

JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.8 2013

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11回 日本小児がん看護学会のご案内

このたび、第11回日本小児がん看護学会をヒルトン福岡シーホークにおいて開催することになりました。日本小児血液・がん学会（会長 九州大学大学院医学研究院 田口智章先生）、がんの子どもを守る会との合同開催も10回を迎え、全体テーマは「『わ』をもって尊しとなすーこどもの未来への和・輪・倭ー」、看護テーマは「つなぐ・つながる・支えあう～子どもと家族とともに歩む小児がん看護～」と致しました。がん対策基本法の制定から5年を経て、ようやく小児がんに対する社会的な関心が高まり、本年2月には「小児がん拠点病院」も決定し、小児がんの診療体制や治療法の充実とともに、子どもの成長発達を支えるケアや療養環境、地域医療機関との連携などの目標が掲げられ、小児がん看護に求められる役割は重要となっています。

特別講演には、世界で最初の子どもホスピス「ヘレン・ダグラスハウス」の創設者であるシスターフランシスをお招きし、その30年の歩みを通して、進歩し続ける医療の中にあっても変わることのない「ケアの本質」についてご講演して頂きます。シンポジウムやWSプログラムは、「つなぐ」をキーワードに企画しました。また、小児血液・がん学会、がんの子どもを守る会との合同プログラム、記念コンサートやチャリティマラソン、チャリティ階段登りなども計画されています。

子どもと家族を支える専門職が集い、様々な観点から考え、議論することを通して、専門職の枠を超え、子どもと家族を中心に協働する関係を築いていく機会となることを期待しております。多くの皆様に晩秋の福岡にお越し頂き、博多の味と風情を楽しみながら、研鑽と情報交換の場にして頂きたいと思います。皆さまのご来福を心よりお待ちしております。

第11回日本小児がん看護学会会長

九州大学大学院 医学研究院 濱 田 裕 子

開催期間：2013年11月29日(金)～12月1日(日)

場 所：ヒルトン福岡シーホーク

プログラム：特別講演 The Essence of Caring in Pediatric Palliative Care ;
Sister Frances Dominica, Helen & Douglas House, UK

シンポジウム1：小児がん看護ケアの協働

～小児がん患児と家族の生活と発達をつなぐ～

シンポジウム2：小児がん看護を支える実践と研究の協働

ワークショップ1：臨床場面でのケア

(口腔ケア、スキンケア、疼痛ケア、栄養管理など)

ワークショップ2：ケアする人のグリーフ(仮)

合同企画：日本における子どもホスピスの可能性を探る(仮)

合同企画：最新治療(仮)

演題募集期間：2013年5月13日(月)～6月20日(木)

(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/2013fukuoka/>

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

巻 頭 言

平成19年に“がん対策基本法（平成18年法律98号）”が策定されましたが、小児がん対策に関する記述はほとんど盛り込まれていませんでした。その後、平成23年がん対策推進協議会の下に「小児がん専門委員会」が設置され7回の検討会が重ねられてきました。小児について、がんは病死原因の第1位で大きな問題であり、医療機関や療育・教育環境の整備、相談支援や情報提供の充実が求められており、小児がん対策の充実を図ることが必要であるとした内容が数ページにわたり盛り込まれ、“がん対策推進基本計画”が平成24年6月に公表されました。平成25年2月には拠点病院と地域の医療機関との役割分担や連携を進めるために「小児がん拠点病院15施設」が決められました。小児がん拠点病院には、これまで以上に質の高い医療が求められていきます。子どもと家族のケアの質向上につながるよう情報交換や発信など課題や問題を共有し、検討を重ねていく必要を改めて感じます。社会的波が広がっているこの機を大事に、多職種連携をはじめ国際的な連携を含む情報交換と研究活動、小児がん看護におけるエビデンスの構築、小児がん看護の教育活動の発展に貢献していく本学会の使命があると思います。

第8号は原著論文2編研究報告4編、取組報告1編の計7編が掲載されております。さらに、前7号で10周年記念号としてこれまでの歩みを簡単に記事にして掲載しましたが、本号では10周年記念講演内容の一部と、新がん対策推進基本計画の小児がん対策に関する提言を掲載しておりますので、ご参考にしていただければ幸いです。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ここより感謝を申し上げます。

第11回日本小児がん看護学会を、平成25年11月29日～12月1日の3日間にわたり、ヒルトン福岡シーホーク会場において開催予定です。ひとりでも多くの方にご参加・発表を頂きたいと思います。さらに医療・看護はもとよりご家族や小児がん経験者からの声も聞かせていただき交流の輪・和を広げていただけたら幸いです。

小児がん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誌の責務と思います。臨床家、教育・研究者、多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くださり、小児がん看護の発展に貢献することを祈念いたします。

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. 8 2013

目次

巻頭言	野中 淳子	
原 著		
小児がんを経験した子どものQuality of Life評価 ー自己評価と代理評価の分析からー	平賀 紀子	7
小児がん経験者の闘病体験とレジリエンスとの関連性	飯田 純子	17
研究報告		
小児がん治療を終了した青年の病気体験	畑江 郁子	27
遺族と医療者への面接から得られた治療が困難な時期にある 小児がんの子どもに必要な要素	名古屋祐子	37
遺族と医療者への面接から得られた治療が困難な時期にある 小児がんの子どもを支える家族に必要な要素	名古屋祐子	49
小児がんの子どもが悪心・嘔吐に関する症状マネジメント における看護師のかかわり	白井 史	57
取組報告		
小児がんを発症した子どもと家族への支援 ー多職種との連携を通じて家族に行動の変化が見られた事例ー	郡 博美	68
提 言		
小児がん拠点病院の指定にともなう看護師への提言	井上 玲子	74
家族からの提言 小児がん診療体制に望むこと ー小児がん経験者・家族として、また支援者として	井上富美子	77
日本小児がん看護学会10周年記念事業報告		
日本小児がん看護学会10周年セミナー・講演会を終えて	丸 光恵	81
シンポジウム「仕事と家庭、そして人として：小児がんの子どもの父親のケア」	塩飽 仁	83
指定講演 子どもにやさしい医療用テープの使い方	矢野 美久	85
国内外学会参加記事		
2012 SIOP Nursing Meeting参加報告	和田久美子	89
コラム 「ドナー」という“きょうだい”との出会い	三枝 真理	91
第10回日本小児がん看護学会報告		92
研究委員会活動報告		95
教育委員会報告		95
理事会報告		96
日本小児がん看護学会 2012年度総会議事録		97
日本小児がん看護学会 2012年度会計報告		102
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款		107
論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン		116
投稿規定		117
査読者一覧		119
編集後記		119
編集委員会からのお知らせ		120

Volume 8 Number 1 September 2013 ISSN 1880-9707

JOURNAL
OF
JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

Original Articles

- Assessment of Quality of Life in Children with Cancer
– An Analysis of Self-Assessment and Proxy-Assessment –
..... Noriko HIRAGA 7
- The Relationship between Experience of Hospitalization and Resilience in
Childhood Cancer Survivors
..... Junko IIDA 17

Research Reports

- Illness Experiences of Teenagers and Young Adults after Completion of Cancer Therapy
..... Ikuko HATAE 27
- The Necessary Elements for Children with Incurable Cancer Obtained from Interviews to
Bereaved Families and Medical Care Staff
..... Yuko NAGOYA 37
- The Necessary Elements for Families Supporting Their Child with Incurable Cancer
Obtained from Interviews to Bereaved Families and Medical Care Staff
..... Yuko NAGOYA 49
- Nurses' Perception of Symptom Management in Children with Cancer
Experiencing Nausea and Vomiting
..... Fumi SHIRAI 57

Practice Report

- Support to the Child and Family with Childhood Cancer
..... Hiromi KOORI 68

-
- Committee's Report 96
- Articles of Incorporation 107
- The Rules of Writing Articles 117
- Editorial Notes 120

 原 著

小児がんを経験した子どものQuality of Life評価

－ 自己評価と代理評価の分析から －

Assessment of Quality of Life in Children with Cancer

－ An Analysis of Self-Assessment and Proxy-Assessment －

平賀 紀子 Noriko HIRAGA^{1) 2)}古谷佳由理 Kayuri FURUYA³⁾小池 秀子 Hideko KOIKE⁴⁾涌水 理恵 Rie WAKIMIZU³⁾

- 1) 筑波大学大学院 人間総合科学研究科 看護科学専攻 博士後期課程
Graduate School of Comprehensive Human Sciences, Doctor's program
in Nursing Science, University of Tsukuba
- 2) 茨城県立こども病院 Ibaraki Children's Hospital
- 3) 筑波大学医学医療系
Department of Child Health Care and Nursing, Institute of Nursing Sciences,
Graduate School of Comprehensive Human Sciences, University of Tsukuba
- 4) 沖縄県立看護大学 Okinawa Prefectural College of Nursing

Abstract

【Objective】 To reveal the quality of life (QOL) of Japanese schoolchildren with cancer by clarifying in this study the differences between the perceptions of children and their parents.

【Methods】 We investigated and compared the self-reported QOL scores of ninety-four schoolchildren with cancer using Kinder Lebensqualität Fragebogen (KINDL), and the proxy QOL reports by their parents.

【Results】 Self-reported QOL of schoolchildren with cancer was relatively high; perceptions of parents and children were generally consistent in their total QOL scores, but there were differences in their scoring of relevant factors and subscales.

【Discussion】 We think that the match between the schoolchildren's total QOL scores and their parents' scoring was related to the ties and the goodness of the parent-child communication enhanced through the illness. In addition, children's self-reported QOL was related to the issues they were facing and what the child had experienced. QOL reported by parents was related to family background. It is necessary to provide information to parents, to have cooperation between schools and hospitals, and to understand what children perceive about their illness and the effects of treatment, etc.

Key words : Childhood Cancer, Quality of Life, Kinder Lebensqualität Fragebogen, Self-Assessment, Proxy-Assessment

要 旨

【目 的】 小児がんを経験した子どものQOL評価において、子どもと保護者の捉え方の違いを明らかにすることである。

【研究方法】 94組の小児がんを経験した小中学生と保護者に対し、KINDL日本語版を用いてQOL評価を行い、自己評価と代理評価を比較した。

【結 果】 小児がんを経験した子どものQOLは比較的高く、子どもと保護者の捉え方はQOL総得点において概ね一致していたが、下位尺度の結果や関連する要因において違いがあった。

【考 察】 子どものQOLの捉え方におけるQOL総得点の一致には、闘病生活を通した親子のコミュニケーションの良さや結びつきの強さ等が反映していたと考えられる。また、子どものQOLは子どもが経験したこと

や直面している問題に関係していたが、保護者が捉える子どものQOLは家族背景に関する要因も関係していた。このような捉え方の違いに対して、保護者への情報提供、病院と学校との連携、子どもが病気や治療の影響をどう捉えているかを理解すること等が必要であると考えられる。

キーワード：小児がん、QOL、KINDL、自己評価、代理評価

I. はじめに

生存する小児がん経験者の増加に伴い、治療の目的はただ単に「生き残ること」から「quality of the保たれた生存」へと進化している（渡辺, 2009）。そのため、治療中の子どものQOLのみならず、治療を終えた子どもが成長して成人した後に至るまでのQOLに注目した研究が行われるようになってきた。治療や入院の長期的な影響として明らかになっていることは、小児期に治療を受けたという特殊な状況に基づく成長・発達に関する問題であり、これは小児がんの医療に特徴的なことと言える。このような治療後の問題のうち、心理的な問題は直接本人に調査することで明らかになると考えられる。QOLは主観的評価に基づく概念であることや、1980年代後半からの病名告知やインフォームドコンセントの普及により、小児がんの領域における自己評価に基づいたQOL研究が発展してきた。

しかしながら、小児がん経験者のQOL研究は治療後5年以上経過した青年期や成人期になってから行われることが多い。特に、進学、就職、結婚、出産などがアウトカムになることが多く、それまでのプロセスについてはあまり注目されていない。特に、青年期以前に発症した子どもでは、復学に関する課題について検討されているが、生活の状況を全体的に分析したものは少ない。

また、思春期には愛着が親から友人に変化する時期であり、親の保護下にありながら親子関係が変化する時期であると考えられる。闘病生活を通して親子の結びつきやコミュニケーションの良さが指摘されている小児がん経験者において、子どものQOLには親の養育態度が影響していると考えられる。

II. 研究目的

小児がんを経験した小中学生のQOL評価にお

いて、親子の捉え方の違いやそれぞれに関係がある要因を明らかにすることである。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は自記式質問紙を用いた横断的研究である。

2. 対象者

対象者は、A県内の特定機能病院小児科および小児専門病院において小児がんと診断された小中学生とその保護者108組であり、同意を得て調査に参加した94組を分析対象とした。対象条件は、調査時点において入院治療を終え外来フォローされており、研究への参加に同意していることとした。本研究における入院治療とは、1か月以上の入院期間中に受けた化学療法、手術、放射線照射および移植を指す。なお、回答が困難である場合や、調査による身体的・心理的負担が大きいと考えられる場合は除外した。

3. 調査内容

調査内容はQOL評価および対象者の属性である。QOL評価は、ドイツで開発され信頼性と妥当性が確認されているKinder Lebensqualität Fragebogen (KINDL) 日本語版を用いた（Ravens & Bullinger, 2000；柴田ら, 2003；渡辺ら, 2005）。これは、「身体的健康」、「情緒的 Well-being」、「自尊感情」、「家族」、「友達」、「学校」という6つの下位尺度から構成されるQOL尺度であり、24問5段階リッカート方式で回答される。4つの年齢区分で4歳から16歳の子どもを対象にしており、子どもが自分で評価する自己評価と、親から見た子どもを評価する代理評価が可能である。本研究では、小学生用、中学生用、親用の尺度を用いて、子どもの自己評価と保護者の

代理評価を調査した。

対象者の属性は、自作の質問紙を用いて、年齢や性別などの基本情報、診断、受けた治療、合併症などの医学的情報、きょうだいの人数、出生順位、親の養育態度などの家族背景を保護者に調査した。なお、養育態度の調査にはPCR親子関係診断検査を用いた（山下，三浦，森重，八重島，島田，1970）。これは、「過保護的態度」、「寛容的態度」、「感情的態度」、「民主的態度」の4因子で構成され、54問4段階リッカート方式で回答される。小中学生の子どもと親を対象にしており、子どもが回答するA型、親が回答するB型、親が子どもの立場に立って回答するC型がある。これらは、組み合わせても単独でも分析可能であり、本研究では回答に伴う子どもの負担を考慮し、親が自分の養育態度について回答するB型のみを用いた。

4. データ収集方法

調査施設の主治医および外来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。対象者は主治医によってリストアップされ、研究者が直接、調査の依頼、説明および質問紙の配布を行った。外来診察の待ち時間に記入を依頼し、希望があれば返信用封筒を渡して後日郵送にて提出してもらった。提出の際、子どもと保護者がお互いの回答を確認しないように別々の封筒に入れてもらった。子どもと保護者のペアが分かるように質問紙には同じ番号を付与しておいた。

5. データ分析方法

属性は記述統計を行い、KINDLの得点はKINDLのマニュアルに基づいてQOL総得点および各下位尺度得点を0-100点に換算した。自己評価と代理評価の比較をするために、データの正規性を確認した上で対応のあるt検定あるいはWilcoxon検定を行った。また、下位尺度間の関連を分析するために、偏相関係数を求めた。QOL評価に関係がある要因を探索するために、独立変数のうちの名義変数ではQOL総得点のt検定あるいはKruskal-Wallis検定により群間比較を

行い、連続変数ではQOL総得点とのPearsonあるいはSpearmanの相関係数を求めた。統計解析には統計パッケージSPSS 19.0Jを使用し、有意水準は5%未満とした。

6. 倫理的配慮

研究実施に際して大学および調査施設において倫理委員会の承認を得た。対象者には外来診察時間前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上で同意を得た。質問紙は無記名とし、子どもと保護者が相談しないで記入することを依頼した。質問紙の回収は調査施設における留め置き法あるいは郵送法とし、提出をもって同意とみなした。

IV. 結果

1. 対象の背景（表1-①、②）

対象者は6歳から15歳までの小児がんを経験した子どもとその保護者94組である。白血病が58名、悪性リンパ腫が12名、神経芽細胞腫が9名であり、放射線照射を受けたのは27名、幹細胞移植を受けたのは27名だった。再発を経験したのは10名、告知されていたのは71名だった。診断時年齢は平均5.3歳（SD=3.3）、退院してからの期間は平均4.8年（SD=3.1）だった。

2. QOL評価

1) QOL総得点（表2）

QOL総得点は、自己評価が平均71.6（SD=13.0）、代理評価が平均71.2点（SD=11.8）であり、有意差は認められなかった。すなわち、保護者は子どものQOLを子どもと同じように捉えていた。

2) 下位尺度得点（表2）

下位尺度得点は、自己評価、代理評価ともに「情緒的Well-being」が最も高く、自己評価は平均82.0点（SD=16.2）、代理評価は平均78.8点（SD=17.7）であった。一方、両者とも「自尊感情」が最も低く、自己評価は平均54.3点（SD=22.9）、平均60.5点（SD=19.4点）であった。

「身体的健康」「情緒的Well-being」「家族」「友達」では自己評価よりも代理評価の方が低く、

表1-① 対象者の属性

			N=94	
			人数（人）	割合（％）
性別		男	52	55.3
		女	42	44.7
調査時学年		小学生	53	56.4
		中学生	41	43.6
診断名		白血病	58	61.7
		悪性リンパ腫	12	12.8
		神経芽細胞腫	9	9.6
		脳腫瘍	6	6.4
		その他	9	9.6
治療内容	化学療法	あり	92	97.9
		なし	2	2.1
	放射線照射	あり	27	28.7
		なし	67	71.3
		全身	13	13.8
		局所	12	12.8
		陽子線	2	2.1
	移植	あり	27	28.7
		なし	67	71.3
	手術	あり	23	24.5
		なし	71	75.5
再発		あり	10	10.6
		なし	84	89.4
告知		あり	71	75.5
		なし	23	24.5
復学の経験		あり	38	40.4
		なし（注1）	56	59.6
合併症		あり	40	42.6
		なし	54	57.4
		2つ以上	11	11.7
		1つ	29	30.9
	診断や症状	低身長	15	16.0
		やせ	5	5.3
		呼吸器の病気	5	5.3
免疫機能低下		免疫機能低下	4	4.3
		その他（注2）	31	33.0
回答者		母親	81	86.2
		父親	12	12.8
		祖母	1	1.1
両親の有無		両親	88	93.6
		母親のみ	5	5.3
母親の就業		あり	60	63.8
		なし	33	35.1
		常勤	22	23.4
		非常勤	38	40.4
きょうだい		あり	78	83.0
		なし	15	16.0
		2人以上	28	29.8
		1人	50	53.2
何番目の子どもか		第1子	44	46.8
		第2子	33	35.1
		第3子以上	16	17.0

（注1）入院期間が就学前あるいは短期間であったため院内学級の在籍が無い場合や、退院直後であるため復学には至っていない場合が含まれる

（注2）肥満、歯の病気、心理的な問題、目の病気、慢性GVHD（移植片対宿主病）、肝臓病、腎臓病、心臓病、胃腸の病気、骨の病気、皮膚の病気、神経症状、二次がん、アレルギー性鼻炎、尿崩症、頭痛、体力低下、薄毛

表1-② 対象者の属性

		N=94	
		平均±標準偏差	範囲
調査時年齢（年）		11.3±2.9	6-15.3
診断時年齢（年）		5.3±3.3	0.3-13.1
退院時年齢（年）		6.7±3.3	1-14.3
退院してからの期間（年）		4.8±3.1	0.1-13
外来通院間隔（月）		3.5±3.5	0.2-12
家族の人数（人）		4.9±1.4	2-10
親の養育態度（点）	過保護的態度	46.3±7.5	28-64
	寛容的態度	54.8±10.5	33-78
	感情的態度	54.0±10.8	30-79
	民主的態度	54.5±9.3	15-77

表2 子どものQOLの自己評価得点・代理評価得点とそれぞれの信頼係数および検定結果

		N=94		
KINDL		平均±標準偏差	信頼係数	p値
QOL総得点	自己評価	71.6±13.0	.840	.796
	代理評価	71.2±11.8	.877	
身体的健康	自己評価	78.3±19.2	.648	.095
	代理評価	73.9±20.9	.708	
情緒的Well-being	自己評価	82.0±16.2	.568	.168
	代理評価	78.8±17.7	.742	
自尊感情	自己評価	54.3±22.9	.764	.022
	代理評価	60.5±19.4	.890	
家族	自己評価	74.1±18.4	.583	.231
	代理評価	71.7±13.9	.560	
友達	自己評価	77.9±17.5	.456	.188
	代理評価	75.5±17.8	.786	
学校生活	自己評価	62.9±20.3	.537	.252
	代理評価	66.3±16.6	.603	

「自尊感情」「学校生活」では自己評価よりも代理評価の方が高かった。「自尊感情」のみ、自己評価と代理評価に有意差が認められた。すなわち、保護者の捉え方が子どもと異なっていたのは自尊感情のみであり、保護者は子どもの自尊感情を子どもより高く捉えていた。

3) QOL評価得点の信頼係数（表2）

QOL総得点のCronbach's α 係数は、自己評価が0.840、代理評価が0.877であった。下位尺度得点は自己評価が0.456～0.764、代理評価が0.560～0.890であった。

4) 下位尺度間の関連（表3）

自己評価の「情緒的Well-being」と「友達」($r=0.334$)、「自尊感情」と「学校生活」($r=0.328$)等に、相関関係が認められた。一方、代理評価の「身体的健康」と「情緒的Well-being」($r=0.489$)、「自尊感情」と「友達」($r=0.431$)等に、相関関係が認められた。

3. QOL総得点に関係する要因（表4、5）

自己評価のQOL総得点には「放射線照射」、「再発」、「合併症」が関係しており、いずれも「なし」の方がQOL総得点は高かった。一方、代理評価のQOL総得点には「放射線照射の部位」、「母親

表3 下位尺度間の偏相関係数

N=94

	下位尺度	身体的健康	情緒的 Well-being	自尊感情	家族	友達	学校生活
自己評価	身体的健康	—					
	情緒的Well-being	.272 *	—				
	自尊感情	.100	.200	—			
	家族	.319 **	.242 *	-.151	—		
	友達	-.116	.334 **	.161	.300 **	—	
	学校生活	-.126	.197	.328 **	.185	-.051	—
代理評価	身体的健康	—					
	情緒的Well-being	.489 **	—				
	自尊感情	.096	-.069	—			
	家族	.192	-.019	-.005	—		
	友達	-.109	.275 **	.431 **	.408 **	—	
	学校生活	.006	.033	.370 **	.152	-.019	—

* < .05 ** < .01

の就業」、「退院時年齢」、養育態度の「寛容的態度」が関係しており、QOL総得点は母親が就業していた方が高く、「局所照射」より「全身照射」の方が高く、退院時年齢が低いほど高く、寛容的態度が強いほど高かった。

V. 考察

1. QOL総得点にみる子どもと保護者の捉え方

国内において、KINDLを用いた小中学生のQOL評価は健康児、喘息児、軽度発達障害児等で実施されており、子どものQOL総得点は健康児で43.5～70.9点、喘息児で55.7～66.6点、軽度発達障害児で59.3点であった（柴田ら, 2003；根本ら, 2005；古荘ら, 2006）。本研究で得られた小児がんを経験した小中学生の71.6点は、他の結果よりも高い得点であり、QOL評価は高いと言える。これは、退院する頃には治療がほとんど終了し全身状態が安定していることや、長期的な定期外来において、医療者が身体面だけでなく精神面や社会面での問題にも迅速に対応が可能であること等が関係していると考えられる。本研究の調査施設では、医師、看護師に加えてソーシャルワーカー、心理士、専門看護師、チャイルドライフスペシャリスト等の専門家により、子どもを包括的にフォローアップする体制が整っており、このような環

境が子どものQOLを高める一助になっていた可能性がある。また、がんの闘病体験は心的外傷ストレス症状（PTSS）だけでなく心的外傷後成長（PTG）に至ることが言われており、QOLの高さに関係がある可能性が考えられる（宅, 2010）。

一方、保護者は、子どものQOLを子どもと同じように捉えていた。この結果には、小児がんの親子は長期にわたる闘病生活を通じて、入院中の付き添いや面会、医療者からの説明時の同席等、他の慢性疾患児よりも親子間のコミュニケーションが良くなりやすいことが関係していると考えられる（小松, 1999）。思春期の発達の特徴から考えると、小児がん患児における親子の結びつきの強さは特徴的であると言われており、今回の結果にも反映されたと考えられる。（沖, 2008）。

2. QOLの下位尺度評価にみる子どもと保護者の捉え方

下位尺度得点では、自己評価と代理評価ともに「自尊感情」が最も低く次いで「学校生活」が低かったが、これは健康児や他の慢性疾患児の先行研究とほぼ同じ結果であった。本研究の結果では、自己評価の「自尊感情」と「学校」、「情緒的Well-being」と「友達」において、弱いながらも有意な相関関係が認められており、子どもの自尊

表4 独立変数とQOL総得点の群間比較

		N=94		
独立変数		n	QOL総得点	
			自己評価	代理評価
性別 ^a	男	52	70.1 ± 12.2	72.0 ± 10.8
	女	42	73.3 ± 13.9	70.1 ± 12.8
学年 ^{a, b}	小学生	53	71.4 ± 13.9	72.8 ± 11.5
	中学生	41	71.7 ± 11.8	69.1 ± 11.9
診断名 ^{a, b}	白血病	58	72.4 ± 13.0	73.3 ± 10.8
	悪性リンパ腫	12	71.6 ± 16.2	66.2 ± 13.4
	神経芽細胞腫	9	72.9 ± 10.8	72.5 ± 10.9
	脳腫瘍	6	60.9 ± 7.0	62.5 ± 14.4
	その他	9	71.5 ± 12.9	68.6 ± 11.9
化学療法 ^a	あり	92	71.6 ± 13.1	70.8 ± 11.6
	なし	2	68.7 ± 13.2	86.9 ± 9.5
放射線照射 ^{a, b}	あり	27	66.0 ± 9.8	68.9 ± 11.4
	なし	67	73.5 ± 13.5	71.8 ± 11.8
	全身	13	70.5 ± 10.3	75.8 ± 8.8
	局所	12	63.6 ± 10.7	63.1 ± 11.8
	陽子線	2	61.9 ± 2.2	68.2 ± 9.5
移植 ^a	あり	27	67.8 ± 13.4	70.7 ± 13.5
	なし	67	73.0 ± 12.6	71.3 ± 11.0
手術 ^a	あり	23	68.8 ± 11.5	67.8 ± 12.9
	なし	71	72.4 ± 13.4	72.2 ± 11.2
再発 ^a	あり	10	63.9 ± 14.5	67.8 ± 18.4
	なし	84	72.5 ± 12.6	71.6 ± 10.8
告知 ^a	あり	71	70.9 ± 13.9	69.9 ± 12.4
	なし	23	73.6 ± 9.6	75.0 ± 8.6
復学の経験 ^a	あり	38	70.9 ± 12.0	68.3 ± 12.8
	なし	56	72.0 ± 13.7	73.1 ± 10.6
合併症 ^a	あり	40	67.2 ± 13.8	68.5 ± 13.7
	なし	54	74.8 ± 11.4	73.1 ± 9.7
	2つ以上	11	64.0 ± 15.7	62.0 ± 16.1
	1つ	29	68.4 ± 13.1	70.9 ± 12.1
低身長 ^a	あり	15	67.3 ± 14.7	70.0 ± 14.8
	なし	79	72.3 ± 12.6	71.4 ± 11.2
両親の有無 ^a	両親あり	88	71.7 ± 12.9	70.8 ± 11.9
	母親のみ	5	65.0 ± 12.7	74.1 ± 7.6
母親の就業 ^a	あり	61	71.8 ± 13.1	72.8 ± 10.5
	なし	32	70.5 ± 12.8	67.5 ± 13.1
	常勤	22	68.0 ± 11.9	72.2 ± 10.8
	非常勤	38	73.4 ± 13.1	73.2 ± 10.6
回答者 ^a	母親	81	71.5 ± 13.2	71.2 ± 11.6
	父親	12	72.3 ± 12.7	69.9 ± 13.1
きょうだい ^a	あり	78	72.2 ± 12.0	71.6 ± 11.8
	なし	15	67.0 ± 16.7	67.7 ± 11.0
	2人以上	28	72.3 ± 14.9	73.7 ± 13.4
	1人	50	72.2 ± 10.3	70.4 ± 10.7
何番目の子どもか ^a	第1子	44	72.1 ± 14.3	69.6 ± 12.0
	第2子	33	71.8 ± 10.2	71.1 ± 10.8
	第3子以上	16	68.6 ± 14.5	74.8 ± 12.5

a: t検定 b: Kruskal-Wallis検定

* p<.05 ** p<.01

表5 独立変数とQOL総得点の相関関係

独立変数	QOL総得点			
	自己評価		代理評価	
	相関係数	p値	相関係数	p値
診断時年齢 ^b	.083	.429	-.192	.065
退院時年齢 ^b	.026	.803	-.208	.046
退院してからの期間 ^b	.029	.783	.119	.257
外来通院間隔 ^b	.109	.294	.175	.092
家族の人数 ^b	.161	.122	.096	.361
過保護的態度 ^a	-.121	.248	-.147	.160
寛容的態度 ^a	.044	.673	.208	.045
感情の態度 ^a	.003	.976	-.189	.069
民主的態度 ^b	.163	.119	-.151	.149

a : Pearson積率相関係数

b : Spearman順位相関係数

感情には学校が、情緒面には友達に関連していることが示された。小中学生は思春期を含む時期でもあり、愛着の対象が親から友人へ移行すると言われている。一日の大半を学校で友人と過ごすことから、自尊感情や情緒面といったQOLの心理的な領域には学校生活や友人の影響が大きいと考えられる。

また、治療の影響や長期入院により、容貌の変化、体力の低下、通院による早退・遅刻、勉強の遅れ、精神的な負担等が復学の際に問題となりやすい（がんの子どもを守る会，2008）。本研究の調査施設では、復学支援として地元の学校に復学するための準備や連携が行われているものの継続されにくい現状にあり、この点に関する対策が必要と考えられる。復学支援には、子どもへの直接的な支援と、環境を整える間接的な支援を併せて実施していく必要があり、学校との連携や入院中の友達関係の維持等が有効ではないかと考えられる（平賀ら，2011）。

一方、代理評価の「身体的健康」と「情緒的 Well-being」、「自尊感情」と「友達」において、中程度の相関関係が認められており、身体面や友人関係が子どもの心理面に影響すると捉えていることが示された。復学後に抱える問題として、子どもが挙げた友人関係、容姿に関する不安に対し、保護者は体調、勉強、友人関係に関する不安

を挙げた調査結果がある（平賀ら，2009）。このような子どもと保護者の捉え方の違いを考慮し、情報提供の内容や支援を検討していく必要性があると考えられる。

3. QOL総得点と関係する要因にみる子どもと保護者の捉え方

自己評価によるQOL総得点に関係する要因はいずれも疾患や治療に関する要因であり、個人特性や家族背景等は含まれていなかった。再発の経験がある子どもは、移植や放射線照射を受けていることが多く、合併症も発症しやすい。特に、移植片対宿主病の様々な症状に伴う容貌の変化や、クリーンルームでの長期的な生活による体力の低下が著しい。また、治療の影響による内分泌系や呼吸器系等の晩期合併症が生じやすく、再発、放射線照射、合併症といった要因が抽出されたと考えられる。このような治療の影響に関する要因は、身体面だけでなく精神面や社会面にも影響すると考えられ、該当する子どもの包括的なサポートが必要である。

一方、代理評価によるQOL総得点に関係する要因には、母親の就業や寛容的な養育態度といった家族背景が含まれており、自己評価の場合と異なっていた。これらの要因は、代理評価が高い保護者に該当しており、子どものQOLを高く捉え

ているからこそ母親の就業が可能であり、養育態度が寛容であった可能性がある。

このように、子どもと保護者の間にはQOL評価の差が無いにも関わらず、関係する要因が異なっていることは、「子どもの捉え方」に関する子どもと保護者の違いの表れではないかと考える。自己評価には病気により子ども自身が経験したことや直面している問題が関係していたが、代理評価には関係していなかった。保護者は、病気や治療の影響を少なからず認識していたと考えられるが、むしろ「家庭で生活している子ども」という捉え方をしていたと考えられる。そのため、養育態度や母親の就業といった家族背景に関する要因が関係していることが示された。

4. 看護への示唆

小児がんを経験した小中学生のQOLは、比較的高かったが、保護者の捉え方は子ども自身の捉え方と異なる点があり、介入の必要性があった。まず、子どもの自尊感情は、友達より学校生活によって低くなりやすいことを保護者に伝え、子どもが学校生活で抱える問題の解決を支援することである。そのためには、学校との連携を退院後も継続できるシステム作りが必要である。

次に、子どものQOLは、子どもが実際に経験したことや直面している問題、特に、再発、放射線照射、合併症がある場合にはQOLが低くなりやすいことを知らせることである。さらに、子どもが病気や治療の影響をどう捉えているかを理解することが重要であり、そのために医療者、保護者、子どものコミュニケーションを促進するように努める必要がある。

Ⅵ. 本研究の限界と今後の課題

本研究の調査は特定機能病院と小児専門病院である2施設のみで行われた。そのため、特に復学支援や外来におけるフォローアップ体制が充実していたことから、対象者のQOLが高い結果になった可能性がある。そして、対象者数の少なさや疾患の偏りからも、結果の解釈には注意を要する。また、本研究は横断的研究であり、退院後の子どものQOLがどのようなプロセスを経て変化して

いるのかは明らかにできなかった。

今後は施設や対象者数を増やし、さらに縦断的研究によって退院後の子どものQOLがどのように変化していくのかを明らかにすることが必要であると考える。

Ⅶ. 結論

1. 小児がんを経験した小中学生のQOL評価は、健康児や他の慢性疾患児より高かった。
2. 自己評価と代理評価はほぼ一致していたが、自尊感情の自己評価は代理評価より有意に低かった。
3. QOL評価に関連している要因は、自己評価と代理評価では異なっていた。自己評価は疾患や治療の影響によって低くなる可能性があり、代理評価には子どもが受けた治療や家族の要因が影響している可能性があった。

Ⅷ. 謝辞

本研究の調査にご協力いただきました対象者の皆様に深謝いたします。また、本研究の実施に際してご協力をいただきました施設の医療関係者の皆様に御礼申し上げます。

本研究は筑波大学大学院人間総合科学研究科に提出した平成23年度修士論文の一部を加筆修正したものであり、第10回小児がん看護学会にて発表した。

文献

- 古莊純一，九場川哲二，佐藤弘之，柴田玲子，根本芳子，松崎くみ子，他（2006）．軽度発達障害児における小学生版 quality of life 尺度の検討．脳と発達，38(3)，183-186.
- がんの子供を守る会（2008）．がんの子どもの教育支援に関するガイドライン．
- 平賀紀子，古谷佳由理(2011)．小児がん患児の復学支援に関する文献検討．日本小児看護学会誌，20(2)，72-78.
- 平賀紀子，小林千恵，大槻昌子，穂坂翔，加藤啓輔（2009）．復学支援のための4者会議．日本小児がん看護学会プログラム・総会号，291.
- 小松孝至（1999）．児童の社会的特性に関する自

- 己認知と母親による認知の差異. 教育心理学研究, 47, 49-58.
- 根本芳子, 松寄くみ子, 柴田玲子, 古莊純一, 曾根美恵, 佐藤弘之, 他 (2005). 「小学生版 QOL尺度」を用いた子どもと母親の認識の差異に関する検討. 小児の精神と神経, 45(2), 159-165.
- 沖奈津子 (2008). 白血病維持療法中の学童・思春期の患者が疾患をもちながら生活する姿勢. 千葉看会誌, 14(1), 71-79.
- Ravens, S. U., & Bullinger, M.(1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL : first psychometric and content analytical results. Quality of life Research, 7, 399-407.
- 柴田玲子, 根本芳子, 松寄くみ子, 田中大介, 川口毅, 神田晃, 他 (2003). 日本におけるKid-KINDLR Questionnaire (小学生版QOL尺度) の検討. 日本小児科学会雑誌, 107(11), 1514-1520.
- 宅香葉子 (2010). がんサバイバーのPosttraumatic Growth. 腫瘍内科, 5 (2), 211-217.
- 山下俊郎, 三浦武, 森重敏, 八重島健二, 島田俊秀 (1970). PCR親子関係診断検査手引き. 東京: 東京心理株式会社.
- 渡邊修一郎, 古莊純一, 佐藤弘之, 根本芳子, 柴田玲子, 松寄くみ子 (2005). 健やか親子21推進のための学校における思春期の心の問題に関する相談システムモデルの構築. 平成16年度厚生労働省科学研究費補助金 (子ども家庭総合研究事業, 200400373A), 総合研究報告書, 1-45.
- 渡辺輝浩 (2009). 小児がんの治ったその後に必要なこと. 県立がんセンター新潟病院医誌, 48(2), 51-60.

 原 著

小児がん経験者の闘病体験とレジリエンスとの関連性

The Relationship between Experience of Hospitalization
and Resilience in Childhood Cancer Survivors飯田 純子 Junko IIDA¹⁾住吉 智子 Tomoko SUMIYOSHI²⁾

1) 聖路加国際病院 St. Luke's International Hospital

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

Abstract

The purpose of this research is to clarify the relationship between experience of hospitalization and resilience in childhood cancer survivors.

The results of a survey of 67 people who survived childhood cancer and who cooperated with our research found that the average score $\pm$ SD on the resilience scale was 98.82 ± 13.95 which is either not very different to or a little higher than that of other people of the same age. Moreover, the relationships between the total resilience scale score and “existence of good friends from before diagnosis” ($p=0.03$), “level of satisfaction of understanding from doctor” ($p=0.02$), and “age at the time of diagnosis” ($p=0.05$) were acknowledged. “Diagnosis at age 15 and over” showed negative relevance to resilience whereas the satisfaction of “having good friends from before diagnosis” and “the doctor understanding your feelings” showed positive relevance to resilience.

These results suggest that in order to improve resilience it is important to support relationships with friends and relationships with doctors as well as carrying out risk assessment of the effects that the onset of childhood cancer has on a child's growth and development.

Key words : Childhood Cancer Survivor, Resilience, Experience of Hospitalization, Childhood Cancer

要 旨

本研究の目的は、小児がん経験者の闘病体験とレジリエンスとの関連性を明らかにすることである。

研究協力の得られた小児がん経験者67名を対象とした調査の結果、対象者のレジリエンス尺度の平均得点 $\pm$ SDは、 98.82 ± 13.95 点であり、同年代の者と比べて大きな差異はないか、又は高いことが明らかになった。また、対象者のレジリエンス尺度総得点は、「発症前からの親友の存在」($p=0.03$)、「医師からの理解に対する満足感」($p=0.02$)、「発症時の年齢」($p=0.05$)と有意な関連性が認められた。「発症前からの親友がいること」、「医師は自分の気持ちを理解してくれている」という満足感は、レジリエンスと正の関連性を、「15歳以上での発症」は、負の関連性を示していた。

本研究の結果より、レジリエンスを高めるためには、友人とのつながりや医師との関係性を支えていくこと、小児がんの発症が子どもの成長発達へ与える影響をリスクアセスメントすることが重要であることが示唆された。

キーワード：小児がん経験者、レジリエンス、闘病体験、小児がん

I. はじめに

近年、小児がんの治癒率は向上している(太田、2004)が、治療が終了しても、その経験者たち(以下、小児がん経験者)は、晩期合併症に直面または不安を抱えながら生活をしている。なかで

も、治療終了後に、心理的な問題を抱える小児がん経験者は数多い。心理的な晩期合併症の指標の1つであるPTSS/PTSD(post-traumatic stress syndrome/post-traumatic stress disorder、以下PTSS/PTSD)の発症頻度が、諸外国では2.6

～46.0%であるのに対し、日本では80%近いこと（小澤、2005：Fukunishi他、2001）が報告されている。しかし、小児がん経験者の中には、闘病体験をポジティブに捉えることによって、精神的成長を得ている者も存在する（奥山、2009：Kamibepu他、2010）。

ポジティブな心理特性の指標として、レジリエンスの概念がある。レジリエンスは、「逆境に耐え、試練を克服し、感情的・認知的・社会的に健康な精神活動を維持するのに不可欠な心理特性」（森他、2002）である。小児がん経験者のレジリエンスは、ソーシャルサポートやQOLとの正の関連性があることが海外において報告されている（Chou.L他、2009：Kim.D他、2010）が、国内においての報告はまだ行われていない。

そこで、本研究では、小児がん経験者が闘病体験という逆境を克服し、健康な精神活動を維持するポジティブな力をレジリエンスとし、レジリエンスの育成には闘病初期の体験が影響しているといった予測を基に、闘病初期の体験を主として、現在に至るまでの小児がん経験者の闘病体験の実態とレジリエンスとの関連性を明らかにすることを目的とした。

Ⅱ．研究目的

本研究の目的は、小児がん経験者の闘病体験の実態とレジリエンスとの関連性を明らかにすることである。

Ⅲ．用語の定義

1．小児がん経験者

小児がんと診断され治療を受けた経験がある者を小児がん経験者とした。

2．晩期合併症

本研究では、小児がんの診断から5年以上経過しても持続する、もしくは終了後に新たに出現するような問題のこと（丸他、2009）を指すものとした。

3．レジリエンス

「逆境に耐え、試練を克服し、感情的・認知的・

社会的に健康な精神活動を維持するのに不可欠な心理特性」（森他、2002）をレジリエンスとし、本研究では「逆境」を「小児がんの発症に基づく体験」と規定した。

4．闘病体験

小児がんの発症から現在までに、小児がん経験者が実際に経験したことや主観的に記憶している経験内容を指すものとし、本研究では、後述する調査項目の「背景要因」、「主観的要因」が闘病体験にあたるものとした。また、本研究は、レジリエンスの形成には闘病初期の体験が影響しているといった予測を基に行っていることから、闘病体験を発症から入院治療・外来治療期間を主とした闘病初期の体験として扱うものとした。

Ⅳ．研究方法

1．研究デザイン：横断研究

2．対象者

病名告知を受けており、原病に対して現在無治療であり、寛解を継続している15歳以上の小児がん経験者67名

3．調査期間

平成23年4月～9月

4．調査方法

研究協力の得られた病院又は自助グループにおいて、医師・看護師・団体責任者が調査用紙を配布し、郵送法によって回収を行った。

5．調査内容

1) レジリエンス

森ら（森他、2002）が作成したレジリエンス尺度を使用し、得点が高い程、レジリエンスは高いものと判断した。レジリエンス尺度は、著作者に文書を用いて使用許諾の依頼を行い、著作者の作成したものを改編することなく使用した。

2) レジリエンス関連要因

先行研究で報告されている、晩期合併症の関連要因や心理的問題に関連する要因、および闘病体

験に関する先行の質的研究結果の内容分析を基に、独自に項目を作成し、(1) 基本的属性 (性別・年齢・職業)、(2) 背景要因 (現在の生活背景4項目、疾患・治療の背景6項目、入院環境の背景6項目)、(3) 主観的要因 (疾患・治療の捉え方3項目、入院環境への満足感4項目) の3つに分類を行った。

6. 分析方法

1) レジリエンス尺度の内的整合性

レジリエンス尺度の内的整合性をCronbachの α 係数で評価したところ、レジリエンス総得点の α 値は0.89、下位因子の α 値は、それぞれ「I am」が0.78、「I have」が0.90、「I can」が0.87、「I will/do」が0.79であり、本研究における当尺度の使用は妥当であると判断した。

2) データの解析方法

SPSS 15J.for Windowsを用いてデータの集計および解析を行った。レジリエンス尺度の得点と、基本的属性・背景要因との比較には、t検定又は一元配置分散分析を、主観的要因との比較にはSpearmanの順位相関係数を用いた。また、入院環境の背景と入院環境への満足感との関連性については、Fisherの正確確率検定又はMann-Whitney U検定を用いて検討し、いずれも $p < 0.05$ を有意差ありとした。

7. 倫理的配慮

研究者が所属する施設の倫理審査委員会、および各研究協力施設における倫理審査委員会の承認を得た。

調査用紙の配布にあたっては、強制力が加わらないよう配慮し、研究への協力は対象者の自由意思に基づくものであることを対象者に説明した。また、匿名性の保障、守秘義務の遵守、情報を得る権利の保障について記載した研究説明書を調査用紙と共に配布し、調査用紙の回収をもって研究協力への同意とみなすことを明記した。本研究では、対象年齢の設定から、保護者からの同意は必ずしも必要ではないと考えられたが、保護者用の研究説明書にも同様の記載を行い、調査用紙の回収をもって同意を得られたものとするこの承諾

を得た。

V. 結果

病院あるいは団体を介して配付した調査表95部のうち、回収数は67部 (回収率70.5%) であり、その全てを有効回答として分析の対象とした。

1. 対象者の基本的属性と背景要因

対象者は、「男性」が30名 (44.8%)、「女性」が37名 (55.2%) であり、年齢は、「10歳代」が31名 (46.3%)、「20歳代」が30名 (44.8%)、「30歳以上」が6名 (9.0%)、平均年齢 $\pm$ 標準偏差 (SD) は 21.8 ± 5.8 歳、最小年齢15歳、最高年齢42歳であった。職業は、「中・高生」が19名 (28.4%)、「大学・専門生」が20名 (29.9%)、「正職員」が16名 (23.9%)、「臨時職員」が8名 (11.9%)、「その他 (浪人中等)」が4名 (6.0%) であった。

現在の生活背景について、発症後5年以上経過している対象者54名のうち、治療中または生活の障害となっている晩期合併症を「あり」とした対象者は29名 (43.3%) であり、退院時困難体験を「あり」とした対象者は43名 (64.2%) であった。退院時困難体験の内容は、勉強の遅れや体力の低下など様々であった。また、親友の存在について、調査時点において、何でも相談できる親友の存在を「あり」とした対象者は60名 (89.6%)、そのなかで発症前からの親友の存在を「あり」とした対象者は40名 (59.7%) であった。

入院環境の背景について、保護者の泊り込み付き添いを「あり」とした対象者は49名 (73.1%)、院内学級を「あり」とした対象者は49名 (73.1%)、一緒に勉強したり遊んだりする闘病仲間を「あり」とした対象者は51名 (76.1%)、入院中に入院前の友人との交流を「あり」とした対象者は34名 (50.7%)、入院中に何でも相談できる医師または看護師 (相談できる医師／看護師の存在) を「あり」とした対象者は各々44名 (65.7%)／41名 (61.2%) であった。

疾患・治療の背景について、疾患は「白血病」が32名 (47.8%)、「悪性リンパ腫」、「骨・筋肉性腫瘍」が各11名 (16.4%) であり、白血病の治療経験者が約半数であった。発症時の年代は「6

～11歳」が21名（31.3%）、「12～14歳」が20名（29.9%）であり、学齢期の子どもがほとんどであった。発症後経過年数は「11～20年」が23名（34.3%）、「5～10年」が22名（32.8%）であり、発症後の平均経過年数±SDは11.6±7.1年であった。治療内容は、「化学療法 単独治療」が16名（23.9%）、「他の治療法併用」が46名（68.7%）であり、ほとんどの対象者が化学療法に加え、手術や放射線療法を経験していた。また、告知について、時期は「治療後」が29名（43.3%）、告知者は「医師」が46名（68.7%）と、最も多かった。

2. 主観的要因

治療の辛さは、「辛くなかった」が2名（3.0%）、「辛かった」が65名（97.0%）、告知時期は、「ちょうど良かった」が48名（81.4%）、「もっと早く知りたかった」が11名（18.6%）であった。また、病気への肯定感について、病気にならなければ良かったと思うかの質問では、「肯定的感情あり」が49名（76.6%）、「肯定的感情なし」が15名（23.4%）であり、ほとんどの対象者が、調査時点においても、治療体験を「辛かった」と認識している一方で、病気体験については、肯定的感情を抱いていることが明らかになった。

入院環境への満足感は、付き添い状況への満足群が60名（90.9%）、同年代の友人との交流への満足群が27名（42.9%）、医師/看護師からの理解へ

の満足群が各々58名（89.2%）/60名（89.6%）であり、「友人との交流」以外の項目では、対象者の約9割が当時の状況について満足感を抱いていることが明らかになった。

3. 小児がん経験者のレジリエンスと関連要因

1) レジリエンス尺度の総得点と下位4因子の得点分布（表1）

小児がん経験者のレジリエンス尺度の総得点および下位4因子の得点分布を表1に示した。レジリエンス総得点の平均±SDは98.82±13.95点であった。

2) レジリエンスと関連要因（表2）

各関連要因とレジリエンス得点との関連性を表2に示した。

(1) 基本的属性とレジリエンスとの関連性

性別・年代・職業別にみたレジリエンス総得点の有意差は認めなかったが、下位因子の得点では、「I am」で職業属性による有意差を認めた（ $F=2.83, p=0.01$ ）。「I am」得点の差異は、多重比較では有意でなかったものの、中・高生、正職員で比較的高く、就職活動中や浪人中などを含むその他の属性者では得点の低い傾向がみられた。

(2) 背景要因とレジリエンスとの関連性

現在の生活背景の「発症前からの親友の存在」において、発症前からの親友がいる対象者は、いない対象者よりもレジリエンス総得点が有意に

表1 小児がん経験者のレジリエンス得点

n=67

	(得点範囲)	得点域		平均	SD
		最小値	最大値		
レジリエンス総得点	(29-145)	56	130	98.82	13.95
I am (内的な強さ; 子どもの個人内の要素)	(8-40)	13	33	23.78	4.69
I have (外部のサポート; 子どもの周囲から提供される要素)	(7-35)	13	34	25.99	5.76
I can (対人関係と問題解決技法; 子どもが獲得する要素)	(7-35)	9	35	24.46	4.54
I will/do (自分の将来に対する楽観的な見通し)	(7-35)	13	35	24.60	4.75

表2 基本的属性・背景要因とレジリエンス得点（総得点）

		レジリエンス総得点					レジリエンス総得点						
		n	(%)	平均	SD	t値 or F値 p値			n	(%)	平均	SD	t値 or F値 p値
基本的属性	性別						職業 ^a						
	男性	30	(44.8)	97.10	12.94	0.91	中・高生	19	(28.4)	102.89	11.57		
	女性	37	(55.2)	97.10	14.75	0.37	大学・専門生	20	(29.9)	94.45	14.93		
							正職員	16	(23.9)	102.56	16.28	1.95	
	年代 ^a						臨時職員	8	(11.9)	98.25	8.56	0.11	
	10歳代	31	(46.3)	100.77	10.31	0.63	その他	4	(6.0)	87.50	9.54		
20歳代	30	(44.8)	97.53	15.35	0.54								
30歳以上	6	(9.0)	95.17	22.66									
現在の生活背景	晚期合併症						疾患 ^a						
	あり	29	(43.3)	95.79	15.96	-1.57	白血病	32	(47.8)	97.31	14.23		
	なし	38	(56.7)	101.13	11.90	0.12	悪性リンパ腫	11	(16.4)	103.36	10.08	0.98	
							脳腫瘍	3	(4.5)	110.33	11.93	0.43	
	退院時困難体験						骨・筋肉性腫瘍	11	(16.4)	97.09	19.26		
	あり	43	(64.2)	98.53	14.91	-1.15	その他	7	(10.4)	101.71	6.63		
	なし	16	(23.9)	99.19	13.34	0.88							
	親友の存在(現在)						発症時の年代 ^a						
	あり	60	(89.6)	99.75	14.12	1.94	6歳未満	13	(19.4)	97.46	9.98		
	なし	6	(9.0)	88.33	7.92	0.06	6～11歳	21	(31.3)	101.43	11.26	2.57	*
							12～14歳	20	(29.9)	102.15	15.86	0.05	
	発症前からの親友の存在						15～18歳	8	(11.9)	92.25	15.99		
あり	40	(59.7)	101.63	14.64	2.30	19歳以上	3	(4.5)	79.67	14.19			
なし	20	(29.9)	92.80	12.74	0.03								
入院環境の背景	保護者の泊り込み付き添い						疾患・治療の背景						
	あり	49	(73.1)	98.08	13.12	0.71	5年未満	12	(17.9)	102.00	15.94		
	なし	18	(26.9)	100.83	16.23	0.48	5～10年	22	(32.8)	97.14	13.95	0.46	
							11～20年	23	(34.3)	97.30	12.29	0.72	
	院内学級						21年以上	9	(13.4)	100.89	16.31		
	あり	49	(73.1)	98.27	13.71	-0.71	治療内容						
	なし	9	(13.4)	102.00	18.13	0.48	化学療法 単独治療	16	(23.9)	102.50	12.79	-1.14	
	闘病仲間						他の治療法併用	46	(68.7)	97.91	14.23	0.26	
	あり	51	(76.1)	98.27	13.67	-0.17	手術療法あり	23	(34.3)	99.35	14.94	0.03	
	なし	10	(14.9)	99.10	17.98	0.87	なし	38	(56.7)	99.24	13.53	0.98	
	入院前の友人との交流						放射線療法あり	26	(38.8)	99.12	12.73	0.01	
	あり	34	(50.7)	100.35	15.10	0.77	なし	36	(53.7)	99.08	14.89	0.99	
なし	24	(35.8)	97.38	13.42	0.44	骨髄移植あり	17	(25.4)	94.76	13.99	-1.59		
						なし	44	(65.7)	101.02	13.70	0.12		
	相談できる医師の存在						告知時期						
	あり	44	(65.7)	99.70	13.92	0.72	治療前	22	(32.8)	95.64	16.28	0.82	
	なし	23	(34.3)	97.13	14.17	0.48	治療中	10	(14.9)	99.10	17.46	0.49	
							治療後	29	(43.3)	101.97	11.45		
	相談できる看護師の存在						告知者						
	あり	41	(61.2)	101.29	12.65	1.855	医師	46	(68.7)	99.54	15.15		
	なし	26	(38.8)	94.92	15.23	0.07	保護者	7	(10.4)	97.86	7.80	0.14	
							医師・保護者	3	(4.5)	103.00	10.39	0.94	
							その他	3	(4.5)	103.00	20.78		

注) t検定 a設問項目は一元配置分散分析 t検定にはt値/p値、一元配置分散分析にはF値/p値を記載 多重比較にはBonferroni inequalityによる修正を利用

** p<0.01 * p<0.05

高く (t=2.30, p=0.03)、下位因子においても、「I can」「I will/do」の得点で、各々有意差が認められ (各々t=2.68, p=0.01/t=2.21, p=0.03)、いずれも発症前からの親友がいる者の方が得点の高い結果となった。一方、発症以降も含めた現在の親友の有無とレジリエンス総得点との間に、有意差は認めなかった。

次に、疾患・治療の背景では、「発症時の年齢」においてレジリエンス総得点の有意差を認

めた (F=2.57, p=0.05)。多重比較による有意差は認めなかったものの、小・中学生に相当する6～11歳・12～14歳の年代に闘病を経験した対象者のレジリエンス総得点が15歳以上に闘病を経験した対象者の総得点に比べて高かった。下位因子では、「I will/do」で有意差が認められ (F=3.59, p=0.01)、多重比較において、19歳以上に闘病体験をした対象者に比べて6～11歳・12～14歳で闘病を経験した対象者の方が得点の高い結果となっ

表3 主観的要因とレジリエンス

n=67					
		レジリエンス総得点			
		n	r値	p値	
疾患・治療の捉え方	治療の辛さ	67	0.08	0.52	
	告知時期	63	0.09	0.46	
	病気への肯定感	64	0.21	0.09	
入院環境への満足感	付き添い状況	66	-0.10	0.42	
	友人との交流	63	0.01	0.93	
	医師からの理解	66	0.28	0.02	*
	看護師からの理解	67	0.16	0.20	
注) Spearmanの順位相関係数			** p<0.01	* p<0.05	

ていた。また、「I am」では、病名の告知者による有意差、「I can」では、骨髄移植の有無による有意差を認めたが、いずれの項目とも、レジリエンス総得点において有意差はなかった。

入院環境の背景については、いずれの項目ともレジリエンス総得点の有意差を認めなかったが、下位因子では、「I can」で保護者の泊まり込み付き添いで有意差があり ($t=2.43$, $p=0.02$)、付き添いがあった者の方がなかった者よりも得点が低い結果となっていた。

(3) 主観的要因とレジリエンスとの関連性 (表3)

主観的要因とレジリエンスとの関連性について、表3に示した。入院初期の医師からの理解に対する満足感において、レジリエンス総得点では、 $r=0.28$, $p=0.02$ の弱い相関関係が、下位因子では、「I have」が $r=0.40$, $p=0.00$ の中程度の相関関係を示していた。レジリエンス総得点および「I have」得点ともに、入院初期の医師からの理解に対する満足感が強いほど、レジリエンスは高い傾向となっていた。また、下位因子の「I have」と入院初期の看護師からの理解に対する満足感との間には、 $r=0.30$, $p=0.01$ の弱い相関関係が、「I will/do」と病気への肯定感との間にも、 $r=0.27$, $p=0.03$ の弱い相関関係を認めた。

VI. 考察

1. 小児がん経験者が捉えた闘病体験

本研究の結果より、対象とした小児がん経験者は、数年～十数年以上経過した現在も、治療を「辛かった」と認識する一方で、その原因となった病気に対しては肯定的な感情を持ち、さらに、サポートを自覚できる入院環境で治療を受けていたと認識を持っていたことが明らかになった。

病気に対する肯定的な感情は、客観的な評価として、小児がん経験者の精神的成長だと捉えられており、先行研究 (奥山、2009 : Kamibepu、2010 : 牧野、2010) の結果と一致する。今回の結果からは、それらに加えて、小児がん経験者が、自己の闘病体験を肯定的に捉えられるようになるためには、闘病初期の段階である入院環境において、医療者のサポートを自覚できる環境であったことが精神的成長に大きく関わっていることが示唆されていた。

2. 小児がん経験者のレジリエンスと関連要因

本研究で対象とした小児がん経験者のレジリエンス尺度総得点の平均98.82点は、先行研究 (仁尾、2008) において報告されている、先天性心疾患患児の同平均96.62点や健康児の同平均95.46点と比較して、大きな差異はないか、高めであった。小児がん経験者は、闘病体験を通して、逆境を乗

り越える力を身に付けていたと考えることができる。

また、レジリエンスには、正の関連要因と負の関連要因があり、それぞれが相互に影響し合い、レジリエンスを構成している。本研究では、「発症前からの親友の存在」、「発症時の年齢」、「医師からの理解に対する満足感」の3つの関連要因がレジリエンス尺度総得点と有意な関連性を示していた。それぞれの関連要因について、以下に検討する。

第一の関連要因である「発症前からの親友の存在」では、発症前からの親友がいる対象者の方がいない対象者よりもレジリエンス総得点が有意に高かった。親友の存在が、レジリエンスの正の関連要因となることは、ソーシャルサポートをレジリエンスの正の関連要因とする先行研究の結果（Kim, 2010 : Corey, 2008）と一致している。本研究で対象とした小児がん経験者の多くは、学齢期に闘病を経験し、現在青年期であった。学齢期～青年期にある小児がん経験者にとって、親友は重要なソーシャルサポート源である。殊に、本研究では、現在の親友の存在より発症前からの親友の存在においてレジリエンスとの強い関連性が認められた。小児がん経験者は新たな関係性を作ることが苦手であるとする報告（Vannatta, 1998 : Thompson, 2009）もあり、辛かった時期に支えてくれた親友の存在は、小児がん経験者にとって、特別な存在であると考えられる。

第二の関連要因である「発症時の年齢」では、15歳以上に発症した対象者の方が、小・中学生に相当する年代に発症した対象者に比べてレジリエンス総得点が低く、下位因子では、「I will/do」で有意差が認められた。「I will/do」は、自分自身で目標を定め、それに向かって伸びていく力であり（森他, 2002）、15歳以上で発症した小児がん経験者は、「I will/do」の力が低い特徴を持っていたと言える。15歳は高校進学の前で、それまでの義務教育とは異なり、自分で進路を決め、将来に向かって進んでいかなければならない節目である。そこで、この時期に小児がんを発症した対象者は、自分の思い描いていた将来に変更を迫られることとなり、アイデンティティの混乱や葛

藤を引き起こしやすいと推察され、15歳以上の小児がん経験者の「I will/do」が低かったことには、このような成長発達の背景があるものと考えられる。

そして、第三の関連要因である「医師からの理解に対する満足感」では、「医師は自分の気持ちを理解してくれていた」と満足感を強く持っている対象者ほど、レジリエンス総得点は高い結果であった。医療者からのサポートが、重要なソーシャルサポートとしてレジリエンスの関連要因となっていることは先行研究（Corey, 2008）と一致するが、本研究では殊に、医師からのサポートがレジリエンスとの有意な関連性を示していたことが特徴的であった。戈木（戈木, 2004）は、子どもの闘病生活は医師への信頼が軸になっている、と述べている。医師に「治る」と言われることは、小児がん経験者にとって、欠かすことのできない大きな支えである（奥山, 2009 : 伊藤, 2010）、との報告もある。本研究において、医師からのサポートがレジリエンスとの有意な関連性を示していた結果には、このような闘病生活の中心である医師の存在が反映されていたものと考えられる。

上記より、本研究で関連性が認められた「発症前からの親友の存在」、「発症時の年齢」、「医師からの理解に対する満足感」の3点は、小児がん経験者のレジリエンスの重要な関連要因として、海外で報告されている結果と相違なく、本研究では、日本の小児がん経験者においても、欧米の小児がん経験者と同様に、友人や医療者のサポートがレジリエンスの関連要因となっていることが示唆された。また、友人サポートの中でも「発症前からの親友の存在」がレジリエンスの正の関連要因であること、「15歳以上での発症」がレジリエンスの負の関連要因であることは、本研究における新たな示唆であった。

3. レジリエンスを高めるケアへの示唆

「発症前からの親友の存在」、「入院初期の医師からの理解に対する満足感」がレジリエンスの正の関連要因に、「15歳以上の発症」がレジリエンスの負の関連要因となっていた本研究の結果から

考察される、具体的なケアの方向性としては、友人とのつながりを支援していくこと、医師との関係性を支えていくこと、小児がんの発症が子どもの成長発達へ与える影響を正しくリスクアセスメントすることがある。

子どもの成長発達へ与える影響のリスクアセスメントについて、本研究の結果からは「15歳」が1つのターニングポイントとして示唆されていた。15歳以上での発症が、レジリエンスの負の関連要因となっていた背景には、アイデンティティの混乱や葛藤といった成長発達の背景があるものと考えられ、15歳以上で発症した小児がん経験者に対しては、彼らのアイデンティティを支えるための支援が必要である。青年期にある小児がん経験者の場合、小児がんを生じた自分を自分自身が受け入れ、そのうえで自身が納得して進路を選択していかなければならない。この過程を支えるケアとしては、子どもが自分を見つめ直すための居場所を確保することが重要である。小児がんの発症という、自己のアイデンティティの危機的状況に対する不安や悲観といった負の感情に、共感的理解を示し、治療を受け入れ闘病生活を送っている努力への賞賛を送り、闘病生活の中でも、自分らしさ（個性）を維持できるよう、生活環境の中での工夫や周囲との調整を行うことが必要である。また、支援体制の1つとして、今後は、高校生への教育支援の整備も教育分野と連携して充実させていかなければならないと考えている。

次に、友人とのつながりを支援していくことに関しては、発症前からの親友の存在がレジリエンスの有意な関連要因になっていたことから、発症からの友人との関係性を入院期間中にも継続できるよう支援していく必要がある。友人からのサポートは、退院後の外来通院期間において、社会的機能や役割機能のQOLと有意に相関している、との報告（橋本、2011）もあり、小児がん経験者にとって、発症前から、辛い入院期間、退院後の外来通院期間にも通じる友人の存在は重要である。今後医療者は、小児がん経験者が入院環境下にあっても、入院前の友人との交流を維持できる環境作りを行っていくことが必要である。交流の方法には、直接会うこと、携帯電話やメール等電

子媒体を用いた交流を行うこと、原籍校の所属クラスの通信を受け取ることなど様々あり、個々の子どもたちが求めている交流の形式はそれぞれ異なる。そこで、プライマリナースや主治医などが中心となって、個々の子どもが求めている交流の形式を子どもたちとの対話の中から導き出し、その実現方法について医療チームで検討していくことが友人とのつながりの支援になると考えられる。

Ⅶ. 結論

本研究では、平均年齢 21.8 ± 5.8 歳、発症後の平均経過年数 11.6 ± 7.1 年の小児がん経験者67名を対象に調査を行った結果、以下のことが明らかになった。

1. 本研究では、対象とした小児がん経験者の97.0%が、発症当時の治療経験を「辛かった」と捉えていたが、調査時点で「病気にならなければ良かった」と、病気になったことに否定的な感情を抱いていた対象者は23.4%で、76.6%の対象者は、病気になったことに少なからず肯定的な感情を抱いていたことが明らかになった。
2. 本研究で対象とした小児がん経験者のレジリエンス尺度総得点の平均 $\pm$ SDは、 98.82 ± 13.95 点であり、先天性心疾患患児や健康児と比較して、大きな差異はないか、高めであった。
3. 友人や医療者のサポートはレジリエンスの正の関連要因に、15歳以上の発症はレジリエンスの負の関連要因となっていた。
4. レジリエンスを高めていくためには、友人とのつながりを支援していくこと、医師との関係性を支えていくこと、小児がんの発症が子どもの成長発達へ与える影響を正しくリスクアセスメントすることが必要である。

Ⅷ. 本研究の限界と今後の研究課題

本研究では、リスクマネジメントの視点から、対象者は主治医又は団体責任者に選定を依頼しており、対象となった小児がん経験者は、医療者との関係性が比較的良く、良好な社会的適応を得ている傾向があり、小児がん経験者の中でも比較的レジリエンスの高い集団であったと予測される。

また、本研究は、横断研究であり、関連については時間性への言及が困難である点、本人の記憶に基づく調査内容であることから、疾患背景についての正確性が曖昧である点が限界として考えられる。したがって、今後は、コホート研究や質的研究と併せて、小児がん経験者の闘病体験とレジリエンスとの関連性について、より深く検討していく必要があると考えている。

引用文献

- Amanda L.Thompson, Anna L.Marsland, Michael P.Marshall and Jean M.Tersak (2009). Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 767-774.
- Amy L.Corey, Joan E.Hasse, Faouzi Azzouz, Patrick and O.Monahan (2008). Social Support and Symptom Distress in Adolescents/Young Adults With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 275-284.
- Dong H Kim, Il Y Yoo (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer.*Journal of Paediatrics and Child Health*, 46, 431-436.
- Fukunishi, T.Tsuruta, N.Hirabayashi and N.Asukai (2001). Association of alexithymic characteristics and posttraumatic stress responses following medical treatment for children with refractory hematological diseases. *Psychological reports*, 89(3), 527-534.
- 橋本ゆかり, 杉本陽子 (2011). 外来通院している学童期・思春期の小児がん経験者におけるQOLとソーシャルサポートの関係について. *三重看護学誌*, 13, 31-39.
- 伊藤久美, 遠藤実, 海老原理絵, 三谷明佳, 矢通純子 (2010). 小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき. *日本小児看護学会誌*, 19(1), 43-49.
- Kathryn Vannatta, maria A.Gartstein, Amy Short and Robert B.Noll (1998). A Controlled Study of Peer Relationships of Children Surviving Brain Tumors: Teacher, Peer, and Self Ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(5), 279-287.
- K.Kamibeppu, I.Sato, M.Honda, S.Ozono, N.Sakamoto, T.Iwai, J.Okamura, K.Asami, N.Maeda, H.Inada, N.Kakee, K.Horibe and Y.Ishida (2010). Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 303-312.
- Li-Na Chou, Anita Hunter (2009). Factors affecting quality of life in Taiwanese survivors of childhood cancer. *JOURNAL OF ADVANCED NURSING*, 65(10), 2131-2141.
- 牧野麻葉, 野中淳子 (2010). 小児がん経験者への長期的な支援に関する検討－ライフ・ストーリーからの分析－. *小児がん看護*, 5, 43-56.
- 丸光恵, 石田也寸志 (2009). ココからはじめる小児がん看護. 東京, へるす出版.
- 森敏昭, 清水益治, 石田潤, 富永美穂子, Chok C.Hiew (2002). 大学生の自己教育力とレジリエンスの関係. *学校教育実践学研究*, 8, 179-187.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2006a). 先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴. *日本小児看護学会誌*, 15(2), 22-29.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2006b). 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知. *小児保健研究*65(5), 658-665.
- 仁尾かおり (2008a). 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異. *日本小児看護学会誌*, 17(1), 1-8.
- 仁尾かおり (2008b). 先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス (第1報)－背景要因によるレジリエンスの差異. *小児保健研究*, 67(6), 826-833.
- 仁尾かおり (2008c). 先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス (第2報)－病気認知によるレジリエンスの差異. *小児保健研究*, 67(6), 834-839.
- 奥山朝子, 森美智子, 小林八代枝, 大高麻衣子

(2009). 学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況－闘病体験から得られた成長に着目して－. 小児がん看護, 4, 15-26.

太田茂 (2004). 小児がんとは. がん看護, 9(3), 192-198.

小澤美和 (2005). 小児がんの子どもとその家族.

児童青年精神医学とその近接領域, 46(2), 120-127.

戈木クレイグヒル滋子, 寺澤捷子, 迫正廣 (2004). 闘病という名の長距離走 病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験. 看護研究, 37(3), 267-283.

研究報告

小児がん治療を終了した青年の病気体験

Illness Experiences of Teenagers and Young Adults After Completion of Cancer Therapy

畑江 郁子 Ikuko HATAE

北海道医療大学看護福祉学部看護学科
Health Sciences University of Hokkaido, School of Nursing
and Social Services, Nursing Course Part time instructor

Abstract

The purpose of study was to clarify the disease experience of teenagers and young adults who have suffered from cancer and completed their therapy. The study was conducted with participants of 7 patients 16 to 26 years old, who finished therapy completely and were informed of their disease. Data was collected through semi-structured interviews and analyzed using an inductive qualitative method.

From the course of their daily lives, ten categories were extracted: Shock and acceptance after discovery of cancer, Life uneasy with feelings about relapse and late effects, Wanted to be released from stressful medical treatment and tests, The feeling of pleasure and boringness even in battle of illness, The feel inferiority after coming back to school, Having confidence about being normal and hope for the future. Reflection of oneself through the course of the patients stay, Searching for friends who can understand the disease status of patients with cancer, Anger for the prejudice to cancer, The feelings of gratitude and guilt towards supporting family members and surrounding people, This finding demonstrated that teenagers and young adults were feeling some anxiety about a possible relapse and late effect however they found meaning in their illness and hope with regard to the future and a normal lifestyle.

Key words : Childhood Cancer, Teenagers and Young Adults, Completion of Cancer Therapy, Illness Experience

要 旨

本研究の目的は、小児がん治療を終了した青年が病気の体験をどのように捉えているのかを明らかにすることである。小児がん治療を終了してから約1年以上経過し、病名を知っている16歳から26歳の7名を対象に半構造的面接を行い質的帰納的に分析した。

その結果、【がんという病気の衝撃から受け止めへ】【くり返される再発や晩期障害の不安】【つらい治療と検査からの解放を試みる】【闘病生活の中でも楽しさや退屈を感じる】【復学後の劣等感】【普通であることへの自信と未来への希望を持つ】【共に入院していた友だちの病状経過に自分を映し出す】【がんという病気を持った自分を受け入れてくれる友だち関係を模索する】【がんという病気に対する偏見からくる憤り】【支えてくれた家族と大人たちへの感謝と申し訳ない思い】という10のカテゴリーが抽出された。小児がん治療を終了した青年は、がんの再発や晩期障害の不安を抱えながら、病気の意味を感じ、普通の自分と将来への希望を見出していた。

キーワード：小児がん、青年、治療終了、病気体験

I. はじめに

がん治療の進歩により小児がんが完全寛解する例は増えている。しかしがん治療は厳しく長期に

わたり行なわれ、治療終了後には再発や晩期障害の危険性も指摘されている。成長発達途上の時期にがんを抱えて生活する子どもたちは、健康な子

どもたちよりも高いストレスを抱えているといわれており（中村ら，1996）、そのような子どもたちが、突然病気と直面し、厳しい治療を乗り越えたこと、さらに治療終了後も再発の危険性を持ちながら社会生活を送っていることをどのように捉えているのか、子どもたちの視線で理解することが重要であると考ええる。

諸外国で行なわれているがんの子どもを対象にした研究では、治療終了後に二次性がんを発生することや自分の子どものがんの発症、生殖への治療の影響などを不安に思っていること（Brad, 2001）や倦怠感などの治療の副作用を認めながらも治療終了後の生活を幸福に感じていること（Brad, 2002）などが明らかになっている。

わが国のがんの子どもを対象とした研究では、治療中の子どもたちが、困難な状況を受け入れ挫折を克服し成長していたこと（森ら，2008）、治療を終了した子どもたちにおいても精神的成長がみられたこと（奥山ら，2009）、病気の突然の発症に混乱しながらも治療や検査への恐怖心を乗り越え、自分の体験を生かしたいと捉えていたこと（牧野ら，2010）が明らかになっている。

しかし小児がんを体験した青年の闘病生活の捉えとして、明らかにされていることはまだ多くはない。小児がんの治療終了後に、子どもたちが入院中の生活をどのように振り返り、さらに現在や今後の生活をどのように捉えているのかを知ることが、子どもたちの生活を支える看護実践に有用であると考えた。

Ⅱ．研究目的

本研究では、治療を終了した青年期の小児がん体験者が自分の病気体験をどのように捉えているのかについて明らかにすることを目的とした。なお、本研究では病気体験を、がん治療中、またはがん治療終了後に再発や晩期障害の危険性を抱えて生活している過程で、実際に見たり聞いたり行ったこと、および、それに対して感じ、考え、気づいたことと操作的に定義した。

Ⅲ．研究方法

1．研究参加者

自らの病気体験を語ることができる年齢であり、かつ病状が安定し、病気体験を振り返ることができる対象者を得たいと考え、15歳までに白血病または悪性リンパ腫を発症しており、病気説明が行われていること、また治療終了後約1年以上経過していることを研究参加者の条件とした。がん専門病院からこの条件に合う研究参加者の紹介を受けた。

2．データの収集方法

データの収集期間は2004年8月から9月下旬であった。研究参加者1名につき、2回の半構造化面接を行った。面接時間の総計は1名につき75分から150分であった。後日、研究参加者に面接の内容を確認した。場所は研究参加者の希望に合わせ、プライバシーが保て、静かであることに配慮した。面接内容は研究参加者の許可を得て録音した。半構造化面接ではインタビューガイドを用い、発病してから現在までの病気を抱えた生活や今後の生活について、感じたことや考えたことについて尋ねた。

3．分析方法

- 1) 面接内容を録音したテープから逐語録を作成した。
- 2) 研究参加者の語りの文脈に留意し、病気体験に関連した研究参加者の言葉を抽出し、感情、思考、行動に着目して、コード化、サブカテゴリー化、カテゴリー化を行った。データ分析は、小児看護領域を専門とし、かつ質的研究の経験者である研究者2名のスーパービジョンを受けて実施した。

4．倫理的配慮

がん専門病院全体の倫理委員会の承認を受けた後、研究協力者とその保護者に研究目的と方法、研究辞退と途中での中断が可能なこと、話したくない質問には話す必要がないこと、また匿名性の保持と個人情報の厳守として論文中の個人を識別できる学校名や病院、市町村名、医療職者や教員などの情報などは記号化して記すこと、データの秘密の保持と共に保管を厳守し、研究終了後には

表1 研究参加者の概要

対象者	性別	病 名	面接時の 年齢	発病 年齢	治療終了 年齢	職業	その他の情報
A	男	悪性リンパ腫	16歳	3歳	6歳	学生	再発（5歳）
B	女	急性リンパ性白血病	17歳	5歳	9歳	学生	
C	男	急性リンパ性白血病	26歳	5歳	9歳	アルバイト	再発（9歳） HCV陽性で以前肝機能低下
D	女	急性リンパ性白血病	21歳	3歳	12歳	学生	再発（9歳）、低身長 末梢血幹細胞移植
E	女	急性リンパ性白血病	19歳	14歳	18歳	学生	
F	女	急性リンパ性白血病	23歳	9歳	13歳	アルバイト	
G	女	急性骨髄性白血病	20歳	13歳	14歳	学生	

消去すること、研究協力への同意がない場合でも、一切不利益は受けないことを口頭と書面で説明した。

IV. 結果

1. 研究参加者の概要

研究参加者は7名で、男性2名、女性5名、年齢は16歳から26歳であった。そのうち3名が再発しており、うち1名が末梢血幹細胞移植を行っていた。2名に晩期障害がみられ、1名は低身長、1名はHCV陽性で過去において肝機能に低下が生じていた（表1）。

2. 治療を終了した青年期の小児がん体験者の病気体験

治療を終了した小児がん体験者の病気体験として10カテゴリーが抽出された（表2）。なお、記述中の【 】はカテゴリー、『 』はサブカテゴリーを示し、研究参加者の語りを「 」で引用した。

1) 【がんという病気の衝撃から受け止めへ】：青年は、病状説明とともに治療の説明を受けたときに「これからどうなっちゃうのかなと思ってました」と『病名を知ったことによる動揺と不安』を語っていた。また、治療の副作用によって「髪の毛が無いだけならまだしも、睫毛とか

眉毛も全部抜けたので、結構怖い顔してたんですよね」と、『容姿の変化による衝撃』を体験していた。一方で、「（病名を知って）あー入院するんだ…てぐらいで」というように病気に対して深刻にとらえない様子や、診断が幼少期だった場合に記憶を想起する限界があり、『実感の無さと曖昧な記憶』が語られた。病名告知を受けたことに対して、「隠してても無駄なんですよ、性格的に。だから、言ってくれてよかったなあと思いましたね」、「自分が何のために頑張っているのかわかったほうがいいと思いました」と表現しており、『病名告知に対する肯定的捉え』がみられた。

病名を知った青年は、「それ（子どもむけの本）を読んで、もうちょっと知りたいなあって思って、家にあった白血病の母さんが買った本、それをあさって読んだの。（中略）しっかりしてわかり始めた」と自ら病気の知識を得ており、『疾患への理解の深まり』を感じていた。

2) 【くり返される再発や晩期障害の不安】：青年は再発や晩期障害の不安を抱え、自分の将来を案じていた。「じっくり考えると、あーもしかしたら、急に明日再発して死んじゃうかもしれないな、とか、たまあーに」と否定しきれない再発の可能性を思い起こし、『ぬぐいきれない再発の不安』を感じていた。しかし病気について

表2 小児がん治療を終了した青年の病気体験

側面	カテゴリー	サブカテゴリー
がんという病気のとらえ	1. がんという病気の衝撃から受け止めへ	病名を知ったことによる動揺と不安
		容姿の変化による衝撃
		実感のなさや曖昧な記憶
		病名告知に対する肯定的捉え
		疾患への理解の深まり
	2. くり返される再発や晩期障害の不安	ぬぐいきれない再発の不安
		再発への不安にとらわれない
		不妊の恐れからくる結婚の躊躇
		進学や就職の体力的な不安
		医療者から得られる安心感
がんとともに生活すること	3. つらい治療と検査からの解放を試みる	病気を持つ自分の身体を気遣う
		身体症状としての副作用のつらさ
		治療と検査に伴う苦痛
	4. 闘病生活の中でも楽しさや退屈を感じる	検査や治療を乗り切る手だてを見つける
		闘病生活にもある楽しい思い出
	5. 復学後の劣等感	入院中の退屈さと暇つぶし
		長期欠席による学力低下のつらさ
	6. 普通であることへの自信と未来への希望を持つ	体力不足の実感
		病気との別れ
		今はもう普通
		病気の体験の意味づけ
		前向きになった自分
		将来への目標を持つ
周囲の人々への思い	7. 共に入院していた友だちの病状経過に自分を映しだす	自分の未来を信頼する
		一緒に入院していた友だちの死を自分の中に収める
		友だちの死から自分が生きることの意味を見出す
	8. がんという病気を持った自分を受け入れてくれる友だち関係を模索する	周囲の病気の子に共感し気遣う
		髪の毛を隠したい思いとカツラをつけていることへの抵抗感
		容姿の変化の指摘から受けた傷心と反発
		友だちとの溝を感じることのつらさ
		病気を友だちに話すことの煩わしさと迷い
	9. がんという病気に対する偏見からくる憤り	病気を打ち明けたことで深まった友だちとの関係
		一緒にいて安心できる仲のよい友だちの存在
		社会が持つ病気のイメージと現実とのギャップ
	10. 支えてくれた家族と大人たちへの感謝と申し訳ない思い	病気に対する周囲の人たちの同情
		周囲の言動による傷心
		両親にかけてしまった負担
		さびしい思いをさせた同胞への自責の念
		母の支え
		力になってくれた大人

て深く考えず、「(病気のこと) 記憶の片隅に追いやってあとは普段どおりの生活で…」という戦略を獲得して、日常に流されることで不安を回避しており、『再発の不安にとらわれない』ようにしていた。「女性なので将来というか、そういう機会に恵まれた時にちゃんとさずかることができるのかなあという感じですかね」と『不妊の恐れから来る結婚の躊躇』を抱く様子がみられた。不妊の可能性について、「(子どもが) できなかつたら、自分はいいけど、相手と相手の親はそうはいかない」と語り、自分だけでなく、パートナーも巻き込む問題としてとらえていた。また、「一番不安なのは、やっぱり就職ですよ。進学しても同じですけど。風邪ひきやすい体質、病気にかかりやすい体質だから」と『進学や就職の体力的な不安』を感じていた。それらの不安に対して青年は「(先生(医師)の) 言ってくれることがとにかく優しいから、安心する。(中略) やっぱり言葉で安心するっていう部分もあるから」と、再発の不安の解消をもたらす『医療者から得られる安心感』を語った。「自分が疲れたと思ったらすぐ寝る、なるべく夜更かしはしない。あとは朝飯をちゃんと食べる」と『病気を持つ自分の身体を気遣う』ように心がけていた。

- 3) 【つらい治療と検査からの解放を試みる】：青年は入院生活を振り返り、『身体症状としての副作用のつらさ』や『治療と検査に伴う苦痛』を語った。治療による副作用は「吐き気があったり、本当に気持ちが悪い」ものであり、「入院しているときには(治療や検査に対して) もう嫌だとかそういう気持ちでいっぱいだった」と治療に対する否定的感情を抱いていた。しかし青年は『検査や治療を乗り切る手だてを見つける』ことをしていた。例えば、「アニメとか、そういうの見てたら忘れちゃうから」と楽しみをみつけたり、「検査が2時からだとしたら、検査が終わった3時のことを考えるんです」と辛さから解放された後のことを考えたり、「辛いと思ったら寝るんです」などと苦痛から解放されるための対処法は多様なものであった。

- 4) 【闘病生活の中でも楽しさや退屈を感じる】：

入院中の闘病生活は身体的・精神的に辛い一方で、青年は退屈を感じており、いかにして退屈な時間を費やすのかということを考えていた。『闘病生活にもある楽しい思い出』として「入院中は病院だから、辛いことばかりというわけではなかったじゃないですか。いろいろ催物があったりして。踊ったりして」と楽しさを見つけており、『入院中の退屈さと暇つぶし』として「やっぱり雑誌読んでたりとか、歌とか、何か暇つぶすことを探していたんですよ」と暇を感じていた。

- 5) 【復学後の劣等感】：青年は、学校を休むことで『長期欠席による学力低下のつらさ』を感じており「やっぱりちょっと休んでいた期間があったんで、勉強とかついていけるかなあーと。(中略) 出来ないって泣きながらお兄ちゃんとかに教えてもらいながらやってました」や「私、劣等感、ほんと学校行ってないから。家で勉強していて、成績あがるわけなくて…」という語りにみられるように、学校を長期欠席することでの学習の遅れによる自信の喪失という問題が表面化していた。また体力面でも衰えを実感しており「免疫がないので、そういう面でも不安とかはありますけれど」と『体力不足の実感』を語った。

- 6) 【普通であることへの自信と未来への希望を持つ】：青年は、「病院に行くのも忘れそうになるのもあるってことは、病院と離れられてきているんだなーって、ちょっとうれしかったりするんですけど。でも、その反面ちょっと淋しかったりもするんですけど…」と『病気との別れ』を意識し、「レポートを書いて、ゼミで発表しているような、普通のその辺にいる学生なんですよ」と自分は『今はもう普通』であると語っていた。

「もうこんな(辛い) 思いはしたくない。でも、人の辛さがわかるようになったと思う。ひとより優しさを持っていると思う」と『病気の体験の意味付け』をしており、「病気とか、ちょっとのことでへこたれない。病気とかでもあーそのくらい大丈夫というのが結構ありますね」と『前向きになった自分』を感じていた。

さらに将来に向けて「その頃から比べたら、（今は）何でもできるから、できなかったことやってみたいかなっていうのがあるから」と『将来への目標を持つ』ことを語り、「こういう病気をして、来る未来を信じて頑張っていけば、きっと明るい未来というか、光がみえて来るぞって感じだったんですけど」と『自分の未来を信頼する』ことをしていた。

7) 【共に入院していた友だちの病状経過に自分を映し出す】：青年は、入院生活を通じて知り合いになった友だちの死に直面し、「なんで、なんでと思って。どうして死ななくっちゃいけないんだって」と考えていた。「母さんから、あの子死んじゃったんだよとは聞くけれど、そっかーって。自分の中で消化するようにしていた」と悲しみを抱きながらも『一緒に入院していた友だちの死を自分の中に収める』という体験をしていた。そして、「多分頑張っていれば今同じぐらいの年の子だから。その子の分も頑張らなくちゃあ、その時は思って」と『友だちの死から自分が生きることを意味を見出す』ことをしていた。また、「同じ病院の病室の中にも、病気とかで苦しんでいる子がいるじゃないですか。だから（辛いのは）自分だけじゃないなって」と考え、「（病気について）下手に話せないから、そういう（ゲームなどの）遊びとかの話してたかな。（周囲の子に）気を使ってきたのかもしれない、無意識に」というように『周囲の病気の子に共感し気遣う』ことをしていた。

8) 【がんという病気を持った自分を受け入れてくれる友だち関係を模索する】：青年は、復学後には友だちの視線を気にしながら学校生活を過ごしており、「退院してからも（中略）ずっと嫌な思いしたかなって思いました。（中略）肩まで位の髪の毛の長さの不自然な形の髪の毛。明らかにかつらかぶってますみたいな。（中略）抵抗はちょっとあった」と語り、『髪の毛を隠したい思いとカツラをつけていることへの抵抗感』を感じていた。さらに「退院して学校へ行ったときに、友だちが（私のことを）変わった（太った）よねって言っていたのが聞こえ

て。すごく悔しくて」と『容姿の変化の指摘から受けた傷心と反発』も感じており、容姿の変化を友だちがどのように受け止めているか、気にしていた。「本当に病気については。（自分は）何とも思っていないのに、（自分のことを）強がっているんじゃないかなって思っている友だちも中にはいて、それは言わなくてもわかるんですよ。その人の発言とかで」と自分を理解してもらえず『友だちとの溝を感じるもののつらさ』を語っており、病気のことを知った後の自分に対する友だちの対応が、青年と友だちとの距離を決定していた。

病気を抱えているという事実を友だちに伝えることについて、「中学生ぐらいで（病名を友だちに）言わなかったのは、どういう反応されるのが恐かったのかもしれないです」という語りや「（病気）ずーっとついて来るものだなーって思った。何かを説明しなきゃいけない。病院に行くから、休みますっていうのも」という語りが聞かれた。このように青年には、『病気を友だちに話すことの煩わしさと迷い』があり、友だちに病気について話すことで、今までの友だちとの関係が揺らぐのではないかという不安や病気を説明する煩わしさを感じていた。その一方で、「最近白血病（テレビ番組）が多くて、後輩とか、友だちとかでそういう話題になったら、私も白血病だったんだよー、みたいな。軽く打ち明けるふうになれた」という語りや、「一生付き合っていける友だちだと思ったからお互いのことについて話した（自分は病気のことにについて話した）」という語りにみられるように『病気を打ち明けたことで深まった友だちとの関係』を認知していた。さらに「普通に体育とか遠足とかも一緒に皆でワイワイガヤガヤ遊んだりとか、（中略）自分は病気をもっているけど…」というように、『一緒にいて安心できる仲の良い友だちの存在』があった。

9) 【がんという病気に対する偏見からくる憤り】：青年は、「本当に苦しんでる子もいるのに、テレビ（白血病の治療を受けている子が死を迎える内容の番組）で勝手に話を作って、

(中略) ちょっと許せない」と『社会が持つ病気のイメージと現実とのギャップ』を映すマスメディアに憤りを感じていた。また「(他の病棟に) 面会に来たおばさんとかが、可哀相ね、こんな姿(頭髪や眉毛のない姿) になってて」と言われた体験から、『病気に対する周囲の人たちの同情』を捉え、「ただがんになっただけで、何で特別な扱いを受けて、特別な目でみられて、そうされるんだろう」と、『周囲の言動による傷心』を感じていた。「そういう風に言われても(学校の先生に養護学校への転校を勧められたこと) 本人は自分のことは自分でできるし、偏見の目で見られても困るし」というように多様な場面で憤りを感じていた。

- 10) 【支えてくれた家族と大人たちへの感謝と申し訳ない思い】：青年は、自分が病気を抱えて生活することで家族の生活も変化したと感じていた。「やっぱり、一番迷惑掛けているのはやっぱり、親。お金のことで、時間とかそういうことでも全部合わせてもらったりとか…」と『両親にかけてしまった負担』を感じ、「やっぱりこういう病気になったから、お父さんとお母さん、まず何か、風邪引いたりとかしたら、すぐ病院とか俺のことばかりだから、(中略) そういう面で弟が寂しい思いとかある」と『さびしい思いをさせた同胞への自責の念』を感じていた。

「(母が) 側にいてくれるだけでなんか自分が強くなれる感じ、一緒に頑張ってくれてという感じですかね」と『母の支え』があることを認知し、「普通の生徒として周りと同じ扱いをしてくれたっていうのかな」と特別扱いをしない学校の先生や話を聞いてくれた家庭教師に『力になってくれた大人』の存在を感じ、感謝の思いを表出していた。

V. 考察

1. 「がん」という病気のとらえ

自分が「がん」であることを知った時には、その病名に動揺し不安を抱いた者と、実感を持つことができない者がいた。不安を抱いた青年は、病名の持つ不治の病というイメージに対して自分の

病状を重ね合わせていた。実感がなかったと語った青年は、告知を受けた年齢が小さく、病気に対しての説明内容の理解が困難であったこと、病名の与える影響があまりにも大きく自分のこととしては捉えられなかったことなどがその理由として推察される。病名を知らされた後に病気についての知識を求めて自ら本を読み、知識を深める努力をしていた青年もいた。医療者や家族に情報を求めるのではなく、書籍によって情報を得ることも知識獲得のひとつの方法ではあるが、周囲の大人に質問することが何らかの理由でできなかったという懸念は残る。古谷(2005)は子どもが「聞きたいと思った時」に「聞きたいこと」と「聞きたい人」から聞くことができるオープン・コミュニケーションの確立が必要であると説明している。医療者には、子どもの成長発達に合った病気の説明を繰り返し行い、青年がいつでも質問できるような人間関係を構築するための努力が求められる。

青年は辛い治療に耐える理由を知ることの必要性を感じていた。病名を知っている子と知らない子が混在している現在の医療現場においては、病名を隠すことは意味を持たないと考え、知らせてくれた両親に感謝し、病名を知らされたことを肯定的に受け止めていた。Spinetta(1999)は小児がんを抱えている子どもたちの周囲の大人は、子どもたちの障害を取り除くのではなく、障害に直面した時の対処法を教えることで、子どもたちは障害に直面した時に病気を前向きに捉え、希望を見出し強くなることができると述べている。病名を知って自分の置かれている状態を理解し、治療を終了するという目標を提示することで、治療終了という目標を乗り越えられた時には、病気体験が大きな自信となり得ると考える。青年が病気を知り、病気と共に生活してきた過程全てが小児がんを自分のこととして引き受けてきた過程であったと考える。

青年は、自分ががんであることを知ってから再発や晩期障害の危険性が意識に顕在化し、また進路を選択する際には自身の身体に不安を感じていた。

晩期障害についての一例は、性腺機能障害によ

る不妊の可能性を懸念しての語りであった。この障害は自分ひとりが抱える問題としてではなく、パートナーである他者を巻き込み、他者の人生設計をも脅かすことから、青年は苦悩していた。また青年が進学や就職を考えるときには身体的不安を感じていた。自分の将来を人生設計どおりに進もうとすると、必ず「がん」という病気が青年の目の前に壁となって立ちはだかっている。自分の力で道を切り開くためには、同年代の青年とは異なる日々の努力の積み重ねを強いられていた。青年は病名を知って以降、ふとした時に再発や晩期障害の危険性を思い出し、不安を抱いていた。それは再発や晩期障害と対峙しなければならない状態に陥ることであり、自分の将来に希望を映し出すことを許されず、自身の未来を打ち消すことを連想させるつらい体験であることが推察される。

しかしながらこのような体験は、青年自身ががんであるということを知っているからの反応である半面、自分の身体を気遣いながら、将来について自らが考えるといった対処の一面でもあるのではないだろうか。小児がんを体験した青年たちには再発や二次性がん、晩期障害などのさまざまな問題があることから今後もそのフォローが必要である。そのため青年自身が将来を見据えて、健康管理を行うことが必須であるため、青年への病気の説明は不可欠であると考ええる。

このように青年は自分の未来の不確かさに不安を抱いていた。益子ら（2011）の報告では、青年が持つ再発や晩期障害の悩みに対し、心理・社会的支援の必要性を示唆している。青年がひとりで悩みを抱え込むことで、孤独感を感じるようなように、つらさや苦しさを他者と共有できるような支援が必要であると考ええる。

2. がんと共に生活すること

がんが発症することで、青年の生活は治療が中心となり、がんから解放されることのない状態へと一変した。がんの発症により、環境としての生活の場も家族の在り方もすべてが変化していた。幼かった青年にとって、治療中心の生活の中では、身体の苦痛が意識されており、入院中の治療

や検査を象徴的に記憶していた。それは化学療法による吐き気や、病院生活の中で感じた制限などに対しての身体的精神的苦痛であり、辛いという記憶で、拒否感を示すものであった。治療を受けるしかないという選択肢のみを与えられていた幼かった青年は、必然的に治療を受け入れ、その苦痛を自分なりに軽減するためにいろいろな対処法をとっていた。低年齢で治療を受けた青年は、目の前にある辛さの後には、没頭して楽しめる遊びがあることを治療経過の中で見つけ出し、それを目標に耐えていた。また学童期以降にがんを発症した青年は、辛さから解放されるために、治療最中の時間から意識を外に向けるなどの努力を意図的に行っていた。自分の意思を表現する余地のないまま治療が進められる入院生活において、青年たち自身が唯一主体的に参画できることが遊びであり、年齢を問わず青年たちは病棟行事や遊びに楽しさを感じる時間を見出していた。遊びは入院という体験を肯定的な体験にすり替え、心身ともに回復することを可能にする（廣末,1999）といわれるように、入院生活の中での病棟行事や遊びは、入院生活は辛いことばかりではなかったという青年の捉えを導いたものであったと考える。

治療によって変化した生活は、復学後の生活にも影響を与えていた。治療を優先するがために、長期にわたり学習の機会を与えられなかった青年は、学習の遅れを実感し、他者の力を借りながら学力を回復するための努力をしていた。また化学療法の副作用によって体力の低下も実感していることから、入院や治療が青年の生活に与えた影響が語りから表面化していた。

青年ががんと共に生活する過程は、家族や周囲の人々のサポートを受けながら乗り越えてきた過程であり、治療を優先し体調を気遣いながらの生活であった。それは常に自分の弱さを意識し、そこを埋め合わせながらがんと歩んできた生活であったと言える。がんと共に成長してきた青年は、現在の自分に強さを感じ、再発や晩期障害の危険性を抱えながらも自身の将来を信じていることができていた。そしてがんになった体験は、他者を思いやることのできるやさしさを自分に与えたと捉え、青年はがんになったことの意味を感じと

り、自分の体験を役立てたいという志向性で将来を見据えて自身の人生を歩んでいた。

3. 周囲の人々への思い

入院治療中には、同じ病気を抱えている友だちと、青年との間に友人関係が生まれていた。青年は自身の病状を友だちに重ね合わせ、友だちが自分と同じ病気であることを悟り、同じ辛さを抱えていることを感じ取っていた。それは友だちの死についても同様であったと考えられる。だからこそ友だちが亡くなったことを知った時には、周囲の大人、とくに親を気遣って自分の心の中に友だちの死を収めていたと推察される。友だちの無念な思いを受け取り、亡くなった友だちの生を背負って生きるということに、自分が生きていることの意味を見出していたと考える。

学校での友だちとの関係では、青年は友だちの視線や言動に一喜一憂し、感情を揺さぶられており、何とか少しでも友だちに近づく努力として変化した容姿を隠す、また隠さないという対処により友だちと同じであることを模索していた。治療の終了に伴って体力が回復し、定期的な受診回数も減少することが裏付けとなり、友だちとの違いが埋められることで、自分は「普通」であるという感覚を青年にもたらした。この体験は、次第にがんと共に生活してきたことを過去のこととして捉えるようにと青年を変化させたと考ええる。友だちに自分の病気について打ち明ける際には過去のこととして説明し、その結果特別扱いされることなく、友だちと同じ「普通」の扱いを受けることで友だちに帰属できたと青年は確信する。それは青年にとってがんと共に生活してきたことを過去のこととして収めることができたことを実感する。炎症性腸疾患（工藤，2011）、先天性疾患（高橋，2002）、慢性疾患（金丸ら，2005）を持つ思春期の子どもを対象にした研究でも示されているように思春期の特徴である友だちへの帰属結果としての「普通」の積み重ねが、がんと共に生活してきたことを再発や二次性がん・晩期障害の危険性を抱えながらも過去のものとして変化させたと考ええる。

一般社会においても同様であり、周囲の人々か

らの「かわいそう」という言葉や、テレビで放送されるドラマに強く憤りを感じていた。「がん」という言葉の意味には、悪化や腐朽の隠喩としての社会的烙印が生じると言われている（Benner, 2002）。さらに、副島ら（2012）は、小中学生は小児がんに対する知識が乏しく、正確な情報提供が必要であることや小児がんを知る情報源はテレビであることを報告している。これらのことは、小児がんに関して周囲の人々の偏見の存在を示している。周囲の人々の対応は、青年の現在に至った過程と回復していることへの否定であり、「普通」に対する否定と捉えていた。

青年ががんと共に生活する過程で常に気遣いをして自分を支えてくれたのは家族であったと実感していた。自分が病気になったことが、両親への身体的精神的経済的な面で負担を強いたことや、同胞からは寂しさを感じとり、自分のために犠牲を払わせたと自責の念を抱いていた。親の献身の様子が病気と共に生活している子どもの療養行動の逸脱防止に関連しているといわれるように（長，2005）、家族に対して感謝や自責の念を抱いている青年にとって家族の支えは、自分の存在の意味を考えると大きく影響を与えていると考える。

がんと共に生活してきた青年は、自分の体験を前向きに捉えながらも、がんの再発や晩期障害の不安を抱えており、今後の青年の成長を支えるための支援提供が求められる。

4. 本研究の限界

本研究の知見は、治療終了後、体調に異常が認められない研究参加者に限定された病気体験である。また幼児期または小学校低学年にがんを発症していることや、治療終了から長期に経過している参加者が混在しているため、体験を回顧的に語るには記憶に限界がある。そのため今後は晩期障害や二次性がんなどの症状が出現している小児がん体験者に焦点に当てて研究を重ねることで、小児がん体験者の生活の質の向上を検討し、支援につなげていきたいと考える。

Ⅵ. 結論

がんと共に成長してきた青年は、再発や晩期障害の危険性、進路においての不安を抱えながらも自分の将来を信じ、自分の体験を役立てたいという志向性で将来を見据えていた。

病気を発症してから治療中心の生活を青年は過ごしており、その後も体調を気遣いながら生活を続けていた。

学校生活において青年は、病気を抱えていることで、友だちとの違いを感じており、友だちの言動に精神的動揺を感じながらも友だちに受容されることを望み努力をしていた。

周囲の人々に支えられながらの生活を送り、その中でも自分を支え続けてくれたのは家族であったと青年は捉えていた。

Ⅶ. 謝辞

本研究にご協力いただきました研究参加者の皆様、ならびに施設の皆様、元札幌医科大学大学院保健医療学研究科石塚百合子教授、札幌医科大学大学院保健医療学研究科今野美紀教授に心より感謝申し上げます。

なお、本研究は第3回日本小児がん看護研究会にて発表した。

文献

Benner P. Wrubel J. (1989) 難波卓志監訳 (2002). 現象学的人間論と看護. 東京, 医学書院.

Brad J. Zebrack, Mark A. Chesaler (2001). Health-related Worries, Self-Image and Life Outlooks of Long-Term survivors Childhood Cancer, National Association of Social Workers 26(4): 245-256.

Brad J. Zebrack, Mark A. Chesaler (2002). Quality of Life in Childhood Cancer Survivors, Psychological Oncology 11: 132-141.

長佳代 (2005). 小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件, 日本看護

科学会誌 25(2): 2-11.

古谷佳由理 (2005). 小児がんでキャリアオーバーした人の成育看護, 小児看護 28(9): 1259-1262.

廣末ゆか (1999). 入院中の遊びの必要性, 小児看護 22(4): 430-433.

金丸友, 中村伸枝, 荒木暁子他 (2005). 慢性疾患を持つ学童・思春期患者の自己管理およびそのとらえ方－質的研究meta-studyを用いて－, 千葉看護学会会誌 11(1): 63-69.

工藤悦子 (2011). 思春期の炎症性腸疾患患者にとっての療養行動とソーシャル・サポート, 日本小児看護学会誌 20(3): 51-58.

益子直樹, 堀越政孝, 二渡玉江 (2011). 小児がん経験者の後遺症・晩期合併症に伴う心理・社会的な問題, ヘルスサイエンス研究 15(1): 93-98.

牧野麻葉, 野中淳子 (2010). 小児がん経験者への長期的な支援に関する検討－ライフ・ストーリーからの分析－, 小児がん看護 5: 43-56.

森浩美, 嶋田あすみ, 岡田洋子 (2008). 思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い－半構造化面接を用いて－, 日本小児看護学会誌 17(1): 9-15.

中村伸枝, 兼松百合子, 武田淳子ほか (1996). 慢性疾患患児のストレス, 小児保健研究 55(1): 55-60.

奥山朝子, 小林八代枝, 森美智子 (2009). 学童期以上の小児がん患児・家族の心理的社会的状況－闘病体験から得られた成長に着目して－, 小児がん看護 4: 15-26.

副島克史, 東樹京子, 佐藤伊織 (2012). 小児がんおよび小児がん経験者への児童生徒の認識と態度, 小児保健研究 71(6): 858-866.

Spinetta, J (1999). The parent of the child with cancer: coping strategies, ICCCP, 6(3): 1-5.

高橋清子 (2002). 先天心疾患を持つ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い, 大阪大学看護学雑誌 8(1): 12-19.

研究報告

遺族と医療者への面接から得られた治癒が困難な時期にある 小児がんの子どものに必要な要素

The Necessary Elements for Children with Incurable Cancer Obtained from Interviews to Bereaved Families and Medical Care Staff

名古屋祐子 Yuko NAGOYA^{1) 2)}塩飽 仁 Hitoshi SHIWAKU²⁾鈴木 祐子 Yuko SUZUKI²⁾井上由紀子 Yukiko INOUE²⁾谷地館千恵 Chie YACHIDATE³⁾

1) 宮城県立こども病院 Miyagi Children's Hospital

2) 東北大学大学院医学系研究科 Tohoku University School of Medicine

3) 東北大学病院 Tohoku University Hospital

Abstract

The purposes of this study were to define the necessary elements for children with incurable cancer and to explain differences of responses between bereaved families and medical care staff. Semi-structured interviews were conducted to 7 bereaved families who had lost their child because of cancer and 20 medical care staff (7 doctors, 13 nurses). Then transcribed data was analyzed qualitatively. And difference of the relative proportion of responses between bereaved families and medical care staff were analyzed statistically. In consequence, 6 core-categories, 21 categories and 62 sub-categories were defined as the necessary elements for children with incurable cancer, and among them 6 categories and 15 sub-categories were significantly different. Assessment of the necessary elements should be done according to each child's situation. Better care to children with incurable cancer can be given than before when medical care staff consider the differences.

Key words : Children with Incurable Cancer, End-of-Life Care, Necessary Elements

要 旨

本研究は、治癒が困難な時期にある小児がんの子どものに必要な要素を明らかにすることと、遺族と医療者間の回答の差を明らかにすることを目的に実施した。7名の子どもの遺族と20名の医療者（医師7名、看護師13名）を対象に半構成面接を実施し、回答は質的帰納的に分析を行った。抽出された各要素における遺族と医療者の回答比率の差は、統計学的に比較検討した。分析の結果、子どもに必要な要素として6コアカテゴリ、21カテゴリ、62サブカテゴリが抽出され、遺族と医療者間の回答比率の差においては、6カテゴリ、15サブカテゴリにおいて有意差がみられた。子どもが置かれている状況はそれぞれ異なるため、医療者は個々の状況に応じて必要な要素をアセスメントしていく必要がある。また、家族と医療者の視点の違いを認識しながら子どもに関わることで、治癒が困難な時期にある小児がんの子どものに今まで以上に良いケアを提供できると考える。

キーワード：治癒が困難な小児がん、エンドオブライフケア、必要な要素

I. はじめに

小児がんの5年生存率は70%以上まで上昇してきているが（牧本、2008）、2010年のデータによると0歳から19歳までの全死亡数のうち小児がん

は8.1%と子どもの死因の上位を長年にわたって占め続けており、5歳から19歳までの子どもに限れば、病気による死因の第1位である（厚生労働省、2010）。しかし、死因の上位とは言え、国内

の年間死亡数は約500人と少なく（厚生労働省、2010）、全国の小児がん治療施設数が200弱（堀部、2009）あることから考えると1つ1つの治療施設のみでは治療が困難な時期にある子どものケア経験の蓄積が困難であることは明白である。加えて、大学病院に併設されている小児がん治療施設では緩和ケア診療加算を半数以上が取得（日本ホスピス緩和ケア協会、2012）できているのに対し、日本小児総合医療施設協議会に登録されている小児単独の専門病院（日本小児総合医療施設協議会、2012）はいずれも加算を取得できていないといった例などから、施設間で治療が困難な時期にある子どもに対するケアの質には開きがあることが推測される。

また、小児がんのケアに関連したガイドライン（小原ら、2008；がんのこどもを守る会、2010）には、治療が困難な時期における緩和ケアの理念や概念、および症状マネジメントや家族への支援は示されているが、治療が困難な時期にある子どもに必要な要素に関しては述べられておらず、子どもへの具体的な支援方法を十分に示しているとは言いがたい。具体的な支援方法の構築にあたっては、基礎情報として治療が困難な時期にある子どもに必要な要素を明確にする必要がある。このことによって、治療が困難な時期にある子どもに臨床現場で携わる医療者にケアの方向性を示し、子どもが受けるケアの質の向上と均てん化の一端を担うと考えられる。

Ⅱ．研究目的

本研究の目的は、遺族と医療者への面接を通して治療が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素を明らかにすることと、遺族と医療者間の回答の差を明らかにすることである。

Ⅲ．研究方法

治療が困難な時期にある小児がんの子どもという個別性の強い事象に関する本質的な要因をとらえるため、現象に本来備わっている深み、豊かさ、複雑性の探究を行うことができる研究方法の1つとされている（Burns ら、2005）質的研究方法を用いることとした。また、遺族と医療者間の回答

の差を明らかにするため、質的研究によって得られた回答頻度を統計的に分析した。

1．用語の定義

治療が困難な時期：本研究における「治療が困難な時期」とは、これ以上積極的な治療を行っても治る可能性が少なくと主治医から家族に伝えられた時から子どもが亡くなるまでの期間とした。なお、治療が困難な時期に積極的な治療を行ったか、そうではなかったかについては本研究では問わないこととした。

2．調査対象

ある県の小児がん治療施設（小児専門病院1か所、大学病院1か所）を調査施設とした。調査施設において、2006年3月から2011年10月までの間（調査時点で亡くなった後1年以上を経過）に小児がんで0歳から19歳の子どもを看取った経験のある遺族と、小児がんの子どもの看取りの時期を3例以上経験している医療者（医師、看護師）を対象とした。

3．調査期間

2012年3月から9月に面接調査を行った。

4．調査方法

インタビューガイドに沿った半構成面接を1名の研究者で行った。遺族の面接前には診療録から情報を収集し、医療者の面接時には対象者の属性に関して自記式質問紙で回答を依頼した。面接は1回のみとし、遺族の面接は1時間、医療者の面接は30分を予定とした。また、調査者と対象者1対1で面接を行うことを基本としたが、遺族が夫婦での参加を希望した場合には1対2で面接を行った。面接内容は対象者の同意を得てICレコーダーに録音した。

5．質問内容

インタビューガイドは“治療が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素”に関する回答を引き出すことを意図して作成し、「治療が困難な時期に子どもにしてあげることができて良かった

たと感じていること」や、「可能であればしてあげたかったと感じていること」を主な質問内容として構成した。なお、インタビューガイドは小児がん看護の経験者2名と十分に検討して作成し、プレテスト（医師1名、看護師2名）で、十分に回答を引き出せることを確認した上で使用した。

6. 分析方法

面接内容から逐語録を作成した。逐語録の中から、「治癒が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素は何か」という問いの答えとなり得る文脈を抽出し、質的帰納的に分析を行った。分析の過程では、文脈内容の類似性を比較検討してサブカテゴリを抽出し、比較検討、再編を繰り返しながらカテゴリを統合および命名した。次にカテゴリをさらに比較検討、再編を繰り返しながらコアカテゴリとして統合し命名した。コアカテゴリ、カテゴリ、サブカテゴリの確証性を高めるために、小児看護の臨床経験者7名（うち、小児がん看護の臨床経験者5名）による合議を行った。また、対象者の代表4名（遺族1名、医師1名、看護師2名）のメンバーチェックを受け確実性を高めた。

コアカテゴリ内の各カテゴリ、サブカテゴリにおける遺族と医療者の回答比率の差の分析にはFisherの正確確率検定を用い、有意水準を0.05（5%）と設定した。統計分析には、JMP 9.0.2 Proを使用した。

7. 倫理的配慮

本研究は、調査者の所属施設および調査施設の倫理審査機関の承認を得て実施した。

研究内容、目的、方法、配慮を記載した依頼書を作成し、対象者に文書と口頭で説明し、同意が得られた場合に同意書を得た。研究への参加は対象者の自由意思によるものとし、途中での辞退も可能であり、その際も不利益を被らないことを保証することについて説明した。面接は対象者のプライバシーが守られる場所や対象者が希望する場所で行い、面接で得られた情報は研究のみに使用することと発表の際にも個人名が特定されないことを説明した。

なお対象とする遺族の選定基準は遺族の心理的負担を考慮し、子どもが亡くなってから1年以上経過しており、治癒が困難な時期における子どもとその家族の様子、子どもが亡くなった後の家族の様子から調査協力が可能だと主治医が判断した遺族とした。

また、遺族への依頼は段階を経て行った。まず初めに、入院中に主治医であった医師から遺族宛てに依頼書の送付の可否を伺う文書を郵送し返信先は調査者とした。次に、遺族から送付の許可が得られた場合にのみ、訪問もしくは電話による研究趣旨説明の可否を伺う意向調査票を同封した依頼書の送付を行った。その後、趣旨説明の許可が得られた場合に初めて調査者と遺族が直接連絡を取り合って研究趣旨説明を行い、同意が得られた場合にはその後に調査を行った。万が一、調査によって遺族が精神的に不安定になった場合には、遺族の許可を得て主治医へ報告すること、もしくは、遺族の希望に応じて緩和ケアチームに介入している精神科医へ紹介を行うことができるよう調整を行った。

IV. 結果

7家族10名の遺族と医療者20名（医師7名、看護師13名）に調査を行った。本研究における途中での参加辞退者はいなかった。

1. 対象者の属性

遺族とその子どもの属性は表1に示す。子どもの性別は半数以上が女兒（4名、57.1%）であり診断名は白血病が最も多かった（5名、71.4%）。診断時の子どもの年齢は平均5.0歳、死亡時の子どもの年齢は平均9.1歳であった。医療者の職業経験は平均9.0年（最小-最大2.0-26.0年）、小児がん領域の経験は平均5.8年（最小-最大2.0-23.0年）であり、小児がん領域での看取り事例数は3-5人が5名（25.0%）、6-8人が4名（20.0%）、9-11人が5名（25.0%）、12人以上が6名（30.0%）であった。遺族は調査を依頼した17家族のうち、承諾が得られた7家族10名（応諾率41.2%）を対象とした。面接時間は、遺族が平均53分（39-67分）、医療者が平均29分（21-36分）であった。

表1 遺族とその子どもの属性

		n=7
		人数 (%)
		平均値 (最小-最大)
調査参加様式	母親のみ	4 (57.1)
	夫婦	3 (42.9)
子どもの性別	女	4 (57.1)
	男	3 (42.9)
診断名	白血病	5 (71.4)
	固形腫瘍	2 (28.6)
診断時の子どもの年齢		5.0歳 (0.2- 11.5)
死亡時の子どもの年齢		9.1歳 (1.0- 19.2)
治癒が困難と告知されてから死亡までの期間		143.7日 (68.0-262.0)
死亡から調査までの期間		3.2年 (1.1- 4.6)

以下、コアカテゴリは【 】、カテゴリは《 》、サブカテゴリは〈 〉、「 」は対象者の語りとし、遺族の語りは〔遺〕、医療者の語りは〔医〕とする。また、本調査において遺族の回答頻度を示す場合には、1家族を1対象者とする。なお、各カテゴリ、サブカテゴリ内において、遺族と医療者の回答頻度を示す場合には、1対象者が各カテゴリ、サブカテゴリ内で複数の回答を行った場合でも頻度は1とした。

2. 治癒が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素

分析の結果、6 コアカテゴリ、21カテゴリ、62 サブカテゴリが抽出された(表2)。以下、コアカテゴリ毎に回答頻度が高かったカテゴリから順に示す。

(1) 【からだやこころの苦痛がなく基本的な生活が送れること】

《からだの苦痛がないこと》は〈苦痛が強い治療が行われないこと〉、「〔遺〕 本人は泣き叫ぶくらい痛がっていた」や「〔遺〕 痛みがあったからやりたいことも何もかもやれなかった」といった〈からだの痛みや苦しみがなくこと〉、「〔医〕 必要以上の処置とか子どもが辛いと思うようなことはしないで」といった〈定期的な内服や検査・検温が必要最小限になること〉、〈夜間眠れること〉か

ら構成された。

《こころの苦痛がないこと》は〈穏やかな気持ちでいられること〉、「〔医〕 子どもを不安にさせるから、子どもの(本当のことを知りたいという)意思を大事にとか言っているような状況じゃない」といった〈将来について知らないでいること〉、〈死についての不安や恐れがないこと〉、「〔遺〕 CLSさんが子どもを支えてくれたので」といった〈こころのケアがうけられること〉、「〔医〕ターミナルの子ってみんな淋しそうっていうか、孤独感がある」といった〈淋しさを抱かないこと〉から構成された。

《基本的な生活のニーズが満たされること》は〈ものが食べられること〉、「〔遺〕 死にたいなって言っていたんですね。体の自由がきいて、ゲームできていたらそんなことはなかったんだけど」といった〈身の回りのことができること〉、〈意識がありコミュニケーションがとれること〉から構成された。

《自分のイメージを保つこと》は〈容姿の変化がないこと〉、「〔遺〕 学校のお友だちには元気な自分をずっと見せていたような感じでした」といった〈自分らしさを保つこと〉から構成された。

《病気や看取りの時期であることを意識せずに過ごすこと》は「〔医〕 普通に学校に行くとか、家族と過ごすとか、友だちと遊ぶとか、普通のこ

表2 治療が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素および遺族と医療者の回答比率の差

【コアカテゴリ】 《カテゴリ》 〈サブカテゴリ〉	全体 (n=27)	遺族 (n=7)	医療者 (n=20)	P値
【からだやこころの苦痛がなく基本的な生活が送れること】				
《からだの苦痛がないこと》	24 (88.9)	7 (100.0)	17 (85.0)	0.55
〈苦痛が強い治療が行われないこと〉	16 (59.3)	4 (57.1)	12 (60.0)	1.00
〈からだの痛みや苦しみがでないこと〉	15 (55.6)	3 (42.9)	12 (60.0)	0.66
〈定期的な内服や検査・検温が必要最小限になること〉	5 (18.5)	2 (28.6)	3 (15.0)	0.58
〈夜間眠れること〉	3 (11.1)	3 (42.9)	0 (0.0)	0.01*
《こころの苦痛がないこと》	10 (37.0)	3 (42.6)	7 (35.0)	1.00
〈穏やかな気持ちでいること〉	6 (22.2)	1 (14.3)	5 (25.0)	1.00
〈将来について知らないでいること〉	6 (22.2)	3 (42.9)	3 (15.0)	0.29
〈死についての不安や恐れがないこと〉	4 (14.8)	2 (28.5)	2 (10.0)	0.27
〈こころのケアがうけられること〉	3 (11.1)	1 (14.3)	3 (15.0)	1.00
〈淋しさを抱かないこと〉	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (10.0)	1.00
《基本的な生活のニーズが満たされること》	10 (37.0)	3 (42.9)	7 (35.0)	1.00
〈ものが食べられること〉	4 (14.8)	1 (14.3)	3 (15.0)	1.00
〈身の回りのことができること〉	4 (14.8)	2 (28.5)	2 (10.0)	0.27
〈意識がありコミュニケーションがとれること〉	3 (11.1)	1 (14.3)	2 (10.0)	1.00
《自分のイメージを保つこと》	9 (33.3)	4 (57.1)	5 (25.0)	0.18
〈容姿の変化が少ないこと〉	6 (22.2)	1 (14.3)	5 (25.0)	1.00
〈自分らしさを保つこと〉	4 (14.8)	3 (42.9)	1 (5.0)	0.04*
《病気や看取りの時期であることを意識せずに過ごすこと》	7 (25.9)	1 (14.3)	6 (30.0)	0.63
〈普通の日常を過ごすこと〉	5 (18.5)	0 (0.0)	5 (25.0)	0.28
〈現実のつらさを意識せずに過ごすこと〉	4 (14.8)	1 (14.3)	3 (15.0)	1.00
【安心できる人に囲まれ安心できる場所で過ごすこと】				
《きょうだいも含めた家族と時間を過ごすこと》	22 (81.5)	6 (85.7)	16 (80.0)	1.00
〈家族と一緒に過ごすこと〉	17 (63.0)	6 (85.7)	14 (70.0)	0.63
〈きょうだいと過ごすこと〉	8 (29.6)	2 (28.6)	6 (30.0)	1.00
〈家族と触れ合うこと〉	4 (14.8)	1 (14.3)	3 (15.0)	1.00
《病院以外の場所で過ごすこと》	15 (55.6)	3 (42.9)	12 (60.0)	0.66
〈自宅で過ごすこと〉	13 (48.1)	3 (42.9)	10 (50.0)	1.00
〈外出・外泊の機会があること〉	9 (33.3)	2 (28.6)	7 (35.0)	1.00
《医療スタッフとの良好な関係》	13 (48.1)	7 (100.0)	6 (30.0)	0.00*
〈信頼できる医療者がいること〉	6 (22.2)	5 (71.4)	1 (5.0)	0.00*
〈素直に気持ちを伝えられる医療者がいること〉	5 (18.5)	2 (28.6)	3 (15.0)	0.58
〈精一杯のことをしてもらうこと〉	5 (18.5)	4 (57.1)	1 (5.0)	0.01*
〈可愛がられること〉	2 (7.4)	2 (28.6)	0 (0.0)	0.06
〈同じ医療者に長くみてもらうこと〉	1 (3.7)	0 (0.0)	1 (5.0)	1.00
《病院が安心できる場所であること》	12 (44.4)	6 (85.7)	6 (30.0)	0.02*
〈周囲に気遣いがいない環境〉	7 (25.9)	4 (57.1)	3 (15.0)	0.05*
〈安心して過ごせること〉	4 (14.8)	3 (42.9)	1 (5.0)	0.04*
〈自宅と病院に近いこと〉	4 (14.8)	3 (42.9)	1 (5.0)	0.04*
〈最小限の医療機器の中で過ごすこと〉	4 (14.8)	0 (0.0)	4 (20.0)	0.55
〈心地よいケアをうけること〉	2 (7.4)	1 (14.3)	1 (5.0)	0.46
《家族と良好な関係を保つこと》	6 (22.2)	1 (14.3)	5 (25.0)	1.00
〈家族との間に隠し事がないこと〉	5 (18.5)	0 (0.0)	5 (25.0)	0.28
〈両親が仲良く過ごすこと〉	2 (7.4)	1 (14.3)	1 (5.0)	0.46
〈親の期待に応えること〉	1 (3.7)	1 (14.3)	0 (0.0)	0.26

検定：Fisherの正確確率検定 * $p<0.05$

数値：回答頻度 (%)

(次ページに続く)

【ニーズや意思が尊重されること】				
《訴えや意思が尊重されること》	13 (48.1)	4 (57.1)	9 (45.0)	0.68
〈意見を拾い上げてもらえること〉	6 (22.2)	0 (0.0)	6 (30.0)	0.16
〈意思が尊重されること〉	5 (18.5)	1 (14.3)	4 (20.0)	1.00
〈訴えたいことに気づいてもらえること〉	3 (11.1)	3 (42.9)	0 (0.0)	0.01*
《個別のニーズに対応してもらえること》	13 (48.1)	6 (85.7)	7 (35.0)	0.03*
〈個別性や状況に合わせた対応がされること〉	8 (29.6)	4 (57.1)	4 (20.0)	0.15
〈治療やそれに伴う制限が調整されること〉	7 (25.9)	4 (57.1)	3 (15.0)	0.05*
【希望を持ち続けながらも思い出作りを行うこと】				
《希望を持って過ごすこと》	19 (70.4)	6 (85.7)	13 (65.0)	0.63
〈希望を叶えること〉	18 (66.7)	6 (85.7)	12 (60.0)	0.36
〈生きるという前向きな思いを持つこと〉	5 (18.5)	3 (42.9)	2 (10.0)	0.09
〈生きている意味を見いだせること〉	2 (7.4)	1 (14.3)	1 (5.0)	0.46
《残された時間を知り準備をすること》	13 (48.1)	1 (14.3)	12 (60.0)	0.08
〈置かれている状況を知っていること〉	12 (44.4)	1 (14.3)	11 (55.0)	0.09
〈受容し有意義に残りの時間を過ごすこと〉	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (10.0)	1.00
《思い出を残すこと》	11 (40.7)	5 (71.4)	6 (30.0)	0.08
〈思い出を形に残すこと〉	7 (25.9)	4 (57.1)	3 (15.0)	0.05*
〈思い出作りをすること〉	5 (18.5)	2 (28.6)	3 (15.0)	0.58
〈会いたい人に会うこと〉	4 (14.8)	1 (14.3)	3 (15.0)	1.00
《納得するまでがん闘うこと》	8 (29.6)	5 (71.4)	3 (15.0)	0.01*
〈治すための治療を受けること〉	6 (22.2)	4 (57.1)	2 (10.0)	0.02*
〈少しでも長く生きること〉	4 (14.8)	3 (42.9)	1 (5.0)	0.04*
〈最先端の治療を受けること〉	1 (3.7)	1 (14.3)	0 (0.0)	0.26
【成長発達が促される子どもらしい日常生活を送ること】				
《遊び学べる環境で過ごすこと》	14 (51.9)	5 (71.4)	9 (45.0)	0.39
〈体調に合わせた楽しみが得られること〉	8 (29.6)	1 (14.3)	7 (35.0)	0.63
〈病棟の子どもやスタッフと遊ぶこと〉	6 (22.2)	4 (57.1)	2 (10.0)	0.02*
〈学べること〉	3 (11.1)	3 (42.9)	0 (0.0)	0.01*
〈動物と触れ合えること〉	1 (3.7)	0 (0.0)	1 (5.0)	1.00
《仲間とつながりがあること》	12 (44.4)	5 (71.4)	7 (35.0)	0.19
〈友人と交流が保たれること〉	10 (37.0)	3 (42.9)	7 (35.0)	1.00
〈同年代の子どもと過ごせる病院環境〉	3 (11.1)	3 (42.9)	0 (0.0)	0.01*
《成長や季節の流れを実感すること》	7 (25.9)	4 (57.1)	3 (15.0)	0.05*
〈年齢相応の体験をすること〉	5 (18.5)	3 (42.9)	2 (10.0)	0.09
〈季節の流れを味わうこと〉	5 (18.5)	2 (28.6)	3 (15.0)	0.58
【悔いのない人生を送り穏やかな最期を迎えること】				
《家族に見守られ穏やかに最期を迎えること》	11 (40.7)	5 (71.4)	6 (30.0)	0.08
〈穏やかな最期の瞬間〉	6 (22.2)	3 (42.9)	3 (15.0)	0.29
〈家族に見守られた最期〉	5 (18.5)	3 (42.9)	2 (10.0)	0.09
〈自然に任せた看取り〉	5 (18.5)	2 (28.6)	3 (15.0)	0.58
《後悔がないこと》	7 (25.9)	5 (71.4)	2 (10.0)	0.01*

検定：Fisherの正確確率検定 * $p<0.05$

数値：回答頻度 (%)

とが意外にできていない」といった〈普通の日常を過ごすこと〉、「[[医] 一瞬でも病気とかそういうのを忘れることができたらいいなって」といった〈現実のつらさを意識せずに過ごすこと〉から構成された。

(2) 【安心できる人に囲まれ安心できる場所で過ごすこと】

《きょうだいも含めた家族と時間を過ごすこと》は〈家族と一緒に過ごすこと〉、「[[遺] 長男も病室と一緒に寝泊まりさせてもらって、最後の2、3日一緒だったんですよ」といった〈きょうだいと過ごすこと〉、家族と添い寝や抱っこしたりすることといった〈家族と触れ合うこと〉から構成された。

《病院以外の場所で過ごすこと》は〈自宅で過ごすこと〉、「[[医] 病気が治らなくなった時点で、病院に長くいないとダメってことがないように」といった〈外出・外泊の機会があること〉から構成された。

《医療スタッフとの良好な関係》は「[[遺] 治療も大事だったけれど、うちの子の場合、先生との信頼ありきっていうのがあって」や「[[遺] 初発とか再発の時はまあ治ったから（医療者のことが信頼できなくても）結果オーライでよかったんですけど、でもやっぱり最後の時は信頼できる先生にって」といった〈信頼できる医療者がいること〉、〈素直に気持ちを伝えられる医療者がいること〉、「[[遺] 床ずれができたときにオーダーベッドとかエアマットとか、色々試していただいたのが本当にありがたかったです」といった〈精一杯のことをしてもらうこと〉、「[[遺] 先生とか看護師さんとか本当に可愛がってくれたんですよ」といった〈可愛がられること〉、〈同じ医療者に長くみてもらうこと〉から構成された。

《病院が安心できる場所であること》は〈周囲に気遣いがいらぬ病院環境〉、「[[遺] だるいとかっていうのは、病院にいと安心するって言っていました」といった〈安心して過ごせること〉、〈自宅と病院が近いこと〉、〈最小限の医療機器の中で過ごすこと〉、「[[遺] 最後、寝たきりになったときに寝たまま入れるお風呂に入れていただいたのを本人は喜んでいて」といった〈心地よいケ

アをうけること〉から構成された。

《家族と良好な関係を保つこと》は「[[医] 自分の体が調子悪くなってきているのに（家族に）大丈夫大丈夫って言われるとすごく孤独になると思う」といった〈家族との間に隠し事がないこと〉、「[[遺] ケンカしている姿を子どもに見せていたのも悪かったと思う」といった〈両親が仲良く過ごすこと〉、「[[遺] 親の期待に応えたいというのは大いにあったと思う」といった〈親の期待に応えること〉から構成された。

(3) 【ニーズや意思が尊重されること】

《訴えや意思が尊重されること》は「[[医] 親からだけじゃなくて、その子がどう思っているのか、どんな風に過ごしたいと思っているのかを聞ければよかった」といった〈意見を拾い上げてもらえること〉、「[[遺] 子どもが僕はもうどこにも（転院）行きたくないって。だからその気持ちを尊重して」といった〈意思が尊重されること〉、「[[遺] まだ言葉をしゃべらない分、泣いて表現するくらいだったから、何で泣いているんだろうって」といった〈訴えたいことに気づいてもらえること〉から構成された。

《個別のニーズに対応してもらえること》は「[[遺] それぞれに合うやり方を。人間観察じゃないけど、その子の状況に合わせて」といった〈個別性や状況に合わせた対応がされること〉、「[[遺] 薬飲みたくなかったって言ったら、あまり飲まなくていいように調整してくれて」といった〈治療やそれに伴う制限が調整されること〉から構成された。

(4) 【希望を持ち続けながらも思い出作りを行うこと】

《希望を持って過ごすこと》は「[[遺] ディズニーランドに行くまではどんどん元気になって、（ディズニーランドに）行けた」といった〈希望を叶えること〉、「[[遺] 亡くなるその時まで子どもは治る可能性は全然捨てていなかった」といった〈生きるという前向きな思いを持つこと〉、「[[医] どんなに辛い状況になっても生まれてきた意味を（子どもも一緒に）考えることができると、何よりの救いですね」といった〈生きている意味を見いだせること〉から構成された。

《残された時間を知り準備をすること》は、「[[医] 年長児はきちんと（今の状況を）分かった上で、やりたいことがやれるっていうのは最低限かなえたい」といった〈置かれている状況を知っていること〉、「[[医] 受け容れるまでに時間がかかるけど、でもその後には有意義に時間を過ごしたいときと思えるから」といった〈受容し有意義に残りの時間を過ごすこと〉から構成された。

《思い出を残すこと》は「[[医] 生きた証を形にいっぱい残して欲しいっていうのがある」といった〈思い出を形に残すこと〉、「[[遺] 本人としてはメイクアウィッシュ（願いを叶えるボランティア団体）で叶えてもらったのが一番思い出だったみたい」といった〈思い出作りをすること〉、〈会いたい人に会うこと〉から構成された。

《納得するまでがんと闘うこと》は「[[遺] 本人は治すという意欲があった」といった〈治すための治療を受けること〉、〈少しでも長く生きること〉、〈最先端の治療を受けること〉から構成された。

(5) 【成長発達が促される子どもらしい日常生活を送ること】

《遊び学べる環境で過ごすこと》は「[[医] CLS（チャイルドライフスペシャリスト）さんと保育士さんに積極的に情報提供して、その子の体調でできる遊びやイベントを提供してもらった」といった〈体調に合わせた楽しみが得られること〉、〈病棟の子どもやスタッフと遊ぶこと〉、「[[遺] 院内学級の先生もほとんど寝たままの状態であっても来てくださって」といった〈学べること〉、アニマルセラピーなど〈動物と触れ合えること〉から構成された。

《仲間とつながりがあること》は、「[[医] 高校生の子は、親だけじゃなくて友だちの中での生活というか、そういうことをしたかったんじゃないかな」といった〈友人と交流が保たれること〉、〈同年代の子どもと過ごせる病院環境〉から構成された。

《成長や季節の流れを実感すること》は「[[遺] この子は横断歩道とか信号も知らない。元気になったら絶対見せてあげようって」といった〈年齢相応の体験をすること〉、「[[医] 母の日のカー

ド作ったりイベントを忘れずにやれたのは良かったかな」といった〈季節の流れを味わうこと〉から構成された。

(6) 【悔いのない人生を送り穏やかな最期を迎えること】

《家族に見守られて穏やかに最期を迎えること》は〈穏やかな最期の瞬間〉、〈家族に見守られた最期〉、「[[遺] この子らしく亡くなるように、最期は（蘇生など）そこまでしなくていいって」といった〈自然に任せた看取り〉から構成された。

《後悔がないこと》は「[[遺] あの子だって、考えれば考えるほど後悔することはいっぱいあると思いますよ」といった語りから構成された。

3. 遺族と医療者の回答比率の差

治療が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素として抽出された21カテゴリ、62サブカテゴリのうち、遺族と医療者の回答比率に有意な差がみられたのは6カテゴリ、15サブカテゴリであった（表2）。有意差がみられた6カテゴリは《医療スタッフとの良好な関係》、《病院が安心できる場所であること》、《個別のニーズに対応してもらえること》、《納得するまでがんと闘うこと》、《成長や季節の流れを実感すること》、《後悔がないこと》であり、15サブカテゴリは〈夜間眠れること〉、〈自分らしさを保つこと〉、〈信頼できる医療者がいること〉、〈精一杯のことをしてもらうこと〉、〈周囲に気遣いがいらぬ環境〉、〈安心して過ごせること〉、〈自宅と病院が近いこと〉、〈訴えたいことに気づいてもらえること〉、〈治療やそれに伴う制限が調整されること〉、〈思い出を形に残すこと〉、〈治すための治療を受けること〉、〈少しでも長く生きること〉、〈病棟の子どもやスタッフと遊ぶこと〉、〈学べること〉、〈同年代の子どもと過ごせる病院環境〉であった。有意差があったカテゴリ、サブカテゴリは全て医療者に比べ遺族の回答の方が有意に多かった。

V. 考察

本研究の結果、治療が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素として6コアカテゴリ、21カテゴリ、62サブカテゴリが抽出され、各カテ

ゴリ、サブカテゴリのうち、6カテゴリ、15サブカテゴリにおいて遺族と医療者の回答比率に有意な差がみられた。

遺族と医療者ともに回答が8割以上だったカテゴリは《からだの苦痛がないこと》と《きょうだいも含めた家族と時間を過ごすこと》であり、中でも《からだの苦痛がないこと》は対象となった全ての遺族から挙げられた。からだの苦痛は、不安や恐怖心、医療者に理解されないという思いを抱かせるだけでなく、生きる意味をも問いかける過酷なものである（丸ら、2006）。対象者からも「痛みがあったからやりたいことも何もかもやれなかった」といった語りが聞かれた。これらのことから、からだの苦痛は治療が困難な時期に必要な他の要素の達成を阻害する根底の原因になっている可能性が高いことを示唆していると考えられる。

中村ら（2006）によって文献検討された、日本における子どもの緩和ケアおよびターミナルケアに必要な看護援助の枠組みとして「痛みのコントロールをはかる」、「治療・病状についての子どもの理解をうながす」、「子どもの意思決定を支援する」、「子どもの希望をかなえる」、「子どもへ情緒的に支援する」の5つが示されている。これらは、本研究で得られた結果の多くの部分と共通している。しかしこの文献の中では《医療スタッフとの良好な関係》、《病院が安心できる場所であること》、《納得するまでがんと闘うこと》といった要素に当てはまるものは見当たらない。以下、中村ら（2006）の報告と比較して本研究で新たに見出された3つの要素について順に考察を述べる。

1つ目の要素である《医療スタッフとの良好な関係》は、対象となった全ての遺族が必要な要素として挙げ、反対に医療者が回答したのは3割のみであった。Controら（2004）は、医療者が行う子どもや親とのコミュニケーションや態度が死別後の親の苦悩に関連していることを示唆しており、遺族からの回答が多かった背景には、このことが影響している可能性がある。また、遺族からの「初発とか再発の時はまあ治ったから（医療者のことが信頼できなくても）結果オーライでよかったんですけど、でもやっぱり最後の時は信頼

できる先生につて」といった語りは、治療が困難な時期に医療者に求められる役割が、初発治療などの治すことから、人と人との信頼関係に基づき行われるケアへと変化していることを表していると推察される。

2つ目の《病院が安心できる場所であること》もまた、遺族の回答が有意に多かった要素である。日本において、子どものホスピスといった取り組みはまだ始まったばかりであり、現状では治療が困難な時期にある小児がんの子どもが過ごす場所は、初発の子どもや他疾患の子どもも多く入院している病棟であることが多い。また、特に造血器腫瘍は、病態がかなり進行していても固形腫瘍に比べて治療の可能性が残っている場合や、化学療法自体が症状緩和となりうる場合があることから、治療が困難な時期を病院で過ごすことが多いと言われている（田實、2012）。これらのことから、子どもが最後の時間の大半を過ごす病院が安心できる場所であることが重要であると考えられる。《病院が安心できる場所であること》が望まれる一方で、《病院以外の場所で過ごすこと》もまた、子どもにとって必要な要素として挙げられた。中でも〈自宅で過ごすこと〉の回答が多かった。しかし、わが国における子どもたちの在宅支援システムの整備は遅れており（前田、2012）、自宅で過ごしたいと望んだ場合に対応できような取り組みが急がれている。日本の在宅支援システムが遅れている一方で、小児緩和ケアの先進国イギリスでは、亡くなる子どもの8割程度が在宅での看取りを希望し、全体の8割程度が希望した場所で亡くなっている（Vickers ら、2007）。今後、〈自宅で過ごすこと〉を子どもが望んだ場合に実現可能にするためには、在宅医療とそれを支える地域連携の整備に加え、治療が困難な時期における定期的な検査、処置、輸液や投薬を見直し、〈自宅で過ごすこと〉を前提とした医療を病院側が提供する必要があると考える。

3つ目の要素である《納得するまでがんと闘うこと》は医療者よりも遺族からの回答が有意に多かった。この要素は成人領域の終末期がん患者などを対象とした調査（Hirai ら、2006）において、他国では見られない日本独自のものである可

能性が示唆されているが、海外における小児領域の先行文献においてはしばしば見られる要素である (Tomlinson ら、2011; Hinds ら、2005)。遺族の回答が多かった背景として、治療が困難な時期にある親は、子どもの死に対して目を向けることへの罪悪感や治療中止に関する決定に困難感を抱いていること (吉田ら、2010) に加え、治療を続けることで子どもに起こりうる弊害を両親が予見できるような情報が不足している可能性があると考えられる。Hindsら (2005) による、進行がんの子どもが終末期の治療選択をどのように決定するのかを調査した結果によると、対象となった子どもたちは、その結果として死が訪れることを理解した上で、9割が治療オプションの撤回を決定していた。このことは子どもと親の間で《納得するまでがんと闘うこと》に対する考え方の差異がある可能性を示していると考えられる。《納得するまでがんと闘うこと》が挙げられた一方で、それとは対照的な要素である、《残された時間を知り準備をすること》に有意差はなかったが、医療者は6割にあたる12名が回答したのに対し、遺族は1名のみであった。このように、bad newsを子どもが知ることにに関して医療者と遺族の考えに差があることは日本だけでなくカナダの先行文献 (Kassam ら、2012) でも報告されている。医療者と家族のみでなく当事者である子ども自身も本当のことを知ることの重要性に関しては、海外の指針や研究において報告されているが (The Royal Australasian College of Physicians, Paediatrics & Child Health Division、2008; Pousset ら、2009)、遺族からの回答が少なかった背景には、親自身が子どもの死に近いことを受け入れるのに葛藤があるため子どもに伝えることまで考える余裕すらない (竹内、2009) といった状況に加え、子どもにbad newsや予後不良の事実を伝える必要性に関して医療者から親に積極的に提示していない現状があると推測される。Kreicbergsら (2004) は、死について子どもと話し合った親は、そのことを誰も後悔していなかった報告している。このことから《残された時間を知り準備をすること》は、子どもだけでなく遺される親にとっても治療が困難な時期を悔いなく過

ごすために必要な要素であると考えられる。

本研究の結果によって、治療が困難な時期にある子どもに必要な様々な要素が明らかになった。子どもの年齢、家族の背景や病院の環境など置かれている状況はそれぞれ異なるため、医療者は個々の状況に応じて必要な要素をアセスメントしていく必要がある。また、家族と医療者の視点の違いを認識しながら子どもに関わることで、治療が困難な時期にある小児がんの子どもに今まで以上に良いケアを提供できると考える。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は子ども自身に回答を求めているが、治療が困難な時期にある子どもを一番身近で支えたと考えられる親と医療者 (医師、看護師) といった複数の視点、および小児がんの主要な治療施設である大学病院と小児専門病院の2施設で実施し、少数の意見も分析に反映したため、今回の研究目的にそって検討を行うために必要な要素は十分に反映されたと考えられる。今後は子どもの診断名、子どもの年齢、きょうだいの有無や治療が難しい時期にどのような治療を選択したのかなど、幅広い背景要因との関連を検討していく必要がある。

また、本研究の対象となった遺族の子どもの年齢や医療者の経験年数の範囲が広がったため、各要素における遺族と医療者の回答に偏りが生じている可能性が否定できない。加えて、回答の差を明らかにするために本研究では質的に得られた結果を量的に扱ったが、今後の調査では質的に得られた結果の妥当性を検討していく必要がある。

VII. 謝辞

本研究に快くご協力いただきましたご遺族の皆様と医療者の皆様に心より感謝申し上げます。また遺族調査を進めるにあたり、東北大学大学院医学系研究科保健学専攻緩和ケア看護学分野の宮下光令教授と国立がん研究センター中央病院の吉田沙蘭さんには、多大なるご助言とご指導をいただき、深く感謝するとともに厚く御礼申し上げます。

本研究は東北大学大学院医学系研究科における修士論文を加筆修正したものである。

Ⅶ. 文献

- Burns N, Grove SK (2005) / 榊 由里 (訳), 黒田裕子, 中木高夫, 小田正枝 他 (監訳) (2007). 看護研究入門－実施・評価・活用 (pp.56)－. エルゼビア・ジャパン.
- がんの子どもを守る会 (2010). この子のためにできること 緩和ケアのガイドライン. がんの子どもを守る会.
- Contro NA, Larson J, Scofield S, et al. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114(5), 1248-1252.
- Hinds PS, Drew D, Oakes LL, et al. (2005). End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients With Cancer. *J Clin Oncol*, 23(36), 9146-9154.
- Hirai K, Miyashita M, Morita T, et al. (2006). Good Death in Japanese Cancer Care: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*, 31(2), 140-147.
- 堀部敬三, 土田昌宏, 鶴澤正仁 他 (2009). わが国の小児造血器腫瘍診療施設の実態. *日本小児科学会雑誌*, 113, 105-111.
- Kassam A, Skiadaresis J, Habib S, et al. (2013). Moving Toward Quality Palliative Cancer Care: Parent and Clinician Perspectives on Gaps Between What Matters and What Is Accessible. *J Clin Oncol*, 31(7), 910-915.
- 厚生労働省 (2011). 平成22年 人口動態調査 死亡数, 性・年齢 (5歳階級)・死因 (死因簡単分類) 別. 2013. 2. 8 アクセス, <http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/List.do?lid=000001101884>.
- Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelöv E, et al. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *N Engl J Med*, 351(12), 1175-1186.
- 前田浩利 (2012). 在宅医療・レスパイトケア. *小児科診療*, 75(7), 1167-1172.
- 牧本敦 (2008). 小児がんの化学療法. *Nursing Today*, 23(12), 117-122.
- 丸 光恵, 角田由美子 (2006). 小児がんの痛み 痛みのある小児がん患者の心理面のサポート. *がん患者と対症療法*, 17(1), 30-36.
- 中村美和, 中村伸枝, 荒木暁子ら (2006). 日本における子どもと家族への緩和ケア. *小児看護*, 29(1), 121-127.
- 日本ホスピス緩和ケア協会 (2012). 緩和ケア診療加算関連資料. 2012. 11. 6 アクセス, http://www.hpcj.org/what/pct_list.pdf.
- 日本小児総合医療施設協議会 (2012). 平成24年度会員施設名簿. 2012. 12. 18 アクセス, http://www.jachri.jp/outline/documents/H24_memberlist.pdf.
- 小原美江, 松岡真里 (2008). 小児がん看護ケアガイドライン2008－小児がんの子どものQOLの向上をめざした看護ケアのために－ (pp58-65). 平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究 (B)「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班 代表 内田雅代.
- Pousset G, Bilsen J, De Wilde J, et al. (2009). Attitudes of adolescents cancer survivor toward End-of-Life decisions for minors. *Pediatrics*, 127(6), 1142-1148.
- 竹内幸江 (2009). End-of-Lifeケア 総論. 丸 光恵, 石田也寸志 (監修), ココからはじめる小児がん看護 (pp347). へるす出版.
- 田實武弥 (2012). 在宅ホスピス緩和ケア. 室井一男, 丹波嘉一郎 (編), 治癒を望めない造血器腫瘍患者への医療と看護 (pp135). 医療ジャーナル社.
- The Royal Australasian College of Physicians, Paediatrics & Child Health Division (2008). Decision-Making at the End-of-Life in Infants, Children, and Adolescents (pp.18). The Royal Australasian College of Physicians.
- Tomlinson D, Bartels U, Hendershot E, et al. (2011). Factors affecting treatment choices in paediatric palliative care: Comparing parents and health professionals. *Eur J Cancer*, 47(14), 2182-2187.

Vickers J, Thompson A, Collins GS, et al. (2007).
Place and Provision of Palliative Care for
Children With Progressive Cancer: A Study
by the Pediatric Oncology Nurses' Forum/
United Kingdom Children's Cancer Study

Group Palliative Care Working Group. J Clin
Oncol, 25(28), 4472-4476.

吉田沙蘭, 天野功二, 森田達也ら (2010). 難治
性小児がん患児の家族が経験する困難の探索.
小児がん, 47(1), 91-97.

研究報告

遺族と医療者への面接から得られた治癒が困難な時期にある 小児がんの子どもを支える家族に必要な要素

The Necessary Elements for Families Supporting Their Child with Incurable Cancer Obtained from Interviews to Bereaved Families and Medical Care Staff

名古屋祐子 Yuko NAGOYA^{1) 2)}塩飽 仁 Hitoshi SHIWAKU²⁾鈴木 祐子 Yuko SUZUKI²⁾井上由紀子 Yukiko INOUE²⁾谷地館千恵 Chie YACHIDATE³⁾

1) 宮城県立こども病院 Miyagi Children's Hospital

2) 東北大学大学院医学系研究科 Tohoku University School of Medicine

3) 東北大学病院 Tohoku University Hospital

Abstract

The purpose of this study was to define the necessary elements for the families who have a child with incurable cancer. Semi-structured interviews were conducted to 7 bereaved families who had lost their child because of cancer and 20 medical care staff (7 doctors, 13 nurses). Then transcribed data was analyzed qualitatively. In consequence, 9 categories and 20 sub-categories were defined as the necessary elements for the families who have a child with incurable cancer. 5 of 9 are regards to the actions they take always thinking about the child, such as "to know accurate information" and "to make a no-regrets decision". 2 are regards to the things that there is no pain to the child's parents' physical and mental, such as "to be relieved from physical and mental strain". The rest are regards to the things that they get the sibling involved with the time of the child's care giving as a member of the family without increasing the burden of the sibling, such as "the burden of the sibling does not increase".

Key words : Children with Incurable Cancer, Family, End-of-Life Care, Necessary Elements

要 旨

本研究は、治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素を明らかにすることを目的に実施した。7名の子どもの遺族と20名の医療者（医師7名、看護師13名）を対象に半構成面接を実施し、回答は質的帰納的に分析を行った。分析の結果、治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素として9カテゴリ、20サブカテゴリが抽出された。カテゴリは《正確な情報を知ること》、《後悔のない意思決定をすること》といった、子どものためになることを常に考え行動することに関するものが5つ、《こころとからだの負担が軽減されること》といった親自身にこころとからだの苦痛がないことに関するものが2つ、《きょうだいの負担が増えないこと》といった、きょうだいの負担を増やすことなく家族の一員として子どもの看取りの時期に関わることにに関するものが2つであった。

キーワード : 治癒が困難な小児がん、家族、エンドオブライフケア、必要な要素

I. はじめに

小児がんの5年生存率は70%以上まで上昇してきているが（牧本、2008）、2010年のデータによると0歳から19歳までの全死亡数のうち小児がん

は8.1%と子どもの死因の上位を長年にわたって占め続けており、5歳から19歳までの子どもに限れば、病気による死因の第1位である（厚生労働省、2010）。

親にとって子どもとの死別体験は「自我を構成するもっとも重要な部分を根こそぎ奪い去られる」出来事である（Rosof、1995）。小児がんの子どもの治癒が困難であると告げられた後、親は社会的関係を極小化して精神状態の安定化を図り、治療が尽きるにつれ医療者が子どもと親から次第に遠のいていくという状況が生じることにより、子どもと親の闘病生活はより閉ざされたものへと移行していくというプロセスが明らかになっている（三輪、2007）。医療者はそのような状況にある親に対し、悲嘆過程を支えながら、迫られる様々な意思決定も支援していく必要があることが言われている（三輪、2009）。また、家族の一員であるきょうだいに対してもきょうだいの成長発達段階を踏まえた支援を行う必要性が述べられている（田村、2009）。

小児がんのケアに関連したガイドライン（小原ら、2008；がんのこどもを守る会、2010）には、治癒が困難な時期における緩和ケアの理念や概念のほか、家族の希望をとらえることや情報の共有の必要性、家族のケアへの参加に関することが示されているが、家族が必要としている支援の全体像を十分に示しているとは言い難い。具体的な支援方法の構築にあたっては、基礎情報として治癒が困難な時期にある子どもを支える家族に必要な要素を明確にする必要がある。このことによって、臨床現場で家族に携わる医療者にケアの方向性を示し、治癒が困難な時期にある子どもを支える家族が受けるケアの質の向上と均てん化の一端を担うと考えられる。

Ⅱ．研究目的

本研究の目的は、治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素を明らかにすることである。

Ⅲ．研究方法

治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族という個別性の強い事象に関する本質的な要因をとらえるため、現象に本来備わっている深み、豊かさ、複雑性の探究を行うことができる研究方法の1つとされている（Burnsら、2005）

質的研究方法を用いた。

1．用語の定義

治癒が困難な時期：本研究における「治癒が困難な時期」とは、これ以上積極的な治療を行っても治る可能性が少ないと主治医から家族に伝えられた時から子どもが亡くなるまでの期間とした。なお、治癒が困難な時期に積極的な治療を行ったか、そうではなかったかについては本研究では問わないこととした。

2．調査対象

ある県の小児がん治療施設（小児専門病院1か所、大学病院1か所）を調査施設とした。調査施設において、2006年3月から2011年10月までの間（調査時点で亡くなった後1年以上を経過）に小児がんで0歳から19歳の子どもを看取った経験のある遺族と、小児がんの子どもの看取りの時期を3例以上経験している医療者（医師、看護師）を対象とした。

3．調査期間

2012年3月から9月に面接調査を行った。

4．調査方法

インタビューガイドに沿った半構成面接を1名の研究者で行った。遺族の面接前には診療録から情報を収集し、医療者の面接時には対象者の属性に関して自記式質問紙で回答を依頼した。面接は1回のみとし、遺族の面接は1時間、医療者の面接は30分を予定とした。また、調査者と対象者1対1で面接を行うことを基本としたが、遺族が夫婦での参加を希望した場合には1対2で面接を行った。面接内容は対象者の同意を得てICレコーダーに録音した。

5．質問内容

インタビューガイドは“治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素”に関する回答を引き出すことを意図して作成し、遺族への質問内容は「治癒が困難な時期に生まれて良かったこと」や「可能であればしてもら

いたかったこと」、医療者への質問内容は「治療が困難な時期に家族にしてあげることができて良かったこと」や「家族に可能であればしてあげたかったこと」を主として構成した。なお、インタビューガイドは小児がん看護の経験者2名と十分に検討して作成し、プレテスト（医師1名、看護師2名）で、十分に回答を引き出せることを確認した上で使用した。

6. 分析方法

面接内容から逐語録を作成した。逐語録の中から、「治療が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素は何か」という問いの答えとなり得る文脈を抽出し、質的帰納的に分析を行った。分析の過程では、文脈内容の類似性を比較検討してサブカテゴリを統合し、比較検討、再編を繰り返しながらカテゴリを抽出し、命名した。また、小児看護の臨床経験者7名（うち、小児がん看護の臨床経験者5名）による合議でカテゴリ、サブカテゴリの確証性を高めるとともに、対象者の代表4名（遺族1名、医師1名、看護師2名）のメンバーチェックを受け確実性を高めた。

7. 倫理的配慮

本研究は、調査者の所属施設および調査施設の倫理審査機関の承認を得て実施した。

研究内容、目的、方法、配慮を記載した依頼書を作成し、対象者に文書と口頭で説明し、同意が得られた場合に同意書を得た。研究への参加は対象の自由意思によるものとし、途中での辞退も可能であり、その際も不利益を被らないことを保証することについて説明した。面接は対象者のプライバシーが守られる場所や対象者が希望する場所で行い、面接で得られた情報は研究のみに使用することと発表の際にも個人名が特定されないことを説明した。

なお対象とする遺族の選定基準は遺族の心理的負担を考慮し、子どもが亡くなってから1年以上経過しており、治療が困難な時期における子どもとその家族の様子、子どもが亡くなった後の家族の様子から調査協力が可能だと主治医が判断した

遺族とした。

また、遺族への依頼は段階を経て行った。まず初めに、入院中に主治医であった医師から遺族宛てに依頼書の送付の可否を伺う文書を郵送し返信先は調査者とした。次に、遺族から送付の許可が得られた場合にのみ、訪問もしくは電話による研究趣旨説明の可否を伺う意向調査票を同封した依頼書の送付を行った。その後、趣旨説明の許可が得られた場合に初めて調査者と遺族が直接連絡を取り合って研究趣旨説明を行い、同意が得られた場合にはその後に調査を行った。万が一、調査によって遺族が精神的に不安定になった場合には、遺族の許可を得て主治医へ報告すること、もしくは、遺族の希望に応じて緩和ケアチームに介入している精神科医へ紹介を行うことができるよう調整を行った。

IV. 結果

7家族10名の遺族と医療者20名（医師7名、看護師13名）に調査を行った。本研究における途中での参加辞退者はいなかった。

1. 対象者の属性

遺族とその子どもの属性は表1に示す。子どもの性別は半数以上が女兒（4名、57.1%）であり診断名は白血病が最も多かった（5名、71.4%）。診断時の子どもの年齢は平均5.0歳、死亡時の子どもの年齢は平均9.1歳であった。医療者の職業経験は平均9.0年（最小-最大2.0-26.0年）、小児がん領域の経験は平均5.8年（最小-最大2.0-23.0年）であり、小児がん領域での看取り事例数は3-5人が5名（25.0%）、6-8人が4名（20.0%）、9-11人が5名（25.0%）、12人以上が6名（30.0%）であった。遺族は調査を依頼した17家族のうち、承諾が得られた7家族10名（応諾率41.2%）を対象とした。面接時間は、遺族が平均53分（39-67分）、医療者が平均29分（21-36分）であった。

以下、カテゴリは《 》、サブカテゴリは〈 〉、「 」は対象者の語りとし、遺族の語りは〔遺〕、医療者の語りは〔医〕とする。また、本調査において遺族の回答頻度を示す場合には、1家族を1対象者とする。なお、各カテゴリ、サブカテゴリ内において、遺族と医療者の回答頻度を示す場合

表1 遺族とその子どもの属性

		n=7
		平均値 (最小-最大)
調査参加様式	母親のみ	4 (57.1)
	夫婦	3 (42.9)
子どもの性別	女	4 (57.1)
	男	3 (42.9)
診断名	白血病	5 (71.4)
	固形腫瘍	2 (28.6)
診断時の子どもの年齢		5.0歳 (0.2- 11.5)
死亡時の子どもの年齢		9.1歳 (1.0- 19.2)
治癒が困難と告知されてから死亡までの期間		143.7日 (68.0-262.0)
死亡から調査までの期間		3.2年 (1.1- 4.6)

には、1 対象者が各カテゴリ、サブカテゴリ内で複数の回答を行った場合でも頻度は1とした。

2. 治癒が困難な時期にある小児がんの子どもの家族に必要な要素

分析の結果、9 カテゴリ、20サブカテゴリが抽出された(表2)。以下、回答頻度が高かったカテゴリから順に示す。

《後悔のない意思決定をすること》は「[[医] 両親の後悔しない選択が一番なのかなって。そう思うと、家族の意見を尊重するのが一番なのかなって」といった〈意思が尊重されること〉、「[[遺] 選んであげられるのは親なんだから、ちゃんと話し合ってきめようよってパパに言われて」といった〈両親で考えを共有しあうこと〉、「[[医] 医療者側が、最善の選択肢を出すというのは当たり前」といった〈医療者が意思決定を方向付けてくれること〉、「[[医] どっちに転んでも後から親御さんが自分を責めないように持っていくってことですかね」といった〈決定した意思を後悔しないこと〉から構成された。

《正確な情報を知ること》は「[[遺] 辛いけれど、ある程度今後のスケジュール(予後や病気の経過予測)を教えてもらっていたほうが、日々の過ごし方は違っていったかな」といった〈予後について見通しを持つこと〉、「[[遺] 治療はこういう方

法もあります。でもこの治療はこれくらい危険です、これはこうでっていう説明を先生からも受けたかった」といった〈すべての選択肢とそのリスクを知ること〉、「[[医] (治療のクールごとに) 毎回ムンテラ(病状説明)するっていうのが大事なのかな、治療のたびごとに話し合っ」といった〈子どもの状態を適宜知ること〉から構成された。

《こころとからだの負担が軽減されること》は「[[遺] やっぱり同調してくれて話を聞いてくれてっていうのがあるとすごく助かる」といった〈医療者と十分なコミュニケーションをとること〉、「[[遺] 私に休憩の場と時間を与えてくれたのが良かったかな」といった〈付き添いを離れられる時間があること〉、「[[遺] 同じ経験しているお母さんの話を聞くのはすごく心強かった、今こういう状態っていうのを話したりしていました」といった〈ピアサポートが得られること〉、「[[遺] おじいちゃん、おばあちゃんとか近所の人とかいろんな人に協力してもらって、協力なしでは乗り切れない」といった〈周囲の協力が得られること〉から構成された。

《子どもの将来を受容すること》は「[[医] 整理がついていた親は、最期になっても穏やかに頑張ったねっていうような最期を迎えられたんじゃないかと思う」といった語りから構成された。

《できる限りのことはしたと思えること》は

表2 治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素および遺族と医療者の回答頻度

《カテゴリ》 《サブカテゴリ》	全体 (n=27)	遺族 (n=7)	医療者 (n=20)
《後悔のない意思決定をすること》	16 (59.3)	5 (71.4)	11 (55.0)
〈意思が尊重されること〉	9 (33.3)	3 (42.9)	6 (30.0)
〈両親で考えを共有しあうこと〉	7 (25.9)	5 (71.4)	2 (10.0)
〈医療者が意思決定を方向付けてくれること〉	5 (18.5)	2 (28.6)	3 (15.0)
〈決定した意思を後悔しないこと〉	3 (11.1)	1 (14.3)	2 (10.0)
《正確な情報を知ること》	15 (55.6)	6 (85.7)	9 (45.0)
〈予後について見通しを持つこと〉	11 (40.7)	4 (57.1)	7 (35.0)
〈すべての選択肢とそのリスクを知ること〉	8 (29.6)	4 (57.1)	4 (20.0)
〈子どもの状態を適宜知ること〉	2 (7.4)	1 (14.3)	1 (5.0)
《こころとからだの負担が軽減されること》	14 (51.9)	6 (85.7)	8 (40.0)
〈医療者と十分なコミュニケーションをとること〉	10 (37.0)	3 (42.9)	7 (35.0)
〈付き添いを離れられる時間があること〉	6 (22.2)	4 (57.1)	2 (10.0)
〈ピアサポートが得られること〉	3 (11.1)	3 (42.9)	0 (0.0)
〈周囲の協力が得られること〉	2 (7.4)	1 (14.3)	1 (5.0)
《子どもの将来を受容すること》	10 (37.0)	3 (42.9)	7 (35.0)
《できる限りのことは全てしたと思えること》	7 (25.9)	3 (42.9)	4 (20.0)
〈心残りがなくこと〉	4 (14.8)	3 (42.9)	1 (5.0)
〈子どもの役に立てたと思えること〉	3 (11.1)	2 (28.6)	1 (5.0)
〈達成感が得られること〉	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (10.0)
《子どもの身体的苦痛がないこと》	4 (14.8)	3 (42.9)	1 (5.0)
《きょうだいの負担が増えないこと》	4 (14.8)	3 (42.9)	1 (5.0)
《きょうだいが患児の将来を知り準備をすること》	3 (11.1)	2 (28.6)	1 (5.0)
〈きょうだいに患児の将来を伝えること〉	3 (11.1)	2 (28.6)	1 (5.0)
〈きょうだいの思い出作りをすること〉	1 (3.7)	1 (14.3)	0 (0.0)
《限られた時間の中でできるだけ子どもと共に過ごすこと》	2 (7.4)	2 (28.6)	0 (0.0)

数値：回答頻度 (%)

「『遺』すごく後悔しているのは、亡くなる前日にマルク（骨髄穿刺）しなきゃ良かったなって」といった〈心残りがなくこと〉、「『医』家族としては子どもに頼まれたらできることはしてあげたっていう気持ちが強いと思う」といった〈子どもの役に立てたと思えること〉、「『医』親御さんがちょっと無理をしても何かしてあげたって思えるようにストーリーを作って」といった〈達成感が得られること〉から構成された。

《子どもの身体的苦痛がないこと》は「『遺』見ているのが辛いなっていうのが正直な気持ちだった」や「『遺』もう口をふさごうかと思った。もう治らないし。いいことなんて一個もないじゃないですか。・・・楽になるんだったらね」といった語りから構成された。

《きょうだいの負担が増えないこと》は「『医』きょうだいが（精神的に）揺れたときに、揺れた

きょうだいを支えるクッションが足りない」といった語りから構成された。

《きょうだいが患児の将来を知り準備をすること》は「『遺』お兄ちゃんに予後を伝えるという所まで先生が気をつかって、家族のことを考えてくれていたの」といった〈きょうだいに患児の将来を伝えること〉、「『遺』とにかくお兄ちゃんのためにも思い出を作ってあげないといけなくて」といった〈きょうだいの思い出作りをすること〉から構成された。

《限られた時間の中でできるだけ子どもと共に過ごすこと》は「『遺』（看護師から気分転換に外出をうながされることが）嫌でしたね。自分の知らないところで何か起きたらどうしようって」や、「『遺』パパももっと一緒にいたかったって。寝顔だけでも見たいから来るって」といった語りから構成された。

V. 考察

1. 子どものためになることを常に考え行動すること

《後悔のない意思決定をすること》、《正確な情報を知ること》、《子どもの将来を受容すること》や《限られた時間の中でできるだけ子どもと共に過ごすこと》は親が子どものためになることを常に考え行動し続けることに関する要素であると考えられる。また、それらを達成することができたと親自身が振り返ることができた時に《できる限りのことは全てしたと思えること》の要素が達成されることが考えられる。

最も回答頻度が高かったカテゴリである《後悔のない意思決定をすること》において、〈両親で考えを共有しあうこと〉は遺族の回答が7割以上だったのに対し、医療者の回答は1割にとどまった。一般的に母親は24時間子どものそばで付き添い、子どもの詳細な状況を把握していることが多く、反対に父親は母親に比べて子どもと過ごす時間が少なく、医療者からの情報を得る機会も少ない。夫婦間での認識のずれはこのような背景を一因として生じると考えられ、このことは「分かってももらえない」という感覚を夫婦間に引き起こすと推測される。小児がんの子どもを持つ父親、母親それぞれのケア目標の違いを明らかにした研究(Edwardら、2008)の中で、父親と母親の過半数は子どものEnd-of-Life期におけるケア目標が不一致であったと述べており、両親そろって子どもの苦痛の軽減を目標にしていた場合には、子どもの高いQOLの維持と幸せな死の迎え方ができたと報告している。これらのことから〈両親で考えを共有しあうこと〉が家族にとって重要でかつ難しい問題であることを医療者は認識し、関わりを持っていく必要があると考えられる。また、《後悔のない意思決定をすること》のカテゴリにおいて、子ども自身の意思決定を家族が支えることや、家族が子ども自身の意思を尊重することに関連した回答は得られなかった。治癒が困難な時期にある子ども自身が、意思決定のプロセスに参加することに関する調査報告や指針が明確に示されたものは日本においては見当たらない。そのため日本以外の現状をみると、The Royal Australasian

College of Physicians, Paediatrics & Child Health Division (オーストラリア医師会、小児科学・小児保健部会)(2008)は、End-of-Lifeに関する話し合いには、年少児の場合には子どもの希望や能力によらしながらも、思春期の場合には子どもが拒否しない限り参加してもらうべきと示している。また、11歳から18歳の小児がん経験者を対象にした研究(Poussetら、2009)においても、多くの回答者が、自分自身が予後不良であることを知る権利があると答え、当事者である子ども自身も本当のことを知ることの重要性を報告している。これらのことから、家族が子ども自身の意思決定を支えられるように支援していくことも医療者にとって重要な役割になると考えられる。

2. 親自身にこころとからだの苦痛がないこと

《こころとからだの負担が軽減されること》と《子どもの身体的苦痛がないこと》は子どもを支える親自身にとって必要な要素であると考えられる。

《こころとからだの負担が軽減されること》における〈付き添いを離れられる時間があること〉と〈ピアサポートが得られること〉は遺族の約半数が回答しているのに対し、医療者の回答は1割以下であった。小児がんの子どもの付き添い家族のQOLに関する調査(遠藤ら、1999)において、特に乳幼児の付き添いをしている家族は睡眠時間が少なく疲労が強いことや、病棟で同じ疾患を持つ子どもの家族と関わりを持つことで孤独感が解消し、気分が上昇する傾向がみられることが明らかになっている。この先行研究は、子どもが終末期にある家族を対象から除外した調査であったが、治癒が困難な時期に限定した本研究でも同様の結果が得られた。子どもの治癒が困難な時期において、親は子どもの状態の不安定さから生じる緊張感や疲労感に加え、医療者の訪室も多くなるといったことから、さらに心身ともに負担が多くなっていると推測される。また、治癒が困難な時期にある小児がんの子どもと家族が過ごす場所は、同じ小児がんでも初発治療中の子どもや他疾患の子どもが入院している病棟であることが多いため、親にとって、置かれている状況を分かり合える仲間がいることは心の支えとして重要であることが

分かる。〈付き添いを離れられる時間があること〉が要素に挙げられた一方で、親が子どものために《限られた時間の中でできるだけ子どもと共に過ごすこと》を強く望み、片時も子どもから離れたくないという回答もあったため、医療者は親と十分なコミュニケーションをとり、親の思いを認識しながらケアを提供する必要があると考えられる。

《子どもの身体的苦痛がないこと》は、治療が困難な時期にある子どもに必要な要素（名古屋、2013）において明らかになった、《からだの苦痛がないこと》に似ている要素である。しかし「（苦しんでいる子どもをみて）もう口をふさごうかと思った。もう治らないし。いいことなんて一個もないじゃないですか。・・・楽になるんだったらね」といった遺族の語りにも表れたように、子どもの身体的な苦痛によって、親は子どもの生きる意味を問い、深く傷ついていた。このことから《子どもの身体的苦痛がないこと》が、治療が困難な時期にある子どもだけでなく、子どもを支える親自身にとっても欠くことのできない重要な要素と考えられる。がんで子どもを亡くした親への調査（Dusselら、2010）の中で、34%の親は子どもにコントロールのできない程の痛みがある時に、死を早めることを考えていたことが明らかになっている。親にとって子どもは自分の中核であり未来でもある（Rosof、1995）。そのため、子どもが苦しむ姿は絶望に似た感覚を親に生じさせていたと考えられる。また、小児がんの子どもの余命1か月の時に現れた症状と子どもを亡くして4年から9年が経過した遺族の精神的満足度の関連性を検討した研究で（Jalmsellら、2010）、痛みによる睡眠障害の症状があった子どもの親は、4年から9年経った後もうつや不安の傾向が高いことが明らかになっている。子どもの身体的な苦痛は、子どものみならず、治療が困難な時期を経て子どもを亡くした後まで親のところに影響を与え続けることを医療者は認識し、子どものからだの苦痛緩和と共に、親へのサポートを行う必要がある。

3. きょうだいの負担を増やすことなく家族の一員として子どもの看取りの時期に関わること

《きょうだいの負担が増えないこと》や《きょう

うだいが患児の将来を知り準備をすること》といったきょうだいに必要な要素が得られた。治療が困難な時期になると、それまでよりもさらに病気の子どもの親が付き添う時間が増えるため、親がきょうだいへ関わる時間が減少する。医療者は病気の子どもの親に目がいきがちになるが、きょうだいも家族を亡くす悲しみのなかにおかれることを知ることは重要である（三輪、2009）。カナダの小児がんの子どもの遺族と医療者が必要と考える緩和ケアの要素に関する調査によると（Kassamら、2013）、遺族の8割以上と医療者の9割以上がきょうだい支援の必要性を感じているのにも関わらず、実際にその支援を受けることができたと回答した遺族は約4割であった。日本では、きょうだいの面会が制限されている病院も多く、きょうだい支援まで十分に提供できているとは言いがたい。本研究における、きょうだいに必要な要素に関する回答頻度は他の要素に比べて低く、きょうだい支援に対する遺族と医療者の認識が低い可能性がある。今後は、きょうだい支援に対する認識を高めるとともに、きょうだいの発達段階に合わせた関わりや、きょうだいの負担を最小限にできるような支援体制を整えていく必要があると考える。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は、一地域のための調査であり、調査地域の治療方針や入院環境が結果に反映されている可能性が否定できない。しかし、調査は遺族、医療者（医師、看護師）といった複数の視点、および小児がんの主要な治療施設である大学病院と小児専門病院の2施設で実施し、少数の意見も分析に反映したため、今回の研究目的にそって検討を行うために必要な要素は十分に反映されたと考えられる。今後検討が必要な点は、経済的なことに関連する要素である。経済的なことに関連する要素に関しては、面接調査の中では語られなかったが、面接終了後に語られることがあり、子どもの死を目の前にして、経済的な問題を口にできない親の心情を感じ得た。今後はこのことに加え、子どもの診断名、子どもの年齢、きょうだいの有無や入院環境など幅広い背景要因との関連を検討し

ていく必要がある。

また、本研究の対象となった遺族の子どもの年齢や医療者の経験年数の範囲が広がったため、各要素における遺族と医療者の回答に偏りが生じている可能性が否定できない。今後の調査では質的に得られた結果の妥当性を検討していく必要がある。

謝辞

本研究に快くご協力いただきましたご遺族の皆様と医療者の皆様に心より感謝申し上げます。また遺族調査を進めるにあたり、東北大学大学院医学系研究科保健学専攻緩和ケア看護学分野の宮下光令教授と国立がん研究センター中央病院の吉田沙蘭さんには、多大なるご助言とご指導をいただき、深く感謝するとともに厚く御礼申し上げます。

本研究は東北大学大学院医学系研究科における修士論文を加筆修正したものである。

文献

- Burns N, Grove CK (2005) /榊 由里 (訳), 黒田裕子, 中木高夫, 小田正枝 他 (監訳) (2007). 看護研究入門－実施・評価・活用 (pp.56)－. エルゼビア・ジャパン.
- Dussel V, Joffe S, Hilden JM, et al. (2010). Considerations about hastening death among parents of children who die of cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 164(3), 231-237.
- Edward KE, Neville BA, Cook EF Jr, et al. (2008). Understanding of prognosis and goals of care among couples whose child died of cancer. *J Clin Oncol*, 26(8), 1310-1315.
- 遠藤芳子, 塩飽 仁, 寺島美紀子 他 (1999). 入院中の小児がん患児に付き添う家族のQOLに関する調査. *北日本看護学会誌*, 2(1), 1-10.
- がんの子どもを守る会 (2010). この子のためにできること 緩和ケアのガイドライン. がんの子どもを守る会.
- Jalmsell L, Ulrika Kreicbergs U, Onelöv E, et al. (2010). Anxiety is contagious -symptoms of anxiety in the terminally ill child affect long-term psychological well-being in bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer*, 54, 751-757.
- Kassam A, Skiadaresis J, Habib S, et al. (2013). Moving toward quality palliative cancer care: parent and clinician perspectives on gaps between what matters and what is accessible. *J Clin Oncol*, 31(7), 910-915.
- 厚生労働省 (2011). 平成22年 人口動態調査 死亡数, 性・年齢 (5歳階級)・死因 (死因簡単分類) 別. 2013. 2. 8 アクセス, <http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/List.do?lid=000001101884>.
- 牧本 敦 (2008). 小児がんの化学療法. *Nursing Today*, 23(12), 117-122.
- 三輪富士代 (2009). End-of-Lifeケア 家族への看護. 丸 光恵, 石田也寸志 (監修), ココからはじめる 小児がん看護 (pp.362-368). へるす出版.
- 三輪久美子 (2007). 小児がん患児の死に向き合う親の経験. *保健医療社会学論集*, 18(2), 70-82.
- 名古屋祐子 (2013). 遺族と医療者への面接から得られた看取りの時期にある小児がんの子どもとその家族に必要な要素. 東北大学大学院医学系研究科修士論文. 2013. 3. 27 アクセス, <http://hdl.handle.net/10097/55705>.
- 小原美江, 松岡真里 (2008). 小児がん看護ケアガイドライン2008－小児がんの子どものQOLの向上をめざした看護ケアのために－ (pp.58-65). 平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究 (B) 「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班 代表 内田雅代.
- Pousset G, Bilsen J, De Wilde J, et al. (2009). Attitudes of adolescents cancer survivor toward end-of-life decisions for minors. *Pediatrics*, 127(6), 1142-1148.
- Rosof BD (1995) /梅津祐良 他 (監訳) (1996). 子供を亡くした家族への援助 (pp.23). メディカ出版.
- 田村恵美 (2009). End-of-Lifeケア グリーフ&グリービング. 丸 光恵, 石田也寸志 (監修), ココからはじめる 小児がん看護 (pp.351). へるす出版.
- The Royal Australasian College of Physicians, Paediatrics & Child Health Division (2008). Decision-Making at the End-of-Life in Infants, Children, and Adolescents (pp.18). The Royal Australasian College of Physicians.

研究報告

小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状 マネジメントにおける看護師のかかわり

Nurses' Perception of Symptom Management in Children with Cancer Experiencing Nausea and Vomiting

白井 史 Fumi SHIRAI ¹⁾	内田 雅代 Masayo UCHIDA ¹⁾
梶山 祥子 Yoshiko KAJIYAMA ²⁾	足立 美紀 Miki ADACHI ¹⁾
小川 純子 Junko OGAWA ³⁾	塩飽 仁 Hitoshi SHIWAKU ⁴⁾
小原 美江 Yoshie OHARA ⁵⁾	石川 福江 Fukue ISHIKAWA ⁶⁾

1) 長野県看護大学 Nagano College of Nursing

2) 神奈川県立こども医療センター Kanagawa Children's Medical Center

3) 淑徳大学 Shukutoku University

4) 東北大学大学院 Tohoku University

5) 千葉県こども病院 Chiba Children's Hospital

6) 杏林大学 Kyorin University

Abstract

The objective of this study was to clarify the ways in which nurses perceive symptom management, specifically in relation to nausea and vomiting, while providing care for children with cancer. This study also aimed to clarify the devices and ideas nurses use to encourage children with cancer and their families to take initiative in their own symptom management. A questionnaire survey was conducted and responses were received from a total of 25 nurses. Nurses reported difficulties both in assessing and controlling nausea and vomiting and in administering oral medication during such episodes. The perspectives of nurses for encouraging children and their families to take initiative in symptom management were as follows: understanding the children's experiences of nausea and vomiting; promoting the understanding of children and their families in relation to the experiences of nausea and vomiting; and establishing relationships that enable children and their families to feel that they play a central role in their own symptom management.

Key words : Children with cancer, Nausea and vomiting, Symptom management, Family, Nurse

要 旨

小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントにおける看護師のかかわりの現状と、子ども・家族が主体的に症状マネジメントできるようになるために実施している看護師の工夫や考えについて明らかにすることを目的とし、小児がん看護に携わる看護師を対象に質問紙調査を行い、25名より回答が得られた。看護師は、子どもの悪心・嘔吐のアセスメントや症状コントロールの難しさ、悪心・嘔吐がある状況で内服をする子どもにかかわる難しさを感じていた。また、子ども・家族が主体的に症状マネジメントできるようになるための視点として、看護師が子どもの悪心・嘔吐の体験を理解すること、子ども・家族が悪心・嘔吐の体験について理解することを促すこと、子どもや家族自身が主体的な存在であると感じられるような関係を作ることが示唆された。

キーワード : 小児がんの子ども、悪心・嘔吐、症状マネジメント、家族、看護師

I. はじめに

小児がんの子どもは疾患自体に加え、化学療法や放射線療法等の治療、骨髄穿刺や腰椎穿刺等の処置により様々な苦痛を体験している。近年の小児がんの治療においては、多剤併用や薬剤使用量の増加、悪心・嘔吐の発症頻度が高い抗がん剤が多用されている。小児がん経験者を対象とした調査においては、治療によって引き起こされるいかなる症状として86%の子どもが吐き気と回答しており（(財)がんの子供を守る会、2001）、悪心・嘔吐は小児がんの子どもの多くが体験しているもつとも苦痛の強い症状の一つであると考えられる。

我々の先行研究の小児がん看護に携わる看護師を対象としたケア29項目の実施の程度と難しさの認識の調査（三澤、2007）において、悪心・嘔吐を含む「消化器症状のアセスメントとケア」は29項目中3番目に多くの看護師が実施していたが、悪心・嘔吐に関する具体的な症状マネジメントの現状把握には至らなかった。小児がんの子どもの症状マネジメントやセルフケア教育のひとつとして悪心・嘔吐に関して記載されている文献（中村、2007、2008）（永田、2009）（丸、2009）はあるが、悪心・嘔吐に特化したケアの現状や、看護師の認識を明らかにしている文献は少ない。

症状は個人の主観的な体験であるため、看護師が、悪心・嘔吐を子どもの主観的な体験と捉え、子ども・家族が主体的に症状マネジメントできるように支援することが求められていると考える。

そこで、本研究では、小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントに焦点を当て看護師のかかわりについて検討する。

II. 研究目的

本研究では、小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントにおける看護師のかかわりと、子ども・家族が主体的に症状マネジメントできるようになるための看護師の工夫や考えについて明らかにし、小児がんの子どもの悪心・嘔吐の症状マネジメントにどのようなことが関連しているかについて検討し、先行研究（内田、2008）にて作成した「小児がん看護ケアガイドライン2008」改訂の参考資料とする。

III. 研究方法

1. 調査対象者

日本小児がん看護学会主催の平成22年度研修会「小児がん患者の症状マネジメント－悪心・嘔吐－」に参加した小児がん看護に携わる看護師を対象とした。

2. 調査期間

平成22年8月28日～9月9日

3. 研究デザイン

自記式質問紙調査

4. 調査内容

1) 小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関するアセスメント9項目を提示し日頃どの程度重要だと思っているかを、「とても重要である：4」～「まったく重要でない：1」の4段階の選択肢で回答を求めた。また、2) 小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントにおいて看護師が感じた困難な状況、3) 子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになった事例の子ども・家族の対処行動と看護師のかかわり、4) 子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになるための看護師の工夫や考え、5) 「小児がん看護ケアガイドライン」への要望について自由記述にて回答を求めた。対象者の背景については、看護・小児看護・小児がん看護経験年数、小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する学習の機会、所属施設・所属病棟の種類、所属病棟の病床数・小児がんの子どもの割合、小児がんの子どもにかかわる多職種協働チームの種類について尋ねた。

5. 分析方法

量的データは基本的統計処理を行い、質的データは自由記述の内容を意味内容ごとにカテゴリー化を行った。分析過程において研究者間で協議を重ね妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

対象者には、研究の目的、研究参加の自由、得られたデータは研究目的以外には使用しないこと、研究結果を学会で公表すること等を記載した依頼文書とともにアンケートを手渡し、研修会開始時に口頭にてこれらの説明を行った。質問紙の回収は、会場入り口に設置した回収箱への投函あるいは返信封筒による郵送にて行い、投函や郵送をもって参加者の調査協力への同意とみなした。本研究は長野県看護大学倫理委員会の承認を得ている（承認番号：2010-012）。

IV. 結果

研修会参加者47名に質問紙を配布し、25名から回答を得た（回収率53.2%）。

1. 看護師の背景について

対象者の所属施設は、大学病院11名（44%）、小児専門病院7名（28%）、総合病院2名（8%）、がん専門病院2名（8%）、その他3名（12%）であった。所属病棟は、小児科疾患全般病棟12名（48%）、小児がん専門病棟7名（28%）、成人との混合病棟3名（12%）、その他3名（12%）であった。

所属病棟の総病床数は、4床～56床で平均35.8床であった。一日あたりの小児がんの子どもの人数は、2人～30人で平均13.5人、病棟に占める小児がんの子どもの割合は、9%～91%で平均

44.3%であった。

看護経験年数は、2年～25年で、平均8.3年であった。小児看護経験年数は、1年～18年で、平均5.8年であった。小児がん看護経験年数は、1年～14年で、平均3.9年であった。

小児がんの子どもの悪心・嘔吐について学んだ機会は、「実際の関わりの経験から」が20名（80%）、「書籍等で自己学習」が14名（56%）、「病棟の勉強会への参加」が8名（32%）、「院外の研修等への参加」が5名（20%）、「院内の研修等への参加」が4名（16%）であった。

小児がんの子どもの実際にかかわっている多職種協働チームは、NSTチーム8名（32%）、緩和ケアチーム8名（32%）、化学療法チーム1名（4%）、褥瘡予防チーム1名（4%）、リハビリ1名（4%）、麻酔科1名（4%）、CLS1名（4%）であった。

2. 小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関するアセスメントの重要性に関する看護師の認識

小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関するアセスメント9項目のすべての項目において多くの看護師が「とても重要である・まあ重要である」を選択していた（図1）。「とても重要である」の回答のみに注目してみると、最も多かったのは、「悪心・嘔吐の状況」（24名）、次いで、「症状がある時の子どもや家族の訴え」（23名）、「治療内容」（20名）、「以前の悪心・嘔吐の状況」（20名）、「食事状況」（18名）、「日常生活行動」（16名）、「症状がない時に確認した考えや希望」（16名）、「内服状況」（15名）、「睡眠状況」（12名）であった。

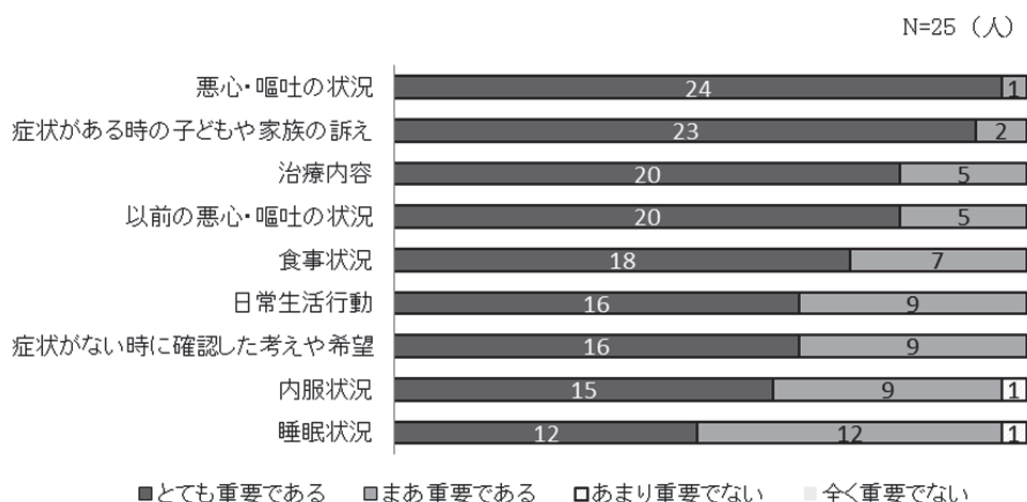


図1 悪心・嘔吐に関するアセスメント9項目の重要性における看護師の認識

表1 小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントにおいて看護師が感じた困難な状況

『 分類 』	【カテゴリー】	＜サブカテゴリー＞（コード数）
看護師が悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールをすること	悪心・嘔吐の知覚が難しい乳幼児のアセスメントや症状コントロール	悪心・嘔吐の訴えがはっきりしない乳幼児のアセスメントや症状コントロール(3)
		少しの体動でも嘔吐する乳幼児の症状コントロール(2)
	普段からコミュニケーションがとりにくい子ども・家族のアセスメントや症状コントロール	普段から意思疎通がはかりにくい子どものアセスメントや症状コントロール(3)
		普段からケアに拒否が強い子ども・家族のアセスメントや症状コントロール(1)
	子どもの状況にあった制吐剤の効果的な使い方がみつけれない	制吐剤をいろいろ使用しても悪心・嘔吐が軽減できない(3)
		保険上の制約があるため、いつ使用するか迷う(1)
		肝腎機能低下があり効果的に制吐剤が使用できない(1)
治療上必要な行為によって悪心・嘔吐を増強させている	内服によって悪心・嘔吐を増強させている	内服により悪心・嘔吐を増強させている(5)
		内服するように長時間かかわることが精神的負担を増強させている(2)
	排尿管理によって悪心・嘔吐を増強させている	排尿促しや尿の臭気により悪心・嘔吐を増強させている(2)
過去の悪心・嘔吐によって生じた困難が継続している	過去の悪心・嘔吐によって生じた内服困難が全般的な体調がよくなっても継続している	内服により悪心・嘔吐が増強した経験により内服に困難が継続している(4)
		悪心・嘔吐の経験により、食事摂取ができない(1)
	過去の悪心・嘔吐によって生じた生活上の困難が全般的な体調がよくなっても継続している	悪心・嘔吐の経験により、離床ができない(1)
スタッフによって悪心・嘔吐のとらえ方が違う	スタッフによって悪心・嘔吐のとらえ方が違う	看護師によって悪心・嘔吐のとらえ方が違うためケアが統一されない(1)
		医師が悪心・嘔吐の症状緩和の努力をしない(1)

名)、「食事状況」(18名)、「日常生活行動」(16名)、「症状がない時に確認した子どもや家族の考えや希望」(16名)、「内服状況」(15名)、「睡眠状況」(12名)であった。9項目以外に「とても重要である」と看護師が考えるアセスメント項目を自由記述で尋ねたところ、病気や治療の理解度(2名)、年齢、悪心・嘔吐に対するとらえ方、嘔吐の誘因、同じ抗がん剤使用時の以前の状況が回答された。

3. 小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントにおいて看護師が感じた困難な状況

小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントに困難を感じた経験があると回答した看護師は24名(96%)、で、事例の子どもの年齢は、乳児3件、幼児12件、学童8件、中学生3件、高校生2件であった。

看護師が困難を感じた状況は、8個のカテゴリー(以下、【 】で示す)、15個のサブカテゴリー(以下、＜ ＞で示す)に分類された。それらは、1)『看護師が悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールをすること』、2)『治療上必要

な行為によって悪心・嘔吐を増強させている』、3)『過去の悪心・嘔吐によって生じた困難が継続している』、4)『スタッフによって悪心・嘔吐のとらえ方が違う』の4つに分類(以下、『 』で示す)された(表1)。

1) 看護師が悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールをすること

『看護師が悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールをすること』には、【悪心・嘔吐の知覚が難しい乳幼児のアセスメントや症状コントロール】、【普段からコミュニケーションがとりにくい子ども・家族のアセスメントや症状コントロール】、【子どもの状況にあった制吐剤の効果的な使い方がみつけれない】の3つのカテゴリーが含まれた。

【悪心・嘔吐の知覚が難しい乳幼児のアセスメントや症状コントロール】は、「嘔吐する前に予防的に制吐剤を使用するべきか、訴えてから使用するべきか、乳幼児は症状があいまいで迷う」などの＜悪心・嘔吐の訴えがはっきりしない乳幼児のアセスメントや症状コントロール＞と、＜少しの体動でも嘔吐する乳幼児の症状コントロール＞

の2個のサブカテゴリーで構成された。

【普段からコミュニケーションがとりにくい子ども・家族のアセスメントや症状コントロール】は、「家族がいる時は普通に話をしているが、看護師や医師が来室するとうつむき、小さな声で返答するような患児。症状を確認しても反応がわからず看護師の客観的な観察でしかアセスメントができない」や「普段より気分のむらが激しく、機嫌が悪い時には看護師を無視し、時には手を出すこともある10歳の男児。母より制吐剤の希望があるが、本人に問うと布団に包まって返答しない」などの＜普段から意思疎通がはかりにくい子どものアセスメントや症状のコントロール＞と、＜普段からケアに拒否が強い子ども・家族のアセスメントや症状コントロール＞の2個のサブカテゴリーで構成された。

【子どもの状況にあった制吐剤の効果的な使い方がみつけれない】は、「悪心で常に唾液を吐きだしている中学生の症状を軽減できない」などの＜制吐剤をいろいろ使用しても悪心・嘔吐が軽減できない＞と、＜保険上の制約があるため、いつ使用するか迷う＞、＜肝腎機能低下があり効果的に制吐剤が使用できない＞の3つのサブカテゴリーで構成された。

2) 治療上必要な行為によって悪心・嘔吐を増強させている

『治療上必要な行為によって悪心・嘔吐を増強させている』には、【内服によって悪心・嘔吐を増強させている】、【排尿管理によって悪心・嘔吐を増強させている】の2つのカテゴリーが含まれた。

【内服によって悪心・嘔吐を増強させている】は「内服に1回2～3時間かかり、悪心・嘔吐を増強させている」などの＜内服により悪心・嘔吐を増強させている＞と、「内服の時間がかかりすぎると、児もスタッフも、ぐったりしていた」などの＜内服するように長時間かかわることが精神的負担を増強させている＞の2つのサブカテゴリーで構成された。

【排尿管理によって悪心・嘔吐を増強させている】は＜排尿促しや尿の臭気により悪心・嘔吐を増強させている＞の1個のサブカテゴリーで構成

された。

3) 過去の悪心・嘔吐によって生じた困難が継続している

『過去の悪心・嘔吐によって生じた困難が継続している』には、【過去の悪心・嘔吐によって生じた内服困難が全般的な体調がよくなっても継続している】、【過去の悪心・嘔吐によって生じた生活上の困難が全般的な体調がよくなっても継続している】の2つのカテゴリーが含まれた。

【過去の悪心・嘔吐によって生じた内服困難が全般的な体調がよくなっても継続している】は、「化学療法中の経験から、その抗菌薬を内服したら吐くという印象が強く残り、以後全くその薬を受けつけられなくなった」や「治療終了後、食事摂取ができるようになって、気持ちが悪いとなかなか内服ができない」などの＜内服により悪心・嘔吐が増強した経験により、内服に困難が継続している＞の1つのサブカテゴリーで構成された。

【過去の悪心・嘔吐によって生じた生活上の困難が全般的な体調がよくなっても継続している】は、「化学療法中、食事を見るだけで嘔吐し食事が摂取できなかった児が、治療終了後しばらくはその状況が続いて体重が減少していった」の＜悪心・嘔吐の経験により、食事摂取ができない＞と、＜悪心・嘔吐の経験により、離床ができない＞の2個のサブカテゴリーで構成された。

4) スタッフによって悪心・嘔吐のとらえ方が違う

『スタッフによって悪心・嘔吐のとらえ方が違う』には、【スタッフによって悪心・嘔吐のとらえ方が違う】の1個のカテゴリーが含まれ、＜看護師によって悪心・嘔吐のとらえ方が違うためケアが統一されない＞、＜医師が悪心・嘔吐の症状緩和の努力をしない＞の2個のサブカテゴリーで構成された。

4. 子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになった事例の子ども・家族の対処行動と看護師のかかわり

子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになった事例の経験があると回答した看護師は9名(36%)であった。

表2 子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになった事例の子ども・家族の対処行動と看護師のかかわり

『分類』	事例	子どもの年齢	子ども・家族の対処行動	看護師のかかわり
子ども・家族が見出した対処行動を尊重し支援する	1	中学生	好きな本を読んだりDVDをみたり気をそらしていた	悪心を思い出させないように配慮した
	2	中学生	眠る	眠れるように環境を調整した
	3	中学生	点滴を見ると予期性嘔吐が出現するため見ないようにしていた	子どもの希望を取り入れ点滴カバーをつけた
	4	幼児前期（母親）	母親が児の悪心のパターンを把握し、制吐剤使用方法を具体的に考えた	母親の考えが実行できるように医師と調整した
子ども・家族と対処行動について話し合い調整する	5	中学生	薬剤による悪心の違いを理解され、自分で判断して制吐剤の希望をするようになった	なんでも言えるような関係を築き、小さな異変にも気づくように努め、話し合ったり提案したりした
	6	学童後期	制吐剤を計画的に使用し、夜間の中途覚醒による悪心を予防した	投与時間について話し合った
	7	高校生	事前の制吐剤内服により予期性嘔吐が予防できた	制吐剤の内服について一緒に考えた
	8	中学生	眠剤で眠れ安心できるようになっていった	安心できるようにいつも同じ対応をするようにした
	9	学童後期	アメをなめれば大丈夫と考えるようになっていった	振り返る機会をもった

8事例は子どもとのかかわりで、学童後期2件、中学生5件、高校生1件であった。1事例は幼児前期前期の子どもの母親とのかかわりについて回答していた。

子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになった事例の看護師のかかわりは、1)『子ども・家族が見出した対処行動を尊重し支援する』、2)『子ども・家族と対処行動について話し合い調整する』の2つに分類された(表2)。

1) 子ども・家族が見出した対処行動を尊重し支援する

気をそらす、眠る、点滴を見ないようにするといった悪心・嘔吐の対処行動を子ども自身がとっていることに看護師が気づき、その対処行動を子どもが継続できるように工夫をしていた。工夫としては、悪心を思い出させないように会話に気をつける、環境を調整する、薬剤が見えないように点滴カバーをつけるなどであった。また、再発した子どもの母親が前回の治療時の経験から制吐剤使用方法を具体的に考えてきたことに対して、看護師は母親の考えが実行できるように医師につながり支援していた。

2) 子ども・家族と対処行動について話し合い調整する

看護師は、看護師から提案し、子ども・家族と話し合う機会をもち、一緒に振り返ったり、具体

例を提案することを行っていた。話し合うことで、アメをなめたり、自分に合った制吐剤や眠剤の使用を子ども自身が考え、自ら対処行動を獲得していく過程を支援していた。

4. 子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになるために実施している看護師の工夫や考え

子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになるための看護師の工夫や考えを聞いたところ、13名の看護師から回答があり、7個のカテゴリー、17個のサブカテゴリーが抽出され、それらは、1)『症状マネジメントにおいて子ども・家族の主体性を引き出すためのかわり』、2)『子ども・家族自身が主体的な存在であると感じられるような関係作り』、3)『チームでサポートする』の3つに分類された(表3)。

1) 症状マネジメントにおいて子ども・家族の主体性を引き出すためのかわり

『症状マネジメントにおいて子ども・家族の主体性を引き出すためのかわり』には、【正しい情報を伝え理解を得る】、【提供できることを具体的に伝える】、【症状がない時に一緒に振り返る】の3つのカテゴリーが含まれた。

【正しい情報を伝え理解を得る】は、＜悪心・嘔吐の原因について理解を得る＞、＜制吐剤の効

表3 子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになるために実施している看護師の工夫や考え

『分類』	【カテゴリー】	＜サブカテゴリー＞（コード数）
症状マネジメントにおいて子ども・家族の主体性を引き出すためのかかわり	正しい情報を伝え理解を得る	悪心・嘔吐の原因について理解を得る(4)
		制吐剤の効用について理解を得る(2)
		疑問にその都度応える(2)
		治療について理解を得る(1)
		わかりやすく繰り返し伝える(1)
	提供できることを具体的に伝える	我慢させないように提供できることを具体的に伝える(2)
		不安を軽減するために提供できることを具体的に伝える(2)
	症状がない時に一緒に振り返る	対処方法やその効果について振り返る(3)
		クール毎に振り返ることにより徐々に主体的に対処できるようになる(1)
		振り返りができるように治療日誌を活用する(1)
子ども・家族自身が主体的な存在であると感じられる関係作り	医療者の一方的なアセスメントや評価にならないようにする	医療者の思い込みにならないように児・家族の話をよく聞く(2)
		意図的に児・家族から情報を得る(2)
		共通の悪心・嘔吐の評価ツールをもつ(2)
	普段から良好な関係を築く	言いたいことが言える関係を普段から築く(2)
チームでサポートする	チームでサポートする	嘔吐による自責の念や不安を軽減できるように声かけ等を行う(2)
		必要時他職種へのコンサルトを行う(1)
		スタッフ間で情報を共有する(1)

用について理解を得る＞、＜治療について理解を得る＞の理解を得る知識の内容に関するものと、＜疑問にその都度応える＞、＜わかりやすく繰り返し伝える＞の理解をどのように得るかの5個のサブカテゴリーで構成された。

【提供できることを具体的に伝える】は、「薬剤により症状を軽減できるため我慢する必要がないことを伝える」などの＜我慢させないように提供できることを具体的に伝える＞、「不安だけをあおらないよう私たちができることを伝える」などの＜不安を軽減するために提供できることを具体的に伝える＞の2個のサブカテゴリーで構成された。

【症状がない時に一緒に振り返る】は、「1クール毎に悪心・嘔吐の程度、対処方法やその効果とともに振り返る」などの＜対処方法やその効果について振り返る＞と、＜クール毎に振り返ることにより徐々に主体的に対処できるようになる＞、＜振り返りができるように治療日誌を活用する＞の3個のサブカテゴリーで構成された。

2) 子ども・家族自身が主体的な存在であると感じられるような関係作り

『子ども・家族自身が主体的な存在であると感じられるような関係作り』には、【医療者の一方的なアセスメントや評価にならないようにす

る】、【普段から良好な関係を築く】、【嘔吐時の心理的サポートをする】の3つのカテゴリーが含まれた。

【医療者の一方的なアセスメントや評価にならないようにする】は、「こちらの思い込みにならないようにしっかりと患児と家族の話を聴く」などの＜医療者の思い込みにならないように児・家族の話をよく聞く＞と、「医療者だけが主観的な考えや客観的な情報だけで児のアセスメントをするのではなく、その家族へ意図的な質問などをして児の情報を収集したり、児からの話や表情をうかがう必要があると考える」などの＜意図的に児・家族から情報を得る＞と、「評価できるように症状の強弱を数値化すること（ペインスケールで代用）」などの＜共有の評価ツールをもつ＞の3個のサブカテゴリーで構成された。

【普段から良好な関係を築く】は、「患児・家族と医療者のコミュニケーションを良くすること、言いたいことは発言する」などの＜言いたいことが言える関係を普段から築く＞の1個のサブカテゴリーで構成された。

【嘔吐時の心理的サポートをする】は、「嘔吐しても自身を責めなくてよいことを伝え安心感を与える」などの＜嘔吐による自責の念や不安を軽減できるように声かけ等を行う＞の1個のサブカ

ゴリーで構成された。

3) チームでサポートする

『チームでサポートする』には、【チームでサポートする】のカテゴリーが含まれ、＜必要時他職種へのコンサルトを行う＞、＜スタッフで情報を共有する＞の2個のサブカテゴリーで構成された。

6. 「小児がん看護ケアガイドライン」に取り上げてほしい悪心・嘔吐に関する症状マネジメントの内容

「小児がん看護ケアガイドライン」に取り上げてほしい内容や要望について5名の回答があり、「具体的な対応方法（薬、非薬物療法）」、「内服の制吐剤の小児での使用方法」、「悪心を誘発させにくい食事内容」、「嘔吐後の口腔ケアの実践」、「臨床で活用できる嘔気を評価できるツール」、「移植における悪心・嘔吐の対応」であった。

V. 考察

1. 小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントにおいて看護師が感じた困難な状況

今回の調査において、25名中24名と多くの看護師が小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントにおいて困難を感じた経験があり、【看護師が悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールをすること】、【スタッフによって悪心・嘔吐のとらえ方が違う】、【治療上必要な行為によって悪心・嘔吐を増強させている】、【過去の悪心・嘔吐によって生じた困難が継続している】といった状況において難しさを感じていることが明らかになった。

1) 子どもの悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールの難しさ

看護師は【悪心・嘔吐の知覚が難しい乳幼児のアセスメントや症状コントロール】と【普段からコミュニケーションがとりにくい子ども・家族のアセスメントや症状コントロール】に難しさを感じていた。前操作的思考期にある乳幼児期の子どもは、自分自身の悪心・嘔吐を表現することが難しく、言語的なコミュニケーションがとれない、またはとりにくいことが看護師の悪心・嘔吐のア

セスメント・症状コントロールの難しさに影響していると考えられた。また、言語的コミュニケーションが発達上可能であっても、医療者やケアに対して拒否をするなど関係が築けておらず普段からコミュニケーションがとりにくい子ども・家族では、子どもが悪心・嘔吐を知覚していても表現をしないため、看護師が悪心・嘔吐の状態などを知ることが難しく、このことが看護師の悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールの難しさに影響していると考えられた。植谷ら（2004）の研究では、小児ケアに携わる病棟看護師の8割が子どもとコミュニケーションをとることが難しいと感じており、その理由として、子どもと言葉を介してコミュニケーションを図ることの難しさが看護師の意識に反映していると述べられているが、小児がんの子どもの悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールの難しさにも同様のことが影響していると考えられた。看護師が、子ども・家族とのコミュニケーション能力を高めることは、悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールに寄与できると考える。

看護師が自らのコミュニケーション能力を高めることと共に、言語的コミュニケーションが難しい乳幼児にも活用できる悪心・嘔吐のアセスメント・評価ツールが看護師の困難を助けることにつながると考えられる。ガイドラインに取り上げてほしい内容として、「臨床で活用できる嘔気を評価できるツール」という回答や、「評価できるように症状の強弱を数値化すること（ペインスケールで代用）」を工夫しているという回答があった。子どもの悪心・嘔吐のアセスメント・評価ツールの開発や他の症状のアセスメント・評価ツールの悪心・嘔吐への活用を図ることが、子ども・家族、看護師をはじめとするスタッフが悪心・嘔吐に関して共通の認識をもてる一助となり、『スタッフによって悪心・嘔吐のとらえ方が違う』ことへの解決にもつながると考える。

また、看護師は、症状コントロールの方法として制吐剤をはじめとする薬物療法を第一に選択していることがうかがえたが、【子どもの状況にあった制吐剤の効果的な使い方がみつけれない】と感じており、このことが症状コントロール

の難しさに影響していると考えられた。ガイドラインに取り上げてほしい内容として、「具体的な対応方法（薬、非薬物療法）」、「内服の制吐剤の小児での使用方法」の要望があった。「制吐剤適正使用ガイドライン」（一般社団法人日本癌治療学会、2010）に、がん薬物療法における悪心・嘔吐の治療原則として「悪心・嘔吐の発症予防が治療目的である」と明記されている。小児の悪心・嘔吐に使用できる薬剤や使用方法は変化しているため、看護師は最新の薬物療法についての知識を持つこと、最新の薬物療法と非薬物療法の両方から子どもに合った方法を考えていけるようになることで、小児がんの子どもの悪心・嘔吐の症状コントロールに寄与できると考える。

2) 悪心・嘔吐がある状況において内服をする子どもにかかわる難しさ

抗がん剤や感染予防目的の抗菌薬などの【内服によって悪心・嘔吐を増強させている】と看護師は捉えており、＜内服するように長時間かかわることが（子どもの）精神的負担を増強させている＞と感じながら内服援助を行っている看護師の葛藤がうかがえた。また、この状況に起因し【過去の悪心・嘔吐によって生じた内服困難が全般的な体調がよくなっても継続している】状況へとつながっていると考えられた。小児がんの子どもは、悪心・嘔吐があるときにも内服をしなければいけないという状況を繰り返し体験するが、この状況を子どもがどのように体験するかによって、その後の子どもの悪心・嘔吐の状態や内服に影響し続けていた。これは、精神的な要因や前回の治療時に悪心・嘔吐のコントロールが不十分であったときに発生しやすい予期性悪心・嘔吐の発現が考えられ、内服が小児がんの子どもの予期性悪心・嘔吐の発症に大きく関与していると考えられた。このことに看護師は気づいているが、具体的な解決策を見いだせず難しさを感じていることがわかった。

悪心・嘔吐のある小児がんの子どもの内服に専門職の中で最も身近でかかわっている看護師が、内服による予期性悪心・嘔吐の発症リスクや子どもの生活の質を長期的な視点から判断し、そのことを医師やスタッフと共有し、内服のタイミン

グ、与薬ルートの変更、あるいは休薬の可能性なども含め内服の必要性について再考することが求められている。予期性悪心・嘔吐に対する最善の対策は、治療の際に最初から悪心・嘔吐を生じさせないことである（一般社団法人日本癌治療学会、2010）。子どもが悪心・嘔吐がある状況において内服をするという体験を支えるために、看護師は、積極的な症状コントロールを行いながら、子どもがより安楽に、かつ自分のがんばりを認められるような体験となるように支援していくことが求められている。

2. 子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになるための看護師のかかわりの視点

看護師のかかわった事例および看護師の考えや工夫から、『子ども・家族が見出した対処行動を尊重し支援する』、『子ども・家族と対処行動について話し合い調整する』、『症状マネジメントにおいて子ども・家族の主体性を引き出すためのかわり』、『子ども・家族自身が主体的な存在であると感じられるような関係作り』、『チームでサポートする』が、かかわりの視点として明らかになった。

1) 看護師が子どもの悪心・嘔吐の対処行動を理解し支援すること

実際の事例のかかわりにおいて、子どもの様子から、気をそらす、眠る、増悪要因を除去するなどの対処行動を捉え、環境を調整したり、見守ったりし『子ども・家族が見出した対処行動を尊重し支援する』かかわりを看護師は行っていた。『子ども・家族が見出した対処行動を尊重し支援する』ためには、看護師は、対処行動も含めて、子どもが悪心・嘔吐をどのように体験をしているかを子ども・家族の様子を丁寧に観察したり、話し合ったりすることが大切であると考えた。

2) 子ども・家族が悪心・嘔吐の体験について理解することを促すかわり

治療や悪心・嘔吐の原因などについて子ども・家族に【正しい情報を伝え理解を得る】こと、子どもが不安や我慢をしないように制吐剤の使用などの【提供できることを具体的に伝える】ことを

行った上で、症状や対処行動やその効果について治療と治療の合間の【症状がない時に一緒に振り返る】といった『症状マネジメントにおいて子ども・家族の主体性を引き出すためのかかわり』が大切であると看護師は認識していた。実際の事例のかかわりにおいても、看護師から振り返る機会を提案し、制吐剤や眠剤の使用方法などの対処方法を見出す『子ども・家族と対処行動について話し合い調整する』かかわりを行っていた。看護師と子ども・家族と一緒に悪心・嘔吐について話し合うことは、子ども・家族自身が悪心・嘔吐の体験について理解することを促すことであり、子ども・家族が中心となって症状をマネジメントしていく立場であることに気づく機会になり、対処行動につながると考えられる。また、前述したように看護師と子ども・家族と一緒に悪心・嘔吐について話し合うことは、看護師が子どもの悪心・嘔吐の体験を理解することにもつながり、看護師が感じている子どもの悪心・嘔吐のアセスメント・症状コントロールの難しさに寄与できると考える。

3) 子ども・家族自身が主体的な存在であると 感じられるような関係作り

看護師は、【普段から良好な関係を築く】、【医療者の一方的なアセスメントや評価にならないようにする】、【嘔吐時の心理的サポートをする】ことで、『子ども・家族自身が主体的な存在であると感じられるような関係作り』が大切であると認識していた。実際の事例のかかわりにおいて、子ども・家族と何でも言えるような関係を築いたり、安心できるようなかかわりを看護師は意識しており、看護師と子ども・家族の関係性が、子ども・家族の主体的な症状マネジメントに大きく影響することが推測された。関係作りはすべてのケアの基盤であるが、看護師は、多くの症状を体験する小児がんの子ども・家族との関係作りにおいて、子ども・家族の主体的な症状マネジメントにつながる援助の一つとしてもとらえることが大切であると考ええる。

Ⅵ. 終わりに

本研究では、看護師は、子どもの悪心・嘔吐の

アセスメントや症状コントロールの難しさ、悪心・嘔吐がある状況で内服をする子どもにかかわる難しさを感じていた。また、看護師が子どもの悪心・嘔吐の体験を理解すること、子ども・家族が悪心・嘔吐の体験について理解することを促すこと、子ども・家族自身が主体的な存在であると感じられるような関係作りが、子ども・家族が主体的に悪心・嘔吐に関する症状マネジメントができるようになるための視点として示唆された。得られた結果を「小児がん看護ケアガイドライン」改訂の参考資料としたい。

本研究は、看護師の経験を尋ねたものであり、いつの経験かは不明であり現状を表わしているとは言いきれない。また、質問紙調査のため記述から読み取れることに限界がある。また、小児がんの子どもは悪心・嘔吐を単独で体験しているわけではないため、悪心・嘔吐のみで言及することにも限界があると考ええる。本研究は平成21-24年度科学研究費補助金基盤研究（B）「小児がんの子どもと家族を中心とした多職種協働チームにおける看護師支援プログラムの開発」（研究代表者：内田雅代）の研究費の一部を使用している。

ご協力いただいた看護師の皆さんに深謝いたします。

文献

- 一般社団法人日本癌治療学会（2010）. 制吐剤適正使用ガイドライン. 東京. 金原出版株式会社.
（財）がんの子供を守る会Fellow Tomorrow編集委員会（2001）. 病気の子どもの気持ち～小児がん経験者のアンケートから～. 東京. 株式会社ユー・エンド.
槌谷由美子、石井佳世子、鈴木千衣（2004）. 小児ケアに携わる病棟看護師の子どもおよび家族とのコミュニケーションに関する認識. 福島県立医科大学看護学部紀要, 73-80.
丸光恵、富岡晶子、桜井美和、他（2009）. 小児がんの諸症状に対して看護師が子どもと家族に行うセルフケア教育の実態に関する調査. 日本家族看護学会第16回学術集会講演集, 157.
三澤史、内田雅代、竹内幸江、他（2007）. 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師

の認識－ケア29項目の実施の程度と難しさの認識－. 小児がん看護, 2号, 70-80.

中村美和 (2007). 小児がんの子どもと家族に対する症状マネジメント 看護援助モデルの構成概念と介入の枠組み. 千葉看護学会会誌, 13巻1号, 44-51.

中村美和 (2008). 小児がんの子どもと家族に対する症状マネジメント 看護援助モデルの開発 (第1報)－症状マネジメントに寄与する看護援助をふまえた仮説モデルの作成に向けて－.

千葉看護学会会誌, 14巻1号, 80-87.

永田真弓、勝野由美、松田葉子、他 (2009). 化学療法を受けている小児がんの子どもの食事援助に関する文献検討第2報－消化器症状マネジメントに焦点をあてて－. 日本小児看護学会誌, 18巻2号, 43-52.

内田雅代 (研究代表者)、他 (2008). 平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究 (B) 小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討 研究成果報告書.

取組報告

小児がんを発症した子どもと家族への支援

－多職種との連携を通じて家族に行動の変化が見られた事例－

Support to the Child and Family with Childhood Cancer

－Case that showed behavioral changes in family through multi-disciplinary collaboration－

郡 博美 Hiromi KOORI
西井美津子 Mitsuko NISHII

坂井 麻耶 Maya SAKAI

大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター
Osaka Medical Center And Research Institute For Maternal And Child Health

要 旨

第一子が小児がんを発症したと同時に第二子の妊娠が発覚し、家族は精神的・身体的に不安定だった。子どもは転倒・転落を繰り返し、母親は看護師の注意に対し不信感を抱いていた。入院の長期化が予想され、看護師は子どもと家族へのサポート体制の強化・関係構築が必要だと考えた。そのため、多職種と連携し子どもの苦痛を軽減し、子どもらしく過ごせるような支援、家族との信頼関係を築き家族の負担を軽減するような関わりを目指した。多職種間のカンファレンスを実施し、家族の思いや情報共有を行うことで関わり方を統一した。多職種と連携し子どもや家族の思いや意思を尊重しながらそれぞれの専門性を活かしてサポートした事で、家族が主体的かつ前向きに治療や今後の生活の見通しを立てて行動ができ、家族の力を引き出すことができた。

キーワード：小児がん、家族、多職種

Key words：Childhood cancer, Family, Multi-disciplinary

I. はじめに

小児がんは、多剤併用化学療法・放射線療法・手術療法・造血細胞移植などの集学的治療により寛解率も70～80%となり、治癒する時代になったといわれている。しかし、子どもが小児がんであるという説明を受けた家族は大きなショックを受け、治療や晩期障害・生命予後にいたる様々な不安、動揺や心身の苦痛を受ける。また、小児がんの治療は苦痛を伴うものが多く入院期間も長期に亘るため、子どもや家族に与えるストレスも大きく、家族内の役割も大きく変化する。家族は入院が子どもの成長・発達に負の影響を与えるのではないかと不安を抱く。看護師は高度な専門知識や技術を用いて、子どもや家族の苦痛や不安をできるだけ軽減するために、よりよいケアを実践していかなければならない。そのため、看護師は家族

とパートナーシップを形成し子どもと家族への入院中のストレスを最小限にとどめ、子どもの発達を後押しするような関わりが必要である。現在までに、小児がんの治療に対し一般的多職種における協働の必要性・重要性については示されてきたが、有効性について示された文献は少ない。当センターにおいても、多職種の介入は行われてきたが、主に学童期や思春期の患者を中心としたものであり幼児期より多職種が介入されるケースは少ない。

今回、第一子が小児がんを発症したと同時に第二子の妊娠がわかった母親とその家族に対し、医師・看護師・臨床心理士・保育士などがそれぞれの専門性を活かして統合的にサポートを行った。その結果、家族が主体的かつ前向きに治療や今後の生活の見通しを立てて行動でき、家族の力を引

き出すことができ退院できた家族を経験したので、報告する。

II. 用語の定義

当センターの多職種：血液腫瘍科医師・こころの診療科医師・看護師・皮膚・排泄ケア認定看護師・臨床心理士・保育士とする。

同室：患者の入院中、家族が24時間傍に付き添うこと。

III. 研究目的

子どもが小児がんと診断され精神的・身体的に不安定な家族に対し多職種がそれぞれの専門性をいかし統合的にケアすることで入院生活におけるストレスの軽減・家族とスタッフ間での信頼関係の構築をはかることができ、家族に行動変容がみられたため多職種間におけるかかわりの有効性を示唆する。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン 事例研究

2. データの収集方法

対象の診療記録および看護記録

3. データの分析方法

今回の事例では、看護師と多職種が協働して行ってきた家族への介入へとその結果を以下の視点で質的記述的に分析する。

- 1) 家族の言動
- 2) 看護師の関わりの統一、定期カンファレンスの実施
- 3) 多職種から見た家族の全体像の把握と情報共有
- 4) 子どもの成長発達の状況と多職種介入後における家族の変化

V. 倫理的配慮

厚生労働省の倫理指針に基づき、研究記録の処理および書面上に個人が特定されることのないよう研究対象の年齢と性別は記載せず、プライバシーの保護を遵守する。また研究内容に差し支え

ない範囲内において病名や年齢、性別を変更することを考慮する。研究記録は研究目的以外には使用せず、研究に使用する診療記録や看護記録、アセスメントシートは適切な場所に保管する。また研究を行うにあたり、以前の入院中の看護を振り返り研究を行うこと、断ることも可能であること、プライバシーの保護を守ること、研究を発表する可能性があること。当該施設の研究倫理審査委員会の承認を受け、対象者に以上の点を両親へ別紙お願い文を用いて口頭で説明し同意を得た。

VI. 事例紹介

事例：横紋筋肉腫 幼児前期 男児（以下Aちゃん）

Aちゃんは数クルルの化学療法の後、自家骨髄移植を行うことが決定されており、長期にわたる清潔隔離が予想された。

家族構成：Aちゃん 母親 父親 母方祖母の四人暮らし

1. Aちゃん

Aちゃんはおとなしい性格で、一人遊びが好きな年齢相当の発達段階にある児である。処置時には激しく啼泣し泣き入りひきつけをおこすことがあった。自らベッド柵に頭をぶつけるなどの自虐行為が見られていた。また、母親の反応を伺いながら遊ぶなど、看護師からみて少し気になる様子がみられていた。

2. 母親

Aちゃんの病名が判明したのとほぼ同時期に母親の第二子妊娠がわかり、「なんでこんな時に。」と自身の腹部をたたきながら泣き崩れる様子が見られた。母親は精神的・身体的に不安定な状況の中で、治療が開始されたAちゃんに付き添っていた。そのため、Aちゃんが啼泣していても「はいはい。」とうけながし、抱っこなどで落ち着かせるような様子はみられなかった。Aちゃんが処置や検査などで啼泣している姿や薬の副作用等ではんどそうにしている姿を見て不安が増強し、ナースコールで看護師を呼び医師からの説明を求めている。

3. 父親

夫婦関係は良好であり、父親は仕事の合間を縫って母親と同室を交代するなど母親の体調を気遣っていた。また、医師からの病状や治療方針の説明の際は父親が聴くことで、母親の心的負担を軽減するように努めていた。

4. 母方祖母

両親が不在の際は母方祖母が面会にこられてはいたが、高齢のため同室するなどの協力は得られなかった。

Ⅶ. 家族介入とその結果

1. Aちゃんと家族への看護師の関わり（入院後から自家骨髄移植前まで）

母親は妊娠初期でもあり体調が優れなかった。そのため、母親は子どもに注意がいらず側にいてもベッド上やプレイルームでAちゃんは転倒・転落することが頻回にみられた。看護師が転倒・転落に関し注意を促すと「この子がやった。勝手にいろいろぶつける。」「看護師さんはこの子を見ていないのに、注意される。」「ずっとこの子についているのは私たちで、この子をずっと見ているから打った時に看護師さんに毎回言われるとしんどくなる。」と発言していた。両親は、看護師や保育士に対して反抗的な発言や態度を見せ表情も硬かった。そこで、受け持ち看護師を中心に母親の体調を考慮して同室を離れてみたらどうかと提案した。しかし「看護師さんにはこの子を預けられない。」と話を受け入れず、怒りをぶつけていた。また、Aちゃんは母親の表情をよくみており母親の喜ぶような行動を取り、それに対する母親の反応や顔を伺っていた。プレイルームに出てくることも少なく母親が側にいても、一人で遊んでいることが多かった。そのような、Aちゃんの姿を見て看護師はプレイルームで保育士や他児と過ごすことを勧めた。しかし、母親は「この子は一人遊びが好きだから。」と殆どの時間を母親と病室で過ごしていた。

2. 看護師と保育士の協働（家族との信頼関係づくり）

受け持ち看護師は、母親の言動から信頼関係ができていないと考えた。そこで、勤務時には必ず訪室するように心がけ、母親やAちゃんと関わる時間を増やすことで母親やAちゃんの心境の変化に気づけるようにした。看護師間でカンファレンスを行い日々の看護計画を評価・修正し、Aちゃんを無理に預けてもらうのではなく母親が休息を取りたいと思った時に安心して預けられるような関係・環境づくりを目標とし関わった。看護師は保育士と協働し、週に1回情報の共有を行った。そして、看護師や保育士は母親が食事で部屋を離れる際は必ずAちゃんの側にいるようにした。しかし、母親はAちゃんを看護師に預けることはなかった。また、母親の体調が優れないときはAちゃんに対しきつい言動がみられた。

3. 多職種から見た家族の全体像の把握と情報共有

看護師はこれまでの家族の経過から自家骨髄移植後には家族へのサポート体制の充実・強化を図る必要性を感じた。そのため、看護師は主治医と連携を図り、家族が児の状態についての質問された際は、主治医から病状説明を行った。また、看護師は主治医と母親やAちゃんの様子を定期的に話し合い、家族への対応を統一していった。さらに、こころの診療科医師・臨床心理士の介入が必要ではないかと主治医に提案した。母親の表情を伺うようなAちゃんの様子や母親とAちゃんの関わり方から、こころの診療科医師の介入の必要性が決定された。そして、こころの診療科医師は、自家骨髄移植の2か月前から月に2回母親とAちゃんの心理や発達の評価を行った。臨床心理士は、週に2回1時間ずつAちゃんと関わる時間を持ちAちゃんとの関係性の構築を目指し、楽しく遊ぶ経験をしてもらうこと、遊びを通じて発達を促していくことを目標に関わった。臨床心理士は、母親については「目の前のことをこなすことに精いっぱいな様子がある。」「子どもとしてではなく対等なレベルとして子どもを見ている」。Aちゃんについては「知的レベルは発達相応、年齢以上の力がある。」「周りの状況を敏感に感じ取り、母親の顔をうかがうような仕草が見られている。」と評価した。保育士は、心理士から「母

親とAちゃんとの情緒的関わりが見えにくく関わりが淡泊であるため、Aちゃんへ関わる際は母親が見本となるようにした方が良い」との助言を受け、Aちゃんに共感的に接するように心がけるようにした。また、母親が食事や入浴の際は必ず病室でAちゃんと過ごすようにし、プレイルームでの遊びを促すようにした。

多職種介入後は、2週間に1度、こころの診療科医師、看護師、臨床心理士、保育士とでカンファレンスを開きAちゃんの治療方針や発達、家族の思いなどを多職種で共有し母親が安心してスタッフにAちゃんを託し、適度な距離をもって接してもらうことを目標に関わっていった。Aちゃんは自家骨髄移植後の副作用で嘔吐や下痢・高熱が続いていた。特に下痢症状が強く、臀部の皮膚状態が悪化しおむつ交換の度に啼泣し暴れることが続いた。そのため、皮膚・排泄ケア認定看護師は皮膚状態の改善をめざしたケア方法を示し、看護師はその方法を守った。

4. 子どもの成長発達と多職種の介入後の家族の変化

自家骨髄移植後、Aちゃんは医師や看護師による処置時には激しく啼泣し不機嫌が続いていたが臨床心理士との遊びの時間には笑顔が見られていた。その姿を見て母親は「こんなに楽しそうに遊ぶ姿久しぶりに見ました。これなら離れられそうです。」と話すようになった。そのころから、母親は、看護師に対しては治療に対する不安や晚期障害に対する不安を表出し、臨床心理士には成長や発達を含めた思いを表出するようになり、保育士には一人遊びが多いことを相談した。また、それらの思いは多職種カンファレンスにおいて共有した。

多職種の介入により、Aちゃんは笑顔で過ごす時間を持つことができ両親は思いを表出するようになった。この頃から、両親はAちゃんをスタッフに預け休息を図ることができるようになった。多職種の介入が始まり自家骨髄移植が近づくにつれ、両親は「副作用とかで予防できるためにわたしたちができることってありますか。」「自分たちにできることをしていきたいと思います。」とみ

ずから転倒や転落を防ぐための方法や対策を考えはじめ、ベッド柵に保護材を使用して予防策を実施する姿がみられた。その後、Aちゃんは転倒・転落なく治療が終了できた。そして、9か月の入院を終えて退院の際には笑顔で「ありがとうございました。」との発言もみられた。

VIII. 考察

1. 看護師との信頼関係の確立を目指した家族への関わり

子どもが小児がんであるという説明を受けた家族は、大きなショックを受け、不条理な運命に対する怒りの感情が起きる。怒りの感情は時に医療者に向かうが、まずは子どもや家族の置かれている状況、やりきれない感情を理解することが家族ケアの第一歩である（内田、2008）と示している。また、小児がんガイドラインによると、子ども・家族は医療チームに絶えず、援助を求めており、拒否的・反抗的に見える態度の中にあるやりきれない思いに対する理解や支持、温かいケアを求めているとされている。

Aちゃんは疾患の告知後すぐに長期にわたる治療が開始された。母親は、疾患の告知後に第二子の妊娠が発覚し非常に動揺を受け、自身の体調の不安定さを抱えながらAちゃんの闘病生活がスタートした。Aちゃんは治療開始後、転倒・転落が続いていた。看護師は繰り返し起こる転倒・転落について母親へ注意を促したが、母親はそれに対し苛立ちを見せていた。母親の「この子を預けられない。」「自分たちが看ているのに注意されたいらいらする。」と言った反抗的な発言もみられていた。母親は突然訪れた環境の変化に対応できず、処理できない思いをAちゃんや看護師にぶつけていた。看護師は家族の言動の裏にある心理状況を理解できておらず、家族やAちゃんにとって支持的な立場でサポートしていく必要があったがパートナーとしての役割が果たせていなかった。そのため、怒りの感情を病気と闘うことに向けることができていなかったと考える。

2. 多職種の介入

入院の長期化に伴い、家族と看護師・保育士を

含めた多職種介入・関係性の構築が改めて必要であると考えた。幼児期は、身体的にも心理・社会的にも著しい成長・発達をする時期であり、幼児期の入院は治療や環境の変化が成長・発達に大きい影響を与える。Aちゃんは年齢相応の発達段階にあったが、母親の顔色をうかがうような態度が見られていた。そこで、Aちゃんの成長・発達を支援していくためにも看護師だけでなく、多職種が協働し子どもや家族を支えていくことが重要であると考えた。看護師は日々のAちゃんと家族の関わり方から多職種介入の必要性を感じ、主治医にこちらの診療科医師・臨床心理士の介入を依頼した。こちらの診療科医師は、専門的な立場で母親の心理的状況やAちゃんの発達を評価する機会を設けることで、看護師には表出しなかった母親の思いを表出することができた。こちらの診療科医師より助言を受け、看護師はAちゃん家族への対応を統一することができ信頼関係の構築につながったと考える。また、看護師は、患者の一番近くにいる医療者として多職種チームを調整していくことが重要である。定期的にカンファレンスを実施し、同じ目標をもって関わることで、看護師だけでは把握できなかったAちゃんの家族の思いを知ることができたと考える。

3. 家族の変化

自家骨髄移植後の苦痛が増強している際は、医師や看護師に対しては笑顔を見せることはなかったが、臨床心理士の前では笑顔で遊ぶ姿が見られていた。子どもたちにとっては「痛いことをする仕事の人たち」と「痛いことをしない仕事の人たち」の違いが明確で、例えば医者や看護師は注射等の「痛いこと」をし、病棟の保育士や教師、チャイルドライフ・スペシャリスト、ケースワーカーはまったく「痛いことをしない」。子どもたちは痛いことをする人にしかない話があり、一方、痛いことをしない人にしかないような話もある。それをお互いに共有することが大切である。(細谷、2006)と示している。自家骨髄移植前より臨床心理士・保育士に介入してもらうことで、Aちゃんはつらい治療中においても臨床心理士と遊びの時間には笑顔が見られるようになった。定

期的に臨床心理士が介入したことで、Aちゃんにとって臨床心理士は「痛いことをしない人」であり、臨床心理士との時間はAちゃんの苦痛が軽減されている時間となった。両親は、つらい治療中にもかかわらず臨床心理士の前では笑顔を見せる患児の姿をみて安心し、患児と離れる時間を持つことができた。また、この頃から両親は休息の確保や気分転換が図ることができ精神的に安定した。看護師との関係性が構築し、少しずつ思いを表出するようになり、自ら転倒・転落に関する対処方法を考え看護師と相談しながら予防行動がとれるようになった。これは、多職種と協働し子どもや家族の苦痛を軽減し治療が順調に行われ、治療中および退院後の生活においてAちゃんらしく生活できるように、家族の不安が軽減されAちゃん家族らしく生活できるよう家族へ働きかけたことで家族自身の力を引き出したと考えられる。そして、父親は母親を今まで以上にサポートすることができ、母親は子どもを守るという役割を見出すきっかけとなり家族に行動の変化が見られた。

まとめ

今回、事例の家族において、看護師は多職種と協働して子どもや家族の思いや意志を尊重しながらそれぞれの専門性を活かしてサポートすることで、家族が主体的かつ前向きに治療や今後の生活の見通しを立てて行動ができ、家族の力を引き出すことに繋がった。家族の力を引き出すことで、両親それぞれが自分の役割を果たすことができた。

おわりに

看護師には、小児がん看護に関する高度な専門知識や技術が求められる。看護師はもっとも身近な専門職として、子どもや家族の苦痛や家族の不安をできるだけ軽減するためよりよいケアを実践していかなければならない。今後も、多職種と協働し様々な角度から患者の全体像を捉え支援することで患者・家族の持てる力を引き出せるように取り組んでいきたい。

引用文献

- 内田雅代 (2008). 小児がんの患者をもつ家族へのケア, 家族看護, Vol. 06. No.02.
- 細谷亮太 (2006). 「子どものトータルケアー多職種間の協力の必要性ー」 北日本看護学会誌 8(2), 1-4.

参考文献

- 内田雅代 (2008). 小児がんの患者をもつ家族へのケア, 家族看護, 6(2).
- 川添文子, 高宮静男 (2009). 小児がん患児とその家族への心理・社会的支援3ー臨床心理士の役割ー心身医, 49(6).
- 小迫富美恵 (2008). チーム医療でがん患者と家族を支える看護師の役割, 家族看護, 6(2).
- 財団法人がんの子どもを守る会 (2001). 小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン (改訂版).
- 小児がん看護ケアガイドライン (2008). 第8章 家族のケア, 68.
- 高宮静男, 松原康策他 (2004). 小児がん患児と家族に対する多角的な心理・社会的援助, 心身医, 44(1).
- 田邊美佐子, 神田清子 (2008). 小児がんの子どもと共に歩む父親の闘病体験, 高崎健康福祉大学紀要, 第7号, 13-23.
- 田邊美佐子他 (2008). 小児がん経験者の子どもを持つ父親と母親の語りからみる療養生活構築のプロセス, kitakanto Med J, 58, 35-41.
- 中野綾美 (2004). 家族エンパワーメントモデル

と事例への活用家族アセスメントと家族像の形成家族看護 84-95.

- 濱田米紀 (2006). 患者・家族とのパートナーシップ, 小児看護, 29(12), 1605-1609.
- 藤原千恵子 (2006). 入院中の小児がんの子どもをもつ母親のコーピングと状況要因および心理的ストレス反応との関連, 日本小児看護学会誌, 13(1), 40-45.
- 細谷亮太 (2006). 「子どものトータルケアー多職種間の協力の必要性ー」 北日本看護学会誌 8(2), 1-4.
- 丸 光恵, 石田也寸志監修 (2009). ここから始める小児がん看護, ヘルスケア出版.
- 三澤 史, 内田雅代他 (2008). 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 (第2報)ーケアに関してどのような問題を感じているのかー 小児がん看護 Vol.3.
- 水野貴子, 中村菜穂他 (2002). 小児がん患児の入院初期段階における母親役割の変化家族の闘病体制形成プロセス (第1報), 日本小児看護学会誌, Vol. 11, No.1, 23-30.
- 水野貴子, 中村菜穂他 (2003). 小児がん患児の治療の安定段階における母親役割の変化と家族の闘病体制維持プロセス (第2報), 日本小児看護学会誌, 12(1), 8-15.
- 敗木聡美 (2010). 小児がん病棟で受ける心理相談とその介入方法ー乳幼児を持つ母親を中心にー 小児保健研究第69(3), 387-392.
- 横山恭子 (2006). 白血病の子どもと家族への支援, 小児看護, 29(12).

提 言

小児がん拠点病院の指定にともなう看護師への提言

井上 玲子 Reiko INOUE

東海大学健康科学部看護学科
Tokai University The School of Health Sciences

はじめに

2013年1月31日、小児がん拠点病院15施設が決定した（表）。小児がんの患者家族が長年待ち望んだ小児がん医療施設の集約化である。これにより、小児がんの包括的医療の整備がようやくスタートラインに立ったといえる。われわれ小児がん医療に関わる者は、新たな小児がん対策の整備の実現に向けて、多職種連携の上で取り組む責務がある。そこで小児がん拠点病院における、これからの看護師への期待を提言したい。

1. 小児がん対策をがん対策推進基本計画に盛り込むまで

もともと小児がん医療施設の集約化には、成人がんとは異なる小児がんの疫学的、生物学的な特徴が背景にある。国民の半数ががんに罹患する成人がんと比べ、小児がんの発病者数は大幅に少ない。また小児がんは治療方法や感受性、治療後の経過も成人がんとは異なる疾患である。その結果、小児がんは「忘れ去られたがん」とも蔑視され、2007年の第1期「がん対策推進基本計画」から遅れをとることとなった。子どもががんに罹患することは、家族を巻き込んだ心理・社会・教育的問題が発生しやすい。さらに子ども特有の晩期合併症を抱えながら、長期にわたる闘病生活を強いられる。しかしこれらすべての治療環境を満たす施設は、未整備ともいわれた。この理不尽な状況が家族の思いを集積させ、世論を通じて国を動かす原動力となり、小児がん対策の検討が2011年より開始された。

表 小児がん診療拠点病院

(厚生労働省 第4回小児がん拠点病院の指定に関する検討会資料より抜粋)

ブロック	都道府県	医療機関
北海道	北海道	北海道大学病院
東北	宮 城	東北大学病院
関東	埼 玉	埼玉県立小児医療センター
	東 京	独立行政法人国立成育医療研究センター
	東 京	東京都立小児医療総合センター
	神奈川	地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター
東海・北陸信越	愛 知	名古屋大学医学部附属病院
	三 重	三重大学医学部附属病院
近 畿	京 都	京都大学医学部附属病院
	京 都	京都府立医科大学附属病院
	大 阪	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター
	大 阪	大阪市立総合医療センター
	兵 庫	兵庫県立こども病院
中国・四国	広 島	広島大学病院
九 州	福 岡	九州大学病院

2. 小児がん拠点病院によるより良い療養環境の集約

2012年の第2期「がん対策推進基本計画」の重点課題は、専門医療従事者の育成、緩和ケア、がん登録、そして小児がん対策である。この小児がん対策の中身は、患者家族の多くの願いが込められている。焦点は、小児がん治療施設の集約である。これはただ単に全国に散在した治療施設を集めることではない。小児がんという稀少疾患を全国どの地域にいても適切な専門医のもとで受けられる、高度医療の均てん化である。第1期「がん対策推進基本計画」では、国と47都道府県との連携のもと各地域で「がん診療連携拠点病院」が1か所決定された。その背景には、各自治体の地域

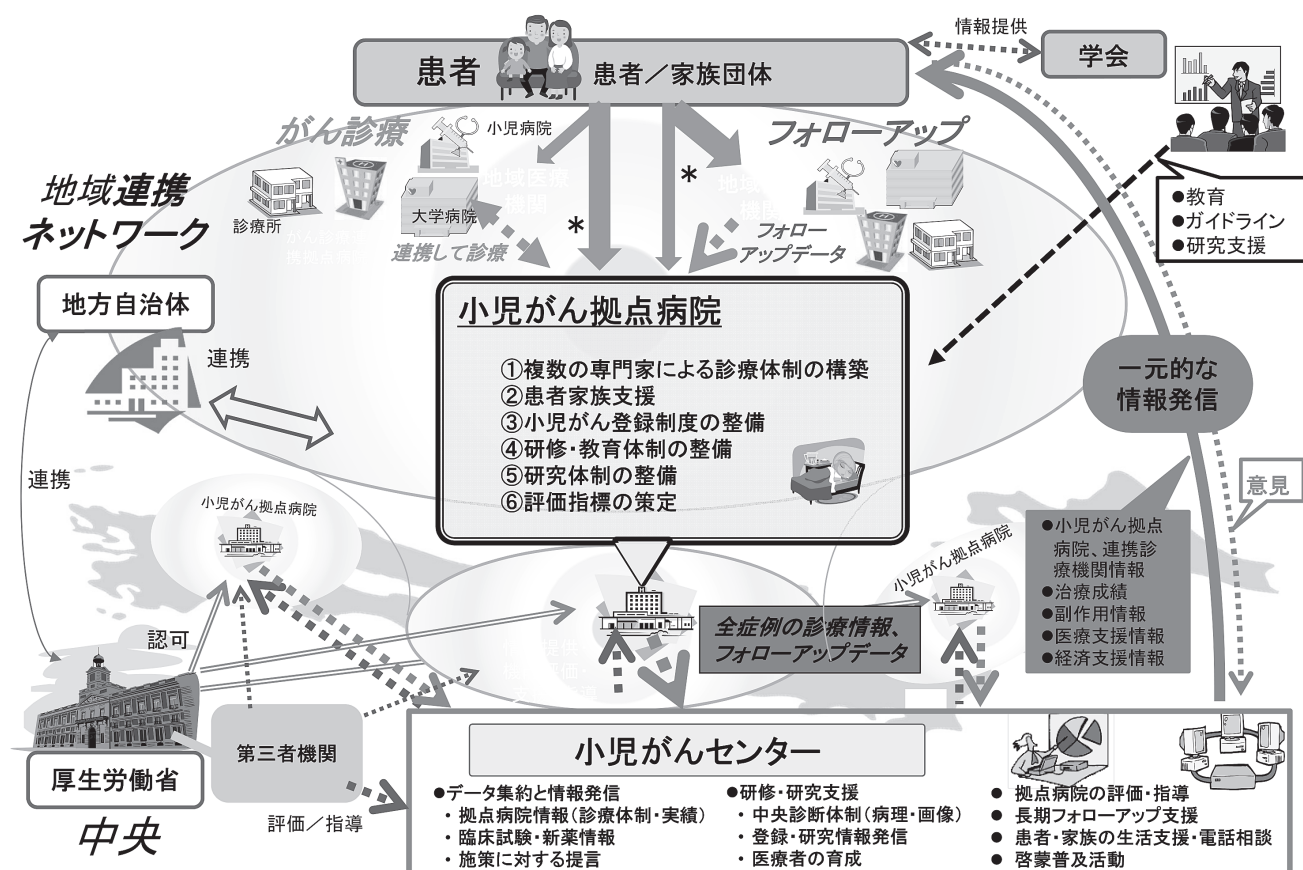


図 小児がん診療大成のあり方
(第7回 小児がん専門委員会資料より抜粋一部改正)

性に合わせた「都道府県がん対策推進計画」を策定し、実施することになった。しかし小児がんの発症数はもともと登録制度がないため定かではなく、医療施設や専門医の治療実績も格差は歴然であった。そのため小児がん拠点病院の選定では全国を7ブロックに分け、患者家族の成長発達と生活を考慮して、慣れ親しんだ地域で確実に専門医療や長期支援が受けられるよう配慮し、患者と診療体制の両者を国レベルで集約化をしたことが特徴といえる。

小児がん拠点病院の選考には、半年間「小児がん専門委員会」で作成された小児がん拠点病院のあるべき要件に沿って、2012年9月、公募を行った。結果、37医療機関からの申請があった。これらをさらに専門委員会で書類選考し、同年12月、選考された22機関に対するヒヤリングを実施した。このヒヤリングにより、医療体制、緩和ケア、地域連携、長期フォローアップ、医療従事者、研

修体制、相談支援体制、臨床研究、環境、その他の10項目について学識者、医療者、当事者を含む構成員が評価し、最終的に15医療施設を決定した。

3. これからの小児がん拠点病院での看護師への期待

小児がん拠点病院は、これから起動するための整備が始まる。今回決定した15施設小児がん拠点病院の役割は、①複数の専門家による診療体制の構築②患者家族支援③小児がん登録制度の整備④研修・教育体制の整備⑤研究体制の整備⑥評価指標の策定、これら5項目である。この取り組みの過程に看護師が是非、参画してほしい。小児がん拠点病院が決定するまでの経緯の中で、看護師の存在は限りなく透明であった。2011年1月から開催された「小児がん専門委員会」「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」「小児がん拠点病

院指定に関する検討会」の全14回の行程で開催された各種の会合では、看護の観点はわずか2回1時間程度の意見陳述で終わっている。つまり小児がん看護の独自性が、医師、ソーシャルワーカー、チャイルドスペシャリストといった他職種に代弁されたことになる。

看護師は患者家族に最も近い存在であり、小児がん医療の全般に関わる職種である。今回決定した小児がん拠点病院への患者家族の期待は、適切な小児がん医療・支援体制の整備であることから、その両面に関わる看護師の役割は大きい。患者家族が安心して全国どこでも格差のない医療・支援が受けられるよう、小児がん看護の実践を声

に出し環境を整えていきたい。小児がん拠点病院はこれから1年後、中核機関を設置し地域連携を進めていく（図）。看護ならではの取り組みが、多職種協働連携の要となれることを願う。

本稿は、2011年第9回日本小児がん看護学会の教育講演でその一部を発表した。

参考資料

厚生労働省がん対策室「第4回小児がん拠点病院の指定に関する検討会資料」

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002uak9.html>

2013年3月12日確認

提 言

小児がん診療体制に望むこと

－小児がん経験者・家族として、また支援者として－

井上富美子 Fumiko INOUE

NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ

過去約30年の間に小児がん治療成績は目覚ましく上昇し、現在では全国に小児がん治療の拠点となる施設の整備計画が進んでいるとも聞いております。これによって先進医療を受けることが可能な治療施設を容易に見つけ、地域格差のない治療を受けることができるようになると、大いに期待しているところですが、成人の闘病とは異なる小児の闘病に必ず伴う問題点を考えると、更なる治療・闘病環境の改善が必要かと感じております。本日はそれについて、家族として、また支援者の一人として、何を願っているのかお話をさせていただきます。

せっかく先進医療を受けることができて、そこに辿りつくまでに時間がかかり、複数の医療施設を巡り巡ってやっと専門病院についたときにはすでに予後が悪くなっていたという話を聞くことがあります。もっと早期に見つけることができれば、辛い結果にならなかったのではと嘆く親御さんのお話も直接、何度か聞いております。小児がんは年間2,500名程度の発症と聞いております。その発症率が低いために一般の家庭医だけでなく、ある程度の規模の病院でさえも、小児がんを知る専門家は少ないというのが実情です。まして子どもの様子の異変に気が付いた親には、まさかわが子にがんの診断がつくことなど予想もできません。このような事態をできる限り避けるには、拠点病院だけでなく、地域の医療施設への技術支援や小児がんに関する知識を持つ小児・小児外科医の育成、そして家庭医にも、小児がんに関する知識を広める必要があると思います。より多くの医療者が小児がんに関する知識、関心を持つようになることで、より早い発見、治療が可能になる

からです。

欲を言えば、各都道府県に一つの拠点病院があればと思いますが、年間発症数が少ないので、費用対効果を考えますと、それは難しいことは理解できます。それでも小児医療の特徴として、一人の子どもが入院し治療を受けることが、家族全体に計り知れないほど大きな影響を及ぼすことを考えると、拠点となる病院だけでなく地域の病院、そして家庭医とも連携して治療ができる体制があれば、闘病中の家族全体のQOLの低下を防ぐことができるのではないのでしょうか。治療施設と家庭との距離があまり離れていないこと。これは子育て真っ最中の家族にとっては非常に重要なことです。子どもが入院するという出来事で、それまでとは生活がガラリと変わり、患児の家族は長期にわたる分離生活を余儀なくされます。たとえば同じ都道府県内であっても居住地域によっては、連日、面会のために片道2時間以上をかけなければならぬ状況は珍しくありません。往復4時間を通院に費やさねばならなく、それを毎日、10か月前後、場合によっては1年を超えて続けなければならないのです。

小児期の入院ということはそのきょうだいも小児であることがほとんどで、患児だけでなくそのきょうだいも大きな影響を受けることになり、それまで一つにまとまっていた家庭が二つに分離した状況になることで、家にいるきょうだいはいろいろな我慢を強いられます。それでも最初は我慢しているきょうだいですが、その影響は患児が退院し、表面上、普通の生活に戻った時に現れることが多々あります。入院中はきちんと学校に行き、勉強も頑張っていた患児の姉や兄が、患児の

退院後、万引きをしたり、学校を無断欠席したりという話を少なからず聞いています。患児よりも幼いきょうだいの場合は、おねしょを毎晩するようになったり、病院に行こうとする母親にまとわりつき、行かせなかったり、保育園や幼稚園で問題を起こしたりと、入院中から以前には起こらなかった問題をいろいろ引き起こしたりもします。それに対して親は、「寂しいからだ」とわかっている、とりあえずは我慢してもらい、入院中の子どもをまず第一に考えます。それが1年近くも続くのですから、親、特に看病に毎日を費やす母親の心のうちは片時も穏やかになることはありません。それによってストレスがたまり、身体的にも影響がでたり、イライラや不安を、つい、夫にぶつけたり、家族や周囲の人々にぶつけたりと、普段だったら避けられた、いさかきも生じてしまうことは珍しくありません。これではせっかく病気が治っても、また他の問題を抱えた生活と闘わねばならなくなります。

退院し元の生活に戻れたとホッとするのですが、今度は留守番組のきょうだいに異変が起こり新たな問題を抱えるという家族は珍しくありません。きょうだいも精神発達の大事な時期にあるわけですから、身体的に病気ではなくても精神に及ぶ影響は無視することはできません。患児の治療をお願いできるところが、せめて片道1時間以内にあれば、このような問題の軽減が図れるのではないのでしょうか。

カナダの話で、医療環境が日本とは異なりますが、寛解後のALLの治療を家からすぐの個人クリニックで受けているという本を読んだことがあります。詳細な検査や非常時には主治医のいる大きな病院で対応してもらい、普段は地域の個人クリニックで治療することができ、非常に助かったと著者はいっており、まさしく専門病院と地域クリニックの連携が行われています。

小児がんの治癒を望める時代になった今、その子どもたちが精神的にも健全に成長し、やがては社会の中核を担う、日本を引っ張っていく人材となるには、成人するまでの生活状況が大きくかわります。その観点からも家族全体を守る、言いかえれば発病以前の生活をできる限り維持できる

闘病環境を願っているのです。

医療の進歩で、今や90%を超える治癒率を示すものもある小児がんですが、治療が終了し、その後治癒という言葉聞くことができて、治療の長期的な影響、晩期合併症の発症リスクを念頭に置いておく必要があります。診断がついたときのショック、親にとって、これは言葉では表現できないほどのものです。すぐに頭に浮かぶのは「死」で、その後の説明で少し心が落ち着くものの、厳しい治療によって、顔色は青白く、髪は抜け落ち、風貌が変わるだけでなく、吐いてぐったりしたり、歩くのも容易ではなくなったりと、以前とは全く違ってしまったわが子を見ると、今まで、しつけ、教育と思って厳しい態度をとることもあった親は、命さえ救われればと思うようになります。そして自然と子どもの気分に合わせる対応になりがちです。その結果、入院中でもゲームしかせず、脂肪分、塩分の低い病院食は嫌って食べず、わがままの連発となります。退院後も治療がすぐに終了するわけではないことがほとんどで、維持療法を継続しながら自宅療養という形になります。診断時のショックがいつも頭の隅に残っている親は、再発しないだろうかと常に心配し、つつい生活態度や食生活など、本人の要求に応えがちになります。また治療の影響に関しても、診断時から5年間、何も問題が起こらなければとそれだけを考え、晩期合併症はそれが起きた時に考えると言っている親御さんが多いのも現状です。つい先日、あるお父様が「晩期合併症っていうけれど、5年たって治癒となれば、もう大丈夫なんじゃない?」と言ってきました。医師から治療の長期的な影響をしっかりと説明されているはずなのに、しかもその方はかなり勉強もしていらっしやったはずなのに、晩期合併症は再発と同じに考えているのかしら?と、びっくりしました。

診断の際の説明、そして入院中の説明もしっかり聞いているはずですが、どうしても悪い知らせ、辛い知らせは頭の隅にしまっておきたいという親の気持ち、同じ親の一人としてわからないではありませんが、それでは、せっかく治療を完了しても、よりよい将来を目指すその道に、新たな問題が生じたり、それが悪い結果をもたらすとい

うことになってしまう可能性が出てきます。自分が負っているリスクを知り、そのリスクの軽減、問題発症の予防に努めることは、辛いだけでなく、長い治療を頑張ったことを更に大きな成果として感じることに繋がります。そのためには自分の健康管理を積極的に進めることを目的とした家族・本人への教育を治療開始の早いうちから始めることが必要だと感じております。

診断で大きなショックを受け、辛い治療を頑張っている本人や家族に、これから先に起こるかもしれない新たな問題点を突きつけるのは残酷かもしれませんが、がんそのものだけでなく、晩期合併症をも含めて、当人と家族がしっかり理解し、それがより良い将来に結び付くのだということを経験している形で教育する必要があると思うのです。適度な運動、食事の質、規則正しい生活習慣を身につけることなど、これらは一般的な健康管理の基礎となるものですが、それがとても大切であると当人／家族がしっかり理解すれば、入院中だけでなく、退院後もそれを守ることができると思います。メディアやインターネット情報としてではなく、治療にあたってくださっている専門家からの指導であれば、全員とはいかないまでもほとんどの当人／家族が、真剣に受け止めてくれると考えます。いずれは小児医療機関から成人医療機関へと移行していかなくてはならない小児がん経験者。もし自ら健康管理を行おうとする姿勢があれば、この成人医療への移行もスムーズに行える可能性が高まります。いつまでも小児がん治療を受けた医療施設や主治医に頼っていることはできません。自分の病気がどのようなものであったのか、そしてどのような治療を受け、どのような長期的影響が考えられるのか、それをきちんと理解し把握しておくこと、これは成人医療に移行する際に非常に重要となります。そのために小児がんの診断がついたその時から本人はもちろん、家族も含めて、健康管理を積極的に行うよう教育することは非常に大切だと考えます。そのためには治療終了後の長期フォローアップシステムが確立されていること。これが小児がん経験者の将来にとって非常に大きな鍵となります。入院中から患児、家族が自分の健康管理を積極的に行おうと

する姿勢を育む環境があれば、退院後のフォローアップ受診率も高まると思います。その結果、成人後の受診機関への働きかけも自ら行おうとする姿勢も芽生えるのではないのでしょうか。

1. 小児がんに関する社会啓発

国内の小児がん経験者の数は10万人とも言われている昨今、多くの若者たちが中枢を担うべく社会へ巣立っています。しかしながら、がんに対する社会的通念は旧態依然として変わらず、相変わらずがん＝死というイメージがついて回っています。そのために就職や結婚などスムーズに進まなかったという話も聞きます。雇用主は本人次第で病歴は無関係といえます。しかしながら現実には雇用されても希望の部署に配属されなかったという話もあります。もちろん本人の能力次第だろうとは思いますが、それにプラスされた小児がんのイメージが、就職や結婚への障害となったり、いつまでも病人として特別視されたりすることにつながっているように感じます。これは私たち本人、家族そして支援グループなどが自ら解決していかなければならない問題ですが、前のスライドでお話しましたように、本人家族が自らの病気を周囲に伝え、将来、何らかの問題発症リスクが有るのか無いのか、あるとすればどのようなものがあり、どのように対処すればよいのかをしっかり把握できるような教育をしていただければ、退院後の復学から始まって、社会人として自立するときにも大きな力となると思います。元気に社会に出て行くことができる小児がん経験者に対する社会的な理解を促進することは、少子化問題を抱える日本にとって重要であると感じます。

小児がんと言っても、様々で、100種類以上あるとも聞いております。小児がんは治らない病気とされていた約30年前に比べると治癒率の向上は目を見張るものがありますが、それは主として白血病、特にALLの治癒率が著しいためで、他の種類はまだまだといったものも数多くあるようです。そのために各地でさまざまな臨床試験が行われ、何とか治るようになろうと頑張っていたと思いますが、それぞれのグループが独自の規約・方針に沿って行われていると聞いております。

欧米では一つの小児がん臨床試験グループとしてまとまった組織があり、たとえばアメリカのCOGがその例となります。COGではメインのグループの下にサブグループのような形で疾患別の研究が進められているそうです。そして各疾患別の臨床試験に関して、COGとして包括的に検証すると聞いております。日本でもCOGの様に一つの臨床試験機関によって、各疾患別に行う臨床試験をもう一度、集学的に検証することが、その試験の精度と安全性をより高いものにすることは何かと、私は医療者ではないので根拠のあることは何も申し上げられませんが、家族として、そして支援者として感じます。

昨今ではチーム医療という治療体制が進められ、各分野の専門家が集まって最善の治療を進めてくださるようになりました。臨床試験も各分野の専門家がそれぞれの試験を行うのはもちろんですが、その後、集学的に、多角的な視野から、その試験を再度、検証するというシステムが日本でも立ち上げられることを期待いたします。

2. 新薬の早期承認

「外国では標準治療薬として使われているけど、日本ではまだ承認されないため、使えないんですって…」というようなことを家族の方から聞いたことがあります。そのようなお話を伺うときは、そのご家族のお子様の見通しが悪くなった時です。ご自分のお子さんへの治療法がもうない、でも外国では別のお薬があるらしい、と聞いたご家族のお気持ちを考えると、いたたまれなくなります。なぜ日本はこんなに新薬の承認が遅いので

しょうか。以前に比べたらずいぶん早くなったとは聞いておりますが…。人種差などが理由で外国では効果のある薬、そして治療法であっても、それが必ず日本人にも功を奏すとは限らないのでしょうが、わが子の命を救おうと必死になっている親御さんのお気持ちを考えると、本当に辛いです。試験をする場合の様々な社会的な背景も影響しているのでしょうか。でもそこを何とか、少しでも早く試験を進めていただき、外国で認められているのに日本ではだめというようなことをなくしていただきたいと感じます。

3. 最後に

以上、小児がん経験者家族として、支援者としていろいろ述べました。私たちは医療者でもなく、拠点病院などいろいろな制度を構築する行政機関の人間でもありません。家族とともに小児がんと闘っている立場にいただけです。ですから、行政の専門家、医療の専門家の方々には何を勝手なことを言っているのか、物事はそう簡単にはいかならないと感じる発言だったかもしれません。けれども、これが私たち大方の闘病患者、家族が感じていること、望んでいることなのです。無理な願いであるならばどう無理なのか、私たちの正しい理解を導くことができる環境作りを、ぜひ進めていただきたいと切に願います。

2012年パシフィコ横浜会議センターで第54回日本小児血液・がん学会学術集会、第10回日本小児がん看護学会、第17回財団法人がんの子供を守る会共同開催のシンポジウムで発表したものである。

日本小児がん看護学会10周年記念事業報告

日本小児がん看護学会10周年記念セミナー・講演会を終えて

丸 光恵 Mitsue MARU

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

2012年9月14日15日の2日間にわたって日本小児がん看護学会10周年記念セミナー・講演会を東京医科歯科大学にて開催いたしました。9月14日のイブニングセミナーの参加者は72名、10周年記念講演会は152名で、計2日間で全国より224名の方にご参加いただきました。

9月14日のイブニングセミナー1は分子標的薬最前線とし、分子標的薬の最先端の研究内容もご紹介いただきながら、抗体薬と小分子化合物それぞれについて、作用機序や効果と、副反応について丁寧にご説明いただきました。抗原抗体反応を利用してがん細胞の分化増殖などの機能を阻害する抗体薬と、細胞内のシグナル伝達経路を阻害して、細胞死を誘導する小分子化合物。殺細胞作用のある抗がん剤に対して、重篤な副作用が少ないと言われているものの、特に内服薬では看護の力が必要とされること、副作用についてきめ細やかな観察が求められることなど、分子レベルの世界と臨床がつながったご講義でした。参加者アンケートでも作用機序や副作用の理解、化学療法中のアセスメント視点について役に立つ、臨床に使える、理解できたと好評でした。イブニングセミナー2はCNSスーパービジョンによる事例検討会。3施設より事例発表があり、複雑高度な問題をもつ対象者への看護について検討を行いました。すべての参加者の方が、施設での問題点の共有、自分の看護の振り返り、今後の看護の示唆を得る、という点で、「役に立った」と回答し、非常に中身の濃い充実した会となりました。事例をご提供いただきました施設の皆様、事例準備にあたりスーパーバイズを頂いたCNSの皆様にご感謝申し上げます。

10周年記念講演会では午前中に教育講演、指定講演を行いました。福岡県立こども病院CNS三輪富士代氏の「子どもの死をめぐるケア」では、豊富な事例をもとに子どもと家族へ丁寧に関わっていく事、意思を尊重することの実際をご講義いただきました。聖路加国際病院の吉川理事、千葉こども病院の小原理事企画の指定講演「苦痛の少ない医療用テープ使い方」では、2施設の指定演題の後、3M様より皮膚ケアに関する最新の知見と共に、使用方法についても丁寧にご解説いただきました。終了後、受付横のブースで医療用テープの実物展示も行われましたが、多くの人が集まり、関心の高さが伺えました。

午後は10周年の歩みを野中理事のスライドプレゼンテーションで振り返った後に、シンポジウム「父親へのケア」を行いました。「看護師な父親」である東北大学斎藤真氏のユーモアたっぷりのお話、社労士の西條氏の休暇取得等に関する法制度等の問題点の解説、そして聖路加国際病院細谷先生の父親にまつわる様々なエピソード満載のお話であつという間のシンポジウムでした。そして最後に脳腫瘍でご子息を亡くされたご遺族により、父親としての冷静さを保ちつつ苦悩した時期についてお話いただきました。最後にお示し下さったご子息のお写真にそっと涙をぬぐいながら傾聴されていた参加者も多くお見かけしました。つらいご体験であつたはずなのに、聴くものにとっては心静かに自らの看護を振り返り、きょうだい、家族の生活、夫婦のきずなをどう支えるかを教えていただいたと思います。シンポジウムの企画・コーディネートをして下さった塩飽理事が座長で質疑応答となりましたが、多くの参加者が

「父親がケアに参加することの重要性を認識した」「父親の思いを把握することの難しさを再認識した」としながらも、「できるだけ子どもが父親と過ごす時間を増やす」「病院内で父親が相談できる場所を提供したい」など、現在の課題に対する示唆を得たという意見も多くいただく事が出来ました。

2002年に日本小児がん看護研究会として発足し、当時在職していた北里大学にて、設立を記念した講演会を開催した時も、企画を担当させていただきました。当時を振り返ると、会員数の見込みなどはなく、ただ小児がん看護に思いを寄せる看護師の交流の場となれば良いという思いだけで

あったように思います。その後、教育セミナーなどを担当させていただき、毎年このような200人規模の会を開催して感じてきたのは、参加者同士の交流や、病院外で患者・家族の声を直接聞く機会が求められているということでした。10周年を迎え、初めてイブニングセミナーを企画いたしましたが、事例検討会へのご要望が大変高い事がわかり、今後の学会や研修会のあり方なども検討してゆきたいと思います。ご参会いただきました皆様と、企画運営スタッフの皆様、2日にわたりお手伝いを頂きました理事の先生方に心より感謝申し上げます。

日本小児がん看護学会10周年記念事業報告

シンポジウム 「仕事と家庭、そして人として：小児がんの子どもの父親のケア」

座長：塩飽 仁 Hitoshi SHIWAKU

東北大学大学院 Tohoku University Graduate School of Medicine

これまで小児がんの子どもと家族のケアにおいて、最も頻回に登場するのは子どもとお母さんでした。このことは日本の子どもと家族の関係性の特徴をよくあらわしていると言えますし、おそらくこれからも変わらないのではないかと思います。そして、家族のケアという視点では、近年きょうだいのケアも大いに注目されてきています。

一方で、重要な役割を担っているにもかかわらずこれまであまり取り上げられてこなかったのはお父さんです。

このシンポジウムは、今こそそのようなお父さんにスポットライトを当てて、ケアの対象者としてあらためてとらえなおすことを意図して企画いたしました。

当日は4名のシンポジストにご登壇いただき、それぞれの立場からの貴重なお話をうかがいました。

聖路加国際病院の細谷亮太氏には、「小児がんの子どものお父さんへ」と題してお話いただきました。

子育てをする父親「イクメン」が話題になるが、相対的に子育てに参加しない夫に対する妻の不満がつのり、子育てがたつらくなることがある。母親も職業を持ち自立するようになった今の日本では、すでに一人で子育てを行うことは難しく、父親の子育てへの参加は重要である。

実は子どもが重い病気になった場合と普通の育児はあまり変わらない。病気になる前から、父親が育児参加することが肝要だが、子どもが病気になった後からでも父親の育児参加には大きな意義がある。その意義は、弱い者を守るという経験や、育児をする意識を持って生活することにある。それは、父親になるということはどういうことかを

考え学ぶ機会になるし、人間としての成熟や進化をもたらすことになる。

細谷先生ご自身の父親としての体験を含めてお話いただいたことから父親の子育て体験をとらえなおす機会になりました。

社会保険労務士の西條 達氏には、「働く父親と「育児・介護休業法」～法制度と判例から～」と題してお話いただきました。

子どもの看病と就労を両立させる父親のために「育児・介護休業法」は、休業・短時間勤務・特別休暇などの制度を定めており、これらの利用は権利として保障されている。「育児・介護休業法」にかかわる問題や相談事が生じた際には、労使間での話し合いによる解決の他に、行政機関などの外部の窓口も整備されており、これらが活用できる。

一方で、働く父親はこれらの制度について十分に知らず、したがって病気の子どもの父親も同様であり、さらに医療者もこれらについて知らないのではないと思う。病気の子どもの父親を支援する一つの手立てとしてこれらを十分に活用するためには、少なくとも医療者がこれらの制度について知っておく必要がある。

会場からも制度について質問があり、新たな視点での支援のあり方を考える機会になりました。

東北大学病院の齋藤 真氏には、「小児がんの子どもの父親のケアー看護師な父親の立場から」と題してお話いただきました。

父親のケアに関しては、看護師が父親に接する時間が少なく、支援のニーズが十分に把握されず、ほとんどケアが行われていないのが現状である。これまでの臨床での経験を振り返ると、子どものケアを直接行うことが母親役割ならば、父親は家族全体を守り、そのサポートに徹することが

役割ではないかと考える。小児がん患児の父親のケアは、病気の子どもと母親を中心として家族全体を支え守るという父親役割を遂行できるよう支えていくことが重要である。

療養場面にいることが少なく、理解されないことが多い父親だが、その背景や役割を理解しケアすることで、家族の絆が深まり子どもへのより良いケアが実現できると考えている。

子どもの父親として、また小児がん看護を実践してきた看護師としての父親のケアの考察は大変説得力があり、その話しぶりに会場は沸きました。

最後にご登壇いただいた浅野 忍氏には、お子様を亡くされたご体験に基づいて「患者家族の経験－父親の立場から－」と題してお話いただきました。

入院していた次男と家にいる長男が相互に心配し合う気持ちをどうすることも出来ない様子は、見ていて辛いものだった。父親は頑張っても母親の代わりになれず、兄弟の代わりにもなれない。『家族が同じ空間で同じ時間を共有すること』を家族全員が願うこととなっていた。

そのなかで、父親として無力感を感じつつも次男を元気付けたいと、明るく振舞う、長男には出

来るだけ今までどおりに接し、不安を感じさせないようにするなど、様々な努力や工夫を行った。振り返ると、兄弟が面会し一緒に時間を過ごすことの重要性を見いだせるのが父親なのではないかと思う。

医療へ携わる方には、残されたきょうだいへのケアも大事にし、面会制限をなくして少しでも長く家族・きょうだいが一緒に居られる時間を作っていただきたい。また、父親が本音を相談できる機会を積極的に作っていただきたい。そして、なにより子ども達に負けない笑顔を忘れることなく仕事をしていただきたいと願っている。

浅野氏のご自身やご家族の体験を、お世話になった皆さまへの恩返しになればという思いで、お話しになられたとのこと。家族としてののつらい体験も医療者への提言も我々にとっては重要な資源となります。真摯に受け止めたいと素直に感じました。

男性4名のシンポジストと男性の座長ですすすめられた今回の企画で、子どもと家族の支援を考えるうえで父親のケアという重要な視座を得ることができ、大変有用な機会になったと感じています。

日本小児がん看護学会10周年記念事業報告

指定講演 子どもにやさしい医療用テープの使い方

座長 吉川久美子 聖路加国際病院
 小原 美江 千葉県こども病院
 発表 矢野 美久 宮下 有希
 スリーエムヘルスケア株式会社

小児看護の臨床現場では、さまざまなケア用品を施設独自に工夫して作成しています。そのため、小児看護を実践している看護師の意見を取り入れたケア用品の開発ができないかということがこの企画の始まりでした。企画メンバーで話しを進めていく中、日々のケアに直結し、ぜひ小児用の診療材料があればと思っているものの一つが「医療用テープ」でした。医療用テープについてのお話を、スリーエム株式会社の方からお聞きして行く中で、毎日使用しているテープについて、正しい知識と正しい使用方法を習得すれば、もっと良いケアに結び付けられる・・・と言うことがわかりました。

医療用テープによる皮膚トラブルは、治療過程にも大きく影響するばかりでなく、トラブルが発生すると子どもへの苦痛を強いることにつながります。そこで、医療用テープの粘着に関するメカニズムと正しい使い方を学び、日々の子どものケアに役立てることを目的として企画しました。

「効果的なテープの張り方・剥がれにくい貼り方」「テープによる皮膚トラブルの起こるメカニズムとトラブル発生時のケア」については、臨床現場で遭遇している事例を通し、より良いケア提供に向けたアドバイスをいただきました。

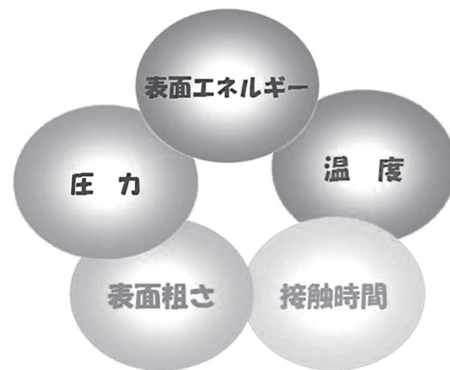
講演終了後は、3Mの方が展示されたブースに多くの参加者が集まり、さらに詳細について質問されていました。また、終了後のアンケートより、この「子どもにやさしい医療用テープの使い方」の講義および事例検討は、日々のケアに役立つ知識が得られたとの評価をいただきました。

当日の講演内容について報告していただきましたので、ぜひ参考にいただければと思います。

1. テープの基本性質

テープの粘着力には、主に5つの因子が影響している。

- ①表面エネルギー・・・テープとつけたい物との相性。表面エネルギーが低いシリコン素材やフッ素樹脂にはテープが付きにくい。



- ②温度・・・温度が高いと、テープの粘着剤が柔らかくなり、粘着力が強くなる。つまり、テープを貼ってから、手のひら等の体温で温めると、粘着剤が濡れ広がり、粘着力が高くなる。
- ③圧力・・・テープを上からしっかり押さえることで、粘着剤が皮膚の溝の奥まで流動し、接触面積が増えて粘着力があがる。テープを貼付後、上から圧着することは有効である。
- ④表面の粗さ・・・皮膚表面の肌の凹凸が大きいと、溝に粘着剤が入り込むまで時間がかかり、すぐには強く粘着しない。きめが細かく、溝が浅い部位の肌のほうがテープは最初から粘着する傾向にある。
- ⑤接触時間・・・時間の経過に伴って、粘着剤が流動し、接触面積が増え、粘着力は高くなる。一般的に1日以上経過すると、発汗・皮脂・

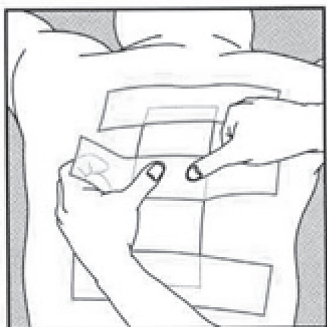
角質の代謝によって粘着力は、弱まる傾向にある。

2. 皮膚に負担をかけない貼り方

テープを引っ張って貼ることによって皮膚にひきつれが起こり、発赤や水疱などの皮膚トラブルの原因になる。

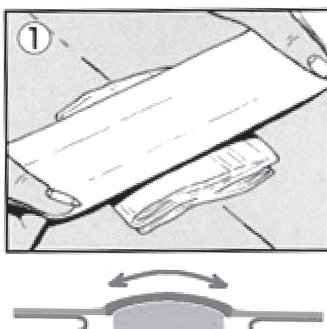
①皮膚への負担が少ないガーゼ固定

テープは、伸ばさずに中央部から貼付し、皮膚のひきつれを減らすようにする。

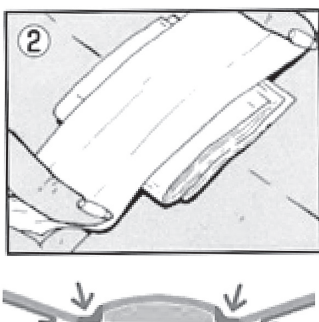


②皮膚への負担が少ない圧迫固定

ステップ1：剥離紙（裏紙）の両端を残して中央部だけを先に剥がし、圧迫が必要な中央部だけテープを伸ばす。



ステップ2：伸ばした部分のテープを貼付する。



ステップ3：両端の皮膚に貼る部分は可能な限り伸ばさずに、皮膚にそっと置くようにして貼り、上からしっかり押さえる。

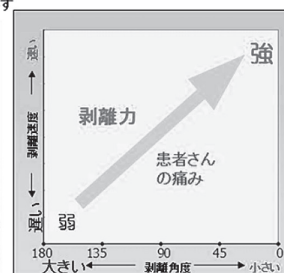
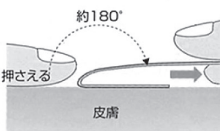


3. 痛みの少ない剥がし方

テープを剥がすときは、そのスピードが速ければ速いほど、また角度が浅ければ浅いほど皮膚への負担と痛みが大きくなる。したがって、剥がすときは、「ゆっくり」と「180度に折り返した状態」で、反対の手で、皮膚が持ちあがらないよう押さえながら、ゆっくりと剥がす。皮膚にかかる力や変形を抑え、痛みや損傷の軽減につながる。

○ 皮膚を押さえ、折り返してゆっくり剥がす

× 皮膚を押さえず急いで剥がす
→ 皮膚が持ち上がる
→ 剥離角度 小
→ 剥離力 大

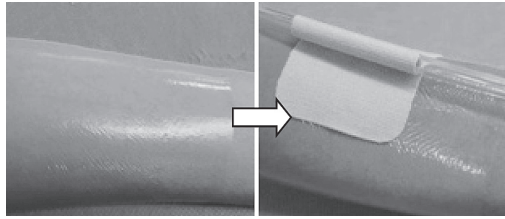


4. 皮膜剤を使用する

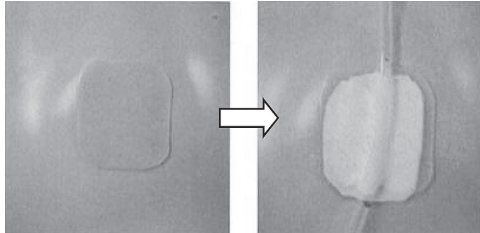
皮膜剤をテープ貼付部位にあらかじめ塗布することで、剥離時の機械的なダメージ（表皮の剥離などによるバリア機能への影響）を軽減することができる。

5. テープの下貼りを使用する

皮膚にあらかじめ下貼りとして、フィルムロール（予防的）又はハイドロコロイド材（皮膚損傷がある場合）を貼付する。その上に、固定用テープを貼り剥がしすることで、直接皮膚から剥がす頻度を減らしたり、カテーテルなどの圧迫から皮膚をまもることができる。



フィルムロールを下貼りした例



ハイドロコロイド材を下貼りした例

6. 剥離剤を使用する

テープを剥がすとき、テープの粘着力を弱めて、機械的な刺激と皮膚の損傷リスクを低減する。

剥離剤は、テープの背面から塗布せず、テープの端を少しはがしてから、皮膚と粘着剤の間に剥離剤を流しこむように塗布する。



剥離剤の正しい使い方：
皮膚と粘着剤の隙間に使用する



剥離剤の間違った使い方：
テープの背面から剥離剤を使用すると、粘着層が多く皮膚に残る原因になる。

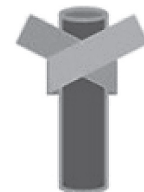
7. テープの効果的な固定方法

テープはチューブを包み込むように、Ω字型

に、粘着面どうしを合わせるように固定することで、チューブとテープの接触面積が増え、しっかりと固定できる。テープ・チューブが細い場合、α(V)字型固定で、固定力を強くすることができる。これは、力の向きに合わせて補強する方法であり、反対方向にはむしろ弱くなるので、注意が必要となる。



フラット固定(断面図)

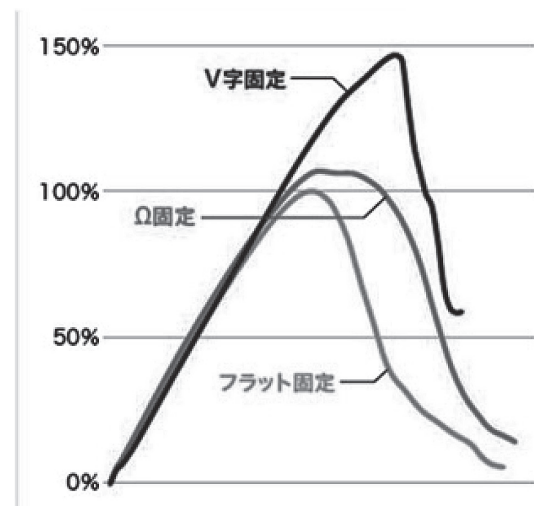


V字固定(俯瞰図)
V字固定は「α固定」
ともいわれています



Ω固定(断面図)

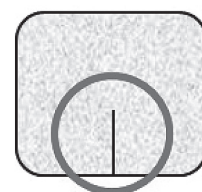
Ω固定はフラット固定に比べ、回路が直接皮膚に当たらないことから、潰瘍を形成しにくいというメリットもある



3M社内データより

8. 切り込みをいれた固定方法

同じ面積のテープでも、切り込みをいれるとチューブ類を抜けにくくできる。チューブにかかる力を広い面積に分散することができるためである。

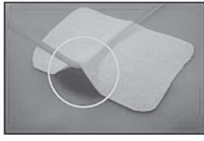


切り込みあり

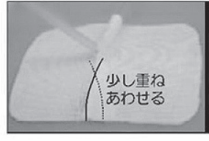


切り込みなし

× はがれやすい貼り方



○ 剥がれにくい貼り方



9. まとめ

①テープの基本的な性質や医療材料との相性を理解して使用することで、より適切な選択ができる。また、粘着力は時間変化を理解し、貼付時には圧着することを忘れずに。

- ②テープを、必要な場所以外は引っ張らないで貼る。特に皮膚に貼る部分は引っ張らないで貼ることで、皮膚トラブルを減らすことができる。
- ③180度に折り返してゆっくりと、愛護的にテープを剥がすことは痛みの低減にもつながる。
- ④必要に応じて、皮膜剤や下貼り、剥離剤を活用する。
- ⑤カテーテルが抜けないよう、固定方法を Ω 、 α （V）、切り込み技を適切に使い分ける。

国内外学会参加記事

2012 SIOP Nurse meeting参加報告

和田久美子¹⁾ 小川 純子²⁾ 内田 雅代³⁾ 河上 智香⁴⁾ 白畑 範子⁵⁾
 富岡 晶子⁶⁾ 丸 光恵⁷⁾ 濱田 裕子⁸⁾ 濱邊富美子¹⁾ 石橋朝紀子⁹⁾
 森 美智子¹⁰⁾ 梶山 祥子¹¹⁾

¹⁾ 東海大学健康科学部看護学科 ²⁾ 淑徳大学看護栄養学部 ³⁾ 長野県看護大学看護学部
⁴⁾ 東邦大学看護学部 ⁵⁾ 岩手県立大学看護学部 ⁶⁾ 東京医療保健大学看護学部
⁷⁾ 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 ⁸⁾ 九州大学大学院医学研究院
⁹⁾ 日本赤十字九州国際看護大学 ¹⁰⁾ 日本赤十字秋田看護大学 ¹¹⁾ 神奈川県立こども医療センター

第45回国際小児がん学会（International Society of Pediatric Oncology：SIOP）は、10月5日から8日まで、イギリス・ロンドンで開催されました。学会場はロンドンの中心地にあるバービカンセンターで、地下鉄の駅からも近く便利な立地でした。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行われました。

開会式では、Olympic yearであり、開催地ということもあって聖火をもって入場する姿がありました。

ガラディナーは、イギリス王室、各国要人も使用するGuildhallで行われました。

パーティーが行われた大ホールは、石造りのアーチ型の屋根、ゴシック様式の窓、素晴らしいモニュメントがあり、感動的な場所でした。



会場、バービカンセンター入り口にて



ガラディナー会場、Guildhall

1日目朝8時半から看護部会の歓迎・開会式がありました。全体では世界中から2,000人以上の参加があり、看護部会には31か国から216名と多くの参加がありました。

看護セッションでは、6セッション、26の口演発表があり、セッションのテーマは以下のとおりでした。「看護実践における新たなテクノロジーの活用」(Using New Technologies in our Nursing Practice)、「症状と有害反応（副作用）のマネジメント」(Managing Symptoms and Side Effects)、「実践看護師とサバイバーへの支援」(Supporting Nurses in Practice and Patients as Survivors)、「患者を支援するための新たなツール」(Creative Tools to Support the Patient Experience)、「支援のリソースが限られた諸国での小児がん看護」(Pediatric Oncology Nursing in Countries with Limited Resources)。

「患者の経験～小児から青年期まで」(Patient Experience:from the young child to the young adult)。

看護のポスター発表は17題でした。今回は1,300以上のエントリーがあり、電子ジャーナルのみで公表となった演題が525題 (<http://www.siop-online.org/page/congresses>で閲覧可能) で、残念ながら日本からの応募はすべて電子ジャーナル上の発表となりました。

看護部会の企画によるシンポジウムは「子どもと家族の意思決定におけるコミュニケーション」のテーマで、イギリスのRachel Hollisが座長を務め、ドイツから母親の立場からの発言、イギリスから看護師が「医師の説明の場面に子どもが同席すべきか」心理士が「治療に関してどう子どもの理解を得るか」などについて発言し、その後でPamela Hinds氏の司会でフロアとのディスカッションが活発に行われました。

最終日3日目の午前に、メイン会場バービカン・ホールで行われた基調講演は、ロスアンゼルス小児病院看護教育部長Kathleen Sue Ruccione氏による「ヘルスケアにおけるコミュニケーション～言葉は効果的な治療薬 (Healthcare Communication:Words are Powerful Drugs)」のテーマで、医療におけるコミュニケーションの重要性と言葉の持つ力についてのお話でした。ご息をがんで喪った経験と小児がん看護の中で出会った子どもたちやご家族との経験と研究から、医療者にとってコミュニケーションがいかに重要かを語られ、看護師、医師、心理職など多職種が熱心に聴講しました。子どもとその家族と十分にコミュニケーションをとり、小児がんの子どもと家族とともに取り組んでいく必要性を感じました。

Ruccioneさんには2009年、小児がん看護学会から研修のため訪問してお世話になった経緯があり、改めてお礼を述べた嬉しい再会でもありました。

初日の土曜日と2日目の日曜日、早朝7時半から8時半、Meet the ExpertのプログラムでPamela Hinds氏 (Washington, Children's National Medical Center研究部長) によるFatigueに関するこれまでの研究の集大成の報告とディスカッションがあり、日本からの参加者は皆で早起きをして会場へ通いました。

横浜で開催されたSIOPで看護部会長だったイギリス、ニューキャッスルのAnne Thompson氏との再会や前看護部会長Faith Gibson氏との第10回小児がん看護学会での講演の打ち合わせもあり、充実したSIOP参加でした。

閉会式では、2013年開催地である香港での看護プログラムが紹介され盛会のうちに終了しました。2013年度SIOPは、9月25日から28日まで香港コンベンション&エキシビションセンターで行われます。小児がん看護に携わる多くの皆様、ぜひご参加ください。



帰途、ヒースロー国際空港にて

コラム

「ドナー」という“きょうだい”との出会い

三枝 真理 Mari SAIGUSA

東海大学医学部附属病院 診療協力部
クリニカル移植コーディネーター 家族支援専門看護師

私は、移植コーディネーターとして、造血細胞移植を受ける白血病などのこどもとその家族に長年関わっている。病を持つこどもや家族へ向けられる小児病棟ナースの温かなまなざしから学ぶ看護は多く、また、ドナーとなるきょうだい、家族と関わる中での学びも多い。

ドナーになるこどもが、採血を嫌がって泣くことがある。また、手術や処置を受けるとは知らされずに、「(いつもは患者に付き添う) ママと一緒にいられる」と喜んで来院してくることもある。ときには、「患者の病名を学校に知られたくない」という家族の理由でドナーになることを友達に伝えられないまま、健康なこどもが学校を病欠欠席することもある。手術の日には、「今日はママが(患者ではなく) 僕のところに来てくれる」と楽しみにしている。「かけっこ速いんだよ」と教えてくれたその言葉の奥には、手術のため運動会に出られなくなって残念だ、と声に出すことをためらうドナーの気持ちが伺える。ドナーに行われる医療は病を抱えるきょうだいのため、その子(ドナー)に必要なものではない。ドナーのインフォームド・アセントを担当する際、「○○ちゃん(患者)のために頑張る」と笑顔で話し、家族の期待に懸命に応えようとするこども達の姿に、私自身、動揺してしまうことがある。

一方、骨髄採取と同時に進行する移植の行程の中で、「危険な治療を受ける患者」の親は、我が子の命と向き合うことに必死で、ドナーに付き添いながらも患者のことが気になって仕方がない。ドナーの笑顔や気丈な言葉に支えられ、「きょうだいがいて良かった」「この子(ドナー)にも良い経験になれば」と前向きな理由を探し出しながら、なんとか前進しようと移植に臨む親の気持ちを思うと胸が一杯になる。

あるお母さんからの話である。当時、小学生だった次男がドナーになり、白血病の長男に移植が行われたのは何年も前のこと…。長男の病を思い出す事も少なくなってきたある日、中学生に

なった次男が、「どうして(ドナーになったのが) 僕だったんだよ!」と声を荒げ、お母さんは言葉を返すことが出来なかった。次男の、骨髄採取時の穿刺痕はとくに消えていたが、心に傷を残してしまったことに気づくとともに、移植当時の苦しい闘病生活、再発に脅えながら1日1日を重ねてきた移植後の日々が再び巡る。お母さんは、家族で乗り越えた病の克服を肯定したい思いと、次男に十分目をかけてやれず申し訳なかったという思いの葛藤から、次男と会話を持つことが難しくなった、自分の気持ちを声に出すことが出来なかった、と今もなお、苦しみを抱えていた。

きょうだい間移植の場合、2人のこどもに医療が行われる。1人は「命の危うい我が子」であり、もう1人は「手術を受けさせなければならない健康な我が子」だ。全ての我が子を想う親の心痛、ドナーとなるこども達の姿から、移植医療が引き起こし、何年にもわたって続く家族のジレンマを知るようになった。

「きょうだい」とは、同じ家族、類似する環境の中で育つ「同胞、同じくするもの」で、かけがえのない存在だ。しかし、移植治療は、「きょうだい」に「命を救うドナー」と「助けられる患者」という新たな関係を作ってしまう。故に、ドナーとして大きな役目を背負うきょうだいのQOLは患者の予後に影響され、患者が不幸にも亡くなった場合、ドナーの苦しみは計り知れない。また、移植が成功しても、この新たな関係が強調されすぎれば、これまでの「きょうだい」、さらには家族全体の関係性のバランスが崩れてしまうかもしれない。小児のきょうだい間移植は、育児期にある家族に大きな希望も与えるが、山あり、谷あり、猛吹雪もある。「ドナー」というこどもに出会った経験から、私は家族支援専門看護師として駆け出すことになった。困難に遭遇し続けることの多い移植治療の中で、医療スタッフや家族とともに、家族の幸福を考えていけるナースを目指していきたい。

第10回日本小児がん看護学会報告

梶山 祥子 Yoshiko KAJIYAMA¹⁾

野中 淳子 Junko NONAKA²⁾

- 1) 第10回日本小児がん看護学会会長、日本小児がん看護学会理事長、
こども医療センターボランティアコーディネーター
- 2) 第10回日本小児がん看護学会事務局長、日本小児がん看護学会理事、
神奈川県立保健福祉大学

第10回日本小児がん看護学会は、全体テーマ「共存の医学・協調の医療」のもとに看護テーマ「未来を拓く小児がん看護のパラダイムシフト」を掲げて2013年11月30日（金）～12月2日（日）、パシフィコ横浜国際会議センターで開催されました。日本小児血液学会・小児がん学会との合同開催は9回を数え、上記2学会が小児血液・がん学会に併合されてから2回目の開催となりました。

がん対策基本法の制定により、がんプロフェッショナル養成プランの整備など、成人のがんの治療・ケアが大きく変わる中で、取り残された感のあった小児がんについて見直しの機運が高まり、小児がん拠点病院の整備・充実、病院間の連携などに向けての歩みが始まり、小児がん医療が大きな曲がり角にさしかかった時でもありました。今後の小児がんの治療研究と医療制度が一層充実し、子どもたちと家族が質の高いケアを受けられるようになるために、また看護が社会の期待に応えていくために何が必要かをプログラム委員会で検討しながら企画を進めました。

看護プログラム委員会は、学会理事、委員および担当施設の東海大学病院、こども医療センターから合わせて14名で構成し、医学会との隔月の合同プログラム委員会の間に看護プログラム委員会を開催しながら、プログラムを組んで行きました。今回の学会の大きな特徴は、各シンポジウム、特別講演、ワークショップ等の座長を企画を担当した委員に引き受けていただき、企画の意図ができるだけ実現するようにしたことです。医学会との合同企画では連絡や打ち合わせに難儀したこともありましたが、問題や困難を乗り越えて協働してゆくことは、日ごろの医療現場でも必要ではないかと思います。

全体テーマ「共存の医学・協調の医療」は医療における大原則でありながら、実は小児がん医療の壮大な理想であり、看護テーマ「未来を拓く小児がん看護のパラダイムシフト」もまた模としていく小児がん看護の理想を模索する道の幕開けを示しています。これらの大きなテーマの中で「具体的に何を？」と考えた最初の委員会のバズセッションでの提案は「こども、家族への精神的ケア」「治療を受ける子どもの学習支援・院内教育」「看護スタッフへの教育」「治療や療養に関する患者・家族への教育」「患者・家族への健康教育」「療養環境：保育士、CLS、ボランティア、アニマルセラピスト等他職種との連携の中で」「支持療法を提供する際のEBN」「子どものQOL評価」「看護の質の評価」「在宅医療と地域連携」「長期フォローアップ外来での看護師のできること」等々多岐にわたりました。それらはここ何年も繰り返し言われながら、なかなか目覚ましい解決の見られない問題でした。「答えが出なくてもいい、現状と課題を明らかにしてゆこう」とこれも例年の学会のパターンですが、それでも一步を踏み出すべくひとつひとつのプログラムのテーマ、演者を決めて行きました。

オークランドで開催された国際小児がん学会で前看護部会長Dr.Faith Gibson (Great Ormond Street Hospital, London South Bank University) に会い、日本での講演の承諾を頂き、内容の打ち合わせ、抄録・パワーポイントの講演資料の送付等すべてをメールで行いました。

看護シンポジウム1「多職種協働チームにおける看護師の役割と機能～現状と課題～」では学会研究委員会の研究から看護師の担っている役割と多職種の専門性を補完し合うチームの存在、それ

を支える看護師の力量について報告された後、実践する看護師の立場から患者の身近にいる看護師の担う役割の重要性について、家族の立場から看護師への期待とマンパワーや看護体制の不備について、医師の立場から多職種チームの中心としての看護師の重要性について、看護管理者の立場から看護師の教育・訓練の重要性、看護チーム内での連携、専門・認定看護師が活動できる環境づくりの重要性が述べられ、今後の課題が具体的に明らかになりました。

看護シンポジウム2「思春期・青年期の患者が自分らしく療養生活を送るために」では看護師がどのように思春期の患者と向き合い、理解しケアしてゆくかが述べられ、臨床心理士から思春期の特徴と療養生活の実際と心理士のかかわりについて、小児がん経験者からは発症時、告知時、治療中、学生生活などについて述べられ、病気を経験して生きることの喜びと難しさ・悲しさを知ったと自らの体験を語られました。養護学校教諭は、個々の教師の裁量でかかわる現状とさまざまな進路選択の中で小児がん患者の学校生活とその支援について述べられました。最後にDr. Faith Gibsonがイギリスにおける思春期・青年期ケアの変遷と現状について報告され、これからの日本の小児がん医療に示唆をいただきました。

看護教育講演「小児がん治療中の子どもの親と医療者との情報の共有について (Navigating specialist information during treatment; the roles of parents and professionals)」では子どもや思春期・青年期の患者とどのように情報の共有方法を見出していくか、子どもとのコミュニケーションにおいて親の果たしている役割を理解するためにどのように親と協働してゆくか、情報共有のプロセスにおける医療者の役割について、長年にわたる小児がん看護研究から明らかにされたことを報告されました。聞き取り調査の中で、家族の語った内容をそのまま文字にされて、こどもが病気や治療について理解して行く際の両親の役割の重要性、医療者がその両親を支えることの重要性、研究の成果として作成した新たなツールHELPによる専門職の介入を行おうとしている現状を講演され、実践と研究が密接につながって



第10回学会長からギブソン氏に感謝状を贈呈

ることの強みを垣間見ることができました。

イブニング・セッション「小児がん高度実践看護師の役割機能および教育 (Role, Function and Education of the advanced practice nurse in children's cancer care in UK)」では欧米における小児がん看護の歴史と現状、めまぐるしく変わる近年のイギリスの看護教育とくに高度実践看護師への教育制度や資格について述べられ、質の高いケアが病院、家庭、地域、学校とシームレスに実践されて行くためのシステムが発展してきている中で、さまざまな教育背景と資格の看護師がさまざまな職種の人々と協調・連携してゆくことの課題について述べられました。教育の場と実践の場の考え方の相違やコミュニケーション・ギャップに注意しながら、看護の問題は看護師が考えてゆくことの重要性を示唆されたと思います。

ワークショップは学会教育委員会の企画により「下部消化管粘膜障害：下痢、陰部・臀部の皮膚トラブル」のテーマで行われました。医師から小児がん治療中にしばしば遭遇する下痢の原因、病態、治療、予防について、看護師から化学療法を受ける子どもの皮膚の特徴と具体的なケアの方法について話して頂き、その後学童の看護事例、乳児の看護事例が提示され、フロアとの意見交換が活発に行われました。

2学会共同企画、合同シンポジウム1「小児がんの子どもと家族を支える多職種の活動」では医師、薬剤師、栄養士、理学療法士、CLS、臨床心理士から小児がんの子どもに対し実際に行っているサポートについて聞き、専門職間で知らないこ



懇親会後にギブソン氏と委員の集合

とも多々あり、子どもを中心にともにかかわって行く可能性が見えてきました。合同シンポジウム2「小児がん長期フォローアップの現状」では各シンポジストから、医師の目を見た大学病院における長期フォローアップの理想と現状、歯科における治療後の留意点とフォローアップ、内分泌合併症についての患者・家族・医療者の理解の重要性、長期フォローアップにおける心理アセスメント、認知機能検査、知能検査などを治療後早期から行って援助につなげる重要性、長期フォローアップ外来で看護師のできることなどについて述べられ、よい情報交換と相互理解の機会となりました。長期フォローアップは拠点病院を中心として連携病院、地域病院等でこれから行われていきますが、このシンポジウムの成果が今後に活かされて行くことを願っています。

合同特別講演「精神腫瘍学～サイコオンコロジーを知っていますか」は時宜を得た講演で、成人がん医療については充実しつつあるこの領域が、小児ではまだこれからの問題であること、家族への心理的ケアとさまざまな発達段階にある子どもたちへの心理的ケアは今後の課題であることが明らかになりました。

一般演題口演は、1. 退院後のケア・フォローアップ 2. 復園、復学支援・学校／社会生活 3. 思春期青年期の看護 4. 子どもの意思決定、プレパレーション、日常生活、遊び 5. 家族・きょうだい支援 6. 症状マネジメント、食事・栄養、再発・予後不良患者の看護 7. 多職

種連携 8. 移植時のケア、入院環境、在宅療養

9. 看護師への支援、エンドオブライフケアの9セッション42題が発表されました。ポスターは1. 家族・きょうだい・看護師への支援、エンドオブライフケア 2. 思春期青年期の看護 3. プレパレーション、入院環境 4. 在宅療養／復園・復学支援／社会生活 5. 退院後のケア・長期フォローアップ／多職種連携の5セッション23題でした。ぎっしりと立ち見状態になった会場であってテーマと会場の振り分けの難しさを痛感しました。

12月2日（日）に行われた**小児がん経験者による特別企画**「私たちの思いと力～共に生きる未来へ～」は全国各地の小児がん経験者のグループが前日から横浜に集結しワークショップを行って「共に生きよう小児がん横浜宣言」を高らかに読み上げました。「ひとりでも多くの仲間を救える医療体制を求め、小児がん患者が前向きに生きられる社会を実現するために」の目的で、「小児がんを受け入れる」「小児がんを自信に変える」「小児がんを正しく周りに伝える」の3つを「私たちにできること」として掲げ、その実現に向けて医療者、親、教育者、家族、行政、社会に対して5つの要望を掲げました。勇気をもって病気に立ち向かい、自立をめざし社会の変革をも求めるその姿に私たち医療者は、専門職間の協働だけでなく、彼らとも協働してゆくことの重要性を考えさせられました。このプログラムは、医師・看護師の学会プログラムと重なって聞きたくとも聞けなかった方も多かったことと思われます。

明るくにぎやかな国際都市ヨコハマでの開催とあって学会参加者は医師1,038名、看護師543名、他職種336名ほかで全体で2,100名ほどでした。

反省点も多々ある第10回学会ですが、看護プログラム委員、理事・委員・座長・演者の皆様、発表や聴講に参加された多くの方々、事務局を担当された方々、ご寄附を頂いた皆様ほか多くの方々のご支援で充実した3日間であったことを心より感謝申し上げます。

2013年福岡での第11回日本小児がん看護学会でお会いできることを楽しみにしております。

研究委員会活動報告

平成21-24年度科学研究費基盤研究（B）「小児がんの子どもと家族を中心とした多職種協働チームの看護師支援プログラムの開発」の最終年度であり、各班のこれまでの活動のまとめを行い、「小児がん看護ケアガイドライン2012」を完成させた。

1)『小児がん看護ケアガイドライン』検討班では、昨年度検討したガイドラインの「骨子」をもとに、ケア全体を見渡せるマップの名称を「ガイドマップ」とし、冊子の冒頭に提示した。「基本的知識に関する項目」「ガイドラインの各章」に関して執筆は、研究者と現場の看護師がペアで担当し、ケアの指針や具体的内容について現場からの意見が反映されるようにした。

2)『看護のエビデンス』に関する検討班では、全国の小児がんの子どもが入院している206施設の病棟・外来師長および看護師を対象に実施した質問紙調査の結果をまとめ、「小児がん長期フォローアップに関する看護の現状と看護に困難を感じた事例の実際－外来・病棟看護管理者を対象として」「小児がん経験者の看護に関する看護師の

認識と実態」「終末期の小児がん患者のケア体制および看護師へのメンタルヘルスサポート体制の実態－病棟管理者への調査より－」の3題の論文を発表した。

3)『多職種協働チームにおける看護師の役割』検討班では、小児のチーム医療の中で看護師がどのような役割を担っているかを知ることが目的として、小児看護専門看護師及びエキスパートナースを対象に、チームの現状、看護師の役割や取り組みの実際などについて、ヒアリング調査を実施し検討した。第10回日本小児がん看護学会において、シンポジウム「多職種協働チームにおける看護師の役割～現状と課題～」を開催し、この調査結果の概要を伝え、小児看護専門看護師、患者家族、小児血液腫瘍専門医、看護管理者など、他のシンポジストや参加者とともに、現状と課題に関して討議した。

これらの活動を通して、小児がん看護ケアの標準化に向けた取り組みの必要性、小児がん看護ケアガイドラインの臨床応用など、今後の課題が確認された。

教育委員会報告

第9回小児がん看護研修会

期 日：2012年12月2日（日）8:30-10:30

会 場：横浜（第10回日本小児がん看護学会の看護ワークショップとして開催）

テーマ：小児がん患者の症状マネージメント（3）下部消化管粘膜障害：下痢、陰部・臀部の皮膚トラブル

講 義 1 粘膜障害症状のメカニズム

講師 清 谷 知賀子 先生

（国立成育医療研究センター 医師）

事例提供 1) 阿 部 美樹子氏

（国立成育医療研究センター 看護師）

「学童期の下部消化管障害に対するケア」

2) 渡 部 晴 美 氏（東海大学医学部附属病院 看護師）

「化学療法による頻回な下痢によって生じた陰部・臀部の皮膚トラブル」

講 義 2 皮膚の特徴とケア方法（化学療法を受ける子どもの皮膚・保清や軟膏処置の実際）

講師 作 田 香 織 先生（千葉県こども病院 皮膚排泄ケア認定看護師）

参加者 70名

理 事 会 報 告

2012年度（平成24年度）活動報告

第1回理事会

日 時：2012年2月4日（土）13:00～16:00

場 所：八重洲倶楽部 第5会議室

議 題：1）第9回学術集会最終報告 2）第10回学術集会進捗状況報告 3）各委員会（教育、編集、研究、将来計画、国際交流、広報）、会計・監査、庶務報告 4）小児緩和ケア作業部会への外部委員推薦者報告 5）第10回学術集会に関する審議 6）10周年記念セミナー・講演会に関する審議 7）年度会費徴収等の対策に関する審議 8）平成23年度事業報告に関する審議 9）次年度以降の学術集会に関する検討

第2回理事会

日 時：2012年5月12日（土）13:15～17:00

場 所：東京医科歯科大学 3号館18階
研究科長室

議 題：1）第10回学術集会進捗状況報告 2）10周年記念セミナー・講演会進捗状況報告 3）各委員会（教育、編集、研究、将来計画、国際交流、広報）、会計、庶務報告 4）第11回学術集会に関する審議 5）理事改選に関する検討

第3回理事会

日 時：2012年8月4日（土）13:00～17:00

場 所：東京医科歯科大学 3号館18階
研究科長室

議 題：1）第10回学術集会進捗状況報告 2）10周年記念セミナー・講演会進捗状況報告 3）第11回学術集会進捗状況報告

4）各委員会（教育、編集、研究、将来計画、国際交流、広報）、会計、庶務報告 5）理事改選に関する審議 6）10周年記念誌に関する審議 7）第12回学術集会に関する検討

第4回理事会

日 時：2012年10月13日（土）13:00～17:00

場 所：東京医科歯科大学 3号館18階
研究科長室

議 題：1）第10回学術集会進捗状況報告 2）10周年記念セミナー・講演会最終報告 3）第11回学術集会進捗状況報告 4）各委員会（教育、編集、研究、将来計画、国際交流、広報）、会計、庶務報告 5）近畿小児がん看護研究会開催に関する報告 6）平成24年度総会議事内容に関する審議 7）会員資格喪失退会規定変更に関する審議 8）今後の日本小児がん看護学会運営の検討 9）平成25年度予算案に関する審議 10）理事改選に関する審議

第5回理事会

日 時：2012年11月30日（金）17:00～18:00

場 所：パシフィコ横浜 会議室312

議 題：1）第10回学術集会報告 2）第11回学術集会進捗状況報告 3）各委員会（教育、編集、研究、将来計画、国際交流、広報）、会計、庶務報告 4）平成24年度総会進行の確認 5）理事改選に関する審議 6）新理事長選任（新理事のみによる互選） 7）新理事長承認

2012年度 日本小児がん看護学会総会議事録

日 時：平成24年12月2日（日）13:20～14:20

場 所：パシフィコ横浜 3階 302（第4会場）

- 資料 1) 平成23年度事業報告
2-1) 平成23年度特定非営利活動に関わる事業会計収支計算書
2-2) 監査報告書
3) 平成25年度事業計画書（案）
4) 平成25年度特定非営利活動に関わる事業会計収支予算書（案）
5) 「会員資格の喪失」に関する定款の改正について
6) 次期理事および監事候補者名簿（五十音順）

議事の経過の概要および議決結果

1. 開会

司会の内田理事より平成24年度日本小児がん看護学会総会の開会の宣言がされた。

2. 定足数の確認

内田理事より、本日の出席者45名、委任状出席者243名の計288名の出席となり、平成24年11月2日現在の会員数642名の4分の1以上の出席が確認され、定款第25条の規定により定足数を満たしたため本総会は成立することが報告された。

3. 理事長挨拶

梶山理事長より、第10回日本小児がん看護学会学術集会開催にあたって、理事・監事、看護プログラム委員はじめ協力いただいた方々、参加者への感謝が述べられた。本年は、本学会発足10年目にあたり、「がん対策推進基本計画」に初めて小児がん対策が盛り込まれた節目の年であった。小児がん経験者の方々の活動、多職種の方々との協働や連携などがさらに活発に進んでいくことを願い、看護師一人ひとりが自らの問題として取り組んでいくことで小児がんを

もつ子どもと家族のよりよりケアへの貢献につながることが述べられた。

4. 議長選任および議事録署名人の選出

議長選任に関して会場からの立候補者および推薦者なし。内田理事より、小倉美知子氏（所属：神戸大学付属病院）が推薦され、会場から異議なく拍手にて承認され議長として登壇された。議事録署名人選出に関して会場からの立候補者および推薦者なし。議長より、下田あい子氏（所属：群馬県立小児医療センター）、岡澄子氏（所属：神奈川県立保健福祉大学）が推薦され、会場から異議なく拍手によって承認された。

5. 報告事項

1) 平成23年度事業報告（資料1）

(1) 理事会報告

梶山理事長より、平成23年度の理事会が4回開催されたこと、各委員会からの提案を審議し決定したことなど、詳細は学会誌第7号に掲載されていることが報告された。

(2) 庶務

内田理事より、平成24年11月2日現在の会員数は642名であること、近年、100名程度の退会者および入会者があることが報告された。

(3) 編集委員会

野中理事より、学会誌第6号が平成23年度に発行されたこと、学会誌第7号が平成24年9月に発行され、研究報告4題、実践報告1題の計5題、10周年記念事業の内容について、学会10年の歩みについて掲載されたこと、また、学会誌の電子化を検討していることが報告された。

(4) 教育委員会

浅田理事より、平成23年8月27日に国立成育医療センターにて「小児がん患者の症状マネジメン

ト(2) 口腔粘膜障害」と題し5題の講演が行われ、約80名の参加があったことが報告された。

(5) 研究委員会

内田理事より、科学研究費を受け「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における看護師支援プログラムの開発」をテーマに、ガイドライン検討班、看護のエビデンスに関する検討班、多職種協働における看護師の役割に関する検討班の3つの班に分かれ活動を行い研究成果のまとめがされていることが報告された。平成24年度の報告になるが、先日、小児がん看護ケアガイドライン(案)ができたので臨床活用されるようにさらに検討していくことが報告された。

(6) 将来計画委員会

丸理事より、平成24年9月14、15日に行われた10周年記念事業に向けての検討を行ったこと、理事選出方法の検討がされたことが報告された。

(7) 国際交流委員会

丸理事より、国際小児がん学会の看護部門との交流を行い、平成23年10月にニュージーランド、オークランドにて開催された第42回国際小児がん学会への参加、情報交換を行ったことが報告された。

(8) 広報

小川理事より、ニュースレターを平成23年5月に13号、11月に14号を発行したことが報告された。前田理事より、ホームページリニューアルに向けての検討を行ったことが報告された。平成24年も引き続き、会員専用ページの充実の検討、学会誌の電子化に向けてホームページ上での公開を検討していることが報告された。

2) 平成23年度会計報告・監査報告

(資料2-1)、2))

石川理事より、平成23年度の事業会計収支決算について、資料2-1)を用いて報告がされた。当期収入合計 3,595,149円、前期繰越収支差額 5,041,442円、収入合計 8,636,591円、当期支出合計 2,874,094円、当期収支差額 721,055円、次期繰越収支差額 5,762,497円と報告がされた。

吉川監事より、平成23年度監査について、収支決算書および計算書類について監査を行った結

果、公正妥当なものと判断し、且つ事業の運営が適切に行われていたことを認めたことが報告された。

6. 審議事項

1) 平成25年度事業計画案について(資料3)

梶山理事長より、平成25年度事業計画案について、資料3を用いて提案がされた。事業実施の方針として、研究委員会活動、国内外の情報収集を通じて、小児がん看護にかかわる最新の知見を得て、日本の臨床で適応可能な看護を探求していく。他に学会を開催し、得られた知見を小児がん患者および家族にかかわる看護職者及びそのほかの職種へ広く伝達することで、看護実践を向上されることが提案された。事業の実施に関する事項として、学会誌の発行、学会抄録集の発行、第11回日本小児がん看護学会の開催、小児がん看護研修会の開催、機関誌 18、19号の発行、海外学術団体との交流、研究委員会活動の実施および成果の公表、将来計画活動事業、第11回日本小児がん看護学会合同セッションの実施、ホームページにて小児がんおよび小児がん看護に関する情報発信の提案がされた。会場から質問および異議なく拍手によって平成25年度事業計画が可決された。

2) 平成25年度予算案について(資料4)

石川理事より、平成25年度事業会計収支予算案について、資料4を用いて提案がされた。当期収入合計 3,771,000円、前期繰越収支差額 6,262,497円、収入合計 10,033,497円、当期支出合計 3,540,000円、当期収支差額 231,000円、次期繰越収支差額 6,493,497円の予算計上が提案された。会場から質問および異議なく拍手によって平成25年度予算が可決された。

3) 定款第9条の改正について(資料5)

梶山理事長より、定款第9条の変更について資料5を用いて提案がされた。改正の趣旨は、会員資格喪失退会者(会費を滞納し会員資格を喪失する会員)が増加傾向にあり、そのような会員資格喪失退会者に対して、現行では、会費未徴収の中、会員サービスを2年間行っており、学会収支に対する影響が大きいことが説明され、「定款第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」の「(3) 継続して2年以上会費を滞納したとき」を「(3) 1年以上会費を滞納したとき」に改正することが提案された。会場から質問および異議なく拍手によって定款第9条の改正が可決された。

4) 次期（平成25年度・26年度）理事および監事について（資料6）

丸選挙管理委員長より、新理事および監事について、資料6を用いて提案がされた。将来計画委員会で新任理事の選出方法について検討を重ねてきた。直接選挙や評議員制が妥当であると当初考えていたが、本学会は、会員数が限られていること、入退会者が毎年100名程度あり会員の流動性が高いこと、会員が関東および関西に集中していることなどの本学会の状況を鑑みると、直接選挙および評議員制をとることは、現在是不可能であると判断した。また、現状の様々な課題に対して委員会や会計などに取り組んでいる最中であり、ここで多くの理事の入れ替えがあることは取り組みへの支障になる可能性があるかと判断した。よって、現行の理事および監事に、さらに新規選出者5名を追加し、計18名の新理事および監事候補者となったことが報告された。退任者は、理事長の梶山祥子氏、理事の浅田美津子氏、監事の吉川久美子氏の3名となり、新任理事候補者には、小児がん看護を中心に行っている CNSや認定看護師、また現在、がん対策など政策的動きが大きい中央府とのコネクションを持っている方などから、井上玲子氏（所属：東海大学）、釧持瞳氏（所属：国立成育医療研究センター）、竹之内直子氏（所属：神奈川県立こども医療センター）、田村恵美氏（所属：筑波大学医学部付属病院）、平田美佳氏（所属：聖路加国際病院）の5名の推薦が提案された。会場から質問および異議なく拍手によって、以下の次期（平成25年度・26年度）理事および監事が可決された。

次期（平成25年度・26年度）理事および監事（五十音順）

石川福江、井上玲子、内田雅代、小川純子、小原美江、小倉美知子、上別府圭子、釧持瞳、塩飽仁、竹之内直子、田村恵美、富岡晶子、野中淳子、平田美佳、藤原千恵子、前田留美、丸光恵、森美

智子

5) 次期理事長および副理事長について

丸理事より、平成24年11月30日に行われた、次期理事および監事候補者も含めた理事会にて次期理事長の互選が行われ内田雅代氏が選出されたこと、次期副理事の決定は今後の理事会に一任していただきたいことが提案された。会場から質問および異議なく拍手によって次期理事長に内田雅代氏、次期副理事は理事会の一任が可決された。

7. 議長退任

報告、審議が終了したため、本総会の小倉美知子議長は退任となり、以後、司会は内田理事が行った。

8. 次期理事長の挨拶

内田次期理事長より以下の挨拶がされた。学会設立からの大きな仕事をされてきた梶山理事長に感謝の意を述べるとともに身を引き締めて理事の任にあたりたいこと、機関誌やホームページ、メーリングリストなどの会員間の情報交換等がさらに活発にできるよう整備していきたいこと、小児がん対策では拠点病院について注目されているが看護に関する記載が少ないことを受け、看護の役割拡大や専門性についてさらに考え取り組んでいきたいこと、会員の皆様と共に歩んでいきたいことが述べられた。

9. 第11回日本小児がん看護学術集会会長挨拶

第11回日本小児がん看護学術集会会長の濱田裕子氏（所属：九州大学大学院）より以下の挨拶がされた。平成25年11月29日（金）から12月1日（日）にヒルトン福岡シーホークにて行われること。学会テーマは、これまでの10年間の歩みから、さらにもう一歩をすすめるという意味を込めて「つながる・つながる・支え合うー子ども・家族とともに歩む小児がん看護ー」としたこと。現在、臨床の看護師が参加していただけるようにプログラム委員会にて検討しており、多くの方の参加をお待ちしていることが述べられた。

10. 参加者からの提案

会場より挙手があり、梶山理事を名誉会員に推薦することが提案された。今後、理事会にて検討すると回答された。

11. 次期理事および監事の挨拶、退任理事および監事の挨拶

次期理事および監事全員が壇上に上がり、代表として次期理事長の内田理事より挨拶がされた。退任理事および監事3名が壇上に上がり、代表として梶山理事長が挨拶をされた。

12. 閉会

司会の内田理事より平成24年度日本小児がん看護学会総会の閉会の宣言がされた。

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。

平成24年12月25日

理事長

梶山 祥子 

議長

小倉 美知子 

議事録署名人

下田 あい子 

議事録署名人

岡 澄子 

2012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, 小倉美知子
理 事	浅田美津子
理 事	石川 福江
理 事	内田 雅代
理 事	小川 純子
理 事	小原 美江
理 事	上別府圭子
理 事	塩飽 仁
理 事	富岡 晶子
理 事	野中 淳子
理 事	前田 留美
理 事	森 美智子

《監事》 藤原千恵子, 吉川久美子

《庶務》 内田 雅代

《会計》 石川 福江, 河上 智香

《広報》

ニュースレター	小川 純子, 小原 美江
ホームページ	前田 留美, 富岡 晶子

《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, 岡 澄子, 米山 雅子, 和田久美子
教育委員会	浅田美津子, 梶山 祥子, 竹之内直子, 小川 純子, 前田 邦枝
将来計画委員会	丸 光恵, 塩飽 仁, 前田 留美, 梶山 祥子, 小倉美知子 上別府圭子
国際交流委員会	丸 光恵, 梶山 祥子
10周年記念事業実行委員会	丸 光恵, 塩飽 仁, 前田 留美, 梶山 祥子

《第10回学術集会会長》 梶山 祥子（神奈川県立こども医療センター）

《事務局》 白井 史, 足立 美紀, 岡村 知香

〒399-4117

長野県駒ヶ根市赤穂1694

長野県看護大学 発達看護学講座 小児看護学分野

2012年度 特定非営利活動に関わる事業会計収支計算書

(2012年1月1日～2012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				当該年度入金（2010年度分¥7,000×1名23年度分¥7,000×33名2012年度分×502名不足未納分2000）
会員会費収入	3,500,000	3,754,000	△ 254,000	
賛助会員費収入	20,000	0	20,000	
会費収入計	3,520,000	3,754,000	△ 234,000	
2 事業収入				
研修会事業収入	0	0	0	
十周年事業収入	1,000,000	388,954	611,046	
事業収入計	1,000,000	388,954	611,046	
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	665	335	
受取利息収入計	1,000	665	335	
5 雑収入				
学会誌等販売収入	50,000	82,100	△ 32,100	
雑収入計	50,000	82,100	△ 32,100	
当期収入合計 (A)	4,571,000	4,225,719	345,281	
前期繰越収支差額	5,762,497	5,762,497	0	
収入合計 (B)	10,333,497	9,988,216	345,281	
II 支出の部				
1 事業費				合同学会¥300,000、看護学会¥200,000 次年度看護学会準備費¥50,000 抄録代未払い 助成金使用 研修会は十周年記念行事のため実施せず
学術集会費	550,000	550,000	0	
抄録集発行費	650,000	522,763	127,237	
学会誌発行費	760,000	680,572	79,428	
機関紙発行費	100,000	94,422	5,578	
広報活動費	30,000	12,050	17,950	
研究活動費	100,000	0	100,000	
教育（研修会）活動費	0	0	0	
将来計画活動費	100,000	27,632	72,368	
10周年記念行事費	500,000	500,000	0	
事業費計	2,790,000	2,387,439	402,561	
2 管理費				
総会費	100,000	67,680	32,320	
会議費	350,000	348,690	1,310	
通信費	80,000	128,810	△ 48,810	
人件費	35,000	10,500	24,500	
消耗品費	100,000	73,633	26,367	
雑費	200,000	185,557	14,443	
管理費計	865,000	814,870	50,130	
3 予備費	416,000	0	416,000	
当期支出合計 (C)	4,071,000	3,202,309	868,691	
当期収支差額 (A) - (C)	500,000	1,023,410	△ 523,410	
次期繰越収支差額 (B) - (C)	6,262,497	6,785,907	△ 523,410	

監 査 報 告 書

平成 25 年 1 月 27 日

特定非営利活動法人
日本小児がん看護学会

理事長 内 田 雅 代 殿

監事 藤原 千恵子 (印)

監事 吉川 久美子 (印)

私は、日本小児がん看護学会の2012（平成24）年度収支決算（2012年1月1日から2012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。

2013年度 特定非営利活動に関わる事業会計収支予算書

(2013年1月1日～2013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	3,500,000	0	7,000円×500名
賛助会費収入	20,000	20,000	0	
会費収入計	3,520,000	3,520,000	0	
2 事業収入				前期のみの事業収入
研修会事業収入	200,000	0	200,000	
十周年記念事業収入	0	1,000,000	△1,000,000	
事業収入計	200,000	1,000,000	△800,000	
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	
5 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	4,571,000	△800,000	
前期繰越収支差額	6,785,907	5,762,497		
収入合計 (B)	10,556,907	10,333,497		
II 支出の部				
1 事業費				
学術集会費	550,000	550,000	0	第11回合同学会拠出金30万 看護学会費20万 第12回準備金5万
抄録発行費	650,000	650,000	0	
学会誌発行費	760,000	760,000	0	
機関紙発行費	100,000	100,000	0	
広報活動費	30,000	30,000	0	
研究活動費	100,000	100,000	0	
教育活動費	200,000	0	200,000	
将来計画活動費	100,000	100,000	0	
10周年記念行事費	0	500,000	△ 500,000	
事業費計	2,490,000	2,790,000	△ 300,000	
2 管理費				会員数増 会員数増で封筒等の需要大 司法書士等指導料他
総会費	100,000	100,000	0	
会議費	400,000	350,000	50,000	
通信費	95,000	80,000	15,000	
人件費	35,000	35,000	0	
消耗費	120,000	100,000	20,000	
雑費	200,000	200,000	0	
管理費計	950,000	865,000	85,000	
3 予備費	100,000	416,000	△ 316,000	
当期支出合計 (C)	3,540,000	4,071,000	△ 531,000	
当期収支差額 (A) - (C)	231,000	500,000		
次期繰越収支差額 (B) - (C)	7,016,907	6,262,497		

(資料1)

2012年度事業報告書

2012年1月1日から2012年12月31日まで
 特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

1. 事業実施の方針

研究委員会活動、国内外の情報収集を通じて、小児がん看護にかかわる最新の知見を得て、日本の臨床で適応可能な看護を探究してゆく。今年度は学会設立10周年を迎えるため、記念事業として講演会を開催する。他に学会を開催し、得られた知見を小児がん患者および家族にかかわる看護職者及びその他の職種へ広く伝達することで、看護実践を向上させる。

2. 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業（定款第4条第4号に掲げる事項を除く）

定款の事業名	具体的な事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	収支計算書の事業費の金額(千円)
(1) 学会誌の発行	学会誌の発行	2012年		10人	会員と会員外の専門職約600人	
	学会抄録集の発行	2012年		10人	会員と学会参加者約500人	
(2) 学会・研修会の開催	第10回日本小児がん看護学会の開催	2012年11月	神奈川県横浜市	30人	小児がんの子どもへのケア従事者約1,000人	(学会事業費に含まれる)
	小児がん看護研修会（本年度は10周年記念事業と統合する）					
	日本小児がん看護学会10周年記念事業	2012年9月	東京都	30名	小児がんの子どもへのケア従事者約500人	200
(3) 機関誌の発行	機関誌第16号・17号の発行	2012年5月・9月		17名	会員他	95
(4) 小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換・調査	海外学術団体との交流（第44回国際小児がん学会参加）	2012年10月	イギリス ロンドン	10人	主に看護部会への参加者50人	0 (自己負担)
	研究委員会活動（各種調査・研究の実施・成果の公表）	随時		15人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族／不特定多数	0 (助成金使用)
	将来計画活動事業	随時		5人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族／不特定多数	28
(5) 各地の親の会との交流	第10回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2012年11月	神奈川県横浜市	10人	参加者約200人	(学会事業費に含まれる)
(6) その他本会の目標達成に必要な活動	HPにて小児がんおよび小児がん看護に関する情報発信	随時		17人	会員及びホームページ閲覧者(不特定多数)	322

(2) その他の事業

定款の事業名	具体的な事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	収支計算書の事業費の金額(千円)
	本年度は実施しない					0

2013年度事業計画書

2013年1月1日から2013年12月31日まで

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

1. 事業実施の方針

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

2. 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の予定人数	受益対象者の範囲及び予定人数	支出見込額(千円)
(1) 学会誌の発行	学会誌の発行	2013年		10人	会員と会員外の専門職約600人	
	学会抄録集の発行	2013年		10人	会員と学会参加者約500人	
(2) 学会・研修会の開催	第11回日本小児がん看護学会の開催	2013年11月	福岡県福岡市	30人	小児がんの子どもへのケア従事者約1,000人	
	小児がん看護研修会	2013年8月				
(3) 機関誌の発行	機関誌第18号・19号の発行	2013年5月・9月		10名	会員他	
(4) 小児がん看護の 実践・教育・研究に関する 情報交換・調査	海外学術団体との交流(第45回国際小児がん学会参加)	2013年10月	中国・香港	10人	主に看護部会への参加者50人	
	研究委員会活動(各種調査・研究の実施・成果の公表)	随時		15人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族／不特定多数	
	将来計画活動事業	随時		5人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族／不特定多数	
(5) 各地の親の会との交流	第11回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2013年11月	福岡県福岡市	10人	参加者約200人	(学会事業費に含まれる)
(6) その他本会の目標達成に必要な活動	ホームページにて小児がんおよび小児がん看護に関する情報発信	随時		10人	会員及びホームページ閲覧者(不特定多数)	30

(2) その他の事業

定款の事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の予定人数	支出見込額(千円)
	本年度は実施しない。				0

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の総数の3分の1を超えて含まれることになってはならない。

4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねてはならない。

(職務)

第14条 理事長は、この法人を代表し、その業務を総括する。

2 副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故があるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指名した順序によって、その職務を代行する。

3 理事は、理事会を構成し、この定款の定め及び理事会の議決に基づき、この法人の業務を執行する。

4 監事は、次に掲げる職務を行う。

- (1) 理事の業務執行の状況を監査すること。
- (2) この法人の財産の状況を監査すること。
- (3) 前2号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令若しくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
- (4) 前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
- (5) 理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、もしくは理事会の招集を請求すること。

(任期等)

第15条 役員の任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

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

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

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

(欠員補充)

第16条 理事又は監事のうち、その定数の3分の

1を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

(解任)

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

- (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えないと認められるとき。
- (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。

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

(報酬等)

第18条 役員は、報酬を受けない。

2 役員には、その職務を執行するために要した費用を弁償することができる。

3 前2項に関し必要な事項は、総会の決議を経て、理事長が別に定める。

第4章 会 議

(種別)

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

(総会の構成)

第20条 総会は、正会員をもって構成する。

(総会の権能)

第21条 総会は、以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解散
- (3) 合併
- (4) 事業計画及び収支予算ならびにその変更
- (5) 役員の選任及び解任、職務及び報酬
- (6) 会費の額
- (7) 会員の除名
- (8) 借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第47条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄

(9) 解散における残余財産の帰属

(10) その他運営に関する重要事項

(総会の開催)

第22条 通常総会は、毎年1回開催する。

2 臨時総会は、次に掲げる場合に開催する。

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

(総会の招集)

第23条 総会は、前条第2項第3号の場合を除いて、理事長が招集する。

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

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

(総会の議長)

第24条 総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

(総会の定足数)

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

(総会の議決)

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

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

(総会での表決権等)

第27条 各正会員の表決権は平等なるものとする。

2 やむを得ない理由により総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について

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

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

(総会の議事録)

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

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

(理事会の構成)

第29条 理事会は、理事をもって構成する。

(理事会の権能)

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

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

(理事会の開催)

第31条 理事会は、次の各号の一に該当する場合に開催する。

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

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

(理事会の招集)

第32条 理事会は、理事長が招集する。

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

(理事会の議長)

第33条 理事会の議長は、理事長がこれにあたる。

(理事会の議決)

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

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

(理事会の表決権等)

第35条 各理事の表決権は、平等なるものとする。

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

(理事会の議事録)

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

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

(4) 議事の経過の概要及び議決の結果

(5) 議事録署名人の選任に関する事項

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

第5章 資 産

(構成)

第37条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

(1) 設立当初の財産目録に記載された資産

(2) 会費

(3) 寄付金品

(4) 財産から生じる収入

(5) 事業に伴う収入

(6) その他の収入

(区分)

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

(管理)

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

第6章 会 計

(会計の原則)

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

(会計区分)

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

(事業年度)

第42条 この法人の事業年度は、毎年1月1日に始まり、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、この法人の成立の日から施行する。

2 この法人の設立当初の役員は、第13条第1項の規定にかかわらず、次のとおりとする。

会 長	梶山 祥子
副会長	丸 光恵
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

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会 定款施行細則

第1条 第この定款施行細則は、日本小児がん看護学会定款第56条に基づき、日本小児がん看護学会の運営に必要な事項を定める。

第2条（理事の選任）理事の選任は、任期満了直前の総会で行う。

2. 理事は、会員の中から立候補あるいは他の会員からの推薦によって選出され、理事会による推薦を受け、総会において選任される。

3. 理事の候補者になろうとするものは、理事会で定められた期日までに理事長に届け出る。

4. 任期は、定款第15条に基づき、選任された翌年の1月1日から2年間とする。

第3条（監事の選任）監事は、会員の中から立候補あるいは推薦によって選出され、理事会による推薦を受けて、総会において選任される。

2. 監事の候補者になろうとするものは、理事会で定められた期日までに理事長に届け出る。

3. 任期は、定款第15条に基づき、選任された翌年の1月1日から2年間とする。

第4条（学術集会長の選任）学術集会会長は、理事会によって選任され、総会にて報告される。

第5条（学術集会）学術集会は会長主催のもと、年1回開催とする。

2. 学術集会での口演・示説発表者は、共同演者も含め全員が日本小児がん看護学会・日本小児がん学会・日本小児血液学会いずれかの会員であることを原則とする。但し、学術集会会長あるいは理事長から依頼された発表者についてはこの限りではない。

3. 学術集会開催期間中に、通常総会を開催する。

4. 通常総会の議長は学術集会長が行う。

第6条（組織の構成）本学会の運営組織として、事務局をおく。

2. 事務局には事務局長をおき、庶務・会計をおく。

3. 事務局長は理事会で選出された担当理事をもってあてる。

第7条（委員会）理事会は、定款第5条に基づき、各業務執行のために委員会を設置する。

2. 委員会の設置および解散は、理事会の議決により理事長が定め、総会に報告する。

3. 常設委員会は次のとおりとする

1) 教育委員会

2) 編集委員会

3) 将来計画委員会

4) 国際交流委員会

5) ケア検討委員会

6) 学術検討委員会

7) 広報委員会

4. その他の委員会は必要に応じて設置することができる。

5. 委員長は、原則として理事会で選出された担当理事を持ってあて、理事長が指名する。

6. 委員は、原則として理事または会員の中から委員長が指名し、理事会の承認を得る。

7. 理事長は必要に応じて関連領域の専門家に委員を委託することができる。

8. 委員の任期は2年間とし、再任を妨げない。

9. 委員は必要に応じて理事会に参加することができる。ただし議決権はもたない。

第8条（学会誌）学会誌は年1回以上発行する。

2. 学会誌の編集ならびに発行に関する業務は編集委員会が所轄する。

3. 学会誌での筆者は、共同研究者も含めて日本小児がん看護学会会員であることを必要とする。但し、編集委員長から依頼された原稿

についてはこの限りではない。

第9条（名誉会員の推薦）名誉会員は、学術集会
長経験者あるいは理事または監事を務めたも
ので、この法人の発展に特別に功労のあった
者の中から理事会が推薦し、総会で承認され
た個人とする。

第10条（会費納入）会員は、毎年会費を納入しな
ければならない。

2. 会費は、正会員は年間7,000円、賛助会員
は（個人） 年間 1 口10,000円以上、（団体）
年間 1 口50,000円以上とする。

3. 名誉会員は会費の納入を要しない。

4. 会員が2年間会費を納入しない場合は、会
員の資格を喪失する。

第11条（細則の改廃）この細則の改廃は定款第56
条により理事会の議決を経て、理事長が総会
に報告する。

附 則

1. この細則は平成22年9月1日より実施する。

2. この細則は平成25年1月27日より実施する。

論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン

日本小児がん看護学会では、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い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

10頁以内（100部単位で）… 12,000円

20頁以内（50部単位で）… 8,000円

20頁以内（100部単位で）… 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. 原稿の種類は総説、原著、研究報告、実践報告、資料、その他とする。

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

3. 投稿の際の注意

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

4. 著作権

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

5. 原稿の受付および採否

- 1) 投稿原稿の採否は査読を経て編集委員会が決定する。

- 2) 編集委員会の決定によって返送され、再提出を求められた原稿は原則として3ヶ月以内に再投稿すること。

- 3) 編集委員会の決定により、原稿の種類の変更を投稿者に求めることがある。

- 4) 投稿された論文は理由の如何を問わず返却しない。

- 5) 著者校正 著者校正を1回行う。但し、校正の際の加筆は原則として認めない。

6. 掲載費用

- 1) 掲載料 規定枚数を超過した分については、所要経費を著者負担とする。

- 2) 別刷料 別刷はすべて実費を著者負担とする。

- 3) その他 図表等、印刷上、特別な費用を必要とする場合は著者負担とする。

7. 原稿執筆の要領

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

- 1) 原稿の書式はA4サイズで1行全角35字、1ページ30行で15枚以内（図表を含む）とする。超過分の必要経費および別刷代金は著者負担とする。また、査読後の最終原稿の提出の際には、氏名を明記したCD-R、またはUSBメモリとともに印刷した最終原稿1部を郵送すること。

- 2) 原稿は新かなづかいを用い、楷書にて簡潔に記述する。

- 3) 外来語はカタカナで、外国人名、日本語訳が定着していない学術用語などは原則として活字体の原綴りで書く。

- 4) 見出しの段落のはじめ方は、I., II. …、1., 2. …、1), 2) …、①, ②…などを用いて明確に区分する。

- 5) 図・表および写真は、原稿のまま印刷するため、明瞭に墨書されたものに限り、挿入希

望箇所を本文中に明記する。

6) 文献記載の様式

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

- (2) 記載方法は下記の例示のごとくする。

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

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

- ②単行書…著者名(発行年次). 本の表題. 発行地, 発行所.

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

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

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

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

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

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

<http://www.mhlw.go.jp/toukei/>

saikin/hw/hoken/national/22.html

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

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

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

8. 投稿手続き

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

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

〒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。

この規定は、平成25年8月24日から施行する。

2008年～2013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	岡 澄子
小川 純子	小原 美江	梶山 祥子	上別府圭子	白畑 範子	塩飽 仁
高野 政子	竹内 幸江	富岡 晶子	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	前田 留美	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

昨年で10周年を迎え、更なる発展の時期に編集委員として関わらせていただきましたことを大変感慨深く、そして感謝しております。

小児がん看護の歴史を残していくこと、すなわち臨床に携わる方の投稿を大切にし、成果を1つひとつ積み上げながら編集すること、日々の貴重な経験から発した研究成果を論文として世に送り出すことの大切さを学ばせていただきました。

本誌の発行にあたり、投稿してくださった会員の皆様と、お忙しいところ丁寧に査読をしてくださった専任査読者の皆様に心から感謝申し上げます。

これからも、未来ある子どもたちとそのご家族のために質の高い看護を届けられるよう、会員の皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。

編集委員 岡 澄子

〈編集委員〉

委員長：野中 淳子（神奈川県立保健福祉大学）

委員：上別府圭子（東京大学）前田 留美（東京医科歯科大学）

岡 澄子（神奈川県立保健福祉大学）米山 雅子（神奈川県立保健福祉大学）

和田久美子（東海大学）小林 京子（自治医科大学）

佐藤 伊織（東京大学）東樹 京子（国立がん研究センター）

2013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 内田 雅代

製作 日本小児がん看護学会

印刷 共進印刷株式会社

編集委員会からのお知らせ

2012年は日本小児がん看護学会設立10年目という大きな転換期に、丸光恵副理事長を中心に10周年記念事業を東京医科歯科大学で開催し、さらに第10回日本小児がん看護学会においては梶山祥子理事長が学会長を務め、開港・国際都市横浜で開催し、大きな節目と同時に本学会が開かれていく気運を感じる記念すべきものとなりました。梶山祥子氏は本学会の立ち上げから長年にわたり、初代理事長を務められ日本小児がん看護の発展に多大なご尽力され、その功績に心より感謝申し上げます。

2013年1月より、内田雅代新理事長を中心に新たな理事会体制として始まりました。本編集委員会は、初代の森美智子（日本赤十字秋田看護大学）編集委員長から引き継ぎ、多くの方のご支援と協力を得て会誌内容の充実と情報発信を目指してまいりました。平成26年度より編集委員会事務局を神奈川県立保健福祉大学から東京大学に移転し、上別府圭子次期編集委員長が引き継いでまいります。今後も引き続き、小児がん看護の発展に寄与するよう検討を重ね、会員の皆様のモチベーションを高めるものを模索してまいりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

日本小児がん看護学会

編集委員長 野 中 淳 子

平成26年1月1日より、日本小児がん看護学会編集委員会事務局を以下に移転します。
1月からは下記事務局に論文投稿をお願いいたします。

日本小児がん看護学会 編集委員会事務局

東京大学大学院医学部研究科 健康科学・看護学専攻家族看護学分野

〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1

FAX：03-3818-2950

Mail：ed-office@jspon.com

編集委員長 上別府 圭子

編集委員 野中淳子・前田留美・小林京子・佐藤伊織・東樹京子

