

JSPON

# 小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.6 2011

**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9回 日本小児がん看護学会のご案内

このたび、第9回日本小児がん看護学会を、2011年11月25日～27日にわたり、ベイシア文化ホール・前橋商工会議所において群馬県立小児医療センターが担当となり、開催することになりました。

従来の日本小児血液学会と日本小児がん学会が統合され初めての学会である、日本小児血液・がん学会（会長 群馬県立小児医療センター 林 泰秀 院長）と、がんの子どもを守る会との同時開催となります。メインテーマは、「小児血液・がん医療の新たなステージに向かって」、看護テーマは「小児がんの子どもと家族が望む看護支援の実現」と致しました。

私たちが日々子どもと家族を中心としたケアを行うなかで、多様な課題に出会い、ケアの実践やその後の修正、追加を他職種と協働し行っています。そうした「子どもと家族が望む看護支援」を、さまざまな側面から多くの皆様と考え、意見交換をしたいと考えています。専門知識を出し合い、検討、評価し看護力を高め自信に繋がりたいと思います。

今回の学会では、小児がんの子どもと家族の視点から考える看護支援に関する実践・調査・事例報告を広く募集いたします。ぜひ学会に参加し、日頃の工夫や成果を発表していただき、活発な意見交換を行い、満足が得られる充実した学会になるよう努めたいと思います。

会員の皆様方の演題のご応募、ご参加を心よりお待ちしております。

**開催期間：**2011年11月25日（金）～27日（日）

**場 所：**ベイシア文化ホール 前橋商工会議所

**プログラム：**教育講演1「小児がんの子どもの社会保障・社会福祉」

教育講演2「小児がん看護における現状と小児がん診療体制について」

ワークショップ：「口腔ケアの実践とコツ」

医師との共同企画：「小児緩和ケアチームの活動と課題」

シンポジウム：1「子どものワクワクを作る療養環境2 病棟編」：

シンポジウム：2「東日本大震災 被災地の子どもと家族の支援」

二学会・がんの子どもを守る会の合同シンポジウム

「子ども学ぶ権利の保障 一病院と学校をつなぐ架け橋を目指して一」

**演題募集期間：**2011年5月16日（月）～6月23日（木）

申し込みはオンラインでのみ行います。

（共同研究者も含めて会員登録が必要 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.jspho.jp/2011gunma/>

**参 加：**当日受付のみ 看護師10,000円（二学会共通、すべての会場に参加可能）

第9回日本小児がん看護学会会長

群馬県立小児医療センター 下 田 あい子



## 巻 頭 言

3月11日に発生した東日本大震災より、半年が経とうとしています。日本の観測史上最大となる大地震と津波による直接の被害に加え、福島原子力発電所の事故という大きな危機が発生し、甚大な被害を受けられたすべての被害者の方々に、心よりお見舞いを申し上げますとともに、被災地の皆様が安全と安心を得て、一日も早い復興をこころより祈念いたします。特に幼い子ども達が不安や痛みをうまく表現できず、心の傷となっていないか新聞や報道を見聞きする度に心痛みます。多くの方々が、今、一人ひとりがきることを模索しながら、長期にわたる支援を考えて取り組むことが重要と行動されていることと思います。

本誌はNPO法人になり2年目をむかえ研究会誌から学会誌となり、小児がん看護学会誌第6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、査読していただいた専任査読委員をはじめ、発刊に向けてご尽力いただいた多くの方々に感謝を申し上げます。第6号は原著論文2本、研究報告2本、資料1本計5本の原稿が掲載されております。さらに、平成22年度第8回日本小児がん看護学会を、平成22年12月17日～19日の3日間にわたり、大阪国際会議場において開催し約500名の看護者参加がありました。今号は第8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一部掲載いたしました。

今年は11月に群馬県で本学会を開催予定です。より多くの方にご参加いただき、子どもとご家族のためのQOLの向上を目指した、研究活動を継続しエビデンスを蓄積した成果をご発表・ご投稿いただき小児がん看護に寄与されるよう願っております。

来年は小児がん看護学会（旧研究会）の発足10年目の節目を迎えます。さらなる学会誌の充実と社会貢献を目指していく時期とも考えます。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、他職種者の方との連携・協働をし、ご家族や当事者のQOL向上をめざしていきたいと切に願っております。

施設や機関など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など、より多くの方々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。本機関誌の発刊が、小児がん看護の発展に貢献することを祈念いたします。

2011年9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. 6 2011

## — 目 次 —

巻頭言 .....	野中 淳子	
原 著		
子どもの治療受け入れに向けた「移植への親の踏み切り」 .....	野村 佳代	7
網膜芽細胞腫の乳幼児と母親の母子相互作用に影響を及ぼす 母親の心理的要因 .....	永吉美智枝	15
研究報告		
小児逝去後の親の思い 第2報 .....	吉本 雅美	26
—子どもの逝去後に行った母親との面接を通して—		
A施設における小児がん患児の復学支援の現状と課題 .....	小堀 裕美	34
資 料		
アメリカおよびベトナムの院内小児がん親の会訪問報告 .....	井上 玲子	44
第8回日本小児がん看護学会 教育セッション		
思春期のがんの子どもを育むケア .....	吉津紀久子	51
—臨床心理からのアプローチ—		
国内外学会参加記事		
1. SIOPプレカンファレンス教育コースに参加して .....	梶山 祥子	56
2. SIOP Nurse Meetingに参加して .....	河上 智香	61
コラム progress ～1歩～ .....	天野 高生	64
第8回日本小児がん看護学会報告 .....		65
研究委員会活動報告 .....		67
教育委員会報告 .....		68
理事会報告 .....		69
日本小児がん看護学 2010年度総会議事録 .....		70
日本小児がん看護学会 2010年度会計報告 .....		73
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款 .....		76
日本小児がん看護学会論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン .....		83
投稿規定 .....		84
査読者一覧 .....		86
編集後記 .....		86

Volume 6 Number 1 September 2011 ISSN 1880-9707

JOURNAL  
OF  
JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

---

**Original Articles**

- The Process of Parental Accepting to HSCT for Children's assent  
..... Kayo NOMURA ..... 7
- Mothers' Mentality Affects Mother-Infant Interaction : Infants with  
Retinoblastoma and Their Mothers ..... Michie NAGAYOSHI ..... 15

**Research Reports**

- Parent's Desires after Their Children Died  
- Through the Interview with Mothers after the Loss of Children -  
..... Masami YOSHIMOTO ..... 26
- Current Situations and Issues of Support of Return to School for Children with Cancer  
..... Hiromi KOHORI ..... 34

**Materials**

- A Report of the Childhood Cancer Parents Group in America and Vietnam  
..... Reiko INOUE ..... 44

- 
- Committee's Report ..... 69
- Articles of Incorporation ..... 76
- The Rules of Writing Articles ..... 84
- Editorial Notes ..... 86

---

 原 著
 

---

## 子どもの治療受け入れに向けた「移植への親の踏み切り」

## The Process of Parental Accepting to HSCT for Children's assent

野村 佳代 Kayo NOMURA 国際医療福祉大学小田原保健医療学部

International University of Health and Welfare Department of Nursing

**Abstract**

It is important to obtain assent from children with childhood cancer to respect their rights and enhance their active participation in treatments, however ultimately parents must Informed consent because children with childhood cancer. The purpose of this study was to find processes and structures for parental decision-making for Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT). As a result, It found the following seven major categories showed: "Preconceptions of Transplantation", "Sole Alternative", "Health care professional' Recommendations", "The First Step with Readiness", "Interest of Implementation", "Hesitation for Implementation", and "Struggle for accepting". Parents harbored "Premonition of the Transplantation" before HSCT in that it was not yet needed for their children. They accepted HSCT as "Sole Alternative" in accordance with "Health care professional' Recommendations" when HSCT was needed for their children. They proceeded to "The First Step with Readiness". They weighted "Expectations for Good Results" and "Hesitation for Implementation" until HSCT, and then they had the "Struggle for accepting". Parents experienced "Struggle for Accept" to HSCT. The stronger the degree of "Struggle for Accept" parents had, the more effort parents showed to gain assent from their children. It was suggested that supports that enhance parent motivation towards accepting HSCT was important to help patients with childhood cancer actively participate in HSCT.

**Key words:** Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT), Children's assent, Parental wish

**要 旨**

子どものInformed Assentを得ることは、子どもの権利の尊重や積極的治療参加を促すためにも重要であるが、親の同意を得る必要がある。そこで、造血幹細胞移植が必要な子どもを持つ親の「移植への親の踏み切り」の過程と構造を明らかにすることとした。

その結果、「移植への親の踏み切り」は、移植の必要がない前から、【移植の予感】をもち続け、移植が必要な病状となることで【唯一の選択肢】であり【医療者の提示】もあることから、医療者の提示に沿って【覚悟の一步】を実施し、移植が現実化するなかで【実施の意義】と【実施へのためらい】を天秤にかけながら、【意気込みへの奮闘】をもつという過程であった。そして、【意気込みへの奮闘】の積極性に基づいて親の見解が決定されていた。

【意気込みへの奮闘】が強いほど、親は子どもの納得を得る努力が見られたことから、意思決定への子どもの参加を促進するためには、親の移植への意気込みを高める支援が重要であることが示唆された。

**キーワード：**造血幹細胞移植, 子どもの納得, 親の意思決定

## I. はじめに

子どものInformed ConsentやInformed Assentは、子どもの権利の尊重や積極的治療参加を促すために重要な課題である。米国小児科学会においては1995年に子どものInformed ConsentやInformed Assentに対する指針を示している(Committee on Bioethics, 1995)。日本では親の治療方針への同意を得た後に、意思決定の場への子どもの参加に対する親の承諾を得る傾向があり、親の影響が大きい。

我々は、意思決定への子どもの参加をめぐる親の意向を探求するために、ハイリスク治療のひとつである造血幹細胞移植（以下移植とする）に注目した。移植は、身体的・精神的苦痛を伴うハイリスク治療であるが、子どもの治療参加が重要不可欠である。移植の場合、親は子どもの意見や希望を聞くことについては考えていないとしながらも、治療の受け入れは必要と考え、治療受け入れに向けた実践を行っていることを、親のかかわり(野村, 2006)と方略(野村, 2006)として明らかにした。子どものハイリスク治療受け入れに向けた親のかかわりは、「移植への親の踏み切り」によって、子どもには意見や希望を聞くのではなく治療を受け入れることが必要と考えることで、「子どもの意思決定に対する親の見解」を見出し、「治療受け入れに向けた子どもへの働きかけ」を行うものであった。つまり、小児がん発症とともに開始される治療や闘病生活は親自身にも多大なる影響を与える(森, 2007)が、親自身の意思決定の過程も、意見や希望を聞くかという子どもの意思決定に対する見解に影響していることを示した。そのため親自身の意思決定の過程を明らかにすることは、治療計画における子どもの意思決定への参加を促進するための親への支援に対する示唆を得ることができると考えた。しかし、子どもの発病に対する親の苦労や告知の大変さ(山下, 2006)については明らかにされているが、子どもの意思決定に対する親の見解に、「移植への親の踏み切り」がどのように影響しているのかについて明らかにしたものは少ない。

そこで、本研究の目的は、小児がんを抱える子どもの治療受け入れを目指した親のかかわりに影

響を与える「移植への親の踏み切り」の過程と構造を明らかにし、それが「子どもの意思決定に対する親の見解」にどのように影響するかを明らかにすることとする。

## II. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究は質的・帰納的・因子探索型の記述的研究であり、プロスペクティブに探究するフィールド研究とする。

### 2. 対象者

対象者は、移植に同意しているが、未実施の小児患者の親とした。対象条件は、調査時点において精神的に安定し、研究への参加に同意していることとした。低年齢児や青年期の子どもの親も含めたのは、先行研究から、親は子どもの年齢に関わらず何からのかかわりを実施することが示されたためである。造血幹細胞移植とは、同種骨髄移植(allo-BMT)、自家末梢血幹細胞移植(auto-HSCT)、臍帯血移植とした。

### 3. データ収集方法

調査実施に先立ち、主治医および病棟スタッフに対して研究の目的および調査方法について説明を行い了承を得た。対象者に対しては移植目的の入院時より定期的な参加観察に基づいて作成したインタビューガイドに基づき、半構成的面接を別室にて実施した。面接内容は、移植の決定に関連した子どもへの関わりとその理由についてであった。実施は、移植日の決定直後と、主治医からの移植に関する最終的な説明後の2回だった。面接時間は約1時間とした。面接内容は許可を得て録音するが、許可を得られない場合は筆記した。

### 4. データ分析方法

録音した面接内容を逐語録として、グラウンデッド・セオリー・アプローチによる分析を実施した。移植の意思決定について文章または段落ごとに概念を抽出し、概念名を見出した。見出した概念をカテゴリーに分類した。さらにカテゴリーごとにプロパティとディメンジョンを抽出し、カ

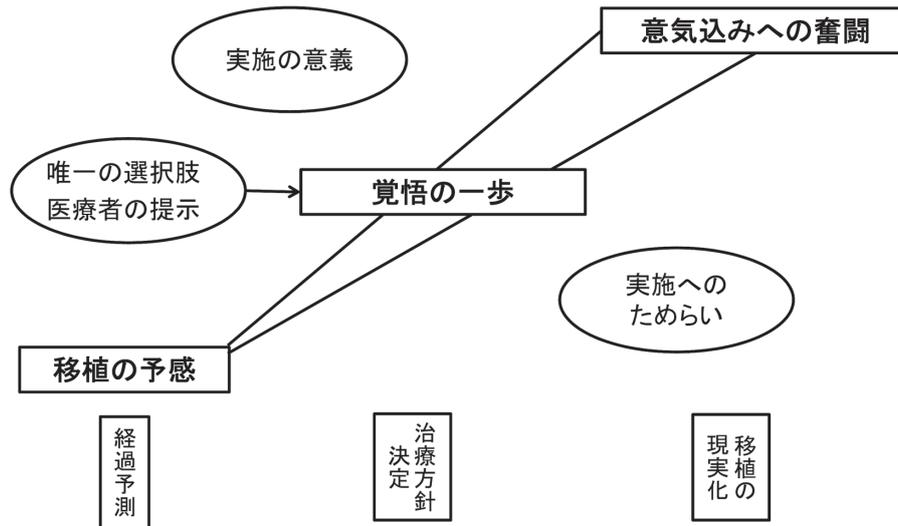


図1 移植への親の踏み切りの構造

テゴリーを精選した。カテゴリーを比較検討することで、コアカテゴリーを抽出した。また、カテゴリーごとにプロパティとディメンジョンを比較検討して、さらなるカテゴリー間の関係性を検討した。そしてそこに流れるストーリーラインを検討した。同時に浮かんだアイデアや疑問点などを理論的メモとして記述した。なお分析は手順ごとに質的帰納的研究の専門家と検討しながら進めた。また分析結果について対象施設の看護師に確認し、整合性を深めた。

## 5. 倫理的配慮

研究実施に際して大学内倫理委員会の承認を得た。対象者には移植の話が出たところに研究目的と方法を提示し、研究への自由な参加と中断を保証したうえで同意を得た。参加観察時には参加者の意思決定に影響を与えないように配慮した。面接はプライバシーを保つために個室にて、録音への同意を得たうえで実施した。対象者の匿名性の確保やデータの保管に細心の注意を払った。

## Ⅲ. 結果

### 1. 対象の背景

対象者は0歳から18歳までのこれから移植を受ける子どもの親21名である。同種骨髄移植が12名、自家末梢血幹細胞移植が5名、臍帯血移植が

3名であった。

調査は、2002年から開始し、データに新たな概念やプロパティが見出せなくなった2004年まで実施した。対象者は全て母親であるが、父親の情報も得たことから親とした。

### 2. 「移植への親の踏み切り」の過程

移植実施に向けての親の踏み切りは、【移植の予感】【覚悟の一步】【意気込みへの奮闘】、【唯一の選択肢】【医療者の提示】、【実施の意義】【実施へのためらい】から構成されていた。

子どもの病気に対する初期の治療計画のなかで、移植実施の可能性について、予測される経過のひとつとして医師から説明されている。そのため、病状によって実施の必要がない時期であっても、【移植の予感】をもち続けていた。そして移植が必要な病状となるなかで、【唯一の選択肢】であり、【医療者の提示】もあることから、治療方針に同意することで【覚悟の一步】を踏み出し、移植に向けた手続きを行っていた。【覚悟の一步】の後でも、化学療法施行中は施行中の治療やその対処に関心が集中していた。移植日が決定するなど移植実施が具体化することで、【実施の意義】と【実施へのためらい】を天秤にかけながら、【意気込みへの奮闘】を実施していた(図1)。

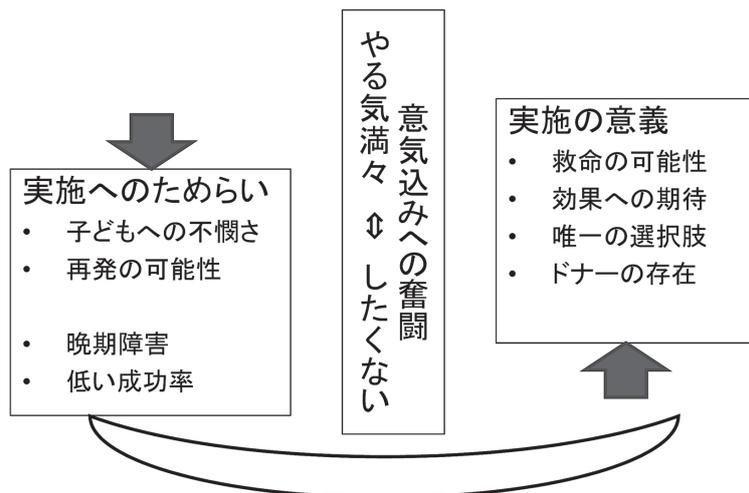


図1 移植への親の踏み切りの構造

### 3. 「移植への親の踏み切り」の構造

#### 1) 移植の予感

最初の治療方針決定の際に、将来的な移植の可能性について主治医より説明を受けていることから、状態が安定することで移植の実施が必要ないまま経過することを祈りながらも、いつかは移植が必要となる時が来るのではないかと常に暗示的に考えていた。

前回の入院の退院の時に、もしまた再発するようなことがあれば、移植しかないだろうという話は聞いていた。だから再発と言われたときに、もうそれしかないかなって覚悟は決めた。(同種BMT)

病名っていうか、最初にこっち(移植する病院)に来る前に説明があって、で治療のなかでこう、大量化学療法するうえで、その移植をする必要があるって言われた。(自家HSCT)

#### 2) 覚悟の一步

移植の必要性を理解し、救命のための唯一の治療であることから、リスクや実施に伴う不利益によって躊躇しながらも、医療者の提示に同意することで移植実施の方向に歩み出していた。歩み出し方は、“治療の一環”や“恐怖のままの選択”であった。

移植をするかしないかの決定者を、親と捉えている場合と主治医と捉えている場合がみられた。移植の決定の際は、“親が決めるものだから”と、

親族に医療従事者がいる以外は拡大家族など周囲に相談することを全く考えておらず、報告のみであった。

“治療の一環”：私は移植こみのプロトコールだと思ってました。(自家HSCT)

“恐怖のままの選択”：今のまま化学治療続けていけば病院のなかだけだけど、とりあえず元気じゃないですか、ただの延命治療でしかないんですけど。でも移植することによってこの子の死期を早めてしまうかもしれないと思ったんですよ。でもやっぱり1日も早く家に連れて帰って普通の生活をさせてやるのが、この子が生きていることだと思って。(同種BMT)

#### 3) 意気込みへの奮闘

移植への覚悟の一步を踏み出してから、改めて移植実施にむけた親自身の意欲を高める努力を重ねていた。親の意気込みは、【覚悟の一步】と【医療者の提示】によって“やる気満々”“するしかない”“しなくて済むならしたくない”“親が動かねば”“したくない”と、の違いが生じていた。積極性は【実施の意義】と【実施へのためらい】の間で揺れ動いていた(図2)。移植のリスク(同種骨髄細胞・自家末梢血幹細胞移植・臍帯血移植)による違いはみられなかった。

“しなくて済むならしたくない”：うん、結構きますね。なんかちょっと。ちょっと、うんというのがありますね。できればしたくないなって思い

ますね。(自家HSCT)

“やる気満々”：100%満々。だって逃れられんもん。本当は治って帰りたいよ。でも移植せんと治らんから。しょうがないから、100%。(臍帯血移植)

#### 4. 「移植への親の踏み切り」の過程への影響要因

「移植への親の踏み切り」の過程では、段階が進む際に影響する要因がある。それらについて以下に述べる。

##### 1) 医療者の提示

治療を進める際には、医療者は病状とともに治療の必要性について説明し、親の代理意思決定を求める。移植の際にも同様に必要性を説明し、代理意思決定を求めている。しかし、移植の説明は、代替治療がない中での救命の決定であり、親は“するしかない”と捉えていた。

最初の時点でしなければ、治らないというか、先生の説明では、もうまず再発したら命は危ないので、もうするしかないというお話で入りました。(同種BMT)

とりあえずの病気は抗がん剤治療・化学療法しか無理といわれてたから、化学療法というのは大体わかっただけ。その自家血での移植といひかね、大量化学療法というのは先生から聞いて。(自家HSCT)

##### 2) 唯一の選択肢

通常治療方針の決定は、治療の利益とリスク、代替治療などを検討したうえで行われる。しかし、移植には適切な代替治療が見当たらないことから、治療の選択肢が限られる。生命に関わる決定であり、唯一の治療として“移植しかない”と、親は選択の余地がないと捉えていた。

それしか方法がないと言われたら、うん、まな板の鯉。もうフリーパスで。それを振り切る知識もないし。(同種BMT)

それしか術がないっていうのが本音ですよ、うーん。私の手で治してやれるんだったら治してやりたいけど、それしか術がないじゃないですか。専門に勉強している先生っていう。それで助かってっていう子もいるんだから。(自家HSCT)

##### 3) 実施の意義

覚悟の一步を踏み出した後に、【意気込みへの奮闘】によって移植への意気込みを高める努力をしていた。移植の意義を強く捉えると“やる気満々”に傾いていた(図2)。

決定を促進する要因は、これで命が永らえることができるという希望である“救命の可能性”、生命に関わる病気を治すことができるという“効果への期待”、治るためには移植しか治療方法が見当たらないとの“唯一の選択肢”、同種移植ではドナーがいることや自家移植では自己血が適量採取できたことで実施の理由付けができる“ドナーの存在”が含まれた。

“ドナーの存在”：せっかくがんばってとったけん(笑い)。血をがんばって採ったけんね、戻してもらわんと。(自家HSCT)

##### 4) 実施へのためらい

覚悟の一步を踏み出した後にも、本当に移植を実施してよいのかと、移植に対して消極的になっていた。移植に対して消極的になると【意気込みへの奮闘】が“したくない”に傾いていた(図2)。

移植を思いとどまらせる要因には、通常の化学療法でも苦痛が大きいのにそれ以上の苦痛を与えてしまうことへの“子どもへの不憫さ”、移植後にも再発の可能性があり再発はさらに生命の危機が大きくなる“再発の可能性”、移植が成功しても不妊などさらなる試練が待ち受けている“晩期障害”、成功率の低さへの衝撃とともに不成功が死を意味することへの“低い成功率”が含まれた。自家末梢血幹細胞移植では“低い成功率”と“晩期障害”は見られなかった。

“子どもへの不憫さ”：移植自身についてはあまり心配していないんですけど、どれだけ〇〇がぐったり来るのかというのが、想像できないから、それはちょっと怖いですね、まだ。(自家HSCT)

“低い成功率”うまくいけば成功。うまく体に合わなければ死。はっきり答えが分かれるだろうなって思う。だから怖い。難しいなあ。(同種BMT)

“晩期障害”：子どもが産めないと、この子はなんのために生まれてきた。女の子として生まれ

てきたんだろうって。ちゃんと持ってる正常なものをもっているのが無くなってしまう。(同種BMT)

### 5. 【医療者の提示】【覚悟の一步】による【意気込みへの奮闘】の変化

【覚悟の一步】の積極性の違いと【医療者の提示】の仕方の違いが【意気込みへの奮闘】に影響を与えていた。【覚悟の一步】が積極的である場合、【医療者の提示】が強ければ“するしかない”“やる気満々”となり、弱ければ“親が動かねば”となっていた。【覚悟の一步】が消極的である場合、【医療者の提示】が強ければ“しなくて済むならしたくない”となり、弱ければ“したくない”となっていた。“したくない”であったのは1例であったが、実際に移植の実施を拒否していた(表1)。

### 6. 「子どもの意思決定に対する親の見解」に影響する「意気込みへの奮闘」

移植日やドナーが決定するなど移植の実施が具体的となるにつれて、移植への意気込みを高める努力を図っていた。親の意気込みが強い場合には、“子ども自身のことだから”として、“委ねる”“誘導的承諾”と子どもの受け入れを積極的に求めるとの見解を示した。親の意気込みが弱い場合には、“拒否されたら困る”として、“代理意思決定”と子どもの受け入れにも消極的となり、治療を受けることのみ求めるとの見解を示した。

“子ども自身のことだから”：あまりにも辛い治療だし、飲みたくないお薬だし、それを受け入れるのは、やっぱり不信感があったりすると絶対受け入れられる話じゃないと思うんですね。発病したとき家族が物理的にばらばらに住んでいたの、私一人しか彼女とずっと居られなかったので、だからなおさら一緒に頑張りたいと思ったので、ずっと最初から隠し事してないものですから、再発もとにかく私が言いたかったし逃げるわけにはいかなかったんですね。(17歳同種BMT)

“拒否されたら困る”：移植に関しては伝えてますけど、インフォームドコンセントに関しては言ってないです。どういう副作用があるかもしれ

表1 【医師の勧め】【覚悟の一步】による【意気込みへの奮闘】

	医療者の提示		
	強い	弱い	
覚悟の一步	積極的	するしかない やる気満々	親が動かねば
	消極的	しなくて済むならしたくない	したくない

ないということは、親でもすごく動揺がありますから、とても言えない。それにこういうことが起こりうるというのを全部説明するものですから、それをいちいちやって本人の気力さえ失うことは、絶対やることじゃないと思うんです。(18歳自家HSCT)

## IV. 考察

移植に対する小児がん患児の治療受け入れに向けた「子どもの意思決定への参加に対する親の見解」の出発点となる「移植への親の踏み切り」の過程を明らかにすることで、その過程やどのように影響を与えるものであるかについて以下に考察する。

### 1. 【覚悟の一步】への影響

【唯一の選択肢】における意思決定は、代替治療がないことを意味し、利益・不利益を考慮した判断ともいえる。親は救命と完治を目指した闘病であることから、生死に関わる判断を実施できるとは言い難い。親は治療方針の決定は未知の経験であり、医学的意思決定をする際には医師に頼る気持ちが強い(Whitney, 2006)ことから、専門家であり経験者である【医療者の提示】に従いやすいといえる。そのことは決定者を医師と捉える親の存在によっても明らかである。親自身にも決定する精神的余裕がなく、医療者の提示に従ったことから、子どもにも同様に従うことを期待するといえる。

### 2. 「移植への親の踏み切り」の過程

親は近々に移植の必要性がなくても、子どもの病状の変化に伴う可能性として情報提供及び説明

を受けている。そのため、将来的な移植の可能性への懸念を【移植の予感】として持ち続けていた。つまり移植に向けた治療方針が検討される以前に移植実施への覚悟を決めていたといえる。同種移植の場合は小児がん再発と同時に治療方針として提示されることが多く、移植の提示は再発の衝撃と相まって大きくなると予測される。自家移植の場合も小児がんの診断確定と同時に提示されることが多く、親の衝撃は倍増すると予測される。しかし、実際にはいずれの場合も医療者からの移植の提示の際には、既に承知しており、重大な衝撃と示されることが少ない。これは再発と同時に移植を想定することで移植の提示の際は衝撃後の可能性を示している。再発時の移植のリスクは、初発診断時の子どもを失うかもしれないという恐怖 (Beltrao, 2007) を再び体験させることから、移植の予感は移植が必要ない時期でも移植への親の不安と苦悩を示したといえる。経過良好時のレトロスペクティブ研究で移植が必要ない時期での予感が表明されなかった (野村, 2003) のは、病状が落ち着いている時期に移植の可能性を意識化することへの躊躇と考えられる。寛解期に親が移植への不安を表出しないことは、移植の可能性を意識化することへの躊躇であり、精神的負担は存在しており、支援は必要といえる。

移植の必要性を主治医から説明され、救命に向けた唯一の治療として、リスクや身体的・精神的苦痛へのためらいを感じながらも、【覚悟の一步】を実施していた。移植の決定は主治医が移植について説明したうえで、親が同意している。しかし、本研究において決定者を“主治医”と捉えている親の存在は、医療者の提示の影響力が強いことを示している。また、唯一の治療方針であるために、選択肢は移植を実施するかしないかとなり、実施しないことは“死”を意味する。救命のための窮余の選択であることからこそ、“治療の一環”や“恐怖のままの選択”となるといえる。親が決断したとは言い難いことを考慮すると、【覚悟の一步】は代理意思決定ではなく、移植実施の方向に踏み出したに過ぎないといえる。意思決定ではない、移植への親の踏み切りを理解し、親の判断を支援することが重要であるといえる。

移植実施に向けた【意気込みへの奮闘】は、【実施の意義】と【実施へのためらい】を両天秤にかけながら揺れ動いていた。移植へ踏み切ってから意欲を高めていることも、【覚悟の一步】が親の意思決定とは言い難いことを示している。【意気込みへの奮闘】は、【実施の意義】と【実施へのためらい】によって揺れ動くが、【覚悟の一步】の積極性や【医療者の提示】の強さによっても変化している。移植の効果に対する不確かさが、明確な意思決定を困難にし、親が子どものことを決断することを躊躇させるといえる。親の抑うつが子どもの抑うつに関連する (Trask PC, 2003) ように、親の決断への揺れは、子どもの精神的動揺に影響する可能性が高い。親の揺れを最小限に留め、様々な要因の影響の仕方を考慮した意気込みを高める支援が必要といえる。

また、医療者は、自家移植ではリスクが少なく生命への危険性が低いことから親の精神的負担は少ないと捉えることもありうる。【実施へのためらい】において移植の種類による違いは認められたが、【覚悟の一步】や【意気込みへの奮闘】の過程に違いが生じていないことから、移植のリスクのみが親の精神的負担を変化させるとは言い難い。移植の種類によって親に対する支援体制が変化することは避けるべきであるといえる。

### 3. 「子どもの意思決定に対する親の見解」への影響

移植への親の意気込みが子どもの意思決定に対する親の見解に影響することは、子どもの治療受け入れに向けた親のかかわりが移植への親の踏み切りが出发点となっていることを意味している。病名告知の場合は親の認知過程の不確かさが影響している (山下, 2005) が、治療方針の決定の場合には親の意思決定の過程が子どもの意思決定への参加に対する見解に影響しているといえる。親も移植に踏み切っただけであり意思決定とは言い難い状況での子どもの意見や希望を聞くことの困難性が明らかとなった。また、治療方針に対して親が先に同意するという医療システムからも、意思決定の場への子どもの参加は困難であるといえる。子どもの納得を得るためには、保護する責任

を持つ親の意思決定や、子どもの意見や希望を聞く余地への配慮を含めた親の見解を支えることが必要であるといえる。

また親の見解の違いは、親の意気込みの違いに基づいていた。親は意気込みが強いほど一緒に頑張ろうとする。意気込みが弱いと親自身が子どもと向き合うことができず、子どもの納得を得ることも消極的になることが示された。これまでは子どもの認知発達段階に応じた子どもの納得を得る方法を検討してきたが、先行研究でも、親の見解は子どもの反応などの子どもの見極めによって検討され(野村, 2006) しており、本研究でも18歳の子どものであっても“委ねる”ではなく“代理意思決定”との見解を持つことが明らかとなった。親は子どもの理解状況を適切に把握できていない(神道, 2007) ためか、親は、踏み切りの過程で自分自身に生じた移植に対する心情が、子どもにも生じると考えやすい。意思決定への子どもの参加について、子ども側の要因に沿った最善の方法を冷静に検討する余裕を持つことは困難といえる。親の見解が親の意気込みが基礎となることは、親の見解の示し方から移植に対する親の意思決定の過程も評価できるといえる。親の見解から、親の意思決定の過程を評価し、移植実施に向けた意欲を高めるための支援方法を検討することが、意思決定への子どもの参加を促進するといえる。

## V. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、複数施設での調査を計画したが、結果的には一施設のみであり、多施設における継続的比較調査が必要である。また広く一般的に探求する必要がある。

## VI. 謝辞

本研究の調査にご協力いただきました、移植を受ける子ども達の親御様に深謝するとともに、経過良好をお祈りいたします。本研究の実施に際しご協力をいただきました岡山大学医学部・歯学部附属病院の医療関係者の皆様に御礼申し上げます。

## 文献

- Beltrano MR, Vasconcelos MG, et al (2007): Childhood Cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis, *Journal of Pediatric*, 83 (6), 562-566.
- Committee on Bioethics (1995): Informed Consent, Parental Permission, And Assent in Pediatric Practice, *journal of pediatrics*, 95 (2), 314-317.
- 森美智子 (2007): 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究(その1) 闘病生活により発生する状況危機要因, *小児がん看護*, 2, 11-26.
- 野村佳代 (2003): ハイリスク治療計画への意思決定における子どもの参加への親の関わり の過程 - 造血幹細胞移植事例を通して -, *日本看護科学学会誌*, 23 (1), 57-66.
- 野村佳代 (2006): 子どものハイリスク治療受け入れに向けた親の関わり - 造血幹細胞移植事例を通して -, *日本看護科学学会誌*, 26 (1), 42-50.
- 野村佳代 (2006): 子どものハイリスク治療受け入れに向けた促しのための親の方略, *日本看護科学学会誌*, 26 (2), 3-11.
- 神道那実 (2007): 小児血液疾患児の療養行動における自主性の現状 病状説明と親の関わりが及ぼす影響に焦点をあてて, *日本小児看護学会誌*, 16 (2), 9-16.
- Trask PC (2003): Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support and family function, *journal of Pediatric oncology nursing*, 20 (1), 36-47.
- Whitney SN, Ethier AM, Fruge E, et. Al (2006): Decision Making in Pediatric Oncology: Who Should Take the Lead? The Decisional Priority in Pediatric Oncology Model, *journal of Clinical Oncology*, 24 (1), 160-165
- 山下早苗 (2005): 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向 告知に対する親の不確かさに焦点をあてて, *日本小児看護学会誌*, 14 (2), 7-15.

---

 原 著
 

---

 網膜芽細胞腫の乳幼児と母親の母子相互作用に  
 影響を及ぼす母親の心理的要因

 Mothers' Mentality Affects Mother-Infant Interaction:  
 Infants with Retinoblastoma and Their Mothers

永吉美智枝	Michie NAGAYOSHI <sup>1)</sup>	廣瀬たい子	Taiko HIROSE <sup>1)</sup>
丸 光恵	Mitsue MARU <sup>2)</sup>	寺本 妙子	Taeko TERAMOTO <sup>1)</sup>
河村 秋	Aki KAWAMURA <sup>1)</sup>	岡光 基子	Motoko OKAMITSU <sup>1)</sup>
秋田 深雪	Miyuki AKITA <sup>3)</sup>	日野亜紀子	Akiko HINO <sup>3)</sup>

- 1) 東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 小児・家族発達看護学  
Tokyo Medical and Dental University, Graduate School of Health Sciences,  
Family and Child Nursing
- 2) 東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 国際看護開発学  
Tokyo Medical and Dental University, Graduate School of Health Sciences,  
International Nursing Development
- 3) 東邦大学医療センター大橋病院  
Toho University Medical Center Oohashi Hospital

**Abstract**

The aims of this study were to clarify the characteristics of mother-infant interaction and mothers' parenting stress, anxiety, depression and mood in cases of infantile retinoblastoma, and to explore the relation between mother-infant interaction and various factor. We conducted two researches to eight couples of a mother and infant with retinoblastoma at a two-month interval, and compared the results with those from the other group: the cases of healthy infants and their mothers. We used JNCATS to measure mother-infant interaction when the mothers were playing with their infants. Mothers' mentality was assessed with questionnaires such as PSI, STAI, CES-D and POMS. We performed data analyses statistically and used high-risk score to compare the results obtained from two groups. There was no significant difference among those statistical methods. Tumors and visual impairment badly affected the infants and they tended to have difficulty improving the quality of interaction.

The common factor of mothers who have high score in psychological scales is that the patient is firstborn, an only child, brought up in a nuclear family, and has bilateral tumors and visual disorder. The relation between mother-infant interaction and mother's mentality did not appear statistically. However, when the infant suffered from bilateral tumors, both mother-infant interaction and mother's mentality became worse, so there seemed a possible relation between those two.

**Key words:** Retinoblastoma, Infant, Mother-Child Interaction, Mother, Mentality

## 要 旨

網膜芽細胞腫の乳幼児とその母親について、母子相互作用と母親の心理について育児ストレス・不安・抑うつ・気分の特徴を明らかにし、母子相互作用と各要因間の関連性を検討することを目的とした。網膜芽細胞腫の乳幼児とその母親8組を対象に2か月間の間隔をあけて2回の調査を実施し、その結果について健康な乳幼児とその母親と比較した。母子相互作用は遊び場を日本語版NCATS、母親の心理は日本版PSI、新版STAI、日本版CES-D scale、日本版POMS短縮版を用いて調査し、統計学的分析とハイリスク得点を用いた2群の比較を行った。統計学的有意差は明らかにならなかったが、乳幼児は腫瘍や視覚障害の影響を受けて相互作用の質が向上しにくい特徴が示された。心理尺度で顕著なハイリスクを示した母親に共通する要因は、患児が第1子かつ一人っ子および両眼性で両眼の視覚障害を認め、核家族という状況であった。母子相互作用と心理の関連性は明らかにならなかったが、両眼性の場合に双方が悪化する可能性があり関連性が示唆された。

**キーワード：**網膜芽細胞腫、乳幼児、母子相互作用、母親、心理

## I. 緒言

網膜芽細胞腫は網膜に発生する腫瘍で、発症率は15,000人に1人であり日本の年間発症数は約80人と、小児がん全体の0.5%の頻度の稀少がんである。片眼性と両眼性の割合は2:1、平均発症年齢は16か月と生後早期に発見される(鈴木, 2009)。わが国では、治療の進歩により眼球内腫瘍の治癒率が90%以上に向上し、治療の目的は救命から眼球と視機能温存へと発展した一方で、眼球外進展例では依然予後不良である。治療施設の集中化により、眼球温存を目的とした全身化学療法を併用した局所化学療法が積極的に行われ、世界的な注目を受けている。患児は全身麻酔下で実施される検査・治療のための短期入院を長期にわたり繰り返す(柳澤, 2009)。

小児がん患児の母親は、衝撃や不安(新山, 1999)、抑うつ(森ら, 2005)、葛藤(早川, 1997)、孤立感を経験し、養育に神経質になる(Norberg et al. 2007)といわれる。

網膜芽細胞腫の主な初発症状は白色瞳孔で、多くが養育者により発見される。母親は、出産後間もない時期の予期せぬ診断に衝撃を受け、遺伝や視覚障害のために子どもの発達に悪いイメージをもつ傾向がある(Debbie 2000. Van 2009)。このため、乳幼児期の発症、視覚障害や顔貌の変容、遺伝性の場合の二次がんや家族のがん発症のリスクなど他の小児がんと異なる特有の問題に対

する長期的な家族の心理的支援が必要とされる(Murali et al. 2007. Watkinson et al. 2005)。母親の自責の念、発見の遅れへの後悔、眼球摘出による顔貌の変容への不安(沼宮内, 2000)、育児困難(古川, 2002)に対し、母親の疑問に答え、変化した育児方法を習得できるようケアへの参加を促すなどの母子の関係性促進や患児の成長発達促進への支援について報告されている(Debbie 2000. 古川, 2002. Watkinson et al. 2005)。しかし、症例の少なさから看護研究は稀少であり、わが国における支援方法の確立には更なる報告が求められる。

母子の関係性は母子相互作用により形成され、乳幼児の情緒と社会性を発達させる(Bowlby 1976)。Barnard Modelでは、養育者(以下、母親)－乳幼児間の相互作用の円滑な進行に双方が一定の責任を分担しており、母親の心理的問題や乳幼児の疾患が相互作用の質を低下させる要因になるとしている(Sumner et al. 2004)。相互作用の中でのアイコンタクトは、母子の愛着や積極的な感情を増強させ、乳幼児を社会的存在と認識する重要な要素である(Klaus et al. 1996)。

障害児の母親は障害受容に長期間を必要とし(Drotar et al. 1975. 中田 1995)、視覚障害児の母親にも心理的問題が指摘されている(Tröster 2001)。視覚障害児の発達には、遊びを自発的な活動として、展開・発展を図る中で発達の側面を

強化した繰り返しの指導が必要だが、乳幼児期には家庭での母親の関わりが中心となる（五十嵐，2005）。乳幼児が親に眼差しを向けず、話しかけに無表情な場合、母子相互作用や家庭保育の質の低下が懸念される（田淵ら，2007）。

網膜芽細胞腫により、母子相互作用を障害する多くの要因が発生することから、母親の日々の養育上の困難が推測される。これらに対し、治療選択において患児の予後と視覚障害や眼球温存に直接影響を及ぼす難しい意思決定を行い、患児を受容していく母親を支える看護や眼貌や反応、行動が変化した患児との相互作用における母親の困難を軽減させる看護が必要とされよう。

## II. 目的

本研究の目的は、疾患と視覚障害に影響をうける網膜芽細胞腫の乳幼児と母親の母子相互作用と母親の心理との関連に着目し、1. 遊び場面における母子相互作用の特徴、2. 母子相互作用への影響が予測される、育児ストレス・不安・抑うつ・気分の特徴を明らかにし、3. 母子相互作用と各要因間の関連を検討することとした。

## III. 研究方法

### 1. 研究対象者と期間

対象者は、網膜芽細胞腫を発症し専門治療施設で治療中又は経過観察中であり、主治医が研究対象として適切と判断した、以下の条件に該当する月齢3か月以上36か月未満の乳幼児（以下、患児）とその母親8組（以下、患児群）とした。患児群は①治療開始から1か月以上が経過、②2回目以降の治療経過で全身状態が安定、③重篤な合併症がない、④周産期の異常がない、⑤母親が精神疾患を有さない、⑥一人親家庭でないとした。対照群（以下、健常児群）は、月齢と出生順位が一致する健常児とその母親8組（Time2は7組）で、④～⑥の条件を満たす者とした。

調査は2008年10月～2009年12月に実施した。

### 2. 調査内容

網膜芽細胞腫の乳幼児は疾患や治療、視覚障害に影響を受け、母親は育児ストレスや不安、抑うつ、気分の変化などの心理的影響を受ける結果、

母子相互作用の質が低下するという仮説的枠組に基づき対象者を選定した。

### 1) 母子相互作用

母子相互作用は視覚障害のある乳幼児との相互作用の特徴を客観的にとらえるためにBarnard Model (Sumner et al. 2004) を理論的基盤とした日本語版Nursing Child Assessment Teaching Scale (以下、JNCATS) で測定した。観察は視覚障害乳幼児の発達に重要とされる母子の遊び場面を選択した。JNCATSは36か月齢までの子どもと母親がおもちゃで遊ぶ場面の双方の対応を観察して得点化する尺度で、母親側50項目、子ども側23項目の全73項目の評価内容で構成される。下位尺度は、母親側に「子どものCueに対する感受性」「子どもの不快な状態に対する反応」「社会情緒的発達の促進」「認知発達の促進」の4つ、子ども側に「Cueの明瞭性」「養育者に対する反応性」の2つがある。双方の行動が双方の行動の誘因であることを示す32の随伴性項目が含まれ、高得点ほど良好な母子相互作用を表す。信頼性・妥当性は検証されている（廣瀬 2006. Sumner et al. 2004. Teramoto et al. 2010）。平均値-1SD以下の得点はハイリスクと評価される。母子相互作用の構成要素項目の得点も算出した（NCAST-AVENUEW 2009）。「Cue」とは尺度で定義されている用語で、乳幼児が発するサインを意味する。

### 2) 母親の育児ストレス

育児ストレスは網膜芽細胞腫の乳幼児の養育に関連する母親の心理を把握するために日本版育児ストレスインデックス（以下、PSI）で測定した。尺度は育児困難な親と発達上のリスクをもつ子どもの特定を目的に子ども側に7下位尺度38項目、母親側に8下位尺度40項目の全78項目で構成される自己評価式質問紙である。高得点ほど育児ストレスが高いことを表し、標準スコアの85パーセントイル以上の得点は、臨床的にハイリスクと評価される。信頼性・妥当性は検証されている（兼松ら，2006）。

### 3) 母親の不安

不安は新版STAI（以下、STAI）で測定した。尺度は状態不安と特性不安の測定を目的とした各20項目、全40項目の4段階の自己評価式質問紙

で、得点を5段階評価した4段階以上の高得点を高不安と判定する。信頼性・妥当性は検証されている(肥田ら, 2000)。

#### 4) 母親の抑うつ

抑うつは日本版CES-D scale (以下、CES-D)で測定した。尺度は15歳以上の一般人における「うつ病」の発見を目的とした20項目、4段階の自己評価式質問紙で、16点をcutoff pointと設定し、高得点ほど抑うつが強い。信頼性・妥当性は検証されている(島, 2006)。

#### 5) 母親の気分

気分は日本版POMS短縮版(以下、POMS)で測定した。尺度は対象者がおかれた状況により変化する一時的な気分の状態の測定を目的とした6下位尺度、30項目、6段階の自己評価式質問紙で、平均得点 $\pm 1 \sim 2.5SD$ 外の得点をハイリスクとしている。信頼性・妥当性は検証されている(横山 2005)。

### 3. データ収集方法

母子の属性はカルテからの情報収集と母親から面接により得た。JNCATSの測定は、母子がJNCATSの課題遊具(廣瀬, 2006)を用いて遊ぶ様子をビデオ撮影した。コーディングは本研究以外のJNCATSライセンス取得者一名が行った。事前に全データの20%をコーディングし、観察者内一致率が90%以上であることを確認した。質問紙は一週間以内の記載を依頼し、郵送で回収した。稀少疾患におけるデータの信頼性・妥当性を確保するため同調査を約2か月間隔で2回実施した。

### 4. 分析方法

属性は記述統計、全尺度について2群間・2時点間の平均得点の比較をWilcoxonの符号付き順位検定を行い、各尺度で規定されたハイリスク得点(85パーセントイル得点、平均得点 $\pm SD$ 、cutoff得点)を示した人数を比較した。統計解析には統計パッケージSPSS 11.5Jを使用した。

### 5. 倫理的配慮

本研究は東京医科歯科大学と調査施設内の倫理審査委員会の承認を得て実施した。母親には文書

と口頭で目的・方法・匿名性の保持・研究協力の任意性等を説明し、同意書を得た。乳幼児の協力は、母親から代諾を得た。ビデオ撮影と採点は、プライバシーを保護した環境で行った。

## IV. 結果

### 1. 対象者の属性(表1-1, 表1-2)

対象母子の属性は表1に示したとおりであった。母親の平均年齢は、患児群30.9歳( $SD=4.6$ )、健常児群31.4歳( $SD=2.6$ )であった。乳幼児の平均発達月齢は、Time1が患児群19.7か月( $SD=8.7$ )、健常児群22.5か月( $SD=10.2$ )であり、Time2では患児群22.1か月( $SD=9.4$ )、健常児群24.9か月( $SD=11.6$ )であった。Time1に発達月齢の遅れが患児群3人、健常児群1人で、Time2も遅れが続いた患児群3人は両眼性で化学療法と局所療法を受けた診断後経過日数が長く、治療回数が多いケースであった。

患児群の治療方法は、約2か月間の入院による全身化学療法後に局所療法を繰り返す5人と、局所療法のみを繰り返す3人であった。局所療法は平均3~5日間の入院で、約1か月間隔で行われ、治療の効果により腫瘍の消失が認められる場合には、約1か月毎の外来経過観察へ移行していた。視力は、表1の上から片眼性で患眼の視力が高いことで両眼の視力が高い1人、片眼性で患眼の視力の低下が認められるが片眼の視力が維持さ

表1-1 健常児群母子の属性

ケース	Time	児月齢	発達月齢	出生順位	母親年齢	家族構成
1	1	23	31.0	2	30代	拡大家族
	2	25	33.0			
2	1	11	12.0	2	30代	核家族
	2	13	14.0			
3	1	8	10.0	1	20代	核家族
	2	10	12.0			
4	1	33	36.5	2	30代	核家族
	2	35	37.0			
5	1	9	11.0	1	30代	拡大家族
	2	11	12.0			
6	1	26	28.0	1	30代	核家族
	2	28	35.5			
7	1	25	23.0	2	30代	核家族
	2	27	31.0			
8	1	26	28.5	1	30代	核家族
	2	-	-			

注：\*患児群に対応する順に示す。ケース8はTime2の欠損ケース。

表1-2 患児群母子の属性

ケース	Time	児月齢	発達月齢	出生順位	母親年齢	家族構成	化学療法		症状	眼球摘出	患眼視力*	診断後経過日数	入院回数	入院付添
							全身	局所						
1	1	23	28.0	2	30代	核家族	-	+	片	-	高	613 680	13 13	有
	2	25	34.0											
2	1	11	12.0	2	30代	核家族	+	+	片	-	低	59 112	3 5	有
	2	13	13.5											
3	1	8	9.0	1	30代	核家族	+	+	片	-	低	236 302	5 7	有
	2	11	12.0											
4	1	33	31.5	2	30代	拡大家族	+	+	片	-	低	389 448	15 16	-
	2	35	31.0											
5	1	9	10.0	1	20代	核家族	-	+	両	-	低	87 141	4 6	有
	2	11	12.0											
6	1	26	18.5	1	20代	核家族	+	+	両	-	低	265 329	10 11	有
	2	28	18.0											
7	1	25	27.0	2	30代	核家族	-	+	両	片側	低	416 472	11 11	有
	2	27	31.5											
8	1	26	21.5	1	20代	核家族	+	+	両	-	低	631 680	19 19	有
	2	28	25.0											

注：\*両眼視力の高いケース1, 片眼視力は正常なケース2-4, 両眼視力の低いケース5-8, その中で診断後経過日数の短い順に示す。Time2の入院回数が増えている場合に2か月間の入院治療あり群とする。

れている3人、両眼の視力低下が認められる4人であった。遺伝性が認められるのは1人であった。

## 2. 母子相互作用

### 1) 患児群と健常児群の比較 (表2)

JNCATS各下位尺度と構成要素項目は、患児群・健常児群ともに2時点間の有意差はみられないが、下位尺度の平均得点は全てTime2の方が高かった。患児群のTime1・2の平均得点の傾向をみると「子どもの不快な状態に対する反応」は高く、「社会情緒的発達の促進」「養育者に対する反

応性」が低かった。また、患児群の方が「Cueの明瞭性」「認知発達の促進」「親総合得点」「親随伴性得点」の得点が上昇し、Time1には健常児群より低かったのに対し、Time2には健常児群を上回っていた。

それらの要因をSD値を用いて高得点とハイリスク得点を示した人数の変化を比較すると、Time1の患児群では子ども側下位尺度で3~4人が-1SD以下を示した。「親総合得点」「親随伴性得点」でTime2に患児群の得点が上昇した要因は、Time1に4人が-1SD以下であった「Cueの明瞭性」

表2 JNCATSにおける母子相互作用の下位尺度別平均得点 (SD)

JNCATS下位尺度	患児				健常児			
	Time1		Time2		Time1		Time2	
	Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
総合得点	55.75	(4.03)	60.29	(2.43)	57.63	(5.55)	60.86	(3.59)
親総合得点	39.50	(3.16)	42.29	(2.36)	39.88	(3.48)	41.57	(3.20)
子どものCueに対する感受性	8.88	(1.46)	9.43	(0.79)	8.25	(1.58)	9.57	(0.79)
子どもの不快な状態に対する反応	10.38	(1.19)	10.57	(0.79)	9.63	(2.00)	9.57	(2.07)
社会情緒的発達の促進	8.75	(0.89)	9.29	(0.76)	9.50	(0.76)	9.57	(0.98)
認知発達の促進	11.50	(1.60)	13.00	(1.91)	12.50	(0.93)	12.86	(1.35)
子ども総合得点	16.25	(2.31)	18.00	(2.00)	17.75	(2.43)	19.29	(2.22)
Cueの明瞭性	8.38	(1.06)	9.57	(0.79)	9.00	(0.76)	9.43	(0.79)
養育者に対する反応性	7.88	(1.64)	8.43	(1.81)	8.75	(2.12)	9.86	(1.46)
親随伴性得点	14.25	(1.75)	16.43	(1.99)	14.50	(2.67)	15.29	(2.98)
子ども随伴性得点	7.13	(1.36)	7.86	(1.77)	8.13	(1.81)	9.00	(1.63)

注：Time1はn=8, Time2はn=7. Wilcoxonの符号付き順位検定

「認知発達の促進」が改善し、特に「Cueの明瞭性」の+1SD以上が5人と健常児群を上回ったことにあった。これに伴い「子ども総合得点」で2人、「総合得点」で3人が+1SD以上へ上昇した。一方で「養育者に対する反応性」は2人が-1SD以下のままであった。健常児群でも4人が「Cueの明瞭性」で、3人が「養育者に対する反応性」で+1SD以上に上昇し、「子ども総合得点」で4人、「親総合得点」で3人が+1SD以上であった。

患児群の母親の「社会情緒的発達の促進」ではTime1・2とも-1SD以下はならず、特に「子どもの不快な状態に対する反応」は、Time1に6人、Time2に5人が+1SD以上の満点を示し、健常児群より顕著に得点が高かった。

**2) 患児群の母子相互作用に影響を及ぼす要因**

両眼性の患児の母親の平均得点は、Time1に「認知発達の促進」が12.00点 (SD=.81)、「親総合得点」が40.75点 (SD=1.50)、「親随伴性得点」が14.5点 (SD=1.00) と高く、上昇もみられた。また、構成要素得点の「言語性」がTime1に4.75点 (SD=.50) と高かった。片眼性の患児は全下位尺度得点がTime1に低かったが、Time2に伸びを示

した一方、両眼性の患児では伸びがみられなかった。中でも「養育者に対する反応性」では片眼性7.75点 (SD=2.06) から9.25点 (SD=1.78) へ上昇し、両眼性群で8.00点 (SD=1.40) から7.50点 (SD=1.29) へと低下した。

入院回数10回未満の時期にある患児では、Time1に「子ども随伴性得点」が7.67点 (SD=1.15) と10回以上の患児の6.80点 (SD=1.48) より高いのに反して、入院回数10回未満の患児の母親の「認知発達の促進」が10.67点 (SD=2.31)、「親随伴性得点」が13.0点 (SD=2.00) と低かった。同様に診断後1年未満の時期にある乳幼児の「養育者に対する反応性」が9.0点 (SD=1.16) と高いが、その母親の「認知発達の促進」10.75点 (SD=1.89) と「親随伴性得点」13.0点 (SD=1.60) が低い傾向を示していた。

Time2に入院回数が増えていない、すなわち2か月の間に入院治療を経験しなかった乳幼児における「養育者に対する反応性」が7.33点 (SD=.58) から9.0点 (SD=1.00) へ、「子ども総合得点」が16.0点 (SD=1.00) から18.0点 (SD=1.73) へ、「子ども随伴性得点」は6.67点 (SD=.58) から8.0点

**表3 日本版PSIにおける育児ストレスのハイリスク項目と人数の割合**

下位尺度	患 児		健常児	
	Time1	Time2	Time1	Time2
総点	1 (12.50)	1 (12.50)	0	0
子どもの側面	1 (12.50)	1 (12.50)	0	0
親を喜ばせる反応が少ない	0	0	0	1 (12.50)
子どもの機嫌の悪さ	2 (25.00)	1 (12.50)	2 (25.00)	2 (25.00)
子どもが期待通りにいかない	0	2 (25.00)	0	0
子どもの気が散りやすい/多動	0	2 (25.00)	0	0
親につきまとう/人に慣れにくい	1 (12.50)	1 (12.50)	1 (12.50)	3 (37.50)
子どもに問題を感じる	6 (75.00)	6 (75.00)	2 (25.00)	0
刺激に敏感に反応する	1 (12.50)	1 (12.50)	0	1 (12.50)
親の側面	1 (12.50)	1 (12.50)	0	1 (12.50)
親役割によって生じる規制	1 (12.50)	3 (37.50)	2 (25.00)	1 (12.50)
社会的孤立	2 (25.00)	1 (12.50)	0	0
夫との関係	2 (25.00)	2 (25.00)	0	1 (12.50)
親としての有能さ	0	1 (12.50)	1 (12.50)	2 (25.00)
抑うつ・罪悪感	2 (25.00)	1 (12.50)	0	0
退院後の気落ち	1 (12.50)	1 (12.50)	-	-
子どもに愛着を感じにくい	0	0	2 (25.00)	0
親の健康状態	2 (25.00)	2 (25.00)	1 (12.50)	1 (12.50)

注：85パーセント以上は育児ストレスにおけるハイリスクを示す。単位：人、( ) 内は%を示す。  
n=8, 健常児のTime2はn=7.

( $SD=1.00$ ) へとTime2得点の伸びがみられた。

### 3. 母親の育児ストレス

#### 1) 患児群と健常児群の比較 (表3)

両群の2時点間における各PSI下位尺度平均得点は、Time2に健常児群の「夫との関係」が有意に高く ( $p<.05$ )、その他の下位尺度に有意差はみられなかった。Time1の「社会的孤立」が15.25点 ( $SD=5.55$ )、「抑うつ・罪悪感」が9.25点 ( $SD=2.25$ )、「親の健康状態」が7.00点 ( $SD=4.00$ )と患児群が高く、Time2も同様に高かった。特に「子どもに問題を感じる」はTime1に患児群が13.13点 ( $SD=3.68$ ) で有意に高く ( $p<.05$ )、85パーセント以上を示した人数が6人に達した。Time2は患児群が12.57点 ( $SD=5.02$ ) と高く、健常児群が7.14点 ( $SD=2.73$ ) でハイリスクはいないが、統計学的有意差はみられなかった。

患児群には、12/15項目で85パーセント以上の高いストレスを示す母親がいた一方で、全て正常域の母親もおり、得点にばらつきがみられた。

#### 2) 患児群の育児ストレスを強める要因

育児ストレスの強い母親に共通する要因を探ると、両眼性の場合にTime1に「子どもに愛着を感じにくい」「社会的孤立」「親の健康状態」以外の12/15項目で得点が高く、平均得点で示すと特に「子どもの機嫌の悪さ」が20.75点 ( $SD=3.16$ )、「子どもが期待通りにいかない」が10.25点 ( $SD=3.10$ )、「子どもに問題を感じる」が15.75点 ( $SD=1.50$ )、「退院後の気落ち」が10.75点 ( $SD=2.22$ )、「子どもの側面合計」が94.0点 ( $SD=13.78$ ) と高かった。85パーセント以下でも片眼性の母親より高い得点を示す傾向があり、「総点」では両眼性の母親が200.5点 ( $SD=41.69$ ) と顕著に高かった。

また、Time1の「親の健康状態」は入院回数10回未満の時期の母親が11.0点 ( $SD=3.61$ )、診断後1年未満の時期の母親が9.25点 ( $SD=4.57$ ) と診断後早期の方が高い得点を示す傾向がみられた。他に第1子の場合に15/18項目で平均得点が高く、Time1の「子どもが期待通りにいかない」が第2子以降の場合の6.00点 ( $SD=.82$ ) に対して10.75点 ( $SD=2.22$ )、「抑うつ・罪悪感」が第2子

以降の場合の7.5点 ( $SD=1.29$ ) に対して11.00点 ( $SD=1.41$ ) と高かった。

Time2に入院回数が増えている、すなわち2か月の間に入院治療を必要とした場合に2か月間に得点が上昇する傾向がみられた。「子どもが期待通りにいかない」「子どもに問題を感じる」「子ども側面合計」「親の役割規制」「子どもに愛着を感じにくい」で得点が上昇し、特に「社会的孤立」は入院治療が無い場合の11.67点 ( $SD=5.03$ ) に対して有った場合は17.00点 ( $SD=4.85$ )、「親の健康状態」は入院治療が無い場合の4.33点 ( $SD=1.15$ ) に対して有った場合は8.20点 ( $SD=4.66$ ) と得点が高かった。

Time1・2ともに高得点を示し、Time2に更にハイリスク項目が増加した2人について共通する属性は、第1子かつ一人っ子および両眼性かつ両眼の視力低下、核家族の点であった。

### 4. 母親の不安

#### 1) 患児群と健常児群の比較 (表4)

2群間、2時点間の各STAI下位尺度平均得点に有意差はみられなかったが、Time2の患児の母親には5/6項目で「高不安」を示した母親がいたが、マッチングさせた2群間の検定においては欠損データとして扱った。

ハイリスクを示した数で比較すると、Time1・2ともに患児群が「高不安」を示す傾向があり、特にTime1の「状態不安存在」では半数が「高不安」を示した。

#### 2) 患児群の母親の不安を強める要因

診断後1年未満、入院回数10回未満の診断後早期の母親の方が状態不安得点が高い傾向があった。Time1に高不安を示しTime2に顕著に得点が増した母親はPSIでも同様に顕著なハイリスクを示した2人であり、共通する属性が育児ストレスを強めた要因と共通していた。

### 5. 母親の抑うつ

#### 1) 患児群と健常児群の比較 (表4)

患児群の得点は、0点からcutoff得点以上の高得点までとばらつきがあった。2群間、2時点間のCES-D平均得点に有意差はみられなかった。

表4 STAI, CES-Dのハイリスク項目と人数の割合

	患 児		健常児		
	Time1	Time2	Time1	Time2	
STAI下位尺度					
存在	4 (50.00)	3 (37.50)	1 (12.50)	1 (12.50)	
状態不安	不在	3 (37.50)	0	0	
合計	1 (12.50)	2 (25.00)	0	0	
特性不安					
存在	2 (25.00)	2 (25.00)	0	1 (12.50)	
不在	3 (37.50)	3 (37.50)	0	3 (37.50)	
合計	2 (25.00)	2 (25.00)	0	1 (12.50)	
抑うつ	合計	1 (12.50)	2 (25.00)	0	1 (12.50)

注：cutoff得点以上はハイリスクを示す。  
 単位：人、( )内は%を示す。  
 n=8, 健常児のTime2はn=7.

Time1は患児群が高く、Time2はTime1で高得点を示した人の得点が欠損となったため、平均値を用いた比較では差異がみられなかったが、「抑うつ」を示した得点は全て30点代の高得点であった。

2) 患児群の母親が抑うつを強める要因

Time1・2ともに抑うつを示し、Time2に30点台の高得点を示した母親はPSIとSTAIでハイリスクを示した2人であり、共通する属性が育児ストレスや不安を強めた要因と共通していた。

6. 母親の気分

1) 患児群と健常児群の比較 (表5)

2群間、2時点間の各POMS下位尺度平均得点に有意差はみられず、健常児と同等の得点から+1SD以上のハイリスク得点以上までとばらつきがみられた。

2) 患児の母親の気分が悪化した要因

他の心理尺度で顕著なハイリスクを示した2人は、「緊張-不安」「抑うつ-落ち込み」「疲労」「活気」でもハイリスクを示しており、共通する属性は育児ストレスや不安、抑うつを強めた要因と共通していた。

V. 考察

1. 網膜芽細胞腫の患児と母親の母子相互作用

1) 患児の発達と遊び場面における母子相互作用

患児の母親への強い親和や弱い親和を示すCueや、不快な状態を知らせる強い嫌悪のCueは、健常児と同程度に出されていた。一方でTime1に、遊びに関与しようとするCueが不明瞭であり、母

表5 POMSにおける気分のハイリスク項目と人数の割合

下位尺度	患 児		健常児	
	Time1	Time2	Time1	Time2
緊張-不安	3 (37.50)	1 (12.50)	0	1 (12.50)
抑うつ-落ち込み	2 (25.00)	2 (25.00)	0	0
怒り-敵意	2 (25.00)	1 (12.50)	1 (12.50)	2 (25.00)
活気	1 (12.50)	2 (25.00)	0	0
疲労	1 (12.50)	2 (25.00)	1 (12.50)	1 (12.50)
混乱	2 (25.00)	1 (12.50)	1 (12.50)	1 (12.50)

注：±1SD外はハイリスクを示す。単位：人、( )内は%を示す。  
 n=8, 健常児のTime2はn=7.

親に対する反応性や働きかけに随伴的に応える行動が乏しかった。患児のCueは発達に伴い明瞭に出されるように変化したが、母親に対する反応や随伴的に応える行動が少なく、2か月間での伸びが健常児より小さく、視覚的刺激を受容しにくい視覚障害児の行動発達の傾向(五十嵐, 2005. 香川, 2005)と一致した。

2か月間に入院がない場合に乳幼児の反応性や随伴性が向上していたが発達評価を含めた更なる検討が必要である。

2) 母親の母子相互作用とその変化の特徴

網膜芽細胞腫の患児のCueの読み取りは難しく、具体的な指示を出しながら遊ぶなどの認知発達を促進する関わりが難しい状況において患児の母親は、子どもの不快な状態を軽減しようと健常児の母親以上に努力し、社会情緒的発達を促進する関わりを積極的に行っていた。時間的経過と共に認知発達を促進する関わりも増えた。診断後1年以上や入院回数10回以上経過したケースが母親の関わりが良好であった結果から、患児の変化に対応するために母親が努力し、子どもが発するCueの読み取りが可能になり、対応が修正されたと考えられた。

3) 視覚障害が母子相互作用へ及ぼす影響

Time2の母子相互作用の上昇は片眼性患児の相互作用の質向上に伴う変化であり、両眼性で両眼の視力低下を認める患児はCueが明瞭に出せず、母親に反応し、随伴的に応えることが難しい状況にあった。母親も患児が発したCueを読み取り、ゆったりした雰囲気や微笑みかけ、ほめるなどの情緒発達を促進する関わりが減少していた。この

ことから、視覚障害が母子相互作用の質の低下に影響を及ぼしている可能性が示唆された。一方で、Time1に両眼性の患児の母親に言語的関わりが多い点は、先行研究の結果（Campbell 2003. Campbell 2007. Perez 2001）と一致するものであった。視覚によるやり取りを補うために、遊びの説明や患児への反応に言語と動作を用い、随伴的に応え、認知発達を促進する関わりを向上させていた。母親の努力により母子相互作用の質を保持していることが確認された。

## 2. 母親の心理と母子相互作用との関連性

### 1) 育児ストレスが生じる要因

網膜芽細胞腫の乳幼児の母親は育児ストレスが強い傾向が示された。特徴的な内容は、慢性疾患児の母親に対する先行研究（丸ら 1997. Tamar 1999）と同様、子どもに問題を感じることであった。特に両眼性の患児の母親は、子どもの機嫌が悪く、子どもが期待通りにいかないと強く感じ、退院後に気落ちを生じていた。両眼性の患児は、泣きが多く、なだまりにくい盲児の傾向（五十嵐, 2005）と同様の傾向が示された。この様な両眼性腫瘍や視覚障害をもつ乳幼児の特徴が母親に育てにくさを感じさせる可能性があることから、母親の養育上の困難を軽減する具体的支援方法を検討する必要がある。

診断後早期の方が母親自身が健康状態の悪さを感じていたことから、闘病生活開始から早い時期には母親の心身の負担が増強し（Debbie 2000. すくすく, 1997）、健康状態に悪影響を及ぼす可能性が示唆された。核家族であることも母親の養育上の身体的負担を増やす一因になりうると推測された。

1～2か月間隔で検査治療のために短期入院を繰り返している場合、母子は乳幼児の感染予防のために自宅内で過ごす時間が多くなり、母親が外部と交流する機会が減少すると推測される。治療施設の集中化（金子 2004）のため遠方から病院のある地域までの移動を繰り返す物理的状況が、母親に社会的孤立感（Norberg, et al. 2007）を与え、身体的負担を生じさせると考えられた。

第1子の場合、抑うつ・罪悪感が強く、子ども

が期待通りにいかないと感じる傾向は、出産前に思い描いた育児とのギャップにより生じる可能性（Debbie 2000）があり、乳幼児期に発症する本疾患の特徴と理解して母親へ関わる事が望まれる。育児を開始して間もない時期の発症により母親としてのwell-beingが影響を受け（Tamar 1999）、生活や育児方法などの変化を余儀なくされる状況と母親の心理状態との関連が裏付けられた。

夫との関係は健常児群に悪化するケースがみられた。患児群は夫婦関係に影響を及ぼす子どもの発症という事象を既に経験しているが、健常児群には2か月間に新たな事象が生じた可能性がある。患児群の2回の調査で高いストレスを示した2例は子どもに問題を感じながら、夫との関係にもストレスを強く感じる辛い状況であり、闘病に伴う夫婦関係の変化に着目した支援の必要性が示唆された。

### 2) 不安と抑うつの要因

網膜芽細胞腫の乳幼児の母親は高不安を示し、特に状態不安が強い傾向が示された。強い抑うつを生じるケースもみられた。

2回の調査で不安や抑うつがハイリスクかつ2回目に増悪した母親に共通する要因は、第1子かつ一人っ子および両眼性かつ両眼の視力低下および核家族であり、同じ母親が育児ストレスでも顕著なハイリスクを示していた。この結果は、眼球の温存と生命の危険の間で治療選択に葛藤を生じる危機的状況におかれ、視覚障害や治療の影響下での育児や将来へ不安を抱く（すくすく 1997）様な母親の心理状態を表している。本疾患特有の状況が母親の心身両面へ影響を及ぼす可能性がある。

## 3. 母子相互作用と母親の心理の関連性

本研究において統計学的な関連性は明らかにならなかった。

母親の心理と母子相互作用を悪化させる要因には、両眼性、診断後一年以内や入院回数10回未満の診断後早期と共通する状況があり、母子の特徴はBarnard Modelにおける母子相互作用を妨害する要因と一致することから双方の関連性が示唆された。問題の遷延は非適合性の相互作用、更なる育児困難感や母子関係の悪化につながる（川井

2000)と推測される。

#### 4. 看護への示唆

母子相互作用と母親の心理のリスク要因に着目することは重要である。両眼性の場合、積極的な母子のやりとりを促す(五十嵐 2005, 田淵ら 2007)中で、母親の相互作用における努力を認め、発症後の患児の変化と母親が困難を感じる部分を共有し、患児のCueを読み取り、反応に対して随伴的に応えられるように助言を行うというBarnard理論に基づく支援(Sumner et al. 2004)につながる可能性が示唆された。

#### VI. 研究の限界と今後の課題

稀少疾患の母子に対する縦断的な行動観察により母子相互作用と母親の心理の特徴を見いだすことができたが、対象者数が少なく統計学的根拠を得るのは困難であった。母親が母子相互作用に困難を感じる要因や心理との関連性の特定には、本疾患特有の母子の状況を表す調査内容や適する調査方法を再検討し、対象者数を増やした縦断的検討の継続が必要である。

#### VII. 結論

1. 網膜芽細胞腫の患児の遊び場面における行動は、腫瘍や視覚障害の影響を受けて、母親に対するCueが不明瞭で、母親へ反応したり、随伴的に応えにくい特徴がみられた。しかし、母親は患児の不快を軽減しようと努力して対応を修正し、母子相互作用の質を保持させていた。
2. 母親の心理は、診断後一年以内や入院回数10回未満の時期、2か月以内の入院治療がある場合に育児ストレスの悪化する項目がみられた。育児ストレス、不安、抑うつ全てが顕著な悪化を示した母親に共通する要因は、患児が第1子かつ一人っ子および両眼性かつ両眼の視力低下および核家族であった。
3. 母子相互作用と母親の心理との関連性は明らかにならなかった。しかし、共通するリスク要因があり、母子相互作用と母親の心理状態の悪化は乳幼児期発症の本疾患特有の問題から生じるものと考えられ、支援の必要性が示唆された。

#### 謝辞

本研究に御協力頂きました対象者の皆様、金子明博先生、金子卓先生、小口弘毅先生、是永典子様、関係機関の皆様、慶応大学の大森貴秀先生に深謝し、心より御礼を申し上げます。

本研究の一部は第8回日本小児がん看護学会、第30回日本看護科学学会で発表した。

#### 引用文献

- Bowlby J. (1969)／黒田実郎, 大羽 葵, 岡田洋子他 (1976). 母子関係の理論 I 愛着行動. 東京, 岩崎学術出版社.
- Campbell J. (2003). Maternal directives to young children who are blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97, 355-365.
- Campbell J. (2007). Understanding the emotional needs of children who are blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 101, 351-355.
- Chintagumpala M., Chevez-Barrrios P., Paysse E.A., et al. (2007). Retinoblastoma: Review of Current Management. *The Oncologist*, 12 (10), 1237-1246.
- Debbie F.A. (2000). Neonatal Cancer: A clinical perspective. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 29 (4), 423-431.
- Drotar D., Baskiewicz A., Irvin N., et al. (1975). The adaptation of parent to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-717.
- NCAST-AVENUW (2009). Instructor's Resource Manual: appendix. Seattle, NCAST-AVENUW Publications.
- 早川香 (1997). 小児がんの発症から退院後現在までに母親が経験した葛藤について. *日本看護学会誌*, 6, 2-8.
- 古川絵利子, 橋本真紀子, 濱田米紀他 (2002). 網膜芽細胞腫で眼球摘出術を受けた児と家族への関わり. *小児看護*, 25, 1717-1723.
- 肥田野直, 福原真知子, 岩脇三良他 (2000). 新版STAIマニュアル. 東京, 実務教育出版.
- 廣瀬たい子 (2006). 養育者／親－子ども相互作用

- 用テーティングマニュアル (日本語版). 東京, NCAST研究会.
- 五十嵐信敬 (2005). 視覚障害幼児の発達と指導. 東京, コレール社.
- 稲庭正充, 小椋たみ子, Catherine Rodgers. 他 (1994). 障害児を育てる親のストレスについて. 特殊教育学研究, 33 (2), 11-21.
- 金子明博, 鈴木茂伸 (1994). 網膜芽細胞腫の治療. 小児科診療, 67 (4), 635-641.
- 兼松百合子, 荒木暁子, 奈良間美保他 (2006). PSI育児ストレスインデックス手引. 東京, 雇用問題研究会.
- 川井 尚, 庄司順一, 千賀悠子他 (2000). 子ども総研式・育児支援質問紙 (試案) の臨床的有用性に関する研究. 日本子ども家庭総合研究所紀要, 36, 117-138.
- Klaus M.H., Kennell J.H. (1976) / 竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子 (1996). 親と子のきずな第1版. 東京, 医学書院.
- 丸 光恵, 兼松百合子, 中村美保他 (1997). 慢性疾患児をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因 - 健康児の母親との比較から -. 千葉大学看護学紀要, 19, 45-51.
- 森 美智子, 石川福江 (2005). 小児がん患児への母親の心情とケア. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要, 18, 67-73.
- 中田洋二郎 (1995). 親の障害の認識と受容に関する考察. 早稲田心理学年報, 27, 83-92.
- 新山裕恵 (1999). がん患児を支える母親の内的過程 - 発病後から末期以前まで -. 看護研究, 32, 105-118.
- Norberg A.L., Boman K.K. (2007). Parents' perceptions of support when a child has cancer: A longitudinal perspective. Cancer Nursing, 30 (4), 294-301.
- 沼宮内薫, 清田美知枝, 濱崎美和他 (2000). 眼球摘出術を受けた小児の両親への看護 乳児期に発生した網膜芽細胞腫の2事例を通して. 神奈川県立子ども医療センター研究集録, 24, 89-93.
- Perez-Pereira M. Conti-Ramsden G. (2001). The use of directive in verbal interactions between blind children and their mothers. Journal of Visual Impairment and Blindness, 95, 133-149.
- Tamar K., Anne T.H., Yuriko K., et al. (1999). Parenting Stress and Mothers of Young Children with Chronic Illness: A Cross-Cultural Study. International Pediatric Nursing, 14 (2), 130-140.
- 島 悟 (2006). NIMH/CES-D Scaleうつ病自己評価尺度第4版. 東京, 千葉テストセンター.
- すくすく (1997). すくすく育て、子どもたち. 東京, 協北印刷.
- 鈴木茂伸 (2009). 網膜芽細胞腫の診断と治療 Update. 小児科臨床, 62 (2), 217-223.
- Taeko Teramoto, Taiko Hirose, Bakeman R. (2010). A study of the validity of the Japanese Nursing Child Assessment Teaching Scale (JNCATS) utilizing sequential analysis: A second analysis of mother-child teaching interaction. Journal of Medical and Dental Sciences, 57, 209-220.
- 田淵 優, 中本秋夫 (2007). 新版改訂障害児の保育と教育. 東京, 健帛社.
- Tröster H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. Journal of Visual Impairment and Blindness, Oct, 623-637.
- Van Dijk J., Oostrom K.J., Imhof S.M., et al. (2009). Behavioral functioning of retinoblastoma survivors. Psycho-Oncology, 18 (1), 87-95.
- Watkinson S., Graham S. (2005). Visual impairment in children. Nursing Standard, 19 (51), 58-65.
- Wilson M.W., Haik B.G., Rodriguez-Galindo C. (2006). Socioeconomic impact of modern multidisciplinary management of retinoblastoma. Pediatrics, 118 (2), 331-336.
- 柳澤隆昭 (2009). 網膜芽細胞腫の治療と長期フォロー: 小児科医の役割. 小児科診療, 62 (2), 233-239.
- 横山和仁 (2005). POMS短縮版手引と事例解説. 東京, 金子書房.

## 研究報告

### 小児逝去後の親の思い 第2報

－子どもの逝去後に行った母親との面接を通して－

### Parent's Desires after Their Children Died

－ Through the Interview with Mothers after the Loss of Children －

吉本 雅美<sup>1)</sup> masami YOSHIMOTO 三村あかね<sup>1)</sup> akane MIMURA  
大田黒一美<sup>1)</sup> kazumi OOTAGURO 寺井 孝弘<sup>2)</sup> takahiro TERAI

金沢大学附属病院<sup>1)</sup> Kanazawa University Hospital  
金沢医科大学 看護学部<sup>2)</sup> Faculty of Nursing Kanazawa Medical University

#### Abstract

It is important for the best nursing to understand what parents think and feel in the terminal stage of their children. Previously we reported their thoughts and feelings while their children lived under medical treatment. In this study, we report their thoughts and feelings after children's death.

We had interview with six mothers who had lost children in the past five years due to the cancer or refractory diseases.

After their children's death, mothers have depression, disorder and deep sadness. Even though time passes, they can't accept their death and keep those emotions for a long time. Mothers could talk about their children to only persons who took care of their children. These persons can support mothers after their children's death.

Medical staffs should understand mother's feelings and emotions and give them the best persons who can take care of children and family from inside of treatment and support them after death. It is necessary that these systems to established in many hospitals.

**Key words:** Infant cancer, Terminal period, Parents' desires, Family care

#### 要 旨

小児終末期の親の思いを明らかにし、看護実践の示唆を得ることを目的に、闘病中から亡くなるまでを終末期として第1報で報告した。今回は逝去後から現在までを第2報として報告する。

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、子どもの逝去後は抑うつ・混乱・嘆きの状態に陥る。時の流れによって記憶が薄れても、亡くなった子どもの存在は現在も消えることはなく、嘆きは逝去後年数に関係なく現在も持続していた。亡くなった子どものことを話せる人は子どもの闘病生活に関わりがあった人であり、逝去後も関わりを継続することは良きサポート者となりえる。

以上のことより、医療者は終末期の子どもを持つ親の気持ちの変化を理解した上で、闘病中から関わりを持ち、逝去後は早期に母親・遺族全員に感情表出できる人・場を提供することが大切であり、病院としての体制を整えていく必要があると示唆された。

**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, 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, 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た。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。先行研究では医療者が「がんの子どもを守る会」などに属していない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、子どもが臨死状態時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。2009年度に「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 -」

というテーマにて、闘病中から亡くなるまでを終末期とし、第1報としてまとめ、小児終末期の看護実践の示唆を得た。（吉本, 2010）

今回は面接調査の結果の中から、子どもの逝去後から現在までの悲嘆過程についての親の思いに焦点をあて、小児グリーフケアの看護実践について示唆を得たいと考えた。

## II. 研究目的

子どもの逝去後から現在までの悲嘆過程についての親の思いで、経時的に質的变化をするもの、しないものを明らかにし、小児グリーフケア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～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。面接者である研究者は小児科病棟勤務5年以上であり、研究参加者とは子どもの初回入院から終末期までの看護に携わっていて、子どもを亡くした親との面接はグリーフケアにもなると想定した。

面接内容は、1) 現在の心境について、2)

表1 研究参加者の背景

	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
B	30代	血液疾患	3歳	約2年	3年未満
C	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
E	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

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

表することを説明した。面接は研究参加者の同  
意書の返信で研究参加の同意を確認後、研究者  
からの電話連絡にて、研究参加者の希望した日  
時・場所で行った。面接中に、闘病中を振り返  
ることで母親より自責の念・悔いなどが出てく  
ると予測したが、闘病中は母親が一番がんば  
ったことを認めて称えることに配慮した。

本研究は施設内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、

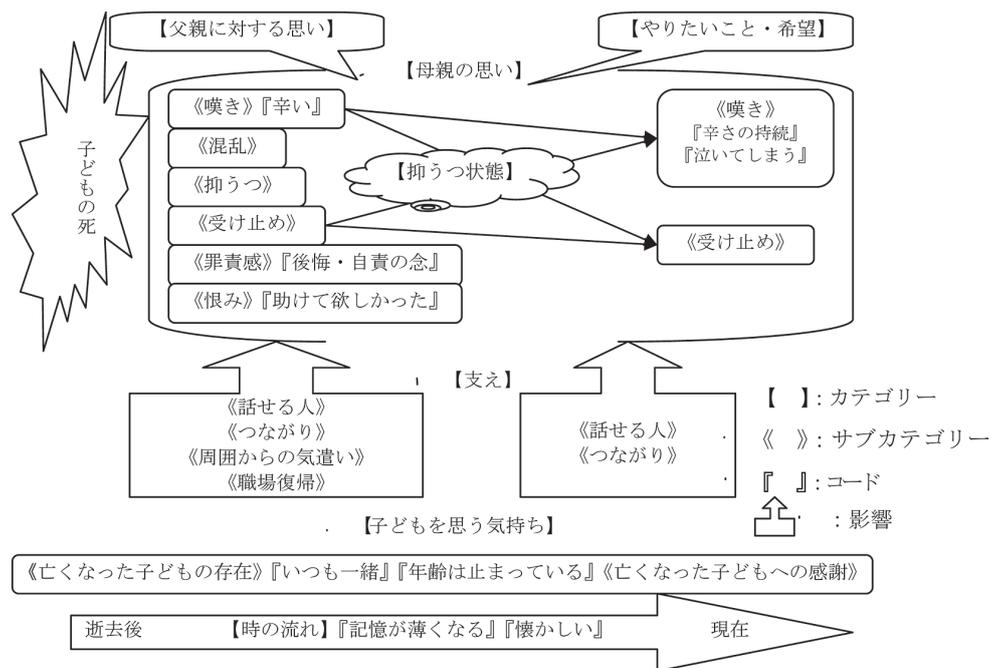


図1 小児逝去後から現在の親の思い

表2 逝去後の思い

カテゴリ	サブカテゴリ	コード	実際の言葉
逝去後の思い	嘆き	辛い	「子どもが親より先に逝くがんほどつらいものはない」「悲しくなるっていうか、つらくなる」
	抑うつ	聞かれたくない	「何か聞かれる、触られる、気付かれるのが嫌やった」
		話したくない	「一時、聞かれたくないっていうか、話したくない時はあった」
	混乱	わからなくなる	「どう話しをしたらいいのかわらん気持ちになる」
	受け止め	割り切らないと	「ある程度割り切らないとって言うのがあるし、ずっと悲しんでも、喜ばんやろうし」
		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」
	罪責感	後悔・自責の念	「頑張れ、頑張れって言えばよかったかなって、でも頑張らんでいいげんよって言うたら、穏やかな顔になったし、いつもその繰り返し」「もっとこんなんしてあげたら良かったのになあとか思った」「もっと遊べれば良かったなって」「なんであんなこと言うてんろとか、あのとときもうちょっとあんな風にしてあげれば良かったって、自分を責めるみたいな感じ」「いつも色んな後悔しとる」
恨み	助けて欲しかった	「正直いうと恨んだね、なんで助けてくれなんだやって」	
母親の支え	亡くなった子どものことを話せる人	家族	「結構話すかな。日常的に出したほうが、出さないよりは自然かな」「家で話してて、みんなで泣いたりとか」
		病棟で仲良くしていた母親	「同士っていうか、戦友っていうか、そういうところは大きいかな」「もめることもなく、みんなで仲良くしゃべるような関係が、子どもが亡くなって変わらずあるっていうのが、自分が作れて良かったあって」「事情がわかってる人たちだから、こっちは笑って言えるみたいなどころがあって、自分が癒された感じ」
	家族以外の人とのつながり	自分の友人	「次から次へと友達が来てくれて、それは本当に良かった」
		子どもの同級生	「ろくに学校も行ってなかったのに思ってくれてた子がいて、うれしかった」
		闘病中に関わった看護師	「何も言わんとただ二人して泣いとった」「来てくれただけでうれしい」
	周囲からの気遣い	十分な時間がとれた	「ゆっくり休暇をもらって、自分で自分なりに○のこと全部片付けて、色々な間隔おいてるうちに少しずついい思い出やっとなあ、みたいな」「職場がしっかりお休みくれて、無理せんていいよって協力的なところがあって」
		多くの来訪者	「クラスの友達や担任の先生、みんな思ってくれて良かったと思う」「次から次と友達が来てくれて」
職場復帰	仕事で気が紛れた	「仕事行き始めてちょっと、他に目が向けれたから、まだ良かったのかなって思いますね」	
母親の抑うつ状態	からだの変化	涙が出る	「話ししとれば涙は出るし、なんかボーっとしとれば泣いとるってこともあった」「夢に○君が出てきてくれて、朝起きたらすっごい涙で、でも○君のことを思って寝れないってことはなかった」
		体調の崩れ	「すぐ疲れて、横になっとった」「自分が明るくしとらなあかんってしとったけど、閉じ込めた分、それが辛くなって、閉じ籠ってしまう、頭痛くなるんや、ほんと耳痛くなるんや」「もう腰痛い、腰痛いし、足痛いし、今でさえ、痛いよ」「ぎっくり腰になったんだ」「あの子死んでから一年して、病氣したんです」
		違う世界の感覚	「宙に浮いてる感じがするのよ、元の世界に戻ってきたんだけど、なんか違う世界っぽいあ見たいな感じの、こう風に吹かれるような感じがあるのよ、自分が透明人間じゃないけど、風がビューって通り過ぎていくような感覚があって、前から見たら、ちょっとおかしいかなという感じが思われるかもしれないなあ」
		一人で話しかける	「返事してくれんくっても、なんか一人でしゃべとった」
	こころの変化	変になったかも	「ずっとうちにおったら、変になっとったかも」「他に（子ども）おらんかったら、変なこと考えたかも」
		人前ではクールにいたい	「なんかクールでいたかった」「自分が取り乱すのは誰も居ない時でいいから、まずきちんとしておきたかった」
		子どものことは知らない人には話せない	「自分から、そんな、人に話さん」「下界（一般）のお母さんとは、そこは分かり合えない」「入れなかった人（関わらなかった人）は（話に）入れないでしょう」「なんでなんか自分でもわからんけど、なんで人と顔合わしたくないがんかわからんけど、悪いことしとるわけでないのに」
外に出るのが怖い		「子どものこと聞かれてポロポロって（涙が）出たから、家を出ること自体が怖かった」	
病院には行けない		「気持ちはあるんやけど、どうしても（病院に）足が向かん」	
納骨できない	「帰った時にお骨なかったら、何か寂しい」「お父さんもまだいいがいて言うし、まだしばらくいいかなと」		
父親（夫）に対する思い	父親への気遣い	言わないから、辛そう	「お父さんはいまだにあんまり言わね、あの人が辛いかもしれんね、お父さんは色々スポーツをして、何かこう一番辛いんじゃないかな」「語らずに終わるって人で、旦那のほうが大変だったんだよね」
		お互いに言わない	「言ったらいかん、いかんでもないけど、お互いに言わんようにしとった」
		体調の崩れ	「乗り切ろうと思って、パーベール持って走ったり、自転車やいろいろなスポーツして」「娘と居る生活で結構無理してたところがあったみたいで、その辺の負担は肝臓を壊しましたよ」
	思いの違い	子どもへの思いが違う	「子どものつらいのを見てないし、父ちゃんは違うんかなって思う」

表3 現在の思い

カテゴリ	サブカテゴリ	コード	実際の言葉
現在の思い	嘆き	辛さの持続	「つらいのはもうずっとつらい、これは永遠に続くやろうなと思う」
		思い出すと泣いてしまう	「〇君の辛い時に一緒に頑張ってくれた人と会うと、私もちょっと思い出してしまったりとか、泣いてしまう」
	受け止め	受け止めている	「辛くないって言ったらウソになるかもしれないけど、でも現実としてちゃんと受け止めてる」「過去は過去だから」
		辛くない	「そんな、つらくない」
	話すことで存在が思い出せる	「〇君のこと聞いてくれるってことは、〇君は生きてたっていうことにもなるし、その人の中にも〇君思い出として残ってくれとるんやなと思ったら、話すのが嫌とかあまり思ったことがない」「そうやって話すともいいいな」	
子どもを思う気持ち	亡くなった子どもの存在	今もいつも一緒	「なんかあったら見守ってくれるんかなって思ったり、なんか心の支えにはなってる」「ほんとに自分子どももやさしく、忘れんげんね。元気な子よりも、毎日思う。」「今も見とってくれるし、いつも一緒にいるっていうか」「いつも一緒に行く時、いつも一緒におるよね、みたいな」「寝室にね、写真ずら一と飾ってある」「おらんけど、信じられん、いまだにおるっちゃうか」
		年齢は止まっている	「自分の中で（子どもの年齢は）止まってるしね」
	亡くなった子どもへの感謝	良い人との巡り合わせ	「いい人に巡り合わせてもらって、〇のおかげで色んな人と巡り合えたっていうか」
		学ばせてもらった	「色んなこと教えてくれたあ」「良い経験とは言えんけど、色んな経験させてもらったなあって思って、〇通して」「やらなきゃいけないことに対して覚悟がついた」
		子どもに愛されていた	「私〇に愛されとったんやなって」
		一緒にいる時間がたくさん持てて良かった	「病気の子供を持ったからこそ、築いた親子関係もあったと思うんですよね、私と〇くんは本当に有り難いことにたくさん時間、一緒にいることができたんで良かったと思います」
	自己成長の糧	「〇の闘病で、すごくあたしを成長させてくれたんだ、ごめんね、悪いね、踏み台にしちゃったあって」	
母親の支え	亡くなった子どものことを話せる人	家族内	「今家族でもおったらこんなかかねって、言えるようになってはきてますね」
		同じ境遇の母親	「たまたま会えて、こんなときこんなやったねえって、話あえた」「自分の子どもも亡くした人とか、たまたま分ってくれる人がおったんや、そういう人がおったし、良かったんかもしれんな、気持ちを話したら分ってくれる」
		闘病中に関わった看護師	「ここの病棟の看護婦さんやったら、いい思い出っていう感じ」「こういう知った人に会って、そういう話ができるってことは、お互い忘れないっていうか、自分がそうやったって思い出せるし有難いです」
	家族以外の人とのつながり	子どもの同級生	「亡くなったあとも病気について、勉強してくれて、6年生まで写真もそのまま載せてくれて、お墓参りにも来てくれた」「一周忌の時も同級生みんな来て、お参りしてくれた」
	闘病中に関わった看護師	「〇のことを聞いてくれることは、〇が生きていたことになるし、その人の中にも思い出として残ってくれとる」	
時の流れ		記憶が薄くなる	「何年も経ってくと、やっぱり覚えてることも薄くなるっていうか、そうやったと思うけどあやふやになってくる」
		懐かしい	「涙はでますけど、つらいっていうか、もう何かなつかしい」
子どもの死をきっかけにやりたいこと・希望		他の子どもを楽しませたい	「自分のできる範囲で他の子らが楽しい思いができれば、その子らに出来ることをしようと思って働き出した」
		恩返し	「〇の代わりに言うと思った通りにやとるから、なんかの形で恩返ししたいって思とった」
		病棟でボランティア	「病棟で皆でこうボランティアをすとか、そういう風なのがあったら、ちょっとおもしろそうだなってとは思う」
		資格を取って貢献	「自分達に何か資格があれば、何か病院に協力もできるかもしれないのになって言って、何かできればね」

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、逝去後年数は1年未満から5年未満と幅はあるが、「逝去後年数」による違いはなかった。

## 2. 小児逝去後の親の思い

小児逝去後から現在の親の思いとして、「逝去後の思い」は4つのカテゴリ、「現在の思い」は5つのカテゴリが抽出された。これらのカテゴリの関連性を検討し「小児逝去後から現在の親の思い」を図1に示した。以下、カテゴリを【 】, サブカテゴリは《 》, コードは『 』で示す。(表2・3)

### 1) 逝去後の母親の思い

(1) 逝去後の思い：《嘆き》は『辛い』、《抑うつ》は『聞かれたくない』『話したくない』、《混乱》は『わからなくなる』、《受け止め》は『割り切らない』『ねぎらい』、《罪責感》は『後悔・自責の念』、《恨み》は『助けて欲しかった』であった。

(2) 母親の支え：《亡くなった子どものことを話せる人》は『家族』『病棟で仲良くしていた母親』、《家族以外とのつながり》では『自分の友人』『子どもの同級生』『闘病中に関わった看護師』、《周囲からの気遣い》では『十分な時間がとれた』『多くの来訪者』、《職場復帰》では『仕事で気が紛れた』であった。

(3) 母親の抑うつ状態：《からだ》は『涙が出る』『体調の崩れ』『違う世界の感覚』『一人で話しかける』、《こころ》は『変になったかも』『人前ではクールにいたい』『闘病中の子どものことを知らない人には話せない』『外に出るのが怖い』『病院には行けない』『納骨できない』であった。

(4) 父親（夫）に対する思い：《父親への気遣い》は『言わないから、辛そう』『お互いに言わない』『体調の崩れ』、《思いの違い》は『子どもへの思いが違う』であった。

### 2) 現在の母親の思い

(1) 現在の思い：《嘆き》は『辛さの持続』『思い出すと泣いてしまう』、《受け止め》は『受け止めている』『辛くない』『話すことで存在が思い出せる』であった。《嘆き》《受け止め》は逝去後と変わらず持続していた。

(2) 子どもを思う気持ち：《亡くなった子どもの存在》は『今もいつも一緒』『年齢は止まっている』、《亡くなった子どもへの感謝》は『良い人との巡り合わせ』『学ばせてもらった』『子どもに愛されていた』『一緒にいる時間がたくさん持てて良かった』『自己成長の糧』であった。

(3) 母親の支え：《亡くなった子どものことを話せる人》は『家族内』『同じ境遇の母親』『闘病中に関わった看護師』、《家族以外の人とのつながり》は『子ども同級生』『闘病中に関わった看護師』であった。

(4) 時の流れ：『記憶が薄くなる』『懐かしい』であった。

(5) 子どもの死をきっかけにやりたいこと・希望：『他の子どもを楽しませたい』『恩返し』『病棟でボランティア』『資格を取って貢献』であった。

### 3) 逝去後から現在までの母親の思いの変化

【母親の思い】は、逝去後は《嘆き》《混乱》《抑うつ》《受け止め》《罪責感》《恨み》であったが、【母親の支え】により【抑うつ状態】から脱すれば、現在は《嘆き》《受け止め》だけが交差しながら持続していた。

【子どもを思う気持ち】は、【時の流れ】によって『記憶が薄くなる』『懐かしい』となっても、《亡くなった子どもの存在》は『今もいつも一緒』『年齢は止まっている』と子どもの存在は消えることはなかった。

## VI. 考察

抽出された「逝去後の思い」は4つのカテゴリ、「現在の思い」は5つのカテゴリから、1. 子どもを思う気持ちの変化、2. 感情を表出できる人・場の提供、3. 父親（夫）に対する思いの3側面について考察する。

### 1. 子どもを思う気持ちの変化

逝去後は『聞かれたくない』『話したくない』という《抑うつ》状態や、人とどのように話したらいいのか『わからない』といった《混乱》となることもあり、『辛い』という《嘆き》の状態に陥る。『割り切らない』『ねぎらい』という気持ちから《受け止め》ようとしている人もいたが、その気持ちの中には《嘆き》も入り混ざっていた。『後悔・自責の念』という《罪責感》と『助けて欲しかった』という《恨み》も生じるが、抑うつ状態から脱することができれば、《混乱》は落ち着き、《罪責感》《恨み》は和らいでいた。逝去後は『自分の友人』『子どもの同級生』『多くの来訪者』の弔問、また《周囲からの気遣い》《職場復帰》などで気が紛れていた人もいた。しかし、【時の流れ】によって『記憶が薄くなる』『懐かしい』となっても、《亡くなった子どもの存在》は『今

もいつも一緒』『年齢は止まっている』と子どもの存在は消えることはなく、『嘆き』は現在も『辛さの持続』『思い出すと泣いてしまう』というように持続していた。周囲から立ち直ったと見えても、子どもを亡くした母親の『嘆き』は逝去後年数に関係なく消えることはなかった。子どもを亡くした悲しみは心ばかりでなく、葬儀などが一段落すると体にも変化を生じ、『違う世界の感覚』に陥ったり、『体調の崩れ』をきたしたり、『変になったかも』と生きる意欲の低下を感じる人もいた。『外に出るのが怖い』『病院には行けない』『涙が出る』『一人で（仏前に）話しかける』『子どものことは知らない人には話せない』といった《抑うつ状態》に陥る人も多かったが、『家族内』『同じ境遇の母親』『闘病中に関わった看護師』と亡くなった子どもの話をしたり、子どもとつながりのあった人との関わりなどに癒されたりもしていた。

人によっては四十九日・一周忌・三回忌、月命日の墓参りなどといった仏教に関わった節目に亡くなった子どものことを思っていることが面接の中で出てきていた。どれだけ逝去年数が経過していても、月命日には必ず墓参りに行き、毎日仏前に座って話しかけているという人が多かった。家族や周囲の人たちに自分の悲しみや思いを表現できる環境にある母親の方が短期間で落ち着く傾向があった（戈木, 1997）といている。抑うつ状態から脱する時期は個人によって異なるが、仏教に関わった節目に子どもとつながりのあった人と関わりを持ち、亡くなった子どものことを思い出すことは、立ち直る大きな機会になると考えられる。また、子どもとつながりのあった人も仏教に関わった節目であると関わりが持ちやすいと考える。

## 2. 感情を表出できる人・場の提供

《亡くなった子どものことを話せる人》は『家族』『病棟で仲良くしていた母親』『同じ境遇の母親』『闘病中に関わった看護師』であり、子どもの闘病生活に関わりがあった人であった。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ったが、母親には子どもの闘病

中と悲嘆過程については自由に話してもらった。インタビュー時間は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り、母親の亡くなった子どものことを話したいという気持ちが強く感じられた。第1報において、安心感を与えられる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（吉本, 2010）ことから、逝去後も関わりを継続することで、良きサポート者となりえる。

自分を落ち込ませている問題を1つ1つ突き詰めて考え、良い面を評価するという方法をとった人の方が、落ち込みからの回復が早く（戈木, 1997）、医療者は子どもが亡くなった後も関わりを継続する必要がある（濱田, 2006）といている。不安・苛立ちを感じる存在でなく、安心感を与えられる良きサポート者となれるように闘病中からの関わりを持ち、逝去後は早期に母親・遺族全員に感情表出できる人・場を提供することが重要である。

## 3. 父親（夫）に対する思い

男性は泣くことに対する自制心が強く働く人が多い（加藤, 2004）ため、母親にとって父親は『言わないから、辛そう』『お互いに言わない』と悲嘆を共有できない存在にある人もいた。また子どもの闘病生活を見ていない父親とは『子どもへの思いが違う』と思いの違いを生じることがある。父親の悲嘆の特徴として、母親とは異なる質の罪責感や後悔を体験していたこと、父親の悲嘆過程において仕事が重要な役割を果たしていた（加藤, 2004）といている。このことから、母親が父親と「悲嘆を共有できない」「思いの違いが生じる」ということがないように、父親と母親とでは悲嘆過程は異なるということ、夫婦間で互いを理解し合い、配慮することが大切であるという情報提供を行うことが必要である。子どもの死は父親にとっても深い悲しみであり、グリーフケアは遺族全員に必要である。

以上のことから、小児グリーフケアは、母親・遺族全員に感情表出できる人・場を提供することが大切であり、病院としての体制を整え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。子どもを亡くした悲しみは時間が経っても変わらないものであり、亡くした子どものことを思い出すことは後悔や罪責感を呼び起こすことになるということを踏まえて、今後、グリーフケアの検討を重ねていくことが重要である。

## Ⅶ. 結論

1. 小児逝去後から現在の親の思いとして、「逝去後の思い」は4つのカテゴリー、「現在の思い」は5つのカテゴリーが抽出された。
2. 亡くなった子どもの存在は消えることはなく、悲嘆は現在も持続していた。
3. 子どもの思い出を話すことができる人、感情を表出できる人は子どもの闘病生活に関わりがあった人であった。
4. 医療者は闘病中からの関わりを持ち、逝去後は早期に母親・遺族全員に感情表出できる人・場を提供することが大切であり、病院としての体制を整え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・ご遺族の皆様にご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

- 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.
- 加藤隆子他 (2004). 小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程に関する研究. 日本看護科学会誌, 42 (4), 55-64.
- 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 (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.
- 戈木クレイグヒル滋子 (1997). 子どもとの関係の維持: 母親の悲嘆. 日本保健医療行動科学学会年報, 223-237.
- 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.
- 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.
- 吉本雅美 (2010). 小児終末期の親の思い - 子ども逝去後に行った母親との面接を通して -. 小児がん看護, 5, 27-34.

---

## 研究報告

---

### A施設における小児がん患児の復学支援の現状と課題

## Current Situations and Issues of Support of Return to School for Children with Cancer

小堀 裕美 Hiromi KOHORI

兵庫県立こども病院 Hyogo Prefecture Kobe Children's Hospital

### Abstract

It is difficult for children with cancer to return to school after discharge. This survey of patients and their guardians (52people), teachers of visiting class (8), doctors (4) was performed to recognize the current situation of supporting patients' return to school.

Ninety-seven percents of guardians whose children with cancer experienced long term hospitalization had various problems or anxiety. They hoped support of learning. Although teachers were asked for advice by guardians, they also had difficulty in responding the guardians' request. Doctor did not look on supporting patients' return to school as their own roles, and their recognition varied between individuals. Special support for patients was not done in outpatient department. It is necessary for children with cancer that medical specialists concern patient's life, through whole life in hospital and after discharge, and support them actively. It is effective to use flow sheet and booklet about supporting patients, return to school, to leave a note for each patient in accordance with articles to be discussed and to arrange face to face counseling. Reviewing the system of outpatient department and recommending support of return to school toward the government are necessary. It is important that people in community and medical specialists work together for supporting return to school.

**Key words:** Support of return to school, Long term follow up, Visiting class in hospital, Children with cancer, Guidance of leaving hospital

### 要 旨

病棟看護師として働く中で、小児がんのこども達は退院後の復学にしばしば困難を伴うと知った。復学支援の現状を把握する目的で、保護者・こども（各52名中有効回答各34名）訪問学級教師（8名中有効回答7名）医師（4名中有効回答4名）へ調査を行った。

小児がんで長期入院を経験した保護者の97%が復学後の生活にさまざまな不安や問題を抱えていた。また、学習支援などの要望もあった。訪問学級教師は保護者からの相談を受けているが、同時に困難も感じていた。医師は復学支援を医療者の役割と捉えておらず、意識に個人差があった。外来においても特別な支援は行っていなかった。

入院時より退院後を見据えた医療者の積極的な介入の必要性がある。復学支援において看護職の役割は大きい。①復学支援フローシートを用いる②復学パンフレットを活用する③復学時に必要協議項目に

そして個別連絡票を作成する④復学時面談をすすめる事が有効であると考え。また、病院として体制の見直し、学習支援などの行政への提言も必要である。復学支援にはこどもを中心とした専門職と地域の協働が重要である。

**キーワード：**復学支援、長期フォローアップ、訪問学級、小児がん、退院指導

## I. 研究背景

長期入院を経験するこども達にとって、入院とは病気と闘うだけでなく、家庭や学校などのそれまでの自分自身の居場所から一旦離れる経験をすることでもある。日々、成長していく多くのこどもたちにとって、地域社会の中から学校に通い学ぶという営みがこどもの社会生活である。

平成19年の学校教育法の改正により、特別支援教育の整備が始まったが、病弱教育については制度が整っていない面も多く、教育分野においても病気のこどもの教育支援のためには復学の際の関係者間の連携において、医療従事者と教員の直接的な情報交換を促進することの必要性が示唆されている（上別府，2010）。

当病棟に入院する小児がん患児は、毎年治療成績が伸びてきており、社会生活に戻っていく割合も高い。だが、治療や長期入院による体力低下、易感染性、晩期障害などにより医療の長期フォローアップが必要な状態で社会生活に戻っていく。

当院では病棟看護師と訪問学級教師で、入院中のこどもに関する学習支援のための連絡会を月一回開催していたが、こども達の退院後の生活や復学の現状を把握するに至らず、こどもの病状の回復を願いながらも、どのようなサポートが必要なのか、自分達に何ができるのか自問自答している現状があった。

当院は地域中核小児専門病院としての復学支援を担う役割がある。復学における現状の問題点を把握し、病棟看護師としての役割を明確化し、復学支援の体制を整えたいと思い、本調査に取り組んだ。

## II. 研究目的

1. 小児がんのこどもの復学の実態を明らかにする。

2. 復学支援の実態を明らかにし、病棟看護師の役割や復学支援のありかたを検討する。

## III. 研究方法

### 1. 研究対象

過去三年間に小児がんで入院体験をした小学生から高校生までのこどもと保護者、訪問学級教師、医師

### 2. データ収集方法

こども・保護者：研究目的・同意書・調査シート・返信用封筒を同封し郵送調査

訪問学級の教師・医師：口頭および文書にて研究目的を説明し手渡しにて調査シートを配布・回収

### 3. 調査時期

2008年8月から10月まで

### 4. 調査内容

#### アンケート調査

こども：①復学の現状②復学支援についての意見・要望

保護者：①復学に対する意識②不安や問題に対する対処方法③復学の現状④復学支援についての意見・要望

訪問学級の教師・医師：復学支援の現状と意識

### 5. 分析方法

選択形式の質問項目については単純集計を行った。自由記載の内容は質問項目別に整理した。

## IV. 倫理的配慮

本研究にあたり、病院局・当院看護部の倫理的審査を経て承認を得た上で実施した。

保護者には研究依頼文書に研究の目的の説明と

表 1 有効回答中のこどもの入院時の年齢分布

	訪問学級入学	訪問学級入学せず	合計人数
小学校低学年	13名	2名	15名
小学校高学年	8名	1名	9名
中学生以上	8名	2名	10名

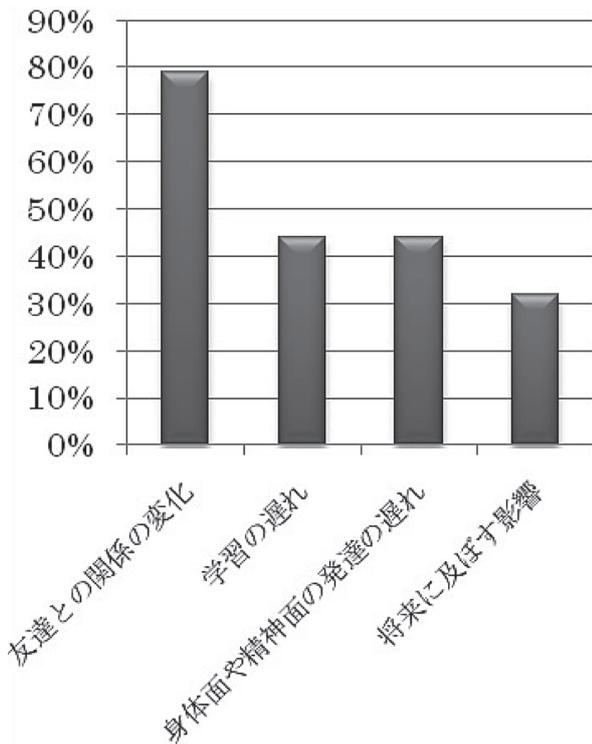


図 1 長期間学校を休むことでの不安や困ったことの内容 (保護者N=34名)

ともに参加の有無や回答の内容によって不利益にならないこと、個人が特定されないように調査結果を分析すること、調査結果を研究発表する可能性があることを記載し、研究の趣旨にご理解いただけた場合のみに同封している同意書に署名いただき、調査シートの返送の際に同意書を同封していただいた。

こどもについては、それぞれのこどもの理解に合わせた説明を保護者に研究依頼文書で依頼し、こどものプライバシーに配慮するため保護者用とは別に返信用封筒を同封した。こどもの同意を得た場合のみ、こども専用の返信用封筒にて返送いただけるように配慮した。

訪問学級教師・医師には口頭および文書にて参

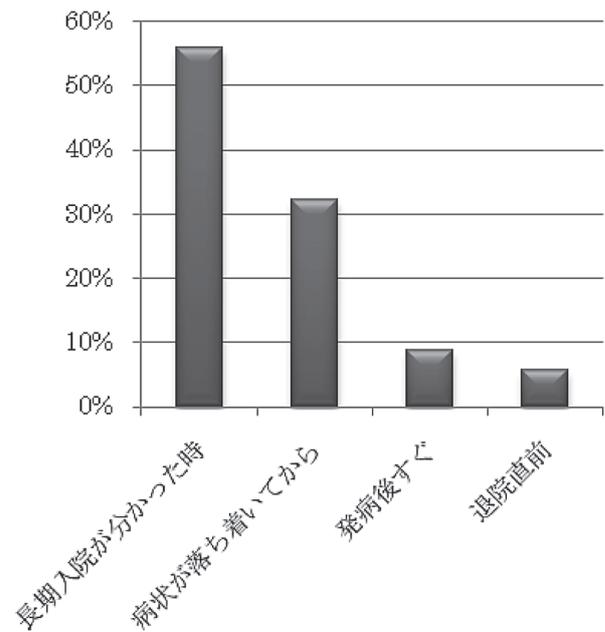


図 2 今後の学習について考えた時期 (保護者N=34名)

加の有無や回答の内容によって不利益にならないこと、個人が特定されないように調査結果を分析すること、調査結果を研究発表する可能性があることを説明した。

## V. 調査結果

### 1. 対象者分布 (表1参照)

本調査では、こども・保護者各52名を対象に調査を行い、こども・保護者ともに34名(65.4%)の有効回答を得られた。また、有効回答者34名中の入院時のこどもの年齢は小学校低学年(幼稚園から入院中に低学年になった児も含む)15名、小学校高学年9名、中学生以上10名であった。訪問学級教師は8名中7名(87.5%)、医師は4名中4名(100%)の有効回答を得られた。

### 2. 保護者が感じている復学の現状

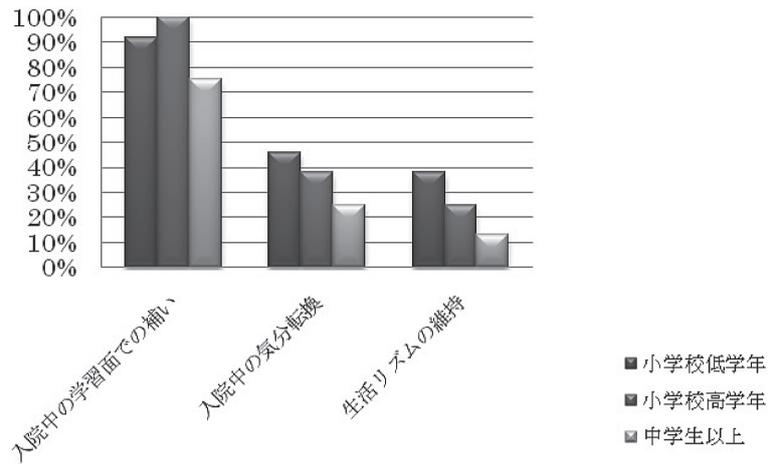


図3 訪問学級へ転籍を決めた理由 (保護者N=29名)

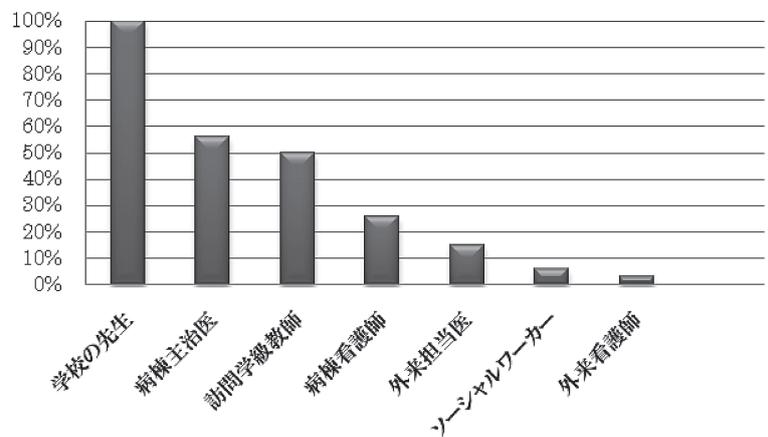


図4 復学に関する相談相手 (保護者N=34名)

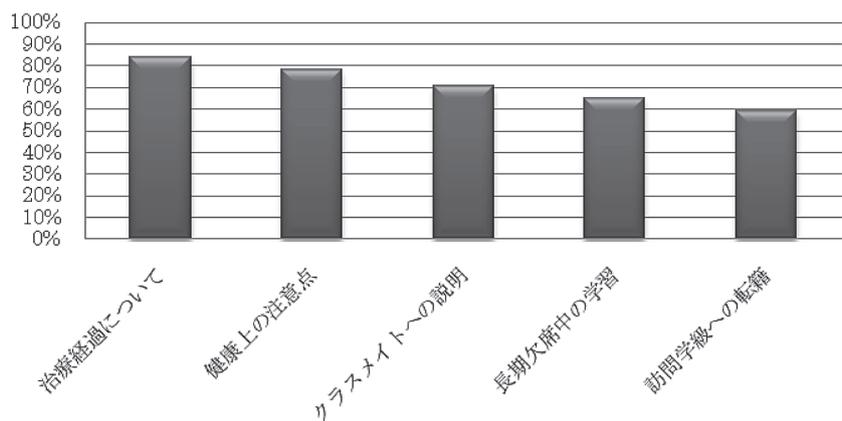


図5 学校の先生への相談内容 (保護者N=34名)

保護者の33名 (97.1%) が「長期間学校を休むことで不安や困ったことがある」と回答していた。長期間学校を休むことでの不安や困ったこと

の内容については、友達との関係の変化が一番多くみられ、学習の遅れ、身体面や精神面の発達の遅れ、将来に及ぼす影響と続いた (図1)。

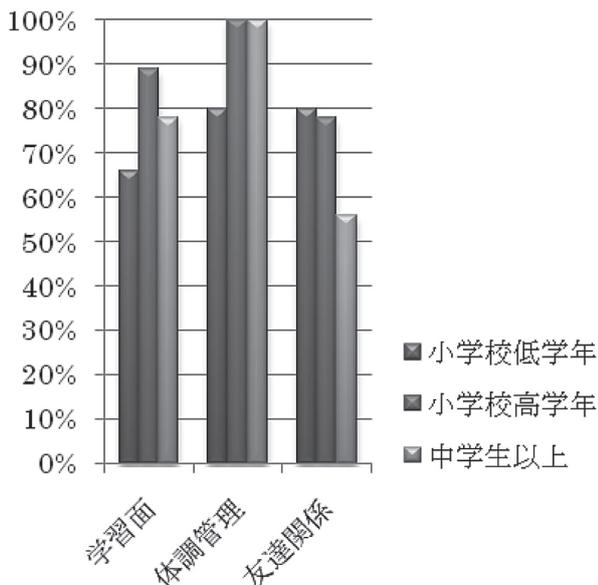


図6 復学前の不安や困難 (保護者N=34名)

今後の学習について考えた時期については、長期入院が分かった時期が最も多く、次に病状が落ち着いてから、発病後すぐ、退院直前と続いた(図2)。

訪問学級への転籍を決めた理由としては、入院中の学習面での補いが一番多く、次に入院中の気分転換、生活リズムの維持と続いた(図3)。

訪問学級への転籍をしなかった理由や迷った理由としては、訪問学級の存在は全員が知っていたが、「転籍したくなかった」「もとの学校とのつながりを断ちたくなかった」「こどもが嫌がった」などがあった。復学支援に対する要望の内容や不安と感じる内容については訪問学級に転籍したグループと訪問学級に転籍しなかったグループに差異はみられなかった。

### 3. 保護者の相談内容や問題に対する対処行動

保護者の全員が、復学について誰かに相談していた。相談相手については学校の先生(前籍校教師)が最も多く、次に病棟主治医、訪問学級教師、病棟看護師と続いていた。しかしソーシャルワーカーについては2名(5.9%)であった(図4)。

学校の先生(前籍校教師)への相談内容については、治療経過、健康上の注意点などに続いて、24名(70.5%)が「クラスメイトへの説明」につ

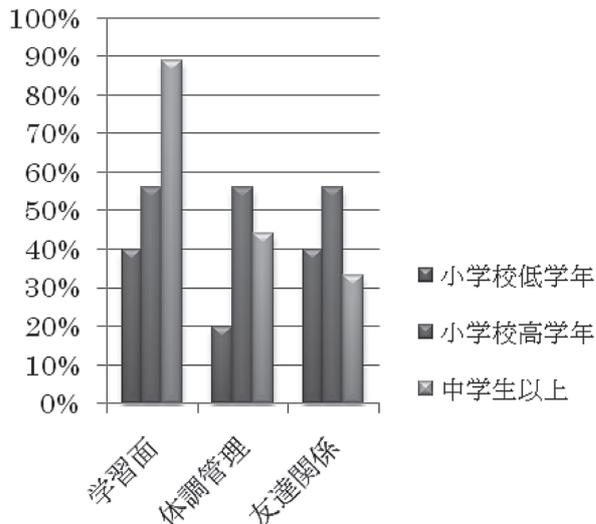


図7 復学後の不安や困難 (保護者N=34名)

表2 対処行動を必要とした具体的内容 (保護者) (自由記載から抽出)

生活面	<ul style="list-style-type: none"> <li>登下校の方法(時間・荷物)</li> <li>H R教室の位置</li> <li>トイレ(介助の有無)</li> <li>食事内容(給食・内容・配膳方法)</li> <li>掃除(マスクの着用)</li> <li>復学のタイミング</li> <li>クラスメイトへの説明方法と反応</li> </ul>
医療面	<ul style="list-style-type: none"> <li>健康上の注意点</li> <li>予防接種の有無</li> <li>感染症流行時の対応</li> <li>服薬・維持療法の予定</li> <li>緊急時の対応</li> </ul>
学習面	<ul style="list-style-type: none"> <li>行事の参加や宿泊学習</li> <li>部活動について</li> <li>各教科(体力・安全・衛生)</li> <li>学習進度</li> </ul>

いて相談していた(図5)。

ほとんどの保護者が復学前の不安や困難に自ら対処行動をとっており、復学後、不安や困難は解決される面もあるが、28名(82.4%)が実際に復学後に多岐にわたる問題に直面している現状が明らかとなった。特に、中学生以上の学習面については、復学前の予想よりも復学後対処が必要になることが分かった(図6・図7)。

保護者が相談をするなど、対処行動を必要とした具体的内容を整理すると生活面・医療面・学習面に分類された(表2)。

表3 関係機関への要望（自由記載）

行政への要望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・転籍せずに訪問学級に入級させてほしい（10名）</li> <li>・学習支援（自宅療養中や復学後の補習）（8名）</li> <li>・手続きの簡易化（2名）</li> <li>・臨機応変な対応（2名）</li> <li>・受験への配慮（公立高校受験の際の内申制度など）（2名）</li> </ul>
学校関係者への要望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気への理解と配慮（3名）</li> <li>・クラスメイトとの関わりへの助け（3名）</li> <li>・担任のみでなく学校全体での共通理解（2名）</li> <li>・学習への補習（2名）</li> </ul>
医療関係者への要望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療者の復学支援についての知識が必要（9名）</li> <li>・医療者と学校関係者の面談や学校訪問の実施（9名）</li> <li>・復学についての体験談の提示（8名）</li> <li>・社会資源の紹介（4名）</li> <li>・退院・復学支援窓口の一本化（2名）</li> <li>・復学支援パンフレット（2名）</li> </ul>

表4 こどもの不安・困難とうれしかったこと（自由記載）

不安だったことや困ったこと	うれしかったこと
<ul style="list-style-type: none"> <li>・髪の毛のことでいじめられた（3名）</li> <li>・学年が変わり、どのグループに入っているか悩んだ（2名）</li> <li>・移動教室の時にしんどかった（3名）</li> <li>・風邪を引かないか心配だった（2名）</li> <li>・志望校にいけるか、授業についていけるか不安（4名）</li> <li>・再発が怖かった（2名）</li> <li>・カテーテルが抜けないか不安だった（1名）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・髪の毛のことを先生が友達に説明してくれた（3名）</li> <li>・友達が以前と変わらず接してくれた（4名）</li> <li>・友達が勉強を教えてくれた（2名）</li> <li>・仲の良い友達が助けてくれた（4名）</li> <li>・おかえりなさいの会を開いてくれた（3名）</li> </ul>

表5 訪問学級教師が復学支援に対して感じる困難内容（自由記載）

<ul style="list-style-type: none"> <li>・突然の退院で前籍校と連携が取れない時がある（2名）</li> <li>・こどもの個性への対応（2名）</li> <li>・復学後のフォローへの限界（3名）</li> <li>・訪問教育のため保護者が相談したい時に教師が不在の時がある（1名）</li> <li>・受け入れ側の学校に温度差（2名）</li> <li>・子どもへの統一した対応を行うことの困難（1名） など</li> </ul>
---

#### 4 保護者の復学支援に対する要望

復学支援についての要望としては、自由記載にて「転籍せずに訪問学級に入級させてほしい」（10名）医師に相談をしても的を射た答えが返ってこないなどの「医療者の復学支援についての知識が必要」（9名）「医療者と学校関係者の面談や学校訪問の実施」（9名）など、行政・学校関係者・医療関係者それぞれに要望があった（表3）。

#### 5. こどもが感じている復学の現状

「学校を休むことでの不安や困ったこと」については、34名中23名（67.6%）があったと答えていた。また、復学前に不安や困ったことがあったかどうかについても25名（73.4%）があったと答

えていた。さらに、復学後、実際の不安や困ったことがあったかどうかについても、20名（58.8%）があったと答えており、中学生以上においては7名中6名（85.7%）があったと答えていた。

復学支援についての意見や要望については半数以上が無記入であった。「不安だったことや困ったこと」の内容についても半数以上が無記入であったが、記載内容は学習面・友達関係・体力面など多岐にわたっており、「うれしかったこと」は友達関係に起因するものが多くみられた（表4）。

#### 6. 訪問学級教師の復学支援の現状と意識

訪問学級教師のうち6名（85.7%）の教師が復学について保護者から相談を受けたことがある

が、復学支援を行うことに対して困難を感じている教師も5名(71.4%)と多かった。自由記載回答の内容が個人により差があり数量化することが難しいが、困難の内容については表5のように、「突然の退院で前籍校と連携がとれなかった」「こどもの個別性への対応」「復学後のフォローへの限界」などがあつた。

### 7. 医師の復学支援の現状と意識

医師の全員が保護者より復学について相談を受けたことがあるが、自ら働きかけることはないのが現状であつた。受験などの場合には個別に相談を受ける、保護者から相談があれば対応する、プライマリーナースから声かけがあつたら相談を受ける、プライマリーナースから声かけがあつたら訪問学級の説明を行う、訪問学級の紹介はしている、前勤務病院では面談などを実施していたという回答や学会で取り組んでいることは知っているが当院では取り組んでいないなどの回答もみられた。半数の医師が復学についてのほとんどの設問に対し、復学支援に必要なことは「特にない」「わからない」と回答していた。

## VI. 考察

### 1. こども・保護者の現状と支援の必要性

今回のこども・保護者に対する調査は郵送調査であつたが、有効回答率が65.4%と予想以上に高かつた。これは当施設から退院された方が実際に復学において困ったり不安に感じたりすることが多く復学支援のニーズが高かつたため本調査にご協力いただけたと考えられる。

しかし、入院中は多くのこども・保護者ともに病気を受け止め治療を進めることで精いっぱいである。そのような状況下で、復学前には97.1%の保護者が不安を抱えており、全員が誰かに相談し学校の先生と連絡をとり、自主的に対処行動をとっていた。しかしながら、82.4%が復学後に不安や困難に直面している現状があることから、保護者のみではこどもの復学を支えることは難しいといえる。実際に医療者・学校関係者・行政への要望が多くみられた。学校関係者と保護者のみでは復学に困難を生じる(大見 2007)と指摘され

ている。調査結果からも訪問学級教師も教師間だけでは復学支援に困難を感じている。さらに、保護者の要望が多くあることなどから医療者の復学支援に対する積極的な介入が必要と言える。保護者の5割以上が病棟主治医に復学について相談しているが、相談をしても的を射た答えが返ってこないなど「医療者の復学についての知識が必要」と回答している現状がある。また、医師も復学支援を自己の役割と捉えていないため、保護者なりの対処行動をとっていても問題や不安が解決しないまま復学していた現状が予想される。また、北沢らは退院時にはスムーズに社会復帰できたようにみえても、子どもの成長・発達に伴い新たな問題に直面するため、長期的な視野を持ち支援することが必要であると述べている(北沢ら, 2010)。学習面の不安や困難を感じていた中学生以上の年齢群のこどもの保護者は、復学前より復学後の方が増加しており、年齢に合わせた継続的なサポートが必要であると言える。

また、復学について病棟看護師に相談していた保護者は26%と少なく研究動機とともに病棟看護師も保護者に自ら働きかけることはなく、保護者から質問があつた際に主治医に連絡をするという対応であつたことが予測される。

こどもについては、不安や困つたことは友達関係・学習面・生活面など様々な場面に存在する。一方で復学時にうれしかったこととして友達関係に起因することが多かつた。こどもの療養生活を支える上でも、復学を支援するにあたり、入院中よりこどもがこども同士のつながりを断たないでいられるようなサポートが必要である。例えば一時退院中の登校、外泊中の有効活用などが考えられる。また、友達関係がこども自身の感じている復学の現状に大きく関与していることなどから、こどもによっては進学や進級などのタイミングを見計らつた復学ができるように、学校関係者との協議も大切である。

### 2. 復学支援における医療者の役割

問題意識はあるがどうサポートしていいのかわからなかつた看護職と復学支援に積極的に取り組んでこなかつた医師らと、多くの不安や困難を抱

えていたこども・保護者との間には復学に対する意識の溝が深かったことが分かる。医療者の復学支援に対する問題意識を高め、復学に対する医療者とこども・保護者の意識の溝を埋める必要がある。

特に、こども・保護者の身近にあり、調査結果から抽出された「生活面・医療面・学習面」と多岐にわたる問題を調整し解決の手助けをするには、医療の専門性を持ちながら共に治療を乗り越え、日常生活援助を行いながら信頼関係を築いていくことのできる病棟看護師の役割は大きいと考える。

また、調査結果からソーシャルワーカー（以下MSWと記載）が復学支援についての相談相手として保護者から認識されていなかったが、社会資源などについての情報提供の要望があることからMSWの紹介や積極的な介入も必要である。特に小児がん治療は集学的治療が必要であり、全国的に専門病院や地域基幹病院で治療が行われている。こどもが退院していく地域に合わせた復学支援や社会資源の活用が必要となるため、MSWとの協働を進める必要がある。

### 3. 病棟で取り組めること

#### ①復学支援についてのパンフレットの作成

まずは医療者自身が復学についての知識を持ち、医師と看護師とが協働して復学についての情報を提供できるようにする必要がある。また、個別性を組み込むことはできないが、今回の調査結果より抽出された対処が必要になった項目に沿って一定の基準を紙面で示すことでこども・保護者の復学についての意識付けや疑問や不安を解決することができ、学校関係者への説明の際にも役立てられると考える。

#### ②復学支援個別連絡票の作成と活用

パンフレットでは補いきれない個別の状況に合わせた復学後の生活を具体的にイメージするために、今回の調査結果より抽出された対処が必要になった項目に沿って個別連絡票を作成する。この項目に沿って、こども・保護者と病棟看護師が話し合いながら調整が必要な場面はどの部分か共通認識を持ち、支援することができると考える。また学校関係者にこども・保護者が説明する際にも

活用できると考える。

#### ③復学時面談の実施

復学の際には、保護者からの要望や復学後の現状を考慮すると、学校関係者・こども・保護者・医療者などによる面談実施が理想と考える。

面談においては医療者からの一方的な情報提供ではなく「こどもにとってどのような環境が良いか」という視点で話し合うことが重要である。こども・保護者の意向を尊重し、個別の状況に合わせて効率よく面談をすすめるため、今回の調査結果より抽出された生活面・医療面・学習面の協議項目にそって書き込み式の個別連絡票を作成し活用しながら面談を進めることが有効と考える。その際、こども・保護者と看護師とで事前にどのように面談を進めたいか、病気についてはどこまで学校に伝えるかなど個人情報についても話し合っておく必要がある。

#### ④復学支援フローシートの作成と活用

入院中から必要な支援をチームで効率的に行うためには今回の調査結果を元に作成したパンフレット、個別性を重視した個別面談票を有効に使うことができ、タイムリーな面談を実施できるように、それぞれの時期ごとに支援内容を書きだしたフローシートの活用が有効と考えた（表6）。

作成にあたり配慮した点は以下のとおりである。

患児・保護者と前籍校との連携が入院中より維持されていることは、信頼関係の構築につながり、復学時の話し合いが円滑に進む（平賀 2007）と述べられている。個人差はあるものの、長期入院が分かった時点で保護者の意識も学習に向くことなどから、この時期に意識的に医療者から学校との関係を維持するように働きかけると効果的であると考える。その上で、具体的な復学についての情報を提供できるようにし、こども・保護者の復学に対する主体性を引き出す援助をする必要がある。学習面については、訪問学級教師と医療者で連携を密にし、訪問学級教師と前籍校の教師が連携しやすくすること、中学生以上については入院中よりこども・保護者自身にも学習についての意識を持ってもらう積極的な働きかけも大切といえる。また、受験期のこどもには学習環境の整備など、特別な学習面のサポートも必要である。医

表6 復学支援フローシート

実施予定日	実施日・実施者	内 容
長期入院が分かった時		訪問学級の紹介をする こどもの希望や保護者の希望を主治医に伝える
長期入院が分かった時		訪問学級の転籍の有無にかかわらず前籍校とつながりをもっておくように声かけする (クラスメイトの一員という認識をもって接してもらい 学年が変わる時なども担任を決めてもらうなどの声かけをする)
病状が落ち着いたころ		学校の受け入れ状態を知る (病状の事を学校に伝えているか、面会はあるか)
		学校のクラスメイトにどのように兄の休学を説明しているかを知る
		こども自身の学校への思いを把握する
		こどものボディーイメージの変化に対する気持ちを知る
		こどもの学習への思い・実際の学習進度を知る
		入院中も出来る限り学習の継続が必要である事を体験談として伝える
		訪問学級入学者は訪問学級の先生と連携をとる
退院の目途がついたころ (退院2クール前・移植後)		個別連絡票を保護者に渡し、説明する
		復学パンフレットをこども・保護者に渡し説明する
		一時退院や外泊中に復学や退院後の生活のイメージをつけてもらうように声をかける
退院の目途がついたころ (最終クール) ( 月 日)		個別連絡票に沿ってこども・保護者と話し合う ・登下校・HR教室の位置・トイレ・給食・掃除・休憩時間の過ごし方・各教科・行事への参加・宿泊学習・服薬管理・感染症流行時の対応・クラスメイトへの説明・その他
退院の目途がついたころ (最終クール)		チーム内で三者面談が必要か話し合う (三者面談は全症例が理想だが、ここでの基準は①家族力が弱い場合②学校の受け入れが悪い場合③学校が希望する場合④こども・家族が希望する場合⑤進学期の調整が必要な場合⑥病状がパンフレットから大きく外れる場合やADLの低下が著しい場合、発達障害がある場合などとする) [必要・不必要：理由： ]
面談実施が決定したら		三者面談の参加メンバーを検討する
		主治医に三者面談の内容について相談する (医学的なことが必要な場合)
		参加メンバーで話し合う内容を確認する (個別連絡票に沿って)
		三者面談の依頼文を作成する (公印をもらうために日数を要するため早めに)
		三者面談の参加メンバーの都合のよい日程をピックアップする
		三者面談の依頼文を保護者に渡し、学校側と日程調整をする
		三者面談の日時を決定する
		三者面談の場所を決定する
	外来ナースと情報共有する (地域の場合は地域に情報を伝える)	

療と教育の連携が図られることは復学支援にとつては最も重要なことである。医療と教育との連携は、単なる連絡会であってはならない。医療スタッフと教員が連携を図るためには、児童生徒の

復学のためのニーズを明らかにすると共に、その方法を具体的に個別の教育支援計画や個別の移行計画に明示し、医療スタッフと教員が一人一人の児童生徒に対してチームを組織し支援していく必

要がある（武田ら，2010）と述べられている。

#### 4. 地域中核病院としての復学支援に関する課題

復学支援には医療機関管理者と医療スタッフの理解と協力が必要不可欠である。医療機関管理者と医療スタッフが復学支援は医療者の役割の一つであるという意識を持ち学校関係者・医療者双方にとって正規の業務時間に復学支援のための時間や面談の時間を確保できるようにするなど不安全感を残さないような看護ができるシステムを整える必要がある。

例えば、復学支援は復学時の支援の充実だけでなく復学後のフォローも視野に入れ入院時からの継続した関わりが必要である。長期フォローアップも含めた復学をはじめとする退院支援窓口の設置や外来体制の見直し、退院時カンファレンスの実施、病院として学校に復学時面談に対する正式依頼文を発行するなど挙げられる。また、院内学級や病弱教育のあり方や学習支援などの行政への提言も今後の課題に挙げられる。

#### Ⅶ. おわりに

今回の調査は病棟看護師として子ども達と接する中で感じた問題意識から始まった。しかし、子どもの復学を支えるには多くの機関が関わっており、入院中から退院後の長期にわたった支援が必要である。また、行政システムの問題も多く散在している。しかし、システムの溝を埋めるには各部門の専門性を積極的に発揮し協働することが必要である。病気を持つ人の生活に寄り添い先を見通し調整を図り病気を持つ方の人生をサポートするという看護師の専門性に立ち返った時、復学支援における看護職の果たす役割は大きいと考える。

復学支援には子どもを中心として、家族、学校、

行政、医療、地域が積極的な連携を図り、入院時から退院後の生活を見据えたトータルなサポートの実践が必要である。今回検討したツールの実践と再評価を繰り返し、今後も引き続き子どもひとりひとりに沿った支援の在り方が検討されることを願いたい。

#### 引用・参考文献

- 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. 小児保健研究, 66 (3), 456-464.
- 上別府圭子（2010）. 小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援に関する研究. 平成21年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）分担研究報告書.
- 北沢貴子, 山畑直美（2010）. 小児病棟における復学支援実施後の評価と今後の課題. 小児がん看護, 47 (2), 326-350.
- 前田貴彦（2004）. 長期入院を必要とする血液腫瘍疾患児にとっての院内学級の意義. 小児保健研究, 63 (3), 302-310.
- 西牧謙吾, 滝川国芳（2007）. 病気の子どもの学校教育と教師による教育支援の仕組み・活用法. 小児看護, 30 (11), 1536-1542.
- 大見サキエ（2007）. 臨床看護と学校教育退院・学校復帰時の支援. 小児看護, 30 (11), 1518-1523.
- 武田鉄郎, 田中賀陽子ら（2010）. 病院内にある特別支援学級及び特別支援学校（病弱）に関する実態調査. 平成21年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）分担研究報告書.
- 谷川弘治（2000）. 小児がんの子どものトータル・ケアと学校教育. ナカニシヤ出版.

---

資 料

---

## アメリカおよびベトナムの院内小児がん親の会訪問報告

### A Report of the Childhood Cancer Parents Group in America and Vietnam

井上 玲子 Reiko INOUE

国際医療福祉大学 International University of Health and Welfare

#### 要 旨

国外の小児がん親の会の活動の現状と専門職との関係を知るために、ロサンゼルス小児病院の小児脳腫瘍の親の会「We Can」と、ベトナムフエ中央病院の「ベトナム中部小児がん家族の会」を視察し、活動に参加した。両国の会は、文化や医療の異なる社会的環境の中でも、親同士の支え合い、助け合いを根幹とし、治療・療養情報を得るための場として共通の意味をもち、専門職と共に活動していた。現在わが国の小児がん親の会は、財団法人がんと子供を守る会の他、院内親の会、疾患別親の会、地域別親の会、子どもを亡くした親の会など目的や活動場所が異なり、多様化した会が全国に存在する。今後専門職は、日本特有の医療文化と家族文化の中で、親の会や経験者の会など当事者団体と互いを尊重し、協働し合える関係を築くことが望ましいと考える。

**Key words:** Childhood Cancer Parents Group, Activity, Value, Culture, Partnership

**キーワード:** 小児がん親の会, 活動, 意義, 文化, 協働

#### はじめに

小児がんの包括的ケアのリソースの一つに、小児がん親の会の存在がある。小児がん親の会が最初に報告されたのは1960年代初頭のアメリカで、子どもと死別後の両親の精神的サポートや家族の危機対処をグループセラピーとして報告したものである (Alfred G., et al, 1960)。親の会は看護職やソーシャルワーカーなど専門職の中で「Parents Group」と呼ばれ (Stanford B., et al, 1963) 次第に呼び名は「Support Group」と変化する。一方わが国の小児がん親の会は1968年設立

された「がんと子供を助ける親の会」(財団法人がんと子供を守る会。以下:「守る会」)に始まる。現在「守る会」とは規模や特質が異なる約46団体の小児がん親の会が、全国で確認されている (井上, 2009)。

世界各国には小児がん親の会とその支援団体が数多く存在し、その数は3,000~5,000ともいわれる。国際小児がん親の会連盟<sup>註1)</sup> (ICCCPO: International Confederation of Childhood Cancer Parents Organizations) には、78カ国132組織の規模や特質が異なる団体が登録し、わが国では財

---

註1) <http://www.icccpo.org/>

団法人がんと子供を守る会<sup>註2)</sup>、ACCL (NPO法人アジア・チャイルドケア・リーグ)<sup>註3)</sup>、タイラー基金<sup>註4)</sup>など、支援団体が加盟する。毎年開催される国際小児がん学会 (SIOP: International Society of Pediatric Oncology) の場では、各国の親の会が交流を図っている。

今回筆者は2010年3月と4月の各5日間、国外の小児がん親の会の活動の現状と専門職との関係を知るため、文化や医療の状況の異なるアメリカとベトナムの小児病院がん病棟を視察し、親の会との交流を経験した。その中で、親の会の代表者から活動の現状を聴取し、小児がん看護に携わる看護職からは、小児がん医療における親の会の位置づけと専門職の役割を情報収集した。そこで本稿では、2か国の視察・交流からそれぞれの親の会の特徴を紹介し、わが国の小児がん親の会の展望と看護職との関わりについての示唆を得たので報告する。

## I. アメリカの小児病院と小児がん親の会

### 1. ロサンゼルス小児病院HOPEリソースセンター (図1)

日本小児がん看護学会理事長である梶山祥子氏より紹介を受け、ロサンゼルス小児病院 (以下: CHLA) を視察した。病院のシステムや診療・看護情報は日本小児がん看護学会誌 (大脇・凡下・梶山, 2010) によって詳しく紹介されているので、ここでは割愛したい。本稿では小児がん親の会に関連するHOPE (Hematology Oncology Psychosocial Education)<sup>註5)</sup> の紹介と役割に留める。

HOPEリソースセンターは2002年、全米で初めて開設された小児がんの子どもをもつ親のための教育リソースセンターである。1999年開設に向け、活動内容を検討するためCHLAに通院する家族を対象にニーズ調査を実施している。その結果、疾患の理解・療養に関する教育の機会の提

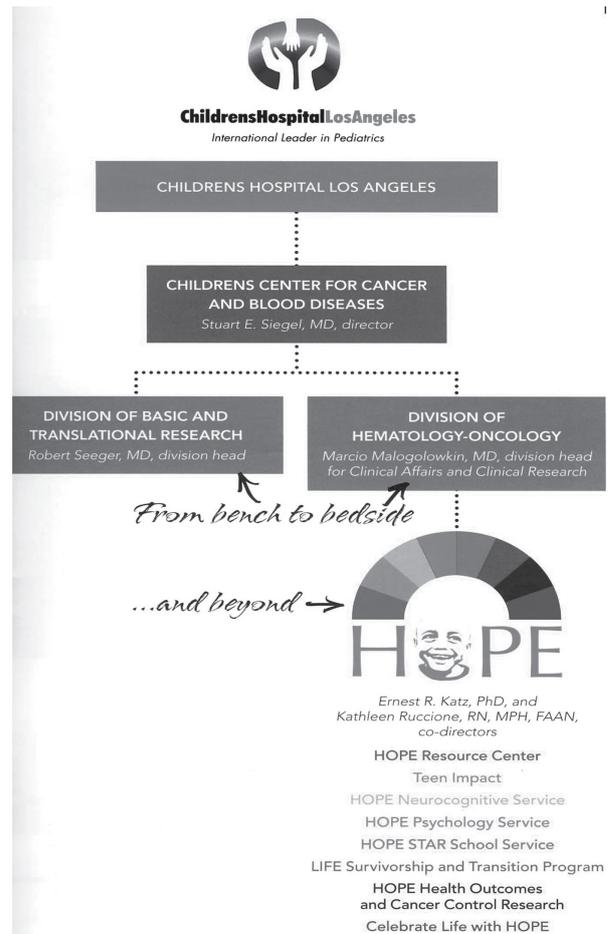


図1 HOPEリソースセンターのプログラムと位置付け

供、精神的支援の場の提供、スピリチュアルな支援者との交流の3点にニーズが大別され、これらのニーズに応えるため、現在では以下7点を柱に活動している。

- ◇患児のためのプログラム
- ◇入院家族のためのプログラム
- ◇精神的支援
- ◇スクールサービス
- ◇サバイバーのための移行支援
- ◇疾患教育
- ◇イベント

この中の、患児のためのプログラム「Teen Impact」には当事者会の活動支援、入院患児の

註2) <http://www.ccaj-found.or.jp/>

註3) <http://www.accl.jp/english/index.html>

註4) [http://www.tylershineon.org/index.php/our\\_team\\_j](http://www.tylershineon.org/index.php/our_team_j)

註5) [http://www.chla.org/site/c.ipINKTOAJsG/b.3905899/k.8E50/HOPE\\_Program.htm](http://www.chla.org/site/c.ipINKTOAJsG/b.3905899/k.8E50/HOPE_Program.htm)

家族のための精神的支援のプログラム「Hope Psychology Service」には心理カウンセラーやサポートグループを紹介している。Hopeリソースセンターには院内サポートグループの資料の他、全米のサポートグループを検索できるリストもあり、家族のニーズに沿うグループを紹介している。

## 2. アメリカにおける小児がんサポートグループの役割と専門職との関わり

CHLAで活動するサポートグループは、1980年代次々に設立した。当初サポートグループの存在に医療者は否定的だった。しかし度重なる議論の末、同じ病院で治療した者同士が互いに助け合い、理解し合うことで闘病生活に良い影響を及ぼすことが次第に明らかとなり、現在では小児がんケアプログラムに取り入れられ、活動を支援しつつ友好的な協力関係となっている。

CHLAには小児がんに関連するサポートグループが10から20グループが存在する。活動範囲は院内から地域と多様で、種類は小児がんの知識・情報を得るためのグループ、家族の精神的支援をするグループ、子どもの教育支援をするグループ、グリーフワークを中心にするグループなど、目的ごとにグループが異なる。その中で専門職は、サポートグループの特殊性に沿って職種や関わり方を変え役割を遂行している。サポートグループと専門職との調整はナースマネージャー（看護師長）が最も中核となり、幅広いアプローチを実践していた。各専門職の役割は以下のとおりである。

- ◇医師：医療情報の提供。
- ◇看護師：親同士の橋渡し役。サポートグループの紹介や専門職間の調整。医療・療養情報の提供。家族教育。会設立・運営の助言・協力・相談。
- ◇カウンセラー：要請があるときにミーティングに参加。精神的支援。
- ◇ソーシャルワーカー：活動、運営上の助言。調整。社会資源の提供。
- ◇教師：要請があるときにミーティングに参加。助言。イベントの協力。

**We Can** offers information and emotional support to families whose children have brain tumors.

**We Can** brings families together to meet, share their stories, and equip each other to manage the treatment and recovery of their children.

Based in Los Angeles and serving all of California, **We Can** includes families with newly diagnosed patients, those with children and teenagers who are still in treatment and recovery, and those with older children who were treated more than a decade ago. Our network also includes families who have experienced end-of-life care and bereavement.

**Our Programs:**

- The **Veteran Parent Program** provides parent-to-parent mentoring, matching parents of recently diagnosed children with trained parent volunteers.
- Weekend family camps** bring families together for a magical weekend of fun camp activities and the best of We Can programs.
- The **Hospital Outreach Program** works in close cooperation with medical professionals, sending experienced We Can representatives to meet in hospital and clinic settings with families whose children are being treated for brain tumors.
- Kidshops**, directed by our team of specially trained social workers, offer We Can children the chance to share their stories and make new friends.
- Teen and young adult groups** offer activities like movie premieres, graffiti art and dances.
- Parent education meetings** feature presentations by carefully chosen experts, question and answer sessions, and personal group discussion.

*We Can provides regular support to Spanish-speaking families through our hospital outreach, family camps and support meetings.*

**we can.**  
Pediatric Brain Tumor Network

Contact us: [info@wecan.cc](mailto:info@wecan.cc) or 310-739-3433

"How indispensable this organization has become to children with brain tumors and their families."  
Leading pediatric neuro-oncologist.

"By finding our way to the wonderful families of We Can, we have learned that we are not alone in our struggle."  
Parent.

写真1 ロサンゼルス小児病院小児脳腫瘍のサポートグループ

## 3. 小児脳腫瘍の親の会「We Can」(写真1)

今回の訪米で、CHLAの院内親の会で小児脳腫瘍の会「We Can」<sup>註6)</sup>の活動を見学し、さらにグループのリーダーに話を聴く機会を得た。

「We Can」は1996年、小児脳腫瘍の子どもをもつ母親によって始まった。小児脳腫瘍は発症率が高く、生存率が白血病に比べ未だ低率な疾患のため、母親の精神的動揺は大きい。そのため母親を支援し、新たな気持ちで闘病をサポートできるよう、先輩親としての経験を生かしたいという思いから設立された。現在、会員はCHLAの家族と一部カリフォルニア州周辺家族も含み約500人、役員は12名で、活動は週に1回、病棟や外来での入院中の家族との対話である。「We Can」では2名が病院の有償ボランティア資格を取得し、病院内で活動している。有償ボランティアとは、CHLAで認定されたボランティアを意味する。主にボランティアはこの資格を取得しないと、院内

註6) [http://www.wecan.cc/We\\_Can/Home.html](http://www.wecan.cc/We_Can/Home.html)

での活動が許可されない。年1回開催される講習会の参加と試験を受講し、資格を得た者が病院内での活動が許可される制度である。資格を得ると、関係する患者の情報全てが医療者より提供され、共有することができる。筆者がグループリーダーに帯同し外来や小児がん病棟へ訪問すると、家族やスタッフが声をかけてきて、その都度相談を受けていた。グループリーダーは、自分は小児脳腫瘍の子どもを育てた経験から医療者とは異なる相談を家族に提供できる、それを医療者は知っているからこそ病院の中で自分の立場が認められていると自信を述べていた。

「We Can」の活動は院内の他に、パーティやキャンプのイベント、家族の教育プログラムやサバイバーの教育プログラムがあり、UCLA (University of California at Las Angels) の小児がん親の会やCity Hope (カリフォルニア州立がんセンター) の小児病棟とも連携し開催している。活動上の問題点は資金の調達と役員の確保であった。現在「We Can」はカリフォルニア州という地域性もあり、ハリウッドスターからの寄付を受けることが多い。その他年1回開催される



写真2 国立フエ中央病院小児科

Cure Search<sup>註7)</sup> 主催の全米小児がん親の会リーダー会で、基金団体からの支援の要請することで活動資金を維持している。

## II. ベトナムの小児がん病棟と小児がん親の会

### 1. フエ中央病院小児科 (写真2)

アジアを中心とする、難病や社会的困難に直面している子ども家族の医療福祉支援を提供するNPO団体ACCL (アジア・チャイルドケア・リーグ) の活動に同行し、ベトナム中部にあるフエ中央病院小児科小児がん病棟を視察した。ベトナム社会主義共和国は、東南アジアの中央、インドシナ半島東部に位置する南北に細長い国で、北は中国、西はラオスとカンボジアに接している。日本の総面積の北海道と本州にほぼ相当し、北部、中部、南部の3地域に大別される。中部の都市フエ (Hue) は、ベトナム戦争時最も戦闘の激しかった地域であり、農村、山間部が大部分で、ベトナム全土の約4割を占めている。そのような条件のもと、北部のハノイ、南部のホーチミンに比べ著しく経済発展が遅れ、貧困世帯の多い地域である (渡辺, 2010)。

この中部地域を管轄する拠点病院が国立フエ中央病院 (保健省傘下の国立総合病院: 設立1894年) であり、中部全域の小児がんの治療にあたっている。小児がん治療はこの他、北部の国立ハノイ病院小児病棟、南部の国立ホーチミン病院小児病棟の3か所で行っている。受診するためには地域のローカルホスピタル (開業医による診療所) の紹介状が必要で、この医師が小児がんと診断できず手遅れとなるケースも多い。また6歳未満の治療費は全額国家負担だが、6歳以上では20%の自己負担となるため、貧困世帯では支払いが困難で治療を中断する家族も少なくない。フエ中央病院小児病棟は8ユニットで構成される。その中の小児がん病棟は15床で、小児白血病のみを扱い、常に満床の状況とのことであった。その他の固形腫瘍、リンパ腫等の小児がんは成人病棟で治療し、未だ治療は確立されていないことから小児科

註7) <http://www.curesearch.com/>



写真3 ベトナム中部小児がん親の会

医は診療に関わっていない。ベトナム中部での小児がん治癒率は、先進国とは大きなギャップを抱えている。

ACCLは2003年よりベトナム国内を中心に、治癒率の向上をめざした医療的支援、患者家族への心理・教育・福祉面から療養環境支援など草の根的な活動を実践している。その活動の成果が実を結び、フエ国立病院では活動開始当時、急性リンパ性白血病の寛解率が10から20%だったのに対し、現在では40%に向上した。さらに昨年は同院で5名の5年生存患者を確認し、徐々に医療環境も好転している。

## 2. ベトナム中部小児がん家族の会 (Childhood Cancer Family Group in the Central Part of Vietnam) の役割と専門職の関わり

先進医療が発展した国では、小児白血病は不治の病から治る病気となった。しかし、ベトナム中部では未だ「白血病=死の宣告」と受け止める親がほとんどであり、わが子に白血病の診断がされると、治療をすることなく自宅に連れて帰ることも多々あるという。また今回の訪問で、治療が長期にわたることで医療費の負担から中学・高校に通う同胞が学校を辞め家業を手伝う光景や、再発した時点で患児が両親の負担を考え治療を拒否したケースに出会った。このような状況の中、病院で治療を受けること、治療継続の必要性を含めた

病気の正しい理解、患児・家族の交流を図ること、家族同士の協力につなげることを目的に、2007年5月、小児科医の声かけでベトナム中部小児がん家族の会が発足した。発足当時、家族会などの集団活動は国家弾圧をする脅威として、国立病院では非難する職員もいた。しかし米国でサポートグループを学んだ医師が、院長を説得して会が設立された。現在ベトナム全土で小児がん家族の会はこの一つのみである(写真3)。

今回のベトナム訪問で筆者は、ベトナムの民族は家族の強固な絆をもつ文化という印象をもった。家族成員が病気になると親兄弟をはじめ親戚が24時間病院で付き添い、身の回りの世話全てを行うのが当然の役割だという。一方看護師は投薬・治療の補助に専念する。病室内は家庭の雰囲気にあふれ、長期入院から家族同士の交流も盛んであり、互いに助け合う光景もみられた。それらの感覚から会は「Parents Group」でも「Support Group」でもない、「Family Group」だと小児科医は語っていた。

現在このファミリーグループに関わる専門職は、小児科部長、小児血液科医、小児がん病棟看護師長、主任である。彼らは患児家族がファミリーグループに所属することで治療の継続率が向上し、スピリチュアルケアの有効性を感じていた。ファミリーグループは治療・ケアプログラムの一環として存在し、家族は子どもの発病と同時

にメンバーとして加入している。さらに医師がACCLと協力し合い、ファミリーグループのコーディネートを行い、看護師長は当日の会場のセッティングやファミリーグループとの連絡、調整を行っていた。

### 3. 家族にとってのファミリーグループの意味

今回筆者の訪問を機に、ベトナム中部小児がん家族の会の会合が開催され、大変な歓迎を受けて多くの家族と交流することができた。会合は通常2, 3か月に1回、病院内の会議室でACCLからの医薬品の配給や医療教育講演、子どものための行事を兼ねて開催される。今回筆者はその場で、日本の病院環境と小児がん親の会の活動を紹介した。家族の方々は日本にも同じ病気で闘う親子がいることに大変感銘され、日本の親の会とも交流を希望されていた。

現在のファミリーグループの登録家族数は約50組で、昨年まで入院治療していた中学生の子どもの父親が会長として活躍していた。会合の開催時には会長が全世帯に連絡をとる。一見、会長の負担が多と感じたが、ベトナム中部では山岳地域や農村部の場合、通信網が発達しない地域もあることから、近隣の家族同士がつねに行き来しており、定期的に会合の連絡を取り合うことは、連帯感が生まれ効果的だとのことであった。家族同士、退院後も連絡を取ることでその後の状況が把握でき、さらに子どもの病状や家族環境が一変した際は、他の家族でも助け合うことを自然にできるようになったとのことであった。医療者からの言葉とは異なり、同じ立場の家族だからこそ理解し合い助け合えることがあり、多くの家族が悲観的な考えから、前向きに治療に取り組むようになったとのことであった。

### Ⅲ. 小児がん親の会との協働をめざして

国の違いや文化の違い、医療環境や治療方法によって、治癒率に格差が生じている事実がある。そこには社会経済的な事情が大きく関わってくる。今回、医療の先進国でもあり小児がん治療に世界で最も早く取り組んだ歴史をもつアメリカと、現在もなお戦火の跡が生々しく残り、貧富の

差が著しいベトナムの小児がん医療の現場を視察した。アメリカでは小児急性リンパ性白血病はすでに95%以上の治癒率ともいわれる中、ベトナムでは未だ治療に専念できない家庭環境や経済状況で、子どもたちの尊い命が失われていた。わが国は幸い医療が着実に進歩し、急性リンパ性白血病も5年生存率が80%を超える時代となった。その貢献には薬剤の開発や医療機器の発達だけではなく、医療と患者家族が共に協力し合い、小児がんに挑む姿勢が重要であると考えられた。

アメリカは当事者団体運動の発祥の地ともいえる。個人の自立志向が強い文化をもつアメリカでは、サポートグループが医療の中で大きく根付き、医療者と対等な立場で、医療にはできない部分を担うという当事者の高い意識のもと活動していた。まさに体験知をもつ親のグループが、小児がんの医療の現場で力を発揮し、医療職とともに協働していた。

一方医療経済も発展途上であり、「ムラ」社会の風潮が今でも残るベトナムでは、「イエ」のまとまりと結束が強い。それはアジア特有の文化でもあると考えられる。ファミリーグループは厳しい経済状況の中、子どもの命を守るため、また治療を継続するモチベーションを維持するため、個々の家族単位ではなくグループ全体が一つの家族として助け合う姿勢が感じられた。今後ベトナムのファミリーグループがアメリカのサポートグループのように独立して発展することは、現在のベトナムの医療社会の中では難しいと考えられる。しかし家族で構成されたこの集団は、ベトナムにおいても今後、小児がん医療の場に必要不可欠な存在になることは確実であろう。

この両者のグループから、親の会は家族にとって共通する意味をもつと考えられる。親の会は親と子どもの深い絆と愛情の中で成立する。この親子の関係は医療や経済格差、文化の壁を超えるものがあり、両国の親の会はその同じ立場の家族が支え合い、助け合うことを根幹としていた。さらに小児がんという疾患の特性から、親の会は治療・療養情報を得るために最適の場であり、治療後のフォローアップにも有効に活用されていた。

現在わが国の小児がん親の会は、守る会とは別

に院内親の会、疾患別親の会、地域別親の会、子どもを亡くした親の会と、目的や活動場所によって活動が多様化している。わが国の親の会も20年前はベトナムと同様、院内親の会から始まった。しかし現在では、院内親の会を基盤に親の会は地域社会へと自立した活動に変化し、専門職との協働を求め、独自の力を発揮する場を模索している。アメリカからは20年程度遅れをみるわが国の小児がん親の会ではあるが、今後わが国でもますます当事者中心医療は発展すると考えられる。その反面ベトナムと同様、アジア特有の「イエ」制度が地域によって残る日本では、会がアメリカと同じ経過を辿るとも考えにくい。私たち医療者は日本特有の家族文化と医療文化の中で、親の会や経験者の会といった当事者団体と、互いを尊重し、互いを必要と感じ合える関係が築かれることが望ましいと考える。2007年に施行された「がん対策基本法」では、患者家族の支援体制構築のために「相談員と患者家族団体等との連携」があげられる。そのためのコーディネーター役割に、看護職が取り組むことを提案したい。看護職として、当事者・家族とともに医療的サポートと社会福祉的サポートが直結した、キュアとケアの実践に努めていきたいと願っている。

### おわりに

今回の訪問をコーディネートしてくださった、ロサンゼルス小児病院ナースプラクティショナーのMaki Okada氏、ACCLの渡辺和代氏、また、調査にご協力いただいたロサンゼルス小児病院小児脳腫瘍の会We Canとベトナム中部小児がん家

族の会のご家族の方々に深謝いたします。

本誌で紹介した資料および写真の掲載は、すべて関係施設および当事者の承諾を得たものである。

この訪問は2010年度、財団法人安田記念医学財団癌看護研究助成「病院内小児がん親の会の場の特性を基盤とした会と看護職の役割関係モデルの開発」(研究代表者：井上玲子)の助成を受けたものである。

### 引用参考文献

- Alfred G. & Joseph M. N. (1960). Participation of Parents in The Hospital Care of Fatally Ill Children, *Padiatrics*, 9, 482-490.
- 井上玲子 (2009). 病院内小児がん親の会の活動の特性と専門職に対する役割期待－親の会代表者による調査から－, *小児がん, プログラム・総会号*, 420.
- 大脇百合子, 丹下真希, 梶山祥子 (2010). 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, 5, 123-127.
- Stanford B., Paul C., Jhon W., David A. H. (1963). Behavioral Observations on Parents Anticipating The Death of a Child, *Pediatric*, 10, 610-625.
- 渡辺和代 (2010). II. ホスピス緩和ケアを支えるサポートグループ 7. ベトナム中部での小児がんの支援活動－NPO法人アジア・チャイルドケア・リーグの取り組み－, *ホスピス緩和ケア白書*, (財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 79-82.

## 第8回 日本小児がん看護学会 教育セッション

### 思春期のがんの子どもを育むケア －臨床心理からのアプローチ－

吉津紀久子 Kikuko YOSHIZU 大阪大学医学部附属病院

#### 1 はじめに

思春期は発達段階からみると、子どもから大人への移行期にあり、心身の発達もまさしくその中間地点であるといえる。「自分の存在価値」や「自分の役割」など、実存的な命題に直面し始める世代だが、同時に大人になることを猶予したい気持ちも混在しているため、大人から見ると複雑でわかりにくい心理状態であるように映る。

そんな思春期の子どもがもし病気になったとしたら、「病気になった自分」という唐突で難しく、しかも周囲の子どもたちがほとんど経験しないような現実を自分自身で受け入れていかなければならない。幼い子どもと違って自意識が発達し、もはや大人の意見や考えをそのまま受け取ることはできなくなっているからである。

がん治療は、患者の人生に与える影響と負担が大きく、しかも長期にわたることが多いため、その間ずっと寄り添ってケアを行う医療者の存在は患者にとっては計り知れないほど大きなものである。そしてそれが思春期の患者であれば、他の世代へのケアとは違った「こころの成長発達に則したケア」という難しい要因が加わってくるのである。そうした思春期のがん患者に対してどのようなケアが求められているか、大阪大学医学部附属病院・小児科病棟での経験をもとに「こころを育むケア」に注目しながら紹介したい。

#### 2 思春期の子どもと治療過程

治療の様々な局面において思春期の子どもたちはどのようにその状況を受け止めているのだろうか。2年半前に出会ったMさんは、長い闘病生活

の間、こころの変遷やその時々には私たち医療者は何ができるのかについてたくさんの方から教えてくれた。今回はMさんが教えてくれたことを振り返りつつ、思春期の子どもに対する「育むケア」を見つめてみたい。

#### 治療に臨む

～それまでの成長発達の間から離れて

～もうひとつの成長の間へ

Mさんが入院してきて、まず一番最初に心配していたことは「学校にはいつ行けるようになるの？治療はどのくらいかかるの？」ということだった。学校が大好きなMさんは、治療によって学校という大切な生活の間から離れてしまうことが一番の心配だったのである。わが子の身体の中に腫瘍という難しい病気が発見されたばかりの時、ご両親はどれほど大きな心配と悲しみに包まれていたのだろうか。もちろん、Mさんもすぐに治療を終えて帰れるような簡単な病気でないことはわかっていた。しかし、心の中での最大の心配は「友達と会えない」「勉強が遅れてしまう」ことだった。それはまさしく、こころと身体の成長の間からいきなり引き離されてしまう危機感だったといえるだろう。

Mさんにご両親にも医療者にもストレートにその心配をぶつけてきた。いや、Mさんがそれをぶつけてくれる力があつたからこそ、大人であるご両親も医療者も大切なことに目を向けることができたのだと言える。大変な病気に罹ったという意識よりも学校のことを心配しているように見えるMさん。病気の重大さに緊張して構える大人たち

の気持ちを感じ取りつつも、Mさんの受け止め方には大きな違いがあった。しかし、主治医の先生はそれを決して“ずれ（乖離）”とは捉えず、その“受け止め方の違い”に対して「どんな説明をしたらよいか」とMさんのところに向き合っていた。それからすぐに、臨床心理士である筆者は主治医の先生から「Mさんに対してふさわしい病気と治療の説明について」相談を受けたのである。主治医の先生は治療の過程の随所でMさんのところと向き合う姿勢を貫き、それは他の医療スタッフにも広がっていった。そしていつの間にか、そこには“Mさんの心を育む”医療チームが生まれていたのである。

### 治療を知ること

～理解できるからこそ葛藤

～医療者の“伝える力”が支えとなって

一番最初の病気の説明は、「なぜ治療にそれだけの時間がかかるのか」を中心に行われた。Mさんは“納得”はできなかったが“理解”はできた。ここが幼い子どもとの違いであると筆者は捉えている。微妙な表現の違いではあるが、Mさんのところ（視点）の側に立ち、“病気の大変さ”よりも“治療に時間がかかることの大変さ”に焦点づけることで、同じ治療内容を伝えるにしてもMさんの自意識を守りつつ、理解をしっかりと促すことができる。そう筆者は考え、主治医の先生にそのことを伝えていた。

筆者は以前、『「教える」っていうのをやめて「伝える」っていう次元に少しスライドすると、言葉がずいぶんかわってくるんじゃないかと。「伝える」っていうのは相手に「どうしてもこれ知っといてな」と相手を信用して伝えるわけでしょ』<sup>1)</sup>という鷲田先生の言葉に触れ、言葉の持つ力と可能性はその言葉を使う人の創造性にも大きく関係しているのだろうと思い至ったことがあった。この不可視な言葉の相互作用こそが思春期と大人の間にある捉え方の違い（ものごとを見る方向の違い）を埋めてくれるのではないだろうか。これはおそらく思春期のころの重要課題である自立心を育む大きな力となり得るだろう。また河合先生<sup>2)</sup>はある鼎談の中で心のケアについ

て、『ケアをする人とされる人との人間関係が土台となり、何をなすべきかはその関係性からおのずと生まれる』と述べられている。決してMさんが望むようにばかりは進まなかった治療過程であるにもかかわらず、相互に信頼し合える治療関係が深められていった。おそらくそれは医療スタッフが日々「少しでもMさんが主体的に治療に臨むことができるためにはどうしたらよいか」と真剣に考え、伝える言葉を丁寧に選び、その緻密な作業を積み重ねていった結果ではなかっただろうか。

### 治療を受け入れること

～ところを育む看護師さんの言葉

～受け身からの脱出

長い入院・治療の間に、Mさんは少しずつ病院という場所も自分自身の成長発達の間として活かしていけるようになった。その過程において、Mさんのところに寄り添い続けた看護師さんの存在と言葉の力は計り知れないほど大きかった。

治療は、たいていは患者側にとっては受け身の態勢で始まる。話し合っていて決めていく部分もあるが、治療そのものは医療者が決めてそれを説明し、同意のもとに開始し加療するプロセスとなる。しかし、それは自立心が育ちつつある思春期のころにとっては耐えがたい場面の連続になるだろう。それを全くの受け身態勢の雰囲気にならないよう、そしてMさんの主体性を守りながら治療を続けられるように、様々な配慮や工夫をもたらしてくれたのが、いつも最も身近な場所で支えてくれる看護師さんだった。

Mさんが治療のプロセスについてどのくらい理解し理解できているかを細やかに観察し、できるだけ主体的に治療に臨めるよう声掛けしながらケアし続けてくれた看護師さんの助けがなかったら日々のルーチンもひたすら重い課題としかならなかっただろう。ひとつひとつの課題を乗り越えるたびに、褒める（偉いね！）だけではなく、認める（さすが！）、驚く（すごいね！）、喜ぶ（よかった！）、感謝する（ありがとう！）声掛けへと自然に広がっていく看護師さんの豊かな言葉は、Mさんの自尊心や自立心を育むころのエネルギーとして注がれていたことだろう。

### 3 思春期のころを守り育むもの

大人の価値観や評価をそのまま受け取れなくなっている思春期のころは、周囲からの働きかけに抵抗しつつも傷つきやすく、まだまだしっかりとした守りが必要な時期でもある。大人からの励ましや慰めだけでは癒されない思春期のころに対して、病院という限られた場所でどんなアプローチができるか。これもまた、Mさんにご両親にたくさんのことを教えていただいた。

#### 自分自身でころを守る力

～葛藤を乗り越えて

～あらためて築かれるころの絆によって

長い入院生活の間に、Mさんにとっての病院は、学校とは違ったころの成長の場となっていた。思春期のころは自立と依存の間で揺れ動く。「誰の手も借りたくない。自分で決めたい」と思う“自立心”と「心細い。助けてほしい」と思う“依存”のころが常に背中合わせだ。

Mさんは何度か“正式な”カウンセリングを希望してきた。“正式な”とわざわざ付けたのは、普段はいつでも顔を合わせ話することができる状況にあったからだ。カウンセリングルームでのMさんは時々思い切り泣いた。複雑でアンビバレンスな気持ちを取れきれず、その気持ちがそのまま涙となった。しかし、ゆっくりと時間を共に過ごし、ころに浮かぶ気持ちを言葉にし合っていると、やがてMさん自身が自分の中にあるたくさんの思いはどれも自分自身であり、急いで無理にまとめてしまう必要はないということに気づいてくれた。「すっきりした！」と言って潔く病棟に戻って行くMさん。その後ろ姿はたくましささえ感じるものだった。

Mさんは病気という現実を受け入れていけばいくほど、そこに起こるころの矛盾も大きくなっていったのかもしれない。様々な感情や矛盾する考えを統合させていくためのころの機能は、本当はもっとゆっくりと時間をかけて成長させていけばよいのだが、Mさんは時として急いで気持ちをつなぎ合わせ、治療に臨まなければならなかった。病気や治療を理解するにつれて、自分が思っていることをそのまま言葉にすることへの躊躇も

感じるようになっていたMさんは、時々思いっきり自分の気持ちを抜けてみることで、弱さや不安な気持ちも自分自身の大切な一部分だと受け入れることができ、自立心を失うことなくご両親や医療者に頼ることができたのではないだろうか。

#### 生きる力

～ころのエネルギー源を探して

～治療に立ち向かう力へ

難しい治療経過の中では制限事項もたくさんあり、自由でありたいとする思春期のころのベクトルとは、時としてまったく別方向を強いられることも多い。そんな日々を過ごせば、次第に活力を失ったり無気力になってしまったりすることは、思春期でなくても起こりうるだろう。

そんな危機にあるとき、ご両親は励ましでも慰めでもない“素敵な発想力”でMさんのころにエネルギーを注がれていたのである。何か目標を持つことで、Mさんが治療に対してより主体的に臨むことができそうだとわかると、ご両親は様々なサプライズ計画を運んできてくださった。入手困難な人気歌手グループのコンサートチケットや学校行事への参加計画など。病棟のスタッフも共に力を合わせてぜひ実現したいと元気づけられるような計画だった。

魅力的なサプライズは人のころを“素敵”にする力がある。筆者はヨーロッパのいくつかの子ども病院を見学した際、こうした魅力的なサプライズ、“素敵なこと”が病院内にたくさん用意されていることに感動した思い出がある。例えば、ロンドンのグレートオーモンドストリート小児病院では本格的なセラピーやマスコミも巻き込んだ話題となるようなイベント、時には本物の俳優がやってきて院内で“共演”するという豪華なサプライズまであり（今年のクリスマスには、映画「ハリーポッター」の出演者たちも訪問）、子どもたちが治療に臨むための“素敵”なエネルギー源が豊富に用意されていた。イギリスでは“素敵なこと”を“ラブリー (lovely)”と表現することが好まれるが、大人であっても子どもであっても、そしてたとえそれが病院という場であっても、ラブリーなサプライズは人のころを育む力

を持っているものだと感銘を受けた。

医療者もまた、様々な治療の局面でもっと自分に力が欲しいと感じることも多い。ご両親が運んでくださった素敵な計画は、病棟のスタッフのこころも癒していたのではないだろうか。

#### 4 自らを活かす力へ

「育む」という言葉は親鳥が羽根で雛を覆い包む様子を指している。そこに入ればすっぽりと覆われて守られるが、やんわりと包まれているので、雛が出ようと思えばいつでも羽根の外に出ることができるだろう。Mさんは常にそんな緩やかな守りに包まれていたのではないだろうか。

そしてその緩やかな守りの中でMさんの個性は生まれ、それはMさんらしい活動が生み出されるチャンスへとつながっていった。入院以来、ずっとMさんのこころに寄り添い、創造的な活動の時間をたくさん作ってくれていたチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）に、「私もCLSさんのような仕事をしたい」と話したMさん。病棟の幼い子どもたちの遊びに自然な形で加わり、そこでいきいきと過ごした時間は、Mさん自身の自らを活かす力が発揮できた経験となったことだろう。遊びを「与える」のではなく、「楽しいことを伝える」人として自然体で過ごすことができるMさんは、幼い子どもたちにとってはきっと素敵なCLSさんとして映っていたのではないだろうか。

#### 5 育むケアの種

こうしてMさんに教えられたことを振り返ると、生まれたところは病気に立ち向かう力だけでなく、辛さや弱さを知った上でそれを自分らしく乗り越えていく力につながるものだとあらためて感じている。

Mさんとの経験を通して筆者のこころのなかでつながった聖書の一節を紹介したい。

「種を蒔く人が種蒔きに出て行った。

蒔いている間に、ある種は道端に落ち、鳥が来て食べてしまった。

ほかの種は、石だらけで土の少ない所に落ち、そこは土が浅いのですぐに芽をだした。

しかし、日が昇ると焼けて、根がないために枯れてしまった。

ほかの種は茨の中に落ちた。すると茨が伸びて覆いふさいだので、実を結ばなかった。

ほかの種は良い土地に落ち、芽生え、育って実を結び、あるものは三十倍、あるものは六十倍、あるものは百倍にもなった。」（マルコによる福音書 4.3-8）

この一節はまさにMさんと医療者がともにこころを育み合ったプロセスを示しているように筆者は感じている。

もし、「鳥が来て食べてしまう」ように、Mさんの言葉を摘み取ってしまっていたら、Mさんのこころの声に気づかなかったかもしれない。

もし、「根がないために枯れてしまう」ように、Mさんのこころの成長を急がせてしまっていたら、Mさんのこころの視点に立って話すことができなかったかもしれない。

もし、「茨が伸びて覆いふさいでしまう」ようにMさんの言葉を大人の基準だけで選んでいたら、Mさんのこころの痛みと一緒に向き合えなかったかもしれない。

Mさんが教えてくれたお互いの姿勢こそが、まさにこころを育む（実を結ぶ）ケアとなるのではないだろうか。

お互いの言葉を聴く力が育む力となり、それは将来何十倍にも大きく育つ生きる力となっていく。長い入院期間を経て、精神的にぐんと成長し退院していく子どもたちを見ていると、そう強く感じさせられる。

Mさんとともに生まれたこころの種は、スタッフのこころの中でも芽生え、実を結び、何十倍にもなっている。

#### 6 おわりに

Mさんに教わったことを今回の講演で皆さんにお伝えしたいと相談したとき、ご両親はすぐに「私たちにとってもうれしいことです」とお返事をくださった。今も私たち医療者のこころを緩や

かに包んでくださっているご両親の暖かいお気持ちに心から感謝を申し上げたい。

この原稿を書く前に、ご両親とゆっくりお会いしてお話する時間をいただいた。そのとき、ほんとうに様々なエピソードを語り合ったのだが、その中で“時折り私たち大人の背中をポンと押してくれた時のMさん”のお話もたくさん出てきた。育むということは決して一方通行ではなく、お互いに成長し合うときに活かされるものだと思われながら、ご両親とともに懐かしく楽しいひとときを過ごすことができた。

今はもう背中を押してくれるMさんに会うこと

はできない。だが、あのとき受け取ったころの種はこうしてしっかりと筆者の中にも根付いていることをここであらためてMさんに報告したい。

#### (Endnotes)

- 1) 吉田敦彦・守屋治代・平野慶次 編、2009 『ホリスティック・ケア 新たなつながりの中の看護・福祉・教育』日本ホリスティック教育協会 せせらぎ出版
- 2) 井形昭弘 編著 2008 『ヒューマンケアを考える さまざまな領域からみる子ども学』ミネルヴァ書房

## 国内外学会参加記事1

# SIOPプレカンファレンス教育コースに参加して

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

### はじめに

2010年10月ボストンで開催された第42回SIOPに先だって行われたプレカンファレンス教育コース（2日間）に参加した。SIOPとボストン小児病院が共同で招待した10か国からの看護師を含めて約50名が参加し、日本からは6名の参加であった。「小児看護と小児がん看護の卓越性の推進」のテーマで「小児看護」と「小児がん看護」2コースが同時並行で開催され、日本からの参加者は「小児がん看護」に参加した。第1日は「小児がん看護のわざと知識」を主題として6つの講義が、第2日には「サバイバーシップへの移行—わたしたちはここから何処へ？」のテーマのもとに7つの講義が行われた。いずれも講師は、ボストン小児病院、ダナ・ファーバーがん研究センターで、臨床看護・教育・研究を担当しているCPON (Certified Pediatric Oncology Nurse), CPNP (Certified Pediatric Nurse Practitioner) の方々で、この二つの資格を合わせ持つナースやほかの修士号を持つナースなど、さまざまな教育背景のナースが臨床で活躍していることがわかった。いずれの講義も、基礎から応用まで、実際に実践している内容を、根拠となる文献も紹介しながら丁寧に解説されており、日本における小児がん看護の研修・教育のカリキュラムの組み立てに参考になるものであると感じた。講義の一覧を表で示し、とくに印象に残った内容の概略を記す。

### 第1日 10月20日 (水)

#### 小児がん看護の知識と技術

### 1. 小児がん看護の歴史と概観

2日間のプログラムの概略説明の後、ボストン小児病院がんセンターの教育部、CPON、Colleen Nixon氏が「小児がん看護の歴史と概観」について1時間の講義を行った。古代、中世、19世紀、1940年代から今日まで要領よくまとめられた内容であった。1948年から抗がん剤が小児に適用されるようになったこと、1950年代60年代、70年代の治療の急激な進歩があったこと、国立がん研究所の小児がん治療研究グループの設立とその後の変遷が述べられた。各時代の治療・予後の事例を織り交ぜながら述べ、将来展望、課題について述べてまとめとされた。短い時間内にわかりやすくまとめられた講義内容だった。

### 2 小児がんのこどもの疼痛管理

ボストン小児病院疼痛処置サービス・チームのCertified Pediatric Nurse Practitioner, Christine Shusterman氏が「小児がんにおける疼痛管理と症状マネジメント」について講義を行った。痛みの定義、小児領域の疼痛についての今日における課題、疼痛緩和の障害となるもの、痛みのアセスメント、INRS (Individualized Numeric Rating Scale)、発達段階別の評価、痛みのアセスメントにおける原則、外来における疼痛管理の事例、痛み伝達のプロセス、痛みのタイプ、疼痛緩和の安定状態、痛みの管理、WHO鎮痛段階、鎮痛剤における用語の使い方、各種の鎮痛剤についての詳細な解説、薬理学的管理さらに具体的な薬物の使い方、オピオイドローテーション、難治性疼痛等についての講義であった。

### 3 小児がんのエマージェンシー

がんのエマージェンシーは、治療中に起こり得る生命を脅かすできごとであり、疾患の初症状あるいは病気の進行による場合もあり、診断時、治療中、再発時どの時期にも起こり得ることが述べられ、エマージェンシーの内容として、腫瘍崩壊症候群、DIC、不適切な抗利尿ホルモン、アナフィラキシー、脊髄圧迫などがあり、そのリスクファクターおよび看護診断と介入と介入について解説された。エマージェンシーは小児がんのケアにおいて直面する最も困難な状況であり、チーム内の卓越したコミュニケーションを要求するものであると同時に連携ケアを行う場面でもあり、チーム内、チーム間で質問や討議をする絶好のチャンスであると結論づけた。

### 4 小児の緩和ケアと終末期の子どもと家族のための安楽の方法

小児がんと診断された子どもの25%が死亡し、そのうち50%は病院で死亡していること、小児の緩和ケアは、家族中心ケアであり、さまざまなリソースを活用しながら、多職種チーム（末期緩和ケアチーム、疼痛処置サービス、腫瘍科、プライマリ・チーム、心理社会的ケアチーム、患者ケア・コーディネーターまたはケースワーカー、宗教家、チャイルドライフ・サービス、薬剤師、総合治療チームなど）によるケアが重要であることが述べられた。症状管理、倦怠感・痛みのケア、オピオイドの副作用や呼吸困難へのケア、栄養と水分の管理、抑うつ・不安へのケア、発熱・消化器症状などのケアなど、看護は安楽を大切にしながら、死に先だって、家族に対し、思い出作りを助ける、ベッドサイドに家族がいられるように助け、死の差し迫った徴候を教え、個人スペース—安寧—の場所づくり、文化的・霊的・心理的ニーズのアセスメントを行うことが看護において重要であることが述べられた。子どもの死後は子どもとともにいる時間を保証し、死後の処置や家族の死後のさまざまなプランを助けることが重要であり、また死後の悲嘆、喪失のステージを助け、家族の課題—子どもの死を認め受け入れ、心の痛みの経験や子どものいない生活への適応—を乗り越えていけるように助けることが看護の役割であると強

調された。

子どもの死後の家族への調査から、末期に医療チームとのコンタクトが不十分だった、との回答が43%あり、SIOGガイドラインにおける勧告の紹介があった。看護師の関心は、緩和ケア、グリーフケアに関してどのような参考資料があるかということであり、スタッフの経験からは、死が近づくにつれて何かを「する」ことから「ともにいる」ことへの看護の移行が重要であった。家族・患者のレディネスについてケース・スタディが報告され、資料としてダナ・ファーバーがん研究所/ボストン小児病院のエンド・オブ・ライフ・チェックリスト、EOLケア・ガイドラインが提示された。

### 5 小児がんのこどもの栄養

この講義は、セント・ジュード小児研究病院の栄養士Terezie Toler Mosby氏によって行われた。

病気のこどもの栄養のための協働、患者の栄養のゴール、治療の副作用の管理、栄養評価、栄養介入、予防などについての講義であった。健康なこどもの食事、病気のこどもの食事について、病気になる健康な時と優先順位が変わり、特別な食品が必要となり、文化的に背景の考察も必要である。消化のよいものの例があげられ、母親や祖母の手作り食の家からの持ち込み、単純な調理のものなどがこどもに喜ばれること、口当たりのよいものや安心できる食事の背後にある科学として、セロトニンや内因性オピオイドの分泌を助けて気分を変えること、甘い食べ物はこどもたちになじみがあり、安全と情緒的慰めをもたらすことなどが述べられた。「食べたいけど食べられない」苦痛、病気になることの最大の苦痛は、無理に食べさせられることと注意を喚起された。

白血球減少時の食事は安全な食事を選ぶべきことであり、家族全員への教育が重要であるとして、食材の選択、調理や保存の方法、避けるべき外食や危険な食べものについての説明があり、一般的な食の安全が基本であり、冷蔵・冷凍を適切に行い、適度に捨てること、外食のときは賢く選ぶこと、低菌食が適切であり、レストランでの食事や残り物はやめ、冷たいものは冷たく熱いものは熱くすること。常温で1時間を過ぎたら捨て

て！と「後悔するより安全を選ぶべきこと」が強調された。低菌食の根拠は免疫の低いこどもの細菌感染を防ぐことであり、熱帯や衛生状態の低い国で推奨される。さまざまな白血球減少時の食事は減菌食が推奨される。安全をより重視するが、セント・ジュードでは低菌食も供されてはいるとのことであった。腸管は刺激を必要としている筋肉であり、刺激を与えないと腸管麻痺を生じるので、1口でも食べて刺激を与え、麻痺を防ぐことは大切であることも述べられた。

病気のこどもの食事のための協働は重要であり、さまざまな症状管理のための栄養介入としてチームでかかわることが有益であると強調された。栄養評価のABCDとして、A - Anthropometry B - Biochemical C - Clinical Examination D - Dietary Assessmentの4項目が紹介された。栄養介入の規準が述べられ、具体的な介入方法、食品、サプリメント、経静脈栄養の適応なども紹介され、治療の副作用や具体的な食品などにわたる詳細な説明を含む懇切な講義であった。

## 第2日 10月21日 (木)

### 「サバイバーシップへの移行—わたしたちはここから何処へ？」

#### 1 移行期ケアとは

幹細胞移植後の5つの主要な移行期の段階を説明し、自家移植と同種移植の違いを解説された。5段階とは、1 入院 2 移植 3 退院 4 免疫抑制剤の終了 5 制限の解除の5つの段階であり、それぞれの時期に患者と家族が直面する問題を述べられた。治療が終了すると、患者・家族の社会的孤立が起きやすく、青少年にとっての困難は、抑うつ、食事・薬のコンプライアンスの低下などで、外の世界へ考えを向けられるようにサポートする適切な教育が必要であると述べられた。

免疫抑制剤終了の時期にはほとんどの薬は終わるが、治療の終了は患者・家族にとってはうれしいことであると同時に不安であり、慢性のGVHD発症の時期でもあり、通院の頻度が減るので症状・徴候のスクリーニングが重要になる。食事制限の撤廃は徐々に進められ、新しいCDCの勧告に従

い予防接種を抑制剤終了から始めることになる。プライマリー・サービスに復帰し、免疫抑圧の管理は不要になる。時間の経過に伴いGVHDへの関心が薄くなるが、疾患サーベイランスは継続される。

諸制限の終了は自家移植の場合移植後4-6か月、同種移植の場合は9か月-1年とされ、通常の学校、仕事の生活に戻していくが、通院頻度の減少による不安-感染・再発、長期フォローへの移行が重要である。この時期、患者と家族のもつ不安は、疾患の再発に対する不安である。

#### 2 サバイバーシップへの移行—我々はここからどこへ？

小児サバイバーシップケアに関する諸データが提示され、COGサバイバーシップ・ケア・ガイドラインが紹介された。小児がんのケアの諸段階の定義、小児がんにおけるサバイバーシップケアと移行ケアの展望、治療終了後への移行における患者・家族の心理社会的事項の概観が解説された。小児脳腫瘍の子どもと家族に特有な心理社会的ケア、急性リンパ性白血病のサバイバーシップケアにおける一般的な問題の明確化、小児の自家および同種幹細胞移植の移行期ケア、治療終了後の学校復帰後の短期的な障害の明確化、起こりうる学業に影響する神経認知上の晩期障害、諸疾患に共通の制度と特別支援の教育サービス、脳腫瘍患者の治療終了後への移行期ケアにおける領域と内容の明確化、サバイバーシップモデルと移行プログラムの規準と適用について講義された。

移行期ケアとは、小児がんケアの段階-診断-積極的治療-移行-サバイバーシップ-卒業、の段階の中で重要なものであり、時間的には治療完了から2-5年、あるいは25歳で移行期ケアに入る。5年生存者の慢性健康障害の頻度は明らかになっていないため、サバイバーシップケアとしてフォローアップからの脱落予防が重要である。

ダナ・ファーバーがん研究センターで開発されたDFCI移行ケアは、積極的治療を終えたこどもと家族に固有の医学的心理社会的ニーズに応えるための革新的プログラムであるとされ、積極的治療とサバイバーシップケアの間のつなぎ時間であり、LTFUにサバイバーをつなぐことを目的としている。このプログラム開発に関するパイロット

スタティの調査結果と第2段階として行われた移行期ケアの有用性についての親の認識の査定およびプログラム改善についての親からの提言得ることを目的としたフィードバックスタティの結果が報告された。

またDFCI移行プログラムが紹介され、移行ケア冊子には、治療サマリー、フォローアップ・スケジュール、進行中のケア・シート、疾患・治療

シート、晚期障害に関する情報、教育に関するリソース、が含まれていること、移行外来受診は治療終了後3か月以内に行われ、調査の結果いずれも患者・家族にとって役立つものであったが、さらに現状の問題点と今後の改善計画について検討中であることが述べられ、常に患者・家族のための最善のケアを模索している積極的な様子を知ることができた。



SIOPプレカンファレンス2日間の教育コースに参加して

表 小児看護および小児がん看護の卓越性の推進

第1日 10月20日（水）小児がん看護のわざと知識

時間	内 容	講 師	師
7:30	登録、コンチネンタル・ブレックファスト、歓迎のあいさつ		
8:00	本ワークショップの目的と概要	Lisa Morrissey, Deborah Shiers	MSN,RN, CPON MSN, RN, CNRN, CPON
9:00	小児がん看護：その歴史と概観	Colleen Nixon	MSN RN, CPON
10:00	休憩		
10:15	小児がんのこどもの痛みと症状のマネジメント	Christine Shusterman	MSN, RN, CPNP
11:15	小児がんのエマージェンシー：卓越した看護ケアの提供	Phaedra Truglia	RN,BS
12:15	昼食		
13:00	小児緩和ケアにおける理念と価値	Joanne Wolfe Janet Duncan	MD, MPH, MSN, RN
14:15	エンド・オブ・ライフにおけるこどもと家族の安楽のための方法	JoEllen Edson	BSN, RN, CPON
15:00	休憩		
15:15	小児がんのこどものための栄養上の検討	Terezie Tolar Mosby	MS, RD, CSP, IBCLC
16:15	がんのこどものための活動と治療	Lisa Scherber Martha Young	MS MS, CCLS

第2日 10月21日（木）サバイバーシップへの移行-わたしたちはここから何処へ？

時間	内 容	講 師	師
7:30	登録、コンチネンタル・ブレックファスト、歓迎のあいさつ		
8:00	今日のプログラム紹介		
8:15	移行期ケアとは何か	Eileen Duffy-Lind	MSN, RN, CPNP
9:15	治療終了への移行の心理社会的意味	Robert Casey Brian Delaney	PhD Psy.D
10:15	休憩		
10:30	小児急性リンパ芽球性白血病の治療終了への移行期ケア	Jill Brace-O'Neil	MS, RN_CS, PNP
11:30	幹細胞移植の治療終了への移行期ケア	Mlissa O'Connor	MSN, RN, CPNP, CPON
12:30	昼食		
13:15	教育の継続：治療後の学習成果を妨げるものは何か	Lisa M. Northman	PhD
14:15	中枢神経腫瘍：治療後ケアへの移行	Marybeth Norris Christine Chordas	Ed.M MSN, RN, PNP
15:15	休憩		
15:30	移行期ケアモデルの提示	Eileen Duffy-Lind	MSN, RN, CPNP
16:30	質疑・評価		

---

**国内外学会参加記事2**


---

## SIOP Nurse meetingに参加して

河上 智香 Chika KAWAKAMI

東邦大学看護学部  
Faculty of Nursing, Toho University

第42回国際小児がん学会 (International Society of Pediatric Oncology: SIOP) は、10月21日から4日間、ボストン・マサチューセッツ州で開催されました。学会場はボストンの中心地にあり、地下鉄の駅、ショッピングモールと直結し、移動、食事、観光、ショッピングに便利な立地でした。学会では看護職、医師、心理職、小児がん経験者、親の会などのミーティングが開催され、看護部会には26ヶ国から215名と多くの参加がありました。

開会式では、ミドルセックスの楽団がエスカレータから整列して下りてくるといふ意表を突いた演出がなされ会場は大きくわき上がり、ボストン少年少女合唱団の歌声を聴く機会にも恵まれました。懇親会はJohn F. Kennedy Library & Museumで華やかに開かれました。1979年にオープンした博物館は、ガラスの吹き抜けがあるモダンな建物で、海を見下ろせるロケーションにあり、展示物を通してアメリカの政治の一端に触れることができました。閉会式ではなかなかPCが作動しないハプニングがありましたが、2011年開催地であるオークランド (NZ) の美しく雄大な自然と建国の歴史とともに看護プログラムが紹介され盛会のうちに終わりました。第43回国際小児がん学会の概要はホームページで確認をすることができます。(http://www.siop2011.com/)

### 【Oral Papers: 7つの看護セッション】

看護セッションでは27の口演発表がありました。「症状マネジメント」「長期フォローアップ」

「栄養管理」「在宅ケア」「看護職と他職種との連携」などが取り上げられ、対象は子ども、家族、サバイバー、医療職者と様々であり、分析手法としてグランデッド・セオリーや現象学を用いた質的研究が多く報告されていました。海外では小児がんの治療は外来でもなされており、ホームケアのプログラムの検証やパイロットスタディが発表され、新たな知見を得ることができました。

「国際小児がん親の会連盟 (ICCPO)」セッションでは井上富美子氏が“Mutual Aid Project for Childhood Cancer Survivors”を発表し、日本初の小児がん経験者が加入可能な保障制度 (ハートリンク共済) を紹介しました。

### 【Poster Session: 44のポスター】

日本から、山下早苗氏 (鹿児島大学) の“Uncertainty and Intention of Parents of Children with Cancer Regarding Explanations of the Disease Name and Condition to Their Children”、金城やす子氏 (名桜大学) の“Needs of Mothers Talking Care of Children with Cancer”、石橋朝紀子氏 (福岡県立大学) の“Psychosocial Strength Enhancing Resilience in Adolescents with Cancer”、小川純子氏 (淑徳大学) の“Doctors’ Perceptions of Promoting Autonomy in Children with Cancer”、内田雅代氏 (長野県看護大学) の“Development of the Support Program for Nurses Working with Other Profession in the Care of Children with Cancer and Their Families” 米山雅子氏 (神奈川県立保健福祉大学) の“The current

Status of Volunteer Activities in Pediatric Care in Japan: Focusing on Hospitals Admitting Children with Cancer”、高野政子氏（大分県立看護科学大学）の“Use of a TV Conference System to Link the Hospital Class with the Regular School Class of a Child Undergoing Chemotherapy”、小林京子氏（東京大学）の“Quality of Life and Family Functioning of Siblings of a Child with Childhood Cancer”、中垣紀子氏（日本赤十字豊田看護大学）の“Problem of Children with Cancer in Later Childhood Obtained by Investigation to Their Mothers”、丸光恵氏（東京医科歯科大学）の“The Need for Nursing Continuing Educational Program to Promote Transition of Adolescents and Young Adults with Cancer”と多くの報告がなされました。さらに山下早苗氏と小林京子氏はベストポスター賞を授与される栄誉に預られました（写真1）。

SIOPではポスターセッションが、同時間帯、同会場で開催されるため、職種を越えた交流が可能です。小児がんの子どもと家族への支援に対して、それぞれの専門性を生かしながら国境の壁を越えて討議することができましたが、そのため発表者が持ち場を離れており、質問できない場面もみられました。交流は学会開催中Cyber Caféでもみられていました。

### 【Round Table Session】

例年開かれるラウンド・テーブルセッションでは、テーマ別に分かれたテーブルに臨床ナース、

研究者、大学院生、小児がん経験者などが集合し活発な議論が展開されていました。各テーブルではファシリテータ役を務めるものがあり、各々のアイデア、経験から得られた知や教訓などを共有し、提示された問題を共通の課題として認識し、解決の糸口を探し出しました。

### 【Joint Symposium】

看護のシンポジウムは“Treatment Adherence in Children and Young People with Cancer”というテーマで小児精神腫瘍グループとの共同開催でした。看護はアメリカ合衆国とオランダから学童期・思春期の子どものコンプライアンスに関する現況やコンピュータを利用した新しい学習システムの将来性が報告されました。

### 【Keynote Lecture】

看護の基調講演は、Ulrika Kreicbergs（スウェーデン）の“The Voice of the Invisible-the experiences and consequences of having a brother or sister with cancer during childhood”でした。この講演ではトータルケアの対象に親だけではなく小児がんの子どもきょうだいを含めることの必要性と専門職の役割の重要性が強調されていました。基調講演の抄録はWeb（<http://www.siop.nl/content/files/SIOP%20Education%20Book%202010.pdf>）に掲載され、ダウンロードすることができます。



写真1 ベストポスター賞



写真2 ボストン小児病院

### 【Tour of Dana-Farber/Children's Hospital Cancer Center】

事前に参加申込が必要でしたが、22日夜Dana-Farber/Children's Hospital Cancer Centerにおいて外来、放射線、手術室、移植病棟などを見学することができました。Dana-Farber/Children's Hospital Cancer Center は世界最高の小児がんセンターの一つで、US News& World Reportでは全米1位にランク付けされています。参加者からは、移植後の入院期間の短さに驚きの声があがっていました（写真2）。

### 【ボストンの街並み】

ボストンはアメリカ東部マサチューセッツ州にあり、アメリカで最も古い歴史を持つ街の一つです。17世紀にイギリスから来たピューリタンが創った街で、煉瓦の古い街並みはヨーロッパの雰囲気を出しています。特に10月のボストンは紅葉が美しく、街全体が秋の風景に溶け込んでいました。気温は日本よりも10℃ほど低く、晴天が続き非常に過ごしやすい気候でした。ボストンは



写真3 ボストンの町並み

街の規模が大きくない上に、名所への交通アクセスが良く、学会会場周辺の歴史地区（フリーダムトレイル）の徒歩散策、「ボストン美術館」や「イザベル・ガードナー美術館」などの美術館見学、「ハーバード大学」や「マサチューセッツ工科大学」への表敬訪問、小澤征爾が音楽監督をつとめた「ボストン交響楽団」鑑賞や水陸両用車にのって市内観光をするダッグツアーなど参加者は時間を有効に活用していました（写真3）。

## Progress ～1歩～

天野 高生

私は現在32歳です。急性リンパ性白血病が発病したのは3歳の時。それから、睾丸再発や、水疱瘡に罹るなど、紆余曲折しながらも、10歳くらいには完治となりました。

その後、定期的に通院はしていましたが、それも年々減っていき、高校生くらいからは年に1度通院するかないか程度でした。20歳を境に、定期的な通院もしていませんが、主治医が現在も健在なので、何か身体のことでも心配事がある場合は、通院や電話で相談したりしています。

入院中の事は幼かったので、覚えていないことも多いですが、入院中にいじめに遭う、入院の為に勉強がわからなくなる、監獄のような病棟への入院など嫌な思い出もありますが、病院の友達との思い出や、病棟行事など楽しい思い出もあります。今では、普通経験出来ないことを経験していたなとポジティブに考えることもあります。

中学3年生頃からは、FT (Fellow Tomorrow) という経験者の会に参加を始めました。告知された時期と思春期が重なり、ネガティブになっていた時に他の経験者に出会えた事は自分にとって大きな転機になったと思っています。

その後、福祉の道を志しましたが、これもFTという存在に出会ったことも影響していたと思っています。介護福祉士、保育士を取得しましたが、保育の道に進みたく、学童保育で7年間正規職員として働きました。7年間他の職員と遜色なく、働き続けられたことは学校を休みがちだった治療中の事を思うと、多少なりとも自信になっているように思えます。この、7年間の中には、FTの

代表の1人として、ICCPO (国際小児がん親の会連盟) という国際会議に4度参加出来たことも大きな自信と転機になったと思います。やはり、日本国内にも多くの小児がん経験者がいるということを知り実感した時以上に、世界中にも小児がん経験者がいて、同じような苦しみを乗り越えていることは大きな衝撃とある種の感激を覚えました。世界に出ることが出来たおかげで、世界が近く感じられ、2007年には、仕事を辞め、タイで2ヵ月半ボランティアをしてきました。その翌年の、2008年にはもう一度福祉を勉強しようと北欧のデンマークに留学しました。そして、デンマーク在住の2年間では人生での宝になるであろう、友人や知人、知識や経験など数え切れない物を獲得できたと思っています。

今後は、今までの多くの経験を生かし、小児がん経験者や、現在難病と闘っている当事者と家族の支援等をしていけたらと思っていますが、当面は、デンマーク時代に暮らしていたような自然豊かな場所を日本で探し、そこで自給自足の生活をしながら、福祉の仕事が続けていこうと思っています。

最後に、何の縁で白血病というものに出会ってしまったのだろうと悩むこともおおいですし、もし、白血病にならなかったらというもう一つの人生を思い描いてしまうこともあります。白血病だったという事実は自分の人生でなくてはならないというパーツになってきているので、今後も出来るだけ仲良くその事実と付き合っていければと思います。

## 第8回日本小児がん看護学会報告

第8回日本小児がん看護学会会長 藤原千恵子

第8回日本小児がん看護学会は、小児血液学会と小児がん学会との合併に伴い、最後の3学会同時開催形式で、12月の大阪で開催されました。18日の9時から始まったワークショップと口演発表は、参加者が徐々に増え、ワークショップでは入場を制限しないといけない程になりました。学会抄録は、会員には事前に送付できていたのですが、非会員の方の参加が予想以上に多く、土曜日10時過ぎには例年と同じ程度用意した学会抄録が完売してしまいました。参加者の方から直接お叱りを受け、購入を希望されていた多くの方には多大なご迷惑をおかけしてしまった事を心よりお詫び申し上げます。最終的な参加者は、医師約960名、看護師約500名、他職種約300名、学生約50名、さらに19日の一般参加者約100名でした。皆様のお陰で大盛況のうちに学会を終えることができました。本当にありがとうございました。

土曜日午前のワークショップの『きょうだい支援』では、研究者、当事者、ボランティア主催者、病棟ナースのそれぞれの立場から、切実で熱意にあふれる発表ばかりであり、胸一杯になることも多い内容でした。参加された医師からの「研修医もこうしたワークショップに参加すべき」という発言には、会場から自然に同意の拍手が起こり、皆で取り組んでいくテーマであることを確認できました。アンケートにも「人選がよかった」「今後も続けて取り組んでほしい」というご意見をいただきました。午後のワークショップ『小児がん看護におけるコミュニケーション』では、昨年からの継続テーマをさらに発展させて、治療効果が望めない時の難しいコミュニケーションに焦点をあててすすめられました。看護師が日頃苦慮している内容について、専門看護師をはじめとした演者から実践に繋がる話題が提供され、意見交換も活発に行われました。

演題は、昨年と同数の62題の発表でしたが、口

演およびポスター発表とも多くの方が熱心に参加され、各会場とも質問も活発でした。短い発表時間になってしまいましたが、座長の方の巧みな誘導で円滑にすすめていただきました。どの会場もほぼ満席で、入場をお断りしないといけない会場もあり、申し訳ない事態が生じました。限られた会場でのやり繰りの難しさを痛感しました。

教育講演では、臨床心理士の吉津先生から思春期の支援について事例に基づいたお話をしていただきました。先生のお話は、臨床現場でいろいろ苦心している方の心を動かす密度の濃い内容で、会場全体に共感の渦ができていたように感じました。そして、思春期の子どもに対する支援について、会場が一体となり、さまざまな視点で考える貴重な機会となったようです。アンケートからも、参加された方の満足度が高く、「臨床心理士の援助の実際を聴けてよかったです」という意見があり、臨床現場で協働する職種の援助や考えに触れる機会は重要であると思いました。

鷺田大阪大学総長の『聴くことの意味』の特別講演では、看護の企画でしたが、医師をはじめ、さまざまな方が参加されており、共同開催の良さを再確認しました。総長の笑いを交えたやさしい語り引き込まれ、うなずきながら聴き入る人が多く、なごやかな講演会場になりました。サテライト会場も満席で、アンケートでも満足度の高い企画と評価されていました。先生のお話は、子どもや家族に援助している実際の場面を次々と思いつかばせ、自分の援助の振りかえりをさせる不思議な力があるように思います。講演を聴きながら、自分たちが日常行っている行為や考えをじっくりと思考し、援助者としての自分を見つめなおす時間となりました。

今年のプログラムの特徴は、医師との合同企画形式を増やしたことです。その一つが、初めて取り組んだ医師と看護師の合同セッションの『口腔

から栄養まで』で、臨床での身近な口腔ケアについて、専門医と専門ナースによる病棟での取り組みの実際を話題にして、意見交流の場として企画しました。チーム医療の必要性が叫ばれていますが、同じテーマをさまざまな観点から話し合える良い機会になったと感じています。こうした取り組みを今後も継続していくことで、同時開催のメリットが増していくと実感しました。もう一つは、今まで守る会と看護で行っていた公開シンポジウムを3学会合同企画に拡大して開催したことです。合同と銘打ったことで、医師も参加しやすくなり、さまざまな職種が同じ場で考える機会になり、ともに協働することにつながっていく可能性を高めると思います。公開シンポジウムのテ-

マは、『子どものワクワクを作る療養環境』で、どんな病院でも存在する職種やボランティアを演者を選択し、特別な職種がない自分のところでも何かできそうと感じてくれる人を増やしたいというのが企画のねらいでした。すでに、すすんだ取り組みをしている病院の方には、物足りない内容になったかもしれませんが、参加された方の多くに「元気」や「やる気」を持ちかえていただけたようで、企画側としては少し安堵しています。

最後に学術集会の開催の機会とともに開催まで多大なご支援をいただきました梶山祥子理事長を始めとする理事の皆様にご心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

## 研究委員会活動報告

研究委員会では、平成21-24年度科学研究費補助金基盤研究Bを受けて「小児がんをもつ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」をテーマに、以下の2つの検討班に分かれて、研究活動に取り組んできた。

### 1. 『小児がん看護ケアガイドライン』検討班

平成21年度の日本小児がん看護学会研修会「病気や病状についての説明」において参加者を対象に、このテーマに関する看護師の経験やエピソード、その中での看護師の認識を問う質問紙調査を実施した。その結果、病状説明時には看護師のかかわりは多くはない現状が伺え、看護師のかかわりがどのようなことに関係しているか等を分析し、第8回日本小児がん看護学会にて発表した。また、同様に、平成22年度日本小児がん看護学会研修会において「症状マネジメント：嘔気、嘔吐」に関する調査を、第8回日本小児がん看護学会において、「症状マネジメント：口腔ケア」に関する

調査を実施した。それらの結果を分析しメール会議等を用い、研究者らと検討中である。これらの検討結果を基に、今後、ガイドライン改訂のためのケアの課題とその対策について全体会議で協議する予定である。

### 2. 看護のエビデンスに関する検討班

長期フォローアップ、グリーフケアを中心に、全国の小児がんの子どもが入院している病棟師長および看護師を対象に、病棟での看護の実態とその根拠や理由および看護師の認識を問う質問紙調査を実施し、現在詳細な分析を行っている。長期フォローアップに関する看護師の関心は高くななく、一方、グリーフケアに関する看護師の関心は高いものの、対策はあまりとられていないこと等が概観されている。今後、これらの分野において、どのような看護の指針が求められているかについて、さらに検討し、ケアの標準化の可能性を探っていきたい。

## 教育委員会報告

第7回小児がん看護研修会

期 日：2010年8月28日（土）

会 場：国立成育医療センター講堂

テーマ：小児がん患者の症状マネジメント

（1）嘔気・嘔吐

実践報告1 化学療法における嘔気・嘔吐のマネジメント

鷺尾もも子氏

（東邦大学医療センター大森病院）

実践報告2 化学療法に伴う嘔気・嘔吐に関する看護師の困難について

竹之内直子

（神奈川県立こども医療センター）

講義1 ①化学療法に伴う嘔気・嘔吐の機序

②嘔気・嘔吐の支持療法

講師 田淵健先生

（神奈川県立こども医療センター 医師）

講義2 化学療法に用いる薬剤の嘔気への薬理作用、制吐剤の薬理作用・機序など

講師 浅子恵利先生

（千葉県がんセンター 医師）

講義3 ①嘔気・嘔吐へのアセスメント

②嘔気・嘔吐の生活への影響と援助

講師 宮田幸子氏

（成田赤十字病院

がん化学療法看護認定看護師）

参加者 83名

## 理 事 会 報 告

### 2010年度 活動報告

#### 第1回理事会

開催日：平成22年6月5日（土）

場 所：東京医科歯科大学

議 題：1）第8回学術集会進捗状況、2）第9回学術集会進捗状況、3）各委員会報告（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、庶務）、4）平成21年度決算および監査報告がされた、5）平成22年度会計予算補正について審議された、6）定款細則改定（案）について検討され、次回へ審議継続となった

#### 第2回理事会

開催日：平成22年8月28日（土）

場 所：成育医療研究センター

議 題：1）第8回学術集会進捗状況、2）第9回学術集会進捗状況、3）各委員会報告（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、庶務）、4）定款細則改定（案）について検討され、次回へ審議継続となった、5）次期理事・監事の選任に関して、石橋監事が辞意を表明された、6）第9回学術集会プログラム委員として、梶山氏、内田氏、小原氏、下田氏が承認された

#### 第3回理事会

開催日：平成22年11月6日（土）

場 所：東京医科歯科大学

議 題：1）第8回学術集会進捗状況、2）第9回学術集会進捗状況、3）各委員会報告（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、庶務）、4）平成23年度事業（案）および会計収支予算書（案）について提案され審議された、5）定款施行細則（案）について審議され、平成22年11月6日をもって施行することが承認された、6）10周年記念事業開催について提案され、平成24年に開催すること、および実行委員長に丸氏、副委員長に塩飽氏が承認された、7）次期理事・監事の選定に関して、新理事候補者の選定について検討された、8）平成22年度総会次第（案）について検討された

#### 第4回理事会

開催日：平成22年12月18日（土）

場 所：大阪国際会議場

議 題：1）第8回学術集会進捗状況、2）第9回学術集会進捗状況、3）各委員会報告（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、庶務）、4）次期（平成23年度～平成24年度）新理事・監事候補者が選出された

# 特定非営利活動法人日本小児がん看護学会 2010度総会議事録

1. 日時：平成22年12月19日（日）8:30～9:00
2. 場所：大阪国際会議場 第5会場  
（大阪府北区中之島5丁目3番51号）
3. 審議事項  
平成23年度事業計画（案）について  
平成23年度予算（案）について  
次期理事・監事の承認
4. 配布資料  
資料1 平成21年度事業報告書  
資料2 平成21年度特定非営利活動に関わる  
事業会計収支決算書・監査報告書  
資料3 平成23年度事業計画書（案）  
資料4 平成23年度特定非営利活動に関わる  
事業会計収支予算書（案）  
資料5 平成23年度～平成24年度理事・監事  
候補者
5. 議事の経過の概要及び議決の結果
  - 1) 開会  
8:30 司会丸光恵により、特定非営利活動  
法人日本小児がん看護学会平成22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、平成22年12月19日現在の正  
会員数627名、当日出席者23名、委任状出席  
者189名、計212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) 理事長挨拶  
梶山理事長より挨拶。第8回の学会が大阪  
の方々のご尽力により素晴らしい学会になっ  
ていることにお礼を申し上げる。他職種等と  
の共同研究の発表等もあり学会が発展してき  
ていることを嬉しく思う。総会では様々な事  
業の報告や今後の計画について検討をお願い  
したいと述べた。
- 4) 議長選任  
会場より立候補・推薦がなかったため、理  
事より第8回学術集会長である藤原会長が議  
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新家一輝氏、狩野知  
子氏が推薦され、会場より拍手で承認を得  
た。
6. 報告事項  
平成21年度事業報告
  - (1) 理事会報告  
梶山理事長より、事業年度は平成21年4月  
1日から平成22年3月31日までであり、理事  
会を5回実施し事業を進めてきたこと、その  
中でも大きい事業として、第7回日本小児が  
ん看護学会が丸学術集会長のもと開催され  
たことが報告された。
  - (2) 庶務報告  
内田理事より、平成21年度の新入会181名、  
退会85名で会員数557名、平成22年度は新入  
会117名、退会47名で会員数627名であるこ  
とが報告された。
  - (3) 編集委員会報告  
野中理事より、平成22年3月に第5号を発  
刊した。学会誌は会員に配布したほか、全国  
約20か所の図書館から蔵書として購入希望が  
あった。次号は平成23年9月に発刊予定と  
なっていると報告された。
  - (4) 教育委員会報告  
梶山理事長より、第6回小児がん看護研修  
会を平成21年8月29日（土）国立成育医療セ  
ンターにおいて、「小児がん看護におけるグ  
リーフケアを考える」をテーマで開催し、参  
加者は208名であったことが報告された。
  - (5) 研究委員会  
内田理事より、科研の調査が進んでいるこ  
と、第8回学会でも結果を発表したことが報

告された。

(6) 将来計画委員会報告

丸副会長より、平成24年度に10周年記念事業として1日もしくは2日の集会を開催する計画であり、事業規模200万円のうち100万円を学会から補助金として支給される予定であることが報告された。

(7) 国際交流委員会報告

丸副会長より、理事がCancer Nursingの論文査読を行っていること、アメリカ小児看護学会に参加したことが報告された。

(8) 広報報告（機関誌・ホームページ）

小川理事より、2号（第10号、第11号）の機関誌を発行したことが報告された。前田理事より、ホームページで小児がんおよび小児がん看護に関する情報発信を行ったこと、ホームページには年間3,000件のアクセスがあり、学会の窓口としての機能を果たしたことが報告された。

平成21年度会計報告・監査報告

石川理事より、資料2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。

7. 審議事項

(1) 平成23年度事業計画（案）について

梶山理事長より、資料3を用いて、学会誌の発行、学会・研修会の開催、機関紙の発行、小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換、各地の親の会との交流、その他本会の目標達成に必要な活動として、ホームページによる情報発信とリニューアルを行うことについて報告がされた。全員異議なく拍手にて承認された。

(2) 平成23年度予算（案）について

石川理事より資料4を用いて説明があり、全員異議なく拍手にて承認された。

(3) 次期理事・監事の承認

梶山理事長より資料5を用いて、平成21年、22年の監事であった石橋朝紀子氏が退任され、新たに藤原千恵子氏が就任し、10周年

を向かえさらに様々な活動をしていくために、新たに新理事として浅田美津子（国立成育医療研究センター）、上別府圭子氏（東京大学保健学部）に入ってもらい、その他の理事は継続することが説明された。全員異議なく拍手にて承認された。

8. 第9回学術集会長挨拶

群馬県立小児医療センター下田あいこ氏より挨拶。第9回学術集会は、平成23年11月26日（土）から27日（日）に群馬県前橋市で開催されること、魅力ある学会になるようプログラム委員で検討しているところである。多くの方々の参加を期待していることが伝えられた。

9. 閉会

9:00 司会丸光恵より、特定非営利活動法人日本小児がん看護学会平成22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。

2011年3月31日

理事長

梶山 祥子



議長

藤原 千恵子



議事録署名人

新家 一輝



記事録署名人

狩野 知子



## 2010年度理事監事・委員名簿

### 《理事》

理事長	梶山 祥子
副理事長	丸 光恵, 門倉 美知子
庶務	内田 雅代
会計	石川 福江
広報	小川 純子, 小原 美江, 前田 留美, 富岡 晶子 森 美智子, 塩飽 仁, 野中 淳子

### 《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 光恵, 塩飽 仁, 前田 留美, 梶山 祥子, 門倉 美知子
国際交流委員会	丸 光恵, 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

## 2010年度 特定非営利活動に係わる事業会計収支計算書

(2010年4月1日～2010年12月31日)

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

(単位:円)

科 目	予算額	決算額	差 異	備 考
I 収入の部				
1 会費収入				
会員会費収入	3,150,000	3,100,000	50,000	当該年度入金 (21年度分 ¥5,000×25名 22年度分 ¥7,000×425名)
賛助会員費収入	70,000	20,000	50,000	
会費収入計	3,220,000	3,120,000	100,000	
2 事業収入				
研修会事業収入	200,000	226,625	△ 26,625	
その他の事業収入	0	0	0	
事業収入計	200,000	226,625	△ 26,625	
3 寄付金収入				
寄付金収入	0	0	0	
寄付金収入計	0	0	0	
4 受取利息収入				
受取利息収入	1,000	434	566	
受取利息収入計	1,000	434	566	
5 雑収入				
学会誌等販売収入	50,000	22,000	28,000	
雑収入計	50,000	22,000	28,000	
当期収入合計 (A)	3,471,000	3,369,059	101,941	
前期繰越収支差額	3,828,603	3,828,603	0	
収入合計 (B)	7,299,603	7,197,662	101,941	
II 支出の部				
1 事業費				
学術集会費	550,000	550,000	0	合同学会 ¥300,000 第8回看護学会 ¥200,000 次年度看護学会準備費 ¥50,000
抄録集発行費	650,000	568,870	81,130	
学会誌発行費	140,000	123,075	16,925	当期内での発行無・注1予備費より
機関紙発行費	80,000	100,334	△ 20,334	
広報活動費	30,000	0	30,000	ホームページ管理支払い当期内無
研究活動費	100,000	0	100,000	助成金使用により支払無
教育(研修会)活動費	200,000	200,000	0	
将来計画活動費	100,000	3,500	96,500	
事業費計	1,850,000	1,545,779	304,221	
2 管理費				
総会費	100,000	33,420	66,580	会員へ総会ご案内葉書
会議費	400,000	236,086	163,914	
通信費	80,000	33,480	46,520	
人件費	35,000	0	35,000	
消耗品費	100,000	119,870	△ 19,870	
雑費	200,000	187,585	12,415	司法書士・税理士指導料等
管理費計	915,000	610,441	304,559	
3 予備費	△ 100,000			注1
	150,000	0	50,000	
当期支出合計 (C)	2,815,000	2,156,220	658,780	
当期収支差額 (A) - (C)	656,000	1,212,839	△ 556,839	
次期繰越収支差額 (B) - (C)	4,484,603	5,041,442	△ 556,839	

注1. 平成22年6月5日 理事会で決議

# 監 査 報 告 書

平成 23 年 3 月 7 日

特定非営利活動法人  
日本小児がん看護学会

理事長 梶 山 祥 子 殿

監事 吉川 久美子 (印)

監事 藤原 千恵子 (印)

私は、日本小児がん看護学会の2010（平成22）年度収支決算（2010年4月1日から2010年12月31日まで）にあたり、その収支決算書および計算書類について、通常実施すべき監査を行った結果、当学会の会計処理と手続きは、公正妥当のものと判断し、且つ、事業の運営が適切なものと認めますのでご報告します。

## 2011年度 特定非営利活動に係わる事業会計収支予算書

(2011年1月1日～2011年12月31日)

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

(単位:円)

科 目	予算額	前年度予算額	増 減	備 考
(資金収支の部)				
I 収入の部				
1 会費収入				
会員会費収入	3,500,000	3,150,000	350,000	7,000円×500名
賛助会費収入	20,000	70,000	△ 50,000	
会費収入計	3,520,000	3,220,000	300,000	
2 事業収入				
研修会事業収入	200,000	200,000	0	
事業収入計	200,000	200,000	0	
3 寄付金収入				
寄付金収入	0	0	0	
寄付金収入計	0	0	0	
4 受取利息収入				
受取利息収入	1,000	1,000	0	
受取利息収入計	1,000	1,000	0	
4 雑収入				
学会誌等販売収入	50,000	50,000	0	
雑収入計	50,000	50,000	0	
当期収入合計 (A)	3,771,000	3,471,000	300,000	
前期繰越収支差額	4,484,603	3,828,603		
収入合計 (B)	8,255,603	7,299,603		
II 支出の部				
1 事業費				
学術集会費	550,000	550,000	0	第9回合同学会拠出金30万 看護学会費20万 第10回準備金5万
抄録発行費	650,000	650,000		
学会誌発行費	760,000	40,000	720,000	前期9ヶ月予算で発行なし
機関紙発行費	100,000	80,000	20,000	
広報活動費	330,000	30,000	300,000	ホームページ修正業者依頼
研究活動費	100,000	100,000	0	
教育活動費	200,000	200,000	0	
将来計画活動費	100,000	100,000	0	
10周年記念行事費	500,000	0	500,000	10周年記念行事準備金
事業費計	3,290,000	1,750,000	1,540,000	
2 管理費				
総会費	100,000	100,000	0	
会議費	350,000	400,000	△ 50,000	
通信費	80,000	80,000	0	
人件費	35,000	35,000	0	
消耗費	100,000	100,000	0	
雑費	200,000	200,000	0	司法書士等指導料
管理費計	865,000	915,000	△ 50,000	
3 予備費	116,000	150,000	△ 34,000	
当期支出合計 (C)	4,271,000	2,815,000	1,456,000	
当期収支差額 (A) - (C)	△ 500,000	656,000		
次期繰越収支差額 (B) - (C)	3,984,603	4,484,603		

注：前期の予算期間は平成22年4月1日から平成22年12月31日の9ヶ月間である。

# 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、同項に掲げる事業に充てるものとする。

## 第2章 会 員

(種別)

第6条 この法人の会員は、次の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) 退会届を提出したとき。
- (2) 本人が死亡し、若しくは失そう宣告を受け、又は会員である団体が消滅したとき。
- (3) 継続して2年以上会費を滞納したとき。
- (4) 除名されたとき。

(退会)

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

2 既に納入した会費、その他の拠出金品は、返還しない。

(除名)

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

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

### 第3章 役員

(種別及び定数)

第12条 この法人に、次の役員を置く。

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

(選任等)

第13条 理事及び監事は、総会において選任する。

- 2 理事長及び副理事長は、理事の互選とする。
- 3 役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者若しくは三親等以内の親族が1人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び三親等以内の親族が役員総数の3分の1を超えて含まれることにはならない。

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延長する。

3 補欠のため、又は増員により就任した役員任期は、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

て、書面をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。

- 3 前項の規定により表決した正会員は、第25条、前条第2項、次条第1項第2号及び第48条の規定の適用については出席したものとみなす。
- 4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

(総会の議事録)

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

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

(理事会の構成)

第29条 理事会は、理事をもって構成する。

(理事会の権能)

第30条 理事会は、事業報告及び収支決算を始めとするこの定款に別に定めるもののほか、次の事項を議決する。

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

(理事会の開催)

第31条 理事会は、次の各号の一に該当する場合に開催する。

- (1) 理事長が必要と認めたとき。
- (2) 理事総数の2分の1以上から理事会の目的である事項を記載した書面等により招集の請求があったとき。

- (3) 第14条第4項第5号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

(理事会の招集)

第32条 理事会は、理事長が招集する。

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

(理事会の議長)

第33条 理事会の議長は、理事長がこれにあたる。

(理事会の議決)

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

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

(理事会の表決権等)

第35条 各理事の表決権は、平等なるものとする。

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

(理事会の議事録)

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

- (1) 日時及び場所
- (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあつては、その旨を付記すること。）
- (3) 審議事項

(4) 議事の経過の概要及び議決の結果

(5) 議事録署名人の選任に関する事項

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

## 第5章 資産

(構成)

第37条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 会費
- (3) 寄付金品
- (4) 財産から生じる収入
- (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、同年12月31日に終わる。

(事業計画及び予算)

第43条 この法人の事業計画及びこれに伴う収支予算は、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	丸 光恵
副会長	門倉美知子
理 事	内田 雅代
理 事	野中 淳子
理 事	森 美智子
理 事	塩飽 仁
理 事	石川 福江
理 事	小原 美江
理 事	小川 純子
理 事	富岡 晶子
理 事	前田 留美
監 事	石橋朝紀子
監 事	吉川久美子

3 この法人の設立当初の役員の任期は、第15条第1項の規定にかかわらず、この法人の成立の日から平成23年3月31日までとする。

4 この法人の設立当初の事業年度は、第42条の規定にかかわらず、この法人の成立の日から平成22年3月31日までとする。

5 この法人の設立当初の事業計画及び収支予算は、第43条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによる。

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

(1) 正会員 年 5,000円

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

7 この定款は、長野県知事の変更認証のあった日から施行する。

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

上記は当法人の定款に相違ありません。

特定非営利活動法人

日本小児がん看護学会

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

### 2. 論文中の個人情報

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

＜研究方法＞

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

例：東京都 → A県

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

例：人口 83,823人 → 人口 約8万4千人

＜研究結果＞

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

＜謝辞＞

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

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

### 3. 個人情報の保護に関する責任

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

### 4. その他

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

平成16年11月21日

平成20年6月21日

日本小児がん看護学会

### 日本小児がん看護学会投稿規定

#### 6. 掲載費用

別刷料について

費用は自己負担で、代金は以下の通りです。

10頁以内（50部単位で）… 5,000円

20頁以内（50部単位で）… 8,000円

100部 … 15,000円

200、300部 … 20,000円

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

## 「日本小児がん看護」投稿規定

### 1. 投稿者の資格

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

### 2. 原稿の種類は原著、報告、論説／総説とする。

- 1) 原著：主題にそって行われた実験や調査のオリジナルなデータ、資料に基づき新たな知見、発見が論述されているもの。
- 2) 研究報告：主題にそって行われた実験や調査に基づき論述されているもの。
- 3) 実践報告：ケースレポート、フィールドレポートなど。
- 4) 論説：主題に関する理論の構築、展望、提言。  
総説：ある主題に関連した研究の総括、文献についてまとめたもの。
- 5) その他

### 3. 投稿の際の注意

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

### 4. 著作権

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

### 5. 原稿の受付および採否

- 1) 投稿原稿の採否は査読を経て編集委員会が決定する。
- 2) 編集委員会の決定によって返送され、再提出を求められた原稿は原則として3ヶ月以

内に再投稿すること。

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

### 6. 掲載費用

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

### 7. 原稿執筆の要領

- 1) 原稿の書式はA4サイズで1行全角35字、1ページ30行で15枚以内（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なり、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～2011年 査読者一覧

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	高野 政子
竹内 幸江	富岡 晶子	西村あをい	野中 淳子	濱中 喜代	濱田 米紀
平田 美佳	藤原千恵子	古谷佳由理	松岡 真里	丸 光恵	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

震災で被害を受けられた方々にお見舞い申し上げます。暑い毎日が続いておりますが、被災地の方々の心身の健康管理と一日も早い復興を願い、私たちができることを意識し、節電にも努めてまいりたいと思っております。

昨年10月に米国ボストンで行われたSIOPに参加する機会をいただきました。初めての海外での国際学会参加でありましたが、小児がんの子どもに携わる医療関係者の方々との情報交換、看護ケア・看護師の支援などに関する多くの研究発表・成果に触れ、多くの刺激を得ることができました。今後は、研究の成果を国内にも反映することができるよう、この経験を小児がん看護の編集活動にも生かしていきたいと思っております。

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）  
委員：和田久美子（東海大学）

---

2011年9月発行

発行所 日本小児がん看護誌編集委員会  
〒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

---



