



JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.1 2006

日本小児がん看護研究会

Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

日小がん看誌

J.JSPON

小児がん看護

Vol.1 2006

—目 次—

巻 頭 言	梶山 祥子	(1)
お祝いの言葉	河 敬世	(3)
Congratulations!	Carola Freidank	(5)
研究会沿革	梶山 祥子	(6)
原 著		
思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の患児と母親の捉え方	宮城島恭子他	1
Children's Mood scaleの開発	森 美智子	13
小児がん患児の親の問題状況と援助関係の法則性とサポート体制	森 美智子	25
実践報告		
小児がんの子どもを支援する活動方法の検討		
～コラボレーションにより慰問活動を実現した事例から～	永田 真弓他	35
終末期小児がん患児の同胞への看護支援		
～単親家庭の同胞が直面した問題への介入事例～	永吉美智枝他	41
取組報告		
母親と患児の自立への支援		
～情報伝達ツールにママカードの活用が有効だった事例より～	千国 美保他	48
病気とたたかう子どもたちに夢のキャンプを。	横山 清七他	51
特別寄稿		
EXPLORING PARTNERSHIPS AND EMPOWERING FAMILIES WHOSE CHILD IS DIAGNOSED WITH CANCER	Pamela S. Hinds	54
国内外学会参加記事		
第37回国際小児がん学会参加報告	梶山 祥子	64
コ ラ ム		
「なっちゃん、ありがとう」	佐藤 美香	66
会 報		
第1回研究会プログラム		
第2回研究会プログラム		
第3回研究会プログラム		
研修委員会報告		
日本小児がん看護研究会 第1回 関東地方研修会の報告	丸 光恵	69
研究委員会報告	内田 雅代	72
役員会報告		73
第4回日本小児がん看護研究会のご案内		74
日本小児がん看護研究会会則		75
投稿規程		76
編集後記		78

巻 頭 言

日本小児がん看護研究会

会長 梶山 祥子

1959年、新卒として勤務を始めた国立病院の小児科病棟には、腎炎、ネフローゼ、喘息といった慢性疾患のこどもたちが多く入院していました。冬季には肺炎、消化不良性中毒症などの重篤なこどもたちが救急車で次々に運び込まれ、医師たち、ナースたちの必死の治療にもかかわらず救命できないことも多くありました。そして白血病、網膜芽細胞腫などの小児がんのこどもたち……。早期に発見された固形腫瘍のこどもたちしか助けられませんでした。病棟で一緒に楽しくすごした日々、そして痛みや倦怠感や家族に会えない寂しさの中にある末期のこどもとともにいた日々、そのひとりひとりはその後もずっと私の心の中にいて、時には励まし、時には叱咤して私の看護人生を導いてくれました。

1968年、ニューヨーク大学の卒後教育の一環であった「がん看護研修コース」に参加し、スローネケタリング研究所附属メモリアル病院で1年間研修する機会を得ました。研究所で進むがん治療の研究の進歩が患者たちの希望でもあり、ラディカルな治療が進められていました。小児病棟での2週間の実習では思春期の3人部屋の男の子たちを受け持ちました。抗がん剤治療の途上にあって表情は暗く言葉もなく、励ますすべもないまま実習を終わりました。

1976年から、神奈川県立こども医療センターに教育婦長として勤務しながら、病棟婦長の病欠を補って、幼児内科病棟、幼児外科病棟を兼務した期間がありました。小児がんの治療の進歩にもかかわらず、大部屋から個室へ、そして家族の願いと医師たちの必死の努力にもかかわらず、「先生、看護婦さん、なにしてるの？早く行こうよ」と言って旅立った幼児のCちゃん、当直で夜中に訪問した病室で「もう少しだからね、もう少しで楽になるからね」との父親の言葉におくられて逝った学童のK君に出会いました。

1987年、小児看護学の教員として学生と一緒に実習に行った大学病院小児病棟、「治癒」の言葉が使われるようになり、治るこどもたちも多くなっていました。治癒までに繰り返される長い頻回の入院。苦しい治療。「学校へ行きたい、うちの犬と遊びたい、友達に会いたい、ギターを弾きたい」など「普通の生活」へのこどもたちの熱い願い。退院してからの再発、抗がん剤の晩期障害による新たながんの発生など、試練が絶えないなかで、こどもたちが見せてくれた病棟の友達との友情、家族への配慮、学生たちへの温かい思いやりは、生涯の宝となっています。

その後の看護教育の中でナースを目指して入学してくる小児がん経験者たちに出会いました。病気のことは隠しておきたいひとも、ひとつの病気経験として話せるひともいました。みな闘病中に出会ったやさしいナースが目標で、こどもたちと看護への熱い思いをもっていました。

「がんのこどもを守る会」との出会い、「ファミリーエージェンシー」との出会い、多くの小児がん

を専門とする医師たちとの出会い、「長期生存者」といわれた小児がん経験者たちとの出会い。みんなが「自分のためにだけ生きてちゃだめだよ」と励ましてくれているように感じています。

1987年、エルサレムで国際小児がん学会が開催されることを知り、参加しました。政情は不穏で日本からは3人の参加でした。このとき初めて、イギリスのアン・トンプソンさんがリーダーとなってナースミーティングが開かれました。イギリスやヨーロッパで、治療だけでなくケアの側面が充実していることを知り、以後毎回この学会に参加してきました。

1991年、パリでの開催には当時浜松医大病院小児病棟棟長だった金城先生のグループから発表があり心強く思いました。その後次第に日本からの看護の参加者、発表者が増えてき、国内にも小児がん看護に関する情報交換の場がほしいと話し合うようになりました。

2003年2月、東邦大学医療短期大学で、有志による設立準備会を開きました。5,6名かと予測していましたが、18名の参加がありこの方々を発起人として規約を作成し役員会を組織して「日本小児がん看護研究会」を設立しました。それからまもなく、大阪府立母子保健総合医療センター・河敬世先生から、「日本小児血液学会・日本小児がん学会同時期開催に看護も参加を」とのお話が近畿小児がん研究会看護部門の役員をとおしてありました。第1回研究会はすでに計画中でしたので、2004年2月、丸光恵先生を会長に北里大学で開催、第2回研究会を上記同時期開催に合わせて、内田雅代先生を会長として2004年11月京都で行いました。第3回研究会は、森美智子先生を会長として2005年11月宇都宮で開催しました。また2004年2月には第1回小児がん看護研修会を開催し、100余名の参加がありました。この間、小児血液学会、小児がん学会の役員の先生方から絶えず温かいご支援をいただいたことに心から感謝申し上げます。また本研究会の役員の方々の根気強い折衝や、会員、発表者、参加者の熱意が本会をここまで発展させてきたことを感謝したいと思います。

3回の研究会に、教育講演、公開シンポジウム、口演による発表、ポスターセッションなどで100題を超える発表がありました。これらの貴重な発表を論文や資料として集積し残してゆくために当初より望んでいた研究会誌発行の機は熟したと考え、準備を進めてきました。このたび無事に第1巻の発行に至り、編集委員会の労に謝意を表するとともに、ご投稿いただいた皆様に御礼申し上げます。

本会は、小児がんの子どもたちと家族へのケアの質を高めQOL向上のために、看護職だけでなく、さまざまな専門職、およびさまざまな立場から支援にかかわる方々、当事者、ご家族も一緒に研鑽し、情報を交換してゆく場として設立されました。1日も早く小児がんの発生を予防する方法、苦痛のない的確な治療方法が確立されることを望みつつ、日々のケアを充実させて、子ども・家族、ナースが心楽しく過ごせることを可能にする活動を続けてゆくことを念願しております。

日本小児がん看護研究会誌の創刊に寄せて

大阪府立母子保健総合医療センター

診療局長 河 敬世

日本小児がん看護研究会がこのたび機関誌を創刊されるとお聞きし、ひと言お祝いの言葉を述べさせていただきます。

日本小児がん看護研究会は、設立されてから今年で4年目を迎えられました。月日のたつのは早いものですが、貴会とは少なからぬ因縁があり、その誕生前から赤い糸で結ばれていたのではないかと想われるくらい運命的な出会いを感じております。

ご承知のように、この30～40年の間に小児がんの治療成績は“不治の病”から“治せる病気”へと劇的に改善しました。この成果は、小児がんの治療・研究に携わってきた多くの専門医、関係者の不断の努力の賜物であります。しかしながら、2～3割の小児がんはいまだに難治性でありますし、救命できたはずの小児がん患者さんが種々の晩期障害を抱えて悩んでおられるのも事実であります。この現実を打破し、さらなる治療成績の改善を図るために我々は今何をなすべきなのでしょう。入院中の、あるいは闘病中の小児がんの子どもたちや家族は、満足すべき医療やcareを受けることができているのでしょうか？ 地域差や施設間差は問題ないのでしょうか？ 集学的治療や学際的研究という言葉が使われているが、本当に実践されているのでしょうか？ などなど多くの疑問や未解決の問題が山積しているように思われます。

今から7年前（平成9年9月）に、専門化・細分化された領域を集約・統合し、すべての関係者によるtotal careの実践に向けての活動が近畿地区で始まりました。それまで一部の領域の専門家だけの学術集会であった近畿小児がん研究会をrenewalすることになりました（このときは福澤前日本小児がん学会理事長、現阪大小児外科教授に大変お世話になりました）。つまり、小児がんに関係するあらゆる分野の専門家や関係者を網羅した研究会を目指したわけですね。これまでの小児科医、小児外科医、病理医に加え、脳外科医や整形外科医、眼科医、放射線科医等の専門医に看護師、教師、心理士、ボランティア、親の会などが加わりました。特筆すべきは看護部会の活動（代表世話人；神戸大、門倉美知子）で、看護の標準化にむけての情報交換や講演会、セミナーなどを活発に始められました（平成11年6月開始、兵庫県立こども病院の連外科部長が相談役として資金面を含めて協力・指導されました）。

一方、少し遅れはしましたが、同様の取り組みが日本小児がん学会、日本小児血液学会、がんの子どもを守る会を中心に全国的な規模で始まり、2004年（平成16年）から両学会の同時期開催年次学術集会がスタートすることになりました。まさにその前年の2003年に、時代の流れというのでしょうか、日本小児がん看護研究会が新たに設立されるという情報に接しました。梶山会長や内田事務局長のご尽力により、近畿小児がん研究会看護部会とも一体化したかたちで誕生することになり、しかも2004年から始まる第1回両学会同時期開催に看護研究会もjointするという、願ってもない

ことが実現することになりました。この間の両学会の役員の皆様や関係者の皆様のご理解とご努力に心より感謝申し上げます。このような経緯でわが国での、英知の結集—小児がんのtotal careの実践、が共通テーマとしてスタートできたわけであります。

本年の11月24日(金)–26日(日)に、大阪国際会議場で第22回日本小児がん学会(会長、河 敬世)、第48回日本小児血液学会(会長、吉岡 章 奈良医大教授)、第4回日本小児がん看護研究会(会長、安達弘美 大阪府立母子センター4W看護師長)、ならびにがんの子どもを守る会が協力して、3年目の同時期開催学術集会在開催されます。

「英知の結集—total careと子どもの人権」をテーマに、国際的な共同研究や学術面でのトピックスに関するシンポジウムや特別講演、教育講演、機能温存療法、専門医(ナース)制、公開講座のネット配信、がんばりやさんコーナー、チャリティーコンサート(前日の23日に予定)、チャリティーマラソン(秋の大阪城公園で予定)、絵画展、市民向け啓蒙活動(展示コーナー)など少し欲張った盛りだくさんの内容を企画中です。過去2回の同時期開催は、アンケート調査からも多くの会員の支持をいただいているようであります。これまでにお寄せいただきました多くのご意見やideaを参考に、3年目間の総括と来年度以降の同時開催に向けて、実りある年次集會にすべく関係者が鋭意準備中ですので、多くの看護研究会の会員の皆様にお越しいただき、楽しんでいただければと思います。なお、4月中旬にはホームページが開設されますのでごらん下さい(<http://www2.convention.co.jp/2006jspo-jsph/>)。

最後になりますが、total careを実践するうえでお互いに欠かすことが出来ない素晴らしいパートナーとして、また今回の機関紙創刊を機会にさらなる発展を続けられますことを祈念いたしましてお祝いの言葉とさせていただきます。

Congratulations!

Carola Freidank

Head of Department for Further Education in Oncology Nursing

Member of the SIOP Nurses Committee

Medizinische Hochschule Hannover

Stabsstelle Geschäftsführung Krankenpflege

First of all I like to give my congratulations to the organisers of the Japanese Society of Pediatric Oncology Nurses in Japan for the development in pediatric oncology nursing during the last couple of years. It is a very good success to extend the number of nurses from 20 to more than 210 members in just two years. With publishing a journal even more nurses in Japan have the possibility to get information about the news in pediatric oncology. For working in an international setting it is very important to have a good working local group, so you took the first step in the right direction.

I remember the meeting in Yokohama in 1998 very well. The hospitality and support from the nurses during the whole meeting was very impressive. For us as the SIOP Nurses Group it was a pleasure to work together with Prof. Yoshiko Kajiyama, as the chair of the Nurses Local Team. She and her team have made the nurses conference successful and interesting. Beside the very good abstracts from all over the world, the attendance of so many nurses from Japan gave us an idea about their interest in pediatric oncology.

I think the enthusiasm of the nurses in Yokohama and also during the following SIOP meetings showed the need of a local nurses group to share their knowledge with nurses in the country and in international meetings. There has also been progress in the SIOP nurses meetings since Yokohama, such as joint sessions with the doctors and collaboration with colleagues from other local groups. The poster discussion and workshops are a great possibility to encourage the communication with nurses all around the world. The business meeting in Vancouver, during the SIOP conference 2005, gave us the possibility to update the SIOP nurses members about activities SIOP Nurses committee are involved in, as well as initiatives and ideas for strengthening the role of nurses. In Vancouver we had 220 nurses representing 27 countries – including 14 nurses from Japan!!! Once again, congratulations to all the nurses in Japan, who put their knowledge and enthusiasm into their work with pediatric oncology children. I wish you for the coming years interesting articles, many readers, fruitful exchange of ideas and a successful start of the journal.

Carl-Neuberg-Strasse 1

30625 Hannover

Germany

Phone: +49 511 532 5354

Fax: +49 511 532 5535

E-mail: freidank.carola@mh-hannover.de

日本小児がん看護研究会沿革

2003年2月8日(土) 小児がん看護研究会設立準備会・設立総会

会 場 東邦大学医療短期大学

世話人 石橋朝紀子、内田雅代、小野智美、小原美江、梶山祥子、野間口千香穂、丸 光恵、
森 美智子(2002年SIOP Nurses Meetingメーリング・リスト参加者)

発起人 石井 真、石川福江、石橋朝紀子、伊庭久江、内田雅代、小川純子、小原美江、梶山祥子、
佐藤奈々子、竹之内直子、田原幸子、中垣紀子、野中淳子、野間口千香穂、平出礼子、
平田美佳、松岡真理、丸 光恵、森 美智子、渡辺輝子

役 員

会長：梶山 副会長：丸 庶務：内田 会計：平出 研究会：小原、松岡
機関誌：小川、伊庭 広報：石井 監事：石川、石橋、森

2003年5月 第1回役員会 千葉大学看護学部 近畿小児がん研究会看護部門より門倉美知子を副会長、
上坪成子を会計として役員に加えることとした。

2003年9月 ニュースレター第1号発刊

2004年2月 第1回日本小児がん看護研究会開催

幹事 丸 光恵

会場 北里大学

2004年9月 ニュースレター第2号発刊

2004年11月 第2回日本小児がん看護研究会(第40回日本小児血液学会・第20回日本小児がん学会同時
期開催看護セッション)開催

幹事 内田 雅代

会場 京都国際会館

2005年2月 第1回研修会開催

2005年6月 ニュースレター第3号発刊

2005年11月 第3回日本小児がん看護研究会(第41回日本小児血液学会・第21回小児がん学会 看護セ
ッション)開催

会長 森 美智子

会場 宇都宮市民文化会館

2006年3月 第2回研修会開催

原 著

思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の患児と母親の捉え方 Self-determination of Adolescent Oncology Patients in Their Daily Lives : Perceptions of Adolescents and Their Mothers

宮城島 恭子、大見 サキエ
Kyoko MIYAGISHIMA, Sakie OMI

浜松医科大学医学部看護学科

Abstract

The purpose of the present study was to identify perceptions of self-determination in the daily lives of adolescent oncology patients and their mothers. Questionnaires and semi-structured interviews were conducted on adolescent oncology outpatients (n=13) and their mothers (n=13).

The adolescents' perceptions of their current self-determination were categorized into four forms of self-determination in three life scenes (home, school, and hospital) and in their health care behaviors. Adolescents who have higher perceptions of their self-determination in both the 3 life scenes and their health care behaviors tended to be female, outpatients for a shorter duration of time, and understand their disease well. Their mothers also had higher perceptions about their children's self-determination in their daily lives. In contrast, adolescents who have lower perceptions about their self-determination tended to be outpatients for a long duration of time, did not understand their disease well, and developed their oncological condition during preschool. In addition, the factors related to the self-determination of adolescents were negative feelings regarding medical treatment and the adolescents' experiences in struggling against the disease, and parents' unease with the diseases.

Adolescent oncology patients and their mothers hoped that the self-determination of the adolescents would be higher in the future. Furthermore, the adolescents and their mothers hoped for the "self-determination of the adolescent" and "consultation with both the adolescents and their mothers".

The present findings suggest that nurses must understand adolescent oncology patient 'and their parents' perceptions of the patients' self-determination, including their feelings and their background. Furthermore, nurses must support the patients' self-determination in order to maintain a good balance between their health and their social lives.

Key Words : self-determination, adolescence, pediatric oncology patients, mothers

抄録

外来通院中の思春期の小児がん患児の日常生活における自己決定について、患児と母親の捉え方を明らかにすることを目的に、13組の母子に質問紙調査と半構成的面接調査を行った。患児の現在の自己決定は、生活場面別と健康行動別の自己決定から4タイプに分類された。生活場面別・健康行動別の両方が高い患児は、女兒で外来通院間隔が短い患児に多く、病気の理解度も高かった。またそのような患児の母親も患児の生活場面別の自己決定を高く捉えていた。一方、自己決定の低い患児は、男児が多く、外来通院間隔が比較的長いほか、発症年齢が低い患児や病気の理解度が低い患児を含み、闘病体験による患児の否定的な気持ちや、親の疾患に対する不安も自己決定に関連することが示唆された。母子ともに将来の患児の自己決定に対する希望は高かったが、「患児の自己決定」と「親子で相談すること」の両方を同時に希望する意見もみられた。患児の背景や親子の気持ちを含めて患児の自己決定に対する親子の認識を把握し、健康問題と社会生活の折り合いをつけるための自己決定を支援する必要がある。

キーワード : 自己決定, 思春期, 小児がん患者, 母親

I. 序論

1. 研究の背景

小児がんの長期寛解率の向上に伴い家庭・学校で生活する小児がん患者（以下、患者とする）が増えているが、患者と家族は、再発や晩期障害への不安、また学校生活への復帰や進学・就職に際しボディイメージの変化、体力低下、周囲への病気の伝え方について悩みを抱えながら生活している（がんの子供を守る会、2001；中村ら、2000）。このように疾患に伴う不安を抱えながら、長期に疾患と向き合う小児がん患者にとって、本人の意志が尊重され日々のQOLが向上し生きる意味を見出すこと、健康児と同様に自立をめざし成長発達していくことは重要であり、そのためにも患者の日常生活における自己決定を支える看護援助が望まれる。また患者への病気に関する情報提供に関して多くの議論がされてきた（東山、1997；古谷、1999；藤井ら、2004）背景も踏まえ、インフォームド・コンセントの要素としても自己決定を支えることの意味は大きい。

「自己決定」は、セルフケアの要素（宮本、1996）、人間の基本的欲求（Deci, 1980）、人間の基本的権利およびインフォームド・コンセントの要素（野嶋、2000）であり、QOLの維持・向上に欠かせない（新井、1996）といわれており、医療の場で、患者の自己決定を支えることが重要視されている。自己決定には事実判断と価値判断が必要であり（宮本、1996）、健康、発達、人格特性、情報、価値観などが関連要因である（Deci, 1980；杉、1990）とされており、成人ではこれらが明らかにされている（野嶋ら、1997；岡ら、1997；沖野、2002）。

しかし、子どもは成長発達途上にあること、未成年であることから、自己決定に親のサポートおよび親の価値観との調整が必要であり、その際子どもの成長発達を促進する社会生活を妨げない配慮が必要である。どの年代でもその年齢で可能な自己決定の体験は重要である（新井、1996）が、親との心理的離乳を発達課題とする思春期においては、友人関係の中で患者自身が、健康である自分と疾患を抱える自分とを統合し折り合いをつけていくために自己決定することが重要と考える。また、思春期は著しい認知的発達を遂げるが、アイ

デンティティの形成も発達課題とし内面的に不安定であるので、患者が必要とする情報を提供するとともに、見守る姿勢を親も医療者ももつことが自己決定や自立、自尊心を支える上で重要である。しかし、子どもの自己決定については、自己決定の経験が少ないこと（新井、1996；江藤、2003）、自己決定と年齢や自己効力感の関連（田辺、2000）が報告されているが、価値観や周囲との関係が自己決定にどのように影響するか明らかにされていない。小児がん患者については、親を対象とした研究（Pyke-Grimm et al., 1999；野村、2003）や事例報告が先行し、子どもや親子双方を対象にした研究（Hinds et al., 2001）は少なく、自己決定についての現状や親子の認識の把握、関連要因の検討、対象者に合わせた効果的な支援もまだ十分に行われていない。そこで本研究では、健康管理・健康行動と家庭・学校生活との折り合いをつけるような自己決定を支えるため、小児がん患者の自己決定についての母子の捉え方を日常生活場面別、健康行動別に焦点をあてて明らかにする。

2. 研究目的

思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定について、患者と母親の捉え方を明らかにする。

3. 用語の定義

自己決定：「日常生活において活動を行うことを患者が自己の意志で決定したという認知や感情、およびその行動」と定義した。

思春期：ピアジェとエリクソンの発達理論を基に、「11歳～18歳」とした。

日常生活：「家庭生活、学校生活、療養生活」とする。

健康行動：「家庭・学校・療養生活において、健康を維持増進するための具体的行動」とした。

II. 研究方法

研究方法は、自記式質問紙調査および半構成的面接調査とした。

1. 対象者：

小児に病名告知を行っている2施設の、小児血液・腫瘍外来に通院中の11～18歳の小児がん患者とその母親で、質問紙・面接調査に協力可能な

方とした。

2. 調査期間：2004年7月～10月。

3. 調査方法

1) 自記式質問紙調査：患児と母親双方に、自作の質問紙を用いて行った。質問紙は文献を参考に作成し、複数の小児看護研究者、小児科医とともに妥当性を検討し、プレテストを実施した後、修正を加えた。

2) 半構成的面接調査：質問紙調査の結果を補足するために、質問紙の回答が得られ面接の同意も得られた患児と母親に、それぞれ別々に20分程度行った。

4. 調査内容

1) 質問紙調査の内容

(1) 患児の背景：患児向け質問紙で年齢、学齢、性別を、母親向け質問紙で発症年齢、退院後の期間、外来受診間隔、入院回数、手術経験の有無を調査。

(2) 病気の理解および自己決定に関する自作の質問紙

①病気の理解に関する患児の捉え方：「全然理解していない」から「とても理解している」の4段階選択式1項目。

②健康行動別自己決定（患児）：武田ら（1997）の研究を参考に項目を選定し、19項目について「自分からそうする」、「誰かに言われてそうする」、「そうしない」の3段階選択式とした。

③現在および将来の生活場面別自己決定（患児・母親）：家庭・学校・療養生活における現在の自己決定と将来の自己決定希望について4段階選択式6項目、自由記述式3項目で調査した。患児には「自分で決めている」「自分で決めたい」について、母親には「子どもが決めている」「子どもに決めさせたい」について、「いつも当てはまる」から「全然当てはまらない」の4段階選択式とした。

2) 面接調査の内容（患児・母親）

①現在の生活で患児が自己決定している内容・していない内容とその理由

②将来の生活で患児が自己決定を希望する内容・希望しない内容とその理由

5. 調査手続き：事前に質問紙および面接調査の

プレテストを実施した。本調査は外来受診時に患児と母親に文書と口頭で、研究の趣旨および倫理的配慮について説明し、同意が得られた後、質問紙を配布し郵送で回収した。面接は次回外来受診日の待ち時間に個室で行い、筆記で記録し、データの信頼性を確保するため同意が得られた場合は録音記録も行った。

6. 倫理的配慮：浜松医科大学と対象施設の倫理委員会の承認および対象施設の看護部、主治医、担当看護師の許可を得た。対象者に文書と口頭にて研究目的、調査内容、自由意志での参加、プライバシーに配慮しデータの管理を徹底すること、拒否しても不利益はないことを説明し、厳守した。同意の意志を文書および口頭で確認し、また同意をしても回答を拒否できることを説明した。

7. 分析方法：自己決定、背景因子の選択式回答について単純集計を行った。自由記述、面接内容について、類似した内容ごとにカテゴリー分類し、妥当性を2名の小児看護研究者で検討した。そして、選択式回答の結果によりグループ分類し、質的分析結果を合わせ、患児の自己決定に関する親子の捉え方の特徴と背景因子との関係を検討した。

III. 結果

1. 対象者の背景

質問紙の回答は母子双方で回答が得られたのは13組、そのうち面接実施は患児4名、母親6名であった（表1）。患児の年齢は平均14.1歳（SD2.5）、学齢は小学校6年生から高校3年生であった。性別は男児7名、女児6名であった。疾患に関する背景は、小児がん発症年齢の平均は10歳（SD3.2）で、最終退院後、平均25.7ヶ月（SD26.3）経過していた。平均入院回数は2回（SD1.7）で、2回以上入院経験のある患児は13名中6名であり、最高7回であった。手術経験者は7名であった。外来受診間隔は2週間に1回が6名で最も多かった。

2. 質問紙調査の結果

母子双方で回答が得られた13組を分析対象とした。

1) 患児の病気の理解度

病気の理解度は、「とても理解している」1名、「大

体理解している」9名、「あまり理解していない」3名、「全然理解していない」0名であった(表1)。

2) 現在の患児の自己決定について

健康行動別自己決定19項目について、「自分から行う」項目数が51%以上の患児を健康行動別自己決定が高い群、50%以下を低い群とする。

各生活場面における自己決定について、「いつも自分で決めている」又は「時々自分で決めている」を自己決定が高い、「あまり自分で決めている」「全然自分で決めている」を自己決定が低いとする。そして3つの生活場面全てを高く捉える群と、1場面以上低く捉える項目がある群を対比した。

(1) 患児の自己決定の捉え方

①健康行動別・生活場面別の自己決定

健康行動別自己決定が高い群の患児は7名、低い群の患児は6名であった(表1)。「自分から行う」患児が10名以上と多かった項目は、「体調良好時の授業・行事・課外活動への積極的参加」、「入浴・シャワー」、「出血しないよう気をつける」、「爪を短く切る」であった。一方、「誰かに言われて行う」患児が5名以上であった項目は、「体調不良時受診する」、「病院で体のことや心配なことを話す」、「無理や疲労を避ける」、「睡眠を十分にとる」、「虫歯の早期治療」であった。「誰かに言わ

れて行う」と回答した患児が最も多かったのは、「体調不良時に受診する」の8名であり、入院経験が2回以上の患児7名全員が含まれた。

生活場面全てにおいて自己決定の高い患児は8名であり、自己決定の低い生活場面がある患児は5名であった。自己決定の低い生活場面は、家庭と療養生活が各3名、学校生活が1名であった。

生活場面と健康行動別の自己決定から、現在の自己決定を4タイプに分けた(表1)。3つの生活場面と健康行動別自己決定の両方が高い患児をタイプI、3つの生活場面の自己決定は高く、健康行動別自己決定が低い患児をタイプII、自己決定の低い生活場面があり、健康行動別自己決定が高い患児をタイプIII、自己決定の低い生活場面があり、健康行動別自己決定が低い患児をタイプIVとする。タイプIは6名、タイプIIは2名、タイプIIIは1名、IVは4名であった。

②現在の自己決定のタイプと背景との関係

表1から、患児の現在の自己決定のタイプと患児の背景、病気の理解度との関係を検討した。健康行動別の自己決定が高い、タイプIとIIIの患児7名は全員、病気の理解度を「大体理解している」と回答しており、「あまり理解していない」と回答した3名は健康行動別自己決定が低く、また3名中2名が療養生活の自己決定も低いタイプIVの

表1 患児の背景と現在の患児の自己決定

ケース	協力内容 患母 児親	患児の背景								患児の病気の理解度	現在の患児の自己決定										
		患児の属性				疾患の背景					健康行動別自己決定：全19項目					生活場面別自己決定			自己決定のタイプ		
		年 齢	学 齢	性 別	発症年齢	最終退院後の期間	外来受診間隔	入院回数	手術経験		自分から行う項目数	言われて行う項目数	行わない項目数	不要・無回答項目数	自分から行う項目数の割合 不要・無回答項目を除く	家庭生活	学校生活	療養生活			
A	◎◎	11	小6	女	9	11M	1/2W,1/3W	1	有	大体	12	4	2	1	67%	時々	いつも	時々	I		
B	◎◎	11	小6	男女	9	14M	1/2W	3	無	大体	11	3	4	1	61%	いつも	いつも	時々	I		
C	◎◎	13	中1	男女	11	15M	1/1W,1/2W	1	無	大体	10	7	1	1	56%	時々	いつも	時々	I		
D	◎◎	14	中2	男女	11	20M	1/1M	1	無	大体	17	1	0	1	94%	いつも	いつも	いつも	I		
E	◎◎	17	高2	男女	12	15M	1/2W,1/3W	2	無	大体	16	2	1	0	84%	いつも	いつも	いつも	I		
F	◎◎	18	高3	女	13	21M	1/2W		有	大体	19	0	0	0	100%	時々	いつも	時々	I		
G	◎◎	13	中2	男	8	32M	1/1M	2	有	あまり	9	9	0	1	50%	時々	いつも	時々	II		
H	◎◎	13	中1	男	6	21M	1/2W	7	有	とても	7	3	8	1	39%	時々	時々	時々	II		
I	◎◎	13	中1	男	3	108M	1/4M	1	無	大体	14	1	3	1	78%	全然	全然	全然	III		
J	◎◎	12	小6	男	9	4M	1/1M	3	有	大体	8	9	2	0	42%	あまり	いつも	時々	IV		
K	◎◎	13	中1	男	11	11M	1/1M	1	有	大体	9	9	0	1	50%	あまり	時々	時々	IV		
L	◎◎	17	高2	男	13	38M	1/3M	1	有	あまり	6	1	11	1	33%	いつも	いつも	あまり	IV		
M	◎◎	18	高2	女	15	24M	不定期	2	有	あまり	8	4	5	2	47%	いつも	いつも	あまり	IV		

◎：質問紙および面接調査 ○：質問紙調査

「生活場面別自己決定」自己決定が低い；「全然」、「あまり」自分で決めている 自己決定が高い；「時々」、「いつも」自分で決めている
「患児の自己決定のタイプ」は、「健康行動別自己決定」と「現在の生活場面別自己決定」から分類した

表2 「患児の自己決定」についての母子の捉え方：患児の自己決定タイプ別の比較

「患児の家庭・学校・療養生活における自己決定」についての親子の捉え方		現在の患児の自己決定のタイプ			
		「生活場面別自己決定」が3場面とも高い		「生活場面別自己決定」で低い項目あり	
		タイプⅠ：n=6	タイプⅡ：n=2	タイプⅢ：n=1	タイプⅣ：n=4
現在	母親	3つの生活場面全て高いケース	5例	1例	2例
		低い項目のあるケースと場面	1例（療養）	1例（療養）	2例（家庭2例、療養1例）
将来の希望	患児	3つの生活場面全て高いケース	6例	1例	4例
		低い項目のあるケースと場面		1例（療養）	1例（家庭・療養）
	母親	3つの生活場面全て高いケース	6例	2例	3例
		低い項目のあるケースと場面			1例（療養）

「現在の自己決定の捉え方」 自己決定が低い：「全然」「あまり」自分で決めていない
 「将来の自己決定希望」 患児の希望が低い：「全然」「あまり」自分で決めたくない
 自己決定が高い：「時々」「いつも」自分で決めている
 患児の希望が高い：「時々」「いつも」自分で決めたい
 親の希望が低い：「全然」「あまり」自分で決めさせたくない
 親の希望が高い：「時々」「いつも」自分で決めさせたい

患児であった。タイプⅠの患児6名中、女兒が5名を占め、外来受診間隔が1-3週間以内と短い患児も5名であった。また、発症年齢が3歳、6歳、8歳と低い順から3名の患児は、健康行動別・生活場面別自己決定のいずれかが低いタイプⅡとⅢに含まれ、健康行動別と生活場面別の自己決定の捉え方が一致していなかった。

(2) 母親の捉え方および母子の捉え方の比較

現在の患児の生活場面別自己決定について、13名中8名の母親が3つの生活場面ともに高く捉えていた。一方、患児の自己決定を低く捉える生活場面のある母親は5名であり、そのうち4名は療養生活の自己決定を低く捉えていた。

「現在の患児の自己決定」の母子の捉え方を、患児の自己決定のタイプに注目して比較した（表2）。自己決定タイプⅠの患児は6名であるが、そのうち母親5名も、患児の生活場面全ての自己決定を高く捉えていた。タイプⅣの患児は4名であるが、その母親は、全ての生活場面の自己決定を高く捉える母親と、低く捉える生活場面がある母親は半数ずつであった。

3) 将来の自己決定について

生活場面別自己決定について、「いつも自分で決めたい」、「時々自分で決めたい」を患児の自己決定希望が高い、「あまり自分で決めたくない」、「全然自分で決めたくない」を自己決定希望が低いとする。「いつも自分で決めさせたい」、「時々自分で決めさせたい」を自己決定について親の希望が高い、「あまり自分で決めさせたくない」「全然自分で決めさせたくない」を親の希望が低いとする。

(1) 患児の希望

将来の自己決定希望は、11名の患児が3つの生活場面全てで高かった（表2）。現在の生活では3つの生活場面全ての自己決定が高い患児は8名であり、全体としては現在の捉え方より将来の希望の方が高い患児の方が多かった。1場面以上自己決定希望が低い項目があった患児は13名中2名であり、療養生活と家庭生活が挙げられた。この2名の患児は、発症年齢が3歳、6歳と低かった。また自己決定のタイプはⅡとⅢであり、タイプⅡの患児は、療養生活の自己決定について現在の捉え方は高かったが、将来の希望は低かった。

(2) 母親の希望

12名の母親が3つの生活場面ともに、患児の自己決定を高く希望していた。母親の自己決定の捉え方も患児同様、現在よりも将来の希望の方が高かった。自己決定の希望が低い項目があった母親は1名で、療養生活を挙げた（表2）。

(3) 将来の患児の自己決定についての母子の希望の比較

① 将来の自己決定の希望

3つの生活場面で患児の自己決定を母子ともに高く希望するという母子間の一致が10組の母子でみられ、このうち現在の自己決定タイプがⅠの患児は全員含まれていた（表2）。一方、将来の自己決定希望が低い項目のある患児2名と母親1名はそれぞれ別々の親子であり母子間での一致はみられなかった。

② 将来の自己決定の希望についての理由

将来の患児の自己決定の希望についての理由が自由記述された内容を、類似した内容ごとに【カテゴリー】とくサブカテゴリーに分類し、生活場面別・回答者別に示した（表3）。自由記述の

表3 「将来の患児の自己決定」についての母子の希望の理由 (複数回答)

回答者	【理由 カテゴリー】	生活 場面	現在の患児の自己決定のタイプ			
			「健康行動別自己決定」と 「生活場面別自己決定」が共に高い		「健康行動別自己決定」と「生活場面別自己決定」の いずれか、あるいは両方共に低い	
			タイプⅠ	タイプⅡ	タイプⅢ	タイプⅣ
患 児 7 名	自分で 決めたい	家庭	・生活を抑制されたくない			・自分で決めたい
		学校	・自分で決めたい (2名)			
		療養	・自分のことだから			
相談して 決めたい	家庭	・親に相談したい ・自分だけで決められない			・親に相談したい	
	学校	・相談したい (3名) ・自分だけで決められない (2名)			・自分だけで決められない	
	療養	・親・家族と相談したい (2名) ・自分だけで決められない (2名)			・自分だけで決められない	
母 親 13 名	自分で 決め させたい	家庭	・尊重し任せたい ・自分で判断できる年齢 ・自分のペースで生活してほしい (2名)	・尊重し任せたい ・自分で判断できる年齢	・自立して ほしい	・尊重し任せたい (2名) ・自立してほしい
		学校	・尊重し任せたい (3名) ・自分で判断できる年齢 ・本人が納得できるようにしてほしい	・尊重し任せたい ・本人が一番分かる		・尊重し任せたい (2名) ・見守る程度でいたい ・自立してほしい
		療養	・尊重し任せたい ・自分で判断できる年齢 ・本人が一番分かる	・尊重し任せたい ・本人が一番分かる		・尊重し任せたい (2名) ・自立してほしい ・自分のペースで生活してほしい
	相談して 決め させたい	家庭	・無理をさせたくない (2名) ・不安がある (2名)	・一人で決められない		・話し合い一緒に考えたい (3名)
		学校	・話し合い一緒に考えたい ・無理をさせたくない (3名) ・不安がある	・苦手な事を避ける		・話し合い一緒に考えたい
		療養	・話し合い一緒に考えたい (3名) ・無理をさせたくない ・これまでの習慣			・話し合い一緒に考えたい (2名)
親の意見 優先	家庭	・旅行は親の意見				
	療養	・本人の病識が欠如している			・本人の病識が欠如している ・親が管理しなくてはいけない	
専門家の 意見優先	療養	・検査等は専門家の意見	・専門家の意見			

回答者は患児7名、母親13名であった。患児では【自己決定したい】、【相談して決めたい】の2つのカテゴリーが、母親では【自己決定させたい】、【相談して決めさせたい】、【親の意見優先】、【専門家の意見優先】の4つのカテゴリーが抽出された。生活場面別では、母親の【自己決定させたい】、【相談して決めさせたい】という考え方は、3つの生活場面全てから抽出された。患児では、【自己決定したい】は、家庭生活・学校生活でみられ、【相談して決めたい】は3つの生活場面全てから抽出された。尚、“自分で決めたいが、親にも相談したい”という患児や、“尊重し任せたいと一緒に考えたい”という母親のように、患児が自分で決めることと、親子で相談することを同時に希望する記載もあった。療養生活では【親の意見優先】、【専門家の意見優先】という母親が少数みられた。学校生活では母親は【自己決定させたい】という意見が6名と最も多かったが、療養生活では【相談して決めさせたい】が5名で最も多かった。

3つの生活場面に共通したサブカテゴリーは、＜尊重し任せたい＞、＜自分で判断できる年齢＞、＜自立してほしい＞が、母親の【自己決定させたい】のカテゴリーに、＜話し合い一緒に考えたい＞、＜無理をさせたくない＞が【相談して決めさせたい】に含まれた。患児では＜親に相談したい＞、＜自分だけで決められない＞が、3つの生活場面の【相談して決めたい】に含まれた。これら将来の自己決定希望の理由は、患児の現在の自己決定のタイプによる違いはほとんどみられなかったが、タイプⅡの患児の母親から＜苦手なことを避ける＞というサブカテゴリーが抽出された。また、タイプⅠの患児の場合、母子ともに自己決定を高く捉えていたが、複数の母親が再発や体調に関して＜無理をさせたくない＞、＜不安がある＞という思いをもっていた。

3. 面接調査の結果

質問紙調査で回答の得られた13組のうち、面接を行った患児4名、母親6名から得られた、現

なおおよび将来の自己決定の内容と理由を4, 5に示す。

1) 現在患児が自己決定している内容、していない内容とその理由

家庭生活では、「外出」が自己決定していない内容に挙げられ、体調に不安を感じることや親の都合が理由となっていた。「就寝時間」は体調を心配し母親が声をかけていた。しかし、「外出」や「就寝時間」について、患児の意志を尊重し患児が自己決定できるよう親が関わり方を工夫しているケースが自己決定タイプIにみられた。

学校生活では、「体育や行事の参加、学校の出欠」は患児が決定するケースが4例であり、自己決定タイプIとIVの患児の両方が含まれた。しかしタイプIIでは、「学校の活動への不参加」については自己決定するのに対し、参加については積極性がなく自分で決められない患児がいた。このケースは6歳という比較的の低年齢で発症し、今回の対象者中最多の7回の入院経験があり、自己決定していない理由には体調に対する患児の不安、母親の関わり方、学校担任の関わり方が母親から挙げられた。また、小児がん患児にとって一大決心で

表4 現在の生活で患児が自己決定している内容、していない内容とその理由 (複数回答)

回答者	生活場面	現在の患児の自己決定のタイプ		
		「健康行動の自主性」と「生活場面別自己決定」が共に高い	「健康行動の自主性」と「生活場面別自己決定」のいずれか、あるいは両方共に低い	
		タイプI	タイプII	タイプIV
自己決定している内容 *は生活場面の重なり	患児4名	<ul style="list-style-type: none"> 家庭生活全般 発表会でダンスを踊る 		<ul style="list-style-type: none"> 家庭生活全般
	学校	<ul style="list-style-type: none"> 学校生活全般 (2名) 体育の参加および見学 運動会での出場種目 病気のことを級友に話す (担任・両親と相談) 		<ul style="list-style-type: none"> 学校生活全般 体育の参加および見学
	療養	<ul style="list-style-type: none"> 療養生活全般 		<ul style="list-style-type: none"> 次回の受診日 体調不良時の受診 (怪我の痛み) 体調不良時の処方 薬の減量 (衣装と相談)
	母親6名	<ul style="list-style-type: none"> 家での過ごし方全般 手洗い・うがい * 就寝時間 (勉強の時) 外出 		<ul style="list-style-type: none"> 食事 (塩分) * 勉強する時間 運動や日光浴に制限があるが、ボールを蹴る・壁でキャッチボールをする
	学校	<ul style="list-style-type: none"> 体育の参加および見学 (2名) 学校の出席および欠席 (2名) 行事の参加および見学 (2名) 病気のことを級友に話す 	<ul style="list-style-type: none"> 体育の見学のみ 学校の欠席 行事の不参加 	<ul style="list-style-type: none"> 体育の参加および見学 学校での係 学校生活全般に積極的に参加 食事 (給食のカロリー、塩分) *
	療養	<ul style="list-style-type: none"> 外来受診日 体調不良時の受診・未受診 手洗い、うがい * 	<ul style="list-style-type: none"> 療養生活全般 	<ul style="list-style-type: none"> 外来での検査 薬の減量 (医師と相談) 食事 (塩分、カロリー) *
自己決定していない内容と理由	患児4名	<ul style="list-style-type: none"> 外出 (理由: 親の都合。体調をみて親と相談。1人で行けるところが少ない。) 		<ul style="list-style-type: none"> 外出 (理由: 親の都合)
	療養	<ul style="list-style-type: none"> 外来受診日 (理由: 親の都合もある) 		<ul style="list-style-type: none"> 外来受診日 (理由: 親や医師の都合) 風邪の時の受診 (理由: 風邪で病院は行きたくないので家族に言われて行く。) (2名)
	母親6名	<ul style="list-style-type: none"> 外出 (理由: 体調をみて。) 旅行 (理由: 親の了承が必要。) 就寝時間 (理由: 遅いと思ったら言う。)(2名) 	<ul style="list-style-type: none"> 外出・旅行 (理由: 親の都合) 起床時間 (理由: 起こしてもずっと横になっている) 	
	学校	<ul style="list-style-type: none"> 運動会での欠場種目 (理由: 担任が100m走はやめておこうと言った。本人は走りたかったみたいだが。) 	<ul style="list-style-type: none"> 登校方法 (理由: 朝起きるのが遅く遅刻し、送る) 学校への出席 行事への参加 (理由: 担任が親に聞き、本人も悩み親が参加を勧める。本人は以前参加時具合が悪くなり怖い・人に迷惑をかけてはいけないとの思いがあるかもしれない。) 	<ul style="list-style-type: none"> 登校方法 (理由: 歩いて行くのが心配なため夏は送る。本人は皆と行きたいが。)
	療養	<ul style="list-style-type: none"> 外来受診日 (理由: 親の都合も入る) (2名) 	<ul style="list-style-type: none"> 外来受診日に体調や生活の様子を伝える (理由: 医師の勧めで、起床・就寝時間、体調不良時の状態を記録) 	

ある「病気のことを級友に話す」ことについてタイプⅠの患児と母親が述べた。このケースは、行事を控えた時期に担任からの提案をきっかけに、患児と両親の意見が一致し決定しているが、“退院直後や中学入学時には本人が言いたくないという希望で言わなかった”ように、本人の決定が大きな比重を占めていた。

療養生活では、体調不良時の受診や外来受診日については、患児が決定するケースより、患児が決定しないケースが多かった。風邪をひいた時に受診をしたくないという自己決定タイプⅣの患児2名は、いずれも2回以上の入院経験のある患児であった。また、検査、薬、清潔など小児がん患児にとって重要な内容が、患児が療養生活で自己決定している内容に含まれていた。

2) 将来患児の自己決定を希望する内容、希望しない内容とその理由

自己決定タイプⅠの患児から、学校生活の進路

や行事への参加等について、「大体自分で決めるが親に聞く」という意見がみられた。母親は、患児の現在の自己決定タイプにかかわらず、3つの生活場面で「生活全般」について患児の自己決定を希望していた。しかし、タイプⅡの患児の母親は学校生活全般への積極的な参加についての自己決定を希望しており、現在患児が自己決定していないことについて将来の自己決定を期待していた。家庭生活では、「体調を考慮して生活の仕方や勉強」を自分で決めてほしいと望んでいたが、「子ども同士の外出」を心配し望まないという意見があった。学校生活でも、家庭生活同様に「体調を考慮して体育や行事への参加」を自分で決めてほしいと母親は望んでいたが、「進学」について母子双方から患児の自己決定を希望しない内容として挙げられた。家庭・療養生活では、患児も母親も、患児の自己決定を希望する内容は現在自己決定している内容と類似しており、希望しない内容

表5 将来の患児の自己決定を希望する内容、希望しない内容とその理由（複数回答）

	回答者	生活場面	現在の患児の自己決定のタイプ		
			「健康行動の自主性」と「生活場面別自己決定」が共に高い		「健康行動の自主性」と「生活場面別自己決定」のいずれか、あるいは両方共に低い
			タイプⅠ	タイプⅡ	タイプⅣ
自己決定している内容	患児 4名	家庭	・家の中にいる時のこと		
		学校	・学校生活全般 ・学校の欠席 ・行事への参加		・学校生活全般
		療養	・治療スケジュールの一部変更		・薬の減量 ・検査
	母親 6名	家庭	・家庭生活全般 ・体調不良時の生活 ・早く寝る	・家庭生活全般	・家庭生活全般 (2名)
		学校	・学校生活全般 (2名) ・体調不良時の学校欠席 ・体調を踏まえて無理をしないよう体育参加 ・体調を踏まえて無理をしないよう行事参加	・学校生活全般 ・体育・行事への積極的参加 ・学校への積極的な出席	・学校生活全般 (2名)
		療養	・療養生活全般		・療養生活全般 (2名)
自己決定していない内容と理由	患児 4名	家庭	・外出(理由:体調をみて親と相談。親の都合もある。)		
		学校	・進路、受験(理由:自分で決めたいけど親にも相談したい) ・学校の欠席(理由:大体自分で決めるが、親に聞く) ・行事への参加(理由:大体自分で決めるが親に聞く)		・進路、進学(理由:経済的事情もある)
		療養			・体調不良時の受診、規則的な生活、体調管理(理由:言われないと気をつけられないことがある) ・通院間隔(理由:医師と親の都合)
	母親 6名	家庭	・子ども同士の外出(理由:シャットがあるため何かあった時心配。親の了承が必要。) ・旅行(理由:親の了承が必要) ・就寝時間(理由:無理をして欲しくない)		
		学校	・進路(理由:家から通える所にしてほしい)		
		療養	・検査(理由:主治医の意見に従うべきと思う)		

は現在自己決定していない内容と類似していた。

IV. 考察

1. 現在の自己決定の捉え方

患児も母親も、現在の患児の自己決定について高く捉える人数が多かったのは、学校生活、家庭生活、療養生活の順であった。今回の対象者が思春期患児であることから、学校生活の経験を重ねており、また学校生活は子ども同士の関係が多く対等でいられることから、事実判断も価値判断もしやすく患児が自己決定しやすいといえる。さらに学校生活については母親が子どもに任せる姿勢が多くみられることも関係していると考えられる。療養生活は、診断即入院となる小児がん患児にとっては、入院後初めて経験することであり、体調不良時に決定場面が多いこと、大人との関係が自己決定の低さに影響すると考えられる。また、小児がん患児の親は、患児の体調や再発への不安も強く、親の関わり方や考え方が療養生活の自己決定に影響していることが示唆された。家庭生活では、患児の体調に対する親の不安により外出や就寝時間に関する親の意見が優先され、患児の自己決定の機会が減少するのではないかと考えられる。生活場面別・健康行動別自己決定とも、項目別では自己決定の程度が高い割合が多く、対象者が小学6年以上であり、「小学6年に達すると自己決定の意思を強くもつ」(田辺, 2000) ためと考えられる。また、発症年齢が平均10歳と高かったことや、病気についての情報を患児に積極的に伝える姿勢をとっている施設に通院中の患児であったことも全体的な自己決定の高さに影響していると考えられる。発症年齢が3歳や6歳であった患児は、生活場面別・健康行動別自己決定のうち一方が極端に低い自己決定のタイプであった。これは発症年齢によって親の関わり方の違いも含めて自己決定の経験が異なるためと考えられる。また、同じ施設でも患児の自覚としての病気の理解が高い患児は療養生活の自己決定が高いことから、自己決定にとって、情報提供だけでなく、患児が如何に理解したか確認することが大切である。小児がん患児にとって病気の理解は闘病意欲にも影響する(東山, 1997) ことから、病気の理解が高く自己決

定が高いと、闘病意欲も高くなると考えられる。男児より女児の自己決定が高い傾向があったが、これは女児の方が情報を求める傾向があるという対処行動の違い(Decker et al., 2004) が考えられる。

具体的な自己決定内容では、質問紙の健康行動別自己決定と面接結果は類似し、全般的には積極的活動について自己決定が高い反面、体調不良時に活動を休むことや受診することは消極的であった。これらは皆と同じに活動したいという思春期の自然な欲求であり、小児がん患児の闘病体験やその体験から生じる療養生活に対する否定的な気持ちの現れであると考えられた。思春期において、小児がんという疾患をもちながら自己決定していくことは、他児にはない受診や体調不良時の不安や、小児がんの辛い治療経験があることから、療養生活に否定的な気持ちが生じたり、「自主性の高い悪性腫瘍患児ほどストレスを強く感じている傾向がある」(杉本ら, 1994) ように、自己決定に関してストレスが生じたりする可能性がある。

全体的には、患児も親も現在の患児の自己決定を高く捉える傾向が認められたが、親子ともに高く捉えることで一致していることが望ましいと考える。生活場面別・健康行動別の両方で患児の自己決定が高いタイプでは、母親も患児の自己決定を高く捉える傾向があった。このような患児の背景は病気の理解度も高く外来受診間隔も短く、母子は将来についても互いに相談したい希望が多いことから、親子間のコミュニケーションがとりやすいと考えられる。しかし、一方で外来通院間隔が短いことは、外来で治療中であることも含め健康問題が不安定であり社会生活が制限されることが考えられ、健康管理と社会生活のバランスを保つ上で葛藤が生じ、意志決定場面が多いことが考えられた。また、社会生活の制限や健康問題に対する母親の不安から、母子関係が密であることが考えられ、今後の自己決定や自立には課題もあると考えられる。

2. 将来の患児の自己決定についての希望

患児が将来の自己決定を望む程度が現在より高いのは、過去や現在の経験を踏まえた予測や自己決定の自信や、現在思春期であることから自立を

意識していることが考えられる。また、将来については「現状」ではなく「希望」であるため、自己決定の「人間の欲求」という側面 (Deci,1980) が現れたと考える。

将来の生活場面別の自己決定では母子とも、学校生活、家庭生活、療養生活の順に高く希望する人数が多く、現在の自己決定と同じ傾向であった。また、内容的にも、将来自己決定を希望する内容・希望しない内容は、現在自己決定している、あるいはしていない内容と近い内容であった。このことから、患児の将来の自己決定に対する母子の捉え方は、現在の自己決定の捉え方が大きく影響していると考えられる。しかし、自己決定を希望する程度が最も高い学校生活においても、将来の進学や進路の決定は、自己決定を希望しない内容として挙げられ、“親子で決める”、“親が家から通える所を希望する”という理由であった。このことは、発達段階が進むことで複雑な決定場面が生じること、小児がんをもつことで親の不安があることを反映しており、思春期の小児がん患児の特徴であると考えられた。つまり思春期の小児がん患児にとって、健康管理と社会生活の折り合いをつけるための自己決定を、親子の認識を踏まえて支えていくことが重要であると考えられた。さらに、患児の将来の自己決定をある程度望みつつ、【親子で相談して決めたい】という母子の思いから、親子が互いの価値観を共有することで、患児は親に認められているという実感・自己決定への意欲と自信を高めることができ、親も安心して患児の自己決定を見守ることができると考えられた。

3. 看護への示唆

生活場面別に自己決定の特徴があり、学校生活における自己決定の現状および希望が高いことから、学校生活が思春期患児にとって重要であり、母子ともに学校生活および学校生活における自己決定を重視していたことが確認できた。しかし健康問題に不安を抱えることやそのことが患児の自己決定に関連することが示唆されたことから、思春期の小児がん患児の自己決定において、健康問題と社会生活上の折り合いをつけるための自己決定を支える看護援助が必要である。そのためには、外来通院間隔と健康問題、発症年齢と自己決定の

経験、発症年齢や健康問題に関連した親の関わり方、闘病体験に関連した患児の気持ち、病気の理解度をアセスメントすることが必要である。

外来通院間隔が短い患児では、受診のために学校を早退したり部活を休んだり、また外来治療等の影響で体調の変化およびそれに対する不安があることから友人との外出をやめたりといった、社会生活上の制約が生じやすい。一方、思春期の患児は友人と同じように活動したい欲求も強いことは明らかであった。従って健康問題と社会生活上の折り合いをつけるための意志決定場面が多く葛藤が生じやすいことを予測し、うまく折り合いをつけている場合にはそのことを支持する関わりが必要である。外来受診時に、体調を崩さず学校生活も充実させていること、頑張っていること、自分で決めてバランスをとっていることを支持し認めることが可能であると考えられる。また、親も患児が体調管理と社会生活の折り合いをつけていることを認め見守ることができるよう看護師が働きかけていくことが必要である。母親も「体調を踏まえての生活」を自己決定してほしいと希望していたことから、患児自身が健康管理と社会生活上の自己決定ができるよう支援していくことは、母親に対する有効な援助になると考える。

患児自身は全般に自己決定希望が高かったが、希望が低い患児や病気の理解に関心が低い患児もおり、また具体的行動レベルと生活全般の自己決定の認識が異なる患児もいたことから、発症年齢およびこれまでの自己決定体験、患児の病気への関心、自己決定したい気持ち等の患児自身の準備状況を考慮して、自己決定を支える援助をしていくことが大切である。また、同様に親にも準備状況があるため、患児と親双方の認識を確認しながら援助する必要がある。

自己決定している内容としていない内容との重複、療養生活と家庭・学校生活における自己決定内容の一部重複がみられたことから、これらの重複内容は、周囲の関わり方の工夫により患児の受け止め方が変わる可能性があり、自己決定支援の糸口になると考える。そして、支援することで複数の生活場面についての自己決定を高め、通院しながら家庭・社会生活を送る小児がん患児および

再発や再入院により病気についてコントロール感が得られにくい小児がん患者にとって、自己への自信や自己実現の意欲をもてることにつながると考える。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究は1県2施設における調査であり対象者数も極めて少なく一般化できない。対象者数を増やして検討する必要がある。また、質問紙の内容妥当性の検討や、健康児・他の慢性疾患患者との比較により、小児がん患者の特徴を明らかにしていく必要がある。そして、思春期の小児がん患者の自己決定について、親子関係だけでなく友人・学校関係を含めて、健康問題と社会生活の折り合いをつけていくための自己決定との関連要因を明らかにし、より具体的な看護援助を示す必要がある。

謝辞：本研究にあたり、調査にご理解とご協力を頂きました患者様とご両親、医療施設の皆様、さらにご指導頂きました先生方に心からお礼を申し上げます。

引用文献

- 新井邦二郎 (1996)：小学生の自己決定経験の調査。筑波大学心理学研究，第18号，75-95。
- Deci E.L. (1980)／石田梅男 (1985)：自己決定の心理学，東京，誠信書房。
- Decker C., Phillips C.R., Haase J.E. (2004)：Information Needs of Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(6), 327-334.
- 江藤節代，二重作清子 (2003)：思春期の慢性疾患患者の自己決定に関する研究。日本腎不全看護学会誌，5(2)，52-57。
- がんの子供を守る会Fellow Tomorrow (2001)：病気の子どもの気持ち～小児がん経験者のアンケート調査から～。東京，がんの子供を守る会。
- Hinds P.S., Oakes L., Furman W., Wayne Furman, et al. (2001)：End-of-Life Decision Making by Adolescents, Parents, and Healthcare Providers in Pediatric Oncology. *Cancer Nursing*, 24(2), 122-134.
- 東山由実 (1997)：小児白血病の診断・治療とケア，病名説明後の本人，家族の変化。小児看護，20(3)，319-324。
- 藤井裕治，渡邊千英子，岡田周一，他5名 (2004)：小児血液・悪性腫瘍疾患の医療面談時における，患者・家族が知りたい情報と医師・看護師が伝えたい情報。小児科臨床，57(2)，197-206。
- 古谷佳由理 (1999)：外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助。千葉看護学会誌，5(2)，55-60。
- 宮本真巳 (1996)：セルフケアを援助する。東京，日本看護協会出版会。
- 中村菜穂，水野貴子，服部淳子，他1名 (2000)：白血病患者の退院後の将来への不安に関する研究—外来通院中の患者の母親を対象として—。日本小児看護学会誌，9(2)，39-44。
- 野嶋佐由美，梶本市子，他3名 (1997)：血液透析患者の自己決定の構造。日本看護科学会誌，17(1)，22-31。
- 野村佳代，村田恵子 (2003)：ハイリスク治療計画への意思決定における子どもの参加への親の関わり方の課程—造血幹細胞移植ケースを通して—。日本看護科学会誌，23(1)，57-66。
- 岡美智代，安酸史子，戸村成男，他1名 (1997)：血液透析患者のセルフケアと透析療法における自己決定—自己決定理由と行動の内容分析—。日本保健医療行動科学学会年報，12，171-187。
- 沖野良枝 (2002)：インフォームド・コンセントに対する患者の認識と自己決定要因の分析。日本保健福祉学会誌，8，29-39。
- Pyke-Grimm K.A., Degner L., et al. (1999)：Preferences for Participation in Treatment Decision Making and Information Needs of Parents of Children with Cancer: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 13-24.
- 杉正孝 (1990)：意思決定理論。看護Mook No35 看護理論と実践への展開，124-129，1990。東京，金原出版。
- 杉本陽子，久世信子，森ふみ子，他6名 (1994)：悪性腫瘍患者の日常生活の実態—療養行動，ストレス，ソーシャルサポートについて—。慢性

疾患患児の社会適応力の促進に関する研究 平成4-6年度文部科学研究費研究成果報告書, 20-28.
武田淳子, 兼松百合子, 古谷佳由理, 他3名(1997):
通院中の慢性疾患患児の日常生活—学校生活お

よび療養行動の実際と気持ち—, 千葉看護学会誌, 3(1), 64-72.
田辺恵子 (2000): 小児気管支喘息児の自己決定に関する調査—セルフケアを中心として—. 看護技術, 46(5), 80-84.

原著

Children's Mood scale の開発 Development of Children's Mood Scale

森美智子
Michiko MORI

日本赤十字武蔵野短期大学
The Japanese Red Cross Musashino Junior College of Nursing

Abstract

The scale reflecting the psychosomatic situation of children is essential to understand the feeling of children and to understand the situation through the feeling.

Development of Children's Mood Scale (CMS) requires standardization. This research will be conducted for the purposes of verifying the reliability and validity of CMS and demonstrating the objectivity of the scale, which are essential for standardization.

Reliability and validity of CMS were tested by using MS and STAIC A・State, with a sample of 803 school-age children and 186 students. As a result, the internal consistency, test-retest reliability, concurrent validity, and construct validity were given.

The higher score of CMS indicates the more uncomfortable feelings with depression, anxiety and anger. The lower score of CMS indicates the more comfortable feelings with elation, tranquility, harmony. CMS is useful to understand both of the feelings and the situations.

Key Words : mood, fell (pleasure, displeasure) scale, children, situation

要旨

子どもの感情を理解し、また感情を通して状況を理解するためには、子どもの心身の状態を反映する子ども用の感情のスケールが必要である。

Children's Mood Scale (CMS) は Mood Scale (MS) を小児用に作成したものである。CMS の開発に当たり、標準化が必要である。

本研究の目的は、標準化のために CMS の信頼性・妥当性を検証し、スケールの客観性をみることである。

小学校 1～6 年 803 名と学生 186 名を対象に CMS、MS、State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) A・State を用いて、スケールの信頼性と妥当性の検証を行った。この結果、内的整合性と再現性、併存的妥当性と概念的妥当性が検証された。

スケール得点については、高値は抑うつ・不安・怒りの感情があり、不快方向である。低値は活気・安定・穏和な感情であり、快方向である。感情理解を目的に使えるスケールであるが、逆に、スケールの感情レベルを通して、状況の理解ができるものである。

キーワード：感情、気分（快、不快）、スケール、子ども、状況

I. はじめに

現代の社会問題となっている子どものいじめや虐待には、生命の危険性と、心理的外傷による後遺症の危険性がひそんでいる。また、病気の苦痛や慣れない入院環境で、患児はパニック状態になることもある。注射やその他の痛みに無反応状態を呈したり、親への後追い現象がないなど、うつ状態も発生している。入院後、このような状況の中、子どもは漠然とした恐れや感情である不安を抱かなくてはならず、感情・情動（以下感情とする）の表出程度に差はあるものの不安要因は多く、子どもの感情は阻害されている。

これらの子どもの不安・恐怖を含め感情に焦点をあて、その程度を客観的に知ることは、学校・家庭を含む社会生活や闘病生活を助けることにつながるるとともに、学校や医療関係者の対応がより適切に行われる可能性につながる。

感情について、濱ら(2001)は感情(feeling)とは広義には情動(情緒)(emotion)、気分(mood)を包含するものであり、狭義には快-不快をもつ状態と定義している

感情は主観的な価値と経験を持ち、その表現は無比のものであり、他の人との共有化は難しい。それだけに共有化ができれば状況危機における感情のレベルがわかり、適切な援助ができる。主観的な感情を客観的に理解するにはスケールが必要である。それには共有手段として、感情のレベルの記号化となり得るスケールが必要である。しかし、客観化できるスケールであっても、主観的な要素は究極的には残るものであり、感情の共有化が可能なレベルのものが望まれる。Davitz, J.Rが作成したMood Scale (MS)は、これらの要素を網羅したスケールで、感情を測定するものである。その上、項目数も少なく被験者には負担の少ないもので、感情に問題を持つ状況や臨床での使用に適したスケールである。

MSは未検証のスケールで、日本人の感情表現を考慮し、Davitzの承認を得て筆者ら(1988・1990)が6段階に作成し、岸本ら(1983)の日本語版State Trait Anxiety Inventory (STAI (A・state)) (状況不安)を用いて、MSの信頼性と妥当性の検証を行い、標準化したものである。し

かし、MSは成人用で言葉が難しく、学童には適さず、子ども版が必要であった。

今回、子どもの感情を比較的簡単に客観的に計測する目的で、MSの子ども版として、Children's Mood Scale (CMS)を開発した。スケールの開発とはスケールを標準化することであり、標準化とはスケールの信頼性(内的整合性・再現性の検討)、妥当性(併存的妥当性・概念的妥当性の検討)を検証することである。

II. 研究の背景

MSの開発(筆者ら(1988))時に、主として用いた参考文献、大脇(1962)の「感情の心理学」では、感情は情動との区別が不明確で、広く情動を含んで感情と表現する場合と、狭義に感情を定義し、感情・情動と分けて表現する場合がある。狭義の感情は快-不快の気分である。情動は基本的な情動の恐れ、怒り、愛が分化したもので、正・負の方向を持つものであると述べている。濱ら(2001)も同様の定義を行っている。

感情の研究を概観すると、感情の3方向説、快-不快、興奮-沈静、緊張-弛緩を提唱したのは、心理学を確立したWundtであった。その後James、Titchenerらが感情・情動の研究を進展させていった。一方、行動主義のWatsonも1930年代、3情動説、即ち恐怖、怒り、愛の3つの感情があると主張し、基本的感情の概念に影響を与えたと濱ら(2001)、福井(1991)、南・大山(1977)は述べている。

MSの著者Davitzは感情・情動の研究者の1人で、1959年音声の大きさ、ピッチ、音質速度をSchlosbergの3次元に適用し、緊張-睡眠、快-不快、プロソディが関係していることを指摘した。その後の研究では、1964年、1969年に情動的意味の構造分析を行い、400以上の情動語を50語にしばり、12クラスターを得て、賦活、関係性、快楽傾向、資格能力という4次元を抽出した。その中の3次元「快楽傾向」と「関係性」と「賦活」は、Schlosbergの表情研究から得た3次元、およびOsgoodらによる言葉の合意をSD法で得た3次元と、本質的には同一であると、濱ら(2001)、福井(1991)、南・大山(1977)は述べている。

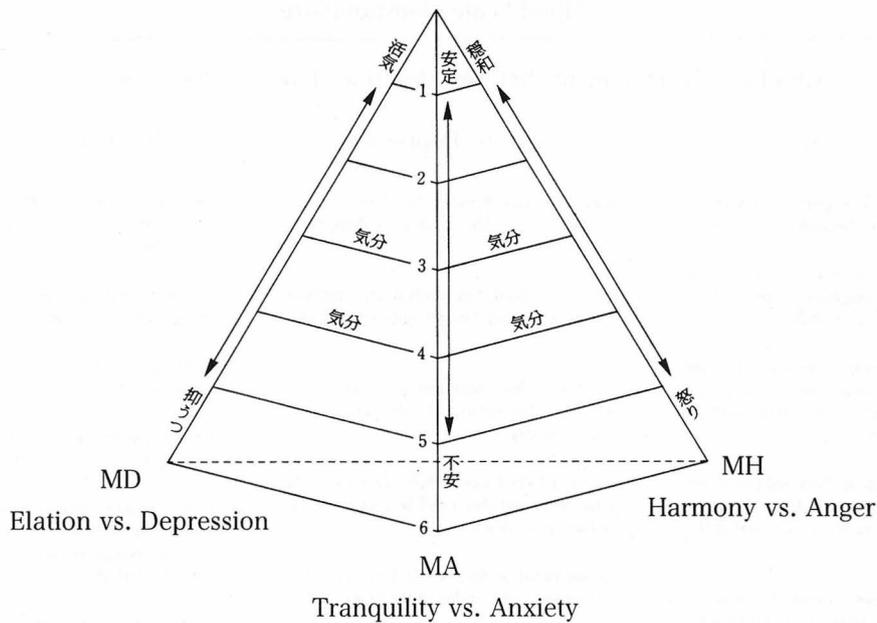


図1 Mood Scale (MS)の構造

Davitz は情動には基本的構造があることを明らかにした後にMS を作成している。なお、1990年に村田も、135の感情の階層的クラスター分析から、愛、楽しさ、驚き、怒り、悲しみ、恐れをクラスター化している。

MSは、これら3次元と類似した要素を構造に含んだスケール(表1)で、8段階、3カテゴリーから成り立つ自己評定質問紙である。

まずMSの構造の特徴と作成過程について述べる。MSの構造(図1)は、情動である活気-抑うつ、安定-不安、穏和-怒りを縦軸にカテゴリー化し、狭義の感情である気分を横軸の各段階に用いた、感情・情動を反映する立体的な特徴を持つスケールである。図1は、MSの構造について、感情の軽重を三角錐として表したもので、多様な分析方法を可能にするものである。

MSの作成過程にふれると、DavitzらのMSは長文であることと、日本人の感情表現にあわないことがプレテストで問題になった。文の修正時に配慮した点は、日本語では長文は最後に書かれている表現に重点が置かれやすいので、元の意味が損なわれないような短文に変えた。また、日本人があまり使わない「割れたガラスの上を歩いているようだ」とか「エネルギーに満ち溢れている」という文章表現は、「身を切られるような気分

とか「元気いっぱいである」というように意識を行った。さらに、各段階の差異がわかりにくい箇所、活気～抑うつの1と2、5と6、安定～不安1と2、6と7、穏和～怒り3と4、6と7は1項目としてまとめ、項目尺度の等間隔性に留意した文章構成を行い、標準化した。

スケールの各カテゴリーは6段階に構成し、各段階と尺度間隔は一致させている。従ってMSの評定は、各段階の数字をもって得点とする方法である。尺度得点は各カテゴリー1～6点になり、総得点は3～18点に分布する。得点が低いほど、活気・安定・穏和の感情があり、快方向にある。高いほど抑うつ・不安・怒りの感情があり、不快方向にある。

なお、MSを使用した筆者ら(2000)の「精神不穏発生に関する看護視点からの基礎的研究」では精神不穏状態とそれに移行するまでの感情状態を測定でき、有用なスケールであった。

MS開発時は、California Psychological Inventory (CPI), Maudsley Personality Inventory (MPI), Cornell Medical Index (CMI), Cattell Anxiety Scale (CAS)等、既存のスケールを検討したが、Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI)を始め特性に関する検査が多かった。Taylor Manifest Anxiety Scale (MAS)

表1 Mood Scale Questionnaire

Check() the statement that best describes how you feel now.		
Harmony vs. Anger	Elation vs. Depression	Tranquility vs. Anxiety
1. Everything in my life is great. I think people and life are wonderful. Nothing could be better.	1. I feel absolutely on top of the world. I've never felt better in my life. I'm in great shape-bursting with energy.	1. I'm totally relaxed-completely at ease with myself. I'd say there's not one thing in my life that isn't perfect.
2. I'm feeling fairly positive-pretty good. People on the whole are considerate. I feel warm towards most people and the situation.	2. I feel very good. I'm satisfied and contented. Things look good. I've got quite a bit of energy.	2. I'm pretty satisfied. I feel fairly calm. No real worries that I can think of.
3. I'd say things are going as smoothly as I could expect under the circumstances. I'm getting along well. I feel more or less neutral about the people and the situation.	3. I'm fine. I feel more and more like my 'old' self. I'm in fair spirits and more energy coming back every day.	3. I feel more or less even. I'm more or less calm and secure. I'd say I was kind of 'loose.'
4. Little irritations crop up. Now and then things get to me. Someone will 'rub me the wrong way.' There's nothing major, just small irritations.	4. I'm ok. I'd say I was all right. Things could be a lot better and they could be a lot worse. I'm neither up nor down.	4. I've a few problems and worries. Nothing earth shaking but I'm bothered now and then.
5. I'm getting easily upset. It doesn't take much to set me off. Small things I could take in my stride now rub me the wrong way.	5. I'm somewhat on the low side. I feel a bit off. I lack energy. I get touches of the 'blues.'	5. I feel somewhat tense, on edge. It's like having a mild case of the 'jitters.' Nothing terribly serious but enough problems to keep me feeling somewhat 'uptight.'
6. I'm very annoyed. I feel a steady irritation. People are getting on my nerves. The situation is grating me.	6. I'm depressed. I haven't any energy or vitality. I feel dull and washed out. I can't seem to get going in any direction. I haven't many interests nor can I do too much.	6. There's a lot on my mind. I'm facing problems after problems. I feel very restless and impatient.
7. I'm pretty generally mad. I'm very angry. I have a feeling people are 'no damn good.' I feel a lot of ill will. The situation has me 'up a wall.'	7. I'm miserable-very depressed. I am all empty inside. I feel hollow and drained. I am washed out.	7. I'm walking on 'broken glass' kind of feeling. I've got a great deal of anxiety. I feel extremely tense and nervous.
8. I'm ready to explode at everyone. I'm ready to boil over. I hate the situation. I'm enraged with everyone who comes near me.	8. I am sick of everyone and everything. I see the world as shut out. I have never felt worse in my life. It's the 'bottom' kind of feeling.	8. I can't cope. I'm completely overwhelmed. I am running scared. I can't see an end to my problems. The strain is unbearable.

も顕在的慢性不安の測定に適しているが、状況不安の測定は困難と、岡堂(1975)は述べていた。状況不安を測定するものが少ないなか、Spielberger(1975)は物理的ストレス事象(身体的有害、苦痛、不快等による事象)には特性不安が関連しないといい、状況-特性不安理論をだしている。State Trait Anxiety Inventory(STAI)はIPAT、MAS、Welsh不安尺度から相関のあるものを選び出し、作成している。STAI FormX-1(A-State)は状況不安を測定する尺度であり、FormX-2(A-Trait)は特性不安を測るものである。既存のスケールはそれぞれ特徴を持っているが、項目数が多く、MASは255項目、STAIは20項目・4尺度から成り立ち、入院患者には負担なテストである。項目数が少なく状況不安を測定するMSが必要であった。なお、STAI(A・State)は状況不安をみるためのもので、MSの状況を反映する感情のスケールと概念が重なり、MSの検

証手段に使えるものであった。

次にCMSについて、MSは感情を測定するスケールとして標準化されているので、CMS(表3)は基本構造を変えないで作成したものである。

III. 研究目的

Children's Mood Scaleの開発はスケールの使用を目指しており、本研究の目的はスケールの信頼性・妥当性の検証から標準化を行い、スケールの客観性を証明することにある。そして対象の感情理解や状況理解に役立てることである。

IV. 研究方法

1, Children's Mood Scaleの作成

CMS作成の第1段階は子ども用に文章表現を変えることであった。

まず、漢字の使用は小学校1年生後期に習う「人」と「気」にしぼり、学童期全般に使えるよ

表2 Mood Scale 質問紙

今の気分を一番よく表しているものを選んで下さい。3つありますが、各1つにつき1ヶずつ選び、その番号に○印をつけて下さい。

I.

- 1 非常に調子よく、満足している。元気があり、明るい気分である。
- 2 精神的に安定し、元気があり、気分がよい。
- 3 気分は特に変わらない。どちらかといえば調子がよい。
- 4 気分はやや下り気味で、元気がでない。ちょっと憂鬱である。
- 5 落ち込んだ気分、だるく疲れている感じで何もしたくない。
- 6 何事にもうんざりしており、お先真暗である。どん底に落ちている気分である。

II.

- 1 とても満足していて、ゆったりくつろいだ状態である。
- 2 気分は落ち着いていて、安心してている。
- 3 少し悩みがあるけれど、かといってたいしたことではない。
- 4 少し緊張して、不安な気分である。
- 5 気がかりな事がたくさんあり、落ち着かず我慢できない。
- 6 極端に緊張してどうしてよいかわからず、堪えられない思いである。

III.

- 1 何もかも最高であり、生きている事はすばらしい。
- 2 とてもよい気分調子がよい。まわりの人に好感もてる。
- 3 気分は変わりなく、物事がスムーズにはこんでいて何とかうまくやっている。
- 4 以前は何でもなかった事が気になり、ちょっとイライラしている。
- 5 おこりっぽく腹が立ち、たえずイライラしている。
- 6 非常に腹が立ち、今にも気が狂いそうである。

表3 Children's Mood Scale 質問紙

いまの気もちに、あてはまるものに○をつけてください。

1のなかから1つ、2のなかから1つ、3のなかから1つえらんでください。

1.

- 1) とても、たのしく、まんぞくしています。げんきで、あかるい気もちです。
- 2) げんきで、たのしい気もちです。
- 3) いつもとおなじ気もちで、げんきです。
- 4) げんきがでなく、すこしくよくよしています。
- 5) なにもしたくない。がっかりして、いやな気もちです。
- 6) 私はだめです。なにもかもいやな気もちで、にげだしたい、なきだしたい、まっくらです。

2.

- 1) とても、まんぞくしていて、あんしんした気もちです。
- 2) あんしんして、おちついた気もちです。
- 3) すこし気になることがあるけれども、たいしたことではありません。
- 4) しんばいで、すこしどきどきして、おちつかない気もちです。
- 5) 気になることが、たくさんあって、おちつかない、がまんできない気もちです。
- 6) とても、しんばいで、どうしたらよいかわからなく、イライラした気もちで、がまんできません。

3.

- 1) いろいろなことが、とてもたのしく、さいこうに、すばらしい気もちです。
- 2) とても、よい気もちで、まわりの人が好きです。
- 3) 気もちはふつうで、いつものようにかわりなく、うまくやっています。
- 4) ちょっとしたことが気になり、すこしイライラしています。
- 5) おこりっぽくて、はらがたち、イライラしています。
- 6) ひどく、はらがたち、イライラして、じっとしていられません。

うにした。「まんぞく」「くよくよ」「さいこう」など、子どもが日常的に使わない用語を、小学1～2年児を対象にして同義語に置きかえるテストを行い、意味が正確に理解でき使用できることを確認し、作成した。

次に、CMSとMSの項目間の妥当性をみるために、CMS、MSの項目の順列テストと、CMSとMSの順位相関を行った。MSは成人用なので、子どもに一番近い青年期の女子学生を対象者を選んだ。プレテストは小学生各学年の子どもを対象に行った。

尺度構成と評定法は、MSと全く同じである。質問紙の1項は「活気-抑うつ」(Children's Mood of Elation vs. Depression、以下CMDとする)を現す項目、2項は「安定-不安」(Children's Mood of Tranquility vs. Anxiety、以下CMAとする)を現す項目、3項は「緩和-怒り」(Children's Mood of Harmony vs. Anger、以下CMHとする)を現す項目で、3カテゴリーに構成している。DavitzはMHを最初に持ってきたが、日本人は怒りよりも抑うつの質問紙の方が心理的に抵抗感が少ないと考え、CMD、CMA、CMHと配列

を変えている(図1,表1-3)。評定はCMD、CMA、CMHの各カテゴリーは1～6点で、CMSはその総得点で3～18点に分布する。

2. Children's Mood Scaleの標準化

1) 対象

(1) 小学1～6年生、2校、803名(男子400名、女子403名)。小学校は都内、同区で山手と下町の生活環境が異なる2校のクラス単位の無作為抽出である。

(2) 女子学生(平均20.6歳)、3校、186名。

2) 調査時期: 1990年1～9月

3) 調査用具: 調査用具はMS、CMS、STAIC(A・State)を使用した。State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) A・Stateは状況不安を測定するSTAI(A・State)の子ども版で、曾我(1983)によって標準化されたものである。

4) 手続き: 小学生にはCMS、女子学生にはCMS、MS、STAIC(A・State)を実施した。同時の場合は一つの検査終了後、次のシートを渡した。

31名の女子学生には1週間の間隔をあげ、課

題負荷（学科試験）直後CMS、MSを再検査した。

5) 調査対象への倫理的配慮

①調査対象は、任意参加とした。

②小学生を対象とする時は職員会議で目的・方法を説明し、プライバシーの保護と任意性の確認を強調し、主として養護教員の協力を得て行った。なお、スケールの再現性をみるためには、1週間後に同一被験者に同テストを行う必要があったが、2回の協力を得るのは小学校側の倫理的配慮から困難であった。そのために、再現性テストは任意の女子学生を対象として行った。

女子学生を対象とする時も、学校側の承諾を得て、研究者が自ら女子学生に説明を行い、実施した。

③再現性については、1校の女子学生の中31名が任意に参加した。調査用紙に各自が自由な記号をつけて、1週間後の再テストでも同記号を用いて、実施した。

④スケールは、その時、その場、その状況を測定するという、スケールの持つ特徴、その限界を前提として、調査を実施した。

6) 分析方法

(1) CMSの素データ分析

(2) CMSの信頼性検証

CMSの信頼性検証は、内的整合性と再現性で検討を行った。

①内的整合性の検討：CMSとCMD、CMA、CMHの各カテゴリー間の相関係数から検討した。

②再現性の検討：1週間の間隔をあけて2回調査を実施した。

(3) CMSの妥当性検証

CMSの妥当性検証は、併存的妥当性と概念的妥当性で検討を行った。

①併存的妥当性の検討：併存的妥当性は、CMSとSTAIC（A・State）を同時に調査し検討した。

②概念的妥当性の検討：MSの概念的妥当性は検証されているので、CMSの概念的妥当性の検討は、i) CMSとMSが同じものを測定しているかどうかを検討した。ii) CMSの第1回と課題負荷直後の第2回との間の差から状況変動をみた。

(4) 分析対象と方法

①小学生について、前述したように同一テストを2回行うことも、また複数のスケールを使うことも不可能であった。従って、CMS作成時、文章や構造の検討をするために用いた順列テストや順位相関は女子学生を対象にしたので、MSとCMSの併存・概念的妥当性、CMSの再現性も女子学生を対象とした。

なお、CMSは状況変化に対応するスケールである。従って、再現性のテストは単に同一内容を2回行うだけでは、状況変化がバイヤスとして影響するために、2回の一致度の分析は不可能である。従来の再テスト法は特性に関するスケールの場合において可能なものである。本研究では、再現性が検証されているスケール（MS）を用いて、同時に2種（CMS,MS）のスケールを2回女子学生にテストし、それぞれの相関係数の一致度から再現性を検証した。

②CMSの内的整合性の検証は、本来は子どもに対して行うだけでよいものである。しかし、併存・概念的妥当性、再現性を女子学生でみるためには、女子学生と小学生との間にCMSの内的整合性が一致している必要があり、女子学生にもCMSの内的整合性の検証を行った。

V. 結果

1. CMS得点の度数分布と平均

小学生は行事のない9月下旬の平常な時のデータである。CMS平均は7.066（表4）、度数分布は図2に示す通りであった。学年別クラス別CMS（表5）をみると、CMS平均7.066より低いのは、1・2年生で5.977～6.301、平均より高いのは3年生（7.176）以上の学年であった。感情の発達段階をCMSのデータから分析すると、CMS7.000未満の1・2年生を低学年とし、3年生以上を中・高学年と区分できたが、これは一般的な発達区分と一致する結果となった。発達段階別に低学年1～2年6.140、中・高学年3～6年7.519をみるとCMS平均は $p < .001$ 有意な差があった（表4）。度数分布（図2）でも得点3～6は低学年59.5%、中・高学年29.5%、得点7～9は低学年30.7%、中・高学年56.2%であり、低年齢ほど快の感情にあった。次に集団の違いをみると

表4 小学生CMSの平均

		CMS			CMD			CMA			CMH		
		MEAN	SD	t									
総数	(n=803)	7.066	2.480		2.239	1.005		2.325	0.961		2.502	1.044	
年齢別	低学年 (n=264)	6.140	2.675	***	1.966	1.066	***	2.076	1.087	***	2.098	1.156	***
	高学年 (n=539)	7.519	2.245		2.373	0.947		2.447	0.868		2.699	0.924	
性別	男子 (n=400)	7.278	2.533	*	2.293	0.992		2.340	1.008		2.645	1.059	***
	女子 (n=403)	6.836	2.410		2.186	1.016		2.310	0.912		2.360	1.011	
学校別	A (n=321)	6.776	2.393	**	2.134	0.964	*	2.224	0.948	*	2.417	0.994	+
	B (n=482)	7.259	2.520		2.309	1.027		2.392	0.964		2.558	1.074	

+p<.10 *p<.05 **p<.01 ***p<.001

注) CMD：子どもの活気—抑うつ
 CMA：子どもの安定—不安
 CMH：子どもの穏和—怒り
 CMS：子どもの感情 (CMD・CMA・CMHの総得点)

表5 学年別クラス別CMS平均

Class	Grade	1年				2年				3年				4年				5年				6年			
		CMS	CMD	CMA	CMH																				
1	MEAN	3.458	1.042	1.204	1.208	6.269	2.077	2.038	2.154	7.250	2.167	2.417	2.667	7.098	2.098	2.537	2.463	6.559	2.147	1.941	2.471	7.647	2.441	2.382	2.824
	SD	0.779	0.204	0.415	0.509	2.011	0.977	0.999	1.084	2.658	1.007	1.060	1.090	1.921	0.889	0.745	0.840	1.941	0.784	0.649	0.825	1.739	0.860	0.652	0.626
	n	24				26				24				41				34				34			
2	MEAN	6.524	2.048	2.286	2.190	6.808	2.192	2.192	2.423	7.250	2.375	2.292	2.583	7.000	2.150	2.225	2.625	8.515	2.606	2.939	2.970	6.235	2.029	1.941	2.265
	SD	3.281	1.322	1.488	1.365	3.020	1.132	1.132	1.332	2.069	0.824	0.999	0.974	2.460	1.051	0.947	0.979	1.986	0.933	0.747	0.684	1.653	0.797	0.600	0.666
	n	21				26				24				40				33				34			
3	MEAN	6.643	2.071	2.179	2.393	6.200	2.033	2.100	2.067	7.771	2.343	2.629	2.800	8.692	2.846	2.821	3.026	6.718	2.000	2.308	2.410	7.967	2.600	2.600	2.767
	SD	3.325	1.274	1.278	1.397	1.972	0.928	0.885	0.944	2.702	0.968	1.087	1.158	2.028	0.933	0.756	0.959	2.470	1.026	0.922	1.186	1.866	0.814	0.770	0.774
	n	28				30				35				39				39				30			
4	MEAN	6.379	2.034	2.138	2.207	5.120	1.600	1.840	1.680	6.500	2.000	2.083	2.417					9.154	3.179	2.846	3.128	7.533	2.167	2.533	2.839
	SD	2.441	1.085	1.125	1.177	1.691	0.645	0.746	0.945	1.648	0.756	0.604	0.937					1.800	0.756	0.779	0.695	2.788	1.117	1.042	0.950
	n	29				25				36								39				30			
5	MEAN	6.621	2.241	2.138	2.241	7.077	2.192	2.577	2.308													8.481	2.852	2.630	3.000
	SD	2.162	0.912	0.875	0.988	3.428	1.297	1.270	1.225													1.397	0.456	0.742	0.832
	n	29				26																27			
To	MEAN	5.977	1.908	2.000	2.069	6.301	2.023	2.150	2.128	7.176	2.210	2.353	2.613	7.583	2.358	2.525	2.700	7.745	2.490	2.510	2.745	7.523	2.400	2.400	2.723
	SD	2.791	1.106	1.137	1.191	2.555	1.026	1.034	1.124	2.317	0.891	0.953	1.042	2.266	1.011	0.850	0.949	2.345	0.994	0.875	0.926	2.062	0.880	0.803	0.802
	n	131				133				119				120				145				155			

性差 (表4) では女子の方が男子より快感情であった (p<.05)。学校差 (p<.01) はあったが (表4)、それ以上にクラス差 (p<.001) があった。同校・同学年内のクラス差の最高は5年の t 4.98 (p<.001) から3年の t 2.40 (p<.05) の範囲に各学年の最高があり、身近なクラスメートが醸し出すグループダイナミクス等の影響が感情に反映していた。

CMSの内訳 (表4) では、CMD、CMAは学校差 (p<.0) があり、CMHは性差 (p<.001) がみられた。これより抑うつ、不安は他要因より環境要因の影響が大きいことがわかった。怒りは男女により差がみられた。

次に、女子学生についてみると第1回 (表6) のCMS平均は9.182であった。第2回の期末の時期の負荷後 (表7) 110名について、同時に行っ

たCMS (9.973) とMS (10.073) はいずれも高く、MS基準からみると不快感情に傾いていた。またCMSの平均とMSの平均の関係ではCMSは0.1低いがほぼ等しい。

2. CMSの信頼性の検証

(1) 内的整合性の検討

小学生 (表8) のCMSとカテゴリー間の相関は p<.001であった。女子学生 (表9) についても p<.001であった。この相関係数を用いた項目分析からは内的整合性がみられた。なお、CMSの Cronbach α係数は0.86であった。

(2) 再現性の検討

MSは状況における感情を測定するものであり、特性不安のように性格に裏付けられた安定感をもって恒常性、即ち再現性をみることは不可能である。従って再現性のあるスケールとの併用から再

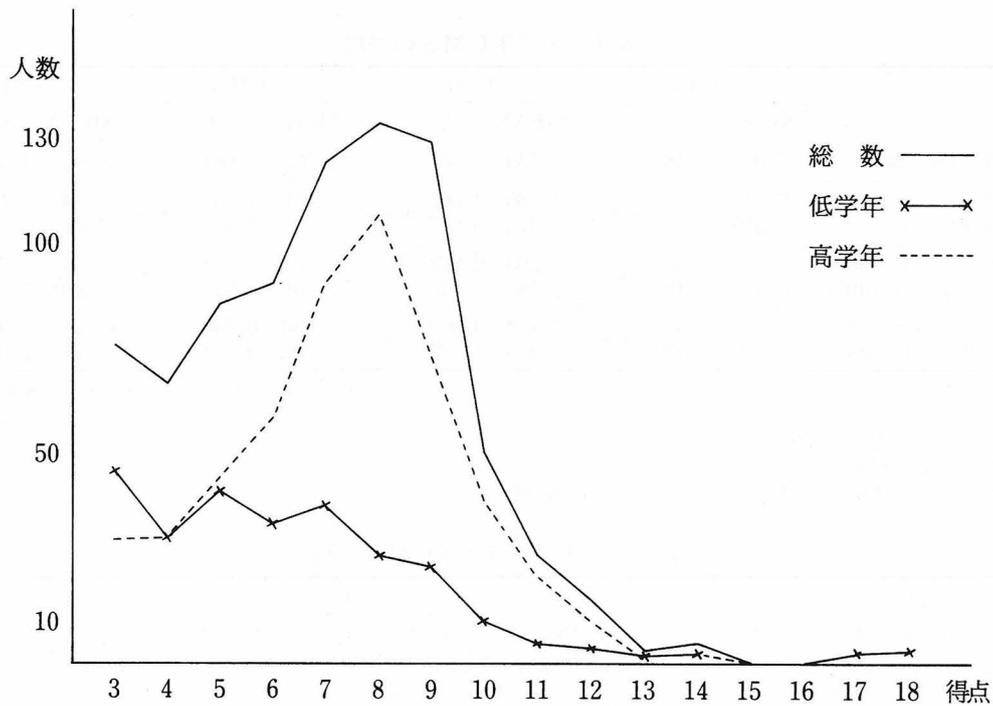


図2 小学生Children's Mood Scale(CMS)の度数分布

表6 学生平常時CMS平均

	CMS		CMD		CMA		CMH		
	MEAN	SD	MEAN	SD	MEAN	SD	MEAN	SD	
総数 (n=110)	9.182	1.996	3.091	0.873	2.991	0.772	3.100	0.716	
学校別	A (n=44)	9.000	1.765	3.000	0.807	2.932	0.695	3.068	0.587
	B (n=35)	8.971	1.963	3.114	0.932	2.914	0.781	2.943	0.725
	C (n=31)	9.677	2.301	3.194	0.910	3.161	0.860	3.323	0.832

表7 学生負荷後のCMSとMS

n=110	CMS		CMD		CMA		CMH	
	MEAN	SD	MEAN	SD	MEAN	SD	MEAN	SD
	9.973	2.707	3.364	1.073	3.373	1.082	3.264	0.842
n=110	MS		MD		MA		MH	
	MEAN	SD	MEAN	SD	MEAN	SD	MEAN	SD
10.073	2.626	3.473	1.073	3.273	0.985	3.336	0.849	

現性を検証している。

CMSの場合は検証済みのMSを使い、その組合せで2回行い、MS 2回間の相関係数とCMS 2回間の相関係数が等しければ再現性があるといえる。女子学生31名に対して行ったCMS 2回の相関係数は $r .634$ (表10)、同時に行ったMS 2回の相関係数は $r .663$ (表11) で等しく、再現性が検証された。

3. CMSの妥当性の検証

(1) 併存的妥当性の検討

STAIC (A・State) は状況不安反応をみるもの

である。CMSは状況の変化における不安感情を包含するものである。女子学生76名について行った、CMSとSTAIC (A・State) の相関係数(表12) は $CMS0.781$ 、 $CMD0.674$ 、 $CMA0.771$ 、 $CMH0.568$ であった。これらすべて $p < .001$ で、有意な相関関係にあり、併存的妥当性が認められた。

(2) 概念的妥当性の検討

①女子学生110名について同時に行ったCMSとMS(表13)は強い相関 ($p < .001$)があり、全く同質のものであった。MSは概念的妥当性が既

に検証されているので、MSとの強い相関があることはCMSについても概念的妥当性があるといえた。

②同対象に行った第1回と第2回の課題負荷直後のCMS間(表6、7)には $p < .05$ と有意な差

表8 小学生のCMSとカテゴリー間の相関係数
(n=803)

CMD	.806			
CMA	.813	.469		
CMH	.849	.521	.560	
	CMS	CMD	CMA	

すべての相関係数は $p < .001$

表9 学生のCMSとカテゴリー間の相関係数
(n=180)

CMD	.895			
CMA	.841	.623		
CMH	.828	.639	.533	
	CMS	CMD	CMA	

すべての相関係数は $p < .001$

表10 学生のCMS, 平常時と負荷後の相関係数
(n=31)

		第1回(平常時)			
		CMS	CMD	CMA	CMH
第2回 (負荷後)	CMS	.634	.629	.539	.509
	CMD	.529	.478	.442	.482
	CMA	.556	.609	.486	.369
	CMH	.518	.500	.431	.439

表11 学生のMS, 平常時と負荷後の相関係数
(n=31)

		第1回(平常時)			
		MS	MD	MA	MH
第2回 (負荷後)	MS	.663	.504	.623	.665
	MD	.471	.373	.432	.464
	MA	.653	.518	.614	.629
	MH	.550	.370	.531	.600

表12 学生のCMSとSTAIC間の相関係数

	CMS	CMD	CMA	CMH
STAIC, A-State n=76	.781	.674	.771	.568

すべての相関係数は $p < .001$

表13 学生のCMSとMS間の相関係数

	CMS	CMD	CMA	CMH
MS	.947	.896	.849	.820
MD	.879	.893	.747	.733
MA	.804	.721	.807	.642
MH	.874	.791	.740	.862

すべての相関係数は $p < .001$

がみられ、状況変動を反映していた。

③小学生803名の傾向から、前述のように学校差や性差よりもクラス差が強いということは、グループダイナミクス等、身近な生活状況が感情に与える影響は大きかった。

以上、CMSは状況における感情を測定しており、概念的妥当性があるといえた。

VI. 考察

病気は状況危機の一つであり生活や人生に影響を与えるために、人は病気になると不安を持ち、人によって程度の差はあっても感情が阻害されるので、感情に焦点をあてた理解とサポートが必要である。特に状況の理解力が不十分な子どもへの影響は強く、後の成長発達に、またトラウマとして心理的に問題を残すことが考えられる。なお、状況危機の発生は病気に限られたことではなく、社会現象のなか様々な原因で起こり、その対応が必要である。

しかし、感情は主観的なもので、他の人との共有化が難しい。それだけに感情を分かち合う手段が必要である。その際、個人の感情に判断の基準を置きながら、問題の状況を模索することが大切である。

本研究では、子どもの感情についてスケールを用いて測定ができないかと考え、CMSの開発をめざしてきた。スケールは安定性がなくては使用できないので、スケールの信頼性・妥当性の検証を行った。なお、文章表現は国文学の専門家の査定を受けたものである。

1. CMSの標準化

CMSの信頼性では、内的整合性の検討において、CMD、CMA、CMHの各カテゴリー間の相関係数を用いて、項目分析を行い整合性をみた。小学生・女子学生ともに非常に強い相関関係があり、CMSは、内的整合性があるといえる。次に再現性の検討においては、物理的ストレスの加わる状況で、同時に行った二つのスケールMSとCMSは、それぞれの1回と2回の間に相関関係がみられ、係数も等しく、再現性があるといえる。

CMSの妥当性では、併存的妥当性・概念的妥当性の検討において、CMSとSTAIC(A・State)

を用いた感情の状況変動から併存的妥当性があった。また、女子学生群試験前後それぞれのCMS、MSに有意な差がみられ、そして、STAICとは有意な相関があり、感情の状況変動である、その時、その場、その状況においての感情を反映するスケールとしての概念的妥当性がみられた。

以上、CMSは、状況変動における感情を測定できる尺度としての信頼性、妥当性があるといえる。

なお、再現性については、同じ子どもで行うべきであるが、前述したように同一小学校で2回の調査の協力は得られず、女子学生を対象として行った。それだけに前提条件として、内的整合性で小学生と女子学生の間で強い相関関係がみられることが必要であった。内的整合性は各々0.1%水準で、併存妥当性に用いるSTAIやMSは既に再現性が立証されていたので、女子学生を対象にして検証を行った。

次に使用上の留意点として、CMSは、STAICと比較すると項目数が少なく、対象を経時的に短期間に測定する時は、尺度を記憶される事もあり得る。その結果、被検者は測定時に気分をコントロールする場合もあるという限界を知って用いる必要がある。

CMSは、子どもの心の現象を捉えているが、感情・気分の全体に視点が当てられている。それに対し、STAICは、人間の心の不安（特性・状況）に視点が当てられ、心の不安という一側面であり、限られた見方の範囲内のものである。この点、CMSは狭義の感情・情動を包含し、子どもの心身を反映させているので、心身が連動しやすい病気の子どもや情動の影響を受けている子どもなど、広範囲に使用できる。

2. CMSと子どもの感情

学童期における感情をみると、小学1～2年生の低学年は小学3～6年生の中・高学年よりも0.1%水準で有意に快感情の状態である。また中・高学年児童のCMS得点7～9の度数分布56.2%と、森ら(1988)先行研究のMSデータ青年女子・リラクゼーション時の快感情(MS:平均7.579)のMS得点7～9の度数分布56.1%とは近似しており、中・高学年児童についてはMS基準

を参考にすることが可能である。中・高学年児童の感情は青年期女子の快感情と似ており、一般的に成人より子どもは快感情を持ち、低年齢ほど快感情が強いといえる。

また、学校差や性差よりもクラス差が強く、身近なクラスメートが影響しあうグループダイナミックス等、状況が感情に影響を与えているといえる。

これら、子どもの感情の特徴を反映させたCMS使用の研究から子どもの感情や状況理解をみたものがある。

①筆者ら(1993)の研究では、入院中の小学生80名を対象に入院生活における感情を調査した結果、入院適応は3.96日であった。入院中の快感情と不快感情の差は $p<.001$ であり、不快感情の強さが明らかになった。その原因の症状・治療が関与していた。また、友人との遊びでは $p<.001$ で快感情につながっており、入院生活における遊びは子どもの精神活動に重要な意味を持っている。

②筆者ら(1994)の研究では、入院中の小学生から思春期まで34名を対象に日差からみた感情について調査した結果、小学生は夜より朝の方が快感情で、睡眠-覚醒リズムの変調がみられなかった。しかし、長期入院患児や精神的問題を持つ患児の感情は悪く、睡眠-覚醒リズムの変調がみられた。なお、就寝前の1/fパワースペクトルの特性を持つ音楽は、子どもの感情にリラクゼーションの効果を与え、正常な睡眠リズムの確保の一つになる可能性が示唆された。

これらのCMSを用いた研究では、CMSの信頼性と妥当性の検証との間に、矛盾点や問題点は生じなかった。従って、子どもの感情理解から精神活動の推察も可能になると考える。またCMSの変化を分析することにより、子どもの感情の変化から問題状況や原因の探求ができ、より適切な対応が可能である。また状況によっては、個々の子どもの言動を通して理解できる以上の深さで、心的外傷を受けている子どもの思いや感情を理解し得るテストの一つとなり得る。

以上、状況の変化に応じた感情を測るスケールとして、CMSは信頼性・妥当性があり、感情を客観的にみることができ、また感情を変化させ

る状況の理解ができるものである。

CMSの基準については、子どもの発達段階にあわせて低学年6.140、中・高学年7.519とCMSの中央値が変化することを考えると、基準というよりは、使用目的により、対象が示す絶対値は参考として、状況の変動値を重視して用いる方がより適切である。

なお、社会の変化が著しく、少年達の行動特性も変化しているが、感情のあり様は大きくは変化していないと考える。CMSは感情の絶対値を論証するよりは、感情の状況変動値をみるスケールである。従って、時代に関わらずスケールは使用でき、そのデータをどう分析するかにかかると考える。絶対値は社会文化的影響、地理的特性、保健医療特性、発達行動特性で変化するが、状況変動値は病気、入院などの状況の変化による感情の状況を査定して、援助に活用することのできるものである。

現代は倫理上の制約が多く、子どもを対象に心理調査は難しくなってきた。それだけに表5のデータと図2の分布で、低学年でもCMS得点15、中・高学年でも得点18の子どものいた事実と、全体の傾向を示す数量化したデータは、後日、変化した社会状況を分析する際、比較検討の貴重な資料になると考え表5の素データを報告した。

VII. 結論

1. 信頼性は内的整合性と再現性の検討から立証された。
2. 妥当性は併存的妥当性と、状況変動を反映する概念的妥当性から立証された。
3. 学童期の感情は1～2年生と3年生以上では有意に差があり低学年ほど快感情である。
4. 中・高学年児童の感情は青年期女子の快感情時と同じレベルであり、一般成人より子どもの方が快感情である。
5. 学校差や性差よりクラス差が強く、グループダイナミックスなど、状況が感情に与える影響は大きい。
6. CMSはその時、その場、その状況における感情を測定する尺度であるために、使用目的には限界があるが、感情の客観化ができ、感情の

理解や、感情を変化させる状況理解に使用できる。

謝辞

本研究の開始時、貴重なご意見を頂きました防衛大学校名誉教授・福島行一先生（国文学）、東京経済大学名誉教授・石川英夫先生（心理学）、検証のチャンスを与えて下さいましたDavitz,J.R.調査に御協力下さいました皆様に御礼を申し上げます。

文献

- Davitz,J.R.,& Davitz, L.J. (1959) : The communication of feeling by content-freespeech. *Journal of communication*, 9, 6-13.
- Davitz,J.R. (1964) : The communication of emotional meaning. New York, Megraw Hill.
- Davitz,J.R.(1969) : The Language of Emotion. New York, Academic Press.
- E.C.トルーマン／富田達彦訳 (1977) : 新行動主義心理学. 清水弘文堂.
- Hill,B.J (1982) : Sensory Information. *Behavior Instructions and Coping Reseaech* 31 (1), 17-21, With Sensory, Alteration Sursing.
- 福井康之 (1991) : 感情の心理学. 川島書店, 43-129.
- 濱治世, 鈴木直人他 (2001) : 感情心理学への招待, 感情・情緒へのアプローチ. サイエンス社, 12-178.
- 岸本陽一, 寺崎正治他 (1982) : STAIの標準化 (1) -信頼性の検討-. 日本心理学会第46回大会発表論文集, 331.
- 岸本陽一, 寺崎正治 (1983) : STAIの標準化 (2) -妥当性の検討-. 日本心理学会第47回大会発表論文集, 619.
- 古賀愛人 (1980) : 状態不安と特性不安の問題. 心理学会評論, 23 (3), 269-292.
- 国岡照子, 森美智子他 (1990) : Mood Scaleの開発-MSの信頼性と妥当性の検証-. *Health Sciencess*, 6 (4), 44-55.
- ラザラス, モナト／帆足喜与子訳 (1981) : パーソナリティ. 第3版, 岩波書店.

- Maisonneuve, J. / 山田悠起男訳 (1983) : 感情.
白水社
- 森美智子, 国岡照子他 (1988) : MOOD SCALE
の開発. 総合看護, 23 (4), 83-104.
- 森美智子 (1990) : Children's Mood Scaleの作
成と標準化について. 日本教育心理学会第32回
大会発表論文集, 468.
- 森美智子, 岩田みどり他 (1993) : 子どもの入院
生活における適応と感情. 日本赤十字武蔵野短
期大学紀要, 6, 11-16.
- 森美智子, 岩田みどり他 (1994) : 子どもの入院
生活と日差からみた感情. 日本赤十字武蔵野短
期大学紀要, 7, 45- 51.
- 森美智子, 金井悦子, 堀川直史他 (2000) : 精神
不穏発症に関する看護視点からの基礎的研究.
平成8・9年度文部省科学研究成果報告書.
- 森美智子, 丹羽淳子 (2003) : せん妄・精神不穏
発症のメカニズムに関する研究. 日本保健医療
行動科学会年報, 17, 80-100.
- 岡堂哲雄 (1975) : 心理検査学. 垣内出版, 305-
313.
- 大脇義一 (1962) : 感情の心理学. 培風館.
- Patricia Medonald Scott (1988) : Psychosocial
Support and Outcome of Depression, An
Oneruiem. 日本保健医療行動学年報, 1 (3),
196-122.
- Psychology Today / 南博監訳, 大山正一訳
(1977) : 現代の心理学. 講談社, 189-255.
- ロッター / 詫摩武俊訳 (1980) : 臨床心理学第2
版. 岩波書店.
- 清水秀美, 今栄国晴 (1981) : STATE-Trait,
ANXIETY INVENTORYの日本語版(大学生用)
の作成. 教育心理学研究, 29 (4), 348-353.
- 曾我祥子 (1983) : 日本語版STAIC標準化の研究.
心理学研究, 54 (4), 215-221.
- Spielberger, C.D. (1975) : Anxiety.State-trait
process, I n Spielberger, C.D. (Ed.)
Stress and Anxiety, 1. New York, John,
Wiley & Sons, 135-143.

原著

小児がん患児の親の問題状況と援助関係の法則性とサポート体制

Relationship Between Problematic Condition and Support for Parents of Children with Malignation Diseases

森 美智子
Michiko MORI

日本赤十字武蔵野短期大学
The Japanese Red Cross Musashino Junior College of Nursing

Abstract

This study was conducted for the purpose of establishing the indexes for rating problems. These will be useful for developing a support system, through the verification of regularity between problems and supports in a life-care for sick children.

The survey was conducted in 79 Japanese parents and 25 Australian parents who had a child with malignant disease. A questionnaire about their coping with child's sickness was handed to the possible subjects, and those who consented to answer sent back the completed form without putting down their name.

The principle of "problem situations in life-care for sick children × emotions in the life / emotional support from the spouse × amount of social support" in the relation between hardships and support has been verified.

It is also suggested that parents have some ten times more awful hardship and that long-lasting hardship has synergistic effects if only insufficient support is available.

Therefore, early introduction of a social support system based on the assessment of the conditions of parents receiving insufficient support using the index (the formula) for hardship rating is considered to be the key to prevent family breakdown.

Key Words: Malignant diseases, Parents, Problem, Social support

要旨

本研究は、小児がん患児と両親の闘病生活の状況とその影響の実態から、闘病生活が親に与える負荷レベルと要因を分析し、両親のネガティブな変化の軽減に役立つ援助を追求することを目的としており、悪性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズに関する研究の一環である。本研究の結果、闘病生活における問題状況にサポーターの質と量が大きく影響しており、心身の疲労が生活感情に反映し、二次的な問題状況の発生につながっていることが明らかになった。

本編は、小児がん患児の親の闘病生活における問題状況と援助関係の法則性を事例によって検証し、問題の困窮度指数と、問題状況の査定に関する指標から、サポート体制のプログラムの作成に資することが目的である。

対象は、小児がん患児の親、日本79名、オーストラリア25名である。闘病状況と、Mood Scale、ソーシャルサポートを調査し分析したものである。

問題状況と援助関係の間には「闘病生活における問題状況×生活感情／夫・妻（キーパソン）の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」の法則が存在し、その構造の安定性がみられた。また問題状況と援助関係から導き出された問題の困窮度は、状況の最良な人と最悪な人の間に50倍以上の差があり、サポート量の少ない人は困窮度が強かった。問題状況に期間を重ねると、夫婦間のサポートやサポート量が多い場合は期間の影響はないが、サポート量の少ない場合、期間の持続は相乗に値する困窮度を示した。従って、問題状況の査定に「サポートプログラムに用いる指標・方式」を用いて、サポート量の少ない人の状況判断を行い、早期から社会的なサポートシステムを適応させる必要があるとの結論を得た。

キーワード 小児がん患児 患児の親 問題状況 ソーシャルサポート

I. はじめに

少子高齢化社会に向けて、「健やか親子21」に示された育児支援は、今後推進すべき21世紀の課題である。少子化問題にさらに拍車をかけているのが、核家族化と子どもにとっての家庭の機能の問題である。健全な家庭の維持は、今後の社会政策上に重要な位置を占める。

その健全な家庭維持の最たる問題は離婚・家庭崩壊である。小児がん患児の親に離婚がみられる例があり（前川1995）、時に医療関係者は無力感を抱く経験をする。小児がんを代表する白血病の治癒率があがり予後はよくなっても、各家庭は不安を抱えながらの長期の闘病生活である。本質的にはそれぞれの家庭の努力を超えるほどの困難が長期にわたって存在することである。特に離婚の大きな要因は親の性格の不一致とされるが、闘病生活にもそれに匹敵するような要因が内在していると考えられる。状況危機には家族の資源が処理能力と関係する（友田1990）といわれているが、処理能力を越える要因があるためと考えられる。危機には、発達危機と状況危機とがあり、状況危機の最たるものには病気がある。従って、患児の闘病生活により生じた状況危機の解明により、親の重荷の軽減や、家庭崩壊の減少につながる援助方法が考案できると考える。

小児がん患児をもつそれぞれの家庭は苦しい状況を越える努力をしている。そして周りの多くの人々は苦しさを共感的に理解しようとするが、その理解を越えた困窮度の強い状況が存在しうると思われる。それを理解する手がかりを得て援助することが望まれる。しかし、ニーズの高い問題に直接介入できればよいが、問題によっては介入が難しい場合もある。Hill(1949)が述べているように、他の問題を援助することにより、本人の持っている能力が再配分され、困難に向かうこともできるので、サポート体制はトータルとして考えることが大切である。

本研究は、小児がん患児と両親の闘病生活の状況とその影響の実態から、闘病生活が親に与える負荷レベルと要因を分析し、両親のネガティブな変化の軽減に役立つ援助を追求することを目的とした「悪性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズ

の研究」の一環である。

平成11～12年度で展開した調査では、闘病生活において家族のもつ問題は「患児の問題」が一番多く、次に「心身の強度の疲労」そして留守家庭にいる患児の「兄弟の問題」「医療関係者への不満・不信」「夫婦間の感情的ずれ」「学校問題」「経済問題」が明らかになった。さらにその時期を家族がどのように乗り越えたか、さらに必要な援助は何かを明らかにすることができた。その結果、闘病生活における問題状況を複雑にしているのはサポーターの質と量が大きく影響し、心身の疲労が生活感情に反映し、二次的な問題状況の発生につながっていた（森・科研報告書2001）。

この点から闘病生活における問題を解決・対処する際の要因間のあり方について、問題状況と援助の関係から、法則性が存在するという仮説を得て、検証を行った（森2001）。

その法則性を用いて各家庭の困窮度を解明し、サポート体制がプログラムできれば、“心身の強度の疲労など”対策が可能なものが原因で家庭崩壊につながる場合は、その連鎖を打ちきることができると考える。

II. 研究目的

小児がん患児の親の闘病生活における問題状況と援助関係の法則性を事例で検証し、問題の困窮度の指数と、問題状況の査定に関する指標から、サポート体制のプログラムを作成する資料を得ることが目的である。

III. 研究方法

1. 対象：小児がん患児の親、日本は79名で、母親58名、父親21名、オーストラリアは25名で、母親22名、父親3名である。

2. 調査期間：平成12年6月～14年1月

3. 調査内容と測定用具

① 闘病状況

i. 状況危機については、記述的研究（森・科研報告書2001）の結果から抽出した家庭崩壊に関与する項目を調査する。

調査項目 i) 患児の問題、うつ状態を含む心身の強度の疲労、留守家庭にいる

患児の兄弟の問題、夫婦間の感情的ずれ、医療関係者への不満・不信、学校問題、経済問題

- ii) 苦しい時期と内容（時期設定～1年、2～3年、4年～）と乗り越え方

ii. 援助ニーズ

②状況危機時のMood Scale (MS)

MSはDavitzらが作成したものを、日本語版（森ら・1988、1993）にしたもので、標準化されたスケールである。Cronbach α 係数は0.83である。

MSは得点3～18の範囲に分布する感情のスケールで、Elation VS. Depression (MD), Tranquility VS. Anxiety (MA), Harmony VS. Anger (MH)を含んでいる。得点が低いほど活気、安定、穏やかな感情で、6以下は快感情である。高いほど抑うつ、不安、怒りの感情があり、9以上は不快感情である。

③状況危機時のソーシャルサポート (SS)

SSは、NSSQ (Norbeck) 南の日本語版（南・1984）を用いた。標準化されたスケールである。

- i. ソーシャルネットワーク（サポーター）
- ii. 情緒的サポート、短期物理的サポート、長期物理的サポート、各1ヶを用いた。3項目のCronbach α 係数は0.88である。

サポーターは種類と総人数を分析に用いる。情緒的・短期物理的・長期物理的サポートはそれぞれ5段階尺度で、今回の調査は得点3～150の範囲に分布させている。

4. 調査方法

- (1) 闘病状況およびソーシャルサポートに関する質問紙、Mood Scaleを、承諾した人に研究協力者が、返信用封筒を同封したものとともに直接手渡した。または、研究協力者から郵送依頼を承諾した人に郵送した。
- (2) 同意者のみ無記名で記述・返送されたものをデータとして使用した。
- (3) オーストラリアの調査はモナッシュ大学・倫理委員会の承認を得たものである。日本の調査は日本赤十字武蔵野短期大学・倫理委員会の承認を得たものである。

5. 分析方法

(1) 検証のデータ

検証に必要なデータは、苦しい時期と内容、Mood Scale、ソーシャルサポート、問題別実際の援助とさらに望む援助で、その平均値を分析に用いた。特徴的な事例については素データを使用した。

(2) 検証プロセス

①問題の困窮度の指数算定、②各個人の問題状況の査定に関する指標、③ソーシャルサポートの変形による法則性（方式）の検証、3段階で展開した。

IV. 結果

1. 苦しい時期と内容（表1）

闘病生活の苦しい時期と内容：時期別に1位～3位までの苦しい内容をまとめたものであるが、1年で問題が解消した場合は、2～3年、4年以

表1 苦しい時期と内容

	心身の強度 疲労		患児の問題		患児の兄弟 の問題		夫婦間の 感情的ずれ		Dr. Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題	
	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.
～1年 日本n=79 Aus. n=25	51	21	74	21	32	21	11	2	25	3	9	0	7	7
2～3年 日本n=57 Aus. n=13	20	9	55	10	19	10	7	1	9	2	10	2	10	4
4年～ 日本n=43 Aus. n=7	12	5	34	7	15	5	7	1	7	1	5	1	3	1
計	83	35	163	38	66	36	25	4	41	6	24	3	20	12

注) Aus : Australiaの略

表2 問題別, MSおよびソーシャルサポートの平均値

	心身の強度疲労		うつ状態		患児の問題		患児の兄弟の問題		夫婦間の感情的ずれ		Dr. Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題	
	日本 n=55	Aus. n=22	日本 n=11	Aus. n=4	日本 n=76	Aus. n=22	日本 n=42	Aus. n=23	日本 n=18	Aus. n=3	日本 n=28	Aus. n=3	日本 n=18	Aus. n=2	日本 n=14	Aus. n=7
MS	12.0	13.5	12.6	9.9	11.9	13.2	11.7	9.9	11.7	10.9	12.2	7.8	12.0	10.1	12.3	12.2
ソーシャルサポート量	56.6	53.4	62.7	41.8	53.0	55.7	54.3	55.7	56.1	55.7	43.9	58.0	52.9	93.5	64.0	39.3
夫・妻の情緒的サポート	4.0	4.2	4.1	4.3	4.0	4.1	3.9	4.1	3.7	4.3	4.0	3.7	4.6	4.5	4.4	4.0

スケール度数: MS 3~18, サポート量 3~150, 情緒的サポート 1~5
注) Aus: Australiaの略

上では対象とならないためにn数は調査対象数とは異なってくる。

圧倒的に多いのは患児の問題、次に心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題であった。殊に、1年以内は患児の問題の度数は有意 (p<.001) に多く、患児と留守家庭の子との間の葛藤状態も含め、心身の疲労は強度であった。大半の問題は歳月と共に減少傾向にあるが、夫婦間の感情的ずれは変化が少なく、また患児の問題も減少はしても最も多く、4年以上経過しても多くの家族にとって苦しい問題となっている闘病生活であった。

2. Mood Scaleおよびソーシャルサポート (表2、3)

MSの総平均は、日本は11.96で、オーストラ

リアは10.04であった。

ソーシャルサポートについて、情緒的サポート、短期・長期物理的サポートの総量の平均は、日本は52.05で、オーストラリアは53.84であった。夫の情緒的サポートの平均は、日本は4.05で、オーストラリアは4.12であった。サポーター数の平均は、日本は4.37で、オーストラリアは5.12であった。

3. 特徴的な事例の素データ (表3)

最初のNo.1と最後のNo.79は表の全体を示すために、記載したものである。経時別の問題の種類と順位、MS、サポーター数、ソーシャルサポート量、夫の情緒的サポートについて、それぞれの局面や組合せの上で、多いケース・少ないケー

表3 特徴的な事例の素データ

	問題の種類									MS	サポーター数	ソーシャルサポート量	夫・妻の情緒的サポート
	~1年			2~3年			4年~						
	1位	2位	3位	1位	2位	3位	1位	2位	3位				
No.1	3	1	5	3	11	4	-	-	-	9	4	49	5
No.7	3	8	10	3	1	9	3	1	5	13	6	61	4
No.9	3	-	-	3	-	-	3	-	-	9	4	59	5
No.13	3	1	10	3	4	9	3	1	4	17	10	124	5
No.15	3	1	5	3	1	5	3	1	5	10	5	46	3
No.18	3	1		3	-	-	3	-	-	12	2	24	1
No.62	3	1	11	3	4	11	4	3	1	11	3	35	1
No.68	3	2	1	3	2	1	3	2	1	10	10	150	5
No.73	3	5	4	-	-	-	-	-	-	15	2	16	1
No.79	3	4	1	5	-	-	3	-	-	9	6	74	5
MEAN	_____			_____			_____			11.96	4.37	52.05	4.05
SD	_____			_____			_____			2.93	2.62	32.09	1.47
A-No.2	3	11	1	3	4	1	3	11	1	15.8	2	14	1
A-No.4	3	4	1	9	3	4	9	3	4	10.5	7	105	5
A-No.11	3	4	1	-	-	-	-	-	-	12.0	5	17	2
A-No.13	3	4	1	-	-	-	-	-	-	7.5	7	81	5
A-MEAN	_____			_____			_____			10.04	5.12	53.84	4.12
SD	_____			_____			_____			2.79	2.20	23.74	1.27

問題の種類は、1=心身の強度疲労(2・うつ状態), 3=患児の問題, 4=患児の兄弟の問題, 11=経済問題で、その他5,6=夫婦間の感情的ずれ, 7,8=Dr.・Nr.不満・不信, 9,10=学校問題として合体させ処理する

表4 苦しい時期の問題別、実際の援助とさらに望む援助

	総数		心身の強度疲労		患児の問題		患児の兄弟問題		夫婦間の感情的ずれ		Dr.・Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題			
	日本	Aus.	n = 79	n = 25	n = 55	n = 22	n = 76	n = 22	n = 42	n = 23	n = 18	n = 3	n = 28	n = 3	n = 18	n = 2	n = 14	n = 7
	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要
日本	204	134	140	90	202	133	105	78	42	38	65	42	51	38	42	30		
Aus.	143	71	127	61	128	62	130	69	18	7	19	6	14	6	35	27		

注) Aus : Australiaの略

スの素データを示した。No. 9は4年以上経過しても患児の問題のみが1番苦しい内容として続いていた。No.13は、MSは悪いが、サポーター数やサポート量は多く、夫の情緒的サポートも5であった。No.73は、MSは悪く、サポーター数・サポート量、夫の情緒的サポートが低かった。その他の素データは省略した。

4. 問題別実際の援助とさらに望む援助 (表4)

各問題に対する実際の援助、さらに必要な援助をみると、患児の問題、心身の強度の疲労がいずれも高かった。

5. 問題状況と援助関係の法則性からみた困窮度

事例により、「闘病生活における問題状況×生活感情/夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」の法則性(方式)に、各自の問題を用いて、プログラムの指標としての妥当性を検討し、困窮度を導き出す。

1) 問題状況と援助関係の法則、および問題の困窮度の指数算定

〈サポートプログラムに用いる指標・方式〉

$$\frac{\text{闘病生活における問題状況} \times \text{生活感情}}{\text{夫・妻の情緒的サポート} \times \text{ソーシャルサポート量}} \times 10$$

今回使用のMood Scaleとソーシャルサポートの単位はMood Scale 3~18、ソーシャルサポートは3~150で、最大では約10倍の差があり、補正のために上記の式は10倍にしたものである。

〈問題の困窮度の指数算定〉

闘病生活の問題は、患児の問題が一番多く、次に心身の強度の疲労、留守家庭の子の問題、医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順で、方式に従って各問題の困窮度の指数を算出した。

例・患児の問題の指数

$$\frac{\left[\begin{array}{l} \text{患児の問題の度数} \\ \sim 1\text{年} \quad 2\sim 3\text{年} \quad 4\text{年}\sim \end{array} \right]}{\left[\begin{array}{l} \text{対象数} \\ \text{夫・妻の情緒的} \\ \text{サポート平均} \end{array} \right]} \times \frac{11.9}{53.0} \times 10 = 1.20$$

〔MS平均〕

問題状況の1年以内、2~3年、4年以上の経過期間毎に得られた度数を合算させ、上記例のように方式を展開し、困窮度の指数を算出した。患児の問題の困窮度指数は1.20、心身の強度疲労0.80、患児の兄弟の問題0.87、夫婦間の感情的ずれ0.78、医療関係者への不満・不信1.02、学校問題0.66、経済問題0.62であった。

オーストラリアは患児の問題1.00、心身の強度疲労0.96、患児の兄弟の問題0.66、夫婦間の感情的ずれ0.61、医療関係者への不満・不信0.73、学校問題0.36、経済問題1.33であった。対象数が少ないため誤差が含まれるが、それでも大きく傾向の異なる面は国情の違いが反映していると考えられた。

2) 各個人の問題状況の査定に関する指標と経過期間

(1) 発生1年目の困窮度指標

発生1年目の問題状況に限定して方式を検討し、個人の困窮度指標を算出した。分子の“闘病生活における問題状況”には、それぞれの問題の指数を用いた。

A. 〈事例73〉(表3)

最も問題の種類が多く、MSが悪く、夫婦間のサポートが少なく、SSも少ないケース

(最悪パターン) { 問題の指数 }
 { 1位 2位 3位 } { MS }

$$\frac{(1.20 + 0.78 + 0.87) \times 15}{1 \times 16} \times 10 = 26.72$$
 [夫・妻の情緒的サポート] [ソーシャルサポート量]

B. 〈事例9〉(表3)

問題の種類が少なく、MSも良く、夫婦間のサポートもよく、SSが平均より多いケース

(最良パターン)

$$\frac{1.20 \times 9}{5 \times 59} \times 10 = 0.37$$

最悪パターンと最良パターンを比較すると、最悪パターンは50倍以上の困窮度であった。また問題が多く状況は良くないが、夫婦間のサポートが多くサポート量の多い場合は困難をのり越えやすいことも明らかになった。問題が少なく状況はよいが、夫婦間のサポートが少なくサポート量の少ない場合は困窮度が高い。オーストラリアでも同様のことがいえた。

(2) 経過期間からみた困窮度指標

発生経過における問題状況を基に方式を検討し、個人の経過期間からみた困窮度指標を算出した。

分子の“闘病生活における問題状況”には期間内にリストされている問題について、すべて指数を適応させた。当然、構造上から理論値は3期間分含むので、発生1年目のデータより3倍になるものである。

C. 〈事例7〉(表3)

最も問題の種類が多く、MSは平均より少し悪く、夫婦間のサポートは平均より少なく、SSは平均よりやや多いケース

{ 経過期間に持つ問題の指数 } { MS }

$$\frac{(1.20 \times 3 + 1.02 + 0.66 \times 2 + 0.80 \times 2 + 0.78) \times 13}{4 \times 61} \times 10 = 4.43$$
 [夫・妻の情緒的サポート] [ソーシャルサポート量]

D. 〈事例A-2〉(表3)

問題の種類が多く、MSは悪く、夫婦間のサポー

トはなく、SSが少ないケース

(最悪パターン)

$$\frac{(1.00 \times 3 + 1.33 \times 2 + 0.96 \times 3 + 0.66) \times 15.8}{1 \times 14} \times 10 = 103.83$$

E. 〈事例68〉(表3)

問題の種類はあっても、MSは平均より良く、夫婦間のサポートも良く、SSが多いケース

(最良パターン)

$$\frac{(1.20 \times 3 + 0.62 \times 3 + 0.80 \times 3) \times 10}{5 \times 150} \times 10 = 1.05$$

問題状況に期間を重ねると、問題はあるが、MSは平均よりもよく、サポート量も多い場合は1.05 (E) で、このようにサポート量が多い場合は、期間を重ねても、発生1年目のAよりはるかに困窮度指標が低い。同様に問題の種類も多く、MSは平均より悪く、夫のサポートも少し低く、サポート量が平均より多いケースでも4.43 (C) で、Aよりよい状況であった。

さらに事例を用いて分析すると、問題状況が似ている場合でも、サポート量が少ないNo62 (No62 25.71 / C) は5倍以上であり、すべての面で最も状況がよいE (No62 25.71 / E) と比較すると25倍近くの困窮度となり得る。オーストラリアのDとA-No4 1.33とを比較しても75倍以上の困窮度の差であった。

このように問題に期間が重なる場合であっても、夫婦間のサポートやサポート量の多い場合は、期間の影響はそれほど大きくならない。しかし、MSが高い場合も影響するが、絶対値に影響を与えるのはサポート量のほうであった。

従って、MSが悪い状態で、またサポート量が少ない状況で、問題が持続する場合は、単に期間の加算でなく、相乗に値する困窮度といえた。

以上、問題状況と援助関係の法則から、問題の指数を出し、各個人に適用して問題状況のレベルの算定を試みた。ここからいえることはサポート量の少ない人は、何10倍もの困窮度であり、問題状況の持続は相乗に値する困窮度を伴っている。この結果から問題状況に、問題の困窮度の指数を用いた方式をもって、問題状況の査定に関する指標とすることができた。

6. ソーシャルサポートの変形による方式の検証 (表4)

ソーシャルサポートの変形による方式の検証を、問題量に対する実際の援助の分析と、困窮度指数に対しさらに必要な援助の分析を、オーストラリアのデータを加えて行った。

1) 実際の援助量を用いた分析

問題の種類別に、1位から3位までに含まれる問題量(表1)に対し、その問題を持った人が受けた実際の援助量(表4)を用いて、問題量/実際の援助量として、問題の困窮度指数をみた。

〈問題量/実際の援助量〉

患児の問題は0.81、心身の疲労0.59、患児の兄弟の問題0.63、夫婦の感情的ずれ0.60、医療関係者への不満・不信0.63、学校問題0.47、経済問題0.48、であった。前述の方式から算出した問題状況の困窮度指数との間の比率は0.617~0.774の範囲にある。オーストラリアにおける比率は0.256~0.583の範囲で、日本よりも少しバラツキがあったが、これは対象数が少ないためといえる。前述した問題状況の困窮度指数とおおむね類似している。角度を変えた分析でも方式からの数値に傾向が似ており、方式の妥当性が検証できた。

2) 必要援助量を用いた分析

問題の種類別に、実際の援助を貰った上でさらに必要としている援助を用いて、前述の方式から算出した問題状況の困窮度指数に対する分析を試みた。

〈問題困窮度指数/必要援助量〉

必要援助分の問題困窮度指数(問題困窮度指数/必要援助量)は方式に妥当性がある場合は、方式から困窮度指数を用いているので、理論的には限りなく0に近い数値が算出されるべきものである。患児の問題から経済問題までの数値は0.009~0.024の範囲にある。オーストラリアは0.010~0.122の範囲である。問題の困窮度指数および方式の妥当性が検証方法を変えてもあった。そして、国の事情が異なるオーストラリアのデータから指数を導いても方式の基本構造は変化しないものであった。

3) 困窮度指数に1を代入した分析

問題状況の困窮度指数は質量を方式より導いた

が、問題局面の困窮状態一つ一つに度合いを設けるのではなく、すべてについて指数を1として、問題の存在そのものを重視する考え方もあり得る。そこで、すべてについて指数を1としても、算定指数の平均は0.85(オーストラリア0.81)で、方式からの指数との差は少なかった。また、各個人の問題状況の査定に使う‘サポートプログラムに用いる指標・方式’に、すべての問題の指数を1として指標をだしても、各事例の差は最高3.7高く算出する程度であった。

以上から、指数を1としても、各個人の問題状況の査定に関する指標のゆれも少なく、また国情の違いからみても、国情の違いが問題困窮度指数に反映するが、必要援助分の問題困窮度指数との間に整合性があり、ソーシャルサポートの変形による方式の検証も可能で、方式の基本構造は安定性があり、使用できるものであることが明らかになった。

V. 考察

1. 指標・方式の検証とサポートプログラムへの適用

状況危機と援助関係をみるには、問題解決や対処時の要因間のあり方が重要になる。一連の研究でみえたのは、闘病生活における問題状況を複雑にしているのはサポーターの質と量の大きさが影響し、心身の疲労が生活感情に反映し、これが二次的な問題状況の発生につながっており、そこには「闘病生活における問題状況×生活感情/夫・妻(キープソン)の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」の法則性があった。二次的な問題状況の発生や、複雑な複合問題への発展を最小限にするには、その連鎖が切れるサポート体制が必要である。

そのためには状況の査定が必要である。先ず問題の困窮度の指数を出し、次にその指数を用いたサポート体制をプログラムできるような指標が必要であった。

方法としては、問題の困窮度の指数算定、各個人の問題状況の査定に関する指標、ソーシャルサポートの変形による法則性(方式)の検証について、事例を用いた3段階の検証プロセスで行った。

結果は、各個人の問題状況の査定に関する指標のゆれも少なく、必要援助分の問題困窮度指数との間に整合性があり、ソーシャルサポートの変形による方式の検証も可能で、方式の基本構造は安定性があり、使用できるものといえる。

サポートプログラムを組むときは、各個人の問題状況を査定し、ニーズにあう援助を提供することである。方式の問題の困窮度指数は、患児の問題は1.20、心身の強度疲労は0.80、患児の兄弟の問題0.87、夫婦間の感情的ずれ0.78、医療関係者への不満・不信1.02、学校問題0.66、経済問題0.62を用いる。またはすべての問題の困窮度指数は1を用いる。そして、各個人の問題状況を‘サポートプログラムに用いる指標・方式’で査定する。方式の構造は、問題状況と援助関係のバランスがとれている場合は、指標の数値は1以下になるように作成している。

従って、経過時間を含まずその時点を査定する場合は、指標としてでてきた結果の数値の読み方は、1以上は困窮度が強く、緊急に援助を必要としている状況と判断する。しかし、1以下でバランスがとれていても、すべての家庭にサポートニーズはある。ニーズを満たすことは、問題状況を最小限に止めるか、次の問題の発生を防ぐことになる。つまり、この方式と指標は、家庭崩壊に繋がるほどの困窮度を査定し、援助の方法を見出すためのものである。

経過期間を方式に入れる場合は、1年目ならば1、2年目は2、5年目は5と年数の数値をもって、その数値以上の場合は困窮度が強く、緊急に援助を必要としている状況と判断する。

なお‘サポートプログラムに用いる指標・方式’で、事例を分析した結果、No62, No.73やA-No2のようにサポート量の少ない人は何10倍もの苦勞をし、経過期間を重ねると相乗に値する苦勞をしている。このようにキーパーソンとサポート量は重要で、少ない人には当自者のみの努力に帰結しない社会的なサポートシステムが必要である。

2. サポートプログラムとサポート体制

‘サポートプログラムに用いる指標・方式’を使い、各個人の問題状況の緊急度と内容を査定し、ニーズにあうサポートプログラムを誰がどのよう

に組むことが望ましいかという課題が残る。

初回入院時は最もニーズが強い時であるために、小児がん専門看護師は病棟に属しながら、継続して退院後のフォローアップも可能なように、外来の患児や家族がともに訪ねることができる相談室を病棟の近くに持つことが望まれる。そして、経済問題・学校問題や患児の晩期障害などに対応する必要がある。また、最大の問題は患児の問題で病態に関連するものが多く、小児がん専門看護師はナースプラクティショナーに必要な能力も要求される。幅広く専門的な能力を持ち、困窮度を分析し、プログラムをできる人は、ベットサイドで一番患児・家族の身近にいて変化も理解できる看護職ではないかと考える。これは看護職の責務といえる。

サポート体制は小児がん専門看護師が、家族・親族、医師・精神科医・臨床心理士・ソーシャルワーカー・学校教員・保母・ボランティア、その他の薬剤師・栄養士・理学療法士など医療従事者、親の会、ボランティア団体、その他とネットワークを持ち、必要時カンファレンスを開き、解決のための協力を求め、各専門家に役割・責任を移譲することと考える。多職種チームは互いの能力を尊重しながら、リーダーは一定の職種やメンバーに限らず、患児の持つ問題やニーズに応じて変化することが望ましいといえる。

ちなみに、調査対象のオーストラリアでは、在宅ケアサービスを提供するチームとホスピス病棟・一般病院・GP（一般開業医）とは密接な関係を持っている。一般病院にはコンサルタントナースがおかれ、ホスピス病棟や在宅のスタッフとミーティングをとおして、コンサルタント活動が活発になされ、患児はスムーズに移動でき、よい医療を受けている。

日本は、急性期治療は優れているが、医療システムとしては課題が多い。今回の一連の研究で明らかになった7種類の問題状況に対応したサポート内容とシステムの確立が望まれる。病院独自の努力では解決できない行政とタイアップの必要なものもあった。例えば、緊急時のベビーシッター、経済支援、公機関による院内学級の設置、病院裁量ではない保母の導入、その他多くの内容が求め

られていた。これらの対応を速やかに行うことは、小児がん患児を持ち困窮している家庭の崩壊を防ぐことにつながる。何10倍もの苦勞を抱える家庭の窮状が発生しうることを多くの人が理解し、専門職や行政の適切な対応が必要である。

以上、小児がん患児の親の闘病生活における問題状況とその困窮度が理解でき、サポートできるのは専門職である。中でも病初期から関わる看護職は、各個人の問題状況の緊急度と内容がわかり、よいサポート体制を作ることができる立場にあり、能力を有している。その困窮度の理解の方法として、困窮度指数、‘サポートプログラムに用いる指標・方式’の組合せは、各個人の問題状況の緊急度と内容の査定に有用である。そして、ニーズにあうサポートプログラムを組むことが可能と考える。

VI. 結論

1. 問題状況と援助関係に「闘病生活における問題状況×生活感情／夫・妻（キーパソン）の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」の法則性が存在した。
2. ‘サポートプログラムに用いる指標・方式’を用いて、各個人の問題状況の査定は方式から指標が算定できる。
3. 問題の困窮度指数は方式から導くことができた。
4. 問題の困窮度指数には度数を持たせず、すべてを1としても、また、国情の異なるオーストラリアのデータを用いても方式が検証でき、構造の安定性がみられた。
5. 闘病生活における問題状況は、最良な状況の人と最悪な人では50倍以上の苦勞の差があり、問題が多く状況は悪いが、夫婦間のサポートやサポート量の多い人は困難をのり越えやすく、問題が少なく状況はよいが、夫婦間のサポートやサポート量の少ない人は困窮度が高かった。
6. 問題状況に期間を重ねると、夫婦間のサポートやサポート量が多い場合は期間の影響はなかった。
7. サポート量の少ない場合は何10倍もの単位の苦勞をし、その問題状況の持続は相乗に値する苦勞を伴っていた。
8. 問題状況の査定に‘サポートプログラムに用いる指標・方式’を用いて、サポート量の少ない人の状況判断を行い、早期から社会的なサポートシステムを適応させる必要がある。そして家庭崩壊につながるほどの困窮を軽減することである。

文献

浅野茂隆監修（1999）：白血病と言われたら－病初期の患者さん・家族に向けて－。全国骨髄バンク推進連絡協議会。

Fulton, R. Bendikson, R(1994) : Death & Identity the Charles Press Publishers, NewYork.

がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow 編集委員会（2001）：病気の子どもへの気持～小児がん経験者のアンケートから～。がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow ET.

細谷 亮太（1991）：小児がん患者のターミナルケアとレスエデュケーション。ターミナルケア1(2), 105-108.

星 順隆, 島崎春代他（1990）：小児がん家族の問題解決に対する試み。小児がん27, 101-104.

Hill, R (1949) : Families under stress. Harper. 小島洋子, 鈴木恵理子（1992）：小児癌患者の母親を支えるもの。静岡県立大学短期大学紀要6, 143-150.

Lynan, M. J (1987) : The Parent network in pediatric oncology. Cancer nursing 10 (4), 207-216.

丸光 恵, 兼松百合子他（1997）：慢性疾患患児を持つ母親の育児ストレスの特徴と関連要因－健康児の母親との比較から－。千葉大学看護学部紀要19(3), 45-52.

南条 正明（1981）：家庭崩壊の問題点についての試論。年報社会心理学22, 23-39.

南 裕子（1984）：「Norbeckソーシャルサポート質問紙」の日本語版の作成過程。看護研究17(3), 11-12.

森 美智子（1990）：Children's Mood Scaleの作成と標準化について。日本教育心理学会第32

- 回大会発表論文集, 468.
- 森 美智子 (1988) : Mood Scaleの開発. 総合看護23 (4), 83-104.
- 森 美智子 (2001) : 悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究. 平成11・12・13年度文部科学省科学研究(基盤研究C)研究成果報告書.
- 森 美智子 (2001) : 悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究の序章——問題状況と援助関係の法則性——. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要14号.
- 森 美智子 (2001) : 悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズ——闘病生活における問題とサポート状況——. 第21回日本看護科学学会.
- 森 美智子(2001) : Critical situation and needs for aid in parents of child with malignant disease. The 4 th International conference of Health Behavioral Science.
- 森 美智子 (2000) : 闘病過程における状況危機と援助ニーズ——悪性・難治性疾患患児の母親からみた家庭の危機——. 第20回日本看護科学学会.
- 森 美智子 (2000) : 悪性・難治性疾患患児の母親からみた家族関係. 第7回日本看護家族学会.
- 森 美智子 (2000) : 悪性・難治性疾患患児の母親のストレス状況. 第47回日本小児保健学会.
- 村田恵子, 草場ヒフミ他 (1999) : 慢性病児を療育する家族の燃えつきと家族ストレス・家族対処・家族機能の関連—燃えつき危険群と健全群との比較において—. 日本小児看護学会誌(2), 46-52.
- Murray, J. S(1995) : Social support for siblings of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing 12, 62-70.
- Murray, j. S (1999) : Sibling of children with cancer. A review of the literature. Journal of Pediatric Oncology Nursing 16, 25-34.
- 西林昂三, 細谷亮太 (1987) : 御両親のためのハンドブック for LEUKEMIA. 厚生省「小児白血病の治療に関する研究班」.
- Schlieper, A. E. et al (1989) : Congnitive Functionin Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. Pediatric Hematol, Oncol 6, 1-9.
- 立石 和枝 (1994) : 離婚と家庭崩壊(家族危機と援助). 教育と医学42 (5), 427-432.
- 友田 泰正 (1990) : 家庭崩壊の社会的背景. メンタルヘルス・シリーズ, 2-31, 同朋社.
- The Leukemia Society of America : Emotional aspects of childfood Leukemia, A handbook for parents. The Leukemia Sociaty of Amedca Inc.
- 内田 雅代 (1996) : 骨髄移植をうける患児, 家族の看護システムに関する研究. 平成5, 6, 7年度文部省科学研究報告書.

実践報告

小児がんの子どもを支援する活動方法の検討

— コラボレーションにより慰問活動を実現した事例から —

A Note on Activities of Family Association to Support Pediatric Oncology Patients

— A Visit of Condolence to Pediatric Ward —

永田真弓 Mayumi NAGATA¹⁾ 浦田美沙子 Misako URATA²⁾
宮里邦子 Kuniko MIYAZATO³⁾ 宮崎あすか Asuka MIYAZAKI⁴⁾
山下小百合 Sayuri YAMASHITA⁵⁾ 土路生明美 Akemi TOROBU⁶⁾
鴨下加代 Kayo KAMOSHITA⁶⁾ 藤原理恵子 Rieko FUJIWARA⁷⁾
別所史子 Fumiko BESSHO⁸⁾ 添田えり子 Eriko SOEDA⁹⁾
田中義人 Yoshito TANAKA⁷⁾ 小林正夫 Masao KOBAYASHI¹⁰⁾
西村真一郎 Sinichiro NISHIMURA¹⁰⁾

- 1) 横浜市立大学医学部看護学科 2) がんの子供を守る会広島支部
3) 熊本大学医学部保健学科 4) 葛飾赤十字産院
5) 国立病院機構呉医療センター 6) 県立広島大学保健福祉学部看護学科
7) 広島大学大学院保健学研究科 8) 京都橘大学看護学部看護学科
9) 元広島大学大学院保健学研究科 10) 広島大学大学院医歯薬学総合研究科

キーワード：小児がん、家族会、協同、市民グループ

Key Words : Pediatric Oncology, family association, collaboration, civic group

I. はじめに

当支部は、発起人の呼びかけに応じて参集したがんの子ども親、がんで子どもを亡くした親、医師、院内学級教員、看護教員から構成された準備会メンバーによる1年間の準備期間（計13回の準備会）を経て、2002年5月に設立した。支部に期待することとして準備会のなかで挙げられたものは 1) 通院あるいは入院中の子ども・家族への支援として①医療情報提供②相談窓口や談話室の設置等による精神的支援③ファミリーハウスの設置④院内学級の充実⑤院内保育の設置 2) 通院あるいは治療終了後の子どもの支援として①晩期障害の情報提供・支援②告知後のケア③

患児のための行事や催し④患児の会 3) 子どもを亡くした家族への支援として①カウンセリング②交流会があった。支部設立に先行し準備会の段階において、自然発生的に治療中・治療終了後の親と子どもを亡くした親の「家族の会」が形成され、2つの家族会と支部に付けた通称名を用いた活動が始まった（福吉2003）。

設立後には年間計画に基づき活動を実施した。その中で、当事者である子どもたちを支援する活動がないことに気づき、病院をはじめとする地域の関係機関等と連携・協同し、この課題へと取り組んできた。一方、小児がんの子どもを支える先駆的な活動報告（毎日新聞小児がん取材班2004）

や子ども本人の会の重要性について述べた報告(岡1996)は多い。しかしながら、親を中心とした支持機関がどのような取り組みによって当事者支援に結びつけたかを示した具体的で実践的な方法論は十分に明らかにされていない。そこで、2年間の活動の結果とそのプロセスを振り返り、家族会が行う小児がんの子どもを支援する活動方法を明らかにすることを目的として、その特徴と意義を検討する。

II. 当支部の概要

1. 会員数および役員

会員は親75名、本人2名、医療・教育・福祉関係者(以後:関係者)36名の計113名でスタートし、2004年5月現在、親85名、本人5名、関係者47名の計137名である(表1)。代表幹事1名、幹事6~8名、事務局1名の役員は、5~8名の親、医師1名、看護教員1~2名で構成されている。

表1. 会員数および属性

	2002年5月	2004年5月
親	75名	85名
本人	2名	5名
医療・教育・福祉関係者	36名	47名
計	113名	137名

2. 活動内容

活動は、総会、講演会、医療相談会、治療中・治療終了後の親の交流会、子どもを亡くした親の交流会、幹事会の年間計画をもとに実施している。運営は、この年間計画の予算に応じた本部からの交付金によるものである。会報の発行は、年に2回である。親の交流会については、治療中・治療終了後の親と子どもを亡くした親の2つの家族会が各々に計画・実施している。

3. 専門職者との関係

当支部と専門職者との関係は、Adamsのいう側面的援助タイプに類似している。側面的援助タイプでは、専門職者は当事者を集めたり、活動の雰囲気づくりをするといった間接的な働きをする(Adams 2003)。また、当支部と専門職者とは、広い意味で目標とする点は同じである(Kats1998)という理念を軸に活動を展開している。

準備会の企画・運営について、事務的な処理への対応と第三者の意見を反映させて客観性を保つことの意味から、役員として医師と看護教員が選出された(福吉2003)。設立後の役員構成も同様である。

III. 対象および方法

2002年5月~2004年4月の2年間において実施した当支部の活動のうち、子どもへの支援活動を対象とした。活動計画書、活動記録、趣意書、活動報告書、幹事会議事録等の資料をデータとし、ボランティアプログラム(筒井2002)を参考に活動の実際と概要について、期日、実施内容、参加者総数、契機、準備期間、活動目的、場所(開催箇所)、ボランティア、寄付金・寄贈品として整理した。次に活動の概要の比較から共通点および相違点を明らかにし、これらの活動方法の特徴と意義について検討した。データ分析、公表においては個人的な情報を保護するため、施設や個人等の名称の匿名性に配慮した。

IV. 結果

1. 活動の実際

4つの活動について、実施内容と参加状況(表2)と手順および概要(表3)を示した。次に、活動の実際について述べる。

表2. 実施内容と参加状況

活動番号	期日	日数	開催箇所	実施内容	参加者総数(名)
I	2002年12月10日	1	2	ノルウェー政府公認サンタクロースの訪問とプレゼント	67
II	2003年10月31日 11月1日	2	2	スウェーデンのビートルズトリビュートバンドのコンサート	650
III	2003年12月8日 11日・12日	3	4	バイオリンとピアノによるミニコンサートおよびサンタクロースの訪問とプレゼント	100
IV	2004年3月3日	1	1	お雛さまチョコレートプレゼント	23

表3. 活動の手順と概要

活動番号	契機 (当該者)	準備 期間	活動目的	場所 (打合せ回数)	ボランティア当支部 会員 (当日以外)	寄付金・寄贈品 (出資者)
I	R社のコーディネートによるサンタクロース来日の情報提供(本部)	1ヶ月	入院中の子どもに夢と楽しさを送る	A病院 小児病棟(4) B病院 小児病棟(4)	親10名 看護教員3名 の計13名	5万円(M研究会) マグカップ, 絵本, 他(本部) 手作りのクリスマス カード(E大看護学生)
II	ビートルズトリビュートバンド来日の情報提供(R社)	3ヶ月	入院中・通院中の子どもと家族に臨場感あふれる本物の音楽に触れ、楽しんでもらう	A病院 外来ホール(10) F小学校体育館 (他2校含め10)	親13名 看護教員4名 E大看護学生17名 F小学校生徒2名 F小学校PTA1名 A院内学級教員4名 S社社員10名 の計51名	5000ドル(K氏) 10万円(N研究会) 10万円(Y財団)
III	ボランティア申し込み(奏者)	1ヶ月	入院中の子どもと家族が治療等の辛さを忘れ、他児との連帯感を味わう	A病院 小児病棟(3) B病院 院内学級(3) C病院 小児病棟・緩和 病棟(3)	親12名 看護教員4名 E大看護学生3名 の計19名 (E大看護学生60 名)	チョコレート(H氏) 絵本, キャラクター グッズ, タオル, T シャツ, 交通費, 他(本 部)
IV	チョコレート寄贈(H氏)	1週間	入院中の子どもに季節感を味わってもらう	A病院 小児病棟(1)	親1名 看護教員1名 E大看護学生2名 の計4名	契機に同じ

1) 活動I

サンタクロースの訪問は2002年12月、A病院とB病院の小児病棟で、計67名の参加者のなか行われた。病院等との交渉やクリスマスカード作成の協力依頼、送迎等サンタクロースへの対応、プレゼンター、カメラマン等、主なボランティアは親10名と看護教員3名、計13名の会員であった。本部からのサンタクロース派遣の情報をきっかけとして、M研究会から送られた資金をもとに行った。本部を通じた寄附によるマグカップや絵本等、そして看護学生の協力による手作りのクリスマスカードは、サンタクロースからのプレゼントとして届けられた。A病院小児病棟においては、病棟行事としてのクリスマス会と合同で行われた。

2) 活動II

コンサートは2003年10月にA病院の外来ホールにおいて、翌日にはA病院院内学級の本校となるF小学校の体育館において行われた。A病院では夕食時刻を早め、スタッフがホールへの移動を介助する等施設全体での協力が得られた。F小学

校の地域コンサートでは、バンドを通じて生徒のメッセージとともに参加者とボランティアで折った鶴を千羽鶴としてノルウェーの子ども病院に届けるという交流が行われた。参加者はA病院の入院患者およびF小学校地域住民で、計650名であった。活動Iにおいてサンタクロース派遣・コーディネートを担当したR社によるバンドの紹介を受け、コンサート開催に向けた学生ボランティアT会を結成した。T会ではY財団に助成金を申請、獲得した。会員関係者から紹介のあったK氏はコンサートの趣旨に対する理解を示し、5000ドルを寄附した。また、準備段階においてN研究会からの支援金を得た。当支部、T会およびK氏の勤務するS社、F小学校PTAによる実行委員会では、ほぼ1～2週間毎の打合わせが実施された。2会場および関係機関との交渉、ステージ装飾、ポスター、チラシ、千羽鶴等の作成、会場設置、音響・照明、カメラマン、宣伝カーでのピーアール等、実行委員を中心に多くの人々が加わり、計51名のボランティアが参加した。

3) 活動Ⅲ

2003年12月の3日間で、計100名の参加者のなかミニコンサートが行われた。場所は各々、A病院の小児病棟、B病院の院内学級、C病院の小児病棟と緩和ケア病棟であった。ミニコンサートは、支部の活動を知った奏者の方々からの慰問ボランティア申し込みから発展した。サンタクロースは、男子看護学生と人材派遣会社への依頼とで対応した。支部活動を応援したいというH氏によるチョコレート、本部から届いた絵本やTシャツ等をプレゼントとして活用した。チョコレートの箱にあるメッセージ欄には、約60名の看護学生が手書きのメッセージを寄せた。

4) 活動Ⅳ

2004年3月には、お雛様チョコレートのプレゼントを年少児を対象にA病院小児病棟にて行った。チョコレートの箱は、工作するとひな壇となった。H氏からの寄贈により短期間に準備および実施に至ったが、これまでの活動からボランティア参加を希望していた看護学生の協力のもと、23名の子どもたちにチョコレートを手渡した。

2. 活動の手順と概要の比較

活動の手順と概要の各項目について比較し、共通点および相違点について整理した。

1) 契機と準備期間

活動Ⅰ・活動Ⅱは本部や企業からのサンタクロースやバンドの紹介、活動Ⅲ・活動Ⅳでは個人としての奏者からの申し出やチョコレートの寄付を発端としていた。当支部の設立や以前の活動をきっかけとした情報や物品の提供、ボランティア参加の希望といった他者からの働きかけが活動の契機となっていた。

準備期間は1週間から3ヶ月と幅があるが、活動Ⅰ・活動Ⅱでは来日の日程、活動Ⅰ・活動Ⅲ・活動Ⅳでは時季により期日が決定されていた。

2) 活動目的と内容

4つの活動すべてが慰問を目的とした活動であり、入院中の子ども達に夢と楽しみを送る活動としての事業の一端を担っていた。イベントは、活動の契機となった個人や企業等からの申し出を積極的に受け入れた内容であった。また、活動Ⅰ・活動Ⅲ・活動Ⅳではクリスマスや雛祭りといった

季節を演出する内容となった。

3) 場所

入院中の子どもと家族を対象と位置づけし、訪問先に小児がんの子どもが多く入院する施設である病院を選択した。活動Ⅰ・活動Ⅱ・活動Ⅲでは、サンタクロースやバンド、奏者とのスケジュール調整に合わせて、A病院・B病院・C病院との話し合いを進めた。イベント内容に応じた場として、小児病棟、外来ホール、院内学級、緩和病棟の選定が行われた。交渉の手順は、総務部等のボランティア窓口から病院長や看護部長、小児科部長等への計画書および趣意書の申請を經由し、詳細な打ち合わせは病棟師長や院内学級教員、ボランティア担当者で行った。

活動Ⅱでは、通院中の子どもと家族が参加できる場として、A病院の院内学級本校とその校区内の小中学校に協力を依頼した。手順は学校長を經由し、PTA会長への書類の申請を行った。PTAの支援が得られたF小学校での実施が決定し、A病院に続く地域コンサートとしての開催にあたり、朝礼においてコンサートの趣旨説明をPTA会長と共に実施した。

4) ボランティア

ボランティアは会員およびE大学看護学生を中心に構成された。ボランティア参加した会員は、主に設立準備会からのメンバーと役員であった。学生については、当支部からのボランティア募集および学生からのボランティア申し出が会員や役員である看護教員を介して行われた。一方、活動Ⅱでは、資金援助に関与したK氏やS社社員、また、施設との関連から小学校PTA、小学生といった地域住民や社会人の参加があった。

活動Ⅰ・活動Ⅱ・活動Ⅲのサンタクロースやバンド、奏者は無報酬でのボランティア参加であった。

5) 寄付金・寄贈品

活動Ⅰ・活動Ⅱでは、会員関係者からの情報をもとに地域の研究会や企業・個人に出向き趣旨説明や助成への申請を行い、企画内容への理解を得て寄付金や助成金を得た。主な用途はサンタクロース、バンドマンの旅費であった。活動Ⅲでは、交通費として本部からの交付金を使用した。

活動Ⅰ・活動Ⅲ・活動Ⅳでは、本部を通じたク

クリスマスプレゼントや個人（H氏）によるチョコレートや個人（H氏）によるチョコレートの寄付があり、イベントとともにこれらの寄贈品が届けられた。

V. 考察

4つの子どもへの支援活動を生んだ活動方法の特徴とその意義について考察する。

1. 課題に取り組むことによる地域活動の活性

当支部では、小児がんの経験者である子ども・当事者支援を実践することをひとつの課題として取り組み、4つの慰問活動を実現した。これは、当支部の準備会の段階で出された意見のうち、通院あるいは治療終了後の子どもへの支援としての「患児のための行事や催し」に該当する活動である。当支部の会員の多くは小児がんの子どもの親であり、それは設立後2年が経過した段階においても変わっていない（表1）。したがって、当支部の活動が家族支援を中心としたものにならざるをえない状況にあるといえる。その中で実現した子どもへの支援への手掛かりは、4つの慰問活動の手順と実際を振り返ることにより、①他者からの活動支援の契機を能動的に捉えたこと②周囲の機関に対して積極的に支援や協力を求めたこと③準備会のなかで出しあった支部への要望を再確認したことの3つの行程にあることが明らかとなった。前者2点については、一機関だけで実施することの困難さに起因していると考えられる。一方で、周囲からの支援を得ることは、地道ではあるが当支部・会の認知を広め、新たな支援者や会員を得ることへと繋がっていた。それは、活動Ⅱでは活動Ⅰを通じてバンドの紹介があったことを契機として始まったこと、活動Ⅳでは活動Ⅰ・活動Ⅱ・活動Ⅲの先輩の活躍を知った学生からのボランティア申込によって速やかに実施へと至っていた例からも分かる。ひとつひとつの活動が次の活動の基盤を作っていたといえる。子どもへの支援活動や資源の不足といった活動の課題や困難さに前向きに取り組むことは、支部とその地域活動を活性化することが示唆された。

2. 慰問活動におけるコラボレーションの効果と期待

4つの活動の手順と概要の比較から、子どもを

支援する活動を支えた資源には、会員や看護学生、奏者等のボランティア、活動の契機や支援者を紹介した関係者等の人的資源、慰問を行う病院の病棟や外来ホール、小学校等の空間的資源、遠方から人を招く場合に必要となった旅費等に対する経済的資源の3つに大別できた。換言すると、これらは当支部だけでは実施できなかった4つの慰問活動を具現化しコラボレーションを成立させた要素であり、3つの要素を補完したパートナーの存在が支部の自立した活動を支えたといえる。4つの慰問活動全てにおいて、学生たちはボランティアとして何らかの形で参加してきた。子どもたちとの関わりにはユーモアのセンスを持ち、バイタリティーのある若い学生たちの存在は欠かせない。しかしながら、難病児の親の会活動に一般の社会人や学生がボランティアとしてかかわっている例は多くはなく、その理由として募集の仕方や関わり方が分からない（岡1996）といわれている。学生ボランティアの募集やその窓口として、また経済面での支援者の紹介等、会員として繋ぐ役割を担う関係者が存在していることの重要性を認識する。それはまた、慰問という活動内容から、小児がんの子どもが多く入院する施設を選択し、訪問先が会員関係者のいる施設と重なり、大きな支えとなったことから実感している。当支部にある人的資源ネットワークの活用の効果と考える。

親の会では、自分たちの思いを病院組織の中に入れられることを望むという（井上2003）。当支部においても今闘病している子どもと家族に代わって代弁し、役立ちたいという子どもを亡くした立場からの意見がある。医療者側からは自分たちに何ができるのか、どう行動すべきなのか、患児・家族の声を知りたいという意見がある（福吉2003）。このように両者の意向は結び付くにも関わらず、互いの声を聞く機会が持てない現状がある。子どもへの支援活動を通じて互いの距離を縮め、小児がんの子ども・当事者と家族に最善の利益をもたらすという共通の究極的な目標に向かっていることを理解しあうことが重要である。今回の4つの活動から、慰問活動におけるコラボレーションがセルフヘルプグループと専門職者やヒューマンサービス機関が相互に尊重し合える協力

関係 (Kats 1998) の基盤づくりを担うことを確信した。今回のコラボレーションを通じて、当支部が当事者、一般市民、専門職者の協働を可能にする市民性 (石川1999) を持つ市民グループとして位置づけられることが確認できた。

V. おわりに

赤い帽子にベスト、黒いズボン、白いあごひげのノルウェー政府公認のサンタクロースと対面した少女は「サンタさんはやっぱりいたんだ」と声を弾ませた (中国新聞2002)。当支部では、この声を頼りに活動を続けてきた。

新たな活動として、小児病棟への継続的な慰問 (浦田2005) や小児がん経験者を対象としたキャンプ (鴨下2005) を実施した。これまでの取り組みとコラボレーションの有用性を確認するとともに、子どもと家族を主体とした協同関係が当支部内外で広がっていることを実感する。今後は、地域に根差した子ども・当事者支援のネットワークづくりを進め、ともに課題に取り組める支部活動を展開したいと考える。

本論文の一部は、第2回日本小児がん看護研究会で発表した。

文献

Alfred H.Kats. *Self-Help in America* (1993) / 久保紘章 監訳 (1997) : セルフヘルプ・グループ. 東京, 岩崎学術出版社.

Alison Morton Cooper. *Action Research in Health Care* (2000) / 岡本玲子・関戸好子・鳩野洋子 (2005) : ヘルスケアに活かすアクションリサーチ. 東京, 医学書院.

中国新聞 (2002) : 12月11日24面.

福吉順子 / 宮里邦子 / 永田真弓 / 田中義人

西村真一郎 (2003) : セルフヘルプ・グループとしての「親の会」の意味に関する考察—「がんの子供を守る会」広島支部設立準備会への参加を通して—. 広島小児保健, 16, 45-48.

井上玲子 (2003) : 小児がんの子どもを持つ親の会の活動の特性に関する研究—組織論的分析による会の活動の構造と意味—. 日本小児看護学会誌, 12 (2), 1-7.

鴨下加代 / 浦田美沙子 / 土路生明美 / 永田真弓 / 竹中和子 / 田中義人 / 樫田恭子 / 小林正夫 / 西村真一郎 / 大園秀一 / 浜本和子 / 田中丈夫 (2005) : 小児がん経験者を支援する地域活動—「サニーピアキャンプ」の取り組み—. 日本小児血液学会雑誌, 19(5), 438.

久保紘章 石川到覚 (1999) : セルフヘルプグループの理論と展開. 東京, 中央法規.

毎日新聞小児がん取材班 (2004) : 小児がんの子どもたちと生きる. 東京, 毎日新聞社.

岡知史 (1996) : 難病の子どもをもつ親の会—役員との面接調査から浮かんだセルフヘルプグループとしての活動と問題点—. 上智大学社会福祉研究平成7年度年報, 25-52.

Robert Adams (2003) : *Social Work and Empowerment Third Edition*. New York, Palgrave Macmullan.

筒井のり子 (2002) : 施設ボランティアコーディネーター. 大阪, 社会福祉法人大阪ボランティア協会.

浦田美沙子 / 土路生明美 / 永田真弓 / 田中義人 / 小林正夫 (2005) : 家族会による「ミニミニ幼稚園」の取り組み. 第9回医療保育学会抄録集, 46.

渡邊一雄 (2001) : 病院が変わるボランティアが変える. 東京, はる書房.

実践報告

終末期小児がん患児の同胞への看護支援 ～単親家庭の同胞が直面した問題への介入事例～

A Case Report of Nursing Support for Sibling of a Child with Cancer on a Fatherless Family During a Terminal Period

永吉美智枝 Michie NAGAYOSHI¹⁾
北村弥生 Yayoi KITAMURA²⁾
渡辺輝子 Teruko WATANABE³⁾
赤池文子 Humiko AKAIKE⁴⁾
牧本 敦 Atushi MAKIMOTO⁵⁾
上田礼子 Reiko UEDA⁶⁾

- 1) 国立がんセンター中央病院小児科看護師
- 2) 国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所
- 3) 国立がんセンター中央病院小児看護専門看護師
- 4) 国立がんセンター中央病院小児科師長
- 5) 国立がんセンター中央病院小児科医長
- 6) 沖縄県立看護大学

キーワード：家族支援、面会、看護、同胞

Key words : family support, visiting hours, nursing, sibling

I. はじめに

家族に慢性疾患患児がいることにより家族構成員の役割や生活リズムに変化が生じるために、患児の同胞の生活と心理への影響は大きい。そのため看護の対象は患児だけでなく両親や同胞にも家族として注目すべきことが指摘されている。国際小児がん学会は1999年に小児がんの子どもの同胞を対象とした支援に関するガイドラインを報告している (Spinatta, J.J. 1999)。

我が国においても患児の同胞に対する支援の必要性を指摘する発表や論文は多い (北村2000, 野間口2000, 太田2000, 太田2002, 末永2002, 菅原2002, 藤村2003) が、小児がんの終末期における同胞の状況や支援についての研究は少なく (ロソフ1996, 小澤他2000a, 小澤他2000b, 小澤他2002)、具体的な介入の事例報告はみあたらない。そこで、

本報告では、小児がん患児の終末期の入院中に、同胞が直面した問題に、看護師が医療チームの調整役として介入した事例について、同胞が直面する問題、その問題に対する具体的な支援の方法と課題を紹介し、小児がん患児の同胞への支援の確立に資することを目的とする。

II. 方法

終末期小児がん患児の同胞に対する支援を行った事例について、患児の病状、同胞の生活の変化、病院内小児科医療チーム (看護師、医師、院内学級教員) による同胞に対する支援を看護記録から時系列に抽出し、KJ法により課題および介入内容ごとに記載し考察した。

本研究は、日本小児がん看護研究会の個人情報保持に関わるガイドラインに適合し、発表につい

て対象者の許可を得た。

III. 結果

1. 患児（男児）の病状と治療経過

7才で発病。近医で網膜芽細胞腫と診断され、専門病院（以下、本病院）に入院し、片眼球摘出。眼球外進展・視神経断端腫瘍細胞陽性のため、化学療法、放射線療法を開始。以後三年の間に中枢神経浸潤、2回目の化学療法、放射線療法、末梢血幹細胞移植を実施し、9回の入退院を繰り返した。その一年半後、中枢神経浸潤再発。対症療法に切り替えて外来治療を半年間行った後、転移性脳腫瘍による脳圧亢進の進行のため入院した。緩和的化学療法を施行したが状態が悪く、個室に移動した。一時、持ち直したが、さらに状態が悪化。悪化と小康状態を繰り返しながら、疼痛、残る視力の消失、幻覚症状、聴力低下が徐々に出現し、個室移動後4ヵ月で永眠。本研究では、個室移動から臨終までの5か月を終末期と呼ぶこととした。

2. 家族構成と家族の生活

診断時、患児は母親と同胞（女児、12才）との3人家族であった。母方の祖父母は遠方に居住し近隣に親戚はなかった。発病前に、母親は仕事で帰宅が子どもの就寝後になるため、同胞と患児で

家事を協力して生活していた。日曜日には家族で教会に通っていた。

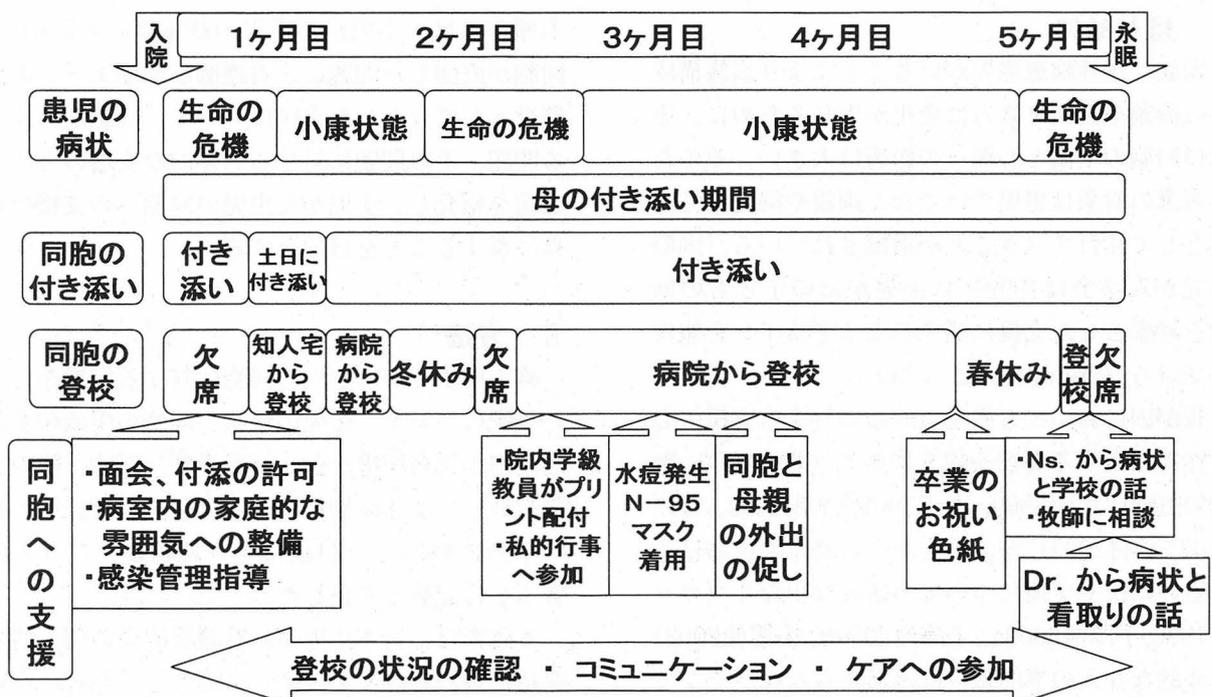
3. 母親と同胞の付添い状況

最初の入院中は、母親が面会に毎日来られずに、来た時にも夕方約2時間病室にいた後で出勤した。付添いはしなかった。終末期に入り、生命が危険という医師の説明により、母親は休職し付添いを開始した。この時に、母親の希望により同胞は学校を3日間休み、母親と共に病院で付添いを行った。しかし、同胞の希望により、母親の友人の家から登校を再開し、土日のみ付添った。やがて、同胞は母親に無断で自分の友人の家から登校するようになったため、「携帯電話で同胞と連絡がとれないことが多く心配だ」と母親はたびたび看護師に語った。患児の状態は一時安定したが、母親は患児の側にいたいと付き添いを続けることを希望した。

冬休み中は同胞も付添いをし、患児の再度の病状悪化のため3学期開始後5日目まで学校を休んだ。しかし、同胞が登校を希望したため、6日目からは病院から1時間半かけて通学をはじめた。

母親は「同胞がそばにいないと寂しい」と話し、同胞が付き添いを再開すると母親は「心強い」と嬉しそうに話した。患児も「病室に母親と同胞に

図1 終末期入院中の同胞への支援の経過



いてほしい、嬉しい」と母親や看護師に話した。終末期の患児の病状が安定した時期には、母親と同胞は病院から外出する機会が増え、同胞の学校行事や卒業式には2人で病院から出かけた。春休みには、同胞は母親の実家で中学入学の準備をした。同胞が付き添いを始めたことで、母親は同胞との時間を作ることができるようになり、看護師へも同胞の成長について嬉しそうに話した。入学式から7日間、同胞は病院から登校した後、学校を欠席し7日目に患児は永眠した。同胞が病棟に宿泊した日数は合計約4ヶ月であった。

4. 病院に宿泊時の同胞の生活

冬休み中は、同胞は一日のほとんどを病室で過ごした。勉強やテレビを見る以外にできることは少なく、寝転がっていることが多かった。時々、患児とけんかをしたが、患児の清拭などを手伝うなど、よく面倒をみた。病院から通学する日には、同胞は朝6時に起床し、ひとりで身支度をし、6時半に登校後、学校で朝食を食べた。母親は患児の状態にあわせて起きていたため就寝時間は不規則で、同胞の起床時刻に起きることはまれであった。同胞は学校から病院に午後6時過ぎに戻り、母親と食事へ出かけたり、病室で患児と過ごしたりした。入浴は個室用のシャワーを使用し、勉強は病室内の床頭台を使用して行った(図1)。

5. 看護師による同胞に対する支援

最初の入院の際の聞き取りに対し、母親は「同胞が自宅で一人になるのが心配」と記入したが、看護師は患児から同胞との留守番時の様子や、母親から同胞への病気の説明状況を聞く程度であり、直接に同胞との関わりはなかった。看護師が同胞との関わりを持ったのは、同胞が個室に泊まるようになってからであった。担当看護師は、病院に同胞が宿泊しない場合には、母親から同胞の面倒をみている人および同胞の生活状況を聞き、同胞の生活に問題がないか確認した。また、母親に、同胞のことで困った時には、看護師に相談するよう声をかけた。それでも、昼間は、看護師は業務に追われ、同胞に意識的に関わる時間はとりにくく、比較的時間にゆとりのある日の準夜勤や土日に関わる機会を得られた。具体的には、以下のような支援を行った。

1) 病棟内での生活環境の整備

(1) 同胞の付添い許可

終末期の最初に、個室で母親と小学生の同胞が患児と過ごす環境を作るために担当看護師は面会および付添いをする許可を医師から得た。小学生が病棟内に立ち入る事は基本的に本病院では禁止されているが、患児の終末期には過去にも例外はあった。本事例では、母親の付添いが長期間になったために同胞の日常生活が学校で問題視され、母親も同胞の生活に不安を感じただけでなく、母親が同胞と共に患児を看取りたいという気持ちが強かったためであった。

母親と同胞が使用するために、患児のベッドの横にストレッチャーとマットレスを提供した。臨終間際にはベッドとストレッチャーを撤去し、敷物を敷いて3人が並んで寝られるようにした。終末期の他の患児と同様に、個室に私物を持ち込み、家庭的になるように配慮した。

(2) 感染管理

付添い開始前に患児同様に、2週間以内の感染兆候と感染症患者との接触の有無についてのチェックを行い、同胞が感染症に罹患していないことを確認した。患児のために手洗いと“うがい”の指導をすでに看護師は母親に行っていたため、同胞に対する指導は母親を介して行った。同胞の体調に変化があった場合には、看護師に報告することを母親に求めた。

病棟で水痘が発生した際には、既往歴のない同胞は予防接種を受け、抗体ができるまでの期間は自宅から通学するように指導した。しかし、病棟内にも既往歴のない患児がいることから、担当看護師・感染症担当看護師、医師による検討の末、7日目より、病院内でN95微粒子用マスク(スリーエムヘルスケア社)を着用することと個室以外に立ち入らないことを条件に病院からの通学を再開した。

(3) 同胞と医療チームのコミュニケーション

同胞が付き添い始めた時から、看護師は同胞に声をかけるようになった。担当看護師は、病院からの通学で困っていることがないかを同胞に定期的に確認した。担当看護師は手の空いた時間に患児の希望に応じて同胞のゲームの相手

をしたこともあった。また、同胞を応援する医療チームの気持ちを表すため、卒業式のお祝いとして医師、看護師、院内学級の教員が寄せ書きした色紙を同胞に渡した。同胞は、色紙を職員の名前を確認しながら何度も読んだ。付き添い開始から2ヶ月目、付き添いが長期化したため、看護師カンファレンスで同胞による付き添いについて検討し、担当看護師は患児・母親・同胞の気持ちを聞き、付き添いを継続する方針を確認した。

患児は院内学級に所属していた経験があることから、平日には院内学級の教員が個室に患児と同胞を訪れた。院内学級の教員の空いた時間には、患児の依頼に応じて学習プリント10枚を同胞のために作成して渡したり、師長の使用許可を得て、病棟内の面談用の個室を利用して、数回に分けて図工の作品を完成させたりした。付き添い3ヶ月目ごろから、院内学級の教員は院内学級関係者の私的な集まりに同胞を誘った。同胞への教育的な配慮について、担当看護師は院内学級の教員に意見を求め、学校教員との連絡を密にすることを勧められた。

(4) 母親および同胞の外出の促進

患児の病状が安定している場合には、担当看護師は医師に確認して、母親が同胞のために外出することや母親と同胞と一緒に外出することを促した。たとえば、同胞の鼓笛の発表会や入学式・卒業式の同胞との準備などであった。

2) 同胞への情報提供

中枢神経浸潤再発による入院から退院する時に、医師は母親に対しては予後不良であり、できるだけ家でよい時間と思い出を作ることを勧めた。患児に対しては常に医師は病態と治療方法をわかりやすく説明していたが、予後が悪いことは話さなかった。母親は同胞に対して、発病時に病状の説明を行い、病名は伝えたが、「同胞には予後が厳しい事は話すつもりはない。患児に話してしまうと思う。患児の気力が大事だと思うので今は話さない」と看護師に語った。

最初の危篤の時、臨終に立ち会うために同胞に学校を休ませるにあたり、母親が患児の状態が悪いことを同胞に話すと、同胞は「死んじゃうって

こと？」と聞いた。母親が「そうだ」と答えると、同胞は泣いたという。母親への説明は医師が別室で行っていたため、同胞が患児の病状の変化について知る機会はなかった。その後、母親は同胞に患児の病状について話すことに抵抗を感じ、同胞も母親へ聞くことはなかったという。

同胞の告知をどのように行うかについて、患児と同胞は教会へ通っていたことから、担当看護師は病棟の牧師に相談した。同胞の気持ちを看護師が聞く姿勢をもつことが重要であると示唆された。母親に対しては、同胞が今後、患児の死を受け入れるために、通っている教会の牧師に相談することを臨終の8日前に薦めた。患児の臨終後10ヶ月目に行われた病院の慰霊祭に母親と同胞が参加した際に、医療チームのスタッフは付き添い生活での親子のがんばりを讃える気持ちをもって振り返った。

臨終の月になってから、主要な段階において、担当看護師は母親に同胞への説明方針と内容を確認した。担当看護師または医師は、母親の希望に従って同胞に説明をし、同胞の気持ちを確認した。担当看護師が同胞への説明に介入するようになったのは、再び患児の病状が悪化したことを母親は同胞に話そうとした時に、同胞は怒りをぶつけ、話を聞こうとしなかったことがあったためであった。母親は同胞の様子に苛立っていたため、担当看護師は同胞に病状の説明をすることを母親に申し出て同意された。担当看護師は同胞に、①病気が治らないこと、②命が危ないこと、③母親は同胞とともに患児の最期を看取りたいと希望していることを伝えた。同胞は「死が近いとは思っていなかった」と驚いてうなだれた。同胞の気持ちを聞いたが、黙っていたため「同胞はここまで良くがんばってきた、とても辛く、悲しいことだと思う、医療者も協力する」と伝えた。また、同胞が登校したい気持ちは当然であり、自分の意思に従うことが悪いことではないことを伝えた。この後も、同胞は登校したいと母親に話したが、母親の希望に従い中学校を休み付き添いを始めた。

臨終の前日、医師は患児の状態が極めて危険であることを母親に伝えた。母親の動揺が大きかったため、母親が同胞へ状況を伝えることは難しい

と担当看護師は考えた。そこで、担当看護師は、医師から同胞に患児の病状を説明してもらうことを母親に提案し、母親から同意を得た。医師は、治癒しない、死別が近い、患児と一緒に生きて得たものを大事にする、最期まで側で見守ってほしいことを話し、闘病開始後から家族でよくがんばってきたことをねぎらった。医師は同胞に質問がないか聴いた後で、母親と同胞が話す場所を提供した。医師の説明に、同胞は涙を流したが「わかった」とうなずいた。

話しあった翌日、同胞は患児に学校でのことを話しかけたり、思い出に遊園地に行った時の患児の写真を現像に出した。その日の午後、同胞は母親と共に患児の手を握りながら臨終を看取った。家に帰る前、母親は、「(患児が死んだ後の)母親のことや母親と同胞の関係を心配して、命が危ないといわれてからも長い期間、患児ががんばってくれた。この期間があつてよかった。だから、もう(母親も同胞も)大丈夫だよ」と同胞に話し、同胞もうなずいた。同胞が臨終の前日に現像を依頼した写真は葬儀の遺影に使われた。

3) 同胞の学校との連絡

母親の話では、小学校の担任教師には事情をすべて話しており、同胞をよく見てくれているとのことだった。同胞と患児の担任教師はそろってたびたび面会に来ていた。同胞は担当看護師に「病院からの登校は平気で、学校は楽しい」と話した。中学校の教員には小学校の教員から申し送りがあったとのことであるが、同胞の欠席について担任教師から連絡はなく、欠席5日目に教頭から院内学級へ問い合わせの電話があり、母親へ連絡の内容を伝えた。この時、患児は危篤状態であったため、看護師は母親から教頭に状況を説明することは精神的に難しいと考え、医師に学校への病状説明を依頼しようと考えたが、患児の容態が急変し、学校からの問い合わせに答える形になった。

IV. 考察

本事例では、単親家庭であり利用できるサポート資源が少なかったために、同胞は4か月にわたり付き添いを行った。通常は見過ごされがちな同胞が病院に居住し、困難が目に残るようになって

たために、担当看護師が医療チームの調整役となり、同胞に対する支援に意識的に取り組むことができた事例であった。ここでは、本事例における同胞が直面した困難、支援、課題を考察する。

1) 同胞が直面した困難

本事例で同胞が直面した問題は大きく2点に集約された。第一は、患児の病気および病状についての情報を得られず理由が理解できないままに学校を欠席しなければならなかったことである。第二は、母親と離れての生活や住まいを病院に移し、長距離通学と不自由な日常生活を強いられたことであった。

2) 同胞に対して行った支援

これらの問題に対する支援として情報提供について、担当看護師は、母親が病状説明をできないことを確認し、医師に伝え、医師から同胞に説明を行うことを調整し、同胞による病状の理解を助けた。担当看護師自身も同胞による理解程度を確認し、病状説明を補足し、病気とそれにとまなう状況変化に対する同胞の気持ちを受け止めた。

同胞の日常生活を患児の入院前と同じに保つことはできなかったが、医療チームは同胞が患児と母親がいる病院から通学する環境を整えた。

環境整備のうち、同胞の入室について、今後も利用できる感染管理の方法を明確にしたことは成果であった。同胞の面会が多く病院で禁止されてきたのは、同胞が持ち込んだ菌に患児が感染する危険を避けるためである。本事例のように個室に入院している患児の同胞に対しては、感染チェックの後、日常的には母親を介した健康管理を、危険時には感染管理看護師と医師による検討を行うことで、病棟の患児への感染の危険を避けることはできると考えられる。すでに松本(1998)は、小児科病棟の半数は同胞面会を実施していること、同胞面会は病棟個々にあった面会基準を設けることで実施できることを報告している。患児に同室者がいる場合の面会基準の設定は今後の課題である。

同胞が患児に付き添う間、病室内での家族的な環境を尊重するだけでなく、患児が亡くなった後の生活を視野に入れ、母親と同胞の関係性を保つために、外出を促すことなどを意図的に行った。

また、医療チームは同胞が看取ることの大切さを共有することにより、同胞への関わりを意識的に行った。

3) 同胞に対する支援の課題

本事例における支援から導かれた同胞に対する支援にかかわる課題は3つある。第一は、同胞に対する支援が終末期からはじまり、問題が生じた際に対処したに留まり、計画性、予防性に欠けたことである。看護師は、入院時に同胞の存在と家庭での養育状況を把握できることから、最初の入院から同胞に対する情報提供と日常生活の保障を考慮すべきであったと考える。

第二は、病院内外で利用できたはずの社会資源のすべてを利用しなかったことである。本事例では、同胞を支援した医療チームは看護師、医師、感染管理看護師、院内学級教師であり、担当看護師が連携の要となった。病院には他にソーシャルワーカー、臨床心理士、病院で活動する任意組織によるきょうだい保育ボランティアも存在していたが、連携をとるには至らなかった。担当看護師は感染管理、病室の整備、情報提供、患児の病状把握を行い、同胞との接触頻度も多かったために、同胞に対する支援の統括を行うのに適した立場にあったと考える。しかし、同胞には家庭や地域での生活も重要であるため、病院ソーシャルワーカーを介して同胞の居住地の社会資源を活用することにより、さらに充実した支援を同胞に提供できたとも考えられる。我が国の病院ではソーシャルワーカーの雇用は極めて少ないため、同胞の地域における生活に対する支援に看護師はどのように関わるかは検討すべき課題である。また、米国ではチャイルド・ライフ・スペシャリストが医療チームの一員として病院内での患児と家族の生活に対する支援に関わるが、我が国の病院には常勤のチャイルド・ライフ・スペシャリストは1人しかいないため（日本チャイルド・ライフ研究会2006）、どのように患児の同胞への支援を行なうかは今後の課題である。

第三は、病棟あるいは病院内で同胞が過ごす場所の確保ができなかったことである。日本でも、新しく建築された子ども病院は患児のための余暇空間がゆとりをもたせて設計されているため、同

胞も利用することができるようになってきた。欧米の病院や日本でも一部の病院には同胞のためのプレイルームがあるところもある（ネコ・パブリッシング2005）が、我が国の多くの病院では患児のためのプレイルームも十分に整備されていないために、同胞が利用できる設備を整備することには困難が予想される。そこで、新しい設備を作る場合には同胞の存在を考慮に入れるとともに、既存の設備を活用する工夫をすることが必要であると考えられる。たとえば、本病院では、終末期には個室で同胞を含めた家族の付き添いを許可している。また、病棟の外の談話室はきょうだい保育に利用されているが、同胞と患児の面会や、同胞同士の交流にも利用できるであろう。この部屋の利用の可能性を親に入院時に伝え、活用を促すことは医療チームにおける今後の課題である。

V. まとめ

今回の事例から、病院看護師が行うことができる同胞への支援として、患児が個室を利用している場合の感染管理の方法を明らかにし、入院時から計画的に同胞に情報提供を保障する必要性を示した。看護師は同胞に提供できる病院内の資源を調整する役割に適しているが、地域との連携を検討することも必要であると考えられる。

本研究は、第2回日本小児がん看護研究会（京都、2004）において発表した。

謝辞

本研究にご協力くださった患者さん、ご家族に心から感謝いたします。論文作成段階でご協力いただいた、墨東養護学校いるか分教室の教員の方々に感謝いたします。本研究の一部は文部科学省研究補助金（B2）「特殊なニーズのある子どもの同胞に対する支援システムの構築に関する研究（15330131）」により行われました。

引用文献

バーバラD.ロソズ(1996)／梅津祐良、梅津ジーン：子供を亡くした家族への援助。(株)メディカ出版。
藤村真弓、永吉聡子（2003）：看護職者による入

- 院患児の同胞に対する支援の実態. 日本小児看護学会論文集, 32回小児看護, 56-58.
- 北村弥生 (2000): 米国における特別なニーズのある子ども (人) の同胞 (兄弟同胞妹) に対する支援. 作業療法ジャーナル, 34, 83-86.
- 松本久美恵他 (1998): 逆隔離下での同胞面会の実態. 小児看護, 29, 79-81.
- ネコ・パブリッシング(2005): 子どもが遠くに入院! 家族のための滞在施設ガイド, 東京, ネコ・パブリッシング.
- 日本チャイルド・ライフ研究会.
<http://www.aa.alpha-net.ne.jp/alcedo/Pages/08qa/clqa.html> (2006.1.30最終確認)
- 野間口千香穂 (2000): II章3, 予後不良な子どものきょうだいに起こりやすい状況とその援助. (監修: 及川郁子). 予後不良な子どもの看護, 53-58, 東京, メヂカルフレンド社.
- 太田にわ (2000): II章2, 子どもの入院がきょうだいに及ぼす影響とケア. (監修: 及川郁子). 病と共に生きる子どもの看護, 61-69, 東京, メヂカルフレンド社.
- 太田にわ (2002): 入院児への母親の付き添いが同胞に及ぼす影響と看護ケア. 小児看護, 25, 466-471.
- 小澤美和他(2000a): 小児における同胞の死の受容について. 日本小児学会雑誌, 104, 1197-1206.
- 小澤美和他 (2002b): 末期患児とともに同胞を支える. ターミナルケア, 12, 115-118.
- 末永 香 (2002): 小児がん患児の発病・療養が同胞に及ぼす影響と看護ケア. 小児看護, 25, 472-477.
- 菅原ますみ (2002): 家族ライフサイクルにおける次子誕生ときょうだい関係の形成. 小児看護, 25, 446-451.
- Spinatta. J.J. et al (1999): Guidelines for Assistance to Siblings of Children With Cancer, Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Medical and Pediatric Oncology, 33, 395-398.

取組報告

母親と患児の自立への支援

～情報伝達ツールにママカードの活用が有効だった事例より～

千国 美保
林部 麻美
石井 絹子

長野県立こども病院

キーワード：幼児・自立・コミュニケーション

I. はじめに

当病棟では、年間10件未満の移植を行っている。クリーンルームに入室する場合、幼児でも付き添いはせず、入室面会の形をとっている。家族と離れることについて精神面での不安もあるが、時間を決めた面会により母親の身体的疲労は少なく、自由に病室外に出られることで同胞や家族と触れ合う時間ができ、ストレス発散ができるというメリットがある。また、患児にとっては、一人で頑張れたという自信につながるなどよい効果も得られている。

II. 目的

移植目的でクリーンルームに一人で入室した幼児に対して、母親不在の不安を軽減するためにママカードを活用し、その有効性を検討したため報告する。

III. 研究方法

1. 対象：2歳、男児、難治性ランゲルハンス細胞組織球症。

臨床心理士の評価：こだわりが強く、物事に執着する傾向がある。

入院経過：平成14年7月に発症。15年2月に当院に入院しJLSG-02プロトコールにしたがって治療施行したが効果がみられず、ロイスタチン、イン

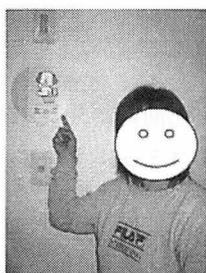
ターフェロンにも反応がなく、15年12月にHLA一座不一致の姉からの同種幹細胞移植を施行。クリーンルーム入室期間は、3週間。平成16年5月に退院。

患児の様子：入院時より個室の生活でスタッフに対して警戒心が強く、内服、うがい、吸入などのケアは、母親が中心に行っていた。また、添い寝をしており、断乳もできていない状態だった。クリーンルーム入室に向け、専属のチームを結成し、チームメンバーが中心に関わった。

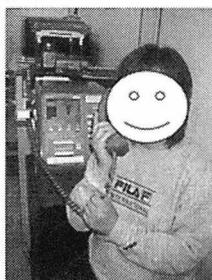
2. 家族の状況：5人家族。入院時から母親が付き添っていた。週末の日中は、父親と交代していた。患児は、入院から移植後まで外出、外泊は一度もできず、患児中心の生活が長期になるにつれて両親の心身疲労の増大、母親との気持ちのズレ、同胞への影響など家庭内では、母親不在の影響が生じ、家族にとって危機的な状況になっていた。そのため、移植に向けて、家族機能の再構築、ドナーである同胞への配慮、母親の精神的苦痛の軽減を目的に、母親は、クリーンルームで付き添いをせずに、随時、面会ができるようにし、ママカードの活用を試みた。

3. ママカード：ママカードとは、母親の日常生活を写真に撮り、パウチ加工してカードにした物。本来は、自閉症や言語障害がある患者に使用する。今回、言葉での理解が不十分な患児に母親不在の

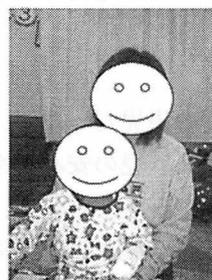
○カードの種類



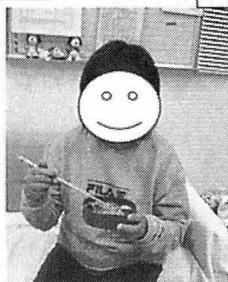
しょんしょん



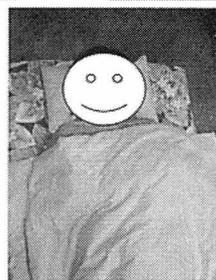
もしもし



ママといっしょ



まんま



ねんね

理由をカードで示し、視覚的な理解をすることにより不安を軽減しようと考えた。

【カードの種類】しょんしょん（トイレ）、もしもし（電話）、ママといっしょ（同室）、まんま（食事）、ねんね（就寝）の5種類のカードを作成した。（資料1）

4. 研究期間：平成15年11月26日～平成16年1月22日

Ⅲ. 評価方法

ファミリーケアレコード、看護記録、医師カルテから患児が状況の変化に対してカードをどのように活用したか、クリーンルーム入室前と入室中に分けて、後方視的に検討した。

Ⅳ. 倫理的配慮

研究の趣旨、プライバシーの保護を説明し、同意を得た。

Ⅴ. 結果

入室前からカードの活用を始めた。母親が、「ママもしもしに行ってくるね」ともしもしカードを

渡し、外出しても一人で遊ぶことができた。患児が一人で居るときにスタッフが「ママはどこ」と聞くとカードを指しながら答え、母親がいなくてもスタッフと過ごせるようになった。

クリーンルーム入室中は、母親がカードを渡すと、退室する度に泣いたが、渡されたカードを握りながら泣き止み、我慢できるようになった。また、患児自ら「ママ、ねんね」とカードを示し、母親の退室を促すこともあった。一方、カードの種類に関係なく、カードを常に握りしめ母親代わりにしているようなしぐさや、母親が面会中もカードを離さないこともあった。

Ⅵ. 考察

ママカードの活用は、クリーンルーム入室前から母親とカードを使う期間があった点、物事へのこだわりが強いという性格から、カードに興味をもてた点、カードが母親代わりとしての役割を果たし、本来の目的とは異なる有効性が見いだされた点、また、クリーンルーム入室中も随時、母親の面会があり、カードに完全に依存せずに母親を感じることができたという、以上の4点からママカ

ードが有効であったと考える。しかし、母親が面会中もカードを離さないという行動は、患児なりのストレスサインだったと考えられる。

VII. まとめ

本例は、幼児前期の患児だったが、母親不在時に母親の居場所を伝え、児の安心感をもたらすカードの効果は、あったと考えられる。クリーンルームに入室した後は、ママカードを母親代わりとして、安心感も得ていた。今回は、一事例だけの検討だったが、今後、クリーンルームに入室する

患児だけでなく、家族が付き添えない場合など、対象の幅を広げ、カードの有効性を検討していきたいと思う。

VIII. 結論

1. ママカードは、幼児前期の患児に対して視覚を通じた理解を促すコミュニケーションツールとして有効だった。
2. 長期入院が必要な患児では、母親と同室入院ができない場合に、ママカードの利用が有効な可能性がある。

取組報告

病気とたたかう子どもたちに夢のキャンプを

A Camp for Seriously Ill Children — A Place of Healing and Hope.

横山清七 Seishichi YOKOYAMA¹⁾ 松本守 Mamoru MATSUMOTO¹⁾
上野滋 Shigeru UENO²⁾

1) Solar-Petite Kid's Camp

2) 東海大学医学部小児外科 Department of Pediatric Surgery,
Tokai University, School of Medicine

キーワード：難病、小児がん、トータルケア、診療所付きのキャンプ場

Key Words : serious illness, pediatric cancer, total care, a camp for seriously ill children
with a clinic

目的：

小児がんのTotal Care に於けるキャンプの役割について考察する。

背景：

1. 小児がん

小児期の悪性新生物（小児がん）のちょうど半数はALL（急性リンパ性白血病）を中心とする急性白血病と悪性リンパ腫のいわゆる血液癌で、残る半数が神経芽腫、腎芽腫（Wilms腫瘍）、肝芽腫、悪性奇形腫などの固型腫瘍いわゆる小児癌である。1985年以降、小児がんの治療成績は著しく向上した。シスプラチンの出現と小児がん治療グループスタディの成果によるものである。さらに肝芽腫に対する肝移植、進行がんに対する造血幹細胞移植を用いての治療により、以前には救命困難であった症例も治るようになって来た。さらに血液癌の治療成績の向上は著しく、ALLの80%が、全小児がんの70%が治癒、生存出来るようになった。すなわち小児がんを治せる時代が来た（横山、2002）。

2. 小児がんのTotal Care

70%の小児がんが治癒出来るようになった今や、30%の非治癒例に対する新たな治療法の検討とともに、Total Careの必要性が明らかとなった。Total care とは病いを治すだけでなく、

患児の心を癒し、患児を囲む家族、その他の問題全てを含めての総合的なケアである。新たな問題点として小児がんの子どもたちが多くの悩みを持っている事が分かり、これに対処する必要性が出てきたのである。

実体験：

1. The Hall in the Wall Gang Camp

1999年4人の小児がん、難病の子供の付き添い医師として招待され The Hole in the Wall Gang Camp に参加した。これは病気の子供たちにも健康な子供と同じようなキャンプ生活を体験して欲しいという主旨で映画俳優の Paul Newman が設立した小児がん、難病の子供たちのためのキャンプである。アメリカはコネチカット州の田舎で森林と湖と広い草原という大自然の中にO.K. 牧場と呼ばれる診療所を真ん中に西部劇中の建物に似せたログハウスが点在。大劇場、体育館、大食堂、運動場、プール、小動物園、牧場などある。O.K. 牧場には Yale 大学を退官された小児科医 Dr. Pearson ともうひとり若い Doctor と Nurses が12名居り、投薬、処置、中心静脈カテーテルの管理、点滴、輸血など日常の治療、処置が行われていた。イギリスから15名、他はアメリカ各地から招待された総勢107名の病気の子供たちが略同数のボランティアである相談員と一緒に元気

いっぱい楽しんでいる姿をみて、こんな世界があったのかと目を見張り大きな衝撃を受けたのである。The Hole in the Wall (壁の穴)とは Paul Newman, Robert Redford が主演した映画“明日に向かって撃て”の中でギャング団が追っ手から逃れ、溪谷の大岩壁の穴を逃げ道、隠れ家とした事から名付けられたもので、子供たちはGang Campの門を潜った瞬間から病院での辛い治療から逃れ、病気のことを忘れ普通の子供になる。家族、兄弟は付き添えないのであるが、これも家族達にとっては患児の Careという負担の軽減となり得るわけである。

寝る前のキャンドルチャット (ろうそくの灯を中心にしておしゃべり) ではお互いに悩みを打ち明け、相談員と一緒に話し合う。一週間のキャンプ終了時には子供たちは新しい友人を得、元気を取り戻し、希望に満ちて再会を約束する。日本からの4名の子供たちは英語を全くしゃべれなかったのであるが言葉が通じないことなどは全く無関係で遊びの仲間入りをし、楽しんでいた。一週間のキャンプで僕が得た感想は“子供は強い！”そして“世界はひとつ！”であった。

2. Smart Moon Stone Camp

こんなキャンプがあることを日本中の人達に知って貰いたい、日本にもこんなキャンプを創りたいとmanifestし、日本小児がん学会の理事選挙に立候補、当選した。そして最初の理事会で聖路加の細谷亮太先生、東邦大学の月本一郎教授に出会い、日本にも同じようなキャンプがあると知らされた。細谷の細いでsmart、月本の月moon、順天堂大の石本浩一先生の石stoneでSmart Moon Stone Campと呼ぶキャンプであった。この名称は発起人の3名のDoctorsの名から子供たちが名付けたものである。日本には診療設備を持つ常設のキャンプ場が無いのでSmart Moon Stone Campは毎年異なった場所で2泊3日と短期間でキャンプせざるを得ない。僕もこのキャンプに参加するようになって夜のお話し会で子供たちの悩みが非常に多いことを知った。がんの告知、再発、死亡への恐怖、家族、友人、学校、就職、結婚などの問題が沢山あったのである。

3. Camp Changes the Life.

Gang Camp に同行した中学生のT君は治療法がなく、寿命が20歳くらいという先天性代謝異常という難病の子であった。New York に到着した夜、僕の隣のベッドで“お母さん、帰りたいよ。お母さん”と泣き出してしまったのである。彼は生まれてから母親と離れて眠ったことが無く、それこそ生まれて初めての旅であった。キャンプに入った当初は泣きべそを書いていた彼が魚釣り大会で表彰された頃から次第に元気になり、“Camp changes the life”で一週間のキャンプ終了時の隠し芸大会では大劇場の舞台上でハッピーを着て踊りまくりキャンパーの人気者となったのである。先日、彼と電話で話したが、“先生、キャンプは楽しかったよね”と大声で元気そうに聞こえた。しかし、母親によれば最近、目が見えなくなり、耳も遠く、歩行も困難になってきているとすることで心配である。Gang Campでの体験は彼にとって生涯で最高の楽しい思い出となることは間違いないと思う。

考察：

2003年、第19回日本小児がん学会（東海大学医学部小児外科主催、横山清七会長）で招待講演されたJames Canton師（The Hole in the Wall Gang Camp理事長）は、キャンプに参加した子どもたちが同じ病気、悩みを持つ子と一緒に、あれは駄目、これは駄目という制限から開放され種々のプログラムで活動するうちに、自らの力を知り、何によりも大きいことは“一人ぼっち”ではないと知ることだと話された。そして、自分に死期が近いことを知った子に対して牧師さんがキャンプの間中、付ききりで話し合い、死後の世界に入るのはCampの門を通過するようなもので怖いものではないと説いたなどを講演されたのである（Canton, J. H, 2003）。

病気を治すだけではなく、治らないと分かっているからでも病児の心を癒すことが出来るとすれば、これこそ究極の Total Care と言えよう。

結語：

小児がんの Total Care の中でキャンプは重要

な役割を果たし得る。

病気とたたかう子どもたちに夢のキャンプ（そらぶちキッズキャンプ）を創るという活動がされているが、是非完成して欲しい。

参考文献

Canton, James H. (2003) : History of The Hole in the Wall Gang Camp, -a place of healing and hope for seriously ill children. 小児がん 40 (3), 365-366.

横山清七 (2002), 平川均, 上野滋 (2002) : 小児癌に関する最新のデータ. 臨床外科, 57(11), 298-309.

特別寄稿

Exploring Partnerships and Empowering Families Whose
Child is Diagnosed with Cancer

Submitted by

Pamela S. Hinds, Ph.D., R.N., C.S.
Director, Division of Nursing Research
St. Jude Children's Research Hospital
Memphis, TN 38105

Adapted from a Keynote Presentation offered at the 1998 Meeting of Nurses at SIOP in
Yokohama, Japan on October 4, 1998



EXPLORING PARTNERSHIPS AND EMPOWERMENT OF FAMILIES WHOSE CHILD IS DIAGNOSED WITH CANCER

Nurses have the opportunity to form partnerships with families of children who are being treated for cancer that will benefit the families by helping them to feel empowered. As a result of feeling empowered, families are better able to withstand the repeated challenges to their family boundaries and resources that are inherent in the treatment of childhood cancer. It is likely that feeling empowered also assists families in coping with their child's suffering and if their child dies, surviving the loss of their child. The basis for these statements is in the definitions of four key terms and in selected research findings related to the role of the pediatric oncology nurse and the role of the family.

The four key terms are: family, empowering the family, partnership, and nursing. Definitions of these terms are offered next, followed by a description of nursing care that empowers families when their child has cancer that results from combining the central characteristics of the four key terms. The description of nursing care for families will then be linked directly to two especially difficult points in care: when the cancer once thought to be cured, returns, and when it is time for a family to consider an end-of-life decision on behalf of their child. These two points in care – recurrence, and end-of-life – represent two of nursing's greatest opportunities to partner with families to empower them.

Family is defined as a unique social group, which has a shared history, common traditions, a collective consciousness, and an intense involvement with each other. The members of the family make enduring commitments to each other, and it is the members of this social group who define themselves as a family (Daly, 1992; Gilgun, 1992). In this century, we have altered the definition of family to include this: the real reason for a family is to have relationships – to love and to be loved; to have intimacy and to share the joys of human connectedness. Because of these relationships, families are able to construct shared meanings for all that they experience as a social group.

In this century, we have also developed a certainty that families are essential for the survival of the human race. We have come to this conclusion because we credit families with protecting their members from violence, poverty, social disruption, and with playing a significant role in establishing and maintaining the health of its members (Dean, 1996; Gillis, 1989; Laizner, Yost, Borg & McCorkle, 1993). Families are expected to help their children to feel safe, secure, loved, accepted, respected. And in return children make a future seem possible to their family members. As world renowned anthropologist, Margaret Mead stated (1965) about the family:

"Call it a clan, call it a network, call it a tribe, call it a family. Whatever you call it, whoever you are, you need one."

Just as direct but more explicit about why "family" is needed, is this statement from Thomas Moore (1994):

"Family is ...a particular way of relating...a felt network of relationships and interconnection that grounds, roots, and nestles."

The most essential characteristic of a family, then, is this: **relationships – human connectedness.**

The next term needing definition is "empowering family". This term refers to others outside of the family agreeing to acknowledge the family as the official authority on itself – the one who knows itself best. This term – empowering families - also has legal meanings, in that we anticipate that a family will make decisions in the best interests of its members – that the family is competent to make these decisions and has trust bonds with its members which help the family to make the "right" decisions, or those that will benefit its members. The central characteristic, then, of empowering a family, is acknowledging both informally and formally that:

the family is the official authority regarding the well-being of its members.

The third term of interest is 'partnership', which in its general sense refers to a relationship (legal or otherwise) that involves close cooperation between groups for a common goal and which involves certain joint rights and responsibilities. For nurses working with families in pediatric oncology, the partnering relationship is an ongoing process. Unlike legal partnerships with signed and dated contracts that tend to be fixed in time, the partnership between nurses and families is renegotiated at every

key decision or change point in care. It evolves as the partners (the family, the patient, and the health care provider such as the nurse) become more sophisticated about the care being offered, or as the partners mature and develop as individuals, or as new knowledge becomes available to the partnership. In this ongoing relationship, the central characteristic of the partnership is this:

Establishing a cooperative relationship that involves continually defining the common goal, and the joint rights and responsibilities.

Nursing is the final key term. Multiple nurse leaders have offered definitions of “nursing”. We do not have universal agreement on a definition, but we do have a sentimental favorite – the words offered by Virginia Henderson first in 1966 and later in 1991:

Nursing is “...of the head and of the hands and of the heart”...The unique function of the nurse is to assist the individual, sick or well, in the performance of those activities contributing to health or its recovery (or to peaceful death) that he would perform unaided if he had the necessary strength, will or knowledge. And to do this in such a way as to help him gains independence as rapidly as possible.

The central characteristic of nursing then, is:

Combining our heads, hands, and hearts to help others stay healthy, recover their health, or die peacefully, and to help in a way that regards the individual as the authority on him or herself.

And now, if we merge the key characteristics of ‘family’, ‘empowering the family’, ‘partnership’, and ‘nursing’, the following description of ‘nursing care for families’ results:

Nursing care can assist families in being the authority for the well-being of its members by using knowledge, caring, and technical competence to facilitate or strengthen family relationships and the health in the family.

But when a family has a member diagnosed with a childhood cancer, their family rights, responsibilities, and authority for the well-being of its members are immediately altered (Adams & Deveau, 1993; Die-Trill & Stuber, 1998; Farrell & Hutter, 1983; van Veldhuizen & Last, 1991). These alterations can be short-lived while the family works to create a revised or new version of itself – or the alterations can be long-lived and quite dangerous to the future health of the family. The immediate alterations include:

- The fears of individual family members are so horrifying that each member keeps these to him/herself; this results in separate meaning-making – not shared meaning.
- family privacy is forfeited and what may once have been private or unnoticed is now manifest
- the ability to protect members from harm seems to the family to be an illusion – for a time after the diagnosis, no one in the family feels safe.
- the family doubts its abilities to foster its own health .

There are many strategies that we as nurses can use to assist the family in responding to these alterations. These strategies are useful and legitimate and can be tailored for each family. Examples include:

- conveying respect for family privacy and the boundaries that demarcate insiders (such as the nuclear family members) and outsiders (such as health care providers);
- involving the family in decision making to the extent that the family prefers;
- fostering human connectedness (of the type that Moore describes - that grounds, nestles, and roots);
- seeking and learning the family wisdoms about its members;
- defining roles and responsibilities (the family’s and ours as care providers) in an ongoing fashion;
- establishing our joint goals – maintaining family and child health.

These general strategies will contribute to the families’ sense that we as nurses are their partners in their quest for health for their child member diagnosed with cancer. But to truly empower a family as the authority on itself, there is one sure guideline for nursing care. It is this guideline that we seek to follow with each interaction with a family. And if obtained, the family will

be empowered and in alliance with a good partner - nursing. That one care guideline for nursing care is this:

Helping parents to be and to realize they have been, good parents

The single most powerful way, then, to help a family feel empowered is to help the parent or parents feel that they have been “good parents”.

Nurses can assist parents to feel empowered at the time of cancer recurrence or at the time of an end-of-life decision made on behalf of their ill child. These two most difficult time points in care are also the two greatest opportunities to empower families through a partnership with nurses and other health care professionals. The very real and quite serious limitation of the comments that follow is that they are based on research that has been completed only in the United States. The comments may not, therefore, accurately guide nursing care in other countries. These research findings resulted from a multisite, multidisciplinary study on cancer recurrence, which used the grounded theory methodology to induce a theory of parent and patient coping with a first recurrence. Direct interviews with more than 45 parents and 22 patients and direct observations of 18 clinical situations related to recurrence comprised the data set (Hinds, Birenbaum, Clarke-Steffen, et al., 1996; Birenbaum, Hinds & Clarke-Steffen, 1995).

There are two fears that parents have when their child's cancer returns:
the first fear is:

that they as parents will be overwhelmed by their emotions (such as shock) and as a result, be incapacitated and unable to be good parents to their ill child;

the second fear is:

that their child will suffer and die and that they as parents will be so unprepared for the child's suffering and death that they will be unable to be good parents for their child as their child declines.

A nurse can help parents to be or to realize they are good parents at the time of recurrence by sharing certain information:

- a. information about parental coping responses to their child's disease recurrence; and when appropriate given the child's age, and
- b. information about the coping responses of older children (10 to 21 years of age) to a recurrence of their disease.

Our research findings indicate that when the child's cancer recurs, the parents attempt to cope in the following way. The parental coping response has four components which combine to form the response which we labeled "Coming to Terms" (see Figure 1). We defined "coming to terms" as the efforts of parents to overcome their shock and despair, and to make wise decisions about treatment while accepting that the outcome may be beyond their control. This same response also represents parents' efforts to help their child have the best chance for cure while preparing for the child's possible death. What follows are descriptions of the four components of the parent coping response and the nursing behaviors that assist parents to be "good parents" in each component. The four components of the parental coping response are: regulating shock, situation monitoring, alternating realizations, and eyeing care-limiting decisions (Figure 1).

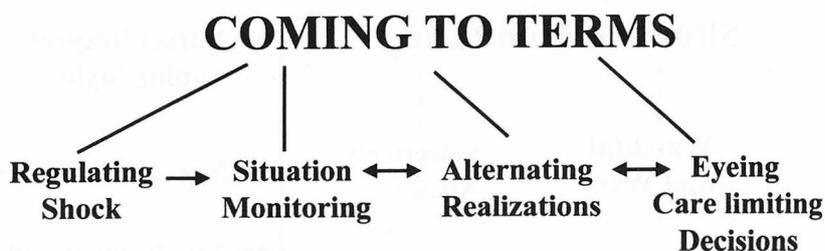


Figure 1: Parental coping response to a first recurrence of their child's cancer; the double-headed arrows indicate that parents responses will vary and go back and forth among the components of the response.

The parent coping response begins with the doctor’s confirmation of the recurrence. The response of ‘regulating shock’ represents the parents’ intense effort to control their initial shock and despair and so that they may quickly seek assurances that treatment options remain (Figure 2). An example of “regulating shock” is this quote from a mother of a 16 year-old female with recurrent leiomyosarcoma describing her reaction to the confirmation of the recurrence:

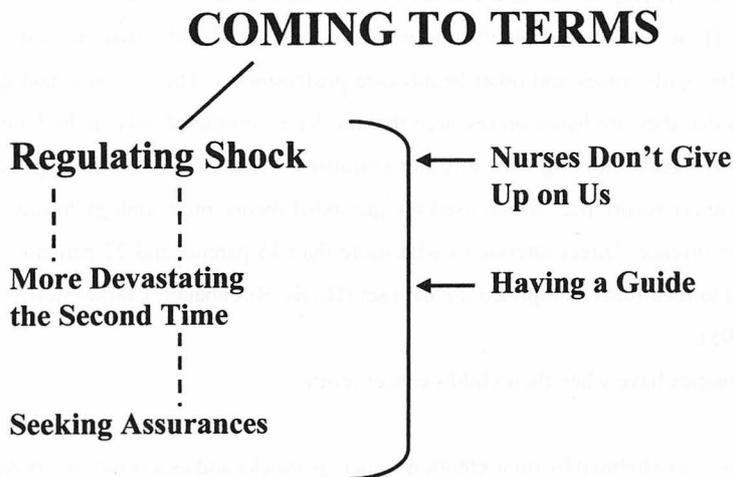


Figure 2: First component of the parental coping response and the nursing behaviors that help facilitate a partnership between parents and nurses.

“I felt like everything in my body drained out on the floor. I cried. Maybe I went into shock. At first it was almost unbearable and I was thinking, “I can’t do this”...but I had to shove those thoughts out..I took a deep breath and went on. All that within 5 minutes. I had to know what we had for options”.

This component is most commonly short-lived – a matter of hours or even less. The nursing care behaviors identified by parents as most helpful were when the nurse:

- Conveys hope for the positive effects of the treatment options
- Offers to be available to answer questions or assists parents with obtaining information.

The second component of the parental coping response is situation- monitoring, or the parents’efforts to assess the seriousness of their child’s situation (including their child’s physiological and psychological response to the retreatment) (Figure 3). Parents tended to use one of two approaches to make this assessment:

Being watchful and wary (or actively seeking all information available). Or Selectively aware (cautiously seeking only

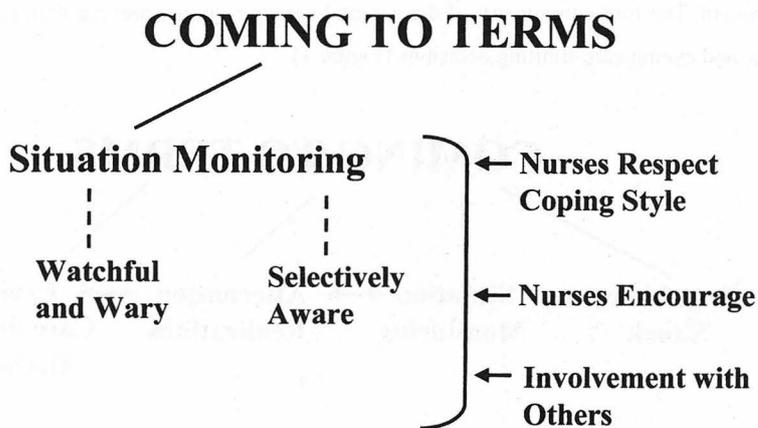


Figure 3: Second components of the parental coping response and the nursing behaviors that help facilitate a partnership between parents and nurses

certain information). In America, we as health care professionals tend to offer a great deal of detailed information – that approach is preferred by watchful and wary parents, but is upsetting for selectively aware parents. Selective awareness allows parents to balance their need to know what is happening with their need to avoid the potentially overwhelming realization that their child could die. That realization could incapacitate them at this point and prevent them from being “good parents”. As one selectively aware parent stated, “Why do they (the doctors and nurses) keep telling me all the facts and figures? Just tell me the one bottom-line. I’m not going to think about all the other stuff – it will only upset me and I need to stay positive for my child’s sake.”

The helpful behaviors of nurses in this second component of the parents’ coping response include:

- Identifying whether parents prefer to monitor their child’s situation in a watchful or a selective style, and then providing information in a way that matched the parents’ style.
- Encouraging parents by conveying support for their treatment choices.
- Urging parents to remain involved with friends and other family members.

The third component in the parental response is “alternating realizations” (Figure 4). This component represents the times when parents have upsetting and seemingly unavoidable shifts in their thoughts between two possibilities: the cure of their child, or the death of their child.

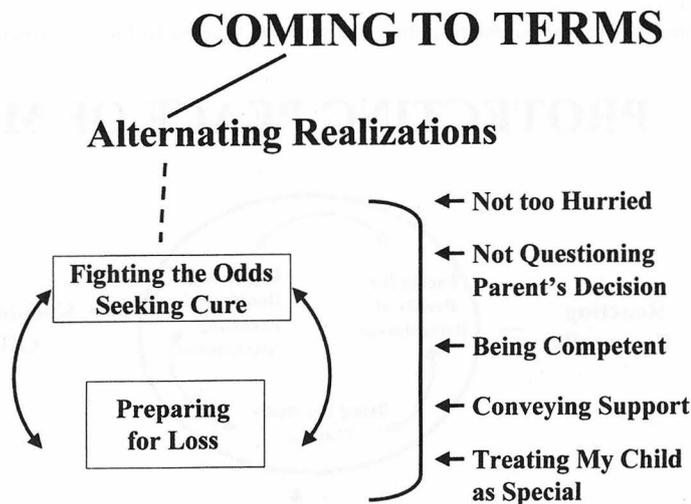


Figure 4: Components of the parental coping response and the nursing behaviors that help facilitate a partnership between parents and nurses.

Knowing that they are doing their best as parents to help their child survive helps parents to simultaneously consider the possibility of treatment failure and their child’s death. Most parents found it a relief to speak of these alternating thoughts, and to be told that other parents have similar shifts in their thinking.

The helpful nursing behaviors during this third component included:

- Not being too hurried in giving care to have a personal interaction with the patient or family
- Seeing the nurse give competent care to their child.
- Feeling supported in their efforts by the nurse.
- Seeing the nurse have caring interactions with their child which to the parent, conveyed the nurse’s recognition of the child’s specialness.
- The nurse not questioning a decision made by parents (as one father stated after being questioned by a nurse about his choice of a treatment option, “I know she meant well when she did that but it was wrong. She should have done it before we finished making the decision. Doing it after made me feel that she didn’t think we were being good parents and that really upset me.”)

The final component of the parental coping response is eyeing care-limiting decisions and involves a guarded recognition by the parents that there could be a limit to the curative efforts – a point that they dread and do not want to consider seriously for more than a few moments. This adaptive process of “coming to terms” helps parents to feel that they have done all that good parents can do in such circumstances (that is – fighting for their child’s best chance for survival while not allowing themselves to be so overwhelmed by their worst fears that they will be unable to be a parent to their ill child.). This could be their near-final opportunity to be a good parent for this child. As one Dad stated, “this is my chance to do it right – to be a good man – a good dad.”

I suggested earlier that a second source of empowering families of older patients is giving information about the way that patients (10 to 21 years of age) cope with a return of their cancer. Once again, the empowering strategy involves giving well-timed information. This information helps to explain to parents, why, at the time of recurrence when they want to be especially close emotionally and physically with their ill child, the child may choose to be emotionally distant. The distance between patient and parent occurs because the parent’s obvious anguish is a reminder to the patient of precisely what the patient does not want to be reminded of - the seriousness of the situation.

In contrast to the parental response, the adolescent response has a very clear goal – to protect their peace of mind. This process represents the patients’ efforts to accurately assess the seriousness of the situation, do what can be done to help the situation, while avoiding concerns that can not be helped and by refusing to dwell on the negative or worrisome aspects of the recurrence (Figure 5). Similarly to the parent response, the patients reacted to the confirmed diagnosis of a recurrence with

PROTECTING PEACE OF MIND



Figure 5 Patients’ (10 - to 21 years of age) coping response to a return of their cancer.

shock, anger, weeping – a brief pretending that it could not be true – and a concern for others. As one 12 year old stated, “I knew it was true but I said it wasn’t. I just wanted to be alone. I ran outside and into the parking garage to be alone. I didn’t want my parents to see me cry.” A 17-year-old female similarly stated, “I didn’t let myself react. I knew my parents and my doctor needed me to be strong so I told them I was fine. I held it together all the way back to our home and said I was going for a jog. I got away and when I was alone, I cried.”

The patients described moving quickly to consider the reality of the retreatment, including how their life would change because of the retreatment, the fact that they could die, and that they feel at an all-time low emotionally. Some have thoughts of suicide – not really wanting to die – but not wanting to be in this situation, either.

The patients move quickly to recast their thoughts to more positive possibilities. They privately encourage themselves and they urge themselves to only think about a single infusion – not the whole course of treatment – or a single symptom and not the disease. Their response is a determination to be remarkably positive, and not think about the situation. But instead to have

fun with others, or to focus on a physical feature of theirs that they consider being “normal”.

The patients find receiving support from nurses (gentleness, joking, availability) to be helpful but it is not uncommon for the patients to urge the nurses to “help my parents – they need it.”. The nursing behaviors directed at the patient are quite important – and effective – but as the patients suggest, the most helpful nursing efforts for the family may be those directed at the parents. It is those efforts that help parents to be or to realize that they are good parents.

The final example of an opportunity to form a partnership that would empower a family is at the time of an end-of-life decision in the USA. My comments are based on two studies that we have completed on end-of-life decision-making. In the first study, we interviewed 38 parents 6 to 24 months after their child had died (Hinds, Oakes, Furman et al., 1997). In the second study, we interviewed 52 families, including 10 adolescents who had made an end-of-life decision within hours to 7 days of the interview (Hinds, Oakes, Furman, et al., 1998)

We defined an end-of-life decision as:

- Choosing or refusing experimental therapy (PHASE I)
- Choosing to initiate a “DNR” status
- Choosing to discontinue life support measures
- Choosing terminal care (refusing active treatment)

We believe, as do professional associations in the USA such as the AACN (Lindquist, Banasik, Beecroft, Prevost, Riegel, Sechrist, Strzelecki & Titler, 1993) and AAP (Committee on Bioethics, 1995) that end-of-life decision-making is a joint responsibility of families and staff. And yet, this is a time when previously established partnerships between families and staff can be strained, or even dissolved. This strain may be caused by several factors, including that parents and health care professionals may differ in defining the decision point, or in their readiness for the decision; they may also consider quite different factors when making the decision, and may weigh treatment options quite differently. Knowing the sources of these differences can actually help strengthen the partnership between families and health care professionals.

The most frequently considered factors by parents in our studies for several types of end-of-life decisions included:

Choosing Phase I

- Feeling compelled to try everything
- Believing this is my child’s preference
- Feeling supported by the staff in my efforts
- Trusting the staff

Choosing a DNR Status

- Believing that only negative outcomes would result if we chose to keep our child alive by any means.
- Seeing my child suffer
- Considering my religious beliefs
- Receiving information from the staff
- Feeling supported by the staff in my efforts.
- Trusting the staff

Choosing to discontinue life support

- Receiving information from the staff
- Knowing all has been tried
- Seeing my child deteriorate
- Feeling supported by the staff
- Trusting the staff

Across these decisions, parents found the following staff, including nursing, behaviors to be least helpful:

- Openly questioning my decision as a parent
- Conveying by behaviors a lack of agreement with my decision
- Disagreeing with each other as staff
- Staff too caring and involved with my child or our family to help us with the decision

In contrast, the most helpful behaviors from staff included:

- Giving information about options
- Giving support to the family in general
- Conveying respect for the parents/family members
- Being trustworthy

As one mother who with her ill teenage son chose a DNR status and terminal care, stated about the single most helpful nursing behavior:

“The nurses always made me know that whatever I decided, it would be right. And if I ever changed my mind and that first decision, then that would be right, too. No matter – they’d always be there for us.”

There are situations when the nurse is not in agreement with the parent or family decision, but is still able to be in the partnership with the family that empowers the family. The partnership continues as reflected in this quote from a mother who had adamantly and vigorously refused a DNR status for her dying son until this moment: I knew the staff did not agree with my decision and I didn’t feel good about that but I had to do what I thought was right for a parent to do so I said “do everything.” But then I watched this one nurse work hard for my son. I watched her all that shift. She had sweat stains under her arms and sweat on her face – she worked and worked and worked to keep my son alive and comfortable. she never quit and that’s when I knew – the right thing – was letting my son die.”

That nurse and her hard work helped this parent to be certain that she had done all a good parent could do – including the final act of parenting – allowing a peaceful death for her child.

Our hospital, St. Jude Children’s Research Hospital, is named after the saint of lost causes. The naming was intentional to reflect our mission to create miracles such as cures for childhood cancers. But there are many kinds of miracles – not just cures – one miracle is that a family whose child is diagnosed with cancer, whose family boundaries are fractured, whose family privacy is forfeited, whose members may even doubt their abilities to protect its members – will find as a result of forming a partnership with nurses that they are strengthened, more connected with each other, and that the parents are all that they can be – “good parents”.

REFERENCES

- Adams, D.W. & Deveau, E.J. (1993). *Coping with Childhood Cancer: Where do we go from here?* Ontario, Canada: Kinbridge Publications.
- Birenbaum, L., Hinds, P, Clarke-Steffen, L. (1995). Multisite qualitative nursing research in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12 (3): 135-139.
- Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. (1995). Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 95 (2): 314-317.
- Daly K., (1992). The fit between qualitative research and characteristics of families. In J. Gilgun, K. Daly, & G. Handel (ed.) *Qualitative Methods in Family Research*. Newbury Park, CA: SAGE Publications, 3-11.
- Dean A.E. (1996). *Caring for the Family Soul*. N.Y.: Berkley Books.
- Die-Trill M. & Stuber M.L. (1998). Psychological problems of curative cancer treatment. In J.Holland (ed.) *Psycho-oncology*. N.Y.: Oxford University Press: 897-906.

- Farrell, F.Z. & Hutter, J.J. (1984). The family of the adolescent: A time of challenge. In M. Eisenberg, L.Sutkin, M.Jansen (eds). *Chronic Illness and Disability through the Life Span: Effects on Self and Family*. N.Y.: Springer Publishing Company; 150-163.
- Gilgun J. (1992). Definitions, methodologies, and methods in qualitative family research. In J. Gilgun, K. Daly, & G. Handel (ed.) *Qualitative Methods in Family Research*. Newbury Park, CA: SAGE Publications, 22-40.
- Gillis C.L. (1989). Family research in nursing. In C.Gilliss, B. Highley, B.Roberts & I. Martinson (ed.). *Toward a Science of Family Nursing*. N.Y.: Addison-Wesley Publishing Company: 3-8.
- Henderson ,V. (1991)*The Nature of Nursing: A Definition and its Implications for Practice, Research, and Education*. N.Y.: National League for Nursing Press.
- Hinds P., Birenbaum L., Clarke-Steffen, L., Quargnenti A., Kreissman S, Kazak A., Meyer W., Pratt C., Mulhern R., & Wilimas J. (1966). Coming to terms: Parents response to a first cancer recurrence. *Nursing Research*, 45 (3): 148-153.
- Hinds P., Oakes L., Furman W., Foppiano P., Olson M., Quargnenti A., Gattuso J., Powell B., Srivastava D., Jayawardene D., Sandlund J, & Strong, C. (1997). Decision making by parents and health care professionals when considering continued care for pediatric oncology patients. *Oncology Nursing Forum*, 24 (10): 1523-1528.
- Hinds P, Oakes L, Quargnenti A., Furman W.,Sandlund J., Bowman L., Olson M., & Heideman R. (1998). Challenges and issues in conducting descriptive decision making studies in pediatric oncology: A tale of two studies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15 (3): 10-17.
- Laizner , A.M., Yost, L.M., Barg, F.K., & McCorkle, R. (1993). Needs of family caregivers of persons with cancer: A review. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 114-120.
- Lindquist, R., Banasik, J., Barnsteiner, J., Beecroft, P., Prevost, S., Riegel, B., Sechrist, K., Strzelecki, C., & Tktler, M. (1993). Determining AACN's research priorities for the 90s. *American Journal of Critical Care*, 2(2):110-117.
- Mead M. & Heyman K.(1965). *Family*. N.Y.:Macmillan.
- Moore T (1994). *Soul Mates: Honoring the Mysteries of Love and Relationship*. N.Y.: HarperPerennial.
- van Veldhuizen, A.M. & Last, B.M. (1991). *Children with Cancer: Communication and Emotions*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger, Publishers; 25-45.

国内外学会参加記事

第37回国際小児がん学会参加報告

梶山 祥子

2005年9月13日成田空港を出発。9月14日、昨年オスロで出合ったナース・プラクティショナー小宮麻子さんのお招きでシテイ・オブ・ホープを訪問しました。薔薇の庭園の門に書かれていた“*There is no profit in caring the body if in the process we destroy the soul*”の言葉がこの病院の基本精神を示していました。当初は結核療養所として発足し、第二次大戦後、他の慢性疾患やがんの治療研究を主とするようになり、現在は35の寄付団体とさまざまなNGOの寄付で運営されているがんの専門病院です。名称は City of Hope Comprehensive Cancer Center で、全米から患者が集まり、またさまざまな方法で諸外国のがん患者の治療をサポートしています。病棟は全個室144室、エアダックシステムにより、1時間に15回空気を入れ替えることで空気中の細菌を排除でき、また病室入り口のエアカーテンにより隔離の必要な患者にも面会者は自由に面会できるようになっていました。患者の45～50%は臨床試験の対象となっており、1935年に既に患者図書館が設立されています。1時間半ほどで、見学と質疑を終わりました。

9月15日より、St. Jude 小児病院で、1997年SIOP横浜で講演をいただいたパメラ・ハインズさんが準備してくださった2日間の研修を受けました。横浜のときと変わらず、静かな中に小児がん看護への情熱を秘めたパメラさんの暖かいホスピタリティに満ちた笑顔に迎えられ、写真でおなじみのあの病院での研修が実現しました。

St. Jude Children's Research Hospital は1962年喜劇俳優ダニー・トーマスにより設立されました。ダニーは若いとき、守護聖人、聖ジェード・タデウスに「わたしの生きるべき道を示してください」と祈ったそうです。そして人生に成功したら聖人のために寺院を建てることを約束し、その寺院が、子どもたち、人種や民族、宗教、治療費が払えるかどうかなどに関係なく、全ての子

どもたちを治療するこの治療研究機関、St. Jude Children's Research Center になったのです。この故事から、病院では“Promise”と言う名の機関紙を発行しています。

研修第1日目は「St. Judeの外来ケアについて」、「BMT unitの看護」、「St. Judeにおける看護師の教育」、「International Outreach Program」について資料に基づいた講義を受け、活発な質疑の時間を持ちました。

研修第2日目は、病院内を見学し、「St. Judeにおける看護研究の概要」のテーマでこれまで行われてきた研究や、現在続行中の研究、開発したinstrumentなどを解説していただきました。その後、パメラさんとの質疑応答、意見交換が行われました。

さらに「小児病院におけるボランティア活動」について担当者からお話を聞き、最後はパメラさんのオフィスに行き、1997年横浜でのSIOPの講演内容を原稿としていただいてあったものを「小児がん看護研究」創刊号に掲載する許可を頂いて、記念撮影をして2日間の研修を終了しました。

9月17日(土) 18日(日) 週末は2泊3日のグランド・キャニオン観光、「グランド・キャニオンを東の端から西の端まで制覇した！」日でした。

9月19日(月) バンクーバーに到着。

9月20日、Cochrane workshopに参加。

この組織がどのような経緯で設立されたか、どのような活動をしているか、どのようにこの活動に参加するか、などの前置きの後、レビューのためのプロトコルの作成、プロトコルの項目、内容レビューの方法などの講義があり、事例に基づいてレビューのための文献検索の方法を演習し、さらにメタアナリシスの方法論を学びました。

9月21日(水)～24日(土)

開会式から、SIOP セッションに参加しました。看護の基調講演は、Dr. HockenberryによるInteracting Nursing Research into Clinical Practice

Settingのテーマで、resilience, vulnerability, protective factors, treatment stressors, fatigue, sleep, depression, anemia, symptom clusters, などが臨床看護から浮かび上がり研究テーマとなり、手法を選んできた過程、研究結果から心と身体の間に関連していること、状況の要因間の関連の究明、小児がん看護の知見の体系化など、自身の研究歴を軸に小児がん看護研究の変遷と今日の課題について話されました。研究が臨床実践を根拠に基づいたものとするために役立つべきものであること、実践は科学的根拠に基づくべきこと、など研究と高度の看護実践とが不可欠であることが強調され、近年のアメリカにおける実践と研究とが密接に連携していることが実感できた興味深い講演でした。

看護部門は30カ国から220名の参加、日本からは在英の平田美佳さん、在米の小宮麻子さんを含め、12名の参加でした。平田さん、石橋早朝子先生、野中淳子先生の3人がポスター発表をされ、Nurses scientific committee のカローラ・フライダック、ネリア・ランゲヴェルド、APONの前会長、City of Hope のDr. Karla Wilson, Local Organizing Committee のカナダ、ブリティッシュ・コロンビア小児病院のミス・バイロンも日本

のポスターを熱心に見てくださり感想を述べてくれましたがいずれも、賞こそとらなかったものの、とても好評でした。一般演題は臨床ナースによるものが多く興味深いものが多くありました。

SIOP/APONのジョイント・シンポジウム

Advancing Nursing Practice —Nurse Practitioners: The Door to the Future in Pediatric Oncology と ICCPO-SIOP Nurse ジョイント・シンポジウム Information giving and Consentはとくに熱心な討議がなされ面白く、日本のこれからの小児がん看護の進むべき方向を示唆するものでもありました。「今年は演題も多く、どこも熱がこもって面白い」というのが日本からのリピーター参加者の感想でした。多分、バンクーバーでの開催だったため、カナダ、アメリカからの参加者が多く、実践を中心にしてアメリカの制度や研究をおいけてきたヨーロッパと、研究の積み重ねと高度の実践家の教育および資格化を革新的に進めてきたアメリカとの出会いが今回のSIOPを面白くしていると感じました。さて、次回のスイスはどうなるだろうかと思いを巡らしつつ、9月26日無事、成田に帰着しました。



「なっちゃん、ありがとう」

日本赤十字武蔵野短期大学 佐藤美香

なっちゃん(仮名)は9歳、急性リンパ性白血病。再発により心不全も併発していた。お母さんは病弱で、お父さんは仕事が忙しいため殆ど面会に來れない状態だった。

ここは小児病棟、15歳以下の子ども達が入院している。私は看護学校を卒業後、念願の小児病棟に配属となり、夢いっぱいスタートしたが、その夢は即座に打ち砕かれた。54床の病室はいつも満床で、急性期からターミナル期、全科の入院を受け入れていた。約40名の輸液を準備し、1時間以内にセット毎交換をしなければならない。私は業務を覚え、こなすことに必死だった。

「あっち行って！へたくそ！あんた、新人でしょ。私、新人嫌いな。〇〇さん呼んできて」と、怒鳴るなっちゃん。私はショックで頭が真っ白になった。「分かった、〇〇さん呼んでくるね」こんな日が何日も続いた。私は「あー私ってダメなんだなあ」落ち込み病室を出ようとした時、ふと振り向くと、ガックリと首をうな垂れ泣き出しそうな表情のなっちゃん。

(「えっ、何??どうしたの?」)

その時の私は、何が起きているのか分からないまま病室を出た。私は回想した。そして、やっと「あっち行って」の意味に気づき、情けない思いで一杯になった。(「ごめんね、なっちゃん」)

翌日、なっちゃんのもとに行くと「あっち行って！何度言えば分かるの。来るなって言ったでしょ」と、いつものように怒鳴るなっちゃんに私は、「へたくそでごめんね。でも一生懸命勉強するから、なっちゃん教えてくれる？」その時のなっちゃんは、ちょっと照れながら「しかたないな、教えてやるか」と、満面の笑顔に変わった。

それからなっちゃんは、いつものように「へたくそ、新人」と笑顔で叫んでいた。数日後のある日勤の朝、なっちゃんの事が気になり、私はいつもより早く出勤した。病室に向うと「美香さん、お父さんに会いたいの。電話してくれる。」なっちゃんは、これまでお父さん、お母さんに心配を掛けたくない、全く甘えず一人で頑張ってきた。急いで駆けつけたお父さんに、なっちゃんは「お父さん、抱っこして・・・。」お父さんに抱かれながら「怒ってばかりでごめんね。うれしかった、ありがとう」とかすかな声で言い、その日のうちに静かに息を引きとった。

私は、なっちゃんに何もできなかった。それどころか、「あっち行って」の意味を考えようともせず、言われたことにショックを受けていた。情けない。(「ごめんね、なっちゃん」)

私は、なっちゃんの「ありがとう」に答えられるよう、全ての子ども達が幸せになれるよう、小児看護を続けようと誓った。「なっちゃん、ありがとう」

会 報

第1回日本小児がん看護研究会

幹事：丸 光恵（北里大学看護学部）

- I. テーマ：小児がんのこどもの権利と意思決定
- II. 日時：平成16年2月14日(土) 13時～19時
- III. 会場：北里大学相模原キャンパス
- IV. プログラム

教育講演 「がんの子どもと家族の意思決定を支える看護」

兵庫県看護大学 片田範子 座長：森 秀子（北里大学看護学部）

パネルディスカッション

- | | | |
|-------|-------|-----------------------|
| パネリスト | ・渡邊輝子 | 国立がんセンター中央病院小児病棟副看護師長 |
| | ・藤井祐治 | 浜松医科大学付属病院小児科 講師 |
| | ・臼井 薫 | かながわ・がんQOL研究会分科会 星の会 |
| | ・高野 正 | 当事者 |
| 指定発言者 | ・竹内久恵 | 北里大学病院 幼児学童病棟係長 |
| | ・仲舘尚也 | 北里大学病院 小児科 医師 |

第2回日本小児がん看護研究会（日本小児がん学会・看護セッション）

幹事：内田雅代（長野県看護大学）

第2回日本小児がん看護研究会は、日本小児がん学会・日本小児血液学会同時期開催（平成16年11月21日～23日）において、第20回日本小児がん学会の看護セッションとして、また、財団法人がんの子供を守る会と共催でジョイントシンポジウムを開催した。

- I. テーマ：小児がんをもつ子どもと家族へのケアの検証と創造
- II. 日 時：平成16年11月21日(日) 9時～19時
- III. 会 場：国立京都国際会館
- IV. プログラム

教育講演 「セントジュード小児病院における小児がん専門看護師の教育と役割」

九州がんセンター看護師 竹之内直子 座長：丸光恵（北里大学看護学部）

ジョイントシンポジウム1（日本小児がん看護研究会/財団法人がんの子供を守る会）

「小児がんをもつ子どものトータルケアの現状と今後の課題」

- | | | | |
|--------|---------------|------------------------|-------|
| シンポジスト | ・医師： | 千葉県がんセンター 研究局長 | 中川原章 |
| | ・看護師： | 大阪府立母子保健総合医療センター | 渡辺寿美子 |
| | ・医療ソーシャルワーカー： | (財) がんの子供を守る会 | 池田文子 |
| | ・教育： | 西南女学院大学保健福祉学部 | 谷川弘治 |
| | ・ボランティア&家族： | にこにこトマト（京大病院小児科ボランティア） | 神田美子 |

<ランチョンセミナー> 「クリニックラウン-入院中の子どもにとってのクラウン（道化師）の存在-」

オランダ・クリニックラウン財団理事長 トム・ダウデ・ファン・トローストウェイク

ジョイントシンポジウム2（財団法人がんの子供を守る会/日本小児がん看護研究会）

「治療を終えた子ども達 -小児がん経験者のケアに関するガイドライン作成に向けて-」

- | | | | |
|--------|-------|--------------|------|
| シンポジスト | ・医師： | あけぼの小児クリニック | 石本浩市 |
| | ・看護師： | 日本赤十字北海道看護大学 | 梶山祥子 |

- ・家族： がんの子供を守る会 後藤ゆかり
- ・小児がん経験者： Fellow Tomorrow 小俣智子

口演演題(一般演題16題)看護師の意識・役割、活動報告、子どもと家族への支援
 ポスターセッション(一般演題22題)

口腔・皮膚、子どもと家族のケア、遊び・プリパレーション、家族への支援

第3回日本小児がん看護研究会 (日本小児がん学会・日本小児血液学会同時期併行開催)

会長：森美智子(日本赤十字武蔵野短期大学)

第3回日本小児がん看護研究会は、小児がん学会の看護セッションの立場ではなく、日本小児がん学会・日本小児血液学会同時期開催(平成17年11月25日～27日)において、がんの子供を守る会含む、他の3団体と併行開催の形で行った。

- I. テーマ：小児がんをもつ子どもと家族へのケアの検証と創造
- II. 日時：平成17年11月25日(金)13時30分～18時、26日(土) 9時～18時
- III. 会場：栃木県総合文化センター、宇都宮東武ホテルグランデ
- IV. プログラム

11月25日

<ランチョンセミナー>

口演演題(一般演題15題) 苦痛緩和、子ども・家族の意思決定、日常生活の支援

ポスターセッション(一般演題18題) 苦痛緩和、日常生活の支援、チーム医療

11月26日

合同メインシンポジウム 「トータルケアの心と実践」

司会：細谷亮太氏(聖路加国際病院)、沖本由理氏(千葉県こども病院)

シンポジスト

- ・ Division of Radiation Oncology, University of Pennsylvania Giulio J.D'Angio
- ・ 聖路加国際病院小児科名誉医長 西村昂三
- ・ 北里大学小児病棟 油谷和子
- ・ 横浜旭中央総合病院医療福祉相談室 小俣智子
- ・ 東北大学小児外科 林 富
- ・ 聖路加国際病院小児外科 松藤 凡
- ・ 大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科 原 純一

<ランチョンセミナー>

教育講演「小児がんをもつ子どもと家族への緩和ケア」

オーストラリア・モナッシュ大学 下稲葉かおり 座長：森美智子(日本赤十字武蔵野短期大学)

シンポジウム 「子どもの望む苦痛緩和の実現をめざして」

シンポジスト

- ・ 医師： 札幌徳洲会病院 岡 敏明
- ・ 看護師： 兵庫県立こども病院 上坪成子
- ・ 小児がん経験者： 大学生 A
- ・ 家族： 星の会 II 高橋和恵
- ・ 家族会：日本大学医学部附属板橋病院・げんきの会 小松喜久子

プレナリー：「治療終了後のケア」(2題)

ポスターセッション(一般演題19題) 緩和ケア、子ども・家族の意思決定、活動報告

日本小児がん看護研究会 第1回 関東地方研修会の報告

丸 光恵

JSPONでは研修部門を設け、看護師の実践能力向上を目指しています。平成17年2月26日には神奈川県立保健福祉大学の階段教室をお借りして、第1回関東地方研修会を行いました。研修会のテーマは「小児がんの症状コントロール」とし、4名の講師による講演を行いました。半日の研修会でしたが、112名の参加者が集まりました。

【講演1】 10代患者の心の問題の観点より（北里大学看護学部 丸光恵）では、10代の慢性疾患患者の心の問題について看護師を対象とした全国調査より、小児がん20事例の傾向をまとめて報告しました。限られた事例数ではありましたが、症状や身体的苦痛に対する反応として抑うつが多いこと、医療者に対して攻撃的・依存的、病棟規則が守れない、友人ができない、といった入院生活における対人関係や生活上の問題が多い事を報告しました。また看護師が対応困難と感じた言動では、痛みに対する過剰反応、処置等に対する強い拒否と共に、死にたいといった言動があることや、家族の不安が高いために子どもの不安をあおり、悪循環に至るケースが報告されていることも加えました。話は前後しますが「死にたい」といった言動については参加者にも経験のある方が多く、対応方法について質問をいただきました。アンケートから伺える事は、「死にたい」といった言動の背景に「痛みや苦痛から逃れたい」といったニーズが存在するため、死という言葉に惑わされず、まず話を良く聞く事が重要であるとしました。またこのような言動がある場合、その言葉を聞いた看護師がその場できちんと話を聞く事ができるように、またその看護師以外のメンバーはどのように対応するべきか病棟内で具体的なクリティカルパスを作成して準備している思春期病棟の例を紹介させていただきました。まとめとして、身体ケアの中でも特に痛みなどの症状のコントロールを充分に行うことが、10代患者の心の問題の発生予防につながるのではと提言しました。

【講演2】 症状コントロールの実際（聖路加国

際病院小児科医師 小澤美和氏）は臨床事例を具体的に示しながら、小児がん患者が苦痛と感じる症状として、倦怠感、痛み、呼吸困難、不眠・不穏、などへのアプローチと症状コントロールを通じた精神面への援助についても言及していただきました。

アセスメントの問題点としては、痛みに対して用いるフェイススケールについて、「有用だが何度も聞くと「知らない」となってしまう」、「子どもによって好みのキャラクターに顔を変えるなどアレンジが必要」と、具体的なアドバイスを頂きました。さらに思春期の子どもについては、言葉をもっていないと語らない、聞く人を選んでいる事もある、といった発達の特徴があるため最も難しい発達段階にあるとされました。そして、どの発達段階の子どもに対しても、アセスメントしたら何よりもケアとしてフィードバックしなければ意味がない事、行った治療の再評価が予測と個別性の高いプランへとつながると強調されました。

痛みに関する介入に関するお話の中では、小児の薬用量の目安や投与方法については大変詳細にお話いただきました。鎮痛剤については、安全性や効用についての説明と共に、肝障害の危険性に注意すればアセトアミノフェンの安全性が一番高い事を強調され、鎮痛剤の投与に関してWHOの原則は子どもには当てはまりにくく、例えば「経口投与を基本とする」という原則は、「子どもによって」「好きな経路で」と変更した方が良いことや、「効く！」とわかると飲めるように成る子どももいる、と具体的にご説明いただきました。さらに処置時に薬物使用を拒否する子どもに対する説明方法について、「暴れて騒いで押さえつけられ、それから『じゃあ寝て（処置を）やってみる？』と言われてももっとすごいことをされるんじゃないかと思いますよね。」とユーモアも交えてお話しされながらも、鎮痛剤を導入する際の看護や説明のタイミングについて鋭く指摘されました。また持続的な疼痛の場合は子どもが効果を実感でき

るような補足説明が重要である事など、看護師の役割について多くの示唆を頂きました。

氏ははじめに「症状管理の基本は予測をする事」と強調されていました。ご講演を通して、「予測する」には、看護師の子どもの症状に対する意識の高さやアセスメント能力、そしてそれを看護問題として取り上げようとする姿勢が重要であり、「子どもがどんな症状を感じているだろうか」と看護師自身がつねに敏感でなければはじまらないのでは、とあらためて気づかされました。

【講演3】 小児がんの子どもと家族の看護—化学療法における症状マネジメントを通して—(千葉大学大学院看護学研究科 博士後期課程 中村美和氏)では化学療法をうける子どもの苦痛について文献や米国の状況を元に総括的なレビューをしたのち、口内炎に焦点をあてて看護の実際をお話いただきました。

看護の実際については氏が行った口内炎の症状マネジメントに関する介入研究の2事例をもとに、患者・家族のニーズから導く看護目標のたて方と、情報提供、共感、選択権の尊重などの実際について、時期別に詳細にご説明いただきました。がんの子どもの症状は色々あるのに、なぜ「口内炎」なのか?とはじめは疑問に思う方もいたように思います。しかし氏はまず、小児に多い造血器系の悪性腫瘍では、固形腫瘍の2-3倍高い口内炎発生率があること、予防法には含嗽薬など新たなものは使用されてはいるものの、決定的なものがないこと、研究的にはできてしまった口内炎についてどうケアするかといったケア方法を追求した報告が散見されるのみであることなどをあげられました。さらに口腔ケアは子どものセルフケアに依存しているためケア方法の検討のみでは不十分であり、治療がすすめば一時退院・外泊が多いため、口内炎などの症状マネジメントを家族・子どもが自ら行う必要性があることをあげ、セルフケアを身につける時期である小児期における看護上の重要な問題であることをお示しいただきました。

事例の口内炎のアセスメントについては、口腔粘膜症状についてWHOガイドラインオーラルア

セスメントガイド7領域を利用したものと共に、子どもの反応・言動などを記したフィールドノート、フェイススケールも併用したことを説明されました。2事例の看護介入としては、この記録と検査値の変動をグラフに書き起こして患者・家族に示しながら、いつどれくらいの程度の口内炎が発生したかを共有することで、患者・家族の予測能力を高めたり、口腔ケアの方法やつらいなかでも意欲的に取り組めるよう意識付けをする過程をお話いただきました。症状について詳細にかつ系統的に記録し、7歳の子どもにもフィードバックするメリットを痛感させられました。

氏はこの口内炎発症パターンの共有を、白血病発症から2ヶ月以降の外泊が多くなる時期に行うことを推奨する一方、発症初期には混乱する子どもと家族は発生していない口内炎の予防的ケアは難しいと断言し、看護師がイニシアティブをとって行う重要性を強調されました。さらに看護師の役割として症状緩和を通して子ども一家族信頼関係形成を作ること、子どもの対処能力・セルフケア能力の育成の一端を担うことをあげ、特にセルフケアの如何が症状を左右するものについての看護の役割を明確にさせていただきました。

【講演4】 命 終わるまで心ある医療を・・・(星の会 小原弘子氏)では、3年3ヶ月の闘病生活の後に亡くなったご子息と家族の体験をお話頂きました。10の病院を訪ね歩き、6カ所の病院で入退院を繰り返した自らを「ガン難民」と形容され、「ママ、僕、頑張るから助けてよ」という子を「助けてい」と思う親の気持ちは間違っていますか?と呼びかけられました。そして、医療者の心ない言葉や治療態度にいかにか傷つけられたか、また気持ちが和らいだ言葉や対応がどのようなものだったのか、その時々状況を詳しくお話くださいました。

今回の研修会のテーマである「症状」に関しては、同じ看護師として胸が苦しくなるようなエピソードもありました。それは、人工呼吸器を装着していたご子息のエアーマットの空気が抜けてしまい、なおかつそれに家族が気づいて看護師に知らせても注意深くチェックするなどはしてもらえ

ず、「大丈夫」と取り合ってくれなかったというエピソードでした。結果として、ご子息の背部には10cm大の褥創ができてしまい、人工呼吸器を装着しながら体位交換をせざるを得ず、それを見るのがどんなにつらく、無念なものであったかをお話になりました。同じ症状でも看護師の不注意による単純なミスから来る症状であれば、どんなに必要なケアであっても精神的に受け入れるには本当に厳しいものがあると思います。事後のアンケートではこのほかにも様々に語られた医療の実態について、「信じられない」「コメントすることもできない」とショックを受けたという内容が多く書かれてありました。

様々な専門医や病院施設での体験が語られる中で、「闘病生活が長くなるにつれ謙虚な態度をとるように心がけた、「何でこんな扱いを」と思ってもぐっと我慢するようになった」、との言葉に

は、このような患者・家族に向き合う医療者としての視点を教えていただいたように思います。最後にいただいた「言葉にできない声がたくさんある。聞こえない声に耳を傾けられる人」になって、というメッセージを真摯に受けとめたいと思いました。

事後アンケートでは、多くの方々より大変好評をいただきました。今後もこのような研修会を開催して欲しいという希望も多く、研究会としても応えていきたいと考えています。

丸 光恵：REPORT②日本小児がん看護研究会
第1回関東地方研修会報告、がん看護、338-341、2005より著者一部改変

研究委員会報告

● 下記の研究を本研究会の研究活動の事業の一つとして位置づけ、活動してきました。

平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究 (B) (2)

「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」

【はじめに】

わが国の小児がんの治療は、専門医によるグループスタディや造血細胞移植等さまざまな治療法の開発により進歩してきましたが、このような子どもや家族のケアは未だ十分とはいえず、私達は、平成16-19年度の科学研究費補助金をうけ、子どもの小児がん発症直後から治療終了後のケアまで、医療・教育・福祉・地域の連携を視野に入れて、看護としてどのようなことが求められているのかをふまえ、ケアを行う看護師への支援に繋がる看護ケアガイドラインを開発し検討するために本研究に着手しました。

【研究経過】

平成16年度は、国内および海外の文献検討を実施するとともに、第2回小児がん看護研究会の発表演題の内容の分析等を通して、小児がん看護の課題を明確にすることで、看護ケアガイドラインの項目および内容の検討に、役立てていきたいと考えました。

平成17年度は、1) わが国の小児がんをもつ子どもと家族がどのようなケア環境に置かれているかを把握する、2) 小児のがん看護に携わる看護師の日常ケアに対する認識を知ることが目的に、全国の小児がんの子どもが入院していると思われる病院の看護部長を介して、病棟師長および看護スタッフへの調査を依頼しました。現在、その結果を分析中です。

【今後の活動計画】

質問紙調査結果の分析を進め、さらに看護師の認識を深く探るために、面接調査を予定しています。これらの結果を詳細に記述し、平成18年度末には看護ケアガイドラインを作成し、平成19年に、そのガイドラインの普及のための研修会を計画しています。研修会を実施しながら、ケアガイドラインの評価・検討を重ね、改訂していくことにより、よりよい看護ケアガイドラインの作成へと繋げていきたいと考えています。

平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究 (B) (2)

「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」

研究代表者 内田雅代

日本小児がん看護研究会 会長 梶山祥子

役員会報告

2003年度活動報告

1. 役員会：年5回実施し、議事内容は会員用MLにて逐次報告した。
2. 第1回日本小児がん看護研究会：
平成16年2月14日、北里大学にて、「がんの子どもと家族の意思決定」をテーマに開催し、216人の参加があった。
3. ニュースレター：第1号を平成15年10月に発行した。
4. 2003年度会計報告：2004年度研究会予算の決算額の欄を参照。

2004年度活動報告

1. 役員会：年6回実施し、議事内容は会員用MLにて逐次報告した。
2. 第2回日本小児がん看護研究会：
平成16年11月21日（日）に「小児がんをもつ子どもと家族のケアの検証と創造」をテーマに、京都国際会館にて、第20回日本小児がん学会・第46回日本小児血液学会同時期開催において、日本小児がん学会看護セッションとして開催した。約450人の参加があった。
3. ニュースレター：第2号を平成16年5月に発行した。
4. 2004年度会計報告：2005年度研究会予算の決算額の欄を参照。

2005年度活動報告

1. 役員会：年5回実施し、議事内容は、会員MLにて逐次報告した。
2. 第3回日本小児がん看護研究会：
第21回日本小児がん学会・第47回日本小児血液学会同時期開催において、第3回日本小児がん看護研究会（会長森美智子）として、宇都宮にて併行開催し、約400人の参加があった。
3. ニュースレター：第3号を平成17年6月に発行した。
4. 研究会誌の発行：創刊号を平成18年3月発行。
5. 研究活動：
科研「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」を研究会事業として行う。平成18年2月～3月に全国調査実施。
6. 研修会活動：
第3回関東地方研修会を平成18年3月19日に幕張メッセにて開催。
7. 2005年度予算：2005年度研究会予算を参照。

第4回日本小児がん看護研究会の開催にあたって

第4回日本小児がん看護研究会

会長 安達 弘美

(大阪府立母子保健総合医療センター)

第4回日本小児がん看護研究会を平成18年11月24日(金)・25日(土)の両日、大阪国際会議場で開催するにあたり、ご挨拶を申し上げます。

本研究会は、第22回日本小児がん学会、第48回日本小児血液学会、第3回血友病看護研究会、同時期開催(平成18年11月24日～26日)において、併行開催します。

子どもたちが受ける医療や看護は、子どもの視点で提供され、子どもにとって最善のものであるべきです。第4回は闘病生活を支える心の癒しとは?をテーマに、子どもの立場に立つべき専門職が子どもの療養環境を考える機会にしたいと思います。

シンポジウム「子どもと家族の心の癒し」では療養環境や笑いをテーマに、癒される療養環境とはどういうものか、入院生活を送る子どもたちが求めているものは何なのか?について考えるために、教育講演およびシンポジストに、笑いや癒しを提供する活動を続けていらっしゃるゲストをお招きします。

合同ジョイントシンポジウム「トータルケアと子どもの権利」では、全国の小児病院の子どもたちの教育・アメニティ・ボランティア活動・面会の基準などについての療養環境を調査し、現状の問題や子どもたちの権利を守るための努力や工夫など、子どもに関わる専門家とともにディスカッションができればと考えています。

日常生活の支援とケア、子ども・家族の意思決定を支える看護、退院後の学校復帰の問題、緩和ケア、外来化学療法を受けている子どもの看護など、テーマを問わず多くの演題発表をお願いいたします。また活発な意見交換の場とできますよう多くの皆様の参加をお待ちしています。どうぞよろしくお願い申し上げます。

日本小児がん看護研究会会則

第1章 総則

第1条 本会は、日本小児がん看護研究会（Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing - JSPON）と称する。

第2条 本会に事務局を置く。

第2章 目的および事業

第3条 本会は小児がんの子どもと家族を支援する看護実践と教育の向上と発展に資することを目的とする。

第4条 本会はその目的を達成するため、次の事業を行う。

- 一 研究会の開催
- 二 機関誌の発行
- 三 小児がん看護の実践、教育、研究に関する情報交換
- 四 各地の親の会との交流
- 五 その他本会の目的達成に必要な活動

第3章 会員

第5条 本会の会員は次のとおりとする。

- 一 一般会員
- 二 賛助会員

第6条 会員は小児がん看護の実践、教育、研究または小児がんの子どもと家族への支援に携わっており、本会の主旨に賛同するものとする。

2 会員は研究会への発表、機関誌への投稿とその配布を受けることができる。

第7条 賛助会員は本会の目的に賛同し、本会の目的達成に協力するために入会を希望して役員会の承認を得るものとする。

2 賛助会員は機関誌等の配布を受けることができる。

第4章 会費

第8条 本会の会費を以下のとおりとする。

- 一 一般会員 年額5,000円
- 二 賛助会員 年額 個人 1口10,000円
法人 1口50,000円

第5章 役員

第9条 本会に次の役員をおく。

会長	1名
副会長	2名
幹事	若干名
監事	3名

2 幹事の中で庶務担当者、会計担当者、研究会担当者、機関誌担当者、広報担当者を選び定める。

3 役員任期は3年とし、再任を妨げない。

第6章 会議

第10条 本会に次の会議をおく。

- 一 役員会
- 二 総会
- 2 役員会は年3回開催し、活動計画、予算案を作成し計画に基づいて会の運営を行う。
- 3 総会は年1回開催し、役員会は総会において実施した活動内容および活動計画、決算および予算案を報告する。

第7章 委員会

第11条 本会に必要な委員会をおき、委員長をおく。

- 各委員会
- 一 研究委員会
 - 二 研究会誌・編集委員会
 - 三 研修委員会

第8章 会計

第12条 本会の会計は下記による

- 一 会費
- 二 本会事業に伴う収入

第9章 会則の変更

第13条 本会の会則を変更する場合は、役員会の議を経て総会に報告する。

第10章 雑則

第14条 この会則に定めるものの他、本会の運営に必要な事項は別に定める。

第11章 付則

- ・この会則は2003年2月8日から施行する。
- ・この会則は2004年5月15日から施行する。

「小児がん看護」投稿規定

1. 投稿者の資格

投稿者は本研究会会員に限る。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. 原稿の種類は原著、報告、論説／総説とする。

- 1) 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。
- 2) 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。
- 3) 実践報告：ケースレポート、フィールドレポートなど。
- 4) 論説：主題に関する理論の構築、展望、提言。

総説：ある主題に関連した研究の総括、文献についてまとめたもの。

- 5) 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) 著作権は本研究会に帰属する。掲載後は本研究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) 本研究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

- 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、機種を明記した3.5インチ・フロッピー（テキストファイル形式）または、CD-ROMを添付する。

- 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) 文献は最後に筆頭著者の姓のアルファベット順に一括して記載する。引用文献は文中の引用部分の後に()を付し、そのなかに、著者の姓および発行年次(西暦)を記載する。

(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.

② 単行書・・・著者名(発行年次): 本の表題, 発行地, 発行所.

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.

- 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住所氏名などを付記すること。
- 8) 原著は、250語前後の英文抄録ならびに400字程度の和文抄録をつけること。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。

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「日本小児がん看護研究会誌投稿論文」と朱書し、下記に簡易書留で郵送する。

〒180-8618 東京都武蔵野市境南町1-26-33

日本赤十字武蔵野短期大学

日本小児がん看護研究会編集委員会事務局

FAX: 0422-31-3463

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。

論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン

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

1. 対象となる個人情報

本ガイドラインにおける「個人情報」とは、その個人が生存するしないにかかわらず、個人に関する情報であって、当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述などにより特定の個人を識別することができるもの（他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む。）をいいます。

2. 論文中の個人情報

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

<研究方法>

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

例： 東京都 → A県

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

例： 人口 83,823人 → 人口 約8万4千人

<研究結果>

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

<謝辞>

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

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

3. 個人情報の保護に関する責任

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

平成16年11月21日

日本小児がん看護研究会

編集後記

待ちに待った「小児がん看護」第1号をお届けすることができましたことを大変嬉しく思います。編集委員は下記の3名でしたが、編集にあたっては研究会メンバーの方々の協力を得て完成させることができました。「小児がん看護」は、臨床・教育からの情報発信の場として、また会員が相互に研鑽する場として広く活用できるよう充実を図っていきたいと思います。これからの小児がん看護研究会がさらに発展できるよう編集委員一同取り組んでまいりますので、よろしく願いいたします。皆様からの投稿論文・ご意見をお持ちしています。

野中淳子

編集委員

委員長：森美智子（日本赤十字武蔵野短期大学）

委員：野中淳子（神奈川県立保健福祉大学）

委員：佐藤美香（日本赤十字武蔵野短期大学）

平成18年3月発行

発行所 日本小児がん看護研究会、編集委員会

〒180-8618

東京都武蔵野市境南町1-26-33

電話 0422-31-0116

代表 梶山祥子

製作 日本小児がん看護研究会

印刷 ムサシプレス株式会社

