や家族に会う中で、話せる人がいて、納得できていった。 ・一堂に会す。直接言葉、声で聞くと“スッ”て通る。 ・他のスタッフがどう接しているのか見れてお互いの信頼につながる。 ・今までの経験がマニュアルになっている。どのスタッフでも同じ対応ができる。 ・自分達が自分の業務を見直して、話し合って共通理解ができたものなので、全体としてみんなの基準がそこで揃った。 他	スキル向上の過程	

へとになっていく喜びが語られていた。

〈スキル向上の過程〉には、スタッフ個人とスタッフ間の両方でスキルを高めていく過程を表す語りが分類された。具体的にK氏は、「(母親の)真剣度に気づいて怖くなった。受付で電話を受けたり、会って泣かれたり怒られたりした」初期の状況から何年か経ち、「話せる相手(上司)がいて、おさめられた」と語っていた。他にも、「みんなが一堂に会す、その方の言葉、声で聞くと、スッと通る(G氏)」、「今までの経験がマニュアルになって…どのスタッフでも同じ対応ができる(G氏)」、「自分たちが自分の業務を見直して、話し合って共通理解ができたものなので、全体としてみんなの基準がそこでそろった(L氏)」との語りにも表現されていた。このように、スタッフ間の経験の積み重ねが共有され、ハウススタッフ全体で関わりのスキルを探り当て、向上に努めていた。

Ⅵ. 考 察

今回対象となったスタッフは、様々な背景を持ってハウスの活動にたどり着いていた。しかし、経験を重ねる中で家族の安心される姿に出会い、自身の貢献度を実感して活動意欲が高まり、継続されていた。スタッフによる家族対応は様々な場面で行われており、その背景にはハウスの目的を果たすために、持っている機能を意識していることと、スタッフ自身のスキル向上を意識した行動があった。以下に、スタッフの家族対応と、役割意識の視点から、ハウススタッフの家族支援について考察する。

1. スタッフの行う家族対応

〈通常の家族対応〉としてスタッフは、ごく日常的な挨拶を交わすことを挙げていた。この挨拶を交わすことについてスタッフは、ハウス内に誰かがいるという家族にとっての安心感につながる行為と意識して行っていた。また、設備の使い方などルール説明、交通案内も、通常の対応として行われていた。家族は遠方から来ているため、土地勘もない中で、ハウスを生活拠点として利用を開始する。これらの当然必要と思われる対応に

加え、【ハウスの機能】に語られているように、お米や飲み物がたくさん置かれ遠慮なく消費できることや、掃除をしやすい工夫等もされており、付添いに伴う心身の疲労を考慮した上でのより使いやすい整備と案内がされていることが伺われた。また、初めて来られる方にはいつも、ねぎらいの言葉をかけ、座っていただきお茶を出すという対応をしていた。家族の置かれた状況は、急激な環境の変化により“泣きながらチェックインする”様子も捉えられており(岩瀬、2014)、これらの通常の家族対応の背景には、スタッフが家族に対してまずは安心感をもってもらえるように、との意識が表現されていた。

〈家族の状況に応じた対応〉には、病院に詰めている家族に季節の話をしたり、暗そうにしている方に声を掛けるなど、家族それぞれに寄り添う対応をしていた。これらを語ったスタッフは、家族の入院に付添う経験を持っており、家族の心情を察しての行動と伺われる。しかし、スタッフの家族対応は、個々の感性に頼る行動ではなく、「顔色うかがって対応するとホッとされる」とあるように、家族の安心を得た経験からの行動になっていることも伺われた。

2. スタッフの役割意識

スタッフは、【ハウスの機能】を家族が十分活用できるようにと意識していた。生活の場として機能するために〈生活設備〉を取り揃えるだけではなく、より使いやすく工夫して、たくさんのお米や飲み物を遠慮なく使えるように配置すること、使い捨てのものを用意して掃除が楽にできるようにするなど、家族の疲労も考慮した整備を意識していた。〈コンセプト・信条〉にあるように、ハウスが家族そろって安心して過ごすことができる場所となることを意識し、「子どもの喜ぶことをお母さんたちができる環境にしてあげること」との語りもあった。以上のことから、生活できる施設としてのハードの提供に加えて、それを利用する家族の疲労や状況の厳しさへの配慮が表れていた。闘病中の小児がん患児の親を対象とした調査(森、2007)では、不快感情が基準より高く、有意に心身に疲労が高いことと相関していたとさ

れる。また、家族の切実な状況として“切実すぎて、自分の食事やお風呂に目が向かない”様子がハウスのスタッフにも捉えられている（岩瀬、2014）。このような心理的な厳しさを少しでも楽にできるような生活を目指す役割意識が伺われ、配慮や工夫という形で支援されていることが示唆された。

家族の疲労を考慮した支援の背景には、スタッフとしてのスキルを培う役割意識があることも明らかになった。

今回対象となったスタッフのそれまでの職業経験等は多様であった。前述のような個別のそれまでの体験が、家族対応につながったことも推測される。しかし、スタッフは、家族対応について、「スタッフが一堂に会し」、「経験の積み重ね」によって知識や対応策を集結し、共有することで、一定の安定した対応の質を追求していた。「ふんふんと聞いて出てきたところを受け止める」といった距離感を保つこと、「顔をうかがって対応するとホッとされる」経験などスタッフ個々の経験から、〈コミュニケーションの心構え〉を備えていた。また、「家族の気持ちは絶対に一貫していない」ことを前提として関わる〈家族を見守る眼差し〉も持ち合わせていることも語られた。それらの個々の経験を上司に話して考えを整理したり、スタッフ間で共有したり、他のスタッフの対応を見たり、マニュアルにするなど組織的な取り組みが行われていた。〈スキル向上の過程〉によって、様々な背景を持つスタッフであっても、ある一定の家族対応を行うことにつながるのではないかと考える。小児がんは発症率自体少ない上に命を脅かす疾患であり、治療経過も過酷である。家族にとって、わが子が小児がんと診断を受け、尚且つ遠方の病院での治療を余儀なくされる状況は、大きな衝撃と共に想像しがたい不安が伴う。スタッフは、家族を受け入れるにあたり、このような特殊な状況を理解し合い、安心につながる対応を積み上げた経験から共有し合っていることが伺われた。ハウスは、家族のための滞在施設として小児がん拠点病院選出の要件にもある。治療施設の集約化により、今後のハウス利用ニーズの増加が予測される。その中で、ハウスを利用す

る家族が一定の安心した付添い生活を送れるためには、これらの組織づくりは欠かせないものである。スタッフは医療者とは異なるが、長期に及ぶ患児の療養経過に伴う家族の心身の変化も重視した家族対応に努めることで、渦中にある家族の負担軽減を図る支援につながっていることが示唆された。

今回の調査において、ハウスのスタッフの役割意識は、家族が安心した生活を送れるためにハウス機能を活かすことであった。ハウスの整備には細やかな配慮を行い、家族対応にも心身の負担に配慮した行動があった。対応の過程で培われていくスキルは、長期療養中の患児に付添う家族にとって、安心した生活につながる支援となることが示唆された。

VII. 結 論

ファミリーハウスのスタッフの家族対応と役割意識について、148単位のコードが抽出された。9つのサブカテゴリー、3つのカテゴリーに分類された。【スタッフの対応】として〈通常の家族対応〉と、〈家族の状況に応じた対応〉が行われ、その背景にある役割意識として、【ハウスの機能】を意識した〈コンセプト・信条〉、〈運営の特徴〉、〈生活設備〉、〈安心・創造力の人材〉があった。スタッフの経験の積み重ねは共有され、〈コミュニケーションの心構え〉、〈家族を見守る眼差し〉、〈スキル向上の過程〉があり【スタッフのスキル】となっていた。組織的に取り組むスキル向上により、小児がん家族の特殊な状況や心身の疲労への細やかな配慮を含んだ一定の家族対応につながっていることが伺われた。家族が慣れない土地でも安心して日常的な生活を送れる支援となることが示唆された。

VIII. 研究の限界と今後の課題

今回の調査は、スタッフの対応と役割意識からの家族支援を考察したものであり、長期療養児に付添う家族の負担軽減が明らかにされたものではない。加えて、全国に数あるハウスのうち特定の団体のみを調査対象としており、一般化は難しい。今後より多くのハウスにおける家族支援が明

らかにされることが課題である。同時に、ハウスに滞在する家族の生活が看護者にも浸透し、予測されるニーズの増加がスムーズなハウス利用に繋がることが望まれる。

IX. 謝 辞

本研究の調査・分析にご協力頂きました方々に深謝致します。尚、本研究は、第11回日本小児がん看護学会にて発表した内容を修正したものである。

X. 引用文献

江口八千代 (2006). 小児がん患者・家族を支援するファミリーハウス, がん患者と対症療法, 17(1), 57-61.

藤原千恵子 (2004). 入院中の小児がんの子どもをもつ母親のコーピングと状況要因および心理的ストレス反応との関連, 日本小児看護学会誌, 13(1), 40-45.

法橋尚宏・加茂沙和香 (2005). ファミリーハウスの利用家族の家族機能に関する研究－入院児をもつ宿泊中の母親を対象としてFFFSを用いた検討－, 家族看護学研究, 11(1), 42-49.

岩瀬貴美子 (2014). 患者家族滞在施設のスタッフが捉えた付添い家族の生活, 日本小児看護学会誌, 23(3), 77-83.

木浪智佳子, 三国久美, 萬美奈子 (2010). 小児がんの子どもをもつ母親の心理的状况に関する文献検討, 北海道医療大学看護福祉学部紀要, 17, 53-59.

厚生労働省, 小児がん拠点病院選定結果まとめ (2013). 2014年3月24日アクセス,
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002uque-att/2r9852000002uqy2.pdf>

森美智子 (2007). 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その1) 闘病生活により発生する状況危機要因, 小児がん看護, 2, 11-26.

NPO法人ファミリーハウス (2008). 患者家族滞在施設の認知度とニーズ調査報告書, 東京.

高橋明子, 石黒彩子, 三浦清世美他 (2004). 慢性疾患児宿泊施設 (ファミリーハウス) 利用の現状とその役割－利用家族の調査から－, 日本看護医療学会雑誌, 6(1), 25-33.

田邊美佐子, 瀬山留加, 神田清子 (2008). 小児がん経験者の子どもをもつ父親と母親の語りからみる療養生活構築のプロセス, Kitakanto Medical Journal, 58(1), 35-41.

植田洋子 (2003). 日本における患者家族滞在施設とその現状について, 日本看護医療学会雑誌, 5(1), 1-8.

第13回日本小児がん看護学会学術集会報告

石川眞里子

第13回日本小児がん看護学会学術集会会長

山梨大学大学院総合研究部 成育看護学講座小児看護学

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・がん学会学術集会および第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2015年11月27日（金）～29日（日）に常盤ホテル・甲府富士屋ホテルにて開催いたしました。

今回の山梨での開催では、第57回日本小児血液・がん学会学術集会会長である杉田完爾教授による「全ての垣根を無くして、子ども達のために No borders for our children」という思い入れのあるテーマとリンクして、本学会では「子どもたちの生きる場を繋げる病院・学校・地域の連携」をテーマにプログラムを企画しました。

看護のプログラムは、特別講演、教育講演、学会合同シンポジウム、看護シンポジウム、看護ワークショップ、学術交流セミナー、看護フォーラム、3会合同シンポジウム、一般演題は79題応募があり、(11群65題)、看護ポスター（1群4題）、合同ポスター（2群7題）、計76題を発表していただきました。

学術集会には全国の医師・看護師、他職種、学部学生を併せて1,737名と多くの方々にご参加いただき、各会場で活発な討論で熱気にあふれ、盛会裡に終了しましたことに感謝申し上げます。

プログラム構成と各セッションにおける学び

特別講演では、内田伸子先生（お茶の水女子大学名誉教授、発達心理学）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～」をご講演いただきました。1. 想像力を発達させるには様々な経験が重要、2. 主体性を大事にした共有型しつけが幼児期の子どものリテラシーや学習意欲、回復力、自尊感情を

高めるのに必要、3. 病児に生きる力を育むには真心込めた説明、常に寄り添い助けてくれる医療者の存在、「いっしょに病気と闘おう！」の言葉かけ、医療者と家族の連携協働が、病児を生きようとする意欲に繋がることを学びました。また、子どものころを育てるには保育モデルが重要であるとの示唆を得て、看護者の関わりを検討する必要性を再認識しました。

教育講演では副島賢和先生（昭和大学大学院保健医療学研究科、さいかち学級担任）に「小児がんを抱えた子どもたちが復学する在籍校と繋がるためにできること」をご講演いただきました。子どもが学校に戻るレシピはないが最低限の指針が必要なこと、実践での工夫が話され、全身全霊で子どもと向き合うということを学びました。

また、**学術交流セミナー**では「復学支援：実践と研究の対話」として、論文から実践のヒントを得て臨床課題に向き合うことが企画され、地元養護教諭や地元校担任教諭も交えた討論は、地元の活動状況を理解でき、課題が見えることに繋がりました。

多職種シンポジウムは、「小児がんの子どもと家族の治療・検査・処置における意思決定のプロセスを支える多職種連携」とし、小児科医師、小児看護専門看護師、ホスピタルプレイス、がん専門病院の小児科がん指導薬剤師、MSWの立場からご討論いただきました。子どもに対する治療・処置のインフォームドコンセント（IC）・アセント（IA）のゴールは、子どもなりの理解と気持ちの整理をして了解できるようになることと言えます。よって、子どもへのIC・IAが単なる説明では意味がなく、プリパレーションやディストラクション、心理的フォローアップがあつてこそ有効と言えます。つまり真のIC・IAは、子ども

の意思決定をどう導くかという遊びを取り入れた心理的アプローチであると考えました。私たちは医師や関連する職種、家族とIC・IAについてさらに学ぶ必要があり、それには今回の先生方の経験からのご発言は参考となるものでした。また、IC・IAについて計画を立案し実践を積み重ねたうえで、評価する必要性がその先にあると学びました。

看護シンポジウムでは、「小児がんの子どもの地域・成人移行に向けた支援ー生きる力を育むエンパワメントー」に焦点をあてました。エンパワメントは「弱い立場にある者がより内発的な力をつけ、生活を自らコントロールできる・できるようになるプロセス」とされていました。社会的孤立に陥らせない支援には、「社会的な繋がり」の担保+生活の自己コントロール=エンパワメントが必要であること、生きる力を育むには生活の自己コントロールというセルフケアの範疇だけでなく、その社会にいる人々との繋がりを保証する必要があることを学ぶことができました。

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」として、IVHや臀部皮膚炎に対して根拠のあるスキンケアがいかに快適かを実際に見ていただけたかと思います。また、清原祥夫先生から分子標的薬による皮膚障害は患者のQOLを損なうために治療離脱になりかねない現状が報告され、皮膚障害と治療のリスク&ベネフィットバランスの考慮の必要性が述べられました。がん治療に伴う様々なスキントラブルは子どもたちの日常生活において苦痛を与えるものとなるので、重大な問題です。それを緩和するには小児科看護師と外科系看護師の皮膚排泄ケア認定看護師がもっと協同することで、ケアを向上できると確信しました。

看護フォーラムでは、「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」を取り上げ、AYA世代経験者のネットワークを広げる可能性や、サポートする医療者の役割について考える機会となりました。

3会合同シンポジウム（公開シンポジウム）においては、「小児がん経験者の伴走者」がテーマでした。小児がん経験者が大人になる過程で、高校・大学の先生、友人、恋人や配偶者・家族、職場の上司や同僚など多くの人々との関わりがあり、その人達から伴走者として理解やサポートを得ることで様々な障害が克服へと導かれていることを実感しました。私たちは小児がん経験者に限らず、彼らの伴走者となりえる人々に対して、社会からも理解が得られるように広報活動も含めて継続した支援を具体化していく必要があると感じました。

さらに**一般演題**では、きょうだい支援、思春期・青年期の看護、子ども・家族の意思決定、家族ケア、復学支援、退院後ケア・長期フォローアップ、グリーフケア、エンドオブライフケア等のテーマで各会場において活発な討論が展開され、明日からの看護実践に活かせるものと期待されました。

おわりに

県内でこの規模の学会を開催するには二会場が必要となり、皆さまには会場移動のご不便をおかけしたこともありましたが、反面、看護の学術集会を独立して開催できた面もありました。その他にも行き届かない点もあったかと存じますが、学生の「おもてなしの笑顔」に免じてご容赦いただければ幸いです。

最後になりますが、内田雅代理事長をはじめ理事・幹事の先生方にはプログラム企画や査読、座長等でご指導・ご協力をありがとうございました。また、企画から査読、運営に快く協力くださった県内の運営・実行委員の先生方、およびボランティアで参加くださった附属病院の医師・看護師の皆さま、本学の卒業生や学生達には、多くのことを助けていただき、百人力の力を得て無事に終了できましたことを感謝申し上げます。



写真1 特別講演をされる内田伸子先生



写真2 教育講演をされる副島賢和先生



写真3 常盤ホテル 第5会場の様子



写真4 日本小児がん看護学会総会の様子

教育委員会報告

第12回小児がん看護研修会

期 日：2015年8月29日（土）

会 場：国立成育医療研究センター講堂

テーマ：子どもの治療への参加 ～意思決定を支える看護～

講義 1 子どもの発達評価について

講師 高 嶋 裕 子 先生

(東京都立小児医療センター 臨床心理士)

講義 2 子どもの意思決定を支える看護

講師 平田美佳先生

(聖路加國際病院 小兒看護専門看護師)

グループワーク：意思決定について困難や看護師のできることについて考えよう

参加者 57名

学術検討委員会報告

第2回学術交流セミナー

期 日：2015年11月29日（日） 10:20～12:10

会 場：常磐ホテル 1 F 富士 A（第13回日本小児がん看護学会第5会場）

テーマ：復学支援：実践と研究の対話

登壇者

これまでの研究のまとめ

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）

各施設での実践

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）

奥 千 秋 先生（三重県立緑ヶ丘特別支援学校 教諭）

戸田光美先生（千葉市立誉田小学校 養護教諭）

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）

座 長

小 原 美 江（千葉県こども病院看護局）

佐藤伊織（東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野）

参加者 103名

2015年度 理事会報告

第1回理事会

日 時：2015年2月21日（土）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12回学術集会最終報告 2) 第13回学術集会進捗状況報告 3) 各委員会報告（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） 4) 学会誌掲載論文の期間リポジトリウェブサイトにおける公開に関する審議 5) 2015年度学会の組織・体制に関する審議 6) 2014年度事業報告・2015年度事業計画に関する審議 7) 会計監査報告に関する審議 8) Cancer Nursingとの契約に関する審議 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：2015年6月20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13回学術集会進捗状況報告 2) 第14回学術集会進捗状況報告 3) 各委員会報告（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） 4) 2015年度学会組織・体制に関する審議 5) 第4回理事会日程に関する審議

第3回理事会

日 時：2015年8月29日（土）16:45～18:40

場 所：成育医療研究センター会議室

議 題：1) 第13回学術集会進捗状況報告 2) 各委員会報告（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） 3) 研究助成制度の最終案に関する審議 4) 日本小児血液・がん学会の動向に関する審議 5) 資格喪失者の再入会に関する審議

第4回理事会

日 時：2015年10月25日（日）13:00～16:20

場 所：東京医科歯科大学3号館18階
研究科長室

議 題：1) 第13回学術集会進捗状況報告 2) 各委員会報告（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) APHON報告 4) SIOP報告 5) 2016年度事業計画（案）に関する審議 6) 2016年度予算案に関する審議 7) 総会に関する審議 8) 看護師への小児がん看護専門教育（研修）に関する審議 9) 事務局外部委託に関する審議 10) 研究助成金に関する審議

第5回理事会

日 時：2015年11月28日（土）12:30～13:40

場 所：甲府富士屋ホテル4F・花梨

議 題：1) 第13回学術集会進捗状況報告 2) 各委員会報告（教育、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、会計、庶務） 3) 2016年度理事会開催に関する審議

2015年度 日本小児がん看護学会総会議事録

日 時：2015年11月28日（土）16:50～17:50

場 所：常盤ホテル（第5会場）

- 資料 1) 2014年度事業報告
2 - 1) 2014年度特定非営利活動に係わる
事業会計収支計算書
2 - 2) 2014年度監査報告書
3) 2015年度 日本小児がん看護学会の組
織・体制
4) 2016年度事業計画書案
5) 2016年度特定非営利活動に係わる事業
会計活動予算書案

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、2015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32名、委任状出席者260名の計292名の出席となり、会員数693名（2015年11月20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13回日本小児がん看護学会開催にあたって、第13回小児がん看護学会学術集会長石川眞里子氏をはじめご尽力いただいた皆様、および参加者に対しての感謝が述べられた。小児がん拠点病院が整備されて3年が経ち、小児がん医療が大きく変わる中で、今後どのように本学会として臨床の皆様および会員の皆様への支援ができるか検討、努力しているところであり、少しずつ改革を進めながら、皆様のご協力を得て、取り組んでいきたい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、石川眞里子氏（所属：山梨大学大学院総合研究部）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。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。佐藤伊織氏（所属：東京大学大学院医学系研究科）、馬場直子氏（所属：神奈川県立こども医療センター）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) 理事会

内田理事長より、理事会を5回開催し、詳細は日本小児がん看護学会誌第10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、2014年度の正会員612名、2015年度現在の正会員数は693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、学会誌の発行と学会抄録集を通刊号として編集し、小児がん看護第9巻1号、2号として、発刊したことが報告された。昨年度より、研究奨励賞を創設したことにより、編集委員が中心となり選考委員会を構成し、研究奨励賞1件、選考委員会特別賞1件選出した旨が報告された。

4) 教育委員会

竹之内理事より、小児がん看護研修会として「小児がん患者の家族へのケアを考える」をテーマに開催したことが報告された。

5) 将来計画員会

内田理事長より、本学会の中長期的な課題等の検討を行い、本日の各委員会で報告されている主

な内容について検討したことが報告された。

6) 国際交流委員会

小川理事より、昨年度カナダ・トロントで開催された第46回国際小児がん学会に参加し、トロント小児病院にて2日間の研修を実施したことが報告された。

7) ケア検討委員会

小原理事より、ケアガイドラインをさらに充実させるために、小児がん患者へのケア研究に関する検討を実施したことが報告された。

8) 学術検討委員会

上別府理事より、第12回学術集会において、学術交流セミナーを初めて開催し、テーマを「実践報告を投稿して実践の知を広めよう」として、小林京子編集委員のコーディネートのもと、大学（鹿児島大学医学部保健学科）と病院（鹿児島大学医学部歯学部附属病院）のコラボレーションの実践報告（論文投稿）および執筆に関するセミナーが開催されたことが報告された。

9) 広報委員会

井上理事より機関誌第19号、20号を5月と9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にて、小児がん、小児がん看護に関する情報を発信する記事の掲載、および、ホームページ上からの会員登録・登録情報の変更・学会誌の申し込みができる環境を整備している旨が報告された。

10) 2014年度会計報告および監査報告

富岡理事より、2014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。藤原監事より、2014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。

11) 2015年度理事会報告

内田理事長より、2014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ことと、以下4点について報告された。

(1) 学会誌の発行、ニュースレター21、22号、

研修会等を実施している。

(2) 梶山名誉会員より、50万円の寄附金を受けた。臨床研究の活性化を願う意向を受け、研究助成委員会を9月1日付けで発足させ、1研究につき5万円、年2件の研究助成を公募したところ、1件の応募があり、本年度は下記の1件を採択した。

《採択研究》

研究代表者：須永唯氏

（東京医科歯科大学医学部附属病院）

研究課題：「造血幹細胞移植において子どもの血縁ドナーとなった両親の葛藤とコーピング」

(3) ホームページの関連では、「ガイドライン2012」をホームページ上にアップした。本学会活動経過においても、本年度分まで更新しているとのこと、ご確認頂きたい。

(4) 2017年度の第15回日本小児がん看護学会学術集会会長として、薬師神裕子氏（所属：愛媛大学大学院医学系研究科）を理事会で推薦し了承された。

(5) 2018年国際小児がん学会（SIOP）の京都開催が決定し、ローカルコミッティーを立ち上げている。日本小児血液・がん学会・日本小児がん看護学会が、SIOPと同時期開催となるため、開催時期の調整等は、今後検討の上決定していくことが報告された。

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をもとに2016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2016年度事業計画（案）が可決された。

2) 2016年度予算案について

富岡理事より、資料5をもとに2016年度事業会計収支予算案について、経常収益計4,361,000円、経常費用計4,512,000円、次期繰越正味財産額9,471,905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2016年度事業予算（案）が可決された。

7. 議長退任

石川議長より、現時点までの本学会参加者は、看護師のみで418名、医師を含めて1,626名であることが報告された。すべての報告、審議が終了したため、総会の石川眞里子議長は退任となり、以後、司会は野中理事が行った。

8. 第14回日本小児がん看護学会学術集会長挨拶

第14回日本小児がん看護学会学術集会長の石川福江氏（所属：杏林大学大学院保健学研究科）より挨拶がされた。次期学術集会は、東京都品川プリンスホテルでの開催予定であり、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、2015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、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。

2016年1月7日

理事長

内田 雅代



議長

石川 眞里子



議事録署名人

佐藤 伊織



議事録署名人

長場 直子



2015年度 理事・監事・委員会名簿

《理事》

理事長	内田 雅代
副理事長	石川 福江, 上別府圭子
理 事	井上 玲子
理 事	小川 純子
理 事	小原 美江
理 事	釵持 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, 丸 光恵, 森 美智子

《委員会》

編集委員会	上別府圭子, 前田 留美, 岩崎 美和, 小林 京子 佐藤 伊織, 東樹 京子, 古谷佳由理
教育委員会	竹之内直子, 小川 純子, 釵持 瞳, 伊藤 好美
将来計画委員会	内田 雅代, 井上 玲子, 石川 福江, 上別府圭子 塩飽 仁, 田村 恵美, 野中 淳子, 前田 留美
国際交流委員会	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, 小川 純子, 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13回学術集会会長》

石川 眞理子 (山梨大学大学院医学工学総合研究部成育看護学)

2015年度 特定非営利活動に関わる事業会計収支計算書

(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

※今年度は「その他事業」を実施していません。

(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（2005年度×1、2006年度×1、2014年度×25、2015年度×496）、前年度入金（2015年度分¥7,000×6）
正会員受取会費	4,060,000	3,703,000	357,000	
賛助会員受取会費	20,000	50,000	△ 30,000	
受取会費計	4,080,000	3,753,000	327,000	
2 受取寄付金				
受取寄付金	0	10,000	△ 10,000	
受取寄付金計	0	10,000	△ 10,000	
3 事業収益				
研修会事業収益	200,000	373,902	△ 173,902	
事業収益計	200,000	373,902	△ 173,902	
4 受取収益				合同学会¥300,000、看護学会¥200,000 次年度看護学会準備費¥58,495 未払い 奨励賞2名分 郵送方法の変更による HPセキュリティの追加 研究助成金使用
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	41,010	8,990	
雑収益計	50,000	41,010	8,990	
経常収益計（A）	4,331,000	4,179,280	151,720	
II 経常費用				
1 事業費				奨励賞2名分 郵送方法の変更による HPセキュリティの追加
学術集会費	550,000	558,495	△ 8,495	
抄録発行費	650,000	563,025	86,975	
学会誌発行費	850,000	534,378	285,622	
奨励費	35,000	62,376	△ 27,376	
機関紙発行費	121,000	153,120	△ 32,120	
広報活動費	20,000	70,822	△ 50,822	
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	4,264	95,736	
学術検討活動費	100,000	78,959	21,041	司法書士指導料、登記料他
事業費計	2,656,000	2,225,439	430,561	
2 管理費				
1) 人件費				
給与手当	300,000	164,700	135,300	
人件費計	300,000	164,700	135,300	
2) その他経費				
総会費	100,000	87,978	12,022	
会議費	50,000	71,114	△ 21,114	
交通費	450,000	258,040	191,960	
通信費	180,000	127,200	52,800	
消耗品費	200,000	186,098	13,902	
雑費	250,000	219,394	30,606	
その他経費計	1,230,000	949,824	280,176	
管理費計	1,530,000	1,114,524	415,476	
3 予備費	100,000	0	100,000	
経常費用計（B）	4,286,000	3,339,963	946,037	
当期正味財産増減額（A）－（B）	45,000	839,317	△ 794,317	
前期繰越正味財産額	7,041,907	9,577,905	△ 2,535,998	
次期繰越正味財産額	7,086,907	10,417,222	△ 3,330,315	

2015年度事業報告書

平成27年1月1日から平成27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	平成27年9月		10人	会員と会員外の専門職約600人	534
	学会抄録集の発行	平成27年		10人	会員と学会参加者約500人	563
(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	平成27年11月	山梨県 甲府市甲府常磐ホテル	30人	小児がんの子どもものケア従事者約1,000人	558
	小児がん看護研修会	平成27年 8月29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22号・23号の発行	平成27年 5月・9月		10名	会員他	153
(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)	平成26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	
	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	4
	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	62
(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	平成27年11月	山梨県 甲府市甲府富士 屋ホテル	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)	70

(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する。

- 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する。
- 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실히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。

2014年～2016年 査読者一覧

有田 直子	井上 玲子	遠藤 芳子	岡 澄子	小川 純子
河上 智香	込山 洋美	白畑 範子	塩飽 仁	高野 政子
竹内 幸江	竹之内直子	田村 恵美	富岡 晶子	濱田 裕子
濱中 喜代	平田 美佳	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

これを書いている2016年8月上旬はリオ・オリンピックの真っ最中で、毎日のように飛び込んでくるメダル獲得のニュースに心躍らせています。そして勝利した選手のインタビューを見ると、厳しいトレーニングを「メダルという形」にするためには、選手本人の努力はもちろんですが、家族・スタッフの並々ならぬバックアップが欠かせないのだと、改めて感じます。

論文投稿にも似たような面があるかもしれません。日々の実践という見えないものを「論文という形」にまとめるためには、投稿者の努力はもちろんですが、共同研究者や査読者、様々な人々のバックアップが不可欠です。小児がん看護学会では、更なる研究のバックアップとして、昨年度より研究奨励賞や研究助成金といった制度をスタートさせました。これらの制度が投稿者の方々に上手に活用されること、1つでも多くの研究が紙面に掲載され、実践に役に立つことを祈念し、この号を終えたいと思います。

末尾になりますが、いつも丁寧なご査読をいただいている専任査読者の先生方に、編集委員一同、心より感謝申し上げます。

編集委員 前田 留美

〈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東病院）

岩崎 美和（東京大学医学部附属病院）

2016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

