ISSN 1880－9707

JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.12 No.1 2017

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15回　日本小児がん看護学会学術集会のご案内

第15回日本小児がん看護学会学術集会　会長

薬師神　裕　子

愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻
基盤・実践看護学講座小児発達看護学　教授

第15回日本小児がん看護学会学術集会を、第59回日本小児血液・がん学会、第22回がんの子どもを守る会とともに、愛媛県松山市で開催させていただくことになりました。

2017年度からの「第３期がん対策推進基本計画」では、小児がんやAYA世代がん患者の特性に応じたがん対策も進められることになり、今後、小児がん・AYA世代がん患者の専門スタッフの配置、養成のための制度やシステムについて検討がなされていくと予測されます。このような社会の動きのもと、私たちはより小児がん看護の知識や専門性を高め、子どもを発達的・長期的な視点でとらえ支援を行っていくことが責務となります。

そこで、本学術集会では、「子どもと家族の歩む道をともに拓く（ひらく）」をテーマといたしました。四国遍路の“同行二人”をイメージし、「小児がんを持つ子どもと家族が、今おかれている苦悩を乗り越え、明日につながる道を切り拓く。そして、未来に向かって進む子どもと家族の姿に寄り添いともに歩む」看護者の支援の姿を描きました。

プログラムでは、特別講演に副島賢和先生（昭和大学大学院保健医療学研究科准教授・昭和大学病院内「さいかち学級」担任）をお招きし、「病気のこどもになぜ教育が必要なの？～涙も笑いも、力になる～」をテーマにお話しいただきます。教育講演は、愛媛県立中央病院小児医療センター長の石田也寸志先生に、「小児がん経験者の長期フォローアップにおいて看護師に期待する役割」についてご講演いただきます。海外招聘講演には、Colleen Nixon先生（Boston Children’s Hospital & Dana Faber Cancer Institute　看護師/血液腫瘍臨床教育者）に「The Personal & Professional gains of obtaining pediatric hematology/oncology nursing certification」をテーマにご講演いただき、小児のオンコロジーナーシングの専門性と教育について学んでいきたいと思います。

看護シンポジウムでは、小児がん拠点病院と連携病院のネットワーク活動の取り組みを取り上げ、ケアの些細な疑問を解決し学びあう場を設けます。また、ミニワークショップでは、骨髄移植を受けた子どもをもつご家族の体験を共有し、家族支援のあり方や看護師の役割についてみなさんと討論したいと思います。合同シンポジウムでは、クリニクラウン、子どもホスピス、子どものレスパイトケアなど、子どもと家族が笑顔になれる仲間・時間・空間の提供についてご紹介いただきます。さらに、日本小児がん看護学会の委員会主催のセミナーは、「きょうだい支援」「みんなでSIOP2018に参加しよう！」「小児看護におけるEnd of Life Care」「小児がん看護の専門教育制度に関する提案」の４つが企画され、実践・教育・研究のレベルアップを図れる内容となっています。

演題発表におきましても、実践・教育・研究活動を共に振り返り、子どもと家族とともに歩み続けられる看護者の役割や支援方法について、有意義な議論ができるよう期待しております。愛顔（えがお）あふれる愛媛に全国から多くの方々にお集まりいただき、実りある学術集会になりますよう願っております。

第15回　日本小児がん看護学会学術集会プログラム
学会テーマ：「子どもと家族の歩む道をともに拓く」

第１日：平成29年11月９日（木）
◆特別講演（合同プログラム）◆
「病気の子どもになぜ教育が必要なの？ ～涙も笑いも、力になる～」
副島　賢和（昭和大学大学院保健医療学研究科　准教授／昭和大学病院内「さいかち学級」担任）

第２日：平成29年11月10日（金）
◆看護教育講演◆
「小児がん経験者の長期フォローアップにおいて看護師に期待する役割」
石田也寸志（愛媛県立中央病院小児医療センター　医師／センター長）
◆看護海外招聘講演◆
「The personal and professional gains of obtaining pediatric hematology/oncology nursing certification」
Colleen Nixon, MSN, RN, CPHON,　Hematology/Oncology Clinical Educator
（Boston Children's Hospital and Dana Farber Cancer Institute）
◆シンポジウム（日本小児血液・がん学会との合同シンポジウム）◆
「笑顔のたねパートⅡ」
１）難病を患う子どもたちと、それを支える家族のために
２）すべてのこどもにこども時間を～クリニクラウンのかける笑顔の魔法～
３）地域社会が支える子どもホスピス、という挑戦
◆日本小児がん看護学会委員会主催セミナー◆
１）ケア検討委員会「きょうだい支援について」
２）看護教育委員会「小児看護におけるEnd of Life Care」
３）学術検討委員会・国際交流委員会「みんなでSIOP2018に参加しよう！」

第３日：平成29年11月11日（土）
◆パネルディスカッション（日本小児血液・がん学会との合同プログラム）◆
「小児緩和ケアにおける医師と看護師の協働」
◆看護シンポジウム◆
「そのケア、どうしてる？　困ったときの看護ネットワーク　～ケアの些細な疑問を解決し，学び支えあう～」
◆シンポジウム（多職種シンポ）◆
「小児がん患者の治療中のQOLの向上を目指して」
１）治療中からのリハビリテーション
２）治療中の歯科ケア
３）治療中の栄養管理
４）入院早期からの心理社会的支援
５）入院中の苦痛緩和と生活環境づくり
◆看護ミニワークショップ◆
「骨髄移植を受けた子どもをもつ家族への支援」
◆日本小児がん看護学会委員会主催セミナー◆
１）看護政策委員会「小児がん看護の専門教育制度に関する提案
―第３期がん対策推進基本計画を基盤とした政策との関連から―」
◆公開合同ワークショップ◆
「小児がんおよび AYA がん患者の長期フォローアップの現状と展望
―長期フォローアップ体制整備事業の開始を受けて―」
１）基調講演（Keynote Lecture）
２）長期フォローアップに関する問題点
３）長期フォローアップに対する対策
４）看護の立場から
５）AYA がん患者の問題
６）患者の立場から
◆公開講演 ◆
「みんな地球に生きるひと ～子どもの未来を考える～」
アグネス・チャン（歌手・エッセイスト・教育学博士［Ph.D］）
◆がんの子どもを守る会・日本小児血液・がん学会との合同公開シンポジウム◆
「思春期・若年成人期発症のがん医療環境を考える」
１）AYAがんの医療環境―医療機関調査の結果を元に―
２）AYAがん生殖医療の現状
３）AYAがん患者への支援の現状と課題―看護師調査の結果を元に―
４）AYAがん患者のニーズ
５）AYAがん患者の教育の実態―高校教育及び大学の支援の現状―
６）AYAがん患者の就労―新規就労を中心に

最終のプログラムは、第15回日本小児がん看護学会学術集会ホームページに平成29年８月頃掲載いたします。
http://www.c-linkage.co.jp/jspho-jspon2017/

巻　頭　言

小児がんの医療は、子どもと家族のクオリティー・オブ・ライフ（生活の質、QOL）をどう高めていくかというトータルケアを大事にしており、この考え方は小児がんだけでなく子どもへの医療における実践・研究・教育のあり方へも大きな影響を与えてきました。近年になって小児がんが治療法・症状マネジメントの向上によって、かつての不治の病いから、治癒率60～80％を達成する治る病いとなった今も、小児がんに関わる医療全体でトータルケアが息づいていることは変わりないと思います。日本小児がん看護学会は2003年に研究会から始まり、学会となった現在まで、学会誌の発刊、学術集会の開催、「小児がん看護ケアガイドライン」の作成など、様々な役割を果たしてきました。これらは小児がんのあらゆる場面での子どもと家族のQOLの向上に寄与するものでありました。今回、小児がん看護学会誌12巻を発刊の編集委員長を努めさせていただくのに際して、改めてこれまでの日本小児がん看護学会の歩みを支えてきた諸先輩方、多くの会員の皆さんの臨床での、研究での、教育での功績を感じています。

さて、治癒率を向上させた小児がんにおける現在の医療は、晩期合併症、移行医療などの高い治癒率の達成によって新たに明らかになってきた課題を前に、小児がん経験者と家族の最適健康状態、最高のQOL、そして最大限の自立を目指した長期フォローアップケアの実現が望まれています。長期フォローアップを考える時、２つのことを思います。一つは長期フォローアップのあり方です。私は2013年から2014年の間に米国の５カ所の素晴らしい長期フォローアップケアを提供している病院でフォローアップケアの実際と、実践と研究と教育がどのように協働しているかを学ぶ機会を得ました。わが国と米国とは医療システムやリソースが異なるため、わが国の社会・文化的状況に合ったわが国らしい長期フォローアップの体制を構築していくことの重要性を感じています。と同時に、長期フォローアップの要は共通していて、看護のケア計画・アセスメント・実践力とそれらをエビデンスとして蓄積していくことだと考えます。もう一つは、経験者・家族のお話を聞くとき、経験者・家族が診断時のことをお話しにならないことはほとんどないと言っていいことです。経験者・家族の小児がんの治療・療養がプロセスとして、症状を感じた時から始まり生涯にわたっていること、ナースがそのあらゆる場面を支援し、ケアにおいてはプロセスをひとつながりとして捉えることが重要であると感じます。また、エンド・オブ・ライフにある子どもと家族、子どもと死別した家族のことも思います。小児がん治療終了後の子どもと家族のことを考えるわれわれは、子どもと家族の未来を知りその見通しを持って、いかに診断がスムーズになされていくか、診断直後、急性状況、エンド・オブ・ライフのケアをどうするのかをより深く考えていくことができると考えます。

これからも、様々な看護の活動を研究の形に結実していただき、小児がん看護学会誌にて看護の知を広く共有できることを願っています。

2017年９月

日本小児がん看護学会
編集委員長　小　林　京　子

小児がん看護　Vol.12 No.1　2017

― 目　　次 ―

第15回 学術集会について …… 薬師神裕子
巻 頭 言 …… 小林　京子

研究報告
小児がん難治性疼痛の身体・心理社会的苦痛とレスキュードーズ適応の判断と課題
…… 森　美智子他 …… 7

実践報告
終末期へ向かう思春期の子どもと母親に厳しい態度をとる父親への介入
－家族関係に着目した看護支援－ …… 須永　　唯他 …… 17

資　　料
小児がん患者の復学をスムーズにする要因の検討
－院内学級に通級したことのある子どもの体験より－ …… 山口そのえ他 …… 25

看護海外招聘講演
Empowering the whole family: communication, co-ordination and competence,
key skills for all of the multi-professional team Child Health and Cancer Care
－子どもと家族のエンパワーメント－ …… Faith Gibson …… 31

看護教育講演
Resilience of children and families
－子どもと家族のレジリエンス－ …… Faith Gibson …… 46

国外研修報告
アイルランドにおける小児がん看護に関する研修報告
～ Pediatric Nursing Study Tour ～ …… 野中　淳子他 …… 55

第14回日本小児がん看護学会学術集会報告 …… 66
委員会報告 …… 68
理事会報告 …… 69
日本小児がん看護学会　2016年度総会議事録 …… 70
役員・委員会名簿 …… 73
日本小児がん看護学会　2016年度活動計画書 …… 74
日本小児がん看護学会　2017年度活動予算書 …… 76
事業報告 …… 77
事業計画書 …… 79
特定非営利活動法人　日本小児がん看護学会定款 …… 81
論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン …… 88
投稿規定 …… 89
査読者一覧 …… 91
編集後記 …… 岩﨑　美和 …… 91

Volume 12 Number 1 September 2017 ISSN 1880-9707

JOURNAL OF JAPANESE SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING

Research Report

Judgment and problems of total pain and application of rescue dose for intractable pain of childhood cancer ····· Michiko MORI, et al. ····· 7

Clinical Report

Nursing supports to improve attituds of a strict father towards his wife and his adolescent child who is nearing end-of-life ····· Yui SUNAGA, et al. ····· 17

Material

Investigation of factors to make the returning to school smoothly: Experience of children with cancer who attended in a hospital class - ····· Sonoe YAMAGUCHI, et al. ····· 25

NS Overseas Invited Lecture

Empowering the whole family: communication, co-ordination and competence, key skills for all of the multi-professional team Child Health and Cancer Care ····· Faith GIBSON ····· 31

NS Educational Lecture

Resilience of children and families ····· Faith GIBSON ····· 46

Overseas Study Tour Report

Pediatric Nursing Study Tour in Ireland ····· Junko NONAKA, et al. ····· 55

Committee's Report ····· 68
Articles of Incorporation ····· 81
The Rules of Writing Articles ····· 89
Editorial Notes ····· Miwa IWASAKI ····· 91

研究報告

小児がん難治性疼痛の身体・心理社会的苦痛とレスキュードーズ適応の判断と課題

Judgment and problems of total pain and application of rescue dose for intractable pain of childhood cancer

森　美智子　Michiko MORI[1)]　　奥山　朝子　Asako OKUYAMA[2)]

1）人間環境大学 大学院　University of Human Environments
2）日本赤十字秋田看護大学 看護学部　The Japanese Red Cross Akita College of Nursing

要　旨

研究目的は、小児がんの難治性を含むがん性疼痛緩和のために、心理・社会的影響因子、レスキュードーズの適応などから、難治性疼痛の判断および関連要因を明らかにし、チーム医療における課題について検討する。

小児がん医療に携わる医師34名、キャリア看護師（がん看護専門看護師、がん関連の認定看護師、小児がん看護経験５年以上）98名に調査を行った。

結果は、１．心理・社会的苦痛と身体的苦痛の混在時の鑑別と治療、心理・社会的影響因子の除外とトータルケア・心理面の再評価、２．疼痛アセスメント・再評価と薬物の知識・レスキュードーズ適応、３．告知と愛・信頼関係に基づくケア、緩和ケアチーム・院内体制の充実などが、小児がんの難治性疼痛緩和のために重要な判断および関連要因であった。

チーム医療には、小児がん難治性疼痛の知識や判断を共有するためのカンファレンスやガイドラインが必要である。

Abstract

The aim of this study was to clarify cancer-pain evaluation and its limitation based on psychological and social factors, rescue-dose application, practical issues, etc., and to discuss methods of pain determination enabling doctors and nurses to cooperate and the necessity of guidelines, in order to palliate cancer pain including intractable pain in children with cancer.

The survey was performed involving 34 doctors and 98 nurses engaged in medical care for children with cancer.

The results revealed that the following were important: 1.discrimination between psychological and social distress and physical pain and treatment when they are mixed; psychological and social factors as well as re-evaluation of total care and psychological aspects; 2.pain assessment and re-assessment as well as rescue-dose application, medicine knowledge; 3.notification and care based on love and trusting relationships; palliative care team and in-hospital system.

キーワード：小児がん、難治性疼痛、心身の苦痛、レスキュードーズ、ガイドライン

Key words：childhood cancer, intractable pain, total pain, rescue dose, guideline

Ⅰ．はじめに

近年、緩和医療が変化し（World Health Organization, 1998；Janet, 2008）、日本でも緩和ケアの質が問われ、評価基準の検討が行われている（辻, 2006）。しかし、神経因性疼痛（加藤, 2002；益田, 2008）など治療抵抗性の苦痛の存在、医療者側の除痛判断の遅れ、医療者の知識や連携不足などにより、苦痛の持続がみられる。現在、レスキュードーズなど薬物が改良され、NSAIDs・鎮痛補助薬により疼痛コントロールは進んできているが、難治性疼痛緩和の最終選択にはセデーションが用いられる（平山, 2008；堀本, 2006；国分, 2008；的場, 2004）。

小児の場合は、心理的母子分離状態で、家族・医療者にとっても厳しい選択となる。多くの要因が絡む除痛には、望ましいガイドラインとチーム医療システムの再構築が必要である。

本研究は、小児がんの難治性疼痛の緩和に関する看護視点からの研究－小児がん難治性疼痛の判断基準の確立とチーム医療システムの再構築－（森, 2010：森, 2016）の一環であり、難治性疼痛緩和の対応を検討したものである。

この難治性疼痛とは、神経因性疼痛を基盤とする治療抵抗性の疼痛をさし、その判断プロセスには疼痛要因の鑑別や棄却を伴い、その結果で難治性疼痛が判断できる。ここに医療者の判断問題が含まれると考える。

24時間、患児側にいる看護師にがん治療認定医、がん専門薬剤師と協働できる能力、また病態変化や難治性疼痛について、自ら適切な判断ができ、対等に討議できる能力が望まれる。

さらに、難治性疼痛判断には鑑別や棄却を伴い、先ず身体・心理社会的苦痛に関する判断がなされる。除痛の治療後にも続く身体・心理社会的苦痛の中に、心理社会的苦痛を除外しても残存する身体的苦痛の中に、その強度が推定される。そしてレスキュードーズ適応が判断され、その効果が難治性疼痛か否かの判断につながる。それぞれの判断と関連要因を、チーム医療のメンバーである医師・看護師の経験をもとに研究的に検証する必要がある。

Ⅱ．研究目的

小児がんの難治性を含むがん性疼痛緩和のために、心理・社会的影響因子、レスキュードーズの適応などから、難治性疼痛の判断および関連要因を明らかにし、チーム医療における課題について検討する。

Ⅲ．研究方法

1．調査対象

小児がん医療に携わる医師34名、キャリア看護師（がん看護専門看護師、がん関連の認定看護師、小児がん看護経験５年以上）98名（森, 2016）

2．調査期間

2008年１月～６月

3．調査方法：自由記述式質問調査法

全国の小児がん治療を行っている医療施設を無作為に抽出し、74施設の施設長や看護部長に依頼し、承諾が得られた施設で実施した。その際、キャリア看護師として、がん看護専門看護師、がん関連の認定看護師、または小児がん看護経験5年以上の看護師を対象に配布依頼をした。依頼状、無記名式質問紙、返信用封筒を同封し、個々に返送してもらった。医師・看護師の人数にかかわらず、がんの患児数の多い子ども病院等20カ所に５部ずつ、その他の総合病院54カ所に３部ずつ一律部数を配布し、回収期間は約３週間とした。

協力の同意が得られた場合に質問紙に回答・返信してもらい、個人が特定されないように回収し、回収率は50.4％であった。

4．調査内容

調査内容は、疼痛判断に関与する局面について設定した。除痛薬、病態・疼痛の経過等に関連させた「心理・社会的影響因子」や「レスキュードーズ適応」について、また、現状における「実践上の課題」は【どのようなこと】・【どのように】等の文言を用いて、設問した。

なお、レスキュードーズは、基本となるオピオイドが定期投与されている状態で、痛みの残存または疼痛出現時に、速効性のオピオイドが追加投

与でき、痛みの残存はオピオイド不足を意味し、判断には以下の設問内容ⅱが関連する。

【質問項目】（回答は、すべて自由記述である）

ⅰ　心理・社会的苦痛と身体的苦痛混在時の鑑別、除痛薬の選択とケア

ⅱ　レスキュードーズ使用時の判断

a「患児の表現、除痛薬効果の判定」との関係、除痛薬の追加や変更

b「疾患の病態、経過、重症度、合併症などの判断」との関連

c「決定時のメンバー．家族の理解・対応」に関して

ⅲ　実践における治療・看護に必要な知識・情報

a 病態に関する知識

b 薬物に関する知識

c 緩和ケア技術

d 子ども・家族とのコミュニケーション

e 治療に関する知識

f 緩和ケアチーム・院内の体制、倫理・その他

5．分析方法

記述部分について、内容分析を研究者３名で行い、さらに小児がん研究者のスーパービジョンを受けた。内容分析はコード化し、結果に基づく医師・看護師の判断および特徴から、難治性疼痛判断に関する要因およびガイドラインについて検討した。

6．倫理的配慮

調査は小児がんの子どもの診療に携わる医師・看護師を対象とするために、施設長や看護部長に依頼し、承諾が得られた施設で実施した。

対象者には、研究趣旨の説明および研究参加の任意性、研究目的以外に使用しないこと、無記名によるプライバシー保護、個人が特定されない配慮、関連学会や専門誌への公表について記した文書を同封し、回答・返信をもって研究参加の同意を得たものとした。本研究は日本赤十字秋田看護大学の研究倫理委員会の承認（20-001）を得て実施した。

Ⅳ．結　果

1．対象の背景

医師34名、看護師98名の年代は、医師の82.4%が30～40歳代、看護師は20歳代41.8%、30～40歳代54.1%であった。小児がんの治療・看護の経験年数は、医師が15年以上38.2％、10～15年未満は20.6%で平均経験年数は9.6年であった。看護師は約90％が10年未満で平均経験年数は4.1年で、経験年数は医師の1/2以下であった。

2．疼痛判断および関連要因

１）職種別の回答比率からみた調査内容（図１）

医師の回答比率は看護師よりも高かった。いずれも、①心身の苦痛混在時：「心理・社会的苦痛と身体的苦痛混在時の鑑別」「薬物選択と対応」、②レスキュードーズ使用時：「レスキュードーズ使用時、決定メンバー．家族理解・対応と薬物適応判断」「病態、経過、重症度、合併症と薬物適応判断」「薬物効果判定と薬物適応判断」、③治療看護の実践時：「薬物に関する知識」であった。

中でも一番高いのは、「レスキュードーズ使用時、決定メンバー．家族理解・対応と薬物適応判断」で医師が76.5％であった。次に「薬物に関する知識」で、医師52.9％であった。

２）記述回答数からみた調査内容（図１）

看護師数は98名で、医師数の3.4倍に当たり、記述の絶対数は約２倍であった。記述総数は、「レスキュードーズ使用時、決定メンバー．家族理解・対応と薬物適応判断」が54件で一番多かった。次に「薬物効果判定と薬物適応判断」、「薬物に関する知識」であった。

この一番多い「レスキュードーズ使用時、決定メンバー．家族理解・対応と薬物適応判断」から「薬物選択と対応」までの上位５項目はすべて薬物に関する内容であった。比率では医師が、絶対数では看護師が高く、いずれから見ても薬物に関する内容の必要度が高かった。

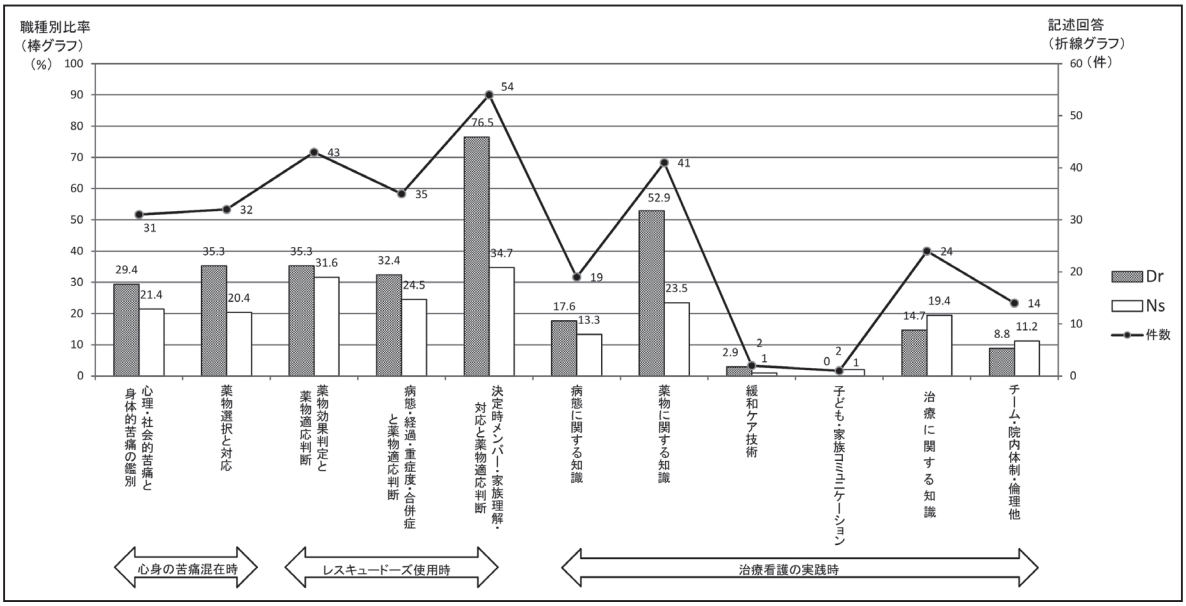


図１　対象者職種別の回答比率および記述回答数からみた難治性疼痛判断の関連要因

３．調査項目別の記述内容（表１～３）

記述件数は、図表に記入ずみであり、以下は内容をまとめたものである。

１）心理社会的苦痛と身体的苦痛の混在時の鑑別、薬物選択と対応（表１．心身の苦痛混在時）

（ｉ）心理社会的苦痛と身体的苦痛の混在時の鑑別は、十分なコミュニケーションとケアに関連させた観察が必要である。内容は、性格・表情・バイタルサイン、痛みのパターン（部位・時間・訴え方）、疼痛時の遊び・他への関心の程度、心理的ストレスのアセスメントを行い、タッチングやケアをしながら薬物の必要性を判断する。治療内容、痛みの原因をしっかりと説明した後、痛みの緩和や訴えの減少がみられる場合は心理的側面が強いと判断できる。

（ⅱ）薬物選択と対応は、チーム・家族で検討後、

表１．心身の苦痛混在時（記述回答63件, Dr 34.9%, Ns 65.1%）

項　　目	内　　容	医　師	看護師
ｉ　心理・社会的苦痛と身体的苦痛の鑑別	a．十分なコミュニケーションとケアに関連させた観察（性格・表情・バイタルサイン、痛みのパターン/部位・時間・訴え方、疼痛時の遊び・他への関心の程度、心理的ストレスのアセスメントを行う。タッチングやケアをしながら薬物の必要性を判断する等）	9	21
	b．治療内容、痛みの原因をしっかりと説明した後、痛みの緩和や訴えの減少がみられる場合は心理的側面が強いと判断	1	0
ⅱ　薬物選択と対応	a．抗うつ剤投与の効果が出るまでは時間がかかる。社会復帰の可能性を考慮すると、薬物選択は難しい	2	0
	b．チーム（精神科医含む）・家族で検討するが、心理的ケアを行う	5	3
	c．訴え、データ等の客観的情報（病態判断）、診察所見と痛みの関連経過、鎮痛薬への反応などから鎮痛補助薬の選択	3	7
	d．弱作用アヘン系麻薬と抗不安薬の使用	1	2
	e．不安時はジアゼパム、不安・不眠時はヒドロキシジン塩酸塩、効果がない時は強い鎮痛薬を使用	1	2
	f．身体的疼痛にはペンタゾシン・麻薬・ヒドロキシジン塩酸塩を使用し、心理・社会的疼痛には眠剤を使用して頻回な訪室	0	1
	g．痛みの出現時間と心理・社会的要因との間に関連があれば原因を絶って鎮痛薬で経過観察し、効果がなければ非麻薬鎮痛薬を使用	0	5

表2．レスキュードーズ使用時（記述回答138件, Dr 35.5%, Ns 64.5%）

項　　目	内　　容	医　師	看護師
i 「患児の表現や除痛薬効果の判定」と薬物の適応判断	a．表現する痛みに応じて治療効果を判断	5	28
	b．初回投与の効果がなければ必要	7	3
ii 「疾患の病態、経過、重症度、合併症などの判断」と薬物の適応判断	a．疾患の病態、経過、重症度、合併症などを考慮し、総合的に判断	4	9
	b．疾患の病態、経過、重症度、合併症などの判断と薬物導入のタイミングに関する指針が必要	2	8
	c．治療への反応が乏しい時には、レスキュードーズを強化	2	2
	d．鎮痛薬による合併症があれば、変更が必要	1	1
	e．移植時や大量化学療法時の強い疼痛はモルヒネを導入して乗り切る	1	0
	f．終末期は疼痛除去が中心となる。訴えがなくてもターミナル、骨転移等の痛みは強いと判断し、麻薬を使用	1	4
iii 「決定時のメンバー、家族の理解・対応」と薬物の適応判断	a．スタッフ間で、客観的評価基準の学習	2	1
	b．医師、コメディカル、家族で判断基準を決定	8	9
	c．麻酔科を含む緩和ケアチーム体制で対応する。チームの役割の明確化、看護師の観察・所見が重要	5	8
	d．キーパーソンとなる家族の参加が重要である。フェイススケールなど共通の物差しを使用し、家族の希望を含め薬物量の決定	7	11
	e．家族の要望による薬物使用の問題や、医師・看護師・家族への患児の訴えが異なるなどの問題	2	2
	f．今までの対処機制に関する情報が必要	0	1
	g．苦痛軽減を最優先にする判断が必要である。麻薬に不安を示し、冷静さを失う家族に対してはインフォームドコンセントで不安を除く	2	2

それに対応した心理的ケアを行い、訴え・データ等の客観的情報（病態判断）・診察所見と痛みの関連経過・鎮痛薬への反応などから鎮痛補助薬を選択する。痛みの出現時間と心理・社会的要因との間に関連があれば原因を絶って鎮痛薬で経過観察し、効果がなければ非麻薬鎮痛薬を使用する。疼痛の原因となる器質的異常が見つからず、予想をはるかに超えた痛みを訴える場合には心理的要因が関与した疼痛と考える。

2）レスキュードーズ使用時の判断（表2．レスキュードーズ使用時）

医師・看護師の記述傾向は類似しているが、看護師は主に観察点を挙げており、医師は観察点とアセスメントを対に挙げていた。

（i）「患児の表現や除痛薬効果の判定」と薬物の適応判断については、表現する痛みに応じて治療効果を判断する。それは、年齢、性格、家族の意見、表情・動作、睡眠、遊び、痛みへの集中、頻回の訴え、レスキュー希望時間、突発痛などから疼痛の強度を判断する。

初回投与の効果がなければレスキュードーズが必要である。通常生活の困難さ、疼痛増強傾向とタイミング、薬物使用量とその後の反応時間、使用頻度などから薬物の適応判断を行う。

（ii）「疾患の病態、経過、重症度、合併症などの判断」と薬物の適応判断では、疾患の病態・経過・重症度・合併症などを考慮し総合的に判断し、薬物導入のタイミングに関する指針が必要である。治療への反応が乏しい時には、レスキュードーズを強化する。ターミナル・骨転移等の痛みは強度と判断し、麻薬を使用する。

（iii）「決定時のメンバー、家族の理解・対応」と薬物の適応判断では、医師・コメディカル・家族で判断基準を決定する。麻酔科を含む緩和ケアチーム体制での対応が必要である。その際、チーム員の役割の明確化が望まれる。また、看護師の観察・所見が重要となる。家族の要望による薬物投与の混乱、医師・看護師・家族への異なる患児

表３．治療看護の実践時（記述回答102件, Dr 32.4%, Ns 67.6%）

項　　目	内　　容	医　師	看護師
i　病態に関する知識	a．病態と化学療法、画像の見方、病状・治療効果を判断する検査データの見方	6	9
	b．痛みと疾病との関連についての知識	0	4
ii　薬物に関する知識	除痛の他、不眠・排尿痛・嘔気・不安など多様な症状に対する薬物の使用効果・副作用、コントロールの知識、離脱方法、新薬の副作用・相互作用等の知識	18	23
iii　緩和ケア技術	a．治療薬と副作用との相互作用（例、ビンクリスチンとモルヒネ併用の麻痺性イレウス）時の対処	1	0
	b．疼痛アセスメントの判断	0	1
iv　子ども、家族とのコミュニケーション	スタッフ・他職種へ説明の必要性、学習会、治療拒否・自己決定できない親の決定権。受容できない家族とのコミュニケーションと告知対応	0	2
v　治療に関する知識	a．モルヒネの鎮痛に関する知識を共に学ぶ必要性，除痛薬の追加、変更時の注意点、呼吸困難・意識レベルの変化、疼痛の変化について統一した判断基準が必要	1	2
	b．レスキュードーズの使用か、経過観察か、一定の基準作成は個々の患児に必要	1	1
	c．看護師には病状や検査データと関連した治療の進め方、画像の見方、化学療法の知識、プロトコールの教育などが必要	0	6
	d．カンファレンスは、痛みの表現や観察、家族の思いや希望、告知・指示と予測・病状の見通しの伝達など、入院生活全体について考え、コミュニケーションをする場に	0	1
	e．患児の性格と心理的要因（不安、拒絶反応、あまえ）、本来の性格傾向からの逸脱、日常の痛み表現・表情との差、過去の痛み体験・痛みの対処方法、母親との関係、コミュニケーション、心理的ストレス、患児の考え方・希望の把握が大切。家族については、家族の満足度、家族の訴え・情報提供、家族の状況・疲労度、家族関係（患児含む）、家族の希望の把握が大切	1	2
	f．インフォームドコンセント、心理面のサポート状況、付き添い・タッチングしながらの鑑別、痛み発生時間と日中の遊び・夜間の睡眠確保に関連した除痛薬の使い分けが必要	0	1
	g．医師に判断を委ねるのでなく、原因・背景を考えた判断が必要	1	2
	h．「痛みに対し甘えている」というとらえ方は認識が甘い。訴えが多い時ほど医師の診察が必要	0	2
	i．薬物投与以外に方法がない場合は、早期の診断と確実なペインコントロールが必要	1	1
	j．意識レベル低下によりコミュニケーションがとれなくなると、薬物使用への同意に迷う家族がでる。家族の思いの理解	0	1
vi　緩和ケアチーム・院内体制、倫理他	a．麻酔科医の協力が得られない	0	1
	b．依頼のタイミング、利用の仕方が難しい	0	3
	c．目標の設定やケア統一が難しい	0	2
	d．小児に使用しやすい規格の薬剤がない	1	0
	e．緩和ケアチームがなく、精神的に不安定な患児・家族をサポートする体制がない	2	3
	f．家族の方針と医療チームの方針が異なることで、予後が変化することは倫理上の課題	0	1
	g．判断が難しい時は、精神科医、保育士などの専門家と連携し、カンファレンスを行うチーム医療が重要	0	1

の訴えへの対応等が発生するが、苦痛軽減を最優先にする判断が必要である。麻薬に不安な家族へのインフォームドコンセントも重要である。

3）実践における治療・看護に必要な知識・情報（表3．治療看護の実践時）

（ⅰ）病態に関する知識では、病態と化学療法、画像の見方、病状・検査

データと関連した治療の進め方、治療効果を判断する検査データの見方、痛みと疾病との関連についての知識が必要である。

（ⅱ）薬物に関する知識は、除痛の他に、不眠・排尿痛・嘔気・不安など

多様な症状に対する薬物の使用効果・副作用の知識が必要である。麻薬のコントロールの知識・離脱方法、新薬の副作用・相互作用等の知識を課題として挙げている。

（ⅲ）緩和ケア技術では、治療薬と副作用との相互作用時の対処や疼痛アセスメントの判断を課題としている。

（ⅳ）子ども、家族とのコミュニケーションでは、受容できない家族とのコミュニケーションと告知対応が学びたい。

（ⅴ）治療に関する知識では、看護師には病状や検査データと関連した治療の進め方、画像の見方、化学療法の知識、プロトコールの教育などが必要である。また、モルヒネの鎮痛に関する知識は共に学ぶ必要性があり、除痛薬の追加、変更時の注意点、呼吸困難・意識レベルの変化、疼痛の変化について統一した判断基準が必要である。レスキュードーズを使用するか、経過観察か、一定の基準作成は個々の患児に必要となる。

（ⅵ）緩和ケアチーム・院内体制、倫理等については、緩和ケアチームがなく、精神的に不安定な患児・家族をサポートする体制がない。

Ⅴ．考　察

難治性疼痛にセデーションが適応されるのは、耐え難い身体的苦痛が存在し、緩和の手段がない場合である。その適応判断までには、痛みの病態生理と薬物、治療効果などの知識が必要であり、それらに絡む要因を棄却するための関連知識が求められる。

薬物に関する内容は、本調査でも医師・看護師ともに記述が多く、難治性疼痛の判断プロセスに伴う薬物使用時期・選択の判断には、疼痛の再評価、心理面の再評価があり、心理・社会的影響因子の鑑別、レスキュードーズの効果判断が伴うためにその必要性が高いといえる。

そして、心理・社会的影響因子の鑑別、レスキュードーズの効果判断には、医師・看護師の記述的傾向に差は少なく、内容は共有判断に必要な視点であった。

以上から、考察は調査結果を基に、医療・看護に必要な難治性疼痛の判断に関わる内容や課題を検討し、その判断基盤・概要からカンファレンスやガイドライン内容を構築するものである。

1．心理・社会的影響因子に関する医師・看護師の判断と課題

心理・社会的苦痛と身体的苦痛は、多くの場合は混在しており、原因の鑑別と薬物選択および対応が問題となる。しかし、難治性疼痛に関しては、激痛や強い痛みが持続するため、身体的苦痛に心理・社会的苦痛を伴うのは必然であり、基本的に心理・社会的苦痛と身体的苦痛の混在という概念は存在しないものである。そして、痛みは主観的体験であり、小児の場合は特に痛みの種類や程度が他者にはわかりづらく、客観的評価が難しい。それだけに逆に、上記の概念に甘んじると判断可能なものまで見過ごすことも起こり得る。従って、疼痛緩和には痛みの原因や、身体・心理社会的苦痛の可能な限りの鑑別と、薬物使用が重要となるといえる。

【心理・社会的苦痛と身体的苦痛の混在時の鑑別と薬物選択と対応】

心理・社会的苦痛と身体的苦痛の鑑別には、十分なコミュニケーションとケアに関連させた観察が必要である。具体的には、心理的ストレスをアセスメントし、インフォームドコンセントや心理面のサポートを行い、十分なケアをしながら患児のサインを観察し、薬物の必要性を判断することといえる。心理・社会的影響因子とトータルケア・心理面の再評価は欠かせず、心理・社会的苦

痛と身体的苦痛の鑑別の前提には、ケアや告知後の対応を十分に行うことである。その上で、治療内容、痛みの原因をしっかりと説明した後、痛みの緩和や訴えの減少が見られる場合は心理的側面が強いと判断できる。

薬物は、訴え・データ等客観的情報（神経因性疼痛・病態判断等）・診察所見と、痛みの経過関連・鎮痛薬への反応などから鎮痛補助薬を選択する。痛みの出現時間と心理・社会的影響因子との関連があれば原因を絶ち、鎮痛薬で経過観察を行い、効果がなければ非麻薬鎮痛薬を使用し、必要に応じ精神科医が入り協働で治療を行う必要がある。

これらを考慮し、疼痛の原因となる器質的異常が見つからず、予想をはるかに超えた痛みを訴える場合に心理・社会的影響因子が関与した疼痛と考える。

痛みは、種類・程度・痛みの状態を観察し、神経因性疼痛・侵害受容性疼痛・関連痛の特徴を鑑別しながら複合症状を検討する必要がある。そして治療薬の選択、治療効果と治療継続の必要性、治療開始後の痛みへの影響・状況改善程度を正確に把握することは、心理・社会的苦痛と身体的苦痛の混在時の鑑別前に必要な事項である。

２．レスキュードーズ適応に関する医師・看護師の判断と課題

レスキュードーズは速効性のオピオイドで、レスキュードーズ使用の有無に関する一定の基準作成は個々の患者に望まれるが、薬物以外に除痛方法がない場合は、早期診断と適切なペインコントロールが必要である。従って、レスキュードーズの増量を含む使用判断は非常に重要といえる。

レスキュードーズの使用効果、強オピオイドの使用効果をみて難治性疼痛を判断し、治療に反映させる必要がある。これら薬物に関する内容は、医師・看護師ともに難治性疼痛判断の関連要因の中でも最も記述が多く、重要な課題といえる。

【除痛薬効果の査定、疾患の病態、経過、重症度、合併症とレスキュードーズの適応判断】

疼痛強度と治療効果との関連、年齢・家族の意見、痛みに集中した訴え方と頻度、突発痛などの発生、レスキュードーズの希望時間から疼痛の強度を判断する。疾患の関連性を考慮した総合的な適応判断と導入のタイミングについて、指針が必要という意見もあり、難しい課題といえる。病態から疼痛を予測し、疼痛の原因は原疾患か、合併症かを鑑別し、重症度（高い場合はレスキュードーズを使用）を判断する必要がある。治療に反応が乏しく、痛みの訴えが軽減しない場合は、レスキュードーズを強化するなど、レスキュードーズの適応と疼痛アセスメント・再評価は最も重要となってくる。

３．ケアおよび管理体制に関する医師・看護師の認識とチーム医療

家族の理解・対応とレスキュードーズの適応判断について、記述数では一番多く、問題が含まれるといえる。スタッフ間で客観的評価基準を学習し、オピオイドの鎮痛に関する知識や、除痛薬の追加、変更時の注意点、呼吸困難・意識レベルの変化、疼痛の変化などを共に学び、知識を同水準にすることが望まれる。その上で、医師・看護師、コメディカル、保育士・教師、家族（キーパーソンの参加）でレスキュードーズ適応の統一した判断基準を各患児に決定しておくことが必要と考えられる。

カンファレンスは、痛み表出の観察、家族の思いや希望、告知、指示や病状予測などの情報交換、入院生活全体について検討するコミュニケーションの場である。また、さまざまな倫理上の問題にもチーム全体で解決に向けた対策がとれ、その運営が鍵といえる。

院内体制としては、麻酔科を含む緩和ケアチームで対応し、チーム員の役割の明確化が望まれる。その中で看護師の24時間の観察は重視され、告知と愛・信頼関係に基づくケアの上にたった判断根拠が求められるものである。

４．小児がん難治性疼痛に関するガイドラインの必要性と内容

心理・社会的影響因子の鑑別、レスキュードーズの効果判断が重要で、その前提として、身体的・心理社会的ケアを十分に行う必要が研究結果

から指摘され、よりよいチーム医療を行うには、これらを盛り込んだガイドラインが必要である。

現在、緩和医療ガイドライン（Janet, 2008；日本緩和医療学会, 2010）はあるが、職種間の知識の乖離を埋めるように、また患児の側にいる看護師を中心に、チーム医療に参加する他職者との共有に役立つ小児がんの難治性疼痛判断のガイドラインが必要である。

ガイドラインに必要な具体的な項目として、①小児がん疼痛の発生機序と病態生理、②小児がん疼痛の鎮痛薬選択と副作用・治療③小児がん疼痛と重症度含む疾病・放射線治療等、④心理・社会的苦痛と身体的苦痛の混在時の鑑別と治療、⑤疼痛アセスメント・再評価とレスキュードーズの適応、⑥小児がん患児・家族とトータルケア（心理面の再評価、告知と愛・信頼関係に基づく全人的ケア）、⑦緩和ケアチーム・院内体制・教育などが挙げられる。

Ⅵ. 結　論

小児がん難治性疼痛緩和のための判断および関連要因からは、心理・社会的苦痛と身体的苦痛の混在時の鑑別と対応、レスキュードーズ適応時の薬物選択、医師・看護師の難治性疼痛の知識、判断の共有化が課題であった。

混在時の鑑別としては、心理・社会的影響因子の除外とトータルケア（告知と愛・信頼関係に基づくケア）・心理面の再評価から疼痛を判断する。その際、治療内容、痛みの原因を患児・家族が理解した後、痛みの緩和や訴えの減少がみられる場合は心理的側面が強いと判断できる。また、疼痛の原因となる器質的異常が見つからず、予想をはるかに超えた痛みを訴える場合は、心理・社会的影響因子が関与した疼痛と考える。

次に、レスキュードーズ適応は、レスキュードーズの使用効果、強オピオイド効果から疼痛アセスメント・再評価をし、難治性疼痛の判断・治療に反映させる。疾患の病態、経過、重症度、合併症との関連を考慮した総合的な適応判断と導入のタイミングについては、指針が必要であった。また、疼痛判断には、薬物に関する知識が重要といえる。

チーム医療には、緩和ケアチーム・院内体制の充実と共に、小児がん難治性疼痛の知識や判断を共有するために、カンファレンスやガイドラインが必要であった。

謝　辞

調査にご協力下さいました医師、看護師の皆様に、またご助言を頂きました北里大学病院・薬剤師の小松敏彰様に、感謝申し上げます。

本研究は、文部科学省基盤研究（C）小児がんの難治性疼痛緩和に関する看護視点からの研究（平成19～21年度）、研究代表・森美智子、補助金を受けたものである（森，2010）。中通総合病院（医師）渡辺 新氏、秋田赤十字病院（医師）橋本誠氏は研究協力者である。

利益相反に関する開示事項はありません。

文　献

Ellis R, Leventhal B（1993）. Information needs decision-making preferences of children with cancer. Psycho-Oncology, 2, 277-284.

平山武司，黒山政一（2008）．薬物動態的視点からみたオピオイドの副作用対策．ペインクリニック，29(8), 1051-1060.

堀本洋（2006）．小児特有の痛覚機構と痛みのこどもへの身体生理学的・精神的影響．ペインクリニック，27(9), 1091-1100.

Abraham JL. 栗原稔，監訳．新明裕子，訳（2008）．痛みを持つ患者の評価．癌緩和ケアガイド 上巻－緩和ケアチームのための疼痛と症状の管理．東京，EDIXi出版部，111-141.

加藤実（2002）．がんの疼痛機序と神経因性疼痛．痛みと臨床，2(2), 135-137.

国分秀也，矢後和夫（2008）．薬物動態からみたオピオイド・ローテーション．ペインクリニック，29(7), 910-921.

益田律子（2008）．神経障害性疼痛．緩和医療学，10(1), 94-96.

的場元弘，国分秀也，外州美雄（2004）．オピオイドの使い方．臨床麻酔，28(3), 545-554.

森美智子，小林八代枝（2010）．小児がんの難治

性疼痛緩和に関する看護視点からの研究－小児がん難治性疼痛の判断基準の確立とチーム医療システムの再構築－．平成19-21年度文部科学省科学研究費補助金研究成果報告書，1-43.

森美智子（2016）．小児がん難治性疼痛に関する医師・看護師の判断と課題－WHOの３段階除痛ラダーからみた疼痛判断プロセスと判断要因－．小児保健研究，75(6), 782-789.

日本緩和医療学会　緩和医療ガイドライン作成委員会，編（2010）．がん疼痛の薬物療法に関するガイドライン　2010年度版．東京，金原出版株式会社.

辻尚子（2006）．小児がんの痛みと治療の基本姿勢．がん患者と対症療法，17(1), 6-10.

World Health Organization（1998）. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, WHO.

実践報告

終末期へ向かう思春期の子どもと母親に厳しい態度をとる父親への介入
－家族関係に着目した看護支援－

Nursing supports to improve attitudes of a strict father towards his wife and his adolescent child who is nearing end-of-life

須永　唯　Yui SUNAGA[1)]
須賀　瑛子　Eiko SUGA[1)]
前田　留美　Rumi MAEDA[2)]
篠原　美代　Miyo SHINOHARA[1)]
陳　菜穂　Naho CHIN[1)]
原田　裕美　Hiromi HARADA[1)]

1）東京医科歯科大学医学部附属病院看護部
Department of Nursing, Medical Hospital, Tokyo Medical and Dental University
2）東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科看護キャリアパスウェイ教育研究センター
Nursing Career Pathway Center, Graduate School of Health Care Sciences, Tokyo Medical and Dental University

要　旨

本研究の目的は、終末期へ向かう思春期の子どもとその母親に共感的姿勢を示せず厳しい態度で接していた父親へ介入した事例を通じて、終末期の家族関係への看護支援について示唆を得ることである。本事例に関わった看護師４名へ半構造化面接を行い、面接内容を分析した。分析の結果、病棟看護師はまず【家族の情報を収集】し、【緩和ケア認定看護師と家族への介入方法を検討】していた。家族関係を踏まえ、父親への直接的な介入として【父親と関係を作る】、【父親に病状理解を促す】関わり、間接的な介入として【緩和ケア認定看護師と協働して母親を支える】関わりを行い、終末期には家族関係の変化に合わせて【家族のニーズに合わせて訪室時間を調整】していた。父母間および親子間の関係を踏まえて直接的および間接的に父親へ介入することで、家族内のコミュニケーションが促進され、終末期という危機的な状況においても家族全体のバランスが崩れずにお互いを思いやる関係になれることが示唆された。

キーワード：終末期、家族関係、父親、緩和ケア、小児看護

Key words：end-of-life, family relationships, father, palliative care, pediatric nursing

Ⅰ．はじめに

子どもの終末期において、両親は子どもの病状の受け入れや意思決定等、葛藤を伴う困難を抱える（吉田他，2010）。これらの困難を乗り越え、子どもの死後に夫婦が現実を受け止めていくには、父母それぞれが子どもの存命期に親役割を果たせることや、両親が共感しあえる関係であることが重要になる（鈴木、2000）。しかしながら父親と母親では、子どもとの物理的・時間的な接点に差があること、思いの表現方法が異なることから、父母間で気持ちの行き違いが生じることが多いと言われている（杉本、2000）。さらに子どもの死は家族のバランスに影響を及ぼし（田村、2009）、家族関係が希薄な場合、夫婦の離婚につながる可能性もある。これらより、子どもの生前から両親が共感し支えあえる関係を維持していくための支援が重要であると考えられるが、終末期の子どもと家族を対象とした研究は少ない上に個別性が強く、事例研究をそのまま臨床実践へ適用することは非常に困難である。そのため、個々の事例を丁寧に分析し、事例を蓄積していくことで、必要な看護支援を明らかにすることが求められている。今回、原発性免疫不全症に対する造血幹細胞移植後に閉塞性細気管支炎を発症し、状態

が徐々に悪化していた子どもとその母親に共感的姿勢を示せず厳しい態度で接していた父親へ介入した事例を通じて、終末期の家族関係への看護支援を検討した。本事例の患児は非がん疾患であるが、造血幹細胞移植を行っており、移植後の合併症で徐々に状態が悪化し終末期に至る経過や、親が子どもの病状を否認すること、患児の入院生活に対して父親の関与が少ないこと等は、小児がん患児の治療過程でも生じ得ることから、本事例は小児がん看護における家族への介入に対して応用出来ると考えたため報告する。

Ⅱ．研究目的

終末期へ向かう思春期の子どもと母親に共感的姿勢を示せず厳しい態度で接していた父親へ介入した事例を通じて、終末期の家族関係への看護支援について示唆を得る。

Ⅲ．研究方法

1．対象者

本事例に関わり、研究参加への同意が得られた看護師４名（病棟看護師３名、緩和ケア認定看護師１名）。

2．面接期間

2015年７月～８月

3．面接方法

事例の診療録および看護記録より、X月の入院日からX+３月の死亡日までの間に、病棟看護師および緩和ケア認定看護師が家族関係への支援を行った場面を抽出してインタビューガイドを作成し、半構造化面接を行った。面接内容は、病棟看護師および緩和ケア認定看護師が捉えた家族の様子および家族関係への看護支援とした。面接時間は一人あたり30～60分だった。

4．分析方法

対象者の許可を得て面接内容を録音し、逐語録を作成した。診療録および看護記録と逐語録から、家族関係への支援内容を質的に分析し、カテゴリー化した。分析は1名の看護研究者を含む小児看護臨床経験者で構成された研究メンバーで行い、妥当性の確保に努めた。

5．倫理的配慮

Ｂ大学医学部倫理審査委員会の承認を得た上で、対象者および事例の家族へ、文書および口頭で研究目的、方法、倫理的配慮（個人情報保護、匿名性の保持、自由意思による研究参加および撤回を求める権利）を説明し、研究参加への同意を得た。

Ⅳ．結　果

1．事例紹介

Aくん（中学生男子）

疾患：原発性免疫不全症、閉塞性細気管支炎（移植後肺合併症）

現病歴：乳児期に骨髄移植を行い、生着後退院して外来通院をしていた。移植後の日常生活に大きな支障はなく、普通学級に通学し、他の子どもと同様に勉強やスポーツに取り組んでいた。死亡する２年前に、移植後肺合併症である閉塞性細気管支炎を発症したため、免疫抑制剤の内服や在宅酸素療法を開始して、外来通院を続けていた。

家族構成：父親、母親、Aくん。父方祖母が同居していたが、本研究では「父親、母親、Aくん」を「家族」として捉える。

2．入院後の経過（図１）

①X月～X+１月　父親が母子に共感出来なかった時期

Ａくんは肺炎を契機にX月に入院した。閉塞性細気管支炎が徐々に悪化していたため免疫抑制剤の増量やステロイドパルス療法を行ったが、効果はなかった。

父親は、父親が思い描く理想のＡくんの姿と実際のＡくんの状態が異なっていると、衝動的にＡくんや母親へ「そんなんじゃ駄目だ。」「学校に行っても金の無駄だ。」と、きつい言葉をぶつけていた。また、医師からＡくんの病状を説明された際に怒りを示す様子が見られていた。移植後10年間ほど、Ａくんは日常生活に大きな支障はなく生活していたためか、父親は治療効果が得ら

れず呼吸状態が悪化してきている今のＡくんではなく、元気な頃のＡくんのイメージのままＡくんに接しているようだった。母親は冷静に物事を整理出来る性格で、これまでＡくんの療養を支えてきており、Ａくんとの関係は良好だった。その一方で、Ａくんの病状が悪化していることに対する不安や、自分やＡくんに厳しい態度をとる父親に対する悩みを病棟看護師に打ち明けていた。Ａくんは父親の期待に応えようと勉強やスポーツを頑張ってきた経緯があり、病棟看護師からの問いに対して「大丈夫。」と答えることが多かったが、母親へは「攻撃的な父親は嫌い。」と話していた。母親からは、「これまで家族が会話で問題を共有し解決に向かったことがない。」という発言があった。

②X+1～X+２月　家族関係が変化し始めた時期

内科的治療による効果が乏しいため、生体間肺移植を受ける準備を進めることになった。移植検査前にＡくんの気分転換も兼ねて外泊をした。

この時期、父親は頻繁に来院し始め、Ａくんと過ごす時間が増えたが、父親がＡくんにきつい言葉をぶつけることはなくなった。また、父親がＡくんの状態を看護師に伝えるようになった。外泊時には、父親はＡくんを背負って階段を上る、入浴を手伝う等の介助を率先して行った。母親は、父親のＡくんへの対応が変化したことを認めつつも、また以前のような共感の欠如した父親に戻るかもしれないという不信感も抱いていた。

③X+２～X+３月　家族内で支えあえた時期

生体間肺移植はドナー不適合のため不可能となり、持続陽圧呼吸療法（以下、CPAP）等の対症療法を行いながら脳死移植へ登録していく治療方針を取ることになった。

父親はＡくんの状態に合わせて、食事や体位調整等の介助をしたり、一緒にDVD観賞をしたりして過ごしていた。Ａくんが発作で苦しそうにしている時に背中をさする、軟膏の塗布や吸入を行う等、父親自らＡくんが安楽に過ごせるような援助を行うようになり、Ａくんは父親と過ごすことに安心している様子だった。また、夜間両親が交互に付き添いを行う、医療者との面談で両親が一致した意見を述べる等、両親で協力し互いに共感し合えている様子が見られた。

X+３月に、Ａくんは家族が見守る中、逝去した。入院時当初の父親の様子からは考えられなかったが、Ａくんの死後も夫婦は仲違いすることなく、父親は地域活動に参加し、家では父親、母親、祖母の３人で毎日食事を取り、お互い支えあいながら生活している。

３．分析結果

逐語録から、看護師が行った家族関係に着目した看護支援として、６のカテゴリーと14のサブカテゴリーが抽出された（図１、表１）。以下、カテゴリーを【　】、サブカテゴリーを＜　＞で示す。

まず病棟看護師は、病状説明時の両親の様子を見て、父母間で思いや情報を共有していないと感じたことから、＜家族に何らかの問題があるとアセスメント＞し、＜母親から家族の状況を直接聞く＞ことで、【家族の情報を収集】した。Ａくんや母親に共感出来ず厳しい態度を取る父親と母子が対立している関係であり、各家族員および家族関係に対して介入の必要性を感じたが、＜父親への介入方法が分からなかった＞ため、病棟外の専門職者である＜緩和ケア認定看護師に家族への介入方法を相談＞し、【緩和ケア認定看護師と家族への介入方法を検討】した。支援方法を検討するために、＜緩和ケア認定看護師と母親との面談を設定＞し、家族のニーズを確認した。

面会に来ることが殆どなかった父親とは信頼関係を築けていないことや、父親の性格および父親とＡくんとの関わりを踏まえて、＜父親がニーズを表出するのを待つ＞ことが必要と考え、まずは＜父親が面会に来た時に挨拶＞をして、【父親と関係を作る】関わりを行った。その後、会話の際に＜さり気なくＡくんの状態を父親に説明＞し、父親の理解度やＡくんへの関わりを見ながら＜父親に向けてＡくんの呼吸状態のスケールを作成＞し、【父親に病状理解を促す】関わりを行った。母親に対しては＜緩和ケア認定看護師と病棟看護師で役割分担＞を行いながら＜母親の話を傾聴＞した。また、緩和ケア認定看護師は、母親の話を聞くだけでなく、母親が父親の変化を認識し始め

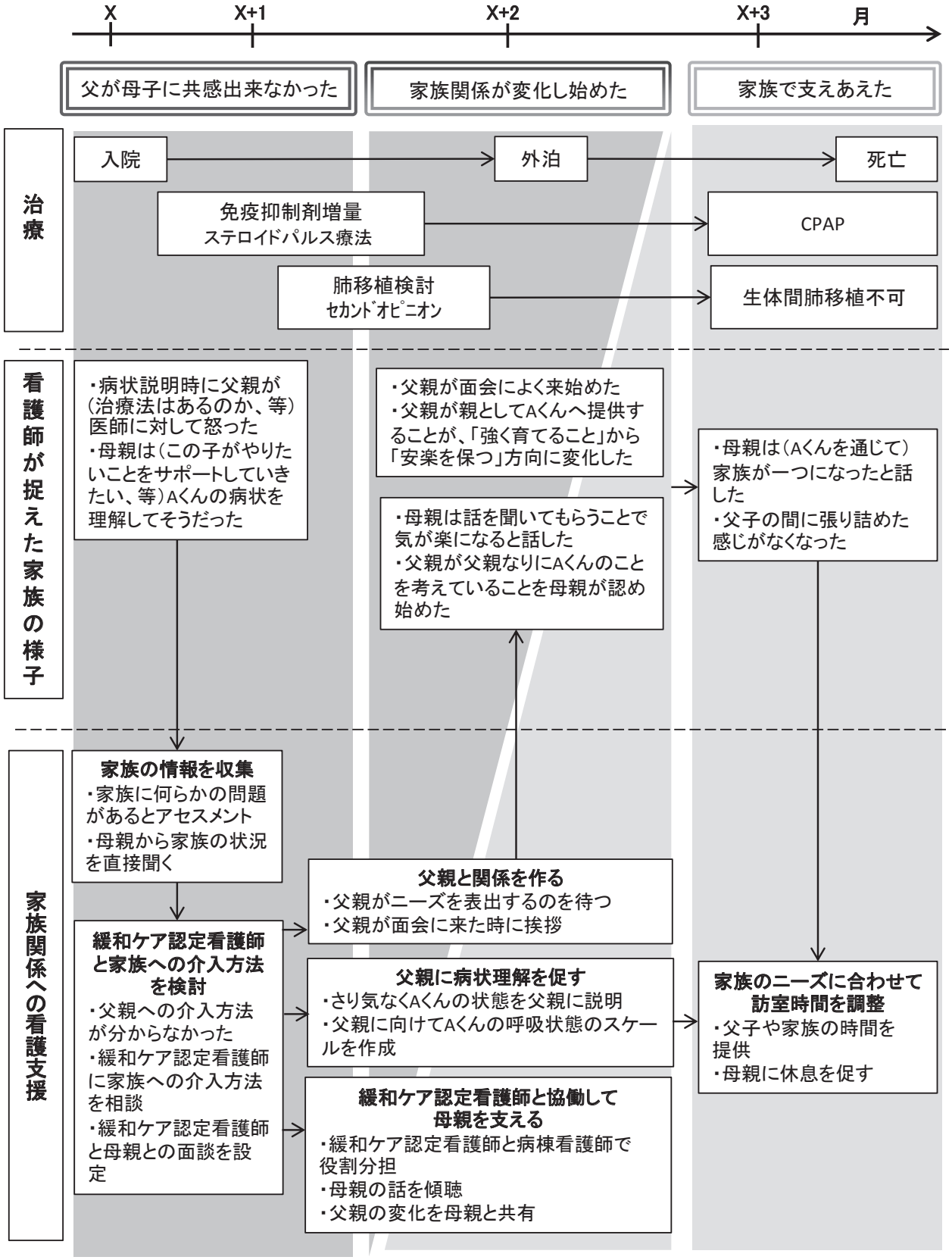


図１　入院後の経過および看護師が行った家族関係に着目した看護支援（関連図）

表１　看護師が捉えた家族の様子および家族関係への看護支援（カテゴリー表）

カテゴリー（6）	サブカテゴリー（14）	逐語録一部抜粋
家族の情報を収集	家族に何らかの問題があるとアセスメント	病状説明時父親が（治療法はあるのか、等）医師に対して怒った。 母親は（この子がやりたいことをサポートしていきたい、等）Aの病状を理解してそうだった。
	母親から家族の状況を直接聞く	今回の入院の最初（実際は初回病状説明後）に母親から家族の話を聞いていた。 父親は病状を受け入れる余裕がなさそうだった。 父親は（Aくんや母親に対して）攻撃的なところがあった。 母親は（家族のことに対して）負担を背負いすぎていると分かった。
緩和ケア認定看護師と家族への介入方法を検討	父親への介入方法が分からなかった	こだわりも強いし、なかなか難しそうな父親という印象だった。 父親の気持ちが分からなかった。
	緩和ケア認定看護師に家族への介入方法を相談	緩和の関わりが必要だという意見が出た。 （退院後のことも視野に入れて）いろいろな職種に介入してもらおうとなった。
	緩和ケア認定看護師と母親との面談を設定	そこ（家族のニーズ）を母親と確認して、みんなでもう一回整理しようと考えた。 母親は（父親のこと、Aくんのこと等）自分で頑張ってきていて、もういっぱいいっぱい。母親にもケアが必要。 （緩和ケアチームは）父親が（支援を）必要としていると、SOSをキャッチするところまでで良いだろうって思っていた。
父親と関係を作る	父親がニーズを表出するのを待つ	父親は自分の中で整理したい人だろうと思った。 （父親の）話を聞くつもりはいつでもあるという姿勢を見せた。
	父親が面会に来た時に挨拶	挨拶をきちんと父親にして（中略）父親の存在を認識して（いることを示した）。
父親に病状理解を促す	さり気なくAくんの状態を父親に説明	今Aくん本当に体調悪いと思うけど、勉強とかこういうふうに昨日のこの時間勉強頑張ってましたね、と（父親に）伝えた。
	父親に向けてAくんの呼吸状態のスケールを作成	父親とAくんが、Aくんの呼吸状態を共通理解できるものがあると良いと考えた。
緩和ケア認定看護師と協働して母親を支える	緩和ケア認定看護師と病棟看護師で役割分担	日常的なケアをしていないスタッフが介入するメリットがある。
	母親の話を傾聴	母親は話を傾聴してもらうのが自分には合っているという意思を示していた。 母親が思いを吐き出せる場を定期的に保障した。 母親に対してはなるべく話を聞くようにした。 母親が話をしやすいように自然に声をかけた。
	父親の変化を母親と共有	母親の言葉を聞いていると、父親が変わってきたと思った。 母親の語りから見えた父親の変化を、純粋に母親に伝えた。
家族のニーズに合わせて訪室時間を調整	父子や家族の時間を提供	家族が患児のケアに関われるよう、家族と相談しながらケアを行った。 なるべく父子２人や家族の時間を取れるようにした。
	母親に休息を促す	母親が疲れている様子だったので、休める時に休ませてあげたいと思った。

た時には＜父親の変化を母親と共有＞し、【緩和ケア認定看護師と協働して母親を支える】ことで間接的に父親への支援を行った。

X+２～X+３月頃には、病棟看護師は夫婦が協力してＡくんが安楽に過ごせるよう援助する様子を捉えた。そのため、家族関係の変化に合わせて【家族のニーズに合わせて訪室時間を調整】するよう方針を変えて、＜父子や家族の時間を提供＞することや＜母親に休息を促す＞ことをした。

Ⅴ．考　察

分析結果より、終末期へ向かう思春期の子どもと母親に共感的姿勢を示せず厳しい態度で接していた父親へ介入した事例への家族関係に着目した看護介入は、以下の３つであったと考える。

１．父親と看護師間の関係を築き、病状理解を促す

病棟看護師、緩和ケア認定看護師共に、押しつけず自然な距離感で＜父親が面会に来た時に挨拶＞し、いつでも父親の話を聞くと伝えることを行った。その結果、父親は看護師のことを、患児だけでなく家族のことも気にかけている医療従事者と捉えることが出来たのか、父親が患児の状態やニーズを病棟看護師に伝えるようになり、父親から病棟看護師に声をかけてもらえるような信頼関係を築けた。父親は母親に比べて感情を表現することが少なかったり、他者に頼らない姿勢をとったりするが（佐藤、2012；三輪、2008）、終末期の子どもを持つ父親として様々な思いを抱いていると考えられる。そのため、患児はもちろん、父親のことも気にかけている姿勢を看護師側から見せ、父親が思いを表出したいと思った時に打ち明け易い関係を築いていく介入は意義があったと言える。

また、病棟看護師が父親の理解度をアセスメントしながら患児の様子を段階的に伝えたことで、父親が徐々に以前の患児とは違う今の患児の病状に気付き、患児の体調を気遣う態度や接し方になったと考える。父親は母親に比べ、子どもにまつわる情報が十分に得られていないことがあると言われている（佐藤、2012）。本事例では、父親が患児の状態が悪化しているという受け入れ難い現実から遠ざかろうとして、母親や患児の言動や思いに共感出来ていなかったことで、より患児の情報が父親の中で遮断されていた。そのため、父親との関係を築き、父親の恐怖を助長させないよう段階的に患児の情報を提供したことは、患児の状態が悪いという負の現実を知るだけでなく、それに対して医療者のサポートを得られている安心感を抱くことにつながり、理想ではなく、今、患児がどう過ごすかということへ思考をシフトしていくために重要だったと考えられる。

２．認定看護師と協働して母親を支える

母親は、話を聞いてほしいというニーズを持っていたため、ニーズに対して病棟看護師だけでなく緩和ケア認定看護師が介入し、＜緩和ケア認定看護師と病棟看護師で役割分担＞をしながら話を傾聴した。日頃患児や家族に関わる病棟看護師は、患児のケアを行いながら母親と話をしたり、母親が話したそうにしている様子や疲れていそうな様子を察して声をかけたりと、母親の身近な存在として話を傾聴する役割を担っていたと考える。一方緩和ケア認定看護師は、病棟外のスタッフとして母親のために定期的に時間を取って関わり、母親の話を傾聴し母親を労うことに徹することで、母親の辛さや心の奥深くに抱く思いを受け止める役割を担っていたと考える。多職種で多角的に家族へ介入することは、小児がんといった厳しい治療を伴う長期入院の子どもを持つ家族の不安や苦悩の軽減に有効であると言われている（高宮他、2004）。本研究では看護師の介入に着目してインタビューを行ったが、実際は医師やチャイルド・ライフ・スペシャリスト等も母親のメンタルサポートをしていた。立場や専門性の違うスタッフが母親のニーズに合わせてそれぞれの立場で話を傾聴し思いを受け止めたことは、母親が様々な思いを吐露し余裕を持つことにつながったと言える。

３．家族内のコミュニケーションを促す

本事例では、母子間のコミュニケーションは良好であったが、父親が母親と患児の思いや言動に共感出来ずに厳しい態度を示していたため、父子

間および父母間のコミュニケーションは希薄で、父親と母子が対立した関係だった。そのため、父子間に看護師が介入することにより、コミュニケーションが希薄だった父親と患児がお互いを理解しあう機会を作ることが出来たと考える。父母間に対しては、母親の気持ちを受け止めることで、父親からの共感が欠如した攻撃的な言動による母親のストレスを緩和することにつながったと考える。また、緩和ケア認定看護師は、母親が父親の変化に気付き気持ちに揺らぎがあった際に、変化を認められるよう関わった。江里らは、小児がんの子どもの夫婦が良好な関係になるためのサポートとして、父親が積極的に家族へ関わる様子が見られた際に、母親が父親の役割変化を肯定的に受け止められるよう関わっていくことが重要であると述べている（江里他、2011）。母親が父親を認めるようになったことで父親は更に家族に協力的になり、良好な家族関係を築くことにつながったと考える。このように、父親個人の言動だけでなく、父親と母子で対立していた家族関係を捉え、父母間および親子間の関係を踏まえて直接的および間接的に父親へ介入したことで、家族内のコミュニケーションが促進され、終末期という危機的な状況においても家族全体のバランスが崩れずにお互いを思いやる関係になれたと考える。

父親が母親に対しても患児に対しても共感し合えるようになったため、病棟看護師は介入方針を転換し、＜父子や家族の時間を持てるようにする＞ことを行った。父親は母親に比べて患児のケアに関わる時間が持てないことに対して、孤独を感じたり（古谷、2003）患児の死後に罪悪感や後悔の念を抱いたりすると言われている（加藤、景山、2004）。そのため、父子だけの時間や家族だけの時間を持ち、父親が患児と良い時間を過ごせるよう配慮したことは、患児の死後に父親が悲嘆から立ち直る上でも重要であったと考える。

Ⅵ．研究の限界

本研究は１事例を対象としたものであり、得られた結果を一般化するには限界があるが、終末期の子どもと家族を対象とした研究は少なく、事例研究を蓄積することは、看護を向上させる一助になると考える。また、今回は患児の逝去後からあまり時間が経過していないため、家族の心理的負担を考慮し看護師への面接結果を中心に分析した。今後は家族や他職種からのインタビュー結果も分析して看護支援を明らかにしていくことも検討していく。

Ⅶ．結　語

終末期へ向かう思春期の子どもと母親に共感的姿勢を示せず厳しい態度で接していた父親へ介入した１事例より、以下の内容が示唆された。

1．病棟看護師はまず【家族の情報を収集】し、【緩和ケア認定看護師と家族への介入方法を検討】した。父親への直接的な介入として【父親と関係を作る】、【父親に病状理解を促す】関わりを行い、間接的な介入として【緩和ケア認定看護師と協働して母親を支える】関わりを行った。終末期には、家族関係の変化に合わせて、【家族のニーズに合わせて訪室時間を調整】をするように方針を変えた。

2．【父親と関係を作る】、【父親に病状理解を促す】関わりは、父親が患児の病状を理解し、患児に共感的に接する一助になった。また、患児と父親の間に看護師が介入したことは、それまでコミュニケーションが希薄であった父親と患児がお互いを理解しあうきっかけになった。

3．【緩和ケア認定看護師と協働して母親を支える】関わりにより、母親は様々な思いを吐露し、心に余裕を持つことが出来た。また、父親の変化を母親が認められるよう関わったことで、母親が父親を認め、母親が変化したことで父親も更に家族に協力的になり、良好な家族関係を築くことにつながった。

4．父親と母子で対立していた家族関係を捉え、父母間および親子間の関係を踏まえて直接的および間接的に父親へ介入したことで、家族内のコミュニケーションが促進され、終末期という危機的な状況においても家族全体のバランスが崩れずにお互いを思いやる関係になることにつながった。

本研究の要旨は、第13回日本小児がん看護学会学術集会で発表した。

Ⅷ．引用文献

江里文、大町いづみ、森藤香奈子、他（2011）．小児がんにより長期入院している小児の母親が認識する父親の役割と変化と思い．保健学研究，23(2), 15-21.

古谷佳由理（2003）．親が未成年の子を亡くすということ．家族看護，1(2), 24-29.

加藤隆子、景山セツ子（2004）．小児がんで子どもを亡くした父親の非嘆過程に関する研究．日本看護科学会誌，24(4), 55-64.

三輪久美子（2008）．小児がん患児の死に向き合う親の経験．保健医療社会学論集，18(2), 70-82.

佐藤恵美（2012）．End-of-Life期の子どもを持つ父親へのケア．小児看護，35(10), 1317-1321.

杉本陽子（2000）．子どもの死に直面した親のニーズとケア．及川郁子，監修．予後不良な子どもの看護．東京，メジカルフレンド社．pp.234-245.

鈴木恵子（2000）．家族のグリーフワーク．及川郁子監修．予後不良な子どもの看護．東京，メヂカルフレンド社．pp308-328.

高宮静男、松原康策、川本朋、他（2004）．小児がん患児と家族に対する多角的な心理・社会的援助．心身医学，44(1), 51-59.

田村恵美（2009）．End-of-Lifeケア　家族への看護．丸光恵，石田也寸志，監修．ココからはじめる小児がん看護．東京，へるす出版．pp.401-408.

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

資　料

小児がん患者の復学をスムーズにする要因の検討
－院内学級に通級したことのある子どもの体験より－

Investigation of factors to make the returning to school smoothly: Experience of children with cancer who attended in a hospital class

山口そのえ　Sonoe YAMAGUCHI[1)]　嶋田　明　Akira SHIMADA[2)]
山本　裕子　Yuko YAMAMOTO[1・3)]　小田　慈　Megumi ODA[1・2)]

1）岡山大学大学院保健学研究科　Graduate School of Health Sciences, Okayama University
2）岡山大学病院・小児血液腫瘍科　Department of Pediaric Hematology/Oncology, Okayama University Hospital
3）新見公立大学健康科学部看護学科　Department of Nursing, Niimi College

要　旨

【目的】小児がん治療は長期入院から早期に外来での治療へと変化し、身体的にも精神的にも不安が大きく、退院後もすぐに復学ができないなど問題が複雑化している。復学支援の示唆を得るため、院内学級に通級したことのある小児がん患者本人の体験から退院後の復学をスムーズにする要因を検討する。

【方法】院内学級に通級したことのある小児がん患者・経験者を対象に質問紙調査を行った。

【結果】ｔ検定の結果、院内学級での体験の状況と復学との関連は明らかにならなかったが、入院中に原籍校の担任や友達からの連絡があったと感じている患児のほうが退院後の学校生活で体調を気にしてくれたと感じており、また、退院後の復学までの期間が短く、スムーズな復学との関連があることが明らかになった。

【考察】入院中に院内学級に転校したとしても、スムーズな復学のために、小児がん患者にとって原籍校とのつながりは、重要であることが明らかになった。医療者は入院中から退院後の子どもの学校生活を考え、原籍校とのつながりが保てるよう、支援する必要がある。

キーワード：院内学級、子どもの体験、復学支援

Key words：hospital classroom, experience of children, support for returning to school

Ⅰ．はじめに

小児期のがん治療には、成長の盛んな時期に侵襲の大きい治療が行われ、長期入院が余儀なくされることから成長や発達において身体面のみならず精神面へも多く影響を与えるため、長期的な支援が必要である。2013年３月に文部科学省は「病気療養児に対する教育の充実」について通知し、地方自治体に対して①入院中の病気療養児の実態の把握、②適切な教育措置の確保、③病気療養児の教育機関等の設置等の他、病気療養児の教育の必要性を関係者に対して周知・理解を求める具体的方策の検討を喫緊の課題としている。治療を受けながら生活する子どもたちは、入院、外来通院中にかかわらず健康な小児と同様に、年齢に相応する「学ぶ権利」は医学的に可能な限り保障されるべきである。入院治療中に学習の空白期間が生じやすく、学力不振のみならず、意欲や自尊心の低下が起こると予測されている（国立がん研究センターがん対策情報センター，2014）。病気などが原因で長期に入院中の学童や生徒の教育保障のために設置された、特別支援教育の一つである病弱児学級を病院内学級または院内学級と呼ぶ。全国の入院環境の実態調査において院内学級の設置率は38.5%に留まっており（藤田，2012）また、長期にわたり病気を理由に欠席している子どもへの教育支援は１割程度と言われている（文部科学

省，2014)。院内学級に通うことで、退院後、学習の遅れの不安は解消するが、治療や長期療養による体力低下、自尊感情の低下などから小児がん患者は、原籍校との関係性や復学後の学習環境に対して不安を抱いている（副島，2015)。退院後の治療を継続しながら小児がん患児が元の生活に早期に戻れるための支援を入院中から考える必要は検討されている（上別府，2012）が、具体的な支援の示唆はまだ明らかになっていない。スムーズに復学できるために原籍校の担任や友達とのつながりが関係していることが予測されており、教員が入院中の子どもと途切れない関係を維持することは重要であるが、子どもの体験をもとに小児がん患児本人からその必要性を明らかにした調査研究は少ない。さらに、入院治療を終え外来通院となったとしても身体心理的問題により、すぐに原籍校に通うことは困難である。今回の調査で明らかになったことで、医療関係者と教育との連携がすすみ、子どもたちが希望をもって健全に成長発達できるための示唆を与えるものと考える。

Ⅱ．研究目的

本研究では、院内学級に通級したことのある小児がん患者本人の体験から退院後の復学をスムーズにする要因を検討することを目的とする。

Ⅲ．研究方法

１．対象

2014年度にがん対策推進基本計画の重点項目の一つに小児がん対策が取り入れられ、自治体主催の支援策の策定のためA県と協力し、小児がん患者と家族の実情を調査した。小児慢性特定疾患治療研究事業への認定を申請している小児がん患者・経験者197人に調査用紙を配布した。保護者の同意が得られ、院内学級に通級したことのある小児がん患者・経験者のうち回答の得られた者を調査対象者とした。

２．調査方法

2014年８月～10月に小児がん患者・経験者の保護者宛に保護者に対する説明用紙と小児がん患者・経験者に対する説明用紙および質問紙を郵送した。保護者に対する説明用紙には、本研究の目的および調査内容を明記し、保護者が小児がん患者・経験者本人に調査に回答させても良いと判断した場合、保護者から研究についての説明書を患者・経験者へ渡すよう記載し、回答後は返送用封筒にて質問紙の返送を求めた。質問項目は入院中に通っていた院内学級の状況について６項目、退院後、元の学校へ復学したときの状況について４項目とした。

調査用紙は小学１年生からでも質問内容が分かりやすいよう配慮し、質問内容が分かりにくければ保護者に聞いても良いこと、答える際は自分の考えや思いのまま答えてもらうよう依頼した。

３．調査内容

以下の質問について、「とてもそうだった」、「どちらかといえばそうだった」、「どちらかといえばそうでなかった」、「まったくそうでなかった」の４件法で回答を求めた。なお、質問項目の表現は小児医療専門家及び教育専門家と協議し、作成した。

１）入院中の原籍校からのつながり

入院中に原籍校の担任および友達からの連絡の程度について、それぞれ「入院していたときにもとの学校の先生から連絡はあった」、「入院していたときにもとの学校の友達から連絡はあった」という質問に回答を求めた。

２）入院中の院内学級での状況

入院中の院内学級における授業について尋ねる「院内学級の授業は分かりやすかった」という質問と、院内学級の教師との関係性を尋ねる「院内学級の先生は話しやすかった」という質問、院内学級の友達との関係性を尋ねる「院内学級で仲の良い友達ができた」という質問に回答を求めた。

３）退院から原籍校への復学までの期間

退院してから原籍校へ復学するまでの期間について、「１か月以下」、「１から３か月」、「３から６か月」、「６か月以上」のいずれかに回答を求めた。

４）原籍校へ復学後の状況

原籍校へ復学後の授業について尋ねる「退院後の授業は分かりやすかった」という質問と、体調

を尋ねる「もとの学校に戻ったとき、体はつらくなかった」という質問、担任からのつながりを尋ねる「もとの学校にもどったとき、担任の先生は体はしんどくないか聞いてくれた」という質問、友達との関係性を尋ねる「もとの学校にもどったとき、友達と仲良くできた」という質問に回答を求めた。

４．分析方法

統計的解析にはIBM SPSS Statistics ver.22を用いた。まず、各質問項目の回答の分布を確認し、「とてもそうだった」を４、「どちらかといえばそうだった」を３、「どちらかといえばそうでなかった」を２、「まったくそうでなかった」を１として得点化を行い、平均値を算出した。次に、院内学級通級時の学年による各質問項目の差を検討するため、院内学級通級時の学年を小学１～３年、小学４～６年、中学１～３年に分け独立変数、各質問項目の平均値を従属変数としたｔ検定を行った。さらに、入院時の原籍校の担任や友達からのつながりが入院中および復学後の状況に与える影響を検討するため、入院中に原籍校の担任および友達からの連絡があったかに対し「とてもそうだった」を４、「どちらかといえばそうだった」を３、「どちらかといえばそうでなかった」を２、「まったくそうでなかった」を１として得点化を行った。２つの質問の得点を合計し、平均得点以上の「連絡が多い群」と平均得点未満の「連絡が少ない群」の２群に分類し、これを独立変数、各質問項目を従属変数としたｔ検定を行った。

５．倫理的配慮

調査を行うにあたり、岡山大学大学院医歯薬総合研究科の倫理審査委員会の承認を受けた（承認番号：1998）。

保護者および小児がん患者・経験者への説明用紙には、本研究の背景、意義、目的、手段、方法および患者・経験者と家族が被るかもしれない不利益（回答中にしんどさを感じたり、つらい気持ちになるなど）、調査は無記名であり個人が特定されることはないこと、質問紙の返送をもって同意が得られたとみなすことを明記した。なお、小児がん患者・経験者への説明用紙にはこれらの内容が小学生の対象者にも理解しやすいように表現に留意した。

Ⅳ．結果

１．分析対象者（表１）

回答の得られた40名を分析対象者とした。

入院から回答までの期間は、10歳未満０～３年、10～15歳０～６年、15歳以上２～９年であった。対象者の疾病は、白血病14名（35.0%）、悪性リンパ腫５名（12.5%）、脳腫瘍５名（12.5%）、その他６名（15.0%）、不明10名（25.0%）であった。性別は、男子25名（62.5%）、女子15名（37.5%）であった。回答時の学年は小学校１～３年生が２名（5.0%）、４～６年生が14名（35.0%）、中学生が８名（20.0%）、高校生が16名（40.0%）であった。院内学級に通っていた学年は、小学校１～３年生が17名（42.5%）、４～６年生が11名（27.5%）、中学生が11名（27.5%）であった。

表１　対象の属性

（n=40）

		人	（%）
性　別	男子	25	(62.5)
	女子	15	(37.5)
回答時	小学１～３年生	2	(5.0)
	小学４～６年生	14	(35.0)
	中学生	8	(20.0)
	高校生	16	(40.0)
入院時	小学１～３年生	17	(42.5)
	小学４～６年生	11	(27.5)
	中学生	11	(27.5)
	無記入	1	(2.5)
病　名	白血病	14	(35.0)
	悪性リンパ腫	5	(12.5)
	脳腫瘍	5	(12.5)
	その他	6	(15.0)
	無記入	10	(25.0)
退院から復学までの期間	１ヶ月より短い	19	(47.5)
	１～３ヶ月	9	(22.5)
	３～６ヶ月	5	(12.5)
	６ヶ月より長い	4	(10.0)
	無記入	3	(7.5)

表2　入院中から復学後の子どもの体験

n=40（%）

	とても そうだった	どちらかとえいば そうだった	どちらかといえば そうでなかった	まったく そうでなかった	無回答
1）院内学級に通うためにもといた学校から転校することについて嫌でなかった	15（ 37.5 ）	12（ 30.0 ）	8（ 20.0 ）	3（ 7.5 ）	2
2）院内学級の授業はわかりやすかった	21（ 52.5 ）	12（ 30.0 ）	5（ 12.5 ）	0（ 0.0 ）	2
3）院内学級の先生は話しやすかった	25（ 62.5 ）	11（ 27.5 ）	1（ 2.5 ）	0（ 0.0 ）	3
4）院内学級で仲の良い友達ができた	25（ 62.5 ）	7（ 17.5 ）	1（ 2.5 ）	4（ 10.8 ）	3
5）入院していたときにもとの学校の先生から連絡はあった	13（ 32.5 ）	15（ 37.5 ）	11（ 27.5 ）	1（ 2.5 ）	0
6）入院していたときにもとの学校の友達から連絡はあった	15（ 37.5 ）	16（ 40.0 ）	7（ 17.5 ）	2（ 5.0 ）	0
7）もとの学校にもどったとき、友達と仲良くできた	23（ 57.5 ）	12（ 30.0 ）	3（ 7.5 ）	0（ 0.0 ）	2
8）退院後の授業はわかりやすかった	14（ 35.0 ）	14（ 35.0 ）	6（ 15.0 ）	4（ 10.5 ）	2
9）もとの学校にもどったとき、体はつらくなかった	4（ 10.0 ）	10（ 25.0 ）	17（ 42.5 ）	7（ 18.4 ）	2
10）もとの学校にもどったとき、担任の先生は体はしんどくないか聞いてくれた	22（ 55.0 ）	14（ 35.0 ）	2（ 5.0 ）	0（ 0.0 ）	2

表3　入院中に原籍校より連絡が多いと感じることの効果

n=40

	入院中連絡が多い		入院中連絡が少ない		t 値
	平均得点	（標準偏差）	平均得点	（標準偏差）	
退院後復学までの期間	1.86	（ 0.68 ）	2.56	（ 0.67 ）	p=0.039＊
退院後担任が体調を気にしてくれた	2.82	（ 0.73 ）	2.33	（ 0.47 ）	p=0.023＊

t 検定　*p＜0.05

2．入院時の学年による差の検討

入院時の学年により、院内学級に通っていた子どもの体験及び、退院後、元の学校へ復学した時の状況については有意な差はみられなかった。また、現在の年齢でも有意な差はみられなかった。

3．入院時および復学後の状況（表2）

「院内学級に通うためにもといた学校から転校することについて嫌ではなかった」という質問に対し、27名（67.5%）が、そうだったと回答していた。また、28名（70.0%）の患児が入院中にも原籍校の先生から連絡があったと回答し、31名（77.5%）の患児が入院中にも原籍校の友達から連絡あったと回答していた。退院後の学校生活について復学後、35名（87.5%）の患児がもとの学校の友達と仲良くできたと回答しており、28名（70.0%）の患児は退院復学後の授業が分かりやすかったと回答していた。しかし24名（60.9%）の患児が元の学校へ戻ったとき身体の不調を訴えていた。

４．原籍校の担任と友達からの連絡がスムーズな復学と復学後の状況に与える影響（表３）

「入院していたときにもとの学校の先生から連絡はあった」、「入院していたときにもとの学校の友達から連絡はあった」の質問に対し「とてもそうだった」を４、「どちらかといえばそうだった」を３、「どちらかといえばそうでなかった」を２、「まったくそうでなかった」を１として得点化を行った。２つの質問の得点を合計し、平均得点以上の「連絡が多い群」と平均得点未満の「連絡が少ない群」に分け、ｔ検定を行った。退院後の復学までの期間が「１ヶ月より短い」を１、「１～３ヶ月」を２、「３～６ヶ月」を３、「６ヶ月より長い」を４と得点化し、平均得点を検討した結果、p=0.039と有意な差が見られた。また、「担任の先生が体がつらくないか気にしてくれた」の質問に対し「とてもそうだった」を４、「どちらかといえばそうだった」を３、「どちらかといえばそうでなかった」を２、「まったくそうでなかった」を１と得点化をし、平均得点を検討した結果、p=0.023と有意な差が見られた。

Ⅴ．考察

院内学級へ通級するためには転校手続きをしなければならず、手続き上の煩雑さに加え、通っている学校を一時的に離れることになる。小児がんの診断直後に長期入院を余儀なくされる中、転校の手続きの煩雑さなど院内学級に転校することは、親の負担も大きい。そのような中、子どもたちも転校することへの抵抗や不安があるのではないかと予想したが、転校についての抵抗感や不安感は今回の調査では明らかにならなかった。また、原籍校の担任や友達からの連絡があったと70.0%の患児が答えており、原籍校との関係が途切れずにあったため、転校への抵抗感や不安感は少なかったと考える。原籍校と病院内の院内学級が連携し情報共有ができるよう、医療者の協力体制も重要である。

今回の調査で入院していた時にもとの学校の先生または友達から連絡はあったかの質問に「とてもそうだった」から「まったくそうでなかった」を得点化したため連絡が多いか少ないかの基準は明らかにはできていない。また、退院後、担任が体調を気にしてくれたかの質問についてもどのような方法をとったのか明らかにすることはできていない。しかし、子どもの主観として連絡を多く感じたか、体調を気にしてくれたかを検討することは、子どもの精神面への支援の示唆が得られると考え検討を行った。入院中に院内学級に転校したとしても、原籍校とのつながりはとても重要であることが改めて明らかになった。入院中に原籍校の担任や友達から連絡を多く感じたほうが、スムーズな復学につながっていた。成長の盛んな時期に侵襲の大きい治療が行われ、長期入院が余儀なくされる小児がん患児は、退院後すぐに元の生活に戻れるわけではなく、身体面での負担も大きい。患児の体調について担任の先生が気にしていると患児が感じられることがスムーズな復学につながることが明らかになった。教師が支えてくれる安心感は病気の子どもにとって自ら頑張ろうとする気持ちの芽生えにつながることが検証されている（高橋，2013）。医療者は入院中から退院後の子どもの学校生活を考え、原籍校とのつながりが保てるよう、支援することが必要である。

小児がんで長期入院する子どもが教育を受けられ、原籍校との連絡の橋渡しもできる院内学級は極めて重要な役割を果たしていたことが改めて明らかになった。さらに、小児がん患者は退院後も自宅療養が長期間に及び、入退院を繰り返しながら治療を受けている。医療者は子どもが安心して過ごせるために情報交換できる場を調整し支援体制の問題や課題を解決していく必要がある（涌水，2013）。院外院内学級または、巡回制度による自宅療養中の小児がん患者の教育体制構築も小児がん患者の学ぶ権利を守るために取り組む必要がある。長期生存が望めるようになってきたからこそ子どもたちの将来を見据えた生活環境を医療と教育、行政が連携し整備していくことが強く望まれる。

Ⅵ．結論

１．入院し、院内学級に通うため転校することは負担が大きいと予想されたが、今回の調査では、転校についての抵抗感や不安感は明らかに

ならなかった。

2．入院中に院内学級に転校したとしても原籍校とのつながりは重要であることが明らかになった。

3．入院中に原籍校の担任や友達からの連絡を多く感じたほうがスムーズな復学につながっていた。

Ⅶ．研究の限界と今後の課題

本研究の課題としては、調査項目の信頼性および妥当性の問題である。本研究では、質問項目の表現は小児医療の専門家と協議し検討したが、入院中の子どもの学習環境やスムーズな復学に向けての要因を検討し、さらに慎重に質問項目の信頼性と妥当性を検討する必要性がある。また、退院後復学までの期間について、子どもが答えやすいように4択としたものを無理に得点化して分析しているため、解釈に注意を要する。さらに本研究でみられた差は、児の病状や回復が交絡していることも考えられる。また、回答の時期も退院直後から9年と期間にばらつきがある。横断的に調査するだけでなく縦断的に調査を継続し、さらに信頼性を高めていきたいと考える。

また、本研究で行った調査が限られた地域の小児がん患児及び経験者を対象としたものであった点についても今後さらに検討していく必要があると思われる。

文献

上別府圭子（2012）．日本の医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み　質問紙調査による現状分析．日本小児血液・がん学会雑誌, 49(1-2), 79-85.

国立がん研究センターがん対策情報センター（2014）．がん専門相談員のための小児がん就学の相談対応の手引き．東京，国立がん研究センターがん対策情報センター.

副島賢和（2015）．小児がんの子どもと家族を支える（第9回）小児がんの子どもの生活と「院内学級」の役割・復学支援．保健の科学, 57(5)，335-339.

高橋剛実（2013）．作文分析による院内学級の教育の意義の検討．小児保健研究, 72(3), 396-404.

藤田優一（2012）．全国の総合病院における小児の入院環境の実態調査．小児保健研究, 71(6), 883-889.

文部科学省（2014）．長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査．http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm．アクセス 2016年10月1日

涌水理恵（2013）．小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考える　児・保護者・スタッフの復学に向けた思いとその変化に焦点を当てて．小児保健研究, 72(6), 824-833.

看護海外招聘講演

Empowering the whole family: communication, co-ordination and competence, key skills for all of the multi-professional team Child Health and Cancer Care

－子どもと家族のエンパワーメント－

Faith Gibson

Empowering the whole family: communication, co-ordination and competence, key skills for all of the multi-professional team

Faith Gibson
Professor of Child Health and Cancer Care

UNIVERSITY OF SURREY
orchid
Great Ormond Street Hospital for Children NHS

家族支援：

・コミュニケーション
・協働と力量
・包括的医療チーム
にとって重要なカギとなるスキル

Faith Gibson
Professor of Child Health and Cancer Care

UNIVERSITY OF SURREY
orchid
Great Ormond Street Hospital for Children NHS

Communication

co-ordination

competence

I am going to weave a story together about the 3C's using our own research studies

3つの C
コミュニケーション
Communication
協働
Co-ordination
能力
Competence

編み物の一目一目を編んでいくように私たちがしてきた研究を基に、皆さんとご一緒に考えていきましょう。

Let's begin with communication and some words from children……

WE ARE MACMILLAN. CANCER SUPPORT

What are the perceptions of children and young people with cancer regarding their care and support needs?

'Who do you talk to when worried or upset? Mummy Who else? Daddy'

'didn't like being on my own in a room, it was scary when Mummy had to go'

'They could ask me if I have any questions'

'They speak to mum first, they should talk to me first'

'They could say why don't you hold her hand, mummy was just sitting there not knowing what to do'

では、まずコミュニケーションから始めましょう。・・・子ども達の声

WE ARE MACMILLAN. CANCER SUPPORT

がんに罹った子どもたち、そして若い人たちは、自分が受けているケアについて、どんなふうに理解しているのだろうか？どんな支援を望んでいるのだろうか?

不安になったり、動揺した時に誰と話したい？ママ？他には？パパ？

'一人で部屋にいるのはいやだった。ママが帰らなくちゃならなくなると、怖くなった。

何か聞きたいことある?"って、私に聞いてくれたっていいじゃない？

'いつも、まず、ママに話すけど、ママじゃなくて、最初に、私に話してもらいたい'

'"お子さんの手を握ってあげたらどう?"とママに言ってほしかった。ママはどうしていいかわからないで、ベッドのそばに座っているだけだったから。

Listening to Children Study (n=38, 4-18years)

Methods Play and puppets, draw and write, activities day, individual interviews

Findings

- As much like home as it can be
- The work of children
- How treatment affects my body and my life
- Worrying about now and the future
- The triad of support: family, health professionals, friends
- Asking and telling – getting the balance right

研究 “子どもたちの声を聴く” (n=38, 4-18歳)

方法：人形遊び、絵を描く、文を書く、治療以外の様々な活動をする日を設ける、個人インタビュー

見えてきたこと

- できる限り家にいるのと同じように
- 子どもがすべきこと
- 身体や将来への治療の影響
- 今と将来への不安
- 支援の3要素 ： 家族・医療者・友達
- 質問すること と 教えること 良いバランス

Children’s preferences…

- Prefer to hear information directly rather than mediated via their parents
- Prefer to be included in information-sharing
- Needing information to be prepared
- Feeling angry over lack of information
  - Relying on parents to share and explain information later
  - Not wanting information
  - Becoming more involved in information over time

子どもたちが望むこと・・・・

- 情報は両親を介してではなく、直接、自分に話してほしい。
- 説明を受けるときは、自分もその中に入れてほしい。
- きちんと準備された情報がほしい。
- 情報不足には腹が立つ。

<u>一方で下記のような子ども達もいる</u>

☆ 両親はきっと後で、情報を教えてくれたり、説明してくれると信じている。

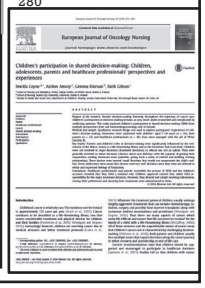
☆ 情報をほしいとは思わない。

☆ 一度にではなく、少しずつ情報をもらいたい。

Aldiss S, Horstman M, O'Leary C, Richardson A, **Gibson F** (2008) What is important to young children who have cancer while in hospital? *Children & Society*. **23**, 85-98.

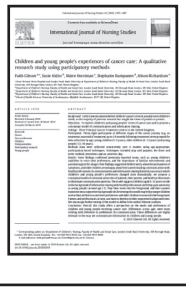
Gibson F, Aldiss S, Kumpunen S, Horstman M, Richardson A, (2008) Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods *International Journal of Nursing Studies* **47**, 1397-1407.

Coyne I, Amory A, Kiernan G, **Gibson F** (2014) Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 18, 273-280



S, Horstman M, O'Leary C, Richardson A, **Gibson F** (2008) **入院中の子どもや若いがん患者にとって、何が重要となるだろうか?** *Children & Society*. **23**, 85-98.

Gibson F, Aldiss S, Kumpunen S, Horstman M, Richardson A, (2008) **がん治療中の子どもや若者:参加型方法による定性的研究** *International Journal of Nursing Studies* **47**, 1397-1407.



Coyne I, Amory A, Kiernan G, **Gibson F** (2014) **子どもと共に行う意思決定:子ども、思春期患者、親、医療者　その展望と経験** *European Journal of Oncology Nursing* 18, 273-280

Studies in our communication research programme…….

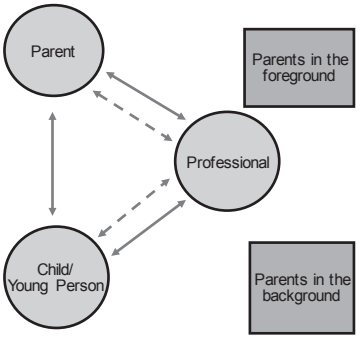
'Listening to Children Study'	
2004-2005	MacMillan Cancer Support
'Communication Study'	
2009-2011	Dimbleby Cancer Care
'Internet Study'	
2010	London South Bank University
'Talking with Children Study'	
2011-2012	Olivia Hodson Cancer Fund
'HELP Study'	
2012-2015	Children with Cancer UK

我々の行ったコミュニケーション調査プログラムでの研究

"子どもたちの声を聴く" 研究'	
2004-2005	MacMillan Cancer Support
"コミュニケーション" 研究	
2009-2011	Dimbleby Cancer Care
"インターネット" 研究	
2010	London South Bank University
"子どもたちと話す" 研究	
2011-2012	Olivia Hodson Cancer Fund
"積極的な援助" 研究	
2012-2015	Children with Cancer UK

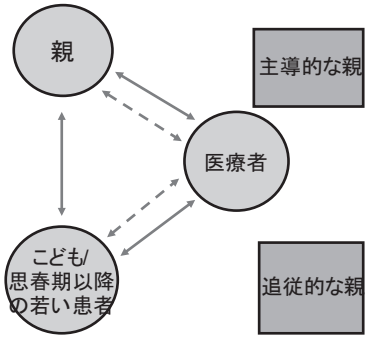
communication

- Facilitate communication with health care professionals
- Communication buffers
- Human databases
- Communication brokers
- Envoys



鍵となる 'コミュニケーション' で分かったこと

- 医療者とのコミュニケーションの促進
- コミュニケーションのクッション役
- 人(患者・家族)に関する情報取集
- コミュニケーションの仲介役
- 伝達係り



What did we learn from our first study?

WE ARE MACMILLAN CANCER SUPPORT

Parents know little about cancer before diagnosis
- Parents play the role of the primary communicator to young children
- Parents should be better supported by health professionals

Some young people want to be actively involved in communication
- They want to be communicated to directly
- Role of parents can be less clear

Professionals do not always get it right
- We do not always offer clear direction to parents
- We are at times unsure how to best communicate with younger children
- We do not always match level and approach to age/cognitive ability/experience

最初の研究から学んだこと

診断がつく前の親は、がんについて、ほとんど知識がない。
- 親は子どもとのコミュニケーションには欠かせない重要な役目を 持つ
- 医療者による、親へのより良い支援が必要で ある。

積極的にコミュニケーションを取ろうとする若い患者たちもいる。
- 親の仲介なしに直接、医療者とのコミュケーションを取りたい。
- 親の役目が、少々、不明確になる。

医療者が必ずしもすべてを正しく理解しているとは限らない
- 親に明確な指示を出せるとは限らない
- 若い患者たちと、どう、コミュニケーションを取ったらよいのか、時々わからなくなることがある
- 医療者として、患者・家族のどの年齢/認知能力/経験値にも対応できるとは必ずしも言えない。

To understand the roles that parents and professionals play in providing children with information

DIMBLEBY CANCER CARE

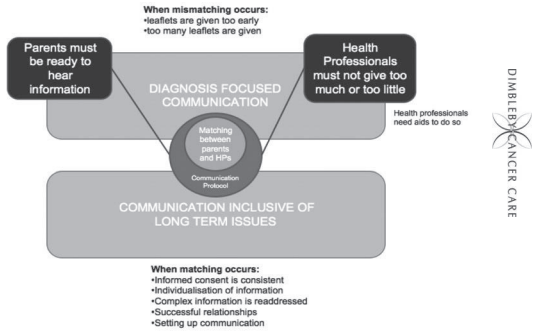
Parent Group 1	Professional Group 1
•Theoretically sampled •Six-ethnically diverse, two-parent families (n=12) •3-4 interviews over 1 year following diagnosis	•Nominated by Parent Group 1 •11 health professionals (play specialists – consultants) •One-time individual interview
Parent Group 2	**Professional Group 2**
•Theoretically sampled •16 parents from 12 families •One-time interview and online forum	•Purposively and theoretically sampled •15 outpatient and inpatient nurses •One-time individual or group interview, online forum

子どもたちへの情報提供
医療者と親の役目を理解するために

親グループ1	医療者グループ1
・理論的サンプリング ・多様な民族性のある6組、片親だけの2組（n=12） ・診断後1年以上の期間で、3-4回のインタビュー	・親のグループ1から指名された医療者 ・11名の医療者 （プレイスペシャリストー医師） ・個人インタビュー1回
親グループ2	**医療者グループ1**
・理論的サンプリング ・12家族から16名の親 ・1回のインタビューとネット集会	・合目的サンプリングと理論的サンプリング ・15名の外来・入院病棟看護師 ・1回の個人/グループインタビューとネット集会

※合目的サンプリング：研究目的に合わせた基準で対象者を選択する
※理論的サンプリング：最初の対象者を選択し、そこから試行的な理論を作り、解釈を加えてから，次のデータ収集対象者を決め、解釈・理論を見直す。標本抽出と解釈が互いに理論的につながりながら、繰り返し行なわれる

What did we learn from our second study?



2つ目の研究から学んだこと

うまくいかなかった場合：
・お知らせ配布が早すぎた
・お知らせの枚数が多すぎた

情報提供を受ける準備が親に整っていなければならない

医療者の提供する情報は、多すぎても、少なすぎてもいけない

診断に関連する話し合い

病院と患者の適合性

話し合いの実施要項

治療終了後の長期ケアも含めた包括的な話し合い

うまくいった場合：
・ICの首尾一貫性
・個別のお知らせ
・込み入った情報の再確
・良好な関係性を保った
・話し合いの設定

DIMBLEBY CANCER CARE

Parent's preferences…….

- For themselves, needing time to come to terms with diagnosis
- To help their child:
  1. Providing full information
  2. Tailoring the information
  3. Providing information on a 'need to know' basis

親が望むことは・・・

- 患者・家族のために、
  診断を受け入れられようになるまで時間が必要
- 患児の支援には：
  1. 情報を隠さず全て開示する
  2. その子どもに合った情報
  3. "知っておくべき"を基本に情報提供

More recent perspectives for you to consider.....

PEDIATRICS Volume 138, number 3, September 2016:e20161278

Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective

Bryan A. Sisk, MD,[a] Myra Bluebond-Langner, PhD,[b] Lori Wiener, PhD,[c] Jennifer Mack, MD, MPH,[d,e] Joanne Wolfe, MD, MPH[f,g]

ADC Online First, published on December 5, 2016 as 10.1136/archdischild-2015-310345

Review

PEN ACCESS

'I have to live with the decisions I make': laying a foundation for decision making for children with life-limiting conditions and life-threatening illnesses

Myra Bluebond-Langner,[1] Darren Hargrave,[2] Ellen M Henderson,[1] Richard Langner[1]

あなた方が考えなければならない、より最新の視点は・・・・・

PEDIATRICS Volume 138, number 3, September 2016:e20161278

子どもへの予後の開示：
＊歴史的視点(背景)に立って

Bryan A. Sisk, MD,[a] Myra Bluebond-Langner, PhD,[b] Lori Wiener, PhD,[c] Jennifer Mack, MD, MPH,[d,e] Joanne Wolfe, MD, MPH[f,g]

ADC Online First, published on December 5, 2016 as 10.1136/archdischild-2015-310345

Review

PEN ACCESS

自分のことは自分で決めていかなくては：
致死的な状況、あるいは命に関わる病気の子どもたちのために、意思決定をする基礎を作る

Myra Bluebond-Langner,[1] Darren Hargrave,[2] Ellen M Henderson,[1] Richard Langner[1]

How might this knowledge gained help us?

Implications for the way we prepare and support parents of young children for their role

- Actively seek children's preferences for information from their parents
- Gather information about how children are involved in decision making within the home

Importance of scaffolding information over time

Support parents of young people in a role that may isolate them from communication with professionals and challenges established independence

Need to understand how children, parents and healthcare professionals interact and negotiate to build understandings that are meaningful and helpful in the communication process

入手した知識がどれだけ私たちに役立つのだろうか?

- 若い患者の親に、彼らが何をすればよいのか支援と準備をする意味
- 子どもたちがどんな情報を得たいのか、積極的に親から聞く
- 家にいるとき、子どもたちがどの程度、意思決定に参加しているか情報を集める
- ゆっくりと時間をかけた情報の基礎固めの重要性
- すでに子どもではない若い患者の親は、医療者とのコミュニケーションの機会が少なく、自主的に関わることが難しい場合があるため、彼らを支援する
- 情報伝達のために重要で役に立つ相互理解を進めるには、患児、親、そして医療者がどのように連絡し合い、話し合えばいいのかを知る必要性

How can we help parents.....

- Giving parents time and space to come to terms with the diagnosis
- Exploring the reasons behind parents' need to limit information
- Helping parents to understand that children worry more if not included
- Children are perceptive and will worry if not informed
- Raising parents' awareness that children know more than they realise
- Raising parents' awareness that children are more resilient than they think
- Encouraging parents to be open and honest

親への望ましい支援は?

- 診断を受け入れるための時間と場所の用意
- 情報の一部を隠そうとする親の心の裏にあるものを探る
- 情報を子どもと共有しないと、子どもは大きな不安を感じるということを、親が理解するよう支援する
- 子どもは敏感なので、何も知らされないと不安になる
- 子どもは親が思う以上に状況を知っていることを、親に気付かせる
- 子どもの回復力は、親が思う以上であることに気付かせる
- 隠し事をせず、正直でいられるよう親を応援する

What have we learnt from others…

Journal of Pediatric Nursing (2015) 30, 143–159

ELSEVIER

Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition—A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care[1]

Joanna Smith PhD, MSc, BSc, RSCN, RGN[a,A],
Veronica Swallow PhD, MMedSc, BSc, RSCN, RGN[b],
Imelda Coyne PhD, MA, BSc, HDip N, RSCN, RGN, RNT, FEANS[c]

[a]School of Human & Health Sciences, Division of Maternal and Child Health, University of Huddersfield, Huddersfield, UK
[b]School of Nursing, Midwifery and Social Work, Jean McFarlane Building, University of Manchester, Manchester, UK
[c]School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin 2, Ireland

Received 8 June 2014; revised 16 October 2014; accepted 19 October 2014

① Valuing parents knowledge and expertise
② Supporting parents in their role as caregiver
③ Incorporating parents expertise into clinical and psychosocial care

他に学んだこと・・・・

Journal of Pediatric Nursing (2015) 30, 143–159

ELSEVIER

親と共にする長期ケア　ー
家族を中心に置いたケアと医療者との連携を統合した考え方

Joanna Smith PhD, MSc, BSc, RSCN, RGN[a,A],
Veronica Swallow PhD, MMedSc, BSc, RSCN, RGN[b],
Imelda Coyne PhD, MA, BSc, HDip N, RSCN, RGN, RNT, FEANS[c]

[a]School of Human & Health Sciences, Division of Maternal and Child Health, University of Huddersfield, Huddersfield, UK
[b]School of Nursing, Midwifery and Social Work, Jean McFarlane Building, University of Manchester, Manchester, UK
[c]School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin 2, Ireland

Received 8 June 2014; revised 16 October 2014; accepted 19 October 2014

① 親の知識と技術を尊重する
② ケアがきちんとできるよう支援する
③ 親の意見を臨床上、そして心理社会的なケアに取り入れる。

And others……..

Journa of Family Nursing
19(1) 29–52
© The Author(s) 2012
Reprints and permission: http://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1074840712462136
http://jfn.sagepub.com
SAGE

Talking via the Child: Discursively Created Interaction Between Parents and Health Care Professionals in a Pediatric Oncology Ward

Anders Ringnér, RN, MSN[1],
Inger Öster, PhD, ATR, RNT[1],
Maria Björk, PhD, RSCN, RN[2],
and Ulla H. Graneheim, PhD, RNT[1]

そのほか・・・

Journa of Family Nursing
19(1) 29–52
© The Author(s) 2012
Reprints and permission: http://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1074840712462136
http://jfn.sagepub.com
SAGE

子どもと話すことで：小児腫瘍科病棟内での親と医療者の間に、とりとめのない話などする交流が生まれる

Anders Ringnér, RN, MSN[1],
Inger Öster, PhD, ATR, RNT[1],
Maria Björk, PhD, RSCN, RN[2],
and Ulla H. Graneheim, PhD, RNT[1]

What helps:
1) Family centred care

European Journal for Person Centered Healthcare 2015 Vol 3 Issue 2 pp 139-144

GUEST EDITORIAL

What is "family-centered care"?

Linda Shields MD PhD FACN

Professor of Nursing - Tropical Health, College of Healthcare Science, James Cook University and Townsville Hospital Health Service, Townsville and Honorary Professor, School of Medicine, The University of Queensland, Brisbane, Queensland, Australia

Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years (Review)

Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E

THE COCHRANE COLLABORATION®

This is a reprint of a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2012, Issue 10

http://www.thecochranelibrary.com

支援方法として：
1)Family-centered care

European Journal for Person Centered Healthcare 2015 Vol 3 Issue 2 pp 139-144

GUEST EDITORIAL

Family-centered-careとは?

Linda Shields MD PhD FACN

Professor of Nursing - Tropical Health, College of Healthcare Science, James Cook University and Townsville Hospital Health Service, Townsville and Honorary Professor, School of Medicine, The University of Queensland, Brisbane, Queensland, Australia

0-12歳の入院患児への Family Centered Care (Review)

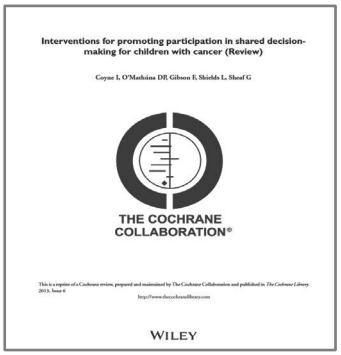
Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E

THE COCHRANE COLLABORATION®

This is a reprint of a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2012, Issue 10

http://www.thecochranelibrary.com

2) Shared decision-making


Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer (Review)

Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G

THE COCHRANE COLLABORATION®

This is a reprint of a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2013, Issue 6

http://www.thecochranelibrary.com

WILEY

No conclusions can be made on the effects of interventions to promote SDM.
Dearth of high-quality quantitative research on interventions to promote participation in SDM.
Attitudes towards children's participation are slowly changing in society and such changes may take time to be translated or adopted in healthcare settings.
The priority may be on developing interventions that promote children's participation in communication interactions since information-sharing is a prerequisite for SDM.

2) 意思決定を一緒に

患児と共に行う意思決定の 促進に 向けた介 入(Revi ew)

Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G

THE COCHRANE COLLABORATION®

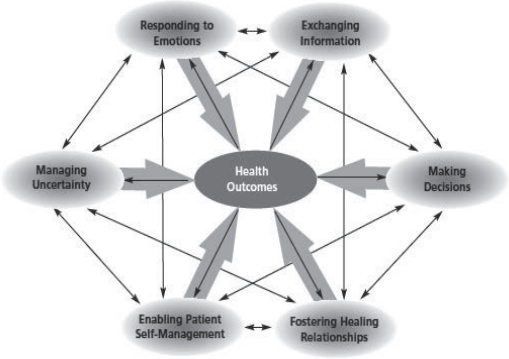
This is a reprint of a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2013, Issue 6

http://www.thecochranelibrary.com

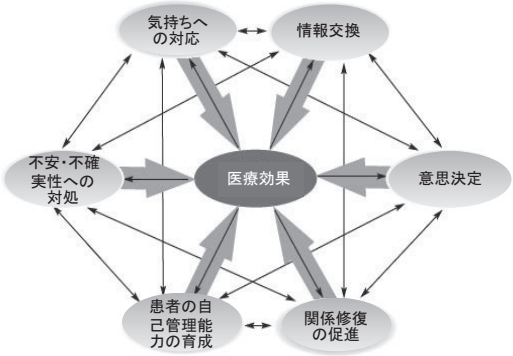
WILEY

- SDM(意思決定を共にする)を促進しようとする介入の効果については、まだ何も示されていない。
- これに関する優れた定量的研究も、まだない
- 子どもたちが意思決定に参加する傾向はゆっくりではあるが、社会的に進み始めている。また、その変化が医療の中で実際に適用、実践されるにはまだ時間がかかるかもしれない
- 優先順位が上がる可能性はある

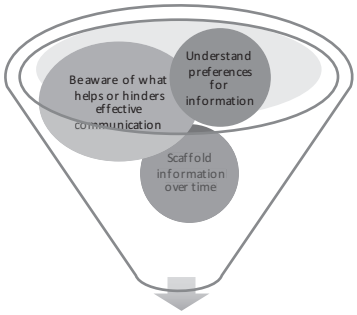
Why.....because.....



どうして...?　なぜなら・・・

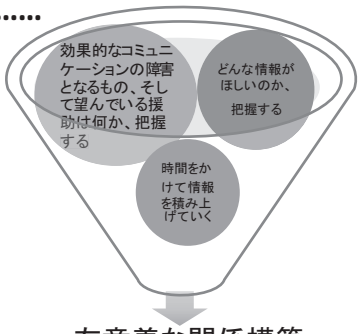


In summary.....



Meaningful Engagement

まとめ.....



有意義な関係構築

Participants & data sources

Key Workers	Parents	Stakeholders	Children
• Interview 1 n=23 • Interview 2 n= 19 • 1 Focus Group n=12 • Annual Reports • Other documents	• Questionnaires n=95 • Interviews n=31 • 8 - bereaved parents	• Questionnaires n= 85	• Interviews n= 4 • Drawings • CLIC Sargent Children and Young People's Advisory Group n= 6

Data Analysis

- **Multiple case study method** (Yin 2003)
- **Framework analysis** (National Centre for Social Research) (Ritchie & Spencer 1994)

参加者と情報源

キーワーカー	親	研究関係者	子ども
• インタビュー • インタビュー 2 n= 19 • 1 フォーカスグループ n=12 • 年報 • その他の文書	• 質問紙調査 n=95 • インタビュー n=31 • 8 - 遺族（両親）	• 質問紙調査 n= 85	• インタビュー n= 4 • 描画 • CLIC Sargent（小児がん支援団体）子どもと青年のアドバイザリーグループ n= 6

データ分析

- **多数の事例研究**(Yin 2003)
- **フレームワーク分析**(National Centre for Social Research) (Ritchie & Spencer 1994)

＊キーワーカー(Key Worker):個人(ここでは患者・家族)のいろいろな問題を解決するために、各専門家が異なる知識やスキル（専門技術）を集結させ、その場、その場で必要な支援チームをマネージメントする立場にある。

Findings (1): The Key Worker

"We wouldn't have managed without them (...) you're led through this maze and without somebody to guide you through it, you'd be stumbling all the way" (Parent12; p16)

- A specialist nurse experienced in Haematology/Oncology and attached to a Principal Treatment Centre (PTC)
- Caseload composition varied in the number of families supported as well as the types of diagnoses covered
- The role had expertise and experience at its core and was valued by key workers, parents, children and stakeholders

The role and responsibilities of the specialist nurse key worker was in line with the recommendations of the 'More Than My Illness' report*

- Assessment and care planning
- Coordination service delivery
- Advocating for and empowering the child and family
- Providing specialist cancer support

* CLIC Sargent (2011) Specialist nurse key worker handbook

・血液腫瘍/腫瘍の専門看護師所属
Principal Treatment Centre (PTC)
・事例の内容は支援家族数、及び診断された腫瘍によって異なる
・基本的な技術と経験を持っており、キーワーカー、親、子ども、そして研究関係者による評価

"看護師という存在がなかったら、私も子どもも、どうにもならなかた。この何が何だかわからない状況の中、この子は迷わずに先に進むことができた。もしこの子の道案内をしてくれる人がいなかったら、この子はきっと、つまづいたり、失敗したと思う。"（親12p16）

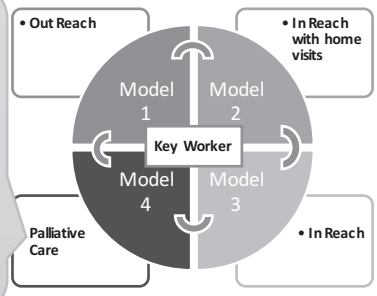
キーワーカーの役割と責任に関してはMore Than My Illness' report*で求められていることと一致していた。

*More Than My Illness' report
CLIC Sargent（小児がん支援団体）が行った調査報告書で患者・家族が何を医療に求めているか報告されている

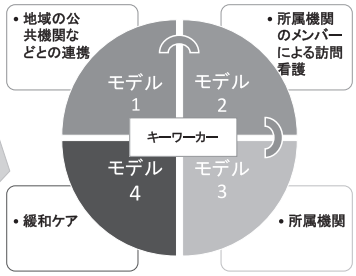
- 評価とケアプラン
- 連携サービス提供
- 子どもと家族の代弁者となり、家族の能力を高める
- がん患者支援の専門家を派遣

Findings (2): Models of Care

"Certainly for the patients needing palliative care we're very much in the driving seat in terms of assessment of patients' needs both from a medical, psychological and emotional perspective, looking at drug interventions and the whole co-ordination of their care linking in with general practitioners and local services, children's hospices" (Key Worker 9b, p5)



• "確かに、私たちは緩和ケアが必要な患者のために、何が必要なのかを評価する最前線にいます。医学的、心理学的、精神的状態など、薬剤使用、また、地域の家庭医、サービス機関、子どものホスピスなどとの連携も視野に入れています。"
（医療職　9b,p5）



Realistic evaluation of the key worker role

Context
- Nurse Specialist key worker's experience & expertise
- PTC resources
- Caseload
- Community teams resources
- Geographical area covered
- Cancer journey
- Cancer diagnosis

Mechanism
- Coordination
- Information/ expertise
- Assessment and care planning
- Being main point of contact
- Clinical, Emotional, Education and Practical Support
- Financial Support

Outcome
- Improvement in patient and family experience
- Improved emotional wellbeing
- Care closer to home
- Children/young people are better able to participate in education
- Best practice and learning is adopted by local teams

キーワーカーの役目に関する現実的評価
（ Realistic evaluation ）

背景
- キーワーカーとしての専門看護師の経験、技量
- Principal Treatment Centreによる財源提供
- 事例件数
- 地域の協力機関による財源提供
- 周辺地域対象
- 治療終了者
- 長期フォローアップ
- がんの診断

仕組み
- 協働
- 情報/ 技量
- 評価とケア計画
- 主たる相談窓口
- 臨床的、精神的な教育と具体的な支援
- 経済的支援

結果
- 患者・家族の闘病経験の質の向上
- 精神的安定度が増す
- 在宅ケアの促進
- 子ども/若い患者が以前より病気に関わる知識を得ようとする
- 最良のケア実践と学びを地域の連携医療チームから得る

＊現実的評価(Realistic Evaluation)
誰に対して、どのように、施策が機能するかを明らかにする手法

Realistic evaluation
Case 1 – when it works

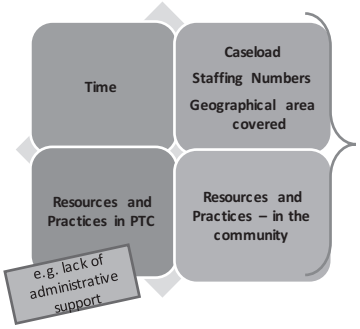
Specialist nurse key workers were the main link in the PTC for professionals and families

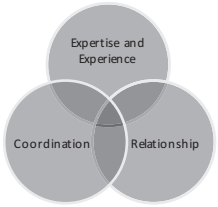
- Clear pathway for both families and professionals
- Enabling key workers to streamline the communication process between families and professionals and between professionals
- Able to access appropriate support for families and refer to appropriate services
- Arranging meetings + having the responsibility for contacting people
- Anticipating future needs of families and provide information for management so that forward planning was facilitated

現実的評価
事例 1 –
どういう時に役立つか

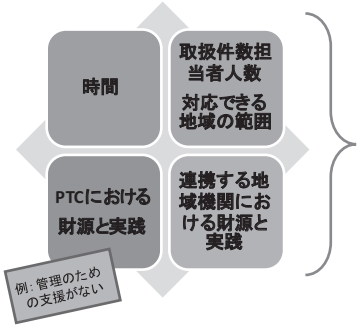
専門看護師であるキーワーカーたちが、医療者と家族の主たる橋渡しとなった

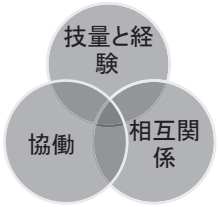
- 家族と医療者間をつなげる道筋を明確にする
- キーワーカーが、家族と医療者間、そして各医療者間における連絡の効率化を進めることができるようにする
- 適切な家族支援と適切なサービス提供を可能にする
- “人々をつなぐ”ことへの責任感を持ち、話し合いの場を設定すること
- 先々、必要となることを前もって予測し、先の計画ができるよう実行に関する情報を提供する。





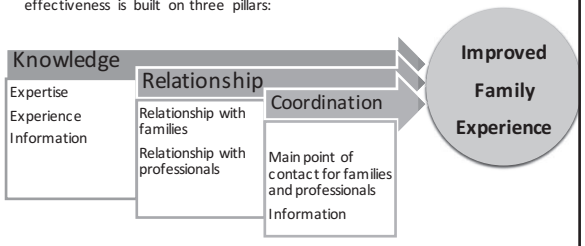
現実的評価
事例 2 – 実践の課題





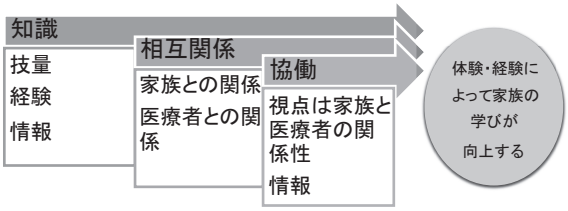
Key Working: what we might need to co-ordinate care

In conclusion, supported by evidence collected, key working effectiveness is built on three pillars:

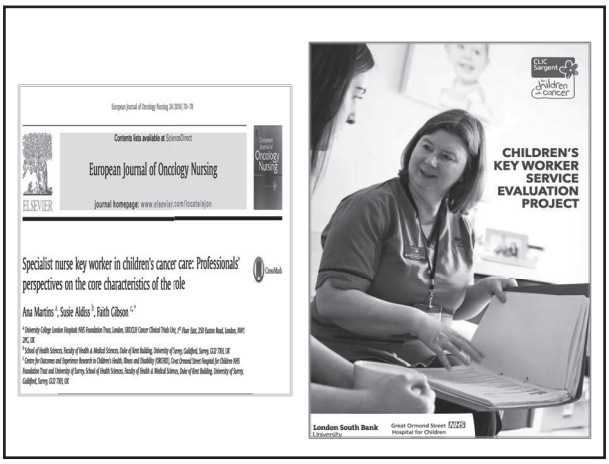


キーワーキング：患者家族との協働ケアに必要なこと

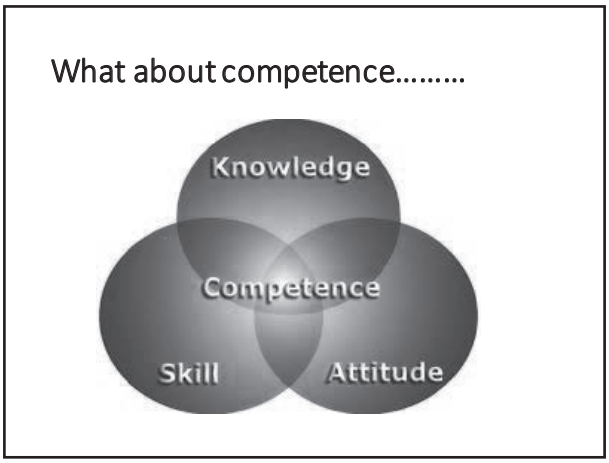
結論：キーワーキングによる効果は、3本の重要な柱によって裏付けされている

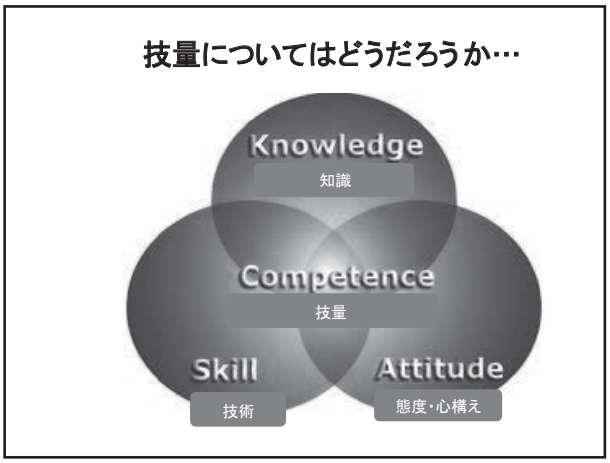


＊キーワーキング ： 各患者・家族の問題を解決するために、キーワーカーを中心に各専門家が異なる知識やスキル（専門技術）を持ちより協働するイギリスのシステム（医療・警察・教育などの分野で実践されている）


European Journal of Oncology Nursing
Specialist nurse key worker in children's cancer care: Professionals' perspectives on the core characteristics of the role
CHILDREN'S KEY WORKER SERVICE EVALUATION PROJECT

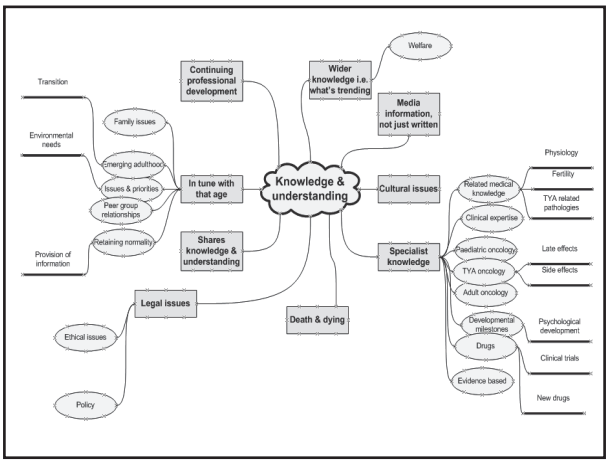
European Journal of Oncology Nursing
小児がん看護におけるキーワーカーとしての専門看護師：その役目の核となる特徴とは
CHILDREN'S KEY WORKER SERVICE EVALUATION PROJECT

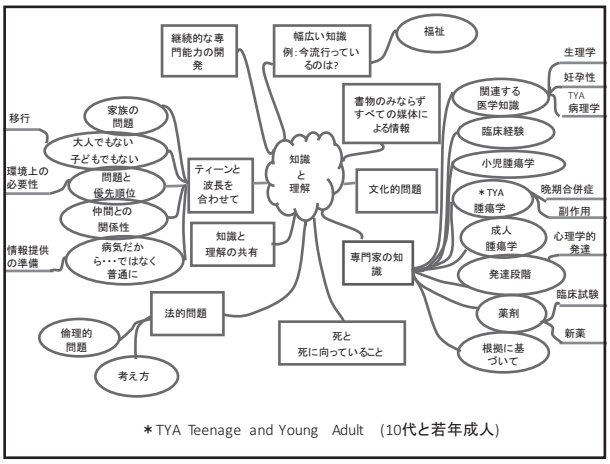

What about competence.....
Knowledge
Competence
Skill
Attitude

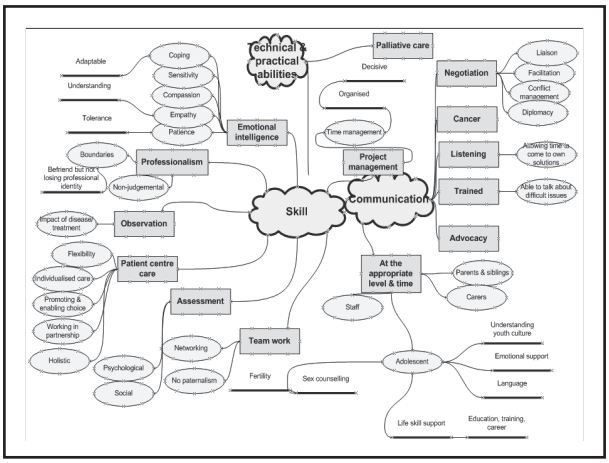

技量についてはどうだろうか…
Knowledge
知識
Competence
技量
Skill
技術
Attitude
態度・心構え

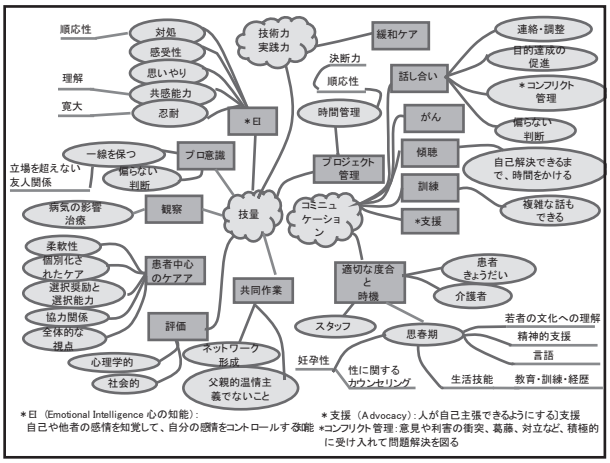
European Journal of Cancer Care
Original article
A scoping exercise of favourable characteristics of professionals working in teenage and young adult cancer care: 'thinking outside of the box'
TEENAGE CANCER TRUST

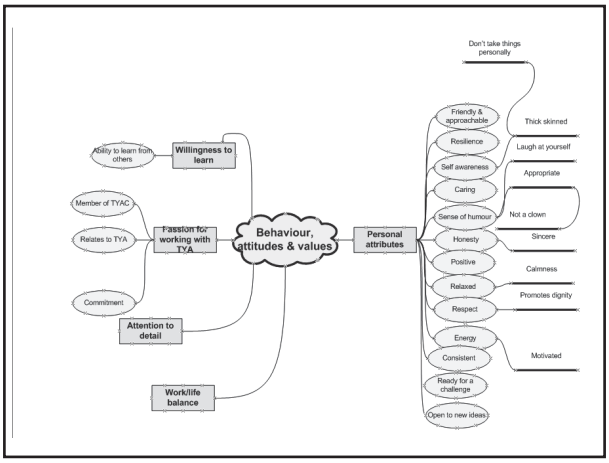
European Journal of Cancer Care
Original article
10代と若年成人がん患者へのケアにおける望まれる支援範囲："少し離れたところから思いやる"
TEENAGE CANCER TRUST

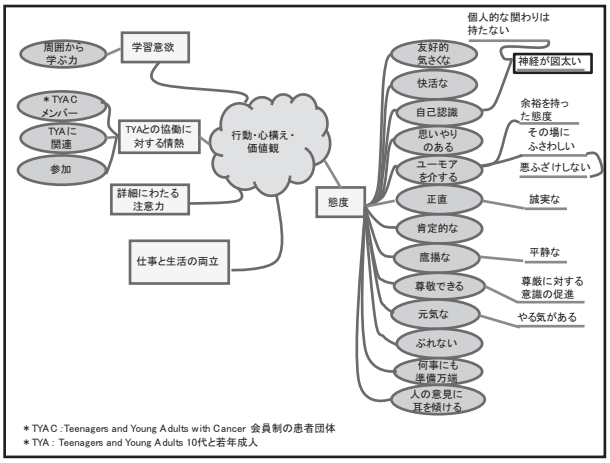

Knowledge & understanding
Continuing professional development
Wider knowledge i.e. what's trending
Welfare
Media information, not just written
Cultural issues
Specialist knowledge
In tune with that age
Shares knowledge & understanding
Legal issues
Death & dying
Transition
Environmental needs
Provision of information
Family issues
Emerging adulthood
Issues & priorities
Peer group relationships
Retaining normality
Ethical issues
Policy
Related medical knowledge
Clinical expertise
Paediatric oncology
TYA oncology
Adult oncology
Developmental milestones
Drugs
Evidence based
Physiology
Fertility
TYA related pathologies
Late effects
Side effects
Psychological development
Clinical trials
New drugs


知識と理解
継続的な専門能力の開発
幅広い知識 例：今流行っているのは？
福祉
書物のみならずすべての媒体による情報
関連する医学知識
生理学
妊孕性
TYA病理学
臨床経験
小児腫瘍学
＊TYA腫瘍学
晩期合併症
副作用
成人腫瘍学
心理学的発達
発達段階
臨床試験
薬剤
新薬
根拠に基づいて
専門家の知識
文化的問題
死と死に向っていること
法的問題
倫理的問題
考え方
ティーンと波長を合わせて
家族の問題
大人でもない子どもでもない
問題と優先順位
仲間との関係性
病気だから・・・ではなく普通に
知識と理解の共有
移行
環境上の必要性
情報提供の準備
＊TYA Teenage and Young Adult (10代と若年成人)


Skill
Technical & practical abilities
Communication
Emotional intelligence
Coping
Sensitivity
Compassion
Empathy
Patience
Adaptable
Understanding
Tolerance
Professionalism
Boundaries
Befriend but not losing professional identity
Non-judgemental
Observation
Impact of disease/treatment
Patient centre care
Flexibility
Individualised care
Promoting & enabling choice
Working in partnership
Holistic
Assessment
Psychological
Social
Networking
No paternalism
Team work
Fertility
Sex counselling
Palliative care
Decisive
Organised
Time management
Project management
Negotiation
Liaison
Facilitation
Conflict management
Diplomacy
Cancer
Listening
Allowing time to come to own solutions
Trained
Able to talk about difficult issues
Advocacy
At the appropriate level & time
Parents & siblings
Carers
Staff
Adolescent
Understanding youth culture
Emotional support
Language
Life skill support
Education, training, career


＊臼
技術力 実践力
対処
感受性
思いやり
共感能力
忍耐
順応性
理解
寛大
プロ意識
一線を保つ
偏らない判断
観察
病気の影響 治療
技量
コミュニケーション
緩和ケア
決断力
順応性
時間管理
プロジェクト管理
話し合い
連絡・調整
目的達成の促進
＊コンフリクト管理
偏らない判断
がん
傾聴
訓練
＊支援
自己解決できるまで、時間をかける
複雑な話もできる
立場を超えない友人関係
患者中心のケアア
柔軟性
個別化されたケア
選択奨励と選択能力
協力関係
全体的な視点
評価
心理学的
社会的
共同作業
ネットワーク形成
父親的温情主義でないこと
適切な度合と時機
患者
きょうだい
介護者
スタッフ
思春期
若者の文化への理解
精神的支援
言語
生活技能
教育・訓練・経歴
妊孕性
性に関するカウンセリング
＊臼 (Emotional Intelligence 心の知能)：自己や他者の感情を知覚して、自分の感情をコントロールする知能
＊支援 (Advocacy)：人が自己主張できるように支援
＊コンフリクト管理：意見や利害の衝突、葛藤、対立など、積極的に受け入れて問題解決を図る


Behaviour, attitudes & values
Willingness to learn
Ability to learn from others
Passion for working with TYA
Member of TYAC
Relates to TYA
Commitment
Attention to detail
Work/life balance
Personal attributes
Don't take things personally
Friendly & approachable
Resilience
Self awareness
Caring
Sense of humour
Honesty
Positive
Relaxed
Respect
Energy
Consistent
Ready for a challenge
Open to new ideas
Thick skinned
Laugh at yourself
Appropriate
Not a clown
Sincere
Calmness
Promotes dignity
Motivated

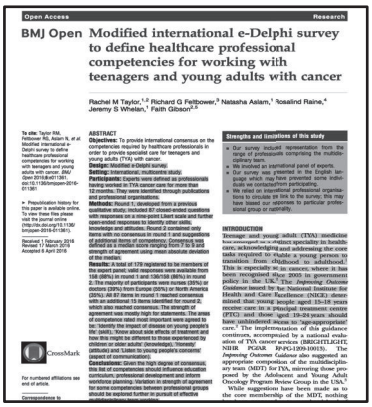

行動・心構え・価値観
学習意欲
周囲から学ぶ力
＊TYAC メンバー
TYAに関連
参加
TYAとの協働に対する情熱
詳細にわたる注意力
仕事と生活の両立
態度
個人的な関わりは持たない
友好的気さくな
神経が図太い
快活な
自己認識
余裕を持った態度
思いやりのある
その場にふさわしい
ユーモアを介する
悪ふざけしない
正直
誠実な
肯定的な
穏揚な
平静な
尊敬できる
尊厳に対する意識の促進
元気な
やる気がある
ぶれない
何事にも準備万端
人の意見に耳を傾ける
＊TYAC：Teenagers and Young Adults with Cancer 会員制の患者団体
＊TYA：Teenagers and Young Adults 10代と若年成人

Top 2 areas of competence

Skill	Knowledge	Attitude	Communication
Identify the impact of disease on young people's life	Know about side-effects of treatment and how this might be different to those experienced by children or older adults	Honesty	Listen to young people's concerns
Have excellent clinical skills	Know how to provide age appropriate care	Friendly and approachable	Talk about difficult issues

コンピテンスの上位2つのエリア

技術	知識	態度	コミニュケーション
TYAの生活への病気の影響を確認する	治療の副作用に関する知識を持ち、その影響が子どもや高齢者と、どのように異なるか理解している	正直であること	若者の声に耳を傾ける
優れた臨床技術を持っている	年齢に合ったケアの方法を知っている	友好的で気さく	難題に関しても正直に話す



Open Access　Research

BMJ Open　Modified international e-Delphi survey to define healthcare professional competencies for working with teenagers and young adults with cancer

Rachel M Taylor,[1,2] Richard G Feltbower,[3] Natasha Aslam,[1] Rosalind Raine,[4] Jeremy S Whelan,[1] Faith Gibson[2,5]

Open Access　Research

BMJ Open　小児がんのティーンエイジャーと若年成人へのケアにおける保健医療専門職者のコンピテンシーに関する改正国際e-デルフォイ調査

Rachel M Taylor,[1,2] Richard G Feltbower,[3] Natasha Aslam,[1] Rosalind Raine,[4] Jeremy S Whelan,[1] Faith Gibson[2,5]

What do children want from us?

- **Familiar, accessible and available**: it is very important for children and young people that health professionals are familiar and can be trusted.
- **Informed and competent**: children and young people want to be cared for by professionals with the appropriate knowledge, expertise and competence.
- **Provide accessible information**: children and young people want professionals to provide information in a format that is accessible to them.
- **Good communicator**: children and young people want to understand what professionals say, they want to be listened to, valued and spoken to in a straightforward way.
- **Allow active participation in care**: children and young people want to be active partners in their care, and want to be able to express their own views and needs.
- **Privacy and confidentiality**: a recurrent theme in the studies reviewed was a concern about privacy and confidentiality and the need to be reassured that these will be respected.
- **Acceptance and empathy**: children and young people do not want to be judged by health professionals, instead they want to be treated with respect and dignity.

子どもたちが私たちに求めているもの

- 友好的で気さく、そして役に立つ：医療者が親しみやすい人柄でることが、子どもや若者には非常に重要で、信頼されることにつながる。
- 広い知識と力量：子どもや若者は、的確な知識と技術、そして力量のある医療者にケアをしてほしいと思っている。
- わかりやすい情報提供：子どもや若者は彼らが理解できる様式の情報を求めている
- 上手なコミニュケーション：子どもも若者も、医療者が何を言っているのか理解したい、自分たちに耳を傾けてほしい、自分たちを尊重し、嘘のない、分かりやすい話し方をしてほしいと思っている。
- 看護に仲間としての積極的な参加を認める：彼らは看護に積極的に参加したいと願っている。そして自分たちの考え方や何が必要かを伝えたいと思っている。
- 個人情報の厳守：“個人情報の厳守”をテーマにした研究が数多くあり、これを再認識し、尊重する必要がある。
- 受容と共感能力：子どもも若者も、医療者に決めつけられたくないと思っており、尊敬の念と

And more broadly….children's views of the health service……

Care to be delivered by competent professionals who are able to effectively communicate with them

To be involved in decisions regarding their care

To be treated with dignity and respect by health professionals

Information about their health and personal circumstances to be kept confidential

To be cared for in environments which are appropriate to a child's age and needs

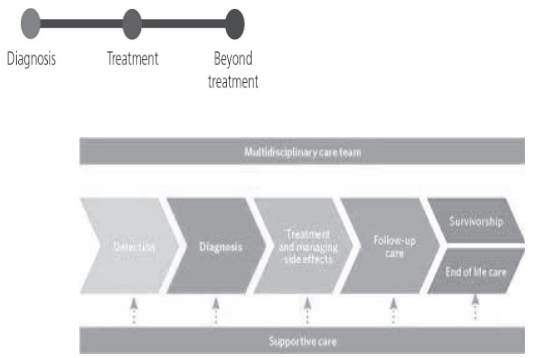
Appropriate support and an efficient system for making the transition from children to adult services.

National Children's Bureau 2012

子どもたちの医療への見解を
更に広く見てみると・・・

- 自分たちとの意思の疎通が上手で、技術力の高い医療者にケアしてもらいたい。
- ケアに関する意思決定には自分も参加したい
- 尊敬の念と尊厳を持って対応してほしい
- 自分たちの状況や私的なことは口外してほしくない
- その子どもの年齢や要望に応じた環境の中で、ケアをしてほしい
- 小児医療から成人医療への移行が問題なく実現できるよう、適切な支援と効果的なシステムを望んでいる

National Children's Bureau 2012



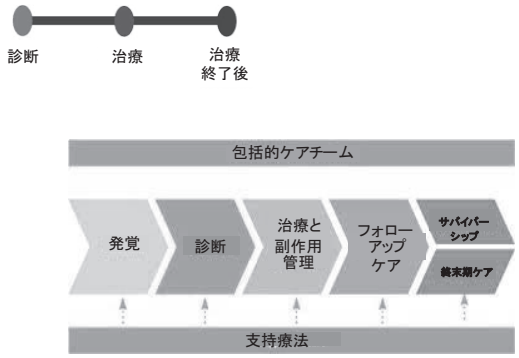


Figure 1: Person-Centred Nursing Framework (McCormack & McCance, 2010)

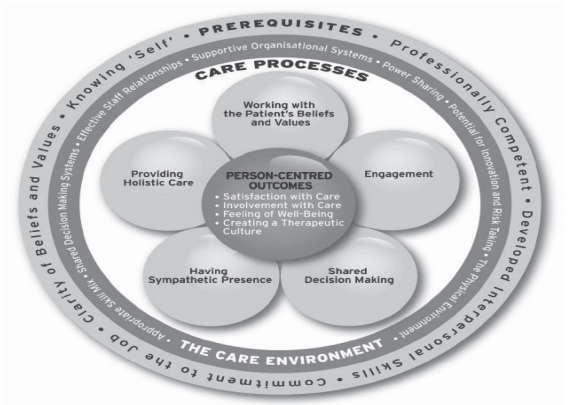
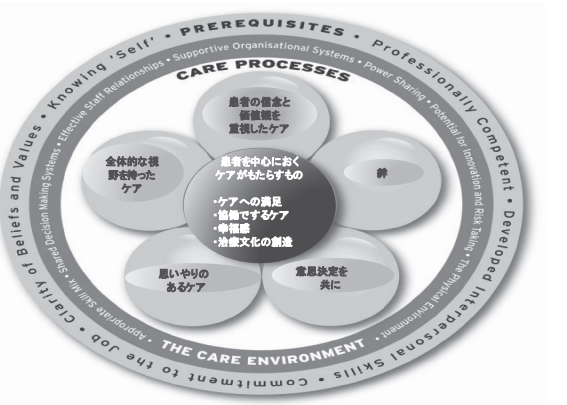


図1: 患者家族を中心においた看護の枠組み (McCormack & McCance, 2010)



In summary…….

1. We must have the competencies to practice
2. That includes communication and co-ordination skills
3. In order to empower children, young people and their family members to embrace biographical disruption and to live the lives they want to live

まとめ…….

1. 様々な実践能力の必要性
2. そこにはコミニュケーション能力と、協働の調整技術も含まれる
3. 平坦なはずだった道がガタガタになったことを受け入れられるよう、自分が行きたい道を進めるよう、子どもたち、若者たち、そして彼らの家族を支援するために…

Thank you for listening

Faith.gibson@gosh.nhs.uk
f.gibson@surrey.ac.uk

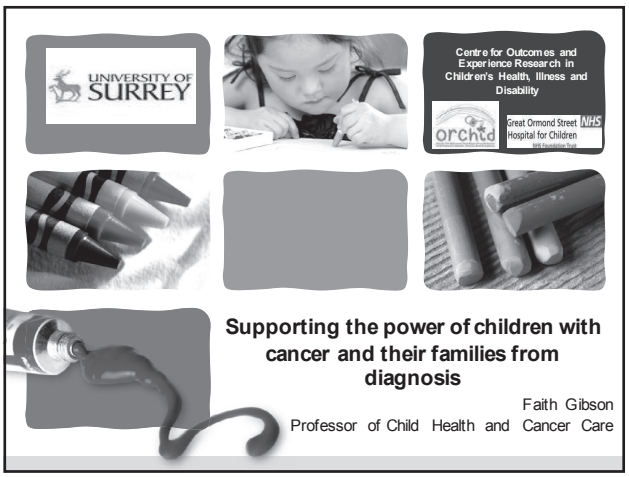
Thank you for listening

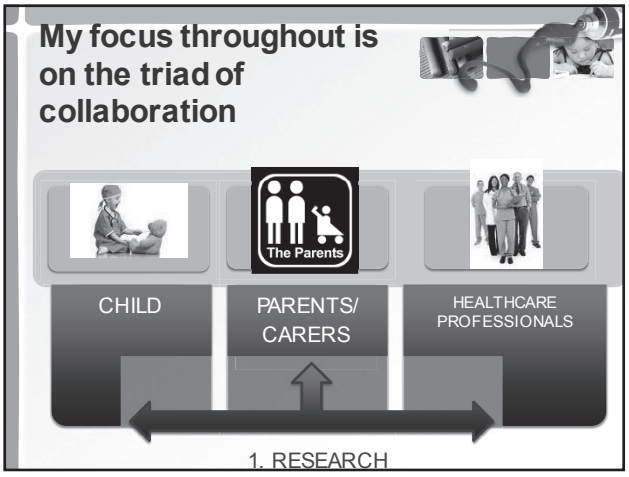
Faith.gibson@gosh.nhs.uk
f.gibson@surrey.ac.uk

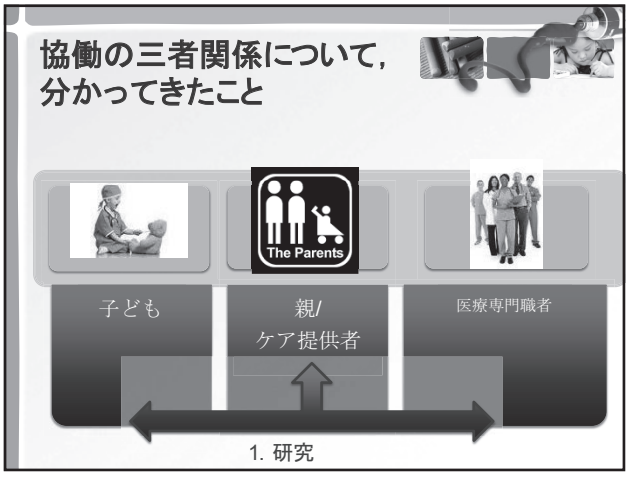
看護教育講演

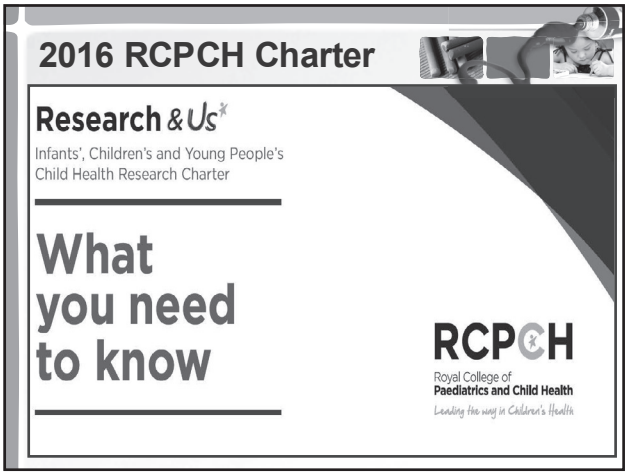
Resilience of children and families
－子どもと家族のレジリエンス－

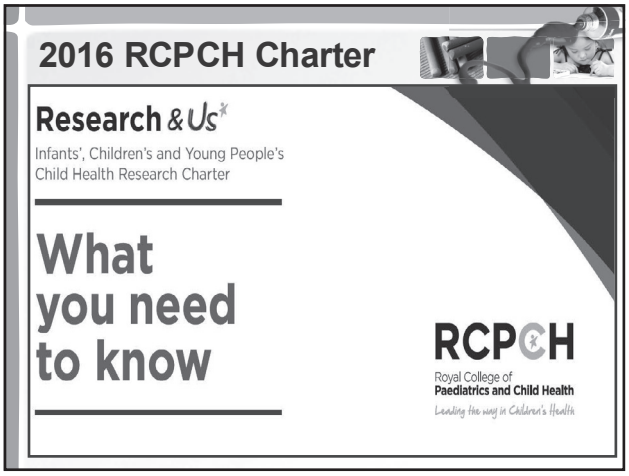
Faith Gibson



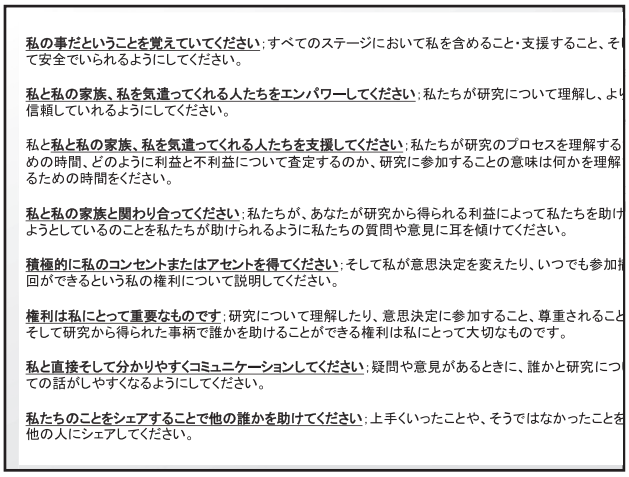


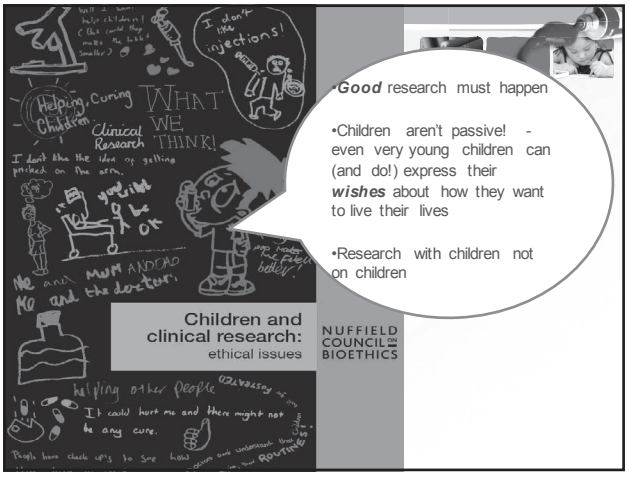


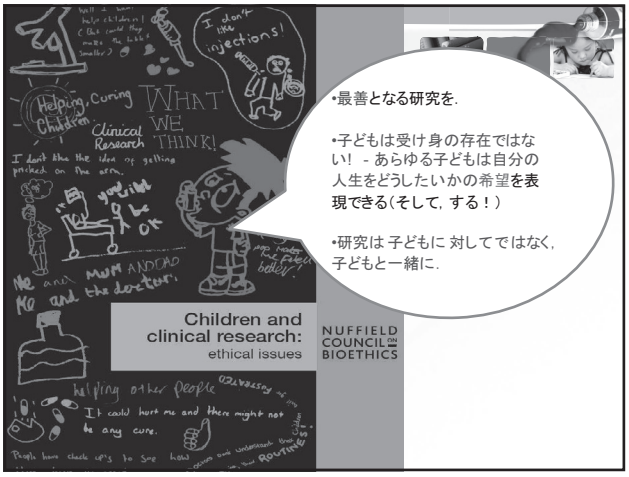

2016 RCPCH Charter
Research & Us
Infants', Children's and Young People's
Child Health Research Charter
What
you need
to know
RCPCH
Royal College of
Paediatrics and Child Health
Leading the way in Children's Health


2016 RCPCH Charter
Research & Us
Infants', Children's and Young People's
Child Health Research Charter
What
you need
to know
RCPCH
Royal College of
Paediatrics and Child Health
Leading the way in Children's Health

R emember it's about me; involve and support me at eve
stage and keep me safe from harm.
E mpower me, my family, and the people caring for me; h
us to understand and feel more confident about researc
S upport me, my family, and the people caring for me; give
us time to understand research processes, how to assess
risks and benefits, and what it will mean to be involved.
E ngage with me and my family; listen to our questions an
ideas, so we can help you to help us benefit from researc
A ctively gain my consent or assent and explain my righ
to change my mind and withdraw at any time.
R ights are important to me; my right to understand
research, be involved in decisions, be respected, and to
help others benefit from research.
C ommunicate with me directly and clearly; make it easy
for me to talk to someone about the research when
I have questions or ideas.
H elp others by sharing our stories; the things
that worked and the things that didn't.


私の事だということを覚えていてください；すべてのステージにおいて私を含めること・支援すること、そ
て安全でいられるようにしてください。
私と私の家族、私を気遣ってくれる人たちをエンパワーしてください；私たちが研究について理解し、より
信頼していれるようにしてください。
私と私と私の家族、私を気遣ってくれる人たちを支援してください；私たちが研究のプロセスを理解する
めの時間、どのように利益と不利益について査定するのか、研究に参加することの意味は何かを理解
るための時間をください。
私と私の家族と関わり合ってください；私たちが、あなたが研究から得られる利益によって私たちを助け
ようとしているのことを私たちが助けられるように私たちの質問や意見に耳を傾けてください。
積極的に私のコンセントまたはアセントを得てください；そして私が意思決定を変えたり、いつでも参加
回ができるという私の権利について説明してください。
権利は私にとって重要なものです；研究について理解したり、意思決定に参加すること、尊重されること
そして研究から得られた事柄で誰かを助けることができる権利は私にとって大切なものです。
私と直接そして分かりやすくコミュニケーションしてください；疑問や意見があるときに、誰かと研究につ
ての話がしやすくなるようにしてください。
私たちのことをシェアすることで他の誰かを助けてください；上手くいったことや、そうではなかったことを
他の人にシェアしてください。

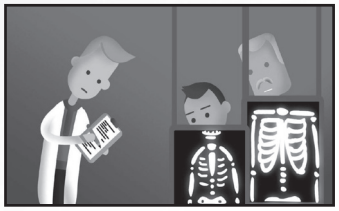

•Good research must happen
•Children aren't passive! - even very young children can (and do!) express their wishes about how they want to live their lives
•Research with children not on children
Children and clinical research: ethical issues
NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS


•最善となる研究を.
•子どもは受け身の存在ではない! - あらゆる子どもは自分の人生をどうしたいかの希望を表現できる(そして, する!)
•研究は 子どもに 対してではなく, 子どもと一緒に.
Children and clinical research: ethical issues
NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS

Not just 'small adults' …2 fundamental issues

❖The way in which children develop from newborn babies to young adults

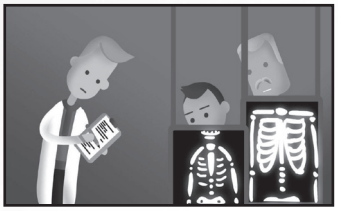
❖ The role played by children's parents (or others taking on the role of a parent)



単なる'小さな大人'ではない …2つの根本的な論点

❖新生児期から若者まで成長発達する道筋

❖ 子どもの親(あるいは親役割を引き受ける保護者)によって演じられる役割



What should parents think about?

❖Respect children as individuals

❖ Recognise their developing capacity to make decisions for themselves

❖ Concern for their immediate and longer term welfare

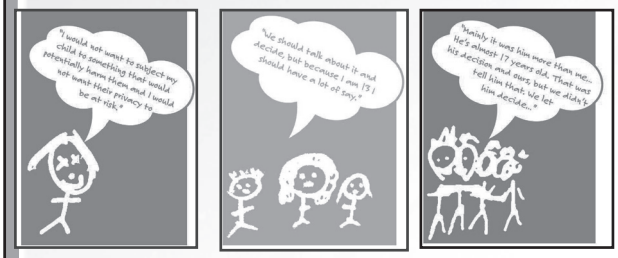
親は何を熟慮すべきか?

❖子どもを個人として尊重する

❖ 自分に関する事柄を決定する力を伸ばしていることを認める

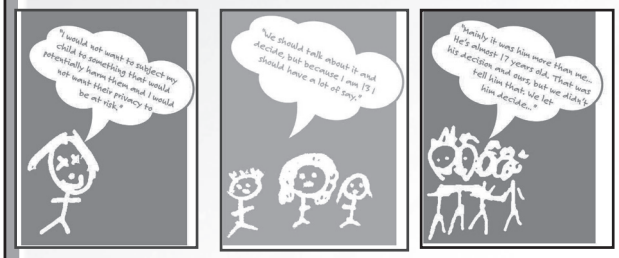
❖ 今の，そしてこれからの安寧に対する心配をする

Shared decision-making Three situations



1 2 3

3事例から 意思決定過程を共有する



1 2 3

1. Children and young people who can't say what they think about research, babies, very young children, older children who are unconscious, or just too unwell
2. Children and young people who can say what they think about taking part in research, but can't yet make a decision on their own, could include children as young as 3 years
3. Children and young people who are able to make their own decision, but are not yet treated as adults by the law of their country

1. 子どもとか若者は研究に対して十分に考えることができない．赤ちゃんといったとても小さな子どもや意識不明の大きな子ども，そして状態が悪すぎる子どもも．
2. 子どもや若者研究に参加することを判断できる．しかし自分自身で判断できない場合や3歳未満の場合はできない．
3. 子どもや若者が自己決定できたとしても，自国の法律によって成人とはみなされるべきではない．

… but *responsibility* remains with professionals

- Research Ethics Committees (RECs) must balance **protective** and **facilitative** role
- An invitation to take part in research must be a **fair offer**
- RECs must have access to the right **expertise**

… しかし，*責任* は専門家がとるものである

- 研究倫理委員会(RECs)は　**擁護** と **促進** の役割のバランスを保たねばならない
- 研究協力は**正当な申し込み**でなければいけない
- RECs は妥当な**専門知識**を入手しなければならない

Child: care, health and development
Original Article
doi:10.1111/cch.12344

Assent for children's participation in research: why it matters and making it meaningful

K. Oulton,* F. Gibson,*† D. Sell,* A. Williams,* L. Pratt* and J. Wray*

*Centre for Outcomes and Experience Research in Children's Health Illness and Disability (ORCHID), London, England, and †Faculty of Health and Social Care, London South Bank University, London, England

Accepted for publication 20 March 2016

Child: care, health and development
Original Article
doi:10.1111/cch.12344

子どもの研究参加もためのアセント：なぜ重要か、意味あるものにするために

K. Oulton,* F. Gibson,*† D. Sell,* A. Williams,* L. Pratt* and J. Wray*

*Centre for Outcomes and Experience Research in Children's Health Illness and Disability (ORCHID), London, England, and †Faculty of Health and Social Care, London South Bank University, London, England

Accepted for publication 20 March 2016

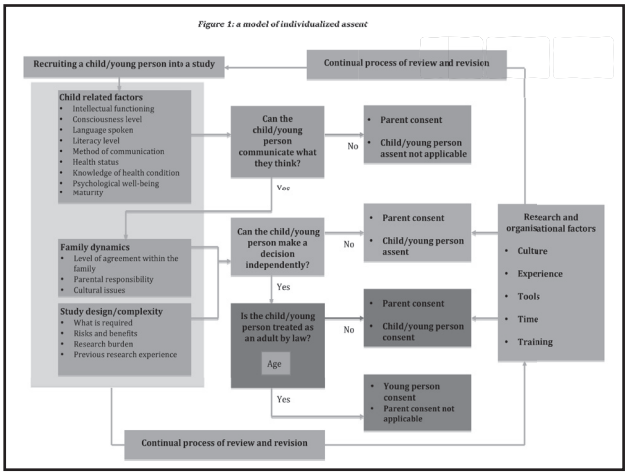


Figure 1: a model of individualized assent
Recruiting a child/young person into a study
Continual process of review and revision
Child related factors
Intellectual functioning
Consciousness level
Language spoken
Literacy level
Method of communication
Health status
Knowledge of health condition
Psychological well-being
Maturity
Can the child/young person communicate what they think?
No
Parent consent
Child/young person assent not applicable
Yes
Family dynamics
Level of agreement within the family
Parental responsibility
Cultural issues
Can the child/young person make a decision independently?
No
Parent consent
Child/young person assent
Yes
Research and organisational factors
Culture
Experience
Tools
Time
Training
Study design/complexity
What is required
Risks and benefits
Research burden
Previous research experience
Is the child/young person treated as an adult by law?
Age
No
Parent consent
Child/young person consent
Yes
Young person consent
Parent consent not applicable
Continual process of review and revision

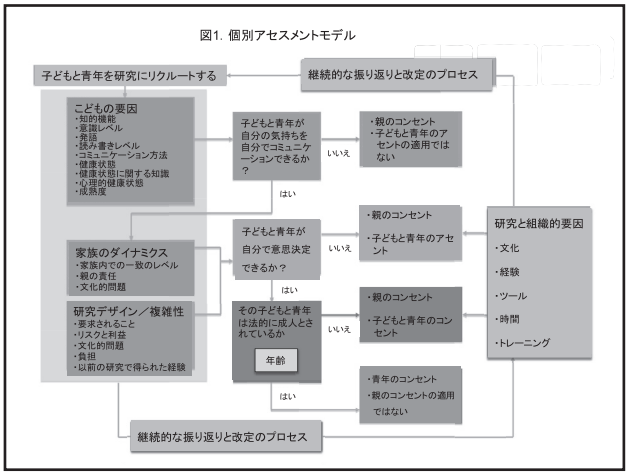
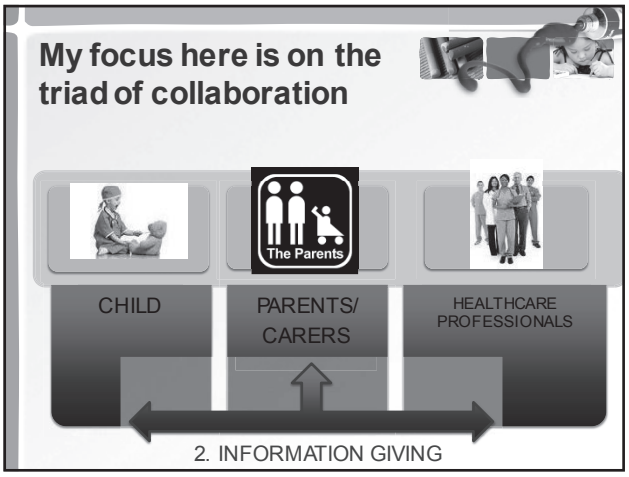
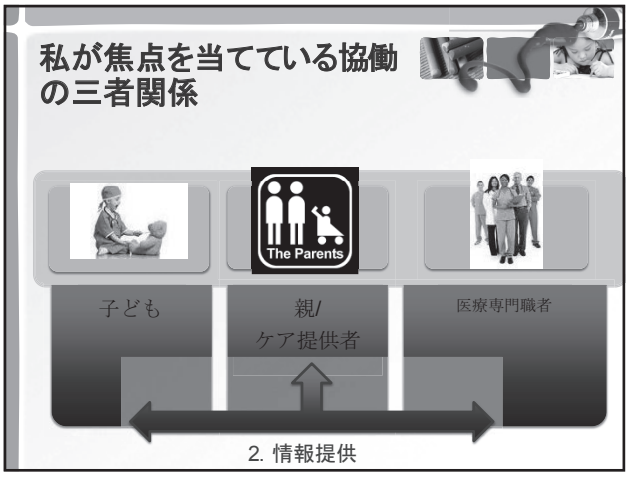
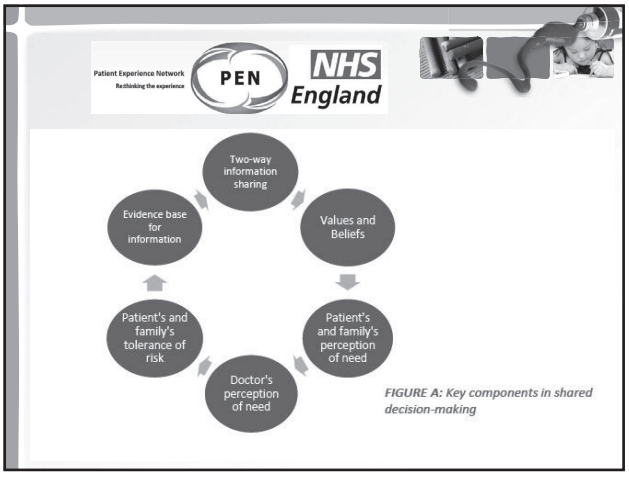
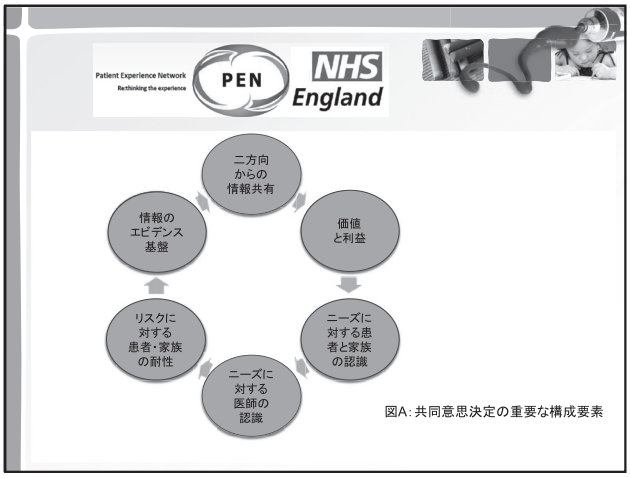


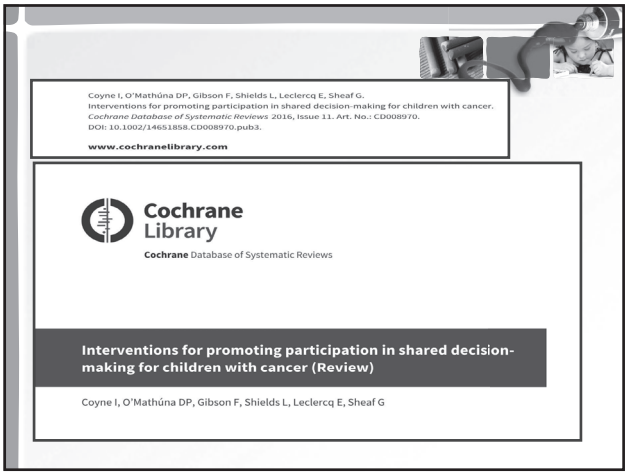
図1. 個別アセスメントモデル
子どもと青年を研究にリクルートする
継続的な振り返りと改定のプロセス
こどもの要因
・知的機能
・言語レベル
・発語
・読み書きレベル
・コミュニケーション方法
・健康状態
・健康状態に関する知識
・心理的健康状態
・成熟度
子どもと青年が自分の気持ちを自分でコミュニケーションできるか？
いいえ
・親のコンセント
・子どもと青年のアセントの適用ではない
はい
家族のダイナミクス
・家族内での一致のレベル
・親の責任
・文化的問題
子どもと青年が自分で意思決定できるか？
いいえ
・親のコンセント
・子どもと青年のアセント
研究と組織的要因
・文化
・経験
・ツール
・時間
・トレーニング
研究デザイン／複雑性
・要求されること
・リスクと利益
・文化的問題
・負担
・以前の研究で得られた経験
はい
その子どもと青年は法的に成人とされているか
年齢
いいえ
・親のコンセント
・子どもと青年のコンセント
はい
・青年のコンセント
・親のコンセントの適用ではない
継続的な振り返りと改定のプロセス

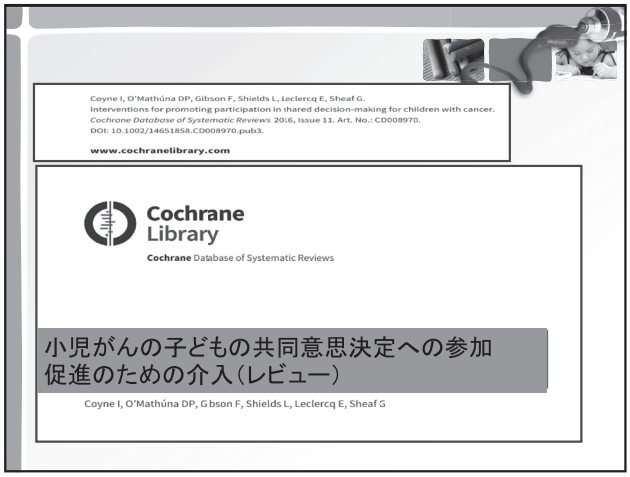

My focus here is on the triad of collaboration
The Parents
CHILD
PARENTS/ CARERS
HEALTHCARE PROFESSIONALS
2. INFORMATION GIVING

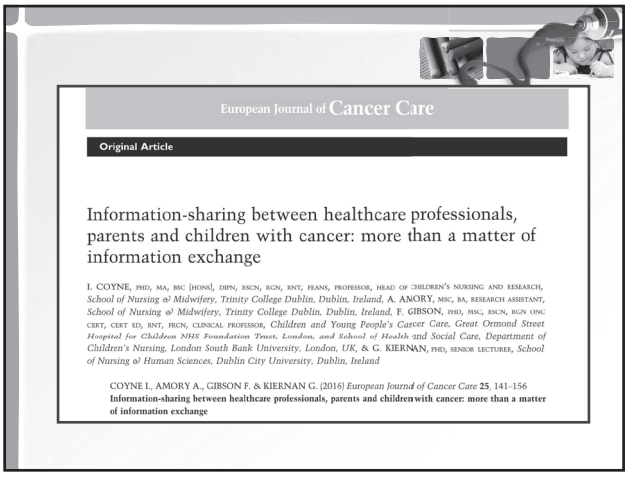

私が焦点を当てている協働の三者関係
The Parents
子ども
親/ ケア提供者
医療専門職者
2. 情報提供

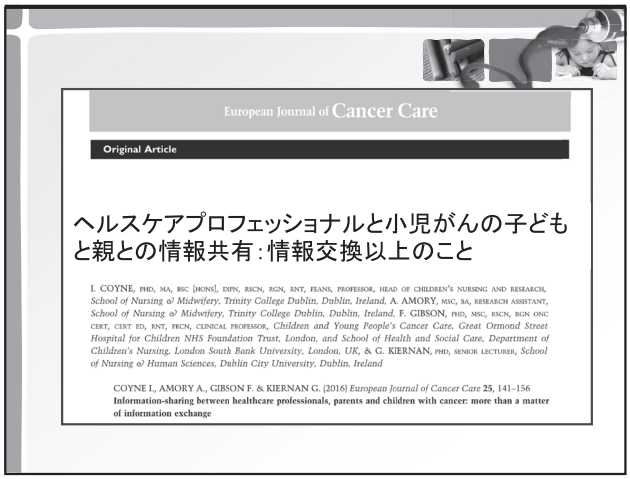

Patient Experience Network
Rethinking the experience
PEN
NHS England
Two-way information sharing
Values and Beliefs
Patient's and family's perception of need
Doctor's perception of need
Patient's and family's tolerance of risk
Evidence base for information
FIGURE A: Key components in shared decision-making

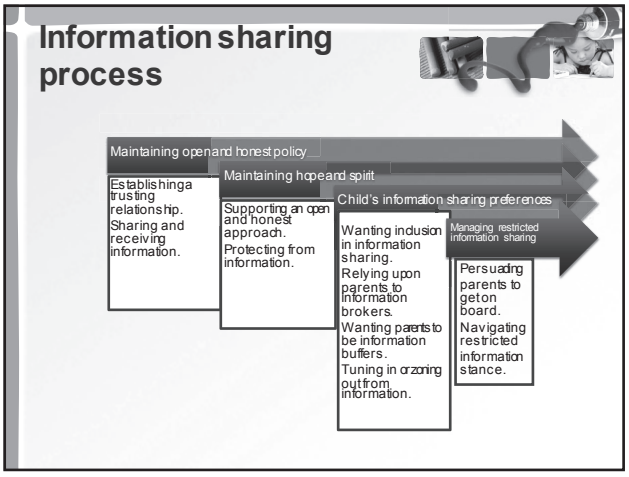

Patient Experience Network
Rethinking the experience
PEN
NHS England
二方向からの情報共有
価値と利益
ニーズに対する患者と家族の認識
ニーズに対する医師の認識
リスクに対する患者・家族の耐性
情報のエビデンス基盤
図A: 共同意思決定の重要な構成要素

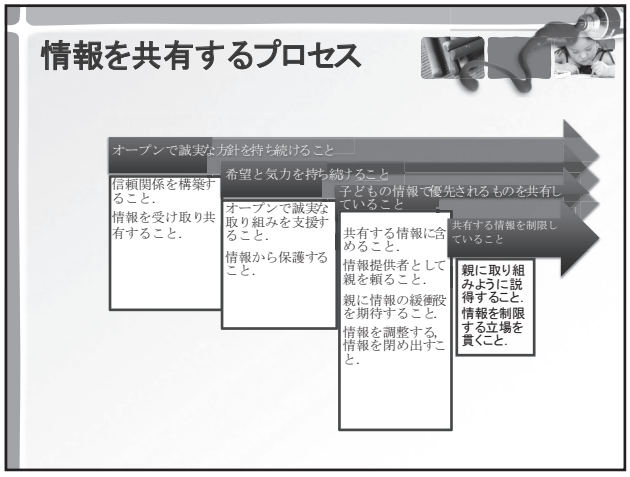

Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G.
Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer.
Cochrane Database of Systematic Reviews 2016, Issue 11. Art. No.: CD008970.
DOI: 10.1002/14651858.CD008970.pub3.
www.cochranelibrary.com
Cochrane Library
Cochrane Database of Systematic Reviews
Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer (Review)
Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G

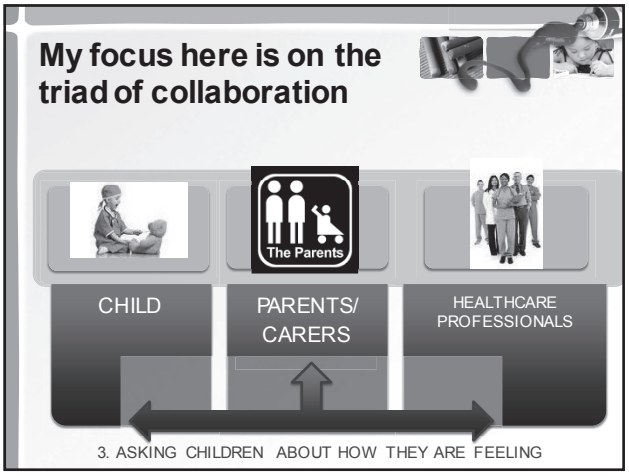

Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G.
Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer.
Cochrane Database of Systematic Reviews 2016, Issue 11. Art. No.: CD008970.
DOI: 10.1002/14651858.CD008970.pub3.
www.cochranelibrary.com
Cochrane Library
Cochrane Database of Systematic Reviews
小児がんの子どもの共同意思決定への参加促進のための介入（レビュー）
Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G


European Journal of Cancer Care
Original Article
Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange
COYNE I., AMORY A., GIBSON F. & KIERNAN G. (2016) European Journal of Cancer Care 25, 141–156
Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange


European Journal of Cancer Care
Original Article
ヘルスケアプロフェッショナルと小児がんの子どもと親との情報共有：情報交換以上のこと
COYNE I., AMORY A., GIBSON F. & KIERNAN G. (2016) European Journal of Cancer Care 25, 141–156
Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange


Information sharing process
Maintaining open and honest policy
Establishing a trusting relationship.
Sharing and receiving information.
Maintaining hope and spirit
Supporting an open and honest approach.
Protecting from information.
Child's information sharing preferences
Wanting inclusion in information sharing.
Relying upon parents to information brokers.
Wanting parents to be information buffers.
Tuning in or zoning out from information.
Managing restricted information sharing
Persuading parents to get on board.
Navigating restricted information stance.


情報を共有するプロセス
オープンで誠実な方針を持ち続けること
信頼関係を構築すること.
情報を受け取り共有すること.
希望と気力を持ち続けること
オープンで誠実な取り組みを支援すること.
情報から保護すること.
子どもの情報で優先されるものを共有していること
共有する情報に含めること.
情報提供者として親を頼ること.
親に情報の緩衝役を期待すること.
情報を調整する, 情報を閉め出すこと.
共有する情報を制限していること
親に取り組みように説得すること.
情報を制限する立場を貫くこと.

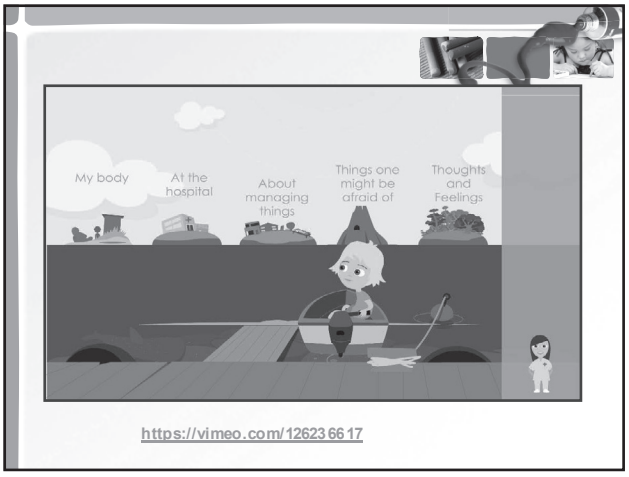


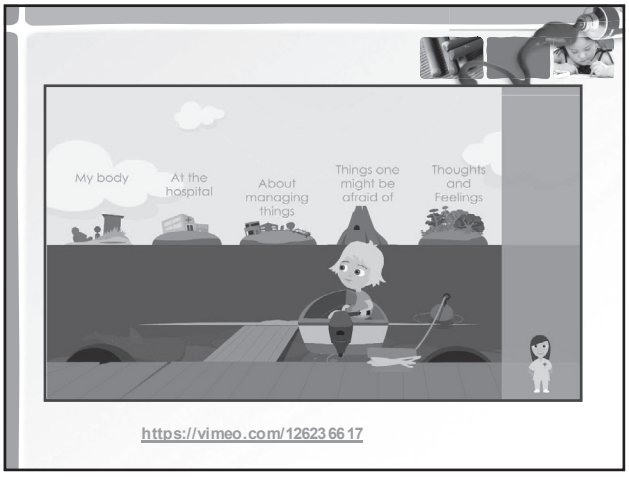
SiSom..... is an interactive patient-provider communication 'tool' that gives children a voice in their care and helps professionals to individually tailor care to each child.....

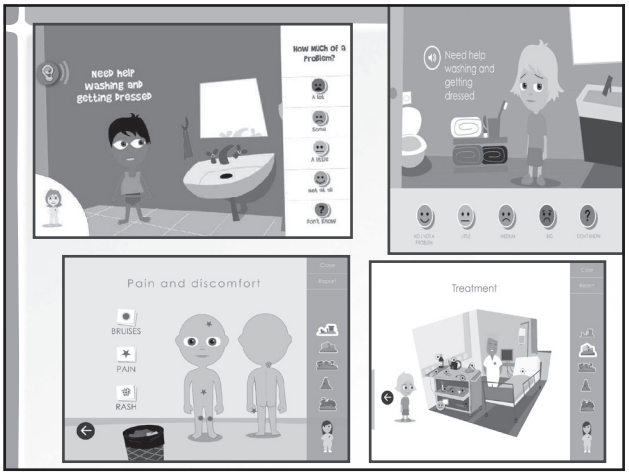
- SiSom is a novel multi-platform application available as:
  - a web-based module
  - a stand alone application (which can be installed on a IPad/tablet)
- Rigorously developed using an iterative participatory design process with both healthy children and children with cancer
  - Children actively contributed to the interface, graphics and child-friendly terms
- SiSom has undergone usability testing with children in Norway, the USA and Canada, now in the UK

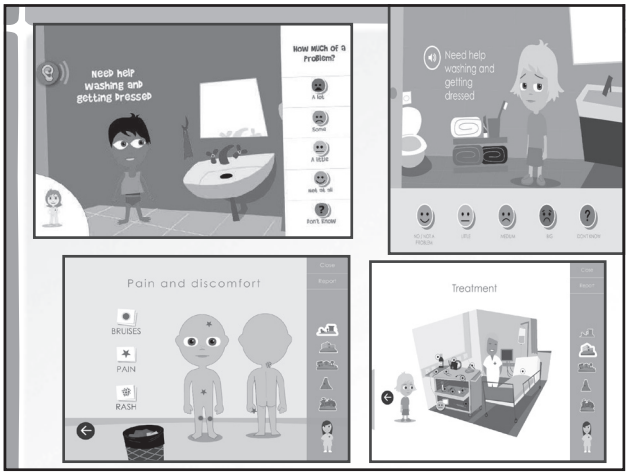
SiSom..... は親と提供者と双方向のコミュニケーション 'ツール' で, 子どもにケアに対する発言権を与え, 専門家の個別性を重視したケアを手助けする .....

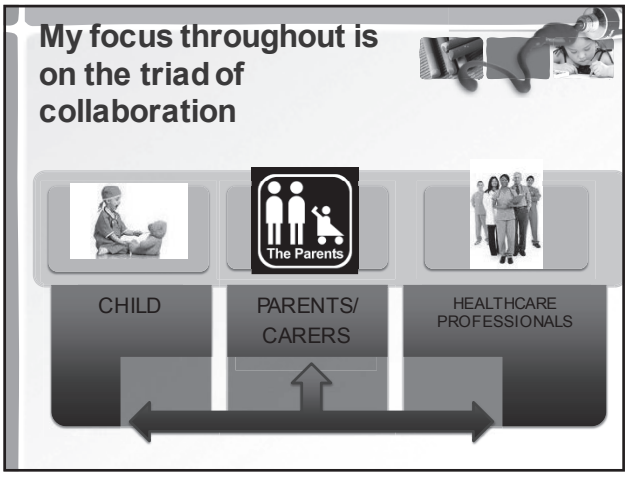
- SiSom は今までにないis a novel マルチプラットフォームに対応した下記のものに利用できるアプリケーションである:
  - ウェブをベースにしたモジュール
  - スタンドアローンのアプリ(IPad/tabletにインストールすれば利用できる)
- 健康な子どもと小児がんの子どもによる反復参加型デザインで厳重に開発された
  - 子どもはインターフェイス, グラフィック, 子どもに馴染みがある子言葉の選択などに多いに貢献した.
- SiSom は英国, ノルウェー, アメリカ合衆国, カナダで子どもによるユーザリティテスト(使いやすさのテスト)を受けた



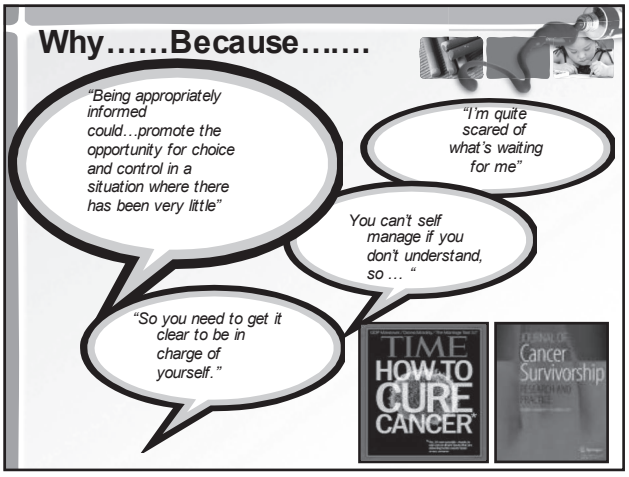



Need help washing and getting dressed
How much of a problem?
Need help washing and getting dressed
Pain and discomfort
BRUISES
PAIN
RASH
Treatment


Need help washing and getting dressed
How much of a problem?
Need help washing and getting dressed
Pain and discomfort
BRUISES
PAIN
RASH
Treatment


My focus throughout is on the triad of collaboration
The Parents
CHILD
PARENTS/ CARERS
HEALTHCARE PROFESSIONALS

私が焦点を当てている協働の三者関係
The Parents
子ども
親/ ケア提供者
医療専門職者


Why……Because……..
"Being appropriately informed could…promote the opportunity for choice and control in a situation where there has been very little"
"I'm quite scared of what's waiting for me"
You can't self manage if you don't understand, so … "
"So you need to get it clear to be in charge of yourself."
TIME
HOW TO CURE CANCER
Cancer Survivorship

何故……だから…….
"適切に教えてもらえばできました…少ししかなかった状況で選択とコントロールの機会多くしてください"
"将来のことを考えるととても怖い"
" 理解していないと，セルフマネジメントはできない，だから …"
"まずは自分を管理するのは自分であることを明らかにしなきゃ."
TIME
HOW TO CURE CANCER
Cancer Survivorship

So we might avoid any of the following scenarios.....

- ‘I had my kidney removed but I don’t know which one’
- ‘I had ALL, but I don’t know what that means’
- ‘I did not know there were long term side-effects, every time I come to clinic I am told to worry about something else’
- ‘When I went to the hospital I saw a stretchy doctor’
- ‘I only come to clinic cos my mum tells me I have to come, I don’t know why I come really’

私たちが避けることが出来る場面.....

- ‘腎臓を摘出されたけど，どっちかわからないの’
- ‘私はALLなんだけど，意味がわからない’
- ‘晩期合併症って何？クリニックにくるたびに，他の何かを心配するように言われるの．’
- ‘病院へ行ったら，ストレッチィドクターと会ったよ’
- ‘お母さんが行くように言うからクリニックに来ています．本当の理由はわかりません’

国外研修報告

アイルランドにおける小児がん看護に関する研修報告
～ Pediatric Nursing Study Tour ～

野中　淳子　Junko NONAKA[1)]　　小川　純子　Junko OGAWA[2)]
河上　智香　Chika KAWAKAMI[3)]　　井上富美子　Fumiko INOUE[4)]

1）神奈川県立保健福祉大学　保健福祉学部　看護学科
Kanagawa University of Human Services, Department of Nursing
2）淑徳大学　看護栄養学部　看護学科　Shukutoku University College of Nursing and Nutrition
3）東邦大学　看護学部　Toho University Faculty of Nursing
4）認定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ
Certified NPO Organization Millefeuille Childhood Cancer Frontiers

要　旨

第48回小児がん学会国際会議の機会を活用し、アイルランド共和国での小児がん看護ケアの現状や、ケアに関する知識や経験を専門家と共有することを目的にOur Lady's Children's Hospital Crumlin（以下OLCHC）、University College Dublin（以下UCD）、LauraLynn Children's Hospiceの小児病院、看護大学、子どものホスピスを訪問する機会を得た。OLCHCにおける小児がん看護における教育プログラムの実際を学び、UCDにおいては、日本とは異なる資格制度や看護教育等に関する病院と大学との連携・協働により看護教育を行っていた。

キーワード：アイルランド、小児がん、シェアードケア、緩和ケア、看護教育

Key words：Ireland, childhood cancer, shared care, palliative care, nursing education

Ⅰ　はじめに

2016年（平成28年）10月15日～24日アイルランドのダブリンで第48回SIOP（48th Congress of the International Society of Pediatric Oncology）が開催されることに合わせて、首都ダブリンにあるOLCHC、UCD、Lauralynn Children's Hospiceを訪問した。

アイルランドという名称は、長い歴史の中で戦争・内紛の末に、ひとつの島が英連邦北アイルランドとアイルランド共和国となり、北アイルランドはイギリスの領地であるが、アイルランド共和国はイギリスから独立し共和国となっている。しかし、イギリスはヨーロッパの経済大国であり、経済的および人的交流は古くから盛んで様々な分野での南北の交流も広がっていた。イギリスとの医療・教育制度等の共通点（曽根ら：2005）が垣間見える。

アイルランド共和国の人口は464万人、カトリック教徒が90％と言われている。首都ダブリンは政治・経済・交通・文化の中心地であり、アイルランド共和国の全人口の３分の１がダブリン首都圏に集中しアイルランド共和国国内最大の都市である。北海道より遥かに高緯度に位置するが、メキシコ湾流の影響により冬の平均気温は東京都心と大差がなく、氷点下になる日は少なく夏は涼しい。

訪問したOLCHCは、アイルランド最大の小児病院である。病院の使命は、「常に知識、教育研究の卓越性によって質の高い医療を提供し、安全な環境での小児および青年の健康と福祉を改善することである」と謳われている。新生児から18歳までの子どもを受け入れており、長期入院の子どもにもきめ細やかに対応されているのが印象的である。小児がんの子どもの入院期間は欧米と同様で平均入院日数１週間程度、治療を行ったらなるべく早く家庭に帰すという短期の入院である。

アイルランドの子どもの人口は少なく0～17歳の子どもの数が3840人、年間死亡数は420～150人で、

表　主な研修内容　スケジュール

Visit Our Lady's Children's Hospital Crumlin OLCHC訪問	Visit LauraLynn-IreLand's Children's Hospice 子どものホスピス訪問
・アイルランドにおける小児がん医療（Overview Hematology Oncology Service Ireland） ・小児がん看護の教育（Nurse Education Hematology Oncology） ・ＡＹＡ世代の看護（Teenagers and Young Adults with Cancer） ・長期フォローアップ（Long Term Follow UP） ・緩和ケア（Palliative Care）	・ホスピスの成り立ち（Hospice Formation） ・終末期ケア（Terminal Care） ・グリーフケア（Grief Care）
Visit University College Dublin(UCD) アイルランドにおける看護基礎教育（School of Nursing, Midwifery & Health Systems）	

そのうち320人が病気による死亡であり、その他は事故死や突然死である。がんによる死亡の記録は残るが、それ以外は多岐にわたり死亡原因の把握は難しい現状があるという。

研修を通して知ることができた医療・看護（特に小児がん）および看護教育の現状について報告する。研修概要を表に示す。

Ⅱ　Our Lady's Children's Hospital Crumlin（OLCHC）訪問

1　小児血液および腫瘍科について

OLCHC（写真１）の小児血液および腫瘍科は19床でその内４ベッドは移植用である。看護師31名と助手が７名。外来にはディケア用の13床がある。一日約30症例を扱っており、統計では過去10年間に小児がんと診断された子どもは徐々に増え、全世界の統計とほぼ一致し、多くは脳腫瘍と急性白血病である。

1）職員全体がチームメンバー

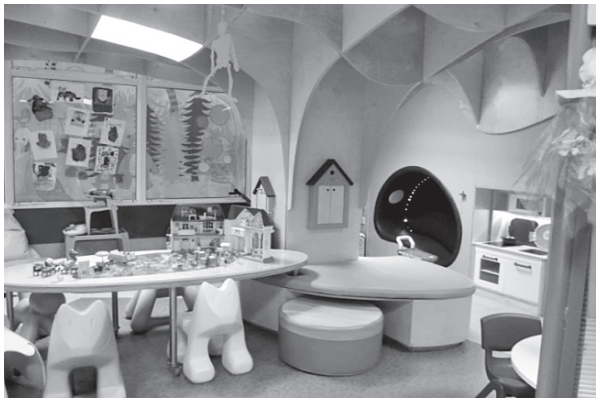
OLCHCには1600人以上の人が働いている。血液腫瘍科には10名の専門ナースが常駐し、他にはがん専門医師、作業療法士、理学療法士、栄養士等の専門で分かれ、血液・腫瘍学に関して専門的な知識をもって血液・腫瘍科の患者にかかわっている。両親の精神的なケアも含めて、清掃担当者もチームの一員である。2016年OLCHCには10,855人の入院患者、80,190人の外来患者、12,766人の外科手術が行われた。

入院が長期になる子どもについては、教員が常駐し教育を行っている。子どもが治療に対し不安を持ったり、理解が出来ない場合にはプレイスペシャルリストが人形劇等を使い、治療を理解させるために、このチームに加わるなどチーム全体で子どもの治療にあたっている。（写真２）

2）シェアードケア（shared care）について

シェアードケアは、ケア者がどこにいても**どんな状況でも必要であれば新しい情報を共有すること**を一番の目的としている。子どもが自宅から通いながら治療ができるディケアでは、放射線治療を受けて自宅に帰り、その間に具合が悪くなり発熱した場合には、地元の病院で対応可能であれば対応し、対応が難しい場合にはOLCHに搬送される。子どもにとって**シェアードケアが重要**であることが強調された。シェアードケア実現のために共通のケアをめざし**"シェアードケア・マニュアル"**を作成している。それは各症状別に細かく記

（写真１）Our Lady's Children's Hospital　Crumlin
正面入口



（写真２）OLCHC 夢のあるプレイルーム

載された対処マニュアルになっている。ケース毎にケアが定められ、**“シェアードケア・マネージャー”**が常駐し、どのように対処すか決定を下すようになっている。さらに、地方をまわり、近隣の医療者を呼んで説明会を年６回行っている。そこには、コンサルタントとスペシャリストナース及びファシリテーターが全員集り、シェアードケア・マニュアルについて、ケースバイケースの対処についての話し合いを行いアップデートしている。（http://www.olchc.ie/Healthcare-Professionals/Nursing-Practice-Guidelines/Mouthcare-Guidelines-2016.pdf）

３）ファミリーケアード・センターについて

“ファミリーケアード・センター”では、スペシャリストナースが子どもたちだけではなく両親にも家庭でのケアや対処について教育を行っている。

それぞれの子どもの両親に**“パスポート”と呼ばれる印刷物（Book）を配布**している。それには、子どもの色々な症状等にどのように対処するか細かく記載してあり、親にそのパスポートを常に携帯してもらっている。特に診断の時期は両親にとって、精神的ショックを受け、罪悪感や怒りを感じたり、様々な感情が交差する時期でもある。検査し診断が下されるのが１～２週間で、診断されるとすぐに治療プランが作成されて両親に説明される。

治療方針は、積極的治療（アクティブプラン）と緩和ケアの２通りに分かれている。両親への教育は非常に重要な部分を占め、家庭で出来ることを両親に話していく。例えば、検温や栄養補給の仕方等である。普段は栄養チューブの挿入は病院で行うが、家では挿入したものに注入することが出来るように両親に指導している。

ファミリーケアードセンターでは両親のために**24時間体制で電話**を受け付けている。診断後はごく小さなことでも心配の種になり、どう対処して良いかわからない両親は取り乱し動揺しているので、何が起こっているのかを聞き出す方法もマニュアルになっている。スペシャリストナースが電話対応するのはウィークデイの昼の時間帯で、その後については夜勤の看護師が電話対応し、そのためのトリアージのマニュアルがある。

４）治療について

化学療法（Chemo Therapy：ケモセラピー）が主な治療のひとつであり、多くの人がディケア（Day Care）でその治療を受けている。治療の場所は、外来・入院・在宅でと分かれている。多くの場合は最初に化学療法、次に外科的に切除することが多い。骨髄移植についてはOLCHCで行っている。臨床試験については、小さい国で数が揃わないので、隣国のイギリス、ヨーロッパ、ＵＳＡの臨床試験結果を参考にしている。ここには外科医が常駐しているが、特別な分野、がん科の外科的な処置が必要な場合には他の病院に送り手術を行う。専門医の判断で海外に送ることもある。多くはイギリスで、OLCHCで対処できない場合の医療費を負担している。

５）小児がんの子どもの学校対応

OLCHCでは、以前は小児がんの子どもが２・３年間学校に行かないこともあったが、心身の弊害の方が大きいと判断し、近年は学校に復学することを奨励している。１週間の入院期間に基本的なことを両親に説明される。突発的なことが起こった場合には、センターに電話できる体制にあり、ごく普通な状況においては家で対応できるようになっている。

化学療法による易感染期に学校に行く場合は、教員と事前にコンタクトをとり、対処法マニュアルにまとめて学校に渡している。例えば、麻疹や伝染病が流行った時にどうするか等、項目毎に記載している。学校または保育園から直接OLCHCに来て治療することもよく見られる。心配で学校に行かせたくないという親はごくわずかである。

２　看護師の継続教育について

小児がんにかかわる看護師の教育システムは、細かく段階的に計画され進められている。また、オンラインシステム（http://www.olchc.ie/Education-Training/Nursing/）をうまく活用し、ステップアップ出来るようになっていた。さらに、理論と実践を組み合わせながら効果的に進められ、看護教育に携わる者が病院独自の**“ハンドブック”**を作成し研修者に配布している。

新人ナース教育：新人ナース教育の対象は、小児科ナースの教育を受けたばかりの者、４年半のコースを修了した者、高度な学位を取得した者もいる。さらに、国内外問わず専門知識を持ったナースの教育も担っている。病院での集約教育をはじめ、他分野の専門家たちとも協力して教育を深めているとのことであった。

最初に基本的なトレーニングとして、入職して働きながら２年間は薬物療法のマネジメントのワークショップ、静脈内持続点滴のワークショップ、小児科のインテンシブガイドサポートのワークショップ、衛生に関するワークショップ、そして患者への対応の仕方や照合について学ぶ。

基本的な教育方針は、最初にオンラインで基本的知識を学習し個々の病院で薬理学についての知識、方針、投薬について学ぶ。学んだ知識をもとにワークショップに出席し、実際にどのようにアレンジするかを学んでいく。薬物療法に関しての安全性を学んだ後、ワークショップに参加し後に修了証が授与され、次のコース（点滴）に進むことになる。順番に進めて、①メディカル（Medical)、その後に②プラクティカル・トレーニング（Practical Training)、③エデユケート（Educate）というアセスメントからテクニックという段階を追って３段階で学ぶ。最初２週間はトレーニングを行い、その次の２週間はベッドサイドで患者さんと接しない観察をする期間が設けられる。この臨床でのトレーニングは２～３カ月で終わるが、最初にプリセプターシップワークブック（Preceptorship workbook）が知識を得るためのものとして配布される。そしてセントジョーンズワークブック（St. Joho’s workbook）で、血液・腫瘍がんを一つにした知識について学び３ヶ月で修了する。そして最初にプリセプターシップ、コンピーテンーシーシップという２段階へ移る。３段階を経た後、理論トレーニングとトランスファントケア、理論のトレーニングと同時に実際の事前の移植のケアについて、ANP（アドバンスト・ナース・プラクティショナー：高度専門看護師）が新人について６～８週間の研修期間を担当する。さらに医療で定められている基準を、この６～８週間の間に学ぶ。研修が終わった最後にはハンドブックが渡され、内容はすでに学ばれているということになる。移植に関してEUでは法律によって厳しく定められて、その知識は正確に学ぶことが大切になる。その後、基本的な研修を終えた後の教育になるが、学校の実習・研修生を受け入れるので、実習生を指導するプログラムが設けられている。

Clinical Training：6～9カ月過ぎると今度はケモトレーニングを受講プログラムに添って学ぶ。Chemo Study Dayが設けられており、理論を学び、実際にどういう治療が行われるかを学ぶ。

HSCT Training (Hematopoietic Stem Cell Transplantation造血幹細胞移植)：12 ～ 18カ月後、造血幹細胞移植に関する受講プログラムに参加して学ぶ。CNF（California Nurse Foundation）が行うメンターシッププログラムによって、理論的な臨床訓練が行なわれる。

一般的なコースは、非常に重症な子どもの管理について、３ヶ月間のコースが設けられている。こちらは栄養補給に関しての色々な方法についての講義になる。最後は、緩和ケアの対処の仕方を学ぶ。すべてのプログラムは創設している学校によって運営されている。ここでは、講義および、ナースのための継続研修プログラムは常に行っている。センターに勤めるナースだけではなく、アイルランドの小児科のナースが研修を受けられるシステムになっている。
（http://www.olchc.ie/Education-Training/Nursing/）

３　小児病院と看護大学との連携

看護大学と提携し小児がんに関する看護師研修がOLCHCで行われている。病院で看護師として

勤務しながら、さらに専門知識を学ぶコースがある。それは実際的な知識・理論を学ぶコースであり、現場で役立たないと意味がないので、実習面の監督をANPが行っている。ＡＮＰ資格は、知識を豊富にもったという認証であり、規定の研修を経て得ることができる。さらに、ANPは薬剤について処方できる資格も取得できる。さらに重症の子どもに対する対処についてのレクチャーも行っている。“シェアードケア”というプログラムについても関わっており、ANPは地方の病院へ出向いてレクチャーおよび、多くの看護学生の実習も受け入れている。

４　小児の看護師として働くには？

小児科の看護師になるには、４年半のジェネラルと小児科と一緒になっているコンパインドコースがあり、それを修了すれば選択で成人でも小児でも働けるようになる。コースの最後の９ヶ月にインターンシップ実地研修が行われているので、４年半を終えればすぐに働ける。他にもコースを受けている間に、最後の９ヶ月の他にも実地研修を行うので、一般の成人の病院、小児病院に派遣されて実地の研修を受けるプログラムになる。講義の試験と同時に実地試験による認定を受け、その後はすぐに働くことができる。また、論文の書き方も試験に含まれている。

４年間のジェネラルのみのコースもある。まずコンバインドコースを経て、その後一年間小児科専門を受講することで小児の専門の資格を得ることができる。小児科では小児専門の資格がなくても働けるが、専門資格を持っている方が採用されやすい。

５　小児がんのティーンエイジャー

ティーンエイジャーだけの部門はないが、ティーンエイジャー病棟を作る話が進んでいる。ここでは16歳までを治療の対象としているので、20～24歳までの間の年代のケアを対象とした病棟はまだない。現状では数は少ないが、多岐にわたり色々な分野のメンバーが協力してアプローチを行っている。成人の病院の中にティーンエィジャーの部門を作ろうとリサーチしている。この年代を特定して臨床試験で行った人の生存率は高くなることがわかっているので、長期にわたりフォローアップを行っている現状がある。

６　小児緩和ケアについて

１）小児の緩和ケアとは

WHOの小児緩和ケアの定義は、生命が限られている患者に対して、積極的でトータルなケアのアプローチをするというのが基本となっている。身体的・心理社会的な部分においてもケアを提供するという考えである。決して何も治療しないという意味ではなく、緩和ケアと同時に色々な治療が行われているという症例がある。それでも命が限られている子どもに対してのケアであり、生活の質に焦点が当てられている。

OLCHCでは、色々な症状に対しての対処方法あるいは管理方法等で、レスパイト提供することである。若い人たちが亡くなるという状態・症状というのは急変してしまう場合がある。その場合に重要なのは、子どもの生命は価値のあるもので、子どもたちのケアの質を向上させることが目的である。

生命の限られている患者の家族に対するサポートを行うことも原則である。そして症状に対して、個々に応じた対応が専門家によって行われる。

場所やそれぞれの家族によって色々な文化や習慣があるので、宗教とか、地理とか、年齢によってではなく、家族がどこにいようと同じようにサポートが受けられるというのが原則の一つである。そして残念ながら命が終わってしまった場合、その後、喪に服する時の家族のサポートも行っている。話を聞くことが非常に大きな部分になる。家族によってとらえ方が違うので、こちらからは強制はしないが、地域の中でサポートチームがあるとか、そういうコミュニティーがあることの情報を与えて、自然でかつ家族の希望に沿って対応することを心がけて取り組んでいる。

２）小児緩和ケアの活動

2011年以降、小児緩和ケアには、３人のスペシャリストナースがジョブシェアという形で、働く形態をとっている。ディケアの患者に対応すると同時に電話応対も行っている。全国からの電話

の問い合わせに対する対応も行っている。小児専門の訪問看護師（チルドレンズアウトリーチナース）がいて、各家庭を訪問するチームがある。

2005年以前は小児に対する緩和ケアという考え方が無かったが、そこで必要であると提案書を提出し、小児の緩和ケアの必要性が認められOLCHCを中心として医師と訪問ナースの選定を行うようになってきたとのことである。2009年には提案書を元に作られた方針ができた。生命が限られた子ども達にとって何が一番必要なのか、どういうことを求められるのか全部書いてある。英語とアイルランド語で書かれていて、文章的にはボリュームのあるものではないが、現在のシステムとなった。

3）小児緩和ケアに紹介される場合の手順

OLCHCへ紹介で送られてくる手順は、まずどういった子どもたちがくるか、生命が限られた子ども達は、担当医の判断で命が限られて短いと診断され、グルーカードというものが発行されてOLCHCに送られてくる。そして家族とのセッションが非常に重要で、家族の理解が得られないと治療が難しくなる。理解がないと色々と感情的になった場合には受け入れられなくなるので、子どもたちがQOLを得られるようなケアが重要であることを説明して、受け入れてもらうのが大事である。

4）家族ケア

緩和ケアは積極的な治療が主ではなく、まわりでサポートするという立場にある。家族のサポートはもちろん、ここで働いている人の医療者のサポートも担っている。情報の提供、また両親が病院での死を望まない場合、在宅に切り替える相談をしたり、地域との連携をとっている。多くの人が最期は自宅に連れて帰りたいと望んでいるのが現状である。

自宅に帰るのは早い方が良いということをいつも考えているが、必ずしもそうなるというケースばかりではない。両親にとっては受け入れが難しい場合もあり、早く緩和ケアに移行することが難しいケースもある。

本来なら子ども時代というのは将来のために存在するわけで、それが突然終りになってしまうことを受け入れることは難しい。そこで両親の役割をどう納得していくかが非常に難しいことになる。両親としては身体的にも精神的にも守ってあげられないという感情を抱くところが大変難しい部分になっている。もう希望が無いということではなくて、未来に対して準備・用意をしていくという心構えを持っていくように気持を切り替えるよう家族のサポートに務めている。両親にとっては考え方を切り替えることが重要になるが、感情的に難しいこがあるので、どのように納得していただくかがチャレンジになる。両親への説明は何回にもわたって行い、さらにそれを理解していただくまで行う。できるだけ両親がそろって話を聞きに来てもらいたいと考えている。それはどれだけこちらが誠意を尽くして話しても、両親が違う解釈をしてしまう場合があるからである。希望はいつもあるわけで、違った解釈をしてしまう場合があるので両親そろって聞いてもらう、そして同じような理解を持ってもらうことが重要である。両親に理解してもらう３つの柱、「**痛みの緩和**」、「**生活の質を落とさない努力**」、「**平穏な死を迎える**」、の三つの柱を理解してもらう努力をしている。快適さ、質というものを持って人生を終えられる事に重きをおいている。

5）家族が子どもの最期をどこで迎えるかの意思決定へのかかわり

家族が選ぶ選択肢として、自宅、病院、成人ホスピス、子どものホスピス、があるが決して十分だとは言えない。まれなケースを除いては、最期を迎えるにあたって、自宅は子どもにとって良いのではないかと考えている。その場合は家族と、ホームドクター、地域の訪問ナースとの連携によってそれが可能になる。自宅にいることのメリットは、恐怖とか孤立、無力的な感情を軽減することができること、他の家族、兄弟姉妹の協力を得られること、そこからのケアが大きな要素になる。そしていつもの家族のルーティーンがあることが子どもにとって非常に大事であること、家族とのコミュニケーションの機会が多く保たれてること、また家族にとって、自分が出来るだけのことを子どもにしてあげられたという気持ちを持ってもらえることである。

その一例として、**“ホームケアパッケージ”**というのがあり、いろいろな機器がなければ出来ないので難しいがその一例である。いろんな分野からの協力によるアプローチが大事になってくる。地域社会での色々な資源が得られることが重要で、そのもとはコミュニケーションである。在宅看護が完成するためのコミュニティーサービスが欠かせない。ホームドクター、訪問ナース、コミュニティーのスペシャリスト、緩和ケアチームがあり、これは必ずしも小児科とは限らず、大人を対象とする緩和ケアチームも含めた専門家がケアをする。ボランティアのサービスもあり、初期の緩和サービスというのもある。さらに作業療法や理学療法なども含めたサービスもある。それらは不可欠であり、それが在宅での看護を成功させる要素である。

“ジャック＆ジル”というボランティアチームがある。その団体では家族がキャンプや宿泊ができ、みんなで集まって共有するコースがある。結果的に緩和ケアの目的は、患者のみならずすべての家族が、診断を受けてから亡くなるまで受けられるサポートである。喪に服すところまでを含めて提供するケアである。

６）子どもの亡くなったあとのケア

子どもにとっても両親にとっても、どんなプロセスを辿って生きたかというのが大事であり、家族はその後も生き続けるので、子どもの死を納得して価値観を転換できることが到達点となる。実際に病気である事実、子どもの死というのは変えられないが、その後に事象をどのように受け入れて、残された家族が生きていくという考え方を提供したい思いが込められている。OLCHCでは人員にも限りがあって派遣はできないが、ローラリン（LaurLynn）ホスピスではプレイセラピストを各家庭に派遣している。その時にきょうだいの力を借りて、きょうだいがいろいろな“あそび”をすることによって、病気の子どもの色々な気持ちを慰めることをしている。

正式なプログラムはないが、お互いに支え合い、話し合い、死を看取るというのは簡単なことではないので、周りがサポートするというのはいつも心がけている。非常に感情的になってしまった場合などについては、ソーシャルワーカーを紹介してアレンジしている。

Ⅲ　University College Dublin(UCD)訪問

UCDは1,300人以上の教授陣と22,000人の学生が学ぶアイルランド最大の総合大学である。1854年にカトリック・ユニバーシティー・オブ・アイルランドを母体に設立され、1880年にUCDとなり、現在のアイルランド国立大学（National University of Ireland）を構築する大学の１つで、アイルランドで最大のメディカル部門のある大学である。UCDでは看護実習に力を入れており、病院の看護師（指導者）を教育して臨床指導と学生評価にかかわってもらうように教育していた。大学教員は学生に対して直接に臨床指導はしないということであった。（写真３）

１　UCDにおけるコース選択

UCDはアイルランドがＥＵの一員であるので、ＥＵの基準に則したトレーニングコースが設定され、EUスタンダードに則している。さらに北アメリカの基準にも準じている。海外からの留学生も年間100人程受け入れている。夏季だけの受け入れや１学期だけの受け入れも行っている。海外からの学生の受け入れや海外の学生との交流もさかんに行われている。ジェネラルのコースを終えた後に2001年から開設されたpostgraduateコースを終えた人がスペシャリストとして務めている。現在は専門の知識を身につけた小児を専門としたナースは全国で150人いるが、もっと多くの養成

（写真３）University College Dublinを訪問して

が必要であるという。

臨床経験が豊富なANPが大学に来て教えることは非常に大きなメリットとなっている。学部４年半のコンバイン（combine）コースを選ぶこともできるし、あるいは４年間のジェネラルナーシングを選んで卒業後６ヶ月の実地研修を経て、その後で希望があれば小児コース（１年間のコース）をとる形もあり入口が２つある。後者は入学するのに試験が難しい。臨床と理論の両方が求められるので難しいコースとなるが、資格が２つになり一般コースと小児コースの両方を取れることになる。

最初からコース選択をしていると大変であるが、４年間で２つの資格が得られるという違いがある。非常に競争率が高いのは、ジェネラルコースを経て６ヶ月の研修の後、インタビューベースで応募するが、応募者が90～100人程あり、難関を突破して１年間のadvancedの小児コースプログラムに入れた場合、授業料が免除になり、国のHealth Executive（ヘルスエグゼクティブ）という団体が肩代わりしてくれる（普通なら学費は約1万1000ユーロかかる）。

コンバイン（combine）コースは年間30人で、全部あわせて150人程、１年間のディプロマコースには今年は30人、昨年は24人であった。ジェネラルコースには120人、全部で150人である。学部生は全員で220人ほどになる。

４年間で学位を取る形であり、４年終了後、一番成績が良かった場合には、オナー（honor）、次がメリット（merit）、パス（pass）というランクがあり、それがサティフィケット（certificate）の一種になりうる。同じ合格証であってもランクづけの証書となり、就職時に多少の優位がつくことになる。

２　学費

学費は3500ユーロ、政府の補助金があるので安く抑えられている。給料は２つ資格がある場合でも年間で1000ユーロ程しか差がないので、ジェネラルナースとそれほど差がない。政府の補助金が危うくなっているので、全額6000ユーロほどかかる。学部の学生で海外からの学生は空きが足りないので受け入れができないが、他の学部でも海外からの学生は政府からの補助金に該当しないので、ここでも全額6000ユーロ程かかる。

３　国家試験制度はないが大学が証明書を発行し即戦力となる教育を重視

こちらの学位を修了するには、それぞれのすべての科目について細かく分けられ、全部取得する必要がある。国家試験がないので、それを取れば登録をすることが可能である。50パーセントが臨床で、95週が実地の研修になるので履修に32週間、それ以外に理論を学び、その後は病院に行って実地を学ぶプログラムになっている。国家試験がないのは、コースの中に実地研修も組み込まれているので、それに全部合格したということは、実地でも合格したこと、理論での合格もあるということになる。実践に則しているので、卒業後即戦力になるということが強調された。

ここで登録した後は、EU内ではその資格でどこででも働ける。アメリカの場合はアメリカ独自の国家試験をとらなければならない。病院では海外からのナースを受け入れており、インド、フィリピン、それぞれ独自の教育を受けられ、その資格でナースとして働いているケースもある。卒業後は登録し、その教育の質を維持するための努力としては、外部からの監査が５年に１度あり、それ以外には学生からの評価が大学の評価につながっている。

Childrenプログラムがある大学がアイルランドに４校ある。コーク（南の方の町）とダブリンに３つある。少なくとも10の大学にジェネラルナースのコースがある。それぞれの大学に限らず、専門学校も含まれるが、それぞれ独自の病院にリンクしている。

４　臨床における実習指導

アイルランドでは厳格な指導（現場の看護師）のもと実習を行うことになる。監督者も日常業務もあって忙しいので１対１というわけにはいかない場合は、何人かの学生はプリセプターナースにつくこともある。実習状況の詳しいレポートがフィードバックで返ってくる。そのレポートの成

績によっては次のステージに進めない学生もいる。現場で働いているナース教育の一環で指導の責任を担うプログラムになっているので、全員で評価することになっている。日常的には大学の教員が臨床で指導することはない。学生によっては問題が生じたり、解決しなければいけない特殊なケースがある場合には、出かけて相談・解決して次に進むということになる。病棟には全体を監督する立場にあるディレクターがいて、その人たちが学生を監督する。

Ⅳ　Lauralynn Children's Hospice訪問

2008年２月に設立され、子どもと家族のことを十分に配慮した施設構造・環境になっていた。ホスピスの利用に関しては、１年間の中で利用期間（15日）が決められ、ディケアが中心に行われていた。施設利用に関しては無料で提供され、その運営資金を集めることに苦慮しているがファンドの建物があり、そこで企画・運営しているということで、組織はしっかりしている印象があった。（写真４，５，６）

１　子どものホスピスについて

まず緩和ケアのカテゴリーについてと歴史について話を聞いた。リビングエリア、バタフライスイート（写真７）がある。それは終末の部屋を意味するとのことである。ホスピスの歴史は長く、ＵＫで子ども用のホスピスができたのが1982年である（野中：2007）。UKの子どものホスピスを参考にして、よりいいものを作ろうとしていた。前身は子ども達のサンシャインホームとして1925年に設立された。本来の子どものホスピスの目的とは少し違っており、住宅事情が当時非常に悪く、子どもたちが陽当たりの悪い住居にいたということで、南向きの大きな窓をつけた部屋を作ってサンシャインホームという名前をつけたと説明された。当時はビタミンＤ不足のくる病も多かった。特にその当時は暖房の主なものが石炭による暖炉だったために、スモッグが多く、公害で非常に環境が悪かったため、郊外に窓の大きな施設を作り、子ども達を一時的に住まわせることが目的であった。その後、住宅環境などその他の改善がされた

（写真４）広い敷地をもつLauraLynn Children's Hospice

（写真５）LauraLynn 玄関フロアー

（写真６）カラフルな感覚刺激の部屋

（写真７）LauraLynn、バタフライスイート（終末の部屋）

ので子どもたちを一時避難する必要がなくなり、障害のある子どもたちを受け入れるようになった。現在の建物開設後５年で現在８床のベッドとして、医療関係者だけではなく、色々な分野の方が関われるような施設となり、**誰でも使えるレストラン**が子どものホスピスの敷地内にあった。

２　緩和ケア

緩和ケアや終末ケアを行う場所として、ここに子ども達を避難させるのと同時に、自宅への訪問チームもある。それがホスピスアットホームチーム（Hospice at home system team）である。在宅の場合でも24時間クライシスケア（Crisis care）があり、両親に何かがあったり、具合が悪くなったり、急に手が欲しくなったときに、限られた時間で預かるというシステムである。症状にもよるが、痛みがあったり、食事療法や長い期間管理が必要な場合は、長期にわたっての計画をあらかじめたてる。完治する望みも多くの症例でみられ、特に小児がんの場合には完治するのが以前よりも高まっている。

ケアの４つの柱は、身体的、社会的、精神的、霊的ケアである。その柱の中央に子どもがいる。シシリーソンダースの提唱を基本として４つの考え方を取り入れている。この４つがその後のプランを作成するために必要なカテゴリーとなる。いつも積極的な緩和ケアが必要とは限らないが、ここでは新生児から18歳まで受け入れており、遺伝的な疾患、非常に重篤な子ども、意識がない子ども、いつ心不全を起こしてもおかしくないような子どもいる。

終末ケアと緩和ケアの違いは、終末ケアは本当にすぐにでも死が迫っている患者へのケアである。緩和ケアというのはそれ以前のものになる。もちろん亡くなるという事実は変えようがないが、そこに至る過程を少しでも良いものにしたいという。緩和ケアにおいて重要なことは、日本と同じでＱＯＬを主な目的としていると話された。

３　家族ケア

ホスピスが提唱された当初は、がんの治療を行った後にそれ以上の治療がないという段階で入るのホスピス（野中：2007）であった。非常に悪い状態になった時に医療関係者としては、これ以上できることがないと両親に伝え、そういう状況の子どもに対応している。一時避難という形で一時的に預かるケースである。その家族にとっての休息にもなる。年間15日という上限がある。これらはイギリスにおける子どものホスピスと体制は同じある（野中：2007）。

子どもの死後の家族ケアでは、子どもが亡くなった後の喪に服すること、悲しみの対処の仕方に対するケアでは、これらは両親の魂の救済のためのケアで、亡くなる前からそのことを視野に入れてケアをしている。死後１年～２年後くらいまでは連絡をして、来ていただき、話をするだけでも状況が変わることがあるので、そうした活動を行っている。ここでは年間を通して色々な行事があり、楽しみの行事には家族を招くことがある。クリスマスには特に飾り付けをして、12月28日にはライトアップを行うので、これまでにかかわった全ての人を招待して癒しの時間としているということである。

４　終末期の子どもは死が近づいていることを知っている

子どものホスピスに来る前に家族に聞いていることは、魂の救済についてで、「牧師さんと話をしたいですか？」と尋ねると85％の方が話を聞きたいと回答した。また、THE PRIVATE WORLDS OF DYING CHILDREN（1989）の著者でMyra Bluebond-Langner（マイラ・ブルーボンド・ランガー）による1978年の調査では、がんと診断された子ども達に話を聞いたところ、両親は子どもに助からないということは決して口が裂けても言わない。ところが子どもたちはわかっている。最初に診断を受けた時は元気であっても、自分の体調が悪いことは大抵の子どもはわかっていた。非常に具合が悪くなる段階、悪くなるけども、またよくなるという段階。具合がいつも悪いけれども、まだ良くなるだろうという段階。もう治る見込みがないという段階。子どもからしたら両親を悲しませたくないという気持ちを持っているので、自分が「もしかして死ぬんだ」

という気持ちがあっても決して言わないという。ホスピスに来る子たちの自分の死に対する理解は、私達が考えている以上に理解していることを念頭においてかかわる必要があるという。

5　子どものホスピスにかかわる医療者

両親も医療関係者も患者（子ども）に希望を与えたいというのは同じであるが、その希望というのは、種類が違ってくる。希望というのは、誰かが小児がんになった場合にも、完治したいというのが一番の望みであることには間違いないが、そうならない場合、例えば、『今度のクリスマスを楽しみにしようね』、『ディズニーランドに行こうね』、そういったことをまず希望として与えるというのも考えの一つであるという。

V　まとめ

訪問したOLCHCは、アイルランド最大の小児病院であり、病院の使命は、常に知識、教育研究の卓越性によって質の高い医療によって運営され、職員全体がチームメンバーという高い意識のもと、子どもおよびその家族の安全な環境を作り、病院・大学・地域との連携をもとに展開されていた。新生児から18歳までの子どもを受け入れており、長期入院の子どもにもきめ細やかに対応されているのが印象的である。

アイルランドはイギリスの看護教育制度（曽根志穂ら：2005）に類似しており、看護師資格は、資格取得のための国家試験がなく、また基礎教育段階ですでに専門領域を選択して教育を受けている。免許更新制度にかかる定期的な継続教育の実施や教育背景や実践経験をもつ看護師や学位取得できるように大学や病院が多様な学習プログラムを開設しているなど、スキルアップしていくことが可能なシステムになっている。

日本において、子どものホスピスという考え方の定着は難しい現状（野中：2007）がある。しかし、欧米では、子どものホスピスは、ディケアを中心として行われ、アイルランドも同様でディホスピスも公的費用が認められている。ディホスピスの果たす役割が高く評価されているということであり、成人に限らず子どもは特に家庭で過ごすことを希望しているので、ディホスピスは日本でも広めることができれば、在宅で最期を迎えてよいという意識は高まると推察された。

謝辞

今回、小児病院、大学（看護）、子どものホスピスにおいて講義と施設見学をさせていただいた。日本との相違点などを意識しながら、話を聞くことができた。子どもやその家族に向ける思いや情熱は同じであるが、その国独特の制度や教育や理念を学ぶ機会となり、多くの刺激を受けることができた。

この研修でお世話になりましたOur Lady's Children's Hospital Crumlinの研修にご尽力いただきました Ms Alice Ward,（ANP）, University College Dublin（UCD）, Lauralynn Children's Hospiceの皆様にこころより感謝申し上げます。

文献

曽根志穂，髙井純子，大木秀一，斉藤恵美子他（2005）．イギリスにおける看護師の教育制度の変遷と看護職の現状．石川看護雑誌, 3(1), 95-102.

宮坂いち子（2011）．アイルランドのホスピス－ディホスピスに焦点を当てて－．生涯学習研究，聖徳大学生涯学習研究所紀要. 9, 45-54.

野中淳子，梶山祥子（2007）．アメリカおよびイギリスにおける小児がんの子こどもの病院環境．日本小児がん看護, 2, 92-106.

野中淳子（2007）．日本における子どものホスピスの必要性と意義に関する検討，日本小児がん看護, 2, 81-91.

参考サイト

http://www.olchc.ie/

http://www.ucd.ie/

https://ja-jp.facebook.com/LauraLynnChildrensHospice/

第14回日本小児がん看護学会学術集会の報告

石　川　福　江

第14回日本小児がん看護学会学術集会会長
（前杏林大学保健学部看護学科看護学専攻小児看護学）

第14回日本小児がん看護学会学術集会を第58回日本小児血液・がん学会学術集会、第21回がんの子どもを守る会とともに平成28年12月15日～17日の３日間、東京の品川プリンスホテルで開催されました。小児がん看護学会のテーマは「小児がんの子どもと家族の力をささえる」としました。2013年には「小児がん拠点病院」15施設が稼働し、小児がんの診療体制は充実してまいりました。今回は基本に戻り、発症初期における子どもや家族との信頼関係を構築し、子どもと家族の力をささえ過酷な長期にわたる療養生活の質の向上を求めて企画を進めました。

看護プログラム委員会は、学会の理事、委員および担当施設の慶應義塾大学病院の看護師、小児がんの拠点病院以外のCNSあわせて11名で構成し、委員会５回他は必要時メール会議としました。会議は担当施設で実施し、第58回日本小児血液・がん学会学術集会の黒田会長に参加していただき、進捗状況等意見交換しながら進めていきました。今回の特徴は拠点病院以外の看護師のご意見をお伺いしながら、臨床での小児がんの子どもと家族の支援で困難と感じていることなど抽出し検討していったことです。特別講演のノンフィクション作家の柳田邦男先生には、絵本の力で小児がんの子どもと家族の力をささえたいのでお願いし、一つ返事でご快諾いただき安堵いたしました。Faith Gibson先生には、直接お会いして依頼しその場でお返事をいただきました。その後は担当者がメールで詳細をやり取りして進めていきました。ワークショップの「明日から使える看護の技―家族とのかかわり方―」は当初会場でのロールプレイを計画していましたが、会場が細長いこともあり急遽ビデオ撮影をして映像にした経緯もあり苦労も多かったです。

特別講演は、学術集会参加者全員が聴講できるように配慮し最終日の最後に一般公開としました。「悲しみにこそ意味が―絵本はいのちの伝道師―」をテーマに絵本を紹介しながら柳田先生の優しい語り口で、子どもとの関わりを具体的に示していただき、絵本の力で子どもと家族をどのようにささえるのか考える貴重な機会になりました。

海外招聘講演はイギリスのFaith Gibson先生をお招きし、子どもと家族のエンパワーメントをどのように引き出すか実践での研究成果を基に講演していただき、今後の小児がん看護の研究・実践に示唆をいただきました。

教育講演は藤原千恵子先生に子どもと家族のレジリエンスについて、先生のレジリエンスの研究の成果を紐解きながら具体的に分かりやすくお話しいただき、レジリエンスについて理解を深めることができました。子どもと家族の強みをどのように引き出し援助につなげるのか実践への示唆をいただきました。

看護シンポジウムでは「診断時から子どもと家族の力をささえる」をテーマに発病初期に多職種等がどのように関わっているのか発表していただきました。経験者からの発表は気持ちがよくわかり、明日からの看護実践に役立つものとなりました。そして看護ワークショップでは、「明日から使える看護の技―家族とのかかわり方―」をテーマに参加者参加型として行い、ロールプレイを映像で流すことで参加者同士の意見を聞くことができました。現場の様子がよくわかり、コミュニケーションについては実践に活用できるという意見もあり、形式を変えたＷＳは評価できるものでありました。学術交流セミナーでは「看護研究すき？きらい？」やケア検討委員会では「小児がんの子どもと家族への日頃のケアを見直してみませ

んか－看護ケアの実状・課題の共有とよりよいケアの実践に向けて－」子どもと家族のケアについて参加者と討論できる場となりました。また新しく教育セッションを設け「がん対策基本計画と小児がん看護のこれから」「小児がん診療病院とピアサポートとの協働」をテーマにがん対策基本法等が学べる機会となりました。

医師と看護師合同企画のシンポジウムでは「笑顔のたね」をテーマに子どもや家族に笑顔を提供するための、ドックセラピー、病院がプラネタリウム、移動水族館等の楽しい企画は、明日の看護実践に持ちかえって頂けたのではないかと思いました。３団体合同シンポジウムは「わたしのグリーフ」をテーマに医師・看護師・きょうだい等に発表していただき、参加者は各発表者の悲嘆のプロセスを聴講し共感するとともに考えさせられるシンポジウムとなりました。

一般口演は①親の体験、②プレパレーション、③療養環境、④エンドオブライフケア・グリーフケア、⑤思春期の患者への関わり、⑥退院支援・在宅療養、⑦復学支援、⑧経験者への支援、⑨長期フォローアップ、⑩看護師への教育・支援、ポスター発表は①家族への支援、②入院中の看護、③外来・在宅支援、フォローアップで73演題が発表され、活発な意見交換が行われました。

今回の学術集会参加者は医師1,095名、看護師506名、他職種320名、名誉会員15名、医学部・看護学生33名で、全体で1,969名でした。ホテルでの開催であったため反省点も多々ある学術集会でしたが、看護のプログラム委員・理事・委員会・座長・演者の皆様、発表や聴講に参加された多くの方々、ボランティアの皆様のご支援で充実した３日間であったことを心から感謝申し上げます。

教育委員会報告

第13回小児がん看護研修会

期　日：2016年８月20日（土）
会　場：国立成育医療研究センター
テーマ：思春期患者の意思決定を支える看護
　　話題提供①　津　村　明　美　氏
　　（静岡県立静岡がんセンター　がん看護専門看護師）
　　話題提供②　釼　持　　瞳　氏
　　（国立成育医療研究センター　がん化学療法認定看護師）
　　講　　演　「思春期にあるがんの子どもの特徴と意思決定支援」
　　有　田　直　子　先生
　　（高知県立大学看護学部　小児看護専門看護師）
　　グループワーク：思春期患者の意思決定に関する困難や看護師のできることについて考えよう
参加者　72名

◇◇◇

2016年度　理事会報告

第１回理事会

日　時：2016年２月13日（土）13:10～17:10
場　所：東京医科歯科大学３号館18階
　　研究科長室
議　題：１）第14回日本小児がん看護学会進捗状況　２）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、会計、庶務）　３）ニュースレターの配信方法の変更に関する審議　４）事務局会員管理業務の外部委託に関する審議　５）2015年事業報告に関する審議　６）2015年度決算報告に関する審議　７）教育委員会委員の交代に関する審議　８）看護師への小児がん看護に関する専門教育（研修）への支援と充実に関する審議　９）第60回日本小児血液・がん学会学術集会（2018京都）とSIOP KYOTO 2018との同時期開催案に関する審議

第２回理事会

日　時：2016年６月11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13回日本小児がん看護学会報告　２）第14回日本小児がん看護学会進捗状況　３）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、会計、庶務）　４）会員管理事務の業務委託に伴う修正予算案に関する審議　５）第３期がん対策推進基本計画策定に向けた活動に関する審議　６）2016年度研究助成金募集要項に関する審議　７）役員の交代に関する審議　８）第16回日本小児がん看護学会学術集会長の選出に関する審議

第３回理事会

日　時：2016年８月20日（土）
　　第13回小児がん看護研修会終了後
場　所：国立成育医療研究センター　会議室
議　題：１）第14回日本小児がん看護学会進捗状況　２）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、会計、庶務）　３）第３期がん対策推進基本計画策定に向けた活動に関する審議　４）役員の交替に関する審議

第４回理事会

日　時：2016年10月30日（日）13:15～16:35
場　所：東京医科歯科大学３号館18階
　　研究科長室
議　題：１）第14回日本小児がん看護学会進捗状況　２）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、会計、庶務）　３）会員管理事務の業務委託に伴う修正予算案に関する審議　４）2017年度日本小児がん看護学会予算案に関する審議　５）2017年度日本小児がん看護学会事業計画案に関する審議　６）2017年度日本小児がん看護学会理事会組織案に関する審議　７）NPO法人としての事務局移転の手続きに関する審議　８）総会に関する審議　９）「看護政策」および「専門教育・研修」ワーキングの活動に関する審議　10）その他

第５回理事会

日　時：2016年12月16日（金）12:00～13:00
場　所：品川プリンスホテル　メインタワー３Ｆ
議　題：１）第14回日本小児がん看護学会進捗状況　２）第15回日本小児がん看護学会進捗状況　３）総会進行について　４）各委員会報告（将来計画、編集、国際交流、ケア検討、学術検討、広報、教育、研究助成、会計、庶務）

2016年度　日本小児がん看護学会総会議事録

日　時：2016年12月16日（土）17:00～18:00
場　所：品川プリンスホテル
　　アネックスタワー５階（第５会場　霧島）

資料　１）2015年度事業報告
　　２－１）2015年度特定非営利活動に係わる事業会計収支決算書
　　２－２）2015年度監査報告書
　　３）2016年度特定非営利活動に係る事業会計活動予算書（修正案）
　　４）次期理事・監事の承認
　　５）「事務所」に関する定款の改正について
　　６）2017年度事業計画書（案）
　　７）2017年度特定非営利活動に係わる事業会計活動予算書（案）

議事の経過の概要および議決結果

１．開会

司会の野中理事より、2016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

野中理事より、本日の出席者29名、委任状出席者234名の計263名の出席となり、会員数700名（2016年12月９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、小児がん医療が大きく変わろうとし、課題も多い中で、看護のあり方が問われている。本学会の方向性を検討し、小児がん看護の発展に寄与したい旨の意が述べられた。今年度で２期務めた理事長を退任することが伝えられた。

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。野中理事より、石川福江氏（所属：前杏林大学保健学部看護学科）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補者および推薦者なし。議長より、名古屋祐子氏（所属：宮城県立こども病院）、渡辺真希子氏（所属：神奈川県立こども医療センター）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）2015年度理事会報告

内田理事長より、理事会を５回開催し、詳細は日本小児がん看護学会誌第11号に掲載されていること、小児がん対策に関する専門看護師の教育研修、専任配置について秋ごろより検討を開始したことが報告された。

２）2015年度庶務報告

野中理事より、2015年度の正会員613名であることが報告された。

３）2015年度事業報告

(1) 将来計画委員会

内田理事長より、事務局の外部委託、研究助成委員会の立ち上げ、看護師の専門教育、研修、専任配置について検討したことが報告された。

(2) 編集委員会

上別府理事より、学会誌の発行と学会抄録集を通巻号として編集し、小児がん看護第10巻１号、２号として、発刊したことが報告された。過去３年間に学会誌に掲載された論文の中から、研究奨励賞２件を選出した旨が報告された。

(3) 教育委員会

竹之内理事より、第12回小児がん看護研修会として成育医療研究センターで「子どもの治療への参加－意思決定を支える看護－」をテーマ

に開催したことが報告された。

(4) 国際交流委員会

小川理事より、南アフリカ共和国ケープタウンで開催された第47回国際小児がん学会に参加したことが報告された。

(5) ケア検討委員会

小原理事より、今年度実施した調査と研究のための準備をしたことが報告された。

(6) 学術検討委員会

上別府理事より、第13回学術集会において、学術交流セミナーを開催し、テーマを「復学支援」として、シンポジウム形式で、コメンテーターに副島賢和氏を迎えて開催されたことが報告された。

(7) 研究助成委員会

塩飽理事より、2015年から研究助成制度を開始し、学会ホームページ上で公募を行い、研究代表者：須永唯氏（東京医科歯科大学医学部付属病院)、研究課題：「造血幹細胞移植において子どもの血縁ドナーとなった両親の葛藤とコーピング」が採択され、５万円の研究助成金を交付し、学術集会にて研究成果を発表されたことが報告された。

(8) 広報委員会

塩飽理事より、機関誌第21号、22号を５月と９月に発行したこと、ホームページより学術集会の広報、メーリングリストにて小児がん看護に関する情報を発信していることが報告された。

４）2015年度会計報告および監査報告

富岡理事より、2015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4,179,280円、前期繰越収支差額9,577,905円、当期支出合計3,339,963円、次期繰越収支差額10,417,222円であることが報告された。

森監事より、2015年度収支決算書および計算書類にお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たことを認めたことが報告された。

５）2016年度理事会報告等

内田理事長より、2015年度に引き続き委員会活動を推進し５回の理事会を開催したことと、以下４点について報告された。

(1) ８月には、小児血液がん学会の檜山理事長、がんの子どもを守る会の山下理事長と、本学会内田理事長の3名で厚生労働省に出向き、看護師の専門教育、研修、専任配置に関する要望書を提出し、11月には、本学会独自で、上別府理事、井上理事が厚生労働省に出向き、要望書を提出した。

(2) 研究助成では、研究代表者：後藤清香氏（東北大学大学院)、研究課題：「小児がん患児の標準復学支援要領の実行可能性を高めるためのインタビュー調査」が採択された。

(3) 小児がん看護学会誌Vol.11 No.1に「2015年度監査報告書」、「2016年度事業会計収支予算書」「2016年度事業計画書」の記載漏れがあった。全て報告済みの内容であり定款上の問題はないが、広報として学会誌に記載が漏れていたことについてお詫びの言葉が伝えられた。

(4) 会員管理の外部委託について、予算編成を事前に確認しないまま年度途中に外部委託を執り行ったため、修正予算を本総会で決議することになったことが報告された。石川議長より報告事項に関して質問を受け付けるが、会場から質問はなかった。

６．審議事項

１）2016年度の修正予算について

富岡理事より、2016年度事業会計報告活動予算書（修正案）について資料３をもとに説明がされた。７月１日より会員管理費として1,200,000円の追加の予算を計上し、人件費として給与手当を300,000円から100,000円に減額した。経常費用計5,512,000円、当期正味財産増減額1,151,000円、時期繰越正味財産額9,266,222円で、1,000,000円追加の予算計上が報告された。会場からの質問および異議なく過半数の承認が得られたため2016年度予算書（修正案）について可決された。

２）次期理事・監事の改選・承認について

内田理事長より、次期理事・監事について、資料４を用いて提案がされた。会場から質問および異議なく過半数の承認が得られたため、次期2017年度・2018年度の理事及び監事が可決された。

３）定款改正について

内田理事長より、事務局の移転に伴う定款の改正について、資料５を用いて提案がされた。NPO法人として認証期間が必要であるため、付則として、この定款は所轄庁の認証日以降施行とする。会場から質問および異議なく４分の３以上の承認が得られたため、定款改正は可決された。

４）2017年度事業計画案について

内田理事長より、資料６をもとに2017年度事業計画（案）が提案された。会場からの質問および異議なく、過半数の承認が得られたため2017年度事業計画（案）は可決された。

５）2017年度予算案について

富岡理事より、資料７をもとに2017年度事業会計収支予算案について、経常収益計4,361,000円、経常費用計5,050,000円、次期繰越正味財産額7,737,905円の予算計上が提案された。会場から会員管理費について質問があり、富岡理事より、今年度は初期費用も含めて半年で1,200,000円であったが、次年度は初期費用がかからないため年間1,200,000円の予算としている旨の説明がされた。その他、質問および異議なく過半数の承認が得られたため2017年度事業予算（案）は可決された。

７．議長退任

すべての報告、審議が終了したため、総会の石川福江議長は退任となり、以後、司会は野中理事が行った。

８．新理事長挨拶

上別府新理事長より、小児がんを巡る環境が目まぐるしく変化している中で、小児がんに携わる看護師の教育等の課題に対して学会を中心に取り組み、学会の伝統を重んじるとともに、会員の皆様のご理解とご協力を得て、新しいことにもチャレンジしていきたい、また2018年度SIOPの京都開催に向けて、国際交流委員会を中心に尽力していきたい旨の意が伝えられた。

上別府新理事より、次期理事および監事が紹介された。

新任理事：小林京子、込山洋美、佐藤伊織
理　　事：石川福江、井上玲子、内田雅代、小川純子、小原美江、上別府圭子、塩飽仁、竹之内直子、田村恵美、富岡晶子、平田美佳
監　　事：野中淳子、森美智子

９．第15回日本小児がん看護学会学術集会長挨拶

第15回日本小児がん看護学会学術集会長の薬師神裕子氏（所属：愛媛大学大学院医学系研究科小児発達看護学）より挨拶がされた。次期学術集会は、愛媛県県民文化会館（ひめぎんホール）での開催予定であり、多くの方の参加を望んでいることが述べられた。

10．閉会

司会の野中理事より2016年度日本小児がん看護学会総会の閉会が宣言された。

総会終了の後、研究奨励賞の表彰式が行われた。

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29年１月６日

理事長　内田雅代

議　長　石川福江

議事録署名人　名古屋祐子

議事録署名人　渡辺真希子

2016年度　理事・監事・委員会名簿

《理事》

理事長	内田　雅代
副理事長	石川　福江，上別府圭子
理　事	井上　玲子
理　事	小川　純子
理　事	小原　美江
理　事	釼持　　瞳
理　事	塩飽　　仁
理　事	竹之内直子
理　事	田村　恵美
理　事	富岡　晶子
理　事	野中　淳子
理　事	平田　美佳
理　事	前田　留美

《監事》　小倉美知子，藤原千恵子，丸　　光恵，森　美智子

《委員会》

将来計画委員会	内田　雅代，石川　福江，井上　玲子，上別府圭子 塩飽　　仁，田村　恵美，野中　淳子
教育委員会	竹之内直子，小川　純子，釼持　　瞳，込山　洋美 荒井由美子，柴田　映子
編集委員会	上別府圭子，前田　留美，岩﨑　美和，小林　京子 佐藤　伊織，東樹　京子，古谷佳由理
国際交流委員会	小川　純子，河上　智香，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	上別府圭子，内田　雅代，小原　美江
広報委員会	塩飽　　仁，井上　玲子，小川　純子，田村　恵美 前田　留美
プログラム委員会	石川　福江，内田　雅代，小川　純子，小原　美江

《会計》　石川　福江，富岡　晶子

《庶務》　野中　淳子

《事務局》　岡　　澄子，小柴　梨恵，米山　雅子

〒238-8522
神奈川県横須賀市平成町1-10-1
神奈川県立保健福祉大学　保健福祉学部看護学科　小児看護学領域

《第14回学術集会会長》　石川　福江（杏林大学保健学部看護学科）

2016年度　活動計算書

（2016年１月１日～2016年12月31日）

特定非営利活動法人　日本小児がん看護学会

（単位：円）

科　　目	予算額	決算額	差　　異	備　　考
Ⅰ　経常収益				
1　受取会費				
正会員受取会費	4,060,000	3,661,000	399,000	当該年度入金（2014年度分×1、2015年度分×32、2016年度分×482）、前年度入金（2016年度分￥7,000×8）
賛助会員受取会費	50,000	0	50,000	
受取会費計	4,110,000	3,661,000	449,000	
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	391,610	△ 191,610	
事業収益計	200,000	391,610	△ 191,610	
4　受取収益				
受取利息	1,000	755	245	
受取収益計	1,000	755	245	
5　雑収益				
学会誌等販売収益	50,000	46,296	3,704	
雑収益計	50,000	46,296	3,704	
経常収益計（A）	4,361,000	4,099,661	261,339	
Ⅱ　経常費用				
1　事業費				
学術集会費	550,000	558,827	△ 38,827	合同学会￥300,000、看護学会￥200,000 次年度看護学会準備費￥88,827
抄録発行費	650,000	587,655	62,345	
学会誌発行費	820,000	586,245	233,755	
奨励費	30,000	60,000	△ 30,000	奨励賞２名分
機関紙発行費	167,000	83,120	83,880	
広報活動費	75,000	49,222	25,778	
教育活動費	200,000	200,000	0	研修会事業として支出
ケア検討活動費	60,000	2,620	57,380	
将来計画活動費	100,000	24,900	75,100	
学術検討活動費	100,000	90,914	9,086	
研究活動助成費	110,000	100,000	10,000	
事業費計	2,862,000	2,373,503	488,497	
2　管理費				
1）人件費				
給与手当	100,000	99,900	100	
人件費計	100,000	99,900	100	
2）その他経費				
会員管理費	1,200,000	1,238,021	△ 38,021	会員管理業者委託初期費用および７月～12月事務手数料
総会費	100,000	88,518	11,482	
会議費	50,000	164,801	△ 114,801	理事会会議費￥161,028未払い
交通費	450,000	127,536	322,464	
通信費	200,000	198,309	1,691	
消耗品費	200,000	113,070	86,930	
雑費	250,000	139,585	110,415	司法書士指導料、登記料他
その他経費計	2,450,000	2,069,840	380,160	
管理費計	2,550,000	2,169,740	380,260	
3　予備費	100,000	0	100,000	
経常費用計（B）	5,512,000	4,543,243	968,757	
当期正味財産増減額（A）－（B）	△ 1,151,000	△ 443,582	△ 707,418	
前期繰越正味財産額	10,417,222	10,417,222	0	
次期繰越正味財産額	9,266,222	9,973,640	△ 707,418	

監　査　報　告　書

平成 29 年 1 月 28 日

特定非営利活動法人
日本小児がん看護学会

理事長　上別府　圭　子　殿

監事　野中淳子　印

監事　森美智子　印

私は、日本小児がん看護学会の2016（平成28）年度収支決算（2016年１月１日から2016年12月31日まで）にあたり、その活動計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。

2017年度　活動予算書

（2017年１月１日～2017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	4,060,000	4,060,000	0	7,000円×580名
賛助会員受取会費	50,000	50,000	0	
受取会費計	4,110,000	4,110,000	0	
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）	4,361,000	4,361,000	0	
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	820,000	820,000	0	
奨励費	30,000	30,000	0	
機関紙発行費	0	167,000	△ 167,000	ニュースレターweb配信への変更による
広報活動費	75,000	75,000	0	
教育活動費	200,000	200,000	0	
ケア検討活動費	0	60,000	△ 60,000	学術検討活動費に含める
将来計画活動費	100,000	100,000	0	
学術検討活動費	135,000	100,000	35,000	ケア検討活動費￥20,000、国際交流検討活動費￥15,000を含む
研究活動助成費	110,000	110,000	0	
事業費計	2,670,000	2,862,000	△ 192,000	
2　管理費				
1）人件費				
給与手当	0	100,000	△ 100,000	会員管理の変更による
人件費計	0	100,000	△ 100,000	
2）その他経費				
会員管理費	1,200,000	1,200,000	0	
総会費	100,000	100,000	0	
会議費	50,000	50,000	0	
交通費	450,000	450,000	0	
通信費	80,000	200,000	△ 120,000	会員管理の変更による
消耗品費	50,000	200,000	△ 150,000	会員管理の変更による
雑費	250,000	250,000	0	司法書士・税理士指導料等
その他経費計	2,180,000	2,450,000	△ 270,000	
管理費計	2,180,000	2,550,000	△ 370,000	
3　予備費	200,000	100,000	100,000	
経常費用計（B）	5,050,000	5,512,000	△ 462,000	
当期正味財産増減額（A）－（B）	△ 689,000	△ 1,151,000	462,000	
前期繰越正味財産額	8,426,905	9,577,905	△ 1,151,000	
次期繰越正味財産額	7,737,905	8,426,905	△ 689,000	

2016年度事業報告書

2016年１月１日から2016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

研究活動、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	2016年９月		10人	会員と会員外の専門職約600人	586
	学会抄録集の発行	2016年11月		10人	会員と学会参加者約500人	588
（２）学会・研修会の開催	第14回日本小児がん看護学会の開催	2016年12月	東京都港区品川プリンスホテル	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	500
	第13回小児がん看護研修会	2016年８月20日	東京都世田谷区国立成育医療研究センター	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名	200
（３）機関誌の発行	機関誌第23号・24号の発行	2016年５月・９月		10人	会員他	84
（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48回国際小児がん学会参加）	2016年10月	アイルランド共和国ダブリン	５人	主に看護部会への参加者50人	（理事自己負担）
	（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	
	ケア検討活動事業（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	3
	学術検討活動事業（研究活動促進・活発な学術交流に向けた会員への支援）	2016年12月		４人		91
	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	25
	研究奨励事業（学会誌の投稿論文より、優秀論文の選考を行い、表彰する）	2016年12月	東京都港区品川プリンスホテル	10人	看護師・専門職者等のうち、学会誌へ投稿した者２論文	60

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）
	研究活動助成事業（会員への研究費助成）	2016年９月		３人	会員２名	100
（５）各地の親の会との交流	第14回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2016年12月	東京都港区品川プリンスホテル	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）	49

（２）その他の事業

定款の事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	支出見込額（千円）
	本年度は実施しない。				0

2017年度事業計画書

2017年１月１日から2017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	2017年９月		10人	会員と会員外の専門職約600人	820
	学会抄録集の発行	2017年10月		10人	会員と学会参加者約500人	650
（２）学会・研修会の開催	第15回日本小児がん看護学会の開催	2017年12月	愛媛県	30人	小児がんの子どものケア従事者約1,000人	550
	第14回小児がん看護研修会	2017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名	200
（３）機関誌の発行	機関誌第25号・26号の発行（web）	2017年５月・10月		10人	会員他	0
（４）小児がん看護の実践・教育・研究の促進	海外学術団体との交流（第49回国際小児がん学会参加）	2017年10月	アメリカ・ワシントンDC	５人	主に看護部会への参加者50人、病院研修企画	(理事自己負担)
	学術検討・研究活動（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	
	研究活動助成事業	2017年２月-３月		２人	研究代表者が臨床看護師である研究２件	110
	研究奨励事業	2017年９月-10月		７人	過去３年の『小児がん看護』投稿論文	30
	学術検討活動	随時		10人	会員と会員外の専門職約500人	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	20
	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		７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

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）
（5）各地の親の会との交流	第15回日本小児がん看護学会合同セッションを実施	2017年11月	愛媛県	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）	75

（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、事務所を東京都文京区本郷七丁目３番１号に置く。

（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。

⑴　保健、医療又は福祉の増進を図る活動

⑵　学術、文化、芸術又はスポーツの振興を図る活動

⑶　子どもの健全育成を図る活動

⑷　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。

⑴　学会誌の発行

⑵　学会・研修会等の開催

⑶　機関紙の発行

⑷　小児がん看護の実践・教育・研究に関する情報交換

⑸　各地の親の会との交流

⑹　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。

⑴　出版事業

⑵　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３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。

⑴　正会員　　この法人の目的に賛同して入会した個人

⑵　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

⑶　名誉会員　理事長を務めた正会員、あるいは本学会の社会的評価を高める功績および学会運営に特段の功績をあげた正会員の中から理事会が推薦し、総会で承認された個人

（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。
⑴　退会届を提出したとき。
⑵　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。
⑶　継続して２年以上会費を滞納したとき。
⑷　除名されたとき。

（退会）
第10条　会員は、理事長が別に定める退会届を理事長に提出して、任意に退会することができる。
２　既に納入した会費、その他の拠出金品は、返還しない。

（除名）
第11条　会員が次の各号の一に該当する場合には、総会の議決により、これを除名することができる。
⑴　この定款等に違反したとき。
⑵　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。
⑴　理事　４人以上20人以内
⑵　監事　２人以上４人以内
２　理事のうち１人を理事長、2人を副理事長とする。

（選任等）
第13条　理事及び監事は、総会において選任する。
２　理事長及び副理事長は、理事の互選とする。
３　役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者若しくは三親等以内の親族が１人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び三親等以内の親族が役員の総数の３分の１を超えて含まれることになってはならない。
４　監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねてはならない。

（職務）
第14条　理事長は、この法人を代表し、その業務を総括する。
２　副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故があるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指名した順序によって、その職務を代行する。
３　理事は、理事会を構成し、この定款の定め及び理事会の議決に基づき、この法人の業務を執行する。
４　監事は、次に掲げる職務を行う。
⑴　理事の業務執行の状況を監査すること。
⑵　この法人の財産の状況を監査すること。
⑶　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。
⑷　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。
⑸　理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、もしくは理事会の招集を請求すること。

（任期等）
第15条　役員の任期は、２年とする。ただし、再任を妨げない。
２　前項の規定にかかわらず、後任の役員が選任されていない場合には、任期の末日後最初の総会が終結するまでその任期を伸長する。
３　補欠のため、又は増員により就任した役員の任期は、それぞれの前任者又は現任者の任期の残存期間とする。

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

（欠員補充）
第16条　理事又は監事のうち、その定数の３分の１を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

（解任）
第17条　役員が次の各号の一に該当する場合には、総会の議決により、これを解任することができる。
⑴　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。
⑵　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。
⑴　定款の変更
⑵　解散
⑶　合併
⑷　事業計画及び収支予算ならびにその変更
⑸　役員の選任及び解任、職務及び報酬
⑹　会費の額
⑺　会員の除名
⑻　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
⑼　解散における残余財産の帰属
⑽　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。
⑴　理事会が必要と認め、招集の請求をしたとき。
⑵　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。
⑶　監事が第14条第４項第４号の規定に基づいて招集するとき。

（総会の招集）
第23条　総会は、前条第２項第３号の場合を除いて、理事長が招集する。
2　理事長は、前条第２項第１号及び第２号の規定による請求があったときは、その日から30日以内に臨時総会を招集しなければならない。
3　総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面等により、開催の日の少なくとも７日前までに通知しなければならない。

（総会の議長）
第24条　総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

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

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

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

（総会での表決権等）
第27条　各正会員の表決権は平等なるものとする。
２　やむを得ない理由により総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について、書面をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。
３　前項の規定により表決した正会員は、第25条、前条第２項、次条第１項第２号及び第48条の規定の適用については出席したものとみなす。
４　総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

（総会の議事録）
第28条　総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
⑴　日時及び場所
⑵　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。）
⑶　審議事項
⑷　議事の経過の概要及び議決の結果
⑸　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。
⑴　総会に付議すべき事項
⑵　総会の議決した事項の執行に関する事項
⑶　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。
⑴　理事長が必要と認めたとき。
⑵　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。
⑶　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。
⑴　日時及び場所
⑵　理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあっては、その旨を付記すること。）
⑶　審議事項
⑷　議事の経過の概要及び議決の結果
⑸　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。
⑴　設立当初の財産目録に記載された資産
⑵　会費
⑶　寄付金品
⑷　財産から生じる収入
⑸　事業に伴う収入
⑹　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。

⑴　総会の決議

⑵　目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能

⑶　正会員の欠亡

⑷　合併

⑸　破産手続開始の決定

⑹　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　　光惠
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。

⑴　正会員　　年5,000円

⑵　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　　上別府　圭　子

論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン

日本小児がん看護学会では、論文中の個人情報保護にかかわるガイドラインを「疫学研究に関する倫理指針」（平成14年６月17日　文部科学省・厚生労働省発行）に準拠し作成したので、投稿の際には、下記の基準に従って作成してください。

１．対象となる個人情報

本ガイドラインにおける「個人情報」とは、その個人が生存するしないにかかわらず、個人に関する情報であって、当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述などにより特定の個人を識別することができるもの（他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることになるものを含む）をいいます。※例えば、論文中に親や家族の職業を記載する場合、養護学校教員や医師・看護師など特定されやすいものより教員あるいは医療職者などの記述をする配慮を行う。

２．論文中の個人情報

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

＜研究方法＞

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

例：東京都　→　A県

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

例：人口　83,823人　→　人口　約８万４千人

＜研究結果＞

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

＜謝辞＞

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

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

３．個人情報の保護に関する責任

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

４．その他

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

平成16年11月21日
平成20年６月21日
日本小児がん看護学会

日本小児がん看護学会投稿規定

６．掲載費用

別刷料について

費用は自己負担で、代金は以下の通りです。

10頁以内（50部単位で）…　5,000円
（100部）…　9,000円
20頁以内（50部単位で）…　8,000円
（100部）… 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、総合的に学問的状況を概説し、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）事例研究：小児がん看護に関する現象を事例として提示し、有用な知見を論述したもの。

5）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。

6）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。

7）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

⑴ 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。

⑵ 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、研究報告および事例研究は、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。
この規定は、平成29年７月26日から施行する。

2014年～2016年　査読者一覧

有田　直子	石川　福江	井上　玲子	遠藤　芳子	岡　　澄子	小川　純子
小原　美江	河上　智香	込山　洋美	白畑　範子	塩飽　　仁	高野　政子
竹内　幸恵	竹之内直子	田村　恵美	富岡　晶子	濱田　米紀	濱田　裕子
濱中　喜代	平田　美佳	古谷佳由理	前田　留美	松岡　真里	三輪富士代
吉川久美子	和田久美子				

（50音順）

編　集　後　記

編集委員として３年目を迎えました。投稿者の思いに共感したり、査読者の意見に納得したり、投稿者と査読者のやり取りを通じて、それまで表現されていなかった投稿者の考えが論文に表れてくることに感動したりしながら、研究論文が発表されるまでのプロセスを学ばせていただいております。

学会に参加すると、その興味深い実践や研究を論文として投稿してほしいな、論文にしないのはもったいないなと思う発表にたくさん出会います。学会発表まではたどり着いたものの論文投稿に至らないのは、自分の実践や研究の重要性に気付いていなかったり、論文作成の方法がわからなかったり、投稿後の査読に対応する自信がないといったことが原因ではないでしょうか。

そんな皆様のために、日本小児がん看護学会編集委員会では平成29年より本学会誌への投稿論文の作成をバックアップする「論文作成コンサルテーション・アシストプログラム」を開始しました。研究助成制度と共に、本プログラムが皆様に活用されることを願っております。

最後になりますが、日々の実践や研究の成果を投稿してくださった投稿者の皆様、丁寧な査読をいただきました専任査読者の皆様に心より感謝を申し上げます。

編集委員　岩﨑　美和

〈編集委員〉
委員長：小林　京子（聖路加国際大学）
委　員：前田　留美（東京医科歯科大学）古谷佳由理（埼玉県立大学）
佐藤　伊織（東京大学）　東樹　京子（国立がん研究センター東病院）
岩﨑　美和（東京大学医学部附属病院）

2017年９月発行
発行所　日本小児がん看護学会編集委員会
〒104-0044
東京都中央区明石町10-1
聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学領域
日本小児がん看護学会　編集委員会事務局
FAX：03-5550-2296
代　表　上別府　圭　子
製　作　日本小児がん看護学会
印　刷　共進印刷株式会社