

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.5 2010

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8回 日本小児がん看護学会のご案内

このたび、第8回日本小児がん看護学会を例年より1カ月遅い2010年12月17日から19日に、大阪 国際会議場において、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(会長 名古屋大学大学院 小島勢二先生)、日本小児がん学会(会長 大阪大学大学院 福澤正洋先生)、がんの子供を守る会との同時開催となります。メインテーマは「叡智の結集 - 過去、現在、そして未来へ」、看護テーマは「がんの子どもと家族に寄り添う支援」となりました。

学会では、闘病過程にある子どもや家族の主体性や内面の力が発揮できるような援助について、さまざまな角度から議論し、考える機会になればと思っております。皆様からの小児がん看護に関する実践・調査・事例報告を広く募集いたしますので、日ごろの研究成果を発表する機会としていただければと思っております。多くの応募を期待しております。また、感染予防や口腔ケア・カテーテル管理など「子どもの生活に関わるケア」について臨床現場で工夫されていることや問題点の解決に向けて意見交換をしたいと思っておりますので、このテーマでの応募もお願い申し上げます。

多くの方が学会に参加され、皆様の日ごろ努力されている看護を発表していただき、活発な意見 交換が行われ、看護を再考する場となり、多くの満足が得られる充実した学会になるよう努めてい きたいと思っております。

会員の方はもちろん、同僚や友人も誘っていただき、より多くの方々が学会に参加されますよう 心よりお待ちしております。

開催期間:2010年12月17日(金)~19日(日)

場所:大阪国際会議場

プログラム:特別講演「聴くことの意味(仮)」大阪大学総長 鷲田清一先生

教育講演「思春期のがんの子どもの心を育むケアー臨床心理からのアプローチ」

ワークショップ1:「小児がん看護におけるコミュニケーションー治療効果が

望めないとき」

ワークショップ2:「きょうだい支援」

三学会・がんの子供を守る会の合同シンポジウム「子どものワクワクを作る療養環境」 医師と看護師の合同セッション「子どもの苦痛を和らげるケアーロ腔から栄養までー」

演題募集期間:2010年6月1日(火)~7月20日(火)(共同研究者も含めて会員登録必要)

会員登録は、日本小児がん看護学会事務局へ

学会ホームページアドレス: http://www.congre.co.jp/jsph-jspo2010/ (演題登録・学会の詳しい情報は上記ホームページにアクセスしてください)

参 加: 当日受付のみ 看護師10,000円 (三学会共通、すべての会場に参加可能)

第8回日本小児がん看護学会会長 大阪大学大学院 藤原 千惠子

巻 頭 言

小児がん看護学会誌第5号を発刊させていただくこととなりました。貴重な原稿をご投稿いただいた会員の皆様、査読をしていただいた査読委員をはじめ、発刊に向けてご尽力いただいた多くの方々に感謝申し上げます。第5号は研究報告7本、実践報告2本の計9本の論文が掲載されております。平成21年度は、第7回日本小児がん看護学会が平成21年11月27日~29日の3日間にわたり、東京ベイホテル東急において開催され495名の看護者が参加し、NPO法人となって初めて開催する記念すべき学会となりました。

今号は第6回小児がん研修会および第7回小児がん看護学会において講演していただきました内容も掲載し、研修会や学会等に参加できなかった方々にとっても意義ある内容を心がけて編纂しております。さらに、国際学会や海外研修の報告記事も掲載し小児がん看護の海外事情も参考にしていただきたいと思っております。今後も子どもと家族のためのQOL向上を目指した研究活動を継続し、エビデンスを蓄積した成果の発表・投稿をいただき小児がん看護に寄与できるよう願っております。

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思います。臨床家、教育・研究者、他職種者の方々との連携・協働により、ご家族や当事者とともにQOL向上をめざしていきたいと切に願っています。

臨床で実践に励まれている会員の皆様、大学や研究機関などで研究・教育を日々行っておられる会員の皆様から貴重な研究成果を投稿する場として本機関誌をご活用いただけることを願っております。本誌の発刊が、小児がん看護の発展に貢献することを祈念いたします。

2010年3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. 5 2010

一目 次一

강 뱃 급	對中	仔]		
研究報告				
小児がん患者の好中球減少時の感染予防に関する看護の実態調査	中尾	秀子	•••••	7
小児がんの子どもを亡くした母親の体験	森	浩美	•••••	17
小児終末期の親の思い	吉本	雅美	•••••	27
- 子どもの逝去後に行った母親との面接を通して -				
がんの子どもが復学する時のクラスメートへの説明	大見り	ナキエ	•••••	35
- 小学校における場面想定法を用いた検討 -				
小児がん経験者への長期的な支援に関する検討	牧野	麻葉	•••••	43
– ライフ・ストーリーからの分析 –				
化学療法を受けている小児がん患児の食に対する母親の認識	住吉	知子	•••••	57
- 感染予防のための食事に焦点をあてて -				
小児がん患者の保護者・看護師間交換ノートの有用性および問題点	松本	貴絵	•••••	67
- 6年間の運用経験に対するアンケート調査-				
実践報告				
スロス ALLで骨髄移植後再三の退院延期を余儀なくされた小学生の復学支援	十日1	ナキエ		70
ALL で有触や恒後円二の返院延期を宗儀なくされた小子生の後子又接 - 初めて介入した調整会議が有効であった事例の検討 -	八兄!) +1		10
- 初めて介入した調整云識が有効であった事例の検討 - 家族が患児への病気の説明を望まない事例への援助 · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	一、潭	承		00
	二倖	∄	• • • • • • •	90
- 突然の胸痛で入院し、治療が開始された学童女児への関わり -				
第7回日本小児がん看護学会				
教育講演				
英国の"がんの子どもにやさしい"療養環境	平田	美佳	•••••	100
- 子どもたちの"声"を大切にしたケアを考える -				
第6回小児がん看護研修会				
講演]				
子どもの喪失による家族の悲嘆と看護師のストレス	ゲレル	滋子		106
1 こ 5 少民人による外族の心疾と有民間のハーレハ スポノレース	, , ,	122 J		100
講演2				
子どもの死の概念の発達	天野	功二	•••••	111
国内外学会参加記事				
1. 英国訪問報告 PONF (Pediatric Oncology Forum) に参加して	小原	美江		115
2. 2009 SIOP NURSE MEETING 参加報告 ····································				
3. 第33回米国小児血液腫瘍看護学会議参加およびロサンゼルス小児病院訪問幸		11 4		
0. 为66四个四个人,但此次是一个人,不是一个人,不是一个人,		百合子		123
	> ▼/3/3/3 □	- 11		-20

コラム 「私はダウン症児の"とりこ"」 関富 晶子 128
第7回日本小児がん看護学会報告 129
研究委員会活動報告
教育委員会報告
理事会報告
日本小児がん看護研究会 平成20年度会計報告 134
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款
2009年度総会議事録
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
投稿規定
查読者一覧
編集後記

研究報告

小児がん患者の好中球減少時の感染予防に関する看護の実態調査

A survey of Preventive Measures of Infection in the Pediatric Oncology Nursing

Ikuho MURAKAMI¹⁾ 秀子 Hideko NAKAO¹⁾ 村上 育穂 Junko OGAWA²⁾ Mitsue MARU¹⁾ 丸 光惠 小川 純子 Miwa SAKURAI³⁾ Akiko TOMIOKA⁴⁾ 晶子 美和 富岡 雅代 Masayo UCHIDA 5) 淳子 Junko NONAKA⁶⁾ 内田 野中

- 1) 東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 Tokyo Medical and Dental University
- 淑徳大学 看護学部
 Shukutoku University, School of Nursing
- 3) 元群馬県立県民健康大学 看護学部 ex-Gunma Prefectural College of Health Science, School of Nursing
- 4) 東京医療保健大学 医療保健学部 Tokyo Healthcare University, School of Healthcare
- 5) 長野県看護大学 看護学部 Nagano College of Nursing, School of Nursing
- 6) 神奈川県立保健福祉大学 保健福祉学部 Kanagawa University of Human Service, Faculty of Health & Social Services, School of Nursing

Abstract

The purpose of this study was to explore the use of manuals/guidelines to prevent infection in the pediatric oncology nursing in 204 hospitals in Japan. 70 nurses answered the self-developed questionnaire related to preventive measures. More than 50 % of subjects answered that there were guidelines/manuals about treatment-related regulations/restrictions such as the frequency of replacement of CV lines, antiseptic solution for catheter site sterlization, frequency of catheter site sterlization, catheter site care, and rules for home-prepared/selection of food. In contrast to these items, there were a few hospitals having the guidelines/manuals related to bed-bath, protections of mucos membranes, hand washing, sterlization of toys. About these daily life related preventive measures for infection, decisions were made based on the nurses' knowledge and experiences.

About 70 % of subjects answered that they had educational opportunities for staff nurses about pediatric oncology. However, those were limited to hospital-based education. It was noted there were only 34.3 % had the staff education provided by the specialists, and only 11.4 % had the information exchange with other hospital nurses. Therefore, individual nurses needed to seek the quality of education related to this field.

Key words: Pediatric Oncology, Nursing, Prevention of Infection

要旨

本研究は小児がん患者の感染予防に関する看護についてガイドライン/マニュアルに基づいたケアの実践状況を明らかにするために、全国204施設を対象に自作の質問紙を用いた調査を行った。70名の回答(回収率34.3%)を得た。ガイドライン/マニュアルなどに基づいてケア実施していると答えた施設が50%を超えた項目は、「カテーテルライン交換頻度」、「CVカテーテル消毒薬」、「刺入部定期消毒とドレッシング材の交換頻度」、「CVカテーテルなどの刺入部消毒方法」、「食事持ち込み制限」等治療や制限に関するものであった。一方、ガイドライン/マニュアルに基づいて実施している施設が10%以下であった項目は「手洗い」、「玩具持込」、「玩具の清潔管理」、「解熱剤使用基準」、「外泊許可基準」、「粘膜の保護」であり、日常的なケアは個々の看護師の知識や経験に委ねられている現状が明らかとなった。また、7割が小児がんに関するスタッフ教育を実施しているとしたが、病棟内の勉強会が最も多く、専門看護師などの専門家による研修は約3割で他施設との交流については実施している施設は約1割であった。生活ケアや予防的ケアを感染予防看護として意味づけ、具体的方法や評価方法を明確にし、具体的な看護ガイドラインを構築する必要性が考えられた。今後、臨床の看護師が新しい知識や技術を得るためのより多くの機会が必要である。また、さらに施設を超えて実践結果を蓄積し情報を共有する事が重要である。

キーワード: 小児がん、看護、感染予防

I. はじめに

小児がんは病態および治療により多様な症状が 生じ、その看護が重要である。

中でも好中球減少時の感染症は、がんの子ど もの予後を左右する重要な合併症であるため、 予防は重要なケアであり看護師は患者の感染を 予防する基本的役割を担っている。しかし、一 般的に「伝統的」、「エキスパートの意見」によ る実践が多く、科学的研究に基づく実践が少ない (Nirenberg, 2006) ともいわれている。 看護師 を対象とした調査によると、看護師は小児がんの 子どもの感染予防対策に困難を感じているとの報 告があり (小原, 2008)、感染予防に関するケア のよりどころとなるものの必要性が示唆された。 わが国で報告されている小児がん看護ケアガイド ライン(平成16-19年度科学研究費補助金基盤研 究(B)「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケ アガイドラインの開発と検討」研究班、2008)に よると感染予防に関する看護についてはカテーテ ル感染予防についてのみ具体的記述がみられる。 一方、CDC、アメリカがん看護学会(ONS)、ア メリカ小児がん・血液看護学会 (APHON)、国 際小児がん学会(SIOP)看護部門では、好中球 減少期間の感染予防を含めたマネージメントにつ いて、様々なガイドラインや提言を示している。 しかし、これらの諸外国のガイドラインは、外来 を中心とした化学療法に対応しており、わが国へ 直接導入するには困難な部分もある。

わが国の小児がんの感染予防に関する看護において、看護師が何に基づいてケアを行っているか、またその具体的な実施状況を明らかにする必要があると考えた。しかし、好中球減少時の感染予防に関する看護の実際については様々な報告があるものの、主として1事例から少数に対する実践を評価した事例報告か、実践内容を述べた報告にとどまっていた。また、各施設の看護師がどのような実践を行っているかについての全国的な統計資料は見当たらない。

そこで本研究は、小児がん看護に携わる看護師が感染予防ケアを何に基づいて行っているか、またその具体的な実施状況を明らかにする事を目的とした。

Ⅱ. 研究目的

本研究は国内の小児がん患者の入院治療を行う 医療機関において、小児がん患者が原疾患及び治療等で経験する症状「好中球減少」に対して行われている感染予防に関する看護について以下を明 らかにする事を目的とした。

- 1. ガイドラインやマニュアル等の文書化した基準に基づいてケアを実施しているか
- 2. 感染予防に関する看護の具体的実施状況

Ⅲ. 研究方法

1. 研究対象

小児専門病院の血液・腫瘍科病棟および大学病院、地域基幹病院で小児がん患者の入院治療を行っている204施設の病棟の責任者(看護師長等)で、本研究に同意の得られた者。

2. 調査方法

自作の調査用紙を看護部長宛に趣意書とアンケート用紙を郵送にて配布し、了承を得た後、対象の病棟責任者へのアンケート配布を依頼した。

3. 調査内容

- ①調査施設及び対象者の属性
- ③対象者が所属する病棟の生活制限や入院環境 に関する制限・規則
- ④好中球減少の感染予防に関する看護(カテーテルケア、食事、清潔・手洗い、清潔隔離、アセスメント指標)に関するガイドライン/マニュアルの有無、ケア実施方法
- 4. 調査期間:2009年4月~6月

5. 分析方法

記述統計

6. 用語の定義

好中球減少時: 好中球1000 μ / ℓ 以下を指す (NCCN. 2006)

標準的ケア: 基準となる指標や方法を用いたケア

7. 倫理的配慮

文書にて、調査の目的、研究参加の自由、結果 を研究目的以外に使用しないこと、プライバシー の保護、研究成果の公表について説明した。質問 紙への回答は無記名とし、個人・施設を特定でき ないように配慮し、返送をもって研究参加の同意 を得たものとした。本研究は長野県看護大学倫理 委員会の承認を得て実施した。

Ⅳ. 結 果

1. 回答者の背景

70名の回答(回収率34.3%)を得た。回答者の性別は男性1名、女性68名、無記入1名。職位は病棟責任者が36名(51.4%)、主任・副看護師長が19名(27.1%)であった。看護師経験は11年以上が60人(85.7%)で小児がん経験については6年以上11年未満が23名(32.9%)、11年以上が12名(17.1%)であった。

2. 回答者の所属施設の背景

回答者の所属施設は「大学病院」30名(42.9%)、「総合病院」26名(37.1%)、「小児専門病院」11名(15.7%)、「がん専門病院」2名(2.9%)。「小児がん年間入院数」は平均22.2人(標準偏差±33.9)で、主な疾患として白血病(95.7%)、悪性リンパ腫(64.3%)、神経芽細胞腫(60.0%)、脳腫瘍(55.7%)であった(複数回答)。病棟の種類は「小児科・小児病棟」が44名(62.9%)、「小児・成人の混合病棟」は14名(20.0%)で、病床数は平均40.5床であった。現在造血幹細胞移植療法を実施していると答えたのは45名(64.3%)で、そのうち自家移植は最大10件、最小0.5件、最多値1件であった。また、クリーンルームがあると答えたのは48名(68.8%)で、平均2.9床であった。

回答者の所属施設の付添許可については「家族付き添いを認めている」48名(68.6%)、「状況に応じて付き添いを認めている」21名(30.0%)、「付き添いを認めていない」1名(1.4%)であった。 面会制限については、「制限がない」と回答した者が12名(17.1%)、「両親のみ」が23名(32.9%)、「兄弟の面会を許可している」が10名(14.3%)、「年齢制限がある」が13名(44.3%)という結果となった。

小児がんに関するスタッフ教育の有無については51名(72.9%)があると回答し、研修方法としては、「病棟勉強会」44名(62.9%)が一番多く、次いで「専門医・専門看護師・認定看護師によ

る勉強会と院外研修」が27名(34.3%)で、「他施設との交流」に関してはあると答えたのは8名(11.4%)であった。

3. 好中球減少時の感染予防に関する看護の方 法・実施状況

1) ガイドライン/マニュアルの有無について

7領域30項目についてガイドラインまたはマニュアルの有無について尋ねた(表1)。 その結果、ガイドライン/マニュアルがあるとした者が50%を超えた上位5項目は、カテーテルライン交換頻度(70.0%)、CVカテーテル消毒薬(61.4%)、刺入部定期消毒とドレッシング材の交換頻度(57.1%)、CVカテーテルなどの刺入部消

N = 70

10 (14.3)

13 (18.6)

24 (34.3)

13 (18.6)

5 (7.1)

14 (20.0)

	項目	数 値 (%)
カテーテルケア	使用するカテーテルの種類	21 (30.0)
	使用するルートの種類	22 (31.4)
	インラインフィルターの使用方法	10 (14.3)
	CVラインの刺入部の消毒に使用している消毒薬	43 (61.4)
	CVラインの刺入部の消毒方法	39 (55.7)
	CVキャップ部分などの消毒に用いる消毒薬	29 (41.4)
	刺入部への抗菌軟膏またはクリームの使用	10 (14.3)
	ドレッシング剤の選択	31 (44.3)
	刺入部の定期消毒とドレッシング剤の交換頻度	40 (57.1)
	輸液ラインの定期的な交換の頻度	49 (70.0)
	脂肪乳剤や血液製剤を注入した場合のライン交換	28 (40.0)
	入浴時の刺入部のケア	28 (40.0)
	外泊中のヘパロックの頻度	22 (31.4)
食事	提供する食事の種類	15 (21.4)
	持ち込みの食品の制限	35 (50.0)
清潔ケア	シャワーや入浴の許可基準	19 (27.1)
	清潔ケア(入浴・シャワー等)方法	8 (11.4)
	陰部の清潔保持	8 (11.4)
	粘膜の保護方法	2 (2.9)
	手洗い	7 (10.0)
玩具の管理	玩具の持ち込みの制限	6 (8.6)
	玩具の清潔保持	6 (8.6)
治療	解熱剤使用基準	5 (7.1)
	内服時に使用する水分	10 (14.3)

表 1. ガイドライン・マニュアルがあると回答した施設

*下位5項目 上位5項

観察

清潔隔離

好中球減少アセスメント指標

面会者の制限

外泊の許可基準

外泊時の感染予防

清潔隔離 (好中球500~1000 μ / ℓ)

清潔隔離 (好中球500μ/ℓ以下)

毒方法 (55.7%)、食事持ち込み制限 (50.0%) であった。一方ガイドライン/マニュアルがあるとした者が10%以下であった下位 6 項目は、手洗い (10.0%)、玩具持込 (8.6%)、玩具の清潔管理 (8.6%)、解熱剤使用基準 (7.1%)、外泊許可基準 (7.1%)、粘膜の保護方法 (2.9%) であった。

2) カテーテルケア

カテーテルケアについてガイドライン/マニュ アルがあるとした者、およびガイドライン/マ ニュアルは無いが標準的に実施していると回答し た者の割合は以下の通りであった。CVラインの 刺入部の消毒は「ヨード液」(85.7%) が最も多 かった。消毒方法は「刺入部を中心として外側 に円を描くように消毒する」(53.3%)、「消毒液 が乾燥してからドレッシング剤を貼る | (33.3%) であった。CVキャップの消毒は「アルコール」 (72.9%)、「ヨード液」(14.3%) であった。抗菌 軟膏は「基本的には使用しない」(64.3%)、ドレッ シングは「滅菌フィルム材を使用 | (65.7%)。消 毒頻度は「1週間に1回」が58.6%、「2回」が 22.9%であった。ラインの交換頻度は「1週間に 1回」(47.1%)、2回(34.3%)であった。乳脂肪 剤を使用した後「すぐにラインを交換する」施設 は21.4%にとどまり、「定期交換時に交換する」と 回答しているものは38.6%であった。インライン フィルター使用方法に関しては「ナースステー ションで輸液類をミキシングしてインラインフィ ルターを使用している」(32.9%)、「クリーンベ ンチで輸液類のミキシングをしてインラインフィ ルターを使用している」(17.1%)、クリーンベン チで輸液類をミキシングしてインラインフィル ターは使用しない」(5.7%)であった。

3)食事

提供する食事の種類についてガイドライン/マニュアルがあると回答したのは21.4%であった。ガイドライン等はないものの標準的に実施している施設を含めると、好中球500~1000 μ/ℓ で提供している食事の種類は「加熱食」(27.1%)、「低菌食」(8.6%)、「無菌食」(2.9%)、HACCP(大量調理施設衛生管理マニュアルを厳守して作られた食事)(4.3%)であり、500 μ/ℓ 以下では「加熱食」(37.1%)、「低菌食」(11.4%)、「無菌食」

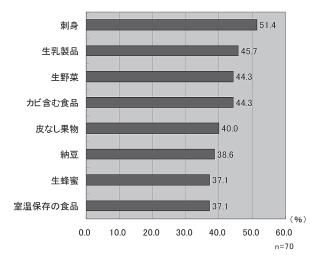


図1 持込制限のある食品

(7.1%) であった。

好中球減少時の食事の持ち込み制限について、 文章化されたガイドライン/マニュアルがあると 答えた施設は50%であった。ガイドラインはな い場合でも「血液データによる基準がある」が 37.1%、「患者個別に医師が判断する」が34.3%で あった。持ち込み食については禁止している者は 2.9%にとどまったが、持ち込み可能だが食品制 限があると回答した者は45.7%であった。好中球 減少時に持ち込みを制限する食品として回答の多 かったのは生魚(51.4%)、生乳製品(45.7%)、 生野菜(44.3%)、カビを含む食品(44.3%)、皮 なしの果物(40.0%)、納豆(38.6%)が上位を占 めていた(図1)。

4) 清潔・手洗い

好中球減少時の入浴基準は、「血液データ等により基準がある」(31.4%)、「患者個別に医師の指示」(32.9%)であった。好中球減少時の「陰部の清潔ケア」についてガイドラインがあると回答した者は11.4%、「粘膜保護」については2.9%であった。

手洗いについてガイドライン/マニュアルがあると答えた者は10.0%で、患児の手洗い方法を確認していると回答した者は11.4%であり、患者の手洗いの具体的方法について標準的に実施していると回答した者は、「頻度」では32.9%、「時間」は17.1%、「洗浄剤」は30.0%、「乾燥方法」は27.1%であった。好中球減少時の経口薬の水分は

X= MX1-7/// -		, ,	
	数値 (%)		
項 目	好中球500~1000 μ / ℓ	好中球500μ/ℓ以下	
感染徴候の有無を確認する	25 (35.7)	27 (38.6)	
感染症の人との接触の有無を確認する	23 (32.9)	26 (37.1)	
人数制限を行う	17 (24.3)	18 (25.7)	
年齢制限を行う	16 (22.9)	15 (21.4)	
予防接種暦、感染暦を聴取する	10 (14.3)	8 (11.4)	
特に決まっていない	4 (5.7)	7 (10.0)	
その他	8 (11.4)	9 (12.9)	

表2 面会者のスクリーニングおよび制限を行っている施設

患児の希望で選択 (47.1%)、湯冷まし (21.4%)、 蒸留水 (12.9%) という結果であった。

5)清潔隔離

好中球減少時の何らかの清潔隔離を標準的に実施しているとした者は好中球500~1000 μ/ℓ の場合は58.6%、 $500 \mu/\ell$ 以下では75.7%であった。その内訳は好中球500~1000 μ/ℓ では「個別に医師が指示」が28%、「ガイドライン/マニュアルで示されている」が18.6%であった。 $500 \mu/\ell$ 以下でも「個別に医師が指示」(41.4%)が、「ガイドライン/マニュアルが示されている」(34.3%)を上回っていた。好中球500~1000 μ/ℓ および、 $500 \mu/\ell$ 以下で清潔隔離の方法の記述を求めたところ、施設により隔離の内容は多様であった。

面会者の制限については好中球 $500\sim1000\,\mu/\ell$ 場合、面会者の制限では多いものから順に「感染兆候の有無を確認する」(35.7%)、「感染者と

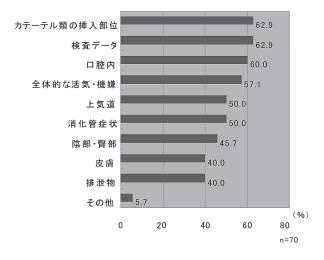


図2 症状アセスメント項目

の接触の有無を調査する」(32.9%)「人数制限をしている」(24.3%)、「年齢制限がある」(22.9%)となっており、 $500\,\mu/\ell$ 以下の場合は「感染兆候の有無を確認する」(38.6%)、「感染者との接触の有無を調査する」(37.1%)「人数制限をしている」(25.7%)、「年齢制限がある」(21.4%)という結果であった(5.2%)。

N = 70

6) アセスメント指標

好中球減少時のアセスメント指標について文書化されたガイドラインをもつと回答した者は10名(14.3%)であった。ガイドライン/マニュアルに記載されているとした者と、文書化はしていないものの標準的に行っている者を含めたアセスメント内容は、カテーテル類の挿入部位の観察・検査データの確認(62.9%)、口腔内の観察(60.0%)、活気(57.1%)、消化管・上気道(50.0%)が上位であった(図2)。

V. 考 察

ガイドライン/マニュアルに基づいた感染予防看護の実施状況の特徴

本研究では、わが国の小児がん治療施設における感染予防に関する看護の実施状況について調査を実施し、標準的なケアを実施しているかという観点でガイドライン/マニュアルの有無をたずね検討した。また感染予防に関する看護の具体的方法についても検討した。

1)カテーテル関連血流感染予防

カテーテル関連血流感染(以下CRBSIとする) の感染経路としては、(1) カテーテル挿入部位か らの感染、(2) ルートからの感染、(3) 汚染された輸液からの感染が考えられる。これらの感染経路の多くは、日々の看護ケアに関連がある。カテーテルのケアについてガイドライン/マニュアルがあるとする割合は概ね50%以上であり、他の症状マネージメントなどのケアと比較して高い結果であった。これは、CRBSI管理が小児がん看護に特化したものではなく、小児・成人に関わらず院内感染の視点からも重要な項目であること、成人分野での研究やCDCガイドライン等が報告され、文書化しやすいことが関連しているのではないかと考える。

挿入部の皮膚消毒には、ポピドンヨードを使 用していると回答したのが60名(85.7%)と最も 多い結果であった。CDCガイドライン(満田. 2002) には、2%グルコン酸クロロヘキシジンを 用いて消毒をすることが望ましいが、10%ポピド ンヨードや70%アルコールでも差し支えない(カ テゴリー I A^{註1)}) と書かれている。また、消毒 方法については、「挿入部を中心として外側に円 を描くように」、「消毒薬が乾燥してからドレッシ ング材を貼る」と答えた者が約80%であり、ポピ ドンヨードの消毒効果が発揮されるような使用方 法を行っていた。挿入部の消毒頻度や、輸液ライ ンの交換頻度については、施設によって様々で あった。CDCのガイドライン(満田, 2002) に は、成人患者の場合でも最低週に1回はドレッシ ング材を交換すること(カテゴリー $\Pi^{\pm 2}$)と記 載されていたが、小児について明記されたものは なく、この点に関する研究もみつからなかった。

インラインフィルターの使用について、CDC ガイドライン(満田,2002)には、静脈炎の発生率を低下するが、CRBSIを下げるエビデンスはない、と報告されていた。また、フィルターがラインに組み込まれているものでない場合には、接続の回数を増やすことで感染の機会を増やすことも懸念される。米国では輸液類のミキシングは基本的に薬剤部のクリーンベンチ内で無菌的にミキシングされているため、輸液類が汚染することは考えにくい。しかし、本調査においては、クリーンベンチ内で輸液類をミキシングしていると回答したのは16名(22.8%)のみであったことから、現

在の日本の状況においては、輸液類のミキシング における環境に合わせてインラインフィルターの 使用を検討する必要があると考える。

2) 好中球減少時の食事

「好中球減少時に提供する食事」についてガイドライン/マニュアルがあると回答した者は21.4%であったのに対し、「持ち込みの食事の制限」については50%となっていた。子どもの食べられる物の個別性が高いため、持ち込みの食事を許可することによって個別性に対応している現状がうかがえる。

一方、 好中球減少状態にあるがん患者にお ける食事制限の有用性は証明されていないが (Zitella, 2006 Nirenberg, 2006)、実際には多 くの施設で食事制限が実施されている。 食事制 限をしている施設が78%あるという海外の報告 (Smith&besser, 2000) と比較すると、今回の調 査では、食事の持ち込み制限についてガイドライ ン/マニュアルがあると答えた者は約5割と低 い結果となった。しかし、ガイドラインは無い が「患者個別に医師が判断する」と答えた者が約 3割あったことから食事の選択そのものに関して は、医師が中心になって決定していることが推察 された。好中球減少時の食事に関しては様々な報 告があるものの、提供する食事の種類や持ち込み の食事の選択に関する看護について具体的な報告 は見当たらなかった。

提供している食事は好中球500~1000 μ/ℓ の場合、500 μ/ℓ 以下の場合ともに加熱食、低菌食、無菌食の順に多かった。「造血幹細胞移植ガイドライン-移植後早期の感染管理」によるとHACCP(大量調理施設衛生管理マニュアルを厳守して作られた食事)の内容を厳守した食事は幹細胞移植患者にも安全であり、無菌食が必ずしも必要でないとしているが、HACCPの食事を提供しているという回答は好中球500~1000 μ/ℓ で4.3%、500 μ/ℓ 以下で0%であり普及していない可能性が考えられた。中畑らは好中球減少時の食事の多様性が向上し、選択性や個別に対応する食事が増えていると報告している(中畑、2006)。本研究では異なる結果となったが、今回は標準的な実施を問うているため、施設ごとの多様性は反

映されなかった可能性が考えられた。

3)清潔ケアと手洗い

好中球減少時の清潔ケアに関してガイドライン /マニュアルがあると答えた者は約1割で、粘膜 保護についてはさらに少数であった。患児の日常 的なケアである清潔ケアや粘膜の保護において、 看護師個人の実践に任されている現状が明らかと なった。手洗いについては現在、強いエビデン スレベルを示す報告がすでになされいる(Zitella 2006)。しかし、今回、手洗いについてガイドラ イン/マニュアルがあると答えた施設、患児の手 洗い方法を確認していると回答した施設ともに約 1割にとどまった。また、ガイドラインなどの文 書はないが、具体的な患児の手洗いの「頻度」、 「時間」、「洗浄剤」、「乾燥方法」について標準的 に実施していると回答した者の割合にはばらつき が見られた。手洗いは最も基本的な感染予防策で あり、アセスメントや教育が重要である。患者本 人の手洗いについて看護師がさらに積極的に関わ ること、つまり手洗い等の清潔ケアを感染予防策 として意味づけ、方法や評価方法に関して具体的 な基準に基づいて行う必要があることが示唆され た。

4)清潔隔離

清潔隔離に関してもその有用性は証明されていないが(Zitella 2006, Nirenberg 2006)、潜在的な感染のリスクを避けるために医療関係者は好中球減少患者の感染者への暴露を避け、最小限にする事が様々なガイドラインによって推奨されている。

今回、ガイドライン/マニュアルまたは医師の指示で何らかの清潔隔離を標準的に実施していると回答したのは好中球 $500\sim1000\,\mu/\ell$ では58.6%、 $500\,\mu/\ell$ 以下では75.7%で、多くの施設で清潔隔離が実践されていた。面会者の制限については好中球 $500\sim1000\,\mu/\ell$ 、 $500\,\mu/\ell$ 以下ともに「感染徴候の有無を確認する」、「感染者との接触の有無を調査する」が上位に挙げられており、これらはCDCガイドラインでも重視されていることである。一方「人数制限をしている」、「年齢制限がある」とした施設が2割程度あった。造血幹細胞移植ガイドラインによると、面会者の人数は

医療スタッフによる適切な呼吸器感染症スクリーニング、手洗いの指導などの感染予防策の教育や監督が可能な人数内に制限するべきであるとされている。また年齢について「移植病棟面会者として最低年齢はないが、面会者は適切な手洗いと隔離予防策を理解して遵守できること」が条件であるとされている。つまり、それぞれの施設の状況によってどのような方法をとるのかを、検討する必要がある。その際には面会の具体的方法や制限の根拠となる基準を、明確にする必要があると考えられた。

2. 好中球減少時の感染予防に関するよりよい看護に向けて

感染予防看護に関してガイドライン/マニュアルに基づいた看護を実施している施設はあったが、項目により差が見られた。治療や治療上の制限等に関する基準の決定については主に医師が担い、好中球減少時の清潔ケア、手洗いなど日常生活の基本的ケアについては標準的な実施方法は明確になっておらず看護師個人に委ねられている現状があった。しかし、今回小児がんに関するスタッフ教育があると回答した施設の中でもその教育形式は病棟勉強会が最も多く、専門家による研修や院外研修を行っている施設は3割であったことから教育環境としては十分とは言えない。また他施設との交流に関しては「ある」と答えた者は約1割のみであったことから個人の意識と自己研鑚に委ねられている状況といえる。

看護師にとって、小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難が大きいものは「感染予防対策」であったとの報告がある(小原、2008)。今後、臨床の看護師が新しい知識や技術を得るためのより多くの機会が必要であり、そのためには国内外で報告されているガイドラインを応用し、わが国の小児がん患者の治療環境・療養環境における具体的な看護ガイドラインを構築する必要がある。また、今後さらに学会などを通じて施設を超えたネットワークで実践を蓄積し情報を共有する事が重要である。

今回はガイドライン/マニュアルの有無について主に調査を行ったが、今後はさらにガイドライ

ン/マニュアルの内容や活用方法について詳細を 検討する必要があると考えられた。

VI. 終わりに

本調査では、小児がんの子どものケアに関わる 看護師が施設内又は個人で方法を模索している現 状がうかがわれた。小児がん特有の共通している ケアについて、施設間で知識や実践の共有を図 り、臨床における教育者を育成する取り組みが必 要であると思われる。

謝辞

本調査にご協力いただきました全国の医療施設の看護部長および小児病棟看護師長および責任者の皆様に深く感謝申し上げます。

本論文は2008年度がんの子どもを守る会ゴールドリボン基金助成研究事業および2008年度日本小児がん看護学会研究員会研究事業の助成を受けた研究である。また、第7回日本小児がん看護学会学術集会にてその一部を発表した。

- 註1 カテゴリーIA: すべての病院に対して強く推奨されるもので、十分に計画された実験的または疫学的研究による強力な裏づけがある。
- 註2 カテゴリーⅡ:多くの病院での実施が提案 される。このカテゴリーの勧告は、示唆的な 臨床的あるいは疫学的研究、強力な理論的根 拠、全部ではなくとも一部の病院に当てはま る決定的研究などによって裏づけられてい る。

文 献

- Association of Pediatric Hematology / Oncology Nurses. The Pediatric Chemotherapy and Biotherapy Curriculum, 2nd Edition
- Association of Pediatric Hematology / Oncology Nurses.
- CDC. http://www.cdc.gov/.平成22年1月15日アクセス.
- Grady N, Alexander M, Dellinger EP, et al (2002) /満田年宏 (2002). 血管内留置カテー

- テルに関連する感染予防のCDCガイドライン. http://hica.jp/cdcguideline/icri.pdf, 平成21年 6月20日アクセス.
- 平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究(B)「小児がんを持つ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班(2008): 小児看護ケアガイドライン2008-小児がんの子どものQOLの向上を目指した看護ケアのために-
- Langgarter J, Linde HJ, Lehn N, et al (2004): Combined skin disinfection with chlorhexidine/ propanol/ and aqueous providone-iodine reduce bacterial colonization of central venous catheters. Intensive Care Medicine, vol.30(6), p1081-1088.
- 中畑龍俊,石田也寸志,堀浩樹他:白血病診療のQOLに関係する諸問題の施設間のバリエーションについて(2006):第2報-1999年と2005年の比較.小児がん,43(2),196-202
- NCCN/日本乳がんネットワーク.日本語版NCCN 腫瘍学臨床実践ガイドライン発熱および好中球 減少2006年度第1版.
 - http://q9.s023v.squarestart.ne.jp/nccn_gl/gll2fev.pdf, 平成22年1月15日アクセス.
- 日本造血幹細胞移植学会(2000): 造血幹細胞移植ガイドライン移植早期の感染管理.

http://www.jshct.com/guideline/pdf/200.平成21年1月14日アクセス.

- Nirenberg A, Parry Bush A, Davis A, Friese CR, Wicklin Gillespie T, Rice RD (2006). Neutropenia: state of the knowledge part II. Oncol Nurs Forum, 33(6), 1202-8.
- 小原美江, 内田雅代, 大脇百合子, 梶山祥子, 竹内幸江, 三澤史, 駒井志野, 足立美紀, 丸光恵, 小川純子, 松岡真里, 森美智子, 佐藤美香, 石橋朝紀子, 野中淳子, 富岡晶子, 石川福江(2008): 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難 看護師へのフォーカスグループインタビューによる調査結果. 小児がん看護, 3, 75-82.
- Oncology Nursing Society. http://www.ons. org/Research/PEP/Topics/Infection.平成22年 1月15日アクセス
- Smith LH, Besser SG(2000):Dietary restrictions

小児がん患者の好中球減少時の感染予防に関する看護の実態調査

for patients with neutropenia: a survey of institutional practices. Oncol Nurs, 27(3), 515-20.

矢野邦夫 (2001): 造血幹細胞移植患者の日和見 感染予防のためのCDCガイドライン EBM実践 のために、東京、メディカ出版.

Zitella LJ, Friese CR, Hauser J, Gobel BH, Woolery M, O'Leary C, Andrews FA (2006). Putting evidence into practice: prevention of infection. Clin J Oncol Nurs,10(6), 739-50.

研究報告

小児がんの子どもを亡くした母親の体験

Experiences of Mothers whose Children Died from Childhood Cancer

森 浩美 Hiromi MORI

岡田 洋子 Yoko OKADA

旭川医科大学医学部看護学科

Asahikawa Medical College, School of Medicine, Nursing Course

Abstract

The aim of this study was to investigate the emotional changes of the mothers who had lost their children caused by cancer from the early stage of the disease. Semi-structured interviews were held with 5 mothers who had lost their children within the last 5 years, and the qualitative and descriptive analysis were performed.

From those analysis, we found seven emotional categories, such as regret or feeling of helplessness, asking the emotional support for their children or themselves, hope for the best treatment, distrust/discontent or desire for the medical service, waver of trust and gratitude for the nurses, deep sadness without healing, and the way of life found through the loss of the child.

In conclusion, the mothers had experienced the complicated emotional changes from the early stage of disease through the death of their children. After that, they were looking for the way of life that would be worthy of their experience. We should consider such emotional changes and continue to support them.

Key words: Childhood Cancer, Mother, Child death, Experience

要旨

本研究の目的は、小児がんの子どもを亡くした母親の体験を発病期から明らかにすることである。小児がんの子どもと死別して5年以内の母親5名に半構造化面接を行い、質的記述的に分析した。

その結果、【母親としての後悔・無力】【看病生活の支え】【最善の医療への期待】【医療への不信・不満と要望】【看護師への揺れる信頼・感謝の気持ち】【癒えない悲しみ】【喪失体験から見出した生き方】という7つのカテゴリーが抽出された。

母親は、子どもの発病期から複雑な心の揺れを体験し、死別後は亡くなった子どもに応えるような、体験を無駄にしない生き方を模索していた。小児がんの子どもを亡くした母親の看護では、発病期からの複雑な心の揺れを考慮しつつ、継続的に支援することが必要である。

キーワード: 小児がん、母親、子どもの死、体験

I. 緒 言

小児がんの治療はめざましく進歩し、集学的治療によって患者の70%以上は長期生存が可能になっている(細野ら、2005)。しかし、その一方で、苦しい闘病生活の末に死を迎える子どもも少なくない。看護の現場において、病院看護師は亡くなった子どもの退院とともに母親との関係も途絶えてしまうことが多い。そのため、母親が発病期からの体験を死別後にどのように捉えているのかを確認することはできない。戈木(2002)は、残された時間をどう過ごしたか、どういうふうに死を看取ったかは、残された家族のその後の悲嘆過程に大きく影響すると述べている。発病期からの母親の体験を明らかにすることは、子どもを亡くした母親の看護において意味のあることだと考える。

これまでの研究について概観すると、 金子 (2004; 2007) は、母親の死別後の悲しみは必ず しも軽減したり、悲嘆から回復するとは限らな いとし、セルフヘルプ・グループ/サポート・グ ループへの参加は気持ちの整理をする機会にな ると報告している。また、納富ら(2007)は、母 親は死別後の混迷の極み状態から錯綜する悲しみ や恐怖を体験して踏み出しのきっかけをつかむと し、きっかけをつかむまでのプロセスは時間の経 過だけでなく、親の会への参加を含む悲しみの共 有が影響することを指摘している。そして、柳原 (1999) は、母親は哀しみの作業の中で、様々な ものに対する捉え直しがなされ、死別後の体験を 自分のライフサイクルに取り込んでいくと述べて いる。これらの研究によって、小児がんの子ども を亡くした母親の悲嘆過程と看護が明らかになっ ている。そして、三輪(2007)は、死に向き合う 親のプロセスについて、病気の進行と治療の限界 による制御不能感と絶望感を感じながらも、最期 まで希望を持続させるプロセスであると報告して いる。これらのことから、小児がんの子どもを亡 くした母親の研究では、発病期からの体験におい て、終末期や死別後というように、ある期間に焦 点を当てたものが多いと考える。

本研究の目的は、小児がんの子どもを亡くした 母親が、子どもの死を体験した後に、発病期から の体験をどのように捉えているのかを明らかにすることである。

Ⅱ. 用語の操作的定義

体験とは、母親が身をもって経験したことだけではなく、その経験に伴う気持ちや感情を含めるものとする。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究デザイン

小児がんの子どもを亡くした母親の体験という 複雑な事象を明らかにするために、質的記述的研 究デザインを用いた。

2. 研究対象者と調査期間

対象者は、小児がんの子どもを入院治療中に亡くした母親である。時間の経過によって記憶を変化させる可能性があることを考慮し、死別後5年以内の母親とした。対象者の紹介は、小児がん治療を行っている病院(以下、病院)と財団法人・がんの子供を守る会(以下、守る会)に依頼した。調査期間は2008年3月から10月である。

3. データ収集方法

病院から紹介を受けた対象者へは、研究者から 研究依頼書を郵送し、同意書を返送してもらっ た。研究者が同意書を受け取った後に対象者へ電 話をかけ、口頭でも研究の内容を説明し、同意の 意思を再確認した。守る会から紹介を受けた対象 者へは、守る会のソーシャルワーカーから研究依 頼書を郵送し、同意書は研究者へ返送してもらっ た。面接開始前に研究の内容を口頭でも説明し、 同意の意思を再確認した。

面接は半構造化面接とし、誘導のない良質なデータを得るために、質的研究の専門家とソーシャルワーカーから面接の指導を受けた。時間は一人に約60分間一回の予定で行い、許可を得て録音した。場所は対象者の希望に沿い、病院から紹介を受けた対象者との面接は、対象者の自宅か研究者の大学研究室を利用し、対象者と研究者で実施した。守る会から紹介を受けた対象者との面接は、守る会の相談室を利用し、守る会のソーシャ

ルワーカーが同席した。面接の主な視点は、①病気が判った頃や入院中、亡くなる頃の思い、②子どもの死を体験して思うこと、③家族への思いなどである。面接は、子どもが受診するに至った経緯を聞くことから始め、それ以降はその時々の状況や感じたことなど、どのような体験をしたのかを自由に語ってもらった。

4. 分析方法

面接により得られた全データを分析の対象とし、面接内容の逐語録を十分に読み込んだ。主観や前後の文脈に左右されず、データの意味を客観的に理解するために、意味内容が損なわれないように単文ごとに分けた。各単文において述べられている内容を明らかにし、コード化した。次にコードを類似性・相違性に基づき、統合、比較検討、再編を繰り返しながらサブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。研究の全過程で小児看護学領域の質的研究者のスーパーバイズを受けた。

5. 倫理的配慮

対象者へ研究の目的・方法、参加の自由性、不 参加・途中辞退により不利益は被らないこと、 データ管理の徹底、データは研究目的以外に使用 しないこと、匿名性の確保、学会等での結果公表、 希望する対象者への結果開示などについて文章と 口頭で説明し、同意を得た。面接は対象者の心身 の状態を配慮・確認しながら行い、精神的不安定 を示した場合は中断することにした。面接後の精 神的フォローについては、病院から紹介を受けた 対象者は研究者と対象者の夫が行い、守る会から 紹介を受けた対象者は守る会のソーシャルワー カーに依頼した。

本研究は旭川医科大学倫理委員会の承認を得て実施した。

Ⅳ. 結 果

面接時間は一人58~128分で、平均105分であった。

1. 対象者の概要

対象者は5名、年齢は30~40歳代(平均39歳) であった。子どもの死亡時の年齢は1~5歳代 (平均4歳0ヶ月)で、女児4名、男児1名、病名は神経芽腫、腎腫瘍、急性リンパ性白血病であった。入院期間は1年2ヶ月~2年2ヶ月(平均1年5ヶ月)で、死別から面接までの期間は0年11ヶ月~4年11ヶ月(平均2年9ヶ月)であった。

2. 母親が捉える体験の全体構造

分析の結果、7カテゴリー、23サブカテゴリーが抽出された(表1)。以下、カテゴリーを【】、サブカテゴリーを〔〕、母親の語りを「」で示す。

母親は、看病について〔母親としての後悔・自 責〕、〔わが子の力になれないもどかしさ〕を感 じ、再発した時の〔母親の責任として選択した治 療への迷い〕を抱き続けていた。終末期には〔よ ぎるわが子の死〕について考え、母親は看病生活 において、様々な【母親としての後悔・無力】を 感じていた。一方で、母親は、〔前向きに取り組 む看病生活〕を送り、〔同胞の頑張りに励まされ る思い〕〔支えになった人々への感謝〕を感じ、 それらは【看病生活の支え】になっていた。

また、母親は発病期にはがんという診断に驚き [治癒を願う一途な思い]を、再発した時は [医療にすがる思い]を抱いていた。そして、 [終末期の苦しむわが子に望む緩和医療]について考え、子どもの病気・病状に合った【最善の医療への期待】を寄せながら、【医療への不信・不満と要望】も感じていた。また、 [看護師への信頼・感謝] [看護師への不信・不満]という対極的な思いから、【看護師への揺れる信頼・感謝の気持ち】を抱いていた。

死別後の母親は〔暮らしの中で実感する失った 現実〕の中で、〔闘病中のわが子に見る悲しみ〕 〔押し込める感情と長引く悲しみ〕という【癒え ない悲しみ】を抱いていた。その傍ら、母親は〔仕 事への復帰とやりがい〕〔体験を活かしたボラン ティア活動〕を行い、〔同胞の成長を見守る生き 方〕〔体験を共有して気づいた夫の存在の大きさ〕 と、家族への思いを新たにしていた。そして、〔体 験を無駄にしない生き方〕を模索しながら、【喪 失体験から見出した生き方】を体験していた。

	カテゴリー		サブカテゴリー
		1	母親としての後悔・自責
1	 母親としての後悔・無力	2	わが子の力になれないもどかしさ
1	母親としての後悔・悪力	3	母親の責任として選択した治療への迷い
		4	よぎるわが子の死
		5	前向きに取り組む看病生活
2	看病生活の支え	6	同胞の頑張りに励まされる思い
		7	支えになった人々への感謝
		8	治癒を願う一途な思い
3	最善の医療への期待	9	医療にすがる思い
		10	終末期の苦しむわが子に望む緩和医療
		11	入院中の物的環境に関する不満
4	医療への不信・不満と要望	12	医療者への不信・不満
		13	より良い入院生活を送るための医療への要望
5	 看護師への揺れる信頼・感謝の気持ち	14	看護師への信頼・感謝
		15	看護師への不信・不満
		16	暮らしの中で実感する失った現実
6	癒えない悲しみ	17	闘病中のわが子に見る悲しみ
		18	押し込める感情と長引く悲しみ
		19	仕事への復帰とやりがい
		20	体験を活かしたボランティア活動
7	喪失体験から見出した生き方	21	同胞の成長を見守る生き方
			体験を共有して気づいた夫の存在の大きさ
		23	体験を無駄にしない生き方

表 1 小児がんの子どもを亡くした母親の体験を構成したカテゴリー・サブカテゴリー

3. 小児がんの子どもを亡くした母親の体験 1) 【母親としての後悔・無力】

母親は、「先生は早く発見したからといって良 くなるということは無いって仰いましたけど、長 い間、辛い思いをしていたんだよなって思うと、 どうしても自分を責めちゃう | 「私は親だから寝 なくても全然平気だし、あの子が一番苦しくて眠 れない時に、どうして、ずっと一緒にいなかっ たんだろうって、それが一番の後悔です」「あの 時、私が先に、どうして薬を飲まないのって泣い ちゃって、そうしたら私が泣いたのを見て、子ど もがすごく悲しい顔をして、本当に可哀想なこ とをした」「本当に最後のあの子の記憶には何が 残っているのかなと思って、お母さんが大丈夫だ よって言って、ふっと行ってしまった背中しか見 えてなかったら可哀想だなって、それがちょっと 最後の最後の心残りです」「生まれてきてくれて やっぱり嬉しかったから、その嬉しい気持ちを伝 えて送り出せばよかったかな」と、発病した頃から終末期において様々な〔母親としての後悔・自責〕を感じていた。

また、「再発した時は先生と夫と話し合って、良いと思って決めたけど、あのまま家にいたら、どうなったのかなって思う」と再発した時の〔母親の責任として選択した治療への迷い〕を述べ、「どんなに子どもの状態が落ち込んで、はっきり明日でもう命が終わると言われても、死んじゃうってどこか片隅に思っても、でも最後まで絶対そんなはずはないと、信じたくないって思う」「期待もあるけど、駄目かもしれないという覚悟は、持たないといけないと思った」と、終末期には〔よぎるわが子の死〕について考えていた。

そして、「一年半入院していたけど感染症になっちゃって、毎日24時間おきに薬を投与しなければならないので、家は近郊なのに全然、外泊させてやれない」「呼吸器生活であの子にして挙げ

られることがなくて、私って役に立っているのかなと思いました」「目と目を見て、ちゃんと見ているよって言いたかった」と、治療上の制限や人工呼吸器管理に伴って、〔わが子の力になれないもどかしさ〕を感じていた。

2) 【看病生活の支え】

母親は、「私も病室で看病しながら、取りあえずいろんな知識をインプットしなきゃあと思って、いろんな勉強をした」「入院した時点でこの病気の治癒率は高くて、治療は大変だけど、でも治るって思いました」と看病生活が始まった頃を振り返っていた。そして、看病生活を送る中で、「あの子の頑張りを見て、親だから、できることがあるのなら、やらないと駄目だと思いました」「どんなに辛くても、絶対に帰ると思ったら頑張れた」「辛い、辛いという闘病生活にはしたくなかったので、それを楽しもうという感じでした」「意識はなくても聞こえるって看護師さんが言ったので、あの子の好きな音楽を流しました」と〔前向きに取り組む看病生活〕について述べた。

そして、「上の子も寂しい思いをしていたと思うけど、愚痴ひとつ言わなかったですね」「お料理を作って主人に食べさせてくれていました」と [同胞の頑張りに励まされる思い〕を感じ、「夫の職場も良くしてくれて」「私が看病でいない間、同居のお祖母ちゃんが家のことはやってくれたので別に不安はなかった」「入院していろんなお母さんに会って、いろんな病気の子とかといて、皆、頑張っているんだなと思ったら、頑張れた」と [支えになった人々への感謝] について述べた。

3) 【最善の医療への期待】

母親は、「何か変だなとは思ったけど、大事になるなんて思わなかったです」と重症な病気とは思わずに受診するが、「説明をしてくれた先生の汗がすごくって、それだけで、これはまずいかもって思っちゃった」「いろんな話を聞いたどんな時よりも、腫瘍が判ったその日の晩が一番、衝撃が強くて、動揺したと思います」と病名が分った頃のことを述べた。そして、「先生に、この病気の治療に関してはトップレベルですって言われて、とにかく治すことだけを第一に考えたから、大学病院にしました」と、がんという診断に危機

感を持ち、〔治癒を願う一途な思い〕から、治療 する病院を決定していた。

また、治療を開始したばかりの頃に、「手術をした先生から、再発したらアウトですねと言われました」「感染症のことがあるから、原病の治療をしたら抵抗力が落ちるから、原病の治療ができないことが判って、治療が半年、中断しちゃった」と再発や合併症の恐ろしさを悟り、「再発した時に、とにかくもう一回、家に帰して欲しいと先生に言ったけど、約束はできないっていうか、努力はしますとしか言ってもらえませんでした」「再発するなんて夢にも思わなかったから、先生にすがるしかなかったんです」と、〔医療にすがる思い〕を抱いていた。

そして、「諦めではないけど、絶対に頑張って欲しいとか、命をつなぐ治療をして欲しいとは思いませんでした」「もうちょっと安らかに過ごせないかなと思って、そろそろ緩和医療とか鎮静剤を入れてもらう時期でしょうかって先生に聞きました」と、〔終末期の苦しむわが子に望む緩和医療〕について述べた。

4) 【医療への不信・不満と要望】

母親は、「子どもの病気だけでも大きなストレスで、少しでも自由な空間が欲しかった」「インターネットができるパソコンがあれば自分で調べられた」と、「入院中の物的環境に関する不満」を述べた。また、「病院は患者の都合は関係なくて、機械の流れ作業の中にいるようでした」「この子は初めての検査でも私が傍に居たら絶対に泣かないし、動かずにできるからって言って付き添ったけど、先生に嫌な顔をされて出て行ってくださいって言われることが多くて、とても不愉快だった」「お腹が痛いって言っているのに、子どもストレスでもお腹が痛くなるって言って、検査をしてくれませんでした」と「医療者への不信・不満」を述べた。

また、「大きな子には学校があったけど、うちの子は就学前だったから、子どもと遊んでくれる保育士さんがいてくれたら良かった」「母親同士が話せる機会が欲しかったな」「ちょっと違う立場の人が来て、お話しを聞くっていうのも、良いなっていう気はします」と、「より良い入院生活

を送るための医療への要望〕を述べた。

5)【看護師への揺れる信頼・感謝の気持ち】

母親は、入院中の看護について、「あの子が寂しいと言ったから、一晩中、手をつないでいてくれて、ありがたかったです」「よく笑う子だったから、みんな構ってくれて、看護師さんとあの子はよくお喋りしていた」「教科書で習ってくることと、直に経験してきたことと、重みというか、やっぱりベテランの方が病室に来てくれる時は安心して任せられる」と述べ、終末期の看護については、「顔を見に来てくれた師長さんに、子どもに申し訳ない気持ちで一杯だって言って泣きました」「亡くなった時に、車に乗せる時にスタッフの方々、わざわざ集まって頂いて感謝している」と「看護師への信頼・感謝」を感じていた。

また、「点滴を換えながら休暇の楽しい話をされると、良い気持ちはしない」「おどおどされるとこっちも心配になります」「看護師さんは薬も飲みたくないのは分かるけど、治すためだから飲もうねって言うけど、辛い治療をしている子どもがそうだねって素直に飲むほうがおかしいと思う」「がむしゃらに治してあげたい、頑張らせてあげたい、一緒に闘いましょうみたいな情熱を感じたかった」「子どもの看病はみんなお母さんがやっているんだからという風潮っていうか、目があって辛かった」と、「看護師への不信・不満」について述べた。

6)【癒えない悲しみ】

母親は、入院中の子どもを思い出し、「最後、個室に居たんですけど、工事をしていて、もう全然、景色が見えなくてね、そういうのも可哀想だなと思って」「子どもは何一つ自分で決められない、だから可哀想ね」「苦しくてもやっぱりお薬は飲まなきゃあならないというので、朝4時くらいに飲めるかって聞いたら、頷いて飲んだ」「あの子は何も分からないで、されるままに頑張った」「あんなに頑張ったのに逝っちゃった」と〔闘病中のわが子に見る悲しみ〕について述べた。

そして、「死んだ子は年をとらないから、スーパーで同じような子を見ると、生きていたら何歳になるのかなと考えて」「仏壇の前から離れないでいると、あの子の傍へ行ったほうが自分も楽だ

と思っちゃう」「もう一回、亡くなった子に会えるかって言ったら、もう絶対に会えない」「一番最近落ち込んだのが、残った子どもの写真を撮っても、その中にあの子は居ないし、亡くなった子の写真は撮れないし、写真って成長の記録だと思うけど止まってしまっていて、だから辛くて残った子どもの写真すら撮れない」と、〔暮らしの中で実感する失った現実〕について述べた。

また、母親は、「何か、今の自分がまだ、暗闇から抜け出せない感じ、なんだかね、考え出したら切がないんですけど、どうなりたいんでしょうかね、分からなくて」「あの子のことは考えないで、違うことをしているのがとても楽ですよ」「嘆き悲しむことを我慢して、いつまでも爆発できないな」「お世話になったから、お礼を言いたいけど、どうしても病院に入って行けません」「絶対、この悲しみは無くならない、死ぬまで悲しいままだと思っている」と子どもを亡くした後の〔押し込める感情と長引く悲しみ〕について述べた。

7) 【喪失体験から見出した生き方】

母親は、「あの子は働いている私が好きだったから、初七日が過ぎたら働きに出ました」「仕事を始めて、違った立場の自分になれて、道筋が見えました」と〔仕事への復帰とやりがい〕について述べ、「入院生活で溜まっている鬱憤を話してもらって、気が楽になってくれたら良いかな」と〔体験を活かしたボランティア活動〕を行っていた。

そして、「亡くなった子どもの苦しい姿も最期まで見たから、小さいけどいろんなことを受け止めて、すごく成長したと思います」「あの子を通じて頑張ることの大切さを見たと思うから、残った子どもには命の大切さを忘れないでもらいたい」と、「同胞の成長を見守る生き方」について述べ、「あの夫だから乗り越えられた気がする」「子どもはお母さんの笑っている顔が好きだから、笑おうねって旦那が言ってくれて、旦那もずごく辛かったとは思うんだけれども、それを聞いて私も笑わなくちゃあ駄目だなって思って」「普段、泣かない人があの子の話しになると泣きながら喋って、私、終わるまでじっと聞いています」と、「体験を共有して気づいた夫の存在の大

きさ〕についても述べ、家族への思いを新たにしていた。

母親は、「今にも崩れそうとか、辛くて立ち直れないっていうのも良いと思います」「あの子は辛い思いをしながら一生懸命に頑張ったから、あの子に褒めてもらえるように今度は私が頑張る」「いつまで悲しんでいても、あの子は喜ばないだろうなっていうのは、何となく解かってきて」「あの子は笑っている私が好きだったから、元気、出さなきゃあ」「あの子には、ごめんねとしか言えなかったけど、うちの母親や父親が亡くなる時は、ありがとうって言おうと思っている」「辛い気持ちばかりで生きていく以上に、あの子が残してくれたものとか、気づかせてくれたものとかを、大事にしなきゃならないという気持ちです」と、「体験を無駄にしない生き方」について考えていた。

V. 考 察

1. 看病生活における母親の体験

母親は、自身が行った看病について、後悔や自 責、無力感が残る体験と支えを得て前向きに取り 組めた体験として捉えていた。

母親は、発病期から終末期まで様々な後悔や自 責、無力感を感じて苦悩していた。それは、発病 期には病気に気づけなかったこと、闘病中は看病 よりも母親自身の体調や感情を優先させたこと、 そして終末期には子どもの意識がなくなる時の対 応などであった。

金子(2007)は、治療の選択など、その時によかれと思って決断したことでも、それが子どもを苦しめる結果となった場合には、死別後に後悔や自責の念をよりいっそう強く感じる傾向があると指摘している。母親は幼くして亡くなった子どもの不憫さゆえに、どのような看病を行ったとしても後悔や自責、無力感を抱くものと考える。そして、母親は子どもの死によって闘病生活をやり直すことができず、挽回の機会を失うため、その思いはより一層、強くなると推察する。入院中の看護として、看護師は看病の労をねぎらい、母親が後になって、何もできなかったという思いを少しでも

減らせるように心がける必要があると考える。

そして、母親が人々に支えられながら前向きに 取り組んだ看病は、病気の子どもを支えると共 に、母親自身の心の支えや看病の励みにもなって いた。母親が、自分は子どもを支えている存在で ある、という実感を持つことの重要性が示唆され た。

母親の気持ちを前向きに変化させた要因は、治癒率が高いことを知って安心できたことや一番辛いのは自分ではなく、病気の子どもであると思えたことなどであった。母親が病気について理解し、自身と子どもが直面している状況や問題、今後の見通しについて正しく認識することの重要性が確認できた。看護師は発病期で知識が殆どなく精神的にも混乱している母親には、できる限り具体的に分かりやすい言葉で情報を伝える必要がある。また、新山(1999)は、入院生活に慣れ、不安が治まってきた母親は、病気や治療について自主的な学習が開始されることを明らかにしている。この時期の看護として、看護師は母親の知りたい情報を把握し、学習の進展に合わせた情報提供をすることが望ましいと考える。

2. 母親の看病体験と医療・看護

母親は、受けた医療・看護において様々な体験 を捉えていた。

母親は、長期の治療中は治癒を目指した医療を 望み、治療効果が上がらずに苦しむわが子には、 緩和医療を望んでいた。母親はわが子の病期・病 状に合った医療を受けることが、わが子にとって の最善の医療と捉えていたと考える。

そして、母親は発病や再発という生命の危機を 実感した時ほど、医療への期待が大きくなってい た。しかし、発病と再発では母親自身の闘病へ向 かう姿勢に違いが見受けられた。発病期の母親 は、治癒を望むために医療に期待するが、自分自 身でも治療する病院を選択したり病気について勉 強したりしていた。一方、再発を知った母親も治 癒を望むために医療へ期待するが、その思いは依 存的な思いであったことが窺える。金城(2001) は、再発を説明されたときの母親は死へ一歩近づ いたという意識からあせりや危機感が強くなり、 医師だけが頼りという状況に落ち込んでしまうことを指摘しており、本研究も同様の結果となった。森(2007)は母親の心身の疲労について、患児の生命の不安が強い時期に一番強くなることを指摘している。看護師は、母親の心身の疲労を表情や言動などから評価し、疲労が強いと判断される時には看病を交代して母親の休息を確保することも大切であると考える。

母親はケアをしながら休暇の話を楽しそうにする看護師に、不信感を抱いていた。母親は子どもの病気によって突然の入院生活に入り、制限の多い日々を送ることになる。母親が自由な時間を楽しんでいる看護師のことを、羨ましく思うのは当然のこととも言える。看護師にとっては親しみを込めた言動のつもりでも、母親からすると慣れ合いのような対応として捉えられ、不信感や不愉快感を招きやすいことが示唆された。看護師は親しみやすい人間性を持ちつつも、節度を弁えた対応をとることが重要である。

そして、母親は看護師を単なるケアの分担者で はなく、入院生活を乗り越えるためのパートナー として、精神的な結びつきを求めたことが示唆さ れた。しかし、母親は第三者的な立場をとる看護 師との間に距離を感じ、物足りなさを抱いてい た。母親は、子どもとの入院生活において、看護 師とも一体感を感じたかったことが窺える。橘田 ら(2005)は、母親が様々な悩みや葛藤を看護師 に語ることで一緒に乗り越えられたという思いに 繋がると述べている。看護師は、母親が気持ちを 吐露できるように、ただ話を聞くだけの十分な時 間を作るこが重要であると考える。そして、専門 的な知識や技術によって子どもの望むケアを実施 し、日常の看護業務に終始するのではなく、子ど もを褒めたり、労ったり、笑わせたりして、子ど もを思う看護師の気持ちを、子どもばかりではな く、母親にも伝えることが大事だと考える。

3. 喪失体験とこれからの生き方

わが子を亡くした母親は、見知らぬ子どもにさ えも亡くなった子どもの面影を投影して、悲しみ を抱き続けることが示唆された。母親のわが子を 失った悲しみは、その悲しみ方を変えながら、母 親が生きていく限り続くものと推察される。しかし、母親は大切なわが子を失ったのだから、悲しいのは当たり前と考え、思いのままに悲しんでも良いと感じていた。金子(2007)は、死別後の母親は絶えず悲嘆を抱えて落ち込みの状態と安定の状態を行き来しながらも、天秤のようにその両者のバランスを維持しながら生活することを報告しており、本研究の母親が示した心の揺れは自然な反応であると考える。

そして、母親は悲しんで泣いてばかりいると、 亡くなった子どもは喜ばないと思うようになって いた。そのため、母親は亡くなった子どもに応え る生き方を模索し、体験を無駄にしない生き方を 実現しようとしていた。母親は、悲しみの中に あっても、亡くなった子どもとの絆を大切にし、 体験を意味あるものにしようしていると考える。 子どもを亡くした母親の支援として、遺族会の意 義が報告されている(井上、2001;松下ら2001; 石本、2002)。しかし、子どもを亡くした家族へ の支援は体制が整っていないという現状の報告も あり (濱田、2006; 瀬藤、2004; 池田、2002)、 母親への支援は十分とはいえないと考える。荒 木(2006)は、病院で勤務する看護師には遺族ケ アを点ではなく、患者が生存中の家族ケアから継 続した流れの中で、線としてとらえることができ ると述べており、入院中の母親と子どもに携わっ た看護師だからこそできる遺族ケアがあると考え る。また、小澤(2006)は、両親のケアには、で きれば治療にはじめからかかわり、慣れ親しんだ 医療チームが、終末期の緩和ケアから死別後のグ リーフケアまで行えることが望ましいと指摘し ている。しかし、今回の調査では、子どもが亡く なった病院には入って行くことができないという 母親がいた。病院は辛い記憶や感情が蘇えりやす いため、当然の反応と言える。今後、母親が望む 遺族ケアをより詳細に明らかにし、病院看護師が 担える遺族ケアについて検討することが課題であ ると考える。

4. 本研究の限界と課題

本研究は、5名という少ない母親から語られた データを分析したため、小児がんの子どもを亡く した母親の体験を全て表しているとは言えない。 また、闘病中の体験については過去の体験を思い 起こした面接であるため、実際の状況では異なる 体験が語られた可能性も否定できない。今後は対 象者数、面接回数・時期等を改善し、小児がんの 子どもを亡くした母親の体験をより明確化してい くことが課題である。

VI. 結 論

小児がんの子どもを亡くした母親5名に半構造 化面接を実施し、質的記述的に分析した結果、以 下の結論を得た。

- 1. 母親は、自身で行った看病について、後悔や 自責、無力感を感じた体験と支えを得て前向き に取り組めた体験として捉えていた。
- 2. 母親は、受けた医療・看護について、信頼と 感謝、不信と不満を感じた体験として捉えてい た。
- 3. 死別後の母親は、癒えない悲しみを抱きつつ、 喪失体験から見出した生き方を体験していた。 以上のことから、小児がんの子どもを亡くした 母親の体験は、複雑な心の揺れ動きがある体験と 捉えられるため、発病期から死別後へと継続的に 支援することは、看護の重要な役割であると考え る。

謝辞

研究にご協力いただきました母親の皆様、調査 施設の方々に感謝し、心よりお礼を申し上げま す。

本稿の一部は、第28・29回日本看護科学学会学 術集会で発表した。

引用文献

- 荒木美和 (2006). 看護師が遺族ケアを行う意味 (強み). 臨床看護, 32(8), 1184-1189.
- 池田文子 (2002). 末期患児の親へのサポート・ 診断を受けてから患児死亡まで. ターミナルケ ア. 12(2), 109-114.
- 石本浩市 (2002). 小児がんのトータルケア. 日本小児血液学会雑誌, 16(5), 284-289.
- 井上玲子 (2001). 「小児がん親の会」 の活動の

- 意味と課題-3グループの役員に対するグループインタビューから-. 看護技術, 47(14), 101-106.
- 金子絵里乃(2004). 小児がんで子どもを亡くした 母親の悲嘆のプロセスとその対応. 社会福祉 44(3),32-41.
- 金子絵里乃 (2007). 小児がんで子どもを亡くした母親の悲嘆過程 「語り」からみるセルフへルプ・グループ/サポート・グループへの参加の意味 . 社会福祉, 47(4), 43-59.
- 金城やす子 (2001). 再発に対する家族の受け止めと取り組み 母親の語る体験世界の理解から . 小児看護, 24(3), 313-317.
- 小澤美和 (2006). グリーフケア・医療者の立場から. 小児看護, 29(12), 1651-1656.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2002). 闘いの軌跡・小児 がんによる子どもの喪失と母親の成長. 東京, 川島書店.
- 瀬藤乃理子、丸山総一郎 (2004). 子どもの死別 と遺された家族のグリーフケア. 心身医学, 44(6).395-405.
- 橘田節子、森愛(2005). 子どものターミナル期 における看護師と家族の思いやかかわりに関す る一経験. 東海大学医療技術短期大学総合看護 研究施設論文集. 15. 65-73.
- 新山裕恵 (1999). がん患児を支える母親の内的 過程 - 発病期から末期以前まで - , 看護研究, 32(2), 15-28.
- 納富史恵、藤丸千尋、岩崎瑞枝(2007). 長期入 院児を亡くして2年未満の母親の悲嘆プロセス - 「分かち合いの会」参加者の体験 - . 日本看 護研究学会雑誌, 30(2),65-75.
- 濱田米紀 (2006). 小児科領域における遺族ケア. 家族看護, 4(2),67-72.
- 細野亜古、牧本敦 (2005). 小児がんの症状緩和 におけるがん化学療法の役割と限界. がん患者 と対処療法. 16(1),63-67.
- 松下竹次、 関口典子、 粂川好男、 鬼塚礼子他 (2001). 国立国際医療センター「子供ととも に歩む会」の12年間の歩み. 小児がん, 38(1), 31-33.
- 三輪久美子(2007). 小児がん患児の死に付き

小児がんの子どもを亡くした母親の体験

合う親の体験. 保健医療社会学論集, 18(2), 70-82.

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 発生する危機状況要因-. 小児がん看護, 2, 11-26.

柳原清子、近藤博子 (1999). 小児癌で子供を亡くした母親の社会化の研究. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要, 12, 45-53.

研究報告

小児終末期の親の思い -子どもの逝去後に行った母親との面接を通して-

What do They Think When Their Children were Terminal Stage - Through the Interview with Mothers Who Had Lost Their Children -

吉本 雅美 Masami YOSHIMOTO 三村あかね Akane MIMURA 大田黒一美 Kazumi OOTAGURO 寺井 孝弘 Takahiro TERAI

金沢大学附属病院 Kanazawa University Hospital

Abstract

For the best nursing, we studied what they thought when their children were terminal stage. We examined interview with six mothers who had lost children in the past five years due to the cancers and refractory diseases.

They thought it was very shocking when they were told that their children were terminal stage, and wished strongly that they could recover from their diseases. Mothers accepted their children had almost kinds of treatment and, thought that they were able to be patients instead of them or would like to die together. However, their feelings were changed to the following; our children should be free from all kinds of stressful and painful by treatment. They felt that their chief doctors and their medical stuffs could support them and their supports were very helpful. It was very important that they had communication with family and gave good supports even though patients were getting worse.

At children's terminal stage, our treatment and nursing for them should give patients and their family the wish that they were able to overcome their diseases.

Key words: Childhood Cancer, Terminal Period, Parents' Desires, Family Care

要旨

小児終末期の親の思いを明らかにすることにより、看護実践への示唆を得ることを目的とした。過去5年間に小児がんおよび難治性疾患で子どもを亡くした母親6名に半構成的面接を行なった。その結果、「終末期と言われた時の思い」は『ショック』でしかなく、どんな状態になろうとも『生きていて欲しい』『やりたいことはさせたい』という気持ちが強く、ぎりぎりまで治療を受け、その中で『代わってあげたい』『一緒に死ねたら幸せ』と思いながら、最後は『辛いことはさせたくない』『神様に任せる』という気持ちに変化していった。母親は一番身近にいる医療者に支えを感じていた。支えになったことは、母親が良かったと感じたことであり、極限の中でも良い時間を作ること、充足感が得られるケアが大切である。以上のことより、小児終末期の看護は、最期まで生きる希望を維持した医療・看護を提供し、悔いのない過程を踏めるように援助していくことの必要性が示唆された。

キーワード: 小児がん、終末期、親の思い、家族ケア

I. はじめに

小児看護領域において「緩和ケア」は最近になって、ようやく関心が寄せられようになってきた。研究テーマの多くは「癌性疼痛の緩和」「苦痛を伴う処置に対するストレス緩和」に関するもの(中村美和ら、2006)であり、子どもと家族へのケアは、どこの施設の看護師も非常に困り、悩みが多い(中村伸枝、2006)と言われている。

終末期の子どもをもつ親の思いは量ることがで きないほどの苦悩と悲しみがある。さらに医師か ら最善の医療を尽くしても、病状が進行性に悪化 することを食い止められずに死期を迎えると判断 される時期と言われたときの親の思いは常に不安 と迷い・葛藤(瀧上,2006)で苦痛を伴っている。 これまではこのような親・家族に対し、傾聴・受 容・悲嘆の表出など情緒的援助は行なってきてい る。しかし、この時期の子どもは親と離れること をさびしがったり、不安がったりする。また、子 どもに悟られないようにする配慮が必要であるた め、親とゆっくりと話ができない現状にあり、親 の思いをどこまで知り、援助できていたかは把握 できていない。先行研究では終末期の子どもをも つ「親の思い」に関する親への面接調査をしたも のはほとんどなく、子どもが臨死状態の親の思い は面接でしか得ることはできないと考えた。終末 期の子どもをもつ親の思いには経時的にどのよう な内容と質の深さが変化するのか、また、変化し ない普遍的な思いは何なのかを明らかにすること は、終末期の子どもをもつ親・家族への看護介入 の手がかりとなり、小児終末期の看護実践の示唆 を得ることができるのではないかと考えた。

Ⅱ. 研究目的

終末期の子どもをもつ親の思いで、経時的に質的変化をするもの、しないものを明らかにし、小児終末期の看護実践の示唆を得る。

Ⅲ. 用語の定義

終末期:最善の医療を尽くしても、病状が進行性に悪化することを食い止められずに死期を迎えると判断される時期から、臨死の状態で、死期が切迫している時期をいう(日本医師会, 2008)。

Ⅳ. 研究方法

1. 研究デザイン

質的因子探索研究

2. 研究期間

平成20年6月~平成21年9月

3. 研究参加者

過去5年間に小児がんおよび難治性疾患で、生後から15歳未満で発症し、18歳未満で亡くなった子どもの母親

4. 研究方法

半構成的面接法により、研究者4名のうち実際 に看護に関わった1名が面接を行なった。

面接内容は、1) 現在の心境について、2) 医師から病状が進行し、長期延命が望めないと言われたときの思いについて、3) 子どもと最期のときをどのように過ごしたいと思ったか、4) 子どもの希望は何であったか、かなえられたか、5) 医療者に対してである。導入は現在の心境から話し始めてもらったが、その後は研究参加者に自由に話してもらった。

5. 分析方法

グラウンデッドセオリーアプローチを参考に行った。面接レコーダーより、面接内容をすべて逐語録に作成した。逐語録より、「親の思い」が示された文脈を抽出し、コード化し、意味内容の類似性に基づいて帰納的にカテゴリー化した。研究者の意見が一致するまで検討を行ない、専門家のスーパーバイザー(がん性疼痛看護認定看護師)からの助言を得て、信頼性・妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

研究の目的・方法・面接内容を記載した研究参加依頼書を郵送し、説明を行なった。同意書の返信にて、研究参加への同意と署名を得た。その際に、研究参加は任意であり、いつでも辞退できること、プライバシーの保護に努め、研究目的以外には使用しないこと、研究結果を公表することを

	参加者年代	児の病名	児の年齢	児の闘病年数	児の逝去後年数
A	40代	難治性疾患	3歳	約4年	3年未満
В	30代	血液疾患	3歳	約2年	3年未満
С	30代	小児がん	9歳	約5年	1年未満
D	40代	血液疾患	17歳	13年	1年未満
Е	40代	血液疾患	13歳	1年未満	5年未満
F	40代	血液疾患	10歳	9年	5年未満

表 1. 研究参加者の背景

説明した。面接は参加者の都合に合わせて行った。

本研究は金沢大学附属病院の医学倫理委員会の 承認を得て行った。

V. 結 果

1. 研究参加者の概要

過去5年間の対象者は15名であり、そのうち同意を得られた6名を研究参加者とした。背景を表1に示す。

面接調査を行なった中で、導入はインタビューガイドに沿って行ない、母親には現在の思いから話してもらったが、子どもの闘病中と悲嘆過程については自由に話してもらった。面接時間は1人3~4時間と長時間に及び、母親は亡くなった子どものことを話し出すと止まらないといった状況であった。

研究参加者の逝去後年数にばらつきはあるが、 5年近く経過した現在でも亡くなった子どもに対 する思いは変わらず、さらに強くなっていると言 う人もいた。また、記憶が多少薄らいでいるとこ ろはあると言っていたが、子どもが亡くなる前後 の記憶は鮮明に残っていた。この結果をまとめる にあたり、終末期の子どもをもつ親の思いに逝去 後年数による違いはなかった。

2. 小児終末期の親の思い

終末期の子どもをもつ親の思いとして、7つのカテゴリーが抽出された。以下、カテゴリーを 【 】、サブカテゴリーは《 》、コードは『 』で示す(表2)。

1) 【終末期と言われた時の思い】は『ショック』 でしかなかった。

- 2)【子どもを思う気持ち】の《終末期の子どもを思う気持ち》は『生きていて欲しい』『やりたいことはさせたい』『代わってあげたい』『一緒に死ねたら幸せ』という気持ちであったが、《臨死状態の子どもを思う気持ち》では『辛いことはさせたくない』『神様に任せる』という気持ちに変化していた。
- 3)【母親の支え】の《支えになった人》は『病気の子どもをもつ母親』『看護師』『病棟師長』 『医師』『カウンセラー』であり、子どものことを話せる人であった。

《支えになったこと》は、子どもは『家族の面会』『外泊』『病棟の行事』『医療者との信頼関係』と子どもが希望したこと・楽しんでいたことであり、母親自身は『カンファレンスの参加』『出来ることをできた』『病室外でのひととき』『知識を集める』『他の母親との会話』『ストレスを貯めない』『子どもの存在が支え』であった。

4) 【母親の負担】の《不安・苛立ちを感じる存在》は『不安を与える人』『相性の合わない人』であった。

《精神的負担》は『子どもに悟られたくない』と悲嘆な気持ちを抑えているところもあったが、本心は『弱い自分を見せたくない』『憤り』『慰めて欲しい』という気持ちであった。《支えになった人》から受けた言葉と《不安・苛立ちを感じる存在》から同様の言葉を受けても『同じ言葉でも感じ方が違う』ということであった。

《身体的負担》は『身体的疲労』『気分の抑うつ』 であった。

5)【臨終間際の思い】は『名前しか呼べない』『ア

表2. 小児終末期の親の思い

7 8-3	11 1 1	- 1s	表2. 小児終末期の親の思い
カテゴリー	サブカテゴリー	コード	実際の言葉
終末期と言思い	われた時の	ショック	「ああ―やっぱりって思って、やっぱりでショックねん」「難しいって言われた時はショックでした」「ショックって言うか、頭が真っ白になって、どうしたらいいのかわからなくなった」「ショックが大きいけど、何したらいいんかいうても、何もしてあげられんし」「先生に言うても首を縦にも横にも振らんし、あーだめなんかって」「やっぱり治療を止めるっていうのはすごくきついですよね、選択する上で。もう諦めるっていうことになってしまうので」
終去	終末	生きていて欲しい	「言葉が発せられんでも、どんな状態でもいいし、生きとってほしいなあーって思ったんやけど」「ぎりぎりまで挿管してもらおうかって思とったんやけど」「眠ったままでいいし、生きとってほしいなあ、って思ったけど」「どんな状態になってもおってほしいと、植物人間になってもおってほしいっていう風に思っとったんですけど」
子	終末期の子どもを思う気持ち	やりたいことはさ せたい	「好きなようにさせてあげたいなって思ってたんですよ。そのときそのときで出来ることをしてあげたい、させてあげたいなあって」「やりたいことさせたいって思ったし、おんなじ時間過ごすだけでも、それだけでもいい、・・・ちょっとなんかできればいいと思うし」「子どもやし、もっと遊べれば、気が紛れたんかなあとか思うけど、ちょっとした幸せでもないけど、楽しみがあれば良かったなあって」
子どもを思う気持ち	心う気持た	一緒に死ねたら幸せ	「死ぬんやったら、みんな一緒に死ねたら、どんなに幸せやろうって、そんな思いをしながら、子どもを連れて一緒に死のうとは思わなかったけど、自然災害で一緒に死ねんかなって」
う気持ち	5	代わってあげたい	「子どもは守りたいっていう気持ちは強いし、代われるもんなら代わって、自分ひどい目に遭えばいいわって思ったぐらい」「代わってあげたいなあって思ったことが何回もあります、こんなんやったら、自分が病気になったほうがよっほどましやなって何回も思いました」
う気持ち	臨死状態の子どもを	つらいことはさせ たくない	「本人にとって、ものすごく辛い思いをさせるよって、言われたときにはね、やっぱり逝かしてやらんなんかなあって」「顔見取ったらねえ、楽にしてやらんかなあーって」「最期チューブだらけになるのも、本人もひどいと思うし」「最期は目標がないし、やっぱひどくないように、痛くなかったり、苦しんまんとけばいいって、一番最後にめちゃくちゃ痛い目にあっても、ひどいし」「本人の力じゃなくって、命を延ばすというのは、今まで命と真剣に向き合ってきた○○くんに対してしちゃダメなような気がしたんですよね」
	~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~	神様に任せる	「あたしの場合は神様にお任せするっていう方法にやっぱりいってしまう」
支えになった人		病気の子どもをも つ母親	「他のお母さんとか、話し聞いてくれるし、一人じゃないっていうか、前入院しとった同じお部屋のお母さんとか見にきてくれとったりとかしてたし、今こんなんやって、話してたりして良かったんかな」「よく回りみると他のお母さん、なんでこんなに頑張ってるのみたいな、なんか元気をもらえるっていうところがあったりとか」「話聞いてもらうがんが一番かね、気持ちわかってもらえるしかな」
	支えに	看護師	「お母さんしっかりせなダメやよ。今、どうしてあげたいのか考えてあげんとダメやよ、とか、そんな感じで応援してくれて、それってすんごい支えになった」「声かけてやって、耳元で声かけてやって、聞こえとるよって、言ってくれて」「いいって言われたらそのときはささっと去るような、何か言いたいことがあったら、何かあったら言ってくださいねと一言置いていくっていうのは、ありがたいかな」「看護婦さんに相談もできたりとか、愚痴も言えたり、明るくしゃべれるし」「大丈夫やっちゃ、頑張ろうね」と言われたことが有り難いと思ったんですよ」「ベテランの人やと話せることとかって、気持ち的に楽になって、色んなこと聞いたりできる」
		病棟師長	「自分の気持ちとなんか同じようなことを一番こんな思いですよねえ、こんなんって、つらいねえーって。寄り添うような形でいてくれてたね」「婦長さんがそういうこと言ってくれたから良かったっていう」
		医師	「先生も融通きかせてくださって、うちの気持ちを組んで、色んなことに対応してしてくれたんで、有り難いなって」「不安になっても先生に聞ける感じでした」「絶対大丈夫なんで、お母さん頑張りましょうって言ってくれたんですよ。すっごい力強かったんですよ」「この先生についていったら○○くんもしかして大丈夫かもしれんって思ったんですよね」「先生に言えば、何とかなるって思ってました」「先生が親身になってしてくださったので、先生は頼りっていうか」「奇跡と言うものをあたしはあると思うんやっていってくれた、そういう気持ちは伝わってくるし、有り難かったかな」
		カウンセラー	「しゃべったらすごいスッと楽になったんや、何か話ができると楽になるんかなって思って」

	1		1	
			家族の面会	「みんなでがやがやって、いっぱい買って来たもん食べて、声聞こえるだけでも、 家族っていうか、家みたいな気分、あっ、何しとるんってわかったんじゃないか なって思う」「(兄に会ったとき) 窓越しやったけど、すっごいうれしそうやったん や、誰にも見せたことのないような顔しとった」
		子	病棟の行事	「すごく良かったみたい、うれしかったみたい」
		子ども	外泊	「外泊をさせてもらったので、そういう意味では良かったかな」「(希望したことは) 十分していただいたと思ってるんで、何度外泊を許可したこととか、無理やり退院 したとか」
			頼関係	「先生はじめ医療スタッフの方と本人との信頼関係がすごくあったと思うんです よ、良かったなと思います」「よう、かわいがってもらって」
	支		カンファレン スの参加	だって、いうところも見えてくるかな」
母親	支えになったこと		出来ることを できた	「出来ること (ケア) は全部やったみたい感じで」 「絵描きたいって、絵の具取りに 行ったり、本好きやし、図書館で借りてきたり」
母親の支え	さったこ		病室外のひと とき	「ボーっとできる空間、必要なんかな」
,,,	کی	日 現	知識を集める	「言葉できちんと納得したいわけよ。こうきちんとみんなどうなのかとか知りたいみたいなところで」「検査のことはちょっとわかりたくって、こんなちっちゃい本買ってきて」「そういうような病気の人の親はどう思っとるん、どうしとるんかが気になったかもしれん」「○○くんはどんな風にして最後を迎えるんですかって聞きたかったんですよ」
			他の母親との 会話	「それ(話ができたこと)が自分にすごい慰めになるっていうか」
			ストレスを貯 めない	「一言言わせてもらってたんで、あんまりストレスになるとかいうのは、医療スタッフにはない」「あの時先生にああいえば良かったとかそう言うことはないですね、全部言えてたと思うんで」
			子どもの存在 が支え	「○○くん、もっと頑張るから、ママ泣かないでねって、ずっと言ってたんです、本当に励まされてたんですよね」「一緒にいて息詰まるってことは感じたことなかったかもしれん、この子やったからやわ」「いつも話を聞いてくれていたんで」
	不安・苛立 ちを感じる	不安を与える人		「この子にそんな不安をかけんといてって思いましたね。ひどい時にそんなあれが あると、ちょっとこっちも敏感になってしまうってことは、やっぱりあったかな」 「若い人は一生懸命しとるのはわかるけど、なんとなく深く話さんかった」
	存在	相性が合わない人		「存在がうざい、悪いけど、ほんと嫌なんだよね」「相手の気持ちをもうちょっとわかってほしいなって、そうじゃないのよっていうのがあった」
		子どもに悟られた くない		「子ども気分沈んどっても、一緒に沈んどってもだめやし、どもないよ、大丈夫やよって」「顔に出さん様にしたいなって思うけど、出とったんやろうな」「子ども鋭いとこあるからね、何してきたん、目赤いじみたいな、そんな姿見せたくないし」「ある程度何でもわかるし、感じわかるじゃないけど、やっぱり顔色とか」
	塘	弱音が吐けない 憤り		「誰にもせんかった、あんまりね、弱音は吐かなかったような気はするので、なんか、なんとなく、だからほんとにひどくて」
母親の	精神的負扣			「なんで良くならんげんって、・・・○○頑張とるがんになんで良くならんげんって」「何でこの子ばっかりって、思いました。誰にもぶつけられないし」「失礼なことも言うたかもしれん、みなさんに、やっぱね、娘の命がかかっとるから、ついついね」
の負担	1	慰めて欲しい		「ちょっと慰めて欲しい、みたいなそういうような気持ちになってくるから、気弱になってくるときもあるから」
		同じ言葉でも感じ方が違う		「子供が病気やったら尚更ね、みんな過敏なんかね、なんか言い方ひとつで違うかもしれんね」「自分より下の人に同じ言葉言われても、こっちが感じる感じ方は違うってところがある」「これが不思議と言われて泣く人と泣かない人がいるんですよね、言葉に重みがあったんかな」
	的負担	身体的疲労		「長くなったら、畳の上で寝たいっていうのは思った。自分お風呂入るのもなかなか、ささっと入って戻ってこんなんって感じで、代わりもおらんし」「疲れきってはいないけど、起きれんかっただけやね」「友達も誰も来ないって時間も増えて、夜も昼もなくなってるから、夜も起きてても全然平気だったしっていうのがあったから」
		·	気分	かの抑うつ

父親への思い	父親への気遣い	「旦那はすっごい心配そうだから、逆に大丈夫やって、旦那に心配のことでもちょっとある程度しかまでしか(話せない)」「お父さんはかわいいげんけど、ずっと見とれんのやて」「あんまり言わんね、あの人の方が辛いかもしれんね」「仕事忙しいから、ぎりぎりまではあたしでできることはやっておこう」
臨終間際の思い	名前しか呼べない	「ずっと、○○、○○って叫んどって、他のこと何にも言えん、気持ちはあるけど言えん、・・・みんな来るまでもってって」「でも○○、○○しか言えんくって、頑張れやっていうことは、いつもやったら、あたし言うがに言えんくって」
	アラーム音が耳に つく	「(モニターの) ピンコンピンコンはね、ものすごく耳について思い出す、あれがほんとにつらかったね」
	予想外の死の訪れ	「朝歩けた人が、夜息引き取るなんて思ってませんでしたもん」
	ねぎらい	「終わって良かったね、お疲れさんやねって、それしかなかった」
子どもへの尊敬	尊敬	「絶対自分やったら、そんなこと耐えられんって思うし、治療もそんな受けられんと思うし、○○やし、耐えられて、できたんかなって」「○○どんなことがあっても助かるやと思うて、こいつの生命力すごいなあと思うたもん」「私やったら、絶対耐えられんなって思ったんで」「○○くんの方が強いなっていうのは常に思っとったんで」

ラーム音が耳につく』『予想外の死の訪れ』『ね ぎらい』であった。

- 6)【父親への思い】は『父親への気遣い』から 頼れないでいる人が6名中5名であった。
- 7)【子どもへの尊敬】は親子でありながら、我 が子に対して『尊敬』の意を全員が持っていた。

#### VI. 考察

抽出された7つのカテゴリーから、終末期の子 どもをもつ親の思いについて考察する。「小児終 末期の親の思い」を図1に示す。

#### 1. 子どもを思う気持ちの変化

【終末期と言われた時の思い】は病名を知らされた時点で予後は予期していても、それを実際に

言葉に出されるとやはり『ショック』でしかなく、何も考えられないといった人もいた。しかし、ショック状態に留まらず、【子どもを思う気持ち】ではどんな状態になろうとも『生きていて欲しい』という気持ちが強く、希望を捨てず、ぎりぎりまで治療を受け、その中で『やりたいことはさせたい』『代わってあげたい』『一緒に死ねたら幸せ』と思いながら、最期は『辛いことはさせたくない』『神様に任せる』という気持ちに変化していた。

希望を維持した母親たちは、現実を否認するのでなく、徐々に子どもの現状を理解して覚悟を決めていく(戈木,2002)と同様に、本研究でも生存を望む気持ちが最期は安楽な死を望むまでに気持ちが変化していた。看取りに関する援助では家

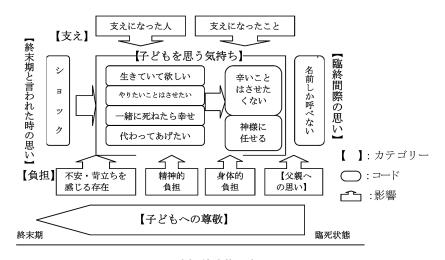


図1 小児終末期の親の思い

族が死を受け入れ、悔いのない過程を踏める(東郷、2002)ように、看護師は何ができるのか、何がしたいのか、母親・家族と共に考え、どんな状態になろうとも『生きていて欲しい』という希望を維持した医療・看護を望み、最期は『辛いことはさせたくない』『神様に任せる』という気持ちに変化していたことを我々医療者は理解した上で、母親・家族が徐々に現状を理解して覚悟が決められるような援助をしていく必要がある。

#### 2. 母親の支え

母親は不安・ストレスが溜まりやすい状態であるが、それぞれの方法で解消していることがわかった。「気持ちがわかる人と話せる」ことが楽になると言っていることから、『病気の子どもを持つ母親』と同様に、看護師は近くて話せる存在となることが求められている。

【父親への思い】は『父親への気遣い』の気持ちから頼れないところもあった。また夫・家族は離れた家庭・残された家族を守る役割を果たしていることを踏まえて、離れている家族よりは一番身近にいる医療者に支えを感じていた。医療者は家族から苦悩を取り除こうとするのでなく、苦悩を体験している家族に寄り添い、共に歩む姿勢が必要(北野、2005)と同様に、母親も「大切な患者」と考え、話しやすい、希望を与えられる役割を果たすことが必要である。

《支えになったこと》の子どもの支えになったことは、母親が良かったと感じたことであり、そこには子どもの喜んだ姿・笑顔、楽しかった思い出などが残っている。闘病中は様々な制限があったりするため、大きいことは望めないが、ひとときでも子どもが喜ぶこと、笑顔につながることなどに母親自身も幸せを感じ、それが良い思い出となっている。極限の中でも良い時間を作ること、「自分に出来ることはやった」という充足感が得られることは大切なケアである。

#### 3. 母親の負担

《精神的負担》 は『子どもに悟られたくない』 という思いもあって、自分の気持ちを抑えている ところがあるが、本心は『弱い自分を見せたくな い』『憤り』『慰めて欲しい』という思いがある。 しかし、その負担は《支えになった人》に支え、 慰められ、《支えになったこと》に癒され、解消 できていることもあった。精神的負担を軽減する には、「支えになる人」「支えになること」の検討 が大切である。

終末期は子ども・家族・医療者との間に病気の認識や目指している方向性のズレが生じやすい時期でもある(中村伸,2006)ことから、不安・苛立ちを感じる存在が関わることはさらに不安・苛立ちを増強させる。結果2.4)の《精神的負担》の『同じ言葉でも感じ方が違う』という人間関係からみても、そのような存在が関わることは、いくら良い関わりをしていても良く思われない。医療者は治療だけでなく、人間性のある対応が良い関係を築くための必要条件である(戈木,2002)ことから、この時期には関わらない配慮も必要であると思われる。また、安心感を与えられるスタッフとの関わりが多く持てる配慮も必要である。

《身体的負担》は臨死状態では、昼も夜もなくなり、疲れて起れなかったり、まったく眠くなくなったりと気は張っているが肉体的には限界にきている。休息・栄養の配慮も行なうことが必要である。

#### 4. 子どもへの尊敬

【子どもへの尊敬】は親子でありながら、我が子に対して『尊敬』の意を持っていた。研究対象者の6名はすべてが、子どもの闘病姿に感銘を受け、励まされていた。母親自身も成長し、子どもの死を無駄にせず、自分にできることで社会に貢献したいという前向きな姿勢が面接の中で伺えた。この研究に同意したこと自体が役立ちたい・役立てたいという気持ちの表れであった。子どもへの尊敬の意を持っている母親の気持ちを察して、思いの表出を促していく必要がある。

以上のことから、小児終末期の看護は、医療者 は終末期の子どもをもつ親の気持ちの変化を理解 した上で、どんな状態になろうとも『生きていて 欲しい』という最後まで生きる希望を維持した医 療・看護を提供し、母親・家族が徐々に現状を理 解して覚悟が決められるような援助をしていく必要がある。また、子ども・家族が望む「支えになる人」「支えになること」の検討を行ない、医療者は終末期の子どもをもつ母親の身近なサポート者であることを踏まえて、悔いのない過程を踏めるように援助していくことが必要であることが示唆された。

本研究に同意を得られなかった母親の方が多かったこと、その母親の話せない・語れない思いを明らかにできなかったことは本研究の限界である。また、本研究は小児逝去後の振り返りであり、面接データとして「小児逝去後から現在の親の思い」があるが、これは第2報としてまとめ、考察を述べたい。

#### Ⅵ. 結 論

- 1. 小児終末期の親の思いとして、【終末期と言われたときの思い】【子どもを思う気持ち】【母親の支え】【母親の負担】【臨終間際の思い】【父親への思い】【子どもへの尊敬】の7つのカテゴリーが抽出された。
- 2. 母親は【終末期と言われた時の思い】から【臨 終間際の思い】まで、最後まで生きることへの 希望は捨てずにいたが、臨死状態では安楽な死 を迎えられることを望む気持ちに変化してい た。
- 3. 医療者は終末期の子どもをもつ母親の身近なサポート者であった。
- 4. 母親は親子であっても、我が子に対して『尊 敬』の意を持っていた。
- 5. 小児終末期の看護は、医療者は終末期の子どもをもつ親の気持ちの変化を理解した上で、どんな状態になろうとも『生きていて欲しい』という最後まで生きる希望を維持した医療・看護を提供していくこと、医療者は終末期の子ども

をもつ母親の身近なサポート者であることを踏まえて、悔いのない過程を踏めるように援助していくことが必要であることが示唆された。

#### 謝辞

本研究にご協力いただきましたお母様方・ご遺 族の皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は平成20年度北陸がんプロフェッショナル養成プログラム「がん看護臨床研究プロジェクト」の助成金を受けて行った研究の一部である。

#### 引用文献

- 北野綾(2005). ホスピス外来に通院するがん患者とともに生きる家族の体験の意味. 日本看護科学会誌, 25(2), 12-19.
- 中村美和他 (2006). 子どもと家族が望む緩和ケアをめざして 日本における子どもと家族への緩和ケアの現状 文献検討と看護師への面接調査結果から. 小児看護. 29 (1). 121-127.
- 中村伸枝 (2006). 子どもと家族が望む緩和ケア を実現するために必要なこと - 小児がんの子ど もと家族の緩和ケアに焦点をあてて - . 小児看 護. 29 (2). 252-257.
- 日本医師会 (2008). 終末期に関するガイドラインについて. 6.
- 瀧上史妃(2006). 終末期を迎えた子どもの母親への援助. 第37回日本看護学論文集小児看護, 32-34.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2002). 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, 116.
- 東郷淳子他 (2002). 終末期がん患者の家族の死 への気づきへの対処. 高知女子大学看護学会 誌, 14-23.

#### 研究報告

## がんの子どもが復学する時のクラスメートへの説明 - 小学校における場面想定法を用いた検討 -

Explanation to Classmates When a Child with Cancer Returns to School
- Analysis of Elementary School Students Using the "Situation Assumption Method" -

大見サキエ Sakie OMI 浜松医科大学医学部看護学科

Faculty of Nursing, Hamamatsu University School of Medicene

#### **Abstract**

The objective of this study is to determine whether or not an explanation about a child with cancer brings about a difference in reactions of his/her classmates, compared with a situation where no explanation is given, and to determine whether or not their reactions are influenced by their own background. An anonymous questionnaire survey was carried out. The subjects were 130 elementary school students, and 112 valid responses were obtained (57 third-grade and 55 sixth-grade students; 58 male and 54 female students). As reported in the survey, as a response to questions in the assumed situation, classmates' reactions to a child with cancer are less negative when an explanation is given than when no explanation is given. In addition, comparison between grades shows that the sixth-grade students' reactions are less negative than those of the third-grade students. Thus, it was clarified that an effect can be expected from an explanation. Furthermore, it was clarified that differences in the classmates' backgrounds, such as whether they are male or female, whether or not they have siblings, and whether or not their siblings have ever been hospitalized, result in individual differences in understanding of children with cancer. These findings suggest that information should be provided to enable families and teachers to make the right decisions regarding the rights and wrongs or the content of an explanation.

**Key words:** Children with cancer, Elementary school student, School re-entry support program, Classmate, Explanation

#### 要旨

本研究の目的はがんの子どもについてクラスメートに説明をするかどうかでクラスメートの反応やその背景による差があるかどうかを明らかにすることである。小学生130名を対象として、無記名の質問紙調査を実施し、有効回答112名(3 学年、57名;6 学年、55名、男子58名、女子54名)の回答を得た。その結果、場面想定した質問に対して説明しない場面より説明した場面の方が、がんの子どもへの否定的反応は少なくなり、さらに学年間でも3 学年より6 学年の方がより否定的反応が少なくなり、説明の効果が期待されることが明らかとなった。さらに男女差、同胞の有無、同胞の入院の有無などクラスメー

トの背景によってがんの子どもの理解に個人差があることが明らかとなった。今後は、これらのことを踏まえ、家族や教員に対して説明の是非や説明内容について判断できるような情報を提供する必要があることが示唆された。

**キーワード**:がんの子ども、小学生、復学支援、クラスメート、説明

#### I. はじめに

小児がんは長期療養を必要とするため、学童期 の子どもにとって退院後の復学は、様々な不安や 問題を抱えやすく、中でも治療による容姿の変化 に対していじめにあうのではないかという不安 が大きい (阪本ら, 2003)。一方、クラスメート は、復学する子どもに対して教員から何も説明が ないと疑問に思い、容姿など外見に対して不思議 がったり、否定的なイメージを持ちやすく、教員 自身もどのように説明してよいか戸惑うことが報 告されている (大見ら, 2008)。 復学した子ども に対するクラスメートの認識を調査した研究(入 野, 1999) では、クラスメートは復学した子ども が病気や障害があり、外見的容姿など皆と違うこ とに初めは戸惑うが、教員からの説明があると子 どもへの理解が深まり、その状態を「普通」とと らえるようになると報告されている。同様にクラ スメートへ説明した具体的介入(Mary-Lou et al. 1992) では、クラスメートの知識や認識・態度が 変化したという報告や復学後、同級生に説明した ことが、子どもと家族の不安の軽減に役立ったと いう報告(有田, 2008) もある。また、説明した としても一部のみ説明した場合、十分な支援が得 られない現状が報告されている(高橋ら,2007)。

このことから説明したほうが、がんの子どもに 対するクラスメートの理解が深まり、支援が得られやすいことから、説明することのメリットは報告されているものの、依然として家族の意思を尊重する立場から、家族がクラスメートや学校への説明をしたくない場合、クラスメートや教員への説明がないことになってしまう。説明することのメリットについて強力に支持する根拠が明らかにされていない現状では、看護者からもあまり説明を推進することも躊躇されてしまう。しかし、がんの子どもがクラスメートや教員から十分な支援 を得られるためには、その子どもに応じて説明の 是非と内容に関して保護者が十分判断する資料を 提供しなければならない。また、学童期は学習活動を通して知的発達や社会性を発達させていく時期であり、その発達は小学校低学年と高学年では、子どもの認知や子ども同士の人間関係は異なってくる(小石、1995)ため、学年に応じた検討も必要となる。

そこで、本研究は小学生を対象としたクラスメートへの説明の是非を検討するために、ある一定の説明内容を加えた場面想定法を用いて、クラスメートの反応を明らかにしていく。説明の是非と具体的説明の内容を検討することは、がんの子どもと家族や学校の教員に説明の是非の判断や説明内容の参考資料を提供することとなり、そのことによってがんの子どもや家族の復学に対する不安を軽減し、学校生活で支援を受けることにつながる。

#### Ⅱ. 研究目的

クラスメートに対して行うがんの子どもに関する説明の有無による小学生の反応 (特に否定的反応) と背景による差を明らかにする。

#### Ⅲ. 研究方法

#### 1. 調査方法

一斉配布による場面想定法を用いた無記名の質問紙調査とした。説明の是非の差を明らかにするためには、場面想定法が適切と判断した。この方法は社会心理学の分野では、外部からの刺激(場面や状況)の違いによる人間行動の反応を知るためにしばしば採用される方法である。本調査では、がんの子どもが実際クラスメートに在籍することは少なく、想像しにくいため単なる質問紙調査では、必要な回答を得ることが出来ないと判断

#### 表 1. 場面設定内容

場面 I: 長いあいだ入院していたお友だちが、あなたの学校にもどってくることになりました。その子はあなたと同じせいべつだとします。あなたはその子について、顔は知っているけど、そんなに仲よしではないとします。その子は、かみの毛がぬけてしまって、少しだけしかありません。そして、顔が前よりも大きく、丸くなってしまっています。せんせいからは「退院した友だちが帰ってくる」とだけ伝えられた。

場面Ⅱ:(場面Ⅰに加えて)以下の4つのせつめいがせんせいからありました。

①その子はびょうきのちりょうで、かみの毛がぬけてしまって、いまはかみの毛がすこししかないこと②ちりょうのくすりによって顔が大きく、丸くなってしまっていること③しばらくしたら、その子のかみの毛や顔はもとのようにもどってくること④その子にさわってもあなたのかみの毛がぬけたり、顔が大きくなったり、丸くなったりしないこと

した。そこで、説明の是非という刺激の反応の違いを見るために、実際の場面を設定した場面想定 法を採用した。

#### 2. 対象

A小学校の3年生・6年生、各2クラス(がんの子どものいないクラス)、合計130名の児童。ここでは、対象である小学生を3学年と6学年とするが、これは低学年向け、高学年向けの説明内容を検討するために、認知発達の特徴からこれらの学年とした。

#### 3. 調査手続き

施設長である学校長に対して研究の目的や方法を記載した文書と調査票を提示し、口頭で説明し、同意を得る。保護者への同意を得るための依頼文を提示したが、その手続きは学校長に一任した。その後、担任教諭を紹介してもらい、同様に文書と口頭で説明し、同意を得る。担任教諭に児童用説明文と調査票を直接配布、説明してもらい、回収を依頼するという形式で実施した。

#### 4. 調査内容

対象者の背景(性別・学年・同胞の有無、入院経験の有無・同胞の入院経験の有無)、担任教員が「ほとんど説明しなかった場面 I (以下、場面 I)」と「説明した場面 II (以下、場面 II)」の二つを設定し(表1)、説明内容は「病気の治療で脱毛があること」「治療で満月様顔貌になってい

ること」「しばらくすると髪の毛も顔も元に戻ること」「クラスメートにうつったりしないこと」の4点とした。また、質問内容は復学時における小児がん患児に対するクラスメートの反応(主に否定的反応)について、大見ら(2008)のクラスメートの否定的反応を参考に、独自に作成した質問項目(11項目)に対して、それぞれ「まったく思わない」1点、「あまり思わない」2点、「少し思う」3点、「すごく思う」4点の四段階リカート式の選択式で回答を求めた。得点が低いほど否定的反応が少ないとする。

#### 5. 分 析

SPSS 16.0 J for Windowsを用いて、選択式データは全て統計処理し、単純集計および場面 I と場面 II の各質問項目の平均値の差について対応のあるt検定、対象者の背景と質問項目との関連をt検定した。

#### Ⅳ. 倫理的配慮

本研究は浜松医科大学「医の倫理委員会」で承認を得た後、実施した。学校責任者(学校の校長、実施対象のクラスの担任教諭)に口頭と倫理的配慮について記載した依頼文にて説明し、同意を得た後、研究者が児童への説明をする予定であったが、担任が説明した方が子どもが慣れているのでよいだろうと学校長が判断し、担任から児童に依頼文と口頭による説明をしていただき、同意を得られたら質問紙に回答してもらった。説明は教員

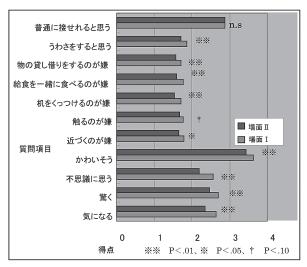


図 1 場面 I・場面 II の平均の差(対応のある t 検定; n=112)

が一文一文読み上げて行った。 依頼文や質問紙は、小学校の教員の助言をもらい、プレテスト後なるべくわかりやすい表現に修正し、3学年、6学年用と別々に作成した。参加の任意性が保障できるように個別の封筒を用意し、回答の有無にかかわらず各自が封筒に入れる形式とした。

#### V. 結 果

#### 1. 対象者の背景

配布130名のうち、回収120名、有効回答112

名(有効回答率86.2%)であった。対象者の学年は3年57名(50.9%)と6年55名(49.1%)、男子58名(51.8%)、女子54名(48.2%)であった。入院経験が「有」が34名(31.5%)、「無」が74名(68.5%)であった(n=108)。また、同胞が「有」が100名(90.9%)で、「無」が10名(9.1%)であった(n=110)。同胞の入院経験が「有り」が33名(32.%)、「無」が70名(68.0%)であった(n=103)。尚、実施時の児童の様子や実施後の様子を担任に確認したが、問題となることはなかった。また、数ヵ月後の児童の状況を学校長に確認したが、特に児童に変化はみられなかった。

#### 2. 場面 Ⅰ. Ⅱによる反応の相違

本調査における質問項目のCronbach'sの a=0.717 (場面 I)、0.775 (場面 II) であった。場面 I の全項目の平均得点は2.27点(SD0.425)であり、説明した場面 II の全項目の平均得点は2.08点(SD0.473)と場面 II が有意に低くなっていた(P <.01)。場面 I ・場面 II ともに「かわいそう」「普通に接しられると思う」が高く、場面 I では「触るのが嫌」、場面 II では「机をくっつけるのが嫌」が低かった。項目別では場面 II の10項目が有意に低くなっていた(図 1)。「普通に接しられると思う」のみ差がなかった。

表2	学年別 <i>σ</i>	)場面 I・	Пο	の平均得点の	差 (対応の	ある t 検定)	
			3	学年 (n=5	7)	6	-
			П				Г

	3	学年 (n=5	57)	6 学年 (n = 55)		
項目	場面I	場面Ⅱ	有意水準	場面 I	場面Ⅱ	有意水準
気になる	2.65	>2.37	* *	2.65	>2.33	*
驚く	2.46	2.37	n.s	2.93	>2.56	* *
不思議に思う	2.47	>2.28	*	2.67	>2.09	* *
かわいそう	3.65	>3.47	†	3.6	>3.38	†
近づくのが嫌	1.91	1.75	n.s	1.65	1.54	n.s
触るのが嫌	1.84	1.86	n.s	1.67	>1.47	* *
机をくっつけるのが嫌	1.84	1.7	n.s	1.58	>1.35	* *
給食を一緒に食べるのが嫌	1.96	>1.72	†	1.56	1.45	n.s
物の貸し借りをするのが嫌	1.82	1.63	n.s	1.6	>1.47	*
うわさをすると思う	1.79	1.65	n.s	1.94	>1.76	*
普通に接せれると思う	2.89	>2.81	*	2.84	2.95	n.s

^{**}P<.01、*P<.05、†P<.10、n.s:有意差無し

		場面I			場面Ⅱ	
質問項目	3学年	6学年	有意水準	3学年	6学年	有意水準
気になる	2.65	2.65	n.s	2.37	2.33	n.s
	2.46	< 2.93	* *	2.37	2.56	n.s
不思議に思う	2.47	2.67	n.s	2.28	2.09	n.s
かわいそう	3.65	3.6	n.s	3.47	3.38	n.s
近づくのが嫌	1.91>	1.65	*	1.75	1.55	n.s
触るのが嫌	1.84	1.67	n.s	1.86>	1.47	* *
机をくっつけるのが嫌	1.84>	1.58	*	1.7>	1.35	* *
給食を一緒に食べるのが嫌	1.96>	1.56	* *	1.72>	1.45	†
物の貸し借りをするのが嫌	1.82	1.6	n.s	1.67	1.47	n.s
うわさをすると思う	1.79	1.94	n.s	1.65	1.75	n.s
普通に接せれると思う	2.89	2.84	n.s	2.81	2.95	n.s

表3. 場面別の学年の平均得点の差 (n=112, 対応のある t 検定)

**P<.01、*P<.05、†P<.10、n.s:有意差無し

また、各学年における場面別反応の差を項目別にみると、3学年では「気になる」「不思議に思う」「かわいそうに思う」「給食を一緒に食べるのが嫌と思う」「普通に接しられると思う」の5項目の場面IIが有意に低くなっていた。また、6学年では「気になる」「驚くと思う」「不思議に思う」「かわいそうと思う」「触るのが嫌」「机をくっつけるのが嫌」「消しゴムなどの物の貸し借りをするのが嫌」「うわさをすると思う」の8項目の場面IIが有意に低かった(表2)。

#### 3. 場面別による学年間の相違

場面 I の 3 学年の全項目の平均得点は、2.30点(SD.061)、6 学年2.24点(SD.386) と有意差はなく、場面 II の全項目の平均得点も3 学年2.14点(SD.491)、6 学年2.03点(SD.451)と同様に有意差はなかった。しかし、各項目別では場面 I、場面 II ともに学年間の差が見られた(表3)。場面 I では、「近づくのが嫌」「机をくっつけるのが嫌」「給食を一緒に食べるのが嫌」の3項目が3学年より6 学年が有意に低く、「驚く」が高かった。場面 II では、「触るのが嫌」「机をくっつけるのが嫌」「給食を一緒に食べるのが嫌」の3項目が3学年より6 学年が有意に低かった。

#### 4. 対象者の背景と場面別、項目別との関係

性別では、場面 I では男子2.26点と女子2.28点, 場面Ⅱでは男子2.02点と女子2.15点といずれも男 女間での有意差はなかったが、項目別では場面I のみ「かわいそうに思う」が男子3.51点 (SD.682)、 女子3.74点(SD.521)と女子が高い傾向にあった (P<.10)。同胞の有無別では場面 I の同胞「有群」 が2.27点、「無群」2.11点、 場面Ⅱの同胞「有群」 2.07点、「無群 | 2.11点と有意差がなかったが、項 目別では場面 I のみ「不思議に思う」が同胞「有 群」2.26点(SD.855)、「無群」1.70点(SD.823) と「無群」が低かった (P<.01)。 入院経験の有 無別では、場面 I の入院経験「有群」2.19点、「無 群」2.32点と差はなかったが、場面Ⅱの入院経験 「有群 | 1.97点 (SD.452)、「無群 | 2.14点 (SD.482) と「有群」が有意に低い傾向にあった(P<.10)。 場面Ⅰの項目別では「うわさをすると思う」の 入院経験「有群」が1.65点(SD.734)、「無群」が 1.97点 (SD.833) と有意に「有群」 が低く (P <.05)、同様に「近づくのが嫌」「触るのが嫌」 がそれぞれ入院経験「有群」1.61点 (SD.704)、 1.59点 (SD.749)、「無群」1.88点 (SD.849)、1.85 点(SD.771)と「有群」が低い傾向であった(P <.10)。しかし、「普通に接する」は入院「有群」 3.12点 (SD.808)、「無群」2.74点 (SD.829) と「無 群」が低かった (P<.05) (表4)。

場面	<b>新田</b> 香口	 入院	t 検定	
- 一	質問項目	有	無	有意水準
	全体	2.19	2.32	n.s
	うわさをする	1.65	< 1.97	*
場面I	近づくのが嫌	1.61	<1.88	†
	触るのが嫌	1.59	< 1.85	†
	普通に接せれると思う	3.12	>2.74	*
	全体	1.97	< 2.14	†
担高π	触るのが嫌	1.44	<1.78	*
場面Ⅱ	気になる	2.09	< 2.46	†
	かわいそうと思う	3.18	< 3.54	†
	· ·			

表4. 場面別入院経験の有無による平均得点の差 (n=108)

*P<.05、†P<.10、n.s:有意差無し

場面 II の項目別では「触るのが嫌」が入院経験「有群」1.44点(SD.660)、「無群」1.78点(SD.854)と有意に「有群」が低く(P<.05)、「気になる」「かわいそう」がそれぞれ入院経験「有群」2.09点(SD.1.11)、3.18点(SD1.16)で、「無群」2.46点(SD.954)、3.54点(SD.706)と「有群」が低い傾向であった(P<.10)。また、同胞の入院経験の有無別では、場面 II の項目別の「かわいそう」が同胞の入院経験「有群」が3.15点(SD.1.06)、「無群」3.51点(SD.794)と「有群」が低い傾向であった(P<.10)。

#### VI. 考 察

#### 1. 説明の是非による反応の相違

場面想定法で二場面を設定し検討した結果、予想どおり説明しないより説明した方がクラスメートの否定的反応は少なくなり、子どもの理解が促進される(入野、1999)ことが確認された。クラスメートから不思議がられたり、質問されたりして教員がどう説明すればよいのか戸惑うことが報告されており(大見ら、2008)、このような結果をふまえ家族や教員に対して、説明することの有効性を示し、説明の是非を判断する資料を提供する必要がある。また、クラスメートの全体の傾向として場面Ⅰ. Ⅱのどちらも、容姿の変化に対して「かわいそう」と同情したり、「驚いたり」、「不思議がったり」する反面、「普通に接することができる」と思っていた。しかし、学年別にみてみ

ると、6学年は特に全項目中8項目も否定的反応 が低くなっており、3学年より6学年が説明した ことによる効果が高いということが明らかとなっ た。これは高学年になるにつれ、自己中心性から 脱却し、他者の立場の視点取得や論理的思考が可 能となるなど認知能力がより発達することによる と考えられる。一方、3学年が6学年より、「近 づいたり」、「机を共にする」など接近するのを嫌 がる傾向があった。説明した後「普通に接する」 という項目が低くなるのは、クラスメートなりに その子のことを気にして、普通に接することがで きなくなるのではないかと考えられる。本研究に おける説明が十分ではなく、困惑してしまうのか 詳細は不明であるが、低学年に対する説明内容に ついては慎重に検討する必要がある。低学年は具 体的操作期の時期であり、ことばそのままを受け 取る可能性があるため、不十分な説明であると誤 解を与えてしまう可能性があり、支援が受けられ ない (高橋ら、2007)。 性別の相違では、女子が 男子より同性に対して同情的であるのは、外見を 気にしやすい特性からと考えられる。同胞の有無 では同胞の「有る」ほうが「不思議がる」などの 反応が強いことから、一人っ子より同胞間での相 互の関心が高いと考えられ、何らかの疑問を持つ からであると考える。入院経験の有無では、経験 の「有る」子どもが「無い」子どもより、がんの 子どもに対する否定的反応は少なく、普通に接し ようとしていることがわかった。子どもにとって

入院経験は子どもの生活体験を豊かにし、それが 他者への思いやりの育成に役立っているのではな いかと考えられる。

つまり、入院経験のある児童はよりがんの子どもに対する理解が得られ、支援に結びつきやすいといえよう。一方、同胞の入院経験の「有る」子どものほうが「かわいそう」という気持ちが少なく一見矛盾するように思われる。しかし、これは同胞の入院によって家庭に残された同胞自身の様々なさみしさやつらい気持ち(新家ら、2008)と重なり、単純に同情できないからではないかと考えられる。入院する子どもだけでなく、同胞への支援の重要性が注目されてきているが、クラスメートへの理解や支援にも影響するのではないかということが示唆された。

#### 2. 説明の内容

今回、容姿について気にしやすいということを 踏まえて、「脱毛」、「満月様顔貌」を取り上げ、 それについて説明を試みた。つまり、「病気の治 療で脱毛があること」「治療で満月様顔貌になっ ていること」「しばらくすると髪の毛も顔も元に 戻ること」「クラスメートにうつったりしないこ と」という外見上目に見える事実とその理由、ク ラスメートへの影響についてであった。このよう な外見上の変化に対し、何も説明がない場合、が んの子どもに対してクラスメートが驚き、近寄り たくないという素振りを見せたり、本人に直接髪 の毛や顔について疑問をぶつけるなどの可能性が あり、それらのクラスメートの反応は、がんの子 どもを傷つけ、より一層不安を増強させてしまう ことになりかねない。つまり、説明することは、 そのようなクラスメートの反応を少しでも軽減す ることに繋がると考えられる。副島ら(2009)は、 小児がんの子どもに対するクラスメートの態度と して、好意的であったと報告しており、説明の内 容に配慮することでデメリットを最小限にするこ とができると考える。

低学年は治療による副作用の出現やその後に元にもどるという説明をしても、論理的思考が十分でないため、逆に慎重に接するようになってしまうのかもしれない。低学年は具体的操作期である

ことを踏まえ、目に見える範囲の事実だけを伝えることがより重要であると思われる。また、知的好奇心も活発になる時期であるので、クラスメートの質問に答えるという形式の説明が望ましいといえる。今回は集中力が短い小学生を対象としたので、場面想定として説明内容を少なくした。今後はがんの子どもの闘病生活で頑張ってきたことや体力がなくて辛い気持ち、皆と同じで特別扱いされたくないという気持ちなども伝え、どうしたらクラスメートの一員として支えていけるかを考えられるような説明内容も検討する必要があると考える。

#### WI. 研究の限界と今後の課題

本研究は、対象者が小学校1校であり、人数が 少ないこと、対象は3年生・6年生だけの学年で あり、あくまでも今回の対象者全体の結果であ り、小学生の傾向として一般化するものではな い。また、場面  $I \cdot I$  の設定内容の適切性、 a 係 数がやや低かったため質問項目自体の適切性につ いては、より専門家の意見を元に検討する必要が あると考える。さらにこのような否定的反応を調 査する場合の児童への配慮については検討の余地 があり、今後はさらに児童の反応を詳細に観察す る必要がある。説明の是非については、説明し たほうがよいのではないかということが示唆され た。今後さらに対象者を増やし、検証していくこ とと、発達段階を踏まえた説明の是非や説明内容 を検討するために、中学生や高校生に対する調査 も進めていきたい。

#### Ⅷ. 結 論

- 1. クラスメートに対して復学する子どもについてほとんど説明しない場面 I より、適度に説明する場面 II のほうがより、がんの子どもに対する否定的反応が少なくなることが明らかとなった。
- 2. 学年間では3学年より6学年の方がより否定 的反応が少なくなり、説明の効果が期待される ことが明らかとなった。
- 3. 男女差、同胞の有無、同胞の入院の有無など クラスメートの背景によってがんの子どもの理

解に個人差があることが明らかとなった。

4. これらのことを踏まえ、家族や教員に対して 説明の是非や説明内容について判断できるよう に情報を提供する必要がある。

#### 謝辞

本研究にご協力くださいました学校の先生方始め、小学生の皆さんに深く感謝いたします。本研究は平成21年度文部科学省基盤研究C(課題番号:20592578)の助成をうけ、第40回日本看護学会学術集会(総合看護)にて発表した。

#### 文 献

- 有田直子 (2008). 長期入院の子どもの復学支援, こども医療センター医学誌, 37(1), 29-30.
- 入野由紀子 (1999). 疾患や障害をもつ学童期の子どもの学校における友人関係 (1) クラスメートがとらえた患児-, 小児保健研究, 58(2), 270.
- 小石寛文編 (1995). 児童期の人間関係, 培風館, 1-13. 東京.

Mary-Lou Ellerton et al. (1992). Back to school-

- An evaluation of are-entry program for schoolaged children with cancer, Canadian Oncology Nursing Journal, 2(1), 8-12.
- 新家一輝,藤原千恵子 (2008). 小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響 同胞の否定的変化と肯定的変化との関係 ,日本看護学会論文集(小児看護),38,26-28.
- 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子他 (2008). がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の 認識と経験-N市の現状と課題-, 小児がん看 護. 3.1-12.
- 阪本真由美,砂川友美 (2003). 長期入院後の復 学に伴う病児のストレス・対処行動とその影響 因子,小児看護,26(8),1006-1013.
- 副島尭史, 東樹京子, 佐藤伊織他 (2009). 小児 がんおよび小児がん経験者に対する児童生徒の 認識と態度, 第7回日本小児がん看護学会プロ グラム・総会号, 290.
- 高橋佐智子, 大見サキエ, 宮城島恭子 (2007). がんの子どもの母親が地元校に行った情報伝達 と地元校から受けた教育支援. 日本小児看護学 会第17回学術集会講演集, 217.

#### 研究報告

### 小児がん経験者への長期的な支援に関する検討 - ライフ・ストーリーからの分析 -

# Long-term Support for Chilhood Cancer Survivors - Analysis of their Life Story -

牧野 麻葉 Mayou MAKINO¹⁾ 野中 淳子 Junko NONAKA²⁾

- 神奈川県立こども医療センター Kanagawa Children's Medical Center
- 2)神奈川県立保健福祉大学 Kanagawa University of Human Services, Faculty of Health & Social Services, School of Nursing

#### **Abstract**

In this study, we surveyed the experiences of childhood cancer survivors during their medical treatment and after their recovery up, and studied how they perceived their years of fighting cancer so as to clarify what kind of long-term support should be provided to them. The respondents were 2 grown-up childhood cancer survivors, who had been diagnosed as having cancer in their childhood and told of their disease and its condition. From our interviews, in which we focused on the transformation processes of each respondent, we compiled the survivors' life stories. The result of our analysis and examination of the stories revealed the following:

- 1. The childhood cancer survivors had negative experiences, such as the confusion caused by the sudden onset of the disease, fear of the examinations, distrust of doctors and family due to not being told of the facts regarding their disease, and anxiety about possible relapse of the disease. However, through their experiences of being supported by their families, fellow patients, schoolmates, and teachers, and finding enjoyment, hope, and goals in their own ways, they overcame difficulties and began to attach significance to their years of fighting cancer, and wished to make the most of their experiences.
- 2. As essential activities for long-term support by health care providers to childhood cancer survivors, the following were was suggested:
  - Explaining the fact regarding the disease
  - Sharing and supporting the patients' hopes and goals
  - Supporting the patients to establish relationships with their fellow patients during the time under medical treatment
  - Establishing cooperation between medical and educational institutions
  - Conducting follow-ups for examinations and treatments
  - Conducting regular follow-ups after the patients is discharged from the hospital and providing

medical care in accordance with the patients' growth

- Encouraging the patients to participate in self-help support groups

Keywords: Childhood cancer survivor, Long-term support, Life story

#### 要旨

本研究では、小児がん経験者の闘病中から小児がん克服後、そして現在までにどのような体験をして、どのように闘病体験を捉えているのかを把握し、小児がん経験者への長期的な支援のあり方を検討した。対象は小児がんを発症し、すでに病名や病状などを説明され理解し、成人に達している小児がん経験者2名。語りの中からそれぞれの個別性のある変化プロセスを大事にし、ライフストーリーにまとめ、分析、考察した結果、以下のことが明らかになった。1. 小児がん経験者は、突然の発症による混乱、検査での恐怖心、真実の説明をされないことによる医者・家族への不信感、再発への不安などのネガティブな体験をしていた。その中で、家族や仲間、学校の友達や先生などに支えられ、自分なりに楽しみを見つけ、さらに希望・目標をもつことで、それらの経験を乗り越え、自分の闘病を意味あるものと捉え、自分の経験を生かしたいという思いを抱いていた。2. 医療者は、小児がん経験者がキャリーオーバーしていく将来を見据えた長期的な支援として、【真実の説明】【希望・目標の共有と支援】【闘病中の仲間づくり】【医療と教育の連携】【検査・処置に対するフォロー】【退院後の定期的なフォロー・成育医療への移行】【セルフへルプグループへの参加】などについて関わっていく必要があることが示唆された。

**キーワード**:小児がん経験者、長期支援、ライフ·ストーリー

#### I. 諸 言

小児がんは、1980年代前半まではいわゆる"不 治の病"と言われる疾患であった。しかし、近年、 治療成績の向上により小児がんの治癒率は約70 ~80%が治癒するまでに向上し、それに伴いキャ リーオーバーしている人が年々増加してきてい る。現在、日本における15歳以下の1年間あたり の小児がんの発生率は、1万人に約1人といわれ ており、治癒率を70%と仮定すると日本では若年 成人の930人に1人が小児がん経験者である(前 田、2008)。 つまりキャリーオーバーしている人 が存在しているということになる。そして、キャ リーオーバーした人は、原疾患を克服したもの の、再発や晩期合併症などの問題を抱える人も多 い。「晩期合併症は、疾患、診断時の年齢、治療 内容、とくに手術、化学療法、放射線照射、造血 幹細胞移植などの治療内容によってどのような晩 期合併症が生じるかは異なる。頭蓋照射による低 身長や学習障害、各種抗がん剤による心機能障害 や不妊、二次がん、造血幹細胞移植を受けた患者 には、成長障害、内分泌障害、性腺機能障害(不 妊)などが問題となっている」(石本, 2006)。さ らに、晩期合併症に伴い、治療体験による心的外 傷後ストレス障害(PTSD)や進学や就職、結婚 や妊娠・出産といったライフイベント時など心理 社会的問題も抱えている。キャリーオーバーした 患者の約半数がこのような晩期合併症を抱えてお り、さまざまな心理社会的問題に直面している (森ら, 2008: 杉本, 2004: 石本, 2002)。しかし、 成人になった小児がん経験者のうち1970年代から 1980年代前半に治療を受けた人たちは、診断当時 は必ずしも治癒が期待できなかったため、多くの 場合は本人に病気の告知を含め十分な説明がなさ れていない。そのために晩期合併症や心理社会的 問題に苦しみながらも、適切な医療や援助を受け ていない患者も少なくないのも現状である。

様々な晩期合併症や心理社会的問題を抱える キャリーオーバーした人に対して、治療終了後に 再発の有無を観察する初期のフォローアップから 晩期合併症や心理社会的な問題に主眼を置いた長 期フォローアップが重要となってきている。この ような中において石本ら(2006)は、1998年に① 晩期合併症への対応②心理社会的問題への対応③ 他科との円滑な連携④健康教育⑤成育医療への移 行を円滑にすることを目的とした、長期フォロー アップ外来を立ち上げた。しかしながら現在は、 小児科医が中心となって看護師やソーシャルワー カーなどが協力してキャリーオーバーにした人を 長期的に支援していく体制を模索中であり、その ために晩期合併症やそれにともなう不安や悩みな どを安心して相談できる場は少ない。このため十 分な支援を得られていないキャリーオーバーした 人も少なくないと考えられる。小児がん経験者に とっては、闘病体験が現在のその人に影響してい るものであり、治療中から治療終了後もその子ど もが成人していくにあたりその子どものQOLが よりよいものになっていくように支援していく必 要がある。

今回、小児がん経験者が闘病中にどのような体験をしていたのか、また小児がんを克服した現在どのような問題に直面しているのか、そしてそれをどのように乗り越えてきたのかを把握し、小児がん経験者の体験を明らかにし、小児がん経験者への長期的な支援の示唆を得ることである。

#### Ⅱ. 操作上の用語の定義

小児がん経験者:小児期に小児がんを経験して きた人とする。

キャリーオーバー: 小児疾患を成人期まで持ち 越すこと。小児がんのキャリーオーバーとは、小 児がんを克服した後も、小児がん、あるいはそれ に伴う治療(外科的手術、化学療法、放射線療法、 造血幹細胞移植)による晩期合併症や二次がんを 抱え成人している人、または闘病体験やそれらの 晩期合併症などに伴い心理社会的問題を抱え成人 している人とする。

#### Ⅲ.研究目的

小児期に発病した小児がん経験者が闘病中から 克服後そして現在までどのような体験をし、どの ように闘病体験を捉えているのかを把握し、小児 がん経験者への長期的な支援のあり方を検討する。

#### Ⅳ. 研究方法

#### 1. 研究デザイン

質的記述的研究

#### 2. 研究協力者

小学校、中学校の時に小児がんを発症し、すでに病名や病状などを説明され理解し成人に達している人で、某親の会の元代表から紹介された小児がん経験者2名。

#### 3. データ収集期間

平成20年8月~9月

#### 4. データ収集方法

病名、治療内容、闘病期間などの概要や、闘病 中の体験、克服後の学校生活や就職、現在の生活 などについて質問調査紙法を用いて事前にアン ケート調査を行った。そのアンケート用紙と面接 ガイドを用いて半構成的面接を行った。語りにつ いては、研究協力者の1人は許可を得てテープ録 音を行い、もう1人は、許可を得て面接内容をメ モで記録した。主な質問項目は以下のとおりであ る。①闘病中に印象に残ったこと(治療、副作用、 学校、友達) ②闘病中の思い③闘病中の支えと なっていたもの(家族や友達)④病気の説明につ いて⑤克服後の体験について(学校生活や就職な ど) ⑥ 闘病体験が自分にとってどのような意味が あると思うか。インタビューでは、過去のつらい 思い出や心情にふれることに十分に配慮し、語り たいことだけでよいことを確認し、前記に挙げた 質問をするなかでも自発性を尊重した。語りの中 で研究者が疑問に思った点や、さらに詳しいデー タが欲しい部分についてはそのつど確認した。面 接時間は120分程度で行った。面接場所は、対象 者の都合のよい場所で個人のプライバシーが守れ る場所で行った。

#### 5. データ分析方法

録音、メモした内容を逐語録にした。今回は、 それぞれの個別性のある変化プロセスを大事に し、その中で闘病というネガティブな体験をどの ように乗り越えてきたのかということに焦点を当 てて分析、考察していくため、語りをライフストーリーにまとめた。それをやまだ(2007)を参考に次の観点から分析した。治療中から現在までのライフストーリーの変化プロセスを、現在の時点において行われた小児がん経験者の語りをもとに次の区分によって整理した。まず、両者に共通する「共通変化プロセスの区分」として、【I期. 発症】、【II期. 治療終了後】、【IV期. 現在】の大きく4段階に区切った。次に、各対象者の語りの個別性を尊重し、それぞれの語りのなかから、印象的な体験や心情を抽出し、「個別変化プロセスの区分」を行った。さらに、内容を整理し「語られた経験のまとめ」として命名し、「語られた行為」「語りの具体例」を併記してまとめた。

Aさんの個別変化プロセスは、 I 期においては [1. 入院]、 II 期においては [2. 入院2か月] [3. 退院まで]、 III 期においては [4. 告知まで] [5. 告知] [6. 小学校] [7. 検査入院(小6)] [8. 不登校(小6)] [9. 検査入院(中2)] [10. 不登校(中2)] [11. 転院] [12. 大学] [13. 20歳]、 IV 期においては [14. 現在]と設定した。Bさんの個別変化プロセスは、 I 期においては [1. 入院]、 II 期においては [2.3、4か月まで] [3. 半年] [4. 退院前]、 II 期においては [5. 高校] [6. 福祉の専門学校]、 IV 期においては [7. 現在]と設定した。そして、その個々の内容を意味づけて整理し、内容ごとに命名 < >した。

各自のライフストーリーを繰り返し読み、研究協力者がさまざまな体験を乗り越えてきた力となっていると考えられるものを見出し、両者とも共通するもの、また両者によって異なるものについてまとめた。

#### 6. 倫理的配慮

神奈川県立保健福祉大学研究倫理審査委員会によって承認を得て行った。研究協力者には事前に、①研究の趣旨・目的、②研究参加は任意であり途中でも拒否できること、③研究参加の有無や途中での中止により不利益は受けないこと、④個人情報は保護され匿名を用いること、⑤データは

研究以外の目的には使用しないこと、⑥研究結果のまとめが終了後、個人データはすべて破棄すること、⑦研究に対する質問はいつでもしてよいこと、⑧内容を正確にするために、テープ録音を行いたいことの以上8項目を文章で説明し、同意書に同意を得た。同意された個人において面接調査を行った。さらに、面接時においても再度、文章と口頭で説明し、同意を得てから面接調査を開始した。また、学会等に結果を公表する可能性があることも同意を得た。

面接では、過去の闘病体験や現在の体験を話してもらうため、身体的にも精神的にも負担となる可能性があり、負担や苦痛を感じた場合はいつでも中止、中断できるように配慮した。また、研究協力者が話したくない事柄があることも考慮し、嫌なことや支障のあることには答えなくてもいいということを説明してから行った。

#### V. 結 果

#### 1. 研究協力者の背景

20歳代の男性2名であった。ともに悪性リンパ腫で、治療期間はA氏が1年4か月、B氏が1年、治療内容は化学療法だけであった。A氏は小学3年生、B氏は中学1年生で発症していた。

#### 2. A氏のライフストーリー

#### 1) I期. 発症

(1) 入院

突然の入院による混乱

「小学3年生の時、リンパ腺が腫れて受診し、 悪性リンパ腫と分かって入院になった」。突然の 発症による病気の発覚、入院による周囲の人や環 境、生活が変化し、自分の今置かれている状況が 理解できず<混乱>していた。

#### 2) Ⅱ期. 闘病中

- (1) 入院2か月
- ①退院できないことへのショック、だまされたと いう思い、入院することへの疑問

「2か月が過ぎ、そろそろ退院できるのかと思い主治医に聞いたが、入院は1年以上かかると言われ、だまされた思いもあり、泣いて大暴れしました」「最初にリンパ腺の腫れを引くために治療

すると言われていて、リンパ腺の腫れも引き、どこも痛くないのになぜ入院していなくてはいけないのかという疑問があった|

#### (2) 退院まで

①検査での恐怖心、治療の副作用によるつらい体験 「(腰椎検査の時は)入院時は個室だったため、 ベッドに押さえつけられ、何の説明もされないま まに行われ、大騒ぎして必死に母を呼び、大泣き した記憶が鮮明に残っている」「処置室で用事が あるからと先生から呼ばれ、騙し打ちみたいな形 でされました。そのためか、治療終了後もかなり 長いことトラウマになり、背中から何かされるこ とに恐怖心が残りました」

「入院中、食事の持ち込みが禁止で好きなものが食べられないことがつらかったです」「髪が抜けたときは、ショックでしたね。寝て起きた時には、数本ではなく数百本という髪の毛が抜けていて気持ち悪かったです。抜けてきてから自分で髪の毛を切りました」

#### ②仲間の死の悲しみ

「当時、闘病中の子ども達に両親や医師から仲間の死を告げることはほとんどありませんでしたが、個室に移動した仲間が急にいなくなったことから感じ取っていました」「母親に聞いても教えてはくれなかった。けど、なんとなくわかるんですよ。ナースステーションが慌ただしくなったり、送るときはナースステーションに誰もいなかったりするので」「(仲間の死は教えてもらいたかったか?) そうですね、別れをしたい人もいました。でも、言うと治療に影響するかもしれないし、ましてや自分と同じ病気だったら(自分もそうなるかもしれない)と思うかもしれないし、難しいところですよね」

入院中には、仲間の死を体験していた。両親や 医師から仲間の死を告げられることはなかった が、A氏なりに看護師の雰囲気などから仲間の死 を敏感に感じ取り、<仲間の死の悲しみ>や<仲 間の死を告げられないもどかしさ>を感じてい た。

#### 3)Ⅲ期.治療終了後

#### (1) 告知まで

①自分の病気への疑問から両親を問いただす日々

「退院後は通院のために休むことはありましたが、それ以外は登校していました。しかし、なぜ治ったのに通院しなくてはならないのかという疑問が膨らみ、5年生の夏以降、学校から帰ると両親に病気のことを問いただす日々が続きました」「誰に告知されたわけでもないが、なぜか自分の病気が"がん"だとうすうす気付いていた」

#### (2) 告知

①告知された後の孤独感や不信感から母親を責め る、病気の受け入れ

「告知後も自分の心はなんとなく治まらず、母に『先生も、おじいちゃんも、おばあちゃんも、おじさんもおばさんも皆手をつないでぼくだけが 1人ぼっちだった』と言ったそうです。6年生になるまで母を責め続けていた気がします。」「父といさかいをした日、初めて母に病名を告げられたがその後しばらく『お前はうそつきだ。謝れ』と何度も母を困らせた」「母親に病名を告げられたときは、ぴんとはこなかった。『あ、そうなんだ』という感じでした」

告知された後も、嘘をつかれていたという〈不信感〉や、自分の病気のことであるにも関わらず自分だけが何も知らず、他の家族は病気のことを知っていたという状況に強い〈孤独感〉を抱き、母親を責めていた。また、自分の病気ががんだということにうすうす気づいていたが、病名を聞いた時には『あ、そうなんだという感じ』というように病名を聞いて大きなショックを受けるというよりも、病名を知らずにもやもやした状態から、病名が分かりすっきりし、A氏なりに自分が"がん"であるということを受け入れていた。

#### (3) 小学校

#### ①学習の遅れ

「どうしても(学業も)遅れてしまいますよね。でも、入院前まで公文に通い2学年は進んでいたので、少しはよかったんですが」「当時は院内学級もなくて、学習の時間はあったけど勉強はしてなかったです。治療とかもあるけど、できるときにやっていた方がいいと思います。院内学級とかがあれば…でも、院内学級だと特殊学級になって籍を移さなきゃいけないし、学習ボランティアなどでもいいと思いますけど」。入院中は、その当

時院内学級などもなく、勉強していなかったため、学校に戻った時に<勉強の遅れ>を感じており、入院中も<学習の継続>を望んでいた。しかし、院内学級の場合、前籍校から籍を移さなければいけないため、<院内学級への転校へのとまどい>も感じていた。

②病気のことを知っているクラスの友達の対応と 知らない他者からの目

「僕はしてないですけど、母親が先生に(病気のことを)説明していました」「(先生がクラスの友達に病気のことを話していた?) たぶんそうだと思います。病名とかは言ってないと思いますけど」「クラスの人たちは(病気や髪の毛のことは)何も言ってこなかったけれど、朝会や全校集会などでみんなが集まるときには、他学年の人たちに言われたりして傷つきました」

(4) 検査入院による闘病体験のフラッシュバックそして不登校

「6年生の○月に心臓のカテーテル検査で入院したのがきっかけで、病院での辛かったことを思い出し、病院で亡くなった友達のことなどが重なり、しばらく学校に行けなくなったこともありました」「心臓カテーテル検査をするのに、前投薬をしてウトウトしていたのになぜか筋肉注射を打つために起こされて、そのまま検査されて怖くなった。筋肉注射もすごく痛くて、1か月くらい触るだけで痛かったです。その時の精神的ダメージが大きくて、1か月くらい学校に行かなくなりました」

(5) 再発の不安、医師の言葉へのショック、そして転院

「中2の時、お腹が痛くなり、自分も周囲の人も再発ではと思い、2度の検査入院をしました。検査では大丈夫と言われたものの、食事があまりとれなくなり、15キロ以上痩せてしまい、その上主治医から"無気力"と言われ、とても辛くなり、別の病院の小児科、小児外科を受診し、カウンセリングを受けて元気になることができました。高校生になってからは休まず登校し、精神的にもどうにか落ち着きました」「今思えば、精神的なものだったのかも。入院してから学校も休むようになってしまいました。あの時入院してなかったら

そう (精神的ダメージを受け、不登校になることに) なってなかったかもしれない」「他の病院ならもっと自分の話を聞いてくれるかもと思いました。」常に〈再発の不安〉を抱き、腹痛など少しの異常で再発を疑い、その結果に安心するということを繰り返し、そのたびに病気がつきまとうことに精神的に疲れてしまっていた。さらに、そのような状態を医師から無気力と言われ、〈医師からの言葉にショック〉を受け、辛い思いをした。そして、そのような状態から学校にも行けなくなるが、〈自分の話を聞いてほしい〉という思いから転院することで、カウンセリングを受け回復した。

(6) 患者会への参加、体験の受け止め、仲間の存在

「患者会とのかかわりをきっかけに、自分の過去を受け止め、周りのことにも配慮できるようになった気がしています。例えば、それまで母親のやっている親の会の活動にも、批判的な目で見ることも多かったのですが、理解できるようになり、今病気と闘っている子どもたちのために手伝ったりすることもできるようになりました。そんな気持ちになることができたのも、同じ経験をした仲間と出会え、共感し、頑張っている姿を見ることができたからだと思います。これからも患者会は私にとっては大切な存在で、かつての私のようにいま悩んでいる小児がん経験者の癒しの場になるようにこれからも活動していきたいと思います」

大学生になり、患者会に参加するようになり、仲間とともに話し、自分の経験や思いを語ることで、A氏なりに〈病気を受け止める〉ようになっていった。また、同じような体験をしている〈仲間の存在〉により、体験を共有し、「自分だけではない」「頑張っている」という思いが生まれていた。また、自分の体験を話していたり、子どもたちのために活動することで、〈自分の体験を生かし〉、何かできるという〈自信〉につながっていた。

(7) 肺炎になったときの病院の選択、成人医療 へ移行することへの不安

「私が最近感じた事は、2か月ほど前に肺炎に

かかり、どこの病院にかかるかはとても迷いました。幸い主治医に相談したところ、小児科で診てくださるとの事で、病歴がわかり、自分の体のことをよくわかって下さっているということからお願いする事にしました。今回はフォローしていただきましたが、もし入院になれば内科と言われ一抹の不安を感じました。就職などで居住地が移動した場合のことを考えると、既往歴をわかっていただき、きちんと対応して診ていただける病院が必要だと痛感しました」「どこに行っても小児がんのことを考慮して診て治療してくれるところがあればいい。その地域ごとに拠点となる病院などがあればいいと思います」

肺炎にかかったときには、どこの病院に行くか 迷っていた。今までは小児科で診てもらっていた が、自分の既往歴を知らない<成人医療へ移行す ることに不安>を抱いていた。そのため、<既往 歴を配慮して診てくれる病院の必要性>や<地域 ごとの拠点病院の必要性>を語った。

#### 4) Ⅳ期. 現在

#### (1) 職業選択

「(病気をしてから) 医療職に就きたかったんです。(本当は) 医者になりたかったんですけど、そこまで頭もないので○○学部に… (現在は医療職に就いている)。(いつか) 小児病棟で働きたいと思っています」「自分の(病気) 経験を活かしたいと思っている」「苦い薬が嫌でしたね。あれは、飲みやすくできないんですかね」

闘病し辛い体験をしたけれど、その経験をしたからこそ、<自分の経験を生かしたい>、<子どもたちになにかしたい>という気持ちから、医療職を目指したが、○○部に入り、現在は医療従事者として働いている。自分の経験を生かし働くことで、自分の闘病体験を意味あるものだったと捉えられるようになっていた。

#### 3. B氏のライフストーリー

#### 1) I期. 発症

「リンパが腫れてきて、ちょっとおかしいなと 思って…クリスマスの時に近くの病院に行ってお かしいって言われて、ちょっと大きい病院に行っ て検査したら今の病気だと思うと言われて、お正 月の時に○○センターに行って…全部検査して分かったって感じですかね」「荒れたっていうか泣いちゃいましたね。入院していると、同じ病気で治療の副作用で吐いたり、熱出してうなされたりする子たちが横にいて。いきなりそこ(病気で苦しむ子どもたちが周りにいる環境)にとんだのは、一気に世界が変わっちゃった感じがした」「野球をやっていたんで、野球がやりたいっていうことをずっと言っていた」

今まで健康に過ごしていたが、検査を繰り返す中で「なにか大変な病気かも」という不安や、入院し小さな子どもたちが副作用で苦しむ光景を目のあたりにし今までとは全く違う環境、大好きな野球もできないというさまざまな思いを抱き<混乱>していた。

#### 2) Ⅱ期. 闘病中

#### (1) 3、4か月まで

#### ①検査や治療、副作用の辛い体験

「(検査の説明は)受けてないです。いきなりやるよ、みたいな。処置室行って、3人位に抑えられて」「びっくりしましたね。いきなり背中に注射刺されて…」「痛いですね。終わった後も痛いです。ずっと1時間くらい動いちゃいけない。その治療のクールがくるとだめですね」「ここ(IVH)入れちゃったら、なんかもう退院するまで抜けないじゃないですか」「手でも足でも(末梢で)いいからってすぐ抜けるようにしてもらいました」「最初の方はみんな治療してむかむかしてきて…吐けないんですよね、分かんなくて。それでずっと苦しんで…。ベッドの上でグダグダして時間過ぎてって感じだったんですけど」

#### ②仲間の存在

「途中から吐くコツ、すっきりするコツを覚えて。ちっちゃい子とかは、わぁーって遊んでて、気持ち悪くなったらちょっと吐いてくるって感じで自分の部屋に戻って、また遊びに来るみたいな。それを最初すごいなと思って。吐いたらすごく楽になって」「同い年で似た病気の子がいて仲良くなって、ちょうど同じ時に髪の毛が抜けて、じゃあもう一緒にやっちゃおうよ(バリカンで髪の毛を剃る)って。その子がいたからっていうのもあると思います。」「大部屋だったんですごい仲

良くなって、集まっていたんで、すごくうるさかったですね。みんな体調よくなったらずっと(部屋の)真ん中でUNOやってみたいな。電気消されても電気つけてずっと2時くらいまで。でも、看護師さんの回診の時間とかみんな分かっているんで、5分前になったら戻って。長くなってきた最後の方はそうでしたね」「自分より下の子が同じ治療してると思うと気持ちが変わってきました」

最初は、吐き方も分からずにいたが、小さい子が吐いてスッキリしているところを見て、吐くコッを知り、楽になっていた。<仲間を見たり>、<自分で工夫>しながら、どうしたら楽になるのかを考え、ただ辛い闘病生活だけでなく少しでも楽に楽しく過ごせるようにしながら闘病していた。また、同じような体験をしている<仲間とともに>、<仲間の頑張りに励まされ>ながら、お互いに励まし、支え合いながら闘病生活を乗り越えていた。

#### ③学校の友達、先生とのつながり

「入院しているときはそうですね(友達にあ まり会いたくなかった)。 やっぱ髪の毛が抜け ちゃっていたし、病気だっていうのも知られたく なかったっていうのは覚えていますね。でもそれ 以上に、友達は紙に1枚ずつ自分のことを書いて アルバムみたいにして送ったりしてくれていた、 そう思っていた自分も嫌だなって思っちゃって。 そういうことしてくれるのを分かってからは、手 紙返したり先生に伝えてもらったり」「支えてく れるとかじゃなくて仲良かったんで、みんなすご く優しかった。手紙書いてくれたり、毎日授業で とった勉強のノートを書いてくれて、それを病院 に送ってくれたり。すごく感謝しています」「周 りの子たちは(友達に病気のことを) 知っても らってなかったと思うんで、恵まれていたと思い ます。」

最初は友達にく会いたくない>と思っていたが、友達が<自分のことを忘れずに気にしてくれる>ことを嬉しく思い感謝し、手紙などを返すようになった。病院だけでなく、学校の<友達や先生とのつながり>があること、<学校に戻りたい>という気持ちが励みとなり、闘病生活を支える

力となっていた。

#### ④先の見えない不安、今までの振り返り

「最初は3か月入院っていうことを言われた」 「今となっては、早く治そうと思って(闘病生活 を) やっていたのかなと思えるけど、当時は治る か心配だった。そんな気持ちでずっといたのは覚 えています」「慣れてきたのは3か月、4か月く らいですかね。一応、1年で終わるっていうめど が見えたときくらいからは、それに向かってって 感じだったので。それまでは、退院できるのかと か分かんなかったので | 「死っていうか…体調が 悪くなってきて、ずっとこのままなのかなみたい なのはありましたね」「半年くらい経って、最初 に病気になってからのことを全部振り返ったら、 ○○センターに行っていたことを思い出して。う ちの姉が医療者で具合もよく知っていて、話を ちょっと聞いたり…。お母さんよりうちの姉のほ うがちょっとずつ教えてくれたので、ちょっとず つ (病気のことを) 知るようになって |

#### (2) 半年

# ①病気について説明を受ける、治療終了へ向かっ て

「半年くらい経って1年でちゃんと1つの治療が終わるってことを聞いて」「一応、1年で終わるっていうめどが見えたときくらいからは、もうそれに向かって…って感じだった。それまでは、退院できるのか、とか分かんなかったので」「野球やっていたんで、野球がやりたいっていうことをずっと言っていた」

入院してから半年後、1年で1つの治療が終わるという説明を受け、1年という目安ができたことで、<治療終了に向けて>病気を治そうと気持ちを切り替えて治療を頑張っていた。また、B氏は発病前から野球をやっていたため、<野球に復帰したい>という思いが強く、その思いが闘病を乗り越える力となっていた。治療終了や野球復帰など<希望>や<目標>をもつことが、精神的な支えとなっていた。

#### (3) 退院前

#### ①告知、病気の受け入れ

「まぁある程度はだいたい…半年以上くらい 経ってからだいたい分かった」「最後治って退院 するときに、全部じゃないんですけど、ある程度。 病気の全部の内容は、退院してちょっと経ってか ら全部説明受けた」「(病名をきいてもピンとは) こないですね」

退院前に病名そして、病気のだいたいのことを 説明された。"がん"だということはだいたい分 かっていたが、病名を聞いてもくぴんとこなかっ た>程度であり、ショックを受けるというより も、B氏なりに病気を受け入れていた。病名が何 かということではなく、病名が分からずにもやも やしていろんなことを考えていた状態から、はっ きりとく自分の病気が分かった>ことが大きかっ た。

②家族の葛藤、母親・医師への不信感、姉の存在 「半年くらい経って1年でちゃんと1つの治療 が終わるってことを聞いて、その時はまだ信じて なかったんですけど。最初は嘘言われていたじゃ ないですか。1年経って治療が終わったって言わ れたけど、まだ入院するのかっていうのはありま した」「それ(不信感)はずっと思っていました。 お母さんと先生は信用してなったっていうか…嘘 言われているのかなぁっていうのは半々あったの で、ずっと最後の方くらいまでは。他の子が退院 してもまた戻ってきちゃったりしているのを見て いたので、退院できるって言われても自分はまた あるんだと思って、また入院するんだなって覚悟 は決めていました|「今は(親と病気の話を)で きるようになりましたね。最初の方はできなかっ た。最初、自分の病気を言ってもらえなかったっ ていうのがあったんで、そういう話はずっとしな かった。嘘つかれると思っちゃっていたのでし

最初に本当のことを話してもらえなかったことから、母親や医師に対して、<また嘘をつかれる>という思いがあり、<母親、医師への不信感>を抱いていた。そのため、母親とは病気の話などはあまりできず、病気に対しての疑問など素直に母親に聞くことができなかったが、B氏の姉が、少しずつ話してくれたために疑問や不安なども話すことができ、<姉の存在>は大きかった。

#### 3) Ⅲ期. 治療終了後

(1) 高校

#### ①再発の不安

「辛いことがあると、また病気のこと感じちゃうんで… (学校に) 行きたくなくなっちゃいますね。そういうこと (病気のこと) 考えないように家で1人考えちゃいます。ためこんじゃって…それはずっと今、高校から課題って分かってはいるけど、できない…できてない。それが病気になって1番大変なことです。」

発症した時も元気に生活していたのにいきなり 病気になったこともあり、今治癒して健康であっ たとしても、また急に再発するかもしれないとい う<再発の不安>を常に抱いていた。

②高校入学での環境の変化(以前のようなサポートのない環境)

「中学の時は仲良かった人たちはみんな知っていてくれて、サポートだったり、大丈夫か?と声をかけてくれていたのですが、高校では先生以外は知らないから、みんな普通の接し方で…中学の時サポートしてくれていたのが高校ではなかったんで大変だった。自分でやらなきゃいけないことがいっぱい増えてきちゃっていろいろ考えることも」「つらいこととか嫌なことがあったりすると、やっぱりそっち(病気)の方考えちゃうんで…学校も休みがちになったし」

③周囲のサポート (病気のことを知らないで付き 合える友達、先生のサポート)

「(高校の友達とは) すごい仲良くなって、今でもまだつながっていたりもしている。話さなくても、普通にすごい仲良くなったので。すごい仲良くなった人には話そうかなってのはあるんですけど、今のままで大丈夫かなって自分の中で思ったんで話してないです」「自分の病気のことを隠さなきゃいけないって言ったらおかしいですけど…」

#### ④新たな目標に向かって

「卒業しないというのがあったので。親だったり周りに支えてくれる人がいて。野球の先生に失礼かなって。野球を辞めたいですって言った後もずっとサポートしてくたんで、そこに応えようと思ったのと。夏休みに保育園でアルバイトし、そこからですね、保育園の専門学校に行こうか、介護に行こうかって思ったあたりから学校にも行って、それに向かって、みたいな」「目標があると

#### 違いますね」

闘病中、そして高校入学後もいろいろと病気のことで苦しい思いをしていた時に、一緒になって悩み、支えてくれていた人たちに改めて感謝の気持ちを抱き、その人たちのためにも〈卒業という目標〉をもち、高校生活を最後まで過ごした。また、入院生活での小さな子どもたちとの関わりや、入院してさまざまな人に支えてもらった体験から、保育士か介護士を目指そうと思い、〈将来の夢〉をもつことで、それに向けて気持ちを切り替えて、高校生活も頑張っていた。

#### (2) 福祉の専門学校

#### ①実習での過去の体験のフラッシュバック

「専門の学校も休みがちになって…実習が始まって自分のなかでいけると思ったんですけど、病院のベッドとかがすごくだぶって。実習も途中で行けなくなって」「患者さんの部屋に入っていくときとか、自分がみてあげるっていうふうに入っていくんじゃなくて、自分が入院してベッドに戻るときのイメージがすごくだぶっちゃって、嫌になっちゃって」「患者さんの気持ちとかを必要以上に…他の人より分かったっていったらおかしいんですけど、自分でもいっぱい入院して考えたのはあったんで…簡単に相手の気持ち分かるっていうのは難しいなって」

②先生のサポート、すべてを話せ信頼できる存在 「学校の先生にすごい人がいたんで、その人に 相談っていうか、自分の病気だったこととかも全 部話をしたら、すごくサポートしてくれて」「そ の先生がいなかったら、やめていました。本当に 全部助けてもらった。空気とかがだぶっちゃうっ ていうことを話したら、そういう空気がないとこ ろとかを探してくれて、実習に行かせてくれるこ とになって。実習に行けなくて、卒業するのも ちょっとのびちゃったんですけど、最後まで面倒 みてくれて。その先生が1番信頼っていうか…」

#### 4) Ⅳ期. 現在

#### (1) 患者会への参加

「(患者会のキャンプでは) 今となっては、(先生に) 当時の話とかを話してもらったりして分かることもあって。大きくなってからは、夜の親や先生たちとの話にも参加するようになって、そう

いう考えもあったんだなって分かる。自分の気持ちで考えていたんだなって。お母さん同士も話したりして、いろんな情報交換をしていると聞いて、やっぱお母さんが(親の会に)行っているのは正解だったんだなって」「お母さんから、同じ病気の子でスポーツやっている子が入院して、その子のお母さんから相談されているっていうのを聞いて、いろいろ自分ができる範囲でいえることはお母さんに伝えたりして、そうやって経験した人から教えてもらうことは大切なんだなと思いました」

当時のことを主治医などと話すことで、当時の自分自身のことや、主治医や親の考えや思いなどを聞くことができ、そちら側の立場からも考え、 <当時のことを振り返る>ことのできる機会となっていた。当時の様々な人の考えや思いなどを踏まえて、さらに自分の過去について振り返ることで、当時の出来事を意味づけて捉えている。また、自分の経験が、<今病気と闘っている子どもたちの力になれば>という思いを抱いている。

#### (2) 定期的な受診

「主治医の先生とは、そこまで深く付き合ったっていうのはあまりないので、他の病院でも大丈夫です」「自分の気持ちのケアしてくれていたのは、主治医の先生じゃなくてその上の先生で…その教授の先生は自分のところによく来てくれていたんで、気持ちの面ではその先生に支えられていた。今も近くの病院に週1回来て、風邪とか自分の病気の症状が出ちゃった時には行くんですよ。それはすごく助かっています。そこでいろいろ話したり、みたいな……」

#### VI. 考 察

#### 1. 真実の説明

最初から病気についての説明を受けずにいたことで、先の見えない不安や、入院への疑問、自分だけ知らないという孤独感を感じ、自分の病気について知りたいと思っていた。しかし、石本(2002)が、長い入院生活や外来通院を通して、子どもは医師の会話や看護師の記録を見たり親の雰囲気で疑いをもつようになる、と述べているように両者とも病名を聞く前に"がん"だというこ

とはうすうすわかっていた。A氏の場合、入院中から治療終了後までなぜ治療するのか通院するのかという疑問、そして病気について聞きたいけど聞けないという葛藤を抱き続け、それが爆発し両親を問いただすようになったと考えられる。しかし、今回の2人は両親や姉にその思い(気持ちのもやもや)を吐き出せていたことは、孤立感や不安の解消につながったといえる。もし、本当に誰にも聞けずにいたら、治らない病気だと思い込み、1人で不安や恐怖を抱え込んでいた可能性もある。しかし、A氏も母親に問いただすことはできていたが、自分の病気を知らず、「自分だけが仲間はずれ」というように孤独感を抱き、1人で苦しんでいたことも事実である。

さらに、両者とも、最初には本当のことを話さ れなかったことから、医療者や親への不信感を抱 いており、その思いはなかなか消えることはな かった。うそだと分かったとき、信頼を失うこと になり、それを取り戻すことは難しい。だからこ そ、子どもの「知りたい」「うそは嫌だ」という 気持ちに誠実に、子ども自身が自分のどういった 病気であり、どのような治療をしていくのか、そ してどのくらい入院しなければいけないのかとい うことを、子どもが知りたいときに知りたいこと に一つひとつその子どもの発達に合わせて理解で きる表現で応えていくことが大切である。子ど も、家族、医療者が互いに、それぞれの気持ちを 伝え合い、うそのない率直な話し合いをすること ができ、信頼関係が築かれ、子どもが孤独感を感 じることなく、みんなが協力して乗り越えていく ことができるのではないかと考えられる。

今回の事例のように、親は子どもに最初から病名を伝えなかったのは、年齢や性格を考え、病名を伝えることで子どもがショックを受けるのではないか心配で伝えられないでいた。しかし、両者とも実際の病名を聞いた時には、「あ、そうなんだ」と言ったように、大きなショックを受けたわけではなく、自分の周辺の動きや両親の様子から子どもなりに自分の病気を気づいてきており、嘘をつかれていることに傷ついていたと考えられる。周囲の誠実で正直に向き合ってくれることを望んでいたとも思われる。また、親の方が病気の

成り行きや将来のことを心配し子どもに正直に伝 えることに躊躇しているが、年少であればあるほ ど知識や経験の少なさから病気の顛末などに対す る洞察力が未熟なため、将来のことを心配した り、繰り返される検査や治療への不安や死への恐 怖等に考えが至らないこともある。しかし、病気 を受け入れ、病気と闘っていかなければいけない のは子ども自身であり、そのためには、ある時期 において子ども自身が自分の病気のことを知って いる必要があり、医療者はその子どもの受け止め る力を信じ、説明していく必要があると考える。 家族には、家族の思いを受け止めつつ、病名を含 め病態や治療のことなど、子ども自身にしっかり と説明することで、闘病意欲が高まり、より信頼 関係を築いていくことを説明し、家族が病気を受 け入れ真実の説明に前向きになれるように話し合 う必要がある。そして、病名を伝えた後には、子 どもそして家族をフォローしていくことが大切で ある。

#### 2. 希望・目標を共有と支援

退院までという目安や、退院して野球をやりた いという希望、そして医療従事者、福祉関係の仕 事に就きたという夢、目標を持つことで、それに 向かって頑張ろうと闘病意欲を維持していた。戈 木(2004)によると、闘病を続ける子どもたちの 闘病意欲を支えたものは、闘病の意味づけ、小刻 みな目標を設定すること、周囲からの精神的サ ポートであった。次の外泊などの小さな目標で も、将来の夢でもその子の希望や目標をもつこ と、そして、目標に向かって治療を頑張るという ような闘病への意味づけをすることが、子どもた ちの闘病へ対する精神的な柱となっていると考え る。よって、子どもがどんな希望、目標を持って いるのかに耳を傾け、さらに達成しやすいような 目標を設定し、子ども、家族、医療者が子どもの 目標を共有し、それを支えていくことが大切であ

また、両者は将来の夢として、医療従事者、福 社関系の仕事といったように、闘病という辛い体 験をしたからこそ自分の経験を生かした仕事に就 きたいと考えていた。つまり小児期にある子ども の体験は、特に身近な人の影響を多く受けやすく 深く刻まれる。また、闘病体験をした子どもたち は、成長と共に自分の体験を客観化し可能性を探 ることとなり、知識や興味等さらには情報の大き さや深さなどが相乗効果として、裏打ちされて 来の職業も選択されると考えられた。他の人がな かなかしない経験のなかで、同じ体験をした仲間 や医療者等さまざまな人に支えられたという思い を感じるからこそ、自分も誰かの役に立ちたいも 思い、そのような職業を選択するのだと考えられ る。しかし、いざ、選択した職業であっても実習 によってフラッシュバックのような経験となり、 さらに辛い体験となっていくことも考慮する必要 がある。

#### 3. 闘病中の仲間の存在

同じように闘病し、治療や副作用に苦しんでい る仲間同士で励まし合い、つらい思いだけではな く一緒に遊び楽しい時間を過ごすことが、闘病意 欲を高めていた。つらい闘病生活のなかでも、子 どもたちなりに楽しみを見つけることで、ストレ スを発散し、気分転換しながら乗り越えていると いえる。また、同じように厳しい治療を耐え、頑 張っている仲間、同じようにさまざまな思いを抱 えている仲間が近くにいるからこそ、苦しいつら い思いをしているのは自分1人だけではない、自 分も頑張ろう、という気持ちを持つことができ、 闘病意欲が高まるといえる。さらには、B氏の場 合、仲間が吐いて楽になっている様子を見て自分 も真似することで楽になるコツを覚えていたよう に、子どもたちなりに少しでも楽になれるよう に、仲間の様子を見たり自分で試したりして工夫 しながら乗り越えていることが明らかになった。

#### 4. 医療と教育の連携

入院中の子どもにとって、学校の友達や先生とのつながりは闘病の支えとなっていた。特にB氏の場合は、友達からの手紙や授業のノートを先生に持ってきてもらったり、先生を通して自分と友達の近況を伝えあうことで、学校とのつながりを実感し、友達や先生への感謝の気持ちを抱いていた。「入院していても自分のことを忘れないでい

てくれる」「友達に会いたい」「学校に戻りたい」 という思いが精神的な支えとなっていた。そのために闘病中であっても学校とのつながりを維持していくことが大切である。

また、2人とも復学時にはクラスメートには病 気についての説明がされていたため、いじめなど もなく教師や友達のサポートを受けながら、過ご すことができていた。このように、小児がんの子 どもを学校側が受け入れサポートしていく体制を つくっていくためには、学校側が子どもの病気や 対応などについて理解しておく必要がある。"受 け入れる側の教員も学校での具体的生活に関する 説明や指示、病状や経過などについての連絡、退 院前の子ども・家族を含めた面談などを医療者と の連携を望んでいる"(大見, 2007)。よって、退 院そして復学に向けて、医師や看護師などの医療 者、家族、学校の担任、養護教諭、院内学級の教 師などが集まり、病気や病状についての医療的な ことや病院での子どもの様子など情報交換をする 機会を設け、それぞれの子どもに応じた教育支援 を検討していく必要性がある。 そこで、 平成15 年3月に出された文部科学省の「今後の特別支援 教育の在り方について (最終報告)」では、学校 内、関係機関、保護者との連絡調整役として特別 支援コーディネーターの配置の必要性を指摘して いる。よって、今後そのような特別支援コーディ ネーターなどとも協力しながら、よりスムーズに 医療と教育が連携していける体制をつくっていく ことが大切だと考える。

#### 5. 検査・処置に対するフォロー

両者とも闘病中のつらい体験として腰椎穿刺を 挙げており、その際、検査に対して何の説明もな く抑えられて行われたと話していた。とくにA氏 の場合は、何も説明されずに、騙し打ちのような 形で、抑えられてされたことが強い恐怖心とな り、現在もトラウマとなっている。今回はA氏側 からの語りであるため、本当に説明がなされな かったのかどうかは明らかでないが、説明を受け ていたとしても、A氏自身が納得して、検査を受 けようという気持ちを抱いていないことは事実で ある。また、終了後にもA氏の恐怖心を癒し軽減 できるようなケアが十分なされていなかったと考 えられる。また、子どもへのインフォームドアセ ント(IA)の意識の高まりやプレパレーション 技術が発展してきており、子どもの発達段階や理 解力に応じて説明し協力を得られるようなかかわ りが重要で、当然のことながら子ども自身にもこ れからどういった検査をするのか、どのように協 力してほしいのかということを発達段階に合わせ て説明し、子どもが納得し、やってみようと思え るかかわりが必要である。そして、終了後も、子 どもの頑張りをねぎらい、子どもがその時の恐怖 心などを表現できるかかわりや環境づくりが大切 になってくる。医療者は、今の一つひとつの出来 事が、これからの子どもの人生に影響していくも のだということを常に心に留め、関わっていく必 要がある。

#### 6. 退院後の定期的なフォロー、成育医療への移行

今回の事例では、両者とも今のところ再発もな く順調に経過している。しかし、A氏の場合は20 歳を過ぎてからは定期的な診察に行っていない。 その理由として、現在は順調だから大丈夫という 気持ち、そして患者会への参加などから晩期合併 症についても知識を得ていると考えられるが、治 療中、治療終了後に医師から詳しい説明をされて いない可能性があると考えられる。 古谷(2005) は、いま健康なのに、なぜ受診をしているのか、 小児がん経験者自身が継続的な受診の必要性を認 識していなければ、親の管理下から自己管理へ移 行していく過程の中で、継続的フォローがいずれ 途絶える危険性が極めて高いことからも、十分な 病気説明が必要であると述べている。治療終了後 にも晩期合併症や二次がんなどを生じる可能性が あるということは、厳しい治療を乗り越えてきた 子ども達にとってつらいことであるが、その事実 をも受け止め、そのようなことが起こった場合少 しでも早期発見し対処できるように、医療者は治 療終了時には、これから起こりうることを説明 し、定期的なフォローアップを受けるように話し ていく必要がある。また、小児がん経験者は、両 者にみられた闘病体験のフラッシュバック、それ による不登校、また再発の不安などを引き起こし

ていた。つまり、病気それに伴う闘病体験からの自信喪失や人間観の変調などが、不登校を引き起こしたとも考えられる。従って、定期的なフォローアップといっても、身体面だけではなく、日常生活のことや学校のこと、仕事のこと、悩んでいることなど子どもの話に耳を傾け、精神面もフォローしていくことが大切である。

また、両者ともに、現在も受診するときには、 小児期から診てもらっている小児科医の医師に診 てもらうほうが「自分のことを知ってもらってい る」という安心感をもっていた。A氏の場合は、 肺炎を起こした際、内科に入院するかもしれない ということに不安、戸惑いを抱いており、小児 がんのことをあまり知らない内科の医師に診ても らうことに不安を感じていたと考えられる。杉 澤(2004)が、キャリーオーバー患者の多くは成 人利用施設への移行を希望しておらず、自分のこ とを他者に伝えること、今までの安心できる環境 から新たな環境に移行することに不安をもってい る、といっているように、幼少のころから自分を 分かってくれている医師への安心感や、構えるこ となく率直に話せる信頼関係などを継続できる 小児科医の対応を望んでいる。しかし、佐藤ら (2005) は、成人に近づくようになれば、成人病 などの発症、妊娠・出産、精神的問題など、小児 科医だけでは対応できない問題が出現する可能性 があり、内科、外科、産婦人科、精神科などの成 育医療に移行していく必要性があると述べおり、 小児がんを経験した人として、成育医療にスムー ズに移行していくことも重要であると考えられる。

そこで、定期的なフォローや成育医療への移行に対して、前述したような長期フォローアップ外来の必要性があげられる。長期フォローアップ外来では、晩期合併症への対応はもちろん、小児科と内科の連携による成人医療へのスムーズな移行、精神面へのフォローなどができるような体制を整えていく必要がある。

#### 7. セルフヘルプグループへの参加

セルフヘルプグループに参加することで、同じ 小児がん経験者と出会い、語り合うことで、共感 し、仲間の頑張りに励まされていた。仲間の話を 聞くだけでなく、自分の体験を話すことで、当時 の体験や気持ちを振り返りながら、少しずつ病気 を受け入れていたのではないかと考える。また、 参加することで、小児がんと闘っている子どもた ちのために何かしてあげたい、そして少しでも自 分の体験が役に立ったという思いを持っているこ とが自信となり、自分の経験を意味あるものと捉 えられるようになっていると考えられる。やは り、小児がんという経験でつらく苦しい思いを し、治療終了後もさまざまな困難に直面する小児 がん経験者にとって、同じ苦しみや困難さを語り 合え、共有でき、励まし合える仲間の存在はとて も大きいといえる。だからこそ、その子どもに とって適切な時期に、セルフヘルプグループの存 在があるという情報を提供し、参加できるように 支援していく必要がある。

#### Ⅵ. 結 論

- 1. 小児がん経験者は、病気の発症や入院による 混乱、検査での恐怖心、真実の説明をされない ことによる医者・家族への不信感、孤独感、再 発への不安などのネガティブな体験をしてい た。その中で、家族や共に闘う仲間の存在、学 校の友達のサポート、学校の先生、同じ経験を した仲間などに支えられ、自分なりに工夫し楽 しみを見つけ、さらに希望・目標をもつこと で、それらの経験を乗り越えようとしていた。 さらに、現在は自分の闘病を意味あるものと捉 え、自分の経験を生かしたいという思いを抱い ていた。
- 2. 医療者は、小児がん経験者がキャリーオーバーしていく将来を見据えた長期的な支援として、【真実の説明】【希望、目標の共有と支援】 【闘病中の仲間づくり】【医療と教育の連携】【検査・処置に対するフォロー】【退院後の定期的なフォロー、成育医療への移行】【セルフヘルプグループへの参加】などについて関わっていくことの必要性があげられた。さらに、本研究結果から、小児がんの治療終了後からではなく、子どもたちのキャリーオーバーしていく将来を見据え、治療中からフォローしていくことが重要であることが示唆された。

#### Ⅷ. 謝 辞

本研究に快く協力していただきました研究協力 者の方、ならびに元某A親の会の代表に心より感 謝いたします。

#### 汝 献

- 古谷佳由理 (2005). 小児がんでキャリーオーバーした人の生育看護. 小児看護, 28(9), 1259-1262.
- 石本浩市(2002). 小児がんのトータルケア. 日本小児血液学会雑誌. 16(5). 284-289.
- 石本浩市 (2006). 小児がん経験者の抱える諸問題とケア. 小児看護, 29(12), 1633-1636.
- 石本浩市,吉田雅子 (2002). 小児がんのキャリーオーバー. 小児看護, 25(12), 1619-1622.
- 前田美穂 (2008). 小児がん経験者のQOL. 小児 保健研究, 67(2), 304-307.
- 文部科学省(2003). 今後の特別支援教育の在り 方について(最終報告).
- 森浩美,嶋田あすみ,岡田洋子(2008). 思春期 に発症したがん患者の病気体験とその思い-半 構造化面接を用いて. 日本小児看護学会誌, 17(1). 9-15.
- 大見サキエ (2007). がんの子どもの教育支援に 関する小学校教員の認識 - A市における全校調 査 - . 小児保健研究, 2, 307-314.
- 戈木クレイグヒル滋子, 寺澤捷子, 迫正廣 (2004). 闘病という名の長距離走 病名告知を 受けた小児がんの子どもの闘病体験. 看護研究, 37(3), 69-85.
- 佐藤典子, 金井幸代, 松下竹次 (2005). 小児が んキャリーオーバー患者の進路. 小児看護, 28(9), 1227-1232.
- 杉澤栄(2004). 小児病院に外来通院を続けるキャリーオーバー患者の思いと看護の役割(3)成人医療施設への移行について. 神奈川県立こども医療センター看護研究集録, 28, 45-48.
- 杉本陽子 (2004). 小児がんの子どもへのトータル・ケア. 三重看護学誌, 6, 1-7.
- やまだようこ (2007). 喪失の語り. 新曜社: 東京.

#### 研究報告

### 化学療法を受けている小児がん患児の食に対する母親の認識 - 感染予防のための食事に焦点をあてて-

### Mothers' Perception of the Diet restriction of Children with Childhood Cancer Receiving Chemotherapy

- Focus on Diet Restriction for Prevention of Infection -

住吉 智子 Tomoko SUMIYOSHI¹⁾ 伊藤 望 Nozomi ITO²⁾ 塩谷 祐子 Yuko SHIOYA²⁾

1)新潟大学医学部保健学科 School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Niigata University

2)新潟大学医歯学総合病院 Niigata University Medical and Dental Hospital

#### **Abstract**

This study aimed to discover the opinions of mothers concerning diet to protect against intestinal infection in children with cancer who are undergoing chemotherapy and to obtain an evaluation of the diet guide that was created for the diet restriction. The study was conducted with semi-constitutive interviews of 5 mothers of children with cancer who were undergoing chemotherapy and these were analyzed qualitatively and recursively. This report mainly gives results of the perception of mothers concerning diet to protect against intestinal infection in children with cancer and their relationship to the diet guide.

The mothers recognize that palates change and appetites diminish as side-effects of the chemotherapy and categories were: "ambivalence towards the recognition that the patient's appetite has diminished and the feeling that one does not want to admit this" while being "particular about having the patient eat even just a little as a mother is wont to do" and using "coping mechanisms with respect to the biased hospital diet menu". Further, being influenced by the diet guide, while experiencing "fluctuation in self-imposed evaluation criteria concerning diet", mothers felt "pressure concerning menu planning after the patient's discharge from hospital". The core category was  $\leq$  mothers' earnest pleas to the children to "eat"  $\gg$ , and it was recognized that mothers took the stance of continuing to plead with the child to eat as much as possible while undergoing chemotherapy.

Key words: Children with childhood cancer, Diet restriction, Chemotherapy, Diet guide

#### 要旨

本研究は、化学療法中の小児がん患児の腸管内感染予防のための食事について、患児の母親がどのような思いをいだいているのか明らかにすること、作成した腸管内感染予防のための食事ガイドについて評価を得ることを目的とした。研究方法は、化学療法中の小児がん患児の母親5名を対象として半構成的面接を行い、その内容を質的帰納的に分析した。本稿では、小児がん患児の腸管内感染予防のための食事についての母親の認識と、食事ガイドとの関係を中心に結果を報告する。

母親らは、化学療法の副作用による患児の味覚の変化と食欲の低下を認識するカテゴリーである【患児の食欲低下の認識と認めたくない気持ちのアンビバレンス】を感じ【少しでも食べさせたい母親の摂食へのこだわり】を持ちながら【偏った病院食メニューへの対処行動】をとっていた。さらに食事ガイドの影響を受け、【食事に関する母親の自己判断基準のゆらぎ】を経験しながら【退院後の献立への重圧】を感じていた。中核カテゴリーは≪「摂食」への母親の切なる願い≫であり、母親らは、化学療法を受ける患児に対して、可能な限り摂食してほしい願いを持ち続ける姿が認められた。

キーワード: 小児がん患児、食事制限、化学療法、食事ガイド

#### I. はじめに

近年、がん治療の発展により小児のがん患者 (以下、患児と略す)の5年生存率は上昇しているが、患児は、治療中に易感染性が高まることから感染予防の観点で食事制限が加えられ、さらに治療の影響による食欲の低下、また食べたいものが食べられないという、ストレスフルな状態を余儀なくされる(丸山ら:2006,勝川ら:2009)。

本邦では化学療法中の小児の食事に関して、病院食の見直しをしている報告は多く認めるが(瀬尾ら:2003、門倉ら:2007)、標準化されたものは見当たらない。化学療法中、味覚の変化ならびに食欲が低下している患児は、病院食以外の補食中心の食事パターンに移行することが多く見受けられる(斎藤ら:2001)。 さらに患児への感染予防を考慮する母親は、どのような食事を購入し食べさせたら良いかわからずメニューに迷い悩むことが多いことが明らかとなっている(丸山ら:2006)。

これらの背景から、我々は化学療法を受ける患児の腸管内感染予防に特化した食事基準(以下、食事ガイド)が必要であると考え、平成20年度より多職種の臨床家および研究者で構成される研究チームを構成し、食事ガイドの開発に着手した。食事は各家庭、文化背景によって日常的に摂取する食品に個人差があるため、より使用者側のニー

ズが反映された食事ガイドが要求される。しかし 現在、腸管内感染予防(以下、感染予防)のため の制限に対する患児・母親の思いや迷い、食品の 制限解除のプロセスに沿った患児と母親の思いを 明確にした報告はほとんど行われていない。臨床 において事前の食事指導を行っていても、可視化 できない患児の免疫機能の改善に対応できず「こ れは食べても良くなったのか」と尋ねる母親の姿 が頻繁にみられていた。さらに、患児が退院した 後も厳しい制限を解除できずにいる母親の姿がみ られていた。これらの事例から、母親の迷いや判 断が不明確なままの教育教材であるガイド作成で は、約1年間の治療に伴って変化する患児の免疫 機能状態に対応する母親の思いと行動に適した教 育教材とはならない可能性があると考えた。

これらのことから、本研究の長期的な目標を化 学療法中の小児がん患児の腸管内感染予防のため の食事ガイドの開発と位置づけ、本論文では化学 療法中の患児の食事について母親がどのような思 いを抱いているか明らかにすることを研究目的と した。

#### Ⅱ. 研究目的

化学療法中の小児がん患児の感染予防のための 食事について、患児の母親がどのような思いを抱 いているのか明らかにする。さらに作成した腸管 内感染予防のための食事ガイドについて評価を得る。

#### Ⅲ. 用語の定義

「食事ガイド」本研究における食事ガイドとは、 化学療法中の白血球減少(好中球減少)の度合い によって感染しやすい状態にある患児が、安全に 食べられるものの基準を詳細にガイド化したもの を指している。今回、われわれが開発途中である 食事基準の紙パンフレットを論文内で「食事ガイ ド」と定義した。

「化学療法」化学療法とは抗がん剤や免疫抑制 剤を使用する、薬剤療法のことである。

#### Ⅳ. 研究方法

#### 1. 研究対象

化学療法を受け、感染予防のための食事制限を 受けたことがある患児の母親5名。

#### 2. 研究期間

平成20年9月~平成21年3月

#### 3. データ収集方法

#### 1)食事ガイドについて(表1)

本研究では、われわれが独自に作成した食事ガイドを用いた。食事ガイドの概要は、日本造血幹細胞移植学会が発行した造血幹細胞移植ガイドライン(2000)のうち、「移植後早期の感染予防」に記載された「食事」欄を参考として、摂取可能食品、注意すべき食品、禁止される食品を、患児の免疫機能状態別に分類・整理し、さらに患児の好中球数の意味と検査値の読み方、食品の包装形態、賞味期限に関する注意事項、無菌充填の表示に関する説明文を記載し、写真やイラストを用いてわかりやすく明示したものとした。それを血液疾患専門の小児科医師・病院栄養課との検討を重ねて作成したものを食事ガイドとした。

2) 食事ガイドは、研究者が研究の同意を得た 対象者に渡し、内容の説明を口頭で実施した。食 事ガイドは対象者の手元に残し、その1か月後に インタビューを実施した。

#### 3) インタビュー

- (1) 同意が得られた母親に対し、化学療法を受ける患児の食欲と味覚の様相、母親が抱える食事面の不安、患児の食欲低下時に母親が行う工夫、外泊時の食事内容とその思いなどを中心として作成したインタビューガイド、ならびに食事ガイドの使用感について、半構成的面接を実施した。一人約30分程度の面接を行った。
- (2) インタビューの際には、対象者が落ち着いて 話せるよう、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。
- (3) インタビューは本人の同意を得て録音した。

#### 4. データ分析方法

記録および音声データをもとに一文を逐語録としてコード化した。コード化した意味内容に着目し、同じ現象に属すると思われるまとまりを概念として抽出し、抽出した概念を収集し、名前をつけた。サブカテゴリー同士の関係性や意味のまとまりごとにカテゴリーを生成した。対極事例、類似事例との比較検討ならびにサブカテゴリー、カテゴリーの生成の過程とカテゴリー名の命名は共同研究者らで推敲を重ねた。

さらに、すべてのカテゴリーに共通し、それらを説明できる概念を「中核カテゴリー」とし、意味内容ならびに時間軸に従って全体のストーリーラインを作成した。なお、全分析過程において質的研究の専門家にスーパーバイズを受けながら研究者間で検討を繰り返した。

#### 5. 倫理的配慮

研究計画書は新潟大学医歯学総合病院看護部倫理委員会で審査承認を得た。研究対象者には、研究の趣旨、参加の自由意思、途中中断の権利の保障、プライバシーの保護、データが記録されたものの破棄とその方法、研究結果の学会等への公表方法に関して、文書ならびに口頭で説明して同意を得た。同意書への署名後に調査を実施した。

#### V. 結 果

対象の属性を表2に示した。インタビューの対象となったのは患児の母親5名であり、患児は全

表 1 化学療法中の小児がん患児のための食事ガイド(一部抜粋)

	たまご	ひよこ	めんどり
お子様の 状態	ALLの寛解導入療法中	ALLの強化療法中 ALLの維持療法中で白血球1000未満	ALLの維持療法中(外来通 院時)
	固形腫瘍・AMLの好中球500未満	固形腫瘍・AMLで好中球500以上	外泊・通院時
食べられる食品	開封・調理後 2 時間	以内に食べること!	外食時 ・個別オーダーできるもの
	常温保存3ヶ月以上可能な食品・スナック菓子・粉末スープ・ガム・あめ・グミ(個包装)・フリーズドライ食品(ふりかけ・味噌汁など)・カップラーメン(生麺・ノンフライ・常温保存イプの味噌汁)・豆腐(水がにとしていないような密閉の調味料・パン(具・ロールパン・フッサンなど)・アイス・冷凍食品(国内産、凍結前加熱済みの記載のあご・製・スイカ・メロン・チャンは、ファンなど)・アイス・冷凍食品(国内産、凍結前加熱済みの記載のあご・製・スイカ・メロン・ボナナ(厚い皮つもの)・モ詰(なんでも可)	たまごの時でも食べられる食品のほかに、以下のもの・ゼリー・プリン・プロセスチーズ・ヨーグルト・ハム・納豆(カップ入りの2重包装されているするの)・冷凍食品・パンしている調理パンは不可。カレーパンやあんぱん等は可。)・ファビニ弁当(*)・コンビニんぶ・ナッツ類などのおっまみ)・演製(サラミ)・定配ピザ(*)・無配ピザ(*)は食べる前に電子レンジで十分に加熱が必要です。  ☆外泊中に外食したい方は主治医に相談してください。	・通常の食事
注意すれ	開封・調理後 2 時間	以内に食べること!	
ば食べられる食品	・ゼリー・ハム・プリン・ヨーグルト →個包装のもの ・チーズ→プロセスチーズのみ、個包 装のもの ・牛乳→高圧殺菌	たまごの時と同様	
禁止される食品	ひよこの時に禁止される食品のほかに、 以下のもの ・コンビニ弁当・調理パン(あんぱん、 カレーパンを含む)・惣菜・サラダ・ おにぎり・ファーストフード ・干物(す昆布・ピーナッツなどのお つまみ・ドライフルーツ) ・漬物(梅干など) ・燻製(サラミ・干し梅)	<ul> <li>・生肉(生ハム・ユッケ)</li> <li>・生魚(すし・さしみ・いくら・生たらこ)</li> <li>・生卵・カスタードクリーム・生クリーム</li> <li>・生チョコ・生キャラメル</li> <li>・カビを含んだチーズ(ブルーチーズ・カマンベールチーズ)</li> <li>・蜂蜜・メープルシロップコンデンスミルク</li> </ul>	外食時 ・バイキング ・回転すし ・屋台 (調理の衛生環境が不明な もの、調理後の時間が不明 はものはやめておきましょ う)

		衣口	対象の属性		
	患児の発達段階		性別	患児の疾患	患児との関係
Case1	学童期		男児	腫瘍性疾患	母親
Case2	幼児期		女児	腫瘍性疾患	母親
Case3	学童期		女児	血液疾患	母親
Case4	思春期前期		女児	腫瘍性疾患	母親
Case5	学童期		女児	腫瘍性疾患	母親

表2 対象の属性

員、同一施設に入院中であった。感染予防に関する食事についての指導は全員入院初期に主治医ならびに看護師により実施されていた。

逐語録の内容を分析した結果、85のコード、6のカテゴリー、19のサブカテゴリーが抽出できた。以下、≪ ≫は中核カテゴリー、【 】はカテゴリーを示し、『 』はサブカテゴリー、「 」はデータを示している。以下、表3ならびに図1のストーリーラインを参照に結果および考察をすすめる。

# 1. 【患児の食欲低下の認識と認めたくない気持ちのアンビバレンス】

このカテゴリーは、母親が患児の食欲の変化に 気づきながらも認めたくない気持ちとの葛藤を示 していた。母親は敏感に患児の『治療による味覚 変化の気づき』があり、「食べられないものは食 べられないから」と『食欲低下時のあきらめ』を 表現していた。しかし「でも、まだうちはいいほ うだから…もっと大変な子もいるから」と『他児 との比較による不安の希釈』をしつつ、「でも外 泊中は食べられるのですよ」と『外泊中は摂食で きることの自信』を持ち、母親は相反する気持ち をもちながら過ごしていた。

# 2.【少しでも食べさせたい母親の摂食へのこだわり】

このカテゴリーは、食欲低下をしている患児を目の前にして、食べさせたいとの母親の思いと、それが持ち込み食でしかできない状況認識が示され、『食欲低下時に食べられるように工夫する姿』『持ち込み食に頼らざるを得ない状況』の2つのサブカテゴリーから構成された。患児は、食欲低下から食べたいものだけを摂取しており、病院食の

摂取が進まない患児を目の当たりにして、母親は『持込食に頼らざるを得ない状況』を認識し、「食べたいって言ったものを売店に行って買ってきてあげる」「冷たいものなら食べられるから、ウィダインゼリーをたくさん買って、冷蔵庫に入れておくとかね」などの工夫を行っていた。

#### 3. 【偏った病院食メニューへの対処行動】

このカテゴリーは、母親が抱く栄養学的な不安から、外泊時の不足食品を食べさせようとする対処行動、それが病院食メニューへの不満につながる構成を示していた。『病院食への不満』『外泊時に病院で不足する食品の補充』『患児の野菜不足への心配』『根強い野菜志向』の4サブカテゴリーから構成された。

「こんなに野菜を食べないのに、病院側はそれでいいのですか」との不満から『根強い野菜志向』が根底にあることが抽出され「野菜…野菜をこんなに食べなくて、大丈夫なのかと思った」との思い、「もう、外泊の時はガーッと野菜、野菜をね、食べさせるようにしていました」に象徴されるように『外泊時に病院で不足する食品の補充』の行動につながっていた。このように全てのサブカテゴリーが「もっと子どもがよろこぶ病院食にしたらいいのに」「なんか子ども向けって感じがしない」と、『病院食への不満』に集約していた。

#### 4. 【食事に関する母親の自己判断基準のゆらぎ】

このカテゴリーは、『判断できない食品』『知識不足の自覚』『母親なりの判断基準』『外泊時の献立への迷い』の4つのサブカテゴリーで構成され、母親は提示された食事ガイドから自分の知識不足を自覚し、今まで培ってきた自己の判断基準がゆらぎ、外泊時の献立への不安を示す内容と

#### 表3 小児がん患児の腸管内感染予防のための食事についての母親の思い

カテゴリー	<b>衣3 小児かり</b> サブカテゴリー	つ思光の勝官内感染予防のための良事に ついての母親の恋い データの内容(一部世界)
カテコリー	サノカアコリー	データの内容(一部抜粋)
	治療による味覚変 化の気づき	<ul><li>・入院前は味が濃いのが好きだったけど、治療中は普通の食事でも味が濃いって感じるみたい。</li><li>・入院前はすごく好きだったのに、お菓子を食べなくなっちゃったね。</li></ul>
患児の食欲低下 の認識と認めた くない気持ちの	食欲低下時のあき らめ	<ul><li>・もう、食べられないものは食べられないから。</li><li>・あきらめているっていうかね、食べられないものを無理に勧めないです。</li></ul>
アンビバレンス	他児との比較によ る不安の希釈	・でも、まだうちはいいほうだから…もっと大変な子もいるから。 ・他の子を聞くと、結構食欲はあるほうだなって思う。
	外泊中は摂食でき ることの自信	・でもね、外泊中は食べられるのですよ。
少しでも食べさ せたい母親の摂	食欲低下時に食べ られるように工夫 する姿	・食べたいって言ったものを売店に行って買ってきてあげる。
食へのこだわり	持ち込み食に頼ら ざるを得ない状況	・基本的に出てきたものは食べられないから。冷たいゼリー食べたいって言えば 買ってくるしかない。
	病院食への不満	<ul><li>・もっと子どもがよろこぶ病院食にしたらいいのに。</li><li>・(病院食は)なんか子ども向けって感じがしない。</li></ul>
偏った病院食メ ニューへの対処	外泊時に病院で不 足する食品の補充	・もう、外泊の時はガーッと野菜、野菜をね、食べさせるようにしていました。
行動	患児の野菜不足へ の心配	<ul><li>・野菜を全然食べていないのに、ビタミン剤とか、飲ませなくて大丈夫なのでしょうか。</li></ul>
	根強い野菜志向	・こんなに野菜を食べないのに、病院側はそれでいいのですか。
	判断できない食品	<ul><li>・プルーンとかマンゴーのドライフルーツとかは?国内のものってないよね。</li><li>・梅干しとか、自家製の保存してあるのはいいのかな。</li></ul>
	知識不足の自覚	<ul><li>・生チョコって駄目だったの、知らなかった。</li><li>・牛乳はダメかと思って、ずっと飲ませていなかったよ。</li></ul>
食事に関する母 親の自己判断基 準のゆらぎ	母親なりの判断基準	<ul><li>・なんか、病院では出ないから納豆はやめておくかとか。</li><li>・ヤクルトとか病院食でつかないものは、一応やめておこうって。"乳酸菌って菌だし"みたいな。</li><li>・外食って、行っている人いるみたいだけど、うちは怖くていけない、行ったことない。</li></ul>
	外泊時の献立への 迷い	<ul><li>・ファーストフードとか本当はいきたいけど、衛生環境がどうなのかなって。高校生のバイトが手袋しながら頭掻いたら終わりだよね。</li><li>・外泊の(献立の)とき逆にいいんだっけ、ってなりそう。</li></ul>
	食事制限 解除のとまどい	・えっ、本当に(解除で)いいの、いいんだ〜。 ・退院したら普通って、もう外食でも、ばんばんOK?
退院後の献立へ の重圧	具体的 な YES と NOを求める姿	・退院したら、何でも食べていいの?サラダも良く洗えばいいのですよね。 ・外食も、どこが良くてどこがダメなのか、1件1件教えてほしい。
	相談相手がいない状 況への母親の不安	<ul><li>・病院にいれば、(食べて) いいのかどうかすぐに聞けるけど退院したらそういうわけにはいかない。</li></ul>
食事ガイドによる自己判断其進	食べられる範囲の 認識	・(食事ガイド) 意外と、気をつけているより緩いなってことがある。 ・わかっているつもりでも、不安だとやっぱりやめておこうってなるから。
る自己判断基準 の客観視	ゆるい基準への驚き	・(食事ガイド) ゆるいですね。思っていたより、ずっとゆるい。 ・退院に向かって、かなりゆるくなっているのですね。

表4	$\neg$ -	ドの-	-部抜粋

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
少しでも食べさせたい母 親の摂食へのこだわり	食欲低下時に食べられる	食欲低下時に増加する売店の利用
	ように工夫する姿	食品を冷やす、溶かすなどして食べやすくする母親の工夫
	持ち込み食に頼らざるを得ない状況	病院食は食べずカップ麺や冷凍食品を希望する患児
		病院食のマンネリ化と食欲を刺激しないメニュー
		治療開始後の患児の味覚・嗜好の変化

なっていた。

食事ガイドを読みながら「プルーンとかマンゴーのドライフルーツとかは?国内のものってないよね」「梅干しとか、自家製の保存してあるのはいいのかな」と『判断できない食品』を一つ一つ確認するうちに「生チョコって駄目だったの、知らなかった」など『知識不足の自覚』が引き出されていた。そこから「なんか、病院では出ないから納豆はやめておくかとか」「ヤクルトとか病院食でつかないものは、一応やめておこうって。"乳酸菌って菌だし"みたいな」と、病院食のメニューが食べられる食品の判断基準となっていた、同じ病気の子のお母さんが(食べて)いいよって言っていた」と、同じ疾病の患児がいる母親同士の口伝えにより判断している母親の姿が

認められた。そして「外泊の(献立の)とき逆に いいんだっけ、ってなりそう」と、『外泊時の献 立への迷い』を表出していた。

#### 5. 【退院後の献立への重圧】

このカテゴリーは、『食事制限解除のとまどい』 『具体的なYESとNOを求める姿』『相談相手がいない状況への母親の不安』の3つのサブカテゴリーで構成され、退院後の食事の制限解除に向けた重圧が示されていた。

「えっ、本当に(解除で)いいの、いいんだ~」に示される『食事制限解除のとまどい』と同時に「外食も、どこが良くてどこがダメなのか、1件1件教えてほしい」に示されるように『具体的なYESとNOを求める姿』が母親らにみられていた。

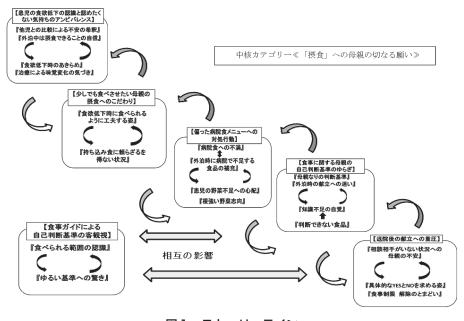


図 1 ストーリーライン

それが「病院にいれば、(食べて) いいのかどうかすぐに聞けるけど退院したらそういうわけにはいかない」に表されるように、退院後の食事について不安を示す『相談相手がいない状況への母親の不安』に結び付き、【退院後の献立への重圧】を示すカテゴリーとなっていた。

#### 6. 【食事ガイドによる自己判断基準の客観視】

このカテゴリーは、主として食事ガイドを見て 母親が自己判断基準を客観視する姿を示してお り、『食べられる範囲の認識』『ゆるい基準への驚 き』の2つのサブカテゴリーで構成された。

「(食事ガイド) 意外と、気をつけているより緩いなってことがある」「わかっているつもりでも、不安だとやっぱりやめておこうってなるから」に示される『食べられる範囲の認識』とともに「(食事ガイド) ゆるいですね。思っていたより、ずっとゆるい」と『ゆるい基準への驚き』を表現している姿がみられていた。これらは提示した食事ガイドにより、母親自身が培ってきた判断基準と照合しながら客観的に振り替える姿と捉えることができた。

#### 7. カテゴリー間の関係性とストーリーライン

カテゴリー間の関係性は以下のように結びついた。治療が進む中で、保護者は敏感に患児の『治療による味覚変化の気づき』があり、不安な気持ちを持ちながらも『他児との比較による不安の希釈』『外泊中は摂食できることの自信』を持つという、相反する気持ちをもちながら過ごす【患児の食欲低下の認識と認めたくない気持ちのアンビバレンス】が認められた。

続いて【少しでも食べさせたい母親の摂食へのこだわり】が認められた。母親は『持込食に頼らざるを得ない状況』を認識し、自分ができる工夫をしながら、少しでも何か食べさせたい思いが示されていた。そのような中、食欲がなくなる患児に対して栄養不足の心配が浮上しはじめ、『根強い野菜志向』『患児の野菜不足への心配』から『外泊時に病院で不足する食品の補充』の行動につながり、『病院食への不満』に至る【偏った病院食メニューへの対処行動】が行われた。

母親は提示された食事ガイドから『判断できない食品』があると、自分の知識不足を自覚する『知識不足の自覚』を行い、今まで培ってきた自己の判断基準がゆらぎ、外泊時の献立への不安を表現する【食事に関する母親の自己判断基準のゆらぎ】を経験していた。これは【食事ガイドによる自己判断基準の客観視】と相互に影響しあうカテゴリーであった。

続いて【退院後の献立への重圧】が認められた。 患児の免疫機能改善による食事制限の解除によっ て生じる『食事制限解除のとまどい』があり、『具体的なYESとNOを求める姿』が母親らにみられ た。そして『相談相手がいない状況への母親の不 安』が起こる【退院後の献立への重圧】が認められた。このカテゴリーもまた、【食事ガイドによる自己判断基準の客観視】と相互に影響しあうカ テゴリーであり、退院後の献立への重圧が食事ガイドの制限のゆるさに影響を受けている位置づけであると解釈できた。

【食事ガイドによる自己判断基準の客観視】は、前述したように【食事ガイドによる自己判断基準の客観視】と【退院後の献立への重圧】に相互に影響しあうカテゴリーと考えられた。食事ガイドにある『ゆるい基準の驚き』『食べられる範囲の認識』が行われ、改めて自分が培ってきた判断基準と照合しながら、食べてよいものを再確認する姿であると考えられた。

全てのカテゴリーに共通し、それらを説明する中核カテゴリーとして《「摂食」への母親の切なる願い》が導きだされた。母親らは、化学療法を受ける患児に対して、可能な限り摂食してほしいとの願いを入院中持ち続けていることが明らかとなった。

#### Ⅵ. 考 察

#### 1. 患児の変化を敏感に感じとる親の思いと責任

本研究の結果より、化学療法を受け食事制限がある患児の母親らは治療後の患児の食欲低下や味覚変化を敏感に感じ取る一方で、それを認めたくない気持ち、摂食への願いとあきらめなどのアンビバレントな状態となり、強い不安状態であることが明らかとなった。これは先行研究で報告され

た母親の葛藤の状態(船木ら:2007)と一致し、 さらに母親の不安の増強(丸山ら:2006)とも一 致する結果であった。

また母親は、患児に対して食べられる食品を探 索する行動をとる一方で、患児の偏食すなわち野 菜不足に危機意識を抱いていることも明らかと なった。 斎藤ら (2001) は、 化学療法後で外来 フォロー中の患児の親が食事について一番問題視 していることは、好きなものばかり食べる偏食の 存在、栄養バランスの悪さであると報告してい る。今回の結果からは、母親は退院後だけでなく、 患児が化学療法中であっても栄養バランスの悪さ や偏食に危機感を感じていることが明らかとなっ た。そして、その危機感が、患児が食べられるも のを提供してくれない病院食メニューへの不満に もつながるものであると考えられた。母親は、こ のような過程を経ながら、患児の'食べる'を支 える役割は自分であるとの責任感を強化していく と推察された。

#### 2. 母親が独自につくりあげる自己判断基準

今回の研究において、食事制限がある患児の母親は、それぞれ自己判断基準を作り出し、それに従って食事内容を判断している姿を明らかにすることができた。今回の研究対象者は、食事ガイドの基準に驚き、摂食可能の範囲が「思っていたより、ずっとゆるい」と発言していた。母親が独自に食事制限の自己判断基準を形成してしまう理由として以下の二点が推測された。一つは食事は地域や文化、各家庭の食事があり、すでに基本があるところから急には異なる基準に合わせにくいこと、二つめは食事は食品・調理方法・保存方法等バリエーションが多く、ある一側面だけでの食事指導では網羅することが難しいことである。

母親の自己判断基準の内容は『ゆるい基準への驚き』が示すように、医療者側が考えているよりも厳しい制限を母親が患児に課していることが推測された。これは、本来食べられるものを認識不足により食べられていないことであり、 患児のQOLのためにも、 早急な対処が必要と考えられた。さらに今回、 患児の外泊・退院等の環境の変化、 患児の免疫機能状態の変化による食事制限の

解除等に対応しきれず、自己判断基準がゆらぐ母親の姿も明らかとなった。そのため、今後は母親が自己判断基準を形成する傾向を認識するとともに、1年余にわたる治療期間の中で、患児の免疫機能状態が変化する時期に合わせた食事の支援が必要であると考えられた。

#### 3. 看護実践への示唆、食事ガイドへの示唆

今回の結果により、母親は可視化できない患児の免疫機能状態の変化に柔軟に対応できない傾向にあることが明らかとなった。このことは、今までの紙媒体のパンフレットの如何に関わらず、何故食べてはいけないのか、食べたらどうなるのか、という基本的な疑問に対して記憶に残る回答となる情報提供が欠落していたことを示していると考えられる。

また、『食事制限解除のとまどい』が示すよう に、寛解に向けて食事制限がきつくなるのではな く、制限が緩くなっていくことが逆に母親が不安 感を覚える要因ではないかと推察された。これら を解決するためには、患児の免疫機能状態と食事 制限との関係性を可視化できる形で提供できるこ と、免疫機能状態の変化時期に焦点を合わせた教 材の開発が不可欠である。同時に母親への教育と 看護師への教育を平行して実施しなければならな いと考える。母親の疑問に分かりやすく説明でき るための看護師への教育は、母親への教育と表裏 一体であるからである。今後は上記の内容を組み 入れ、さらに疑問と回答の経験値が蓄積できる形 とした教材の作成、ならびに食事支援に関する看 護師教育を並行して実践していきたいと考えてい る。

#### VI. 結 論

化学療法中の患児の母親5例のインタビューに 基づき、患児の食に対する母親の認識ならびに食 事ガイドとの関係は以下のようにまとめられる。

母親らは化学療法の副作用による患児の味覚の変化と食欲の低下を認識し、葛藤と不安を感じるカテゴリー【患児の食欲低下の認識と認めたくない気持ちのアンビバレンス】を感じ【少しでも食べさせたい母親の摂食へのこだわり】を持ちなが

ら【偏った病院食メニューへの対処行動】をとっていた。さらに食事ガイドの影響を受け、【食事に関する母親の自己判断基準のゆらぎ】を経験しながら【退院後の献立への重圧】を感じていた。中核カテゴリーは《「摂食」への母親の切なる願い》であり、母親らは、化学療法を受ける患児に対して、可能な限り摂食してほしい願いを持ち続ける姿が認められた。

また食事ガイドは、母親の自己判断基準の客観 視とともに母親が感じている退院への重圧に影響 を与える媒体となっていた。

#### WI. おわりに

本研究では、一地域の同一施設に入院中の患児の母親5名という限られた研究参加者から得られたデータであり、さらに施設間により化学療法中の小児がん患児への感染予防のための食事基準は様々であるため一般化はできない。

今後は、化学療法初期段階の母親への食事指導の内容や患児の年齢について検討を加えること、 看護師がどのように感染予防のための食事を認識 し、指導に活かしているのか、どのような指導方 法が有効かを明確にすることが課題である。

本研究において研究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ご家族のみな さまに深く感謝いたします。

なお、本研究は平成21年度木村看護教育振興財団の研究助成金で行われた研究の一部であり、第7回小児がん看護学会で一部口述発表を行った。

#### 文 献

- 船木康子, 薄田悦子, 中村奈津子, 平元泉 (2007). 小児がんで化学療法を受けた幼児の食事の実態 と家族の関わり. 第38回日本看護学会論文集 (小児看護), 128-130.
- 本郷輝明, 金城やす子, 立花弘子, 蜜岡優子, 杉本宏美 (1997). 入院中の小児がん患児に対 するQOL測定とその解析. 小児がん, 34(2), 169-176.

- 門倉美知子,田窪真知子,清川加奈子,西井美津子,熊谷典子,中嶋砂織,宮本拓,宮内環(2007). 化学療法中の白血球減少時における食事基準の実態-食事に関するガイドラインの作成に向けて-.第5回日本小児がん看護研究会 抄録集,257.
- 勝川由美,永田真弓,松田葉子,南雲久美,田中義人(2009). 化学療法を受けている小児がんの子どもへの食事援助に関する文献検討 第1報 栄養管理に焦点をあてて.日本小児看護学会誌.18(2).135-141.
- 丸山香織,河野めぐみ,川名利佳,米倉典子,池 澤裕子(2006). 化学療法中の患児,家族の意 見を反映して-他部門の協力を得て,食事内容 の改善を実施する-.第37回日本看護学会論文 集(小児看護),239-241.
- 中村友美, 直井厚子, 長左智子, 桜木由緒, 臼井 千貴, 高山友子, 手塚純子, 石川美知子, 大石比 奈子 (2005). 悪性疾患で入院する学童期児の 食生活の検討 規則的で栄養バランスの良い食 事がとれるための援助. 日本小児血液学会雑 誌, 19(5), 342.
- 日本造血細胞移植学会 (2000). 造血幹細胞移植後早期の感染管理に関するガイドライン. JSHCT monograph, 3, 1-23.
- 瀬尾京子, 桑原君代, 下田美幸, 星山友絵, 広橋恵子, 嶋田明, 設楽利二, 島田純子, 三浦秀逸, 難波陽子 (2003). 当センターにおける化学療法中の食事の見直し. The Kitakanto Medical Journal, 53巻, 3号, p.347-348.
- 斎藤美紀子, 高梨一彦 (2001). 化学療法後外来 フォロー中の小児がん患児の食行動調査につい て(1) -調査の背景と質問紙作成まで-. 弘 前医短紀要, 83-90.
- 吉田佳代, 澤谷明香, 岡口絵美, 阿部信子 (2007). 付き添い者, 看護師からみた患児の病院食摂取 状況と援助の実際 栄養バランスの良い食事を 促す援助方法を考えて. 名古屋市立大学病院看 護研究集録 2006号, 17-20.

### 研究報告

小児がん患者の保護者・看護師間交換ノートの有用性および問題点 - 6年間の運用経験に対するアンケート調査 -

# Usefulness and Problems of Notebooks shared between Parents and Nurses in Childhood Cancer Care

- Questionnaire Survey on the 6-year Practical Trial -

松本 貴絵 Kie MATSUMOTO¹⁾ Kaoru HOSHINO¹⁾ 星野 Akiko KAGAMI¹⁾ 各務綾希子 Kaori SHIMODA¹⁾ 下田 Yukari MINAMI¹⁾ 田中 美穂 Miho TANAKA¹⁾ 南 由加理 八巻 千明 Chiaki YAMAKI¹⁾ 縄井 一美 Kazumi NAWAI²⁾ Mizuho MORIMOTO³⁾ 明俊 Akitoshi KINOSHITA³⁾ 森本 瑞穂 木下 Kensuke KONDOH³⁾ 近藤 健介

- 1) 聖マリアンナ医科大学 看護部小児科 Department of Pediatric Nursing, St. Marianna University School of Medicine
- 2) 聖マリアンナ医科大学 精神療法センター
   Psychotherapy Center, St. Marianna University School of Medicine
- 3) 聖マリアンナ医科大学 小児科 Department of Pediatrics, St. Marianna University School of Medicine

#### **Abstract**

We used notebooks shared between parents and nurses in childhood cancer care for 6 years from 2002 to 2008. To determine their efficacy, we conducted a survey of both the parents and the nurses. A total of 19 parents and 38 nurses were surveyed, with replies given by 16 (84.2%) parents and 37 (97.4%) nurses. While 14 (87.5%) parents found the notebooks easy to use, 29 (78.4%) nurses found writing uncomfortable. All 16 (100%) parents were very happy with the notebooks; 7 (18.9%) nurses were similarly happy, a further 23 (62.2%) giving a positive evaluation. Fourteen (87.5%) parents and 33 (89.2%) nurses found the notebooks useful for communication between the family and the nurses. While 14 (87.5%) parents felt the notebooks should be continued, 13 (35.1%) nurses did not feel the necessity. We conclude that the notebooks are useful item for the parents, but that reducing the load on nurses is the key to continuing use of the shared notebooks.

Key words: Shared notebook, Questionnaire survey, Childhood cancer, Infant

#### 要旨

2002年より2008年までの6年間、A病院B病棟では乳幼児期の小児がん入院患者を対象に保護者看護師間交換ノート(以下、ノート)を運用していた。このノートの有用性と問題点を検討する目的で運用経験のある全保護者、および全看護師に対しアンケート調査を行った。対象となった保護者群は19名、看護師群は38名。このうち同意が得られたのは、保護者群16名(84.2%)、看護師群37名(97.4%)。『ノートに対する負担感』について保護者群は、「ない」が14名(87.5%)に対し、看護師群は、「あり」が29名(78.4%)。評価について保護者群は、「とても良い」が16名(100%)に対し、看護師群は「とても良い」が7名(18.9%)、「良い」が23名(62.2%)。『コミュニケーションに有用か?』について保護者群は、「とても有用」が7名(29.7%)、「有用」が23名(62.2%)。『ノートは必要か?』について保護者群は、「必要」が14名(87.5%)に対し、看護師群は「必要とはいえない」が13名(35.1%)であった。ノートは保護者群に安心感を与える有用なアイテムであるが、継続するためには、看護師の負担を軽減することが重要である。

キーワード:交換ノート、アンケート調査、小児がん、乳幼児

#### I. はじめに

小児がん患者の保護者は、従来の日常的な社会 生活を守りながら難病の長期治療という非常事態 に向き合わなければならない。このため、母子分 離状態で治療することを選択せざるを得ない場合 が多く、面会後に病気を抱える子どもを病院に残 して帰らなければならない保護者の不安や辛さは 計り知れない。さらに、保護者は、患者を支える 存在として、患者とともに悩むと同時に患者を抱 える者として自身の悩みを抱えている。ゆえに、 がん患者の家族は「第二の患者」ともいわれてい る (Lederberg 1989)。 しかしながら、家族の支 えとなるべきである病棟に勤務する看護師は、多 忙のために、保護者が抱いている問題に向き合う 時間が十分にとれないのが現状である。保護者看 護師間交換ノート(以下、ノート)は、このよう な問題の解決に有用な情報伝達手段と考えられる が、ノートの運用例は新生児集中治療施設(以下、 NICU)で報告されるのみで、乳幼児期にある小 児がん患者保護者に対する効果は不明である。

A病院B病棟では、小児がん患者保護者から、「面会時間外の子どもの様子を教えて欲しい。」という要望に対し、6年間、乳幼児期にある小児がん入院患者(急性リンパ性白血病、急性骨髄性白血病、その他の白血病、悪性リンパ腫、神経芽細胞腫、網膜芽細胞腫、肝芽腫、胚細胞腫)保護者

を対象にノートを運用した。 今回われわれは、 ノート運用経験のある保護者および看護師に対し アンケート調査を行い、ノートの有用性、および 問題点について検討した。

#### Ⅱ. 研究目的

入院している乳幼児期の小児がん患者を対象に 運用されたノートについて、運用経験のある全保 護者、および全看護師に対しアンケート調査を行 い、ノートの有用性および問題点を明らかにす る。

#### Ⅲ. 研究方法

#### 1. 保護者看護師間交換ノート

2002年より2008年までの間、未就学の長期入院を要する小児がんと診断され、かつ、母子分離入院となる患者を対象にプライマリー看護師がノートを作成し、保護者の気持ちを自由に面会時間内で記載してもらった。看護師の記載は主に夜勤看護師が担当し、患者の夜間の様子や面会時間外の様子をノートに記載した。ノートは患者のベッドサイドに保管され、保護者看護師間で病棟内においてやり取りされていた。

#### 2. 対象者

このノートの運用に関わった、全患者19例(初

発時年齢0ヶ月~5歳7か月、中央値2歳6か月)の保護者を保護者群とし、同じくこのノートの運用に関わった全看護師38名(現職者17名、退職者21名)を看護師群とした。

#### 3. 調査期間

平成21年6月の1ヶ月間。

#### 4. 調査方法

保護者群、および看護師群に対し調査一式(同意説明書、同意書、アンケート票、宛先記載切手貼付済みの返信用封筒2通)を郵送し、記名のある同意書と記名のないアンケート票を別々の封筒で返送してもらった。なお、保護者群、および看護師群に郵送したアンケート内容を、ぞれぞれ、表1、および表2に示す。保護者群に対するアンケート調査項目(表1)は1. 対象者の概要、2. ノートの概要、3. ノートに対する主観的評価、4. ノート運用における希望、5. 現在のノートの意義、6. 将来のノートの意義、7. 自由記載の7項目に大別した。看護師群に対するアンケート調査項目(表2)は、1. 対象者の概要、2. ノートの概要、3. ノートに対する主観的評価、4. 自由記載の4項目に大別した。

#### 5. 分析方法

アンケート結果を集計し、項目毎に回答数、およびその比率を算出した。さらに、ノートに対する主観的な印象を調査した部分のうち、両群に対して共通の質問をした所では統計学的分析として、Mann-WhitneyのU検定を用い、危険度5%をもって有意と評価した。

保護者群、および看護師群の自由記載内容は、 内容の共通性と相違性に着目して内容分析を行っ た。分析は小児がん看護の経験のある看護師7名 で行い、信頼性と妥当性を確保した。

#### 6. 倫理的配慮

本研究は、研究の主旨と内容を聖マリアンナ医科大学の生命倫理委員会の許可を受けた上で、ヘルシンキ宣言に則り、研究対象者のプライバシーに配慮した方法で行った。

#### Ⅳ. 結 果

#### 1. 保護者群(表1)

#### 1)対象者の概要

保護者群19名で同意を取得しアンケートを回収できたのは、16名(84.2%、生存12名、死亡4名)で、同意を得ることができなかった3名のうち2名の理由は、受取人不在のためであった。

『ノート運用患者の疾患』割合は、「白血病」が8名(50.0%)、「白血病以外」が8名(50.0%)であった。『告知の有無』については、「あり」が4名(25.0%)に対して「なし」が9名(56.3%)、「回答なし」が3名(18.8%)であった。『入院期間』は「3ヶ月位」が1名(6.3%)、「半年位」が6名(37.5%)、「1年位」が5名(31.3%)、「1年半位」が2名(12.5%)、「2年以上」が2名(12.5%)であった。保護者の『面会頻度』は、14名(87.5%)が「毎日」で、『面会時間』は、14名(87.5%)が「5時間以上」であった。

#### 2) ノートの概要

『ノートの使用期間』 は、「半年位」 が 4 名 (25.0%)、「1年位」が4名(25.0%)、「1年半位」 が3名(18.8%)、「回答なし」が3名(18.8%)、 「3ヶ月位」が2名(12.5%)であった。『看護師 のノート記載内容』は、「入院生活のこと」が16 名(100.0%)、「病気のこと」が10名(62.5%)、「病 棟のこと」が4名(25.0%)、「医療スタッフのこ と| が5名(31.3%)、「その他| が3名(18.8%) であった。なお、「その他」の詳細は「看護師の 気持ち」、「夜中の様子・ 摂取の状況」、「質問・ 苦情に対する返事」であった。『記載して欲し かったこと』という質問に対し「回答なし」が 9名(56.3%)、「その他」が7名(43.8%)、「入 院生活のこと」が1名(6.3%)であった。「その 他」に記載された意見は「充実していた」が5名 (31.3%)、「投薬のこと」、「夜間の様子や朝食の摂 取量」がそれぞれ1名(6.3%)であった。『保護 者のノート記載内容』は、「入院生活のこと」が 15名 (93.8%)、「病気のこと」が9名 (56.3%)、 「その他」が6名(37.5%)、「病棟のこと」が4名 (25.0%)、「医療スタッフのこと」が4名(25.0%) であった。なお、その他の詳細は、「自分や子ど もの気持ち」、「お願いしたいこと」、「子どもの性

表 1 保護者群のアンケート調査とその結果

	回	I
e. 2年以上 2 (12.5%) 回答なし 1 (6.3%)	e. 2年以上 0 (0.0%) e. その他 3 (18.8%) 7 (43.8%) 6 (37.5%) e. カまり記載しなかった 0 (0.0%) e. ない 12 (75.0%) e. カまい 0 (0.0%) e. カまい 0 (0.0%) e. カまい 0 (0.0%) e. 記載して欲しくない 0 (0.0%) e. 記載して欲しくない 0 (0.0%) e. 記載して欲しくない 0 (0.0%) e. 記載して欲しくない 0 (0.0%) e. 記載して欲しくない 0 (0.0%)	
d. 1年半位 2 (12.5%) d. 過末のみ 1 (6.3%) 回答なし 1 (6.3%)	d. 1年半位 3 (18.8%) d. 医療スタッフのこと 5 (31.3%) 0 (0.0%) 4 (25.0%) d. 過末のみ 0 (0.0%) d. あまりない e. あまりない 0 (0.0%) d. あまり配葉でない 0 (0.0%) d. あまり配載してほしくない 0 (0.0%) d. あまり記載してほしくない 0 (0.0%)	※複数回答可
回答なし 3 (188%) c. 1年位 5 (31.3%) c. 週4-5回 0 (0.0%) c. 5時間以上 14 (87.5%)	0. 1年位 4 (25.0%) c. 病棟のこと 4 (25.0%) 0 (0.0%) 0 (0.0%) c. 遭2-3回 1 (6.3%) c. 世ちらともいえない 0 (0.0%) c. どちらともいえない c. どちらともいえない d. (15.%) c. どちらともいえない c. どちらともいえない c. どちらともいえない 2 (12.5%) e. どちらともいえない 2 (12.5%) e. どちらともいえない a. じちらともいえない c. どちらともいえない a. じまない c. どちらともいえない f. (15.%) e. どちらともいえない a. じまない c. どちらともいえない f. (10.5%) e. どちらともいえない a. じまない f. (11.5%) e. じちらともいえない f. (11.5%) e. じちらともいえない f. (11.5%) e. じちらともいえない f. (11.5%) e. じちらともいえない f. (11.5%) e. じちらともいえない f. (11.5%) f. (11	
死亡 4 (25.0%) b. 自血病以外 8 (50.0%) b. なし 9 (56.3%) b. 半年位 6 (37.5%) b. 週2-3回 0 (0.0%) b. 3-4時間 3 (18.8%)	b. 半年位 4 (25.0%) b. 入院生活のこと 16 (100.0%) 1 (6.3%) 15 (93.8%) b. c. 週4-5回 1 (6.3%) b. d. 是しり 2 (12.5%) b. 少しあり 2 (12.5%) b. 身し、身し、 b. 有用 1 (6.3%) b. か要 0 (0.0%) b. 存してほしい b. 存管してはない 0 (0.0%) b. 保管してしない b. 保管してしない b. 保管していない b. はる数寸 b. いいえ 1 (6.3%) b. けいえ	回答なし 2 (12.5%)
生存 12 (75.0%) a. 白山埼 8 (50.0%) a. あり 4 (25.0%) a. 37.月位 1 (6.3%) a. 毎日 14 (87.5%) a. 1-2時間 0 (0.0%)	a. 3ヶ月位 2 (12.5%) a. 病気のこと 10 (62.5%) 9 (56.3%) a. 毎日 13 (81.3%) a. 読む時間がない 1 (6.3%) a. 読む時間がない a. 読む時間がない a. たも良い a. とても良い a. とても良い a. とても良い a. とても良い a. とてもはい a. とてもはい a. とてもはい a. とてもはい a. とてもが要 14 (87.5%) a. とてもが要 14 (87.5%) a. とてもが要 14 (87.5%) a. とてもが要 14 (87.5%) a. とてもが要 14 (87.5%) a. とてもが要 14 (87.5%) a. とてもがを 14 (87.5%) a. とてもがを 14 (87.5%) a. とてもがを 14 (87.5%) a. とてもがを 14 (87.5%) a. とてもがを 14 (87.5%) a. とてもがを 14 (87.5%) a. はい、 7 (43.8%)	回答あり 14 (87.5%)
*		自由記載 ご意見が有りまし

表2 看護師群のアンケート調査しその結果

F	な 参 本 の 策 制						
		a. 在職	P: 透職				
-	在職か退職か	17 (45.9%)	20 (54.1%)				
		サ( )	( )年( )7月				
2	B 病棟勤務期間	中央値 5 年 (1年	:6ケ月 ~ 9年5ヶ月)				
5	ノートの概要						
		a. 病気のこと	b. 入院生活のこと	。. 病棟のこと	d. 医療スタッフのこと	e. その他	
3	看護師の記載内容※	20 (54.1%)	37 (100.0%)	8 (21.6%)	15 (40.5%)	4 (10.8%)	
		a. 勤務日に必ず書く	b. 勤務日の半分以上は書く	c. 書かない	d. 勤務日以外にも書く	e. あまり記載しなかった	
4	記載頻度	24 (64.9%)	6 (16.2%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (18.9%)	
		a. 田勤帯	b. 中日勤帯	c. 夜勤帯	d. 夜勤明け	e. 休憩時間	回答なし
2	記載する勤務帯※	2 (5.4%)	0 (0.0%)	12 (32.4%)	32 (86.5%)	3 (8.1%)	1 (2.7%)
		a. 5分	b. 10分	c. 30分	d. 60分	e. 60分以上	
9	1冊のノート記載に要する時間※	12 (32.4%)	23 (62.2%)	4 (10.8%)	1 (2.7%)	0 (0.0%)	
		a. 1	b. 2串	c. 3#	d. 4事	5串以上	回答なし
7	一度に書く串数※	1 (2.7%)	3 (8.1%)	15 (40.5%)	15 (40.5%)	9 (24.3%)	4 (10.8%)
်	ノートに対する主観的評価						
		a. なった	b. 少しなった	c. どちらともいえない	d.あまりならない	e. ならない	
∞	ノート業務が他業務の支障になったか	0 (0.0%)	6 (16.2%)	4 (10.8%)	13 (35.1%)	14 (37.8%)	
		a. あり	p. 少しあり	o. どちらともいえない	d. あまりない	e. ない	
6	ノートに対する負担感	10 (27.0%)	19 (51.4%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)	1 (2.7%)	
		a. とても良い	b. 良い	o. どちらともいえない	d. あまり良くない	e. 良くない	
10	/一トに対する際に方	7 (18.9%)	23 (62.2%)	6 (16.2%)	0 (0.0%)	1 (2.7%)	
		a. とても有用	b. 有用	o. どちらともいえない	d. あまり有用でない	e. 有用でない	
=	コミュニケーションの有用性	11 (29.7%)	22 (59.5%)	3 (8.1%)	1 (2.7%)	0 (0.0%)	
		a. とても必要	b. 必要	o. どちらともいえない	d. あまり必要でない	e. 必要でない	
12	ノートの必要性	14 (37.8%)	10 (27.0%)	12 (32.4%)	1 (2.7%)	0 (0.0%)	
4	自由記載						
		回答あり	回答なし				
13	ご意見が有りましたら記載ください	16 (43.2%)	2 (56.8%)				
i						> 福港回外口	

※複数回答可

格やきょうだいとの関係など」、「面会の時に親が どう子どもと接したかについて」、「子ども同士の 会話や、気づいたこと、成長で驚いたこと」、「外 泊の時の様子」などであった。

『ノートの記載頻度』は13名(81.3%)が、「面 会時毎回ノートを記載」していた。

#### 3) ノートに対する主観的評価

『ノート記載に対し感じた支障』 は、「書く時間がない」が3名 (18.8%)、「回答なし」が3名 (18.8%)、「画答なし」が3名 (18.8%)、「書くのは苦手」2名 (12.5%)、「読む時間がない」が1名 (6.3%)、「その他」が7名 (43.8%) であった。なお、「その他」の詳細はすべて「支障になることはなかった」であった。

『ノートの良かった点』は、「面会時間以外の様子がわかる」が16名(100%)、「親近感が増す」が14名(87.5%)、「気になっている事が伝えやすい」が8名(50.0%)、「言いにくい事が伝えやすい」が6名(37.5%)、「その他」が4名(25.0%)であった。なお、「その他」では、「情報伝達の手段として良かった」が2名、「子どもも楽しみにしていた」、「記録として残る」がそれぞれ1名であった。

『ノートに対する負担感』については、「ない」が12名 (75.0%)、「あまりない」が2名 (12.5%)、「少しあり」が2名 (12.5%) であった。『ノートに対する感じ方』については、「とても良い」が16名 (100.0%) であった。

『コミュニケーションの有用性』 については、「とても有用」 が14名(87.5%)、「有用」 が1名 (6.3%)、「どちらともいえない」 が1名 (6.3%) であった。

『ノートの必要性』については、「とても必要」 が14名 (87.5%)、「どちらともいえない」が2名 (12.5%) であった。

#### 4) ノート運用における希望

『他職種参加の希望』については、「記載してほしい」が8名(50.0%)、「できれば記載してほしい」が5名(31.3%)、「どちらともいえない」が3名(18.8%)であった。

#### 5) 現在のノートの意義

『ノート保管の有無』 は、「保管している」 が 16名 (100.0%)、『読み返ししているか』 は、「よ く読む」が2名 (12.5%)、「時々読む」が8名 (50.0%) であった。『子どもがノートを見ているか』は、「回答なし」が8名 (50.0%)、「はい」が7名 (43.8%)、「いいえ」が1名 (6.3%)、であった。

#### 6)将来のノートの意義

告知してない保護者 9名を対象にした『ノートを子どもに見せたいと思うか』については、「見せたい」が 4名(44.4%)、「本人が希望すれば見せる」が 2名(22.2%)、「回答なし」が 2名(22.2%)、「わからない」が 1名(11.1%)、「見せたくない」が 0名(0.0%)であった。

#### 7) 自由記載 (表3)

『ご意見がありましたら記載ください』 に記載した人は、14名(87.5%)であった。

記載された内容でノートに対して評価をした記載は、『有用性』、『高い情報伝達性』、『再開の希望』、『改善点の指摘』、『今でも価値ある存在』、『感謝』および『親近感』の7項目のカテゴリーに分類することができた。

『有用性』 に関しては、「夫婦にとって有意義だった」、「保育園に預けているようだった」「不安が安心に変わった」、「入院生活が楽しかった」、「心の支えだった」 などの記載が10名 (62.5%) であった。

『高い情報伝達性』に関しては、「子どもの様子がよくわかった」、「ノートのおかげで親子の様子を理解してもらえた」などの記載が8名(50.0%)であった。

『再開の希望』に関する記載は、8名(50.0%)であった。

『改善点の指摘』に関しては、「義務と思って書くべきではない」、「ノート開始の時点で保護者と取り決めをするべき」などの記載が3名(18.8%)であった。

#### 2. 看護師群 (表2)

#### 1)対象者の概要

看護師群38名で同意を取得しアンケートを回収できたのは、37名(97.4%)で、「在職」が17名(45.9%)、「退職」が20名(54.1%)で、『B病棟勤務期間』は中央値5年(1年6ヶ月~9年5ヶ月)

表3 保護者群自由記載

カテゴリー	回答者数 (%)	記載例
有用性	10 (62.5)	類回に面会にこられずノートに助けられた。 夫婦にとって有意義だった。 保育園に預けているようだった。 返事をもらうことで 不安が安心に変わった。 ノートのおかげで入院生活が楽しかった。 ノートは心の支えだった。 ノートが無かったら親は不安だらけだろうなと思う。 家族にとって重要なものであった。 子どもを残して帰るという不安・辛さを軽くしてくれた。 不安な気持ちを伝えることで、気持ちが軽くなった。 ノートによって励まされ暖かみを感じ、暗い気持ちにならずにすんだ。 家族にもサポートが必要である。 ノートとともに戦ったと思っている。 ノートのおかげで信頼関係が生まれた。
高い情報伝達性	8 (50.0)	保護者不在時の状況を把握するのに有用。 子どもの様子がよくわかった。 ノートのおかげで親子の様子を理解してもらえた。 気になることや不安なことをかくことができた。 不安も不満もなかなか口にできないことなど、伝えたいことを伝えられた。
再開の希望	8 (50.0)	再開してもらいたい。 休止は残念です。 簡単なものでよいので、不安な家族のために再開して欲しい。 ノートは無くてはならないもの。 負担にならないペースで再開されると、患者の心のケアにもつながるのでは。 看護師にとって負担になっていたと想像するが、ノートを続けて欲しい気持ちが大きい。
改善点の指摘	3 (18.8)	義務と思って書くものではない。 ノート開始の時点で保護者と取り決めをするべき。 ノートがある子とない子がいた。
今でも価値ある 存在	7 (43.8)	子供・夫婦にとって大切なノート。 家族にとって宝物。 入院から他界までずっと身近にあった宝物。 良い思い出、記念。 病気のことを説明するときにノートを見せようと思う。 読み返すと涙が出てくるが、いい成長記録。 今も、大切に保管している。
感謝	9 (56.3)	大変な負担をかけていたと思い感謝していた。 看護師が記載するのは負担だと想像していた。 子どもに対する優しい気持ちがたくさん詰まっていた。 ノート使用していただきありがとうございました。 忙しい中、時間を割いて家族に向き合ってもらえて感謝している。 看護師への感謝を感じる。
親近感	8 (50.0)	看護師との仲が深まった。 看護師たちの愛・暖かみを感じる。 看護師との距離が縮まった。

であった。

#### 2) ノートの概要

『看護師の記載内容』は、「入院生活のこと」が37名 (100.0%)、「病気のこと」が20名 (54.1%)、「医療スタッフのこと」が15名 (40.5%)、「病棟のこと」が8名 (21.6%)、「その他」が4名 (10.8%)であった。「その他」の詳細は、「患者やその家族が好きなもののこと、雑談で話題になったことの

新しい情報、看護師本人のこと」、「天気や、看護師の異動の話」、「身近な世間話、季節のことや、挿絵」、「保護者からの質問に対する答え」などであった。

『記載頻度』 は、「勤務日に必ず書く」 が24 名 (64.9%)、「勤務日の半分以上は書く」 が6 名 (16.2%)、「あまり記載しなかった」が7名 (18.9%)であった。

表4 看護師群自由記載

カテゴリー	回答者数 (%)	記載例
有用性	5 (13.5)	親がノートを楽しみにしている姿をみて嬉しくなった。 家族から学べることも大きい。 メリット・デメリット(時に家族とコミュニケーションがうまくいかなくなることがある)を天 秤にかけると、患者の家族としてはノートはあった方が良い。 夜勤中の様子を親に伝えられる手段であり、プライマリー看護師としての自覚と責任 感が持てるものである。 幼い子どもを残して帰らざるを得ない親の不安な気持ちを察すると、親のいない時の 様子を伝えることで安心感を持ってもらえるのであれば、ノートはあって良いと思う。
高い情報伝達性	9 (24.3)	ノートは家族のためだと思う反面、親と看護師のコミュニケーションの手段としての役割の方が大きいように感じられる。 ノートは親と医療者の情報伝達手段という役割をはたす。 言葉の表現化を補うにあたっては有効な手段。 気軽に看護師とコミュニケーションがとれる手段である。 ノートを見れば看護師皆で家族の気持ちを共有できた点は良かった。 成長している子どもたちのできるようになったことを伝えるのも小児看護の一つ。
改善点の指摘	10 (27.0)	看護師の育成、コミュニケーションスキルの向上が必要。 他の疾患の子からみれば自分にはなぜ無いのかと思うのではないか? ノートでなくてもフローシートにメモすることでも、家族の安心につながる。 乳幼児期の小児がん患者全員に行うのは内容がずれることがある。 コミュニケーションがとれるような環境を作れば、ノートは必要無い。 適用、意義を明確化していく必要がある。 看護師により文章の長さに差が出てしまう。 ノートの運用の希望を家族をとってから開始する必要がある。 ノートを家族が持ち出し可能にしてはどうか? 乳幼児期の小児がん患者全員に行う必要はない。 ノートの形式は統一した方が良いと思う。 看護師の負担軽減のため、マニュアルやルールを決める必要がある。
負担	5 (13.5)	夜勤明けにノートを記載するのは大変であった。 ノート運用は身体的負担 クレームに対する精神的負担を伴う。

『記載する勤務帯』は勤務時間外の「夜勤明け」が32名(86.5%)、「夜勤帯」が12名(32.4%)、「休憩時間」が3名(8.1%)、「日勤帯」が2名(5.4%)であった。

『1冊の記載に要する時間』は、「10分」が23名(62.2%)、「5分」が12名(32.4%)、「30分」が4名(10.8%)、「60分」が1名(2.7%)、であった。『一度に書く冊数』は、「3冊」が15名(40.5%)、「4冊」が15名(40.5%)、「5冊以上」が9名(24.3%)、「回答なし」が4名(10.8%)、「2冊」が3名(8.1%)、「1冊」が1名(2.7%)、であった。

#### 3) ノートに対する主観的評価

『ノート業務が他業務の支障になったか』については、「ならない」が14名(37.8%)、「あまりならない」が13名(35.1%)、「少しなった」が6名(16.2%)、「どちらともいえない」が4名(10.8%)、「あった」が0名(0.0%)であった。

『ノートに対する負担感』については、「少しあ

り」が19名(51.4%)、「あり」が10名(27.0%)、「あまりなかった」が4名(10.8%)、「どちらともいえない」が3名(8.1%)、「ない」が1名(2.7%)であった。

『ノートに対する感じ方』については、「良い」 が23名 (62.2%)、「とても良い」が7名 (18.9%)、「どちらともいえない」が6名 (16.2%)、「良くない」が1名 (2.7%) であった。

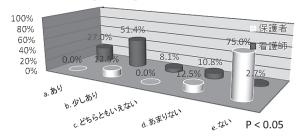
『コミュニケーションの有用性』については、「有用」が22名 (59.5%)、「とても有用」が11名 (29.7%)、「どちらともいえない」が3名 (8.1%)、「あまり有用でない」が1名 (2.7%) であった。

『ノートの必要性』については、「とても必要」が14名 (37.8%)、「どちらともいえない」が12名 (32.4%)、「必要」が10名 (27.0%)、「あまり必要でない」が1名 (2.7%) であった。

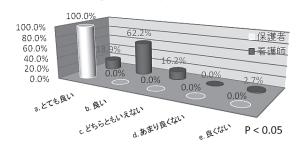
#### 4)自由記載(表4)

『ご意見がありましたら記載ください』に記載

#### 図1 ノートに対する負担感



#### 図2 ノートに対する感じ方



### 図3 コミュニケーションの有用性

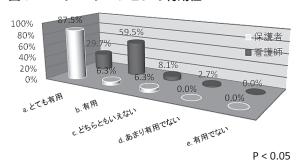


図4 ノートの必要性

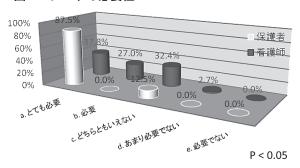


図1-4 保護者群看護師群間の主観的評価の相異

した人は、16名(43.2%)であった。

記載された内容でノートに対して評価をした記載は、『有用性』、『高い情報伝達性』、『改善点の指摘』、および『負担』の4項目のカテゴリーに分類することができた。

『改善点の指摘』に関しては、「適用、 意義を明確化する必要がある」 などの意見が、10名 (27.0%) であった。

『高い情報伝達性』に関しては、9名(24.3%)であった。

『有用性』に関しては、「親がノートを楽しみにしている姿をみて嬉しくなった」、「家族から学べることも大きい」、「プライマリー看護師として自覚と責任を持てるものである」などの意見が5名(13.5%)であった。

『負担』 関する記載は、「身体的負担であった」、「ノートを通じたクレームに対応することが負担だった」などの意見が、5名(13.5%)であった。

3. **保護者・看護師群間の認識に対する統計的評価** 『ノートに対する負担感(図 1 )』 『ノートに対

する感じ方(図2)』『コミュニケーションの有用性(図3)』『ノートの必要性(図4)』 については両群に質問していることから、これらの質問を統計学的に解析した結果、評価はすべて両群に有意に乖離(保護者群でノートは肯定的であるのに対し、看護師群では否定的)が示された。

#### Ⅳ. 考察

ノートに関する研究は、NICUで多数報告されているが、小児がん領域におけるノートの報告は調べた限りでは見当たらず、本研究は、小児がん患者におけるノートの意義を検討した初めての研究と思われる。NICUでのノートの意義は、交換ノートには家族の持つ不安や喜びを共有し支援する効果がある(保田 2004)、母子間の愛着を育む以外に両親の気持ちの整理に役立ち、加えて、両親と看護師間の関係性を深める効果がある(太田2004)などの報告がある。本研究で、われわれは小児がん患者におけるノートがNICUと同様に不安や喜びを共有し支援することで保護者の安心感を高め、看護師との関係を深める有用なアイテムであることを示した。

よりよい医療を提供するためには、家族の全体 像、それぞれの役割、患者との関係、家族間の関 係などを把握し理解をすることが、さまざまな場 面において重要である(木下 2008) といわれて いる。看護師は面会時間内という限られた時間の 中で、親子の貴重な時間を邪魔することなく、保 護者との情報交換を行い、保護者看護師間での関 係づくりをしていかなくてはならない。しかしな がら、自分の子どもの面前や複数の患者とその保 護者が存在する病棟では保護者はなかなか本心を 話せないと考えられることから、病棟での会話だ けでは不十分である可能性がある。ノートは、子 どもを取り巻く家族・社会の情報をより容易によ り多く収集することを可能にし、その結果看護師 が患者と家族を理解することにつながった。さら に、不安を抱える保護者に対し、子どもをきちん と診てもらえているという安心感を与えるもので あるといえる。さらに保護者と看護師がお互いの 強みを生かしたパートナーシップを早期に形成し 患者一人一人に適した看護を実践できる効果があ ると考えられた。

幼少期の入院生活の記憶は徐々に薄れていくも のである。保護者群アンケート結果より、『将来 のノートの意義』でノートを子どもに見せること に肯定的な意見が多いこと、および『自由記載』 で、「宝物」、「今後、子どもに病気のことを説明 するときにノートを見せようと思う | との意見か ら、ノートは、患者、および保護者が入院生活を 振り返るアイテムとなり、患者や保護者が長期間 共に励ましあい、困難を乗り越えたという闘病の 証となる可能性が考えられた。また、子どもを亡 くした保護者からは、「入院から他界までずっと 身近にあり、看護師への感謝を感じる程想いのこ もった宝物」との意見もあり、ノートは子どもが 生きてきた証となった事例もあった。従って、 ノートは将来患者、保護者、看護師を含めた医療 スタッフとの関係をつなげる貴重なアイテムとな る可能性が示唆された。

ノートが保護者から高い評価を得た反面、看護師からはその有用性は認めるものの、身体的負担、精神的負担が大きく、保護者ほど高い評価は得られなかった。特に『改善点の指摘』に関して

は、適用基準の見直し、看護師のスキルアップ、 ノートの有無による差別化の防止対策、意義の明確化、およびルールやマニュアルの確立の必要性が指摘されていた。『負担』に関しては、身体的負担と精神的負担が挙げられていた。身体的負担の要因として、ほとんどの看護師がノートを記載していた時間帯が、夜勤明けの業務終了後であることが考えられた。精神的負担の要因としては、ノートによって伝えられたクレームに対応しなければならないということが考えられた。また、保護者側からも少数ながら「ノートがある子とない子がいた」などの指摘があり、ノート適用に関するルールが無いことが問題視されていることがわかった。

本調査結果を通じてノートが保護者、および患者のみならず看護師にも有用なアイテムであることが再認識され、現在ノートの再開を検討中である。しかしながら、再開には、効果的にノートが機能する保護者群を抽出し適用基準を定めること、運用にあたり家族に内容などの同意を得たうえで運用すること、看護師の記載にばらつきが生じないよう記載方法を見直すこと、ノートでの看護師への要望やクレームなどに対し、医療スタッフ全体で対応できるようなシステムを作ること、さらに医師、保育士、薬剤師などの他職種もノートに参加することなどが検討すべき課題としてあげられる。

#### VI. 結 語

- 1. 交換ノートは保護者の安心感を高め、看護師 との関係を深める有用なアイテムであり保護者 群に好評であった。
- 2. 交換ノートは将来においても、医療者、保護者、患者の関係をつなげるアイテムとなり得る。
- 3. 交換ノートは看護師群にとっても情報伝達性 に優れ有用なアイテムであるが、運用方法に問 題があり、その結果看護師の負担が大きくなっ たことが問題点だった。
- 4. 交換ノートを継続するためには看護師の負担 を軽減するような適用基準、運用方法、記載方

法などに改善策が必要である。

#### 文 献

- 木下寛也 (2008). 家族の症状理解を促すアプローチ, 緩和医療学, Vol. 10 no.4, 366-367.
- Lederberg BD (1989). The family of the cancer patient. In; Handbook of Psychooncology ,eds by Holland JC, Rowland, Oxford University press, New York, 585-597.
- 太田千寿, 岩月悦子, 内田美恵子 (2004). 両親 と看護師間で行う交換日記の効果に関する検 討, 第14回日本新生児看護学会学術集会講演集, 222-223.
- 保田 司, 武本愛子 (2004). 腫産後分離状態を余 儀なくされた母親への援助 - 交換ノートによる 不安の軽減を試みて - , 津山中病医誌, 18 (1), 115-120.

# 実践報告

ALLで骨髄移植後再三の退院延期を余儀なくされた小学生の復学支援 - 初めて介入した調整会議が有効であった事例の検討 -

Supporting School Re-entry of a ALL Child treated with BMT Who had Multiple Postponements of Hospital Discharge.

 A Successful Case Study of our First Intervention Through a Joint Discussion with the Multidisciplinary Team

大見サキエ Sakie OMI 1  宮城島恭子 Kyoko MIYAGISHIMA 1  岡田 周一 Syuichi OKADA 2  坂口 公祥 Kimiyoshi SAKAGUCHI 3  三浦絵莉子 Eriko MIURA 4  須永 訓子 Noriko SUNAGA 3  坪見 利香 Rika TSUBOMI 1 

- 1) 浜松医科大学医学部看護学科
- 3) 浜松医科大学附属病院小児科
- 2) 浜松医科大学附属病院小児科
- 4) 浜松医科大学附属病院看護部

#### 要旨

本研究の目的は、がんの子どもの復学を円滑に推進するための支援として事前調整と調整会議に初めて介入実施し、その有効性と今後の課題を検討することである。本事例は退院前の病状変化によって再三の退院延期となったことで、子どもや家族、学校の教員の心理的不安さに対して介入調整する必要があり、3回の事前情報収集と調整会議を実施した。その結果、入院中も学校との繋がりが維持され、子どもと家族の不安が軽減され、問題なく復学でき、調整会議の有効性と介入の効果が確認できた。事前情報収集のための面接や質問紙調査の結果は子どもと家族の復学への心身の準備を促進し、希望を伝達するなどの学校との調整のための重要な情報源となった。また、調整会議をより有効にするために、状況に応じた開催時期の設定の判断、退院延期となった場合の連絡体制など、学校や医療機関におけるシステム化のための人材は配置や協力体制の整備の重要性が明らかとなった。

キーワード:がんの子ども、小学生、復学支援、調整会議、事例検討

**Key words:** Children with Cancer, Elementary School Student, School Re-entry Program, Case Study Joint Discussion

#### はじめに

がんの子どもは長期療養から「やっと解放」さ れ、退院する時、自宅に帰れるという喜びと同時 に、通常の生活に戻る、特に学校に戻ることに大 きな不安やストレスを抱え(阪本、2003)、その 親も学習の遅れや容姿の変化に対するいじめ(大 見ら、2008)、復学後の医療者との関係に不安を もっている(樋口、2009)。看護者はこのような 子どもと家族の不安を軽減し、円滑な復学を支援 する必要がある。さらにがんの子どもと家族に対 する復学支援をより充実させるためには、彼らを 支援する立場にある学校の教員に対しても、医療 者からの支援が不可欠である。復学する子どもを 受け入れた経験のある教員は疾患を問わず28.6% と少ない(吉田、2004)。がんの子どもに至って はその発生率が少ないために、子どもに接した経 験のある教員は約16%であり(大見ら、2008)、 がんで復学した子どもを受けもった経験のある教 員は5.9% (吉田、2004) と非常にまれな体験と なってしまう。そのため、教員は復学する子ども への対応に戸惑い、クラスメートへの説明と協力 体制の整備というクラス運営や校内の教員の協力 体制の整備が十分ではなく、がんの子どもに対す る支援が適切に行われていない現状がある。ま た、復学支援に関する看護師の意識は乏しく(河 合ら、2007)、看護師自身もその支援に関して困 難を感じており(小原ら、2008)、復学支援に関 する具体的方策の検討が急務である。一方、子ど もに病名を告知したくない保護者の場合、復学 に関する親子間の話し合いがスムーズにいかず、 尚一層の復学時の問題が深刻化する場合もあり (Kapelaki, et al, 2003、吉川、2009)、 復学にあ たっては親子関係を確認し調整する必要がある。 学校へ情報を伝達しない場合、必要な支援が受け られない恐れがある(高橋ら、2007)ため、情報 伝達の必要性を説明する必要がある。

本来、病気の子どもは入院した時点から子どもの教育支援は行われるべきであり、療養の各局面で教育支援をプランし、様々な情報共有のための話し合いが必要である(谷川、2006)。平賀(2007)は保護者の質問紙調査から、円滑な復学には入院中の患児と地元校の繋がりが維持されている事、

復学時に配慮事項が地元校に理解されている事が 重要であると指摘している。

このような退院時の復学支援の取り組みについ て支援冊子も作成されており(全国特別支援学校 病弱教育校長会、2008)、各施設での取り組みが 報告されつつある (萩庭、2009)。 母親の立場か らは復帰後、相談する場の要望も出されており (吉川、2009)、復帰後の支援も視野に入れる必要 がある。そのため、子どもが円滑に復学できるよ うに、退院時、医師を始めとする医療者と患児・ 家族、学校の教員を交えた調整会議が実施された 報告があり、その効果が報告されている(平賀ら、 2009)。しかし、それらの具体的介入に関する事 例報告数は多くはなく、がんの子どもはそれぞれ 病状の経過が異なり、個別性を考慮した支援が必 要であるため、各自が模索している段階であり、 これらの介入の結果を一般化するまでには至って いない。この点について平賀(2007)も、事例検 討の必要性を指摘している。従って各事例から得 られた結果を集積していく必要がある。そこで今 回は病棟で初めて経験した復学支援事例で、退院 が延期され複数回の退院時調整会議が必要であっ た1事例について関わった経過を詳細に検討す る。

#### I. 研究目的

子どもと家族の不安を軽減し、入院中も学校との繋がりを維持し、復学後配慮されるべき事項が 学校側に理解されるための事前調整と調整会議の 内容を検討し、その有効性と今後の課題を見出 す。

#### Ⅱ. 研究方法

#### 1. 研究デザイン

病棟の復学支援体制構築のための病棟とのアクションリサーチである。

#### 2. 用語の定義

調整会議とは退院後の復学にむけた退院調整会 議、家族とは主に両親と定義する。

#### 3. 病棟の背景と対象事例

#### 1)病棟の背景

小児病棟は長期入院患児が常時入院しており、 院内学級が併設されている。

これまで退院時、病棟と地元校との連携による 復学支援はほとんどされておらず、その必要性が 高まっているところで、病棟医局長、看護師長の 協力を得て介入することとなった。

2) 退院後復学予定の小学5年生の1事例。

#### 4. 方法

# 1) 退院前調整会議のための事前情報収集と調整

#### ①母親への面接

復学に当たっての母親の心配や学校への希望等について母親の心情を汲み取り、できるだけストレスや不安を軽減することを目的に、プライバシーが保持できる個室で1時間程度インタビューした。

#### ② 患児への質問紙調査

事前に質問紙を配布し回答してもらい、それに基づいて意見を聞きとった。質問内容は独自に作成した質問項目で、病名の認知、現在の体調、退院に向けての具体的生活管理の意思、学校への期待、問題発生時の対処等10分程度で回答可能な内容とした。質問紙の表現は小学校教員から助言を頂き、年齢に合わせたわかりやすい表現とした。 ③親子関係に関する質問紙調査

小西ら(2000)が開発した親子のコミュニケーション尺度を使用した。この尺度は母親(あるいは父親)子双方のオープンなコミュニケーションの程度を測定するものであり、今回母子に同じ質問(母親が子どもへ、子どもが母親へ感じるコミュニケーションの様子)10項目について、「大変当てはまる」5点~「全然当てはまらない」1点を配し、5段階リカート式で回答を求めた。得点が高いほど母子のコミュニケーションの程度が高いとした。

#### 2) 退院前の調整会議の計画・実施

以下の手続きにて研究者代表者主導で実施した。①主治医が退院の目処が立った時期に家族・本人に対する調整会議の説明をし、研究者を紹介してもらい、医師からも情報収集した。②研究者

が事前面接した後、その内容を元に会議で話し合うべき内容を整理し、資料として作成し、出席者に提示した。③学校(地元学校の学校長および担任、院内学級担任)への連絡、参加協力依頼を電話と文書で行い必要時情報収集をする。④病棟看護師長およびプライマリーナース、CLS(チャイルドライフスペシャリスト)への参加依頼と情報収集をした。⑤患児・保護者、医療者、教員の日程を調整し、調整会議日程を決定した。⑥当日は司会、進行し、ファシリテーターとしての役割を担い、できるだけ話しやすい雰囲気づくりに心がけた。

### 退院後、外来受診時等における面接、質問 紙調査

患児・母親に学校、家庭での生活状況を聴き取る形式で行い、患児には質問紙を配布し、郵送にて回収した。

#### 4)分析

面接、会議内容等はすべてメモし、質問紙の結果を全てデータとし、患児・母親、地元教員への介入と心理的変化について内容を抽出し、整理した。データは、面接内容や会議記録を保護者や教員に確認していただき、さらに研究者間でも確認しあった。

#### Ⅲ. 倫理的配慮

浜松医科大学の倫理委員会に諮問し、承認を得た。対象となる病院の看護部長に研究の趣旨と倫理的配慮について依頼文と口頭で説明し、了解を得、小児病棟医長、看護師長にも同様に説明し、了解を得た後、子ども本人、保護者(両親)、地元学校の教員、院内学級の教員に対して依頼文と口頭で説明し、了解を得た後同意書を提出してもらった。

#### Ⅳ. 結 果

#### 1. 事例概要

- 1) 事例: A君(退院時小学5年生)、性格: 無口で恥ずかしがりやであるが、打ち解けると話 をしてくれる。思いやりがあり、やさしい。妹(小 学3年生)、弟(年長)と両親の5人家族。
  - 2) 病名:急性リンパ性白血病(ALL)

### 表 1 事前情報

回数	心理	項目	具体的内容			
	生	確認事項	本人の病名認識(本人はどこまで知っているかよくわからない)、食事摂取について、栄養管理、感染予防行動、容姿:脱毛やムーンフェイスについての認識、登校開始時の送迎、教室配置、学習進度、クラスメートの協力状況、友人関係、養護教諭への連絡、同胞への説明と連絡状況、体力回復の方法			
	   母	母親の心配事	日直ができるか、荷物が持てるか、体力低下についてやや心配。			
	親の		病名は言う必要はない。			
	気持ち	希望	全員の先生には知らせたくないけど、入院していたことはわかっていたはずだ から必要な協力は受けたい。			
	1		担任の先生にはどのくらい話したらいいか、前の担任に聞いてもらうといいけど。			
	事前		体育など本人のやりたいようにやらせたい			
	面接)		クラスメートにどのように伝えるか?必要なことはいったほうがいい。本人・ 父親も含めて話し合っておいて欲しい。			
		研究者からの提案	4年次から5年次の担任連絡の有無の確認とお願い、養護教諭への連絡。担任 に会議で聞きたいこと・要望など整理しておいて欲しい。			
			父親の意見はどうか、話し合っておいて欲しい。			
			地元の先生に話す内容を本人と話し合っておいて欲しい。			
第 1		病名は何と言われた?	白血病、血液の中に悪い細胞が入っている			
回目		どんな治療や副作用があると聞 いた?	移植する、熱がでる、下痢、かゆみ。			
	患	説明を受けたときの気持ち (選 択式)	「少しビックリした」			
	患児の	今の体の調子は?	調子がよい			
	気持ち	退院後の生活で気をつけたいこ と?	栄養をとる、手洗い・うがいをする、体育はやれそうだからやりたい、でも疲れない程度にする。			
		学校は楽しみですか?理由は?	学校はすごく楽しみ、友達と遊べるから。			
	(質問紙と聴き取	担任以外で病気を知っていて欲 しい人	保健室の先生、同じ階の先生、他の学年の先生には知ってほしくない、クラスメートににはあまり知られたくない、座席は真ん中へんでいい、友達の近くでなくてもいい。新担任は水泳部でお世話になった体育の先生でお気に入り。			
	聴き	気分が悪くなったら誰に言うか	友達に相談したり、担任にいう。保健室で休む。			
	取り)	クラスメートや他の生徒に病気 のことをからかわれたり、嫌な 事を言われたらどのようにする か? (選択式)	家族にいう (あまり触れたくない様子で目をそらす)			
		辛くなったり、行きたくないと 思ったら誰に相談する? (選択 式)	お父さん、お母さん、担任の先生(休み時間に話す)			
		退院延期のことをどう説明され たか?	元の病気はよくなっているけど肺や目がまだ、ちょっとだけ残っている			
	患児の気持ち	退院が延びて、どう思っているか(選択式)その理由	「仕方ない」、また、悪くなってしまうと嫌だからちゃんと治してから退院したい			
第 2 回		今、クラスメートとどのような 交流があるの?	手紙をもらったり、外泊のとき遊びに来てくれる、妹を通して学級通信をも らっている			
	ら(質問紙)	外泊時学校に遊びに行けるとし たら行きたいか? (選択式) そ の理由	「あまり行きたくない」、人がたくさんいると感染しやすいから			
	紙	退院までにクラスメートと交流 を持ちたいか?どんな交流をも ちたいか?	「もちたい」、手紙でのやりとり、外泊時の自宅訪問、学級通信			

		退院にあたって心配なこと	「とても元気」、不安はあまりない
		体調は?	「とてもよい」
	患児	生活で気をつけようと思うこと	手洗い、うがい、疲れたら休む
   第3   第3   15		学校の先生にお願いしたいこと、クラスメートに知っておいてほしいこと	体力がなく上手く走れないこと、友達に自分のことを知ってもらいたいこと
回目の問紙)	合同会議でよかったこと	いいたいことがいえたこと、学校の仲間に入れてクラスメートと情報交換がで きたこと	
	入院中よかったこと、医療者に 望むこと	お願いを出来るだけ聞いてくれたこと、できるだけ痛い思いを少なくしてほしい	
		学校の配慮でよかったこと	手紙や千羽鶴を貰ったこと、外出時、学校で歓迎会をしてくれたこと

3)経過:小学2年生初発。治療後復学したがそれまでの復学における調整会議等は実施されていない。しかし小学4年生で再発入院し、骨髄移植を実施。経過良好で退院予定ということで、医師の紹介で筆者は初めて関わりを開始した。5年生の2学期からの復学を目指して8月中旬に第1回目の調整会議を実施した。しかし、肺炎などその他の感染症に罹患したため、退院延期となった。その後、今後の見通しの調整も含めて再度11月に第2回目を実施した。その後病状安定し、翌年3月退院前に第3回目の会議を実施し、5年生の春休み3月末に退院、自宅療養後、6年生の1学期4月始業式から復学した。以下、3回の会議の経過に沿って結果を述べる。

#### 2. 第1回目調整会議

#### 1)調整会議前の情報収集

母親の面接では、本人の病名認識、容姿・脱毛やムーンフェイスについての認識、学習進度、友人関係など様々な状況に関する確認と心配事、希望などの情報収集を行い、それらを傾聴しながら、検討が必要と判断した事柄に関しては提案した。特に教員への伝達については、一部の教員だけに伝達したいが、全員の教員に協力してほしいという気持ちをもっていたので、伝達するメリットを話すことで母親の気持が変化するように提案したところ、病名は伝達しないが、担任以外にも学校教員に伝達するという方向に変わった(表1)。髪は生え始め産毛の薄い状態であったが、さほど心配していなかったため、実際は同室児に「お兄ちゃん、頭がつるっぱげ」といわれ、かな

表2 親子のコミュニケーション尺度結果

		母	子
1	自分の考えを母親(子) と話しあうこ とができる	5	5
2	いつも私の話を聞いてくれる	4	5
3	自分がどう感じてるか聞かなくてもわ かってくれる	4	4
4	母親(子)の話し方に満足している	4	4
5	困っているなら母親(子)に話すだろう	3	5
6	あけっぴろげに愛情を表す	4	3
7	母親(子) は聞いたことに正直に答え てくれる	4	5
8	自分の考えを理解しようとしてくれる	4	4
9	困ったことや問題について話やすい	4	3
10	自分の本当の気持ちを言いやすい	3	3

「大変当てはまる」5点~「全然当てはまらない」1点

り悔しがっていたことを伝えた。患児が気にしていることを再確認し、他児童にいわれた場合の対処の必要性を説き、患児や父親と対応を話しあっておくように提案した。また、会議前に担任への質問を整理したほうがよいことを提案したが、「何を聞いてよいかわからない」との返事であった。5年次担任がどの程度知っているのか母親は知らない様子であり、確認したほうがよいことを提案した。患児が外泊時自宅に友人が遊びにきてくれ、居場所としての友人関係や学習など問題ないと思われた。

患児への質問紙調査と聞き取りでは、病名と治療や副作用については理解していた。現在の体調はよく、退院に向けて食生活や運動、感染予防行動など生活を整えようとしていた。学校生活を「すごく楽しみ」に思っており、その理由を「友

達と遊べるから」と回答していた。担任の先生以 外で病気について知ってもらいたい先生は、保健 室や同じ階の先生(教室と同じ階に位置する同学 年の他の学級の先生)であり、基本的にクラス メートにもあまり知られたくなく、座席は「真ん 中へんでいい」とあまり目立たず、特別扱いされ たくない様子が伺えた。他児などに嫌な事を言わ れた場合の対処については、その話題を避けた がった。親子のコミュニケーション尺度で、母子 の得点は10項目中5項目で一致し、4項目で1点 差であった(表2)。「子どもに(母親に)自分の 本当の気持ちを言いやすい」は両方共に3点と低 く、「子ども(母親に)にあけっぴろげに愛情を 表すことができる」と「子どもに(母親に)困っ たことや問題について話しやすい は、母親4点、 子ども3点と子どもが低かった。

#### 2) 調整会議実施(X年8月中旬)

調整会議の出席の要請は第1回目のみ学校長を 通して担任へ依頼し、日程調整したが、その後は 担任だけに連絡した。ここでは本人、両親、地元 担任、主治医と他医療関係者(看護師、CLS)が 出席した。当初、会議を予定した時点では、会議 後数日以内に退院し、2学期開始と同時に復学す る予定であったが、感染症を併発し、1か月ほど 退院延期(9月)となり、その内容も含めて話し 合われた。会議では医師からの説明、教員への情 報伝達、学校生活全般、クラスメートへの紹介・ 説明、他の児童の「からかい」への対応、退院後 の学校と病院との連絡等について検討した(表 3)。クラスメートへの説明で怠けているからで はないことや薬を中止すれば容姿は戻ることなど 説明することとなった。学籍はないが、クラス メートとの交流(既に2学期が始まり、2学期の 初めからクラスメートとして対応する。学級通信 を配布、メール交換をすること)を開始すること、 クラスメートが患児の復学を楽しみにしているこ とが伝えられた。さらに他児童への対応について も話し合った。事前情報では母親も患児もあまり 触れたくない話題のようであったが、そういう場 合の心構えが必要であることを説明したところ、 患児は「気にしない、無視する」と述べた。院内 学級担任より、担任にいつでも相談してよいこ

と、相談することは告げ口ではなく、してよいこ とであることも伝えられ、患児は頷いていた。学 習については院内学級教員から心配ない旨伝えら れた。感染症への注意、実際の食事については退 院時に具体的に説明することとなり、通院回数、 学校との連絡ルートについて話し合った。院内学 級の教員、医療スタッフが、日ごろの患児の頑張 りをほめ、患児が自信を持てるようにし、逆に頑 張りすぎないように助言された。患児は「心配事 がなくなった」、母親は「学校に戻れるんだとい う余裕ができ、もう少し頑張ろうと言う気持ちに なった」、院内学級担任は「我慢する子どもだっ たが、このような機会に自分の気持ちを話すこ とができてよかった」、地元担任は「子どもとど う付き合っていけばよいのかいろいろ考えていた が、一人の人間として付き合っていけばいいとわ かった」と感想を述べた。患児の表情も和み、会 議終了後もしばらく患児・家族と教員は歓談して いた。

**3)** その後、担任は、学籍はないもののクラス メートに患児がクラスの一員であり、(転校して) 帰ってくることを伝え、クラスでの受け入れ態勢 を整備してくれ、体育祭の準備物品をわざわざ届 けるなど頻回に面会していた。クラスメートが担 任に、患児に配慮して「Aくんのもここにいれて よ」と作品の展示など提案したり、担任の面会時 患児に伝達してほしい内容を託すなど、「子ども 達に気付かされたり、助けられる場面がある」と 担任は嬉しそうに話していた。しかし、その後退 院がさらに10月に延期になり、患児、家族は落胆 した上、地元校への連絡も遅れ、ようやく院内学 級の教員が連絡するという状況であった。その後 も退院の目処はたたず、あいまいな状況であった ため、現状についての確認と学校との調整の必要 性を感じたため、合同会議開催を主治医に提案し た。

#### 3. 第2回目調整会議

#### 1)調整会議前の情報収集

確認事項として、患児には「退院延期の受け止め、クラスメートとの交流、学校訪問などについて」、質問紙調査と簡単な聴き取りを行った。患

児は「元の病気は良くなったけど、目が悪いから」と退院延期の理由を理解しており、「延期は仕方ない」「ちゃんと治してから退院したい」と決意しているようであった。クラスメートとの交流は、手紙の交換や外泊中の友人の訪問、学級通信を妹からもらうなどして学校とのつながりは維持されていた。しかし、担任が最近面会に来ないとやや寂しい様子であった。学校の教員は、「どうしたらよいかわからない」と戸惑いと不満を述べていた。

#### 2)調整会議開催(X年11月)(表3)

本人、両親、地元担任、主治医他医療関係者の 出席のもと実施した。病状が不安定なため、両 親、担任を含めて医師より病状について「確実に 治療をして翌年3月を目処に退院を予定している が、状況によっては退院が4月になる可能性もあ る」と説明された。母親からは再三の退院延期に 患児が辛い思いをしていることが伝えられた。担 任からはクラスメートに次々と患児の退院延期を 伝えるうちに「いつ、帰ってくるの?」と問いか けられ、答えに窮して「もう少し延びるかもね、 今年中は無理かも」と伝えていた。クラスメート はがっかりしてしまい、クラスでの患児の受け入 れ態勢が盛り上がってきたものの、その維持が困 難であり、退院の目処はいつなのか、いつまでこ の状態を継続しなければならないのかという担任 のあせりや不満が述べられた。これらの意見交換 は患児が参加する時間を遅らせて行われた。主治 医から再度患児参加のもと、治療方針と退院の目 処について説明され、今後の学校との連絡体制に ついて話し合われた。入院中でもクラスメートと 患児との交流の必要性が確認され、院内学級での 学習の風景や治療など率直に日常生活を伝え合う ことになった。また、学級通信はクラスメートが 当番制で妹に届けることになっていたが、クラ スメートが忘れることがあり、それを担任がフォ ローするにも他の転校生への配慮など多忙で限界 があるという担任の状況が伝えられ、必要時数日 分まとめて届けることになった。その後、患児へ の担任の面会はほとんどなく、退院の目処がつい た3月春休み直前に会議開催を計画した。

#### 4. 第3回目調整会議

#### 1)調整会議前の情報収集

患児の質問紙調査では、退院にあたって心配な 事、体調、退院後の生活などについて質問した が、「不安はあまりない」であった(表1)。

#### 2)調整会議開催(200Y年3月末)(表3)

会議には本人、両親、担任と特別支援教育コーディネーター、院内学級教員、主治医他医療関係者が出席した。医師が回復状態、治療の影響や生活上の留意点について説明した後、細々とした活動制限について質疑応答しながら確認がなされた。患児・母親ともに担任が代わってしまうことを心配していたので、コーディネーターから会議内容を必ず新担任に伝達することと全教員からの協力が受けられるよう体制を整備する事など約束された。患児も積極的に希望について発言し、終了後患児・両親、地元校の教員の不安の声は聞かれなかった。

#### 5. 外来受診時の面接

退院1週間後の受診では、子どもは元気で、部 活と学習の両立を心配していた。母親からは、母 親が復学時の合同会議の議事録を教員全員に伝達 してほしいと要望したことで、学校で配慮すべき 内容が伝達され、安心したこと、しかし、子ども が身長差にショックを受けていたという親として の悲しみも語られた。2週間後では、患児も本格 的に通学し、帰宅後は夕食も食べずに寝てしまう くらい疲労していることを母親は心配しており、 本人も「元気」というもののやや暗い表情であっ た。1か月後の質問紙調査では、病状の経過は順 調であり、他児とのトラブルもなかったものの、 階段昇降で疲労しやすい状態になっていることが 記載されていた。 3か月後の母親の電話面接で は、患児はフルタイムで登校し、体力は徐々に回 復し、5月の運動会への参加やクラブに入部し頑 張っているが、大好きな水泳がまだ解禁されない ことにショックをうけている様子が語られた。

#### VI. 考察

- 1. 事前調整の必要性と調整会議の効果
  - 1)母親の気持ちの変化

### 表3 調整会議の内容

回	<b>松計車項</b>			
回 数	検討事項	具体的内容		
第	医師からの説明	食事(給食、弁当などの配慮)、体育の範囲(特に水泳、運動会)、感染予防(特に 糞を扱う飼育係は避ける)、神経質にならずに普通に生活。		
	教員への情報伝達	病名は伝達せず、担任以外にも学校教員に伝達する。		
	学校の生活全般	現在の学習の進度,登校開始の時期と時間割、教室への移動時の配慮、学習科目への 配慮、クラス当番・委員会・クラブ活動、内服薬管理。		
	他教員への対応、クラス	担任以外の先生にも知らせる。 2 学期途中からの退院となるが、 2 学期最初からクラスへ紹介し、馴染めるようにする (二重学籍への配慮)。		
	メートへの紹介・説明	クラスメートへは容姿(副作用)、食事制限、活動制限があること、内服管理が必要、 怠慢でないことなど伝え、理解と協力を求める。		
75 分	他の児童の「からかい」 について	本人は「気にしない」が、何かあったら、「家族にいう」。→言い返す、強い心で跳 ね返す、担任に相談するように。相談することは決して告げ口で無いことを伝える。		
	外来受診、退院後の学校 と病院との連絡	今後の外来通院の頻度と見通し、学校から連絡する場合、小児科外来に電話→主治 医へ、これが負担でなければ家族が仲介する。直接連絡してもよいが、必ず家族に 連絡・報告する。		
	院内学級教員・ 医療スタッフからの患児へのコメント	頑張り屋であり、年下の子どもの面倒見がよくやさしい子である。学習も一生懸命 やっていた。理科が少し経験する部分が不足しているが、その他は全く心配ない。 頑張り過ぎないように。		
第2回(45分)	医師からの説明	退院が延期になった理由と退院の目処。		
	クラスメートへの説明	クラスメートから「いつ帰ってくるの?」という質問攻めにあい、「もう少し,延びる ね」「この学年では無理かも」「待ってあげようね」と話している。		
	母親の心配	本人は3月一杯の入院と思っている。3回退院が延期になったのでかなりつらい思いをしている。		
	担任の戸惑い	いつ帰ってもよいようにクラスの雰囲気作りなど準備していたが、戻ってこないのでクラスメートになんといってよいかわからない。子ども達の気持ちをつなげるのが大変。子ども達ががっかりしている。		
	意見交換	退院がいつになるかというより、メールなどで交流を継続することが重要である。本人も望んでいる。学校側で転校していない子どもと交流を持つことについては問題ない。今回は、以前の会議をうけて患児が自信をもてている。クラスメートに支えられている。学級通信はまとめて渡すことでもよい。クラスメートへは「5年生のうちに帰ってこられるかわからないけど、待っていてあげようね」と伝える。クラスメートからも患児に運動会やドッジボール大会の結果やVTRを届けてねと担任にいうなど思いやりのことばもある。		
第 3 回	医師の説明	病状の説明(肺、眼の状態)、退院日、生活上の留意点:日光を避けること、足について(跛行、筋力低下)、体力低下とリハビリ、感染予防について、食事(生もの注意)、容姿の変化、内服、外来受診。		
	母親の心配	学校・クラスメートの3分の1は知っている子なので心配はしていないが、担任が 代わるのが心配。		
$\widehat{60}$	患児の希望	クラスメートに伝えたいこと:体力のこと、ジャンプできない、上手く走れない、 マスク、疲れたら休む、新学期委員の希望→希望を新担任に伝える。		
分	地元校の配慮、最初の出 校日の調整	地元校の全教員に伝えてある、新担任・養護教諭に必ず伝達すると約束。 時間割 を考慮して、曜日の決定、出校時間の決定、外泊時クラスでの歓迎会をする。		
	院内学級での配慮	クラスメートが患児の容姿に驚かないように事前に写真をとって院内学級便りとして学校に掲示してもらう (本人了解の下)。		

第1回目は、母親は移植後初めての退院であ り、病名伝達の程度と情報を共有する教員の範 囲、体力的な問題について心配していた。病名は 伝達したくないし、一部の教員だけに伝達したい が、全員の教員に協力してほしいという矛盾した 気持ちを持っていた。そこで、伝達することでよ り多くの支援が受けられること(高橋ら、2007) を示唆し、その上で患児や父親と最もよい方法を 話し合っておくように提案したところ、調整会議 時には病名は伝達しないが、担任以外に学校の教 員全員に伝達してもよいという方向に変化して いった。これは全教員への伝達は学校全体での支 援体制を整備するために重要であるということを 母親が認識したからであると考える。伝達したく ない親(吉川、2009)に対して、ともすると親の 意思の尊重という立場から、医療者自身も母親の 不安に押し流され、それ以上の介入を躊躇してし まう可能性が高い。しかし、それでは、本来の子 どもを守ろうとする親の意思に反することにもな りかねず、傾聴しながらもなお且つ全教員に伝達 するメリットについて情報提供し、時間をかけて 情報伝達の範囲を決断する手助けをする必要があ る。また、母親は前担任から現担任への連絡状 況について情報をもっておらず、不安を抱えてお り、母親に現担任に確認するように説明したが、 実際は会議の席での確認となってしまった。母親 の70%が学校に情報伝達したほうがよいと思って いるにも関わらず、実際伝達した人は40%という 報告があり(吉川、2009)、この事例でもなかな か行動化まで至らなかった。その理由として、行 動化するかどうかは、担任との面識の有無や関係 性に依存しており、今回の場合も、患児が入院中 に新たに担任になったため、関係構築までに至っ ていなかったと考えられる。

また、保護者の最も多い相談は学習の遅れや脱毛による容姿の変化(大見ら、2008)であるが、母親はどちらもあまり問題視していなかった。学習はもともと問題なかったが、脱毛については患児本人が悔しがっており問題視すべきところであったため、患児の状況を提供し共有することで、母親の不安を引き出し今後どう対処するかを考える機会とした。母親が容姿に関する心配を表

出しないことは、いじめられるのではないかと いう潜在的な不安を回避しているとも考えられ る。その親の不安は、表出しないために無意識 に子どもに影響し、両者が苦しむことになる可 能性がある。本研究でも親子のコミュニケーショ ン尺度得点の結果から、子どもが母親に心配事や 本心をいえない場合が予想され、なるべく親子間 で率直な気持ちのやり取り(自己開示)が出来る ような働きかけを行った。これは親のコミュニ ケーションパターンは子どもとの関係に影響する (Rotenberg, 1995) ことから、特に「周囲への 説明」と「嫌なことを言われた場合の対応」など 両親と子どもが話し合う機会を作るように促す必 要がある。これは親子相互の考えを共有し、より 子どもが自律して行動するという成長への機会と なる。

また、親自身が学校への質問や要望を整理して 調整会議で意見を述べるという行為は、容易な事 ではないことが明らかとなった。これまで治療の 経過に一喜一憂してきた親が、いざ復学となると そのイメージを描きにくいのは当然のことかもし れない。従って医療者が家族の不安や要望を引き 出し、整理する手助けをする必要がある。また、 面接では親自身が話題の焦点を絞ることは難しい ため、日ごろの母親の言動をアセスメントしなが ら、ある程度医療者側で話題を整理しつつ働きか ける必要がある。今回は改まった時間と場所を設 定しての面接は1回だけで、その他は10分程度の 立ち話であった。これらを日常的な勤務内で看護 師のみが実施するには限界があり、このような役 割を担う人材の配置や協力体制などチーム医療 (有田、2007; 萩庭、2009) としてのシステムつ くりが必要と考える。

また、調整会議は母親にとってそれぞれ意義があったと考える。第1回目は、「もう少し頑張ろう」という気持ちがでてくるなど元気づけられており、第2回目では再三の退院延期に伴い、患児の落胆した状況に心を痛めている気持ちを吐露することができ、第3回目は、担任交代という危機感から、要望を積極的に出すことができた。

#### 2) 患児の気持ちの変化

患児は恥ずかしがり屋で、自己表現が苦手で

あったため、あらかじめ質問紙に記入してもらった上で、聴き取る形式で患児の心理を把握したのは、妥当な方法であったと考える。

患児は周囲への告知について、担任、同学年担 任、養護教諭以外の情報伝達を躊躇していたが、 会議では、担任以外への情報伝達も受け入れてい た。また、クラスメートに対しては「知られたく ない」気持ちであったが、説明内容を具体的に話 し合うことで、復学時のイメージができ、患児が 無理なく受け入れることができていった。また、 これらは上述したような介入による親子間での話 し合いによって気持ちが変化したとも考えられ る。容姿に関する「からかい」などへの対処につ いては、質問紙では「家族にいう」だけであり、 話題をそらしてあまり触れたくない様子であった が、第3回目では、事前の質問紙で「自分のこと をもっと知ってほしい」と希望が書かれてあっ た。そして会議では患児なりに復学した時のこと をイメージして、自分から体力低下や運動制限の ことなどクラスメートに理解してもらえるように 担任に説明を求めるという、より積極的な姿勢が 伺われた。前述したように患児自身も母親同様退 院時のイメージがもてないのではないかと思われ る。従って患児・家族には退院前より、復学後一 般的にどのような生活スタイルになるのか、個別 性を踏まえて情報提供し、復学後のイメージがも てるよう働きかける必要がある。

また、会議を重ねることで患児は積極的な発言ができるようになった。これは、看護師やCLS、院内学級教員など多職種から患児の日常のささやかな行動でも、承認や賞賛、励ましの声掛けをされることで皆に見守られているという安心感や、会議の場が自分を表現してもよい場として認知されたからだと考えられる。このような自己効力感を高め、復学した時の自信につながると思われる。患児は「いいたいことがいえた」と回答していることから、満足感が得られたのではないかと推測する。

また、復学してからも患児・家族は学校生活に 適応するまでに様々なショックや不安を抱えてお り、外来受診時における定期的な看護介入の必要 性(吉川、2009)が確認された。

#### 2. 調整会議開催にあたっての課題

#### 1)調整会議の開催目的と時期

第1回目は退院直前の患児·家族の不安を軽減し、学校側との連絡調整をすることであった。しかし、退院は患児・家族に希望と期待を抱かせるが、延期となった場合、落胆させることとなり、逆効果になる可能性もあり、開催時期については慎重を期する必要がある。一方、退院が決定していない時期であったが、第2回目の開催は患児のクラスメートとの関係維持や学校との連絡の場として重要な会議であった。また、母親の「もう少し頑張ってみよう」という言葉から、闘病意欲を維持する働きもあることがわかった。谷川(2006)が述べるように会議は退院時に限定せず、必要性を見極め随時実施する必要があることを再確認した。

#### 2)調整会議の開催システム

第1回目の会議後、地元教員はクラス運営方針 が混乱し、困惑の中、患児への面会が途絶えてし まうという問題が発生した。地元教員から「連絡 がほしかった」という発言があり、連絡体制の不 備が挙がった。これは誰がいつの時点で地元教員 に退院延期を伝達するか、医療関係者間でのコン センサスがなかったこと、家族に任せていたから と考えられる。しかし、家族が行動化しにくいと いうことを医療者は認識し、学校、家族双方に 確認しつつ連絡が円滑にいくようにする必要があ る。復学支援に関する医療者間でのカンファレン スは必要と判断された場合に開催することが多く (大見ら、2009)、誰がリーダーシップを発揮し、 その判断をするかシステムづくりが必要である。 調整会議の日程調整等の担当は、医師、看護師、 チャイルドライフ・スペシャリスト、院内学級の 教員、ソーシャルワーカーや臨床心理士などが担 う (大見ら、2009) が、誰が担うのが妥当である かは、統一された見解はない。しかし、ともする と認識が低くなりがちな看護師(河合、2007)は、 復学支援の必要性を認識し、退院を控えた子ども に対して計画的に情報収集する必要があり、その ための連絡ツールの開発も必要である。いずれに

しても復学支援を専門とする看護者の担当あるいはCLSやMSWなどの他専門職などの人材の配置と協力体制の整備が必要である。また、調整会議では司会者は、なるべく自由な雰囲気で話し合いができるよう心がけ、患児や家族が心配事や希望を発言できない場合は、その気持ちを発言できるよう言葉をそえて促したり、代弁したり、時には強化したりした。会議の進行は、事前情報をもとに患児・家族、教員の気持ちを感知しつつ、柔軟に関わるスキルが必要であり、ある程度の経験(訓練)も必要と考える。

この事例は、病棟において初めて経験した調整会議であり、医師・看護師を初めとした医療スタッフと介入した研究者双方が手探りの状態であった。さらに調整会議後、退院延期という不測の事態が2回も発生したため、その後の対応が円滑に進められなかった事例である。このような退院が延期される場合の連絡体制の整備は復学支援の重要な要素であると考える。

#### 3) 学校側の対応と協力体制

初回の連絡を管理者である学校長にしたことで 情報の教員間での情報共有ができ、受け入れ態勢 整備に効果があったと考える。調整会議の時間帯 については、勤務外の場合もあり、時間内に参加 できる日程の配慮も必要である。学校側の参加者 は、第1回目、2回目ともに地元校からは、担任 一人が出席したため、クラス運営に関する負担 が大きく、ストレスを高める結果となってしまっ た。従って第3回目のようにできれば複数の教員 で、しかも学年進級時には学校長や教頭などの管 理職やコーディネーターの教員の参加が望ましい と考えられ、医療者から適切な教員の参加を促す 働きかけも必要と考える。

外来受診時での母親の言動から会議の議事録が 教員全体への意思統一に役立ったと思われ、学校 への情報提供として会議録を提供する方法も効果 があると思われる。

#### Ⅶ. まとめ

1. 本事例は復学後調整会議での情報が伝達共有 され、患児・家族の不安が軽減したこと、入院 中も子どもが学校とのつながりが維持できたこ とで、問題なく復学できたことから、調整会議 の有効性が確認できた。このような介入の効果 が明らかとなった。

- 2. 事前面接や質問紙による事前調整は、患児・母親にとって復学に対してイメージ化を助け、心身の準備をするための助走期間として重要である。そのために医療者間の連絡体制の意思統一、学校での情報伝達や担任との連絡状況の把握と促進、親子間でのコミュニケーションパターンの把握と促進、様々な(特に「からかい」)不安の表出の手助けとその対処についての考えの整理、患児に対して日常的に自信が持てるようなメッセージを伝えるなど、看護者は情報提供や提案することで、行動化を促進するような介入が必要である。
- 3. 調整会議をより有効にするために、目的に応じて妥当な時期を決定すること、会議開催のシステムとしてリードする人材の配置や協力体制を整備すること、担任の負担を軽減し、学校内でのより充実した復学支援体制を整備するために、学校側には管理職を通して働きかけること、学校との共通理解には議事録の資料提供も必要であることが明らかとなった。

今後はこれらのことを考慮した復学支援が必要と考えるが、1事例の検討で一般化には限界があるため、さらに多くの事例の実践を重ねていきたい。

#### 謝辞

本研究にご協力いただきましたお子さんとご家 族に深謝いたします。

尚、本研究は、文部科学省科学研究費(基盤C: 20592578)の助成を受けて実施した。

#### 文 献

有田直子(2007). 小児がんの子どもの継続的支援-長期入学後の復学のケア-, 第23回日本小児がん学会プログラム・総会号,114.

Beverly, Fagot and Karen et al. (1995) Parental influences on children's willingness to disclose; Disclosure processes in children and adolescents (Ken J.Rotenberg), Cambridge

- University Press, 148-165.
- 萩庭圭子 (2009). 疾患をもって通学する子ども の支援, 小児看護, 32(1), 76-82.
- 樋口明子 (2009). 小児脳腫瘍の子どもたちと家 族の長期的問題, 小児科臨床, 62(2), 207-215.
- 平賀健太郎 (2007). 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題-保護者への質問 紙調査の結果より-. 小児保健研究, 66(3), 456-464.
- 平賀紀子・小林千恵・大槻昌子他 (2009). 復学 支援のための4者会議, 第7回日本小児がん看 護学会プログラム・総会号, 291.
- Kapelaki, U., Fovakis, S., Dimitriou, H., et al. (2003). A Novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies: Issues in implementation, Pediatric Hematology and Oncology, 20: 79-87.
- 小西史子・黒川衣代 (2000). 親子のコミュニケーションが中学生の「心の健康度」に及ぼす影響, 日本家政学会誌, 51(4), 273-286.
- 河合洋子・大見サキエ・宮城島恭子他 (2007). A病院におけるがんの子どもに対する病棟看護師の教育支援の実態. 第17回日本小児看護学会学術集会講演集, 216.
- 小原美江・内田雅代・大脇百合子他(2008). 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難 看護師へのフォーカスグループインタビューによる調査結果 . 小児がん看護, 3,75-82.
- 大見サキエ・宮城島恭子・河合洋子他 (2008).

- がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の 認識と経験 - B市の現状と課題 - . 小児がん看 護, 3,1-12.
- 大見サキエ・坪見利香・金城やす子他(2009). 全国調査に見る子どもの教育(復学)支援に関する医師の取り組みの現状,第7回日本小児がん看護学会プログラム・総会号,290.
- 阪本真由美・砂川友美 (2003). 長期入院後の復 学に伴う病児のストレス・対処行動とその影響 要因;5事例の病児・親・担任・養護教諭との 面接をもとに. 小児看護,26(8),1006-1013.
- 高橋佐智子・大見サキエ・宮城島恭子 (2007). がんの子どもの母親が地元校へ行った情報伝達 と地元校から受けた教育支援,日本小児看護学 会,第17回学術集会講演集,217.
- 谷川弘治(2006). 患者・家族のためのサポート; 教育の取り組み. 小児看護, 29(12), 626-1632.
- 吉川一枝(2009). 慢性的な病気をもつ小・中学 生の保護者への調査-病気に関連した情報把握 と情報伝達-, 小児保健研究, 68(3), 374-379.
- 全国特別支援学校病弱教育校長会(2008). 病気の子どもの理解のために, 独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所,(オンライン) http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/ byoujyaku/supportbooklet.html (2009-1-13)
- 吉田雅子 (2004). 小児がん患者の教育に関わる 諸問題に関する研究 - 医療ソーシャルワーカー による支援のあり方について - , 福祉と医療, No76, 38(1), 58-62.

# 実践報告

# 家族が患児への病気の説明を望まない事例への援助 - 突然の胸痛で入院し、治療が開始された学童期女児への関わり -

# Supportive Care for a Schoolgirl with Cancer and Her Parents not Willing Truth-telling

- A Case Hospitalized with Sudden Chest Pain -

三澤 雪 Yuki MISAWA¹⁾

伊藤 千恵 Chie ITOH¹⁾

佐藤 容子 Yoko SATOH1)

渡邊 洋美 Hiromi WATANABE¹⁾

平元 泉 Izumi HIRAMOTO²⁾

1) 秋田大学医学部附属病院 Akita University Hospital 2) 秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻 Akita University Graduate School of Health Sciences

#### 要旨

突然の胸痛で発症し、入院直後から検査や化学療法のための処置が開始された女児の事例に遭遇した。 化学療法に伴う副作用や対応について、「患児に病気の説明をしない」という治療方針において、患児・ 家族へ関わりの実態を明らかにし、医療者の支援のあり方を検討した。臨床心理士・保育士などの発達 支援グループや緩和ケアチームなどとの連携した援助に取り組んだ。多職種と情報を共有し、言動を統 ーして対応することは、患児と家族の支援として重要であることが明らかになった。

**キーワード**:小児がん、学童、家族、病気の説明、チームケア

Key words: Childhood Cancer, School-aged, Family, Truth-telling, Team Care

#### I. はじめに

国際小児がん学会(International Society of Paediatric Oncology)の指針には、より若年の子どもには理解力について十分に検討されたうえで、医療方針決定に際して参加形態に応じてそれぞれの年齢に応じた適切な方法で希望がとりいれられなければならない(Masera、1997)とされている。小児がんの子どもは、入院後に痛みを伴う検査が実施され、診断後は化学療法が開始となり心身の苦痛が大きい。また、発症初期の家族は精神的動揺が大きく、適切な情報提供とともに、

家族を支えていく必要がある。

今回、突然の胸痛で発症し、入院直後から検査や化学療法のための処置が開始された女児の事例に遭遇した。患児の性格を踏まえて、病気や治療について説明しないでほしいと家族が希望していたため、「化学療法に伴う副作用や対応について、事前に説明をしない」という治療方針が出された。そのため、患児と家族への関わり方について病気の説明をすることで良い援助ができると考えていた看護師は、戸惑いが大きかった。このような困難な事例に対して、多職種との連携した援

助に取り組んだ結果について検討したので報告する。

#### Ⅱ. 研究目的

化学療法に伴う副作用や対応について、「患児に病気の説明をしない」という治療方針において、患児・家族へ関わりの実態を明らかにし、医療者の支援のあり方を検討する。

#### Ⅲ. 研究方法

#### 1. 対象

A病院に入院中の10歳女児とその家族

#### 2. 研究期間

2009年4月~2009年10月

#### 3. 調査方法

患児の入院看護記録、医師記録、発達支援グループ記録、緩和ケア実施計画記録より治療経過に伴う患児および家族の言動、医療関係者の介入に関する記述を抽出し、考察を加えた。

#### 4. 倫理的配慮

所属施設の倫理委員会の承認を受けて実施した。家族に研究の趣旨、方法、プライバシーの保護、参加の任意性、結果の公表について説明し、同意を得た。

#### Ⅳ. 結 果

#### 1. 事例紹介

- 1)年齢・性別:10歳・女児
- **2) 診断名**: ユーイング肉腫ファミリー腫瘍 (右胸壁原発、肺転移)
- 3) 家族構成:父母と妹(7歳)の4人暮らし 父はB県C市で自営業を営んでおり、母はD県出 身で、自宅があるB県には結婚後に住み始めたた め、習慣の違いに戸惑うことがあり、馴染めない でいる。近所に父方祖父母が住んでいるが交流は 少ない。

#### 4) 入院までの経過

小学3年生の春休み、母の実家があるD県に帰 省していた。突然の激しい胸痛が出現し、D県の クリニックを受診し自宅のあるB県内のA病院を紹介された。居住地はA病院から車で1時間の地域である。A病院を受診時、右肺2/3を腫瘍が占め、胸水貯留のために呼吸困難が著明であったため、緊急入院となった。両親には、悪性疾患であること、予後不良であること、手術は適応しないこと、一刻も早く化学療法を実施する必要があることが説明された。

#### 5) 入院後の経過

入院後、化学療法が開始され、副作用の脱毛が 出現した時期までの経過を表1に示した。入院1 か月以降は、腫瘍の縮小効果が認められず、化学 療法の使用薬剤が変更となった。さらに、腫瘍の 増大に伴う胸部痛が増強し、緩和ケアチームが加 わったケアが実施された。入院後1か月から6か 月までの経過を表2に示した。

#### 2. 看護の実際

各時期の看護計画は表3・4に示した。

# 1)入院1か月まで(化学療法開始~脱毛の時期)

#### ①発達支援グループの介入

患児は、右側胸部痛や呼吸苦のため起座位で過 ごしていたが、さらに生検部やCVC挿入部の疼 痛が加わり「どうすれば楽な格好になるのか分か んない。動くと痛い。」と身動きができない様子 で泣き続けていた。看護師や医師が近付くと顔を 強張らせ、聴診や診察のために児に触れようとす ると「やめて一痛いー」と泣き叫んだ。両親は児 の泣き叫ぶ姿に戸惑っており「本当に心配症で、 何かされて痛いんじゃないかってずっと考えて泣 いていて、泣くと止まらないんです」と硬い表情 で話していた。入院初日から発達支援グループの 医師が、患児や両親と面談していた。入院5日目、 主治医から両親へ「状態悪化に伴い一刻も早く化 学療法を開始する必要があること」「児への病状 や治療の説明が必要であること」が説明された。 その際に、両親からは「児は想像力が豊かで些細 なことでも心配する性格から、今はまだ説明をし ないでほしい」と希望があった。さらに、父親か ら「痛みがあるとそれに集中してしまうため、痛 みや不安の原因になることは伝えないでほしい」

表1 入院1か月まで(化学療法開始~脱毛の時期)の経過

	検査・治療、医師の対応	患児の反応	家族の反応	看護師および多職種の対応
2日目~	・CVC挿入、生検 ・疼痛:鎮痛剤静注、 座薬挿入	胸部、生検部(背部) 痛のため、泣き続け	症で、何かされて痛 いんじゃないかって ずっと考えて泣いて	・疼痛の有無・程度観察。触れても痛くないところはどこか患者に確認しながらケアをする。児の話に耳を傾け、 鎮痛剤を使用。 【発達支援グループの医師の介入】初 回面談
5日目以降	・両親へ病状・予後・ 治療方針説明		希望せず「痛みがあるとそれに集中して しまうため、痛みや 不安の原因になるこ	【発達支援グループの介入】医師:支援プラン立案、キワニスドールの作成。臨床心理士:両親とカウンセリング、患児とプレイセラピー。保育士:遊びの提供 【カンファレンス】 主治医・看護師・発達支援グループの医師・臨床心理士・保育士との話し合い。
15日目以降	【化学療法開始】① ・口内痛:キシロカイン 含嗽液、鎮痛剤内服、 静注 ・嘔気・嘔吐:制吐剤 静注	・治療に関する児か らの質問なし。治療 開始後、嘔気・食欲 低下・口内痛あり泣 いて訴える。		【看護師】 頻回に訪室し口内痛・嘔気に対し早期に対処する。両親へ嘔気・食欲低下時の食事について説明。 【臨床心理士】WISC-Ⅲ知能検査実施。 【カンファレンス】WISC-Ⅲの結果を踏まえた対応の仕方について、主治医・看護師・発達支援グループの医師・臨床心理士・保育士が検討。
	<ul><li>・口内痛:鎮痛剤内服・ 静注</li><li>・骨髄抑制に対する治療</li><li>・エンベラケア</li></ul>		・患児への脱毛の説 明時期・方法につい て悩み、両親の意向 が合致せず。	
	・脱毛について児へ「病 気を治すために抜ける。 また生えてくる。」と説 明	寝てる時に髪抜けて		
20日目以降	・口内痛増強時、麻薬の 定期内服(3日間)。	・ 口内痛増強し泣き 叫ぶ。	・ 父親「食事の時間 にうまく起きて食べ られるように、 痛み 止め使ってほしい。」	【緩和ケアチーム】 口内痛へ麻薬の定期内服
	【化学療法】② ・医師から児へ説明「1回の治療では治らない病気で、もう1回点滴するよ。」			【カンファレンス】発達支援グループと週1回のカンファレンスを実施。 【看護師】院内学級への参加を促す。 【臨床心理士】 患児とは2週間ごとの プレイセラピー、母親とは1か月にカ ウンセリングを実施。 【保育士】 工作・ゲームなどの遊びの 援助。

	検査・治療、医師の対応	患児の反応	家族の反応	看護師および多職種の対応
1~2か月	【化学療法】③	・化学療法3回目の 開始前に初めての外 泊。	セラピー時に児と一	【カンファレンス】本人への病状説明 は両親の希望がないため実施しない予 定。本人は大きな病気であるとは感じ 始めている様子。
3~4か月	【化学療法】④ 【化学療法】⑤⑥ 両親へ病状・今後の治療 方針説明。	・プレイセラピーで は箱庭制作や紙粘土 に熱中し作品をカメ ラで撮影する。	・ 母親は入院の付き 添い、児の妹の世話、 家事等で疲労感あり。	【臨床心理士】 父親とカウンセリングの日程相談するが、これまで妹の面倒をみてくれていた母方祖母が家に戻るため、今後は両親で交代でみていく必要があり、仕事も忙しいため日程決まらず。
4~5か月	【化学療法】⑦ ・抗がん剤変更。鎮痛剤、 麻薬(オキシコンチン) の定期内服開始。	・ 麻薬に対し「嫌。 頭がぽーっとするし、 気持ち悪くなる。」疼 痛増強時「いたーい。 そんなの(スケール) わかんないよ。」	・母親の表情暗く日 中でもカーテとがカウでいる。母親初をある。母親初のではかられる。母親初のではないがのでは、不安や自表出した。	嘔吐などの症状が出現したことがあっ
6か月以降	【化学療法】 8 9 ・麻薬定期内服、レス キュー使用開始、麻薬増 量、疼痛持続時静注 ・両親への病状説明	・ 右側胸部痛ととも に上腹部痛を訴え泣 き叫ぶ。	親は「ショックでし	【カンファレンス】緩和ケアチームと 疼痛緩和に関する対応について検討。 【看護師】 両親の話し合いの場を設定 することを提案するが、実現せず。

との申し出があった。そこで、発達支援グループ (医師1名・臨床心理士1名・保育士2名) が立 案した支援プランに沿って、両親と臨床心理士の カウンセリングや患児とのプレイセラピー、保育 士の遊び等が開始された。その後、主治医や発達 支援グループの医師・臨床心理士・保育士とカン ファレンスを行い、母親は家事や妹の世話など生 活の変化に対する不安を持っていること、父親は 児の疾患や性格について心配していることについ て情報提供がなされた。家族の意向を尊重した患 児の対応について検討した結果、病気については 「胸の痛いところ」という言葉を使い、治療につ いては説明しないことになった。予測される副作 用については、患児の不安を増強させないように 事前の説明はしない、患児から質問があった際に は看護師は「一緒に先生に聞いてみようね。」と 話し、主治医が説明するという方針を確認し合っ た。各スタッフ間が言動を統一して関わること

を周知した。さらに、臨床心理士から、WISC -Ⅲの結果をふまえた患児の特性と対応について 情報提供があった。患児は、言語性IQが動作性 IQより優位な傾向があり、アンバランスである ことが特徴であった。言葉の理解や操作は得意で あるが、物事を素早く処理することが苦手な面が あり、「話している内容がまとまりにくい」「持ち 物の整理や分類がしにくい」という行動特徴が認 められた。そこで、「曖昧な言い方は無用な想像 をかきたてるため、具体的な表現でゆっくり分か りやすい言葉で対応する」という提案について、 医療者間で共有した。父親と母親が交代で付き 添っていたため二人が一緒にいる時間は少なかっ たが、看護師は頻回に訪室し、両親それぞれとコ ミュニケーションを図るよう努めた。母は看護師 に自らの思いを話すことがあったが、父親は児の 体調以外について話すことは少なかった。患児か らは、病気や治療について質問は聞かれなかっ

#### 表3 看護計画(入院1か月まで)

「入院」	1 か月まで(化学療法開始~脱毛の時期)」
看護問題	右側胸部痛・上腹部痛増強に伴う患児の苦痛・不安
看護目標	疼痛がコントロールでき不安が緩和される
対策	

### [OP]

- 1. バイタルサイン
- 2. 疼痛の有無・程度
- 3. 疾患・治療に対する理解度
- 4. 表情・言動 (特に疼痛の有無・程度による違い)
- 5. 一日の過ごし方
- 6. 麻薬の副作用 (眠気・嘔気)

#### [TP]

- 1. 定期的なカンファレンスを開催し、多職種と情報を共有し言動を統一する
  - 1)治療の効果や疼痛増強の原因については説明しない
  - 2)曖昧な表現は避け、具体的にゆっくり話す
  - 3) 患児からの疾患・治療に関わる質問に対しては医師から説明をする
  - 4) 注射実施時は「痛みを軽くする薬だよ。」と話す
- 2. 頻回に訪室し、十分なコミュニケーションを図り疼痛・不安の表出を図る
- 3. 疼痛増強前に早期に鎮痛剤を与薬する
- 4. 上腹部痛に対し適宜湯ぽんを交換し貼用する
- 5. 気分転換を促し入院生活が楽しめるようにする
  - 1) 院内学級への参加を促す(体調不良時は病室訪問)
  - 2) 臨床心理士:週2回のプレイセラピー(体調不良時はベッドサイドで)
  - 3) 保育士:ベッドサイドでもできる遊びの援助
- 6. 医師・緩和ケアチームと連携し疼痛コントロールを図る
  - 1)緩和ケアチームの病室訪問
- 2) 患児の疼痛の程度・出現時間帯などを伝え、麻薬・レスキュー量の検討 【EP】
- 1. 疼痛出現前に知らせるよう本人と家族に説明する
- 2. 児の理解度に合わせた説明

た。

#### ②脱毛時の患児への対応

脱毛については、父親と主治医との事前の話し合いで、脱毛した時に説明することになった。化学療法が開始された後、母親から「そろそろ伝えなきゃいけないと思っている。」との発言が聞かれた。母親と相談し、夕方の回診時に医師が説明することになった。しかし、面会に来た父親から「抜けてきたら話すってことにしていたのに、今日話すなんて話が違う」と反対され、母親は「話さなきゃいけないって言っても聞く耳持たなくて」と意見が合わずに悩んでいた。そこで、発達支援グループとのカンファレンスで、患児と両親への対応方法を検討した。その結果、患児から直接主治医に質問できるように促すことになった。臨床心理士から両親に説明し、同意を得ることが

できた。数日後、患児から「お母さんが寝てる間に髪抜けてた。」という発言があった時に、両親は「先生に一緒に聞いてみようね。」と冷静に対応できた。患児は「なんでこんなに抜けるのか先生に聞いてみる。」と話し、主治医に自ら質問することができた。その後「私、坊主似合うかも」との発言が聞かれ、病棟内では帽子など使用せずに過ごし、脱毛について気に病んでいる様子はみられなかった。

#### ③嘔気・嘔吐、口内痛の出現時の対応

化学療法の副作用による嘔気・嘔吐出現時に、 患児は驚いた表情で泣き出す姿がみられた。口内 痛の出現時にも動揺し、大声で泣いて痛みを訴え ることが多かった。看護師は頻回に訪室して患児 の表情・言動を観察し、主治医へ報告して制吐 剤、鎮痛剤などで早期に対処するよう努めた。制

表4 看護計画(入院1か月~6か月)

入院1か月~6:	か月(腫瘍が増大し疼痛コントロールが困難な時期)
看護問題	患児の疼痛・予後についての両親の不安
看護目標	不安が表出でき安心して入院生活が送れる
対 第	

#### [OP]

- 1. 表情・言動
- 2. 疾患・病状・予後に関する理解度
- 3. 患児への接し方(特に疼痛増強時)
- 4. 不安の有無・内容
- 5. 家族のサポート体制

#### [TP]

- 1. 主治医の説明には同席し、家族の理解度を把握する
- 2. 頻回に訪室し十分なコミュニケーションを図り、不安の表出を図る
- 3. 薬剤変更時、副作用について説明する
- 4. 定期的なカンファレンスを開催し、他職種と情報を共有し言動を統一する 1) 両親が望まない限り児への病状・治療説明はしない
  - 2) 患児からの質問には「先生に聞いてみようね。」と声をかけるよう説明
- 5. 疼痛増強時は疼痛部分をさすったり、声をかけ安心させるよう促す
- 6. 患児の一日の過ごし方を観察し、疼痛増強前に知らせるよう説明
- 7. 多職種の支援による両親の思いを把握する
  - 1) 臨床心理士: 2週間毎のカウンセリング (疾患・予後への思い・両親の 関係・付添い・家事の大変さ)、両親との三者面談を提案
  - 2) 保育士:預かり保育中に買い出し、気分転換を促す
- 3)院内学級担任:前籍校との関係・成長・発達についての思いを把握する

#### EP

- 1. 不安や疑問はいつでも質問するよう伝える
- 2. 児への対応方法についてその都度説明

吐剤や鎮痛剤の投与時には、「(痛み・吐き気)を 軽くするお薬だよ。」と説明した。治療を重ねる に従って副作用の症状について理解している様子 で、「気持ち悪くなる前に薬飲む。」「口が痛いか ら薬飲みたい。今飲まないとずっと食べられな い。」「すっきりしてきたから食べられそう。」な ど対処行動がとれるようになった。また、疼痛 の程度や薬の効果について「薬を飲んでも効かな い。」など、言葉で表現することができるように なった。患児の苦痛な姿を目の当たりにした両親 の不安は強く、母親は暗い表情をしており、父親 は時折強い口調で看護師に説明や対処を求めるこ とがあった。看護師は両親の思いを受け止め、母 親には患児の背中をさすってあげるよう促し、父 親には疼痛や嘔気が増強する前に薬を使用でき ること等を説明し、不安を軽減できるよう努め た。1回目の化学療法終了後や2回目の治療開始 前に、主治医および看護師が、患児への病状・治

療の説明時期について両親と話し合う機会を数回 持った。嘔気・口内痛などで患児の状態が安定し ていないことや父親の「ここ(右胸部)に何かあ るのは分かっているし、明日から治療に入るのも 分かっていると思う。」との思いから児への説明 は希望せず、両親の思いを尊重し児への説明はし ない方針となった。

#### ④2回の化学療法終了後

患児の体調が良い日が増え、保育士による個別保育(週1回1時間)、臨床心理士によるプレイセラピー(週1回)や院内学級へ積極的に参加する様子が見られた。臨床心理士によるプレイセラピーでは、コラージュやゲーム、箱庭作りなど好きなことに集中して、少しずつ感情表出ができるようになった。院内学級では、担任の配慮で、好きな工作や読書などをして、楽しい時間を過ごすことができ、作品を看護師や医師に見せてくれることもあった。両親も副作用症状が軽減していく

とともに表情が穏やかになり、入院生活にも慣れてきて院内学級等を通じ、他患児の家族とも話している姿がみられるようになった。

# 2)入院1か月~6か月(腫瘍が増大し疼痛コントロールが困難な時期)

#### ①入院1か月~2か月後

MRIでは腫瘍が縮小し、胸水の貯留はなくな り、胸部痛や口内炎による疼痛も軽減していた。 医療者や看護学生と自ら作った作品で「お店屋さ んごっこ」をしたり、長編小説を書いたりと活気 が出てきた。しかし、物づくりや読書などに熱中 すると、看護師の声かけに目を合わせずに無反応 のことがあった。無視されたように感じ、接し方 が難しいという思いを持つスタッフが多かった。 しかし、頻回に訪室し、一緒に本を読んだりテレ ビを見たりすることで、会話が弾むようになっ た。検温や清拭などのケアについても拒否するこ とが多かったが、タイミングを見計らって「遊び ながらやる? |「(足浴のお湯に) お湯を入れてみ る?」等の声かけを工夫した結果、少しずつケア を受け入れるようになった。両親は付き添い生活 に慣れてきており不安の訴えは聞かれなくなっ た。入院1か月半後(化学療法2回目終了後)に は、初めて外泊をし、家族と過ごすことができた。 ②入院3か月~4か月

MRIの結果について、腫瘍が増大している部分 があることを医師から両親に説明された。母親 は、看護師の声かけに「どうして?という思いで いっぱいです。治療の効果をなくすような何かを してしまったのかなって。どうして効かないんで すか? | と暗い表情であった。入院4か月頃に、 妹の面倒を見てくれていた母方祖母がD県の実家 に戻ることになり、両親が付き添いを交代し、妹 の世話や家事をする状況となった。付き添い中に 居眠りをするなど、母親が疲労している様子が見 られた。治療効果が認められないため抗がん剤を 変更するという説明を受けた後、母親の表情はさ らに暗くなり日中でもカーテンを閉め切っている ことが多くなった。看護師が訪室し声をかけても 言葉少なく一点を見つめていた。父親は患児とは 楽しく遊んでいたが、医療者とは必要最低限のこ としか話さなかった。両親が一緒にいる時間も少 なく、意思疎通が十分に図れていない状態であった。母親の希望により、臨床心理士とのカウンセリングを月1回から2回に増やすことになった。家事と付き添いの両立の大変さについて話し続け、「愚痴の場」になっていた。父親は「仕事が忙しい」「(患児が)離れたがらない」等の理由でカウンセリングを実施できず、医療者に思いを表出することはなかった。

#### ③抗がん剤の変更後~入院5か月

胸部痛が増強し、鎮痛剤の内服、坐薬などが使 用されたが疼痛コントロールが困難で、泣き叫ぶ ことが多くなった。緩和ケアチーム(医師2名、 看護師2名、薬剤師1名がコアメンバー)が毎日 訪室し、麻薬の内服が継続的に行われた。フェイ ススケールを使用したが、鎮痛剤を希望しても 笑っていたり、疼痛増強時には「いたーい。そん なの(スケール)わかんないよ。」と叫んだり、 評価が難しかった。緩和ケアチームから、「疼痛 が増強する前の症状を聞くこと | 「疼痛をコント ロールできたことを評価すること」について助言 を受けた。そこで、フェイススケールだけではな く、「じくじくする?」「さわさわする?」など疼 痛の程度を具体的に聞くようにした。鎮痛剤使用 の効果があった時には「痛くなる前に注射できた ね。」などの声かけを行った。その結果、「今注射 して後で楽になった方がいい。」など鎮痛剤使用 のタイミングを患児自身が訴えることができるよ うになった。普段は病気に対しての質問や不安な 気持ち等の表出はなかったが、疼痛増強時に泣き 叫びながら、「いつまでこの痛みが続くのー? | 「全然良くならないよー。」 「いつになったら家に 帰れるの?」等と訴えることがあった。看護師が 腹部や背部をさすりながら児の話に耳を傾けて寄 り添っていると徐々に落ち着き泣き止んだ。その 後も「もっと傍にいて。」「時間があるときに遊び に来て。」等と話すようになった。母親は児の傍 で心配そうな表情をし見つめていることが多かっ た。疼痛部位をさすってあげることや疼痛増強前 でも児に痛がるような言動がみられた時には教え てほしいことを訪室毎に説明した結果、痛みのあ る部位をさする様子が見られるようになった。

④入院6か月以降

疼痛の増強に伴い、「痛いの良くならない。うちなんにも悪いことしてないのに、どうしてこんなに痛いの。助けてー。」と泣き叫んだり、「薬やっても眠っちゃったらまた痛くなる。どうしたらいいかわかんない。もう疲れた」と不安や恐怖を訴えることがあった。看護師は頻回に訪室し、緩和ケアチームと連携し家族の協力も得て共通スケールを使用した疼痛の評価を試みた。表情・言動・一日の過ごし方等をさらに注意深く観察し、疼痛増強前に薬を使用するよう努めたが、患児の訴えと表情や言動が合致せず評価は難しかった。

父親は患児の前では笑顔で過ごしており、医療者に感情を表出することはなかったが、母親に対しては患児のそばから離れずちゃんと見ているよう強い口調で話していることがあった。母親はカウンセリングで初めて泣き、不安な思いや「(患児の病気は)私のせい」と自責の念を抱き、孤独感が強い様子であった。発達支援グループとのカンファレンスでは、両親が一緒に過ごす時間が短くすれ違いが生じているため両親揃っての面談やカウンセリングの必要性が話し合われ、両親へ提案したが日程が合わず実施できなかった。

#### V. 考察

入院1か月まで(化学療法開始~脱毛の時期) と、入院1か月~6か月(腫瘍が増大し疼痛コントロールが困難な時期)までの2つの時期について、患児・家族の言動や思い、看護師及びチームケアによる対応について考察する。

#### 1. 入院 1 か月まで (化学療法開始~脱毛の時期)

学童期の子どもは、自分の考えや思いを十分に表現することはまだ困難なことも多く、子どもの「こわい」思いに対する反応や対処行動はさまざまである(山下、2007)。患児は突然の入院による不安だけでなく、次々と行われる検査・処置に対する苦痛・恐怖心が強く、医療者に対して強い警戒心を抱いていたと考えられる。そのような患児に対し、病気や治療について説明し、家族と共に支援していくことが重要である。しかし、恐怖感が強くなるという家族の希望で、「病気について説明しない」ということが方針となった。本事

例以前の看護においては、予測される副作用の症 状を想定した質問をしながら、患児の体調を観察 することや患児の苦痛に対して現在の治療と関連 させて説明することで、闘病意欲を支えるように 関わってきた。そのため、本事例のケアにおいて 副作用の症状を質問できないこと、現在の苦痛が 治療によるものであることが説明できないことか ら、患児への対応に困難を感じていた。それに対 して、臨床心理士によるWISC-Ⅲの結果や両親と の面談による患児の特性に関する情報提供をふま え、患児との関わり方についてカンファレンスで 検討することができ、医師や看護師の役割を明確 にし、言動を統一して関わることができた。脱毛 に対しては、学童期の女児であることを考慮し、 ショックを受けないように説明する必要性を感じ たが、家族の意向をくみ取りながら話しあいを重 ねた。その結果、家族の同意を得ながら、患児自 身が医師に質問するように促すという方針のもと で対応することができたと考える。治療による嘔 気・嘔吐や口内痛については、病気の悪化という 不安を抱くことが懸念されたが、副作用によるも のであるという説明ができず対応に苦慮した。制 吐剤や鎮痛剤の与薬時に、薬の目的を説明しなが ら治療を繰り返すことによって、患児自身が対処 行動をとることができるようになったと推察され

両親は患児の突然の入院で現実を受け止める 時間がないままに化学療法が開始され、多大な ショックを受けていたと思われる。母親は一変し た生活に順応しようと必死で、父親は患児の疾 患・性格のことを心配していたが、交代で付き 添っていた両親がゆっくり話し合う時間がなかっ たと考えられる。両親の思いを傾聴するように関 わったが、患児に対する「病気の説明」の時期や 方法について意志決定を迫られ、混乱しているこ とが臨床心理士とのカウンセリング場面から伺え る。家族内のコミュニケーションを保つためには 情報の共有が不可欠であり、小児がんの子どもの 入院・治療状況を家族メンバー全員で共有する必 要がある(山下、2008)といわれているように、 医療者は時に仲介役となり話し合う時間が少ない 両親でもお互いの思いを知り、意向が合致できる

ように促すことが大切であると考える。定期的に 多職種とカンファレンスを行い、患児・両親の言 動や思いなど情報を共有し患児や家族への対応方 法を統一したことで、両親や患児の疑問や不安を 軽減することにつながったと考える。

# 2. 入院1か月~6か月(腫瘍が増大し疼痛コントロールが困難な時期)

入院1か月以後に初めて外泊ができたことによって家族との時間ができ、患児の精神面にとって大きな支えになったと考える。入院4か月頃から腫瘍増大に伴い疼痛が増強し、緩和ケアチームと連携して関わった。適切なサポートによって家族の心理面の安定を図ることは、子どもの疼痛コントロールの効果を高めるうえで重要となる(丸・角田、2006)。患児の病状の悪化に伴い、母親の疲労感が強く心理的に不安定な状態にあったが、臨床心理士の前で初めて泣き感情を表出できたことで、孤独感から解放され不安が軽減したと考える。両親のカウンセリングの機会を設定できなかったことは今後の課題としたい。

病名告知を受けた思春期の小児がん患児を対象とした調査では、病名を知ることは闘病意欲を維持するために重要であるとされているが、症状の悪化に伴う場合については検討課題とされている(山下・真鍋・高野、2006)。本事例では患児の病状や性格特性から、「病気の説明をしない」ということから、闘病意欲の低下が懸念された。看護師は患児への対応に不安を感じていたが、関係者との情報交換を密にして、一丸となって患児や家族を支えることが重要であることを学ぶ機会とすることができた。

入院生活において、子どもが自分の思いを表現できる仲間や援助者である大人との遊びのなかで、自分の世界を豊かに表現するすべを得ることが重要であり、適切な関わりによって子どもの葛藤を和らげることができる(大野、2006)。本事例は入院早期から発達支援グループが介入し、医師の面談や臨床心理士によるプレイセラピーおよび保育士の遊びの援助が積極的に行われた。このことにより患児の表情は和らぎ、入院生活の中での楽しみを見出すきっかけになったといえる。院

内学級や保育の場は、遊びや日常の何気ないやり とりのなかで、治療への疑問や入院生活の辛さを 表出することができる (大野、2006)。本事例で は、院内学級の教師や保育士、臨床心理士が患児 と関わる中で、一度も病気について思いを表出し なかったということであった。しかし、臨床心理 士、保育士、教師の情報から、好きな遊びや作業 には集中している様子が伺え、入院生活の中で楽 しい時間には、病気のことを忘れていたいという 思いがあったのではないかと推察される。院内学 級や保育、プレイセラピーにおいて、教師・保育 士・臨床心理士はそのような患児の思いを受け止 め、楽しい時間を過ごすことができるような関わ りができたと考えられる。看護師はそれぞれの職 種の役割・活動を把握することによって、日常生 活においても遊びを取り入れたケアをすることが できた。今後も発達支援グループ、緩和ケアチー ムなど多職種と連携し、情報交換を密にして患児 及び家族を支援する必要があると考える。

#### VI. 結 論

- 1. 患児の性格や理解度に合わせて、両親の思い を尊重しながら病状や副作用について説明して いくことが大切である。
- 2. 多職種と連携し情報を共有し統一した対応を することで、患児や家族の精神的支援につなげ ることができる。
- 3. 入院時から両親が話し合える環境を作り、疾患・予後への不安を表出できるような支援が必要である。

#### 謝辞

本調査にご協力いただいた患児ならびにご家族に感謝申し上げます。また、主治医ならびに発達支援グループを始めとする関係スタッフの皆様のご協力に感謝いたします。なお、本研究の要旨は第7回日本小児がん看護学会で発表した。

#### 文 献

石浦光世 (2007). 子どもの成長・発達に特徴的 な認知や発達課題をとらえたかかわり. 小児看護, 30(13), 1789-1796

- 丸光恵・角田由美子 (2006). 痛みのある小児が ん患者の心理面のサポート. がん患者と対症療 法, 17(1), 30-36
- Masera ,G., Chesler, MA, Jancovic, M., (1997): SIOP Working Committee on pshychosocial issues in pediatric oncology; Guidelines for communication of the diagnosis. Med Pediatric Oncology 28, 382-385
- 大野尚子 (2006). 保育士の立場から 子ども

- たちのまなざしの行方 . 小児看護, 29(5), 570-577
- 山下早苗 (2008). 子どもががんと診断されたら -家族関係の変化と看護ケア-. 小児看護, 31(11), 1491-1497
- 山下早苗,真鍋美貴,高野政子(2006). 外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング. 日本小児看護学会誌,15(2),90-97

# 第7回 日本小児がん看護学会 教育講演

# 英国の"がんの子どもにやさしい"療養環境 -子どもたちの"声"を大切にしたケアを考える -

# The Report of Child-friendly Hospital Environment in the UK - Can you listen to children's voice? -

平田 美佳 Mika HIRATA 聖路加国際病院/横浜市立大学附属病院

キーワード: 小児がん, 子どもの権利, 疼痛緩和, 療養環境, 遊び

Key words: Children's cancer, Children's right, Pain management, Hospital environment, Play

#### はじめに

小児医療サービスの基本理念は、Child-Centred Care(子ども中心のケア)である。サービスの原点は、子どもたちが本当に望むことを実践にくみ込み、子どもたちの最善を考えていくこと、すなわち子どもの権利を守ることである。このようにひと言で言ってしまえば簡単なことではあるが、現場で具体的に子どもの権利を守った実践を行うには多くの障壁があったり、具体的にどのようなことなのかが理解されていなかったりと、なかなか難しいことも多い。

本稿では、筆者の英国小児病院での臨床経験をもとに、英国の子どもにやさしい療養環境について紹介し、現場の子どもたちの生の声や研究結果を引用しながら、子どもたちの"声"を大切にしたケアを考えたい。

# I 英国の小児がん医療現場で感じた素晴らしさ

英国の小児がん医療の実践、極端に言うと英国の社会の素晴らしさをひとつ挙げるとすれば、 "子どもの権利が徹底的に守られている"ということだろう。子どもが入院・通院する環境は、 本当に"子どもにやさしい"。筆者の勤務先で あったグレートオーモンドストリート小児病院 (Great Ormond Street Hospital for Children:以下GOSH) のモットーは、"The Child First and Always (子どものことをいつも一番に!)" だが、まさにその本質はゆるぎなく存在し、実践に活かされていた。GOSHの病院の紹介を【表 1】に示した。

II がんの子どもの治療の場は、外来・デイケア・家庭が中心 「おうちみたいなところで治療したいな」 (Gibson 5, 2005)

英国では、がんの子どもの治療の多くがデイケ

# 表 1 Great Ormond Street Hospital for Childrenの紹介

- ●1852年設立のヨーロッパ最古の小児病院
- ●英国ロンドンの中心部、大英博物館の近くに位置する
- ●NHS(National Health Service)の第3次専門病院: 国営の病院
- ●病院のMotto(モットー): The Child First and Always
- ●病床数: 357床 ●病棟数: 39病棟 (2008年データより)
- ●英国の小児がん医療におけるGOSHの位置づけ:

Children's Cancer and Leukaemia Groupである全英の21の小児がんの専門的な治療を行う病院: Paediatric Oncology Centresのひとつ

●GOSHの小児がん医療:

ICI (Infection Cancer & Immunity Unit: 感染、がん、免疫)の一部門で、7病棟と1つのデイケア病棟で構成されている

ア病棟(日帰り病棟)または家庭で行われ、日本 と比べて入院期間が非常に短いのが特徴である。 そのため、治療中であっても子どもが家族と過ご せる時間は長く、友人とのふれあいの機会も保た れ、入院や治療による心理社会的な影響を最小限 にしている。このような医療を可能にしている最 大の理由は、Seamless Care(つなぎ目のないケ ア) とShared Care (共有しあいながら行うケア) というサービスの理念に基づいた小児がん医療・ 看護のシステム(平田, 2006)であろう。GOSH のような専門病院ではなく、子どもたちが生活し ている地域にも、彼らを支える医師や小児専門の 地域看護師(Children's Community Nurse:以下 CCN)が存在し、専門病院と連携をとりながら 医療・ケアを提供している。CCNは、子どもの ニーズや状況に応じて、子どもの観察や採血など の検査が必要な場合は、毎日の訪問もいとわず臨 機応変に対応している。また、看護師単独で抗が ん剤ワンショットをしてよいという看護師の役割 の違いも、家庭での治療を可能にしているひとつ の理由であろう。子どもの治療には、専門病院の 入院病棟、デイケア病棟・外来、地域の病院、 地域の看護師、子どもと親が携わることになるた め、安全な治療に向け、情報を抜けなく共有して いくコミュニケーションが非常に重要である。そ のために、子ども・家族―医療者とのコミュニ ケーションブック (患者の基礎的情報、担当医 師・看護師名とその連絡先、治療プロトコール、 がん治療の原理、治療経過、看護経過、症状コン トロール・異常の早期発見の方法、毎日の生活の 送り方、子どもと家族の日記、利用できる社会資 源など)を親が肌身離さず持っていたり、医療者 間、家族と医療者の間の電話やFAXでの頻繁な やりとりが行われている。

### Ⅲ がんの子どもが家庭で療養するため に必要なこと

地域で支える医療者がいるとは言っても、病院 のように子どもたちを24時間モニタリングするこ とは不可能である。子どもと親自身が、プロト コールの内容や具体的なスケジュールを把握した 上で、副作用管理やケアを行い、異常を発見した



写真 1 薬剤師・医師・看護師協働作成の薬のパンフレット

らしかるべき医療者に連絡をとってうまく子ども の状態を説明する、などのセルフケアが必要であ る。子どもと家族のセルフケア能力向上をめざし て、病棟看護師や専門看護師が果たす子どもと家 族への教育的役割は非常に大きく、小児がんのプ ロトコールや治療の副作用に関する知識やセルフ ケア能力のアセスメントにかなり高い技術が求め られている。ハード面では患者教育に必要なパン フレットや冊子、ウェブサイトなどが充実してお り、有効に活用されている。例えば、治療薬や支 持療法に使用される薬剤すべてに関して、薬剤 師、医師、看護師の協働で作成した薬のパンフ レット【写真1】があり、そこには細かく薬効、 副作用、薬の飲ませ方、病院に連絡することが必 要な事項などが記載されている。家庭で内服させ ることになる経口の抗がん剤に関しては、家族 への抗がん剤暴露予防の方法も細かく記されてい る。また、必要時家庭や外出先などでも確認でき るように、ウェブサイトにすべての情報が掲載さ れている。このようなとりくみは、家庭で過ごす 子どもと家族の安全を守り、子どもが家庭で正確 な治療を受けることにつながっている。

### IV 痛みのない/少ないさまざまな検査 や処置のやり方

「一番いやなことは繰り返される医療処置」

(McGrath PJ, 1993)

「処置のとき一番の支えになったのは、親がそばにいてくれたこと」 (Baucherら,1996)

#### 1 全身麻酔で行われるさまざまな処置

GOSHでは、骨髄穿刺、腰椎穿刺・髄注、中心静脈カテーテル挿入・抜去はすべて全身麻酔下で主にデイケアベースで行われている(Glaisyerら, 2005)。

全身麻酔のために使用している薬剤は、 Propofol 3mg/kgと Remifentanil 1μg/kgで、検 査・処置中に子どもが動いたり、その他の覚醒の サインが見られると、Propofol 0.5mg-1mg/kgま たは Remifentanil 0.5 μ g/kgを追加投与する。こ れに関しては、安全性やコスト面に関して賛否両 論があるが (Gottschlingら, 2005) (Iammalfiら, 2005)、子どもがいやなことと考えるこれらの痛 みの強い検査・治療は、全く痛みない状態で行わ れるべきというのがGOSHのポリシーである。ま た、子どもの麻酔導入が終わるまで親がベッドサ イドに同席し、処置終了後は覚醒と同時に親を呼 び入れるので、子どもが親と離れるのは眠ってい る間だけで、子どもはいつも親と一緒である。こ れは、痛みを伴う検査や処置を受ける子どもの大 きな支えになっているのは言うまでもない。デイ ケアにやってくる子どもたちは、「検査自体はい やじゃないよ、痛くないから。でも、おなかがす くのがちょっとつらいなあ」と話し、検査前に病 室や待合室で待つ子どもたちは痛みへの恐怖や不 安ではなく、空腹と闘っている。また、検査に付 き添う母親は「はじめて麻酔で子どもが寝かされ るのを見た時はショッキングでした。でも、検査 を繰り返すうちに私も慣れてきて、今は全然大丈 夫です。私はそばにいるだけ、それだけでよいの ですから… と語ることが多く、最初は検査への 同席は不安や恐怖を伴いながらも、そばにいられ ることは母親が子どもを支えられるとう安心感や 役割遂行意識にもつながってると思われた。

このような方法で処置を行うと、【表2】 のGlaisyerら(2005)の研究結果が示しているように、麻酔からの回復が早いため、麻酔導入から退院準備完了までが短く、問題がなければ半日もかからずに子どもたちは帰宅でき、また多くの検査や処置をこなさなければならないこの病棟での業務効率は非常に良い。

# 表2 Propofol/Remifentanilを使用した処理における子どもの麻酔からの回復について (Glaisyerら, 2005)

- 処置前までの麻酔にかかった時間: 平均1.4分
- ・ 処置にかかった時間: 平均3分
- 処置終了から開眼までの時間:8.6±8.6分
- 処置終了から自発行動までの時間:9.6±7.9分
- 処置終了から飲水までの時間:20.5±16.2分
- 処置終了から食事摂取までの時間:27±19.5分
- 処置終了から病棟への退院時間:13±8分
- 処置終了から退院準備完了までの時間:67.8±20.8分

# 2 局所麻酔やプレパレーション・ディストラクションを活用して行う検査

末梢静脈からの採血や点滴確保などにも、強い 鎮痛効果のあるクリームが使用されている。その クリームは塗布してから効果発現まで30~60分要 するため、外来やデイケアでの待ち時間を短くし たい子どもや家族は、家庭でクリームを塗って病 院にやってくる。このクリームは、クリームへの アレルギーの既往がある場合と子どもがクリーム 使用を拒否する場合を除いて、すべての子どもに 使用されている。幼少の子どもたちの間でこのク リームは「マジッククリーム!」と呼ばれている ことからも、マジックのように痛みが緩和する効 果があるのがわかるだろう。また、処置時の親の 同席は、子どもや家族が拒否しない限り、当り前 のこととなっている。

また、各処置室には必ずディストラクションボックス【写真2】とシールボックスというものが置いてあったり、子どもが体験する治療や検査によってはかなり高価なディストラクションツールが設置されている。【写真3】は、ロンドン郊外のがん専門病院のデイケア病棟にある放射線治療を受ける子どもが、機械を怖がらず安心して安全に治療に取り組めるように練習するためのプレパレーションツールである。

さらに、検査や処置のみに興味が集中し緊張して 痛みの閾値を下げないように、気を紛らせるため のケアが自然に行われ、何かがんばったときに は、がんばったことが言葉のみならずシールなど で形にして伝えられ、子どもの達成感や満足感を 高めることへとつながっている。



写真2 各処置室に常備されているディストラクショ ンボックス



写真3 デイケア病棟に設置されている放射線治療に 向けてのプレパレーションツール

# V 病状の説明のときは、多くの場合子 どもが中心にいる

病状の説明の場面には、当り前のように子どもが中心にいる。医師や看護師は、病気や治療・検査について説明するときは、まずは子どもの目を見て、子どもがわかりやすいように話を始める。そして、子どもが見てもわからないと思いがちな画像なども、子どもがその子なりに理解できるように話をする。つらい治療を経験するのは子ども本人なので、子どもの理解と納得を得るのは当然のことだという考えが基になっている。

ある6歳の子どもの例を紹介しよう。この子どもは、デイケア来院時に、自分で書いた「私の処方箋」というものを毎回持参し看護師に提出する。【表3】に示したのはひとつの例だが、このように看護師に望むケアを自分の言葉で詳しく表

#### 表3 6歳の子どもが持参した「私の処方箋」の1例



- ●●'s Prescription (●●の処方箋)
- * ●はIVHのドレッシングチェンジが大嫌いです。 これだけは気をつけること!
- 1. ドレッシングチェンジは治療が終わって帰る直前に
- 2. ●●が「おねがい!」と言うまでは看護師からは言わない
- 3. テープは、△△しか使っちゃダメ!
- 4. 消毒は、押さえるように!こすらないで!
- 5. 大きな声を出すけど、動かないからびっくりしないこと

現している。この指示どおりにケアを行うと、彼 女がどんなに「嫌だ」と思っていることでも自分 なりの方法でうまく対処できるのだ。

その彼女が2度目の再発をした際、今後の方針 についてのお話に同席したときのことである。両 親と彼女へのお話の後、「私はもう点滴を入れて つらい思いをしたり、病院に来てお泊まりしたり したくないの。生まれたところに帰ってのんびり したいから治療はしないことにしたの」と、子ど も自身が看護師に語り、手を振って帰宅した。こ のケースの治療選択は家族にとって非常に難しい ものだったので、帰宅前に「ゆっくり考えて結論 を出してくださいね」と両親に伝えたが、数時間 後に母親より「子どもが決めたようにすることに しました」と連絡が入った。このように、病状が 悪くなったときにも、多くの場合子どもが中心に いる。治療の最初から、がんばっていく張本人の 子どもが中心にいるという構造は、大いに見習う べき実践であると感じる。子どもは、自分が何を 望むのか、どうしたいのか、きちんと話がされて いると、大人の支えを借りながらも、自分で、自 分の言葉で、きちんと伝えることができるのだ。 筆者は、「親の希望だけで治療をがんばらせてい るのではないか」という葛藤を日本で実践してい るときにはしばしば体験したことがある。英国で もそれが全くなくはないが、子どもを最初から中 心に置くことで、子どもが何を望んでいるかが非 常に見えやすく、家族も子どもが望む一番の方法 を医療者に支えられながら選択していくことがス ムーズに行えることが多かった。

# VI がんの子どもの力を支えるホスピタルプレイ 「遊びがいっぱいある環境に入院したいな」 「私にとって大切なのは一緒に遊んでくれる人」 (Gibsonら, 2005)

小児がんの治療で病院にいる子どもたちは、その毎日の生活の中で、辛い検査や処置、治療に取り組みながらも、いつも "楽しいことさがし"をしている。そして、子どもがその楽しいことに集中している間は、少しでも苦痛やつらいことを忘れることができる。またその中で、自分の力を試して「できた!」という喜びや達成感を感じたり、仲間とののふれあいの中で社会性をはぐくんでいる。英国では、入院している子ども10人当たりに1人、遊びを専門とする専門職(ホスピタルプレイスペシャリスト)を配置することが国に推奨されており(Department of Health, 2003)、そのような専門職が医療者とともに子どもの療養生活を大きく支えている。

英国の病院のプレイルームや待合室は、一言で 言うならば"ぐちゃぐちゃ"である。病気の治療 中でたくさんの点滴台に囲まれながらも絵具で大 胆に画用紙に絵を描くなど思い思いに好きな遊び に集中している子どもたち、さっきまでこれから 予定されている手術が嫌で大泣きしていた子ども がプレイルームで音楽に合わせてダンスを踊って いる姿、エンドステージで体力が衰え座位になっ て指先を動かすのがやっとだった子どもがキー ボードをたたき始め、どんどんキーボードをたた く指先の力が強くなり、暗い顔をしていたお母さ んの表情がどんどん明るくなる……、このような 姿をたくさん目にした。子どもはどのような状況 にあっても無条件に楽しいことが好きなのだ、そ して家族は子どもが楽しそうに遊んでいる姿を見 ることが一番のエネルギー源になるのだ、と毎日 の実践の中で感じた。

MI がんの子どものきょうだいを支えるとりくみ 「私は病院で何が起こっているのか全然教えて もらえないし、白血病についてもほとんど知らな い。私はなんとなくoutsider(よそ者)みたい な感じがする。もっといろいろなことを話してほ しい(きょうだいの声)」 (Murray, 1998) 家族の中でひとりの子どもが病気になると、家族全体の生活スタイルや役割が変わったり、親の関心の多くが病気の子どもに向いてしまいがちである。きょうだいたちは、とても大変そうにしている親のことを気遣ったり、自分だけとり残されたような孤独感を経験したり、自分のせいで病気になったのではないかと誤解したり、何が起こっているのかよくわからないのに誰に相談したらよいのかわからず、一人で苦しんでしまうこともある。

英国で勤務しはじめた頃、このきょうだいへ のケアについてもびっくりすることが多々あっ た。入院している子どものきょうだいたちが病棟 に自由に出入りし、プレイルームで病気の子ども たちと入り乱れて楽しそうに遊んでいる。どれか 病児でどれがきょうだいかわからないこともしば しばである。日本の看護師としては感染の問題が 気になったが、「感染は両親の教育や医療者の管 理で防げるので、感染予防を十分に考慮したうえ できょうだいのニーズにこたえることも同様に重 要」というのがGOSHのポリシーとのこと。きょ うだいの持つ「もっと知りたい」というニーズに も、タイムリーに答えるケアが行われていたり、 きょうだいが今日は"特別に"扱われていると思 えるようなアクティビティーなどもさかんに行わ れていた。これは、病気の子どものことを考える あまり、きょうだいのことに目を向けようと努力 していても物理的になかなか十分な世話が行えな いと悩む親へのケアにもつながっていた。

#### おわりに

英国での小児がん医療の実際を紹介したが、文化慣習の違いや医療システムの違い、人員配置の違いなどがあるので、我が国で全く同じことをしようとすることは不可能であり、意義のあることではない。しかし、他国での自分たちと違った子どもへのとりくみを知ることは、日々のケアに小さな変化を起こすアイディアを得る機会となる。そしてまた、毎日の子どもとの関わりの中で耳にする子どもたちの生の"声"や、子どもたちが本当に望むことを明らかにした研究結果を大切にして、その声に応じて実践を振り返っていく、何か

変化をもたらすことを具体的に考えることは、小 児がん医療の質の向上に必ずつながってくる。が んの子どもたちのために、明日からできることを 探してみませんか?

#### 文 献

- Baucher H., et al. (1996). Parents and procedures: A randomized control trial. Pediatrics, 98, 861-867.
- Department of Health (2003). Getting the right start: National service framework for children standard for hospital services. Department of Health, London.
- Gibson F., et al. (2005). Listening to children and young people with cancer. Final report submitted to Macmillan Cancer Support, London, 2005.
- Glaisyer H.R., et al. (2005). Recovery after anesthesia for short pediatric oncology procedures: Propofol and Remifentanil

- compared with Propofol, Nitrous Oxide and Sevoflurane. Anesth Analg, 100, 959-963.
- Gottschling A., et al. (2005). Propofol versus Midazoram/Ketamine for procedural sedation in pediatric oncology. Journal of Pediatric Hematology Oncology, 27(9), 471-476.
- 平田美佳(2006). 英国における小児がん看護"実践""教育""研究". 小児看護, 29(12), 1670-1676.
- Iammalfi A., et al. (2005). Painful procedures in children with cancer; Comparison of moderate sedation and general anaesthesia for lumber puncture and bone marrow aspiration. Blood Cancer, 45, 933-938.
- McGrath P.J., et al. (1993). Pain from paediatric cancer: A survey of an outpatient oncology clinic. J Psychosoc Oncol, 8, 7-16.
- Murray J.S. (1998). The lived experience of childhood cancer: One sibling perspective. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 21, 217-227.

# 第6回 小児がん看護研修会 講演 1

# 子どもの喪失による家族の悲嘆と看護師のストレス

戈木クレイグヒル 滋子 Shigeko SAIKI-GRAIGHILL

慶應義塾大学 看護医療学部 Faculty of Nursing and Medical care keio University

ここでは予期悲嘆と悲嘆がどうとらえられているのかについて触れたあと、子どもを亡くすことの意味、悲嘆過程での作業、ターミナル期の家族の状態と看護師に望まれる働きかけ、そして看護師のストレスについての話をさせていただきます。

#### 1 2つの悲嘆

まず、悲嘆の中には、通常の場合に「悲嘆」と呼ばれる「喪失後の悲嘆」と、実際の喪失の前に生じる「予期悲嘆」とがあります。前者は、「大切な人を亡くしたことに対する心理的、行動的、社会的、身体的反応(Rando、1993)」、後者は「子どもと家族の予期された死に対する認知的、情動的、文化的および社会的反応(Knott&Wild、1986)」と定義されています。

これら2つの悲嘆の関係については、予期悲嘆は喪失後の悲嘆を軽減するものではないし、予期悲嘆の期間によって喪失後の悲嘆が変化するとはいえないといわれています。しかし、予期悲嘆があれば、ない場合より時間をかけて喪失という現実を理解することができ、子どもに関わる未完の仕事を完了させることができる可能性が高くなります。それによって、家族の後悔や思い残しが少なくなるかもしれません。子どもに関する未完の仕事にはいろいろなものがあるでしょうが、例えば、子どもの人生を振り返ったり、さようならを言うというようなことも含まれるでしょう。

死や死別の意味は、非常に見いだしにくいものです。しかし、この腑に落ちない話を何とか腑に落ちる形に変えないと、喪失後の悲しみから踏み出すことができませんから、人は何とか「意味」を見いだそうとせずにはいられないわけです。そ

の意味獲得までの経過を、プロセスとして捉えようとする試みはこれまでにたくさんおこなわれてきました。

それらのほとんどは、子どもを亡くしたショックによって無感覚状態に陥ったものが、喪失が認識されるや、混乱や絶望のようなネガティブな状態を経由しつも、少しずつ良くなっていくという流れです。しかし、もしも、この経過が直線的な時間軸モデルで、一方方向にしか進まないとか、最終的に回復しない事例は病的な悲嘆だと判断されてしまうとしたら、現実にマッチしないものになってしまいますから、このよりフレキシブルなモデルとして捉える必要があるように思います。

くわえて、従来は、悲嘆は時間が治す、死別という傷が癒されれば治るというふうに考えられてきましたが、現在では、治るのではなく、新しい状況に適応するものであり、故人との絆はそれを支えるものであるという考え方が主流になってきたと思います。

#### 2 子どもを亡くすことの意味

私は小児がんの子どもとその家族についての研究をおこなってきましたので、それを例にしてお話したいと思います。通常、小児がんの場合には長い闘病の経たあとでの喪失という経過をたどる

ことが多いので子どもとcaregiverの間には、闘病を通してそれまで以上に密接した関係が形成されることが普通です。そのような関係が形成された後で子どもを亡くすと、物理的な子どもの喪失、子どもとの密接な関係の喪失、生きる意味の喪失にもつながります。

ご存じのように、子どもを亡くした家族の悲嘆の中で顕著なものは、落ち込みです。これにはいくつかの理由があります。まず、子どもを喪失したこと自体による落ち込みがあります。次に、闘病中や亡くなる時のつらい思い出を思い出すことによる落ち込みがあります。そして、今まで全身全霊をささげて守ってきた子どもが、今は自分の手の届かないところにおり、「あの子は大丈夫なんだろうか?」と子どもを案じることによる落ち込みがあります。さらに、これまでは子どもに対して何かをすると反応があったわけですが、今や反応がなく、何をやってあげても一方通行だというむなしさによる落ち込みも生じます。

また、どんなに闘病中に、もうそれ以上頑張れないというほど頑張ったような人であっても、「私はあんなふうにできたはずなのに、やらなかった」というふうな罪悪感を持っておられることも結構多く、それによる落ち込みもあります。

このような落ち込みに連動して、生きる意欲が 低下しますし、外の世界への対応の困難さが生じ ます。外の世界というのは、うちの世界(自分と 子ども、または子どもと自分と一緒に闘病した誰 か)以外のものを指し、時に一緒に生活する家族 でさえ、外の世界の人になってしまうことがあり ます。

## 3 悲嘆過程での作業

子どもの喪失は、それまでに作り上げた子どもとの密接な関係の喪失を意味するものですから、 悲嘆過程での課題は、「子どもとの関係をどう維持するのか」、そして「どう再構成して位置付けるのか」ということになります。

悲嘆から踏み出していくためには、「腑に落ちるストーリー」を作らなくてはなりません。 忘れる努力をしようとする人もおられますが、そんなことをすると、かえって悲嘆が長引いてしまう

危険性が高くなります。ストーリーを作るためには、子どもの人生と死別の「意味」を振り返るという作業が必要だと思います。サポートグループやカウンセリングに参加したり、子どもの人生をまとめること、ボランティア活動、 医療者に手紙を出したり、話に行ったりすることなど、人によって作業の方法は異なります。

私は以前、6年間ほど、短期集中型のサポートグループをおこなっていましたので、その経験を少し紹介させていただきます。私のサポートグループは毎週1時間半、6~8週間続くもので、参加者を固定していました。参加者の数はグループによって異なっていましたが、4~8人でした。

毎週の会合では、参加者に闘病中や悲嘆後の体験を語り合ってもらいました。語り合いの効果を高めるために、前もって、「次の週にはこんなこと話しますよ」と課題を出しておいて、まとめてきてもらうという工夫をしていました。

この語り合いによって、

- ・闘病の中でのよいエピソードを思い出す
- ・自分の看病のよかった点を認める
- ・子どもにとって自分は大切な存在だったと再確 認する
- ・子どもの生と死別を意味づける

というようなことができました。そして、これは腑に落ちるストーリー作りにつながりました。

とはいえ、このサポートグループでの経験を通 して、喪失後のサポートを強化するよりも闘病中 の働きかけ、特にターミナル期の働きかけを改善 することの方が重要だと思うようになりました。

# 4 ターミナル期の家族

ターミナル期の家族は、「状況の理解」と「希望の維持」という2つの状況の中で、揺れ動いています。(図1)「状況の理解」というのは、子どもの病状を理解することです。子どもの病気を理解し、さらに病状を理解することは予期悲嘆につながります。しかし、実際には、状況を理解できなかったために、あとで後悔してしまった家族もおり、改善が必要だと思います。

一方で、看病を続けるためには、「希望の維持」

<u>状況の理解</u> 病気の知識 これまでの経過



希望の維持 医師の励まし 「まだ大丈夫」 奇跡、子どもの生命力

予期悲嘆

気持ちの安定

うけいれ

#### 図1 ターミナル期の家族

が必要です。これは、医療者の励ましだとか、まだ大丈夫だという思い、奇跡、子どもの生命力みたいなものを期待することによって生じるもので、気持ちを安定させる効果があります。希望の内容は病状に伴なって変化します。 闘病が始まった直後は、「治る」ということが目標ですが、何回も再発が繰り返されると、「まだ元気」だとか、「元気じゃないけど、まだ大丈夫」だとか、今日は、「笑ってくれた」というようなことに希望が見出されるようになり、最後には、「もうすぐ楽になれる」ということが希望になります。

ターミナル期の子どもを持つ家族は、この「状況の理解」と「希望の維持」という2つのものの間で揺れ動きますが、だんだんバランスが取れてくると、最終的にあまり思い残すことのないケアができたと感じる状況に近づきます。そして、最期に「よく頑張ったねぇ」とか「さようなら」と子どもに伝えることができる状態にたどり着ければ、子どもの死を受け入れることができるわけです。

#### 5 理解の促しのための看護師の働きかけ

家族の状況を話してきましたが、それに対して 看護師はどのような働きかけをおこなっているの でしょうか。まず、「理解の促し」のために、再 度の説明の機会を作るという働きかけがおこなわ れていました。また、家族が質問できるような きっかけを作る、理解を促すための繰り返し、そ して、例えば、次の語りのようにケアへの参加を 通しての理解の促しもおこなわれていました。 一緒に身体を拭いてあげたり、手洗ってあげたり、足洗ってあげたりしている中で、ああ何か体力がなくなってきたなっていうのがわかるし。でも、やってあげられるって充実感もでてくるし。そういう点では、やっぱりケアの参加っていうのは大切な関わりの1つかな、特に年齢が大きくなってくると。ちっちゃな子だと抱っこしてもらったりとかスキンシップとりやすいと思うんですけど。(ある看護師)

ところで、最期の場を整えるということは非常に重要です。最期の場は節目にあたり、最期の場がどうであったかは、悲嘆過程の中で家族に何回も思い出されるものだからです。経験の長い看護師たちは、その点についても配慮しながら看護していました。

## 6 ストーリーつくりの援助

子どもが亡くなる前に、死が起こることを理解し、さらに、さようならといえるところまで進んでいると、悲嘆過程で腑に落ちるストーリーを作ることが容易になります。とはいうものの、それは簡単なことではありません。困難な経験を語ることは難しい上に、語ることができる場と適切な聴き手が必要だからです。どうすれば聞くことが上手になれるのでしょうか。私は以下のようなアクティブ・リスニングを提案したいと思います。

ともかく、病室に行く機会を増やし、病室に入ったら、必ず子どもに声をかけること。1勤務 1回10分でいいので、ゆったりとした雰囲気で話 す機会を作ること。意識がないような状態になってしまう子どももいるわけですが、そうであっても、必ず子どもを含めた会話から始めることがとても重要だと思います。

くわえて、家族の体験を教えてもらうという姿勢で聴くことと、うなずきやあいづちを良いタイミングで使って、話が矛盾するなと思っても否定したり評価しないこと。その一方で、不明瞭な部分は質問して、きちんと理解することが重要だと思います。

もちろん、他のメンバーに伝えていいことといけないことを区別することは大切です。ある看護婦にだけに話したことを、他の看護師が知っているとわかったために、家族との信頼関係が損なわれるようなことも少なくないからです。

#### 7 看護師のストレス

ここまではターミナル期の子どもと家族に対して期待される働きかけについて考えてきましたが、看護師の担う役割は本当に大きいと思います。看護師という仕事は、肉体労働であり、頭脳労働であり、そしてまた、感情労働だと言われています。

肉体労働、頭脳労働はよくご存じだと思いますが、感情労働はもしかしたらご存じないかもしれませんので、少し説明したいと思います。感情労働は「相手に適切な精神状態を作り出すために、自分の感情をコントロールし、外見を維持する努力(Hochschild、1983)」というふうに定義されています。

仕事には、それぞれにふさわしい感情表出と不適切な感情を規定するルールがあるとも言われています。看護師という仕事の感情ルールには、患者のニーズを的確に把握し、良い状態をつくること、患者を望ましい状態にすること、患者に共感することなどがあります。そのために、個別の患者へのコミットメントが要求されています。また、患者に好意的で、親切であるべきだとも言われます。

しかし、その一方で、看護師には高度の技術を提供しなくてはならないという、 医療のプロフェッショナルとしての側面も要求されているわ

けです。つまり、看護師という仕事は、たくさん の感情ルールと高度な技術とを両立させる必要の あるものです。

このような看護師の感情ルールは日本に限られたものではなく、欧米諸国にも存在します。今年の夏、たまたまメルボルンのRoyal Children's Hospitalを訪問しましたが、そこの小児病棟の入り口のドアには「A Smile costs less than electricity and gives more light (スマイルは電気よりも安いけど、もっと明るくできる)」と書いてありました。スマイルに満ちあふれた看護師を期待したのです。イギリスでも看護師のスマイルが減ったことが新聞記事になったそうです。

しかし、看護師はいつもスマイルでいられるのでしょうか? とくに、予想外の死が起こってしまったとき、思うような関わりができなかったとき、子どもの苦痛が大きいとき、チーム内の意見が対立してしまったときには、ストレスを感じたり無力感を覚える看護師が多いのではないでしょうか。

じつは、ターミナルケアは昔以上に困難になっていると思います。まず、死亡例が少ないためにターミナルケアの経験が少なく、技術が身につきにくくなります。今や、1年間に4例も5例もお子さんが亡くなる病棟は珍しいのではないかと思います。しかし、ターミナル期に必要とされる技術や、患者側との関係のもちかたが難しい点は昔と同じです。

くわえて、ターミナル期の子どもと、治すために治療を受けている子どもとが同じ病棟にいるために一緒にケアしなくてはならないとか、子どもの年齢によって関わり方が異なり、事例ごとの個別性があるために、マニュアル化が難しく、それぞれの子どもにとって何が望ましい対応なのかの判断が難しいという状況もあります。

ところが、看護師へのターミナルケアに関する 十分な研修がなく、各自の資質に依拠して「でき て当たり前」というような評価がなされてしまう ことさえあります。看護師といえども人間ですか ら、共感できないとか好意的でいられない患者や 家族がいてもおかしくありません。しかし、そう 感じたときに、自分の人間性に問題があるので はないかと感じてしまう看護師も少なくないのです。このような状況は、ストレスを生じさせます。 ストレスが高じて、小児病棟を去って行く看護師 もいるわけです。そうならないように、看護師の ストレス緩和のためのシステムを作っていくこと はとても重要な課題ではないかと思います。

欧米諸国では、看護師同士で思いを共有することがとても大切だといわれており、例えば、子どもが亡くなった後でDeathカンファレンスをするとか、非公式な形でもいいから仕事仲間との支え合いをするとか、子どもが亡くなった後に、死後の処置や霊安室で対面するような機会を使って子どもにさようならを言うことがプラスだと考えられています。また、気持ちを切り替えることや、私生活と仕事の間に適切な境界線をつくること、Palliative Careチームとの連携も重要だといわれています。

一方で、管理者には、特定のナースにターミナ ル期の子どものケアの責任を押しつけない配慮 や、ストレスが高じている看護師を早期発見する ことが重要だといわれています。そういう看護師 には、話さなくなるとか、忘れっぽくなるなどの 症状があらわれるようですが、もしも、そういう 人を見かけたら、早めに専門家のカウンセリング やリエゾンナースのサポートにつなげることが必 要です。

以上、子どもの喪失による家族の悲嘆と看護師のストレスについてお話しました。子どもがどのようなターミナル期を過ごすか、家族が子どもの喪失前後にどのような体験をするのかは、看護師の関わり方に大きく影響されるものです。看護師に期待されるものが大きければ当然、ストレスも大きくなります。それにつぶされないためにも看護師をサポートするシステムを確立することは緊急の課題ではないでしょうか。

(これは、2009年8月29日におこなわれた、研修会での講演内容を要約したものです)

# 第6回 小児がん看護研修会 講演2

# 子どもの死の概念の発達

天野 功二 Koji AMANO

聖隷三方原病院 臨床検査科 Department of Laboratory Medicine Seirei Mikatahara General Hospital

## I. はじめに

近年の社会の構造変化は「死」を子ども達から遠ざけ、結果として死は得体の知れない恐れの対象となった。そのため子ども達が大切な人の死を経験する時に周囲から適切な支援がないと、彼らは恐れを抱いたまま立ちすくんでしまう。子ども達と関わる医療者は、そんな彼らに寄り添い支える立場にあることを忘れてはならない。

# Ⅱ. 子どもと死をめぐる状況

現代の子ども達が死と関わりを持つ機会は、映像メディアやゲームなどのバーチャル体験によることが圧倒的に多い。しかし人はいずれ親しい友人や家族の死に向き合うことになる。その機会が子ども達に訪れることも稀ではない。

社会の構造変化によって核家族が増え、高齢者や障がい者への家族の介護力は低下している。そのために死は病院の中に封じ込められ、子ども達が立ち会う機会は減少してきた。一方では医学の進歩によってほとんどの病気には治療方法があるという通念が広がっている。現代は自然である筈の死を、そのままの意味で受け入れることが難しい時代になった。

医学の進歩はまた急激ながん患者の相対的な増加を生み出した。がん患者へ病名を告知することは大多数の人に受け入れられ、在宅で最期まで過ごす患者数も増えつつある。死を遠ざけて来た見返りとして、近い将来には自宅で家族の死に立ち会う子ども達の支援が問題になるだろう。学校現場では社会の暗部を映し出すように、ますますい

じめの問題が複雑化し、それに関連して子どもの 自殺が相次いでいる。

このように子ども達は現実の死からは遠ざけられてきたにも関わらず、死を取り巻く問題からは逃げることが許されない状況に置かれつつある。

# Ⅲ. 死と向きあう子どもが抱く不安

人は本能的に死を恐れる存在である。身近に死を経験していない子どもも、死の恐怖にとらわれることがある。ましてや家族の死に直面した子ども達の抱く不安の大きさは、誰かの支えがなくては過ごすことができない程であろうことは想像に難くない。

子ども自身が重篤な疾患に罹患し、長く辛い闘病を送っている場合には、自身の死を直感して恐れることがあると知られている。藤井らは、5才の女児が亡くなる2日前に「夢で遠くのお空から(死んだ)おばあちゃんがやって来た。怖くて眠れない。」と診療録に記載されていたと報告している(藤井他、2002)。

自験例であるが、10代の神経芽腫の女児の日記が亡くなった後にベッドサイドから見つかったことがあった。そこには明るく前向きに生き抜いたと皆が思っていた彼女が、実は死を恐れ怯える心情が記されていた。

子ども達が何も不安を訴えないから大丈夫なのではない。何も言わない時こそ、その後ろに隠している感情を汲み取ることが必要なのである。

<b>=</b> -		~# <del>*</del> ==
表 1	191:0)概念 1	の構成要素

体の機能停止 (non-functionality)	物理的機能の停止(身体が動かなくなる) 思考や視覚、聴覚などの停止
非可逆性 (irreversibility)	人は一度死んだら生き返ることはない
普遍性 (universality)	死は避けられないもので、すべての人は死ぬ
死の原因 (causality)	死に至る原因がある

表2 子どもの死の理解度を探る

年令	理解度	子どもの様子
2歳まで	<ul><li>「死」というものがわからない</li><li>親の感情を読み取れる</li><li>家の中がいつもの違うことは感じ取れる</li></ul>	<ul><li>・ぐずりぎみになる、甘えたがる</li><li>・身体的症状がでる</li><li>・生活パターンに変化がでる</li></ul>
3〜5歳	<ul><li>生きているものと生きていないものの区別がつきにくい</li><li>死は一時的なもので、また生き返ると思っている</li><li>自分のせいだと思ってしまう</li></ul>	<ul><li>・ あまり気にしていない様にみえる</li><li>・ 「死」に関することを繰り返し話す</li><li>・ 退行的行動が見られる、甘えたがる</li></ul>
6〜11歳	<ul><li>「死」について理解し始める</li><li>「死」に対する不安がでてくる</li><li>自分の生活への影響も考える</li></ul>	<ul><li>・身体的な訴えが増える</li><li>・学力の低下または向上</li><li>「死」を否定する</li><li>・集中力がなくなる、引きこもり気味になる</li></ul>
12歳以上	<ul><li>「死」について哲学的・生理学的な 考え方もできる</li><li>「自分も死ぬ日がくる」と認識しな がら、自分には起こりえないと考え る</li></ul>	<ul><li>・大人ぶる、怒りを表す</li><li>・大人の行動に敏感になる退行的行動、 危険行動</li></ul>

#### IV. 子どもの死の概念

子どもの死の概念に関する研究は、Nagyが子ども達に文章・絵・面接によって死の概念を表現させた1948年の報告に端を発する(Nagy, 1948)。その後は欧米の多くの研究者により、認知の発達や年令別に子どもの死の概念が成熟していく段階が報告されてきた(Spinetta, 1974、Speece, 1984)。これらの研究では死の構成要素として、体の機能停止、非可逆性、普遍性、死の原因の4項目を主な基準としている。(表1)

子どもの死の概念の発達について、以下に概略 を述べる。

子どもは一般的に2歳までは死の理解はできないが、周りの人の感情や雰囲気の変化を感じることができる。3~5歳では昆虫やペット等の死

(体の機能停止)を通して一時的な死を理解するが、非可逆性を理解できない。時に魔術的な考えをすることがある。魔術的な考えとは、自分の行いや空想が現実の死を引き起こしたと結びつけてしまう、幼児に特徴的にみられる思考のことである。6~11歳で死の非可逆性を理解するが、死を擬人化したりするようになる。普遍性にも気づき始めるが、自分自身の死は考えない。12歳以上になると死の仕組みを理解し始め、幅広い問いを持つようになる。(表2)

これらはあくまでも一般的な理論であり、個々の子どもの死の理解度は文化や経験によって大きく左右される。容易に想像できるように、小児がん等の重篤な病気の子ども達は、同年令の健康な子どもより年少で死を理解するとの報告がある。

また幼少期よりバーチャル世界に親しんできた現代の子ども達の死の概念については不明な点がある(笠置, 2002)。

医療者は子どもの死の概念の発達について、その概略を知っておく必要があるが、子ども一人ひとりの理解が違うことを忘れないようにし、その違いを捉える努力を常に心がけることが必要である。

# V. 死と向き合う子どもとのコミュニ ケーション

ここでは主に大切な人の死、また自分自身の死 に直面している子どもとのコミュニケーションに ついて述べる。死別後の悲嘆の時期におけるコ ミュニケーションについては、その分野の良書が たくさんあるのでそちらを参照されたい。

子どもは死への恐れを言葉にしないことが多い。周りの大人は上記のような子どもの死の理解を知った上で、彼らの示すわずかな表現に心をすまして、そして理解度に応じた適切な対応をしていくことが望まれる。

大切な人を亡くす子どもには安心できる場所を 用意し、根気よく傍に寄り添う。決して大人の考 えを押し付けず、彼らの言葉を聞き質問に分かり やすい言葉で何度でも答える。重要なことは子ど もが何をどのように知りたいのか、彼らに選択肢 を与え、それを尊重することである。

死について説明をするときは、子どもの発達段階に応じた説明を、信頼している人から、または信頼している人の同席のもとで行うのが望ましい。その場合には比喩を用いた表現は避け「死」という言葉を用いること、また死が子どものせいではないことを伝えることも大切である。

重篤な病気の子どもとは初期からオープンなコミュニケーションに努め、終末期に入ってもそれまでと変わらない姿勢で接することがまず基本的なこととして重要である(藤井、2002)。そして子どもには種々の方法で感情表現を促し、ゆったりとした態度で包み込むように受け入れる。沈黙を恐れる必要はない。非言語的コミュニケーションが、子どもとの関わりでは大きな比重を占める。

医療者は子どもの問いに対して正直でいられるように、可能ならば自分自身の言葉で「死」を話すことができることが望ましい。ただ死について語り合う文化を我々は持ってこなかった故に、自信のない姿を子ども達の前にさらけ出してしまうこともあるだろう。しかしそれでもいいのではないかと個人的には考えている。

子どもとのコミュニケーションにおいて、助けになるかもしれないと思われるいくつかの絵本を以下に紹介する。

- ・「死」ってなに? -考えよう、命のたいせつさ - (ローリー・クラスニー・ブラウン、文溪堂)
- ・いのちの時間 いのちの大切さをわかちあうた めに (ブライアン・メロニー、新教出版社)
- ・葉っぱのフレディ -いのちのたび-(レオ・バスカーリア、童話屋)
- ・わすれられないおくりもの (スーザン・バーレイ、評論社)
- ・ずーっとずっとだいすきだよ (ハンス・ウィル ヘルム、評論社)
- ・レアの星 友だちの死 (パトリック・ジルソン、くもん出版)

## VI. おわりに

医療者は死生観をしっかりと持っているべきだと言われるが、持っていなければ子ども達を支えられない訳ではない。大切なことは、子ども達のために一生懸命になることができる心と、どんな時でも彼らと向き合い続ける覚悟を持つことではないだろうか。

# 文 献

藤井裕治, 渡邊千英子, 岡田周一、他 (2002). 終末期の小児がんの子どもたちに認められた死 の予感と不安. 日本小児科学会雑誌, 106(3), 394-400

藤井裕治 (2002). 終末期の子どもたちへの説明. 緩和医療学, 4(3), 200-207

Nagy M (1948). The child's theories concerning death. J Genet Psychol, 73, 3-27

笠置綱清(2002). 終末期ケアにとって必要な「死

# 子どもの死の概念の発達

の概念」の発達. 緩和医療学, 4(3), 228-233 Speece MW, Brent SB (1984). Children's understanding of death: A review of three components of a death concept. Child Dev, 55, 1671-1686

Spinetta JJ (1974). The dying child's awareness of death: A review. Psychol Bull, 81, 256-260

# 国内外学会参加記事 1

# 英国訪問報告

# PONF (Paediatric Oncology Nurses Forum) に参加して

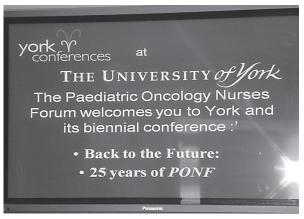
小原 美江 Yoshie OHARA

日本小児がん看護学会理事 Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

2009年7月20日から23日まで長野県立看護大学の白井史先生と筆者は7月20日・21日に行われたPONF(Pediatric Oncology Nurses Forum)に出席した後、2か所の病院施設を視察し、小児がん看護に携わっている看護師から小児がん看護の現状に関する情報収集をするために英国を訪問した。PONFにおける英国の小児がん看護の研究の状況と、2施設の視察内容を報告する。

# I. PONFに参加して

PONFは今年25周年の開催を迎えた。このフォーラムは、過去25年の間に英国における小児がんの子どものケアに関わる専門家の育成やケア内容の進歩に貢献してきた。今回の会は、2009年7月20日と21日の2日間にわたってヨーク大学で行われ、現在行われているケアや研究の発表があり、最後に過去25年間の英国の小児がん看護の歴史を振り返る報告がされた。参加した看護師たちはとても積極的に参加しており、活発な意見交換



PONFの表示看板

が行われ、2日間の間に会場から離れる看護師の 姿はなかった。

#### 1 1日目(2009年7月20日)

初日のプレナリーセッションは5題で、表に示した内容であった。1題目は米国からDr Pamela Hindsを招聘し、「Paediatric oncology: a global perspective」というテーマで講義が行われた。米国の小児がん看護の現状と研究の方向性について話されていた。

テーマ	講師
Paediatric Oncology: a global perspective	Dr Pamela Hinds
Paediatric Oncology: a UK perspective	Professor Mike Stevens
Caring for Children and young people	Anne Casey
Being a teenager with cancer	Susie Pearce
Survivorship and long term consequences	Dr Anne Grinyer

その他の演題はサポーティブケアに関するものが5題、思春期のがんの子どもたちの心理面でのケアに関するものが5題、POONS(Paediatric Oncology Outreach Nurses)に関するものが5題であった。また、思春期の子どもたちのケアについて研究が多く行われており、その特徴を捉えた看護の方向性を模索していた。POONSは病院と地域を結ぶ重要な役割をしており、その活動を報告するとともに、役割の明確化とケアの質の向上のための研究発表が行われていた。

## 2 2日目(2009年7月21日)

最終日はプレナリーセッションが5題(テーマと講師については表に示す)、その他の演題はBMTに関するものが4題、治療的看護について3題、看護サービスの発展に関して3題、思春期や若者について2題、栄養に関して3題、教育に関してのワークショップが行われた。

テーマ	講師
Cancer services for children and young people	Louise Hooker
Listening to children and young people in planning cancer	Dr Faith Gibson
Working with parents: a perspective of service users	l l
Implementing a nurse led chemotherapy service	Ruth Whitlock & Hannah Parsons
25 years of PONF	Rachel Hollis

2日目もティーンエージャーやヤングアダルトと呼ばれる年代の看護に関する演題が多かった。中でも、年齢が大きくなると自分の体調は自分で管理するようになるため、体調の不良を放置して診断が遅れることが多いことに着目し、治療終了後の子どもたちの体験をDVDに記録したものを作成し、配布して学校や街頭で病気の早期発見のPR活動を行っていた。また、ナースプラクティショナーが活動していて化学療法薬の処方も行っていること、口腔ケアがテーマの発表では実際の写真を見せながら、このような症状の時にはどのようなケアが適切か参加者とのディスカッションを行っていた。口腔ケアに関してはこの会ですで



ポスター会場

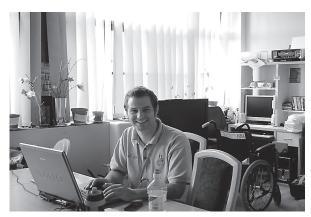
にガイドラインが作成されており、英国内でその 内容が浸透している様子が覗えた。ポスターは15 題で、口頭の発表はなかったがブレイクや昼食の 休憩時間に情報交換を行っていた。

## Ⅱ. 病院視察

英国訪問に際して2病院の見学を行い、勤務している看護師に小児がん看護の現状について話を伺うことができた。両病院の看護師とも快く受け入れてくれ、十分な時間をとって質問に答えてくれた。また、使用しているパンフレットや看護師教育の際に使用しているマニュアルなども用意して提供して頂いた。今回の訪問にあたり、対応してくださった看護師の方々にとても感謝している。

# 1 St James University Hospital (Leeds)

2009年7月22日に上記の病院を訪問した。この病院は英国で一番規模の大きい大学病院で、総合病院の中に小児科が設けられていた。広い敷地の中に小児に関する部門が分散していて、小児病棟、外来、放射線治療部がかなり離れており、移動が大変であるという印象を受けた。また、この病院では、年齢によって病棟が異なり、1年半前に18歳から25歳までの患者も小児科の範疇としているが、別棟にこの年齢に対応する新しい病棟を開設していた。思春期の子どもたちが年齢の低い子どもとは別に過ごせるようになっていた。この病院は英国のリーズという都市に位置するが、リーズ周辺には2つの中心となる小児がんの病院があるので、来年統合して一つになる予定であるとのことであった。



子どもたちのためのビデオなどを作成してくれる専門の方



思春期病棟の病室



シャワールーム(思春期病棟)

小児がんの子どもたちの病棟は全部で23床あり、6床がティーンエージャー向けで、17床がそれ以下の年齢の子ども用で、BMTが5床であった。スキルをもった8名の看護師が思春期病棟には2名、それ以下の子どもたちの病床は6名で担当していた。

#### 1) 小児がん専門看護師について

英国では小児がん看護師として勤務している看護師がいるが、病院単位での資格として与えられているのが現状である。したがって、同じカリキュラムでの教育とレベルを確保するために、来年度からいくつかの大学で学位の取れる小児がん専門看護師養成コースを開設する予定になっている。

現時点の教育コースは病院の中で約5か月のモ ジュールのコースを履修することになっていた。

#### 2) メンタルサポートについて

看護師が悩みを生じた時、困難と感じた時のサポートシステムとしては、1名の精神科医と2名の臨床心理士がおり、難しい死を迎える時などに、患者のケアを一緒に行うと共に看護師のサポートも行っている。それ以外では先輩看護師がスタッフ看護師をサポートし、看護師長は小児がん専門看護師のサポートを行い、お互いにケアできているとのことであった。

この病院では新人看護師に対して院内での4週間のプログラムがあり、そこでもメンタル面での支援を行っている。また、クリニカルエデユケーターという看護師がいて、技術的な面も含めサポートを行っている。

また、毎週水曜日にスタッフミーティングがあるので、その中でも何かあれば話し合う機会となっている。

#### 3) 他職種との協働について

小児がん患者が入院すると、医師、看護師、教師、栄養士、薬剤師、理学療法士、プレイスペシャリストが集まり、ミーティングを行う。その後も週に1回は必ず上記のメンバーが全員集合し、カンファレンスを開くことになっており、入院患者の情報交換を行っている。プレイスペシャリストは病棟に3名おり、処置の際のディストラクションなどを行い、重要な役割を果たしており彼らがいないと仕事がスムーズにいかないと看護師が述べていたのは印象的であった。

また、新しい患者が来ると、医師、病理医、放射線科医、外科医が集まり、診断と治療についても話し合いを行っている。

退院 については、POONS (Paediatric Oncology Outreach Nurses) が中心となり在宅や住所近くの病院との連携をとる役割を担い、円滑に自宅に戻れるように医師やその他の職種との連絡を取っている。他職種との協働の中では看護師はコーディネーター役を担っている。

#### 4) 外来

月曜日が固形腫瘍、火曜日は悪性の血液疾患、 水曜日と木曜日が白血病、金曜日は固形腫瘍で特 に骨に関する腫瘍の患者の日となっており、血液 腫瘍科の患者も疾患ごとに曜日を決めている。



正面入り口、改築や増築中で外観は、シートに覆われていました。英国初の小児専門病院は、1852年創立

# 2 Great Ormond Street Hospital for Children (London)

2009年7月23日に2つ目の病院の視察を行った。ここは小児専門病院で、ロンドンにあり、研究も積極的に行っており英国における小児医療の中心的存在となっている。現在、外観の改装中で入口は暗いイメージがあった。血液腫瘍科病棟は31床で、年齢によってベッドを使い分けていた。

## 1) 他職種との連携

St James University Hospitalと同じように、他職種の人々が子どもと家族に関わっている。その中でも看護師はリーダーシップを取るというよりは、コーディネーターとしての役割を担っている。英国では"Shared care"という考え方で患者のケアの場所を振り分けているので、地域と中心となる病院との橋渡しが必要で、この病院でもPOONSは活躍している。家族の中には、この病院でずっと見てほしいという方もいて、その方たちを説得するのが大変な時もあるが、十分に説明して理解してもらっているということであった。ここでは、MSWが実際的な場面で子どもと家族に関わっている。

また、ペインチームを麻酔科医3~4名、薬剤師1名、看護師4名で編成しており、毎日、交代で全病棟をラウンドし輸液ポンプの管理や痛みの状況を把握し、痛みに関する管理を行っている。

この病院でもプレイスペシャリストの役割は重要で、看護師は処置や検査のときにプレイスペ



デイケアのホスピタル・プレイ・スペシャリストさん

シャリストがいないと困ると話していた。病棟だけではなく外来にもおり、きょうだいのケアも行っている。

# 2) 看護師のサポート

_	ssions on psychological aspects to Haematology/Oncology
•When? Sta	rting on Wednesday 5th August, 9-10.00 a.m.
•Where? Lie	on Seminar Room
•What?- mi through grou	xture of teaching and drawing on own experience p exercises and discussion.
•Topics & fu	iture dates:
Wed 5th August	Solution focused working in medical settings
Wed 5th August Wed 2nd Sept	Solution focused working in medical settings  Psychological impact of hospitalication fraction for the setting
	Psychological impact of hospitalisation/treatment on families
Wed 2 nd Sept	Psychological impact of hospitalisation/treatment on families Self-care/Stress – looking after yourself
Wed 2 nd Sept Wed 16 th Sept	Psychological impact of hospitalisation/treatment on families  Self-care/Stress – looking after yourself  Working with distress and challenging family situations
Wed 2 nd Sept Wed 16 th Sept Wed 30 th Sept	Psychological impact of hospitalisation/treatment on families Self-care/Stress – looking after yourself Working with distress and challenging family situations Boundaries & working with long-stay families
Wed 2 nd Sept Wed 16 th Sept Wed 30 th Sept Wed 14 th Oct	Psychological impact of hospitalisation/treatment on families Self-care/Stress – looking after yourself Working with distress and challenging family situations Boundaries & working with long-stay families Supporting families when hearing bad news
Wed 2 nd Sept Wed 16 th Sept Wed 30 th Sept Wed 14 th Oct Wed 28 th Oct	Psychological impact of hospitalisation/treatment on families Self-care/Stress – looking after yourself Working with distress and challenging family situations Boundaries & working with long-stay families

病棟で行われるセッションの内容

新しい臨床心理士が配属されたばかりで、8月から2週間に一回水曜日に心理的な視点からの看護セッションをもつことになった。これまでは、テーマを決めずに行っていたが、訪問した月からは各回のテーマが決まっていて、中には看護師のセルフケア、サポートについてというテーマも設けていた。またランチなどの休憩時間も臨床心理士が看護師と一緒に同じ部屋で取っていた。

看護師は1カ月に一回、看護ケア項目ごとに評価を受け、その結果が休憩室に張り出される。評価の低かった看護師は努力して次の月には100%になるように個々で努力する。医療事故のリスクの減少にも役に立っている。結果を公表すること

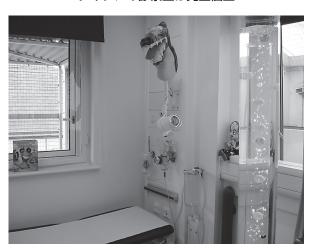


スタッフの評価表

に関してのスタッフからの苦情はないとのことであった。また、プリセプターシップを取っており、



デイケアの診察室は完全個室



デイケアの点滴室

2年前から病院全体で同じマニュアルを使用し教育している。そのため、どの病棟に行っても同じレベルでの成長と獲得している内容に差がなく、働くことができるようになった。3か月、6か月、1年後にミーティングを行って評価している。

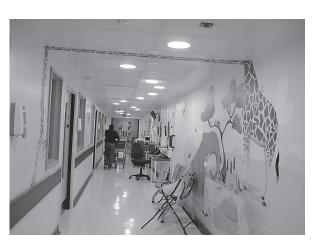
そして、重要事項としてライフサポート、つまりCPRの研修が全看護師を対象に1年に1回行われている。

# 3) デイケア

患者の入院期間は短いため、維持療法での化学療法、定期的な腰椎穿刺や骨髄穿刺、輸血などはデイケアユニットで行う。小児がん看護師が2名と数名のスタッフが勤務している。診察室は完全な個室になっており、プライバシーの確保は十分にされていた。デイケアにもプレイルームや遊ぶことのできる場所があり、待ち時間を飽きずに過ごせるようになっている。



デイケアのプレイルーム



デイケアの廊下

# Ⅲ. 英国訪問を終えて

今回の英国訪問で印象的だったのは、研究発表でも多かったが、病院の取り組みとして、思春期の子どもたちへの看護を小児看護の中に含めるのではなく、独自の看護として考え実践していることであった。日本においても思春期看護の研究がすすめられているので、実践場面でも環境面を含めて反映されることを期待する。

また、看護も専門分化していて、その分野ごと

に専門家が業務を行い役割分担がきっちりなされていた。新人の教育には専門分野をもった人々がそれぞれの分野を担当し行っていた。ナースプラクティショナーは筆者が英国に留学していた90年代に導入を検討していたが、現在は化学療法薬の処方も行っていると聞き、日本での現状を考えると10年後には日本も英国と同じ状況になるのではないかと感じた。

# 国内外学会参加記事2

# 2009 SIOP NURSES MEETING 参加報告

梶山 祥子 Yoshiko KAJIYAMA

日本小児がん看護学会理事長 Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

第41回国際小児がん学会(International Society of Paediatric Oncology(SIOP))は、10月6日~9日までの4日間、ブラジル・サンパウロで開催された。参加者は86カ国から1,649名、看護部会は17カ国から159名と例年よりは少ない参加だった。日本からの参加者は、10名前後のようで、「遠い」ことと、新型インフルエンザ流行の影響で参加が少なかったことから「お互いによく来ましたね」という感じで挨拶を交わした。

ウェルカムレセプションは、1920年代に建てられた鉄道の駅の中にあるサラ・サンパウロという中南米一を誇るコンサートホールで行われ、レセプションが行われているホワイエから列車が発着するホームが見えた。 歓迎の挨拶をされたSIOP2009学会長Dr. Beatriz de Cargoは若々しくエネルギッシュな女医さんだった。翌七日朝、看護のウェルカム・レセプションでは、小児がんのこどもたちがサッカーチームになって登場し、参加者に記念のしおりを配ってくれた。

基調講演はニューヨー・スローンケタリングがんセンター看護部のNancy Cline博士が「Building evidence based practice in pediatric oncology」のテーマでEBPの五つのステップとエビデンスを探すための方法としてエビデンスの階層、CDC/HICPACによるエビデンスのレベルを示し、EBPのための最も基本的な原則論を講演された。ナース、親の会、医師の合同セッションではDr. Javier Kan (アメリカ), Dr. Joanne WoWolfe (アメリカ), Janet Duncan (アメリカ), Marie-Jose Pulles (オランダ)が緩和ケアについて話された。

ナース・ビジネスミーティングは10月8日 (木) 16:00~18:00に行われ、Patti Byron看護部 会長 (カナダ) が過年度事業と次年度計画を報告、 Scientific Committee担当 Rachel Hollis (英国), SIOP Advocacy committee担当 Carola Freidank (ドイツ), ECCO Projects担当Faith Gibson (英 国) がそれぞれ活動状況を報告した。そして次 年度SIOP2011 Local Committeeの看護会長 Barbara Cuccovia (ボストン) が魅惑的なボストンの町、学会場、準備企画委員会メンバー名などを紹介し、「ボストンで会いましょう!」と結んで大拍手を受け、以後、会う人会う人が「See you in Boston!」と合言葉になった。

看護セッションは口演7セッション、24の口演発表があった。「ナースとケアチームへのサポート」「小児がんにかかわるこどもと家族の経験」「実践のためのエビデンスの構築」「小児がん看護および多職種のEBPを目指す教育」「サポーティブケアと栄養管理」「経静脈療法の管理」などについて報告がなされ、小児がん看護の課題は世界共通と実感した。

「Psychosocial」の会場では、上別府圭子先生のグループから、佐藤伊織氏が「小児がんのこどものきょうだいにおけるPosttraumatic growth」についての口演発表、「晩期合併症(Late effect)」で石田也寸志先生が「幹細胞移植を受けた小児がん経験者の晩期合併症と健康関連のQOL」のテーマで口演され、興味深く聴講した。

ポスター発表は11題のブラジルからの実践報告を含む26題の報告があり、チリやメキシコなど例年あまり参加のない国からの報告もあった。日本

からは森美智子氏が「小児がん難治性疼痛に関する医師・看護師共有判断における課題」、野中淳子氏が小児がんでこどもをなくした母親への面接から、「spiritual development」 について報告された。

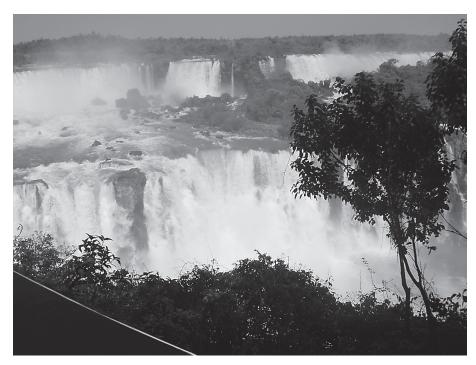
ラウンド・テーブル・ディスカッションは恒例 になっているテーマ別のディスカッションで、今 回も参加者の満足を得たようだった。

アニュアル・ディナーはジョッキークラブで開催され、オープンエアの中、競馬場をみおろしながら、豊富なフルーツや串揚げなどブラジル特有の料理と、サンバやボサノバのにぎやかな音楽、

そして最後は、名物のサンダルに履き替えてダンスチームといっしょに踊りまくる人々の渦の中で 夜がふけていった。

イグアスの滝:この滝はいくつもの大小さまざまな滝の複合で、ブラジル、アルゼンチンの二カ国にまたがっており、高く上がるしぶき、轟音、完備された遊歩道など、この滝を見るためにブラジルへ行ったと言ってもいい、不純な動機の参加を十分満足させてくれた。

2010年10月、SIOP2010に多くの会員の方々の発表、参加があることを願いつつ、ボストンでお会いできることを楽しみにしている。



イグアスの滝

# 国内外学会参加記事3

# 第33回米国小児血液腫瘍看護学会議参加およびロサンゼルス小児病院訪問報告

大脇百合子 Yuriko OWAKI¹⁾ 梶山 祥子 Yoshiko KAJIYAMA³⁾ 丹下 真希 Maki TANGE²⁾

2) 聖路加国際病院小児病棟

St. Lude's International Hospital

- 1) 長野県看護大学看護学部 Nagano College of Nursing
- 3) 日本小児がん看護学会理事長 Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

# はじめに

米国の小児がん看護に関する研究や取り組みの現状を知る目的で、第33回米国小児血液腫瘍看護学会の年次会議に参加した。また、ロサンゼルス小児病院を訪問し、小児腫瘍血液センター(Children's Center for Cancer and Blood Diseases)で行われているケアの実際や多職種の連携について学びを得た。以下に、今回の米国訪問について報告をする。

# 1. 第33回米国小児血液腫瘍看護学会議参加

本会議は、APHON(Association of Pediatric Hematology / Oncology Nurses)が米国国内で年1回開催している会議である。今年はフロリダ州レイクブエナビスタにて、9月10日から12日まで3日間の日程で行われた。フロリダ州は米国東海岸の最も南に位置し、1年中温暖な気候に恵まれる場所である。世界最大級のウォルト・ディズニー・ワールド・リゾートや、ユニバーサル・スタジオなどのテーマパーク、ケネディ宇宙センターなどがあり、米国でも有数の観光地として知られている。会議が開催されたのは、ウォルト・ディズニー・ワールド・リゾート(山手線内側面積の1.5倍の広さ)の敷地内にある、約1900室の部屋と広大な会議スペースを有するディズニー直営ホテルであった。参加者は米国

内外から約800人であり、そのほとんどが臨床看 護師で、小児がん認定看護師(CPON: Certified Pediatric Oncology Nurses) の資格を取得し ている人も多かった。CPONとは、Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC) 行うテストに合格した看護師が認定される資格 である。2010年から名称が変更され、小児血液・ がん認定看護師 (CPHON: Certified Pediatric Hematology Oncology Nurses) となっている。 現在資格取得者は約2.000人で、認定条件として R.N. (Registered Nurse) の資格があり、過去3 年以内に少なくとも1年以上の臨床看護経験があ ること、過去2年以内に少なくとも1,000時間の 小児がん看護実践もしくは血液疾患の看護経験が あること、過去3年以内にがんもしくは血液疾 患の継続教育の単位(10 Nursing Contact Hour) を取得していることという3つの条件を満たし、 認定試験に合格することが必要である。また、 4年ごとに資格更新が必要となる (Oncology

会議のプログラムは、ポスター発表(102題) と1時間の教育セッション(23題)が多い構成と なっており、日本の学会で多くみられる口演発表 は14題と少なかった。追加料金を払って申し込む 専門的な内容のセッション(小児の化学療法イン ストラクターコース、タイムマネジメント、緩和 ケア、執筆やプレゼンテーションの仕方、ヨガな

Nursing Certification Corporation, 2010).

ど)もあり、セッションに参加すると必要な単位(Nursing Contact Hour)が取得できるシステムとなっていた。この単位は、看護師免許更新時や小児血液・がん認定看護師の認定試験に必要となる。米国の多くの州では2、3年ごとに看護師免許の更新があるため(American Nursing Association, 2007)、臨床看護師がこのような会議や学会に出席することが継続教育の一環となっている。発表内容は、それぞれの施設の取り組みや実践的な内容が多く、参加者同士が活発に意見交換をしたり、メーリングリストを作成したりと情報交換の場でもあった。参加したセッションの内容については、以下の通りである。

#### 【基調講演】

基調講演では、開催場所がディズニーリゾートであることにちなみ、「Life in the Magic Kingdom: Why Walt Disney Would've Made a Great Pediatric Hematology/Oncology Nurse」と題され、ミッキーはヘルスケアチームの中心的存在、ミニーはチームを支える存在などディズニーのキャラクターを職種チームメンバーに例えるというユニークな内容であった。

#### 【ポスターセッション】

演題数が最も多く、一番広い会場に展示されていた。日本の学会でも最近増えてきた1枚刷りのポスターがほとんどであり、写真が入っているものが多かった。家族に対して中心静脈カテーテルの管理方法を教育するDVDや、新型輸液ポンプの使用方法、化学療法について等のスタッフ教育ツールなど、それぞれの施設で行っている実践的な内容が多く見られた。

# 【全体セッション】

子どもの倫理(特にインフォームド・コンセント)について研究している医師の話や、日本ではあまりなじみのない鎌状赤血球症の疾患や治療、看護師のストレスマネジメントとして行うセルフケア(指圧、イメージ法、ヨガなど)など、多彩な内容となっていた。参加者が興味関心のあるテーマでは、矢継ぎ早に質問が出され、開放的な



写真 1 「インターネットカフェ」



写真2 「総会の様子」

雰囲気が感じられた。

#### 【教育セッション】

教育セッションの分類は3段階のレベル(General / Intermediate / Advanced)となっている。内容は、移植や放射線治療など具体的な治療に関するもの、小児がん経験者やきょうだいの支援など子どもや家族への具体的なケアに関するもの、小児がん看護師のエンパワーメントやアドボカシー、共感疲労(Compassion Fatigue)といった看護師自身に関するものと幅広く、1つのテーマにつき1時間で構成されていた。

これらのセッションの抄録やスライドは、APHONのウェブ上からも入手可能である(ウェブ上の会員登録(無料)が必要)。会場にも無料のインターネットカフェ(写真1)が設置され、その場でプリントアウトすることもできる。分厚い抄録集を持ち運ぶ必要がなく、参加者の荷物

を軽量化するという意味でも合理的なシステムで あった。

また、2日目に行われたAPHONの総会では、 前菜、メイン、デザート、コーヒー・紅茶という 豪華なランチが振舞われ、報告事項に加えて会員 の表彰もされていた(写真2)この会議は、知識 を得ることのみならず、小児血液・がん看護を実 践している参加者同士が交流を深め、モチベー ションが高められる場でもあることを実感した。

## 2. ロサンゼルス小児病院(CHLA)訪問

米国小児血液腫瘍看護学会議終了後、私たちはフロリダ州オーランド空港からアメリカ西海岸にあるカリフォルニア州ロサンゼルスへ移動した。国内でも東海岸と西海岸では時差が3時間あり、アメリカの国土が広大であることを再認識した。ロサンゼルス小児病院は、今年度の米国Best Childrens Hospital 10施設の1つである。映画産業の中心地であるハリウッドにも近く、多くの有名人がチャリティーイベントに協力しているという。ここは年間93,000人もの子どもを治療する大きな病院であり、現在の施設以外にも新病棟を建設していた。

訪問するにあたり、書類一式(守秘義務に関する誓約書、Health Insurance Portability and Accountability Act(HIPAA)という法律に関するテスト、感染症に関する医師の証明書)が届き、事前に日本で記載して郵送する必要があった。病院では見学などを積極的に受け入れているようである(今回の研修費は\$600)。

病院を訪問したのは1日(9月14日)だけの日程であったが、午前中には骨髄穿刺の見学、オリエンテーションとスタッフの方とのディスカッション、小児がん・血液外来の見学をし、午後には小児がん・血液病棟を見学するという盛りだくさんな内容であった。

## 【小児がん・血液疾患をもつ子どもの治療やケア】

小児がん・血液疾患部門とケアサービス部門で働くスタッフの方々から小児腫瘍血液センター (Children's Center for Cancer and Blood Diseases) の概要について聞くことができた。

このセンターでは、複雑な化学療法を行う患 者、好中球減少により発熱のある患者、合併症が あるなど重篤な患者は入院治療をし、それ以外の 化学療法、輸血、採血、腰椎穿刺、骨髄穿刺は外 来で行っている。例えば外来で化学療法を行う子 どもの場合、病院に着いたらすぐに薬剤の投与を するために、前日に親が子どもの輸液を自宅で実 施している。中心静脈カテーテルのフラッシュ、 消毒、輸液の管理などは親が行うため、看護師に は親への教育的な関わりが重要視されていた。外 来においては、外来のクリニックとデイホスピタ ルの連携が十分でないことが課題であり、ケア サービス部門が介入し病院にいる時間をできるだ け短縮する取り組みをしているとのことであっ た。また、病院の規模が大きいため、医師や看護 師、医師助手、看護助手、ナースプラクティショ ナー、ソーシャルワーカーやケアマネージャー、 Health Educator、チャイルド・ライフ・スペ シャリスト (CLS)、通訳など多職種の協働が不 可欠である。ちなみに、ナースプラクティショ ナー(NP)とは、近年日本でも関心が高まり、 さまざまな議論がされているが、米国では上級実 践看護師(Advanced Practice Nurse)の一つと して位置づけられている(他には、クリニカル・ ナース・スペシャリスト (CNS) や助産師、看護 麻酔師 (CRNA) がある)。ナースプラクティショ ナーは大学卒業後、臨床経験2年以上と修士課程2 年間を経て、認定試験に合格する必要がある。分 野は、家庭、老年、成人、小児、急性期、新生児、 精神、がんなどの専門に分かれているが分野間に よる権限の違いはない。麻酔以外の薬の処方など 医師とほぼ同様の仕事ができる(州によって異な る)。業務は医師と独立して行うことができ、医 師の少ないところでは開業をしたり、病院内で外 来を担当したりと様々な場所で活躍している。こ の病院には約50人のナースプラクティショナーが いる。

今回の訪問をコーディネートしてくださった、 ナースプラクティショナーのMaki Okadaさんに よると、多職種連携の課題は、連絡を取る際に時 間がかかることだという。職種間の連絡手段とし ては、主にページャー(ポケベル)を使っている が、コールバックが遅い人がいるとすぐに対応が できないため、連絡にかかる時間の調査を検討し ているそうである。

小児腫瘍血液センターで働いている看護師に関しては、外来看護師60人、病棟看護師は100人(週3日、12時間勤務)で、そのうちの半分はCPONの資格をもっている。病院がCPONを取るためのサポートをしており、資格を取得すると処遇に反映される。勤務時間が日本よりも短いことで、認定看護師を目指したり、大学院に進学するなど、学ぶための時間が確保されていた。また、勤務異動はあくまで個人の希望により行い、小児がん・血液の分野で働きたいとの希望がある人は働き続けることが可能であるため、キャリアアップしやすいシステムとなっていた。

#### 【骨髄穿刺は医師が行わない】

私たちは全身を覆うガウンと帽子を着用し、 手術室内で骨髄穿刺の準備から実際に行う場面を見学することができた。処置は、医師助手 (Physician Assistant)という資格を持つ人が準備から穿刺、採取までを行っていた。医師助手とは、大学卒業後(専攻は看護でなくても良い)、修士課程2年を経て、国家試験に合格して得られる資格であり、医師の監督下で薬の処方や処置などの診療をすることができる。ナースプラクティショナーとの違いは、医師から独立して仕事ができず、開業できないことである。

このセンターは、年間3,000人の小児がん・血液疾患の子どもを診療しており、資格を持つ看護師や他職種が医療的な処置を行い、腫瘍科の医師は採取した検体を診断するという役割分担がなされ、スムーズな医療が行われるようなシステムになっていた。また、PICCなど中心静脈の挿入は1987年ころから、教育を受けた看護師が行っており、外科医や腫瘍科医の仕事をサポートする役割を果たしている。この看護師は、実際にカテーテルを挿入するだけではなく、その後病棟で行われているケアや管理方法、化学療法の実施状況を確認し、スタッフへの教育も行っていた。

## 【小児がん・血液外来見学】

外来には、同じ階にクリニックとデイホス ピタル、 プレイルーム、HOPE (Hematology/ Oncology Psychosocial & Education Program) リソースセンターがある。HOPEリソースセン ターでは、Health Educator(修士レベルの看護 師) が子どもや家族への情報提供 (インターネッ ト、本、パンフレットなどの紹介)をしたり、彼 らが自分たちで調べることができるような場所が 設けられていた。どこまでどのような内容の説明 や情報提供を行うか、またさらに詳しい情報提供 が必要な場合など、状況に合わせて医師や看護 師、ソーシャルワーカーなどと連携しているとい う。プレイルームにはチャイルド・ライフ・スペ シャリスト (CLS) とボランティアがおり、外来 に来た子どもやそのきょうだいが利用することが できる。日本と比べると、入院せず外来で行える 治療の幅が広いため、プレイルーム設備が充実し ている印象であった。

#### 【小児がん・血液病棟(55床)見学】

病棟は西17床(主に腫瘍疾患)、東27床(主に血液疾患)、骨髄移植ユニット11床、計55床である(写真3)。初回の化学療法(4~6日)は入院して行い、その後は外来で行う。感染、好中球減少などがある場合には入院する。看護師1人につき、最大4人の患者を受け持つ。

病棟では、化学療法後の感染により入院している2歳の女の子のPICCの消毒およびドレッシング剤の交換に立ち会うことができた。処置は看護



写真3 「病棟の様子」

師一人で行い、ベッドサイドで母親が腕を抑えて 介助をしていた。他の処置(腰椎穿刺、カテーテ ル挿入など)は病棟内の処置室にて行われてお り、チャイルド・ライフ・スペシャリストが介入 している。

看護師の教育は、クリニカルラダーを使用しており、プリセプターシップをとっている。新人看護師、他病院での経験をもつ看護師それぞれのレベルに合わせて、プリセプターがつく期間も変え(通常6ヶ月)、自信を持って働けるように指導しているとのことであった。

# おわりに

今回第33回米国小児血液腫瘍看護学会議とロサンゼルス小児病院を訪問する機会を得て、米国と日本の医療システムの違いはあるものの、子どもや家族によりよいケアを行いたいという看護師としての熱意や、抱えている課題は共通していることを実感した。また、多職種協働における看護師の果たす役割の大きさを再認識し、今後の実践や

研究活動につながる有意義な訪問となった。

次回の第34回小児血液腫瘍看護学会議は2010年 10月14日から16日に米国ミネソタ州ミネアポリス のハイアットリージェンシーホテルで開催予定で ある。実践に携わっている臨床看護師の方々に も、ぜひ参加していただきたい。

この訪問は、平成21-24年度科学研究費補助金(基盤研究B)「小児がんの子どもと家族を中心にした多職種協働チームの看護師支援プログラムの開発」(研究代表者:内田雅代)の助成を受けたものである。

# 文 献

American Nursing Association, States Which Require Continuing Education for RN Licensure 2007 Chart, http://www.nursingworld.org/

Oncology Nursing Certification Corporation, http://www.oncc.org/

# 私はダウン症児の"とりこ"

聖路加国際病院 関冨 晶子

私が小児病棟で働き始めて、あっという間に5 年が経ちました。小児病棟に来る前は救命救急セ ンターで働いていたのですが、緊迫した救命救急 センターとは全く違うであろう小児病棟の雰囲気 を想像してどきどきしていたことを今も鮮明に覚 えています。いざこの病棟で働き始めて驚いたこ とは、小児がんの子ども達が沢山いたということ です。あらかじめ入職前にナースマネージャーか ら当院の小児科は小児がんを専門としていると説 明を受けていましたが、多い時には病棟のベッド の約半分が小児がんの子どもで埋められており、 自分が考えていた以上に多くの子どもが亡くなる ということに驚くと共にショックも受けていまし た。実際子ども達が受けている治療はとてもきつ く、入院生活も半年から1年、もしくはそれ以上 も続き、子ども達の受けているストレスは私達の 想像をはるかに超えるものでしょう。しかしその 中でも前向きに治療に取り組み、治療がない時に は笑顔で私達を癒してくれる子ども達を心から尊 敬していますし、子ども達から学ぶことはとても 多いのです。もちろんその家族からも多くのこと を学びます。勤務で病棟に行き子どもや家族の方 に会う度に自分の人間としての小ささや未熟さを 思い知らされています。

この5年間で出会ってきた数多くの子ども達の中にはダウン症の子ども達がいます。私がダウン症の子どもと初めて出会ったのは中学1年生の施設訪問の時でした。その時には「こういう子ども達もいるんだぁ」と思ったくらいで、その後も「世界中どこに行っても同じような顔の特徴があるんだな」というくらいの認識しかありませんでした。ダウン症の方との個人的な付き合いがありませんでしたから、これが普通なのかもしれません。しかしこの病棟に就職して常にダウン症の

小児がんや他の病気の子どもが一人はいるという 状況になり、私は少しずつダウン症児の虜になっ ていきました。今まで出会ったダウン症の子ど も達は偶然なのか殆ど人見知りすることなく、人 懐っこい笑顔で私達を受け入れてくれます。「何 がそんなに私を夢中にさせるのだろう?」と良く 考えますが、恐らく彼らの一番の魅力は真っ直ぐ な純粋な心だと思います。それに彼らのあの"に こ~"っと笑った時の表情が、凝り固まった私の 心を解きほぐしてくれるのです。おそらく自分が 失ってしまった純粋さや心からの笑顔に惹かれて いるのでしょう。また、音感がいいと言われてい るダウン症の子ども達は、私が歌を歌うと楽しそ うに反応してくれます。たとえば歯磨きを嫌がっ て怒っている時に「はみがきの歌」を歌うと、突 然私の方を向いて楽しそうにリズムに乗って体を 揺らし始め、仕舞には私の真似をして口を大きく 開けてくれたりするのです。このような気持ちの 切り替えが上手なのもダウン症の子どもの特徴の 一つなのではないでしょうか。社会的にダウン症 児を援助する機関や団体は色々あると思います が、自分もこの仕事をしながら何か役に立てるこ とをしたい、小児がんで長期に入院してくるダウ ン症の子ども達や当院で生まれたダウン症の子ど も達ともっともっと深く関わっていきたいと思っ ていました。そこで見つけたのがダウン症児の赤 ちゃん体操です。昨年の10月に体操指導員の養成 コースに参加し、12月に無事コースを終了するこ とが出来ました。指導員として独り立ちするには まだまだ時間がかかりそうですが、ダウン症児に かかわらず他の乳児にも活用できる体操なので、 発達途中で入院してくる子ども達のためにも、1 日も早く当院で実践できるように頑張りたいと思 います。

# 第7回日本小児がん看護学会報告

第7回日本小児がん看護学会会長 丸 光惠

第7回日本小児がん看護学会は、3日間合計で495名の看護師の参加がありました。演題数も過去最高となりNPO法人となって初めて開催する記念すべき学会となりました。ご参加いただいた皆様に、厚く御礼申し上げます。

本学会のメインイベントは、小児がんの子供を 守る会との合同シンポジウム「10代患者の死をめ ぐる問題」でした。医師、小児看護専門看護師、 小児がんの子供を守る会のSW、チャイルドライ フスペシャリスト、患者家族の5名 (順に小澤美 和氏、田村恵美氏、樋口明子氏、早田典子氏、遠 藤洋子氏、)による発表の後に、総合討議が行わ れました。10代患者に何をどこまで話すのかなど 本人への対応の問題と同時に、医療者自身も対応 に不安が伴うこと等、率直で具体的な発表が続き ました。本人の意思を見極めながら情報提供し、 本人の意思を尊重することの重要性が強調されな がらも、支える立場にある家族も不安・恐怖があ るため精神面への理解や支援が重要であること や、残された同病患者やその家族へのグリーフケ ア (悲嘆への支援) について課題が提示されまし た。総合討議では、時間内に終えることが出来な いほどのたくさんの質問やコメントがあり、今回 明らかになった課題について、引き続き学会とし て取り組んでゆく必要性を感じました。

教育講演では小児専門看護師の平田美佳氏が、 子どもの人権に配慮した英国の小児がん看護の実際について、小児病院の実践事例を豊富な写真を

もとに具体的に解説されました。拓殖大学工学部 の岡崎章氏による教育講演「子どもの視点から見 た小児がん治療」では、心に働きかけるデザイン の視点が多彩かつ詳細な分析に基づくことに驚か され、小児がん患者と家族の精神面を支援する私 たちには、これ以上の細やかさが求められてい ることに気付かされました。参加型ワークショッ プの「実践!緩和ケア」では、兵庫県立大学の 三宅一代氏が、症状緩和の1つとしてハンドマッ サージについて、経絡や小児がん患者事例をもと に解説され、参加者も配布されたハンドクリー ムを用いてその心地よさを実感しました。同じ く「Bad Newsの伝え方」では、医師、臨床心理 士、看護師(順に斉藤正博氏、西尾温文氏、込山 洋美氏) の発表の後、フロアとのディスカッショ ンが行われました。活発な質問やコメントが寄せ られ、予後不良時に限らず、患者家族にとっての Bad Newsとは何かを考えるきっかけとなっただ けでなく、様々な局面での対応について理解が深 まるものとなりました。看護関係の発表はどこも 大変盛況で、学会主宰者として大変嬉しく思いま した。また、ご参加の皆様のご協力の下、本学会 テーマに関連した演題も多く集まり、10代がん患 者に関する看護の課題が明らかになったのではな いかと自負しています。最期になりましたが、小 児がん学会および小児血液学会の先生方、役員・ 会員の皆様、そしてがんの子供を守る会の皆様に 感謝申し上げます。

# 研究委員会活動報告

平成21-24年度科学研究費補助金基盤研究(B)を受け「小児がんの子どもと家族を中心とした多職種協働チームにおける看護師支援プログラムの開発」を日本小児がん看護学会の研究委員会活動の一つとして位置づけ、以下のメンバーで着手した。

内田雅代(研究代表者)、竹内幸江、白井 史、 大脇百合子、足立美紀、梶山祥子、丸 光惠、 小川純子、小原美江、野中淳子、塩飽 仁、 石川福江、富岡晶子、前田留美、森美智子、 吉川久美子、石橋朝紀子

本研究の目的は、先行研究で作成した「小児がん看護ケアガイドライン」のさらなる検討を基に、小児がん看護師に期待される基本的知識および看護ケアに関する技術、看護師のメンタルサポート、多職種協働チームにおけるコーディネーターとしての看護師の役割などに注目した看護師への支援プログラムを開発することである。平成21年度は以下の活動を実施した。

## 1)諸外国の小児がん看護の実情視察

諸外国の看護師教育・支援プログラム、多職種協働チームにおける看護師の役割を検討するために、国際学会に参加し情報収集および情報交換を行うとともに小児専門病院など関連施設の視察を行った。平成21年7月:英国2名、8月:米国2名、平成22年3月:米国1名の研究者が関連学会

に参加し、情報を得た。詳細は本学会誌に報告している。

# 2)「小児がん看護ケアガイドライン」に関する検討

「小児がん看護ケアガイドライン2008」に関し てさらなる検討を行うために、「小児がん看護ケ アガイドライン」の臨床活用の検討を兼ね、大分 大学の宮崎史子氏のご尽力を得て『九州山口小児 がん看護研修会』を開催した。研修会のねらいは、 九州および山陰・山陽地区の看護師へのガイドラ インの紹介・普及と現在の小児がんの医療やケア の課題について検討することである。「病気・病 状についての説明」をテーマに、小児看護専門看 護師、医師による教育講演、および、医療関係者、 小児がん経験者、家族によるシンポジウムを開催 した。この研修会参加者に対して、小児がんの子 ども・家族への病気や病状説明における医療の現 状および看護師の経験に関する質問紙調査を実施 し、多職種と協働するための看護師の役割に関す る認識について検討した。

次年度は、上述した研究結果を詳細に検討するとともに、先行研究の「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)をふまえ、全国調査を実施し、看護師支援プログラムの開発のための検討を重ねていきたい。

# 教育委員会報告

第6回小児がん看護研修会

期 日:2009年8月29日(土)

会 場:国立成育医療センター講堂

テーマ: 小児がん看護におけるグリーフケアを考

える

講演1 家族へのグリーフケアについて

講師 才木クレイグヒル滋子先生

(慶應義塾大学看護医療学部)

講演2 子どもの死の概念の発達

講師 天野功二先生

(聖隷三方原病院臨床検査科)

シンポジウム

小児がん看護におけるグリーフケア

子どもへのグリーフケア

後藤清香氏

(国立成育医療センター)

親へのグリーフケア

竹之内直子氏

(神奈川県立こども医療センター)

スタッフのグリーフケア

関野晴美氏

(茨城県立こども病院)

当事者家族より

佐藤祐子氏 (星の会Ⅱ)

参加者 208名

# 理事会報告

#### 2009年度 活動報告

1. 理事会:年5回実施した。

第1回:2009年6月20日(土)、東京医科歯科大学にて

議題:1)第7回学術集会進歩状況、2)第8 回学術集会進歩状況、3)各委員会等報 告(教育委員会、編集委員会、研究委員 会、将来計画委員会、国際交流委員会、 広報)、4)平成20年度決算報告と平成 21年度予算案、5)今後の学会運営に向 けての検討(第9回学術集会等)

第2回:2009年8月29日(土)、成育医療センター にて

議 題:1)第7回日本小児がん看護学会進歩状況、2)第8回学術集会進歩状況、3) 各委員会等報告(将来計画委員会、広報、編集委員会、教育委員会、研究委員会、 国際交流委員会)4)次年度予算について、5)総会運営について

第3回:2009年10月17日(土)、東京医科歯科大 学にて

議 題:1)各委員会等報告(庶務、会計、広報、編集委員会、研究委員会、教育委員会、将来計画委員会、国際交流委員会)、2)第7回学術集会進歩状況、3)第8回学術集会進歩状況、4)その他報告(日本小児がん学会と日本小児血液学会合併に関する内容等)、5)平成21年度学会抄録について、6)平成21年度事業計画/予算変更について、7)今後の学会運営に向けての検討(会費値上げ、事業年度の変更、学術集会の開催形態について、認定NPO法人について、役員選挙細則について)8)総会運営について

第4回:2010年2月6日(土)、東京医科歯科大学にて

議 題:1)各委員会等報告(庶務、会計、広報、編集委員会、研究委員会、教育委員会、 将来計画委員会、国際交流委員会)、2) 第7回学術集会報告および反省、3)第8回学術集会進歩状況、4)平成23年度 以降の事業の検討(学術集会開催および 運営形態について)、5)監事退任について

第5回:2010年3月27日(土)、東京医科歯科大 学にて

議 題:1)各委員会等報告(庶務、会計、広報、編集委員会、研究委員会、教育委員会、将来計画委員会、国際交流委員会)、2) 第8回学術集会進歩状況、3)第9回学 術集会の準備に関して、4)平成23年度 以降の事業の検討

2. 第7回日本小児がん看護学会:2009年11月28日、29日に東京ベイホテル東急にて、第25回日本小児がん学会、第51回日本小児血液学会同時期開催において、第7回日本小児がん看護学会(会長:丸光惠)として、併行開催した。

3. ニュースレター: 第9号、第10号を発行した。

4. 学会誌:第5号を平成21年3月発行。

5. 研究委員会活動: 1) 平成21-24年度科学研究費補助金基盤研究(B)「小児がんの子どもと家族を中心とした多職種協働チームの看護師支援プログラムの開発」研究代表者:内田雅代(長野県看護大学小児看護学講座)を受け、九州山口小児がん看護研修会を後援した。「小児がん看護ケアガイドライン2008」の改訂に向けての調査研究を行っている。2) 英国、米国への海外視察。

6. 教育委員会活動:第6回研修会を2009年8月 29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活動: Cancer Nursing の査読を行っている。

- 8. 将来計画委員会: NPO法人として、2009年 5月14日に認証された。
- 9. 以下、11月28日の総会にて承認され、変更と なった内容
  - ◎会長・副会長の呼称を、理事長・副理事長へ変更した。
  - ◎事業年度を4月1日~翌年3月31日までか

ら、1月1日~12月31日とした。 移行期のため、平成22年度に限り4月1日~ 12月31日とした。

- ◎会員への学会抄録の発送等の事業拡大に伴い、年会費を\5,000-から\7,000-へと増額した
- ◎総会開催の時期等の問題により、総会の権能 と理事会の権能を一部変更した。

# 2009年度役員·委員名簿

## 《役員》

理事長 梶山 祥子

副理事長 丸 光惠, 門倉 美知子

理事 【庶 務】 内田 雅代

【会計】 石川福江

【広報】 小川純子、小原美江(ニュースレター)

前田 留美, 富岡 晶子 (ホームページ)

森 美智子, 塩飽 仁

監事 石橋 朝紀子, 吉川 久美子

#### 《委員会》

研究委員会 内田 雅代, 小原 美江

学会誌編集委員会 野中 淳子, 森 美智子, 米山 雅子

教育委員会 梶山 祥子, 浅田 美津子, 竹之内 直子, 小川 純子

将来計画委員会 丸 光惠, 塩飽 仁, 前田 留美, 梶山 祥子, 門倉 美知子

国際交流委員会 丸 光惠, 梶山 祥子

## 《事務局》

白井 史, 大脇 百合子, 足立 美紀

〒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

# 日本小児がん看護学会 平成20年度決算書

# 1. 一般会計

単位(円) 〈収入の部〉 分 予 算 決 算 差 異 備 考 会員221名,新会員111名、 1 会員年会費 1,550,000 1,900,000 ▲350,000 16-19年度41名21年度会員 5名、新会員2名 2 賛助会員会費 70.000 70.000 0 3 雑収入 29,289 ▲29,289 研究会誌17冊+利子 4 前年度の繰越金 2,111,300 2,111,300 0 3,731,300 4,040,589 ▲309,289 〈支出の部〉 考 分 区 予 算 異 備 決 算 差 1 会議費 400,000 226,781 173,219 2 事業費 ①ニュースレター発行 80,000 46,238 33,762 600,000 599,390 610 論文数増加で増額 ②研究誌発行 ③広報 30,000 7,510 22,490 ④研究会活動 100,000 100,000 0 ⑤研修会活動 200,000 200,000 0 第5回研修会へ ⑥NPO法人化検討委員会 100,000 56,545 43.455 NPO法人化検討委員会発足 300,000 300,000 0 第6回研究会へ 3 研究会事業費 4 事務費 10,840 ①通信費 80,000 69,160 ②人件費 35,000 0 35,000 ③消耗品 91,651 50,000 **▲41,651** 5 予備費 1,756,300 1,756,300 6 次年度繰越金 0 2,343,314 ▲2,343,314

# 2. 特別会計(別途積立金)

合

計

<収入の部>

積立金(前年度繰越金)	976,027
第5回研修会より	220,963
利 子	1,250
合 計	1,198,240

3,731,300

4,040,589

<支出の部へ

又山い町>		
積立金(次年度繰越金)	1,198,240	
合 計	1,198,240	

平成20年度日本小児がん看護学会決算報告について監査を行い、出納簿・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 2/ 年 4 月 2/1日

▲309,289

# 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、理事長に申し込むものとする。
- 3 理事長は、前項の申し込みがあったとき、正 当な理由がない限り、入会を認めなければなら ない。
- 4 理事長は、第2項のものの入会を認めないと きは、速やかに、理由を付した書面をもって本 人にその旨を通知しなければならない。

#### (会費)

第8条 会員は、総会において別に定める会費を

納入しなければならない。

#### (会員の資格の喪失)

- 第9条 会員が次の各号の一に該当する場合に は、その資格を喪失する。
  - (1) 退会届の提出をしたとき。
  - (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、理事長が別に定める退会届を理事長に提出して、任意に退会することができる。
- 2 既に納入した会費、その他の拠出金品は、返 還しない。

#### (除名)

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

#### 第3章 役 員

# (種別及び定数)

第12条 この法人に、次の役員を置く。

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

#### (選任等)

- 第13条 理事及び監事は、総会において選任する。
- 2 理事長及び副理事長は、理事の互選とする。
- 3 役員のうちには、それぞれの役員について、

その配偶者若しくは三親等以内の親族が1人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び三親等以内の親族が役員の総数の3分の1を超えて含まれることになってはならない。

4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねては ならない。

#### (職務)

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

# (任期等)

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

ばならない。

#### (欠員補充)

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

#### (解任)

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

#### (報酬等)

第18条 役員は、報酬を受けない。

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

#### 第4章 会 議

(種別)

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

# (総会の構成)

第20条 総会は、正会員をもって構成する。

### (総会の権能)

第21条 総会は、以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解散
- (3) 合併
- (4) 事業計画及び収支予算ならびにその変更
- (5) 役員の選任及び解任、職務及び報酬

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

#### (総会の開催)

第22条 通常総会は、毎年1回開催する。

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

#### (総会の招集)

- 第23条 総会は、前条第2項第3号の場合を除いて、理事長が招集する。
- 2 理事長は、前条第2項第1号及び第2号の規 定による請求があったときは、その日から30日 以内に臨時総会を招集しなければならない。
- 3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、 目的及び審議事項を記載した書面等により、開 催の日の少なくとも7日前までに通知しなけれ ばならない。

# (総会の議長)

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

### (総会の定足数)

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

#### (総会の議決)

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

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

#### (総会での表決権等)

第27条 各正会員の表決権は平等なるものとする。

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

#### (総会の議事録)

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

#### (理事会の構成)

第29条 理事会は、理事をもって構成する。

#### (理事会の権能)

- 第30条 理事会は、事業報告及び収支決算を始め とするこの定款に別に定めるもののほか、次の 事項を議決する。
  - (1) 総会に付議すべき事項

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

#### (理事会の開催)

第31条 理事会は、次の各号の一に該当する場合 に開催する。

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

#### (理事会の招集)

第32条 理事会は、理事長が招集する。

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

#### (理事会の議長)

第33条 理事会の議長は、理事長がこれにあたる。

#### (理事会の議決)

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

# (理事会の表決権等)

第35条 各理事の表決権は、平等なるものとする。

2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について 書面をもって表決することができる。

- 3 前項の規定により表決した理事は、次条第1 項第2号の適用については、理事会に出席した ものとみなす。
- 4 理事会の議決について、特別の利害関係を有 する理事は、その議事の議決に加わることがで きない。

#### (理事会の議事録)

- 第36条 理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
  - (1) 日時及び場所
  - (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名(書面表決者にあっては、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、理事長が管理し、その方法は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

# 第6章 会 計

#### (会計の原則)

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

#### (会計区分)

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

#### (事業年度)

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

#### (事業計画及び予算)

- 第43条 この法人の事業計画及びこれに伴う収支 予算は、毎事業年度ごとに理事長が作成し、総 会の議決を経なければならない。
- 2 前項の規定にかかわらず、やむを得ない理由 により予算が成立しないときは、理事長は、理 事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年 度の予算に準じ収入支出することができる。
- 3 前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

#### (予備費)

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

# (予算の追加及び更正)

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

# (事業報告及び決算)

第46条 この法人の事業報告書、財産目録、貸借 対照表及び収支計算書等決算に関する書類は、 毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、 監事の監査を受け、理事会の議決を経なければ ならない。

- 2 前項の理事会の議決を経た決算に関する書類 は、次年度の通常総会において、その内容を報 告するものとする。
- 3 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に 繰り越すものとする。

#### (臨機の措置)

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

# 第7章 定款の変更、解散及び合併 (定款の変更)

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

#### (解散)

- 第49条 この法人は、次に掲げる事由により解散 する。
  - (1) 総会の決議
  - (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成 功の不能
  - (3) 正会員の欠亡
  - (4) 合併
  - (5) 破産手続開始の決定
  - (6) 所轄庁による設立の認証の取消し
- 2 前項第1号の事由によりこの法人が解散する ときは、正会員総数の4分の3以上の承諾を得 なければならない。
- 3 第1項第2号の事由により解散するときは、 所轄庁の認定を得なければならない。

# (残余財産の帰属)

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

#### (合 併)

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

# 第8章 公告の方法

(公告の方法)

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

# 第9章 事務局

(事務局の設置)

第53条 この法人に、この法人の事務を処理する ため、事務局を設置する。

2 事務局には、事務局長及び職員を置く。

#### (職員の任免)

第54条 事務局長及び職員の任免は、理事長が行 う。

#### (組織及び運営)

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

#### 第10章 雑 則

(細則)

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

# 附則

- 1 この定款は、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 光惠 丸 門倉美知子 副会長 理 事 内田 雅代 理 事 野中 淳子 森 美智子 理 事

塩飽 仁 理 事 石川 福江

理 事

理 事 小原 美江

理 事 小川 純子

理 事 富岡 晶子

理 事 前田 留美

監 事 石橋朝紀子

監 事 吉川久美子

- 3 この法人の設立当初の役員の任期は、第15条 第1項及び設立当初の定款3の規定にかかわら ず、この法人の成立の日から平成22年12月31日 までとする。
- 4 この法人の設立当初の事業年度の次の事業年度は、第42条の規定にかかわらず、平成22年4月1日から平成22年12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
- 7 この定款の改定は平成21年11月28日から施行 する。

# 特定非営利活動法人日本小児がん看護学会 2009年度総会議事録

1. 日時:2009年11月28日(土)17:10~18:00

場所:東京ベイホテル東急1階インペリアルホール(第2会場)(千葉県浦安市舞浜1-7)

## 3. 審議事項

平成22年度事業変更および定款変更

- 1) 年会費の変更
- 2) 事業年度の変更 第42条
- 3) 役員任期の変更 附則の3
- 4) 総会の権能の変更 第21条
- 5) 理事会の権能の変更 第30条
- 6) 会長、副会長の呼称変更 第12条 平成22年度予算の変更

#### 4. 配布資料

資料1 平成20年度決算書

資料2 定款新旧対応表

資料3 平成22年度収支予算書

# 5. 議事の経過の概要及び議決の結果

# 1) 開会

17:20 定刻より10分遅れ、司会内田雅代により、特定非営利活動法人日本小児がん看護学会平成21年度総会を開会する旨が宣言された。

# 2) 定足数の確認

内田理事より、11月28日現在の正会員数 554名、当日出席者25名、委任状出席者145名、 計170名の出席があり、定款第25条の規定に よる定足数(正会員総数の4分の1)を満た していることが報告された。

# 3) 会長挨拶

梶山会長より挨拶。第7回小児がん看護学会は、特定非営利活動法人日本小児がん看護学会になってから初の開催となり、多彩なプログラムを組んでいただき、多くの参加者、発表者が得られことをうれしく思っている。

会を重ね、新しい小児がん看護学会は第2ステップにさしかかっている。小児がんの子どもや家族、看護師たちが幸せにケアを受け、ケアをすることができる状況を目指し、本学会がさらに発展していくことを願っていると述べた。

#### 4) 議長選任

会場より立候補・推薦がなかったため、理事会より第7回学術集会長である丸副会長が議長に推薦され、会場より異議なく拍手で承認を受けた。

#### 5) 議事録署名人の選出

議長より正会員である藤原千惠子氏、清川加奈子氏が推薦され、会場より拍手で承認を 得た。

## 6. 報告事項

2008年度事業報告

# (1) 役員会報告

梶山会長より、役員会を5回実施し、議事 内容は会員メール及び学会誌第4号で報告し たことが報告された。

# (2) 編集委員会報告

野中理事より、2009年3月に学会誌第4巻を発刊したこと、その第4巻にはSheila Judge Santacroce氏から特別寄稿をしていただき、研究報告3編、資料1編、取組報告1編、第6回日本小児がん看護研究会の教育講演を2題掲載したことが報告された。また現在、2009年度事業計画として2010年3月に発行予定の第5巻の発行準備を行っていることが報告された。

#### (3) 研究委員会報告

内田理事より、小児がん看護ケアガイドライン開発の科学研究費を受けて作成したガイドライン250部を調査施設と会員へ送付したことが報告された。また、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として、がんの子どもを守る会ゴールド

リボン基金を受けて調査を行ったことが報告された。

#### (4) 教育委員会報告

梶山会長より、第5回小児がん看護研修会を2008年8月30日(土) 国立成育医療センターにおいて、「長期フォローアップの現状と展望-看護の役割を考える-」というテーマで開催したことが報告された。また平成21年度より研修委員会から教育委員会に名称を変更したことが報告された。

#### (5) 将来計画委員会報告

丸副会長より、任意団体であった日本小児がん看護研究会を日本小児がん看護学会、NPO法人化を行うための準備を行ったことが報告された。また、来年度報告するものであるが、NPO法人としての登記は無事終了したことが報告された。

#### (6) 国際交流委員会報告

丸副会長より、Cancer Nursingとの協働で、Cancer Nursingの査読委員をJSPONの役員から選出している(丸氏が担当)ことが報告された。また、国際小児がん学会(SIOP)に会員の数名が参加したことが報告された。

### (7) その他

機関紙担当小原理事より、平成20年度に ニュースレター第8号を発行したことが報告 された。

広報担当前田理事より、本学会のホームページへ1年間に約40件の問い合わせがあり、それに対応したことが報告された。

## 2008年度会計報告・監査報告

石川理事より、資料1を用いて説明があり、監 査報告として吉川監事より記載内容に相違ないこ とが報告された。

#### 2009年度中間報告

梶山会長より、2009年度の事業計画実施に当たり、昨年度の総会で承認を受けた平成21年度事業計画、平成21年度予算計画に一部変更(以下に記載)があったことが報告された。

また研究委員会で行っていた研究と連動し、九州山口小児がん看護研修会を大分大学主催(内田科研で後援)で2010年3月20日に開催する予定。テーマは病気や病名の説明について。同日、京都で近畿小児がん研究会看護部会の研修会も行われる予定。

(変更内容)

- ・学術集会の抄録集を会員へ事前送付
- ・上記内容に伴い、支出における学術集会の予算 に抄録集代が計上された

### 7. 審議事項

2010年度事業計画の変更および定款変更

#### (1) 年会費の変更

梶山会長より、今年度から会員サービスとして学術集会の抄録の事前送付を行ったが、 今後同様の事業を続けていくためには年会費 の増額(\5,000-から\7,000-への増額)が必要 であることが提案された。全員異議なし。拍 手にて承認。

#### (2) 事業年度の変更 第42条

梶山会長より、資料2を提示し説明。現状では、総会開催は学術集会開催に合わせた11月あるいは12月であり、現状の4月1日から翌年3月31日までの事業年度、役員の任期では問題が生じてしまうため、事業年度及び役員の任期を1月1日から12月31日という形に改正することが提案された。全員異議なし。拍手にて承認。

# (3) 役員の任期の変更 附則の3

梶山会長より、上記変更に伴い、来年度の 事業年度および役員任期を4月1日から12月 31日に変更することが提案された。全員異議 なし。拍手にて承認。

- (4) 総会の権能の変更 第21条
- (5) 理事会の権能の変更 第30条

梶山会長より、(4)及び(5)について資料2を 提示し、現状の定款では、事業年度終了後総 会を開かなければならず、現状に則しないた め、総会の権能の事業報告および収支決算 と、理事会の権能の事業計画および収支予算 ならびにその変更の部分を入れ替えると説 明。

前田理事より補足説明。NPO法人となり 毎年事業年度が終わった3ヶ月以内に事業報 告及び収支決算を所轄官庁に提出しなければ ならないということがNPO法人法で決まっ ている。現在の定款では、総会の権能で総会 において事業報告および収支決算を承認する ことになっているため、現状の事業年度及び 総会開催時期ではその報告のために、事業年 度終了後3ヶ月以内にもう一度総会を開く必 要が出てしまっている。総会をもう一度開く ということになると手間、費用等考えると会 員への負担が大きいことがあげられる。 ま た、総会開催時期は10月~12月と毎年決まっ ていないため、年度によっては総会が成立せ ず、総会での事業報告及び収支決算報告がで きない可能性もある。しかし所轄官庁への報 告は必要であるため、司法書士事務所と所轄 官庁との協議の結果、総会の権能である事業 報告及び収支決算と、理事会の権能である事 業計画および収支予算ならびにその変更を入 れ替えてもNPO法人上問題がないことを確 認できたため、総会の権能と理事会の権能を 入れ替えるということで対応していきたいこ とが説明された。全員異議なし。拍手にて承 認。

(6) 会長、副会長の呼称変更 第12条ほか 梶山会長より、設立当初から会長、副会長

という呼称であったが、現在、学術集会、学 会代表で呼称混乱があるため、理事長、副理 事長に変更したい。全員異議なし。拍手にて 承認。

# (7) 定款の訂正

内田理事より、資料2の定款新旧対応表の 附則について以下の修正報告あり、 確認し た。

# (修正内容)

旧定款では、2は理事の名前が記載されており、3は役員任期について記載されている。新定款の2および3の番号が間違っているので、2を3に、3を4に修正が必要。

梶山会長より、総会で承認された新定款は 「小児がん看護」第5巻に掲載することが報 告された。

#### 2010年度予算の変更

石川理事より、資料3を用いて説明。定款の事業年度変更、会費増額に伴い予算計画を変更する ことが説明される。全員異議なし。拍手にて承認。

# 8. 第8回学術集会長挨拶

大阪大学藤原千惠子氏挨拶。 第8回学術集会は、2010年12月17~19日に大阪国際会議場で開催されること、今年度は例年どおり3学会の合同で開催されること、多くの演題応募と参加を期待していることが伝えられる。

#### 9. 閉会

18:00 司会内田雅代より、特定非営利活動法 人日本小児がん看護学会2009年度総会が終了した 旨が述べられ、閉会が宣言された。

この議事録が正確であることを証し、以上の議事を認め署名捺印する。

2010年2月6日

展山 港子 港東 港東 本縣 李 本縣 子



# 論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン

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

## 1. 対象となる個人情報

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

#### 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

例:人口 83,823人 → 人口 約8万4千人 <研究結果>

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

#### <謝辞>

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

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

# 3. 個人情報の保護に関する責任

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

#### 4. その他

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

> 平成16年11月21日 平成20年6月21日 日本小児がん看護学会

# 日本小児がん看護学会投稿規定

- 6. 掲載費用
  - 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。

# 「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~2009年 查読者一覧

有田 直子 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 小林八千代 上別府圭子 白畑 範子 塩飽 仁 竹内 幸江 富岡 晶子 西村あをい 野中 淳子 濱中 喜代 藤原千恵子 丸 光惠 森 美智子 米山 雅子 吉川久美子 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5号を発刊する運びになりました。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され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)

#### 2010年3月発行

発行所 「小児がん看護 | 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

