



JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.17 No.1 2022

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20回 日本小児がん看護学会学術集会のご案内

第19回日本小児がん看護学会学術集会 会長
特定非営利法人 日本小児がん看護学会 理事長

上別府 圭 子

国際医療福祉大学大学院家族看護学領域 教授

第20回日本小児がん看護学会学術集会を、第64回日本小児血液・がん学会（JSPHO）学術集会の越永従道会長、第27回がんの子どもを守る会公開シンポジウムの山下公輔理事長とともに担当させていただきます。日本小児がん看護学会は2003年に研究会として発足し、2009年に学会に発展しました。日本小児がん看護学会の第3代理事長として、第20回学術集会を担当させていただくことを、たいへん光栄に存じます。学会を築いてこられた先輩方や、新旧理事をはじめたくさんのメンバーの応援をいただいて実現しましたことを、心より感謝申し上げます。

魅力的なプログラムをふんだんに用意させていただきました。リビングレジェンド特別講演では初代理事長の梶山祥子先生、第2代理事長の内田雅代先生に、学会ができるまでの歩みや「小児がん看護ケアガイドライン」の歩みをお話いただきます。異分野融合特別講演では日本のPTG研究の第一人者である開浩一先生に「トラウマから成長する可能性 Posttraumatic growth（PTG）について」お話いただくことになりました。看護教育講演では、家族をテーマに取り上げて、入院児の家族のための宿泊施設を日本で初めて立ち上げた江口八千代様に、実践を通して明らかになった家族の支援ニーズについてお話いただきます。私も少し、お話しさせていただく予定です。また当会初の国際セミナーでは、「死の近い子どもたちとのコミュニケーション」をテーマとしてとりあげ、第一人者であるMyra Bluebond-Langner 先生にご講演をお願いしました。

シンポジウムは二学会合同シンポジウムを入れて3つご用意しました。どのシンポジウムも、本学術集会共通のテーマである「小児がんの子どもと家族を支える和」に沿ったものとなっています。看護シンポジウムⅠでは、第4期がん対策推進基本計画を準備中の厚生労働省の上野琢史先生、小児がん中央機関の松本公一先生、親の会の方、日本小児がん看護学会認定小児がん看護師（PON）の方にご登壇をお願いしました。当学会認定委員長よりPON認定制度を紹介させていただいた上で、皆さまから第4期を見据えて小児がん看護への期待を語っていただきます。看護シンポジウムⅡでは「成人移行支援」をとりあげました。タイトルに「パートナーシップに基づく」とあるように、小児医療、成人医療、教育、そして小児がん経験者のそれぞれの立場から語っていただきます。二学会合同シンポジウムは、JSPHOの越永従道会長のご専門である外科系に焦点を当てて、「外科療法におけるチーム医療」ということで、理学療法士を含む異なる立場の医療者にご登壇いただきます。

この紙面では紹介しきれない一般演題や委員会企画もございます。学会の20年間をまとめたパネルも展示しています。3年ぶりの対面開催になります。COVID-19による影響は継続している中ではございますが、主催側としましては注意深く開催する所存です。

共に学びあう3日間が、ひとりひとりの実践に変化をもたらし、子どもさんと子どもさんを囲むご家族の笑顔につながりますように祈念してやみません。

第20回 日本小児がん看護学会学術集会

会 長：上別府 圭子（国際医療福祉大学大学院）

学会テーマ：「小児がんの子どもと家族を支える和」

会 期：2022年11月25日（金）～27日（日）

（25日、26日は集合型開催、27日は完全web開催）

リビングレジェンド特別講演 11月26日（土）13:10～14:10 第3会場

日本小児がん看護学会20年のあゆみ

座長 平田 美佳（埼玉県立大学） 野中 淳子（湘南鎌倉医療大学）

「日本小児がん看護学会 はじめの一步 仲間とともに」

梶山 祥子（初代理事長）

「子ども・家族中心ケアの実践を目指してー『小児がん看護ケアガイドライン』の開発と活用ー」

内田 雅代（第2代理事長）

異分野融合特別講演 11月26日（土）10:50～11:50 第3会場

座長 上別府圭子（国際医療福祉大学大学院）

「トラウマから成長する可能性 Posttraumatic Growth (PTG) について」

開 浩一（鎮西学院大学）

看護教育講演 11月25日（金）13:10～14:10 第3会場

座長 永吉美智枝（東京慈恵会医科大学） 渡邊 輝子（済生会横浜市東部病院）

「患者から学ぶ 家族から学ぶ」

上別府圭子（国際医療福祉大学大学院）

「小児がんの子どもと家族を多角的に支える」

江口八千代（認定NPO法人ファミリーハウス）

看護シンポジウムⅠ 11月25日（金）9:50～11:50 第3会場

第4期がん対策推進基本計画が『小児がん看護師』に期待すること

座長 上別府圭子（国際医療福祉大学大学院） 井上 玲子（東海大学）

「学会認定「小児がん看護師」制度」

小川 純子（淑徳大学看護／認定委員長）

「小児がん対策における専門職種の現状と課題」

上野 琢史（厚生労働省健康局がん・疾病対策課）

「小児がん拠点病院における多職種連携」

松本 公一（国立成育医療研究センター）

「家族からの小児がん看護の専門性への期待」

内藤 真澄（九州大学病院小児科親の会すまいる）

「学会認定「小児がん看護師」になって」

吉本 康子（札幌北楡病院／日本小児がん看護学会認定小児がん看護師）

看護シンポジウムⅡ 11月26日（土）8:40～10:40 第3会場

小児がん経験者・家族・医療者とのパートナーシップに基づく移行期支援

座長 富岡 晶子（東京医療保健大学） 大園 秀一（久留米大学）

「小児がん患者・経験者のキャリア発達支援様々な人々とともにあって、自分らしく生きる力を育むために」

谷川 弘治（神戸松蔭女子学院大学）

「小児がん経験者の様々な性の問題について」

鹿島田健一（東京医科歯科大学）

「小児がん経験者の成人移行期支援」

岩崎 美和（東京大学医学部附属病院）

「小児がん経験者の成人移行期～小児がん経験者の立場から」

島田 雛子（日本大学）

二学会合同シンポジウム 11月26日（土）8:40～10:40 第6会場

「集学的治療を受ける小児がん患者・家族へのケアー外科療法におけるチーム医療への拡充をめざしてー」

川久保尚徳（九州大学大学院）

森麻 希子（埼玉県立小児医療センター）

西村規予子（三重大学医学部附属病院）

深澤 聡子（国立成育医療研究センター）

国際交流委員会企画 国際セミナー 11月27日（日）15:10～16:25 Web 第3会場

座長 平田 美佳（国際交流委員会委員長／埼玉県立大学）

「Communication with dying children」（日本語字幕付き）

Myra Bluebond-Langner（University College London, Institute of Child Health）

学術検討委員会企画 セミナー 11月25日（金）14:20～16:20 第3会場

現場から学術研究を発信することを促進する支援を考えよう

座長 河俣あゆみ（三重大学） 涌水理恵（筑波大学）

ケア検討委員会企画 ワークショップ 11月26日（土）14:20～16:30 第3会場

子ども・家族中心ケアを考えよう

～抗がん薬治療を受ける子どもと家族が安全に安心して生活できるための曝露対策について～

座長 笹木 忍（広島大学病院） 白井 史（長野県看護大学）

教育委員会企画 セミナー 11月27日（日）13:40～14:50 Web第3会場

座長 津村 明美（認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト）

「小児がんの支持療法について理解しよう～感染症予防と対策：発熱性好中球減少症を中心に～

篠田 邦大（岐阜市民病院）

巻 頭 言

学会の20周年を記念して

会員の皆様、日本小児がん看護学会（JSPON）創立20周年、おめでとうございます。

本学会は、2003年2月東邦大学医療短期大学の教室に、20名の看護師が集合し、はじめは研究会として活動を始めました。ニュースレターの発行、学術集会や研修会の開催、学会誌の発刊と、学会としての形が整ったところで、2009年にNPO法人として承認を受け、以降、特定非営利活動法人日本小児がん看護学会として歩んでまいりました。初代理事長の梶山祥子先生のリーダーシップで現在の学会の形がほぼできあがり、現在では会員数800名を超える学会に成長しています。

会の設立前から現在に至るまでSIOP（国際小児がん学会）看護の先生方からの力強い応援がありました。梶山先生は、SIOP1987（エルサレム）でもたれた第1回ナース・ミーティングから参加していらっしゃいました。SIOP1998は横浜で開催され、20年後のSIOP2018は京都で開催されました。私自身は、2013年より本会の第2代理事長を務めておられた内田雅代先生よりSIOP看護委員会の皆さんに紹介していただき、2017年より本会の第3代理事長を拝命しました関係で、SIOP2018京都の準備に関わらせていただきました。月1回、夜の遅い時間に、東京大学の私の研究室から、当時国際交流委員長だった小川純子先生と2人で電話会議に参加したことも懐かしい思い出です。SIOP前日に開催される研修会を企画したり、JSPONメンバーが講演者や座長として活躍したりし、SIOP史上最高（当時）の2,500名の参加を得ることができました。今年SIOP看護の先生方も、本会の20周年を祝ってくださっています。

2004年からは内田先生が科学研究費を投入して調査研究を実施し、「小児がん看護ケアガイドライン」の開発に努められました。初めのガイドラインを2008年に出版し、2012年に改訂、2018年には「AYA世代のがん患者の看護」や「抗がん剤暴露対策」も含めたものへと改訂されました。ケア検討委員会はケアガイドラインを会員に配布し、ワークショップを通じて普及や意見交換に努めました。教育委員会ははじめ、学術検討委員会、編集委員会ほかすべての委員会が協力して、臨床実践からエビデンスを創り、エビデンスを臨床実践に用い、研修会や学術集会を通じて意見交換をしてさらに看護実践（子ども・家族中心ケア）を改善してゆく地道な努力が続けられています。

2006年にがん対策基本法が制定され、2012年の第2期がん対策推進基本計画より小児がん・AYAがんにも関心が向けられ、15の小児がん拠点病院が選定されました。がん対策を推進する国の協議会等にも小児がん看護の専門家が入ってこなかったことを課題と感じたために、厚生労働省や国会議員にも説明に伺い、ご理解を得ました。ちょうどこの時期に民間企業から東京大学へいただいた寄付金を原資として、JSPON会員を中心に日本小児血液・がん学会の先生方の協力も得、日本看護協会、厚生労働省、東京大学の助言や協力を得ながらe-learningを中心とした研修制度、および学会認定「小児がん看護師」の認定制度を構築し、2019年12月よりスタートさせました。Covid-19パンデミック下ではありましたが、2022年3月までに計289名が基礎コースを受講し、計28名の「小児がん看護師」を輩出することができました。国の理解も進み、2018年7月の局長通知に続き2022年夏現在、第4期のがん対策推進基本計画に併せた小児がん拠点病院等の指定要件（案）には、「（当該看護師は、）小児がん看護に関する専門的な知識や技能を習得していることが望ましい」という文言を入れていただいております。今後ますます小児がん拠点病院や連携病院看護部の理解を得て、学会の研修制度の活用が拡がることを願っています。そうして、小児がんの子どもさんやご家族に、優れた看護ケアが届けられますように、学会として会員の皆様の期待に応えるべく努めてまいる所存です。

学会の20周年に際して、会員の皆様とすべての関係者の皆様に感謝を込めて、そして次の10年間に期待を込めて、SIOP2022 会期中のバルセロナにて記しました。

2022年10月

日本小児がん看護学会

理事長 上別府 圭 子

小児がん看護 Vol.17 No.1 2022

— 目 次 —

第20回 学術集会について	上別府圭子	
巻 頭 言	上別府圭子	
原 著		
小児血液・がん疾患のきょうだいの心理社会的ニーズの文献レビュー	金子 太郎他	7
退院後における思春期小児がん経験者の身体活動と健康関連QOLの関連性	森田（冨中）美幸他	18
思春期にある小児がん経験者の自立に向けた親の思いと関わり	八重樫美散他	29
小児がんで入院中の思春期患児のエンドオブライフケアに携わる看護師の困難感の構造	小笠原史士他	39
理事会報告		50
日本小児がん看護学会 2021年度 総会議事録		51
役員・委員会名簿		54
日本小児がん看護学会 2021年度 会計報告		55
事業報告		58
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款		62
論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン		69
投稿規定		70
査読者一覧		72
編集後記	小林 京子	72

Volume 17 Number 1 September 2022 ISSN

JOURNAL
OF
JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

Articles

- Literature review of unmet psychosocial needs of siblings of children
with cancer and blood diseases Taro KANEKO, et al. 7
- Association between physical activity after discharge and health-related quality of life in
adolescent childhood cancer survivors Miyuki MORITA-TOMINAKA, et al. 18
- Parental thoughts and involvement towards independence of adolescent
survivors of childhood cancer Michiru YAEHASHI, et al. 29
- Structure of nurses' difficulties related with End-Of-Life care for hospitalized
adolescents who had cancer Hitoshi OGASAWARA, et al. 39
-

- Articles of Incorporation 62
- The Rules of Writing Articles 70
- Editorial Notes..... Kyoko KOBAYASHI 72

 原 著

小児血液・がん疾患者のきょうだいの心理社会的ニーズの文献レビュー

Literature review of unmet psychosocial needs of siblings of children with cancer and blood diseases

金子 太郎 Taro KANEKO^{1) 2)}新家 一輝 Kazuteru NIINOMI¹⁾野々山 友 Tomo NONOYAMA¹⁾槇下 朱音 Akane MAKISHITA¹⁾浅野みどり Midori ASANO¹⁾

1) 名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻

Department of Integrated Health Sciences, Graduate school of Medicine, Nagoya University

2) 名古屋大学医学部附属病院看護部

Department of Nursing, Nagoya University Hospital

要 旨

小児血液・がん疾患の治療は、家族やきょうだいにも心理社会的な影響を与えることが指摘されている。きょうだいは、心理的な負担だけでなく、社会的、身体的負担も抱えているが、それらへ予防的に介入するための手段は報告されていない。本研究は、過去20年分の質的研究から、きょうだいの受ける心理社会的な影響の全体像を把握し、それらに対する支援への示唆を得ることを目的とした。「医中誌Web」、「PubMed」より21文献を抽出し、90のカテゴリー、246のサブカテゴリーおよびコードを抽出した。それらを再度カテゴライズし、【家族とのかかわり】【日常】【ストレス】【感情】【情報】【医療とのかかわり】【社会・医療資源】の7つのカテゴリーに分類された。医療的側面においては、きょうだいへの情報提供や病院とのつながりを持つこと、生活的側面においては病院と学校が連携すること、心理・身体的側面においては患児の診断時から定期的にフォローする支援の必要性が示唆された。

Abstract

Childhood cancer treatment has a psychosocial impact on family members, including siblings of children with cancer. Siblings of children with cancer experience not only a psychological impact but also social and physical impact. There have been few studies on interventions to prevent the psychosocial impact on siblings of children with cancer, however. The purpose of this study is to fully understand the unmet psychosocial needs of siblings of children with cancer based on qualitative studies from the past 20 years and obtain suggestions for supporting these children. Twenty-three studies were selected from "Ichushi-Web" and "PubMed." Ninety categories, 207 subcategories, and 39 codes were extracted. Researchers further classified these categories, subcategories, and codes, into seven main categories: relationships with family members; daily life issues; stress; emotions; information; relationships with medical staff, and social and medical resources. In the medical context, it was suggested that medical staff should provide information to siblings about children with cancer and make an effort to communicate with siblings. In terms of the daily life of siblings, it was suggested that medical staff should cooperate with faculty at the siblings' schools, such as teachers or school counselors. In terms of siblings' psychological and physical well-being, the importance of regular follow-ups from the time of cancer diagnosis was emphasized.

キーワード：小児がん、きょうだい、心理社会的ニーズ

Key words：childhood cancer, siblings, unmet psychosocial needs

I. はじめに

小児血液・がん疾患の治療成績は向上してきており、2019年の報告では高所得国における生存率は80%以上であるとされている (Lam et al, 2019)。我が国においても小児がんの中でも代表的な急性リンパ性白血病の長期生存率は80%以上であり (植田, 2015)、小児がんの治療成績は向上してきているといえる。一方で、小児血液・がん疾患の治療は長期間にわたることが多く、小児血液・がん疾患に罹患した子ども (以下、患児) だけでなく、家族やきょうだいにも心理社会的影響を与えることが指摘されている (Alderfer, 2010, Schoors et al, 2017)。患児のきょうだいは、家族の分離を経験し、家庭内においても疎外感を感じ (Gerhardt et al, 2015, Woodgate, 2006)、病気に関する情報が不十分であり (O'Shea et al, 2012, Nolbris et al, 2007)、不安や恐怖を感じるといわれている (Murray, 1995)。また、怒りやうつ症状、心的外傷後ストレス障害を経験していることが指摘されている (Alderfer et al, 2003)。

また、2020年の調査では、病院が遠方であり、引っ越しや転校をせざるを得ないきょうだいの苦悩や、母親が家から不在になることで家事などの負担が増えたきょうだいの苦悩も報告されている (Kaatsiz, 2020)。このように、きょうだいの感じる負担感は心理的なものとどまらず、環境の変化や家事の負担などの社会的、身体的な負担にも及んでいる。そのため、小児血液・がん疾患の治療において、患児のきょうだいに焦点を当てることは、看護の視点として重要なことである。

一方で、きょうだいの肯定的な変化も報告されている。2010年の調査によると、きょうだいは小児の入院と母親の付き添いに伴う身の回りの変化に対して〈現状を把握〉し、〈情動の変化・成長〉が起き、その変化に対応することが〈肯定的な行動の変化・増進〉、〈情動のコントロール・抑制〉につながるといわれている (新家, 2010)。したがって、きょうだいが肯定的な変化に至るには、何らかの感情や状況が影響したと考えられ、肯定的な変化であっても、その変化が起こるきっかけとなった心理社会的影響やニーズに注目することが重要である。

きょうだい支援に関する調査は米国では1950年代より行われてきたが (Murray, 1999)、我が国においては1990年代頃からきょうだいについての調査が進められてきた (早川, 1997, 向川, 1996)。そのため、きょうだい支援の歴史は浅く、医療現場においてはきょうだい支援がいまだ定着しているとは言い切れない現状である。2010年の調査では、きょうだい支援は看護師の間で認識はされ始めているが、実行されていることは少ないと報告されている (網野, 2010)。きょうだいに対する支援ができない理由として、機会が無いことや、時間的余裕がないことが挙げられていた (網野, 2010)。また、看護師はきょうだいへの支援の必要性を感じながらも、具体的な支援方法がわからず、積極的に支援に取り組めない看護師が多い可能性があることも指摘されている (古溝, 2012)。そのため、医療者に対してきょうだいへの支援方法や、きょうだいの抱える問題を明確に示すことが重要である。

きょうだいの抱える困難感や負担感などの心理社会的ニーズは、質的研究により明らかになりつつあるが、これらの質的研究をレビューした研究はほとんど見られない。質的研究は、人間の経験を記述し、理解を深めるために実施するものであり、情動的回答を調べるのに量的研究よりも有効なものであるといわれている。加えて質的研究は全体的なものの発見と理解に焦点を絞っている (Burns, 2007) とされている。そのため、本研究では質的研究をレビューすることで、きょうだいの心理社会的ニーズを包括的にとらえ、全体像を把握し、きょうだいに対する有効な支援への示唆を得ることを目的とする。

II. 研究目的

- ①きょうだいの受ける心理社会的影響を質的にとらえた過去の調査より、きょうだいが受ける困難感や負担感などの心理社会的ニーズの全体像を明らかにすること。
- ②きょうだいの受ける困難感や負担感などの心理社会的なニーズに対する支援への示唆を得ること。

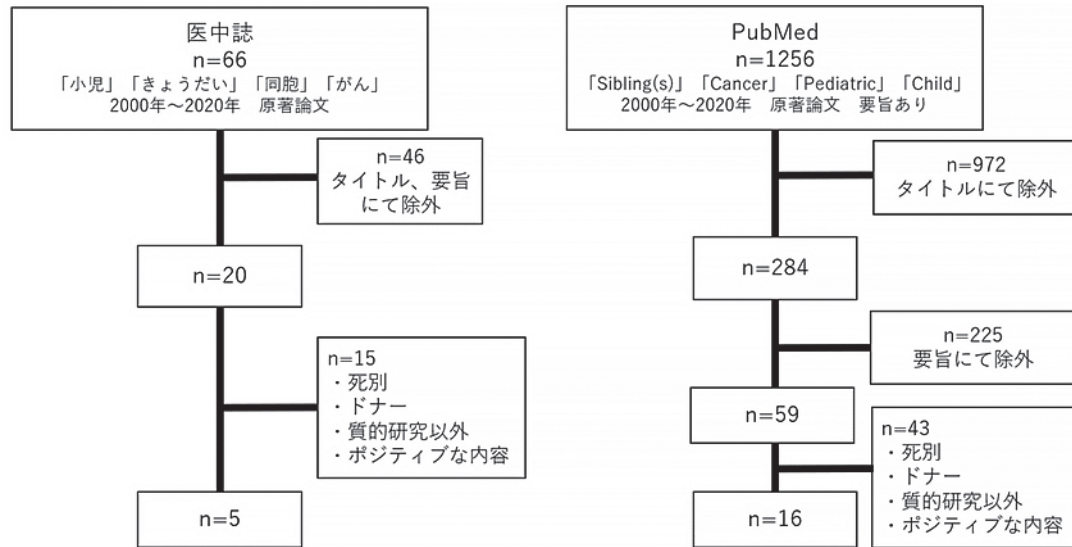


図1 PRISMAによる文献の抽出

Ⅲ. 用語の操作的定義

きょうだい：小児血液・がん疾患に罹患した子どもの兄弟姉妹を指す。養子などの血縁関係は関係ないものとする。

心理社会的ニーズ：不安や恐怖、怒りなどの心理的な反応や、家族との関係性の希薄化、学校生活への影響などの社会的な困難に対するニーズ。顕在化しているニーズだけでなく、本人が自覚していないニーズも含む。

Ⅳ. 研究方法

1. 文献の検索方法

「医学中央雑誌Web版」、「PubMed」を使用し、2000年～2020年までの20年間の論文を検索した。「医学中央雑誌Web版」では、「小児」「きょうだい」「同胞」「がん」をキーワードとし、組み合わせて検索を行った。「PubMed」では「Sibling(s)」「Cancer」「Pediatric」「Child」をキーワードとして組み合わせて検索を行った。原著論文を対象とし、抄録のあるものに限定した。研究内容が本研究の内容に合うものを選択し、「医学中央雑誌Web版」では20件、「PubMed」では59件であった。きょうだいの受ける影響やニーズを質的にとらえている文献に限定するために、文献レビューや量的分析のみの研究、実験研究は除外した。ま

た、死別したきょうだいを対象にしたものや、ドナーとなったきょうだいに対する研究も除外し、「医学中央雑誌Web版」では最終的に5件、「PubMed」では16件が抽出された。

2. 分析方法

各文献に記述されている、カテゴリー、サブカテゴリー、コードを抽出した。文献により、カテゴリー、コード、テーマ、トピックなど表現が異なるため、一番大きな枠組み（カテゴリー、メインコード、メインテーマなど）をカテゴリー、その構成要素をサブカテゴリー、さらにその構成要素をコードとした（カテゴリー数：92、サブカテゴリー数211、コード数39）。本研究ではきょうだいの受ける心理社会的ニーズに焦点を当てている。本研究では、肯定的な行動の変化が起きる以前の心理社会的ニーズに着目しているため、きょうだいの肯定的な変化や成長に関するコードは除外した。カテゴリー数90、サブカテゴリー数207、コード数39が抽出された。

各文献から抽出されたカテゴリーを類似する意味の群にまとめ、そのカテゴリーに付随するサブカテゴリーおよびコード同士も意味合いが類似しているかどうか確認した。抽出されたすべてのカテゴリーを類似した意味の群に分類した後、第一

著者にてそれぞれの群の意味内容を損なわないようにカテゴリー名およびサブカテゴリーを作成した。上記の過程は、複数の小児看護の専門家にスーパーバイズを受けて実施した。

V. 結果

抽出された文献は合計21件であった。うち、対象を小児血液・がん疾患のきょうだいとしている物が11件、親を対象としている物が3件、医療者を対象としている物が2件、診療録からの後方視調査が1件であり、きょうだいと親、親と看護師など、調査対象が2種類以上の調査も4件あった。

以下、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを「 」で表す。文献から抽出されたカテゴリー数は90、サブカテゴリー/コードは246であった。これらを意味の近い群にまとめた結果、【家族とのかかわり (51コード)】【日常 (48コード)】【ストレス (36コード)】【感情 (36コード)】【情報 (26コード)】【医療とのかかわり (22コード)】【社会・医療資源 (18コード)】の7つの新たなカテゴリーに分類された。元の文献から抽出されたサブカテゴリー/コードを、類似する内容は統合し、新たなカテゴリーの意味内容が伝わるよう、代表的及び、特徴的な内容で構成した結果、42のサブカテゴリーが抽出された。本研究の対象とした文献は、きょうだいの経験やニーズに関連したものである。そのため、分析の結果、きょうだいの心理社会的影響および、その影響により生じるニーズに関するサブカテゴリーが抽出された。

以下に7つのカテゴリーとその内容を記述する。

1. 【家族とのかかわり】

このカテゴリーには、きょうだいの家族との物理的な接触に関するものと、心理的な接触に関するものが含まれた。

「家族が自分に時間を割いてくれない」「家族との接触の減少」「母親がいない寂しさと我慢の葛藤」などがカテゴリーとして含まれた。

2. 【日常】

このカテゴリーには、患児の入院によってきょうだいの日常生活に起きた変化やそれによる影響

が含まれた。「今までの日常が失われる」「学校の欠席/学業に身が入らない」「友人と遊ぶ時間の制限」「部活や習い事をやめなければならない」などのサブカテゴリーが含まれた。

3. 【ストレス】

このカテゴリーには、きょうだいへの心理的、身体的負担や、身体症状が含まれた。「自宅での介護や家事の責任が増加する」「睡眠に影響がある」「身体症状 (蕁麻疹、頭痛、腹痛、消化器症状)」「精神症状 (落ち着きがなくなる、泣きやすくなる)」などが含まれた。

4. 【感情】

このカテゴリーにはきょうだいが抱える感情や、思い、またはその表出に関することが含まれた。「感情を親に表出できない」「感情を吐き出す場所が無い」「親に気持ちが理解されない」「孤独や見捨てられるのではないかという不安」などがサブカテゴリーに含まれた。

5. 【情報】

このカテゴリーは、きょうだいの患児や病気への理解や、情報提供の状況、情報の不足についての内容であった。「患児に何が起きているのかわからない」「きょうだいの理解に合わせた情報提供がなされていない」「患児の病状や治療、見通しについて知りたい」などがサブカテゴリーに含まれた。

6. 【医療とのかかわり】

このカテゴリーでは、医療者と関わりを持ちたいという、きょうだいの医療者に対するニーズや、患児に提供されている医療ケアの中にきょうだい自身が参加したいという内容が含まれた。「医療者とのつながりをもちたい」「医療者に注意を向けてほしい」「きょうだいも患児のケアに含まれたい」などがサブカテゴリーとして挙げられた。また、医療者に声をかけられたい思いや、気持ちや話を受け止めてほしいこともこのカテゴリーに含まれた。

表1 文献レビューの結果

著者	調査対象	研究目的	文献に含まれるカテゴリー						
			医療との かかわり	家族との かかわり	感情	情報	ストレス	日常	社会・医 療資源
van Schoors M, De Mol J, Laeremans N, Verhofstadt LL, Goubert L, Van Parys H.(2019)	白血病または非ホジキンリンパ腫のこどものきょうだい	がんの診断を受けた子供の家族の中で生活するきょうだいの経験を理解すること		○	○		○		
Kobayashi K, Hayakawa A, Hohashi N.(2015)	小児腫瘍外来に通院している子どものきょうだいとその父親、母親	親の家族機能ときょうだいの健康に関連した生活の質(HRQOL)との関連、および小児がんの子どもの親ときょうだいの相互の関係を明らかにすること		○		○		○	
Nolbris M, Ahlström BH.(2014)	がんの診断を受けた子どものきょうだい	きょうだいに実施されたがんについての教育などのきょうだいを中心とした介入の評価			○	○	○	○	
Sidhu R, Passmore A, Baker D.(2005)	がんの子どもの親	親の認識に注目し、がんの子どものきょうだいの問題などを評価し有効な支援を探索すること		○	○		○	○	
Hutson SP, Alter BP.(2007)	ファンコニー貧血のこどものきょうだい	ファンコニー貧血の子どものきょうだいの経験を明らかにすること		○	○		○		
von Essen L, Enskär K.(2003)	がんの子どもの親、看護師	がんの治療を受けている子どものきょうだいにとって、どんなケアや支援が重要か、看護師と親でその認識の違いがあるかを明らかにすること	○	○	○	○		○	
Kaatsız MAA, Öz F.(2020)	思春期のがんの子どものきょうだい	トルコの思春期のがんの子どものきょうだいのニーズを明らかにすること、きょうだいにとって文化や地域によってリスクとなるものが存在するかを明らかにすること		○	○	○	○	○	
Toft T, Alfonsson S, Hovén E, Carlsson T.(2019)	キャンプへ参加したがんの子どものきょうだい	がんの診断を受けた子どものきょうだいの対人関係の経験を明らかにすること	○						○
Prchal A, Landolt MA.(2012)	がんの診断から半年以内のがんの子どものきょうだい	診断早期のがんの子どものきょうだいの経験を明らかにすること	○	○	○	○		○	
Porteous E, Peterson ER, Cartwright C.(2019)	がんの子どものきょうだい	きょうだいの経験をより困難にしている物は何か、どのような支援がきょうだいの適応に対して有効かを調査すること	○	○	○	○	○	○	
Sjoberg I, Pole JD, Cassidy M, Boilard C, Costantini S, Johnston DL.(2018)	がんの子どもの親・きょうだい	看護師の学校派遣プログラムの影響と実現可能性、がんの子どものきょうだいの学校への適応を調査すること			○	○		○	
Nolbris M, Enskär K, Hellström AL.(2007)	がんの子どものきょうだい	がんの治療中、もしくは治療後の子どものきょうだいの日々の生活の経験を明らかにすること			○		○		
O'Shea ER, Shea J, Robert T, Cavanaugh C.(2012)	小児がん領域の看護師	小児腫瘍の看護師が認識しているきょうだいのニーズは何か。きょうだいのニーズにこたえるためにどのような介入がされているかを明らかにすること	○		○	○	○	○	○
Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P.(2015)	がんの子どものきょうだい	がんの治療をしている子どものきょうだいの経験をグラウンデッドセオリーをもちいて明らかにすること			○	○	○	○	○
名古屋 祐子, 入江 亘, 入江 千恵, 吉本 裕子, 岩崎 光子(2020)	診療録からの親の語り	血液疾患で長期入院する子どもの親がきょうだいに関して入院中に買った内容と入院時期による特徴を明らかにすること		○	○	○	○	○	
橋本 美亜, 藤田 あけみ(2018)	がんの子どもの親・きょうだい	小児がんで入院する子どもの母親ときょうだいの思いと、母親のきょうだいへの関わり方について明らかにすること	○	○		○		○	
橋本 美亜, 藤田 あけみ(2019)	がんの子どもの母親	小児がん患児の母親の思いを共有する場の提供や共有する場における看護介入が、有効な看護支援となるか検証すること		○	○			○	○
藤丸 千尋(2003)	血液腫瘍外来に通院している子どもの母親	がん患児に母親が付き添って入院した場合親が同法に行った説明の内容と説明の仕方を明らかにすること		○	○		○	○	
藤原紀世子(2015)	小児看護の臨床経験が6年以上の看護師	入院中の小児慢性疾患を持つ子どものきょうだいに対して熟練看護師が実践しているきょうだい支援について明らかにすること	○	○	○			○	○
Patricia Sloper(2000)	がんの診断から3～18カ月の子どものきょうだい	診断から6～18カ月のがんの子どものきょうだいの経験をきょうだい自身にインタビューし明らかにすること			○	○		○	
Woodgate RL(2006)	がんの子どものきょうだい	小児がんやその症状が患児や親、きょうだいにどのような経験や解釈をさせるのかの詳細な理解に達すること	○	○	○				

※ ○は文献に含まれるカテゴリーを示す

7. 【社会・医療資源】

このカテゴリには、きょうだいをサポートするための体制が整っているかどうかが含まれた。病院のシステムや、ピアサポートについてのカテゴリが含まれた。「きょうだいの面会ができるか」「病院にきょうだい待機できる場所があるか」「ファミリーハウスなどの宿泊施設が病院ちかくにあるか」「同じ境遇の仲間との交流の機会」

などのサブカテゴリが含まれた。

VI. 考察

きょうだいの受ける心理社会的影響およびニーズは、結果で示した7つのカテゴリに分類された。7つの分類は、【生活的側面】（家族とのかかわり、日常）と【医療的側面】（医療とのかかわり、情報、社会・医療資源）に大きく分類され、

表2 抽出したカテゴリおよびサブカテゴリ

カテゴリ	サブカテゴリ
家族とのかかわり	家族から放置されていると感じる 家族が自分に時間を割いてくれない 家族との接触（一緒に過ごすこと、出かけること、食事をする）の減少 母親がいない寂しさと我慢の葛藤 父親や祖父母との関係性 オープンなコミュニケーションをとりたい
日常	今までの日常が失われる 住む場所が変わり、転校することになる 学校行事への参加を我慢する 学校の欠席/学業に身が入らない 部活や習い事などをやめなければならない 長期休暇の思い出が無い 生活環境の変化による精神的疲労 友人と遊ぶ時間の制限 手洗いなどの日常の習慣を必要以上に強いられる
ストレス	自宅での介護や家事の責任が増加する 睡眠に影響がある（寝つきが悪い、悪夢を見る） 我慢することが増える 身体症状（蕁麻疹、頭痛、腹痛、消化器症状） 精神症状（落ち着きがなくなる、泣きやすくなる） 行動が制限される
感情	感情を親に表出できない 感情を吐き出す場所がない 親に気持ちが理解されない 気持ちのアップダウンが激しい 悲しみ、苦しみ、憂うつ、嫉妬 孤独や見捨てられるのではないかと不安
情報	患児に何が起きているのかわからない きょうだいの理解に合わせた情報提供がなされていない きょうだいへの説明方法がわからない 患児の変化に驚き恐怖を感じる 患児の病状や治療、見通しについて知りたい
医療とのかかわり	医療者とのつながりをもちたい 医療者に注意を向けてほしい 医療者に思いを語る 医療から置き去りにされていると感じる きょうだいも患児のケアに含まれたい
社会・医療資源	きょうだいの面会ができるか 病院にきょうだいの待機できる場所があるか 院内のルールがきょうだいにとって心地いいものか ファミリーハウスなどの宿泊施設が病院近くにある 同じ境遇の仲間との交流の機会

それらがきょうだいの【心理・身体的負担】（感情・ストレス）に影響することが考えられる。

1. 【生活的側面】

患児の診断は、きょうだいの生活へ影響を与える（Alderfer, 2010）。母親は病院に付き添うことが多く（石川, 2012）、父親ときょうだいが二人で生活することも少なくない。家庭内での生活の変化が影響し、学校や習い事などの社会的背景にも影響が出る可能性がある。病院が遠方であるために、病院近くへ転居し、それに伴いきょうだいが学校を転校せざるを得ないことや、母親が病院に付き添うことで、自宅での主な養育者が父親になること、両親が病院へ行くため一人で食事をする、洗濯や料理、掃除などの家事をせざるを得ないこと、送迎ができなくなるため部活動をあきらめさせるなどきょうだいの生活において大きな変化が生まれていた（Kaatsiz, 2020, Prchal, 2012, 橋本, 2019）。

また、自分の誕生日に家族全員がそろうこと、休日に家族でお出かけするような、同年代の子どもにとって当たり前の日常がかなわないきょうだいが存在していた（Prchal, 2012, 藤原, 2015）。がんの子どものかょうだいは、ネガティブな心理的、感情的な影響を受けており、それが学校生活に影響を与え、学校の出席率の低下や学業成績の低下が指摘されている（Lucy, 2017）。このように、患児の入院はきょうだいの心理的な負担にとどまらず、きょうだいの社会活動にまで影響を及ぼしていることが考えられる。特に学校は子どもにとって長い時間を過ごす重要な場であるが、医療者はきょうだいの学校での様子まで把握することは難しい。きょうだいを包括的に支援するためには、病院と学校が連携し、きょうだいの状況などの情報交換を行えるような関係性を築くことが重要である。

2. 【医療的側面】

患児の入院がきっかけとなり、患児の家族は医療中心の生活となる。その中でがんの子どものかょうだいには感情を表現する機会が必要である（Patricia, 2000）と指摘されている。一方で、きょう

だいは自身の不安や感情を表出することは、他者を不安にすると考えており、家族を守ろうとしているとも言われている（Schoors, 2019）。このことから、きょうだいは、患児の入院により不安や恐怖を感じるが、その思いを表出できないあるいは、表出すべきではないと感じていると言える。

きょうだいは患児のケアに含まれたいと感じており、またそこに存在できないことに対して疎外感を感じていた（Porteous, 2019）。ケアに含まれるとは、患児に対して直接的なケアを行うだけでなく、情報が十分に与えられること、家族の中でオープンなコミュニケーションがあること、医療者とのコミュニケーションが取れることなどあると考えられる。

きょうだいの医療者へのニーズには、年齢に応じた情報を得ること（Yang, 2016）や、感情を吐露する機会を与えられること（Nolbris, 2017）であった。しかし、我が国の現状として、きょうだいに対する医療者からの情報提供はほとんどなされておらず（藤村, 2004）、きょうだいが情報を得る方法としては両親からの説明がほとんどである。両親はきょうだいへの説明に対して、病気の理解度や説明の方法に迷いを感じており（名古屋, 2020）、情報を与えられていないと感じているきょうだいも少なくない。きょうだいは病院から直接的に情報を得ることが難しく、両親から十分な情報を与えられることも少ない。このような現状がきょうだいの不安を増強し、患児のケアに対して疎外感を与えていると考えられる。家族に対して、きょうだいへの情報提供に対する意向を聞き、その家族の思いも尊重しつつ、きょうだいの求める情報に真摯に回答していくことが、医療者に求められていると考えられる。また、入院中の患児の家族に対して、日常的にきょうだいについて話題にすることで、家族がきょうだいに対して意識を向ける機会を作ることができ、結果としてきょうだいの孤立を防ぎ、家族内のオープンなコミュニケーションにつながると考えられる。

小児血液・がん疾患児には易感染状態の児が多いため、感染対策の都合で、きょうだいの面会が許可されていない病院も多い（石川, 2012）。よっ

て、きょうだい医療者と接触する機会はほとんどなく、きょうだい医療者と直接コミュニケーションをとり、思いを伝えるということはほとんどできないと考えられる。さらに、患児への面会が許可されないことで、きょうだいへの否定的な影響が報告されている（新家, 2007）。感染対策上の都合から面会が許可されていない施設も多いが、きょうだいへの心理的な影響も考慮し、きょうだいの面会に対して柔軟な対応を検討する必要がある。また、面会がかなわない状況であっても、医療者からきょうだいに向けたメッセージや病院の紹介などを手紙、動画、オンラインなどを使用し実施することができれば、直接的なコミュニケーションではないが、医療者を身近に感じ、疎外感の軽減にもつながることが考えられる。

3. 【心理的な影響】

きょうだいは患児の入院に伴い、不安やうつ症状、悲しみ、嫉妬など多くの負の感情を抱えることが指摘されていた（Gerhardt, 2015, Sidhu, 2005, Hutson, 2007, Prchal, 2012）。親は、きょうだいの抱えている問題や悲しみを十分に認識できていない（Ballard, 2004, Woodgate, 2006）と報告されている。それは、きょうだいは自分自身の不安や感情を共有することは、他者の不安を増強させると考えており（橋本, 2019）、感情のすべてを親に打ち明けられることができず、気持ちの表出を我慢しているためであると考えられる。

きょうだいの心理的な問題は、身体にも影響を及ぼし、不眠や頭痛、腹痛などの消化器症状、蕁麻疹などストレスに関連した症状も報告されていた（Nolbris, 2014, 藤丸, 2003, 名古屋, 2020）。これらのストレスは、先にも挙げた、情報が無いことによる不安や孤独、日常生活の変化などが複雑に絡み合って身体症状となり出現していると考えられる。子どもは心理的な負担感をうまく大人に伝えることが発達段階によっては困難であり、また、きょうだい自身が親に不安の感情をすべて打ち明けられないこともあるため、きょうだいの心理的なストレス状態に周囲の大人は気付きにくいと考えられる。心理面の反応や行動面の反応を抑圧しているきょうだいもいると考えられるため、きょう

だいの状況把握をする際には、心理的な負担感だけでなく、身体的な症状も確認していくことが重要となる。

また、きょうだいの抱える悲しみは、診断の直後から、患児の治療が終了しても報告されている（Woodgate, 2006）。そのため、きょうだいの心理社会的な評価は診断後すぐに行うことが重要であり、その後は少なくとも3カ月以内に実施されるべきであるといわれている（Kaatsiz, 2020, Long, 2018）。よって、きょうだいの心理社会的なケアは診断時から継続的に、治療が終了してからも必要となる可能性があり、病院は、患児の退院後もきょうだいのことをフォローアップできるような体制を構築する必要がある。

Ⅶ. 研究限界と今後への示唆

今回の文献レビューは質的研究に限定して実施したため、量的研究における知見は含まれていない。量的研究の焦点は簡潔、客観、還元的とされている一方で、質的研究の焦点は広範、主観、ホリスティックとされているため（Burns, 2007）、本研究の目的は質的研究のレビューをすることによってほぼ達成されたと考えられるが、量的研究に新たな知見が出されていた場合、それらが含まれていない可能性がある。また、本研究はきょうだいにとってポジティブな影響は含んでいない。心理社会的ニーズはきょうだいの困難感や負担感をもとに検討することができたが、きょうだいへのポジティブな影響の裏側にある負担感までは検討しきれていないことが今後の更なる課題である。

今回は21文献中6件が我が国の文献であった。【社会・医療資源】に関する内容はほとんどが我が国の研究から抽出されており、また感情を吐き出す場が無いことも我が国の文献から抽出されていたため、本研究の結果は我が国のきょうだいの現状に偏っている可能性がある。治療方針、入院期間、病院の拠点化などの国ごとの医療体制や文化の違いから、きょうだいの受ける心理社会的な影響は異なることが考えられる。今後はきょうだいの受ける心理社会的な影響を国ごとに比較し、共通する部分または、小児血液・がん疾患の治療

体制による違いを明らかにしていく必要がある。

本研究および先行研究より、きょうだいの抱える困難感や心理社会的影響は明らかになりつつあるが、きょうだいに対して、予防的に介入するための手段は報告されておらず、問題が露呈してから介入を開始せざるを得ない状況である。また、小児血液・がん患者のきょうだいへの支援方法を開発するために開催されている、International Sibling Summitの2018年の大会において、きょうだいに対するスクリーニングの重要性が指摘されたが、現在きょうだいに特化したスクリーニングツールはほとんど存在しないと指摘されている (Long, 2021)。

そのため、きょうだいの受ける心理社会的影響に対して、早期または予防的に介入するためのスクリーニングツールを開発する必要があると考えられる。

きょうだいの困難感、親が必ずしも認識しているとは限らず、調査によると、半数の親はきょうだいの抱く困難を予想していなかった (Ballard, 2004)。そのため、スクリーニングツールにおいては、きょうだい自身の思いが反映される形式にすることが求められる。また、前述のように、きょうだい支援を行えない原因として、時間的余裕がない、対処方法がわからないことが先行研究 (網野, 2010、古溝, 2012) より挙げられているため、臨床現場において、できるだけ時間的負担をかけることなく、かつすべての医療者が迷うことなくきょうだいに対して提供可能なものである必要がある。よって、きょうだいの受けると予測される心理社会的影響の有無を確認する項目を作成し、質問紙形式できょうだいから回答を得るようなスクリーニングツールを作成することが、医療者の負担が少なく、きょうだいが受ける心理社会的影響の早期発見につながると考えられる。

本研究が、きょうだいの心理社会的問題に対して早期、予防的に介入するためのスクリーニングツールを開発していくための一助となり、7つのカテゴリーの内容を網羅したスクリーニングツールを作成することで、きょうだいの受ける心理社会的な影響を包括的にとらえることの可能性が示唆された。

VIII. 結論

きょうだいの受ける心理社会的な影響およびニーズを、質的な研究21件をレビューした結果、7つのカテゴリー【家族とのかかわり】【日常】【ストレス】【感情】【情報】【医療とのかかわり】【社会・医療資源】に分類された。医療的側面においては、きょうだいへの情報提供や病院とのつながりを持つこと、生活的側面においては病院と学校が連携すること、心理・身体的側面においては患児の診断時から定期的にフォローする支援の必要性が示唆された。

参考文献

- Alderfer MA, Larissa E. Labay, Anne E. Kazak. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of children cancer survivors? J Pediatr Psychol, 28(4), 281-286.
- Alderfer MA. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. Psycho-Oncology, 19, 789-805.
- 網野裕子, 小田慈. (2010). 入院している子どものきょうだいへの看護支援に関する検討—中国・四国地方における病棟看護師の意識調査より—, 小児保健研究, 69(4), 503-509.
- Ballard KL. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. Pediatric Nursing, 30(5), 394-401.
- Burns N, Grove K, (黒田裕子, 中木高夫, 小田正枝, 他 監訳). (2007). 看護研究入門—実施・評価・活用. 第1版. 東京, エルゼビア・ジャパン
- von Essen L, Enskär K. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. Cancer Nurs. 2003 Jun; 26(3): 203-10.
- 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.
- 藤村真弓. (2004). 長期入院児のきょうだいに対する支援の視点. 日本小児看護学会誌, 13(2), 40-45.
- 藤原紀世子. (2015). 熟練看護師による入院中の小

- 児慢性疾患を持つ子どものきょうだい支援. 日本小児看護学会誌, 24(2), 72-78.
- 古溝陽子. (2012). 長期療養が必要な病児をきょうだいに持つ子どもへの支援に関する文献検討. 福島県立医科大学看護学部紀要, 14, 23-34.
- Gerhardt CA, Vicky Lehmann, Kristin A. Long, et.al. (2015). Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*, 62, 750-804.
- 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.
- 橋本美亜, 藤田あけみ. (2019). 小児がん患児のきょうだいへの母親のかかわり グループインタビューを用いた母親への介入. *保健科学研究*, 10(1), 51-58.
- 早川香. (1997). 小児がん患児のきょうだいの変化ときょうだい関係に関する研究. *看護研究*, 30(4), 309-318.
- Hutson SP, Alter BP. (2007). Experiences of siblings of patients with Fanconi anemia. *Pediatr Blood Cancer*, 48(1), 72-9.
- 石川紀子. (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.
- Kaatsiz MAA, Öz F. (2020). I'm here, too: Being an adolescent sibling of a pediatric cancer patient in Turkey. *J Pediatr Nurs*, 51, 77-84.
- Kobayashi K, Hayakawa A, Hohashi N. (2015). Interrelations between siblings and parents in families living with children with cancer. *J Fam Nurs*, 21(1), 119-148.
- Lam CG, Howard SC, Bouffet E, et al. (2019). Science and health for children with cancer. *Science*, 15(363), 1182-1186.
- Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P. (2015). Creating a tenuous balance: siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*, 32(1), 21-31.
- Long K A, Emily M. Pariseau, Anna C. Muriel, et.al. (2018). Development of a psychosocial risk screener for siblings of children with cancer: incorporating the perspectives of parents. *J Pediatr Psycho*, 43(6), 693-701.
- Long KA, Pandora Patterson, Lynn Fainsilber, et.al. (2021). Creating a pathway for psychosocial support in siblings of youth with a chronic illness: findings from an international summit. *J Dev Behav Pediatr*, 1, 42(4), 331-339.
- Lucy L. Gan, Alistair Lum, Claire E. Wakefield, Beeshman Nandakumar, et.al. (2017). School experiences of siblings of children with chronic illness: A systematic literature review. *J Pediatr Nurs*, 33, 23-32.
- 向川陽子, 服部満生子. (1996). 病児の入院時に家族が抱える問題とその支援. *日本看護学会収録*, 27, 8-10.
- Murray JS. (1995). Social support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 12(2): 62-70.
- Murray JS. (1999). Siblings of children with Cancer: A review of the Literature. *J Pediatr Oncol Nurs*, 16(1), 25-34.
- 名古屋祐子, 入江亘, 入江千恵, 他. (2020). 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. *小児がん看護*, 15(1), 7-15.
- 新家一輝, 藤原千恵子. (2007). 小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響 —同胞の情緒と行動の問題の程度と属性・背景因子との関連性—. *小児保健研究*, 66(4), 561-567.
- 新家一輝, 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.
- Nolbris M, Enskär K, Hellström AL. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 11(2), 106-112.
- Nolbris M, Ahlström BH. (2014). Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person-centered support

- intervention combining education, learning and reflection: pre- and post-intervention interviews. *Eur J Oncol Nurs*, 18(3), 254-260.
- Nolbris MJ, Nilsson S. (2017). Sibling supporters' experiences of giving support to siblings who have a brother or a sister with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 34(2), 83-89.
- O'Shea ER, Shea J, Robert T, Cavanaugh C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. *J Pediatr Oncol Nurs*, 29(4), 221-231.
- Patricia Sloper (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*, 8(5), 298-306.
- Porteous E, Peterson ER, Cartwright C.. (2019). Siblings of young people with cancer in NZ: Experiences that positively and negatively support well-being. *J Pediatr Oncol Nurs*, 36(2), 119-130.
- Prchal A, Landolt MA. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nurs*, 35(2), 133-40.
- van Schoors M, Line Case, Naomi B. Knoble, et.al. (2017). Systematic review: association between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol*, 42(1), 6-18.
- van Schoors M, De Mol J, Laeremans N, et.al (2019). Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs*, 36(2), 131-142.
- Sidhu R, Passmore A, Baker D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 22(5), 276-287.
- Sjoberg I, Pole JD, Cassidy M, Boilard C, Costantini S, Johnston DL. (2018). The impact of school visits on siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 35(2), 110-117.
- Toft T, Alfonsson S, Hovén E, Carlsson T. (2019). Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling. *Eur J Oncol Nurs*, 42, 76-81.
- 植田高弘 (2015). 小児白血病治療の現用と展望. *日医大会誌*. 11(4), 181-186.
- Yang HC, Pei-Fan Mu, Ching-Ching Sheng, et.al. (2016). A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer Nurs*, 39(3), 12-21.
- Woodgate RL. (2006). Siblings' experience with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs*. 29(5), 406-414.

原 著

退院後における思春期小児がん経験者の身体活動と健康関連QOLの関連性

Association between physical activity after discharge and health-related quality of life in adolescent childhood cancer survivors

森田（冨中）美幸 Miyuki MORITA-TOMINAKA¹⁾

村端真由美 Mayumi MURABATA²⁾

加藤 由香 Yuka KATO³⁾

1) 三重大学医学部附属病院 看護部

Nursing department, Mie University Hospital

2) 三重大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 小児看護学分野

Department of Child Health Nursing, Course of Nursing Science, Graduate School of Medicine,
Mie University

3) 静岡県立病院機構 静岡県立こども病院 看護部

Nursing Department, Shizuoka Children's Hospital

要 旨

目的：思春期小児がん経験者の退院後の身体活動および健康関連QOLの実態と関連性を明らかにする。

対象と方法：外来通院中で退院後5年以内の小児がん経験者（13～18歳）の身体活動と健康関連QOLについて無記名自記式調査を行なった。

結果：退院後2年未満の者は2年以上の者より身体活動量が少なく、健康関連QOLは低かった。日頃身体活動を「している」と回答した者は健康関連QOLが高かった。外来受診で「化学療法」中の者は「定期」通院中の者と比較し、健康関連QOLと負の関連が認められた。

考察：退院後も化学療法による治療が継続している場合は生活制限が多いために身体活動量は少なく、健康関連QOLは低いことが考えられる。時間の経過とともにこれらは増加・向上していくが、身体活動習慣の指導、過度な制限が続いていないかの把握は重要である。

結論：退院後2年未満の小児がん経験者の身体活動量と健康関連QOLは特に低下しており、身体活動と健康関連QOLには正の関連があることから、個々の状態に合わせた身体活動介入が必要である。

Abstract

Objective: The objective of this study is clarifying the actual situations and associated with physical activity and health-related QOL after discharge for adolescent childhood cancer survivors.

Methods: An anonymous self-administered survey was conducted on the physical activity and health-related QOL of childhood cancer survivors (13-18 years old) who were outpatients and were discharged within 5 years.

Results: Those less than 2 years after discharge had less physical activity and had lower health-related quality of life than those over 2 years. Those who answered that they "do" physical activity on a daily basis had a high health-related QOL. Those undergoing "chemotherapy" at outpatient visits were found to be negatively associated with health-related QOL compared to those undergoing "regular" outpatient visits.

Discussion: If chemotherapy treatment is continued even after discharge, there are many restrictions on life, physical activity is low due to weakness, and health-related QOL is considered to be low. These increase and improve over time, but it is important to teach daily physical activity habits and to understand whether excessive restrictions continue.

Conclusions: Physical activity and health-related quality of life are low among childhood cancer

survivors who have been discharged from the hospital for less than two years, and because physical activity is correlated with health-related quality of life, physical activity interventions need to be tailored to individual conditions.

キーワード：小児がん経験者、身体活動、健康関連QOL、思春期、退院後

Key words：childhood cancer survivors, physical activity, health related quality of life, adolescence, after discharge

I. はじめに

がん経験者の生存数は世界的に増加傾向にあり、運動トレーニングを行なうことは不安、抑うつ、倦怠感、身体機能、健康関連QOLを改善する (Campbell KL et al., 2019)。小児がん患者に対しては、治療中に身体活動を行なうことは身体組成、柔軟性、心肺機能、筋力、および健康関連QOLに対して良い効果が認められる一方、成人のがん患者に対する身体活動介入ほど効果的ではなく、小児領域では対象者が少数であったり、デザインが不十分であったりといまだ根拠に乏しいために研究の蓄積が必要であることが指摘されている (Braam, et al., 2016)。日本では小児がん経験者の身体活動を調査した研究は少ないが、同世代の一般集団と比較して著しく低下していること (森田ら, 2022)、小児がん患者の体力に関する調査 (診断から測定までの平均期間 4.0 ± 3.0 年) において、入院治療により、握力、背筋力、立位体前屈の測定値が低下すること (谷川, 2002) が明らかとなっている。

体力低下は退院時の不安として大きく (畑江, 2013)、体力低下を最小限に抑えるためには、身体活動介入が必須である。小児がん患者・経験者への身体活動介入の効果は、身体機能を低下させないだけでなく、適度な疲労により質の良い睡眠をもたらす (Hinds et al., 2007)、治療上の副作用の軽減、他の慢性疾患のリスクの軽減、生活の質向上へとつながることが報告されている (Chamorro-Vina et al., 2013)。

日本では、2010年の診療報酬改訂でがんリハビリテーション料が新設され、2020年にはがんの種類によらずリハビリテーション料が算定出来るようになった。しかし、外来におけるリハビリ

テーション料の算定は出来ない現状にある。小児がんの生存率は治療方法の開発などにより向上 (Siegel et al., 2016) しており、今後も小児がん経験者の増加が見込まれることから、外来での小児がん経験者に対する看護師の身体活動介入は重要な位置を占めると考えられる。

以上のことから、将来小児がん経験者への身体活動介入を進める研究の基盤となるために、まず現在の小児がん経験者の身体活動の実態とそれに伴う健康関連QOLを明らかにする必要があると考えた。海外における小児がん経験者の身体活動量を調査した研究 (Cox CL, et al., 2009; Järvelä, LS, et al., 2010) では、診断から調査までの期間が10年以上と長く、退院から間もない時期での報告は見当たらない。また、入院生活を終えて、退院直後の小児がん経験者の身体活動量を調査するため、本研究では、治療終了後ではなく退院後5年以内を区切りとして、外来通院中である小児がん経験者の身体活動と健康関連QOLの実態およびそれらの関連性を探ることとした。どのような場合にこれらが低下しているかを把握し、小児がん患者・経験者に合った身体活動介入の模索ひいては健康関連QOLの向上のための看護ケアを検討する。

II. 研究目的

退院後5年以内の思春期小児がん経験者の身体活動および健康関連QOLの実態と関連性を明らかにすることである。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

量的記述的デザイン

2. 研究対象者

小児がん診療連携病院3施設で外来通院中の13～18歳で3か月以上入院し、退院後5年以内の者とその保護者。

除外基準は、入院治療の途中経過、再入院の予定がある、合併症等により自分で歩くことが困難な身体的障害（肢体不自由）を有している、身体活動に関するトラウマ（ケガ等の嫌な思い出）がある者とした。再入院予定がなければ、維持療法などの外来通院中の化学療法の有無は問わないこととした。

3. 調査期間

2018年7月～2019年9月

4. 調査内容

1) 対象者属性

小児がん経験者から年齢、学年、性別、身長、体重の回答、保護者から疾患名、発症年齢、治療（化学療法、放射線療法、外科的手術、造血幹細胞移植、その他）、入院期間、退院からの期間、移植有無、通院理由（治療後の定期外来診察、化学療法による治療中、合併症による治療中、その他）、入院中の室内安静の有無、研究参加時の運動制限の有無の回答を得た。

2) 身体活動

日本学校保健会（2016）による「児童生徒の健康状態サーベイランス」を参考に、①日頃、部活動や習い事、その他の自由時間に体を動かすことをしていますか（「している」、「していない」）、②日頃、体育などの授業を除いて、部活動やその他の自由時間に、強い運動、中等度の運動、軽い運動をそれぞれ1週間で合計何時間何分行なっていますか、を調査した。

3) 健康関連QOL

Varni, JW. (2001) によって開発された尺度を Kobayashi et al. (2010) が日本語に翻訳し、信頼性と妥当性が検証済みのPedsQL-J (Pediatric Quality of Life Inventory4.0) Core scale 青年用を使用した。PedsQLは、「身体機能（8項目）」（例：歩く、走る等）、「感情機能（5項目）」（例：怖い、悲しい等）、「社会機能（5項目）」（例：他

の子と仲良くする、同じ年の子ができることができない等）、「学校機能（5項目）」（例：集中できない、学校を休む等）の計4つの下位領域、23の下位項目により構成され、各項目の質問に5件法（全然たいへんでなかった：0、少しいたいへん：1、まあまあたいへん：2、かなりたいへん：3、とてもたいへん：4）で回答を求め、得点は0＝100点、1＝75点、2＝50点、3＝25点、4＝0点に換算し、総合得点および各下位領域尺度得点は、下位項目の平均により得ようになっている。最低点は0点、最高点は100点となりPedsQL得点が高いほど、健康関連QOLが高いことを示す。

5. 用語の定義

1) 思春期

服部（2000）の生涯発達人間論で定義されている12～18歳の中学生と高校生を思春期とし、本研究で使用する健康関連QOL尺度のPedsQL適応年齢が13～18歳であるため12歳を除外した13～18歳の者。

2) 小児がん経験者

小児がんのため入院治療を行ない、研究参加時に外来通院をしており小児科医による診察を受けている者。外来化学療法中か否かは問わない。

3) 身体活動

「運動」と「生活活動」から構成された活動（厚生労働省、2013）。

4) 身体活動量

身体活動を行なった時間数。

6. データ収集方法

外来受診時に研究者より対象者へ依頼文書・説明文書・調査用紙を配付した。外来待ち時間または帰宅後回答し、郵送による返信をもって参加同意とした。

7. 分析方法

量的分析は統計ソフトR version 3.5.1を用いた。対象者の属性と身体活動量および健康関連QOL得点はウィルコクソン順位和検定またはSteel-Dwassの多重比較検定を行なった。属性間の相関

の検討には、クラメールの連関係数を用いた。対象者の属性と健康関連QOLの関連性について、目的変数に健康関連QOL総合得点、身体機能得点、学校機能得点、説明変数に調査時年齢、性別、疾患、退院からの期間、通院理由、運動制限有無、身体活動状況、1週間の身体活動量として、重回帰分析を行なった。分析は全て有意水準5%の両側検定、95%信頼区間を算出した。重回帰分析では、多重共線性のチェックを行ないVIF 2以下であることを確認した。説明変数は、何がアウトカムと因果関係をもつかを先行文献や医学的観点から考え、アウトカムとの関連性の上で重要なものかを選び、臨床的な判断で決める（新谷, 2017）方法を参考に選択した。説明変数の選択には、Chung et al. (2014) の小児がん経験者の身体活動レベルを調査した文献を参考とした。

8. 倫理的配慮

本研究は、三重大学医学部附属病院医学系研究倫理審査委員会の承認（U2018-001）、各分担施設の倫理審査委員会の承認（A施設2018-061、B施設63）を得て実施した。

説明文書に調査の目的、方法、研究協力は自由意思で協力しないことによる不利益が生じないこと、無記名自記式調査であることを記載し説明した。

調査に先立ち健康関連QOL尺度（PedsQL）の使用には原版の開発者であるVarniの許可と著作権を有するMapiへの申請を行ない、日本語版使用にはQOL研究センターへ使用申し込みを行なった。

IV. 結果

1. 対象者の属性

対象者87名に調査用紙を配付し、63名より回収（回収率72.4%）、有効回答数62名（有効回答率98.4%）であった。対象者の属性を表1に示した。調査時の平均年齢は15.0±1.6歳、男子39名、女子23名であった。調査時、診断から中央値3.0年経過、退院から中央値2.0年経過していた。疾患の内訳は、急性リンパ性白血病、急性骨髄性白血病等を含む造血器腫瘍疾患44名、脳腫瘍や骨肉腫等

を含む固形腫瘍疾患17名、無回答1名であった。外来通院理由は、定期通院53名、化学療法4名、合併症治療4名であった。運動制限ありの者は22名であった。

身体活動を「している」者は38名で、1週間の身体活動量（高強度、中強度、低強度身体活動量の合計）は、中央値90.0分であった。

対象者の属性間の相関を表2に示した。治療と疾患（Cramer's $V=0.55$ ）、移植経験と疾患（Cramer's $V=0.28$ ）、移植経験と治療（Cramer's $V=0.41$ ）、運動制限と治療（Cramer's $V=0.31$ ）、合併症と通院理由（Cramer's $V=0.33$ ）に有意な相関関係が認められた。

2. 身体活動量

対象者の属性からみた身体活動量を表3に示した。高強度・中強度・低強度の身体活動量を合わせた合計身体活動量が多かったのは、日頃身体活動を「している」者（ $p<.05$ ）、退院から2年以上経過している者（ $p<.05$ ）であった。高強度身体活動量が多かったのは、男子（ $p<.01$ ）、日頃身体活動を「している」者（ $p<.05$ ）、退院から2年以上経過している者（ $p<.05$ ）、運動制限が「ない」者（ $p<.01$ ）であった。

3. 健康関連QOL

対象者の属性からみた健康関連QOLを表4に示した。健康関連QOL総合得点が高いのは、日頃身体活動を「している」者（ $p<.01$ ）、退院から2年以上経過している者（ $p<.01$ ）、「定期」通院中の者（ $p<.05$ ）、運動制限が「ない」者（ $p<.001$ ）であった。健康関連QOL身体機能得点が高いのは、日頃身体活動を「している」者（ $p<.05$ ）、退院から2年以上経過している者（ $p<.01$ ）、治療方法が「化学療法のみ」だった者（ $p<.05$ ）、運動制限が「ない」者（ $p<.001$ ）であった。健康関連QOL感情機能得点が高いのは、日頃身体活動を「している」者（ $p<.01$ ）、1週間の身体活動量が「420分以上」の者（ $p<.05$ ）であった。健康関連QOL社会機能得点が高いのは、日頃身体活動を「している」者（ $p<.01$ ）、運動制限が「ない」者（ $p<.01$ ）であった。健康関連QOL学校機

表1 対象者の属性

					n=62
調査時年齢【歳】	M	(SD)	15.0	(1.6)	
発症年齢【歳】	M	(SD)	11.4	(3.1)	
入院期間【月】	Med	(IQR)	10.0	(6.0, 13.0)	
診断後期間【年】	Med	(IQR)	3.0	(1.0, 5.0)	
退院からの期間【年】	Med	(IQR)	2.0	(0.5, 1.1)	
身長【cm】	M	(SD)	158.6	(8.4)	
体重【kg】	M	(SD)	47.7	(9.4)	
BMI	M	(SD)	18.8	(2.6)	
性別 男子	n	(%)	39	(62.9)	
疾患	造血器腫瘍	n	(%)	44	(71.0)
	固形腫瘍	n	(%)	17	(27.4)
	無回答	n	(%)	1	(1.6)
治療	化学療法のみ	n	(%)	27	(43.5)
	化学療法+α	n	(%)	35	(56.5)
移植	あり	n	(%)	11	(17.7)
入院中の室内安静	あり	n	(%)	49	(79.0)
通院理由	定期	n	(%)	53	(85.5)
	化学療法	n	(%)	4	(6.5)
	合併症治療	n	(%)	4	(6.5)
	無回答	n	(%)	1	(1.6)
合併症	あり	n	(%)	14	(23.3)
	なし	n	(%)	46	(76.7)
	無回答	n	(%)	2	(3.3)
運動制限	あり	n	(%)	22	(35.5)
身体活動	している	n	(%)	38	(63.3)
1週間の身体活動量(分)	Med	(IQR)	90.0	(30.0, 240.0)	
	M	(SD)	183.2	(224.1)	

n: 人数 M: 平均 SD: 標準偏差 Med: 中央値 IQR: 四分位範囲

能得点が高いのは、日頃身体活動を「している」者 ($p<.05$)、退院から2年以上経過している者 ($p<.05$)、「定期」通院中の者 ($p<.05$)、運動制限が「ない」者 ($p<.05$) であった。

4. 対象者の属性と健康関連QOLの関連

対象者の属性と健康関連QOL総合、身体機能領域、学校機能領域との関連を表5に示した。感情機能領域、社会機能領域は有意な関連は認められなかった。

健康関連QOL総合は、年齢 ($\beta=0.23$, $p<.05$)、身体活動を「している」 ($\beta=0.30$, $p<.05$) ことと総合得点に正の関連がみられ、定期通院と比較し、化学療法による外来通院をしている ($\beta=-0.33$, $p<.01$) ことと総合得点に負の関連がみられた。身体機能領域は、疾患が固形腫瘍 (β

$=-0.27$, $p<.05$)、化学療法による外来通院をしている ($\beta=-0.34$, $p<.01$)、運動制限が「ある」 ($\beta=-0.30$, $p<.05$) ことと身体機能得点に負の関連がみられた。学校機能領域は、化学療法による外来通院をしている ($\beta=-0.35$, $p<.01$) ことと学校機能得点に負の関連がみられた。

V. 考察

1. 退院後の身体活動と健康関連QOLの実態

小児がん経験者は、退院直後は感染予防や外傷予防のために運動制限となることが多い。その後、時間の経過とともに制限の緩和を行っていくことが一般的である。制限のある期間は、身体活動量が低下しているものの徐々に制限は緩和され活動範囲は広げることが可能である。医療者は漫然と過剰な生活制限を続けてしまうことのない

表2 対象者の属性間の相関

n=62

項目	性別	疾患	治療	移植	入院中の室内安静	通院理由	合併症	運動制限	身体活動
性別									
疾患	0.12								
治療	0.14	0.55 ***							
移植	0.01	0.28 *	0.41 **						
入院中の室内安静	0.01	0.03	0.19	0.14					
通院理由	0.21	0.23	0.11	0.25	0.14				
合併症	0.03	0.20	0.24	0.04	0.10	0.33 *			
運動制限	0.13	0.14	0.31 *	0.10	0.22	0.08	0.07		
身体活動	0.04	0.18	0.01	0.09	0.09	0.21	0.10	0.24	

Cramer's V: クラメールの連関係数

*: p<.05 ** : p<.01 *** : p<.001

表3 対象者属性からみた身体活動量

n=62

	n	(%)	合計身体活動量 (高強度+中強度+低強度)			高強度身体活動量			中強度身体活動量			低強度身体活動量		
			Median	Mean	p-value	Median	Mean	p-value	Median	Mean	p-value	Median	Mean	p-value
性別 ^a														
男子	39	(62.9)	105.0	236.2		15.0	96.9	**	15.0	73.0		30.0	66.3	
女子	23	(37.1)	70.0	95.5		0.0	11.4		12.5	42.7		30.0	41.4	
中高 ^a														
中学生	34	(54.8)	90.0	191.2		0.0	65.6		10.0	63.3		30.0	62.3	
高校生	28	(45.2)	80.0	178.6		0.0	66.6		30.0	60.5		30.0	51.4	
身体活動 ^a														
している	38	(62.3)	150.0	247.7	*]	10.0	102.7	*]	30.0	76.8		30.0	68.2	
していない	22	(36.1)	60.0	91.4		0.0	10.5		5.0	40.9		30.0	40.0	
疾患分類 ^a														
造血器腫瘍	44	(72.1)	90.0	170.1		0.0	65.6		15.0	61.7		30.0	42.8	
固形腫瘍	17	(27.9)	80.0	217.4		0.0	60.6		10.0	62.9		60.0	93.8	
入院期間 ^a														
1年未満	34	(55.7)	90.0	215.0		10.0	95.3		10.0	56.8		32.5	62.9	
1年以上	27	(44.3)	65.0	145.2		0.0	29.8		25.0	63.9		30.0	51.5	
退院からの期間 ^a														
2年未満	21	(33.9)	60.0	106.2	*]	0.0	32.5	*]	5.0	28.7		30.0	45.0	
2年以上	41	(66.1)	150.0	262.1		15.0	98.6		30.0	94.4		30.0	69.2	
治療 ^a														
化学療法のみ	27	(43.5)	97.5	186.5		15.0	78.5		30.0	73.3		22.5	34.8	
化学療法+α	35	(56.5)	60.0	184.6		0.0	56.9		0.0	53.7		30.0	74.0	
移植 ^a														
あり	11	(17.7)	60.0	194.5		5.0	76.4		0.0	64.6		30.0	53.6	
なし	51	(82.3)	90.0	183.4		0.0	63.8		30.0	61.5		30.0	58.1	
入院中の室内安静 ^a														
あり	49	(79.0)	80.0	169.0		0.0	51.9		10.0	61.3		30.0	55.7	
なし	13	(21.0)	90.0	252.5		22.5	123.8		30.0	65.0		30.0	63.8	
通院理由 ^b														
定期	53	(86.9)	75.0	187.1		0.0	68.6		15.0	57.9		30.0	60.7	
化学療法	4	(6.6)	90.0	87.5		7.5	11.3		7.5	18.8		40.0	57.5	
合併症治療	4	(6.6)	240.0	305.0		120.0	105.0		45.0	175.0		20.0	25.0	
合併症 ^a														
あり	14	(23.3)	115.0	217.1		5.0	56.1		22.5	61.1		60.0	100.0	
なし	46	(76.7)	90.0	182.2		0.0	72.1		15.0	65.1		30.0	45.0	
運動制限 ^a														
あり	22	(35.5)	65.0	110.9		0.0	17.1	**]	5.0	23.2		32.5	70.7	
なし	40	(64.5)	90.0	227.4		15.0	93.7		30.0	84.0		30.0	49.7	

無回答除外^a、ウィルコクソン順位検定^b、Steel-Dwass多重比較検定

*: p<.05 ** : p<.01 *** : p<.001

表4 対象者属性からみた健康関連QOL

性別 ^a	n	(%)	QOL総合得点		QOL身体機能得点		QOL感情機能得点		QOL社会機能得点		QOL学校機能得点		n=62
			Median	p-value	Median	p-value	Median	p-value	Median	p-value	Median	p-value	
男子	39	(62.9)	92.4	89.0	93.8	89.3	100.0	91.0	100.0	91.4	90.0	83.7	
女子	23	(37.1)	89.1	87.0	81.3	82.5	95.0	89.1	100.0	93.0	95.0	86.6	
中高 ^a													
中学生	34	(54.8)	89.1	86.3	89.1	85.1	92.5	88.5	100.0	90.9	87.5	81.3	
高校生	28	(45.2)	95.1	90.7	95.3	88.8	100.0	92.5	100.0	93.4	95.0	89.4	
身体活動 ^a													
している	38	(63.3)	95.7	92.0	95.3	89.7	100.0	94.0	100.0	95.8	95.0	90.3	**
していない	22	(36.7)	86.4	81.3	82.8	81.5	90.0	83.9	92.5	84.8	80.0	75.0	
1週間の身体活動量 ^b													
<60分	19	(31.1)	92.4	88.0	84.4	83.4	95.0	90.5	100.0	94.7	95.0	86.4	
≥60<420分	34	(55.7)	89.1	86.5	90.6	85.9	97.5	87.9	95.0	90.3	90.0	81.6	
≥420分	8	(13.1)	97.8	95.1	100.0	96.9	100.0	98.8	100.0	91.9	92.5	91.9	
疾患分類 ^a													
造血器腫瘍	44	(72.1)	92.9	88.8	92.2	88.5	95.0	89.1	100.0	93.1	90.0	84.8	
固形腫瘍	17	(27.9)	85.9	86.2	81.3	81.6	100.0	92.9	95.0	88.8	85.0	84.1	
入院期間 ^a													
1年未満	34	(55.7)	91.3	88.0	92.2	87.0	97.5	90.3	100.0	92.1	85.0	82.4	
1年以上	27	(44.3)	93.5	88.7	87.5	86.3	100.0	91.1	100.0	91.7	95.0	87.4	
退院からの期間 ^a													
2年未満	21	(33.9)	85.9	84.2	78.1	81.7	95.0	87.4	100.0	90.5	85.0	78.0	**
2年以上	41	(66.1)	94.6	92.3	96.9	91.9	100.0	93.2	100.0	93.6	95.0	90.8	
治療 ^a													
化学療法のみ	27	(43.5)	96.7	89.6	100.0	91.3	100.0	88.0	100.0	92.6	90.0	84.8	
化学療法+α	35	(56.5)	89.1	87.3	84.4	83.3	95.0	92.1	100.0	91.6	90.0	84.7	
移植 ^a													
あり	11	(17.7)	88.0	85.9	78.1	81.5	90.0	88.6	100.0	92.7	92.5	84.0	
なし	51	(82.3)	92.4	88.8	90.6	87.9	100.0	90.7	100.0	91.9	90.0	84.9	
入院中の室内安静 ^a													
あり	49	(79.0)	91.3	87.7	90.6	86.6	100.0	89.7	100.0	90.8	90.0	84.2	
なし	13	(21.0)	91.3	90.4	96.9	87.5	95.0	92.7	100.0	96.5	90.0	86.5	
通院理由 ^b													
定期	53	(86.9)	92.4	89.3	93.8	87.8	95.0	90.8	100.0	92.2	90.0	87.2	**
化学療法	4	(6.6)	78.0	73.3	70.3	70.3	80.0	75.0	100.0	91.3	45.0	51.7	
合併症治療	4	(6.6)	96.7	95.4	93.8	93.8	100.0	100.0	100.0	97.5	95.0	91.3	
合併症 ^a													
あり	14	(23.3)	93.5	86.2	90.6	85.7	100.0	90.0	100.0	88.6	82.5	80.7	
なし	46	(76.7)	90.5	89.3	92.2	87.4	95.0	90.2	100.0	93.9	90.0	86.9	
運動制限 ^a													
あり	22	(35.5)	85.3	81.8	78.1	77.8	92.5	88.0	92.5	85.5	80.0	77.3	**
なし	40	(64.5)	96.7	91.8	100.0	91.7	100.0	91.6	100.0	95.6	95.0	88.6	

無回答除外^a、ウィルコクソン順位検定検定^b、Steel-Dwass多重比較検定

*: p<.05 ** : p<.01 *** : p<.001

表5 小児がん経験者の属性と健康関連QOLとの関連

説明変数		総合		身体機能領域		学校機能領域	
		β	95%CI	β	95%CI	β	95%CI
調査時年齢		0.23 *	[0.0, 3.8]	0.18		0.2	
性別	(1, 女; 0, 男)	0.04		-0.11		0.20	
疾患	(1, 固形腫瘍; 0, 造血器腫瘍)	-0.20		-0.27 *	[-16.1, -0.7]	-0.17	
退院からの期間	(1, 2年以上; 0, 2年未満)	0.09		0.06		0.21	
通院理由							
定期		ref		ref		ref	
化学療法		-0.33 **	[-27.1, -4.1]	-0.34 **	[-32.4, -5.3]	-0.35 **	[-44.6, -7.6]
合併症		-0.03		-0.07		-0.04	
運動制限	(1, あり; 0, なし)	-0.24		-0.30 *	[-16.8, -1.5]	-0.12	
身体活動	(1, している; 0, していない)	0.30 *	[1.4, 13.7]	0.15		0.25	
1週間の身体活動量							
60分未満		ref		ref		ref	
60分以上420分未満		-0.12		0.08		-0.23	
420分以上		0.08		0.23		0.00	
決定係数		0.44		0.46		0.47	
調整済み決定係数		0.32 **		0.34 ***		0.35 ***	

β : 標準化偏回帰係数 CI : 信頼区間 VIFは2以下 *: $p < .05$ **: $p < .01$ ***: $p < .001$

ように患児や家族へ適切に退院後の支援を行なうことが重要である。また、医療者によって制限の内容が異なることのないよう統一した対応が求められる。さらに、弱い相関ではあるが、運動制限と治療内容に相関がみられたことから、化学療法に加えて移植や外科的治療を実施している場合に運動制限が生じやすい可能性があるため、このことを念頭にケアを行なっていく必要がある。

小児がんのように1年近くにおよぶ長期入院は身体活動の習慣をなくしてしまうきっかけともなりかねない。退院後活動の範囲が広がることが可能であるにも関わらず、身体活動の習慣がついていないと身体活動は促進されないため入院中から可能な限り身体活動を継続しておくことが身体活動の低下を予防する。歩行や身支度などの身近な生活活動は小児がん患者において実行可能な内容であり（飯尾ら, 2017）、小児がん経験者も同様に退院後の生活で身の回りのことを自分で行ない生活活動を続けていくことが必要であると考えられる。

高強度の身体活動量は、女子より男子が有意に多かった。一般的に思春期の年代で女子の身体活動が不足している（田中, 2017）ことから、女子は特に身体活動の低下に注意すべきである。日頃身体活動を「している」と回答した者の身体活動量は、「していない」と回答した者よりも有意に

多く、身体活動の必要性を意識しておくことは重要である。退院支援では、体力が低下していることに注意を促すだけにとどまらず、体調に合わせ日頃から少しでも体を動かしておくことが体力の低下予防となることを指導する必要がある。

小児がん経験者は、退院後しばらくは体力が低下しており（谷川, 2002）、運動制限を伴うことが多い。運動制限のある者は健康関連QOL総合得点、身体機能得点、社会機能得点、学校機能得点の点数が低かった。心疾患患児も同様に、身体機能面での健康関連QOLが特に低く、これは体力的な問題に加え疾患による運動制限や生活規制が健康関連QOLに影響を与えている（廣瀬ら, 2010）と報告されている。また、運動制限を受けていた小児慢性腎疾患患者は心理的なQOL評価が有意に低く（若木ら, 2015）、喘息児も同様に運動制限があるとQOLが低い（本村, 2011）。外来通院している思春期の心疾患患児の健康関連QOLを調査した研究では、健康関連QOLが低かったのは、入院経験のない者よりある者、運動制限のない者よりある者であった（林ら, 2015）。このように、慢性疾患をもつ子どもが自由に体を動かせることは、健康関連QOLの向上に重要であるため、身体活動は大切な要素であると考えられる。しかし、他者と同じように動きたいという気持ちから無理をしてしまうリスクもあるため、

どの程度であれば可能であるか、日頃から医療者との密なコミュニケーションが重要である。

身体活動量と同様に健康関連QOL総合得点と身体機能得点、さらに学校機能得点は退院からの期間が2年未満と2年以上で有意差が認められた。退院して間もなくは、体力低下があることで身体機能領域が、通院や体調の変化があるために学校機能領域の健康関連QOLが低下していることが予想される。

2. 対象者の属性と健康関連QOLの関連

小児がん経験者の健康関連QOLの関連要因として、属性と関連がみられたのは、健康関連QOL総合、身体機能領域、学校機能領域であった。これら3つ全てに関連していた項目は、通院理由であり、「定期」受診と比較して、「化学療法」中であることが負の関連を示していた。急性リンパ性白血病のように退院後に外来通院で維持療法として化学療法を継続する疾患もある。入院中の小児がん患者の身体活動が低下する理由は、倦怠感や骨髄抑制などの治療の副作用による身体的影響、行動範囲の制限といった物理的な影響、気分の低下等心理的影響に起因する(Yelton et al., 2016)と考えられており、退院後も化学療法中は免疫力の低下や副作用による体調不良等が出現し、生活にも制限が生じるために、化学療法のない定期受診中の者よりも健康関連QOLが低かったと予測される。

健康関連QOL総合では、実際の身体活動量との関連はみられなかったが、身体活動を「している」と正の関連がみられた。一般的に、身体活動は量や強度が重視されるが、小児がん経験者にとっては「身体活動をその子なりに出来る」ことがQOLを高める要素になると考えられる。長時間や高強度の身体活動が困難であっても、個々に合った身体活動の導入が良い効果を及ぼすと推察される。

健康関連QOL身体機能領域では、固形腫瘍疾患であることと負の関連がみられた。固形腫瘍は化学療法のみでなく、外科的手術や放射線治療を追加した集学的治療を行なう(堀, 2015)。その副作用として外見的变化、合併症などが多いた

めにこの結果となった可能性がある。本調査では身体機能領域のみに差が認められたが、Ho et al. (2020)の調査では固形腫瘍経験者は白血病経験者よりも健康関連QOLと自尊心が低く、さらに抑うつ症状が高いため、固形腫瘍経験者に対してより細やかな配慮が必要であることを報告している。

3. 身体活動介入への看護示唆

海外では小児がん患者に対する入院中の身体活動介入として、リハビリテーションだけではなくボールゲームやダンス、ボクシング、Wii fitなど行なわれている(Speyer et al., 2010)。San Juan et al. (2007)は、維持療法期間中の急性リンパ性白血病患児(5.1 ± 1.2 歳)にストレッチ、ベンチプレスなどの筋力トレーニング、自転車エルゴメーターを用いた有酸素運動の身体活動介入を行なった結果、心臓血管系機能や筋力、機能的移動性の改善がみられたことを報告している。Hinds (2010)はQOL向上のための介入研究を報告しており、その中には身体活動による介入が紹介されている。

日本では小児がん患者に対するリハビリテーションの症例報告はいくつかあるが、飯尾ら(2014)が「理学療法や作業療法などのリハビリテーションによる支援のみならず、看護ケアに生活活動に対する支援を取り入れることは、患児の体力・筋力低下予防に寄与する可能性がある」と述べるように、外来においても小児がん経験者に対して、家で実施できる身体活動方法のパンフレットを渡したり、体を動かす時間を増やすため生活習慣の見直しを共に考えたり、身体活動イベントの開催など、看護師による身体活動介入も重要であると考えられる。また、入院中からの多職種と連携した支援は、理学療法士や作業療法士と身体活動の内容、チャイルドライフスペシャリストと心理社会面を考慮した身体活動の方法、栄養士と体づくりの方法等といったサポートが可能と考えられ、これらを基盤とした身体活動の習慣作りの継続が外来通院時における身体活動の促進に有用であると考えられる。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究の対象者は3施設のみのデータであり、地域特性や季節性によるデータの偏りに関しては否定できない。また、がんの種類による違いを比較検討するには対象数が不足しており、さらなるデータの積み重ねが必要である。

本調査は横断研究であるため確固たる因果関係は明らかではなく、縦断調査など検討を重ねていく必要がある。

VII. 結論

退院後2年未満の小児がん経験者の身体活動量と健康関連QOLは2年以上の者と比較し低下していた。また、身体活動を「している」と健康関連QOLには正の関連が認められた。医療者は過度な運動制限を長引かせることのないよう注意し、積極的に個々の状態に合わせた身体活動介入が必要である。

謝辞

調査に協力してくださいました対象者の皆様に心よりお礼申し上げます。また、本研究を遂行するにあたりご支援頂きました三重大学医学部附属病院 平山雅浩先生、天野敬史郎先生、名古屋医療センター 堀部敬三先生、前田尚子先生、静岡県立こども病院 渡邊健一郎先生に感謝いたします。

本論文は三重大学大学院医学系研究科看護学専攻における平成30年度博士前期課程学位論文の一部であり、加筆修正したものである。また本研究の一部は第29回日本小児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。

文献

Braam KI, van der Torre P, Takken T, et al. (2016). Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer. *Cochrane Database of SystRev*, 3(3), 1-61.

Campbell KL, Winters-Stone KM, Wiskemann

J et al. (2019). Exercise guidelines for cancer survivors: consensus statement from International Multidisciplinary Roundtable. *Med Sci Sports Exerc*. 51(11), 2375-2390.

Chamorro-Vina C, Wurz AJ, & Culos-Reed SN (2013). Promoting physical activity in pediatric oncology. Where do we go from here?. *Front Oncol*, 3(173), 1-4.

Chung OK, Li HC, Chiu SY, et al. (2014). The impact of cancer and its treatment on physical activity levels and behavior in Hong Kong Chinese childhood cancer survivors. *Cancer Nurs*, 37(3), E43-51.

Cox CL, Montgomery M, Oeffinger KC et al. (2009). Promoting physical activity in childhood cancer survivors: results from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 115(3), 642-654.

畑江郁子 (2013). 小児がん治療を終了した青年の病気体験. 小児がん看護, 8, 27-36.

服部祥子 (2000). 生涯人間発達論：人間への深い理解と愛情を育むために, 東京, 医学書院.

林佳奈子, 廣瀬幸美, 倉科美穂子他 (2015). 思春期心疾患児のQOLの検討—病気認識、病気・身体や社会生活に関する悩みとの関連性において—. 小児保健研究, 74(6), 904-913.

Hinds, P.S., Hockenberry, M., Rai, S.N., et al. (2007). Clinical field testing of an enhanced-activity intervention in hospitalized children with cancer, *J Pain Symptom Manage*, 33(6), 686-697.

Hinds P.S. (2010). Progress in quality of life in children and adolescents with cancer. *Semin Oncol Nurs*, 26(1), 18-25.

廣瀬幸美, 倉科美穂子, 牧内明子他 (2010). 心疾患をもつ学童のQOLと背景要因—自己評価および代理評価による検討—. 家族看護学研究, 16(2), 81-90.

Ho LLK, Li WHC, Ho KY, et al. (2020). Comparing the impact of cancer and treatment-related effects on psychological well-being and quality of life between Hong

- kong survivors of childhood solid tumors and leukemia. *Cancer Nurs*, 43(6): 446-454.
- 堀浩樹 (2015). 小児がんにおける治療法. 日本小児血液・がん学会編, 小児血液・腫瘍学, 東京, 診断と治療社.
- 飯尾美沙, 永田真弓, 小林麻衣 (2014). 小児がん治療中の患者に対する身体活動介入研究の動向. *小児保健研究*, 73(6), 880-887.
- 飯尾美沙, 永田真弓, 廣瀬幸美 (2017). 小児がん治療中の子どもへの身体活動支援の実態 (1) 看護師が捉えた運動および生活活動ニーズ. *小児保健研究*, 76(5), 445-452.
- Järvelä, LS, Niinikoski H, Lähteenmäki PM, et al. (2010). Physical activity and fitness in adolescent and young adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia. *J Cancer Surviv*, 4, 339-345.
- Kobayashi K, Kamibeppu K. (2010). Measuring quality of life in Japanese children. Development of the Japanese version of PedsQL™. *Pediatr Int*, 52, 80-8.
- 厚生労働省 (2013). 運動基準・運動指針の改定に関する検討会報告書. 健康づくりのための身体活動基準2013. 令和3年10月19日アクセス, <https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002xple-att/2r9852000002xpqt.pdf>
- 森田 (富中) 美幸, 村端真由美, 加藤由香 (2022). 同世代との比較でみる退院後5年以内の思春期小児がん経験者の運動と健康関連QOL. *日本小児看護学会誌*, 31, 126-133.
- 本村知華子 (2011). 学校生活とアレルギー疾患学校におけるアレルギー児の対応子どものトータルケアを目指して. *日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会誌*, 9(3), 309-312.
- 日本学校保健会 (2016). 平成26年度児童生徒の健康状態サーベイランス事業報告書.
- San-Juan, A.F., Fleck, S.J., Chamorro-Viña, C. et al. (2007). Effects of an intrahospital exercise program intervention for children with leukemia. *Med Sci Sports Exerc*, 39(1), 13-21.
- 新谷歩 (2017). みんなの医療統計多変量解析編. 東京, 講談社. pp214-215.
- Siegel RL, Miller KD, Jemal A. (2016). Cancer statistics. *CA Cancer J Clin*, 66(1), 7-30.
- Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A et al. (2010). Effect of adapted physical activity sessions in the hospital on health-related quality of life for children with cancer. a cross-over randomized trial. *Pediatr Blood Cancer*, 55(6), 1160-1166.
- 田中千晶 (2017). 日本の子供における日常の身体活動およびその変動要因の国際比較に向けた評価法の確立. *体力科学*, 66(4), 235-244.
- 谷川弘治 (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. 平成11年度～13年度科学研究費補助金研究成果報告書.
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS (2001). PedsQL 4.0. reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*, 39(8), 800-812.
- 若木均, 森一越, 幡谷浩史他 (2015). 生活の制限と将来のQOLに関する検討小児腎疾患キャリアーオーバー症例におけるアンケート調査から. *日本小児腎臓病学会雑誌*, 28(1), 24-31.
- Yelton L, Forbis S (2016). Influences and barriers on physical activity in pediatric oncology patients. *Front Pediatr*, 19(4), 131.

 原 著

思春期にある小児がん経験者の自立に向けた親の思いと関わり

Parental thoughts and involvement toward independence of adolescent survivors of childhood cancer

八重樫美散 Michiru YAEGASHI¹⁾ 富岡 晶子 Akiko TOMIOKA²⁾

1) 昭和大学横浜市北部病院

Showa University Northern Yokohama Hospital

2) 東京医療保健大学医療保健学部看護学科

Division of Nursing, Faculty of Healthcare, Tokyo Healthcare University

要 旨

本研究の目的は、思春期にある小児がん経験者の自立に向けた親の思いと関わりを明らかにすることである。小児がんの治療終了後5年以上経過した10～15歳の子どもをもつ親に半構造化面接を実施し、質的帰納的に分析した。その結果、【自分の体のことを正しく理解し自分で考えて健康管理できるように支える】、【子どもが不安にならないように先回りして守る】、【命にかかわることは確実に行うように繰り返し促す】、【性機能や妊孕性についてどう感じているか聞けない】、【これからも病気と向き合っていく子どもが自立して医療を継続していけるよう準備する】など8カテゴリーが抽出された。思春期にある小児がん経験者の親は、再発や晩期合併症出現への不安や脅威を常に抱き、子どもを守りたいという思いと自立させなければならないという思いとの狭間で葛藤しながら子どもの自立を促し、子どもの性の問題や成人後の医療の継続に関する問題に悩みながら子どもを支えていた。

Abstract

This study aimed to clarify the parental thoughts and involvement toward independence of adolescent survivors of childhood cancer.

Semi-structured interviews were conducted with parents of children aged 10 - 15 years who had completed treatment for childhood cancer more than 5 years ago, data were analyzed qualitatively and inductively.

As a result, eight categories were determined: "Support children to correctly understand their physical conditions and to self-manage their health," "Help children when they are in trouble or anxious," "Proactively protect children so that they do not suffer from the feelings of anxieties," "Because it is the children who expand the world, let them decide whether or how much to talk about their disease to people around," "Repeatedly encourage children to take protective behavior from life-threatening risks," "Not able to ask how they feel about issues of sexual functions and fertility," "Watch over children so that they can try their best to do what they want to do," and "Prepare them for the continuation of independent medical care after adulthood."

Parents of adolescent survivors of childhood cancer were dedicated toward promoting the independence of their children, constantly anxious and threatened by the recurrence and late effects, and struggling between the thoughts of protecting their child and those of encouraging independence. They supported their child while worrying about their sexual problems and medical care after adulthood.

キーワード：自立、思春期、小児がん経験者、親、思いと関わり

Key words：independence, adolescence, childhood cancer survivors, parents, thoughts and involvement

I. はじめに

小児がんの治療成績の向上により小児がん患児の70～80%以上が治癒するようになったが、成人期をむかえた小児がん経験者全体の60～90%が何らかの晩期合併症を有していると報告されている(石田, 2018)。米国Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) の調査において、小児がん診断後5年の時点での何らかの晩期合併症は3～4割程度であるが、30年後には約7割に達することが報告されている(Oeffinger et al, 2006)。身体的晩期合併症の出現とそれに伴う心理社会的問題は、がんの種類や治療内容、治療を受けた年齢によって多様であり、診断後の年数の経過と共にその発症率が増加することから、治療終了後の子どもと親にとって将来へ継続する長期的な問題となる。

前思春期の小児がんの子どもをもつ親は、退院後も病気の再発、晩期合併症による妊孕性への影響、病気になった事で子どもが将来不利な生活にならないかなどの不安があり、再発や晩期合併症など不確かな内容については子どもに伝えていないことが報告されている(石川, 2017)。一方、青年・成人期にある小児がん経験者は、再発や晩期合併症、進学や就職など将来への不安(畑江, 2013)、周囲の人に病気・体調についてわかってもらえない失望感(宮城島ら, 2017)を抱えていることが報告されている。

思春期は自我同一性の確立に向けて、大人に対する批判と依存心が共存し不安定な中で、親への心理的依存から脱却し自立に向かう時期である。さらに、思春期慢性疾患患者は、健常な自己と疾患をもつ自己を統合する課題を有する(丸, 2005)こととなる。このように複雑な心理社会的変化や、治療の影響による不確かな状況に直面するかもしれない思春期にある小児がん経験者の自立に対し、親がどのような思いを抱き子どもに関わっているかを明らかにし、小児がん経験者を支える親に対する看護の示唆を得たいと考えた。

II. 研究目的

思春期にある小児がん経験者の自立に向けた親の思いと関わりを明らかにし、小児がん経験者を

支える親に対する看護の示唆を得る。

III. 用語の定義

思春期：「自我同一性の確立」に向かって歩み始める10代前半に着目し、本研究では10～15歳とする。

自立：親への心理的依存から離れ、自らの意思で決定した行動を自分の力でを行い、他者との関係性を築き維持しながら社会の一員として行動できるようになること。

思いと関わり：親が子どもとの関係性の中で、子どもの自立に向けてどのように向き合い対応していたか、またその理由。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 研究対象者

小児がんの入院治療終了後5年以上経過した10～15歳の子どもをもつ親とした。小児がん患児家族が参加している支援団体の代表者に研究の概要を説明し承諾を得て、研究対象に該当する研究対象候補者の選定を依頼した。研究対象候補者へ本研究の趣旨や概要を説明した後に同意が得られた方を研究対象者とした。

3. 調査方法

インタビューガイドを用いた半構造化面接を実施し、基本属性(親の年齢、面接時の子どもの年齢、小児がん発症時の子どもの年齢、診断名)、小児がん発症から現在に至るまでの経過(入院時期、病気の過程、治療など)、小児がん発症から現在までの子どもの日常生活、健康管理、学校生活や友人関係、進学や社会生活、病気の理解などにおける子どもへの関わりとその理由、これからの自立に向けた子どもの日常生活、健康管理、学校生活や友人関係、進学・就職や社会生活、結婚、病気の理解などにおける子どもへの関わりとその理由について尋ねた。面接は電話で実施し、研究対象者の同意を得てICレコーダーに録音した。調査期間は2020年7月から2020年10月であった。

表1 対象者の概要

	A	B	C
対象者/年齢	母親/40代前半	母親/40代前半	母親/40代後半
就労の有無	有	有	有
子どもの年齢/性別	14歳/女性	15歳/男性	15歳/男性
診断名	急性骨髄性白血病	横紋筋肉腫	横紋筋肉腫
発症年齢	1歳3か月	2歳	6歳
再発の有無（発症年齢）	無	有（4歳）	無
骨髄移植の有無	有	有	無
二次がんの有無（発症年齢）	有（中学1年）	有（6歳）	無
晩期合併症の有無	有	無	無
日常生活の状況	通学可能 活動制限あり	通学可能 ストーマ管理	通学可能
きょうだいの有無	有	有	無

4. 分析方法

録音した面接内容から逐語録を作成し、ケース毎に「思春期にある小児がん経験者の自立に向けた親の思いと関わり」を抽出し、意味が損なわれないよう端的な文章で表現しコード化し、類似性・相違性に基づき分類して共通する意味内容を一文で表現し、サブカテゴリーとした。さらにサブカテゴリーの抽象度を高めてカテゴリーを生成した。

5. 倫理的配慮

東京医療保健大学ヒトに関する研究倫理委員会の承認（承認番号：院32-12B）を得た。研究対象者には、研究協力は自由意思によるもので拒否・途中辞退の権利があること、プライバシーの保護、匿名性・機密性の保証、研究協力を拒否・途中で辞退しても不利益を被らない旨について文書を用いて説明し同意を得た。

V. 結果

1. 対象者の概要（表1）

対象者は母親3名であり、平均年齢は44.0歳、3名とも在職していた。対象者の子どもの年齢は14～15歳、性別は男性2名、女性1名であった。診断名は、急性骨髄性白血病1名、横紋筋肉腫2名で、診断時年齢は1歳3か月～6歳であった。きょうだいがいる子どもが2名、ひとりっ子が1

名であった。詳細は表1に示す。面接時間は1人63～89分、平均75分であった。

2. 分析結果

思春期にある小児がん経験者の自立に向けた親の思いと関わりは、31のコードから18のサブカテゴリー、8のカテゴリーを生成した（表2）。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〔 〕、コードを< >で示す。対象者の語りは「 / 」とし斜字で表記するが、わかりにくい部分は前後の文脈を踏まえ（ ）に語句を補足した。

1) 【自分の体のことを正しく理解し自分で考えて健康管理できるように支える】

親は病気の説明について、「結局、いずれ親の手元から離れていかなきゃいけない時に、自分で自分の体を理解していなければ、ひどくするだけじゃないですか。敢えてオープンに、変なことも笑いながら日常会話に取り込んでいけば、いちいち重い話をしなくてもいいし。(A)」と語り、<親の手が離れる時に自分で健康管理ができるように、再発や晩期合併症のリスクについて、不安にさせないよう明るく日常生活の会話の中で話している>関わりをしていた。また、<病気について聞きたくても聞けなくなって、親子関係が悪くなることないように外来受診時や家族内で病気の話は全部オープンにしている>など子どもが病気について聞きたい時に聞けるように関わってい

表2 小児がん経験者の自立に向けた親の思いと関わり

カテゴリー	サブカテゴリー
1. 自分の体のことを正しく理解し自分で考えて健康管理できるように支える	今後の見通しを考えながら健康管理ができるように病気のことや将来起こりうるリスクについて全て話す
	普通の子と同じように生活していくために自分でやらなければならないことを自分でできるように確認しつつ見守る
	子どもを見て触れて向き合い、お互いに体調を確認している
2. 子どもが困った時や不安な時は気持ちを受け止め手助けする	子どもが学校生活で思うようにいかず困っている時は先生と調整する
	子どもが自分から言ってくる時は手助けする
	明日どうなるかわからないから、嫌な思いをしないように親がやって済むことは手を出してしまう
3. 子どもが不安にならないように先回りして守る	治療や合併症について伝えておらず、自分で調べて不安にならないよう、情報を鵜呑みにしないように話している
4. 自分の世界を拓げていくのは自分自身なので周囲にどこまで伝えるのか本人に任せる	親がいなくても病気のことを説明しなければならないため、病気のことを誰に伝えるかは自分で決めさせる
	友だちに病気の説明をするかどうかは本人に任せる
5. 命にかかわることは確実に言うように繰り返し促す	再発への不安と恐怖から体調の変化を伝えるように念を押す
	親がいなくても体調を悪化させないように自己管理することを繰り返し促す
6. 性機能や妊孕性についてどう感じているか聞けない	性機能や妊孕性についてどう感じているか気になるが自分からは聞けない
7. 今やりたいことを精一杯できるように見守る	万が一再発した場合に後悔しないようやりたいことをやりなさいと話す
	今は普通の子と同じような生活なので好きなことをさせている
	自分で好きなことを見つけ努力しているので見守る
8. これからも病気と向き合っていく子どもが自立して医療を継続していけるよう準備する	この先も治療は続くので経済的に自立できるように意識づける
	ひとりで受診できるようにさせなければいけないと思いつつ迷いながら付き添う
	今後も受診は続くので成人医療への移行について相談する

た。このように、小児がんを発症後、再発や二次がんを経て現在も治療を継続している子どもに「今後の見通しを考えながら健康管理ができるように病気のことや将来起こりうるリスクについて全て話す」ようにしていた。

子どもの健康管理については、「体調の変化を

メモしておきなさいとか、自分の口で先生に言いなさいと、今から言っているのはその時（ひとりで受診する時）のための訓練でもあるんですけど。(A)」、「病気をしたからこそ心配もしなきゃいけないものもあるけど、それでも普通の子と同じように生活するためにはどうしておいてあげたら

いいかな、というだけですかね。(A)」と語り、
 <普通の子と同じように生活していくために、病
 気を理解し体調の変化に自分で気づいて受診し
 たり周りに伝えられる力をつけさせる>ようにし
 ていた。また、<家を出て一人暮らしした時に自
 分でやれるようになってほしいという一心で、1、
 2回失敗してもあまりうるさく言わないように心
 掛けてい(る)>た。このように、[普通の子と
 同じように生活していくために自分でやらなけれ
 ばならないことを自分でできるように確認しつづ
 見守る] 関わりをしていた。

小児がん発症時からタッチケアをしていた親
 は、「(子どもに触れたりマッサージすることによ
 って) つながりが強くなったというのはあり
 ますね。だから子どもも自分の体のことをしゃべ
 りやすいんだと思います。だから何でも言うん
 だと思いますけど。ちょっとおかしいと『ここが
 ちょっと。』みたいに。(C)」と語り、<タッチ
 ケアにてお互いに体調のことを話しやすく子ども
 に向き合えるので、今も続けてい(る)>た。こ
 のように、[子どもを見て触れて向き合い、お互
 いに体調を確認している] 関わりをしていた。

2) 【子どもが困った時や不安な時は気持ちを 受け止め手助けする】

親は子どもが自分で考えて健康管理できるよう
 に支えながらも、<身体的な負荷があって思うよ
 うにいけない時など、最低限のことだけ学校の先
 生に相談・調整している>と、[子どもが学校生
 活で思うようにいかず困っている時は先生と調整
 する] 関わりをしていた。また、ストーマ管理に
 おいて「たまに何かこれはまずいなという時だけ
 『なんかちょっと皮膚が変。』と言ってくるくらい
 で。あとはたまに自分が面倒くさい時に『切っ
 いて。』と言うくらいですかね。(B)」と語り、
 <皮膚がただれた時や学校で困った時は言っ
 てくるので手助けしている>、<本人が面倒で願
 ってくる時はしゃーないな、自分から言えてい
 るのでいいかなと思い、時々手を出している>と、
 子どもの気持ちを受け止め、[子どもが自分か
 ら言ってくる時は手助けする] 関わりをしていた。
 さらに、[明日どうなるかわからないから、嫌な
 思いをしないように親がやって済むことは手を出

してしまう] と、自立を意識しながらも身の回り
 の世話に手を出すという関わりをしていた。

3) 【子どもが不安にならないように先回りして 守る】

小児がん発症後、晩期合併症も含め病気につ
 いて包み隠さず全て子どもに伝えている関わり
 のある一方、「(子ども自身は) 怪我すること
 あるし、病気することもあるよね、ぐらいい
 なんじゃないかなと私は受け止めているので、
 あなたはこんな大変な病気をしてねというよう
 に言うつもりもないですね。(C)」と語り、<治療
 や合併症について言わずにきたし、覚えていない
 という本人に無理に言うこともなく、敢えて話題
 にしない>という関わりもあった。また、スマ
 ートフォンを持つ年代になった子どもが、「(病
 気について) 自分で調べ出して、陰に入ってしまう
 とこんなこともあるかもしれない、こんなこと
 あるかもしれないって、たぶん人間って悪い情
 報ばかり拾うじゃないですか。(C)」と語り、<スマ
 ホで病気のことを調べて不安になるかもしれ
 ないので、ネット情報を全て信用しなくてもよ
 いと話してい(る)>た。このように、[治療や
 合併症について伝えておらず、自分で調べて不
 安にならないよう、情報を鵜呑みにしないよう
 に話している] 関わりをしていた。

4) 【自分の世界を拡げていくのは自分自身 なで周囲にどこまで伝えるのか本人に任せる】

親は周囲への病気の説明について、「自分の病
 気のことを自分の周りにどれだけ伝えていくの
 かというのも、結局は今後世界を拡げていくの
 は本人なので。今から自分のことをどこまで
 人に伝えるのかっていう選択をしていくのも
 本人なのかなと思って。(A)」と語り、<親が
 いなくても病気について周りに言えなければ
 いけないから、誰にどこまで伝えるのか今の
 うちから自分で決めなさいと言ってい(る)>た。
 このように、[親がいなくても病気のことを
 説明しなければならないため、病気のこ
 とを誰に伝えるかは自分で決めさせる] 関
 わりをしていた。また、<友だちに恵まれて
 心配ないので、友だちに病気について話して
 いるかどうか聞いていない>と、[友だちに病
 気の説明をするかどうかは本人に任せ(る)]
 ていた。

5)【命にかかわることは確実にを行うように繰り返し促す】

親は、「再発した時には肺に転移するとか骨に転移するとか言われているので、体調の変化があったらすぐに言いなさいとは言っているんですけど。〇〇が再発した時には相当なリスクを負うよねという話は本人には言っているんです。(A)」と語り、再発への不安と恐怖から解放されることなく、＜再発が命の危険につながるので、体調の変化はすぐに伝えるように話している＞、＜病気の怖さはずっと変わらないので、些細な体調の変化でも伝えるように話している＞関わりをしていた。このように、子どもの健康管理を見守りながらも、常に再発のリスクを心にとめ、〔再発への不安と恐怖から体調の変化を伝えるように念を押す〕関わりをしていた。また、＜水分摂取やストーマ管理（夜間の尿パックの接続）を忘れると腎盂腎炎を発症し体調悪化を繰り返す子どもに対し、自分がいなくても自己管理できるようになってほしいという思いで毎日のようにやりなさいと言い続けて（いる）＞おり、命を守るための関わりは譲れずに〔親がいなくても体調を悪化させないように自己管理することを繰り返し促す〕関わりをしていた。

6)【性機能や妊孕性についてどう感じているか聞けない】

親は性機能や妊孕性の問題に関する晩期合併症について、「(性教育の授業を)『うん、聞いたよ。』みたいなことを言われて。えっ！どうしよう、えーってなってしまって、もう話さなアカンでと言って、それで(夫と)一緒に。(B)」、「(射精の話など)色々たぶんそういう話をまわりで聞いたりとか、やっぱり男の子同士だとそういう話をするんだろうなと思うけど。どう思っているのかなと思いつつ、でもさすがにそれは聞けないので。聞かれたら話すけど、そこについては自分が一番わかっていることなので。(B)」と語り、＜妊孕性への影響や射精ができないことは医師から聞いて本人がどう感じているかわからないが、自分からは子どもに聞けないので、聞かれたら話そうと思ってい(る)＞た。このように、性機能や妊孕性の問題に関する晩期合併症を抱えている

子どもに対し、「性機能や妊孕性についてどう感じているか気になるが自分からは聞けない」でいた。

7)【今やりたいことを精一杯できるように見守る】

親は子どもの将来について、「再発してしまったことで命を取られる可能性もあるよねという話もして、そうなった時にあれもやり残した、これをやり残したと言って欲しくないから、今自分がやりたいと思うことは全部やりなさいと言っているんです。(A)」と語り、＜万が一再発した場合に、その時後悔してほしくないからやりたいことは全部やりなさいと（言っている）＞話し、〔万が一再発した場合に後悔しないようやりたいことをやりなさいと話す〕関わりをしていた。また、「再発もしていたので、もしかしたらこの子はもう駄目かもしれないと何度も思ったので。退院する度にやっぱりちゃんと普通に育って生きて欲しいなど。(中略)ちゃんと、そうですね自立して生きて、お母さんがずっと一緒にいる訳ちゃうからなとは言っている。(B)」と語り、＜いろんな病気や大変な治療をしてきたけど、今は普通の男の子と同じように青春しているの、普通の子と同じように受験生として勉強を頑張るように（言っている）＞話し、〔今は普通の子と同じような生活なので好きなことをさせている〕関わりをしていた。そして、「その子の人生はその子のものだからですかね。何か、私の手の及ばないところなので、子どもの人生って。(C)」と語り、＜子どもの人生はその子のものだから、自分のことは自分で決めていけるよう任せて（いる）＞おり、〔自分で好きなことを見つけ努力しているのを見守る〕関わりもしていた。

8)【これからも病気と向き合っていく子どもが自立して医療を継続していけるよう準備する】

親は、「本人にも今飲んでいる薬はきっと一生切れることはないんだよという話をして、女の子だから婦人科にかかるホルモン治療していくようにもなるからホルモン剤もかかってくるよねと言って。今、肝臓の数値も悪かったり色々あるので、これから薬が増えることがあっても減ることではない、ということは薬代がどんどんかかってくるから、それを自分で払える人間にならなきゃい

けない。(A)』と語り、＜一生薬が切れることはない、将来自分で医療費を払えるような人間にならなければいけないと話して(いる)』おり、晩期合併症の治療や定期受診が将来も継続することから、〔この先も治療は続くので経済的に自立できるように意識づける〕関わりをしていた。また、〔ひとりで受診できるようにさせなければいけないと思いつつ迷いながら付き添(う)〕い、＜成人後も受診の継続が必要になるという見通しを持ち、受診先について本人を交えて医師と相談している＞ことで、将来の見通しがもてるように準備し、〔今後も受診は続くので成人医療への移行について相談する〕関わりをしていた。

VI. 考察

1. 思春期にある小児がん経験者をもつ親の特徴

幼少期に小児がんを発症し思春期に至った子どもをもつ親は、子どもが病気を克服した現在においても再発や二次がんなどの晩期合併症に脅威を抱き、常に子どもの体調に気を配りながら、子どもの日常生活を支えていることが明らかとなった。親は、子どもの将来を案じ、自分がいなくても子どもが【自分の体のことを正しく理解し自分で考えて健康管理できるように支える】関わりをしていた。乳幼児期に手術をした小児がん経験者をもつ母親を対象とした調査において、母親は治療や疾患から予測される子どもへのリスクを説明し、子どもの身体に何か生じても自分で対処できるように晩期合併症の出現に備える自立を促していたことが報告されており(下山ら, 2018)、本研究においても同様の結果が示された。その一方で、本研究の対象となった親は、子どもが病気を克服した現在においても再発や二次がんなどの晩期合併症に不安や脅威を抱き、明日どうなるかわからないという思いで、【命にかかわることは確実に言うように繰り返し促(す)】し、体調管理を子どもに任せ切れず手助けする関わりがあった。青年後期を迎えた小児がん経験者をもつ母親を対象とした調査では、母親は子どもが病気にならないように気を配り、病気を早めに見つけ対応し、現在ある健康を保てるように関わっていることが報告されており(石井, 2007)、小児がん経

験者をもつ親は、治療後の時間が経過しても、子どもの命にかかわることは手助けしようとする確固たる関わりがあった。先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親は、子どもの自立に対し自分の体調を予測して行動することを望む(石河ら, 2013)が、思春期を迎えた子どもを育てる上で保護と自立を促す関わりの間に両面価値的な感情を持ち葛藤していることが報告されている(仁尾ら, 2004)。これらは本研究の思春期の小児がん経験者をもつ親とも類似しており、親として子どもを守りたいという思いと自立してほしいという思いの葛藤は継続していることが示唆された。

また、思春期になると子ども自身がインターネットなどを活用して主体的に情報収集することが可能となる。母親は、今元気に暮らしている子どもが、病気に関する不確実な情報を鵜呑みにしないように話し、【子どもが不安にならないように先回りして守る】という関わりをしていた。先行研究においても、小児がん経験者をもつ母親は、子どもに晩期合併症の可能性を伝える必要性を感じているが、不確実な情報を与え、子どもに混乱や不安が生じないように生殖能力に関する情報提供を意図的に調整していることが報告されている(下山ら, 2018)。晩期合併症、二次がん発症など疾患や治療の程度により子どもへの情報提示に対する関わりはさまざまであるが、親が我が子を思って迷いながらも決断してきた関わりであり、親の不安や考え方が子どもの病気に対する理解に影響することが推察された。

小児慢性疾患をもつ中・高校生の母親は、子どもが社会の中で人との関わりを大切にして普通の生活を送ることを願っている(佐々木ら, 2017)ように、小児がん経験者をもつ親も子どもの人生は子ども自身のものと考え、【自分の世界を拡げていくのは自分自身なので周囲にどこまで伝えるのか本人に任せ(る)】、【今やりたいことを精一杯できるように見守(る)】り、普通の子と同じように社会の中で自立して生きていけるよう関わっていた。丸(2005)は、小児慢性疾患患者は親から独立した価値観、友人とも異なる自分らしい価値観を模索するとき、病者としての自己、つまり病気をもった大人としての自己を自ら見出し

ていかなくはないと述べており、思春期にある小児がん経験者をもつ親の関わりは、子ども自身が社会の中で他者との関係性を維持し、自分らしさを見出しつつ自立していくための手助けとなっていたと考える。福島（1992）は、自立するということは、一個の人間として親や他者から離れた存在となることではなく、他者との調和をはかりながら自己を模索し個性化を実現し、さらに他者との相互的な信頼関係を築きあげていくことと述べている。親とのつながりを保ちながらも、子どもが周囲の人たちと関係性を築き、助けてもらいたいことを伝え、支えてもらいながら生きていくことができるよう支援していくことが必要と考える。

思春期にある小児がん経験者の親は、病気や治療の影響を抱えているからこそ、将来を案じ子どもの自立を促す関わりをしていた。その一方で、再発や晩期合併症出現への不安や脅威を常に抱き、子どもを守りたいという思いと自立させなければならないという思いとの狭間で葛藤していた。子どもは親に守られ時に促されながら、病気に向き合い健康管理していたり、自分の将来を考えて意思決定するなど自立に向かって歩んでいることを親と共有するとともに、思春期になって新たに生じる悩みなど様々な心境があることを理解し、小児がん経験者の親が心置きなく相談できる環境を整え支援し続けることが子どもの自立を支えることにつながると考える。

2. 性機能や妊孕性の問題を有する思春期の子どもをもつ親への支援

幼少期に発症した小児がん患者が性機能や妊孕性の問題に関する晩期合併症のリスクを有する場合、子どもの理解度に合わせ、発達に応じて説明することが求められる。親は学校教育の中で行われる性教育の時期に合わせて子どもに説明したいという意向を持っていたが、その時期が不明確で子どもへの説明のタイミングに困惑していた。子どもが思春期を迎え、少しずつ自分の状況を理解するにつれ、友だちとの違いや将来の生活に対する複雑な思いを抱くであろうことを予測し、子どもの思いを押し量りつつも、母親は多感な思春期

にある男子には【性機能や妊孕性についてどう感じているか聞けない】と考え、子どもに話をすることができずにいた。

思春期は二次性徴が発現し、心と身体が大きく変化する時期であり、子どもは親には見せないプライバシーを持つようとし始め、今まで従属してきた大人（ことに親）から心理的に離れ、孤独な中で独立主体としての道を歩もうとし始めるものである（服部, 2020）。小児期に化学療法や手術など治療に伴う生殖および性機能への影響は大きく、青年期の小児がん経験者は、不妊の恐れから結婚に躊躇することもあることが報告されている（畑江, 2013）。大人に対する批判と依存心が共存し、心理社会的発達途上にある思春期の小児がん経験者は、性機能や妊孕性についてひとりで悩みを抱え込み、親はその様子を察して気になりながらも、親だからこそ触れられない思いで見守っていることが推察された。

小児がん長期フォローアップに関する看護の現状において、外来通院での妊孕性や生殖機能の治療・支援のうち、患者・家族の思いや考えの傾聴は6割以上の施設で実施されていたが、患者家族から相談を受けたのは4割であったことが報告されており（丸ら, 2013）、外来受診という限られた時間と状況から、子どもと家族から相談することの困難さが推測される。日本の性教育は戦後「純潔教育」として始まり、2002年に「性教育バッシング」が起こり、その後学校における性教育にブレーキがかかり以降10年ほど低迷していた経緯がある（西岡, 2018）。未だ、性について子どもとオープンに話すことが憚られる中で、性機能や妊孕性に関する問題について、親が子どもに関わりにくさを感じていることを理解し、親が全てを背負うのではなく、子どもの発達段階を考慮しながら医療者側から子どもの抱えている困難や悩みを確認し、継続的なサポート体制を整え、親が自立していく子どもを見守れるように支援していくことが必要と考える。

3. 成人医療への移行における親への支援

小児がん経験者をもつ親は、子どもの晩期合併症の治療や定期受診が生涯継続することから、自

分の病気や今後起こり得るリスクを子どもに伝え、自分のこととして理解し健康管理できるよう促しながら見守っていた。親は、子どもの成長に伴い成人医療への移行が気になりつつ、晩期合併症の特徴から受診診療科が多岐に渡ることを悩み、いつまで子どもの受診に付き添うか迷いながら、【これからも病気と向き合っていく子どもが自立して医療を継続していけるよう準備する】関わりをしていた。成人医療への移行上の問題点として、小児がん経験者の保護者は子どもに対する過剰な保護や小児医療への精神的な依存が生じやすく、小児がん経験者自身は自己管理能力の欠如（親への過剰な依存）が生じやすい（石田, 2011）ことや、小児がん経験者が小児医療から成人医療へ移行する過程における体験として、小児科主治医への絶対的な信頼を持ち小児科受診を継続していること、一人で受診していても健康状態の理解が十分でないことが報告されている（石田ら, 2021）。思春期・青年期の先天性心疾患患者とその親の成人医療への移行に関する認識の調査では、「転科を検討しているが準備していない」が最も多く、患者・親共に医師が変わる事への不安があることが報告されている（櫻井, 2016）。

医療者は、成人医療への移行に対する親の思いを共有し、移行する診療科や受診方法を確認しながら、小児期から段階的に移行に向けた準備ができるよう親を支えていくことが求められる。小児慢性疾患患者の「移行」は、意思決定の主体者が親から患者本人に移ることが最も重要となる（丸ら, 2011）。成人医療への移行に関する意思決定プロセスにおいて、子どもが自分の病気と向き合い、自分のこととして受診できるように子どもを見守る親を支援することが必要である。

VII. 結論

1. 思春期にある小児がん経験者の親は、再発や晩期合併症出現への不安や脅威を常に抱き、子どもを守りたいという思いと自立させなければならぬという思いとの狭間で葛藤しながら子どもの自立を促し、子どもの性の問題や成人後の医療の継続に関する問題に悩みながら子どもを支えていた。

2. 医療者は、思春期にある小児がん経験者の親が相談できる環境を整え、親と共に子どもの将来を見据え、今後起こり得る問題に対処していけるよう支援することが求められる。

VIII. 研究の限界と今後の課題

本研究は、対象者数が3名と少なく、母親に限定されたこと、患者・家族会を経由して対象者を選定したため小児がんの病気や治療に対する意識が高かったことが想定されることから、一般化するには限界がある。しかし、幼少期に小児がんを発症し、今まさに自立に向かって歩み始めている思春期にある子どもの親に着目し、小児がん発症時から現在までの自立に向けた親の思いと関わりが明らかとなったことは、小児がん経験者の長期フォローアップにおける親への支援につながると考える。今後、対象者数を増やし、患者・家族会に所属していない方々も含め、思春期にある小児がん経験者をもつ親にとって、成人医療への移行の準備、性機能や妊孕性における思いと関わりを明らかにし、親への具体的な支援を検討していきたい。

謝辞

本研究に快くご協力いただき、貴重なお話を語っていただきました対象者の皆様、そして対象候補者の選定にご協力とご支援いただきました支援団体の皆様、ご指導いただいた東京医療保健大学大学院医療保健学研究科谷本真理子教授に心より感謝申し上げます。本研究は2020年度東京医療保健大学大学院修士論文の一部に加筆・修正したものであり、第19回日本小児がん看護学会学術集会にて発表した。

引用文献

- 福島朋子 (1992). 思春期から成人にわたる心理的自立—自立尺度の作成及び発達の検討—, 発達研究, 8, 67-87.
- 畑江郁子 (2013). 小児がん治療をした青年の病気体験, 小児がん看護, 8, 27-36.
- 服部祥子 (2020). 生涯人間発達論 人間への深い理解と愛情を育むために 第3版, 東京, 医

- 学書院.
- 石田雅美, 服部淳子, 柴邦代 (2021). 小児がん経験者が小児医療から成人医療へ移行する過程における体験. 小児保健研究, 80(3), 388-395.
- 石田也寸志 (2011). 成人した小児がん経験者の課題. 小児保健研究, 70(2), 182-186.
- 石田也寸志 (2018). 小児がん経験者の長期フォローアップに関する問題点. 日本小児血液・がん学会雑誌, 55(2), 141-147.
- 石井佳世子 (2007). 小児がんを克服し青年後期を迎えた小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり. 日本小児看護学会誌, 16(2), 1-8.
- 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美 (2013). 幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども(人)の自立に対する親の望み. 日本小児看護学会誌, 22(1), 80-87.
- 石川由美香 (2017). 血液腫瘍疾患をもつ前思春期の子どもの病気の捉え方とヘルスプロモーション—第一報 サバイバーの病気の捉え方と親の関わり—. 千葉看護学会会誌, 22(2), 11-19.
- 丸光恵 (2005). 思春期患者の発達課題と看護. 小児看護, 28(2), 137-144.
- 丸光恵, 村上育穂 (2011). 小児慢性疾患患者の移行期支援. 治療, 93(10), 1994-2002.
- 丸光恵, 富岡晶子, 中尾秀子他 (2013). 小児がん長期フォローアップに関する看護の現状と看護に困難を感じた事例の実際—外来・病棟看護管理者を対象として—. 日本小児血液・がん学会雑誌, 50(2), 203-211.
- 宮城島恭子, 大見サキエ, 高橋由美子 (2017). 小児がん経験者が病気をもつ自分と向き合うプロセス—思春期から成人期にかけて病気を自身の生活と心理面に引き受けていくことに着目して—. 日本看護研究学会雑誌, 40(5), 747-757.
- 仁尾かおり, 藤原智恵子 (2004). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮. 日本小児看護学会誌, 13(2), 26-32.
- 西岡笑子 (2018). わが国の性教育の歴史的変遷とリプロダクティブヘルス/ライツ. 日本衛生学雑誌, 73(2), 178-184.
- 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.
- 櫻井育穂 (2016). 思春期・青年期の先天性心疾患患者とその親の成人型医療への移行に関する認識とその相違. 日本小児看護学会誌, 25(3), 32-38.
- 佐々木美和子, 小島ひで子 (2017). 小児慢性疾患をもつ中・高校生の自立支援への母親の思い. 日本小児看護学会誌, 26, 1-7.
- 下山京子, 堀越政孝, 陣田泰子他 (2018). 乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス. 小児がん看護, 13(1), 37-50.

 原 著

小児がんで入院中の思春期患児のエンドオブライフケアに携わる 看護師の困難感の構造

Structure of nurses' difficulties related with End-Of-Life care of adolescents hospitalized for pediatric cancer

小笠原史士 Hitoshi OGASAWARA¹⁾ 前田 貴彦 Takahiko MAEDA²⁾

1) 武庫川女子大学看護学部

Mukogawa Women's University, School of Nursing

2) 三重県立看護大学看護学部

Mie Prefectural College of Nursing, School of Nursing

要 旨

本研究は小児がんで入院している思春期患児のエンドオブライフケアに携わる看護師の困難感の構造を明らかにすることを目的に行った。日本小児がん研究グループ病院会員施設43施設の看護師426名を対象に、困難感に関する44項からなる無記名自記式質問紙調査を実施した。分析は探索的因子分析を行った。返送のあった159名を分析対象者とした（有効回答率：37.3%）。分析の結果、小児がんの思春期患児のエンドオブライフケアの困難感とは、【患児や家族とのコミュニケーションの取り方】、【患児の治療方針や看護方針についての情報共有】、【患児の意思や現状を尊重した上での最善の関わり】、【患児を看護する際の自己の気持ちのコントロール】、【入院環境や規則の調整】、【患児と看護師の心身の苦痛を緩和する知識や技術】の6因子30項目から構成された。エンドオブライフケアにおける困難感とは、思春期の心理的特性や社会性が反映された内容となった。

Abstract

This study aimed to investigate difficulties experienced by nurses in End-Of-Life (EOL) care of adolescents hospitalized for pediatric cancer. A 44-item self-report questionnaire on perceived difficulties was administered to 426 nurses at 43 member facilities of the Japanese Children's Cancer Study Group Hospitals. A total of 159 nurses returned completed questionnaires (valid response rate: 37.3%). Data were analyzed using exploratory factor analysis. Results revealed that nurses' difficulties related to EOL care for hospitalized adolescents having pediatric cancer were categorized into six factors including 30 items. These were communication with patients and their families, information sharing about patients' treatment and nursing plan, best involvement to respect patients' opinion and consider their conditions, emotional self-regulation in nursing EOL patients, management of hospital environment and regulation, and skills and knowledge to relieve patients or nurses from mental and physical pain. In conclusion, the difficulties in EOL care reflected the psychological and social characteristics of adolescents with pediatric cancer.

キーワード：思春期、小児がん、エンドオブライフケア、困難感

Key words：Adolescents, pediatric cancer, End-Of-Life care, difficulties

I. はじめに

小児がんの診療を専門的に行う小児がん拠点病院は全国に15施設ある。しかし、小児がん診療拠点病院以外の施設でも診療が行われており、小児がん患者全員が必ずしも経験豊富なスタッフの医療や看護を受けられていないのではないかという懸念がある。三澤らの研究(2007)では、看護師が行う小児がんの患児と家族のケアの中で、ターミナルケアが最も難しいと認識されていたことが明らかとなっている。さらに、森ら(2010)による小児がんの子どもを亡くした母親を対象にした調査では、看護師との心理的距離や看護業務を機械のように感じるといった母親の不満や不信感が明らかにされた。加えて、国内の小児のエンドオブライフ期の事例研究や介入研究をみると、個々の看護師の思いや経験、知識、技術に頼るところが大きく(中村, 2006)、エンドオブライフケアの実践は個人や施設によって異なるという現状がある。

実際に、ターミナル期やエンドオブライフ期の看護における困難の内容や状況は様々である。積極的な治療から緩和ケアへ治療方針を変更する時期については医師の判断によるところが大きく、子どもの命を救いたいという思いから積極的な治療が合理的でない場面においても適切なエンドオブライフケアへの移行がなされないことも多い(Carter et al., 2004)。一方で、看護師は積極的な治療の継続とターミナルケアとの板挟みに葛藤している状況がいくつか報告されている(小原, 2008; Curcio, 2017; 大久保, 2018)。さらに、小児がんの治療の場合、治療の副作用や合併症による急な状態悪化を起こすため、治療を切り替える時機を逃すことも多い(大久保, 2018)。このことから、小児のエンドオブライフケアでは医療者・家族ともに積極的な治療を続けるか否かの切り替えの決断に時間を要するため、成人のターミナルケアと比較して小児のターミナルケアにかけられる期間は短いと推察する。

また、思春期患児の場合、本人が拒否をしない限りエンドオブライフに関する話し合いには参加することが望ましいとされている(The Royal Australasian College of Physicians, 2008)。しか

し、家族にとっては我が子に死が迫っている事実を受容することが難しく、エンドオブライフ期にあるということを患児に悟られたくない家族の前で、看護師が患児のエンドオブライフに対する意思を確認することは困難である(丸山, 2019; 名古屋, 2013)。さらに、エンドオブライフ期の家族の心理状態は複雑で不安定になりやすく、攻撃的な態度になる場合があるため、看護師は家族の存在自体に萎縮し介入のしづらさを感じている(野中, 2000; 橋本, 2010)。このような障壁は、看護師が家族と患児のエンドオブライフに関して話し合うことをより困難にさせている。

加えて、思春期患児の特徴として、周りの大人に対して自らの思いを話したり、感情を表出したりすることが少ないため気持ちの理解が難しい(前田, 2017)。そのため、看護師は患児の疾患や治療に対する考えや思いを汲み取るといったエンドオブライフケアに必要な情報を収集することが困難となる。

看護師がこれらの困難を抱きながらケアを担当することは、家族への対応を避け、患児の身体的ケアのみに集中して、患児と家族に対して必要最小限の関わりをしようという対処につながる(Davies et al., 1996; 橋本, 2011)。

今回、看護師が抱える小児がんで入院中の思春期患児のエンドオブライフケアに焦点を当てた困難感の構造を明らかにすることで、看護師がどのようなことに困難を感じているか体系化することができる。困難感の構造を明らかにすることは、介入すべき小児がんのエンドオブライフケアに関する臨床での教育や看護実践を明確にすることができ、困難軽減の一助につながると考えた。

II. 研究目的

本研究では、小児がんの思春期患児のエンドオブライフケアに携わる看護師のケアにおける困難感の構造を明らかにすることを目的とした。

III. 用語の定義

エンドオブライフケア：本研究では「患児や家族に死期が近いことを説明されてから、亡くなり死亡退院するまでの看護ケア」と定義する。

エンドオブライフ期：エンドオブライフケアを提供する時期。

ターミナルケア：本研究では「患児またはその家族の同意のもと積極的治療を取らない方針が決定された患児や家族への看護ケア」と定義する。

患児：年齢が13～18歳の思春期にある小児がんの児。

困難感：本研究では、先行研究から「看護師が患児を看護するうえで、困ったことや難しいと感じていること、あるいは問題に感じていることや葛藤していること」を「困難」とし、看護師個人が主観的にそれらの「困難」を感じていることを「困難感」とした。

IV. 研究方法

1. 研究対象

日本小児がん研究グループ（JCCG）病院会員施設にある167施設の内、本研究への協力の得られた43施設に勤務し、小児がんの思春期患児のエンドオブライフケア経験のある看護師426名である。

2. 調査期間

2020年9月～2020年12月に調査を実施した。

3. 調査方法

自記式質問紙調査とし、回答は回答者自身による返送とした。

4. 調査内容

1) 対象者の個人属性

対象者の個人属性については、①臨床看護経験年数、②勤務している部署・病棟、③勤務している病棟での経験年数、④エンドオブライフケアに関する勉強会の参加経験の有無、⑤病院以外で13～18歳の子どもに関わったことがあるかの有無、⑥エンドオブライフ期にある子どもへの予後の告知に対する考え方、について回答を求めた。

2) 小児がん患児のエンドオブライフケアに携わる看護師のケアにおける困難感の質問項目

医中誌web（Ver. 5）を用いて、キーワードを「小児がん」「ターミナル」「看護」「困難/TH or

難しさ/AL)」を組み合わせ、原著論文に絞り込み検索し、1999年～2019年に掲載された、小児がん看護に関する看護師の語り・小児がん看護全般に対する困難および小児のエンドオブライフケアの困難に関する先行文献（三澤, 2007；野中, 2000；小原, 2008；大久保, 2018；三澤, 2008；名古屋, 2013；名古屋, 2014；宮内, 2004；野中, 1999；井上, 2003；槌谷, 2004；都合, 2019）12件をレビューし、困ったことや難しいと感じていること、問題に感じていることや葛藤していること、として示された内容を抽出した。

抽出した内容の類似性や相違性を繰り返し比較検討し、共通する内容については集約した。また、「家族とのコミュニケーション」や「医師との連携」のような抽象的な項目は削除し具体的な内容を採用した。さらに、「退院後の復学の支援」や「子どもに合わせた内服方法の援助」のようなエンドオブライフ期に当てはまらない項目についても削除し、小児のエンドオブライフ期に関連する項目、またはエンドオブライフ期に強く表れる項目についてのみを残した。それらを基に、小児がんの子どものエンドオブライフケアに携わる看護師のケアにおける困難感に関する質問項目案を作成した。次いで、質問項目案について小児がん患児の看護の実践を有する看護師2名に質問項目の内容や表現等を確認してもらい修正や追加が必要と思われる内容についての意見を得た。それらの意見を反映させ、最終的な小児がんの子どものエンドオブライフケアに携わる看護師のケアにおける困難感に関する質問項目として44項目を作成した。

なお、回答については、各項目において看護師が、「全く難しいと感じない」～「非常に難しいと感じる」の7件法で回答を求めることとした。

V. 倫理的配慮

倫理審査については、三重県立看護大学研究倫理審査会の承認を得て実施した。倫理的配慮として、①研究目的・方法の説明、②プライバシーの保護、③秘密保持、④調査協力への自由性および不利益のなさ、⑤結果の公表、について研究協力依頼書に記載した。本研究への同意については、

質問紙の返送をもって同意とし、研究協力依頼文書にもその旨を記載した。

Ⅵ. 分析方法

1. 記述統計

対象者の個人属性と各質問項目について、記述統計量を算出した。

2. 内容妥当性の検討

小児がん看護の実践を専門とする研究者2名によるスーパーバイズにより検討した。

3. 信頼性の検討

I-T (Item-Total) 相関係数および項目間相関を算出した。さらに、Cronbach's α によって内的一貫性を評価した。

4. 構成概念妥当性の検討

各質問項目の回答において、「全く難しいと感じない」を1点～「非常に難しいと感じる」を7点と点数化し、点数が高いほど困難感が高いと評価した。次いで、天井・床効果を確認した。また、探索的因子分析を用いて因子構造を採択し、採択したものを「小児がんで入院中の思春期の患児のエンドオブライフケアにおける看護師が抱く困難感」の構造とした。

なお、データの集計および分析は、統計解析用ソフトIBM SPSS Statistics 25を用い、有意確率は5%未満とした。

Ⅶ. 結果

対象者426名(43施設)に質問紙を配布し、回収数は164名(回収率:38.5%)であった。困難感の質問項目に欠損値があった5名を除外し、159名(有効回答率:97.0%)を分析対象者とした。

1. 対象者の基本属性

対象者の看護経験年数の平均±標準偏差は14.6±9.4年、小児看護経験年数の平均は5.5±4.0年であった。勤務している病棟は、小児病棟が123名(77.4%)、小児と成人の混合病棟が32名(20.1%)、主に成人が入院する病棟が3名(1.9%)、その他

が1名(0.6%)であった。子どもへの予後の告知に関しての考えでは、「家族の意見を最優先すべき」が69名(43.4%)で最も多く、「子どもには伝えた方が良い」が39名(24.5%)、「その他」が51名(32.1%)、で「子どもには伝えない方が良い」と回答したものはみられなかった。「その他」の自由記述では、「子どもの意思を汲みとって、告知するか判断する」や「家族が納得いくまで話し合う」といった意見がみられた。

2. 床・天井効果およびI-T相関・項目間相関の結果

各項目の記述統計、床・天井効果およびI-T相関・項目間相関の結果を表1に示した。床効果を示した項目は無く、天井効果を示した5項目を削除した。残った39項目のI-T相関係数および項目間相関係数を確認した。項目間相関では、項目間で $r>0.8$ の相関が認められた項目について内容を検討した。相関のある項目から、よりエンドオブライフケアの困難を示していると判断した項目を採用し7項目を削除した。

3. 探索的因子分析による項目の同定

探索的因子分析の結果を表2に示した。採用された32項目を用いて、主因子法およびプロマックス回転を用いた探索的因子分析を行った。固有値は1以上、因子負荷量が.400以上となるよう繰り返し分析した。最終的に、因子負荷量が.400以下であった項目(33)、(40)を削除し、6因子30項目が同定された。第1因子は、看護師がエンドオブライフ期にある思春期患児やその家族とコミュニケーションを取っていく中での困難を表し、【患児や家族とのコミュニケーションの取り方】と命名した。第2因子は、患児の治療方針の決定に関して医師との情報共有や安定したエンドオブライフケアを提供するための看護師間での情報共有における困難感で構成され、【治療方針や看護方針についての情報共有】と命名した。第3因子は、医療者や家族が治癒する可能性に希望を持って治療を進めている場合、患児にとってそれが望んでいることなのか、と両者の間で板挟みになる苦悩を表し、【意思や現状を尊重した最善の関わり】

表1 各質問項目の記述統計および I-T 相関・項目間相関の結果

項目	平均値	標準偏差	I-T相関	項目間相関
1. 子どもが今後の治療方針（治療内容・退院時期）について質問してきたときのその場での声かけや応答	5.54	1.14	.487**	0.11～0.53
2. これ以上治療法がないことを告げられ苦悩する子どもへの声かけや応答	6.35	0.89	.525**	削除
3. 子どもが死について話をしたときのその場での声かけや応答	6.14	1.12	.620**	削除
4. 医師による病状の説明後に子どもの気持ちを理解するためのコミュニケーション	5.63	1.23	.613**	0.14～0.68
5. 衰弱していく子どもへの日々の声のかけ方	5.62	1.29	.686**	0.22～0.72
6. エンドオブライフ期に病状や治療状況により本人の意思の確認できない際に子どもの意思を尊重する関わり	5.84	1.07	.609**	0.19～0.56
7. 家族から予後のことに関することを聞かれたときのその場での声かけや応答	5.67	1.30	.741**	0.23～0.86
8. 家族から死に関する話をされたときのその場での声かけや応答	5.74	1.32	.754**	0.25～0.86
9. 胸骨圧迫や人工呼吸など救命処置を中止する前の家族への声のかけ方	6.09	1.19	.678**	削除
10. 医師の治療方針に不信感をもった家族への対応	5.94	1.07	.638**	0.21～0.61
11. 子どもの死期が近づく中で、不安が強くなっている家族とのコミュニケーション	5.97	1.14	.725**	0.17～0.74
12. 看取りの時の家族への声のかけ方	5.79	1.37	.702**	0.25～0.77
13. 医師により治療することが難しいという説明後に家族の気持ちを理解するためのコミュニケーション	5.79	1.26	.754**	0.25～0.77
14. 治療することが難しいということを受け入れられない家族への対応	6.17	1.00	.681**	削除
15. 家族間で積極的治療を継続するか否かで意見の相違があるときに仲介役をすること	6.21	0.96	.662**	削除
16. 家族が子どもの治療やケアに対し、自分の判断で行動するときの対応	5.18	1.19	.609**	0.14～0.59
17. 家族が看護師の手法（清拭や吸痰など）をみて細かく指摘される中で看護を実施すること	5.52	1.35	.587**	0.20～0.59
18. 看護師間で担当の子どものケアの方針について話し合う機会を設けること	3.32	1.54	.626**	0.06～0.70
19. 看護師間で看護観が異なるなか統一したケアを行うこと	4.40	1.29	.576**	0.14～0.62
20. 担当の子どもの治療方針について医師－看護師間で情報共有する機会を設けること	3.40	1.50	.663**	0.14～0.92
21. 担当の子どもの身体的症状（痛みや呼吸など）軽減について医師－看護師間で情報共有する機会を設けること	3.26	1.47	.667**	0.17～0.92
22. 担当の子どもへの病状説明の方針について医師－看護師で話し合う機会を設けること	3.45	1.49	.659**	0.16～0.89
23. 家族の希望時に、家族と医師が話し合いをできるように調整すること	3.06	1.29	.638**	0.12～0.70
24. 医療者からみて子どもにとって有益でない治療を家族が希望する際に医療者としての意見を述べること	5.05	1.32	.695**	0.29～0.65
25. 子どもに予後を知らせたくないという家族へ子どもにとって何をどう伝えることが最善か家族と意見交換すること	5.32	1.37	.772**	0.29～0.66
26. エンドオブライフ期であるという判断や切り替え時期について医師と話し合うこと	4.47	1.63	.731**	0.12～0.81
27. エンドオブライフ期に化学療法や放射線療法などを行うことの妥当性について医師と相談すること	4.36	1.59	.717**	0.12～0.94
28. エンドオブライフ期に侵襲的検査（採血、骨髄穿刺など）を行うことの妥当性について医師と相談すること	4.37	1.60	.736**	0.12～0.94
29. エンドオブライフ期に子どもが希望する過ごし方ができるよう関わること	4.60	1.53	.725**	0.25～0.64
30. 家族と子どもの意見が異なるときに子どもの意思を尊重すること	5.12	1.30	.579**	0.12～0.64
31. 子どもの痛みに関するアセスメント	4.81	1.19	.703**	0.27～0.83
32. 子どもの治療の副作用に関するアセスメント	4.60	1.28	.664**	0.25～0.83
33. エンドオブライフケアのなかで、医療者としての立場を保ちつつ、子どもに接すること	4.72	1.39	.760**	0.30～0.92
34. エンドオブライフケアのなかで、医療者としての立場を保ちつつ、家族に接すること	4.74	1.45	.792**	0.38～0.92
35. 自分の看護の提供後に子どもの状態が悪化するのではないかと恐怖のなか看護を実施すること	5.13	1.47	.697**	0.19～0.61
36. エンドオブライフ期にある子どもや家族とのコミュニケーションについて、同僚の看護師に相談すること	2.62	1.38	.566**	0.12～0.63
37. 同僚の看護師の受け持ち患児が亡くなった際に精神面のフォローをすること	3.96	1.43	.636**	0.22～0.61
38. 小児領域で使用するオピオイド鎮痛薬について把握している	4.39	1.44	.400**	0.06～0.45
39. 治療の見込みがある子どもと死期の近い子どもを同時に受け持つ際の気持ちの切り替え	4.28	1.61	.649**	0.24～0.60
40. エンドオブライフ期にある子どもの家族が希望する過ごし方ができるよう関わること	4.64	1.38	.676**	0.14～0.62
41. 衰弱する子どもを看ることが辛くても看護のための感情をコントロールすること	4.57	1.60	.664**	0.24～0.64
42. 面会や付き添いの制限などの病棟の規則を子どもの状態に応じて変更すること	4.11	1.69	.596**	0.15～0.56
43. 家族のプライベートスペースを確保すること	4.53	1.49	.495**	0.11～0.56
44. エンドオブライフ期の子どもが何を求めているのかを把握すること	5.69	1.15	.642**	0.22～0.55

* p < 0.05, ** p < 0.01

表2 思春期の小児がん患児のエンドオブライフケアにおける看護師のケアにおける困難感の因子分析結果

因子名：項目	因子					
全体のCronbach's $\alpha = .950$	1	2	3	4	5	6
第1因子 患児や家族とのコミュニケーションの取り方 ($\alpha = .927$)						
13. 医師により治療することが難しいという説明後に家族の気持ちを理解するためのコミュニケーション	.843	-.029	-.016	.099	.039	-.063
11. 子どもの死期が近づく中で、不安が強くなっている家族とのコミュニケーション	.842	.051	.045	.057	-.155	-.050
5. 衰弱していく子どもへの日々の声のかけ方	.829	-.085	-.008	-.010	-.450	.111
12. 看取りの時の家族への声のかけ方	.802	-.114	.025	.212	-.006	-.129
7. 家族から予後のことに関することを聞かれたときのその場での声かけや応答	.798	-.078	.015	.087	-.024	.054
16. 家族が子どもの治療やケアに対し、自分の判断で行動するときの対応	.757	.322	-.169	-.067	.128	-.228
4. 医師による病状の説明後に子どもの気持ちを理解するためのコミュニケーション	.739	-.193	-.027	-.014	.050	.160
10. 医師の治療方針に不信感をもった家族への対応	.675	.118	-.084	-.187	.077	.206
17. 家族が看護師の手法（清拭や吸痰など）をみて細かく指摘される中で看護を実施すること	.618	.177	-.018	.037	.008	-.123
1. 子どもが今後の治療方針（治療内容・退院時期）について質問してきたときのその場での声かけや応答	.561	.095	-.034	-.156	-.149	.212
6. エンドオブライフ期に病状や治療状況により本人の意思の確認できない際に子どもの意思を尊重する関わり	.443	.008	.258	-.003	.084	-.078
第2因子 治療方針や看護方針についての情報共有 ($\alpha = .870$)						
18. 看護師間で担当の子どものケアの方針について話し合う機会を設けること	.080	.840	.078	-.013	.043	-.183
23. 家族の希望時に、家族と医師が話し合いをできるように調整すること	-.078	.682	.053	.100	.094	.078
20. 担当の子どもの治療方針について医師－看護師間で情報共有する機会を設けること	-.030	.659	.370	-.076	-.085	-.023
19. 看護師間で看護観が異なるなか統一したケアを行うこと	.062	.626	.201	-.207	.129	.000
36. エンドオブライフ期にある子どもや家族とのコミュニケーションについて、同僚の看護師に相談すること	-.060	.591	-.256	.333	.014	.239
第3因子 意思や現状を尊重した最善の関わり ($\alpha = .874$)						
30. 家族と子どもの意見が異なるときに子どもの意思を尊重すること	-.200	.207	.781	.044	.009	-.116
26. エンドオブライフ期であるという判断や切り替え時期について医師と話し合うこと	-.030	.250	.652	.200	-.152	-.083
25. 子どもに予後を知らせたくないという家族へ子どもにとって何をどう伝えることが最善か家族と意見交換すること	.210	-.048	.636	.210	-.123	.013
29. エンドオブライフ期に子どもが希望する過ごし方ができるよう関わること	.131	.199	.548	-.145	.091	.107
44. エンドオブライフ期の子どもが何を求めているのかを把握すること	.196	-.186	.457	-.028	.322	.081
24. 医療者からみて子どもにとって有益でない治療を家族が希望する際に医療者としての意見を述べること	.071	.045	.407	.162	.160	.083
第4因子 自己の気持ちのコントロール ($\alpha = .799$)						
41. 衰弱する子どもを看ることが辛くても看護のため感情をコントロールすること	-.027	-.153	.189	.764	.173	-.050
39. 治療の見込みがある子どもと死期の近い子どもを同時に受け持つ際の気持ちの切り替え	.098	.084	.053	.618	-.044	.020
35. 自分の看護の提供後に子どもの状態が悪化するのではないかとという恐怖のなか看護を実施すること	.312	.127	.020	.435	-.107	.073
第5因子 入院環境や規則の調整 ($\alpha = .716$)						
43. 家族のプライバシースペースを確保すること	-.067	.111	.030	-.023	.793	.064
42. 面会や付き添いの制限などの病院の規則を子どもの状態に応じて変更すること	-.027	.127	-.082	.362	.561	.022
第6因子 患児と看護師の心身の苦痛を緩和する知識や技術 ($\alpha = .709$)						
38. 小児領域で使用するオピオイド鎮痛薬について把握している	.042	-.850	-.080	.008	.085	.669
37. 同僚の看護師の受け持ち患児が亡くなった際に精神面のフォローをすること	-.020	.236	.012	.268	-.068	.497
31. 子どもの痛みに関するアセスメント	.165	-.005	.318	-.051	.051	.440
累積寄与率：60.6%						
因子相関行列	1	2	3	4	5	6
1	1					
2	.394	1				
3	.634	.483	1			
4	.553	.528	.505	1		
5	.407	.339	.493	.265	1	
6	.493	.355	.495	.499	.375	1

と命名した。第4因子は、患児が死にゆく辛さや恐怖と向き合いながら感情的にならずに冷静に看護を提供する難しさを表し、【自己の気持ちのコントロール】と命名した。第5因子は、エンドオブライフ期にある患児とその家族がよりよい最期を迎えられるよう病棟の環境や規則を調整する難しさを表し、【入院環境や規則の調整】と命名した。第6因子は、エンドオブライフケアのなかで身体や精神に苦痛を感じている人に対してそれらを和らげるための援助に関する知識・技術の不足を表し、【患児と看護師の心身の苦痛を緩和する知識や技術】と命名した。累積寄与率は60.6%であり、Kaiser-Meyer-Olkinの標本妥当性の測度は.926であった。各因子間の相関係数は、.265～.634であった。

4. 信頼性の検討

I-T相関（Pearsonの相関係数）では、すべての項目において有意差がみられた（ $p<.01$ ）。続いて、項目全体のCronbach's α 係数は $\alpha=.950$ 、各因子のCronbach's α 係数は $\alpha=.709\sim.927$ であった。

VIII. 考察

1. 困難感の構造

今回明らかとなった小児がんの思春期患児のエンドオブライフケアに携わる看護師のケアにおける困難感は6因子で構成された。その構造は【患児や家族とのコミュニケーションの取り方】や【意思や現状を尊重した最善の関わり】といったように、質問項目同定過程で一部予測していた小児のエンドオブライフケアにおける困難と思春期患児の看護における困難が包含されていたり、両者が合いまった困難であったりした。また、因子構造においても「一般病棟の看護師の終末期がん患者のケアに対する困難感尺度（Sasahara, 2003）」や「看護師のがん看護に関する困難感尺度（小野寺, 2013）」と類似する内容もみられた。特に、今回示された結果では、【入院環境や規則の調整】や【患児と看護師の心身の苦痛を緩和する知識や技術】が類似する因子構造であった。しかし、これらは、患児や患者の年代を問わず、エ

ンドオブライフケアやがん看護において必要な知識や支援であるため、今回検討した思春期患児のエンドオブライフケアにおける困難感でも示されたと考える。

一方、看取り直前の看護に関する困難感は、本研究結果では示されなかった。それは、小児のエンドオブライフケアでは積極的治療からの切り替えが難しく（Carter et al., 2004）、看取りに移行した時点では、すでに看護師が患児や家族に時間を掛け十分に関わることが難しい状況になっているためではないかと考える。また、【自己の気持ちのコントロール】も思春期患児のエンドオブライフケアの困難感特有の因子であった。小児のターミナルケアに携わる看護師は、予後不良の子どもをみる辛さや死の瞬間に立ち会う苦しさを感じており（橋本, 2010）、成人とは異なる辛さを抱えていることが明らかとなっている。つまり、今回示された【自己の気持ちのコントロール】は、思春期の年代も含めた小児のエンドオブライフケアにおける困難感の特徴であるといえる。

2. 困難感の構成要素

1) 第1因子【患児や家族とのコミュニケーションの取り方】

第1因子は、看護師がエンドオブライフ期の患児やその家族とのコミュニケーションの中で感じる難しさを示している。当初は、看護師に対して心情を多く語らないといった思春期患児の心理社会的特性（前田, 2017）から、患児のコミュニケーションにおける困難感と家族のコミュニケーションにおける困難感とは別の困難感として表れると予測していたが、今回患児と家族、双方のコミュニケーションにおける困難が一つの因子として示された。思春期は、親から自立を始める年齢であり、第3因子にも示されたようにその意思を尊重した関わりが必要となる。しかし、今回一つの因子として示されたことから、エンドオブライフ期という生命にかかわる重要な時期の関わりにおいて、看護師は親の存在を患児と同等もしくはそれ以上に意識し、両者を切り離せない存在として捉えている現状が示唆された。

また、第1因子では、患児に関する内容よりも

家族に関する内容の方が多いことやその平均値が高いことは、エンドオブライフ期にあることから不安定で攻撃的になりやすい家族の心理状態（橋本, 2010）が影響していると考えられる。

2) 第2因子【治療方針や看護方針についての情報共有】

第2因子は、エンドオブライフケアを行う上で医療チーム内での情報共有に関する難しさを表している。医師・看護師ともに正解のない死生観のなかで患児の治療方針や看護方針に苦悩しており（都合, 2019）、チーム間での情報共有の必要性を感じながらも自信をもって個人の意見が言えない現状にあると考えられる。また、看護師は看護師間でのエンドオブライフ期の患児と家族に統一した関わりができていないことを問題として認識している（三澤, 2008）。加えて、思春期の年代は、自分に起こっていることを推測し、論理的に考えることができる認知発達段階にある。つまり、看護師の対応の相違や曖昧な発言は患児の不安を増強させる可能性があるため、看護師間での治療や看護方針の統一は重要であるといえる。

一方で、第2因子の各項目の点数の平均値は、2.62～4.40と項目の中でも低い得点であった。この理由の一つとして、「小児がん看護ケアガイドライン（日本小児がん看護学会, 2018）」や「子どものエンドオブライフケア指針（日本小児看護学会, 2019）」において、医師や看護師を含む多職種でのチームカンファレンスの重要性が記されており、エンドオブライフケアに携わる看護師の意識も高まってきているためではないかと考える。

3) 第3因子【意思や現状を尊重した最善の関わり】

第3因子は、エンドオブライフケアを行う上で、看護師が抱く治療への希望と患児にとっての最善の医療の間で感じる葛藤を示している。また、第1因子と第3因子間で相関（.634）がみられた。思春期の患児への予後の告知は、成人と同等の意思決定能力をもつため、治療の選択や最期を迎える場所の選択など本人の希望に沿うべきである（竹内, 2009）とされている。しかし、実際の医療現場での意思決定では、家族と患児が共に決定していくよりも家族が患児にとってよい方法を考えたり、患児よりも家族の意向が優先された

りする傾向がある（多田羅, 2007；丸山, 2019）。そのため、患児や家族のコミュニケーションについての困難感を示す第1因子と患児や家族の意志を尊重する際の困難感を含む第3因子との関連が強く表れたと考える。

4) 第4因子【自己の気持ちのコントロール】

第4因子は、患児が死にゆく辛さや恐怖と向き合いながら、悲嘆や恐怖に支配されず冷静に看護を提供する難しさを表している。第4因子は第1因子（.553）、第2因子（.528）、第3因子（.505）と相関がみられた。齋藤（2005）は思春期の対人関係では、仲間関係から孤立すると家族的な関係性を提供する家族外の“疑似家族システム”へと変化していくと述べている。すなわち、長期入院により学校等の仲間関係から離れると、身近な存在の看護師との関係を家族のように感じる患児もいる。その一方で、患児との関係が親密化し、看護師が患児主体のエンドオブライフケアをしようとしても、同僚看護師や医師との対立によって、患児のニーズを尊重した実践が行えないといった看護師の困難（宮内, 2004）も報告されている。患児との交流を通して関係を築いてきた患児が亡くなりゆく辛さや、看護観の違いからチーム間での統一したケアが効果的にできず、患児の意思を尊重した関わりが果たせないとの苦悩から、今回示された第4因子と第1因子、第2因子、第3因子の関連につながったと考えられる。

5) 第5因子【入院環境や規則の調整】

第5因子は、エンドオブライフ期にある患児とその家族がよりよい最期を迎えられるよう病棟の入院環境や面会制限などの規則を調整する難しさを表している。思春期患児でもエンドオブライフ期には家族が付き添う場面は多いため、家族がいる入院環境が一つの要因となっていると考えられる。加えて、思春期の社会性の特徴の一つとして友人や教師といった家庭外の仲間関係の重要性（齋藤, 2005）が挙げられ、面会制限のように友人関係から隔離されたままエンドオブライフ期を迎えることは思春期患児にとって苦痛になるといえる。そのため、家族以外との交流が絶たれたうえ、常に家族の見守りがあることにより活動が抑圧や制限される環境は患児にとって耐えがたい状態で

あると推察される。これらの抑圧や制限を軽減・解消するためには「活気」や「一人になれる環境」が必要であると言われている（前田, 2010）。すなわち、「友人との面会による活気」や「患児が一人になれる環境」といった規則・環境を整えることが患児のエンドオブライフケアにおいて重要であることが示唆された。

6) 第6因子【患児と看護師の心身の苦痛を緩和する知識や技術】

第6因子は、エンドオブライフ期に身体的苦痛を感じている患児や精神的苦痛を感じている看護師に対して、それらを和らげるための援助に関する各々が持っている知識・技術の不足を表している。思春期患児は自身の心情を多く語らないことから痛みの評価が難しくなったのではないかと考える。また、「同僚の看護師の受け持ち患児が亡くなった際に精神面のフォローをすること」がこの因子に属するように、看護師がエンドオブライフケアでの悲嘆を表出しづらい環境や悲嘆の中にある看護師を看護師間で十分にサポートすることが難しい状況であることが示唆された。

本結果の看護への活用として、第2因子、第3因子、第5因子では、エンドオブライフケアにおける看護師の迷いや自信の無さや、優先順位を判断する難しさが共通していると考えられる。よって、これらの困難感を軽減するためにはモデルとなる看護師がどのようにエンドオブライフケアを実践しているかという指針を明確にすることで、看護師の判断や自信の改善に役立つものと考えられる。また、第4因子、第6因子からは、小児がんの疼痛アセスメントや看護師を対象としたグリーフケアの臨床教育をより充実する必要があると考える。

3. 質問項目の信頼性と妥当性

本研究で使用した困難感の質問項目で、Cronbach's α 係数は α 全体で0.95、各因子すべてで0.7以上であったため、質問項目全体において十分な内的一貫性を確保できたといえる。KMOの値が0.9以上であるため、今回のサンプルデータでの因子分析において高い適切性が示された。内容妥当性については、各質問項目の内容を小児がん患児の看護の実践を有する看護師2名によ

て検討したため、確保されたといえる。また、第6因子までの累積寄与率は60.6%であることから、本研究で使用した困難感の質問項目は一定の構成概念妥当性が確認されたと考える。

4. 本研究の限界

本研究で使用した困難感の質問項目は十分な信頼性および妥当性はあったといえる。しかし、因子によっては項目が2、または3で構成するものもあり質問項目のさらなる精練が必要である。

IX. 結論

思春期患児のエンドオブライフケアに携わる看護師は、【患児や家族とのコミュニケーションの取り方】【患児の治療方針や看護方針についての情報共有】【患児の意思や現状を尊重した上での最善の関わり】【患児を看護する際の自己の気持ちのコントロール】【入院環境や規則の調整】【患児と看護師の心身の苦痛を緩和する知識や技術】といった困難感を抱えながら看護を行っていることが明らかとなった。その構造は「大人とのコミュニケーションを避け心情を把握できない思春期の社会性」「意思決定できる年齢でありながらもまだ自立していない子どもでもある」といった葛藤「友人・仲間関係の重要性」といった思春期の年代の特徴が反映された内容であった。

X. 付記

本研究は、三重県立看護大学大学院看護学研究科に提出した修士論文に加筆・修正を加えたものである。本研究は、第41回日本看護科学学会で発表した。

引用文献

- Carter, B.S., Howenstein, M., Gilmer, M.J., et al. (2004). Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*, 144, 361-366.
- Curcio, D.L. (2017). The lived experiences of nurses caring for dying pediatric patients. *Pediatr Nurs*, 43(1), 8-14.

- Davies, B., Clarke, D., Connaughty, S., et al. (1996). Caring for dying children: nurses' experiences. *Pediatr Nurs*, 22(6), 500-507.
- 橋本浩子 (2010). 小児ターミナルケアに携わる若手看護師への教育支援に関する基礎的研究—ターミナルケアにおいて看護師が感じる困難—. *日本小児看護学会誌*, 19(3), 18-24.
- 橋本浩子 (2011). 小児ターミナルケアに携わる若手看護師への教育支援に関する基礎的研究—ターミナルケアにおいて看護師が感じる困難への対処—. *日本小児看護学会誌*, 20(3), 18-24.
- 井上ひとみ, 米田昌代, 田屋明子他 (2003). ターミナルの子どもと家族への援助に関する予備的調査—看護師のケアの戸惑いや困難感とその関連要因—. *小児保健いしかわ*, 15, 11-16.
- 岩崎紀久子, 渡部真奈美 (2014). 緩和ケア病棟で看護師が体験する困難および困難を解決するための支えに関する研究. *看護学研究紀要*, 2(1), 11-19.
- 前田貴彦 (2017). 入院中の思春期患児への看護介入において看護師が抱く思い. *思春期学*, 35(2), 239-247.
- 前田貴彦, 藤原千恵子, 上杉佑也他 (2010). 慢性疾患で入院中の思春期の子どもが認識する問題について. *思春期学*, 28(4), 413-423.
- 丸山始美, 山下早苗 (2019). 日本の医療現場における意思決定と看護介入に関する文献レビュー. *日本小児看護学会誌*, 28, 228-234.
- 三澤史, 内田雅代, 竹内幸江他 (2007). 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識—ケア29項目の実施の程度と難しさの認識—. *小児がん看護*, 2, 70-80.
- 三澤史, 内田雅代, 駒井志野他 (2008). 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 (第2報)—ケアに関してどのような問題を感じているのか—. *小児がん看護*, 3, 63-74.
- 宮内環 (2004). 子どものターミナルケアにおける看護師の認識のプロセス. *日本看護研究学会雑誌*, 27(4), 25-33.
- 森浩美, 岡田洋子 (2010). 小児がんの子どもを亡くした母親の体験. *小児がん看護*, 5, 17-26.
- 名古屋祐子, 塩飽仁, 鈴木祐子 (2013). 看取りの時期にある小児がんの子どもとその親をケアする看護師が抱える葛藤. *日本小児看護学会誌*, 22(2), 41-47.
- 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.
- 中村美和, 中村伸枝, 荒木暁子他 (2006). 日本における子どもと家族への緩和ケアの現状—文献検討と看護師への面接調査から—. *小児看護*, 29(1), 121-127.
- 日本小児がん看護学会 (2018). 小児がん看護ケアガイドライン2018—小児がんの子どものQOLの向上を目指した看護ケアのために—. 2022年8月10日アクセス, http://jspon.sakura.ne.jp/doc/guideline/Pediatric_Oncology_Nursing_Care_Guidelines_2018.pdf
- 日本小児看護学会 (2019). 子どものエンドオブライフケア指針 子どもと家族がよりよく生きることを支えるために. 2022年8月10日アクセス, https://jschn.or.jp/files/2019/07/kodomo_no_end_of_lifecare.pdf
- 野中淳子 (1999). がんの子どものターミナルケアを体験した看護者. *日本小児看護研究学会誌*, 8(2), 93-98.
- 野中淳子, 熊谷恵子 (2000). がんの子どものターミナルケアにおける看護の実態. *日本小児看護学会誌*, 9(2), 13-19.
- 小原美江, 内田雅代, 大脇百合子他 (2008). 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難—看護師へのフォーカスグループインタビューによる調査結果—. *小児がん看護*, 3, 75-82.
- 大久保明子, 小山千加代 (2018). 小児がんの子どもの死を契機とした看護師の態度変容過程. *日本がん看護学会誌*, 32, 29-39.
- 小野寺麻衣, 熊田真紀子, 大桐規子, 他 (2013). 看護師のがん看護に関する困難感尺度の完成. *Palliative Care Research*, 8(2), 240-247.
- 齋藤万比古 (2005). 思春期のこころの発達とその問題. *小児科診療*, 6(23), 989-998.
- Sasahara, T., Miyashita, M., Kawa, M., et al. (2003). Difficulties encountered by nurses in the care of terminally ill cancer patients in

- general hospitals in Japan. Palliat Med, 17, 520-526.
- 竹内幸江 (2009). 丸光恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護 (第1版). 東京, へるす出版, pp. 346-349.
- 多田羅竜平 (2007). 死にゆく子どものためのケア・パスウェイ. 緩和医療学, 9(3), 55-62.
- The Royal Australasian College of Physicians, Pediatrics & Child Health Division (2008). Decision-making at the end of life in infants, children, and adolescents. Royal Australas Coll of Physicians, 1-27.
- 槌谷由美子, 石井佳世子, 鈴木千衣 (2004). 小児ケアに携わる病棟看護師の子どもおよび家族とのコミュニケーションに関する認識. 福島県立医科大学看護学部紀要,(6), 73-80.
- 都合紗耶 (2019). 小児がん領域の医療スタッフが死生を取り扱う際に抱える困難さ. 子の心とからだ, 28(3), 304-311.
- 吉田みつ子 (1999). ホスピスにおける看護婦の「死」観に関する研究—“良い看取り”をめぐる—, 日本看護科学学会誌, 19, 49-59.

2021年度 理事会報告

第1回

日 時：2021年1月23日（土）12:30～15:30

場 所：Zoomによるオンライン開催

議 題：1）第18回（2020年）小児がん看護学会学術集会の報告 2）第19回（2021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、プログラム、会計、庶務） 4）第20回（2022年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 5）看護師への教育研修制度について 6）2020年度事業報告書について 7）会費滞納による退会者について 8）その他 報告事項 9）2020年度の決算・監査報告に関する審議 10）小児がん看護士認定制度に関する審議 11）その他 審議事項

第2回

日 時：2021年2月24日（水）～2月26日（金）

場 所：書面等（メール）による開催

議 題：1）小児がん看護士資格審査要項に関する審議 2）小児がん看護士認定証カードデザインに関する審議

第3回

日 時：2021年3月28日（土）12:30～15:30

場 所：Zoomによるオンライン開催

議 題：1）第18回（2020年）小児がん看護学会学術集会の会計報告 2）第19回（2021年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 3）第20回（2022年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 4）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、認定、プログラム、会計、庶務） 5）その他 報告事項 6）2020年度の決算・監査報告に関する審議 7）小児がん看護士認定に関する審議 8）委員会主催の研修会・セミナーにおける講師謝金に関する審議 9）小児がん看護士制度に関する審議

第4回

日 時：2021年5月23日（土）12:30～15:40

場 所：Zoomによるオンライン開催

議 題：1）第18回（2020年）小児がん看護学会学術集会の会計報告 2）第19回（2021年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 3）第20回（2022年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 4）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、認定、プログラム、会計、庶務） 5）

学会誌へ論文投稿方法と会員への研究支援に関する審議 6）小児がん看護士制度に関する審議 7）助成金の規程の改正案と助成の経費についての審議 8）その他 審議事項

第5回

日 時：2021年7月17日（土）10:00～13:00

場 所：Zoomによるオンライン開催

議 題：1）第19回（2021年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 2）第20回（2022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、プログラム、会計、庶務） 4）その他 報告事項 5）認定事務局の体制に関する審議 6）認定制度関連および学会全体の会計に関する審議 7）小児がん看護士認定制度に関する審議

第6回

日 時：2021年10月9日（土）12:30～16:20

場 所：Zoomによるオンライン開催

議 題：1）第19回（2021年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 2）第20回（2022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、プログラム、会計、庶務） 4）その他 報告事項 5）2022年度事業計画に関する審議 6）小児がん看護研修会運営に関する審議 7）2022年度予算に関する審議 8）助成申請案件に関する審議 9）総会に関する審議 10）小児がん看護士認定制度運営に関する審議 11）20周年記念事業に関する報告

第7回

日 時：2021年11月26日（金）12:30～13:30

場 所：Zoomによるオンライン開催

議 題：1）第19回（2021年）小児がん看護学会学術集会の進捗報告 2）第20回（2022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、プログラム、会計、庶務） 4）役員組織の変更と委員長の交代に関する審議 5）2022年度理事会日程に関する審議 6）主たる事務所の移転に関する審議 7）小児がん看護士認定制度・認定審査に関する審議 8）その他 審議事項

2021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：2021年11月26日（金）17:00～18:00

場 所：オンライン開催

- 資料：1. 2020年度理事会報告
2. 2020年度事業報告書
3-1. 2020年度活動計算書
3-2. 2020年度監査報告書
4. 2022年度事業計画
5. 2022年度予算案

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、2021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24名、委任状出席者283名の計307名の出席となり、正会員数836名（2021年10月31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、次の旨が述べられた。「新型コロナウイルス感染症が拡大して2年となり、教育・臨床に関わられてきた皆様においては、たくさんの苦労があったことと思う。今回の学術集会でも、看護師のつぶやき企画を通して、臨床の皆様の苦労や仕事の中での楽しみ、頑張っていた姿が伝わるものであった」と謝意が述べられた。また、「今年度は学会認定の「小児がん看護師」の一期生が誕生し、全国で活躍されていることが報告された。今年度中に基礎コース265名、認定コース112名が受講してくださり、謝意を述べたい。今後とも学会として、小児がんで闘病している子どもや家族に高いレベルの看護ケアを提供していくために、人材育成に貢献していきたい。」

4. 議長選任および議事録署名人の選出

定款施行細則第6条4に基づき、田家由美子氏（所属：大阪母子医療センター）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、吉備智史氏（所属：NPO法人Ohana kids）、高橋麻美氏（所属：千葉大学大学院看護学研究科）が推薦され、会場から異議なく承認された。

5. 報告事項

1) 2020年度理事会報告

上別府理事長より、理事会を5回開催しており、1月のみ対面で開催し、それ以降はオンラインで開催したことが報告された。また議題については、小児がん看護師教育研修制度、評議員選挙について議論してきたこと、プログラム委員会を創設したことが報告された。

2) 2020年度庶務報告

佐藤理事より、2020年度の正会員数は779名であることが報告された。

3) 2020年度事業報告

(1) 将来計画委員会

上別府理事長より、小児がん看護師認定制度・研修制度、評議員選挙についての議論を行い、手続きを整備、新理事会が編成され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15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

松岡理事より、第18回学術集会で教育委員会主催教育セミナー「小児がん治療アップデート（古くて新しいリサイオの使い方、抗がん剤に

関連した看護ケア)」を行ったことが報告された。

(4) 国際交流委員会

平田理事より、コロナ禍であり国際学会に関する情報提供を行ってきたことが報告された。

(5) ケア検討委員会

竹之内理事より、第18回学術集会でケア検討委員会主催ワークショップ「子ども・家族中心ケアを考えよう～日々の実践の中で子どもと家族の声を聴いていますか～」を開催した。

(6) 学術検討委員会

河俣理事より、学術検討委員会主催学術交流セミナー「エビデンスと集合知に学ぶ～中心静脈カテーテルの管理の実践例～」を開催したことが報告された。

(7) 研究助成委員会

濱田理事より、2020年度は研究助成の申請なかったが、2019年度の申請延長されたことが報告された。また、2021年度については、学会ホームページ上で研究助成公募を行った結果、応募資格を満たしていないと判断され不採択とされたことが報告された。

(8) 広報委員会

塩飽理事より、学会ホームページおよびメーリングリストなどで情報発信、ニュースレターの発行を行ったことが報告された。

(9) 認定委員会

込山理事より、学会認定「小児がん看護師」の認定制度・研修プログラムを行い、2020年度は基礎コース116名、認定コース74名が受講、集合研修は24名が受講であった。2021年3月には、学会認定「小児がん看護師」一期生16名が誕生したことが報告された。

(10) プログラム委員会

小川理事より、第18回学術集会開催に向けて、現地のプログラム委員会と連携、一般社団法人 日本小児血液・がん学会、公益財団法人がんの子どもを守る会と連携してきたことが報告された。

4) 2020年度会計報告および監査報告

永吉理事より、2020年度の会計収支決算について、資料3-1に基づき報告がされた。経常収益計

6,286,975円、経常支出計3,977,495円、次期繰越正味財産額12,917,642円であった。

濱中監事より、資料3-2に基づき、2020年度収支決算書および計算書類において旧監事（石川福江、野中淳子）による監査を行った結果、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) その他

(1) 2021年度理事会報告

上別府理事長から、2021年度は理事会も学術集会も各委員会もオンラインを中心に活動を行ってきている。情報収集や情報発信、様々な研修事業等がオンラインで活発に行われてきたことが報告された。

6. 審議事項

1) 2022年度事業計画について

上別府理事長より、資料4に基づき、2022年度事業計画案が示された。会場からの質問および異議なく、過半数の承認が得られたため、事業計画が可決された。

2) 2022年度予算案について

永吉理事より、資料5に基づき、2022年度予算案が示された。次年度より、小児がん看護師認定研修事業の会計を計上している。理事会の承認を経て、ガリレオ社へ会計業務を委託する費用を計上している。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予算案について可決された。

7. 議長退任

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

8. 第19回日本小児がん看護学会学術集会長挨拶

第19回日本小児がん看護学会学術集会（2021年11月25-27日 オンライン開催）の学術集会長である田家由美子氏（所属：大阪母子医療センター）より挨拶がされた。新型コロナウイルス感染症のことや、子どもの教育を中心にプログラムを編成した。また臨床の看護師や子どもたちの声

を届ける「つぶやき企画」を行っていることが述べられた。

9. 今後の学術集会について

上別府理事長より、第20回日本小児がん看護学術集会（2022年11月25-27日 虎の門ヒルズフォーラム）の学術集会長として、上別府圭子氏（所属：一般社団法人 子どもと家族のQOL研究センター）が任命されたことが述べられた。第21回日本小児がん看護学術集会（2023年北海道）の学術集会長は、現時点で未定であることが述べられた。また、第22回日本小児がん看護学術集会の学術集会長として、松岡真里氏（所属：京都大学）が任命されたことが述べられた。

10. 第20回日本小児がん看護学会学術集会長挨拶

第20回日本小児がん看護学会学術集会（2022年11月25-27日 虎の門ヒルズフォーラム）の学術集会長である上別府圭子氏（所属：一般社団法人 子どもと家族のQOL 研究センター）より挨拶がされた。テーマは、「小児がんの子どもと家族を支える和」となる。記念となる第20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。

11. 閉会

司会の佐藤理事より2021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4年1月14日

理事長

上別府 圭子 

議長

田家 由美子 

議事録署名人

吉備 智史 

議事録署名人

高橋 麻美 

2021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, 小川 純子
理 事	河俣あゆみ
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	永吉美智枝
理 事	佐藤 伊織
理 事	濱田 裕子
理 事	平田 美佳
理 事	松岡 真里

《監事》 濱中 喜代, 渡邊 輝子

《委員会》

将来計画委員会	上別府圭子, 塩飽 仁, 小川 純子, 込山 洋美, 永吉美智枝, 佐藤 伊織
教育委員会	松岡 真里, 竹之内直子, 津村 明美, 大西 文子, 柴田 映子, 栗林 佑季, 宮澤真由美
編集委員会	小林 京子, 祖父江育子, 名古屋祐子, 浅野みどり, 塚原和香奈, 賀数 勝太
国際交流委員会	平田 美佳, 入江 亘, 新家 一輝, 渡邊 輝子, 小川 純子
ケア検討委員会	竹之内直子, 白井 史, 濱田 米紀, 笹木 忍, 内田 雅代
学術検討委員会	河俣あゆみ, 佐藤 伊織, 涌水 理恵, 笹木 忍
広報委員会	塩飽 仁, 法橋 尚宏, 堀 妙子
研究助成委員会	濱田 裕子, 檜木野裕美, 田村 恵美
認定委員会	込山 洋美, 永吉美智枝, 古橋 知子, 中谷 扶美, 井上 玲子, 富岡 晶子
プログラム委員会	小川 純子, 塩飽 仁, 竹内 幸江

《会計》 永吉美智枝

《庶務》 佐藤 伊織

《事務局》 佐藤 伊織, 永吉美智枝, 副島 堯史, 村田 翔

〒170-0002

東京都豊島区巣鴨1-24-1 4F (株)ガリレオ内

《第19回学術集会会長》 田家由美子 (大阪母子医療センター看護部)

活 動 計 算 書

(2021年1月1日～2022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	6,766,000		
賛助会員受取会費	50,000	6,816,000	
2 受取寄付金			
受取寄付金	7,020,000	7,020,000	
3 事業収益			
研修会事業収益	155,000	155,000	
4 その他収益			
受取利息	76		
雑収益	50,165	50,241	
経常収益計(A)			14,041,241
II 経常費用			
1 事業費			
学術集会費	228,272		
抄録発行費	755,206		
学会誌発行費	465,850		
奨励費	32,550		
広報活動費	29,994		
教育活動費	188,756		
将来計画活動費	100		
学術検討活動費	88,824		
研究活動助成費	1,334		
認定制度検討活動費	80,251		
事業費計		1,871,137	
2 管理費			
会員管理費	1,238,164		
総会費	0		
会議費	0		
交通費	0		
通信費	265,724		
消耗品費	0		
雑費	81,460		
選挙費	0		
管理費計		1,585,348	
経常費用計(B)			3,456,485
当期正味財産増減額(A)－(B)			10,584,756
前期繰越正味財産額			12,917,642
次期繰越正味財産額			23,502,398

監 査 報 告 書

令和4年3月15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 濱 中 喜 代 (印)
監事 渡 邊 輝 子 (印)

私は、日本小児がん看護学会の2021（令和3）年度収支決算（2021年1月1日から2021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。

2022年度 特定非営利活動に係わる事業会計活動予算書（案）

（2022年1月1日～2022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	学会本体	研修事業	合計
I 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	7,380,000		7,380,000
賛助会員受取会費	50,000		50,000
受取会費計	7,430,000	0	7,430,000
2 受取寄付金			
受取寄付金	0	0	0
受取寄付金計	0	0	0
3 事業収益			
研修会事業収益	200,000	2,950,000	3,150,000
事業収益計	200,000	2,950,000	3,150,000
4 受取収益			
受取利息	1,000		1,000
受取収益計	1,000		1,000
5 雑収益			
学会誌等販売収益	50,000		50,000
雑収益計	50,000		50,000
経常収益計(A)	7,681,000	2,950,000	10,631,000
II 経常費用			
1 事業費			
学術集会費	600,000		600,000
抄録発行費	700,000		700,000
学会誌発行費	750,000		750,000
奨励費	32,500		32,500
広報活動費	75,000	10,000	85,000
教育活動費	200,000		200,000
将来計画活動費	50,000		50,000
学術検討活動費	395,000		395,000
研究活動助成費	105,000		105,000
認定制度活動費	120,000		120,000
認定事務局運営費		3,484,000	3,484,000
集合研修費		158,800	158,800
審査部会費		5,000	5,000
認定費		152,800	152,800
学会20周年記念事業費	1,500,000		1,500,000
事業費計	4,527,500	3,810,600	8,338,100
2 管理費			
会員管理費	1,230,000		1,230,000
総会費	115,000		115,000
会議費	100,000		100,000
交通費	400,000		400,000
通信費	89,000		89,000
消耗品費	100,000		100,000
支払手数料	780,320		780,320
雑費	128,000		128,000
選挙費	0		0
管理費計	2,942,320	0	2,942,320
3 予備費	100,000		100,000
経常費用計(B)	7,569,820	3,810,600	11,380,420
当期正味財産増減額(A)－(B)	111,180	△ 860,600	△ 749,420
前期繰越正味財産額			12,917,642
次期繰越正味財産額			12,168,222

2021年度 事業報告書

2021年1月1日から2021年12月31日まで

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

1 事業実施の方針

研究・委員会活動、国内外の情報収集を通じて、小児がん看護にかかわる最新の知見を得て、日本の臨床で適応可能な看護を探究してゆく。学術集会を開催し、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	2021年12月	全国	10人	会員と会員外の専門職約600人	755
	学会抄録集の発行	2021年10月	全国	10人	会員と学会参加者約500人	465
(2) 学術集会・研修会等の開催	第19回日本小児がん看護学会の開催	2021年11～12月	大阪府	30人	小児がんの子どもものケア従事者約1,000人	128
	第20回日本小児がん看護学会の開催準備	2021年1月-12月	東京都	30人	小児がんの子どもものケア従事者約1,000人	100
	第17回小児がん看護研修会	2021年8月	東京都	10人	小児がんの子どもものケアに従事する看護師ほか約150名	188
	2021年度教育セミナー	2021年11～12月	大阪府	10人	小児がんの子どもものケアに従事する看護師ほか150人	0(学術集会費に含まれる)
(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	80
(4) 機関紙の発行	なし					
(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53回国際小児がん学会(SIOP 2021)参加)	2021年10月	オンライン	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250人	-
	ケア検討活動事業(小児がん患者のケアの研究および	随時	全国	10人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族約250	70

	臨床現場のケア改善を目指した活動				0人	
	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)	2021年 11月	大阪府	4人	会員と会員外の 専門職約500人	18
	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	5人	会員と会員外の 専門職約800人	0
	将来計画活動事業 (学会運営方針の 検討、日本・海外 の小児がん事情に ついて情報収集)	随時	全国	7人	看護師・専門職 者・小児がんの子 どもと家族約250 0人	0.1
	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)	2021年 11月	大阪府	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(7名)	32
	研究活動助成事業 (会員への研究費 助成)	2021年 9月	全国	3人	会員0名(該当 者無しのため)	1
	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	-
(6) 国内外の関係 学会、各地の親の会 との交流	第19回日本小児がん 看護学会合同セ ッションを実施	2021年 11月	大阪府	10人	参加者約200人	(学術集会 費に含まれ る)
(7) その他本会の 目標達成に必要な 活動	ホームページにて 小児がんおよび小 児がん看護に関す る情報発信	随時		10人	会員及びホームペ ージ閲覧者(不特 定多数)	29

(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	支出額 (千円)
	本年度は実施しない				

2022年度 事業計画書

2022年1月1日から2022年12月31日まで

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

1 事業実施の方針

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

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	事業内容	実施予定 日 時	実施予定 場 所	従事者 の予定 人数	受益対象者 の範囲及び 予定人数	支出見込 額(千円)
(1) 学会誌の発行	学会誌の発行	2022年 9月	全国	10人	会員と会員外の 専門職約600人	750
	学会抄録集の発行	2022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20回日本小児がん看護学会の開催	2022年 11月	東京都	30人	小児がんの子ども のケア従事者 約1,000人	500
	第21回日本小児がん看護学会の開催 準備	2022年 1月-12月	北海道	30人	小児がんの子ども のケア従事者 約1,000人	100
	第18回小児がん看護 研修会	2022年 8月	東京都	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	200
	2022年度教育セミナー	2022年 11月	東京都	10人	小児がんの子ども のケアに従事 する看護師ほか1 50人	(学会事業 費に含 まれる)
(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	3,930
(4) 機関紙の発行	機関誌第35号・36 号の発行(web)	2022年 6月・10月	全国	10人	会員と会員外の 専門職約1000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(国際小児がん 学会(SIOP 202 2)参加)	2022年 9-10月	バルセロ ナ(スペイン)	5人	主に看護部会へ の参加者50人	(参加者 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250 0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250 0人	120
	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)	2022年 11月	東京都	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	175
	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250 0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)	2022年 11月	東京都	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)	32.5
	研究活動助成事業 (会員への研究費 助成)	2022年 9月	全国	3人	会員2名	105
	会員および家族お よび関連団体に向 けた小児がんに関 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1000人)	75
(6) 国内外の関係 学会、各地の親の会 との交流	第20回日本小児がん 看護学会合同セ ッションを実施	2022年 11月	東京都	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	20周年記念事業を 実施	随時	全国	15人	会員と非会員参 加者約500人	1,500

(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				

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、事務所を東京都豊島区に置く。

(目的)

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

(特定非営利活動の種類)

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

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

(事業の種類)

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

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

(4) 機関紙の発行

(5) 小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換

(6) 国内外の関係学会、各地の親の会との交流

(7) その他本会の目的達成に必要な活動

2 この法人は、次のその他の事業を行う。

(1) 出版事業

(2) その他本会の運営を円滑にするために必要な事業

3 前項に掲げる事業は、第1項に掲げる事業に支障がない限り行うものとし、その利益は、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。

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

(入会)

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

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

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

4 理事長は、第2項のものの入会を認めないと

きは、速やかに、理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

(会費)

第8条 会員は、総会において別に定める会費を納入しなければならない。

(会員の資格の喪失)

第9条 会員が次の各号の一に該当する場合には、その資格を喪失する。

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

(退会)

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

2 既に納入した会費、その他の拠出金品は、返還しない。

(除名)

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

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

第3章 役員

(種別及び定数)

第12条 この法人に、次の役員を置く。

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

(選任等)

第13条 理事及び監事は、総会において選任する。

- 2 理事長及び副理事長は、理事の互選とする。
- 3 役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者若しくは三親等以内の親族が1人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び三親等以内の親族が役員の総数の3分の1を超えて含まれることになってはならない。
- 4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねてはならない。

(職務)

第14条 理事長は、この法人を代表し、その業務を総括する。

- 2 副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故があるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指名した順序によって、その職務を代行する。
- 3 理事は、理事会を構成し、この定款の定め及び理事会の議決に基づき、この法人の業務を執行する。
- 4 監事は、次に掲げる職務を行う。
 - (1) 理事の業務執行の状況を監査すること。
 - (2) この法人の財産の状況を監査すること。
 - (3) 前2号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令若しくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
 - (4) 前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
 - (5) 理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、もしくは理事会の招集を請求すること。

(任期等)

第15条 役員の任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

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

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

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

(欠員補充)

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

(解任)

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

(1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えないと認められるとき。

(2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。

2 前項の規定により役員を解任しようとする場合は、議決の前に当該役員に弁明の機会を与えなければならない。

(報酬等)

第18条 役員は、報酬を受けない。

2 役員には、その職務を執行するために要した費用を弁償することができる。

3 前2項に関し必要な事項は、総会の決議を経て、理事長が別に定める。

第4章 会 議

(種別)

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

(総会の構成)

第20条 総会は、正会員をもって構成する。

(総会の権能)

第21条 総会は、以下の事項について議決する。

(1) 定款の変更

(2) 解散

(3) 合併

(4) 事業計画及び活動予算

(5) 役員の選任及び解任、職務及び報酬

(6) 会費の額

(7) 会員の除名

(8) 借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第47条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄

(9) 解散における残余財産の帰属

(10) その他運営に関する重要事項

(総会の開催)

第22条 通常総会は、毎年1回開催する。

2 臨時総会は、次に掲げる場合に開催する。

(1) 理事会が必要と認め、招集の請求をしたとき。

(2) 正会員総数の5分の1以上から会議の目的を記載した書面により招集の請求があったとき。

(3) 監事が第14条第4項第4号の規定に基づいて招集するとき。

(総会の招集)

第23条 総会は、前条第2項第3号の場合を除いて、理事長が招集する。

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

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

(総会の議長)

第24条 総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

(総会の定足数)

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

(総会の議決)

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

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

(総会での表決権等)

第27条 各正会員の表決権は平等なるものとする。

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

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

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

(総会の議事録)

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

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

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

(理事会の構成)

第29条 理事会は、理事をもって構成する。

(理事会の権能)

第30条 理事会は、事業報告及び収支決算を始め

とするこの定款に別に定めるもののほか、次の事項を議決する。

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

(理事会の開催)

第31条 理事会は、次の各号の一に該当する場合に開催する。

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

(理事会の招集)

第32条 理事会は、理事長が招集する。

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

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

(理事会の議長)

第33条 理事会の議長は、理事長がこれにあたる。

(理事会の議決)

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

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

(理事会の表決権等)

第35条 各理事の表決権は、平等なるものとする。

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

(理事会の議事録)

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

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

第5章 資 産

(構成)

第37条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

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

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

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

(残余財産の帰属)

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

(合併)

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

第8章 公告の方法

(公告の方法)

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

第9章 事務局

(事務局の設置)

第53条 この法人に、この法人の事務を処理するため、事務局を設置する。

- 2 事務局には、事務局長及び職員を置く。

(職員の任免)

第54条 事務局長及び職員の任免は、理事長が行う。

(組織及び運営)

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

第10章 雑則

(細則)

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

附則

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

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

- 4 この法人の設立当初の役員の任期は、第15条第1項の規定にかかわらず、この法人の成立の日から平成23年3月31日までとする。
- 5 この法人の設立当初の事業年度は、第42条の規定にかかわらず、この法人の成立の日から平成22年3月31日までとする。
- 6 この法人の設立当初の事業計画及び収支予算

は、第43条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによる。

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

(1) 正会員 年5,000円

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

- 8 この定款は、長野県知事の変更認証のあった日から施行する。

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

上記は当法人の定款に相違ありません。

特定非営利活動法人

日本小児がん看護学会

理 事 上別府 圭 子

論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン

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

1. 対象となる個人情報

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

2. 論文中の個人情報

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

<研究方法>

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

例：東京都 → A県

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

例：人口 83,823人 → 人口 約8万4千人

<研究結果>

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

<謝辞>

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

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

3. 個人情報の保護に関する責任

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

4. その他

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

平成16年11月21日

平成20年6月21日

日本小児がん看護学会

日本小児がん看護学会投稿規定

6. 掲載費用

別刷料について

費用は自己負担で、代金は以下の通りです。

10頁以内（50部単位で）… 5,000円

（100部）… 9,000円

20頁以内（50部単位で）… 8,000円

（100部）… 15,000円

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

「日本小児がん看護」投稿規定

1. 投稿者の資格

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

2. 原稿の種類は総説、原著、研究報告、実践報告、資料、その他とする。

- 1) 総説：主題について多角的に知見を集め、総合的に学問的状况を概説し、現状と展望を明らかにしたもの。
- 2) 原著：主題にそって行われた実験や調査のオリジナルなデータ、資料に基づき新たな知見、発見が論述されているもの。
- 3) 研究報告：主題にそって行われた実験や調査に基づき論述されているもの。
- 4) 事例研究：小児がん看護に関する現象を事例として提示し、有用な知見を論述したもの。
- 5) 実践報告：ひとつもしくは複数の症例や臨床現場の実態を踏まえて行われた看護について報告し、論述されているもの。
- 6) 資料：主題に関連する有用な調査データや文献等に説明を加えたもので、資料としての価値があるもの。
- 7) その他

3. 投稿の際の注意

- 1) 投稿論文の内容は、他の出版物（国内外を問わず）にすでに発表あるいは投稿されていないものに限る。
- 2) 人を対象にした研究論文は、別紙の倫理基準に適合しているもので、対象の同意を得た旨を明記する。また学会、公開の研究会等で発表したものは、その旨を末尾に記載する。

4. 著作権

- 1) 著作権は本学会に帰属する。受理決定後は本学会の承諾なしに他誌に掲載することを禁ずる。最終原稿提出時に、編集委員会より提示される著作権譲渡同意書に著者全員が自筆署名し、論文とともに送付すること。
- 2) 本学会誌に掲載された執筆内容が第三者の著作権を侵害するなどの指摘がなされた場合

には、執筆者が責任を負う。

5. 原稿の受付および採否

- 1) 投稿原稿の採否は査読を経て編集委員会が決定する。
- 2) 編集委員会の決定によって返送され、再提出を求められた原稿は原則として3ヶ月以内に再投稿すること。
- 3) 編集委員会の決定により、原稿の種類の変更を投稿者に求めることがある。
- 4) 投稿された論文は理由の如何を問わず返却しない。
- 5) 著者校正 著者校正を1回行う。但し、校正の際の加筆は原則として認めない。

6. 掲載費用

- 1) 掲載料 規定枚数を超過した分については、所要経費を著者負担とする。
- 2) 別刷料 別刷はすべて実費を著者負担とする。
- 3) その他 図表等、印刷上、特別な費用を必要とする場合は著者負担とする。

7. 原稿執筆の要領

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

- 1) 原稿の書式はA4サイズで1行全角35字、1ページ30行で15枚以内（図表を含む）とする。超過分の必要経費および別刷代金は著者負担とする。また、査読後の最終原稿の提出の際には、氏名を明記したCD-RまたはUSBメモリとともに印刷した最終原稿1部を郵送すること。
- 2) 原稿は新かなづかいを用い、楷書にて簡潔に記述する。
- 3) 外来語はカタカナで、外国人名、日本語訳が定着していない学術用語などは原則として活字体の原綴りで書く。
- 4) 見出しの段落のはじめ方は、I., II. …、1., 2. …、1), 2) …、①, ②…などを用いて明確に区分する。

5) 図・表および写真は、原稿のまま印刷するため、明瞭に墨書されたものに限り、挿入希望箇所を本文中に明記する。

6) 文献記載の様式

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

(2) 記載方法は下記の例示のごとくする。

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

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

②単行書…著者名(発行年次). 本の表題. 発行地, 発行所.

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

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

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

例) Schwartz CL, Hobbie WL, Constine LS, et al. (2005)／日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG) 長期フォローアップ委員会, 監訳(2008). 小児がん経験者の長期フォローアップ 集学的アプローチ. 東京, 日本医学館.

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

例) 厚生労働省統計情報部人口動態・保健統計課保健統計室(2010). 平成22年度我が国の保健統計: 1 患者の動向. 平成25年7月19日アクセス,

<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/hoken/national/22.html>

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

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

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

8. 投稿手続き

1) 投稿原稿は3部送付する。うち、1部は正本とし、残りの2部は投稿者の氏名および所属等、投稿者が特定される可能性のある内容をすべて削除したものとする。

2) 原稿は封筒の表に「日本小児がん看護学会誌投稿論文」と朱書し、下記に簡易書留で郵送する。

〒104-0044 東京都中央区明石町10-1

聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学内

日本小児がん看護学会 編集委員会事務局

FAX: 03-5550-2296

付則

この規定は、平成16年11月20日から施行する。

この規定は、平成17年7月24日から施行する。

この規定は、平成19年10月13日から施行する。

この規定は、平成20年6月21日から施行する。

この規定は、平成25年8月24日から施行する。

この規定は、平成26年1月1日から施行する。

この規定は、平成29年7月26日から施行する。

2018年～2021年 査読者一覧

有田 直子	岡 澄子	河俣あゆみ	副島 堯史	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

新型コロナウイルス感染症の拡大による私たちの暮らしの有り様の変化のいくつかは、新たな仕組みとして根づきつつあるように思います。そのような変化の中で、小児がんの臨床、教育、研究の場にある私たちが「得たものは何か」を2022年の残りの時間に整理したいと考えています。これからしばらくは、どうしても感染状況に生活が振り回される部分があったとしても、得たものを整理することで変化を主体的な変化として捉えていけるのではないのかと考えるからです。さて、今回の17号では、小児がん経験者、思春期患者・経験者、きょうだいをテーマとした論文が掲載になりました。この10年程の間に、小児がん看護は、病院で治療中の子どもと家族だけでなく、治療後の経験者、思春期、きょうだいへと広がり、臨床、教育、研究において小児がん看護の重要なテーマとして実践やエビデンスが蓄積されていて、いっていることを実感します。

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：浅野みどり（名古屋大学大学院） 賀数 勝太（聖路加国際大学大学院）

祖父江育子（広島大学大学院） 塚原和香奈（東北文化学園大学）

名古屋祐子（宮城県立こども病院）

2022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

