

JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.9 No.1 2014

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12回 日本小児がん看護学会学術集会のご案内

第12回日本小児がん看護学会学術集会を、日本小児血液・がん学会、がんの子どもを守る会とともに、岡山の地で開催させていただくことになりました。

テーマは『子どもたちの“生きる力”を支える全人的ケア (whole person care)』

特別講演講師は国際小児がん学会看護部会長のクリスティナ・バゴット先生です。『アメリカにおける小児がん患者への成人移行期支援プログラム』および『地域で生活をする小児がん患者へのtechnology (IT) を活用した看護ケア』について講演していただきます。シンポジウムでは『小児がん経験者が大人になること』、『小児がん患者と家族が経験するさまざまな制限 (食事制限、感染管理、面会制限、移動制限など)』を取り上げ、他職種と連携した小児がん患者の“生きる力”を支える全人的ケア (whole person care) について議論を深めてゆきたいと思います。

ワークショップでは看護師が取り組む『プレパレーション』を、学術交流セミナーでは『実践報告を投稿して実践の知を広めよう!』を計画しています。

演題発表では、症状マネジメント、感染予防、検査・処置への心理的準備、ターミナルケア・グリーフケア、家族やきょうだいへの支援などのテーマについて、発表者と会場の皆様との議論や交流を深めながら、看護の役割を確認したいと考えています。

その他、チャリティマラソンや絵画展、合同公開シンポジウムなどを企画しています。

これらの3日間の学術集会をとおして、看護職の皆さまが笑顔に、元気になり、明日への看護実践への活力源となる学会を目指してゆきたいと思います。皆様のご参加をお待ちします。

第12回日本小児がん看護学会学術集会会長

猪 下 光 (岡山大学大学院保健学研究科看護学分野)

テ ィ マ : 子どもたちの“生きる”を支える全人的ケア (whole person care)

— 子どもと家族の思いに沿った先を見通した移行期支援 —

開催期間 : 2014年11月28日 (金) ~ 11月30日 (日)

会 場 : 岡山コンベンションセンター

プログラム

特別講演

1. 米国における小児がん患者の成長発達に合わせた成人移行期支援プログラム
2. 地域で生活をする小児がん患者へのtechnology (IT) を活用した看護ケア

演者 : Christina Baggott (国際小児がん学会看護部会長)

シンポジウム1 小児がんの子どもと家族にとっての制限

— あなたの願いをかなえたい —

シンポジウム2 小児がん経験者が大人になること

ワークショップ 看護で取り組むプリパレーション

学術交流セミナー 実践報告を投稿して実践の知を広めよう!

参加費 : 当日受付のみ 看護師10,000円 (3学会共通、すべての会場に参加可能)

会員登録 : 日本小児がん看護学会事務局 <http://www.jspon.com/>

学会ホームページアドレス : <http://www2.convention.co.jp/56jspho/>

巻 頭 言

日本小児がん看護学会（JSPON）は、2003年2月に研究会を設立して以降、2003年の第1回から2008年の第6回までを日本小児がん看護研究会として、さらに2009年の第7回からは日本小児がん看護学会として、年1回の学術集会をもち、本年は第12回を数える。一方、会誌は2005年に創刊し、2010年を除く毎年発刊し、このたび第9巻1号をお届けする運びとなった。本誌ではじめて巻号の記載となったのは、日本小児血液・がん学会からのお誘いがあり、今年度に関しては、学術集会の抄録を会誌の通巻号（第9巻2号）とすることとしたためである。抄録については昨今、web上に掲載するのみで、発行しない学会も多くなっていることを鑑みると、今後どのようにしていけばよいか、会員諸氏の意見を求めたい。

会誌の創刊からあしかけ10年の長きにわたり編集委員長を務められた野中淳子先生から、この1月に編集委員長を交代した。立ち上げからこれまでのご苦勞を拝察し、野中先生のお仕事に心から感謝したい。先生がていねいに編集してこられた積み重ねを維持するとともに、新編集委員会から新風を巻き起こし、会員の看護実践と教育・研究を促進し、小児がんの子どもと家族の支援の一層の充実に向けて何がしかの貢献ができれば幸いである。

小児がんをめぐる環境は、ここへ来て活発に変化している。小児がん経験者自ら、2012年12月に「共に生きよう 小児がん横浜宣言」の形で声明を發した。厚生労働省は2013年2月に小児がん拠点病院15施設を選定し、小児がんの治療施設に関する国の方針をある程度、形に表した。臨床試験に関わる医師を中心に、白血病やリンパ腫のみならず固形腫瘍も含めた日本小児がん治療研究グループ（JCCG）を組織する動きもある。私たち小児がん看護学会は、2013年3月、内田雅代理事長を中心に、「小児がん看護ケアガイドライン2012」を發した。民間の動きも活発で、本誌に寄稿いただいたように2013年2月のチャイルド・ケモ・ハウスの誕生も画期的な動きと言えよう。一方、思春期・若年成人期のがんや長期フォローアップケアのトピックスについては、日本では未だ課題が大きい。これらについて、今号ではイタリアや北米から学ぶこととした。

会誌は、もちろん、会員からの投稿が生命である。今号では5本の玉稿を賜ったわけだが、投稿をもっともっと活発にしていきたい思いから、新編集委員会では優秀論文の表彰を企画した。2013年福岡で開催された第11回日本小児がん看護学会総会でご報告したとおりである。この3年間に本誌に掲載された論文を選考対象とする。したがって、1本の掲載論文で3年間チャンスがある。優秀論文に選ばれた研究チームには学術集会の総会において、理事長から表彰状が贈られ、第一著者には副賞が贈られる。そんなこともちょっとしたお楽しみにして、日ごろの実践や研究を、是非、本誌へ投稿してほしいと切に願う。

2014年9月

日本小児がん看護学会
編集委員長 上 別 府 圭 子

小児がん看護 Vol.9 No.1 2014

— 目 次 —

巻頭言	上別府圭子	
特別寄稿		
Develop an Italian AYAO Program Develop a Japanese AYAO Program	Andrea FERRARI	7
Andrea Ferrari先生ご講演「Develop an Italian AYAO Program Develop a Japanese AYAO Program」解説	丸 光恵	27
研究報告		
小児がんの子どもの学校の転籍に関わった母親の体験や思いの調査	庄司 靖枝	29
血液・免疫疾患の乳幼児と母親の母子相互作用の特徴と関連要因	竹尾奈保子他.....	38
実践報告		
小児病棟における看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンス	山口 京子他.....	48
幼児期に小児固形悪性腫瘍で手術を行った小児がん経験者への疾患既往の 告知に対する母親の長期的な関わり	下山 京子他.....	55
資 料		
小児がんの子どもの死を経験した看護師の思いとグリーフケアにおいて 望むことに関する調査	高橋百合子他.....	63
寄 稿		
小児がん患者の痛みの緩和について	釧持 瞳	73
チャイルド・ケモ・ハウスについて 1. 結人との闘病生活とチャイルド・ケモ・ハウスができるまで.....	田村亜紀子	77
2. チャイルド・ケモ・ハウスのこれから.....	宮野 遊子	79
北米の小児がん経験者への長期フォローアップケア	小林 京子	81
国内外学会参加記事		
SIOP 2013（香港）参加報告	前田 留美	83
第11回日本小児がん看護学会学術集会報告		85
教育委員会報告		87
理事会報告		88
日本小児がん看護学会 2013年度総会議事録		89
日本小児がん看護学会 2013年度会計報告		92
特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会定款		97
論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン		104
投稿規定		105
査読者一覧		107
編集後記	野中 淳子	107

Volume 9 Number 1 September 2014 ISSN 1880-9707

JOURNAL
OF
JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

Special Contribution

- Develop an Italian AYAO Program Develop a Japanese AYAO Program
..... Andrea FERRARI 7
- Comment Mitsue MARU 27

Research report

- Experiences and Emotions of Mothers Had When They Encountered Problems
About School Transfer of Children With Cancer..... Yasue SHOJI 29
- Interaction Between Mother and Infant With Blood or Immune Disorders
: Focus on Characteristics and Factors..... Naoko TAKEO ... 38

Practical Report

- Grief Conference for Nurse in Pediatric Unit
..... Kyoko YAMAGUCHI 48
- Long-term Involvement of the Mother Concerning the Announcement of the Childhood
Cancer to Her Daughter Who Underwent Surgery in Pediatric Solid Malignant
Tumors in Childhood..... Kyouko SHIMOYAMA 55

Material

- Feelings and Grief Care Needs of Nurses Who Experience the Death of Children With Cancer
..... Yuriko TAKAHASHI 63
-

- Committee's Report 87
- Articles of Incorporation 99
- The Rules of Writing Articles 107
- Editorial Notes..... Junko NONAKA 109

Develop an Italian AYA Program Develop a Japanese AYA Program

Andrea FERRARI

First of all, I need to tell you that I am really proud and honored for this invitation. And I must apologize for my impossibility to personally come to Tokyo. I hope these slides may be of interest for you, and I hope there will be another opportunity for me to come to Japan and start a cooperation on this important topic, the development of a program specifically dedicated to adolescent and young adults with cancer.

I would like to start my presentation remembering that talking about adolescence is a risk for adults. This is a slippery zone. Adolescence is the age of incredible changes, the development of the sense of independence, the limits, the relationships with peers, the process of structuring of the identity, the changes in the body, or in the mind and the view to see the world, the development of personality. “I don’t study, I don’t have a job, I don’t go to the cinema, I don’t play sports, I am not as you want”. This was written on a wall in Milan, and it is a good slogan on what means being an adolescent today. And so, how is complicated the situation when suddenly, at this critical age, the diagnosis of cancer comes. A dramatic impact on all the different aspects of adolescents’ life. A dramatic change of the previous self-image, living in a body that suffers, that do not work well, that can die, a break-off of the process of development of personality and identity, and the planning of the future; the necessity to depend on adults (parents,

or doctors), exactly when boys and girls are developing their sense of independence; and so, withdrawal into themselves, isolation.

The last 5-10 years have been a key time in all the world for the awareness that adolescents and young adults with cancer are a unique group, with special characteristics. Patients in this age group seem to inhabit a sort of “no man’s land”, belonging to neither the pediatric nor the adult worlds of oncology. We had the dissemination of international reports on limited access of teenagers to optimal cancer services and the lack of improvement in survival rates. The needs of teenagers and young adults have been often inadequately addressed by healthcare systems, and the oncology community are gradually becoming aware of the strong necessity to bridge the gap in the quality of professional care for these patients. Coping with their complex psychological and social needs, providing age-appropriate facilities, inclusion in clinical trials: the adequate management of adolescents with cancer remains a challenge that requires broad-based schemes involving not only healthcare providers, public awareness, cooperative groups running clinical trials, but also national and local governments.

I would like to briefly discuss a long list of specific clinical and psychosocial aspects, but also challenges in patient’s management, that mark out being a teenager or young adult with cancer. First, the particular tumor types that affect teenagers and young adults (TYAs). TYAs

have a unique epidemiology: some patients develop “pediatric” tumors such as acute lymphoblastic leukemia, rhabdomyosarcoma, or medulloblastoma, and some develop “adult” tumors, such as early onset carcinomas of breast or cervix, or melanoma; others have tumors where a peak in incidence is seen at the TYA age, such as Hodgkin lymphoma, germ cell tumor or osteosarcoma. However, SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results Program) shows that around two thirds of the cancers occurring in 15-19 year-olds are tumors most typically seen in pediatric ages. There are some literature data that suggests that a given tumor when arising in TYAs may have a different biology and clinical behavior than the same tumor type developing in children or older adults. We have some suggestions for sarcomas, colorectal cancers or thyroid cancers. However the amount of such biological data is disappointing. Also the biology of the host – an adolescent as compared to a child or an adult – is different. And this may have consequence on pharmacology and toxicity profiles, for example. Or, in this slide, the differences in Host. Differences in body composition, hormonal status, organ maturity (liver and kidney, for example). All may influence drug disposition and efficacy. As well as the behavioral pattern, such as use of alcohol, tobacco, or illicit drugs, or psychosocial attitude and so compliance with cancer treatment.

There is insufficient awareness that cancer may occur in this age group, among teenagers and their families, but also among physicians. The diagnostic pathways is often complex: adolescent patients were usually not referred to pediatric oncology units, and even when they were, they often arrived after a considerable delay, which likely affected their chances of cure. In our study on 425 patients (28% of them adolescents), the median symptom interval was

47 days for patients aged 0-14 years, and 137 days for those older than 15 years.

Psychological aspects represent a crucial issue. Teenagers live in a complex psychological world. Dealing adequately with their needs is an indispensable goal of care providers. There are many features: 1) the adaptation and the ways of coping with illness and treatment; 2) the importance of maintaining relationships with peers, friends and family and living a normal life (for example, the importance of remaining in school or university and the relation to one’s job); 3) the specific issue of communication (from face-to-face communication and possible intimacy between patients and caregivers, to the role of social networks), the issue of information and consensus, in relation to patient’s age and level of maturity; 4) the peculiar behaviors of this age and risk-taking (smoking, alcohol, substance use, sexual health); 5) the issue of sexuality; 6) the possibility of psychopathological disorders; 7) the compliance with treatment, adherence or non-adherence, and the risk of refusal, rebellion and aggressiveness, with an impact upon the ability of doctors to deliver treatment. And again, 8) the issues of fertility preservation, late sequelae and psychosocial difficulties with non-reintegration into social groups with the need of specific follow-up and transition programs; and 9) the issue of supportive care, with some peculiar aspects for TYAs, concerning palliative care, death and bereavement.

Then there are problems in clinical management and service design. We should always take in our mind that treatment of cancer in this age must have the ambition to achieve a cure. A prolongation of life with control of symptoms is not a first goal. Never. Today we have many data that show us a lack of improvement in survival rates for TYAs as compared to other age groups. For many tumor types, TYAs survival is poorer than that of children with

the same disease. This is the most important point of all the discussion. These figures, from North-American registry, show that the survival improvement – here the average annual percent change in the 5-year survival rates – are good for children, are good for older adults, but not for teenagers and young adults. This slide shows data from European registry. Survival is better for children than for adolescents, for leukemia, osteosarcoma and Ewing sarcoma. 35% of gap for acute lymphoblastic leukemia. And here, again, three studies from UK, France and Italy, that show the differences in survival in acute lymphoblastic leukemia for adolescents treated in pediatric or adult protocol. The protocol adopted is a major factor influencing survival. And here, the big difference in survival between children and adults with rhabdomyosarcoma. These differences in survival may be related to many variables, for example a different tumor biology and aggressiveness. But we have strong findings that suggested an important role for delivered treatment. Many studies reported that TYAs may have limited access to optimal cancer services. That have low accrual to clinical trials. On one side, we know that clinical protocols are a fundamental part of cancer research. Pediatric oncologists have been striving to develop national and international multicenter clinical trials, and this has progressively led to advances in the understanding of pediatric malignancies, with a consequent improvement in outcome: so, though pediatric cancer are rare, progress is made because most children enter clinical trials. On the other side, though few adult patients enter clinical trials, progress can be made because adult cancers are most common. In the halfway, TYA cancer is rare and few patients enter trials, so little progress is made. But clinical protocols are important not only for research, but also for quality of care and

survival. According to SEER (The Surveillance, Epidemiology, and End Results), average annual percent in survival rate and the number of cases entering clinical trials drops in TYA age group. Always a gap in the TYA age group. Same shape, suggesting a correlation between the two findings. All children are virtually treated in referral centers, as compared to a minority of adolescents. The different mortality between cases treated in US Children Oncology Group trials or outside those. A big gap. Clinical trial improve cure rate. So the critical question is: how improve the access to protocol for adolescents and young adults?

A further issue regarding clinical management. Given the peculiar pattern of tumor types, the management of TYA patients requires effective cooperation between pediatric and adult medical oncologists. These patients fall between children's and adult services, but may also be subject to professional competition for patient "ownership". It appears neither a pediatric nor an adult clinical group can manage this group of patients based upon their age without the active collaboration of the other group. Currently, however, communication and cooperation between pediatric and adult oncologists dealing with TYAs is often insufficient. In this Editorial, I commented on the need of harmonizing the treatment strategy for sarcomas between adult and pediatric oncologists. I think that sometimes the two worlds of pediatric oncology and adult medical oncology may appear to be worlds apart, even when they deal with the same diseases. We use different languages, different classification, different practices relating to data collection, different clinical models, different strategy. But sometimes it seems there is scarce will to cooperate, with the fear of losing its role or its power. And cooperating with one another and sharing their experiences would have synergistic effects. This is a big challenge.

Another issue: the peculiar aspects of these patients need an integrated multi-professional working team including psychologists, education and vocational mentors, nurses, social workers, activity organiser (with a specific training), but also adequately specialised doctors. Each care provider needs training in the specific issues of TYA.

Then the issue of the adequate setting and environment. We should take into account the needs of privacy and dedicated spaces, the necessity of reducing time in hospital, the need of young people to be care with their peers, rather than with younger children or older adults. And then there is the concept of the lack of dedicated clinical research and specific biological studies for TYAs. There are some newborn networks, but are less mature than those dedicated to children or adults. And another issue: the importance of partnership with parents associations, peers groups, charities and testimonials, that are critical aspects for developing dedicated projects.

So, what we did in Italy. I will talk about our local project developed in Milan, and then about the national Italian project. Our center is a comprehensive cancer hospital founded in 1925. It is the largest cancer center in Italy. Here you can see some numbers. The Pediatric Oncology Unit is dedicated to solid tumors. Hematological cases are referred to San Gerardo Hospital in Monza. Our Pediatric oncology unit has beds for 23 inpatients and 12 outpatients, for 265 new patients with solid tumors each year. Unlike other Italian pediatric oncology centers, that are part of children's hospitals, or forming part of pediatric departments in general hospitals, our unit is the only pediatric oncology unit in Italy within a large cancer hospital. As well as attracting large numbers of patients over the years, this has facilitated close cooperation with the hospital divisions

dedicated to adult cancers, enabling to gain particular experience of certain tumor types across the pediatric and adult age groups (sarcomas for example), adult-type tumors occurring in children (melanoma, carcinomas), or young adults with pediatric-type tumors (such as rhabdomyosarcoma, medulloblastoma). As a peculiar characteristic, there are no upper age limits for admitting patients with pediatric cancers to our pediatric unit. We treat also 21 or 25 or sometimes even 30 year old patients if they have pediatric tumors. This slide shows some numbers of our unit. Among 4110 newly diagnosed patients treated between 1985 and 2010, 26% of all cases were over 15 years of age. A big percentage if we consider that the same rate in other pediatric oncology centers in Italy is 7%. Comparing with other Italian centers, we can see that 40% of all patients more than 15 years old with solid-tumor registered in the Italian pediatric oncology database were treated at our center. And even one in two cases of brain tumors, soft-tissue and bone sarcomas. In other words, these numbers demonstrated that a particular focus on adolescents has been a feature of our pediatric oncology unit for many years, long before any formal youth project was developed.

The Youth Project officially started in 2011, with a conference entitled "Sex, Chemo and Rock'n' Roll". In such a period of worldwide economic crisis, an initial proposal to create a new unit specifically tailored for adolescents and young adults was considered infeasible mainly for administrative, logistic and economic reasons. Therefore, the idea was that of developing a dedicated Youth Project within the Pediatric Oncology Unit, in the conviction that adolescent patients may benefit from our multidisciplinary team. The Project was born as an offshoot of our existing activities, and did not require major changes to the hospital's

organization and administration. Patients are admitted to the pediatric oncology inpatient and outpatient wards, and managed by the same multidisciplinary staff as children, but there is a dedicated access to particular clinical services, that have been implemented with this project, and a dedicated access to special spaces and activities/events are provided.

So, the project has a double objective: to improve and standardize clinical aspects, but also to make the hospital a “special” place for our teenagers. In my mind, it is the concept to create a new model of specific culture, with the challenge to deal not only with the disease, but with the life of our patients, their normality, their creativity, their strength. The first of the clinical aspect is the availability of clinical trials. That is not a novelty, for us. But it is important to emphasize this point for who want to deal with teenagers. Protocols improve cure rate. We need to improve protocols availability for teenager. And we can say that the Youth Project focuses on this. We have the protocols for teenagers.

Then, the Psychological support. Three clinical psychology specialists are permanent staff members in our Unit, available on a daily basis. Two of whom are dedicated specifically to teenagers and young adults. We believe that research also on psychological aspect is a major issue. For example on the issue of the informed consent for minors (a critical aspect of phase I-II clinical trials), or research on quality of life and personality. In this slide there are some papers we published on these topics. Of interest, in a study on the pattern of referral and reasons for psychological consultation, we demonstrated that adolescents require different psychological support than children. To give an example, the number of psychological interviews per patient was 2.8 for children and 7.8 for older patients, and long-term psychotherapy was needed for

1% of patients under 15 and 10% of those ≥ 15 years old. The study also confirmed that adolescents are complicated and have particular emotional, social and psychological problems, very diverse levels of maturity and different needs, and how they cope with the trauma of cancer can consequently vary enormously.

Also spiritual needs are important. The hospital priest closely cooperates with us, and he is probably one of the few priests in the world able to publish on international scientific journals. In fact, adolescence is also the age of the fundamental existential issues (who am I? where am I going?), and dealing adequately with these needs of faith, trust and hope is an increasingly indispensable goal of care providers. We believe that the spiritual assistant should not be considered a resource only at the time of the end of life, or called in to see a patient on request, as a spiritual emergency assistance. We think that only the constant and active presence of the spiritual assistant in the hospital wards, from the beginning of the cancer journey, may permit to establish a genuine relationship and therefore respond to spiritual appeals, without any purpose of converting anyone to a given cult. Moreover, the need to protect patients' rights in the widest possible sense has moved the Joint Commission for Accreditation of Hospital Organizations to state that a modern hospital should have in place a process to respond to patient and family requests for pastoral services or similar requests related to the patient's spiritual and religious beliefs, irrespective of their chosen cult.

This suggests that corrective actions would be necessary at multiple levels, that means educational measures for teenagers and their families or designed for school staff, training programs for healthcare operators, university courses, or refresher courses for general practitioners. Within our Project, we have

decided to focus on Internet and YouTube as a tool for communication and intervention. If we want to talk with teenagers, we must learn to use their language, their modern technologies. We went to see how many videos were on line talking on rhabdomyosarcoma, as an example. We found only one informative video, and many videos talking about personal unlucky stories. We therefore decided to provide the right information. We built a video library, another website, where a lot of videos that inform patients and family, but also people in general, were available. Videos done by care providers, describing with simple words signs and symptoms of the different tumors, how to reach referred hospital, what are the therapies. But also talking about psychosocial needs and support, for example. And there are also videos of patients, our first testimonials. Teenagers that tell their histories. The voice of adolescents. Then we developed a close platform on Facebook. To talk with patients. We organize the events of Magic Time. Also to learn how to use the social networks, that may be a wonderful and powerful tool, but may have also some risks ... as a change in relations between health professionals and users, possibly making it difficult to keep private and professional lives separate; or an unrequested exchange in the group of information about the (possibly unfavorable) clinical course of a disease of other patients.

Another area of activity concern the return to school after cancer diagnosis and treatment; a large project in cooperation with the Milan State University and the San Gerardo Hospital in Monza, supported by the Near/Magica Cleme Foundation, has led to the production of a movie on teenagers with cancer (entitled "I like that tall guy with the crutches"). The movie has been shown in secondary schools and also at oncology meetings and medical schools (as a

teaching tool). Various Italian newspapers have talked about this project. School and job support is another important service. Schooling activities are fundamental in reducing teenagers' maladaptive reactions to their disease and avoiding the negative impact on their future social life of losing a year at school. Three levels of intervention are organized: a) efforts to enable patients to attend their own school regularly, whenever possible; b) a hospital-based school for when patients are admitted to hospital or obliged to stay far away from their homes for lengthy periods, from example patients coming from outside the area to receive radiotherapy; and c) a homeschooling program for patients unable to attend school. Four teachers including three high-school teachers and five educators are part of the unit's team and cooperate directly with patients' own school teachers. When dealing with young adults, the unit's team may also need to address problems relating to a patient's job and our social workers have a major part to play.

Preserving fertility is a major issue for TYA patients needing radiation to the gonads and chemotherapy regimens containing alkylating agents. Cooperation with gynecology departments at other hospitals in Milan enables a sperm cryopreservation service to be routinely offered to boys at risk of temporary or permanent azoospermia before they undergo cytotoxic therapy. More recently, cryopreservation of oocytes has also become available. Oophorectomy is considered for all female patients needing pelvic irradiation. It is very important to tell patients about the risks to their fertility and the psychologist is usually involved in doing so, because potential damage to their reproductive capacity can have a devastating impact on young people. Another major issue concerns the possible impact of cancer on an individual's psychosexual

identity, maturation, and sexual function, and this is a further area of intervention for our psychologists.

The access to care after cancer therapy is another important service. The issue of access to appropriate medical care for teenagers and young adults who have successfully completed their cancer therapy is a major challenge for a dedicated TYA program. Most of these patients require careful long-term monitoring because of the risks of relapse and sequelae. In addition, competent and appropriate psychosocial follow-up is needed, partly to identify unexpressed needs and any psychopathological consequences of the cancer diagnosis and treatment, which can significantly affect these patients' future life, and partly to help adolescents who are cured of cancer reach an independent adulthood. Various models have been suggested for an adolescent's access to care after cancer therapy and the transition from a child-oriented to an adult-oriented healthcare system has sometimes reportedly been traumatic for patients. We adopt a flexible models that are adapted to patients' different ongoing needs in the light of their prior clinical history. Long-term survivors continue to be managed by the physicians who first treated them and, although two permanent members of staff are especially dedicated to this service, all clinicians are involved in the follow-up. Visits are scheduled according to the characteristics of each patient's cancer and its treatment, and are generally continued up to the tenth year after completing cancer treatment. Afterwards, follow-up is tailored to the different situations based on at least 3 possible options: 1) yearly contact by phone for "low-risk" cases, that means patients who were not heavily treated (no radiation or alkylating agents) or who carry no risk of functional sequelae; 2) in selected cases, when specific expertise is required (for example, melanoma patients are probably more

adequately monitored by dermatologists), a transfer to our departments for adults is proposed (single-site switch model), although the link with the pediatric staff is maintained in order to update the pediatric oncology database and support the patient's transition; 3) for "high-risk" patients there are dedicated programs, for example physical, neurological and psychological rehabilitation programs for survivors of brain tumors, accurate cardiologic monitoring for patients treated with anthracyclines, endocrine function monitoring, early breast screening after radiotherapy to the chest wall (and, more in general, for radiation-induced second neoplasms).

Then, our unit is partner in the European PanCare network, the aim of which is "to ensure that every European survivor of childhood and adolescent cancer receives optimal longterm care" by developing dedicated collaborative research and activating forms of cooperation with the European Community to increase awareness of the problems involved and to find dedicated funds.

If the first objective of the project was that of implementing the access to clinical services, the second was that of providing dedicated spaces and activities, to make the hospital a special place for our teenagers, to help them feel more at home in an hospital originally designed for children. So, the Youth Project has provided suitably equipped, multifunctional dedicated spaces where AYAs can socialize and occupy their time in recreational activities. These rooms were provided by converting three rooms previously used for other purposes (two laboratories and a nurses' locker room). Then there is the 30 m² multifunctional room for socializing and recreation with couches, TVs, computers with connection to the Internet, musical instruments, a library with books, magazines and DVDs, a radio, a corner for face

makeup. This is the room when we organize special activities. Activities, events, and courses are part of the format “Magic Time” is the that includes, dedicated to arts, photography, music, new technologies, and that involve various professionals working with the patients. The first major project, in 2012, was the stylist collection, made by the patients, which has its own brand (B.LIVE), the fashion parade, the book. Our patients worked for various months with a famous Italian stylist, Gentucca Bini. These are our teenagers in developing the stylist collection. It is important to note the role of Fashion in helping them in overcoming their limits, those imposed by the disease. Fashion means creating the Beauty, for him or herself, but also for the others ... and this happens in the same place where the body suffers ... The day of the fashion parade was unforgettable. Our patients helped the professional models in getting dressed. And Italian mass medias were impressed by this activity, and it was a great opportunity for us to talk about the problems of adolescents, also to talk to many people, TV and newspapers about the clinical issues as the lack in access to care and clinical trials. The second big project, in 2013, was the creation of a song, “Clouds of Oxygen”, written by our patients with a famous rock band.

Then, the 30 m² gym, built on the same floor as the inpatients ward, with an exercise bike, a rowing machine, treadmill and various other equipment, and with a group of personal trainers with specific skills (also in physiotherapy and management of disabled patients) periodically available to assist patients at the gym. Sport is an essential part of the life of boys and girls. Like toys for small children. It is important for patients maintaining their body active, feel themselves as having a body that works. These pictures show the opening ceremony of the gym, with famous sportsmen

at the machines. And we have also outdoor activity. These are our patients on a sailing boat. A fantastic experience. And again, newspapers talking about our project! This slide to say that nothing would be possible without our philanthropic support. The limited budget of hospital administrations is an obstacle to the development of any new scheme. The charity called the Associazione Bianca Garavaglia has been supporting our unit for 25 years and recently adopted the Youth Project as its main objective. Like other charities elsewhere, for example the Teenage Cancer Trust in the UK and the Lance Armstrong Foundation in the USA, this association has made an important contribution not only to covering the costs, but also to stimulating new ideas and actions. More recently, this charity has been helped by another partner, the Near/Magica Cleme Foundation, which focuses particularly on organizing activities and events.

And then we have to talk about the national activity. In Italy, the first action to implement specific programs tailored to TYAs arose from the pediatric oncology community, from the pediatric cooperative group Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP). AIEOP has been founded in the late 1970s to improve the quality of care for pediatric cancer patients by creating a network of Italian pediatric oncology centers (54 centers) and promoting multicenter clinical trials and research, coordinating national protocols; and establishing international cooperative schemes. A formal Committee on Adolescents was officially established in 2010. In light of previous research indicating adolescents’ limited access to dedicated cancer centers and under-accrual into clinical trials, the first objective of the Committee was to investigate whether this was true also in Italy. This study went to compare the number of 15–19-year-old cancer

patients treated at AIEOP-affiliated pediatric oncology centers to the number of cases expected to occur in Italy based on incidence rates obtained from population based cancer registries AIRTUM. The ratio of observed to expected (O/E) adolescents was compared to that in children aged 0–14 years old. The study included more than 22,000 cases, of whom 1743 were adolescents. We found that the O/E ratio was only 0.10 for adolescents, as opposed to 0.77 for children. For some specific tumors, this ratio was 1 for children, that means that 100% of cases were treated in AIEOP protocols. For adolescents, at the best it was 33% (for sarcomas). This ratio increased gradually over the years. However, it emphasized that the AIEOP network was far less effective in serving adolescents than children. Mass media largely talked about this study: “adolescents in the no-man lands” says this paper. Given these results, the Committee launched a survey to investigate whether a possible reason because adolescents were not accessing AIEOP units was the existence of rigid upper age limits for admission to pediatric cancer units and pediatric hospitals.

The study shows, first of all, a great variability in the age limits adopted at pediatric oncology centers in Italy. Most of the pediatric oncology units were within pediatric hospitals. This slide says that 46% of centers used upper limits as low as 16, 15, or even 14 years old, while other 39% placed a limit of 18 years of age. In principle, centers with such age cut-offs reject patients over the upper age limit even if they suffer from tumors typical of childhood, such as rhabdomyosarcoma or acute lymphoblastic leukemia. In fact, the arrow show that a correlation exists between the presence of an upper age limit and the overall number of adolescents treated. Of interest, centers with age limits fixed at 18 saw a limited number of not only 18-year-olds but also those aged 15–17.

This slide shows the soft tissue sarcomas cases enrolled in the European protocol EpSSG from 2005 to June 2011 by Italian AIEOP centers, according to age (rhabos in orange, non rhabos in green). Two big centers forming part of children’s hospitals – the Gaslini Hospital in Genova and the Ospedale Pediatrico Bambino Gesù in Rome – had upper age limits for patient admission fixed by the hospital administration, and so have a low median age of treated patients, and do not have patients older than 15. Padova University is part of a large general hospital, has a flexible upper age limit for patient admission of 18 years, and its median age is higher. Our center is the only Italian pediatric oncology unit forming part of a large referral cancer hospital, with no fixed upper age limits for admitting patients to the pediatric unit: the median age of sarcoma patients is higher and also adolescents are treated.

So, this slide is one of the first slide we used talking about the Italian Committee. The Mission, to ensure that Italian adolescents with cancer have prompt, adequate, and equitable access to the best care in order to optimize their treatment outcomes and quality of life. The first aim, that of increasing the number of adolescents referred to pediatric oncology units. But also the critical comment that it was clear that for this to occur, pediatric centers must demonstrate commitment, such as having the adequate infrastructure for clinical trials access, age-appropriate psychosocial teams, supportive care projects, fertility programs, and plans for transitions in care, just to make some examples. As one of the first action, an official document was submitted to AIEOP centers’ administrations and boards, with the aim of removing administrative barriers and raising the institutions’ upper age limits for patient admission. We decided to focus on an age range that can be managed in the pediatric setting:

adolescents (15 to 19 years old) and young adults (20 to 24 years old) with pediatric-type tumors. The age range is an interesting issue, and there is no a formal and official age range used by everybody involved in TYA oncology.

This slide tells you that we have three TYA local projects ongoing in Italy: our, in Milan, a similar project in Aviano, arising from a from medical oncology ward, and a regional project in Liguria. Notably, these projects developed in completely different local settings, but as common denominator as the effort to establish a fruitful cooperation between pediatric and adult medical oncologists, regardless of their origins. Then, the slide shows further actions of the National Committee: Improving awareness at various levels with major effort in public information and education programs, the cooperation with other AIEOP disease-specific working groups, and the collaboration with the FIAGOP, the Federation of parents' associations. I am proud to say that our activity has been recognized at an international level: changing the landscape of service provision for adolescents in Italy, says this Editorial. But we strongly believed that this was not enough. A further step was necessity, that it is to evolve from a pediatric oncology-based committee on adolescents to a national broad-based task force dedicated to adolescents and young adults, forming an official structure which can be accessed by public authorities. With the full involvement of adult medical oncology groups, the aim to achieve the Ministry of Health's formal support, and cooperate with other international groups involved in the field. A structure formed by our Italian pediatric association, but also by the adult medical oncology and hematology associations AIOM and SIE, and the parents associations, and all the possible stakeholders, cancer survivors, testimonial, charities, friends. The process is

ongoing, and SIAMO will be probably the name of the group, Società Italiana Adolescenti con Malattie Oncoematologiche. We are planning to clearly write in the National Cancer Plan that TYAs with cancer must be a priority for Italy: an age group requiring a special attention, the collaboration between adult and pediatric oncologists, new research. And we want to clearly define within the National Cancer Plan the specific criteria to allow centers (whether they are pediatric or adult units) to treat adolescents with cancer. Form the absence of restrictive age cut-offs to the need of multidisciplinary team and cooperation ped / adults, the need of adequate setting and staff, or specific programs for fertility preservation and transition.

Finally, here you find the different countries that already established national comprehensive programs for TYAs with cancer. UK, US, Canada, Australia and recently France. All these projects have a formal support from the Health Care System and Ministry. Some of these groups are working for the scope of a joint European project, launched by ENCCA - European Network for Cancer Research in Children and Adolescents: "Improving Outcomes for Teenagers and Young Adults with Cancer". For a new network, the European Network for Teenagers and Young Adults with Cancer - ENTYAC, with various objectives, as you can see in the slides. From education to clinical trial to biological research. Though the ENCCA project was a pediatric-based initiative, ENTYAC includes adult oncologists as well as pediatric oncologists, taking the view that TYAs with cancer deserve collaboration to give them the best (not the worst) of both worlds. A key mark of ENTYAC is the full involvement of all the possible stakeholders, notably patients themselves, but also the range of excellent caregivers and charities. Patient's voice is of major

ホジキンリンパ腫、胚細胞性腫瘍や骨肉腫もあります。しかし、米国SEER (The Surveillance, Epidemiology, and End Results) の調査結果より15-19歳に発症するがんの3分の2が小児タイプのがんであることがわかります²。いくつかの研究報告からは、思春期・若年成人期に発症する腫瘍は、同じ疾患名でも生物学的に、また臨床動態も異なることが示唆されています。私どもも肉腫、大腸直腸がん、甲状腺がんも同様であることを示唆するデータを持っています。しかし、このような生物学的な違いを明らかにするデータ量は十分ではありません。腫瘍の宿主である思春期も、小児や成人とは異なります。これが薬物動態やその毒性に影響を与え、治療プロトコルの効果にも影響すると考えられています。宿主の違い、身体組成、ホルモンバランス、肝臓や腎臓などの臓器の成熟度の違いが、薬物動態や効果に影響します。飲酒、喫煙、違法薬物の使用や、がん治療・処方への遵守率などの思春期・若年成人の行動パターンも同様です。

この世代にがんが発症するという可能性は、一般には考えにくく、医療者ですらがんを疑う事はまれです。確定診断に至る道筋は複雑で、思春期患者が小児がんの診療部門へ送られてくる事はまれで、たどり着くまでには時間がかかり過ぎており、治癒の可能性すら左右するほどに成っている事もあります。私どもの研究では、総数425名の患者のうち、がんを疑う症状が持続してから確定診断までの日数の中央値は0-14歳では47日間、15歳以上では137日間でした (図1)。

心理面の問題はとても重要です。10代は複雑な

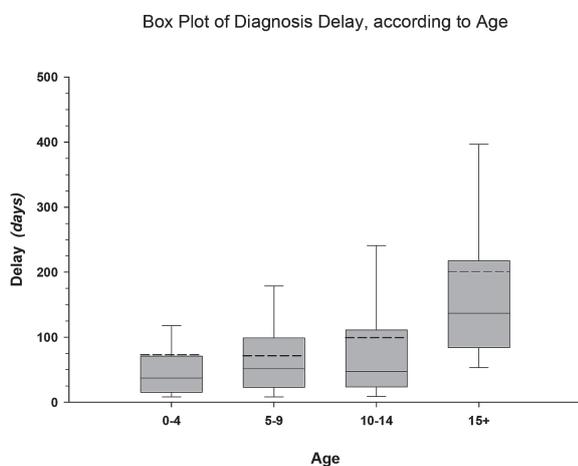


図1. 年齢別確定診断までの日数

心理状態にあり、かれらのニーズに適切に対応することは、ケア提供者の重要な目標となります。彼らのニーズにはいくつかの特徴があります。1) 病と治療に適応し、対処すること、2) 仲間、親友、家族との関係を維持する事、学校・大学・仕事など出来る限り普通の生活をする事、3) 患者の年齢や成熟度にも関係しますが、コミュニケーション (対面によるものから、医療提供者との恋愛関係の可能性、ソーシャルネットワーク上の関係まで) や、情報提供と共通認識の問題もあります。4) この年齢特有の奇異な行動や危険行動 (喫煙、飲酒、薬物使用、性の健康等)、5) セクシュアリティの問題、6) 病的な精神状態の可能性、7) 医師による治療の継続の問題にもかかわる治療の遵守、治療拒否、犯行、攻撃など。そしてまた、8) 妊孕性、晩期障害、心理社会的困難の問題もありますが、フォローアップや移行プログラムの必要な人々に対して統合されていないという問題、9) 緩和ケアや死、悲嘆について、思春期・若年成人期に固有のサポータティブケアの問題などがあります。

したがって、臨床のマネジメントと、どのようなサービスを提供するかをデザインする事には、様々な問題があります。私どもはこの年齢のがん治療については、常に治るという希望を持って臨むことが必要と考えています。症状をコントロールしながら、命を永らえさせることのみが一番のゴールではありません。他の年齢層と比較して、生存率にはほとんど改善がみられていないというデータがいくつもあるのです。小児がんと同じ疾患名であっても、思春期若年成人がんの生存率は悪く、これこそが最も重要な論点なのです。北アメリカのがん登録データでは、小児や老人の5年生存率は上昇しているのに、思春期若年成人では改善がみられていないことを示しています²。ヨーロッパのがん登録データにおいても白血病、骨肉腫、ユーイング肉腫については、思春期より小児の生存率が良好で、白血病にいたっては35%ものギャップがあります。英国、フランス、イタリアの研究データで、小児型プロトコルで治療したほうが、成人型のプロトコルで治療した時よりも生存率が良い事を示しています^{4,5}。どのプロトコルを使用するかが重要な問題となっています。横紋筋肉腫ではさらに大きな違いがあり

ます⁶。このような生存率の違いは腫瘍の生物学的な違いや進行度によるものかもしれませんが、治療提供の方法によることも原因という非常にはっきりした研究結果もあります。思春期若年成人患者は、最適ながん治療を受けるまでに様々な障害があり、その一例が治験です。小児がん専門医は国内外の多施設共同研究を精力的に行い、その結果、小児がんの解明、プロトコル開発、そして生存率の向上とつなげてきました。それはすべて小児がんが稀であっても、こういった重要性を専門医が理解し、ほぼすべての小児を治験に参加できるようにしてきたからです。一方、思春期若年成人がん患者では治験への参加率は低く、治療成績の進展は見られていません。研究という観点からだけではなく、ケアの質、生存率への貢献という点でも、医療者が共通理解の上、多施設が共同して進んでいくことが重要なのです。SEER (The Surveillance, Epidemiology, and End Results) の調査結果より生存率、治験への参加数は、どちらも思春期・若年成人の年齢層が落ち込んでいます²。小児はほぼ専門施設で治療されているのに、思春期・若年成人ではそのような患者は少数派です。治験参加者とそうでない者との死亡率に差が見られます⁷。思春期・若年成人がん患者が治験に参加できるようにするにはどうしたらよいのでしょうか？

臨床のマネジメントという観点からは更なる問題があります。稀ながんの場合は、小児と成人のがん専門医の効果的な協体制が必要で、小児医療と成人医療のはざまにあるため、それぞれの医療者が縄張り争いをしかねません。しかし、小児あるいは成人医療が単独で対応できる世代ではないにもかかわらず、両者のコミュニケーションや共同体制は十分ではありません。私は思春期・若年成人期の肉腫の治療を行うには、成人と小児のがん専門医が協調する必要があるという論文を發表しました⁸。私には同じがんを扱う2つの専門医集団が、まるで2つの世界のように分離していると感じたからです。専門用語、疾患分類、がん登録の方法、ケア提供モデル・方法・・・イタリアではすべてが異なっています。お互いが自分の役割や力を失うことを恐れて消極的になっていることもあります。本来なら協力しあうことによってお互いの経験を共有し、シナジー効果が

生まれるはずですが、そうする事はとても大きなチャレンジなのです。

別の問題もあります。この世代の患者のケアに特徴的な事は、多職種チームが必要だということです。心理士、教育、就労メンター、看護師、ソーシャルワーカー、教育訓練を受けたレクリエーションオーガナイザー、そして専門医です。すべての職種が思春期・若年成人特有の問題に対応できるように、トレーニングが必要なのです。そしてその次に、治療の場所や環境の問題です。プライバシーや思春期・若年成人患者専用のスペース、入院期間の短縮化、小さな子どもや老人と一緒にではなく、仲間との関係を維持する事が重要なのです。また思春期若年成人がんの生物学的研究、臨床研究のコンセプトが欠如していることも問題です。新たな研究ネットワークも誕生していますが、小児や成人がんと比べるとまだまだ未熟な段階です。そしてさらに、親の会、患者会、慈善団体とのパートナーシップは、思春期・若年がん患者に関するプロジェクトを進展させていくうえでは不可欠です。

それではイタリアではどうなのかという点から、ミラノという一地方の活動と、イタリア全国の活動についてお話したいと思います。私どもの病院は1925年に設置されたイタリアで最も大きながんセンターです。小児がん部門は固形腫瘍専門で、血液腫瘍はすべてモンザというところにあるサンゲラルド病院で治療を行っています。ミラノは病棟23床、外来は12床です。毎年新規患者は265名です。イタリアの他の小児がんセンターは小児病院の中にあるか、総合病院の小児科の一部ですが、私どもは大きながん専門病院の中のたった一つの小児部門となっています。そのため、成人がんの部門と密接な関係を築くことができおり、小児から成人にかけてみられる肉腫などのがん、小児に発症する皮膚がんや臓器のがんなどの成人型のがん、横紋筋肉腫などの若年成人に発症する小児型のがんなどの特殊な治療も共有することができます。少しおかしなことかもしれませんが、私どもの小児病棟には小児型のがんであれば上限年齢なく入院することができます。したがって、21、25、時には30歳の方が入院することがあります。1985年から2010年までの25年間の新規患者は4,110名でした。そのうち15歳以上の患者は

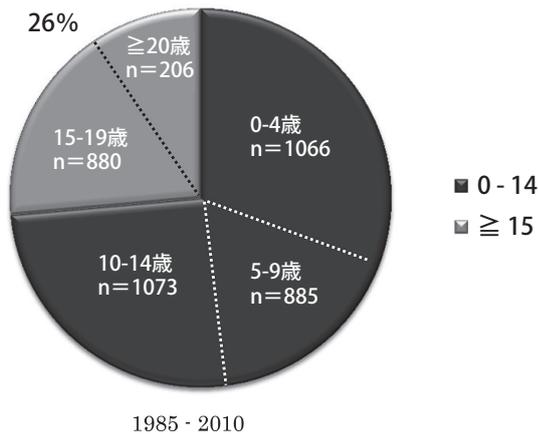


図2. イタリア国立がんセンター小児病棟新規患者年齢別割合

全体の26%を占めています(図2)。イタリアの他の小児がんセンターでは大体7%です。それと比較するととても多いと言えます。イタリアにおける15歳以上の小児固形がん登録者数の40%を見ていることとなります(図3)。脳腫瘍、骨腫瘍、軟部肉腫では2人に1人が私どもの施設で治療を受けていることとなります(図4)。別の言葉でいえば、私どもにとっては若者プロジェクトという言葉で正式にプロジェクトが始まるよりもずっとまえから思春期がん患者の問題は中心的なものだったのです⁹。

若者プロジェクトは正式には2011年に開催された「セックス、ケモ、とロックンロール」という名前のカンファレンスから始まりました。世界的な経済危機の時であり、思春期・若年成人がん患者専用の病棟を作るという初期の提案は、経済的な理由から不可能と判断されました。しかし、このアイデアは小児病棟の中で若者プロジェクトを発展させる、つまり小児医療が本来持っている多職種チームの力を活用するというアイデアにたどり着きました。既存の活動から生み出され、病院



図3. イタリアの小児固形がん登録者数に占める国立がんセンターの患者数

組織や管理部門に大きな変化を要求することなく誕生したのです。患者は小児がん病棟や外来で治療を受け、小児と同じ多職種チームが対応しますが、この世代に必要なサービスへのアクセス、専用のスペース、レクリエーションやイベントへのアクセスも可能です。

このプロジェクトには2つの目的があります。治療成果を上げる事と同時に、病院を私たちの10代患者のために特別な場所にする事です。私の中では、治療だけでなく、患者の生活・人生、普通であること、彼らの創造性や強さを損なわないようにするためのチャレンジであり、医療文化の新しいモデルを作る概念だと思っています。臨床面ではまず治験に参加できることで、目新しいモノではありません。でも現時点では、10代患者を主として診療している医療者にとっては強調する必要があるのです。タイムという雑誌のジョークですが、プロトコルは生存率を向上させる。とあります。まず私たちは10代患者が治験プロトコルに参加できるようにすることが先です。若者プロジェクトはこれを集中的に行っているともいえます。私どもは10代に特化したプロトコルもっているからです。

次に心理的サポートです。私たちの部門には常勤職員として3名の臨床心理の専門家がおります。そのうち2名は思春期・若年成人の専門家です。私どもは第1相、第2相の治験への参加や、QOL、パーソナリティに関する研究への参加などに関する心理面に関する問題はとても大きなものだと思っています。例えば未成年者のインフォームドコンセントの問題です。このような心理面の問題についていくつかの研究が報告されて

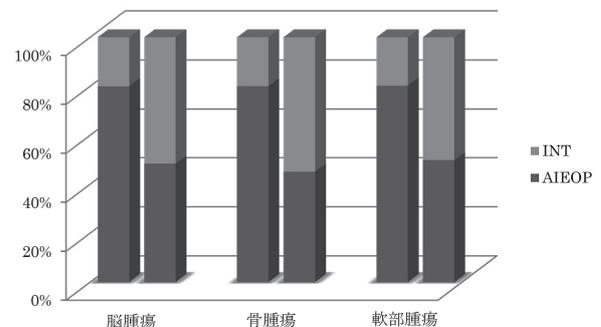


図4. 脳腫瘍、骨腫瘍、軟部腫瘍患者に占める国立がんセンターの患者数

います¹⁰⁻¹³。たとえば、心理面の問題に関するコンサルテーションへつなげる理由を分析した研究では、思春期は小児と異なるサポートが必要であることが分かっています。例えば、心理面接を要する回数は小児では2.8回に比して、年長児では7.8回、15歳未満の1パーセントが長期的な心理療法を必要とするのに対し、15歳以上では10%以上が必要としています。この研究では思春期の病態は複雑であり、情緒、社会、心理的に特有の問題を抱えやすく、がんというトラウマにどのように対処するかは人によって大きく異なるとしています。

スピリチュアルなニーズもとても重要です。私どもの病院には神父がおり、国際誌に論文を発表している非常に珍しい人です¹⁴。思春期は自己の存在そのものに疑問を抱く年齢です。私は誰でこれからどこから行くのか?といった根本的な問いかけについて、自らを信じ、希望をもつことができるように支援することが医療者にとって欠くことのできない目標となりつつあります。私たちはこういったスピリチュアルな面への支援は、緊急支援の一方法として、人生の終末期に突然必要となるような形で提供したり、患者の要求があって初めて提供されるのではなく、病棟で診断初期から継続的に自然な形に活動し、求めのあった時に自然な形で関係性が築けるようにするべきだと思っています。もちろん患者がカルト宗教に入ることのないように、十分な注意が必要です。患者の権利を幅広く守るためには、病院の認証評価機構を動かし、患者家族のスピリチュアルなあるいは宗教的な信条に関するニーズに基づいて、宗教家によるサービスなどを受けられるようにすることも必要です。

このような問題を是正するには、あらゆるレベルでの介入が必要です。つまり10代の患者と家族への啓発、学校関係者、医療職へのトレーニングコース、大学教育の改革、プライマリケア医への生涯教育などです。私どものプロジェクトでは、インターネットやユーチューブでコミュニケーションや介入を行う事に着目しています。もし10代と話合いたいと思うなら、私どもは彼らの言語を知り、彼らが日常的に使っているテクノロジーを活用する事が必須です。例えば横紋筋肉腫に関するビデオがインターネットでどの程度みられる

のか調べました。すると、ほんの一つが医学的にも耐えうる情報提供的なもので、他の多くは不幸な個人の物語に過ぎないことがわかりました。そこで、私どもは正しい情報を提供することにしました。別のウェブサイトでは患者と家族への情報提供用と一般向けのビデオライブラリーを作りました。ビデオはケア提供者で作成し、できるだけシンプルな言葉で様々ながんの症状や受診すべき病院、治療内容について説明しました。もちろん心理社会的なニーズや支援についても含めました。イタリアでは初めてとなりますが、患者自身によるビデオも作りました。10代の患者が自らの闘病体験を語っているものです。フェイスブックに近い形のものもあります。患者と話すためのものです。マジックタイムというイベントの運営をしたり、ソーシャルネットワークの使い方を学んだりするためです。これに参加しているのは医療者とユーザーですので、私生活と職業生活の線引きをするのが難しくなる可能性もありますし、病状が悪化した時の情報などが不用意にいきわたってしまうという危険性も考慮しなくてはなりません。

治療終了後の復学も重要な課題です。復学支援のプログラムはミラノ州立大学、モンザにあるサンゲラルド病院がニアマジカクレメ財団という10代のがん患者の映画を作った財団による助成を受けて行っています。映画のタイトルは「私が好きな杖をついた大きなお兄さん」です。この映画は中学校やがんに関連する研究会、医学生への教育用に上映されています。この映画については何回か新聞にも取り上げられました。

進学就労支援はとても大切です。学校生活は10代患者の病気への適応に不可欠で、欠席することによって失われる未来があることを心に留める必要があります。教育支援には、いつでもできる限り原籍校に通えるようにするレベルから、例えば放射線療法などのために遠方から通院したり、入院が長期化した場合は病院内の学校に入学するもの、そして学校には通えない子どもには家庭学習プログラムを行うものがあります。私どもの部門チームの一員として、3名の高校教員を含む4名の教師、5名の教育者がおり、原籍校の教員と直接協働しながら教育にあたっています。若年成人の場合は、就労の問題にも対応しなくてはなりません。これは主としてソーシャルワーカーが行っ

ています。

性腺に放射線療法が必要であったり、アルキル化剤を用いた化学療法を行う思春期若年成人患者にとって、妊孕性はとても大きい問題で、ミラノ市内の他の病院と協働して対応しています。一時的あるいは永久的な無精子症となるリスクの高い男性患者全員に対しては、精子の凍結保存についてお話するようにしています。最近では卵子の凍結保存も可能となってきました。骨盤に放射線照射が必要な女性患者については、卵巣固定術を検討しています。妊孕性に関するリスクについて患者に知らせることはとても重要なのですが、このような内容は若い人にとっては大変な負担になりますので、心理士が必ず同席します。また性心理・性アイデンティティ、成熟性、性機能にも影響があるはずで、これは私どもの心理士にとって今後、重要な臨床課題となると思います。

治療終了後にも再発や後遺症のリスクがあるため、長期にわたり専門的な診療が必要とする患者がほとんどです。治療終了後のケアも思春期若年成人がんプログラムにはとても重要です。加えて、治療中には予測もしなかったニーズや診断治療による後遺症として病的な精神状態が後から出てくることもありますし、思春期の患者ががん治療後に自立した大人になることを助けるといった目的もあります。がん治療後のケア提供モデルにはいくつかあり、小児中心型医療から成人中心型の医療への移行が痛みを伴うものであることもたくさん報告されています。そこで私どもは個々の患者の直近の病歴に焦点をあて、柔軟性の高いケア提供モデルを採用する事にしました。治療終了後10年は最初に治療を受けた施設の医師によって行い、がんや治療に応じたフォローアップスケジュールに従ってゆきます。その後は1)放射線やアルキル化剤を使わず、後遺症のリスクの少ない患者を低リスクとして、1年単位で電話フォローアップをするもの、2)例えば皮膚がんであれば皮膚科医による定期診療が必要ですので、こういった専門医によるフォローアップが必要な場合は成人科への転科(シングルサイトスイッチモデル)を提案しますが、小児がん登録のデータベースを更新し、また成人医療への移行支援を行うために小児科ともつながっています、最後に3)身体的、認知的、心理的なりハビリプログラ

ムを必要とする脳腫瘍患者やアントラサイクリン系の抗がん剤を使用し、心機能のモニタリングが必要な患者、内分泌疾患や胸部への放射線照射による若年乳がんのスクリーニングが必要なハイリスク患者のためのプログラムです。

私どもの部門は、共同研究を推進するだけでなく、ヨーロッパ全体で共同しながら啓発活動や研究助成獲得を行いつつ、小児思春期がんサバイバーが適切な長期ケアを受けられることを目的としたヨーロピアンパンケアネットワークという組織のパートナーとなっています。このプロジェクトの第一番目の目的は治療施設での受診の問題でしたが、2番目は10代患者がもともと小さな子ども用デザインされた病院内で、自宅にいるようにリラックスできるように場所やレクリエーションを提供して、10代患者にとって特別な場所にすることを目的にしています。したがって、この若者プロジェクトは思春期・若年成人期のがん患者がお互いを知り、自分たちの時間を自分らしく使うための環境を整えるために様々な物品や環境を整備する事も行っています。ここはかつては2つの洗面所と看護師のロッカールームであった場所を改装して作ったものです。30平米の多機能ルームにはソファ、テレビ、インターネット接続のコンピューター、楽器、書籍、雑誌、DVD、ラジオ、お化粧のためのコーナーもあり、社交の場として、あるいはレクリエーションや行事を開催するときもここを使用しています。様々な活動はマジックタイムというプログラムの中で行っています。芸術活動、写真、音楽、新しいテクノロジーなど様々なプロの方と協働しています。2012年には最初のプロジェクトとしてスタイリストコレクションとして、患者たちがもつブランド「B.LIVE」としてファッションショーを行いました(図5)。有名なイタリアのスタイリストであるジェンツッカビニと一緒に活動し、私たちの10代患者がそのスタイリストのコレクションをつくるのに関わったのです。ファッションは患者が病気によって作られた限界を克服するにとっても役立つものだということを覚えておいてください。ファッションとは美しさを創造するものであり、どこかの彼・彼女のような健康な人のためだけでなく、・・・病に苦しんでいる人を美しくするためにもあるのです。ファッションショーの日は忘



図5. B.LIVEのファッションショーの様子



図6. ファッションショーの様子

れられないものとなりました。私どもの患者たちがプロのモデルさんの着替えを手伝っていました(図6)。イタリアのマスメディアで報道され、私どもにとっては治験や思春期に特化したケアが無い事等の問題について発言する機会になりました。2番目に大きなプロジェクトは2013年に行ったもので、有名なロックバンドと患者たちが一緒にClouds of Oxygenという歌を作詞作曲しました。

さらに病棟と同じフロアには30平米のジムがあり、エクササイズバイク、マシン、トレッドミルなどがあります(図7)。理学療法や身体障害に関する専門知識と技術をもっているパーソナルトレーナーがおり、定期的に患者をサポートしにやってきます。少年少女にとってスポーツは生活の一部で、子どもにとって不可欠なおもちゃのようなものなのです。身体的な活動量を維持し、きちんと動く身体を持っていると感じられることが重要なのです。これはジムの開設祝いに、有名なスポーツ選手が来た時の写真です。野外活動も行っています。ヨットは本当に素敵な経験でし

た。そしてまた新聞がこのプロジェクトを取り上げてくれたのです。慈善団体のサポートが無ければ何も実現しなかったことをお伝えしたいと思います。病院の運営費は限られており、新しい事をするには無理があります。アソシアジオンネ ビアンカ ガラヴァグリアは私どもを25年間にわたり支援しており、最近ではこの若者プロジェクトの支援を主たる活動目的としています。英国のティーンエイジキャンサートラストや米国のランスアームストロング財団のように、この財団は財源確保だけでなく、新たなアイデアや活動の提案をしてくれています。ここ最近では、ニアマジカクレメ財団が、活動やイベントに支援を提供してくれています。

それではイタリア全体の活動についてお話したいと思います。イタリアでは思春期若年成人に特化したプログラムは小児がん領域から誕生しています。イタリア小児血液がん学会エイオップは1970年代後半に設立され、小児がん患者のケアの質向上を目的として、イタリアにある54の小児が



図7. ジムの様子



んセンターを組織し、多施設共同の臨床試験や研究、全国統一プロトコルや国際共同体制を推進してきました。思春期に関する委員会は正式には2010年に設立され、主として思春期患者が適切な治療プロトコルで治療されているかどうかを調査する目的で活動をしています。15歳から19歳のがん患者のうちエイオップの小児がんセンターで治療を受けた患者数と、イタリアの人口動態を基にしたがん登録データベースAIRTUMからがん発生数を推定し、それを0-14歳の患者層と比較しました¹⁵。22,000人の患者のうち、1,743名が思春期患者でした。小児では77%の患者がエイオップのプロトコルで治療されているのに対し、15-19歳の患者ではわずか10%。最も良い値でも肉腫の33%。この率は年々向上しているものの、思春期に対してはエイオップのネットワークは有効に働いているとは言えない状況でした。マスメディアはこの研究を大きくとりあげ、思春期は主のいない不毛の地、無人地帯にいと書きました。この結果を受けて、委員会では小児がん病棟や小児病院が診療対象の年齢の上限を設けており、それが思春期がエイオップ関連施設での治療を受けられない原因ではないかと推測しました。

イタリアの小児がんセンターの上限年齢は様々で、ほとんどのがん病棟は小児病院内にあります。全センターの46%が14歳から16歳を上限年齢にしており、39%が18歳としています。原則的にはこのようなセンターでは横紋筋肉腫、急性リンパ性白血病のような小児型のがんでも上限年齢を超えた患者の入院は断っています。事実、年齢設定の低さと治療している思春期患者数には相関がみられています。欧州プロトコルで2005年から2011年6月までエイオップセンターで治療を受けた軟部肉腫の年齢別患者数です。オレンジが横紋筋肉腫。緑がそれ以外です。ジェノバのガスリー二病院、ローマ小児病院は入院患者の上限年齢を設けており、15歳以上の患者はいません。パドバ大学は総合病院ですが18歳としていますが、かなりフレキシブルに対応しています。私どものセンターはどのような年齢でも受け入れるがん専門病院となっていますので、小児病棟に入院するのに上限はなく、肉腫の患者の平均年齢も他より高くなっています。

このスライドは私どもがイタリア小児血液が

ん学会の委員会で、イタリアの思春期がん患者を早く、適切に、公平に最も良い治療が受けられ、QOLを保てるようにすることが必要と説得するときに使ったものです。第一の目的は小児がん病棟によりもっと思春期患者を送るべきであること、ただし、重要なことは小児センターは受け入れにあたって真剣に取り組むこと、つまり治験にアクセスするインフラを整備すること、年齢相応の心理社会サービスを提供するチーム、サポートケアを提供するプロジェクト、妊孕性に関するプログラム、ケアの移行、などです。そして最初に行動したことは、エイオップ関連センターの管理部門や運営委員会に正式な文書を提出し、上限年齢を撤廃する様に申し入れをしました。つまり15歳から19歳、20歳から24歳の小児型のがんについては小児医療内で治療するように決めたのです。年齢幅については実は正式な、設定がないのが実情です。

現在イタリアでは思春期若年成人がんに関する3つの地方レベルのプロジェクトがあります。私どものミラノのもの、私どものものと似たような内容で、成人がん病棟から生まれたアピアノのプロジェクト、リグリア地方のプロジェクトです。全く異なる地域で生まれ発展してきたプロジェクトですが、共通点としては小児と成人のがん専門医が実質的な協力体制を築いている点です。全国的な委員会としては、広報活動や生涯教育プログラム、エイオップの中での疾患別ワーキンググループとの共同や親の会との協働です。このような活動は国際的にも認められるようになり、イタリアにおける思春期患者へのサービス提供のありかたを変えるまでになってきたと言えます。しかし私どもはまだまだ不十分だと思っています。さらなる進展が必要で、小児がん専門医を中心とした思春期の委員会から政府レベルの思春期・若年成人がんのタスクフォースへと成長しなくてはならないと思います。特に求めたいのは成人がん専門医の参加、厚生省による財政的・法的バックアップ、国際共同体制です。イタリアの小児学会による組織だけでなく、成人のがん血液学会や親の会、すべての関連職種、サバイバー、慈善団体の協力が必要で、SIAMOという名前の組織になる予定です。イタリア思春期・成人血液がん学会と訳せばよいのでしょうか。私どもはイタリアの

がん対策の基本計画の中に、最優先されるべきは思春期若年がんである、この年齢層に特別に着目すべきで、成人と小児のがん専門医が協力し、新しい研究が必要であると、とはっきりと記すつもりです。私どもはまた、イタリアのがん対策の中で、思春期を専門として治療するセンターの基準をはっきりさせたいと思っています。特定の年齢で区切らない事、多職種チームの必要性、小児・成人医療の協働、物理的・人的環境の整備、不妊・生殖医療・移行プログラムの整備などです。

最後に、様々な国がすでに思春期若年成人がんの全国的かつ包括的なプログラムを持っています。英国、米国、カナダ、オーストラリア、そして最近ではフランスも。これらすべてのプロジェクトはそれぞれの国家的な支援を受けています。これらのグループのうちのいくつかは欧州共同プロジェクトである小児思春期がん研究ヨーロッパネットワークのImproving Outcomes for Teenagers and Young Adults with Cancer（思春期・若年成人がんの治療および治療の影響の改善）に参加しています。この新たなネットワークはたとえば専門職教育や、治療へのアクセスの改善、研究開発、がんサバイバーのライフスタイル改善プログラム、患者会との協働などの様々な目的の下に活動しています。小児医療から発信したプロジェクトではありますが、成人のがん専門医と共に双方にとってメリットのある共同体を目指しています。このネットワークの特徴は、関係者すべてを含むこと、つまり患者本人だけでなく、家族や患者会も参加していることです。患者本人



Dr. Andrea Ferrari

の声はどの専門職よりも政治家を動かし、地方病院によるサービス計画から全国的な政策、ひいてはEU全体にも波及効果があります。患者会・慈善団体の役割も重要です。あるサービスや研究に対する費用を助成するだけでなく、プロジェクト全体のサービスを発展させたり、サービスの利用者がサービスを開発するプロジェクトに参加してゆくことをコーディネートしたり、臨床家・研究者に対して医療施設外の人々がアイデアを与え、行動意欲をかきたてるのです。そして、思春期・若年成人がんという専門領域、ケアサービスを確立させるべきであることを地域社会や政府を納得させるのに大きく働きかけることができます。



最後にアンブロジーナという19歳の横紋筋肉腫の女性の言葉で締めくくりたいと思います。「いつも笑ってよう」これがその言葉です。アンブロジーナはすでに確定診断が見つからない状態で1年以上経過していて、私の病棟にたどり着いた時に言った言葉です。彼女は続けてこう言ったのです。「私はずっと大人のための一般病棟のベッドの上において、診断が遅れて・・・私は稀で、医学的に興味深い症例……そしていくつもの困難をのりこえて、最終的にこの施設の小児がん病棟に来たのです……確定診断がついて、一人の人としてケアされて、はじめてわかったのです。なによりも優先されるべきものは、私自身、私の人生、私の人生計画だということが。」その時すでに彼女のがんは進行し、転移していたため、化学療法を始めてから2年後に亡くなりました。でもその時、彼女は微笑んでいたのです。ご清聴ありがとうございました。

文献リスト

1. Thomas DM, Albritton KH & Ferrari A. (2010). Adolescent and young adult oncology an emerging field. *J Clin Oncol*, 28(32), 4781-4782.
2. SEER
3. Bleyer A, Barr R, Hayes-Lattin B, et al. (2008). The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nat Rev Cancer*, 8(4), 288-298.
4. SEER
5. Boissel N, Auclerc MF, Lheritier V, et al. (2003). Should adolescents with acute lymphoblastic leukemia be treated as old children or young adults? Comparison of the French FRALLE-93 and LALA-94 trials. *J Clin Oncol*, 21(5), 774-780.
6. Ramanujachar R, Richards S, Hann I, et al. (2006). Adolescents with acute lymphoblastic leukaemia: emerging from the shadow of paediatric and adult treatment protocols. *Pediatr Blood Cancer*, 47(6), 748-756.
7. Sultan I, Qaddoumi I, Yaser S, et al. (2009). Comparing Adult and Pediatric Rhabdomyosarcoma in the Surveillance, Epidemiology and End Results Program, 1973 to 2005: An Analysis of 2,600 Patients. *J Clin Oncol*, 27(20), 3391-3397.
8. Bleyer A, Siegel SE, Coccia PF, et al. (2012). Children, Adolescents, and Young Adults With Leukemia: The Empty Half of the Glass Is Growing. *J Clin Oncol*, 30(32), 4037-4038.
9. Ferrari A. (2009). Harmonizing adult and pediatric approaches to the treatment of soft-tissue sarcoma. *Expert Rev Anticancer Ther*, 9(11), 1541-1543.
10. Ferrari A, Thomas D, Franklin ARK, et al. (2010). Starting an Adolescent and Young Adult Program: Some Success Stories and Some Obstacles to Overcome. *J Clin Oncol*, 28(32), 4850-4857.
11. Clerici CA, Ferrari A, Simonetti F, et al. (2011). Psychotherapy and psychopharmacology for mental health in adolescents with cancer: what integration is possible? *Expert Rev Anticancer Ther*, 11(11), 1623-1625.
12. Clerici CA, Fossati-Bellani F, Lepera P, et al. (2008). Psychological assessment of women on an early breast screening program after radiotherapy to the chest wall for childhood cancer. *Tumori*, 94(4), 568-573.
13. Clerici CA, Ferrari A, Massimino M, et al. (2006). Assistance to parents who have lost their child with cancer. *Tumori*, 92(4), 306-310.
14. Clerici CA, Massimino M, Casanova M, et al. (2008). Psychological referral and consultation for adolescents and young adults with cancer treated at pediatric oncology unit. *Pediatr Blood Cancer*, 51(1), 105-109.
15. Proserpio T, Piccinelli C, & Clerici CA. (2011). Pastoral care in hospitals: a literature review. *Tumori*, 97, 666-671.
16. Ferrari A, Dama E, Pession A, et al. (2009). Adolescent with cancer in Italy: Entry into the national cooperative pediatric oncology group AIEOP trials. *Eur J Cancer*, 45(3), 328-334.

特別寄稿

Andrea Ferrari先生 ご講演「Develop an Italian AYA Program Develop a Japanese AYA Program」 解説

丸 光 恵

東京医科歯科大学 国際看護開発学

「思春期・若年成人期に発症したがん」を、諸外国ではAYA (Adolescent and Young Adult Oncology) と呼んでいる¹。2006年に米国の国立がん研究所 (National Cancer Institute) より発行されたモノグラフAYA²が、この世代のがんの特徴を詳細に報告し、治療開発から心理・社会面の支援まで、様々な職種に問題を投げかけたことから、英国・米国を中心として、この年代に発症したがん患者の生存率およびQOL向上に関する活動が展開されている。

モノグラフAYAは約6万人という膨大なデータベースをもとに、1975年から2005年までの間、思春期・若年成人がんが微増し続けていること、小児がん患者数の3倍と推定されていることを示した。また、入口年齢の15歳時点では胚細胞性腫瘍 (精巣・卵巣腫瘍)、リンパ腫が最も多く、その他のがんは小児がんの分布と近いものの、29歳の出口年齢では、骨腫瘍や肉腫が増え、乳がん、胃がんなど成人型のがんが半数近くに増加するとした。AYA世代のがんは小児がん・成人がんと生物学的に異なり^{3,4}、同じ病名でも小児型あるいは成人型のプロトコルが著効しないことも報告されている⁵。

モノグラフAYAの報告の中で、もっとも問題視されたのは、AYA世代のがん患者の生存率は過去四半世紀にわたって変化がないことであり、その理由の1つとして、血液腫瘍および肉腫の5年生存率が50%以下であったことが指摘されている⁵。

思春期・若年成人期に発症するがん患者への支援は、この年代の患者が小児医療と成人医療のはざまにあり、専門施設がなく治療への参加率が低いことなどが障害となっていた。しかし、近年、

米国・欧州を中心として、思春期・若年成人期にあるがん患者に特化した治療プロトコルの開発のみならず、QOL向上を目指した心理社会面への支援について、盛んに論じられるようになっており、巨大な資本金をもつ患者団体も現れている⁶。思春期から若年成人期は、第二次性徴という大きな身体的変化のみならず、心理・社会・生活面、さらには家族関係も大きな変化を体験する時期である。したがって、小児医療でも成人医療でもない、思春期・若年成人に特化した専門職が必要である。また患者団体との協働、心理・教育・福祉職などとの多職種協働チームによる支援が不可欠と言える。

筆者は昨年度より、科学研究費の助成を受け、米国、英国、イタリアに関する思春期・若年成人期にあるがん患者・サバイバーへの支援について調査を開始し、2012年に、ミラノにあるイタリア国立がんセンター (Istituto Nazionale Tumori 以下INT) 小児腫瘍病棟の医師であるAndrea Ferrari先生よりご講演を頂く機会を得ることができた。残念なことに先生ご本人の来日はかなわず、スライドのみのご講演となったが、先生ご自身が深くかかわってこられた思春期・若年成人期にある固形腫瘍患者のためのYouth Projectについてご紹介いただいた。

以下に、INTのYouth Projectの背景について、文献⁷をもとに述べる。ミラノの国立がんセンター小児腫瘍病棟は入院23床、外来12床、年間新規患者数265名 (2010年) という大規模な小児腫瘍病棟であり、患者の多くは固形腫瘍で、小児外科専門のサブユニット (ユニットとは日本の病棟単位) も持つ。1980年代より、モンザにあるサンゲラルド病院小児血液腫瘍病棟と役割分担・

協働するイタリア有数の小児腫瘍治療施設である。イタリア全体としては1970年代に設立されたイタリア小児血液腫瘍協会Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP) に属しており、多施設協働の臨床試験に多くのデータを提供している。イタリアの多くの小児がん治療施設は小児病院や、基幹病院の小児病棟に属しているが、INTはがんセンター病院にある唯一の小児血液病棟である。イタリア国内で唯一の先駆的な活動であるYouth Projectは、成人主体のがんセンターの中から生まれたことになる。成人腫瘍医らと密接な関係性の中から、若年成人期に発生する小児タイプのがん（横紋筋肉腫等）については、成人型よりも小児型プロトコルの治療成績が良いことなどを報告しており、多くの研究成果に基づき、イタリア国内の思春期・若年成人期のプロトコル開発に寄与している。Youth Projectの中には、妊孕性の問題やセクシュアリティに関する問題など、小児医療の範囲では対応できないものが多く含まれている。しかし、成人医療側の既存のサービスを利用しながら発展してきているように見えるものの、基盤となるのは、小児医療の本来の強みである多職種協働の濃密なチーム医療であるとしている。

イタリアは国民皆保険であること、家族の意向を重視することなど、日本との医療制度的・文化的な共通点を持っている。また、現在のがん医療全体を考えると、新たな財源を確保することが非常に厳しい中、Youth Projectが経済性や効率性も重視して、既存の人的・物理的資源を発展的に活用してきたところは今後の日本における支援体制の構築に示唆を与えるものと言える。しかし、もっとも参考にしたい点は、思春期・若年成人期

のがん患者の、一人一人の意思を尊重し、がん治療の過程であっても、成長発達に主眼を置く支援の在り方であり、そのために医療者自身が努力し、今までにない新たな支援を生み出そうとする力ではないかと考える。

参考文献

1. Geiger AM, Castellino SM. Delineating the age ranges used to define adolescents and young adults. *J Clin Oncol* 2011, 29(16): e492-493.
2. Bleyer A, O'leary M, Barr R, Ries L. Cancer epidemiology in older adolescents and young adults 15 to 29 years of age. Including SEER incidence and survival: 1975-2000, SEER 2006.
3. Bleyer A, Viny A, Barr R. Cancer in 15-to 29-year-olds by primary site. *The Oncologist* 2006, 11: 590-601.
4. Bleyer A, Barr R, Hayes-Lattin B, Thomas D, Ellis C, Anderson B, et al. The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nat Rev Cancer* 2008, 8(4): 288-298.
5. 堀部敬三. 思春期白血病の臨床病態と治療戦略 とくに急性リンパ性白血病を中心に. *日本小児血液学会雑誌* 2001, 15(1): 8-20.
6. Brandwein JM. Treatment of acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults. *Curr Oncol Rep* 2011, 13(5): 371-378.
7. Ferrari A, Clerici CA, Casanova M, et al. The Youth Project at the Insitute Nazionale Tumori in Milan, *Tumori*, 2012, 98(4): 399-407.

研究報告

小児がんの子どもの学校の転籍に関わった母親の体験や思いの調査 Experiences and Emotions of Mothers Had When They Encountered Problems About School Transfer of Children With Cancer

庄司 靖枝 Yasue SHOJI

神戸常盤大学 保健科学部 看護学科

Kobe Tokiwa University, Faculty of Science, Department of Nursing

Abstract

This paper explored experiences and emotions mothers had when they encountered problems about school transfer of their children suffering from cancer, and the author suggested there should be a more efficient and integrated school transfer support system for the mothers. In the beginning of their children's hospitalization, the mothers just became disturbed and distressed. Gradually they looked at the situation in more positive ways, and decided that their children should change schools. While struggling for their children, they confronted challenges, such as negotiating with established institutions, or meeting their children's wish to attend school events like an entrance ceremony. They also suffered from a sense of alienation or felt unease about absence of face-to-face interaction with teachers. They got through all these difficulties by themselves with support from teachers either at regular schools or special needs education schools. Eventually they accepted that they had no other alternative but to choose special needs education schools. However, not every case turned out to be successful. Some mothers felt anxieties about their children's school life. It is crucial, therefore, to investigate and reform the existing school transfer system, and to organize a cooperative structure where healthcare providers, school officials and teaching staff, and parents work together to support mothers of children with cancer.

Key words : children with cancer, mothers, school transfer system, special needs education school

要 旨

転籍を体験した小児がんの子どもの母親の支援の一助とするために、転籍を体験した母親を対象に、転籍における母親の体験や思いの調査を行った。入院当初母親は、「病気を受け止めることで精一杯」で「私にできることは何」と考え、【目の前の状態に当惑】するが、治療の目途が付き、【学校に戻らせたい】と考え、支援学校の教育を受けるために転籍の決断をする。前籍校か特別支援学校かの学籍を選択しなければならず【制度の壁に直面】する。【前籍校との繋がり】の保持や子どもが学校で体験するであろう【通過儀礼への参加願望】を叶えるために立ち回った。【周囲からの疎外感】を感じ【受ける教育の空白】を体験しながら、特別支援学校や前籍校の一部の先生の計らいや、自助努力で乗り切っていた。しかし、復学後も子どもの【学校生活への不安】を抱える母親もあり、すべてがうまくいったわけではなかった。転籍制度の見直しや、医療者、学校関係者、親の会などが連携し、母親を支援する協力体制を作ることが重要である。

キーワード : 小児がん、転籍、特別支援学校、母親

I. はじめに

児童権利宣言の中では「すべての児童は、身体が不自由な場合、または精神の機能が不十分な場合に、適切な治療と教育と保護が与えられる（第

11条）」とうたわれている。また、“がんの子どもの教育支援に関するガイドライン”によれば、入院中であれ、自宅療養中であれ、復学してからも病気になる以前と同等な学校生活を送ることがで

きるように配慮されることが大切であると述べられている（財団法人がんと子供を守る会，2007）。そこで小児がんの子どもの復学支援の重要性は認知され、小児がんの子どもの退院時における復学支援についての議論や、復学に関する研究が活発に行われるようになってきた（大見，2007）。復学支援に関しては、合同カンファレンスや病院独自のプログラム（小堀，2011）も検討されている。復学支援の合同カンファレンスの内容には、学校生活に関する注意事項や学校行事の参加に関する検討や、感染対策の具体例の指導があり、これらは子どもの身体面に関する家族や学校側の不安を軽減するものである。そしてこの合同カンファレンスは、子どもが安心して学校に戻ることができるように家族、学校関係者、医療者の間で行われている（濱中ら，2011）。

一方、入院による療養生活は長期間に及び、入退院を繰り返すこともあるため、入院中から子どもたちに対する教育の継続を考えた支援もおこなわれてきた（濱中，2007）。転籍という制度を用いることによって、前籍校から特別支援学校へ学籍を移し、入院中でも子どもたちが特別支援学校の先生から教育を受けることができるようになった。しかし実際には、病気の子どもの状況や利用可能な学校により利用形態は複雑である。たとえば病院内に隣接または併設している院内学級での教育と、病院内には設置されていない場合の特別支援学校の先生による訪問教育があり、先生の配置や授業時間に違いがある。訪問教育においては事前相談が必要となり、転籍の手続きが終了してから訪問教育が開始される（全国特別支援学校病弱教育校長会，2012）。また先行研究によると、転籍をしないと院内学級の教育を受けられないなどの親の不満があったり、制度上の問題が復学の阻害要因となりうる可能性も示唆されており、復学に向けた十分な支援協力体制が整っているとは言い難い状況である（平賀，2007）。

制度上では子どもたちの教育の継続や復学支援

体制も考えられてきたが、前述の課題を踏まえると、現状がどのような状況であるのかを明らかにすることは大いに意義があると考えられる。そこで、これから転籍を体験する母親の葛藤や困難感、意思決定等における支援の一助とする為に、実際に転籍を体験した小児がんの子どもの母親はどんな体験をし、その時どんな思いであったのかを明らかにする事を目的に本研究を行った。

II. 用語の定義

転籍：子どもが入院し、病院内における教育を受けるために転校することで、その際に地元の学校（前籍校）から、特別支援学校（特別支援学級）に学籍を移すことをいう。また、特別支援学校から前籍校にもどすことも同様である。

III. 研究方法

1. 研究協力者

小児がんの子どもの転籍を体験した母親5名、内訳は表1に示す。

2. 研究期間

データ収集期間は、2011年9月から2012年3月であった。

3. データ収集

小児がんの子どもの持つ親の会で、会員に調査の説明をする機会を得て研究協力の依頼をした。親の会の会員には、調査目的と調査内容、研究協力者への倫理的配慮を文書と口頭により説明した。会員の中から研究協力を承諾した母親5名に、インタビューガイドを用いて、「入院から転籍を考えた時期」「転籍しようと思った理由」「入院から復学後の期間で思ったこと、考えたこと」「入院から復学後までの転籍に関する体験」「転籍に関する体験の中で周囲から受けた支援」について、約60～90分の半構成的面接を行った。

表1 研究協力者の内訳

	A	B	C	D	E
転籍した時の子どもの学年	小学4年	小学1年 小学5年	小学1年	小学2年	小学2年
子どもの病気	脳腫瘍	白血病	白血病	悪性リンパ腫	白血病

4. 分析方法

録音した面接内容から逐語録を作成し、「転籍を体験した母親の思い」「転籍に関する母親の体験」が示された文脈を抽出し、コード化し、相違点や共通点を考え内容分析を行い、サブカテゴリーに分類し、その後抽象度を上げカテゴリーに分類した。カテゴリーのネーミングや妥当性については、専門家におけるスーパーバイズを受け妥当性を確保した。

5. 倫理的配慮

大学における倫理審査委員会の承認を受け、研究の目的・方法等を記載した研究協力依頼書を用いて研究協力者に説明し同意を得た。その際に本研究への参加は任意のものであり、何時でも辞退自由であること、不利益を受けない権利の保障やプライバシー、匿名性、機密保持の権利の保障、得られたデータは本研究以外には使用しないことを説明した。面接における録音は研究協力者の承諾を得た。また、面接の日時・場所は研究協力者の希望により調整した。

IV. 結果

内容分析を行った結果、20個のサブカテゴリーから9個のカテゴリーが抽出された。小児がんの子どもの転籍に関わった母親の体験と思いは表2に示し、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを《 》、コードを「 」、文脈を『 』で表記する。

1. 入院当初

入院当初、母親は子どもの病気を認めることができず「この現実には納得していない」「何かの間違いでは」など《病気に向き合えない》状況や、「受け止めるだけで必死」「病気を受け止めることで精一杯」など気持ちに《余裕がない》状況であった。しかし子どもの頑張る姿を見て「何とか私にできないだろうか」「出来る限りのことをしてあげたい」と《私にできることは何》と考え、【目の前の状態に当惑】していた。この頃、医療者から〈(財)がんの子供を守る会〉や病院の親の会を紹介されるが、『その時は精一杯でそこまで考えが及ばなかった』『すぐに活用しようとは思

わなかった』と述べていた。

2. 治療の目途がついた頃

治療の目途がついた頃、子どものことで学校へ行く機会があり《学校を意識する》ようになり、「子どもがいつもいる場所は学校」と思えるようになり【学校に戻りたい】と考えるようになった。しかしその頃は、《転籍は頭がない》状態で「地元校に帰るものと思っていた」「(転籍の意味は) わかっていなかった」。

3. 転籍の手続きを決断した頃

転籍のことを知った時点では「テレビなどで見ていて仕方がないと思っていた」「必要だから仕方がない」「戻るために仕方がない」など《転籍は仕方ない》ことだと思っていた。ところが、転籍の手続きを決断し実際に行動に移すと、「二重学籍はできない」「前籍校か特別支援学校かの選択をしなければ」など《強いられる選択》を体験していた。Bさんは転籍のことで学校に相談に行くと『院内学級のことでしょう、転籍の手続きは済んでいるから』と言われ、教育委員会に訴えるがすでに手続きはとられていた。Bさんが学校に抗議すると『籍は移っていますが、入学式(小学1年生)の時に名前は呼びますからいいでしょう?でも教科書は渡せません』と言われ、『入学式からの春頃は長期欠席にさせてもらい、しばらくしてから支援学校に籍を移しました』という体験をしていた。1月に病気を発症した子どもを持つCさんは6ヶ月の入院治療の必要性を言われ、3月には特別支援学校に入るように提案されたが、きょうだいのいる地元の学校への入学希望を相談すると『教育委員会に直訴してください』と言われた。以上のように子どもの復学を円滑に行えるように「教育委員会に直訴した」などの経験もし、【制度の壁に直面】し立ち向かう努力をしていた。特別支援学校と前籍校の所在の違いによって《前籍校との教育の違い》があるため、籍を移す時期を考慮して対応しなければならなかった。その一方で母親の中には「何も障がないのに」「入院して治療すれば一緒」と特別支援学校へ移ることに對して、私の子どもは《障がいで

表2 小児がんの子どもの転籍に関わった母親の体験と思い

時期	カテゴリー	サブカテゴリー	コード
入院当初	【目の前の状態に当惑】	《病気に向き合えない》	この現実には納得していない、何かの間違いで、
		《余裕がない》	気持ちに余裕がない、病気を受け止めることで精一杯、受け止めるだけで必死、目の前のことしかなかった、毎日消化していくようで
		《私にできることは何》	何とか私にできないだろうか、出来る限りのことをしてあげたい、今のままでいいのか、何ができるだろう
治療の目途がついた頃	【学校に戻らせた】	《学校を意識する》	学校の先生からいつでも来てくださいと言われた、きょうだいと一緒に学校に通わせたい、学校からの手紙や連絡、私にできることは何か考えると「学校」、子どもがいつもいる場所は学校
		《転籍は頭がない》	地元校に帰るものと思っていた、(転籍は)聞いていない、(転籍は)知らなかった、(転籍の意味は)わかっていなかった、前の学校にいけないとは思わない
転籍の手続きを決断した頃	【制度の壁に直面】	《転籍は仕方ない》	必要だから仕方がない、戻るために仕方がない、テレビなどで見ていて仕方がないと思っていた、あきらめることしかなかった
		《強いられる選択》	二重学籍はできない、前籍校か特別支援学校かの選択をしなければ、教育委員会に直訴した
		《前籍校との教育の違い》	選択した学校の教科書しかもらえない、前籍校と入院中に習った教科書が違う、地元校と支援学校の所在の違い(他府県等)で変わる教育内容
	【特別支援学校に対する偏見】	《障がいではないのに》	何も障がいがないのに、入院して治療すれば一緒、私の子どもは普通の子、特別支援学校に入るのは障がいの子ども
		《特別支援学校に対する抵抗》	イメージが悪い、進学時の先生の連絡簿に書かれたくない差別かもしれないが、(特別支援学校に)入るのは困る
復学を考えるようになった頃	【前籍校との繋ぎの保持】	《同じ体験をさせたい》	学校へ行って給食を食べる、同級生と同じ製作物を作る
		《足跡づくりをさせたい》	名簿に名前を入れてもらいたい、子どもの机と席の確保をしよう、前籍校に書面上(学級新聞)に名前がある
		《思い出づくりをさせたい》	教室で写真を撮る、学校の掲示板に子どもの製作物を貼ってもらう
	【通過儀礼への参加願望】	《儀式・行事に参加させたい》	入学式に参加させたい、自然学校への参加させたい、修学旅行に参加させたい、卒業アルバムの撮影に参加させたい、始業式に参加させたい、遠足に参加させたい、小学校でしかない行事に参加させたい
復学の日程が具体的になった頃	【周囲からの疎外感】	《前籍校の先生との距離感》	勉強より病気を治すのが一番、困ったことは直接教育委員会に聞いてください、病気の子どもを受け入れるのはまれなケースでわからないと言われる
		《相談相手を見つけにくい》	同級生の保護者に分かってもらえない、誰に相談すればよいか不明、病院の同室の母親には相談しにくい、看護師さんは聞いてくれただけ、がんの子供を守る会のことは知っていたが(相談はしていない)、(医師は)書類は書いてくれるけど
自宅療養している頃	【受ける教育の空白】	《退院後の籍の所在による学習支援の保証がない》	前籍校に籍がないと担任からの学習支援はない 籍を前籍校に戻しているのに学校からの関わりがない 在宅中に籍が支援学校なら訪問してもらえる 前籍校が他府県なら支援学校からの訪問はできない
		《在宅療養中の学習支援の選択の困難さ》	在宅療養しているときの学籍の選択によって支援が違う 退院前に在宅中の学籍の移動を考えなくてはいけない どちらの学籍を選択するのが良いかわからなかった
復学後	【学校生活への不安】	《学習の遅れに対する不安》	学習の進度に付いていけない不安、入院中の勉強は学校の進度とはずいぶん遅れている、勉強がわからないと学校に行きたくなくなるのでは、
		《学校の環境変化に対する不安》	クラスメイトや保護者の病気に対する偏見、先生の子どもへの特別扱い、クラス替えによる環境の変化

はないのに》という気持ちと、「イメージが悪い」「差別かもしれないが、(特別支援学校に)入るのは困る」など、転籍先の《特別支援学校に対する抵抗》があり、【特別支援学校に対する偏見】があった。

4. 復学を考えるようになった頃

母親によっては、子どもがクラスに存在している証になるように「名簿に名前を入れてもらいたい」「子どもの机と席の確保をしてもらう」「前籍校に書面上(学級新聞に)名前がある」などの《足跡づくりをさせたい》と学校側に要望していた。前籍校に学籍がない場合は名簿には載せてもらえない学校もあったが、名前が入った机を置いてもらったり、新聞に名前を載せてもらったりすることはできていた。「同級生と同じ製作物を作る」など《同じ体験をさせたい》という願望や、「教室で写真を撮る」など《思い出づくりをさせたい》願望も校長先生の配慮がある場合は叶えられることもあった。このように【前籍校との繋がり】の保持ができるように、特別支援学校の先生に調整してもらったり、母親自ら調整したりしていたが、それらの努力なくしては叶えることはできなかった。母親は《儀式や行事に参加させたい》など【通過儀礼への参加願望】が強く、6年生の子どもは「修学旅行に参加させたい」と何度も学校に出向いて相談していた。小学1年生のCさんの母親は、出席できなくても入学式の日には子どもの名前が呼ばれ、教室の机に名前が貼られ、新しい本をもらうために学籍を前籍校に戻し、休学の手続きをとっていたりする場合もあった。

5. 復学の日程が具体的になった頃

「同級生の保護者にわかってもらえない」ことや復学しても前籍校と今使っている教科書が違っていることから、母親は子どもの学習や学校生活に不安を抱いたり、前籍校の先生にどんな準備をすればよいか聞くが「勉強より病気を治すのが一番」と言われたりすることで《前籍校の先生との距離感》を感じていた。また、学校では病気の子どもがわからないので「困ったことは直接教育委員会に聞いてください」と言われたりする

こともあり、特別支援学校の先生から前籍校の先生に調整してもらおうが、前籍校の担任の先生から「病気の子どもを受け入れるのはまれなケースでわからないと言われる」こともあった。一部の母親は親の会に参加し助言をもらえたが、親の会の認知度が低いことや居住地の所在から継続して参加する母親は少なかった。医療者に対しては「看護師さんは聞いてくれただけ」とか「(医師は)書類を書いてくれるけれど」と復学に関して期待していない言動があり《相談相手をみつけにくい》と【周囲からの疎外感】を感じていた。

6. 自宅療養している頃

退院しても、子どもが自宅療養中は前籍校に学籍があっても『担任の先生が様子は見に来てくれることもあったが、訪問して学習支援することはなかった』と述べていた。「前籍校に籍がないと担任からの学習支援はない」、「籍を前籍校に戻しているのに学校からの関わりがない」と籍を変えても《退院後の籍の所在による学習支援の保証がない》こともあった。そのため母親は自宅で療養しているときに「どちらの学籍を選択するのが良いかわからなかった」と述べていた。また、病院と在宅療養の所在の違いで、特別支援学校の先生の訪問をしてもらえないことはできなかった。そのため在宅療養中は誰に子どもの学習を見てもらえるのか《在宅療養中の学習支援の選択の難しさ》を体験し、子どもが【受ける教育の空白】があることを実感していた。

7. 復学後

困難を乗り越え復学してみると、「学習の進捗に付いていけない不安」や「入院中の勉強は学校の進捗とはずいぶん遅れている」と《学習の遅れに対する不安》や「先生の子どもへの特別扱い」を感じ、「クラスメイトや保護者の病気に対する偏見」、「クラス替えによる環境の変化」《学校の環境変化に対する不安》など子どもの【学校生活への不安】を感じていた。

以上の結果から、母親の周囲への働きかけと周囲からの支援を図1に示した。実線で示したものは確実に行われていることを示し、点線は必ずし

も確実に行われている状況ではないことを示している。

V. 考察

転籍における母親の体験や思いの変化を「入院当初」「治療の目途がついた頃」「転籍の手続きを決断した頃」「復学を考えるようになった頃」「復学の日程が具体的になった頃」「自宅療養している頃」「復学後」の時期に分けて明らかにした。以下、母親が体験したことを踏まえながら母親の変化していく思いや困難感について考察する。

1. 入院当初

入院当初母親は、子どもの病気を受け止める余裕もなく、目の前のことしか考えられない状態であったが、時間の経過とともにその現実を受け入れ、受け止めようとしていた。その後母親は目の前で頑張っている子どもを何とかしようと必死になるが、先の目標を立てられない状況であったと考える。そのため母親は医療者から、親の会や〈(財)がんの子供を守る会〉の紹介を受けるが、実際はあまり活用されていなかった。もし親の会に参加できれば、当惑している母親の気持ちを経験者に話すことで気持ちを共有し、母親にとって重要な支援者になりうるが、紹介された時期が母親の支援を受けたいと思うタイミングと合わなければ、この支援もうまく活用できないと考えられる。すなわち、親の会や〈(財)がんの子供を守る会〉の活動内容や趣旨について、医療者が時期を考え適切に説明することも必要であると考えられる。

2. 治療の目途がついた頃

治療の目途がついた頃、母親は学校を意識し、子どもの本来の場所が学校だと考えるようになり、子どもを【学校に戻らせたい】と考え始めるが、まだこの時はその考えに具体性はなく転籍することは頭にはなかった。その一方で積極的な母親は自ら学校に赴き学校の先生や校長先生に会い、戻る為のアプローチをし始める。しかしすべての母親がこのような行動をとることはできないと考える。なぜならば、先生から学校へ来るように誘われたり、きょうだいを介して学校からの連

絡や情報が入ってきたりすることができる母親は学校を意識し行動に移すことができるが、前籍校の先生と母親の意思疎通ができていない場合は、前述のような行動に及ばないのではないかと考えるからだ。

3. 転籍の手続きを決断した頃

この頃病院からの説明で、特別支援学校の存在を知り入校の手続きを考えるようになるが、この時点で母親は籍を移すことなど考えてもいなかった。テレビのドラマの影響で病院の院内学級の存在は知っているが、学籍が移動すると知っている人はあまりいなかった。その上この時期の子どもたちは、治療のため入退院を繰り返したり、治療の苦痛があったり、体力の低下があるなど母親にとっても余裕のある時期ではなかった。そのため転籍の手続きをすることはその煩雑さだけではなく、母親にとっては二重のストレス状況であったと考える。その一方で、院内学級がすべての病院に設置されているわけではなく、先生が常駐されていない場合もあり、訪問学級という形式で週に2～3回特別支援学校の先生が訪問される場合も多く、先生の人数も限られているため母親が納得できる状況ではなかった(全国特別支援学校病弱教育校長会, 2012)。また入院中にすべての前籍校の先生が訪問することもなく、学習の継続や教育を受ける機会等を考えると、院内学級や訪問学級などの特別支援学校の先生からの支援は重要であり、母親は転籍を決断しなければならない現実があった。

他方、母親の中には転籍を快く受け入れられない複雑な気持ちもあり、「差別かもしれませんが、養護学校(特別支援学校)に入るなんて」と【特別支援学校に対する偏見】もあった。母親は特別支援学校の存在を肯定し、その大切さも理解しているが「自分の子どもは入れたくない」「でも子どもの学習機会は確保したい」と思う内面の矛盾を生じていた(Festinger, 1957)。そしてその気持ちからか、前籍校での子どもの存在を示し【前籍校との繋がりの保持】のために、「子どもの机と席の確保をしてもらおう」「名簿に名前を入れてもらいたい」「同級生と同じ制作物を作る」など

要望していた。つまり母親は転籍について不本意であるが、本来子どもは前籍校の在校生であり、特別支援学校に在籍するのは仮の姿だと思っていたのではないかと考える。

4. 復学を考えるようになった頃

母親は、子どもが前籍校でしか体験することができない行事に参加する事にこだわっていた。ライフイベントである入学、修学旅行、遠足などの行事に子どもが参加し、その体験をクラスメイトと一緒に共有することは、子どもの仲間づくりや通過儀礼として意味深いことであると考えられる。そして母親にとっても、子どものライフイベントへの参加は子どもの成長の証しとなり、母親の喜びに繋がると考えられる。しかし、これらの行事への参加は、母親の自助努力で成し遂げられ、前籍校との交渉や、特別支援学校の先生が調整を取ってくれた場合に叶うことができたのであると考える。

5. 復学の日程が具体的になった頃

この頃母親は子どもが学校へ帰るために前籍校の先生に積極的に連絡を取るが、子どもを理解してもらえないこともあり《前籍校の先生との距離感》を感じていた。この距離感をなくすために、復学支援の合同カンファレンスで問題を解決することも考えられるが、今回インタビューした母親によると、退院前のカンファレンスは学校の先生に子どもの病気や気持ちを理解してもらったり、子どもへの支援を合議して考えたりするような、効果はなかったと述べていた。ある母親は『退院前にはそんな集まりはあったが、医師が子どもの病気の説明や注意事項の話をしただけで終わった』と述べていた。また、この時期の母親は色々な不安を抱えているが、医療者の支援はあまり見当たらず、看護師の支援については『聞いただけかな、看護師さん忙しそうだから』と述べていた。このように復学のための合同カンファレンスを効果的に行うことも必要であるが、カンファレンスで何を話しておきたいのか、何を学校に伝えてほしいのかその内容を母親と一緒に考え、十分話し合っておくことも看護師の役割ではないかと考える。

6. 自宅で療養している頃

この頃は《退院後の籍の所在による学習支援の保証がない》ことや《在宅療養中の学習支援の選択の困難さ》の状況が明らかになった。これは制度上の問題が大きく、学籍が特別支援学校か前籍校かのどちらにあるかで学習支援の担当が決められ、両方の学校からの学習支援は受けることはできず、学籍の所在が特別支援学校の所在と異なる場合は、特別支援学校の学習支援は得ることができない。そのため母親の積極的なアプローチやそれぞれの先生の個人の計らいによって支学習援が得られていたと考える。また、この時期の子どもの自宅での過ごし方は、復学後の学校生活に影響を及ぼし、子どもの【学校生活への不安】に繋がるため、本来ならば積極的な子どもへの学習支援が必要な時期であると考えられる。

7. 復学後

入院中の院内学級や訪問学級の学習では、前籍校の進度より緩やかで、子どもの体調も考慮する必要があることや、制度上の時間数の決まりから十分な学習時間をかけることはできない。母親は「勉強がわからないと学校に行きたくなくなるのでは」と考え、子どもの《学習の遅れに対する不安》を持っていた。また前籍校の先生が子どもを十分理解していないこともあり、母親は「先生の子どもへの特別扱い」や「クラス替えによる環境の変化」で子どもが学校に行きたくなくなるのではないかと考えていた。しかし、現実には入院すれば治療が優先となるため、院内学級や訪問学級等の先生から授業を受けるか、もしくは籍が前籍校のままであっても学校のプリントで自学自習すれば、学童期の子どもの学習としては問題がなく、無理をして学習時間を確保する必要はないのかもしれない。けれどもその一方で、復学した時の学習の遅れは子どもの学校生活への不安に繋がることも考えなければならない。豊かな教育は子どもと教育者との相互関係で成り立つが、療養生活における教育は子どもの体調や今後の見通し、子どもの気持ちなどいろいろな要素を考えて支援が必要となってくる。以上のことを考えると前籍校へスムーズに移行する為には、医療者の協

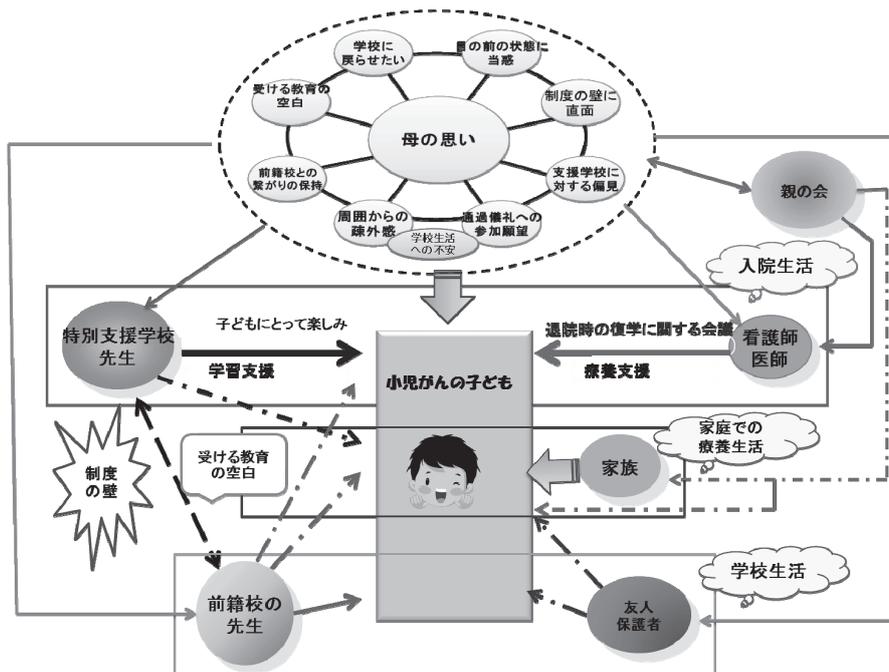


図1 母親の周囲への働きかけと周囲からの支援

力も重要となってくるのではないかと考える。たとえば、治療の進み具合で子どもの体調を判断し、治療の経過における子どもの気持ちの変化をとらえた上で、院内学級の先生や訪問学級の先生と子どもの学習計画の立案を一緒にするような役割があると考えられる。また子どもの体調を考え自学自習の時間を子どもと一緒に考えたりすることは、病院で子どもの最も身近にいて状態を把握している看護師の役割ではないかと考える。その一方で、復学に向けての前籍校への説明文の作成を母親とともに考え、場合によっては看護師が学校へ出向き、子どものことを説明する機会があってもいいのではないかと考える。そして前籍校や特別支援学校と子どもの家族との連携の調整役も看護師が担えるのではないかと考える。

VI. 結論

1. 入院当初は【目の前の状態に当惑】していた。
2. 治療の目途がつくと【学校へ戻らせたい】と考えるようになった。
3. 転籍の手続きを決断した頃は、【制度の壁に直面】し立ち向かう努力をしていた。その一方で母親の中には転籍先の【特別支援学校に対する偏見】の思いがあった。

4. 復学を考えられるようになった頃、【前籍校との繋がりの保持】できるように調整し、奔走していた。
5. 復学の日程が具体的になった頃は、【周囲からの疎外感】を感じていた。
6. 自宅療養している頃は、子どもが【受ける教育の空白】があることを実感していた。
7. 復学後は《学習の遅れに対する不安》を感じ、【学校生活への不安】を感じていた。

VII. 研究の限界と課題

本研究は、対象である子どもの転籍時の学年の違いや、病気の種類によって母親の体験した困難さの状況の違いが考えられる。また、対象数の少なさから結果の一般化には限界がある。

今後の課題は、現在調査中であるが、転籍に関わった特別支援学校の先生たちに協力を得て、先生側からの思いや体験、そこに関わった看護師の思いや体験など、それぞれの立場での思いや体験を聞き、多角的な支援を考えることが必要であると考えられる。そして療養生活の中で子どもがスムーズに復学できるような、入院当初からの教育者と医療者の連携や協体制作り、その中で看護師の役割を考えていきたい。

文 献

- Festinger L (1957) / 末永俊郎, 監訳 (1965) 認知的不協和の理論, 東京, 誠信書房.
- 濱中喜代 (2007). 病気の子どもの学校教育にかかわる臨床看護 臨床看護と学校教育①入院中の支援, 小児看護, 30 (11), 1512-1517.
- 濱中喜代 (2011). 入院している子どもの教育支援のための教育と医療の連携-看護師長・主任への全国調査の自由回答からみえてきたこと-, 日本育療学会第15回学術集会, 22.
- 平賀健太郎 (2007). 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題, 小児保健研究, 66 (3), 456-464.
- 小堀裕美 (2011). A施設における小児がん患児の復学支援の現状と課題, 小児がん看護, 6, 34-43.
- 西牧健吾 (2009). 特別支援教育の進み方と進め方-病弱教育の取り組みへの反省を交えて-, 小児保健研究, 68 (1), 5-11.
- 大見サキエ (2007). 病気の子どもの学校教育にかかわる臨床看護 臨床看護と学校教育②退院・学校復帰時の支援, 小児看護, 30 (11), 1518-1523.
- 祐宗省三 (2003). ウェルビーイングの発達学, (株) 北大路書房, 16-21, 34-39.
- 全国特別支援学校病弱教育校長会 (2012). 特別支援学校の学習指導要領を踏まえた病気の子どものガイドブック-病弱教育における指導の進め方-, 8-28.

研究報告

血液・免疫疾患の乳幼児と母親の母子相互作用の特徴と関連要因

Interaction Between Mother and Infant With Blood or Immune Disorders : Focus on Characteristics and Factors

竹尾奈保子 Naoko TAKEO¹⁾ 廣瀬たい子 Taiko HIROSE¹⁾
岡光 基子 Motoko OKAMITSU¹⁾ 寺本 妙子 Taeko TERAMOTO²⁾
矢郷 哲志 Satoshi YAGO¹⁾ 岡林優喜子 Yukiko OKABAYASHI¹⁾
井桁 洋子 Yoko IGETA³⁾

1) 東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 小児・家族発達看護学

Tokyo Medical and Dental University, Graduate School of Health Sciences, Family and Child Nursing

2) 日本橋学館大学 リベラルアーツ学部 人間心理学科

Nihonbashi Gakkan University, Department of Human Psychology, Faculty of Liberal Arts

3) 東京医科歯科大学医学部附属病院 Medical Hospital of Tokyo Medical and Dental University

Abstract

The purposes of the study are to explore the characteristics of 1) mother-infant interaction in play, 2) development of infant with blood or immune disorders and 3) mother's parenting stress, mental health and anxiety, and to examine the relationship between the quality of interaction and several factors. Subjects were eight pairs of infants with blood or immune disorders and their mothers. They were compared with other eight pairs of healthy infants and their mothers as a control group. We used JNCATS to measure mother-infant interaction. Development of infants was assessed with the Enjoji developmental test. Mother's mentality was assessed with self-completed questionnaires that were PSI, SUBI and STAI for Japanese. Mothers who have infants with blood or immune disorders were significantly higher sensitivity in their interaction. While mean score in cognitive development of the infants tended to be low in case of getting outpatient treatment, and their language development tended to be delayed. Mothers who had high-risk scores in the psychological scales tended to have children with developmental delay, multiple children and less support by family. As a result, this study showed tendency that mother-infant interaction, development of infant and mother's mentality were related each other.

Key words : blood or immune disorders, infant, mother, mother-child interaction

要 旨

血液・免疫疾患の乳幼児とその母親について、遊び場面における母子相互作用の特徴と、それに関連すると考えられる児の発達、母親の育児ストレス・心の健康・不安の特徴を明らかにし、母子相互作用と各要因の関連を検討することを目的とした。対象は血液・免疫疾患の乳幼児とその母親8組で、健康な母子8組を対照群とした。母子相互作用は日本語版NCATS、児の発達は遠城寺式乳幼児分析的発達検査、母親の心理的側面は日本版PSI、日本語版SUBI、新版STAIを用いて調査を行い、統計学的分析とカットオフ値を用いて2群の比較を行った。患児の母親は母子相互作用における感受性が有意に高い一方、入院生活を終え通院治療を行う場合、患児の認知発達を促進する項目と患児側の母子相互作用得点が低く、言語の領域に遅れがみられる傾向にあった。心理尺度でハイリスクを示す母親は、児の発達の遅れや同胞の存在、家族の協力が得にくい状況がみられた。以上より、母子相互作用と児の発達、母親の心理的側面が関連している可能性が示唆された。

キーワード : 血液・免疫疾患、乳幼児、母親、母子相互作用

I. 緒言

血液・免疫疾患の好発年齢は乳幼児期に該当し(今井ら, 2011)、治療は感染管理、化学療法、血液幹細胞移植などが診断に合わせて選択される(梶原ら, 1990)。治療成績は診断・治療の進歩により向上し、現在では治療後の長期生存が期待されるようになった(石田, 2011; Antoine, et al., 2003)。重症な原発性免疫不全症候群に対する血液幹細胞移植は、わが国では1980年代から開始された新しい治療法であり、白血病の患児と同様に、さらにキャリアオーバーしていく児の増加が予測されている。

患児は入院に伴う母子分離、個室管理、侵襲的な治療により身体的・心理社会的な発達に影響を受けることが指摘されている(村瀬ら, 2008; 赤木ら, 2000)。また、患児の母親は、診断時から不安やストレス、葛藤を経験する(新山, 1999; 早川, 1997)。さらに、血液幹細胞移植後では、患児の健康関連QOLや長期的なIQの低下、行動上の問題が生じる場合があり、母親は移植前よりも高い育児ストレスを経験するとされ(Vrijmoet-Wiersma, et al., 2009; Lin, et al., 2009; Titman, et al., 2008)、母親は様々な心理的負担を抱えながら児に接していく。これらのことから、治療を開始した時期から、退院後の母子の生活を見据えての患児への発達支援、母親への心理的支援、両者の関係性支援が求められている。

乳幼児は日々の養育者との相互作用により発達し(Bowlby, 1988)、円滑な母子相互作用は児の健康な発達を促す。Barnard Modelは、母子相互作用を円滑に進行させるためには双方が一定の責任を分担し、乳幼児は母親に明瞭なCueを送り、母親は児のCueに反応し、不快感を軽減し、発達と学習の機会を提供することで相互作用が進むとしている。しかし、母親のストレス・危機的状況や、乳幼児の障害・疾患・早期の長期的母子分離の経験が母子の相互作用の適合過程を妨げる要因になるといわれ(Summer, et al., 2004)、血液・免疫疾患の乳幼児と母親の相互作用もまた、妨げられる状況にあると考えられる。しかし、本疾患をもつ乳幼児と母親の母子相互作用に焦点をあてた研究は少なく、母子への支援方法を構築してい

くためには、その特徴を明らかにする必要がある。

そこで、本研究では血液・免疫疾患により類似した治療を受ける乳幼児とその母親について、母子相互作用と患児の発達、母親の心理的側面との関連性に着目することとした。

II. 研究目的

本研究の目的は、血液・免疫疾患の乳幼児とその母親について、1. 遊び場面における母子相互作用の特徴、2. 児の発達と3. 母親の育児ストレス・心の健康・不安の特徴を明らかにし、4. 母子相互作用と各要因の関連を検討することにより、母子への看護支援を考察することとした。

III. 用語の定義

本研究における母子相互作用とは、乳幼児が母親にCueを送り、母親はそれを読み取り、乳幼児の不快感を軽減すると共に、発達と学習の機会を提供するという双方の反応からお互いの行動を修正していく過程(Summer, et al., 2004)と定義した。

IV. 研究方法

1. 研究対象

対象者は、血液・免疫疾患(白血病、原発性免疫不全症候群、同様の治療を実施する疾患)を発症し、専門施設において治療中で、主治医が研究対象として適切と判断し、調査の同意を得た月齢36か月未満の乳幼児(以下、患児)とその母親8組であった(以下、患児群)。また、以下の適合基準を設定した。①患児は診断後、少なくとも1か月以上経過している。②患児は重篤な合併症がなく、全身状態が安定している。③患児は他疾患の既往歴がない。④母親は精神疾患の既往歴がない。⑤母子家庭ではない。⑥母親は日本語を言語とする。対照群は、患児群と児の月齢・性別・出生順位をマッチングさせ、かつ適合条件④～⑥を満たす、都内の小児科クリニックにて調査の同意を得た健康な母子8組であった(以下、健常児群)。

2. 調査内容

1) 母子相互作用

乳幼児とその母親の母子相互作用は、Barnard Modelを理論的基盤とした日本語版Nursing Child Assessment Teaching Scale (以下 JNCATS) で観察測定した。JNCATSは、36か月齢までの乳幼児と母親が遊具で遊ぶ場面における双方の対応を観察して得点化する尺度である。親側50項目、子ども側23項目の全73項目で構成され、親側の下位尺度は「子どものCueに対する感受性」「子どもの不快な状態に対する反応」「社会情緒的発達の促進」「認知発達の促進」の4つ、子ども側の下位尺度は「Cueの明瞭性」「養育者に対する反応性」の2つがある。高得点であるほど、良好な母子相互作用を表し、信頼性と妥当性は検証されている(廣瀬, 2006)。また、平均値-1SD以下の得点をハイリスクとする(廣瀬ら, 2010)。

2) 乳幼児の発達

乳幼児の発達は、遠城寺式・乳幼児分析的発達検査を実施し、測定した。暦年齢よりも発達段階が3ないし4段階下回るときには病的遅滞を考えるとし、「移動運動」「手の運動」「基本的習慣」「対人関係」「発語」「言語」の6領域の発達年齢と発達指数(以下DQ)を得ることができる(遠城寺ら, 2004)。

3) 母親の育児ストレス

乳幼児の養育に対する育児ストレスは、日本版育児ストレスインデックス(以下PSI)で測定した。PSIは、子どもの特徴と親の特徴の2つの側面から構成されている。子どもの側面は、7つの下位尺度38項目、親の側面は8つの下位尺度40項目の全78項目から構成される5段階の自己評価式質問紙である。高得点であるほど、育児ストレスが高いことを表す。標準スコアの85パーセントイル以上の得点はハイリスクであると評価され、信頼性と妥当性は検証されている(兼松ら, 2006)。

4) 母親の心の健康

母親の心の健康は、日本語版Subjective Well-being Inventory (以下SUBI)で測定した。SUBIは、心理的不健康感が強くなれば心理的健康感が弱くなり、逆に心理的健康感が強くなれば心理的不健康感が弱くなるという関係が成立せず、それ

ぞれの感情が独立して動くという研究結果に基づき世界保健機関(WHO)が開発した心の健康自己評価式質問紙で、質問項目は40項目である。下位尺度は「満足感」「達成感」「自信」「至福感」「近親者の支え」「社会的な支え」「家族との関係」「精神的なコントロール感」「身体的な不健康感」「社会的つながりの不足」「人生に対する失望感」の11項目で、これら個々の評価と同時に陽性感情である心の健康度と陰性感情である心の疲労度の評価を行う。心の健康度は42点以上で高いとし、31点未満および心の疲労度で48点未満をカットオフ値とし、日本語版の信頼性と妥当性は検証されている(大野ら, 2011)。

5) 母親の不安

母親の不安は、State-Trait Anxiety Inventory-Form JYZ (以下 STAI) で測定した。尺度は状態不安と特性不安の測定を目的とした各20項目・4段階の自己評価式質問紙で、得点が高いほど不安が高いことを示す。総得点を5段階で評価し、4段階以上を高不安とする。信頼性と妥当性は検証されている(肥田野ら, 2000)。

3. データ収集方法

データの収集期間は2012年4月～11月であった。母子の属性はカルテの閲覧および母親から聞き取り、児の発達検査を行った。母子相互作用の観察場所は、入院中の患児の場合は自室で、外来通院中の場合は外来の個室またはプライバシーの守られる待合室のうち、母親が希望する場所とした。また、観察日時は、適合基準②に加え、母親が患児の体調や機嫌が良いと判断するタイミングとした。母子が課題遊具を用いて遊ぶ様子を2者または1者で観察し、ライブにて評価を行った。観察者は本研究者以外のJNCATSライセンス取得者3名で、事前に全データの20%以上を評定し、観察者内一致率が90%以上であることを確認した。母親の心理的側面に関する質問紙は調査日から1週間以内の記載と郵送を依頼した。

4. 分析方法

患児群と健常児群の比較には、記述統計、Mann-WhitneyのU検定、平均値±SD、各尺度の

表1 患児群属性

ケース	児月齢	児DQ	児性別	出生順位	母親年齢	家族構成	疾患	治療相	診断後経過日数(概数)	付添い有無
1	30	81	男児	1	30代	核家族	A	早期強化療法	50	無
2	28	78	男児	2	30代	核家族	A	早期強化療法	60	無
3	10	88	女児	2	30代	核家族	B	寛解導入療法	50	有
4	19	112	男児	4	40代	拡大家族	B	寛解導入療法	60	有
5	4	121	男児	1	20代	拡大家族	C	移植後	100	無
6	14	69	男児	1	20代	核家族	C	移植後通院	350	—
7	19	110	男児	2	30代	核家族	C	移植後通院	470	—
8	25	75	男児	2	40代	核家族	C	移植後通院	530	—

注：疾患別に診断後経過日数の短い順に示す A 白血病、B血液疾患、C原発性免疫不全症候群

カットオフ値を用いた。また、患児群を通院治療群と入院治療群に分類し、平均値±SD、各尺度のカットオフ値によって比較を行った。母子相互作用と各変数の相関は、Spearmanの順位相関係数を算出した。JNCATSの質問項目と群による違いの関連性には、点2系列相関係数を算出した。統計解析は、統計パッケージSPSS 20.0 Jを使用し、有意水準は5%に設定した。

5. 倫理的配慮

母親には文書および口頭にて、研究目的・方法・個人情報保護の保護・研究協力の任意性と同意撤回の自由・予想される不利益・発表について説明し、乳幼児の代諾を兼ねて紙面にて同意を得た。データ収集、閲覧、分析はプライバシーが守られる場所で行った。なお本研究は、調査機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

V. 結果

1. 対象者属性 (表1)

母子の属性を表1に示す。患児群は、原発性免疫不全症候群・白血病・血液疾患で入院治療中の5名と、原発性免疫不全症候群で造血幹細胞移植を終え、通院治療中の3名であった。このうち遺伝性が認められたのは1例であった。入院中の児は、状態によりクリーンルームで過ごしていた。入院をしている児の調査時の治療内容は、寛解導入中の児2名は、すでに化学療法を経験していたが、治療方針の変更により寛解導入療法の時期に該当していた。移植後の児は生着後で、免疫抑制

剤の投与中であった。対象となった原発性免疫不全症候群の患児の入院期間は約5か月から8か月で、その間の外泊はなかった。白血病の患児の場合、一般的に入院期間は約1年となるが、その間外泊や一時退院が可能となる場合もあった。血液疾患の患児では、治療効果によって入院期間が異なっていた。通院をしている児の調査時の治療内容は、免疫抑制剤の内服、2週間毎の外来受診による採血、必要時に免疫グロブリン製剤の点滴による補充で、帰宅までに数時間を要していた。

健常児群は1例を除き、月齢・性別・出生順位が全て一致していた。乳幼児の平均月齢は両群ともに18.6か月 (SD=9.0) で、母親の平均年齢は、患児群34.0歳 (SD=5.5)、健常児群33.4歳 (SD=3.8) であった。母親の年齢と同居している家族の人数間に2群の差はなく、児の性別は男児7名、女児1名であった。

2. 母子相互作用

1) 患児群と健常児群の比較 (表2, 表3)

JNCATS標準得点のSD値を基に患児群と健常児群の得点分布を比較すると、親側の下位尺度得点では、患児群で「認知発達の促進」以外で+1SD以上となる人数が多かった。一方、子ども側の下位尺度得点では、健常児群でのみ+1SD以上がみられた。

2群のJNCATS得点の比較を表3に示す。母親の「子どものCueに対する感受性」では患児群が有意に高かった ($p<.05$)。その他の下位尺度では有意差はみられなかった。

表2 患児群と健常児群のJNCATS得点の比較

JNCATS下位尺度	患児群 n=8		健常児群 n=8		U	p
	M	(SD)	M	(SD)		
総合得点	59.50	(4.14)	59.50	(5.70)	30.00	.88
親総合得点	42.25	(3.01)	41.13	(4.80)	25.00	.51
子どものCueに対する感受性	10.13	(.83)	9.00	(1.06)	13.00	.049*
子どもの不快な状態に対する反応	10.00	(.93)	10.00	(.76)	32.00	1.00
社会情緒的発達促進	9.63	(.92)	9.50	(1.41)	32.00	1.00
認知発達促進	12.50	(2.07)	12.63	(2.92)	32.00	1.00
子ども総合得点	17.25	(1.75)	18.40	(2.88)	43.00	.28
Cueの明瞭性	9.00	(.53)	9.50	(.76)	46.00	.16
養育者に対する反応性	8.25	(1.49)	8.88	(2.23)	39.00	.51

Mann-WhitneyのU検定による正確有意確率(両側) *p<.05

群の違いとJNCATS質問項目との点2系列相関係数は「養育者の指示は、具体的かつ明瞭な言葉で話されている」(はい=1、いいえ=0)において有意ではなかったが.52(p=.06)と高く、患児群で「いいえ」となりやすい傾向が示された。

2) 患児群の属性とJNCATS得点

患児の退院後は母子が共に過ごす時間が入院中よりも増加することを予測し、患児群を入院治療中の群と退院後通院している群に分類した。この2群の得点をSD値によって比較をすると「親総合得点」「Cueの感受性」「認知発達促進」において+1SD以上がみられたのは入院群のみであった。-1SD以下がみられたのは通院群の2名で、人数は「認知発達促進」2名、「子ども総合得点」1名、「Cueの明瞭性」1名、「養育者に対する反応性」1名であった(重複あり)。

また、入院群のうち付き添い中2組の母子の場合、1組が「総合得点」「親総合得点」「子総合得点」にて-1SD以下には至らないが平均得点以下であり、その母親はSTAIで「高不安」、PSIで親の「健康状態」でハイリスクを示していた。

3) 児の発達とJNCATS得点(表3)

表3 患児群のJNCATS親側の下位尺度とDQの相関(N=8)

	DQ発語	DQ言語理解
親総合得点	.49	.88**
Cueの感受性	.20	.23
不快な状態に対する反応	-.25	-.03
社会情緒発達の促進	.08	.72*
認知発達促進	.79*	.79*

Spearmanの順位相関係数 **p<.01 *p<.05

属性とJNCATS得点の相関では、DQ「発語」と「認知発達促進」、およびDQ「言語理解」と「総合得点」「親総合得点」「社会情緒的発達促進」「認知発達促進」に有意な正の相関がみられた。また、健常児群ではDQと「認知発達促進」間に有意な相関はみられなかった。

4) 母親の心理的側面とJNCATS得点(表4, 5)

患児群の母親の心理的側面とJNCATS得点の相関では、SUBI下位尺度「精神的なコントロール感」と「不快な状態に対する反応」、および「精神的な不健康感」と「社会情緒発達の促進」、STAI「特性不安存在項目」と「子ども総合得点」「養育者に対する反応性」がそれぞれ有意な負の相関を示していた。健常児群ではこれらの下位尺度間に有意な相関はみられなかった。また、「認

表4 患児群のJNCATS親側の下位尺度とSUBI心の疲労度下位尺度の相関(N=8)

	心の疲労度	精神的なコントロール感	精神的な不健康感	社会的つながりの不足	人生に対する失望感
不快な状態に対する反応	-.50	-.73*	-.31	-.53	-.25
社会情緒発達の促進	-.51	-.46	-.76*	-.17	.35

Spearmanの順位相関係数 *p<.05

表5 患児群のJNCATS子側の下位尺度とSTAI特性不安の相関 (N=8)

	特性不安 存在項目	特性不安 不在項目	特性不安
子ども総合得点	-.73 *	-.12	-.32
Cueの明瞭性	-.17	.38	.33
養育者に対する反応性	-.79 *	-.25	-.45

Spearmanの順位相関係数 * $p<.05$

知発達促進」で-1SD以下となった2名は、PSI下位尺度「子どもに問題を感じる」でハイリスクを示していた。

3. 児の発達

1) 患児群と健常児群の比較 (表6)

患児群で発達の遅れを示したのは「移動運動」3名、「手の運動」2名、「基本的習慣」5名、「発語」2名、「言語理解」3名であり、「対人関係」での遅れはみられなかった。健常児群で発達の遅れを示した児はみられなかった。

患児群と健常児群のDQを比較すると、患児群では得点のばらつきが大きく発達の不均衡がみられ、「手の運動」「基本的習慣」「発語」「言語理解」の4項目で患児群が有意に低かった ($p<.05$)。

2) 患児の属性と発達

発達の遅れを示したのは入院群で「発語」「言語理解」共に5名のうち1名であり、通院群では3名のうち「発語」1名、「言語理解」2名であった(重複あり)。また、通院群ではDQ「発語」が68.67 ($SD=23.09$)、DQ「言語理解」が75.33 ($SD=25.42$)と低い傾向にあった。

4. 母親の育児ストレス

1) 患児群と健常児群の比較

「子どもに問題を感じる」では患児群の半数である4名が85パーセント以上を示した。一方、全て正常の範囲内となる母親も2人存在し、得点にばらつきがみられた。両群共に「子どもの側面」「親の側面」の合計得点および「総合得点」で85パーセント以上を示す母親はいなかった。

2群のPSI平均得点は「子どもに問題を感じる」「親の健康状態」において患児群が有意に高かった ($p<.05$)。

2) 患児群母親のPSI得点

「子どもに問題を感じる」でハイリスクを示した人数は入院群が5人中2人、通院群間は3人中2人と、割合は通院群が高く、4名全てが発達の遅れを示していた。

3) 患児群の母親が心配を感じていること

患児群の母親が児の育児について心配な点を、聞き取りおよびPSIの自由記載から情報を得た。入院群では「入院生活に児が慣れない」ことや、治療に伴い児の体調が変化するため「しつけと治療のバランスのとり方が難しい」「筋力の低下」などが挙げられたほか、「児が生きてくれさえすればよい」「治療の効果があるのか」といった内容も挙げられた。通院群では「発達の遅れ」や、通院や感染予防のために「健康な児同様の生活が

表6 患児群と健常児群のDQの比較

	患児群 $n=8$		健常児群 $n=8$		U	p
	M	(SD)	M	(SD)		
移動運動	93.00	(38.46)	118.00	(12.85)	40.50	.38
手の運動	93.25	(20.00)	117.13	(12.54)	53.00	.03 *
基本的習慣	82.63	(18.80)	115.13	(12.67)	58.00	.01 *
対人関係	106.50	(19.36)	122.75	(10.63)	47.00	.13
発語	85.50	(26.58)	106.38	(16.44)	54.00	.02 *
言語理解	89.63	(24.07)	113.25	(16.74)	51.00	.049 *

Mann-WhitneyのU検定 * $p<.05$

表7 SUBIの得点別人数

下位尺度	患児群 n=8	健常児群 n=8
心の健康度		
42点以上	4	5
31点未満	0	0
心の疲労度		
48点未満	1	0
43点未満	1	0

表8 STAIで高不安を示した人数

STAI下位尺度	患児群 n=8	健常児群 n=8
状態不安存在項目	2	1
状態不安不在項目	5	0
状態不安合計	2	0
特性不安存在項目	1	0
特性不安不在項目	3	0
特性不安合計	2	1

できていない」こと、将来の「化学療法による晩期障害出現の可能性」が挙げられた。

5. 母親の心の健康

1) 患児群と健常児群の比較 (表7)

患児群において、「心の健康度」が42点以上であったのは4名、「心の疲労度」が48点未満であったのは2名であり、うち1名は特に注意が必要とされる43点未満であった。健常児群で「心の健康度」が42点以上であったのは5名、「心の疲労度」で48点未満はみられなかった。

2群のSUBI下位尺度平均得点は、「人生に対する前向きな気持ち」「社会的な支え」「人生に対する失望感」で患児群が有意に低かった ($p < .05$)。

2) 患児群母親のSUBI得点

「心の健康度」で42点以上となった母親の人数は入院群と通院群で2名ずつ、「心の疲労度」で48点未満となった母親の人数は両群1名ずつであり、どちらも割合は通院群が高かった。「心の健康度」が高かった4名中3名の出生順位は第1子であり、2名は発達の領域に不均衡はあるものの、遅れはみられなかった。育児ストレスや高不安を示しながらも心の健康度が高い母親の場合、児は一人っ子で、核家族ではあったが受診に毎回家族と一緒に来る、面会の交代をするなど、祖父母や父親の協力が得られていた。「心の疲労度」が低かった2名の出生順位は第2子と4子であった。疲労度の低い母親のうち入院をしているケースでは、母親が付添いをしており、PSI「子どもの気が散りやすい/多動」「社会的孤立」でハイリ

スクを示していた。また通院をしているケースでは、外来受診時の処置が他の通院中の2ケースよりも多く、PSI「子どもに問題を感じる」およびSTAI「状態不安」でハイリスクを示していた。

6. 母親の不安

1) 患児群と健常児群の比較 (表8)

ハイリスクとなる得点を示した人数は患児群に多く、「状態不安不在項目」では半数以上が「高不安」であった。

2群のSTAI平均得点は「状態不安」合計得点46.25 ($SD=12.00$)、「特性不安」合計得点46.38 ($SD=15.64$)と患児群が高い傾向にあり、「特性不安」合計得点で有意差がみられた ($p < .05$)。

2) 患児群母親のSTAI得点

何らかの「高不安」を示した母親はPSIの下位尺度でもハイリスクを示す傾向にあり、心の疲労度で48点未満となった2名も該当した。全ての項目で「高不安」を示した母親は、児の治療内容が変更となった直後であり、新しい治療の効果を心配に感じていることに挙げていた。1か月以内に治療方針が変更となった児は、他には存在しなかった。

VI. 考 察

1. 血液・免疫疾患の乳幼児と母親の母子相互作用

患児は、適合基準下および母親が遊びを行えると判断するタイミングにおいて、健常児と同程度のCueを出していた。また患児の母親は、遊び場面で患児からのCueを読み取ることができるよう

健常児の母親よりも工夫をしており、これらのことから母親は日々の児の変化を理解し、接していることが考えられた。慢性疾患の児をもつ母親の相互作用得点は、健常児の母親よりも高い傾向にあることが先行研究により指摘されており（廣瀬ら, 2002; 永吉, 2011）、本研究からも母親が相互作用において努力をしていることが示された。

一方で、患児の母親は「認知発達の促進」の項目である遊び場面において児に指示を具体的に話すことは少なく、「認知発達の促進」の得点が低いケースでは、児は言語領域の発達に遅れがある傾向がみられた。このことから、自宅に戻った後も、円滑な母子相互作用が阻害される可能性が考えられた。母親が相互のコミュニケーションを促すような方法で看護介入を行うことにより児の言葉の発達は促されるとされており（Summer, et al., 2004）、豊富で具体的な言葉かけについて母親へ助言を行うことが、入院時から退院後も役立つ可能性が示唆された。本研究では入院中の母子相互作用が退院後も影響して「認知発達の促進」得点が低くなっているのか、退院後の生活により得点が低くなったかは明らかにできておらず、縦断的な調査による評価が必要である。

2. 血液・免疫疾患の乳幼児の発達

患児の発達は健常児と同程度の領域と、遅れがみられる領域との不均衡が生じていた。「手の運動」「基本的習慣」「発語」「言語理解」の領域は健常児群と比較し低かった。さらに通院群では、言語領域で入院群よりも低い傾向にあった。血液幹細胞移植後の原発性免疫不全症候群の児の発達は見なりに伸びていくが、その程度はゆるやかで、認知機能に困難を生じる場合があることが指摘されている（Lin, et al., 2009; Titman, et al., 2008）。それらの要因として、感染予防のための個室管理や長期入院により社会的交流の機会が少なくなること、原発性免疫不全症候群の中でもADA欠損症であることなどが挙げられているが、希少な疾患であることから先行研究によって指摘は様々で一致していない。しかし、本研究ではADA欠損症や脳に障害が指摘されている児は含まれておらず、入院中の原発性免疫不全症候群の

児は発達の遅れがみられなかった。これらのことから、母子の関係性の変化と発達の変化、特に言語領域との関係性を更に検討していく必要性が示唆された。一方、「対人関係」のみ遅れを示した児が存在しなかったことから、母親が児への対応に努力をしていることが推測された。

3. 母親の心理的側面と母子相互作用との関連

患児の母親は、健常児の母親よりも「子どもに問題を感じる」および親の「健康状態」においてストレスを示し、慢性疾患児の母親が子どもに問題を感じるとする先行研究と同様（丸ら, 1997）であった。また、「子どもに問題を感じる」以外でハイリスクを示した項目にはばらつきがあり、児の特性の捉え方に対する母親の個人差が示された。また、過去と現在における幸せの感じ方や、母親自身の非常事態に周囲からの助けが得られるか、将来についての心配や自身の人生の意味について問う項目の評価が低く、状態不安と特性不安の高まりがみられた。

心理的側面それぞれにおいてハイリスクを示した母親についてその特徴を検討すると、育児ストレスで子どもに問題を感じている母親全てに児の発達の遅れがみられた。また、心の健康度にて心の疲労を示したケースでは児の同胞が存在し、高不安を示した。一方、育児ストレスや高不安を示しながらも心の健康度が高い母親の場合は、通院や面会に家族の協力が得られていた。小児がん患児と母親に関する先行研究では、様々な闘病生活中の問題と母子の関係性、家族関係の変化と母親の心理的側面との関連が指摘されているが（森, 2007）、本研究においても患児の母親の育児ストレス・心の健康・不安と、児の発達やそれに対する母親の捉え方、同胞の有無、家族の状況との関連が考えられた。

本研究では対象者が少ないため、相関関係の解釈には慎重であるべきだが、母子相互作用と心理的側面において「精神的なコントロール感」「精神的な不健康感」と親側の相互作用下位尺度得点に有意な負の相関がみられた。「精神的なコントロール感」「精神的な不健康感」は、悲しみ・不安・緊張や、疲れやすさ・不眠などの状態を問う

項目であり、その様な母親の状態が、相互作用の場面で母親が児の不快な状態を緩和させたり、社会情緒発達を促進させたりすることと関連する可能性が示された。

母子相互作用は、ストレスや危機的状況によって中断が生じる可能性があるとされている (Summer, et al., 2004)。また、母親の「認知発達の促進」得点の低いケースでは児に問題を感じており、母親の心理的側面が児や家族の状況によって変化し、さらに相互作用の質も変化していく可能性があるとして推測された。

4. 看護への示唆

血液・免疫疾患の患児は発達の領域に不均衡がみられ個人差が大きく、児の発達状態の定期的な評価を行い、母親がどの部分に負担や苦痛を抱えているのかを理解し、入院による治療を終えた後も支援を継続していく必要がある。患児の母親は母子相互作用における感受性が高く、母親が得意とする面を共有しながら、患児の Cue に応える際の具体的な工夫を伝え、円滑な相互作用が行われるような支援の必要性が示唆された。

Ⅶ. 研究の限界と今後の課題

本研究では、血液・免疫疾患が希少な疾患であり対象者が限られたこと、複数の疾患や治療相が混在していたこと、調査施設が1施設であったことから、結果の一般化には慎重を要する。また、原発性免疫不全症候群の発症が遺伝性である場合の母親の心理的側面との関連は明らかにできていない。今後は対象者を増やすとともに、調査開始時期を統一し、長期の追跡による調査により母子相互作用や患児の発達、母親の心理的側面の変化を明らかにし、看護支援をより具体的に検討していく必要がある。

Ⅷ. 結論

1. 患児群の母親は健常児群の母親よりも感受性が高かった。患児は、「手の運動」「基本的習慣」「発語」「言語理解」において健常児よりも発達が遅れていた。発達の程度は個人差が大きく不均衡で、通院に移行した後も言語領域に遅れが

みられた。その中には相互作用得点が低い児もおり、患児の発達評価を早期から実施し、継続的支援を行う必要性が示唆された。

2. 育児ストレス・心の健康・不安でハイリスクを示す母親には、児の発達の遅れ、同胞の存在、治療方針の変更という状況の特徴があり、心理的負担の内容には個人差がみられた。また、その中には「認知発達の促進」の得点が低い母親も存在し、母子相互作用と心理的側面が関連している可能性が示された。

3. 児の発達の程度と母親の心理的側面、母子相互作用とが関連していることが予測され、相互作用の質を維持・向上していく母子双方への支援の必要性が示唆された。

謝辞

本研究にご協力頂きました対象者の皆様、水谷修紀先生、豊浦多喜雄先生、関連機関の皆様、慶應義塾大学の大森貴秀先生に心より御礼を申し上げます。本研究は、第7回乳幼児保健学会で発表した。

引用文献

- 赤木希久子, 篠原仁江, 田中秀美他 (2000). 乳児の成長発達に影響する生活環境と母親の育児行動の重要性－長期に治療上の制限を強いられた免疫不全の患児の看護を通して－. 奈良県立三室病院看護学雑誌, 16, 71-74.
- Antoine C, Müller S, Cant A, et al. (2003). Long-term survival and transplantation of haemopoietic stem cells for immunodeficiencies: report of the European experience 1968-99. *Lancet*, 361, 553-560.
- Bowlby J. (1988). / 二木武監訳 (2002). 母と子のアタッチメント 心の安全基地. 東京, 医歯薬出版株式会社.
- 遠城寺宗徳, 合屋長英 (2004). 遠城寺式乳幼児分析的発達検査法 九大小児科改訂版. 東京, 慶應義塾大学出版会株式会社.
- 早川香 (1997). 小児がん患児の発症から退院後現在までに母親が経験した葛藤について. 日本看護学会誌, 6, 2-8.

- 肥田野直, 福原真知子, 岩脇三良他 (2000). 新版STAIマニュアル. 東京, 実務教育出版.
- 廣瀬たい子, 田中克枝 (2002). 脳性麻痺児の母子相互作用の検討-NCATSによる観察・測定から-. 小児保健研究, 61(2), 308-314.
- 廣瀬たい子 (2006). 養育者/親-子ども相互作用ティーチングマニュアル (日本語版). 東京, NCAST研究会.
- 廣瀬たい子, 寺本妙子 (2010). 日本語版NCATSデータ&ケースブック. 東京, 乳幼児保健学会.
- 今井耕輔, 中川紀子, 森西陽一他 (2011). 原発性免疫不全症のマススクリーニング. 炎症と免疫, 19(3), 203-209.
- 石田也寸志 (2011). 成人した小児白血病経験者の移行に伴う問題点と対策. Nursing Today, 26(3), 30-35.
- 梶原道子, 矢田純一 (1990). 各疾患での感染症合併とその対策 先天性免疫不全症候群. 日本臨牀, 48(10), 195-202.
- 兼松百合子, 荒木暁子, 奈良間美穂他 (2006). PSI育児ストレスインデックス手引. 東京, 雇用問題研究会.
- Lin M., Epport K., Azen C., et al. (2009). Long-term neurocognitive function of pediatric patients with severe combined immune deficiency (SCID): Pre- and post-hematopoietic stem cell transplant (HSCT). J Clin Immunol, 29, 231-237.
- 丸光恵, 兼松百合子, 中村美保他 (1997). 慢性疾患患者をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因-健康児の母親との比較から-. 千葉大学看護学紀要, 19, 45-51.
- 森美智子 (2007). 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その1) -闘病生活により発生する状況危機要因-. 小児がん看護, 2, 11-26.
- 村瀬喜美子, 加藤寛子, 堤恵美子 (2008). 入院から在宅への看護. 小児看護, 31, 761-766.
- 永吉美智枝 (2011). 網膜芽細胞腫の乳幼児とその母親の相互作用に影響を及ぼす母親の心理的要因. 小児がん看護, 6, 15-25.
- 新山裕恵 (1999). がん患児を支える母親の内的過程-発病後から末期以前まで-. 看護研究, 32, 15-28.
- 大野裕, 吉村公雄 (2010). WHO SUBI手引. 東京, 金子書房.
- Summer G., Spiets A. (2004). NCAST Caregiver/Parent-Child Interaction Teaching Manual. Seattle, NCAST-AVENUE Publications.
- Titman P., Pink E., Skucek E., et al. (2008). Cognitive and behavioral abnormalities in children after hematopoietic stem cell transplantation for severe congenital immunodeficiencies. Blood, 112(9), 3907-3913.
- 富沢弥生 (2003). 子どもの白血病治療における母親の気分の変化と看護の検討. 東北医療技術短期大学部紀要, 12, 151-161.
- Vrijmoet-Wiersma C.M.J., Grootenhuis M.A., Spek E.M., et al. (2009). Child and parental adaptation to pediatric stem cell transplantation. Support Care Cancer, 17, 701-714.

実践報告

小児病棟における看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンス

Grief Conference for Nurse in Pediatric Unit

山口 京子 Kyoko YAMAGUCHI¹⁾ 山下 早苗 Sanae YAMASHITA²⁾
長澤 芳 Kaori NAGASAWA¹⁾ 石神 えり Eri ISHIGAMI¹⁾

1) 鹿児島大学医学部歯学部附属病院

2) 鹿児島大学医学部保健学科

要 旨

当病棟では、子どもを看取る体験が多くなった2011年7月より、看護師へのメンタルサポートの必要性を感じて、グリーフカンファレンスを開催している。今回、グリーフカンファレンスの有効性を検討するために、カンファレンス前後での看護師の気分変化の評価（POMS短縮版質問票）と、カンファレンスに対する看護師の意識調査（自記式質問紙調査票）を行った。その結果、現在行っているカンファレンスは、看護師のメンタルサポートの機能を果たしているが、その一方でカンファレンスがストレスになっている現状もあった。

看護師控え室での雑談でも気持ちは吐露することは出来るが、大事なことは、気持ちを整理し、チームで共有することで前向きな気持ちになるということである。そのためにはファシリテーターが必要であり、運営方法を改善した上で今後もカンファレンスとして継続していくことが重要であると示唆を得た。

キーワード：看護師のメンタルサポート、グリーフカンファレンス、小児

Key words : child, grief conference, mental support for nurse

I. はじめに

小児における病気による死亡原因の第1位は小児がんであり、がんの子どもや家族に対する終末期におけるケアの充実が望まれている。それとともに、ケアを提供する看護師のメンタルサポートの重要性も指摘されている（石川ら、2013）。

当病棟においても、がんで亡くなる子どもは少なくない。亡くなる子どもや悲嘆の中にある家族にケアを提供する中で、看護師自身が無力感や悲嘆を経験することは多い。医療者のグリーフに関する研究の第一人者であるPapadatouは、自身の研究から、医療者は「グリーフの抑圧」と「グリーフのオープンな表現」の間でゆれながらさまざまな反応を示す（Papadatou, 2001）、としている。この気持ちの揺れは自然な反応であると考えられるが、グリーフの抑圧はバーンアウトという結果を招く（Papadatou, 2000）。しかし、忙し

い医療の現場では患者の死後すぐに他の患者のケアに向かわなくてはならず、患者の死を十分に悲しむ時間をもつことができないのも事実である。Remenは、「私たちはケアをしなかったからバーンアウトするのではなく、悲しまなかったからバーンアウトするのです。私たちはケアする余地がないほど、自分の心を悲しみでいっぱいにしてしまうのでバーンアウトするのです。」（Remen, 1996）と述べている。看護師自身が自らの深い悲しみを癒すことができるように、看護師のメンタルサポートが必要である。

当病棟では、子どもを看取る体験が多くなった2011年7月より、看護師へのメンタルサポートの必要性を感じて、グリーフカンファレンスを開催している。今回、グリーフカンファレンスの有効性について検討し、改善に向けての示唆を得たので報告する。

表1 グリーフカンファレンスの方法

グリーフカンファレンスの目的	①スタッフ自身のグリーフケア
	②ケアの振り返り
ファシリテーター	小児血液腫瘍専門医
時期	患者が亡くなって3日以内
参加者	その日の日勤看護師全員、主治医、保育士
場所	カンファレンス室
時間	日勤終了後(17:00~17:45)
進め方	①小児血液腫瘍専門医によるグリーフカンファレンスの概要・意義について説明
	②黙祷
	③主治医より症状経過と亡くなった時の状況について説明
	④参加者全員が患者や家族への思いや思い出を自由に語る

II. グリーフカンファレンスの実際(表1)

カンファレンスは、患者が亡くなって3日以内に、①スタッフ自身のグリーフケア、②ケアの振り返りを目的に実施している。小児血液腫瘍専門医として20年の経験があり、多くの子どもを看取ってきた小児科医がファシリテーターを担い、参加者は、その日の日勤看護師全員と主治医、保育士である。カンファレンスの進め方としては、まず黙祷を行い、主治医より病状経過や亡くなった時の状況について説明がある。その後、参加している看護師・医師・保育士が1人ずつ患者や家族への思いや思い出などを自由に語っている。

III. 研究方法

1. 研究対象者

A 大学病院小児病棟女性看護師(師長は除く)

2. 研究期間

平成23年7月~平成26年1月

3. 調査方法

1) 調査紙①: POMS短縮版質問票: 気分プロフィール検査(6つの気分尺度「緊張-不安」「抑うつ-落ち込み」「怒り-敵意」「活気」「疲労」「混乱」で構成されている30項目)。

今回、看護師の気分変化を評価するために、POMS短縮版(横山, 2005)を用いた。POMS(Profile of Mood States)は、気分を評価する質問紙法の一つとしてMcNairらが開発し、対象者がおかれた条件により変化する一時的な気分、感

情の状態を測定できるという特徴がある。POMSは発行以来、臨床、職場、学校などさまざまな面で活用されてきた。その為、医療者だけでなく、看護、福祉、教育関係専門家、産業医、雇用決定担当者、スポーツ医学研究者や指導者、フィットネス関係者などの健康に関わるあらゆる人々による使用を意図してきた。また、短縮版は30項目に削減されており、短時間で変化する介入前後の気分、感情の変化を測定することが可能であり、信頼性も高い為、今回採用した。

調査時期は、カンファレンス前後で比較するためにカンファレンス前とカンファレンス後3日以内とした。調査紙の配布は、対象者番号が記載されている封筒に調査紙(2部:カンファレンス前とカンファレンス後3日以内)を入れ、対象者自身にその封筒を取ってもらうことにした。回収は所定の箱に投函してもらった。分析方法は、ノンパラメトリック検定を行い、統計的有意水準は $p < 0.05$ とした。

2) 調査紙②: グリーフカンファレンスに対する意識調査。

調査内容は、「カンファレンスに参加して有意義だと感じているか」(四肢択一)、「カンファレンスを継続して欲しいか」(四肢択一)、「カンファレンスに対する感想」(自由記述)であった。調査時期は、平成26年1月であった。調査紙の配布については、研究者が直接対象者に調査依頼を行い、承諾が得られた場合に調査紙を配布した。回収は所定の袋へ投函してもらった。分析方法は、四肢択一項目は単純集計、自由記述項目に

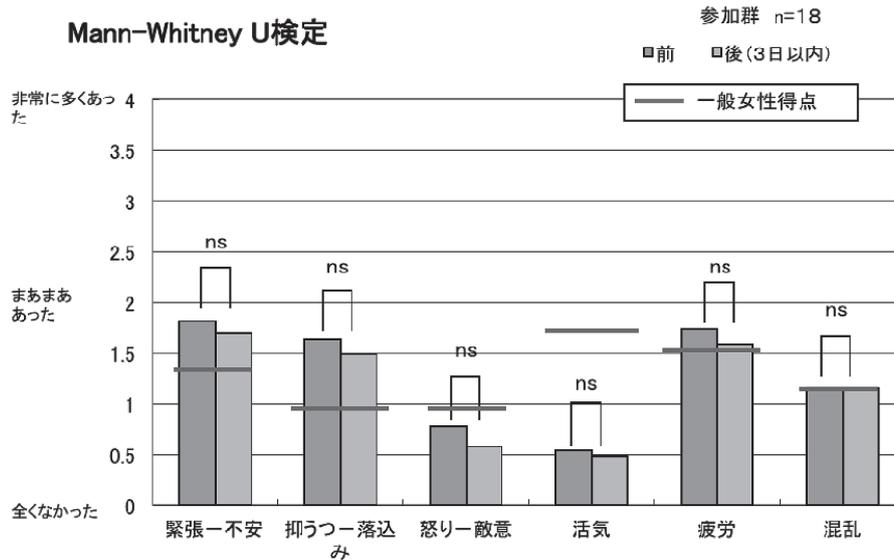


図1 参加群のカンファレンス前後における気分の変化

については意味のある文節をコードとレコードを分類整理してカテゴリ化を行った。カテゴリ化にあたっては4名の研究者間で合意が得られるまで検討した。

4. 倫理的配慮

所属の看護部倫理委員会で承認を得た研究計画書に基づいて実施した。

研究の協力は自由意志であること、協力を辞退しても不利益は被らないこと、研究の途中でであっても中止出来ることを口頭及び文書で対象者に説明し、調査紙の投函を持って参加への同意とみなした。調査紙の集計は、個人を特定せず通し番号でデータを取り扱い、匿名化を保持した。なお、既存の尺度（POMS短縮版質問票）を使用するにあたっては開発者の許可を得て使用した。

IV. 結果

1. 看護師の気分の変化について

1) 対象者の背景

カンファレンスに参加した群（参加群）n=18、参加しなかった群（未参加群）n=23であった。

カンファレンス前におけるPOMS各下位尺度合計得点を、一般女性得点と比較したところ、「緊張-不安」「抑うつ-落ち込み」の得点が高く、「怒り-敵意」「活気」の得点が低かった。その他の項目得点は同様であった（図1）。

2) 参加群のカンファレンス前後における気分の変化

参加群のPOMS各下位尺度合計得点を、カンファレンス前後で比較（Mann-Whitney U検定）したところ、POMS下位尺度全ての項目において有意な変化はなかった（図1）。

また、参加群のカンファレンス前後におけるPOMS下位尺度合計得点の推移を未参加群と比較（一変量の分散分析による交互作用）したところ、POMS下位尺度全ての項目において有意な変化はなかった。

また、参加群のカンファレンス前後におけるPOMS下位尺度合計得点の推移を未参加群と比較（一変量の分散分析による交互作用）したところ、POMS下位尺度全ての項目において有意な変化はなかった。

2. 看護師のグリーフカンファレンスに対する意識について

27名に配布し、24名から回答を得た（回収率89%）。

1) グリーフカンファレンスの意義

「グリーフカンファレンスに参加して有意義だと感じていますか」という質問に対して「非常に感じている」0%、「やや感じている」62.5%、「そうでもない」33.3%、「全く感じていない」

4.2%であった。

2) グリーフカンファレンス継続の必要性

「グリーフカンファレンスを継続して欲しいと思いますか」という質問に対しては、「非常に思う」0%、「やや思う」54.2%、「そうでもない」41.7%、「全く思わない」4.2%であった。

3) グリーフカンファレンスに対する具体的意見 (表2)

全コード数は56あり、3つのコアカテゴリに分類整理された。以下、コアカテゴリは【 】、サブカテゴリは< >、コードは< >で示す。

【グリーフカンファレンスの効果】は、全コードの32%を占めた。<経過や家族の反応、関わりを聞くことができる><亡くなった時の状況を知ることができる>など<情報が得られる>ことや、<みんなで思いを共有できる><気持ちを伝えることができる><いろいろな人の気持ちを聴ける>など<思いの共有ができる>ことから、自分の<気持ちを整理できる>ことにつながり、<次回に生かせる><少し楽になれる><有意義だと感じる>など、グリーフカンファレンスの効果が述べられていた。

【グリーフカンファレンスのストレス】は、全コードの34%を占めた。<出来なかった反省を述べてしまう><経緯を振り返ることで、悲しい気持ちになってしまう>など、語ることで<後悔の念・気持ちが沈む>と述べていた。また、多くの看護師が<素直な思いを述べにくい><話すのが少し辛い><みんなの前で意見を言うのがストレス><あまり関わっていなかったとき、語る事が負担に感じる>など、<語る事の負担>について述べていた (全コードの21%)。

【カンファレンスの運営に関する意見】は、全コードの34%を占めた。<思いの語り方に対する意見><継続の是非に関する意見><参加者の募り方に対する意見><雰囲気に関する意見>を述べていた。

V. 考察

1. グリーフカンファレンスの有効性

調査対象者になった看護師は一般女性と比較して、「緊張-不安」「抑うつ-落ち込み」得点が高

く、メンタルサポートが必要な現状であった。看護師は<状態変化が予測できなかった患児の急変は、やるせない気持ちで一杯になることが多い><もう少し対応が早かったらとか、自分の観察が足りなかったのではないかと後々思うことがある>と述べており、看護師が経験した子どもの死には、予期した死もあれば予期していなかった死もあり、看護師自身動揺・混乱し、自分のケアや家族への関わりに戸惑いや緊張・不安を感じ、自責の念にかられることも多いと考える。

小児がん看護ケアガイドライン2012 (石川ら, 2013) には、看護師のメンタルサポートの重要性が述べられている。当病棟でもグリーフカンファレンスに参加した看護師は、関わりが深かった場合は参加して有意義だと感じるが多く、話を聞いてもらうことで気持ちが整理でき、スタッフ間で思いを共有することで前向きな気持ちになると述べている。また、62.5%の看護師がカンファレンスは有意義であると感じており、現在行っているグリーフカンファレンスは、看護師のメンタルサポートの機能を果たせている。しかしながらその一方で、カンファレンス前後の看護師の感情の変化をPOMSで測定したところ、有意な変化は得られなかった。また、看護師の意識調査では、45.9%の看護師がカンファレンスの継続を希望しておらず、カンファレンスがストレスになっていると述べた。現在行っているカンファレンスは、雰囲気固く、関わりが少なかった者の参加や参加者全員に思いの表出を求めており、看護師のグリーフケアとして有効なカンファレンスになり得ていない現状があると考えられる。

2. グリーフカンファレンス運営に対する示唆

【グリーフカンファレンスの運営に関する意見】として、<思いの語り方に対する意見>や<雰囲気に関する意見>があり、各人が自由な意思のもとに発言できるカンファレンスの雰囲気や意見の求め方に対する改善が必要である。杉野はカンファレンスを始める前に「どんなことを思い、感じてよいこと」「参加者の行動や考え、感情も、だれも一方的に非難しないこと」「名指しせずに、思ったことを自由に語れること」「記録に残され

表2 グリーフカンファレンスに対する具体的意見

コアカテゴリ	サブカテゴリ	コード (全コード数: 56)
グリーフカンファレンスの効果	思いの共有ができる	<ul style="list-style-type: none"> ・みんなで思いを共有できる ・他の人と共有できる ・思いを共有できる ・気持ちを伝えることができる ・いろいろな人の気持ちを聴ける
	気持ちを整理できる	<ul style="list-style-type: none"> ・気持ちを整理できる ・自分の中で気持ちを整理できる ・関わりを振り返ることができる ・振り返ることができる
	次回に活かせる	<ul style="list-style-type: none"> ・気づかされる ・次回に活かせる ・勉強になる
	少し楽になれる	<ul style="list-style-type: none"> ・話すことで自分の気持ちが軽くなる ・少し楽になれる ・話すこと、思い出す事で暗い気持ちが軽減する
	情報が得られる	<ul style="list-style-type: none"> ・経過や家族の反応、関わりを聞くことができる ・亡くなった時の状況を知ることができる
	有意義だと感じる	<ul style="list-style-type: none"> ・関わりが深かった場合は参加して有意義だと感じるが多かった
グリーフカンファレンスのストレス	語ることの負担	<ul style="list-style-type: none"> ・それぞれの思いを素直に吐き出せていないと思う ・皆似かよった意見しか述べていない印象がある ・素直な思いを述べにくい ・自分は何を言おうか、ストレスに感じてしまう時がある ・話すのが少し辛い ・重く感じてしまうことがある ・気持ちが重くなってしまう ・ややストレスを感じる ・みんなの前で意見を言うのがストレス ・あまり関わっていなかったとき、語る事が負担に感じる ・ストレスを感じる ・苦手意識をもってしまう
	後悔の念・気持ちが沈む	<ul style="list-style-type: none"> ・出来なかった反省を述べてしまう ・後悔の念が強くなる ・状態変化が予測できなかった患者の急変は、やるせない気持ちでいっぱいになることが多い ・もう少し対応が早かったらとか、自分の観察が足りなかったのではないかと後々思うことがある ・経緯を振り返ることで、悲しい気持ちになってしまう ・色々なことを思い出し、泣いてしまうことが多かった ・また思い出し、気持ちが沈む
グリーフカンファレンスの運営に関する意見	思いの語り方に対する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・一人一人意見を言わないといけない ・一人一人思いを語っていく ・みんなの前で意見・思いを言う ・一人ずつ発表みたいな形式がある ・一人一人がかしこまって意見を発表する感じ ・無理に全員の意見を求めないで欲しい ・看護師だけで、その時の場面にいた人に状況を語ってもらった後に、自由な思いを語るという方法に変えてみたらどうか ・休憩室とかでそれぞれで話した方が言いたいことを言えている ・一人一人の発表ではなく自由な発表がよい
	継続の是非に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・ある程度自分なりに気持ちの整理はつけていたのでカンファレンスは不要 ・何か思うことがあれば先輩に聞いてもらっているのでカンファレンスは不要 ・継続することはいい ・運営方法を今後みんなで決めたらよい
	参加者の募り方に対する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・患者とあまり関わっていない看護師の参加が多かった ・あまり関わっていない時は、よくわからない時もある ・受け持ったことがない患者であると、よくわからないまま終わってしまった
	雰囲気に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・固い場である ・雰囲気が緊張している ・もう少し話しやすい雰囲気だったら継続してほしい

ることに対する発言の躊躇を避けるために「メモは取らないこと」など約束事を確認することを提案している(杉野, 2011)。参加者が自由な意思のもとに発言できるカンファレンスの場となるように、当病棟でもグリーフカンファレンスの前に、安心感が得られる約束事の提示をしていく必要がある。また現在はファシリテーターを小児血液腫瘍専門医として20年の経験がある医師が担っているが、今後は緩和ケア認定看護師の参加や、経験年数の多い看護師も一緒にファシリテーターの役割を担い、自由に語ることでできる雰囲気づくりを強化していく必要がある。

【グリーフカンファレンスの運営に関する意見】には、〈参加者の募り方に対する意見〉や、〈ある程度自分なりに気持ちの整理はつけていたのでカンファレンスは不要〉〈何か思うことがあれば先輩に聞いてもらっているのでカンファレンスは不要〉など〈継続の是非に関する意見〉もあった。看護師のグリーフケアは、①自分の感情に向き合い、自分の感情を大切にすること、②看護師自身の悲嘆作業に取り組む、③ひとりで抱え込まずにチームで支え合う体制づくりを行う(田村, 2009) 事が必要とある。看護師自身が自らの深い悲しみを癒すことができるように、看護師のグリーフケアは重要なものであること、チームで共有することによって適切なメンタルサポートが得られるということを示していく必要がある。

現在、グリーフカンファレンスは子どもが亡くなった後に行っている。死期が近い患者をケアする看護師の感情吐露やメンタルケアに焦点をあてた予期的なメンタルサポートを実施している施設は少ないが(竹内ら, 2012)、患者が亡くなった後ではなく、目の前で苦しんでいる時に最善のケアを提供するためのタイムリーなカンファレンスが重要(小野ら, 2010)とあるように、ケアをする看護師へのサポートは、子どもが亡くなる前から行っていく必要がある。

VI. 結論

子どもを看取る看護師には、看護師自身が自らの深い悲しみを癒すことができるように、メンタルサポートが必要である。看護師控え室での雑談

でも気持ちは吐露することが出来る。しかし大事なことは、「気持ちを整理し、チームで共有することで前向きな気持ちになる」ということであるため、今後も看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンスを継続していくことが重要である。

今回、グリーフカンファレンスの運営方法について、以下のような示唆を得た。

1. 参加者が自由な意思のもとに発言できるカンファレンスの場となるように、カンファレンス前に、安心感が得られる約束事を提示する。
2. 現在は小児血液腫瘍専門医として20年の経験がある医師が担っているが、今後は緩和ケア認定看護師の参加や、経験年数の多い看護師も一緒にファシリテーターの役割を担い、自由に語ることでできる雰囲気づくりを強化していく。
3. 看護師自身が自らの深い悲しみを癒すことができるように、看護師のグリーフケアは重要なものであること、チームで共有することによって適切なメンタルサポートが得られるということを示していく。
4. ケアする看護師へのサポートは、子どもが亡くなる前から行っていく必要があり、タイムリーなグリーフカンファレンスを開催していく。

文献

- 石川福江, 大塚香, 野中淳子 (2013). 小児がんに携わる看護師のメンタルヘルス. 小児がん看護ケアガイドライン2012, 日本小児がん看護学会, 67-69.
- 田村恵美 (2009). End-of-Lifeケア. 丸光恵, 石田也寸志監修. ココからはじめる小児がん看護, へるす出版, 東京. 335.
- 小野芳子, 有井美佐子, 原淳子他 (2010). 山口赤十字病院緩和ケア病棟でのデスカンファレンスの実践. 看護技術, 53(3), 248-253.
- Papadatou D (2000). A proposed model of health professionals' grieving process. Omega, 41(1), 59-77.
- Papadatou D (2001). The grieving healthcare provider: Variables affecting the professional

response to child's death. Bereavement Care, 20(2), 26-29.

Remen R (1996). Professionals Don't Cry. Kitchen Table Wisdom. Riverhead Books, New York. 51-54.

杉野由香 (2011). 医療者自身のグリーフケア. Neonatal Care, 24(7), 681-684.

竹内幸江, 高橋百合子, 吉川久美子他 (2012).

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 - . 小児がん看護, 7, 39-45.

横山和仁編著 (2005). POMS短縮版を活用するために. POMS短縮版 手引きと事例解説. 金子書房, 東京. 1-10.

実践報告

幼児期に小児固形悪性腫瘍で手術を行った小児がん経験者への 疾患既往の告知に対する母親の長期的な関わり

Long-term Involvement of the Mother Concerning the Announcement of the Childhood Cancer to Her Daughter Who Underwent Surgery in Pediatric Solid Malignant Tumors in Childhood.

下山 京子 Kyouko SHIMOYAMA¹⁾ 松崎奈々子 Nanako MATSUZAKI²⁾
陣田 泰子 Yasuko JINTA³⁾ 佐光 恵子 Keiko SAKOU²⁾

- 1) 新潟大学大学院保健学研究科博士後期課程 School of Health Sciences, Niigata University.
2) 群馬大学大学院保健学研究科 Graduate school of Health Sciences Gunma University.
3) 聖マリアンナ医科大学 St. Marianna University School of Medicine.

Abstract

【Objective】 We clarified the experience of a mother whose daughter had experienced childhood cancer, which was a pediatric malignant solid tumor, regarding what kind of feelings she had and how she told her daughter about her childhood cancer history through some cases. Then we examined the nursing support.

【Method】 The subject was a 60-year-old mother whose daughter had experienced childhood cancer, which was a pediatric malignant solid tumor. Our research was based on the qualitative descriptive method. A semi-structured interview method was conducted. The interview was about the mother's experience and feelings regarding how she told her daughter about the childhood cancer. The interview was conducted after obtaining an approval of ethical review of the target facility.

【Results】 The mother thought about how to tell her daughter about the childhood cancer history during her puberty due to the necessity of self-care. However, she decided not to tell her at that time because she thought it could have an adverse effect on her mental state because of her delicate and unstable psychological state. When the daughter was in her 20s, her father experienced the onset of cancer. At that time, the mother decided to tell her the truth.

【Consideration】 Telling her grown-up daughter about the childhood cancer history was a big challenge for the mother, so she had been frustrated. The mother was looking for the best time to tell her while taking her daughter's psychological state into account.

Key words : mother, pediatric malignant solid tumor, telling

要 旨

【目 的】 小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の母親がどのような思いを抱き、子どもに対して小児がんの既往の告知を行っていたか、事例を通してその体験を明らかにし、看護支援を検討した。

【方 法】 小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の母親60歳代1名を対象とした。研究方法は質的記述的方法とし、インタビューによる半構造的面接法とした。インタビュー内容は小児がん告知状況とその母親の思いと体験とした。対象施設の倫理審査承認後に行った。

【結 果】 母親はセルフケアの必要性から思春期より小児がん既往の告知を考えるが、子どもの繊細で不安定な心理状況から告知後心理面に悪影響を及ぼしかねないと判断し、思春期での告知を断念した。子どもが20歳代に父親のがん発症を契機に、母親から真実が告げられた。

【考 察】 母親にとって成長後の小児がん経験者への小児がん既往の告知は、とても大きな課題であり苦慮していた。母親は子どもの精神面を考慮しながら告知時期を模索していた。

キーワード : 告知、小児悪性固形腫瘍、母親

I. はじめに

小児がんは、年間2,000から3,000件の小児に発症し、その中でも、小児悪性固形腫瘍の発症率は小児がん全体の30%と言われている（秦，2007）。近年、小児がん治療の発達により、小児がん患者の救命率は70から80%に達したと言われるようになり、救命可能な疾患と言われるまでになってきた（細野ら，2005）。しかし、現在20歳代を迎える小児がん経験者の発症時の救命率は低く、20から30%と言われ、両親は子どもの小児がん発症に驚き、医療者と共に子どもの生死の狭間で壮絶な闘いを乗り越えてきた。

乳幼児期の発症が特徴的な小児悪性固形腫瘍の患児への小児がんの既往の告知は、小児がん経験者の成長を待って両親に委ねられことが多い（前田ら，2009）。乳幼児期に手術を行った小児がん経験者にとって、両親からの小児がん既往の告知は驚きとともに衝撃的な出来事と考えられ、また、両親にとっても子どもに対する小児がん既往の告知は困難感が強いと予測される。現在、小児悪性固形腫瘍を罹患した長期経過後の両親及び小児がん経験者の追跡調査は困難を極め、先行研究の概観からも乳幼児期に手術をした小児がん経験者への成長後の告知についての研究は少なく（古谷，1999；山下ら，2005，2006）、その看護支援の実態はつかめていない。

症例数が特に少ない小児悪性固形腫瘍を罹患した子どもを持つ親が、どのような経過を経て、子どもに小児がん既往を告知するのか、また、治療期が乳幼児期の子どもへの告知にどのような困難が生じているのかを理解することは、医療者の小児がん告知における支援を検討するうえで非常に重要と考える。

そこで、今回、小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の母親が長期的な関わりの中で子どもに対してどのように小児がんの既往の告知を行っていたのか、事例を通してその体験を明らかにし、看護支援のありかたを検討した。

II. 研究目的

小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の母親が子どもに対して長期的なかかわりの中で小児がんの

既往の告知を行っていたのか、事例を通してその体験を明らかにし看護支援の検討を行う。

III. 研究方法

1. 研究方法

研究デザインは、母親の語りからストーリーに沿って分析を行った質的記述的研究である。

2. 対象者

対象者は30歳代の小児がん経験者を持つ、60歳代の母親1名である。

3. データ収集方法

小児がん経験者の母親に、インタビュー形式による半構造化面接を行った。インタビュー内容は、長期の関わりの中で小児がん既往告知の状況と告知に対して困難と思ったこととし、母親が小児がん既往を告知しようと悩んだ時期、小児がん既往の告知のきっかけ、小児がん既往の説明時期の適正について、告知時の母親の配慮と子どもの反応、母親の後遺症についての心配、母親の体験から得られた医療者に期待する支援とした。

インタビュー内容は、ICレコーダーに録音し、その後逐語録に記した。基本的属性の情報の収集に関しては、関連施設に文書及び口頭で研究目的の説明を行い、承認を得た。また、母子には、研究に関する文書で詳細な説明を行い、同意を得た後、診療録及び看護記録から家族構成、疾患名、治療、入院期間などの情報を収集した。インタビュー時間は、67分であった。

4. 分析方法

半構成的面接後、データを逐語録に記し、母親の子どもに対する小児がんの告知状況と長期間の関わりの中で困難と思ったこと及び後遺症、医療者に対する支援を抽出し分析を行った。

5. 調査日時

2009年5月

6. 倫理的配慮

A施設の倫理審査委員会の審査を受け承認を得

た後実施した。A施設で小児悪性固形腫瘍の治療を行った小児がん経験者の診療録を元に、子どもが18歳以上の小児がん経験者を選択し、小児がん経験者の母親に研究の詳細な説明を医師と連名の文書で行った。疾患既往の告知状況に関する研究であるということを説明し、母親から同意を得た後、電話連絡を行い面談日の設定を行った。面談時には再度詳細な研究の趣旨の説明、自由意思による参加及び途中辞退の自由の保証の説明を行った。また、不参加や途中辞退による不利益が生じないことを説明した。また、インタビュー内容をICレコーダーに録音する事を説明し、承諾を得た。インタビュー内容については個人が特定されないように配慮する事を説明し、研究の同意を得た。また、研究論文としての学会誌への投稿、及び学会等での発表についても了承を得た。

IV. 事例紹介 事例の経過概要

30歳代女性の小児がん経験者をAさんと記す。研究対象者は、Aさんの母親、現在60歳代である。

Aさんは2歳時に小児悪性固形腫瘍のウィルムス腫瘍の診断を受け、左腎臓摘出術と化学療法を実施した。現在、体調不良は無く、晩期合併症の出現はない。結婚も決まり、安定した生活を送っている。

V. 結果

母親は、セルフケアの必要性から思春期の頃より小児がん既往の告知を考えた。しかし、両親は子どもの心理面がとても繊細であることで告知を行うことにより、子どもにその後の心理面に悪影響を及ぼしかねないと判断し、思春期での小児がん既往の告知を断念した。子どもが20歳代後半時に父親の疾患（がん発症）がきっかけとなり、母親から小児がん既往の告知を行った。それまで、両親は子どもに小児がん既往の告知を行っていなかったが、子どもは小児がんの既往について既に気づいていた。母親は、いつから子どもが小児がんの既往を知っていたのかはわからないと語った。

告知に対する医療者の支援としては、両親が告知した時期は、すでに外来も受診も終了していた

が、近隣に小児がん治療を行った治療医が医院を開業しており、両親は自分たちの悩みをその医師に相談していた。その後も、医師と相談しながら子どもへの疾患既往の告知時期を検討していた。

以下、疾患既往の告知の経緯に沿って記述していく。

1. 母親が小児がん既往を告知しようと悩んだ時期

母親はインタビューで以下のように語っている。

「(告知は) できなかったですね。ずっと。小さい時は腎臓ですから、おしっこを我慢しないように繰り返し伝えました。病名を伝えることが一番悩みましたね。いつ言ったらいいのだろうというのが一番もう、すごく悩みました。Aはデリケートというのかな、自立するのが早かったのですよ。中学校に入って、親とは一緒に旅行は行かないって。留守番しているって。なぜなのか(旅行に一緒に行かないのか)、自分の思っていることを話せないのです。小さいときに、入院したことが、とても……(涙ぐむ)。ただ入院したのではなくて、痛い思いもして。寂しい思いもして。いろいろな複雑な思いをして。その病院に2年間繰り返し、3ヶ月に1回入院して、抗がん剤をして。髪の毛も抜けて、本当にそれがあの子の心を……(涙ぐむ)。私も言えなかった(告知)ですね。」と語り、母親の告知に思い悩む様子がうかがえた。

さらに、「思春期も、もう言おうと思って、主治医に相談したのですね。伝えたほうが良いでしょうかと。17歳ぐらいの時です。でも、17歳頃は1番多感というか。(思い悩む両親を見て)主治医も自分から言ってあげようかと言われたのですが……。でも、私が子どもの私生活を見ても、今はちょっと無理だなあって。言えたのは、4年前ですね。」と語り、思春期にある子どもの状況に合わせて、告知の時期を苦慮していた。また、近隣で医院を開業している医療者と共に小児がんの既往の告知の時期を考慮していたことを語った。そして、母親は、医師と相談しながら、子どもの心理面を考慮し最終的な告知の時期を調整していた。

2. 小児がん既往の告知のきっかけ

母親は、「主人が病気（がんを発症）をしまして。私も、なんでそれに（自分が小児がんになったこと）気がついたのかわからないのですが、私（A）も同じ病気？ といわれた時に初めて全部話したのですね。その時に、初めて私から子どもに話しました。娘も受け入れられる状況になってきたということですね。あの、お父さんのことを通して、家族が一つになって。あの子は色々な経験をして、やっと今なら大丈夫かなと。」と語り、父親の病気が子どもへの告知のきっかけとなったことを語った。しかし、「それまで、ずっと悩みました。一番難しかったかな、育てるのに。また、こちらが構えてしまうのです。そういう部分もあるのです。子どもは、ちょっと触ったらガラスが壊れちゃうかなというのもありましたしね、ずっと。だから、丈夫で健康であつたらと。それが願いでしたから。」と、告知の時期を見極め決定する困難さを語り、父親の疾患を説明しながら、子どもにも子ども自身の疾患について説明をしていた。

3. 小児がん既往の説明時期の適正について

子どもへの説明の適正な時期について、母親は、「本当に高校時代は、いつ言おういつ言おうと。で、治療医の先生に相談したのですけど。あーっでも、今言えないというか。主人の病気を通して、伝えたときにこれがこの時期だったのかなって。本人も素直に聞いていました。」と語り、子どもにやっと説明ができたことを安堵していた。また、説明のタイミングも適切であったと語った。

4. 告知時の母親の配慮と子どもの反応

母親は子どもへの告知時に、以下のように説明した。「今、自分の命があるのは、やっぱり色々な人がね、あの守ってくれて、今があつて、手術をして、輸血もしていただいたおかげ様で。手術もね。主治医に出会えて、手術していただいて。全然あの細かいこと、話してなかったのですね。だから、また生き返るかなと思って。全部話して聞かせたのですよ。やはり、ちょっと子どもは動揺

していましたね。私も最終的にがんで死ぬのかしらって言うていましたね。いや、それはわからないけど、でも今までこうやって命を頂いて今があるのだから、みんなこの先わからないわよねって。精一杯、一日一日を大切にしてお前を歩いていくことが大事だなあつて、（子どもに）そう言いました。」と語り、子どもの命を助けるために多くの医療者が関わったことや、今の助かった命を一日一日大切に生きるようにと、母親は自身の思いを子どもに伝えていた。

5. 母親の後遺症についての心配

子どもの後遺症について、母親は、「後遺症に関しては、全く現状では全く（強調する）問題がないと言われました。ただ、今後聞いてみないといけないというのは、結婚して子どもが授かって、出産にあたって腎臓が一つというのはどうなのかと。そういう事で、治療医の先生にも、聞こうと思っています。」と語り、心配している晩期合併症の出現の無いことに安堵し、妊娠に伴う影響について心配していた。

6. 母親の体験から得られた医療者に期待する支援

母親は、「本当に（病気に）なった者しかわからないと言いますけどね。本当にそうでしたね。でも、今は健康にこうして何不自由なく生きていられるのですからね。でも、その気持ちが（医療者が）わからなくても寄り添えることはできると思いますよ。うちは、17歳の時に、言おうかどうか悩んで、結局言えなかったのですけど、こういう（告知の）パターンもある、こういうパターンもあるとわかれば、私たちも知らないよりは良いですよ。これが、一番正しい（疾患の既往の告知）というのはないのかもしれませんが、こういう時はこういうパターン、こういう時はこのパターンもあるとわかれば、また（自分たちの対応も）違っていたのかも知れませんね。」と語り、子どもが小児がん疾患を発症したことにより、初めての経験の中で、その事実への驚き、告知の時期に迷い、また苦悩し、そして、決定するという、対応の困難さに苦悩していたことを語った。

V. 考察

本事例は、小児がん既往の告知の時期に両親が非常に悩んだ事例である。思春期の繊細な心理状態にある子どもにどの時期にどのような小児がん既往の告知が望ましいのか判断に苦しんでいた事例であった。

以下、成長後の両親からの小児がん既往の告知の困難さ、小児がん経験者として必要な情報、母親の体験から求められる看護支援、の3つの視点から考察を考える。

1. 成長後の両親からの小児がん既往の告知の困難さ

小児悪性固形腫瘍は、発症時期が乳幼児期というのが特徴である。医療機関から離れた親が最初に悩むのは子どもの成長後に伝えなければならない小児がん既往の告知である。

親は小児がんの既往を伝えることで、本人がセルフケアに責任を持ち、いずれ両親がいなくなった後に、救われた命を大切にしてほしいという思いが強いと報告されているが(石井, 2007)、本事例は思春期の繊細な心理状態にある子どもに対して、どのような小児がん既往の告知が望ましいのか判断に非常に苦しんでいた事例であった。この母親は、小児がんの告知の必要性を子どもが中学生の時より認識し、子どもが小児がんの既往を受け止め、健康に成長していくことを望んでいたが、子どもの壊れそうな繊細な心では小児がん既往の告知を受け止めることは困難であろうと断念している。母親は片腎を摘出しているわが子に子どもが尿量を意識し、セルフケアが可能になるように思春期での告知の必要性を考えていたと思われる。その後も子どもの成長を見守りながら、近隣に住む治療医に告知時期の相談を継続していた。医師に相談しながら告知の最適な時期をその後も模索していたが、結果的には父親の発病がきっかけとなり、20歳代後半に母親から告知を行っている。

告知時、子どもは父親と「私も同じ病気?」と母親に聞いていた。子どもは直接的には両親から小児がん既往の告知は受けていなかったが、長い治療・経過の中ですでに自身の疾患に気付いてい

た。母親は子どもにやっと告知を行なえたという安堵の思いを語り、またそれは父親の疾患の発症がきっかけで可能になったと話していた。このような機会がなければこの事例の場合、告知の時期はもっと遅くなっていた可能性が高いと考えられる。また、母親は、子どもは色々な経験をし、年齢も積み重ね子どもも成人となり、今なら受け入れられるのではないかと判断し、小児がんの告知を行っている。告知後は、これで父親の病気が発端となり、両親の思いが叶い1つの家族にまとまったと当時の事を振り返り語っている。また、この子どもに対して「こちらが構えてしまうのです」という母親の言葉は、他の子どもとは違う、この子どもは特別な子であり、また、幼いときから辛い思いをしているその子どもが告知をすることにより、他の子どもとは違う繊細な心が壊れてしまうのではないかと思う母親の小児がん既往の子どもと向き合う困難さを表していると思われる。

母親の語りから、小児がんの告知は、両親にとって大きな課題であり、大きな試練であったという事が推測でき、告知を行なおうと考えた十数年間は、常に子どもにどのような説明をすれば子どもの心が傷つくことなく、子どもが前進してくれるのか苦悩の連続であったと思われる。

次に治療医との関係性について述べる。治療期が乳幼児期に多い小児悪性固形腫瘍は、治療が終了すれば医療機関から離れることが多いことが報告されているが(石本, 2008)、本事例は近隣に小児がん治療を行った医師が医院を開業しており、いつでも両親は相談が可能であった。子どもへの告知時期を治療医に相談し、また治療医も告知できずにいる両親に対して自らの告知を提案している。しかし、治療医は子どもがまだ受け止められないであろうという両親の思いを尊重し、両親へその告知時期を委ねている。この両親にとり、治療医の存在は常に相談できる医療者であり、疾患が治癒した後も両親と共に子どもの成長を見守り続けてくれる、かけがえのない大きな存在になっていた。母親にとり、子どもの小児がんの発症は、未知の経験であり、成長後の子どもへの疾患の既往の告知も、いつ、誰が、どのように

行うのか、母親が見極めることは困難と考えられる。この事例の場合、治療医の存在は大きな力となっていたが、医療機関から離れた多くの母親は告知について問題を抱えていると言っても過言ではない。

また、小児がん経験者と成人のがん経験者との違いは、治療後の長い人生を小児がん経験者として生きていかななくてはならないことである。親は、我が子の助かった命を大切に、延命していくことを望んでいるが、その子どものセルフケアのスタートになる小児がん既往の告知に両親は大きな苦悩を呈していたということが明らかとなった。

2. 母親へ小児がん経験者としての情報提供の必要性

子どもは母親の説明を聞き、自分も父と同じ疾患で亡くなるのかと聞いていた。子どもは両親から直接小児がん告知をされていなかったが、子ども自身が気づき、小児がんに対する恐れを抱いていた。子どもが発症したウィルス腫瘍は現在予後が良好な疾患となり、小児がんの中でも治癒率が高いと言われている。疾患に関する最新の正しい情報が親、子どもにも提供されていたのなら、自分も父親と同じがんで死ぬのではないかとという恐怖や不安も軽減された可能性が高いと考えられる。

次に本事例では、外科的治療と化学療法を行っており、晩期合併症や二次がんが出現する可能性は低いとは断言できない。しかし、子どもの身体に出現する可能性の症状について、母親から子どもへの情報提供はなく、セルフケアに繋がる情報提供はされていなかった。小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の場合、特に治療期は乳幼児期が多いため、子どもへの疾患の知識提供と晩期合併症や二次がんの情報提供をされていない限り、子ども自らが自分の疾患について情報を得ようとすることはできない。小児がん既往の子どもへの告知は単なる告知という意味を持つだけではなく、告知を行うことがセルフケアの始まりである。子どもが自分の健康・晩期合併症・二次がんに関わる知識を増やすことで、小児がん経験者の長期的な

健康が保持されることが目的と考える。また、小児悪性固形腫瘍の患児は、乳幼児期に発症する疾患であるため、特に子どもの入院時から退院後子どもを長期的に支援する家族への教育は重要である(下山, 2009)。

また、母親は子どもの残された片腎での妊娠を心配し、後日医師に相談する考えであると話していた。本事例の場合は、身近に相談できる医療者がいるため問題解決はされるが、不安があるにもかかわらず、そのままにしている家族がいることを理解しておかなければならない(下山, 2009)。この事例では、常に子どもの成長を見守ってくれた医師は両親にとって大きな存在であり、また医師も長期間親子を側で見守り、言葉をかけ支え続けていた。この両親にとって、身近な治療医の存在は大きな力となり、最も身近にいる良き相談者となっていた。

今後も小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の増加が予測されるなか、助かった命を大切に守っていけるかどうかは、幼少期から子どもを支えている家族への医療者からの支援が鍵となる。子どもが自分の疾患の既往を理解し、セルフケア能力を高められるよう、医療者は患児の成長に応じた母親へのきめ細かな指導が必要であり、そのためには退院後も子どもの成長に合わせた定期的な母親への看護介入が必要と思われる。また、子どもが医療者の話が理解できる年齢に達した時点で看護介入は、親のみならず、成長した子どもへと移行することが望ましい。

3. 母親の体験から求められる看護職者の看護支援

小児がんの発症は母親にとっては、将来の予測がつかない未知の経験であり、小児がん診断時は、母親は目の前が真っ白になった、何を言われているのか全く覚えていないとその動揺を表現する(内田, 2009)。母親は、診断・長期の治療・長期外来と子どもの周囲で常に子どもを支え続けているが、それは1個人の体験であり、退院後は同じ立場の母親と長期間子どもの成長を共有することができていないのが現状である。ウィルス腫瘍の日本での年間発生数は毎年50例前後と小児がん全国登録に報告されている。未登録者を

合わせると年間約100例と言われており（池田, 2009）、その症例数の少なさから、共に同じ疾患を持つ親として、同じ成長過程の時期を過ごすことは困難である。母親が述べているように、他の疾患の既往の告知の方法を知るすべがあったのなら、母親もまたその事例を参考に、別の対応を考えることができたのではないかと推測する。それには、看護職者が母親の必要性に応じて、タイムリーな情報提供をすることが必至である。この母親もその情報があったなら、現在の自分の子どもの状況と比較・検討し、子どもに合った方法を見出し、自信を持った対応ができたのかもしれない。子どもが大人の話を理解できる年齢に達したとき、外来看護師は母親がどのような説明を患児に行っているか確認し、母親がどのようなサポートを望んでいるか見極めることが必要である。

小児がんの発症は、年間3,000例であり、小児悪性個性腫瘍の発症はその3分の1である。1県につき換算すると、年間約20例の発症となる。対象者は少数ではあるが、小児悪性固形腫瘍の子どもが疾患の既往をどのような時期に、誰からどのように告知されているか、またその後のフォローは誰が行っているか明確にすることは意義があり、小児がん告知に困難を極めたこの事例の母親には有効と考えられる。

VI. 結 論

1. 母親にとって、成長後の小児がん経験者への小児がん既往の告知は、とても大きな課題であり苦悩していた。
2. 母親は子どもの精神面を考慮しながら、告知時期を検討していた。
3. 治療を行った医師との長期間の関係や連携は両親の心の支えになっていた。
4. 子どもへの告知が終了した後は、母親は効果的なセルフケアに繋がる指導については、子どもに対して実施していなかった。
5. 母親は告知に参考になる事例の情報を持つことができなかった。

幼少期に診断、治療を行った小児がん経験者の健康を維持することは医療者の責務である。今後

も増加することが予測される小児がん経験者が、生きやすくなる環境を構築するには、母親を中心とした家族の支援は不可欠であり、その母親をサポートする医療者の役割は重要である。

今回の研究対象者の小児がん経験者の母親が最も大きな課題と感じていたのは、成長した子どもに対する小児がん既往の告知であった。母親にとって告知が大きな壁となり、思春期の子どもに効果的なセルフケアに繋がる指導には至っていなかった。また、疾患発症数の少なさから、同じ疾患を持つ母親との交流は難しい状況であり、他の情報を得ることができなかった。この母親にとり、長期間そばで支えてくれた医師（主治医）や看護師の存在が大きかったことから、症例数の特に少ない疾患については、医療者の長期的かつ効果的な医療支援のタイムリーな介入の必要性が示唆された。

VII. 終わりに

本事例は、1事例ではあるが、乳幼児期に発症することが特徴である小児固形悪性腫瘍患児において、長期間の成長を辿りながら小児がん既往の告知を行う両親の苦悩の語りから得られた示唆は大変意味が深い。今後は、事例数を増やし、母親への小児がん既往の告知に対するより効果的な看護介入を考えていきたい。

今回、自らの体験を今後の小児がん経験者のお母様方に生かしてほしいとインタビューにご協力頂いた研究対象者に厚く御礼を申し上げます。

本報告の一部は、第58回日本小児保健協会学術集会において発表した。

文 献

- 秦順一（2007）. 成育医療. 妊娠・出産から子どもの成長を見守る. 東京, 悠飛社. pp.68-76.
- 細野亜古, 牧本敦（2005）. 小児がんの症状緩和におけるがん化学療法の役割と限界. がん患者と対処療法. 16(1), 63-67.
- 古谷佳由理（1999）. 外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助. 千葉看護学会誌, 5(2), 55-60.
- 池田均（2009）. 第4章 疾患の理解. 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.116-138.
- 石井佳代子 (2007). 小児がんを克服し青年後期を迎えた小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり. 日本小児看護学会誌, 16(2), 1-8.
- 石本浩一 (2004). 成人になった小児がん患者. がん看護, 9(3), 226-229.
- 前田尚子, 藤剛二, 小島勢二他 (2009). 小児がん経験者の長期フォローアップの現状, 小児がん, 46(3), 324-330.
- 下山京子 (2009). 乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス, 群馬大学大学院修士論文, 30-31.
- 下山京子 (2009). 乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス, 群馬大学大学院修士論文, 24-25.
- 内田雅代 (2009). 第1章 倫理的問題. 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.8-13.
- 山下早苗, 猪下光 (2005). 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向-告知に対する親の不確かさに焦点を当てて-. 日本小児看護学会誌, 14(2), 7-15.
- 山下早苗, 真鍋美貴, 高野政子 (2006). 外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング. 日本小児看護学会誌, 15(2), 90-97.

 資 料

小児がんの子どもの死を経験した看護師の思いと グリーフケアにおいて望むことに関する調査

Feelings and Grief Care Needs of Nurses Who Experience the Death of Children With Cancer

高橋百合子	Yuriko TAKAHASHI ¹⁾	竹内 幸江	Sachie TAKEUCHI ¹⁾
吉川久美子	Kumiko YOSHIKAWA ²⁾	野中 淳子	Junko NONAKA ³⁾
丸 光恵	Mitsue MARU ⁴⁾	前田 留美	Rumi MAEDA ⁴⁾
富岡 晶子	Akiko TOMIOKA ⁵⁾	小川 純子	Junko OGAWA ⁶⁾
櫻井 育穂	Ikuho SAKURAI ⁷⁾	勝本 祥子	Shoko KATSUMOTO ⁷⁾
内田 雅代	Masayo UCHIDA ¹⁾		

- 1) 長野県看護大学 Nagano College of Nursing
- 2) 聖路加国際大学病院 St Luke's International Hospital
- 3) 神奈川県立保健福祉大学
Kanagawa University of Human Service, Faculty of Health & Social Services
- 4) 東京医科歯科大学大学院 Tokyo Medical and Dental University
- 5) 東京医療保健大学 Tokyo Healthcare University
- 6) 淑徳大学 Shukutoku University
- 7) 埼玉県立大学 Saitama Prefectural University

要 旨

本研究は、小児がんの子どもの死を経験した看護師が、子どもが亡くなった時に感じることについてと、看護師へのグリーフケアにおいて望むことについての認識を明らかにすること目的とした。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、104名から回答を得た。

看護師はケアをしていた子どもが亡くなった時に、『チームで協力してケアを行えた』、『チームで考えを共有できた』、『親の意思を尊重できた』という回答が多かったが、『子どもの意思を尊重できた』という回答は最も少なかった。また、『悲しみやさびしさを感じる』、『子どもへのケアに対する無力感がある』という回答が多かった。

看護師へのグリーフケアを目的としたカンファレンスについては、約4割の看護師があると回答し、『病棟スタッフと気持ちを共有することができた』という感想が最も多かった。

終末期ケアを行う看護師は、子どもが亡くなる前後から様々な支援を求めており、継続教育の中にグリーフケアを位置付けていけるような取り組みが必要であることが示唆された。

キーワード：思い、看護師、グリーフケア、死、小児がんの子ども、望むこと

Key words : children with cancer, death, feeling, grief care, needs, nursing

I. はじめに

小児がんは、診断や治療の進歩により長期生存率が向上し、治癒が可能な疾患といわれているが、治療の甲斐なく亡くなる子どもも依然として

多く、終末期ケアの充実が求められている。

しかし、子どもや家族に関わる看護師の多くは、終末期における子どもや家族へのかかわりに難しさを感じており（三澤ら，2008；小原ら，

2008)、子どもの死に伴う悲嘆や喪失感などの感情を抱いている(中村ら, 2004)。子どもの死は、ケアを行う看護師の心的外傷経験になるともいわれ(新山ら, 2006)、悲嘆の感情が積み重なるとバーンアウトの要因となるという報告もある(大西, 2006)。よりよい終末期ケアを行うためには、看護師に対するメンタルサポートを充実させることが急務である。

患者の死を経験した看護師は、これでよかったといった肯定的な感情(松岡, 2009; 大西, 2009)と、悲しみや疲労感、自責の念、無力感などの悲嘆や喪失感を感じているといわれている(山田ら, 2002; 土橋ら, 2004; 坂口ら, 2007)、小児を対象にした看護師が具体的にどのような思いを抱いているかについての調査(荒川, 2010; 荒川, 2011)はあるものの、まだ少ない現状である。

終末期ケアを行う看護師へケアの質の向上を目指して、2000年代からデスカンファレンスが実施されるようになり、近年では、子どもが亡くなる前に行う話し合いや悲嘆に関する知識の提供を行う取り組み(齋藤, 2011)などが行われている。しかし、看護師へのグリーフケアに着目した取り組みに関する報告は少なく、子どもの死を経験した看護師へのグリーフケアの実際や、看護師が望むサポートについての詳細は明らかになっていない。

そこで本研究の目的は、小児がん看護に携わる看護師が、ケアをしていた子どもが亡くなった時に感じることにについて、看護師へのグリーフケアに関するカンファレンスの実態およびグリーフケアにおいて望むことについて、どのように認識しているのかを明らかにすることにより、看護師へのメンタルサポートについての看護の示唆を得ることである。

II. 研究方法

1. 調査対象者

全国の小児がん治療を行っている206施設で勤務する、小児がんの子どもの死を経験した小児病棟看護師を対象とした。

2. 調査期間

2011年1月から3月

3. 調査方法

郵送による自記式質問紙調査を行った。各施設の看護部長宛に依頼文書と質問紙を郵送し、小児病棟管理者を通して病棟看護師3名への配布を依頼した。

4. 調査内容

自作の質問紙は、小児がん病棟にて看護管理者の経験のあるメンバーを含む研究者らで協議し作成した。調査内容は、選択肢にて、①ケアをしていた子どもが亡くなった時に感じること(肯定的な感情6項目と悲嘆や喪失感8項目)、②看護師へのグリーフケアを目的としたカンファレンスの有無、参加の有無、参加した立場、参加した感想、③看護師へのグリーフケアにおいて望むこと、④対象者の背景(性別、役職、看護師経験年数、小児がん看護経験年数、成人がん看護経験年数、所属部署経験年数、看護教育に関する最終学歴、現在の所属)について回答を求めた。質問項目は、小児がん看護ケアガイドライン2008 第9章小児がんに関わる看護師のメンタルヘルス(平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究(B)「小児がんを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)をもとに調査内容を検討し、先行研究(山田ら, 2002; 土橋ら, 2004; 坂口ら, 2007; 松岡, 2009; 大西, 2009)を参考に、我々が考えた肯定的な感情6項目と悲嘆や喪失感8項目を作成した。①、③については「いつも思う」、「時々思う」、「あまり思わない」、「思わない」の4段階で尋ねた。その他については自由記述にて回答を求めた。

5. 分析方法

調査項目は単純集計を行い、各項目と対象者の背景について、一元配置分散分析Kruskal Wallis検定を用いて分析した。統計解析には統計ソフトIBM SPSS Statistics 19を用い、有意水準は $p < 0.05$ とした。自由記述については、質問項目別に整理した。分析は、研究者間で協議し、信頼性・妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

対象者には、研究目的、方法、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、研究の全過程が終了した時点でデータを破棄すること、研究結果を学会で発表すること等を明記した文書にて説明した。質問紙への回答は無記名とし、郵便による返送をもって、参加者の調査協力への同意を得たとみなした。本研究は研究者の所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号2010-22）。

IV. 結果

1. 対象者の背景

小児病棟看護師618名のうち、104名（回収率16.8%）から回答を得た（表1）。対象者の役職はスタッフが最も多く、看護師経験年数は2年から5年で平均4.0年（ $SD=0.9$ ）、小児がん看護経験年数は1年から5年で平均3.4年（ $SD=1.2$ ）、成人がん看護経験年数は1年から6年で平均2.3年（ $SD=1.1$ ）、所属部署経験年数は1年から5年で平均1.0年（ $SD=0.25$ ）であった。

2. ケアをしていた子どもが亡くなった時に感じる

子どもが亡くなった時に感じることの14項目について回答を求めた（表2）。（以下、項目については『 』、項目の程度については「 」で示す）。

1) 肯定的な感情についての項目

子どもが亡くなった時に感じることとして、「いつも思う」の項目で最も多かったのは『チームで協力してケアを行えた』32名（30.8%）であり、次に『チームで考えを共有できた』22名（21.2%）であった。しかし、『チームで納得したケアが行えた』は12名（11.5%）であり、『納得したケアが行えた』と「あまり思わない」、「思わない」との回答も多かった。

子どもや親の意思を尊重したケアに関しては、『親の意思を尊重できた』と「いつも思う」12名（11.5%）、『子どもの意思を尊重できた』と「いつも思う」8名（7.7%）であり、『子どもの意思を尊重できた』と「あまり思わない」、「思わない」との回答が多かった。『自分でできる限りのこと

表1 対象者の背景

		N=104	
項 目		人数	%
性別	女性	102	98.1
	男性	2	1.9
役職	スタッフ	79	76.0
	主任	14	13.5
	病棟責任者	4	3.8
	その他	6	5.8
	無回答	1	1.0
看護経験年数			
	2年	6	5.8
	3年	14	13.5
	4年	28	26.9
	5年	56	53.8
小児がん看護経験年数			
	1年	6	5.8
	2年	22	21.2
	3年	21	20.2
	4年	35	33.7
	5年	20	19.2
成人がん看護経験年数			
	1年	54	51.9
	2年	9	8.7
	3年	14	13.5
	4年	11	10.6
	5年	7	6.7
	6年	8	7.7
	無回答	1	1.0
所属部署経験年数			
	1年	6	5.8
	2年	24	23.1
	3年	27	26.0
	4年	35	33.7
	5年	12	11.5
最終学歴			
	専門学校	61	58.7
	短大	20	19.2
	大学	15	14.4
	大学院	6	5.8
	その他	2	1.9
所属			
	病棟のみ	97	93.3
	病棟・外来両方	7	6.7

表2 ケアをしていた子どもが亡くなった時に感じること

N=104

項目の内容	No.	項目	いつも思う		時々思う		あまり思わない		思わない		無回答	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
肯定的な感情	1	チームで協力してケアを行えた	32	(30.8)	55	(52.9)	11	(10.6)	0		6	(5.8)
	2	チームで考えを共有できた	22	(21.2)	58	(55.8)	17	(16.3)	1		6	(5.8)
	3	自分でできる限りのことは行えた	13	(12.5)	52	(50.0)	30	(28.8)	3	(2.9)	6	(5.8)
	4	親の意思を尊重できた	12	(11.5)	72	(69.2)	12	(11.5)	1		7	(6.7)
	5	チームで納得したケアが行えた	12	(11.5)	51	(49.0)	33	(31.7)	2	(1.9)	6	(5.8)
	6	子どもの意思を尊重できた	8	(7.7)	40	(38.5)	42	(40.4)	6	(5.8)	8	(7.7)
悲嘆や喪失感	7	悲しみやさびしさを感じる	64	(61.5)	32	(30.8)	2	(1.9)	0		6	(5.8)
	8	きょうだいへのケアに対する無力感がある	37	(35.6)	45	(43.3)	16	(15.4)	0		6	(5.8)
	9	子どもへのケアに対する無力感がある	25	(24.0)	59	(56.7)	12	(11.5)	2	(1.9)	6	(5.8)
	10	きょうだいへのケアに対する自責の念がある	21	(20.2)	39	(37.5)	33	(31.7)	5	(4.8)	6	(5.8)
	11	親へのケアに対する無力感がある	18	(17.3)	63	(60.6)	16	(15.4)	1		6	(5.8)
	12	子どもへのケアに対する自責の念がある	11	(10.6)	50	(48.1)	32	(30.8)	5	(4.8)	6	(5.8)
	13	親へのケアに対する自責の念がある	10	(9.6)	48	(46.2)	38	(36.5)	2	(1.9)	6	(5.8)
	14	自分自身に怒りを感じる	4	(3.8)	31	(29.8)	41	(39.4)	22	(21.2)	6	(5.8)
	15	その他	2	(1.9)	1							

*『悲嘆感』

*『患者・家族へのケアはこれで良かったかと自問する』、『もっと何か出来たのではないかと考える』

* 自由記述

表3 看護師へのグリーフケアを目的としたカンファレンスの概要

項 目	n	%
カンファレンスの有無 (n=104)		
あり	43	41.3
なし	58	55.8
無回答	3	2.9
カンファレンスの参加経験 (n=104)		
あり	39	37.5
なし	8	7.7
無回答	57	54.8
参加した立場 (n=43)		
スタッフ	27	62.8
ファシリテーター	8	18.6
プライマリー	8	18.6
参加した感想 (複数回答)		
病棟スタッフと気持ちを共有することができた	35	81.4
気持ちの整理がつくなど精神的に楽になった	12	27.9
あまり効果はなかった	3	7
自分のニーズに合っていないかった	2	4.7
その他	6	14
* 『亡くなった時に立ち会えなくてもカンファレンスで情報共有ができる』, 『グリーフ等に関する知識をもつ人がいないため, 有意義なカンファレンスができない』他		

* 自由記述

は行えた』と「いつも思う」のは13名(12.5%)であった。

これらの6項目と対象者の背景との関連については、『チームで納得したケアが行えた』の項目のみ、主任とスタッフの平均値に有意差が認められ、主任よりもスタッフの方が納得したケアが行えたと感じていた ($p=0.003$)。

2) 悲嘆や喪失感についての項目

子どもが亡くなった時に感じるものとして、『いつも思う』の項目で最も多かったのは、『悲しみやさびしさを感じる』64名(61.5%)であった。続いて『きょうだいへのケアに対する無力感がある』37名(35.6%)、『子どもへのケアに対する無力感がある』25名(24.0%)の順に多くなっており、さまざまな無力感を感じていることがわかった。また、『きょうだいへのケアに対する自責の念がある』21名(20.2%)、『親へのケアに対する自責の念がある』18名(17.3%)、『子どもへのケアに対する自責の念がある』11名(10.6%)であった。特に、親へのケアよりも子どもへのケアやきょうだいへのケアに対して無力感や自責の念を

感じていた。『自分自身に怒りを感じる』と「思わない」のは22名(21.2%)であり、他の項目の中で最も多かった。

これらの8項目と対象者の背景との関連については、『悲しみやさびしさを感じる』と『自分自身に怒りを感じる』の項目のみ有意差が認められた。『悲しみやさびしさを感じる』の項目については、主任とスタッフの平均値に有意差が認められ、主任よりもスタッフのほうが悲しみや寂しさを強く感じていた ($p<0.001$)。また、『自分自身に怒りを感じる』の項目については、看護経験年数の平均値に有意差が認められ、4、5年目の看護師よりも2、3年目の看護師のほうが強く感じていたことがわかった ($p=0.003$)。

3. 看護師へのグリーフケアを目的としたカンファレンス

看護師へのグリーフケアを目的としたカンファレンスがあると回答したのは、43名(41.3%)であり、ないと回答したのは58名(55.8%)であった(表3)。参加した感想について複数回答の選

表4 看護師へのグリーフケアにおいて望むこと

N=104

項目	とても必要である		必要である		あまり必要でない		必要でない		無回答	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
子どもが亡くなる前からのメンタル面でのサポート	49	47.1	47	45.2	5	4.8	2	1.9	1	1
看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンスや振り返り	44	42.3	59	56.7	0	0	0	0	1	1
グリービング（悲しみがいやされるプロセス）に関する知識の提供	43	41.3	54	51.9	4	3.8	2	1.9	1	1
精神科医あるいはリエゾンナースなどの専門家によるサポート	29	27.9	56	53.8	13	12.5	3	2.9	3	2.9
個別の相談・カウンセリングが受けられるシステム	39	37.5	48	46.2	13	12.5	2	1.9	2	1.9
その他	3	2.9	0	0	0	0	0	0	0	0
	* 『専門家よりも身近な同僚・上司との交流』, 『グリーフケアを目的としたカンファレンスのもち方の勉強会』他									

* 自由記述

択肢で尋ねたところ、『病棟スタッフと気持ちを共有することができた』が35名（81.4%）と最も多く、次いで『気持ちの整理がつくなど精神的に楽になった』が12名（27.9%）であった。『あまり効果はなかった』、『自分のニーズに合っていなかった』という回答も数件あった。その他の意見として、『亡くなった時に立ち会えなくてもカンファレンスで情報共有ができる』、『グリーフ等に関する知識をもつ人がいないため有意義なカンファレンスができない』などの記述がみられた。

4. 看護師へのグリーフケアにおいて望むこと

看護師へのグリーフケアにおいて望むこととして、「とても必要である」と回答した項目で最も多かったのは、『子どもが亡くなる前からのメンタル面でのサポート』49名（47.1%）であった（表4）。また、『看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンスや振り返り』については、「とても必要である」、「必要である」とすべての看護師が望んでおり、『グリービング（悲しみがいやされるプロセス）に関する知識の提供』に対す

るニーズもあった。『精神科医あるいはリエゾンナースなどの専門家によるサポート』、『個別の相談・カウンセリングが受けられるシステム』が必要であるという回答も多く見られたが、「あまり必要でない」、「必要でない」という人も15%前後いた。その他の意見として、『専門家よりも身近な同僚・上司との交流』や『グリーフケアを目的としたカンファレンスのもち方の勉強会』が必要であるとの記述がみられた。

V. 考察

本研究の結果から看護師は、子どもが亡くなったときにチームで協力してケアができたと感じている一方で、子ども、きょうだい、親のケアに対する無力感や、子どもの死に対する悲嘆が強くみられた。また、看護師へのグリーフケアについての実態とニーズについての詳細が明らかになった。

以下に子どもの死を経験した看護師の思いとグリーフケアについて考察する。

1. 子どもの死を経験した看護師の思い

看護師は子どもが亡くなった時に、『チームで協力してケアを行えた』、『チームで考えを共有できた』と回答する割合が多く、チームメンバーと連携しながら終末期ケアを行っている現状がうかがえた。小原ら(2008)の調査では、終末期ケアにおいて医療者間の話し合いが十分にできていない状況が報告されているが、本調査の結果ではチームで考えを共有し、協力してケアを実施できていると感じている看護師が多いという結果であった。終末期の子どもをケアする看護師へのメンタルサポート体制を調査した先行研究(竹内ら, 2012)によると、多くの施設に緩和ケアチームがあることや、子どもが亡くなる前後にカンファレンスをしている施設が多いことが報告されており、チームで考えを共有しながらケアを行う環境が整いつつあると考えられる。

その一方で、『チームで納得したケアが行えた』と「あまり思わない」、「思わない」と回答した看護師の割合も多く、チームで行うケアに満足できていない状況もあることが推察された。特に、主任はスタッフよりもチームで納得したケアが行えたと思っている人は少なく、役職による違いがみられた。看取りの経験を重ねた看護師は、子どもと親が満足する最善の看取りをしたいと感じていることや(淵田, 2012)、主任としてチームをまとめる役割を求められることなどが背景にあると考えられる。

終末期に『親の意思を尊重できた』と回答した看護師に比べて、『子どもの意思を尊重できた』と回答した看護師の割合が少なかった。子どもの場合は、認知・言語能力の発達途上にあるという特性から、状況の理解や判断、気持ちや意思の表現が未熟であるため、本人の意思よりも親の意見が優先されることが多く(濱田, 2004)、子ども自身の考えや気持ちを聞くことが成人に比べて難しい。また、子どもに疾患や病名の説明をしていない場合には、自分の意思を表出することが可能な発達段階であっても、看護師が子どもと病気について話をしにくい状況となる。子どもの終末期ケアを行う看護師は、bad newsを子どもに伝えていない現状に葛藤を抱くといわれており(野

中ら, 2000; 名古屋ら, 2013)、終末期ケアの対象者が子どもであることによる難しさから、看護師の葛藤や苦悩も大きいと推察される。子どもに疾患や病名の説明をどのようにしていくかといった問題も含め、子どもの意思を尊重するためのケアについて検討が必要である。日本小児がん看護学会がまとめた、小児がん看護ケアガイドライン2012には、子どもに病気について話すことが前提であり、話すためにはどうしていくかを考えていくことが重要であり、子どもの発達段階に合わせてどこまで伝えればよいか、いつ子どもに話すべきか、誰から話すほうがよいかといった具体的な指針が示されている(日本小児がん看護学会, 2012)。このようなガイドラインを活用し、子どもの意思を尊重するためのケアを実践していくことが、看護師自身の子どもの死の受容につながると考えられる。

悲嘆や喪失感に関する項目については、無力感があると回答した看護師が多く、先行研究(野中, 1999)と同様の結果であった。特に、『子どものケアに対する無力感がある』との回答が多く、前述した子どもの考えや気持ちを確認することの難しさがあることが関連していると考えられる。子どものケアに対する無力感と同様に、『きょうだいへのケアに対する無力感がある』と回答した看護師の割合も多かった。きょうだいもケアの対象者であるという、看護師の意識の高さが伺われる一方で、きょうだいのケアが十分にできていないことに対する葛藤もみられた。時間や人的環境に制限のある中で、きょうだいへのケアをどのようにしていくかが課題であり、具体的なケア方法の確立が望まれる。

子どもの死を経験した約6割の看護師が、『悲しみやさびしさを感じる』と「いつも思う」と回答し、特にスタッフのほうが強く感じる傾向があった。これは、スタッフのほうが主任や管理者よりも子どもや家族の直接的なケアが多いことや、看取りの経験が少ないこと、プライマリナーズとして担当していることがあることなどが関連していると考えられる。本調査では、プライマリナーズとしてかかわったかどうかといった背景を調査していないため、結果と回答者の関連

を明らかにすることはできない。しかし、プライマリーナースとして子どもにかかわるということは、自分が中心になってやらなくてはいけないというプレッシャーを感じ、誰にどう相談すればよいかかわからないことが先行研究（荒川，2010）で報告されており、このことから主任よりスタッフのほうが強く悲しみや寂しさを感じる傾向にあると考えられる。また、『自分自身に怒りを感じる』という項目については、4、5年目の看護師よりも2年目、3年目の若手看護師のほうが強く感じていた。子どもの終末期ケアに携わる若手看護師は、ケアに携わる緊張や母親の存在に萎縮する気持ちなどがあるといわれており（橋本，2010）、経験年数の多い看護師に比べ、未熟な自分を責める気持ちをもつ傾向にあると考えられる。バーンアウトを予防するためにも、経験年数や看取りの経験なども考慮しながら、対象に応じた支援をしていくことが重要である。

2. 看護師へのグリーフケア

『看護師へのグリーフケアを目的としたカンファレンスや振り返り』については、すべての看護師が必要であると回答したが、このようなカンファレンスを経験している看護師は約4割であった。これらのカンファレンスや振り返りに参加した感想として、『病棟スタッフと気持ちを共有することができた』、『気持ちの整理がつくなど精神的に楽になった』という声が聞かれ、看護師のメンタルサポートとして有効な機会であると推察された。看護師のグリーフケアは、①自分の感情に向き合い、自分の感情を大切にすること、②自分自身の悲嘆作業に取り組む、③ひとりで抱えず、チームで支えあう体制作りが必要である（田村，2009）ことから、看護師の感情に焦点を当てたカンファレンスや振り返りの機会を持つことが重要であると考えられる。カンファレンスを行っていない施設では、運営方法が分からない、時間が取れない（竹内ら，2012）といった取り組みの難しさがあることもうかがわれ、どのような方法で行っていくかという具体策を提示していく必要があるといえる。

また、看護師のグリーフケアにおいて望むこ

とについては、『グリーピングに関する知識の提供』、『子どもが亡くなる前からのメンタル面でのサポート』、『精神科医あるいはリエゾンナースなどの専門家によるサポート』、『個別の相談・カウンセリングが受けられるシステム』などさまざまであった。本調査のほとんどの看護師が、これらの支援を強く求めていることがわかり、終末期ケアにかかわるすべての看護師には、子どもが亡くなる前後に継続してグリーフケアを行う必要性が示唆された。特に、専門家による支援や個別のシステムよりも、悲しみが癒されるプロセスに関する知識の獲得や病棟スタッフとのカンファレンスや病棟内でのサポートを求めている看護師もおり、個々が自分の必要とする支援を選択できるようなシステムも求められていると推察される。

また、子どもを看取る経験を積み重ねていくことにより、子どもの死を受け止められるようになることや（淵田，2012）、死から逃げない態度へ変容することがいわれており（大西，2009）、死生観を育むような支援も有効であると考えられる。若手看護師に対する子どもが亡くなる前からの予期的悲嘆に焦点を当てたサポートとして、自由に気持ちを語り合うことと、看護師の悲嘆に対する知識提供を行う会を開催したという報告（齋藤，2011）がある。しかし、『グリーフ等に関する知識をもつ人がいないため有意義なカンファレンスができない』といった意見もあり、取り組みの難しい現状もあると推察される。今後は、先駆的な取り組みを参考に各施設で実践を積み重ねるなど、継続教育の中にグリーフケアを位置付けていけるような取り組みが必要である。

VI. 結 論

ケアをしていた子どもが亡くなった時に、『チームで協力してケアを行えた』、『チームで考えを共有できた』、『親の意思を尊重できた』という回答が多く、『子どもの意思を尊重できた』という回答が最も少なかった。

子どもが亡くなった時に、『悲しみやさびしさを感じる』、『きょうだいへのケアに対する無力感がある』、『子どもへのケアに対する無力感がある』、『親へのケアに対する無力感がある』という

回答が多かった。

看護師へのグリーフケアを目的としたカンファレンスについては、約4割の看護師があると回答し、『病棟スタッフと気持ちを共有することができた』という感想が最も多かった。

看護師はグリーフケアにおいて、『看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンスや振り返り』、『グリーピングに関する知識の提供』、『子どもが亡くなる前からのメンタル面でのサポート』といったさまざまな支援を求めている。

Ⅶ. 研究の限界と今後の課題

本調査は各施設の病棟看護師3名に回答を依頼したため、小児がんの子どもの死を経験することの少ない施設では看護師の回答を得られにくく、回収率の低い結果になったことが考えられる。また、質問紙による調査のため、看護師の看取りの経験に関する具体的な内容の背景がわからないことが本研究の限界である。しかし、子どもの死を経験した看護師の思いとグリーフケアに関する全国的な調査が行えたことは、今後につながる視点が見いだせたと考える。

今後は、看護師のグリーフケアを行っている施設の看護師を対象とした面接調査などにより、具体的な内容について調査し、看護師のメンタルサポートについてさらに検討を重ねたい。

謝 辞

本調査にご協力いただきました、全国の医療施設の看護師の皆様にご心より感謝いたします。

なお、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他職種協働プログラムの開発(研究代表者 内田雅代)」,平成21～22年度科学研究費補助金基盤研究(B),「がん患者のサバイバーシップ:地域・職場・学校における支援強化について(研究代表者 高橋都)」,および平成22年度厚生労働科学研究費補助金「働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究」の助成を受けて実施し、第9回日本小児がん看護学会学術集会にて一部を発表した。

引用文献

- 荒川まりえ (2010). 看護師が抱く子どもの死に対する思い—ターミナルケアの経験から—. 東京女子医大看護学会誌, 5(1).
- 荒川まりえ (2011). 看護師が子どもの死を心に受け止める際にかかわったこと. 日本小児看護学会誌, 20, 9-16.
- 土橋功昌, 辻丸秀策, 大西良他 (2004). 看護職者に生じる悲嘆反応と対処行動. 久留米大学心理学研究 3, 99-112.
- 濱田米紀 (2004). 小児がんを看護する看護師への精神的支援. がん看護, 9(3), 222-225.
- 橋本浩子 (2010). 小児ターミナルケアに携わる若手看護師への教育支援に関する基礎的研究—ターミナルケアにおいて看護師が感じる困難—. 日本小児看護学会誌, 19(3), 18-24.
- 平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究(B)「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班 (2008). 小児がん看護ケアガイドライン2008 第9章小児がんに関わる看護師のメンタルヘルス, 75-77.
- 淵田明子 (2012). 子どもの看取りの経験の積み重ねによる看護師の思いの変化とその影響要因. 小児がん看護, 7, 17-27.
- 松岡真里 (2009). 小児がんのEnd-of-Lifeケアの看護師への影響とサポート. 小児看護, 32(10), 1408-1414.
- 三澤史, 内田雅代, 駒井志野他 (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)—ケアに関してどのような問題を感じているのか—. 小児がん看護, 3, 63-74.
- 名古屋祐子, 塩飽仁, 鈴木祐子 (2013). 看取りの時期にある小児がんの子どもとその親をケアする看護師が抱える葛藤. 日本小児看護学会誌, 22(2), 41-47.
- 中村美和, 小原美江, 松岡真里 (2004). ターミナル期にある小児がんの子どもをケアする看護師のサポートニーズ. 小児がん, 41(3), 663.
- 日本小児がん看護学会 (2013). 小児がん看護ケアガイドライン2012 第2章病気・治療説明時の子どもと家族への支援, 14-19.

- 新山悦子, 小濱啓二 (2006). 小児科に勤務する看護師の職場における心的外傷経験-自由記述による収集と分類-. 日本看護学会論文集小児看護, 36, 345-347.
- 野中淳子 (1999). がんの子どものターミナルケアを体験した看護者の認識. 日本小児看護学会誌, 8(2), 93-98.
- 野中淳子, 熊谷恵子 (2000). がんの子どものターミナルケアにおける看護の実態, 日本小児看護学会誌, 9(2), 13-19.
- 小原美江, 内田雅代, 大脇百合子他 (2008). 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難-看護師へのフォーカスグループインタビューによる調査結果-. 小児看護, 3, 75-82.
- 大西奈保子 (2006). ターミナルケアに携わる看護師の態度と悲嘆・癒しとの関連, 東洋英和大学院紀要, 2, 89-100.
- 大西奈保子 (2009). ターミナルケアに携わる看護師の“肯定的な気付き”と態度変容過程, 日本看護科学会誌, 29(3), 34-42.
- 齋藤由華 (2011). 看護師へのグリーフケア-お別れの前にできること-. 小児看護, 34(3), 339-344.
- 坂口幸弘, 野上聡子, 村尾佳津江他 (2007) 一般病棟での看取りの看護における看護師のストレスと感情体験. 看護実践の科学, 32(2), 74-80.
- 竹内幸江, 高橋百合子, 吉川久美子他 (2012). 終末期の小児がん患者のケア体制及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-. 小児がん看護, 7, 39-45.
- 田村恵美 (2009). グリーフ&グリービング. 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.355.
- 山田淳子, 野島一彦 (2002). ターミナルケアにおける死別後の悲嘆と対処行動に関する心理学的研究-緩和ケア病棟の看護婦を対象に-. 九州大学心理学研究, 3, 217-227.

寄稿

小児がん患者の痛みの緩和について

釧持 瞳

国立成育医療研究センター

近年、医療現場において、Quality of Lifeを向上・改善することが重要視されるようになってきています。小児がんにおける分野でも、痛みの緩和に努め、Quality of Lifeを改善させるために緩和ケアの提供が強く求められています。

2013年8月24日（土）に開催された第10回小児がん看護研修会のテーマとして疼痛コントロールを取り上げ、たくさんの方々に参加していただき、あらためて痛みのケアに対する必要性や重要性を感じました。この研修の内容をもとに痛みの緩和について触れてみたいと思います。

1. 疼痛（痛みの捉え方）について

1) 小児がんの痛み

- ・痛みは主観的なものである。
- ・発症から治療終了までの間に、個人差はあってもほぼすべてが痛みを経験する。
- ・痛みに対する医療者の対応により、子どもが医療に恐怖や不信感を抱いてしまうことがある。



※トータルケアチームが必要

医師、看護師、薬剤師、病棟保育士、チャイルドライフスペシャリスト、教師、栄養士、小児心理士、ケースワーカーなど

2) 小児がん患者の疼痛

1. 腫瘍による疼痛	がんの浸潤・圧迫、骨転移、脳腫瘍による頭痛など
2. 治療による疼痛	化学療法、放射線療法に関連した粘膜障害、局所組織ダメージ、術後痛など
3. 処置による疼痛	腰椎穿刺、骨髄穿刺、採血など
4. 心理的による疼痛	社会との関連性、家族との関係、症状に応じた不安や焦燥感から生じる心の痛み
5. 痛み以外のその他の症状	全身倦怠感、易疲労感、食欲不振、筋力低下による運動障害、生活パターンの変化など
6. その他	外傷、成長痛などの通常の小児期の痛み

3) 痛みの閾値 ～痛みの感じ方に影響する因子～

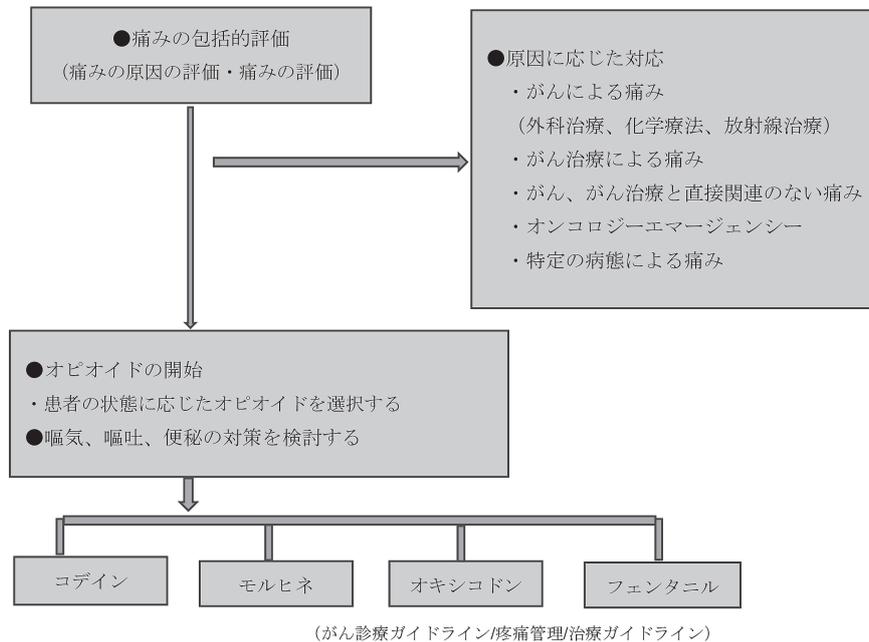
Twycross

痛覚閾値を低下させる因子	痛覚閾値を上昇させる因子
<ul style="list-style-type: none"> ・不快感 ・不眠 ・疲労 ・恐怖、怒り、悲しみ ・うつ状態、倦怠 ・内的心理状態 ・孤独感 ・社会的地位の喪失 	<ul style="list-style-type: none"> ・症状の緩和 ・睡眠、休息 ・周囲の人々の共感 ・共感、理解 ・人とのふれあい ・気晴らしになる行為 ・不安の減退 ・気分の高揚

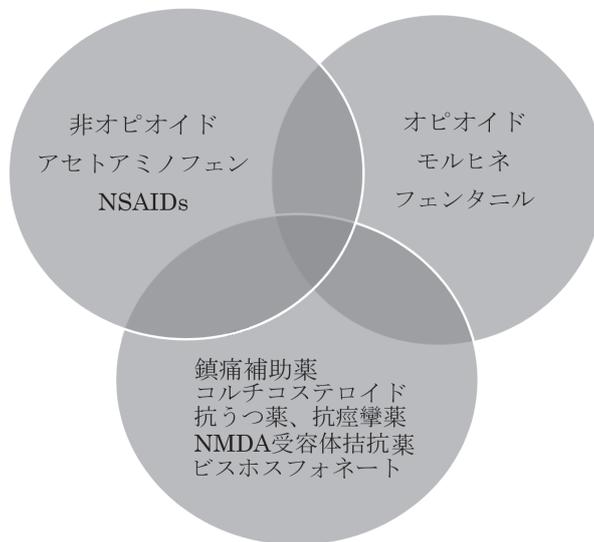
2. 主な疼痛管理薬について

薬剤投与を始めるにあたり、痛みの評価が重要であり、まず痛みの原因の評価追究を行う必要が

ある。原因の評価として、身体的症状や訴え、血液や画像などの検査結果を踏まえ、判断する。それにより適切な薬剤を検討、使用する。



患者の状態に合わせて、適切な鎮痛薬を組み合わせることも必要である。



WHOとIASP（国際疼痛学会）の共同編集により刊行された「Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children」において、2012年、「小児のがんの痛みと緩和ケア」に関するガイドラインが改定された。主な改訂点は、『三段階除痛ラダーの小児への適用を廃止し、新たに二段階方式の除痛ラダーの運用を勧告する』というもの

である。

◆二段階除痛ラダーを用いた治療戦略◆

勧告「病態に起因した小児の持続性の痛みの強さに応じ、二段階除痛ラダーによって、鎮痛薬を選択して投与する」

小児において安全に使用できる鎮痛薬は限られているが、二段階除痛ラダーを用いれば、適切な

除痛をもたらすことが可能である。この二段階除痛ラダーに従って、小児の痛みの強さに応じて鎮痛薬を選択する。小児の痛みが軽度であると診断・評価されれば、選択肢としてアセトアミノフェンとイブプロフェンが考慮されるべきであり、小児の痛みが中程度から高度であると診断・評価されれば、第二段階の強オピオイド鎮痛薬が選択されるべきである。

- * 生後3ヶ月未満の小児では、第一段階の鎮痛薬としてはアセトアミノフェンのみが選択肢である。
- * 第二段階の強オピオイド鎮痛薬の第一選択薬はモルヒネであるが、許容できない副作用が認められる場合に備えて、他の強オピオイド鎮痛薬について検討し、実際に使用できるようにしておくべきである。

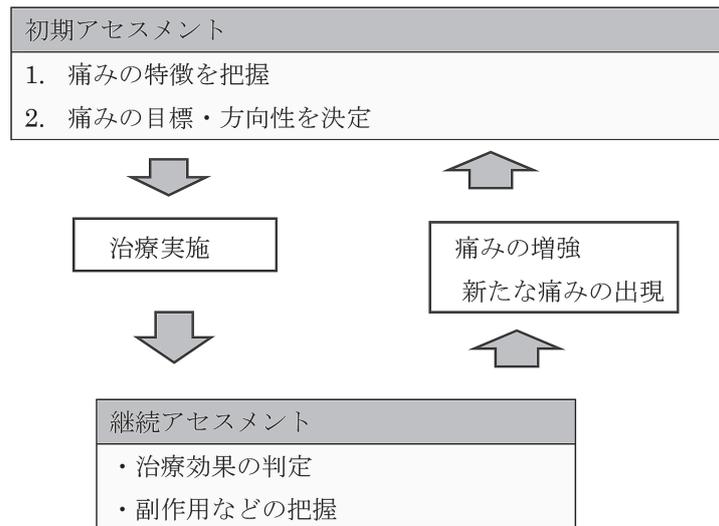
【今回の改定で小児の痛み治療から除外された鎮痛薬】

今回の改定で小児の痛み治療から除外された主な鎮痛薬は、コデインとトラマドールである。コデインは、広く入手可能で中等度の強さの痛みの治療に推奨されていたが、現段階では、生体内変化にかかわる遺伝子の違いによって、安全性と効果の問題が生じることが広く知られるようになった。トラマドールは、その有効性や安全性を比較検討したエビデンスは現段階までに得られていない。さらに、いくつかの国々では小児に対する使用が認められていない。トラマドールおよび他の中等度の力価のオピオイド鎮痛薬については、さらに多くの研究が必要である。

(改訂点一部抜粋)

3. 痛みのアセスメントと看護について

1) アセスメントの流れ



「がん性疼痛ケアガイド」より

2) 痛みの特徴を把握する

(1) 痛みの部位

訴えを聞き、部位の確認と観察だけでなく、実際に触れ、熱感や腫脹、発赤なども観察し、そのつど記録に残す。

(2) 痛みの性質やパターン

どのように痛むのか、また強さやその痛みはどの程度持続するのか判断する。

(3) 痛みが出現するときの状況把握

痛みが出現したとき、どのような行動を

とっていたのか、時間帯や行動パターンも把握する。

(4) 痛みが出現したときの心理的状況の把握

家族との関わりやどのような心理的状況のときだったのか把握する。

3) 痛みの目標・方向性を決定する

小児がん患者は、必ずだれしものが痛みの経験をする。その程度は患者それぞれだが、ほとんどと言っていいほど激しい痛みを経験している。その痛みに対し、適切な緩和ができるように痛みのア

セサメントを評価し、介入時期や介入手段を検討する必要がある。

例えば、授業の時間に必ず痛みが出現するため、痛みがなく授業が受けられるように薬剤投与などの検討や看護介入を考える、痛みにより睡眠時間が短縮され、十分な睡眠がとれない、安静が保てない、など、患者の状況にあわせ、患者や家族と話し合いながら目標や方向性を決定していく。

4) 継続的な痛みのアセスメントと評価

患者に合わせた痛みの治療の介入を行った場合、定期的に継続的な痛みのアセスメントが必要である。また、薬剤や看護ケアの介入が患者の痛みに対し、どのように影響しているか、痛みの

軽減につながっているか、それが患者のQOLの向上につながっているか、正しい評価が必要である。その評価に合わせ、薬剤の変更や看護介入の変更や改善を見出し、より痛みの緩和につなげていくことが重要である。

小児がん患者に対する痛みの緩和は、少しでも痛みの軽減をすることで、患者の身体的苦痛だけでなく、精神的苦痛も和らげ、落ち着いた毎日が送れるように、QOLの向上に努めていくことである。そのためには看護師は患者の声や態度、表情や行動に注意を払い、受け止め、共感し、すばやく対応することが大切である。

寄稿

チャイルド・ケモ・ハウスについて

1. 結人との闘病生活とチャイルド・ケモ・ハウスができるまで

田村亜紀子

NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス 事務局長

今から14年前の2000年11月27日、結人（ゆうと）は元気に生まれました。2歳9ヶ月まで健康面で特に大きな問題はなく、「あたりまえの生活をあたりまえに」過ごしていました。

しかし2歳9ヶ月の時、結人は神経芽腫を発病しました。1年の闘病生活は辛かったのですが、一旦は無事退院を迎え、3年間元気に幼稚園と小学校に通うことができました。しかし、小学校1年生の時、おそれていた再発を告げられてしまいました。

再発をした時、家族3人ともこれまでにないつらさを経験しました。「再発して治療法はあるのだろうか。」という不安や恐怖にも似た想い、またそれと共に「これまでの3年間はなんだったのだろう。3年間、がんばってきたこと、家族で築き上げてきた生活が音を立てて崩れていく……。」という無念さや悲しみがありませんでした。

3歳で退院したとき、結人の体力は他の子どもに全く追いつかず、同じ年代の子ども達ともなかなか遊べない、そして私もそのことをどう説明してよいかわからない、もどかしい時期を過ごしました。そういった時期を乗り越え、ようやく心から家族の時間、友達との時間、学校生活を楽しんでいた結人に、またあの入院生活に戻ることを伝えないといけないということは、身を引き裂かれるような想いでした。

「また家族バラバラの生活が始まる、友達とも会えない、頑張り続けて自信につながっていた剣道もできなくなる……やっと泳げるようになって、プール参観で嬉しそうな姿を見たばかりだったのに……。」

夫と私は自分たちの中でこのショックを乗り越える時間もなく、結人に説明をしなければなりません。その時に私たちが意識したこと、それは「入院中でも結人が守りたいものは守れるようにしよう」ということでした。

入院が間近に迫ったある晩、私たちは結人と次のような会話をしました。

夫「結人、結人がまだ小さかった頃、『しんけいがあ～（神経芽腫のことをそう呼んでいました）』って怪獣が結人の中で悪さをしてたのん覚えてるか？……あんなあ、その『しんけいがあ～』がな、また結人の中で暴れだしてん。」

結人「……………」

夫「だからちょっとまた病院に行かなあかんねん。」

結人「え～！またつながれるん？！いやや、いやや。」

私「また点滴つけなあかんと思うけど、でもな、結人、結人がしたいことをできるだけ先生に言って、入院してもできるようにしてもらおう。母ちゃんも父ちゃんも先生にきちんと結人のしたいことができるようにお願いするから。」

夫「結人のしたいことはなに？」

結人「運動会もうすぐやし、めっちゃ練習してるから運動会に出たい。剣道続けたい。面つけれたとこやし。それから……夜だけでもいいから毎日おうちに帰りたい。」

夫、私「わかった。先生に言おうな。」

結人は、思ったよりも気持ちを前向きにして病院に向かいました。でも、病院のカーテンを見た瞬間「母ちゃん、なんか、気持ちわるくなってきた。」と言い、私はいろんな記憶が戻って来たのかな……と思いました。

そしてIVHカテーテルの挿入、痛い検査や処置の数々……これまでの生活とはかけはなれた環境に、体よりも結人の心が先にしんどくなっている様子がわかりました。

厳しい治療が続く中、病院のスタッフはできる限り結人がおうちで過ごせるよう、結人の守りたいものが守れるよう力を尽くして下さいました。

再発から約2年がたったある日、医師から「来年の桜はもう見られないかもしれません。」と告げられました。その数ヶ月後、結人の状態がどんどん悪くなることに戸惑い、CLSさんに悩みを打ち明けたことがありました。そのとき話したことをきっかけに、私は結人と天国の話をしてみようという気持ちになり、呼吸器をつけている結人と天国の話をすることができました。

「結人、天国はみんな行くところやよ。かあちゃんが先に行くかもしれへんし、父ちゃんかもしれへん。もしかしたら結人が一番かもしれへん。でも、いつ誰が先に行っても、いつも3人一緒やよ。」と伝えました。それまで、話しかけると表情やかすかな声で色んな反応をしていた結人が、そのときはとても静かに、穏やかに私の話を聞いていました。「母ちゃんも、やっとおれが天国に行くことを見送る準備ができたんやなあ。」と言っているようでした。そしてその3日後、私の腕の中で結人は本当に穏やかに天国に旅立ちました。

私たち家族は結人の人生で関わってきた全ての人の力をかりて、治療面でも生活面でもその時できる限りのことをさせて頂きました。そんな中たったひとつ、とても後悔していることがあります。それは結人が一番つらい時に家族3人一緒に

いてあげることができなかったということです。

現在小児がんの子ども達と付き添いの親はわずか2坪程の空間で、半年から1年もしくはそれ以上の生活をします。現在の病院では、付き添い家族は一人、もしくは夜は誰も付き添えない規則になっていますし、環境的にも家族が一緒にいることができる空間はありません。そのため、必然的に家族はバラバラの生活を余儀なくされ、きょうだいや友達とも会うことができなくなります。

私が経験者になってみて初めて気付いたこと、それは小児がんの子どもと家族は「治療以外のことで」我慢を強いられることでした。

小児がんになっただけで、抗がん剤の副作用に耐えるだけで充分つらいのに、治療とは関係のないことでさらにつらい想いをすることはあってはならないと思いました。

そこで、化学療法中でも家族が家族らしく、あたりまえと一緒に過ごすことができる「家のような病院」をつくろうと、医療者の方々、同じ様な経験をしたご家族、まちづくりの研究者や建築家らと共に2005年から活動してきました。病気になっても家族と一緒にいることがあたりまえであるように、そんな病院、そんな社会になってほしいと思いました。

そして、2013年2月。たくさんの方々のご寄付、ご支援のおかげで「チャイルド・ケモ・ハウス」が神戸に誕生しました。

夢のまた夢と思われた、日本で初めての小児がん専門治療施設です。

家族としてあたりまえだけれど今までできなかった、家族みんなが欲しかった幸せがいっぱいつまった治療施設、それがチャイルド・ケモ・ハウスです。

2. チャイルド・ケモ・ハウスのこれから

宮野 遊子

大阪大学大学院医学系研究科 生命育成看護科学講座 助教
NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス 人材育成チーム

2013年2月、小児がんをもったお子さんが、家族と一緒に暮らしながら治療を受けることができる施設が、神戸市のポートアイランドに初めて誕生しました。

しかし、「病院は患者のための施設であり、家族の滞在を前提とした施設は医療施設として認められない」という法律の壁により、チャイルド・ケモ・ハウスは制度上「病院」ではなく「医療者が常駐するクリニックが併設されている、小児がんの子どもと家族の滞在施設」として建築されました。つまり、訪問診療の仕組みを使って医師や看護師が往診し、ケアを行うということになります。(図1)

また、チャイルド・ケモ・ハウスでは全ての小児がん治療をカバーするのではなく、化学療法と緩和ケアを中心とし、急性期や化学療法以外の治療を必要とする際は近畿圏内の医療機関と連携し、治療を行っていきます。

2014年春からは外泊時や退院直後の数日間単位の「お泊まりプログラム」を開始し、8月現在は長期滞在の子どもと家族も入居されています。

チャイルド・ケモ・ハウスでは、きょうだいを

含む家族と一緒に暮らすことができます。しかし、現在多くの病棟でやむを得ずきょうだいや子ども同士の面会が制限されているように、小児がん治療における感染管理は重要な課題です。そこでチャイルド・ケモ・ハウスでは19室の居室のうち7室にガラス戸で仕切れるお部屋をつくり、たとえ直接触れ合うことがむずかしい期間にあっても、きょうだいの姿を見て、同じ空間にいられる感覚を損ねないような形で過ごせる空間が用意されました(写真1)。同時に、家族のワクチン接種や体調不良時の対応などは、「院内感染対策のための指針及びマニュアル作成のための手引き(V5.0)」¹⁾などを基にチャイルド・ケモ・ハウスでのルールを決定し、病院と同等のレベルで感染予防対策がとれるようにしました。また、家族のプライバシーを守ることに、十分に観察を行い治療が安全に進められることが両立できるよう何度も話し合いを重ね、治療を受ける子どものベッドは入り口に一番近い場所とすること(写真2)とし、治療を受ける子どもの様子を家族と医療者が共有するためのツールの作成など、さまざまな準備を整えています。

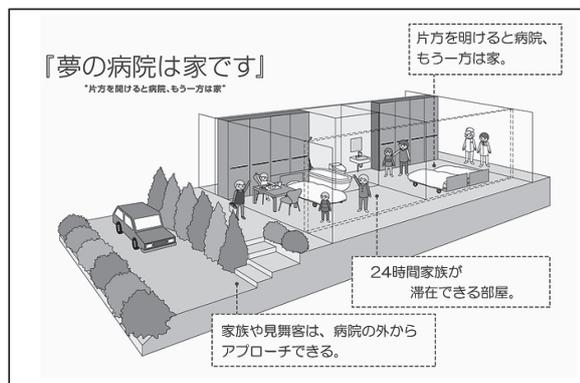


図1. チャイルド・ケモ・ハウスのコンセプト図



写真1. ガラス戸の仕切りがある居室。畳のスペースでは、乳幼児がハイハイして過ごすこともできます。



写真2. 居室の様子。一番手前に治療を行う子どものベッドがあり、天井には寝たままでも空が見える天窓があります。

各居室にはキッチン・トイレ・バスが備えられており、基本的な生活が営める家具や家電も用意されています。共有スペースには、匂いがもれないよう工夫された共同キッチン(写真3)があり、嘔気がありお部屋で料理ができないときなどにも使用いただけます。実際には食べることができなくても、料理をする家族の姿を見ながら食べる楽しさを一緒に感じたいと話していた、結人くんの思いのこもったキッチンです。また、稼働はまだですが建物の入り口付近にはレストランスペースもあり、ご家族が食事を準備できる状況ではないときに活用して頂けるようにしたいと考えています。レストランは入居者以外の方にも利用して頂くことが可能で、小児がん治療中であっても地域とのつながりが保てるようにという建築家の意図もこめられています。

共同浴室は、入浴に介助が必要な場合はもちろん、家族一緒にゆっくりお風呂に入りたいときにも利用して頂くことが可能です。建物の中央には自然光がたくさん降り注ぐプレイスペースがあり、中庭の木々に季節を感じながら自由に散歩や遊びを楽しむことができます。また、AYA世代の子どもたちが集まって、世代特有の趣味を共有したり、気持ちを表出できるようなスペースも準備しています。

小児がんの治癒率向上とともに、トータルケアの必要性がますます重要視されるようになり、2013年には小児がん拠点病院が制定されるなど、社会情勢においても小児がんが大きく注目されつ



写真3. 共同キッチン。食べられない期間でも、ご家族が料理をする姿をみて、食事を楽しむ気持ちを共有いただけます。

つある中で、チャイルド・ケモ・ハウスは誕生しました。私は臨床経験の中で結人くんと出会い、それ以降チャイルド・ケモ・ハウスの活動に参加させて頂くようになりましたが、「子どもが家族と一緒に暮らす」という本来ならば当たり前前の環境や、「辛いときだからこそ、家族が一緒にいる」という環境が、治療体験の中で、子どもと家族が持っている力にどれ程の支えになるか、期待して止みません。

一方で、「ホスピスが無くても、ホスピスマインドをもったケアは行える」といわれるように、現状の入院環境の中でも、子どもと家族に寄り添ったケアはたくさん行われていると思います。建物の完成によって環境面での準備は整いましたが、チャイルド・ケモ・ハウスは子どもと家族の体験に寄り添えるマインドをもった人材育成についても常に着目し、様々な分野からの助成を受けながらプログラムに取り組んでいます。それにより、本当の‘夢の施設’として、「安全・安楽に適切な治療を進める」と「子どもと家族の生活が尊重される」ことを同時に達成していきたいと考えています。

- 1) 「院内感染対策のための指針及びマニュアル作成のための手引き (V5.0)」(2010). 平成26年5月1日アクセス,
http://www.nih-janis.jp/material/material/Ver_5.0本文070904.pdf

海外だより：北米の小児がん経験者への長期フォローアップケア

小林 京子

聖路加国際大学 准教授

1. はじめに

小児がんは高い生存率を達成した一方、若年成人期にある小児がん経験者のおよそ半数が身体心理社会的晩期合併症を呈していることが報告されている。アメリカ国立がん研究所は、がんの克服 (survivorship) においては、経験者とその家族・友人・介護者が治療終了後の全ての期間に渡り、がんに関連した身体・心理社会・経済的問題を包含する晩期合併症・二次がん・QOLに対する、生活の視点に立った医療ケアやフォローアップを得ることが出来ることを提唱し、個々の経験者の状況に合った長期フォローアップケアの提供が重要である。

今回、小児がんの長期フォローアップの臨床と研究をテーマに、フルブライト研究員として2013年9月～2014年1月に米国ペンシルバニア大学に留学した。ここでは、留学中に訪れた小児がんの長期フォローアップ外来について紹介したい。

2. 北米での長期フォローアップケア外来の訪問

米国滞在中、5施設を訪ねてきた。米国では、いくつかの長期フォローアップケア提供システムが存在し、フォローアップケアのエッセンシャルがある。それらについては他所で紹介できればと思う。ここでは、それぞれの施設の特徴などを紹介する。

1) 小児期にある小児がん経験者のフォローアップを行う外来

フィラデルフィアこども病院 (CHOP)、ダナ・ファーマーがん研究所 (DFCI)

CHOPは1983年に長期フォローアップを開始した先駆的存在で、長い歴史を持つ。CHOPとDFCIは、多職種協働の長期フォローアップの提供を特徴としており、小児がんの専門家 (長期

フォローアップを専門とするナースプラティショナー (NP) や小児腫瘍専門医) だけでなく、内分泌医 (または内分泌専門のNP)、整形外科医、脳神経科医、循環器医などが経験者を代わる代わる診察にくる。そのため、経験者はカスタマイズされた長期フォローアップケアプランに沿った診察、教育的支援、検査などを一カ所・一日で受けることが出来る。時には、複数の専門職者が経験者とともに診察室に居合わせ、包括的長期フォローアップケアを提供していた。NPは、中心となって経験者個々の長期フォローアッププランを立案し、チームとミーティングで意見交換をし、経験者に提示していた。

2) 成人期にある小児がん経験者のフォローアップを行う外来

ペンシルバニア大学附属病院 (HUP)、スローン・ケタリング記念がんセンター (MSKCC)

HUPとMSKCCは小児期の長期フォローアップ外来から移行してきた成人期にある経験者の長期フォローアップケアを行う。小児看護一本やりの私には新しい体験が多く、特に、生活習慣病を見据えたヘルスプロモーションの教育的支援が印象的であった。小児期の経験者へも当然ヘルスプロモーションの教育的支援が行われ、思春期の経験者では性教育、タバコ・飲酒、就職などについての支援が本人に行われるが、学童の場合は学校で体育の授業があるなど、自然と運動の機会が得られたり、家族による食事管理のため、支援は自己管理というより普段の生活状況の確認が重視されていた。一方、成人期は自己管理・自律を目的に本人への教育的支援に多くの時間が費やされていた。チームメンバーもMSKCCは家庭医のバックグラウンドを持つ小児がん長期フォローアップ専門医、小児腫瘍NP、ファミリーNP、パブリックヘルス

ルスNPで構成されていた。HUPでは、博士号を持つNPがディレクターとして、組織上も実務上もチームを統括し、小児がんだけでなく乳がん患者の長期フォローアップなども行われていた。また、組織的な研究活動による外来運営のための資金獲得がされていた。

3) あらゆる年齢の経験者のフォローアップを行う外来

シンシナティこども医療センター (CCHMC)

CCHMCもCHOPやDFCIと同様に多職種協働の長期フォローアップの提供を行うが、対象はあらゆる年齢の経験者である。チームメンバーの構成はHUPやMSKCCと似ている。外来日は、多職種が自分のオフィスではなく外来の部屋に一同に介し、経験者の様子やプランについて、ひっきりなしに話していて、ユーモアと和気あいあいとした雰囲気が印象的だった。チームのNPのひとり、Children's Oncology Groupの長期フォローアップガイドラインのエビデンスとなる調査を始めたNPのひとりであった。彼女と仲間が始めたプロジェクトにMSKCCの医師が加わり、やがて大きなチームができ長期フォローアップのガイドラインを作り上げてきたことをうかがい刺激を受けた。

3. おわりに

米国では長期フォローアップの中心はNPであった。どの施設のNPも卓越した診断的能力、フィジカルアセスメント能力、研究のエビデンスと臨床経験を基盤にした教育的支援能力があり素晴らしかった。わが国では、現在、長期フォローアップを専門とするNPはいない。しかし、長期フォローアップにおいては何よりも経験者と家族を適切にアセスメントする能力が大切であると感じた。そのため、NPという新しい制度を（将来的に実現するとよいのだが）設けなければ長期フォローアップケアの提供が出来ないというのではなく、それぞれの施設の資源にあったフォローアップケアを看護師が医師や種々の専門職者と協働して提供することが可能だと考える。また、わが国は小児看護に加えて成人看護を経験した看護

師も多い。長期フォローアップケアは広い年齢層の経験者（米国では幼児から60代までの小児がん経験者たちに出会った）に提供されなければならない、様々な経験と小児がん看護の深い経験を持ち合わせる看護師がいることは、今後の長期フォローアップケア提供の強みになっていくだろうと考えた。

留学期間を通じ、本邦での長期フォローアップケア提供の課題の一つとして経験者と家族への伝え方を考え続けてきた。衝撃的な診断と大変な治療を経験してきた経験者と家族に、治った先に晩期合併症が生じる可能性があることを伝えることは、経験者、家族、そして看護師にとっても簡単なことではなく、経験者・家族が未来に対する希望と前向きさを持ち続けていける伝え方を考えていた。米国とわが国の経験者・家族は、診断や治療に対する衝撃や苦悩は同様でも、患児本人への告知が一般的である米国とは「知らせること」に関する考えは異なる。訪問中に、外来受診にきた10代の経験者にNPが「病気はなんだった？これからどんな問題が生じる可能性があるか分かる？」と問いかける様子に、「これが日本でも出来るだろうか？」という戸惑いを感じることもあった。しかし、フィラデルフィアこども病院を訪ねた際、フォローアップ外来初診の経験者にNPが、長期フォローアップケアとは何かを説明する場に立ち会った。NPが「これは、あなたに不安を与えようとするものではないのだよ。私たちはあなたに、何かいいものをあげるつもりなのよ (We won't give you worries, we WILL give you something GOOD.)」と説明した場面で、私が抱えてきた問いの大部分が解決したと感じた。長期フォローアップケアは、適切なアセスメントによって不必要なケアや検査をなくし、必要なケアを導入することで早期発見と早期介入、教育的支援による予防を行う。これらは経験者と家族に信頼できる医療者がいるという安心感を提供し、教育的支援による自律を促し、可能な限りの不安からの解放と人生にチャレンジすることを促進するためのものである。素晴らしい臨床場面に立ち会わせてくれたNPたちに心から感謝したい。

国内外学会参加記事

2013 SIOP Nurse Meeting参加報告

前田 留美

東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科

2013年9月25日～28日の4日間、香港会議展覧中心で開催された、第46回国際小児がん学会 (International Society of Pediatric Oncology : SIOP) に参加しました。SIOPは小児がん患者・家族にかかわる世界各国の医師、看護師、薬剤師等が一同に会する学会で、今回は84ヶ国・約1,500人が参加しました。看護部会は香港、中国、韓国、シンガポールの方々を中心に、アメリカ、イギリス、南アフリカから約70名が参加し、うち日本からの参加者は約15名ほどでした。

＜香港の基礎データと小児がん患者の現状＞

香港は面積 (約1,100平方キロ)・人口 (約717万人) とともに東京都の約半分の規模で (2013年2月現在)、人口の95%が漢民族です。合計特殊出生率は1.29人 (2012年、日本は1.41人) で、日本と同様に急速な少子高齢化が進んでいます。

年間約170人 (日本は約2,500人) が新規に小児がんと診断されており、大学病院2施設を含む計

5施設 (82床) で治療を行っています。このうち造血幹細胞移植を行う施設は2施設で、年間約370人が移植を受けています。現在香港初の小児専門病院を建築中で、468床を有する小児がん治療の中心的施設となる予定です。建築予定地は旧空港跡の広大な敷地で、市街地からも比較的近く、2018年に竣工予定です。

患者・家族の支援団体は「児童癌病基金 (<http://www.ccf.org.hk>)」があり、相談事業、啓発事業、レスパイトケア・リハビリテーション施設の運営等々、多岐に渡る事業を展開しています。

＜教育セッション＞

「East Meet the West : Innovative care」と題して、香港、中国、シンガポール、アメリカでの取組が発表されました。テーマは症状マネジメント、小児がん看護教育と施設間の連携構築、栄養学的サポート、デジタルツールを用いた患者アセスメント、緩和ケア、QOLがありました。

＜小児がん看護教育と施設間の連携構築＞

中国・上海小児医療センターからの発表でした (<http://www.scmc.com.cn/english/>)。同センターで勤務する看護師は約20%が新人で、経験5年未満が約半数を占めます。このため、高い専門性が求められる小児がん看護教育に力を入れており、米国St. Jude Children Research Hospitalなどで小児がん看護教育を受けた教育担当者のチームによって、小児がん看護のコア・コンピテンシー (求められる実践能力) の規定、教育プログラムの開発・実施・評価、クリニカル・ラダーの作成などが行われています。同センター内での教育実践にとどまらず、2002年からは開発した教育プログラムに基づいたワークショップを年1回開



会場付近の街並み (香港、湾仔)

催しており、中国全土からのべ500人以上の看護師が受講しています。

さらに2010年には「National Pediatric Oncology Nursing Group」という中国初の専門家グループを立ち上げ、webを利用した小児がん看護の教育ニーズについて調査を実施しました。調査に基づき、2013年6月には小児がん看護における倫理、ホスピスケア、長期フォローアップ、症状マネジメントなど、10領域から成る教育カリキュラムを作成する予定です。さらに次の段階として、患者・家族に対する教育、多職種連携などのより高度な内容を含む第2カリキュラムを作成する計画があるとのことでした。中国では年間約30,000人が新規に小児がんと診断されており、小児がん看護の質の向上は急務と考えられます。日本では考えられないようなスピードで、急速に整備が進められていることを実感しました。

<栄養学的サポート>

小児がん患者の47.6%が栄養学的なハイリスク群であり、栄養の偏り、体重減少、消化器症状の出現、経口摂取量の低下などの様々な視点から、長期的・短期的な栄養学的リスクをアセスメントする必要があります。腸内細菌叢を変化させないためにも、可能な限り経口摂取ができるような援助が必要です。しかし、栄養士のサポートを受けている患者は19%に過ぎず、看護師の食事への援助は重要性が高いと言えます。

香港での具体的な取り組みとして、プリンやジュースなどの高エネルギー食品の提供、選択できるメニュー、中国粥や魚介類のスープなどを取り入れた食べやすいメニューの工夫、保護者と一緒に食事を作る註1)、親族・友人と外食する、などが紹介されていました。

香港の人々は「医食同源」が生活の端々まで浸透し、食に対する意識が非常に高いといわれています。また、専門医の診療に保険が適用されないため、生活習慣病を避ける目的で健康的な食生活を心がける風潮があります。そのためか、このセッションでは参加者が非常に熱心に耳を傾けていました。

<Queen Mary Hospital見学>

学会主催のツアーで香港大学の附属病院であるQueen Mary Hospitalの小児病棟・外来を見学しました。設備は日本とほとんど変わりませんが、2003年のSARS流行の教訓を踏まえて、嚴重な感染防御対策が取られていたことが印象的でした。人口密度世界第2位（約6,500人/平方キロ：2013年、日本は336人/平方キロ）という過密な住宅事情を反映してか、ベッド間が非常に狭く、窮屈そうに思えました。

外来ではExtracorporeal Photopheresis (ECP) treatment（血液から単核球を採取して紫外線照射し、患者へ再注入を行う治療）が導入され、同種造血幹細胞移植のステロイド抵抗性急性・慢性GVHD治療に利用されていましたが、この治療法は日本ではまだ導入検討段階のようです。治療の流れは血液透析と似ており、外来化学療法と同様に、Nurse Specialistが一人で治療中の患者の観察、管理、患者・家族指導を行っていました。

2014年度SIOPは、10月22日～25日の日程でカ



入院患者が描いた十二支の絵が飾られている
(Queen Mary Hospital)

ナダ・トロントで開催されます。諸外国の小児がん看護にふれる良い機会ですので、ぜひご参加ください。(http://siop.kenes.com/)

註1) 住宅事情の悪さ、外国人メイドの普及、外食産業の充実により、家庭で食事を作らない保護者が多い。

第11回日本小児がん看護学会学術集会報告

濱田 裕子

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

第11回日本小児がん看護学会は、全体テーマ「『わ』をもって尊しとなすー子どもの未来への和・輪・倭ー」のもと、日本小児血液・がん学会、がんの子どもを守る会とともに2013年11月29日(金)～12月1日(日)ヒルトン福岡シーホークで開催されました。「小児がん拠点病院」の決定や小児がんの診療体制の整備とともに、小児がん看護に求められる役割は重要となっています。子どもと家族を中心に多職種がつながり、その良い時も悪い時も、子どもと家族の伴走者として、歩みをともにできる看護でありたいと、学会テーマを「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～」としました。

看護プログラム委員会：福岡県内の看護師、大学教員、学会理事あわせて14名で構成し、前年の10月より始動しました。小児がん看護における課題の抽出から始まり、「つなぐ」をキーワードとして、その骨組みとなる企画の検討を重ねながら、特別講演、シンポジウム、ワークショップなどのプログラムを決定しました。特別講演には、尊敬するシスター・フランシスに依頼しましたら、年明け早々に嬉しいお返事を頂き、本学会までの大きな励みとなりました。

特別講演は、「The Essence of Caring in Pediatric Palliative Care (小児緩和ケアの本質)」をテーマに世界で最初の子どものホスピスの創設者である英国のシスターフランシス・ドミニカ氏にご講演して頂きました。小児病棟の看護師から女性修道院長、ヘレンハウスの創設者として、「ヘレン・ダグラスハウス」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、子どもと家族の声を聞き、それぞれの物語にいかにか寄り添っていくか、実践に裏付けられた女史の言葉は、私たちへの貴重なメッ

セージとなりました。また、懇親会の壇上で、医療の最前線を走る医師達に交じって、一人、子どものホスピスのコンセプトとなった「海岸に打ち上げられたヒトデ」のエピソードを凜として話す女史の姿は、看護師としての生き方を示して頂いたようでした。

シンポジウム1は「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～」をテーマに、小児がん経験者、小児がん患児の母親の立場であるシンポジストから、思春期の体験や家族の体験をお話して頂き、また小児看護専門看護師、院内学級教師、子どもの発達に関わるケア提供者の3名のシンポジストからは、事例を中心とした内容が提示され、小児科から成人科への移行の問題や、保育、院内学級に関連した話題など、子どもと家族を中心として、子どもの発達をどのようにつないでいくかを考える貴重な機会となりました。

シンポジウム2は「小児がん看護を支える実践と研究の連関」をテーマに、小児看護専門看護師や研究者の立場からだけでなく、スタッフ看護師の視点など、5名のシンポジストから実践と研究の有機的なつながりについて、発表して頂きました。小児看護専門看護師からは、実践での課題から研究、そして実践へ還元するプロセスが紹介され、様々な立場から、研究を実践に活かし、さらに実践の疑問を研究にどうつなげるかなど、検討する機会となりました。

ワークショップ1では、「ともに考えよう日々の看護ケア！」をテーマに講演とグループワークからなるワークショップを企画しました。事前申込制によるグループワークなど、初めての参加型のワークショップであり、直前まで内容の検討を重ねました。5つのサブテーマ「栄養管理」、



シスター・フランシス・ドミニカ氏講演

「口腔ケア」、「スキンケア」、「痛みのコントロール」、「発達支援」に関して、各15分程度の講演を頂いた後、10グループに分かれて、日々のケアに関する活発な意見交換が行われました。事前申込は93名で、最も希望者の多かったテーマは「栄養管理」(28名)でした。ファシリテータやオブザーバーに小児看護専門看護師や臨床看護師、講演講師など沢山の方のご協力を頂き、グループ内で意見交換や情報交換が行われ、明日からの実践に役立つヒントを持ちかえって頂いたのではないかと思います。

ワークショップ2は「小児がんの子どもを看とる看護師へのグリーンケア」をテーマに、臨床看護師2名に体験を語って頂き、アドバイザーとともに考えていく、対話を中心とした内容としました。なるべくパワーポイント等を使わずに、話題提供者の語りに耳を傾け、同じ時と場を共有することを大切にしたいと、円卓に花やぬいぐるみを添え、“場”づくりにも心を配りました。最終日の最終プログラムであったにも関わらず、多くの参加者が話題提供者の言葉に耳を傾け、体験を重ね、思いを共有する場となりました。

医師看護師合同企画「日本における子どもホスピスの可能性と方向性を探る」では、小児がんを対象にした学会の中で、あえてがんに限定しないLife Threatening Conditions (以下LTC) という概念を用いて、これまでの臓器別・疾患別という医療の枠組みを解き、“小児緩和ケア”と子どもホスピスについて考える企画としました。シンポジストは緩和ケア小児科医、小児がん専門医、小児在宅診療医、小児看護専門看護師、難病児に関



感謝状

わるメディカルマネージャー(看護師)と様々な立場からご提言頂き、LTCの子どもと家族へのケアや子どものホスピスについて共有する機会となりました。

がんの子どもを守る会との3学会合同企画「教えて!小児がんの最新治療」では、患者・家族の視点を踏まえ、わかりやすい言葉で小児がんの最新治療に対する説明や紹介がありました。

一般演題は口演54題、8セッション(①多職種連携 ②医療者の認識/医療者への支援 ③退院・復学支援 ④プレパレーション/子どもの力を支える ⑤きょうだい・家族支援 ⑥入院環境・家族支援 ⑦症状マネジメント/食事・栄養 ⑧エンドオブライフケア・グリーンケア)、ポスター13題、2セッション(①トータルケア/多職種連携 ②口腔ケア/看護援助)が発表され、活発な意見交換が行われました。

また、チャリティマラソンやチャリティ階段登りなど、プログラムの間には晩秋の福岡を楽しんで頂く企画もありました。今回は九州での初めての開催でしたが、あいにくの悪天候にも関わらず、看護師514名、医師998名、他職種303名ほかで全体で1,865名の多くの参加者に恵まれました。反省点も沢山ありますが、参加者の皆様のお陰をもちまして、盛会のうちに終了することができましたこと、心より感謝申し上げます。最後に、理事長をはじめ、ご指導・ご協力頂きました理事の皆様、一年間、企画から実施までともに学会を創ってくれたプログラム委員の皆さま、ご協力頂きましたボランティアの皆さまに重ねて、感謝申し上げます。

教育委員会報告

第10回小児がん看護研修会

期 日：2013年8月24日（土）

会 場：国立成育医療研究センター講堂

テーマ：小児がん患者の症状マネージメント（4）疼痛マネージメント

講義 1 小児がん患者の痛みについて

講師 田村高子先生

（国立成育医療研究センター 麻酔科医師）

講義 2 小児がん患者の痛みの捉え方と看護の役割

講師 小久保知寿子先生

（埼玉県立小児医療センター がん性疼痛認定看護師）

グループ別テーマセッション

- ①痛みの評価について
- ②口腔粘膜障害時の痛み
- ③脳腫瘍の子どもの痛み
- ④終末期の子どもの痛み
- ⑤鎮痛補助薬について

参加者 68名

理 事 会 報 告

2013年度 活動報告

第1回理事会

日 時：平成25年1月27日（日）13:00～16:00

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回日本小児がん看護学会最終報告 2) 第11回日本小児がん看護学会進捗状況 3) 各委員会（教育、編集、研究、国際交流、広報）、会計・監査、庶務報告 4) 平成24年事業報告書案の確認 5) 小児がん施策についての動向 6) 理事・副理事長・監事選任に関する審議 7) 新組織体制に関する審議 8) 事務局外注に関する検討 9) 平成25年度理事会開催日程に関する検討 10) 第12回日本小児がん看護学会に関する検討

第1回書面理事会

日 時：平成25年2月26日（火）

議 題：第12回学術集会（2014：岡山）を日本小児血液・がん学会との合同開催に関する審議

第2回理事会

日 時：平成25年4月20日（土）13:00～16:00

場 所：東京医科歯科大学 3号館18階

研究科長室

議 題：1) 第11回日本小児がん看護学術集会進捗状況 2) 各委員会（教育、編集、将来計画、広報）、会計、庶務報告 3) 組織・体制等に関する審議 4) 本学会における課題の確認と検討に関する審議（学会の事業展開について・今後の学術集会について） 5) 賛助会員入会依頼に関する検討 6) 近畿小児がん研究会からのお知らせ

第3回理事会

日 時：平成25年8月24日（土）16:30～18:45

場 所：成育医療研究センター

議 題：1) 第11回日本小児がん看護学会進捗状況 2) 各委員会（教育、編集、将来計画、国際交流、ケア検討、学術検討、広報）、会計、庶務報告 3) 今後の学術集会の開催方法に関する審議 4) 投稿規定の改定に関する審議

第4回理事会

日 時：平成25年11月9日（土）13:00～16:30

場 所：東京医科歯科大学 3号館18階

研究科長室

議 題：1) 第11回日本小児がん看護学会進捗状況 2) 第12回日本小児がん看護学会進捗状況 3) 各委員会（教育、編集、将来計画、国際交流、ケア検討、学術検討、広報）、会計、庶務報告 4) 事務局移転に関する検討 5) 会員資格喪失に関する定款の変更に関する検討 7) 平成25年度総会に関する検討 6) 第13回（2015年）日本小児がん看護学会学会長の選出に関する審議 7) 名誉会員の推薦に関する審議 8) 思春期・若年成人がん患者・サバイバーへの医療・教育・就労支援に関する日-伊シンポジウムの協力依頼 9) 国際小児がんデーの後援依頼

第5回理事会

日 時：平成25年11月30日（土）12:00～13:30

場 所：ヒルトン福岡シーホーク 3階打合せ室7

【慶】

議 題：1) 第11回日本小児がん看護学会進捗状況 2) 第12回日本小児がん看護学会進捗状況 3) 各委員会（編集、学術検討、広報）、会計、庶務報告 4) 名誉会員に関する検討 5) 総会進行の確認 6) 小児がん拠点病院・小児がん専門委員会の動向 7) 第13回日本小児がん看護学会学術集会長の選任

平成25年度 日本小児がん看護学会総会議事録

日 時：平成25年12月1日（日）13:20～14:10

場 所：ヒルトン福岡シーホーク 1階ナビスC（第4会場）

- 資料 1) 平成24年度事業報告
 2-1) 平成24年度特定非営利活動に係わる事業会計収支計算書
 2-2) 平成24年度監査報告書
 3) 会員アンケート結果報告書
 4) 平成26年度事業計画書（案）
 5) 平成26年度特定非営利活動に係わる事業会計活動予算書（案）

補者および推薦者なし。議長より、猪下光氏（所属：岡山大学大学院）、藤田紋佳氏（所属：九州大学大学院）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

1) 平成24年度事業報告

(1) 理事会

内田理事長より、理事会が5回開催されたこと、学会設立10周年であったため記念事業の決議や開催を行ったことなど、詳細は学会誌第8号に掲載されていることが報告された。

(2) 編集委員会

野中理事より、学会誌7号が発行され、10周年記念事業や学会10年の歩みについて掲載されていることが報告された。また、学会誌の電子化を検討していることが報告された。

(3) 教育委員会

竹之内理事より、毎年単独で開催している研修会を平成24年度は第10回日本小児がん学会のプログラムの1つとして開催したことが報告された。

(4) 研究委員会

内田理事長より、「小児がん看護ケアガイドライン2012」を作成し会員に配布したことが報告された。今後、学会ホームページにも掲載を予定していることが報告された。

(5) 将来計画委員会

丸副理事長より、10周年記念事業の企画および運営を行ったこと、学術集会のあり方の検討を行ったことが報告された。

(6) 国際交流委員会

丸副理事長より、第44回国際小児がん学会への参加およびロンドンでの視察を行ったことが報告された。

(7) 広報委員会

小川理事より、機関誌16, 17号が発刊されたこ

議事の経過の概要および議決結果

1. 開会

司会の上別府理事より、平成25年度日本小児がん看護学会総会の開会が宣言された。

2. 定足数の確認

上別府理事より、本日の参加者44名、委任状出席者233名の計277名の出席となり、会員数677名（平成25年11月26日現在）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

内田理事長より、梶山前理事長より引き継ぎ本年度から新理事長になったこと、会員と協力し小児がん看護の発展に寄与したいこと、第11回日本小児がん看護学会学術集会開催にあたってご尽力頂いた皆様、参加者の皆様に感謝が述べられた。

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。上別府理事より、濱田裕子氏（所属：九州大学大学院）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は会場から立候

とが報告された。前田理事より、ホームページのリニューアルを専門業者に依頼していることが報告された。今後、過去の学会誌をホームページからダウンロード可能にすることを検討していることが報告された。

2) 平成24年度会計報告・監査報告

石川理事より、平成24年度の会計収支決算について、資料2-1) をもとに報告がされた。当期収入合計4,225,719円、前期繰越収支差額5,762,497円、収入合計9,988,216円、当当期支出合計3,202,309円、当期収支差額1,023,410円、次期繰越収支差額6,785,907円が報告された。

代理として平成25年度森監事より、平成24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。

3) 平成25年度理事会報告

内田理事長より、ホームページの充実を検討していること、名誉会員の規定の整備が遅れており次年度へ持ち越すこと、および資料3をもとに会員アンケート結果について報告された。

6. 審議

1) 平成26年度事業計画案について

内田理事長より、資料4をもとに平成26年度事業計画について提案がされた。会場からの質問および異議なく拍手によって平成26年度事業計画(案)が可決された。

2) 平成26年度予算案について

石川理事より、資料5をもとに平成26年度事業会計収支予算案について、経常収益計4,121,000

円、経常費用計4,096,000円、次期繰越正味財産額7,041,907円の予算計上が提案された。会場からの質問および異議なく拍手によって平成26年度事業予算(案)が可決された。

7. 議長退任

報告、審議が終了したため、本総会の濱田裕子議長は退任となり、以後、司会は上別府理事が行った。

8. 第12回日本小児がん看護学会学術集会長挨拶

第12回日本小児がん看護学会学術集会長の猪下光氏(所属:岡山大学大学院保健学研究科看護学分野)より挨拶がされた。平成26年11月29日(土)から11月30日に開催される次期学術集会に多くの方の参加を望んでいることが述べられた。

9. 閉会

司会の上別府理事より、平成25年度日本小児がん看護学会総会の閉会が宣言された。

この議事録が正確であることを証し、以上の議事を認め署名捺印する。

平成25年度12月25日

理事長

内田 雅代 

議長

濱田 裕子 

議事録署名人

猪下 光 

議事録署名人

藤田 紋佳 

平成25年度理事・監事・委員会名簿

《理事》

理事長	内田 雅代
副理事長	丸 光恵, 上別府圭子
理事	井上 玲子
理事	石川 福江
理事	小川 純子
理事	小原 美江
理事	田村 恵美
理事	平田 美佳
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	釵持 瞳
理事	竹之内直子

《委員会》

学会誌編集委員会	野中 淳子, 上別府圭子, 前田 留美
教育委員会	竹之内直子, 小川 純子, 釵持 瞳
将来計画委員会	内田 雅代, 上別府圭子, 丸 光恵, 石川 福江, 井上由紀子
	田村 恵美, 塩飽 仁, 前田 留美
国際交流委員会	丸 光恵, 小川 純子, 平田 美佳
ケア検討委員会	小原 美江, 竹之内直子, 平田 美佳
学術検討委員会	内田 雅代, 小原 美江, 上別府圭子
広報委員会	小川 純子, 井上 玲子, 田村 恵美 (ニュースレター)
	前田 留美, 塩飽 仁 (ホームページ)
プログラム委員会	内田 雅代, 石川 福江, 小原 美江

《会計》

石川 福江, 富岡 晶子

《事務局》

白井 史 (事務局長), 高橋百合子, 齋藤 博子

〒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

《第11回学術集会会長》

濱田 裕子 (九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学専攻)

2013年度 特定非営利活動に関わる事業会計収支計算書

(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	決算額	差 異	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	3,626,000	△ 126,000	当該年度入金（2011年度分 ¥7,000×1名、 2012年度分 ¥7,000×16名、2013年度分 ¥7,000×501名）	
賛助会費収入	20,000	50,000	△ 30,000		
会費収入計	3,520,000	3,676,000	△ 156,000		
2 事業収入					
研修会事業収入	200,000	262,316	△ 62,316		
その他の事業収入	0	0	0		
事業収入計	200,000	262,316	△ 62,316		
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	995	5		
受取利息収入計	1,000	995	5		
5 雑収入					
学会誌等販売収入	50,000	36,520	13,480		
雑収入計	50,000	36,520	13,480		
当期収入合計 (A)	3,771,000	3,975,831	△ 204,831		
前期繰越収支差額	6,785,907	6,785,907	0		
収入合計 (B)	10,556,907	10,761,738	△ 204,831		
II 支出の部					
1 事業費					
学術集会費	550,000	550,000	0	合同学会 ¥300,000、看護学会 ¥200,000 次年度看護学会準備費 ¥50,000	
抄録発行費	650,000	469,631	180,369		
学会誌発行費	760,000	745,129	14,871		
機関紙発行費	100,000	62,140	37,860		
広報活動費	30,000	7,430	22,570		
研究活動費	100,000	0	100,000		
教育活動費	200,000	200,000	0		
将来計画活動費	100,000	7,895	92,105		
事業費計	2,490,000	2,042,225	447,775		
2 管理費					
総会費	100,000	66,000	34,000	総会ご案内葉書	
会議費	400,000	383,082	16,918		
通信費	95,000	148,310	△ 53,310		
人件費	35,000	7,000	28,000		
消耗費	120,000	41,015	78,985		
雑費	200,000	148,857	51,143		司法書士・税理士指導料等
管理費計	950,000	794,264	155,736		
3 予備費					
予備費	100,000	0	100,000		
当期支出合計 (C)	3,540,000	2,836,489	703,511		
当期収支差額 (A) - (C)	231,000	1,139,342	△ 908,342		
次期繰越収支差額 (B) - (C)	7,016,907	7,925,249	△ 908,342		

監 査 報 告 書

平成 26 年 2 月 23 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 森 眞 智 子 

監事 藤 原 千 恵 子 

私は、日本小児がん看護学会の2013（平成25）年度収支決算（2013年1月1日から2013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。

2014年度 特定非営利活動に関わる事業会計収支予算書

(2014年1月1日～2014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	
I 経常収益					
1 受取会費					
正会員受取会費	3,850,000	3,500,000	350,000	7,000円×550名	
賛助会員受取会費	20,000	20,000	0		
受取収益計	3,870,000	3,520,000	350,000		
2 受取寄付金					
受取寄付金	0	0	0		
受取寄付金計	0	0	0		
3 事業収益					
研修会事業収益	200,000	200,000	0		
事業収益計	200,000	200,000	0		
4 受取収益					
受取利息	1,000	1,000	0		
受取利息収益計	1,000	1,000	0		
5 雑収益					
学会誌等販売収益	50,000	50,000	0		
雑収益計	50,000	50,000	0		
経常収益計 (A)	4,121,000	3,771,000	350,000		
II 経常費用					
1 事業費					
学術集会費	550,000	550,000	0	合同学会¥300,000、看護学会¥200,000、 次年度看護学会準備費¥50,000	
抄録発行費	650,000	650,000	0		
学会誌発行費	850,000	760,000	90,000		会員増
機関紙発行費	116,000	100,000	16,000		会員増
広報活動費	20,000	30,000	△ 10,000		
教育活動費	200,000	200,000	0		
ケア検討活動費	60,000	100,000	△ 40,000		研究活動費から名称変更
将来計画活動費	100,000	100,000	0		
学術検討活動費	100,000	0	100,000		新規事業
事業費計	2,646,000	2,490,000	156,000		
2 管理費					
1) 人件費					
給与手当	200,000	35,000	165,000	会員管理及び事務委託	
人件費計	200,000	35,000	165,000		
2) その他経費					
総会費	100,000	100,000	0		
会議費	50,000	50,000	0		
交通費	450,000	350,000	100,000	会議費から交通費を別区分とした	
通信費	150,000	95,000	55,000	会員増	
消耗費	200,000	120,000	80,000	会員増	
雑費	200,000	200,000	0	司法書士等指導料他	
その他経費計	1,150,000	915,000	235,000		
管理費計	1,350,000	950,000	400,000		
3 予備費	100,000	100,000	0		
経常費用計 (B)	4,096,000	3,540,000	556,000		
当期正味財産増減額 (A) - (B)	25,000	231,000	△ 206,000		
前期繰越正味財産額	7,016,907	6,785,907	231,000		
次期繰越正味財産額	7,041,907	7,016,907	25,000		

平成25年度事業報告書

平成25年1月1日から平成25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求してゆく。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	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
(1) 学会誌の発行	学会誌の発行	平成25年		10人	会員と会員外の専門職約600人	745
	学会抄録集の発行	平成25年		10人	会員と学会参加者約800人	469
(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	平成25年11月30日・12月1日	福岡県福岡市ヒルトン福岡シーホーク	30人	小児がんの子どもへのケア従事者1,865人	550
	小児がん看護研修会	平成25年8月24日	東京都世田谷区成育医療研究センター講堂	10人	小児がんの子どもへのケア従事者約80人	200
(3) 機関誌の発行	機関誌第17号・18号の発行	平成25年5月・9月		10名	会員他	62
(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)	平成25年10月	中国・香港 香港会議展覧中心	3人	主に看護部会への参加者50人	(理事個人負担)
	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
	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	7
(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	平成25年11月30日、12月1日	福岡県福岡市ヒルトン福岡シーホーク	10人	参加者約1,865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)	7

(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

平成26年度事業計画書

平成26年1月1日から平成26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求してゆく。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し、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	平成26年		10人	会員と会員外の専門職約600人	850
	学会抄録集の発行	平成26年		10人	会員と学会参加者約500人	650
(2) 学会・研修会の開催	第12回日本小児がん看護学会の開催	平成26年11月	岡山県岡山市	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	550
	小児がん看護研修会	平成26年8月	東京都	15人	小児がんの子どものケアに従事する看護師ほか約150人	200
(3) 機関誌の発行	機関誌第20号・21号の発行	平成26年5月・9月		10名	会員他	116
(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46回国際小児がん学会参加)	平成26年10月	カナダ・トロント	10人	主に看護部会への参加者50人	(理事個人負担)
	(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	100
	ケア検討活動(小児がん患者へのケアガイドラインの検討、小児がん患者へのケアの研究)	随時		20人	看護師・専門職者・小児がんの子どもと家族/不特定多数	60
	将来計画活動事業(学会運営方針の検討、日本・海外の小児がん事情について情報収集)	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	100
(5) 各地の親の会との交流	第12回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	平成26年11月	岡山県岡山市	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)	20

(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、その他の抛出金品は、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はならない。

4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねてはならない。

(職務)

第14条 理事長は、この法人を代表し、その業務を総括する。

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

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

4 監事は、次に掲げる職務を行う。

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

(任期等)

第15条 役員任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

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

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

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

(欠員補充)

第16条 理事又は監事のうち、その定数の3分の

1を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

(解任)

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

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

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

(報酬等)

第18条 役員は、報酬を受けない。

2 役員には、その職務を執行するために要した費用を弁償することができる。

3 前2項に関し必要な事項は、総会の決議を経て、理事長が別に定める。

第4章 会 議

(種別)

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

(総会の構成)

第20条 総会は、正会員をもって構成する。

(総会の権能)

第21条 総会は、以下の事項について議決する。

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

(9) 解散における残余財産の帰属

(10) その他運営に関する重要事項

(総会の開催)

第22条 通常総会は、毎年1回開催する。

2 臨時総会は、次に掲げる場合に開催する。

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

(総会の招集)

第23条 総会は、前条第2項第3号の場合を除いて、理事長が招集する。

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

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

(総会の議長)

第24条 総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

(総会の定足数)

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

(総会の議決)

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

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

(総会での表決権等)

第27条 各正会員の表決権は平等なるものとする。

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

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

3 前項の規定により表決した正会員は、第25条、前条第2項、次条第1項第2号及び第48条の規定の適用については出席したものとみなす。

4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

(総会の議事録)

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

(1) 日時及び場所

(2) 正会員総数及び出席者数（書面表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。）

(3) 審議事項

(4) 議事の経過の概要及び議決の結果

(5) 議事録署名人の選任に関する事項

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

(理事会の構成)

第29条 理事会は、理事をもって構成する。

(理事会の権能)

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

(1) 総会に付議すべき事項

(2) 総会の議決した事項の執行に関する事項

(3) その他総会の議決を要しない業務の執行に関する事項

(理事会の開催)

第31条 理事会は、次の各号の一に該当する場合に開催する。

(1) 理事長が必要と認めたとき。

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

(3) 第14条第4項第5号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

(理事会の招集)

第32条 理事会は、理事長が招集する。

2 理事長は、前条第2号及び第3号の規定による請求があったときは、その日から14日以内に理事会を招集しなければならない。

3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面等により、開催の日の少なくとも5日前までに通知しなければならない。

(理事会の議長)

第33条 理事会の議長は、理事長がこれにあたる。

(理事会の議決)

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

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

(理事会の表決権等)

第35条 各理事の表決権は、平等なるものとする。

2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面をもって表決することができる。

3 前項の規定により表決した理事は、次条第1項第2号の適用については、理事会に出席したものとみなす。

4 理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

(理事会の議事録)

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

(1) 日時及び場所

(2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあつては、その旨を付記すること。）

(3) 審議事項

- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2名が署名し、押印しなければならない。

第5章 資産

(構成)

第37条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 会費
- (3) 寄付金品
- (4) 財産から生じる収入
- (5) 事業に伴う収入
- (6) その他の収入

(区分)

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

(管理)

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

第6章 会計

(会計の原則)

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

(会計区分)

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

(事業年度)

第42条 この法人の事業年度は、毎年1月1日に始まり、同年12月31日に終わる。

(事業計画及び予算)

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

2 前項の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収入支出することができる。

3 前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

(予備費)

第44条 予算超過又は予算外の支出に充てるため、予算中に予備費を設けることができる。

2 予備費を使用するときは、理事会の議決を経なければならない。

(予算の追加及び更正)

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

(事業報告及び決算)

第46条 この法人の事業報告書、財産目録、貸借対照表及び収支計算書等決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、理事会の議決を経なければならない。

2 前項の理事会の議決を経た決算に関する書類は、次年度の通常総会において、その内容を報告するものとする。

3 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

(臨機の措置)

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

第7章 定款の変更、解散及び合併

(定款の変更)

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

(解散)

第49条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
- (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
- (3) 正会員の欠亡
- (4) 合併
- (5) 破産手続開始の決定
- (6) 所轄庁による設立の認証の取消し

2 前項第1号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の4分の3以上の承諾を得なければならない。

3 第1項第2号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

(残余財産の帰属)

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

(合併)

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

第8章 公告の方法

(公告の方法)

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

第9章 事務局

(事務局の設置)

第53条 この法人に、この法人の事務を処理するため、事務局を設置する。

2 事務局には、事務局長及び職員を置く。

(職員の任免)

第54条 事務局長及び職員の任免は、理事長が行う。

(組織及び運営)

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

第10章 雑則

(細則)

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

附則

- 1 この定款は、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

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

※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. 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, Constine 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。

〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1

東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野
日本小児がん看護学会 編集委員会事務局
FAX: 03-5841-3694

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。

この規定は、平成26年1月1日から施行する。

2011年～2014年 査読者一覧

有田 直子	石川 福江	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	田村 恵美	富岡 晶子	前田 留美
松岡 真里	丸 光恵	三輪富士代	濱田 米紀	平田 美佳
藤原千恵子	古谷佳由理	吉川久美子	米山 雅子	和田久美子

(50音順)

編集後記

今年、FIFAワールドカップがブラジルで開催され、大きな盛り上がりとともにいくつかのドラマがありました。残念なことに日本は実力を発揮できず、諸外国の選手達に比べフィジカルや精神面で圧倒された印象がありました。ブラジル開催、サンパウロと地名が出てくると、2009年に第41回SIOP（国際小児がん学会）がブラジルのサンパウロで開催され参加したことを思い出しました。治安に不安を抱きながら長い長い飛行でした。また、日本人移民100年の時が流れ、地理的には日本と距離はありますが、日系人が多く郷愁さえ感じる地であったことを思い出しておりました。

今年10月SIOPはカナダのトロントで開催される予定です。11月には第12回日本小児がん学会が岡山で開催されます。子ども達の生きる力を支える全人的ケアを目指して、世界から日本からいろいろなことが発信されることでしょう。

日ごろの成果を投稿して下さった仲間達、お忙しい中、査読をお引き受けくださり、より質の高い論文作成に向けて丁寧にご助言を頂きました査読委員の皆様、心より感謝申し上げます。今後も小児がんの子どもたちとそのご家族への看護の質の向上の一助となるよう、会員の皆様のご協力とご支援をよろしくお願い申し上げます。

編集委員 野中 淳子

〈編集委員〉

委員長：上別府圭子（東京大学）

委員：野中 淳子（神奈川県立保健福祉大学）前田 留美（東京医科歯科大学）

古谷佳由理（筑波大学）小林 京子（聖路加国際大学）

佐藤 伊織（東京大学）東樹 京子（国立がん研究センター中央病院）

岩崎 美和（東京大学医学部附属病院）

2014年 9月発行

発行所 日本小児がん看護学会編集委員会

〒113-0033

東京都文京区本郷7-3-1

東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野

日本小児がん看護学会 編集委員会事務局

FAX：03-5841-3694

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

