

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.4 2009

日本小児がん看護学会

Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

日小がん看誌 J.JSPON

第7回 日本小児がん看護学会のご案内

このたび、第7回日本小児がん看護学会を、2009年11月27日~29日にわたり、東京ベイホテル東 急において東京医科歯科大学が担当となり、開催することになりました。

昨年度に引き続き、日本小児血液学会(大会長 東京医科歯科大学大学院 水谷修紀先生)と日本小児がん学会(大会長 日本大学医学部 麦島秀雄先生)、がんの子どもを守る会との同時開催となります。メインテーマは、「君の笑顔 みんなの夢 ~Your Smile, Our Dream~」、サブテーマは「10代患者のトータルケア」となりました。

これまで臨床では様々な問題があるにもかかわらず、学会としてはあまりとりあげられてこなかった10代患者に焦点をあてたテーマとしています。「10代患者のトータルケア」および、その他のテーマの事例や調査、実践報告を要望演題として募集いたします。

ぜひ学会に参加し、皆様の病院で実践している看護について発表していただき、活発に意見交換 を行い、実りある学会にしていきたいと思います。

会員の皆様方の演題のご応募、ご参加を心からお待ち申し上げております。

開催期間:2009年11月27日(金)~29日(日)

場 所:東京ベイホテル東急

プログラム:教育講演1「子どもの視点から見た小児がん治療」

教育講演2「英国における小児がん看護-長期フォローアップ

外来における看護師の役割」(仮)

ワークショップ: 1「Bad Newsの伝え方」 2「緩和ケアとは」 3「実践!緩和ケア」

演題募集期間:2009年5月12日(火)~6月23日(火)正午

ホームページアドレス:http://www.congre.co.jp/jsph-jspo2009

第7回小児がん看護学会会長 東京医科歯科大学大学院 丸 光 惠

巻 頭 言

2008年度は、幕張メッセ 国際会議場において第24日本小児がん学会、第50日本小児血液学会、がんの子供を守る会と第6回小児がん看護研究会が、同時期開催されました。合同開催は5回目となり、看護からは36演題の発表がありました。教育講演やテーマセッションは、看護師の皆様の関心事として大変興味ある内容で、多くの方にご参加をいただき、活発な意見交換ができました。毎年、看護師の参加は500名前後で多くの方にご参加いただいておりますが、さらに内容の充実が期待されます。今後もより多くの方に参加していただき、子どもとご家族のためのQOLの向上を目指した、小児がん看護の発展を願っております。

継続は力なりと申しますが、本会は2008年第6回総会において会の安定した運営・活動を図るために「NPO法人日本小児がん看護学会」とすることの承認を受けました。2009年度は正式に特定非営利団体として活動する記念すべき年になります。会員も400名以上となり、学会誌発行、学術集会の開催、委員会活動と活発に活動しており、ひとえに会員の皆様お一人おひとりのご協力とご支援の賜物と心より感謝申し上げます。

さらに本会誌も第4号を発刊することができました。投稿論文はもちろんのこと、より多くの方に新 しい情報など関心をもって読んでいただけるように、海外からの特別寄稿や研究会での教育講演なども 織り込み、充実した内容を目指して編纂しました。

小児がんは治癒率が上がったとはいえ晩期合併症がその後の人生の課題であり、子どもと家族が長く厳しい闘病生活を送らざるを得ない状況もあり、小児がん看護の問題や課題は数多く存在します。看護の研究成果を通して、看護実践の質の向上を図ることが本会の責務と考えます。臨床家、教育・研究者、他職種者の方との連携・協働を通して、ご家族や当事者のQOL向上をめざしていきたいと切に願っています。

臨床で実践しておられる皆様の看護ケアや教育にかかわる内容などを発表・投稿していただき、充実 した学会誌にしていきたいと思います。

皆様のご活躍を祈念致します。

2009年5月

日本小児がん看護学会 編集委員長 野 中 淳 子

小児がん看護 Vol. 4 2009

一目 次一

巻 頭 言	野中	淳子		
特別寄稿				
Nursing Roles in the Care of Childhood Cancer Survivors				
Using Uncertainty in Illness Theory as Guide Sheila Judg	ge Sant	acroce	•••	1
研究報告				
学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況	奥山	朝子		15
- 闘病体験から得られた成長に着目して -				
思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎと対処	渡邉	朋		27
化学療法を受ける患児の口内炎発症と白血球数との関連		日美幸		37
See illa				
資料	Let res	# 7		40
小児がんの子どもと家族の栄養管理サポートスタッフ(NST)について	松田	葉士	•••••	42
- 家族の付き添いの有無別に見た病棟間の比較 -				
取組報告				
化学療法を受けている思春期の子どもの看護				
発達段階に応じた心の変化を捉えた関わり	佐々オ	大美香		48
第6日日七小日共7月至3日内				
第6回日本小児がん看護研究会				
教育講演 1	Till till i	ゖ゙゙゙゙゙゙゙゙゙゙゙゙゙゚゚゚ヺ゚゚		- 0
小児への在宅看護の実際	押川县	真喜子	•••••	53
教育講演2				
小児のエンドオブライフケアに関わるスタッフのソーシャルサポート	保坂	隆		60
	J. III	상 구		CC
国内外学会参加記事 2008 SIOP NURSE MEETING 参加報告 ····································		純子		66
コラム 「退院後の子どもと家族に気付かされたこと」	則持	瞳	•••••	71
第6回日本小児がん看護研究会報告	• • • • • • • • • •			72
研究委員会活動報告	• • • • • • • • •			76
研修委員会報告	• • • • • • • • • •			76
役員会報告	• • • • • • • • •			77
2008年度 役員・委員名簿	• • • • • • • • •			78
日本小児がん看護研究会会則	• • • • • • • • •			80
2008年度日本小児がん看護研究会 総会議事録	• • • • • • • • •			82
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会設立総会議事録	• • • • • • • • •			84
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款	• • • • • • • • •			86
日本小児がん看護学会個人情報保護にかかわるガイドライン				92
投稿規定				93
査読者一覧	• • • • • • • • •			95
編集後記				95

特別寄稿

Nursing Roles in the Care of Childhood Cancer Survivors: Using Uncertainty in Illness Theory as a Guide

Submitted by
Sheila Judge Santacroce, PhD APRN CPNP
Associate Professor, School of Nursing
Advanced Practice Nurse, Pediatric Hematology-Oncology, School of Medicine
Yale University
New Haven Connecticut USA

Adapted from a Keynote Lecture offered at the 2007 Meeting of Nurses at SIOP in Mumbai, India on November 1, 2007

Contact Information:
Sheila Judge Santacroce, PhD APRN CPNP
Yale University School of Nursing
100 Church Street South PO Box 9740
New Haven CT 06536-0740
Email: sheila.santacroce@yale.edu

Eman, onena.oantaeroce y arc.eac

Abstract

In the United States (US), nursing has been a driving force in developing programs of long-term follow-up (LTFU) care for people who have been successfully treated for childhood cancer. Through regular monitoring in LTFU, principally adverse outcomes, known as late effects, in every physiological system and the psychosocial realm have been described and associated with specific treatment exposures as well as survivor and illness characteristics. In turn, this work has led to treatment improvements that aim to minimize late effects while preserving survival advantages. The work has also effected the creation and prompt widespread adoption within pediatric oncology of evidence-based guidelines for LTFU of childhood cancer survivors. These knowledge developments and treatment advancements have stimulated the proliferation of illness uncertainty. This paper will focus on illness uncertainty in long-term survivorship after childhood cancer. The paper will discuss how nurses can provide care that uses Uncertainty in Illness Theory to address illness uncertainty and support healthy living after a childhood cancer diagnosis. The answer to this question is informed by what is known about the needs of adolescent and young adult (AYA) childhood cancer survivors and the clinician, educator, researcher and leadership roles that are entailed in pediatric oncology advanced practice nursing.

1. INTRODUCTION

Pediatric oncology is a highly developed and rapidly progressing specialty in which nurses are challenged to keep pace with therapeutic, technologic and care delivery advancements and capably integrate innovations without delay into practice. Advancements in pediatric oncology and the challenges inherent within them are particularly apparent with regards to the nursing care of long-term survivors. The rates of survival and the numbers of survivors have increased significantly over the past four decades through the development of new treatment agents, comparative evaluation of medical regimens, and widespread access of infants, children and to a lesser extent adolescents with cancer to centrally located institutions that offer participation in clinical trials and methodical supportive care that includes specialized nursing. Pediatric oncology nurses and advanced practice nurses are aware of the potential acute complications that have been associated with specific childhood cancers and their treatment regimens. From the time around diagnosis, these nurses strive to prevent early complications and relieve uncertainty about cancer and its treatment through child and parent education, anticipatory physiological monitoring and rigorous rescue efforts. As increasing numbers of children who have been diagnosed with cancer are cured and survive into middle age, the cost of cure as measured by late effects has become more apparent. Still, childhood cancer survivors and their parents can transition to long-term survivorship with high levels of illness uncertainty including lack of information about treatment associated longterm health risks and means to potentially manage those risks. Nurses can better support childhood cancer survivors by developing sensitivity to illness uncertainty and integrating that into their nursing care of childhood cancer

survivors as a means to help survivors manage illness uncertainty and build up their health and quality of life.

2. Background and Significance

Over the past three decades, considerable advancements have been made in the medical management of life-threatening childhood illness. Many formerly fatal illnesses of childhood can now be controlled if not cured so that people who in the not so distant past would have died from such an illness during their youth can now live for an as of yet unknown amount of time. Nowhere is this progress more apparent than in the case of childhood cancer. Before the 1960's childhood cancer was nearly uniformly fatal. Between the years 1975-1995, childhood cancer mortality in the United States (US) declined by about 40 %. Much of the improvements in survival have been attributed to the development and testing of powerful multi-agent, multi-modal treatment regimens through collaborative childhood cancer clinical trials mechanisms. Currently long-term survival is possible for almost 80 % of the 12,400 US children younger than 20 years of age who are expected to be diagnosed with cancer per year (Ries et al., 1999). Despite diagnostic, treatment and supportive care advancements, cancer remains the leading cause of death from disease in US children age 15 years or less and for US adolescents ages 15-19 years (CDC, 2007). In the contemporary treatment era, when overall survival rates and probability of cure are high, uncertainty exists about whether or not available therapies will be effective against a particular child's cancer and the durability of a favorable response.

Uncertainty, mainly about potential late effects, also permeates long-term survivorship following curative therapy. Late effects are the predominantly unfavorable outcomes of cancer and/or its treatment that can persist or arise even years after treatment is completed. Seven out of 10 long-term childhood cancer survivors have at least one known physiological late effect and 25 % have one that, from a medical perspective, is judged to be severe or lifethreatening (Bhatia & Landier, 2005). In the US, commonly observed physiological late effects include impaired growth and/or development, neuro-cognitive dysfunction, endocrine disorders, cardiopulmonary problems, obesity, vascular disease and premature stroke, renal impairment, musculoskeletal disorders, and subsequent malignancies. Psychosocial late effects may be more prevalent than physiological late effects (Bhatia & Landier, 2005). Commonly observed psychosocial late effects include depression, anxiety, chronic fatigue, chronic pain, cognitive impairment, and problems with social adjustment (COG, 2006).

While late effects for an individual childhood cancer survivor develop from unique sets of interactions among person, illness and treatment characteristics, general statements can be made. Since children can tolerate cancer therapy better in the short term, children typically receive more aggressive and more intensive therapeutic regimens which eventually render more late effects for childhood versus adult cancer survivors. In the main, late effects derive from treatment exposures. Chemotherapy toxicities are usually acute while radiotherapy's are mostly latent and the risks increase with time since exposure/survivor chronological age. Children are most vulnerable to developing future late effects when they are exposed to particular therapies at a young age, especially before age five years (COG, 2006). While late effects are predominantly negative, beneficial outcomes, which can be labeled as "posttraumatic growth" (Calhoun & Tedeschi, 2006) or "growth through uncertainty" (Bailey, Mishel, Belyea, Stewart & Mohler, 2004), have recently been described for adolescent survivors of childhood cancer and their parents (Barakat, Alderfer & Kazak, 2006) and for young adult survivors of childhood cancer (Parry, 2003). Late effects seem to intensify during adolescence and young adulthood probably as corollaries of maturation/aging processes (Hobbie et al., 2000; Rourke et al., 1999). The co-incidence of increasing actual late effects and the transition of health self-management from parent to child during adolescence-young adulthood compounds the usual need for support from nursing during this expected transition. Adolescents and young adults (AYA) can manage uncertainty in childhood cancer survivorship through participation in LTFU. Since uncertainty is a defining feature of potentially fatal childhood illness (Stewart & Mishel, 1999), the Uncertainty in Illness Theories (Mishel, 1988; 1990) can offer suitable frameworks for understanding the experiences of childhood cancer survivors and identifying suitable nursing interventions.

3. Uncertainty in Illness Theory

Uncertainty in Illness Theory (UIT) (Mishel, 1988) explains, for nursing, how individual's process information to create meaning in illness situations. Uncertainty, the central concept in UIT, has been shown to have four aspects: (a) lack of information about the illness, its treatment, potential complications and what can be done to manage them; (b) ambiguity about the state of the illness and meaning of bodily and/or cognitive-behavioral change; (c) complexity of the health care system and relationships with health professionals; and (d) unpredictability of the future in terms of the illness course and ultimate outcome for the individual (Mishel, 1988). In childhood cancer survivorship, late effects are a main source of uncertainty. Will potential late effects actually

occur? How severe will they be? What can be done to control late effects? How will future level of function and quality of life be affected (Santacroce, 2003)?

With regard to lack of information, AYA childhood cancer survivors who were treated ten or more years ago may be unaware of their specific treatment exposures, the associated risks to their health, and current recommendations for risk-based health monitoring. This situation is largely due to the explosion in knowledge about late effects over the past decade, as well as changes in an individual's illness conceptions that usually occur during adolescence-young adulthood. Some AYA survivors have a basic awareness of their risks for late effects but receive LTFU in a setting where the main concern is detecting recurrent primary malignancy rather than controlling late effects, and so they receive minimal if any ongoing education about late effects. Other AYA survivors have been lost to pediatric oncology follow-up and receive all their care in primary care and/or non-oncology specialty settings where providers, especially adult providers, are not likely to know the literature on late effects and recommendations for risk-based monitoring. Finally, the newest long-term survivors may have received innovative therapies about which not much is known yet re: potential late effects.

The main antecedent of uncertainty is cognitive schema, the formation of which can reduce uncertainty. Expert nurses can help people form a schema for thinking about and understanding illness situations by offering key information in ways that convey the expectation that the circumstances or at least aspects of it are manageable, their nursing expertise and commitment to the patient, and specific plans for monitoring and/or managing the illness and its symptoms (Santacroce, 2000). Social support, that is affirmation, affection and tangible aid

from members of one's social network, can increase cognitive schema formation when data and insights that network members have gained through their illness experiences are imparted to the patient (Mishel, 1988). An individual's cognitive capacity can affect schema formation in that greater capacity and thereby greater information processing abilities are hypothesized to reduce uncertainty. Conversely, cognitive capacity and information processing can be adversely affected by physical and mental health impairments (Mishel, 1988), for example, central nervous system (CNS)-targeted therapies, fatigue, anxiety and depression.

Uncertainty is neutral in nature but can be appraised as dangerous or beneficial (Mishel, 1988). Most adults tend to see intense uncertainty as dangerous. Illness uncertainty may be especially powerful for AYA who can typically grasp the potentially fatal nature of an illness like cancer but often lack the social support, illness experiences and expectancy of personal vulnerability that can promote cognitive schema formation. When uncertainty is viewed as dangerous, individuals next consider available means for reducing uncertainty including usual coping strategies and resources in the environment (Mishel, 1988). When available means seem sufficient, people take direct action to lessen uncertainty by, for example, searching for information, getting expert medical care, activating social support and adopting health promotion behaviors (Mishel, 1988). In the perceived absence of adequate resources, when certainty is viewed as dangerous or when powerfully distressing emotions and negative beliefs deter action, people attempt to manage their emotions by staying away from or limiting their awareness of that which produces uncertainty (Mishel, 1988). These adaptive efforts are similar to the hyperarousal, re-experiencing and avoidance/numbing symptom clusters that are characteristic of posttraumatic stress disorder (PSTD) (APA, 2000) (Mishel, 1990; Santacroce, 2003). Overall, higher levels of uncertainty have consistently been associated with higher levels of emotional distress, poorer psychosocial adjustment, and diminished quality of life (Mishel, 1997a). Even so, as persons live with uncertainty over time, human yearnings to discover meaning in experience can stimulate growth in one's view of uncertainty to include some beneficial aspects (Mishel, 1990). Social interactions that include supportive conversation can rouse cogitation which in turn may facilitate growth in perspective (Cordova & Andrykowski, 2003).

4. Nurses Can Help Long-term Childhood Cancer Survivors Manage Uncertainty

Nurses can use components of UIT to guide interventions aimed to help childhood cancer survivors, especially adolescent and young adults, manage illness uncertainty in long-term survivorship.

4-1. Interventions that target the concept illness uncertainty.

Health Education, Research and Outcomes for Survivors (HEROS) was created at Yale University in 2003 as a way to address illness uncertainty in childhood cancer survivorship. A consultative model and multidisciplinary approach are used in HEROS to prevent and control late effects. The multidisciplinary team includes a pediatric oncologist and a pediatric nurse practitioner who are specially trained in childhood cancer survivor care, a pediatric endocrinologist, a neuropsychologist, a social worker, and a HEROS clinical nurse. Guidance for developing a similar program is available from Children's Oncology Group (COG, 2007).

The HEROS program eligibility criteria are: (a) having received a diagnosis of childhood

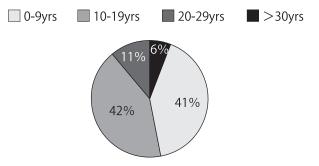


Figure 1. Age of HEROS Patients

cancer before 19 years of age, and (b) being at least three years beyond successful completion of treatment with no signs of active malignancy. Childhood cancer survivors of all ages can be seen in HEROS; there is no upper age limit. More than 50 % of HEROS patients are more than 19 years old and beyond the conventional upper boundary of pediatric practice (Figure 1). Because adult childhood cancer survivors have been shown to be at high risk for developing multiple, severe and/or life-threatening chronic health conditions (Oeffinger et al., 2006), some pediatric health professionals are exploring ways to formally transition AYA childhood cancer survivors to adult LTFU and/or primary care (Freyer & Brugieres, 2008; Freyer & Kibrick-Lazear, 2006): this has yet to become standard practice in the US.

The HEROS program currently follows about 200 patients, 43% of whom are male and 57% female. While the percentages of male and female patients are similar in the group of

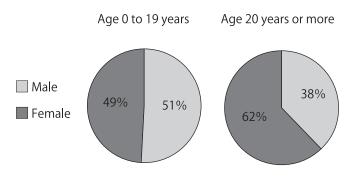


Figure 2. Gender by HEROS Patient Age

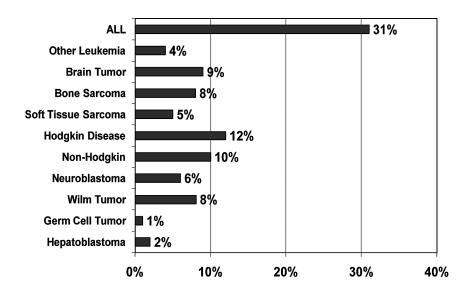


Figure 3. Primary Diagnosis of HEROS Patients

patients who are 19 years of age or less, female patients predominate in the group who are 20 years of age or more (Figure 2). In part, this trend regarding gender distribution can be viewed as indicative of female survivors' worry about their ability to conceive and bear children, and overall US AYA male challenges to accessing health care. Primary cancer diagnoses for HEROS patients include are shown in Figure 3.

We initiated HEROS as a means to focus on the four aspects of the illness uncertainty in enacting nursing roles in the care of childhood cancer survivors.

4-1-1. Lack of information

The lack of information aspect of uncertainty is addressed when the HEROS clinical nurse uses a standardized form (for examples, see COG 2007 reference) to review and abstract each patient's medical records and create a computerized treatment summary that is distributed to the patient and his or her primary and other specialty care providers and, with written informed consent from the patient, also added to the HEROS research data base. The treatment summary includes total dose and delivery site and/or mode of specific

treatment exposures when those features are known to heighten the risk for late effects. The survivorship care plan comprises risk-based guidance and health education about regular self- and clinical monitoring. The creation and distribution of the treatment summary and survivorship care plan are concordant with recent recommendations from the US Institute of Medicine (IOM) (IOM, 2007). The monitoring recommendations and health education use Children's Oncology Group Long-term Follow-up Guidelines and the associated Health Links (COG, 2006).

4-1-2. Ambiguity

Ambiguity about the state of the illness and meaning of symptoms is addressed through regular risk-based clinical monitoring even in the absence of symptoms. Some existent late effects can be asymptomatic and many are most amenable to being controlled or eliminated when they are found in the early stages when symptoms are likely to be imperceptible or unremarkable. We also conduct a risk-based standardized baseline and interim history plus physical examination focused on potential treatment-related symptoms and physical changes that the patient may have experienced.

At the conclusion of the HEROS clinical visit, the results of the evaluation are reviewed with the patient and the plan for future evaluations is discussed.

4-1-3. Complexity

The *complexity* aspect of illness uncertainty is addressed by helping patients, especially AYA patients, navigate the health care system. Referrals are provided to adult and pediatric specialty and primary care health professionals providers who are knowledgeable about late effects, willing to collaborators in survivorship care and accept the patient's medical insurance. Primary care is essential to the future health and well-being of childhood cancer survivors but it is outside the scope of LTFU. Among the goals of the HEROS program are to: (a) strongly encourage HEROS patients to engage in regular primary care, (b) identify a primary care provider for each of HEROS patients, and (c) to support AYA survivors and their parents through the transitions from pediatric to adult care, and from parental- to self-management.

Adolescent and young adults (AYA) can lack medical insurance when they have left or completed school or have aged-out of eligibility for coverage under parental employment benefits; this is a main barrier to primary and specialty care, especially dental care, for US AYA childhood cancer survivor. Some AYA survivors work part-time jobs without benefits yet have more earnings than are allowable to qualify for state and federal insurance and/or disability programs. Reliable solutions for lack of health insurance have yet to be identified but referrals to social work are made to assure that all possibilities will be explored.

4-1-4. Unpredictability

Fourthly, consistent with the ideas that the diagnosis and treatment of childhood cancer are traumatic events and that a health care visit to the treatment center can trigger the stress-

response, unpredictability about the LTFU clinic visit is addressed during telephone calls to HEROS patients, or their parental caregivers as appropriate based on patient age, in advance of the clinical visit to review the schedule for the visit, what will take place and the feelings that are normally generated by the visit.

Unpredictability about the future is unquestionably the most difficult aspect of illness uncertainty to address in practical and helpful ways. For each of a survivor's potential late effects, great care is taken to try to highlight what can be done to minimize risks for late effects, for example, sufficient dietary calcium intake and regular physical activity to reduce the risk for developing the late effect of osteoporosis following treatment with prednisone for survivors who have been diagnosed with acute lymphoblastic leukemia (ALL). The idea is emphasized that engagement in the recommended risk-based screening can identify late effects in the early stages, before the onset of symptoms, when conditions can be easier to control with treatment and the prognosis is likely to be better than if detected later in its course. For parents of survivors of CNS tumors, an especially troubling source of unpredictability concerns the care of their child in the future. Such parents are helped to identify and access programs that can assist with job training, housing and personal aids to support the survivor's transition to independent living, as well as resources that can guide financial and other aspects of permanency planning.

4-2. Interventions that target antecedents of illness uncertainty.

Ninety-two percent of the patients seen in HEROS to date have at least one known late effect, and 64% have two or more (Table 1). The most prevalent late effects in HEROS patients to date are shown in Figure 4. Nurses can also

Table 1. Late Effects in HEROS Patients

Actual late effect	92%
Number of actual late effects	
none	8%
one	27%
two	20%
three or more	45%

help patients increase their cognitive capacity both directly and indirectly by identifying and facilitating access to treatment for impaired cognition, executive function and/or mental health. To this end, each HEROS patient is screened for neuro-cognitive difficulties and psychological distress during the clinical visit by a psychologist or advanced practice nurse. Predominant neuro-cognitive difficulties in longterm survivors who have received CNS-toxic therapies include the primary symptoms of problems with attention, working memory and processing speed plus the secondary symptoms of loss of intellectual functioning, academic failure, problems with peer relationship and difficulties in employment settings (Daly & Brown, 2007). Common types of psychological distress reported by childhood cancer survivors include fatigue, pain, depression, anxiety and/or characteristic post-traumatic stress symptoms (re-experiencing, avoidance/emotional numbing, and hyper-arousal) (APA, 2000) (COG, 2006). Our HEROS clinical data resembles the psychological late effects case rate (31.7 %) that has been reported by another LTFU program which also conducts routine psychological screening (Recklitis, O'Leary, & Diller, 2003). Furthermore, a recent study found that a significant portion (12.83 %) of the adult survivors of childhood cancer in the study sample reported suicidal ideation and suicide attempts on routine screening (Recklitis, Lockwood, & Diller, 2006). Nursing involvement in screening, referral and

therapy for neuro-cognitive and psychological late effects is vital to the wellbeing of childhood cancer survivors and a potential means to reduce uncertainty by boosting cognitive capacity and illness schema formation. Additionally, neuro-cognitive and psychological late effects can be sources of suffering and adversely affect survivors' health and quality of life. Moreover, evidence of the relationship between physiological and psychological late effects is accumulating (Meeske, Siegal, Globe, Mack, & Berstein, 2006; Santacroce & Lee, 2006). Since the potential for developing psychosocial late effects is universal in the childhood cancer experience (COG, 2006), nurses should work to assure that all childhood cancer survivors receive annual psychological screening with particular attention to fatigue, pain, anxiety, depression, post-trauma symptoms and suicide ideation/attempts. Nurses should also work to assure that survivors who had been treated with CNS-toxic therapies are screened for neuro-cognitive late effects. Survivors who have concerning results should be referred to a qualified professional for full clinical evaluation with treatment as clinically indicated.

Social support is another key antecedent of uncertainty. While not part of the HEROS program to date, nursing research that aims to design and evaluate interventions to enhance social support, especially for AYA survivors for whom supportive interactions with peers who understand and/or are willing to discuss

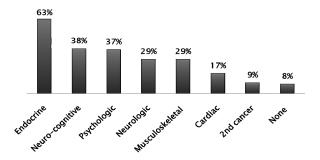


Figure 4. Late Effect Type in HEROS

the cancer experience can be lacking (Zebrack, Chesler & Penn, 2007), is a potential means to reduce uncertainty and boost psychological growth through cognitive schema formation.

4-3. Interventions that target appraisal of and coping with uncertainty.

While educating survivors about their treatment exposures and the possible late effects can lessen uncertainty in the area of lack of information, this education can generate uncertainty in other domains. HEROS patients who were previously not fully aware of their potential late effects can look stunned and unnerved when faced with a lengthy list based on treatment exposures. As a means to cope with uncertainty and heightened anxiety, some survivors put their treatment summaries, monitoring recommendations, and health education materials aside without reading them. Some have stayed away from subsequent clinical evaluations possibly because they viewed uncertainty about potential late effects as dangerous. Such avoidance of health care can ultimately undermine their health and future prospects. This situation is not best dealt with by holding back information about potential late effects but by helping survivors appraise it as an opportunity, for example, to view knowledge about late effects as empowering and to see themselves as able, with the assistance of social support and expert care by nurses and other

health professionals, to potentially minimize their risks by engaging in regular long term follow-up and primary care, undergoing recommended monitoring and adopting healthy behaviors including but not limited to regular exercise, nutritious diet, stress management, and time with family and friends.

5. HEROS PLUS

During HEROS clinical visits, eligible survivors are offered the opportunity to participate in survivorship research including a nursing research study that seeks to determine feasibility and trends towards effectiveness of telephone-delivered coping skills training (CST) on uncertainty, anxiety, post-trauma symptoms, benefit and health promotion behaviors. This study, known as HEROS PLUS, is guided by UIT and employs a pilot randomized clinical trial (RCT) design. To overcome potential barriers to recruitment and retention, the telephone is used to conduct data collection and deliver CST.

METHOD: The sample consists of AYA survivors and their parents. Parents are included because they experienced childhood cancer with their child and psychological responses to the experience, anxiety for example, are communicable from parent to child. Eligible patients are recruited to the study during their HEROS clinical visit and written informed consent is obtained from those who agree to participate. Data are collected by telephone at baseline (Time 1) and 12 weeks (Time 2). After Time 1 data collection, survivors are randomized to the control (usual HEROS clinical care) or experimental (usual HEROS clinical care plus telephone CST) group. Parents follow their child's randomization.

The telephone CST consists of seven 30-minute sessions (Table 2). Given that people tend to manage uncertainty through direct action and

Table 2. HEROS PLUS Coping Skills Training

Session	Skill
One	Assessment , goals and introduction to the program
Two	Anxiety management skill training
Three, four	Cognitive reframing skill training
Five	Problem-solving skill training
Six	Communication skill training
Seven	Summary and plan for applying coping skills in daily life

Table 3. Study Outcomes & Measures

Study Outcome	Measure
Uncertainty	Mishel Uncertainty in Illness Scale-Community (MUIS-C) (Mishel, 1997b)
Anxiety	State-Trait Anxiety Inventory-State (Spielberger, 1983)
Post-trauma Symptoms	Reaction Index (RI) (Pynoos, Frederick, Nader & Arroyo, 1987)
Benefit	Growth through Uncertainty Scale (GTUS) (Bailey, Mishel, Belyea, Stewart, & Mohler, 2004).
	Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) (Tedeschi & Calhoun, 1996).
Health Promotion Behaviors	Health Promotion Lifestyle Profile II (HPLP II) (Walker, Secrist, & Pender, 1987).

that intense emotional responses to uncertainty can impede direct action (Mishel, 1988), problem solving skill training is provided to help participants identify feasible and helpful courses of direct action. Anxiety management skill training is given to help participants manage intense anxiety that can impede direct action. Given the principle that perceiving benefit in uncertainty or its source can support direct action such as adoption of healthy lifestyle behaviors (Mishel, 1988), two cognitive reframing skill training sessions are offered to help participants expand their view of uncertainty about potential late effects to include benefit. Given the principle that social support and health care relationships can reduce uncertainty (Mishel, 1988), communication skill training is

supplied to help participants improve their communications and thus social and health care relationships. The main hypothesis is that the experimental group will show trends towards improvements Time 1-Time 2 on the outcomes of uncertainty, anxiety, post-trauma symptoms, benefit, and health promotion behaviors while the control group will not. Study outcomes and measures are shown in Table 3.

RESULTS: Forty-six percent (46%) of eligible AYA enrolled in the study for a total of 21 AYA participants and 90% of them (n=19) were retained through Time 2 data collection. The primary reason for AYA refusal to enroll was being too busy. Ninety-five percent of AYA enrolled with a parent for a total of 19 parent participants, of whom 65% (n=13) were retained

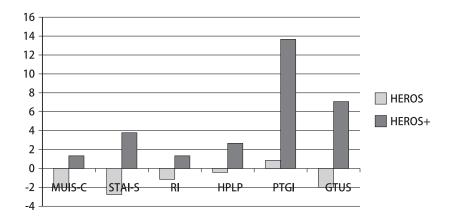


Figure 5. AYA Percent Improvement

Note: MUIC = Mishel Uncertainty Illness Scale, STAI-S = State-Trait Anxiety Inventory-State, RI = Reaction Index, HPLP = Health Promotion Lifestyle Profile II, PTGI = Posttraumatic Growth Inventory, GTUS = Growth through Uncertainty Scale.

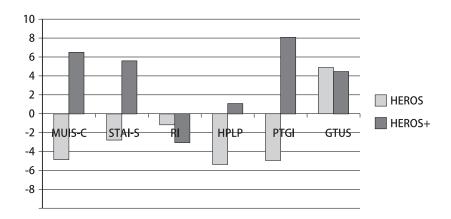


Figure 6. Parent Percent Improvement

Note: MUIC = Mishel Uncertainty Illness Scale, STAI-S = State-Trait Anxiety Inventory-State, RI = Reaction Index, HPLP = Health Promotion Lifestyle Profile II, PTGI = Posttraumatic Growth Inventory, GTUS = Growth through Uncertainy Scale.

through Time 2. Reasons for parent drop-out are unknown as these parents did not respond to our attempts to contact them.

At Time 1, 32% (n=6) of AYA and 25% (n=4) of parents had a score on the measure of PTS that indicated a severe level (>40) of PTS symptoms. Also at Time 1, 32% (n=6) of AYA and 63% (n=10) of parents had a score on the measure of PTS that indicated a moderate level (25-39) of PTS symptoms.

Change on outcome from Time 1-Time 2 was examined for each outcome by group (HEROS, HEROS PLUS) and role (AYA, parent) using paired t-tests; the sample size in this feasibility-pilot study was too small to test for group by time interactions. Improvements as percent change Time 1-Time 2 for AYA on study outcome measures are shown in Figure 5. Improvements as percent change Time 1-Time 2 for parents are shown in Figure 6. Overall,

trends in change on outcomes for AYA and parent participants were in the hypothesized direction and provide support for linkages in UIT. Counter to expectations, HEROS PLUS parents worsened, that is, had increased PTS that may be attributed to being asked to think about cancer-related issues over the course of the intervention which could evoke PTS. The study results will be fully discussed in an upcoming paper. The preliminary results however do suggest that a full randomized clinical trial of the CST intervention is indicated. Given the prevalence of moderate and severe levels of childhood cancer-related PTS in parents, the results also suggest that survivorship research and aspects of clinical care should involve family members who can be adversely affected by the childhood cancer experience for many years.

DISCUSSION: The results of the previously described research plus HEROS clinical experience suggest that childhood cancer survivors can be reluctant to accept psychological interventions even when the need is clear and referrals to care or enrollment in a RCT are offered. Common barriers to accepting a HEROS referral for psychological intervention have included: lack of time and transportation, perceived stigma, personal reluctance/social inhibition to discuss cancer, beliefs that other people including community-based mental health providers do not understand their cancer experience, and lack of insurance coverage for psychological evaluation and/or care.

HEROS patients expressed more willingness to participate in the previously described research than to accept a referral for psychological evaluation and/or intervention in the community. Expressed willingness to participate in research is not surprising given the role of research in improving rates of long-term survival for children who have been

diagnosed with cancer, as well as the gratitude and subsequent desire to help others that survivors often express as a result of having been cured through the use of evidence-based treatments or participation in research. We have found though that expressed willingness to participate in research is not always actualized. Survivors and their parents often lead full active lives that can interfere with participation in research, especially longitudinal research. In the previously described RCT, three participants did not respond to attempts to contact them after baseline data collection. Study questionnaires may have recalled upsetting aspects of the cancer experience which deterred some participants from continuing with the study. Despite the challenges, given their prevalence and potential for compromising survivors' well-being, continued nursing attention to psychological late effects like anxiety and posttrauma symptoms is warranted and can be guided by the appraisal and coping portions of UIT.

6. Summary

In addressing illness uncertainty through LTFU, pediatric oncology nurses must take into consideration both medical and psychological late effects. Health education and anticipatory guidance that focuses on beneficial aspects of knowledge about potential late effects and risk-based monitoring, provision of regular psychological screening and referrals for care, and the design and conduct of research that aims to improve treatment outcomes are vital components of pediatric oncology nursing care of long-term survivors.

Acknowledgments

I appreciate the contributions of our patients and support from the HEROS PLUS team especially Nina Kadan-Lottick MD MSMPH and Kirsten Asmus CNM MSN, as well as funding (5R21CA106748, PI: S. Santacroce) from the Office of Survivorship, National Cancer Institute, National Institutes of Health and the Friends of Yale New Haven Children's Hospital.

References

- American Psychological Association (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.) (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bailey, D., Mishel, M. Belyea, M., Stewart, J. & Mohler, J. (2004). Uncertainty intervention for watchful waiting in prostate cancer. Cancer Nursing, 27, 339-346.
- Barakat, L., Alderfer, M., & Kazak, A. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. Journal of Pediatric Psychology, 31, 413-9.
- Bhatia, S. & Landier, W. (2005). Evaluating survivors of pediatric cancer. *The Cancer Journal*, 11, 340-364.
- Calhoun, L. & Tedeschi, R. (2006). *Handbook* of posttraumatic growth: Research and practice. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2007). Trends in childhood cancer mortality United States, 1990-2004. MMWR-Morbidity & Mortality Weekly Report, 56, 1257-61.
- Children's Oncology Group (2006). Longterm follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers V.2. Retrieved June 26th, 2008 from http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/ LTFUGuidelines.pdf
- Children's Oncology Group (COG) Nursing Discipline and the Late Effects Committee (2007).
 - Establishing and enhancing services for childhood cancer survivors: Long-term

- follow-up program resource guide. Retrieved June 30th, 2008 from http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/ LTFUResourceGuide.pdf
- Cordova, M. & Andrykowski, M. (2003). Responses to cancer diagnosis and treatment: Posttraumatic stress and posttraumatic growth. Seminars in Clinical Neuropsychiatry. 8, 286-96.
- Daly, B. & Brown, R. (2007). Scholarly literature review: Management of neurocognitive late effects with stimulant medication. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 1111-1126.
- Freyer, D. & Brugieres L. (2008). Adolescent and young adult oncology: transition of care. *Pediatric Blood & Cancer*, *50*, 1116-9.
- Freyer, D. & Kibrick-Lazear, R. (2006). In sickness and in health: transition of cancer-related care for older adolescents and young adults. *Cancer*, 107, 1702-9.
- Hobbie W., Stuber, M., Meeske, K. et al. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 4060-4066.
- Institute of Medicine (2007). *Implementing* cancer survivorship care planning. Washington, DC: The National Academies Press.
- Meeske, K., Siegal, S., Globe, D., Mack, W., & Berstein, L. (2006). Prevalence and correlates of fatigue in long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 13, 5501-5510.
- Mishel, M. (1988). Uncertainty in illness. *Image:* Journal of Nursing Scholarship, 20, 225-32.
- Mishel, M. (1990). Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22, 256-62.
- Mishel, M. (1997a). Uncertainty in acute illness. Annual Review of Nursing Research, 15, 57-80.
- Mishel, M. (1997b). Uncertainty in Illness Scales

- Manual. University of North Carolina at Chapel Hill.
- Oeffinger, K., Mertens, A., Sklar, C., et al. for the Childhood Cancer Survivor Study (2006).

 Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*, 355, 1572-82.
- Parry C. (2003). Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 13, 227-46.
- Pynoos, R., Frederick, Nader, K., & Arroyo, W. (1987). Life-threat and posttraumatic stress in school age children. *Archives of General Psychiatry*, 44, 1057-1063.
- Recklitis, C, O'Leary, T. & Diller, L. (2003). Utility of routine psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 787-92.
- Recklitis, C. Lockwood, R., Rothwell, M. & Diller, L. (2006). Suicidal ideation and attempts in adult survivors of childhood cancer. *Journal* of Clinical Oncology, 24, 3852-7
- Ries, L., Smith, M., Gurney, J. et al. (Eds.) (1999).

 Cancer Incidence and Survival among

 Children and Adolescents: United States

 SEER Program 1975-1995, National Cancer

 Institute SEER Program. Bethesda, MD: NIH

 Pub. No. 99-4649.
- Rourke, M., Stuber, M., Hobbie, W., & Kazak, A. (1999). Posttraumatic stress disorder:

 Understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 126-35.
- Santacroce S. J. (1997). Uncertainty and

- mothering the HIV seropositive infant. Chapel Hill, NC: The University of North Carolina at Chapel Hill. Unpublished dissertation.
- Santacroce, S. J. (2000). Support from health care providers and parental uncertainty during the diagnosis phase of perinatally acquired HIV infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 11, 63-75.*
- Santacroce, S. J. (2003). Parental uncertainty and posttraumatic stress in serious childhood illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 45-51.
- Santacroce, S. & Lee Y. (2006) Uncertainty, posttraumatic stress, and health behavior in young adult childhood cancer survivors. *Nursing Research*, *55*, 259-66.
- Spielberger, C. (1983). Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Palo Alto, CA: Counseling Psychologists Press.
- Stewart, J. & Mishel, M. (2000). Uncertainty in childhood illness: a synthesis of the parent and child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, *14*, 299-319, 321-6.
- Tedeschi, R. & Calhoun, L. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-71.
- Walker, S. N., Sechrist, K. R., & Pender, N. J. (1987). Health-promoting lifestyle: Development and psychometric characteristics. *Nursing Research*, 36, 76-81.
- Zebrack, B., Chesler, M., & Penn, A. (2007). Psychosocial support. In A. Bleyer & R. Barr (Eds.). *Cancer in adolescents and young adults* (pp 375-385). New York, NY: Springer.

研究報告

学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況 一闘病体験から得られた成長に着目して一

Mental and Society State of Children of School-age and over with Cancer and Their Family.

—Mental Growth by Experience of their Struggle Against Cancer—

奥山 朝子 Asako OKUYAMA¹⁾ 森 美智子 Michiko MORI²⁾ 小林八代枝 Yayoe KOBAYASI³⁾ 大高麻衣子 Maiko OHTAKA²⁾

- 1) 日本赤十字秋田短期大学 看護学科
- 2) 日本赤十字秋田看護大学 看護学部
- 3) 順天堂大学 医療看護学部

Abstract

The purpose of this study is to analyze mental and social state of children with cancer and their family, especially focusing on experience of their struggles against cancer as well as their mental growth. Method taken was the semi-structured interview with 7 elementary school children who went through their cancer treatment and 5 family members of them.

The main findings were as follows: ①Because children with cancer experienced the pangs through medical treatment and pains caused by side effects, it is important for them to be relieved the pangs by nursing. ②The positive message by their doctors, encouragement by the family and other peers with cancer, and their intention of returning to school supported their struggle with cancer. ③ Certain interaction with nurses also supported their struggle against cancer as well as improved the quality of their hospital treatment. ④Upon children's returning to school, it was necessary to settle troubles and maintain good communication between the nurses and their school staff afterwards. ⑤Their mental growth was found such as "gratitude to their family, doctors and nurses," "consideration for others," struggle for living," "consideration for other peers with cancer and their family." ⑥Once mothers of children with cancer overcame their children's disease, they became able to support their independence behavior. ⑦Their family's mental growth was found by going through struggle against their children's illness, in terms of "family ties," positive intention towards struggling against child's disease," "cooperation with other peers with cancer and their family".

Key words: Children with Cancer, Mental and society state, Experience of their struggle against cancer, Mother of Children with Cancer . Mental Growth

要旨

本研究は、小児がん患児と家族の闘病体験、患児と家族の成長に着目して、患児と家族の心理社会的な状況を明らかすることを研究目的とし、その導かれた内容はケアの展開に役立てるものである。方法は小児がんの治療を終了した学童期以上の患児7名と家族5名に半構成面接を行なった。

結果は、①小児がん患児は処置や治療、副作用による耐えがたい痛みがあり、疼痛緩和のための看護援助が重要であった。②患児の闘病を支えているのは、医師の「治る」という言葉や家族や同病者の励まし、復学したいという信念であった。③看護師の行う行事や遊びは、闘病中の患児の「闘病の支え」を維持強化し、入院生活の質向上につながっていた。④復学後、患児のより良い成長のために、学校生活での問題解決が必要であり、病院と学校との連携が必要であった。⑤患児は、「親や医療者への感謝」、「人への思いやり」、「生きる力」、「同病の小児・家族への気遣い」などの精神的成長がみられていた。⑥患児の病気を母親が乗り越えることで、母親は患児の自立を促進した関わりができていた。また、家族の成長を培っていくことにつながっていた。⑦家族には、患児との闘病体験によって、「家族の絆」、「家族の闘病の力(希望と感謝)」、「同病の小児・家族との協力関係」といった成長がみられていた。

キーワード: 小児がん 心理社会的状況 闘病体験 母親 成長

I. はじめに

医療の進歩とともに小児がんは治る病気となっ てきているが、その治療過程は大変過酷なもので ある。小児がん患児は家族や友達と別れつらい治 療に耐えながら生活しなければならない。病気か らくる痛み、治療の副作用による苦痛、さらに長 期にわたる治療と入退院の繰り返しなどさまざま な体験をしながら闘病生活を送っている。学童期 以上の小児の発達課題は、友人との関係や学校生 活が重要な位置を占め、学校生活や同年代の仲 間との交流を通して社会性を養っていく時期であ る。この時期に入院生活を送ることは、一般的に 孤立感や劣等感につながる可能性があり、入院生 活が長期になると退院後の学校生活、社会生活へ の影響を及ぼすことになる。また、宮川(2008) は、"大概の子どもたちは目の前の失敗は自分に 属するものであるとわかっているようだが、不安 を抱え自尊心を維持する力が弱いとそれを認める ことに耐えられず、大人にあたると思われる"、 と述べている。しかし、こうした治療を乗り越え た患児は優しく、思いやりのある子どもが多いと 感じることが多い。

一方、家族はわが子の病気に大きな衝撃をうけ、不安を抱えながら患児の治療を一緒に闘い、 患児の入院生活を支えている。その中で家族は、 さまざまな葛藤(早川、1997)や無力感を感じながらも一生懸命生活している。

服部(2003)は、"人は多くの他者との出会いや関わりを通して、より豊かで深みのある人間関係を結ぶ力を発達させていく"、と述べている。この視点から患児は、闘病生活において患児に関わる家族、医療者、同病の患児や家族といった人との相互作用により患児の優しさや思いやりといった精神的成長に影響をもたらしていると考える。

小児がん患児、家族の体験をもとに、つらさや 苦しさという側面に加え、変化や成長といった側 面からも患児、家族の心理社会的な状況について 明らかにし、どのようなケアが必要であるのかを 検討したいと考えた。

Ⅱ. 研究目的

小児がん患児とその家族の闘病体験から患児、 家族の成長に着目した心理社会的状況を明らかに することを研究目的とする。

Ⅲ. 研究方法

1. 対 象

10歳以上の小児がんで治療終了した患児7名と 家族5名

2. 方法

半構成面接調査法

研究への参加について患児と家族に面接調査の趣旨を説明し、また、面接途中中断してもよいことを保障した上で、患児と家族から同意を得た。さらに、プライバシーが守られる部屋を準備し、それぞれ個々に行った。18歳以上の対象者で家族が同行していない場合には、本人の同意のみとした。

3. 調査内容

- 1) 患児に対して、(1) 闘病体験については、 ①闘病中のつらい体験、②闘病を支えたもの、③ 入院中の楽しみ、④闘病体験から得たもの、⑤病 気・入院による影響、とした。(2) 同病の子ど も・家族と看護師へのメッセージについては、枠 組みなく自由に語ってもらった。
- 2) 患児の家族に対して、(1) 子どもとの闘病体験を通して体験したことについては、①思いも及ばない体験、②闘病中の困難、③母親自身の支え、④子どもとの闘病体験を通して得たもの、とした。(2) 同病の子どもの家族と医師・看護師へのメッセージについては、枠組みなく自由に語ってもらった。

4. 分析方法

分析の特徴として、1) 患児、家族が研究者に 闘病体験を語ることは、体験を内面化し表象させ るものである。2) 同病の子どもと家族へのメッ セージは、体験の中から人に役立つ内容を精選 し、表象化したものになると考えた。したがって、 小児がん患児と家族の心理社会的状況についての 分析は、2) を中心に1) との関連により行う。

方法として、(1) 面接で得られたデータを逐語 化し、面接項目ごとカテゴリーを生成し、カテゴ リー間の相互の関連を検討する。(2) 患児が同病 の子どもと家族、看護師へのメッセージ内容の分 析と患児の闘病体験内容①~⑤の関連から、患児 の心理社会的状況を明らかにする。(3) 母親が同 病の子どもの家族や看護師へのメッセージ内容の 分析と母親の体験内容①~④の関連から、母親の 心理社会的状況を明らかにする。(4) 患児と家 族の類似点から患児と家族の成長について分析する。

得られたカテゴリーについては、分析の妥当性 確保のために研究者間で一致をみる。

面接項目を【】、カテゴリーを「」で示す。

5. 期 間

平成19年12月から平成20年1月

6. 倫理的配慮

本人が特定されることのないように配慮すること、研究協力への参加の有無による不利益はないこと、面接内容を録音することの承諾を得、さらに研究以外にデータを用いないこと、研究参加の自由を保障し、また得られたデータは研究後すべて破棄することを説明し、同意を得た。なお、日本赤十字秋田短期大学倫理審査委員会の承認を得ている。

Ⅳ. 結 果

1. 小児がん患児

体験を語ってくれた小児がん患児は7名であった。患児の背景は、10歳の小学生1名、中学生1名、高校生3名、大学生と社会人がそれぞれ1名で発症年齢は幼児期1名、小学5年生2名、中学3年生2名、高校1年生1名であった。疾患は、ALL3名、AML1名、ALLとAMLの混合1名、悪性リンパ腫2名であった。

1) 小児がん患児の闘病体験(表1)

【闘病中のつらい体験】は、「病名を知ったときのショック」、「処置や治療に伴う苦痛」、「副作用による耐え難い痛み」、「友人関係の維持困難」、「学業の遅れ」であった。

【闘病を支えたもの】 は、「医師の言葉」、「両親、母親の存在」、「同病者の存在や励まし」、「復学したいという信念」であった。

【入院中の楽しみ】は、「行事」、「気分転換」で あった。

【闘病体験から得たもの】 は、「精神面が強くなった」、「病気体験そのもの」、「医療者からの知識の提供」、「人の痛みがわかる、素直さ、優しくなれる」であった。

表 1 小児がん患児の闘病体験

項目	カテゴリー	内容
闘病中のつ らい体験	病名を知ったときの ショック	・自分の病気が何なのか、なぜ自分が病院にいるのか教えてほしいと家族 にいったが、なかなか教えてくれなかった。医師が病気のことを話し、 「金色のくじら」の絵本を貸してくれた。病名を聞いたときはびっくり した。
	処置や治療に伴う苦痛	・浣腸と点滴、採血がつらかった。(1ヶ月間ほど子どもは、動けない状態であったために腸の運動が低下し浣腸液を2ℓほど浣腸した.) ・採血は、血管が見えなく、研修医の先生では時間がかかり泣いてばかりだった。筋肉注射もつらかった。 ・マルク、ルンバール、注射つらかった。検査が多くて嫌だった。 ・移植の時の食事制限がつらかった。
	副作用による耐え難 い痛み	・血管痛や髄注時の体のだるさにより、体が自由に動かない。 ・口内炎がひどく、口の中だけでなく咽頭、食道まで潰瘍になり、気絶し そうなほどの痛みだった。舌は厚く、舌のざらざらした感じがなくなり、 麻酔科の先生がフェンタネストを使ってくれたらすごく効いた。頭痛も ひどくカロナールを使ってもらった。 ・治療がはじまってから、嘔気がひどく食べられなくなった。
	友人関係の維持困難	・友達と遊べないことがつらかった。
	学業の遅れ	・学校にいけないことによる勉強の遅れがつらかった。
闘病を支え たもの	医師の言葉	・告知されたとき、医師から治る病気といわれたし、病気をしっかりわかっていないこともあり、死を考えることはなかった。
	両親、母親の存在	・両親が支えてくれた。 ・母の存在。母がいなくて一人だったら絶対に耐えられなかったと思う。 ・母が付き添ってくれることで安心感があった。
	同病者の存在、励まし	・同じ病気の人から励まされたこと。
	復学したいという信念	・学校にもどりたい、という気持ちが支えだった。
入院中の楽 しみ	行事	・保育の先生と遊んだこと、クリスマスを一緒にすごしたこと。 ・お誕生会などの行事が楽しかった。
	気分転換	・リハビリの一つに、調理実習があって、豚汁やホットケーキを作った。 気分転換になった。・年齢が近い看護師と話ができるのが楽しみだった。
闘病体験か	精神面が強くなった	・精神面が鍛えられた。
ら得たもの	病気体験そのもの	・病気したこと自体を今は良かったと思える。あの病気を乗り越えたから 今の私があると思う。 ・病気して入院していた分も今、遊んだり頑張ったりして取り返そうとし ている。
	医療者からの知識の提供	・医師や看護師と知り合い、たくさんのことを教えてもらったことも自分 の力になった。
	人の痛みがわかる、素 直さ、やさしくなれる	・病気の人の大変さ、つらさがわかる。一生懸命生きている。・人の痛みがわかる、優しい人になれる。素直に受け取れる。
病気・入院 による影響	感染に対する過度の 対処行動	・感染予防のためにマスクをしていることを、クラスメートに聞かれること。また、医師からはそろそろマスクをはずしてもよいとの許可があったが心配ではずせないこと。
	後遺症	・退院直後、舌の厚さが半分以下になり、味覚がなくなった。今は少しずつ味覚が戻ってきている。 ・退院直後は体力が落ちた(今は特に心配なことはない)。 ・脱毛後、髪が細くなり、気になる。 ・精神的に落ち込むことがあるし、わがままになったと思うときもある。 ・治療による糖尿病で一日2回インスリン注射が必要。 ・後遺症(腹痛、肺炎)で3回くらい入院した。
	再発の不安	・体がだるい時は、また病気になったのかと思ってしまう。

	欠席しがちな学校生活	・体力がなく、疲れやすく欠席が多く、ぎりぎりで進級した。・学校は休みがちで早退も多かったから嫌だった。・体育は休んでいる(学校生活には問題ない)。・入退院が多かった。
	将来への不安	・最初は医療者になろうと思っていたが、体力がないので今は英語の先生を目指している。・結婚して子どもに自分の病気が影響するのではないかと不安がある。
同病の患児へ	治る病気であり強い気 持ちであきらめずにが んばってほしい	・がんばれば治る病気なので絶対にあきらめずに頑張ることが大切。・絶対治ると信じて私も頑張ったのでみんなにも頑張ってほしい。・ひとつの良い経験として受け止め、頑張ってほしい。・医学が進歩している。病気に負けないという強い気持ちをもってほしい。・検査もあり、毎日つらいと思う。しかし、絶対に死ぬわけでもない。
	生きていることに意味 がある	・後ろ向きになったら負けると思う。生きていることに意味があるから、 前を向いて生きてもらいたい。
同病の患児の家族へ	家族の強い意思で支え てほしい	 ・母親が病気や治療について噛み砕いて説明してくれてよかった。 ・家族が付き添ってくれたことがとても心強かったので支えてあげてほしい。 ・親は子どもの前では不安な表情や弱い面を見せないでほしい。 ・子どもの病気が両親のせいだと思っているのは間違いで、神様がいたら使命を与えたのだと思う。 ・家族がひとつになって気持ちを強く持ってもらいたい。
看護師へ	言葉がけ	・つらいときの言葉がけが励みになった。・優しく接してもらえたし、不安にならずにがんばれた。
	感謝の気持ち	・感謝の気持ちでいっぱい。それしかない。・注射が上手なナースがいて採血や点滴をしてもらった、つらかったけど楽しかった。
家族へ	言葉にならない感謝の 気持ち	・言葉に出しては言えていないが、感謝の気持ちでいっぱい。

【病気・入院による影響】は、「感染に対する過度の対処行動」、「後遺症」、「再発の不安」、「欠席しがちな学校生活」、「将来への不安」であった。

2) 同病の子どもやその家族、看護師へのメッセージ

【同病の患児へ】は、「治る病気であり強い気持ちであきらめずにがんばってほしい」、「生きていることに意味がある」であった。

【同病の患児の家族へ】は、「家族の強い意思で 支えてほしい」であり、【看護師へ】は、「言葉が け」と「感謝の気持ち」であった。

【家族へ】は、「言葉にならない感謝の気持ち」であった。

2. 小児がん患児の家族

患児の家族は5名であり、すべて母親であった。母親の背景は、子どもが幼児期に発病した小児の母親1名、学童期に発病した母親2名、思春期に発病した母親2名であった。

1)子どもとの闘病体験(表2)

【思いも及ばない体験】は、「他人事のように 思っていたことが現実となった悲しみ」、「闘病す る子どもの姿」、「子どもの言葉に応えられない苦 しみ」、「順調に経過しない苛立ち」、「再発の恐 怖」、「親を気遣う子どもの姿」であった。

【闘病中の親の困難】は、「仕事の調整」、「子どもの対応の困難」、「母親の葛藤」であった。

【母親の支え】になっていたことは、「治るという言葉」、「親の信念」、「子どもの姿」、「入院中の 他児とその家族」であった。

【子どもとの闘病体験を通して得たもの】は、「子どもの病気体験そのもの」、「病気の知識」、「子どもへの信頼」、「同胞の自立心」であった。

2) 同病の子どもの家族と医師・看護師への メッセージ

患児との闘病生活を一緒に乗り越えた母親として、【同病の子どもを持つ母親へ】は、「親同士のコミュニケーション」や「家族の絆」、「希望を持ち続ける」ことであった。

表2 小児がん患児の母親の闘病体験

項目	カテゴリー	内 容
思いも及ば ない体験	他人事のように思って いたことが現実となっ た悲しみ	・同級生が2回移植を行って亡くなっている。そのときは他人事のように 思っていたが、病気を聞いてショックで涙が止まらなかった。 ・テレビの世界が現実になった。
	闘病する子どもの姿	 ・抗がん剤による嘔気で好きなものが食べられずにいた。 ・脱毛など外見の問題もつらかった。 ・子どもが痛みと闘っている姿を見ているのがつらかった ・口の中がやけどのような状態となり食べれなく、常にムカムカしていた。 ・子どもが我慢する姿がつらかった。痛いときは痛い!と、泣き叫んでくれたほうがよかった。
	子どもの言葉に応えら れない苦しみ	 ・子どもがクリーンルームに入るとき、「もう出られないんだ」と言ったことに対して応えられなかった。 ・薬によってけいれん(眼振)がおき、子どもが「僕、死ぬの?」といったときは、けいれんも初めてで、子どもが病気のことをわからない年齢であればまだいいが、子どもが自分の事をわかっていたので、病名を言われたときよりもつらくて、毎日泣いていた。
	順調に経過しない苛立ち	・治療に関してやっとめどがついた時に、苦難がやってきた。期待がこと ごとく裏切られ絶望感を味わった。
	再発の恐怖	・再発は怖い。再発したらもういいとも思っている。あれだけの治療をしたし、再発したらこの治療以上の治療をすることになるし、多分無理だと思う。 ・今回の移植に希望を持っているが不安が強い。
	親を気遣う子どもの姿	・子どもは親に弱みを見せない。甘えない。
闘病中の困難	仕事の調整	・仕事と付き添いの調節が大変だった。父親も介護休暇が取れたので交互 に付き添えた事で大変さを乗り越えられた。 ・会社を休職した。
	子どもの対応への困難	・子どもがストレスのために暴力的になったり、母親の手を引っかいたり したこと。
	母親の葛藤	・夜眠れないと、親もイライラするし精神的に不安定になり悪循環だった。
母親の支え	「治る」という言葉	・一番は、友達が「小児がんは治る」と話してくれたことです。一番の支えです。
		・病気のことをいわれショックだったが、医師が本人に「治るんだよ」と 伝えたこと。
	親の信念	・子どもの健康を何とかしようという親の思い。
	子どもの姿	・がんばっているわが子が支えでした。子どものためにがんばろうと思いました。・子どもが病気になったことをうらんだりせず、また、弱音をはかずに前向きに頑張ってくれたことで一心同体になれた。
	入院中の他児とその家族	・自分の子どもは順調で、副作用も少ない方だった。まわりにもっと大変な思いをしている子どもさんと家族がたくさんいたので自分も頑張らなければと思った。 ・大部屋で同じ病気の母親同士、良く話をした。 ・母親たちは、すごく勉強している。ものすごいですよ!
子どもの闘病 体験を通して 得たもの	子どもの病気体験その もの	・その立場にならなければわからないことがわかったこと。・大変だった経験のすべてが今の良い状態を導いてくれていると思う。・子どもとじっくりと話し合えたこと。(思春期の娘との会話は普通では話せないこともすべて話せた)
	病気の知識	・血液の病気にもたくさんあることがわかった。
	子どもへの信頼	・子どもの自立を信じられたこと。(県外の高校に全寮制で通わせられる お互いの自信)
	同胞の自立心	・きょうだいは祖父母に預けられた。預けられたことによって自立心が育 てられた。

同病の子ど もを持つ母 親へ	親同士のコミュニケーション	 ・入院していたときはあまり同じような病気の患者さんがいなかったので、私は引きこもってしまったように部屋からあまり出ず、付き添いの母親たちともあまり話をしなかった。 ・自分で自分のストレスを抱え込んでしまっていたように思います。同じような体験をしている者同士、話がわかるので、できるだけ話したほうがよい。 ・地域においても支えが必要だと思う。
	家族の絆	・家庭のいろんな事情があるだろうが、思ったことをがまんせず、家族内 できちんと話し合うことが大切。頑張ってください。
	希望を持ち続けること	・定期健診に来ると同じ病気の子どもたちが制服姿で来ている。その姿は、子どもたちが退院後、無事に学校生活を営んでいる証しのように思えて、同じような病気の子どもたちへ希望を与えることになるのではないかと思っている。 ・希望は捨ててはいけないと思う。
医師・ 看護師へ	子どもの理解しやすい 説明	・看護師さんたちはすごく親切であった。子どもに絵を描いて説明してくれました。・何かする時はきちんと説明をしてくれたことがありがたかった
	医師の心強い言葉	・任せれば助けてもらえるという安心感、信頼関係が本当に心強かった。 入院時に、医師が「99%助けます」と言って下さったことが忘れられない。
	医師・看護師との信頼関係	 ・プロとして患者、家族に接してほしい。 ・痛みのためにコールすると何も言わずに鎮痛薬をフラッシュしていくナース、「本当にいたいの?」と疑うナースがいる、一方で優しいナースもいる。 ・師長さんとよく話をすることができた。 ・若い看護師は年齢も近いので良く子どもと話をしてくれた。
	緩和チームのメンバーと のコミュニケーション	・痛みを考えてくれる麻酔医の先生とよく話し相談にのってもらった。
	やさしさに感謝	・医師も看護師も優しかった。感謝しています。
	正確な看護技術	・慣れない看護師さんは、点滴管理の配慮に欠けるので注意してもらいたい。
	家族の笑顔が見られる 看護援助	・家族が笑顔でいられるような援助が一番です。
学校に関すること	学校生活における子ど もへの配慮や学校との 連携	 ・入院中、週に1回、学校からの手紙が届き途切れることなくつながっていた。そのおかげで、学校に戻ってからも温かく迎えてもらえた。中1まではバンダナをつけていたがそのことについても周りが理解してくれてありがたかった。 ・学校生活の健康管理の充実(症状がでたときの健康相談、医師とのメールを許可してもらったこと、他県病院との連携、県病の医師と主治医との連携を充実させた。) ・この人は知らないだろうという、クラスの父母から、子どもの病気について「大変だったわね」と、同情としか思えないような言葉がけがあった。
	学校の協力体制	 ・運動はしばらくできないことがあったが、先生方はそれでも部活に所属できるように配慮してくれた。 ・本人が病気に甘えることを心配していたが、先生方が、大事にしかも甘やかさずきめ細かな配慮をしてくださった。 ・移植のドナーが妹と決定したとき、学校全体で風邪を流行させないように手洗い、うがいを学校全体で行い、妹の体調管理に協力してもらった。 ・母親の要求に学校側、病院側が協力体制を確立してくれた。

【医師・看護師へ】は、「子どもの理解しやすい説明」、「医師の心強い言葉」、「医師・看護師との信頼関係」、「緩和チームメンバーとのコミュニケーション」、「やさしさに感謝」、「正確な看護技術」、「家族の笑顔が見られる看護援助」であった。

【学校に関すること】は、「学校生活における子どもへの配慮や学校との連携」、「学校の協力体制」であった。

3. 小児がん患児と家族のカテゴリー間の関連と 患児と家族の成長(図1)

思児の【闘病体験を通して得たもの】と【家族や同病の患児、その家族と看護師へのメッセージ】、家族の【子どもとの闘病体験を通して得たもの】と【同病の子どもを持つ家族と医師・看護師へのメッセージ】のコード化したものに記号をふり、それぞれの関連性からカテゴリーを抽出した。その結果、患児は「親や看護師への感謝」、「人への思いやり」、「生きる力」と「同病の小児・家族への気遣い」の成長カテゴリーを得た。家族は「家族の絆」、「家族の闘病の力」、「同病の小児・家族との協力関係」の成長カテゴリーを得た。

患児と家族の成長を含め、小児がん患児と家族の闘病体験のカテゴリー間の関連をみるといずれにも成長内容がみられ、さらに患児と家族の間には、患児の成長カテゴリー「親や看護師への感謝」、「人への思いやり」、「生きる力」と家族の成長カテゴリー「家族の絆」、「家族の闘病の力」が、そして患児の「同病の小児・家族への気遣い」と家族の「同病の小児・家族との協力関係」が類似していた。

V. 考 察

1. 小児がん患児の心理社会的状況とケア

患児は、つらく、耐え難い痛みに耐えながら治療を乗り越えている。闘病中、患児を支えたのは、両親や母親の存在であり、「治る」という医師の言葉である。医師の「治る」という言葉については、遠藤ら(2008)の研究においても同様で、入院生活を送る上で支えになっている。

また、同病の患児の存在が励ましとなっている ことや、復学したいという本人の強い意志を支え に闘病していた患児もいる。

患児は医師の言葉を信じて闘病したことや、家族の存在や同病の患児の存在を支えとし、精神的に強くならざるを得ない状況にあったと考えるが、現在一生懸命生きていることに意味を見出している。同病の患児へのメッセージとして、「負けないという強い気持ちであきらめずにがんばって」と励ましの言葉がある。これは耐え難い痛みやつらい状況を乗り越えたから発することができる言葉といえる。

患児は自分の病気について、「家族のせいでも自分のせいでもない」、としている。闘病中はさまざまな葛藤状態にあり、時には病気のことでやり場のない怒りを体験し、家族を苦しめたことから患児はこのような言葉にすることができたのだと思われる。また、闘病している自分と代わることのできない家族の苦しみ、その代償として精一杯の愛情で自分たちを支え、見守ってくれた家族の心情を理解していた。こうした闘病生活の体験者だからこそ、人の痛みがわかり、素直で、やさしくなれると語ることができるのだと考える。大変な困難を乗り越えた結果であり、患児自身の成長といえる。

患児は闘病中、楽しかったこととして「リハビ リの調理実習が気分転換となったしことなど入院 中の行事をあげている。Weller.B.F(1988)は、"遊 び = PLAYにはParticipation (参加)、Lessens (緩和)、Allows (可能にする)、Yields (産む)、 という意味がある"とし、廣末(1999)は、"子 どもは、遊びを通して、症状に対して独自の方法 を見いだし、入院という体験を肯定的な体験にす り替え、身体的にも精神的にも回復を促すことを 可能にしている"と述べている。看護師の遊びの 企画は、患児の精神的緩和や除痛緩和に大きな影 響をもたらし、闘病生活の中で患児が楽しく思え る時間を多く持つことは患児の「闘病の支え」を 維持強化することにつながり、重要な位置を占め ている。また、小児にとって遊びは生活そのもの であると、一般的にいわれている。闘病中であっ ても患児の成長発達の促進、回復を促し、自分ら しく振舞うことができる遊びは、患児の闘病生活 の質の向上につながっている。

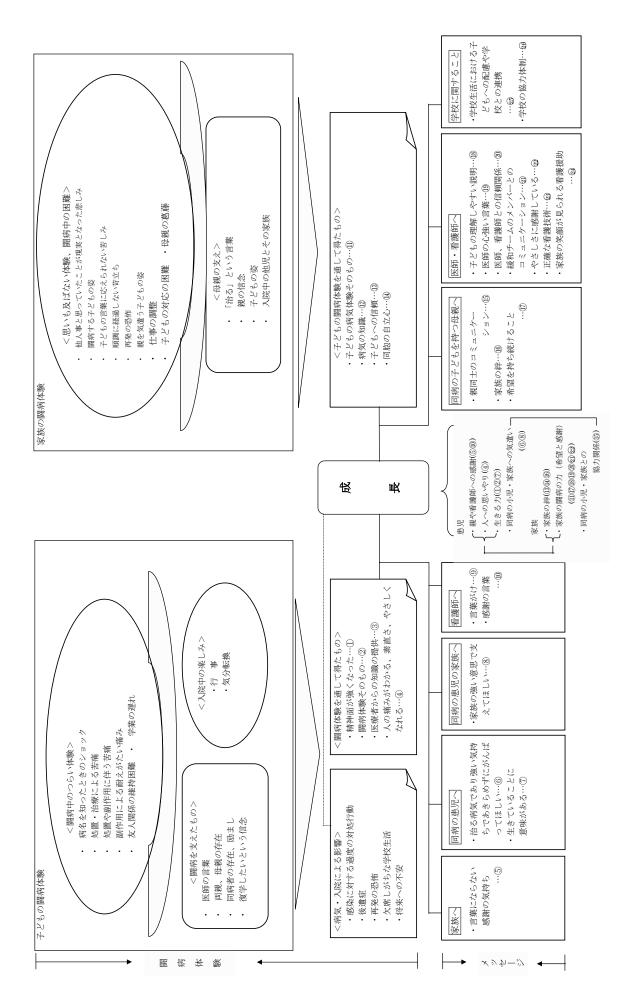


図1 学童期以上の小児がん患児・家族の闘病体験

治療終了後は、病気の影響により感染に対する 過度の対処行動、後遺症、再発の恐怖、欠席しが ちな学校生活、将来への不安などが、問題となっ ている。学童期以降の小児の発達課題から学校生 活は重要な位置を占めており、学習や友人関係 を通しての成長は重要である。しかし、病気に よって、体調がすぐれないために「欠席が多くな り嫌だった」という患児の言葉、前田ら(2004) は、患児の復学後いやだったこととして、"クラ スメートや担任教師の無理解からくる不用意な言 動"を挙げている。入院中、復学することを支え としてきた患児にとって学校生活は思うように過 ごすことができないもどかしい状態にあったと考 える。また、進路を変更せざるを得ない諦めや悔 しさといった患児の気持ち、さらに体調がすぐれ ないと再発のことが頭をよぎるなどと述べてい る。復学し学校生活を送る患児の問題は多く、患 児の精神的状態について十分理解しながら、患児 が学校生活を円滑に営んでいけるよう、また再発 の恐怖と闘いながら生活することの精神的負担を 軽減できるよう病院と学校との連携が重要であ る。

2. 母親の心理社会的状況とケア

母親は、テレビの世界が現実的にわが子に襲いかかったことに衝撃を受け、深い悲しみの状況にあり、さらに多くの困難を同時に抱えながら、患児のために親として可能な限りのことをしようと努力している。「医師の治るという言葉」や、患児を何とかしたいという気持ちから患児の病気に関する情報を必死に集め、治るという医師の言葉を自分の信念に変えて多くの困難を乗り越えている。

母親は衝撃により余裕のない状況にあり、また 患児の治療がスムーズに進まないことに苛立った り、親として患児の発する言葉に応えられない無 力感を感じたり、また多くのことに葛藤しながら 患児と一緒に闘っている。早川(1997)も "母親 はさまざまな葛藤を体験している"と、述べてい る。このような中で、母親は治療に耐えているの はわが子だけでなく入院中の他児とその家族も同 じようにがんばっている姿に気づくことで、他児 とその家族の存在を自分の励みに変えている。こ の点からも「親同士のコミュニケーション」が大 切であり、看護師は母親の心理状態を見極め、家 族同士の交流ができる支援を行っていく必要があ る。

患児の闘病生活を支えている家族には、危機的 状況がある(森, 2007)としている。患児の病気、 入院による家族内の多くの危機的状況を家族が乗 り越えていくには、「家族の絆」や「希望を持ち 続けること」が重要であり、ケアとしても家族の 絆が深まっていけるような配慮や援助が重要であ る。

母親は患児との闘病体験を通して、「家族の笑顔が見られる看護の提供」を望んでいる。患児の治療経過に母親の気持ちは影響されやすく、多くの困難な状況を同時に抱えながら母親は患児の世話をしている。母親のストレスフルな心理状態は、闘病している患児との相互作用に影響を与え問題であり、母親のストレスへの援助は、患児の精神的援助につながる上でも重要である。

患児の治療が終了すると、親は安心と同時に患 児の再発が恐怖となる。きびしい治療を乗り越え た患児の母親は「再発は怖い。でも再発したとき は、もうこれ以上の治療に子どもは耐えられない と思う、そのときはもう治療はしなくてもよいし と、再発したときの対処法をすでに自分自身の中 で決めていた。この母親は自分の子どもの自立を 信じ、患児が親元を離れて生活することに反対し た家族を説得して、子どもが希望する他県の高校 に進学させている。これは、患児に充実した学校 生活を送ってもらいたいという母親の願いが行動 化したものであり、母親がわが子の病気について 乗り越えることができ、前向きになれたことによ ると考える。 母親は、Drotar (1975) の障害受 容過程の再起の状態にあり患児の自立を支えてい る。看護師は母親との信頼関係を築き相談相手と しての役割を果たすことが重要で、子どもの発達 課題を促進していけるよう母親に援助していくこ とが重要である。

治療終了後、復学する患児の親は学校生活を送る上で患児の健康と友人関係が気がかりとなり、 患児が学校生活をはじめると親の不安は尽きない 状態となる。患児が生き生きと学校生活を送るために、母親は教師や友人に患児を理解してもらうことが必要で、このためには病院と学校との連携が必要であるとしている。患児の担任教師だけでなく養護教諭のサポートが重要で、医療者と養護教諭との連携の充実が求められている。

患児との闘病体験を通して、母親は「家族の絆」や「家族の闘病の力」、「同病の小児・家族との協力関係」を重要としている。これらは闘病したわが子や医療者、同病の小児とその母親との関わりを通して得られた事で大切な事柄である。

3. 小児がん患児と家族の成長

患児は、①親や医療者への感謝、②人への思いやり、③生きる力、④同病の小児・家族への気遣い、といった点の成長がみられている。

患児は治療が終了しても、学校の問題や後遺症といった障害、再発といった恐怖と切り離すことのできない状況にある。しかし、闘病体験によって得られた成長が、今後生じる問題に向かっていくとき、自分自身の成長が支えとなっていく可能性がある。

患児の家族は、①家族の絆、②家族の闘病の力 (希望と感謝)③同病の小児・家族との協力関係、 といった家族間の成長がみられている。

家族もまた患児との闘病体験から得た家族自身 の成長を支えにさまざまな問題に向かっていくと きの力となりうると考える。すなわち、家族の成 長を培っていくといえる。

したがって、医療者は小児がん患児と家族へそれぞれの成長が促されるケアと闘病環境を提供していく必要がある。

VI. 結 論

小児がん患児7事例、母親5事例であるために 限界があるが、患児、家族の闘病体験をもとに、 患児、家族の成長にかかわる心理社会的状況につ いては、以下のようにまとめることができる。

小児がん患児

1. 患児は処置や治療、副作用による耐えがたい 痛みがあり、疼痛緩和のための看護援助が重要 である。

- 2. 患児の闘病を支えているのは、医師の「治る」 という言葉や家族や同病者の励まし、復学した いという信念である。
- 3. 看護師の行う行事や遊びは、闘病中の患児の 「闘病の支え」を維持強化し、入院生活の質向 上につながっている。
- 4. 復学後、患児のより良い成長のために学校生活の問題解決が必要であり、病院と学校との連携が必要である。
- 5. 患児は、「親や医療者への感謝」、「人への思いやり」、「生きる力」、「同病の小児・家族への気遣い」などの精神的成長がみられている。

家族

- 1. 患児の病気を母親が乗り越えることで、母親 は患児の自立を促進した関わりができる。ま た、家族の成長を培っている。
- 2. 患児との闘病体験によって、「家族の絆」、 「家族の闘病の力(希望と感謝)」、「同病の小 児・家族との協力関係」といった家族間の成長 がみられている。

貴重なお話をしてくださいました患児とご家族の皆様、研究を行うにあたり協力していただきました医師の渡辺 新先生に感謝申し上げます。

文 献

朝倉美奈子, 牛木美鈴, 伊藤久美 (2007): 思春 期小児がん患児が語る入院生活を乗り越えるた めの対処方法と看護師へ望むこと, 日本小児看 護学会第17回学術集会講演集, 113.

有田直子 (2007): 小児のがん疼痛, がん看護, 12 (2), 232, 南江堂.

- Drotar.D., et al. (1975): The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model, Pediatrics, 56 (5): 710-717.
- 遠藤 実, 海老原理恵, 三谷明佳他 (2007): 小 児がんを体験した子どもが語る「自分の病名を 知りたい」と思うとき, 日本小児看護学会 第 18回学術集会講演集, 139.
- 早川 香 (1997): 小児がん患児の発症から退院 後現在までに母親が経験した葛藤について、日

本看護学会誌, 6(1), 2-8.

- 服部祥子(2002): 生涯人間発達論, 医学書院. 服部祥子(2003): 人を育む人間関係論, p5-6,
 - 医学書院.
- 石井佳世子(2007): 小児がんを克服し青年後期 を迎えた小児がん経験者の社会性に対する母親 の願いと関わり, 日本小児看護学会誌, 16(2), 1-8.
- 前田美穂 (2008): 小児がん経験者のQOL, 小児 保健研究, 67 (2), 304-307.
- 宮川香織 (2008): 思春期の子どもの扱いを考える, 思春期の子育て支援, 日本小児保健協会小児保健シリーズNo.62, 40, 2008.
- 森美智子(2007): 小児がん患児の親の状況危機 と援助に関する研究(その1) - 闘病生活によ り発生する状況危機要因 - , 小児がん看護 2 ,

11-26.

- 森美智子(2007): 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究(その2) 闘病過程における状況危機と援助ニーズー, 小児がん看護2,27-39.
- 森 浩美, 嶋田あすみ, 岡田洋子 (2008): 思春 期に発症した患者の病気体験とその思い, 日本 小児看護学会誌, 7(1), 13-14.
- 廣末ゆか (1999): 入院中の遊びの必要性, 小児 看護, 22 (4), 433.
- オ木クレイグヒル滋子 (2008): 闘いの軌跡 小児 がんによる子どもの喪失と母親の成長, 川島書 店
- Weller.B.F (1988) (大阪府立看護短期大学発達 研究グループ・訳): 病める子どもの遊びと看 護, 17.

研究報告

思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎと対処

The Trajectory of Feelings and Coping in Hospitalized Adolescents with Hematologic / Oncologic Disease

渡邉 朋 Tomo WATANABE

千葉大学医学部附属病院 Chiba University Hospital

Abstract

This study is to clarify the trajectory of feelings and coping of the hospitalized adolescents with hematologic/oncologic disease. Subjects were six adolescents with hematologic/oncologic disease undergoing chemotherapy or outpatient follow-up therapy. Data were collected using participant observation and semi-structured interviews with patients, their parents and unit nurses. The trajectory of feelings included: shock at diagnosis, denial, depression and hopelessness when the treatment course was unexpected or prolonged, and anxiety about returning to school. The trajectory of feelings and coping were different according to the treatment course. Adolescents in whom course was comparatively good chose mainly emotion-focused coping strategies, while adolescents in whom course was difficult chose not only emotion-focused but problem-focused coping strategies. The support from their family and medical staff affected their coping.

Key words: Trajectory, Coping, Adolescents, Hematologic/oncologic

要旨

本研究は、思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎと対処、および関連要因を明らかにすることを目的とした。思春期患者とその母親、および入院中の受け持ち看護師6組を対象に半構成面接を行い、経過に沿って質的に分析した。ゆらぎは、病名による死の不安や入院に対するショック、初めて体験する症状による戸惑いや苦痛の長期化による希望がもてない思い、治療効果がないと判定されたり診断の変更による落ち込みや新たな症状出現による不安、容姿の変化による気がかりや不安などであった。そして、ゆらぎと対処は病状や治療の経過によって異なり、経過が比較的順調であったケースは情動中心の対処が主であったのに対し、経過が複雑であったケースは情動中心の対処と問題中心の対処を用いていた。さらに、思春期患者の対処には、周囲のかかわりとサポートの知覚が影響していた。キーワード:ゆらぎ、対処、思春期、血液腫瘍

はじめに

思春期の血液・腫瘍疾患の場合、従来から予後 不良に属し (堀部ら, 2000、土田, 2005)、経過 はより複雑となりやすい。そのため、思春期の血 液・腫瘍疾患患者は、治療に伴う身体的苦痛、身 体的変化のみならず、副作用症状の長期化や病状 の悪化を経験することも多い。また、思春期患者 は状況を理解したり、予測したりすることが可能 になる時期であることから、周囲からの情報や自 覚症状から戸惑いや不安、葛藤などを抱き、気持 ちがゆらぎやすいと考える。看護師は患者の気 持ちを理解し、支える必要があるが、思春期患 者の場合、気持ちを表出せずに対処する(丸. 2001)、周囲の大人を困惑させないように思いを 心に閉じ込める(宮本. 1998)など、気持ちや対 処が行動に表れにくい特徴(Worchelら, 1987) がある。そのため、表出されにくい気持ちや対処 は看護師にとって理解しづらく、コミュニケー ションに困難を感じやすい(槌谷ら、2004) こ とや、看護師を無視したり、拒否したりという非 協力的な行動に戸惑いを感じやすい(橋野ら、 2000、広沢ら, 2001) と言われる。さらに、患者 の身近なサポートである親もまた子どもの気持ち の変化に苦悩する (橋野ら, 2000)。 そこで、 思 春期の患者の気持ちを理解し、支えるための看護 援助を検討する上では、血液・腫瘍疾患の患者が 経験するゆらぎと対処を明らかにする必要がある と考えた。また、患者は家族や友人、医療者のか かわりによりサポート感を知覚する(清川ら、 2002) と言われ、さらに家族員の反応は思春期患 者の対処に影響する(Blotcky, 1986)。つまり、 入院中を通して抱く戸惑いや不安、葛藤などのゆ らぎと対処は、周囲のかかわりやサポート感によ る影響を受けると考えた。

I. 研究目的

思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎと対処、および関連する要因を明らかにし、ゆらぎと対処を支える看護援助について考察する。

Ⅱ. 研究方法

1. 用語の定義

ゆらぎ:一般的にゆらぎとは物事、システム、感情などが振幅をもって動くことを意味し、多くの場合、動揺、葛藤、迷いと同義である(尾崎,1999)。そのため、本研究では、身体的知覚や周囲からの情報による苦痛、不安、戸惑いや葛藤などの気持ちの変動とした。

対 処:不安や戸惑い、葛藤する気持ちを処理 し、統制しようと努力し、考えたり、模 索したり、決意したり、あきらめたりす る認知的・行動的努力。

2. 対象: 入院中あるいはおよそ1年以内の入院 経験がある思春期の血液・腫瘍疾患患者とその 親、および入院中の受け持ち看護師を対象とし た。病名を含めた病気説明が患者本人に行われて いることを前提とした。

3. 調査期間:2007年の3か月間

4. 調査の場: A病院小児科病棟と血液腫瘍科外来、およびB病院血液腫瘍科外来

5. 調査内容: 半構成面接を行い、承諾を得て録音した。面接は研究者が一人で行い、各対象 1 対 1 とし、原則 1 回ずつ個室で行った。患者には、 入院中の辛かった気持ちや対処、助けになったことなどを尋ねた。また、親と看護師には主として 患者のゆらぎと対処を把握するための補足的データとして患者の入院中の様子を尋ね、さらに患者のゆらぎと対処に影響する要因としてのかかわりや思いなどについて尋ねた。診療録や看護記録からは入院や病状の経過などについてデータ収集を 行った。また、入院中の患者については、治療中の様子などの参加観察も行った。

6. 倫理的配慮: 研究者が所属する施設の倫理審査委員会の承認を得た。そして研究対象者に研究の趣旨、自由意思による参加、途中中断の自由、プライバシーの保護、安全の確保、結果公表、診療録や看護記録の閲覧などについて文書を用いて説明し、署名にて同意を得た。また、面接は事前に体調確認を行い、患者と親が心身ともに安定している時期に行い、嫌な経験を思い出して辛くなることのないよう、がんばれたことや乗り越えら

れたことを引き出しながら行った。

Ⅲ. 分析方法

面接の逐語録、および他のデータから、病状や 治療の経過、身体的知覚、周囲からの情報、ゆら ぎと考えられる気持ちと対処、周囲の人のかかわ りとサポートの知覚について情報を整理し、病状 や治療の経過に応じて各時期に分類した。その後 病状や治療の経過に沿ってゆらぎと対処の特徴、 および関連する要因について分析した。なお、対 処の分析は、Lazarusら(1985)の問題中心の対 処と情動中心の対処の視点、および思春期は認知 的対処が増える(Bandら, 1988) ことから、思 春期がん患者のSelf-Sustainingモデル(Hinds, 1988) を参考に行った。このモデルは、患者が認 知的不快を知覚した際にDistractionによって認知 的安らぎを知覚し、個人の能力に達するプロセ スを示す。Distractionは、「否定的な、あるいは 落ち込んだ考えを受け入れやすい考えに置き換 えるための認知的・行動的活動」と定義され、< Do something何かをする>、 < It could always be worseもっと悪いこともあると考える>、< Made it this far乗り越えた経験のふり返り>など の九つの方法を含み、これらの対処を分析に用い た。分析の過程においては、臨床経験を有する小 児看護学研究者3名のスーパーバイズを受け、信 頼性・妥当性を確保した。

Ⅳ. 結 果

1. 対象の概要(表1)

対象は12歳から16歳の患者6名(以下、A, B, C, D, E, Fとする)とその母親、および入院中の受け持ち看護師の計18名であった。面接時間は患者が28~65分、母親が44~82分、看護師が17~32分であり、すべての対象者から録音の承諾が得られた。

面接時入院中だったのは1名、その他は外来通院中であり、退院後3か月から1年半が経過していた。診断名は、再生不良性貧血、急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫、急性骨髄性白血病、骨髄異形成症候群であり、入院期間は半年から1年2か月であった。治療は、手術や化学療法、免疫抑制療法、骨髄移植であった。そして、6ケース中2ケース(C,D)は、病状や治療の経過が比較的順調であり、おおよそ診断時に説明された通りに経過し、予定通りに退院した。一方、4ケース(A,B,E,F)は、診断の変更や新たな症状の出現などの予想外の出来事や、骨髄移植を経験し、経過が複雑であった。

表1 対象の概要

ケース	性別	面接時年齢(学年) 退院後期間	疾患	入院期間	治療内容	
А	女	12歳(中1) 3か月	再生不良性貧血 二次性骨髄異形成症候群	1年2か月	免疫抑制療法 骨髄移植	
В	女	13歳(中2) 1年2か月	急性リンパ性白血病	1年間	化学療法	
С	男	15歳(中3) 退院1週間前	悪性リンパ腫	半年間	手術 化学療法	
D	男	15歳(中3) 1年半	急性骨髄性白血病	7か月間	化学療法	
Е	男	15歳(高1) 半年	再生不良性貧血	半年間	免疫抑制療法 骨髄移植	
F	女	16歳(高2) 1年半	骨髄異形成症候群/ 急性骨髄性白血病	1年2か月	化学療法 骨髄移植	

2. 思春期患者が入院中に経験するゆらぎについて(表2)

思春期患者のゆらぎの特徴について述べる。 「 」は患者の言葉、「 (母親)」は母親の言葉を 示す。

1)診断によるゆらぎ

本研究ではすべてのケースが病名を含めた病状 説明を受けていた。診断によるゆらぎは、すべて の患者に共通しており、病名による死の不安、 入院に対するショック、好きなことができない ショックが含まれた。病名による死の不安は、白 血病と悪性リンパ腫のケースから表現され、ドラ マなどから抱いていた病名のイメージや知識によ り、「死んじゃうって思って」のように死の不安 を抱いていた。しかし白血病を知らなかったケー スや再生不良性貧血の患者の場合、「(病気は) そ んなにショックだなって」と述べた。また、友達に会 えないことへの辛さや寂しさはすべてのケースか ら表現された。

2)身体的苦痛によるゆらぎ

身体的苦痛によるゆらぎもすべてのケースに共通しており、初めて体験する症状による戸惑い、繰り返し生じる症状による辛さ、苦痛の長期化による希望がもてない思いなどが含まれた。初めて体験する症状には、嘔気や倦怠感、口内炎があり、たとえ事前に説明を受けていても「何なんだよ、これって思って」と戸惑いがあった。また口内炎など痛みの長期化により、「1か月たっても口内炎治んないし、もうなんていうか希望の光も見えないような」思いを抱いていたケースもあった。また、繰り返す治療においては予測される症状の出現に不安を抱いたり、治療前に気分不快が生じるなどの苦痛を抱いていたケースもあった。

3) 予想外の出来事によるゆらぎ

予想外の出来事によるゆらぎは、入院や治療の 経過が複雑であった4ケースにみられ、治療効果 がないと判定されたことや診断の変更による落ち 込み、新たな症状の出現に伴う転棟や移動による 不安や寂しさ、他児の状況と異なることや退院延 期に納得できない思いや不安などが含まれた。発 熱や発疹などの新たな症状の出現による転棟や移 動を経験していたケースでは、「大部屋から小部屋に移るってなったらやっぱ(死が)近いっていうイメージが」あったために、「ちょっとびびった。なんか近いのかと思った。死、死ぬのが」と不安を抱いていた。また、退院を目前とした状況で退院延期になったケースや、同疾患患者の病状経過と自分の経過が異なっていたケースでは、「何であたしは違うのってずーっとそれの繰り返し(母親)」と納得できない思いを抱いていた。他患児の死を経験していたケースもおり、「胸の中にどーんって落ちた感じ。寂しいなって言うのが一番近いというか」と述べた。

4) 学校生活に関するゆらぎ

学校生活に関するゆらぎには容姿の変化による 気がかりや不安、学習に関する焦りや不安が含ま れ、入院経過を通してゆらぎとなっていたが、特 に退院前に強まっていた。すべてのケースが脱毛 やムーンフェースなどの容姿の変化を経験し、外 出や復学の不安となっていた。

3. 思春期患者の入院中の対処について(表3)

思春期患者が入院中に経験する対処の特徴についてそれぞれのゆらぎの特徴ごとに述べる。 < >は対処を示す。

1)診断によるゆらぎ

診断時によるゆらぎでは、すべてのケースが 「泣いた」と述べ、 <感情表出>が共通してい た。またすべてのケースが医師からの説明に同席 していたが、「自分で調べた」、「本を読んだ」と いったく情報探索>をしていたケースもあった。 いずれのケースも最終的には、「しょうがないか ら」などのくあきらめ>、あるいは「治してちゃ んと(学校に)行った方がいいなって」とく肯定 的・楽観的に考える>ことで対処していた。これ らの対処には、「(医師から) 現代の医学では死に ませんって言われて」、「ドラマで思ってるイメー ジじゃないよって」のように説明されたことや、 「(母親が)治すしかないんだからって。何かお母 さんがそういう感じだから」といった親の前向き な発言や励ましなどの<他者の自分に対する希望 >が影響していた。そして、真実を伝えられた ことに対し、「下手に隠されるより良かった」と

表2 思春期患者が入院中に経験するゆらぎ

	表2 思春期患者 	旨が人院中に経験するゆらき				
		ゆらぎの内容				
診	病名による死の不安	「もう駄目じゃんって思った (C)」 「死んじゃうって思って (F)」				
診断によるゆらぎ	入院に対するショック	「(病気は) そんなにショックじゃなかったけど入院って聞いてショックだなって (A)」 「学校に行けないから (C, D)」「寂しかった (F)」 「友達に会えないのが (B, D)」 「友達に会えないのが辛いって言ってた (E母)」				
	好きなことができないショック	「(野球ができず) ショックだったな (E)」				
身体的苦痛によるゆらぎ	初めて体験する症状による戸惑い	「最初の治療が一番きつかった (C)」 「何なんだよ、これって思って (B)」				
	繰り返し生じる症状による辛さ	「もどしたりして、そういうのは辛かった(B)」 「吐き気が一番辛かった(A)」 「すごい嫌でした。授業も断りたいくらい(F)」				
	苦痛の長期化による希望がもてない思い	「1 か月たっても口内炎治んないし、もうなんていうか希望 の光も見えないような(C)」 「一瞬自分も死んだら楽だなーみたいな感じになった(E)」				
らぎ	治療中の面倒な思い	「動けないから何も出来ない (C)」 「トイレとか歯磨きがだるかった (D)」				
	清潔ケアや排泄時の羞恥心	「恥ずかしくて。やだった (F)」				
	治療効果がないと判定されたことや 診断の変更による落ち込み	「(一番の落ち込み) 最初の治療で治らなかった (A)」 「移植かな?って言ってた (A母)」				
予想外の出来事によ	新たな症状の出現に伴う転棟や移動によ る不安や寂しさ	「大部屋から小部屋に移るってなったらやっぱ (死が) 近いっていうイメージが (E)」 「ちょっとびびった。なんか近いのかと思った。死、死ぬのが (E)」 「慣れてきたばっかりで人も変わっちゃって。一人になっちゃって (B)」				
によるゆらぎ	他児の状況と異なることや退院延期に納 得できない思いや不安	「何であたしは違うのってずーっとそれの繰り返し (A母)」 「退院のことしか考えてなかったから何で延びちゃったんだ ろうって (B)」				
2	他患児の退院や死による不安や寂しさ	「同じ病気の子が退院してからもう不安になっちゃって(A)」 「(他児の死) 胸の中にどーんって落ちた感じ。寂しいなって 言うのが一番近いというか(F)」				
学校生活に関するゆらぎ	容姿の変化による気がかりや不安	「怖かった。外に出るのが。だから(卒業式)ほんとは行きたくなかった(A)」 「別にそんな。ちょっと恥ずかしいなみたいな(E)」 「早く(髪の毛)生えないかな。これじゃ外出れない(C観察)」				
するゆらぎ	学習に関する焦りや不安	「勉強してないと、なんか置いていかれそうって(F)」 「(受験に) 間に合わなかったらめんどくさいなーって(E)」 「やっぱ問題は学校でしょ(C)」				

表3 思春期患者の入院中の対処

ゆらぎ	主な対処	3 思音期患者の入院中の対処 行 動					
	感情表出	泣いた、周囲にみられないようにして泣いた (A, B, C, D, E)					
診断による	あきらめ	しょうがないと思った (B, C, D, E, F)					
	肯定的・楽観的に考える	卒業までには学校に戻れると見通しをもった(A) 治したほうがいいと思った(C, D, E)					
によるゆらぎ	情報探索	自分で調べた(A)、医療者に渡された本を読んだ(B) 医師からの説明に同席した(A, B, C, D, E, F)					
	他者の自分に対する希望	現代の医学では死なない、治ると言われた (B, C, F) 退院の目安が説明された (A, B, C, E, F) 苦痛なく治療すると言われた (F) 親の励ましがあった (C, D, E)					
	感情表出	母親や医師に当たることがあった (A, C, D, F) 医療者には当たらず母親に当たっていた (C) 母親に辛い気持ちを話していた (C) わがままを言っていた (A, D)					
身	回避	苦痛が強い時は寝ていた (B, C, D, F) 何も考えずに時間がただ過ぎるのを待った (C)					
'P' P' P' P' P' P' P' P	何かをする	苦痛緩和時には同室児と遊んだりゲームをした(A, B, D, E) ゲームなど他のことをして時間が過ぎるのを待った(C)					
身体的苦痛によるゆらぎ	サポートを求める	辛い時は母親に付き添いを頼んだ、任せた (C, D, E) 日常生活援助を母親に頼んだ (B, C, E, F) 嘔気などの辛い症状を医療者に伝えた (B, D)					
ぎ	情報探索	医師からの説明に同席した (A, B, C, D, F) 医療者に質問した (B, E)					
	問題に取り組む	苦痛に耐えてでも自分でできることはした (F) 療養行動を守った (F)、目標をもってがんばった (A)					
	サバイバーに関する情報探索	移植を経験した患者から情報を得た(A)					
	感情表出	泣いた(A, B, F)、親に当たった(A, F)治療を拒否した(A)、母親や祖母に気持ちを話した(A)					
予	情報探索	医師からの説明に同席した、質問した(B, E, F) 医師からの説明は怖かったため母親から情報を得た(A)					
想 外	何かをする	同室児との遊び (A, B)、友達とのメール (A, E)					
予想外の出来事によるゆらぎ	他者の自分に対する希望	良くなると医師に言われた (B, E)、医療者を信用した (E) 看護師が会いに来てくれた (B)					
によるな	もっと悪いこともあると考える	沈黙を続け、治る可能性はゼロじゃないと考えた(A) 周りの子の方ががんばってると思った(A)					
ゅらぎ	悩みの少ない考えに変える	なんか「治る」と思った(E)					
	あきらめ	仕方がないと思った(B, E)、やるしかないと思った(F)					
	肯定的・楽観的に考える	焦っても仕方ないと言い聞かせた (B) どうにかなると考えた (B)、やってみようと思った (A)					

	何かをする	同年代患児と遊んだ (A, D)、学生と話したり遊んだ (E)			
学校生活に関するゆらぎ	ふつうを期待する	院内学級や病棟のイベントに参加した (A, B, E) 前籍学校の卒業式や授業に出席した (A, B) 退院後にやりたいことを語っていた (A)			
	サポートを求める	母親は心配するので受け持ち看護師に相談した (A) 勉強の場や方法を受け持ち看護師に相談した (F)			
	問題に取り組む	退院までの目標をもつ (E, F)、勉強をがんばった (E, F)			
	乗り越えた経験のふり返り	治療を終えるとあっという間だと思った(B, D) 経験をふり返り周囲への対応に自信をもった(E)			

両親や医療者に対するサポートの知覚が表現された。

2) 身体的苦痛によるゆらぎ

身体的苦痛が強い時期の<感情表出>は、「す ごい不安だったんでしょうね、すごい暴れて(母 親)」、「私には当たりますね(母親)」など主とし て親や医療者に当たる行動であった。また、寝て 過ごすなどの<回避>や、苦痛が緩和すると気を 紛らわすためにゲームをしたり同室児と遊ぶなど の<何かをする>ことで対処していた。さらに、 「ちょっとしたことを(母親に)頼んだり」、「こ うしてほしい、あーしてほしいって指示がでる (母親)」のように<サポートを求める>対処は共 通しており、「いた方が安心」、「大事、 大事」、 「頼みやすかった」と母親が側にいることや日常 生活援助を行ってもらうことに対するサポートの 知覚が表現された。一方で、母親は「見守ること だけしかできない(母親)」思いで「とにかく一 生懸命側にいて(母親)」かかわっていた。また、 骨髄移植を経験していたケースでは、<回避>や <サポートを求める>対処に加え、自分でできる ことは我慢して行うなどの<問題に取り組む>こ とや、移植前に経験者から情報を得るという<サ バイバーに関する情報探索>もあった。

3) 予想外の出来事によるゆらぎ

予想外の出来事には、治療効果がないと判定されたことや診断の変更、新たな症状の出現に伴う転棟や移動、退院の延期などがあった。対処は、入院初期から用いてきた<感情表出>や<情報探索>、<何かをする>に加え、新たな症状や診断の変更について医療者や親から説明を受け、「先

生がちゃんと説明してくれた」、「うちのお母さんは(隠さずにいてくれて)良かった」とサポートを知覚し、「なんか(医療者を)信用していいんだなー」といった<他者の自分に対する希望〉があった。また、「治療法が他にもあるって聞いて、ないよりは。0%じゃないから」のようにくもっと悪いこともあると考える〉、「治んじゃね?って思った」のように自ら〈悩みの少ない考えに変える〉などの対処があり、最終的には〈あきらめ〉や〈肯定的・楽観的に考える〉ことで対処していた。看護師は、苦悩する患者の様子を受けながら、さりげない訪室や声かけを意図的に増やしたり、気の紛らわしに付き合うことでかかわっていた。

4) 学校生活に関するゆらぎ

学校生活に関するゆらぎでは、同年代患児と遊ぶなどの<何かをする>や、前籍学校の卒業式や授業に出席するといった<ふつうを期待する>ことをきっかけとし、退院までの目標をもつなどの<問題に取り組む>ことにより対処していた。学校生活に関して相談するといった<サポートを求める>対処は、「お母さんだと心配する」といった理由から親よりも看護師にしていた。また、「(治療は)すごい長いけど、なんかするともう終わっちゃったんだなって」のように<乗り越えた経験のふり返り>があり、「何か言われたら自分はそういうことをしたんだって」と周囲の偏見への対処に自信をもっていたケースもいた。

4. 入院経過に伴うゆらぎと対処の特徴

ゆらぎと対処の特徴に関する個別分析に基づ

き、全体の共通点、相違点を抽出した。その結果、ゆらぎと対処の特徴は病状や治療の経過が比較的順調であった2ケース(C, D)と、経過が複雑であった4ケース(A, B, E, F)で異なっていた。

1) 病状や治療の経過が比較的順調であった ケース

CとDは、診断時の説明と異なる出来事はほと んど起こらず予定通りに退院した。いずれのケー スも初めての治療における嘔気や口内炎による苦 痛が最も辛かったと述べ、これらの身体的苦痛に よるゆらぎは、「何もできない」と無力感を抱き やすく、当たる、わがままを言うなどのく感情表 出>や<回避>により対処していた。そして、苦 痛がやや緩和すると「時間が過ぎるのは早く感じ る」ことから、<何かをする>ことで気を紛らわ し、繰り返し行われる治療における身体的苦痛時 にも<回避>と<何かをする>対処を繰り返して いた。いずれのケースも病名を含めた病状説明を 診断時や治療前に受け、自ら質問したり調べたり といった<情報探索>はなかったが、Cの場合苦 痛が緩和した時期に<情報探索>しており、徐々 に治療を受け入れていた。また、CとDには状況 に応じて母親の付き添いがあり、「動けなかった から、便利だった」、「大事大事」とサポートを知 覚しており、治療が進むにつれ母親に<サポート 求める>ようになっていた。このように、経過が 比較的順調であったケースは、入院経過を通して <感情表出>、<回避>や<何かをする>といっ た情動中心の対処が主であった。

2) 病状や治療の経過が複雑であったケース

A、B、E、Fでは、診断の変更や新たな症状の出現などの予想外の出来事や、骨髄移植を経験し、経過が複雑であった。身体的苦痛によるゆらぎではC、Dと同様に<回避>や<何かをする>対処に加え、治療について医療者や親に尋ねる<情報探索>によって理解を深めていた。そして、診断の変更や、新たな症状の出現に伴う転棟や移動、退院延期などの予想外の出来事によるゆらぎでは、泣く、気持ちを話すなどの<感情表出>、同室児と遊びや会話など<何かをする>、<情報探索>により、最終的には<あきらめ>や<肯定

的・楽観的に考える>ことで対処していた。骨髄移植を経験したA、E、Fは、<情報探索>や<サバイバーに関する情報探索>により移植に向かい、移植時の身体的苦痛では<回避>、<感情表出>、<サポートを求める>ことで対処しており、耐えてでも自分でできることをするといった<問題に取り組む>ことで対処していたケースもいた。このように、経過が複雑であったケースは、入院経過を通して<感情表出>、<回避>、<何かをする>情動中心の対処と、<情報探索>や<サポートを求める>などの問題中心の対処を用いていた。

V. 考 察

1. 思春期患者が入院中に経験するゆらぎと対処 の特徴と看護援助

思春期患者が入院中に経験するゆらぎは、入院に対するショックなどの診断によるゆらぎ、初めて体験する症状による戸惑いや苦痛の長期化による希望がもてない思いなどの身体的苦痛によるゆらぎ、新たな症状出現による不安などの予想外の出来事によるゆらぎ、容姿の変化による気がかりや不安などの学校生活に関するゆらぎであった。診断によるゆらぎ、身体的苦痛によるゆらぎ、学校生活に関するゆらぎはすべてのケースにみられ、予想外のできごとによるゆらぎは病状の経過によって異なっていた。

診断によるゆらぎと予想外の出来事によるゆらぎでは、患者は〈感情表出〉や〈情報探索〉を経て、最終的には〈あきらめ〉あるいは〈肯定的・楽観的に考える〉ことで治療を受け入れており、共通した対処があった。これらのゆらぎは患者が自分ではどうにもならない思いを抱きやすい状況であり、情動中心の対処が主であった。学童・思春期の子どもは、自分がその場面を統制できないと認知した場合、いわゆる統制不可能な状況下では、回避などの情動中心の対処を用いやすく(Compasら、1991)、特に学童期から年齢が上がるにつれて、情動中心の対処の中でも自分の否定的な反応を減らす努力である認知的な回避を用いやすい(Bandら、1988)。つまり、診断や予想外の出来事など衝撃を受けた後に治療を受け入れる

までの過程には、納得できない思いやゆらぐ気持ちを周囲へぶつけたり、適切な情報を得て自分自身を納得させようとする認知的な対処が重要と考えられた。従って、診断時や予想外の出来事が生じた際は、〈感情表出〉や〈回避〉、〈何かをする〉などの情動中心の対処を治療に向かうための過程として認め、支えることが重要と考える。

身体的苦痛によるゆらぎでは初めて体験する症 状による戸惑いが含まれ、たとえ事前に説明を受 け理解していても予想以上の苦痛がゆらぎとなっ ていた。また繰り返し生じる症状による辛さは、 治療や症状の出現を予測することで不安や苦痛と なっており、疾患の理解が進み、先の出来事を予 測できる思春期の特徴と考えられた。そして苦痛 が強い時にはく回避>やく感情表出>によってや り過ごし、苦痛がやや緩和した時期に<何かを する>ことによって対処しており、これらの情動 中心の対処は先行研究(Weeksら, 1994、富, 1996) と同様であった。また入院初期には身体 的苦痛により病気に向き合うことができなかった ケースも、苦痛が緩和した時期には自分で病気に ついて調べ、<情報探索>によって治療を受け入 れることができていた。従って、身体的苦痛時の 情動中心の対処を認め、身体的苦痛の緩和を積極 的に行うことが重要と考える。

2. ゆらぎと対処に影響する要因と看護援助

ゆらぎと対処は、病状や治療の経過によって異なり、経過が比較的順調であったケースは診断によるゆらぎを経験し、情動中心の対処が主であったのに対し、経過が複雑であったケースは診断によるゆらぎや身体的苦痛によるゆらぎに加え、予想外の出来事によるゆらぎを経験し、情動中心の対処と問題中心の対処をしていた。思春期は対処のスタイルが固まり始める段階にある(Hamburgら,1993)ことから、入院や治療による様々な苦痛や不確かさを伴う闘病は、対処が育つ過程と考えられ、ゆらぎの経験の違いが対処の特徴に影響していたと考えられた。

そして、身体的苦痛によるゆらぎや学校生活に 関するゆらぎにおいてみられた<サポートを求め る>対処は、母親や看護師に対する患者のサポートの知覚が影響していた。特に、身体的苦痛時に日常生活援助を行ったり、ただ側にいてくれる母親の存在や、看護師の苦痛緩和に努めるかかわりや、気の紛らわしに付き合うことがサポートとなっていた。従って、入院生活において患者が必要な時にサポートを求めることができるように関係性を築き、維持していくことが重要であり、ただ側にいるしかできないと無力感を抱く親に対してもそのかかわりが患者のサポートとなることを伝えていく必要がある。

また、診断によるゆらぎと予想外の出来事によ るゆらぎでは、患者は<感情表出>を経て、最終 的に<あきらめ>あるいは<肯定的・楽観的に考 える>ことで対処していたが、これには<他者の 自分に対する希望>として見出された真実を伝え たり先の見通しがもてるようかかわる医療者や、 前向きに励ます親のかかわり、およびそれらのか かわりに対する患者のサポートの知覚が影響して いた。診断時や予想外の出来事が生じた際は患者 の感情表出を認めること、事実を伝えながらも先 の見通しを抱き希望がもてるような説明が行われ るよう医師と協働することが重要と考える。さら に、周囲へ当たったり泣いたりするわが子の感情 表出を受け止め、懸命に励ます親に対して、看護 師は、患者の様子は決して親への憎しみや不満に よるものではなく、患者が変わってしまったわけ でもなく、大きな困難に対処しようとする表れで あることを伝え、親を支えることが重要と考え る。

VI. 結 論

- 1. 思春期患者が入院中に経験するゆらぎは、診断によるショックや不安、身体的苦痛による辛さや希望がもてない思い、診断の変更などの予想外の出来事による不安や納得できない思い、復学に関する不安などであった。
- 2. ゆらぎと対処は病状や治療の経過によって異なり、経過が比較的順調であったケースは情動中心の対処が主であったのに対し、経過が複雑であったケースは情動中心の対処と問題中心の対処を用いていた。

3. 思春期患者の対処には、事実とともに希望が もてるようなかかわりや励まし、患者の対処を 受け止め支える周囲のかかわりと患者のサポー トの知覚が影響していた。

おわりに

本研究において研究への参加を快く承諾していただき、貴重なご意見をくださいました患者さまとご家族の皆さま、またご多忙中のところご協力いただきました看護師の皆さまに深く感謝いたします。

なお、本研究は千葉大学看護学研究科博士前期 課程の修士論文の一部を加筆・修正したものであ り、第6回日本小児がん看護研究会、第18回小児 看護学会および第40回国際小児腫瘍学会議にて一 部発表した。

文 献

- Band E.B. & Weisz J.R. (1988): How to feel better when it feels bad: Children's perspectives on coping with everyday stress, Developmental Psychology, 24 (2), 247-253.
- Blotcky A.D. (1986): Helping adolescents with cancer cope with their disease, Seminars in Oncology Nursing, 2 (2), 117-122.
- Compas B.E., Benez G.A., Malcarne V.L., et al. (1991): Perceived control and coping with stress: A developmental perspective, Journal of Social Issues, 47 (4), 23-34.
- Hamburg D.A., Millstein S.G., Mortimer A.M., et al. (1993): Adolescent health promotion in the twenty-first century: Current frontiers and future directions. Millstein S.G., Petersen A.C., Nightingale E.O. (Eds.), Promoting the health of adolescents. Oxford University Press.
- 橋野雅美, 内藤恵子 (2000): がんと闘う子ども の悲鳴 再発した青年期の症例を通して, 看護 学雑誌, 11, 1003-1007.
- Hinds P.S. (1988). Hopefulness and selfsustaining process in adolescents with

- cancer, Nursing Research, 37 (6), 336-340.
- 広沢美和子, 沼能福子, 綾織裕子 (2001): 再発 (再入院) した子ども・家族へのケア 再発後病 名告知を受けた思春期患者へのかかわり, 小児 看護, 24 (3), 302-308.
- 堀部敬三, 月本一郎, 大野竜三 (2000): 本邦 における思春期白血病の臨床病態の検討, International Journal of Hematology, 71 (1), 85. 清川加奈子, 藤原千恵子 (2002): 小児がん患者
- 清川加奈子,藤原千恵子 (2002): 小児がん患者 が入院中に求めるソーシャルサポートに関する 研究,小児がん,39 (2),192-195.
- Lazarus R.S. & Folkman S. (1985) /本明 寛, 春木 豊,織田正美 (1991): ストレスの心理 学 認知的評価と対処の研究,実務教育出版.
- 丸 光恵 (2001): 総合思春期学第1版 思春期 における小児疾患の看護, 東京, 診断と治療社.
- 宮本圭 (1998): 子どもは何を望んでいたか 小児 がんの子どもを失った母親との面接からの一考察, 東邦大学医療短期大学紀要, 12, 16-25.
- 尾崎新 (1999): ゆらぐことのできる力, 東京, 誠信書房.
- Ritchie M.A. (1992): Psychosocial functioning of adolescents with cancer: A developmental perspective, Oncology Nursing Forum, 19 (10), 1497-1501.
- 土田昌宏 (2005): 小児白血病の治療成績, 小児 科, 46 (12), 1941-1949.
- 槌谷由美子,石井佳世子,鈴木千衣(2004):小児ケアに携わる病棟看護師の子どもおよび家族とのコミュニケーションに関する認識,福島県立医科大学看護学部紀要,6,73-80.
- 富 律子 (1996): 化学療法を受けている思春期 の子どもの経験の意味と構造,日本がん看護学 会誌, 10 (1), 19-28.
- Weekes D.P.&Savedra M.S. (1988): Adolescent cancer Coping with treatment-related pain, Journal of Pediatric Nursing, 3 (5), 318-328.
- Worchel F.F., Copeland D.R. & Barker, D.G. (1987): Control-related coping strategies in pediatric oncology patients. Journal of Pediatric Psychology, 12 (1), 25-38.

研究報告

化学療法を受ける患児の口内炎発症と白血球数との関連

The Relation between the Stomatitis Occurrence and the White Blood Cell Count of Pediatric Patient who Receives Chemotherapy

大牟田美幸Miyuki OMUTA 1)高木梢Kozue TAKAGI 1)辻奈緒子Naoko TSUJI 1)和田容子Yoko WADA 1)

西薗 貞子 Teiko NISHISONO²⁾ 上本野唱子 Shouko KAMIMOTONO²⁾

- 1) 奈良県立医科大学医学部附属病院 Nara Medical University Hospital
- 2) 奈良県立医科大学医学部看護学科 Nara Medical University School of Medicine, Faculty of Nursing

Abstract

To obtain basic information for nursing, we examined the occurrence of stomatitis of pediatric patients in chemotherapy. We collected the data of the number of stomatitis occurrence, white blood cell count, courses of chemotherapy, age of patients and the combination of anticancer agents of patients in chemotherapy.

The occurrence number of stomatitis was 56%, and the average period was 8.1 ± 3.8 days. Stomatitis occurrence was significantly to the age, and more stomatitis occurred to younger. The occurrence of stomatitis was associated with the increase of white blood cell count. Pediatric patients in combination chemotherapy experienced more occurrence of stomatitis. During the first course of chemotherapy, more stomatitis occurred than the rest of the courses. Stomatitis occurrence in the chemotherapy didn't depend on the white blood cell count. Therefore, chemotherapy course number, age and combination of anticancer agents should be considered. And individually tailored nursing care is required.

Key words: Chemotherapy, Stomatitis, Childhood cancer

要旨

化学療法を受ける児の口内炎発生状況を看護の基礎的資料を得る目的のため、入院治療を受けた小児がん患児の看護・診療記録をもとに、口内炎発生と白血球数、使用薬剤の組み合わせ、治療コース及び年齢をもとに検討した。

口内炎の発症件数は56%であり、平均期間は8.1±3.8日であった。口内炎発症に有意に関連が認められたのは児の年齢であり、年齢の低い児より年齢の高い児の方が発症は多かった。口内炎を発症しなかった時の白血球数は発症した時の白血球数より少ない傾向を示した。使用薬剤の組み合わせでは多剤併用の治療を受けた児の方が発症は多い傾向にあった。治療コースでは1コース目に発症した件数が他のコースより多い傾向を示した。化学療法中の口内炎発症は白血球数の多寡によるのではなく、年齢や治療薬

剤の組み合わせ、治療コースなども考慮しなければならないことが示唆され、個別性に応じた看護を行うことの必要性が分かった。

キーワード: 化学療法、口内炎、小児がん

I. はじめに

当病棟では、小児白血病患児に対し、JACLS のプロトコール(以下PC)に沿って化学療法が行なわれている。

一般的に、化学療法施行中は抗癌剤による唾液腺の障害や食事摂取量の低下により唾液分泌が減少し、自浄作用が低下する(関口,2001)。また白血球が低下すると口内炎が発症しやすい(大田,2003)と言われている。どのような発症機序であっても、患児が受ける苦痛の程度には変わりなく、生活の質に影響をおよぼすことになる。当病棟でも化学療法中口内炎を発症し、疼痛による多大な苦痛により、会話や食事摂取困難を招いている患児を多数見受ける。そのため私たちは口内炎発症を予防するための看護方法を探るべく、口内炎発症時期と化学療法を受けた患児の白血球数との関連、化学療法実施順位(コース)との関係および使用された薬剤との関連を過去の看護記録や診療録からデータを収集し検討した。

Ⅱ. 研究方法

1. 対象

対象は2003年4月から2007年8月の間に当病棟で小児白血病と診断され、JACLSのPC(SR-02、HR-02、ER-02、T-02、AML99) 及び乳児用PC(MLL-03)に沿って化学療法を受けた児とした。対象とした児は13名であり、乳児が3名、幼児が4名、学童が6名であった。対象児のデータの集収は、同一入院期間中にPCが変更になった場合や、同一患児が退院後再び入院して治療を受けた場合も対象とし、それを件数として表した。件数は乳児が3件、幼児が4件、学童が9件であり合計16件のデータを対象とした。

2. 研究方法

研究方法は、対象者の過去の診療記録及び看護 記録をもとに、入院から退院における口内炎発症 の有無を収集した。

口内炎の発症は、本人の自覚と看護師の視診で行い、日本癌治療学会薬物有害反応判定基準(口内炎)に基づき(日本癌治療学会,2008)、grade0を無、grade1以上を有とした。看護師の視診は、その日の看護担当者が一人で行った。本人の自覚は、幼児以上の年齢児について行い、痛みの有無を尋ねた。判定基準がgrade0で痛みの訴えの無かったものを無として、口内炎発症期間(以下口内炎期と略す)と口内炎を発症していない時期(以下非口内炎期とする)の最低白血球数を収集した。口内炎期の白血球数は、口内炎の発症が複数日の場合で検査データーが2回以上ある場合は平均値を求めた。

研究期間は2007年5~8月であった。

3. 検討方法

検討方法は、

- 1) 口内炎期の白血球数と非口内炎期の最低白血 球数の比較
- 2) 口内炎期と抗癌剤の種類の関連
- 3) 口内炎発症と治療順位(コース)との関連
- 4) 口内炎を発症した児と発症しなかった児の年 齢比較

とした。 統計検定はt検定により行い有意水準を 5%未満とした。

4. 倫理的配慮

本研究は、附属病院看護部の教育委員会(研究 倫理審査会)において承認を得て実施した。看護 として観察した内容や治療内容、および検査デー 夕を研究の目的で使用すること、使用については 個人名が特定されないように留意することについ て、家族からインフォームド・コンセントを得、 7歳以上の患児からは本人によるインフォーム ド・アセントを得た。

		左松	発症	発生期間中	非口内炎発生	口内炎発症時						
口内炎の 有 無	PC	年齢 (歳)	期間	白血球数(平均	時の白血球数	の治療コース	抗	が	ん 剤	の	種	類
-H -M		()/(% /	(日)	±標準偏差)(μℓ)	(最低值)(µl)	(コース)						
	HR-02	9	10	412±401	100	1	Р	C1	٧			
		12	5	500 ± 100	100	1	Р	C1	V			
			15	200 ± 152	100	5	Р	C1	M1			
		7	8	283 ± 40	200	1	Р	C1	V			
		5	3	800	200	7	Р	C1	V			
有	ER-02	11	11	916±1123	100	1	Р	C1	V			
			8	300 ± 393	100	2	Р	C1	C2		Е	
		7	9	300 ± 270	100	1	Р	C1	C2		Ε	
			9	2100 ± 3400	100	2	Р	V	C2		M1	Α
	T-02	9	2	600	200	1	Р	C1	V			
		10	10	580±178	200	1	Р	C1	V			
	AML99	11	12	400±141	0	1	C2	Ε	M2			
	MLL-03	1ヵ月	0		0							
		3ヵ月	0		100							
		6ヵ月	0		0							
無	SR-02	2	0		1000							
		4	0		200							
	T-02	7	0		100							
	AML99	1	0		100							

表 口内炎発症の有無、発症期間、白血球数、コース及び使用抗癌剤

※抗癌剤の種類の欄のアルファベットの大文字は、各抗癌剤のイニシャルを表す。

 $P = \mathcal{C} = \mathcal{C$

Ⅲ. 結 果

口内炎発症の有無、発症期間、白血球数、治療薬剤の組み合わせ、治療コース及び使用抗癌剤についての結果を表に示した。

口内炎の発症は16件中9件(56%)であり、その回数が1回であったものが6件、2回であったものが3件で合計12回の発症を認めた。口内炎の発症を認めなかったのは7件(44%)であった。

口内炎期の白血球数の平均は200±152~2100±3400/μℓであった。また、非口内炎期の最低白血球数は0/μℓであり、最高値200/μℓであった。各件数において、口内炎期の白血球数(平均値)と非口内炎期の白血球数は、全ての件数において、非口内炎期の白血球数の方が口内炎期の白血球数より低い傾向を示した。

MLL-03 (乳児用PC) の白血球数は $0\sim100/\mu\ell$ であったが、3名中全員ともに口内炎の発症は認めなかった。

口内炎が発症した件数で使用された抗癌剤はいずれも多剤併用で、組み合わせはピラルビシン+シクロホスファミド+ビンクリスチンが7件、ピ

ラルビシン+シクロホスファミド+シタラビン+ エトポシドの組み合わせが2件、それ以外が1件 ずつであった。

治療コースにおいては、治療1コース目の口内 炎を発症した件数がHR-02で3件、ER-02で2件、 T-02で2件、AML-99で1件、合計8件であった。 次いで2コース目に発症した件数はER-02で2件 であり、口内炎の発症は1コース目に多い傾向を 認めた。

口内炎を発症した患児と発症しなかった患児を 図1に示した。

口内炎を発症した患児は幼児1名の1件、学童5名の8件で合計6名、9件であった。平均月齢は96.8±35.6で約8歳であった。口内炎を発症しなかった患児は、乳児3名、幼児3名、学童1名の計7名の7件で、平均月齢は25.4±30.5で約2歳であり、口内炎を発症した患児の年齢が有意に高かった(P<0.001)。

口内炎の発生期間については、その期間は2~15日間であり、平均期間は8.1±3.8日間であった。 年齢と発症期間の相関を図2に示した。

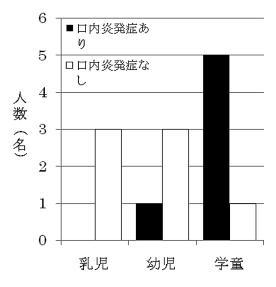


図1 年齢別にみた口内炎発症人数

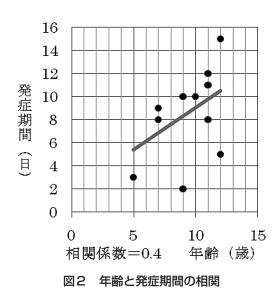
相関係数は0.4であり弱い相関を認め、年齢が高い程、発症期間も長くなるという傾向にあった。

Ⅳ. 考 察

化学療法中の口内炎発症の主な原因は①抗がん剤が発生する活性酸素によるもの、②骨髄抑制により白血球が低下し、局所的な感染に起因する二次的なもの、③粘膜障害により唾液分泌が抑制され自浄作用の低下により発症するものが一般的に知られている。また、化学療法剤の量や、頻回の投与、さらに多剤併用療法で高頻度に口内炎が発症することも知られている。口内炎が発症する口腔粘膜は通常7~14日という短いサイクルで再生を繰り返しており、化学療法剤による影響を受けやすい細胞と言われている(管野、2002)。さらに、口腔粘膜障害の出現頻度は40%と言われている(西條、1998)。

今回の結果より、口内炎を発症した時の白血球数の平均は200±152.7~2100±3400/μℓであり、非口内炎発症時の白血球数の最低値の方が低い傾向にあった。通常、口内炎は白血球数が低下すると発症しやすい(大田,2003)と述べられている。しかし、今回の結果から、白血球数の低下により必ずしも口内炎が発生するのではないことが推察された。

抗癌剤については、単剤投与では一般的にビンクリスチン、ドキソルビシン、フルオウラシルで



60%以上に口内炎を発症すると言われている(管野、2002)。今回は、多剤併用であり、ピラルビシン+シクロホスファミド+ビンクリスチンの組み合わせが7件、ピラルビシン+シクロホスファミド+シタラビン+エトポシドの組み合わせが2件、それ以外が1件ずつであった。ビンクリスチンの使用は単剤ではなく、他の薬剤との組み合わせで使用されていた。口内炎の発症原因に多剤併用療法で高頻度に発症することが言われているため、使用される薬剤の組み合わせにより口内炎をできやすくするものもあるということが推測された。

本報での口内炎発症件数は16件中9件、約56% であった。化学療法中の口内炎発症頻度は前述し たように約40%と言われている。成人を対象とし た研究(本山、1998;上原、2001) における発症 率はほぼ40%であったことから、今回の発症率は それを上回る傾向になる。この研究の対象者が小 児という特徴からくる結果なのかは推測の域を出 ないため、今後の検討課題である。治療コース別 にみた結果において、1コース目に発症した件数 が8件みられたことについては、初めての抗癌剤 に対する耐性が弱いことや、また、慣れない入院 という環境におかれることによりストレスから唾 液分泌に影響し、口腔内の自浄作用低下により口 内炎が発症しやすくなっているのではないかと考 えられたが、このことについても今後研究をすす め検討する余地がある。

口内炎を発症した患児は、幼児1名、学童5名

で平均約8歳であり、口内炎を発症しなかった患 児は、乳児3名、幼児3名、学童1名で平均年齢 約2歳であった。また、口内炎の発症期間は2~ 15日間であり、平均期間は8.1±3.8日間であった。 年齢と発症期間の相関係数は0.4であり、乳幼児 においては口内炎の発症は認められなかった。そ のため、口内炎の発症と発症期間には年齢との関 連がうかがわれ、年齢が高くなるほど口内炎の発 症率が上がり、発症期間も長引く傾向にあること が示唆された。ピアジェによると、4歳頃より概 念がすすみ物事を関連づけたりすることが進歩し てくる(舟島, 2001)と述べられている。そのた め、認知レベルが発達し、自分を取り巻く環境に 敏感になることにより自分の置かれている状況に 対する不安が増大し、日々不安やストレスを感じ ることとなる。ストレスは、交感神経を優位にし、 唾液腺の分泌を抑制させる。それにより、口腔内 の自浄作用が低下し、口内炎の発症に影響するの ではないかと考えられる。口内炎の発症期間につ いては、成人における発生日から回復までの期間 は平均14.63日であったという報告(本山, 1998) がある。この結果からみると今回の結果は平均8.1 ±3.8日間と短い傾向にあった。口腔粘膜再生の サイクル7-14日から考えると長くもない日数であ ると考えられる。小児ということから新陳代謝が 活発で、細胞の再生能力機能が影響を受けていな いため、通常の再生サイクルに則って細胞が回復 しているのではないかと考えられる。

今回の結果から、口内炎の発症は、年齢、治療コース及び抗癌剤の組み合わせなど、活性酸素によるもの、唾液分泌抑制による自浄作用の低下など、白血球数の低下のみでなくそれ以外の要因も絡み合って発生していることが考えられた。そのため、化学療法中の口内炎に関する看護においては小児の発達段階と治療コース及び使用薬剤の組み合わせを考慮して、口内炎発症予防のための個別的な介入が必要であるという事が分かった。

V. 結 論

口内炎の発生を過去の看護・診療記録からデータ収集し、白血球数、治療薬剤の組み合わせ、治療コース及び年齢との関連を検討した。

治療中に口内炎を発症したものは16件のデータ中 9件(56%)であり、期間は平均8.1±3.8日であった。

- 1) 口内炎を発症していない時の白血球数は、口 内炎発症時と比べて低い傾向にあった。
- 2) 口内炎を発症した薬剤の組み合わせで最も多かったものは、ピラルビシン+シクロホスファミド+ビンクリスチンの組み合わせであった。
- 3) 口内炎の発症時期は、治療コースの1コース 目に多く発症する傾向にあった。
- 4) 口内炎の発症は年齢が高いものにできやす く、期間も長い傾向にあった。

化学療法中の口内炎発症に関する看護は、白血 球数のみに着眼するのではなく、発達段階、治療 コース及び治療薬剤の組み合わせも考慮し行う必 要がある。

本論文の要旨は第5回 日本小児がん看護研究 会(開催地 仙台市)において報告した。

対 文 献

- 舟島なをみ (2001): 看護のための人間発達学 第2版. 東京, 医学書院.
- 菅野かおり (2002): 口内炎のセルフケア支援. 看護学雑誌, 66 (5), 412-413.
- 本山真紀子,中村一美,後藤裕子,田畑亜希子, 橋本多恵,坂本春栄 (1998):低量CDDP+5 FU療法をうける患者に発生する口内炎の要因. 看護総合,集録集,29,55-57.
- 日本 癌治療学会 (2008): http://www.geocities. jp/etsukom/newpage3.htm 大田洋二郎, 金千華 (2003): がん患者の口腔ケア がん治療に伴う 口腔内合併症. ナース専科, 23 (9), 76-81.
- 西條長宏(1998): がん化学療法の副作用と対策, 東京, 中外医学社.
- 関口典子, 鈴木信子, 黒田京子 (2001): 血液疾 患をもつ子どもの口腔ケアの実際 - 骨髄移植を 受ける患児へのケアをとおして - . 小児看護, 24 (12), 1650-1661.
- 上原千明, 岩戸絹代, 寺地律英, 松崎 勉 (2001): 化学療法中の口内炎予防-歯磨き、イソジン含嗽、エレース氷の併用を試みて-. 看 護総合集録集, 32, 53-55.

資 料

小児がんの子どもと家族の栄養管理サポートスタッフ(NST)について 一家族の付き添いの有無別に見た病棟間の比較—

Nutrition Support Team NST for the Family and Children with Cancer the Comparison of the Hospital Ward According to the Presence of Attendance of the Family

- 1) 目白大学看護学部看護学科
- 2) 横浜市立大学医学部看護学科
- 3) 横浜市立大学医学部付属病院看護部
- 4) 広島大学大学院保健学研究科

要旨

小児がん治療研究グループに参加する199施設に3部調査票を郵送し、化学療法を受けている小児がんの子どもが入院する病棟の看護師長を対象に調査を実施した。調査内容は、施設(大学病院、総合病院、小児専門病院)と病棟(小児病棟、成人との混合病棟、小児科病棟)、小児の栄養サポートチーム結成の有無(NST)と講成職種・NSTの業務(検討会、回診、相談)であり、これらを家族の付き添いの有無別に総数(割合)を算出しその差異を検討した(P<0.05)。その結果、回収数は130票(22.0%)で、有効回答数は120であった。家族の付き添いを実施している施設の病棟数は、小児専門病院が総合病院と大学病院に比べて最も少なかった(P<0.05)。さらに、NSTの業務実施数(割合)では、検討会と回診において、家族の付添を実施している病棟数が実施していない病棟数よりも多かった(P<0.05)。この要因として、家族の付き添いを実施していない小児専門病院スタッフの高い専門性が推察された。

キーワード: 小児がん 家族の付き添い 食事環境 化学療法

Key words: Pediatric cancer, Attendance of the family, Eating environment, Chemotherapy, Nutrition support team NST

I. はじめに

Baggott (2004) らは、化学療法を受けている 小児がんの子どもは、抗腫瘍剤の副作用により痛 み以外に吐気・嘔吐を始めとする多くの消化器症 状を呈すと述べた。さらに化学療法により、味覚 や嗜好の変化が生じる事も知られている(大久 保 2008)。また、多くの子どもは化学療法によっ て生じる苦痛に加えて、食べたいものが食べられ ず、食事摂取量が低下する。このため、付き添っ ている家族から不安の声が多く聞かれる現状であ る (中村 2006)。このような状況の中、我が国 では、抗腫瘍剤の副作用により食事摂取困難と ならざるを得ない理由から、小児がん患児の食 事に関する実証的な研究は行われていない。米 国の調査で、小児がんの子どもに対して、食べ たい時間に食べれるように栄養課と連携をとり、 ルームサービス制度を導入し、7時から19時まで の時間で容態が良好で食事を食べられそうな時間 に電話で食事をオーダーするシステムを導入した 結果、子どもの経口摂取量が増加し、食事に対す るQOLも上がったと報告した (Williams, r et al., 1998)。これより、小児がんの子どもの食事サー ビス環境を医師や看護師以外の職種が連携をとっ て調整する事で小児がんの子どもの食事に対する QOLを上げる事ができるのではないかと考えた。 さらに、三澤ら(2007)は、家族の付き添いを実 施していない施設の看護師が、付き添いを実施し ている施設の看護師よりも、限られた時間での小 児がんの子どもと両親のニーズ把握に対するする 意識が高いと報告した。これより、小児がんの子 どもの栄養管理体制や充実度は、家族の付き添い の有無により異なってくるのではないかと考え た。よって、本研究は、食事が困難となりやすい 小児がんの子どもの栄養管理体制について、NST などの栄養サポートチームに関する要因や家族の 付き添いの有無を中心に検討し、これらの現状把 握やその差異の傾向を検討する事を目的とした。

また、検討する施設については、竹内ら (2007) の調査を参考に、施設の種類 (大学病院、総合病院、小児専門病院) や病棟の種類 (小児病棟、小児科病棟、成人との混合病棟) とし、NSTに関しては、栄養サポートチーム (以下、NST) の

有無や業務内容、NSTに関わるスタッフの種類などを取り上げた。

Ⅱ. 研究目的

食事が困難となりやすい小児がんの子どもを取り巻く栄養管理体制について、家族の付き添いの有無とNSTに関する事項を中心に検討し、これらの現状把握やその差異の傾向を検討する。

Ⅲ. 方 法

1. 対象

小児がん治療研究グループに参加する199施設 における小児がんの子どもが入院している病棟の 看護師長。

2. 調査方法

小児がんの子どもが入院していると考えられる 病棟は、外科系、小児内科系、骨髄移植病棟の3 種類であると推測されたため、各施設に3部ず つ、調査依頼書と選択式のアンケート用紙を、そ れぞれ封をした封筒に入れて、同意が得られた病 院の看護部長に郵送した。そして、看護部長から 小児がんの子どもが入院している病棟の看護師長 に渡して頂くように依頼した。尚、封筒の中には アンケート用紙の他に、研究者宛ての返信用の封 筒が入っており、直接看護部長を経由せずに、研 究者の手元に届くようにし、強制力が働かないよ うに留意した。

3. 調査内容

調査内容は、竹内(2007)らの調査を元に、家族の付き添いを行っている施設の種類とその割合、面会可能時間、栄養サポートチームの有無(NST)、病棟の設備や構造とした。また、付き添いとは、一定の時間の入院中の子どもに対面する面会とは異なり、終日側にいて身の回りの世話をしている事と定義した。

4. 調査期間

2008年1月~3月

5. 解析方法

家族の付き添いの有無にて、クロス集計・単純 集計・カイ二乗検定を用いて、検討した。解析ソフトはSPSS Ver.17.0を使用した(P<0.05)。

6. 倫理的配慮

広島大学大学院保健学研究科看護学専攻および 横浜市立大学医学部の倫理委員会の承認を得て 行った。調査用紙の回収は無記名とし個人が特定 されないこと、研究以外の目的では使用しないこ と、研究への承諾は任意である事を依頼文書に明 記した。

Ⅲ. 結 果

1. アンケートの回収率と有効回答数

アンケートは131票回収され(回収率22.2%)、 欠損値を除く120を有効回答とした。

2. 施設の種類別による家族の付き添いの有無別 総数(割合)(n=120)

有効回答120病棟の中で、大学病院52 (41.5%)、 総合病院48 (40.0%)、小児専門病院20 (16.9%) であった。 さらにこの中で家族の付き添いが有 る病棟は98 (81.6%)、付き添いが無い病棟は22 (18.4%) であった。

施設別に家族の付き添いの有無を検討した結果、大学病院については、52病棟中44(84.6%)病棟が家族の付き添い有りで、8(15.4%)病棟

が付き添い無しであった。総合病院については、48病棟中47 (97.9%) 病棟が家族の付き添いが有りで、1 (2.1%) 病棟が付き添い無しであった。小児専門病院については、20病棟中7 (35.0%) 病棟が家族の付き添い無しであった(図1)。

3. 小児専門病院以外の小児専門病院以外の病棟における家族の付き添い有無別総数(割合) (n=100)

小児専門病院以外の病棟の総数は100であり、 家族の付き添いのある病棟は91 (91%)、付き添いのない病棟は9 (9%) であった。この中で の病棟の種類(割合)は、小児病棟45 (45.0%)、 小児科病棟19 (19.0%)、 成人との混合病棟36 (36.0%) であった。

小児病棟については、45病棟中41 (91.1%) が 家族の付き添い有りで、4病棟 (0.9%) が付き添い無しであった。小児科病棟については、19病棟 中17 (89.4%) 病棟が家族の付き添い有りで、2 (10.6%) 病棟が付き添い無しであった。成人との 混合病棟については36病棟中33 (91.6%) が家族 の付き添い有りで、3 (8.4%) が家族の付き添い 無しであった(図2)。

4. 家族の付き添いの有無別栄養サポートスタッフの状況(複数回答有り)

有効回答120の中で、竹内ら(2007)の調査を

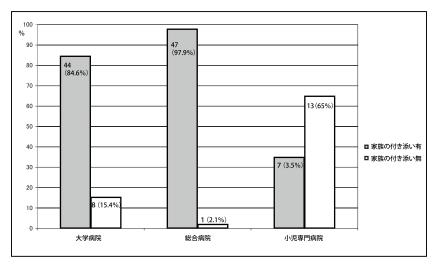


図1 施設の種類別による家族の付き添いの有無(n=120)

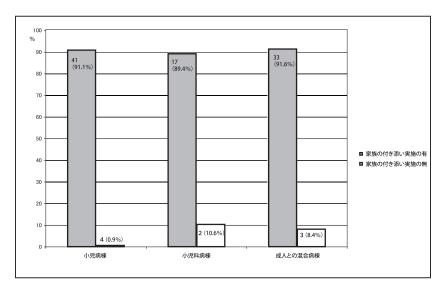


図2 小児専門病院以外の施設における家族の付き添い有無別総数(割合)(n=100)

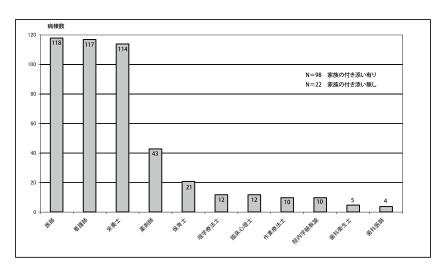


図3 小児がんの子どもに関わる栄養サポートスタッフにおける家族の付き添い別総数 (複数回答あり n=120)

* 栄養サポートスタッフ: 小児がんの子どもの栄養管理に関わるスタッフ

基に、入院している小児がんの子どもの栄養管理 に関わる栄養スタッフ(以下「栄養サポートス タッフ」とする)の種類について検討した。

1) 小児がんの子どもの栄養スタッフの総数 (複数回答有り)

小児がんの子どもの栄養サポートスタッフの職種別総数は多い順に、医師118、看護師117、栄養士114、次いで薬剤師43、保育士21、理学療法士12、臨床心理士12、院内学級教諭10、作業療法士10歯科衛生士5、歯科医師4であった(図3)。

2) 家族の付き添いがある病棟の栄養サポート スタッフの種類と総数(割合)(複数回答有 り)

家族の付き添いが有る98病棟の中での栄養サポートスタッフの種類と総数(割合)は、大学病院、総合病院、小児専門病院のいずれにおいても、医師、看護師、栄養師、薬剤師が高かった。この4職種に次いで総数(割合)が高かった職種は、大学病院は保育士7(3%)であり、次に理学療法士4(2%)、作業療法士3(2%)、歯科衛生

			大学病院	%	総合病院	%	小児専門病院	%
医		師	43	25	43	25	7	30
看	護	師	45	26	43	25	7	30
栄	養	\pm	44	25	42	25	6	27
薬	剤	師	22	13	12	7	2	9
保	育	\pm	7	3	8	5	0	0
理 学	療 法	\pm	4	2	7	4	0	0
臨床	き心 理	\pm	0	0	2	1	0	0
作業	療 法	\pm	3	2	7	4	0	0
院 内	学級教	対諭	1	1	7	4	0	0
歯	科 医	師	1	1	0	0	0	0
歯科	↓ 衛 生	±	3	2	0	0	1	4
合		計	173		171		23	

表 1 小児がんの子どもの栄養管理スタッフの施設別総数(割合)

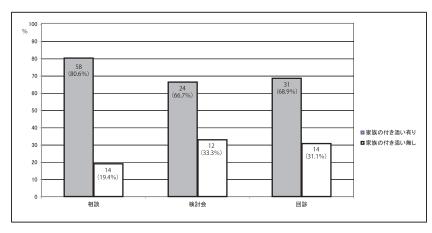


図4 家族の付き添い有無によるNST業務実施総数(割合)(複数回答有り)

士3 (2%) であった。総合病院は、保育士8 (5%)、理学療法士・作業療法士・院内学級教諭各7 (4%) であった。小児専門病院は歯科衛生士1 (4%) のみであった (表1)。

3) 栄養サポートチーム (NST) と家族の付き添い別比較(複数回答有り)

欠損値14を除く106の中で、NSTが結成されている病棟は104(98.1%)であり、結成されていない病棟2(1.9%)であった。

NSTの業務を、回診・相談・検討会に分類し 検討した結果、多い順に、相談72病棟、次に回診 45病棟、検討会36病棟であった(図4)。

次に業務別に家族の付き添い割合を検討した。 相談を実施している病棟72の中で、家族の付き 添いを実施している病棟数 (割合) は58 (80.6%) であり、実施していない病棟は14 (19.4%) であった (N.S)。回診を実施している病棟45の中で、家族の付き添いを実施している病棟数 (割合) は31 (68.9%) であり、実施していない病棟は14 (31.1%) であった (p<0.05)。検討会を実施している病棟36の中で、家族の付き添いを実施している病棟数 (割合) は24 (66.7%) であり、実施していない病棟は12 (33.3%) であった (p<0.05)。(図4)。

Ⅳ. 考察

1) 施設の種類別による家族の付き添いの状況 小児がんの子どもが入院している施設・病棟の 種類と家族の付き添い実施の有無を検討した結果、小児専門病院において家族の付き添いを実施していない病棟数(割合)が実施している病棟よりも高い結果を得た。家族の付き添いの有無を施設間で比較した竹内ら(2007)は、小児専門病院では、原則として家族の付き添いは許可しない方針の割合が他施設よりも高いと報告した。さらにこの理由として、小児専門病院の病棟に勤務している看護師の方が小児専門病院以外の病棟に勤務している看護師よりも病床数に比して看護師人数が多く、子どもの安全を十分確保できる人員がある事が述べられている。本研究においても竹内らと同様の理由が推測される。

2) 施設別に見た栄養サポートスタッフや NSTの状況について

全対象の9割以上の病棟においてNSTが結成されていた。業務活動実施の有無に関しては、検討会と回診について、家族の付き添いが有る病棟の実施総数(割合)の方が、付き添いがない病棟の総数(割合)よりも高かった。

この要因として、篠原ら(2000)の調査では、 家族の付き添いのある病棟の看護師の方が移植時 の無菌食の食事内容等の情報を必要とし、家族と 一緒にケアを行う際の説明や指導についての情報 を求めていたと報告している。つまり、家族の付 き添い割合の高い大学病院や総合病院の看護師の 方が、家族の付き添い割合の低い小児専門病院の 看護師よりも、小児がんの子どもの食事管理につ いて不足している多くの情報を必要としていると いう事であると考える。

以上、小児がんの子どもの栄養管理に関わる食事環境として、栄養サポートスタッフやNSTなどの人的環境を中心に、家族の付き添いの有無別に検討した。その結果、家族の付き添い割合の低い小児専門病院の方が家族の付き添い割合が高い大学病院、総合病院よりも、小児がんの子どもの栄養管理に関わる職種の種類が少なく、NSTの業務活動実施数も低い傾向が認められた。

考えられる要因として、小児専門病院は小児の みを対象としており、小児の医療に関しては大学 病院や総合病院よりも高度な技術と専門性を持っ ている。それに伴い、小児専門病院のスタッフ 個々の専門的能力は他の施設のスタッフよりも高く、NSTや栄養サポートチームなどで他職種が競合する機会が少なくても、より少ない職種でも小児の食事に関するニーズを把握し対応できるのではないかと推測する。さらに、家族の付き添い割合が低い小児専門病院の看護師について三澤らは(2007)、家族の付き添いを実施している施設の看護師よりも、限られた時間でアセスメントする必要性から、小児がんの子どもと両親のニーズ把握に対するする意識が高いと報告した。

これより、小児専門病院の看護師の子どもと家族のニーズの理解に対する高い意識は、小児がんの子どもの食事に関するケアの質を高め、活発なNST業務活動の必要性を減少させているのではないかと考える。

文 献

Baggott, C., Beale. L.I., Dodd, J.M, Kato. M.P: A Survey of Self-Care and Dependent-Care Advice Given by Pediatric Oncology Nurses.

三澤 史他 (2007): 小児がんを持つ子どもと家族のケア環境に関する看護師の認識 – ケア29項目の実施の程度と難しさの認識 – 、小児がん看護. 中村美和 (2006): 化学療法に伴う症状マネジメント~小児看護のトータルケア特集~小児看護, 29 (12), p1599-1604.

大久保明子(2008): 化学療法中の小児がん患者 の嗜好変化と栄養評価に関する研究, 小児がん 看護, 3, p37-44.

篠原玲子,内田雅代,竹内幸江,栗林浩子,寺島 憲治,佐藤奈保,松岡真里(2000):小児骨髄 移植看護に必要とされる情報に関する看護婦の 認識,長野県立看護大学紀要,2,P55-66.

竹内幸江、内田雅代、三澤 史 他 (2007): 小 児がんの子どもと家族のケア環境, 小児がん看 護, 43 (3), 481.

Williams, R., Virtue, K., & Adkinds, A., (1998). Room service inproves patientfood intake and satisfaction with hospital food. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 15 (3), 186-187.

取組報告

化学療法を受けている思春期の子どもの看護 一発達段階に応じた心の変化を捉えた関わり一

佐々木美香 井下田美樹 堀越和代 杉浦ひろみ

富士重工業健康保険組合総合太田病院

I. はじめに

A病院の小児病棟では、感染症に罹患する乳幼児の入院が大半を占め、がん治療を目的として入院する子どもの看護に携わる機会が少ない。今回、化学療法を受けている思春期の子どもと関わる機会を得た。治療や処置、検査を行ううえで、本人の協力は必要不可欠である。思春期の子どもには「病名や病状、一つひとつの症状についてどのように説明し、理解させるのか、家族とともに考え医療者間に徹底する必要がある」¹)と言われている(溝口、1988)。入院中、心理的に不安定な時期がみられたため本人と話し合いを持ち、そこで思春期の子どもの気持ちの変化を捉え、看護に活かすことが出来たので報告する。

Ⅱ.事例の概要

固形腫瘍で化学療法を受けている13歳、女児、Bちゃん。性格は我慢強く活発である。11歳で固形腫瘍を発症し、腫瘍を全て切除。12歳で再発し、化学療法を受け寛解したが、13歳で肺への転移を認め、肺の部分切除術を受け、今回、転移巣に対して化学療法を4クール受けることとなった(図1)。病状についての説明は、両親からBちゃんに行われていた。Bちゃんは治療を受けることで良くなるという思いがあり、前向きに治療を受けていた。

当院ではまだ倫理委員会は発足したばかりで、 研究発表に対する規定がない。そのため、本人・ 家族には名前は一切出さず、個人が特定されない よう、看護師の研究発表で使うことを口頭で説明 し承諾を得た。

Ⅲ. 看護の経過

第1クール開始時から嘔気・嘔吐が出現し、水 分さえも摂取できない状態であった。それでも医療者に不満を言うことはなく、前向きに治療を受けていた。血液検査の結果、白血球が低下し、ファンキゾンの内服が開始された。嘔吐してしまう恐怖から、飲めないことも時々あったが、看護師が促すことで内服できていた。この時期の看護師の関わりは、副作用による身体的苦痛が大きかったため、Bちゃんの安楽を第一に考え、訪室を最小限としていた。Bちゃんは体調が落ち着くと、看護師や付き添いの家族に、学校の話題を楽しそうに話すようになったため、それに合わせ看護師は部活や友人の話題を中心にコミュニケーションを図った。

第2クールでも嘔気・嘔吐の症状は同様であった。ファンキゾンの内服については、促しても実施していないことが増えていたが、再度促すと内服していた。しかし、ある時、ファンキゾンの内服を勧めると、「じゃあ代わりに飲んでみる」、と冗談まじりに問いかけられた。看護師は、「それはできないんだよ」と答え、コミュニケーションの図り方を変えずに関わっていた。そして、その後も内服を促すとできていたため、与薬についてのケアプランは立案していなかった。また、学校を長期に欠席していたためか、Bちゃんの会話から部活や友人など、学校に関する話題が減った。そのため、看護師は、Bちゃんが興味を持ってい

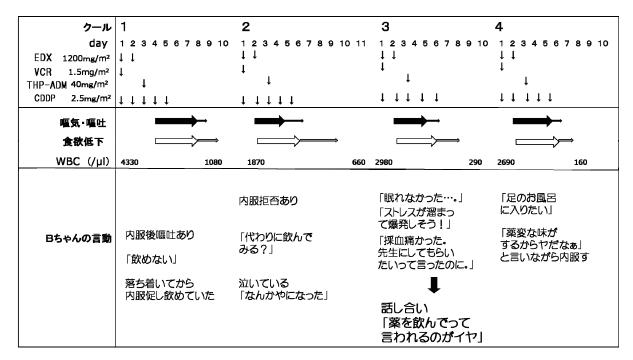


図1 Bちゃんの経過

患者の言動	看護師が感じたこと	看護師の言動						
場面1:Bちゃんと受け持ち看護師との話し合いの場面の抜粋								
①目を伏せて首をかし げてこちらを見ない	②目線もそらされてしまった。今 まできちんと話を聴いていな かったからかな。話を聴きた いっていう気持ちが伝わるよ う、もう少し傍に行って目線を 合わせてみよう。	③しばらく無言で待ってみるが 反応がないため、Bちゃんの 目線に合わせ、視界に入るよ うに座って話す。「最近元気 がないから何か嫌なことある のかと思って。」						
④目を伏せたまま、動かない。	⑤話を聴くだけではなく、心配だと思っていることも伝え、もう少し待ってみよう	⑥しばらく間を置いて「 <u>Bちゃん</u> が元気ないから心配なんだ <u>よぉ」</u>						
⑦小さな声でうつむい たまま「 <u>薬を飲ん</u> <u>でって言われるの</u> <u>がイヤ…」</u>	⑧薬を飲まなくてはいけないってBちゃん分かってるけど、気持ち悪くなるから飲んでって言われるのが辛かったんだ…。	⑨「そうだよね。Bちゃんは薬飲 まなきゃいけないってわ かってるんだもんね。」と、 伝えた。						

図2 ケアプラン実践前のプロセスレコード

るテレビ番組やファッションについての話題を中 心に関わっていった。

第3クールでのBちゃんは、前回よりも活気がなく臥床傾向であった。身体的には落ち着いてい

たが、言葉数は減り、看護師が食事をどれくらい 食べたのか尋ねても、「分からない」と返答する ことがあった。また、時々、看護師が促しても ファンキゾンを全く内服しないことがあった。こ の頃から、母親との会話で感情的な態度を見せることが増え、夜になると、一人で泣く姿も見受けられるようになった。そこで、看護師はBちゃんがこれまで、率直に自分の気持ちや思いを表出していないことに気づいた。そのため、第3クール半ばに、ケアカンファレンスでBちゃんとの今後の関わり方について話し合った。その結果、Bちゃんの思いを理解するため、受け持ち看護師と二人で話し合いの場を持つことにした。受け持ち看護師として、Bちゃんとどのような関わりが必要であったのか、そして今後どのように関わっていくか明白にするため、プロセスレコードを用いて振り返りを行った(図2)。

Bちゃんは清潔隔離であったため、話し合いは Bちゃんの病室で、比較的Bちゃんが活動的であ る午後に行った。部屋に入ると、Bちゃんはベッ ド上座位でテレビを見ていた。 日中の面会はな く、ケアカンファレンスで話し合いの日時を決め ていたため、部屋にはBちゃんと受け持ち看護師 のみで、他のスタッフの訪室はなかった。看護師 がベッドサイドに立ち、③「最近元気がないから 何か嫌なことあるのかと思って。」と尋ねると目 を伏せて首をかしげた。その姿から、看護師は、 何か言いたいことがあると捉え、Bちゃんの視界 に入るように座り、目線を合わせた。そして看護 師は⑤で自分が心配だと思っている気持ちを伝え ようと思い、⑥「Bちゃんが元気ないから心配な んだよぉ」と、Bちゃんに伝えた。するとBちゃ んから、⑦「薬を飲んでって言われるのがいや」 という発言を得ることができた。その発言から看 護師は⑧のように、薬を飲まなくてはいけないと 分かっているけど、気持ちが悪くなるから辛いと いうBちゃんの思いを感じ、⑨「そうだよね。B ちゃんは薬を飲まなきゃいけないってわかってる んだもんね。」と看護師の思いを表現した。ここ でBちゃんは初めて、内服が嫌なのではなく、

患者の言動	看護師が感じたこと	看護師の言動
	ケアプラン実践場面の抜料	‡
	①タ方のくすり確認の時なの に薬がテーブルの上にいて ある。嫌なのかな。	②「Bちゃん、薬はのめそう?」
③薬を見て 「あ、もうそんな時間かぁ。 ん一 <u>たぶん飲めると思う。</u> 」 と明るく返事をした	④落ち着いていそうだけど、 やっぱり嫌なのかな。気持ち 悪くなるのかな。	⑤「薬、今も飲むと気持ち悪くな りそう?」
⑥「ん一、どうだろう。 <u>変な味がするのが嫌なん</u> <u>だよね一</u> 」と苦笑い	⑦どんな味なんだろう。 苦いよりも変な味っていうの が強いのか。味がよく分から ないものは確かに嫌だな。	⑧「変な味っていうのは確かに 嫌だね。」
⑨「うん」と言いながらシリンジに吸い上げた薬を全部 かかんだ	⑩いっきに飲みほしてる。大 丈夫かな。	⑪「変な味だけど、いっきに飲 んですごいね。」
<u>⑩「でも気持ち悪いよ」</u> と笑っている	⑬やっぱりまだ飲むと気持ち悪くなってしまうみたいだ。	⑭「そうか―。頑張ってくれてあ りがとうね。」

図3 ケアプラン実施後の反応

「飲んで」と指示されることが嫌だという思いを表出できた。この発言が得られたのは、③⑥のようにBちゃんの気持ちを聴きたいという思いで傾聴の姿勢を表したことが、Bちゃんに伝わったからだと考える。そして看護師は、Bちゃんの思いを受容し、理解したことを示すため、⑨で伝えた。この発言から、Bちゃんは自分の思いが伝わったと感じることができ、ケアプランの立案に繋がったと考える。

ケアプランは、Bちゃんの思いを確認したうえ で、何度も内服したのか尋ねないよう、内服確認 時間を決めた。Bちゃんは内服の必要性は理解し ているが、化学療法中と化学療法後の午前中は嘔 気が強く、ファンキゾンの独特の風味によって嘔 気が増強してしまう様子があった。そのため、内 服時間をずらし、確認も何度もしないよう、どう していくか話し合った。話し合っているときのB ちゃんの反応はうなずきや、「夕方くらいには飲 めそう」という、肯定的な言葉もあり、受け持ち 看護師と一緒に内服を確認する時間を決め、一緒 にケアプランを立案することができた。一緒に決 めたケアプランとは、内服は、15時~16時と20時 ~寝る前の間にしか内服確認をしないというもの だった。そして、他のスタッフとも共有出来るよ うカンファレンスや看護計画を活用し、ケアの 統一を図っていった。ケア実践時のBちゃんの 反応をプロセスレコードに起こし、ケアの評価を 行った (図3)。 受け持ち看護師が内服確認時間 にBちゃんの部屋を訪室すると、ファンキゾンは まだ飲まれていなかった。しかし、内服について 受け持ち看護師が飲めるか尋ねると、③「たぶん 飲めると思う」と答えた。さらにBちゃんに内服 について尋ねると、⑥「変な味がするのが嫌なん だよね」と、自分の気持ちを素直に伝えながら、 内服を実施することができた。そして内服後も、 ②「でも気持ち悪いよ」と、自分の素直な気持ち を表現していた。以上のことから、Bちゃんと立 案したケアプランは有効と考え、第3クールだけ でなく、第4クールでもケアプランは続行となっ た。そして、Bちゃんは不満だけでなく、自分の 思いや考えを看護師に伝えられるようになり、治 療の拒否なく経過し、退院した。

Ⅳ. 考察

1. 身体的変化に伴ったBちゃんの心理

Bちゃんは治療当初、嘔気・嘔吐による身体的 苦痛が強いが、その辛さを我慢する傾向にあっ た。しかし、治療が繰り返され、状態が落ち着い てくると、内服拒否といった行動がみられた。ま た、コミュニケーションを図っていても笑顔や学 校の話題が減り、夜、一人で泣いている姿もみら れた。駒松は「病状の悪化に伴って、疾病観も一 直線に変化していくと考えるよりも、病状の変化 の中で一喜一憂する子どもの心持ちに対応したか かわりが求められている」2)と述べている(駒松, 1988)。Bちゃんの場合も、副作用が強い時期は、 身体的苦痛があり、自分はこのままどうなってし まうのか、という不安があった。徐々に副作用に よる身体的苦痛が軽減していくと、第1クールで は学校の話題を中心としたコミュニケーションが 図れるようになった。しかし、第2クールからは 状態が落ち着いている時でも友人の話は出るが、 部活の話題は出ず、ドラマやファッションの話が 多くなっていった。経過を追ってBちゃんの様子 を分析すると、副作用が強い時は身体的苦痛が主 であり、コミュニケーションを図ることが困難で あった。状態が落ち着くと、コミュニケーション は図れるが、同じ入院生活の中のコミュニケー ションでも、学校を離れる時間が長くなると、学 校や友人の話題が減ることが分かった。思春期は 学校で社会生活を送る時期であるがBちゃんは 治療を受けるため、学校に通うことができなかっ た。小児慢性疾患が思春期の発達課題に与える影 響として、身体能力の限界や通院・入院によっ て友人と過ごす時間が制限されることや友人か ら仲間外れにされたり、また、されるのではない かという空想に悩み、その結果、疎外感・孤独感 を感じると言われている。そのため、活発で友人 の多いBちゃんは、通学できないことで不安や苛 立ちを感じ始めていたのではないかと考える。そ して、長期入院と清潔隔離という制限ある生活の 中で、Bちゃんは社会や友人関係から取り残され たように感じたため、徐々に学校の話題が減って いったのではないかと考える。そのため、Bちゃ んが今、どんなことを考え、どう感じているのか、

場面場面で確認していく必要があった。

2. Bちゃんのケアプラン参加

Bちゃんは、内服に対して消極的な面もあった が、治療に対して前向きであった。しかし、徐々 に内服を拒否するようになった。それは、「内服 はしなければならないと分かっているが、内服す ると気持ちが悪くなってしまう」という気持ちを 看護師に表出できなかったからだと考える。そし て、受け持ち看護師は、辛いという気持ちを察し ていたが改めて尋ねるという行為はしていなかっ た。この行為はBちゃんに、自分の辛いという気 持ちが無視されたと思わせてしまったと考える。 木口は「なかなか思い通りに治療が進まない、子 ども扱いされたなどと感じる時は、激しく医療者 を攻撃し、治療などにも協力を拒否することがあ ります」³⁾と述べている(星, 2003)。このこと から、辛い気持ちを理解されていないと感じたB ちゃんは、子ども扱いされたと思い、自分の思い を言葉で表現せず、内服拒否という行動を取った のだと考える。そのため、Bちゃんの言動からあ りのままを受け止め、思いを確認しながらフィー ドバックすることが大切であると考える。

そうして今回、Bちゃんが入院生活をどう受け 止めているか知るため、受け持ち看護師とBちゃ んの間で、話し合いの場を持つに至った。その話 し合いの場ではBちゃんの思いを知り、一緒にケ アプランを立案することができた。清水は「思春 期は、子供らしい行動、考え方、態度を成人のそ れに切り換え、一人前の成人として認められるこ とを望む」⁴⁾ と述べている(森, 2001)。ケアプランを一緒に立案したことで、Bちゃんは自分の意見が取り入れられ、個人として尊重されたと感じ、自分の思いを表出できたのではないかと考える。そのため、この話し合いは有効であったと考える。

入退院を繰り返すなかで思春期にある子どもは、自己の欲求が強調され、それに伴った心の変化がある。またBちゃんは化学療法が始まると、副作用からの身体的苦痛が大きく危機的状況におかれていたが、苦痛が軽減されると精神的苦痛が大きくなる傾向にあった。そのため、その変化がみられた際、すぐに対応出来るよう、個別性を考えた上で入院時から話し合いを持ち、看護の方向性を共に考えていくことが大切である。そして、化学療法を受けている、思春期特有の心理面を捉え、相手の思いを確認しながらフィードバックして関わることが重要である。

対 文 献

木口チョ(2007) イラスト小児の生活援助―病 院・家庭におけるケアの徹底図解―子どもにか かわるすべての人に、株式会社文光堂.

駒松仁子 (1988). がんの子どものターミナルケア. 看護MOOK. No30.

溝口シズ江 泉山るみ子 (1988). がんの子どものターミナルケア. 看護MOOK. No30, p166 森 温理, 佐々木三男, 高橋照子, (2001). 標準看護額講座27巻 精神看護学. 金原出版株式会社.

第6回 日本小児がん看護研究会 教育講演 1

小児への在宅看護の実際

聖路加国際病院訪問看護ステーション 押川真喜子

1. 訪問看護ステーションの概要

当ステーションは、1992年に在宅ケアを専門に 行う訪問看護科を設立し、その後2007年8月に訪問看護ステーションに移行しました。そのスタート時点から、小児の悪性腫瘍および新生児の専門 医と密な連携をとりながら、小児の在宅ケアおよび終末期ケアのあり方を実践の中から模索し、体制を整えてきました。

- ①訪問看護の目的:小児から高齢者までのどの年齢層の患者でも、在宅療養を安心して継続でき、同時に家族の負担が軽減され満足の得られる介護ができるよう、継続医療・看護を提供することを目的としています。
- ②訪問看護サービスの内容:病状の観察、医療処置および検査、酸素・人工呼吸療法等の管理・指導、緩和ケア、栄養・排泄等に関するケア、服薬指導、正式・洗髪等の清潔援助、療養上の指導・相談、公的サービスの紹介、多職種との連携など多岐にわたります。

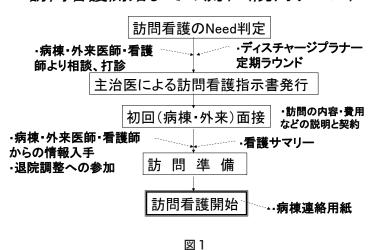
- ③構成メンバーおよび勤務体制:常勤看護師11名と事務1名で構成されています。勤務は月~金曜の8~18時を基本とし、土曜日と祝日は全て縮小体制で対応しています。
- ④訪問看護開始までの流れ (図1)
- ⑤チーム医療メンバー(図 2): 当病院内でも、 図のように多職種が連携して在宅をザポートし ています。
- ⑥訪問看護統計(表1・2):訪問患者は、70歳以上の高齢者が多くの割合を占めますが、小児科領域からも依頼があり、訪問看護科設立から現在までに、悪性腫瘍の患児30名、障害児45名を訪問しました。

2. 障害児の訪問看護

①事例1: 男児、現在中学1年生、先天性ミオパチー

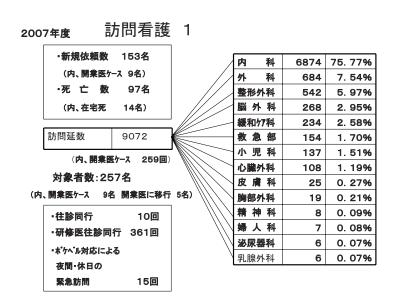
★医療処置:人工呼吸・経管栄養→現在夜間のみ 人工呼吸器装着、経口摂取可能(主に刻み食レ

訪問看護開始までの流れ(院内ケース)



CFーム医療> 医師病棟看護師 ソーシャルワーカー 財間看護師 牧師 外来看護師 保育士 保育士 業剤師 栄養士 ボランティア 薬剤師 栄養士 型空

表1



ベル)

- ★家族構成:両親との3人暮らし
- ★訪問開始までの経過:35週1日逆子のため帝王 切開、体重2,278g、アプガースコア5点、胎 児水腫の状態で出生。出生直後より人工呼吸・ 経管栄養管理。1歳6ヶ月時より外出開始し、 数日から1週間の外泊を繰り返した後に在宅療 養に移行する。
- ★訪問期間:1997年5月1日週3回の頻度で開始

- →現在は月1回の頻度で訪問看護継続。
- ★在宅での経過(表3):外泊を繰り返しながら、 在宅での母の介護能力を査定し、再入院して補 うべき点を病院で指導しながら、母の自信をつ けていきました。在宅では、患児のフィジカル アセスメント、確実なカニューレ交換やNG交 換、入浴介助を始めとし、母の介護の不安を軽 減することに力を注ぎました。また、24時間体 制で、状態変化時に対応しています。本格的な

表2

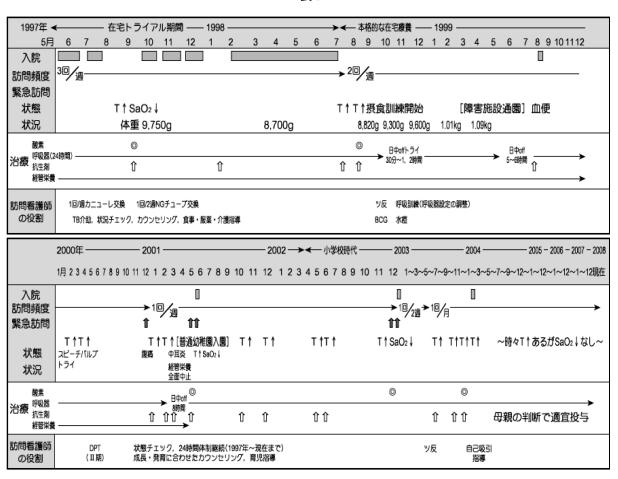
2007年度

訪問看護 2

年齡別統計(対象者257名中)

年代	人数	%
0~ 9	7	2. 72%
10~19	4	1. 56%
20~29	3	1. 17%
30~39	3	1. 17%
40~49	12	4. 67%
50~59	18	7. 00%
60~69	25	9. 73%
70~79	60	23. 34%
80~89	86	33. 46%
90~99	36	14. 01%
100~	3	1. 17%

表3



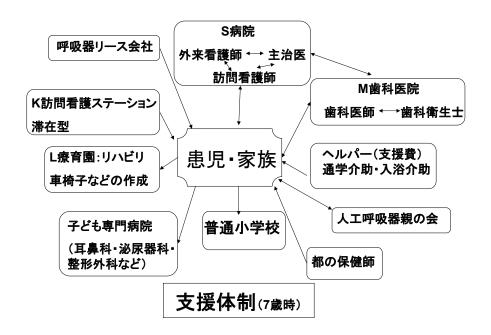


図3

表4

(出生)19		2000	0004	2002	2002	2004	2005	2000	2007	2000
10 F	1999 L	2000 I	2001 I	2002 I	2003 I	2004	2005 I	2006	2007 I	2008
入院										
患児の 状況	筋緊張 哺乳低下 低了	力右第2指 自動運動	不快な時 涙を流す	ウーウーと 発語あり	養護幼稚 入学	園	普通小学 入学	校		
体重 (kg)	3.3	9.4		12.0	12.9	17.0 17	7.6 18.4 19.2	2	2.8 24	.8 25.8
治療	puppy-2(人工呼吸器)								
「呼気流量	30山分 —									
最大吸気圧	l									
呼吸回数							182			-22-23-22-
PEEP	3∼4cmH	20								
酸素				HOT導入 0.25L份 ——		1.0 -0.25	~0.51.0-0.25-0.9	5-0.25-1.0-0.2	5-0.5-0.5~1-	0.5-0.75
抗生剤 投与 (日数)							\(\triangle \tr	_	∆∆∆ 5)(6)(4)	△△ (7)(5)
訪問頻度	(94) I	伯時)3日/週 問	保留	1日/週	再開 ———					
訪問 看護師 の 役割	フィジカルチ	エック、介護・育	児指導,カニュ-	-レ・ジャバラ・	経点チュープ交換	も カウンセ	とリング、呼吸器設定	定・酸素流量	の調整, 24	時間対応体制

在宅療養を開始してからは、患児の成長発達に合わせて、呼吸訓練・言語訓練・摂食訓練などを行うためのサポート体制を確立していきました。在宅開始時の長期目標は、小学校就学時までに、日中の呼吸器が離脱でき、選択肢に普通小学校が挙げられることで、それもクリアできました。患児・家族を取り囲む支援体制は、患児の成長発達に合わせて変化していきました(図3)。

- ②事例2;女児、現在小学校4年生、ウエルドニッヒ・ホフマン病
- ★医療処置:24時間酸素・ 人工呼吸療法、NG チューブからの経管栄養
- ★家族構成:両親との3人暮らし
- ★訪問開始までの経過:37週6日、3,138gで出生。1ヶ月検診で筋緊張低下指摘され当院受診。3ヵ月半(99年1月)で哺乳力低下、上肺野に浸潤が見られ入院。入院中人工呼吸療法開始し、その後気管切開、経管栄養開始。99年11月試験外泊時より訪問看護開始となりました。
- ★訪問期間:99年12月以降週3回の頻度で訪問看 護開始。しかし、2000年1月から2003年7月ま では、頻回の入退院を繰り返していたため、訪 問看護は一旦中止となる。2003年8月より週1 回の頻度で訪問看護再開し、現在も継続中。
- ★在宅での経過(表4): 患児は在宅に移行して も病状の変動が大きく、その都度母の不安が増 大しました。訪問看護師は、異常の早期発見と

適切な対応が行えるようフィジカルチェックに 重点を置きました。患児は眼球運動以外に自動 運動ができず、成長発達の評価ができない状況 でしたが、母親の育児への取り組みに対して (小学校の進路相談など)、共感的対応に努めま した。そして、在宅での母の不安や負担が軽減 できるような精神面でのサポートにも重点を置 き、24時間対応で訪問看護を継続しています。

③まとめ (図4)

重度の障害を持ち、かつ医療依存度の高い患児のなかで、在宅を選択する家族は、子育ての焦り、予後への不安などから特に母親の心身の負担は大きく、医師との連携をとりながらのサポートが、訪問看護師の大切な役割となります。また、他職種との連携をはかり、患児の生命を守り、成長発達に合わせた適切なサポートが行えるようなネットワーク作りも重要です。

3. 在宅終末期ケア

①在宅終末期ケアのポイント

終末期に必ずこうしなければならない決まりは ありません。しかし、ある程度の条件が揃わなけ れば、在宅での終末期を過ごすことが難しくなり ます。その、条件を以下にまとめました。

- ★患児自身の在宅への強い希望
- ★患児の苦痛の軽減・除去
- ★家族の覚悟と受容、Death Education
- ★主治医のギアチェンジ時期の判断

障害をもつ小児の在宅療養

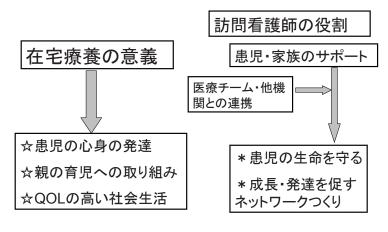
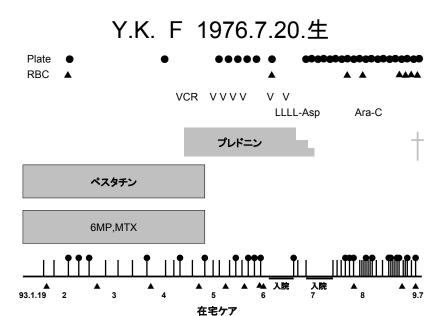


図4

表5



- ★柔軟な対応
- ★医療チームの訪問、24時間体制
- ★ 患児・家族と医療チームとの密なコミュニケー ション
- ★医療チーム内での連携・調整
- ★受け入れ病棟の調整 (入院のタイミングの査 定)
- ★その他~病院との距離、経済性など
- ②事例1:女児、17歳、急性リンパ性白血病
- ★家族構成:両親と姉との4人暮らし
- ★訪問開始までの経過:7歳時に上記診断。化学療法行うも、卵巣再発。化学療法、放射線療法、 手術を行うも、骨髄再発。化学療法後、姉より 骨髄移植。その後骨髄再発。約、10年の治療を 行った結果、専門医のギアチェンジの判断で、 患児の希望する在宅療養が選択され、同時に訪問看護開始。
- ★在宅での経過(表5): 在宅療養が開始され、 しばらくは病状も落ち着いており、患児・家族 を理解し、信頼関係を築くことに力を注ぎまし た。その後、再発による病状悪化が見られ始め ました。それでも患児は在宅継続を強く望んで いたため、在宅での輸血や化学療法も行いまし た。このケースは、訪問開始後、2度の入院を 経て最終的には在宅での看取りとなりました。

その経過中、大きな3つのトピックスを簡単に まとめます。

- 1)優しさより確実な技術:患児は頻回の輸血が必要でした。その処置で失敗したことがあったとき、患児は再トライをなかなか許してくれませんでした。やっと許してもらったときは、今度は訪問看護師が不安で処置をなかなかできませんでした。後日、患児にもう少し協力してもらいたいお願いをしました。そのとき患児は、涙を流して次のように訴えました。「10年間沢山の看護師さんと出会ってきた。私には、優しくて処置が下手な看護師さんより、怖くても1回で成功する看護師さんが必要」当たり前のことですが、しかし、最も大切なことを改めて教わりました。
- 2) お母さんの気持ち:いつも明るく元気を与えてくれる母親が、2度目の入院中、退院に関しての話し合いが、医療チームとありました。その時、病状の説明の後に、急に号泣しながら次のように訴えました。「簡単に治らないだなんて、親としては1分1秒でも長く生きてもらいたい」当然の思いです。しかし、その思いを抑えて、患児の希望する在宅を選択していた、その辛い気持ちにまで心を砕くことができていませんでした。逆縁になる両

親の苦悩を予想していながら、その精神面で の支援の難しさを痛感しました。

3) これぞ在宅療養の醍醐味: 患児の一番の楽 しみはディズニーランドでした。その楽しみ を叶える為に、在宅療養開始時にディズニー ランドの近くに引っ越しました。しかし、病 状が安定せずなかなか思うように行けませ ん。夏の終わりに主治医と訪問したときでし た。突然ディズニーランドに行かせて欲しい とお願いされました。この時次のように訴 えました。「夏の花火は今日で終わりなの。 ずっと体調が良くなるのを待っていたら今日 になってしまったの」結果は、医療処置を急 いで行い20分の時間制限でディズニーランド に向いました。この時の患児の笑顔は辛い闘 病を一気に吹き飛ばすものでした。その後、 亡くなる4日前にも患児のリクエストでディ ズニーランドに向いました。入院していれ ば、叶えられなかったこと、これこそ在宅療 養の醍醐味です。

③まとめ

小児の終末期ケアは、可能性を秘めた子どもの 未来が閉ざされ、残されるものにとって逆縁とな ることを考えただけでも、そこに関わる私達医療 者も辛く重い気持ちを抱きます。それでも、患児 が自分らしく生を全うし、家族も悲しみに中にも 少しでも悔いを残さず、満足のいくケアができる ような支援をしていかなければなりません。その 中でも、長く辛い治療の結果、治癒が望めず在宅療養を選択する患児・家族は、挫折感を味わい、傷つき、在宅終末期ケアに最後の望みを託しているように感じます。そうした、患児・家族の気持ちを受け止め、患児にとって在宅が「嫌なことはしない」「頑張らなくていい」という安心した安らぎの場所となるように、家族を支援していくことが大切であると実践を通して痛感しています。そのような支援を行うためには、患児のフィジカルアセスメント、緩和ケアの対応(的確な判断)、確実な技術の提供、更には客観的に患児・家族を見守れる心が訪問看護師に求められると思います。

4. こんな訪問看護師でありたい

最後に、これまでの経験から学び培った「こん な訪問看護師でありたい」、その姿勢についてま とめます

- ①患者・家族の心の声を聴こう~感性を研ぎ澄ませて、理論だけでは通用しない
- ②生活歴、価値観、倫理観、死生観など、患者・ 家族を理解しよう
- ③医療者も人間、全てが理解でき受け入れられない~自分の限界を見極めよう
- ④こうあるべきは危険、十人十色
- ⑤苦しいけれどフィードバック、それから次のス テップへ

第6回 日本小児がん看護研究会 教育講演 2

小児のエンドオブライフケアに関わるスタッフのソーシャルサポート

東海大学医学部 保坂 隆

○はじめに

以前ならターミナルケア、今ならエンドオブライフケアに関わるスタッフのバーンナウト(burnout)は、わが国では長い間ナースにみられる重篤で、重要なテーマであった。バーンナウトはバーンアウトと言う時もあったり、燃え尽きとか燃え尽き症候群と呼ばれることもあるが、本稿ではすべてバーンナウトで通すことにする。

一方、ソーシャルサポート(social support)という言葉は、比較的最近になってから、急速に使われるようになり、一部では日常用語化されるようになってきた。このソーシャルサポートは、特にがん診療においては、重要である。それは、独身のがん患者のほうががんの進行が早い、医師や友人らとフランクに話せるがん患者のほうが予後が良い、という種類のおびただしい数の報告があるからである。がん患者だけでなく、当然、さまざまなストレス状況の者にとってソーシャルサポートは有効であろうし、医療者のバーンナウトにも当然、有益な効果をもたらすだろう。

そこで、本稿では、まずバーンナウトを概説し、 特に小児がん領域で働く看護師にとっての特異性 について論じ、最後に、ソーシャルサポートとい う観点から、看護師のバーンナウトの予防と対策 について提言していく。

○バーンナウトとは

バーンナウトとは一般用語(スラング)で、麻薬や覚醒剤常用者にみられる無気力・無感動状態の意味している。医療や福祉領域ではじめてこの用語を用いたのは1970年代のフロイデンバーガー(Freudenberger, H)であった(Freudenberger, 1974)。彼は、若い理想に燃えたソーシャルワー

カーらが、だんだん元気がなくなってくることに気づき、その状況をバーンナウトと表現した。続いて、Maslach, C & Pines, A.らも、精神科スタッフに同様の症状がみられることを報告した(Maslach, 1977)。 どちらの職種も医療福祉関係の職業であり、どちらかと言えば、目に見えるような明らかな成功体験が少ない仕事である点が共通している。いつの時からかわが国で誤解されているように、「過労の末」という意味合いは、当初はなかったことを忘れてはならない。

70年代に何故、このような医療福祉関係者に バーンナウト現象が起こったのだろうか。話は 少し逸れるが、アメリカでは今は、がんの告知 率はほぼ100%である。しかし、60年代の中頃ま では、90年代の日本とほぼ同じの30%くらい(今 は50-60%)の告知率であったという。しかし、 60年代の後半になって急に告知率がほぼ100%に なったという。それは何故だったのか。60年代の アメリカはベトナム戦争が泥沼化した時で、それ に反対した若者を中心にして、社会運動が起こっ た時期であった。「自分のことを知る権利」が主 張された結果、がんの告知をしない医師は、訴訟 になった場合には敗訴するようになった。医師た ちは、ただ単に、自分自身を守るために、がん患 者に告知していった。アメリカ社会は個人主義化 していき、人々は、結果的に悩み事を相談する相 手を探し、医療福祉関係者がその相手になること が急増した。しかし、相談としっても、必ずしも 容易に解決できる相談ばかりではなかったのは今 も同じである。70年代に医療福祉関係者にバーン ナウト現象が起こったのは、このような背景があ るのである。

その後、1981年に、社会心理学者マスラーク

によって「マスラーク・バーンアウト・インベントリー」(Maslach Burnout Inventory)という評価票が考案され、臨床研究が進み、さまざまな職種で研究されてきたのである。職種としては、主に、医師・看護師・教師などと続いた。

さて、このマスラーク・バーンアウト・インベントリーによれば、バーンナウトは以下3つの主症状として定義されている。すなわち、①情緒的消耗感(emotional exhaustion)とは、無気力、無感動、不満足感などであり、②脱人格化(depersonalization)とは、離人感、無関心、機械的な仕事の仕方に特徴づけられ、③個人的達成感(personal accomplishment)の低下、へと続いている。【表 -1】

【表-1】バーンナウトの主症状

- ①情緒的消耗感 (無気力、無感動、不満足感)
- ②脱人格化(離人感、無関心、機械的な仕事 の仕方)
- ③個人的達成感の低下

これらのうちで、①「情緒的消耗感」こそが、バーンナウトの主症状であるとするのが研究者の一致した見解だという。すなわち、バーンナウトとは、仕事の上で日々過大な情緒的資源を要求された結果生じる情緒的消耗感であり、他の2つはそれの副次的な結果である(久保、2007)。

情緒的消耗感とはクライエントに対して、思いやりや信頼関係を重視した対応を繰り返すことにより、情緒的エネルギーが枯渇してしまう状況をいう。脱人格化とは、その情緒的消耗感の結果として、心を込めた対応が出来なくなり、機械的な仕事の仕方をするようになってしまった状態である。情緒的消耗感や脱人格化は、対人的な職種としては致命的であり、仕事の結果も出せなくなり、個人的な達成感も低下してしまうことになる。

○バーンナウトの原因

バーンナウトになる原因はひとつではない。いくつかの因子が重なり合って生じていくものである。久保は、①個人としての要因、②環境要因、

③感情労働としての職種、に分けて考察している (久保, 2007)。

まず個人としての要因としては、 真面目で ヒューマンサービスに毎日、真摯に対応してしま う「ひたむきさ」や「他人と深く関わろうとする 姿勢」があげられる。さらに、環境要因も重要で ある。量的な過重労ではなく「質的な過剰負担」 や、その仕事の「自律性のなさ」や「役割の曖昧 さ」がそのストレスを倍増し、「役割葛藤」がこ れに加わっていく。

そして最後に、感情労働としての職種があげられる。

感情労働(emotional labor) とは、ホックシルド(Hochschild, AR)が指摘した概念で、職務上の役割と人格を切り離せない状況で、役割への反応を、人格への反応と誤解してしまうことを背景として、情緒的消耗感につながっていくという指摘である(Hochschild, 1983. 石川, 2000)。看護師で言えば、患者や家族から、看護師としての職務上の役割に向けられた反応(怒り、苦情など)を、自分の人格に向けられたと思ってしまう、という傾向のことである。ただこれについては、ストレスを感じてしまうほうの問題だけでないことも指摘され、最近の日本では、この場合の、過剰で場違いな攻撃者のことを、モンスター〇〇と呼んでいる。

【表-2】バーンナウトの原因

1. 個人としての要因

「ひたむきさ」、「他人と深く関わろうとする 姿勢」

2. 環境要因

「質的な過剰負担」、「自律性のなさ」、「役割の曖昧さ」、「役割葛藤」

3. 感情労働としての職種 役割への反応を人格への反応と誤解

○緩和ケア看護師のバーンナウト

バーンナウト研究はさまざまな職種を対象にして広がっていったことは述べたが、なかでも医療職が最も多い。特に、緩和・がん領域で働く医師

と看護師の場合の発生率に関しては、かなり幅があるが、医師で13~38%、看護師で11~47%と言われている(Sherman, 2006)。これらは、研究の方法や施設の特性や、その施設の個人因子などによって変わってくるのだろう。さらに、この領域での医師や看護師にとってのバーンナウトに関係する性格因子としては、①たくましさがないこと(Low hardiness)、②神経症的傾向(High neuroticism)、③外的統制(External locus of control)、④受け身的一回避的コーピング(Passive-avoidant coping、飲酒・喫煙ほか)などが指摘されている(Sherman, 2006)。

これまでもこのような報告は多かったが、最近 になって、ボウルビー (Bowlby) の愛着理論を 元にした興味深い報告がある。ボウルビーは、人 間の乳児には他者との結び付きをもとめ、それを 維持しようとする行動システムが生まれつきそな わっていると仮定した。そのシステムは、吸う・ しがみつく (本能的な接近行動)、目で追う・声 のする方を向く(定位行動)、泣く・ほほえむ(発 信行動) などから成る。この種の行動と、特定の 養育者の適切な養育行動とが結びつくことによっ て、乳児にはその特定の養育者に対して、接近を 維持しようという情愛の絆が生まれることにな り、ボウルビーはこれを愛着とよんだ(ボウル ビー, 1991)。人間では愛着は生涯にわたって存 在し、両親から友人、教師、異性などへ広がって いく。人を愛することや信じることの基盤とな る。愛着行動は、ストレス・コーピングにも影響 を与え、看護や介護、養育の態度にも影響を与え ると言われている。そして、ボウルビーは、生後 1年ごろの乳児と母親を対象にして、愛着の3つ のタイプを区別した。

すなわち、母親が退室し再入室する際の乳児の 反応を観察すると、①母親に愛着を示さない(不 在になっても泣かず再会してもうれしそうにしな い)avoidantタイプ、②母親に安定した愛着行動 を示す(不在を悲しみ泣き、再会して喜んで泣き やみ一緒に遊ぶ)secureタイプ、③不安定な愛着 (不在で泣くが、再会しても泣きやまず混乱する) ambivalentタイプ、に分かれるという。

Hawkins AC (2007) らによれば、①と③の「不

安定愛着行動のナース」は②の「安定愛着行動の ナース」に比べて

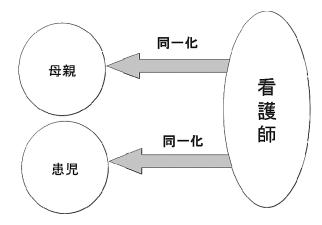
- ・死や臨死状況をストレスと感ずる程度には差が ないが、
- ・ストレス時に、精神症状の発生率が高い
- ・ストレス時に情緒的ソーシャルサポートを求め る傾向が少ない
- ・仕事を休むことが多い
- ことなどが指摘されている。

さらに、看護師のコーピングスタイルを、①問題解決型コーピング:計画的、現実的な助け(家事など)、活動的、②情緒的コーピング:受容、前向きの受けとめ方、情緒的なサポート、に大別すると、情緒的な反応を深く考えたり進めたり自由にでき、その後は、情緒を抑えて現実問題を解決する、のがエンドオブライフケアでは最も健康的な適応の仕方であることも指摘されている。問題解決型と情緒的の、やや正反対のコーピングを適時使い分けながら対処していく柔軟さが望まれていることになる。

○小児領域の特殊性

現在のようにプライマリーナースが決まり、ある程度の長期間ケアをしていると、患者と看護師の間でも転移・逆転移が生ずる。(保坂, 1996. 保坂, 2002) この転移・逆転移は元々は、精神分析療法中に生ずる現象として指摘されたもので、転移とは患者・クライエントから治療者に向けられたもので、逆転移とは逆に治療者から患者・クライエントに向けられたものであり、いずれも年齢や性別を超えた不合理なものである。そのため、重篤な患児をケアしている母親と一緒に看護している看護師にとって、患児や母親にさまざまな感情が生まれることになる。自分自身が患児の母親や父親代わりになってしまったり、自分自身が小さな時に母親にケアされる時の感情が蘇ったり…などさまざまである。

また逆転移とも関係するが、ナース側の心理機制として見ると、看護師は、患児にも母親にも「同一化」していると言える。この同一化が生じない看護師ではおそらくバーンナウトは生じないが、事務的で心のこもらない看護として周囲には



【図-1】 小児緩和ケアの看護師に生ずる同一化

映るし、この同一化が強すぎるとバーンナウトへ の準備状態に至ってしまう。【図-1】

まず、母親への過度の同一化が起こると、一生 懸命すぎる看護になり、母親と同じように患児の 様子に一喜一憂するようになる。人を亡くすこと には「耐性」はないから、患児が亡くなる度に深 い悲しみを経験することになる。そのため、万が 一、自分が担当していた患児が亡くなった場合に は、看護師にも深い自責感・後悔・抑うつなどが 生ずる。

一方、患児への同一化が起こると、看護師は退行し、心の中では小さい頃の思い出がよみがえり、特に、病気をしたときの両親(特に母親)からケアされている時の思いが、実感を伴ってよみがえってくる。その時に、前項で述べた愛着行動が無意識的に再現されるのだろう。特に、不安定愛着行動を示していた看護師は、不安定な状況がよみがえってくる。その結果として、上に述べたように、「ストレス時に、精神症状の発生率が高い」「ストレス時に情緒的ソーシャルサポートを求める傾向が少ない」「仕事を休むことが多い」ことがあっても何ら不自然なことではない。

このように考えてくると、看護師にとっては、 小児緩和ケアは自己分析に最適な環境なのかもし れない。

○予防と対策に必要なソーシャルサポート

バーンナウトの予防と対策は、個人レベルと職場レベルで考える必要がある(保坂, 1994. 保坂, 2001)。

どちらにも共通している鍵概念は「ソーシャルサポート」である。ソーシャルサポートとは、その人の身近にいて、その人を支援したり、助けてくれるような存在のことであり、具体的には、配偶者・親・子ども・兄弟姉妹・職場の同僚・親友・近所の方、趣味の会やグループ、あるシステム、などがある。看護師のバーンナウト研究の中では、このソーシャルサポートを情緒的ソーシャルサポート、道具的ソーシャルサポート、情報的ソーシャルサポート、所属的ソーシャルサポート、などいろいろな分類で考えている。

バーンナウトを緩和するのは、職場外(家庭・配偶者)ではなく、職場内のソーシャルサポート(上司・同僚)であるとか、配偶者には緩和効果があるが、同僚・友人にはない、など、一致した見解ではないが、どうやらソーシャルサポートはバーンナウト対策には鍵概念となっている。

○個人としてのバーンナウト対策

【表-3】個人としてのバーンナウト対策

個人としての対策 - 1 (10)

- ・仕事に埋没しない、別のことに集中する
- ・副交感神経を鍛える(リラクセーションと 有酸素運動)
- 発散チャンネルをたくさんもつ

個人としての対策 - 2 (6)

- ·有給休暇
- ・コミュニケーション・スキルの向上
- ・対人関係スキルの向上、ユーモア
- ・スタッフ同士の感謝
- ・ストレスマネジメント (リラクセーション)

個人としてのバーンナウト対策を【表 - 3】に あげた。基本的には、日常的に行っていると思わ れるが、どのような状況でも何かでストレスを発 散できるようなチャンネルを、たくさんもってお くことは大切であるが、ぜひ取り入れたいのは、 リラクセーションと有酸素運動である。ストレッ チ・ヨガ・腹式呼吸・筋弛緩法・イメージ療法 などのリラクセーションと有酸素運動(ジョギン グ・水泳・など)は、副交感神経を鍛える目的で 必要である。(10) また、学問的ではないが、看護師という仕事に埋没しないで、むしろ、別のことに集中するような生活習慣も大事である。

一方、Sherman AC(6)によれば、ストレスマネジメント(リラクセーション)の他に、有給休暇を積極的にとる、コミュニケーション・スキルの向上、対人関係スキルの向上、ユーモア、スタッフ同士の感謝、などがある。「1日1回はユーモアで皆を笑わせる」ということを目標にしている職場もあるし、スタッフ同士の感謝を忘れないことも大切である。

○職場としてのバーンナウト対策

職場としてのバーンナウト対策を【表 - 4】にまとめた。まとめてみると、職場の人員を十分に確保して、休日などがとれるように調整可能な労働環境を作り、上司も病院寄りではなくスタッフ寄りの方針を基盤にして、職場内のチームワークを促進させることがまず大切である。内的満足感とは、「…今日は勉強になったなあ…」という職場とは違う知的満足感を得る機会(研修・セミナー・学会など)をスタッフに十分に与えることで、さらに、職務的な相談ができるスーパービジョン体制を配備し、個人的な相談ができるようにリエゾン・ナース体制をつくることが大切である。

【表 - 4】 職場としてのバーンナウト対策 職場レベル (10)

- ・上司のポジショニング
- ・スーパービジョン体制
- ・リエゾン・ナース
- · 内的満足感
- ・情緒的ミーティング

組織としての対策(6)

- ・十分な人員確保
- ・スタッフの自律性を増す
- ・調整可能な労働環境(休日など)
- ・チームワーク
- ・十分なスペース確保(休憩室など)

しかし、ここで特に強調したいのは「情緒的 ミーティング」である。(10) 日常的な「仲良し

グループでの集まり」では、インフォーマルな形 にせよ、情緒的な発散やカタルシス(浄化)がで きる。一方、フォーマルな形の勉強会や症例検討 会では、内的な満足感につながるかも知れない が、情緒的な話や個人的な話はできない。そこで、 フォーマルな形式をとりながら、しかも情緒的な 話ができたり、情緒的な発散ができ得るミーティ ングを提案したい。これは、がん患者のグループ 療法(11)を基盤として、仕事上の悩みや辛さや 葛藤などだけを話すミーティングである。そこで は、最近、患者や家族との関わりの中で感じた不 快な思いを中心に自由に話す。「わたしも同じよ うに感じたことがある」と追加してもいいし、 「わたしは、そうは思わない」と反対意見を述べ てもいい。または、「そんな時、わたしはこうやっ て克服した」と体験談を話してもいいことにな る。【表 - 5】

しかし、一定のルールを作っておく必要がある。時間は1時間という具合にあらかじめ決めておくこと、終了後も個人的なレベルで話を継続しないこと、などで、このようなルールがある部分が、「フォーマル」なのである。

【表-5】情緒的ミーティング

- 1. 勤務時間内に行う
- 2.2ヶ月に1回程度
- 3. 時間設定する
- 4. 院外で延長しない
- 5. 情緒的な内容だけを話す
- 6. 経験談でサポートし合う

○おわりに

緩和ケア領域の看護師の仕事はやり甲斐があるが、同時に、ストレス度は高い。心と心が交錯しながらの理想的な看護が出来る職場である一方で、バーンナウトの発生率が高い。本稿では、バーンナウトの発生メカニズムを心理的に解明し、ソーシャルサポートを中心とする予防や対策について述べた。

いずれにしても、この領域での試みは、他の領域のモデルになるはずである。ぜひ個人的にも、

職場的にもいろいろな試みをしていただき、「看護師になってよかったなあ」としみじみと思える職場作りを期待したい。

本稿の要旨は、第6回日本小児がん看護研究会 (2008年11月15日、吉川久美子会長) の教育講演 として発表した。

文 献

- 1) Freudenberger, HJ: Stuff burnout. J Soc Issues 30: 159-165, 1974
- 2) Maslach, C & Pines, A.: The burn-out syndrome in the day care setting. Child Care Quarterly 6: 100-113, 1977
- 3) 久保真人:バーンアウト (燃え尽き症候群)一ヒューマンサービス職のストレス。日本労働研究雑誌 558: 54-64, 2007
- 4) Hochschild, AR: The Managed Heart. Berkeley, University of California Press, 1983.

- (石川准、室伏亜希(訳)管理される心―勘定が商品になるとき。世界思想社、2000)
- 5) Sherman AC, Edwards D, Simonton A, et al.: Caregiver stress and burnout in an oncology unit. Palliat Support Care. 4: 65-80, 2006
- 6) ボウルビィ J. (黒田実郎・他 訳): 母子関係 の理論・全3巻, 岩崎学術出版, 1991
- 7) Hawkins AC. Howard RA, Oyebode JR.: Stress and coping in hospice nursing staff. The impact of attachment styles. Psycho-Oncology 16: 563-572, 2007
- 8) 保坂 隆 (著): ナースのためのリエゾン 精 神医学へのアプローチ - 。南山堂,東京,1996
- 9) 保坂 隆: こころをとらえるナーシング。星 和書店、2002
- 10) 保坂 隆:ナースのストレス。南山堂, 東京, 1994
- 11) 保坂 隆: ナースのためのサイコオンコロ ジー。南山堂、2001

国内外学会参加記事

2008 SIOP NURSES MEETING 参加報告

小川 純子 Junko OGAWA¹⁾ 梶山 祥子 Yoshiko KAJIYAMA²⁾

- 1) 淑徳大学看護学部
- 2) 神奈川県立こども医療センター

第40回国際小児がん学会(International Society of Paediatric Oncology (SIOP)) は、10月4日 ~7日までの4日間、ドイツベルリンで開催さ れた。今回は、かつてSIOP看護部会委員の一人 であり、Academic Medical Centre Amsterdam (AMC) の小児腫瘍科のresearch nurseとして活 躍しているNelia Langeveld氏のご尽力で、SIOP の前にオランダ、アムステルダムにあるEmma Children's Hospital Academic Medical Centre Amsterdamで2日間研修をさせて頂くことができ た。今回は、9月28日に出発し、オランダでの 1日観光、2日間の研修を含むコースに7名、 SIOPのみの参加は14名で、日本からのSIOPでの 発表は、口演発表1題、ポスター発表が4題で あった。ここでは、オランダでの研修の学びと学 会参加について報告する。

オランダでの観光

9月28日夕方に、アムステルダムに到着。天気は雲の間から太陽が見えているような天気であった。オランダの天気は、1日に7回変わると言われている、と現地ガイドの方が説明してくれたように、オランダにいた5日間に2回も虹をみる機会があった。29日は、風車や美術館などを巡り、オランダの文化に触れる機会を得た。国土の25%が、海抜0m以下であるオランダの歴史は水との闘いの歴史である。現在は、国中に運河や水路が張り巡らされ、水害はなくなっている。低い土地から排水をするために使われたのが風車であり、全盛期は1万基もあったそうだ。しかし現在では約90基しか残っていないため、風車の保護と維持は、ボランティアによって行われている。水路脇

の道路は、堤防の役割を果たしており、水路と土 地は道路より低いところに位置しているため、道 路と同じ高さあるいは低い所に水が流れているの は非常に不思議な風景であった。また、オラン ダは歴史的な背景もあり、弱者に優しい国でも あり、様々なものにも寛容であるとの説明を受け た。例えば、大麻が合法的に許可されているため、 市場でチューリップの球根の隣で売られていた り、コーヒーショップやバーの外にカエデのマー クのついた旗のある店では、使用も可能である。 また、同性愛者を歓迎するホテルや店の外には6 色の旗がなびいており、車窓からいくつもの旗を みた。

Emma Children's Hospitalでの研修 (写真1) 9月30日、10月1日の2日間、AMCのEmma Children's Hospitalにて、オランダにおける小児がんの子どもを取り巻く医療環境と看護の役割について学ぶ機会を得た。 9時30分、AMCの入り口で、Dr. Nelia Langeveldが私達を出迎えてくれた。AMCのエントランスを入ると、外来受診にきた子どもやそのきょうだいのための無料のプレイスペースがあり、2名のボランティアが日中常駐し、子ども達と関わっているとのことであった。

オランダでは、小児がんのこどもの治療をする 病院はセンター化されており、7つの国立病院で 行われている。また、オランダの治療もイギリス やアメリカと同様外来治療がメインであり、小児 がんのこどもの6割から7割が栄養チューブを入 れて退院し、栄養はチューブから入れることが多 いとの話を聞き、治療の場が異なると必要なケア

表 研修内容

9月30日

時間	テーマ	講師
10:00-11:00	オランダにおける小児がん看護と、 Emma子ども病院の紹介	Dr. Nelia Langeveld
11:30-12:30	小児がんにおけるソーシャルワーカーの 役割	Ms.Lydia Boeve (ソーシャルワーカー)
14:00-15:30	緩和ケアと在宅看護	Ms. Karien van Boven/ Dr. Nelia Langeveld
15:30-16:00	オランダの看護師教育	Dr. Nelia Langeveld
16:00-17:00	ホスピタルツアー	

10月1日

時間	テーマ	講師	
9:30-11:00	成人と小児の腫瘍看護における研究の比較, エビデンスに基づいたケア	Dr. Arno Mank (nurse researcher)	
11:00-12:00	小児がんにおける心理的なケア	Ms. Wynie van den Berg(児童心理士)	
12:00-13:00	小児がんの子どもと家族へのプレイセラピー	Ms. Rebecca Coenraads (プレイセラピスト)	
14:00-15:00	小児がん看護における研究	Dr. Nelia Langeveld	
15:00-16:00	ホスピタルツアー		



写真 1 Emma Children's Hospital での研修

にも大きな違いがでると感じた。

オランダの小児がんの看護の現状や緩和ケア、 さらにはソーシャルワーカ―やプレイセラピスト の活動などについて学ぶことが出来た。プレパ レーションについては、子ども向けの説明の教材 があれば見たいとの事前の要望があり、日本側か らもプレゼンテーションを行ってよいディスカッ ションのときをもった。また、エビデンスに基づ いたケアとは何かについて、nurse researcherか ら話を聞いたり、感染予防の観点からの薬の扱 い方に関して成人のがん看護をしている看護師 と小児がん看護を専門に行っている看護師との 共同研究などについても話を聞くことができた。 Dr.Nelia Langeveldからは、ひとりひとりの研究 テーマについても質問があり、研修が相手側から 受けるだけでなくgive and takeの双方向のもの に進化してきたことを感じた。

ホスピタルツアーでは、小児腫瘍科外来、一般小児科外来、小児腫瘍科病棟を見学した。オランダでは、子どもが15歳までは1日中親が付き添って入院することを推奨しており、父親か母親のどちらかが子どもの傍で眠る。病室には、親が日中座るためのリクライニングする椅子があり、夜は病棟の倉庫においてある折りたたみベッドを部屋に持ち込んで子どものベッドの横で眠ってもらう、ということであった。親が付き添っている場合には、清潔の世話、ベッドメーキング、排泄のチェックなどの「家にいれば当然に親が行うこと」は親の役割であるとのことであった。ここでは、具体的にProtocolを紹介して頂いた、小児がんの子どもの緩和ケアについて紹介する。

オランダにおける小児がんの子どもの 緩和ケア

オランダでは、年間120人の子どもが小児がんで亡くなる。そのうちほとんどの子どもが自宅で亡くなるため、ホームドクターや訪問看護師に小児がんの子どもの緩和ケアについて教える必要がある、ということで、2004年から看護師・医師などのWorking Groupで作成したProtocolに沿ってケアを行っている。

Protocolには、子どもの住所や連絡先、家族

背景などの基礎データに加え、治療歴(いつの時点で治癒の見込みがないと判断したのかなども記載)、最近の状況(用いている薬など)、Treatment limitation code:親が希望する治療の限界(蘇生治療の有無、体調が悪くなったときの入院先:病棟かICUか在宅か、輸血が必要になったときの輸血の施行など、治療やほかの希望(子どもと家族それぞれの希望)、社会的サポート(どのようなサポートをもっているか、家族の力や親戚、友人など)、さらには、症状に関するマネージメント(痛み、呼吸困難、吐き気や嘔吐、脱水、全身的な体重減少とるいそう、腹水、痙攣、心理的問題:不安)、援助の実際の記録、アポイントメントの記録などが記載されている。

オランダでは小児がんの子どもは、化学療法と 化学療法の間は家に帰るため、発症初期から小 児腫瘍専門の担当医は、親とホームドクターに 症状マネージメントやそのほかのケアに関して 説明をする。そのため、ターミナル期のケアを 家族やホームドクターが行うことが可能である。 Protocolは、オリジナルは親が、コピーは地元の 看護師とホームドクター、そして小児腫瘍専門の 担当医がもっている。今後はデータベース化する ことを検討している、との話であった。

第40回SIOP参加(10月4日~7日)

SIOPは、看護職、医師、小児がん経験者、親の会などのミーティングが並行して開催されており、看護職の参加は、34カ国から216名であった。今年の学会のテーマはCare and cure – New horizons(ホライズン:新しい視野/展望)であった。

私達は、開会式から参加し、それぞれが看護セッションを中心に興味あるセッションに参加した。今年は、全体の基調講演で、看護職であるDr. Pamela Hindsが「Trying to be a good parent from my dying child」と題して話をした。さらに、6つの一般口演セッション、医師との2つのジョイント・セッション、親の会とのジョイント・セッション、それに恒例のラウンド・テーブル・ディスカッションが行われた。

開会式では、三大テノール歌手のひとりである

ホセ・カレーラスとベルリン少年少女合唱団のすばらしい歌声を聴く機会があった。ホセ・カレーラス自身が白血病の経験者であるため、「ホセ・カレーラス国際白血病財団」を設立し、フンボルト大学の小児腫瘍外来も、彼の財団から助成を受けて設立されたものである。Annual Dinnerは、ドイツ歴史博物館(German Historical Museum)で開催され、荘厳な雰囲気の中での会食であった。

〔口演発表:6つの看護セッション〕

看護セッションでは、27の口演発表があった。「口内炎へのレーザー治療」や「移植中の子どもへのNGチューブによる栄養管理」などの子どもへの直接的ケアに関するものや、「文化の異なる様々な家族の経験」や「幹細胞移植を受ける子どもの家族の経験」などについて報告がされていた。また、欧米諸国など小児がんの治療を行う病院がセンター化されている国では、施設間の連携に関することが問題として認識されており、施設間の連携についての研究が活発に行われていた。日本からは、小児がん看護研究会で作成した「小児がん看護のガイドライン作成」について発表した。

〔ポスター発表: 18の看護職のポスター〕

ポスター発表では、「小児がんと診断された初 発の子どもの親への教育」や「白血病のこどもを もつ母親への指導しなどの入院期間が短期であり 治療中の症状マネージメントが家族に任されてい るという現状からの研究や、地方における小児が ん治療の協働などについて発表されていた。日本 からは、「痛みに関するこどもと親のケアニーズ」 「維持療法中の子どものセルフケアに関連した姿 勢」「思春期の血液腫瘍患者のゆらぎと対処」「小 児がんの子どもの主体性の促進に関する看護師の 認識」について発表した。ポスター会場では、欧 米諸国の看護職からは、日本の入院期間の長さに 驚かれ、また治療施設がセンター化されている場 合と分散している場合のメリット、デメリットに ついて話し合うことができた。また、小児がんの 子どもと家族へのケアに他の専門職種が必要なこ とや、それぞれの役割の明確化が重要であるこ と、などの討議をすることができた。

(ラウンド・テーブル・ディスカッション)

看護セッションで恒例になっているテーマ別の ラウンド・テーブル・ディスカッションでは、「小 児がん看護におけるCNSの役割」や「長期フォ ローアップにおける看護師の役割」「ターミナル ケア」「発展途上国における小児がん看護の現状」 などについて活発な討議がされた。私は、長期 フォローアップについてのディスカッションに参 加した。カナダでは15年前からフォローアップシ ステムが開始されており、治療終了後6ヶ月で、 子ども病院のlong term clinicに移行。18歳にな ると子ども病院にあるpost pediatric clinic にて フォローしていることが紹介された。他の国で も、医師が中心となってフォローアップしてい るとのことであった。また、晩期障害について、 患者に何をいつ伝えるのか、「知りたくない患者」 や、「知らないことによる問題」、一方で「知りす ぎることによる不安の増大」などについても活発 に討議された。長期フォローアップに関しては、 親の会でも一つのセッションをもっていたが、8 月の研修会で経験者の方が話をしていたことと同 じような心理社会的問題が発表されていた。医療 の発達により小児がんが治る病気になりつつある 現在、社会に復帰していくこどもと家族への先を 見越した援助が必要だと改めて感じた。

〔医師とのジョイント・セッション〕

医師とのジョイント・ セッションは、「Children and young people –Giving Consent for clinical trials」というテーマで開かれ、看護からはDr. Hindsが、医師からはDr. Kodishが講演をしたあとに意見交換を行った。子どもに説明をしたり同意をとる際には、年齢のみではなく家族のスタイルや文化的特徴を踏まえて関わる必要性について討議された。

Dr. Hindsとの会食 (写真 2)

ドイツでの最後の夜は、日本から参加した看護師がHinds先生を囲んで食事をした。それぞれが学会で発表した研究についてHinds先生からコメントを頂いたり、小児がんの子どもを対象に研究をする場合の難しさや注意すべきこと、必要な点について意見を交わすことができ、とても素敵な



写真2 Dr. Hindsとの会食

夜を過ごすことが出来た。

帰路は、ベルリン国際空港から、Aグループは アムステルダム経由、Bグループはミュンヘン経 由と別のルートで、それぞれ貴重な体験に充実感 を感じつつ無事成田に帰着した。この国際学会に 参加するたびに、新たに得た情報や世界に共通す る小児がん看護の課題を実感して、実践、研究にまた取り組もうという勇気を与えられる。2009年はブラジル、サンパウロでの開催である。地球を半周する遠隔の地であるが、できるだけ多くのナースたちが参加できることを願っている。

コラム

「退院後の子どもと家族に気付かされたこと」

国立成育医療センター 釼持 瞳

Aちゃんはユーイング肉腫で2歳の時に入院 し、化学療法・放射線照射・大量化学療法・末梢 血造血幹細胞移植を行いました。退院後は、外来 受診時にたまに院内で見かける表情の良いAちゃ ん・お母様の様子や、幼稚園に楽しく通い始めた ことなど近況を伺い、ほほえましく思っていまし た。ある日Aちゃんは小学校入学後に汎下垂体機 能低下症の疑いで検査入院してきました。小学生 となり成長したAちゃんに再び会えた喜びもあり ましたが、お母様からの話にハッとさせられま した。Aちゃんの退院後に生まれた下のお子さん が、Aちゃんの発症年齢である2歳までは、自分 が何か見落としてはいけない、良くないことが起 きるとは思いたくはないが、絶対に自分が見つけ てあげなければならないと強く思い気を張って 生活してきたとのことでした。お母様の話を聞 いて、退院してからも様々な事に悩み生活され てきたのだろうと感じ、退院後のカルテをさかの ぼって見てみました。幼稚園で他の子どもが水痘 になった時には、「うつるのも嫌、予防薬を飲ん で腎機能がこれ以上悪化するのも嫌、幼稚園に通 えないのも可哀そう」との思いを抱いたり、小学 校入学時には髪の毛が薄いことを気にしつつも、 同胞が同じ学校に通っているためか大きな問題と ならずに楽しく通えていること、成長ホルモンの 自己注射の導入の際には外来看護師から指導をお

母様が受け、同胞へもビデオを見せるなどしてA ちゃんが行っていることを理解してもらうように 工夫したりしていたことなどが看護記録から分か りました。日常生活の気がかりについてお母様は 外来受診時に医師・外来看護師に相談したり、移 植コーディネーターに電話で相談していたりしま した。そして医療者へ相談をしながら、家族の中 でよい方法を考え実践していらっしゃいました。 治療終了後、試験外泊を繰り返し順調に退院でき たと思っていました。しかし実際には、生活して みて初めて分かる様々な問題があり、気を病み、 悩みながら日々の生活に向き合っていました。い つでもどんな事でも困った時には相談できる相 手・時間・場所が必要であったと痛感し、もっと お母様の話を聞いてあげられることができたら、 つらい思いや悩みを少しでも軽くすることができ たのではないかと思いました。小児がんの子ども と家族の長期支援については取り組まれつつあり ますが、看護師は、身体面だけではなく日常生活 や様々な不安についての相談に対して子どもと家 族に配慮した細やかな対応ができるのではないか と思います。入院中はもちろん退院後の長い生活 がより良いものであるように支援を継続していく には、私たち看護師が果たす役割は大きいと気付 かせてくれたAちゃんとお母様の言葉・姿が忘れ られません。

第6回日本小児がん看護研究会報告

第6回日本小児がん看護研究会大会長 吉川久美子

去る2008年11月15日(土)から16日(日)に、 千葉県幕張メッセ国際会議場において「第6回日本小児がん看護研究会」を開催いたしました。第 24回日本小児がん学会と第50回日本小児血液学会 との同時期開催で行い、全体で1899名の参加者が あり、そのうち看護関係では約700名の参加があ りました。

「トータルケアの原点に戻る―先端医学と医療の融合―」をメインテーマとし、教育講演では、押川真喜子氏に「家族とともに過ごす時間―在宅ケアの実際―」について、保坂隆氏に「小児のエンドオブライフケアに関わるスタッフのソーシャルサポート」についてのご講演をいただきました。

一般演題の口演発表では、22演題の発表があり、ポスター発表では、14 演題の発表がありました。また、今回の研究会では、各施設の皆様との意見交換を行うことを目的に、「1.きょうだいへの支援」「2. 感染管理」「3. 復学支援」の3つのワークショップを企画しました。

ワークショップでは、臨床現場で働く看護師の みならず、医師をはじめとした他職種の参加も多 く、日々の看護ケアおよび業務に関連した活発な 意見交換がなされました。学会のアンケート結果 からも、今回のワークショップに対しては、よい 評価をいただき、参加者が各自の施設へ持ち帰 り、ケアの質の向上へつなげたいという御意見が 複数みられました。企画者側としては、とてもう れしく思っております。

また、今回をもって「日本小児がん看護研究会」 としての開催は最後となり、次回より「日本小児 がん看護学会」となることが今回の総会において 承認されました。

開催担当の施設が、急性期総合病院の中の小児病棟であり、約1年間の準備期間中、日々の仕事をしながら研究会の企画、運営を行うことは非常に大変でしたが、得たものは大きく、大変勉強になりました。また、小児がん看護研究会の役員の皆様、事務局のみなさまから、多大なるご支援をいただき感謝しております。

小児がんの治癒率の向上により、小児がん経験 者の長期フォローアップについての取り組みも行 われるようになり、小児がん看護に携わる看護師 の役割も拡大し、今後さらに重要となってきま す。

「日本小児がん看護学会」となることにより、 さらに学術的にもレベルアップしていくことを期 待いたします。

平成20年11月15日(土)

教 育 講 演

教育講演1

座長 中村かおり (聖路加国際病院)

家族と共に過ごす時間 - 在宅ケアの実際 -

押川真紀子(聖路加国際病院訪問看護ステーション)

教育講演2

座長 吉川久美子(聖路加国際病院)

小児のエンドオブライフケアに関わるスタッフのソーシャルサポート

隆 (東海大学医学部) 保坂

一般演題

口演発表1 第1群 疼痛ケア

座長 小原 美江(千葉こども病院)

1. 看護師がとらえた小児がんの子どものがん性疼痛の評価と緩和ケアの効果

神奈川県立こども医療センター 飛山 歩美

- 2. 看護師が捉えた造血幹細胞移植を受ける小児がんの子どもの痛みの評価方法と緩和ケアに関する検討
 - 神奈川県立こども医療センター クリーン病棟 宮川 育子
- 3. ペーパーペーシェントを用いた医師・看護師の疼痛判断の傾向

日本赤十字秋田短期大学 看護学科 奥山 朝子

口演発表1 第2群 終末期ケア

座長 渡辺 輝子 (済生会横浜東部病院)

- 1. 小児がん患者の終末期看護を振り返る 家族で過ごす時間を重視し、在宅へ移行できた事例より -
 - 山口大学医学部附属病院 小児科看護部 安本寿美江
- 2. 医療従事者のグリーフケアについての検討
- 聖路加国際病院小児病棟 山本 光映
- 3. 小児終末期における看護職の充実感の要因

新潟県立がんセンター新潟病院 東7病棟 金子 真紀

- 4. 同病児の死を体験した患児に対するグリーフケア 聖路加国際病院 小児病棟 石井 里奈

口演発表2 第3群 看護師への教育支援

座長 小林 京子(神戸大学)

- 1. 病状説明時に同席した看護師の役割達成度の変化 行動マニュアルを活用して
 - 自冶医科大学附属病院とちぎ子ども医療センター 4A病棟 森本久美子
- 2. 抗がん剤の職業暴露防止に対する指導・教育の有用性-勉強会前後のアンケートをもとに-
 - 静岡県立こども病院 内科系幼児学童病棟 加藤
- 3. 「小児がん看護ケアガイドライン(第一試案)」から「小児がん看護ケアガイドライン2008への検 討経過 長野県看護大学 内田 雅代

口演発表 2 第 4 群 看護ケアとチーム医療 座長 野中 淳子(神奈川県立保健福祉大学)

- 1. 高度精神発達遅滞を伴う自閉症患児に対するがん化学療法における看護
 - 九州大学病院 北6階病棟 末次 晶子
- 2. 入院している小児がんの子どもの治療への主体性を促す援助に関する看護師の認識
 - 淑徳大学 看護学部 小川 純子
- 3. 放射線治療における継続的なプリパレーションの意義 【脳部分照射を受ける幼児の事例検討を通して】

国立がんセンター中央病院 小児病棟 川渕 沙織

4. 放射線治療を受ける子どもと家族を支えるチーム連携

千葉県こども病院 看護局 萱野さと美

1. 白血病を発症した児童養護施設児の看護を通して

神戸市医療センター中央市民病院 小児科病棟 藤田 真代

2. 白血病で入院した幼児の遊びに対する母親の認識 - 2事例のインタビューより -

東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科小児・家族発達看護学 松村 三智

3. 「茶話会」の内容からみる入院患児の家族の思い-病棟を円滑に運営するには…-

聖路加国際病院 看護部 吉川久美子

4. 患児に付き添う家族の不安解消へのプログラム作り

- 当事者同志がつながるためのプログラム作り -

北海道大学病院5-1小児科病棟 早坂 瑞樹

ポスター発表

ポスター 食事

座長 大槻 昌子 (茨木県立こども病院)

1. 化学療法を受けている小児がんの子どもの消化器症状マネジメント

横浜市立大学医学部看護学科 永田 真弓

2. 当科にて化学療法を受ける患児への食事指導においての問題と食費品パンフレットの作成

群馬大学付属病院 小児・成育医療センター 新保 伯枝

3. 放射線化学療法中経口摂取しなくなった7か月児の一例

国立病院機構岡山医療センター 6B病棟 辻野まどか

4. 化学療法を受けている小児がんの子どもの食事と栄養管理

横浜市立大学医学部看護学科母性看護学 勝川 由美

5. 化学療法を受けている小児がんの子どもの食事環境 目白大学看護部看護学科 松田 葉子 ポスター 終末期ケア・感染管理 座長 永瀬 恭子(聖路加国際病院)

1. 子どもが終末期と告げられた後の母親の言動とその意味

昭和大学藤が丘病院 小児科 鈴木 美穂

- 2. ターミナル期における子ども・家族に対する看護の実際【音楽療法を取り入れた事例を通して】 熊本大学医学部附属病院 西-8F 磧本 尚子
- 3. 多職種の連携による小児がん・免疫不全患者の病棟管理

聖マリアンナ医科大学病院 小児内科 各務綾希子

4. 当院小児病棟における感染予防のための取り組み

杏林大学医学部附属病院 小児病棟 駒沢 祐太

5. 末梢穿刺中心静脈カテーテル導入後の現状報告 長野県立こども病院 第一病棟 佐々木葉子 ポスター 看護ケア 座長 尾出真理子 (千葉こども病院)

1. 小児同胞ドナーの権利擁護とQOL向上に向けた支援の検討

茨木県立こども病院 2A病棟 関野 晴美

2. 造血幹細胞移植の際のクリーンルームへの転床に伴う問題点の検討

-子どもと家族を中心とした連携に向けて-

東京慈恵会医科大学附属病院 4E病棟 追原 早苗

3. 白血病患児の母親が治癒過程の中で心に残った看護援助 岡山大学病院 岩佐真奈美

4. 幼児期の患児・家族への内服援助-アンケート結果と3事例を通して-

名古屋第二赤十字病院 上野 里恵

ワークショップ

ワークショップ1 きょうだいへの支援

座長 小川 純子(淑徳大学)/コメンテーター 藤村 真弓(茨城キリスト教大学)

1. 小児の母親付添入院が同胞に及ぼす影響と家族の対応

大阪大学医学部附属病院 小児科 手取屋智未

2. 自宅より離れた場所で治療を受ける患児のきょうだいへの病気についての説明

静岡県立静岡がんセンター 看護部 松山 円

3. 当病棟におけるきょうだいの面会の再検討

杏林大学医学部附属病院 小児病棟 忍足 香澄

4. きょうだいの支援についての現状と課題

千葉県こども病院 川島 幸

ワークショップ2 感染管理

座長 山本 光映(聖路加国際病院)/ 坂本史衣(聖路加国際病院)

1. 小児の混合病棟における感染管理対策一ウィルスとの苦闘一

防衛医科大学校病院 6階病棟 掘下 理加

2. サーベイランスを活用した皮下トンネル型カテーテル挿入患者の入浴方法の検討

聖路加国際病院 小児病棟 永瀬 恭子

3. 感染予防のための病棟運営

自治医科大学附属とちぎ子ども医療センター 4A病棟 安西 典子

平成20年11月16日(日)

公開合同シンポジウム

治すのが難しくなったら… (残された難治性)

岡村 純 (九州がんセンター小児科) / 濱中 喜代 (東京慈恵医科大学看護学部)

一般口演

口演発表4 第6群 学堂・思春期のケア

座長 丸光 恵 (東京医科歯科大学大学院)

1. 思春期にある血液・腫瘍疾患患者の入院中の対処とサポート感

千葉大学医学部付属病院 渡邉 朋

- 2. 白血病維持療法中の学童・思春期の患者が疾患を持ちながら生活する姿勢に影響する要因 千葉大学看護学部 小児看護学教育研究分野 沖 奈津子
- 3. 化学療法を受けている思春期の子どもの看護―発達段階に応じた心の変化を捉えた関わり― 富士重工業健康保険組合 総合太田病院 佐々木美香
- 4. 再入院を繰り返す小児の入院前から化学療法後におけるストレス経過分析

山口大学医学部附属病院看護部 小児病棟 林 久美

ワークショップ3 復学への支援

座長 上別府圭子(東京大学大学院)/コメンテーター 武田 鉄郎(和歌山大学教育学部)

1. 小児がん患児における復学支援 - 看護師が友達の大切さの授業を行って -

三重大学医学部付属病院小児科 川瀬 梓

- 2. 保護者の思いを受けとめながらの復学支援 原籍校への復学を選択しなかった事例報告 東京都立墨東特別支援学校 川田 悌也
- 3. 小児がん患児の当院における復学支援の現状と課題―思春期の患児・家族との関わりを通して― 静岡県立静岡がんセンター 小児科 高橋 亜矢

研究委員会活動報告

1. 小児がん看護ケアガイドライン

平成16-19年度科学研究費基盤研究(B)「小児がんをもつ子どもと家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)の報告書250部と冊子『小児がん看護ケアガイドライン』1,300部が完成し、『小児がん看護ケアガイドライン』は調査施設と会員へ送付した。10月にベルリンで開催された第40回国際小児がん学会にて本プロジェクトの概要を発表し、また、11月の第6回研究会にて「小児がん看護ケアガイドライン(第一試案)」から「小児がん看護ケアガイドライン(第一試案)」から「小児がん看護ケアガイドライン(第一試案)」から「小児がん看護ケアガイドライン(第一対条)」から「小児がん看護ケアガイドライン(第一対条)」から「小児がん看護ケアガイドライン(第一対条)」から「小児がん看護ケアガイドライン

2. エビデンスに基づいた小児がん看護実践を促進するための基礎調査

ゴールドリボン基金による「エビデンスに基づいた小児がん看護実践を促進するための基礎調査」(研究代表者: 丸光惠) を、今年度の研究委員会活動として実施することになった。

本研究の目的は、わが国の小児がんの子どもが 入院している病棟における、小児がんの症状マネージメントに関するアセスメントの基準や看護 ケアの基準等に関して全国調査を行い、エビデン スに基づいた小児がん看護実践を促進するための 基礎的資料を得ることである。

文献検討に基づき、協議し、セルフケア的な要素が大きい症状に絞って、質問項目を作成し、全国の日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) に所属する204の病棟の師長を対象に質問紙調査を実施した。69病棟から返答があり、現在分析中である。

研修委員会報告

第5回小児がん看護研修会

期 日:2008年8月30日(土)

会 場:国立成育医療センター講堂

テーマ:長期フォローアップの現状と展望~看護

の役割を考える~

講演 1 治療終了後に起こる治療の影響と支援

の必要性

講師 上別府圭子先生

(東京大学大学院医学系研究科)

講演 2 実践の中から~長期フォローアップに おける看護の役割を考える~

講師 塩飽 仁先生

(東北大学大学院医学系研究科)

講演3 長期フォローアップの現状と展望~看

護に期待すること~

講師 石田也寸志先生

(聖路加国際病院小児科)

シンポジウム 外来における小児がん看護の現

状と課題

と課題

小児がん経験者の立場から

高品 亮介先生

神奈川県立こども医療センターの現状

千葉県こども病院の現状と課題

平塚 礼子先生

仲上 玲子先生

静岡県立こども病院の現状と課題

中澤 範子先生

参加者:127名

役員会報告

2008年度 活動報告

1. 役員会: 年5回実施した。議事内容は、会員 MLにて報告した。

第1回:平成20年6月21日、東京医科歯科大学にて 議題:1)第6回日本小児がん看護研究会進捗 状況、2)平成19年度会計報告と20年度 予算、3)各委員会報告(編集委員会、 研修委員会、研究委員会)4)その他の 活動報告(NPO法人化準備委員会)、5) 今後の活動に関する検討(第7回研究 会、平成20年度役員等)

第2回:平成20年8月30日、八重洲倶楽部にて

議 題:1)第6回日本小児がん看護研究会進捗 状況、2)第7回日本小児がん看護研究 会進捗状況、3)各委員会報告(第5回 研修会報告等)、4)今後の研究会のあ り方(法人化検討、役員・組織等)、5) 第6回日本小児がん看護研究会における 総会の進め方、6)会則の変更(会費滞 納者に関して)

第3回:平成20年10月18日、東京医科歯科大学にて 議題:1)第6回日本小児がん看護研究会進捗 状況、2)第7回日本小児がん看護研究 会進捗状況、3)各委員会報告、4)今 後の研究会のあり方(NPO法人化、日 本小児看護学会へ名称変更)、5)第6 回日本小児がん看護研究会における総会 の進め方、6)会則変更・役員名簿の修 正案の承認

第4回:平成20年11月14日、幕張メッセ国際会議 場にて

議 題:1)第6回日本小児がん看護研究会進行 状況、2)第7回日本小児がん看護研究 会進捗状況、3)各委員会報告、4)第 6回日本小児がん看護研究会での総会の 議事内容と進め方、5)NPO法人日本 小児がん看護学会設立総会・定款等の検 討 第5回:平成21年3月28日、東京医科歯科大学にて 議 題:1)第7回日本小児がん看護学会進捗状 況、2)各委員会報告、3)2008年度決 算について、4)NPO法人化に関して、 5)第8回日本小児がん看護学会の準備 に関して

- 2. 第6回日本小児がん看護研究会:平成20年11 月15日、16日に幕張メッセ国際会議場にて第24 回日本小児がん学会・ 第50回日本小児血液学 会同時期開催において、第6回日本小児がん看 護研究会(会長吉川久美子)として、併行開催 した。
- 3. ニュースレター: 第8号を発行した。
- 4. 研究会誌の発行: 第4号を平成21年3月発 行。
- 5. 研究委員会活動:「小児がん看護ケアガイドライン2008」を調査協力施設および会員へ配布した。

平成20年度ゴールドリボン基金をうけ「エビデンスに基づいた小児がん看護実践を促進するための基礎的調査」を実施した。

- 6. 研修委員会活動:第5回研修会を平成20年8 月30日に国立成育医療センターにて開催した。
- 7. 国際交流推進委員会を設置し、海外学術団体との交流のための検討を行った。
- 8. NPO法人化準備委員会を設置し、会の法人 化に向けた検討を行い、11月15日の総会にて承 認された。
- 9. 「日本小児がん看護研究会」の名称を「日本 小児がん看護学会」への名称変更に関して、11 月15日の総会にて承認され、同日NPO法人日 本小児がん看護学会設立総会を開催した。

2008年度 役員・委員名簿

≪役 員≫

会 長梶山 祥子副会長門倉美知子

幹 事 【庶 務】 内田 雅代

【会 計】 石川 福江, 井上 玲子

【研究会】 小原 美江

【機関紙】 小川 純子 小川 美江

【広報】 富岡 晶子, 前田 留美

監 事 石橋朝紀子, 森 美智子

塩飽 仁

≪委員会≫

研究委員会

内田 雅代, 小原 美江

研究会誌編集委員会

野中 淳子, 森 美智子,

米山 雅子

研修委員会

梶山 祥子, 浅田美津子, 竹之内直子, 小川 純子

NPO法人化準備委員会

丸光 惠, 塩飽 仁,

前田 留美, 梶山 祥子

国際交流推進委員会

丸光 惠, 梶山 祥子

≪事務局≫

内田 雅代,三澤 史,大脇百合子 〒399-4117

長野県駒ヶ根市赤穂1694

長野県看護大学 小児看護学講座

TEL/FAX: 0265 (81) 5186/5184

日本小児がん看護研究会 平成19年度決算報告書

1. 一般会計

〈収入の部〉

単位(円)

区 分	予算額	決算額	差異	備考
1 会員年会費	1,300,000	1,530,000	▲230,000	会員190名,新入会員93名,17-18 年度19名、20年度4名
2 賛助会員会費	70,000	20,000	50,000	
3 雑収入	0	47,480	▲ 47,480	研究会誌28冊+預金の利子
4 前年度の繰越金	1,857,660	1,857,660	0	
合 計	3,227,660	3,455,140	▲227,480	

〈支出の部〉

区分		予算額	支出	差異	備考	
1 会議費		400,000	88,457	311,543		
2 事業	費					
	①ニュースレター発行	70,000	69,830	170		
	②研究誌発行	500,000	533,975	▲ 33,975	ページ数増で増額	
	③広報	30,000	7,430	22,570		
	④研究会活動	100,000	24,480	75,520		
	⑤研修会活動	200,000	200,000	0	第4回研修会へ	
3 研究:	会事業費	300,000	300,000	0	第5回研究会へ	
4 事務	費					
	①通信費	80,000	65,420	14,580		
	②人件費	35,000	2,800	32,200		
	③消耗品	50,000	51,448	▲ 1,448		
5 予備費		1,462,660	0	1,462,660		
6 次年度繰越金		0	2,111,300	▲ 2,111,300		
合 計		3,227,660	3,455,140	▲227,480		

2. 特別会計

〈収入の部〉

273,052
1,192
701,783
976,027

〈支出の部〉

次年度繰越金			976,027
4	1 信		976,027

平成19年度日本小児がん看護研究会決算報告について監査を行い、出納帳・証書類の照合調査の結果、上記の通り相違ないことを認めます。

平成 20 年 6 月 2/日

監事 春美彩子

監事 石橋朝紀子

日本小児がん看護研究会則

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8条 会員が次の各号の一に該当する場合に は、その資格を消失する。
 - 一 退会届けの提出をしたとき

- 二 本人が死亡し、若しくは失そう宣告を受け、又は会員である団体が消滅したとき
- 三 継続して2年以上会費を滞納したとき
- 四 除名されたとき
- 第9条 会員は、会長が別に定める退会届を事務 局に提出して、任意に退会することができる。
- 第10条 会員が次の各号の一に該当する場合に は、役員会の議決により、これを除名すること ができる。
 - 一 この会則に違反したとき
 - 二 本会の名誉を傷つけ、又は目的に反する行 為をしたとき
 - 2 前項の規定により会員を除名しようとする 場合は、議決の前に当該会員に弁明の機会 を与えなければならない。

第4章 会 費

- 第11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12条 本会に次の役員をおく。
 - 一会長

1名

二副会長

2名

三 幹 事

若干名

四監事

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きめ る。
- 3 役員の任期は3年とし、再任を妨げない。

第6章 会 議

- 第13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14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15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16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 雜 則

第17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。
- ・この会則は2008年10月18日から施行する。

2008年度日本小児がん看護研究会 総会 議事録

日 時:11月15日(金)17:15~17:30 会 場:幕張メッセ国際会議場第4会場

(201号室)

出席者:18名 委任状165通

議 長:第6回日本小児がん看護研究会

会長 吉川久美子

開会挨拶 吉川久美子

第6回研究会は下記のプログラム委員および聖路加国際病院、茨城県立こども病院の看護スタッフの協力により準備を重ね、盛会裡に第1日を終えることができた。プログラム委員;及川郁子、小野智美、中村かおり、永瀬恭子、平林優子、真鍋裕紀子、宮坂真紗規、山本光映、吉川久美子(委員長)会長挨拶 梶山祥子

特定非営利法人日本小児がん看護学会としての 認証を受ける準備を行ってきた。学会として、小 児がん看護の実践、教育、研究活動の発展を目指 したい。

報告事項

- 1. 平成19年度事業報告:
 - 1)役員会(内田)開催5回、会員に役員会議 事内容を会員用MLにて報告した。
 - 2)研究会(小原)2007年12月14日、15日に仙台国際センターにて、第23回日本小児がん学会、第49回日本小児血液学会同時期開催において、第5回日本小児がん看護研究会(塩飽仁会長)として併行開催した。参加者は約600人であった。
 - 3) ニュースレター (小川) 第6号、第7号を 発行した。
 - 4) 研究会誌 (野中) 第3号を平成20年3月に 発行した。
 - 5) 広報(前田) ホームページを運営した。
 - 6) 研究委員会(丸) 科学研究費を受け、「小児がんをもつこ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実施し、「小児がん看護ケアガイドライン2008」を作成した。
 - 7) 研修委員会第4回関東地方研修会を2007年

8月27日に国立成育医療センターで開催した。

- 2. 平成19年度会計報告(石川) 会計監査報告(森)
- 3. 平成20年度事業計画:
 - 1)役員会(内田)年5回開催予定。議事内容 は会員MLにて報告する。
 - 2) 第6回日本小児がん看護研究会(小原)第 24回日本小児がん学会、第50回日本小児血液 学会同時開催において、第6回日本小児がん 看護研究会(会長吉川久美子)として、2008 年11月15日、16日に幕張メッセ国際会議場に おいて併行開催する。
 - 3) ニュースレター (小川) 年2回発行予定
 - 4) 研究会誌の発行(野中)第4号を発行予定
 - 5) 広報(富岡) ホームページを運営し、さらに充実をはかる。
 - 6)研究委員会(内田/丸)「小児がん看護ケアガイドライン2008」を調査協力施設および会員へ配布する。平成20年度ゴールドリボン基金を受け「エビデンスに基づいた小児がん看護実践を促進するための基礎的調査」を実施する。
 - 7) 研修会(梶山)第5回小児がん看護研修会 を2008年8月30日(土)に国立成育医療セン ターにて開催する。
 - 8) 国際交流推進委員会(梶山)海外学術団体 との交流を行う。
 - 9) NPO法人化準備委員会(丸) 研究会の法 人化に向けた検討を行う。
 - 10) 長期フォローアップ委員会(丸) 平成21年 度からの事業に向けて準備を行う。
- 4. 平成20年度予算(石川氏)
- 5. 第7回日本小児がん看護学会の開催について(丸)第25回日本小児がん学会、第51回日本

小児血液学会。第7回日本小児がん看護学会、 第14回がんの子供を守る会は、2009年11月27日 (金) ~29日(日) 東京ベイホテル東急(千葉 県浦安市舞浜)で開催される。

審議事項

MPO法人日本小児がん看護学会設立総会の開

催について(梶山)

NPO法人日本小児がん看護学会総会開催について承認され、同学会設立後は、日本小児がん看護研究会の事業はすべてNPO法人日本小児がん看護学会に引き継がれることが宣言された。

特定非営利活動法人日本小児がん看護学会 設立総会 議事録

1. 日時 2008年11月15日 (土) 17:35~18:00

2. 場所 幕張メッセ国際会議場 201会議室 (千葉県千葉市美浜区中瀬2-1)

3. 審議事項

第1号議案 設立についての意思決定に関する 事項

第2号議案 定款承認に関する事項

第3号議案 役員の選任に関する事項

第4号議案 設立の初年度及び翌年度の事業計 画に関する事項

第5号議案 設立の初年度及び翌年度収支予算 に関する事項

第6号議案 その他

4. 配布資料

第1号議案資料 特定非営利活動法人設立趣意書

第2号議案資料 定款 (案)

第3号議案資料 特定非営利活動法人日本小児 がん看護学会役員(案)

第4号議案資料 設立の初年度及び翌年度の事 業計画

第5号議案資料 設立の初年度及び翌年度の収 支予算

5. 議事の経過の概要及び議決の結果

(1) 開会

17:35、特定非営利活動法人日本小児が ん看護学会設立総会が開会した。

(2) 定足数の確認

内田雅代氏より、出席者:正会員総数 442人中、出席者207人(うち当日出席者36 人、委任状出席者171人) 定足数(全正会 員の10分の1)を満たしていることについ て報告があった。

(3) 設立代表者挨拶 設立代表者の梶山祥子氏より、設立総会 開催の挨拶があった。

(4) 議長選任

会場より立候補者がなかったため、個人 正会員の塩飽仁氏が議長に推薦され、全員 異議なくこれを了承した。

(5)審議

議事録署名人について会場より立候補者がなかったため、議長より個人正会員の加固正子氏、上別府圭子氏が推薦され、全員 異議なくこれを了承した。

●第1号議案 設立についての意思決定に関 する事項

梶山祥子氏より、第1号議案の趣旨書に ついて説明があり、全員異議なくこれを了 承した。

- ●第2号議案 定款承認に関する事項 理事の丸光惠氏より、第2号議案の定款 案について説明があり、全員異議なくこれ を了承した。
- ●第3号議案 役員の選任に関する事項 理事の梶山祥子氏より、設立当初の役員 候補者について説明があり、全員異議なく これを了承した。
- ●第4号議案 設立の初年度及び翌年度の事業計画に関する事項

理事の梶山祥子氏より、設立の初年度及 び翌年度の事業計画書について説明があ り、全員異議なくこれを了承した。

●第5号議案 設立の初年度及び翌年度収支 予算に関する事項

理事の丸光惠氏より、設立の初年度及び 翌年度の会計収支予算書について説明があ り、全員異議なくこれを了承した。

●第6号議案 その他

定款を含める全ての資料についての軽微な修正に関して、理事会に承認してほしいとの提案があり、全員異議なくこれを了承した。

梶山氏より、特定非営利活動法人日本小児がん看護学会設立後、任意団体日本小児がん看護研究会の事業および財産を全て引き継ぐことになると挨拶があった。

6. 閉 会

18:00、議長より、以上をもって特定非営利活動法人設立総会全ての議事案を終了した旨が述べられ、閉会が宣言された。

以上、この議事録が正確であることを証しま す。

2008年12月19日

特定非営利活動法人日本小児がん看護学会 設立総会

> 議長 塩飽 仁 議事録署名人 加古 正子 議事録署名人 上別府圭子

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款

第1章 総 則

(名称)

第1条 この法人は、特定非営利活動法人 日本 小児がん看護学会という。

(事務所)

第2条 この法人は、事務所を長野県駒ヶ根市赤 穂1694番地に置く。

(目的)

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

(特定非営利活動の種類)

- 第4条 この法人は、前条の目的を達成するため、特定非営利活動促進法(以下「法」という。) 第2条の別表に掲げる項目のうち、次の特定非 営利活動を行う。
 - (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動
 - (2) 学術、文化、芸術又はスポーツの振興を図る活動
 - (3) 子どもの健全育成を図る活動
 - (4) 前各号に掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

(事業の種類)

- 第5条 この法人は、第3条の目的を達成するため、特定非営利活動に係る事業として、次の事業を行う。
 - (1) 学会誌の発行
 - (2) 学会・研修会等の開催
 - (3) 機関紙の発行

- (4) 小児がん看護の実践・教育・研究に関する 情報交換
- (5) 各地の親の会との交流
- (6) その他本会の目的達成に必要な活動
- 2 この法人は、次のその他の事業を行う。
- (1) 出版事業
- (2) その他本会の運営を円滑にするために必要な事業
- 3 前項に掲げる事業は、第1項に掲げる事業に 支障がない限り行うものとし、その収益は、第 1項に掲げる事業に充てるものとする。

第2章 会 員

(種別)

- 第6条 この法人の会員は、次の2種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法上の社員とする。
 - (1) 正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人
 - (2) 賛助会員 この法人の目的に賛同し賛助するために入会した個人及び団体

(入会)

- 第7条 正会員は、小児がん看護の実践、教育又は研究に従事する者及び小児がんの子どもと家族を支援している者のいずれかであり、本会の趣旨に賛同するものとする。
 - 2 会員として入会しようとするものは、別に 定める入会申込書により、会長に申し込むも のとする。
 - 3 会長は、前項の申し込みがあったとき、正 当な理由がない限り、入会を認めなければな らない。
 - 4 会長は、第2項のものの入会を認めないと きは、速やかに、理由を付した書面をもって 本人にその旨を通知しなければならない。

(会費)

第8条 会員は、総会において別に定める会費を 納入しなければならない。

(会員の資格の喪失)

- 第9条 会員が次の各号の一に該当する場合に は、その資格を喪失する。
 - (1) 退会届の提出をしたとき。
 - (2) 本人が死亡し、若しくは失そう宣告を受け、又は会員である団体が消滅したとき。
 - (3) 継続して2年以上会費を滞納したとき。
 - (4) 除名されたとき。

(退会)

- 第10条 会員は、会長が別に定める退会届を会長 に提出して、任意に退会することができる。
 - 2 既に納入した会費、その他の拠出金品は、返還しない。

(除名)

- 第11条 会員が次の各号の一に該当する場合に は、総会の議決により、これを除名することが できる。
 - (1) この定款等に違反したとき。
 - (2) この法人の名誉を傷つけ、又は目的に反する行為をしたとき。
 - 2 前項の規定により会員を除名しようとする 場合は、議決の前に当該会員に弁明の機会を 与えなければならない。

第3章 役 員

(種別及び定数)

第12条 この法人に、次の役員を置く。

- (1) 理事 4人以上20人以内
- (2) 監事 2人以上4人以内
- 2 理事のうち1人を会長、2人を副会長とする。

(選任等)

- 第13条 理事及び監事は、総会において選任する。
 - 2 会長及び副会長は、理事の互選とする。
 - 3 役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者若しくは三親等以内の親族が 1人を超えて含まれ、又は当該役員並びにそ の配偶者及び三親等以内の親族が役員の総数 の3分の1を超えて含まれることになっては

ならない。

4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねてはならない。

(職務)

- 第14条 会長は、この法人を代表し、その業務を 総括する。
 - 2 副会長は、会長を補佐し、会長に事故があるとき又は会長が欠けたときは、会長があらかじめ指名した順序によって、その職務を代行する。
 - 3 理事は、理事会を構成し、この定款の定め 及び理事会の議決に基づき、この法人の業務 を執行する。
 - 4 監事は、次に掲げる職務を行う。
 - (1) 理事の業務執行の状況を監査すること。
 - (2) この法人の財産の状況を監査すること。
 - (3) 前2号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令若しくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
 - (4) 前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
 - (5) 理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、もしくは理事会の招集を請求すること。

(任期等)

- 第15条 役員の任期は、2年とする。ただし、再 任を妨げない。
 - 2 前項の規定にかかわらず、後任の役員が選 任されていない場合には、任期の末日後最初 の総会が終結するまでその任期を伸長する。
 - 3 補欠のため、又は増員により就任した役員 の任期は、それぞれの前任者又は現任者の任 期の残存期間とする。
 - 4 役員は、辞任又は任期満了後においても、 後任者が就任するまでは、その職務を行わな ければならない。

(欠員補充)

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

(解任)

- 第17条 役員が次の各号の一に該当する場合に は、総会の議決により、これを解任することが できる。
 - (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えない と認められるとき。
 - (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。
 - 2 前項の規定により役員を解任しようとする 場合は、議決の前に当該役員に弁明の機会を 与えなければならない。

(報酬等)

第18条 役員は、報酬を受けない。

- 2 役員には、その職務を執行するために要した 費用を弁償することができる。
- 3 前2項に関し必要な事項は、総会の決議を経 て、会長が別に定める。

第4章 会 議

(種別)

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

(総会の構成)

第20条 総会は、正会員をもって構成する。

(総会の権能)

第21条 総会は、以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解 散
- (3) 合 併
- (4) 事業報告及び収支決算
- (5) 役員の選任及び解任、職務及び報酬
- (6) 会費の額
- (7) 会員の除名
- (8) 借入金(その事業年度内の収入をもって償

還する短期借入金を除く。第47条において同 じ。)その他新たな義務の負担及び権利の放棄

- (9) 解散における残余財産の帰属
- (10) その他運営に関する重要事項

(総会の開催)

第22条 通常総会は、毎年1回開催する。

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

(総会の招集)

第23条 総会は、前条第2項第3号の場合を除いて、会長が招集する。

- 2 会長は、前条第2項第1号及び第2号の規 定による請求があったときは、その日から30 日以内に臨時総会を招集しなければならない。
- 3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、 目的及び審議事項を記載した書面等により、 開催の日の少なくとも7日前までに通知しな ければならない。

(総会の議長)

第24条 総会の議長は、その総会において、出席 した正会員の中から選出する。

(総会の定足数)

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

(総会の議決)

- 第26条 総会における議決事項は、第23条第3項 の規定によってあらかじめ通知した事項とする。
 - 2 総会の議事は、この定款に規定するものの ほか、出席した正会員の過半数をもって決 し、可否同数のときは、議長の決するところ による。

(総会での表決権等)

第27条 各正会員の表決権は平等なるものとする。

- 2 やむを得ない理由により総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について、書面をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。
- 3 前項の規定により表決した正会員は、第25 条、前条第2項、次条第1項第2号及び第48 条の規定の適用については出席したものとみ なす。
- 4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

(総会の議事録)

- 第28条 総会の議事については、次の事項を記載 した議事録を作成しなければならない。
 - (1) 日時及び場所
 - (2) 正会員総数及び出席者数(書面表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。)
 - (3) 審議事項
 - (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (5) 議事録署名人の選任に関する事項
 - 2 議事録には、議長及びその会議において選 任された議事録署名人2名が署名し、押印し なければならない。

(理事会の構成)

第29条 理事会は、理事をもって構成する。

(理事会の権能)

- 第30条 理事会は、事業計画及び収支予算ならび にその変更を始めとするこの定款に別に定める もののほか、次の事項を議決する。
 - (1) 総会に付議すべき事項
 - (2) 総会の議決した事項の執行に関する事項
 - (3) その他総会の議決を要しない業務の執行に 関する事項

(理事会の開催)

第31条 理事会は、次の各号の一に該当する場合

に開催する。

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

(理事会の招集)

第32条 理事会は、会長が招集する。

- 2 会長は、前条第2号及び第3号の規定による請求があったときは、その日から14日以内 に理事会を招集しなければならない。
- 3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面等により、開催の日の少なくとも5日前までに通知しなければならない。

(理事会の議長)

第33条 理事会の議長は、会長がこれにあたる。

(理事会の議決)

- 第34条 理事会における議決事項は、第32条第3 項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。
 - 2 理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(理事会の表決権等)

- 第35条 各理事の表決権は、平等なるものとする。
 - 2 やむを得ない理由のため理事会に出席でき ない理事は、あらかじめ通知された事項につ いて書面をもって表決することができる。
 - 3 前項の規定により表決した理事は、次条第 1項第2号の適用については、理事会に出席 したものとみなす。
 - 4 理事会の議決について、特別の利害関係を 有する理事は、その議事の議決に加わること ができない。

(理事会の議事録)

第36条 理事会の議事については、次の事項を記

載した議事録を作成しなければならない。

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

第5章 資 産

(構成)

- 第37条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。
 - (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
 - (2) 会 費
 - (3) 寄付金品
 - (4) 財産から生じる収入
 - (5) 事業に伴う収入
 - (6) その他の収入

(区分)

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

(管理)

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

第6章 会 計

(会計の原則)

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

(会計区分)

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

(事業年度)

第42条 この法人の事業年度は、毎年4月1日に 始まり、翌年3月31日に終わる。

(事業計画及び予算)

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

(予備費)

- 第44条 予算超過又は予算外の支出に充てるため、予算中に予備費を設けることができる。
 - 2 予備費を使用するときは、理事会の議決を 経なければならない。

(予算の追加及び更正)

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

(事業報告及び決算)

- 第46条 この法人の事業報告書、財産目録、貸借 対照表及び収支計算書等決算に関する書類は、 毎事業年度終了後、速やかに、会長が作成し、 監事の監査を受け、総会の議決を経なければな らない。
 - 2 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度 に繰り越すものとする。

(臨機の措置)

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

第7章 定款の変更、解散及び合併 (定款の変更)

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

(解散)

第49条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
- (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
- (3) 正会員の欠亡
- (4) 合 併
- (5) 破産手続開始の決定
- (6) 所轄庁による設立の認証の取消し
- 2 前項第1号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の4分の3以上の承諾を得なければならない。
- 3 第1項第2号の事由により解散するとき は、所轄庁の認定を得なければならない。

(残余財産の帰属)

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

(合併)

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

第8章 公告の方法

(公告の方法)

第52条 この法人の公告は、この法人の掲示場に 掲示するとともに、官報に掲載して行う。

第9章 事務局

(事務局の設置)

第53条 この法人に、この法人の事務を処理する ため、事務局を設置する。

2 事務局には、事務局長及び職員を置く。

(職員の任免)

第54条 事務局長及び職員の任免は、会長が行う。

(組織及び運営)

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

第10章 雜 則

(細則)

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

附則

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

会 長 梶山 祥子

副会長 丸光 惠

副会長 門倉美知子

理 事 内田 雅代

理 事 野中 淳子

理 事 森 美智子

理 事 塩飽 仁

理 事 石川 福江

理 事 小原 美江

理 事 小川 純子

理 事 富岡 晶子

理 事 前田 留美

監事

監 事 吉川久美子

石橋朝紀子

- 3 この法人の設立当初の役員の任期は、第15条 第1項の規定にかかわらず、この法人の成立の 日から平成22年3月31日までとする。
- 4 この法人の設立当初の事業年度は、第42条の 規定にかかわらず、この法人の成立の日から平 成21年3月31日までとする。
- 5 この法人の設立当初の事業計画及び収支予算は、第43条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによる。
- 6 この法人の設立当初の会費は、第8条の規定 にかかわらず、次に掲げる額とする。ただし、 賛助会員については、毎年一口以上とし、年に よって変動しても構わないものとする。
- (1) 正会員 年5.000円
- (2) 賛助会員(個人)年一口当たり 10,000円 (団体)年一口当たり 50,000円

論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン

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

1. 対象となる個人情報

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

2. 論文中の個人情報

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

<研究方法>

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

例:東京都 → A県

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

例:人口 83,823人 → 人口 約8万4千人 <研究結果>

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

<謝辞>

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

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

3. 個人情報の保護に関する責任

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

4. その他

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

> 2004年11月21日 2008年6月21日 日本小児がん看護学会

日本小児がん看護学会投稿規定

- 6. 掲載費用
 - 2) 別刷料について

費用は自己負担で、代金は以下の通りです。

10頁以内(50部単位で)… 5,000円 20頁以内(50部単位で)… 8,000円

100部 … 15,000円

200、300部 … 20,000円

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

「日本小児がん看護」投稿規定

1. 投稿者の資格

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

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

5. 原稿の受付および採否

- 1) 投稿原稿の採否は査読を経て編集委員会が 決定する。
- 2)編集委員会の決定によって返送され、再提

出を求められた原稿は原則として3ヶ月以内に再投稿すること。

- 3)編集委員会の決定により、原稿の種類の変 更を投稿者に求めることがある。
- 4) 投稿された論文は理由の如何を問わず返却しない。
- 5) 著者校正 著者校正を1回行う。但し、校 正の際の加筆は原則として認めない。

6. 掲載費用

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

7. 原稿執筆の要領

- 1) 原稿の書式はA4サイズで1行全角35字、 1ページ30行で15枚以内(図表を含む)と する。超過分の必要経費および別刷代金は 著者負担とする。また、査読後の最終原稿 の提出の際には、氏名を明記したCD-Rま たは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) 引用する文献は、文中の引用部分の後に()を付し、その中に、著者の姓および発行年次(西暦)を記載する。論文最後の文献一覧には、筆頭著者の姓のアルファベット順に一括して記載する。

- (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氏名・住所・TEL・FAX・E-mailを付記すること。
- 8) 原著および研究報告は、250語前後の英文 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「日本小児がん看護誌投稿論文」と朱書し、下記に簡易書留で郵送する。

〒238-8522 横須賀市平成町1-10-1 神奈川県立保健福祉大学 日本小児がん看護 編集委員会事務局 FAX: 046-828-2627

付則

この規定は、平成16年11月20日から施行する。 この規定は、平成17年7月24日から施行する。 この規定は、平成19年10月13日から施行する。 この規定は、平成20年6月21日から施行する。

2005年~2008年 查読者一覧

石川 福江 石橋朝紀子 内田 雅代 遠藤 芳子 小川 純子 梶山 祥子 上別府圭子 小林八千代 白畑 範子 塩飽 仁 竹内 幸江 富岡 晶子 野中 淳子 濱中 喜代 藤原千恵子 丸 光惠 森 美智子 米山 雅子 和田久美子

(50音順)

編集後記

木々の緑が色濃く感じられる頃になってまいりました。小児がん看護も第4号を発刊する運びになりました。今号では、研究報告3編、資料1編、取組報告1編の貴重な論文のご投稿をいただき、ありがとうございました。そして、お忙しい中、査読をお引き受け下さり、より質の高い論文作成に向け、丁寧にご助言いただきました査読者の先生方へ心より感謝申し上げます。

今後も、小児がんの子どもたちとそのご家族へ、日々寄り添い力を尽くしておられる看護師の皆様の 看護実践を、研究論文として言語化し、蓄積していくことによってさらに多くの小児がんの子どもたち、 そしてそのご家族の看護の質の向上の一助になることを祈念いたします。

編集委員 米山 雅子

編集委員

委員長:野中 淳子(神奈川県立保健福祉大学) 委 員:森 美智子(日本赤十字秋田看護大学) 委 員:米山 雅子(神奈川県立保健福祉大学)

2009年3月発行

発行所 日本小児がん学会誌看護編集委員会

₹238~8522

横須賀市平成町1-10-1

電話 046-828-2626

代表 梶山祥子

製 作 日本小児がん看護学会

印 刷 共進印刷株式会社

