ISSN 1880－9707

JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.15 No.1 2020

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18回　日本小児がん看護学会学術集会のご案内

第18回日本小児がん看護学会学術集会　会長

古　橋　知　子

福島県立医科大学　看護学部

第18回日本小児がん看護学会学術集会は、2020年11月20（金）から22日（日）にかけて福島県郡山市の「ビッグパレットふくしま」において、日本小児血液・がん学会およびがんの子どもを守る会と共同開催の予定で準備してまいりました。しかし、2020年初頭に始まった新型コロナウイルス（COVID-19）感染症によるパンデミックにより、Web開催（一部オンラインライブ配信・オンデマンド配信）とすることを決断いたしました。オンラインライブ配信のプログラムは、予定通りの2020年11月21日（土）・22日（日）に開催いたします。一般演題は全て事前に登録して頂き、学術集会開催から４週間Web閲覧できるように致しました。

集学的治療の進歩などによって、小児がんの生存率は目覚ましく改善しました。それは、これまでにがんと闘った多くの子どもたちからの「知」の蓄積と活用あってこその成果であります。長期的な視点を持ちながらQuality of Life；QOLへ配慮する必要性が増す今、日々の看護実践を的確に評価し、また内省を通じて自らの学びを促し、すぐさま実践へと活かしていくことが求められます。そこで、今年度の学術集会テーマは「受け継ぐ命　紡ぐ明日」といたしました。

特別講演は、「死から生をみつめる―緩和ケア病棟での活動から―」と題し、東北大学病院緩和医療科の臨床宗教師　金田諦晃先生にご講演いただきます。ケア検討委員会ワークショップ「子ども・家族中心のケアを考えよう～日々の実践の中で子どもと家族の声を聴いていますか～」と、学術交流セミナー「エビデンスと集合知に学ぶ～中心静脈カテーテル管理の実践例～」を合わせたこれら３つのセッションは、すべてリアルタイム配信のみです。どうぞこの機会を逃さぬようにご参加ください。

教育講演では、「子どもの権利擁護と主体性を守るために」をテーマに、広く患者・家族の声を聴いてこられた認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML理事長の山口育子先生にお話をいただきます。子どもの権利擁護についてあらためて考え、意思決定において子どもの意向を大切にするためのヒントをいただきます。看護ミニワークショップでは「小児がん治療後の認知機能障害・高次脳機能障害」について、教育セミナー「小児がん治療アップデート」では、造血幹細胞移植前治療薬「リサイオ®」について学びを深める機会が準備されています。

看護シンポジウムでは、「ICTを活用した子どもおよび家族のQOL向上のための環境づくり」をテーマに、４名のシンポジストの取り組みをご紹介いただきます。二学会合同シンポジウムでは、「居住地を離れて治療を受ける」ことに焦点を当て、その際のニーズや支援についての率直な意見交換の機会といたします。

多数のみなさまにご参加いただき、Web開催という初めての試みを、一緒に盛り上げてくださいますようお願いいたします。

第18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：「受け継ぐ命 紡ぐ明日」
オンデマンド配信期間：2020年11月20日（金）～12月18日（金）
ライブ配信期間：2020年11月21日（土）～22日（日）

特別講演【11/21：ライブ配信のみ】
「死から生をみつめる－緩和ケア病棟での活動から―」
金田　諦晃　氏（東北大学病院緩和医療科　臨床宗教師）

教育講演【11/22：ライブ配信⇒編集後にオンデマンド配信（12/18まで)】
「子どもの権利擁護と主体性を守るために」
山口　育子　氏（認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML　理事長）

看護ミニワークショップ【11/21：ライブ配信⇒編集後にオンデマンド配信（12/18まで)】
「小児がん治療後の認知機能障害・高次脳機能障害」

看護シンポジウム【11/22：ライブ配信⇒編集後にオンデマンド配信（12/18まで)】
「ICTを活用した子どもおよび家族のQOL向上のための環境づくり」

学会委員会企画
1）ケア検討委員会ワークショップ【11/21：ライブ配信のみ】
「小児がん治療アップデート」
2）教育委員会セミナー【11/21：ライブ配信⇒編集後にオンデマンド配信（12/18まで)】
「子ども・家族中心のケアを考えよう～日々の実践の中で子どもと家族の声を聴いていますか～」
3）学術検討委員会セミナー【11/22：ライブ配信のみ】
「エビデンスと集合知に学ぶ～中心静脈カテーテル管理の実践例～」

合同企画
1）二学会合同シンポジウム【11/20-12/18：オンデマンド配信】
「居住地を離れて治療を受ける子どもおよび家族のニーズと支援」
2）三団体合同シンポジウム【11/22：ライブ配信⇒編集後にオンデマンド配信（12/18まで)】
「造血細胞移植後の生活」

なお、ここに記載いたしましたプログラムは、2020年９月３日時点のものであり、その後に変更が生じる可能性がございます。ご容赦くださいますようお願い申し上げます。

巻　頭　言

2020年の最大のニュースは、残念ながら新型コロナウィルス感染症（COVID-19）の地球規模の拡大となってしまいました。日本で開催が予定されていたオリンピックが延期となり、郡山で開催予定だった第18回日本小児がん看護学会学術集会（福島県立医科大学看護学部　古橋知子会長）も、カナダのオタワで開催予定だった国際小児がん学会（SIOP）2020もオンライン開催（virtual congress）となりました。

2019年12月に中国武漢において、初の感染が報じられたのち、いろいろな研究が行われたり、人々の対応の仕方も変わってきたりしてきました。2020年３月８日までを観察期間とした武漢こども病院からの感染拡大初期のレポートで、１月28日から２月26日までの約１か月間の子ども（0－15歳）の感染者は171例で、観察期間に人工呼吸器を要するほど重症化した者は３例、転帰としては１例が死亡、21例が症状安定して一般病棟に入院中、149例が退院したということでした。重症化した３例中１例が、維持療法中の白血病症例だったということで（Lu X, et al, N Engl J Med, 2020.）、感染拡大の早期から、小児がんの重症化リスクに注意が向けられたということがあったと思います。

SIOPの看護委員長のリサ・モリッスィー（Lisa Morrissey）も加わって、SIOPや小児がん研究グループ（COG）、国際小児がん親の会（CCI）などが、これまでのエビデンスや最近の経験で妥当であろうと考えられる対応を共同でまとめたレポートがあります（Sullivan M, et al, Pediatr Blood Cancer, 2020）。看護師は患者やスタッフをCOVID-19の感染から護り、保護者を教育したり監督したり、スタッフを支援するという重要な役割を担っていること、とりわけがん看護に関わる看護師は、抗がん剤からの被爆のリスクとCOVID-19の感染のリスクの２つの危険から子どもと家族を護るという大役に取り組んでいること、通院時の感染リスクを心配したりCOVID-19禍であっても治療を継続できるのかと不確実性や不安感を高めている家族には、病院の待合室に滞在する時間が最小限で済むようにあらかじめ電話で問診を行うなどの具体的な工夫を行うとともに、これまでと同等のコミュニケーションを心がけることなどが示され、また地域の親の会への紹介が推奨されています。

私の研究室のお隣の病棟でも、家族面会が特定の一人だけに制限され、プレイルームは使用できず、食事も部屋食のみ、特別支援学校の分教室（院内学級）にも登校できないという制限の多い環境の中で、何人もの子どもたちが小児がんの治療を受けながら生活を送っています。それでも看護学実習の学生がプレイルームから選んできた遊具に夢中になったり、部屋ごとに廊下を歩いてよい時間帯にハロウィンの飾りつけに驚いてはしゃいだり、院内学級のオンライン授業に目を輝かせて自信に満ちた表情をした瞬間を見るにつけ、私たち医療チームが子どもたちや家族の療養環境を整えるためにできることがもっとあるのではないかと励まされている気がします。長く続くウィズ・コロナの時代ではありますが、健康に、そして小さな幸せを集めながら小さな工夫を積み重ねて、小児がん看護の仕事を続けていくことに、大きな意味があるのではないでしょうか。

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.15 No.1　2020

― 目　　次 ―

第18回 学術集会について …… 古橋　妙子
巻 頭 言 …… 上別府圭子

原　　著
血液疾患で長期入院している子どもの親が子どものきょうだいについて
入院中に語った内容と入院時期による特徴－診療録を用いた後方視調査－
…… 名古屋祐子他 …… 7
思春期にある小児がん患者の復学に関する適応に影響する要因
－子どもの経験の語り－
…… 岸田　恵美他 …… 16
後方視的調査による学童期以降発症の小児がん経験者における
困難と看護支援への考察
…… 井倉　千佳他 …… 26

研究報告
終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践とその後の評価
…… 髙嶋　希世子 …… 38
小児HLA半合致造血細胞移植時のノン・ドナーの体験
…… 佐野　　唯他 …… 47

ベルギー病院研修参加報告
ゲント大学病院（Ghent University Hospital）とルーベン大学病院
（University Hospitals Leuven）を訪問して
…… 大日方るり子他 …… 57

国内外学会参加記事
SIOP 2019 Meeting参加報告
…… 宮城島恭子他…… 64

理事会報告 …… 68
日本小児がん看護学会　2019年度 総会議事録 …… 69
役員・委員会名簿 …… 72
日本小児がん看護学会　2019年度 会計報告 …… 73
事業報告 …… 76
特定非営利活動法人　日本小児がん看護学会定款 …… 80
論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン …… 87
投稿規定 …… 88
査読者一覧 …… 90
編集後記 …… 小林　京子 …… 90

Volume 15 Number 1 September 2020 ISSN 1880-9707

JOURNAL OF JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

Articles

Contents that parents of long-tern hospitalized pediatric patients in the hematology/oncology unit told about the child's siblings and their characteristics by lapse of time: a retrospective chart study …… Yuko NAGOYA, et al. …… 7

Factors for adaptation for returning to school for children suffering from cancer -the voice of children with such an experience can only be expedited by those with professional and personal experience themselves- …… Emi KISHIDA , et al. …… 16

The State of support and late effects in survivors of childhood cancer who were diagnosed after later childhood from a medical record …… Chika IGURA, et al. …… 26

Research Reports

Nursing practices and evaluation for adolescent patients with terminal cancer …… Kiyoko TAKASHIMA, et al. …… 38

Experiences of non-donor parents with pediatric haplo-identical hematopoietic stem cell transplautation …… Yui SANO, et al. …… 47

Overseas Study Tour/SIOP Report

A participation report of the hospital training in Belgium visiting Ghent University Hospital and Ruben University Hospital …… Ruriko OBINATA …… 57

SIOP 2019 …… Kyoko MIYAGISHIMA …… 64

Articles of Incorporation …… 78
The Rules of Writing Articles …… 88
Editorial Notes…… Kyoko KOBAYASHI …… 90

原　著

血液疾患で長期入院している子どもの親が子どものきょうだいについて入院中に語った内容と入院時期による特徴
―診療録を用いた後方視調査―

Contents that parents of long-term hospitalized pediatric patients in the hematology/oncology unit told about the child's siblings and their characteristics by lapse of time: a retrospective chart study

名古屋祐子　Yuko NAGOYA[1) 2)]　入江　亘　Wataru IRIE[2)]
入江　千恵　Chie IRIE[1)]　吉本　裕子　Yuko YOSHIMOTO[1)]
岩崎　光子　Mitsuko IWASAKI[1)]

1）宮城県立こども病院　看護部　Miyagi Children's Hospital, Nursing Department
2）東北大学大学院医学系研究科　小児看護学分野
Tohoku University Graduate School of Medicine, Department of Child Health Nursing

要　旨

長期入院を要する子どもの親が、子どものきょうだいに対して抱く思いは、医療者から見過ごされやすいと言われている。本研究は、血液疾患で長期入院を要する子どもの親がきょうだいに関して入院中に語った内容と入院時期による特徴を明らかにすることを目的に行った。2014年７月から３年間分の診療録からきょうだいについて親が語った内容を後方視的に抽出し内容分析を行い経時的にまとめた。分析には患児38名の診療録から286記録単位を用いた。分析の結果、６カテゴリ12サブカテゴリにまとめられた。カテゴリは、きょうだいの生活の変化、きょうだいの精神的負担、きょうだいへの情報提供、きょうだいと患児の交流、きょうだいと親が一緒に過ごす時間作り、きょうだいの成長への気づき、であった。きょうだいの生活の変化は入院初期に、きょうだいの成長への気づきは６カテゴリ中最も遅い時期に語られており、入院時期による特徴に合わせた適切な支援が必要と考えられた。

Abstract

It is said that the parent's feelings for siblings of children who need long-term hospitalization are easily overlooked by medical staff. The aim of this retrospective study were: (1) to elucidate the contents that parents of long-term hospitalized pediatric patients in the hematology/oncology unit told about concerning of the child's siblings and (2) to clarify their characteristics by lapse of time. Using medical records from July 2014 to July 2017, the narratives of 38 persons (286 recorded units) concerning siblings were extracted and contents were analyzed. In addition, the categories were summarized in chronological order. The narratives were categorized into 6 categories and 12 subcategories. The categories were as follows: changes in lifestyle of siblings, mental burden on siblings, provision of information to siblings, social interaction between patient and siblings, making time for siblings and parents to spend together, and awareness of growth of siblings. "Changes in lifestyle of siblings" was told at the beginning of hospitalization, whereas "awareness of growth of siblings" was told at the latest time among 6 categories. Appropriate support will be required according to the characteristics of parents' perspectives on siblings by lapse of time.

キーワード：きょうだい、親、小児がん、長期入院、後方視的調査

Key words：sibling, parents, childhood cancer, long-term hospitalization, retrospective study

Ⅰ．はじめに

家族の一員である子どもが健康問題を抱えると、その家族全体の生活が大きく変化する。特に、入院を要する子どものきょうだいは、病気の子どもや親との分離、親の心配が病気の子どもに集中する、病気の子どもに関する情報不足といったことを経験し、積み重なる苦悩や負担を感じていることが報告されている（White et al. 2017；尾形ら．2011）。

わが子が小児がんと診断を受け、突然子どもの命が脅かされる状態に置かれた親は、子どものきょうだいに対する気がかりやきょうだいに我慢を強いていることに罪悪感を抱える一方で（福井ら．2016）、「きょうだいも大切だが今は入院中の子どもが優先」という複雑な思いを抱いていることが指摘されている（福井ら．2016；橋本ら．2018）。

病気の子どものきょうだいへの支援として、国際小児がん学会は1999年に、できるだけ早期からきょうだいと関わることやきょうだいへの情報提供の必要性などのきょうだい支援の原則を提示した（Spinetta et al. 1999）。しかし、このような原則が提示されてもなお、支援活動が展開されているのは小児医療における先進的な取り組みを行っている専門施設においても半数程度と指摘されており（石川ら．2012）、きょうだいや親が十分な支援を受けているとは言い難い現状がある。

橋本ら（2015）は文献レビューによって、1983年から2014年の間に行われた小児がんの子どものきょうだいを対象に行われた研究の動向を調査し、「きょうだいの心理的負担」「きょうだいへの説明」「きょうだいの体験」「きょうだいの変化」「きょうだいへの親の思い」についての調査が行われていることを明らかにした。しかし、この文献レビューで取り上げられたこれらの調査はいずれも横断調査であり、きょうだいに関する親の懸念事項や思いが入院中のどの時期に出現するかはこれまでの調査から明らかになっていない。以上のことから、小児がんおよび、小児がんと同様に長期入院を要する造血細胞移植を必要とする血液疾患をもつ子どもの親が子どものきょうだいに関して、どのような内容をいつ語るのかを明らかにし、適切な時期に適切な支援を提供するための示唆を本研究で得たいと考えた。

Ⅱ．研究目的

本研究の目的は、以下の２点である。

1．血液疾患で長期入院を要する子どもの親がきょうだいに関して入院中に語った内容を明らかにする。

2．１．で明らかになったきょうだいに関して親が語った内容の入院時期による特徴を明らかにする。

Ⅲ．研究方法

１．研究デザイン

本研究は診療録を用いた後方視的な実態調査研究である。

２．調査対象

後方視調査の対象は、東北地方の小児専門病院１施設において、2014年７月23日から2017年７月22日までに小児腫瘍性疾患および造血細胞移植を必要とする血液疾患によって２か月以上の長期入院を要し、かつ、きょうだいがいる子どもの診療録とし、診療録の中から、親が家族支援を担う小児看護専門看護師に対してきょうだいについて語った内容を後方視的に抽出した。

なお、後方視調査の対象とした施設では、家族支援の一環として２週間に１度、小児看護専門看護師（以下、小児看護CNS）が血液疾患で長期入院している子どもの家族のもとを訪ね、相談を受ける機会を設けている。その中で小児看護CNSは、きょうだいのことや復学に関することを毎回話題に挙げるようにしており、家族から相談を受けた内容は多職種と共有する目的でできる限り詳細に診療録に記載している。また、対象施設のきょうだいの面会と付き添いの基準は、面会は年齢による制限はなく、規定の予防接種が終了していれば２歳頃から面会が可能である。付き添いは義務化されていないが多くの親が付き添いを行っている。また、病棟への出入りは家族であれば24時間可能である。

３．分析方法

本研究のデータは、Berelson, B.（1952）の手法を用いて内容分析を行った。Berelson, B.の翻訳本（1957）は絶版にて入手困難であったため、Berelson, B.の手法を紹介した舟島（1999）の著書に従って分析を行った。本研究は過去３年分の診療録から抽出したデータを使用したため、診療録に記載してある内容を分析者の主観や偏見を除外し、分析対象を記述の外面的意味に限定するBerelson, B.の手法が最も適していると考え、本研究ではBerelson, B.の分析方法を選択した。はじめに、抽出したきょうだいに関する語りを文脈ごとに切り取り、個々の文脈を意味内容の類似性に基づき比較検討しながら分類・再編し、命名した。分類の過程では、意味内容が類似しているものをサブカテゴリとして命名した後、類似性の分類・再編を繰り返してカテゴリとして統合し命名した。

次に、きょうだいに関して親が語った内容の入院時期による特徴を明らかにするために、各カテゴリに含まれる文脈が得られた時期を入院日から日単位で計算し、カテゴリごとに四分位数を求めた。四分位数を選択した理由は、分析対象診療録の子どもの入院期間が一律ではないため、外れ値の影響を受けにくいと考えたためである。

なお、分析の妥当性を確保するため、血液疾患看護の臨床経験があり、かつ、内容分析を行った経験がある研究者３名（名古屋、入江亘、入江千）で分析を行った。分析の過程は、初めに、対象となる診療録を記載した小児看護CNS（名古屋）が電子カルテから抽出した。次に対象となる診療録を研究者３名で分担してきょうだいに関する語りを抽出し、その抽出内容を３名で交互に確認を行った。抽出した語りの文脈ごとの切り取りは名古屋が行い、切り取った内容を入江亘、入江千が確認を行った。分類・再編・命名は研究者３名で合議しながら決定した。また、抽出した語り、切り取った文脈、得られた結果の最終チェックを共同研究者２名（吉本、岩崎）が行った。

４．倫理的配慮

本研究は、研究者の所属施設の倫理審査委員会の承認を得て行った。電子カルテから抽出した情報はすべて連結可能匿名化し、抽出した情報と連結表は別々にパスワードを設定して保存するとともに、分析はネットワークから切り離した状態で行った。本研究では対象となる家族が対象からの除外を表明できるよう、病院ホームページで調査概要を公開した。なお、きょうだいの年齢、性別などきょうだいに関する情報は公開しないことを条件に承認を受けた。

Ⅳ．結果

分析テーマと合致した38名分286文脈単位を対象に分析を行った。なお、造血細胞移植のきょうだいドナーに関する語りが３名の分析対象診療録から抽出されたが、本研究では除外した。

以下、本文中の【　】はカテゴリ、〈　〉はサブカテゴリ、「　」は電子カルテから抽出した文脈を示す。

１．分析対象診療録の子どもの基本的属性

分析対象診療録の子どもの平均年齢は6.6±4.1（平均±標準偏差）歳であり、きょうだいの人数は1-4名で、１名が約６割と最も多かった。診断名は腫瘍性疾患が約９割を占め、その中で白血病が最も多かった（表１）。

表１．対象の背景（n=38）

	M±SD	n（%）
年齢	6.6±4.1	
きょうだいの人数（患者を除く）		
１名		23（60.5）
２名		11（28.9）
３名		3（ 7.9）
４名		1（ 2.6）
診断名		
腫瘍性疾患		34（89.5）
白血病		29
悪性リンパ腫		3
骨髄異形成症候群		1
固形腫瘍		1
非腫瘍性疾患		4（10.5）
再生不良性貧血		3
血球貪食症候群		1

２．きょうだいに関する語りと入院時期による特徴

分析の結果、【きょうだいの生活の変化】、【きょうだいへの情報提供】、【きょうだいと親が一緒に過ごす時間作り】、【きょうだいの精神的負担】、【きょうだいと患児の交流】、【きょうだいの成長の気づき】の６カテゴリ12サブカテゴリが抽出された（表２）。各カテゴリに含まれる文脈が得られた時期を図１に示す。

１）【きょうだいの生活の変化】

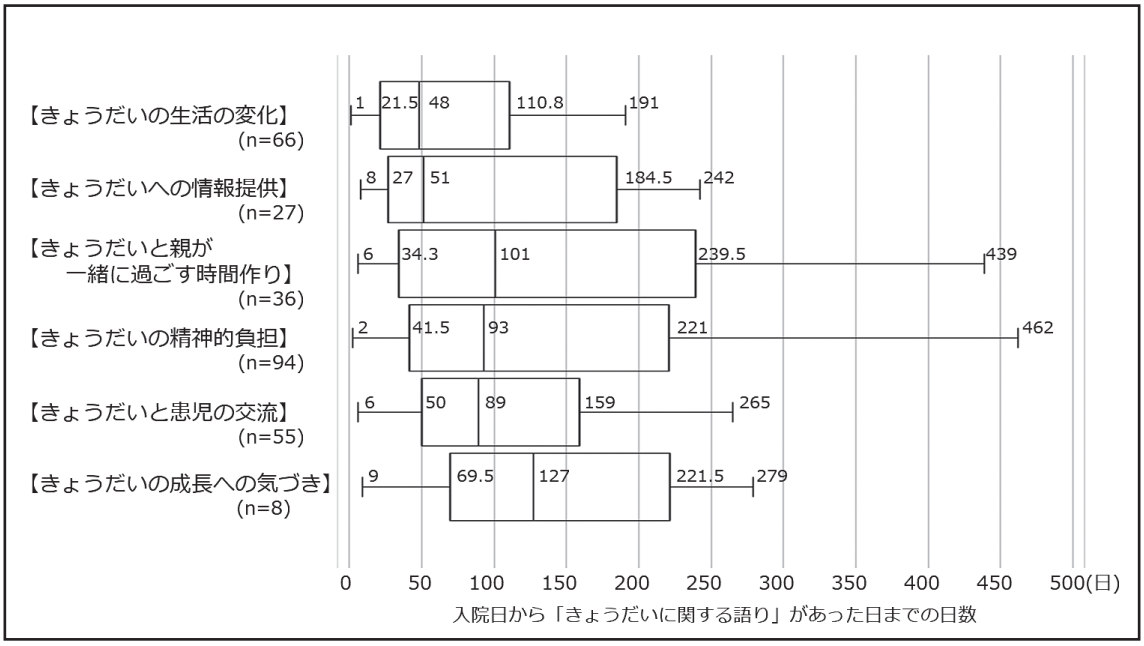
このカテゴリは「（母親が不在になって）怒る人がいなくなったから、無法地帯みたいで」や「兄のお弁当や食事が心配。お父さんは料理しないから」などから抽出された〈生活が変化することへの心配〉と、「兄には習い事を一つ減らしてもらったけど、他は自分で行けるところと土曜日だから辞めずにすんだ」や「妹の預け先がなかなか決まらない。祖母が休職して保育所探しをしている」などから抽出された〈生活の変化を最小限にする調整や工夫〉から構成された。計66文脈単位から構成されており、他のカテゴリよりも早い時期から親はきょうだいの生活の変化に対する懸念や変化を最小限にするための工夫ついて語っていた。

２）【きょうだいへの情報提供】

このカテゴリは、「姉に“私が死ねって言ったからこうなったの？”って泣かれたんです。そうじゃないよってちゃんと説明してあげた。だから一緒に頑張れる？って聞いたら、“頑張る”って泣きながら言ってくれた」や「姉が急に“○○って白血病なの？”って聞いてきて、焦ってはぐらかしてしまいました。白血病＝がん＝死と思われると大変だと思って」などから抽出された〈病気の理解度や説明方法への迷い〉と、「噂が大きくなっているみたいで。“○○は普通の学校に入れないよね”とか。姉と仲良くない子からも○○のことを聞かれたみたいで。びっくりしている」や「クラスメイトやその親が、病名について妹に詮索している。妹への説明はどうしたらいいか」などから抽出された〈周囲がきょうだいに患児の病気について聞くことへの戸惑い〉から構成された。計27文脈単位から構成されており、きょうだいの生活の変化と同様に、入院後、比較的早い時期からきょうだいに対する情報提供への迷いや戸惑いを抱えていた。

３）【きょうだいと親が一緒に過ごす時間作り】

このカテゴリは、「きょうだいの保育参観は祖



n =文脈単位の数

図１．親がきょうだいに関して語った内容の入院時期による特徴

表2．親がきょうだいについて語った内容

【カテゴリ名】 〈サブカテゴリ名〉	代表的な文脈
【きょうだいの生活の変化】	
〈生活が変化することへの心配〉	・（母親が不在になって）怒る人がいなくなったから、無法地帯みたいで ・兄のお弁当や食事が心配。お父さんは料理しないから
〈生活の変化を最小限にする調整や工夫〉	・兄には習い事を一つ減らしてもらったけど、他は自分で行けるところと土曜日だから辞めずにすんだ ・妹の預け先がなかなか決まらない。祖母が休職して保育所探しをしている
【きょうだいへの情報提供】	
〈病気の理解度や説明方法への迷い〉	・姉に“私が死ねって言ったからこうなったの？”って泣かれたんです。そうじゃないよってちゃんと説明してあげた ・姉が急に“○○って白血病なの？”って聞いてきて、焦ってはぐらかしてしまいました。白血病＝がん＝死と思われると大変だと思って
〈周囲がきょうだいに患児の病気について聞くことへの戸惑い〉	・噂が大きくなっているみたいで。“○○は普通の学校に入れないよね”とか。姉と仲良くない子からも○○のことを聞かれたみたいで。びっくりしている ・クラスメイトやその親が、病名について妹に詮索している。妹への説明はどうしたらいいか
【きょうだいと親が一緒に過ごす時間作り】	
〈行事や長期休暇中の思い出作りへの配慮〉	・きょうだいの保育参観は祖母に付き添いを交代してもらい参加しようと思っている ・夏休みにきょうだいにも何か思い出を作ってあげたい
〈定期的にきょうだいと親が過ごす時間作りへの配慮〉	・２週間に１回４時間だけだけど、きょうだいの時間を作っている ・姉は週１回母に会えるのを楽しみにしているから、会えないとか可哀そう
【きょうだいの精神的負担】	
〈精神的負担がかかることへの心配〉	・祖父母に預けられている姉が、祖父の厳格さに疲弊し始めている ・姉は我慢しなくてはいけないという思いが強くて、母親が週末に帰宅しても母親に気を遣ってくれる
〈精神的負担の身体化や行動化〉	・ストレスなのか姉に蕁麻疹が出て。ストレス以外に何も原因になるものが思いつかない ・兄が精神的に落ち着かない。保育所の迎えの車の中で唾をはいたり、トイレに入っていると思うと急に淋しいと泣き出したりする
〈気持ちに配慮した言葉がけの難しさ〉	・家に帰ると、妹の気持ちをしたためた手紙が玄関に置いてある。淋しいとか、もう我慢できないとか、いつまで続くのとかが書いてある。母親自身もいっぱいいっぱいなので、「そういうことを言わないで」と妹に言ってしまう ・もともとネガティブな発言が多い兄にどう対応したらよいか分からない
【きょうだいと患児の交流】	
〈面会や外泊できょうだいと患児の交流を待ち望む〉	・今回、外泊に行けると誰もが思っていたのに白血球が下がっていて。それで姉がすごく怒っていて ・姉も病院だと気を遣って○○とゆっくり遊べないみたい。だから家で一緒に遊びたいなって
〈面会や外泊時のきょうだいと患児の交流の様子〉	・妹が面会に来てくれて久しぶりに会ったらお互い泣いていて。きょうだい同士で何か感じている部分があるんだと思った ・珍しくお姉ちゃんが優しく遊んでくれた
〈面会や外泊時にきょうだいと患児両方のケアをする大変さ〉	・外泊が長くて、会うのを楽しみにしていた兄が疲れちゃって。私も兄の気持ちが分かります ・久しぶりに子ども２人の面倒をみたら大変だった
【きょうだいの成長への気づき】	・今まで放課後遊んでいた友達とも遊ばなくなっていたんだけど，最近は姉が自分から友達を誘ったりして，成長したなって思ったりする ・夫が出張で不在になると知って、兄は１人で何とかするしかないと思っていたみたい。子どもは知らないうちに成長するんだ

母に付き添いを交代してもらい参加しようと思っている」や「夏休みにきょうだいにも何か思い出を作ってあげたい」などから抽出された〈行事や長期休暇中の思い出作りへの配慮〉と、「２週間に１回４時間だけだけど、きょうだいの時間を作っている」や「姉は週１回母に会えるのを楽しみにしているから、会えないとか可哀そう」などから抽出された〈定期的にきょうだいと親が過ごす時間作りへの配慮〉から構成された。計36文脈単位から構成されており、親は入院期間中を通してきょうだいと一緒に過ごすための配慮について語っていた。

４）【きょうだいの精神的負担】

このカテゴリは、「祖父母に預けられているお姉ちゃんが、祖父の厳格さに疲弊し始めている」や「姉は我慢しなくてはいけないという思いが強くて、母親が週末に帰宅しても母親に気を遣ってくれる」などから抽出された〈精神的負担がかかることへの心配〉、「お姉ちゃんがストレスなのか蕁麻疹が出て。ストレス以外に何も原因になるものが思いつかない」や「兄が精神的に落ち着かない。保育所に迎えに行くと、車の中で唾をはいたり、トイレに入っていると思うと急に淋しいと泣き出したりする」などから抽出された〈精神的負担の身体化や行動化〉、および「家に帰ると、妹の気持ちをしたためた手紙が玄関に置いてある。淋しいとか、もう我慢できないとか、いつまで続くのとかが書いてある。母親自身もいっぱいいっぱいなので、『そういうことを言わないで』と妹に言ってしまう」や「もともとネガティブな発言が多い兄にどう対応したらよいか分からない」などから抽出された〈気持ちに配慮した言葉がけの難しさ〉から構成された。計94文脈単位から構成されており、これは、６つのカテゴリの中で最も文脈数が多かった。また、入院期間中を通して親はきょうだいの精神的負担について語っていた。

５）【きょうだいと患児の交流】

このカテゴリは、「今回、外泊に行けると誰もが思っていたのに白血球が下がっていて。それで姉がすごく怒っていて」や「姉も病院だと気を遣って○○とゆっくり遊べないみたい。だから家で一緒に遊びたいなって」などから抽出された〈面会や外泊できょうだいと患児の交流を待ち望む〉、「妹が面会に来てくれて久しぶりに会ったらお互い泣いていて。きょうだい同士で何か感じている部分があるんだと思った」や「珍しくお姉ちゃんが優しく遊んでくれた」などから抽出された〈面会や外泊時のきょうだいと患児の交流の様子〉、および、「外泊が長くて、会うのを楽しみにしていた兄が疲れちゃって。私も兄の気持ちが分かります」や「久しぶりに子ども２人の面倒をみたら大変だった」などから抽出された〈面会や外泊時にきょうだいと患児両方のケアをする大変さ〉から構成された。計55文脈単位から構成されており、初回外泊を迎える入院後1-2か月以降の時期にその多くが語られていた。

６）【きょうだいの成長への気づき】

このカテゴリは、「今まで放課後遊んでいた友達とも遊ばなくなっていたんだけど、最近は姉が自分から友達を誘ったりして、成長したなって思ったりする」や「夫が出張で不在になると知って、兄は1人で何とかするしかないと思っていたみたい。子どもは知らないうちに成長するんだ」から構成された。計８文脈単位から構成されており、6つのカテゴリの中で最も文脈数が少なく、また、文脈が得られた時期の中央値は６つの中で最も遅かった。

Ⅴ．考察

本研究の結果から、血液疾患で長期入院している子どもの親が子どものきょうだいについて語った内容として６カテゴリ12サブカテゴリが抽出された。また、語られた内容は入院時期による特徴があり、きょうだいの生活の変化に対する懸念は入院後早い段階から語られ、きょうだいの成長への気づきは他のカテゴリよりも遅い時期に語られていた。これまでの先行研究において、診療録を用いて親が語った内容の入院時期による特徴を明らかにした研究は報告されていない。診療録を用いた調査は、自己選択バイアスや想起バイアスの影響を受けないことから、親がきょうだいに関して語った内容を網羅的に抽出することを可能にしたと考える。

考察では、先行研究と比較して新たに明らかに

なった３つの点についてそれぞれ述べる。１点目は入院後早期から語られたきょうだいに対する親の配慮、２点目は子どもの入院中から始まるきょうだいの精神的負担の身体化や行動化、３点目はきょうだいの成長への気づきである。以下に詳述する。

１．入院後早期から語られたきょうだいに対する親の配慮

本研究で抽出された６カテゴリのうち、【きょうだいの生活の変化】【きょうだいと親が一緒に過ごす時間作り】の２カテゴリは、子どもの長期入院の影響がきょうだいにできるだけおよばないような配慮に関するものであった。特に【きょうだいの生活の変化】は、入院後、早い段階から語られており、子どもの突然の入院や入院の長期化に伴うきょうだいへの影響を最小限にしようとする親の配慮がうかがえた。これまでも、子どもの入院により、親はきょうだいの健康や教育に関する気がかりを抱えることが指摘されていたが（太田ら．1997)、本研究ではそれが入院後早い段階で生じていることが明らかになった。一方で、入院して間もない時期は、親自身が入院環境での新たな役割への適応や付き添いに伴う家族内の役割調整で精いっぱいであることや（水野ら．2002)、きょうだいへの対応に関する情報が限られている時期であるため、親は自身の感情のコントロールを欠いた状態できょうだいに接する可能性があることが指摘されている（藤丸．2003)。よって、子どもの入院により変化したきょうだいの生活の調整に関する親の対処能力を高め、負担の軽減を図るために、きょうだいへの接し方やきょうだいをサポートするために利用可能な資源といったより具体的な情報提供が望まれると考えられる。

２．子どもの入院中から始まるきょうだいの精神的負担の身体化や行動化

【きょうだいの精神的負担】は最も多くの文脈から構成されたカテゴリであった。これまでも、きょうだいが疎外感や苦悩などのネガティブな気持ちを抱くことや、小児がんサバイバーのきょうだいの22％が心的外傷後ストレス障害の診断基準を満たしていることが報告されている（Kaplan et al. 2013)。精神的負担による身体面や行動面での反応については、小児がんの子どものきょうだいの３年間の縦断調査の報告で、6-12歳で身体面や行動面での不適応反応が認められたとの報告があるが（Spinetta et al. 1981)、本研究では入院中からすでに〈精神的負担の身体化や行動化〉に至っている内容の語りがあり、きょうだいが置かれている状況の深刻さが浮き彫りになった。Alderferら（2010）は8-18歳のきょうだいを対象とした調査において、親に加えて、友人や教師など学校における社会的支援ががんの子どものきょうだいの感情、行動、および学業の調整に関連していることを示唆している。長期入院に伴うきょうだいの生活の変化を最小限にできるよう支援をするとともに、きょうだいが通う学校などとも連携し、家庭以外の環境でもきょうだいが置かれている現状を理解し支援できるような連携体制を構築することが重要と考えられる。

３．きょうだいの成長への気づき

本研究で抽出された６カテゴリのうち、親から得られた肯定的な語りは【きょうだいの成長への気づき】のみであった。新家ら（2010）は、子どもの入院と母親の付き添いがきょうだいに与える肯定的な影響として、子どもの入院中から情動のコントロール・抑制の増進や自立的行動の増進といった肯定的な変化があったと報告している。また、Eilertsenら（2018）は、きょうだい自身の視点から調査を行い、きょうだいには忍耐力や個人としての成長といった肯定的な影響があったと報告している。本研究の結果、これらの先行文献に比べて肯定的な語りのバリエーションが少なく、語りの数も６カテゴリの中で最も少なかった。本研究のデータは家族支援を担う小児看護CNSに対する語りから抽出されたため、親が悩んでいることや困っていることの語りが多く含まれていた可能性や、子どもが入院中で親ときょうだいが共に過ごす機会が少ないため、親がきょうだいの肯定的変化に気づくことが難しい状況にあった可能性もある。

他にも、入院中においてはきょうだいが成長

することは難しかったとも考えられる。Murray（1999）は、きょうだいの肯定的な変化を促進する要因として、病気の子どもに関するオープンで誠実なコミュニケーションが行われることを挙げている。本研究の結果、親が【きょうだいへの情報提供】に対する迷いや戸惑いがあったことが明らかになっており、きょうだいに説明する親を支援するとともに、医療者からの説明を考慮するといったきょうだいへの情報提供に対する十分な配慮が望まれる。

Ⅵ．本研究の限界

本研究は小児専門病院１施設の診療録のみで行われており、きょうだい面会の基準や付き添いの基準といった施設特性が結果に反映されている可能性がある。また、小児看護CNSが記載した診療録のみを用いた後方視調査であるため、小児看護CNS以外の職種に対して親が語った内容や診療録に記載されていない内容が存在する可能性や親がきょうだいについて語るに至ったプロセスが正確に記述されていない可能性がある。加えて、本研究は小児がん以外の血液疾患や、治療内容や病状などの属性が異なる子どもの診療録を対象としている。そのため、結果を一般化するためには、複数施設や多職種の診療録を対象とした検討や疾患や治療内容などの属性を揃えたさらなる検討が必要である。

入院時期による特徴の分析手法に関しては、子どもによって入院期間が異なるため、入院期間の違いが分析結果に影響をおよぼしている可能性がある。本研究の結果から、きょうだいに関して親が語る内容は入院時期による特徴がある可能性があることが示唆されたため、今後は対象の入院期間の条件を揃えるなどの工夫が必要と考える。

Ⅶ．結論

血液疾患で入院中の子どもの親がきょうだいについて語った内容を後方視的に分析した結果、【きょうだいの生活の変化】、【きょうだいへの情報提供】、【きょうだいと親が一緒に過ごす時間作り】、【きょうだいの精神的負担】、【きょうだいと患児の交流】、【きょうだいの成長の気づき】の６カテゴリが抽出され、語られた内容は入院時期による特徴があることが明らかになった。きょうだいの生活の変化やそれに伴う身体・心理的影響に対する親の対処能力を高めるための支援が望まれる。

本研究は、50th Congress of International Society of Paediatric Oncology（SIOP）で発表した。

引用文献

Alderfer MA, Hodges JA（2010）. Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family-School Partnerships. School Ment Health, 2(2), 72-81.

Eilertsen MB, Lövgren M, Wallin AE, et al.（2018）. Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. Palliat Support Care, 16(4), 406-413.

福井美苗，本田順子，法橋尚宏（2016）．こどもの長期入院に伴う家族役割の変化によるストレスとコーピング．日本小児看護学会誌，25(1), 29-35.

藤丸千尋（2003）．がん患児と母児入院した母親の同胞への説明　説明に見られたふたつの態度．日本小児看護学会誌，12(1), 43-49.

橋本美亜，扇野綾子（2015）．闘病中の小児がん患児のきょうだいに関する文献検討．保健科学研究，5，173-180.

橋本美亜，藤田あけみ（2018）．小児がん患児のきょうだいへの母親のかかわり－きょうだいと母親の思いとの関連－．保健科学研究，8(2), 35-44.

石川紀子，西野郁子，堂前有香，他（2012）．小児医療専門施設におけるきょうだい支援の現状．小児保健研究，71(2), 289-293.

Kapran LM, Kaal KJ, Bradley L, et al.（2013）. Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. Fam Syst Health, 31(2), 205-17. doi: 10.1037/a0032550.

水野貴子，中村菜穂，服部淳子，他（2002）．小

児がん患児の入院初期段階における母親役割の変化と家族の闘病体制形成プロセス（第１報）. 日本小児看護学会誌，11(1), 23-30.

Murray JS（1999）. Siblings of children with cancer: a review of the literature. J Pediatr Oncol Nurs, 16(1), 25-34.

新家一輝，藤原千恵子（2010）. 小児の入院と母親の付き添いがきょうだいに及ぼす影響　母親の認識を通した、きょうだいの肯定的な変化. 日本看護科学会誌，30(4), 17-26.

尾形明子，瀬戸上美咲，近藤綾（2011）. きょうだい児におけるストレス反応とソーシャルサポートおよびセルフエスティームの関連. 広島大学心理学研究，11, 201-213.

太田にわ，草刈淳子（1997）. 病児に付き添う母親の「気がかり」からみた家族アセスメント. 看護研究，30(4), 321-330.

Spinetta JJ（1981）. The sibling of the child with cancer. Spinetta JJ, Deasy-Spinetta P, eds. Living with Childhood Cancer. St Louis, Mosby. pp131-142.

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. Med Pediatr Oncol, 33(4), 395-8.

White TE, Hendershot KA, Dixon MD, et al.（2017）. Family Strategies to Support Siblings of Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients. Pediatrics, 139(2), pii: e20161057. doi: 10.1542/peds.2016-1057.

原　著

思春期にある小児がん患者の復学に関する適応に影響する要因
―子どもの経験の語り―

Factors for adaptation for returning to school for children suffering from cancer
－The voice of children with such an experience can only be expedited by those with professional and personal experience themselves－

岸田　恵美　Emi KISHIDA[1)]　　石川眞里子　Mariko ISHIKAWA[2)]

1）山梨大学医学部附属病院　看護部　University of Yamanashi Hospital
2）山梨大学大学院　総合研究部
Graduate School Department of Interdisciplinary Research Division of Medicine Nursing Science, University of Yamanashi

要　旨

小児がんで長期入院した子どもたちの言葉から、退院後に学校社会にどのように適応して復学に至っているか、その影響要因を明らかにし、看護への示唆を得ることを目的とした。小児がんで半年以上入院し、外来通院している思春期の子ども４名を対象に半構成的面接を行った。

その結果“適応に影響する要因”には【入院中の医療者との関係の良さ】【生活時間と心の調整】【外来受診と学校生活の調整】【いちばん分ってくれる家族の存在】【友だちとの関係性の維持】【安心できる友だちの存在】【交友関係の持ち方の調整】【相談できる学校の先生との関係】【居心地の良い教室の環境への配慮】【学習・運動に取り組む努力】【学校行事を機に変更した取り組み】の11のカテゴリーが抽出された。

復学に影響する要因には、学校社会への適応に向けた本人の努力があり、安心できる友だちの存在は大きく、家族、教師、医療者の支援も影響していた。また、著しい体力の低下は復学への大きな弊害であった。

Abstract

About the life after the discharge of the child of a childhood cancer hospitalized for a long term, there is research reports for returning to school and a disease experience, but there is not the research report about the adaptation process. The purpose of the study is to associate factors for adaptation to returning to school after long hospitalization in the children with childhood cancer. It gets the suggestion to nursing from the voices of children. The object of the study has been hospitalized with a childhood cancer more than a half year, and an outpatient is pubertal four people visiting a hospital for treatment, I performed a semi constitutive interview to them.

As a result, associate factors for adaptation had 11 categories. They are [Good relations with the medical person], [Life and adjustment of the feeling], [Adjustment of going to hospital and the school life], [Family knowing it most], [Maintaining relationships with their friends], [The friend who can feel relieved], [Adjustment of the relationship with the friends], [Relations with the teacher whom I can talk with], [Environment of a comfortable classroom], [Effort to work on learning, exercise], [The action that I changed taking advantage of school events].

Children with cancer made various efforts for returning to school. They need positive reinforcement from family, medical professionals, and friends to make a successful recovery. They keenly realize their lack of physical strength after returning to school.

キーワード：小児がん、復学、思春期、適応、子どもの語り

Key words：children with childhood cancer, returning to school, puberty, discharge, adaptation, the voice of the children

Ⅰ．はじめに

小児がんでは治療に伴う心身の苦痛が大きいことや感染し易いなどの理由から、在宅での健康管理が難しい。そのため、長期に入院して治療を受けざるを得ないのが現状である。小児がんになった子どもたちは、生活の場を病院に移し、家族や友だちから離れ、辛い治療を受けながら日々成長・発達をとげている。小児がんの治療後における5年生存率は現在では約80％を上回る（麦島，2014）ことから、退院後にも治療前と同様の家庭や学校社会での生活を送ることができる子どもたちが増えてきている。

学童期にある子どもたちは、学校という集団生活を通して社会性の基礎を築く時期である。学童後期には思春期が始まり、心身の変化と家庭環境の社会的、帰属集団的な環境要因が影響して、自我同一性の確立に向かう。そのような時期に子どもが長期に入院することは、家族や友だちと離れることへの孤独感を感じ、同年代の児同士の日常的な交流の機会もなくなり、社会性が育ちにくい状況となる。小児がんの子どもたちの復学に関連した報告では、子ども自身を対象としたものは少なく、母親や看護師、教師を対象として大人の視点から子どもをみているものが殆どである。また母親への支援として、母親が感じている退院後の不安を看護師がどのように捉えているか（川勝ら，2012）や、学校の転籍に関わった母親の思い（庄司，2014）などの報告はある。加藤ら（2012）は、子どもを担当した教員の視点から子どもの復学後の学校生活の適応を支援するプロセスを報告している。一方、本人を対象とした報告には、復学にまつわる思いに焦点を当てているもの（涌水ら，2013）や、質問用紙を用いて原籍校との繋がりや復学後の状況などを調査したもの（山口ら，2017）があった。周囲の大人が、真に子どもの思いを理解して支援をしているのかは分らないため、当事者である子どもの経験からの思いをきく必要がある。

研究目的

本研究では、小児がんで長期入院した思春期の子どもたちが退院後に学校社会に適応し、どのように復学に至っているか子どもたちの言葉から復学に影響する要因を明らかにし、復学支援のための示唆を得ることを目的とした。

Ⅱ．研究方法

1．対象者の選定

A病院にて小児血液外来を担当している医師に以下の条件の小児がん治療を受ける子どもの選定を依頼した。対象は、過去６ヶ月以上の期間に小児がんで入院治療の経験があり、自分の経験や思いを言葉で表現できる学童後期以降の子どもとした。また、治療を終えてからフォローアップ目的にて定期的に外来通院し、病状が落ち着き精神的にも安定していることを条件とした。

選定の結果５名が対象となったが、１名は、18歳で高校を卒業する年齢であり、復学の問題より進学か就職かを考える時期であったため除外し、４名を分析の対象とした。対象者は、入院時から退院までの期間に研究者が病棟で担当や受け持ちとして看護ケアを行い、調査前から面識のある子どもたちであった。

2．データ収集方法

対象となる子どもと母親が外来を受診した際に、研究目的と方法について口頭および調査依頼書を用いて説明し同意を得た。データ収集期間は2014年10月から2015年11月であった。インタビューガイドを用いた半構成的面接（40分程度）を外来の別室にて子どもに実施した。また、基本属性や治療経過、外来受診の経過などの情報を電子カルテより得た。

3．インタビューガイドの内容

インタビューガイドの内容は、「入院時からの復学への思い」「退院してから初めて登校したときの思いと周囲の反応」「友だちとの再会時や学校行事などの参加への思い」「復学に関する家族、先生、友だちからの支援の内容とそれに対する思い」などである。なお、思い出しやすいように時系列で話を聞き、具体的なことを聞く時には「～はどう思った？」というように誘導しない質問の仕方を心掛けた。

4．データ解析の方法

ICレコーダーに録音した４名の面接内容から逐語録を作成し、復学に関することへの思いを表現している部分を抽出し、意味内容を損なわないようにコード化し、類似コードをまとめた。コードの統合、比較検討、再編を繰り返し、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・カテゴリーを抽出した。内容分析は、全過程で小児看護の質的研究の専門家である共同研究者のスーパーバイズを受け、小児看護学教育研究者、及び研究経験を持つ経験者間で検討し、信頼性、妥当性を高めた。

5．用語の操作的定義

1）学校社会への適応

学校社会への適応とは、復学するために学校における先生や仲間との関係に溶け込んでいくこととする。また、分析の際も本人からの言葉に「～できるようになった。」「～して良かった。」などの前向きな言葉が聞かれた場合に適応と判断した。

6．倫理的配慮

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。また、研究対象は小児であるため、対象の子どもと母親に研究目的と方法、研究への協力は強制ではないこと、同意しない場合でも不利益を被らないこと、個人が特定されないように便宜上の番号を付けて報告すること、本研究以外では使用しないことを口頭および調査依頼文書にて説明し、署名による同意を得た。なお、本論文に関して、開示すべき利益相反関連事項はない。

Ⅳ．結果

1．対象者の属性（表１）

対象者の属性を表1に示す。対象者は４名で面接時13歳～16歳であり、男児２名、女児２名であった。疾患は急性リンパ性白血病が３名、急性骨髄性白血病が１名、発病時の年齢は10歳～13歳であった。再発経験者は１名、造血幹細胞移植を受けた児は３名であった。最終退院の後６か月～２年９か月が経過し、外来治療は終了していた。外来通院間隔は１か月が３名、３か月毎が１名であり、病名告知は４名とも受けており、自分の病名を知り、検査や処置の必要性、病状についてもその児なりに理解していた。

2．子どもたちの復学において学校社会への適応に影響する要因とその内容

以下、カテゴリーを【　】、語りを「　」で表す。生成されたカテゴリー数は24であり、その内、適応に影響する要因として11のカテゴリーがあった。以下に11のカテゴリーとその内容を記述する。（表２）

1）【入院中の医療者との関係の良さ】

【入院中の医療者との関係の良さ】は、「先生と看護師さんがゲルが飲めなかった時新しい薬ができたよって一緒に味見してくれて嬉しかった」「ちゃんと飲ませるだけじゃなくて一緒に確かめてくれて嬉しかった」という言葉から導きだされた。また、「先生は治療のこととかちゃんと説明してくれてそういう面で支えてもらったなぁと思ってて」「看護師さんは、相談とかのってもらって、何か改善しようとしてくれて支えてもらった」という言葉で医師や看護師との関係が表されていた。

2）【生活時間と心の調整】

【生活時間と心の調整】は、「入院生活は貴重な経験になった」「（病気や治療を）他の人（は）したことないじゃん。自分だけじゃん」「毎日結構忙しいですね」「でもまぁ、学校帰ってから塾に行くまでに１時間あるからその間にインスリン

表1．対象者の属性

	性別	疾患名 ※1	入院時の年齢 （学年）	入院期間	移植	調整会議 ※2	面接時の年齢 （学年）	面接時の 退院後の期間	面接時の 通院頻度	家族構成
A	男	ALL	11歳～12歳 12歳	10か月 3か月	有	有	13歳 （中学1年生）	6か月	1回/月	父、義母、 妹、 妹（異母姉妹）
B	女	ALL	11歳～12歳	1年1ヶ月	有	無	13歳 （中学2年生）	1年6か月	1回/月	祖父、父、 母、 姉（別居）、 姉
C	女	AML	10歳	6か月	無	無	13歳 （中学2年生）	2年9か月	1回/3か月	義父、母、 兄（別居）、 兄
D	男	ALL	12歳～13歳 13歳～14歳	11か月 6か月	有	無	16歳 （高校1年生）	1年10か月	1回/月	父、母、 姉（別居）

※1　ALL：急性リンパ性白血病、AML：急性骨髄性白血病を示す。
※2　退院時に児、家族、医療者と学校関係者が児の退院後の生活の支援について検討する会議。

打ってごはん食べて薬飲んでる」などの言葉があった。

3）【外来受診と学校生活の調整】

【外来受診と学校生活の調整】は、「2校時（目）まで学校に行って（から）病院に来るようにしようかなって、お母さんと最近は相談してる」「ほとんど（外来が）1日だから今日は今日で学校を休もうと切り替えてる」「勉強に遅れたくないから学校に行きたい」「外来に行くって言えば（友だちは）じゃあ気を付けてねっていう感じ」「友だちに聞かれたら（病院に行くと）伝えてる。」などの言葉があった。

4）【いちばん分ってくれる家族の存在】

【いちばん分ってくれる家族の存在】は、「（復学時）僕は井の中の蛙だって言ってたらママは大笑いしてた。まずは慣れることだよって。」「普段（パパもママも）にこにこしてるから怒ると怖いよ。」「なんでも話す。学校のこととかもドラマの話がいちばんするかも。」という言葉があった。

5）【友だちとの関係性の維持】

【友だちとの関係性の維持】は、「友だちと久しぶりに会うときはねぇ、懐かしかったし楽しかった。」「仲の良かった友だちたち呼んで退院祝いした。」という言葉で表されていた。これらは事例Cのみに聞かれた言葉であった。

6）【安心できる友だちの存在】

【安心できる友だちの存在】は、「最初（会った時友だちに病気や入院のことを）何も言われなかったから大丈夫なのかなって思った。」「仲の良い友だちもいたから。」「仲の良かった子にだけ保健室に会いにきてもらったことがあって、『あー良かったね』って言ってくれて。」「たまたま隣の席が（入院前に）仲良かった子ですごい心強くって。」「今年の誕生日にはすごいたくさんの友だちにお祝いしてもらったから嬉しかった。」などの言葉があった。

7）【交友関係の持ち方の調整】

【交友関係の持ち方の調整】は「（自分にとって

表2．子どもの学校社会への適応に影響する要因

	カテゴリー	本人の言葉（数）
1	入院中の医療者との関係の良さ	「先生と看護師さんがゲルが飲めなかった時新しい薬ができたよって一緒に味見してくれて嬉しかった。」「ちゃんと飲ませるだけじゃなくて一緒に確かめてくれて嬉しかった。」「看護師さんは、相談とかのってもらって、何か改善しようとしてくれて支えてもらった。」(7)
2	生活時間と心の調整	「入院生活は貴重な経験になった。」「他の人したことないじゃん。自分だけじゃん。」「一生に一度くらいならいいかなって思う。大変だったけど、でも終わっちゃえば終わっちゃう。」「毎日結構忙しいですね。」「でもまぁ、学校帰ってから塾に行くまでに1時間あるからその間にインスリン打ってごはん食べて薬飲んでる。」(9)
3	外来受診と学校生活の調整	「2校時まで学校に行って病院に来るようにしようかなってお母さんと最近は相談してる。」「ほとんど1日だから今日は今日で学校を休もうと切り替えてる。」「勉強に遅れたくないから学校に行きたい。」「外来に行くって言えばじゃあ気を付けてねっていう感じ。」「友だちに聞かれたら伝えてる。」(12)
4	いちばん分ってくれる家族の存在	「僕は井の中の蛙だって言ったらママは大笑いしてた。まずは慣れることだよって。」「普段にこにこしてるから怒ると怖いよ。」「なんでも話す。学校のこととかもドラマの話がいちばんするかも。」(35)
5	友だちとの関係性の維持	「友だちと久しぶりに会うときはねぇ、懐かしかったし楽しかった。」「仲の良かった友だちたち呼んで退院祝いした。」(5)
6	安心できる友だちの存在	「最初何も言われなかったから大丈夫なのかなって思った。」「仲の良い友だちもいたから。」「たまたま隣の席が仲良かった子ですごい心強くって。」「今年の誕生日にはすごいたくさんの友だちにお祝いしてもらったから嬉しかった。」(62)
7	交友関係の持ち方の調整	「うざかったけど友好的に話してくれてたのかな。」「その時はうざいと思ったけど話しやすかったかなと今では思ってる。」「「楽な子だったら頻繁に遊ぶけど、自分にとって楽な子もいる。」「見てもいいかなと思って他の人の見ちゃって。ちょと周りにわーって言われちゃってカッとなって意地はっちゃって言い返しちゃったことがある。」(23)
8	相談できる学校の先生との関係	「学校の先生にも『まずは慣れることだよ』って言われて。」「先生たちに言われてもしっくりこなくて、分んなかった。」「先生からも言われたんだけど勉強のことを話してみたら『目標をみつければ伸びるよ』って言われて」(3)
9	居心地の良い教室の環境への配慮	「担任の先生に会う？って聞かれて、会いたいですって言って、そしたら伝えとくねって言ってくれて会いました。」「多分先生が言ってくれてたから、皆髪の毛ないの知ってた。」「初めは多分先生が何で休んでいたか言ってくれてたからそのまますんなり入っていけた。」「先生に頼んで小学校の時すごい仲の良かった子と一緒のクラスにしてもらってて。」「皆知ってたんで元々いる子は何も言ってこないんだけど。」「友だちもうちが聞かないでと思ってるの分ってるのか聞いてこないから。」「たぶん知らない子も見学してるのみて運動できないんだって思ってくれたと思う。」「ずっと1クラスだったから皆仲良いから。」(19)
10	学習・運動に取り組む努力	「家では復習を毎日2時間くらいしてるかな。」「なんであそこで自分は勉強しなかったんだって、今後悔してる。」「学校終わって、ごはん食べて塾に行くって感じだから。そんなに時間がない。部活もあるし。」「学校に行くだけでしんどい時もあった。」「さぼっちゃってばっかりだったんだけど、今は体育とかも最近ちょっと頑張るようにしてる。」「皆と同じようにできるかなぁ。」「家でも縄跳びの練習してる。」「踊ってると楽しいよ。」「学園祭の大縄跳びをやったんです。」(55)
11	学校行事を機に変更した取り組み	「めっちゃ声出した。最後にむかで競争あって、一番後ろだったから、皆声出さないからずっと一人で掛け声出してた。」「修学旅行の時にニット帽だったからその時からキャップに変えてそこからあんまり気にならなくなった。」「ちょっと勇気いったけど。」(12)

は）うざかったけど友好的に話してくれてたのかな。」「楽な子だったら頻繁に遊ぶけど、自分にとって（付き合いが）楽な子もいる。」「見てもいいかなと思って他の人の（本をつい）見ちゃって。ちょと周りにわーって言われちゃってカッとなって意地はっちゃって言い返しちゃったことがある。」というエピソードを含めた思いがあった。

8）【相談できる学校の先生との関係】

【相談できる学校の先生との関係】には、「学校の先生にも『まずは慣れることだよ』って言われて。」「先生たちに言われてもしっくりこなくて、分んなかった。」「先生からも言われたんだけど勉強のことを話してみたら『目標をみつければ伸びるよ』って言われて。」という言葉で表されていた。

9）【居心地の良い教室の環境への配慮】

【居心地の良い教室の環境への配慮】には、「（保健室登校のとき）担任の先生に（友だちと）会う？って聞かれて、会いたいですって言って、そしたら伝えとくねって言ってくれて会いました。」「多分先生が言ってくれてたから、皆髪の毛ないの知ってた。」「初めは多分先生が何で休んでいたか言ってくれてたからそのまますんなり（クラスに）入っていけた。」「皆知ってたんで元々いる子は何も言ってこないんだけど。」「友だちもうち（私）が聞かないでと思ってるの分ってるのか聞いてこないから。」という言葉があった。

10）【学習・運動に取り組む努力】

【学習・運動に取り組む努力】には、「家では復習を毎日２時間くらいしてるかな。」「なんであそこで自分は勉強しなかったんだって、今後悔してる。」「（復学したときは）学校に行くだけでしんどい時もあった。」「脚とか筋力落ちちゃってるから帰る時も歩幅とか皆と歩いてる距離が遠くなっちゃった。」「さぼっちゃってばっかりだったんだけど、今は体育とかも最近ちょっと頑張るようにしてる。」「皆と同じように出来るかなぁ。」「家でも縄跳びの練習してる。」という言葉があった。

11）【学校行事を機に変更した取り組み】

【学校行事を機に変更した取り組み】には、「めっちゃ声出した。最後にむかで競争あって、一番後ろだったから、皆声出さないからずっと一人で掛け声出してた。」「修学旅行の時に（今までずっと）ニット帽だったからその時からキャップに変えてそこから（髪の毛のことは）あんまり気にならなくなった。」「ちょっと勇気いったけど。」という言葉があった。

Ⅴ．考察

抽出された11の適応に影響する要因のカテゴリーを『学校社会への適応にむけた本人の努力』『小児がんの子どもの復学を支える友だち、仲間の存在』、及び『子どもの復学を支援する大人の存在と役割』の視点で考察する。

1．子どもの復学における学校社会への適応にむけた努力

子どもたちは学校社会に適応していくために数々の努力をしていた。【外来受診と学校生活の調整】や【生活時間と心の調整】をしながら【学習・運動に取り組む努力】や【学校行事を機に変更した取り組み】をしていた。長期入院後に病院と社会から隔離された入院生活で治療に伴う苦痛や体力の低下、学業への不安を抱えて、十分なリハビリ期間がないまま復学している現状があった。しかし、学校という社会生活に戸惑いを感じながらも【交友関係の持ち方の調整】をし、柔軟にその環境に馴染もうとする本人の努力があったことは、学校に馴染めるという適応の状況に影響していると判断された。

思春期がん患者は、長期の入院生活での辛い治療を体験しながら、入院、治療を受けられる自分を肯定的に捉えている（森ら，2008）。今回、子どもたちは病気体験を前向きに捉え、「入院生活は貴重な経験になった。」と強く成長した自分を認めていたことが分った。そのことは、退院後の生活の中で少しずつ出来ることを増やし、それらの成功体験から自信を得ていくことに繋がっていたと考える。また、復学後にも病院に通院する時間は、学校から離れ学業の遅れが心配となる。しかし、子どもたちは外来通院の必要性を理解した上で、母親と相談し、外来受診時間の調整や、受診のために学校を休む日として気持ちの切り替えをし、【外来受診と学校生活の調整】をする努力をしていた。小児がんの子どもたちは治療を乗り

越えた後にも、復学という入院前とは違った雰囲気に変化している教室や仲間の中に入るという大きなライフイベントに立ち向かうことが求められていた。周囲の大人が環境を整えることは大事なことであり、子どもの努力や頑張りを認める関わりも重要である。

復学時の大きな弊害になり得ることに子どもの容姿の変化がある。今回容姿の変化について脱毛に関し、「修学旅行の時に（今までずっと）ニット帽だったからその時からキャップに変えてそこから（髪の毛のことは）あんまり気にならなくなった。」「ちょっと勇気いったけど。」という言葉はあったが、容姿の変化に対する困難感などは聞かれなかった。その背景には、教師からの容姿の変化について事前に説明があり、周囲の理解を得られていたことや、医療者、両親による事前準備として、帽子やウィッグの着用をしていたことが影響していたと考えられる。

一方、学習面に対しては、入院中には院内学級での学習支援がされていたことや、塾に通ったり、学習時間を決めて毎日学習に取り組む努力をしており、学習の遅れを感じていなかったことは適応に繋がっていたと考えられる。他方で、子どもたちは復学時に「学校に行くだけでしんどい時もあった。」と話していたように、以前には苦なく通えていた学校までの距離を通えない程に筋力・体力の衰えを実感していた。そのために、復学直後には学校行事に参加出来ず疎外感を感じていた。小児がんの治療後、子どもたちは歩行や階段昇降が困難な状態にまで体力が低下し、その後の体力の回復は緩やかであり、同年齢集団における低値は長期に持続する（谷川ら，2002）と言われている。対象の子どもたちは、入院中より筋力低下に対するリハビリに取り組んでいた経過があったが、体力回復には程遠いことが分った。そのため、体力の回復に合わせて徐々に時間を延長しながら通学する児もいた。小児がん患児へのリハビリについて、身体活動介入を評価する指標は統一されたものがないが、小児がんQOL尺度や関節可動域、血液データおよび粗大運動機能などの結果指標で評価が行われている（飯尾ら，2014）こともある。看護師も入院中の患者の体力低下に目を向け、体力を客観的にアセスメントし、リハビリと連携しながら、子どもの体力低下を緩和し、回復に向けたプログラムの作成をする必要がある。

2．小児がんの子どもの復学を支える友だち、仲間の存在の大きさ

子どもたちは学童後期から中学生の時期であり、ギャングエイジという時代であった。友だちという仲間と過ごす時間のなかで、同じ体験を共有し、学校社会に適応している状況が分った。思春期の発達課題として自我の確立がある。思春期は親から離れて自立していく年代であり、家庭から学校、仲間集団へと生活の場が拡大して、人間関係が広がっていき、自立したい反面で不安もある年代である（橋本ら，2011）。このような発達段階にある思春期の子どもが、入院という隔離に近い状況を長期に続けた後に十分なリハビリ期間も無いまま学校に戻り、その社会へ適応していくには、【安心できる友だちの存在】は大きい。面接内容からも友だちに関連する言葉が多く、その存在が生活の大部分を占めていることが伺われた。思春期の子どもにとって、友だちという仲間はかけがえのない存在であると同時に、様々な体験を仲間と共有することで、生活を楽しくし、帰属意識を深めて本人の世界観を広げていると考える。また、自我の確立や自立の視点から、今回の対象が思春期の前期の子どもが多いが、事例Aは中学に進学したばかりで、退院してまだ6か月の経過でもあることから、「見てもいいかなと思って他の人の（本を）見ちゃって。ちょと周りにわーって言われちゃってカッとなって意地はっちゃって言い返しちゃったことがある」「さぼっちゃってばっかりだったんだけど、今は体育とかも最近ちょっと頑張るようにしてる」のような発言から年齢より幼い印象があった。日常的に義母との会話より実の父親との会話が聞かれたことから、出来事をまだ抽象的に表現できる段階ではなく、自我の表出は弱く感じられた。しかし、素直な性格から、関係の取れている医師や看護師には、自分のことを話せたと考える。一方で、事例Dは16歳であり、退院後１年10か月が経過して

いることから、「なんであそこで自分は勉強しなかったんだって、今後悔してる。」「先生からも言われたんだけど勉強のことを話してみたら『目標をみつければ伸びるよ』って言われて。」などの発言にもあるように、教師からのアドバイスを受けて過去の自分の行動から今があることを受け止め、今後の自分の進路や将来を考えており、自立しつつある様子から、学校に適応した上での悩みや思いであると考えた。

子どもたちは復学時に、久しく会っていなかった友だちの中に入ることに強い緊張があり、友だち関係に入る難しさを感じていた。しかし、事例Cは、「友だちと久しぶりに会うときはねぇ、懐かしかったし楽しかった。」と復学時に緊張や不安だけではなく、再会への楽しみを感じていた。この背景には、復学前に原籍校の友だちとの退院祝いの場を母親が設けており、【友だちとの関係の維持】があったことが考えられる。入院中も前籍校や前籍校の友人との繋がりを継続することで、子どもにとって重要な社会である学校へ、よりスムーズに戻ることができる（秦ら，2013）。【友だちとの関係の維持】の重要性を分っていても、友だちとの関係は子どもを介してしか分り得ない事柄であり、家族や子どもに任せきりになっている傾向があったように思う。長期の入院だからこそ入院時より復学を意識して【友だちとの関係の維持】が出来るよう、積極的な情報収集と学校との調整など環境を整えていく必要がある。

３．小児がんの子どもの復学を支援する大人の存在と役割

小児がんの子どもは、復学する際に家族、医療者、教師から支援を受け、学校社会に適応していた。

【いちばん分ってくれる家族の存在】は、入院中から辛い闘病生活をずっと支えてくれてきたという信頼と絆があることを子どもたちなりに分っていたと考える。思春期という親からの心理的離乳をする時期であっても、家族の存在は子どもにとって大きな存在であり、居て当たり前の存在と感じながら一番傍で支えてもらいたい存在であると思っていた。４事例とも自分の学校に戻るために親たちが何をしてくれたのかを明確に述べることが出来ていたことからもその信頼が伺われた。

一方で入院中に飲みにくい薬を味見し確認した看護師の関わりは、確認して子どもが体験することを一緒に体験することで、自分の辛さを看護師が分ってくれたという体験になっていた。【入院中の医療者との関係の良さ】は、子どもや家族が困ったときに傍で相談にのってもらえる、話しやすく信頼できる存在になっていたと思われる。医療者は子どもと家族とに信頼関係を築いていくには、話しやすい雰囲気をもち、子どもたちに分りやすい言葉で説明するだけでなく、初めてのことを一緒に体験して、気持ちを共有することは大切である。また、退院時に行う、子ども、家族、学校関係者、医療者が一同に会する復学支援の調整会議は４事例のうち事例Aに対してだけ行われていた。調整会議によって子どもの復学に関係する大人たちは各々に役割を分担して連携をとることで、スムーズな復学と学校生活を継続するのに効果がある（大見ら，2010）。

また、子どもたちは困りごとがあった際に、親だけでなく教師にも相談をしており、【相談できる学校の先生との関係】を持っていた。子どもたちは病気に関連する触れられたくないことを、担任から級友に事前に説明がされていたことで、級友から何も聞かれないでクラスに入ることが出来、居心地の良い教室の環境を感じていた。橋本ら（2011）は、学童期・思春期の小児がん経験者のQOLとソーシャル・サポートの関係について、学校に関するQOLと友人、教師のサポートの間には有意な相関がみられたと述べており、教師のサポートは学校社会に適応していくのに不可欠である。小児がんの子どもが復学する時の支援については学校の先生が必ずしも体験していることばかりではない。子ども達の一人一人の背景も異なるので、学校において適切に復学支援を受けられるように、入院中から医療者は本人や家族、教師とコミュニケーションを取り、復学に繋げるよう調整することが求められる。

４．本研究の限界と今後の課題

本研究の対象者について、自分のことを自分の

言葉で話せる年代として思春期の子どもを対象としたが、年代の幅を限っていることから４名と少なく、今回の結果を普遍化することはできない。一般的に思春期にある子どもは、医療者に対してさえ自分のことを話したがらないが、入院中から馴染みのある看護師であり、入院中のケアを受けていた記憶の中に信頼感があるからこそ心を開いて表現してくれたと考える。質問内容が、現在の話と過去の体験を思い起こすような内容であったことから、その時の真の思いとは異なる思いが語られた可能性も否定できない。また、対象の中には退院後の経過期間が２年以上経っていた事例もあったため、学校社会に適応した状態になり、本人の困りごとが変化している可能性もある。上記のことは課題であるが、今後はさらに対象者を増やし、研究を重ねていきたい。

Ⅵ．結論

小児がんで長期入院した思春期の子どもたちが退院後に学校社会に適応し、復学に影響する要因について以下のことが明らかになった。

１．小児がんの子どもたちの復学に関する“適応に影響する要因”には、【生活時間と心の調整】、【外来受診と学校生活の調整】、【学習・運動に取り組む努力】、【学校行事を機に変更した取り組み】があった。学校と外来の時間の調整をしながら学習や運動、学校行事に参加する努力をしており、学校という社会生活に戸惑いを感じながら【交友関係の持ち方の調整】をしていた。また、入院や治療による著しい体力の低下は復学への大きな弊害となっていることが分った。

２．小児がんの子どもにとって、友だちという仲間と過ごす時間のなかで、同じ体験を共有できる【安心できる友だちの存在】は学校社会へ適応していくのに影響の大きい要因であり、入院中から【友だちとの関係性の維持】をすることは復学時の子どもの緊張を和らげていた。

３．小児がんの子どもたちにとって、【いちばん分ってくれる家族の存在】や【入院中の医療者との関係の良さ】は入院中から子どもたちの支えとなっていた。また学校では、【相談できる学校の先生との関係】があり、【居心地の良い教室の環境への配慮】をする教師の支援は、子どもが学校社会に適応するために重要な要因であった。

謝辞

本研究に協力してくださいました研究対象者の皆様に感謝の意を表します。

引用文献

飯尾美沙，永田真弓，廣瀬幸美（2014）．小児がん治療中の患児に対する身体活動介入の効果－メタ分析による知見の統合－，日本看護科学会誌34，321-329

大見サキエ，宮城島恭子，岡田周一，他（2010）．ALLで骨髄移植後再三の退院延期を余儀なくされた小学生の復学支援－初めて介入した調整会議が有効であった事例の検討－，（2010）．小児がん看護，5，78-89

川勝和子，楢木野裕美（2012）．病棟看護師が抱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

加藤千明，大見サキエ（2012）．小児がんに罹患した子どもの復学を担任教員が支援していくプロセス - 院内調整会議後の学校生活適応プロセス，日本小児看護学会誌，21(2)，17-24

庄司靖枝（2014）．小児がんの子どもの学校の転籍に関わった母親の体験や思いの調査，小児がん看護，9(1)，29-35

谷川弘治，稲田浩子，駒松仁子，他（2002）．小児がん治療に伴う体力低下に対する指導指針の研究，科学研究費補助金研究成果報告書

橋本ゆかり，杉本陽子（2011）．外来通院している学童期・思春期の小児がん経験者におけるQOLとソーシャル・サポートの関係について，三重看護学誌，13，31-39

秦裕美，富岡晶子，梶山祥子（2013）．小児がん看護ケアガイドライン2012，60-62

麦島秀雄（2014）．小児がん患者のQOLについて，小児保健研究，73(2)，181-187

森浩美，嶋田あすみ，岡田洋子（2008）．思春期

に発症したがん患者の病気体験とその思い－半構造化面接を用いて，日本小児看護学会誌，17(1)，9-15

山口そのえ，嶋田明，山本裕子，他（2017）．小児がん患者の復学をスムーズにする要因の検討－院内学級に通級したことのある子どもの体験より，小児がん看護，12，25-30

涌水理恵，平賀紀子，古谷佳由理（2013）．小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考える－児・保護者・スタッフの復学に向けた思いとその変化に焦点を当てて－，小児保健研究，72(6)，824-833

原　著

後方視的調査による学童期以降発症の小児がん経験者における困難と看護支援への考察

The State of support and late effects in survivors of childhood cancer who were diagnosed after later childhood from a medical record

井倉　千佳　Chika IGURA[1)]　　末藤　美貴　Miki SUEFUJI[1)]
河俣あゆみ　Ayumi KAWAMATA[1)]　　岩本彰太郎　Shotaro IWAMOTO[1)]
出口　隆生　Takao DEGUCHI[2)]　　堀　浩樹　Hiroki HORI[3)]
平山　雅浩　Masahiro HIRAYAMA[3)]

1）三重大学医学部附属病院　小児トータルケアセンター
Total Care Center for Children of Mie University Hospital.
2）国立成育医療研究センター　小児がんセンター
3）三重大学医学部附属病院　小児科

要　旨

小児がん経験者が退院後に抱える困難に対する支援方法を検討するため、小児がんを学童期以降に発症し、治療後５年以上が経過している外来通院中の112人を対象に診療記録より後方視的に調査した。調査した内容は、年齢や治療後経過年数等の基礎的情報、身体的問題、本人の主訴を抽出した。分析は、属性に対する単純集計を行い、疾患と晩期合併症の関連をχ^2検定し、属性や晩期合併症との関連は相関係数を算出した。また、主訴内容を、報告されている心理社会的問題と照合した。結果は、晩期合併症出現率は「あり」69.6％で、生殖機能障害、内分泌障害の順で多かった。治療後20年以上経過した経験者では晩期合併症が95.2％出現していた。診療録による主訴の内容は約６割が生殖機能障害についてであった。小児がん経験者本人が抱える困難に対する支援は、チームによって長期でフォローしていくことが必要であると示唆された。

Abstract

Review of medical records of late-onset cases of pediatric cancer to elucidate their late complications and improve follow-up strategies.

This was a retrospective study of 112 outpatients who had been diagnosed with pediatric cancer after late childhood and had survived at least 5 years post-treatment but experienced various complications. The objective was to consider improved long-term follow-up strategies.

Basic information was extracted from their medical records, including the patients' age, number of years after treatment, physical problems, and principal complaints.

In the analysis, simple tabulation was performed based on the attributes and correlation coefficients between late complications, and their attributes were calculated. Moreover, we collated the principal complaints with psychosocial problems.

The results showed that 69.6% of the childhood cancer survivors had not only physical problems but also late complications, including reproductive dysfunction, endocrine disorders, etc. Late complications developed in 95.2% of survivors who were over 20years post-treatment. Reproductive dysfunction accounted for about 60% of the principal complaints recorded in the medical records. Taken together, it is necessary to develop long-term team-based follow-up strategies for these survivors.

キーワード：小児がん経験者、退院後、困難、長期フォローアップ

Key words：childhood cancer survivors,　diagnosed,　complications,　long-term follow-up

Ⅰ．はじめに

小児がんの５年生存率は70%を超え（秦，2007）、その治療成績の向上に伴い、成人の600～1,000人に１人は小児がん経験者ともいわれる時代となった（石田，2007）。一方で、小児がん経験者の中には、疾患自体あるいは治療に関連した晩期合併症により、生活をする上で困難を感じている方が多く、具体的課題抽出と対応が求められる。

石田ら（2012）は、小児がん経験者とそのきょうだいに対して自由記載の質問紙調査を実施し、小児がん経験者が退院後、将来のことや晩期合併症に関して漠然とした不安を抱いていること、20～24歳の小児がん経験者に対する積極的介入の必要性、心理的サポートを含む包括的な体制整備と情報提供の充実など、多面的な支援が重要であることを報告している。また、武井ら（2015）は、13～28歳の思春期、青年期の小児がん患者を対象に、退院後の生活で抱える心理社会的な困難の特徴を調査し、小児がん患者は退院した後も長期にわたり、身体面、対人面、行動面、将来に関する不安や困難を抱えていることを明らかにした。森ら（2008）は、思春期に小児がんを発症した患者が複雑な思いを抱きつつ徐々に困難を受け入れ成長している体験を明らかにした。

このように小児がん経験者が抱く不安や困難、支援体制についての既報は散見されるようになってきたが、小児がん経験者の長期フォローアップにおける困難についての看護支援の在り方を検討した研究は見当たらない。

本研究では、 後方視的調査にて、A施設長期フォローアップ外来に通院する治療後５年以上経過した小児がん経験者が抱える困難を把握し、必要な看護支援についての示唆を得ることとした。

Ⅱ．研究目的

学童期以降に発症し治療後５年以上経過した小児がん経験者が抱く困難について、外来診療録を後方視的に調査分析することで、必要な看護支援を見出すことを目的とする。

Ⅲ．研究方法

１．研究デザイン

量的記述型研究。

２．研究対象者

2016年４月～2017年３月にA施設外来通院をしている者で、学童期（６～18歳）以降に小児がんを発症し、再発の可能性が低くなる治療後５年以上経過している者を対象とした。

なお、オプトアウトで研究の趣旨に同意しない意向を示す者は本研究の対象者からは除外した。

３．データ収集

外来診療録より、後方視的にデータを収集した。

データの収集項目は、基本的情報として、年齢、発症年齢、治療後経過年数、疾患名、治療内容告知の有無、治療内容（化学療法、放射線療法、手術、各種併用）、造血幹細胞移植の有無とした。データ収集にあたり、小児がん経験者が抱える困難とは、晩期合併症としての身体的問題と心理社会的問題を含むものとした。

身体的情報は、前田（2013）による晩期合併症の有無、晩期合併症の種類を参考に、神経系障害、認知機能障害、内分泌機能障害、骨・筋・軟部組織・皮膚の合併症、口腔組織・歯牙障害、眼症状、耳・聴力障害、心機能障害、呼吸器障害、消化器・肝障害、腎・泌尿器障害、生殖機能障害、二次がん、易疲労問題の14項目を収集した。晩期合併症の有無は、「医師の診療録上に、身体所見や検査値などから晩期合併症として記録してあるもの」を基準に判断した。「リスクがある」と記録されているものは晩期合併症には含まず、判断できなかったときは長期フォローアップ外来医師に確認した。

原疾患・治療から生じた心理社会的問題についても、外来診療録から語られた内容を抽出し、武井ら（2015）が報告している心理社会的問題と照合し整理した。 武井らの示した心理社会的問題は、3カテゴリー10項目で構成されており（表１）、項目毎に内容を整理した。武井らの報告に該当しない内容があった場合は別に抽出した。

表１　武井らが報告した心理社会的問題

将来への不安	自分の将来に対して漠然と不安になること
	進学や就職など今後の活動が心配になること
	再発するかもしれないと心配になること
病気に関わる対人関係の困難	周囲の人や環境になじむこと
	病気の経験を人に説明すること
	治療の影響で体型が変化したこと
	周囲の人が病気について誤解していること
身体状態に関する困難	病気前より体力や筋力が落ちたこと
	階段の昇降、場所を移動すること
	風邪や感染症などに罹りやすくなったこと

４．分析方法

身体的情報に関する14項目と武井らの心理社会的問題は、それぞれ単純集計と相関関係について統計学的分析を行った。

武井らの心理社会的問題に該当しない主訴については、「語り」とし、「語り」の有無についても単純集計と相関関係について統計学的分析を行った。

疾患と晩期合併症の関連はχ^2検定を使用した。基礎属性の治療後経過年数と発症年齢、身体的問題、心理社会的問題、「語り」で相関係数を算出した。分析には、統計ソフトSPSS 25.0を使用し、有意水準５％未満を有意な差ありとした。それぞれの項目の有無の判断は、複数の研究者と長期フォローアップ外来担当医師とで判断し、妥当性を確認した。

５．倫理的配慮

所属施設倫理審査委員会での承認を得た（承認番号3142）。診療記録のみを用いる研究のため、オプトアウト方法を用いて、対象者が通院する外来と所属部署ホームページに情報掲示し、拒否できる機会を保証した。研究対象者から、同意の撤回又は拒否があった場合には、遅延なく、当該撤回又は拒否の内容に従った措置を講じることとした。

個人情報責任者を定め、個人情報は電子情報として個人が特定されないようコード化して保管した。保管期間は、当該研究の終了について報告された日から５年を経過した日とし、研究機関の長により適切な保管の監督を受けた。

Ⅳ．結果

１．対象者の概要（表２）

本研究の対象者は112人であった。性別は男性61人（54.5％）、女性51人（45.5％）で、平均年齢は、25.8±7.9歳であった。小児がん発症時の平均年齢は、10.3±3.7歳であった。また、治療後経過年数の平均は、13.4±6.6年であり、５～９年が35.7％、10～14年が24.1％、15～19年が21.4％、20年以上が18.8％であった。

疾患別では、急性リンパ性白血病37.5％、急性骨髄性白血病8.9％、慢性骨髄性白血病2.7％、悪性リンパ腫17.0％、脳腫瘍13.4％、骨・軟部組織腫瘍14.3％、その他6.3％であった。治療内容は、化学療法ありが96.4％、放射線療法ありが40.2％、手術ありが25.9％、造血幹細胞移植ありが14.3％であった。尚、病名告知は、研究調査時点で98.2％に実施されていた。

２．身体的晩期合併症

身体的晩期合併症出現率は、69.6％で、頻度が多いものから生殖機能障害、内分泌障害、神経認知障害の順であった（図１）。

治療後経過年数と身体的晩期合併症出現率は、５～９年60.0％、10～14年63.0％、15～19年

表2　対象者属性

n=112

項目		人	(%)
性別	男性	61	(54.5)
	女性	51	(45.5)
平均年齢		25.8 ± 7.9	(最小12歳、最大47歳)
平均発症年齢		10.3 ± 3.7	(最小6歳、最大25歳)
平均治療後経過年数		13.4 ± 6.6	(最小5年、最大32年)
疾患名	急性リンパ性白血病	42	(37.5)
	急性骨髄性白血病	10	(8.9)
	慢性骨髄性白血病	3	(2.7)
	悪性リンパ腫	19	(17)
	脳腫瘍	15	(13.4)
	骨・軟部組織腫瘍	16	(14.3)
	その他	7	(6.3)
病名告知の有無	なし	2	(1.8)
	あり	110	(98.2)
化学療法有無	なし	4	(3.6)
	あり	108	(96.4)
放射線療法有無	なし	67	(59.8)
	あり	45	(40.2)
手術有無	なし	83	(74.1)
	あり	29	(25.9)
造血幹細胞移植有無	なし	96	(85.7)
	あり	16	(14.3)

n=112（複数回答あり）

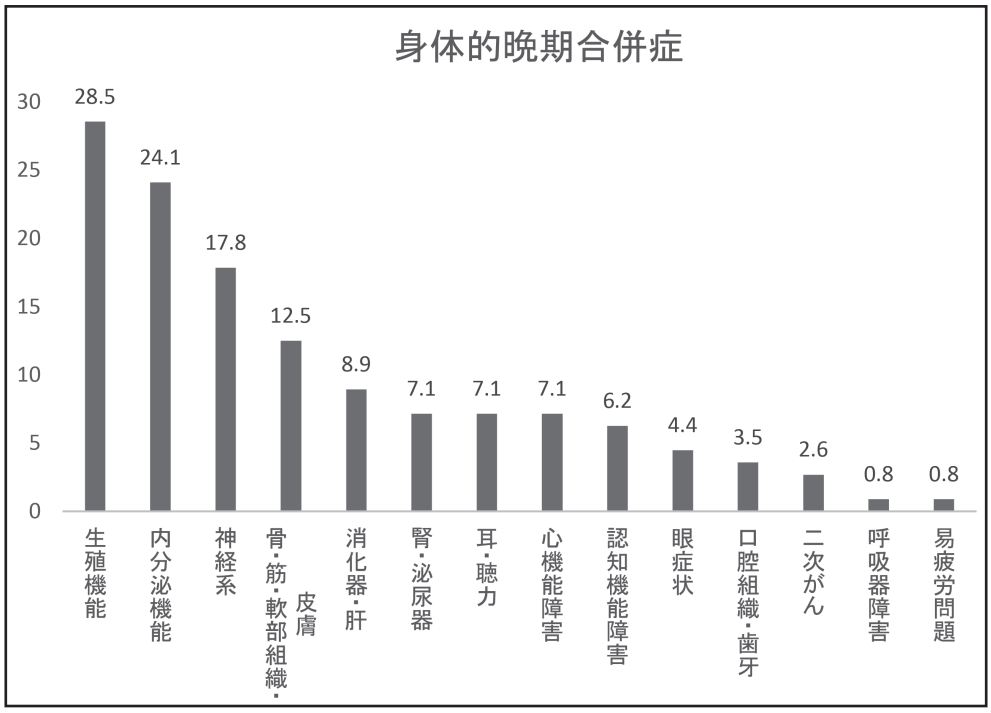


図1　身体的晩期合併症出現頻度

n=112（複数回答あり）

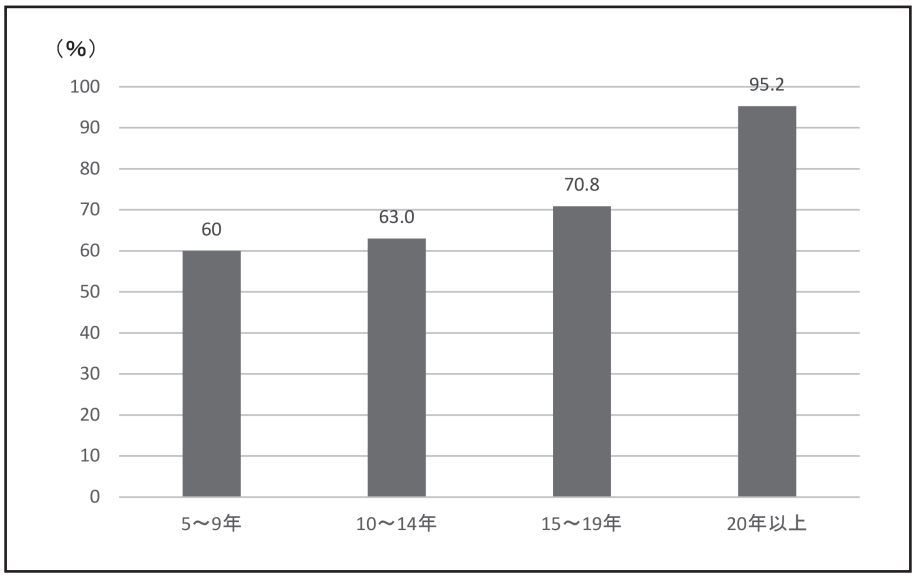


図２　治療後経過年数と晩期合併症出現率

70.8%、20年以上では95.2%であった（図２）。

治療後経過年数と身体的晩期合併症の相関について表３に示す。「消化器・肝障害」、「二次がん」（いずれも$p<0.01$）、「心機能障害」、「口腔組織・歯牙障害（いずれも$p<0.05$）で有意な正の相関が認められた。また、小児がん発症年齢と「生殖機能障害」で有意な正の相関が認められた（$p<0.05$）。

疾患と身体的晩期合併症の検討では、脳腫瘍経験者は、それ以外の疾患よりも「認知機能障害」（$p<0.01$）、「内分泌機能障害」、「眼症状」（いずれも$p<0.05$）が有意に多かった（表４）。

治療内容と身体的晩期合併症の関係を検討するにあたり、治療として造血幹細胞移植の有無に注目した。造血幹細胞移植「あり」群（16例）では「なし」群と比較し、「内分泌機能障害」、「生殖機能障害」（いずれも$p<0.05$）が有意に多かった（表５）。

３．心理社会的問題

心理社会的問題については、困難あるいは不安を感じているものは、全体の6.60%、７人に認めた（図３）。中でも、「将来への不安」における「進学や就職など今後の活動が心配になること」「再発するかもしれないと心配になること」は２人に認めた（表６）。

「語り」があったのは、15人で全体の13.3%を占めていた。例えば、「無精子症にて精巣生検相談」「求職中」などがあった。生殖機能について語りがあったのは10人で、そのうち実際に生殖機能障害を認めたのは7人であった（表７）。「語り」と治療後経過年数の関係を検討したところ、有意な正の相関が認められた（$p<0.05$，表３）。

Ⅴ．考察

１．身体的晩期合併症からみえる長期フォローアップ外来の重要性

北米Childhood Cancer Survivor Study（CCSS）によると、小児がん経験者の62.3%は少なくとも１つ以上の晩期合併症を有し、２つ以上の晩期合併症は37.6%に認める（Oeffinger，2006）。日本では、石田ら（2010）による小児がん経験者の晩期合併症実態調査結果において、晩期合併症は女性の50.0%、男性の63.6%に認めた。本研究では、身体的晩期合併症を69.6%に認め、従来の報告と比較してやや高い傾向にあった。その要因としては、先行研究が多施設調査で脳腫瘍経験者が5.4%であるのに対して、本研究は単施設調査で脳腫瘍経験者が13.4%であったことや従来の治療内容が変化してきていることが考えられた。

表3　治療後経過年数と晩期合併症別相関

		治療後経過年数	発症年齢	神経系障害有無	認知機能障害有無	内分泌機能障害有無	骨・筋・軟部組織・皮膚の合併症有無	口腔組織・歯牙障害有無	眼症状有無	耳・聴力障害有無	心機能障害有無	呼吸器障害有無	消化器・肝障害有無	腎・泌尿器障害有無	生殖機能障害有無	二次がん有無	易疲労問題有無	語りの有無
治療後経過年数	相関係数	1.000	-0.057	0.114	0.037	0.139	-0.167	.192*	0.013	-0.024	.202*	0.124	.280**	0.057	0.172	.246**	0.124	.211*
	有意確率	—	0.547	0.231	0.697	0.144	0.078	0.042	0.894	0.800	0.032	0.194	0.003	0.547	0.069	0.009	0.194	0.025
発症年齢	相関係数		1.000	-0.164	-0.115	-0.046	0.111	-0.101	-0.001	0.049	-0.053	-0.019	0.102	0.084	.221*	-0.005	0.009	.187*
	有意確率		—	0.083	0.228	0.629	0.245	0.289	0.994	0.607	0.580	0.841	0.285	0.381	0.019	0.957	0.926	0.048
神経系障害有無	相関係数			1.000	.367***	-0.009	-0.026	-0.070	0.057	-0.101	-0.094	-0.034	0.082	0.008	-0.044	-0.060	-0.034	0.091
	有意確率			—	<0.001	0.927	0.786	0.465	0.553	0.292	0.326	0.719	0.390	0.936	0.644	0.529	0.719	0.340
認知機能障害有無	相関係数				1.000	-0.146	-0.085	-0.050	.301**	0.072	-0.067	-0.025	0.178	-0.072	-0.163	-0.043	-0.025	0.000
	有意確率				—	0.126	0.372	0.603	0.001	0.453	0.485	0.798	0.061	0.453	0.085	0.654	0.798	1.000
内分泌機能障害有無	相関係数					1.000	-0.116	0.004	-0.021	0.168	.199*	0.168	0.116	0.087	.198*	0.036	0.168	0.068
	有意確率					—	0.224	0.966	0.828	0.077	0.035	0.076	0.222	0.363	0.036	0.708	0.076	0.475
骨・筋・軟部組織・皮膚の合併症有無	相関係数						1.000	0.098	-0.071	0.025	0.039	-0.031	-0.103	0.025	0.057	-0.055	-0.031	-0.049
	有意確率						—	0.303	0.455	0.794	0.685	0.743	0.278	0.794	0.551	0.566	0.743	0.608
口腔組織・歯牙障害有無	相関係数							1.000	-0.042	-0.053	0.149	-0.018	-0.060	-0.053	0.091	.266**	-0.018	-0.079
	有意確率							—	0.663	0.576	0.117	0.848	0.528	0.576	0.338	0.005	0.848	0.410
眼症状有無	相関係数								1.000	0.108	-0.056	-0.021	.539***	0.108	0.055	-0.036	-0.021	-0.088
	有意確率								—	0.257	0.559	0.830	<0.001	0.257	0.567	0.707	0.830	0.355
耳・聴力障害有無	相関係数									1.000	0.072	-0.026	0.156	-0.077	-0.099	-0.046	-0.026	-0.014
	有意確率									—	0.453	0.783	0.100	0.420	0.301	0.630	0.783	0.882
心機能障害有無	相関係数										1.000	-0.025	-0.081	0.072	0.163	-0.043	.368***	-0.105
	有意確率										—	0.798	0.397	0.453	0.085	0.654	<0.001	0.269
呼吸器障害有無	相関係数											1.000	-0.030	-0.026	0.150	.572***	-0.009	-0.039
	有意確率											—	0.756	0.783	0.114	<0.001	0.925	0.685
消化器・肝障害有無	相関係数												1.000	0.035	0.010	-0.052	-0.030	0.051
	有意確率												—	0.716	0.917	0.586	0.756	0.592
腎・泌尿器障害有無	相関係数													1.000	-0.022	-0.046	-0.026	-0.014
	有意確率													—	0.819	0.630	0.783	0.882
生殖機能障害有無	相関係数														1.000	0.017	0.150	.307**
	有意確率														—	0.855	0.114	0.001
二次がん有無	相関係数															1.000	-0.016	-0.068
	有意確率															—	0.869	0.478
易疲労問題有無	相関係数																1.000	-0.039
	有意確率																—	0.685
語りの有無	相関係数																	1.000
	有意確率																	—

Spearmanの検定　*：p<0.05，**：p<0.01，***：p<0.001
n=112

表４　脳腫瘍と晩期合併症相関

項　目		脳腫瘍 なし 人	(%)	脳腫瘍 あり 人	(%)	有意確率 (p)
神経系障害	なし	88	(90.7)	11	(73.3)	0.072
	あり	9	(9.3)	4	(26.7)	
認知機能障害	なし	94	(96.9)	11	(73.3)	0.006
	あり	3	(3.1)	4	(26.7)	
内分泌機能障害	なし	77	(79.4)	8	(53.3)	0.047
	あり	20	(20.6)	7	(46.7)	
骨・筋・軟部組織・皮膚の合併症	なし	87	(89.7)	14	(93.3)	1.000
	あり	10	(10.3)	1	(6.7)	
口腔組織・歯牙障害	なし	93	(95.9)	15	(100.0)	1.000
	あり	4	(4.1)	0	(0.0)	
眼症状	なし	95	(97.9)	12	(80.0)	0.017
	あり	2	(2.1)	3	(20.0)	
耳・聴力障害	なし	91	(93.8)	13	(86.7)	0.291
	あり	6	(6.2)	2	(13.3)	
心機能障害	なし	91	(93.8)	14	(93.3)	1.000
	あり	6	(6.2)	1	(6.7)	
呼吸器障害	なし	96	(99.0)	15	(100.0)	1.000
	あり	1	(1.0)	0	(0.0)	
消化器・肝障害	なし	89	(91.8)	13	(86.7)	0.621
	あり	8	(8.2)	2	(13.3)	
腎・泌尿器障害	なし	92	(94.8)	12	(80.0)	0.073
	あり	5	(5.2)	3	(20.0)	
生殖機能障害	なし	71	(73.2)	9	(60.0)	0.358
	あり	26	(26.8)	6	(40.0)	
二次がん	なし	94	(96.9)	15	(100.0)	1.000
	あり	3	(3.1)	0	(0.0)	
易疲労問題	なし	97	(100.0)	14	(93.3)	0.134
	あり	0	(0.0)	1	(6.7)	

χ^2検定

表５　造血器幹細胞移植と晩期合併症相関

項　目		造血幹細胞移植 なし 人	(%)	造血幹細胞移植 あり 人	(%)	有意確率 (p)
神経系障害	なし	87	(88.8)	12	(85.7)	0.665
	あり	11	(11.2)	2	(14.3)	
認知機能障害	なし	92	(93.9)	13	(92.9)	1.000
	あり	6	(6.1)	1	(7.1)	
内分泌機能障害	なし	78	(79.6)	7	(50.0)	0.039
	あり	20	(20.4)	7	(50.0)	
骨・筋・軟部組織・皮膚の合併症	なし	87	(88.8)	14	(100.0)	0.353
	あり	11	(11.2)	0	(0.0)	
口腔組織・歯牙障害	なし	95	(96.9)	13	(92.9)	0.418
	あり	3	(3.1)	1	(7.1)	
眼症状	なし	94	(95.9)	13	(92.9)	0.494
	あり	4	(4.1)	1	(7.1)	
耳・聴力障害	なし	90	(91.8)	14	(100.0)	0.593
	あり	8	(8.2)	0	(0.0)	
心機能障害	なし	91	(92.9)	14	(100.0)	0.593
	あり	7	(7.1)	0	(0.0)	
呼吸器障害	なし	98	(100.0)	13	(92.9)	0.125
	あり	0	(0.0)	1	(7.1)	
消化器・肝障害	なし	90	(91.8)	12	(85.7)	0.611
	あり	8	(8.2)	2	(14.3)	
腎・泌尿器障害	なし	91	(92.9)	13	(92.9)	1.000
	あり	7	(7.1)	1	(7.1)	
生殖機能障害	なし	74	(75.5)	6	(42.9)	0.023
	あり	24	(24.5)	8	(57.1)	
二次がん	なし	96	(98.0)	13	(92.9)	0.333
	あり	2	(2.0)	1	(7.1)	
易疲労問題	なし	97	(99.0)	14	(100.0)	1.000
	あり	1	(1.0)	0	(0.0)	

χ^2検定

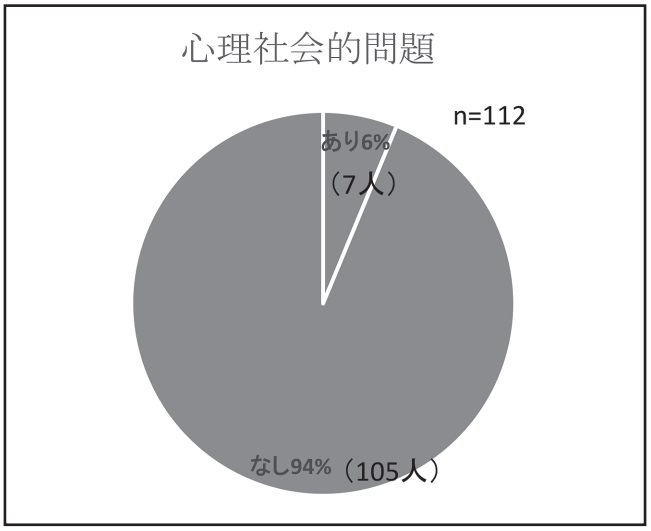


図３　武井らを参考にした心理社会的問題の有無

表６　武井らを参考にした心理社会的問題の結果

n=7

将来への不安	自分の将来に対して漠然と不安になること	0
	進学や就職など今後の活動が心配になること	2
	再発するかもしれないと心配になること	2
病気に関わる対人関係の困難	周囲の人や環境になじむこと	0
	病気の経験を人に説明すること	1
	治療の影響で体型が変化したこと	1
	周囲の人が病気について誤解していること	0
身体状態に関する困難	病気前より体力や筋力が落ちたこと	0
	階段の昇降、場所を移動すること	0
	風邪や感染症などに罹りやすくなったこと	1

表７　「語り」の内容

婚約者からの病気の再発、別の病気の罹患、挙児・こどもへの影響について相談あり
精子検査をすることをはもともと決めていた（パートナーはいる、結婚は未。）
無精子症については生検せずに自然に任せる
無精子症への精巣生検への相談
無精子症にて精巣生検希望
不妊で専門の病院受診予定
卵巣機能が心配
不妊治療希望
卵巣保存あり
不妊が心配
挙児希望
学校やめる手続き中、お金を貯めて独り立ちしたい
高次機能障害疑いあり、退職
求職中
保険加入の心配
こどものてんかん

晩期合併症の種類と頻度について、石田ら（2010）の研究では、頻度の多い順に、内分泌障害21.1％、低身長13.5％、骨筋肉系9.7％、肝機能障害8.6％、皮膚・脱毛6.5％を認めた。本研究でも、頻度が多い順は、生殖機能障害（28.5％）及び内分泌障害（24.1％）で、石田らと同様の結果であった。それ以外の身体的晩期合併症の種類は、各施設で分類方法が異なるため単純に比較することは難しいが、本調査結果からも医療者が注意すべき検査や問診項目として、生殖機能障害や内分泌障害が重要であることが再認識された。

また、疾患と身体的晩期合併症の関連では、脳腫瘍経験者は、認知機能障害、内分泌機能障害、眼症状が有意に多く、柳澤（2016）の報告を支持する結果であった。治療と晩期合併症の関連では、造血幹細胞移植で、内分泌機能障害および生殖機能障害が有意に多く、日本造血細胞移植学会（2014）からの報告とよく一致していた。

次に、小児がん治療経過年数と身体的晩期合併症有病率についての検討では、Oeffingerら（2006）は、小児がん診断後30年の時点での累積有病率は73.4％と報告している。本研究では、治療後20年以上経過した小児がん経験者の95.2%に身体的晩期合併症を認め、治療後経過年数と身体的晩期合併症の有無で有意な相関を認めた。本研究で晩期合併症有病率が高かった要因としては、本邦での20年前と現在との比較において治療法に違いがあることや単施設での豊富な診療経験と検査の継続的実施などが推測される。

以上のことから、小児がん経験者は治療終了後も、外来受診を継続し長期フォローアップによる身体的評価を定期的に受ける必要がある。小児がん経験者が、外来受診継続の必要性を認識し、自ら受診行動が継続できるような支援が重要であると考える。

A施設では、長期フォローアップ外来受診時に看護師が問診票を用いた事前問診を実施している。その意図は、本人が事前問診項目の意義と事前問診の重要性を理解し、自ら注意すべき身体的晩期合併症を念頭におきながら、セルフケアできることにある。看護師は、本研究結果を念頭におき、身体的晩期合併症を予測しながらアセスメントすることが重要である。同時に、医師から伝えられた病気や身体的晩期合併症に対する本人の理解度を確認しながら、本人に受診継続の目的及び意義について分かりやすく伝えることも重要と考える。

２．小児がん経験者が抱く困難に対する長期フォローアップ外来での看護支援

2006年のErice宣言では、小児がんの治癒とその後のケアには長い経過観察が必要であり、小児がん治療の目標は小児がん経験者が病気から立ち直り、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こととされる（石田，2011）。

若年成人となった小児がん経験者の25～30%が多種多様の心理社会的苦痛を感じている（Recklitis et al，2013）。しかし、本研究は心理社会的問題を抱く経験者は6.60％であり、先行文献と比較して低い結果であった。この要因として、先行研究との小児がん経験者の治療後経過年数の違いが考えられ、今回の経験者では治療後長期間が経過していたことで心理社会的問題に変化が生じた可能性が推測される。さらに本研究で、武井らの報告に分類できない「語り」が13.3％あったことから、治療後数年から数十年経過した小児がん経験者の困難については、さらに調査対象数を増やして明確にする必要性が示唆された。

研究の限界として、診療記録からの後方視的調査であり、困難を語っていても記録されていないことや困難を意図して問診していない場合は、困難の把握は難しい。医師の診察時間は限りがあり、身体的問題に焦点が当たりやすいことも考えられる。本人にとっての困難を把握するためには、生活に焦点を当てた情報収集や、健康という視点から対象者の身体的・心理的・社会的状況を判断できる看護師による問診や相談活動が必要不可欠である。

治療後経過年数と「語り」で有意な相関が認められていることは、治療後年数が経過すると新たな困難が出現することが推測され、この困難を本人自身が外来受診等で伝えられることが望まし

い。また、「語り」の内容の約66.7％が生殖機能障害であったことは、治療後経過年数が経つと、小児がん経験者は生殖機能すなわち妊孕性について課題を抱くようになることを意味している。

本対象の平均年齢は、25.8±7.9歳と、青年期から初期成人期に属す者が多くを占めていた。皆川（2014）は、後期青年期は、異性との交流も重要になってくるが、異性との対比において自己をつくる段階であり、次第に「この顔」や「この身体」を受け入れて自分の人生をやって行こうという強い気持ちをもつ青年期発達の最終段階に入る、その後自分なりの将来像を思い描くことができるようになり、現実社会での自己の位置を獲得するようになると報告している。木村（2015）は、がん治療により本来ヒトに備わった能力が低下、あるいは消失することは、担癌患者にとってこの上ない苦痛である、特に若年の患者にとって、生殖能力の低下が生涯にわたる寂しさと自信喪失の原因となることは容易に推察できると報告している。つまり青年期から成人期での生殖機能の低下は、小児がん経験者の自己形成を脅かす困難となる。

丸ら（2013）は、小児がん長期フォローアップに関する看護の現状を調査しており、長期的視点を持った看護を実施している施設は少なく、外来での看護では、身体面や心理面、病気の理解は実施されていたが、社会生活の支援や自立の支援はあまり実施されていなかったことや、性・生殖・遺伝に関する相談・支援をしている施設はなかったことを報告している。長期フォローアップにおける生殖機能障害に対する看護として、治療後経過年数が経過してきたとき、また本人の発達段階が青年期から初期成人期に移行したとき、看護師は本人から生殖機能について語りの有無を問わず、医師と連携して個人の妊孕性への適切な情報提供や妊孕性への価値観の把握を行うことが求められる。また、妊孕性が乏しい可能性があるときは早期から泌尿器科や産婦人科との連携をはかること、自己形成を脅かし精神的な負担が大きいと判断したときは臨床心理士などの精神的サポートができる職種との連携が求められる。そして、本人が生殖機能障害についての情報を欲したときにタイムリーに相談できる体制づくり、専門チームやピアとの連携協働が必要不可欠である。

小林（2016）は、長期フォローアップに必要な要素は、長期ケア、継続ケア、包括ケア、トータルケア、多職種チーム、小児の発達と闘病体験に対する感受性であると述べている。また鈴木（2016）は主に青年期までを対象とした小児がん経験者向けのパンフレットを作成している。看護師は、これらの長期フォローアップに必要な要素を取り入れながら、時間の経過で変化する困難への具体的な支援として、長期フォローアップ外来を中心にした他科・他機関との連携、院内相談支援体制の整備、成人期以降も使用できる体験談や相談先を記載したパンフレットの作成など多岐に及ぶ役割を担うことが期待される。

3．看護への示唆

これまでの考察を踏まえて、看護師が実践する具体的な支援を以下にあげる。

1）外来診察前には、看護師による問診を通し、本人の理解度を確認しながら、受診継続の必要性について情報提供を行う。未受診を防ぐことが必要である。

2）看護師は、注意すべき晩期合併症を予測しながら、身体的状態をアセスメントする。収集した情報やアセスメントした内容を医師と情報交換する。

3）看護師はできる限り診察に同席し、医師による情報提供の内容を共有する。

妊孕性低下や内分泌機能低下などのネガティブな情報提供があった場合は、診察後に、看護師が面談を持つことにより本人の理解や心理的状況をフォローする。

4）チームアプローチができるよう、他科・他機関との連携や院内相談支援体制や多職種連携の整備を行う。

5）情報提供の一つとして、成人期移行後も対応できるパンフレット等の作成を行う。

Ⅵ．結論

学童期以降に小児がんを発症し治療後５年以上経過した112人を対象に退院後の困難を後方視的に調査し必要な支援を検討した。その結果、治療

後20年以上経過した小児がん経験者の95.2％に身体的晩期合併症を認め、治療後経過が長くなるほど「語り」が増加していた。晩期合併症や時間の経過で変化する困難を抱える小児がん経験者に対して、看護師は身体的アセスメントと共に外来受診継続の目的や意義を十分に説明し、多職種を交えてのケアや成人期にも活用できるパンフレットを作成するなど、チームの一員として支援することが期待される。

Ⅶ．本研究の限界

本研究は、１か所の病院での特定の時期に外来通院した者を対象としており、対象者の属性に偏りがあると考えられる。また後方視的調査であることから対象者の退院後の困難を全て把握することには限界がある。今後は対象者を増やすことや、退院後の困難の質的研究を実施することが課題である。

謝辞

本研究を遂行するにあたり快く情報提供頂きました国立がん研究センター　武井優子先生、早稲田大学　鈴木伸一先生、そして研究協力者の皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は、平成28年度がん対策推進総合研究事業の厚生労働省科学研究費補助金『小児がん拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方に関する研究』 松本班（H26-がん政策-一般-004）を得て実施したものである。

本研究の一部を第15回日本小児がん看護学会学術集会で発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

引用文献

石田也寸志，本田美里，坂本なほ子他（2012）：小児がん経験者の横断的調査研究における自由記載欄の解析，日本小児科学会雑誌，116(3)，526-536.

石田也寸志，細谷亮太（2011）：小児がん治療後のQOL；Erice宣言と言葉の重要性．日本小児科学会雑誌，115(1)，126-131.

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.

木村基則（2015）：男性がん患者に対する妊孕性温存の現状．日本医事新報，4748，26-39.

厚生労働省「がん対策推進基本計画」．2020年１月27日アクセス，http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf.

厚生労働省「がん対策加速化プラン」．2020年１月27日アクセス，https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000107766.pdf.

厚生労働省「小児がん拠点病院等の整備について」．2020年１月27日アクセス，https://www.mhlw.go.jp/content/000347081.pdf.

小林京子（2016）．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.

Oeffinger KC,Mertens AC,Sklar CA,et al（2006）. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med；355；1572-1582.

Recklitis, C.Leary, T.,&Dillwr, J（2003）. Utility of routine psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. Jounal of Clincal Oncology, 21, 787-792.

鈴木伸一（2016）．小児がん長期寛解者の各ライフステージ別の心理社会的問題の解明と、その解決に向けたメンタルケアシステムのあり方に関する研究．厚生労働科学費補助金（がん臨床研究事業）分担研究報告書.

武井優子ら（2015）：寛解状態にある小児がん患者が抱える心理社会的問題，Pediatrics International（1328-8067）57-2，239-246.

武井優子，尾形明子，小澤美和他（2013）：小児がん経験者の病気のとらえ方の特徴と退院後の生活における困難との関連，行動療法研究，39(1), 23-33.

Takei Yuko，Ogata Akiko他（2015）：寛解状態にある小児がん患者が抱える心理社会的問題．Pediatrics International（1328-8067）57巻２号：239-246.

日本造血幹細胞移植学会・編（2014）．同種造血器幹細胞移植後フォローアップ看護．南江堂，東京．

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．

前田美穂責任編集（2013），JPLSG長期フォローアップ委員会長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編：小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン，医薬ジャーナル社．

丸光惠，富岡晶子，中尾秀子ら（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．

皆川邦直（2014）：子どもの心の診療シリーズ１子どもの心の診療入門，中山書店，25-29．

森浩美，嶋田あすみ，岡田洋子（2008）：思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い－半構造化面接を用いて．日本小児看護学会誌，17(1): 9-15．

柳澤隆昭（2016）．小児脳腫瘍の長期フォローアップ，脳腫瘍の子どもたちをフォローする際の特有の課題は何か．小児看護，39(12)，1492-1497．

研究報告

終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践とその後の評価

Nursing practices and evaluation for adolescent patients with terminal cancer

髙嶋　希世子　Kiyoko TAKASHIMA

東京都立大学　人間健康科学研究科　看護科学域　博士後期課程
Doctor Course, Department of Nursing Sciences, Graduate School of Human Health Sciences,
Tokyo Metropolitan University

要　旨

終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践とその後の評価、また評価に至るプロセスを明らかにすることを目的に本研究を行った。看護師７名に半構成的面接を行い、グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考に分析を行った。分析の結果、看護実践に関する５つのカテゴリー、その後の評価に関する２つのカテゴリーが抽出された。評価に至る看護実践のプロセスとして、患者の＜命の限りの予測＞ができると、多くを語らない思春期の患者だからこそ、＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞に動き出していた。忙しい業務のなかでも、先導者がいることで、自分たちのやりたいことではなく、患者にとっての最善を考えるようになり、＜医療者間の足並みを揃える＞ことに繋がっていた。足並みが揃うと＜患者を尊重した最期の取り組み＞を行えて＜良い評価＞となったが、足並みが揃わないと＜自己満足な最期の関わり＞となり、＜後悔＞を残した。また、＜命の限りの予測＞ができず、患者が亡くなった場合も＜後悔＞を残した。

Abstract

The aim of this study is to clarify how nurses relate for adolescent patients with terminal cancer and evaluate them. Semi-structured interviews were conducted with seven nurses who had experience providing nursing care to adolescent patients with terminal cancer. Responses were analyzed based on the grounded theory approach. Analysis revealed the 5 categories as nursing practices and the 2 categories as evaluation. When nurses became able to ‘predict the limit to life’ of the patient, they began to ‘search for an approach to living in the terminal phase’ with the leader. After they sensed the need to search and consider the best situation for the patient, they attempted to ‘align the actions of all the medical staff.’ When they aligned these actions, they carried out ‘nursing care that respected the patient’ and were able to get a ‘good evaluation,’ but when they did not align the actions, they performed ‘self-serving nursing care’ and felt ‘regret’ after the patient died. They also felt ‘regret’ if the patient died before they could ‘predict the limit to life.’

キーワード：小児がん、思春期、終末期、看護実践、評価

Key words：pediatric cancer, adolescent, terminal phase, nursing practices, evaluation

Ⅰ．はじめに

2018年３月に閣議決定された「第３期がん対策推進基本計画」にて、思春期と若年期成人がん患者への対策が初めて明記され（厚生労働省，2018）、前者の思春期がん患者への支援に注目が集まるようになっている。しかし、成人がんと比べて患者数が少なく（国立がん研究センター，2018）、疾患構成が多様であることから、医療者による支援が蓄積されていないと言われている（清水，2017）。

思春期は、子どもから大人への移行期間であり（松浦，2009）、第２次性徴の発現により身体面で

の成長が著しいのと同時に、心理面での安定さを欠く時期でもある。そこに小児がんの発症が加わると、将来への希望を失い、自己の存在価値を見失い、この時期の発達課題であるアイデンティティの確立を困難にさせることが多い。自分自身とは何かという問いかけに、なぜ小児がんになったのか、どう受け入れていくのかという問いかけも付随してくる（丸，富岡，2009）。健康な子どもでさえ、親を含めた周囲の大人が対応に苦労する時期であるため、思春期小児がん患者に対する看護実践の難しさは容易に推測でき、終末期になると尚更である。くわえて、前述の通り患者数の少ない点も、看護師は過去の経験を活かしづらく、実践を困難にしている（名古屋，塩飽，鈴木，他，2014）。そのため、特に経験の少ない看護師にも活かせるような打開策を見出す必要がある。

これまで、国内では思春期小児がん患者が亡くなることに焦点を当てた研究には、予後告知に至る要因を検討したもの（佐々木，佐藤，今田，2017）、患者の死生観に関するもの（益子，高橋，二渡，2012；杉本，宮崎，2004）と少数であった。終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践については学会での事例報告がほとんどで、その内容は共感しやすいものの、他の患者の看護実践に活かすことは難しい。

Ⅱ．研究目的、意義

終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践とその後の評価、また評価に至るプロセスを明らかにすることを目的として本研究を行った。終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践のプロセスを概念として明らかにすることで、困難を抱える看護実践への示唆が得られると考える。また、看護実践だけでなく、その後の評価とその評価に至るプロセスを明らかにすることは、看護実践をより良いものにするための打開策を検討しやすくなると考える。

Ⅲ．研究方法

１．研究デザイン

本研究は、看護師の語りより看護実践とその後の評価、評価に至るプロセスを明らかにする、質的記述研究デザインである。

２．研究対象者

終末期にある思春期小児がん患者への看護実践の経験がある看護師を研究対象者とした。思春期小児がん患者数は少なく、実践経験のある看護師も少ないことが予測され、研究対象者数の確保が難しいことを考慮し、実践数や看護師経験年数の制限は設けなかった。そして、2016年当時の関東甲信越ブロックの小児がん拠点病院４施設、東京都小児がん診療病院12施設の計16施設の看護部長に、研究対象者の紹介を依頼し、研究の趣旨を説明した後に同意の得られた看護師を研究対象者とした。

３．データ収集方法

2016年２月から2017年１月にかけて、半構成的面接を研究対象者に1回ずつ実施した。同意を得てICレコーダーに録音を行った。研究対象者には、思春期小児がん患者に対する看護実践の経験とその後の評価について、終末期であることを意識した時点からの患者との関わり、それによる患者の反応、困難を感じた点とその対処法、うまくいったときの要因、現在の評価を具体的に語ってもらい、適宜質問した。また、終末期については定義を設けずに面接を行い、研究対象者それぞれが終末期をどのように捉えているかを語ってもらった。

４．データ分析方法

プロセスを明らかにすることに適している、グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Corbin, Strauss，2008／操，森岡，2012）を参考に分析を行った。分析手順の詳細は以下の通りである。

１）録音データから逐語録を作成した。
２）逐語録を読み込み、内容ごとに切片化した。
３）切片ごとにプロパティ（物事を見るときの視点）とディメンション（プロパティから見るときの位置づけ）を抽出し、それらをもとにラベル名を付けた。
４）類似した切片をカテゴリーにまとめ、カテゴリーごとのプロパティとディメンションを整

理し、カテゴリー名を付けた。

5）各事例で1）～4)の作業を行い、その後、類似するカテゴリーを統合し、プロパティとディメンションを用いてカテゴリー同士の関連を検討した。

また、分析の全ての段階で事例内・事例間の比較やアイデアとの比較を行うことで、データへの感受性を高め、プロパティとディメンションを増やすように努めた。分析結果については、小児がん看護の経験が豊富な小児看護専門看護師のスーパーバイズを受けた。

6．倫理的配慮

本研究は、首都大学東京（現東京都立大学）荒川キャンパス研究倫理委員会の承認（承認番号：15098）を得て実施した。研究対象者には、研究の趣旨、研究参加の自由意思、同意撤回の権利、プライバシーと個人情報の保護、結果の公表について、口頭と文書で説明し、同意書への署名を得た。また、面接の内容は死別体験も含まれるため、精神的苦痛が生じる可能性があること、答えたくない質問には答えなくて良いこと、面接中に体調が悪くなった場合は中止できることも研究対象者に口頭と文書で説明し、面接中は上記の点を十分配慮した。

Ⅳ．結果

1．研究対象者

研究対象者は、同意の得られた看護師7名（A～G氏）であった。4施設から研究の協力が得られ、6名は病棟所属の看護師で、F氏のみがサポートチームに所属する認定看護師であり、研究対象者の属性を表1に示す。F氏は小児がん看護経験年数が最も長かった。面接時間は51～71分であった。看護師7名の語りに登場した思春期小児がん患者はのべ14名で、年齢は12～18歳であった。

表1．研究対象者の属性

所属	病棟	6名
	サポートチーム	1名
看護師経験年数		4～19年
	平均値	9.4年
	中央値	6年
小児がん看護経験年数		4～14年
	平均値	6.7年
	中央値	5年

2．終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践とその後の評価

分析の結果、終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践として、<命の限りの予測><最期の過ごし方に関する必死の模索><医療者間の足並みを揃える><患者を尊重した最期の取り組み><自己満足な最期の関わり>の5つのカテゴリーと、その後の評価として、<良い評価><後悔>の2つのカテゴリーが抽出された。

3．各カテゴリーの説明

以下、各カテゴリーの説明を行う。カテゴリーは<　>、ラベルは≪　≫を付けて表し、データを引用した箇所は「　」もしくは**ゴシック体**で示し、意味が通じない部分は（　）で補足した。

1）命の限りの予測

<命の限りの予測>は、≪見るからに悪くなった時に命の限りを感じ始めた≫≪介助を求めるほどのつらさの把握≫≪モルヒネの開始による死の近さの連想≫≪エンド・オブ・ライフであることの共通認識≫などのラベルで構成されていた。

看護師は、症状の進行、治療効果の低さ、麻薬や人工呼吸器という治療の開始によって、患者の命に限りがあることを予測し、患者の状態が持ち直すことへの期待をやめていた。麻薬や人工呼吸器という治療の開始は、これまでの経験から看護師に死の近さを連想させていた。A氏（病棟所属、小児がん看護経験年数4年）は以下のように、命の限りを予測する状況について語った。

どんどんどんどん呼吸状態が悪くなっているというのを見たときに、これはもしかしたら（退院できる状態に）戻らないんじゃないのかな。（中略）それまで、トイレとかもしっかりトイレに移りたいし。（これまでは）もう見ないでほしいみ

たいな、思春期なので、そういう感じの子だったんですけども、動けないから介助してほしいとか。

このように、終末期になるまでの思春期小児がん患者は、羞恥心から排泄介助を看護師に求めることはなかったが、排泄について介助を求めるようになると、それだけ症状が進行していると看護師は捉えて、患者の命に限りがあることの予測に役立てていた。乳幼児から思春期までの患者をみる小児病棟の看護師は思春期よりも前の年代と比較して、これまで求めてこなかった介助を求めることが思春期患者だからこその＜命の限りの予測＞の１つの指標としていた。＜命の限りの予測＞をしている医療者の数が多く、医療者間での共通認識となっていると、看護師は命の限りの予測を確信に変えた。

２）最期の過ごし方に関する必死の模索

＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞は、≪本心に迫れない≫≪気持ちを汲み取りたい意識≫≪終末期の良い過ごし方についての悩み≫≪内服の場面だと患者から情報を聞き出せる≫≪忙しくても広い視野でいられる先導者の存在≫などのラベルで構成されていた。

思春期にある小児がん患者は、終末期には特に本心を語ってくれないことが多く、また、精神的に不安定でその時々で思いが変わるため、最期の過ごし方について明確な答えは本人から得られず、模索を行う必要性が高いと看護師は考えていた。看護師は自分と患者の価値観は異なることを意識し、自分が何をしたいかではなく、患者の本心を汲み取ろうとして、患者の最善が何かを考えていた。正解はないと捉えていたため、考えることをやめず、手探りながらも最期をどう過ごしていくのが最善かを必死に考えていた。Ｆ氏（サポートチーム所属、小児がん看護経験年数14年）は、最期の過ごし方に関する自身の葛藤を次のように語った。

何を大切にして今後の過ごし方をこう決めていったらいいかなというので、すごく悩んだ。（中略）その子自身が例えば医療者とか、お父さんとかお母さんとか周りの人のことを考えて（本心を）言わないということがもしあったとしたら、それをえぐり出してまで言葉にして聞く必要があるんだろうか。

このように、看護師は最期の過ごし方の希望を患者から直接聞き出すことに躊躇しつつも、医療者がしてあげたいことを優先するのではなく、患者にとっての最善が何かを考える姿勢を大事にしていた。また、思春期以前ならば、患者の本心を両親が代弁してくれる場合も多いが、思春期患者は、両親に対しても本心を話しておらず、患者の本心を推測することを困難にさせていた。しかし、患者の本心には踏み込めなくても、看護師は、その手がかりになることを患者から引き出す場面をつくり出していた。Ｄ氏（病棟所属、小児がん看護経験年数４年）は以下のように場面づくりを行っていた。

その子、オブラートに包んで（薬を）飲んでいたので、オブラートをセットして１個１個、薬を入れていくんですけど。薬の量がすごいので、時間がかるんですよね。なので、なんかその時に、たまたま、まぁ、時間かかるから、私もちょっと隣に座らせてもらって一緒に薬を開けていたんですよね。そうしたら、何かポツリポツリとなんか、しゃべり始めて。その時、彼が言い始めたのが、なんか、弱音を言ってくれて、「なんか前より苦しいから、なんか、どうなんだろうな？」とかポツリポツリと言っていて。

思春期患者は自分で薬のセッティングをすることも可能ではあるが、Ｄ氏は**「前ほどなんか色々話してくれないな」**と気にかけ、忙しい夜勤の合間にあえて時間をつくり隣に座ることを選択した。その後も、この患者は内服の準備の際に、自身の思いを語ることが多かったとＤ氏は振り返っていた。このように、看護師は日常の看護実践のなかで、思春期小児がん患者が話しやすい場面を意識的につくり、患者の本心を汲み取って、それを参考にしながら最期の過ごし方の模索を必死に続けていた。

そして特に、経験が豊富な先導者がいることが、最期の過ごし方を模索する意識を高めていた。Ｅ氏（病棟所属、小児がん看護経験年数５年）は、他部署での看護実践や子育ての経験が豊富な先輩看護師について、**「やっぱりきっかけに**

は、その人は必要だったのかなと思います。（中略）私たちなんかこう忙しさにあれして、あんまりなんかこうちゃんと目を向けられていないところにも、その人は目を向けられていて。（中略）「『これって変じゃない？』みたいな、『こうやった方がいいんじゃない？』っていうのとかも言ってくれる人」と語った。その先輩看護師が、業務に追われ、最期の過ごし方を模索する余裕をなくしていたＥ氏を含む後輩看護師たちに対して、患者への熱心な態度を示すと同時に、現在の看護師の関わりへの違和感をぶつけ、最期の過ごし方の一案を提示することを行った。この先導者の存在によって、後輩看護師たちは最期の過ごし方を必死に模索する姿勢に変化していた。

３）医療者間の足並みを揃える

＜医療者間の足並みを揃える＞は≪多職種による情報の持ち寄り≫≪毎週話そうという意識≫≪穏やかに過ごすことが良いという共通認識≫≪方向性がぶれないための話し合い≫≪陰の先導者の存在≫などのラベルで構成されていた。

＜医療者間の足並みを揃える＞とは、プライマリーナースを中心として、その他の病棟看護師、サポートチーム所属の看護師、医師、薬剤師、リハビリ職、栄養士、心理士、保育士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、ソーシャルワーカーなど、患者に関わる全ての職種で話す場を設けて、患者の最期の過ごし方や医療者の関わり方に関わる方針を統一することであった。足並みを揃える方法は情報の共有、意見の交換、問題の整理、知恵を絞ることであった。Ｆ氏は病棟の看護師だった頃と、認定看護師の資格を取得しサポートチームに所属している最近の状況を比較して次のように語っていた。

（最近は）そこ（カンファレンス）で出た結果は共有して、みんなでうん、あの統一した関わりができるようにというのを毎週こう繰り返してやっていたので、そうすると、あんまり（方針が）ぶれませんし。で、（プライマリーナースが）なかなか主治医の先生と（１対１で）話すっていうことも難しいので、やっぱり第３者の医師とか、看護師が入ることで、あの～、少し調整ができたりるもするので、そこもまぁ、いいことかなと思ったりはしますね。（中略）（病棟の看護師だった頃は医師と）１対１で話をしてしまったりとかっていうところもあって、なかなかその、その子どもと家族にとって１番いい方法を考えていくということが、やっぱり少人数だと難しいなっていうのはすごくあの、思っていて。自分と違う意見を聞くと、正直なんかイラッというところも、病棟スタッフ時代はまぁ、あるにはあるんですけど。

サポートチーム所属の看護師も入ってカンファレンスを持つことによって、思春期小児がん患者が本当に望む最期の過ごし方を医療者全員の合意のもと推測することができ、それを実現するように動くことができていた。病棟外の看護師が加わることで、患者にとっての最善を考える人員は増え、意見の違いが生じることもあったが、サポートチームの認定看護師は医療者間の足並みが揃えられるように調整を図っていた。異なる意見が出たとしても、その意見に対して感情的に否定せず、異なる意見も踏まえて総合的に患者を捉えることを促していた。ある医療者の思い込みで方針がぶれてしまわないように、意見のすり合わせを行うというカンファレンスのなかの先導者を担っていたのは、サポートチームの認定看護師であった。認定看護師が自己の意見を押し付けるわけではなく、実際に子どもと関わる病棟の看護師の意見を尊重して、すり合わせを行っており、陰の先導者と言えた。

４）患者を尊重した最期の取り組み

＜患者を尊重した最期の取り組み＞は、≪妹の面会の許可≫≪希望を叶えられるように行った入浴≫≪少しの無理の許容≫≪せめてもの願いを叶える取り組み≫≪身近の楽しさの目標設定≫≪痛みと淋しさを感じさせない関わり≫などのラベルから構成されていた。治癒は難しい現状で、治すこと以外の目標を設定し、患者の希望を尊重した看護実践を遂行していた。

Ｃ氏（病棟所属、小児がん看護経験年数８年）は、病棟の規則できょうだいの面会を断っていた場合でも、終末期になるときょうだいの面会を患者が希望していたら許可したと語った。また、患者の病状が厳しい状況でも、Ｅ氏（病棟所属、小

児がん看護経験年数５年）は、患者本人に入浴の希望があることを把握すると、**「ちょっと無理してお風呂へ入れてあげたいなっていうところはありました」**と語ったように、数日前から計画して、人員を確保して入浴を行っていた。G氏（病棟所属、小児がん看護経験年数８年）は**「治すことが目標じゃなくって、もっと近くに何かがあった方がいいんじゃないかってなったのは、やっぱりもう終末期になってからでしたかね、うん。で、なんかかこうもっと身近にもっと身近に楽しいこと」**と語ったように、症状緩和の治療を続けながらも、自宅への外泊を身近な目標に設定して、在宅医療の環境を整えていた。

５）自己満足な最期の関わり

＜自己満足な最期の関わり＞は≪看護師がしてあげたいこと≫≪思い込みでのケア≫≪理想の押し付け≫などのラベルから構成されていた。F氏は、これまでの看護実践を振り返る形で、＜自己満足な最期の関わり＞について以下のように語った。

今まで自分がやってきたことって本当に自分のやりたいことを自分の良いように、自分の思い描いていた理想のそのエンド・オブ・ライフ・ケアというところをなんかこう枠にはめて、なんかこう押し付けようっていうか、みようとしていたのかなっていうのはすごく感じて。

このように、自己満足度は高いものの、患者を尊重することはできず、自分の理想を押し付けていたと語った看護師の関わりもあった。

６）良い評価

＜良い評価＞は≪良かったという実感≫≪うまくいくための方法の気づき≫≪良い最期を迎えられたことによる自信≫などのラベルで構成された。患者や家族の表情が和らぐ瞬間を見ることで、行った看護実践に良かった点を見出し、学びがあったと捉え、次の同じような場面での看護実践に活かそうとしていた。A氏は終末期にある思春期小児がん患者に対して**「どういうふうに関わっていったらいいのかというところは、完全には分からなかったですけど」**と前置きをしつつも、**「ちょっと学ぶことはできたのかなと思います」**と語っていた。さらにB氏（病棟所属、小児がん看護経験年数４年）は**「毎回、毎回の事例で、あぁ、こうしたらうまくいくんだっていうこと」**を積み重ねてより良い看護実践に繋げていくと語った。

７）後悔

<後悔>は≪何もできなかった後悔≫≪患者の希望を叶えられなかった後悔≫≪無力感≫などのラベルから構成されていた。B氏の語りの**「貴重**

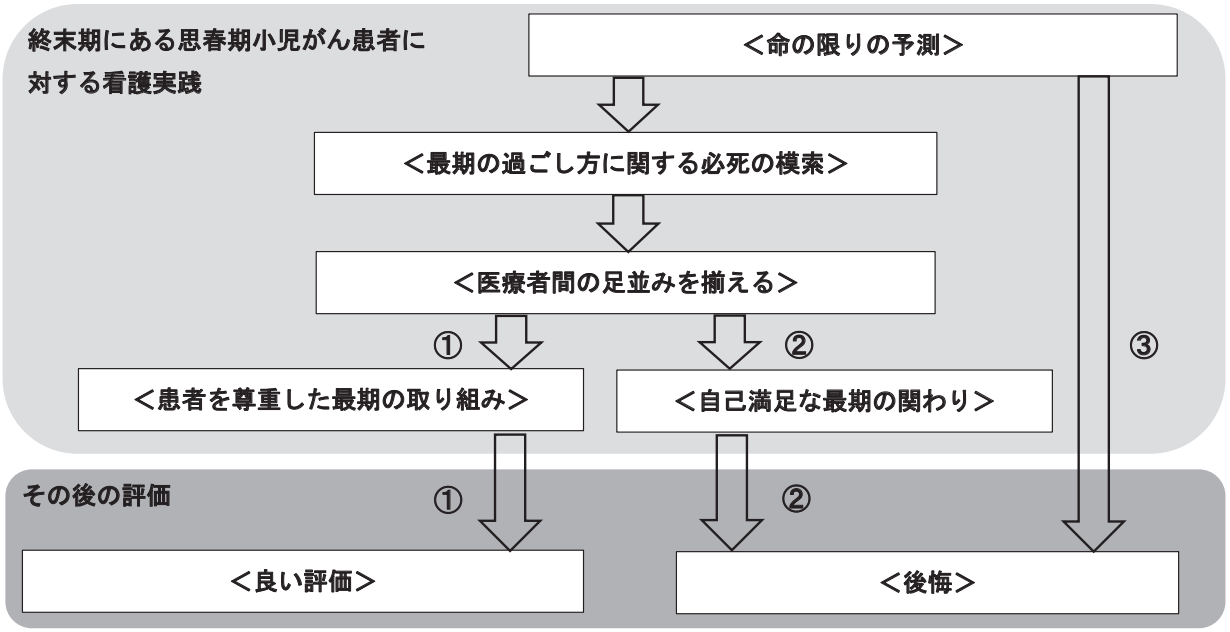


図１．評価に至るプロセス

な時間なのに何もできない」ことへの後悔や、F氏の語りの**「あぁ、あの時こうできたんじゃないか」**という後悔が生じていた。

4．＜良い評価＞と＜後悔＞に至るプロセス

看　護実践後の＜良い評価＞と＜後悔＞に至るプロセスをカテゴリー同士の関連で示すと図１の通りであった。＜良い評価＞に至るプロセスは１つのパターンであり、図１で示した①の矢印の流れであった。＜後悔＞に至るプロセスは２つのパターンが明らかとなり、図１で示した②と③の矢印の通りであった。次に、プロパティとディメンションを用いて、看護師が＜良い評価＞と＜後悔＞に至るプロセスを述べる。

１）＜良い評価＞に至るプロセス

看護師は思春期小児がん患者の＜命の限りの予測＞をまず行っていた。命の限りを予測する根拠が揃い、その予測する医療者の数が多く、持ち直すことへの期待ができないと、＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞に動き出していた。看護師にとって先導者となる存在がいて、模索することの必要性を感じる度合いや患者の最善を考えようとする度合いが高く、患者が何かしらを話せる場面をつくった後に、＜医療者間の足並みを揃える＞ことを行っていた。多職種が情報と意見、知恵を持ち寄る場を設け、生じている問題の整理を行い、患者の最期の過ごし方や医療者の関わり方の方針について足並みを揃えていた。病棟外の看護師が陰の先導者として機能し、医療者間の足並みを揃える度合いが高く、足並みを揃える医療者の数が多く、足並みを揃える場がカンファレンスで、看護師が思い込みを捨てられる度合いが高く、他者の意見に感情的になる度合いが低いと、＜患者を尊重した最期の取り組み＞に進むことができた。患者を尊重し、ケアの遂行度が高く、治すこと以外の目標設定ができると、患者が亡くなるという悲しい結末を迎えたとしても、自分の行った看護実践に対して＜良い評価＞を行うことができた（パターン①）。

２）＜後悔＞に至るプロセス

＜命の限りの予測＞ができ、看護師自身は＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞を行ったが、医療者間で異なった意見を持ったままで、＜医療者間の足並みを揃える＞度合いが低く、足並みを揃える医療者の数が少なく、足並みを揃える場が医師との１対１の話し合いで、症状の伝達のみを行い、思い込みを捨てられず、他者の意見に感情的になる度合いが高いと、＜自己満足な最期の関わり＞を行っていた。自分に置き換えて考えることしかせず、自己満足度が高く、患者の尊重度が低く、理想を押し付ける度合いが高いと、患者の死後に看護師は＜後悔＞を残していた（パターン②）。

また、治療に専念しており、命の限りを予測できる医療者の数が少なく、持ち直すことへの期待度が高く、＜命の限りの予測＞ができないまま、患者が亡くなった場合にも＜後悔＞を残していた（パターン③）。

Ⅴ．考察

本研究では、＜後悔＞ではなく、＜良い評価＞に至るための看護実践の方策が明らかとなった。先行研究では、あらゆる年代の小児がん患者に携わる看護師は、納得した看護や患者の意思を尊重した看護を実践できたという評価を持ちにくいことが分かっている（髙橋，竹内，吉川，他，2014）。その持ちづらい＜良い評価＞に至るプロセスを明らかにできたことの意義は大きい。＜良い評価＞に至るうえで重要なカテゴリーであり、終末期にある思春期患者への看護実践の特徴を示していた＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞を行う意味、そして、＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞と＜医療者間の足並みを揃える＞において重要であった先導者の存在について考察をしていきたい。

１．語らないからこその＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞を行う意味

本研究のなかで、思春期小児がん患者の特徴を表しているカテゴリーは＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞と考える。宮城島（2018）は思春期小児がん患者が治療の大きな方向性についての意思表示をしておらず、質問もしていないという現状を報告している。このことからも、思春期と

いう年代は、自己の思いや意思を表現する能力は持っているものの、周囲の大人への遠慮や気遣いからあえて話さないという場合も想定して看護実践をすべきである。しかし、杉山，佐鹿（2014）は、看護師の語りから、思春期を含む小児がん患者が、終末期に予後や死の恐怖について語り始めたときからの看護実践を明らかにしており、先行研究では、患者が語らない場合の看護実践は明らかになっていない。本研究では、思春期小児がん患者が本心を語らないことを想定し、それを打開する方策として、＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞を行っていることを明らかにしており、この点は新たに得られた知見である。看護師は、思春期小児がん患者が自己の思いや意思を語らない場合も多いことを知り、そのうえで語らないからと諦めるのではなく、患者の思いや意思を把握するための手がかりを拾おうと、患者が話しやすい場面を意識的につくることが求められる。患者が本心を語らないため、最期の過ごし方の正解を見極めることは難しいが、患者の最善を考える思考を続ける必要がある。

２．業務量が多いなかでの、先導者の存在

本研究では＜良い評価＞に至るプロセスのなかで、＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞と＜医療者間の足並みを揃える＞という２つのカテゴリーで、先導者の重要性が明らかとなった。先導者がいることで、看護師が行いたいことではなく、患者にとっての最善となる最期の過ごし方を模索するからこそ、＜医療者間の足並みを揃える＞に至り、＜患者を尊重した最期の取り組み＞を行いやすく、＜良い評価＞にも繋がると言えた。

小児看護の業務量の多さはこれまでに明らかとなっている（山元，地蔵，谷村，2004；伊藤，2007）。また、終末期にある小児がん患者は多様かつ高頻度の身体的症状が出現しており（Jalmsell, Kreicbergs, Onnelov, et.al., 2006）、看護師はこれらの身体症状への対応に労力を要する。このような忙しい状況では、思春期小児がん患者に質の高い看護実践を行いたくても行えない。模索するための思考をとりたくても時間がないことや、医療者間の足並みを揃える時間が不足している。このような状況を鑑みると、病棟内の看護師を先導する存在は重要と言える。

本研究での看護師の語りから、業務が忙しいなかで見落とされがちである、自分たちの行いたいことではなく、患者にとっての最善を考える意識を引き戻させるような先導者の取り組みが重要であることが明らかとなった。先導者は看護師経験だけでなく子育て経験も豊富な看護師や、サポートチームに所属する認定看護師が担っていた。経験の少ない看護師は、自力で何とかしようともがくだけでなく、このような先導者からの働きかけがあることで、＜患者を尊重した最期の取り組み＞ができ、＜良い評価＞に至ることが示唆された。

Ⅵ．本研究の限界と今後の課題

本研究は、対象者数が少なく、地域が限定されていたため、カテゴリー自体やカテゴリー同士の関連を説明するプロパティとディメンションが十分ではなく、看護実践のプロセスが十分に把握できたとは言いがたい。そのため、明らかとなったカテゴリーが思春期及び小児がん患者の看護実践の特徴を示しているかは断定できない。

本来なら、グラウンデッド・セオリー・アプローチは理論的サンプリングをし、データ収集と分析を交互に行い、効率的にカテゴリーの詳細を明らかにしていく研究法であるが、本研究では、研究対象者数を確保することを優先しため、データ収集を先に行い、その後、まとめてデータ分析を行った。このことにより、カテゴリーの関連で明らかになっていない部分を残すこととなった。今後は、他の年代や疾患の患者の看護実践とは異なる特性を示すことができ、理論的飽和を目指すため、リクルートの地域を拡大して、更なるデータ収集と分析を行いたい。

Ⅶ．結論

終末期にある思春期小児がん患者に対する看護実践として、<命の限りの予測>＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞＜医療者間の足並みを揃える＞＜患者を尊重した最期の取り組み＞＜自己満足な最期の関わり＞の５つのカテゴリーと、そ

の後の評価として＜良い評価＞＜後悔＞の２つのカテゴリーが抽出された。＜良い評価＞に至るには先導者の存在が重要であり、多くを語らない思春期小児がん患者だからこそ、＜最期の過ごし方に関する必死の模索＞を続け、患者の最善を考えることが重要であった。

本研究の一部は、第38回日本看護科学学会学術集会にて口演発表を行った。

謝辞

本研究の趣旨をご理解いただき、研究対象者をご紹介いただいた看護部長、看護師長の皆様、また、インタビューを快く引き受け貴重なご経験を語ってくださった看護師の皆様に、この場をお借りして心より感謝申し上げます。また、本研究の実施に当たり、ご助言を賜りました小児看護専門看護師の方にも感謝いたします。

文献

Corbin J, Strauss A（2008）／操華子，森岡崇（2012）．質的研究の基礎　グラウンデッド・セオリー開発の技能と手順．東京，医学書院．

伊藤龍子（2007）．小児患者に要する看護時間と適正人員配置に関する研究，小児保健研究，66（6），797-802.

Jalmsell L, Kreicbergs U, Onnelov E, et.al.（2006）．Symptoms Affecting Children With Malignancies During the Last Month of Life: A Nationwide Follow-up. Pediatrics, 117: 1314-1320.

国立がん研究センター（2018）．がん情報サービス：小児・AYA世代のがん罹患．2020年９月11日アクセス，https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html

厚生労働省（2018）．がん対策推進基本計画（第３期）．2020年9月11日アクセス，https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313.html

丸光恵，富岡晶子（2009）．第1章小児がん看護の第一歩Ｃ小児がん患者の成長発達支援，丸光恵，石田也寸志（編），ココからはじめる小児がん看護（13-21）．東京，へるす出版．

益子直紀，高橋ゆかり，二渡玉江（2012）．ライフストーリーからみた小児がん経験者の死生観．日本看護学会論文集：看護総合，42，184-187.

松浦賢長（2009）．思春期学の今後と行政．母子保健情報，60，92-96.

宮城島恭子（2018）．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，小児がん看護，13(1)，51-60.

名古屋祐子，塩飽仁，鈴木祐子，他（2014）．看護師が抱く子どもの終末期ケアを行う上での障壁と困難．日本小児看護学会誌，23(3)，49-55.

佐々木るみ子，佐藤幸子，今田志保（2017）．思春期がん患者の予後告知に至る要因の検討－看護師が体験した事例の分析から－．山形医学，35(2)，69-77.

清水千佳子（2017）．AYA世代でがんになること．調剤と情報，23(13)，8-10.

杉本陽子，宮崎つた子（2004）．慢性疾患患児と健康児の「死の概念」「普遍性」「体の機能の停止」「非可逆性」「死の原因」に対する認識．小児保健研究，63(3)，286-294.

杉山智江，佐鹿孝子（2014）．小児がんの子どもがターミナル気に病気の予後や死の不安・恐怖を「語り」始めた瞬間からの看護師の関わりのプロセス，日本小児看護学会誌，23(2)，1-9.

髙橋百合子，竹内幸江，吉川久美子,他．（2014）．小児がんの子どもの死を経験した看護師の思いとグリーフケアにおいて望むことの調査．小児がん看護，9(1)，63-73.

山元恵子，地藏愛子，谷村雅子（2004）．小児看護に時間と人員を要する理由，小児看護，27（4），495-508.

研究報告

小児HLA半合致造血細胞移植時のノン・ドナーの体験

Experiences of non-donor parents with pediatric haplo-identical hematopoietic stem cell transplantation

佐野　唯　Yui SANO[1)]　篠原　美代　Miyo SHINOHARA[1)]
桃原　英里　Eri MOMOHARA[2)]　陳　菜穂　Naho CHIN[2)]
前田　留美　Rumi MAEDA[3)]

1）東京医科歯科大学医学部附属病院　Medical Hospital, Tokyo Medical and Dental University
2）元　東京医科歯科大学医学部附属病院　The Former Medical Hospital, Tokyo Medical and Dental University
3）東京医科歯科大学大学院　保健衛生学研究科　看護キャリアパスウェイ教育研究センター
Nursing Career Pathway Center, Graduate School of Health Care Sciences, Tokyo Medical and Dental University

要　旨

目的：小児ハプロ移植での、ドナーの配偶者（ノン・ドナー）の体験を明らかにすること。
方法：小児ハプロ移植でのノン・ドナー３名に半構造化面接を行い、事例ごとにSteps for Coding and Theorization（SCAT）を用いて分析した。
結果：ハプロ移植を選択せざるを得ない中、ノン・ドナーは患者に対して親役割を果たすことで手一杯であり、ドナーの経験がない場合は、ドナーの心身への影響を気に掛けることまでは厳しい状況であった。また家族関係に関しては、移植片をドナーの分身と思い込み、患者を流れる血液の一部をドナーの分身と認識していた。
考察：患者の経過が良い場合は、ノン・ドナーに対して、一般的な造血細胞移植治療を受ける子どもの親への援助が当てはまるが、患者の容態の不確かさは移植後も続くこと、ノン・ドナーはドナーの心理社会面への影響まで配慮しきれない状況であること、患者を流れる血液の一部をドナーの分身と認識していることから、医療者がドナーへの心理社会的な影響を認識してドナーが病人役割を取れるよう配慮することや、移植合併症とドナー自身は無関係であると説明することが必要だと示唆された。

Abstract

Background: Patients undergoing pediatric haplo-identical hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) face more uncertainty in their prognosis than those with normal HSCT. The stress of transplantation can affect every member of the patient's family. However, few studies have investigated the experiences of partners of parent donors (non-donor) during haplo-identical HSCT.

Objective: The purpose of this study was to investigate the experiences of the non-donor parent of patients undergoing pediatric haplo-identical HSCT.

Methods: We conducted semi-structured interviews with three non-donor parents about their experiences with pediatric haplo-identical HSCT. We analyzed the data collected using Steps for Coding and Theorization (SCAT).

Results: When left with no choice but to perform a high-risk haplo-identical HSCT, non-donors are only inclined to play the role of a parent for their own children. Additionally, if donor experiences are not understood, non-donors experience difficulty in grasping the physical and psychological impact of the procedure on donors. Family members often consider the graft as well as part of the patient's blood to be an extension of the donor.

Conclusion: If the patient is in a satisfactory condition, the general pediatric HSCT care that is offered to parents is also made available to the non-donor. However, if the patient's prognosis remains uncertain following the haplo-identical HSCT, the non-donor may be unable to fully assess the psychological challenges faced by the donor, and could believe that a part of the patient's blood has now become an extension of the donor. Therefore, it is important for medical personnel to provide care to donors throughout the procedure and ensure that both the donor and non-donor understand that should there be any procedural complication, it would arise independently to the donor.

キーワード：ハプロ移植、ノン・ドナー、体験、家族支援

Key words：haplo-identical hematopoietic stem cell transplantation, partner of donor, experience, family support

Ⅰ．はじめに

造血細胞移植は、血液腫瘍疾患や原発性免疫不全症等の疾患に対して、有効な治療が無くなった場合に実施される治療手段であり（加藤，2009）、また、生着不全や血液腫瘍疾患の再発により緊急的に再移植が必要となる場合では、親または子をドナーとするHLA半合致血縁者間造血細胞移植（以下、ハプロ移植）が行われることがある。ハプロ移植はHLA適合移植と比べて、移植片対宿主病（graft versus host disease: GVHD、以下GVHD）および拒絶双方のリスクが高く、近年ハプロ移植に対応した新規の治療法の開発が進められている（杉田，2016）。

小児ハプロ移植ではドナーの親、レシピエントである子ども、ドナーの配偶者（以下、ノン・ドナーとする）という立場関係が生じる。血縁者間移植でのドナーに関する先行研究において、ドナーとなるきょうだいは、病気のきょうだいを助けたい、親の期待に応えたい、苦痛を我慢しなければならない等の思い、ドナーにならないことで孤立する不安等の葛藤が存在すると言われている（野村ら，2002）。また、レシピエントのQuality of Lifeはドナーの自己価値観に影響し（田邉ら，2010）、レシピエントの移植後の経過が不良な場合には、ドナーは罪悪感や自尊心の低下を感じる（Walraven, et al、2012）。他方レシピエントに関しては、ドナーを得られた安心感と、ドナーへの依存によるコントロール喪失感を抱くと言われている（Kisch, et al、2014）。そしてきょうだいがドナー候補になる場合、親は病気の子どもを助けたい反面、健康な子どもに侵襲を与え、痛い思いや苦しい思いをさせてしまう葛藤や、移植を成功させるにはきょうだいにドナーになってもらうしかないという思いと、ドナーになることを強制できないという思いとの葛藤を抱く（野村ら，2002）。

このように小児血縁者間移植は、移植を契機とした家族関係の変化や、家族員の心理的葛藤を生じる可能性があるが（田村，2010）、小児ハプロ移植でのノン・ドナーに焦点を当てた研究はなされていない。臓器移植においては、小児患者への生体肝移植において、子どもを救いたい気持ちを抱きながらも、ノン・ドナーがドナーにならなかったことに対して罪悪感を抱いている可能性があると考えられていることや（野間ら，2005）、ノン・ドナーもストレスを抱えている報告（吉川ら，2008）がある。ハプロ移植では通常の造血細胞移植以上に子どもが危機的な状況にあり、移植治療のストレスは各家族員に生じ得ることから、ノン・ドナーの心情も明らかにすることは意義があると考える。そこで、ハプロ移植におけるノン・ドナーの体験を明らかにすることを目的に本研究を行った。

Ⅱ．研究目的

両親どちらかをドナーとして小児ハプロ移植を行った事例から、ノン・ドナーの体験を明らかにすること。

Ⅲ．研究方法

1．研究デザイン

参加者の心情を明らかにするため、質的記述的研究デザインを用いた。

2．用語の定義

本研究では、以下のように用語を定義した。

ノン・ドナー：ハプロ移植でのドナーの配偶者

3．研究参加者

Ｄ病院小児科で血液腫瘍疾患または免疫疾患で造血細胞移植を受けた後に再移植が必要となった患者で、2013年４月から2016年３月の間に、両親どちらかをドナーとしてハプロ移植をした際のノン・ドナーとした。患者は移植後もＤ病院小児科に外来通院している者とした。心身の状態が不安定であると主治医が判断した者は除外した。基準を満たすものは３名であった。なお、免疫疾患は非がん疾患であるが、移植後の過程は小児がん看護へも応用出来ると考え、患者の対象疾患を血液腫瘍疾患または免疫疾患とした。初回移植の種類は問わなかった。

4．面接期間

2016年８月～2016年９月

5．調査方法

診療録および看護記録から再移植時の情報を得て、半構造化面接法にてデータ収集を行った。面接内容は、「再移植が必要と告げられてから①配偶者がドナーになったことに対してどのような思いを抱いていましたか、②あなたは配偶者や家族に対してどのように関わりましたか、③配偶者がドナーになったことで、家族関係にどのような変化がありましたか、④どのように問題を解決したり、気持ちの折り合いをつけたりしていましたか、⑤どのような看護支援を求めていましたか」とした。なお、過去の移植において参加者自身がドナーになった経験がある場合は、参加者がドナーとなった移植時の思いも併せて質問した。インタビュアーは患者がハプロ移植で入院していた時期に受け持ちをした経験がある看護師とし、Ｄ病院内の個室で面接を行なった。面接時間は一人あたり30分を予定し、面接状況に応じて時間の短縮や延長をすることとした。

6．分析方法

参加者の許可を得て面接内容を録音し、逐語録を作成し、データとした。

分析には、SCAT（Steps for Coding and Theorization）（大谷，2008，2011）を用いた。SCATは、マトリクスの中にセグメント化したデータを記述し、そのそれぞれに、＜1＞データの中の着目すべき語句、＜2＞それを言いかえるためのデータ外の語句、＜3＞それを説明するための語句、＜4＞そこから浮き上がるテーマ・構成概念の順にコードを考えて付していく4ステップのコーディングと、＜4＞のテーマ・構成概念を紡いでストーリーラインを記述し、そこから理論を記述する手続きとからなる分析手法である。この手法は、比較的小規模の質的データの分析にも有効で、明示的で定式的な手続きを有するため、初学者にも着手しやすく、小児がん看護の研究（重光ら，2016）でも用いられている。分析は１名の看護学研究者を含む小児がん看護経験者５名で構成された研究メンバーで行い、信頼性の確保に努めた。

7．倫理的配慮

東京医科歯科大学医学部倫理審査委員会の承認を得た上で（承認番号M2015-512）、患者の外来受診時に、主治医から参加者へ研究協力の意向を確認した後、研究者から口頭および文書で研究目的、方法、倫理的配慮（個人情報保護、自由意思による研究参加、研究参加による利益と不利益等）を説明し、文書で同意を得た。

Ⅳ．結果

参加者は、研究参加への同意を得た３名だった。面接時間は30分程度で、大幅な延長や短縮はなかった。参加者の背景を表１に示した。

分析にて行った理論記述を事例ごとに示した。なお、＜　＞は、テーマ・構成概念、「　」は参加者の語り、（　）は参加者の語りに対する研究

表１　参加者背景

	参加者	ドナー	患者	患者移植歴	患者同胞有無
A	母親	父親	幼児	臍帯血移植	無
B	母親	父親	幼児	非血縁者同種骨髄移植 臍帯血移植	有
C	母親	父親	学童	非血縁者同種骨髄移植 ハプロ移植(ドナー：母親*)	有

*数年前に自身がドナーとなり移植施行

者の補足を示す。（表２）

１．事例Ａ

・＜当然成功すると思っていた移植＞で＜リスクを伴う移植治療を行うための情報選択＞をしても、＜生着不全という予想だにしない状況＞が生じることで、子どもは＜生着不全で緊急性が高い状態＞になる。
・ハプロ移植は＜子どもを救える唯一の治療法＞で、＜急いでハプロ移植を行うという道＞を選ばざるを得ない。
・＜ハプロ移植による子どもの状態悪化への恐れ＞や＜骨髄採取術合併症への危惧＞を抱くことがあるが、それ以上に＜子どもの命を何とか助けたい思い＞を抱く。
・＜必然的にドナーになる親＞である＜父親の移植片＞に対して、＜愛着形成による親子の絆＞から＜親子の骨髄の相性の良さへの確信＞が＜ハプロ移植選択の拠り所＞となり、リスクの高い＜ハプロ移植への強い期待＞を持ち＜ハプロ移植を行う決断＞をする。
・＜子どものことで手一杯でドナーの気持ちまで気が回らない状況＞であるため、＜ドナーのことは夫任せ＞になる。

「*正直ショックでしたね。先生から色々と説明を聞いて、やらない選択肢はないってことだったんで、もうやるしかないっていうか、もう本当に命が危ないっていう感じで。…まさか２回目があるなんて思ってなかったから。でも父親からだから、親子だし、絶対仲良くしてくれるだろうなって。*」

「*とにかくバタバタしてたから、（夫を）気遣えてたのかなって。とにかくお願い、任せたっていうか。*」

・＜初回移植と同様に第一関門である生着＞を乞う。
・＜生着後の状態悪化への危惧＞や＜易感染状態による状態悪化への恐れ＞を抱く。
・＜仕方ない粘膜症状＞は割り切る。
・＜子どもの状況への気掛かり＞が常に生じるが、＜夜間の子どもの様子が分かることでの安心感＞から夜は医療者へ子どもを託す。

「*生着を願うばかりですよね。まず生着することと、１回目で生着したかもって喜んでた時期があったから、また生着したと思っても、やっぱりダメかもしれないとか、そういう不安があった。*」

「*事細かに看てくれているっていうのが、夜のノートで分かるので、安心してお願いしていたと思います。*」

・＜二度目の二次生着不全への危惧＞が生じる際は、＜状況によっては自分も当然ドナーになる心構え＞を有する。
・＜具体的な予測ができないGVHDの経過＞の影響で、＜生着後の先行きの見えなさ＞を感じる。
・＜症状が軽快せず治療が続くことへの懸念＞や、時には＜GVHD治療の副作用が強いことに

表2　事例A　SCAT分析の一部分

番号	発話者	テクスト	<1>テクスト中の注目すべき語句	<2>テクスト中の語句の言いかえ	<3>左を説明するようなテクスト外の概念	<4>テーマ・構成概念（前後や全体の文脈を考慮して）
1	聴き手	再移植が必要になった時の率直な気持ちを教えてください。				
2	Aさん	やっぱり１回目の移植で、最初生着したかもって感じだったんですけど、やっぱり厳しいんじゃないかってなって、正直ショックでしたね。先生から色々と説明を聞いて、やらない選択肢はないってことだったんで、もうやるしかないっていうか、もう本当に命が危ないっていう感じで。なので、２回目は絶対上手くいってくれるだろうっていう気持ちもあったんですけど、やっぱその反面、どうなっちゃうんだろうっていうか、不安も大きかったですね。	ショック やらない選択肢はない 命が危ない ２回目は絶対上手くいってくれるだろう 不安	愕然 失望感 一本槍 緊急性 交錯する期待と不安	不安の強度な状態／危機（原因） 不均衡状態（原因） 均衡回復への切実なニード（原因）	生着不全で緊急性が高い状態 子どもを救える唯一の治療法 ハプロ移植への強い期待 ハプロ移植による子どもの状態悪化への恐れ 子どもの命を何とか助けたい思い
3	聴き手	再移植のドナーの候補がパパって決まった時の気持ちは？１回目の移植を選択するときも、パパとママのHLAも調べたんですよね。				
4	Aさん	そうですね、骨髄バンクにも登録して。その中で臍帯血が一番適してるんじゃないかってことでそうなったんですけど。				
5	聴き手	移植が必要になって、ドナーがパパとなったときのママの気持ちは？				
6	Aさん	どっちかがやらなきゃいけないっていうか、時間がとにかくなかったんで、バンクの方で調べる時間がないし、本当にやるしかないっていう気持ちしかなかったです。	どっちかがやらなきゃいけない 時間がとにかくなかった やるしかない	一本槍 一刻を争う状況 縋る思い	生命の危機的状況（原因） 危機の承認段階（条件） 危機の適応段階（結果）	急いでハプロ移植を行うという道 必然的にドナーになる親 ハプロ移植を行う決断
7	聴き手	自分がドナーになるって先生から言われた時、パパどう思っていたと思いますか？何か話したりしましたか？				
8	Aさん	どうだったかな？				
9	聴き手	２回目のday0を迎えた時とかって、どういう思いでしたか？				
10	Aさん	まさか２回目があるなんて思ってなかったから。でも父親からだから、親子だし、絶対仲良くしてくれるだろうなって。その思いしかなかったかな。	まさか２回目があるなんて 父親から 親子 絶対仲良くしてくれる	想定外 親の移植片 親子の特別な繋がり	情愛的な絆／愛着（原因） 利他的行動（原因）	生着不全という予想だにしない状況 当然成功すると思っていた移植 父親の移植片 ハプロ移植選択の拠り所 愛着形成による親子の絆 親子の骨髄の相性の良さへの確信

よる治療への疑問＞を抱く。

「*ここ（初回移植での生着不全疑いの時点）で自分（がドナー）になるかもしれないって思ってたから、もし更に移植ってなっても、（自分がドナーになることに）迷いはないって感じでした。*」

「*（HLAが）半分しか合ってないからGVHDは強く出るだろうって言われていた。どのくらい出るのかは想像つかないから、痒そうにしてて、薬が増えてるからいつまで入院なるのかなっていう。終わりが見えないじゃないけど、生着したからって終わりじゃないっていうか。*」

・夫婦間でドナー、ノン・ドナーという立場の変化が生じるが、＜ハプロ移植後も変わらず話し合える夫婦関係＞を保てる。
・＜強いGVHD症状により長期化する入院治療＞において、＜子どもの状況共有や不安の吐露ができる夫の存在＞、＜稀な状況下で自分の気持ちを話せる夫の存在＞、＜GVHDがありながらも日々明るく過ごす子ども＞、＜他患者の母親と話すことでの気分転換＞が心の支えになる。
・＜医師の治療方針や子どもの力を信じるしかない日々＞の中で、＜自分が笑顔でいることによる子どもが安心できる環境＞を作ることに努める。

「*結構主人も協力的で、病院にもよく来てくれていたので、とにかく２人で話すことで不安をかき消すじゃないですけど、それが一番の解消法だったかな。*」

・＜ようやく待ち望んでいた退院が見えた嬉しさ＞を噛みしめる。
・＜退院しても終わらない治療に対する不安＞や＜退院後すぐに周囲と同じように過ごせないもどかしさ＞を抱く。
・＜子どもの安全第一＞と考え、＜長期入院を乗り越えた頑張りを無駄にしないための自制＞を行いながら過ごす。

「*焦る気持ちもあるけど、これだけ頑張ってきたからここで無理してまた入院することになっても嫌だしなって、いろんな気持ちが入り混じっていた。*」

２．事例Ｂ

・再発し移植が必要と言われる時は＜３回目の移植をすることによる身体侵襲への不安＞を感じる。
・治療効果を期待し夫婦で＜ハプロ移植への決意＞を固める。

「*パパは…基本的にあんまり何も言ってこないんですけど、○ちゃんが治るように先生たちが考えてくれてるんだから、そういうふう（ハプロ移植を行うこと）にしようって感じで言ってましたかね。*」

・移植当日は＜ハプロ移植成功への願い＞を抱き、＜過去の移植時よりも元気な患児＞の様子は＜生着への期待＞を高める。
・ハプロ移植に関して＜夫婦間での相談＞が主となる。
・＜治療経過で生じる疑問点＞は＜子どもの代諾者である親＞として＜医療者への質問＞を行い、＜正しい知識での状況把握＞に努める。
・生着時は＜生着による安堵感＞や＜生着への喜び＞を、＜待ちに待った退院＞の目処が立つ時は＜退院できる嬉しさ＞を、夫婦共に感じる。

「*前の方が、ちょっとぐったりしてて辛そうだな、っていうのはあったんで。…何も起こらずこのまま早く生着して、この痛いのとかも治ればいいなぁみたいな、そんな感じでした。*」

・ドナーをはじめ家族員は移植片を＜ドナーの分身＞と思い込む可能性がある。
・ドナーは＜レシピエントの一部である自分＞を意識し、＜ドナー・レシピエント間の互酬性＞について考える。

「*“俺の血”、みたいな。…パパが怪我したら、○ちゃんパパに（血を）ちょうだいね、みたいな感じで言ってました。*」

・＜健康な大人であるドナー＞に対し、＜ドナーよりも子どもの療養＞の方が気掛かりとなる。
・ドナーに対して＜緊張している夫を気遣った敢えての冗談＞を伝える程度に留めることがある。

・＜治療を頑張っている子どもへの気遣い＞を日々行う。
・＜無菌室のルール＞のため、＜子どもが一番辛い時期に付き添えない申し訳なさ・もどかしさ＞がストレスの一つになる。
・＜自身のストレス対処＞を意識的に行わないことがある。

「置いて出てくるっていうのが、やっぱりかわいそうだなっていう思いが。一番辛い時期なんで。」

・ハプロ移植について＜きょうだいへの説明＞を必要だと感じる一方で、＜きょうだいの捉え方の不明瞭さ＞から、＜詳しく説明することへの躊躇い＞が生じる。
・きょうだいとドナーは＜移植後も不変な関係＞を有する。
・患児の入院中に＜患児・きょうだいそれぞれの我慢＞が生じる。
・＜感染しやすい時期＞で＜患児ときょうだいが離れ離れの環境＞であると、＜お互いが分かり合えないことでの喧嘩＞が生じる。

「お互いが、自分が、自分が、になっちゃう。…もうちょっと一緒に遊べる時間があったら(きょうだいの仲が)ここまでひどくなんなかったのかなって。」

3．事例C

・＜自分の移植片提供後の再発という受け入れがたい現実＞に直面し、＜子どもを失う辛さ＞に苛まれる。
・子どもが生き続けるために＜リスクの高い治療＞を選択せざるを得ない。
・＜限られた選択肢＞の中で＜プレッシャーを上回る自信や期待を見せるドナー＞の一言で、＜再発の絶望から夫の移植片に対する高い期待への変化＞が生じ、＜ハプロ移植への期待＞を抱き＜ハプロ移植を行う決断＞をする。

「2回移植したじゃないですか。ダメだって聞いて、3回目の移植となると、なかなか成功するっていうのも低いっていうか。」

「主人は“俺の（移植片）は大丈夫だ”ってすごい自信を持って言ってたので、その一言で“そうだよね”って感じですよね。力強い言葉を言ってくれた。」

・＜壮絶な移植合併症の経験＞により、＜先に進むための絶対条件である生着＞や＜予測しきれないGVHD＞等の＜過去の移植経験からの懸念＞を抱く。
・移植により＜子どもに苦痛を与えてしまうことへの懸念＞から、＜生着や移植合併症が最小限になることへの強い期待＞を抱く。
・＜患児のきょうだいへのハプロ移植の説明＞をして、＜家族で患者の情報共有＞を行い、＜蓄積された移植経験＞も生かしながら常に家族皆で＜肯定的思考＞でいる。
・辛い時は＜似た境遇の母親との共感＞や＜一番身近な存在である夫婦間での感情表出＞で心身を保ち、＜友人や保護者のサポート＞も得て＜家のことと移植のやり繰り＞をする。
・＜待ち望んだ生着＞や＜比較的順調な経過＞から、嬉しさと安堵を感じて＜ドナーへの感謝＞や＜医療者への感謝＞に至る。
・ドナーは＜ドナーの入院環境＞に対する思いをノン・ドナーへ表出する。
・移植後ドナーは＜安定した体調＞で経過しているとノン・ドナーへの相談はない。

「本人をはじめ、家族みんな生着するまでは不安っていうのもあったけど、でも大丈夫だよねって感じで言いながら（言い聞かせながら）でした。」

・自分がドナーの時は＜自分の移植片に対する子どもからの強い期待＞を感じて、＜ドナーになる自分のことは二の次＞で、何よりも＜子どもの最善＞を考える。
・＜ドナー特有の不安＞を抱く。
・ドナーに対し＜経験したからこそ分かるドナーのプレッシャーや自責＞を汲み取り、＜自身のドナーの経験＞を活かして＜ドナーの夫への気遣い＞をする。

「やっぱり自分の（移植片）で生着しなかった

ら、責任じゃないですけど、やっぱり自分の何がいけなかったのかっていうか、何かあったから生着しなかったんだったら、自分を責めるっていうか、そういう気持ちになるでしょうし、…やっぱり生着するまで不安だったでしょうし。(生着)まだなのって焦りもあったと思う。」

・＜移植から期間が経っても尽きることのない再発への不安＞を有する。
・＜ありのままの我が子を受け入れてくれている友人や保護者＞に感謝する。
・移植を経て＜家族が一緒に過ごせることの価値＞を見出し、＜今がある奇跡＞を噛みしめる。

「*本人は本当に治ったっていうか、そういう感じでいるけど、私は毎回外来に来るたびに採血の結果がいつも心配。」*

「*本当に普通に生活できるって、家族が一緒にいられるってすごいなっていつも思う。」*

V．考察

1．ドナーとノン・ドナーの関係性の特徴

事例A、Bでは、ドナーへの対応よりも患者である子どもへの対応を優先していた。その背景として、事例Aでは危機的な状況である患者への対応で手一杯だったこと、事例Bではドナーは健康な成人であったことから、ドナーへのケアの必要性をノン・ドナーが然程感じていなかったことが考えられる。一方事例Cでは、ノン・ドナーは自身のドナー経験から、ドナーになることにより身体的な影響以上に心理的な影響があることを理解していた。そのため、移植時にはドナーのことも意識して声を掛けたり、患者の状態が不安定な時期にはドナーと共に肯定的に物事を考えたりしていた。先行研究では、ドナーへの説明は、医療処置の内容やそれに伴う疼痛等の身体面に関する内容であったが、実際は身体面以上に心理社会面の影響が大きいこと（MacLeod, et al, 2003)、小児生体肝移植においてドナーも手術を必要としているが、家族や医療者のみならずドナー自身でさえも、患児の移植だけに着目しており、ドナーが病人役割を取れない特異性があること（田村ら, 2006）が指摘されている。そのためノン・ドナーが患者の対応へ追われる分、まずは医療者がドナーにも着目し、心理社会的な影響を認識して、ドナーが病人役割を取れるようにしていくことが必要である。特に本研究では、患者が治るためにはハプロ移植をすること以外の選択肢がないも同然の状態であったが、このようにドナーになることに対して選択の余地がない場合や、患者の経過が不良の場合は、ドナーが責任を感じて否定的な感情を抱きやすい一方で、家族がドナーへのネガティブな影響を認識していない場合がある（Hutt, et, al, 2015, Garcia, et al, 2013)。そのため医療者が、ドナー参加への同意に関しても、患者の状態の変化に関しても、ドナーに非がある訳ではないことをドナーやノン・ドナーへ説明することは重要だと考える。

2．ドナーにならなかったことへの罪悪感

本研究では、ノン・ドナーがドナーに対する、あるいは自身がドナーにならなかったことに対する罪悪感は殆ど抽出されなかった。先行研究では、例えば患者のきょうだいがドナーとなった場合に、ドナーにならなかったきょうだいが疎外感を感じる等、関係の変化や異なる体験におけるリスクが生じると言われているが（三枝, 2018)、本研究ではノン・ドナーは全例母親であり、患者の対応において母親役割を十分果たしていたため、罪悪感が顕著にならなかったと考える。そのため家族員各々が、家族員として役割を果たせるよう援助することが重要だと考える。

3．家族関係の変化

ハプロ移植により、夫婦間および親子間で、ドナー、ノン・ドナー、患者という立場の変化が生じたが、これに伴う夫婦間の関係の変化は抽出されなかった。先行研究において血縁者間移植が成功した場合は、ドナーと患者家族との関係が深まると言われており（MacLeod, et al, 2003, Winer, et al, 2008)、本研究でも患者の容態が概ね安定していたことが、関係の維持につながっていたと考える。家族関係が改善したことは抽出されなかったが、３事例とも移植前より家族関係が比較的良好だったためだと考える。親子間の関係に関して

は、移植片をドナーの分身と思い込み、患者を流れる血液の一部をドナーの分身だと考えるようになるという変化が生じていた。移植片をドナーの分身と考えることは親子の相性の良さと関連し、ハイリスクなハプロ移植治療を選択する後押しにもなっていた。患者の経過によってドナーが肯定的な感情を抱いたり、否定的な感情を抱いたりする（MacLeod, et al, 2003）のは、このようにドナーが移植片を自分の分身のように思い込んでいることが要因だと考える。そのため、患者の経過によって家族が葛藤を抱えている場合は、移植片をドナーの分身と思っている可能性を踏まえて関わることが必要だと考える。

Ⅵ．研究の限界と今後の展望

本研究は、該当する参加者が大変少ない領域に関する研究であるため、３事例という少数の参加者から得られた結果である。また、移植入院時に受け持ちをした経験がある看護師がインタビューを行ったため、家族との信頼関係により深く語られた場面がある一方で、自由な経験を語りにくかった部分もあると考える。さらに、過去の体験の語りであったため、参加者が覚えている内容や、共有したい内容に限定されており、得られた結果を一般化するには限界があるが、このような希少事例を積み重ねていくことが重要だと考える。今後は、参加者を拡大した縦断的な研究や、患者が不良な状況での体験を明らかにしていくことが必要である。

Ⅶ．結語

患者の経過が比較的安定している状況では、ハプロ移植であってもノン・ドナーに対しては一般的な造血細胞移植治療を受ける子どもの親への援助が当てはまることが示唆された。しかしながらレシピエントの容態の不確かさは移植後も長期に及ぶこと、ノン・ドナーはドナーの心理社会面への影響まで配慮しきれない状況であること、患者を流れる血液の一部をドナーの分身と認識していることから、医療者がドナーへの心理社会的な影響を認識してドナーが病人役割を取れる様配慮することや、移植合併症とドナー自身は無関係であると説明することが必要だと示唆された。

本研究は日本小児がん看護学会平成27年度研究助成金を受けて実施した。

ま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。

Ⅷ．引用文献

Garcia. M. C., Chapman. J. R., Shaw. P. J., et al.（2013）. Motivations, experiences, and perspectives of bone marrow and peripheral blood stem cell donors: thematic synthesis of qualitative studies. Biol Blood Marrow Transplant, 19(7), 1046-1058.

Hutt. D., Nehari. M., Munitz-Shenkar. D., et al.（2015）. Hematopoietic stem cell donation: psychological perspectives of pediatric sibling donors and their parents. Bone Marrow Transplant, 50(10), 1337-1342.

加藤剛二（2009）．造血幹細胞移植．丸光惠，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，p.12.

Kisch. A., Bolmsjö. I., Lenhoff. S., et al.（2014）. Having a sibling as donor: patients' experiences immediately before allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. European Jpurnal of Oncology Nursing, 18(4), 436-442.

MacLeod. K. D., Whitsett. S. F., Mash. E. J., et al.（2003）. Pediatric sibling donors of successful and unsuccessful hematopoietic stem cell transplants（HSCT）: a qualitative study of their psychosocial experience. Journal of Pediatric Psychology, 28(4), 223-231.

野間俊一，林晶子，林拓二（2005）．生体肝移植ドナーをめぐる諸問題　生体肝移植ドナーの精神医学的諸問題．臨床消化器内科，20(12), 1711-1716.

野村佳代，村田惠子（2002）．幼い同胞の骨髄提供による病児の骨髄移植に対する家族の葛藤と対処．小児看護，25(4), 484-489.

大谷尚（2008）．４ステップコーディングによる

質的データ分析手法SCATの提案　着手しやすく小規模データにも適用可能な理論化の手続き．名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要（教育科学），54(2), 27-44.

大谷尚（2011）．SCAT: Steps for Coding and Theorization 明示的手続きで着手しやすく小規模データに適用可能な質的データ分析手法．感性工学，10(3), 155-160.

三枝真理（2018）．看護ケア　移植を必要とする子どもと家族看護　きょうだいをドナーにする?しない?家族の意思決定を支えるために．小児看護，41(10), 1283-1289.

重光史恵，前林英貴，宮地恵子，他（2016）．臍帯血移植・生体肝移植・骨髄移植の３種の移植後再発しその後寛解を得られた乳児ALL患児の両親の思い．小児がん看護，11(1), 29-37.

杉田純一（2016）．HLA半合致移植の現状と課題．日本造血細胞移植学会誌，5(3), 64-73.

田村恵美（2010）．看護実践　生体肝移植を受けるまでの看護実践　生体肝移植を受ける子どもの看護ケアのポイント　子どもの意思決定支援とインフォームド・アセント．小児看護，33(6), 729-737.

田村幸子，稲垣美智子（2007）．小児生体肝移植においてドナーとなった母親の経験．金沢大学つるま保健学会誌，30(2), 193-201.

田邉美佐子，吉田久美子，黒澤やよい，他（2010）．小児期に骨髄ドナーになったきょうだいの経験．The Kitakanto Medical Journal, 60(1), 25-30.

van Walraven.S. M., Ball. L. M., Koopman. H. M., et al.（2012）. Managing a dual role — experiences and coping strategies of parents donating haploidentical G-CSF mobilized peripheral blood stem cells to their children. Psychooncology, 21(2), 168-175.

Wiener. L. S., Steffen-Smith. E., Battles. H. B., et al.（2008）. Sibling stem cell donor experiences at a single institution. Psychooncology, 17(3), 304-307.

吉川佳孝，太田千鶴，久米千絵子，他（2009）．小児生体肝移植における「ドナーではない親」のストレスに関する研究　質問紙による意識調査を実施して．日本看護学会論文集　小児看護，39, 32-34.

ベルギー病院研修参加報告

ゲント大学病院（Ghent University Hospital）とルーベン大学病院（University Hospitals Leuven）を訪問して

A participation report of the hospital training in Belgium visiting Ghent University Hospital and Ruben University Hospital

大日方るり子　Ruriko OBINATA[1)]
加藤　　茜　Akane KATO[2)]
野中　淳子　Junko NONAKA[4)]
宮城島恭子　Kyoko MIYAGISHIMA[6)]
古谷佳由理　Kayuri FURUYA[8)]
井上富美子　Fumiko INOUE[10)]
小野　寿江　Hisae ONO[1)]
小川　純子　Junko OGAWA[3)]
清川加奈子　Kanako KIYOKAWA[5)]
和田久美子　Kumiko WADA[7)]
小原　美江　Yoshie OHARA[9)]
梶山　祥子　Yoshiko KAJIYAMA[11)]

1）神奈川県立こども医療センター
2）神奈川県立保健福祉大学大学院
3）淑徳大学看護栄養学部
4）湘南鎌倉医療大学看護学部
5）京都大学医学部
6）浜松医科大学医学部
7）福島県立医科大学看護学部
8）埼玉県立大学保健医療福祉学部
9）千葉県こども病院
10）ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ
11）元神奈川県立こども医療センター

要　旨

第51回国際小児がん学会（International Society of Paediatric Oncology: SIOP）のリヨンでの開催に併せて、2019年10月21日から22日の２日間、ベルギーの２つの大学病院（Ghent University Hospital, University Hospitals Leuven）で研修（表）を受ける機会に恵まれた。ベルギーの小児がんの子どもを取り巻く医療システムや看護、AYA（Adolescent and Young Adult）世代と移行期のケア、終末期ケアを学ぶことを目的に日本各地から12名のメンバーが研修に参加し、その学びを得たので報告する。

はじめに

ベルギーは、フランス、オランダ、ドイツ、ルクセンブルクと国境を接し、首都ブリュッセルはEU本部やNATOなどの機関が集まるヨーロッパきっての国際都市である。九州よりやや小さい面積のベルギーは、フランドル地方（北西・北東部）、ブリュッセル首都圏、ワロン地方（南東・南西部）の３つの地域に分けられ、オランダ語（フランデレン語）、フランス語、ドイツ語を公用語とする複雑な言語・民族事情を抱えながらも豊かな発展を遂げた王国である。

今回は日本から10名、アムステルダムで１名、ブリュッセルで１名合流の計12名の参加となった。ところが成田出発便の時刻が大幅に遅れ、アムステルダムでのトランジットの時間がなくスキポール空港に１名取り残される事態が発生した。断腸の思いでベルギーへ飛び立った10名は到着したブリュッセル空港で荷物が出てこないロストバゲージに！荷物は３時間後にキャンセル待ちで搭乗できた参加者の１名とともに到着、全員の合流と荷物の到着に安堵した。無事にホテルに到着したのは深夜過ぎ…。欧州ならではのハプニングを振り返りながら、初日は瞬く間に眠りに落ちた。

Ⅰ．ゲント大学病院研修（Ghent University Hospital）

翌日、世界遺産のグランプラス側の好立地のホテルを後にゲントへ出発した。20世紀初頭に花開

表　研修のスケジュール

日（場所）	時	テーマ	講　師
10／21 （ゲント大学病院）	10:00～10:40	小児病院の概要・小児がん看護	Dr. Veronique
	10:45～12:00	AYA世代と移行期（Transition）のケア	Mr.Johan De Munter （Nurse）
	13:30～14:20	ホスピタルツアー	Hospital Staff
	14:30～15:30	パリアティブケア	Ms.C.Thiry （Liaison team Nurse）
10／22 （ルーベン大学病院）	13:20～14:20	小児病院の概要・小児がん看護	Dr.Miet, Neyens
	14:30～15:30	ホスピタルツアー	Hospital Staff

いたアールデコ様式の代表建築が見事なブリュッセル中央駅から、列車とトラムを乗り継ぎゲント大学病院に到着する。ゲントは東フランダースの州都で、中世の面影を色濃く残す町並みが特徴である。ゲント大学病院はベルギー国内でも高度な医療技術を提供する医療機関であるとともに、質の高い医療の充実を図るための研究・教育機関の使命も担う大学病院の１つである。今回はゲント大学病院が新設した小児医療専門施設であるプリンセス・エリザベス小児病院（写真１）を訪問した。

写真１　Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth

１．プリンセス・エリザベス小児病院（Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth）の概要

2011年、緑豊かなゲント大学病院の敷地内に、プリンセス・エリザベス小児病院（写真１）は建設された。大学病院と接続されており、カラフルな遊具がある中庭や遊び心のある丸みを帯びたインテリアが特徴の、最新のデザインかつ温かみのある雰囲気の小児病院であった。

病院は３つのミッション（大学病院として集学的ケアのレベルの維持・全ての小児専門職の関与・外部との地域連携）を軸に、ベルギーの法規定に則り運営されている。ベルギーの法律では患者の権利として、開業医の自由な選択やそのための情報提供をうける権利、ケアを拒否する権利がとても重要とされている。2006年制定の国王令では、原則15歳（例外として18歳）までの子どもは両親のどちらかが病院にいなければいけないことや、治療は成人の医療と分けて行われることなどが定められた。2014年には小児血液・腫瘍疾患の子どもたちのための法律が成立し、ベルギーの7つの小児がん専門病院などで、分野ごとの医療の専門化プログラムが実践されている。また、EACH憲章のもとにプライバシーの権利や親との分離の禁止などが守られ、特に可能な限り子どもが在宅で過ごせることを推奨している。そのため看護師が家庭に出向きデイケアを行うシステムが整っているとのことであった。

５階建ての小児病院は、外来部門、デイケア部門（０階）、小児集中治療（PICU）病棟（１階）、小児専門病棟（小児腫瘍を除く）（４階）、小児血液腫瘍・幹細胞移植病棟（５階）を備えている。外来部門は28の診察室を設けており、年間38,000人もの子どもに対応している。デイケア部門は14

のベッド数を有し2,700人が受診し、子どもがん基金できょうだいケアも運営しており、デイケアシステムの充実さが伺えた。５階の腫瘍病棟は５つの専門部門に分かれており、14の入院ベッド、６つの隔離ベッドで年間800～900人の入院に対応し、先天性疾患や重症、重度後遺症の子どもの救命にあたり看護を行っている。12のデイケアベッドでは年間2,600人の子どもを受け入れており、多目的に使用できるアクティビティルーム（写真２）では幼稚園の先生による子どもの授業も行われていた。また、両親が滞在する部屋も確保されており、リエゾンチームが在宅ケアも請け負っているとのことであった。

写真２　アクティビティルームの入り口

２．AYA世代と移行期のケア

ベルギーでは15歳（または18歳）までを小児とし、16歳から35歳までをAYA世代として扱う（日本は15歳から39歳）。AYA世代のがん患者数がベルギーのがん患者全体に占める割合は２％と少なく、グループとしては忘れられているところがあるため、AYA世代を１つのグループとして考えて支援していくという意識的な取り組みが必要とされている。

実際に病院では、AYA世代とその両親を支えるための手段として、がん基金と助成金をもとにツールボックス（『JONG EN KANKER』）（写真３）を作成し、フランダース州の病院全てで使用している。このツールボックスの使い方については主に看護師が説明を行うが、AYA世代を取り巻く医療チームのすべてが使用できることを目指している。彼らがツールを使用してメモに気持ちを綴りリスト表に自分の課題を書き留め、親や友達に言えないことをポストカードで伝えることで、周りの大切な人と情報交換を行い交流することができる。友達とさえコミュニケーションをはかることをためらうAYA世代にとって、特に両親といかにコミュニケートできるかは支援を行う過程でとても重要なことである。このツールボックスは当事者であればインターネットから無料で入手可能である。また、AYA世代とその親のためのパンフレットもあり、不安や恐怖を抱える親のセルフケアや親としてのマネジメントの支援も行っていた。

プリンセス・エリザベス病院は移行期（Transition）のケアにも力を入れている。ベルギーでは子どもが成人（18歳）になると小児科から成人の診療科へ徐々に移行していく。AYA世代のがん患者は生存率が低いという過去の研究結果を踏まえ、2013年からの研究では、成人診療科との連携により治癒率が向上する可能性も示唆されてきた。しかし、AYA世代には、共同生活や仕事、恋愛、自分自身の自立などのさまざまな人生の困難な局面が待ち受けているため、移行期はこれらの将来的なことへの丁寧な説明が必要とのことであった。

また移行期に必要なことは、病気を自分自身の問題として自覚し責任をもちマネジメントできるように教育を行うことであるという。同時に親にも子どもを大人として扱うように指導し、AYA世代とその親を俯瞰しつつ、勇気づけ見守り正しい方向へ導いていくことが重要である。このプロセスは子どもが13歳を過ぎた頃より視野に入れ、継続して成人へと繋げる支援が必要となる。移行期のプロセスが中断されることによるケアギャップは、フォローアップの中断、予約忘れによる健康状態の悪化、二次障害や気分障害、うつ状態などの併発、経済的困難などの問題に直結し、死亡リスクを高めてしまうからである。

このようなAYA世代へのサポートは英国のNICE（国立医療技術評価機構）ガイドラインを参考に行われていた。調査・分析結果はチームとして評価しアウトカムとして表示しており、医

師・看護師をはじめとする医療チームが情報を共有し全体でサポートしていくことの重要性を改めて感じた。講義後は、再発時の診療体制や子どもの説明のイニシアティブの取り方、成人科の受け入れ問題、看護体制に関する質疑応答が活発に交わされた。ベルギーとの医療体制、看護システムの相違など知識を深めるとともに、日本にも共通するAYA世代を長期にフォローアップしていく難しさについて改めて考える機会となった。

写真3　AYA世代のためのパンフレット『JONG EN KANKER』

3．終末期ケア

ゲント大学で「KOESTER」と呼ばれているパリアティブケアについて、10年間の看護実践があるリエゾンチームの看護師より講義を受けた。このプロジェクトは子どもたちを可能な限り自宅で治療することを目的としている。1990年、「家で最期を過ごしたい」という女の子の思いから始まったこの活動は、当初は寄付により賄われた。治癒の可能性が低い子どもが対象であったが、子どもと両親から家で過ごせて良かったという声が多く聞かれ、活動が認められて政府の補助が受けられるようになった。現在では治ると予想される子どももケアの対象となり、ベルギーでは５つの病院が緩和ケアに取り組んでいる。

緩和チームは医師（パートタイム）、4名の看護師（シフト制、１名は24時間体制）、サイコロジスト（ハーフタイム）などで構成される。化学療法などの積極的治療を希望するケースは、病院がクリニックに連絡をとり訪問看護師がケアにあたる。その場合、KOESTERチームの看護師が訪問看護師にケア指導を行い、同レベルの看護が提供されるよう必要に応じて自宅にも出向く。

パリアティブケアでは、病院か自宅かどちらで過ごすかの選択は子どもと親に任されるが、95%は自宅を選択する（残り５%は疼痛コントロールが難しいケース）。この場合は、病院がホームドクターに連絡し家庭療養が可能か評価を行い看護師がサポートを行う。ベルギーでは基本的にホームドクターをもっているため、身近に医師といつも繋がり必要時（希望時）にいつでも入院できることは、親やきょうだいにとっても心強く安心できる。

病院は子どもが亡くなってからのケアもきょうだいを含めて行っている。きょうだいの思いを傾聴して、兄弟姉妹の死という事実を隠さない。そして、亡くなったということをきょうだいなりにとらえることができるように関わり、定期的に訪問して長期的に親ときょうだいのケアを行う。親へのケアでは、毎年命日にメッセージカードを送り（年間800～900件）、年に２回の食事会（両親のみの会ときょうだいと一緒の会）を開き、ワークショップでの絵画や造花作りなどのクリエイティブな活動や散歩などを通して、子どもの死を乗り越えられるよう支えていた。

チームが大切にしていることは、子どもに対して正直であることという。子どもは両親を悲しませたくないので看護師に「自分は死んでしまうのか」と聞いてくることがある。「死」という言葉自体はすぐには使わず、「なぜそう思うの？」「怖い？」と尋ねながら、ごまかさないで「死」という言葉を伝えていくのだそうだ。チームは子どもに正直に答えることで子どもの心のスペースが広がり恐怖心が少なくなると捉えている。重要なのはできるだけ子どもに恐怖心を与えないことという。16歳の男の子の事例では、３か月後の誕生日の話題になり「僕はそこまでは無理だろうな」と呟いた子どもに対し「このような厳しい状態でずっといたい？」「誕生日には何をしてあげたらいい？」と子どもの気持ちに正直に向き合うことで、残された時間についてさまざまな可能性を見出している。沢山の子どもを家に帰し沢山の子どもを見送ってきたが、親から語られることは、子

どもへの感謝の気持ちと楽しかった思い出が多いという。日本ではこのようなプロジェクトは少なく、小児がんの子どもは病院で亡くなることが多いという現状を伝えたところ、Staffのひとりは、子どもは出来る限り楽しいことを求めているのだから、子どもをよく見て欲しいと回答された（写真４）。

写真４　５階の病棟前でDr. VeroniqueとStaffと

Ⅱ．ルーベン大学病院研修（University Hospitals Leuven）

研修２日目はルーベン大学病院へ。昨日と同様にブリュッセル中央駅から列車で約30分、ルーベン駅に到着。そこからバスに乗り車窓からの優雅な石の彫刻様の市庁舎を眺めているうちにルーベン大学病院に到着した。ルーベン大学病院は質の高いトレーニングを受けた約10,000人の職員を有し、臨床研究のパイオニアでもあり、ベルギー最先端の治療と専門的な最善のケアの提供を使命とする国内最大規模の大学病院である。

１．小児血液・腫瘍科と幹細胞移植チームの概要

ルーベン大学病院内の小児部門には血液・腫瘍科（写真５）のみならず小児全般の科があり、０歳から16歳まで子どものための質の高いトータルケアを目指している。JACIE（Joint Accreditation Committee;欧州連合認定基準）認定の幹細胞移植のエキスパートセンターであり、ERN（欧州ネットワーク）に属し、病院で利用する専門知識を他院や一般開業医、在宅ケアセンターなどと共有・交換しているとのことであった。また、ゲント大学病院と同様にヨーロッパのパリアティブのメンバーでもあり、長期フォローアップにも力を入れている。

設備は20ベッドに６つの隔離室（写真６）、移植用の部屋があり、日帰り入院には30のデイケアベッド（小児全般と共有）で対応する。疾患は脳腫瘍、白血病、リンパ腫など年間80～100人の子どもが入院する。１チームは５人の医師、35人の看護師、ケアコーディネーターを含む多職種チームであり、入院・外来治療の全ての子どもを対象に週１回の全体ミーティングを行う。

写真５　ナースステーション内

写真6　20床のベッドは全て個室

臨床試験にも取り組んでおり、白血病、脳腫瘍、神経芽細胞腫などヨーロッパの治療ガイドラインにそって治療にあたる。2010年から2018年の幹細胞移植の調査結果ではHSCT（造血幹細胞移植）において自家移植が増加しており、治療効果が認められた。脳腫瘍にProton beam（陽子線治

療）が行えるようになったことで、子どもをドイツやスイスに搬送せずともよくなり治癒率も向上している。日本では陽子線などの先進医療に対し子どものみ保険適応となったが、ベルギーでは治療費は全て子どもがん基金で賄っているとのことであった。

また、BSPHO（ベルギー小児血液腫瘍学会）に所属しており、ここ小児部門のトップナースがヘッドを務める。ベルギーにある全ての所属病院では毎週委員会で小児がん治療についての会議を行い、国のがん計画支援を軸に臨床試験などの調整にあたる。さまざまな専門職で研究が活発に行われ、二次がんや晩期合併症、フィジカルセラピーなどに関する調査結果は子どもの治療やケアに還元されるということであった。

２．小児がんの子どものケアの実際

小児病院はデイケアと入院治療を行っており、さまざまな専門職が専任としてチームで子どものケアにあたっていた。看護師、薬剤師４名、ケアコーディネーター２名、ソーシャルアシスタント２名、サイコロジスト５名、栄養士２名、音楽療法士２名、キネジスト（蘭；Kinesitherapia カウンセリングとトレーニング指導者）４名、エルゴセラピスト（Ergotherapist；日本でいう作業療法士）３名など、入院ベッド20に対しスタッフ総数は100名を超える。薬剤師は医師と連携し必要に応じて服薬指導のための家庭訪問も行い、大学レベルの学位をもった音楽療法士は音楽セラピーのために毎日部所に来てくれる。中でも驚いたのは、ソーシャルアシスタントが、子どもの治療で親が仕事を休むために会社と親との橋渡しを行うことである。チーム専任で書類の手続きをしてくれることは子どものことで手一杯の親にとってはとてもありがたいサポートである。また、ベルギーでキネジストと呼ばれる整体師が、毎日体操やアクティビティなどのさまざまなプログラムを提供し、日本の作業療法士のようなエルゴセラピーが子どものADL向上のために関わっていた。他にも、プレイアドバイザーが子どもに遊び方を教え、遊びを通して子どもの成長発達を促していた。ベルギーでは国家資格を有するサイコロジストの役割は大きく、プレパレーションを行い（写真７，８）子どもに寄り添うなど子どもに深く関わる。さらに、病院と学校がスカイプで繋がっており、普通に子どもが復学できるように教育を受けられる支援も整っていた。

写真７　プレパレーション人形

写真８　広々としたプレイコーナー

３．ホスピタルツアー

ホスピタルツアーでは、デイケア部門、入院治療を扱う血液・腫瘍部門の見学を行った。子どもが検査（骨髄穿刺や腰椎穿刺など）や辛い化学療法などの治療を乗り越えるとサイコロジストやボランティアからビーズをもらえるプログラムもあり、子どもが前向きに処置や治療に取り組めるよう支えていた。音楽療法を行うルームでは実際に私たちもドラムやシンバルなどの楽器を演奏しながら、音楽をつくる楽しさに触れることができた（写真９）。

写真９　音楽セラピーを体験

写真10　子どものパネル展示

また、 病棟のカウンターには「Rain is like confetti（雨は紙吹雪）」と書かれた電光板プレートが備え付けてあった。雨が多い気候のベルギーでは、ポジティブに雨を楽しむという遊び心を感じた。また、展示ホールの一角には子どもたちがメイクを施し好みの仮装を行いプロのカメラマンが撮影したパネルが展示されていた（写真10）。“がんと闘うスター”と題する子どもたちの写真集を購入（€28）すると、売り上げが寄付される取り組みだ。どの子どもの表情も生き生きとしており、子どもと親の生きるプロセスを讃えつつ社会参加を促している。ネーミングやアイデアもさることながら、ただ寄付を募るだけではなく、活動の趣旨や目的が明確で賛同や共感が得られやすいことが効果を生み、子どもの支援に繋がっていることを感じた。

Ⅲ．研修を終えて

今回ベルギーの主要な２つの大学病院の研修を経て、フランダース地方との連携を密に国をあげて構築してきた医療体制と子どものためのプログラムに感銘を受けた。ベルギーはすべての人がホームドクターをもつ制度で、日本とは医療システムや看護体制がかなり異なる。寄付や基金で運営を賄っている部分も多い。研修中は細分化された専門職と病棟への専任という手厚い配置に驚くとともに、潤沢な寄付に参加者から何度も羨望のため息がもれた。

また、資格を有することは質の高いケアに繋がると考える。しかし、ベルギーでは無資格でも子どものケアに関わる職種もあり、資格イコール質の高いケアとは捉えず子どもや家族に受け入れられることが大切であることを学んだ。子どもを中心にみること、子どもに正直であることの姿勢は、小児がんの子どものケアに限らず、子どもの医療に携わる看護師としてとても重要なことである。子どものために各自ができること、課題に向けて学びの多い研修となった。

研修を終えた夜は、通訳でお世話になった吉水氏とベルギービールで乾杯。ロブスターやムール貝の海の幸に舌鼓を打ち、３日間過ごしたベルギーに別れを告げた。

最後に、本研修にあたり、施設でお世話になりましたゲント大学病院Dr.Veronique Van De Veldeとスタッフの皆さま、ルーベン大学病院のDr.Miet Neyensとスタッフの皆さま、通訳のMr.Yoshimizu,Hidetoに感謝申し上げます。

国内外学会参加記事

SIOP 2019 Meeting 参加報告

宮城島恭子　Kyoko MIYAGISHIMA[1)]
小川　純子　Junko OGAWA[3)]
小野　寿江　Hisae ONO[5)]
加藤　　茜　Akane KATO[7)]
古谷佳由理　Kayuri FURUYA[8)]
井上富美子　Fumiko INOUE[10)]
清川加奈子　Kanako KIYOKAWA[2)]
野中　淳子　Junko NONAKA[4)]
和田久美子　Kumiko WADA[6)]
大日方るり子　Ruriko OBINATA[5)]
小原　美江　Yoshie OHARA[9)]
梶山　祥子　Yoshiko KAJIYAMA[11)]

1）浜松医科大学医学部
2）京都大学大学院医学研究科
3）淑徳大学看護栄養学部
4）湘南鎌倉医療大学看護学部
5）神奈川県立こども医療センター
6）福島県立医科大学看護学部
7）神奈川県立保健福祉大学大学院
8）埼玉県立大学保健医療福祉学部
9）千葉県こども病院
10）ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ
11）元神奈川県立こども医療センター

2019年10月23日（水）～26日（土）の４日間、フランス・リヨンのシティインターナショナルコンベンションセンター（写真１）で開催された、第51回国際小児がん学会（International Society of Pediatric Oncology: SIOP）に参加しました。SIOPは世界各国の小児がん患者・家族、および支援に関わる医療・福祉等の専門職、ピアサポーターなどが一同に会する学会で、毎年開催されています。SIOPの学会員は約1,800名で、そのうち看護会員は92名、日本人会員は85名で主要国のトップ10に入っていました。今回は110か国から約2,700人が参加し、SIOP日本からの参加者は約80名（そのうち看護職は15名程）でした。演題数は約1,700で、各専門職や小児がん経験者の部会が開催されますが、職種を超えて興味のある部会に参加できますし、共同セッションもいくつかあります。

リヨンは、フランス南東部の、スイスやイタリアと国境を接するローヌ・アルプ地方に位置し、パリ、マルセイユに次いで３番目に人口が多い都市（約50万人）です。世界遺産であるリヨン歴史地区の街並みが有名で、豊かな自然とも調和していました。『星の王子さま』著者のサン＝テグジュペリの出身地であり、モチーフが学会ポス

写真１　シティインターナショナルコンベンションセンター

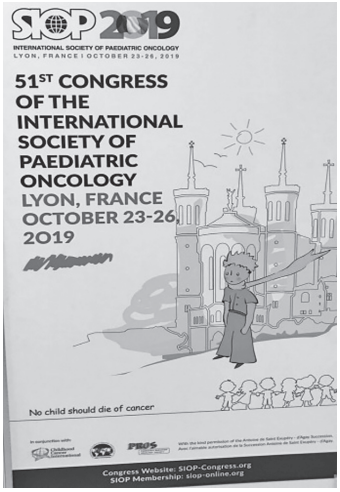


写真２　SIOP2019ウェルカムボード

ターなどにも用いられていました（写真２）。学会場のすぐ隣は湖があり、植物園・動物園が無料開放され、野生のリスが行き交うような広大な公園となっていて、学会場に向かう朝はいつも挨拶をしてくれました。

〈Nursing Meeting〉

看護部会には42か国から214名が参加しました。看護部会では、Opening session、他部会とのJoint session４つ、Round table sessionなどのほか、一般演題103題（口演40題、ポスター47題、電子ポスター16題）の発表がありました。

Joint sessionでは、「Home care（在宅ケア）」、「AYA, fatigue, oncofertility（AYA世代、倦怠感、不妊治療）」、「Psychosocial support of patients and siblings（患者ときょうだいの心理社会的支援）」、「Long-term follow up care for children/adolescents with cancer（小児・思春期がん患者の長期フォローアップ）」でした。長期フォローアップに関するセッションでは、長期フォローアップ外来の焦点は、がん再発の把握、がん・治療に関連する長期的身体的な影響や晩期合併症の特定・予防・制御、ヘルスプロモーションと教育であり、そこでの看護師の役割は、health promotion、education、transitionであることを改めて確認しました。また、長期フォローアップ外来の患者へのメリットとしては、ケアの継続性、熟練した臨床看護師による導き、種々のサービスへのタイムリーなアクセス、教育とヘルスプロモーション、親と家族の支援、自立の促進が挙げられていました。

口演セッションのテーマは、「Support and education of nurses（看護師の支援と教育）」、「Approaches for improving care（ケア改善へのアプローチ）」、「Tools for symptom reporting（症状伝達ツール）」、「Young people and survivors' experiences and research agendas in ped onc nursing（若い人々・サバイバーの経験と小児がん看護における研究課題）」、「Care setting and infection control（医療環境と感染制御）」、「Parents' perspectives and education of parents（親の認識と親への教育）」、「Complimentary care（補完的ケア）」でした。「Young people and survivors' experiences and research agendas in ped onc nursing」では、AYA世代のがん患者のケアについて、多様性を認識し、ノーマリティーを促進すること、若い人々のエンパワーなど、最適なケア文化を支える核となる価値を共有することの重要性に共感しました。文献レビューの発表では、多くの研究発表がされているにもかかわらず「言語の壁」があり、英語以外の文献は読まれず、文献レビューの対象から除外されるため、英語で論文を発表しなければいけないと改めて痛感しました。「Parents' perspectives and education of parents」では、transitionについての話題が多く、スムーズに移行できるための指標を特定して、看護の影響を受けやすいプロセスや移行条件、パターンについて考えていく必要性、研究課程について事例を交えながら発表されていました。

Round table sessionは、７つのテーマが設定され、関心のあるテーマに自由に参加し60分程度の討議をします。各テーマにファシリテーターが1名います。今回はグループ討議後の発表もあり、他グループの討議内容も少し知ることができました。テーマは「Ethical issues（倫理的問題）」、「Different career paths in nursing（看護キャリアを積む多様な道）」、「Pain and palliative care（痛みと緩和ケア）」、「Nutrition（栄養）」、「Home care（在宅ケア）」、「Social media（ソーシャルメディア）」、「Teenagers and young adults（10代と若年成人）」の７つでした。「Social media」,「Ethical issues」の参加者は多く、それぞれ20名以上でした。「Teenagers and young adults」のテーマは15名程の参加者で、出身国はフランスとアイルランドから３～４名ずつの他、ベルギー、スウェーデン、ブラジル、日本などでした。話題はsexuality（girlfriend, boyfriend, body imageなど）、transition、school educationなどでした。思春期～若年成人期にかけてのtransitionに関心があり、日本では不十分であると感じていることを話すと、アイルランドの看護師が賛同してくれて話が広がりました。親がtransitionのスタートに同意しない、親が役割を

変化させない、親が変わらない、という親に関する課題や、３歳で治療した子に13歳になってどのようにtransitionの準備をするのかという幼少期発症の小児がん経験者への説明についての疑問なども話題となり、日本と同様の課題であると感じました。スウェーデンでは、transitionに向けてのマニュアルがあり、小児医療の場にとどまらないことを初期から親や本人に伝えているためにtransitionがスムーズに行われていて、小児医療に再び戻ることはないそうです。一方、フランスでは小児医療と成人医療との間での患者の行き来や、小児医療へ戻ることもあるようで、ヨーロッパの中でも違いがあることがうかがえました。親に対するtransitionの説明者としては、小児がん専門医、看護師、冊子、専門のセンターなどが挙げられました。しかし、transitionがスムーズな国でも親が16-17歳の子どものことを話すことは珍しくないようです。いくつものパターンの職種間の引き継ぎ（例えば、小児科医と小児外科医から、腫瘍内科医と外科医へ）があり、transitionが複雑であるということにも納得しました。また、誰がティーンエイジャーとsexualityのことを話すのかについて、各国とも心理士の関わりはなく、ある国では小児科医はsexualityのことは苦手なので看護師が対話をスタートすると紹介されていました。毎年のフォローアップ外来はいつ終わるのかという疑問や高額な医療の話題も出され、長期フォローアップのガイドラインが出されていても共通認識や体制構築には課題がある現状を反映していると感じ、「survivorship programはchallengeである」という言葉も印象に残りました。そして、各国とも多職種チームでschool educationの支援に関わっているそうですが、そこに看護師が含まれる国と含まれない国がありました。その他として、小児がん経験者であることを周囲に伝えるかについて日本では時々話題になりますが、ヨーロッパでは就職する会社には小児がんのことは言わないと知ることができました。ヨーロッパでは生活拠点も国をまたいで往来することや、小児がん罹患後10年以上経たないと保険に入れないことも関係しているようです。

Poster会場（写真３）は広いワンフロアで、看護に限らず多職種の発表を閲覧しながら交流できる場です。日本から参加した看護職数名もポスター発表していました。SIOP2019参加前に研修で訪れたベルギーの病院の看護師とも交流でき、transition careなどについては日本よりもシステム整備が進んでいると感じましたが、AYA世代の小児がん経験者が健康管理と社会生活を両立し自立に向かうことを親が支えるプロセスについては、ベルギーでも類似しているとのことでした。

写真３　ポスター発表会場にて

全体的なメッセージとしては、先進国の救命率90%となってきているのに比べて、発展途上国の救命率がまだ60%程度にとどまっているため、どの国に生まれ育っても、等しく子どもたちの救命率を向上させるために、先進国の看護職が実際に指導に赴くなどをして惜しみない協力や支援を計画し、活動されている様子を伝えられていました。先進国の看護職として日本国内だけではなく、発展途上国への支援のあり方も考えていく必要性を感じました。

〈Other Session, Event, Information〉

脳腫瘍患者の認知的特徴が自閉症スペクトラム障害を持つ人に似ているという報告や、オンライン上での親に対する心理社会的支援プログラムなどの報告がpsychosocialのセッションでされていました。また、WHO（世界保健機関）が小児がん対策を世界的に主導していくことについて、がんをもつすべての子ども達の健康を達成するビジョンを共有し、公的なキャンペーンなどで効果的な権利擁護を行い、小児がんに関する最

大の患者支援組織であるCCI（Childhood Cancer International;小児がんインターナショナル）と協働していくことなどが挙げられていました。

学会員として、SIOPの総会にも参加し、世界各地域の活動報告・計画や、学会誌Pediatric Blood & Cancerについての報告を聞きました。今後の学会の開催地についても発表され、2020年の開催地はカナダ・オタワ、2021年の開催地はハワイと既に決定・公表されていましたが、2022年の開催地はスペインのバルセロナと発表されました。

初日のReceptionや３日目のNetworking eventは、海外の参加者と和やかに交流できる機会で、本場の美味しいフランスワインをいただきながら、ざっくばらんに色々な情報を教えていただき、そのパワフルなエネルギーをいただく大変貴重な体験をさせていただきました。写真４はSIOP会長（カナダ）や看護職（ドイツ）の方々との一コマです。2021年のハワイの学会長からは、「日本からも是非参加をしてください」とのことでした。

2020年度SIOPは10月14日～17日カナダのオタワで開催されます。2020年度はcovid-19のパンデミックにより国際学会の開催や海外渡航が厳しいと予測され、５月下旬に、web会議として開催されることが決定されました。ほとんどの基調講演、シンポジウム等を当初の予定通りに行えるように準備・計画されているところです。SIOP2020のホームページにも状況が随時更新されていきますのでご覧ください。これからも引き続き、諸外国の小児がん支援・看護に触れる良い機会に恵まれることを祈念しております。

写真４　Networking Eventにて

2019年度 理事会報告

第１回理事会

日　時：2019年２月２日（土）12:30～15:30
場　所：東京大学医学部５号館107
議　題：１）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、認定、会計、庶務）　２）第17回（2019年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告　３）看護師への教育研修制度について　４）2018年度事業報告書について　５）2019年度事業計画書について　６）組織運営・組織図について　７）会費滞納による退会者について　８）2017年度の決算・監査報告に関する審議　９）名誉会員およびその定款施行細則に関する審議　10）事業内容に関する定款に関する審議

第２回理事会

日　時：2019年４月13日（土）12:40～15:20
場　所：東京大学医学部５号館103
議　題：１）第17回（2019年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告　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、認定、会計、庶務）　３）組織図について　４）後援依頼について　５）看護師への教育研修制度に関する審議　６）役員選挙に関する審議　７）その他

第３回理事会

日　時：2019年７月13日（土）12:30～15:30
場　所：東京大学医学部５号館103
議　題：１）第16回（2018年）小児がん看護学会学術集会の最終報告　２）第17回（2019年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告　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、認定、会計、庶務）　４）役員選挙に関する審議　５）看護師への教育研修制度に関する審議　６）第19回（2021年）小児がん看護学会学術集会の大会長に関する審議

第４回理事会

日　時：2019年10月５日（土）12:30～15:30
場　所：東京大学医学部附属病院
　　中央棟北２階216
議　題：１）第17回（2019年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告　２）第18回（2020年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告　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、認定、会計、庶務）　４）看護師への教育研修制度に関する審議　５）役員選挙に関する審議　６）2020年度、2021年度の予算に関する審議　７）2020年度、2021年度の事業計画書に関する審議　８）総会に関する審議

第５回理事会

日　時：2019年11月15日（金）12:00～13:00
場　所：広島コンベンションホール
　　３階　控室3A
議　題：１）第17回（2019年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告　２）第18回（2020年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告　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）総会進行について　５）看護師への教育研修制度に関する審議　６）役員選挙に関する審議　７）2020年度の理事会開催日時案に関する審議

2019年度 特定非営利活動法人日本小児がん看護学会総会

日　時：2019年11月15日（金）16:30～17:30
場　所：広島コンベンションホール３階　大ホール3A

資料：1. 2018年度理事会報告
2. 2018年度事業報告書
3-1. 2018年度特定非営利活動に関わる事業会計活動計算書
3-2. 2018年度監査報告書
4. 定款施行細則の改正・選挙の実施
5. 定款の改正について
6. 2020年度・2021年度事業計画書
7. 2020年度・2021年度特定非営利活動に係わる事業会計活動予算書（案）

議事の経過の概要および議決結果

１．開会

司会の佐藤理事より、2019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、本日の出席者名30名、委任状出席者233名の計263名の出席となり、正会員数691名（2019年９月27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、「世界保健機関のグローバルイニシアチブにおいて小児がん医療が重点化され、日本の小児がん看護を世界に発信していきたい。学会認定「小児がん看護師」の認定制度・研修プログラムの準備が進んでおり、本日から研修プログラムへの申込が開始された。この認定制度・研修プログラムの準備には多くの先生方のご協力を得ており、謝意を述べたい。また、評議員選挙の準備を進めている。今後とも会員の皆様からのご協力を得ながら、小児がん患者・家族に質の高いケアを提供できるよう寄与していきたい」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

定款施行細則第５条４に基づき、祖父江育子氏（所属：広島大学大学院医系科学研究科）が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）、林原健治氏（所属：東北大学大学院医学系研究科）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）2018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14号に掲載されていることが報告された。

２）2018年度庶務報告

佐藤理事より、2018年度の正会員数は694名であることが報告された。

３）2018年度事業報告

(1) 将来計画委員会

塩飽理事より、学会認定「小児がん看護師」の認定制度・研修プログラムや評議員選挙について検討してきたことが報告された。

(2) 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13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１件に授与した旨が報告された。

(3) 教育委員会

竹之内理事より、第15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「小児がん患者の在宅移行」をテーマに開催したことが報告された。また、第16回学術集会で教育委員会

セミナー「小児がん治療の曝露対策」を行ったことが報告された。

(4) 国際交流委員会

小原理事より、京都で開催された第50回国際小児がん学会においてプログラムの企画担当として関わり、無事に終了したことが報告された。

(5) ケア検討委員会

内田理事より、小児がん看護ケアガイドライン 2018の執筆を行い、2019年３月に発行したことが報告された。

(6) 学術検討委員会

佐藤理事より、第16回学術集会において、第５回学術交流セミナー「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～」を開催したことが報告された。

(7) 研究助成委員会

田村理事より、学会ホームページ上で研究助成の公募を行ったものの、会員からの応募がなかったことが報告された。

(8) 広報委員会

塩飽理事より、学会HPおよびメーリングリストなどで情報発信を行っており、ニュースレターの発行、発刊から１年が経過した学会誌「小児がん看護」の全文公開、最新の学会誌「小児がん看護」の目次公開などを行っていることが報告された。

(9) 政策委員会

井上理事より、小児がん拠点病院の要件変更に伴い、学会認定「小児がん看護師」の認定制度・研修プログラムの整備を行い、本日から研修プログラムへの申込が開始されたことが報告された。

４）2018年度会計報告および監査報告

富岡理事より、2018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。経常収益計4,002,689円、経常支出計4,528,079円、次期繰越正味財産額9,319,869円であった。

野中監事より、2018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）2019年度理事会報告等

上別府理事長より、学会認定「小児がん看護師」の認定制度・研修プログラムや評議員選挙の準備を行ってきたことが報告された。

６）定款施行細則の改訂・選挙の実施

小川理事より、資料４に基づき、評議員選挙について報告された。評議員選挙を2020年度に実施し、評議員30名を選出する。また評議員は委員会の委員を務めることとした。評議員選挙は2020年４月に学会HPで告示、６月に選挙人・被選挙人名簿の作成、７月にWeb上で選挙を行う。2020年10月の評議員会で次期理事・監事を互選で選出し、2020年度総会でその承認を得ることとしている。選挙区は東日本と西日本に分け、各地区での会員数の構成比に応じて評議員を選出する。評議員30名中、活動の主体が「臨床・実践」と「教育・研究」の会員がどちらも５分の１以上含まれるようにする。この評議員選挙の実施に伴う定款施行細則の変更は理事会で検討し、会員に向けて後日公表する。

祖父江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）定款の改正について

上別府理事長より、資料５に基づき、定款の改正案が示された。学会認定「小児がん看護師」の認定制度・研修プログラムの整備に伴い、定款第３条の事業内容について改訂した。その他、細かい文言の改訂を行った。会場からの質問および異議なく、４分の３以上の承認が得られたため定款の改正は可決された。

２）2020年度・2021年度事業計画について

上別府理事長より、資料6に基づき、2020年度・2021年度事業計画案が示された。新規事業について、2020年度から認定制度検討活動事業として学会認定「小児がん看護師」の認定および研修プログラムを実施する。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2020年度・2021年度事業計画案は可決された。

３）2020年度・2021年度予算案について

富岡理事より、資料７をもとに2020年度・2021年度事業会計活動予算書案が示された。2020年度は、経常収益計5,321,000円、経常費用計5,552,000円、次期繰越正味財産額9,159,869円の予算計上が示された。2021年度は、経常収益計5,521,000円、経常費用計5,447,000円、次期繰越正味財産額9,233,869円の予算計上が示された。質問および異議なく過半数の承認が得られたため2020年度・2021年度事業会計活動予算書案は可決された。

７．議長退任

すべての報告、審議が終了したため、総会の祖父江議長は退任となり、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

第17回学術集会長である祖父江育子氏より感謝の意が述べられた。続けて、上別府理事長より、第18回学術集会（2020年11月20－22日　ビックパレットふくしま）の学術集会長として、古橋知子氏（所属：福島県立医科大学看護学部）が任命されたことが述べられた。また、第19回学術集会の学術集会長として、田家由美子氏（所属：大阪母子医療センター）が任命されたことが述べられた。

９．第18回日本小児がん看護学会学術集会挨拶

第18回日本小児がん看護学会学術集会（2020年11月20－22日　ビックパレットふくしま）の学術集会長である古橋知子氏（所属：福島県立医科大学看護学部）より挨拶がされた。第18回日本小児がん看護学会学術集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2019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。

令和２年２月11日

理事長　上別府圭子

議　長　祖父江育子　印

議事録署名人　林原健治

議事録署名人　小林明日香

2019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	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》　石川　福江，野中　淳子

《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，小川　純子
教育委員会	竹之内直子，小川　純子，小野　裕子，込山　洋美，柴田　映子 福地麻貴子
編集委員会	小林　京子，佐藤　伊織，東樹　京子，古谷佳由理，前田　留美
国際交流委員会	小原　美江，小川　純子，河上　智香，平田　美佳
ケア検討委員会	内田　雅代，小原　美江，白井　史，竹之内直子，平田　美佳
学術検討委員会	佐佐藤　伊織，小原　美江，河俣あゆみ，副島　尭史
広報委員会	塩飽　仁，井上　玲子，入江　亘，杉村　篤士，田村　恵美
研究助成委員会	田村　恵美，塩飽　仁
認定委員会	井上　玲子，込山　洋美，田村　恵美，富岡　晶子
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，田村　恵美

《庶務》　佐藤　伊織

《事務局》　佐藤　伊織，副島　尭史

〒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17回学術集会会長》　祖父江育子（広島大学大学院医系科学研究科）

活　動　計　算　書

（2019年１月１日～2019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	5,496,000		
賛助会員受取会費	0	5,496,000	
2 受取寄付金			
受取寄付金			
3 事業収益			
研修会事業収益		173,898	
4 その他収益			
受取利息	48		
雑収益	45,686	45,734	
経常収益計(A)			5,715,632
Ⅱ経常費用			
1 事業費			
学術集会費	599,962		
抄録発行費	616,120		
学会誌発行費	701,044		
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	137,306		
研究活動助成費	100,000		
認定制度検討活動費	19,582		
事業費計		2,411,656	
2 管理費			
会員管理費	1,177,094		
総会費	119,568		
会議費	172,722		
交通費	310,626		
通信費	49,485		
消耗品費	62,750		
雑費	123,438		
選挙準備費	0		
管理費計		2,015,683	
経常費用計(B)			4,427,339
当期正味財産増減額(A)－(B)			1,288,293
前期繰越正味財産額			9,319,869
次期繰越正味財産額			10,608,162

監　査　報　告　書

令和２年２月 12 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　野中淳子　印

監事　石川福江　印

私は、日本小児がん看護学会の2019（令和元）年度収支決算（2019年１月１日から2019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

（2020年１月１日～2020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	5,220,000		
賛助会員受取会費	50,000	5,270,000	
2 受取寄付金			
受取寄付金			
3 事業収益			
研修会事業収益			
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)			5,321,000
Ⅱ経常費用			
1 事業費			
学会誌発行費	1,613,000		
学会誌印刷・発送費	913,000		
抄録集印刷・発送費	700,000		
学術研究費	730,000		
学術集会費	500,000		
学術集会準備費	100,000		
研究奨励賞副賞	30,000		
研究活動助成費	100,000		
その他の経費	510,000		
会議費	165,000		
交通費	180,000		
通信費	10,000		
消耗品費	55,000		
その他	100,000		
事業費計		2,853,000	
2 管理費			
会員管理費	1,230,000		
総会費	115,000		
会議費	100,000		
交通費	400,000		
通信費	104,000		
消耗品費	100,000		
雑費	250,000		
選挙費	300,000		
管理費計		2,599,000	
3 予備費	100,000		
予備費計		100,000	
経常費用計(B)			5,552,000
当期正味財産増減額(A)－(B)			△ 231,000
前期繰越正味財産額			10,608,162
次期繰越正味財産額			10,377,162

2019年度 事業報告書

2019年１月１日から2019年12月31日まで

特定非営利活動法人　日本小児がん看護学会

１．事業実施の方針

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

２．事業の実施に関する事項

１）特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	事業内容	実施日時	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	2019年９月	全国	10人	会員と会員外の専門職約600人	701
	学会抄録集の発行	2019年10月	全国	10人	会員と学会参加者約500人	616
（２）学術集会・研修会等の開催	第17回日本小児がん看護学会の開催	2019年11月	広島県広島市広島コンベンションホール	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	500
	第18回日本小児がん看護学会の開催準備	2019年１月-12月	福島県	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	100
	第16回小児がん看護研修会	2019年８月	東京都中央区聖路加国際大学	10人	小児がんの子どものケアに従事する看護師ほか約70名	200
	2019年度教育セミナー	2019年11月	広島県広島市広島コンベンションホール	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）機関紙の発行	機関誌第29号・30号の発行（Web）	2019年７月・11月	全国	10人	会員と会員外の専門職約1,000人	0
（４）小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換	海外学術団体との交流（第51回国際小児がん学会参加）	2019年10月	フランスリヨン	５人	主に看護部会への参加者50人	（理事自己負担）
	各種調査・研究の実施・成果の公表	随時	全国	15人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約2,500人	0
	ケア検討活動事業（ケアガイドラインの発刊および臨床現場のケア改善を目指した活動）	随時	全国	20人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約2,500人	77
	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）	随時	全国	10人	会員と会員外の専門職約500人	60
	国際交流検討活動事業（海外の小児がん医療・看護に関する研鑽機会の提供）	2019年10月	ベルギーゲント・ルーベン	４人	会員と会員外の専門職約50人	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）
	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	全国	７人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約2,500人	0
	研究奨励事業（学会誌の投稿論文からの優秀論文の選考・表彰）	2019年11月	広島県広島市広島コンベンションホール	７人	看護師・専門職者等のうち、学会誌へ投稿した論文著者１名	30
	研究活動助成事業（会員への研究費助成）	2019年９月	全国	２人	会員１名	100
	政策検討活動事業（小児がん医療・看護に関する政策提言）	随時	全国	９人	会員と会員外の専門職約100人	0
	認定制度検討活動事業（学会認定資格制度の検討・開始）	随時	全国		会員約100人	20
	ホームページおよびメーリングリストにて、小児がんおよび小児がん看護に関する情報発信・交流	随時	全国	10人	会員、メーリングリスト登録者、及びホームページ閲覧者（看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約1,000人）	8
（５）国内外の関係学会、各地の親の会との交流	第17回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2019年11月	広島県広島市広島コンベンションホール	10人	参加者約200人	（学会事業費に含まれる）
	日本小児血液・がん学会看護委員会との連携	随時	全国	７名	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約2,500人	0
（６）その他本会の目標達成に必要な活動	なし					

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

2020年度 事業計画書

2020年１月１日から2020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求してゆく。学会を開催し、得られた知見を小児がん患者および家族にかかわる看護職者及びその他の職種へ広く伝達し、看護実践を向上させる。

２．事業の実施に関する事項

１）特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の予定人数	受益対象者の範囲及び予定人数	支出見込額（千円）
（１）学会誌の発行	学会誌の発行	2020年９月	全国	10人	会員と会員外の専門職約600人	913
	学会抄録集の発行	2020年10月	全国	10人	会員と学会参加者約500人	700
（２）学術集会・研修会等の開催	第18回日本小児がん看護学会の開催	2020年11月	福島県	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	500
	第19回日本小児がん看護学会の開催準備	2020年１月-12月	大阪府	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	100
	2020年度教育セミナー	2020年11月	福島県	10人	小児がんの子どものケアに従事する看護師ほか150人	30
（３）小児がん看護師の認定等に関する事業	認定制度活動事業（研修の実施、小児がん看護師の認定）	随時	全国	10人	会員と会員外の専門職約200人	100
（４）機関紙の発行	機関誌第31号・32号の発行’’（web）	2020年６月・10月	全国	10人	会員と会員外の専門職約1,000人	0
（５）小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換	海外学術団体との交流（第52回国際小児がん学会参加）	2020年10月	オタワ（カナダ）	５人	主に看護部会への参加者50人	（理事自己負担）
	各種調査・研究の実施・成果の公表	随時	全国	15人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約2,500人	0
	ケア検討活動事業（小児がん患者のケアの研究および臨床現場のケア改善を目指した活動）	随時	全国	20人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約2,500人	110
	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）	2020年11月	福島県	10人	会員と会員外の専門職約500人	100
	国際交流検討活動事業（海外の小児がん医療・看護に関する研鑽機会の提供）	随時	全国	４人	会員と会員外の専門職約50人	30

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	全国	７人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約2,500人	50
	研究奨励事業 （学会誌の投稿論文からの優秀論文の選考・表彰）	2020年11月	福島県	７人	看護師・専門職者等のうち、学会誌へ投稿した論文著者（約２名）	35
	研究活動助成事業 （会員への研究費助成）	2020年９月	全国	２人	会員２名	110
	政策検討活動事業 （小児がん医療・看護に関する政策提言）	随時	全国	９人	会員と会員外の専門職約100人	0
	ホームページおよびメーリングリストにて、小児がんおよび小児がん看護に関する情報発信・交流	随時	全国	10人	会員、メーリングリスト登録者、及びホームページ閲覧者（看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約1,000人）	75
（６）国内外の関係学会、各地の親の会との交流	第18回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2020年11月	福島県	10人	参加者約200人	（学会事業費に含まれる）
（７）その他本会の目標達成に必要な活動	なし					

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。

⑴　保健、医療又は福祉の増進を図る活動

⑵　学術、文化、芸術又はスポーツの振興を図る活動

⑶　子どもの健全育成を図る活動

⑷　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。

⑴　学会誌の発行

⑵　学術集会・研修会等の開催

⑶　小児がん看護師の認定等に関する事業

⑷　機関紙の発行

⑸　小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換

⑹　国内外の関係学会、各地の親の会との交流

⑺　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。

⑴　出版事業

⑵　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、その利益は、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。

⑴　正会員　　この法人の目的に賛同して入会した個人

⑵　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

⑶　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。
⑴　退会届を提出したとき。
⑵　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。
⑶　継続して２年以上会費を滞納したとき。
⑷　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。
⑴　この定款等に違反したとき。
⑵　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。
⑴　理事　４人以上20人以内
⑵　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。
⑴　理事の業務執行の状況を監査すること。
⑵　この法人の財産の状況を監査すること。
⑶　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。
⑷　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。
⑸　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。
⑴　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。
⑵　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。
⑴　定款の変更
⑵　解散
⑶　合併
⑷　事業計画及び活動予算
⑸　役員の選任及び解任、職務及び報酬
⑹　会費の額
⑺　会員の除名
⑻　借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第47条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄
⑼　解散における残余財産の帰属
⑽　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。
⑴　理事会が必要と認め、招集の請求をしたとき。
⑵　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。
⑶　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。
⑴　日時及び場所
⑵　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。）
⑶　審議事項
⑷　議事の経過の概要及び議決の結果
⑸　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。
⑴　総会に付議すべき事項
⑵　総会の議決した事項の執行に関する事項
⑶　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。
⑴　理事長が必要と認めたとき。
⑵　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。
⑶　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。
⑴　日時及び場所
⑵　理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあっては、その旨を付記すること。）
⑶　審議事項
⑷　議事の経過の概要及び議決の結果
⑸　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。
⑴　設立当初の財産目録に記載された資産
⑵　会費
⑶　寄付金品
⑷　財産から生じる収益
⑸　事業に伴う収益
⑹　その他の収益

（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益費用を講じることができる。
3　前項の収益費用は、新たに成立した予算の収益費用とみなす。

（予備費）
第44条　（削除）

（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、理事会の議決を経て、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、貸借対照表及び活動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項に規定する事項を変更する場合、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。
⑴　総会の決議
⑵　目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
⑶　正会員の欠亡
⑷　合併
⑸　破産手続開始の決定
⑹　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　　光惠

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。

⑴　正会員　　年5,000円
⑵　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になるものを含む）をいいます。※例えば、論文中に親や家族の職業を記載する場合、養護学校教員や医師・看護師など特定されやすいものより教員あるいは医療職者などの記述をする配慮を行う。

２．論文中の個人情報

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

＜研究方法＞

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

例：東京都　→　A県

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

例：人口　83,823人　→　人口　約８万４千人

＜研究結果＞

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

＜謝辞＞

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

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

３．個人情報の保護に関する責任

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

４．その他

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

平成16年11月21日
平成20年６月21日
日本小児がん看護学会

日本小児がん看護学会投稿規定

６．掲載費用

別刷料について

費用は自己負担で、代金は以下の通りです。

10頁以内（50部単位で）…　5,000円
（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、総合的に学問的状況を概説し、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

⑴　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。

⑵　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。

2018年～2020年　査読者一覧

有田　直子　　岡　　澄子　　河俣あゆみ　　副島　尭史　　高野　政子　　津村　明美
名古屋祐子　　新家　一輝　　濱田　米紀　　平田　美佳　　本田　順子　　松岡　真里
和田久美子　　（50音順）

編　集　後　記

今年は、新型コロナウイルス感染症の拡大で様々な変化を体験しました。また、これまでは非日常だった“医療”が、全ての人の生活に“日常”として入り込んだ年だったと感じています。その中でのお子さん、ご家族、医療者の頑張りに感謝したい思いです。学会誌もなんとか発刊こぎつけられました。今回15巻１号は、きょうだい、学童・思春期、復学、ドナー、そしてエンド・オブ・ライフと多岐に渡るテーマの論文が掲載され、小児がん看護の活動の複雑さと多彩さを改めて感じます。

2021年が誰にとってもほんの少しだけでもほっとできる年になりますようにと願います。

編集委員　小林　京子

〈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）

2020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