

JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.2 2007

日本小児がん看護研究会

Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

日小がん看誌

J.JSPON

小児がん看護 Vol. 2 2007

— 目 次 —

巻 頭 言	森 美智子
GREETINGS FROM CHAIR OF SIOP NURSES GROUP	Faith Gibson
原 著	
外来通院中にある思春期小児がん患者の自己効力感の特徴とそれを形成・変化 させる生活体験	岩瀬貴美子 1
小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その1) — 闘病生活により発生する状況危機要因 —	森 美智子 11
小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その2) — 闘病生活における状況危機と援助ニーズ —	森 美智子 27
研究報告	
小児がんと診断されてから現在までの家族関係の変化.....	山下 早苗 40
小児がん患児に対する日常生活支援及び遊びに関する看護師の認識	金城やす子 49
小児がんの子どもと家族のケア環境.....	竹内 幸江 61
小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 — ケア 29 項目の実施の程度と難しさの認識 —	三澤 史 70
日本におけるこどものためのホスピスの必要性和意義に関する検討	野中 淳子 81
アメリカおよびイギリスにおける小児がんのこどもの病院環境	野中 淳子 92
実践報告	
アスペルガー症候群が疑われる児の治療に対する積極的な姿勢への援助 — インフォームドアセントを用いた一考察 —	加藤 由香 ... 107
取組報告	
長期入院・隔離を余儀なくされた患児・母親のストレス軽減への援助	川村 明美 ... 115
コンピューターグラフィックを用いた骨髄穿刺の模擬体験ツールの開発報告 — 感性デザイン研究室との連携により —	大瀬 敦子 ... 122
学童期の子どもを対象にしたプレパレーションの検討	岡田 朋彦 ... 126
国内外学会参加記事	
第 38 回国際小児がん学会 (2006 SIOP NURSES MEETING) 参加報告	梶山 祥子 ... 131
コラム 「忘れられない小児がんの子どもとご家族」	小原 美江 ... 135
会 報 第 4 回研究会プログラム	136
研修委員会報告	
日本小児がん看護研究会 第 2 回 研修会の報告	丸 光恵 ... 138
研究委員会報告	内田 雅代 ... 140
役員会報告 (内田 雅代)	141
第 5 回日本小児がん看護研究会の開催にあたって	142
日本小児がん看護研究会会則	143
日本小児がん看護研究会個人情報保護にかかわるガイドライン	144
投稿規定	145
編集後記	146

巻 頭 言

日本小児がん看護研究会

編集委員長 森 美智子

第2号を発刊できる運びとなりうれしく存じます。投稿者の皆様に御礼を申し上げます。

小児がん看護は小児看護のなかに、大きなウエイトを占めます。新生児期を除き、小児各期を通して、死因の2-3位に位置づき、その治療・看護は子どもの生活にとって、重要な役割を担っています。

この小児がん看護の会誌は、その看護の開発や発展に寄与し、すべての看護師の看護水準の維持に貢献できるように、知識を学術的に、また学際的にシェアすることを願い、編纂して参りました。海外の小児がん看護の研究者の特別寄稿を掲載し、世界の動向も身近に感じられるようにしています。

なお、この会誌は、学術登録および国立国会図書館、日本科学技術振興事業団情報事業部、医学中央雑誌刊行会等に登録し、広く世に文献として引用されるようにしております。オリジナル性をもった原著論文は勿論のこと、今後の研究の仮説に繋がる報告や、現場に役立つ実践の叡智など、数多くの投稿をお待ちしております。年間を通じて受け付けておりますので、会員の皆様どうぞよろしくお願いたします。

この会誌への投稿、学会参加などをもって、皆様と一緒に小児がん看護の専門性を高めていきたいと考えています。学会発表をされた研究内容はぜひ投稿していただきたくお願申し上げます。

GREETINGS FROM CHAIR OF SIOP NURSES GROUP

Faith Gibson

RGN, RSCN, One Cert., Cert Ed, MSc

Senior Lecturer in Children's Cancer Nursing Research

Chair of the SIOP Nurses Committee

UCL Institute of Child Health and Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust

Centre for Nursing and Allied Health Professions Research

7th Floor Old Building

Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust

Great Ormond Street

London

Gibsof@gosh.nhs.uk

It gives me great pleasure to respond to an invitation by the editorial committee of the Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing to extend my greetings to their readers through this letter.

This second edition of your journal is evidence of your spirit of enquiry, expanding scholarship and a strong-commitment to research-based practice. Exchanging knowledge and experience with our nursing colleagues and possibly other professionals is the promise of most academic journals, and yours is no different. But, what is also important is that your journal is used as a vehicle to disseminate research findings. The research we undertake is of little value unless it reaches the children, young people and families in our care. Therefore, providing the evidence base for both policy and practice will be an important goal your journal will be striving for in the years to come.

However, publishing research represents only the initial step in the dissemination process, albeit an important one. The transfer of new knowledge from producers to users is not that straightforward. Oermann et al. (2006) charge the authors of research papers to disseminate their research findings to nurses in a format they can use and languages they can understand. There is no blame to be apportioned here. There is no suggestion that authors of research papers cannot write well or that readers lack the skills to understand, more that we envision a shared responsibility between researcher and practitioner to ensure there is patient benefit from research undertaken.

A further approach to disseminate findings is of course conference presentations. Here we see producers and users of evidence coming together to dialogue face-to-face about the complexities of

clinical care. The international conference of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP) provides one such vehicle: a conference that successfully attracts many colleagues from Japan year after year. Of note is the opportunity here to share similarities and differences of caring within the field of children' s cancer nursing around the world. Thus researchers are able to disseminate their findings widely, while at the same encouraging practitioners to reflect on practice within their own country and actively think about the clinical implications of a presentation. Translating research into practice I believe is the role of producers and users of evidence.

I wish you well in these endeavours, both researchers and practitioners, and wish your journal much success. I personally look forward to many more years of fruitful exchange at SIOP that will benefit the children, young people and families in our care.

Reference: Oermann, M, & Galvin EA. (2006) Presenting research to clinicians: strategies for writing about research findings. *NURSERESEARCHER*, 13(4), 66-74.

A handwritten signature in black ink on a light gray dotted background. The signature is highly stylized and cursive, appearing to read 'Galvin EA' followed by a long horizontal flourish.

外来通院中にある思春期小児がん患者の自己効力感の特徴と
それを形成・変化させる生活体験

The Living Experiences of Adolescent Oncology Patients on Forming and
Changing Self-efficacy and Its Characteristics as out Patients

岩瀬 貴美子
Kimiko IWASE

元 愛知医科大学看護学部 The Late Aichi Medical University College of Nursing

Abstract

This study is an investigation to clarify living experience of adolescent oncology patients who formed and changed their self-efficacy. Questionnaires with self descriptions about school life, hospitalized life and daily life experiences were conducted on adolescent oncology patients at an outpatients unit (n=36). Their descriptions were categorized in each life place. As a result, Recovery of everydayness was extracted as the common category of each life. In their school lives and daily lives, they were extracted Progress and result of abilities, Decline of learning and physical abilities were extracted. In their hospitalized lives, Adaptation to hospitalization and overcoming their experiences, The new interpersonal relations with medical staffs and friends, and so on were extracted. Reopening their daily activities was recognized as overcoming experiences. It was suggested that their realized experiences of some everydayness during their limited life was forming and changing self-efficacy. In addition, it would be important as a base of feeling of everydayness at any unpredictable situation to keep warm relationships with medical staffs and friends.

Key words : self-efficacy, living experience, adolescent, pediatric oncology patients

要 旨

小児がん経験者の社会生活の困難に備えるため自己効力感に注目し、自己効力感の特徴とそれを形成・変化させる生活体験を明らかにすることを目的に質問紙調査を行った。10～15歳の外来通院小児がん患者36名に対し、学校生活や入院生活、普段の生活での体験を自由記載で調査し、得られた記述を各生活の場ごとにカテゴリー化した。その結果、日常性の回復が各生活の場に共通して抽出された他、学校や普段の生活においては、能力の向上や成果、学習・運動能力の不振が抽出され、入院中の体験においては、入院生活での適応・克服体験、医療者・院内の友達との新たな人間関係形成等が抽出された。すなわち、一度阻害された日常的な行動の再開が克服体験と認識され、制限ある中でも日常性を実感できる体験が自己効力感を変化させると推測された。また入院中からの医療者や院内の友達との信頼関係の継続は、再発等の予測不可能な状況においても日常性を実感できる体験を導く心の拠り所として重要と考えられた。

キーワード：自己効力感、生活体験、思春期、小児がん患者

I はじめに

小児がんの治癒率向上に伴い、社会生活を送る小児がん経験者は増加傾向にある。その一方で、再発や晩期障害など身体的な不安に加え、長期通院を含む療養行動の継続、入院治療後の学校生活における友人関係の困難や学習障害など心理社会的な問題の報告もある。特に、思春期はアイデンティティーの確立の時期と療養行動の本人への移行時期が重なり、他者と異なる自己を意識するなど自己概念への影響も懸念されており（富、1996）、このような社会生活の困難に備えるための支援が望まれる。そこで今回は自己効力感に注目した。

自己効力感とは、「ある結果を生み出すために必要な行動をどの程度上手くできるかという確信」と説明されている（Bandura, 1977；坂野ら、2002）。自己効力感を知覚することは、困難遭遇時に個人を行動してみる方向に導き、その行動を実行できるという信念が成功に関連するといわれ、実際に、成人慢性疾患患者の行動変容に有効活用されている（坂野ら、2002）。また、健康な小学生の Health Locus of Control（以下、HLC）が高いことと自己効力感が高いことの関連（舟越ら、2001）や、入院中の腎疾患中学生の HLC との関連から積極的な対処行動をとる傾向も報告されている（武田、2000）。

さらに、自己効力感のもつ一般性の側面は、特定の行動に対して形成された自己効力感が、将来的にはその特定の場面・状況・行動を超えて効果があるとされる。小児がん患者にとっても、自己効力感をより高く持つことが、上記のような長期的困難を抱える生活に有用な支えとなると考える。

自己効力感を形成・変化させるには、4つの情報源①遂行行動の達成（実際に行動し成功体験を持つこと）、②代理経験（他人の行動の観察）、③言語的説得（言葉による暗示）、④情動的喚起（生理的な反応の変化の知覚）が存在し（坂野ら、2002）、日常生活の中でこれらを意味する体験を持つことが自己効力感を高めることに必要となってくる。しかし、これまで小児がん患者の自己効力感について言及した研究は少なく、更に自己効

力感を形成する生活体験については明らかにされていない。

以上より、外来通院中にある思春期小児がん患者の自己効力感の特徴とそれを形成・変化させる生活体験を明らかにすることを目的に、本研究を行った。

尚、本研究における自己効力感とは、ある結果を生み出すために必要な行動をどの程度上手く行うことができるかという、子ども達自身がもつ確信を示す。

II 研究方法

1. 対象；研究の趣旨に承諾が得られた関東・東海地方の6施設（大学病院3施設、その他総合病院3施設）の外来に通院中の10～15歳の小児がん患者49名である。但し、調査時に治療継続中か、既に終了しているかは問わない。
2. 調査期間；2005年7月～11月
3. 調査方法と調査手順；本研究は横断的調査研究である。

1) カルテからの情報収集；対象の背景（年齢・診断名・治療経過）について、対象者と主治医の許可を得てカルテより研究者が情報収集した。

2) 無記名自記式質問紙法；①嶋田らの「小学生用セルフ・エフィカシー尺度（小学4～6年生）」、「中学生用セルフ・エフィカシー尺度」（共に1因子12項目、以下SE）にて一般性自己効力感を測定した（嶋田、2003）。各質問項目に対し「すごく思う」～「ぜんぜんそう思わない」（4～1点）の4段階選択式で、合計得点が高いほど自己効力感が高いことを示す。②自己効力感を形成・変化させる生活体験を、学校生活、入院生活、普段の生活ごとに自由記載で回答を求めた。質問文では、自己効力感の4つの情報源を理解し易いよう、できるようになって嬉しかったこと、友達を見て自分にもできそうだったこと、ほめられて自信がついたこと、緊張してもできたこと、また反対にできなくて自信をなくしてしまったこと、とし、回想により自由

に記載することを求めた。

- 3) **調査手順**；各施設の主治医・又は看護師の紹介を得て、保護者・患者の双方に研究参加を依頼した。研究の趣旨・方法を研究者が直接説明し、双方より同意書への署名が得られた者にのみ調査用紙を配布した。その際、自由記載の質問内容について補足説明を行った。回収は郵送法とし、一部は対象者の意向により研究者が直接受け取る形で回収した。

4. **分析方法**；対象の属性、SE の得点については、単純集計後、Mann-Whitney の U 検定にて関連検証した（統計ソフト SPSS10.0J を使用）。自己効力感を形成・変化させる体験の記述は、学校生活、入院生活、普段の生活の3つの場ごとに記述を集計後、内容分析を行った。分析の基準には、自己効力感を形成・変化させる4つの情報源を参考に体験を抽出、分類した。最終的に分類された内容を反映する名前を付し、体験内容を抽出した。分析に当たっては、小児看護の専門家よりスーパーバイズを受け、信頼性・妥当性の確認を行った。

5. **倫理的配慮**；研究者の所属施設と各調査施設の倫理審査で承認を得て調査開始とした。対象者には、研究への参加・拒否・中止・回答は自由意志によること、参加・中止等により不利益を被らないことを保障した。説明は、診察や処置の待ち時間の利用にて負担を増やさない工夫をし、隔離された場所等の利用によりプライバシーの保護に努めた。また、可能な限り保護者・患者の順に説明することで病名未告知のケースに配慮した。得られた情報は全てコード化し、氏名・施設名を扱わず、本研究終了までの安全な保管と終了時の確実な破棄にて漏洩防止に細心の注意を払った。調査依頼時には、上記を文書と口頭で説明した上で、署名にて調査協力の承諾を得た。

III 結果

1. 対象の背景

49名中、調査用紙の返信があった37名（回収率75.51%）から保護者による自由記載記述の1

名を除く36名（有効回答率97.30%）を分析対象とした。

対象は、平均 12.42 ± 1.53 歳、血液腫瘍77.8%（固形悪性リンパ腫1名除く）、再発5名（13.9%）であった。治療経過については、治療継続中6名（16.7%）、晩期障害あり10名（27.8%）、内服や注射等の処置あり19名（52.8%）であった（表1、図1）。

2. 対象の自己効力感（表2）

「セルフ・エフィカシー尺度」合計得点の平均は 40.47 ± 4.37 であった。平均値が高かった項目は、順に「5 がんばって勉強すれば、成績は、良くなると思う。」（ 3.72 ± 0.46 ）、次いで、「12 いま、幸せでないなら、どんなにがんばっても幸せでないと思う。（反転項目）」（ 3.63 ± 0.61 ）であった。反対に平均値が最も低かった項目は、「11 どんなに努力しても、苦手な科目はとくいになれないと思う。（反転項目）」（ 3.06 ± 0.91 ）であった。各項目の平均値は全て4点満点中3点以上であり、対象の70%以上がより高い自己効力感を示す3～4点の回答をしていた。

3. 対象の自己効力感の特徴—属性との関連（表2）

SE の合計得点と背景因子との間に関連は見られなかったが、SE 項目5の平均値においてのみ、小学生より中学生のほうが有意に高かった。

4. 自己効力感を形成・変化させる生活体験

得られた実際の自由記載の内容を「」、カテゴリー名を【】、サブカテゴリー名を『』で以下に示す。

各生活の場に共通して【日常性の回復】が抽出された。学校生活と普段の生活においては、【能力の向上や成果】と【周囲からの賞賛】の他、学校生活における【運動能力低下・制約】、【学習の遅れ】、普段の生活における【学習・運動能力の不振】カテゴリーも抽出された。入院生活においては、【入院生活での適応・克服体験】、【新たな人間関係形成】等、特徴的なカテゴリーが抽出された。

1) 学校生活における体験（表3）

【日常性の回復】：18件の記述から6つのサブカテゴリーが抽出された。具体的には、「自分がほかの子と勉強ができたりするの

表1 対象の概要 人数 (%)

属性	平均年齢(歳)	12.42 ± 1.53
	小学生	15 (41.7)
	中学生	21 (58.3)
治療経過	現在治療継続中	6 (16.7)
	治療終了	30 (83.3)
	化学療法のみ経験	23(63.9)
	化学療法以外も経験	13(36.1)
	骨髄移植経験あり	8(22.2)
	骨髄移植経験なし	28(77.8)
	晩期障害あり	10 (27.8)
	晩期障害なし	26 (72.2)
	内服や処置あり	19 (52.8)
	内服や処置なし	17 (47.2)

(n=36)

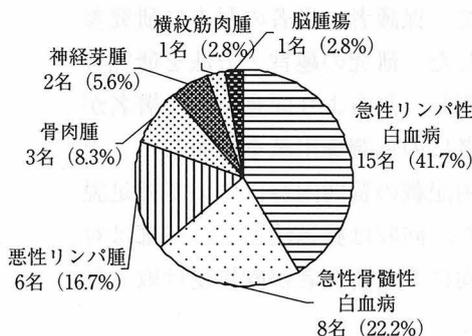


図1 診断名

表2 セルフ・エフィカシー尺度 小中学生別平均値

	小学生 (n=15)	中学生 (n=21)	
1 苦手な科目でも、できるようになりたいと思う、 がんばれば得意になれると思う。	3.27	3.33	p < 0.05
2 楽しい生活は、どんなに努力しても、できないと思う。 *	3.20	3.38	
3 その気になれば、学校の授業の内容は、たいてい分かるようになると思う。	3.27	3.29	
4 いくら努力しても、自分がしたいような生活はできないと思う。 *	2.80	3.33	
5 がんばって勉強すれば、成績は、良くなると思う。	3.47	3.85	
6 いま、幸せでなくても、その気になってがんばれば、 大人になったら幸せな生活ができると思う。	3.27	3.45	
7 その気になっても、学校の勉強はなかなか分かるようにならないと思う。 *	3.40	3.05	
8 がんばれば、大人になったら、楽しくなると思う。	3.36	3.55	
9 学校の成績は、いくら努力しても良くならないと思う。 *	3.29	3.24	
10 どんなにがんばってみても、大人になったら楽しくならないと思う。 *	3.33	3.67	
11 どんなに努力しても、苦手な科目はとくになれないと思う。 *	2.87	3.10	
12 いま、幸せでないなら、どんなにがんばっても幸せでないと思う。 *	3.53	3.62	
合計得点	40.08	41.26	

「すごくそう思う」4点「すこしそう思う」3点、「あまりそう思わない」2点

(n = 36)

「ぜんぜんそう思わない」1点、*は反転項目

Mann-WhitneyのU検定

表3 自己効力感を形成・変化させる体験—学校生活— (件数)

カテゴリー	サブカテゴリー	具体的な記述内容	
日常性の回復(18)	友達との学習や交友(4)	友達としゃべったり遊んだりできることがうれしい。自分がほかの子と勉強ができたたりするのですごく嬉しい。	等
	体育の授業・運動会への参加(4)	みんなと体育ができる。とび箱。運動会にいけるようになった。	等
	部活動への参加(4)	部活も見学が多かったけど体力もついてきて試合にも出れた。自分が他の子と琴がひけたりするのですごく嬉しい。	等
	学校行事への参加(2)	学習発表会(キーボード) 修学旅行へいけるようになった。	
	通学できること(2)	友達に会って学校に行けること。	等
	給食を食べられること(2)	入院中ははっきり言ってあまりおいしくない食事だったけど、給食はとてもおいしい。	等
能力の向上や成果(15)	学習の成果(7)	初めての中間テストで、きんちょうしたけど、学年一位になれたこと。リコーダーが上手に吹けるようになったこと。	等
	部活動での成果(4)	部活の大会で準優勝した テニスでレギュラーになってうれしかった。	等
	運動面での成果(3)	最初は走れなかったけどだんだん走れるようになった。リレーにも出れた。 プール最後の日に25m泳げたこと。	等
	クラス内での役割(1)	級長をとしての働き	
周囲からの賞賛(7)	部活動での周囲からの賞賛(3)	(部活の大会で準優勝して) 友達や家族、学校の先生やいろんな人にほめられて、「次も頑張る！」って感じで自信もついた。部活(バスケ)で先生にほめられたこと。	等
	学習面での教師からの賞賛(2)	テストでいい点が取れて先生にほめられた時、嬉しかった。先生に絵を誉めてもらって自信がついたこと。	
	性格に対する周囲からの賞賛(1)	友だち想いでやさしいと言われた。	
	家族の励まし(1)	(できないことが多いと気づいているが) みんながやれないこと(入院治療)をがんばれた。	
運動能力低下・制約(5)	運動能力面での低下(4)	まえまでできていたことができなくなったとき。みんなのように早く走ったり泳げたらいいと思います。	等
	体育不参加への不満(1)	体育の授業見てるだけじゃつまらない。やりたい。	
学習の遅れ(2)	学習面の遅れへの心配・苦痛(2)	勉強で人についていけないのがちょっと心配。	等

合計47件 (n=18)

無回答16名, 無効回答2名

「すごく嬉しい。」等の『友達との学習や交友』、「みんなと体育ができる。とび箱。」等の『体育の授業や運動会への参加』、「部活も見学が多かったけど体力もついてきて試合にも出れた。」等から『部活動への参加』の他、修学旅行などの『学校行事への参加』、『通学できること』、『給食を食べられること』が抽出された。いずれも、学校

生活における様々な活動の再開が述べられていた。

【能力の向上や成果】; 15件の記述から4つのサブカテゴリーが抽出された。「初めての中間テストで、きんちょうしたけど、学年一位になれたこと。」などの『学習の成果』、「部活の大会で準優勝した」のような『部活動での成果』の他、『運動面での成果』、

表4 自己効力感を形成・変化させる体験—入院中の生活— (件数)

カテゴリー	サブカテゴリー	具体的な記述内容
入院生活での適応・克服体験(8)	治療・処置の苦痛への克服(2)	採血は絶対に泣かずにがんばれた。 プレドニンが簡単に飲めるようになったこと。
	緊張感と成功体験(2)	入院中にときどき行っていた、検査がきんちょうしてもできました。 院内学級での自己紹介は緊張してたけどちゃんとできた。
	適応・対処行動(2)	右手点滴中に左手で字が書けるようになった。 入院中に少しずつ勉強ができるようになってきた。
	処置への達成予期(1)	血液検査は自分にもできそうだと思った。
	病気の理解の深まり(1)	病気のことに詳しくなった。
新たな人間関係形成(7)	医療者との関係形成(2)	自分の気持ちを先生達に話せるようになった。 看護婦さんとなかよくなれたこと。
	院内での友達関係形成(5)	入院中に同じ病気の人とのふれあいがもてたことがうれしかったです。 学校の友達以外で入院中に仲良くなった子がたくさんいた。 入院中は友達としゃべる時が一番嬉しかった。 等
日常性の回復(7)	治療やその影響からの回復(3)	髪が生えた。 ご飯が食べられるようになった。 運動が好きだったからたつきゅうなどができるようになったことがうれしかった。
	日常的な活動の回復(2)	歩けた。 プラバン(工作)を作れるようになったこと。
	外泊・退院できること(2)	初めて外泊ができるようになった時(うれしかった)。 退院できる喜び。
入院前の友達の支援(2)	入院前の友達とのつながり(2)	お手紙を友達からもらったときに嬉しかった。 緊張したのは友だちがお見舞いに来てくれたとき。まだ小さかったので(年が)どう対応していいかわからなかった。
自己イメージへの影響(3)	職業イメージの変化(1)	命に関わる職業にはつきたくなくなった。
	長期入院に対する自信喪失(1)	入院して、4ヶ月入院と聞いたときは、自信をなくした。
	身体症状の知覚(1)	(できなくて自信がなくなったこと) 腹痛が多くなった。

合計27件 (n=10)

無回答 24名, 無効回答 2名

『クラス内での役割』が抽出され、新たな能力の獲得などが記述されていた。

【周囲からの賞賛】；このカテゴリーでは7件の記述から4つのサブカテゴリーが抽出された。具体的には、「(部活の大会で準優勝して) 友達や家族、学校の先生やいろんな人にほめられて、「次も頑張る！」って感じで自信もついた。」のように言葉で褒められたことが自信につながった様子が記述され、『部活動での周囲からの賞賛』、『学習面での教師からの賞賛』、『性格に対する周囲からの賞賛』、『家族の励まし』が抽出された。

【運動能力低下・制約】；このカテゴリーには5件の記述が分類され、「みんなのように早く走ったり泳げたらいいなと思います。」等に表現された『運動能力の低下』や、「体育の授業見てるだけじゃつまらない。やりたい。」からの『体育不参加への不満』の2つのサブカテゴリーが抽出された。

【学習の遅れ】；「勉強で人についていけないのがちょっと心配。」等2件の記述から『学習面の遅れへの心配・苦痛』が抽出された。

2) 入院中の生活における体験 (表4)

学校生活における体験と同じカテゴリー【日常性の回復】が抽出された以外には、入院生活

の特徴を表すカテゴリーが抽出された。

【入院生活での適応・克服体験】；このカテゴリーでは8件の記述から特徴的な5つのサブカテゴリーが抽出された。「採血はぜつたいに泣かずにがんばれた」等からは『治療・処置の苦痛への克服』が、「院内学級での自己紹介は緊張してたけどちゃんとできた。」等からは『緊張感と成功体験』が、「右手に点滴をしているときに、左手で字が書けるようになった」のような対処行動の記述からは『適応・対処行動』、その他『処置への達成予期』、『病気の理解の深まり』が抽出された。

【新たな人間関係形成】；このカテゴリーには、病院で出会う人との関係形成を表す記述7件が含まれた。「自分の気持ちを先生達に話せるようになった。」などからは『医療者との関係形成』が、「入院中に同じ病気のひととのふれあいがもてたことがうれしかったです。」などからは『院内での友達関係形成』の合計2つのサブカテゴリーが抽出された。

【日常性の回復】；「髪が生えた。」「ご飯が食べられるようになった。」等受けている治療の影響が軽減した内容の記述からは『治療やその影響からの回復』が、歩くことや遊び内容に触れた記述からは『日常的な活動の回復』が、初めての外泊などに対する喜びの記述から『外泊・退院できること』が抽出された。

【入院前の友達の支援】；入院前からの友達から手紙をくれたことやお見舞いに来てくれた体験を述べており、『入院前の友達とのつながり』を抽出した。

【自己イメージへの影響】；命に関わる職業を回避するような『職業イメージの変化』、入院期間を伝えられたときの『長期入院に対する自信喪失』、そして『身体症状の知覚』を体験していた。

3) 普段の生活における体験 (表5)

【日常性の回復】；15件の記述から5つのサブカテゴリーが抽出された。「家族みんな

で暮らせるようになったこと。」等ごく自然な生活環境を取り上げた『家族と過ごすこと』、買い物など行動面に注目した『日常生活行動の再開』、『地域の友達との交流』や『運動の再開や可能性の知覚』が抽出された。その他、「マスクが取れたこと」による『治療からの解放』も見られた。

【能力の向上や成果】；8件の記述から4つのサブカテゴリーが抽出された。「100マス計算がスラスラ解けた。」などからは『学習面での成果』が、「(恒例行事の34 kmハイクで3年目に初めて) 34 km歩けた」など、運動面で健康な子どもと同じことができるという自信を表現した記述から『運動面での成果』、その他『生活習慣の改善・向上』、『成長の実感』が抽出された。

【周囲からの賞賛】；「勉強しててお父さんに褒められたからやる気が出た。」など周囲の大人による賞賛を受けた4件の記述より、『学習面での賞賛』、『行動面での賞賛』の2つのカテゴリーが抽出された。

【治療の影響】；脱毛によるボディイメージの変化や身体症状の知覚体験が記述され、サブカテゴリー『治療の影響の知覚』の1つが抽出された。

【学習・運動能力の不振】；「勉強がわからないとき」から『学習面の不振』を、「キャッチボールが上手にできなくて嫌になってしまった。」からは『運動面の不振』をサブカテゴリーとして抽出した。

IV 考 察

対象の自己効力感の特徴を背景因子との関連でみると、中学生の方が小学生よりも自己効力感が有意に高い項目があった点で、学年差がなかった先行研究の結果と異なっていた。これは、年齢が進むにつれ自己効力感を高める何らかの体験が積み重ねられている可能性がある。SE項目5「がんばって勉強すれば、成績は、良くなると思う。」で有意差が見られたのは、小学生よりも中学生の方が成績を意識した学習過程にあることが結果に反映されたと考える。

表5 自己効力感を形成・変化させる体験—普段の生活— (件数)

カテゴリー	サブカテゴリー	具体的な記述内容
日常性の回復(15)	家族と過ごせること(4)	座って本を読んだり、ゲームをしたり兄弟で遊んだりできるのが嬉しい。家族みんなで暮らせるようになったこと。 等
	日常生活行動の再開(3)	普通に歩いたり、外に出て買い物したりできて嬉しい。クワガタを飼って毎日がじゅうじつした。 等
	地域の友達との交流(4)	近所の友達やバスケットで他のチームの人たちとふれあうことができうれしいです。退院して3ヵ月後祭りのとき近所の幼馴染がみんなそろって迎えに来てくれた。うれしかった。 等
	運動の再開や可能性の知覚(3)	たいいんしてすぐに運動ができなくて4年生のときからサッカーができるようになってよかった。母のダイエット器具は自分もできそうである。 等
	治療からの開放(1)	マスクがとれたことがうれしかった。
能力の向上や成果(8)	学習面での成果(2)	100マス計算がスラスラ解けた。パソコンが使えるようになった。
	運動面での成果(2)	自転車(補助輪なし)に乗れるようになって嬉しく思った。(恒例行事の34kmハイイクで3年目で初めて)34km歩けた。
	生活習慣の改善・向上(3)	あいさつができるようになった。料理が作れるようになった。 等
	成長の実感(1)	冷蔵庫の上の方の食べ物がとれるようになった事が嬉しかった。
周囲からの賞賛(4)	学習面での賞賛(3)	勉強してお父さんにほめられたからやるきが出た。(ほめられて自信がついたこと)習字。絵を描く。
	行動面での賞賛(1)	小さい子に絵本を読んであげて誉められた。
治療の影響(2)	治療の影響の知覚(2)	(退院してから自信を無くしてしまったこと)髪のもんだい。どこかへ出かける時は、ぼうしをかぶってカバーしてたけど周りの目が気になり、出かけるのが大キライになったりしました。長く座っていると腰とかが痛くなるのがちょっと嫌だ。
学習・運動能力の不振(2)	学習面の不振(1)	勉強がわからないとき
	運動面の不振(1)	キャッチボールが上手にできなくて嫌になってしまった。

合計31件 (n=15)

無回答17名, 無効回答4名

自由記載から得られた生活体験については、3つの生活の場に共通して【日常性の回復】が抽出された。今回の回答は、「できたこと」に相当する内容が多く読み取れたが、抽出されたカテゴリー【日常性の回復】には、Banduraのいう遂行行動の達成とは異なる印象を受ける。通学や友達との関わり、家族と過ごせることは10～15歳の子どもの達にとっては毎日の自然の状況であり、それに対する喜びを意識することは普段では考えにくい。これらを「できるようになって嬉しかったこと」として述べた今回の対象者にとって、病気や入院によって一度失われた「日常性」を退院によって取り戻し、再び様々な行動が「できるよ

うになった」と認識していた内容であった。病気が回復して入院生活を脱することができたという大きな「克服体験」の表現とも受け取ることができる。このような体験は、今後の生活において遂行行動の達成を支える大きな力になるのではないかと。

入院生活から抽出された【入院生活での適応・克服体験】では、治療や処置に対して立ち向かい乗り越えていく子どもたちの姿や、強いられる「非日常」のなかで対処行動をとり、病気の現実を受け入れていく様子が推測された。入院中に繰り返される処置や検査の体験記述からは、採血の苦痛や内服の苦手さを自覚しながらも逃げずに

とどまり、心理的な緊張感を味わいながら立ち向かう様子が伺われる。これは Bandura のいう 情動的喚起 を含む体験と読み取れる。『適応・対処行動』には、点滴など普段の生活とは異なった環境にあっても、勉強をするといういつもの行動を行おうと努力している様子が現れている。苦痛や大変さを知っていてもなお背くことなく乗り越えていく 遂行行動 の達成、即ち成功体験の表現であり、その過程では大きな自己効力感の育ちがあるのではないか。そして、【新たな人間関係形成】で記述された医療者との関係や同じ境遇の友人の存在は、入院生活の直接的な支えだったと思われる。「同じ病気の人とふれあいが持てたことが嬉しかった。」のは、大変な生活を強いられているのは自分だけではないと知り、励みになったのであろう。医療者は、このような気持ちを理解できる最も近い存在になり得る立場にいる。日々子ども達との関わりを通して看護師は、十分な信頼と安心の持てる存在でありたい。【入院前の友達の支援】もまた、退院後の生活へ向けた意欲につながると思われる。これらは Bandura の 言語的説得、即ち言葉による説得的な暗示に相当する体験と解釈でき、入院生活での 適応・克服体験 を補助的に促すであろう。顔見知りの医療スタッフや友達に会うことで何らかの心の拠り所を得ていると考えられる。小児がんは再発の可能性があるがその予測は困難である。退院によって「日常性」を取り戻したあとの再発となれば再び「非日常」に逆戻りする衝撃は一層大きいであろう。再発の予測が困難である以上、再発・再入院への衝撃を軽減するという点で、入院中に構築した人間関係がサポートに働くことは子ども達にとっては大きな安心につながるであろう。院内学級などの活用はもちろん、病状にあわせながら、他児との食事の機会や日常的な生活習慣、家族や友達との安心した時間、長い単調になりがちな生活に季節感を取り入れるなどの、「日常性」の実感を導く援助を通して、心の拠り所となる関係を構築・維持することは、入院中からできる重要な看護援助の1つであると考えられる。

その他には、学校生活と普段の生活に共通した【能力の向上や成果】カテゴリーから、学習や部

活動で達成感や目標への到達などを経験していることがわかる。これらは Bandura の 遂行行動の達成 に相当する内容と読み取れる。一方で、【学習の遅れ】や【運動能力低下・制約】、【学習・運動能力の不振】が抽出された。退院した後も治療中のために「体育に参加できない」ことや身体症状のために「部活でも見学が多い」ことなど、一定期間の制限はやむを得ないであろう。また入院中の学習環境は院内学級等の整備により改善しつつあるが、治療による身体的な変化の著しい中で継続することだけでも努力を要し、退院後に学習進捗の遅れを感じる子ども達は少なくないと思われる。健康状態を適切にアセスメントし、家族・学校側とタイムリーに共有することで、制限の中でも「できるようになった」と実感できる体験を持つことは可能であろう。Bandura は、4つの情報源の中でも 遂行行動の達成 が最も大きな影響をもつと述べている。子どもの状況にあわせた活動の目標設定や、文科系のクラブ活動等への参加など、活動の内容を考慮する事も自己効力感を高める働きかけとして有効と考える。さらに【周囲からの賞賛】のカテゴリーに表現されているように、子ども達の努力や行いに対する教師・友達・親・周囲の人々からの「褒める」行為が、子ども達に更なる意欲や肯定感をもたらしていることが伺われる。思春期のソーシャルサポートは、親や教師から友達の比重が増す時期にある（中村ら、1997）。病気に対する理解や協力は必要であり、今回の回答はその理解を得ている、即ち 言語的説得 を認識していることの表れと解釈できる。

現在の学校生活との連携については、保護者と担任教諭、養護教諭の3者関係が基盤となっている。しかし、養護教諭は各学校1名体制であり、特に小児がんの子ども達の場合、治療継続中では健康ニーズが短期間で変化していくため、望ましい密接な連携や必要な療養行動が取れるようなタイムリーな環境調整が困難であると推測できる。これらに関し、校内での情報共有や主治医との連携以外にも保健施設との連携の課題や（堀内ら、2003）、家庭・病院・学校の3者の連携を発展させていく課題も報告されている（伊藤ら、2004）。このような連携の中で、子ども達があらゆる生活

場面で健康レベルに応じた日常的な体験や能力に合った活動に参加し、「成功体験」を増やすこと、それを周囲から認められる機会が得られるよう、ニーズの伝達・共有も看護の重要な役割と考える。

以上より、看護への示唆として、入院中からの日常性が実感できる体験への配慮や院内で関る人との信頼できる人間関係への援助、健康状態に応じた活動への協力が得られるようさらなる周囲との連携の必要性が挙げられた。

ただし、本研究は限られた施設の少ない対象から得られた見解であり、体験記述は回想によるため自己意識にある表面化したものに限られている。よって一般化するには限界があり、今後面接法を取り入れることや対象数を増やす等の見直しが必要と思われる。また、一般性自己効力感の測定尺度と対象の生活体験とのつながりについても今後十分検証していきたい。

V 結 論

思春期小児がん患者の自己効力感の特徴として、年齢が進むことが自己効力感の高いことと関連していた。自己効力感を形成・変化させる生活体験として【日常性の回復】や【入院生活での適応・克服体験】、入院中の【新たな人間関係形成】、学校や普段の生活での【能力の向上や成果】、【周囲からの賞賛】が抽出された。【治療の影響】や【学習の遅れ】、【運動能力の不振】等の体験も明らかになった。

おわりに

本研究にご協力頂きました患者様と保護者の方々、各施設の皆様、御指導下さいました名古屋大学奈良間美保教授に深謝致します。尚、本研究は名古屋大学大学院医学系研究科修士論文の一部であり、第4回日本小児がん看護研究会で発表した。

文 献

- Bandura A. (1977) : Self-efficacy : Toward a Unifying Theory of Behavioral Change, *Psychological Review*, 84 (2), 191-215.
- 舟越和代, 小川佳代, 三浦浩美他 (2001) : 小児の Health Locus of Control に関する研究 (第2報) — 自己効力感およびソーシャルサポートとの関連 —, *香川県立医療短期大学紀要*, 3, 79-84.
- 堀内久美子, 濱嶋奈美恵 (2003) : 慢性疾患を持つ児童生徒の支援における学校内外及び家庭との連携, *東海学校保健研究*, 27 (1), 69-79.
- 石本浩市 (2004) : 成人になった小児がん患者, *がん看護*, 9 (3), 226-229.
- 石田也寸志 (2004) : 小児脳腫瘍の晩期障害, *日本小児科学会雑誌*, 108 (3), 368-379.
- 伊藤龍子, 及川郁子, 成嶋澄子 (2004) : 小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と課題—小学校・中学校・高等学校の養護教諭の面接調査—, 第35回日本看護学会論文集—小児看護—, 176-178.
- 前田美穂 (2002) : 小児白血病の晩期障害, *小児科診療*, 65 (2), 309-314.
- 中村美保, 兼松百合子, 横田碧他 (1997) : 慢性疾患患児と健康児のソーシャルサポート, *日本看護科学会誌*, 17 (1), 40-47.
- 小澤美和, 細谷亮太 (2002) : 生活支援, *小児科診療*, 65 (2), 261-266.
- 坂野雄二, 前田基成 (2002) : セルフ・エフィカシーの臨床心理学, 京都, 北大路書房.
- 嶋田洋徳 (2003) : 小中学生の心理的ストレスと学校不適応に関する研究, 東京, 風間書房.
- 武田淳子, 兼松百合子, 古谷佳由理他 (1997) : 通院中の慢性疾患患児の日常生活—学校生活および療養行動の実際と気持ち—, *千葉看護学会会誌*, 3 (1), 64-72.
- 武田鉄郎 (2000) : 腎疾患児の自己効力感と対処行動, 主観的健康統制感との関連, —入院している中学部生徒を対象に—, *国立特殊教育総合研究所研究紀要*, 27, 1-9.
- 富 律子 (1996) : 化学療法を受けている思春期の子どもの経験の意味と構造, *日本がん看護学会誌*, 10 (1), 19-28.

小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究（その1）
— 闘病生活により発生する状況危機要因 —

Study of Problematic Condition and Support for Parents of Pediatric
Oncology Patient (1)

Problematic Condition Factors Caused by Struggle Against Disease

森 美智子
Michiko MORI

日本赤十字武蔵野短期大学
The Japanese Red Cross Musashino Junior College of Nursing

Abstract

This report clarifies factors that can cause family disruption and crisis during a struggle against disease. Mothers of pediatric oncology patient were asked to recall the struggle against the disease, and information about causes of pressure, mental and physical fatigue, mood scale, social support, presence of family disruption, and need for assistance was obtained.

The survey was conducted in 45 mothers of pediatric oncology patient.

The results of the survey conducted in factors affecting the life of parents caring for sick children include issues related to a child patient, which was the most common, physical and mental exhaustion, issues related to siblings of the child patient who stay at home when the parents are away, dissatisfaction with healthcare professionals, the emotional gap between the parents, school-related issues and financial problems.

The hardest mental and physical fatigue occurred while there was strong anxiety for the lives of the children, including shock upon being notified and hospitalization, entering a sterilized room for bone marrow transplantation or other reasons. Mental fatigue and insomnia also occurred as the disease progressed, and upon relapse and notification of life expectancy.

Severe mental and physical fatigue, falling-out with the husband, little support from the husband, and few networks were cited as factors affecting family crisis. However, in relation to the period of struggle or social support, peculiar problems or differences in family relationship based on the mother-child relationship occurring during the period, caused crises.

Key Words: pediatric oncology patients, parents, problem, social support, family nursing

要 旨

小児がん患児の母親を対象に、闘病中を回想してもらい、ストレス要因、心身の疲労度、Mood Scale、ソーシャルサポート、家庭崩壊の危機の有無や援助ニーズなどを得て、闘病生活により発生する家庭崩壊につながるほどの闘病生活における状況危機の要因を明らかにすることを目的とした。

対象は小児がん患児の母親45名に質問紙調査を行なった。その結果、闘病生活の問題としては、経済問題、医師や看護師への不満・不信、学校問題、夫婦間の感情的ずれ、心身の強度の疲労、患児の兄弟や留守家庭の問題、患児の問題が明らかとなった。

心身の疲労が一番強い時期と内容について、告知から入院までのショック、骨髄移植や他の理由で無菌室の入室、病状悪化などによる心労と不眠、再発や余命告知などで患児の生命の不安が強い時期であった。

家庭の危機は強い心身の疲労、夫との不仲、夫のサポートが少ない、ネットワークが少ないなどが影響要因としてあげられた。しかし、闘病期間やソーシャルサポートと関連し、その間に発生する固有な問題や患児との母子関係を軸に家族関係の変化が危機の原因や誘因となっている。

キーワード：小児がん患児 患児の親 問題状況 ソーシャルサポート 家族看護

I はじめに

白血病の死亡率が80%と高い頃、10才のN君と出会い、間もなく命が尽きようとしている側に母親が付き添っていた。病室に入るとN君は床頭台の水呑に目が向いていたので“お水のむ”との問いかけにかすかにうなづく程度の状態であった。母親の手に水呑を渡し、N君に飲ませて貰ったが、母親はいつもただ側に座っているだけで我が子に声をかけることもなかった。恐らくうつ状態ではなかったかと考えられる。

N君は自分が病気になって父親の面会はなく、母親も家庭も変わり、かつての両親の面影をみることもなく、生まれてこなければよかったと自分の存在を否定して旅立っていった。この家庭崩壊に近い状況を、成人まで生きていれば自分のせいでもなく、誰のせいでもなく、必然性を理解できたかもしれない。

病室では、付き添う母親に、患児の様子を見ながら週に1～2回は家に帰って貰う努力や、時には週末に父親だけ一晩付き添って貰い、いかに苦しむ子どもの側にいる母親の思いと疲労を分かってもらえるかなど、夫婦が理解し合えるように工夫をした。また、母親に少し病室を離れて貰い、リフレッシュする時間をつくるなど工夫をし、家庭崩壊に繋がらないように努力し多少の効果があった。

しかし、本質的にはそれぞれの家庭の努力を超えるほどの困難が長期にわたって存在し、そこには家庭崩壊要因が内在するという仮説を持つに至った。研究を進める過程で、ある父親のコメントに“難病の子を抱えるということは家庭の再生、家族の再定義を否定なく迫り、家庭の各人に刃をつきつけてくる怖さがあるような気がする”とあ

り、深い思いを頂いた。

現在、白血病の治癒率は上がり、80%治癒する時代になった。しかし、それぞれの人にとっては不安を抱えながらの長期闘病生活である。長期入院や入退院を繰り返す患児と家族に関する多くの研究がある。また一般的に離婚率が高いともいわれている。しかし、親のキャラクターを除いては、離婚に至りやすいほどの問題が闘病生活には生じやすく、要因が内在していると考えられるが、明らかにされたものはない。

友田(1990)は精神的・肉体的健全、経済基盤の安定、家庭内の人間関係の安定が無い場合は、極些細なきっかけから問題が累積し、家庭崩壊の危機が高いと述べている。夫婦関係は特に重要である。

心理学では、危機を発達危機と状況危機に分類している。状況危機の最たるものに病気があり、離婚もその一つである。

患児の闘病生活により生じた状況危機の解明は、親のストレスの軽減や、家庭崩壊の減少につながる援助方法が考案できると考える。患児にとって、病前の両親が自分の闘病が原因で仲が悪くなっていくのはつらいことであるし、死後に家庭崩壊が起きることはどれほどの悲しみか、死にゆく患児の心を思うと両親のネガティブな変化は軽減できるか、可逆性を残すものでありたい。

Fultonら(1994)は長期入院や入退院を繰り返す患者と家族の関係について、細谷(1991)は患児の亡くなった後の家庭の変化について述べているが、状況危機のメカニズムには至っていない。また、状況危機・家庭崩壊・離婚の研究は社会学的手法が多く、経時的に心理学的分析を加えたメカニズムに関するものは少なく、臨床のデータを

基に因果関係を見るものは無いに等しく、本研究の特徴は状況に心理のスケール Mood Scale を裏付けて行うものである。そして、ストレスや問題の程度は量的に強度 (A) として表し、経時的変化は持続 (B) として表すことができる。即ち (A) × (B) はストレスや問題の積として質量をみることができ、メカニズムをみる際、因子とその組合せが関与するので、強度と種類から複合因子の解析が可能と考える。

なお、それぞれの家族は苦しい状況が大変な思いで超える努力をしている。そして周りの多くの人々は苦しさを共感的に理解できるが、その理解を超えた困窮度の強い状況が存在しうると思われる。それを理解する手がかりを得て援助することが望まれる。しかし、援助ニーズの高い問題に直接介入できれば良いが、問題によっては介入が難しい場合もある。Hill8 (1949) が述べているように、他の問題をサポートすることにより、本人のもっている能力が再配分され、困難に向かうことができるので、サポート体制はトータルとして組むことを前提概念にした研究である。

II 研究目的

患児と共に長期闘病生活を送る親は、家庭再構築の過程で、家庭崩壊の危機に陥る可能性があり、それを防ぐ援助方法が必要である。小児がん患児の母親を対象に、闘病中を回想してもらい、ストレス要因、心身の疲労度、Mood Scale、ソーシャルサポート、家庭崩壊の危機の有無や援助ニーズなどを得て、闘病生活により発生する家庭崩壊につながるほどの闘病生活における状況危機の要因を明らかにする。

III 研究方法

1. 調査期間及び対象

平成 11 年 6 月から平成 12 年 1 月にかけて、小児がん患児の母親 45 名に質問紙調査を行なった。

2. 調査方法

半構成的質問紙と 2 個のスケールを 1 つの調査用紙まとめた質問紙調査である。調査用紙を手渡し、同意者のみ無記名で記述・返送されたものである。対象の特定はプライバシーなどの倫理的問

題を除くために、病院施設や特定の組織の援助ではなく、患児の親のグループなどネットワークの中から協力を頂き実施した。研究者が自ら各対象に手渡すのではなく、協力者に調査の趣旨と返信用の封筒の入った調査用紙のセットを、必要な部数だけ手渡す方法を取った。

3. 倫理的配慮

研究調査への参加は、研究者自身が研究の目的・方法・プライバシーの保護・参加の自由意思・拒否しても不利益がないこと・結果の公開などを書面に説明し、同意を得た。

4. 調査内容と調査用具

1) 調査内容

(1) 闘病中の回想

- ① 闘病中の思い
- ② 患児、夫、その他家族、親族、友人との関係や思い
- ③ 心身の疲労内容と時期、およびストレス解消方法
- ④ 医療・その他機関やスタッフへの要望

(2) 家庭崩壊の危機

- ① 危機の有無と援助ニーズ
- ② その時期の回想値 - Mood Scale、ソーシャルサポート

(3) フローシート

- ① 患児の発病年齢、闘病生活など
- ② 母親の育児スタイル、家族形態、経済状況、生活環境など

2) 調査用具

(1) 状況危機時の Mood Scale (MS)

MS は Davitz らが作成したものを、日本語版 (森・1988) にしたもので、標準化されたスケールである。Cronbach α 係数は 0.83 である。

MS は得点 3 ~ 18 の範囲に分布する感情のスケールで、Elation VS. Depression (MD), Tranquility VS. Anxiety (MA), Harmony VS. Anger (MH) を含んでいる。得点が低いほど活気、安定、穏和な感情で、6 以下は快感情である。高いほど抑うつ、不安、怒りの感情があり、9 以上は不快感情である。

(2) 状況危機時のソーシャルサポート (SS)

SSは、NSSQ (Norbeck) 南の日本語版 (南・1984) を用いた。標準化されたスケールである。

① ソーシャルネットワーク (サポーター)

② 情緒的サポート、短期物理的サポート、長期物理的サポート、各1ヶを用いた。3項目のCronbach α 係数は0.88である。

サポーターは種類と総人数を分析に用いる。情緒的・短期物理的・長期物理的サポートはそれぞれ5段階尺度で、今回の調査は得点3～150の範囲に分布させている。

5. 分析方法

1) データ分析は可能な限り、統計処理を行った。記述式回答に関しては検定を除外している。

2) 記述式回答については、内容分析を行った。内容分析とはデータをもとにそこから文脈に関して、反復可能でかつ妥当な推論を行うための1つの分析方法である。記述内容の要旨を抽出してキーワードとし、それを分類しコード化して分析を試みた。複数のキーワードが記述されているものは、すべて複数回答とし%を出している。しかし、コンピューター処理の場合は、内容を代表するキーワード1ヶ/1人を複数回答の中から選択しているために、コード化数値より小さくなることもある。対象者数を分母として%を出している。

3) 家庭の危機は、心身の不健康、家庭内の人間関係の不安定さ、経済的基盤の脆さである。家庭崩壊要因を抽出するために、①対象者が家庭崩壊の危機とあげた内容を分類したものに、②夫からの情緒的サポート3以下、4、4-5、5を組み合わせて、‘危機なし’群を含み、危機を5分類 (5群) に構成して、分析した。

危機の分類は、V群は夫とけんかが多く、夫からの情緒的サポートは3以下、IV群はけんかはするが、夫からの情緒的サポートは4～5、III群は心身の疲労強度、夫からの情緒的サポートは4、II群は留守家庭等の心理社会的ストレスがあり、夫からの情緒的サポートは4～5、I群はそれ以外の‘危機なし’で、夫からの情緒的サポートは5とした。

IV 結 果

1. 対象の特性

患児の病名は白血病30名、その他悪性疾患10名、難治性重篤疾患 (小児がん確定診断前) 5名で、発症年齢は幼児前期13名、幼児後期13名、学童期12名、思春期7名で幼児期が多かった。闘病期間は～1年9名、1年10名、2～3年7名、4～5年4名、6～10年10名、11年～4名で平均は4年であった。

母親の年齢は20代3名、30代18名、40代18名、50代6名で、平均は40.7歳であった。夫の年齢は、30代14名、40代20名、50代5名、無記入6名 (離婚、別居3名) であった。患児の兄弟の有無は、なし15名、上19名、下8名、両方3名であった。

2. 育児環境

退院後の育児環境について、少し悪い24.4%で、他は良い51.1%、少し良い24.4%で大半の人は良いと思っていた。経済状況では、逆に悪いと感じている人が68.9%であった。母親は専業主婦が57.8%でフルタイムが15.6%であった。長期闘病を要する悪性疾患で上記の状況での育児について、71.2%の人が神経質となっていた。

3. 闘病生活とニーズ (表1)

1) 心身の疲労の一番強い時期と内容

告知から入院までのショックは42.2%であった。骨髄移植・無菌室の入室や病状悪化・不眠42.2%、再発・余命告知28.9%を含むほとんどの人が生命の不安に関連していた。長期化のストレスは11.5%であった。

2) ストレス解消方法

親・夫・友人・同病の母親と話す44.4%、カウンセリング11.1%を入れると半数の人が心のサポートを求めている。また、食事・睡眠・入浴などの生活に関して26.7%、音楽・読書・買い物など趣味に属するもの35.6%で、自ら心身のバランスを取っていた。

3) 医療機関へのニーズ

患児と母親にもっと心のケア44.4%、インフォームドコンセント13.3%と半数の人が医療関係者に心のサポートを望んでいた。しかし、

表1 闘病中の思い（複数回答）

n=45 %

(期間・内容) 心身の疲労	告知～入院時 ショック	入院1W～2M 不適応・不安	6M～12M 長期化ストレス	治療・悪化	再発・ 余命告知		
	42.2	17.8	11.5	42.2	28.9		
ストレス解消	話し相手	食事など生活	趣味	カウンセリング	子供と遊ぶ		
	44.4	26.7	35.6	11.1	6.7		
医療機関	心のケア	インフォームドコンセント	病院規則	院内学級	入院費	Dr. Nr. 感謝	
	44.4	13.3	15.6	4.4	6.7	40.0	
その他機関	学校関係	保育関係	役所関係	制度	医療費	売店	学生実習
	55.6	8.9	4.4	4.4	2.2	2.2	4.4

表2 夫のソーシャルサポート

n=45 %

順位	1	2	3	4	5	不明(死別含)	
ネットワーク内順位	80.0	4.4	0.0	0.0	2.2	13.3	
度数	5	4	3	2	1		
サポート量	情感	62.2	13.3	6.7	4.4	0.0	13.3
	短期助力	64.4	11.1	8.9	2.2	0.0	13.3
	長期助力	40.0	24.4	11.1	8.9	2.2	13.3

表3 家庭の危機と分類

%

	けんか	心身の疲労	患児の兄弟の問題	不登校など	親のケア
総数 n=45	17.8	42.2	8.9	4.4	2.2
危機Ⅰ n=11	0.0	54.5	0.0	0.0	0.0
危機Ⅱ n=6	0.0	16.7	33.3	33.3	0.0
危機Ⅲ n=15	0.0	66.7	13.3	0.0	0.0
危機Ⅳ n=5	40.0	0.0	0.0	0.0	20.0
危機Ⅴ n=8	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0

40.0%の人は、現状の医師・看護師に感謝していた。また、付添食、付添い・面会などのあり方に15.6%が問題を感じていた。

4) その他機関へのニーズ

院内学級の必要性、学籍移動の問題、本校との連絡対応など55.6%の人が学校関係の問題改善を挙げていた。また、保育の充実などを挙げていた。

4. 家庭の危機と夫のサポート

1) 夫のサポート (表2)

ネットワーク内の順位で、夫を一位に挙げている人は80%であったが、夫からの情緒的サポート(1全然ない～5非常にある)5の非常

にあるとした人は62.2%で、短期・長期物理的サポートを入れすべて5の人は40%であった。

2) 家庭の危機 (表3)

危機の内容①けんか口調、別れていい、無理解17.8%②疲労で体力低下、体調崩れ、倒れて死んでも良い42.2%③他の子と患児に身二つあれば、長期疲れ8.9%④患児、他の子不登校4.4%⑤親の倒れ2.2%であった。

3) 危機の分類 (表3)

危機を5群に分け、Ⅴ群は夫とけんかが多く、夫からの情緒的サポートは3以下で11.1%、Ⅳ群はけんかはするが、夫からの情緒的サポートは4～5で17.7%、Ⅲ群は心身の疲労強度、夫

表4 家庭の危機と患児への思い（複数回答）

%

	信じられない	自分の責任	祈り	再発・死	忍びない	尊敬	命の輝き	告知	我儘
総数 n=45	11.1	8.9	35.6	24.4	57.8	35.6	17.8	11.1	11.1
危機Ⅰ n=11	18.2	0.0	45.5	18.2	54.5	36.4	36.4	0.0	18.2
危機Ⅱ n=6	0.0	16.7	66.7	16.7	50.0	0.0	0.0	33.3	0.0
危機Ⅲ n=15	13.3	20.0	20.0	33.3	46.7	40.0	13.3	0.0	6.7
危機Ⅳ n=5	0.0	0.0	40.0	20.0	80.0	60.0	0.0	40.0	20.0
危機Ⅴ n=8	12.5	0.0	25.0	25.0	75.0	37.5	25.0	12.5	12.5

表5 夫に対する妻の思い（複数回答）

%

	感謝	家事参加	患児の世話	心の支え	感情的ずれ	孤独	話合なし
総数 n=45	17.8	15.6	28.9	26.7	15.6	15.6	22.2
危機Ⅰ n=11	45.5	27.3	54.5	45.5	0.0	0.0	0.0
危機Ⅱ n=6	16.7	0.0	33.3	33.3	16.7	16.7	16.7
危機Ⅲ n=15	6.7	26.7	33.3	26.7	0.0	6.7	33.3
危機Ⅳ n=5	20.0	0.0	0.0	20.0	40.0	40.0	40.0
危機Ⅴ n=8	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	37.5	25.0

からの情緒的サポートは4で33.3%、Ⅱ群は留守家庭等の心理社会的ストレスがあり、夫からの情緒的サポートは4～5で13.3%、Ⅰ群はそれ以外の‘危機なし’で、夫からの情緒的サポートは5で24.4%と分布していた。

5. 患児への思い（複数回答）

1) キーワーズの素集計

- ①我慢強い、感激し尊敬する、誇りに思う（33.4%）。笑顔気持ち救われる、この子は生きていて・命が輝いている（17.7%）。
- ②信じられない（11.1%）。病気は自分の責任（8.8%）。頑張っていて生きて祈る思い（24.4%）。再発の恐怖（17.7%）、死の恐怖（13.3%）。不安との戦い（13.3%）。
- ③痛い助けて、泣き叫ぶ、忍びない（37.7%）
- ④告知の悩み（11.1%）
- ⑤しつげが甘くなる（11.1%）

2) 危機分類とコード分類（表4）

危機の分類から、コード内容をみたものである。コードはキーワーズ素集計の分類を一部合体させている。また、キーワーズ素集計で一

人が二つリストした場合は、コンピューターのコード分類では一人一つになるので、対象者の意図の強いキーワーズを選択しなおしている。従って%が多少異なっている。

忍びないが一番多く57.8%、受容できない、死の不安恐怖44.4%、祈る思い35.6%、尊敬・命の輝き53.4%、告知・しつげなど22.2%であった。

危機Ⅳ、Ⅴ群の夫との関係にずれがある人は、子どもに対して忍びないが75～80%と高く、尊敬・命の輝きも60%以上と高かった。Ⅱ群は再発・死の不安恐怖16.7%を背景で、66.7%が祈る思いであった。この中には不登校などが含まれていた。尊敬・命の輝きは0%であった。

6. 家族に対して

1) 夫への思い（複数回答、表5）

- (1) 肯定的感情（89%）①感謝17.8%②仕事を休み家事・買物・育児15.6%③疲れていても患児の世話、遊び28.9%④心の支え・不安の傾聴・励まし絆を強化26.7%であった。
- (2) 否定的感情（53.2%）①価値観違う、感

表 6 他家族への思い (複数回答)

%

	子の淋しい思い	頑張る子	子の病気	余裕なし	抱きしめ	自立願う
総数 n=45	53.3	11.1	4.4	4.4	6.7	8.9
危機Ⅰ n=11	54.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
危機Ⅱ n=6	83.3	16.7	16.7	0.0	0.0	0.0
危機Ⅲ n=15	40.0	20.0	0.0	13.3	6.7	13.3
危機Ⅳ n=5	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0
危機Ⅴ n=8	62.5	0.0	12.5	0.0	25.0	12.5

表 7 親族への思い (複数回答)

%

	感謝	実際の援助	経済的援助	後向き発言	協力なし
総数 n=45	44.4	26.7	6.7	20.0	15.6
危機Ⅰ n=11	36.4	36.4	18.2	18.2	0.0
危機Ⅱ n=6	50.0	66.7	0.0	16.7	16.7
危機Ⅲ n=15	40.0	13.3	0.0	13.3	20.0
危機Ⅳ n=5	80.0	20.0	0.0	20.0	20.0
危機Ⅴ n=8	37.5	12.5	12.5	37.5	25.0

情的ずれ、けんか、夫の乱れ、腫れ物に触る13.3%②孤独、つらいのは自分だけ、仕事に行く人はいい、遊んで帰る信じられない13.3%③子どもとところに行かない4.4%④リーダーシップを、話しあっていない、一緒に考えて欲しい22.2%であった。

(3) 危機の分類からみると、Ⅴ群には肯定的感情が全くなく、Ⅳ群は感謝・心の支えが含まれるが、否定的感情も見られた。Ⅲ群の疲労強度の群は夫との話し合いがなく、Ⅱ群も否定的感情がみられた。Ⅰ群には否定的感情が全く見られなかった。

(4) 夫からのサポートは前述しているが、ソーシャルネットワークの分類では、夫が一番多く、88.9%の人がサポーターとしてリストしている。

2) 他家族への思い (複数回答、表6)

(1) 他家族への肯定的感情 (15.5%) ①大らかに育児・甘えさせ抱きしめたい4.4%②自立してほしい8.9%③犠牲と思わせたくない2.2%であった。

(2) 他家族への抑うつ的感情 (73.2%) ①淋

しい思い・孤独・不安・不自由・我慢をさせる、笑顔なし、精神的崩れ、何もしてやれない53.3%②頑張る子不憫11.1%③他の子の病気4.4%④下の子考える余裕ない4.4%であった。

(3) 危機分類では、Ⅱ群は他の兄弟に対して強い思いを抱いている。

7. 親族・友人に対して

1) 親族への思い (複数回答、表7)

(1) 肯定的感情 (77.8%) ①感謝、心配してくれる44.4%②実際の援助、子どもの世話、病気の家族の面倒26.7%③経済的援助6.7%であった。

(2) 否定的感情 (35.5%) ①後ろ向き発言、不幸な体験談20.0%②協力・手助けない、知らせるべきか13.3%③病気のため負担をかけられない2.2%であった。

(3) 危機分類では、Ⅰ群は経済的援助も18.2%貰い、援助の種類も複数にあり、協力なしが0%であった。Ⅱ群は親族からの援助が他の群に比べて多いが、絶対量は少ない。Ⅰ群以

表8 友人との関係（複数回答）

%

	助かる・励まし	面倒見て貰う	会いたくない	不信	本音に不安
総数 n=45	53.3	15.6	4.4	6.7	11.1
危機Ⅰ n=11	72.7	18.2	0.0	9.1	0.0
危機Ⅱ n=6	16.7	16.7	16.7	0.0	33.3
危機Ⅲ n=15	40.0	13.3	6.7	6.7	20.0
危機Ⅳ n=5	60.0	40.0	0.0	0.0	0.0
危機Ⅴ n=8	75.0	0.0	0.0	12.5	0.0

表9 危機時のMood Scale

	MD	MA	MH	MS		
	MEAN	MEAN	MEAN	MEAN	SD	t
総数 n=31	4.29	4.26	4.00	12.55	3.12	
危機Ⅰ n=5	3.60	3.80	3.20	10.60	2.70	* —
危機Ⅱ n=4	4.50	4.25	4.00	12.75	2.22	
危機Ⅲ n=12	4.83	4.67	4.50	14.00	2.86	* —
危機Ⅳ n=3	3.00	3.67	3.33	10.00	1.73	
危機Ⅴ n=7	4.29	4.14	4.00	12.43	3.82	

* p < .05

外は20%前後協力を得られない状況であった。V群は夫のみならず親族のサポートも少なかった。

(4) 親族からのサポート

ソーシャルサポートのなかで、サポートとしてリストされている人は実父母82.2%、義父母35.6%、兄弟57.8%、その他親族13.3%であった。サポートの種類としては、情緒的サポート、短期物理的サポート、長期物理的サポートの順であった。

2) 友人への思い（複数回答、表8）

- (1) 肯定的感情（68.9%）①助かる、励まし53.3%②子どもの面倒をみってくれる15.6%であった。
- (2) 否定的感情（22.2%）①会いたくない4.4%②不信感6.7%③どこまで本音で11.1%であった。
- (3) 危機分類ではⅡ群が肯定的感情が少なく、否定的感情が強く、Ⅰ・Ⅳ群は逆に友人のサポートが多かった。心身の疲労が強いⅢ群も

比較的サポートが少なく、否定的感情もⅡ群について多かった。

8. 家庭の危機と Mood Scale およびソーシャルサポート

1) Mood Scale（表9）

母親のMSの平均を見ると、MDは4.29で一番高く、MAは4.26、MHは4.00で、MSは12.55であった。Ⅲ群の人とⅠ・Ⅳ群の人とは有意な差があった（ $p < .05$ ）。また、Ⅱ・Ⅴ群の夫のサポートが少ない人も12.43～12.75であった。

2) ソーシャルサポート（表10）

一人あたりのサポーター数は5.93人で、Ⅱ群は少なく3.67人であった。サポート量は情緒的サポートは25.73、短期物理的サポート23.75、長期物理的サポートは21.48で、ソーシャルサポート総量は70.95であった。うち、夫のサポート量は13.18であった。

危機分類では、夫からのサポートが少ないⅤ

表10 一人当たり、サポーター数とサポート量

	サポーター数	サポート量								
		情感 MEAN	短期助力 NEAN	長期助力 MEAN	To MEAN	SD	t	夫サポート量 MEAN	SD	t
総数 n=44	5.93	25.73	23.75	21.48	70.95	35.57		13.18	2.45	
危機Ⅰ n=11	7.00	30.45	27.18	24.45	82.09	24.70	* +	14.09	1.22	+
危機Ⅱ n=6	3.67	16.17	14.17	13.33	43.67	35.08		11.00	3.32	
危機Ⅲ n=15	6.27	27.80	25.00	23.33	76.13	33.69		13.86	1.99	
危機Ⅳ n=5	5.20	24.00	22.00	18.00	64.00	36.79		12.80	1.92	
危機Ⅴ n=7	6.00	23.29	25.14	22.29	70.71	48.92		11.50	4.12	

+ p < .1 * p < .05

表11 家庭の危機と受けた援助（複数回答）

%

	家族・友人	Dr. Ns.カウンセリング	同病の母親	付添交代	食事・休養	病院規則
総数 n=45	24.4	22.2	6.7	6.7	4.4	8.9
危機Ⅰ n=11	18.2	27.3	9.1	0.0	9.1	0.0
危機Ⅱ n=6	50.0	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0
危機Ⅲ n=15	20.0	26.7	13.3	13.3	6.7	13.3
危機Ⅳ n=5	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0
危機Ⅴ n=8	37.5	25.0	0.0	0.0	0.0	12.5

群の人は70.71で、心身の疲労が強いⅢ群の人は76.13で、他のサポーターから多くのサポートを得ていた。Ⅱ群の人は夫や他のサポーターからのサポートが有意 (p < .05) に低かった。

3) Mood Scale とソーシャルサポート関係

MSとソーシャルサポートいずれもⅠ群より有意に悪いのはⅡ群で、夫との関係が悪いⅤ群のような感情状態であった。

9. 援助ニーズ (表11)

1) 援助ニーズは①肉親・友人の理解・支援で家族関係深くした24.4%②医師・看護婦の親身なケア・カウンセリング22.2%③同病の母親の経験、相談6.7%④付き添い交代など6.7%⑤食事・読書・アロマセラピー4.4%⑥院内学級、病棟規則の緩和、洗濯物など8.9%であった。

2) 危機分類では、Ⅲ群の心身の疲労が強い人はすべての項にニーズを持っている。心理社会的ストレスを持つⅡ群は家族、友人関係のニーズが高く、その他の群はすべて専門家やカウンセ

ラーの援助であった。

10. 危機の分類と他要因との関係

Ⅴ・Ⅳ群は闘病期間が4~5年以上で、専業主婦・パートタイマーが50%前後であった。Ⅳ群は母子関係が他の群より強く、母親の育児スタイルは神経質になっていた。Ⅱ群は闘病期間による変化はなく、不登校など育児・その他固有な問題であった。Ⅲ・Ⅰ群は闘病期間の短い人が多く、心身の疲労が強く、同病の母親が相談相手であった。援助ニーズでは群にかかわらず、家族関係について周囲の理解や支援、カウンセリングであった。

V 考察

1. 母親のストレスと状況危機

1) 対象の特性と育児環境

患児の特性として、疾患は白血病が61.6%を占め、発症年齢は白血病の好発年齢と同じく幼児期が多い。現在の母親の年齢は平均が40.7才で、闘病期間は平均4年の方々が回答したも

のである。

育児環境としては、患児の兄弟がいる家庭は66.7%であり、離婚・別居の方は6.7%で、育児環境について大半の人はまあ良いと思っている。しかし、経済状態は悪いと感じている人が多く、母親の57.8%の人は専業主婦である。そして71.2%の母親が神経質になっている状況である。

即ち、母親の約2/3近くの人が、経済的問題を背景にした生活で、患児の病気や育児に神経を緊張させていることが伺える。

2) 心身の疲労の強い時期と内容、および対処とニーズ

心身の疲労が一番強い時期と内容については、告知から入院までのショック、骨髄移植他の理由で無菌室の入室、病状悪化などによる心労と不眠が一番心身の疲労に影響を与えている。次に再発や余命告知で、患児の生命の不安が強い時期が最も厳しい状況である。しかし、長期化とストレスは心身の疲労に与える影響は小さくても問題となる局面である。

具体的な表現を事例(森 研究成果報告書 2001)で見ると、“死と背中合わせ”人の言葉さえ耳に入らなかった、泣き泣き帰った。世の中すべてがひっくり返った感じ、その後ずっと心労は絶えることなく続く、七年経っても。延命のための手術を選択 - 半身麻痺を伴う - 恐ろしく身体の震え止まらず、胸が苦しく答えわからず。移植時なかなか回復しないし、空を見つめる子の目をみて治療が間違いではないかと思った時などである。

この状況に対してストレス解消の方法は、夫・親・友人・同病の母親と話す、カウンセリングを受けるなどで、心のサポートを求めているといえる。なかでも同病の母親がよき相談相手で支えになっており、心の痛みを深く理解しあえるのは経験者で、共感的理解の上に立ったサポーターが必要な状況である。また食事や睡眠、入浴など生活の工夫、音楽や読書、買い物などの趣味的なもので自ら心身のバランスを取っている。

援助ニーズとしては、医療機関に対して、患

児と母親にもっと心のケアやインフォームドコンセントを望んでいる。具体的には傷つける言葉・行動はしてほしくない。要望を聞いて欲しい、1日2~3分でも雑談を含め話す時間がほしいなどの声が多い。また“〇〇Ns怖いよー、オムツにおしっこしたらすぐおこられるの”と面会時ふるえながら泣く患児に、夜そのNsならどうしようと思ったと心情を綴った人もいる。一方、40%の母親は医師や看護師に感謝している。病気は残念なことだけど、素敵なDr・Nsに出会ったことは一生の宝物である。面会時間の始まりにその日の様子を必ず報告して、質問に答えてくれ不安が消えるなどである。

また、付き添い食、付き添いや面会のあり方に問題を感じている。具体的には付き添いは患児にはよいが、他の家族と両方にはさまれた状態で気が狂いそうだった。強制的な付き添いでなく、自由を認めてほしい。長期に疲労しないポイントは食事なので付き添い食を考えてほしいとある。

その他の機関に対しては、院内学級の必要性、学籍移動の問題、本校との連絡・対応など半数以上の方が学校問題の改善を望んでいる。具体的には入院中教育を受けられる環境を作ってほしい、入院前の学校との絆をよりどころにしてつらい治療に耐えているので学籍を移さないでほしい。高校受験時は親子とも不安、学校側も対応してほしいなどで、学校関係へのニーズは高いといえる。そして保育の充実を挙げている。保育に欠ける子どもは学齢期を過ぎても学ぶ姿勢に欠ける。早く治って一緒に遊びたいという救いを与えて欲しいなどである。

以上、母親のストレス状況は患児に対する生命の不安と学校生活が中心課題となっていると考えられ、その対応が重要である。また同病の母親の存在が大きく、そして医療関係者へのニーズも高く、身内を含めて心のサポートを求め、自らもできる日常的なことで心身のバランスを取る努力をしている闘病生活といえる。

2. 患児に対する母親の思いと状況危機

小児がん患児を持つ母親の心情を患児の発症年齢、闘病期間、母親の年齢から分析を行ったが、その違いはみられず、すべての母親に極めて強い苦悩がみられる。

元気だった子が信じられない、うちの子に限って悔しい、天地がひっくり返る思い。替わるものなら替わりたい、弱い身体に産んで申し訳ない、病気は自分の責任。絶対元気になる、必ず元気にする、助けたい、天国に行かないで、頑張っ生きて、祈る思い。再発恐ろしい、奈落の底、退院一年目に自信持ち始めて再発、再発の恐怖。この子失うかも、絶望、死の恐怖。回復が見えない不安、不安との戦い。など受容できず恐怖にさらされながら、祈る思いで生活している状況である。

また、苦しみに耐える、痛いお母さん助けて、薬飲ませるのが根比べ、帰っちゃいや連発で泣き叫ぶ、膀胱絶食で一度も食べたいといわず昼夜時間が長い、一ヶ月しゃべらず落ち込む、脱毛でもニコニコ、病気は苦しいという、心が痛む、牢屋に閉じこめ不憫、最初に覚えた言葉はイタイイタイ、何が起きたが分からないといって死んだ子。忍びない身を切られるつらさを体験する闘病生活である。

告知はどのように、高校入試と重なりどうしたらよいか。告知とその影響、また受験と病気治療の狭間の苦悩もある。そして、治ること先決でしつけ甘くなる、つい甘やかす我が儘で手がつけられなくなったなど育児の悩みも伴ってくる。

一方つらい治療をよく頑張る、我慢強い、治療に協力的、痛みに勝とうとする子。感激し尊敬する、誇りに思う、子どもが頑張っているのに自分ばかりはくじけてはいけなさと勇気づけられ励まされている。また明るくどんな状況でも楽しさ探し上手、笑顔で気持ちが救われる。この子は生きている、命が輝いていると希望を貫いている状況がある。

以上、母親の心情はキーワードのごとく、苦悩の極限を表し、しのびない、祈る思いは複数回答で127%である。なかでも1～2歳の母子分離不安の強い子を持つ場合や、小学校の入学・卒業式、高校入試直前の発病など人生の門出を控えた状況の場合は想像に難くない。しかし、患児の明るく、

頑張る姿に教えられ、救われている。そしてできるだけのことを精一杯したい、これが心情である。

母親は患児に心を痛めながら患児に救われているというこの母子関係や相互作用は双方のケアに最も重要な視点となり、看護はこの心情をサポートし、患児の心身の苦痛を最小限にすることである。

3. 家族関係・友人関係と状況危機

1) 夫に対する思い

感謝のみと述べている母親は、大変な仕事にも関わらず、毎日短時間でも面会に来てくれる。週末ないしは週2回は付き添い交代を、夫の勤務と疲労を鑑み、これ以上の努力を払わせてはいけないと思っている。また、仕事を休み家事・買い物・育児をしてくれる。疲れていても患児の世話や遊び相手になってくれてうれしい。心の支え、不安を聴いてくれる。主人の大きな身体がみるみるくずれ落ちていく感じで励まし合った。以前よりもっと父親らしくなり、家族の絆を強くしたなど、極限状況を共有し励まし合う。肯定的感情は多い。

しかし、一方では否定的感情も持っている。価値観の違いがはっきりして感情的にすれ違う。けんか、夫の乱れ、腫れ物に触るような接し方になる。孤独、つらいのは自分だけ、仕事に行く人は良い、遊んで帰るのは信じられない、子どものところに行かない、リーダーシップを取って欲しい。話し合っていない、一緒に考えて欲しい、精神的に本当に助けて貰いたい時に言える状態ではなく、不満募るなどの思いである。

また、ソーシャルネットワークのなかで、夫を88.9%の人がサポーターとしてあげている。一位にしている人は80%で、概ね肯定的感情と一致している。そして、情緒的サポート、短期・長期物理的サポートいずれにも最高点にリストしている人は40%で、否定的感情を表出していない人と概ね一致している。サポーターとしてはリストせず、肯定的感情を持っていない人は約10%、残りの50%の人が夫に感謝をはじめ肯定的感情を持ちながらも、否定的感情を持っているといえる。これは留守家庭の子に対

する思いを含め、闘病生活における心身の疲れから、夫婦間に亀裂が生じやすい状況にあるといえる。

2) 他の家族に対する思い

ほとんど患児の兄弟に対する思いで、上手に育っていないが大らかに育てない、甘えさせギューと抱きしめたい、自立してほしい、犠牲で何もできないと思わせたくない、と前向きの肯定的感情は少ない。

抑うつ的感情の人は50%以上で、あまりにも淋しい思いをさせている、1人残され孤独な思いを、不安な思いを、不自由でつらい思いをさせる。我慢をさせる、笑顔がない、精神的にくずれる、何もしてやれないなどである。具体的事例として、身もだえるようにして「ママ行かないで」と泣かれたが、入院中は長女の思いを切り離さなければやっていけなかった。障害児の兄が、さぞ不安な思いをしていると思う。実家にあずけた。入園も重なったが、写真に笑った顔がない。母乳もあげられなかった。その他頑張る子が不憫、三歳で預けられ、お家に帰るといわないのでかえってつらい。他の子の病気、亜脱臼で入院したが何もしてやれない、移植直前の時だった。小1と小3で気になったが、下の子のことを考える余裕がない、などである。

それぞれ事情は異なるが、留守家庭に残された子への思いと患児への思いと身二つあればという言葉のように厳しい葛藤状態におかされている。

3) 親族に対する思い

心配し、見守り、足を運んでくれ感謝している。留守家庭の家事や付き添い交代などの実際の援助、患児の兄弟の世話、経済的援助など、肯定的感情は多い。事例として、親が私を見てつらがり、私も親に愚痴を聞いて貰った。祖父が大変ショックを受け患児にかわってやりたい。金銭的にも援助を受け安心して入院できた。

否定的感情は少なく、後ろ向き発言、不幸な体験談の後、早く良くなるといわね…。神経質になっているときに微妙な言葉のニュアンスは傷つく、聞きたくない。協力や手助けがない、知らせるべきか。病気のため負担をかけられな

いなどである。

親族からのサポートとして、実父母をサポート者としてあげている人は82.2%で、義父母の二倍以上であり、実父母が健在でサポートを得られる人は恵まれた状況といえる。さらに兄弟は多く、いとこなどその他の親族は少なく、サポートの種類としては、情緒的サポートを一番多く貰っている。しかし、短期物理サポートも多く貰っている。長期物理的サポートはこれらと比較すると減少しているもののサポートを受けている。これは長期化する闘病生活で、家庭のリズムを再構築してもなおサポートが必要という状況を表しているといえる。

4) 友人に対する思い

手紙に励ましの言葉、嬉しくありがたい。身体を気遣ってくれる、見舞い、精神的に話し相手助かる。ローテーションをして食事の援助をしてくれる。子どもの面倒をみてくれるなど肯定的感情は多い。

否定的感情は少なく、そっとしておいてほしい、同じ立場の人でないと分かってもらえない、親切ぶって話してくる人もいて不信感を持つ。どこまで本音で話せばよいか悩むなどである。

ソーシャルネットワークからみると、友人をリストしている人は半数である。ここでの友人は発病前からの友人で、同病の母親は含まれていないものである。苦しいときの母親には本当の友人であると感じた、本当に救われたとあり、重要なサポーターといえる。

4. 家庭崩壊要因と状況危機

家庭の危機は、問題の事柄と家族の資源、処理能力などの相互作用の結果、危機が発生するものである。危機の適切な克服がされず、悪循環で累積されると家庭崩壊に繋がる。

1) 家庭の危機と援助ニーズ

母親が家庭の危機と思ったことを大きく分類すると、けんか口調、別れてもいい、無理解など、夫婦間の感情的ずれである。疲労で体力低下、体調崩れ、倒れて死んでも良いなど、心身の強度の疲労がある。患児・他の子の不登校、親の倒れに長期疲れ、患児の兄弟と患児に身二

つあればなど、留守家庭や患児の兄弟の問題がある。

種類を大別すると、①夫婦間の感情的ずれ、②心身の強度の疲労、③患児の兄弟や留守家庭の問題、④患児の問題が考えられる。

事例の具体的表現をみると、気がつくとも口調がきつい、会話がうまく通じない、けんかになる、治ったら別れていい。夫の無理解、非協力的な言動に苦しめられた、亡くしてからさらに深刻になった。家庭が壊れることも、私や主人が倒れることも考えられる厳しい闘病生活であった。大部屋で周りとの人間関係で悩んだり、子どもが泣き騒ぐことに気を使い神経をすり減らした。主人が気管支炎、私は疲れから高血圧になりフラットした時。付き添いがいつまで続くのか、と不安になった。患児の不登校・夫が息子に理解を示してくれたら。患児の兄弟に不登校・家出など問題が起きると、育て方が悪い、お前の責任と責められ、離婚も考えたなど厳しい状況が生じている。

以上でみられた家庭の危機において取られた対処は肉親や友人の理解・支援で家族関係を深くした。医師や看護師の親身なケアやカウンセリングを受ける、同病の母親の経験を聞き相談するなどである。その他付き添い交代、食事や読書・アロマセラピーなどで心身のコントロール、院内学級や病棟規則などで対処している。

これらは現実の危機時になされた対処で、家庭の危機における最小限の援助ニーズといえる。具体的には、再発してから精神的にかなり不安、医師やソーシャルワーカー、心理士に気楽に話を聞いてもらえることが必要である。同じ経験をした人に聞いて貰いたい、共感して欲しい、そうしないと暗闇から出ることができないように思う。付き添いのない入院生活を。付き添いの交代を。夫が病院に来たとき、看護師から“病人をみているから”と言って貰いたい、夫婦で家のことを話し、交流がもてるなど。不登校の勉強会出席、親の会のメンバーに相談、カウンセリングを母子で受ける。

これらの内容は心身の疲労が一番強いときの思いやニーズ、またその他全般にわたる思いや

ニーズとかなり重なっており、サポートの種類、サポーター、サポートの程度を示唆している。即ち、心身の強度の疲労や闘病生活全般に生ずるニーズに個々に対応することが、究極的には家庭の危機を回避することや、軽くすることに繋がるといえる。

2) 危機の分類からみた、母親の感情およびソーシャルサポートの関連

家庭の危機の種類は夫婦間の感情的ずれ、心身の強度の疲労、患児の兄弟や留守家庭の問題、患児の問題と大別されたが、それに夫からの情緒的サポートをクロスさせて5分類（5群）に分けて考察を行った。家庭の危機の比率は、V群は、夫とけんかが多く夫からの情緒的サポートが3以下の人で、約20%である。IV群は、けんかはするが、情緒的サポートが4～5の人で、約10%である。III群は、心身の強度の疲労があり、情緒的サポートは4～5の人で、30%以上である。II群は、留守家庭等の心理社会的ストレスがあり、情緒的サポート4～5の人で、約10%である。I群は、それ以外の人で、夫の情緒的サポート5の場合で、危機のない人は30%以下である。この視点からみると、家庭の危機の発生頻度が高いのは心身の強度の疲労といえる。

次に母親の感情から分析を加えると、Mood Scale 7～8は平穏な感情で、平均の12.55はかなり感情が悪い状態で、成人のがん患者と同程度である。なかでも抑うつと不安が強く見られる。

全般的に母親の感情は悪いが、なかでもIII群の心身の疲労強度の人はI群やIV群の人より有意に厳しく、またIII群の抑うつは不安や怒りのデータより高く、心身の疲労は抑うつをきたしやすいといえる。なおII群の留守家庭などの心理社会的ストレスがある人やV群の夫のサポートが少ない人の感情状態も厳しい。むしろ夫とけんかはするが夫のサポートがある場合はよいといえる。

一方、ソーシャルサポート絡みでみると、一人当たりのサポーターは5.93人と少なく、II群の人は一番少なく、サポート総量もI群やIII

群の人より有意に少なく、夫からのサポート量も少なくなっている。サポートの種類では感情的サポートが一番多く、短期物理的サポート、長期物理的サポートの順になっているが、V群の人は短期物理的サポートが一番多くなっている。この夫からのサポートが少ないV群の人や心身の疲労が強いⅢ群の人は他のサポーターから多くのサポートを得ている。

以上、Mood Scale やソーシャルサポートからみると、Ⅱ群の留守家庭などの心理社会的ストレスがある人はサポーターが少なく孤独で、夫との関係が悪いV群のような感情状態で、一番サポートを必要としているといえる。Ⅲ群の心身の疲労が強い人やV群の夫のサポートが少ない人について感情は悪いが、サポートを多く貰っている状況である。ここからいえることは夫か、その他の人か、最低いずれかのサポートが質量ともに必要である。

3) 危機分類と家庭崩壊要因

I群の特徴は夫に対する否定的感情は全くなく、経済的援助も貰い、援助の種類も複数にあり、その上協力はあり、友人のサポートも多く、恵まれた群である。闘病期間の短い人が多い特徴もある。なおI群以外では20%前後親族からの協力を得られない状況である。

Ⅱ群は再発・死の不安恐怖を背景にして祈る思いである。また不登校など、生命に直結しないものも含まれている。なお患児への尊厳・命の輝きに対する思いは及ばず、患児の問題も如何に強いか伺える。夫に対する肯定的感情は多いが、否定的感情も含まれる。親族からの援助は他の群より比率は多いが、絶対量は少なく、友人に対しては否定的感情が強い傾向にあり、全体的に孤立が伺える。その他、不登校など育児・その他固有な問題で、留守家庭の他の兄弟に対しても強い思いを抱いている。問題の深さと社会的孤立の関係は、どれが原因か結果か、いずれもが原因になり得て連鎖することが考えられ、社会的サポートが必要な群である。

Ⅲ群は闘病期間の短い人が多く、心身の疲労が強く、同病の母親がよき相談相手である。夫に対してⅡ群より肯定的感情が少なく、話し合

いは少ないと思っている。また親族からの実際の援助は少なくなっているが、ネットワークが多く全体のサポート量は多い。しかし、心身の強度疲労は家庭の危機の原因になることが予測されるものである。

Ⅳ群とV群は闘病期間が4?5年以上で、専業主婦やパートタイマーが50%前後である。Ⅳ群は母子関係が他の群より強く、母親の育児スタイルは神経質になっている。なお夫の關係にずれのあるⅣ群・V群の人は患児に対して忍びないという思いが強く、尊厳・命の輝きに対する思いもあり、患児との結びつきが強いといえる。夫に対してV群は肯定的感情が全くなく、Ⅳ群は感謝や心の支えが含まれるが、否定的感情の方が強いといえる。またV群は夫のみならず親族のサポートも少ないが、Ⅳ群・V群とも友人のサポートが多くなっている。

家庭の危機時に受けた援助では、Ⅲ群の心身の疲労が強い人はすべての項にニーズを持っており、Ⅱ群の心理社会的ストレスを持つ人は、家族や友人関係のニーズが高く、その他の群はすべて専門家やカウンセラーの援助を求め危機を乗り越えるといえる。即ち、家族関係については周囲の理解や支援・カウンセリングを望んでいる。

以上、母親が感じている家庭の危機と感情から分析すると、強い心身の疲労、夫との不仲、夫のサポートが少ない、ネットワークが少ないなどが影響要因としてあげられる。しかしこれらは闘病期間や、ソーシャルサポートと関連し、その間に発生する固有な問題や、患児との母子関係を軸に家族関係の変化が危機の原因や誘因となる。

闘病生活上の問題としては、経済問題、医師や看護婦への不満・不信、学校問題、夫婦間の感情的ずれ、心身の強度の疲労、患児の兄弟や留守家庭の問題、患児の問題が考えられる。

VI 結 論

1. 母親のストレス状況と援助ニーズ

①心身の疲労が一番強い時期と内容について、告知から入院までのショック、骨髄移植や他

の理由で無菌室の入室、病状悪化などによる心労と不眠、再発や余命告知などで患児の生命の不安が強い時期である。

- ②母親のストレス状況は患児の生命に対する不安と学校生活が中心課題となっている。
- ③患児に対する母親の心情は忍びない、祈る思いなど、苦悩の極限を表している。心を痛めながらも頑張る患児に救われる母子関係や相互作用が存在している。
- ④留守家庭にいる患児の兄弟に対して、抑うつ的感情の人が多く、身二つあればという厳しい葛藤状態にある。
- ⑤母親の感情はMood Scale 12.55でかなり悪い状態である。なかでも抑うつが一番強く、不安、怒りの順になっている。
- ⑥ソーシャルネットワークでみるとサポーターは平均5.93人である。
- ⑦ストレス解消の方法は夫・親・友人・同病の母親に話す・カウンセリングを受ける・生活の工夫などで心身のバランスをとるなどである。
- ⑧サポーターとして、実父母をリストしている人は82.2%で義父母の2倍以上である。兄弟は多く、その他親族は少なく、友人は半数の人がリストしている。情緒的サポートが一番多く、短期物理的サポート、長期物理的サポートの順に貰っている。
- ⑨医療機関に対するニーズは心のケアの充実とインフォームドコンセントであるが、40%の母親は医師や看護師に感謝している。また、付き添い食の用意、自由な付き添いと面会システムである。
- ⑩他機関に対するニーズは院内学級の必要性、学籍移動の問題、本校との連絡対応など学校問題の改善である。また保育の充実を望んでいる。

2. 家庭崩壊に関連する状況危機要因

- ①夫に対して感謝を持つ人は40%で、サポーターとして夫をリストせず肯定的感情を持っていない人は約10%で、残りの50%は肯定的感情を持ちながらも否定的感情を持っている。

留守家庭の子に対する思いを含め、闘病生活における心身の疲労から夫婦間に亀裂が生じやすい状況にある。

- ②母親からみた家庭の危機は夫婦間の感情的ずれ約20%、心身の強度の疲労は約半数、患児の兄弟や留守家庭の問題約10%、その他患児の問題が考えられる。
- ③危機時のニーズは肉親や友人の理解と支援、医師や看護師の親身なケアやカウンセリング、同病の母親の経験談、付き添い交代などの生活の工夫、学校や病院のシステムや対応である。
- ④留守家庭などの心理社会的ストレスがある人はサポーターが少なく孤独で、夫との関係が悪い人と同じような感情状態で、一番サポートを必要としている。
- ⑤家庭の危機時の思いとニーズ、心身の疲労が強い時の思いとニーズ、闘病生活全般に亘る思いとニーズ、それぞれ質の深さが異なっても重なる局面が多く、サポートの種類、サポーター、サポート量を示唆している。逆に、心身の強度の疲労や闘病生活全般に生ずるニーズの対応は、究極的には家庭の危機を回避したり、軽くする可能性がある。

以上、家庭の危機は強い心身の疲労、夫との不仲、夫のサポートが少ない、ネットワークが少ないなどが影響要因としてあげられる。しかし、闘病期間やソーシャルサポートと関連し、その間に発生する固有な問題や患児との母子関係を軸に家族関係の変化が危機の原因や誘因となる。

闘病生活の問題としては、経済問題、医師や看護師への不満・不信、学校問題、夫婦間の感情的ずれ、心身の強度の疲労、患児の兄弟や留守家庭の問題、患児の問題が考えられる。

文 献

浅野茂隆監修(1999)：白血病と言われたら一病初期の患者さん・家族に向けて一。全国骨髄バンク推進連絡協議会。

Fulton, R. Bendikson, R (1994) : Death & Identity the Charles Press Publishers. NewYork.

- がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow 編集委員会 (2001) : 病気の子どもの気持ち—小児がん経験者のアンケートから—. がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow ET.
- 細谷 亮太 (1991) : 小児がん患者のターミナルケアとデスエデュケーション. ターミナルケア 1 (2), 105-108.
- 星 順隆, 島崎春代他 (1990) : 小児がん家族の問題解決に対する試み. 小児がん 27, 101-104.
- Hill, R (1949) : Families under stress. Harper.
- 小島洋子, 鈴木恵理子 (1992) : 小児癌患者の母親を支えるもの. 静岡県立大学 短期大学紀要 6, 143-150.
- Lynan, M. J (1987) : The Parent network in pediatric oncology. Cancer nursing 10 (4), 207-216.
- 丸光 恵, 兼松百合子他 (1997) : 慢性疾患患児を持つ母親の育児ストレスの特徴と関連要因 — 健康児の母親との比較から—. 千葉大学看護学部紀要 19 (3), 45-52.
- 南条 正明 (1981) : 家庭崩壊の問題点についての試論. 年報社会心理学 22, 23-39.
- 南 裕子 (1984) : 「Norbeck ソーシャルサポート質問紙」の日本語版の作成過程. 看護研究 17 (3), 11-12.
- 森 美智子 (2006) : Children's Mood Scale の開発. 小児がん看護 1, 13-24.
- 森 美智子 (1988) : Mood Scale の開発. 総合看護 23(4), 83-104.
- 森 美智子 (2001) : 悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究. 平成 11・12・13 年度文部科学省科学研究報告書.
- 森 美智子 (2001) : 悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究の序章 — 問題状況と援助関係の法則性—. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要 14 号.
- 森 美智子 (2001) : 悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズ — 闘病生活における問題とサポート状況 —. 第 21 回日本看護科学学会.
- 森 美智子 (2001) : Critical situation and needs for aid in parents of child with malignant disease. The 4 th International conference of Health Behavioral Science.
- 森 美智子 (2000) : 闘病過程における状況危機と援助ニーズ — 悪性・難治性疾患患児の母親からみた家庭の危機 —. 第 20 回日本看護科学学会.
- 森 美智子 (2000) : 悪性・難治性疾患患児の母親からみた家族関係. 第 7 回日本看護家族学会.
- 森 美智子 (2000) : 悪性・難治性疾患患児の母親のストレス状況. 第 47 回日本小児保健学会.
- 村田恵子, 草場ヒフミ他 (1999) : 慢性病児を療育する家族の燃えつきと家族ストレス・家族対処・家族機能の関連 — 燃えつき危険群と健全群との比較において —. 日本小児看護学会誌 8 (2), 46-52.
- Murray, J. S (1995) : Social support for siblings of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing 12, 62-70.
- Murray, j. S (1999) : Sibling of children with cancer. A review of the literature. Journal of Pediatric Oncology Nursing 16, 25-34.
- 西林昂三, 細谷亮太 (1987) : 御両親のためのハンドブック for LEUKEMIA. 厚生省「小児白血病の治療に関する研究班」.
- Schlieper, A. E. et al (1989) : Cognitive Function in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. Pediatric Hematol, Oncol 6, 1-9.
- 立石 和枝 (1994) : 離婚と家庭崩壊 (家族危機と援助). 教育と医学 42 (5), 427-432.
- 友田 泰正 (1990) : 家庭崩壊の社会的背景. メンタルヘルス・シリーズ, 2-31, 同朋社.
- The Leukemia Society of America : Emotional aspects of childhood Leukemia : A handbook for parents. The Leukemia Society of Amedca Inc.
- 内田 雅代 (1996) : 骨髄移植をうける患児、家族の看護システムに関する研究. 平成 5, 6, 7 年度文部省科学研究報告書.

小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究（その2）
— 闘病過程における状況危機と援助ニーズ —

Study of Problematic Condition and Support for Parents of Pediatric
Oncology Patient (2)

Problematic Condition and Support Needs by Struggle Against Disease

森 美智子
Michiko MORI

日本赤十字武蔵野短期大学

The Japanese Red Cross Musashino Junior College of Nursing

Abstract

This study investigated mainly causes of family disruption for parents with pediatric oncology patient. The aim was to provide psychological support with a mood scale and social support, to quantitatively clarify the state of crisis, to study factors and mechanisms of family disruption caused by the struggle against disease, and to show the need for assistance.

The survey was conducted in 79 parents of pediatric oncology patient.

A longitudinal survey showed that the first year of the illness is a particularly difficult period. Most problems ease with time, but emotional discrepancies in married couples did not change. Problems with a child patient trigger new problems. Severe mental and physical fatigue and problems among siblings of the child patient continued for four years or even longer.

Family disruption factors included: relationships between the married couple and family, severe mental and physical fatigue, stress (mental, economic and child patient problems), and problems of siblings of the child patient. When counseling for the parents, siblings and relatives, a mother with the same disease, counselor, social worker and others, volunteers, good hospital system, or aid for medical expenses were not available, then even small matters could cause family disruption.

In order to ease the difficulties for parents having pediatric oncology patient, and to prevent secondary problems, it is important to establish not only a network of parents, but also a social support system.

Key Words: pediatric oncology patients, parents, problem, social support, family nursing

要 旨

小児がん患児の両親を対象に、家庭崩壊につながるほどの状況危機要因を主として調査項目に起こし、心理を Mood Scale とソーシャルサポートで裏付け、状況危機を量的に明らかにし、闘病生活により発生する家庭崩壊要因とメカニズムを検討し、必要な援助を明らかにすることを目的とした。

調査対象は小児がん患児の母親 58 名、父親 21 名、計 79 名である。

小児がん患児と親の闘病生活に発生する状況危機については、一番苦しい内容は患児の問題で、次に、うつ状態を含めて心身の強度の疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題、Dr・Ns・医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順であった。経時的にみて、発病 1 年以内は厳しい時期である。多くの問題は歳月と共に減少していたが、夫婦間の感情的ずれは変化せず、患児の問題は新たな問題の反復

がある。心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題には4年以上経過しても持続していた。

家庭崩壊に関する要因として、夫婦・家族関係のあり方、心身の強度の疲労、ストレス（精神的、経済的、患児の問題）、患児の兄弟の問題があげられ、対応する親・兄弟親戚、同病の母親、カウンセラー・ソーシャルワーカー及びその他の人のカウンセリング機能、ボランティア、良い病院システム、医療費援助がない場合などで、どのような事柄でも崩壊につながり得た。

小児がん患児の親の問題を解決し、二次的な問題状況の発生を防ぐためには、親が持つネットワークのみでなく、社会的なサポートシステムの確立が必要である。

キーワード：小児がん患児 患児の親 問題状況 ソーシャルサポート 家族看護

I. はじめに

親の離婚率が高い小児がん患児の家庭崩壊を防ぐために、少子高齢化社会が何をなすべきかを提案するために行った研究である。

小児がんを代表する白血病の治癒率が上がり予後はよくなっても、患児の1/4は再発・死亡に至っており、不安を抱えながら、長期の闘病生活である。一般的に患児の親の離婚率が高いともいわれているが、親のキャラクターを除いては、離婚に至りやすいほどの問題が闘病生活に生じやすく、要因が内在していると考えられる。その状況危機には家族の資源が処理能力と関係するといわれているが、処理能力を越える要因があるからといえる。

それぞれの家族は苦しい状況で大変な思いで越える努力をしている。そして周りの多くの人々は苦しさを共感的に理解できるが、その理解を越えた困窮度の強い状況が存在しうると思われる。それを理解する手がかりを得て援助することが望まれる。しかし、サポートはニーズの高い問題に直接介入できればよいが、問題によっては介入が難しいこともあり、他の問題をサポートすることにより、本人の持っている能力が再配分され、困難に向かうことができるので、サポート体制はトータルして考えることが重要である。

その視点から、患児の闘病生活により生じる問題状況を明らかにすることは、両親のストレスの軽減や、家庭崩壊の減少につながる援助方法を見出すことが可能と考え、本研究は平成11年度から平成13年度まで、文部科学省基盤研究の補助

金を受けた「悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究」である。小児がん患児と両親の闘病生活の状況とその影響を知ることにより、闘病生活が親に与える負荷レベルと要因を分析し、両親のネガティブな変化の軽減に役立つ援助を追求した。

平成11年度は「闘病生活により発生する状況危機要因」について記述的調査から内容分析を行い、その質的データを基に、量的データを得るよう平成12年度の「闘病過程における状況危機と援助ニーズ」の研究を展開した。平成13年度は政治・経済・生活の安定が似ているオーストラリアと比較し、文化・価値観の違いが闘病過程における闘病危機と援助ニーズに関与するのか、程度の差はあるのかなど、普遍的な人の持つサポートニーズに焦点をあて検討を加えた。その結果、小児がん患児の親の闘病生活で、普遍的に発生する問題と援助ニーズがあり、問題とサポート間には法則性が存在し、サポートシステムをプログラムすることが可能であった。

本編は前編に続きその2として、質的研究で明らかになった家庭崩壊につながるほどの状況危機要因を、量的研究で検証し、状況危機の発生メカニズムと普遍性を証明することが、本編の特徴である。その1の結果を調査項目に起こし、小児がん患児の親が持つ問題と援助について検討を加えたものである。

II 研究目的

小児がん患児の両親を対象に、家庭崩壊につながるほどの状況危機要因を主として調査項目に起こし、心理を Mood Scale とソーシャルサポートで裏付け、状況危機を量的に明らかにし、闘病生活により発生する家庭崩壊要因とメカニズムを検討し、必要な援助を明らかにする。

III 研究方法

1. 調査期間及び対象

平成 12 年 6 月～14 年 1 月。調査対象は小児がん患児の母親 58 名、父親 21 名、計 79 名である。

2. 調査方法

- 1) 半構成的質問紙と 2 個のスケールを 1 つの調査用紙まとめた質問紙調査である。闘病状況およびソーシャルサポートに関する質問紙、Mood Scale を、研究者が自ら各対象に手渡すのではなく、協力者に調査の趣旨と返信用の封筒の入った調査用紙のセットを、必要な部数だけ手渡した。
- 2) または、研究協力者から郵送依頼を承諾した人に郵送した。
- 3) 同意者のみ無記名で記述・返送されたものをデータとして使用した。
- 4) 平成 11 年度の調査ネットワークを首都圏から地方に拡大した。

3. 倫理的配慮

研究調査への参加は、研究者自身が研究の目的・方法・プライバシーの保護・参加の自由意思・拒否しても不利益がないこと・結果の公開などを書面に説明し、同意を得た。

4. 調査内容と調査用具

1) 調査内容

(1) 闘病状況

- ①入院期間中の付添実態とニーズ
- ②状況危機

状況危機については、その 1 「闘病生活により発生する状況危機要因」の記述的研究の結果から抽出した家庭崩壊に関与する

項目を調査する。

調査項目 i) 患児の問題、うつ状態を含む心身の強度の疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題、夫婦間の感情的ずれ、医療関係者への不満・不信、学校問題、経済問題

ii) 苦しい時期と内容(時期設定～1 年、2～3 年、4 年～)と乗り越え方

- ③援助ニーズ
- ④親の精神衛生

(2) フローシート

2) 調査用具

(1) 状況危機時の Mood Scale (MS)

MS は Davitz らが作成したものを、日本語版(森・1988)にしたもので、標準化されたスケールである。Cronbach α 係数は 0.83 である。

MS は得点 3～18 の範囲に分布する感情のスケールで、Elation VS. Depression (MD), Tranquility VS. Anxiety (MA), Harmony VS. Anger (MH) を含んでいる。得点が低いほど活気、安定、穏和な感情で、6 以下は快感情である。高いほど抑うつ、不安、怒りの感情があり、9 以上は不快感情である。

(2) 状況危機時のソーシャルサポート(SS)と対人関係

SS は、NSSQ (Norbeck) 南の日本語版(南・1984)を用いた。標準化されたスケールである。

- ①ソーシャルネットワーク(サポーター)と距離感
- ②情緒的サポート、短期物理的サポート、長期物理的サポート、各 1 ケを用いた。この 3 項目の Cronbach α 係数は 0.88 である。
サポーターは種類と総人数を分析に用いる。情緒的・短期物理的・長期物理的サポートはそれぞれ 5 段階尺度で、今回の調査は得点 3～150 の範囲に分布させている。

5. 分析方法

- 1) 量的研究対象のデータは、すべて SPSS を用いて統計処理を行った。調査項目と MS および

表1 対象の特徴

n=79 (%)

病名	白血病	悪性疾患	難治性重篤疾患		
	42(53.2)	25(31.6)	12(15.2)		
発症年齢	0～2歳	3～5歳	6～12歳	13歳以上	
	18(22.8)	14(17.8)	33(41.8)	14(17.7)	
闘病期間	1年	2～3年	4～5年	6～10年	11年以上
	11(13.9)	14(17.7)	16(20.3)	30(38.0)	8(10.1)
年齢	29歳以下	30～39歳	40～49歳	50歳以上	不明
	母親n=58	1(1.8)	12(21.1)	35(61.4)	9(15.8)
父親n=21	1(5.0)	6(30.0)	7(35.0)	6(30.0)	1(5.0)
母親の仕事 n=58	専業主婦	パートタイマー	フルタイム	その他	不明
	26(47.3)	10(18.2)	16(29.1)	3(5.5)	3(5.5)

表2 入院付添のニーズと実態

%

	ニーズ		実態
	幼児 n=41	学童 n=41	患児 n=38
付添終日	34.1	9.8	15.8
選択的付添	63.4	85.4	39.5
付添なし	0.0	2.4	39.5

SSの関連については、多角的に分析した。

2) 記述式回答で複数のキーワードを記述してあるものは、すべて複数回答とし、%を出している。しかし、キーワードは1人1ヶ記入の場合は対象者数を分母にして%を出している。

IV 結果

1. 対象の特性 (表1)

患児の病名は白血病が53.2%であった。発病年齢は学童と幼児前期が多く、闘病期間は4年以上の人が多かった。父母の年齢は40代が多く、母親は専業主婦が約半数であった。なお、父親21名中19名は夫婦であった。

2. 入院付添 (表2)

付添いニーズは、選択的付添を含めると学童でも高かった。

3. 苦しい時期と内容 (表3)

患児の問題、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題、Dr・Nsへの不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順であった。

～1年、2～3年、4年～父母別にみると、どの時期も患児の問題が一番に多い。～1年の期間で1位にリストした人は全対象者の97.5%であった。患児の問題は減少しても4年?経過しても苦しい問題を抱えていた。2番目に問題になるのは時期を問わず心身の強度の疲労である。4年?経過しても全対象者の22.8%で、すべてが母親であった。3番目は留守家庭にいる他の子の問題で、母親が多く、父親と母親では、患児の兄弟の問題のとらえ方は有意に異なっていた。夫婦間の感情的ズレについては母親と父親は1年目12.1:19、2年目17.1:6.1、3年目26.9:10といずれの側にも問題があった。

大半の問題は歳月と共に減少傾向にあるが、夫

表3 父母別、苦しい時期と内容

(%)

		心身の疲労強度		うつ状態		患児の問題		患児の兄弟問題		夫婦間の感情的ずれ		Dr. Nr.不満		学校問題		経済問題	
		母	父	母	父	母	父	母	父	母	父	母	父	母	父	母	父
～1年 母 n=58 父 n=21	1位	1(1.7)	1(4.8)	0	0	54(93.1)	20(95.2)	1(1.7)	0	0	0	1(1.7)	0	0	0	1(1.7)	0
	2位	22(32.7)	10(38.1)	4(7.3)	2(9.5)	0	0	21(38.2)	2(9.5)	3(5.5)	4(19.0)	8(14.6)	3(14.3)	1(1.8)	1(4.8)	0	0
	3位	17(25.5)	6(27.8)	4(7.8)	1(5.6)	2(3.9)	1(5.6)	6(11.8)	2(11.1)	4(7.8)	0	8(14.6)	6(33.3)	7(13.8)	0	4(7.8)	3(16.7)
	To	40(69.0)	17(81.0)	8(13.8)	3(14.3)	56(96.6)	21(100)	28(48.3)	4(19.0)	7(12.1)	4(19.0)	17(29.3)	9(42.9)	8(13.8)	1(4.8)	5(8.6)	3(14.3)
父母TO		57(72.2)		11(13.9)		77(97.5)		32(40.5)		11(13.9)		26(32.9)		9(11.4)		8(10.1)	
2～3年 母 n=41 父 n=16	1位	1	1	0	0	35(85.4)	14(87.5)	1	0	2	0	0	0	2	0	0	1
	2位	8	3	0	1	2	2	8	3	2	0	4	1	5	2	1	0
	3位	4	4	0	0	3	0	6	1	3	1	4	2	2	0	6	2
	To	13(31.8)	8(50.0)	0	1(6.1)	40(97.6)	16(100)	15(36.6)	4(25.0)	7(17.1)	1(6.1)	8(19.5)	3(18.8)	9(22.0)	2(12.5)	7(17.1)	3(18.8)
[無記入 n=11] 父母TO		21(36.8) [30.9]		1(1.8)		56(98.2) [82.4]		19(33.3) [27.9]		8(14.0)		11(19.3)		11(19.3)		10(17.5)	
4年～ 母 n=26 父 n=10	1位	1	0	0	0	22(84.6)	8(80.0)	1	2	2	0	0	0	0	0	0	0
	2位	7	1	0	1	2	1	5	1	2	1	1	1	3	2	0	1
	3位	1	3	1	0	1	1	6	0	3	0	3	3	0	0	2	0
	To	9(34.6)	4(40.0)	1(3.8)	1(10.0)	25(96.2)	10(100)	12(46.2)	3(30.0)	7(26.9)	1(10.0)	4(15.4)	4(40.0)	3(11.5)	2(20.0)	2(7.7)	1(10.0)
[無記入 n=18] 父母TO		13(36.1) [24.1]		2(5.6)		35(97.2) [64.8]		15(41.7) [27.7]		8(22.2)		8(22.2)		5(13.9)		3(8.3)	
総計 母n=125 父n=47		63(50.4) 29(61.7)		9(7.2) 5(10.6)		121(96.8) 47(100)		55(44.0)** 11(23.4)		21(16.8) 6(12.8)		29(23.2) 16(34.0)		20(16.0) 5(10.6)		14(11.2) 7(14.9)	
父母総数 n=172		92(53.5)		14(8.1)		168(97.7)		66(38.4)		27(15.7)		45(26.2)		25(14.5)		21(12.2)	

注) 無記入者を含む [%]

**p < .01

表4 危機状況におけるMood Scale

		MD	MA	MH	MS	
		MEAN	MEAN	NEAN	MEAN	SD
総数	n=79	4.15	4.12	3.68	11.96	2.93
母親	n=58	4.08	4.04	3.66	11.77	3.10
父親	n=21	4.35	4.35	4.75	12.45	2.39

夫婦間の感情的ずれ、学校問題は変化が少なかった。

4. Mood Scale (表4)

MSの総平均は11.96で、抑うつ、不安傾向があり、感情は悪かった。母親より父親の方が悪く、父親は怒りの感情が強かった。

5. 一番苦しい時期の日常生活

このデータは平成13年度の33名のデータである。日常の食生活は64.5%が不規則であった。睡眠時間は4.5時間未満が46.6%で、熟睡感がない人64.5%であった。持続期間は60%以上の人が1ヶ月以上続き、28.0%の人が6ヶ月以上続いていた。

父親の面会は毎日の人が54.8%で、隔日を入れると70.9%の人が患児と会っていた。両親の発病

後の育児スタイルは60%の人が神経質に傾いていた。

一人になりたい時期(表5)については、一人になる時間が欲しいと思う人は57.7%で、母親が多かった。時期としては、6ヶ月以内が多く、1年以内では大半を占めていた。

6. ソーシャルサポート

(1) ソーシャルネットワーク (表6)

サポーターとして、夫・妻以外では、実父母、兄弟親戚が多い。父親と母親の相違点は、父親は義父母をリストしており、母親は友人をリストしていた。

(2) サポーター数とサポート量 (表7)

サポーター数は、一人当たり4.37人で母親が多かった。サポート量も同様に母親が多く

表5 一人になりたい時期

(%)

	一人になりたい時期						無い
	～6ヶ月	6ヶ月～1年	2～3年	4～5年	5年～		
総数 n=78	45 (57.7)	26 (33.3)	15 (19.2)	9 (11.5)	3 (3.8)	1 (1.3)	33 (36.2)
母親 n=58	37 (63.8)	21 (36.2)	14 (24.1)	7 (12.1)	3 (5.2)		21 (60.0)
父親 n=20	8 (40.0)	5 (25.0)	1 (5.0)	2 (10.0)	0	1 (5.0)	12 (42.3)

表6 ネットワークの分類 (複数回答)

%

種類	夫・妻	実父母	義父母	兄弟・親戚	友人	同僚・仲間	同病の母親	専門職	子ども
総数 n=79	75.9	53.2	34.2	45.6	34.2	11.4	6.3	12.7	20.3
母親 n=58	75.9	55.2	25.9	44.8	43.1	10.3	8.6	12.1	24.1
父親 n=21	76.2	47.6	57.1***	47.6	9.5***	14.3	0	14.3	9.5

*** p < .001

表7 一人当たり、サポーター数とサポート量

	サポーター数	サポート量						
		情感 MEAN	短期助力 NEAN	長期助力 NEAN	To MEAN SD		夫・妻サポート量 MEAN SD	
総数 n=79	4.37	18.41	17.58	16.07	52.05	32.09	13.50	2.78
母親 n=58	4.46	18.63	17.88	16.14	52.64	31.38	13.11	3.08
父親 n=21	4.10	17.80	16.75	15.85	50.40	34.78	14.56	1.26

** p < .01

貰っているが、夫・妻でみると夫の方が妻より有意に相手からサポートを貰っていた。即ち、母親は夫以外から多くサポートを貰う傾向にあった。

7. 苦しい時期における心理状況 (表8)

我慢強さや大らかさを度数1～7でみると、我慢強さの平均は5.33で、大らかさは3.72であった。母親の方が父親より我慢強く大らかであった。

心身の強度の疲労は～1年が一番強く、強度疲労をリストしている人はリストしていない人より、我慢強さは低い、サポーターやサポート量は多かった。即ち、サポート量は有意に多くても疲労は強い。うつ状態の人についてMSは悪いがサポート量が多く、夫・妻の情緒的サポートは有意に高かった。

次に、夫婦間の感情的ずれのある人は、有意差

は見られないが、夫・妻の情緒的サポートは少なかった。

我慢強さの低い人は夫からの情緒的サポートが多くなっていた。またMSの悪い人は有意に神経質になっており、気力が弱くなっていた。ソーシャルサポートの少ない人は我慢強いが、神経質に傾いていた。苦しい時期に普通より気力が弱くなっている人・普通より我慢強さが低くなっている人・MSが16以上で感情が極めて悪い人・ソーシャルサポートが少ない人、これら1項目以上に属する人は、69.6%で、それ以外の人と比べて有意に神経質になっていた。

次に妻と夫の相違をみると、対象数は少ないが夫はすべての面で妻よりデータが低く、我慢強さが低く、感情も悪く、サポーターもサポート量も少なく、神経質になっていた。

表8 苦しい時期における心理状況

	総数		性別		苦しい時期と内容			特性					
	n=79	MEAN	SD	母 n=58	父 n=21	～1年 心身の強度疲労 n=46	発病・4年～ うつ状態 n=11	発病・4年～ 夫婦間の感情的ずれ n=18	①我儘 3以下 n=9	②大らか 3以下 n=37	③MS 16以上 n=16	④サポート量 29以下 n=15	①～④ 組合せ n=55
我儘	5.33	1.48		5.62**	4.52	5.11	5.36	5.06	2.11***	5.24	5.19	5.80*	5.24
大らか	3.72	1.39		3.91**	3.19	3.85	3.82	3.39	3.33	2.49***	3.19*	3.43	3.35***
MS	11.96	2.93		11.77	12.45	11.88	12.64	11.72	13.00	12.27	15.88***	11.73	12.30
サポート量	52.05	32.09		52.64	50.40	57.28*	62.73	56.06	58.67	48.97	54.75	18.27***	48.22
サポーター数	4.37	2.62		4.46	4.10	4.71	4.91	4.83	4.89	4.03	4.31	1.73***	4.04
夫の情緒的サポート	4.05	1.47		3.89*	4.50	4.63	4.88**	3.71	4.88**	4.46	4.42	4.00	4.38

注) スケール度数: 我慢1～7、大らか1～7、MS 3～18、サポート量3～150、サポーター数1～10、情緒的サポート1～5
* p<.05 ** p<.01 *** p<.001

表9 サポート関係

	距離感 (1～5)			発生時 援助	ネットワーク 構成比 n=46
	前	発生時	後		
夫・妻	3.6	4.2	3.7	4.9	17.1%
両親	3.3	4.4	3.6	4.2	26.2%
兄弟・親戚	2.8	3.9	3.4	3.8	20.3%
友人	2.8	3.9	2.9	3.5	15.5%

表10 苦しい時期の自己の内的対処

%

	総数	性別		問題						
		母 n=58	父 n=21	心身の強度疲労 n=55	患児の問題 n=75	患児の兄弟問題 n=41	夫婦間の感情的ずれ n=18	Dr. Ns. 不満・不信 n=27	学校問題 n=18	経済問題 n=14
患児(思い)	30.8	33.3	23.8	36.4	32.0	34.1	38.9	18.5	27.8	28.6
他児(思い・支え)	12.8	14.0	9.5	14.5	10.7	19.5	22.2	14.8	0	0
食事・風呂etc	9.0	12.3	0	10.9	8.0	9.8	22.2	14.8	5.6	7.1
考えない	43.6	43.9	42.9	43.6	44.0	46.3	61.1	37.0	55.6	57.1
一人くじける	15.4	17.5	9.5	16.4	14.7	12.2	16.7	14.8	5.6	7.1

8. 苦しい時期の乗り越え方・内的処理

1) サポート関係 (表9)

表は平成12年度の46名のデータである。距離感5段階尺度で5は最大である。闘病生活でサポートニーズが発生した時の前・中・後を心理的距離感とし、また実際の援助も5段階に表したものである。発生時の距離感発生前に比べて、両親、親族、友人とも同程度であるが、持続するのは両親を含め親族であった。そして

発生時のサポートは夫・妻4.9で、両親が4.2であった。

2) 苦しい時期の乗り越え方・内的処理 (表10)

苦しい時期の自己の内的処理として、“考えない・無我夢中”は43.5%で、次に“患児を思い”32.6%で、父母の違いについて、母親は“患児を思う”“食事・風呂等が心身のコントロール”“一人くじける”“他児を思い”等、すべての項目に渡り有意差はないが高かった。

表11 苦しい時期の問題別、実際の援助と更に望む援助

%

	総数		性別				心身の強度疲労		患児の問題		患児の兄弟問題		夫婦間の感情的ずれ		Dr. Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題	
	n=79		母n=58		父n=21		n=55		n=75		n=41		n=18		n=27		n=18		n=14	
	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要
夫・妻	64.9	25.4	56.1	29.8	61.9	26.7	63.6	14.1	60.0	23.1	53.7	35.3	38.9	29.4	48.1	50.0	72.2	29.4	64.3	45.6
親・兄弟	63.6	26.9	49.1	23.4	71.4	13.3	56.4	10.3	57.3	16.7	51.2	32.4	44.4	17.6	59.3	13.6	61.1	17.6	71.4	27.3
友人	41.6	10.4	40.4	10.6	33.3	13.3	32.7	5.1	40.0	9.0	43.9	14.7	27.8	11.8	33.3	9.1	27.8	17.6	35.7	0
同病の母親	22.6	7.5	38.6	8.5	19.0	6.7	36.4	3.8	34.7	6.4	29.2	8.8	27.8	5.9	37.0	9.1	50.0	11.8	42.9	0
Dr. Ns.	22.1	38.8	24.6	42.6	23.8	33.3	18.2	24.4	24.0	32.1	24.4	35.3	27.8	47.1	25.9	27.3	22.2	41.2	7.1	63.6
病院システム	0	38.8	0	36.2	0	33.3	0	17.9	0	26.9	0	32.4	0	35.3	0	31.8	0	35.3	0	27.3
カウンセラー	13.0	19.4	10.5	10.6	0	0	9.1	5.1	6.7	6.4	9.8	8.8	22.2	5.9	7.4	4.5	5.6	11.8	0	18.2
経済的援助	13.0	28.4	10.5	29.8	19.0	33.3	12.7	19.2	13.3	24.4	12.2	29.4	11.1	35.3	7.4	22.7	11.1	11.8	28.6	45.6
学校関係	28.6	31.3	26.3	29.8	33.3	26.7	23.6	12.8	29.3	23.1	26.8	26.5	27.7	35.3	18.5	22.7	33.3	47.1	42.9	27.3

問題状況別をみると、夫婦間の感情的なずれは、いずれの項目も高く、学校問題、経済問題は“一人くじける”は低く、“考えない・夢中”が多かった。

9. 苦しい時期の問題別、実際の援助とさらに必要な援助 (表 11)

実際のサポートは、夫・妻が1番多く64.9%、親・兄弟親戚63.6%、友41.6%、学校関係者28.6%、同病の母親22.6%、Dr・Ns22.1%の順であった。夫婦の違いは、夫は親・兄弟親戚が有意に多いが、妻は同病の母親が多かった。

さらに必要な援助では、Dr・Nsの援助38.8%、病院のシステム38.8%が多く、次に、学校関係31.3%、医療費援助28.4%、夫・妻は25.4%であった。

問題状況別、実際の援助とさらに必要な援助では夫・妻、親・兄弟親戚は、すべての問題で重要なキーパーソンであった。同病の母親は、学校問題、経済問題、Dr・Nsへの不満・不信、心身の強度疲労、患児の問題ではニーズが高かった。他、特徴的には患児の兄弟問題では友人、親・兄弟親戚、学校問題は学校関係、経済問題は医療費援助のニーズが高かった。また、夫婦間の感情的なずれは、夫・妻、親・兄弟親戚の援助が少なく、さらに必要な援助ではDr・Ns、病院システム、医療費援助・学校関係が高く、ここに感情的なずれの原因・誘因があった。

V 考 察

子どもが小児がんを患うということは、突然、患児と家族は大変な状況に陥ることである。これは患児のみならず、家族全員に家庭や人生の再構築を余儀なく付きつけてくることである。現在、白血病の治癒率が80%に上昇したとはいえ、個々の患児や家族の不安は消えるものではなく、また闘病過程で治療の副作用や通学に波及する問題と直面しながらの患児・家族の生活であり、周囲の人のサポートが欠かせない状況である。適切なサポートをするためには、闘病生活における状況危機と援助ニーズを明らかにする必要がある、取り組んだ研究である。

第一段階として、家庭崩壊につながるほどの状況危機発生の要因を記述的調査方法で展開し、要因の種類とその発生の局面について、質的なデータを得た。それを基に第二段階として、要因の種類とそれに影響するものについて、量的研究を行い、前編の第一段階を量的に検証し、内容を支持した上で、問題発生と経時的変化などから、家庭崩壊要因とメカニズムを検討し、援助ニーズとの関係を得た。

1. 闘病生活に発生する状況危機

小児がん患児と親の闘病生活に発生する問題は、普遍的なもので、家庭崩壊の危機につながるものであった。一番重要な問題は患児の問題で、次はうつ状態を含む心身の強度の疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題である。さらに次の段階

は、Dr・Ns・医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順である。

患児の問題は生命に対する不安と学校生活が中心課題となっている。母親の心情は苦悩の極限を述べ、一方、心を痛めながらも頑張る患児に救われる母子関係や相互作用が存在している。親は患児の治療適応に、癒しのプロセスに24時間親の愛は欠かせないと、幼児・学童を問わず、終日付添または選択的付添を100%の人が希望している。一方、父親は、患児の兄弟のいる家庭が80%位の中、毎日か隔日の面会を入れると、70%の人が面会をし、職業生活とのバランスをとっている。

心身の強度の疲労は、告知から入院までのショック、無菌室の入室、病状悪化などによる心労と不眠、再発や余命告知など患児の生命の不安が強い時期と重なる。日常生活について、食生活は不規則で、睡眠時間は4.5時間未満で、熟睡感がない人は50%前後で、持続期間は1～6ヵ月以上の方は90%近くみられ、心身のバランスを取るには6ヵ月～1年の期間を要している。

患児の兄弟の問題では、母親は身二つあればという厳しい葛藤状態にあり、抑うつ的感情を持ちやすい状況である。

Dr・Ns・医療関係者への不満・不信は、約半数の人にみられ、強い否定的感情を持っている。しかし中には深い感謝を持つ人もいる。

夫婦間の感情的ずれについて、妻は夫に対して、全幅の信頼と感謝を持つ人は約半数の人で、サポーターとして夫をリストせず肯定的感情を持っていない人は10%位で、残りの人は肯定的感情を持ちながらも否定的感情を持っている。留守家庭にいる患児の兄弟に対する思いは夫婦間で有意に差があり、物事に対する受け止め方や経験の相違も問題の原因となっている。それに対し、夫婦が離れていて対話の時間や場がないことも亀裂を増幅させやすくしている。また闘病生活における心身の疲労も夫婦間に亀裂を生じさせやすくしている状況の一つである。

学校問題では、院内学級の必要性、学籍移動の問題、本校との連絡・対応などの改善がある。幼児では病室保育の貧困は成長発達に影響を与える

と問題視している。

経済問題は、子どもを持つ年代の夫婦の経済力は低く、小児慢性特定疾患の医療費の公的負担はあるものの、室料差額、その他経費、外食、交通費など、通常より経済的に困難な状況となる

以上の闘病生活に発生する問題の中、家庭崩壊に關与する要因として、夫婦間の感情的ずれ・家族関係のあり方、心身の強度の疲労・ストレス（精神的、経済的、患児の問題）、患児の兄弟の問題があげられる。対応する親・兄弟親戚、同病の母親、カウンセラーや、ソーシャルワーカー等によるカウンセラー機能、ボランティア、良い病院システム、医療費等、援助が欠落した場合は、どのような事柄でも家庭崩壊の引き金になり得る。

問題の経時的変化としては、1年以内は患児の問題と心身の強度の疲労が極めて多い。また患児の兄弟の問題、Dr・Nsへの不満・不信も多く、発病1年以内は厳しい時期である。多くの問題は歳月と共に減少傾向にあるが、夫婦間の感情的ずれは変化していない。患児の問題は経時的に減少しても、多くの人に持続し、新たな問題の反復が考えられる。そして、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題は4年以上経過しても20%位の人にみられる厳しい状況である。

このような状況におけるMood Scaleは平均11.96で、抑うつや不安傾向がみられる。この感情は成人の癌患者（森ら、1988）と等しく、癌を病んだ人と同じレベルの感情状態である。父親と母親を比べると、父親の方が悪く、一般的な男女の差と同様である。しかし、父親は怒りの感情が強いという傾向も夫婦の理解を難しくしている可能性がある。

Mood Scale16以上の感情の悪化状態では、サポーター数もサポート量が少ない。そして神経質となり、気力も落ちるといった。また、普通より気力が落ちる、神経質、感情悪化状態、ソーシャルサポートが少ない、この要素を1つ以上経験した人は70%にも昇り、未経験者に比べると神経質に傾いている。なかでもソーシャルサポートが少ない人は我慢強いが神経質に傾いている。その他の心理状態として、一人になる時間が必要と思う時期や発病後の育児スタイルは神経質になりや

すく、気力も落ちやすい。

また、夫婦間の感情的ずれがある人は情緒的サポートが少なく、気力が落ち、神経質になっている。そして、留守家庭の問題などで心理社会的ストレスがある人はサポーターが少なく孤独で、夫との関係が悪い人と同程度の感情状態で、サポートを強く必要としている。

以上のように、サポートの少ない人は、厳しい状況危機に陥る可能性があるといえる。

2. サポート状況と援助ニーズ

苦しい時期の乗り越え方として、“無我夢中でベストを尽くした。誰も助けることは出来ない。”と受容し、問題と共に生きる思いは強い。親・兄弟親戚、友人から实际的援助や心の悩み相談、専門家からカウンセリングなどのサポートを貰っているが、サポートが持続するのは親・兄弟である。

ソーシャルサポートからみると、サポーター数は平均4.37人と極めて少なく、サポーターとしてリストしている人は実父母が多く、次に兄弟・親戚であり、義父母は少ない。そして友人である。実父母と義父母の関係は2倍の差であり、情緒的なサポートが1番多く、次に短期物理的サポート、長期物理的サポートの順にサポートを得ている。

实际的援助については、夫・妻が1番多く、親・兄弟親戚、友人、同病の母親、学校関係者、Dr・Nsの順である。父親・母親の違いは、父親は親・兄弟親戚が多く、母親は同病の母親から多く貰っている。その上で、更に必要な援助としては、Dr・Nsからが1番多く、次に病院システム、医療費援助、学校関係、夫・妻の順で援助を求めている。

必要とする具体的援助内容は、家事、育児、食事の差し入れ、付添交代、訪問見舞いである。これには各人の持つネットワークでは限界があり、緊急時の対応を入れ、公的機関やボランティアによる援助システムの確立が必要である。また、公的機関には経済的援助、院内学級の設置、学籍移動廃止、本校との密な連絡対応が必要である。Dr・Nsはインフォームドコンセント・暖かい医療を行う必要があり、病院システムには自由な面会と付添、付添者の食事、入浴、宿泊施設、音楽

療法の導入など療養環境の充実を計らないといけない。また介護休暇の実施等を行い、家族一人一人の負担を軽減する必要がある。

しかし、患児の問題には医療専門職の役割が多く、特にDr・Nsへの援助ニーズが高いのは当然である。そして具体的な内容はそれほど多岐に亘るものではなく、急性期に多く必要とする内容と慢性期に多く必要とする内容は自ずと異なるので、個々の自助努力でできる範囲と組織的に取組む範囲を整備して行く必要がある。

問題状況別、实际的援助とさらに望む援助をみると、全ての問題で、夫・妻、親・兄弟親戚は重要なキーパーソンである。同病の母親は学校問題、経済問題、Dr・Nsへの不満・不信、心身の強度の疲労、患児の問題で果たす役割が高い。その他、患児の兄弟の問題は友人、親・兄弟親戚、学校問題は学校関係者、経済問題は室料差額などの医療費補助のニーズが高い。また夫婦間の感情的ずれは親・兄弟親戚の援助が少なくなっており、ニーズの高い時にこの現象は悪循環を招く恐れがありカウンセラーなどのサポートが重要である。

以上のような状況で、家庭崩壊にまで進まないようにするための援助内容として、両親、友人の理解支援、Dr・Nsの親身なケア・カウンセリング、同病の母親のサポート、付添交代など生活の工夫、学校・病院のシステムや対応の改善、カウンセラーやソーシャルワーカーの機能と役割の充実、ボランティア機能で緊急時の支援体制なども含み、育児・家事の代行が必要といえる。

3. 闘病生活の問題と家庭崩壊メカニズム、およびサポート体制

家庭の危機時の思いとニーズ、心身の疲労が強度の時の思いとニーズ、闘病生活全般に亘る思いとニーズ、それぞれの質の深さが異なっても重なる局面が多く、必要なサポートの種類、サポーター、サポート量を示唆している。逆に心身の強度の疲労や闘病生活全般に生ずるニーズの対応は、究極的には家庭の危機を回避したり、軽くしたりする可能性がある。

家庭の危機への影響要因としては、心身の疲労、夫との不仲、夫のサポートが少ない、ネットワー

クが少ないなどがあげられる。しかし、闘病期間やソーシャルサポートと関連し、その間に発生する固有な問題や、患児との母子関係を軸に家族関係の変化が危機の原因や誘因になるといえる。そして、闘病生活に発生する問題は、感情や気力に影響を与え、神経質にさせやすい。また心理状況が厳しくなると、サポート関係が弱くなり、その逆もいえる。

従って、問題解決や対応時の要因間のあり方が重要になる。闘病生活における問題状況を複雑にしているのは、サポーターの質と量が影響し、心身の疲労が生活感情に反映していることである。その関係は、“闘病生活における問題状況×生活感情／夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量”のような法則性を持っている。

上記の問題状況と援助関係の法則から、個々のサポートプログラムを作成し、援助することができる。“心身の強度疲労など”対策が可能なものが原因で、家庭崩壊につながる場合はその連鎖を切ることができる。即ち、二次的な問題状況の発生の予防や、複雑な複合問題への発展を最小限にできると考える。しかし、サポートはニーズの高い問題状況に直接介入できればよいが、問題によっては介入が難しい場合は他の問題をサポートすることで本人の力が再配分され、困難に向かうこともできるので、サポート体制はトータルして組む必要がある。今後、精神科医、カウンセラー、ソーシャルワーカー、ボランティアを包含した社会的サポート体制の確立が望まれる。

VI 結 論

1. 闘病生活における状況危機と発生メカニズム

- ① 小児がん患児と親の闘病生活に発生する状況危機については、一番苦しい内容は患児の問題で、次に、うつ状態を含めて心身の強度の疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題、Dr・Ns・医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順である。
- ② 経時的にみて、1年以内は患児の問題と心身の強度の疲労は極めて多く、また心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題、Dr・Nsへの不満・不信も多く、発病1年以内は厳しい時期である。

問題の多くは歳月と共に減少しているが、夫婦間の感情的ずれは変化していない。しかし、患児の問題は経時的に減少しても半数以上の人に持続し、新たな問題の反復が考えられる。また、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題には4年以上経過しても1/4の人に持続している状況である。

- ③ Mood Scaleの平均は11.96で、抑うつ・不安傾向にあり、感情は悪い。父親は母親より悪く、怒りの感情が強い。また小児がん患児の親のソーシャルサポートは少なく、サポーターも平均4.37人と極めて少ない。
- ④ Mood Scale16以上の感情の悪化状態は神経質となり、気力が落ちている。また、普通より気力が落ち、神経質、感情悪化状態、ソーシャルサポートが少ない、この要素を1つ以上経験した人は約70%いる。そして未経験者と比較すると、神経質になっている。また、ソーシャルサポートの少ない人は我慢強いが、神経質に傾いている。闘病生活に発生する問題は、感情や気力に影響を与え、神経質にさせやすい。そして心理状況が厳しくなると、サポート関係が弱くなり、またその逆も起き得る表裏の関係にある。
- ⑤ 苦しい時期の日常生活は、食生活が不規則となり、睡眠時間は4.5時間未満で、熟睡感がない人は半数である。持続期間は1～6ヵ月以上の人は90%近くである。一人になる時間が必要と思う時期とも重なり、心身のバランスが取れるためには6ヵ月～1年の期間が必要である。
- ⑥ 苦しい時期の乗り越え方は、無我夢中と患児を思い問題と共に生きる思いである。
- ⑦ 入院付添については、患児の治療適応や癒しのプロセスに親の愛は欠かせないとし、患児の兄弟のいる家庭が80%の中で、終日付添の希望が多く、実態でも選択的付添を含め多い。今後の対策としては自由な付添と面会システムが必要である。一方、父親は毎日ないしは隔日を入れると70%の人が面会し、留守家庭・職業生活とのバランスを取り、父親も疲労している。
- ⑧ 夫婦間の情緒的サポートについて、夫の方が妻より有意に相手からサポートを貰っていた

が、妻は他の人から多く貰う傾向にあった。夫婦間の感情的ずれのある人はサポートが少なかった。また、夫婦の思考傾向や援助ニーズのとらえ方に相違があることも、心身の疲労以外にも夫婦間に亀裂が生じ易い一因である。それに対して付き添いなどで離れていて対話の時間や場がないことも亀裂を増幅させている。

- ⑨ 家庭崩壊に関連する要因として、夫婦・家族関係のあり方、心身の強度の疲労、その他のストレス（精神的、経済的、患児の問題）、患児の兄弟の問題があげられ、対応する親・兄弟親戚、同病の母親、カウンセラー・ソーシャルワーカー及びその他の人のカウンセリング機能、ボランティア、良い病院システム、医療費援助がない場合などで、どのような事柄でも崩壊につながり得る。

2. サポート状況と援助ニーズ

- ① サポーターは夫妻、実父母、兄弟・親戚、義父母、友人の順になっている。情緒的サポートが一番多く、次に、短期物理的サポート、長期物理的サポートの順に貰っている。サポートが持続するのは親・兄弟である。
- ② 必要とする具体的援助内容は、家事、育児、食事の差し入れ、付添交代、訪問・見舞である。公的機関には経済的援助、学校関係 - 院内学級の設置、学籍移動廃止、本校との連絡対応などの改善がある。Dr・Nsにはインフォームドコンセントを望み、病院のシステムには付添者の食事・入浴、宿泊施設、音楽療法の導入など療養環境の充実である。また、介護休暇の実施等も含まれる。
- ③ 実際的な援助について、夫・妻が1番多く、親・兄弟・親戚、友人、同病の母親、学校関係、Dr・Nsの順である。父母の違いは、父親は親・兄弟親戚から多く、母親は同病の母親から多く貰っている。その上で、さらに必要な援助では、Dr・Nsからが一番多く、病院システム、医療費援助、学校関係、夫妻の順である。
- ④ 問題状況別、実際的な援助とさらに必要な援助ではすべての問題で、夫・妻、親・兄弟親戚は重要なキーパーソンである。同病の母親は学

校問題、経済問題、Dr・Nsへの不満・不信、心身の強度の疲労、患児の問題でニーズが高い。その他、患児の兄弟の問題は友人や親・兄弟親戚、学校問題は学校関係、経済問題は医療費援助に対するニーズが高い。また夫婦間の感情的ずれは夫・妻、親・兄弟親戚の援助が少くなっている。

- ⑤ 問題解決や対処時の要因間のあり方が重要になる。闘病生活における問題状況を複雑にしているのはサポーターの質と量の大きさが影響し、心身の疲労が生活感情に反映している。その関係は“闘病生活における問題状況×生活感情/夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量”のような法則性を持っている。
- ⑥ 悪性疾患患児の親の問題を解決し、二次的な問題状況の発生を防ぐためには、親が持つネットワークのみでなく、カウンセラー、ソーシャルワーカー、精神科医、ボランティアを包含した、社会的なサポートシステムの確立が必要である。

文 献

- 浅野茂隆監修(1999)：白血病と言われたら一病初期の患者さん・家族に向けて一. 全国骨髄バンク推進連絡協議会.
- Fulton, R. Bendikson, R (1994)：Death & Identity the Charles Press Publishers. NewYork.
- がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow 編集委員会(2001)：病気の子どもの気持ち—小児がん経験者のアンケートから—. がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow ET.
- 細谷 亮太(1991)：小児がん患者のターミナルケアとデスエデュケーション. ターミナルケア1(2), 105-108.
- 星 順隆, 島崎春代他(1990)：小児がん家族の問題解決に対する試み. 小児がん27, 101-104.
- Hill, R (1949)：Families under stress. Harper.
- 小島洋子, 鈴木恵理子(1992)：小児癌患者の母親を支えるもの. 静岡県立大学短期大学紀要6, 143-150.
- Lynan, M. J (1987)：The Parent network in pediatric oncology. Cancer nursing 10(4),

- 207-216.
- 丸光 恵, 兼松百合子他 (1997) : 慢性疾患患児を持つ母親の育児ストレスの特徴と関連要因 — 健康児の母親との比較から —. 千葉大学看護学部紀要 19 (3), 45-52.
- 南条 正明 (1981) : 家庭崩壊の問題点についての試論. 年報社会心理学 22, 23-39.
- 南 裕子 (1984) : 「Norbeck ソーシャルサポート質問紙」の日本語版の作成過程. 看護研究 17 (3), 11-12.
- 森 美智子 (2006) : Children's Mood Scale の開発. 小児がん看護 1, 13-24.
- 森 美智子 (1988) : Mood Scale の開発. 総合看護 23 (4), 83-104.
- 森 美智子 (2001) : 悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究. 平成 11・12・13 年度文部科学省科学研究報告書.
- 森 美智子 (2001) : 悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究の序章 — 問題状況と援助関係の法則性 —. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要 14 号.
- 森 美智子 (2001) : 悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズ — 闘病生活における問題とサポート状況 —. 第 21 回日本看護科学学会.
- 森 美智子 (2001) : Critical situation and needs for aid in parents of child with malignant disease. The 4 th International conference of Health Behavioral Science.
- 森 美智子 (2000) : 闘病過程における状況危機と援助ニーズ — 悪性・難治性疾患患児の母親からみた家庭の危機 —. 第 20 回日本看護科学学会.
- 森 美智子 (2000) : 悪性・難治性疾患患児の母親からみた家族関係. 第 7 回日本看護家族学会.
- 森 美智子 (2000) : 悪性・難治性疾患患児の母親のストレス状況. 第 47 回日本小児保健学会.
- 村田恵子, 草場ヒフミ他 (1999) : 慢性病児を療育する家族の燃えつきと家族ストレス・家族対処・家族機能の関連 — 燃えつき危険群と健全群との比較において —. 日本小児看護学会誌 8 (2), 46-52.
- Murray, J. S (1995) : Social support for siblings of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing 12, 62-70.
- Murray, j. S (1999) : Sibling of children with cancer. A review of the literature. Journal of Pediatric Oncology Nursing 16, 25-34.
- 西林昂三, 細谷亮太 (1987) : 御両親のためのハンドブック for LEUKEMIA. 厚生省「小児白血病の治療に関する研究班」.
- Schlieper, A. E. et al (1989) : Cognitive Function in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. Pediatric Hematol, Oncol 6, 1-9.
- 立石 和枝 (1994) : 離婚と家庭崩壊 (家族危機と援助). 教育と医学 42 (5), 427-432.
- 友田 泰正 (1990) : 家庭崩壊の社会的背景. メンタルヘルス・シリーズ, 2-31, 同朋社.
- The Leukemia Society of America : Emotional aspects of childhood Leukemia : A handbook for parents. The Leukemia Society of Amedca Inc.
- 内田 雅代 (1996) : 骨髄移植をうける患児、家族の看護システムに関する研究. 平成 5, 6, 7 年度文部省科学研究報告書.

研究報告

小児がんと診断されてから現在までの家族関係の変化

Changes of The Relationship Among Family Members Following Diagnosis of Childhood Cancer

山下 早苗 Sanae YAMASHITA¹⁾ 城下 智世 Tomoyo SHIROSHITA²⁾
中原 基子 Motoko NAKAHARA¹⁾ 高野 政子 Masako TAKANO¹⁾

1) 大分県立看護科学大学 Oita University of Nursing and Health Sciences

2) 大分県立看護科学大学 看護学部

Oita University of Nursing and Health Sciences, School of Nursing

要 旨

在宅で生活している小児がんの子どもを持つ家族を対象に、半構成的面接を行い、発症から現在までの家族関係の変化を明らかにし、家族の成長を支援するための基礎資料にすることを目的に研究に取り組んだ。

その結果、診断されてから現在までの家族関係の変化には、〔密着し続ける家族〕〔密着した関係から付かず離れずの関係に変化した家族〕〔子どもの不安定な病状により密着し続ける母子〕〔子どもの死により家族を再編成せざるを得ない家族〕という4つのパターンがあった。小児がんの子どもを持つ家族関係は、密着傾向という特徴がある。家族関係の強い密着は、親の子どもに対する過保護や過干渉、親に対する子どもの依存など歪んだ家族関係を形成し、家族の崩壊を招く危機になる。しかしながら、子どもの病状に関連した危機的状況の中で、子どもの成長や子どもの自立を、とても重要なこととして価値づけることができれば、密着した家族関係は、つかず離れずの関係に変化し、家族の成長を促すチャンスになる。

キーワード：1. 小児がん／ childhood cancer 2. 家族関係／ the relationship among family members
3. 家族の成長／ family development

I はじめに

本研究の目的は、在宅で生活をしている小児がんの子どもを持つ家族を対象に、がんと診断されてから現在までの家族関係の変化を明らかにし、家族の成長を支援するための基礎資料にすることである。

小児がんと診断されることは、子ども自身だけでなくその家族にも、長期間に渡り多大な影響を及ぼす。医療技術の進歩した現代、小児がん患児の70%は治癒が望める状態になった(がんの子どもを守る会ガイドライン, 2001)。しかし、病気が治癒してからも長期入院や外来受診が必要に

なり、再発の可能性がある。そのため、小児がんの子どもを持つ家族は、がん診断後から現在に至るまでに、多岐に渡る不安を抱きながら生活を送っていることが明らかである(長尾ら, 2004)。見通しがもてないこの不安は、家族にとって崩壊と成長の両方の可能性を含む転換期であり(吉田, 2000)、家族にとって危機的状況である(森, 2002)。そのため、小児がんの子どもを持つ家族が良好な家族関係を保ち成長していける様に、治療終了後も長期に渡る支援が必要である。

我が国の小児がんの子どもを持つ家族に焦点を当てた研究では、親は闘病生活において社会

的サポートが必要であること（森，2002）（藤原，2003）、子どもの日常生活・学校生活に関する情報を必要としていること（北田ら，2001）、家族への看護介入のあり方（朝賀ら，2003）などが明らかにされており、海外における小児がんの家族に焦点を当てた研究では、がんと診断されてから時間が経過するにつれて両親が必要とするケアは変遷すること（Erla Kolbrun Svavarsdottir, 2004）が明らかになっている。しかしながら、小児がんの子どもをもつ家族関係に焦点をあて、変化のプロセスを明らかにしている研究はなかった。

なお、本研究では「家族」を、小児がんの子ども、その同胞、両親、祖父母まで、と定義した。

II 研究方法

1. 調査対象

対象者は、「財団法人がんの子どもを守る会」に入会しており、在宅で生活している小児がんの子どもを持つ4家族を対象とした。対象者を選択するにあたっては、子どもの年齢や寛解期間、晚期障害や合併症の有無、子どもの生死の有無、家族形態が家族関係の変化に影響を与えると考えたため、これらの背景の異なる家族を対象とした。

2. 調査方法

調査期間は2006年10月～11月で、90～120分の半構成的面接を行った。

3. 調査内容

面接内容は、子どもが小児がんと診断されてから現在までの経過における大変な出来事、大変な出来事に対する認識と対処、大変な出来事を乗り越えたことに対する認識、小児がんが家族関係に及ぼした影響についてである。

属性は、子どもの病名、子どもの年齢および性別、小児がんの罹患年数、再発の有無と時期、告知の有無と時期、寛解期間、晚期障害の有無、家族形態（核家族、拡大家族）、家族構成（小児がんの子どもは第何子であるか）、家族の中でのキーパーソン、がんの子どもを守る会に入会した時期とその理由、現在の家族関係についてである。現

在の家族関係については、客観的に知る指標として、オルソンが開発した円還モデルに基づく「家族機能測定尺度」を使用した。

4. 倫理的配慮

- 1) 研究を行うにあたっては、当大学の倫理委員会と「財団法人がんの子どもを守る会」倫理委員会で審議され承諾を得た。
- 2) 対象者へ調査を依頼するにあたっては、参加は自由意思であること、協力または拒否をすることで不利益を被らないこと、知り得た情報は研究目的以外に使用しないこと、結果を公表する際は個人や地域が特定されないように処理することについて、研究者の連絡先を含めた文書および口頭で説明を行い、同意を得た。
- 3) 面接は共同研究者である看護学生が主に行ったが、不慮の事態が生じた時のフォローのために、研究責任者である小児看護学教員も同席した。

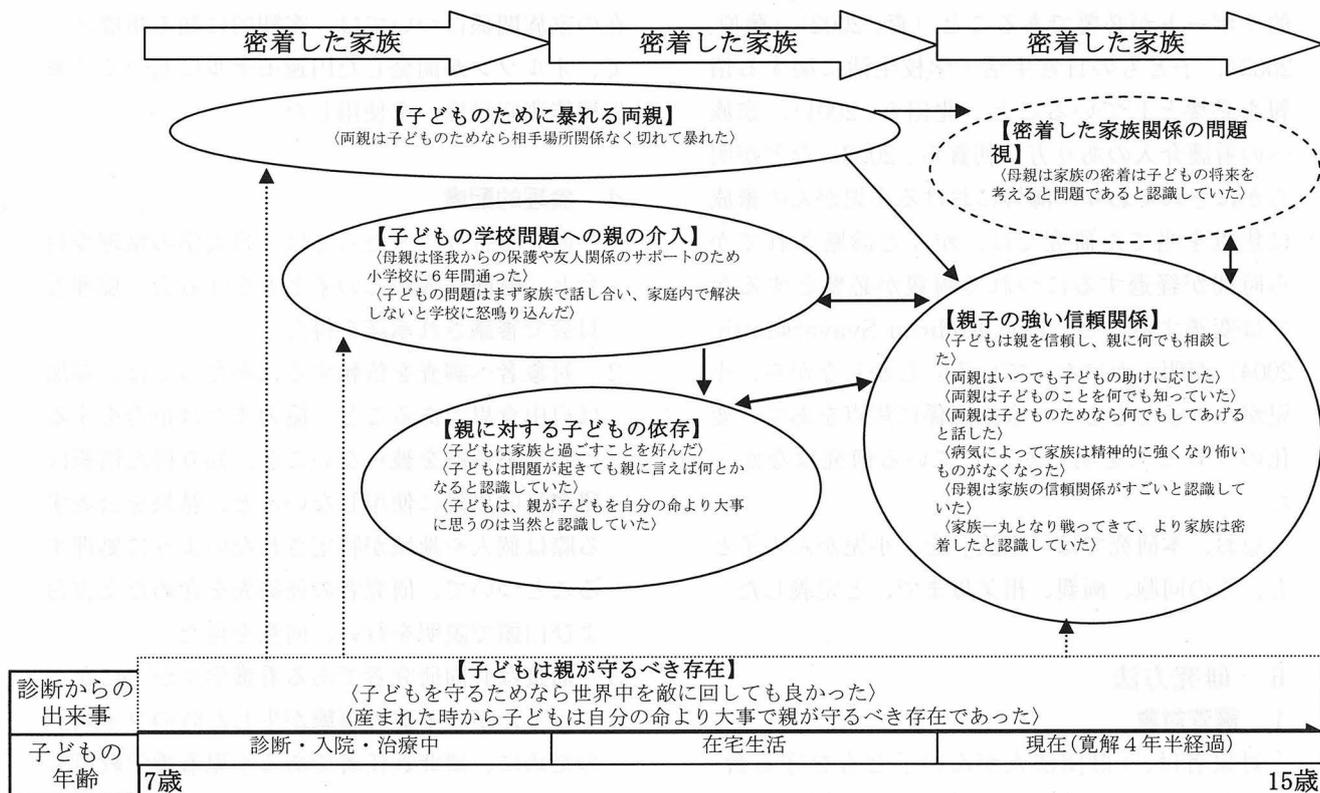
5. 分析方法

- 1) 録音した面接記録を逐語録におこした。
- 2) 逐語録を基に、家族関係に関連した行動や考え方を述べている文脈を抽出し、コードとした。
- 3) がんと診断されてから現在までの経過毎に、コードを整理・分類しサブカテゴリーを抽出し、さらに移動・統合・分離・再編を繰り返しカテゴリーを抽出した。
- 4) 研究結果は、小児看護の研究者と共に検討を重ね妥当性の確保に努めた。

III 結 果

面接対象者は全て母親であった。小児がんと診断されてから現在までの家族関係の変化について分析した結果、『密着し続ける家族』『密着した関係から付かず離れずの関係に変化した家族』『子どもの不安定な病状により密着し続ける母子』『子どもの死により家族を再編成せざるを得ない家族』という4つのパターンがあった。

文中の【 】はカテゴリーを、〈 〉はサブカテゴリーを、「 」は対象者の語った言葉を表す。



【 】：カテゴリー 〈 〉：サブカテゴリー
図1. 密着し続ける家族

1. 密着し続ける家族 (図1)

子どもが7歳の時に血液造血器腫瘍を発症し、再発なく寛解期間中にある、現在15歳の子どもを持つ核家族であった。家族構成は、父親・母親・子どもの3名であった。

分析の結果、37のコード、16のサブカテゴリー、6のカテゴリーを抽出した。

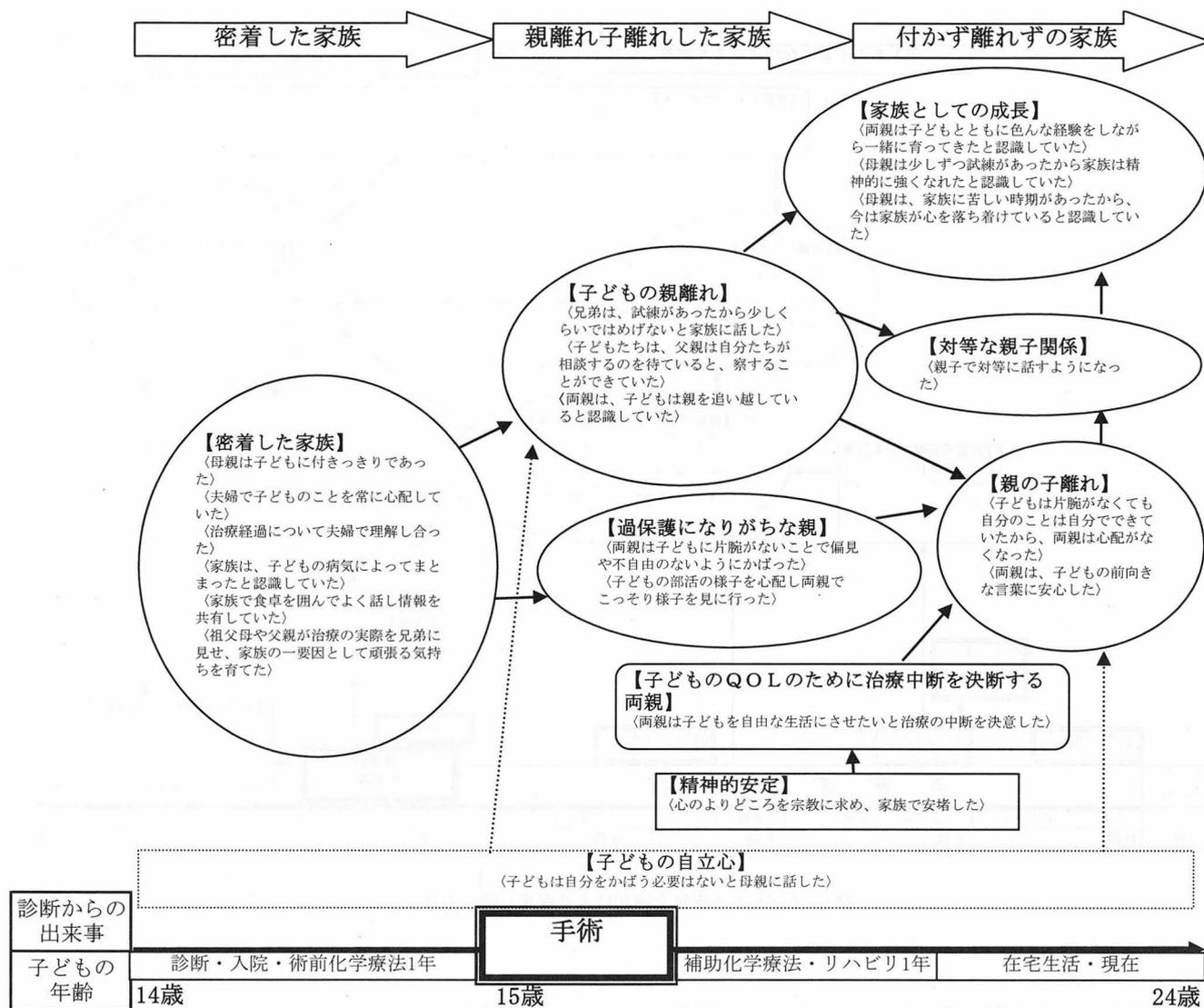
入院・治療中の時期、「医療者とのもめかたはすごかったです。息子が絡むと相手場所関係なく切れて暴れました、医療器具だって蹴り飛ばしていました」「子どものためなら世界中を敵に回しても良かったです」と話し、【子どもは親が守るべき存在】であると強く認識し、〈両親は子どものためなら相手場所関係なく切れて暴れた〉行動をとっていた。在宅生活以降も、家族は常に子どもを守るために「毎日小学校に6年間通いました」「子どもには何かあったらパパとママが全部してあげると話しています」と、【子どもの学校問題への親の介入】があった。そのことで、子どもは「自

分にながらも、親に話せば何とかなる」と認識し、【親に対する子どもの依存】が生じていた。現在の家族関係は、家族機能測定尺度によると、円還モデルの無秩序・膠着に分類され、極端群に相当した。これは、家族機能がうまく働かず、家族のライフサイクルを通して問題が多いという結果であった。家族は現在も強く密着していたが、「子どもの将来を考えると今みたいに依存してもらっても困る」とも話し、【密着した家族関係を問題視】し始めていた。

2. 密着した関係から付かず離れずの関係に変化した家族 (図2)

子どもが14歳で固形腫瘍を発症し、左腕を切断せざるを得なかった現在24歳の子どもを持つ拡大家族であった。家族構成は父親・母親・子ども、兄弟3名、祖父母の計8名であった。

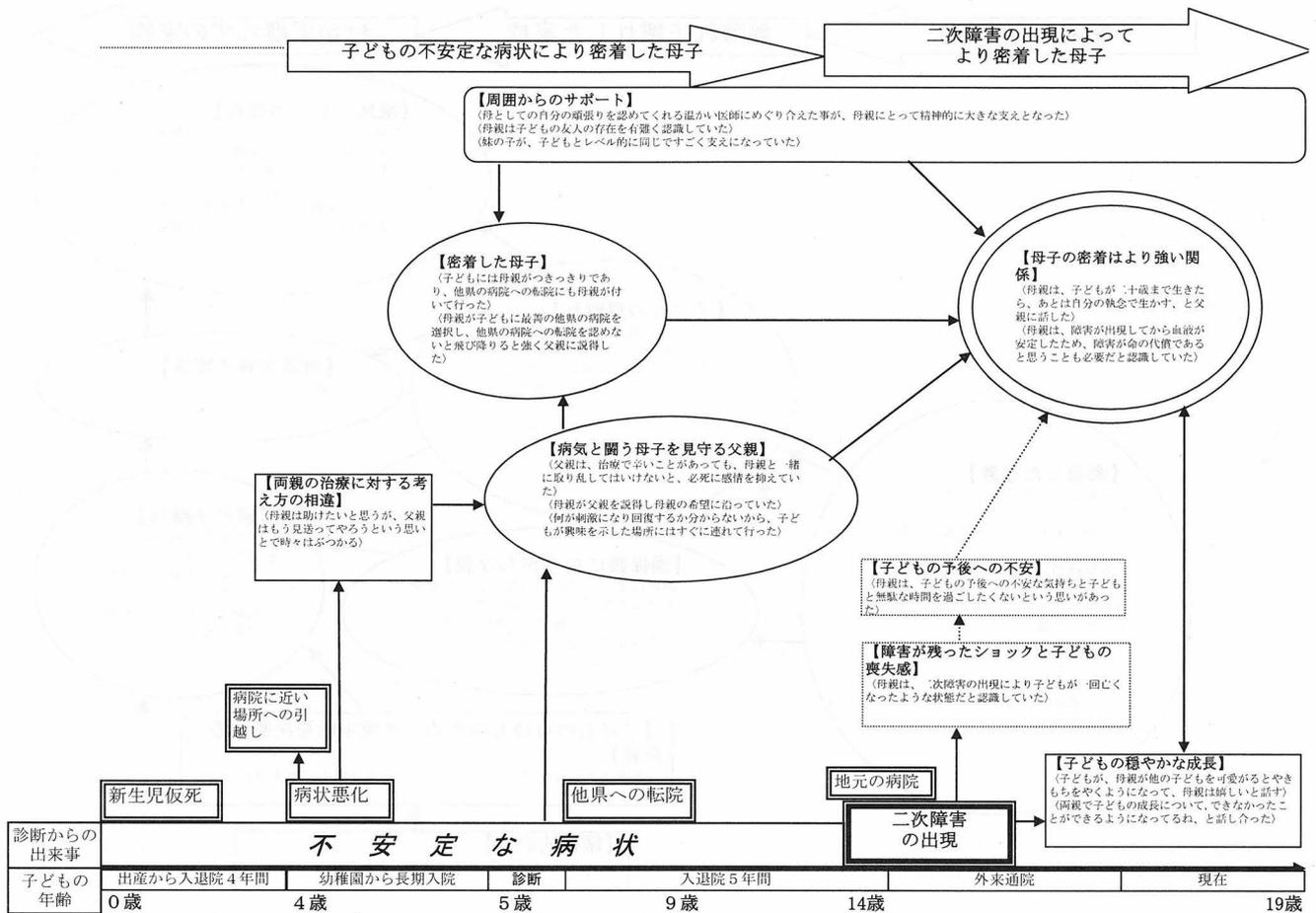
分析の結果、30のコード、20のサブカテゴリー、9のカテゴリーを抽出した。



【 】：カテゴリー 〈 〉：サブカテゴリー
 図2. 密着した関係から付かず離れずの関係に変化した家族

診断・入院・術前化学療法の時期、母親は子どもにつきっきりであったが、「父親や祖父母が幼い兄弟に治療の実際をみせて、お兄ちゃんが痛い病気と闘っているから自分達も一緒に頑張る、という気持ちを育ててくれ、家族一丸となって闘いました」と話し、【密着した家族】であった。子どもの左腕切断後は、「子どもにずっとついなきやいけないと思っていた時があったんですよ、大人だったら聞いたらいけないと思うことを、子どもは純粋だから腕がないって言うじゃないですか、だから私、ものすごく心配だったんです、そしたら子どもに、サメにでも食べられたって言

えばいいじゃない、一生そんな目にあっていかなきやいけないのにずっと世話やかんでいいよって言われて……気が楽になりました、カルチャーショックじゃないけれど、考え方が随分と違っていたことにびっくりして……、子離れていないんですよ、それを痛感しました」と話し、【過保護になりがちな親】は【子どもの自立心】や【子どもの親離れ】によって、【親の子離れ】の必要性を認識していた。また、手術後のエンドレスに続く化学療法に対し、親は子どもを閉じ込めるのではなく色々な経験をさせてあげたいと考え、心のよりどころを宗教に求め、【精神的安定】を図



【 】：カテゴリー 〈 〉：サブカテゴリー
 図3. 子どもの不安定な病状により密着し続ける母子

りながら、治療中断に踏み切っていた。この家族は、家族機能測定尺度によると、円還モデルの柔軟-膠着に分類され、中間群に相当し、家族機能は適切に働くという結果であった。【子どもの自立心】や【子どもの親離れ】、【子どものQOLのために治療中断を決断する両親】の思いが影響し、【親の子離れ】や【対等な親子関係】を築き、【家族としての成長】をしていた。

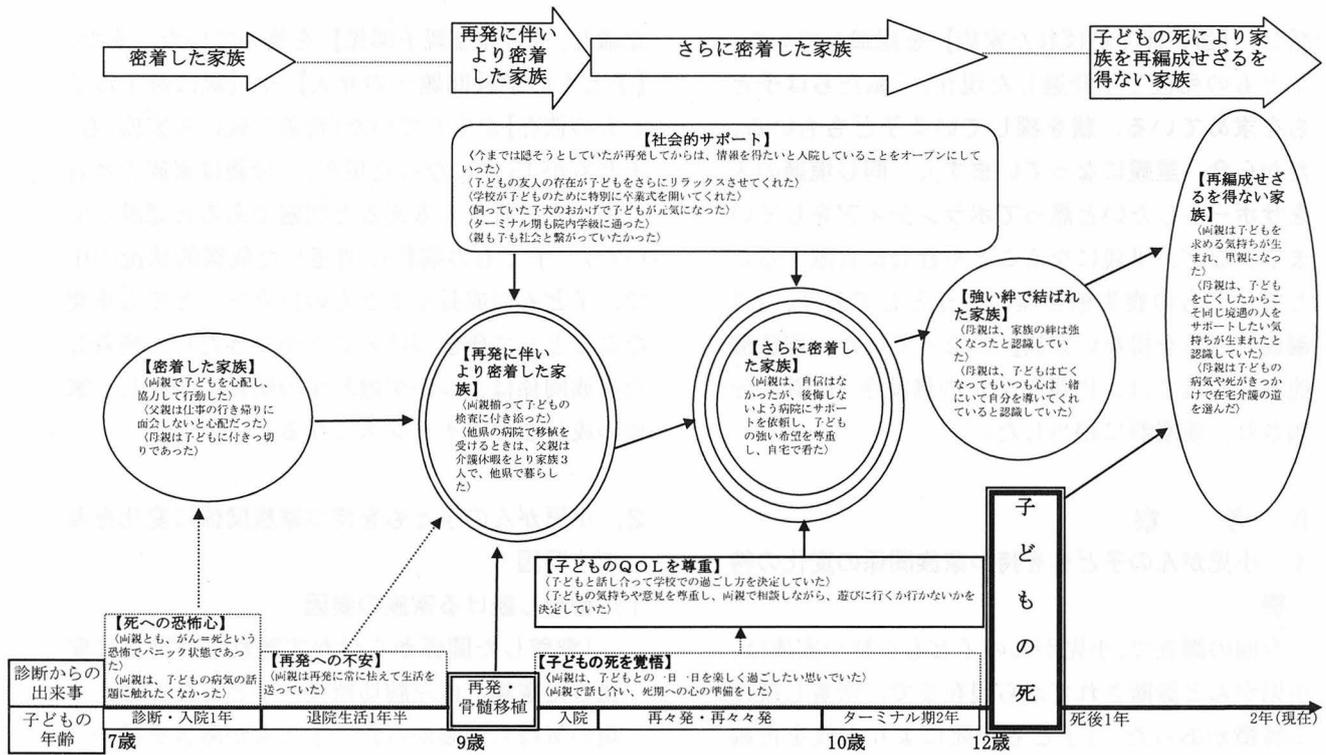
3. 子どもの不安定な病状により密着し続ける母子 (図3)

産まれた時から常に不安定な病状にある、現在19歳の子どもを持つ核家族であった。家族構成は、父親・母親・子どもの3名であった。なお、父親は仕事の都合により単身赴任で別居の多い状態であった。

分析の結果、19のコード、15のサブカテゴリー、

8のカテゴリーを抽出した。

子どもは新生児仮死で生まれ、長期に渡り入院を繰り返す不安定な病状であった。4歳の時に病状が悪化し、5歳の時に造血器悪性腫瘍と診断された。「この子に対する想いは同じなんだけど……私は助けたいと思うけれど、夫はもうこんなに苦しんでいるんだから見送ってやろうよという想いで……時々ばつかる、本当に状態が変化するから」と話し、【両親の治療に対する考え方の相違】があった。父親は仕事の都合上、母子と過ごす時間が少なく、そのため父親は家族の中で、【病気と闘う母子を見守る父親】という存在であった。母親は諦めたくないという意向が強く、「子どもには私が常につきっきりで、私の希望で他県の病院にも連れていきました」など、【密着した母子】があった。母親は、「皆に責められてきたけど、A先生と出会って、自分の頑張りを褒めてく



【 】：カテゴリー 〈 〉：サブカテゴリー
 図4. 子どもの死により家族を再編成せざるを得ない家族

れた、よく頑張ったねって言われて本当に救われました」と話し、【周囲からのサポート】を求めている。子どもが二次的な障害を持ちながら生活を送ることになった時は、「この子は一回死んだっていう感じ……この時点から今までのこの子がなくなったという状態なんです」と、【障害が残ったショックと子どもの喪失感】を感じていた。現在、母親は「子どもが二十歳まで生きたら、あとは私が執念で生かすからって夫に話してます」と、【母子の密着はより強い関係】になっていた。家族機能測定尺度でも、円還モデルの無秩序-膠着に分類され、極端群に相当した。

4. 子どもの死により家族を再編成せざるを得ない家族 (図4)

子どもが7歳の時に血液造血管腫瘍を発症し、再発を繰り返した末に12歳で子どもを亡くした家族であった。現在は死後2年が経過し両親のみで生活していた。家族構成は、父親・母親であった。

分析の結果、33のコード、24のサブカテゴリー、10のカテゴリーを抽出した。

子どもが7歳で造血管腫瘍と診断されてから最初の入院の時期は、【密着した家族】関係にあった。1年の入院を経て退院したが、家族は【再発への不安】を抱きながら生活をしてきた。在宅生活1年半経過した9歳の頃、再発により骨髄移植を受けることになった。「他県の病院で移植を受ける時は、父親は介護休暇をとり家族3人で暮らしました」と話し、【再発に伴いより密着した家族】関係になった。そしてこの時期から、両親は【子どもの死を覚悟】した。死を覚悟した親は、子どもの意見をできるだけ尊重して物事を決めるなど【子どものQOLを尊重】し、子どもにとって楽しい日々を送れるように学校や院内学級などの【社会的サポート】を求めるようになった。ターミナル期には、「自信がなかったけれど後悔しないように、子どもの強い希望を尊重して自宅で看ました」と、以前にも増して、【さらに密着した家族】になり、繋がり強い家族関係を築いた。その後、子どもが12歳の時に家族は子どもの死をむかえた。家族は「子どもは亡くなくても、いつも心と一緒にいて自分たちを導いてくれる」と

話し、【強い絆で結ばれた家族】を認識していた。子どもの死後2年経過した現在、「私たちは子どもを求めている、親を探している子どももいる、だから今、里親になっています」、「同じ境遇の人をサポートしたいと思ってボランティアをしています」など、里親になることや社会に貢献することで子どもの喪失感を埋めようとしており、【再編成せざるを得ない家族】になっていた。家族機能測定尺度では、円還モデルの無秩序-膠着に分類され、極端群に相当した。

IV 考 察

1. 小児がんの子どもを持つ家族関係の変化の特徴

今回の調査で、小児がんの子どもを持つ家族は、小児がんと診断されてから現在まで、密着し続ける特徴があった。『子どもの死により家族を再編成せざるを得ない家族』は、再発や子どもの死が家族の密着をより強固にし、『子どもの不安定な病状により密着し続ける母子』は、二次的な障害が出現し、在宅生活以降も不安定な病状であったため、家族内の凝集性が高まっていた。『密着した家族から付かず離れずの家族に変化した家族』は、小児がんの診断後に片腕切断という危機的状況があり、在宅生活以降も【過保護になりがちな親】であった。『密着し続ける家族』は、再発や晩期障害等の出現はなく寛解を維持できていたが、〈生まれた時から子どもは自分の命より大事で親が守るべき存在だった〉と話し、子どもを保護する親の強い思いが、家族内の凝集性を高め、在宅生活以降も親は【子どもの学校問題への介入】をしており、子どもも【親に対する子どもの依存】があった。子どもの病状に関連した危機的状況は、子どもを保護する親の思いを高め、家族をより密着させる。家族関係の強い密着は、親の子どもに対する過保護や過干渉、親に対する子どもの依存など歪んだ家族関係を形成し、家族の崩壊を招く危機になる。

『密着した家族から付かず離れずの家族に変化した家族』は、在宅生活以降も【過保護になりがちな親】であったが、【子どもの自立心】が強く、子どもの成長に応じた【親の子離れ】の必要性を

認識し、【対等な親子関係】を築いていた。また、【子どもの学校問題への介入】や【親に対する子どもの依存】が生じていた『密着し続ける家族』も、子どもが15歳になった現在、〈母親は家族の密着は子どもの将来を考えると問題であると認識していた〉。子どもの病状に関連した危機的状況の中で、子どもの成長や子どもの自立を、とても重要なこととして価値づけることができたなら、密着した家族関係は、つかず離れずの関係に変化し、家族の成長を促すチャンスになる。

2. 小児がんの子どもを持つ家族関係に変化を及ぼす要因

1) 密着し続ける家族の要因

『密着した関係から付かず離れずの関係に変化した家族』は左腕切断後、子どもを保護する親の気持ちが強かった。子どもが障害を持つことは親の過保護へとつながる(及川ら, 2000)と報告されており、子どもの病状の悪化や深刻さが、子どもを保護する親の思いを高め、密着し続ける家族を形成しがちになる。

岡堂(2004)は、父親不在の家族は子どもの教育などに目が行き届かず、母親任せにせざるを得ないと述べている。『子どもの不安定な病状により密着し続ける母子』は、父親が母子と過ごす時間が少なく、子どもの治療経過をよく知るのは母親であったため、母子の密着は必然的であった。二次的な障害が出現したことで、より身近な世話をさらに母親が担うことになったため、母子関係はより密着した。

『子どもの死により家族を再編成せざるを得ない家族』は、繰り返す再発によって徐々に死を覚悟し、家族関係は段々と強くなっていった。子どもがターミナル期となれば、当然親は子どもに関心が集中し密着関係となる。子どもを失うことは、親にとって人生最大の危機である。家族は子どもの死後、大きな喪失感を持ち、かなりの長い時間をかけて家族を立て直す(及川ら, 2000)と報告されている。この家族も里親になるなど、家族を再編成しながら喪失感を埋めていかざるを得ない状態であった。

2) 家族の成長を促す要因

『密着し続ける家族』『子どもの不安定な病状により密着し続ける母子』『子どもの死により家族を再編成せざるを得ない家族』の子どものがん発症年齢は、学童期であった。学童期の子どもをもつ家族は、社会化を促し子どもの自立を支援し親が子離れを学ぶことがライフタスクとされているが(岡ら, 2004)、子どもの病状に伴う危機的状況から、子どもを保護する傾向が強く、ライフタスクを達成することができていなかった。『密着した家族から付かず離れずの家族に変化した家族』の子どものがん発症年齢は、14歳と思春期であった。思春期にある子どもを持つ家族は、基本的な信頼関係を損なわずに再規定することがライフタスクとされている(岡堂, 2004)。子どもは片腕を切断しても自立心が強かった。子どもの自立心が、障害を庇おうとする親の行動を拒み、親の子離れを促し、家族としての成長があった。

また、家族構成は家族の成長に大きく影響していた。岡堂(2004)によると、核家族とくに2世代の小規模な家族は、家族に急激な変化があるとシステムとしての復元力が乏しいという。『密着した関係から付かず離れずの関係に変化した家族』は、祖父母や兄弟が多い拡大家族であった。祖父母のサポートを受けながら、親は治療の現状を兄弟に教え、家族全体で情報を共有していた。兄弟に治療の現状を知らせたことで、家族がいつもオープンにコミュニケーションを行える状況であった。拡大家族全体で情報を共有することや、家族内のオープンなコミュニケーションが、良好な家族関係を保ちながら成長していく要因になっていた。

V まとめ

- 1) 小児がんと診断されてから現在までの家族関係の変化には、『密着し続ける家族』『密着した関係から付かず離れずの関係に変化した家族』『子どもの不安定な病状により密着し続ける母子』『子どもの死により家族を再編成せざるを得ない家族』があった。
- 2) 小児がんの子どもを持つ家族関係は、密着傾

向という特徴がある。家族関係の強い密着は、親の子どもに対する過保護や過干渉、親に対する子どもの依存など歪んだ家族関係を形成し、家族の崩壊を招く危機になる。しかしながら、子どもの病状に関連した危機的状況の中で、子どもの成長や子どもの自立を、とても重要なこととして価値づけることができれば、密着した家族関係は、つかず離れずの関係に変化し、家族の成長を促すチャンスになる。

- 3) 子どもの病状の悪化や深刻さ、子どもの死は、子どもを保護する親の思いや子どもを求める親の思いを強くし、密着し続ける家族の要因になっていた。
- 4) 子どもの自立や、拡大家族全体で情報を共有すること、家族内のオープンなコミュニケーションは、家族の成長を促す要因になっていた。今回の調査は4家族による分析であった。今後は、子どもの年齢や家族構成・子どもの病状が異なる様々な事例と比較検討し、家族関係の変化をより明らかにしていく必要がある。

謝辞：本研究にご協力下さった調査対象者の皆様に、心より感謝申し上げます。

文 献

- 朝賀真理ら(2003)：小児癌患者・家族を理解するための看護介入. 第34回小児看護学会誌、95-97.
- Erla, K. S. (2005) : Caring for a child with cancer : a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (2)、153-161.
- 藤原千恵子(2003)：入院中の病児家族コーピングに関する研究：疾患及び入院期間による差異 第34回小児看護学会誌、147-149.
- 堀洋道(監) 吉田富二雄(編)(2003)：心理測定尺度集Ⅱ. 東京、サイエンス社、143-148.
- 及川郁子(監) 田原幸子(編著)(2000)：予後不良な子どもの看護. 東京、メジカルフレンド社、95-322.
- 北田良子ら(2001)：小児がんの子どもを持つ家族が知りたいと思う情報 治療期間中の家庭生活において 第32回小児看護学会誌、127-129.
- 森美智子(2002)：悪性疾患患児の親の状況危機と援

助に関する研究 平成 11・12・13 年度文部科学省科学研究費補助金（基盤研究 C）研究成果報告書。
長尾明日香ら（2004）：退院後の自宅療養生活への疑問・不安に関する実態調査 小児がん患児の家族を対象として 第 24 回東京医科大学病院看護研究収録、27-32。
岡堂哲雄（2004）：系統看護学講座別巻 15 家族論・

家族関係論。東京、医学書院、138-184。
吉田千文（2000）：癌診断を受けた家族への看護援助。インターナショナルナーシングレビュー、23（2）、59-62。
財団法人がんの子どもを守る会 ガイドライン作成委員会（2001）小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン（改正版）

研究報告

小児がん患児に対する日常生活支援及び遊びに関する看護師の認識

Nurse's Recognition about Daily Care and Play for Hospitalized Children with Cancer.

金城 やす子
Yasuko KINJO

静岡県立大学短期大学部 University of Shizuoka Junior College

要 旨

小児がん患児の生活支援及び看護師の遊びに関する認識について、小児の病棟に勤務する看護師 2026 名を対象に質問紙調査を実施した。回収は 751 名（回収率 37.1%）、小児がん患児の看護の経験がある者は 381 名（回答者の 50.7%）であった。回答者は看護師経験年数が平均 11.2 年（SD8.0）、小児看護の経験年数が平均 4.7 年（SD3.7）、年齢は 20 歳代が最も多く 319 名（42.5%）であった。また看護師の勤務する病棟は、専門病棟（小児科病棟、小児病棟）297 名（39.5%）、成人患者との混合病棟 438 名（58.1%）、その他 16 名（2.1%）であった。

入院児に実施している生活支援では食事や清潔などの基本的な生活に対して 290%以上が実施していた。入院児の援助の実施には病棟種類（ $\chi^2=22.70$ $p<0.01$ ）、22 看護計画の立案の有無（ $\chi^2=32.94$ $p<0.01$ ）、病院の種類（ $\chi^2=19.75$ $p<0.05$ ）が影響し、年齢や看護師経験年数などとの関連はみられなかった。

看護師の遊びの認識について、調査項目をもとに因子分析を行い、5 因子が抽出された。因子ごとの得点について小児がん看護の経験の有無による比較を行ったところ、第 1 因子『遊びの認識』（ $t=4.3$ $p<0.01$ ）、第 4 因子『保育士の必要性』（ $t=4.90$ $p<0.01$ ）に有意差がみられた。小児がん看護の経験がある看護師は、入院児の遊びの意義をより強く認識し、遊びを提供するためには看護師だけではなく、保育士の配置が必要であると認識していた。

キーワード (keyword): 看護師 (Nurse) 小児がん (ChildhoodCancer) 日常生活支援 (DailyCare) 遊び (Play)

I はじめに

子どもにとって遊びは生活そのものであり、遊びを子どもの生活から切り離すことはできない。特に制限のある生活を強いられる入院児にとって遊びは楽しい時間であるだけでなく、自発的に、かつ主体的に行動できる重要な活動である（及川 2004, 幸末 2003）。子どもはどのような状況にあっても遊びを求め、遊ぶ意欲が闘病にも大きく影響する。そのため、入院児に対して遊びを含めた生活を保障することが重要であると考えられる。しかし、小児医療の専門性にともなう医療の高度化は看護業務を煩雑にし、看護師が入院児に関わる機会を

減少させている。峰ら（峰・日野・兼板 2003）は、幼児期の入院児の遊びに看護師がどの程度の関わりをしているのかについて調査し、1日7分程度であったことを報告している。乳幼児期は日常生活動作のすべてに大人の関わりを必要とするが、入院児に対して看護師が十分に関わる時間的な余裕が少ないことが伺える。

小児がん患児にとっても遊びは重要な生活であり、特に長期療養であることや治療・処置の苦痛、不安が強いことなどから、遊びの提供や子どもらしい生活の維持が重要とされる。上別府（2003）は小児がん治療後の PTSD 発症の予防には、入

院中から看護師が遊びやその他の非言語的手段を通して不安や辛さを受け止めていくことが必要であると述べている。そのため、小児がん患児に対して看護師ができるだけ多く関わり、安心した生活を提供することが求められる。しかし、看護師が小児がん患児に対してどのような支援を実施しているのか、遊びに対してどのような関わり方をしているのか、また遊びに関して看護師がどのように認識しているのかなどについて十分に把握されていない。

そこで、小児病棟に勤務する看護師を対象に日常生活支援の実施状況や入院児の遊びに関する認識について明らかにすることを目的に調査を行った。そのうえで、小児がん患児の看護経験が入院児の生活支援や遊びに関する看護師の認識にどのように関連しているのかについて検討した。

II 研究目的

1. 看護師が入院児に実施している日常生活支援と実施に関連する要因について明らかにする
2. 入院児の遊びに関する看護師の認識を明らかにする
3. 小児がん患児の看護の経験と入院児に実施している日常生活支援や入院児の遊びに関する認識との関連について明らかにする

III 研究方法

1. 研究対象

『病院要覧 2003』掲載の 300 床以上で小児科を標榜するすべての病院の小児の病棟に勤務する看護師、各施設 2 名および『日本造血細胞移植学会調査報告書』掲載の小児骨髄移植実施施設すべての病院の小児（科）病棟に勤務する看護師、各施設 5 名の計 2026 名

2. 調査方法および調査期間

郵送留置法 2005 年 11 月～12 月

3. 手続き

- 1) 調査対象施設の看護部長および小児を担当する病棟の看護部長に依頼文書を送付し、看護師に対する調査を依頼した。
- 2) 看護師には、匿名性及び任意性、秘密保持について、また倫理委員会の承認を受けて実施し

ていることを説明する文書を依頼文書に同封した。看護師への依頼文書には回答は無記名であること、記入後は個別に返送して頂くことを明記した。

- 3) 有効回答は 751 名（回収率 37.1%）であった。勤務している病院の種類では、小児専門病院 25 名、国公立大学附属病院 75 名、私立大学附属病院 55 名、国公立総合病院 317 名、私立総合病院 172 名、その他の病院 100 名、病院種類未記入 7 名であった。

病棟の種類では小児（科）病棟 297 名、成人患者との混合病棟 438 名、その他 16 名であり、小児がん患児の看護の経験がある看護師（現在担当している者も含めた）は 381 名であった。

4. 調査内容

- 1) 属性として、施設に関する内容には病院種類（小児専門病院、国公立大学附属病院、私立大学附属病院、国公立総合病院、私立総合病院、その他を選択）、病棟の種類（小児病棟、小児科病棟、混合病棟を選択）、所属の病棟病床数、看護者数（看護部長、副看護部長、看護師、准看護師の総数）、看護師に関する内容として年齢（20 歳代、30 歳代、40 歳代、50 歳代、60 歳代から選択）、看護師および小児看護の経験年数、日勤業務で看護師一人が担当する入院児の人数、小児がん患児の看護の経験の有無。
- 2) 日常生活援助として毛利・高瀬・西谷ら（1984）、谷村（2003）の直接看護業務を参考に、基本的な日常生活動作と遊び、インフォームド・コンセントなど以下の 14 項目を作成した。遊びについては、看護師の関わり方から見守り、あやし、計画遊び、プレパレーションに分類・定義づけして提示した。①から⑭の各項目に対して“実施した”“実施しなかった”“対象がいなかった”を選択、回答。
 - ①配膳・下膳
 - ②食事介助
 - ③シーツ交換
 - ④更衣
 - ⑤清拭・入浴介助
 - ⑥洗面介助
 - ⑦オムツ交換、トイレ誘導
 - ⑧昼寝や入眠時の付き添い
 - ⑨見守り（ベッドにいる入院児の側で、児の使用しているおもちゃを手に取り遊んだり、声掛けをするなどの関わり）
 - ⑩あやし（入院による環境変化に対する不安や

寂しさなどに対する援助として抱っこや散歩などをして過ごす関わり) ⑪計画遊び(入院児の病態や発達段階を考慮した計画的な遊び) ⑫プレパレーション(検査・処置の不安や恐怖などを取り除くための導入遊びとしての関わり) ⑬処置の説明(病気や検査、処置の説明) ⑭子どもとの対話(子どもの相談相手や話し相手)

3) 遊びに関する看護師の認識では、中山ら(1985)、中久喜ら(1993)、峰ら(2003)、緒方ら(1999)を参考に以下の16項目を作成した。各項目について“非常にそう思う”“ややそう思う”“どちらでもない”“あまりそう思わない”“決してそう思わない”の5件法を用いた。

- ①病児にとっての遊びは健康な子どもと同じように重要である
- ②遊びは子どもの病気の回復を早める
- ③遊びは子どものもつ権利である
- ④子どもとの遊びは看護業務であり、病棟全体で取り組むことが重要である
- ⑤子どもの遊びについては、看護師が指導的な立場をとることが重要である
- ⑥子ども同士の遊びのきっかけを作るのは看護師の仕事である
- ⑦子どもと遊ぶためには、信頼関係を築くことが大切である
- ⑧入院している子どもに遊びは必要ない
- ⑨子どもの遊びを考えるより、まず病気の治療が優先である
- ⑩子どもとの遊びは保育士の仕事である
- ⑪小児病棟には、積極的に保育士を導入したほうがよい
- ⑫子どものニーズに応じた遊びの提供ができない
- ⑬子どもの発達段階を考慮した遊びが提供できない
- ⑭遊びの援助をしても、他の業務が気になり子どもとの遊びに集中できない
- ⑮子どもとの遊びについて、これまで学ぶ機会がなかった
- ⑯子どもとの遊びは苦手である

4) 「日常生活の世話や子どもの遊びの援助につ

いて、どの程度できていると思いますか」の質問に対し、十分にできている、まあまあできている、どちらともいえない、あまりできていない、まったくできていない、の5件法での回答を求めた

5) 「乳幼児期の子ども(受け持ち児)の看護計画に遊びの援助について立案していますか」の質問に、はい、いいえでの回答を求めた。

5. 分析及び分析方法

1) 研究目的1の日常生活援助の実施状況については、調査内容①~⑭の項目について単純集計を行った。また、援助の実施状況と属性等との関連について χ^2 検定を行った。援助の実施状況については、十分にできている、まあまあできている、の回答を“できている”とし、あまりできていない、まったくできていない、を“できていない”にまとめ、どちらでもない、の3分類にまとめた。また、援助の実施状況と付き添いの状況(自由、付き添い禁止、付き添うことが原則)について χ^2 検定を行った。

2) 研究目的2の遊びの認識に関しては、遊びに関する看護師の認識①~⑯の項目について単純集計を行った。看護師の遊びに関する認識として5件法での回答について、非常にそう思う、ややそう思う、を“そう思う”、あまりそう思わない、決してそう思わない、を“思わない”にまとめ、“どちらでもない”を含めた3分類として集計し、図示した。その後因子分析(主因子法、バリマックス回転)を行い、因子負荷量0.3以上により因子を抽出した。

3) 小児がん看護の経験による日常生活支援の実施状況と属性等との比較について χ^2 検定を行った。遊びに関する認識の差については、因子分析の結果、各項目の回答“非常にそう思う、ややそう思う、どちらでもない、あまりそう思わない、決してそう思わない”に対して5点から1点を配点し、因子毎の合計点と小児がん看護の経験の有無との関連について平均値の差の検定(独立したサンプルのT検定)を行った。

データ分析にはSPSS Ver11.0を使用し、各検定の危険率は1%、5%を用いた。

表1 回答者の背景と小児がん看護の経験

		小児がん看護の経験				χ^2 値
		あり		なし		
		n	%	n	%	
病院種類	小児専門病院	25	100.0	0	0.0	152.06**
	国公立大学附属病院	50	90.9	5	9.1	
	私立大学附属病院	72	96	3	4.0	
	国公立総合病院	29	41.2	184	58.8	
	私立総合病院	68	39.8	103	60.2	
病棟種類	専門病棟	219	74.0	77	26.0	105.83**
	混合病棟	158	35.3	281	64.7	
年齢	20才代	177	55.5	142	44.5	7.88*
	30才代	111	45.7	132	54.3	
	40才代	74	53.6	64	46.4	
	50才代	18	40.0	27	60.0	
看護師経験年数	1～5年	115	53.2	101	46.8	0.71
	6～10年	104	49.3	107	50.7	
	11～30年	156	50.5	153	49.5	
小児看護経験年数	1～5年	217	43.7	280	56.3	40.05**
	6～10年	108	63.2	63	36.8	
	11～30年	41	82.0	9	18.0	
遊びに関する看護 計画立案の有無	立案している	88	61.5	55	38.5	8.39**
	立案していない	280	48.0	303	52.0	
日常生活支援の実施 状況※2	実施できている	99	55.3	80	44.7	4.36
	どちらでもない	134	53.8	115	46.2	
	実施できていない	140	46.7	160	53.3	

回答者の背景と小児がん看護の経験の有無において χ^2 検定を行った。 ** $p<0.01$ * $p<0.05$

※1 その他、未記入は省略

※2 「日常生活支援の実施状況」については5件法による回答を、十分にできている、できている、を“実施できている”、あまりできていない、できていない“を実施できていない”として表示した。

IV 結 果

1. 回答者の背景

看護師の年齢は、20歳代が319名(42.5%)、30歳代が243名(32.4%)、40歳代が138名(18.4%)、50歳代が45名(6.0%)、60歳代が1名(0.1%)、未記入者が5名(0.7%)であった。看護師としての経験年数は平均11.2年(SD8.0)、小児看護の経験年数の平均は4.7年(SD3.7)であった。勤務する病棟の病床数は平均42.4床(SD10.1)であり、担当病棟の看護者数は21.6人(SD7.4)であった。日勤帯において一人の看護師が受け持つ人数は7.7人(SD2.9)であった。

小児がん患児の看護(以下、小児がん看護とする)を経験している看護師は381名(回答数の50.7%)であった。小児がん看護の経験の有無と病院種類、病棟種類、年齢、看護師経験年数、小児看護経験年数、遊びに関する看護計画立案(看護計画の立案とする)の有無、日常生活支援の実施状況について χ^2 検定を行い表1に示した。病院種類と小児がん看護の経験の有無では、小児専門病院、私立・国公立大学附属病院は90%以上の看護師が小児がん看護の経験をしており、病院種類間に有意差がみられた($p<0.01$)。また、病棟種類($p<0.01$)、小児看護の経験年数($p<0.01$)、看

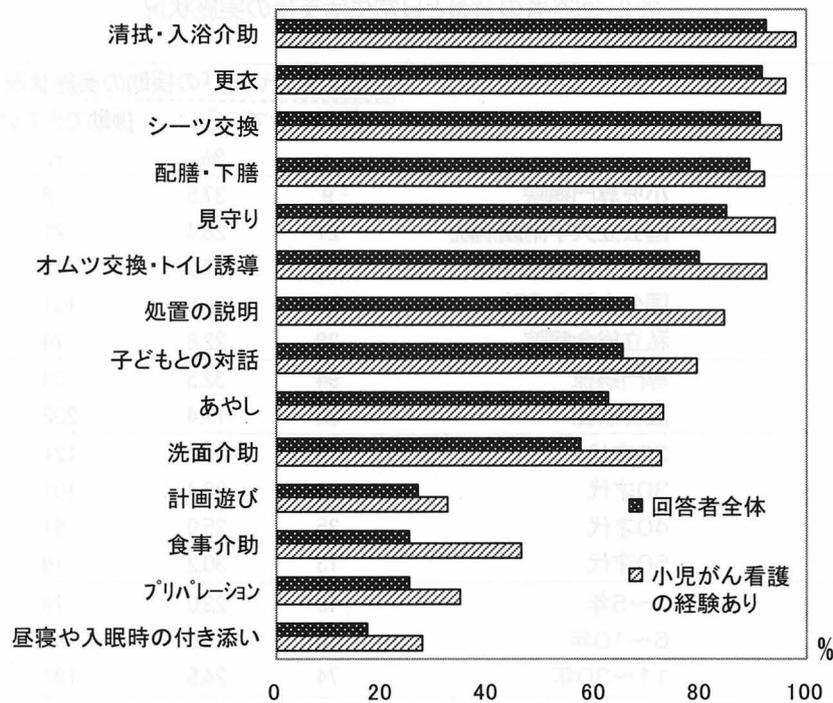


図1 日常生活援助の実施状況

“回答者全体”は回答総数 $N=751$ 、“小児がん看護の経験あり”は $n=381$

護計画の立案 ($p<.01$)、年齢 ($p<.05$) に有意差がみられた。小児看護の経験が長いほど小児がん看護を経験する割合が高く、11年以上の小児看護経験者では82.0%の看護師が小児がん看護の経験をしていた。

看護計画については、小児がん看護経験者の61.5%が立案していると回答し、経験していない看護師の38.5%より多かった。

2. 日常生活支援の実施状況

入院児に実施した援助の内容と実施率について図1に“回答者全体”に表示した。看護師は、清拭・入浴介助、更衣、シーツ交換、配膳・下膳などの基本的な生活に対して90%以上が実施していると回答していたが、計画遊びや食事介助、プレパレーションは約25%、昼寝や入眠時の付き添いは約17%の実施率であった。

入院児に対する遊びを含めた援助の実施状況と病院種類、病棟種類、年齢、看護師経験年数、小児看護経験年数、小児がん看護の経験の有無、保育士配置の有無、看護計画立案の有無、家族の付き添いの状況に関して χ^2 検定を実施した(表

2)。援助を実施できているとした回答と、それぞれの属性等との関連では病棟種類 ($\chi^2 = 22.70$ $p<.01$)、看護計画の立案 ($\chi^2 = 32.94$ $p<.01$)、病院種類 ($\chi^2 = 19.75$ $p<.05$) に有意差がみられた。看護計画の立案と援助の実施状況では、援助できているとした看護師で遊びについて看護計画を立案していた割合は38.5%であった。援助できていないと回答し、かつ看護計画を立案していない者は46.4%であった。年齢、看護師経験年数、小児看護経験年数、小児がん看護の経験の有無、保育士の配置の有無、家族の付き添いの状況については有意差がなく、援助の実施状況との関連は明確にならなかった。しかし、援助内容の各項目と家族の付き添いの状況との関連について χ^2 検定を行った結果では、食事の直接介助 ($\chi^2 = 54.99$ $p<.01$)、洗面介助 ($\chi^2 = 18.39$ $p<.01$)、オムツ交換・トイレ誘導 ($\chi^2 = 7.528$ $p<.05$) に有意差がみられた。援助実施率が高かった者は、付き添い禁止と回答した看護師であった。

日常の業務において、入院児の生活援助が実施できているのかどうかについて、援助できている

表2 回答者の背景と日常生活支援の実施状況

		日常生活や遊びの援助の実施状況 ※2				χ^2 値
		援助できている		援助できていない		
		n	%	n	%	
病院種類	小児専門病院	9	37.5	8	33.3	19.75*
	国公立大学附属病院	21	28.4	21	28.4	
	私立大学附属病院	20	37.0	15	27.8	
	国公立総合病院	73	23.6	131	42.4	
	私立総合病院	38	22.8	74	44.3	
病棟種類	専門病棟	94	32.5	94	32.5	22.70**
	混合病棟	83	19.4	202	47.2	
年齢	20才代	75	23.8	121	38.4	5.35
	30才代	56	23.4	101	42.3	
	40才代	35	25.9	61	45.2	
	50才代	13	30.2	19	44.2	
看護師経験年数	1～5年	49	23.0	79	37.1	6.3
	6～10年	55	26.4	82	39.4	
	11～30年	74	24.5	137	45.4	
小児看護経験年数	1～5年	112	23.0	196	40.2	8.23
	6～10年	45	26.5	73	42.9	
	11～30年	18	36.0	22	44.0	
小児がん看護の経験の有無	経験あり	99	26.5	140	37.5	4.36
	経験なし	80	22.5	160	45.1	
保育士配置の有無	配置あり	55	28.1	67	34.2	5.74
	配置なし	122	23.0	233	44.0	
遊びに関する看護計画立案の有無	立案している	55	38.5	32	22.4	32.94**
	立案していない	117	20.3	300	46.4	
家族の付き添いの状況	基本的に自由	54	24.0	91	40.4	1.097
	付き添いは禁止	14	28.6	19	38.8	
	付き添いが原則	100	23.6	183	43.2	

日常生活支援の実施状況と回答者の背景において χ^2 検定を行った。

** $p<0.01$ * $p<0.05$

※1 その他、未記入は省略

※2 日常生活支援の実施状況の、どちらでもない、の回答は省略した。

と回答した看護師は全体で24.6%、小児がん患児の看護の経験者は26.5%であった。

3. 遊びに関する看護師の認識

看護師の遊びに関する認識として16項目の回答を集計し、図2に示した。“遊びは子どものものつ権利である”“病児にとっての遊びは健康な子どもと同じように重要である”“子どもと遊ぶためには信頼関係を築くことが大切である”の3項目は90%以上の看護師が“そう思う”と回答していた。また、“入院している子どもに遊びは必要

ない”は0.9%、“子どもの遊びを考えるより、まず病気の治療が優先である”は30.1%の看護師が“そう思う”と回答していた。“子どもとの遊びは保育士の仕事である”は10.1%であり、“小児病棟には積極的に保育士を導入したほうがよい”と回答した看護師は77.2%であった。

遊びの認識の16項目について因子分析を行った結果5因子が抽出された(表3)。第1因子は“病児にとっての遊びは健康な子どもと同じように重要である”“遊びは子どもの病気の回復を早める”

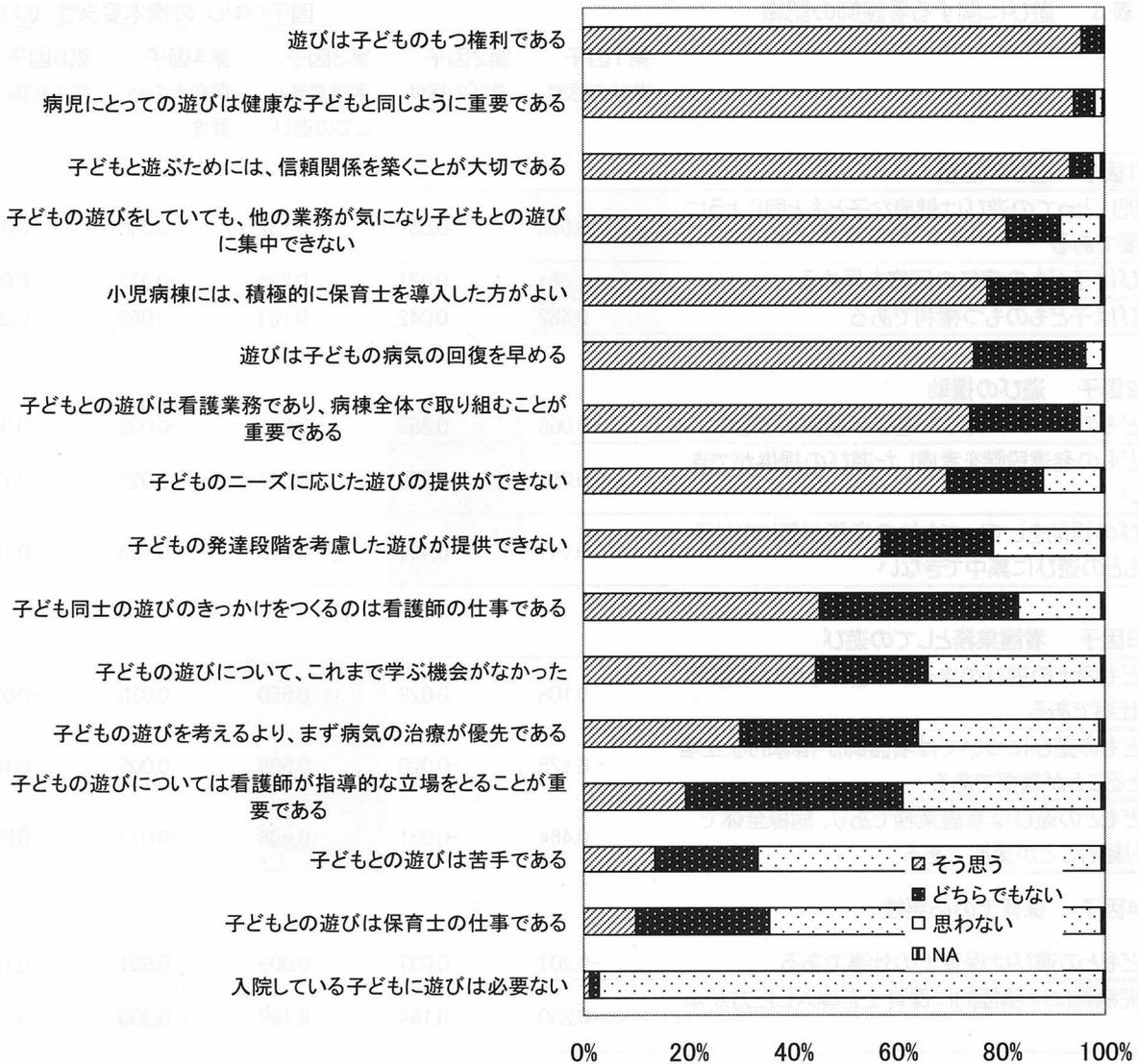


図2 遊びに関する看護師の認識

N=751

“遊びは子どものもつ権利である”から『遊びの意義』と命名した。第2因子は“子どものニーズに応じた遊びが提供できない”“子どもの発達段階を考慮した遊びの提供ができない”“遊びの援助をしても他の業務が気になり子どもとの遊びに集中できない”から『遊びの援助』、第3因子は“子ども同士の遊びのきっかけを作るのは看護師の仕事である”“子どもの遊びについては看護師が指導的な立場をとることが重要である”“子どもとの遊びは看護業務であり、病棟全体で取り組むことが重要である”から『看護業務としての遊び』、第4因子は“子どもとの遊びは保育士の仕事である”“小児病棟には積極的に保育士を導

入したほうがよい”から『保育士の必要性』、第5因子は“子どもとの遊びは苦手である”“子どもの遊びについてこれまで学ぶ機会がなかった”から『苦手意識』と命名した。

4. 小児がん患児の看護の経験と日常生活支援、遊び認識との関連

小児がん看護の経験者は入院児に対してどの程度の援助を実施していたのかについて、結果2. 日常生活支援の実施状況で使用した図1に“小児がん看護の経験あり”と表示した。小児がん看護の経験者はすべての項目において“回答者全体”での実施率よりも高かった。特に、食事介助では20ポイント以上の差があり、洗面介助、処置の

表3 遊びに関する看護師の認識

因子(KMO の標本妥当性 0.738)

	第1因子 遊びの意義	第2因子 遊びの援助	第3因子 看護業務と しての遊び	第4因子 保育士の必 要性	第5因子 苦手意識
第1因子 遊びの意義					
病児にとっての遊びは健康な子どもと同じように重要である	0.695	0.051	0.132	0.040	-0.078
遊びは子どもの病気の回復を早める	0.661	0.031	0.225	-0.032	0.096
遊びは子どものもつ権利である	0.482	0.042	0.167	0.059	-0.065
第2因子 遊びの援助					
子どものニーズに応じた遊びが提供ができない	-0.006	0.855	0.030	-0.039	0.041
子どもの発達段階を考慮した遊びの提供ができない	-0.051	0.859	0.047	0.023	0.178
遊びの援助をしていても他の業務が気になり子どもとの遊びに集中できない	0.141	0.466	-0.019	0.139	0.155
第3因子 看護業務としての遊び					
子ども同士の遊びのきっかけを作るのは看護師の仕事である	0.108	0.029	0.650	0.038	-0.093
子どもの遊びについては看護師が指導的な立場をとることが重要である	0.125	-0.020	0.598	0.005	0.100
子どもとの遊びは看護業務であり、病棟全体で取り組むことが重要である	0.464	-0.051	0.486	-0.073	-0.073
第4因子 保育士の必要性					
子どもとの遊びは保育士の仕事である	-0.207	0.037	-0.009	0.801	0.186
小児病棟には積極的に保育士を導入した方がよい	0.250	0.164	0.199	0.300	-0.159
第5因子 苦手意識					
子どもとの遊びは苦手である	-0.085	0.168	-0.057	0.059	0.581
子どもの遊びについてこれまで学ぶ機会がなかった	-0.093	0.324	-0.036	0.055	0.446
子どもと遊ぶためには信頼関係を築くことが大切である	0.184	0.052	0.228	0.034	-0.122
入院している子どもに遊びは必要ない	-0.457	-0.003	0.094	0.152	0.292
子どもの遊びを考えるより、まず病気の治療が優先である	-0.420	0.066	-0.109	0.197	0.081
因子寄与率	12.26	11.62	7.71	5.23	5.02
累積寄与率					41.84

※ 因子抽出法: 主因子法 回転法: Kaiser の正規化を伴わないハリマックス法(6回の反復で回転が収束)

表4 小児がん看護の経験と遊び認識の比較

小児がん看護の経験	第1因子 遊びの意義	第2因子 遊びの援助	第3因子 看護業務としての遊び	第4因子 保育士の必要性	第5因子 苦手意識
あり	13.51	6.65	10.24	6.53	6.99
なし	13.01	6.61	10.06	6.00	6.61
t 値 (自由度)	4.3** (740)	2.65 (730)	1.29 (735)	4.90** (736)	1.27 (738)

小児がん看護の経験の有無と因子毎の得点の平均値比較に、独立したサンプルのT検定を行った。

** $p < 0.01$

説明、オムツ交換・トイレ誘導、あやし、子どもとの対話、昼寝や入眠時の付き添いには10ポイント以上の差がみられていた。

遊びの関わり方として設定した項目、見守り、あやし、計画遊び、プレパレーションの実施状況（援助を実施した、実施しなかった、対象がいなかった）と小児がん看護の経験の有無との関連について χ^2 検定を行った。見守り（ $\chi^2 = 18.37$ $p < .01$ ）、あやし（ $\chi^2 = 19.14$ $p < .01$ ）、プレパレーション（ $\chi^2 = 9.17$ $p < .05$ ）に有意差がみられたが、計画遊び（ $\chi^2 = 2.31$ ）には有意差はみられなかった。

遊びの認識について行った因子分析の結果、因子毎の合計と小児がん看護の経験の有無との関連について平均値の差の検定を行った（表4）。その結果、第1因子『遊びの意義』と第4因子『保育士の必要性』に有意差（ $p < .01$ ）がみられた。小児がん看護経験者は第1因子の平均値が13.51、第4因子の平均値が6.53であり、小児がんの看護の経験のない看護師の第1因子13.01、第4因子6.00よりも平均値が高く、遊びの意義や保育士の必要性に対して“そう思う”の回答が多かった。

V 考 察

本調査では、入院児の生活に看護師がどの程度関わっているのか、また入院児の遊びに関して看護師がどのように認識しているのかについて検討した。さらに、遊びに関する看護師の認識や日常生活支援の実施に関連する要因を分析し、小児が

ん看護の経験と日常生活支援の実施や入院児の遊びに関する認識との関連について検討した。

1. 日常生活支援の実施状況

看護師が実施している援助としては、清拭・入浴介助、更衣、配膳・下膳、シーツ交換などの基本的な生活に関するものが多かった。しかし、食事介助が25%と少ないことは、食事に関する援助が直接的な介助よりむしろ配膳を含めた準備や自立を促すしつけとしての関わりに重きがおかれているのではないかと思われた。また、家族の付き添いの状況と援助との関連では特に有意差はみられなかったが、食事介助、オムツ交換・トイレ誘導、洗面介助など、基本的な生活について付き添い禁止と回答している看護師の実施率が高かった。付き添い家族がいる場合には、入院児の生活支援を家族に委ねることも可能であり、そのことが実施率の差につながっていると思われた。入院児との対話や遊びの援助などは、付き添いの状況による差はみられなかった。小児看護では、看護師は積極的に入院児の話し相手になったり、ベッドサイドでの遊びを提供するなどの関わりをしていることが明らかであった。

小児がん看護を経験した看護師の援助の実施率では、すべての援助において回答者全体の実施率よりも高かった。小児がん患児は、疾患・治療に伴う感染予防や生活行動が制限される状況が多いことから日常生活の援助をより必要とする。そのため、看護師の関わりが多くなることが実施率に影響しているものと思われた。

遊びについては積極的な関わりとは言いがたい

ベッドサイドでの遊びを中心とした“見守り”や抱っこや散歩などの“あやし”に多くの看護師が関わっていた。発達や病態を考慮した“計画遊び”は回答者全体で26.5%、小児がん看護の経験者で32.1%が実施していたが、小児がん看護の経験者においても計画遊びやプレパレーションなどのように時間や用具を要する遊びへの関わりは少なかった。多忙な医療補助業務に関わる看護師にとって、日常の業務の中で遊びを計画し、実施することは難しく、ベッドサイドで短時間の関わりをもつ見守りやあやしなどの関わりが精一杯ではないかと考えられた。しかし、小児がん看護の経験者の約30%が計画遊びを実施していると回答したことは、小児がん患児に遊びをとおして関わり、苦痛や不安の軽減を図る努力をしている実態が伺えた。計画遊びは入院児の発達を支援するために必要な遊びであることから、計画遊びの実施に向けた取り組みが重要である。計画遊びやプレパレーションを日常業務として計画し、実施していくには看護師だけの対応では難しい。入院児の発達支援として、計画遊びやプレパレーションを実践していくためには、看護師による対応と遊びの専門職としての保育士の配置、入院児に関わる専門職の連携を図ることが必要ではないかと考える。

日常生活や遊びの援助の実施状況では看護計画立案との関連がみられ、援助ができていない病棟では看護計画が立案され、計画的な遊びの援助、生活支援につながっていると思われた。しかし、受け持ち児の遊びについて看護計画を立案している看護師は全体で19.7%、小児がん看護の経験者で38.5%と少なく、看護計画が入院児のトータルなケア計画になっていないと考えられた。看護計画立案の有無が入院児の遊び・生活支援の実施状況に少なからず影響することから、入院児の遊びを看護業務として位置づけ、入院児個々に対応した遊びの計画をしていくことが重要である。

2. 遊びに関する看護師の認識

因子分析の結果から、看護師は入院児の遊びについて『遊びの意義』『看護業務としての遊び』にみられるように、遊びが重要であり、看護師が積極的に関わる必要があると認識している

ことが明らかになった。反面、『遊びの援助』のように入院児のニーズにそった遊びの提供ができないことや他の業務が気になり遊びに関われないとの認識もみられた。小児看護では遊びの意義や重要性が強調されており、看護の基礎教育においても遊びに関する学習がされている。そのため、遊びが看護師の業務であるとの認識は強い。そのことが、因子分析の第1因子として『遊びの意義』が抽出されたものと考えられる。小児病棟における遊びを考えた場合、保育士の必要性が問われるが、入院児の遊びについて保育士の業務であると認識している看護師はわずかに10%であった。しかし、小児病棟への保育士の配置については77%以上がその必要性を認識していた。看護師は、入院児にとって遊びが重要であるとの認識は強いが、日々の業務において十分な関わり、特に発達を考慮した計画遊びの提供ができないことや個々に対応した遊びのスキルを活用することができず、そのことが保育士の必要性につながっているのではないかと考えられた。

小児がん看護の経験者は遊びの重要性について、経験のない看護師より強く認識していた。小児がん看護では、長期入院や身体的な苦痛が強いことなどから、遊びが入院児の精神的・心理的な支えとなること、また遊びの導入によって少しでも苦痛体験を軽減することが重要であるとされる。そのため、小児がん看護の経験者は遊びに関する認識において、経験のない看護師よりもより重要性を認識していたものと思われる。

遊びは、1980年代から小児看護の業務ととらえられるようになったが、その時点から遊びに関する看護師の『苦手意識』が強いことが報告されている(中久喜1997)。緒方の調査(1999)では苦手意識をもつ看護師が61.9%であったが本調査では13.8%と少なかった。このことは、小児看護の基礎教育において発達保障や倫理的配慮に関する内容が強調され、入院児の発達保障としての遊びの重要性や臨地実習において遊びに関する援助が行われるようになったことが影響していると考えられる。しかし、小児がん看護の経験がない看護師では苦手意識が強い傾向にあった。苦手意識は入院児の遊びに影響することから、できるだけ

苦手意識を軽減できることが重要である。そのためには、看護基礎教育において遊びの意義や必要性、子どもの発達保障について強調するとともに、病児以外の子どもとの接触経験を多くし、遊び方や遊ばせ方の体験を多くする取り組みが必要である。さらに、子どものもつ健康な部分に対する援助、子どもらしい生活の維持に向けた援助を工夫していくことが大切ではないかと考える。

3. 小児がん患児の看護の経験と援助

生活支援、遊びに関する認識において小児がん看護の経験者は経験のない看護師に比べ、より多くの支援を実施しているという認識があり、また遊びの必要性についてもより強く認識していた。そのため、小児がん看護の経験者は、入院児に対する生活支援や遊びの援助の実施率が高く、入院児に積極的に関わっていた。

入院児の生活支援の実施や遊びに関する認識には多くの要因が関連している。本調査では病院種類、病棟種類、看護計画立案の有無が特に関連していた。小児専門病院、国公立・私立の大学附属病院は国公立・私立総合病院に比べて生活支援の実施率が高かった。さらに、生活支援の実施には看護計画の立案が影響していた。小児がん看護の経験者は、経験のない看護師よりも計画立案をしている率が高いことから、小児がん看護の経験者が多い病院や病棟では、遊びを含めた看護計画が立案され、個々の入院児に対する援助の実施につながっていた。

小児がん医療はより専門性の高い病院で行われることが多い。一般の総合病院、また混合病棟に比べ、小児専門病院や大学附属病院、小児の専門病棟などで行われることが多く、看護師の配置や受け持ち患者数などの差が援助の実施率にも影響していると推測される。

入院児の生活支援の実施に影響する要因として、病院の種類と病棟の種類に関連がみられたが、看護師経験年数、小児看護の経験年数などとの関連はみられなかった。また、小児がんの看護を経験していることが援助の実施に関連していた。看護師が入院児の生活支援により多く関わるためには、入院児のための環境が整備されている専門の病院、病棟であることが大きな要因であり、看護

をするための環境の整備が重要であることが示唆された。

小児看護が疾病中心ではなく小児全体をとらえ、かつ発達の視点をふまえた看護実践を行うためには、入院児の看護に重点的に関われる勤務形態であること、さらに適切な病床数、看護者数、担当する受け持ち人数が必要であった。

VI おわりに

遊びの認識を含めた日常生活支援の実施状況について、小児看護に携わる751名の看護師の分析を行った。本調査において日常生活支援の実施状況とその影響要因を明らかにできたことは、小児看護での遊びや生活支援を考えていく上で重要な知見を得ることができた。また、遊びへの看護師の関わり方として見守り、あやし、計画遊び、ブレパレーションの4種類に関する看護師の関わりを明らかにできたことは、小児看護における遊びの援助について検討していくうえで参考になるものと思う。

文 献

- 医療施設政策研究会 (2003) : 病院要覧, 医学書院.
- 上別府圭子 (2003) : 小児がんの子どもに見る PTSD. 児童青年精神医学とその近接領域, 44 (1), 49-63.
- 中久喜町子・加藤和子・竹村真理・岡本恵里 (1997) : 小児看護における「遊びの研究」の変遷. 小児看護, 30 (6), 73-83.
- 中山佳子・阿倍都子・柿沼はるる・大山美代子・桐田由美子 (1985) : 幼児の遊びに関する看護師の意識. 看護学会 16 回小児看護, 188-190.
- 日本造血細胞移植学会全国データ集計事務局 (2004) : 日本造血細胞移植学会平成 15 年全国調査報告書, 全国データ集計事務局.
- 峰・日野・兼板 (2003) : 総合病院の小児科病棟における遊びの実際. 日本看護協会論文集, 34, 133-135.
- 毛利駒江・高瀬純子・西谷正子・柳真由美・森田よし子・森田カズ子 (1984) : 小児病棟における看護活動調査, 第 15 回看護管理, 94-101.
- 及川郁子 (2004) : 病気や入院による遊びへの影響と

ケアの考え方. 小児看護、27 (3), 303-307.

緒方牧子・滝本千奈美・土橋由貴子・他 (1999): 入院患児の遊びの援助を考える. 福岡県立看護専門学校看護研究論文集、122, 11-20.

谷村雅子 (2003): 小児看護に時間と人員を要する実態の検証, 医学のあゆみ, 206, 9, 719-722.

幸末美智子 (2003): 子どもの遊びとコミュニケーション. 小児看護、26 (6), 733-739.

小児がんの子どもと家族のケア環境

The Care Environment for Children with Cancer and their Families

竹内 幸江 Sachie TAKEUCHI¹⁾
三澤 史 Fumi MISAWA¹⁾
大脇百合子 Yuriko OWAKI¹⁾
梶山 祥子 Yoshiko KAJIYAMA²⁾
森 美智子 Michiko MORI⁴⁾
松岡 真里 Mari MATSUOKA⁶⁾
小川 純子 Junko OGAWA⁷⁾
石川 福江 Fukue ISHIKAWA⁹⁾
佐藤 美香 Mika SATO⁴⁾

内田 雅代 Masayo UCHIDA¹⁾
駒井 志野 Yukino KOMAI¹⁾
平出 礼子 Reiko HIRAIDE¹⁾
丸 光恵 Mitsue MARU³⁾
石橋朝紀子 Akiko ISHIBASHI⁵⁾
小原 美江 Yoshie OHARA⁶⁾
野中 淳子 Junko NONAKA⁸⁾
富岡 晶子 Akiko TOMIOKA¹⁰⁾

- 1) 長野県看護大学
- 2) 神奈川県立こども医療センター
- 3) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科
- 4) 日本赤十字武蔵野短期大学
- 5) 沖縄県立看護大学
- 6) 千葉県こども病院
- 7) 千葉大学看護学部
- 8) 神奈川県立保健福祉大学
- 9) 元北里大学看護学部
- 10) 東京医療保健大学

キーワード：小児がん 入院環境 家族

children with cancer care environment family

I はじめに

小児がんの子どもと家族は、診断時の精神的な衝撃をはじめとし、検査・治療による身体的および精神的苦痛、様々な意思決定、予後の不安、そして治療後も晩期障害など多くの苦悩や困難な体験をしている。そのため、このような子どもと家族に対して、病気の説明時のケア、治療中の苦痛緩和ケア、治療後のフォローアップに関するケア、ターミナル期におけるケアなど、様々なケアが必要とされ、ケアの質の向上も求められている。

実際にケアを行う看護師への支援や能力開発は、先輩看護師や管理者による指導、医療チームでの話し合いや看護師の自己研鑽に委ねられているのが現状である。そのため、専門的な教育シス

テムの開発が必要と考え、小児がんの子どもと家族のケアにあたる看護師への支援として、看護ケアガイドラインの開発に取り組むこととした。ガイドラインの内容を検討するにあたり、施設によるケアの格差があるのではないかと疑問が浮かんだ。小児がんの子どもは、がん専門病棟に入院する場合から、複数の診療科が混在する病棟、成人との混合病棟、あるいは成人病棟に入院する場合など様々である。そのため、設備や医療体制を含めケア環境も様々であることが予測される。そこで、ケアガイドラインの開発に向け、その基礎調査として、小児がんの子どもと家族のケア環境について実態を把握することを目的に調査を行った。

II 研究方法

1. 対象

小児がんの子どもが入院している 219 施設。

2. 調査手順

全国から小児がんの子どもが入院していると思われる施設をピックアップし、郵送による質問紙調査を行った。施設の選択は、小児血液外来などの専門外来を設置している病院の検索によるものや、小児がんの専門誌・学会誌に投稿されている施設を参考に行った。各施設の看護部長宛に研究協力の依頼文と質問紙を郵送し、回答は、病棟の現状を知っていると思われる看護師長またはそれに準ずる役職者に依頼した。

3. 調査内容

質問紙の内容は、小児がんの子どもの入院状況、病棟の看護体制、子どもに関わるスタッフの職種、面会や食事・学習などの入院生活環境、家族への配慮、退院後のフォローアップ体制、スタッフの教育について問うものである。

4. 倫理的配慮

無記名による質問紙調査であること、研究以外の目的に用いることはなく、個別の情報として取り扱わないこと、結果は学会等で発表することなど、依頼文に記載し、質問紙の返送により同意が得たと判断した。

III 結果

1. 病棟の概要

全国の 219 施設を対象に質問紙調査を行った結果、回答が得られた病棟は 100 であった。病院の内訳は、小児専門病院が 17 (17%)、大学病院が 40 (40%)、がん専門病院が 3 (3%)、総合病院が 40 (40%) であった。病棟別にみると、小児専門病院の病棟が 17 (17%)、小児科・小児病棟が 50 (50%)、混合・成人病棟が 33 (33%) であり、小児科・小児病棟が最も多かった (図 1)。各病棟の診療科数は 1 から 7 科であり、骨髄移植を実施している病棟は約半数の 48 であった。

調査当日に入院していた小児がん患児数は各々の病棟で 0 ~ 53 名と幅があり、小児専門病院では 20 歳以上の患者が入院する割合が他病棟よりやや多かった。疾患の種類では、白血病の子ど

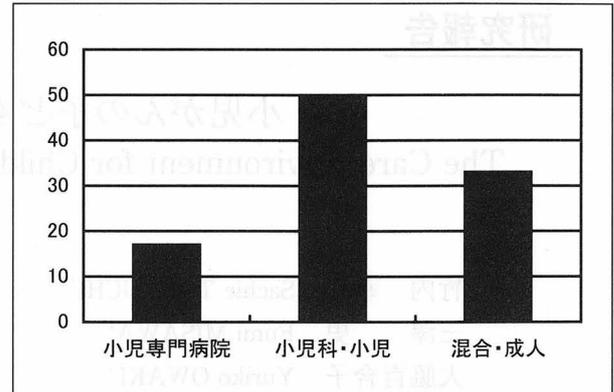


図 1 病棟の種類 (n=100)

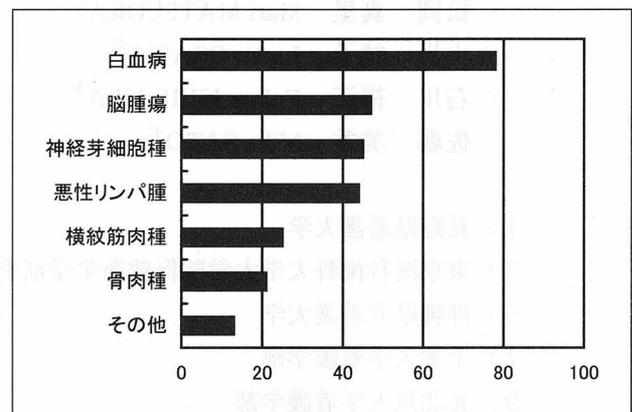


図 2 入院患児の疾患 (病棟数 n=100)

表 1 病床数と看護師の人数

	平均病床数	平均看護師人数
小児専門病院	30.7 (23~40床)	24.5 (20~30名)
小児科・小児病棟	41.9 (25~64床)	26.4 (16~54名)
混合・成人病棟	45.4 (23~79床)	24.7 (18~34名)

もが入院している病棟が 78 (78%) と最も多く、次いで脳腫瘍の 47 (47%)、神経芽細胞腫の 45 (45%)、悪性リンパ腫の 44 (44%) という順であった (図 2)。

2. 医療スタッフ

病棟の平均病床数と看護師の平均人数は表 1 の通りであった。

看護体制は、チームナーシングで一部プライマ

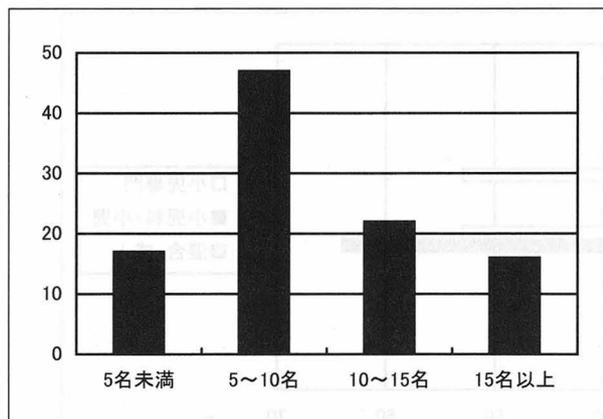


図3 病棟の医師数 (n=100)

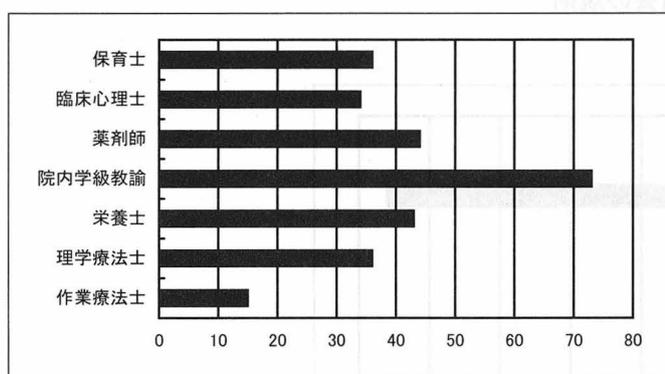


図4 小児がんの子どもに関わる職種 (病棟数 n=100)

リーナーシングと回答した病棟が50 (50%) と最も多かった。小児専門病院でチームナーシングをとっている病棟はなく、小児科・小児病棟では18 (36%)、混合・成人病棟では9 (27.3%) の病棟がチームナーシングをとっていた。プライマリーナーシングが受け持つ平均患児数は、多い順に混合・成人病棟が2.7名、小児科・小児病棟が2.3名、

小児専門病院が1.8名であった。また、小児がんの子どもに関わる専門看護師がいるところは全体で10 (10%)、認定看護師がいるところは20 (20%) であった。

病棟における医師の人数は、5～10名という病棟が47 (47%) と最も多く、10～15名が22 (22%)、5名未満が17 (17%)、15名以上が16 (16%) という順であった (図3)。小児がんの子どもを診療する医師は1～8名で、病棟種類別で差はみられなかった。

医師・看護師以外に小児がんの子どもに関わるスタッフの職種で最も多かったのは、院内学級教諭73 (73%) であり、次いで薬剤師44 (44%)、栄養士43 (43%)、保育士36 (36%)、理学療法士36 (36%) という順であった (図4)。この中で、保育士と臨床心理士が関わっている割合を病棟種類別にみると、保育士は混合・成人病棟で6.1%と少なく、臨床心理士は小児専門病院で64.7%と多かった (図5)。

定期・不定期に関わらず小児がんの子どもに関わるボランティアが病棟にいるかでは、73 (73%) の病棟がいると答えた。その内容は、定期では遊び相手として46 (46%)、話し相手として18 (18%)、学習支援14 (14%) などであった。不定期では演奏会などの年間行事が多かった。病棟種類別にみると、小児専門病院および小児科・小児病棟では約80%、混合・成人病棟では約50%の病棟でボランティアが関わっていた。

3. 入院生活環境

面会については、年齢制限を課している病棟が

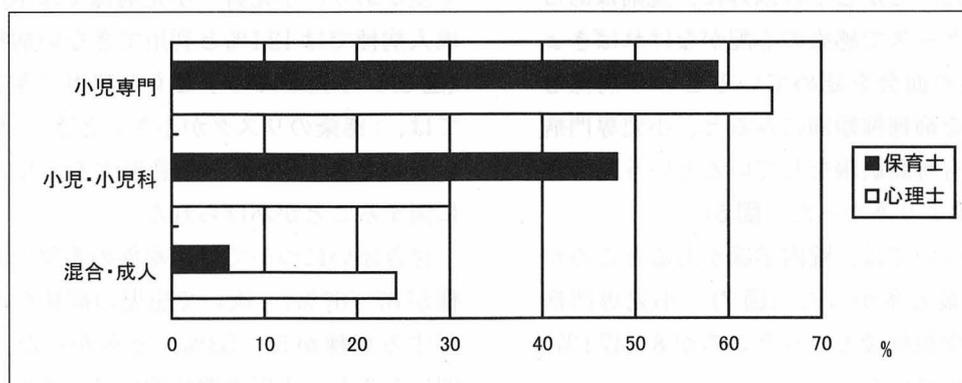


図5 病棟別の保育士と臨床心理士が関わる割合

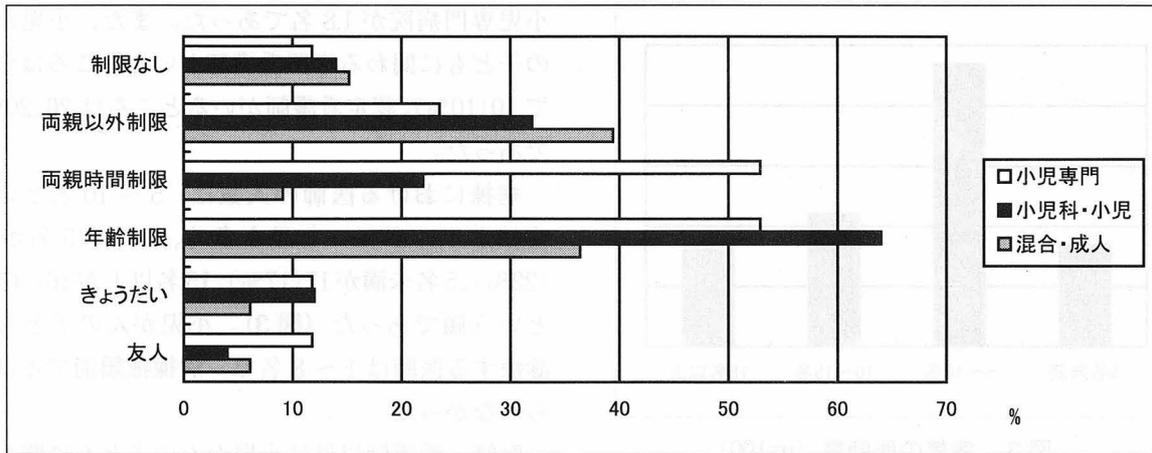


図6 面会の規則

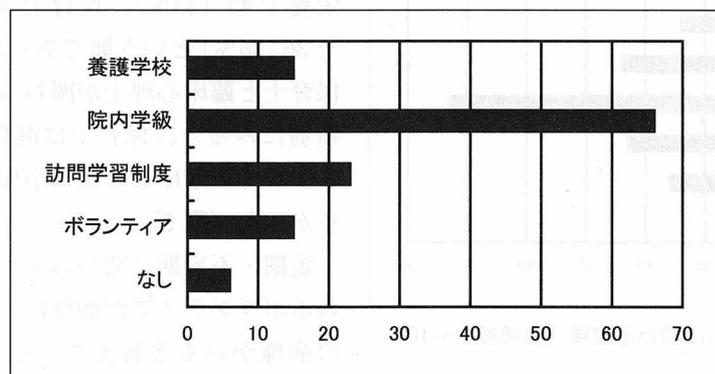


図7 学習環境 (病棟数 n=100)

53 (53%) であり、次いで両親以外は時間制限をしているという病棟が 33 (33%) であった。年齢制限は 6 歳未満から 20 歳未満までと病棟により様々であった。きょうだいの面会も認めている病棟は 10 (10%)、友人も許可している病棟は 6 (6%) であった。しかしそれ以外に、規則はあるがケースバイケースで感染の心配がなければきょうだいや友人の面会を認めているという病棟もあった。これを病棟種類別にみると、小児専門病院では両親でも時間制限をしているという割合が 52.9% と他病棟より多かった (図 6)。

学習環境については、院内学級があるところが 66 (66%) と最も多かった (図 7)。小児専門病院では、養護学校併設というところが 8 (47.1%) と約半数を占めていた。

プレイルームを備えている病棟は 87 (87%)

であった。病棟種類別では、小児専門病院が 14 (82.4%)、小児科・小児病棟が 47 (94%)、混合・成人病棟が 27 (78.8%) と、混合・成人病棟で備えている割合がやや少なかった。ただ、小児がんの子どもが利用できるかについては、病棟種類別で差があり、小児科・小児病棟では 10%、混合・成人病棟では 12.1% と利用できない病棟もあった (図 8)。小児がんの子どもが利用できる条件としては、「感染のリスクが小さいとき」「他の患児がいないとき」「マスクを着用する」など感染防止に関することがあげられた。

付き添いについては、家族の希望で許可する病棟が 67 (67%)、次いで患児の病状を考慮して許可する病棟が 53 (53%) と多かった。病棟種類別にみると、小児専門病院では、患児の年齢による規定はみられなかったが、原則として許可し

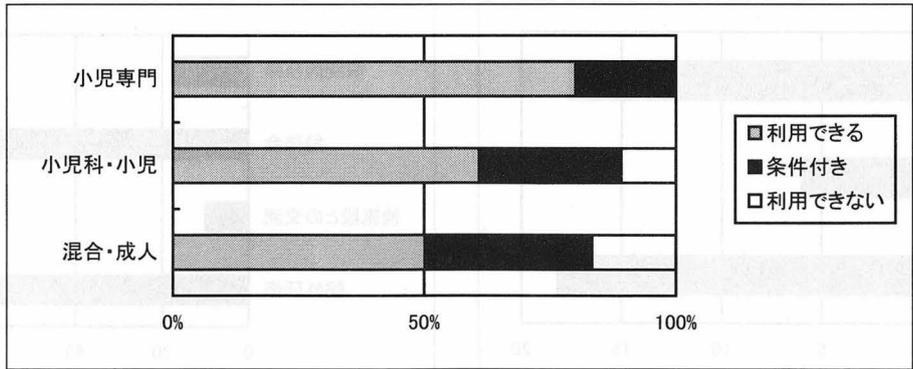


図8 プレイルームの利用

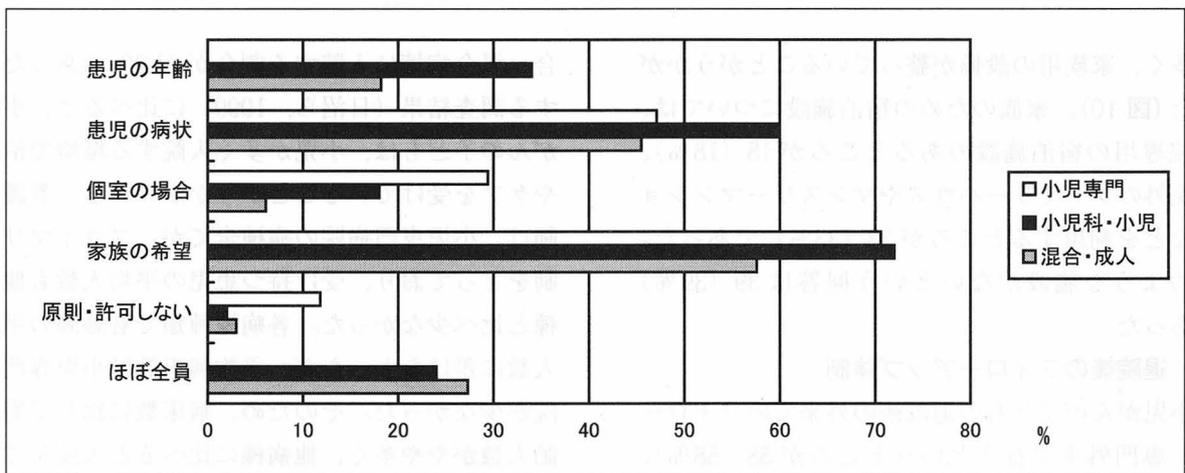


図9 付き添いの状況

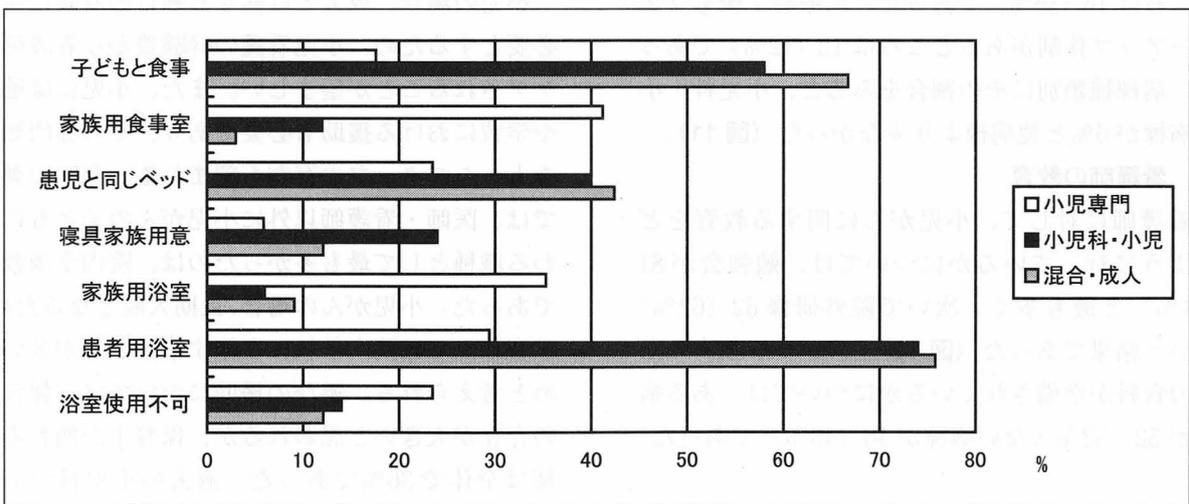


図10 付き添う家族への配慮

ないという方針の割合が11.8%と他病棟よりも多かった。反対に、原則としてほぼ全員が付き添うという割合は、小児専門病院以外の病棟で多かつ

た(図9)。その付き添う家族への配慮では、小児専門病院で家族専用の食事する部屋や浴室を備えているところがそれぞれ7(41.2%)、6(35.3%)

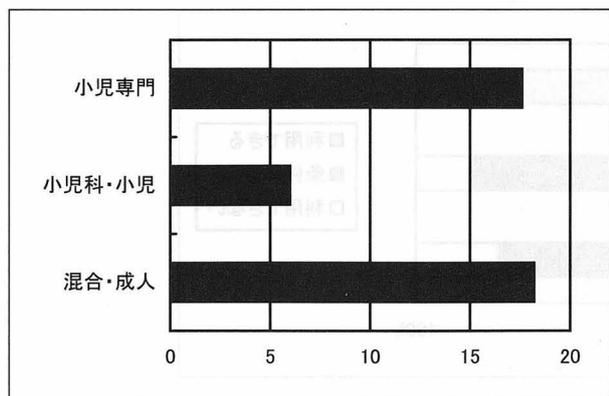


図11 治療終了後のフォローアップ体制

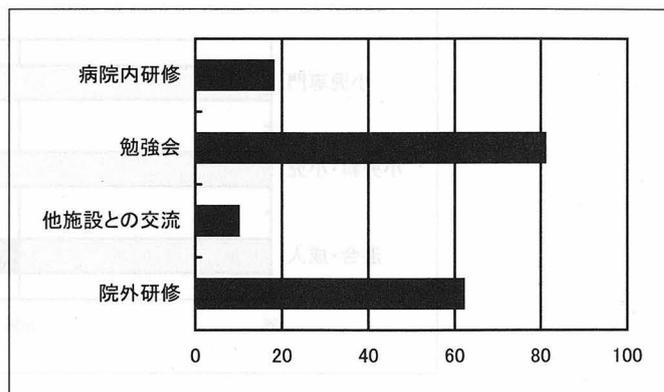


図12 小児がんに関する教育 (病棟数 n=100)

と多く、家族用の設備が整っていることがうかがえた(図10)。家族のための宿泊施設については、病院専用の宿泊施設のあるところが18(18%)、病院外のファミリーハウスやマンスリーマンションなどを利用するところが33(33%)であった。そのような施設がないという回答は39(39%)であった。

4. 退院後のフォローアップ体制

小児がんの子ども退院後の外来でのフォローは、専門外来で行うというところが58(58%)、一般外来が44(44%)、他院への紹介が10(10%)であった。外来でもプライマリー制をとっているところは16(16%)であった。治療終了後もフォローアップ体制があるところは12(12%)であった。病棟種類別にその割合をみると、小児科・小児病棟が6%と他病棟より少なかった(図11)。

5. 看護師の教育

看護師に対して、小児がんに関する教育をどのように行っているかについては、勉強会が81(81%)と最も多く、次いで院外研修62(62%)という結果であった(図12)。スタッフ教育のための資料が準備されているかについては、ある病棟が52(52%)、ない病棟が40(40%)であった。

IV 考察

1. 小児がんの子どもに関わるスタッフ

小児がんの子どもが入院している病棟は、今回の調査では小児科・小児病棟が50%と最も多かった。一般に子どもが入院する病棟は混合病棟が多く(大西, 2000)、手術を受ける子どもの場

合、混合病棟に入院する割合が61.2%であったとする調査結果(日沼ら, 1999)に比べると、小児がんの子どもは、小児が多く入院する環境で治療やケアを受けていることがうかがわれる。看護体制は、小児専門病院の病棟全てが、プライマリー制をとっており、受け持つ患児の平均人数も他病棟と比べ少なかった。各病棟種類で看護師の平均人数に差はなかったが、平均病床数は小児専門病院が少なかった。そのため、病床数に比して看護師人数がやや多く、他病棟に比べると入院している子どもに関わる時間も多くとれるのではないかと推察される。

小児の場合、成人とは異なる独自の看護技術が必要とするため、小児看護の経験豊かな看護師にケアされることが望ましい。また、小児には遊びや学習における援助も必要であり、その専門知識をもったスタッフの存在も望まれる。今回の調査では、医師・看護師以外に小児がんの子どもに関わる職種として最も多かったのは、院内学級教諭であった。小児がんの場合、長期入院となるため、学童以上では院内学級に在籍する子どもが多いためと考えられる。遊びの援助については、保育士の存在が大きいと思われるが、保育士が関わる病棟は全体で36%であった。過去の小児科がある全国の調査(田中ら, 2002)では25.5%、小児がん治療施設での調査(岡ら, 2005)では22.7%という結果から比較するとやや増加しているが、まだ少ない現状であった。特に、混合・成人病棟では6.1%とほとんど保育士が関わっていないことがわかった。また、遊び相手として関わるボラ

ンティアも、混合・成人病棟では他病棟に比して少なかった。看護師も遊びの援助を行っていると思われるが、実践に関しては自信のない人も多いことが予想され、混合・成人病棟においては、入院環境や看護体制から考えても、さらに遊びの援助は難しいと思われる。遊びは乳幼児の発達の観点からも重要であり、ストレスの多い入院生活ではその軽減に大きな役割を果たす。そのため、遊びの援助の専門家である病棟保育士導入の充実が求められる。

2. 入院生活環境

小児がんの子どもは、検査・治療による苦痛、副作用による苦痛など過酷な体験をしている。そのため、少しでもその苦痛を緩和するためには、入院している生活環境がより快適であることが求められる。快適さには、施設の設備など物理的な要素も含まれるが、生活していくことの決まりごとや人的な要素も含まれる。1988年に作成された「病院のこども憲章（EACH 憲章）」には、病院における子どもたちの権利10項目が示されている。これは、子どもの権利を尊重することを主な目的としているが、入院している子どもたちが快適に過ごすための要素も含まれていると思われる。そこで、今回の調査結果をこの憲章と照らし合わせながら考察してみたい。

EACH 憲章第2条には、「病院におけるこどもたちは、いつでも親または親替わりの人が付き添う権利を有する。」とある。調査の結果、付き添いについては、家族の希望や患児の病状を考慮して許可するというところが多かった。このことから、一概に病棟規則だからというよりは、個別に対応している様子がうかがわれる。病棟種類別では、小児専門病院では原則として許可しない、それ以外の病棟ではほぼ全員が患児に付き添うという特徴がみられた。これは、小児科・小児病棟および混合・成人病棟が、病床数に比して看護師人数が少なく、子どもの安全を十分確保できる人員が不足していることが一因ではないかと考えられる。原則として許可しないことは、子どもの最善の利益を保障する趣旨に合わず、家族の希望がある場合は付き添いを認めるようにすることが望ま

しい。しかし、付き添うかそうでないかに関わらず、家族は病院という環境に慣れるまでに様々な体験をし、葛藤している（戈木, 1999）。付き添いを強制することも家族の負担を強いる結果になりかねないので、あくまで家族の選択を優先することが大切であり、付き添う家族への精神的な援助も重要となる。

付き添う家族については、「すべての親に宿泊施設は提供されるべきであり、付き添えるように援助されたり奨励されるべきである。」（EACH 憲章第3条）とある。しかし、調査結果で約4割の病棟では、家族のための宿泊施設を用意していないことがわかった。家族への配慮では、小児専門病院で家族専用の食事をする部屋や浴室を備えている割合が高かったが、数としては半数以下という現状であった。付き添う家族は自分たちで食事を調達し、寝る時は患児と同じベッドか簡易式折りたたみベッドで休み、患者用の浴室を利用するというところがほとんどではないかと思われる。小児がんの場合、子どもの入院期間は長期であり、かつ家族は病状や予後の不安を常に抱えながら、子どもに付き添うものと考えられる。そのストレスは大きく、そのような家族に対する援助として、付き添うための環境面の改善は大きな課題と思われる。付き添い環境の整備について調査した結果（帆足, 2002）によると、病院長の多くは「付き添い家族の休憩室の整備」を検討すべき課題としてあげたのに対し、家族の要望は「有料での食事提供」が最も多かった。このように、家族のニーズと病院側の捉え方には若干の相違がみられるので、整備するにあたり考慮する必要がある。

EACH 憲章第6条には、「病院におけるこどもたちのための見舞い客の年齢制限はなくすべきである。」と謳われている。面会については、きょうだいや子どもの友人の面会を許可しているところはわずかで、年齢制限を設けているところが多かった。子どもの入院に際しては、親との分離についての弊害はよく指摘されるが、きょうだいの長期分離においても弊害が生じると考えられ、きょうだいの面会も推奨されることが望ましい。しかし、小児がんの場合、子どもは病気や治療の副作用で感染しやすい状態であることが多

く、感染対策を厳重に考える点から面会を制限している場合もあると思われる。実際に、ケースバイケースできょうだいや友人の面会を許可するところもあり、個別に対応していくことが大切であると思われる。

EACH 憲章第7条には、「こどもたちは、年齢や病状にあったあそび、レクリエーション、及び、教育に完全参加すると共に、ニーズにあうよう設計され、しつらえられ、スタッフが配属され、設備が施された環境におかれるべきである。」とある。ここでは、遊びの場と時間を提供すること、すでに到達している教育レベルを維持させることと述べている。遊びの場、プレイルームについては、全体で87%の病棟に設置されていたが、混合・成人病棟では78.8%であった。全国の小児科がある施設の調査結果(田中ら, 2002)では、プレイルームのない病棟が6.9%という報告があり、それと比較しても少ない現状であった。小児専門病院でも94%であり、全病棟にプレイルームが設置されているわけではなかった。また、小児がんの子どもの利用も、混合・成人病棟では半数以上が利用できないか条件付きでの利用であった。子どもが主体となって遊ぶには、自らがおもしろいと感じられる環境が必要であり、そのように十分遊ぶことができるスペースが確保されていることも重要である(上田ら, 2003)といわれている。厚生労働省の「健やか親子21」でも、子どもの入院環境の整備として、小児病棟における遊戯室の設置を100%とする目標を掲げている。小児がんの子どもが感染の心配なく安心して自由に遊べるプレイルームのあり方が望まれる。

学習環境については、教育設備設置を含め、ボランティア等による学習支援もないところが6%であった。長期入院を余儀なくされる小児がんの子どもの場合、入院中に学習支援が全くないということがないようにしなければならない。そのためにも、教育設備設置の充実や訪問学習制度など教育制度の充実が求められる。

小児がんの子どもと家族のケア環境は、施設により様々であり、施設間格差もみられる。その中には設備面など、早急に改善するのは難しいこともある。しかし、子どもの入院生活を規制してい

ることが、単なるケア提供者の経験や習慣のみに頼る内容であってはならず、少しでも子どもたちが快適に過ごせるようケア環境を見直していくことが必要であると思われる。そして、小児がんの子どもたちは、このような様々なケア環境で治療を受けていることを考慮し、ケアガイドラインの内容を検討していきたい。

V まとめ

小児がんの子どもが入院している施設のケア環境を調査した結果、以下のことがわかった。

1. 人的な環境として、混合・成人病棟では保育士の関わる場所が少なかった。また、小児専門病院では臨床心理士が関わっている割合が高かった。
2. 付き添う家族への配慮では、小児専門病院が家族専用の食事室や浴室を備えている割合が高く、家族用の設備が整っていることがうかがわれた。
3. 面会については、両親の面会であっても時間を制限している割合が小児専門病院で高かった。また、きょうだいや友人の面会を許可しているところは10%以下と少なかった。
4. 学習環境は院内学級が多く、小児専門病院では養護学校併設が多かった。
5. 全体的に、小児専門病院では、スタッフや設備面で他病院より環境が整っていたが、面会制限や付き添いの許可など病棟規則が他病院よりも規制されている傾向にあった。

文 献

- European Association For Children in Hospital: 病院のこども憲章. 1988.
- 日沼千尋, 児玉千代子, 中村由美子他 (1999): 手術を受ける小児の入院環境と術前オリエンテーションの実態. 日本小児看護学会誌, 8 (2), 118-125.
- 帆足英一 (2002): 小児患者付き添いの現状を探る—入院環境の実態報告. ナーシングトゥデイ, 17 (1), 78-79.
- 岡敏明, 鶴澤正仁 (2005): 国内小児がん治療施設での教育と保育の現状と課題. 小児がん, 42 (2), 212-215.

大西文子 (2000) : 小児の入院環境としての遊びの現状—病院組織・看護方式別・保育士等の有無別にみて—。第20回日本看護科学学会学術集会講演集, 90.

戈木クレイグヒル滋子 (1999) : 闘いの軌跡; 小児がんによる子どもの喪失と母親の成長, 東京, 川島書店.

田中義人, 飯倉洋治, 沖潤一他 (2002) : 入院中の患児・家族を支援するシステムの現状に関する基礎調査. 日本小児科学会雑誌, 106 (8), 1041-1059.

上田彩子, 鈴木理恵 (2003) : 病棟保育士の立場から子どもたちのQOLを考えよう!. 小児看護, 26(7), 907-912.

研究報告

小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 — ケア 29 項目の実施の程度と難しさの認識 —

Nurses' Perceptions of Caring for Children with Cancer, and Their Families — The Frequency of the Activities of Practice and Nurses' Perceptions of Difficulties of 29 Items of Caring —

三澤 史	Fumi MISAWA ¹⁾	内田 雅代	Masayo UCHIDA ¹⁾
竹内 幸江	Sachie TAKEUCHI ¹⁾	駒井 志野	Yukino KOMAI ¹⁾
大脇百合子	Yuriko OWAKI ¹⁾	平出 礼子	Reiko HIRAIDE ²⁾
梶山 祥子	Yoshiko KAJIYAMA ³⁾	丸 光恵	Mitsue MARU ⁴⁾
森 美智子	Michiko MORI ⁵⁾	石橋朝紀子	Akiko ISHIBASHI ⁶⁾
松岡 真里	Mari MATSUOKA ⁷⁾	小原 美江	Yoshie OHARA ⁷⁾
小川 純子	Junko OGAWA ⁸⁾	野中 淳子	Junko NONAKA ⁹⁾
石川 福江	Fukue ISHIKAWA ¹⁰⁾	富岡 晶子	Akiko TOMIOKA ¹¹⁾
佐藤 美香	Mika SATO ⁵⁾		

1) 長野県看護大学

3) 神奈川県立こども医療センター

5) 日本赤十字武蔵野短期大学

7) 千葉県こども病院

9) 神奈川県立保健福祉大学

11) 東京医療保健大学

2) 長野県看護大学大学院

4) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科

6) 沖縄県立看護大学

8) 千葉大学

10) 元北里大学看護学部

キーワード：小児がん 看護師 認識 実施 困難

Keyword : children with cancer, nurse, perception, practice, difficulty

I はじめに

小児がんの治療成績は、新しい治療薬の出現や専門医を中心としたグループスタディの成果、進行がんに対する造血細胞移植などの治療方法の開発等により、この 30～40 年の間に“不治の病”から“治せる病”へと劇的に改善してきた(河 2006)。しかし、このような状況に伴い、子どもや家族は、これまでにない新たな問題に直面している。診断直後には、その衝撃の大きい中で多様な治療法の説明をうけ、治療の選択を迫られる場合も多い。入院後の侵襲的な治療および症状の

出現による心身の苦痛や感染管理等の影響をうけ、子どもや家族の QOL は著しく低下する。また、退院後、学校復帰の問題や晩期障害の出現による本人自身の問題、さらには治療の意思決定をした家族の苦悩や葛藤など、さまざまな困難な状況も出現してきている。これまで以上に、このような子どもや家族へのケアが求められている。しかし、小児がん看護のこれまでの研究から、小児がんをもつ子どもと家族の経験が明らかになってきているものの、臨床での看護実践への応用は、それだけでは不十分である。また、看護師への支援や教

育は、先輩看護師や師長による指導、病棟での医療チームでの話し合いや看護師の自己研鑽に委ねられており、専門的な教育システムの開発が急務である。

研究全体の目的は、看護師が、小児がんをもつ子どもや家族のさまざまな困難な問題をどのように受けとめ、ケアに繋げているのか、ケアを行う上で、どのような困難な事象があるのかを知り、困難な事象にアプローチする方略を探り、看護師への支援のためのケアガイドラインを開発し検討することである。本稿では、その第一段階として小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識として、ケア29項目についての実施の程度と難しさの認識について調査した結果を報告する。

II 研究目的

小児がんをもつ子どもと家族のケアに携わる看護師への支援に向けた小児がん看護ケアガイドライン開発のための基礎資料として、小児がんをもつ子どもと家族のケアの実施の状況と、どのようなケアを難しいと捉えているのかについて明らかにする。

III 研究方法

1. 対象

全国の小児がん看護に携わる小児がん看護経験2年以上の病棟看護師（師長を除く）を対象とした。

2. 調査期間

2006年2月15日～3月31日

3. 調査方法および対象者の選定

郵送による自記式質問紙調査を行った。各施設の看護部長に文書にて研究の趣旨を説明するとともに、対象病棟の看護師への調査依頼書、質問紙および返信用封筒の配布を依頼した。対象看護師が無記名で回答し、各自で返送する方法をとった。

対象施設の選定にあたっては、日本小児白血病リンパ腫研究グループ登録施設、日本小児総合医療施設協議会会員施設、日本造血細胞移植学会全

国調査報告書等から小児がんをもつ子どもが入院していると思われる219施設を選定した。総合病院110施設、大学病院79施設、小児専門病院21施設、がんセンター9施設で、質問紙は各施設で対象になると推測される1～2病棟に3部ずつ送付した。

4. 調査内容

小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する29項目（以下、ケア29項目とする）の内容は、病棟で治療を行う小児がんをもつ子どもの日常的なケアについて、先行研究（内田ら1997、篠原ら2000）や小児がんの治療やケアの一連の流れを参考に、共同研究者間で協議し作成した。ケア29項目の質問内容は、＜子どもと親の気持ちを理解し尊重する関わり＞8項目、＜子どもの治療・処置に伴う症状アセスメントと日常生活ケア＞8項目、＜子どもの家族・周囲の人との関係を理解する関わり＞3項目、＜入院・付き添い環境改善への働きかけ＞4項目、＜子どもの退院後の家庭・学校生活に向けた関わり＞3項目、＜病状説明方針についての医療チームでの話し合い＞1項目、＜ターミナルケア＞1項目、＜看護師自身のストレスへの対応＞1項目とした。

ケア29項目における＜実施＞の程度については、その＜実施＞の程度を「いつも実施している：5」～「実施していない：1」の5段階、および「該当しない：0」の選択肢で回答を求めた。同様にケア29項目における＜難しさ＞の程度について「非常に難しい：5」～「難しくない：1」の5段階の選択肢で回答を求めた。

質問紙は、6名の小児がん看護に携わる看護師にプレテストを行い、質問項目の表現のわかりやすさ等について修正した。ケア29項目の＜実施＞のCronbachの α 係数は0.91で、ケア29項目の＜難しさ＞のCronbachの α 係数は0.95であった。

看護師の背景については、看護経験年数、小児看護経験年数、小児がん看護経験年数、職位、年齢、所属病院の種類、所属病棟の15歳以下の小児の割合、所属病棟の小児がんをもつ子どもの付き添いの割合について尋ねた。

なお、小児がんをもつ子どもと家族へのケアを行う上で困難に思うことを自由記述にて回答を求めたが、今回の報告からは省いた。

5. 倫理的配慮

対象者には文書にて、研究の目的、研究参加の自由、結果は統計的に処理され個人が特定されないこと、結果を研究目的以外に使用しないこと、学会等に発表することを伝えた。質問紙には無記名で回答してもらい、質問紙の返送をもって研究への同意とした。本研究は、長野県看護大学倫理委員会より承認を得ている（承認番号16）。

6. 分析方法

分析には統計パッケージ SPSSver14.0 を用い、ケア 29 項目の<実施>と<難しさ>の程度を点数化し、各項目の平均値±SD、<実施>と<難しさ>の順位相関関係 Kendall τ 検定を行った。さらに、看護師の背景と各項目の<実施>および<難しさ>の関係をみるために Mann-WhitneyU 検定および Kruskal Wallis 検定を行った。

IV. 結果

960 人を対象に質問紙を配布し 235 人からの回答が得られたが（回収率 24.5%）、この中对象者選定基準の小児がん看護経験 2 年以上に満たないものがあつたため除外し、有効回答数は 209 件であつた。

1. 看護師の背景について

所属病院の種類は、「大学病院」97 人（44.0%）、「総合病院」74 人（35.4%）、「小児専門病院」37 人（17.7%）、「がん専門病院」3 人（1.4%）、無回答 3 人（1.4%）であつた。

所属病棟の 15 歳以下の小児の割合は、「ほぼ全員」124 人（59.3%）、「半数以上」50 人（23.9%）、「半数未満」30 人（14.4%）、無回答 5 人（2.4%）であつた。所属病棟の小児がんをもつ子どもへの家族の付き添いの割合は、「ほぼ全員」94 人（45.0%）「半数以上」49 人（23.4%）、「半数未満」60 人（28.7%）無回答 6 人（2.9%）であつた。

小児がん看護経験年数は、2～20 年で平均は 5.6（±3.7）年で、「2～3 年」63 人、「4～9 年」82 人、「10 年以上」24 人、無回答 41 人であつた。小児看護経験年数は 2～33 年で平均は 6.8（±5.1）年、看護経験年数は 2～38 年で平均は 10.2（±7.2）年であつた。年齢は、「24 歳以下」16 人（7.7%）、「25 歳～29 歳」81 人（38.8%）、「30 歳～39 歳」76 人（36.4%）、「40 歳～49 歳」25 人（12.0%）、「50 歳以上」9 人（4.3%）、無回答 2 人（1%）であつた。職位は、「スタッフ」185 人（88.5%）、「主任・副師長」22 人（10.5%）、無回答 2 人（1%）であつた。

2. ケア 29 項目の<実施>の程度

各項目の<実施>の平均値を求めたところ（表 1）、最も実施していると回答していたものは「6. 生活の変化に伴う子どもの気持ちの理解」（平均値 4.52）であつた。次いで、子どもの治療・処置に伴う症状アセスメントと日常生活のケアに関する「13. 内服困難時のアセスメントとケア」（4.50）、「9. 処置をうける子どもへの対応」（4.40）、「12. 消化器症状のアセスメントとケア」（4.40）、「16. 身体清潔ケアの工夫」（4.36）が続いた。平均点 4 点以上のものが 13 項目、平均値 3 点以上 4 点未満のものが 15 項目あり、看護師は全体的に実施していると回答していた。最も実施していないと回答していたものは「26. 地元の学校との退院後の調整」（2.07）で、平均値が 3 点未満のものはこの項目のみであつた。

ケア 29 項目の<実施>の回答の中で「該当しない」が多かつたものは「28. 子どもと家族の気持ちを尊重したターミナルケア」23 人、「26. 地元の学校との退院後の調整」20 人、「5. 親と意見が異なる時の子どもの発言の促しや代弁」14 人であつた。

3. ケア 29 項目の<難しさ>の程度

各項目の<難しさ>の平均値を求めたところ（表 1）、最も難しいと回答していたものは「28. 子どもと家族の気持ちを尊重したターミナルケア」（平均値 4.20）、次いで「26. 地元の学校との退院後の調整」（4.06）で平均値 4 点以上のものはこれら 2 項目であつた。次いで「5. 親と意見

表1 ケア29項目の<実施>と<難しさ>の平均値と順位相関

小児がんをもつ子どもと家族のケア29項目	実施 a)			難しさ b)			Kendall τ 検定	有意差
	度数	平均値	標準偏差	度数	平均値	標準偏差		
<子どもと親の気持ちを理解し尊重する関わり>								
1. 医師による親への治療の説明時に同席する	207	3.95	0.93	203	3.14	1.19	-0.248	**
2. 医師による子どもへの治療の説明時に同席する	200	3.83	1.06	200	3.22	1.26	-0.273	**
3. 医師の説明時、あるいは説明後に子どもの気持ちを確認する	202	3.81	1.10	203	3.75	1.16	-0.263	**
4. 医師の説明時、あるいは説明後に親の気持ちを確認する	206	4.20	0.88	206	3.48	1.22	-0.113	
5. 親と子どもの意見が異なる時に子どもの意見を尊重し発言を促す、あるいは代弁する	191	3.16	1.03	195	3.91	1.10	-0.315	**
6. 入院による日常生活の変化に伴う子どもの気持ちを理解するために子どもや親と関わる	207	4.52	0.71	203	3.08	1.27	-0.156	*
7. 学童・思春期の子どもの病気のうけとめ方を理解するために 子どもと話をする	201	4.15	0.86	200	3.70	1.21	-0.220	**
8. 親の病気の受けとめ方を理解するために親と話をする時間をもつ	206	4.17	0.75	204	3.47	1.14	-0.071	
<子どもの治療・処置に伴う症状アセスメントと日常生活ケア>								
9. 処置をうける子どもの苦痛を緩和するために子どもに合わせた対応や説明等をする	208	4.40	0.72	205	3.23	1.21	-0.177	**
10. 治療の副作用を予測して子どもの症状をアセスメントし、治療やケアに繋げる	208	4.31	0.71	205	3.14	1.20	-0.223	**
11. 子どもの痛みをアセスメントし、治療やケアに繋げる	207	4.30	0.75	205	3.44	1.20	-0.004	
12. 子どもの嘔吐や下痢などの症状をアセスメントし、治療やケアに繋げる	208	4.40	0.67	205	3.07	1.21	-0.108	
13. 内服困難な子どもの状況をアセスメントし、子どもに合わせた内服の援助をする	208	4.50	0.66	205	3.66	1.19	0.039	
14. 食事摂取の困難な子どもの状況をアセスメントし、子どもに合わせた工夫をする	207	4.04	0.93	202	3.61	1.06	-0.036	
15. 口腔ケアについて子どもに合わせた工夫をする	208	3.90	0.92	204	3.36	1.04	-0.115	
16. 身体の清潔について子どもに合わせた工夫をする	208	4.36	0.77	203	2.78	1.19	-0.252	**
<子どもの家族・周囲の人との関係を理解する関わり>								
17. 学童・思春期の子どもと入院前の学校の教員・友人との関係を把握するために話をする	197	3.16	1.13	198	3.44	1.08	-0.282	**
18. 家族関係を理解するため家族と話をする時間をもつ	206	3.93	0.92	204	3.36	1.07	-0.130	*
19. きょうだいの状況について家族と話をする時間をもつ	207	3.88	0.94	204	3.19	1.04	-0.202	**
<入院・付き添い環境改善への働きかけ>								
20. 子どもの遊びに関する入院環境の改善にむけて意見を述べる	207	3.23	1.02	204	3.47	1.00	-0.197	**
21. 子どもの学習に関する入院環境の改善にむけて意見を述べる	202	3.19	1.01	200	3.47	0.98	-0.190	**
22. 付き添い・面会に関する入院環境の改善にむけて意見を述べる	208	3.38	1.04	205	3.51	1.04	-0.110	
23. 医療チームの連携について意見を述べる	206	3.40	1.06	203	3.52	0.99	-0.122	*
<子どもの退院後の家庭・学校生活に向けた関わり>								
24. 退院後の家庭・学校生活について子どもと話をする	203	3.69	0.92	202	3.24	1.04	-0.196	**
25. 退院後の生活について家族と話をする時間をもつ	203	4.08	0.87	202	3.12	1.07	-0.196	**
26. 退院後に通う学校の教員と話し合い、学校生活について調整を行う	186	2.07	1.25	189	4.06	1.01	-0.368	**
<その他>								
27. 子どもへの病状説明の方針について医療チームで話し合う	197	3.75	1.03	193	3.30	1.20	-0.270	**
28. 子どもや家族の気持ちを確認しながらターミナルケアを実施する	182	3.91	0.95	191	4.20	1.08	-0.061	
29. 看護上困難な問題に直面しストレスを感じた時に、病棟スタッフに相談する	207	4.33	0.85	200	2.87	1.35	-0.320	**

■ は平均値上位5項目 □ は平均値下位5項目 *p<.05 **p<.01

a) 実施は「いつも実施している：5点」～「実施していない：1点」と点数化し、「該当しない」は除外した

b) 難しさは「非常に難しい：5点」～「難しくない：1点」の5段階を点数化した

が異なる時の子どもの発言の促しや代弁」(3.91)、「3. 治療説明時・後の子どもの気持ちの確認」(3.75)、「7. 学童・思春期の子どもの病気の受け止め方の理解」(3.70)と子どもの治療・処置に伴う症状アセスメントと日常生活のケアに関する項目が続いた。平均値3点以上4点未満のものが25項目あり、看護師は全体的にどちらかという

と難しいと回答していた。平均値3点未満のものは2項目で「16. 身体清潔ケアの工夫」(2.78)、「29. 看護師がストレスを感じた時のスタッフ間の相談」(2.87)であった。

4. 各項目の<実施>と<難しさ>の関係

各項目の<実施>と<難しさ>の順位相関関係

表2-1 小児がん看護経験年数と<実施>との関係

ケア項目	2年～3年		4年～9年		10年以上		有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク	N	平均ランク	
10. 治療の副作用のアセスメントとケア	62	76.34	81	84.44	24	102.31	*
15. 口腔ケアの工夫	62	79.98	81	79.40	24	109.94	*
17. 子どもと地元の学校教師・友人との関係の理解	60	74.44	79	80.90	23	101.98	*
20. 遊び環境改善への発言	62	78.29	81	81.10	24	108.54	*
21. 学習環境改善への発言	61	73.80	79	81.66	22	102.27	*
22. 付き添い・面会環境改善への発言	62	73.83	81	85.12	24	106.50	*
23. 医療チームの連携についての発言	62	77.94	81	81.48	23	105.61	*
24. 退院後についての子どもとの話し合い	62	74.16	80	84.67	23	101.02	*
25. 退院後についての家族のとの話し合い	62	73.69	81	88.22	24	96.40	*

Kruskal Wallis検定 * p < .05

表2-2 小児がん看護経験年数と<難しさ>との関係

ケア項目	2年～3年		4年～9年		10年以上		有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク	N	平均ランク	
10. 治療の副作用のアセスメントとケア	62	94.27	80	80.89	24	64.40	*
13. 内服困難時のアセスメントとケア	62	88.29	80	89.08	24	52.52	**
18. 家族関係の理解	61	89.59	80	85.02	24	59.52	*
20. 遊び環境改善への発言	62	87.90	80	87.86	24	57.58	*

Kruskal Wallis検定 * p < .05 ** p < .01

をみたところ (表 1)、29 項目中「13. 内服困難時のアセスメントとケア」以外の項目は全て負の順位相関関係で、実施している看護師ほど難しくないと (あるいは、実施していない看護師ほど難しい) と回答していることがわかった。有意差がみられたのは 20 項目であった。いずれも相関係数が -0.368 ~ -0.122 と弱い相関であった。その中でも負の順位相関関係が最も強かったものは「26. 地元の学校との退院後の調整」で、次いで「29. 看護師がストレスを感じた時のスタッフ間での相談」「5. 親と意見が異なる時の子どもの発言の促しや代弁」であった。

5. 看護師の背景とケア 29 項目の<実施>および<難しさ>との関係

1) 小児がん看護経験年数と<実施>および<難しさ>との関係

看護師の小児がん看護経験年数を、2～3年、4～9年、10年以上の3群に分け<実施>との関係を Kruskal Wallis 検定にてみたところ、有意差がみられたのは 9 項目であった (表 2-1)。これら 9 項目を多重比較 (p<.0167) し

てみると、「10. 治療の副作用のアセスメントとケア」「15. 口腔ケアの工夫」「20. 遊び環境改善への発言」「21. 学習環境改善への発言」「22. 付き添い・面会環境改善への発言」「23. 医療チームの連携についての発言」「24. 退院後についての子どもとの話し合い」の 7 項目においては、10 年以上の看護師の方が、2～3年の看護師よりも平均ランクが有意に高く、より実施していると回答していた。また、「15. 口腔ケアの工夫」「20. 遊び環境改善への発言」の 2 項目においては、10 年以上の看護師の方が、4～9年の看護師よりも平均ランクが有意に高く、より実施していると回答していた。2～3年の看護師と 4～9年の看護師には有意差はみられなかった。

同様に小児がん看護経験年数と<難しさ>との関係を Kruskal Wallis 検定にてみたところ、有意差がみられたのは 4 項目であった (表 2-2)。これら 4 項目を多重比較 (p<.0167) してみると、「13. 内服困難時のアセスメントとケア」「18. 家族関係の理解」「20. 遊び環境改善への発言」の 3 項目において、2～3年お

表3-1 看護師の年齢と<実施>との関係

ケア項目	30歳未満		30歳以上		Z値	有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク		
16. 身体清潔ケアの工夫	96	94.15	109	111.82	-2.35	*
21. 学習環境改善への発言	96	90.42	104	109.80	-2.51	*

Mann-Whitney U検定 * p < .05

表3-2 看護師の年齢と<難しさ>との関係

ケア項目	30歳未満		30歳以上		Z値	有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク		
1. 親への治療説明時の同席	94	87.65	107	112.72	-3.19	**
2. 子どもへの治療説明時の同席	94	89.68	104	108.38	-2.38	*
14. 食事摂取困難時のアセスメントとケア	94	109.27	106	92.73	-2.11	*
20. 遊び環境改善への発言	94	110.03	108	94.07	-2.04	*
21. 学習環境改善への発言	95	108.74	103	90.98	-2.30	*

Mann-Whitney U検定 * p < .05 ** p < .01

表4-1 看護師の職位と<実施>との関係

ケア項目	スタッフ		主任・副師長		Z値	有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク		
15. 口腔ケアの工夫	184	99.71	22	135.20	-2.80	**
18. 家族関係の理解	182	99.73	22	125.39	-2.05	*
20. 遊び環境改善への発言	183	98.30	22	142.07	-3.45	**
21. 学習環境改善への発言	181	97.50	19	129.11	-2.40	*
22. 付き添い・面会環境改善への発言	184	99.31	22	138.55	-3.07	**
27. 病状説明方針についての医療チームでの話し合い	177	95.92	19	122.55	-2.07	*

Mann-Whitney U検定 * p < .05 ** p < .01

よび4～9年の看護師の方が、10年以上の看護師よりも平均ランクが有意に高く、より難しいと回答していた。2～3年の看護師と4～9年の看護師には有意差はみられなかった。

2) 看護師の年齢と<実施>および<難しさ>との関係

看護師の年齢を、30歳未満と、30歳以上の2群に分け<実施>との関係を見ると(表3-1)、「16. 身体清潔ケアの工夫」「21. 学習環境改善への発言」に有意差がみられた。これら2項目において、30歳以上の看護師の方が、30歳未満の看護師よりも実施していると回答していた。

同様に看護師の年齢と<難しさ>との関係を見ると(表3-2)、5項目に有意差がみられた。そのうち、「1. 親への治療説明時の同席」「2. 子どもへの治療説明時の同席」の2項目におい

ては、30歳以上の看護師の方が、30歳未満の看護師よりも難しいと回答しており、「14. 食事摂取困難時のアセスメントとケア」「20. 遊び環境改善への発言」「21. 学習環境改善への発言」の3項目においては、30歳未満の看護師の方が、30歳以上の看護師よりも難しいと回答していた。

3) 看護師の職位と<実施>および<難しさ>との関係

看護師の職位を、スタッフと、主任・副師長の2群に分け<実施>との関係を見ると(表4-1)、「15. 口腔ケアの工夫」「18. 家族関係の理解」「20. 遊び環境改善への発言」「21. 学習環境改善への発言」「22. 付き添い・面会環境改善への発言」「27. 病状説明方針についての医療チームでの話し合い」に有意差がみられた。これら6項目において、主任・副師長の方

表4-2 看護師の職位と<難しさ>との関係

ケア項目	スタッフ		主任・副師長		Z値	有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク		
10. 治療の副作用のアセスメントとケア	182	105.13	21	74.90	-2.30	*
13. 内服困難時のアセスメントとケア	182	105.28	21	73.55	-2.47	*
14. 食事摂取困難時のアセスメントとケア	179	103.65	21	73.64	-2.35	*
17. 子どもと地元の学校教師・友人との関係の理解	177	101.47	19	70.84	-2.32	*
20. 遊び環境改善への発言	181	105.25	21	69.17	-2.81	**
22. 付き添い・面会環境改善への発言	182	104.76	21	78.12	-2.06	*
23. 医療チームの連携についての発言	181	103.93	20	74.53	-2.25	*

Mann-Whitney U検定 * p < .05 ** p < .01

表5 病院の種類と<実施>との関係

ケア項目	小児専門病院		大学病院		総合病院		有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク	N	平均ランク	
10. 治療の副作用のアセスメントとケア	37	96.66	91	111.84	74	91.20	*
12. 消化器症状のアセスメントとケア	37	102.99	91	111.33	74	88.67	*
20. 遊び環境改善への発言	37	91.16	91	92.36	73	116.75	**
26. 地元の学校との退院後の調整	32	87.22	81	79.23	68	106.79	**

Kruskal Wallis検定 * p < .05 ** p < .01

が、スタッフ看護師よりも実施していると回答していた。

同様に看護師の職位と<難しさ>との関係を見ると(表4-2)、「10. 治療の副作用のアセスメントとケア」「13. 内服困難時のアセスメントとケア」「14. 食事摂取困難時のアセスメントとケア」「17. 子どもと地元の学校教師・友人との関係の理解」「20. 遊び環境改善への発言」「22. 付き添い・面会環境改善への発言」「23. 医療チームの連携についての発言」に有意差がみられた。これら7項目において、スタッフ看護師の方が、主任・副師長よりも難しいと回答していた。

4) 病院の種類と<実施>および<難しさ>との関係

看護師の所属する病院の種類を、小児専門病院、大学病院、総合病院の3群に分けて<実施>との関係をKruskal Wallis検定にてみたところ、有意差がみられたのは4項目であった(表5)。これら4項目を多重比較(p<.0167)してみると、「10. 治療の副作用のアセスメントとケア」「12. 消化器症状のアセスメントとケア」の2項目においては、大学病院の看護師の方

が、総合病院の看護師よりも平均ランクが有意に高く、より実施していると回答しており、「20. 遊び環境改善への発言」「26. 地元の学校との退院後の調整」の2項目においては、総合病院の看護師の方が、大学病院の看護師よりも平均ランクが有意に高く、より実施していると回答していた。小児専門病院の看護師と大学病院や総合病院の看護師の間には有意差はみられなかった。

同様に病院の種類と<難しさ>との関係をKruskal Wallis検定にてみたところ、有意差はみられなかった。

5) 病棟の小児の割合と<実施>および<難しさ>との関係

看護師が所属する病棟の小児の割合を、半数以上の病棟と、半数未満の病棟の2群に分けて<実施>との関係を見ると(表6-1)、「6. 生活の変化に伴う子どもの気持ちの理解」「9. 処置をうける子どもへの対応」「13. 内服困難時のアセスメントとケア」「19. きょうだいの状況の理解」「24. 退院後についての子どもの話し合い」「25. 退院後についての家族との話し合い」に有意差がみられた。これら6項目に

表6-1 病棟の小児の割合と<実施>との関係

ケア項目	小児が半数以上		小児が半数未満		Z値	有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク		
6. 生活の変化に伴う子どもの気持ちの理解	173	105.99	30	79.00	-2.72	**
9. 処置をうける子どもへの対応	173	105.02	30	84.57	-1.97	*
13. 内服困難時のアセスメントとケア	173	106.21	30	77.73	-2.82	**
19. きょうだいの状況の理解	173	105.04	29	80.38	-2.25	*
24. 退院後についての子どもの話し合い	169	102.72	29	80.71	-2.05	*
25. 退院後についての家族との話し合い	170	103.08	29	81.97	-1.98	*

Mann-Whitney U検定 * p < .05 ** p < .01

表6-2 病棟の小児の割合と<難しさ>との関係

ケア項目	小児が半数以上		小児が半数未満		Z値	有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク		
14. 食事摂取困難時のアセスメントとケア	169	102.12	28	80.16	-1.97	*

Mann-Whitney U検定 * p < .05

表7-1 家族の付き添い状況と<実施>との関係

ケア項目	ほぼ全員		ほぼ全員以外		Z値	有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク		
3. 治療説明時・後の子どもの気持ちの理解	92	86.31	104	109.28	-2.97	**
8. 親の病気の受け止め方の理解	93	89.02	107	110.48	-2.91	**
14. 食事摂取困難時のアセスメントとケア	93	90.96	108	109.65	-2.43	*

Mann-Whitney U検定 * p < .05 ** p < .01

表7-2 家族の付き添い状況と<難しさ>との関係

ケア項目	ほぼ全員		ほぼ全員以外		Z値	有意差
	N	平均ランク	N	平均ランク		
18. 家族関係の理解	92	90.89	106	106.97	-2.06	*
21. 学習環境改善への発言	93	87.40	101	106.80	-2.54	*
22. 付き添い・面会環境改善への発言	93	90.23	106	108.58	-2.34	*

Mann-Whitney U検定 * p < .05

において、小児の割合が半数以上の病棟の看護師の方が、半数未満の病棟の看護師よりも実施していると回答していた。

同様に病棟の小児の割合と<難しさ>との関係をみると(表6-2)、「14. 食事摂取困難時のアセスメントとケア」に有意差がみられた。この1項目において、小児の割合が半数以上の病棟の看護師の方が、半数未満の病棟の看護師よりも難しいと回答していた。

6) 家族の付き添い状況と<実施>および<難しさ>との関係

看護師が所属する病棟の小児がんをもつ子どもの家族の付き添い状況を、ほぼ全員付き添いがある病棟と、そうではない病棟の2群に分けて<実施>との関係をみると(表7-1)、「3. 治療説明時・後の子どもの気持ちの確認」「8. 親の病気の受け止め方の理解」「14. 食事摂取困難時のアセスメントとケア」に有意差がみられた。これら3項目において、ほぼ全員付き添いがある病棟の看護師よりも、そうではない看護師の方が実施していると回答していた。

同様に子どもの家族の付き添い状況と<難し

さ>との関係を見ると(表7-2)、「18. 家族関係の理解」「21. 学習環境改善への発言」「22. 付き添い・面会環境改善への発言」に有意差がみられた。これら3項目において、家族の付き添いが全員ではない病棟の看護師の方が、ほぼ全員付き添いがある病棟の看護師よりも難しいと回答していた。

V 考 察

1. 小児がんをもつ子どもと家族のケアの実施状況

小児がん看護に携わる看護師は病棟で治療をしている小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して、全般的によく実施しているのとらえていることがうかがえた。

その中でも、子どもの気持ちを理解するために子ども自身や親と関わりをもつことを最もよく実施しているのとらえており、看護師が日々のケアの中で、子どもの気持ちを尊重しながら関わっていることがうかがえた。次によく実施しているのとらえていたのは、内服困難時のアセスメントとケアなどの子どもの治療・処置に伴う症状アセスメントと日常ケアであった。これらは、小児がん看護に携わるどの看護師においても求められているケアといえる。一方、最も実施していないのとらえていたのは地元の学校との退院後の調整であった。これは、入院中の子どものケアとして看護師が意識しにくいケアであるとも考えられる。

2. 看護師が難しいと認識しているケア

小児がん看護に携わる看護師は病棟で治療をしている小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して、全般的にどちらかというとなんと認識していることがうかがえた。

その中でも、看護師が最も難しいと認識していたのはターミナルケアで、これは、実施の程度と難しさの認識の間に関係がみられず、看護師の背景とも関係はみられなかった。よって、小児がん看護に携わるどの看護師においても最も難しいと認識しているケアといえる。小児がんをもつ子どものターミナル期において看護師はケアの必要性を感じているが、十分には実施していないと認識

しており、ケアや判断の難しさを実感している(野中ら2000)という報告もみられる。ターミナル期にある子どもへのケアは身体に生じる苦痛への緩和と死等の恐怖という精神的不安へのケアや、その子どもに向き合う家族へのケアを併せもちながら子どもと家族のQOLを高めることが必要である。しかし、このようなターミナル期の小児がんをもつ子どもと家族のケアについて、今回の調査では具体的に看護師がどのようなことに難しさを感じているのかは明らかではなく、今後さらに検討していきたい。

次に看護師が難しいと認識していたのは、地元の学校との退院後の調整で、同時に看護師は最も実施していないのとらえており、実施の程度と難しさの認識に負の順位相関関係が最も強くみられた項目であった。よって、看護師は、全般的に地元の学校との退院後の調整はあまり実施しておらず、実施していない看護師ほど難しい、あるいは実施している看護師ほど難しくないと認識していることがうかがえた。がんの子供を守る会作成の「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」には、退院して地元の学校に復帰するときは、医療者、親、地元の教師、院内学級の教師、養護教諭が一堂に会し、互いの情報を交換する機会をもつことの重要性が述べられている。看護師は入院中の子どもの健康状態や生活を把握している者として地元の教師への連絡調整が望まれており、小児がんをもつ子どもたちの退院後の学校復帰を見据えた病棟看護師の調整役割を明確にしていくこともケア実施の向上につながると考えられる。看護師が地元の学校との調整のどういった点を難しいと認識しているかを今後明らかにしていくことが必要である。

3. 看護師の背景との関連

1) 看護師の個人特性による違い

小児がん看護経験年数10年以上の看護師は2~3年の看護師よりも、入院環境・付き添い環境改善に向けた働きかけに関する項目全てにおいてよく実施しているのとらえていた。10年以上の看護師が、子どもや家族だけでなく、彼らを取りまく環境も看護の対象として目を向

け、さらにそこでの気づきを環境改善に向けた行動に移していることが推測される。また、内服困難時のアセスメントとケアは実施の程度においては小児看護経験年数による違いはみられなかったが、10年以上の看護師が2～3年および4～9年の看護師よりも難しくないと認識していた。内服は小児がんをもつ子どもたちにとって治療や感染予防のために重要であるが、子どもたちは化学療法の副作用の嘔気、嘔吐、口内炎等によって内服困難になりやすい問題をもっている（山口2000、萩本ら2002）。よって、化学療法を受けている子どもへの内服の介助にあたる看護師は内服を促すことに負担を感じている（廣美2000）が、どのような看護師が内服を難しいと認識しているかまでは言及していない。本調査では、小児がん看護経験が少ない看護師の方が、経験の多い看護師よりも難しさを認識しており、内服援助において、小児がん看護経験の少ない看護師への支援が必要であると考えられた。家族関係の理解や遊び環境改善への発言も小児がん看護経験の少ない看護師の方が難しさを認識しており、これらのケアにおいても小児がん看護経験年数が少ない看護師への支援が求められていると考えられる。

2) 病院の種類・病棟の特徴による違い

病院の種類による違いでは、大学病院の看護師の方が総合病院の看護師よりも、治療の副作用や消化器症状のアセスメントとケアをよく実施しているのとらえており、総合病院の看護師の方が大学病院の看護師よりも遊び環境改善への発言や地元の学校との退院後の調整をよく実施しているのとらえていた。これは、大学病院と総合病院の役割や環境の違いによる看護師の経験の機会の違いが影響していることが考えられる。総合病院は地域に根ざしており退院後のフォローを担っていることも多いことや、退院後に通う学校とも近く、連携をとりやすいことも考えられる。また、小児がんをもつ子どもが入院している施設を対象に行った実態調査（竹内ら2007）でも、総合病院は、その1割はプレイルームがなく、プレイルームがあっても小児がんをもつ子どもは感染面の配慮から、条件

付きでの使用や全く利用できないという病棟が半数以上という現状がある。小児がんをもつ子どもにとって病棟の設備や構造は整っていないと看護師はとらえており、それが小児がん看護に携わる看護師のストレス認知に寄与していることも報告されている（石川2004）。病院によって子どものおかれている環境は様々であり、小児がんをもつ子どもの環境が整っていないという現状やそのことを看護師がどのようにとらえているかも影響していると考えられる。

病棟の小児がんをもつ子どもへの家族の付き添い状況による違いでは、ほぼ全員付き添いのある病棟の看護師よりも、そうではない病棟の看護師の方が、治療説明時・後の親の気持ちの理解、親の病気の受け止めの方の理解においてよく実施しているのとらえていた。小児看護に携わる看護師の家族アセスメントの実態調査（武田ら1997）においても、付き添いが無い病棟の看護師の方が、面会などの限られた時間のなかで家族全体の状況をアセスメントする必要性があるため意識が高まり、付き添いがある病棟の看護師よりも実施しているという報告がある。また、ほぼ全員付き添いがある病棟の看護師よりも、そうではない病棟の看護師の方が、家族関係の理解について難しいと認識していた。付き添いが少ない病棟では、家族が常にはいないため、家族同士の様子を看護師が実際みられる機会が少ないことが難しさに影響していると考えられる。

IX おわりに

小児がんをもつ子どもと家族のケア29項目に関する実施の程度と難しさの認識と、それらの関係や背景との関係を検討した。その結果、小児がん看護に携わる看護師は、小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して、難しさを感じながらも、よく実施しているのとらえていた。ターミナルケアや退院後の調整などは多くの看護師が難しいととらえており、また、内服困難な子どものケアなどいくつかの項目で小児がん看護経験の少ない看護師に困難が大きいなど、看護師の難しさの認識に個人特性や病院、病棟の特徴による経験の違い

が影響をしていること等がうかがえた。本調査は質問紙による調査のため、これらの質問項目をどのように看護師がとらえ、回答したかやその回答の理由などは明らかではない。今後、さらに看護師の認識について詳細に面接調査を行い、小児がん看護に携わる看護師の支援のための、さらに小児がんをもつ子どもと家族のケアの質の向上に貢献しうるケアガイドラインの開発に繋げていきたい。

文 献

- 石川福江 (2004) : 小児がん看護に携わる看護師の職務満足に関する研究 — 個人特性, 職場環境特性, ストレス, ソーシャルサポートとの関連から —. 北里看護学誌, 6 (1), 10-22.
- 内田雅代, 篠原玲子, 佐藤奈保, 竹内幸江ら (1997) : 骨髄移植をうける患児の日常ケアに関する看護婦の認識. 千葉大学看護学紀要, 19, 35-44.
- 河経世 (2006). 日本小児がん看護研究会誌の創刊に寄せて. 小児がん看護, 43 (3), 3-4.
- 財団法人がんの子供を守る会ガイドライン作成委員会, (2002) : がんの子どもの教育支援に関するガイドライン.
- 篠原玲子, 内田雅代, 竹内幸江, 栗林浩子, 寺島憲治, 佐藤奈保, 松岡真里 (2000) : 小児骨髄移植看護に必要とされる情報に関する看護婦の認識. 長野県看護大学紀要, 2, 55-66.
- 竹内幸江, 内田雅代, 梶山祥子ら (2006) : 小児がんの子どもと家族のケア環境. 小児がん, 43 (3), 481.
- 武田淳子, 古谷佳由理, 丸光恵, 兼松百合子, 内田雅代, 鈴木和子, 渡辺裕子 (1997) : 小児看護婦による家族アセスメントの実態. 家族看護学研究, 3 (1), 30-37.
- 野中淳子, 熊谷恵子 (2000) : がんの子どものターミナルケアにおける看護の実態. 日本小児看護学会誌, 9 (2), 13-19.
- 萩本明子, 堀田法子 (2002) : 化学療法・免疫療法を受けている小児の内服行動における問題点. 名古屋市立大学看護学部紀要, 2, 116-120.
- 廣美真代, 石井順子, 田和典子 (2000) : 化学療法を受けている患児への内服の介助の実態. 日本小児看護学会誌 (講演集), 9 (1), 140-141.
- 山口倫子 (2000) : 化学療法中の内服行動に影響している因子について. 日本小児看護学会誌 (講演集), 9 (1), 138-140.

研究報告

日本におけるこどものためのホスピスの必要性と意義に関する検討

What Should the Significance of Children's Hospice Be?

— Two Children's Hospice in UK and Japan —

野中 淳子

Junko NONAKA

神奈川県立保健福祉大学

Kanagawa University of Human Service Faculty of Health & Social Work School of Nursing

抄 録

ターミナルステージにあるこどものケアは、家族にとって大変過酷な経験である。また、子どもの最後のときをどこでどのように過ごすかは、こどもにとっても家族にとっても重要である。イギリスにおける『こどものホスピス』という考え方は、死ぬ場所という発想ではなく、余命の限られたこどもとその家族のサポートを目指している。こどもと家族が、短期間のケア、症状のコントロール、緩和ケア、レスパイトサービス、およびこどもの死（死別後も含む）に際してのサポートを受けるためにホスピスを活用している。

日本における医療現場は、治療や延命が優先され、こどもが病院で亡くなるという現実、治療の延長線上にあり、死にゆく子どもを見送るゆとりがもてない場合が多い。緩和ケアの考え方をもとに子どもと家族にとって、十分なサポートを受けながら安心できる環境の中で、ゆっくりと良い時間を過ごす、こどもや家族が幸せと感じる瞬間や安心した時間や空間を過ごせる場が必要である。それは単に施設や建物というよりもいつでも帰っていける場、自由に受け入れてくれて元気を取り戻せる場であることが重要である。イギリスのこどものためのホスピスを見学する機会を得て、日本の現状を考察し日本型こどものためのホスピスの必要性を実感するとともに、こどもと家族のターミナルケア・緩和ケア教育の充実、研究成果、病院と地域の連携・協働やコミュニティーにおけるサポートシステムの構築を強く望んでいる。

キーワード：こども、ホスピス、イギリス、日本

key words : Children's Hospice, England, Japan

I はじめに

ホスピス (Hospice) の歴史は、ローマ時代のラテン語の *hospitium* (*hospit-em*) [ホスピタリー (温かいもてなし) 歓待、休憩所、宿所、宿屋の意味] に由来する。イギリスのホスピス (*hospice*) の歴史は古く、中世における巡礼者や旅行者や貧困者、病人などを休ませる宿屋から派生している (厚生省・日本医師会, 1989)。その後、近世においてカトリック教会や教会関係者が病める人のためにホスピス活動をしたことに始まる。イギリス

で最も歴史のある現存のホスピスは、1900年に5人のアイルランド人のシスター達がスラムの病人の世話を始めたことに始まった。それが「聖ヨセフ・ホスピス (SAINT JOSEPH'S HOSPICE)」である。イギリスという小さな島国の中には、独立型や病院所属やクリニックのような色々な形で、300箇所くらいに点在している (内藤, 1997)。また、イギリスはホスピスムーブメントの発祥の地であるとともに、世界で初めて“こどものためのホスピス” (Helen House Children's Hospice)

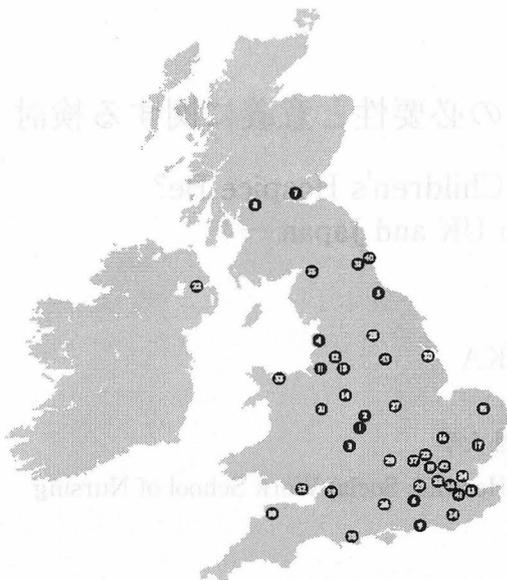


図1 イギリスにおけるこどものホスピス所在地

が1982年に設立されている。2007年1月現在、イギリスには44のこどものためのホスピスがある(図1)。2002年にこの歴史あるHelen House Children's Hospiceを訪問し、2006年に2000年6月ロンドンで初めて開設したRichard House Children's Hospiceを訪問した。さらに、1990年から英国でボランティア活動を行なっている喜谷昌代氏の主催で、2005年4月18日から10日間の日程でOxford Douglas Houseからターミナル期にある16歳～25歳の青少年6人と、その家族、医師と看護師、コーディネーター、ボランティアらが来日した。彼らは、筋ジストロフィー・先天性表皮水疱症・脳腫瘍などの難病を煩っていて車椅子でしか移動できない状態であった。長旅の疲れにもかかわらず、ピアスやネックレス、マニキュアでおしゃれをして車椅子で移動するこども達は明るく、笑顔を見せてくれた。一行の中にHelen House Children's Hospice創設者のシスター・フランシスドミニカ(Sister Frances Dominica)も同行され情報交換を行なった。青少年達は日本でたくさんの思い出を作り、看護学生らとの音楽会と交流会の機会を得、イギリス留学から一時帰国されていたバイオリニスト川畠成道氏の演奏に癒されつつ楽しいひと時を、異文化に触れながら過ごし、筆者は日英のターミナル期に関する考え方の相違を再認識した。

II 研究目的

現在、日本には成人を中心としたホスピスや緩和ケア施設は存在しているが、こどものためのホスピスは存在しておらず、ホスピスへの入所は年齢制限があったり、こどもの最後をホスピスでという発想は少ないのが現状である。イギリスにおけるこどものためのホスピスの情報を得て、日本におけるターミナルケアの現状から日本におけるこどものためのホスピスの必要性と意義を検討した。

III 研究方法

1. イギリスのこどものためのホスピスを2ヶ所訪問し、管理者から設立目的・運営・現状と課題等の情報収集を行なった。
2. イギリスのこどものためのホスピスに関する2回目の訪問からホスピスの変化と役割機能を知り、施設側とこどものホスピスのあり方を検討し問題点・課題を整理した。
3. 日本におけるホスピスの現状とこどもの緩和ケア・ターミナルケアを文献等より検討を行なった。

IV 結果

1. 日本におけるホスピスの現状

緩和ケアとは、1990年WHOによると「治療不能な状態の患者および家族に対して行なわれるケア」と定義され、ホスピスのイメージは、「病気が治らない、死に直前している末期状態にならないとかかることができない」という理解が定着していた。2002年にWHOから発表された新たな定義は、「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな(霊的な・魂の)問題に関してきちんとした評価を行い、それが障害とならないように予防し対処することで、QOL(生活の質、生命の質)を改善するためのアプローチである」としており、この新しい定義は疾患の早期からのホスピス緩和ケアとして、症状緩和や生活の質に言及している。

日本における緩和ケア病棟承認施設は、1981

年に初めて聖隷三方原病院に聖隷ホスピス（わが国初の院内独立型ホスピス）が設立された。1984年4月に淀川キリスト教病院に院内病棟型ホスピス誕生した。1990年に厚生省が健康保険で「緩和ケア病棟入院料」を認めるようになってから急速にホスピスは増加し、1991年10月にホスピス・緩和ケアの啓発・普及やホスピス・緩和ケア病棟の資質の向上を目的とした全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会が発足した。2006年10月には168施設2846床になった（日本ホスピス緩和ケア協会：<http://www.hpcj.org/hpc/first.html>）。ここ20年余りで日本におけるホスピスの考え方や機能というものが見直され発展してきている。しかし、日本のホスピス・緩和ケアの施設基準（診療報酬基準）となっている対象は、がん・エイズ患者に限定された成人中心であり、こどもを対象として考えられておらず、こども専門スタッフの育成が十分とはいえない現状がある。医療の発展に伴い、乳児死亡率の減少は著しいが現代の医学でも治療できない病氣や障害で亡くなるこどもがいるのも現実で、こどもが亡くなる場合はほとんどが病院で亡くなっている現状がある。

中村らが日本における子どもの緩和ケアの現状を文献検討した結果、小児看護領域では2003年以降に「緩和ケア」に関する論文が発表されるようになってきていることから、小児看護領域では緩和ケアの概念が十分に浸透していない現状を指摘している（中村ら,2006）。小児がんの子どものターミナルケアにおける看護師の認識についての調査（野中,1999,2000）では、看護師の反省や悔いが残っており、「無力感」「もっとできたのに」「子どもの苦痛緩和・ケア不足」を感じたとされていた。また、日常生活ケアに関する看護援助では、①症状の厳しい中での痛みの評価、②子どもと向き合う姿勢、③子ども・家族の希望する在宅看護を看護師は必要であると認識しているが実施されていない現状がある。さらに、親へのかかわりでは、①両親と話し合う時間を意図的につくり、不満や不安な気持ちについて話し合う、②親に対して子どもの最後をどのように迎えさせたいか話し合う、③希望による在宅に向けての指導など看護師は必要と認識しているが実施されていない現状

があった。看護師は理想と現実のギャップを感じ、ターミナルケアにおいて、十分に看護援助できていないとしながらも、こどもの症状緩和、こどもと家族への精神的ケアの重要性は高く認識されていた。

2. こどものホスピス (Children's Hospice in UK)

<こどものホスピスとは？>

こどものホスピスは、こどもとその家族の複雑なニーズに応じるために他の機関（病院・GP・社会福祉事業・その他）と協力して働く独立ボランティア組織であり、さらにはケアとサポートによってこどもと家族の選択肢を増やし、生活の質の向上を支持する慈善事業でもある。イギリスでは毎年約4300人の余命の限られたこどもとその家族がホスピスを利用し、1900人の遺族を支えている。イギリスにおける『こどものホスピス』という考え方は、死ぬ場所という発想ではなく、余命の限られたこども達をもつ家族のサポートを目指している。末期症状や厳しい状態のこどものケアをすることは、家族にとって大変過酷な経験である。こどもと家族は、短期間のケア、症状のコントロール、緩和ケア、レスパイトサービス、およびこどもの死（死別後も含む）に際してのサポートを受けるためにホスピスを活用している。こどものためのホスピスの対象年齢は、施設によって異なっている。上限が15歳の施設、19歳までの施設などがある。施設運営に関しては、5%が中央政府からの資金援助で、95%は各施設でfundやdonationで資金を集めて運営されている。政府からの資金を多く受けることは、自分達の目指す精神による運営が妨げられるという考えからである。こどもと家族へのサービスやサポートは、Patient Centered（患者中心）サービスで利用はすべて無料である。

多くのこどものホスピスは、医療的な治療と同時に相補的治療（Complementary Therapy）を提供している。例えば、アロマセラピー、リフレクソロジー、水治療法、音楽療法等である。働いているスタッフは看護師・保育士・教

師・ソーシャルワーカー・ユースワーカー・世話アシスタント・理学療法士・作業療法士・音楽セラピスト・アートセラピスト・ボランティア等である。子ども達のケアは病気の回復よりも症状を軽減し生活の質を改善するためのケアが優先されている。基本的に子どもは自宅で家族と過ごすことが優先されるようにホスピスのスタッフがサポートしている。さらに、緊急を除き大部分の子どもはホスピスの滞在利用は、年間の日数が割り当てられており、家族の都合で滞在日や日数（リチャードハウスでは1年に14日間）を決めている。家族によっては週末に利用したり、ある家族はまとめて滞在することを選択する。レスパイトケア期間を保障しているのである。

< Association of Children's Hospices (ACH) とは？ >

子どものホスピス協会（ACH）は、教育・トレーニング・研究・ロビー活動などを通して専門的な知識による独自のサービスを提供している。さらには基金の調達やサービスの発展をめざす活動をしている（<http://www.childhospice.org.uk/>）。ACHを中核として、子どものホスピスそれぞれが独立して運営している。

< Children's Hospice Week とは？ >

“Children's Hospice Week”は、余命の限られた子どもとその家族に、ユニークなサービスおよびサポートするため、1998年にACHから発信された機関紙で、子どものためのホスピス運動の1つである。世界の最初の子どものホスピス（ヘレンハウス）が1982年にオックスフォードで開設されて以来、ホスピスの推進はますます強力になっている。UKは国際的に子どものホスピス提供の最先端であり、“Children's Hospice Week”は必要な家族が誰でも、どこでもケアを受けられるように、必要な基金を調達することに関するものである。子どものホスピスが提供するケアは1人あたり1年間で1100万ポンドを要するという事実にもかかわらず、それを必要とする家族にとって無料である。子どものホスピスは寄付による独立

採算であり運営資金の5%だけを政府から受けている。子どものHospice Weekは、1998年にスコットランドで俳優のユワン・マクレガーによって始められ、UKの子どものホスピスサービスを提供するための基金によって立ち上げられた。それ以来、Hospice Weekは発展し、何千人もの有名人、政治家、企業、ケア専門家、学校、ジャーナリスト、地元の支持者およびボランティアと共にChildren Hospice Weekを成功させるために活動している。カラフルなChildren Hospice Weekの蝶のバッジを全国的に販売し、Children's Hospiceを支持して、地元の子どものためのホスピスの未来を確実にする支援が期待されている。

1) ヘレンハウス (Helen House Children Hospice) の概要

(1) 位置

ヘレンハウス（写真1）は、子どものホスピスでロンドンのパディントン（Paddington）駅から列車で西北に向って1時間ほどのオックスフォード（Oxford）にある。この町は世界屈指の学問の町で人口は15万人ほどである。この駅からさらに車で15分ほど行った閑静な住宅街の一角にある2階建である。ベッド数は8床で、このベッドは入院するためではなく、レスパイト用6ベッド（予約制）と緊急用に確保された2ベッドである。緩和ケア、包括的なケア、日々の世話を行っており、18歳以下の子どもた

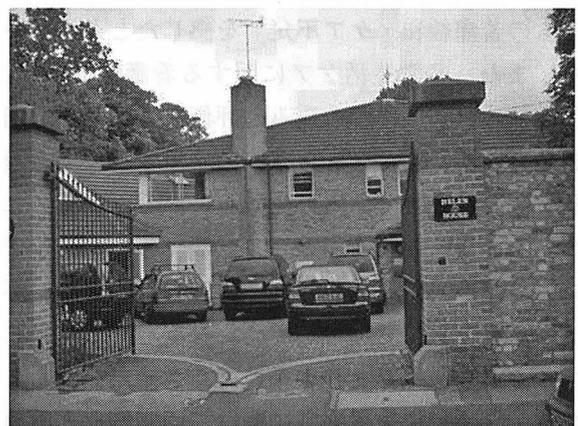


写真1 Helen House Children Hospice

Helen House Organisational Chart

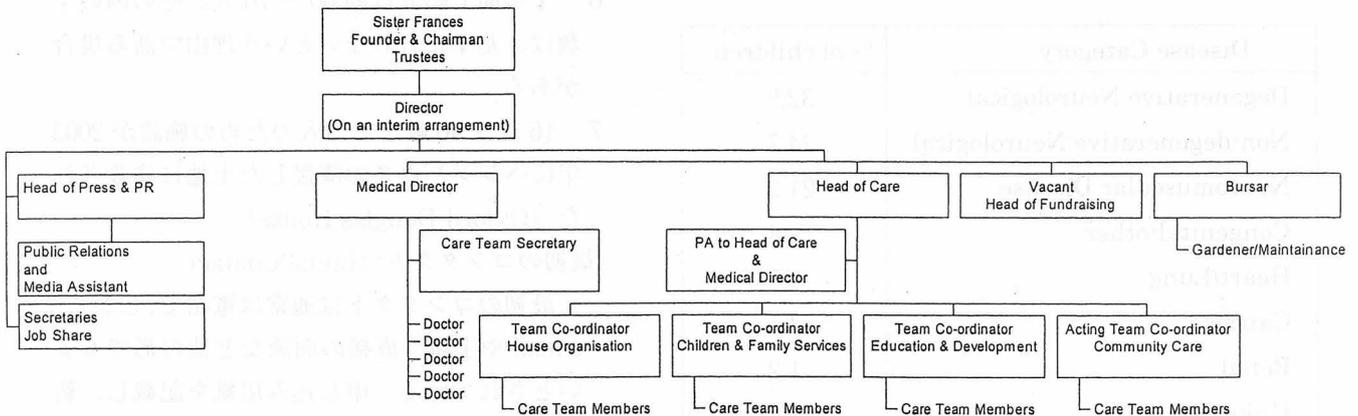


図 2

ちがサポートを受けている。ケアの内容は家庭（ホーム）として整えられている。こどもの1人ひとりが自分のベッドルームを持って、両親はその部屋に泊ることもできる。別に家族用の宿泊設備もある。

(2) 設立目的

シスター・フランセスドミニカ（Sister Frances Dominica）は、ヘレンハウスの創始者で評議委員長であり、組織のトップである（図 2：組織 提供資料）。シスター・フランシスドミニカがホスピスを始めたきっかけは、ヘレンという2歳半の女の子が突然に病気にかかり、喋ることも起き上がることも出来ず、どの程度の理解力があるかもわからない状態であった。ヘレンの両親に休息を与えるために修道院でヘレンの世話をすることから、ヘレンの家族との友情が生まれた。その経験からこどものためのホスピスを設立し、施設名もヘレンと名づけられた。現在、他のスタッフとしてメディカルディレクター、小児の緩和ケアスペシャリストがケアのトップで、小児専門の看護師がケアチームを率いている。各こどもには専属のスタッフを割り当てられ勤務時間中の家族・こどもを特別に看護する。各こどもはスタッフの名前を教えられ、そのスタッフはそのこども及び家族に対して特別の看護ケアを担当している。また家族にはキーワーカーがおり、家族

とこどものケアを担当する。健康プロフェッショナルとの調整の役割をとる。

(3) ヘレンハウスの方針

ヘレンハウスの方針は、家族とのパートナーシップである。日常性を保つことがスタッフの願いであり、その上に生きている『今』の瞬間を特別なものにして、できるだけ居心地のいいものにするのである。ヘレンハウスで行われている治療・相談は、症状のコントロールに関するもの、ターミナルケア、補助セラピー、生理的セラピー、音楽、ビリーブメントサポートを行なっている。いかなる場合でも『歓迎しています』という精神が貫かれている。

ヘレンハウスは1年365日開いている。スタッフトレーニング・事業の時スタッフは休んでいるが、ハウス自体は開いており、緊急用にスタッフを配置している。8ベッドのうち、レスパイトケア用6ベッドは前もって予約可能で、残り2つは緊急のために空いている。デイケアも行っており、温泉に入ったり、アロマを使ったり、ヘレンハウスは自由の雰囲気成りたっている。施設運用資金は2001年度には150万ポンド（2億7千万）で、1日あたり4200ポンド（80万）である。ドネーション（donation）は、ギフト補助（Gift Aid legacies）、Deed of Covenant art local events など色々な形で受けてい

表1 ヘレンハウスを利用したこどもの病気分類
(2002年度)

Disease Category	% of children
Degenerative Neurological	32.9
Non-degenerative Neurological	24.7
Neuromuscular Disease	21.2
Congenital-other	9.4
Heart/Lung	4.7
Cancer	4.7
Renal	1.2
Unknown	1.2

る。2001年ヘレンハウスを119人の子どもが利用した。

2) 利用者のガイドライン (Helen House Referral Guidelines)

どういう人がヘレンハウスを利用できるのかについては、だれでも問い合わせができる。主に家族、親戚、ソーシャルワーカー、コンサルタント、病院や地域の看護師、その他の看護師、学校、ボランティア、言語療法士、ヘルスケアセンターから紹介がきている。終末期とされたこどもが対象であり(表1)、地域に制限はなく、海外からの利用も可能である。

[利用の基準 (Referral Criteria)]

ヘレンハウスは生命を脅かされている16歳以下のこどもを受け入れている。疾病が限定されているわけではなく、成人になるまでは延命がむずかしいだろうということを判断基準にしている。

- 1 急激な死を迎えそうながん・HIV・腎不全などの病気で回復の見込みがないこども。
- 2 進行性の神経病・生理的代謝障害のこども。
- 3 進行性でないが、いろいろな合併症があって早い段階で死を迎えるだろうと予測される場合で、呼吸困難を伴う脳性麻痺など
- 4 16歳以上の人に関しては、症状により受け入れる
- 5 18歳に達した人でも相談を受け、適したレスパイトを受けられるよう施設を紹介す

る。(今まで18歳に達した人はいない。)

6 1年間で紹介は約60～70人。その内の半数は、基準に合わないという理由で断る場合がある。

7 16歳～40歳までの人のための施設が2003年にヘレンハウスの隣接した土地に建設された(Oxford Douglas House)。

[最初のコンタクト (Initial Contact)]

最初のコンタクトは通常は電話で、しかし、e-mailや手紙、直接の面談など他の形でもよいとされている。申し込み用紙を記載し、新しい希望者・紹介者の用紙はファイルされて、事務担当者が検討する。

[緊急の場合 (Urgent Referrals)]

できれば希望者に対して直接に話すか、コーディネーターと話し合う。それから診察し医師にコンタクトする。承認されると関係する人達と連絡をとって、どういう条件で受け入れるかを定める。

[管理 (Administration)]

事務担当者は、記入された申込用紙に親がかかっているか確認する。①紹介してきた人を通して家族へ説明書を送ってもらう。②治療記録を要求する。③他の専門家に連絡する。④家族にコンタクトする。

[パネルミーティング (Panel Meeting - weekly)]

医師または代表者や事務担当者等で、希望者に接する人は、週に1回検討会をもち個々に対応する方針を決める。①専門家からの説明を要する、細かい医療関係の情報を得る。②ヘレンハウスに来てもらう。③滞在してもらいケアチームメンバーと共にアセスメントする。④家族・学校・病院・地域でもっとも信頼できる人に代行してもらうこともある。⑤初回の滞在を決めることもある。⑥最長3ヶ月までペンディングするという決定もある。

[サービスの基準 (Referral Service Standards)]

・医療関係者から紹介され3週間以内に受け入れる。

- 緊急の場合、終末ケアはその日のうちにあるいは1週間以内に受け入れる。
- 1カ月以内に医師は初回の訪問をする。
- 通常は3ヶ月以内に訪問する。

[対象者の状況から分類されている基準 (Referral Status)]

- STATUS 1 - 新規の申し込み者 (New Referrals)
- STATUS 2 - 待機期間 (最大3か月) (On hold (max - 3 months))
- STATUS 3 - 入所中 (Current)
- STATUS 4 - ケアを受けながら亡くなった子ども (Child died having received care)
- STATUS 5 - ケアを受けずに亡くなった子ども (Child died before receiving care)
- STATUS 6 - 亡くなった後のケアがない場合 (No follow up care given)
- STATUS 7 - ある時期以降のサービス休止状態 (No further action /inactive)

2) リチャードハウス (Richard House Children's Hospice) の概要

リチャードハウスは、2000年6月こどものホスピスとしてロンドン市内では初めてできた施設である。ロンドンの中心であるウォータールー (Waterloo) 駅からモノレールで東へ30分ほど向った郊外、ロンドンシティー空港近くの静かな住宅街の中にあり2階建ての小規模の施設 (写真2) である。2階部分は家族の宿泊施設となっている。デイケアセンターのあるホスピスはめずらしいということであるが、デイケア設備が充実した施設でもある。ここでは130の家族が対象となっていた。ベッド数は8床で0~19歳までの子どもが対象となっている。多くのボランティアが働いており、例えば週に2回ミュージックセラピー、アロマセラピー、庭師、毎日の食事を作るコックさんなどが活躍していた。ここでは大きく3つのサービスを提供していた。

① Day Care、② Residential Care、③ Support Offered Family Cares and Siblings of Children via Family Support Service である。施設の中は、

The Child Zone, Teenage Room, Quiet Room「祈りの部屋」、Sensory Room「感覚の部屋」(写真3)、Dining Room (写真4)、Daycare Room (写真5)、Bed Room (写真6)、Bereavement Room (写真7)、Bath Room (リフト付 (写真8)) がある。

(1) デイケア (Day Care)

専門のスタッフに、こどもを数時間預けることで、家族が外出したり用事を済ませたりする手助けをしている。プレイルームには色々な発達段階や障害の子どもに合わせられるようにたくさんのおもちゃが置いてある。学童~思春期のこどものためには、DVDやCD、TVゲームで遊べる部屋も準備されている。さらにターミナル期で感覚機能を失いつつあるこどものために、感覚の部屋「Multi Sensory Room」と呼ばれる部屋もあった。部屋の中にはウォータベットや音楽・光がやさしくこどもの機能や感覚を刺激し、痛みや不安緩和のためのリラクゼーションとしても活用していた。

(2) レジデンシャルケア (Residential Care)

1階には8床の宿泊設備が完備されており、0歳から19歳までのこどもが利用できる。家族(親・きょうだい・親戚等)も一緒に宿泊できて、友だちが自由に訪ねてくることも可能である。家庭としての雰囲気があり、女の子の部屋はピンクで男の子の部屋はブルーを基調としてデザインされていた。

(3) ファミリーサポートサービス (Support Offered Family Cares and Siblings of Children via Family Support Service)

専門スタッフの電話相談や直接対応など、さまざまなアドバイスを行ない、家族の精神面のケア・サポートに積極的に取り組んでいた。

「祈りの部屋」では、落ち着けるような部屋にデザインされ、生前のこどもの写真を飾り、ローソクを灯してお祈りを捧げる。イギリスでは多くの人種・宗教的な背景をもった家族がいるので、特定の宗教にかかわるもので例えば、十字架を置いたりはしない。それぞれの家族の宗教に即したやり方で祈りを捧げる事が出来るようにデザインされており、お別

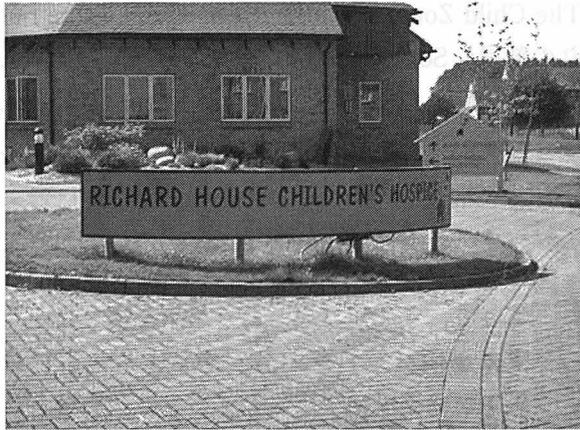


写真2 Richard House Children's Hospice

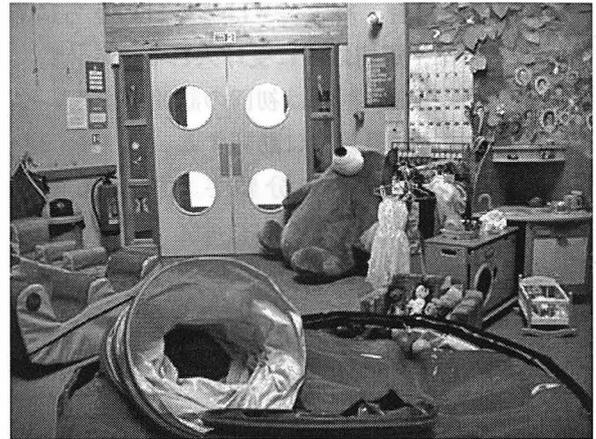


写真5 Day Care Room

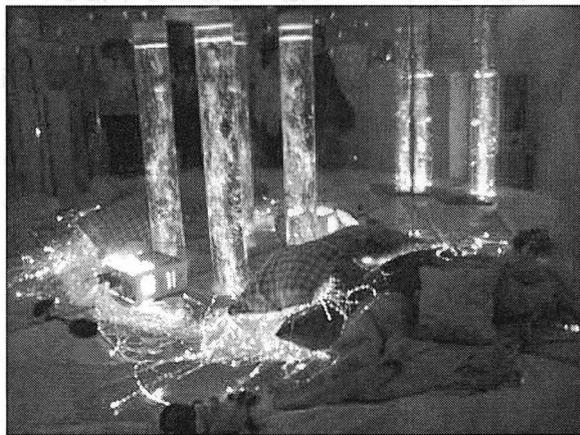


写真3 Multi-Sensory Room 「感覚の部屋」

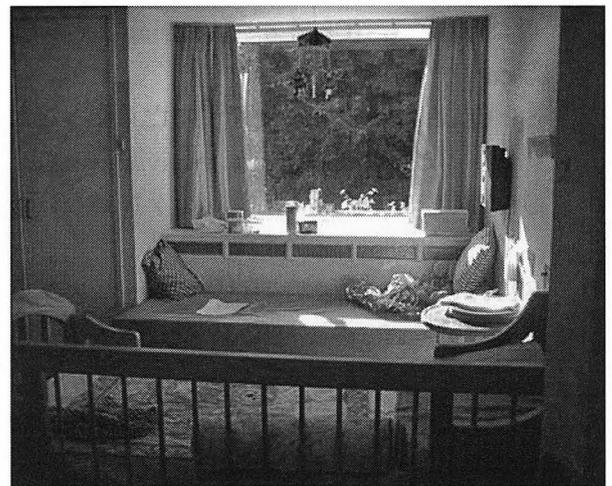


写真6 Bedroom



写真4 リビング・ダイニングルーム
こどもと家族・スタッフも一緒に食事する

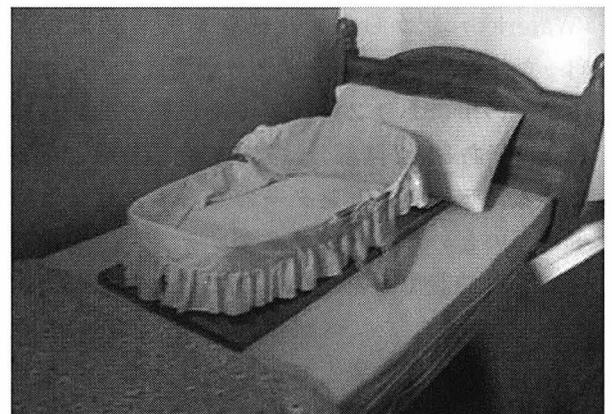


写真7 Body to be kept cold after death
お別れの部屋(冷却装置付)
家族が望めば葬儀の時間まで遺体を保存できる。

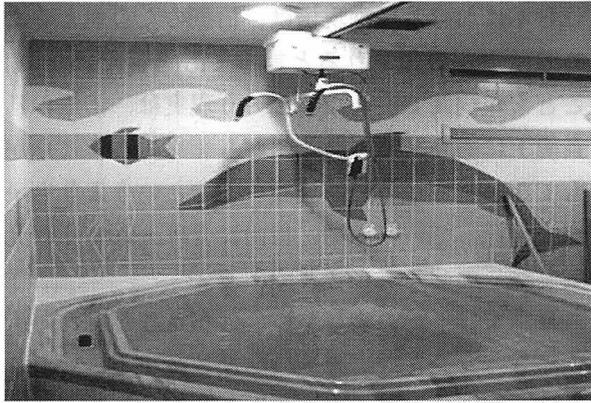


写真8 Bath Room リフト付：お風呂は海の中

れのとときにリクエストがあればその家族のためにだけ特別に準備することもある。「お別れの部屋」では、家族が最後のお別れをする。遺体を長く安置できるようにベッドに保冷装置が備えてあった。

(4) ホスピスの運営費

ここでも経営はすべて寄付金で賄われていた。2005年度は約50万ポンド（約5億4千万円）の歳入があり、この6割が個人および企業からの寄付で、3割がチャリティーショップからの収益ということであった。

V 考 察

どうして欧米にはこどものためのホスピスがたくさんあるのだろうとい素朴な疑問から、念願であった世界で初めてできたこどものためのホスピスであるヘレンハウス（Helen House Children Hospice）を訪問できたことは感動であった。また、こどもと家族のためにいろいろな工夫や配慮がされている様子を見てよい刺激にもなった。運営面では資金調達（ファインドレイジングやチャリティー等）が主で、大変でも関係者の情熱と努力で、子どもや家族のために本当によい施設を作り上げようとしている印象を受けた。イギリスでは日本と違い、社会全体が自然な形でチャリティーに参加できるような仕組みが整えられている。例えば、ロンドンマラソンもそのひとつである。そのことが資金調達や自分達が目指す理念でホスピス運営を支えているとも言える。

日本には成人を中心としたホスピスはあっても

こども専門のホスピスはないのが現状である。緩和ケア病棟で小児を受け入れた経験を問うた全国調査（中根・蝦名,2003）では、受け入れ経験は25%で、「小児がん」が9割であった。また、小児専門の緩和ケア病棟を設立することは、「子ども自身が新しい環境になじみにくい」、「親や医師が最後まで治療を諦めにくくターミナル期の判断が難しい」ため困難であること、施設運営と経済効率等が課題であることを明かにしていた。果たして日本にもこども専門のホスピスが必要なのだろうか？と考え単に「ホスピスという建物」が必要なのではないという考え方に行きついた。日本における医療現場は、治療のため生きるための治療が優先されると言っても過言ではない。こどもが病院で亡くなるという現実、治療の延長線上にあり、死にゆく子どもを見送るゆとりがもてない場合が多い。医療の現場では、ターミナルの時その場で時間や空間を子どもと家族が共有できているだろうか？特にターミナル期にある子どもと家族にとって、十分なサポートを受けながら安心できる環境の中で、ゆっくりと良い時間を過ごす、こどもや家族が幸せと感じる瞬間や安心した時間や空間を過ごせる場が必要であると考え。施設や建物というよりもいつでも帰っていける場、自由に受け入れてくれ元気を取り戻せる場が必要なのではないだろうか。そこには“ホスピスマインド”としての精神が必要であると思う。国や政治・保健医療・宗教の文化的背景の違いがあることによるものが大きいと思うが、UKにおける子どものホスピスの精神は、多いに学ぶべきものと考え。また、ホスピスという建物ではなく、ホスピスマインドをどう育てていくかが重要である。UKにおけるこども達は基本的に告知がされており、自分に起こる身近な“死”を意識している。前述した2005年に来日した青年達は身近に迫って来ている“死”を自然に受け入れているかのように見え、さまざまな形で感情や思いを表現していることに驚きを覚えた。日本にも同じような状況のこども達がいるのなら交流の機会を持ちたいとの意向であったが、いくつかの組織や団体に働きかけがその実現はなかった。つまり、UKの青年達のようなオープンさはないのが

現状であり、日本では不治の病気や障害のある子どもと“死”を語り合うことや“死への準備教育”といったことは、個別性が高くまだまだ未知であるとも言える。また、イギリスでは子どもが闘病中や亡くなった場合のビリーブメントケア (bereavement care) では、両親だけでなくきょうだいへのサポート・ケアへも力を入れて行われている。日本の医療現場では、遺族へのケアとして特にきょうだいへの関心は高くなってきているが、医療者個人の努力に委ねられている部分が多く組織や支援プログラムとしては機能していない現状がある。子どもを亡くすといくことは親やきょうだいへの影響ははかり知れないものがあり、看護・支援として明確に位置づけていく必要がある。重い病気や障害で余命が限られた子どもとその家族にかかわることは、闘病中から死後において個別性が高くきめ細やかな支援が求められる現状の中、日本にも家族中心ケアを提供する日本型子どものためのホスピスが望まれる。

さらに日本においては、子どもと家族のターミナルケア・緩和ケア教育の充実、研究成果、病院と地域の連携・協働やコミュニティーにおけるサポートシステムの構築などが課題であると考え

VI 結 論

1. 子どものためのホスピスの必要性

重い病気や障害で余命が限られた子どもとその家族にかかわることは、闘病中から死後のプロセスにおいて個別性が高く、きめ細やかな支援が求められ、日本にも家族中心ケアを提供する子どものためのホスピスの考え方が必要である。

イギリスにおける『子どものホスピス』という考え方は、死ぬ場所という発想ではなく、余命の限られた子どもとその家族のサポートを目指している。子どもと家族は、短期間のケア、症状のコントロール、緩和ケア、レスパイトサービス、および子どもの死(死別後も含む)に際してのサポートを受けるために日本型子どものホスピスが必要である。

2. なぜ日本に子どものためのホスピスができないのか

日本における医療現場は、治療のため生きるための治療が優先されると言っても過言ではない。子どもが病院で亡くなるという現実、治療の延長線上にあり、死にゆく子どもを見送るゆとりがもてない場合が多い。施設や建物というよりもいつでも帰っていける場、自由に受け入れてくれ元気を取り戻せる場が必要である。

日本では不治の病気や障害のある子どもと“死”を語り合うことや“死への準備教育”といったことは、個別性が高く未知であるとも言える。子どもへの告知(病気のことを伝える)においても、必ずしも子どもに意思決定できる状況やサポート体制が十分に整っているとは言いがたく、親の意思決定に従うという状況が多くある。また、UKでは子どもが闘病中や亡くなった場合のビリーブメントケア (bereavement care) では、両親だけでなくきょうだいへのサポート・ケアへも力を入れて行われている。日本の医療現場では、遺族ケアとして特にきょうだいへの関心は高くなってきているが、医療者個人の努力に委ねられている部分が多く組織や支援プログラムとしては機能していない現状がある。

3. 提言

積極的治療から死に向けての切り替えを考えるとき、緩和ケアとしての考え方をもっと定着させて、家族中心ケアを目指す看護を確立することが重要である。子どもと家族のターミナルケア・緩和ケア教育の充実、研究成果、病院と地域の連携・協働やコミュニティーにおけるサポートシステムの構築が急務である。医師の努力、看護師の努力、個人の努力だけでなく、小児がん学会や小児がん看護研究会等の組織全体で取り組んでいくことも課題であり、今後も日本型子どものためのホスピスの必要性を模索していきたい。

VII 謝 辞

施設訪問時には親切・丁寧に説明し協力をいただいた Helen House Children's Hospice の Mr. David W. Thomas (Dr)、Richard House Children's Hospice を訪問した際は、Mr. Peter Eills (Chief Executive)、スタッフの方々、最後に本論文を作成するにあたり神奈川県立子ども医

療センターのボランティアコーディネーターである梶山祥子氏、日本赤十字武蔵野短期大学森美智子教授に貴重なご意見をいただき心より感謝を申し上げます。

文 献

- 上別府圭子 (2005) : 寄稿 わが国にも子どものホスピス開設を, カナダ・Canuck Place Children's Hospice 視察報告, 週刊 医学新聞 第2650号.
- 厚生省・日本医師会編 (1989) : 終末期医療のケア その検討と報告, 160, 中央法規.
- 内藤いづみ, 鎌田寛, 高橋卓志 (1997) : ホスピス最期の輝きのために, 18, オフィスエム.
- 中根雅子, 蝦名美智子 (2003) : 小児専用緩和ケア病棟の必要性に関する検討—緩和ケア病棟に勤務する医療者へのアンケート調査を通して—, 第53回小児保健学会抄録集, 650-651.
- 中村伸枝, 小川純子, 中村美和, 伊庭久江, 荒木暁子, 金丸友, 佐藤奈保 (2006) : 子どもと家族が望む緩和ケアをめざして, 子どもと家族は望む緩和ケアを実現するために必要なこと, 小児看護, 29 (2), 252-257, へるす出版.
- 中村美和, 中村伸枝, 荒木暁子, 小川純子, 佐藤奈保 (2006) : 日本における子どもと家族への緩和ケ

アの現状, 小児看護, 29 (1), 121-127.

野中淳子, 熊谷恵子 (2000) : がんの子どもへのターミナルケアにおける看護の実際, 日本小児看護学会誌, 20 (3), 69-79.

野中淳子 (1999) : がんの子どもへのターミナルケアを体験した看護者の認識, 日本小児看護学会誌, 8 (2), 93-98.

松岡真理 (2006) : End-of-Life のケアの質向上のための取り組み, 教育講演集, 25-28, 第22回日本小児がん学会, 第48回日本小児血液学会, 第4回日本小児がん看護研究会.

丸光恵, 松岡真理 (2006) : 米国の終末期ケア (小児緩和ケア) に関する生涯教育の現状, 小児看護, Vol.29 No.12, 1677-1680.

渡邊佳子, 蝦名美智子 (2001) : 小児専用のホスピスの必要性について—開業医受診の子どもへの親に対するアンケートから—, 第48回小児保健学会抄録集, 606-607.

関係サイト

<http://www.hpcj.org/hpc/first.html>

<http://www.childhospice.org.uk/>

<http://www.helen-house.org.uk/>

<http://www.richard-house.org>

研究報告

アメリカおよびイギリスにおける小児がんのこどもの病院環境

Hospital Environment for Cancer Children in USA and UK — City of Hope, St. Jude Children's Research Hospital and Great Ormond Street Hospital for Children —

野中 淳子¹⁾ Junko NONAKA
梶山 祥子²⁾ Yoshiko KAJIYAMA

- 1) 神奈川県立保健福祉大学 Kanagawa University of Human Service Faculty of Health & Social Work School of Nursing
2) 神奈川県立こども医療センター Kanagawa Children's Medical Center

抄 録

今回紹介する3病院はいずれも歴史ある病院であり、時代の変化とともに進化を遂げ、小児がん看護とその教育を完成させてきている。それは卓越した知識と技術による実践、ガイドラインの開発、研究などを施設の枠を超えて、全国的に共通の根拠に基づく優れたケアを実現する努力をしていることである。また、病院の中で実践と教育・研究が平行して行なわれている。日本においては文化や習慣、子どもとその家族のニーズ、社会ニーズに添ったシステム構築を考えていく必要性を感じた。貴重な体験を今後に生かし、小児がん看護の教育、研究を進め、こどもと家族によりケアを提供してゆくために役立ててゆきたい。

キーワード：こども、病院環境、アメリカとイギリス

key words : Children, Hospice Environment, USA and UK

I はじめに

2005年9月および2006年9月、SIOP（国際小児がん学会）出席に併せてアメリカおよびイギリスの病院を訪問し多くの方の好意でアメリカとイギリスの3つの病院、米国 The City of Hope Medical Center と St. Jude Children's Research Hospital、および英国 Great Ormond Street Hospital for Children を見学し、研修させていただく貴重な体験ができたのでここに報告する。

II 研究目的

USA, UK における小児がんの子どもの病院環境の現状から、日本における小児がんのこどもの病院環境と看護の方向性を検討する。

III 方法および結果

1. アメリカにおける City of Hope Medical Center の概要

2004年のオスロ（Oslo）で開催されたSIOPで出会ったナース・プラクティショナー（NP）小宮麻子氏の招きで The City of Hope Medical Center の訪問が実現した。アメリカのロサンゼルス空港から210号線を車で1時間ほどのところにある広大な敷地を持つ病院である。見学案内を専門にする医事課スタッフの男性に電気自動車ですぐ案内されたのは薔薇庭園の門で、そこには“*There is no profit in caring the body if in the process we destroy the soul*—もしわれわれが治療の過程で患者の魂を傷つけるなら、身体を

癒しても患者に益はない”と書かれてあった。この病院の創立時からの理念である。第一次大戦後に創立されており、当時は多くの移民がロサンゼルスに集まったが、不況となり結核が蔓延して行き倒れる人々が多く、当初は結核療養所として移民のための病院として発足した。1930年代に他の慢性疾患やがんの治療研究を主とするようになり、現在は113エーカーの土地に外来部門、病棟部門、基礎研究部門、臨床研究部門、患者の滞在施設、ビジター・センター、日本庭園、薔薇庭園、コメディ劇場などがあり、それらは35の寄付団体とさまざまなNGOの寄付で運営されており、政府からの補助金は運営費の4%である。研究部門では糖尿病治療薬を世界で最初に開発しており、現在もがん治療研究の最前線の研究をしている。

現在の名称は City of Hope Comprehensive Cancer Center で、全米から患者が集まり、さまざまな方法で諸外国のがん患者の治療をサポートしている。訪問の2ヶ月前（2005年7月）に新しく開設したばかりの病棟は、全個室で144室である。旧棟から新棟への移動はスタッフとボランティアによって4時間半ですべて行なったほど人材がそろっている。病院内はエアダックシステムにより、1時間に15回空気を入れ替える方法で空気中の細菌を0まで排除でき、病室入り口のエアーカーテンにより清潔隔離中の患者にも面会者は自由に面会できるようになった。患者の45～50%は臨床試験の対象となっている。入院中の患者のQOLについてはさまざまな工夫がなされており、1935年に既に患者のための図書館が設立されている。災害時には10日間、自家発電により電気と水を病院内に供給できるようになっている。

2. St. Jude Children's Research Hospital の病院環境および教育システム

1998年、横浜でSIOPが開催された時の招待講演者 Dr. Pamela S. Hinds（以下パメラさん）の好意で訪問と研修の機会を得ることができた。病院のあるメンフィスはテネシー州第2の都市で、夜になるとミシシッピ河にかかる大きな橋



写真1 St. Jude Children's Research Hospital

がライトアップされ夜景が魅力的で、エルビス・プレスリーが生まれ育った町としても有名である。しかし昼間はのんびりとした地方都市で、町の至る所でエルビスグッズが販売され、常にロックミュージックが流れエルビスの町という印象が強い。深夜の到着となったが、ホテルのフロントにはパメラさんからセント・ジュード小児病院の資料と2日間の研修プログラム、かわいいセント・ジュードのギフトの入ったバッグが届けられていた。翌日、写真でおなじみのあの病院の建物（写真1）の前で、横浜のときと変わらず静かな中に小児がん看護への情熱を秘めた、温かいホスピタリティに満ちた笑顔のパメラさんと再会した。

St. Jude Children's Research Hospital は1962年喜劇俳優ダニー・トーマス（Danny Thomas）により設立された。ダニーは若いとき、守護聖人、聖ジュード・タデウスに「わたしの生きるべき道を示してください」と祈ったという。そして人生に成功したら聖人のために寺院を建てることを約束した。その寺院が、子どもたち、人種や民族、宗教、治療費が払えるかどうかなどに関係なく、全ての子どもたちを治療するこの治療研究機関、St. Jude Children's Research Center である。このことから、病院では“Promise”と言う名の機関紙が発行されている。2日間の研修概要は以下のとおりである。

1) 外来ケアについて

講師 Ms. Janice English, 外来部門看護部長
Janice Englishさんは、セント・ジュード経

表1 外来看護師と診療

項目	内 容
患者数/1日	130人
対象患者	移植前後、脳腫瘍、特殊外来
特殊外来	抗がん剤治療後5年間（晩期障害のチェック） 婦人科、循環器科、腎・泌尿器科、感染科
外来時間	7:00～17:00、夕方～深夜、土日は7:00～深夜
投薬室	28人が同時に治療可能、13人の専任ナース 12時間/日、週3日
疼痛チーム	5人
外来プライマリナース	医師のもとで患者を担当、患者・家族への教育
追跡	治療終了後10年間および稀な疾患
運営費 /1日	1000,000ドル、fund raising 部門があり、寄付を集める
国内外の活動	施設・支所、レバノンナース派遣、招聘研修、fund raising について教育

験18年のベテランである。外来患者は1日約150人、疾患の病期によって分けられる対象と外来診療の時間は表1に示すとおりである。疼痛チームは、痛みを専門とする麻酔科医をリーダーとして、推薦を受けたアドバンス プラクティス ナース5名で構成され、面接評価の後、教育を受けてチーム員になる。痛みに対してはpentinel patchの使用、IV small pumpを使用している。

1日の病院運営に1,000,000ドルを要するがこれらの費用はすべて寄付によるもので、病院にFund raising 部門がある。国内・国外に診療施設や支所を持っており、国外ではレバノンへナースを派遣したり、招聘して研修を受けさせたりしている。またARASAC諸国の病院にFund Raising の手法を教えている。

チャイルドライフ・スペシャリストは、修士号をもち児童心理学をベースとする専門家で7人おり、プレパレーションなどを行なっている。外来看護師の役割は、子どもと家族に薬や病気について教えることで、一人ひとりの患者にプライマリ・ナースが決まっている。1日8時間週5日勤務で土日勤務のスペシャル・スタッフがいる。投薬室には抗がん剤についての

advanced training を受けたナースが13人いる。抗がん剤治療と薬についての教育をする。1日12時間週3日勤務でいずれも他科診察依頼ができる。

2) BMT unit における看護 講師 Ms. Robin Mobley ICU/BMT 部門看護部長

BMT unit (表2) は14床でひとりのナースが2人の患者を受け持つ。AML, ALL 再発その他重症患者のケアを行っている。自家移植、同種移植があり、30日～6ヶ月間の入院である。治療は4つの異なるコース(プロトコール)のいずれかで行われ、Sickle cell disease の治療も行われている。感染管理は厳しく、食事はlow bacteria diet で、患者はマスクを術後150日間着用しなければならない。病室は99.7%清潔な空気を流しているため、部屋の中では子どもはマスクをしなくてもよく、家族もガウンを着なくてもよいとされている。自家移植の場合は4週間の入院、同種移植の場合は6ヶ月間に2週間の入院を4回行なう。rescue の場合は外来でGCSF, chemo 7-8日—1日休み—自己輸血—帰宅へというサイクルで計3～4週程度で治療が行われる。固形腫瘍(脳腫瘍、神経芽腫、

表2 BMTユニット

項目	内 容
ベッド数	14
ナース数	患者2人に対し1人
対象患者	AML, ALL, 再発患者、重症患者
移植	自家移植、同種移植
入院期間	30日～6ヶ月
種類	4つの異なるコース
感染管理	食事 low bacteria diet マスク 自家移植後 4週間 同種移植後 150日
Rescue	外来 GCSF 治療, 化学療法 7～8日 1日休み、自己輸血 帰宅 3～4週 固形腫瘍(脳腫瘍、神経芽腫、リンパ腫) 隔離しない、 マスク・ガウン不要
心理的支援	CLSによる支援、抗うつ剤使用、チームケア
チーム	医師, 看護師, CLS, MSW, 薬剤師, 栄養士, 疼痛チーム, 水分管理チーム
CNS	41名、患者教育、複雑なケースの直接ケア、退院指導 治療による皮膚異常のケア・気管切開のケア・CPR などについてのナースの教育および研究
NS教育	新プロトコール、新治療法他院内の新しい情報を周知・教育 教育部に所属する教育スタッフがユニット専属で教育を行う

リンパ腫)の治療には、心理的支援、チャイルドライフスペシャリスト(以下CLSとする)による支援、抗うつ剤の使用、チームによるケア(医師、ナース、CLS、MSW、薬剤師、栄養士、Pain Team, Intake Output Team)が行われる。CNSは41名おり、その役割は、患者教育、複雑なケースのケア、退院指導、治療による皮膚異常のケア、気管切開のケア、CPRなどについてナースへの教育、および研究である。CNSによるスタッフ教育の内容は、新しいプロトコール、新しい治療法、など院内の新しいことに常に目配りをし、スタッフに知らせる必要な教育を行っている。

教育部による教育プログラムは、オリエンテーション、院内教育、ワークショップ、技術向上のための訓練、救急ケア教育などであり、各ユニットに教育部所属の教育スタッフが常

在して行っている。外来のNurse Practitioner(以下NPとする)は医師の下にあって嘱託医(Fellow)と患者グループを分担して診る。担当医(Attending Physician)は全患者の責任を持つ。ユニットには他にクラークとエイドが2人いる。Week end staffは土日の日勤、夜勤を行なっている。

3) 看護師の教育 講師 Dr. Sam Maceri

教育・患者ケアサービス支援部長

各ユニットの教育担当者はDr.Maceri(DNSc)が統括する教育部に所属しながらユニットマネージャーとの密接な連携のもとに活動している。教育部は表3-1のと通りの陣容で、Education Technology Specialistは教材作成、統計、パソコン操作その他を行っている。

2005年に全米でCPON(Certified Pediatric

Oncology Nursing) National Certification の制度ができ、その基準に則って表 3-2 の内容で院内教育を行っている。このコースに参加できるのは就職後 6 ヶ月以上勤務したスタッフナースとしている。BMT オリエンテーションコースは表 3-3 の内容で BMT ユニットの配属されるスタッフに必須の内容である。CPON は 1 年間働いてから 8 時間 / 週 × 6 週のコースを受

講して資格を得る。ちなみに看護部の組織は、Director of Nursing、Director of Education、Director of BMT、Director of ICU が同列の権限を持つシステムとなっている。教育部は各ユニットのマネジャーと緊密に連携をとっており、2 週間に 1 回、教育部と臨床の各ユニット・マネジャーとミーティングを行っている。

最近ではスタンフォード大学教育学部の (Alabama) Dr. Spencer との連携ができ、ナースは Kagan cooperative learning (<http://www.kagan.com> google) で学ぶことができるようになった。

近年の教育活動における著しい変化として ① Electronic Media の進歩、② University of Memphis, Dept of Education との連携 (critical thinking の導入) もあげられる。これまでの case based study から problem solving and critical thinking へのシフトがあり教育の方法として、mind mapping, concept mapping, diagram, map of relationships などが活用されるようになった。

これらの変化の要因として 7 年前までは看護

表 3-1 教育部の構成

担当ユニット	人数
血液・腫瘍科病棟 2 ユニット	2 名
ICU	1 名
移植病棟	1 名
外来	1 名
外科病棟	1 名
オリエンテーション担当	2 名
スタッフ教育	1 名
患者教育	1 名
テクノロジー・スペシャリスト	1 名

表 3-2 スタッフ教育 (年 2 回)

ICU における看護	8 時間/週 × 8 週、16 時間/週 × 2 回
BMT 看護	8 時間/週 × 4 週
化学療法の看護	8 時間/週 × 3 週

表 3-3 BMT オリエンテーションコース

基礎コース	8 時間/週 × 5 週
上級コース	8 時間 × 2 回

表 3-4 教育部スタッフの条件

2 年以上のスタッフ経験
学士以上の学歴
臨床部長の承認
委員会 (臨床部長、スタッフナース、教育部長、教育部メンバーで構成) での審査
面接 (希望者のグループ) ディスカッション

教育が教師主導の講義中心で行われていたが、学士教育が普及し、教育技術に革新的変化があったこと、教育の基準が設定され、看護学部には優れた人材の採用が可能になったことがあげられる。

教育スタッフの採用基準は、表3-4に示すとおり、2年以上のスタッフ経験、学士以上の学歴、臨床部長の承認、委員会での審査（臨床部長、スタッフナース、教育部長、教育部メンバー）、面接希望者とのグループディスカッションによって決定される。教育部スタッフは将来マスターをとってNPとなる道を選択するかあるいは、病棟マネージャー、臨床あるいは教育部の部長になるなどの道がある。

4) International Outreach Program

講師 Ayda G.Nambayan, RN.DSN,

カリキュム遠隔教育開発部長

小児がんのサバイバル率をあげるため、リソースの少ない国へ3つの支援を行っている。

移植に関する知識の教育、②12の国・地域への教育ナースの派遣（4～6週、一緒に働く中で教育する-on site education, 特に地方の病院で）、この部門ではナースが海外で途上国を支援する活動をボランティアベースでも行っている。また途上国のナースの招聘教育（ヨルダン、レバノンなど）を行っている。③NPF基金で薬品を届ける。さらには、Oncology Nurse Specialist, chemotherapy のスペシャリスト育成などである。以下のホームページから情報を得ることができる。 <http://www.jp.pub.com>、<http://www.ons.org>、<http://www.cure4kids.org/ums/home/reg/reg-form.php>（cure4kidsのプログラム）ボランティア・プログラムは、医師、ナース、学生が2日～1年の海外での医療・教育活動を行っている。ボランティア部門には30名の医師・ナーススタッフと事務職員がおり、派遣の業務を行っている。そのうち10名はボランティアスタッフであり世界各地へでかけている。

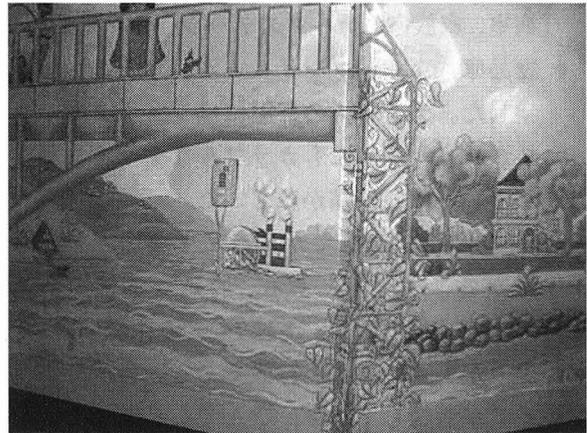


写真2 病院のほとんどの壁は壁画



写真3 チャイルドライフ・スペシャリストの活躍の部屋

5) 病院概要 Ms. Kimberly Taylor

看護教育部事務担当副部长

1階；受付、各科外来（1日約130人）には、18名のNPが勤務し、データ・マネージャー、ソーシャル・ワーカーがおり、外来プレイルーム、外来処置室、化学療法室、院内学級の教室、ギフトショップ、ボランティア室などを見学した。どこもカラフルで暖かく楽しい雰囲気があふれており、廊下の絵（写真2）は子どもたちのリクエストでデザインされたとのことであった。子どもの乗るカートや三輪車があり、これもカラフルで乳幼児や具合の悪そうな子どもが乗って、母親にひかれていた。

2階：プレイホール、ファミリー・リソース・センター（医学書およびパソコン10台以上、司書常駐）があった。西病棟プレイルーム、

病室、家族室、ナースステーション、処置室、物品庫、東病棟プレイルーム（写真3）を見学した。ティーンの部屋にはジュークボックスがあり、どこにもカラフルなデザインや絵が壁いっぱいに描かれていた。

各ユニットは12床でサテライト薬局、栄養センターが各ユニットにある。特殊な病棟であるICUは8床、BMTユニットは14～16床で、ユニットの規模が小さいことが特徴である。各所でボランティアが活動しており、なんでも必要なことをするとのことで、採用試験を受け、きめ細やかな訓練を受けてさまざまな活動をしている。院内にはエアースューターシステムあり、書類や物品が運ばれている。

6) セントジュードにおける看護研究の概要

講師 Dr.C.Cox, N.Dr.West, Dr.N. Burghen

(Clinical Research Associate)

これまで行われてきた研究、現在続行中の研究や開発したinstrumentなどの解説を受けた。組織としては、看護研究部長 Dr. Pamela Hindsの下に6人の研究員がおり、医師も1名いる。<http://www.stjude.org> から、現在進行中の研究やフェロー募集、研究費取得状況などの情報を得ることができる。2004年度 Research Reportによると、主な研究テーマは表4のとおりである。

QOLについての研究は長年継続されており、PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventoryの年齢別の詳細な質問紙とその評価方法が明らかにされ、さらに疾患別や疼痛その他関連する測定用具の各国語での使用状況、翻訳の信頼性などの結果が出されている。この尺度については<http://www.PEDSQL.ORG/INDEX.html> から情報を得ることができる。

最後にパメラさんが質問に答えてくださった。

Q1 質的研究は認められているか？

最初は質的研究に関して認められなかった。しかし、15年以上にわたって研究を重ね、質的研究から質問表作成、尺度開発、さらに大規模な研究などに発展したこともあって、現在では高く評価されるようになった。

Q2 研究費はどう得ているか？

病院、政府諸機関や研究機関、大学などの研究費を得ている。毎年応募書類を作成提出しなければならない。

Q3 研究を進める方法は？

臨床における問題から自分が出すテーマ、研究員から出されるテーマ、外部の研究者のテーマなど常に継続する複数の研究課題を持っている。テーマによっては公開研究として病院内外から共同研究者を募集することもある。終末期のQOL改善を目的に、亡くなった患者のターミナル期のQOLをカルテおよび家族との面接から調査を始めた。

このセッションでは、セント・ジュードを中心に行われている小児がん看護研究が、臨床看護の質を高めるという目的が明確なことで、緻密さとスケールの大きさに圧倒された。個人や一大学、一病院で行う研究には限界がある、日本でも、修士課程・博士課程が発展してきている中で個々のユニークな研究も重要ではあるが、看護実践に活用できる研究成果を得るためにさらなる努力が必要だと痛感した。

7) 小児病院におけるボランティア活動

講師 Ms.Kathryn Betty-Carter

(Director of Volunteer Service)

Sharing is art of living (分かち合うことは生きるすべ)、Helping others benefits everyone (他者を助けることは万人のメリット)、Greatness is about serving others (偉大なことは他人に尽くすこと)などのインパクトある文章が毎号のVolunteer Information Publicationの巻頭を飾っている。病院の成り立ちも運営もボランティア精神に基づいており、若い人、職業人、主婦、学生、定年退職者、女性も男性もさまざまな人々が病院の各所で活動している。その活動内容は表5のとおりである。

いずれの活動についても、目的、資格、訓練、業務内容、留意点が明記されており、研修を受け、部署の責任者の承認を得て活動に入る。製薬会社社員で毎週月曜日の午後、病棟ボランティアをしている働き盛りの男性、ギフトショップで20年以上もボランティアをしている女性、きちんと

表 4 主な研究テーマ (St. Jude Children's Research Hospital Report, 2004 から)

1. Health Promotion in Adolescent Survivors of Childhood Cancer (CL Cox, RA Malaughlin, BD Steen, JS Gattuso, SN Rai, MM Hudson, St. Jude Children's Research Hospital Scientific Report, 2004)
2. A New Tool to Assess Functional Mobility in Survivors of Lowe Extremity Sarcoma (VG Marchese, PS Hinds, SN Rai, LK Cremer, MD Neel, BN Rao, SL Spunt, NC Daw, St. Jude Children's Research Hospital Scientific Report, 2004)
3. Quality of Life as Conveyed by Pediatric Patients with Cancer (Hinds, Guttuso, Baker, Coleman, Jackson, Jacobs-Levine, June, Rai, Pul, St. Jude Children's Research Hospital Scientific Report, 2004)
4. Nutrient intake of inpatients who eat alone or with a family caregiver (William, Hinds, Ke, Hu, St. Jude Children's Research Hospital Scientific Report, 2004)
5. A model of health behavior to guide studies of childhood cancer survivors (Cox, Oncoln nurs forum 30:E92-9, 2003)
6. Functional integration of nursing research into a pediatric oncology cooperative group: finding common ground (Hinds, Baggott, DeSwarte-Wallace, Dodd, Haase, Hockenberry, Hooke, Cullen, Moore, Roll, Ruccione, Oncol Nurs Forum 30:E121-6, 2003)
7. Translating psychosocial research findings into practice guidelines (Hinds, Gattuso, Barnwell, Cofer, Kellum, Matox, Norman, Powel, Randall, Sanders, J Nurs Adm, 33, 397-403, 2003)
8. Testing the revised stress-response squence model in pediatric oncology nurses (Hinds, Srivastava, Randall, Green, Stanford, Pinlac, Tong, Tyc, Davice, Taylor, J Pediatr Oncol Nurs 20:213-32, 2003)
9. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: the child, parent and staff prspectives (Hockenberry, Hinds, Barrera, Bryant, Adams-McNeil, Hooke, Rasco-Baggott, Patterson-Kelly, Gattuso, Manteuffel, J Pain Simptom manag 25:319-28, 2003)
10. Developing nursing care guidelines for children with hodgkin's disease (Max A, Gattuso J, Price R, Whitmore-Sisco L, Tuenage J, Eur L Oncol Nurs, 7:253-8, 2003)

スーツを着用して訪問者のグループを案内する女性など、さまざまな活動を見ることができた。

3. イギリス Great Ormond Street Hospital for Children (GOSH) の病院概要と教育
グレートオーモンドストリート小児病院は、イ

ギリスのロンドン中心部ラッセルスクエア駅から近い所にある。2005年春からこの病院に勤務している日本小児専門看護師(CNS)で、現地の小児看護師資格を得、さらに英国認定のホスピタル・プレイスペシャリストの資格も取得された平田美佳氏のご紹介で、訪問と2日間の研修機会を

表5 ボランティア活動 (St. Jude Children's Research Hospital)

病棟ボランティア
カトリック神父および平信徒によるスピリチュアル・ケア
図書カート・ボランティア
飲み物カート・ボランティア
ビデオカート・ボランティア
おもちゃカート・ボランティア
通訳ボランティア
リハビリテーション・ボランティア
学習補助ボランティア
院内案内ボランティア
ギフトショップ・ボランティア



写真4 Great Ormond Street Hospital for Children
玄関前のピーターパン像

得ることができた。GOSHは1852年創設のヨーロッパで最も古い小児病院で、ヨーロッパの小児医療・看護のリーダー的存在としての役割を担っている。小児がん分野でも様々な新しい取り組みを行っており学ぶことが大きく貴重な研修機会となった。

1) 病院概要 Ms.Mika Hirata (BSN, MSc, PCNS) Staff Nurse Hemato/Oncology

病院の正面玄関には背の高さほどの花壇がありピーターパンの銅像(写真4)が温かく出迎えてくれた。この銅像は、ピーターパンの作者であるSir JM Barrie'sの遺言により、本の著作権すべてGOSH小児病院に寄付されたことを記念して建て

られたものである。病院の中に入ると、壁一面にロンドン名物の2階建て赤いプレイバスが描かれている。そこには受け付けとボランティア専用の机もあった。平田さんの案内により主な部署を見学させていただいた。病棟名は「ぞう」「うさぎ」「きつね」「きりん」「とら」などの動物の名前が用いられ、床には“動物”とその“足跡”が描かれてそれぞれの足跡をたどる先に病棟がある。GOSHには主に次のようなDepartment(部門)があった。

< Transport Service (移送サービス) >

すべての患者の輸送に関するサービスを一手に引き受け、家からの救急車の手配やタクシーも呼んでくれる。この病院はイギリス全土から患者が集まってくるので、ロンドンに初めて訪れた人にも地下鉄やバスの案内など輸送に関する手配をしてくれる。

< Outpatient Department (外来) >

中心に広いプレイエリアがあり、カラフルな装飾が施されていて待合室というよりも児童公園という感じである。

< Patient Advice Liaison Service

(よろず相談室) >

日本でいう母子健康室、保健福祉相談室、地域医療連携室のような役割をもつもので、病院の入り口近くにあって気軽の相談できるよう配慮されている。相談内容は、経済的支援、学校のこと、治療に関することなど多岐に渡る相談内容である。

< Hospital School (院内学級) >

院内学級は狭いスペースながら機能的な配置がされており、中央に大きな机があり周囲には本棚が配置されていた。外には地下鉄実物大の車両模型が設置されイギリスBBCテレビ局が取材のために利用しているということであった。BBCチャンネルでは、毎日のように小児病院の様子を朝の番組で放映している。取材の中では、「僕達私達の生活の場が少しの間、病院に移っただけで、こんなに楽しいこともできますよ。」と明るいメッセージで放送されているそうである。ここには40人のスタッフがいて、うち23人が教師である。色々な分野における教育レベルは高く、こどもの年齢は5歳か

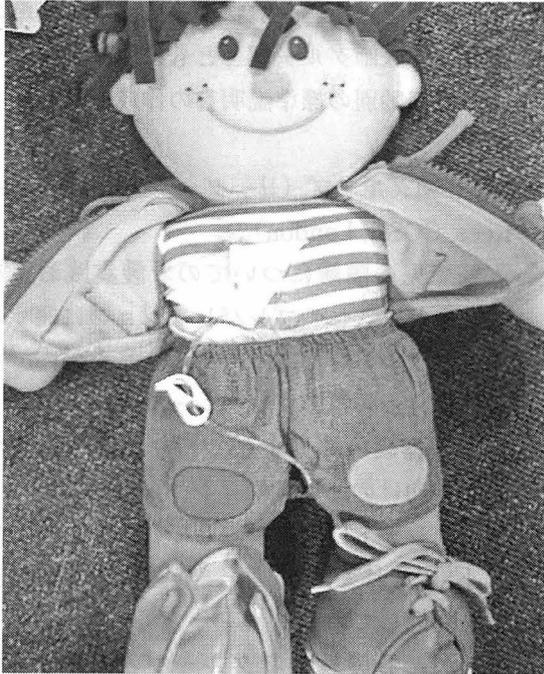


写真5 プレパレーションに使うCV
カテーテルを挿入した人形

ら19歳までを対象としている。

< Activities Center (アクティビティ・センター) >

アクティビティ・センターつまりこどもの遊び場である。ここには、ホスピタル・プレイスペシャリストと呼ばれる専門職のスタッフが子どもと一緒に遊んでいる。ただ遊ぶということではなく、入院してくる子どもやきょうだいに対しての病院という環境や治療に対するストレスを和らげるために、遊ぶことを通して不安や恐怖を解消している。プレイルームには様々なこどもの発達段階に合わせてたくさんのおもちゃが用意されていた。粘土遊び・お絵かき・ままごとセット・高学年用のゲームやカラオケDVDなどもある。さらに、“病院ごっこ”ができるホスピタルコーナーもあり、レントゲン・点滴・聴診器・治療を受ける人形(写真5)もおいてある。ホスピタル・プレイスペシャリストは、このコーナーで人形や絵・医療器具等を用いて、こどもが体験する治療やケアについて説明したり、こどもがそれらを用いて遊ぶことで理解をして不安を最小限にしながら取り組めるよう配慮している。

< Chapel (祈りの部屋) >

イギリスには様々な人種の人っていて、キリスト教・ユダヤ教・イスラム教・仏教・ヒンズー教など宗教もさまざま、いつでも多くの人に対応できるように祈りの場を提供している。

2) 英国における小児がん看護

(Pediatric Oncology nursing in the UK)

Dr Faith Gibson

1980年頃から腫瘍学は成人と小児の領域に分かれ、ケアが別に行われるようになった。英国では小児看護教育は3年間の基礎教育で小児看護師となる教育であったため、この変化により医師との意思の疎通が図れるようになった。イギリスには21の小児がん治療センターが開設され、ロンドンには3箇所ある。地方の病院から紹介され、治療センターで診断と治療を行い、地方病院でアフターケアを行うシステムをとって治療を効率的に行っている。現在、新患は250人/年である。

小児がん治療センターに働くナースは、Pediatric Oncology Nurses Forum (PONF) に加入し年に数回の全国的な研究・研修を行っている。医師にはUnited Kingdom Childhood Cancer Study Group (UKCCSG) があり研鑽を積んでいる。PONFは1984年に設立され、RCNに最初にできた小児看護グループである。地域小児がんセンター(POC)やShared Care Center (POSCU)との情報交換や連携の場となっており、全英の小児がん看護に携わる看護師をサポートしネットワークづくりに貢献している。また小児がん看護の基準と卓越した技術を確立する努力をしている。メンバーは現在約2000名で各種委員会を持ち、カンファレンスには各施設から2名ずつ出席する。PONFの具体的な活動は表6のようなものである。またPONFには以下のようなサブグループがあり、活動している。

- 小児がん看護実践スペシャリストナース・グループ (リーダー: Jan Vickers, Liverpool)
- 実践のための根拠を明らかにするためにケアの輻輳した要素を探求するためにケーススタディを行っている。また地域における薬品の保管と配達に関するガイドラインの開発と活用を行って行く予定である。

表6 PONFの活動

事務局
カンファレンスの開催
国内の諸事業への参加
方針やガイドラインの策定
研究
会報発行
雑誌発行 (EJON および CNP)
国内および国外とのリンク (SIOP, APON, EONS, ISNCO)

表7 PONFの臨床看護に及ぼした効果

策定したガイドラインの実施
ケアの基準の標準化
化学療法に関する教育・訓練の標準化
国内各センター間での最良のケアの共有
施設間の交流
Up-to-date でかつ実証されたケアの伝達
臨床ケアの成果の向上

- 臨床実践グループ (リーダー: Karen Selwood, Liverpool)
便秘に関する情報をまとめ、小児がん専門栄養士との連携を確立した。現在は、医師グループ、小児がん看護教育・訓練グループ、小児がん治療センター以外に勤務するナースとの連携を計画中である。また便秘についての情報を印刷してリーフレットとして配布すること、血液製剤に関する質問票調査のフィードバック、現在進行中のプロジェクトのデータベース化、栄養に関する事項などを進めて行く予定である。
- 小児がん看護研究ナース・グループ (リーダー: Linda Phelan, Leeds)
薬剤の標準操作手順の作成を行い、臨床研究のためのインフォメーション用紙作成にリサーチナースが参加するシステムの試行を行った。また「インフォームド・コンセントとリサーチナースの役割」を SIOP でポス

ター発表をした。ケアプランに関する基準の作成や、医師グループとともに臨床試験についての年齢別の標準説明書の作成を進行中である。

- 骨髄移植グループ (リーダー: Nikki Bennett Rees, GOSH, London)
入院患児の隔離についての看護実践およびこどもと家族へのプレパレーションに関するガイドラインを作成中である。また国内で共通に使える移植のプレパレーション・ブックレット作成の準備をしており、移植に関する家族向けの一般的なインフォメーション・ブックレット作成も継続して行っている。年2回 (3月および10月)、英国移植看護研究会を開催している。
- 小児がん看護教育者グループ (リーダー: Margaret Parr, QMC Nottingham)
小児への安全な抗がん剤適用に関するヘルスケア専門職への教育と評価のためのコア・カリキュラムを作成した。また病棟に所属して実践教育をするナースと大学に所属する研究者を合わせて教育グループの規模が拡大した。さらには英国における看護基礎教育の中での小児がんに関する教育カリキュラムをチェックしている。現在進行中の事業は、小児および思春期・青年期がん患者の看護に関するオンライン教育コースの実施であり、カリキュラム・チェックは続行中である。オンライン教育は <http://www.cancer.org> で見ることができる。
- 思春期・青年期がん患者のための多職種フォーラム (リーダー: Sue Morgan, Diane Hubber, Leeds) 各センターでの優れた実践を集積し、実践の振り返りから支持、助言、教育を行っている。小児と思春期・青年期の患者のケアガイドラインによりケアの向上をはかっている。青年期がん患者のニーズに関して国内のナース・グループに対して情報提供と教育を行っている。国内の各センターに共通の青年期がんのケアに関する規準を作成・印刷の予定である。

PONFの活動は臨床看護にさまざまな効果をもたらしており、要約すると表7の通りである。医師グループであるUKCCSGは1977年に設立され、英国内に21の治療センターを設立した。UKCCSGの主な目的は全英の研究と臨床試験およびデータ管理を確立すること、専門的知識・技術を開発し、実践の標準を確立すること、ウェブ、ニュースレター、学会、プロトコル査定、疾患・治療別作業グループなどの確立、雑誌の発行、家族への情報提供などであり、レスター・データセンター、登録、腫瘍バンク、政策グループなどがある。PONFはUKCCSGとも連携しており、その例としては、医師と看護師が協働で疾患別の作業グループ、標準化化学療法グループ、新薬グループ、支持療法グループ、(マウスケア・グループ、予防接種グループ、意見交換会、好中球減少)などを作って活動しており、小児・思春期がんパートナーシップ、合同カンファレンスの開催、治療センターの査定のようなプロジェクト活動などを行っている。連携によって、専門職間および治療センター間のコミュニケーションが良好になり、標準化ケアが維持され改善される。またマウスケア、嘔気・嘔吐のケア、中心静脈からの与薬などの国内共通のガイドラインを確立でき、治療および支持療法における臨床的進歩、専門職相互の間の理解と尊重が確立されるなど連携により多くの利点がある。

1980年代初頭から小児がん看護の専門性が確立され、小児がん看護の教育が行われるようになった。専門職間の連携が進み、実践、評価、研究をとってケアの卓越性が焦点化され、こどもと家族中心のケアが進められるようになっているのが、英国の小児がん看護の動向である。

3) ホームケアと緩和ケア Home care and Palliative care (Ms. Julia Whatley: Critical Care Nurse Specialist 10年目)

緩和ケアチームは、医師・Palliative Nurse, Critical Nurse Specialist (CNS), シニアスタッフナースのメンバーで構成している。クリティカルナース10年目のMs. Julia Whatleyは、緩和ケアを担当し特に南東イングランド地域をカバー

している。診断はしないが、説明を主に行ないコミュニティ・ナースと連絡をとる。診断されて治療を受け自宅に帰った後、1ヶ月以内に訪問をする。家族は退院して家に帰ってから冷静になり、質問してくることが多いという。教育の一環で訪問している。学校を訪問したり、教師と話をしたり、関係者を集めてミーティングしたり、家族に参加してもらうこともある。現在小児がんの50家族を担当している。他のCNSには70~80人担当している者もいる。こどもは0~12歳を対象にしており、12歳以上はUniversity Children's Hospital (UCH)が担当している。50人の小児がんの子ども達は、退院してから2ヶ月で地域の学校に復帰している。入院中は患者や家族は感情的・感傷的になっている場合も多い。症状マネジメントに関するを中心に、痛みラダーに添ってペインマネジメントを行う。ペインコントロールはパッチを使う。終末期ケアに関しては研究が十分に行われていない。倫理的問題は重視される。処方箋は医師・家庭医 (General Physician; GP)が行っており、看護師は行っていない。将来的には看護師が行っていくと考えられている。輸血は家庭では行っていない。ターミナル期にあるこどもの場合はCVカテーテルを入れておらず、コミュニティ・ナースが1日数回皮下に留置されたチューブでモルヒネを注射する。ペインスケールを用いてこどもが自分で選択する。2005年は50人のこどもが亡くなった。死亡の場所を調査した結果、26件が家庭、2件がホスピス、6件が地域病院、16件がGOSHであった。

4) 小児および青年期がんの研究 (Research in children's cancer care: Dr. Faith Gibson)

研究の歴史を振り返ってみると、こどもについての研究でありこどもは観察され測定され、その結果から議論されてきたのであり、とくに幼小児ではこども自身は質問されず、こどもの代弁者として親、医療者、教師の観点から重要なことを明らかにしようとする研究が行われてきた。しかしこどもの権利が重要視されるようになり、こども自身の感じることを、考えることを明らかにすることが重視されるようになった。ケアのための研究

や小児がん患者の研究では、こどもの感じ方を子どもから聞いていこうとすることが大事である。3～4歳の子どもには聞いていない現実があるが、観察やこう感じているのではないかと評価しても具体的なツールがないのが現状である。GOSH 単独ではケアの査定、研究、ガイドラインの開発を行っており、各治療センターとの共同での研究、およびガイドラインの開発も行っている。現在、小児・青年とその家族のケア過程と結果について研究しており、いくつかのプロジェクトがある。2004-2005年研究費を得たテーマには「小児と青年に聴く」があり、がん治療を受けた4歳～19歳の子どもに病院や治療についてインタビューした結果、「入院が嫌い」「病棟が嫌い」「ベットが嫌い」「居心地が悪い」「病院の献立は家と違うから嫌い」と、こどもは家と近いものを好んでいた。4～5歳の子どもには治療についての話は聞けなかった。16～18歳では「人生の中で治療は最悪だった。」など再発や将来の不安などがあった。4～5歳の子どもは保護者に話すので情報は親から得ることが多く、医師や看護師には「友だちではない」との理由から話さない。16歳以上になると病状については看護師・医師の方に説得力があるとの理由から専門職と話す機会が多くなり、親とはあまり話さなくなる。こどもたちに聞くにはこどものニーズにかなったツールが必要になると考えている。デイケアセンターでも、いくつかのテーマで研究費を得て研究を行っている。

また16歳から25歳までの40人を対象とした、長期フォローアップケアの選択的モデル開発に関する研究も進行中である。看護技術についてはデルファイ調査を行い、症状の査定と管理、処置へのプレパレーション、ケアの効果の3テーマに絞られ、それぞれの作業グループにより研究を進めた。口腔ケアの作業グループは、Oral Assessment Scale (OAG) の導入、口腔ケアプロトコルの作成、作成過程と査定の評価、OAGの信頼性と妥当性の検証、口腔内の痛みの意味、観察、査定などについてまとめた。2001年からPONFとUKCCSGが共同でマウスケアの、根拠に基づくガイドラインを作成した(Gilleny et al 2004)。症状の査定と管理に関して、根

拠に基づくガイドラインの作成を目指して研究を進めている。研究テーマ選定のためにはすべてのリソースを利用し、研究活動を進めるためのインフラを整え、組織の中に支持的なチャレンジ精神を巻き起こし、専門職間の境界を越えて挑戦し、知識の提供者と利用者との溝を埋め、シェアとコラボレーションにより進めてゆくことが研究を進めてゆく鍵である。

5) ホスピタル・プレイ (Hospital Play in UK : Mika Hirata)

英国におけるホスピタルプレイ(以下HPとする)の歴史は、1948年から58年のRobertsonによる入院児に関する研究結果から1959年「病院におけるこどもの安寧」のテーマでPlattレポートが発行されたことに始まる。その勧告に基づき、国の基準が制定され、その基準には、病院に来る子どもとその同胞には遊びとレクリエーションを提供すべきこと、毎日プレイ・スペシャリスト(以下PSとする)と過ごす時間を保証すべきことが盛りこまれた。1957年最初のPSが採用され、1973年最初の訓練コースが開かれた。1975年にはHPS協会が設立され、1985年には国家資格を取得できる教育課程ができ、1988年第1回修了生が卒業し、1992年最初の国家資格が認められた。その教育は1年間のパートタイムのディプロマコースで、発達と遊び、HSによる専門職としての実践、病院と地域における特別な遊び、プレイサービスの組織と管理、ホスピタルプレイプロジェクトなどの講義が300時間、臨地実習が200時間である。HPの役割は、通常の遊び、治療の遊びを提供すること、プレパレーション、ディストラクション、治療後の遊びを必要時に行うこと、観察結果を診断に役立てること、発達を促進する遊びや家族全体へのサポートを行うことである。さらに遊びの環境の安全性の保証、MDTの他のメンバーに教えること、記録および記録の保管、地域での活動などを行う。現在GOSHには24名のHPSと1名の助手がおり、プレイサービス部門に所属し、外来、入院病棟、アクティビティ・センターに配属されている。ディストラクションは処置以外のことに集中することにより、薬物を

用いずに不安と痛みを軽減させることである。その方法としてはタッチ、音、見ること、想像などを用いる。プレパレーションは、処置についての理解を助け、誤った考えや想像を訂正し、不安や恐れなどの感情を表出するのを助ける、コーピング能力を高める、回復を早める、コンセント・アセントを可能にするなどである。事例による実際の活動が紹介され、日本と英国を比較すると、遊びの重要性についての認識の違い、遊びの活用される頻度の違い、チーム内の優先度や柔軟性の違い、プレイスタッフの数の違い、チーム活動の違い、こどもに親しみやすい環境かどうかの違い、同胞のケア、ケアへのこども自身と親の参加度の違い、資金の違いがあることが示され、日本においてPSあるいは保育士の導入が進まないことを改めて残念に思った。

6) 病院環境と家族サポート (Hospital Environment and Family support : Panny Tallents)

この部門では患者の安全と苦情処理を担当している。信頼関係を得るためにどうしたらよいかキーワードとなる。病院に来ている患者や家族はフラストレーションを多くもっている。「この子の病気は自分が悪いから」と考える保護者もいる。正しい診断のためには、家族にはサポートが必要である。一人ひとりに合ったサポートが必要である。部署には種々の分野のエキスパートがおり、苦情を調査して処理をする。また、ビリーブメントサービスも行っている。他国籍の患者もいるので、外務省へ援助を依頼したり、個々のニーズに叶うようする。例えば、金銭・住居の問題、カルテの開示の要求、車椅子や酸素ボンベの必要、アクセス(車)がないなど十人十色の問題がある。

7) 小児がん看護および緩和ケアナースのための教育 (Education of Pediatric Oncology and Palliative Care Nurses: Developing a Service: Ms. Julie Bayliss)

2002年からできた部署である。Ms. Julie Baylissは、看護学部講師で、病棟と兼務している。52のコミュニティーとの関係が重要で shared

careを行っている。看護師はGOSHには小児看護の3年間の基礎教育を終わって、正看護師として入職し、訓練を受ける。18ヶ月～2年間看護師としての能力を査定する。最初の6ヶ月は治療関係のトレーニングを行う。学位をとるように看護師を支援する。その他にも専門を2～3つ持つように指導する。学位を持つと給料が高くなり、学士教育は在職で受けることで経済的に有利である。給料は8段階に分かれている。化学療法コースは12ヶ月～18ヶ月のトレーニングコースを経てから受けることができる。GOSHはスペシャリストの教育機関であり、小児がん看護は修士課程を習得するよう奨励している。Pediatric Oncology Specialist Nurse (POSN)は、研究およびリーダーシップ関係の教育をさらに受ける。デイケアやBMT経験を積むことが重要である。さらに、思春期対象のケアにも参加することを奨励している。教育コースをとることも奨励しており、知識を広げるためにGOSHの諸会議にも出席することを奨励している。これらを修了するとさまざまな道が開けてくる。一旦就職したら永く勤務できる環境を整えていく必要がある。そのため本人に意欲があればトレーニングコース修了後、オーストラリア、シドニーの教育コースに参加し、その後また復帰できる特典を含むプログラムの開発を行っている。病棟から離れて研究に従事することも可能であり、PONF等でプレゼンテーションすることも提案している。今後に向けては、予算が減少してゆく見通しのためトレーニング方法も再考していかなくてはならない。

IV 考 察

日本における小児がん看護の課題

本報告では3つの小児がんのこどもがいる病院を紹介した。この他にもカナダやスイスのこども病院も見学をさせていただいたが紙面の関係で今回は割愛した。今回紹介した3病院はいいずれも歴史ある病院であり、時代の変化とともに進化を遂げ、小児がん看護とその教育を完成させてきている。今回、特に印象に残ったことがいくつかある。そのひとつは、小児がん看護師の教育と資格である。卓越した知識と技術による実践、ガイド

ラインの開発、研究などを施設の枠を超えて、全国的に共通の根拠に基づく優れたケアを実現する努力をしていることである。その二は、病院の中で実践と教育・研究が平行して行なわれていることである。日本においては、臨床実践と研究・教育が遊離しがちであるが、臨床で教育・研究が遊離しない形で行なわれることが予算の無駄をなくし、人材育成にもつながることがわかった。他方、看護が細分化され役割も細かく規定されて、多くの資格や名称があり、給料体系も異なることから連携や調整が重要になってくる。スペシャリストの活躍は目覚しく知識と技術を兼ね備え、チーム医療や患者に対するサービスの発展も垣間見た思いである。ケア・サービスのコンセプトである「Sheared Care」「Seamless Care」の実現に向けて、専門職間の対立や垣根を最小限にしながら、子どもと家族のための最善のケアに向けて取り組む姿勢も印象的であった。各専門家の話から、自信とチャレンジ精神をもって仕事をしていることが伝わってきた。これも一夜にしてなし得たことではなく、日々の積み重ねと未来につなげる努力の賜物であると感じた。日本の文化や習慣、小児がんの子どもとその家族のニーズ、社会ニーズに添ったシステム構築やネットワーク作りを考えていく必要性を改めて実感した。貴重な体験を今後に生かし、小児がん看護の教育の充実、小児がん看護のスペシャリストの育成、さらに研究を進め、子どもと家族によりケアを提供してゆくために役立ててゆきたい。また小児がん看護に携わる方々とこの知見を共有していきたいと考え、報告とし

てまとめさせていただいた。さらに、詳細を知りたい、学びたいと思っておられる方々は、文中で紹介した web や文献を参考にさらなる理解に近づけていただければ幸いである。“こどもは未来”である。こどもと家族の幸せのために私達ができることは、現状に留まらずこれから先を見据えての未来に向かって進んでゆくことである。

文 献

- ALSAC Danny Thomas Founder (2004) : St. Jude Children's Research Hospital, Scientific Report, Number 37.
Scientific Report 2004.
Promise Winter, 2004.
St. Jude vip Volunteer Information Publication First edition, Second Edition, Third edition, 2005.
Welcome to GOSH A guide for families 2005/6 edition.
Gosling News The Children's Hospital School Issue 10 Summer 2006.

参考サイト

- <http://www.kagan/>
<http://www.jp.pub.com/>
<http://www.ons.org/>
<http://www.cure4kids.org/ums/home/reg/reg-form.php>
<http://www.stjude.org/>
<http://www.pedsq.org/INDEX.html>

実践報告

アスペルガー症候群が疑われる児の治療に対する積極的な姿勢への援助 — インフォームドアセントを用いた一考察 —

Supporting a Child with Asperger's Syndrome to Come to Terms with Treatment

加藤 由香 Yuka KATO¹⁾ 高嶋 能文 Yoshifumi TAKASHIMA²⁾

1) 静岡県立こども病院 北4病棟 Shizuoka Prefectural Children's Hospital, Ward N4th

2) 同 血液腫瘍科 Division of Pediatric Hematology and Oncology

Abstract

An eleven year old boy with Non-Hodgkin lymphoma. He was suspected of Asperger's syndrome from the stories told by his mother and from behaviors after admission to our ward. After receiving a lumbar puncture, he had a panic attack. Assessing the situation with our medical team, we realized that the ignorance of the patient towards treatment was the major cause. Thereafter, we produce material to let the patient know why he needed examinations. We took advantage of his keenness towards numbers, and prepared a chart which he could fill in with his own data.

From thereon, he managed to contain himself and accepted treatment even those accompanied by pain. He showed great interest in his own data, and managed to fill in and analyze eight items. He ended up being able to predict what symptoms were expected to happen following the results.

【summary】

1. The importance of assessing the patient with the medical team.
2. Repetitive explanation to the patient.
3. Involvement of the patient, when deciding treatment.
4. Supporting the patient to accept treatment positively by letting him manage his own data.

Key words : Asperger's syndrome. Informed assent. Assessing the patient with the medical team.

要 旨

1 症例を振り返り、子どもの入院治療に対する積極的な姿勢を援助できた要因について、インフォームドアセントを用いて考察する。

非ホジキンリンパ腫の11歳の男児は、入院時の様子や両親からの情報収集よりアスペルガー症候群が疑われ、腰椎穿刺後パニックを起こした。医療チームで評価した結果、子どもにとって自分に何が行われるかわからないことがより苦痛であるとわかった。そこで治療や処置について、子どもが理解できる方法で話し合い協力を得た。数字に固執する性格に着目し、本人用の検査データ管理表を作成し、検査データの自己管理を導いた。

病名、治療について理解を示し、苦痛を伴っても協力的な態度を示した。検査データには大変興味を示し、8種類の検査データを自己管理し、今後起こりうる症状を予測するようになった。

1) 医療チームで子どもへの関わりを検討したこと、2) 子どもに合わせた説明を繰り返したこと、3) 子どもが選択する姿勢をサポートし協力的な態度を引き出したこと、4) 検査データの自己管理を導いたことで、子どもの積極的な姿勢を援助できた。

キーワード：アスペルガー症候群、インフォームドアセント、チーム医療

I はじめに

患者に対するインフォームドコンセントが一般的になった現在、自己決定能力や法的能力に限界のある子どもに対しては、1995年にアメリカ小児医学会生命倫理委員会でインフォームドアセント (informed assent) が推奨されている。インフォームドアセントの基本的態度として、以下の5点が挙げられる (筒井ら 2004)。

- (1) そのこどもの発達に応じた適切な awareness (知ること、気づき) を助ける
- (2) 検査や処置で何が起こるかを話す
- (3) こどもが状況をどのように理解しているか、また処置や治療を受け入れさせるための不適切な圧力などこどもに影響を与える因子を査定する
- (4) 上記の事を吟味した上で、最終的にこどもがケアを受けたいという気持ちを引き出す
- (5) 決してこどもに嘘をつかない

アスペルガー症候群が疑われるこどもに対して、インフォームドアセントの基本的態度を用いて看護を展開し、良い結果を得たので報告する。

II 方法

対象：11歳の非ホジキンリンパ腫 Stage IIIの男児

研究期間：2005年3月から同年7月

分析方法：インフォームドアセントの基本的態度とされる5項目に添って事例を分析した。

倫理的配慮：症例報告に際し、本人および家族の承諾を得た。

III 事例紹介

2005年3月上旬に右頸部リンパ節腫大に気づき、3月中旬に咳嗽・鼻汁・息苦しさが出現し睡眠困難となった。3月下旬、前医でCT施行し縦隔腫瘍を指摘され、当院紹介入院となった。入院時の所見は、発熱はなく、SpO₂ 98%、鼻汁・湿性咳嗽、仰臥位による呼吸困難感、顔面浮腫、右頸部腫大、胸壁静脈の軽度怒張を認めた。入院時の様子からアスペルガー症候群が疑われ、当初関わりに困難を生じた。

発達・日常生活に特に問題はなかった。入院初

日に本人と家族へ、病名・治療の説明が行われた。涙ぐむ様子が見られたが、本人・家族には治療に前向きな姿勢がみられた。

IV 看護の実際

入院からの関わりを第1期入院からパニック行動を起こすまで、第2期児が説明を受け、治療に対する納得・理解を得るまで、第3期自己管理の実施と行動の変化の出現以降の3期にわけて述べる。

1. 第1期：入院からパニック行動をおこすまで

入院時、児に落ち着きがない、自分の興味のあることしか傾聴できない、計算機を離さない、ノートにひたすら計算式を綴っている、他児やその家族の目を気にせず大声を出す、といった様子が見られた。この時、両親より「幼少の頃から、嫌なことがあると数字を書き綴り、ある程度書き終わると何事もなかったかのように振る舞うことが度々あった。小学校入学当時、黒板の日付が間違っているだけで大泣きしてパニック行動をおこすことがあった。スクールカウンセラーに相談したところ“アスペルガー症候群が疑われるが、日常生活に問題なければ温かく見守っていればよいのではないか”と助言され、現在まで特になにも問題はなかった」という情報を得た。以上のことから児はアスペルガー症候群が疑われたが、両親の希望から確定診断は行われなかった。

初回の腰椎穿刺、随腔内注射 (以下髄注) 時の施行前に、口頭で処置内容と随伴する症状の説明を行ったが、実施後に頭痛と腰痛が数日続いたことで、児は大声で叫んだり、泣きわめいたり、柵に頭をぶつけるというパニック行動をおこした。また、同時期の静脈ルートによる治療薬投与時に血管痛を伴い、同様のパニック行動をおこした。その後再度ルート確保し、治療薬を投与したところ同様のパニック行動をおこしたため、鎮静剤を使用しながら治療薬を投与することになった。

2. 第2期：児が説明を受け、治療に対する納得・理解を得るまで

今回の治療（こんかいのちりょう）

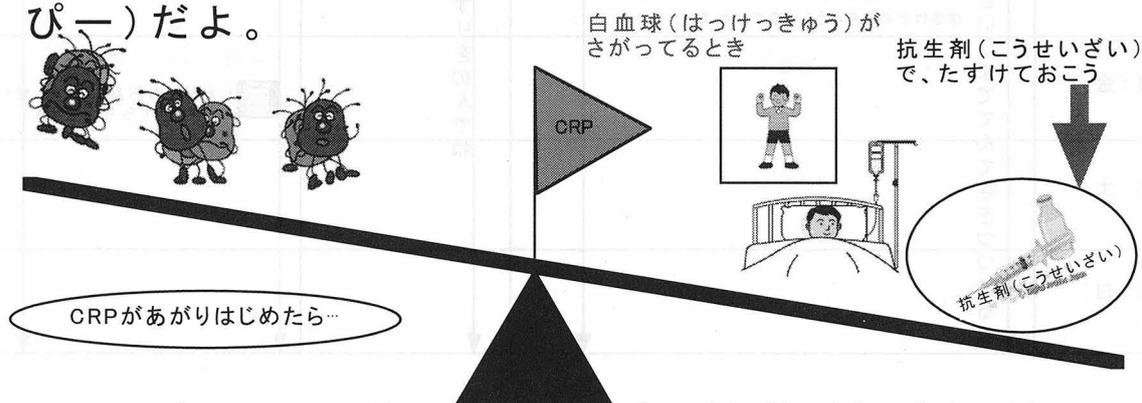
ひにち	てんてき・ちゅうしゃ けんさ・しよち	のみぐすり	くんにおこること (かならずおこるわけじゃないよ) 治療(ちりょう)と症状(しょうじょう) ノートを見てね
5月30日(月)	とうめいの薬を1しゆるいてんてきでいれます はきけどめをちゅうしゃきでいれます	治療(ちりょう)3 ロイケリンをね るまえにのむよ データを見て、「ぐりち ん」(グリチロン)の内 服	治療(ちりょう)8、9、10、13 治療(ちりょう)11、12 症状(しょうじょう) 1、3、4、5、6、7、8、
5月31日(火)	CVカテーテル消毒の日 とうめいの薬を1しゆるいてんてきでいれます はきけどめをちゅうしゃきでいれます	い ま ま で と お な じ く す り を の ん で ね	治療(ちりょう)7
6月1日(水)	CT(ごご2じ30ふんから) とうめいの薬を1しゆるいてんてきでいれます はきけどめをちゅうしゃきでいれます		治療(ちりょう)4
6月2日(木)	とうめいの薬を1しゆるいてんてきでいれます はきけどめをちゅうしゃきでいれます		たかしませんせいとかとうさんと 治療(ちりょう)のおはなし (治療(ちりょう)5)
6月3日(金)	CVカテーテル消毒の日 とうめいの薬を1しゆるいてんてきでいれます はきけどめをちゅうしゃきでいれます		治療(ちりょう)7 しんりしのおおくぼせんせいとおはな し(治療(ちりょう)6)
6月4日(土)			
6月5日(日)			

第1期の様子から、児の全体像をより細かく知るために、臨床心理士による心理テストや面接を行った。児の入院生活の様子、性格、処置や検査に対する姿勢、痛みに対する反応も観察した。その結果、児にとって身体的苦痛よりも、自分に何がされるかわからないこと、予想していなかった事態が生じることがより苦痛であることがわかった。そこで治療予定表を作成し、週末毎に翌週の予定をまとめ、児が治療内容を理解できるように説明した(資料1)。治療方法、副作用、予測される状況については、児の反応を見ながら少しずつ主治医とプライマリナースで病状説明を行った(資料2)。当初は児が「何をやっているのか知りたい」と話していたため、腰椎穿刺や髄注は覚醒したままで施行していた。しかし初回の体験から、「腰椎穿刺や髄注が最も苦痛な処置」という発言が聞かれたこ

とから、静脈麻酔や鎮痛剤を使用するか否かを児と検討し、使用することになった。また、検査を繰り返すうち、児の中でこのくらいの薬剤の使用や安静保持時間が最も苦痛がないという判断が確立し、可能な範囲での薬剤の使用量や安静時間の設定を、医師と一緒に検討する行動が見られるようになった。中心静脈カテーテルの挿入については、挿入する目的と挿入により起こりえる症状を説明し、児が納得し挿入することを自らが選択した。病状説明の日程は、院内学級の行事や母親の面会時間を考慮しながら児が日時を設定し、検査データから予測される外泊の日程についても、自分の体調やデータを元に自ら決定した。臨床心理士からは、アスペルガー症候群と確定診断されていないが極めてその可能性が高いため、アスペルガー症候群として関わる必要があるというアドバイス

資料2 児への治療と症状の説明パンフレット(一部抜粋)
 13、CRPと白血球(はっけっきゅう)と抗生剤(こうせいざい)の関係

白血球(はっけっきゅう)が少なくなると、ばいきんがつきやすい。ばいきんがつくとねつがでることがある。そのときは抗生剤(こうせいざい)を使ったり、個室(こしつ)にはいたりする。もうIくんが知ってることだよな? ばいきんがつくとねつがでるんだけど、ねつが出るころには、すでにIくんのなかでばいきんがたくさんになっていることがおおい。抗生剤(こうせいざい)はそうになってしまう前に、ばいきんの数がまだ少ないあいだにつかうこともあるんだ。少ない数でもばいきんがついていないかしらべる検査(けんさ)が炎症反応(えんしょうはんのう)をみるCRP(しーあーるぴー)だよ。

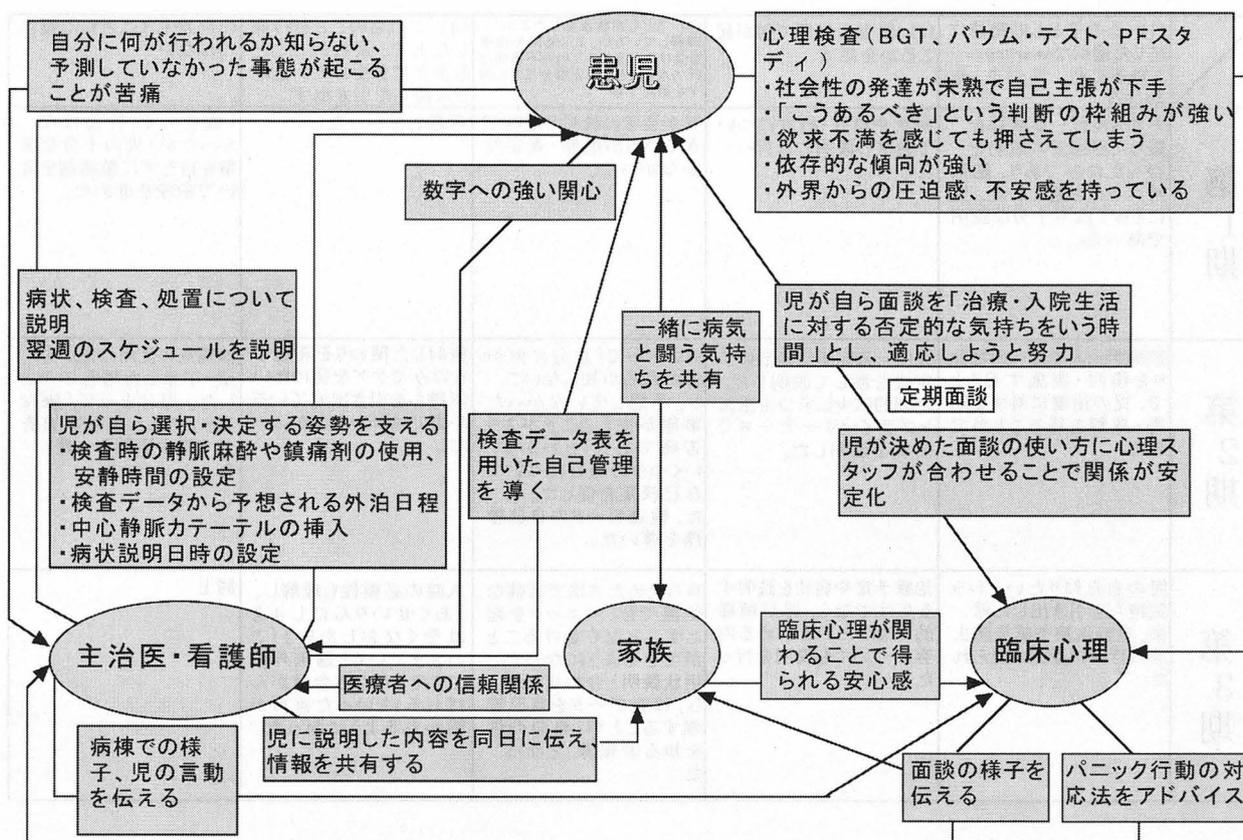


CRPはIくんのからだにばいきんがつくと数があがる。だから、白血球(はっけっきゅう)が少なくて、CRPがあがりはじめたら、たとえねつがなくてもばいきんがそれいじょうふえないように、ばいきんが少ないあいだにやっつけておくために抗生剤(こうせいざい)をつかうことがあるよ。



抗生剤(こうせいざい)にもばいきんにもたくさんしゅるいがあるって、それぞれの抗生剤(こうせいざい)にはとくいなばいきんとにがてなばいきんがある。だから抗生剤(こうせいざい)をつかっても、ねつが下がらなかつたりCRPがさがらないときは他の抗生剤(こうせいざい)にかえたり、抗生剤(こうせいざい)をついかしてつかってばいきんをかならずやっつけるからね。CRPもデータ表にかいておこう!

表1 患児と家族、医療スタッフとの関わり



があった。臨床心理士との面談を、曜日と時間を決めて定期的に行うことで、心理的なサポート体制を整えた。

治療や検査の予定を説明すると同時に、治療によって起こる骨髄抑制、感染防止などの副作用や安静保持の必要性といった生活の仕方を理解し、その管理ができることを目的に、検査データ表を作成し自己管理に導いた。検査データ表は、数字に固執する性格に着目し、自分で計算して記入したり、推移を時系で見られるなどの工夫をした。児に説明した内容については、必ず家族に伝えることで情報を共有し、児の反応を一緒に見守った。この間の児の言動は看護記録に残し、不安な言動や問題が生じた時は近日中に解決した (表1)。

3. 第3期：自己管理の実施と行動の変化の出現以降

児は毎週の予定表を受け取るごとに熟読し、「な

るほど、ここで点滴取れそうだな」「この日はご飯おあずけだな」といった言葉が聞かれた。また、一時退院の時も「今度入院した時の予定表を持って帰りたい」という言葉が聞かれた。治療内容や副作用については説明するたびに理解を深め、知りたいことがあると積極的に説明して欲しいと言うようになった。自らが選択した事柄については、たとえ苦痛を伴っても協力的な態度を示すようになった。腰椎穿刺や髄注についても「鎮痛剤を2ml使うとちょうど痛くなくできるんだ」「2時間安静にすれば頭は痛くならないから大丈夫」という言葉が聞かれ、苦痛な処置であってもパニック行動をおこすことはなくなった。検査データに大変興味を示し「今は血小板があるから少し走っても大丈夫」「今は白血球が低いからやばいなあ」という言葉が聞かれたり、安静を心がけたり、手洗いや含嗽を励行するなど検査データを反映した行動がとれるようになった。また、他の検査項目にも興味を示し、その度にデータ管理を希望し、

表2 各期におけるインフォームドアセントの基本的態度に基づいた考察

	(1) その子どもの発達に 応じた適切なawareness (知る事、気づき)を 助ける	(2) 検査や処置で何が起 こるかを話す	(3) こどもが状況をどのように 理解しているか、また処置や治療 を受け入れさせるための不適切な 圧力などこどもに影響を与える因 子を査定する	(4) これらのことを吟味 した上で、最終的にこど もがケアを受けたいとい う気持ちを引き出す	(5) 決してこどもに嘘は つかない
第 1 期	アスペルガー症候群を 疑ったが通常の説明を 行ったのみであり、結果 パニックを起こした。児 にとつては不十分な説明 であった。	病状や検査・処置につい て通常の説明のみ行っ た。	児が通常の説明で理解で きているか把握・査定で かななかった。	考慮しなかった。	「嘘をつく」行為はな かったが、児の十分な理 解を待たずに鎮痛剤を用 いて治療を進めた。
第 2 期	医療チームで児への関わり を検討・実施すること で、児の治療に対する納得 ・理解を得ることができ た	児に一週間単位の治療予 定表を渡して説明した。 定期的に少しずつ主治医 とプライマリナースで 病状を説明した。	児にとって「自分に何が 行われるか知らないこ と、予想していなかった 事態が生じることがより 苦痛である」とわかり、 いくつかの項目について 自己決定を促した。ま た、検査データの自己管 理を導いた。	検討した関わりを実施す るのみでケアを受けたい 気持ちを引き出せている かまではわからなかつ た。	鎮痛剤の使用は児が希望 ・了承した場合のみとし た。児にとつて「嫌な こと」であっても事実を 全て話す姿勢を一貫し た。
第 3 期	児の自ら知りたいという 気持ちを引き出した結果、 安静保持や感染防止等 の行動に変化が見られ た。	治療予定や病状を説明す るだけでなく、児が積極 的に知りたいと求める内 容についても説明を行っ た。	自ら決めた方法で苦痛な 処置でも、パニックを起 こすことなく受けるこ とができるようになった。 病状説明と合わせなが ら、検査データを自己管 理することが「自分の体 を知る情報源」となっ た。	入院の必要性も理解し、 「あくせいらんばしゅを はやくなおしたい」「こ のままでいくと週末外泊 できそうだから今はがん ばれる」といった言葉が 聞かれるようになった。	同上

9種類の検査項目を自己管理するまでになった。またそのデータから今後起こりうる症状を予測するようになった。臨床心理の定期面談では、児が自ら面談を、治療・入院生活に対する否定的な気持ちを言う時間とし、適応しようと努力した。児が決めた面談の使い方に心理スタッフが合わせる事で両者の関係が安定した。児は入院の必要性も十分理解し、家族からも「最近パニック行動を起こすことが少なくなりました。病気のこともよくわかっているようです。データも私達に教えてくれるようになりました。」という言葉が聞かれるようになった。院内学級の目標に悪性リンパ腫をはやく治したいと書いたり「このままでいくと週末外泊できそうだから今は頑張れる」といった言葉も聞かれるようになった。

III 考 察

第1期から3期を、前述したインフォームドアセントの基本的態度に基づいて考察した(表2)。

第1期は、(1)、(2)について、児はアスペルガー

症候群が疑われていたが、パニック行動を起こすことまで予測できず、通常行われている説明をし、腰椎穿刺、髄注を行った。こどもは痛みを伴う検査や処置を受ける時、事前に説明を聞いていても、痛みや恐怖から泣いたり暴れたりするのは当然である。しかし、児の場合、処置時だけでなく数日経過した後に再度パニック行動をおこし、また静脈ルートによる治療薬投与においても、この前が痛かったからという理由でパニック行動をおこした。このことにより、児にとって検査の説明だけでは不十分であり、より細やかな関わりが必要であるとわかった。(3)、(4)についてはほとんど考慮されていなかった、(5)については嘘をつく行為はなかったが、児の十分な理解を待たずに鎮痛剤を用いて治療を進めたという事実から、第1期においてインフォームドアセントの関わりは不十分であった。

第2期は、(1)、(2)について、医療チームで児の全体像を把握し、自分に何が行われるか知らないこと、予想していなかった事態が生じること

がより苦痛であるとわかったことで、繰り返し病状説明を行い、児のより深い理解を得る関わりができた。また関わった結果、児は納得・理解し、事前にわかっていたら頑張れるとわかり、自己決定することが児の協力する姿勢を引き出した。検査データを教えるだけでなく、数字に固執する性格に着目し、自分で計算し、グラフに記入してもらうという方法は、より検査データに興味を持つことができる要因になった。このことから第1期に比べ、効果的に発達に応じた適切な気づきを助け、理解できる手段で何が起こるかを伝えることができた。(3)については、上記の関わりを通し、苦痛なことを取り除く、納得・理解を得る、数字に固執する性格に着目し検査データ管理に導く、の3点が児にとって影響を与える因子であるとわかり、第1期ではできなかった関わりができた。(5)についても同様で、鎮痛剤使用は児が希望し了承した場合のみとし、児にとって嫌なことであっても、全ての事柄において事実を伝える姿勢を一貫したケアを行うことができた。(4)は、治療や処置について理解させることはできたが実践したのみで、児のケアを受けたい気持ちを引き出すまでは到達していなかった。

この時期は、児に様々な変化が見られた。治療予定表を渡すことは、児にとって次に何が起こるかわかる手段となり、治療や処置が事前にわかることでパニック行動を防ぐ事ができた。自らが決定・選択した項目は、児にとって嫌なこと、痛いことであっても自分で決めたと納得することで協力的な姿勢が得られた。また児のこうあるべき、ねばならぬ、という判断の枠組みが強いことが功を奏した。腰椎穿刺や髄注に対し鎮痛剤投与量や安静時間を設定することで安心感を得、最も苦痛な処置も協力することができた。検査データについてはデータ管理項目を増やすごとに、骨髄抑制時の手洗いや含嗽の励行、輸血の時期、外泊日程、随伴症状に対して行う内服開始のタイミングなどの予測をするようになった。検査データにあわせて安静や感染防止などの行動に変化が見られたことから、児は状況を理解しているといえる。また検査データを書き込むことは、病状説明を一緒に行うことで、単純に数字を書く面白さだけでな

く、自分の体を知ることができる情報源へと変化していた。さらに自分の病気のことが知りたいという気持ちに正比例して、児の発達や知りたい欲求、またそのタイミングに合わせた情報提供ができ、それが児の同意を得ることもつながったと言える。さらに臨床心理士との関係の安定が、パニック行動を防ぐ一助になり、これらの総合した関わりを通した結果、積極的な姿勢への援助につながった。以上のことから、第3期は(1)、(2)、(3)、(5)についてよい関わりができ、その結果(4)の「ケアを受けたい気持ち」を引き出した。

発達段階にあわせた説明をすることで、こどもの意思決定を支援、ケアを受けたいという気持ちを引き出すために、インフォームドアセントの実践は重要であり、看護師はその概念に対する基本的態度を理解する必要があると考える。日常ケアから出発する病気・治療方法の説明については、「こどもの発達・理解力についてのアセスメント」、「こどもとの信頼関係・こどもの心の安定」、「伝える内容についてのアセスメント」、「説明の方法・情報の共有・共有意思決定・こどもの意思の尊重」、「家族との連携」が必要であるとされている(蝦名ら 1999)。本症例はアスペルガー症候群が疑われ、第1期でパニック行動を起こした。アスペルガー症候群とは「言語的なコミュニケーション障害のない軽症自閉症」と言われており、その基本症状は1)対人的相互交流(社会性)の障害、2)社会的コミュニケーションの障害、3)社会的想像力と柔軟性の障害とされている(斉藤ら 2004)。これらの基本症状とパニック行動を起こした背景をふまえ、臨床心理を加えた医療チームで関わることで、より細かく患児の発達・理解力についてアセスメントできた。定期的に繰り返し行った病状説明、定期的な臨床心理面談は、児の治療内容の理解を深めたり児の心理的評価だけでなく、児と医療者との信頼関係を築いた一要因となった。また、情報の共有、こどもの意思決定の尊重は、児に病気を医療者とともに治そうという共通認識を提供できた。検査データは、児に適した管理方法を提供したことで、より興味を深めた要因となり、また家族にも説明した内容を伝え情報を共有したことは、家族との連携につながり、

医療者と家族の信頼関係を深める要因にもなったと考える。

IV 結 語

本症例において、より治療に対する積極的な姿勢を援助できた要因は、インフォームドアセントによって意思決定を支え、ケアを受けたいという気持ちを引き出したことである。その要素として

- 1) 医療チームで児への関わりを検討したこと、
- 2) 児に合わせた説明を繰り返し行ったこと、3) 自ら選択する姿勢をサポートしたこと、4) 検査データの自己管理を導いたことであった。

意思決定を支える、ケアを受けたいという気持ちを引き出すだけでなく、こどもの権利を守る上でもインフォームドアセントは重要な意味を持つ。インフォームドアセントの基本的態度として重要なのは、年齢や発達段階だけでなく様々な方向から早期に児をアセスメントし、成長発達段階

に添った理解できる説明方法を検討し、信頼関係を築きながらこどもが治療に納得し参加する姿勢を支えることである。この看護事例から、インフォームドアセントの重要性とその効果について一考を得た。今後入院・治療を受ける全てのこどもに対して、効果的なインフォームドアセントが実施される体制が必要である。

文 献

1. 筒井真優美：病気のストレスと闘う子どもたちとその家族 — 子どもと家族からのメッセージを読みとる —, チャイルドヘルス, 2004, vol3, no3 10
2. 暇名美知子他：検査・手術を受ける子どもへのインフォームドコンセント — 看護の実際とケアモデルの構築 —, 1997～1999, 文部科学省科学研究報告書 2000
3. 斉藤万比古ら：自閉症とアスペルガー障害, 小児看護, 2004, vol27, no9 1159-1160

取組報告

長期入院・隔離を余儀なくされた患児・母親のストレス軽減への援助

Nursing for Easing The Stress of Childhood Oncology Patient and Mother by Long-term Hospitalization and Isolation

川 村 明美 Akemi KAWAMURA

佐々木 理恵 Rie SASAKI

武蔵野赤十字病院 オレンジ4階病棟

キーワード：患児・母親、ストレス、看護

Key words : Childhood Oncology Patient・Mother ,Stress,Nursing

I はじめに

幼児期は身体的にも心理・社会的にも著しい成長・発達をする時期である。また幼児期の入院は疾患や治療、環境の変化が成長・発達に大きな影響を及ぼす。更に慣れない環境や処置・検査などによる苦痛やストレスに加え、長期入院・隔離を強いられた患児のストレスは計り知れない。一方で、24時間付き添いを行っている母親も患児の夜泣きによる不眠・疾患に対する不安・育児休暇中のため、社会との関わりが減っている中で、突然の子供の入院・隔離により、社会との関わりが激減したことでストレスが増強していった。今回は、長期入院・室内隔離を強いられた患児のストレスと患児の夜泣きによる不眠や疲労や社会との関わりが激減したことに伴う母親のストレスに焦点をあて、母子のストレス軽減のための援助を行うためにはどのような関わりが大切であるか、振り返りを行い、患児・母親のストレスサインとそれに対する援助について考察する。

II 目 的

混合病棟であり、感染症の患児も多いため、骨髄抑制の強い時は室内隔離が必要となる。そのため、隔離によるストレスが大きいと考えられた。

そこで隔離によるストレス反応と患児のストレス反応に伴う母親のストレスを考察し、どのような看護が必要であるかを明らかにする。

III 事例紹介

患児：A氏 年齢：1歳半 病名：急性リンパ性白血病（TCCSGL04-16、HEX/BFM95）

既往：特になし 生育歴：正常

患児の性格：こだわりが強い（洋服は自分の気に入った服ではないと、泣いたり、「いやいや」と言い続ける。）と母はとらえていたが、正常な成長発達の反応であると考えられる

① 家族構成

核家族の3人暮らし、父親は自由業、不定休である。母親は常勤で、2007年3月まで育児休暇中だが、以降仕事を続けるか悩んでいる。元来人見知りもあり、子育て友達はいなかったとのこと。育児の相談は父親や祖母に相談していた。主に母親が24時間付き添い、父親は仕事が休みの時、付き添いを交代していた。父親のサポート状況は良好であった。母方祖母は1ヶ月のうち、1～2週間上京し、日中のみ母親と付き添いを交代していたが、祖母自身持病があり、多くのサポートを得るのは困難であっ

た。父方祖父母は遠方に住んでおり、サポートを得ることは困難であった。

② 入院経過

2005年12月頃より歩行困難、黒色便がみられ、2006年1月には食欲低下が出現した為、近医受診。血球減少、肝脾腫指摘され入院となった。入院当初は患児の人見知りもあり、看護師が近づくと啼泣していたが、徐々に看護師に慣れ、啼泣することがなくケアを受け入れる様になった。また内服も最初は拒否していたが、患児の好むシール遊びや人形であやしなから行くと、拒否なく内服ができるようになった。血圧計や体温計に興味を示し、自ら測ろうとする姿もみられるようになった。両親（特に母親）は患児の突然の発症・入院によりショックを受けていたが、患児の疾患を受け入れ、患児のために治療を頑張っていくなどの発言がみられるようになった。寛解導入療法開始後から、患児の夜泣きが激しく、母親に触られると手を払いのけたり、シーツに足を擦りつけ出血することがあった。それにより母親は睡眠不足となり、疲労が増強していった。母親はイライラした気持ちを患児にぶつけていたが、その行為を後悔し流涙することもあった。父親や祖母と付き添いを交替することで、気分転換を図ることができるようになっていった。その一方で父親の付き添い時、患児は夜泣きすることなく機嫌よく過ごしていた。母親はそのことに対して、父親に嫉妬するような発言がみられた。このことも母親のストレスを増強させる一因となっていた。また、入院・室内隔離が長期化してきたことで患児の夜泣きの回数が増え、日中でも突然機嫌が悪くなり、泣き叫ぶことが多くなっていった。寛解後、骨髄抑制がみられていない時は、病棟内の散歩が可能となり、そのため病棟内を散歩することで、患児・母親共に気分転換を図ることができ、患児の夜泣きの回数も軽減していった。発達状況はパパ・ママ以外は単語の最初の音（アンパンマンなら「ア」など）で表現していたが、入院中も発語が盛んになっていった。入院当初は筋力低下があり、一人での歩行は不安定であったが、病棟で散歩するようにな

り、歩行が安定してきていた。食事はスプーン・フォークを使用し、口に持っていくことができていた。排尿・排便後は指でオムツを指し、他者に教えることができる。

③ 看護問題

- # 1: 処置や検査による苦痛・長期入院、安静に伴い患児のストレスが増強する可能性がある
- # 2: 患児の疾患に対する不安や患児の夜泣きによる疲労により、母の疲労が増強する可能性がある
- # 3: 疾患の治療により成長発達が妨げられる可能性がある

④ 看護目標

- # 1・2: 患児・母親のストレス軽減し、安楽に入院生活を送ることができる
- # 3: 治療中であっても年齢に合った成長発達ができる

IV 結 果

患児のストレス、母親のストレスに対しどのような看護介入を行ったかを表に示す。

患児	患児の言動	アセスメント	看護介入	結果
	<p>ストレス反応</p> <p>① 夜間の泣き叫び</p> <p>② 柵に手や頭をぶつけるように暴れる</p> <p>③ シーツに足をこすりつけて出血みられた。</p> <p>④ 泣き止むことなく叫び続ける。</p>	<p>患児は入院や隔離の長期化によるストレス増強。</p>	<p>病棟内散歩を計画し、他患児と接触しない時間にプレイルームで遊べるようにし、散歩の時は母親が患児と手をつなぎ、看護師が点滴台を持ち、安全に散歩できるようにした。</p>	<p>患児は病室外での活動が増えたことで、夜泣きの回数は軽減することができた。</p>
	<p>日常生活時</p> <p>① 遊び道具はビデオ・本はあるが体を使って遊ぶおもちゃがなかった。</p> <p>② 日中はベット上で過ごしていることが多い。</p>	<p>日中の活動量が少ないことが患児の睡眠が浅くなることに影響している。</p>	<p>家族に患児の発達年齢に合ったおもちゃ(積み木やおままごとなど)を持ってきてもらい、病室内の床にマットを敷き、体を使って遊べる空間を作った。</p>	<p>室内に遊べる空間を作ったことで、児の活動量も増え、また患児の発達年齢に合ったおもちゃを提供することで、成長・発達を促すことができた。</p>
	<p>治療・ケア時</p> <p>① 看護師がバイタルサイン測定など行おうとすると、血圧計の送気球を押したりする</p> <p>② 体温計を母親に渡し測るよう指示したりする姿がみられる。</p>	<p>ごっこ遊びがみられるようになる。</p>	<p>患児に体温計や血圧計など興味を示したら、安全を確認し実際に触ったりする機会を作った。</p>	<p>患児の遊びの中に日々行われているケアや処置が取り入れられることで、自然とケアが受け入れることができるようになった。</p>

<p>父親の付き添い時</p> <p>① 夜泣きすることなく、機嫌よく過ごしていた。</p> <p>② 母親は患児が父親と居るときは機嫌よく過ごすことに対して、父親に嫉妬する発言もみられた。</p>	<p>普段から一緒にいる母親へ甘えていることや母親のストレスが患児に伝わり、母親という時は夜泣きや不機嫌になることが多いと考えられる。</p>	<p>母親のストレスが軽減できるよう、母親の訴えを傾聴するとともに、患児の夜泣きの激しい時は一時的に母子分離できるように看護師が患児の傍にるようにした。</p> <p>祖母の面会時や日中に病室外で仮眠がとれるようセッティングした。</p>	<p>母親が気分転換を図ることで、患児に接する際、気持ちにゆとりを持って接することができていた。患児も機嫌よく過ごしていた。</p>
<p>母親の言動</p>	<p>アセスメント</p>	<p>看護介入</p>	<p>結果</p>

母親	<p>患児の夜泣きに伴うストレス</p> <p>① 母親は患児の夜泣きから睡眠不足となり、疲労が強く、患児を叱る姿がみられる。</p> <p>② 母親はイライラして患児を叱ってしまうことに対して自身を責める発言がみられる。</p> <p>③ 母親は入院当初、患児と離れることに対して、不安があり、父親や祖母と長時間の付き添い交替ができず。</p>	<p>母親は、患児の夜泣きから、睡眠不足となり疲労が増強してきている。また、患児にあたってしまいう自身を責めてしまっている。一方で、患児の思いをわかろうとする姿勢がみられている。</p>	<p>母親の訴えを傾聴するとともに、患児の夜泣きの激しい時は一時的に母子分離できるように看護師が患児の傍にるようにした。</p> <p>母親の患児の傍についていたいという気持ちを大切に、母親の睡眠不足による疲労が増強しないよう、夜間ラウンド時のオムツ交換など看護師で対応できることを行った。</p> <p>祖母の面会時や日中に病室外で仮眠がとれるようセッティングした。</p>	<p>寛解導入療法後半頃から、母親は夜間患児の付き添いを、父親に、日中祖母に付き添いを交替し、リフレッシュすることができるようになっていた。一時的ではあるが母親のストレスが軽減できた。</p> <p>母親は仮眠を少しでもとることで「ゆっくり休めた」という言動みられ、仮眠後は表情が明るくなった。</p>
	<p>隔離に伴うストレス</p> <p>④ 母親は育児休暇中だがいつかは仕事に復帰したいという思いがある。</p> <p>一日のほとんどを患児と室内で過ごしていた。祖母や父親、医療者以外との関わりがほとんどなかった。</p>	<p>社会との関わりが激減したことでストレスが増強している。</p>	<p>同病患児の母親と話をする機会を提示した。</p>	<p>祖母が付き添いを交替している時に同病患児の母親と話をすることや買い物に行くことで気分転換がはかれていた。</p>

V 考 察

① 患児のストレス軽減への援助

幼児期は歩行の発達により自由に行動できるようになり以前より外界との関わりが増える時期である。また「日常生活行動の自立や基本的生活習慣を身につける上で重要な時期である」(川口 2004)とされている。患児にとって歩き回れないということは、相当な苦痛であり、ストレス増強因子となっていた。その他に検査や治療による苦痛も患児のストレス因子となっていた。更に長期入院・室内隔離をされていることで外界との刺激が少なくなり、毎日の生活が単調になっていた。患児がベットで体をシーツにこすりつける行動について、エスカロナは「何らかの不快や興奮の事態に認められ、緊張の解消や鎮静の意味を持つ」(小嶋 1975)と述べている。また患児の啼泣は、小嶋によると「啼泣反応はストレスや不安によって直接接触される反応である」(小嶋 1975)と述べている。このことから、患児はストレスや不安を言葉で表現できない分、啼泣という形で表現していたと考えられる。また、患児にとって一番のストレス要因は、室内隔離と自由に歩いたり遊んだりできないことが考えられた。今井は、入院中の子供にとっての遊びを「遊びは嫌なことを忘れさせ、子供が子どもらしく育つための日常的な側面を取り戻すことに効果がある」(幸松)と述べている。このことから患児にとって、遊びは成長・発達だけでなく病気や入院・室内隔離によって生じたストレスを発散させるためにも必要であると考えられた。

② 児の成長発達への援助

児が血圧計や体温計を触りたがるのは、看護師の真似をしようとしていると考えられる。Piagetの発達理論にあてはめると、患児は前概念的思考段階にあり、ごっこ遊びが盛んになる時期とされている。普段のケアをごっこ遊びとして捉えられることで、自然とケアなどを受け入れることができるようになり、処置やケアの苦痛が軽減されたのではないかと考えられる。骨髄抑制がみられていない時に、病棟内で

安全に散歩できるようにしたことで、成長発達を促すことができたと考えられる。

③ 母親へのストレス軽減への援助

「乳幼児期は親が示す恐れ、不安、怒り、悲しみを感じ取り、病気を理解し反応する。この時期は患児より両親の心理的問題の解決が重要になる」(前川 1995)と述べられていることから、患児自身への精神的フォローだけでなく、母親への精神的フォローが重要であると考えた。森らの研究によると、悪性疾患患児の親の心身の疲労が強くなるのは、「告知から入院までのショックや骨髄移植、他の理由で無菌室への入室や病状悪化などによる心労と不眠である」(森 2002)と結果がでていいる。患児の母親と照らし合わせても、患児の夜泣きによる不眠や患児の発熱が続き全身状態が悪い時にストレスや疲労が増強していたことがわかる。母親のストレスが増強することで、患児にもそれが伝わり夜泣きが激しくなり、更に母親の疲労、ストレスが増強するというように悪循環になる。患児のストレス軽減するためには、母親への援助が重要である。また悪性疾患を持った親の医療者に対するニーズとしては、「1日2～3分でも雑談などを含め話す時間が欲しい」(森 2002)という結果が出ている。現在母親は育児休暇中であり、社会との関わりが減っていた。加えて、患児の突然の入院により、付き添いを行うことになり、他者と話をする機会が極端に減り、それも大きなストレスとなっていた。これより医療者と育児や世間話を少しでも行うことは母親のストレス軽減につながったのではないかと考えられる。また、同病患児の母親と薬の副作用の出現の仕方や患児の状態などの話をする機会をもつということで、同じ病気を持った人でしか分かり合えない思いを打ち明けられ不安やストレスの軽減につながっていたのではないかととらえる。さらに、母親の思いを傾聴したり、母親が少しでも休息できる環境を提供できたことは母親のストレス・疲労の軽減につながっていたのではないかと考えられる。

VI まとめ

- 患児にとって長期入院・隔離により、自由に歩くことを制限されることは、大きなストレスとなっており、患児はストレスを言葉で伝えることができない分、シーツに足を擦る行動や啼泣で表現していた。
- 言葉で表現できない患児のストレスサインを看護師がいち早く捉え、患児が何を伝えたいのかをアセスメントし、ストレス軽減ができるよう援助していくことが大切である。
- 入院している患児にとっての遊びは、成長発達のためだけでなく治療・検査などによる苦痛やストレスを発散させる意味でも重要である。
- 母親のストレス軽減への援助として母親の思いを傾聴し、母親にとって何がストレスの原因となっているかをアセスメントし、その要因に合った援助をしていくことが必要である。
- 母親のストレスが患児のストレスの増強要因となっている点もあるので、母親のストレスを軽減することで、患児のストレスも軽減することができる。

今後の課題として、患児へ遊びの提供が少なかったように思うので、患児の年齢に合った遊びを考察し提供することで、患児のストレスが少しは軽減されたのではないかと思われる。また、文献でも悪性疾患患児の親の心身の疲労が強くなる

のは、告知から入院までのショックや病状悪化などによる心労と不眠であるといわれていることから、患児・母親が現在どのような時期なのかをアセスメントして、ストレスが増強する前に援助する必要性がある。

最後に本事例をまとめるにあたり、学びの機会を与えてくれた A 氏・ご家族に感謝いたします。

文 献

- 及川郁子 (2000) : 病と共に生きる子供の看護, メヂカルフレンド社.
- 川口千鶴 (2004) : 発達段階にあった日常生活援助の技術・幼児, 小児看護, 27 (5), 531
- 小嶋謙四郎 (1975) : 小児看護心理学, 医学書院.
- 小嶋謙四郎 (1975) : 小児看護心理学, 医学書院.
- ディリス・ドウズ, 繁田進訳 (1982) : 子どもの発達と心理 1 歳, あすなろ書房.
- 前川喜平 (1995) : 小児がん患者への精神的ケア, 日本小児医事出版社.
- 森美智子 (2002) : 悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究 平成 11, 12, 13 年度文部科学省科学研究報告書, 13-14.
- 山下俊郎 (1982) : 幼児心理学, 朝倉書店.
- 幸松美智子 (2003) : 子どもの遊びとコミュニケーション 小児看護, 26 (6), 734.

取組報告

コンピュータ・グラフィックスを用いた骨髄穿刺の模擬体験ツールの 開発報告

— 感性デザイン研究室との連携により —

Development report on simulation tool of bone marrow aspiration on computer
graphics.

— In collaboration with sensitivity design lab —

大瀬 敦子 Atsuko OHSE¹⁾
内藤 茂幸 Shigeyuki NAITOU¹⁾
油谷 和子 Kazuko ABURATANI¹⁾
岡崎 章 Akira OKAZAKI²⁾

1) 北里大学病院小児病棟

2) 拓殖大学工学部感性デザイン研究室

キーワード：骨髄穿刺，コンピュータ・グラフィックス，模擬体験ツール，連携

Key words : bone marrow aspiration, computer graphics, simulation tool, collaboration

I はじめに

血液疾患の子どもにとって、骨髄穿刺は治療上必要不可欠であり、繰り返し行わなければならない検査である。治療や処置を受ける子どもの不安や恐怖感は、その後の情緒発達にも影響を及ぼす。そこで、子どもに対してより理解を促し、主体的となれる方法での説明方法の導入が必要である。

加えて現在当病棟では、骨髄穿刺の説明ツールは、絵本や紙芝居など看護師の手作りにゆだねられている場合がほとんどである。

そこで、今回それらの点を踏まえ、説明ツールとして拓殖大学感性デザイン研究室との連携を得て、コンピュータグラフィックスを用いた骨髄穿刺の模擬体験ツール（以下CGツール）の開発に至った。本稿ではその内容と実際にCGツールを操作した子どもの反応を紹介する。

II 開発経路

看護・デザインの相互の知見をCGツールに実装するために、看護の視点とデザインの視点から子どもたちの不安や恐怖感を軽減・緩和するポイントの意見交換を交わした。

意見交換に費やした期間は約2ヶ月間で、各々の視点から意見した具体的内容は以下の通りである。

1. 看護の視点

- ① 幼児期後期の子どもたちが、骨髄穿刺の手順と内容を理解できる。
- ② 子どもたちが、自分で操作できるCGツールにする。
- ③ 楽しみながら実施できる。

2. デザインの視点

- ① 安心感や親しみをもてるようなキャラクター・カラーにする。
- ② 説明手順や声かけなどは分かりやすいナビ

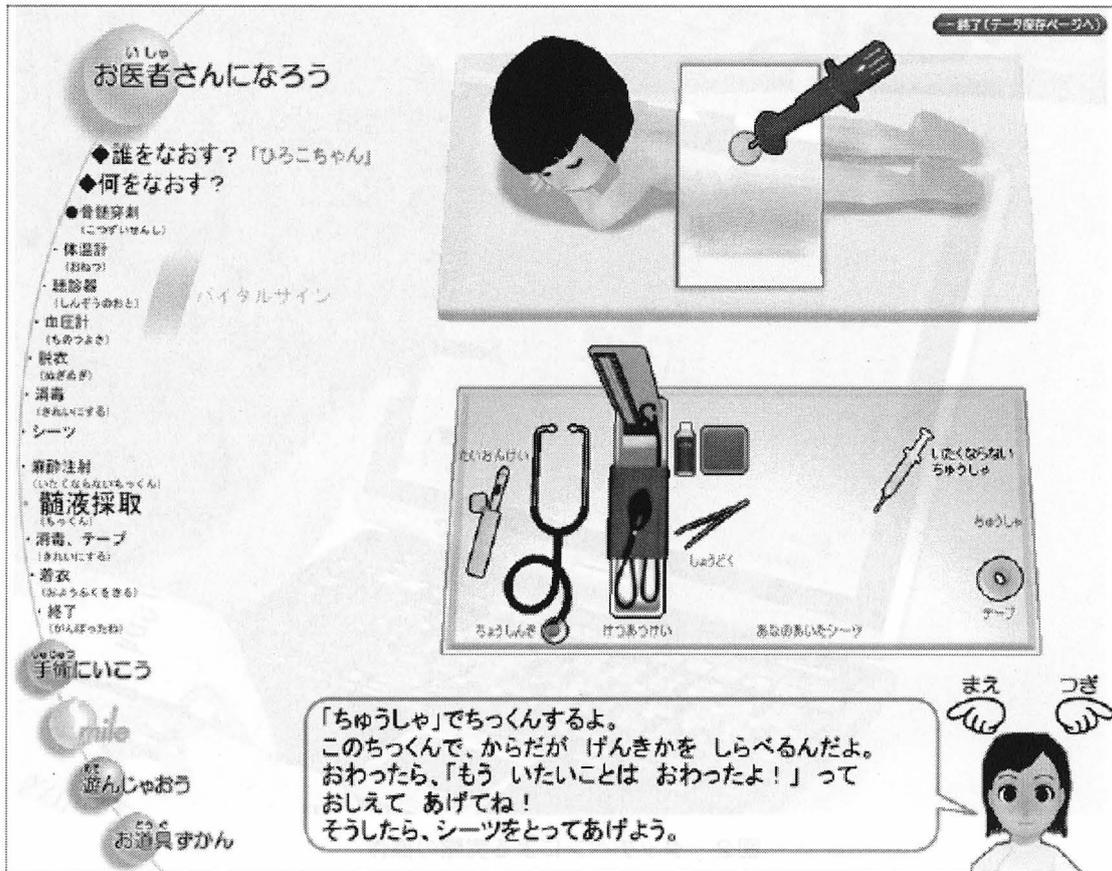


図1 骨髄穿刺

ゲーシオンにする。

③ CG ならではの動きを入れる。

Ⅲ CG ツールの内容

1. 子どもが興味を持ち骨髄穿刺の説明導入が容易になるように、キャラクター、医療道具などは全て3Dグラフィックスで構成されている。これは、単に動きをつけて興味を惹くということだけでなく医療器具を斜めから見たときの遠近感やその動きにもリアリティを持たせるためである。

2. 子ども自身が医者役割になり処置を進めることができる。

検温、聴診器の診察に始まり、強い痛みを伴う処置を受ける骨髄穿刺も(図1)、子ども自身がお医者さんになる事で検査中の流れを把握できるだけでなく、自己効力感を高めることも期待できる。

3. 画像に連動して説明内容が分かりやすく表記

されている。

説明手順(図1のレフトナビ)を順番にクリックすることで画像が連動する。逆に画像を医療機器とドラッグして身体に持っていても現在の箇所を説明しているかレフトナビの文字が拡大されるので容易に分かる。これにより、看護師の不注意や経験差による説明の抜け落ちを予防することが可能となる。

4. ノート型パソコン(タブレットパソコン)を用い、タッチペンで操作する。

マウス操作が困難な子どもも操作ができる。また、持ち運びが容易であるため、子どもや家族の心境、周りの環境に配慮し説明場所を選ぶことが出来る。

Ⅳ CG ツールに対する子どもの反応

CGツールの提供を得て、実際の骨髄穿刺の説明を実施した。

実施中は、これまでの検査でどのような思いを

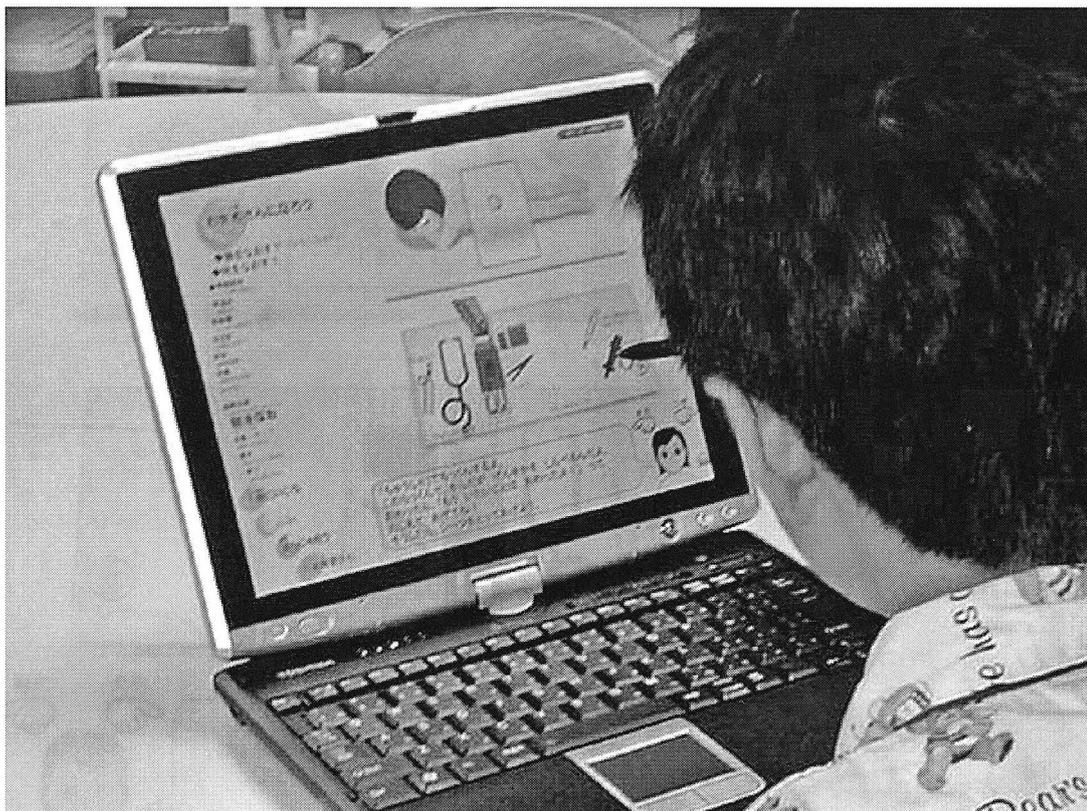


図2 タッチペンによる実際の操作

抱いていたのか、検査の説明はどのようなタイミングがよいかなどの質問を交え行った。また、表情や言動から、看護援助としてどのような所に配慮すべきか観察した。

実施対象者は、以下の2名である。

A君6歳（検査時、全身麻酔薬使用）、B君10歳（検査時、局所麻酔のみ使用）

二人は、既に骨髄穿刺の経験がある。

A君の反応：

- 画面の下に表記される説明を真剣に読み手順どおりに操作した。
- 周囲の声かけにも反応せず、夢中で自らすすんで何度も繰り返し行った。
- 自身の体験について「眠っていたため怖くなかった。」と発言があった。

B君の反応：

- 検査中、「うつぶせであるため不安感が増す。」や「CGをみると自分に何をされているのかが分かるので安心できる。」と発言があった。
- 「液（骨髄液）を引くときに痛いんだよね。」

とCGツールを操作しながら想起した。

A君・B君の共通点：

二人とも、操作中各々の体験を振り返ることあり、リラックスした様子で、笑顔があった。

V CGツールの期待される結果

1. 視覚的に得られる情報量が多く、言語的理解の乏しい幼児期後期でもイメージできる。
2. 能動的で主体的な理解が出来る。
3. 子どもがお医者さん（主体）になり、タッチペンで自ら処置を進めることで検査中、どんな体位を取らないといけないのか、動いてはいけないときなど、自分の役割をイメージできる。
4. 『ごっこ遊び』をとおし、骨髄穿刺の一連の流れを楽しみながら把握できる。
5. 子どもが知りたい場面を繰り返し行うことが出来る。
6. 今までの紙芝居や絵本といった一方的な読み聞かせだけでなく、児自身が参加し、理解してゆく事ができる。

7. 紙芝居や絵本による説明では、看護師も読み聞かせる事が中心になり、児の反応を観察する事が難しいが、児が主体になる事で操作時の子どもの様子を客観的に観察することができる。子どもの反応により実際の骨髄穿刺のどの場面で、しっかりタッチングを行い、声かけを密にすることが大切であるかを判断し、把握できる。
8. キャラクターや画面構成などデザイン的な視点から、子どもの持つ恐怖心を緩和することが出来る。

VI 今後の展望

CG ツールを用いた説明実施から以下の展望を得た。

1. 今回は骨髄穿刺を経験している子どもに対し、改めてCG ツールを使うことで、その体験を想起したものに留まった。
2. 今後は、使用時期や目的の検討を重ね、子どもが情報や処置に不安を抱かないよう骨髄穿刺実施前のプレパレーションに使用していく。

3. 従来の紙芝居や絵本との比較や効果を検証し、より効果的で定着するよう検討を加えていく。

文 献

- 赤司 純子 (1994) : 腰椎穿刺時に小児がんの子どもが認識する痛みの軽減に関する研究. 千葉大学大学院修士論文, 1994
- D.J.Miieer, P. J. Harris&L. Wattlely (1993) / 梶原 祥子, 鈴木 敦子 (1993) : 病める子どものことと看護. 医学書院
- Bernadette Carter(1999)/横尾 京子(1999):小児・新生児の痛みと看護. メディカ出版

[本報告は H17 文部科学省科研基盤 (B)「入院患児に対するプリパレーション・システムの構築とその効果」の研究の一部である]

骨 髄 穿 刺 用 ツ ー ル [Smile] は、<http://www.childlife-design.com> の HP より、無料ダウンロード提供を行っている。

[第 4 回日本小児がん看護研究会にてポスター発表]

取組報告

学童期の子どもを対象にしたプレパレーションの検討

Examination of Preparation for the School children

岡田 朋彦 Tomohiko OKADA 光田 泰子 Hiroko MITSUDA
山村 裕美 Hiromi YAMAMURA 永瀬 智子 Tomoko NAGASE
西井 美津子 Mitsuko NISHII 古川 弘美 Hiromi FURUKAWA

地方独立行政法人 大阪府立病院機構
大阪府立母子保健総合医療センター 4階西棟

キーワード：プレパレーション 学童期 腰椎穿刺 骨髄穿刺 ホスピタルプレイスペシャリスト

Key words : reparation pupil period lumbar puncture bone marrow puncture Hospital Play Specialist

I はじめに

白血病の治療や評価の指標としての骨髄穿刺・腰椎穿刺（以下、検査とする）は、治療を継続している間、繰り返し行われる。検査に対し十分な説明がされていないか、理解が乏しかったりすると、子どもの不安や恐怖は増大する。そこで、子どもが理解できる方法でプレパレーションを行うことにより、不安や恐怖の軽減が図れるのではないかと考え、プレパレーションツール（以下、ツールとする）の作成を試みた。

ツールを用いてプレパレーションを行い、実際に子どもが検査に対して前向きになれるようになるのか、その有効性を調査した。現在までに二組の子ども・家族から同意を得られ、プレパレーションの実施・アンケートの回収ができていたので、その結果の報告と、そこから得られた情報をもとに考察したことを報告する。

II 研究の方法

1. 対象者

- ①骨髄穿刺・腰椎穿刺を行う予定の患者の中で、発達段階に何ら異常が認められない学童期以上で、睡眠導入剤を利用する子どもとその家

族

- ②過去に骨髄穿刺・腰椎穿刺を受けた経験の有無を問わない
- ③過去に骨髄穿刺・腰椎穿刺を受けたことがある子どもに関しては、前回から今回までの期間は特に指定しない

2. 分析方法

子どもと家族に対し質問紙法（構成的質問・自由回答式）と半構成的面接法を用いてデータの収集を行い、内容の分析を行った。質問紙法と半構成的面接法はプレパレーションを行う前と、行った後の二回行い、内容の差を分析した。

3. プレパレーションの実施方法

- ①プレパレーションを行う時期は、検査の前日とする。
- ②プレパレーションを行う場所は、対象の希望する場所とする。
- ③プレパレーションを行う際は、研究員が付き添い補足をする。
- ④原則としてツールの操作は付き添った研究員が行う。

4. アンケート、聞き取り調査の実施方法

- ①子ども・家族にプレパレーションを受ける前

に『プレパレーション未実施用アンケート』『アンケート(パソコンをつかうまえ)』を配布し回答してもらう。また、子どもには別に「けんさをするようになって、どんなきもちになりましたか?」という質問で聞き取り調査を行う。

- ②プレパレーションを受けてから検査を受けた後に『プレパレーション実施後用アンケート』『アンケート(パソコンをつかったあと)』を配布し回答してもらう。また、子どもには「パソコンをつかってみて、けんさにたいするきもちはわかりましたか?」という質問で聞き取り調査を行う。(アンケートは検査終了後に配布)
- ③それぞれのアンケートを回収し記述解析を行う。(当日中に研究委員が付き添って回答してもらいその日のうちに回収)。アンケートで得られたデータとは別に、アンケート回答中の対象の表情などもデータとして参考にする。

5. ツールの紹介

今回の調査で使用したプレパレーションツールは、子どもが興味を持って取り組めるようにパソコンを使用し、文字や写真に動きをつけた。

ツールは、インフォームドコンセントや子どもの権利条約を根底に置き、子どもに具体的な検査内容を説明することで、心の準備ができると考え、Microsoft Office PowerPoint を用いて検査内容がわかるような写真や説明を加え作成した。当初は、骨髄穿刺・腰椎穿刺の検査方法が、できるだけ対象に伝わることを心がけたもので、実際に使う器具や道具、実際の手技などが良くわかるように順序だてて写真と文章で説明し、それをスライドショーで順番に見せていくというものだった。視覚的にも、シンプルで、とにかく対象に検査内容を事前に知ってもらうことを目的としたツールを作成しました。しかし、実際に作成してみて、「これでは内容が詳しくすぎて逆に怖がらせてしまうのではないか?」という疑問が生じた。『不安や恐怖の軽減を図る目的』でプレパレーションを行おうとしているのに、反対に怖がらせるものになってしまう。しかし、「痛くないよ」とか「怖

くないよ」と説明してしまったらそれは嘘になり、対象を傷つけ、医療者との信頼関係を壊し、治療の妨げにもなりかねないと思い、ホスピタルプレイスペシャリストに相談し助言を求めた。そして、説明やインフォームドコンセントとプレパレーションとは別のものであり、具体的な説明が不安の軽減に繋がるという考え方が、医療者の視点に立ったものであるということに気付いた。そして、なにより子どもが「大丈夫」「頑張ってみよう」と思えるように、検査を乗り越えるきっかけになるように修正を続けた。今回作成したツールは、視覚的に子どもの目線に合わせ、子どもが見ていて飽きないもの、興味を持てるよう、子どもに不安や恐怖を与える言葉は使用せず、漢字を使った表現を最小限にし、フォントの工夫を行った。写真は、処置室の壁に注意を向けさせたり、主治医や担当看護師をたずねるなどの内容のものにし、ほかに必要な挿絵などを用意した。そして、スライドは子ども向きのデザインを選択し、文章の文字に色をつけたり動くようにし、プレパレーションを楽しく能動的に受けられるものになるよう工夫した。スライドの全体的な流れは、患者が知りたいと考えられることを中心に説明するものにし、また、検査内容以外の点にも興味を持たせ、気を紛らわすことができるような内容を入れた。途中で何度もホスピタルプレイスペシャリストと調整し現在の形が完成した。

III 倫理的配慮

本研究は対象となる子どもとその家族に対して、書面と口頭で、研究の主旨、プレパレーションの実施と調査への参加は自由であること、参加しないことで治療や看護ケアに関して、一切不利益を被ることはないことを説明した。また、得られたデータは研究目的以外に使用しないことも説明し、同意を得たものである。

IV 結果

対象者はYちゃんとSくんの2名であった。Yちゃん(女児)は8歳。2006年の8月に初発で入院し、現在入院治療中である。プレパレーションを行った当時は、まだ入院生活に慣れておらず、

腰椎穿刺(ようついせんし)って なんだろう？

きみのびょうきをなおす
ためにするだいじな
けんさのひとつだよ。
せんせいたちは
「アイ・ティ」とか
「ルンパール」って
いうときもあるよ。
しってるかな？



しょちしつについたら？

かべにいろいろなかざり
があるね！
せんせいと
かんごさんが
まってるよ。
みんなできみを
おうえんするんだ。



だれがするの？

きみのせんせいはだれかな？
きみのせんせいがするんだよ。



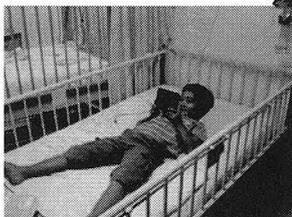
さあ はじめるよ

よこになって
おむくなるくすり
で
ねているあいだに
けんさをするよ。



だいじなこと

おわたあとは
まくらをしない
かならずじかんは
よこになってほしいん
だ。
ちゃんとねてないと
あたまがいたくなったり
きもちわるくなったり
することがあるんだ。



おしまい

さあ、あしたはいよいよ
ほんばんだよ！
せんせいにあったら
「アイ・ティでしょ」っ
ていってみよう！きっと、
びっくりするとおも
うよ！



★がんばろうね★



看護師とも打ち解けていない状態で、会話も母親を介して行うような状況だった。Yちゃんにプレパレーションを行ったのは、Yちゃんにとって2回目の腰椎穿刺の前日でした。プレパレーションの最中、緊張した表情はなく、内容のわからない箇所に関しては母親を通して質問できていた。アンケートでは、選択式質問の中で、『検査についてわかりましたか？』の問いに対して、プレパレーション実施前は「わからなかった」と答えていたが、実施後には「どちらでもない」に変化してい

た。また、『検査に対してやってみようという気持ちはありますか？』との問いには、プレパレーション実施前は「ない」であったが、実施後には「少しある」に変化していた。

二人目のSくん(男児)は10歳。2004年の10月(当時8歳)初発で入院、現在は入院治療を終了し、外来フォロー中である。定期的に腰椎穿刺を行うために日帰り入院を繰り返している。プリパレーション中は終始笑顔であった。プリパレーションの中に出てくる写真や絵には興味を示し楽

しそうな表情があった。プレパレーション前から検査に対して「よくわかった」と答えており、プレパレーション後の自由記載では、「やっぱり知ってることだった」と記入されていた。

また、二人とも「プレパレーションを他の子たちもすればいいと思いますか？」の問いに対して「思う」と答えている。

家族から回収したアンケートでは、プレパレーション前では『マルクに対して良い印象がないので、良くなればと思います』と記入されていたが、プレパレーション後での変化を問う質問で『今まではただ漠然と検査を受けていたが、何をやるのかわかって良かったと思います』や『今回は吐き気もなく実施されて良かったです』などの回答が得られた。

V 考 察

Yちゃんは、アンケートでは選択式質問の中で、『検査についてわかりましたか？』の問いに対して、プレパレーション実施前は「わからなかった」と答えていたものが、実施後には「どちらでもない」に変化しており、プレパレーション後に以前経験のある検査を翌日するのだという事は分かったのではないかと考えられる。また、『検査に対してやってみようという気持ちはありますか？』との問いには、プレパレーション実施前は「ない」であったが、実施後には「少しある」変化しており、今回のプレパレーションは、Yちゃんが検査に対して「やってみよう」という思いを少しでも持てるものであったのではないかと考えられる。

Sくんはプレパレーション前から検査に対して「よくわかった」の答えであり、プレパレーション後の自由記載で、「やっぱり知ってることだった」と記入されており、プレパレーション前から経験的に「寝ている間に実施されるから大丈夫」と心の準備ができている様子であった。「やっぱり知ってることだった」と記入していたということは、このツールの内容が、子どもが検査で感じるのと相違がなかったといえるのではないかと考える。

また、二人とも「プレパレーションを他の子たちもすればいいと思いますか？」の問いに対して

「思う」と答えている。これは、二人にとってプレパレーションが有益なものであることを示唆していると考えられる。その具体的な理由としては、プレパレーション実施後に行った半構成的面接の際に「ご褒美があるとわかって少し頑張れた」と答えた児がいたこと、また、検査に対して「やってみよう、頑張ってみよう」という気持ちが現れていることがあげられる。実際に患児に渡したご褒美は、検査の際に使用した滅菌手袋を風船状に膨らませたものに油性ペンで顔を書いたもの(主治医作成)や、患児の好きなキャラクターなどをシール台紙にプリントアウトしたものだった。

家族に実施したアンケートで『なにをするかわかって良かった』『吐き気もなく実施されて良かった』という回答から、プレパレーションを実施したことが家族にとっても安心感をわれ、有益だったのではないかと考えられる。

VI まとめ

今回のツールを用いたプレパレーションは、検査に対するイメージを自分なりに整理し、心の準備をすることを助け、子ども自身が「やってみよう」という気持ちになるためのきっかけになったり、緊張をほぐすきっかけになったりしているのではないかと考えられる。子どもにとって必要なプレパレーションとは、リチャード・H. トムソンらがガイドラインの中で、「子どもが経験すると思われる感覚に力点がおかれるべきである」と述べているように、子どもの目線で起こる事柄についての説明が大切である。実際に子どもには見えないことをあえて見せる必要はない。子どもが聞いた説明と、実際に検査を受ける中で感じることに相違がなく混乱しないということ、そして、子どもが感じるさまざまな不安や恐怖感を予防したり緩和したりすることによって、子どもが潜在的に持っている対処能力を引き出し「大丈夫、やってみよう」と心の準備ができるように関わる事が重要であると考えられる。

子どもと家族に必要なプレパレーションが出来たとき、子どもが持っている力を発揮できる。そして、検査や処置を乗り越えられた時、その子どもには達成感が生まれ、以後、病気と闘う原動力

になるのではないかと考えられる。

今回は、骨髄穿刺・腰椎穿刺のプレパレーションを行ったが、今後は子ども達が入院生活の中で経験する様々な出来事に対して、子ども達の心の準備が出来るようなプレパレーションツールの作成を検討していきたいと考えている。また、対象となる子どもと両親が、プレパレーション過程全体を通じて自分の気持ちを表出できることが大切である。そのためには普段から子ども・家族とよくコミュニケーションをはかり、個々の子どもやその家族によって違う様子・反応を一人一人丁寧にアセスメントしていくことを重ねていく事が必要である。

(2006年11月24日 第4回日本小児がん看護研究会にて発表)

文 献

- 福地本晴美ほか (2000) : インフォームド・コンセントにより治療を自己決定した患児の看護. 小児看護, 23 (13) 1710-1716
- 後藤真千子 (2002) : 英国ブレイスペシャリストとして, 小児看護, 25 (2) 197-206
- 平山朝子・宮地文子編 村田篤司 片平冽彦 (2001) : 第3版 公衆衛生看護学大系⑧「疫学・保健統計学」. 日本看護協会出版会
- 細谷亮太 (1994) : がん告知とインフォームド・コンセント, 小児看護, 17 (9) 1060-1065
- 細谷亮太訳 (1991) : 君と白血病, 医学書院
- 片田範子 (2000) : 子どもの権利とインフォームド・コンセント, 小児看護, 23 (13) 1723-1726
- 黒田裕子 (2004) : 第2版 黒田裕子の看護研究 step by step. 学研研究社
- 榎木野裕美, 高橋清子 (2002) : 子どもに正確な知識

をどのように伝えるか, 小児看護, 25 (2) 193-196

榎木野裕美, 鈴木敦子他 (2001) : 検査・処置を終えた子どもの思いに関する研究, 検査・手術を受ける子どもへのインフォームド・コンセント—看護の実態とケアモデルの構築—, 平成9・10・11年度科学研究費補助金研究報告書 51-58

及川郁子 (2002) : プリパレーションはなぜ必要か, 小児看護, 25 (2) 189-192

リチャード・H・トムソン, ジェーン・スタンフォード, 小林登・監修 (2000) : 病院におけるチャイルドライフ;子どもの心を支える“遊び”プログラム, 中央法規出版.

富永智栄子 (2000) : 学童期の検査・処置へのインフォームド・コンセントを考える. 小児看護, 23(13) 1699-1704

渡辺 新 (2002) : 君の病気について知ろう「小児白血病」, 南山堂.

横尾京子 (1999) : 小児・新生児の痛みと看護 (第一版, 14-15) デイカ出版.

参考資料

アンケート作成での留意点

(<http://jweb.kokken.go.jp/eJapan/contents/shitusmon/shitsumon2.htm>)

Benesse 教育研究センター

(http://benesse.jp/berd/center/open/syo/view21/2005/09/s02data_01.shtml)

こどもの権利条約 (児童の権利に関する条約)

(<http://www.kodomo.co.jp/kenri/>)

後藤真千子 : 英国でのプリパレーション. 第28回 近畿小児がん研究会 ミニレクチャー配布資料

社団法人 日本看護協会 平成18年度 小児がん看護研修会, 古橋知子 : 小児がんの 疼痛緩和ケア 講義より

国内外学会参加記事

2006 SIOP NURSES MEETING 参加報告

梶山 祥子

第38回国際小児がん学会は9月18日(月)から21日(木)の4日間、スイス、ジュネーブで開催された。今回は、平田美佳さんのご尽力で学会前に英国の歴史ある小児病院、グレートオーモンド小児病院(GOSH)とリチャードハウス・チルドレンズホスピス(RHCH)を訪問した。希望していたニューキャッスルにあるもうひとつの病院は、感染問題のために部外者が立ち入れないことになって、残念ながら直前のキャンセルとなった。観光は、こどもに関わるしごとをするひとなら一度は訪ねたい場所、ピーターラビットの故郷、湖水地方を回った。

今回、日本からの参加者は、GOSH、RHCHの訪問10名、ピーターラビット訪問8名、SIOP参加12名、発表はポスター発表9題であった。病院訪問では今回も2日間にわたりプログラムを組んでいただいて、英国の小児がん看護について研修したので、その概要と学会参加について報告する。

9月10日(日)

10名のグループで成田を出発、アムステルダ

ム経由でロンドンに向かい同日17時30分、薄暮のヒースロー空港に到着。日本人ガイドの出迎えを受け、専用バスでラッセル・スクエアに近いホテルへ向かった。テロへの警備が厳しいということで緊張した1日であった。

GOSHでの2日間の研修

9月11日(月)・12日(火)

9時、GOSHの正面入り口で、出迎えてくださったDr. Faith Gibson、平田さんと感激の再会。早速平田さんに、外来、小児がん病棟、移植病棟、特別個室病棟、アクティビティルーム、学校などを案内していただき見学。建物・設備は街中であって敷地も狭いため1974年、1985年に訪問したときと大きくは変わっていない印象を受けた。しかし心温かい手作りの装飾で楽しい雰囲気が満ちていた。

その後、病院に隣接するLondon South Bank Classroomで以下のようなレクチャーを受けた。今年も訪問・研修には旅行会社を通して現地に通訳の方を手配していただいた。

パワーポイントを使ったり、資料を準備してく

時間	テーマ	講師
9:30-10:30	英国における小児がん看護	Dr. Faith Gibson
11:30-12:30	ホームケアと緩和ケア	Ms. Julia Whatley(home care team)
12:30-13:30	pediatric oncology nurse の役割と機能	Ms. Amber Conley
14:30-15:30	小児がん看護における研究	Dr. Faith Gibson
15:30-16:30	ホスピタルプレイ	Ms. Mika Hirata

9月12日(火)

時間	テーマ	講師
10:00-10:30	病院環境と家族のサポート	Ms. Penny Tallents
11:00-12:00	小児がんナースと緩和ケアナースの教育	Ms. Julia Baylis
12:00-13:00	多職種チームー薬剤師の役割と機能	Mr. Richard Nuttall
13:00-13:30	こどもたちへのプレパレーション	Jo Thomas(hospital play specialist)

ださったり、プレパレーションに使う教材を見せてくださったり、それぞれ短い時間ながら工夫をこらしてレクチャーをしてくださいました。通訳の方もすばやく巧みに訳してくださいと、時間を有効に使いながら理解を深めることができました。12日(火)午後2時、お世話になった方々や、2日間でおなじみになり親しみを覚える玄関の2階建てバスの模型や外のピーターパンの像と別れを告げ、バスで次の訪問地リチャードハウス・チルドレンズホスピスに向かった。

RHCH 訪問

今から4年前、ロンドン市内に初めて建てられたこどものためのホスピスで、中心街からやや離れたロンドンシテイ空港の近くにある。対象は長期的予後の悪い神経難病や先天異常など生命の限られたこどもとその家族で、年に14日の滞在ができ、死が近づいたときは、終末期を過ごす場所をRHCHにするか家庭にするか、こどもの意思を尊重しながら決めて適切なサービスを受ける。そのサービスは、デイケア、レジデンシャルケア、ファミリーサポートサービス、こどもの死後のケアの4つで、そのために規模は小さいが暖かい心のこもった設備と雰囲気を持っていた。サービスはすべて無料でその運営はほとんどが寄付によるもので、公的な資金の補助は5%とのことであった。ベッド数は8、ナースは7人という小規模なもので、多くのボランティアがさまざまな分野で活動している。日本の「ホスピス」の概念と異なる理念で運営されており、このようなこどものためのホスピスは、重症の心身障害や生命予後の限



られる神経疾患、先天異常のこどもと家族にとってよりどころとなる場として日本でも必要であることを強く感じた。

第38回 SIOP 参加

9月17日(日)

会場は国際赤十字本部に近い国際会議センターで、街の中心部からトラムで約10分、学会中は名札を下げていると市内の乗物にフリーで乗れるという特典があった。英国訪問組は17日の午前中にジュネーブ国際空港に到着。飛行機が高度を下げていったとき、誰かが「えっ、スイスって海ないんでしょ？なのに海が見える！」と叫んだくらいレマン湖は大きな湖だった。その日のうちに会場へ行きレジストレーションを済ませ、対岸の旧市街を探索した。湖上の白鳥にパンを撒いて仲良くなったり、船(これもフリー)でホテルに戻ったりと、学会前のひとときをリラックスして過ごした。

9月18日(月)

恒例となりつつある途上国のナースたちのための教育プログラムと、出版社 Elsevier 主催の”Writing for Publication”のテーマのワークショップが行われた。SIOP Nurses Group 会長の Dr. Faith Gibson が講師で、ヨーロッパの臨床ナースが25名ほど参加し、研究の進め方と論文執筆について、Journal of European Oncology Nursing の投稿規程と各誌に掲載されたモデルとなる論文を提示しながらのわかりやすい講演とディスカッションが行われた。各国で優れた実践をしているナースたちに対して、その実践の根拠を示したり、効果を明らかにすることの重要性が強調され、その内容は研究機関に籍をおく日本の研究者にとっては目新らしいものではなかったが、英文での論文執筆と SIOP で発表した研究の EJON への投稿などが課題となった。日本からは2名が参加した。

9月19日(火)

朝8時半から開会式、会長の Dr. Faith Gibson とスイスの nurses meeting 準備委員長

Christiano 氏の歓迎の挨拶があり、英国の社会学者 Dr. Mary Dixon-Woods による“Understanding Experience of Childhood Cancer: A Fresh Perspective”のテーマによる基調講演が行われた。

小児がんにおける医学的研究は、1970年代まだ小児がんの予後が悪く多くのこどもがなくなる時代からなされ、多くの子どもが治るようになった今日、こどもたち、家族が直面するさまざまな問題や医療者とのかかわりについてのしっかりとした心理学、社会学および学際的な研究が急務であることが強調された。引き続き同テーマでの口演発表3題があり、有意義なディスカッションが行われた。

午後は、国立ジュネーブ小児病院を訪問し、小児病棟や移植病棟を見学、病院の方針や現状、看護の目標、地域との連携などについてレクチャーを受けた。

9月20日(水)

二つのジョイントセッションがあり、その一つ目は8時半からナースグループ・親の会・医師のジョイントセッションで“Listening and Understanding: Key Aspect of care”のテーマで、とくにスイスからの“Working together—Learning together”の報告は、ユングやロジャース、現象学的アプローチなどを思い起こさせる“魂に届く”という感じの内容で、小児がん看護において大切なことは何か、改めて考えさせられた。二つ目はナースと医師のジョイントセッションで、“This house believes that advanced nursing practice roles are replacement physician”のテーマのディベートだった。医師が「NPが医師の領域のしごとをすること」に対して積極的なのに対し、ナースは「ナースであり看護をする」というところに執着していた。小児がん看護を専門とするナースの他に高度実践者NPの教育を考え始めているヨーロッパの看護事情を垣間見た思いだった。

その午後はポスターディスカッションで、発表された19題のポスターの中から5題が選ばれて10分間でPPを使ってオーラルで発表するという



RHCHの庭で見学後のディスカッション

プログラムで、驚いたことにその5題のうち4題は日本からの発表だった。興味あるテーマ、優れた研究手法、ポスターの見易さわかりやすさから選ばれたと思われるが、これは日本からの発表者に対してもっとオーラルで発表するようにというメッセージだと受け取った。

翌朝、看護のベストポスター賞の発表があり、群馬県立健康科学大学中村美和さんが、この荣誉ある賞を受けられた。午後はラウンドテーブル・ディスカッションで、11のテーマに分かれてワークショップが行われ、私は Dr. Faith Gibson が担当するマウスケアのグループに参加した。どのようにして evidence based のケアガイドライン、マニュアルを作成するかを、ギブソン氏らが英国で医師や薬剤師とも協働して作成し、臨床で使用しているフィードバックを受けながら確定していったプロセスを事例として聞き、各国からの参加者が現状や課題を話し、助言を受けていた。ガイドライン作成は時間と忍耐の必要なプロセスであるが、看護の質向上のためには欠かせない課題だと思った。その夜はアニュアルディナー・パーティーで、夜のレマン湖を優雅に船で周遊した。

9月21日(木)

午前は口演が1群と医師とのジョイントセッション“Supportive Care”があり、マウスケアやカテーテルケア、疼痛管理などの実験的研究の報告があった。ここでは医師からの貴重な意見やコメントがあったが、医師の参加は少なかったことが残念なことであった。午後は、ナースのビジ

ネス・ミーティングで、役員紹介、活動報告、今後の課題などが報告され、各国の小児がん看護実践・研究グループとのリンクなどが課題とされた。その後、口演が2群あり閉会式となった。「来年インドで会いましょう」と名残を惜しみつつ会場を後にした。最後の夜は、千葉県がんセンターの中川原章先生も一緒に「スイス料理と音楽」で有名なレストランでチーズフォンデュを楽しみ、近未来のがん治療薬や中川原先生を会長として08年に開催される神経芽腫の国際学会などが話題となった。

この会に参加し、また海外の小児病院を訪問するたびに、日本の小児がん看護実践の質は高く、

研究も優れていることを実感するが、職種間の連携やチーム医療を実現するシステムが弱いことを痛感する。「トータルケア」を掲げ、小児がん学会、小児血液学会、小児がん看護研究会、がんのこどもを守る会の同時期開催を進めて3年が経過した。今後さらに研究を積み重ねることとともに、臨床家と研究者、各学会、研究会の間、各職種の間などさまざまな局面での連携を深めて、社会に対しても、行政や国の政策に対しても発言していくことが日本における小児がんのこどもたちと家族によりケアが届くために必須であると考えている。

(日本小児がん看護研究会 会長 梶山祥子)



講義後、Dr. Faith Gibson、平田美桂さんと

忘れられない小児がんの子どもとご家族

千葉県こども病院 小原 美江

もう十数年経つが、Y君は脳腫瘍で、私が以前勤めていた総合病院に入院してきた。担当医は、Y君が中学生であることから、頭の中におできがあり、それが原因で頭痛があったり、吐いたりすると説明した。手術を行ったが、腫瘍は大きく、場所も悪く、全部は取れなかったため、放射線治療を行うことも本人に伝えた。Y君は自分の病気のことを「こいつは親友なんだけど、悪友なんだよね。こいつとはいい時ばかりじゃないんだ。」と話してくれた。Y君は、頑張って治療に参加してくれた。何が起こるかを理解し、受け入れていたようであった。ご家族は全員でY君を支え、明るく、時には冗談を交えた会話をし、心の支えとなっていた。随分前ではあるが、患児本人への病状説明をきちんと行ったことで、本人の疾患に対する理解と病気に立ち向かっていく力を支えられたのではないかと考えている。

退院後、Y君はアメリカへ家族旅行に行き、その思い出をうれしそうに、病棟に報告に来てくれた。私は、今もその時の笑顔は忘れていない。しかし、その後再発し、2度目の入院の時はご家族と医師が話し合い、小さい子どもの泣き声のしない静かな環境である成人の病棟への入院を選択した。しかし、治療の効果は認められず、出来る限り家で看たいというご家族の希望で在宅療養へ切り替え、主治医が定期的に訪問することになった。3回目の入院は、ご家族の希望で小児病棟であった。本人のことをよく知っている看護師のいるところを選択したということであった。Y君の意識はほとんどなく、私たちは看取りのケアを行う看護師として選ばれたのだと思った。

Y君が亡くなったその日、日中は落ちついていたので、夕方、主治医と私のご家族のところへ行き、今日は落ち着いていますから大丈夫ですねと話し、その時、Y君の祖父母が岡山から来ていたので、父親は祖父母と共に家に帰り、母親だけが泊まっていた。ところが、夜中に体位交換したことをきっかけにY君は急変し亡くなってしまった。一人で付き添っていた母親はパニックに陥り、その勤務の受け持ち看護師が行ったケアのせいで急変したと泣き叫んでいたことを、後で知った。私は亡くなったという知らせを受けすぐに病院へ行き、ご家族と話をしたときには母親は落ちつきを取り戻していた。お見送りは主治医と私と当直師長の3人で寂しい別れとなった。

亡くなった後にも、ご家族と手紙でのやりとりを行っていたが、母親は1年間、Y君の部屋をそのままとし、外にも出られないでいた。亡くなって1年後に母親を訪問した。Y君のことは時間が過ぎてもずっと同じ年のままであること、同じ年代の子どもたちをみるのがつらくて外出できないこと、また、Y君について同じ思い出をもっている人と話すことで気持ちが楽になれるが、周りにはいないと話していた。そして、1年経ってやっと、家から外に出ることができるようになり、妹のことも考えられるようになり、Y君との思い出が強く残っていてつらいので、引っ越すことにしたと話してくれた。丸1日、母親と話をしたが、それでも足りないくらい時間が経つのが早かった。ご家族にとって最期のときを迎えるのはつらいことである。Y君のご家族は心の準備ができていなかった、また、その場の看護師の対応が不十分だったということが考えられ、そのことから、心の準備ができるようにご家族と一緒に考え、スタッフ間では共通の理解ができるように話し合いをもつ等、支援できることがあったのではないかと悔やんでいる。また、母親は同じような体験や、Y君の話を共有できる相手が必要であることを痛感することになった。Y君の言葉やご家族の姿はこれからもずっと忘れることができない。

会 報

第4回 日本小児がん看護研究会

第4回日本小児がん看護研究会は、第22回日本小児がん学会、第48回日本小児血液学会と同時期開催（平成18年11月24日～26日）として行われた。また「がんの子供を守る会」と併行開催された。

会長：古川弘美（大阪府立母子保健総合医療センター）

I. テーマ：小児がんをもつ子どもと家族へのケアの検証と創造

II. 日時：平成18年11月24日（金）、25日（土）

III. 会場：グランキューブ大阪

IV. プログラム

11月24日

教育講演：『End-of-Life のケアの質向上ための取り組み』

千葉県こども病院 松岡 真里 座長：山中久美子（大阪府立大学看護学部小児看護学）
口演演題（一般演題16題） 緩和ケア、ターミナルケア、日常生活の支援とケア、教育支援など
ポスターセッション（一般演題20題） 緩和ケア、ターミナルケア、家族看護、教育支援など

11月25日

教育講演：『子どもの権利と癒しの環境』

日本医科大学 高柳 和江 座長：尾添 祐子（大阪府立母子保健総合医療センター）
看護シンポジウム：『小児がんの子どもと家族の心の癒し』
座長：西山 裕子（大阪医科大学附属看護専門学校）、
上吹越 美枝（大阪府立母子保健総合医療センター）
シンポジスト：「子どもたちの仲間、アーティスト」

大阪市立大学医学部・附属病院庶務課 平井 祐範

「支え、支えられる関係 ―病院ボランティア活動から学ぶ―」

神奈川県立こども医療センター 梶山 祥子

「病気とたたかう子どもたちの夢のキャンプ

―そらぶちキッズキャンプの今日、そして明日―」

大阪府立母子保健総合医療センター小児外科 窪田 昭男

「病棟におけるあそびの活動紹介と、その影響について感じること」

大阪府立母子保健総合医療センター看護部 金崎 恵

「小児がん患者へのケア ―小児がん患者の立場から―」

札幌医科大学医学部2回生 松島 悟

合同シンポジウム：『トータルケアと子どもの権利』

座長：小野 次郎（和歌山大学）、山田 泰子（大阪府立母子保健総合医療センター）

シンポジスト：「子どもの権利について」

大阪弁護士会子どもの権利擁護委員会 いぶきの法律事務所 岩佐 嘉彦

「小児がんの子どものケア環境から子どもの権利について考える」

長野県看護大学 竹内 幸江

「小児病棟における面会規則緩和への取り組み」

大阪府立母子保健総合医療センター看護部 小川 千鶴

「英病院におけるホスピタルプレイスペシャリストの役割と日本への導入

—試行錯誤とその課題—」

大阪府立母子保健総合医療センター HPS 後藤 真千子

「特別支援教育と病弱養護学校の役割」

大阪府立羽曳野養護学校 西上 優子

「小児がんの子どもの教育 —制度上の課題—」

国立特殊教育総合研究所 西牧 謙吾

日本小児がん看護研究会 第2回関東地方研修会 報告

第2回関東地方研修会は「小児がんの在宅ケア」をテーマに平成18年3月12日に開催されました。今回もご案内はメーリングリストと関東地方の病院施設のみであったにもかかわらず、北海道からの方も含め101名もの参加者がありました。

はじめに在宅ケアの看護総論として、聖路加国際病院訪問看護科ナースマネージャー・押川真喜子先生にご登壇いただきました。先生ご自身が小児の在宅ケアについて学んだ、と言われる事例をご紹介されつつ、在宅ケアは看護師個人の判断能力や技術力が重要である専門領域であることとし、在宅ケアのプロは優しさよりもまず技術、と強調されました。また看護師が理解しておくべき事として、「家族は在宅ターミナルを受け入れても、子どもが死ぬという事実を受け入れているわけではない」、など貴重なご意見をいただきました。御著書のなかでも「在宅で死ぬということ」、「自宅で迎える幸せな最期」(いずれも文芸春秋社)では、今回のご講演の中で引用された事例の他、小児の事例も多数とりあげてありますとご紹介いただきました。

次に、埼玉県立小児医療センター副院長・血液腫瘍科医師・花田良二先生に、「小児がん診療22年の経験—在宅医療の関所と希望」と題してご講演をいただきました。先生の豊富な経験を元に、小児がんの治療状況に関する最新データや埼玉県立医療センターのCVラインに関する感染・事故等の率など、ほとんど統計データが報告されていない貴重な数字をお示し頂きました。また、診療報酬改訂に関する在宅ケアの変更事項など資料をご呈示いただき、「専門家ではないのでつまらないください」と言われながらも詳細な解説をいただきました。先にご講演をいただいた押川先生は在宅ケアの一つとして輸血等も実施されている事をお話されましたが、看護師のみで行う医療行為については法律的には難しい判断となることを指摘されました。また、高齢者の在宅ケアに焦

点のあった今回の改訂では、小児の在宅ケアへのメリットは少ないこと、在宅ケアに関する現状として制度が状況に追いついていないことを指摘され、こういった問題を現実的に事例毎に解決していくことが重要と示されました。

最期に「輝くいのちは光の中に、最後まで自分らしさを失わずに」と題して、在宅で最期をみとられた経験をもつ高野さんにお話をいただきました。闘病生活の中で数々の厳しい体験をしながらも、いつも子どもが笑顔でいられるようにと「お出かけ」や「イベント」を楽しみにする生活を心がけられたことなど、厳しい治療をうける子どもにとって何が大切なのかをあらためて教えていただいたように思いました。つらい治療の途中でも、子どもには遊びと希望ある生活を、家族へも精神的な支援を、ひらかれた情報や選択肢も必要と、昔から言われていても、なかなか変わらない医療の課題が示されました。講演のはじめ、途中、そして最期に、亡くなられた七海ちゃんのスナックをスライドショーで見せていただきました。笑顔で家族に囲まれる姿に、会場では涙された方も多かったことと思います。ご講演の途中、高野さんご自身も涙がとまらず、ご著書の一部を患者会の井上さんに代読してもらいながらお話する状態となりました。2年前の出来事とはいえ、そのような心理状態でも私どもの依頼を引き受けてくださったのは、今の医療や看護の在り方を、少しでも子ども・家族の立場から見直して欲しい、もっともっと良いものに変えて欲しい、という強い意思なのだと思えることができました。小児がんのターミナルケアやひいては小児医療全体に対する高野さんからの要望は、一人一人の看護師の努力はもとよりこのような会の総意を結集してゆく必要性も感じました。

今後も近畿小児がん研究会看護部門のみならずとも連携を強め、小児がん看護の質向上を目指した活動を展開してゆきたいと思っております。当日は強風のため、京葉線が減速運転になるなどハプニン

グもありましたが、10分遅れで開始した以外はすべて滞りなく会を進めることができました。ご出席の会員の皆様、役員、実行委員の皆様、ご協力ありがとうございました。重ねてお礼申し上げます。

第2回関東地方研修会 担当
東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科
丸 光恵
千葉県こども病院 看護局 松岡真里

研究委員会報告

●下記の研究を本研究会の研究活動の事業の一つとして位置づけ、活動してきました。

平成 16 -19 年度科学研究費補助金基盤研究 (B) (2)

「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」

【研究目的】

わが国の小児がんの治療は、専門医によるグループスタディや造血細胞移植等さまざまな治療法の開発により進歩してきましたが、このような子どもや家族のケアは未だ十分とはいえず、施設格差の問題等も指摘されています。そこで、私達は、平成 16 -19 年度科学研究費補助金をうけ、子どもの小児がん発症直後から治療終了後のケアまで、医療・教育・福祉・地域の連携を視野に入れ、看護としてどのようなことが求められているのかをふまえて、ケアを行う看護師への支援に繋がる看護ケアガイドラインを開発し検討するために本研究に着手しました。

【研究経過】

平成 16 年度には、文献検討および第 2 回小児がん看護研究会の演題内容の分析等を通して小児がん看護の課題を明確にするとともに、看護ケアガイドラインの項目および内容の検討を行いました。平成 17 年度～ 18 年度にかけて、1) わが国の小児がんをもつ子どもと家族がどのようなケア環境に置かれているかを把握する、2) 小児のがん看護に携わる看護師の日常ケアに対する認識を知ることを目的に、病棟師長および看護師を対象に質問紙調査を実施し、それらの結果を第 4 回日本小児がん看護研究会にて報告しました。さらに看護師の認識を深く探るために、看護師の生の声を聞くことが必要と考え、グループインタビューを実施しました。これらを基に、ガイドラインの項目の検討を重ね、平成 18 年度末にガイドラインの草案を作成しました。

【今後の活動計画】

平成 19 年度に、専門看護師、患者・家族、医師などによるケアガイドラインの内容の評価検討を重ねた上で、完成したケアガイドラインの紹介および普及のための研修会を計画しています。研修会を実施しながら、さらにケアガイドラインの評価・検討を重ねながら改訂していくことにより、臨床現場の看護師支援のためのよりよい看護ケアガイドラインの作成へと繋げていきたいと考えています。

平成 16 -19 年度科学研究費補助金基盤研究 (B) (2)

「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班

代表者 内田雅代

日本小児がん看護研究会会長 梶山祥子

役員会報告

2006年度 活動報告

1. 役員会：年5回実施。議事内容は、会員MLにて報告した。
2. 第4回日本小児がん看護研究会：
平成18年11月24日（金）・25日（土）に、大阪国際会議場にて、第22回日本小児がん学会・第48回日本小児血液学会同時期開催において、第4回日本小児がん看護研究会（会長安達弘美）として併行開催した。教育講演2、看護シンポジウム・合同シンポジウム各1で、演題数は36題、参加者は約360人であった。
3. ニュースレター：年2回発行。
4. 研究会誌：第2号を平成19年3月発行。
5. 研究委員会活動：
科研「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」を研究会事業として継続し、平成18年11月、看護師へのグループインタビューを行った。
ガイドラインの項目の検討を重ね、平成19年3月にガイドラインの草案を作成した。
6. 研修会活動：
「子ども達への病気の説明や告知」をテーマに、平成19年2月3日（土）に第3回関東地方研修会を神奈川県立こども医療センターにて開催した。
7. 2006年度予算：2006年度研究会予算を参照。

第5回日本小児がん看護研究会の開催にあたって

第5回日本小児がん看護研究会
会長 塩 飽 仁
(東北大学医学部保健学科看護学専攻)

このたび、第5回日本小児がん看護研究会を、平成19年12月14日から16日にわたって仙台で開催させていただきますことになりました。

日本小児血液学会、日本小児がん学会、血友病看護研究会、がんの子供を守る会との同時期開催4年目となります。

メインテーマは「トータルケアの原点に戻る - 子供と家族の継続的支援」といたしました。

小児科病棟に勤務して間もなくのころ、終末期の子供と家族を目の前にして感じた無力感を、私は20年近くたった現在も忘れることができません。その後、機会をいただいて東北大学病院の小児科外来で「小児看護外来」を開設し、子供と家族のメンタルケアを実践してきました。ここ数年は入院や外来を問わず小児がんの子供と家族が直面する様々な課題についての相談が看護外来に集まってくるようになりました。

退院できるのに退院がこわくなってしまった親子、学校に行きにくくなってしまった子供、からだの傷がこころの傷に変わっていく子供、また、子供を亡くした家族、きょうだいを失った子供など、医療機関という枠を超えてケアを必要としている子供や家族の支援に、私たち看護者はどのように取り組んでいるのか、どのように取り組めるのか、またどうあるべきなのかと、問い続けることを怠ることはできません。

そして、それは看護者であれば誰もが感じる無力感という道しるべにしたがう、専門家の専門家たる活動なのだとも思えます。

今回のテーマは、このような想いを込めて決めさせていただきました。

「トータルケアの原点に戻る」というテーマは、2008年日本小児がん学会の細谷亮太会長と連携して2年連続のテーマとなります。

第5回研究会では、特別講演、教育講演、シンポジウム、一般演題発表を予定しております。2007年2月中旬にはホームページを開設いたしますので、下記URLをご参照いただきたくご案内申し上げます。企画が決まり次第、順次詳細を公表いたします。また、演題はテーマに関連したものに限らず、広く小児がん看護にかかわるものをお寄せいただきたいと思います。

雪と光で彩られた冬の仙台においていただき、ぜひ子供と家族のケアについて知り、深め、考え、発信していただきたいと思います。運営委員一同が精一杯努力して開催の準備をすすめてまいります。

会員の皆様方の演題のご応募、ご参加をこころよりお待ち申し上げます。

学会ホームページ：<http://www.congre.co.jp/2007gan-ketsueki>

日本小児がん看護研究会会則

第1章 総則

第1条 本会は、日本小児がん看護研究会（Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing - JSPON）と称する。

第2条 本会に事務局を置く。

第2章 目的および事業

第3条 本会は小児がんの子どもと家族を支援する看護実践と教育の向上と発展に資することを目的とする。

第4条 本会はその目的を達成するため、次の事業を行う。

- 一 研究会の開催
- 二 機関誌の発行
- 三 小児がん看護の実践、教育、研究に関する情報交換
- 四 各地の親の会との交流
- 五 その他本会の目的達成に必要な活動

第3章 会員

第5条 本会の会員は次のとおりとする。

- 一 一般会員
- 二 賛助会員

第6条 会員は小児がん看護の実践、教育、研究または小児がんの子どもと家族への支援に携わっており、本会の主旨に賛同するものとする。

2 会員は研究会への発表、機関誌への投稿とその配布を受けることができる。

第7条 賛助会員は本会の目的に賛同し、本会の目的達成に協力するために入会を希望して役員会の承認を得るものとする。

2 賛助会員は機関誌等の配布を受けることができる。

第4章 会費

第8条 本会の会費を以下のとおりとする。

- 一 一般会員 年額5,000円
- 二 賛助会員 年額 個人 1口 10,000円
法人 1口 50,000円

第5章 役員

第9条 本会に次の役員をおく。

- | | |
|-----|-----|
| 会長 | 1名 |
| 副会長 | 2名 |
| 幹事 | 若干名 |
| 監事 | 3名 |

2 幹事の中で庶務担当者、会計担当者、研究会担当者、機関誌担当者、広報担当者をきめる。

3 役員任期は3年とし、再任を妨げない。

第6章 会議

第10条 本会に次の会議をおく。

- 一 役員会
- 二 総会

2 役員会は年3回開催し、活動計画、予算案を作成し計画に基づいて会の運営を行う。

3 総会は年1回開催し、役員会は総会において実施した活動内容および活動計画、決算および予算案を報告する。

第7章 委員会

第11条 本会に必要な委員会をおき、委員長をおく。

- 各委員会
- 一 研究委員会
 - 二 研究会誌・編集委員会
 - 三 研修委員会

第8章 会計

第12条 本会の会計は下記による

- 一 会費
- 二 本会事業に伴う収入

第9章 会則の変更

第13条 本会の会則を変更する場合は、役員会の議を経て総会に報告する。

第10章 雑則

第14条 この会則に定めるものの他、本会の運営に必要な事項は別に定める。

第11章 付則

- ・この会則は2003年2月8日から施行する。
- ・この会則は2004年5月15日から実施する。

論文中の個人情報保護にかかわるガイドライン

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

1. 対象となる個人情報

本ガイドラインにおける「個人情報」とは、その個人が生存するしないにかかわらず、個人に関する情報であって、当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述などにより特定の個人を識別することができるもの（他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む。）をいいます。

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、概略化を行ってください。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。

平成16年11月21日

日本小児がん看護研究会

.....
日本小児がん看護研究会投稿規定

6. 掲載費用

- 2) 別刷料について 費用は自己負担で、代金は以下の通りです。
- | | |
|------------------------|----------|
| 10 頁以内 (50 部単位で) . . . | 5,000 円 |
| 20 頁以内 (50 部単位で) . . . | 8,000 円 |
| 100 部 . . . | 15,000 円 |
| 200, 300 部 . . . | 20,000 円 |

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

「小児がん看護」投稿規定

1. 投稿者の資格

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

2. 原稿の種類は原著、報告、論説／総説とする。

- 1) 原著：主題にそって行われた実験や調査のオリジナルなデータ、資料に基づき新たな知見、発見が論述されているもの。
- 2) 研究報告：主題にそって行われた実験や調査に基づき論述されているもの。
- 3) 実践報告：ケースレポート、フィールドレポートなど。
- 4) 論説：主題に関する理論の構築、展望、提言。

総説：ある主題に関連した研究の総括、文献についてまとめたもの。

5) その他

3. 投稿の際の注意

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

4. 著作権

- 1) 著作権は本研究会に帰属する。掲載後は本研究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) 本研究会誌に掲載された執筆内容が第三者の著作権を侵害するなどの指摘がなされた場合には、執筆者が責任を負う。

5. 原稿の受付および採否

- 1) 投稿原稿の採否は査読を経て編集委員会が決定する。
- 2) 編集委員会の決定によって返送され、再提出を求められた原稿は原則として3ヶ月以内に再投稿すること。
- 3) 編集委員会の決定により、原稿の種類の変更を投稿者に求めることがある。
- 4) 投稿された論文は理由の如何を問わず返却しない。
- 5) 著者校正 著者校正を1回行う。但し、校正の際の加筆は原則として認めない。

6. 掲載費用

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

7. 原稿執筆の要領

- 1) 原稿の書式はA4サイズで1行全角35字、1ページ30行で15枚以内(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、機種を明記した3.5インチ・フロッピー（テキストファイル形式）または、CD-ROMを添付する。

- 2) 原稿は新かなづかいを用い、楷書にて簡潔に記述する。
- 3) 外来語はカタカナで、外国人名、日本語訳が定着していない学術用語などは原則として活字体の原綴りで書く。
- 4) 見出しの段落のはじめ方は、I., II. …、1., 2. …、1), 2) …、①, ②…などを用いて明確に区分する。
- 5) 図・表および写真は、原稿のまま印刷するため、明瞭に墨書されたものに限る、挿入希望箇所を本文中に明記する。

6) 文献記載の様式

(1) 文献は最後に筆頭著者の姓のアルファベット順に一括して記載する。引用文献は文中の引用部分の後に（ ）を付し、そのなかに、著者の姓および発行年次（西暦）を記載する。

(2) 記載方法は下記の例示のごとくする。

①雑誌掲載論文・・・著者名（発行年次）、論文表題。

雑誌名、巻(号)、頁。

②単行書・・・著者名（発行年次）：本の表題、発行地、発行所。

③翻訳書・・・著者名（原稿のまま）（原書発行年次）／訳者名（翻訳書の発行年次）：翻訳書表題、発行所。

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

- 8) 原著は、250語前後の英文抄録ならびに400字程度の和文抄録をつけること。英文抄録は表題、著者名、所属、本文の順にダブルスペースでタイプする。

8. 投稿手続き

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

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

〒180-8618東京都武蔵野市境南町1-26-33

日本赤十字武蔵野短期大学

日本小児がん看護研究会編集委員会事務局

FAX：0422-31-3463

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。

編集後記

昨年9月にイギリスを経由しスイス(ジュネーブ)で開催されたSIOP(国際小児がん学会)に参加いたしました。今年はインド(ムンバイ)において開催される予定です。様々な分野の実践家や研究者・家族で構成され、小児がんの子どもと家族をトータルのみにしようと企画されています。私は1998年の横浜開催から参加し、毎年多くの刺激を受けています。今年もSIOPでどんな出会いがあるか、どのような刺激を受けられるか楽しみです。そして、日頃感じていることは、欧米では多くのスペシャリストの中にPediatric Oncology Nurses(PON)が存在し活躍していることです。いつか日本でも小児がん看護のスペシャリストが育つ日が来ることを願っています。その一翼をこの研究会誌が担えればと思っています。

研究会誌第2号をお届けいたします。当初は投稿件数が少なく、どうなることかと案じていましたが、皆様のご協力で1号に負けない重みと厚さになりました。昨今は“研究の質”としての形にこだわるあまり、もっとも身近な話題や内容が抜け落ちる傾向にもあるように思います。本誌は臨床におられる方々も発表する場とするように編纂し努力しております。まだまだ小規模の研究会ではありますが、会員の皆様が日頃熱心に取り組まれている内容を形にしていだける機会になっていければと願っております。皆様からの投稿論文・ご意見をお持ちしています。

お忙しい中、査読をお引き受けいただきました方々には、編集委員一同心から感謝申し上げます。

野中 淳子

編集委員 委員長：森美智子(日本赤十字武蔵野短期大学)
委員：野中淳子(神奈川県立保健福祉大学)
委員：佐藤美香(日本赤十字武蔵野短期大学)

平成19年3月発行

発行所 日本小児がん看護研究会、編集委員会
〒180-8618

東京都武蔵野市境南町1-26-33

電話 0422-31-0116

代表 梶山 祥子

製作 日本小児がん看護研究会

印刷 ムサシプレス株式会社

