日本小児がん看護研究会
Japanese Society of
Pediatric Oncology Nursing
— JSPON —
News Letter
2004年5月
第2号

今回のニュースレター第２号では、第１回日本小児がん看護研究会の報告と平成15年度の活動報告、そして第２回・第３回日本小児がん看護研究会のお知らせをいたします。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

第１回 日本小児がん看護研究会の報告

本年２月１４日神奈川県相模原市の北里大学キャンパスにおいて、第１回日本小児がん看護研究会が開催されました。第１回のメインテーマは「がんの子どもと家族の意思決定」でした。

今回ははじめての研究会にもかかわらず、日本全国から216名の方々にご参加頂きました。ご参加頂いた中には、小児がんの当事者の方とご家族の皆様 15 名も含まれており、当事者、ご家族の皆様とともに創る研究会を目指す私どもにとっては本当にうれしい事でした。

教育講演には片田範子先生（兵庫県立大学看護学部 教授）をお迎えし、「小児がんの子どもと家族の意思決定を支える看護」と題してご講演をいただきました。インフォームドコンセントや自己責任など近年の医療における意思決定をとりまく現況について概説して頂き、意思決定の支援に関する看護師の役割を「専門知識の提供」ではなく専門知識を「その人の知識にするお手伝い」であると再定義されました。さらに「子どもは大人の縮小版ではない」と言われてきたけれども、丁寧に扱われるなら「子どもは大人と一緒」と言った方が良いのではと問いかけられました。また日本小児がん看護研究会に期待することとして今のみでなく将来へつながるケアの探求、全治療過程を通したQOLの探求、子どもの権利の擁護をあげていただきました。

パネルディスカッションでは、４名のパネリストと２名の指定発言者より、がんの子どもと家族の意思決定について様々にお話いただきました。皆様、お忙しい中、パワーポイントもご準備され、分かりやすくご発表いただきました。

渡辺輝子副看護師長（国立がんセンター中央病院　看護師）は豊富な臨床事例をもとに、様々なケースで示される意思とは、必ずしも子どもの意思を反映していない事を説明されました。特に長い経過の中でターミナルなどを迎えた場合、看護師など医療者側の意思も混乱し、医療者の意思を子どもや家族の意思と思い違いをする危険性についても指摘され、意思決定の際の意思の所在を看護師が確かめる事の重要性を強調されました。

藤井裕治先生（浜松医科大学医学部　講師）は、豊富な臨床研究のデータをユーモアも交えながら「患者の知りたい情報」と「医療者が提供している情報」のずれや、理解度の発達段階別の違いなどについて具体的にご紹介いただきました。１歳から病態、３歳から病名の説明は可能であると断言され、その説明方法のポイントとして、具体的に繰り返し説明し、時間をかける事、子どもの立場に立った説明が必要な事、医療者の考えを押し付けない事、そして最も大切な事はうそをつかないことであるとまとめられました。

臼井薫さん（星の会）は修学旅行を目前に控えていたご子息の脳腫瘍の発症から在宅で亡くなられるまでの闘病生活について、ご家族の立場からお話いただきました。１年と言う短い間に２回の手術の選択を余儀なくされたこと、治療を尽くしても再発し在宅を勧められた際には、不

安の方が大きくなってしまった事など意思決定の際の医療者のあり方について考えさせられました。ご子息を支えてこられた家族の皆様の思いを綴った原稿を読み上げられるうちに、会場では涙を流す参加者の姿も多く見られました。長い治療過程の間には、医療者の心遣い一つで信頼できたり、逆に何気ない言動で傷つくこともあると発言され、一人の人間として心ある温かい医療に取り組んでいただきたいとメッセージを投げかけられました。

高野正さんは、足を切断するか、温存し化学療法で乗り切るかといった大きな選択を迫られ、切断せずに寛解を迎え現在に至る過程をお話されました。「一緒にがんばろう」と言うご両親に反発したこと、高校生の時の入院は自分の意思で小児科ではなく成人の整形外科を選ばれた事、十分に説明されたため、つらさも訴える事ができた事、医療者に「うそ」がなく信頼できた事、手術後の追加の化学療法をするかしないかといった選択の際、ご両親との意見が違った事など詳しくお話いただきました。どんなに小さくても年齢に応じた説明があり、「治療が終われば楽しい事が待っている」という思いでがんばれたけれども、治療中の学習は無意味、食べて吐いてつらい思いをするくらいなら食べなくていい、看護師もすすめないで、など率直な思いも語っていただきました。最後は思いもかけず、「器械体操部らしくバック転で」と実際に披露され、会場内からは大きな拍手がわき起こりました。

指定発言は、北里大学病院小児科より看護師、医師の立場からそれぞれお話いただきました。竹内久恵係長（看護師）は一次二次救急の受け入れや、虐待などの増加などから看護の現場が複雑化しているなかで、長期入院の必要ながん看護の現状を説明していただきました。またターミナルケアの必要な事例のご家族に対してご自身もがんの家族をケアされた経験から、個人としての意見と看護師としての意見の両方を話され、意思決定の支援をされた体験をもとに、看護師に求められる他職種間の調整機能についても言及されました。中舘尚也先生（医学部　専任講師）からは小児病棟の中で行う小児がん治療の難しさと、市民病院の機能も併せ持つ大学病院として柔軟に対応する事の重要性を強調されました。そして、子どもの権利を尊重するには、まずがんの子どもの苦痛を軽減する方法が重要である事、理解や納得が必要な事などとともに、幼児の治療に関する代理決定の問題点について現状をお話いただきました。

残念な事に、フロアディスカッションが十分になされる時間が少なかったのですが、パネリストの方には様々な質問にお答えいただき、会を終了する事ができました。

ご参加いただいた皆様、本当にありがとうございました。皆様には参加者アンケートをしませんでしたので、どのようなご感想を持たれたのか伺う機会を逸してしまいましたことをお詫びいたします。第１回研究会事務局の任は終了いたしましたが、ご意見ご感想等ございましたらお知らせくださいませ。第２回研究会でもお会いできることを願っております。役員、実行委員の皆様、ご協力ありがとうございました。この場をお借りしてお礼申し上げます。

（第１回研究会幹事　丸　光恵）

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

《平成 15 年度の活動報告》

[役員会]

平成 15 年度の役員会は、下記の日程で 5 回開催しました。役員以外の会員の方もオブザーバーとして数人参加してくださいました。第 3 回までの会議の内容は、第 1 回研究会に関することが中心でしたが、第４回目からは、第 2 回に向けてのテーマ決定や、平成 17 年度の活動に関して、研究活動、講習会などの新たな活動の検討についても話し合いました。

平成 15 年度役員会

第１回：平成１５年５月１５日（千葉大学）
第２回：平成１５年９月２０日（北里大学）
第３回：平成１５年１１月２４日（メール会議）
第４回：平成１６年１月２４日（北里大学）
第５回：平成１６年３月２７日（北里大学）

[第 1 回研究会]

第１回研究会は、北里大学にて平成 16 年２月 14 日、丸光恵幹事のもと開催されました。参加人数は、会員 61 名、非会員 155 名（学生７名、患者・家族 15 名含む）、計 216 名でした。

[その他]

平成 15 年 11 月 27 日に、第 19 回小児がん学会において、小児がんのこどもに関わる看護師が交流する場として「看護の広場」を開催しました。梶山会長を中心として、学会に参加していた看護師の方やがんの子どもを守る会の方と情報交換をすることができました。今後も、多くの

同じ思いをもつ方々と交流する場を提供していきたいと考えております。

[会計報告]

＜収入の部＞

項目	決算額（円）	内訳
1　会費		
会員会費	425,000	5000円×85名
賛助会員会費	20,000	へるす出版
寄付金	150,000	近畿小児がん研究会看護部門
2　前年度繰越金	90,000	
計	685,000	

＜支出の部＞

項目	決算額（円）	内訳
1　会議費	24,995	看護の広場会場費
2　事業費	74,011	ﾆｭｰｽﾚﾀｰ発行
3　事務費	20,520	領収書・印鑑など
計	119,526	

収入	685,000円
支出	119,526円
差し引き残高	565,474円

平成15年度会計は、監事森氏、石川氏により監査を受け承認されたことをご報告いたします。差し引き残高は平成16年度への繰越金とします。

第35回SIOPへの参加報告と第36回SIOPのご案内

第３５回 SIOP(国際小児がん学会)は、２００３年１０月7日（火）～１０月１１日（土）、エジプト・カイロで開催されました。日本からのナースの参加は9名でした。SIOP看護部会は、１９８９年第２１回学会がエルサレムで開催された折に、Dr.タマル・クルリク（イスラエル）を会長とし、アン・トンプソン（イギリス）が看護部会長として初めて開催されました。その後１９９４年第２６回学会（パリ）で第2回看護部会が開かれ、以後９７年イスタンブール、９８年横浜、９９年モントリオール、２０００年アムステルダム、０１年ブリスベン、０２年ポルト、０３年カイロと毎年開催され、日本からも毎年演題発表があり、数名が参加しています。

SIOP の特徴は、医師、基礎医学者、看護師、心理士、ケースワーカー、教師などがんの子どもと家族のケアに関わる多職種が参加し、また親の会と当事者も参加して、ジョイントシンポジウムやワークショップを行って、子どもたちと家族へのケアを向上させ、生活の質を高めて行くために協働していることです。また先進国と発展途上国がともに活動することで、世界中の小児がんの子どもたちと家族を支えてゆこうとしていることも特徴です。先進国における最新の基礎研究、診断・治療・看護・ケアシステムなどの情報を得るとともに、発展途上国の子どもたちと家族、医療者のおかれている状況を知ることができ、また自分たちの実践や研究を報告することで貢献することができます。

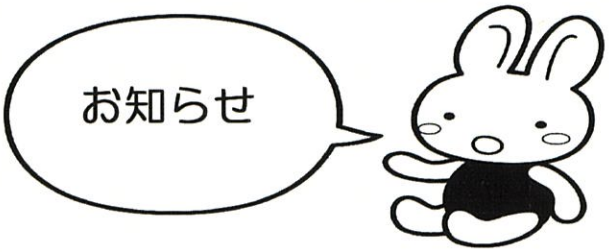
第３５回 SIOP カイロでの興味深いプログラムは、二つのジョイント・シンポジウムでした。そのひとつは、End of Life Management でエジプト、イギリス、ブラジル、イタリアの医師および心理士から終末期ケア、疼痛コントロール、心理的ケアなどについての状況の報告の後、子どもの最後の日々についての最善のケアはまだ明らかになっていないのではないかとのディスカッションが行われました。二つ目は、長期生存者のフォローアップ・ガイドラインというテーマで、カナダ、イタリア、エジプト、ギリシャ、ドイツ、フランスから長期生存者の健康状態や、QOL アセスメントツールの開発と評価について報告があり、小児がんが治るようになって新たな課題が明らかにされつつある様子がわかりました。

看護部会の主要な話題は、「小児がん看護におけるケアの基準」でした。それぞれの病院で基準を持ってはいるけれどもまちまちで、evidence based で international な基準の必要性が提示され、実際に簡単なケア・スタンダードをグループで作成するもの、スタンダード作成の手順を踏んでみるものと二つのワークショップがありました。一般演題のうちポスター発表２題が日本からのものでした。口演はイギリス、オランダ、オーストラリア、ベルギー、シンガポールなど各国から、ホームケアや終末期ケアなどに関してシステムやツールの開発、海外からの入院児と家族へのケアプロトコール、退院計画を用いてのケア、患者・家族との shared care などさまざまな演題がありましたが、開発したツールやプロトコールを使用して評価していることが今回の特徴でした。アメリカとイスラエルからの参加がなく、国際情勢が学会の参加や開催にも影響することを実感しました。

この学会は学術的な面だけでなく、諸外国の小児がん看護の仲間たちとの出会い、他職種や親の会の方々との交流、そしてその土地の名所旧跡を訪ねたり食べ物を味わったりするツアなど楽しいことも沢山ある学会です。

今年、２００４年は、9月１５日（水）～１９日（日）、ノルウェイ・オスロで開催されます。学会の詳細は http://www.siop.nl/ でごらんください。参加についてのお問い合わせは上記 HP に直接、あるいは、本研究会事務局、または.グロリアツーリスト
渡辺敏彦氏（TEL:03-5641-1201）
までお問い合わせください。

(日本小児がん看護研究会会長梶山祥子)



第２回日本小児がん看護研究会のお知らせ

幹事　内田 雅代

第２回日本小児がん看護研究会は、「小児がんをもつ子どもと家族へのケアの検証と創造」をテーマとし、第２０回日本小児がん学会・日本小児血液学会同時期開催において、小児がん学会の看護セッションとして開催します。日本小児がん看護研究会の設立趣旨でもある、「子どもや家族を中心とした他職種との協働」をめざしています。

内容は、米国のセントジュード小児病院で小児がん看護の研修を終えた竹之内直子さんの教育講演、医師やがんの子供を守る会とのジョイントシンポジウム２つ、一般演題の発表と盛りだくさんです。

多くの方々と一緒に、看護ケアの創造に向けて、話し合いながら取り組んでいきたいと願っています。皆様のご参加をお待ちしています。演題の募集に関しましては、http://www.congre.co.jp/doujiki/ をご参照ください。

第 21 回日本小児がん学会看護セッション・第３回日本小児がん看護研究会のお知らせ

幹事　森 美智子

記第３回日本小児がん看護研究会
日時：平成 17 年 11 月 25 日―27 日
場所：栃木県　宇都宮市

第３回日本小児がん看護研究会は、平成１７年日本小児がん学会・日本小児血液学会同時期開催（平成１７年１１月２５日―２７日）において、日本小児がん学会の看護セッションとして開催します。なお、日本小児がん学会・日本小児血液学会同時期開催（ジョイント学会）について少しご紹介をさせて頂きます。ジョイントは３年間の予定で、そのビジョンは叡智の結集です。小児がん、小児血液、看護、その他の関連領域の連携・融合をはかり、トータルセラピー（ケア）のあり方をテーマとします。‘アジアに開いた学会へ、世界に繋がる学会へ’を展望しています。これを受けて、第３回のメーンテーマを考えて行きたいと思います。魅力的な研究会にするために、皆様のご意見・ご協力を頂きたく、お願い申し上げます。

近畿小児がん研究会看護部門よりご寄付頂きました

2004 年３月、近畿小児がん研究会看護部門（代表門倉美知子氏）より、本研究会へ 15 万円の寄付を頂きました。近畿の活発な活動を模範として、全国の小児がん看護に携わる方々とともに、こどもたちと家族によいケアを提供できるよう、活動して行きたいと思います。会員を代表して、近畿小児がん研究会看護部門の皆様に心より感謝申し上げます。

（日本小児がん看護研究会会長　梶山祥子）

＜平成１６年度年会費納入のお願い＞

年会費の納入をお願いいたします。年会費 5000 円を同封の郵便局の振込用紙にて納入してください。振込受領書をもって、領収といたします。

納入期限は７月末日です。

会費振込先：郵便振替口座　00590-9-79689
口座名称　　日本小児がん看護研究会

ご不明な点がございましたら、研究会事務局（TEL/FAX：0265-81-5186･5184）まで、お問い合わせください。

☆　日本小児がん看護研究会の HP ものぞいてみてください

http//jspon.infoseek.co.jp/index.htm

日本小児がん看護研究会機関誌編集係
〒260-8672 千葉市中央区亥鼻 1-8-1
千葉大学看護学部 小児看護学教育研究分野
小川 純子・伊庭 久江
E-mail：junogawa@faculty.chiba-u.jp