



JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.13 No.1 2018

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16回 日本小児がん看護学会学術集会のご案内

第16回日本小児がん看護学会学術集会 会長

堀 妙 子

京都橘大学看護学部 教授

第16回日本小児がん看護学会学術集会を、第60回日本小児血液・がん学会、第23回がんの子どもを守る会とともに、京都ロームシアター/京都市勤業館みやこめっせにて、開催させていただくことになりました。

今日の医療の目覚ましい発展により、小児がんの子どもやその家族を取り巻く環境は大きく変化しています。また社会の情報化も進み、子どもやその家族が主体的に医療に関する情報をあつめ、より良い環境で治療を受けたいと願われるようになっていきます。

このような状況の中、私たち看護職も、小児がんの子どもや家族の思いによりそい、その子どもらしくまた家族らしくいられるように看護を実践する必要性や、Patient and Family-Centered Careの概念の重要性を感じております。しかし、臨床の場面では、そうすることが難しいと感じる場面に遭遇することもあります。そこで本学術集会では、どのような状況の中でも、その子どもらしくまた家族らしくいられるように、子どもや家族をささえるために看護職としてできることを、参加された皆様と共有したいと考え、テーマを「子どもらしさ家族らしさをささえる」としました。

学術集会の中では、看護教育講演として、がん看護専門看護師の先駆者である、京都大学大学院の田村恵子先生に、「小児の緩和ケアへの示唆－成人・老人への緩和ケアを手がかりに－」をテーマにご講演をして頂きます。また看護シンポジウムを「子どもらしさ家族らしさを支えるとは？－子どもや家族の思いに寄り添いながら行う意思決定支援を考えてみよう－」をテーマとして開催致します。ここでは、看護師だけでなく、心理士やCLSの方にもシンポジストとなって頂き、それぞれの立場での実践の話をして頂くとともに、参加者との活発な意見交換を行いたいと考えております。さらに、日本小児がん看護学会委員会主催のセミナーは、「日常的なケアに活かす看護研究のエビデンス～中心静脈カテーテル管理について～」、「教育セミナー『抗がん剤の曝露対策』」、「小児がん看護師の認定制度について－制度の概要と受講の仕組み－」の3つが企画され、実践に関連する最新の情報を共有できる機会となっております。

また、3団体合同/CCI Educational Program Joint 公開パネルディスカッションでは、海外から、医師Dr. Andrea Ferrari先生、看護師Dr. Louise Soanes先生、小児がん経験者Patrick Yip様の3名を講師としてお招きし、「長期フォローアップ」をテーマとして企画が準備されております。(同時通訳あり)。一般演題でも、様々な研究や活動報告がされる予定であり、小児がんの子どもや家族に対する援助について、有意義な意見交換ができることを期待しております。

今回は、同時期にSIOP2018が京都国際会館において開催されますので、国内学会と合わせて、国際学会へもぜひご参加下さい。紅葉シーズンの真っ只中にあります京都で皆様をお待ちしております。

第16回 日本小児がん看護学会学術集会プログラム

学会テーマ：「子どもらしさ家族らしさをささえる」

会 期：2018年11月14日（水）～16日（金）

会 場：ロームシアター京都/京都市勤業館みやこめっせ

第2日：2018年11月15日（木）

◆看護教育講演◆

「小児の緩和ケアへの示唆 ―成人・老人への緩和ケアを手がかりに―

田村 恵子（京都大学大学院医学系研究科人間健康科学系専攻）

◆看護シンポジウム◆

「子どもらしさ家族らしさを支えるとは？

―子どもや家族の思いに寄り添いながら行う意思決定支援を考えてみよう―

- 1) 小児がんの子どもと家族の意思決定を支えるための看護師の役割
- 2) 終末期にある子どもと家族をささえるために、看護の力でできること～「小児緩和ケア」を通して～
- 3) 危機的状況にある子どもと家族を親子関係に注目して多職種で支える
- 4) “こんな家族の時間を過ごしたい”を支えるチーム医療

◆日本小児がん看護学会委員会主催セミナー◆

- 1) 学術検討委員会

「日常的なケアに活かす看護研究のエビデンス～中心静脈カテーテル管理について～

- 2) 教育委員会

教育セミナー「小児がん治療の曝露対策」

- 3) 政策委員会

小児がん看護師の認定制度について ―制度の概要と受講の仕組み―

◆特別講演◆

「重い障害を生きる子が教えてくれる未来の医療」

松永 正訓（松永クリニック小児科・小児外科）

第3日：2018年11月16日（金）

◆3団体（がんの子どもを守る会、日本小児血液・がん学会、日本小児がん看護学会）合同/CCI Educational Program Joint/パネルディスカッション（同時通訳）◆

テーマ：長期フォローアップ「医療者が提供するフォローアップではなく、小児がんサバイバーが自ら考え、計画をたてていくこと、それをどう医療者が支えていくかを考える」

◆特別企画◆

「医療の構造改革 変わるのは、今だっ！」

鈴木 康裕（厚生労働省医務技監）

◆立花パフォーマンス◆

立花パフォーマンス及び講演

池坊 専好（華道家元池坊 次期家元）

最終のプログラムは、第16回日本小児がん看護学会学術集会ホームページ

(<http://www.c-linkage.co.jp/jspho2018/>) に掲載いたします。

巻 頭 言

2017年1月より日本小児がん看護学会（JSPON）の理事長を拝命した。幸運にも、国の施策と相まって、私自身が直接、経験していることも含めて、この紙面で紹介しようと思う。

ご存知のように第2期がん対策推進基本計画（2012年6月）において、分野別施策にはじめて「小児がん」が加えられ、2013年2月には15の小児がん拠点病院が選定された。その後、小児がん拠点病院指定後の整備状況に関わるヒヤリング等をふまえ、2018年3月には第3期がん対策推進基本計画が閣議決定された。「外来で長期にわたり診療できる体制を整備すること」は当初より、小児がん拠点病院の主要要件の一つとして掲げられていたが、第3期がん対策推進基本計画になると、「医師・看護師等の医療従事者に対し、長期フォローアップに関する教育を充実させる」ことや、AYA世代のがん患者も含めた長期フォローアップの体制整備が、取り組むべき施策として明記された。さらに3年以内に、「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」等で検討を行い、小児がん拠点病院とがん診療連携拠点病院等の整備指針の見直しを行うことが個別目標に掲げられた。

私は、日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）、日本小児がん治療研究グループ（JCCG）の長期フォローアップ委員会に十数年関わってきたことから、日本小児血液・がん学会が厚生労働省から受託することになる「小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会（LCAS）」に関わることになった。2016年7月からほぼ毎月1回の会議にコアメンバーとして、4名のJSPONの会員と共に加わり、研修会における講義やグループワークの構成、教授法、コンテンツ（特にモデル症例の作成や認知・心理・社会面の支援）などの開発に携わった。研修会は2017年7月から本年9月までに通算4回（東京・大阪・名古屋・福岡）、開催されてきたが、さらに多くのJSPON会員が受講者として、そしてファシリテーターとして、参加してくれている。この研修会は申し込み方法がユニークで、施設内の多職種が誘い合ってグループで申し込むことを基本にしている。申し込み段階からすでに、多職種連携のワークが始まっているようなものである。ややもすると診療に偏りがちな医師の教授陣に、支援も含めた展望を示す役割として、看護師のファシリテーターは素晴らしい機能を発揮している。今後は、AYA世代のがんの長期フォローアップをどこまで組み込むかが課題となっている。

さらに私は本学会理事長として、小児がん拠点病院連絡協議会にオブザーバー出席するとともに、小児がん医療・支援のあり方に関する検討会に構成員として加わることとなった。国のこの種の検討会に、小児がん看護の立場からの参加が初めて正式に認められたことになる。この7月31日に、「報告書」および「局長通知」が発出された。そこには看護師は「小児がん看護に関する知識や技能を習得していることが望ましい」、施設は、我々の開発した「LCASを受講した医師及び看護師等医療関係者を配置していること」が要件として明記された。まずは「小児がん看護」の専門性をアピールできたことが、たいへん嬉しい。本学会理事会では、学会認定「小児がん看護師」制度を開始すべく、鋭意、準備中である。

今秋は国際小児がん学会（SIOP）第50回大会が京都で開催される。開催国の参加者を対象に1日150ドルの1 day ticketが設定された（当日、会場でのみ購入可）。また11月16日のEducational dayを含め、全ての看護セッションに日英の同時通訳を入れることとした。海外の実践や新しい研究に触れ、日本の実践を振り返る良い機会であるし、新たな出会いから有意義な交流が始まるかもしれない！

いま、日本の小児がん看護が熱い！ 会員諸氏のさらなるご支援ご協力を、切に願います。

2018年9月

日本小児がん看護学会
理事長 上別府 圭 子

小児がん看護 Vol.13 No.1 2018

— 目 次 —

第16回 学術集会について	堀 妙子	
巻 頭 言	上別府圭子	
原 著		
診断早期における小児がんの子どもを持つ家族の情報ニーズと情報源	渡辺真希子他	7
小児がんを経験した子どもの親の心的外傷後成長を構成する要素 ー慢性疾患をもつ子どもの親との対比ー	入江 亘他	17
学童期・思春期に患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた小児がん経験者の入院中の体験 ー心配事と困難、入院生活で得たことに焦点を当ててー	中村 愛実他	28
研究報告		
乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス	下山 京子他	37
資 料		
学童期・思春期に小児がんを発症した思春期患者の医療に関する認識と医療者への意思表示	宮城島恭子	51
そ の 他		
小児がんで入院している子どものきょうだいに対する介入 ー情報共有の内容とその効果に関する文献研究ー	池田こころ他	61
第15回日本小児がん看護学会学術集会		
看護海外招聘講演		
The personal and professional gains of obtaining pediatric hematology/ oncology nursing certification ー小児血液/がん認定看護師資格の取得が個人・専門職者に与える利益ー	Colleen NIXON	74
看護教育講演		
小児がん経験者の長期フォローアップにおいて看護師に期待する役割	石田也寸志	85
国外研究報告		
ワシントンD.C.における小児がん看護に関する研修報告	山崎 麻朱他	93
第15回日本小児がん看護学会学術集会報告		101
理事会報告		102
日本小児がん看護学会 2017年度総会議事録		103
役員・委員会名簿		107
日本小児がん看護学会 2017年度会計報告		108
事業報告		111
事業計画書		113
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款		115
論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン		122
投稿規定		123
査読者一覧		125
編集後記	佐藤 伊織	125

JOURNAL
OF
JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

Original Articles

- Information needs of and resources for families whose children are in their early diagnostic phase of cancer..... Makiko WATANABE, et al. 7
- Comparing components of posttraumatic growth in parents of childhood cancer survivors with that of parents of children with chronic diseases: highlighting the differences and similarities Wataru IRIE, et al. 17
- Experiences of hospitalization of childhood cancer patients who underwent limb-sparing surgery or amputation in their school age..... Manami NAKAMURA, et al. 28

Research Report

- Mother of their children who experienced the infant cancer and had operation at the baby period, and the processes when they faced to the eruption of late effects. Kyouko SHIMOYAMA, et al. 37

Material

- Perceptions and intention display to the medical staff regarding medical treatment among adolescents with cancer from school-age and adolescence Kyoko MIYAGISHIMA 51

Others

- Intervention for siblings of hospitalized children with cancer: contents and impacts of shared information [Literature Review]..... Kokoro IKEDA, et al. 61

The 15th Annual Meeting of the Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Overseas Invited Lecture

- The personal and professional gains of obtaining pediatric hematology/ oncology nursing certification..... Colleen NIXON 74

Educational Lecture

- Expectations for nurses in the long-term follow-up care Yasushi ISHIDA 85

Overseas Study Tour Report

- Pediatric oncology nursing study tour in Washington D.C..... Asami YAMASAKI, et al. 93
-

- Articles of Incorporation 115
- The Rules of Writing Articles 123
- Editorial Notes..... Iori SATO 125

 原 著

診断早期における小児がんの子どもを持つ 家族の情報ニーズと情報源

Information needs of and resources for families whose children are
in their early diagnostic phase of cancer

渡辺真希子 Makiko WATANABE^{1), 2)} 片山 ふみ Fumi KATAYAMA³⁾
梶山 祥子 Yoshiko KAJIYAMA⁴⁾

1) 神奈川県立こども医療センター Kanagawa Children's Medical Center

2) 筑波大学 University of Tsukuba

3) 聖徳大学 Seitoku University

4) 元神奈川県立こども医療センター former Kanagawa Children's Medical Center

要 旨

ヘルスケアの意思決定において情報が及ぼす影響が議論されて久しい。本研究は、小児がん患者の家族を対象に診断期の情報ニーズと情報源を分析するため、がん種を問わず小児がんの子どもを持つ家族14名を対象にインタビューを実施した。

その結果、診断期の主要情報ニーズとして疾患と治療の理解や治療選択の意思決定に必要な比較検討のための知識が求められていた。その他に子どもの意思決定への参加や、初期の家族のセルフケアに関する情報ニーズも新たに示された。ウェブサイトは、これらの情報ニーズに対応すると同時に診断早期の子どもを持つ家族にとって短期間に医療者のソーシャルサポートを得ることに貢献していることが考察された。

ウェブサイトは、情報源として家族の各種リテラシーの格差が影響する可能性も示唆されることから、看護師等を中心に医療機関による支援が、家族の情報利用と子どものアセントを含めた意思決定への参加等のニーズを満たす上で有用である。

Abstract

Information seeking in patients' decision-making in health care has been the subject of considerable discussion. This study explored information needs of and seeking of resources by families of children in their early diagnostic phases of cancer.

A qualitative research design was used to analyse interview data of 14 paediatric cancer families.

Results showed that information needs during their early diagnostic phases pertained to children's assents or families' self-care needs coupled with disease and therapy knowledge. Families' major information needs were regarding the disease and its treatment to understand and examine therapy. They used the internet contents frequently for fulfilling these needs. Especially, access to the internet contributed the most in terms of resources for families of children in the early diagnostic phase of cancer.

However, our findings suggest that use of websites by the families was affected by some differences in literacy levels. It is desirable to encourage children to participate in family decision-making. Support by nurses and other medical professionals in information-seeking is provided in medical institutions.

キーワード：小児がん、情報ニーズ、情報源、ソーシャルサポート資源、治療選択、早期診断

Key words : paediatric cancer, information needs, information resources, social support resources, treatment decision, early diagnostic phase

I. 緒 言

Coyneら（2014）および、Gibson（2016）は、小児がん患者とその家族、医療専門家への包括的インタビューから、子どものシェアドディシジョンへの参加を議論する上で、子どもが参加すべき意思決定と、家族と医療専門家が主体となる決定の二つのタイプがあることを示した。子どもが必ずしも全ての決定に参加しなくとも、子どもが信頼する「大人」による決定を子どもが受容する過程もまた報告されている。この研究結果は、改めて患児の家族が治療において果たすべき役割を示唆すると同時に、家族の意思決定に影響をもたらす専門家の存在と情報の重要性を認識させられる。

現在、疾患の子どもを持つ家族の意思決定と情報に関する研究は、Brunsonら（2013）のワクチン接種の意思決定と情報利用の関連を検討し、両親が属するコミュニティ、特にソーシャルネットワークからの意見と接種の可否の関連に言及した報告などわずかである。

その一方で、情報技術の進展に伴い、ウェブ上には様々な意図を持つ情報が氾濫し、その結果として情報の信頼性や内容の妥当性に関する問題も顕在化している。小児がん患者の親世代である20代から40代は90%以上が情報検索においてウェブサイトを利用することが報告されており（総務省2016）、彼らがウェブ上の医療情報にアクセス機会が今後増えるであろうと予想される。しかし、がん対策推進協議会小児がん専門委員会の報告（2011）においても、情報に関する議論は記述されていない。

わが国では2011年にがん対策推進協議会小児がん専門委員会の報告（がん対策推進協議会小児がん専門委員会2011）で、セカンドオピニオンの不足と各病院における相談支援の拡充の必要性が指摘された。2015年に総括された希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の報告書（希少がん医療・支援のあり方に関する検討会2015）においても、固形腫瘍では信頼性のある情報の不足、入手の困難さが改めて指摘されている。

成人の領域では、Matsuyamaら（2013）が情報ニーズとそのタイミングの関係性について、新

規にがんと診断されたステージⅡ～Ⅳ期の患者を対象に診断から9か月以内の患者の情報ニーズを調査した結果、診断前後および治療方針の決定や変更のタイミングで最も情報ニーズが高くなることを明らかにしている。情報ニーズはレビューが存在し、がんのステージと情報ニーズの相関に有意差はないが、意思決定において患者の好む役割と情報ニーズのレベルの間には有意な関連があるとしている（AnKem 2006）。

情報ニーズと情報源との関連についてChenら（2014）は、成人のがん患者のおもに家族を対象に情報ニーズと情報源の実態をインタビューにより調査した。彼らは、情報ニーズを治療関連、食餌療法情報、特定のがん情報、ホームケア情報、ヘルス情報、心理的サポート情報、保険や社会福祉関連情報、葬儀関連情報の8項目に分類した。情報源は情報ニーズに応じて医療の専門家を主とし、同時にマスメディア、医療従事者、病院配布資料、人的ネットワーク、インターネットを使っていることを明らかにしている。

これら先行研究の結果から、がん患者の診断前後と治療方針の決定や変更時の意思決定に着目することで、より情報を要する時期の情報ニーズと情報源を詳細に検討することが可能と考えられる。情報ニーズと情報源の関連は患者と家族の意思決定において情報利用の影響を検討する上で不可欠であるが、双方を扱った研究は検討が始まったばかりでレビューは見られない。

一方、小児領域では、疾患を横断的に対象にした両親の情報の活用力や検索結果の理解力といったアプローチの研究は存在する。この研究では重篤な子どもを持つ両親の情報利用においてウェブサイトは医師に次いで情報源として高い位置づけにあることと、両親はその検索結果に確信を持っていないことが指摘されているが（Knapp 2011）、実際に利用した情報源については論じられていない。情報源は疾患によって異なるため、詳細な分析には疾患を考慮する必要がある。小児がんではPyke-Grimmら（1999）、Adamsら（2009）がともに両親の情報ニーズを分析しているが、いずれも情報源については論じていない。重篤な疾患の一つである小児がんにおいて、家族

の意思決定と情報利用の実態究明は喫緊の課題である。橋本ら（2016）が指摘するように、国内において小児がんの両親の情報利用の実態、またその効果を検証した報告は皆無に近い。海外の研究では臨床研究参加と情報利用の関連に着目した研究が幾つか見られるものの、診断早期の治療選択に着目した研究は極めて少ない。

Ⅱ．研究目的

そこで本研究では、小児がん患者の家族を対象に、診断早期に求められる情報利用とその課題を明らかにするため、情報ニーズと情報源に着目した家族の情報利用に関するインタビュー調査を行う。

Ⅲ．研究方法

インタビュー方法は半構造化インタビューを採用し、2015年5月～7月に実施した。研究対象は患者会に所属する家族に対して機縁法で研究の協力を依頼した。その結果、協力の申し出のあった家族に口頭及び文書にて調査内容を説明し、承諾の得られた両親を対象とした。参加は患者1人に対して家族から1人とした。項目は、Eisenbergら（1992）が提唱した情報探索を伴う問題解決のビッグ6モデルの6項目に治療選択の項目を加えた7項目とした。質問項目は以下、表1のとおりである。

分析は、テキスト化したインタビューデータから情報ニーズや情報源として語られている内容を検討するため質的分析を採用した。分析は、初めに発話から逐語録を作成しテキスト化したデータを質問項目ごとに集計し、頻出の用語に着目して

グループ化した。次にそれぞれの発言の関係性を吟味し、繰り返し関連性のある用語をグループ化し、最後に概念名を付与した。文中および表3では、概念名を＜＞で、実際の参加者の発話は「」で表した。分析においてNVivo 11 for Windowsを補助的に使用した。本研究について聖路加国際大学倫理委員会の承認を経た。

用語の定義は以下の通りである。1) 診断早期とは、確定診断の前後とその後の治療方針の決定時期を指す。2) 情報ニーズとは、小児がんの子どもを持つ両親に、子どもの治療期間中にその疾患に付随して発生した知識的要求を指す。3) 情報源は、治療期間中に生じた情報ニーズに基づいて、両親が利用した全ての情報の入手先を指す。医療者や患者家族等の人的情報源とウェブサイトや図書、患者ブログ等の記述情報源がある。

Ⅳ．結 果

1. 参加者

参加者は、父親2名（13%）、母親12名（87%）の計14名、年齢は30代が4名（29%）、40代が10名（71%）、そのうち3名が医療者（21%）であった。居住地区は関東10名（72%）、中部2名（14%）、近畿2名（14%）であった。診断からの時間の経過は、1-2年以内が6名（43%）、2-3年以内が4名（28.5%）、3年以上が4名（28.5%）であった（表2）。なお、参加者のうち3名が再発で、うち1名は初発からの時間経過を考慮して再発時の状況を、残りの2名は初発時の状況を中心に話をしてもらった。

患者は、造血器腫瘍が4名（27%）、固形腫瘍（脳腫瘍、神経芽腫、髄芽腫、頭蓋咽頭腫、上衣腫、

表1. インタビュー項目

-
- | |
|---|
| 1. 医師から小児がんの確定診断と治療方針の説明を受けた時、どんなお話を聞いたか覚えている限り教えてください。 |
| 2. 1の後に、情報が欲しかったり、誰かと相談したいと思ったことは、どのようなことですか。 |
| 3. 2のそれぞれについて、どのような行動を起こしましたか。 |
| 4. 3の行動から得られた情報は、あなたにとってどのような影響がありましたか。 |
| 5. 実際に使用した情報源にインターネット・サイトや図書のような資料はありましたか。 |
| 6. 担当の医師（主治医）との治療の相談や話し合い、また、看護師をはじめとする医療者との相談や話し合いは、どのようなものでしたか。 |
| 7. これまでを振り返って、治療の選択について、ご自身の対応はどうだったと思われますか。 |
-

表2. 参加者属性

		人数 (N)	割合 (%)
親	父親	2	14
	母親	12	86
年代	30代	4	29
	40代	10	71
職業	医療従事者	3	21
	非医療従事者	11	79
居住地区	関東	10	72
	甲信越	1	7
	中部／北陸	1	7
	近畿	2	14
診断からインタビューまでの期間	1-2年	6	43
	2-3年	4	28.5
	3年以上	4	28.5

表3. 患者の属性

		人数 (N)	割合 (%)
性別	男子	3	21
	女子	11	79
発症時年齢	0-7 未満	9	64
	7-9 才	3	22
	10-12才	2	14
診断	造血器腫瘍	4	29
	固形腫瘍	10	71
治療法	化学療法（骨髄移植）	4(2)	29
	手術	2	14
	放射線＋手術（うち陽子線）	6(4)	43
	化学療法＋手術＋放射線	2	14
インタビュー時の病状	寛解	13	93
	再発治療中	1	7
確定診断までの受診回数	0（回）	1	7
	1	0	0
	2	7	50
	3	4	29
	4	1	7
	無回答	1	7
セカンドオピニオンの回数	0（回数）	3	22
	1	6	43
	2	1	7
	3	3	21
	4	0	0
	5	1	7

胚細胞腫を含む）が10名（73%）であった（表2）。発症時の患者の年齢は7才未満が9名（64%）、7-9才が3名（22%）、10-12才が2名（14%）であった。調査参加時の患者の病状は11名（79%）が寛

解、1名（7%）が再発治療中であった。なお寛解のうち2名は一度再発を経験していた（表3）。

また、確定診断までの受診病院件数は平均2.2件であった。セカンドオピニオンは造血器腫瘍の

4名はなしで、固形腫瘍は平均2回であった。

2. 診断早期の状況

診断早期の状況として確定診断までの受診回数と緊急入院・手術への言及が見られた(12名)。クリニック等の受診回数は平均が2.2回、最多が4回であった(表3)。緊急入院は14名(造血器腫瘍4名、固形腫瘍10名)全員が経験していた。そのうち固形腫瘍の4名が搬送当日に水頭症の手術を受けていた。

主治医による疾患と治療法の説明は、参加者全

員(14名)が経験し、その後、3名が確定診断後の家族自身の精神状態について「茫然自失となった」「なぜこんな小さい子がこんな病気になるのか」等の心境になったことへの言及があった。最後に主治医の説明への理解が十分でなかった当時の状況への言及があった(3名)。具体的には、「治療の選択肢を複数提示されどれを選ぶべきか分からなかった」「放射線医と小児科医、小児科医と外科医の意見が分かれてどちらを選択するべきか悩んだ」「振り返ってみると予備知識がなく(主治医の)説明の理解は十分でなかったと思う」

表4. 内容の分析結果

質問項目	抽出概念	データ
【診断期の状況】	〈確定診断前後の状況〉	体調不良の原因不明、複数回の受診、緊急入院
	〈主治医からの説明〉	診断名と病状の説明、治療法(手術リスク、副作用、複数選択肢の説明等)、予後、後遺症の話、セカンドオピニオンの依頼、情報検索や生活上の助言(「悪い宗教に引っかからないように」等)
	〈家族の心境〉	確定診断時の動揺、疾患の受容
	〈説明の理解〉	予備知識の不足、主治医の説明に対する理解不足、病気を調べたり、テキストを読解したいニーズ
【情報ニーズ】	〈疾患と治療の知識〉	治療法の比較検討、方針の決定、子どもが病気になるとはどういうことか、他の子どもの状況を知りたい
	〈家族の心理的ケア〉	気持ちの共有、相談相手、治療法や病気に対する質問方法
	〈子どものケア〉	子どもに病気を説明するための方法や技術
【情報源】	〈主治医からの情報〉	〈主治医からの説明〉と同様
	〈記述医療情報：国内病院、研究センター、海外小児病院、学会等の情報等のウェブサイトやホームページ、医学書(患者用テキスト含む)、科学論文〉	疾患の理解、治療法の比較検討、病院・医師選択、セカンドオピニオン先の検索、セカンドオピニオン先の選択、子どもの病状や生活、病院・医師選択の助言と情報共有、心理的支援
	〈主治医以外の医療者からの情報〉	医療・病院、医師情報の共有、疾患による子どもの状況の把握、入院中の子どもの様子、心理的支援
	〈同病家族からの情報〉	治療法への助言や疾患の情報共有、子どもの状況の情報共有、家族の心情の共有
【情報利用環境】	〈情報技術と提供体制〉	検索ワードと翻訳機能の強化、学術論文の有料制、日本語文献やエビデンスのある情報の不足
	〈家族内の役割分担〉	家族内(配偶者、患児の祖父母・叔父叔母)の役割、配偶者間での検索結果の共有の困難や認識の齟齬

と言った発言が見られた。

ここでは＜確定診断前後の状況＞＜主治医からの説明＞＜家族の心境＞＜説明の理解＞の4つの概念が抽出された。

3. 情報ニーズ

主治医からの説明の後の情報ニーズについて、11名は「直ぐに調べようと思った」「色々と検索をした」等明確に自身のニーズを認識していたと回答した。具体的には、固形腫瘍の患者の両親10名のうち7名が陽子線照射のための施設選択、各病院の術件数や医師、治療法の比較検討を目的とした情報を必要としていた。

他の3名は明確な情報ニーズを表わす発言は見られなかった。3名のうち2名が造血器腫瘍で1名が固形腫瘍であった。理由は、2名が「主治医から提供されたテキストの内容で満足した」、1名が「病院や主治医以外からの情報に惑わされたくない」というものであった。主治医から提供されたテキストで満足したと回答したうちの1名は、子どもの病状が比較的プロトコルに沿って経過していたことも理由としていた。

疾患と治療法以外の情報ニーズとして、「子どもが病気になることはどういうことなのか」といった漠然としたニーズ、そして「心理的支援を受けるための助言や励まし」を必要としていた(2名)。これらのニーズと並行して、患者が10才前後からそれ以上である場合、「家族が子どもに病気を説明するための知識」を必要としていた(3名)。具体的には、成長段階であられる特有の疾患に対応できる専門医の情報、骨髄移植に際して妊孕性を子どもに説明するためや家族自身が受容するための情報も求められていた。

なお、検索の開始時期については、「確定診断の前」「確定診断の翌々日」「確定診断から2週間頃」から情報検索をしたという回答が得られた。

ここでは＜疾患と治療の知識＞＜家族の心理的ケア＞＜子どもへのケア＞の3つの概念が抽出された。

4. 情報源

情報源では、主治医からの説明を基本情報源と

し、それ以降に生じた情報ニーズに基づいて家族が利用した情報を発信者に着目して示した。ここでは＜記述医療情報＞＜主治医以外の医療者からの情報＞＜同病家族からの情報＞の3つの概念が抽出された。

なお、＜記述情報＞は、「病院・研究機関が発信する情報」「マスメディア等が発信する情報」「その他専門家・医師個人が発信する情報」「患者ブログ・闘病記」を含めることとした。

1) 記述医療情報

記述医療情報では、国内病院、研究センター、海外小児病院、学会の情報等のウェブサイトやホームページ、医学書(患者用テキスト含む)、医学論文が挙げられた。これら情報の入手先として最も多いのがウェブサイト(11名)、主治医(2名)、図書室(1名)という構成であった。ウェブサイトのアクセス先として、国立の研究機関が発信する疾患情報、大学病院や研究病院のウェブサイトを挙げていた。ウェブサイトを利用して家族のうち5名は、日本語の検索結果はほぼ網羅していると回答し、そのうち4名は欧米の小児病院や国際学会のウェブサイト(St. Jude Children Hospital, Hospital for Sick Children Toronto, SIOP)、洋書のテキスト、医学論文を利用していた。海外サイトへのアクセス理由として、日本語の検索結果数と内容の不十分さを挙げた。

患者ブログは参加者の全員(14名)が一度は閲覧していた。しかしながら半数の家族が「患者ブログは亡くなった子どものものが多く、途中から見るのを躊躇った」と回答し、患者ブログの継続的な閲覧を躊躇う傾向がみられた。中には主治医から「患者ブログ等を見ないように」との助言があったと回答した家族もいた(2名)。

2) 主治医以外の医療者からの情報

入院先の医療者と院外の医療者に大別された。4名が情報源として入院先の医療者を挙げた。これらは確定診断時の逐語録を担当した看護師、またプライマリ看護師・病棟看護師による心理的援助が有効であったとした。ソーシャルワーカーは「相談したい」というニーズはあったものの職員数が少なく相談を躊躇した、という意見があった

(2名)。院外の医療者を情報源としていた家族は9名で、うち8名がセカンドオピニオンを挙げた。ソーシャルネットワークを通して病院関係者から心理的支援を受けた家族も1名であった。

3) 同病家族からの情報

10名が患者会、及び同時期に入院していた家族と近況報告や情報共有をしており、その手段としてFacebookが挙げられた。3名は海外の同種の患者会にも参加していた。10名のうち8名は、ウェブサイトの検索結果からFacebookの患者会へアクセスし、そこでセカンドオピニオン先の医師や陽子線等の選択への助言を得るなどしていた。

5. 情報利用環境

情報を利用していく上での困難や問題については、治療や疾患に関連する情報の「質と量」に関する意見と、情報収集における家族内の役割分担について言及があった。ここでは＜情報技術と提供環境＞＜家族内の役割分担＞の2つの概念が抽出された。

＜情報技術と提供体制＞は、ウェブサイトの検索結果の質的・量的不足について言及があった。具体的には「小児がん」と「小児白血病」または「脳腫瘍」から「確定診断名」の結果に至る検索結果数の僅少についての言及である。とりわけ固形腫瘍の家族では、がん種によって検索結果数が限られていることを指摘しており、国立の研究機関が発信している疾患情報の量的拡充を求める意見も見られた。少数ではあるが海外サイトを不自由なく利用したいとのニーズから技術的課題として「検索ワードの機能と翻訳機能の強化」を挙げた家族(1名)、日本語の医学論文の有料制に言及した家族(3名)もいた。

＜家族内の役割分担＞は、配偶者との検索等の役割分担や検索結果の共有については、夫婦間の片方が積極的に調べる場合、どちらも調べない場合、祖父母や叔父叔母も含めて検索している場合が見られた。この時期は短期間での検索が求められること、また患者の体調や入院先の諸条件により家庭内の検索担当者が限定されるといった背景の中で、スムーズに行われていると回答した家族

が存在すると同時に、夫婦間で検索結果及び結果から得られる認識を共有することが難しく、そのために治療の選択に困難が生じたという意見も聞かれた。

V. 考 察

1. 情報ニーズ

過去の小児がん家族の情報ニーズ研究では、治療と臨床試験、寛解、子どものケア、感情への対応、副作用、身体的影響への対応、疾患、疼痛ケアとコーピング、家族への影響等が明らかとされてきたが(Pyke-Grimm 1999, Adams 2009)、今回の結果から診断早期については、診断と治療法、子どもへのケア(子どもが病気になること、後遺症、疾患を子どもに説明するためのスキル等)、そして家族自身の心理的ケアに関するニーズに集約された。

情報ニーズの特徴として、これまでの成人のがん患者の研究では「患者が新しい経験をするごとに変わるものであり、患者の中で時間とともにがんとの付き合いが増えるにつれて先細りするものではなく、むしろ段階ごとに必要とされるものである」と考察されてきた(Ankem 2006)。診断早期の情報ニーズについては「不確かを取り乱すような診断早期特有の状況にありながら、疾患や主治医の説明を理解する」(Chen 2014, Matsuyama 2013)といった考察がされてきた。今回は、これらに加えて、子どものアセントへの参加可能性や家族のセルフケアを含む初期の包括的ケアニーズが示された。

また、治療方針の決定と前後して、診断早期から少し遅れたタイミングであるが助成金に対する情報ニーズが存在したことを補足する。

2. 情報源

情報源の研究は、成人ではChenら(2014)が「医療の専門家」と並行して「インターネットとマスメディア」「個人的なネットワーク」を使っていることに言及しているが、小児がんを対象にした分野では「インターネット」「新聞・雑誌」「テレビ」「医療者」といった分析に留まっていた(Kilicarslan-toruner 2013)。

今回、我々の結果では、Chenらと同様の方法で情報ニーズと情報源の双方から分析を試みた結果、小児がんの家族もまた「ウェブサイト」、セカンドオピニオン先の医師等の「医療の専門家」、そしてソーシャルネットワークとしての「患者会等の同病の家族」を情報源としていることが明らかとなった。今回の結果から、親達の情報探索行動は、インターネットを最初のステップとし、そこから記述情報と人的情報であるネットワーク情報を併用する特徴があった。特に、治療選択において人的ネットワーク情報源から得られる情報を重視し、ソーシャルネットワーク上の情報源は情報獲得と共有において有効性がみられた。各種の情報源を効果的に利用して情報ニーズと合致した情報が得られた場合、親達の治療選択や主治医への質問や相談に良い影響をもたらす可能性が示唆される。図1は診断早期の家族の情報探索の流れを示したものである。

闘病ブログは、当初、家族の病気に向き合うための覚悟、励まし、勇気の獲得等、心理的支援や寄り添いに効果をもたらすと思われた。しかしながら、ある日突然更新が中止されるブログは家族にネガティブな影響をもたらしていた。患者の発信するサイト（Patient authored web）については、Schafferら（2009）が「患者の発信するサイトは、両親が治療や治療参加や治療方法を熟考し影響を及ぼす手段となる一方で脆弱な決定に影響を及ぼす可能性も否定できない」と指摘する。今回の調査で、主治医が家族に対して患者ブログ等の閲覧を制限する発言があったが、その背景には、こうした情報利用のリスクとベネフィットが考えられる。現状において国内では、このことが医療者と患者・家族の双方において明確に認識されていない。医療者は、家族が患者の発信するサ

イトの利用においてリスクとベネフィットの双方があることを伝え、その作用を認識した上で利用することを伝えることも重要である。

次に、家族の医学的知識が乏しく、複数の選択（放射線機器の選択、放射線の照射範囲、手術範囲、手術法の変更、手術リスク等の理解等）が求められる時期において、例えばFacebook上の患者会は、居住地域に拘らず公平に情報を獲得できる点や対応が迅速な点において優れている。開頭を余儀なくされていた患者が、1週間以内に開頭以外の術式を受ける結果に繋がったという事例も存在することを考えると、適切な情報探索の結果もたらされる人的ネットワーク情報源は、迅速なセカンドオピニオンの獲得や急性期の家族にとって治療法や医師の選択において効果的である可能性が高いことも考察された。

人的ネットワーク情報源は、ソーシャルネットワークからのみ獲得されるものではなく、診断早期の家族における院内のプライマリ看護師、主治医の説明時の逐語録の提供は心理的支援においても有用であるという意見もあった。看護師は、家族の情報ニーズをより正確に把握できる立場にあり、時に子どもが参加可能な意思決定の促進において有用である（Coyne 2014）。

3. 情報利用の特徴と課題

小児がんの家族を取り巻く情報環境として、情報源は「量的・質的」の不足が改めて示された。これまで希少がん医療・支援のあり方に関する検討会（2015）が指摘した結果と同様に、希少がんを専門とする医師や医療機関の所在の公開が不明瞭であるため、患者が病院を選択することが難しいこと、初期段階での発見の困難さと情報不足が示された。とりわけ固形腫瘍の複雑で個別の対応

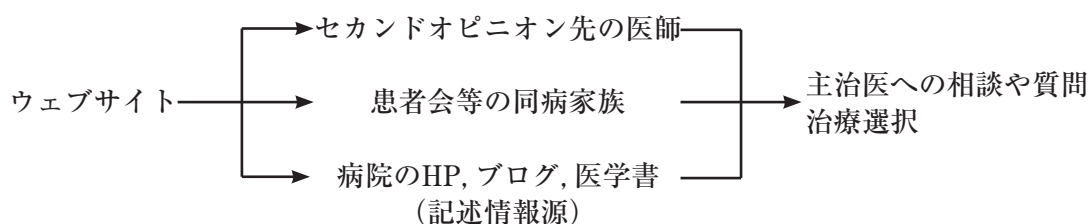


図1. 診断早期の家族の情報探索の流れ

が求められるがん種において、治療法に関する情報、病院・医師選択の比較検討に足り得る情報が不足している。

また語学力のある家族は、情報ニーズを満たすため北米の病院のホームページを利用していることが明らかとなっている。家族の情報活用力のみならず語学力による格差が懸念される。これらを是正するための体制整備が必要である。

家族の情報利用は全ての両親や患者が積極的であるべきか否かについては、議論の余地がある。しかしながらAnkemら（2006）のメタ分析が示すように「病気に関する決定に積極的に参加したい患者が、より多く情報を必要とする」可能性は、今回の調査結果においても否定できない。小児の重篤な疾患において治療選択と情報利用の関係、及び疾患の理解や情報の活用力の問題は、ほとんど明らかとなっていない。そのため治療選択と各種情報源について更に検討することが重要である。

また、情報利用の効果として納富（2011）は、小児がん患者の父親が子どもの病気を受容する過程を分析する中で、情報収集は父親自身が子どもの病気を受容する過程においても重要な要素の一つであると考察している。これらの結果は情報ニーズが満たされるかどうか、両親の疾患の理解や受容に影響を及ぼす可能性を示している。情報利用が、両親の心理的側面において正の効果をもたらすものと言える。

VI. 結 論

小児がんの子どもを持つ両親の診断早期の情報ニーズは、＜疾患と治療の知識＞＜家族の心理的ケア＞と＜子どものケア＞に大別されたが、その中において先行研究と同様に、＜疾患と治療の知識＞が主要な情報ニーズであり、特に短期間でこれらの情報を獲得している状況がみられた。家族はこれらの情報ニーズを満たすため、情報源としてウェブサイトや人的ネットワーク情報源を活用していた。ウェブサイトは家族にとって最初の医療情報源であると当時に適切な人的ネットワーク情報源の獲得に貢献していた。

しかしながら国内の小児がんに関する情報は、

質・量ともに特に固形腫瘍の患者にとっては十分納得のいく状況とは言い難く、手術法や医師の専門分野にかかわる情報が不明瞭であるため、家族の情報リテラシーと同時に、及び短時間で満足の行く検索結果にたどり着くには、看護師等を中心に医療機関による支援が、家族の情報利用と子どものアセントを含めた意思決定への参加等のニーズを満たす上で有用である。

謝 辞

本研究にあたり、研究の趣旨をご理解くださり全面的に協力をして下さった患者会関係者の皆様と実際の参加者の皆様に、深くお礼を申し上げます。とりわけ、参加者の皆様には大変なご経験をオープンにお話下さったことに感謝いたします。研究の遂行にあたり聖路加国際大学の萱間真美先生、神奈川県立こども医療センター関係各位、神奈川県立病院機構の松村有子先生のご尽力に感謝いたします。そして論文執筆へのご助言とご指導をくださった筑波大学緑川信之先生に心からのお礼を申し上げます。

引用文献

- Adams E, Boulton M, Watson E (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns*, 77(2), 179-86.
- Ankem K (2006). Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library and Information Science Research*, 28(1), 7-23.
- Brunson EK (2013). The impact of social networks on parents' vaccination decisions. *Pediatrics*. 131(5), e1397-404.
- Chen Shih-chuan (2014). Information needs and information sources of family caregivers of cancer patients, *Aslib J Info Manag*, 66(6), 623-639.
- Coyne I, Amory A, Kiernan G, et al. (2014). Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and

- healthcare professionals' perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs*, 18, 273-280.
- Eisenberg MB, Berkowitz RE (1992). Information Problem-Solving: The Big Six Skills Approach. *School Library Media Activities Monthly*, 8(5), 27-29.
- Gibson F (2017). Empowering the whole family: communication, co-ordination and competence, key skills for all of the multi-professional team *Child Health and Cancer Care –子どもと家族のエンパワーメント–*. *小児がん看護*, 12(1), 31-45.
- Kilicarslan-toruner E, Akgun-citak E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Onco Nurs*, 17(2), 176-183.
- Knapp C, Madden V, Marcu M, et al (2011). Information Seeking Behaviors of Parents Whose Children Have Life-Threatening Illnesses, *Ped Blood & Cancer*, 805-811.
- Matsuyama RK, Kuhn L, Molisani A, et al (2013). Cancer patients' information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Educ Couns*, 90(1), 96-102.
- Pyke-Grimm K, Degner L, Small A, et al. (1999). Preferences for Participation in Treatment Decision Making and Information Needs of Parents of Children With Cancer: A Pilot Study. *J Pediatr Oncol Nurs*, 16(1), 13-24.
- Schaffer R, Henderson GE, Churchill L, et al. (2009). Parents' Online Portrayals of Pediatric Treatment and Research Options. *J Empir Res Hum Res Ethics*, 4(3), 73-87.
- がん対策推進協議会小児がん専門委員会 (2011). 今後の小児がん対策のあり方について (参考資料). 2017年7月7日アクセス, <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002bdme-att/2r9852000002bdsm.pdf>.
- 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会 (2015). 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書. 2017年7月7日アクセス, <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000095429.pdf>.
- 総務省 (2016). 各種ICTサービスの利用率. 情報通信白書平成28年. 2017年7月20日アクセス, <http://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/h28/html/nc132120.html>
- 納富史恵, 兒玉尚子, 藤丸千尋 (2011). 小児がん患者の父親が困難な状況を受け止めていくプロセス. *日小児看護会誌*, 20(3), 59-66.
- 橋本浩子, 谷洋江 (2016). 小児がんの子どもの親が自ら収集した情報とその活用に関する文献検討. *インターナショナルNurs Care Res*, 15(3), 81-89.

 原 著

小児がんを経験した子どもの親の心的外傷後成長を構成する要素 —慢性疾患をもつ子どもの親との対比—

Comparing components of posttraumatic growth in parents of childhood cancer survivors with that of parents of children with chronic diseases: highlighting the differences and similarities

入江 亘 Wataru IRIE¹⁾ 塩飽 仁 Hitoshi SHIWAKU¹⁾
名古屋祐子 Yuko NAGOYA^{1), 2)}

1) 東北大学大学院医学系研究科 保健学専攻

Tohoku University Graduate School of Medicine, Postgraduate course of Health Sciences

2) 宮城県立こども病院 Miyagi Children's Hospital

要 旨

本研究の目的は小児がんを経験した子どもの親の心的外傷後成長を構成する要素を明らかにすることと、慢性疾患をもつ子どもの親の心的外傷後成長と対比し小児がんを経験した子どもの親における心的外傷後成長の特徴や共通点を明らかにすることである。東日本にある3病院で記述的横断調査を実施し、77名（うち小児がんを経験した子どもの親48名）から回答を得た。分析の結果、闘病経験のある子どもの親に共通した【生きる上での真に重要な物事の明確化】、【レジリエンスの向上】、【家族を主とした人間関係の深化】、【価値観の深化】、【健康に対する意識の向上】と小児がんを経験した子どもの父親のみに抽出された【対社会的志向や行動の拡大】の6カテゴリが抽出された。家族の存在や家族関係を背景とした心的外傷後成長は小児がん、慢性疾患いずれの闘病を経験した子どもをもつ親にも共通し、かつ複数の構成要素に跨って抽出された主要なテーマだった。

Abstract

The purpose of this cross-sectional study is to clarify the following: (1) the components of posttraumatic growth in parents of childhood cancer survivors and (2) comparing the differences and similarities in their posttraumatic growth with that of parents of children with chronic diseases. Participants were recruited from three hospitals in East Japan. Overall, 139 descriptions from 48 parents of childhood cancer survivors and 29 parents of children with chronic diseases were analyzed. The inclusion criteria for participants were that their children had received treatment during hospitalization and had attended outpatient follow-up visits regularly. Based on the descriptions, posttraumatic growth was divided into following 6 categories: “clarifying the essence in life,” “being more resilient,” “greater sense of family ties and closeness with others,” “deeper sense of values,” “consciousness of own health,” “a desire to pay back society.” The desire to pay back society was only described by fathers of childhood cancer survivors. The descriptions falling into the other categories were similar between the parents of childhood cancer survivors and the parents of children with chronic diseases. Moreover, we found that “family based” was the key theme in the respective categories assessing posttraumatic growth among parents experiencing children's challenges with serious illness. This study provides a valuable basis to assess posttraumatic growth in Japanese parents of childhood cancer survivors.

キーワード：小児がん経験者、親、家族、人間的成長、心的外傷後成長

Key words：childhood cancer survivor, parent, family, psychological growth, posttraumatic growth

I. はじめに

小児がんの5年生存率は80%を超えた(National Cancer Institute, 2014)が、小児がん経験者は治療を終えてからも晩期合併症や復学、就労上の課題、さらに再発への不安や治療に伴う心理的課題といった様々な困難に遭遇している。小児がんを経験した子どもにとって親は、治療後の症状マネジメントのほか、心理的安定にも影響する重要なリソースである。しかし子どものがん罹患によって、親も心理社会的影響を受ける。例えば小児がんの子どもの親における長期的視点に立った主要な心理社会的アウトカムとされる心的外傷後ストレス症状(Posttraumatic Stress Symptoms: 以下本文中PTSSとする)は、小児がん経験者の親の約20%が重篤なレベルにあると報告され(Ozono S, et al., 2007)、海外と比べ日本ではPTSSが重症化していると指摘されている(泉ら, 2008)。

一方で、近年子どものがん罹患を体験した親のポジティブな心理的变化が報告されている(Barakat LP, et al., 2006; Durban B, 2013)。この変化は特に心的外傷後成長(Posttraumatic Growth: 以下本文中PTGとする)として知られており、「困難な出来事による精神的なもがき・苦悩の結果生じるポジティブな心理的変容」と定義されている(Tedeschi RG, et al., 2004)。PTGは「他者との関係」、「新たな可能性」、「人間としての強さ」、「精神性的変容」、「人生に対する感謝」の5因子で構成され(Tedeschi RG, et al., 1996)、後に生じるストレスへの対処能力を向上させると示唆されており(Calhoun LG, et al., 2006)、トラウマ体験者への新たな心理社会的支援のパラダイムとして着目されている。

日本の小児がん経験者の親におけるPTGの研究には、PTSSとの関係(Yonemoto, et al., 2012)やPTGの予測因子(Nakayama, et al., 2016)に焦点を当てた報告がある。しかし、PTGは文化的背景の影響が示されており(Calhoun LG, et al., 2006)、欧米で開発された概念のPTGが日本の小児がん経験者の親に適用できるかについてほとんど議論されていない。翻って、一部の質的研究では小児がん経験者の親の内的な成長が報告されて

いる(奥山ら, 2009; 納富ら, 2011)。しかし、日本においてPTGの理論的枠組みを基盤とした質的研究の報告は見当たらない。また、いずれの質的研究も子どものがん体験の一部として内的な成長を取り上げるに留まっているため、小児がんを経験した子どもの親に生じるPTGの構成要素を明らかにすることは親へのケアを洗練する上で極めて重要である。加えて、小児がんを経験した子どもの親にみられるPTGは他の小児慢性疾患の子どもをもつ親と比べて特徴的な要素を持つのかを検討することで、日本における小児がんを経験した子どもの親へのより適切な支援を検討できると考えられる。

II. 研究目的

本研究の目的は、以下の2点である。

1. 小児がんを経験した子どもをもつ親のPTGを構成する要素を明らかにする。
2. 慢性疾患の子どもの親と対比することで小児がんを経験した子どもの親における特徴的なPTGと共通性のあるPTGを明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は質問紙による横断研究である。

2. 研究対象

1) 適格基準

第一に、下記の条件を全て満たす小児がんを経験した子どもをもつ親である。

- ① 小児がんの診断を受け、入院加療した経験があること。
- ② 小児がんによる入院加療を終えて6か月以上経過していること。
- ③ 調査時点で外来通院中であること。

第二に、下記の条件を全て満たす慢性疾患の子どもをもつ親である。本研究では慢性疾患を「罹患により長期的な生活上の制限や管理を要する疾患」と定義した。

- ① 子どもが慢性疾患の診断を受け、10日以上入院加療した経験があること。
- ② 子どもが慢性疾患による入院加療を終えて6

か月以上経過していること。

③ 調査時点で外来通院中であること。

各々の対象の基準②に示した入院加療後6ヶ月以上経過の設定は、PTGに達するには体験を振り返る（反芻する）過程を要すること（Calhoun LG, et al., 2013）、入院加療終了直後の質問紙の回答は、場合によっては強い精神的負担を伴う可能性があることを考慮し、一定期間の目安として定めた。

2) 除外基準

適格基準を満たす対象者のうち、下記の条件のいずれかを満たす場合は対象から除外した。

- ① 子どもの状態及び家族の状況などから総合的に判断し、主治医が除外すべきと判断した場合
- ② 子どもがダウン症など先天異常の診断を受けている場合

3. 調査期間

調査は平成27年6月から10月に行った。

4. 調査施設

調査は東日本にある小児専門病院1施設および総合病院2施設の計3施設で行った。

5. 調査方法

まず、研究者は各調査施設の協力者に対して、研究対象の基準に合致し、調査期間内に外来受診予定である子どもの抽出を依頼した。次に、主治医に対して、抽出された対象候補者が来院する際に、対象候補者への調査説明と質問紙配付の可否を文書と口頭で確認するよう依頼した。研究者は、説明を受けることへの同意が得られた対象候補者へのみ調査の説明を行い、質問紙を受け取ることを了承した場合にのみ質問紙と返送用封筒を渡した。対象者の調査への同意は質問紙の返送により確認した。子どもの診断名は、協力者が電子カルテから収集した。研究者は、協力者によって作成された質問紙に割り当てられた配布番号と診断名からなる連結不可能匿名化されたデータの提供を受け、返送によって同意の確認できた配布番号の診断名のみ分析に用いた。質問紙では、対象に属性として子どもと対象の年齢、診断後の経過

期間を得た。さらに、「お子さんの闘病体験を通して、自身やあなたの配偶者について、闘病前と比べ現在の考えや価値観が変わったと実感したことがあれば教えてください」と尋ね、記述を求めた。記述には「何についてどう変化した」あるいは「何をどう感じた」といった形で記載できるような枠を設けた。PTGは小児がんを経験した子どもの親の多くに生じていることが報告されている（Barakat LP, et al., 2006）が、本研究の対象者全てが自発的に経験していない可能性があることから、直接的にPTGを尋ねるのではなく、ネガティブな側面の抽出も想定した設問とした。また、宅（2012）は、日本人を対象としたPTGに関する質的調査において、自身で「成長した」とはっきり語るケースは少ないと報告していたことから、本研究では対象者が配偶者に関して記載した内容も配偶者のPTGと捉えた。

6. 分析方法

本研究ではBerelsonの内容分析法（舟島, 2007）を用いた。まず、得られた回答をコード化した。次に、PTGの定義と合致するもの、しないものの分類を行った。第三に、コード分類ごとに文脈内容の類似性を比較しながらサブカテゴリを抽出し、再編を繰り返しながらサブカテゴリを統合してカテゴリを命名した。PTGの定義に合致するかの判別、カテゴリ、サブカテゴリ抽出の確証性とカテゴリ、サブカテゴリ名の妥当性を確保するため、小児看護の臨床経験者と小児看護の研究者計6名（うち小児がん看護経験者5名）による合議を経てコードの分類、カテゴリ名、サブカテゴリ名を決定した。得られた結果を小児がん経験者の親のPTGと慢性疾患をもつ子どものPTGで対比した。対象および対象の子どもの属性は背景要因の差異の有無を確認するため、統計的に分析した。

7. 倫理的配慮

本研究は、研究者の所属施設（承認番号：2015-1-1）および調査実施施設の倫理審査機関の承認を得て行った。対象者への調査の詳細に関する説明はプライバシーの確保された空間で行っ

た。説明の際は口頭及び文書にて調査の目的と意義、対象と方法、個人が特定されない形での診断名の調査施設からの提供、協力の自由意思、プライバシーの保護、調査の協力により期待される利益および不利益、結果の公表方法について説明した。調査施設から得た診断名の情報は連結不可能匿名化された形で提供を受け、配布の際に使用した番号を用いてデータを暗号化して管理し、返送により同意を確認した配布番号の診断名のみを分析に用いた。分析はネットワークから切り離した状態で行った。

IV. 結 果

質問紙は小児がんを経験した子ども101名の親199名と慢性疾患をもつ子ども63名の親120名に配布し、小児がん経験者の親53名（父親16名、母親37名）、慢性疾患をもつ子どもの親31名（父親7名、母親24名）から回答を得た（回答率27.1%）。

164のコードが抽出され、このうちPTGの定義に合致した139コード（84.8%）を分析対象とした。PTGの定義に合致しなかった25コード（15.2%）の内訳は、「設問と対応しない回答」7コード、「ネガティブな変化」18コードだった。分析対象者は36名の小児がんを経験した子どもの親48名（父親15名、母親33名）と23名の慢性疾患をもつ子どもの親29名（父親6名、母親23名）からなる計77名（有効回答率91.7%）だった。なお、抽出されたPTGについて以下本文中の【 】はカテゴリを、〈 〉はサブカテゴリを、[]はコードを示す。

1. 対象者の基本属性

対象者の基本属性を表1に示した。調査時の小児がんの子どもの親は平均40.2歳、慢性疾患の子どもの親は平均40.9歳、調査時の小児がんを経験した子どもの平均年齢は9.4歳、慢性疾患をもつ

表1. 基本属性

1. 親の属性					
項 目	小児がんを経験した子どもの親		慢性疾患をもつ子どもの親		P 値*
父親（名）	15（31.2%）		6（20.7%）		0.430
母親（名）	33（68.8%）		23（79.3%）		
平均年齢（標準偏差） [範囲]	40.2（4.7） [30-54]		40.9（6.3） [27-52]		0.578
2. 子どもの属性					
項 目	小児がんを経験した子ども		慢性疾患をもつ子ども		P 値*
男性（名）	14（38.9%）		9（39.1%）		1.000
女性（名）	22（61.1%）		14（60.9%）		
平均年齢（標準偏差） [範囲]	9.4（4.6） [3-20]		9.5（4.3） [4-17]		0.923
診断後経過期間	6 か月以上 1 年未満 0 （ 0.0%） 1 年以上 5 年未満 24（66.7%） 5 年以上 12（33.3%）		6 か月以上 1 年未満 1 （ 4.3%） 1 年以上 5 年未満 14（60.9%） 5 年以上 8（34.8%）		0.633
診断名	血液腫瘍	29	消化器疾患	8	
	脳腫瘍を除く固形腫瘍	6	内分泌疾患	5	
	脳腫瘍	1	血液疾患	4	
			自己免疫疾患	4	
			その他	2	

*：2群の親の属性における父親と母親の比率、子どもの性別の比率はカイ二乗検定、診断後経過期間の分布はFisherの正確確率検定、親および子どもの平均年齢の比較はt検定を用いた。

子どもの平均年齢は9.5歳だった。対象の診断後経過期間は、小児がんを経験した子どもの親では1年以上5年未満24名、5年以上12名、慢性疾患の子どもをもつ親では6か月以上1年未満1名、1年以上5年未満14名、5年以上8名だった。疾患の内訳は小児がんでは血液腫瘍（白血病等）29名、固形腫瘍（神経芽腫等）6名、脳腫瘍1名、慢性疾患では消化器疾患（クローン病等）8名、内分泌疾患（1型糖尿病等）5名、血液疾患（再生不良性貧血等）4名、自己免疫疾患（若年性関節リウマチ等）4名、その他（頭蓋咽頭腫等）2名だった。

2. 心的外傷後成長の構成要素

PTGの定義と合致した139コードを対象に分析を行った結果、【生きる上での真に重要な物事の明確化】、【レジリエンスの向上】、【家族を主とした人間関係の深化】、【価値観の深化】、【健康に対する意識の向上】、【対社会的志向や行動の拡大】の6カテゴリ29サブカテゴリが抽出された（表2）。139コードの内訳では、父親のPTGが66コード（47.5%）と母親のPTGが73コード（52.5%）、父親が回答したPTGは自身向け20コード、配偶者向け12コードの計32コード（23.0%）、母親が回答したPTGは自身向け61コード、配偶者向け46コードの計107コード（77.0%）だった。疾患別では小児がん経験者の親の回答が86コード（61.9%）、慢性疾患の子ども親が53コード（38.1%）だった。

1) 【生きる上での真に重要な物事の明確化】

計47コードにより、〈生きる上で真に重要な物事の気づき〉、〈家族とともに過ごす重要性の深化〉、〈家族という存在の重要性の深化〉、〈家族で支え合うことの重要性の深化〉、〈命の尊さの深化〉、〈健康であることの重要性の深化〉の6サブカテゴリが抽出された。このカテゴリは、生活することや生きることに対する本質的・根源的な感覚や意味、目的がより明確化されたことを示した。特に「深化」で表現された、物事の重要性についてのより一層の深みを得ることは、結果として他の様々な物事と比べてある物事の重要性が突出することにつながり、それに気づいた結果、意

識的に認知されていた。すなわち、真に重要な物事が「明確化」としてはっきり認知されるための要素として、物事の重要性が深化されることは中心的な役割を担っていた。〈生きる上で真に重要な物事の気づき〉は、【自分の人生で大切にすることが明確になった】、【世の中で一番大切なものを知った】から抽出された。〈家族とともに過ごす重要性の深化〉は母親からみた父親や父親自身に対する回答として得られ、【子どもと一緒にいる時間を大切に考えるようになった】などのコードから抽出された。〈家族という存在の重要性の深化〉は、【家族を一番大切と考えるようになった】をはじめとしたコードによって、〈家族で支え合うことの重要性の深化〉は【家族みんなで協力して支え合うようになった】、【病気について家族とより一層支え合う大切さを感じた】などによって、〈命の尊さの深化〉は【子どもの生命について何よりも一番大切で重要であると感じた】などによって、〈健康であることの重要性の深化〉は【家族の健康を1番大切にするようになった】、【毎日元気に過ごせることが一番幸せだと感じた】などから抽出された。

2) 【レジリエンスの向上】

「向上」とは、本論文では能力や性質・程度がより高い状態に進むことを示し、本カテゴリは逆境をはねかえしたり、物事に対処できる力が高まることを示す変容をレジリエンスと定めたことでカテゴリ化され、34コード、7サブカテゴリから抽出された。〈強さやたくましさの強化・増強〉は【父親としてたくましくなった】、【性格がたくましくなった】、【自分の気持ちの持ち方が強くなった】、【これ以上辛いことはそんなに起こらないと思うので、すべて乗り越えていけると思う】などから抽出された。〈家族の精神的支柱役割の強化〉では母親から父親に対する【家族の困難を支えてくれた】や母親自身の【家族をしっかり支え、前に進もうと思った】から抽出された。〈行動力の増強〉では【後悔しないように、思いついたらすぐ行動したいと思うようになった】、〈決断力の増強〉では【決断力がついた】、〈柔軟性の強化・増強〉では【物事を相手に合わせるができるようになった】、【あきらめが良くなっ

表2. 小児がんを経験した子どもの親、慢性疾患をもつ子どもの親における心的外傷後成長の構成要素

	小児がんを 経験した 子どもの親の コード数 (n=86)	慢性疾患を もつ 子どもの親の コード数 (n=53)	[代表的なコード (回答の方向**)]
	n(%)*	n(%)*	
【生きる上で真に重要な物事の明確化】	29 (33.7)	18 (34.0)	
〈家族という存在の重要性の深化〉	8 (27.6)	6 (33.3)	[家族を一番大切と考えるようになった (母→父)] [家族を何より大切と感じた (母)]
〈健康であることの重要性の深化〉	8 (27.6)	3 (16.7)	[家族の健康を1番大切にするようになった (母→父)] [毎日元気に過ごせることが一番幸せだと感じた (母)]
〈家族で支えあうことの重要性の深化〉	5 (17.2)	4 (22.2)	[病気について家族とより一層支え合う大切さを感じた (父)] [家族みんなで協力して支え合うようになった (母→父)]
〈命の尊さの深化〉	3 (10.3)	3 (16.7)	[子どもの生命について何よりも一番大切で重要であると感じた (母)] [生きてさえいれば良い (父)]
〈生きる上で真に重要な物事の気づき〉	3 (10.3)	1 (5.6)	[自分の人生で大事にするものが明確になった (母)] [世の中で一番大切なものを知った (父→母)]
〈家族とともに過ごす重要性の深化〉	2 (6.9)	1 (5.6)	[子どもと一緒にいる時間を大切に考えるようになった (母→父)] [家族と一緒にいれる時間を大切にしよう (父)]
【レジリエンスの向上】	20 (23.3)	14 (26.4)	
〈強さやたくましさの強化・増強〉	11 (55.0)	8 (57.1)	[父親としてたくましくなった (母→父)] [これ以上辛いことはそんなに 起こらないと思うので、すべて乗り越えていけると思う (母)]
〈家族の精神的支柱役割の強化〉	3 (15.0)	1 (7.1)	[家族に対して家族全員のサポート、気遣い等全面的に支えてくれるよ うになった (母→父)] [家族の困難を支えてくれた (母→父)]
〈柔軟性の強化・増強〉	2 (10.0)	2 (7.1)	[物事を相手に合わせるできるようになった (母)] [あきらめが良 くなった (母)] [他人の意見が開けるようになった (母)]
〈自己表現の拡大〉	2 (10.0)	1 (7.1)	[他人とのかかわりにオープン (積極的) になった (母)] [強いことが取 り柄と思っていたが、弱さを出すことの重要性を感じた (母)]
〈行動力の増強〉	1 (5.0)	1 (7.1)	[後悔しないように、思いついたらすぐ行動したいと思えるようになった (母)] [行動力がついた (母)]
〈決断力の増強〉	1 (5.0)	0 (0.0)	[決断力がついた (母)]
〈優しさの増強〉	0 (0.0)	1 (7.1)	[家族への優しさが増えた (父)]
【家族を主とした人間関係の深化】	17 (19.8)	9 (17.0)	
〈家族の絆の深化〉	12 (70.6)	4 (44.4)	[家族について強い絆を感じた (母→父、父、父→母、母)] [夫婦の信頼関係が強くなった (母→父)]
〈家族とともに過ごす時間の増加〉	4 (23.5)	3 (33.3)	[家のことをよく手伝ってくれるようになった (母→父)] [家族や健康のことについて話し合う時間が増えた (母→父)]
〈人との絆の深化〉	1 (5.9)	1 (11.1)	[人とかかわりを大事にするようになった (母)] [人の優しさを何よりも感じた (母)]
〈闘病する人への理解の深化〉	0 (0.0)	1 (11.1)	[闘病する人の気持ちがわかるようになってきた (母)]
【価値観の深化】	8 (9.8)	5 (9.4)	
〈当たり前な生活のありがたみへの気づき〉	3 (37.5)	2 (40.0)	[これまで当たり前だった日常生活がどれだけ幸せなことでありがたいこ となのかと深く感じるようになった (母)]
〈生き方に関する価値観の変容〉	1 (12.5)	2 (40.0)	[長く生きるというよりも内容にこだわるようになった (母)]
〈自らコントロールできることに限りがあるこ とへの気づき〉	2 (25.0)	0 (0.0)	[すべてについていくらあがいたところで何も変わらないことがあること を知った (父)]
〈病気の身近さの認知〉	2 (25.0)	0 (0.0)	[病気が誰にでも起こりうる身近なことだと思うようになった (母)]
〈人の生命力に対する驚異の認知〉	0 (0.0)	1 (20.0)	[人間の生命力はとてつもないものだと思った (母)]
【健康に対する意識の向上】	7 (9.3)	7 (13.2)	
〈家族を念頭にした自身の健康への意識の向上〉	3 (42.9)	2 (25.0)	[家族のためにまず自分が健康でなければ!! と思うようになった (母)] [家族守るためには自分の健康がとても大事だ (父)]
〈健康に対する意識の向上〉	2 (28.6)	3 (50.0)	[健康に気をつかうことが多くなった (父)] [食事に気をつかうようになった (母→父)]
〈健康行動に対する意識向上や行動増加〉	2 (28.6)	2 (25.0)	[健康について自分で管理するようになった (父)] [もともと健康には気 をつけていたがますます気をつけるようになった (母)]
【対社会的志向や行動の拡大】	5 (5.8)	0 (0.0)	
〈仕事の質や積極性の向上〉	2 (60.0)	0 (0.0)	[仕事について自ら進んでするようになった (母→父)] [仕事について素晴らしいものを作るようになった (母→父)]
〈社会への還元行動の実施〉	1 (20.0)	0 (0.0)	[半年に1回献血するようになった (母→父)]
〈社会への感謝の念の増強〉	1 (20.0)	0 (0.0)	[献血についてありがたさを強く感じるようになった (母→父)]
〈病気に関する活動への関心〉	1 (20.0)	0 (0.0)	[病気に関するいろいろな活動に興味を持つようになった (父)]

* : カテゴリの回答数 (%) は各カテゴリに対する%、サブカテゴリの回答数 (%) はカテゴリ内での%を示す。

** : 父は父親自身への回答、母は母親自身への回答、父→母は父親から母親に対する回答、母→父は母親から父親に対する回答を示す。

た]、〈自己表現の拡大〉では「他人とのかかわりにオープン（積極的）になった」、[強いことが取り柄と思っていたが、弱さを出すことの重要性を感じた] などから抽出された。〈強さやたくましさの強化・増強〉は23コード（74.2%）が自身に関する内容であった。なお、本研究において「増強」とは、ある機能が増えて大きくたくましくなること、「強化」とは、十分でない点や力を補って全体的に強くすることを示す。

3) 【家族を主とした人間関係の深化】

26コードにより〈家族とともに過ごす時間の増加〉、〈家族の絆の深化〉、〈人間関係の深化〉、〈闘病する人への理解の深化〉の4つのサブカテゴリが抽出された。このカテゴリは、特に家族を軸として生じた量的・質的な人とのかかわりの深まりを示すものであった。〈家族の絆の深化〉では父親、母親自身と相互方向での回答が得られ、[家族について強い絆を感じた]、[夫について話して分かろうとすることが多くなった]、[夫婦の信頼関係が強くなった] などから抽出された。〈家族とともに過ごす時間の増加〉は母親から父親への回答により、[家のことをよく手伝ってくれるようになった]、[家族や健康のことについて話し合う時間が増えた]、[子どもと前にも増して遊ぶようになった] から抽出された。〈人間関係の深化〉では「人とのかかわり方をより大事にするようになった」などで、〈闘病する人への理解の深化〉では「闘病する人の気持ちがわかるようになってきた」から抽出された。カテゴリ内の23コード（88.5%）は家族に関する内容で構成されていた。

4) 【価値観の深化】

13コードから5サブカテゴリが抽出された。このカテゴリは、生き方の質や生命力といった様々な行動や思考の元となるような物事の捉え方の深まりを示す変容としてカテゴリ化された。〈生き方に関する価値観の変容〉では「長く生きるというよりも内容にこだわるようになった」、[子どもの進路についていつ、何があるかわからないので、やりたいことをやらせてみよう] などから抽出された。〈人の生命力に対する驚異の認知〉は「人間の生命力とはとてつもないものだと思った」から抽出された。〈自らコントロールできること

に限りがあることへの気づき〉は、[すべてについていくらがいたところでも何が変わらないことがあることを知った]、[物事に対処する際、自らがコントロールできることには限りがあることを実感した] から抽出された。〈あたり前な生活のありがたみへの気づき〉は、[1日1日について大事な時間と感じた]、[これまで当たり前だった日常生活がどれだけ幸せなことでありがたいことなのかと深く感じるようになった] などから抽出された。〈病気の身近さの認知〉は、[病気が誰にでも起こりうる身近なことだと思うようになった] から抽出された。

5) 【健康に対する意識の向上】

14コードから〈健康に対する意識の向上〉、〈家族を念頭に自身の健康への意識の向上〉、〈健康行動に対する意識向上や行動増加〉の3サブカテゴリが抽出された。このカテゴリは、自身や家族の健康に対する心がけの高まりを示すものとしてカテゴリ化された。〈健康に対する意識の向上〉は、[健康についてより考えるようになった]、[健康に気をつかうことが多くなった] などから抽出された。〈家族を念頭に自身の健康への意識の向上〉は、[家族のためにまず自分が健康でいなければ!!と思うようになった]、[家族を守るためには自分の健康がとても大事だ] などにより抽出された。〈健康行動に対する意識向上や行動増加〉は、[健康について自分で管理するようになった] などから抽出された。

6) 【対社会的志向や行動の拡大】

小児がん経験者の父親のPTGとして5コードから〈仕事の質や積極性の向上〉、〈社会への還元行動の実施〉、〈社会への感謝の念の増強〉、〈病気に関する活動への関心〉の4サブカテゴリが抽出された。このカテゴリは、自身や家族といった内的な方向に向かう変容とは異なり、仕事や周囲の環境といった社会に代表される外的な方向に気持ちや考え、行動が向かうようになった変容を示すものとしてカテゴリ化された。〈仕事の質や積極性の向上〉は「仕事について自ら進んでするようになった」など、〈社会への還元行動の実施〉は「半年に1回献血するようになった」、〈社会への感謝の念の増強〉は「献血に対するありがたさを

強く感じるようになった]、〈病気に関する活動への関心〉は、[病気に関するいろいろな活動に興味を持つようになった]から抽出された。

V. 考 察

本研究から、小児がんを経験した子どもの親と慢性疾患をもつ子どもの親のPTGとして6カテゴリ29サブカテゴリが抽出された。その結果、以下の3点が明らかとなった。第1に、小児がんを経験した子どもの親に特徴的な要素というよりもむしろ、慢性疾患をもつ子どもの親と多くの共通したPTGが存在し、特に家族の存在や家族関係を背景としたPTGは、複数の構成要素に跨って重篤な疾患を抱える子どもをもつ親に存在する主要なテーマだった。第2に、【対社会的志向や行動の拡大】は小児がんを経験した子どもの父親のみに抽出され、特徴的な要素である可能性が示された。第3に、小児がんを経験した子どもの親のPTGは既存のPTG因子と多くの共通点があった。

1. 小児がんを経験した子どもの親と慢性疾患をもつ子どもの親に共通したPTG

本研究で抽出された6カテゴリのうち5カテゴリで小児がんを経験した子どもの親と慢性疾患をもつ子どもの親のPTGは共通し、その分布も類似していた。また、サブカテゴリにおいても、19サブカテゴリ（65.5%）が共通していた。

【生きる上で真に重要な物事の明確化】は6カテゴリのなかでいずれの対象においても最も回答割合が高く、真に重要な物事の“存在”に焦点化されたものと、ある“具体的な物事”に関する重要性が深まったことを示したものと2つの視点で構成された。欧米においても子どものがんの体験が親の個々の物事の捉え方や価値だけでなく内的基盤も変化させていたことが報告されており（Duran B, 2013）、子どもの重篤な疾患の闘病を経験する親に生じるPTGを構成する重要な一要素であると考えられた。

【家族を主とした人間関係の深化】は、小児がんを経験した子どもの親の内的な成長に触れた奥山ら（2009）の先行研究、闘病体験に焦点を当てた先行研究（納富ら、2011；田邊ら、2010）のほ

か、先天性疾患をもって生まれた子どもの親（山内ら、2016）にも報告がある。一方、育児による親の人格発達の構成要素（清水ら、2007；柏木ら、1994）には家族関係の深化は含まれておらず、子どもの病気体験に家族関係を深める要因が潜在している可能性が示唆された。

さらに、【レジリエンスの向上】における〈家族の精神的支柱役割の強化〉、【生きる上で真に重要な物事の明確化】における〈家族という存在の重要性の深化〉、【健康に対する意識の向上】における〈家族を念頭に自身の健康への意識の向上〉のように、家族の存在や家族関係を背景としたPTGは各要素に跨って存在する主要なテーマであった。子どもの病気罹患は、養育期にある子どもをもつ家族の基本的な発達課題からの逸脱につながると言われ（Carter B et al., 2005）、子どもの小児がん罹患は、母親と入院する子どもの密着度の高まりや入院する子どもと父親や入院する子どものきょうだいとの疎遠をはじめとした、不安定な家族サブシステムを体験しやすい。こうした不安定な家族サブシステムの安定化を図る視点と、それに向けた家族の努力や、家族に備わっている強みに家族が気づくことができるような働きかけがPTGを見据えた支援に必要と考えられる。

2. 小児がんを経験した子どもの父親におけるPTGの特徴として示唆された【対社会的志向や行動の拡大】

【対社会的志向や行動の拡大】は、小児がんを経験した子どもの父親に限ってみられ、小児がんを経験した子どもをもつ親に特徴的なPTGの要素である可能性が示された。社会学者のマックス・ウェーバーは、人が社会に向けて行う行動（社会的行為）は「他者の存在を意識し、それに影響された、あるいはそれに影響を及ぼそうとする行為」であると主張している（三溝ら、1998）。病気を契機として生じた社会的行為として、HIV血友病患者の「人や社会の役に立ちたい気持ちの強化」（山崎、2008）や、がんサバイバーの「社会のために活動する役割意識の高まり」（室田ら、2013）などが報告されている。これらの報告はいずれも罹患した当事者に生じた対社会的志

向の拡大を示しているが、本研究では小児がんの子ども親にも対社会的志向の拡大が生じていることが示された。父親は家族のなかで経済的・渉外的役割に代表される社会的役割を担うことが多いことから、子どものがん体験によって対社会的役割の意味が強く意識され、行動として現れたと推察する。また、小児がんは輸血や造血幹細胞移植といった社会的な支援とともに治療が存在する点や、長期入院を要し家族機能を再構成するうえで、職場や同僚からの理解や支援をより強く要すると考えられ、このような社会からの支援受容感をより感じやすい環境は、【対社会的志向や行動の拡大】が小児がんを経験した子どもをもつ親のみに示された一因であると考えられる。

3. 日本における小児がんを経験した子どもの親に対するPTG概念の適用可能性

本研究結果で明らかとなった小児がんを経験した子どもの親におけるPTGは、今までとは異なった、あるいは今までにはなかった、もしくは今までよりもより明快となった考え方・物事の捉え方に達すること、自身の能力や機能がより高まったり、物事の意味・目的が深まったり、広がったりすることを指していた。

Tedeschi LGら(1996)の提唱したPTGを構成する5因子と本研究で示されたPTGの構成要素を対比すると、【生きる上で真に重要な物事の明確化】や【価値観の深化】と「人生に対する感謝」、【レジリエンスの向上】と「人間としての強さ」、【健康に対する意識の向上】や【対社会的志向や行動の拡大】と「新たな可能性」、【家族を主とした人間関係の深化】と「他者との関係」などで、多くの共通した内容が含まれていた。これらの結果は、小児がんを経験した子どもの親へのPTG概念が既存のPTG概念に一定の適用可能性を持つことを示唆した。

一方、PTGの因子「他者との関係」に相当する【家族を主とした人間関係の深化】に示された「他者」とは、約90%が家族成員、家族サブシステム、家族システムといった家族を示していた。また、PTGの下位因子には行動について記した項目はない一方で、本研究では【対社会的志向や行

動の拡大】の〈社会への還元行動の実施〉や、【家族を主とした人間関係の深化】の〈家族とともに過ごす時間の増加〉が示された。さらにPTG5因子の「精神性的変容」に相当する内容は【価値観の深化】における〈自らコントロールできることに限りがあることへの気づき〉に限られ、ほとんど抽出されなかった。これらの、小児がんを経験した子どもの親に特有な視点や行動として現れるPTGの存在、精神性的変容の低さは、小児がんを経験した子どもの親のPTGの特徴である可能性がある。

VI. 本研究の限界

本研究の回答率は小児がん、慢性疾患いずれの子ども親も約30%であり、他の小児がんの親を対象とした横断研究と比べて低かった。治療終了後間もない子どもをもつ親はPTGを自覚した変化についての回答が難しかった可能性があり、回答率の低さの一因となったと考えられる。また、PTGは親が備えているストレス対処能力や個人特性による影響や、イベント後どのタイミングで尋ねるかによって結果が異なる可能性があるため、個々の背景や治療後の時期などのさまざまな要因を考慮したさらなる検討が必要である。

また、抽出されたコードの多くは母親の回答によって構成されており、父親によるコードは全体の約20%に限られていた。一般的にPTGは男性よりも女性に高い(Vishnevsky T, et al., 2010)と言われるが、結果に反映されていない父親のPTGが存在する可能性がある。本研究では夫婦双方の視点でPTGをとらえたことで、父親のPTGを代理的視点から明らかにすることができたが、インタビュー調査や量的研究といった多面的な評価が必要と考える。

VII. 結 論

小児がん経験者の親における心的外傷後成長は慢性疾患の子ども親と共通した構成要素である【生きる上での真に重要な物事の明確化】、【レジリエンスの向上】、【家族を主とした関係の深化】、【価値観の変化】、【健康に対する意識の向上】と、小児がん経験者の父親に特徴づけられ

る【対社会的志向や行動の拡大】の6カテゴリで構成された。小児がんを経験した子どもの親に特徴的な要素というよりもむしろ、慢性疾患をもつ子どもの親と多くの共通したPTGが存在し、特に家族の存在や家族関係を背景としたPTGは、複数の構成要素に跨って重篤な疾患を抱える子どもをもつ親に存在する主要なテーマだった。今後日本で小児がんを経験した子どもの親におけるPTGの促進要因、阻害要因を解明するための基礎資料として、これらの結果は有用な可能性が高いと考える。

本研究はJSPS科研費15H06561の助成を受けた。

本研究の一部は第14回日本小児がん看護学会学術集会で発表した。

本研究の趣旨をご理解いただき、快くご協力くださったご家族の皆様、また本研究の実施に貴重な時間を割いてくださった各調査施設の協力者の皆様に、この場をお借りして心より感謝申し上げます。

引用文献

- Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE, et al. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419.
- Calhoun LG & Tedeschi RG (2006). 宅香菜子, 清水研, 監訳 (2014). 心的外傷後成長ハンドブック 耐え難い体験が人の心にもたらすもの. 東京, 医学書院.
- Calhoun LG & Tedeschi RG (2013). Posttraumatic growth in clinical practice. New York, Routledge.
- Carter B & McGoldrick M (eds.) (2005). The expanding family life cycle individual, family, and social perspectives 3rd edition. Needham, Allyn & Bacon.
- Duran B (2013). Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families: a narrative synthesis of qualitative and quantitative research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(4), 179-197.
- 舟島なをみ (2007). 質的研究への挑戦. 東京, 医学書院.
- 泉真由子, 小澤美和, 細谷亮太, 他 (2008). 小児がん患児の両親の心理的問題 心的外傷後ストレス症状発症の予測因子の検討. *小児がん*, 45(1), 19-23.
- 柏木恵子, 若松素子 (1994). 「親となる」ことによる人格発達. *発達心理学研究*, 5(1), 72-83.
- 三溝信, 八木美知夫 (1998). 社会学的志向とは何か. 東京, 有信堂高文社.
- 室田紗織, 武居明美, 神田清子 (2013). がんサバイバーがセルフヘルプグループでの活動を通じて新たな役割を獲得するプロセス. *Kitakanto Medical Journal*, 63, 125-131.
- Nakayama N, Mori N, Ishimaru S, et al. (2016). Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer. *Psycho-oncology*, 2016 doi: 10.1002/pon.4307.
- National Cancer Institute Surveillance, Epidemiology, and End Results Program (SEER) (2014): SEER cancer statistics review 1975-2013 childhood cancer by site incidence, survival and mortality. 平成29年1月11日アクセス, https://seer.cancer.gov/csr/1975_2013/results_merged/sect_28_childhood_cancer.pdf
- 納富史恵, 兒玉尚子, 藤丸千尋 (2011). 小児がん患児の父親が困難な状況を受け止めていくプロセス. *日本小児看護学会雑誌*, 20(3), 59-66.
- 奥山朝子, 森美智子, 小林八千枝, 他 (2009). 学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況 闘病体験から得られた成長に着目して. *小児がん看護*, 4, 15-26.
- Ozono S, Saeki T, Mantani T, et al. (2007). Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Supportive Care in Cancer*, 15(3), 309-317.
- 清水嘉子, 関水しのぶ, 遠藤俊子, 他 (2007). 母親の育児幸福感 尺度の開発と妥当性の検討. *日本看護科学会誌*, 27(2), 15-24.

- 宅香菜子 (2012). アメリカにおける P T G 研究 文化的観点から. In: 近藤卓, 編著. P T G 心的 外傷後成長 ト라우マを超えて. 東京, 金子書房. pp170-182.
- 田邊美佐子, 神田清子 (2010). 造血幹細胞移植を受けた子どもを持つ母親が療養体験を意味づけるプロセス. 日本看護研究学会雑誌, 2, 23-33.
- Tedeschi RG & Calhoun LG (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471.
- Tedeschi RG & Calhoun LG (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundation and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Vishnevsky T, Cann A, Calhoun LG, et al. (2010). Gender differences in self-reported posttraumatic growth: a meta-analysis. *Psychology of Women Quarterly*, 34, 110-120.
- 山内文, 中山美由紀, 岡本双美子 (2016). 早期新生児期に手術を受けた子どもの母親が認知する生後1年間の家族レジリエンス. 家族看護学研究, 22(1), 26-36.
- 山崎喜比古 (2008). H I V 感染血友病患者の病ある人生の再構築と支援. 日本エイズ学会雑誌, 10(3), 118-125.
- Yonemoto T, Kamibeppu K, Ishii T, et al. (2012). Posttraumatic stress symptom (PTSS) and posttraumatic growth (PTG) in parents of childhood, adolescent and young adult patients with high-grade osteosarcoma. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 17, 272-275.

原 著

学童期・思春期に患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた小児がん経験者の入院中の体験 —心配事と困難，入院生活で得たことに焦点を当てて—

Experiences of hospitalization of childhood cancer patients who underwent limb-sparing surgery or amputation in their school age

中村 愛実 Manami NAKAMURA¹⁾ 本田 順子 Junko HONDA²⁾
絹谷 果歩 Kaho KINUTANI²⁾ 法橋 尚宏 Naohiro HOHASHI²⁾

1) 神戸大学医学部保健学科 Kobe University, School of Medicine, Faculty of Health Sciences

2) 神戸大学大学院保健学研究科 Kobe University, Graduate School of Health Sciences

要 旨

近年の小児がん治療の進歩により、患肢温存手術もしくは切・離断術を含むがん治療の後に社会復帰を果たす小児がん経験者は増加傾向にある。しかし、患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた子どもに焦点をあてた研究は少ない。本研究では、入院中に焦点を当て、学童期・思春期に小児がんを発症し、患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた小児がん経験者の入院生活での体験を質的に明らかにし、支援を検討することとした。合計10名の小児がん経験者に半構成面接を実施した結果、入院生活での心配事として、【治療に関する苦痛・不安】など3カテゴリーが、困難として【身体機能の変化に伴う日常生活に関する困難】など4カテゴリーが、入院生活で得たこととして【治療に対する前向きな感情】など4カテゴリーが明らかとなった。

患者が手術後の身体機能の変化や術後の状態を想定しながら、生活をイメージし、理解できるようにする支援が必要であることが示唆された。

Abstract

Due to recent advances in childhood cancer treatment, childhood cancer survivors who be released back into society after cancer treatment including a limb-sparing surgery or amputation are increasing. In this study, focusing on during hospitalization, we qualitatively clarified experiences in hospitalized lives of children with a limb-sparing surgery or amputation.

Semi-structural interview was conducted with 10 childhood cancer survivors. As a result, they concerned about for pain and anxiety related to treatment, and they have difficulties of changes in physical function after surgery. On the other hand, they gained peers and developed a feeling of gratitude for family and medical staff.

Children require support to image and understand their situation and lives, assuming changes in physical functions after surgery and postoperative conditions.

キーワード：学童期・思春期、小児がん、患肢温存術、切・離断術、入院

Key words：school age・adolescence, childhood cancer, a limb-sparing surgery, off-transection, hospitalization

I. はじめに

近年の小児がん治療の進歩により、患肢温存手術もしくは切・離断術を含むがん治療の後に社会復帰を果たす小児がん経験者は増加傾向にある。10歳代の思春期、中学生から高校生の時期に発症することの多い骨肉腫（国立がん研究センター，2013）は、原発性骨腫瘍の中では最も発生頻度が高く、かつては最も予後不良な腫瘍のひとつであった。現在では化学療法により生存率が向上し手術方法も四肢切断から患肢温存手術が主体となり、生存者のQOLも改善してきている（畠野，守田，小林他，2011）。患肢温存手術を可能にする技術が進歩したのと同時に再発の危険性といった点も考慮しなければならない。また、10歳以下の子どもで患肢温存を選択した場合には、成長にともなって複数回の手術が必要になる（別所，横森，2006）。しかし、こうした状況の中、化学療法と患肢温存手術もしくは切・離断術という侵襲度の高い治療を受ける小児がん患者の入院中の体験に関する研究は十分とは言えず、入院中に必要な支援は未だ明らかでない。小児がん患者の長期フォローアップの重要性が指摘される中（小林，2016）、小児期から成人期という発達段階を経る中で発症から治療終了後の通院に至る小児がん患者にとって適切な支援を実施するためには、その過程で抱いた思いや体験を明らかにする必要がある。そこで、本研究では、学童期・思春期に小児がんを発症し、患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた小児がん経験者の入院生活での心配事と困難、入院生活で得たことに焦点を当て、彼らの体験を質的に明らかにし、支援策を検討することとした。

II. 研究目的

本研究は、学童期・思春期に治療により患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた小児がん経験者の入院中の心配事と困難、入院生活で得たことについて明らかにし、入院中の支援を検討することを目的とした。

III. 研究方法

1. 研究対象

研究対象者は、A県内の小児がん治療を実施しているB病院の小児科外来および整形外科外来に通院する小児がん経験者のうち、小児期に骨軟部腫瘍などの小児がんを発症し、患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた、学童期後半から若年成人（11歳～25歳）の小児がん経験者とした。

2. データ収集方法

B病院のスタッフから外来通院する患者または保護者に研究の依頼文書を配布してもらい、研究の趣旨を理解し、研究協力への意思がある対象者とその保護者が、依頼文に添付している連絡票を用いて直接研究者へ連絡をするという方法で対象者をリクルートした。データ収集期間は2015年7月から9月とし、インタビューガイドを用いた半構成面接（1時間程度／人）を実施した。質問の内容は、「入院を振り返ってみて、心配だったことはありましたか？」「入院している時に、どんなことに困りましたか？」「入院生活で得たことはありますか？」とした。対象者と保護者の了承を得た上で音声録音を行った。インタビュー対象者は患者であるが、本人の希望があった場合は保護者も同席した。

3. 分析方法

音声データから逐語録を作成した。テキストデータを話の意味内容で分割した後、意味内容を損なわないように単文を1記述単位としてコード化した。次に研究目的に沿った質問毎にコードを統合、比較検討してサブカテゴリーを抽出し、さらにサブカテゴリーを統合、比較検討してカテゴリーを抽出した。分析の全過程は3名の研究者で実施し、分析の妥当性を高めた。

4. 倫理的配慮

研究者が対象者と保護者（対象者が未成年の場合）に本研究の目的と内容、研究への協力と拒否・中断の自由、参加の可否によって不利益は被らない事、匿名性と個人情報守秘性、研究結果の公表等について口頭と文書にて説明し、研究参

加への承諾が得られた対象者と保護者から同意書に署名を得た。面接場所は病院内のプライバシーが確保できる静かな個室とした。本研究は、研究者の所属機関の倫理委員会での承認を得て実施した。

Ⅳ．結 果

研究対象者は学童期から若年成人までの合計10名であった。対象者の概要を表1に示す。研究対象者の内、7名（対象者ID：1, 2, 4, 5, 6, 7, 10）は診断時に病名または悪性、がんという用語を使った告知を受けていた。残りの3名（ID：3, 8, 9）は、診断時には良性腫瘍、出来物というような言葉で説明されており、告知はされていなかった。インタビュー時点で本人が疾患名を知らない場合は疾患名を「不明」とした。

本研究における文中での表記方法は、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを[]とし、インタビュー中での語りを引用する場合は「 」内に表記した。

1. 入院生活での心配事

入院生活を送る中で抱いていた心配事に関して、3カテゴリーと9サブカテゴリーが抽出された（表2）。

1) 【治療に関する苦痛や予後への不安】

注射や点滴が痛くて嫌だったというような「治

療中の処置に伴う苦痛」や、「検査で何枚かくらい撮ったりすると変な影が映るときがあるじゃないですか。その影がその腫瘍なのか、手術の影響が残ってるだけなのかわからないときがあって、先生にとってもどっちかわからないときっていうのは、1か月ぐらい様子見て、また1か月後くらいにまた撮りましょうかって話になるんで、その1か月がもう、気持ちが悪いです」というように対象者らは検査の結果を気にしており、「再発してしまうのではないか」という不安や「別のところにちっちゃいんですけど転移したという話を、知り合いというか、入院してた人に二人ほど聞いた」というように他患者の情報が耳に入ることで「再発や転移に関する不安」があった。

2) 【周囲の人に関する気がかり】

「入院生活で、色んなことが出来なくなって、ほぼ寝たきりの時があって、ちょっと看護師さんに頼むのが恥ずかしいっていうか、気まずかったことがあった」というように、術後身の回りの世話を依頼する際に「看護師に身の回りの世話を依頼する気まずさ」があったり、「入院していた時まだ妹が小さかったのに、お母さんは自分に付きっきりだったから、妹が寂しがってるんじゃないかって思ったりしていた」のように「家族・きょうだいに対する心配」が語られた。また、「高校の人らとはやっぱり、縁が切れるって言ったら

表1 研究対象者の背景

ID	性別	面接時の学年	疾患名	発症時の学年	手術方法／手術部位
01	男	高校生	骨肉腫	小学校高学年	切・離断術／下肢
02	男	大学生	横紋筋肉腫	高校生	患肢温存術／上肢
03	女	大学生	骨肉腫	小学校中学年	患肢温存術／下肢
04	女	中学生	骨肉腫	小学校中学年	切・離断術／下肢
05	男	高校生	骨肉腫	中学生	切・離断術／下肢
06	女	中学生	骨肉腫	小学校高学年	患肢温存術／下肢
07	男	高校生	ユーイング肉腫	小学校高学年	患肢温存術／下肢
08	女	大学生	骨肉腫	小学校高学年	患肢温存術／下肢
09	女	小学校高学年	不明	小学校低学年	患肢温存術／上肢
10	女	中学生	骨肉腫	小学校高学年	患肢温存術／下肢

表2 入院生活での心配事

カテゴリー	サブカテゴリー	コード〈対象者ID〉
治療に関する苦痛や 予後への不安	治療中の処置に伴う苦痛	注射が痛くて嫌だった〈09〉
		点滴が嫌だった〈03〉
	再発や転移に関する不安	定期的な検査の結果が気になった〈02〉
		再検査を待つ間は気持ちが悪い〈02〉
		入院していた人に転移したという話を聞いた〈01〉
		再発してしまうのではないかと〈02〉
周囲の人に関する気 がかり	看護師に身の回りの世話を依頼する 気まずさ	看護師に頼み事をするのに気まずさがあった〈07〉
		頼みすぎると迷惑なのではないかと思った〈07〉
		看護師に対して遠慮があって〈01〉
	家族・きょうだいに対する心配	親が自分に付き添っていてきょうだいが寂しがっているのではないかと〈08〉
	友人から離れた孤独感	何度も入院したことで学校の友人と疎遠になった〈02〉
学業への影響に関する心配	勉強を継続する難しさ	入院で学校の授業をほとんど受けられなかった〈02〉
		入院中に十分な勉強が出来なかった〈01〉
		治療でしんどい時は院内学級を休んでいた〈05〉
		入院中に自分で勉強するのは難しかった〈02〉
	学業が遅れる焦り	勉強が遅れてしまう〈05〉
		学年が下がるかもしれない〈05〉
	院内学級での制限	院内学級では基本的な科目ばかり勉強していた〈10〉
		院内学級に高等部がない〈02〉

あれですけど、関係は薄くなりましたね。何回も入院していると余計ですね」と入院や治療により「友人から離れた孤独感」や、「院内学級の先生が苦手で行きたくなかった」など「院内学級での人間関係」にも周囲の人との関係についての気がかりが語られた。

3) 【学業への影響に関する心配】

学業については、特に当時高校生だった場合、院内学級がないので、「それ（入院していて）受けてなかったんで、病院で自分で勉強してたんですけど、でも難しかったですね」というように、「勉強を継続する難しさ」という思いをもっていた。また、院内学級があった場合でも、「院内学

級では基本的な科目ばかり勉強していた」というように「院内学級での制限」があったり、「治療でしんどい時は院内学級に行けなかった」「学年が下がるかもしれない…」など「学業が遅れる焦り」を感じていた。

2. 入院生活での困難

入院生活を送る上での困難に関して、4カテゴリーと11サブカテゴリーが抽出された（表3）。

1) 【身体機能の変化に伴う日常生活に関する困難】

術後の身体機能の変化により「義足ができるまでクラッチでの移動が難しいと感じた」のように慣れないクラッチや車椅子などの「補助具を使用

表3 入院生活での困難

カテゴリー	サブカテゴリー	コード〈対象者ID〉
身体機能の変化に伴う日常生活に関する困難	補助具を使用しての移動の難しさ	義足ができるまでのクラッチでの移動が難しい〈01〉 足を伸ばしたまま車椅子を使う不便さ〈08〉 車椅子での移動が困った〈06〉 手術で足を切断後に片脚での移動が困難〈01〉
	移動に人のサポートが必要なこと	付き添いが必要になった〈06〉 車椅子を押してもらう必要があった〈06〉
	患肢以外の動作に慣れないこと	利き手が使えなくなったことによる支障〈02〉 手術による関節可動域の制限〈06〉
	セルフケアを実施することの難しさ	傷口が濡れたらいけないからお風呂が大変〈06〉 一人で着替えるのが難しかった〈06〉 手を洗うのが難しい〈09〉 自分の身の回りのことができない〈10〉 車椅子でも利用できるトイレが遠い〈07〉 寝たきりになり色々なことができなくなった〈07〉 一人で買い物をするのが不便〈01〉
術後の疼痛	切断術後の幻肢痛	無くなった脚の部分が痛くなった〈01〉
	患肢をかばうことによる疼痛	手術したところとは違うところが痛くなる〈06〉
	褥瘡の痛み	ベッド上安静で褥瘡ができて痛かった〈02〉
治療に伴う活動制限	治療中の活動制限	自分の病室から出られないことでのストレス〈09〉
	遊びの機会の減少	治療中はプレイルームに遊びに行けない〈09〉 遊べるところが少なくて遊べない〈09〉
手術痕への抵抗感	手術の傷に対する嫌悪感	手術したところを見るのが嫌〈09〉
	傷を見られることへの抵抗感	手術したところを周囲の人に見られたくない〈09〉

しての移動の難しさ」や「移動時に人のサポートが必要なこと」が困難と感じており、「片脚で移動するのに慣れていなくて危ない」「利き手が使えない」など「患肢以外での動作に慣れないこと」、関節可動域の制限により「脚が曲がらなくて不便」であったり、「手を洗うのが難しい」「お風呂が困りました。当分は看護師さんに、脚の傷口が濡れたらいけないから、ビニールとか巻いたりして濡れないように、お風呂の中に濡れても良い大丈夫な車椅子があるんで、それに移動して全部洗ってもらったりとか…」というように「セルフケアを実施することの難しさ」を感じていた。

2) 【術後の疼痛】

切・離断術を体験したものは、「無くなった脚の部分が痛くなった」と、「切断術後の幻肢痛」に、困難を感じていた。また、「普通に椅子に座

る時でも、脚をもっと伸ばしたほうが良いんで、ここ（臀部）がずっとついて、違うところが痛くなった」というように、「患肢をかばうことによる疼痛」に悩まされていた。「1週間ぐらいベッド上安静だったんで、褥瘡ができたんですよ。（手術をした）手が、よりも褥瘡の方がすごい痛かったのは覚えてるんですけど」と、安静により褥瘡ができ、「褥瘡の痛み」を体験しているものもいた。以上より、様々な要因による疼痛に関して困難を感じていた。

3) 【治療に伴う活動制限】

術後の安静保持により「プレイルームも十分遊べるんだけど、そこも、治療中は部屋以外出たらだめだから、結局行けないし…」と「治療中の活動範囲の制限」や「遊ぶところが少なくて、ただテレビを見るって感じだったので、もうちょっ

と遊べるようなところを増やして欲しいって思った」と、[遊びの機会の減少]に困難を感じていた。

4)【手術痕への抵抗感】

「手術したところを見るのが嫌…」「手術したところを見ないようにしていた」というように[手術の傷に対する嫌悪感]や「傷口がその他の児童の人に見られるのが嫌だったので、袖で隠したりとか、右手を抱えたりして過ごしました」と[傷を見られることへの抵抗感]を抱いていた。

3. 入院生活で得たこと

入院生活で得たことについて、4 カテゴリーが抽出された。

1)【治療に対する前向きな感情】

このカテゴリーは、入院中に治療が進行することで得られた思いを表している。「薬が効いてると治療が上手くいっている安心感があった」のように治療が進むことで得られる安心感や「治療頑張っけて受けてたらいつか退院できるやろう」というように、治療を継続するために自分を励ます感情を抱いていた。

2)【治療を乗り越えたことの自信】

「入院して病気が治って感動した」「どうにでもなると自信がもてた」のように、治療を終えたことで達成感を得ており、それが自身の自信へとなっていた。

3)【ピアとの出会い】

「入院するまでの方が不安でしたね。入院してしまったらみんな同じような（病気の）子いっぱいいるんでね」と、入院後に自分と同じような病気の子供がいることを知り、病気なのは自分だけではないという思いを抱いていた。また、入院生活を振り返り、「その入院をしてなかったら、会うことがなかった友達に会えた。がんにならなかったら絶対会わなかった友達なんで、それは結構良かったかなって思います」と、入院中の出会いを良い体験であったと捉えていた。

4)【自分を支えてくれる人との関わり】

「親が付き添っていて安心感があった」と、家族のサポートによる安心感や、「看護師がフレンドリーに接してくれて楽しかった」「気になるこ

とはすぐに言える環境だったので思い悩むことはなかった」「本が好きだったので、おすすめの本を教えてくれて嬉しかった」「自分の勉強に付き合ってくれた」というように、医療スタッフとの関わりで心配事を解消できたり、“楽しい”や“嬉しい”などのポジティブな感情を抱くことができていた。

V. 考 察

1. 入院生活での心配事や困難

【治療に関する苦痛・予後への不安】については、[治療中の処置に伴う苦痛]に、[再発・転移に関する不安]などが語られた。表2に示したように、子どもの年齢が低いと[治療中の処置に伴う苦痛]が特に困難となっているが、子どもの年齢が高くなると、子どもは目に見えない現象についても抽象的、論理的に思考できるようになり(二宮, 今野, 2017)、医師からの説明に対する理解力も上がることで、自分の将来についても考え始める時期であるので、[再発・転移に関する不安]が出現したと考えられる。子どもの発達段階にあわせ、低年齢では心理学的手法(Yamamoto-Hanada, Futamura, Kitazawa, et al., 2015)を充実させることで苦痛の軽減に努め、年齢が上がると、子どもがもつ不安を理解し、共有することが必要な支援だと考える。また、【周囲の人に関する気がかり】や【学業への影響に関する心配】が語られており、思春期に小児がんを発症した患者への先行研究でも、子どもは、社会的隔離におかれたことによる孤独感や劣等感、家族への感謝や申し訳無さをもつことが明らかになっている(前田, 2013)ことから、この時期の発達段階の子どもの特徴であると考えられる。思春期は情緒が複雑化し、孤独感や他者に対しての劣等感などももちやすい(二宮, 今野, 2017)ことが指摘されているため、この時期にある患者が小児がんという病やその治療と向き合い、乗り越えていく過程において、患者が自分の現状を受け入れ、前向きに過ごせるような心理的サポートが特に重要となろう。その際、子どもは[看護師に身の回りの世話を依頼する気まずさ]があるため、声のかけ易い雰囲気や心がける必要がある。

入院中の困難については、対象者からは、表3に示したように主に手術後に入院生活を送る上で、手術による身体的変化に伴う日常生活に関する困難が多く語られた。本研究では、特に術後に限定せずに入院中の困難を尋ねたが、本研究の結果より、治療のために患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた子どもにとっては、手術を受けたことによる身体的変化に関する困難が大きいことが示唆された。小児のように経験のないことについてその全てを想像して理解することは難しい患者に対しては、説明をどのくらい理解しているかを確認し、わかりやすい言葉で説明を補足することが必要であることが指摘されている（松下，井比，伊藤，2010）。手術による【身体機能の変化に伴う日常生活に関する困難】には患児が受ける手術方法・手術部位や、術後のADLの状況が影響していることが考えられるため、術後の子どもの状態を具体的に想定しながら、術後に使用する車椅子やクラッチを生活の中で使用する練習を手術前に子どもと一緒にやり、自分の状態や生活をイメージし理解できるようにする支援が必要である。

また、子どもは、身体機能の変化や安静保持のために「セルフケアを実施することの難しさ」を感じており、さらにそれが【周囲の人に関する気がかり】にもつながっていた。思春期は、生活の中で主体的に行わなければならない状況が整ってくる時期であり（仁尾，駒松，小村他，2004）、本来であればセルフケア行動を自ら行うことができるこの時期にある患児が、手術後のセルフケア行動を他者に手伝ってもらったり、自分の身の回りのことを自分でできないと感じることは、入院中のストレスや心理的苦痛につながる可能性がある。冒頭でも述べたように骨肉腫は10歳代の思春期、中学生から高校生の時期に発症することの多い。そのため、手術後の身体機能の変化から生じる困難や日常生活上の行動への支障に対しては、患児が主体的に対処していけるよう、患児がどのようにしていきたいと考えているかを聞き助言をしたり、どのように工夫したら生活しやすくなるかを患児とともに考えたりするなどの支援が必要である。

【術後の疼痛】【治療に伴う活動制限】に関しては、患肢温存手術もしくは切・離断術を受けた患者以外にも体験する可能性は高いが、本対象者の特徴としては、術後に安静が必要なことや切・離断術後の幻肢痛などに関して、術前からの情報提供が子どもの心理的準備を促すことで、術後の不安を少しでも除去できる可能性があると考えられる。

【手術痕への抵抗感】では、傷が残ったり、補助具を使う必要がある本研究の対象者には大きな困難であったことが推察される。特に思春期になると、自分が他と異なることを嫌い、自分が病気であること否定しようとして原疾患の悪化につながることも指摘されている（齊藤，2011）。退院後、地域に戻る子どもにとっての心理的な負担は大きい。子どもが現状を受け入れられるように、術前から子どもの心理的準備を促し、周囲への理解も含めた術後の適応過程もサポートすることが重要である。

入院生活での心配事に関しては、他の疾患・状況と大差がないようにも伺えるが、本研究の母集団が学童後期から思春期にかけての子どもが多いことでの特徴は表れていた。入院生活での心配事に比べて入院生活での困難に焦点を当てると、術後の不自由さがクローズアップされたことが本研究対象者の特徴といえよう。

2. 入院生活で得たこと

治療や入院に関しては、子どもや家族へのマイナス面の影響が取り上げられることが多いが、本研究では、子どもが得たことにも注目した。治療に関しては、【治療に対する前向きな感情】や【治療を乗り越えたことの自信】が語られており、子どもが前向きに治療に取り組めるような関わりの重要性が再認識された。治療を乗り越えたことが子どもの自信につながるということは、今後、長い人生を歩んでいく子どもにとって、生きる力となる。入院生活での克服体験が自己効力感を形成・変化させたという研究結果もあることから（岩瀬，2007）、子どもが前向きに取り組めるような関わりや、子どもの自信につながるような関わりができるように、医療スタッフが連携し、子どもの入院生活を支える必要がある。

子どもが辛い治療や検査を乗り越える過程において、仲間とのピア・サポートは、励まし合い、助け合い、支え合い、楽しい時間を共有し、さらには仲間の行動から経験知をもらっていることが先行研究で明らかとなっている（小代, 2016）。本研究においても、子どもは「がんにならなかつたら絶対会わなかった友達」であると語っており、入院生活で得たことの中で【ピアとの出会い】は大きなものであったことがわかった。子どもにピアとの出会いを提供できるような環境づくりは重要な支援の1つである。しかし、仲間のよくない状況を自分と重ねて不安になることも指摘されており（小代, 2016）、ピアとの交流の中で、看護師が子どもの様子を常に観察し、子どもの不安に気づいて支援する必要がある。また、同世代の子どもの入院が少ない病院環境では、ピアとの出会いをどのようにサポートするかが課題である。

【自分を支えてくれる人との関わり】では、医療スタッフとの関わりで心配事を解消できるといったことが語られていた。入院中の子どもは心配事や困難を抱えていることが本研究でも明らかとなっており、子どもを支える関わりとして、子どもが安心できるような言葉かけや頼み事をし易い雰囲気作りが大切であると考ええる。

3. 研究の限界と今後への示唆

本研究は、対象者が10名と限られており、1施設でのリクルートであったため、施設の特徴などが影響している可能性がある。また、本研究はレトロスペクティブな方法をとっており、入院体験からの経過時間が長い対象者も含まれている。すなわち、記憶が曖昧な部分もあったため、語りの内容に信頼性の限界がある。しかし、学童期・思春期に患肢温存術もしくは切・離断術を受けた小児がん経験者を対象とした先行研究はほとんど無く、本研究の知見は大変貴重であると考ええる。今後は、対象者を増やして研究を継続することで、入院中に必要な支援策の構築が必要である。また、入院中だけでなく、退院支援や長期的なフォローアップも含めた研究を実施する必要がある。

VI. 結 論

学童期・思春期に患肢温存術または切・離断術を受けた小児がん経験者の入院体験の語りから、【治療に関する苦痛や予後への不安】【身体機能の変化に伴う日常生活に関する困難】、【外見の変化への抵抗感】など入院生活での心配事や困難、【治療に対する前向きな感情】、【治療を乗り越えたことの自信】など入院生活で得たことが明らかとなり、必要な支援について検討することができた。

謝 辞

お忙しい中、インタビューに快くご協力下さり、貴重な体験をお話くださった研究対象者の皆様に、心から感謝いたします。また、本研究の実施にあたり、ご支援とご助言を賜りました早川晶氏（淀川キリスト教病院）、河本旭哉氏（神戸大学大学院医学研究科）、秋末敏宏氏（神戸大学大学院保健学研究科）、酒井良忠氏（神戸大学大学院医学研究科）、森健氏（神戸大学大学院医学研究科）、甲斐真紀子氏（神戸大学医学部附属病院）、万代ツルエ氏（神戸大学医学部附属病院）に心より感謝申し上げます。本研究の一部は、第31回日本がん看護学会学術集会にて発表した。

文 献

- 別所文雄, 横森欣司編 (2006). よく理解できる子どものがん治療を深めるための最新の知識とケア. 大阪, 永井書店.
- 畠野宏史, 守田哲郎, 小林宏人, 他 (2011). 過去50年間の骨肉腫治療の検討. 新潟がんセンター病院医誌, 50(2), 80-84.
- 岩瀬貴美子 (2007). 外来通院中にある思春期小児がん患者の自己効力感の特徴とそれを形成・変化させる生活体験. 小児がん看護, 2, 122-125.
- 小林京子 (2016). 【小児がんの長期フォローアップ～医療から教育支援まで～】小児がんの長期フォローアップとは何か 小児がんの子どもたちを長期にフォローアップする際の看護の役割. 小児看護, 39(12), 1482-1486.
- 国立がん研究センター (2013). 小児がん 小児の骨肉腫 受診から診断, 治療, 経過観察への

- 流れ, 国立がん研究センター がん情報サービス. (2018年 1 月19日 アクセス) https://ganjoho.jp/data/public/qa_links/brochure/odjrh3000000puq6-att/osteosarcoma01.pdf
- 前田陽子 (2013). 思春期に小児がんを発症した患児の入院体験—小児がん経験者の語り—. 日本小児看護学会誌, 22(1), 64-71.
- 松下ゆかり, 井比舞子, 伊藤龍子 (2010). 手術や検査を受ける思春期早期にある患者の意思表明のための看護. 国立看護大学校研究紀要, 9(1), 18-27.
- 仁尾かおり, 駒松仁子, 小村三千代, 他 (2004). 先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概要. 国立看護大学校研究紀要, 3(1), 11-19.
- 二宮啓子, 今野美紀編 (2017). 小児看護学概論 子どもと家族に寄り添う援助. 東京, 南江堂.
- 小代仁美 (2016). 小児がんの子どもの闘病仲間とのピア・サポートに関する文献検討. 奈良看護紀要, 12, 37-44.
- 齊藤万比古編 (2011). 子どもの心の診療シリーズ 1 子ども心の診療入門. 東京, 中山書店.
- 山下早苗, 神ノ川博, 長澤芳 (2012). 医師による病名病状説明が子どもに行われる時の看護師役割. 日本小児看護学会誌, 21(2), 49-54.
- Yamamoto-Hanada Kiwako, Futamura Masaki, Kitazawa Hiroshi, et al. (2015). Relieving pain and distress during venipuncture: Pilot study of the Japan Environment and Children's Study (JECS). Pediatrics International, 57(5), 1044-1047.

研究報告

乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が 晩期合併症の出現と向き合うプロセス

Mother of their children who experienced the infant cancer and had operation
at the baby period, and the processes when they faced to the eruption of late effects.

下山 京子 Kyouko SHIMOYAMA¹⁾ 堀越 政孝 Masataka HORIKOSHI²⁾
陣田 泰子 Yasuko JINDA³⁾ 二渡 玉江 Tamae FUTAWATARI²⁾

1) 帝京平成大学ヒューマンケア学部看護学科

Teikyo Heisei University Department of Nursing, Faculty of Human Care.

2) 群馬大学大学院保健学研究科 Graduate School of Health Sciences Gunma University.

3) 淑徳大学看護学研究科 Shukutoku University Graduate School of Nursing.

要 旨

本研究は、乳幼児期に小児悪性固形腫瘍の手術を受け、晩期合併症が出現した患児の母親6名を対象者とし、修正版グランデッド・セオリーで分析を行った。乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症に向き合うプロセスは、【晩期合併症出現の不確実さに揺れる】を体験した後、【闘病プロセスを振り返り、今ある子どもの存在を肯定する】というプロセスをたどっていた。この2つのカテゴリーを下支えするものは、【母親を支える原動力】であった。この3つのコアカテゴリーと5つのカテゴリー、25の概念から構成されていた。

小児がん経験者の母親への長期間の支援として、1. 晩期合併症に対する正確で豊富な質の高い情報提供、2. 晩期合併症診断時の医療者の介入、3. 小児がん経験者の母親が持つ長期的な不安の軽減、4. 母親から小児がん経験者への健康教育の実施が可能になるように、母親と小児がん経験者が常に活用できる術後から成人になるまでの継続的かつ長期的な医療者からの支援の必要性が明らかになった。

Abstract

This study was conducted as a qualitative descriptive study to make sure that six mothers who had their children diagnosed infant cancer and operated of the infant malignance solid neoplasm in the infant period but late complications had erupted.

The process of the mothers whose children experienced infant cancer and received the operation at the baby period but late complication caused eruption. The mothers' process consisted of 【Their anxiety to the uncertainty over eruption of late complication】, after that 【They looked back on the struggle against the disease process, and admitted the current medical condition of their children】.

It was found that these two categories were supported by 【Motivation that supported the mothers】. Two categories were composed of three core categories, five categories, and 25 concepts.

As long-term support for mothers of child with childhood cancer, 1. Accurate, abundant and high quality information provision for late complications, 2. Medical intervention at the time of late complication diagnosis, 3. Reduction of long-term anxiety of mothers with experience of childhood cancer, 4. Continuous and long-term support from medical professionals from postoperative to adulthood that mothers and pediatric cancer experts can always utilize so that mothers can carry out health education for experienced children. The need for.

キーワード：小児悪性固形腫瘍、母親、晩期合併症

Key words：childhood malignant solid tumors, mothers, late effects.

I. はじめに

現在、小児がん治療の発展により、小児がん患児の70～80%が治癒可能になってきた（秦，2007）。今後も小児医療の発展に伴い、より治癒率は向上し、その結果として長期に生存する小児がん経験者の増加が推測される。現在では、国内の若年成人400～1,000人に1人は小児がん経験者と言われる時代になっており、国内における小児がん経験者は数万人とも言われるようになった（石田，2007）。小児がんの中でも小児固形悪性腫瘍は、小児がんの約3割を占め、その特徴は発症年齢が低年齢であり、5～6歳までには発症するという点である（秦，2007）。また、発症が低年齢という特徴から、この時期に手術・治療をした小児がん経験者は、自分の疾患を十分理解できないまま手術・治療が行われたことを意味し、治療後明確な小児がん既往の説明が行われていない場合は病名さえ知らずに成長している事が明らかになっている（前田ら，2009）。また、石本（2004）も同様に、成人していく小児がん経験者は、がんの既往を告知されずに成長している症例が多いことを述べ、治療が終了し数年の経過観察以降は通院しなくなった患者が多いことを指摘している。金子（2009）もまた、小児固形悪性腫瘍で告知を行っていない時期の小児がん経験者の長期障害の克服が困難なことを指摘しており、長期的な支援の必要性を示唆している。さらに光永（2017）は、小児固形悪性腫瘍経験者の成人診療科へのトランジションの調査を行い、10年間で40パーセントの小児がん経験者が診療を中断し、そのうち76パーセントは診療の必要性を述べている。また、米国Childhood Cancer Survivor Study（CCSS）の調査結果をまとめた報告において小児がん診断後5年で何らかの晩期合併症を示すものが全体の約3割を占め、20～30年後の率は7割に達することが述べられている（石田，2006）。小児固形悪性腫瘍を発症した小児がん経験者は、記憶が乏しい幼少期に手術や治療を行っていることや、現在は健康問題が出現していないため、将来の健康についてイメージ化をすることが困難であること等が考えられるが、CCSSの調査結果も踏まえ、将来の健康を保持するためには長期的な様々な支援

が重要と考えられる。

また、治療によって生じる晩期合併症の症状としては、成長障害や低身長、体力低下や学力低下などがあげられる。また、それらの二次的な問題として、学力低下に伴う進学問題や、小児がんが完治した後にも小児がん経験者として影響が生じる就職問題などその問題状況は多岐にわたっている。成人後は、小児がんの遺伝性やがん治療後の妊孕性などに不安が生じ、結婚や出産に対する迷いも生じている。なかには、小児固形悪性腫瘍の既往がある小児がん経験者自らが少ない情報の中で、自分の疾患を配偶者及び配偶者の家族に説明を行っている事例も生じている（下山，2014）。

小児がん経験者に対する先行研究では、牧野ら（2010）が小・中学生時に発症した成人の小児がん経験者に対する研究を行っているが、対象者は血液腫瘍疾患の患児であり、本邦では外科的な治療を行った患児に対する手術後の長期的な成長発達過程での問題発生状況などを辿ったものではなく、また、外科的治療後の晩期合併症を発症した小児がん経験者の母親に関する研究はなかった。そこで本研究では、乳幼児期に小児固形悪性腫瘍で手術を行った小児がん経験者の母親が晩期合併症に向き合うプロセスを明らかにすると共に、今後も増加が予測される外科的治療を行った小児がん経験者の母親への看護支援を検討することを目的とした。

II. 研究の目的

乳幼児期に小児固形悪性腫瘍で手術をした小児がん経験者の母親が、晩期合併症と向き合うプロセスを明らかにし母親への看護支援を検討する。

III. 用語の定義

1. **晩期合併症**：小児がん治療の化学療法、放射線療法、外科的療法からもたらされる健康問題である。成長ホルモンの欠乏が生じ、症状として低身長があげられる。また、生殖機能に対しては、女子の場合は卵巣機能不全があげられる。骨に対しては、放射線療法による脊柱側弯症や脊柱後湾症の出現などが見られ、その他臓器機能への影響や二次がんなどが含まれる。

2. 向き合う：母親が晩期合併症症状に対する困難の解決に向けて、模索し行動すること。またその思いのこと。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究のデザインは、修正版グランデッド・セオリーを用いた半構造的面接法による質的帰納的研究である。

2. 研究対象者

A病院で乳幼児期に手術を受けた患者の母親で、晩期合併症症状が出現した小児がん経験者の母親と、晩期合併症と診断されていないがその症状と思われる小児がん経験者の母親を対象とした。内訳は、医師より子どもの症状について既に晩期合併症と診断されている母親3名と未受診で医師から晩期合併症の診断をされていない母親3名とした。対象者は、治療を担当したA病院の医師より紹介された。同意後、文書による研究についての説明、その後対面で再度の研究について説明を行い、最終的に同意を得た後にインタビューを実施した。

また、今回の研究では、子どもが晩期合併症と診断されていない小児がん経験者の母親もどのような思いで晩期合併症と向き合っているか、そのプロセスを知るといことで対象者に含めた。

3. 調査期間

2009年5月から6月である。

4. データ収集方法

データ収集場所は対象者の希望を最優先とし、プライバシーの保持が可能な対象者の自宅またはA病院の部外者の立ち入らない個室で行った。

インタビュー内容については、退院後からの長期間の子どもに生じた晩期合併症に対する思いのプロセスを明らかにするため、インタビューガイドを作成し半構造的面接を行った。また、対象者が晩期合併症という言葉を理解しているか不明であるため、対象者の理解しやすい後遺症という言葉を用いた。インタビュー内容は、①後遺症につ

いての説明時期、説明者、説明内容 ②晩期合併症と診断された（または、思われる）症状について ③診断時の母親の思い ④後遺症についてお子様に話された内容 ⑤お子様の後遺症の受け止め方 ⑥母親としてその時のお子様の様子をどのように思われたか ⑦今、振りかえってお子様への説明について思うこと、また、説明をすることによって母親が変化したこと ⑧子どもの後遺症に関する相談者の有無 ⑨母親の後遺症に対する思いについてどのように対処したか。また、回答が困難である項目については、あえて回答の必要がないことを説明した。

また、対象者の基本的属性については、A病院の倫理審査の承認後、対象者から同意を得て、診療録・看護記録から情報を収集した。

5. 倫理的配慮

研究を遂行するために、以下のことを遵守した。

A病院の倫理審査委員会の承認後、研究対象者に本研究に対する説明を行った。研究参加の同意を得られた研究対象者に対し、再度対面で研究について詳細な説明を行った。また、研究の参加は自由意思であり、研究開始後、研究対象者の希望で研究に不参加と変更しても今後の医療に不利益が生じないことを伝えた。また、収集された情報については、個人が特定されないように配慮することを伝え、学会発表や学会誌の投稿について説明し、学会発表では匿名性が確保されることを伝え、研究対象者より最終的な同意を得て研究を行った。

6. 分析方法

分析は修正版グランデッド・セオリー・アプローチ（以下、M-GTAとする）を用い質的帰納的に分析した。M-GTAは、研究対象とする現象がプロセス的特性を持つ研究に適しており、長期的な母親の思いを辿る今回の研究にこの分析方法を選択した。

分析の手順は、録音した面接内容を逐語化し、それを生データとした。そして、最もヴァリエーションの豊富な1例のデータを精読し、分析テー

マに照らしデータの関連場所に着目した。そして、分析シートに対象者の行為や認識について解釈を行い、データの意味を表現する定義と概念を作成した。2例目以降は、既に概念化されている分析シートにヴァリエーションを順次追加した。

また、新たに概念化されたものは分析シートを追加した。カテゴリー生成については、概念の意味のまとまりに基づきカテゴリー化し、複数のカテゴリー・概念で包括されているものをコアカテゴリーとした。そして、それらの関係性を明らかにした。

信憑性・妥当性については概念生成時より、がん研究者である質的研究者2名のスーパーバイズを受けた。

V. 結 果

1. 対象者の概要（表1参照）

A病院で乳幼児期に手術を受けた患者の母親で、晩期合併症症状が出現した小児がん経験者の母親3名と晩期合併症と診断されていないがその症状と思われる小児がん経験者の母親3名を対象者とした。外来通院については、1年に1度経過観察をしている小児がん経験者の母親2名と15歳または18歳までの長期の外来通院が終了し、医師より診察の必要がないと言われ、すでに医療機関から離れている小児がん経験者の母親4名であった。

それぞれの母親は、小児がん既往の説明は、子どものセルフケアの確立のための最初の段階と捉えており、大人の話が理解できる年齢と判断した中学生時に自らが子どもに説明を行っていた。説明の内容として、小さい頃に腫瘍ができそれを手術した。傷があるのは、その治療をしたからだ。

がんであったが、今は完治している等の説明を行っていた。

また、母親は、晩期合併症症状と思われる症状を持ち成長する子どもの将来に向けて、子どものセルフケアの必要性を考え、その指導を模索している段階であった。

面接時間は対象者1人33～85分、平均66分であった。母親の平均年齢は、48.3歳±7.9歳であった。

2. 分析結果（表2参照）

以下、【 】はコアカテゴリー、〔 〕はカテゴリー、＜ ＞は概念を示す。

乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症に向き合うプロセスは3つのコアカテゴリーと5つのカテゴリー、25の概念から構成されていた。母親は、【晩期合併症出現の不確実さに揺れる】ことを体験した後、【闘病プロセスを振り返り、今ある子どもの存在を肯定する】というプロセスを辿っていた。この2つのコアカテゴリーを下支えするものは、【母親を支える原動力】であった。以下、ストーリーラインを述べる。

ストーリーライン（図1参照）

【晩期合併症出現の不確実さに揺れる】は、晩期合併症症状に関する情報が少ない中で生じていた。母親は、治療や疾患から予測される＜子どもへリスクを説明＞し、成長していく＜子どもへのセルフケアの促し＞を行い、子どもの身体に何か生じても自分で対処できるように、〔出現に備える自立への促し〕を行っていた。その状況の中で、テレビや新聞などから自分の知らない晩期合併症に関する情報を聞くことや、子どもが成長していくことでより強く＜晩期合併症の意識化＞をして

表1 小児がん経験者の背景

小児がん経験者	年齢	疾患名	手術年齢	晩期合併症症状	診断の有無	治療の有無	外来通院の有無
A	20代後半	神経芽腫	生後5日	軽度の骨変形	無	無	無
B	20代前半	神経芽腫	1歳1ヶ月	胸骨陥没	有	無	無
C	10代後半	横紋筋肉腫	2歳1ヶ月	低身長	有	無	無
D	10代後半	神経芽腫	11ヶ月	低身長	有	無	無
E	10代前半	悪性奇形腫	1歳10ヶ月	生理不順	無	無	有
F	10代前半	ウィルムス腫瘍	2歳	低身長傾向	無	無	有

表2 コアカテゴリー及び概念名とその定義・ヴァリエーション

コアカテゴリー【晩期合併症の不確実さに揺れる】

概念名	定義	ヴァリエーション（一部を抜粋）
1. 子どもへリススクの説明	治療で生じた危険性や再発の可能性を子供に説明し、子どものセルフケアを行うための情報を提供するこ と。	D：1つ腎臓を取っていますから、オートバイでぶつけるとか。例えば、スノボーに行くと行った ら、そこ（腎臓）の外傷受けてしまったらもう一個は無いということはいっているんですけど。 E：大きい病気をしたことで、別の事が出てくるかもしれないし。わからないし。だから、気を付 けてよという話しているのですね。
2. セルフケアの促し	成長していく子どもに、何れはセルフ ケアを自立できるように働きかけ ていくこと。	C：歯はとにかく抜けないように、大事にしていけないといけないという事と、人よりは早く抜け てしまうであろうという事も覚悟させないかなと思います。 D：塩分は抑えましょうね。うちは薄味ですよと。なるべく薄味に慣れてね。来年、再来年には家 を出ていくと思うので、その時は自分の食事のことについては自分でできるようと、食事の 時に話しています。
3. 晩期合併症の意識化	がん治療後、しばらく時間が経過し、 テレビや新聞で晩期合併症について の情報を知り、子どもが成長するに つれて現れてくる症状を目の当たり にすることで、忘れていた晩期合併 症を思いだし、症状の関連性を考え ること。	A：（結婚時）もし子どもを妊娠してなんか出ると困るわねっていうこと。口には出しませんが、 心の中では両方（子ども夫婦）思っていたかなと思います。 D：（妊娠が難しいと言われ、妊娠した症例の話を見て聞いて）やはり、絶対ということとは言え ないし。ただ、どっちがまたいいのか。その人たちが成人間に、そういう病気になる時に、 そういう段階で治療したこと。うちみたいに、本当に（身体が）未熟なうちに。だからこそ、 薬は効いたんだと思うのですけど、（細胞は）破壊はされている。でも、（治療から）経過は経っ ている。
4. 治療時の限られた説明の 振り返り	小児がん治療時に、医師より説明さ れた数少ない晩期合併症に関する事 を、もう一度記憶をたどって再び思 い出してみること。	B：そのあとの後遺症とかそういうものは言われましたね・・・ただ大きくなるとわからない ので、それは順にわかってくることかなと。それくらいしか。私としては、ただ今すぐの後遺症で はなかったもので、年々大きくなって、どれくらいの後遺症になるか。ただ、それが気になっ ていたので。 F：最初の頃は、薬を使ったりしているんですけど、まだ完全に確立されていないというか。その 後、20年、30年後どうなったかという統計とかないの。どうなるかっていうか、こうだとは はっきり言えないという事を聞きましたし、確かにそうだろうなと自分たちも・・・じゃあ20 年後はどうなっているかというの、まだそこはないものだよなと思うながら、治療はしてき ましたね。
5. 晩期合併症出現の可能性 の脅威	成長発達に伴い、晩期合併症が出現 する時期に近づいたと危機感を感じ ること。	E：ぱっとしないからだが。がんは治っているかもしれないけど、わたしが思った以上にがんにな ったというできごとがおおきかったこと？ だったのかなと。なんか1つあるたびにあの時、 入院したり、手術したりしていることって尾を引いていたりすることってあるのになって。 F：骨の発育がよくなかったりすることがあるかもしれないという事と、女の子なので生理とかき ちんとくるか。大きくなって、きちんと子どもを産めるのかっていう事は、まだはつきりわか らないじゃないですか。でも、そういういうことはあるかもしれないと聞いています。

概念名	定 義	ヴァリエーション（1部を抜粋）
6. 晩期合併症に関する情報収集	自分の知らない晩期合併症の情報を模索すること。	B：昔、その病気だとリンパ節とか。もう何年も経っているんですけど、そっちの方で影響がでてくるということもあるって。で、今調べてもらっているんですけど。 F：あの、ネットとかいうか。インターネットを使って、こども？小児がんかな。そういうホームページを見た時、自分たちのやったことが不安じゃないのかな？いや、間違っていないかなと思うて無記名で（質問）。あの、こういう経過でこうやっていっているのですね。相談じゃないですけど、それはしたことはありませんね。 D：なかなか外来の先生に質問をするのは難しいですね。病院のシステムはわかっていますが。やはり。 E：治療してくれた先生にはなんでも話せるのですけどね。1年に1回会う外来の先生は、治療した頃のことは知らないし。ちょっと聞きにくいと言うか。忙しそう。また、次にするかと。
7. 質問の躊躇	医師に晩期合併症と思われる症状を伝えようとすが母親は状況から切り出せない事。	

コアカテゴリー【闘病プロセスを振り返り今ある子どもの存在を肯定する】

概念名	定 義	ヴァリエーション（1部を抜粋）
8. 出現の衝撃	予測しなかった子どもの晩期合併症の出現とその診断を受けた時の母親の感情。	C：激しい治療もあったし、仕方ないとは思っているんですけど。親は（晩期合併症診断時に）もう一度強いショックを受けてまして、まあ、小児科の先生からは身長が伸びないかもねと、ちらちらつとでは言われていたんですけど、それまではまだよく伸びていたもので、なんかこう違う事として、まあ、そういうこともあるけど、そうじゃないこともあるかなと。違うこととして、治療を受けていたものですか、「あっ。そうなのだな」とその時になつて、初めて気がつきまして。・・・あそこで（身長が）止まっちゃった時に、ショックで1週間泣いて過ごしましたね。
9. ベストと思った治療に対する後悔	晩期合併症が出現し、今まで行ってきた治療を思い起こし、治療の選択が間違っていたのではないかと悔いること。	C：普通の抗がん剤をいくつかやって、レントゲンを取ってもらった時に消えていたのです。がんが。きれいになつたけど、駄目押しで強い治療をやりましょうと。子どもの場合は、再発すると命取りになっちゃうので、疑問もなく受けたのですけど。身長が低く止まってしまった時には、あの時点で（がんが）消えていたから、もしかするとその治療をやらなかったら、そこでダメージを受けなくて済んだのかなというふうに思ったりしちゃいますね。
10. 晩期合併症治療への希望	晩期合併症治療の効果に対するわずかな可能性にも希望を持つこと。	C：唯一低身長のことを先生に伺った時に、もう成長ホルモンは、骨ができていっているので無理なのだけれど、どうしてもであれば、骨を切って伸ばすと。そういうのもあるのですよと言われて、なかなか不思議と変にそういう方法もあるんだと、希望になっちゃって。…ただ今でもそれで5センチでも伸びるのだったら、本人が希望したらしてあげていいかなって思っています。
11. 可能な治療の依頼	晩期合併症に対する治療法の依頼をし、子どもの身長を伸ばそうと働きかけること。	C：先生の方に（低身長のこと）を相談しましたら、内分泌のほうの先生に見てもらいますかと言われまして。それで、そちらの方の検査をしていただく事になりました。
12. 救われた命を振り返る	行なった治療は、救命を最優先した治療であり、その結果子どもの命は救われたと思うこと。	C：そのとき、説明されたこととというのは、ともかく今は生きること優先にしなければいけないということだったので、結果は同じだったろうなと思っています。

概念名	定義	ヴァリエーション（1部を抜粋）
13. 晩期合併症を受け止めた子どもの思いに共感	子どもが低身長を受け入れた過程を振り返り、子どもの思いを推測し、その気持ちに寄り添う。	C：本人も多分、今大学生ですけど、徐々に納得していったのかなと。 D：（低身長を）からかわれているところを見たことがあります。でも、帰ってきた時に、一言も言わないという事は全部自分で受け止めて、私に言わないようにしているのだなと思った時に、聞いただして聞くようなことはしないで・・・
14. 子どもの頑張る姿を認める	晩期合併症の子どもが頑張っている姿を見てきた道のりを母親として認めること。	C：身長が低くても、立って歩いて、好きな事が出来るし。 D：運動が大好きだし。（クラブ活動の）レギュラーにはなれなかったですけど、私は良く頑張ったなと後ろから見てそう思います。
15. 引き起こした治療さえ肯定	再発を懸念して行った治療の選択は、入院中知り合いになった子どもが、その後再発して亡くなったことを思い返してみると間違った選択ではなかったと再び思うこと。	C：でも、その時はとにかく生きてくれさえすればいいのだから。中途半端な事をして再発して戻ってきてだめになった方も見ていましたので・・・ D：実際、2人のお子さんも再発して亡くなっているんです。仕方なかったのかなと納得するのですけど。やはりちらっと思ってしまうすよね。でも、まあこれは仕方のないことだなあと思っています。
16. 半信半疑	晩期合併症の不安もあるが断定はされておらず、晩期合併症ともそうではないとも言えない状況のこと。	A：（肩が）凝るからとは言っていますけど、別に曲がって？極端に曲がっているわけでもないし。何でも無いし。 B：今調べてもらっているんですけど、リンパ節の方は今のところ異常はないんですけど、ただ喉に何かしこり？石灰化があり、本人はこちらが気になっていたのですけど。
17. 子どもの反応を見る	大きな創痕を気にしていない子どもの様子を見ること。	A：全然ないです。年頃になっても、気にしないです。うちの場合はそう。全然（気に）しません。 B：本人も気にもしていないかった。 D：一つも嫌がることはなかったですね。 E：本人はとくに何も気にしていないですね。親ほどは。
18. 症状の成り行きを見る	晩期合併症症状とあえて断定せず、状況を見守ること。	E：（毛深さに対しては）聞いていましたけど、でもまあ薬の作用もそんなにあれじゃなくて。1年間のみ続けていたのでも違うと思うとか。 F：うーん。まあ、そこはしょうがないと言えは変な言い方ですけど。まあ、そういうこともあるかなと。ものすごく小さいわけ（低身長）ではないので、あえて聞こうとは思いません。
19. 生殖能力に関する情報提供を意図的に調整する	子どもに晩期合併症の可能性を伝える必要性は感じているが、生殖能力に関しては情報提供を控えること。	C：半分は言わなくてもいいかなと思っています、何も。私から、あえて（子どもが）できないかもよとは言わないつもりです。 D：余計な心配とか、余計な卑下する事、自分には子どもが作れないかもしれないということを植え付ける事があるかと思うと。それが必要であるかというと、どうかなとちょっと自分では考えてしまいますね。
20. 結婚の障害となり得る遺伝性を憂慮する	結婚の障害になるのではないかと母親が遺伝の可能性を深く思うこと。	A：（子どもの配偶者も腫瘍摘出を行った）彼が手術をしたあとで、結婚したわけなのです。だから、それは、相当2人とも、あの一恐れというか、なんかね。私らさえあるのですからね。・・・わたしも、2人目にでたでしょ。（1人目は健康に生まれた）・・・だから、（子どもは）1人でいいわよっていつちゃやうのです。 E：遺伝だったらどうしようかなと思いますよ。先天性なのか、後天性なのかかわからないと言われたのですよ。・・・遺伝のものだったたら、もし赤ちゃん産んで、がん細胞でも持って出てきたらかわいそうだなと思います。遺伝の事、原因がわかるかと思っていますね。

概念名	定義	ヴァリエーション（1部を抜粋）
21. ダメージよりも命	当時の子どもの状況から考えると治療は正しい選択で、身体にダメージは受けているが今生きている事に大切に思うこと。	A：生まれた時に助かるからと言われたことが、嘘でしょ？って、心の中で思ってたけれども、それが本当に実現したというね。うちの場合は、本当に、手術していただいて。傷はしょうがないですね。命を助けて頂いたのですからね。○○で本当に助けて頂いて。 B：子どもにしたら、精神的に、肉体的にすごくダメージがあったと思いますよ。でも、過ぎ去ってみると、御蔭様で今命があるって思えてくるんですよ。
22. 今ある生に感謝	治療により子どもの命は救われ、今生きている事を有難く思うこと。	A：（孫が生まれて）普通にね。やっとなんか普通の幸せというか。うーん、そういうの（小児がん経験者の母親として）味わえるかなという感じですね。○○で本当に助けて頂いて。 B：ちょっと遅れたら、もしかしたら、死んじゃっていただかないのだから、生きているだけで本当に。こういうふうに、せっかく生きてるのだからと昨日（子どもに）も話したばかりで。
23. 闘病で得た心の平穏	完治した今だから、闘病時の大変だった過程を振り返る事ができ、今元気な子どもを目の前にして心落ち着くこと。	E：今、思い出話的になっちゃっているの。こんな感じでいれるのかもしれない。 F：腎臓も普通の人くらいではないので、気を付けなきゃということ言われて、どうやって生きていくのかなと言えなきゃ変な言い方ですけど。そう思うくらいだったんですけど、今は本当にそんなこと全然感じないくらい元気になって。

コアカテゴリー【母親を支える原動力】

概念名	定義	ヴァリエーション（1部を抜粋）
24. 母親を支える家族支援	外来移行後も家族皆が支え合い、患児を見守れる家族の形ができあがること。	A：相談者は主人であつたり、私の姉妹、姉とかに言ってみたりして乗り越えてきたかな。現実的な悲しさとか。こうしたらいいのじゃない（という家族のアドバイス）とか、それは助かりましたね。 F：夫が、そんな状況でも、身体を壊さず、仕事をしてもらったので。家族でそうですね。もう、わたしは下の子がいなかったら、本当に（耐えられなかった）と思うくらい。話がわからない赤ちゃんのころから悩みを話して、もう申し訳ないくらい。今でも、愚痴を聞いてもらって。いけないのですよね。いけないのでしょうけど、どうしても。
25. 医療者への揺るぎない信頼	医療者に子どもを助けてもらったという感謝の気持ちを持っていること。	A：○○で本当に大変助けて頂いて。・・・もう私はどん底でしたので、もう駄目だろうなと思ったので、その場で泣き崩れたと言う感じで。そしたら、婦長さんがいや助かるから大丈夫よと言われたのですけど、それは忘れないですね。 D：とても熱心にやって頂いたと思います。本当に○○先生には一生感謝ですね。勿論○○先生や○○先生もですけどね。 E：すごく入院生活で、本当に良くしてもらって。だから、本当にお医者さんとか看護師さんがいかなかったら、（子どもは）死んじゃったと思います。

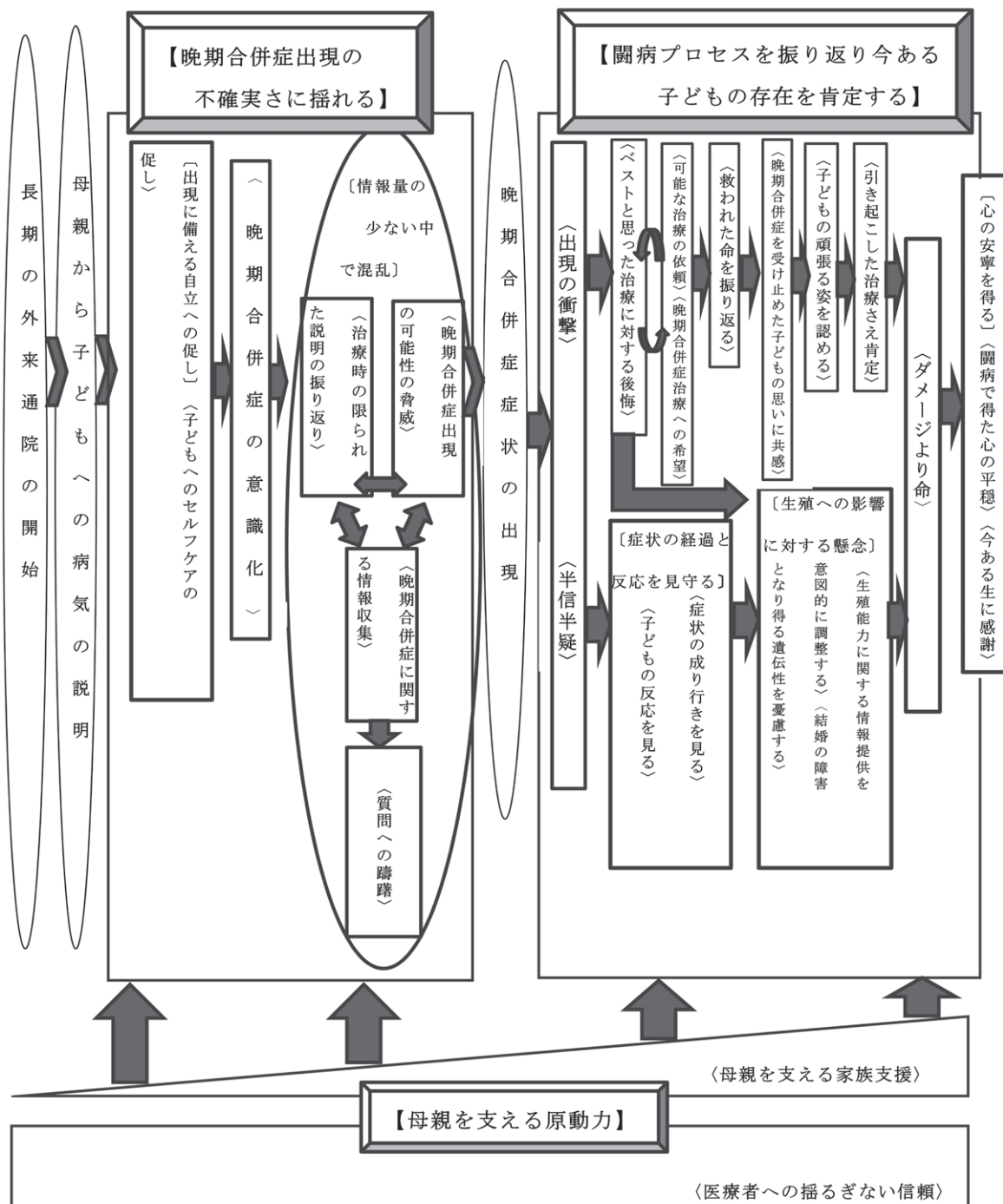


図1 乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセスの結果図

いた。母親は、＜治療時の限られた説明の振り返り＞を行うが、説明時の情報は限られており、母親は自分が知らない情報を聞く度により深く不安を覚え、それが＜晩期合併症出現の可能性の脅威＞となっていた。そして、母親は＜晩期合併症に関する情報収集＞を行うが、子どものために活用できる具体的な情報は少なかった。母親はこの3

つの概念間でより良い方策が見つからないまま経過していた。母親は子どもの外来時に不安な症状の出現について医師に質問しようとするが、煩雑な業務に追われる医療者を見ると、自分の子どもよりもっと重症な子どもがいると思い、次回に質問しようと考えていた。また、治療期の自分の子どもを知らない、1年に1度会う外来担当医師へ

の質問は母親にとってより難しく＜質問への躊躇＞の原因となっていた。この4つの概念間で母親は〔情報量の少ない中で混乱〕していた。

また、母親は、子どもが成長するにつれ、いずれ自分の元を巣立っていく子どもに対し、自分の健康を維持する重要性を理解させることと、子どもに指導を行おうと情報収集をしたが、母親が満足できる量ではなく、また初めて聞く新しい情報で母親は新たな混乱を引き起こしていた。

【闘病プロセスを振り返り、今ある子どもの存在を肯定する】では、晩期合併症と思われる症状が出現後、晩期合併症と診断された者と様子を観察している状態で未だ晩期合併症と診断されていない者では相違があった。医師より晩期合併症と診断された母親は、＜出現の衝撃＞を受け、＜ベストと思った治療に対する後悔＞をしつつ、子どもの症状に対する＜晩期合併症治療への希望＞を医師に伝え、＜可能な治療の依頼＞を行った。しかし、その治療が子どもには不可能であると解ると、母親は子どもの今までの闘病プロセスを思い起こし、＜救われた命を振り返る＞ことをしていた。そして、＜晩期合併症症状を受け止めた子どもの思いに共感＞し、＜子どもの頑張る姿を認める＞ことをしていた。そして、晩期合併症は出現したが今の子どもの生を受けとめ＜引き起こしていた治療さえ肯定＞する経過を辿っていた。晩期合併症と診断されていない母親は、＜半信半疑＞で、＜子どもの反応を見る＞、＜症状の成り行きを見る＞行動を取り、〔症状の経過と反応を見守る〕ことを行っていた。そして、医師より晩期合併症と診断された母親も、晩期合併症と診断されていない母親も、晩期合併症症状の程度の違いはあるが、全ての母親は子どもが成長するにつれ〔生殖への影響に対する懸念〕をしていた。そして、両者の母親は子どもに不確実な情報を与え、子どもに混乱や不安が生じないように＜生殖能力に関する情報提供を意図的に調整する＞行動を取り、その後も＜結婚の障害となり得る遺伝性を憂慮する＞ことをしていた。

そして、このプロセスでは、母親は様々な成長発達段階で生じる問題と向き合いながら、治療で身体的にも精神的にも色々な影響を受けた子ども

の＜ダメージよりも命＞の重さに気付いていった。困難な治療を乗り越えてきた子どもの＜今ある生に感謝＞し、小児がんが完治した今、親子共々激動であった治療を再度振り返ることで、今の穏やかな時間の意味を考え、＜闘病で得た心の平穏＞から〔心の安寧を得る〕という結果を辿っていた。

また、母親は、晩期合併症の出現の可能性について治療期に医師より説明があったが、まさか自分の子どもにその症状が出現するとは思っておらず、晩期合併症出現時の衝撃は強く、自分が選択した治療が晩期合併症の出現した原因だったのではないかと否定的になっていた。しかし、母親は時間の経過の中で、晩期合併症がありながらも逞しく生きる子どもの姿をみて、ダメージがあっても今ある命の重さの意味を考えていった。また、すべての母親は、子どもが成長する上で、生殖能力や遺伝に対して不安が生じていた。

【母親を支える原動力】の＜母親を支える家族支援＞は、外来移行後も家族皆で支えあい、患児を見守る形態ができたことであり、＜医療者への揺るぎない信頼＞は年数が経過しても母親は、子どもの命は医療者と共に助けた命であるという思いが強く残っていた。そして、何年たっても医療者への感謝の気持ちは消え去ることはなく、その思いは困難が生じた状況でも母親の気持ちを奮い立たせる下支えになっていた。

VI. 考 察

1. 母親への正しい情報提供

母親は、子どものセルフケアの自立を望み、晩期合併症に関して、正しい知識を得ようとしていた。しかし、退院後は晩期合併症に関して、情報収集をする場が少なく新しい情報を持つことが殆どできず、成長した子どもに将来自分の健康を維持できるような効果的な指導には至っていなかった。中山（2006）は、小児外来における家族支援看護において、その子どもの経過や予後は、家族の持つ問題対処能力に依存することが多く、子どもの健康は家族への健康教育が重要な鍵になると述べている。中山（2006）が述べる健康教育は、ここでは母親への小児がん経験者の晩期合

併症についての教育と置き換えられる。この対象者の母親らは、それぞれが子どものセルフケアの自立を望み、治療時の限られた説明の振り返りや新たな晩期合併症に対する情報収集を行ったが、それは母親を満足する量ではなかった。また、新たな情報を収集している中で、母親が知らない情報をマスコミュニケーションから知る結果となり、その情報はより母親の混乱を招いていた。また、母親は小児がん診断・治療時に医師より晩期合併症の説明を幾度となく受けていたが、当時は目の前の子どもの救命が最優先であり、将来出現するかどうか不確実な晩期合併症の説明は、子どもの小児がん診断直後から治療時期の母親の気持ちの不安定さを考えると十分理解していたとは言い難い。診断から治療開始、手術と次々に生じる変化の中で、母親は子どもの救命だけを願い、子どもに寄り添っていたと考えられる。また、母親はその時に説明された内容について記憶を辿りながら思い起こすが、それは正確性も量も十分とは言えなかった。川勝（2012）は、幼児期に小児白血病を発症した子どもの母親の退院後の不安とし、晩期合併症の出現や病名を告知することなど、将来の子どもの姿を思い描く事の不安をあげ、また、母親が不安なことがわからないという得体のしれない不安も指摘している。小児悪性固形腫瘍の子どもの母親もまた、今健康な子どもを前にして、健康に成長する我が子を嬉しく思いつつも、医師より20・30年後の晩期合併症の出現の有無は現状ではわからないと告げられたままの不安定な心理状態のまま長期間経過していた事が明らかになった。また特に入院中目まぐるしい時間を過ごした小児悪性固形腫瘍の子どもの母親は記憶に残る正確な説明も少ないのではと考えられる。

また、母親が必要としていた情報は、年1度の外来受診では、医師への質問に対する躊躇が生じ、また、外来が終了し医療機関と離れた後には新たな情報を収集することは非常に困難であった。これらの状況から、母親の混乱を回避するためには、医療者からの正確な情報提供や教育を行うことが重要である。まずは、入院時からの段階的な晩期合併症に対する母親への説明が必要となり、退院後は、外来看護師と連携し、外来受診時

に継続して新たな情報提供や指導を行い、常に情報を更新していくことが大切である。また、早期からの母親への教育が、医療者との関係性を強固なものとなる。外来看護師の母親への子どもの将来を見越した定期的かつ詳細な指導は、それが子どもの晩期合併症の早期発見に繋がると共に、将来子どもに晩期合併症が出現した場合の母親のサポートもより効果的なものになると考えられる。また、母親の指導が、やがて患児のセルフケアに繋がることも理解しておかなくてはならない。

服部ら（2007）は、入院中の小児がん患児の母親を対象とした先行研究で、不確実な状況の中では将来や今後の経過について、過度の期待や不安を抱えていると述べている。今回の研究結果を振り返ると、退院後も母親は入院中と同様、情報量の少なさから過度の期待や不安を抱えていたと言え、特に乳児・幼児期に発症する小児固形悪性腫瘍においては、成長をする子どもを評価しつつ、医療者の継続的な情報提供が有効と考えられる。

2. 晩期合併症出現・診断時の母親への支援

子どもに低身長が出現し、晩期合併症と診断された母親は、もう1度ショックを受け、1週間泣いて過ごしたと話し、晩期合併症の出現・診断を大きな衝撃として受け止めていた。そして、小児がんの説明と晩期合併症の診断を同等な出来事として位置づけていた。また、その思いは低身長である我が子を見る度にがん治療を思いだす結果となり、母親は自分が選択した治療に対しても後悔を繰り返していた。服部ら（2007）は、小児がんの子どもの退院後は、健常児を評価基準として生活を調整していくことを述べている。また、小柳（2003）は、小児がん治療中、母親の不安を小さくしたのは、子どもの元気な姿や日常変わらない登校の様子、友達と遊ぶことと述べている。この母親も、我が子はがんの既往がある子どもではあるが、今は周りの子どもと同様にすくすくと成長する健康で元気な我が子であるという捉え方をし、子どもの成長を見つめていたと考えられる。子どもががんを克服し安堵した経過のなかでの突然の晩期合併症の診断は、母親を大きく落胆させるものであった。そして、母親が救命を目的とし

選択した治療に対しても、あの時その治療を選ばなかったら子どもは普通に成長できたのではないかという強い否定の言葉となり、後悔と苦悩を表現していた。しかし、その後母親は子どもの今の命の意味を考え、失った事にとらわれず、身体的な価値よりも人格的な価値に重きを置き、子どもを認める行動を取っていた。これは、Wright (1960) の障害の受容過程の価値変換論と同様であり、わが子の命の意味を自らが考え、答えを導いていったと思われる。

晩期合併症は治療後長期間経過したのちに発症する可能性が高いため今後も診断は外来で行われることが多いと予測される。がん診断時と同等のショックを受けたという母親の言葉より、外来看護師は晩期合併症を診断された母親の思いを十分理解した上で、母親を継続的に支援していく必要がある。

3. 晩期合併症症状に不安を抱える母親の思い

母親は晩期合併症に関して不安のある症状はあったが、煩雑な外来診療の中で治療医以外の外来担当医師や外来看護師に積極的に自らが時間を割いて質問しようとはしておらず、自分の思いを医療者に表出することはできていなかった。長期の外来通院中に、母親は医療者とのコミュニケーションを取っていたと考えられるが、自分の思いを表出できるほどの関係性は構築されておらず、晩期合併症と思われる症状があっても、その症状は晩期合併症か半信半疑で経過していたことが明らかになった。外来に通院する慢性疾患児の母親の研究結果からは、外来は担当看護師制にしてほしいという要望がある（鈴木ら, 2003）。慢性疾患を持つ子どもの母親がプライマリナーシングを望むことは、成長発達過程における小児に対し、特に問題発生が多いことを示し、母親だけでは対処できない事象が多いと言っても過言ではない。特に、治療期が乳児期・幼児期が多い小児固形悪性腫瘍患児ではその後の人生が長く、患児のセルフケアは重要である。母親が治療期に医師より説明された遠い記憶を呼び起こし、それを子どものセルフケアに生かすのではなく、一番身近で母親を支える立場にある外来看護師からの新し

い情報提供が有効と考えられる。鈴木（2003）が述べるように、外来でもプライマリナーシングの体制をとっていれば、母親も自分の思いをより早期に表出できていたのではないかと考える。また、それと同時に母親は子どもが成長し年数を経過することで、新たに生じる遺伝・生殖機能などの問題と新しく向き合っており、それに関してはどの母親も確実な情報は持っていなかった。すべての母親が不安を抱いていた遺伝や生殖能力・妊孕性に関しての不安は、成人期を迎える小児がん経験者を持つ母親にとっては大きな問題である。もし、外来でプライマリナーシングの体制を取っていれば、外来看護師も思春期に入った小児がん経験者の思いや母親の思いを早期に理解し、それに対する介入ができたと考えられる。

以上の事より、成人期に向けて、成長発達段階の親子に関わる小児外来看護師の役割は大きく、小児外来看護師は、医療者と母親がより良い関係性を構築するきっかけ作りを担っていく存在であると考えられる。この研究の対象者は6名と少なく一般化は困難であるが、それぞれの母親が子どものその後の長い人生を小児がん経験者として生きていくことを認識し、子どもがいずれ自分の元から自立していくことを常に考え、子どもの将来のセルフケアを促していた。

4. 小児がん経験者の母親に対する晩期合併症についての長期的な支援

1) 母親への情報提供及び教育の必要性

これらの結果から、母親に対して提供する情報の質や内容を見極める指導を行うことは必至である。それには、入院時、及び退院後の継続した指導が必要であり、特に外来での母親教育が重要となる。母親は子どもが大人の話が理解できると判断した中学生時には小児がん既往の説明を実施しており、その時期までには母親に、子どもへの指導が可能になるほどの豊富な情報提供と教育が必要と考えられる。そのためには、医療者は、母親の子どもの将来の健康に対する思いの傾聴と不安や問題を理解し、子どものセルフケア・セルフマネジメントに繋がる母親の力を高めるような支援が必要である。

2) 晩期合併症診断時の母親への支援

先行研究において、母親が看護師と一番話したかった時は、診断時であるという結果がある（小柳ら、2003）。母親が小児がん診断と同等として捉えた晩期合併症の診断時にも、医療者の介入の必要性は高かったと言える。小島（2010）は、危機看護介入は限られた時間のなかで個人が直面している危機を心理的に解消し、再び均衡状態を回復するのに必要な支援・援助を行うことが必要であると述べている。医療者は小児がん診断時と同様に、晩期合併症の診断直後はより母親に対して注意深く見守り、晩期合併症の診断を受けた母親の危機的状況を対処できるように、母親の心の変化を察知することが必要である。そして、母親自らが、子どもの頑張っている姿を認め、命を最優先した治療の選択を受け入れ今の子どもの命があると結論付けたように、医療者も母親と共に選択した治療を振り返り、追認することは母親の危機的状況を救うには有効ではないかと考える。

3) 長期的支援の必要性

小児固形悪性腫瘍の患児は、成長発達段階の中で、自分の疾患の既往を説明され、小児がんを受け止め、ライフステージ上に発生する問題と向き合いながら成長していかなくてはならない。母親もまた、子どもへの小児がん既往の説明後の子どもの変化を捉えつつ、子どもが成長することで次々に出現する生殖への影響などの問題に向き合っていた。

外来通院が終了し、医療機関から離れた後、母親は一旦完治したと安堵するが、その後新しい情報を収集する場所がなく、不安の中で経過していた。この母親の不安を解消するためには、母親の思いを表出でき、親子がより将来の健康の保持について考えられるよう、医療者が介入する場を提供することが必要である。

4) 母親から小児がん経験者への健康教育の実施が可能になるように、母親と小児がん経験者が常に活用できる術後から成人になるまでの継続的かつ長期的な医療者からの支援

丸ら（2013）が行った小児がんの長期フォローアップに対する外来・病棟看護管理者を対象にした研究では、外来看護師の活動内容において、小

児がん専門外来がある18施設では、小児がん経験者に対するセルフケア指導・教育が4施設、晩期合併症・二次がんなどの予防教育は1施設であった。小児がん専門外来でも、業務が忙しい外来において看護介入をしていくことは非常に厳しい状況にあるが、乳幼児期・学童期の小児がん経験者を持つ母親に対して、外来看護師から定期的に母親への情報提供を行い、小児がん経験者に指導・教育するのは身近にいる母親が担い、次回外来時に実施状況を確認し、また1段階上のレベルにあげていく事が有効であると考えられる。また、中学生以降の小児がん経験者の指導内容として、母親は、早期に成長後に生じる生殖の影響に対する懸念から子どもの結婚、子や孫への遺伝的な不安や問題が生じているため、小児がん経験者の成長と共に年齢に沿った母親と小児がん経験者への情報提供・教育が必要である。また、提供する情報は常に新しい情報であることが望ましい。

小児固形悪性腫瘍治療後の小児がん経験者のQOLを高め、より良い健康を維持していくためには、母親が必要とする情報をいつでも提供できる環境を整え、外来において医療者からの一生涯を見越した母親・小児がん経験者への指導が重要と考える。

Ⅶ. 結 論

乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親は、【晩期合併症出現の不確実さに揺れる】経験の後、【闘病プロセスを振り返り今ある子どもの存在を肯定する】というプロセスで向き合い、その母親を下支えしていたものは【母親を支える原動力】であった。3つのコアカテゴリー、5つのカテゴリー、25の概念から構成されていた。小児がん経験者の母親への長期間の支援として、1. 晩期合併症に対する正確で豊富な質の高い情報提供、2. 晩期合併症診断時の医療者の介入、3. 小児がん経験者の母親が持つ長期的な不安の軽減、4. 母親から小児がん経験者への健康教育の実施が可能になるように、母親と小児がん経験者が常に活用できる術後から成人になるまでの継続的かつ長期的な医療者からの支援の必要性が明らかになった。

なお、この研究は、平成21年度群馬大学大学院医学系研究科博士前期課程の修士論文に加筆・修正したものである。また、この1部を第10回日本小児がん看護学会で発表した。

Ⅷ. 引用文献

- 石田也寸志 (2007). 長期フォローアップ退院後の長期フォローの必要性と身体的晩期障害. 新小児がんの診断と治療, 133-142. 診断と治療社.
- 石田也寸志 (2006). 北米Childhood Cancer Survivor Studyによる小児がん克服者の長期的な問題点. 第一編, 第二編, 日本小児会誌110, 1513-1533.
- 石本浩市 (2004). 成人になった小児がん患者. がん看護, 9(3), 226-229.
- 金子道夫 (2009). 小児外科疾患術後患者の長期予後－成人期における諸問題－小児固形悪性腫瘍. 日本外科学会雑誌, 110(4), 203-206.
- 川勝和子, 檜木野裕美 (2012). 病棟看護師が捉える幼児期に小児白血病を発症した子どもの母親が抱く退院後の不安. 日本小児看護学会誌, 21(1), 32-39.
- 小島操子 (2010). 看護における危機理論・危機介入改訂2版, 金芳社, 2-12.
- 小柳恵子, 伊藤公子, 気賀沢寿人 (2003). 小児がんの子ども保護者についてアンケートの調査から, 子ども医療センター医学誌, 32(1), 5-13.
- 下山京子 (2014). Mothers' Feelings to her Sun Who Has the Younger Sister Diagnosed Childhood Cancer -Based on the Interview Research-. 高崎健康福祉大学紀要, 13, 65-72.
- 鈴木千衣, 小原美江, 及川郁子他 (2003). 外来通院する慢性疾患患児の治療及び日常生活の現状と外来看護に対する家族の認識. 福島県立医科大学看護学紀要, 5, 57-68.
- 中山美由紀 (2006). 小児外来における家族支援看護. 子どもケア, 1(5), 67-72.
- 秦 順一 (2007). 成育医療 妊娠・出産から子どもの成長を見守る. 68-76, 悠飛社.
- 服部淳子, 山本貴子, 岡田由香他 (2007). 小児がん患児の闘病体制形成・維持段階における母親の心理的プロセス. 愛知県立看護大学紀要, 13, 1-8.
- 前田尚子, 加藤剛二, 小島勢二他 (2009). 小児がん経験者の長期フォローアップの現状. 小児がん, 46(3), 324-330.
- 牧野麻葉, 野中淳子 (2010). 小児がん経験者への長期的な支援に関する検討 ライフストーリーからの分析. 小児がん看護, 5, 43-56.
- 丸 光恵, 富岡晶子, 中尾秀子他 (2013). 小児がん長期フォローアップに関する看護の現状と看護に困難を感じた事例の実際－外来・病棟看護管理者を対象として－. 日本小児血液・がん学会雑誌, 50(2), 203-211.
- 光永哲也, 斎藤 武, 照井慶太 (2017). 小児悪性固形腫瘍経験者のトランジションの現状 施設経験, 日本小児血液・がん学会雑誌, 53(5), 448-452.
- Wright, B. A: Physical disability-A psychological approach-, Harper and Row, 106-137, 1960.

 資 料

学童期・思春期に小児がんを発症した思春期患者の 医療に関する認識と医療者への意思表示

Perceptions and intention display to the medical staff regarding medical treatment among adolescents with cancer from school-age and adolescence

宮城島恭子 Kyoko MIYAGISHIMA

浜松医科大学医学部看護学科

Faculty of Nursing, Hamamatsu University School of Medicine

要 旨

本研究は、学童期・思春期に小児がんを発症した思春期患者の入院中および外来通院中の医療に関する認識と、認識についての医療者への意思表示を明らかにすることを目的とした。外来通院中の10歳代の子ども10名を対象に、半構成的面接調査を実施し、質的帰納的に分析した。入院中の治療の概要に関しては【治療承諾の意思表示の仕方】など8カテゴリー、具体的な医療行為に関しては【薬の投与方法の選択】【処置への気持ちと態度の表出の仕方】など6カテゴリー、入院生活に関しては【治療中の生活で可能なことを質問】など6カテゴリーが抽出された。退院後の外来通院に関しては【通院日程の調整】【症状出現時の受診や薬に関する判断と対処行動】など7カテゴリーが抽出された。子どもが疑問や思いを表出できるよう医療者がサポートすることで、処置の方法や治療中の生活の仕方などについて本人の意思を取り入れた選択の幅が広がる可能性が示唆された。

キーワード：小児がん、医療、認識、意思表示、学童期・思春期

Key words：childhood cancer, medical treatment, perception, intention display, school-age and adolescence

I. はじめに

わが国の14歳以下の小児がん患者の10年生存率は70～80%とされている（Ito et al, 2014）が、化学療法をはじめとする小児がんの集学的治療は子ども達にとって身体的にも心理社会的にも大きな苦痛となる。そのため、小児がんをもつ子どもの闘病意欲を維持したり、治療への協力や主体的姿勢を促進したり、心理的問題の出現を防ぐことが重要で、病名告知によるメリット（東山, 1997；堀, 駒田, 2010；小澤, 細谷, 今井, 1998；戈木, 寺澤, 迫, 2004）が報告されている。また、1997年には多くの施設で小中学生の20%以下にしか病名告知をしていなかったが、2008年には80%以上の子どもに病名告知をする施設が小学校低学年へ約40%、高学年へ約60%、中学生では約80%と増えている（堀, 駒田, 2010）。このような小児がんをもつ子どもへの病名告知率増加の

背景として、病名告知によるメリットの報告の蓄積、小児がんの治癒率の向上、子どもへの病名告知に対する子どもや親のニーズ把握、子どもの権利の尊重の周知がされてきたことが考えられる。

子どもの権利の尊重の観点から、医療において子どもの意見や意思を反映することも重要視され、小児がんをもつ子どもについては、病名告知や病気説明に関するニーズ（Ellis and Leventhal, 1993；伊藤, 遠藤, 海老原, 他, 2010；藤井, 渡邊, 岡田, 他, 2004）、意思決定の意向（Ellis and Leventhal, 1993）、処置への主体性を高める看護援助（小川, 2002）などが報告されている。また、小児がんをもつ子ども達の具体的な療養行動（神道, 浅野, 2007；沖, 2008）や、入院や病気体験の捉え方（前田, 2013；渡邊, 2009）についての報告も増えてきている。以上のように小児がんという病気や治療に関する子どもへの説明や

子どもの捉え方についての報告は蓄積されてきているが、子どもが自分が受ける医療についての考えや気持ちをどのように表出しているのか十分明らかにされていないと考え、本研究では子どもの認識とともに、意思表示の有無および方法に着目した。

子どもへの病名告知は概ね小学生以上におこなわれ（堀，駒田，2010）、学童期では自身が体験した具体的なことについて論理的に考えることができること（小松，2000）から、学童期以降に小児がんを発症した子どもの医療についての考えや気持ち、およびそれらの表出の仕方を捉えることは可能であると考え。研究では、心身状態の安定性の側面や、入院中および外来通院中の医療を含めた把握を考慮して、外来通院中の子どもから入院中からの振り返りを含めて把握するため、抽象的事象についての論理的思考ができるとされている思春期の子ども（小松，2000）を対象にすることが妥当であると考えた。医療に対する子どもの理解・考え・気持ちを含む認識とともに、子どもの意思表示の有無および方法について明らかにすることは、苦痛を伴う医療において、子どもとの双方向のコミュニケーションや子どもの意思決定への参加に関する資料を得られることにつながると考える。

Ⅱ．研究目的

学童期・思春期に小児がんを発症した思春期患者の入院中および外来通院中に受けた医療に関する認識と、認識についての医療者への意思表示の有無および方法を明らかにする。

Ⅲ．研究方法

1．用語の定義

- 1) 「認識」：状況や物事に対する理解、考え、気持ち。理解には知識を含み、考えには状況判断や予測を、気持ちには希望や目標をもつことを含む。
- 2) 「意思表示」：認識したことを言葉や行動により表出すること。

2．研究デザイン

質的因子探索的研究。

3．対象者

小児がんによる入院治療を学童期・思春期に体験し、小児科外来に通院している12～17歳の子どもとした。子どもは、身体的・心理的・認知的に面接に応じることが可能で、研究協力に関する説明の理解および自己決定ができ、病気や医療について基本的な説明を受けている者とした。これらの条件を満たし自己の認識を語ることのできる対象者を確保することや、研究目的に関する先行研究の蓄積がないことから基礎的資料を得るため小児がんの種類や治療条件にかかわらず探索的範囲を広く設定することが必要であると考え、がんの種類や再発の有無、外来治療中か否かは問わないこととした。

4．データ収集方法

対象者は、基本的に入院時から小児がんをもつ子どもへの病名説明を実施している1病院で、研究者に紹介する了承を得た上で主治医より紹介を受けた。子どもと保護者ともに同意を得た上で、入院中および外来通院中に受けた医療に関する認識と、認識についての医療者への意思表示の有無や方法について、1対1の半構成的面接調査を実施し録音した。また、子どもと保護者双方の同意のもと、診断名や診断時年齢などの背景情報について診療録調査を行った。調査期間は2008年12月～2009年4月であった。

5．分析方法

録音データから逐語記録を作成した後、医療についての子どもの認識と意思表示に関するデータを抽出し、入院中の治療の概要、入院中の具体的な医療行為、入院生活、退院後の外来通院に内容を大きく分類した。分類したデータを意味内容ごとに要約しコードを作成した。類似したコードをまとめて意味を表す名称をつけ抽象度を順次高めてサブカテゴリー、カテゴリーを作成した。分析過程においては、小児看護を専門とし質的研究の経験および指導経験を有する研究者よりスーパーバイズを受け、妥当性や信頼性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。研究者に紹介する了承を得た上で主治医より紹介を受けた子どもと保護者に同時に研究目的、面接調査および診療録調査の方法、研究協力に関する自由意思の尊重、同意後も撤回可能なことや答えたくない質問には答えなくてよいことおよびこれらによる不利益がないこと、匿名性の保持等について、文書と口頭で説明した。面接調査および診療録調査への研究協力の同意については、子どもの意思を口頭で確認した後、保護者に口頭で確認し、同意文書に双方の署名を得た。

面接は診察の待ち時間等に外来の個室でプライバシーを保持して、子どもの心身の負担の有無を確認しながら実施した。面接で用いる用語は「病気」「入院」「治療」「お薬の治療」などの一般的な用語とし、「がん」「化学療法」や病名の用語は用いずに実施した。

IV. 結 果

1. 対象者の概要

対象者は10名で男児6名、女児4名であった。面接時の年齢は12～17歳（平均14.7歳）で9名が中学生以上であった。疾患は白血病4名、脳腫瘍4名、骨肉腫2名で、再発経験者は2名であった。発病時の年齢は7～14歳（平均10.2歳）で10歳以上が7名を占め、最終退院時の年齢は7～14歳（平均11.7歳）で9名が11歳以上であり、発病時・最終退院時のいずれにおいても8名が小学生であった。最終退院後1ヶ月～10年（平均3年5か月）経過し、外来通院間隔は最短1～2週間、最長4～6ヶ月で、外来治療継続中の子どもは1名、治療終了者は9名であった。病名説明は5名が受けており、他5名の病名説明は不明確であったが部位や病態説明は受けていた。

2. 入院中の治療に関する認識と医療者への意思表示

小児がんをもつ子どもの入院中の治療に関する認識と意思表示について、治療の概要に関することを表1に、具体的な医療行為に関することを表2に示す。以下、カテゴリーを【 】、サブカテ

ゴリーを《 》、語りを「斜字」で示し、（ ）は文脈を明確にするために研究者が補った。

1) 治療の概要に関する認識と医療者への意思表示

治療の概要に関して8カテゴリーが生成された（表1）。子どもは《医師から病気・治療・検査の説明をきいたことを覚えている》《親から病気や治療の話を書いたことを覚えている》ものの、《主要な治療の選択肢は示されないと感じた》のように【病気や治療に関する説明状況の記憶】をしていた。【治療や病気についての理解】は、《受けた治療の種類と順序をわかっている》《治療の目的をわかっていた》《説明とメディア視聴経験から副作用を事前にイメージできた》のように明確な子どもがいた。一方、《説明をきいても事前に治療をイメージできない》《何となく病名をわかっていた》のように説明からは曖昧な理解の子どももいたものの、《実際に直面して治療や副作用を実感した》ことで理解していた。

そして、【治療のつらさを乗り越える覚悟】【治療の苦痛】【治療による回復への希望】などを持ちながら、治療に向き合っていた。【治療のつらさを乗り越える覚悟】では、「やっぱり副作用とか耐えなきゃ、耐えるっていうか我慢しないと」（事例I）のような《治療のつらさに我慢して耐えようと決意した》や、《治療はしかたがないと受け止めた》《目標をもって頑張ろうとした》がみられた。また、「怖かったのと、病気を治したいっていう気持ち、両方」（事例II）のように【治療の苦痛】とともに【治療による回復への希望】も語られた。一方、《病気について深く考えなかった》事例もみられた。

【治療承諾の意思表示の仕方】は、《治療を行うことを素直に同意した》《治療について質問や意見を言わなかった》であった。《治療について質問や意見を言わなかった》には、知りたいことは説明してもらえた、疑問はない、親が決めてくれたなどの理由が含まれた。治療終了後には《治療をして治ってよかった》などの【治療を終えた達成感】を抱いていた。

2) 具体的な医療行為に関する認識と医療者への意思表示

表1 入院中の治療の概要に関する認識と医療者への意思表示

カテゴリー	サブカテゴリー
病気や治療に関する説明状況の記憶	医師から病気・治療・検査の説明を聞いたことを覚えている 親から病気や治療の話聞いたことを覚えている 主要な治療の選択肢は示されないと感じた
治療や病気についての理解	受けた治療の種類と順序をわかっている 治療の目的をわかっていた 説明とメディア視聴経験から副作用を事前にイメージできた 説明をきいても事前に治療をイメージできない 何となく病名をわかっていた 実際に直面して治療や副作用を実感した
治療のつらさを乗り越える覚悟	治療のつらさに我慢して耐えようと決意した 治療はしかたがないと受け止めた 目標をもって頑張ろうとした
治療の苦痛	治療への恐怖があった 治療への嫌な思いがあった 治療をしたくない思いがあった 治療がつらいと思った
治療による回復への希望	病気を治したかった 生きたいと強く願った 早期に退院したかった
淡々とした病気の受け止め	病気について深く考えなかった
治療承諾の意思表示の仕方	治療について質問や意見を言わなかった 治療を行うことを素直に同意した
治療を終えた達成感	治療をして治ってよかった 手術後の安心感があった つらい闘病を頑張った 闘病の頑張りは今の自信につながった

表2 入院中の具体的な医療行為に関する認識と医療者への意思表示

カテゴリー	サブカテゴリー
処置の方法によるリスクの理解	説明と経験によって点滴のリスクがわかった 説明と経験によって処置時の鎮静によるリスクがわかった
処置への嫌悪感	採血や点滴への嫌な思いがあった 中心静脈カテーテル挿入時の恐怖感があった
処置や検査の受け容れ	処置や検査はしようがないと思った 苦痛の少ない方法への満足感があった 採血や点滴への興味があった
処置への気持ちと態度の表出の仕方	処置の方法について尋ねた 処置や検査は嫌という思いを表出した 針を刺す処置は嫌という思いを表出なかった 処置や検査は普通に言われた通り受けた
薬の投与方法についての選択肢の理解	提示された点滴刺入部位の選択肢がわかった 説明により内服薬の形態の選択肢がわかった
薬の投与方法の選択	点滴の挿入部位について自分の意思を伝えた 内服薬の形態を選択した

具体的な医療行為については、6 カテゴリーが生成された(表2)。**【処置の方法によるリスクの理解】**として、《説明と経験によって点滴のリスクがわかった》《説明と経験により処置時の鎮静によるリスクがわかった》がみられた。**【処置への嫌悪感】**が語られた一方、《処置や検査はしようがないと思った》《苦痛の少ない方法への満足感があった》のように**【処置や検査の受け容れ】**がみられ、「採血もそこ(中心静脈カテーテル)からとっていたので本当に良かった」(事例I)、「受けるのは仕方ないし、しようがないのですけれど」(事例A)のように語られた。また、**【処置への気持ちと態度の表出の仕方】**は、「点滴のやつをつけるときに、『どうやってやるの?』とか、『麻酔はやるの?』とか(を聞いて)」(事例H)と《処置の方法について尋ねた》り、《処置や検査は嫌という気持ちを表出した》など意思表示する一方、「やっぱり、言っちゃいけないっていうこともありました」(事例J)のように《針を刺す処置は嫌という気持ちを表出しなかった》場合もみられた。さらに、嫌という気持ちを表出しても前出のように《処置や検査はしようがないと思った》ため、《処置や検査は普通に言われた通り受けた》事例もみられた。

また、《提示された点滴刺入部位の選択肢がわかった》《説明により内服薬の形態の選択肢がわかった》など**【薬の投与方法についての選択肢の理解】**をしており、「最初(腕の)点滴にしていたのですが、つまるので、どうする?みたいな。(腕の点滴が)つまっちゃって、こっち(手で胸部を指す)、『こういうの(中心静脈からの点滴)もあるよ』って、言われました」(事例E)、「(内服薬の形態について)最初に訊いてくれた。粉と玉があるけれど、どっちがいい?って言われた」(事例G)のように語った。そして、選択肢の理解を踏まえて《点滴の挿入部位について自分の意思を伝えた》《内服薬の形態を選択した》のように意思表示し**【薬の投与方法の選択】**をしていた。

3. 入院生活に関する認識と医療者への意思表示

入院生活に関する認識と意思表示について、6

カテゴリーが生成された(表3)。入院生活については**【治療に伴う生活制限の理解】****【入院生活で可能なことの理解】**がみられ、食べ物や隔離に関することなどであった。この理解には、**【治療中の生活で可能なことを質問】**し、質問に対する説明を受けたことも影響しており、具体的には「〇〇のハンバーガーを食べていいのかな?って、思ったことがあった。先生(医師)に聞いた」(事例C)のように《無菌室入室中に市販のものを食べてよいか尋ねた》ことや、《無菌室入室中の行動範囲について尋ねた》という意思表示がみられた。そして、《食べたいものを食べられた嬉しさがあった》《治療や検査終了後の入院児との遊びの楽しみがあった》のように**【制限のある生活の中での喜び】**を抱いていた。

しかし、**【長期入院・長期欠席の精神的苦痛】**を抱え、《入院時に欠席・入院予定期間を知らなかった》など**【入院期間や学校についての見通しのなさ】**もみられた。

4. 退院後の外来通院に関する認識と医療者への意思表示

退院後の外来通院に関する認識と意思表示について、7 カテゴリーが生成された(表4)。**【通院目的の理解】**としては、「再発がないかどうかみるため」(事例B)、「また(病気に)なっていると嫌だし」(事例J)のように《通院は再発有無の確認のためとわかる》ほか、「何かフォローアップ外来ていうので。長い間、治療いろいろしてきたので、普通の人とはまたちょっと違うところに、問題というか、悩みみたいのがあるかもしれないから、そういうのを改善していくための外来だっていう感じでした」(事例I)のように《長期の複数治療による問題改善のフォローアップのための通院をわかる》事例もみられた。**【通院と検査状況の理解】**では、《診療科と受診間隔を把握している》《検査の種類と頻度を把握している》状態であるが、《受診の継続予定期間を知らない》状況であった。**【継続治療と病気への理解】**としては、《原疾患の治療終了後の内服薬を把握する》《学校での学習と関連づけて白血病の知識が深まる》などがみられ、「女性ホルモンを飲んだ方が

表3 入院生活に関する認識と医療者への意思表示

カテゴリー	サブカテゴリー
治療に伴う生活制限の理解	治療に伴う食べ物の制約を把握していた 治療に伴う隔離を把握していた 副作用出現に伴う睡眠不足を実感した
入院生活で可能なことの理解	質問後の説明により隔離中に可能な食べ物がわかった 説明により隔離中に使用可能な遊び用具がわかった 入院中に外泊可能なことがわかった
治療中の生活で可能なことを質問	無菌室入室中に市販のものを食べてよいか尋ねた 無菌室入室中の行動範囲について尋ねた
制限のある生活の中での喜び	食べたいものを食べられた嬉しさがあった 治療や検査終了後の入院児との遊びの楽しさがあった 同室児との関わりの嬉しさがあった 院内学級の楽しさがあった
長期入院・長期欠席の精神的苦痛	長期入院・長期欠席のつらさがあった 学校に行きたい思いがあった
入院期間や学校についての見通しのなさ	入院時に欠席・入院予定期間を知らなかった 入院時に学校のことは考えなかった 入院中は毎日が慌ただしく過ぎていくと感じた

表4 退院後の外来通院に関する認識と医療者への意思表示

カテゴリー	サブカテゴリー
通院目的の理解	通院は再発有無の確認のためとわかる 長期の複数治療による問題改善のフォローアップのための通院をわかる 感冒罹患状況の確認のための通院をわかる 眼の状態の診察のための通院をわかる
通院と検査状況の理解	診療科と受診間隔を把握している 検査の種類と頻度を把握している 受診の時間帯を把握している 受診の継続予定期間を知らない
継続治療と病気への理解	原疾患の治療終了後の内服薬を把握する 原疾患の治療の内服薬について曖昧に覚えている シャントについてわかっている 学校での学習と関連づけて白血病の知識が深まる
通院の負担感	通院時の採血や注射を嫌だと思う 学校の特別な予定と通院の重なりへの抵抗感がある
通院は負担でないという感覚	通院による安心感がある 病院に来るのは普通と感じる 検査のことは気にならない 通院は長期休暇中ならいつでもよいと思う 注射の方が運動部の活動よりも楽と感じる
通院日程の調整	学校の予定がない日に通院日程希望を伝える 親と医師が決定しており通院日程の希望は伝えない
症状出現時の受診や薬に関する判断と対処行動	感冒症状出現時は親の判断によって受診する 感冒罹患時は受診不要で市販薬でよいと判断する 感冒罹患時に早期回復を予測し受診不要と判断する 頭痛出現時には内服する 生活行動と頭痛の関係について外来受診時に尋ねる 受診時の説明から生活行動と頭痛の関係について知る

いいって。検査とかしてみると、ちょっと少ないからって言って、飲んだ方がいいって言われて。(生理が) なかったの、それで飲んだ方がいいって」(事例I)、「今高2なので、勉強で、生物とかで白血球とかそういう勉強とかしてきたので、良く、結構いろいろ分かって。白血球っていろいろ、なんか大まかな流れしか知らなかったのですけど、そうやって勉強する中で細かいことも分かった」(事例A) のような語りがきかれた。

また、《通院時の採血や注射を嫌だと思う》《学校の特別な予定と通院の重なりへの抵抗感がある》など【通院の負担感】をもつ一方、《通院による安心感がある》《病院に来るのは普通と感じる》《検査のことは気にならない》《通院は長期休暇中ならいつでもよいと思う》など【通院は負担ではないという感覚】もみられた。【通院日程の調整】においては、「学校の行事とかに合わせて行きたい、みたいなことを言って、(日程を) 合わせてもらいます」(事例F) のように《学校の予定がない日に通院日程希望を伝える》という意思表示をしていた。

【症状出現時の受診や薬に関する判断と対処行動】として、《感冒症状出現時は親の判断によって受診する》《感冒罹患時は受診不要で市販薬でよいと判断する》《感冒罹患時に早期回復を予測し受診不要と判断する》、《生活行動と頭痛の関係について外来受診時に尋ねる》などがみられた。

V. 考 察

1. 入院中の治療および入院生活に関する子どもの認識と医療者への意思表示について

1) 治療の概要に関する子どもの認識と意思表示について

治療の概要に関する子どもの認識と意思表示から小児がんの疾患特性や治療の特性がうかがえる。小児がんは治療しなければ生命を脅かす疾患であること、化学療法をはじめとする治療が身体的にも精神的にも強い苦痛を伴うこと、標準的治療の確立や治癒率の向上がみられることなどが反映されていたと考える。特に、【治療のつらさを乗り越える覚悟】をもち、【治療承諾の意思表示の

仕方】において《治療について質問や意見を言わなかった》《治療を行うことを素直に同意した》ことは、前田(2013)が思春期の小児がん患者が入院中、大人の治療参加の促しに従い治療や制限に耐え治療に臨んでいたと報告していることと一致し、小児がん治療の特性が現れている。このような【治療承諾の意思表示の仕方】の理由として、【治療のつらさを乗り越える覚悟】のなかで《治療はしかたがないと受け止めた》《処置や検査はしようがないと思った》とあきらめたことから、《治療について質問や意見を言わなかった》《治療を行うことを素直に同意した》ことも考えられる。また、小児がん治療の方向性の決定にあたっては、特に化学療法ではプロトコルに則った標準的治療が確立されてきておりそれが提案される状況が多く、《主要な治療の選択肢は示されないと感じた》ことが考えられる。小児がんの治癒率の向上から、病気や治療の説明時に治るという言葉が伝えられ(戈木, 寺澤, 迫, 2004; 伊藤, 遠藤, 海老原, 他, 2010)、【治療による回復への希望】がもてることも治療を受け容れる要素となっていると考える。さらに、標準的治療がなされる場合が多いこと、知識の不足、突然の入院や病気説明という状況における精神的動揺から、他の治療の選択肢の探索は難しいことが治療実施に素直に同意することにつながっていると推測する。

Ellis and Leventhal (1993) は、8歳から17歳の子ども50人のうち96%が診断初期の治療のための治療に関する意思決定を望んでおらず、89%が医師による決定を、7%が親による決定を望み、医師を信頼しているためであると述べている。戈木, 寺澤, 迫(2004)も、「全部話してくれるから先生を信じられる」「治療は先生に任せとけば大丈夫」と医師を信頼していると報告している。本研究において、《治療について質問や意見を言わなかった》理由としてみられた小児がんをもつ子どもが知りたいことについて説明がなされていることや親へ任せるという姿勢は、先行研究同様、医師への信頼、医師や親による治療の決定を望むことと関連していると考えられる。

治療開始前の治療や副作用のイメージのもち方は個人差がみられたものの、治療開始前から医療

者や親の説明を理解し、【治療のつらさを乗り越える覚悟】を抱いていたことに思春期の認知的能力がうかがえる。また、『治療はしかたがないと受け止めた』『処置や検査はしようがないと思った』のようにその状況を受け入れるしかないと思ひあきらめることは、先行研究（渡邊，2009）でも報告されており、小児がんの闘病や痛みを伴う処置などのストレスフルな状況に身を置き精神的消耗を防ぐための重要な対処であると考えられる。そのような中でも『目標をもって頑張ろうとした』ことも、前田（2013）や渡邊（2009）の報告で見られる前向き・肯定的に捉えることと類似しており、避けられない状況を乗り越えるための認知的対処であると考えられる。

2) 具体的な医療行為に関する認識と医療者への意思表示について

治療の概要に関する子どもの認識と意思表示とは異なり、点滴や内服薬など具体的な医療行為については医療者から子どもに選択肢が示され、子どもの意向を確認する関わりがあったことがうかがえ、子どもは選択肢やリスクを理解したり、方法についてさらに質問したりした上で、方法の選択ができていた。これは、状況の認識、目標設定、可能案の探索、結果の予測、選択的決定という意思決定の要素（杉，1990；宮本，1996）が満たされた状態であり、治療の大きな方向性の決定と比べて、特に可能案の探索と結果の予測ができたことが選択に参加できることにつながったと考える。十分理解して選択をするという相互作用の過程は、「意思決定に参加した二人以上の者が、意思決定のプロセスを共有することであり、さらにプロセスを共有しともに進むなかで生じる、参加者間の相互作用の関係性である」というShared Decision Makingの定義（有田，2012）にも合致する。そして、Shared Decision Makingの先行要因には妥当な選択肢や動機づけが挙げられており（有田，2012）、点滴や内服薬などの具体的な医療行為は、選択肢の存在とともに、入院後の実際の経験から子どもが理解・イメージもしやすく動機づけがしやすいと考えられる。

しかし、点滴や内服薬など具体的な医療行為に関して意見や質問を表出でき、多少の選択肢があ

るにしても処置や検査、薬剤投与などは実施しなければならないことになりはしないため、理解して嫌という素直な気持ちを表出しない思春期の子どもの特徴が伺えた。また、嫌という気持ちを表出しても行動では処置や検査を拒否しない子どもがいることから、実施しなければいけないことを理解していると考えられる。

3) 入院生活に関する認識と医療者への意思表示について

小児がんの場合、入院生活において、免疫力低下に伴い行動範囲が病室内や無菌室内に限られる隔離や、摂取可能な食べ物が加熱食に限定されるなどの生活制限を伴うことが多く、子どもたちは説明や実際の経験からこれらの【治療に伴う生活制限の理解】をしていたことがうかがえた。そして、生活制限の理解だけでなく、【入院生活で可能なことの理解】【治療中の生活で可能なことを質問】もみられ、医療者が守らなければならない制限を説明すると同時に、隔離中に使用可能な遊び道具や入院中の外泊など入院生活で可能なことを説明していたことが考えられる。可能なことを具体的に説明することで、子どもも具体的に他に可能なことはないかと考えて、質問できる可能性がある。また、可能なことについて希望が持てたり、実現する喜びを経験したりすることも長期間におよぶ治療と入院生活を継続する上で励みになると考える。長期入院や学校の長期欠席について苦痛があることから、入院中から学校と連携して、友人や教員との交流を重ね、子どもが復学への見通しをもてる支援が必要である。

2. 退院後の外来通院に関する認識と医療者への意思表示について

退院後は、学校生活など通常の生活を送りながらの定期的な外来通院が求められ、症状出現時には定期以外の受診判断などの対応も必要である。外来通院日は通常平日の日中であり、学校への登校日時と重なるため、『学校の特別な予定と通院の重なりへの抵抗感がある』という気持ちを抱き、『学校の予定がない日に通院日程希望を伝える』という意思表示がみられ、子どもの主体的な側面の表れであると考えられる。子どもの外来通院

は、医療情報の共有や医療に関する決定、交通手段や会計などの様々な事情から、親が同伴することが通常であるが、医療者は子どもの学校生活が円滑に送れるよう、通院日について子どもの希望をききながら、子どもと親とともに調整することが大切といえる。【症状出現時の受診や薬に関する判断と対処行動】については、親が受診の判断をすることもあるが、子どもが受診不要や内服の判断、および外来での質問などできていることもあり、外来受診時にはこのような親子の判断や対処の適切さの確認が求められる。

3. 看護への示唆

小児がんをもつ学童期・思春期の子どもは、治療の大きな方向性については質問や意見の表出はみられなかった。しかし、処置の方法や治療中の生活の仕方、退院後の外来通院については、質問や意見、気持ちを表出していることから、医療者は子どもが経験する具体的事象について、現状や見通しの説明に加え、選択肢の提示をしたり、子どもの意見や質問、気持ちの表出をサポートすることが重要である。医療者からの支援によって、子どもの意思を取り入れた選択の幅が広がる可能性が考えられる。また、子どもは自身の実際の経験と結びつけて物事を理解したり予測したりするため、医療者は子どもが実際の経験についてどのような考えや感情を抱いているか確認・傾聴して、子どもの認識や思いを受け止めたり、子どもが正しい状況認識や予測ができるよう補足説明したりする必要がある。

このような関わりにより、子どもの考え方が広がったり深まったり、自身の正直な気持ちを肯定できることにつながると考える。さらに、小児がんの場合、点滴による薬剤や輸液の投与は必須で長期に亘り、子どもの苦痛や生活の仕方と直結すること、白血病では骨髄穿刺や腰椎穿刺も頻回に実施されることから、看護師は多職種と連携し、子どもがこれらを乗り越えるための支援が求められる。

医療者が提示した選択肢以外にも入院生活や退院後の通院で可能なことについて、子どもとの双方向のコミュニケーションを通じてともに考える

ことで、治療に伴う生活制限が必要な状況であっても、子どもの生活や対処方法の幅が広がる可能性があると考ええる。

以上のように、医療者が子どもの意見を尊重しようとする姿勢や対話を重視することは、子どもの権利を守り、信頼関係形成につながると思われる。

4. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、1 病院における調査で対象者数が少ないこと、1 年以上の振り返り期間がある内容が多いこと、発症年齢に幅があることが挙げられる。また、医療者や親の関わりかたの観察や聞き取りをおこなっていないため、子どもの語りから、医療者の関わりと子どもの反応を対応させることが不十分であり、具体的な看護援助を検討するには制約があった。

今後は、対象者数を増やすことや発症年齢の幅を狭くすること、前方視的な研究で子どもの意思をタイムリーに捉えていくこと、医療者の関わりかたと子どもの反応を対応させて把握することが課題である。

VI. 結 論

小児がんをもつ学童期・思春期の子どもは、治療の大きな方向性については質問や意見の表出はみられなかったが、処置の方法や治療中の生活の仕方、退院後の外来通院については、質問や意見、思いを表出していることが明らかになった。医療者が選択肢を提示したり、子どもの質問や意見、思いの表出をサポートすることで、処置の方法や治療中の生活の仕方などについて子どもの意思を取り入れた選択の幅が広がる可能性があることが示唆された。

謝 辞

本研究において貴重な経験を語ってくださった患者様、ならびに調査の場を提供してくださいました医師・看護師の皆様、また、ご指導いただきました聖隷クリストファー大学看護学部市江和子教授に深く感謝申し上げます。

なお、本研究は日本学術振興会科学研究費の助成（課題番号：17791618）を受けて実施した。

文 献

- 有田直子 (2012). Shared Decision Makingの概念分析：小児看護へのShared Decision Makingの活用. 高知女子大学看護学会誌, 38(1), 2-13.
- Ellis R and Leventhal B (1993). Information Needs and Decision-Making Preferences of Children with Cancer. *Psycho-Oncology*, 2, 277-284.
- 藤井裕治, 渡邊千英子, 岡田周一, 他 (2004). 小児血液・悪性腫瘍疾患の医療面談時における, 患者・家族が知りたい情報と医師・看護師が伝えたい情報. 小児科臨床, 57(2), 27-36.
- 東山由実 (1997). 小児白血病の診断・治療とケア：病名告知後の本人, 家族の変化. 小児看護, 20(3), 319-324.
- 堀浩樹, 駒田美弘 (2010). 各種難治性疾患を持つ患児と保護者へのインフォームド・コンセント ②悪性腫瘍. In：白幡聡, 藤野昭宏, 編集. 小児医療とインフォームド・コンセント. 大阪. 医療ジャーナル社. pp.161-174.
- 伊藤久美, 遠藤実, 海老原理絵, 他 (2010). 小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき. 日本小児看護学会誌, 19 (1), 43-49.
- Ito Y, Miyashiro I, Ito H, et al, the J-CANSIS Research Group (2014). Long-term survival and conditional survival of cancer patients in Japan using population-based cancer registry data. *Cancer Science*, 105, 1480-1486.
- 神道那美, 浅野みどり (2007). 小児血液疾患患児の療養行動における自主性の現状—病状説明と親の関わりが及ぼす影響に焦点をあてて—. 日本小児看護学会誌, 16(2), 9-16.
- 小松伸一 (2000). 知的機能の発達. In：新井邦二郎, 編集. 図でわかる学習と発達の心理学. 東京. 福村出版. pp162.
- 前田陽子 (2013). 思春期に小児がんを発症した患児の入院体験. 日本小児看護学会誌, 22(1), 64-71.
- 宮本真巳 (1996). セルフケアを援助する. 日本看護協会出版会.
- 小川純子 (2002). 小児がんの子どもの処置に対する主体性を高める看護援助. 千葉看護学会誌, 8(1), 8-14.
- 沖奈津子 (2008). 白血病維持療法中の学童・思春期の患者が疾患をもちながら生活する姿勢. 千葉看護学会誌, 14(1), 71-79.
- 小澤美和, 細谷亮太, 今井純好 (1998). 小児がん患者への真実告知の心理的影響. 日本小児科学会誌, 102(9), 990-996.
- 戈木クレイグヒル滋子, 寺澤捷子, 迫正廣 (2004). 闘病という名の長距離走 病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験. 看護研究, 37(3), 267-283.
- 杉政孝 (1990). 意思決定理論. In：松木光子, 編集. 看護理論と実践への展開. 東京, 金原出版. pp.124-129.
- 渡邊朋 (2009). 思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎ と対処. 小児がん看護, 4, 27-36.

そ の 他

小児がんで入院している子どものきょうだいに対する介入 —情報共有の内容とその効果に関する文献研究—

Intervention for siblings of hospitalized children with cancer: contents and impacts of shared information [Literature Review]

池田 ころろ Kokoro IKEDA 佐藤 伊織 Iori SATO
上別府 圭子 Kiyoko KAMIBEPPU

東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野
Department of Family Nursing, Division of Health Sciences and
Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

要 旨

【目的】 小児がんで入院している子どものきょうだいに対する情報共有の内容と、対象との関連および内容ごとの効果を明らかにする。

【方法】 データベース検索とハンドサーチにより、小児がんで入院している子どものきょうだいに関する文献を収集した。国内外の55文献を精読し分析した。

【結果】 小児がんで入院している子どものきょうだいに対する情報共有の内容と効果に関する記述があった文献は、16件だった。「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」は、共有することによって、きょうだいの不安の減少、がんに対する恐怖の軽減に結びついていた。「きょうだいの生活の変化とその理由」を伝えることで、両親や祖父母、患児とのコミュニケーションが増加していた。「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」を共有した結果、患児の入院後におけるきょうだいの否定的な言動の減少、あるいは、言動の肯定的な変化が見られた。また、他家族成員と「患児の入院後におけるきょうだいの思い」を共有した研究では、孤独感の減少が、効果として現れていた。

【結論】 小児がんで入院している子どものきょうだいに対する情報共有の内容が明らかになった。内容ごとに期待される効果を考慮に入れ、今後のきょうだいへの情報共有が行われることが期待される。

Abstract

Purpose : The adjustment process for siblings of children with cancer entails sharing of information regarding the illness, hospitalization, etc. The purpose of this review article is to identify (i) what content is shared for siblings of children hospitalized due to childhood cancer and (ii) what the sharing of such contents can do for them.

Method : We searched English or Japanese articles on siblings of children with cancer by search engines for bibliographic databases and hand-by-hand, of which 55 articles were reviewed and analyzed.

Result : The results of 16 studies dealing with shared contents and its impacts for siblings are summarized. Sharing “accurate information regarding the disease and livelihood in hospital” contributed siblings to a reduction of anxiety and fear toward cancer. Sharing “life-change of patients and its reasons” increased communication between siblings and family members (parents, grandparents, and a patient). Sharing “appreciation from family members” made siblings’ behavior shifted positively. Sharing “perceptions and feelings of siblings” with family members reduced their sense of isolation.

Conclusion : It is the first study to review and organize contents shared for siblings of children hospitalized due to childhood cancer. It is advisable that medical professionals help sharing of information for siblings in consideration of expected impact of the sharing.

キーワード：小児、家族看護、腫瘍、きょうだい、説明

Key words：child, family nursing, neoplasms, siblings, truth disclosure

I. 緒言

小児がんによる入院は、家に残されるきょうだいに大きな影響を与える。まず、きょうだいを取り巻く環境や、日常生活が変化する（堂前 2010）。きょうだいは、特に幼児である場合に、父親や、主には祖父母に世話をされるようになる（太田 1992）。日常生活においては、母親の不在により、食生活や睡眠時間、遊び方や学習の方法に変化が起き、これらの生活リズムの変化は、友達関係の変化にもつながる（太田 2002）。身体・精神面では、引きこもりや身体的な問題、抑うつ傾向（新家ら 2007a）、ストレス認知（Simon 1993）、不安（Craft 1983）などといった、否定的な変化の報告が多い。その一方で、自立心・忍耐力の向上（太田 1996）、患児や家族などをいたわる気持ち（新家 2007a）といった変化が、肯定的に報告されている。しかし、これらの変化は、きょうだい自身が頑張りすぎている一面を含んでいるとされている（太田 2002）。親は、きょうだいへの役割期待を増加させ（古株 2000）、きょうだいの不安定感や行動の問題に気づけなくなる（小澤 2007, 堂前ら 2010）。このように、患児の入院により、家に残されて様々な影響を受けるきょうだいへ、サポートが必要である。

国際小児がん学会（SIOP）は、親や医療者によるきょうだいへのサポートとして、がんが発覚した早期からきょうだいを家族の一員としてケアに巻き込み、情報を共有することの重要性を掲げている（Spinetta 1999）。日本では特に、子どもの面会を一定年齢以下は制限していることが多く、きょうだいが家族の輪から外れてしまいやすい。入院児のきょうだいへのサポートには、米国ではほぼすべてのこども病院に勤務している Child Life Specialist（CLS）があたっているが、日本ではCLS、子ども療養支援士、医療保育専門士等を考えあわせても、その専門性や役割が理解されず、活用されていない現状がある（京極 2010）。そこで、患児が入院した際、きょうだい

にとって比較的身近な存在である、親や看護師からのサポートが期待される。しかし、実際にきょうだいへの説明に関して看護師がきょうだい自身や母親に関わることは少ない（平田 2008, 前田 2008）。また、説明した場合でも、親がきょうだいに話していると思っている程度と、きょうだいが認知している程度にはずれが見られており（堀内 1997）、きょうだいの年齢や、伝える情報の内容の選択・伝え方によっては、きょうだいに十分に伝えたいことが伝わっていないと考えられる。

きょうだいに対して患児の病気、容態、治療についての説明を、きょうだいが理解可能な範囲でできるだけ行うよう、親や医師に働きかけることは重要であり、それにより、きょうだいの家族内での疎外感が軽減したり、きょうだいに患児の治療に協力したりする気持ちが生まれる（末永 2002）。また、親ときょうだいがコミュニケーションをとり、患児の疾患やきょうだいの思いに関する情報を共有することにより、親の不在への不満や家族からの孤独感の解消に近づく、問題行動の減少を得て、良好な適応につながる（佐藤 2009）。逆に、病気のことを隠されると、きょうだいは限られた情報の中から状況を理解しようとする。その結果、実際より悲観的な状況を想像して、不安や恐怖が強まり（Houtzager 2004）、Quality of Lifeは低くなる（Houtzager 2005）。したがって、きょうだいと、患児の健康問題を含め、家族に起こっている変化についての情報を共有することは、きょうだい自身が家族の一員とみなされていると感じるためにも重要な機会となっていく（新家 2010）。

小児がんで入院している子どものきょうだいに対する情報共有に関しては、様々なツールを用いて行った研究が存在する。その一方で、それらで用いられている内容は様々であり、また、得られた効果も一様でない。よって、これまでの研究で用いられ、効果が示されている内容の共通点をまとめ、さらに、対象との関連と、内容ごとの効果

を示すことで、これからの情報共有の指針となると考えられる。このことから、小児がんで入院している子どものきょうだいに対する情報共有の内容を明らかにし、現在行われている情報共有の内容として効果的なものを探ることを目的として、文献研究を行った。

II. 方 法

1. 用語の定義

本論文中では、「情報共有」は、情報提供・説明も含め、特に患児や親、きょうだい本人といった家族成員に関する情報について、きょうだい以外の、患児や親から成る他家族成員と同じ情報を持つ状態にするための介入と定義した。なお、情報共有に使う絵本などのツールが医療者から提供されたり、情報提供の実施者が医療者であったりしても、この定義に沿うのであれば情報共有に含めるものとした。「情報共有の内容」は、その介入において共有される情報の内容を指すものとした。

2. 文献の検索方法

日本語文献の検索には、医学中央雑誌Web版を使用し、きょうだいに対する情報共有に関する文献を検索した。「同胞」「兄」「弟」「姉」「妹」の5語と、「説明」「情報共有」の2語から1つずつ組み合わせたAND検索、あるいは、「小児癌」と「きょうだい」（ともにシソーラス用語）のAND検索により、2012年7月までの文献を検索した結果、計169件の文献が見つかった。表題と抄録（会議録、解説/特集は表題のみ）を読み、「きょうだいを研究の対象としていない、あるいはきょうだいに焦点を当てていない文献」、「きょうだいを研究の対象としているが、情報共有を行っていない、もしくは情報共有に焦点を当てていない文献」、「患児の疾患が小児がん以外の文献」、「疾患の病理・治療に焦点を当てた文献」、「ドナーに関する説明についての文献」、「患児の死亡後、死の受け入れのケアに関する文献」、「出産による入院中の文献」を除外した。残った28件を分析対象の候補とし、本文を精読した。

英語文献の検索には、EBSCOhostを使用し、CINAHL、PsycARTICLES、PsycINFO、SocINDEX

の4つのデータベースから検索した。「siblings」と「neoplasms」のAND検索により、2012年12月までの文献を検索した結果、107件の文献が見つかった。日本語文献と同様の除外基準に従い、23件の文献を抽出し、分析対象の候補とした。

また、分析対象の候補となった文献の引用文献で、きょうだいに対する情報共有を行っている文献4件も分析対象の候補に加え、計55件の文献の本文を精読した。

3. 分析方法

本研究では、情報共有の内容と効果に焦点を当てて分析を行った。まず、文献全体から、記述されている情報共有の内容を抽出した。主に「方法」からの抽出となった。文献ごとに介入内容の記述の詳しさが異なるため、文献から抽出される内容は抽象度がさまざまである。そこで、なるべく抽象度が同程度になるよう配慮しながら、抽出された内容を整理統合して小カテゴリを作成した。次に、小カテゴリをさらに整理して、カテゴリを作成した。カテゴリ作成のための整理の軸は、小カテゴリを抽出した後に、抽出された小カテゴリの内容と意味を考慮して決定した。

さらに、文献ごとに、文献の結果および考察から、記述されている情報共有の効果を抽出した。情報共有のあとに起こるきょうだいや家族の変化には、意図されていたものも意図されていなかったものもあり、その両方を情報共有の効果として抽出し、評価方法と合わせて示した。

得られた結果を効果的な情報共有の内容として示すために、情報共有の内容ごとに、対象との関連および内容ごとの効果を検討した。分析の全過程にわたり、小児がん臨床経験および研究経験が豊富で、また文献研究の経験がある共同研究者によるスーパービジョンを受け、結果の真実性と明解性を確保した。

III. 結 果

1. 対象文献の概要

分析対象の候補の55件中、小児がんで入院している子どものきょうだいに対する情報共有の内容と効果に言及している文献は16件であった（表1）。

表1 小児がんで入院している子どものきょうだいいへ情報共有の内容と効果に関する記述がある文献の一覧および要旨（発表年順）

文献	情報共有の対象・方法	情報共有の内容（小カテゴリー）	情報共有の効果（評価方法）
[1] Adams GM, et al., 1986 [原著論文]	きょうだい 124 名（調査時 6~17 歳）に対して、6~10 歳と 11~17 歳で 2 グループに分類し、情報共有を含むグループ介入を、医師・看護師・放射線技師が実施した。	疾患やその治療に関する情報 疾患の進行・回復はきょうだいの行動や思いに左右されないこと	医療知識が増加した。 がんの原因が自分でないことを理解した。 本音を前向きに表出できた。 新しい対処の仕方を理解した。 自分が患児の助けになれると自覚した。 （全て b）
[2] Carpenter PJ, et al., 1990 [原著論文]	きょうだい 90 名（調査時 6~17 歳）に対して、6~11 歳と 12~17 歳で 2 グループに分類し、情報共有を含む 5 日間のキャンプを、小児腫瘍科の医師・がん看護専門看護師が実施した。 6~11 歳のグループでは人形や病院の機器を使用して処置のシミュレーションを行った。	疾患やその治療に関する情報	小児がんの処置・治療の定義や理由の説明ができるようになった。 自分や友人に患児のがんが感染するかもしれないといった恐怖が減少した。 （全て b）
[3] Dennis SS, et al., 1995 [学位論文]	きょうだい 11 名（調査時 8~12 歳）とその両親に対して、10 週間にわたる、週 1 回 90 分間の情報共有を含むグループサポートを、腫瘍科の看護師が実施した。	疾患やその治療に関する情報 疾患の進行・回復はきょうだいの行動や思いに左右されないこと 患児の入院後におけるきょうだいの思い	不安は減少しなかった。(c) がんに関する知識が増加した。(c) 自分が大切な家族の一員だと自覚した。(孤独感が減少した。)(c) 患児への気持ちをオープンに表出した。(b)
[4] 戈木クレイグ ヒル滋子, 2002 [原著論文]	きょうだい 40 名（調査時 7~26 歳、診断時 1~22 歳）に対して、それぞれの両親が情報共有を実施した。	疾患やその治療に関する情報 （対象によって内容は異なるが、詳細な内容に言及なし）	看病に協力した。 両親の看病の妨げにならないよう努力した。 （全て、a または d）
[5] Barrera M, et al., 2004 [原著論文]	きょうだい 42 名（調査時 6~14 歳）と親に対して、8 週間にわたる、1 回 2 時間の情報共有を含む 8 セッションのグループ介入を、心理士・看護師が実施した。 年齢に応じた持ち歩く視覚的道具を使用した。	疾患やその治療に関する情報 患児の入院後におけるきょうだいの思い	抑うつ、不安が減少した。(c)
[6] 渡会美恵, 2006 [会議録]	きょうだい 1 名（調査時 11 歳）と患児（急性リンパ性白血病を発症した 3 歳女児）に、看護師が情報共有を実施した。 絵本・看護師との交換日記を使用した。絵本の作成は親ときょうだい共に参加した。また、きょうだいとの面談を可能にした。	疾患やその治療に関する情報 患児の入院生活の様子	笑顔が増えた。(a) 患児への思いやりのある発言が見られた。(交換日記の内容により評価)
[7] Sidhu R, et al., 2006 [原著論文]	きょうだい 26 名（調査時 8~13 歳）（患児は入院中に限定されていない）に対して、講義形式での情報共有を含む 4 日間のキャンプを、研究者が実施した。	疾患やその治療に関する情報	疾患への不安・恐怖が減少した。 問題行動は減少しなかった。 （全て c）
[8] 新家一輝, 他., 2007b [原著論文]	きょうだい 40 名（調査時 4~15 歳）（患児の疾患の制限なし）に対して、母親が情報共有を実施した。	疾患やその治療に関する情報	病気説明のあり群が、不安抑うつ尺度得点が高くなるという関連があった。(c)
[9] 寺尾梨江子, 他., 2008 [会議録]	きょうだい 1 名（8 歳の患児より年上）に対して、患児の担当医師が情報共有を実施した。	疾患やその治療に関する情報	闘病生活を支える家族メンバーとしての役割感の意識が芽生えた。(評価方法に言及なし)

[10] 松山円, 他., 2009 [解説・特集]	きょうだいい1名(調査時8歳)・母親・患児に対して、母親が情報共有を実施した。絵本を使用した。絵本の作成は看護師が実施した。	疾患やその治療に関する情報 患児の入院生活の様子 疾患の進行・回復はきょうだいの行動や思いに左右されないこと きょうだいの日常生活の変化・過ごし方とその理由 きょうだいが家族から必要とされ愛されていること	脱毛の理由がわかってよかったという発言が聞かれた。 患児に対して、以前と同じような接し方に戻った。 (全てd)
[11] 小野瀬歩, 他., 2009 [会議録]	きょうだいい(人数不明)(家族58名にアンケート調査を行い、回収率29%、説明を行ったと回答したのは95%)に、母親が情報共有を実施した。	疾患やその治療に関する情報 〔病気の説明〕と記述され、詳細な内容に言及なし)	家族の一員として協力する姿勢が見られた。 (d)
[12] 山田咲樹子, 他., 2010 [原著論文]	きょうだいい3名(13歳女・7歳男・10歳女)に對して、研究者が情報共有を実施した。絵本を使用した。絵本の内容は保護者から確認・修正を受けた。	(13歳女) きょうだいの日常生活の変化・過ごし方とその理由 きょうだいの親からの感謝の思い 本音を表出してよいということ (7歳男) 面会制限とその理由 きょうだいの日常生活の変化・過ごし方とその理由 きょうだいの親からの感謝の思い 本音を表出してよいということ (10歳女) 家族から必要とされ愛されていること 今のきょうだいの頑張りを認める・褒める きょうだいの親からの感謝の思い	(13歳女) 寂しさを表出した。 大切にされていることを自覚した。 (7歳男) 検査、入院中の思いを表出した。 自分のための本ということを理解していた。 (10歳女) 患児を手伝った。 患児・母親への思いやりが見られた。 思いの表出への意欲が見られた。 (全て、aまたはd)
[13] 長友久苗, 他., 2011 [原著論文]	きょうだいい1名(調査時小学1年生)と母親に対して、研究者が情報共有を実施した。折り紙や絵のための空白もある絵本を使用した。絵本の内容は家族と共有した。	疾患やその治療に関する正確な情報 面会制限とその理由 きょうだいの日常生活の変化・過ごし方とその理由 本音を表出してよいということ	絵本の内容を理解した。(a) 患児と絵本を比較した言葉が聞かれた。(a) 患児への思いやりが見られた。(a) 祖父母と患児に関するコミュニケーションをとるようになった。(a) 問題行動が消失した。(d)
[14] 石田綾乃, 他., 2011 [会議録]	きょうだいい2名(調査時5歳、6歳)に対して、母親が情報共有を行った。パンフレットを使用した。看護師が主体となり行った。	疾患やその治療に関する情報 面会制限とその理由	両親ときょうだいで、患児に関するコミュニケーションをとるようになった。 思いの表出を行うようになった。 感染予防行動をとった。 自分も気にかかれていっていると自覚した。 (全て、評価方法に言及なし)
[15] 大力久美子, 他., 2011 [原著論文]	きょうだいい5名(11歳、12歳、14歳、16歳、21歳)に対して、両親・祖父が情報共有を行った。	疾患やその治療に関する情報	思いやりが見られた。 家の手伝いを行うようになった。 (全てd)
[16] Prehal A, et al., 2012 [原著論文]	きょうだいい29名(調査時6~17歳)(介入群14名、コントロール群15名)(患児が入院中に限定されいない)に対して、臨床心理士が情報共有を実施した。絵本を使用した。	疾患やその治療に関する情報 疾患の進行・回復はきょうだいの行動や思いに左右されないこと	医療知識が増加した。(b) 心理的健康が上昇した。(c)

(注) 評価方法 a: きょうだいいに対する面接や関わり, b: きょうだいいに対する質問紙 (研究者作成), c: きょうだいいに対する妥当性を検討された評価尺度 (研究者により改定されたものを含む), d: 親に対する面接、e: 親に対する質問紙 (研究者作成)

残りの39件は、情報共有に関する記述がなかった、情報共有の内容と効果に言及していなかった、あるいは、入院中の患児のきょうだいを対象としていなかったため、分析対象から除外した。

16件のうち、新たに研究内で情報共有を行ったものが12件、過去に家族によって実施された情報共有を振りかえったものが4件であった。前者のうち、グループ介入を行ったものが6件、個別の介入を行ったものが6件であった。

2. 情報共有の対象

情報共有の対象であるきょうだいの年齢は、個別の介入を行った研究では、幼児期（1～6歳）2名、学童期（7～12歳）7名、青年期（13～18歳）3名、19歳以上1名であった。（対象の年齢が明記されていない研究（戈木 2002, 新家 2007b, 寺尾 2008, 小野 2009）は除く。）グループ介入では、対象者が、幼児期から青年期まで、複数の発達時期にわたった介入が多かったが、Adamsら（1986）、Carpenterら（1990）は情報共有の言葉遣いやツールを年齢に応じたものにするため、年齢によって2つのグループに分けており、Barreraら（2004）は、がん細胞、診断、治療などについての医療知識を、年齢に応じた視覚的ツールを用いて共有することで、年齢の幅に対応していた。

3. 情報共有の内容・方法

情報共有の内容として、11の小カテゴリが抽出された。小カテゴリの内容と意味を検討し、カテゴリ作成のための軸として、他家族成員や医療者・研究者からの情報をきょうだいが受け取るか、きょうだいから発信するかといった、情報の方向性と、患児の入院後、家族成員に起こる変化に関する情報か、家族成員の思いに関する情報かに着目することとした。その結果、情報共有の内容を4つにカテゴリ化した。情報共有の内容には、「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」、「きょうだいの生活の変化とその理由」、「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」といったきょうだいへ家族が持つ情報を提供し共有するもののほかに、きょうだいから

「患児の入院後におけるきょうだいの思い」を発信し、家族で共有できるような介入を行った研究も複数あった。

この4つのカテゴリの詳しい内容を以下に述べる。なお、カテゴリを「」、小カテゴリを『』で表記した（表2）。

1) 「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」

人間の身体や、患児の病名、小児がんの性質・診断・処置・治療・副作用、入院・治療期間、外泊など『疾患やその治療に関する情報』が、ほぼ全ての介入の内容に含まれていた。処置・治療に関しては、実際に病棟内を見学したり、医療機器を触ったりするなど、体験型の情報共有がなされているものもあった（Adams 1986, Carpenter 1990, Dennis 1995, 渡会 2006）。また、『疾患やその治療に関する情報』について、きょうだいかの質問に医療者が応答する研究もあった（Adams 1986, Barrera 2004）。『疾患やその治療に関する情報』の中でも、特に、複数の研究において、がんの非感染性がきょうだいに伝えられていた（Adams 1986, Carpenter 1990, Dennis 1995, Prchal 2012）。

病室の様子や患児の日課といった、『患児の入院生活の様子』が伝えられている研究もあり、その中には、きょうだいの面会を面談室で可能とすることで、研究者や看護師を介さず、直接的に患児の生活を目にして、情報を共有するという介入方法もあった（渡会 2006）。

また、このカテゴリの中には、がんが他人の思いや行動のせいで起こるのではないこと（Adams 1986, Dennis 1995, 松山 2009, Prchal 2012）、良い行動をしたからといってがんが治るわけではないこと（Adams 1986）といった『疾患の進行・回復はきょうだいの行動や思いに左右されないこと』の情報も含んだ。

2) 「きょうだいの生活の変化とその理由」

子どもの面会を制限している病院に患児が入院しており、きょうだい面会できない場合の複数の研究において、きょうだい患児に会えないことや、その理由を伝えており、これらの情報を『面会制限とその理由』とまとめた。理由の詳細に言及はなかった。

表2 小児がんで入院している子どものきょうだいへの情報共有の内容

カテゴリ	小カテゴリ
患児の疾患や入院生活に関する正確な情報	疾患やその治療に関する情報 患児の入院生活の様子 疾患の進行・回復はきょうだいの行動や思いに左右されないこと
きょうだいの生活の変化とその理由	面会制限とその理由 きょうだいの日常生活の変化・過ごし方とその理由
きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ	きょうだいが家族から必要とされ愛されていること きょうだいが家族の中で役割を持っていること 今のきょうだいの頑張りを認める・褒める きょうだいへの親からの感謝の思い 本音を表出してよいということ
患児の入院後におけるきょうだいの思い	患児の入院後におけるきょうだいの思い

また、患児の入院に親が付き添うことによるきょうだいの生活の変化を、情報共有の内容に含む研究（長友 2011）や、きょうだいが普段通りの生活を送ることで、患児が安心して治療を受けられる、というように、日常生活を送ることを、患児に対する支援として、きょうだいが認識できるように工夫された内容を含んだ研究（松山 2009）があった。これらの情報共有の内容をまとめて、『きょうだいの日常生活の変化・過ごし方とその理由』とした。

3) 「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」

このカテゴリの内容は、親や患児に情報共有の内容を考えてもらっており、『きょうだいが家族から必要とされ愛されていること』、『きょうだい家族の中で役割を持っていること』、『今のきょうだいの頑張りを認める・褒める』、『きょうだいへの親からの感謝の思い』、寂しいときやわからないことがあった際、『本音を表出してよいということ』といった、きょうだいに対する他家族成員からの思いに関する情報を多様に含んだ。山田ら（2010）の研究では、このカテゴリの内容の情報共有を研究者が実施していたが、松山ら（2009）の研究では、絵本内に母親や患児からの直筆メッセージを記入する欄を設け、情報共有の実施者も

母親であり、母親がきょうだいに直接伝えていた。

4) 「患児の入院後におけるきょうだいの思い」

『患児の入院後におけるきょうだいの思い』に、きょうだいの思いを、きょうだい自身が発信した内容が含まれた。がんに対する恐怖（Dennis 1995）、親が長時間患児と過ごす際の憤り、親と患児と一緒に病院におり、きょうだい親戚といふ際の悲しみ（Barrera 2004）などであった。また、きょうだいを持つがんに関する誤った知識（Dennis 1995）も含まれた。この小カテゴリは、単独のカテゴリに整理された。

4. 情報共有の内容と対象との関連

親や患児が情報共有の対象に含まれている研究は、「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」といった、きょうだい以外の家族成員本人から発信する必要がある情報や、「患児の入院後におけるきょうだいの思い」といった、きょうだい以外の家族成員が受け取る必要がある情報を、家族で共有する介入が行われていた。

5. 情報共有の内容ごとの効果

「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」は、ほぼ全ての研究で、情報共有の内容に含ま

れていた。「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」は、きょうだいと共有することによって、きょうだいの不安の減少、がんに対する恐怖の軽減に結びついていた。きょうだいは、介入前は、患児の病名すら知らないケースもあり（戈木 2002, 長友 2011, 大力 2012）、患児の疾患に関するきょうだいの知識の不足が示唆されていた。特に、がんの非感染性がきょうだいに伝えられている研究は複数あり（Adams 1986, Carpenter 1990, Dennis 1995, Prchal 2012）、Carpenterら（1990）は、きょうだい自身やきょうだいの友人にがんが感染するかもしれないといった恐怖に、介入の効果の焦点を当てており、介入後有意に感染への恐怖が軽減したといった結果が報告されていた。また、松山ら（2009）の研究において、患児に起こっている副作用である脱毛について情報共有を行ったところ、きょうだいから、脱毛の理由がわかったという発言がきかれた。さらに、患児への態度が入院後遠巻きになっていたのが、入院前と同じようになったと報告されていた。これは、きょうだいを持っていた、患児の外見の変化への疑問が解消され、きょうだいの安心につながった結果とされていた。このように、がんに対する不確かな知識をもったケースに対して、はっきりと正確な情報を与えることで、きょうだいのがんに対する間違った知識に基づく不安、恐怖は少なくなっていた。

その一方で、新家ら（2007b）の研究では、病状説明を行った群の方が、不安／抑うつ尺度得点が高くなるといった結果が報告されていた。これは、きょうだいは、患児の病状などについて理解が難しい、もしくは、理解の程度によってはかえって漠然とした不安が募るということが理由として考えられるとされていた。

また、「きょうだいの生活の変化とその理由」を伝えることで、両親や祖父母、患児とのコミュニケーションにつながっていた。きょうだいに、普段通りの生活を送っていいと伝えた研究では、患児と素直に接するようになったという報告がなされていた（松山 2009）。また、『疾患やその治療に関する情報』と『面会制限とその理由』を情報共有の内容とした長友ら（2010）の研究で

は、きょうだいは、情報共有に用いられた絵本を使って、患児に関するコミュニケーションを、祖父母と行うようになった。

「きょうだいの生活の変化とその理由」に加えて、「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」を共有した研究で、患児の入院後、身体的不調の訴えや登校の拒否といった否定的な言動をするようになっていたのが、介入後改善した（長友 2011）、あるいは、祖母の言うことを聞くようになった、手伝いをするようになった、患児への気遣いや思いやりが見られたなど、介入後きょうだいの日常生活内の言動が肯定的に変化したといった結果が報告されていた（松山 2009, 山田 2010, 長友 2011）。また、Sidhuら（2006）の研究では、がんの影響・治療を説明したが、問題行動は減少しておらず、専門家からの『疾患やその治療に関する情報』の提供だけでは、これらの効果につながりにくいことが示唆されていた。

また、他家族成員と「患児の入院後におけるきょうだいの思い」を共有した研究では、自分が大切な家族の一員だと自覚した（Dennis 1995）、自分が大切にされていると感じた（山田 2010）、といった孤独感の減少が報告されていた。

IV. 考 察

本研究により、これまで行われた小児がんで入院している子どものきょうだいに対する情報共有は、内容やツール、実施者など様々に行われていることが示された。その中で、ツール・実施者に関しては対象の年齢や面会状況により適したものが選ばれていた。一方、情報共有の内容の選択の根拠が示されている文献は少なかったことから、情報共有の内容に関して、結果で得られたカテゴリに沿って、内容による効果、また、対象に応じた内容の選定を考察した。

1. 「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」

「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」は、ほぼ全ての研究に共通して、情報共有の内容に含まれていた。このことは、「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」が、他の情報の前提の情報となる場合があることが影響していると考

えられた。たとえば、「きょうだいの日常生活の変化とその理由」の中の小カテゴリ『面会制限とその理由』の場合、面会制限の理由としては、感染予防や患児の安静が挙げられるが、それらの必要性をきょうだい理解するためには、『疾患やその治療に関する情報』が必要不可欠となる。

きょうだいは、患児の入院により、自分に感染するのではないかという心配や、患児の病気の責任が自分にあるのではないかという思いを抱えている (Wilkins 2005)。疾患に関する正確な知識を得ることは、不確かな知識による苦痛を取り除くことができ、きょうだいの不安の減少につながると考えられた。

また、このカテゴリに関しては、対象の年齢や理解力を十分に考慮して、情報共有の内容・方法を選定しなければならないと考えられる。Carpenterら (1990) の研究では、診断後の経過時間と知識量に相関はないことを報告しており、診断後長く経過しているからといって、知識が身に付いているとは考えず、そのような対象にも疾患に関する基礎的な内容から共有しなければならないということが示唆されている。Haselrigら (2007) の研究は、情報の内容や提示の方法が年齢不相応なものとなっており、がんに対するより高い知識レベルをもつきょうだいが、より高い不安を有する可能性を示唆している。加えて、方法に関しては、医師や親からの説明だけでは理解し得なかった患児の状況 (点滴や副作用など) を、きょうだいが直接目することで、年齢なりの理解が生まれることも考えられている (末永 2002)。

さらに、情報共有の内容の選択やツールが年齢に適していない、不十分であるなどの場合には、情報共有はなされていても、情報の理解度が低く、より不安が高まることがあると示唆されていた (新家 2007b)。Wangら (1996) の研究においても、不十分な知識により行動に問題が起こることが報告されている。これらから、情報共有を行った後に、きょうだいの情報の内容の理解度を、きょうだい自身に確認し、親が話したと思っている程度ときょうだい認知している程度のずれを防ぐことも重要な介入だと考えられる。

2. 「きょうだいの生活の変化とその理由」

「きょうだいの生活の変化とその理由」に関する内容の情報共有は、他家族成員とのコミュニケーションにつながった。きょうだいに、患児やきょうだい自身が置かれている状況が理解できないことによる混乱がある (長友 2011) うち、その情報に関するコミュニケーションは困難となる。しかし、「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」に加えて、「きょうだいの生活の変化とその理由」を伝えられることで、患児やきょうだい自身が置かれている状況が整理され、混乱が解消され、患児やきょうだい自身に関するコミュニケーションが行われるようになったと考えられる。

また、きょうだいは、子どもの面会の制限から、自分だけが患児に会えないといった孤独感や不安にさらされる (西尾 1996)。面会制限の理由を知ること、自分が不当に扱われているのではないことを知り、孤独感が解消されると考えられる。その結果、自らは家族の一員だと自覚でき、他家族成員とのコミュニケーションにつながった可能性がある。

また、Houtzagerら (2001) は、家族から向けられる注意の変化や、家族生活の変化について、きょうだい同士でグループディスカッションを行い、不安が軽減されたことを報告している。これは、同じ経験を持つ者同士で、家族の変化や辛い思いに関する情報を共有した結果とされ、親や医療者からの介入のみでなく、同じ立場のきょうだい同士での交流も、情報共有に繋がる可能性があると考えられる。

3. 「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」

他家族成員から頑張りを認められたり、感謝されたりすることで、きょうだいの、自分の生活の変化に対する否定的な感情やストレスの解消につながり、問題行動が減少すると考えられた。また、頑張った分を認めてもらえることで、より頑張ろうという言葉が増加すると考えられた。

きょうだいの肯定的な変化の出現に注目し、その成長や頑張りを認め、ねぎらったり、家庭内で

その事実を共有できるように支援していったりすることが大切である（新家 2007a）。一方で、きょうだいが頑張りすぎることを予防することも重要である（太田 2002, 新家 2007b）。きょうだいが、無理をして生活を変える必要がないことを理解できるよう、『疾患の進行・回復はきょうだいの行動や思いに左右されないこと』、『きょうだいの日常生活の変化・過ごし方とその理由』を併せて伝えるべきと考えられた。

また、Sidhuら（2006）の研究では、専門家からの『疾患やその治療に関する情報』の提供だけでは問題行動の減少の効果につながりにくいことが示唆されている。情報共有の内容として、「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」を、他の内容と併せて伝えられることも重要だと考えられる。

また、母親がきょうだいに感謝の言葉を伝えることによって、感謝の言葉を口にした母親がきょうだいの頑張りや存在そのものに対する感謝の気持ちを思い出したという言葉が聞かれたという報告もある（山田 2010）。患児の入院中は、母親は患児のことしか考えられなくなるとされていることから（小澤 2007, 堂前 2010）、このように、母親が、きょうだいに対する感謝の気持ちを改めて言葉にするようなアプローチは、有効と言えるだろう。

4. 「患児の入院後におけるきょうだいの思い」

他家族成員と「患児の入院後におけるきょうだいの思い」を共有することで、孤独感の減少（Dennis 1995, 山田 2010）が見られた。Kramer（1981）は、きょうだいにおける孤独感、不安、抑うつといった否定的な影響を軽減するための介入として、家族とのオープンなコミュニケーションを促すことや、きょうだいの感情の表現を促すことを挙げている。きょうだいの思いや考えを家族で共有することで、きょうだいは自分に関心が向けられていることを実感し、孤独感が和らぐと考えられる。

また、親の方も、きょうだいのことを心配し、気にかけてはいる（古溝 2006）ものの、患児の

入院中は付き添いをする事が多く、なかなかきょうだいのための時間をとることが出来ない状況にある。そのため、医療者の方から情報共有の場を設定し、きょうだいの自宅での生活や思いを親と共有することは、親の不安の解消にも良い影響を及ぼすのではないかと考えられる。

ただし、きょうだいは、感情を抑制していたり、上手く感情表現できなかったりして、欲求不満に陥るといことも報告されている（太田 2002）。きょうだいが思いを発信しやすいよう、「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」に含まれる『本音を表出してよいこと』と併せた情報共有が必要であると考えられる。

5. 研究の限界と今後の課題

今回、きょうだいへの情報共有に関する研究が少ないことから、論文の検索の結果を考慮し、分析対象の論文を原著論文に限らなかった。すなわち、会議録を含めて実施した。また、論文著者へのメンバーチェックを行わなかった。そのため、研究の全容を把握しきれていないおそれがある。

しかし、本研究では、現在行われている情報共有の内容と効果に関する文献を幅広く集め、内容を抽出し、それぞれの内容による効果の検討を行った。本研究は今後の情報共有の内容を考える上での指針となることが期待される。今後は、本研究で分析した4つのカテゴリーの内容を含む、きょうだいに対する情報共有の介入を行い、その効果を調査することで、本研究の結果である情報共有の内容およびその効果の評価を行うことが必要とされる。

V. 結 論

本研究では、小児がんで入院している子どものきょうだいに対する情報共有に関して、これまで行われてきた研究をまとめることで、今後の情報共有の指針となる、4つのカテゴリーの情報共有の内容「患児の疾患や入院生活に関する正確な情報」「きょうだいの生活の変化とその理由」「きょうだいへの他家族成員からの励ましやメッセージ」「患児の入院後におけるきょうだいの思い」が明らかになった。内容ごとに期待される効果を

考慮に入れ、今後のきょうだいへの情報共有が行われることが期待される。

VI. 謝 辞

本研究は平成24年度日本学術振興会科学研究費補助金（若手研究B 研究課題番号24792488 研究代表者：佐藤伊織）から費用の支援を受けて行なった。本研究を進めるにあたり、終始に渡り温かいご支援を賜りました東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護分野の教室員の皆様に心より感謝申し上げます。

- Adams GM, Shiminski MT, McGowan N, et al. (1986). A group program for helping siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 44(4), 55-67.
- Barrera M, Chung YY, Fleming CF (2004). A group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(2), 21-39.
- Carpenter PJ, Sahler OJ, Davis MS (1990). Use of a camp setting to provide medical information to siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 5(1), 21-26.
- Craft MJ (1986). Validation of response reported by school-aged siblings of hospitalized children. *Children's Health Care*, 15(1), 6-13.
- 大力久美子, 岩崎麻利子, 日野ゆかり, 他 (2012). 小児がん患者の同胞への説明の現状 病状説明のツール作成についての検討. *大阪府立母子保健総合医療センター雑誌*, 27(1-2), 17-20.
- Dennis SS (1995). The effects of group therapy on anxiety and isolation reduction in the siblings of pediatric oncology patients. *Dissertation of Fuller Graduate School of Psychology*.
- 堂前有香, 石川紀子, 藤岡寛, 他 (2010). 入院中の子どものきょうだいのストレスの実際と、きょうだい・家族が必要とする支援. *日本看護学会論文集：小児看護*, 41, 184-187.
- 古株ひろみ, 泊祐子, 石川清美, 他 (2000). 障害児

とそのきょうだい関係に関する研究；4事例の2年間のビデオ分析結果から. *滋賀県立大学看護短期大学部学術雑誌*, 4, 29-35.

- 古溝陽子 (2006). 入院している子どもに付き添う家族に関する文献検討. *福島県立医科大学看護学部紀要*, 8, 39-49.
- Haselrig TM (2007). Siblings of children with cancer: anxiety, cancer knowledge, and parent coping in Latino families. *Dissertation of Pepperdine University*.
- 平田研人, 前田貴彦, 高木喜代美 (2008). 入院中の患児のきょうだいへの病気説明に対する看護師の関わりの実態調査－きょうだい自身への関わりについて－. *日本看護学会論文集：看護総合*, 39, 436-438.
- 堀内美里, 上田礼子, 大川洋二, 他 (1997). 慢性疾患患児の同胞と患児との関係. *総合リハビリテーション*, 25(12), 1373-1376.
- Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psychooncology*, 10(4), 315-324.
- Houtzager BA, Oort FJ, Caron HN, et al. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605.
- Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF, et al. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 75-87.
- 石田綾乃, 横矢ゆかり (2011). 小児がんのきょうだいを含めた家族支援－両親から小児がん患児のきょうだいへプリパレーションを実施して－. *小児がん*, 48(プ・総), 263.
- Kramer RF (1981). Living with childhood cancer: healthy sibling's perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5, 155-165.
- 京極恵, 千田晶子 (2010). 小児病棟での保育士の役割と活動の実際について. *近畿大学臨床心理センター紀要*, 3, 177-189.

- 前田貴彦, 平田研人, 高木喜代美 (2008). 入院中の患児のきょうだいへの病気説明に対する看護師の関わりの実態調査－保護者への関わりについて－. 日本看護学会論文集：看護総合, 39, 439-441.
- 松山円, 石塚未希, 黒木香也子, 他 (2009). 自宅から離れた場所で治療を受ける患児のきょうだいへの説明. 小児看護, 32(10), 1316-1322.
- 長友久苗, 中村美保子, 夏伐憲子 (2011). 小児がん患児のきょうだいへの看護介入の検討－絵本を用いた関わりを通して－. 日本看護学会論文集：小児看護, 41, 72-75.
- 新家一輝, 藤原千恵子 (2007a). 小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響－同胞の否定的変化と肯定的変化との関係－. 日本看護学会論文集：小児看護, 38, 26-28.
- 新家一輝, 藤原千恵子 (2007b). 小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響－同胞の情緒と行動の問題の程度と属性・背景因子との関連性－. 小児保健研究, 66(4), 561-567.
- 新家一輝 (2010). 小児緩和ケアにおけるきょうだい支援. 小児看護, 33(11), 1546-1551.
- 西尾美和, 筒井真優美 (1996). 患児の入院に対する同胞の気持ち. 日本看護学会論文集：小児看護, 26, 11-13.
- 小野瀬歩, 荒川未来, 高宮健一, 他 (2009). 血液腫瘍疾患患児の同胞への支援の取り組み. 小児がん, 46(プ・総), 432.
- 太田にわ, 小野ツルコ, 太田武夫, 他 (1992). 小児の母親付き添いによる長期入院が家族に及ぼす影響：家に残された同胞の精神面への影響. 岡山大学医療技術短期大学部紀要, 3, 55-61.
- 太田にわ (1996). 母親付き添いによる小児の長期入院が家族に及ぼす影響－登園・登校拒否をきたした病児の同胞6名の家族状況－. 岡山大学医療技術短期大学部紀要, 7(1), 35-39.
- 太田にわ (2002). 入院児への母親の付き添いが同胞に及ぼす影響と看護ケア. 小児看護, 25(4), 466-471.
- 小澤美和, 泉真由子, 森本克, 他 (2007). 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討. 日本小児科学会雑誌, 111(7), 847-854.
- Prchal A, Graf A, Bergstraesser E, et al. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 6(1), 3.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2002). 環境変化への適応－小児がんの同胞をもつきょうだいの体験－. 日本保健医療行動科学会年報, 17, 161-179.
- 佐藤伊織, 上別府圭子 (2009). 小児がんを持つ子どものきょうだいに対する「情報提供」と「情報共有」－きょうだいへの説明に注目した文献レビュー－. 小児がん, 46: 31-38.
- Sidhu R, Passmore A, Baker D (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. Pediatric Blood & Cancer, 47(5), 580-588.
- Simon K (1993). Perceived stress of nonhospitalized children during the hospitalization of a sibling. Journal of Pediatric Nursing, 8(5), 298-304.
- Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, et al. (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Medical and Pediatric Oncology, 33: 395-398.
- 末永香 (2002). 小児がん患児の発病・療養が同胞に及ぼす影響と看護ケア. 小児看護, 25(4), 472-477.
- 寺尾梨江子, 飯島恵, 李翼, 他 (2008). きょうだいを含めた家族への包括的な心理的支援を行った副腎皮質癌の一女兒例. 小児がん, 45(プ・総), 385.
- Wang R, Martinson IM (1996). Behavioral responses of healthy Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: a longitudinal study. Journal of Pediatric Nursing, 11(6), 383-391.
- 渡会美恵 (2006). 小児がん患者のきょうだいへの援助. 日本がん看護学会誌, 20, 280.
- Wilkins KL, Woodgate RL (2005). A review of

qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22(6), 305-319.

山田咲樹子 (2010). 健康障害をもつ子どものきょうだいへの看護アプローチ—絵本による説明への反応から—. 日本小児看護学会誌, 19(1), 65-72.

第15回 日本小児がん看護学会学術集会 看護海外招聘講演

The personal and professional gains of obtaining pediatric hematology/ oncology nursing certification

－ 小児血液/がん認定看護師資格の取得が個人・専門職者に与える利益－

Colleen Nixon

Colleen Nixon, MSN, RN, CPHONR
Dana-Farber/Boston Children's Hospital
Cancer and Blood Disorders Center

Boston Children's Hospital Nursing
Personal and Professional Gains of Obtaining
Pediatric Hematology/Oncology Nursing Certification
Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing
15th Annual Conference
November 10, 2017
Colleen Nixon, MSN, RN, CPHON®
Dana-Farber/Boston Children's Hospital
Cancer and Blood Disorders Center
2017/11/10

Boston Children's Hospital Nursing
Personal and Professional Gains of Obtaining
Pediatric Hematology/Oncology Nursing Certification
小児血液/がん認定看護師資格の取得が
個人・専門職者に与える利益
Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing
15th Annual Conference
November 10, 2017
第15回日本小児がん看護学会学術集会
2017年11月10日
Colleen Nixon, MSN, RN, CPHON®
Dana-Farber/Boston Children's Hospital
ダナファーバー/ボストンこども病院
Cancer and Blood Disorders Center
がん血液疾患センター
2017/11/10

Boston Children's Hospital Nursing
Objectives
• Describe certified pediatric hematology/oncology (CPHON) nurses
• Evaluate certification outcomes
• Discuss keeping the certification momentum
2017/11/10

Boston Children's Hospital Nursing
目的
• 小児血液/がん認定看護師（CPHON）について説明できる
• 認定資格のアウトカムを評価できる
• 認定資格を維持する強みについて討論できる
2017/11/10

Certified hematology/oncology nurses

2017/11/10

HARVARD MEDICAL SCHOOL
TEACHING HOSPITAL

小児血液/がん認定看護師

2017/11/10

HARVARD MEDICAL SCHOOL
TEACHING HOSPITAL

Certification timeline

- 1980s**
 - Adult oncology task force developed to implement certification program (1981)
 - Oncology nursing certification corporation (ONCC) created to manage certification programs (1984)
 - First Oncology Certified Nurse (OCN®) test administered (1986)
- 1990s**
 - 7,000+ Oncology certified RNs (1990)
 - Advanced oncology nursing practice (AOCN®) examination (1995)
 - Certified Pediatric Oncology Nurse (CPON®) examination (1993)
- 2000s**
 - Accreditation for the National Commission for Certifying Agencies (2000)
 - Computer based testing offered (2003)
 - Certified pediatric hematology/oncology nurse (CPHON®) (2010)
 - 3106 CPON/CPHON RNs; 88 outside of the USA (2017)

2017/11/10

HARVARD MEDICAL SCHOOL
TEACHING HOSPITAL

認定スケジュール

- 1980s**
 - 成人腫瘍学の特別委員会が設置され認定プログラムが開発された(1981)
 - がん看護学の認定協会が発足し認定プログラムを管理(1984)
 - 最初のがん認定看護師試験が実施された(1986)
- 1990s**
 - 7,000人以上のがん認定看護師(1990)
 - がん看護上級看護師(AOCN®試験(1995)
 - 小児がん看護認定看護師(CPON®)試験(1993)
- 2000s**
 - 機関認証のための全国委員会の認定(2000)
 - コンピューター方式試験(CBT)の提供(2003)
 - 小児血液/がん認定看護師(CPHON®)(2010)
 - 3106人の小児がん看護認定看護師/小児血液・がん認定看護師;アメリカ国外に88人(2017)

2017/11/10

HARVARD MEDICAL SCHOOL
TEACHING HOSPITAL

Certified oncology nurses outside USA

Certified Oncology Nurses

- Australia
- Canada
- Chile
- Hong Kong
- Italy
- Lebanon
- Philippines
- Puerto Rico
- Saudi Arabia
- Singapore
- South Africa
- South Korea
- United Kingdom
- United Arab Emirates
- US Virgin Islands

2017/11/10

HARVARD MEDICAL SCHOOL
TEACHING HOSPITAL

アメリカ国外のがん認定看護師

Certified Oncology Nurses

- Australia
- Canada
- Chile
- Hong Kong
- Italy
- Lebanon
- Philippines
- Puerto Rico
- Saudi Arabia
- Singapore
- South Africa
- South Korea
- United Kingdom
- United Arab Emirates
- US Virgin Islands

2017/11/10

HARVARD MEDICAL SCHOOL
TEACHING HOSPITAL

Certified hematology/oncology nurse



Certification

Rima Saad Rassam RN, MSN, CPHON
Clinical Nurse Specialist
Children's Cancer Institute
American University of Beirut Medical Center

2017/11/10

血液/がん看護認定看護師



Certification

Rima Saad Rassam RN, MSN, CPHON
Clinical Nurse Specialist
Children's Cancer Institute
American University of Beirut Medical Center

Certification research

Author(s)	Redd & Alexander, 1997	Coleman, et. al., 1999	Kendall-Gallagher & Blegen, 2009
Purpose	Differences in job performance and self-esteem	Assess knowledge related to nursing sensitive outcomes (pain, nausea & vomiting), as well as patient & nurse satisfaction	Examine the connection between certification and patient safety
Population	Certified nurses compared with non-certified nurses	Certified oncology nurses compared with non-certified oncology nurses	Intensive care units (ICU)
Results	No significant differences between performance scores (leadership, critical care, planning/evaluation, teaching/collaboration, interpersonal relationship and professional development) measured by self-assessment. Supervisors scored certified nurses higher in planning/evaluation and slightly higher in teaching/collaboration and overall performance.	Certified nurses scored significantly higher ($p=0.02$) than non-certified nurses in knowledge of pain management and slightly higher on chemotherapy-induced nausea and vomiting (CINV). Job satisfaction was slightly higher for non-certified nurses. Patient satisfaction was high between both groups.	The proportion of certified staff registered nurses was inversely related to rate of falls and the total hours of nursing care were positively related to medication administration errors.
Clinical Significance	This study may guide nurse leaders in determining criteria for hiring, designing staff education, and salary, all factors that may support retention.	Results are suggestive that the increased knowledge in these two areas was related to certification, attending more continuing education and being a member of a professional organization.	Findings from the study suggest an association between the level of clinical nursing expertise (certification being one element) at the bedside and the risk of patient harm.

2017/11/10

認定資格に関する研究

著者	Redd & Alexander, 1997	Coleman, et. al., 1999	Kendall-Gallagher & Blegen, 2009
目的	仕事のパフォーマンスと自尊心の違いを明らかにする	痛み、吐気、嘔吐などの組織的な看護の効果に関する知識と同様に、患者と看護士の満足度を評価する	認定資格と患者満足度の関係を評価する
対象者	認定看護師と認定資格を持たない看護士を比較	がん認定看護師と認定資格を持たない看護士を比較	集中治療室 (ICU)
結果	看護士の自己評価によるパフォーマンス得点 (リーダーシップ、クリティカルケア、看護計画・評価、教育指導、直人的人間関係、職業的発達) の違いに有意差は見られなかった。上司は、看護計画・評価において認定看護師を高く評価し、教育/協働と全体的なパフォーマンスにおいては、有意に高い評価を行った。	認定看護師の疼痛管理に関する知識は、認定資格を持たない看護士より有意に高く、嘔気や嘔吐を軽減する化学療法知識の知識得点もわずかに高かった。仕事の満足度は、認定資格を持たない看護士の方がわずかに高かったが、患者満足度は、両グループともに高かった。	認定資格を持つ看護士の割合は、転倒の割合と負の相関があった。そして、看護ケアの合計時間と家の投資エネルギーに正の相関がみられた。
臨床的意義	この調査結果は、看護部長が雇用職員教育の設計、給与などの基準を決定するのに参考になる。これら全てが、看護者が病院に留まらざるを得ない要素である。	これら2領域の知識の増加に関与していたのは、認定資格、継続教育の受講、専門組織のメンバーであることであった。	これらの研究結果からは、臨床経験のレベルとベドサイズで患者を危険にさらすリスクには関連があることが示唆された。

2017/11/10

Certification research (continued)

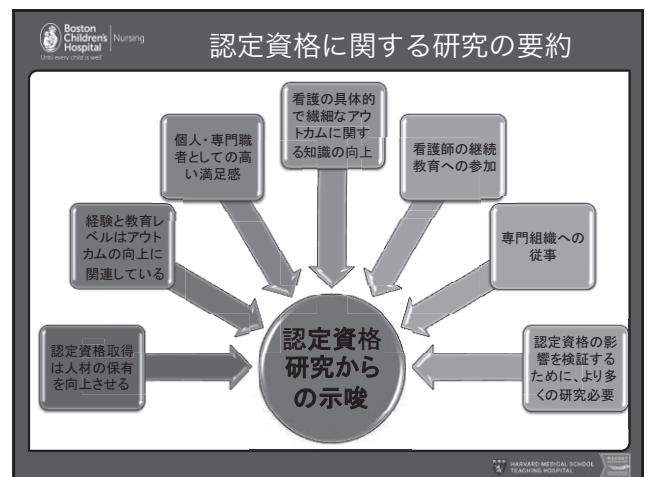
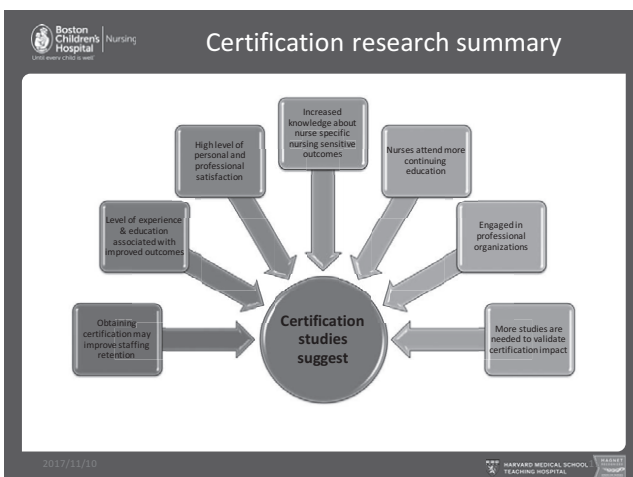
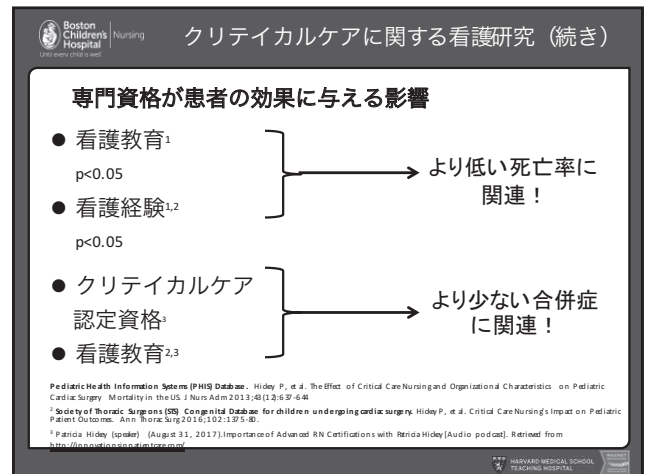
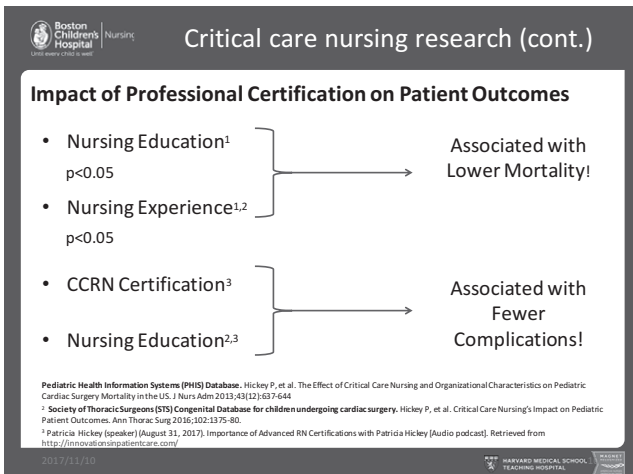
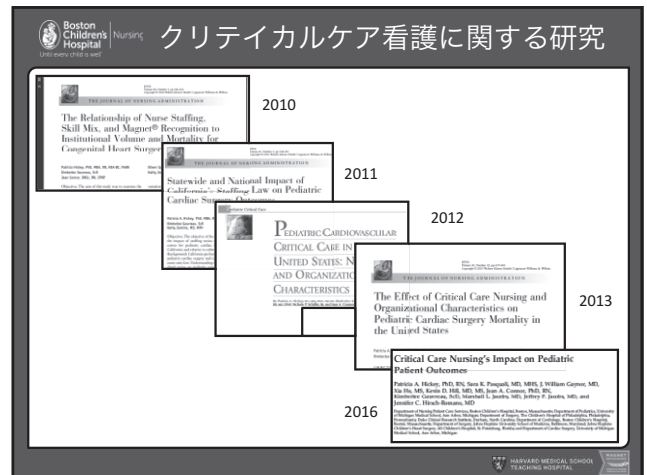
Author(s)	Brown, et al 2010	Hickey, Curley, Gauvreau & Connor, 2013	Martin, Arenas-Montoya & Barnett, 2015
Purpose	Evaluated: (1) value of certification (2) challenges & barriers, (3) benefits & (4) impact of certification on retention	Evaluated pediatric critical care nursing and organizational factors that effect in hospital mortality and patient satisfaction and outcomes.	Literature review to evaluate evidence available for identifying relationships between nursing certification and patient satisfaction and outcomes.
Population	Certified oncology nurses compared with non-certified oncology nurses, as well as nurse managers	Cardiac surgical patients across the USA.	Eight studies identified a relationship between certification and outcomes.
Results	Both groups value certification, but significant barriers exist in obtaining and maintaining certification. 87% of nurses "agreed" or "strongly agreed" that certification increased their marketability.	The areas examined included: (1) staffing, (2) nursing education, (3) clinical experience, (4) ICU experience, (5) ICU experience, (6) # of full-time & part-time staff (7) indirect resources provided, (8) process of care (9) indicators of organizational excellence.	The collective research described nine indicators and four demonstrated the value of certification. Indicators include: decreased mortality, failure to rescue, total patient fall rates and selected hospital-acquired infection rates. All studies evaluated were considered level VI evidence (single-descriptive studies).
Clinical Significance	Study validates previous studies; nurses are motivated to obtain certification for personal and professional reasons. Non-certified nurses cite lack of financial and employer support as reasons for not obtaining certification. The authors suggest certification should be "the norm" in career development suggestions how employers can support certification are included.	This study highlights the importance that higher levels of nursing education and experience are significantly associated with less complications and reduced deaths after cardiac surgery.	Valid evidence demonstrating the impact of certification on patient outcomes is marginal. More research is needed to evaluate the return on investment when promoting certification.

2017/11/10

認定資格に関する研究 (続き)

著者	Brown, et al 2010	Hickey, Curley, Gauvreau & Connor, 2013	Martin, Arenas-Montoya & Barnett, 2015
目的	(1)認定資格の価値、(2)挑戦と障壁、(3)利益、(4)資格を維持する効果	小児救急ケアと病棟の死亡率に影響を与えているかを評価した	看護の認定資格と患者満足度とアウトカムの関係を明らかにし、利用可能な根拠を評価した文献検討
対象者	認定がん看護資格を持つ看護管理者と認定資格を持たない看護管理者	アメリカ全土の心臓外科患者	看護の認定資格と患者満足度とアウトカムの関係を明らかにした8つの研究
結果	両グループともに認定資格に価値を認めていたが、認定資格を保持し続けることに障壁が存在していた。87%の看護士は、認定資格の市場性が上がることに「そう思う」、「とても思う」と回答していた。	評価された分野は (1) スタッフ (2) 看護教育、(3) 特別資格、(4) 臨床経験、(5) ICUの経験 (6) 正規雇用パートタイム (7) 間接的資源提供、(8) ケアの複雑さ、(9) 卓越した組織力	9つの指標と4つの認定資格の価値が述べられていた。これらの指標には、救命の失敗、死亡率の低下、患者の転倒、感染の減少が含まれていた。全ての調査の評価はレベル6のエビデンスであった (単純な記述研究)
臨床的意義	この研究は既存の研究結果をさらに深めた内容であり、看護士は認定資格の取得・個人としても専門職者としても助益づけられていた。認定資格を持たない看護士は、経済的なサポートがないことや雇用者からのサポートがないことに言及していた。著者は、認定資格は、職業発達の基準となるべきであり、どのように雇用者が認定資格をサポートできるのかといったことが含まれていた。	この研究は、よりレベルの高い看護教育と経験の重要性を強調しており、看護士の経験は、心臓外科手術後の患者の合併症や死亡率を減らすことと有意に関連していた。	認定資格の効果として患者へのアウトカムが大きいという根拠が示された。認定資格を促進する際には、投資収益率を評価するためのより多くの研究が必要である。

2017/11/10



Factors affecting pediatric outcomes

BSN strongly preferred

- Non-BSN candidates must demonstrate evidence of matriculation in BSN program

A benchmark cut-point of no more than 20% of nurses with <2 years experience on each unit

- Applying the finding to shift staffing – no more than 20% of nurses with <2 years experience on any given shift

Excellence is achieved by matching the competencies of nurses and interdisciplinary staff with the needs of patients

Encourage and reinforce a culture of certification

2017/11/10

小児のアウトカムに影響を及ぼす要因

- 看護学（学士）の学位が望ましい
- 学士を持たない候補者はBSNプログラムにおける入学の証拠を示さなければならない
- 各部署で2年未満の経験を持つ看護師の20%以下がカットポイントの基準
- スタッフを交代させるための調査結果の適用- 2年未満の経験を持つ20%以下の看護師の任意の交代
- 看護師や学際的スタッフの能力を患者のニーズに合わせることで優秀さが達せられる
- 認定資格の文化を奨励し強化する

2017/11/10

The personal value of certification

Mohamad Younes, RN, BSN, CPHON

2017/11/10

認定資格の個人的価値

<https://youtu.be/rvq3ZbMhSTU>

Mohamad Younes, RN, BSN, CPHON

2017/11/10

Certification eligibility

Licensure

- Nursing licensure (evaluated for US equivalency if outside of USA)
- Process can be lengthy
- Information available: www.oncc.org

Experience

- Minimum 12 months RN experience &
- Minimum of 1,000 hours of pediatric oncology or hematology practice within past 30 months

Continuing Education

- Completed minimum of 10 contact hours of continuing of nursing education (CNE)
- Free CNE available at: www.oncc.org/continuing-education/big-lists-free-ce

2017/11/10

認定資格

免許資格

- 看護師免許（米国外の免許であれば同等の資格が評価）
- プロセスが長くなることがある
- 利用できる情報 www.oncc.org

経験

- 登録看護師（RN）として最低12ヶ月の経験 &
- 過去30か月に最低1,000時間の小児腫瘍/血液の実践

継続教育

- 最低10時間の継続看護教育（CNE）を完了
- 無料の継続看護教育の利用 www.oncc.org/continuing-education/big-lists-free-ce

2017/11/10

Certification preparation

- Review the current Test Candidate Handbook includes:
 - Test Content Outline (Test Blueprint)
 - Reference List (list of resources used to develop test items)
- Assess your learning needs
 - Identify your strengths/weaknesses
 - Review the 8 major subject areas and the percentage assigned
 - Develop a timeline (try to stick with it)
- Develop the study plan that works for you
 - What type of learner are you?
 - Visual, auditory, reading/writing
 - What resources do you have access to?
 - Many free educational learning opportunities on the internet

2017/11/10

認定資格の準備

- 現在の候補者用の受験ハンドブックに含まれる内容を復習
 - 試験内容のアウトライン
 - 文献リスト (テスト項目の作成に用いられたリソースリスト)
- 自分の学習ニーズのアセスメント
 - 自分の強みと弱みを明らかにする
 - 8つの主要な分野と割り当てられた割合の復習
 - タイムラインの作成 (それを続けるよう努力する)
- 自分にあった学習計画の作成
 - どんなタイプの学習者か?
 - 視覚、聴覚、読み/書き
 - 利用できる学習資源は何か?
 - インターネット上に多様で無料の教育学習資源

2017/11/10

Certification preparation (cont.)

- Choose study methods
 - Group/individual
 - Investigate review course or create your own
 - Take practice tests
- Give yourself enough time to study
- Follow through with original goals and plan

Boston CPHON Review Course 2016

Boston CPHON Review Course 2017

2017/11/10

認定資格準備 (続き)

- 学習方法の選択
 - グループ/個人
 - レビューコースを調査するか、独自のコースを作成するか
 - 模擬テストを受ける
- 学習に十分な時間をとる
- 最初の目標と計画に従う

Boston CPHON Review Course 2016

Boston CPHON Review Course 2017

2017/11/10

CPHON test content

CPHON® TEST CONTENT OUTLINE (TEST BLUEPRINT)

- 165-multiple choice test, based on role delineation study of basic pediatric hematology/oncology nursing practice
- Eight major subject areas with % assigned (i.e., 22% of questions related to symptom management)
- Each major subject area is included in every test
- The test is offered outside the US only during November with applications due in early August

<https://www.oncc.org/resource-center/preparing-certification>

2017/11/10

CPHONの試験内容

CPHON® TEST CONTENT OUTLINE (TEST BLUEPRINT)

- 基本的な小児血液/がん看護実践の役割を記述した研究に基づいた165の多肢選択式テスト
- 出題率(%)が割り当てられた8つの主題領域 (例: 22%の質問は症状マネジメントに関連)
- 主要科目はそれぞれすべてのテストに含まれる
- 米国外での試験は11月中にのみ実施され、8月上旬の出願が予定されている

<https://www.oncc.org/resource-center/preparing-certification>

2017/11/10

 **Practice test question #1**

A patient who completed cyclophosphamide therapy is screened annually for which secondary malignancy?

- A. Breast cancer
- B. Bladder cancer
- C. Malignant melanoma
- D. Acute myeloid leukemia

2017/11/10 

 **練習問題 #1**

シクロホスファミド（エンドキサン）療法を完了した患者を、毎年スクリーニングするのはどの二次性悪性腫瘍か？

- A. 乳がん
- B. 膀胱がん
- C. 悪性黒色腫
- D. 急性骨髄性白血病



 **Answer #1**

Correct, the answer is B

Rationale: Cyclophosphamide therapy increases the risk of bladder cancer. Radiation therapy increases the risk for developing melanoma, with recommended annual dermatologic screening. Breast cancer may result from prior chest/mediastinal radiation. Acute myeloid leukemia is associated with etoposide administration.

Reference(s):
Kline, N.E. (E (2014). Essentials of pediatric hematology/oncology nursing (4th ed.). Glenview, IL: Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses, p. 442.

2017/11/10 

 **解答 #1**

正解はB

根拠：シクロホスファミド（エンドキサン）療法は膀胱がんのリスクを増加させる。放射線療法は悪性黒色腫の発症リスクを増加させるので、皮膚のスクリーニングを推奨する。乳がんは、前胸部/縦隔の放射線により生じ、急性骨髄性白血病は、エトポシドの投与と関係している。

文献：
Kline, N.E. (E (2014). Essentials of pediatric hematology/oncology nursing (4th ed.). Glenview, IL: Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses, p. 442.



 **Practice test question #2**

The treatment for a 16-year-old female patient diagnosed with cancer will include radiation therapy. The nurse knows that the radiation can cause some generalized adverse effects. Which of the following symptoms would the nurse tell the patient to anticipate for?

- A. Stomatitis
- B. Hair loss
- C. Vomiting
- D. Fatigue
- E. Cyanosis

2017/11/10 

 **練習問題 #2**

放射線療法が必要ながんと診断された16歳女子の治療。看護師は、放射線がいくつかの一般化された副作用を引き起こす可能性があることを知っています。看護師が患者に予測し伝える症状は次のうちどれですか？

- A. 口内炎
- B. 脱毛
- C. 嘔吐
- D. 倦怠感
- E. チアノーゼ



 **Answer #2**

Correct, the answer is D (fatigue)

Rationale: Radiation therapy has side-effects like fatigue, weakness, toxicity of the skin and lack of hunger. These are considered as generalized side-effects of radiation therapy. These side-effects occur, independent of the treatment location in the body. Hair loss, stomatitis, and vomiting are not generalized side-effects. They are adverse effects of radiation therapy which are site specific

2017/11/10 

 **解答 #2**

正解は D (倦怠感)

根拠：放射線療法の副作用は、倦怠感、衰弱、皮膚毒性、食欲減退などがある。これらの症状は一般的な放射線療法の副作用であり、体内の治療場所とは関係なく発生する。脱毛、口内炎、嘔吐は、一般化された副作用ではなく、部位特異的な放射線療法の有害作用である。



 **Practice test question #3**

A patient with moderate hemophilia would be expected to have a factor VIII or IX level of about:

A. 1%-5%
B. 15%-25%
C. 45%-60%
D. 70%-85%

2017/11/10 

 **練習問題 #3**

中等度の血友病患者は、第VIII因子または第IX因子のレベルは約%か？

A. 1%-5%
B. 15%-25%
C. 45%-60%
D. 70%-85%



 **Answer #3**

Correct, the answer is A: (1%-5%)

Rationale:

- Normal factor VIII or IX level = 50-150%
- Mild hemophilia: factor VIII or IX level = 6-50% , increased bleeding time with injury or trauma, spontaneous bleeds rare
- Moderate hemophilia: factor VIII or IX level = 1-5%, increased bleeding time with injury or trauma, spontaneous bleeds are uncommon.
- Severe hemophilia: factor VIII or IX level = <1%, characterized by prolonged bleeding with injury or trauma, and spontaneous bleeds are common.

2017/11/10 

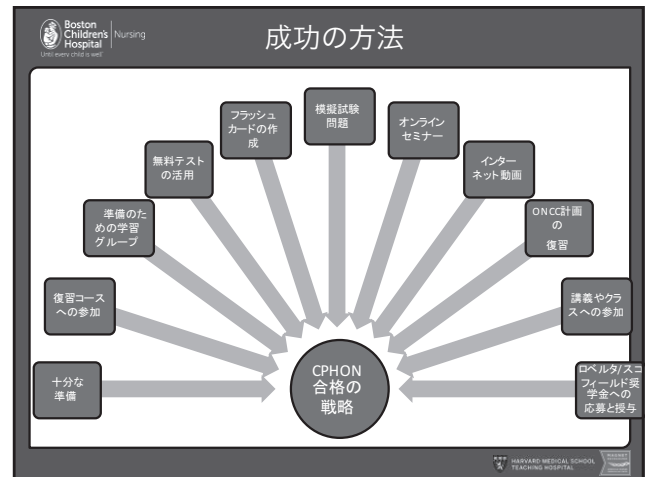
 **解答 #3**

正解は A (1%-5%)

根拠

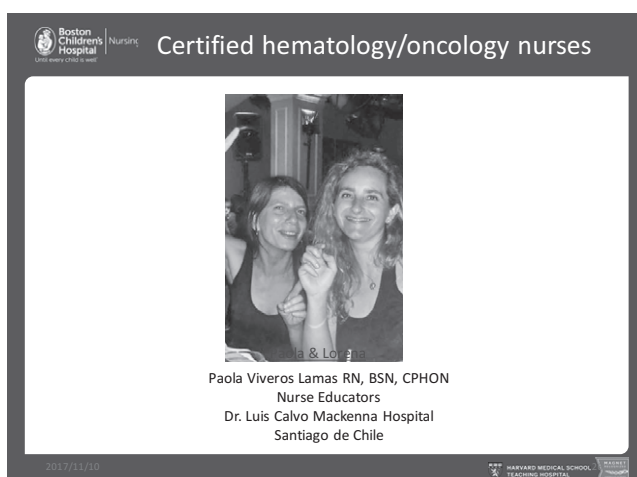
- 正常な第VIII因子または第IX因子レベル= 50-150%
- 軽度の血友病：第VIII因子または第IX因子レベル=6-50%、傷害または外傷を伴う出血時間の増加、自然出血
- 中等度の血友病：第VIII因子または第IX因子レベル= 1-5% 傷害または外傷での出血時間の増加、自然出血はまれ
- 重度の血友病：第VIII因子または第IX因子レベル=1%未満 損傷または外傷による長期出血を特徴とし、自然出血が一般的





- Barriers to obtaining certification**
- Preparation time
 - Financial cost
 - Lack of institutional support
 - Lack of institutional rewards
 - Test is only offered in English, and based on US practice
 - Need to have (10) continuing education credits from an accredited provider
 - Distance to testing center
- 2017/11/10

- 認定資格取得の壁**
- 準備期間
 - 経済的コスト
 - 制度的支援の欠如
 - 機関報酬の不足
 - 試験は英語でのみ提供され、米国の習慣に基づいた内容
 - 認可機関から10の継続教育の単位取得が必要
 - 試験会場までの距離
- 2017/11/10



Recognition and acknowledgements

- Recognize all nurses who pass certification exam
- Recognize as an expert in the field
- Send a personalized congratulations card from leadership team
- Plaque displaying all the names of the certified nurses
- Financial incentive and/or advancement on clinical ladder
- Publicize names in hospital newsletter
- Reimburse examination fees

2017/11/10

認定と承認

- 認定試験に合格したすべての看護師を認定する
- 分野のエキスパートとして認識する
- リーダーシップチームから個人的にお祝いカードを送る
- 認定された看護師のすべての名前を表示する看板を設置
- クリニカルラダーに対する財政的インセンティブおよび/または昇給
- 病院のニュースレターに名前を公表する
- 試験費用の払い戻し

2017/11/10

Congratulations card example



Notice the small things; the rewards are inversely proportional.

Being a successful lifelong learner, you know where you are going; you notice big and small things. You have set goals and steps for how to achieve these goals.

Thank you for achieving and maintaining certification.

2017/11/10

お祝いカード



Notice the small things; the rewards are inversely proportional.

あなたは成功した生涯の学習者であり、あなたがどこに向かっているのか理解し、そして、大小さまざまなものに基づいているでしょう。あなたはこれらの目標を設定し、ゴールを達成されることに感謝の意を表します。

小さなことに注目しなさい。
大きな報酬が得られますよ。

Being a successful lifelong learner, you know where you are going; you notice big and small things. You have set goals and steps for how to achieve these goals.

Thank you for achieving and maintaining certification.

2017/11/10

Celebrate the success!




Certified Nurses Day
A day to recognize certified nurses
March 19th




Congratulations to Peggy Convey who passed the CPHON certification exam (she had already passed CPON). The Certified Pediatric Hematology Oncology Nurse (CPHON®) examination tests the knowledge necessary for the nurse to practice competently at the basic level in pediatric oncology and hematology nursing.

Hi
Just took the exam and I passed!!!!!!
Yahoo!
Thank you for your support, education, expertise and everything else!
Jen F

Certified Pediatric Hematology Oncology Nurse (CPHON®)
#certified #pediatric
#hematology #oncology
#nurse, #cphon

2017/11/10

祝賀会




Certified Nurses Day
A day to recognize certified nurses
March 19th

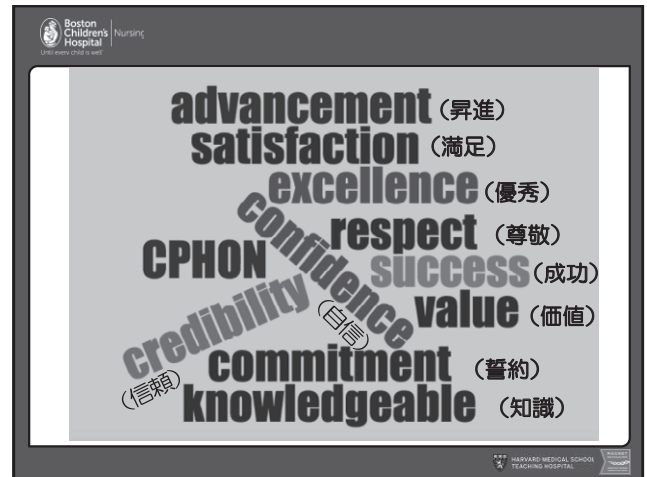



Congratulations to Peggy Convey who passed the CPHON certification exam (she had already passed CPON). The Certified Pediatric Hematology Oncology Nurse (CPHON®) examination tests the knowledge necessary for the nurse to practice competently at the basic level in pediatric oncology and hematology nursing.

Hi
Just took the exam and I passed!!!!!!
Yahoo!
Thank you for your support, education, expertise and everything else!
Jen F

Certified Pediatric Hematology Oncology Nurse (CPHON®)
#certified #pediatric
#hematology #oncology
#nurse, #cphon

2017/11/10



References

- Benefits of certification (2017). Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC). Retrieved from: <https://www.oncc.org/certifications/benefits-of-certification> September 4, 2017.
- Brown, C.G., Miller-Murphy, C., Norton, V., Donahue-Baldwin, P. & Ponto, J. (2010). The value of oncology nursing certification. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 14(6), pp. E63-E69.
- Candidates outside of the USA (2017). Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC). Retrieved from: <https://www.oncc.org/resource-center/candidates-outside-united-states> October 20, 2017.
- Coleman, E. A., Coon, S.K., Lockhart, K., Kennedy, R. L., Montgomery, R., Copeland, N., McNatt, P., Savell, S., & Stewart, C. (2009). Effect of certification in oncology nursing on nursing-sensitive outcomes. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(2), pp. 165-172.
- Department of International Affairs of the Japanese Nursing Association (2016). *Nursing in Japan*, Shibuya-ku, Tokyo: Japanese Nursing Association.
- Hickey, P.A., Curley, M.A., Gauvreau, K. & Connor, J. A. (2013). The effect of critical care nursing and organizational characteristics on pediatric cardiac surgery mortality in the United States. *The Journal of Nursing Administration*, 43(12), pp. 637-644.
- Institute of Medicine Committee on the Work Environment for Nurses and Patient Safety. *Keeping patients safe: Transforming the Work Environment of Nurses*. Washington DC: National Academics Press, 2004.

2017/11/10

文献

- Benefits of certification (2017). Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC). Retrieved from: <https://www.oncc.org/certifications/benefits-of-certification> September 4, 2017.
- Brown, C.G., Miller-Murphy, C., Norton, V., Donahue-Baldwin, P. & Ponto, J. (2010). The value of oncology nursing certification. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 14(6), pp. E63-E69.
- Candidates outside of the USA (2017). Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC). Retrieved from: <https://www.oncc.org/resource-center/candidates-outside-united-states> October 20, 2017.
- Coleman, E. A., Coon, S.K., Lockhart, K., Kennedy, R. L., Montgomery, R., Copeland, N., McNatt, P., Savell, S., & Stewart, C. (2009). Effect of certification in oncology nursing on nursing-sensitive outcomes. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 13(2), pp. 165-172.
- Department of International Affairs of the Japanese Nursing Association (2016). *Nursing in Japan*, Shibuya-ku, Tokyo: Japanese Nursing Association.
- Hickey, P.A., Curley, M.A., Gauvreau, K. & Connor, J. A. (2013). The effect of critical care nursing and organizational characteristics on pediatric cardiac surgery mortality in the United States. *The Journal of Nursing Administration*, 43(12), pp. 637-644.
- Institute of Medicine Committee on the Work Environment for Nurses and Patient Safety. *Keeping patients safe: Transforming the Work Environment of Nurses*. Washington DC: National Academics Press, 2004.

2017/11/10

References (continued)

- Kendall-Gallagher, D. & Blegen, M. A., (2009). Competence and certification of registered nurses and safety of patients in the intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 18(2): pp. 106-114. doi:10.4037/ajcc2009487.
- Martin, L.C., Arenas-Montoya, N.M. & Barnett, T.O. (2015). Impact of nursing certification rates on patient satisfaction and outcomes: A literature review. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 46(12), pp. 549-554.
- Patricia Hickey (speaker) (August 31, 2017). Importance of Advanced RN Certifications with Patricia Hickey [Audio podcast]. Retrieved from <http://innovationsinpatientcare.com/> on October 21, 2017.
- Redd, M.L. & Alexander, J.W. (1997). Does certification mean better performance? *Nursing Management*, 28(2), pp. 45-49.
- Resource center. Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC). Retrieved from: www.oncc.org/resource-center/preparing-certification/study-tips October 25, 2017.
- The history of ONCC (2017). Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC). Retrieved from: <https://www.oncc.org/about-oncc> September 4, 2017.

2017/11/10

文献 (続き)

- Kendall-Gallagher, D. & Blegen, M. A., (2009). Competence and certification of registered nurses and safety of patients in the intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 18(2): pp. 106-114. doi:10.4037/ajcc2009487.
- Martin, L.C., Arenas-Montoya, N.M. & Barnett, T.O. (2015). Impact of nursing certification rates on patient satisfaction and outcomes: A literature review. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 46(12), pp. 549-554.
- Patricia Hickey (speaker) (August 31, 2017). Importance of Advanced RN Certifications with Patricia Hickey [Audio podcast]. Retrieved from <http://innovationsinpatientcare.com/> on October 21, 2017.
- Redd, M.L. & Alexander, J.W. (1997). Does certification mean better performance? *Nursing Management*, 28(2), pp. 45-49.
- Resource center. Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC). Retrieved from: www.oncc.org/resource-center/preparing-certification/study-tips October 25, 2017.
- The history of ONCC (2017). Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC). Retrieved from: <https://www.oncc.org/about-oncc> September 4, 2017.

2017/11/10

第15回 日本小児がん看護学会学術集会 看護教育講演

小児がん経験者の長期フォローアップにおいて看護師に期待する役割

Expectations for nurses in the long-term follow-up care

石田也寸志 Yasushi ISHIDA

愛媛県立中央病院小児医療センター Ehime Prefectural Center Hospital

第15回日本小児がん看護学術集会 教育講演

小児がん長期フォローアップに おいて看護師に期待する役割



愛媛県立中央病院
小児医療センター
石田也寸志

日時：平成29年11月10日
場所：ひめぎんホール



Erice宣言

論 策

日本小児科学会雑誌 115巻1号 126～131 (2011年)

小児がん治療後のQOL—Erice 宣言と言葉の重要性—

聖路加国際病院小児科
石田也寸志 細谷 亮太

要 旨

2006年10月にイタリア Erice で行われた International Berlin-Frankfurt-Münster (I-BFM) の Early and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC) 委員会で採択された Erice 宣言について解説した。この会議では、小児がん治療終了後に「治癒」という言葉をどのように使うべきか、継続的な長期フォローアップとケアにどう取り組むべきか、小児がん経験者や社会とどのように対話するべきか、今後どのような研究が必要かについて話し合われた。

小児がんの治療およびその長期的ケアの目標は経験者が病状から立ち直り、十分に機能を回復し、望ましいQOLのもと自立した一人の成人として、同年代の人々と同じように社会に受け入れられるようになることである。そのために、小児がん治療終了後に用いる「cure」「late effects」「long-term survivors」「transition」などに対して適切な日本語訳が使われ、その意味が理解されることが重要と考えられ、その点について私見を述べた。

Erice宣言（その1）

1. “治癒”とは、原疾患であるがんが治ることを意味するもので、残存する障害や治療による副作用の有無もしくはそれらの可能性があるかないかは問わない。
2. がんの子どもへのケアには、診断、治療そして予後に関して十分な包み隠さない情報を親と小児がん経験者本人へ提供することも含まれる。
3. 原発腫瘍への治療が完了したら、小児がんチームの責任下で、疾患自体と治療中に発生した合併症の要約を本人とその親へ提供する。この要約には原疾患および原疾患や治療に起因して起きる可能性のある晩期合併症と原発がんのフォローアップ検査の種類と時期に関しても提示されていなければならない。
4. 継続的なフォローアップシステムにはフォローアップ外来システムが構築され、多分野からの専門家（小児がん専門医師、看護師、心理学者、ソーシャルワーカーなど）が関与する包括的なチームが編成されていなければならない。
5. 根拠に基づいたカウンセリングには、根拠となる研究データ収集を要し、研究結果をデータ提供者と小児がん経験者およびその家族へ提示し、

4

Erice宣言（その2）

6. 年齢にあわせて情報提供を行い、現在および将来、発症の可能性のある諸問題に対処する方策を提供することで成人医療への移行の際には支援が必要である。
7. 一般集団に比較すると、医療的・心理的あるいは社会的なケアを必要とする状況に直面するリスクが高まっている小児がん経験者も現存する。医療ケアシステムは、どんな状況でも全ての小児がん経験者に開かれたものでなければならない。
8. 将来の計画また心理社会的介入の計画、実行に関する話し合いには、親や同胞そして本人と親しい人々を常に積極的に取り込むことが重要であり、親や支援グループを包括的医療ケアチームのメンバーとして加えるべきである。
9. 社会全体が小児がんは治癒する時代になったことを知り、小児がん経験者も教育、職業、保険、医療ケアを一般同様に受けることができる社会となるべきである。
10. 同じ国の中でも、そして国の違いによっても、治療法と生存率に格差が出ているのが現状で、それは社会経済的な背景と医療資源の配分の違いが大きく関わっており、このことは国際的な課題として喚起していく必要がある。

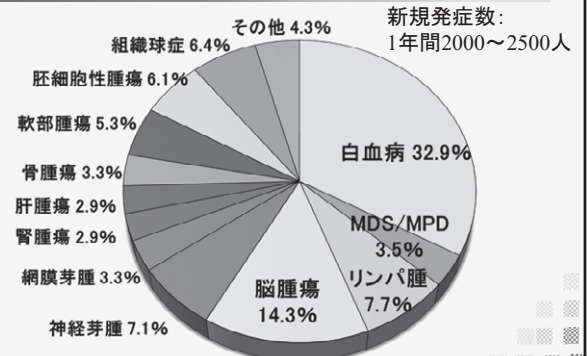
5

本日の講演内容

1. 小児がんの特徴と治療の進歩
2. 長期フォローアップの障害
3. 海外モデル
4. ナースプラクティショナーの役割
5. 聖路加国際病院での試み
6. 成人期医療への移行

6

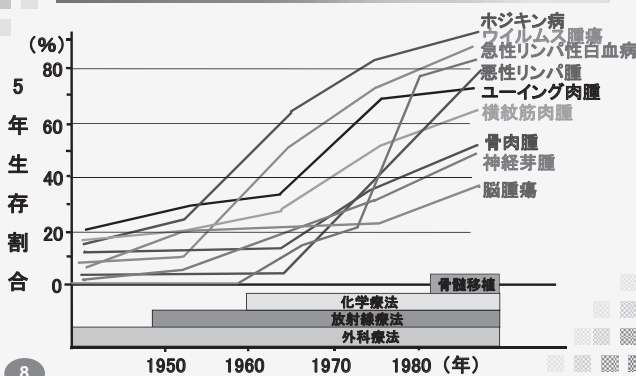
小児がんの種類



7

(小児がん学会全数把握登録事業・小児血液学会血液疾患疫学調査研究から抽出した5,982症例の集計結果)

小児がん治癒率の変遷



8

多くの小児がんは治るようになった。けれど・・・

小児がんの治癒した経験者の数
(15~45才に占める割合)

米国 1/1000 (1990) 1/900 (2000) 1/250 (2010)

日本 成人500~700人に1人

治療終了後に遅れて出てくる合併症

- 小児がんの治療を終了して、治癒したとみられる患児の中に、小児がん自体またはその治療の直接的または間接的な影響によって生じたと考えられる合併症がみられることがあり、これを「Late effects(晩期合併症)」と呼ぶ。
- 晩期合併症の多くは、抗がん剤の種類と総投与量、さらに放射線の照射部位と総量に関係するので、治療の効果や再発リスク、将来予測される合併症などを天秤にかけながら、慎重に治療を進めるが、まだ不明の点が多い。



10

小児がんのLate effects

成長・発達への影響

身長伸び
骨格
筋・軟部組織
知能・認知力
心理的・社会的成熟
性的成熟

臓器機能への影響

心機能
呼吸機能
腎機能
内分泌機能
消化管機能
視力・聴力

生殖機能への影響

妊娠可能か
子孫への影響

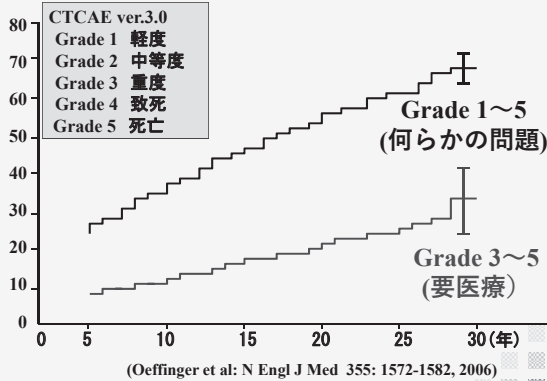
二次がん

良性腫瘍
悪性腫瘍

11

(by Bhatia S & Hudson MM)

晩期合併症の累積発症率 (CCSS:Childhood Cancer Survivor Study)



12

SJLIFE (St. Jude Lifetime Cohort)



- ◆4000人のフォロー終了後のSt.Jude Alumni
- ◆これから3~4年の間にSt.Judeを再受診してもらう
- ◆COGガイドラインに準拠した晩期合併症のスクリーニング検査

<主目的>

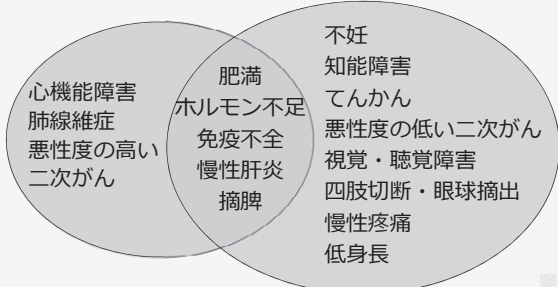
St.Judeで治療を受けた小児がん経験者の生涯にわたるコホートを作り、成人期の加齢に伴う健康アウトカム指標の評価を促進する。



- 50歳時点で何らかの晩期合併症 : 99.9% (95% CI 99.9-99.9)
 - 50歳時点で要医療以上 : 96.0% (95% CI 95.3-96.8%)
 - 50歳までの晩期合併症 : 平均17.1個 (95% CI 16.2-18.1)
 - 50歳までに要医療以上 : 平均4.7個 (95% CI 4.6-4.9)
- (Bhakta, et al :Lancet, Published Online September 7, 2017)

晩期合併症のスペクトラム

生命に関わる ← → 生活・QOLに影響する



14

(by Bhatia S & Hudson MM)

なぜ長期フォローが必要なのか？

小児がんの治療を目指して、成長・発育盛りの小児期に毒性のある治療をしたため

小児期に発病した経験者にとって、人生の大きなイベントである就労・結婚・出産などは未知の体験であり支援が必要

- ◆晩期合併症の早期発見と治療
- ◆教育・就労に関する相談
- ◆妊娠・出産に関する相談
- ◆心理・社会的なサポート
- ◆健康の維持・教育
- ◆包括的なヘルスケア

15

➡ 医療経済的にもメリット！？

長期フォローアップ(FU)

5W1H

- 1) なぜ必要なのか(Why)
- 2) 誰がするのか(Who)
- 3) 何をするのか(What)
- 4) どこですのか(Where)
- 5) どのくらいの間隔(When)
- 6) どのようにするのか(How)
- 7) 費用は誰が負担するのか

コンセンサス 形成が必要

- 1.小児がん経験者とその家族
- 2.小児がん治療担当者
- 3.看護師
- 4.他の小児科専門医
- 5.成人診療科医
- 6.コメディカル
- 7.行政・保険・教育関係

16

長期FUの障害は？

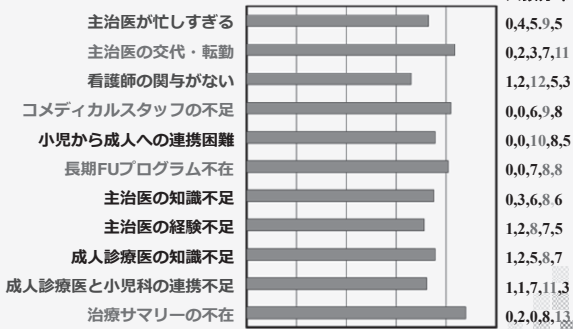
<小児がん経験者関係>



17

長期FUの障害は？

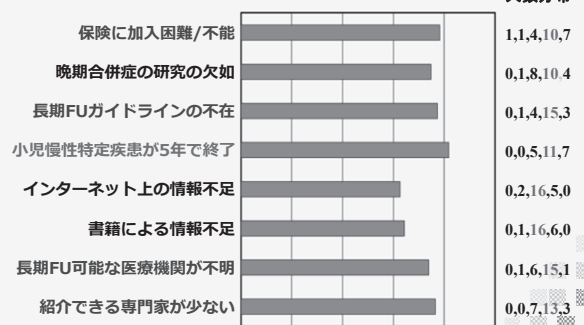
<医療者関係>



18

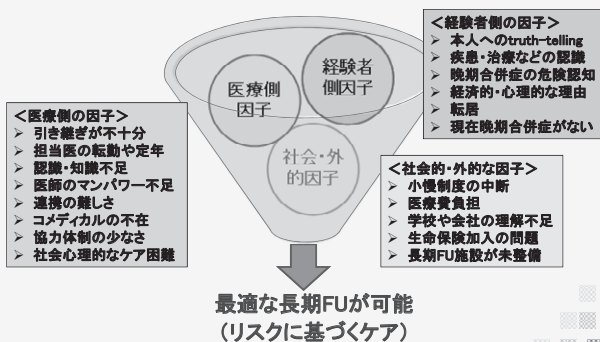
長期FUの障害は？

<医療システム・環境>



19

長期FUが途絶える理由



20

長期FU専門外来の内容



21

長期FU専門外来の基準案

	賛成	反対	無記入
子供ではない配慮がある専門外来(時間/場所)	20	2*	1
少なくとも月に2回は外来を開催していること	14	7#	2
晩期合併症の知識と経験のある医師(経験>10年)	22	0	1
専門看護師またはソーシャルワーカー	21	1\$	1
リスクに応じたスクリーニングが可能	22	1	0
専門医へのコンサルトが可能	23	0	0
健康管理・教育が可能	19	2&	2

*専門スペースは無理(余裕なし)、物理的に無理なこともある/配慮は必要だが絶対的なものではないと思います。「小児への対応を行う外来では対応できない」と言う意味なのか？

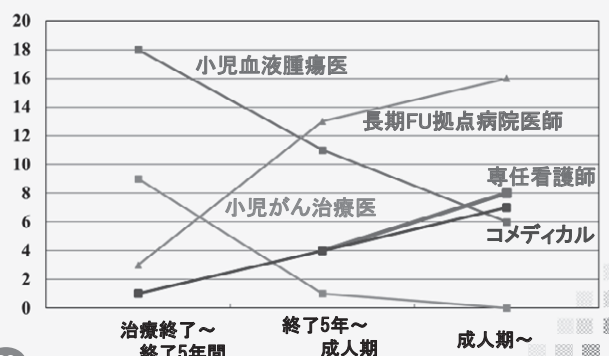
#月1回で十分、月に2回はかなり困難ではないか、受診する患者数によるので、外来数を規定する必要はない、頻回過ぎて患者が負担、月2回の根拠？

\$専門となると施設に限られる、専任看護師は望ましいが非現実的

&他の外来でよいでしょう、めざすべきと言うのならわかりますが・・・

22

長期FUの中心になるのは？

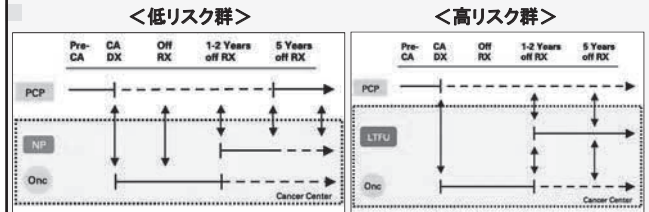


23

海外の 長期フォローアップ外来

ナースプラクティショナー (NP)
の存在

長期FUモデル(米国)



CA, cancer; DX, diagnosis; Off RX, completion of cancer therapy; PCP, primary care physician; Onc, oncology team; NP, oncology nurse practitioner; LTFU, long-term follow-up program.

(Oeffinger KC et al: J Clin Oncol 32:5117-5124,2006)

25

ナースプラクティショナー (NP)

- 大学院において専門的な教育を受け、比較的安定した状態にある患者を主たる対象として、自律的に一定の医療行為を行うことが認められた看護師。
- 初期症状の診断、処方、投薬などを行うことが出来るが外科手術などは行うことが出来ない。
- アメリカではクリニカルナーススペシャリスト・麻酔看護師・助産師と共に上級実践看護師の一つとして位置づけられている。
- 医師がいない過疎地での医療に貢献しており、アメリカでは医療費が大変に高額なこともあって低コストで必要な医療サービスを供給するシステムとして活躍している。

26

ナースプラクティショナー (NP)

- 日本看護協会は、「医師の指示」を受けずに診療行為を行う「NP」について提案している。
- 厚労省では、看護師の役割拡大のために、大学院修士課程修了などの条件を満たした看護師に対し、医師の指示の下「一定の医行為」を認める「特定看護師」の検討がされている。
- 本研究では、生命・病状に独自に責任の持てる処置・対応やケアができる看護師を高度専門看護師（ナースプラクティショナー）と定義する。
- 今後NPが小児がん臨床の現場で、医師と協働していくことが可能かどうか、日本の小児がん治療医のNPに関する意識調査を行った。

27

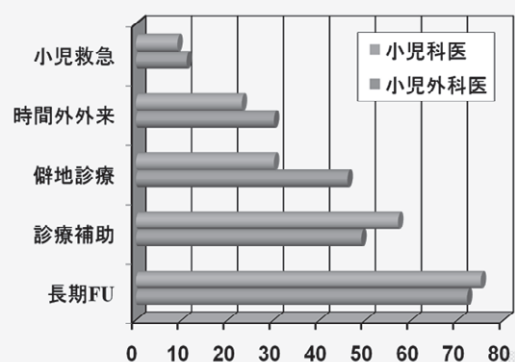
小児がん診療において期待されるNPの役割・業務

(複数回答可)

- 小児救急の一次診療(小児がん専門医の小児救急における負担軽減)
- 時間外外来での小児がん患者への対応
- 僻地の小児がん患者のフォロー(維持療法など安定した患児の診療)
- 病院での治療担当医師の診療補助(研修医の様な役割)
- 治療終了後の長期フォローアップ(全身状態のアセスメント、治療サマリー作成、健康教育、検診スケジュールの立案など)
- その他(記入:_____)

28

小児がん診療全般においてNPに期待する役割(専門別)



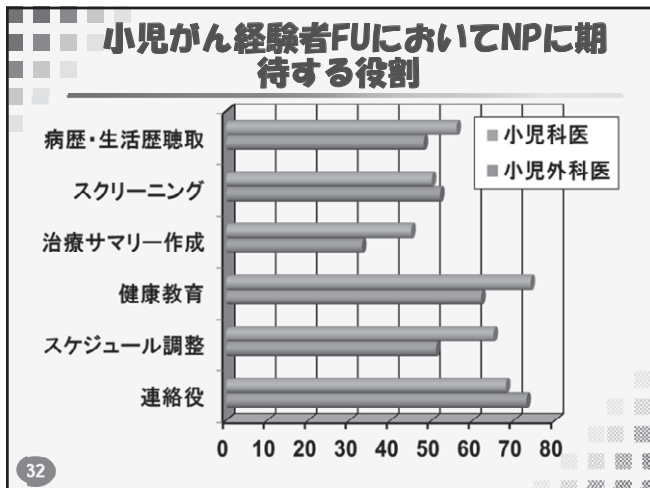
29

多変量解析（長期FUにNPの貢献を期待する医師）					
性別	長期FU貢献期待		χ ² p値	ロジスティック回帰分析	
	あり	なし		オッズ比(95%CI)	p値
女性	66	14	0.013	2.08(1.06-4.12)	0.035
男性	219	101		Reference	
調査時年齢					
39歳以下	71	38	0.386	Reference	0.123
40-47歳	75	28		1.67(0.87-3.19)	
48-53歳	73	25		1.93(0.96-3.98)	
54歳以上	64	22		2.63(1.20-5.75)	
勤務病院					
大学病院	154	52	0.348	Reference	0.712
小児病院	26	10		0.84(0.34-2.08)	
がんセンター	7	5		0.47(0.12-1.80)	
一般病院	88	43		0.69(0.39-1.22)	
専門					
小児科医	218	82	0.423	1.04(0.57-1.89)	0.910
小児外科医	72	33		Reference	
FUガイドライン					
平均以上の知識	132	39	0.046	1.32(0.74-2.37)	0.347
平均未満の知識	156	73		Reference	
問題の正解数					
3問以上正解	176	46	0.002	1.95(1.19-3.19)	0.008
2問以下正解	109	58		Reference	
晩期合併症の学習					
機会あり	143	45	0.061	0.91(0.53-1.58)	0.741
機会なし	144	69		Reference	

小児がん経験者フォローアップ上で期待される役割

（複数回答可）

- 病歴や生活歴の詳細な聴取
- 全身状態のスクリーニング的なアセスメント
- 治療サマリー作成
- 健康教育（予防教育）
- 検診スケジュールの立案
- 地域の開業医や成人診療科医との連絡
- その他（記入：_____）



結果のまとめ

- 小児がん診療に関して、NPに期待しているのは小児がん経験者の長期FUと診療補助が多かった。
- 小児がん長期FUに期待している医師の特徴は、女性、54歳以上、晩期合併症に関する知識が正確な方であった。
- 小児がん長期FUで、他の医師との連絡役、経験者の健康教育などに関する期待が高かった。
- 小児がん長期FUにおいて、治療サマリー作成、健康教育、スケジュール調整などは外科医よりも小児科医の期待が高かった。

聖路加国際病院での試み

小林京子、郡司美千代、永瀬恭子、前田邦江
（小林京子さん作成のスライドを使用）
小澤美和、細谷要介、長谷川大輔、真部淳、
細谷亮太、石田也寸志

長期FUケア内容：看護師の役割

まずは・・・

- 身体的合併症のモニタリング・そして生活支援とセルフケア促進
- 合併症のモニタリング、合併症の早期発見・早期介入

コーディネーション

- 専門家・成人診療科および地域医療への橋渡し
- 医療と教育（学校）との連携構築

セルフケア能力・自立の促進教育的支援

- 経験者と家族の、治療歴などの理解／リスクのアセスメント
- 経験者と家族の、セルフ・モニタリング／セルフ・コンディションマネジメント
- 経験者と家族の、コーディネーション
- 経験者と家族の、ヘルス・プロモーション

看護師に必要な能力①

的確なリスクのアセスメント能力：身体的晩期合併症

- 原疾患と治療歴が理解できる
サマリーシートを作ろう／「治療のまとめ」が参考になる
- それらに基づいて、身体的な晩期合併症のリスクを同定できる
JPLSG長期FU委員会からのガイドラインが参考になる
- 同定した晩期合併症のモニタリングの方法がわかる
- 同定した晩期合併症への治療がわかる
- 同定した晩期合併症の予防法がわかる（ヘルスプロモーション）
どこの科が何をできるのか！？
ナースができる教育的支援

それにあった症状マネジメントをアセスメントできる

36

看護師に必要な能力②

晩期合併症に伴う生活上の課題のリスクのアセスメント

- 子どもの発達・発達にあった生活のあり様がわかる
- 心理士、保育士、CLSとの協働をする

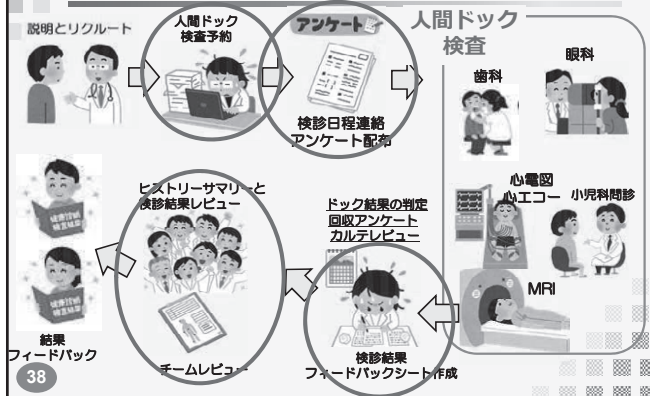
セルフケア能力をアセスメントできる

- 発達や状態にあったセルフケア能力がわかる
- 今後のセルフケアの目標がわかる
- 慢性疾患児の自立確認シート（及川、日本小児看護学会政策委員会）が役に立つ

その子その人にあった計画の立案：長期目標・短期目標

37

包括的健診システム



38

健診判定実例

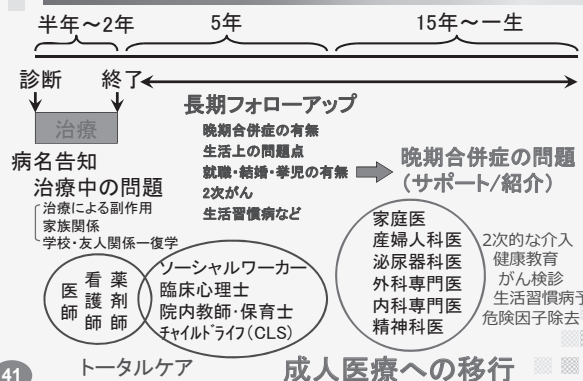
心理テストの結果
で性格の特徴など
をアドバイス

39

健診結果の判定		
よりよい健康を維持・増進に、健診が非常に重要です。		
【定期健診を受けましょう】		
A	現在異常ありません。定期的な健診を受けましょう。	健診結果
B	異常ありません。定期的な健診を受けましょう。小児科の長期フォローアップ外来を忘れずに受診しましょう。	
【小児科の長期フォローアップ外来や専門科外来の予約をしましょう】		
C	病状が重なり、小児科の長期フォローアップ外来や専門科外来の予約をしましょう。	健診結果
D1	専門科の長期フォローアップが必要で、早めに小児科の長期フォローアップ外来の予約をしましょう。	
D2	専門科の長期フォローアップが必要で、早めに専門科外来の予約をしましょう。	
健診結果		
検査した内容	判定	その結果
脳・中枢神経の機能について	A	現在異常ありません。定期的な健診を受けましょう。
心臓について（心機能検査）	A	血液が正常（135/92）です。目標から測定すること。小児科の長期フォローアップ外来でのアドバイスを受けましょう。
呼吸器の機能について（肺機能検査）	B	肺活量の低下が認められます。今後も定期的な健診を受けましょう。（※肺活量が66%）
消化器について	D	かかりつけの消化器内科の受診を勧め、受診時に今回の健診結果を医師にもお伝えください。
腎・泌尿器について	D	かかりつけの泌尿器科の受診を勧め、受診時に今回の健診結果を医師にもお伝えください。
内分泌の機能について	A	現在異常ありません。定期的な健診を受けましょう。
性腺の機能について（性ホルモン）	A	今回行った検査項目には異常はありません。定期的な健診を受けましょう。さらに、性ホルモンの低下が認められる場合は、小児科の長期フォローアップ外来を受診してご相談ください。

成人期医療への移行

成人した小児がん経験者



41

成人移行の問題点

家族(特に両親)の問題

患児に対する過剰な保護
小児医療への精神的な依存
将来のケアに関わる医療者
への不信任感

小児がん経験者の問題

医療情報不足(病名告知・診断/治療
内容の把握・晩期合併症の危険性)
自己管理能力の欠如(親への過剰な
依存)

小児科医の問題

自分の患者・家族を手元から
手放したくないような感覚
小児がん経験者の自己管理能
力を育成する視点の欠如

成人医療専門家の問題

小児がん経験者の問題に関する
知識・関心の欠如
小児がん経験者への共感の少なさ
専門分化のため総合的視点の欠如

42

移行期医療の概念図

小児期・思春期

成人期以降

1) 完全に成人診療科に移行(喘息、糖尿病、血友病)

小児診療科

移行期医療

成人診療科

2) 小児科と成人診療科の両方にかかる(脳性麻痺など)

小児診療科

移行期医療

成人診療科

小児診療科

3) 小児科に継続して受診(希な先天代謝異常、染色体異常)

保護・代諾的
な医療

小児診療科

自律性を
尊重した医療

(小児科学会の提言から)

43

移行に関する小児がんの特徴

- 原疾患(がん)に対する治療は終了
原疾患は治癒、多くは晩期合併症対策
- 晩期合併症のリスクはある程度予想可能
予想できなかった場合にコンサルト可能な体制
治療サマリー、長期FU手帳などの保持
- 幼少児期発症の問題
病名告知、リスク情報の周知、社会性、自己管理の自覚
- 成人期になって新たに出現するリスク
生活習慣病、二次がん、成人がんの治療など

44

長期フォローアップ研修会

- 小児・AYA世代のがんについては、晩期合併症に対処するために適切なタイミングで介入・アドバイスが必要
- 身体的な問題だけではなく、心の問題や自立就労などの社会問題を含む
- 小児がん拠点病院の長期フォローアップ外来は多様であり、十分な役割を果たしていない
- 「がん対策加速プラン」(平成27年12月)で長期フォローアップ体制のあり方を検証し試行的に研修会を開催
- 小児がん拠点病院等で長期フォローアップを担当する多職種協働チームを育成するための研修プログラムや教材を作成し、研修会を実施する

→年2-4回研修会を開催

(日本小児血液・がん学会への委託事業)

45

小児・AYA世代のがんの長期フォローアップ体制整備事業(厚生労働省委託事業)



一般社団法人 日本小児血液・がん学会

第1回
2017年度

小児・AYA世代のがんの

長期フォローアップに関する研修会

LCAS - Lifetime Care and Support for Child, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors

日時 2017年9月23日(土)~9月24日(日)

第1回の研修会開催



46

Take Home Message

1. 小児がんの治療の進歩
2. 晩期合併症の問題
3. 長期フォローアップの必要性
4. 成人医療への移行の課題



看護師を含めてチームで小児がん経験者を
フォローアップしていける体制整備が必要

国外研究報告

ワシントンD.C.における小児がん看護に関する研修報告

Pediatric oncology nursing study tour in Washington D.C

山崎 麻朱 Asami YAMASAKI¹⁾

野中 淳子 Junko NONAKA²⁾

内田 雅代 Masayo UCHIDA³⁾

小川 純子 Junko OGAWA⁴⁾

梶山 祥子 Yoshiko KAJIYAMA⁵⁾

1) 高知大学医学部附属病院 Kochi Medical School Hospital

2) 神奈川県立保健福祉大学 Kanagawa University of Human Services、Department of Nursing

3) 東都医療大学 Tohto College of Health Science

4) 淑徳大学 Shukutoku University College of Nursing and Nutrition

5) 元神奈川県立こども医療センター Kanagawa Children's Medical Center

要 旨

第49回小児がん学会国際会議が開催されるにあたり、開催都市であるワシントンD.C.において、Children's National Medical Center、Montgomery Hospice、THE CASEY HOUSEを訪問し、小児がん看護ケアや小児緩和ケアに関する研修の機会を得た。臨床における研究や看護ケアへの取り組み、看護師の教育プログラムや看護マネジメントの実際、またホスピスでの活動および取り組みについて学びを得たので報告する。

キーワード：ワシントンD.C.、小児がん、小児緩和ケア

Key words：Washington,D.C, Childhood cancer, Childhood Palliative care

I. はじめに

2017年（平成29年）10月12日～15日にアメリカ合衆国の首都、ワシントンD.C.で第49回SIOP（49th Congress of the International Society of Pediatric Oncology）が開催されることに合わせて、Children's National Medical Center、Montgomery Hospice、THE CASEY HOUSEを訪問した。

ワシントンD.C.は、アメリカ合衆国の首都であり、メリーランド州とバージニア州に挟まれたポトマック川の河畔に位置し経済的、政治的、文化的な中枢機能が集中しており、世界的に重要で影響力の高いグローバルな都市である。面積68.3平方マイル（177Km²）、人口601,723（2010現在）で2000年から増加傾向にあるといわれている。（ja.wikipedia.org）。

II. Children's National Medical Center 訪問

1. 病院の概要

1870年に開設され、全米の子ども達に医療サービスを提供している。0歳～21歳までを対象とす



写真1：Children's National Medical Center

る小児専門病院であり、血液腫瘍科、脳神経外科、循環器科、新生児科、救急科など、様々な専門科をもつ小児の総合病院である。また、全米の病院のわずか7%しか認定されていない、マグネットホスピタル（註）としても指定されている他、全米トップ10の小児病院のなかでもトップランキングに挙げられている。約300床を有しており、職員数は約5,000人、そのうち約1,200人が看護師である。（写真1）

2. 看護師の勤務体制

2交代制で12時間、週3回働く体制を構築し、夜勤中に休憩するシステムの導入や仮眠室の確保など働く環境を整備し、看護師の事故が減少するなどの効果も出てきている。引き継ぎ時間も少なく、1週間ごとに休みが取りやすくなり、勤続年数も長くなっている。また、勤続年数が長くなると休日休暇や希望する時間に働くことができるようになる。結婚や子どもの有無に限らず、それぞれの生活を大切にできる働きやすい環境が看護師からも好評を得、離職率も低い。今後は身体的疲労からの医療過誤等の研究を行い、ケアの質を高めていくことを課題としている。（これらは業務改善後のDr.Pamela Hindsらの調査の結果から報告されたものである。）

3. 看護師の資格

小児科で働くにあたり特別な資格はなく、卒業後から小児科に所属することができる。80%の看護師がCPN（Certified Pediatric Nursing）かCPHON（Certified Pediatric Hematology Oncology Nursing）の資格を有しており、化学療法を扱うためには資格が必要であるが、資格がない場合もシーツ交換や入浴介助、子どもや家族と話をするなど、働くことができる。このように、資格によって子どもと家族に提供できるケアが異なってくる。資格を有することで実践できるケアが明確であり、ケアの質の向上にもつながっている。院内はチームがよく組織化され、困難なケースにもチームで対応しており、1人で責任を負うことがない。

また、病院では資格が取れるプログラムや学会

への参加、授業料の支援などを行うことで、看護師の質を上げることに取り組んでいる。また、院内研修も整えられており、小児看護の中でもより専門的な分野のプログラムも用意されていた。

4. 看護師教育

看護師は4年制大学を卒業後、スタッフナーストレーニングとして、5日間の新人トレーニングプログラムと、12週間のオリエンテーションプログラム、骨髄移植の場合はプラス2週間の研修を受ける。

また、看護師は新しいシステムが入ってきた場合、どのように患者に影響しているか調べる手法を学ばなければならず、教育内容は看護判断に必須の内容が多い。学ぶことで看護師からフィードバックがくるようになり、プログラム全体が発展するようになってきた。

病院の様々な課題についても、病院全体、小委員会、各ユニット等、様々なレベルと職種で検討しており、患者への迅速な対応となり、病院経営の一端を担っている。

5. 意思決定への子どもの参加

子どもへの説明について、両親と医療者とで意見が対立することもあるが、そのなかで子どもと家族、医療者のコミュニケーションは重要であり、医療者は家族全体として捉えてコミュニケーションを行うことが必要である。ベッドサイドナースには家族にどのように知識を与えるか等の“家族教育”を行い、両親とのコミュニケーションに配慮したケアが行われており、医療者へのメンタルケアも行われている。

全ての子どもが病気や状況を理解しているとは限らないが、少なくとも医療に参加できる環境を作り、子どもも意思決定のプロセスに入ることができるように考えられている。様々な要因があるなかで、子どもが治療に対して意見を述べられるかどうか研究されてきた結果、子どもが意思決定できないことはたくさんあるが、情報を与えること、コミュニケーションをopenにしておくことが重要であることがわかった。家族、病状、年齢などによって異なることはもちろんであるが、発

達段階や認知力に応じて子どもが治療の決定に参加することは大切なことである。IC (informed consent) を準備する時点で子どもの意見は必要であり、治療選択の場面でも子どもは自分に起こり得ることを知る必要がある。子ども達も色々なことを知りたいと思っており、情報提供は医師や看護師の役割である。家族の考えも重要であるが、必要な時に子どもに情報を与えることは大切であり、情報の時期や量、病状、治療の進展等も考えながら行っている。

6. 小児がん治療における子どもの体験

PROCTCAE (Patient Reported Outcome Version the Common Technology Criteria for Adverse Events) という副作用の評価を行うプログラムがある。これは化学療法を受ける子どもに、治療中の副作用状況を自分で報告するプログラムである。これまで親には聞いてきたが、子ども自身には尋ねてこなかった経緯があった。英語、イタリア語、中国語、ポルトガル語に訳し、ipadを使って子どもの反応を子どもの意見として集め、データ分析が行われているところである。子どもが理解できるように試行錯誤されており、大人とは異なりはっきりと言葉を使うことや（例えば自殺など）、治療や症状に関する言葉を覚えてもらうことも必要となってくる。有害事象については新しい分野であり、小児がん分野はあまり行ってこなかったが、子ども達の反応からわかりはじめてきている。あまり聞いてほしくない子どももいるが、20歳までを対象として意見を尋ねているとのことであった。

7. 造血幹細胞移植

小児の5万件の症例のうち、1/3は小児がんである。移植の成果で生存率は上がっており、年間25～30件行われている。骨髄移植は2年間フォローの後、腫瘍科に移行しフォローアップしていく。プライマリーケアの医師を決めて、その後の長期ケアを担う方針をとっている。またかかりつけ医を決定している。22歳以上になるとジョージワシントン大学で診る方針になっており、看護師間でも引き継ぎを行っている。

また、毎週多職種で長期ケアのカンファレンスを行っており、移植後の子ども達は慢性症状を抱えていることがわかってきた。そのため、様々な検査が必要であるが、学校についていけない子どもがいることもわかり、精神・心理学面での検査も必要になってきた。2013年に移植に関するガイドラインが発表され、移植後の長期フォローアップについても学際的なケアが行われている。

退院後は看護師がコーディネーターとなり、外来や検査の予約を行ったり、移植を受けた子どもをリストアップして具体的にどのようなケアが行われているかを把握するなど、フォローアップにかかわっている。

情報の入手に関しては、PFC機能 (Passport for Care) というサイトがある。PFCは小児がん生存者とその医療提供者に、個別化された正確でタイムリーな健康状態を提供するために開発されたインターネットベースのツールである。このサイトには資料やデータもそろっており、家族もアクセスが出来る。ワクチン接種率が上がってきたことはプログラムの成果とされている。予防接種率が低下していた理由としては、プライマリーケアを担う医療者が安全性に確信を持てなかったことがあったため、6ヵ月間テストを行い、影響を確認し説明をすることで予防接種率が上昇した。子どもや家族、医療者も説明されたことを後で再確認することが重要であり、このサイトでは資料、体験談、ビデオ等が入手できる。看護師も色々な知識を得ている。その他にも、骨髄移植に関するアプリも出来ている。

8. 深刻な病気の子どもの良い親になるとは

5歳以上の子どもを対象に、やがて死ぬことがわかっている子ども達の関心について研究した結果、他人との関係に一番関心があることがわかった。子ども達は自分が亡くなったあと、両親のことを心配していることがわかり、また幼い子どもは自分の最期は両親と一緒に居たいと言えるが、ティーンエイジャーは両親の悲しむ姿を見たくないため、自分の最期は両親と一緒に居たくないという回答が多かった。そのため、年齢により対応が違って来る事がわかってきた。

また、親についても2種類に分かれ、最期まで治療を希望する親ともう充分やってくれたということから、このような結論が出てくるといえる。医師や看護師は2つに分かれた方向をどのように考えていくか、ジレンマに陥っている現状がある。死を目前にした子どもへの良い親とは何か。疼痛を緩和することはもちろんであるが、子どもが親から愛されているということを感じられるようにすること、子どもが一人ではない、孤独ではないことを知らせること、子どもが他者を尊敬することが大切だということがわかった。子どもに対する親の気持ちは、どのような環境でも同じなのである。

9. 緩和ケア～PANDA Palliative care Teamの活動～

PANDA Palliative care Teamは緩和ケアチームであり、2012年から認められた。2011年の論文で、大人の緩和ケアと子どもの緩和ケア間において有意差は出なかったことが報告された。これまで大人の緩和ケアの研究は進んできたが、子どもの分野では非常に遅れてきた。

小児のなかでも小児がんをもつ子どもが緩和ケアを受けている割合が多い。移植の前処置やケアの前にも緩和ケアを受けることが重要であることがわかってきている。入院だけではなく外来でも緩和ケアの重要性は増加してきている。以前とは異なり、緩和ケアの専門家は腫瘍科だけではなく、他領域でも必要であると認識されている。

大人の緩和ケアの場合、死というものを前提としているが、研究の結果、子どもの緩和ケアの場合、Life（生、命、生活）というものを焦点にした方がいいという考え方に変わってきた。残された時間をいかに生と向き合うかということが中心になるべきだと考えられている。

グリーフサポートについては、病院ではなくホスピスが担当していることが多く、自宅で亡くなる場合、メリーランド、バージニア、ワシントンの地域に限っては緩和ケアチームのスペシャリストが担当している。ホスピスに入らず自宅で亡くなることもあり、アメリカでは実際30%の子ども

達が自宅で亡くなっているが、親のアンケートでは約7割の親が最期は自宅と望んでいる。

各施設によってはメモリアルサービスを開催したり、ソーシャルワーカーが家族のところを訪問したり、定期的に手紙を出すなどしているが、グリーフケアに関しては国からの予算もないため、事業としても成り立たっていない現状がある。重要であるのとわかっているが課題が多く、社会全体で対応することが強く望まれている。

10. 子どもの満足度調査

これまでの患者満足度調査は、退院7～10日後に郵送やemailで行われてきたが、退院後は協力してくれる患者が少ないことが問題となっていた。3年前からchild voice projectが始まり、子どもを対象にアンケート調査が開始された。新規入院の7～17歳までの子どもを対象とし、4つのユニット（外科、がん、ER、ショートステイ）で行われた。子どもに対しては12項目、親に対しては19項目の質問を行い、退院時と退院後1週間に電話連絡や質問紙、コンピューターにより感想を収集している。数値であらわす質問項目だけではなく、コメント欄の記載も増えてきている。質問を直接読んで欲しいと望む子どももあり、対応している。多言語に対応すること、返信用封筒に切手を貼ることで回収率がアップし、拒否率は12%と低い。小児がん治療については、入院期間は平均21～28日であり、退院後も外来で治療が継続される。医療保険や政府のメディケアは満足度に重要なファクターとなっている。現在、学会発表や論文文化に取り組んでいる。

11. Hematology/Oncology病棟・外来見学

病棟における看護体制は3：1、移植は2：1となっている。毎朝、医師、看護師、栄養士、薬剤師、ケースマネージャー、ソーシャルワーカーが一緒になってカンファレンスを行い、時にラウンドしている。病院内ではiphoneを使って連絡し合っている。病棟では、スタッフナースだけが患者の受け持ちを行っており、1人で3人の患者を担当している。その他に予定を作るシフトコーディネーターが6名、リソースナース（予備

のナース)、チャージナース（特別な担当はなし）がいる。

復学支援については、常駐の教員が子どもの学習状況を記録しており、退院後在籍する学校でも継続できるシステムがある。

病棟では、子ども達が情報を得られるように、病室のテレビには自らが受ける処置や検査の説明のDVDがセットされ（写真2）、担当者や予定等がわかるようにホワイトボードが設置されている。また、子どもが自分自身のことについて紹介しているパネルや、ボランティアを必要としているカード等が入り口に貼られており、子ども自身が表現することや選択することができる工夫がなされていた。その他、ティーンルームや家族が仕事をできる部屋、ツール等が準備されている。外来は1日50～150人、その中に化学療法を受けに来院しており、化学療法室も3部屋整えられている。待合室は寄付によってより子どもと家族が過

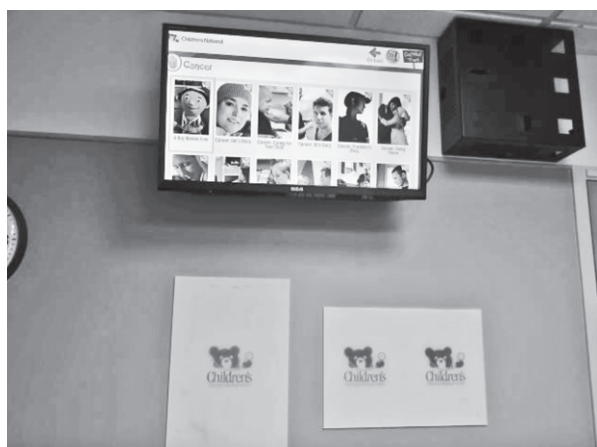


写真2：病室の説明テレビ



写真3：プレイルーム

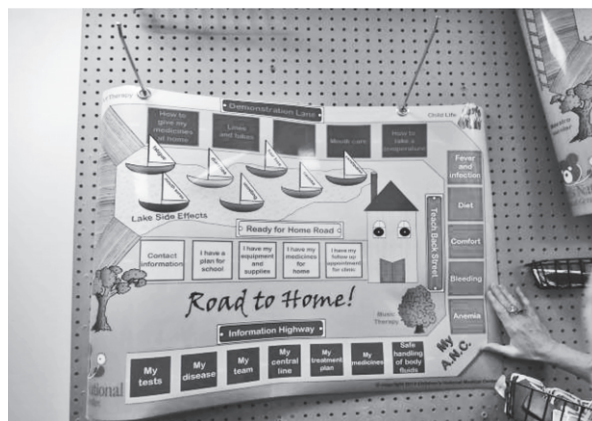


写真4：小児がん患者の治療経過



写真5：Montgomery Hospice

ごしやすい環境に整えられている。（写真3、4）

Ⅲ. Montgomery Hospice訪問

1. 施設の概要

Montgomery Hospiceは、1981年以来、メリーランド州モンゴメリー郡の住民にサービスを提供するために設立された非営利団体のホスピスである。医師、看護師、スピリチュアルカウンセラー、チャプレン、社会福祉士、相談員、ボランティア等、様々な職種からなるチームが、患者・家族と一緒に自宅や施設等で質の高い終末期ケアを提供している（写真5）。

入院施設としてCASEY HOUSEがあり、子どもと家族を対象としたMontgomery kids teamもある。

2. ホスピスの現状

アメリカでは医療保険の制限があり、その影響

が治療にも及んでいる。アメリカの医療制度（オバマケア）では、病院へは同じ疾患で入院することができないため、退院時は良く考えなければならないという。20歳以下の子どもは病院での治療とホスピスケアの両方を受けることが可能であり、保険適応となる。

ホスピスは少なくとも3年毎に、メディケア規則に準拠しているかどうか、基準を遵守しているかどうか審査される。前述したように、多職種が在籍していることもその条件の1つとなっており、不足していると保証が受けられず、保険が下りない仕組みである。法律で定められており、対象となる子どもが1人でも10人でも同じ職種が必要ということである。

現在アメリカは在宅ホスピスが主流であり、患者のほとんどは自宅でケアを受けている。自宅でケアを受けることは、家庭で安全に快適に暮らすことが、人生の終わりにQOLをサポートする最良の方法の1つになることができる。ホスピスチームのメンバーは子どもがどこに住んでいても訪問することができ、それは住宅だけでなく介護施設や養護施設なども含まれる。

3. ホスピスケア

ホスピスという言葉は単に場所ではなく、ケアを提供するという概念に変わってきている。

ホスピスケアを受ける子どもたちは、複合的な疾患を持ち合せていることもあり、余命も判定し難い。実際の利用者の内訳をみても、先天性・遺伝性疾患の子どもが約4割を占めており、小児がんを持つ子どもは約2割であった。成人と異なり、小児に特徴的なことは、医療的ケアが多いことである。

ホスピスケアは、子どもや家族が選択し、ホスピスと医療機関の医師が適切であると同意した場合に利用できる。ホスピスケアで改善がみられた場合は、利用を終了することができ、再度必要になればいつでも利用することができる。

ホスピスを選択した後も、家族は非常に悩んでおり、医師からの説明の捉え方も様々である。初対面の時、家族のニーズを汲み取ることが重要であり、温かく対応する。病院からの移行は、

PANDA Palliative care Teamがサポートし、余命6ヵ月という時点で移ってくるが、なかには化学療法を継続したり、余命6か月前から紹介となることもある。

ホスピスは生きるための施設であり、余命6ヵ月という決まりはあるが、余命がわかった段階で移行することで、QOLが向上すると余命が延びることもしばしば経験している。

大切なことは、危機を迎えている子どもと家族をどうサポートするかということであるが、1人で対応せず、チームで対応していることである。1人のためにたくさんの人がかかわっていることが重要である。グリーフサポートも同様である。「あなたにとって重要なことは何か」ということを患者に尋ね、患者が大事にしていることを共有し、協力している。

在宅で看る際は機器が必要であり、メディカルケアも担っている。また、死別後13ヵ月間のグリーフケアを提供している。郵送や電話、グループ・ワークショップなどが行われている。

4. 多職種チームでのかかわり

看護師：子どもの状態に合わせて週1回以上訪問している。子どもの状態はもちろん、家族へのケアも行っている。訪問がない日にも家族で子どものケアができるように、家族への教育の役割の一つである。医師と協働し、24時間対応している。訪問は1人で行くこともあるが、他職種とともに訪問することで新たな発見があり、複数で訪問することも取り入れている。

ソーシャルワーカー：多言語に対応できるように調整したり、説明を受けた後一緒に振り返りを行ったり、経済的な問題、きょうだい支援等、子どもと家族と一緒に考え支援を行っている。また、一度退院したら同じ病気では入院することができないため、その後の生活や資源についても相談に乗っている。

チャプレン：宗教や信仰、子どもと家族の背景を知り、信頼関係を築きながら家族全体をどうサポートするかを考えている。宗教にあわせて神父と一緒に訪問したり、子どもやきょうだいが親に言えない気持ちに対して応えたりもしている。死

後のグリーンケアではソーシャルワーカーとチャプレンが訪問しており、死後2年間は家族のケアを担当している。親やきょうだいの反応は様々であり、希望した場所や方法で支援を継続している。また、子どもに関わるスタッフへのサポートも行っている。

ボランティア：約300人登録されている。ボランティア登録のためには3日間の研修を受ける必要があり、その研修の中でボランティアが務まるかどうかもしクリンングされる。ボランティア内容は、家事手伝いや勉強を教える、きょうだいと遊ぶ、パーティの企画や準備、歌などの癒しの時間を提供する等さまざまである。訪問は1週間に1日程度であるが、親が時間を持てるように時間を調整している。

プレイセラピスト：誕生日会を開催したり、資格のあるペットを連れて訪問したり、アロマセラピーを行うなど、生きている間の記憶を残す活動している（メモリーメイキング：写真6）。

その他にも様々なスタッフが在籍し、医療とともにコンプリメンタリー・セラピー（Complementary therapies：補完療法）も取り入れ、子どもと家族の多様なニーズに対応できるチームが作られ、ケアが提供されている。また、ホスピスの普及や教育も担っており、100程度のプログラムを持ち、年間5,000人程度の参加がある。

5. 死の伝え方

アメリカでも死については触れられないことも多く、家族は生への希望を捨てていない。「医師



写真6：メモリーメイキング



写真7：モンゴメリ・ホスピス Casey House

から何と聞いていますか？」と家族に尋ね、多職種で対応するようにしている。多職種がいることで出来ることも増えていく。チームの存在があり、家族が子どもに話せる準備ができれば、孤立が少なくなる。

子どもが死を理解できるかどうかについては、死よりもニーズや希望を発見しケアすることが重要である。ホスピスに移ることはQOLを向上させるため、希望を再構築することにもなる。

親は奇跡を願っているが、これも大切なことである。ホスピスに入ると「希望を捨てたのではないか？」と言われることがあるが、家で一緒に過ごすことができ、「生きることに焦点をあててくれた」と受け止めている。

6. THE CASEY HOUSE（ケーシーハウス）

モンゴメリ・ホスピスの入所施設である（写真7）。プライベートルームがあり、家族は24時間付き添い可能である。終末期ケアの熟練した専門家のチームによってケアされる。患者の痛みや症状を自宅でマネジメント出来ない場合や重度の症状を有する場合は、利用することが推奨されている。緊急事態を緩和し、患者が自宅でのケアが再開できるように支援している。（写真8、9）

IV. まとめ

Dr.Pamela Hindsの調査報告から、ワシントン子ども病院において医療者の働く環境を見直し調査し改善していることで、働く医療者の事故の軽減につながり働きやすさを可視化している実態についての研究調査報告をきいた。日本の医療の現



写真8：談話室



写真9：部屋

場に生かせることがあると実感できた。さらには、患者満足度として、子ども自身の声や意見を聞いていくことを強調されていた。特に子ども自身が医療や治療にも意思決定に参加していくことが、子どものQOLを高めていくことにもつながると思われた。また、その調査を積極的に行っており、おおいに刺激を受けた。

アメリカでは医療制度改革におけるオバマケアの影響を受けて、政権が変わり微妙な変化が起きており、医療制度の変化の中でよりよいケアを目指していた。小児がん看護ケアや小児緩和ケアに関する研修の機会を得る中で、日本と共通するものも多くあると感じ、小児がんおよび終末期にある子どもへのケアや医療費の問題は今後の課題である。

謝 辞

今回の病院研修を企画・講義をいただきました



たワシントン子ども病院のDr.Pamela Hinds,こどものホスピスに関する意見交換をしてくださったMontgomery Hospiceの総マネージャーMr.Jim Dent (RN, CHPH) に、またご協力くださった皆様に心より感謝申し上げます。

(註) マグネット・ホスピタル：米国では1980年代、多くの病院が深刻な看護師不足に悩まされ、その確保が大きな問題となっていた。一方、磁石のように看護師を引きつけ、低い離職率と高い定着率を誇る病院が一部、存在していた。米国看護アカデミーはそれらの病院に注目し、米国全土にわたる聞き取り調査を行い、共通の特性について検討した。1990年代に入り、米国看護認定センターが「磁石のように看護師を引きつける病院」に関する共通の特性を備えた病院に対し、「マグネット・ホスピタル」(現在は、「マグネット・ファシリティ」)という称号を与え、1994年から認定制度を開始した(富永, 2013)。

文 献

富永真己 (2013). 米国マグネット・ホスピタルの組織と職場の環境づくりに学ぶ, 医学書院/週刊医学界新聞, 第3028号.

参考サイト

<https://www.montgomeryhospice.org/>

<https://childrensnational.org/>

第15回日本小児がん看護学会学術集会の報告

薬師神 裕子

第15回日本小児がん看護学会学術集会会長

(愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻 小児発達看護学 教授)

第15回日本小児がん看護学会学術集会を、第59回日本小児血液・がん学会学術集会、第22回がんの子どもを守る会とともに、2017年11月9日～11日の3日間、愛媛県松山市ひめぎんホールで開催いたしました。学術集会では「子どもと家族の歩む道をともに拓く」をテーマに、四国で初めて開催いたしました。学術集会には1,467名（医師851名、看護師342名、他職種257名、医学・看護学生17名）と多くの皆様にご参加いただき、盛会のうちに無事終了することができました。

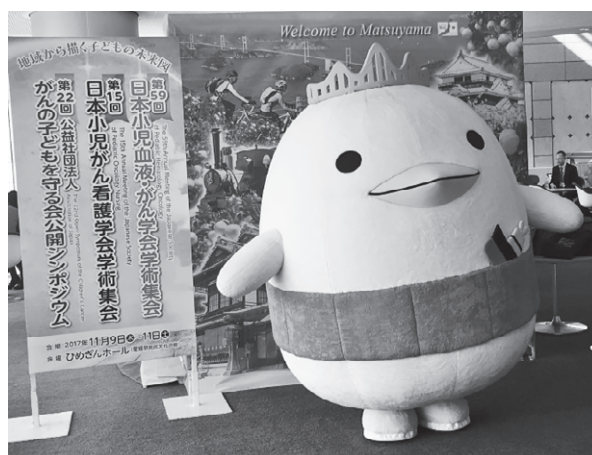
海外招聘講演にはボストン子ども病院で血液腫瘍臨床教育者としてご活躍されているColleen Nixon先生をお招きし、“The personal and professional gains of obtaining pediatric hematology/oncology nursing certification”をテーマに、小児がんを持つ子どもに関わる看護師の役割や機能と、専門資格を持つ看護者の成長についてご講演いただきました。また、愛媛県立中央病院の石田也寸志先生には、「小児がん経験者の長期フォローアップにおいて看護師に期待する役割」についてお話しいただき、長期フォローアップの方向性について示唆を得ることができました。

さらに、今回の学術集会ではこれまで以上に、日本小児血液・がん学会ならびにがんの子どもを守る会と、多くの合同プログラムを開催することができました。合同特別講演では、昭和大学大学院保健医療学研究科の副島賢和先生に、「病気の子どものなぜ教育が必要なの？涙も笑いも、力になる」と題してご講演いただき、療養を続けながらも学ぶことができる学習機会の重要性を改めて考える機会となりました。また、パネルディスカッション「小児緩和ケアにおける医師と看護師の協働」、三団体合同公開ワークショップ「小児

がんおよびAYAがん患者の長期フォローアップの現状と展望」、看護シンポジウム「小児がん拠点病院と地域の診療病院との連携の実際と課題」なども開催され、小児がんの子どもをサポートする看護師の役割と機能や専門性について、活発な討論と学術的な研鑽に加え、多くの情報交換をしていただけたことと存じます。

合同シンポジウム「笑顔のたねパートⅡ」では、子どもに夢を与える活動やクリニクラウンの実践、子どもホスピスの活動が紹介され、子どもが生き続けるための夢・笑い・遊びの大切さを実感しました。また、学会委員会が主催したセミナーは、「きょうだい支援」、「End-of-Life Care」、「小児がん看護の専門教育制度」、「みんなでSIOP2018に参加しよう！」が開催されました。一般演題では66演題（口演55演題・示説11演題）の発表が行われました。今年は長期フォローアップに関するものが11演題と最も多く、小児がん患者の長期的な支援の在り方について活発なご討論を頂きました。

最後になりましたが、本学術集会に参加された先生方とスムーズな運営にご支援いただいた皆様に心から感謝申し上げます。



2017年度 理事会報告

第1回理事会

日 時：2017年1月28日（土）12:45～16:45

場 所：東京大学医学部5号館107
家族看護学教室図書室

議 題：1）組織体制・活動方針について 2）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、会計、庶務、政策） 3）第15回（2017年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 4）第16回（2018年）小児がん看護学会学術集会について 5）第17回（2019年）小児がん看護学会学術集会について 6）会費滞納による退会者について 7）2016年度の決算・監査報告に関する審議 8）2017年度の事業計画に関する審議 9）教育研修に関する審議 10）2018年のSIOPに関する審議 11）今後の理事会の日程に関する審議

第2回理事会

日 時：2017年4月22日（土）12:30～15:30

場 所：東京大学医学部5号館107
家族看護学教室図書室

議 題：1）議事録署名人について 2）NPO法人の手続きについて 3）後援名義の使用について 4）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、政策、会計、庶務） 5）第15回（2017年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 6）組織図案に関する審議 7）政策委員会の構成委員に関する審議 8）「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」構成員に関する審議 9）看護師への教育研修制度と学会での教育セッションに関する審議 10）2018年の第16回小児がん看護学会学術集会・SIOPに関する審議

第3回理事会

日 時：2017年6月3日（土）12:30～15:30

場 所：東京大学医学部5号館107
家族看護学教室図書室

議 題：1）議事録署名人について 2）NPO法人の手続きについて 3）各委員会報告

（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、政策、会計、庶務） 4）第14回（2016年）小児がん看護学会学術集会の最終報告 5）第15回（2017年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 6）JSPONのロゴマークに関する審議 7）組織図案に関する審議 8）看護師への教育研修制度に関する審議 9）2018年の第16回小児がん看護学会学術集会・SIOPに関する審議 10）その他

第4回理事会

日 時：2017年10月1日（日）12:30～16:10

場 所：東京大学医学部5号館107
家族看護学教室図書室

議 題：1）議事録署名人について 2）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、政策、会計、庶務） 3）第15回（2017年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 4）第16回（2018年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 5）NPO法人の手続きについて 6）2018年度予算案に関する審議 7）表彰論文に関する審議 8）2017年度総会に関する審議 9）組織図案に関する審議 10）看護師への教育研修制度に関する審議 11）2018年SIOP（京都）に関する審議

第5回理事会

日 時：2017年11月10日（金）12:00～13:00

場 所：ひめぎんホール本館2階 特別会議室

議 題：1）議事録署名人について 2）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、政策、会計、庶務） 3）第15回（2017年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 4）第16回（2018年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 5）2018年SIOP（京都）について 6）総会進行について 7）教育研修および学会認定小児がん看護師（仮）に関する審議 8）2018年度の理事会開催日時に関する審議

2017年度 特定非営利活動法人日本小児がん看護学会総会議事録

日 時：2017年11月10日（金）16:10～17:00

場 所：ひめぎんホール本館3階第6会議室

- 資料：1. 2016年度理事会報告
2. 2016年度事業報告書
3-1. 2016年度特定非営利活動に関わる事業
会計活動計算書
3-2. 2016年度監査報告書
4. 2018年度事業計画書
5. 2018年度特定非営利活動に係わる事業
会計活動予算書（案）
6. 「公告の方法」に関する定款の改正に
ついて
7. 日本小児がん看護学会認定「小児がん
看護師」制度設立（案）について

議事の経過の概要および議決結果

1. 開会

司会の佐藤理事より、2017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

佐藤理事より、本日の出席者35名、委任状出席者221名の計256名の出席となり、会員数698名（2017年9月29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

上別府理事長より、「小児がん医療は大きく変わろうとし、小児がん看護もそれに合わせて子どもたちのQuality of Lifeを志向した看護ケアが求められている。第3期がん対策推進基本計画が閣議決定され、日本小児がん看護学会も要望書の提出などを通して微力ながら第3期がん対策推進基本計画の立案に貢献した。第3期推進基本計画では、AYAがんや小児がんに関わる人材育成、長期フォローアップにおける看

護師の重要性などについて記載されている。これに合わせて、日本小児がん看護学会として、看護師向けの研修を今後企画していく」旨の意が述べられた。

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。佐藤理事より、薬師神裕子氏（所属：愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻）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。議長より、小林明日香氏（所属：東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻）、入江亘氏（所属：東北大学大学院医学系研究科保健学専攻）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) 2016年度理事会報告

上別府理事長より、理事会を5回開催し、詳細は日本小児がん看護学会誌第12号に掲載されていることが報告された。

2) 2016年度庶務報告

佐藤理事より、2016年度の正会員689名であることが報告された。

3) 2016年度事業報告

(1) 編集委員会

小林理事より、学会誌の発行と学会抄録集を通巻号として編集し、「小児がん看護」第10巻1号、2号として、発刊したことが報告された。過去3年間に学会誌に掲載された論文の中から、研究奨励賞を2件（計6名）に授与した旨が報告された。

(2) 教育委員会

竹之内理事より、第13回小児がん看護研修会

として国立成育医療研究センターで「思春期患者の意思決定を支える」をテーマに開催したことが報告された。

(3) 将来計画委員会

塩飽理事より、学会認定による資格制度、任期満了に伴う役員改選について検討したことが報告された。また2017年1月より、改選された役員による体制で日本小児がん看護学会を運営していることが報告された。

(4) 国際交流委員会

小川理事より、アイルランドのダブリンで開催された第48回国際小児がん学会に参加し、海外学術団体との交流を継続していることが報告された。

(5) ケア検討委員会

小原理事より、看護師の困難に関する全国調査の実施、第14回学術集会でのケア検討委員会主催ワークショップの開催、小児がんケアガイドラインの改定に向けた検討を行ったことが報告された。

(6) 学術検討委員会

佐藤理事より、第14回学術集会において第3回学術交流セミナー「看護研究すき？きらい？－あなたの声を聞かせてください－」を開催し、30名の参加があったことが報告された。

(7) 研究助成委員会

塩飽理事より、学会ホームページ上で公募を行い、研究代表者：後藤清香氏（国立成育医療研究センター）、研究課題：「小児がん患者の標準復学支援要領の実行可能性を高めるためのインタビュー調査」が採択され、5万円の研究助成金を交付し、第15回学術集会にて研究成果を発表されることが報告された。

(8) 広報委員会

塩飽理事より、紙媒体で発行していたニュースレターを電子媒体で発行し、ホームページでの掲載に変更したこと、メールニュース第23号、第24号を発行したこと、発刊から1年が経過した「小児がん看護」の全文をホームページで公開していること、メーリングリストやホームページのサーバーを運用・管理していること、ホームページやメーリングリストより学術集会

の広報、小児がん看護に関する情報発信を行っていることが報告された。

4) 2016年度会計報告および監査報告

富岡理事より、2016年度の会計収支決算について、資料3-1をもとに報告がされた。当期収入合計4,099,661円、前期繰越収支差額10,417,222円、当期支出合計4,543,243円、次期繰越収支差額9,973,640円であることが報告された。

野中監事より、2016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。

5) 2017年度理事会報告等

上別府理事長より、政策ワーキンググループを2017年度より政策委員会として設置したことが報告された。

薬師神議長より報告事項に関して質問を受け付けるが、会場から質問はなかった。

6. 審議事項

1) 2018年度事業計画について

上別府理事長より、資料4をもとに2018年度事業計画（案）が示され、2018年度で新規に行う事業として、第50回国際小児がん学会が京都で開催されることに伴い、それに向けた企画・運営の準備を進めていくことが提案された。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2018年度事業計画（案）は可決された。

2) 2018年度予算案について

富岡理事より、資料5をもとに2018年度事業会計活動予算書案について、経常収益計4,361,000円、経常費用計5,335,000円、次期繰越正味財産額8,999,640円の予算計上が示された。学術検討活動費で第50回国際小児がん学会に向けた企画・運営にかかる費用、政策委員会が設立されたことに伴った政策検討活動費を新たに計上している。会場から、2018年度事業会計収支予算案には政策委員会の予算として政策活動検討費が支出されているが、2018年度事業計画書に政策委員会の事業計画が含まれていないのではないかという質問があった。上別府理事長より、「事業計画書では委

員会ごとの事業を示したのではなく、事業により複数の委員会が関わるが、2018年度事業会計活動予算書案と2018年度事業計画（案）の整合を図る」旨が回答された。その他、質問および異議なく過半数の承認が得られたため2018年度事業会計活動予算書案は可決された。

3) 定款改正について

塩飽理事より、公告の方法に関する定款の改正について、資料6を用いて提案された。経緯として、「法人の活動について官報で公告を行うと定められており、特に公告する事項がなかったが、2016年6月1日に特定非営利活動促進法が改正されたことに伴い、非営利活動法人は何らかの形で法人の運営状況を示す貸借対照表を公告することが義務化された。また、法人のホームページ上で広告することも可能となった。このため、貸借対照表を法人のホームページ上で公告できるよう定款を改正したい」旨が述べられた。会場から質問および異議なく総会に出席した正会員の4分の3以上の承認が得られたため、公告の方法に関する定款の改正は可決された。

4) 教育研修および学会認定「小児がん看護師（案）」について

井上理事より、日本小児がん看護学会認定「小児がん看護師」制度設立（案）について資料7を用いて提案された。経緯として、2017年10月24日に第3期がん対策推進基本計画が閣議決定された。第3期がん対策推進基本計画では、国が取り組むべき課題として、医師・看護師などの医療従事者に対する専門教育、人材育成が明記されている。これに伴い、日本小児がん看護学会として、現場のニーズを基盤に時代に即した小児がん看護の発展と小児がん患者・家族のために貢献できる看護師を育成することを目指し、教育プログラムを提案したい。この教育プログラムを通して、日本小児がん看護学会が認定する「小児がん看護師（案）」とは、社会の流れと時代のニーズに沿って小児がん医療を担う専門職の一員として、小児がん看護の専門性を発揮できる看護師を指す。また、この「小児がん看護師（案）」は日本看護協会認定の専門看護師および認定看護師とは異なり、日本小児がん看護学会が認定するものであ

る。教育プログラムは、基礎コースと応用コースの2コースがあり、まず受講希望者は受講資格の審査を受ける必要がある。受講資格の審査が通ると、受講希望者に受講決定通知書が送付され、教育プログラムの受講が可能となる。教育プログラムはeラーニングと研修会により行われ、臨床の看護師が教育プログラムを受講しやすい体制を検討している。また、日本小児がん看護学会により認定された「小児がん看護師（案）」の資格は、数年ごとに更新する必要がある。11月11日（土）8時30分より行われる日本小児がん看護学会政策委員会主催セミナーで、教育プログラムおよび学会認定「小児がん看護師（案）」に関する詳細を説明する。また、教育プログラムおよび学会認定「小児がん看護師（案）」に関する意見を資料7に掲載しているQRコードより受け付けている。まず教育プログラムおよび学会認定「小児がん看護師（案）」の制度を設立することについて審議したい」旨が述べられた。会場から、学会認定「小児がん看護師（案）」を取得することにより、診療報酬の加算などと今後関連づけられるのかについて質問があり、井上理事より『学会認定「小児がん看護師（案）」を取得した看護師を配置することで診療報酬の加算が取れることなどを日本小児がん看護学会で前向きに検討していく』旨が回答された。他に、この教育プログラムおよび学会認定「小児がん看護師（案）」の制度設立の背景で、小児がん患者・家族に質の高い小児がん看護を提供することをより強調して述べるべきではないか、また日本看護協会認定の専門看護師および認定看護師もこの教育プログラムを受講できるのかについて質問があった。井上理事より、「背景については現在も検討中であり、いただいたご意見をもとに修正していく。日本看護協会認定の専門看護師および認定看護師も受講資格を有する」旨が回答された。また、上別府理事長より「この教育プログラムは、小児がん患者・家族にエビデンスに立脚した看護ケアを提供できる看護師の育成を目指している。教育プログラムや学会認定「小児がん看護師（案）」に関する様々な意見を募集している」旨が加えて述べられた。その他、質問および異議なく過半数の承認が得られたため、

教育プログラムおよび学会認定「小児がん看護師(案)」の制度設立は可決された。

7. 議長退任

すべての報告、審議が終了したため、総会の薬師神議長は退任となり、以後、司会は佐藤理事が行った。

8. 今後の学術集会について

上別府理事長より、第17回学術集会(2019年11月14-16日 広島コンベンションホール)の学術集会長として、祖父江育子氏(所属:広島大学大学院医歯薬保健学研究科保健学専攻)が任命されたことが述べられた。

9. 第16回日本小児がん看護学会学術集会長挨拶

第16回日本小児がん看護学会学術集会(2018年11月14-16日 京都市勧業館みやこめっせ・ロームシアター京都)の学術集会長である堀妙子氏(所属:京都橘大学看護学部看護学科)より挨拶がされた。また、第50回国際小児がん学会(2018年11月16-19日 国立京都国際会館)があわせて開催され、11月16日には看護師を対象としたEducational Dayが行われる予定である。第50回

国際小児がん学会に関する情報は学会ホームページに随時掲載していく。第16回日本小児がん看護学会学術集会、第50回国際小児がん学会へ多くの方に参加してほしいことが述べられた。

10. 閉会

司会の佐藤理事より2016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。

平成30年3月5日

理事長

上別府 至子 

議長

薬師神 裕子 

議事録署名人

入江 亘 

議事録署名人

小林 明日香 

2017年度 理事・監事・委員会名簿

《理事》

理事長	上別府圭子
副理事長	塩飽 仁, 富岡 晶子
理 事	石川 福江
理 事	井上 玲子
理 事	内田 雅代
理 事	小川 純子
理 事	小原 美江
理 事	小林 京子
理 事	込山 洋美
理 事	佐藤 伊織
理 事	竹之内直子
理 事	田村 恵美
理 事	平田 美佳

《監事》

野中 淳子, 森 美智子

《委員会》

将来計画委員会	塩飽 仁, 井上 玲子, 内田 雅代, 上別府圭子, 竹之内直子 田村 恵美, 富岡 晶子
教育委員会	竹之内直子, 荒井由美子, 石川 福江, 小川 純子, 込山 洋美 柴田 映子
編集委員会	小林 京子, 岩崎 美和, 佐藤 伊織, 東樹 京子, 古谷佳由理 前田 留美
国際交流委員会	小川 純子, 河上 智香, 平田 美佳, 山下 早苗
ケア検討委員会	小原 美江, 内田 雅代, 白井 史, 竹之内直子, 平田 美佳
学術検討委員会	佐藤 伊織, 小原 美江, 上別府圭子, 河俣あゆみ, 副島 堯史
広報委員会	塩飽 仁, 井上 玲子, 入江 亘, 田村 恵美
政策委員会	井上 玲子, 川勝 和子, 小林 京子, 柴田 映子, 田村 恵美 前田 留美
プログラム委員会	内田 雅代, 小川 純子, 小原 美江, 上別府圭子, 富岡 晶子

《会計》

富岡 晶子, 石川 福江

《庶務》

佐藤 伊織

《事務局》

佐藤 伊織, 副島 堯史

〒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健康科学・看護学専攻 家族看護学分野内

《第15回学術集会会長》

薬師神裕子（愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻）

活 動 計 算 書

(2017年1月1日～2017年12月31日)

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

(単位：円)

科 目	金 額		
I 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	3,941,000		
賛助会員受取会費	0	3,941,000	
2 受取寄付金			
受取寄付金		2,200	
3 事業収益			
研修会事業収益		318,572	
4 その他収益			
受取利息	52		
雑収益	57,092	57,144	
経常収益計(A)			4,318,916
II 経常費用			
1 事業費			
学術集会費	529,321		
抄録発行費	650,000		
学会誌発行費	678,618		
奨励費	30,000		
広報活動費	7,642		
教育活動費	200,000		
将来計画活動費	0		
学術検討活動費	93,989		
研究活動助成費	0		
事業費計		2,189,570	
2 管理費			
会員管理費	1,161,235		
総会費	116,824		
会議費	116,662		
交通費	364,850		
通信費	39,033		
消耗品費	163,666		
雑費	295,457		
管理費計		2,257,727	
経常費用計(B)			4,447,297
当期正味財産増減額(A)－(B)			△ 128,381
前期繰越正味財産額			9,973,640
次期繰越正味財産額			9,845,259

監 査 報 告 書

平成 30 年 1 月 20 日

特定非営利活動法人
日本小児がん看護学会

理事長 上別府 圭子 殿

監事 森 美智子 

監事 野中淳子 

私は、日本小児がん看護学会の2017（平成29）年度収支決算（2017年1月1日から2017年12月31日まで）にあたり、その活動計算書および計算書類について、通常実施すべき監査を行った結果、当学会の会計処理と手続きは、公正妥当のものと判断し、且つ、事業の運営が適切なものと認めますのでご報告します。

活 動 予 算 書

(2018年1月1日～2018年12月31日)

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

(単位：円)

科 目	金 額		
I 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	4,060,000		
賛助会員受取会費	50,000	4,110,000	
2 受取寄付金			
受取寄付金			
3 事業収益			
研修会事業収益	200,000	200,000	
4 その他収益			
受取利息	1,000		
雑収益	50,000	51,000	
経常収益計(A)			4,361,000
II 経常費用			
1 事業費			
学術集会費	600,000		
抄録発行費	650,000		
学会誌発行費	820,000		
奨励費	35,000		
広報活動費	75,000		
教育活動費	200,000		
将来計画活動費	100,000		
学術検討活動費	250,000		
研究活動助成費	110,000		
政策検討活動費	100,000		
事業費計		2,940,000	
2 管理費			
会員管理費	1,200,000		
総会費	115,000		
会議費	100,000		
交通費	400,000		
通信費	80,000		
消耗品費	50,000		
雑費	250,000		
管理費計		2,195,000	
3 予備費	200,000		
予備費計		200,000	
経常費用計(B)			5,335,000
当期正味財産増減額(A)－(B)			△ 974,000
前期繰越正味財産額			9,845,259
次期繰越正味財産額			8,871,259

2017年度事業報告書

2017年1月1日から2017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	2017年9月		10人	会員と会員外の専門職約600人	678
	学会抄録集の発行	2017年11月		10人	会員と学会参加者約500人	650
(2) 学会・研修会の開催	第15回日本小児がん看護学会の開催	2017年11月	愛媛県松山市 ひめぎんホール	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	500
	第16回日本小児がん看護学会の準備	随時		30人		29
	第14回小児がん看護研修会	2017年8月	東京都世田谷区 国立成育医療研究センター	15人	小児がんの子どものケアに従事する看護師ほか約150名	200
	2017年度教育セミナー	2017年11月	愛媛県松山市 ひめぎんホール	10人	小児がんの子どものケアに従事する看護師ほか約150名	(学会事業費に含まれる)
(3) 機関誌の発行	機関誌第25号・26号の発行	2017年 6月・10月		10人	会員他	0
(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49回国際小児がん学会参加)	2017年10月	アメリカ・ワシントン	5人	主に看護部会への参加者50人、病院研修企画	(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	
	ケア検討活動事業 (小児がん患者への看護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
	学術検討活動事業 (研究活動促進・活発な学術交流に向けた会員への支援)	2017年11月	愛媛県松山市 ひめぎんホール	10人		88
	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		7人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族／不特定多数	0

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)
	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)	2017年11月	愛媛県松山市 ひめぎんホール	7人	看護師・専門職者等のうち、学会誌へ投稿した者2論文	30
	研究活動助成事業 (会員への研究費助成)	2017年9月		2人	会員2名	0
	政策検討活動事業 (学会認定資格制度の確立、小児がん医療・看護に関する政策提言)	随時		9人		0
(5) 各地の親の会との交流	第15回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2017年11月	愛媛県松山市 ひめぎんホール	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)	7

2) その他の事業

定款の事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	支出見込額 (千円)
	本年度は実施しない。				0

2018年度事業計画書

2018年1月1日から2018年12月31日まで

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

1. 事業実施の方針

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

2. 事業の実施に関する事項

1) 特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の予定人数	受益対象者の範囲及び予定人数	支出見込額(千円)
(1) 学会誌の発行	学会誌の発行	2018年9月		10人	会員と会員外の専門職約600人	820
	学会抄録集の発行	2018年10月		10人	会員と学会参加者約500人	650
(2) 学会・研修会の開催	第16回日本小児がん看護学会の開催	2018年11月	京都府 ロームシアター 京都・みやこ めっせ京都市勧業館	30人	小児がんの子ども のケア従事者 約1,000人	600
	第15回小児がん看護研修会	2018年8月	東京都	15人	小児がんの子ども のケアに従事 する看護師ほか 約150名	200
(3) 機関誌の発行	機関誌第27号・28号の発行 (web)	2018年 5月・10月		10人	会員他	0
(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50回国際小児がん学会参加)	2018年11月	京都府 国立京都国際会 館	5人	主に看護部会へ の参加者50人	(理事自己負担)
	第50回国際小児がん学会(看護部会)の企画・運営事業	2018年 1月-11月		5人	会員と学会(看護部会)参加者 約400人	130
	(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	
	ケア検討活動事業 (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人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族／不特定多数	20
	学術検討活動事業 (研究活動促進・活発な学術交流に向けた会員への支援)	2018年11月	京都府 ロームシアター 京都・みやこ めっせ京都市勧業館	10人		100

定款の事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の 予定 人数	受益対象者 の範囲及び 予定人数	支出見込額 (千円)
	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		7人	看護師・専門職 者・小児がんの 子どもと家族／ 不特定多数	100
	研究奨励事業 (学会誌の投稿論文より、優 秀な論文の選考を行い、表彰 する)	2018年11月	京都府 ロームシアター 京都・みやこ めっせ京都市勧 業館	7人	看護師・専門職 者等のうち、学 会誌へ投稿した 者2論文	35
	研究活動助成事業 (会員への研究費助成)	2018年9月		2人	会員2名	110
(5) 各地の親の会 との交流	第16回日本小児がん看護学会 合同セッションを実施	2018年11月	京都府 ロームシアター 京都・みやこ めっせ京都市勧 業館	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)	75

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、事務所を東京都文京区本郷七丁目3番1号に置く。

(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) 学術集会・研修会等の開催
- (3) 小児がん看護師の認定等に関する事業

(4) 機関紙の発行

(5) 小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換

(6) 国内外の関係学会、各地の親の会との交流

(7) 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) 入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第47条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄
- (9) 解散における残余財産の帰属
- (10) その他運営に関する重要事項

(総会の開催)

第22条 通常総会は、毎年1回開催する。

2 臨時総会は、次に掲げる場合に開催する。

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

(総会の招集)

第23条 総会は、前条第2項第3号の場合を除いて、理事長が招集する。

2 理事長は、前条第2項第1号及び第2号の規定による請求があったときは、その日から30日以内に臨時総会を招集しなければならない。

3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面等により、開催の日の少なくとも7日前までに通知しなければならない。

(総会の議長)

第24条 総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

(総会の定足数)

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

(総会の議決)

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

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

(総会での表決権等)

第27条 各正会員の表決権は平等なるものとする。

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

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

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

(総会の議事録)

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

(1) 日時及び場所

(2) 正会員総数及び出席者数（書面表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。）

(3) 審議事項

(4) 議事の経過の概要及び議決の結果

(5) 議事録署名人の選任に関する事項

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

(理事会の構成)

第29条 理事会は、理事をもって構成する。

(理事会の権能)

第30条 理事会は、事業報告及び収支決算を始め

とするこの定款に別に定めるもののほか、次の事項を議決する。

(1) 総会に付議すべき事項

(2) 総会の議決した事項の執行に関する事項

(3) その他総会の議決を要しない業務の執行に関する事項

(理事会の開催)

第31条 理事会は、次の各号の一に該当する場合に開催する。

(1) 理事長が必要と認めたとき。

(2) 理事総数の2分の1以上から理事会の目的である事項を記載した書面等により招集の請求があったとき。

(3) 第14条第4項第5号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

(理事会の招集)

第32条 理事会は、理事長が招集する。

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

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

(理事会の議長)

第33条 理事会の議長は、理事長がこれにあたる。

(理事会の議決)

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

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

(理事会の表決権等)

第35条 各理事の表決権は、平等なるものとする。

- 2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面をもって表決することができる。
- 3 前項の規定により表決した理事は、次条第1項第2号の適用については、理事会に出席したものとみなす。
- 4 理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

(理事会の議事録)

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

- (1) 日時及び場所
 - (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあつては、その旨を付記すること。）
 - (3) 審議事項
 - (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2名が署名し、押印しなければならない。

第5章 資 産

(構成)

第37条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

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

(区分)

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

(管理)

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

める。

第6章 会 計

(会計の原則)

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

(会計区分)

第41条 この法人の会計は、これを分けて、特定非営利活動に係る事業会計、その他の事業会計の2種とする。

(事業年度)

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

(事業計画及び予算)

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

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

3 前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

(予備費)

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

2 予備費を使用するときは、理事会の議決を経なければならない。

(予算の追加及び更正)

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

(事業報告及び決算)

第46条 この法人の事業報告書、財産目録、貸借対照表及び収支計算書等決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、

監事の監査を受け、理事会の議決を経なければならない。

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

3 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

(臨機の措置)

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

第7章 定款の変更、解散及び合併

(定款の変更)

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

(解散)

第49条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

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

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

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

(残余財産の帰属)

第50条 この法人が解散（合併又は破産手続開始の決定による解散を除く。）したときに残存する財産は、法第11条第3項に掲げる者のうち、

解散の総会で定める者に譲渡するものとする。

(合併)

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

第8章 公告の方法

(公告の方法)

第52条 この法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。ただし、法第28条の2第1項に規定する貸借対照表の公告については、この法人のホームページにおいて行う。

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 この定款は所轄庁の認証日以降施行する。

2 この定款は、この法人の成立の日から施行する。

3 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

- 4 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。
- 5 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。
- 6 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。

- 7 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

- 8 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。

- 9 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 上別府 圭 子

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

（100部）… 9,000円

20頁以内（50部単位で）… 8,000円

（100部）… 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) 事例研究：小児がん看護に関する現象を事例として提示し、有用な知見を論述したもの。

5) 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。

6) 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。

7) 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、研究報告および事例研究は、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。

〒104-0044 東京都中央区明石町10-1

聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学内

日本小児がん看護学会 編集委員会事務局

FAX: 03-5550-2296

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。

この規定は、平成29年7月26日から施行する。

2015年～2017年 査読者一覧

有田 直子 井上由紀子 井上 玲子 遠藤 芳子 塩飽 仁 副島 堯史
 田村 恵美 古谷佳由理 本田 順子 松岡 真里 村山 志保 吉川久美子
 (50音順)

編 集 後 記

13巻1号をお届けいたします。本号では、原著3篇、研究報告1篇、資料1篇、その他1篇が掲載されました。投稿の折には希望する原稿の種類を伺い、それを参考に査読をしていただいておりますが、最終的な原稿の種類は、編集委員会が決定しています。しかしいずれも、どの原稿も、論述の切り口やデータのあり様は異なるものの、いずれも子どもと家族に起こっていることを詳らかにすることを目指していることに変わりありません。さまざまな腫瘍や治療の種類、ライフステージ、本人または家族員を対象とした報告があり、余すところなく実際の臨床の場に還元されることを期待しています。継続的に発表くださる投稿者の方も多く、もしかすると今年は特に、第16回日本小児がん看護学会や、第50回国際小児がん学会（SIOP）といった場で交流できるかもしれませんね。連日厳しい暑さが続いておりますが、体調を崩されませんよう皆様、ご自愛ください。末筆になりましたが、ご投稿くださった著者の皆様と、ご査読くださった専任査読委員の皆様に感謝申し上げます。

編集委員 佐藤 伊織

〈編集委員〉

委員長：小林 京子（聖路加国際大学大学院）
 委 員：前田 留美（東京医科歯科大学大学院）古谷佳由理（埼玉県立大学）
 佐藤 伊織（東京大学大学院）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）

2018年9月発行

発行所 日本小児がん看護学会編集委員会
 〒104-0044
 東京都中央区明石町10-1
 聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学
 日本小児がん看護学会 編集委員会事務局
 FAX：03-5550-2296
 代 表 上別府 圭 子
 製 作 日本小児がん看護学会
 印 刷 共進印刷株式会社

