

JSPON

小児がん看護

Journal of Japanese Society of Pediatric Oncology Nursing

Vol.3 2008

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

第6回 日本小児がん看護研究会開催のご案内

このたび、第6回日本小児がん看護研究会を、平成20年11月14日から16日にわたり、幕張メッセ国際会議場において聖路加国際病院小児病棟が担当となり、開催させていただくことになりました。

昨年度に引き続き、日本小児血液学会（大会長 土田昌宏先生）と日本小児がん学会（大会長 細谷亮太先生）、がんの子どもを守る会との同時期開催となります。メインテーマは、2007年度からの継続テーマである「トータルケアの原点に戻る」であり、サブテーマは「最先端医学と医療との融合」です。

小児がん患者の看護において看護師は、複雑化する治療への対応に加え、家族も含めたトータルケアが要求され、看護を提供する看護師の精神的サポートも重要となっています。第6回の研究会では、下記のような日々の臨床実践で活かせるようなプログラムを企画いたしました。

ぜひ研究会に参加していただくと同時に、皆様の病院で実践している看護について発表していただき、活発に意見交換を行い、実りある研究会にしたいと思います。

開催期間：平成20年11月14日(金)～16日(日)

小児がん看護研究会 15日(土)・16日(日)

場所：幕張メッセ 国際会議場

プログラム : 教育講演1 「家族と一緒に過ごす時間——在宅ケアの実際——(仮)」

聖路加国際病院訪問看護ステーション所長 押川 真喜子

教育講演2 「小児のエンドオブライフケアに関わる

スタッフのソーシャルサポート」

東海大学医学部教授(精神医学) 保坂 隆

ワークショップ 1. 感染管理 2. 「原籍校との連携・復学への支援」
3. 「きょうだいへのケア」

一般講演・ポスター

演題募集期間：平成20年5月15日(木)～6月中旬

皆様方の演題のご応募、ご参加を心からお待ち申し上げます。

第6回日本小児がん看護研究会会長 吉川 久美子

聖路加国際病院 看護部副看護部長

小児がん看護 Vol. 3 2008

— 目 次 —

巻 頭 言	森 美智子
原 著	
がんと子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験 — B市の現状と課題 —	大見サキエ …… 1
小児がん患者の親の状況危機と援助に関する研究 (その3) — 日本とオーストラリアの比較 —	森 美智子 …… 13
多変量解析による日本の小児がん患者の親の闘病生活状況分析	森 美智子 …… 30
研究報告	
化学療法中の小児がん患者の嗜好変化と栄養評価に関する研究	大久保明子 …… 37
小児がん経験者に対する母親と看護師の関わりのプロセスに関する研究	小林 京子 …… 45
小児がんの子どもが治療に伴う痛みに主体的に関わるためのCAIの作成の検討	小川 純子 …… 54
小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 (第2報) — ケアに関してどのような問題を感じているか —	三澤 史 …… 63
小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難 — 看護師へのフォーカスグループインタビューによる調査結果 —	小原 美江 …… 75
実践報告	
幼児期に発症した白血病患児の通学開始までの家族の関わり — 小学校1年生を院内教育から開始した2事例を通して —	三戸真由美 …… 83
ターミナル期にある青年期患児と予後告知に葛藤する両親への援助 — 緩和ケアチームとの連携を通して —	今泉 早映 …… 93
取組報告	
子どもの同窓会 — 小児病棟を退院した患者・家族への支援 —	吉川久美子 …… 101
国内外学会参加記事 2007 SIOP NURSES MEETING 参加報告	梶山 祥子 …… 104
コラム 「Aちゃんが教えてくれたこと」	秦 裕美 …… 107
会 報 第5回日本小児がん看護研究会プログラム	塩飽 仁 …… 108
研修委員会報告	梶山 祥子 …… 109
研究委員会報告	内田 雅代 …… 110
役員会報告	内田 雅代 …… 111
日本小児がん看護研究会会則	…… 113
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	…… 114
投稿規定	…… 115
査読者一覧	…… 116
編集後記	…… 116

巻 頭 言

日本小児がん看護研究会

編集委員長 森 美智子

今年度は、仙台において第23回日本小児がん学会、第49回日本小児血液学会と第5回小児がん看護研究会とで、ジョイント学会が開かれました。合同で開催するのは4回目になります。毎年、看護師の参加は500名前後で、小児がん看護研究会の演題は50前後と出席者の1割位ですが、本会誌への投稿論文数は年々増加傾向にあります。勿論ピーアールに努めてはおりますが、研究会の回を重ねる中で抄録発表チャンスと論文数がパラレルに変化することはうれしい限りです。

小児がんは治癒率が上がったとはいえ晩期合併症がその後の人生の課題であり、長く厳しい闘病生活を子どもと家族が余儀なく送らざるを得ない場合もあり、小児がん看護のテーマは多く存在します。看護の研究成果を通して、看護実践の質の向上を図ることが看護の責務と思います。

研究は、一般的に口頭発表を行い、その後誌上発表をもって終了となります。口頭発表のみでは研究が終了したことにはなりません。誌上発表には、原著・報告・資料など様々な種類がありますので、是非この小児がん看護の会誌をご利用下さい。

投稿論文は年中無休で受け付けております。但し、毎年11月末日の受付をもって、その年度の発刊号に掲載されることとなります。その後は、次年度の発刊号となります。

皆様のご活躍を祈念致します。

 原 著

 がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験
 — B市の現状と課題 —

 The Awareness and Experience of Elementary School Teachers
 Regarding Educational Support for Children with Cancer
 — Current Situation and Issues in B City —
大見サキエ Sakie OMI¹⁾宮城島恭子 Kyoko MIYAGISHIMA¹⁾河合 洋子 Yoko KAWAI²⁾鈴木恵理子 Eriko SUZUKI³⁾本郷 輝明 Teruaki HONGO⁴⁾

- 1) 浜松医科大学医学部看護学科 Faculty of Nursing, Hamamatsu University School of Medicine
- 2) 順心会看護医療大学看護学部 Department of Nursing, Seirei Christopher College
- 3) 聖隷クリストファー大学看護学部 Junshin-kai University of Nursing and Health Sciences
- 4) 磐田市立総合病院 Iwata City Hospital

Abstract

In order to find out about the awareness and experience of elementary school teachers regarding educational support for children with cancer in B city, a questionnaire survey was conducted and obtained 1,279 valid responses (76.1%). The percentage of teachers who had experience of contact with children with cancer was 16.1%, with a high rate among class teachers, head teachers of a grade and school nurses. Cooperation between teachers and the parents of children with cancer was reported to be insufficient. The ratio of the number of approaches and consultations requested by the parents corresponds to that found in previous research (Omi, etc., 2007). Teachers have difficulty in providing care with regard to the issues of individual children, including support for their mental state. Furthermore, being aware of their lack of knowledge concerning pediatric cancer and education for sickly children, teachers seek information from medical practitioners. The 30% of teachers who had experience of contact with children with cancer explained about the cancer to the child's classmates. The survey revealed advantages and disadvantages of providing an explanation in the classroom as well as the difficulties experienced by the teachers who did not give an explanation in the classroom. This survey exposed the factors that affect educational support, and, based on these factors, it revealed the necessity of support, such as for the proper provision of information by medical practitioners.

Key words : Children with cancer, Educational support, Elementary school teacher, Explanation to classmates, Cooperation with medical practitioners

要 旨

B市のがんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験を明らかにするために、質問紙調査を実施し、1,279名(76.1%)の有効回答を得た。がんの子どもの接触経験のある教員の割合は16.1%であり、そのうち学級担任、学年主任、養護教諭の占める割合が高かった。教員と家族との連携は不十分であり、連絡や相談の割合は先行研究(大見ら, 2007)と一致していた。また、子どもの精神的ケアなど個々の子どもに

対する問題に苦慮していた。さらに小児がんや病弱教育に関する知識が不足していると認識しており、医療者に対して情報提供を求めている。接触経験のある教員の3割ががんの子どもについてクラスメートに説明していたが、説明することでの利点・欠点や説明しなかった場合の教員の対応の難しさが明らかとなった。本調査から教育支援に影響する要因が抽出され、これらを考慮した医療者側からの適切な情報提供などの支援の必要性が明らかとなった。

キーワード：がんの子ども、教育支援、小学校教員、クラスメートへの説明、医療者との連携

I. はじめに

子どもの健やかな成長・発達を支援し、入院による影響を最小限にすることは小児看護の重要な役割である。小児がんを初めとする慢性疾患の子どもは長期入院や継続治療のために入退院の繰り返しを余儀なくされている。特に学童期の子どもは、小学校入学と同時に学習活動が開始し、知的機能の発達や社会性の発達が著しい時期であるため、慢性疾患の学童への支援は不可欠である。このような病弱児に対する教育支援は、子どもの初回入院の時点から適切な配慮を行う必要がある。中でもがんの子どもは、その病名ゆえに周囲に隠したがる傾向があり (Kapelaki U. et al., 2003)、子どもに生じる様々な問題が指摘されており、例えば子どもの仲間との葛藤や孤独感など心理的問題 (Henning, H. et al., 1983; Vance, Y.H. et al., 2002) やクラスに溶け込めないことなどは長期欠席の要因となる (谷川ら, 2000)。一方、教員は入退院に伴う転校や復学に関する対応について不安や戸惑いを感じており (伊佐地ら, 1996)、それについては、医療者側の説明や情報提供の必要性が指摘されている (川崎ら, 1999; 杉本ら, 2003)。病気療養児の教育については、適切な教育措置の確保、教職員の専門性の向上、医療機関や保護者との連携など各地域での工夫が必要である (文部科学省, 1994) とされていたものの、これらが十分であるとはいえない現状であった。そのような状況の中、2007年度より、特別支援教育が学校教育法に位置づけられることとなり、特別支援教育に携わる教員の専門性の向上が求められてきている。従って、これまで以上にがんの子どもをはじめとする種々の病弱

児に対する教員個々の理解と学校側の受け入れ体制の整備が不可欠 (財団法人がんの子どもを守る会編, 2006) と考える。学校側の現状を把握するために人口17万ほどの地方都市A市全域の全小学校の教諭を対象にがんの子どもに対する認識を調査した報告 (大見ら, 2007) によると、がんの子どもに接触した経験のある教員は17%と少なく、教員自身はがんに対する知識は乏しいと認識していた。また、子どもへの対応や保護者との連携も十分とはいえず、医療機関との連携が必要であると報告されている。さらにこの結果をうけて教員に対するがんの子どもに対する理解促進を目的に研修会を実施し、その有効性が報告されている (大見ら, 2006)。さらに国外においても教員に対する研修会の有効性を示した報告がある (Larcombe, L. et al., 1996)。これらのことから子どもへの教育支援をより円滑に展開するためには、がんの子どもや家族に対する教員の理解を促進することが重要であると考えられる。そこで、地域に根ざした教育支援を展開するために、その地域の学校の教員の現状を把握し、ニーズを明らかにする必要がある。本研究の目的はB市におけるがんの子どもと家族に対する小学校教員の認識と経験を調査し、教師による教育支援の現状と課題を明らかにすることである。

用語の定義：「がんの子ども」とは、小児白血病を含む悪性新生物に罹患した小学生 (6歳から12歳) とし、「教育支援」とは、子どもの本来有るべき教育をうける権利を保障するためのあらゆる支援とする。

II. 研究方法

1. 調査対象者と調査方法

対象者はB市(人口80万)全域の全小学校(65校)の教員(常勤・非常勤を含む)1680名に対する無記名・郵送による自記式質問紙調査であり、調査時期は2006年1月の約1ヶ月間とした。調査手続きはB市教育委員会に対して調査の趣旨と方法等を明記した依頼文と調査票を配布した後、口頭にて説明し了承を得た。同様の文書を各学校単位で学校長宛に配布し、趣旨に賛同が得られた場合、教員への調査の協力依頼文と調査票の配布(一部の学校は回収も)を各小学校の学校長に郵送にて依頼した。調査票は各教員が質問紙の回答の有無に関わらず、各自が切手付き封筒に入れ厳封し、返送する形式で回収した。20名以上の教員が勤務する学校は学校単位ごとにまとめて返送してもらうようにした。調査内容は対象者の背景(年齢、性別、勤務年数、教員の役割)と独自に作成した質問項目14項目で、がんの症状や治療による副作用、がんの子どもとの接触経験、病名を知った情報源、クラスメートへの説明状況、保護者からの連絡や相談の有無、相談内容、対応に困ったことおよびその対処、がんについての理解と情報源、医療者に望むこと、病弱児の教育施設の利用について二者択一や複数選択式、一部自由記述式で回答を求めた。

2. 分析方法

量的データは全て統計処理し(SPSS for Windows 14.0)、単純集計および対象者の背景との関連を χ^2 検定にて、5%水準以下を有意とした。自由記述式データは質的分析とし、内容的に類似したものを分類・整理してカテゴリー化した。内容の妥当性・信頼性を確保するために研究者間で検討、確認した。尚、質問項目を「」、具体的記述を『』、カテゴリーを<>でサブカテゴリーを<>で表記した。

3. 倫理的配慮

大学の倫理委員会の承認をうけて実施した。調査の協力の依頼文には協力は自由意思であり、協力の有無に関わらず不利益を蒙らないこと、デー

タの保管は厳重にすること、研究目的以外に使用しない事、学校や教員の匿名性を保証し、プライバシー保持に留意する事、学会等にて公表すること等明記した。また、調査票は各自が同意の有無の欄にチェックし、各自が厳封し返送し、協力の有無を他人に見られないよう対象者に対する倫理的配慮を行った。

III. 結果

1. 対象者の背景

質問紙は1320名(回収率78.5%)の回収があり、がんの子どもに「接触した経験の有無」に回答した全ての人を有効回答とした結果、1279名(有効回答率76.1%)であった。対象の平均年齢(n=1238)は42.9歳(SD9.13, 22~60歳)、性別(n=1260)では、男性497名(39.4%)、女性763名(60.6%)でやや女性が多く、平均勤務年数(n=1229)は19.3年(SD9.70, 0~39年)で、勤務形態(n=1247)は常勤1221名(97.9%)、非常勤26名(2.1%)であった。教員の役割の内訳(n=1253)は多い順に担任609名(48.6%)、主任(教務主任、学年主任含める)276名(21.0%)、フリー教員(外国人対応の教員など)168名(13.4%)、養護教諭56名(4.5%)、教頭52名(4.2%)、校長49名(3.9%)、特別支援教育担当43名(3.4%)であった。

2. がんの子どもとの接触経験のある教員

1) 教員の背景

担任としてあるいはその他でがんの子どもと関わるなど接触経験のある教員は、1279名中206名(16.1%:非常勤含む)であった。その内訳は担任63名(30.6%)、主任51名(24.8%)、養護教諭28名(13.6%)、フリー教員28名(13.6%)、学校長16名(7.8%)、教頭12名(5.8%)、特別支援教育担当6名(2.9%)、無回答2名(0.9%)と担任、主任が多かった。養護教諭は28名と学校数の約半数であり、教員全体の割合からすると多かった。

2) 病気のことを知った情報源

17の情報源から複数回答してもらったところ、204名中、「保護者(140名)」が最も多く、

表 1 保護者から相談されたこと
(n=190, 複数回答)

内容	人数 (%)
学業の遅れ	116 (61.1)
体育の参加	88 (46.3)
通院による遅刻・欠席・早退	79 (41.6)
精神的ケア	73 (38.4)
副作用(脱毛・肥満)になどによるいじめ	71 (37.4)
遠足・修学旅行の参加	53 (27.9)
中学への進路	44 (23.2)
運動会の参加	42 (22.1)
水痘	29 (15.3)
副作用	28 (14.7)
長期欠席	27 (14.2)
集団登下校	24 (12.6)
クラブ活動参加	16 (8.4)
同胞へのケア	14 (7.4)
予防接種	11 (5.8)
施設変更	10 (5.3)
同胞の休み	9 (4.7)
その他	16 (8.4)

次いで「前年度担任 (28名)」、「全体の職員会議 (22名)」、「現在の担任 (18名)」、「児童本人 (17名)」、「学校長 (16名)」、「養護教諭 (13名)」、「その他 (18名)」、「院内学級担任 (8名)」、「教頭 (6名)」、「医師 (6名)」、「前籍校の担任 (4名)」などの順で、「教育委員会」、「児童の兄弟」、「知り合い」も1名ずつあがった。「その他」の中には『予防接種時』、『校医に指摘され発見された』、『生徒指導委員会』、『本人のかつら』、『家庭からの健康調査書』、『児童福祉施設職員』などがあった。

3) 保護者との連絡状況

接触経験のある教員 (n = 206) のうち、「保護者からの連絡の有無」については、「連絡あり」128名 (62.1%)、「連絡なし」は71名 (34.5%)、無回答7名 (3.4%)であった。「保護者からの学校生活についての相談の有無」では「相談あり」116名 (56.3%)、「相談なし」85名 (41.3%)、無回答5名 (2.4%)であった。「相談された内容」を18項目複数選択式で回答を求めた結果、「学業の遅れ」「体育の参加」「通院による遅刻・

欠席・早退」「本人への精神的ケア」「副作用(脱毛・肥満)などによるいじめ」などの順に多かった(表1)。

「子どもの対応で困ったこと」を同様の18項目から選択回答を求めた結果、「本人への精神的ケア」「その他」「学業の遅れ」「体育の参加」の順に多く、「その他」として『車椅子の生活』『卒業式に出席できるか』『服薬管理』『本人だけで登校できない』『自転車の安全運転』『本人に病名が分からないようにするための学年全体の指導』『両親への精神的ケア』『クラスメート以外の児童への説明』『学校生活全般』『クラスメートがお見舞いに行きたいということ、いけないことへの対応』『他の児童、保護者、教員への理解協力』『担任が変わって新担任との関係が取れないとき』などが記述されていた。「相談されたことや困ったことへの対応」として11項目の複数選択式の回答結果は、「保護者に主治医と相談してもらう」、「養護教諭に相談」、「学校長に相談」、「職員会議で話し合う」などで「その他」は『保護者と連絡相談』『院内学級担任と連絡取り合う』『教育委員会、病院との連携』『本人と納得いくまで話し合った』『カウンセラーに相談』が記述されていた(図1)。

4) クラスメートへの説明と説明の有無による影響

(1) 説明した内容と説明したことによる影響

がんの子どもに関するクラスメートへの説明の有無は、接触経験のある教員206名中185名が回答しており、そのうち説明した教員は70名 (37.8%)であり、説明しなかったのは115名 (62.2%)であった。説明した教員の内訳は、主任(22名)が最も多く、次いで担任(19名)、養護教諭(8名)の順に多かった。説明するにあたり相談した人は、複数回答(n = 60)で、保護者(54名)、他の教員(35名)、養護教諭(27名)、子ども本人(16名)、主治医(1名)、その他7名で、相談しなかった教員も1名いた。説明した内容について回答した59名の自由記述を整理すると<病気全般について><副作用や活動制限など><配慮・対応について><長

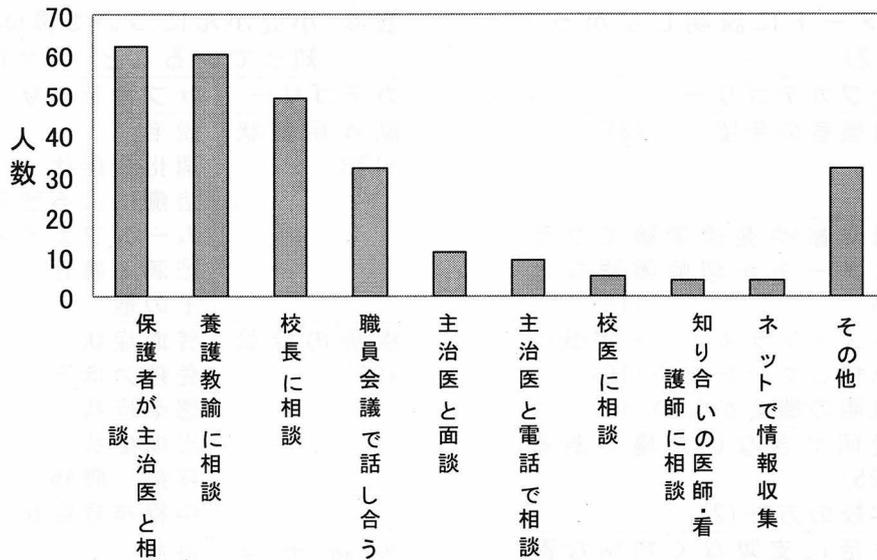


図 1. 相談されたことや困ったことへの対応 (n = 145、複数回答)

表 2 クラスメイトに説明した内容 (n=59)

カテゴリー	サブカテゴリー	人数
病気全般について (36)	病気のこと	(12)
	病状	(12)
	治療	(8)
	病名	(2)
	間接的な説明	(2)
副作用や活動制限など (28)	治療の副作用	(13)
	生活・運動の制限	(9)
	かつら・帽子の使用	(6)
配慮・対応について (24)	具体的な配慮内容	(12)
	精神面への配慮	(8)
	必要時の援助のお願い	(4)
長期間欠席すること (15)	欠席しなければならないこと	(15)
入院した事実 (5)	入院した事実	(5)
本人の気持ち (9)	本人の気持ち	(9)
保護者の気持ち (1)	保護者の気持ち	(1)

期間欠席すること><入院した事実><本人の気持ち><保護者の気持ち>の7つにカテゴリー化された(表2)。

さらに、「説明したことでよかったこと」「トラブルになったこと」について回答を求め

ると、「説明したことでよかったこと (n = 51)」は、<クラスメイトが子どもに配慮できたこと><クラスメイトが子どもを理解できたこと>が最も多く、<本人へのよい影響><他の保護者の理解が得られた><命の尊さ・親の愛情に気がついた>など5つにカテゴリー化された。「トラブルになったこと (n = 3)」は、病名の詮索や宗教団体の誘いがあったというものであった。

(2) 説明しなかった理由と説明しなかったことによる影響

一方、「説明しなかった理由」(n=112)は<保護者の意思を尊重><本人の周囲の状況><教員の置かれている状況><本人の状況や意思の尊重><教員の判断>の5つにカテゴリー化された(表3)。大方の理由は子どもや保護者の状況を考慮した場合が最も多く、担任でないなど説明できない立場であるという教員の状況、クラスメイトが低年齢であるなど周囲の子どもの状況であった。「説明しなかったことによる問題」は<クラスメイトの困惑した反応><教師の対応の困難さ>の2つにカテゴリー化され、具体的には<子どもが驚いている><時々欠席すると不思議がる>などや<欠席理由を説明できな

表3 クラスメートに説明しなかった理由 (n=112)

カテゴリー	サブカテゴリー
保護者の意思を尊重 (32)	保護者の希望 (32)
本人の周囲の状況 (27)	低年齢や発達学級でクラスメートが理解困難なため (15) 本人・クラスメートが既に承知していたため (10) 説明の機会がない (2)
教員のおかれている状況 (27)	説明できない立場である (25) 学校の方針 (2)
本人の状況や意思の尊重 (22)	生活に支障なく特別な配慮が不要なため (16) 本人へは未告知のため (4) 本人の希望 (2)
教員の判断 (10)	説明の必要性がない (5) 問題が生じる懸念 (3) 守秘義務がある (2)

い><クラスへ助勤務として入った場合対応が分からない>などである。これらの「問題の対処」として<子どもの状態を説明する><他教員・親と連携した><一部の児童に説明した>などがあがった。<子どもの状態を説明する>には<子どもが病気である><入院したこと><頑張っている>など説明していたが、単に「風邪で欠席」と誤魔化すなどの対応をしている教員もいた。<他教員・親と連携した>では<担任・養護教諭・親と話し合う>などしていた。<一部の児童に説明>は<質問を投げかけた子どもだけに説明する>などしていた。

(3) 病気の理解と病弱児教育に関する認識

小児がんの症状や副作用について「よく知っている」「少し知っている」「あまり知らない」「全く知らない」の4者択一で回答を求めたところ (n=1273)、「よく知っている」15名 (1.2%)、「少し知っている」は211名 (16.6%)、「あまり知らない」は762名 (59.9%)、「全く知らない」285名 (22.4%)であった。さらに「小児がんについて具体的に知っていること」に回答 (n = 105) した自由記述を整理すると6つのカテゴリーに分けられ (表4)、<副作用症状><疾患の症状><治療方法><経過><日常生活への影響><小児がんの種類>となった。<副作用症状>で最も多かったのは<脱毛><消化器症状><治療による苦痛>などであった。また、「治療の見込み」や「治療期間」について「知っている」「知らない」の二者択一で回答を求めたところ、「治療の見込み」(n =1270)を「知っている」は141名 (11.1%)、「知らない」1129名 (88.9%)で、「治療期間」(n=1268)を「知っている」は256名 (20.2%)、「知らない」は1012名 (79.8%)でいずれも「知らない」と認識している教員がほぼ80%であった。

表4 小児がんについて具体的に知っていること (n=105)

カテゴリー	サブカテゴリー
副作用症状 (173)	脱毛 (96) 消化器症状 (35) 治療による苦痛 (19) ムーンフェイス (11) 肥満・痩せ (6) その他 (6)
疾患の症状 (81)	貧血症状 (22) 免疫力低下 (18) 感染症状 (13) 出血症状 (10) 疼痛・腫脹 (10) 中枢神経症状 (8)
治療方法 (51)	投薬 (37) 放射線療法 (7) 無菌室 (4) 骨髄移植 (2) 手術 (1)
経過 (46)	予後 (38) 治療経過 (8)
日常生活への影響 (16)	活動レベル (14) 精神的苦痛 (2)
小児がんの種類 (14)	小児がんの種類 (14)

ること」に回答 (n = 105) した自由記述を整理すると6つのカテゴリーに分けられ (表4)、<副作用症状><疾患の症状><治療方法><経過><日常生活への影響><小児がんの種類>となった。<副作用症状>で最も多かったのは<脱毛><消化器症状><治療による苦痛>などであった。また、「治療の見込み」や「治療期間」について「知っている」「知らない」の二者択一で回答を求めたところ、「治療の見込み」(n =1270)を「知っている」は141名 (11.1%)、「知らない」1129名 (88.9%)で、「治療期間」(n=1268)を「知っている」は256名 (20.2%)、「知らない」は1012名 (79.8%)でいずれも「知らない」と認識している教員がほぼ80%であった。

病弱児の教育施設として「院内学級」や「訪問学級」の存在を「知っているか」について二者択一で回答を求めると、「院内学級」(n=1274)について、「知っている」1196名

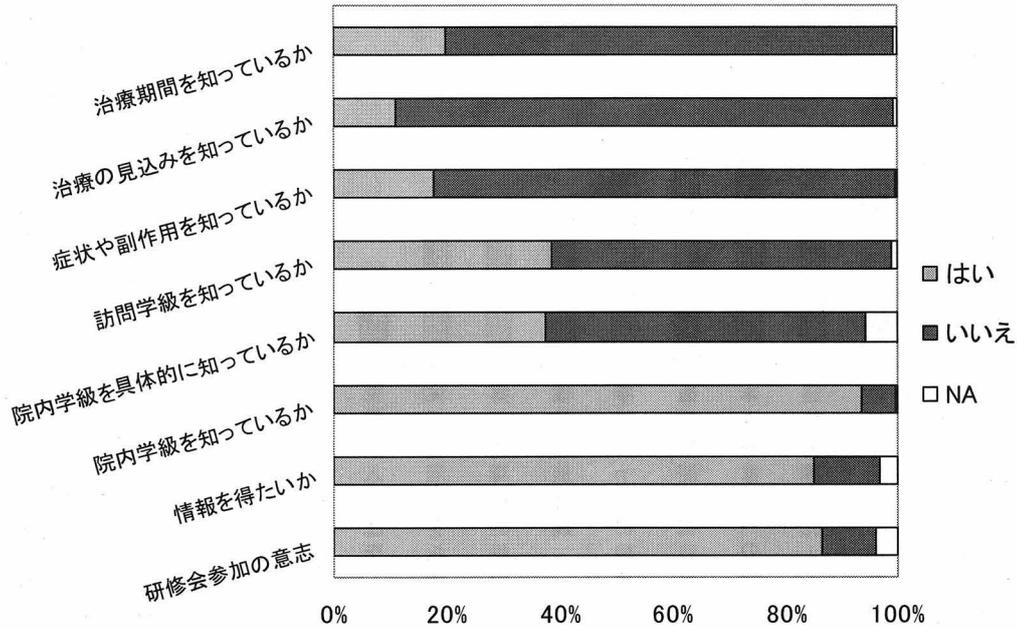


図 2. 病気の理解や病弱児教育に関する認識

(93.9%)、「知らない」78名(6.1%)で、ほとんどの教員が知っていたが、「訪問学級」(n=1266)については「知っている」493名(38.9%)、「知らない」773名(61.1%)と知らない教員が多かった。さらに「院内学級」の具体的内容について(n=1207)も、「知っている」481名(39.9%)、「知らない」726名(60.1%)と知らない教員が多かった(図2)。

(4) 医療者に望むこと

「子どもを受け入れる際、医療者に望むこと」として複数選択式で回答を求めた結果、「学校での留意点の具体的説明・指示」「急変時の対応」「経過・見通しの定期的連絡」「連絡先等のルート」「本人や家族への対応の知識」「医療機関の相談窓口」「学校内でどの程度話すか」などが多かった(図3)。続いて「小児がんについての専門知識や対応についての情報を得たいか」という質問について(n=1237)、「はい」と回答した教員は1089名(88.0%)、「いいえ」は148名(12.0%)と多くの教員が情報を求めている。さらに「情報取得するための方法について」選択された回答は(n=1156)、「医療関係者からの説明会・研修会等の開催」794名(68.7%)、「子ど

もに対応した体験のある教員の話聞く245名(21.1%)、「インターネット」68名(5.9%)、「専門誌の購読」13名(1.1%)、「その他」36名(3.1%)であった。「その他」とは、『保護者から聞く』、『専門の人をおく』、『パンフレット等』、『個別対応でその児童の関係者から聞く』、『担当医から』、『教員向けのパンフレット』、『教育委員会主催研修会』などであった。今後「研修を受けたいかどうか」(n=1230)について、「はい」1106名(89.9%)、「いいえ」124名(10.1%)と研修を受けたい教員が多かった。

(5) 教員の背景(役割)と各質問との関連

教員の背景(役割)と病気や病弱教育に対する理解等との関連の有無をχ²検定したところ、5%から1%水準で有意な関連があった。さらに残渣分析した結果、症状や治療期間、治療の見込みについては、養護教諭が他教員よりよく知っており、一方教頭や担任がより知らなかった。院内学級は主任、担任がより知っており、院内学級の具体的内容については、学校長や養護教諭、特別支援教育担当が知っていた。今後、専門知識を得たいと思う教員のうち主任、養護教諭が他の教員より多

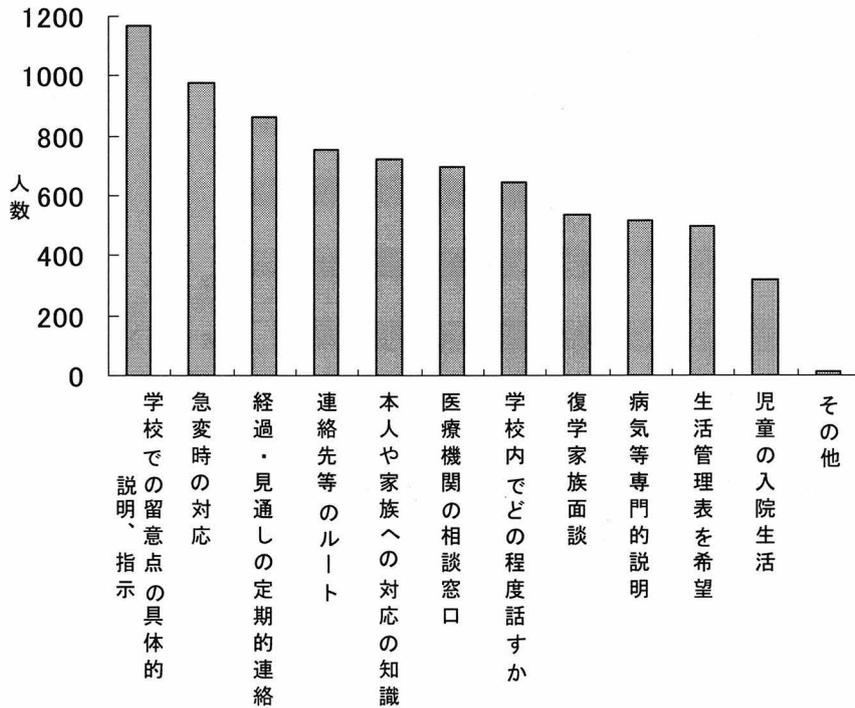


図3. 子どもを受け入れる際に医療者に望むこと
(n=1238、複数回答)

かった。

以上の結果をまとめると以下のようなになる。が
んの子どもに接触した経験のある教員は 16.1% (n
= 1279) で、病名を知るに至った情報源も保護
者からが最も多かった。保護者からの連絡 (n =
206) は 62.1%、相談は 56.3% があった。相談内容
は「学業の遅れ」、「体育の参加」などで、教員が
その対応で最も困ったことは「本人への精神的ケ
ア」であった。クラスメートへの説明 (n = 70)
は主任、担任が多く、説明内容は「病気全般」や
「配慮・対応について」等であった。説明しなかつ
た理由は「保護者の意思の尊重」であり、説明し
たことで子ども当事者だけでなく、クラスメート
への影響があったと感じていたが、説明しなかつ
たことでの影響も挙げられていた。病気の理解や
病弱教育に対する教員については知らないと感じ
ている教員が 7 割以上あり、教員の役割によって
理解の程度が異なっていた。教員は医療者への医
療情報の提供や場の提供を希望していた。

IV. 考 察

1. がんの子どもと接触した経験のある教員とその情報源

接触経験のある教員は 16.1%、養護教諭は学校数の約半数であり、これらは先行研究 (大見ら, 2007) の 17.0%、約半数と近似していた。教員の背景では担任、主任が多かったが、これは全体の教員数の割合に比例しており当然の結果であると思われるが、担任と主任は連携しながらクラス運営をすることが多いからであるともいえる。しかし、養護教諭は全体の割合と異なっており、全校生徒を対象として健康管理をする立場であることから接触

する機会が多いと考えられる。2 校に 1 人は経験者が存在するということであり、一般の教員より経験する確率が高いといえる。病名を知るに至った情報源は保護者が最も多くこれまでの研究と一致した。しかし、その他には学内の『生徒指導委員会』などの委員会の中で知る場合、「教育委員会」から直接連絡がくる場合などがあり、これらは学校内の連絡体制だけでなく、教育委員会との連携も必要 (猪狩, 2007) であることを示唆している。さらに偶然に知ってしまうような場面、『本人のかつら』『家庭からの健康調査書』『予防接種時』や、『児童福祉施設職員』『校医に指摘され発見された』などもあり、がんの子どもや家族が思いもしなかったようなところから情報が伝達されてしまう恐れがあることが明らかとなった。家族が病気を隠している場合、特にこれらの伝達経路での情報の保護と誤った情報が伝達されないような配慮が必要である。また、校医、養護教諭、担任などは健康調査書や予防接種時の事前調査書などから情報が漏れる恐れがあることを知っておく

必要があり、告知をうけていない子どもの場合、病名が漏れないような配慮についてどのように対応するか十分家族と話し合っておく必要があると思われる。

2. 保護者との連絡状況

保護者からの連絡や相談のある割合は、先行研究（杉本, 2003; 大見ら, 2007）とほぼ同程度であった。これは地域が異なっても同様の傾向があることを示唆している。保護者から連絡や相談がない場合、教員が実際対処に困難を感じていたかどうか不明であるが、連絡がなかったことで、教員は気づかず、当事者である子どもへの配慮ができない場合もあると推測される。保護者が病気を隠し、本人に未告知の場合、復学後学校不適応に陥った事例も報告されている（小澤, 2007）。従って、保護者が本人に未告知で学校へ連絡したくない場合、子どもの不利益を考慮し、復学した場合の配慮の必要性について、医療者は十分保護者に説明すると共にその対処についても話し合っておく必要がある。

一方、相談がある場合の相談内容は、先行研究（大見ら, 2007）に類似していたが、「対応で困った内容」では異なっていた。先行研究では「学業の遅れ」や「遅刻・欠席」などであったが、本調査では「子どもの精神的ケア」が最も多く、教員は子どもへの精神的対応に困惑していることが明らかとなった。これについては教員が身体的対応だけでなく精神的ケア、仲間との相互作用について情報を必要としている（DeLois et al., 1992）という報告を裏付けていた。次いで多かったのは個々の様々な問題が挙げられている「その他」であった。これは個々の子どもの状況に応じた支援の必要性（Henning, et al., 1983）を示唆しており、教育支援のニーズの個別性は強調されすぎることではない（谷川, 2007）。また、先行研究と同様に「学業の遅れ」や「体育の参加」について困っていたが、教員は子どもの学習の経験と身体能力に対する不安を持っており（Larcom et al., 1990）、本調査でも子どもの療養中の学習状況や体力回復に応じた活動の範囲等情報提供の必要性が確認された。

3. クラスメイトへの説明の実態と説明のあり方

クラスメイトへ説明しなかった割合は62.2%と半数以上であり、どちらかという説明しない教員が多いということがいえる。しかし、説明する教員は主任、担任が多く、このような特別な配慮を必要とするがんの子どもに関するクラス全体への説明に主任級の教員が関与していることは頷ける。説明した教員のほとんどが、保護者に相談し、半数は他の教員や養護教諭に相談しており、学内で調整していることがわかった。説明した内容は病気全般や配慮等が主なものであり、クラスメイトが「子どもを理解」し、困惑しないように、また、クラスメイトが「子どもに配慮できる」という成長を考慮した内容であると思われる。また、保護者やがんの子ども本人の気持ちなども説明されていることから、クラスメイトの理解がより一層深まったと思われる。これは日頃から教員が、子どもや保護者との信頼関係を形成し、連絡調整ができているからこそ、子どもや保護者の気持ちを伝えることができたと思われる。さらに説明が効果的であったことは、「本人へのよい影響」にもなり、「他の保護者の理解」が得られたことである。周囲の人々からの支援が得られるためには、周囲が無理なく理解できる程度の情報量の提供が必要である（高橋ら, 2007）。単に「入院している」とだけ伝達した場合、病気を詮索されやすいため、トラブルとして挙げられたのは、当然のことかもしれない。従って、情報は伝達すればよいのではなく、逆効果もありうるということを常に考慮して慎重に提供すべきであると考えられる。

一方、説明しなかった理由として保護者の意思を尊重することが最も多かったのは当然のことである。説明が必要でない場合には、子どもたちが低年齢であることや、すでにその情報が提供されている場合があり、退院時の子どもの状況に合わせた判断をしていることが明らかとなった。さらに教員が説明するか否かを判断する場合、子どもへの対応について教員の知識が必要であるが、これは教員個々の判断か、学校全体での判断によるものかは、本調査では明らかになっていない。いずれにしても教員の判断は重要な理由となっており、担当した教員が適切な判断ができるような体

制、教員の知識や経験の蓄積が必要と考えられる。教員のおかれている状況の中では〈学校の方針〉という理由もあり、教員個人で判断できる学校とそうでない学校があるということであり、子どもへの対応には学校間の差があるのではないかと推測される。説明しないことによる問題として〈クラスメートが驚く〉などの反応は当然のことであり、その反応が当事者である子どもへの質問や冷やかしなどに発展しないよう対応を考えていく必要がある。一部単なる「風邪」と説明した教員がいたが、子どもたちの納得のいく説明になるのかどうか疑問であり、このような状況はクラスメートの教員への不信感ともなり事態を悪化させかねない。こういう場合こそ他の教員や保護者との連携は特に重要である。保護者の希望で説明しない場合が多く、説明することでのメリットや隠すことの弊害など情報提供し、保護者の選択の幅を拡大することも必要である。また、説明しない場合の対処を予め、考えておくことも必要である。子どもにとってのクラスメートへの説明のあり方について整理すると、第一に子ども・保護者の意思を尊重し、同意をとりながら、どのようにすればよいか共に話し合うこと、第二に教員間の情報の共有と守秘義務の徹底、第三に説明の内容を吟味することが重要と考える。

4. 病弱教育に関する認識と医療者への要望

特別支援教育は障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加を促進するための支援である。がんの子どもたちも同様に病弱児として教育支援の対象となるが、前述のように教員の接触経験者が少ないため、がんの子どもは関心を持たれにくい現状がある。だからこそひとり一人のニーズに応じた支援が特に重要であり、より病気についての専門的知識や子どもや家族に対する理解が不可欠となる。しかしながら、「小児がんの症状や副作用」、「治療期間など理解について」は約8割が「あまり知らない」と回答し、先行研究（大見ら，2007）でも同様の結果であった。このことはがんの子どもに対する関心が低いことを示唆しており、対応に困惑してしまう可能性が高いと予想される。「具体的に知っている内容」でも特徴的な〈貧血〉や

〈脱毛〉、〈消化器症状〉などは比較的理解されていたが、〈感染症状〉や〈日常生活への影響〉は先行研究同様あまり理解されていなかった。これらは子どもの病状の悪化を予防すると共に、子どもの日常生活への配慮をするために重要な情報であるため、特に教員の理解を促進する必要がある。

さらに、病弱児の教育施設として院内学級や訪問学級について周知徹底されているとはいえなかった。病弱児の学習を保障する場としてこのような施設の存在を教員が知らないと、子どもが長期入院する場合家族からの相談に対応できないという問題が生じかねない。このようなことから教員の理解を促進することが急務と考える。「教員が医療に望むこと」として、学校での具体的対応の説明や相談窓口など連絡体制の整備、がんについての専門的知識や対応についての研修会開催などが挙げられ、積極的研修会への参加意欲が伺えた。

これらの小児がんや病弱教育に関する理解は、教員の背景（役割）と関連があり、例えばがんについての知識は養護教諭が、院内学級のことは担任が良く知っているなど教員間に差があったことから、教員の役割に応じて情報提供する必要がある。小児がんの理解については養護教諭が最も理解が深かったことは、職種としての関心の高さを示している。また、同時に学内でも相談されやすく、直接的な子どもの体調の変化に対応を迫られるため、その不安や責任感があるからと推測される。院内学級について主任・担任の理解が高いのは、入退院する子どもと接触する機会が他の教員より多いからであると思われる。専門知識を得たいと希望する教員が主任や養護教諭に高かったことは興味深い。実際問題として直接的に関わる担任が最も情報を必要としていると思われるが、先行研究（大見ら，2007）のように教員の多忙さが影響して関心を持ちにくい現状であると考えられる。主任が多かったのは、担任を補佐する立場でもあり、学年全体の子どもの支援する立場にあるからと考えられる。主任や養護教諭がより専門的知識を得ることで、学校内での調整がしやすくなると考えられ、これらの教員への働きかけが重要

といえる。

5. 教員の教育支援に影響していると思われる要因

前述の結果から教育支援に影響していると思われる要因を整理すると以下のことが考えられる。

①がんの子どもに接触する機会（イメージがしにくい、関心を持ちにくい、経験の蓄積ができていない）、②教員間の理解や対応（接触経験に差がある、そのため関心の度合に差がある）、③小児がんの一般的知識と子どもや家族の対応に関する理解、④学校内連絡体制の整備状況（学校長の判断の程度、教員個々の判断の度合い、教員間の連絡体制）、⑤学校と家族との信頼関係（家族からの連絡や相談の有無、情報伝達量の程度）⑥個人情報保護とクラスメートへの子どもについての説明のあり方（説明することのメリット、デメリットの理解、その後のフォロー、説明内容の検討）、⑦病弱児の教育施設の理解、⑧医療者との連携（情報の共有、相談体制）などである。今後はこれらの要因を考慮し、子どもへの教育支援を推進する必要がある。

V. 結 論

1. B市の小学校教員の小児がん患児との接触経験者は少なく、小児がんや病弱児の教育施設に関する知識は乏しいと認識しており、教員間の意識の差がみられた。教員は医療者からの情報提供を希望していることから、がんの子どもへの関心を高め、理解を促進するために教員の役割（学校長、養護教諭、担任など）に応じた情報提供の必要性が明らかとなった。
2. 教員は子どもの精神的ケアの困難さを感じており、個々の対応について相談窓口など医療者との連携を希望しており、家族や担当教員が一人で悩まない医療者との連携体制の整備の必要性が明らかとなった。
3. 保護者からの連絡や相談の割合は50%～60%であり、先行研究と同様であり、教員と十分連絡がとれているとはいえなかった。
4. クラスメートに対する説明は、接触した教員の約3割が実施しており、主任が最も多かった。

説明する内容は、「病気全般について」「副作用や制限」「配慮や対応」などであった。説明したことで子ども本人やクラスメート双方だけでなく、家族支援にも繋がっており、概してよい効果が得られていたが、説明しなかったことでの戸惑いも見受けられ、適切な説明のあり方を検討する必要性が明らかとなった。

5. 教員の教育支援に影響する要因が見出され、それらを考慮した支援の必要性が明らかとなった。
6. 本研究は一都市であるB市のみを対象としたため、この結果を一般化するには限界がある。また、教育支援に影響していると思われる要因については、推測の域をでない内容であるため、今後はこれらの要因の実態を明らかにし詳細に検討する必要がある。

謝 辞

本研究にご協力頂きました教育委員会担当者、諸先生方に深謝いたします。

尚、本研究は第4回日本小児がん看護研究会（大阪，2006）で発表した。

平成17年度～19年度文部科学省研究費助成（17659685）にて発表した。

文 献

- Delois, P. & Laura, H. et al. (1992) : What teachers want to know about students with cancer. *Journal of School Nursing*, 8 (1), 6-11.
- Henning, H & Fritz, G.K. (1983) : School re-entry in childhood cancer. *Psychosomatics*, 24, 261-269.
- 猪狩恵美子 (2007) : 教育支援の基礎理論：通常学級（地元校）における教育支援. *小児看護*, 30 (11), 1547-1549.
- 伊佐地真知子, 佐藤理恵他 (1996) : 小児慢性特定疾患患児の通学状況および学校生活における悩みと学校側の意識. *小児保健研究*, 55 (2), 324-325.
- Kapelaki, U., Fovakis, S. et al. (2003) : A Novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies : Issues in implementation, *Pediatric Hematology and Oncology*, 20, 79-87.
- 川崎浩三, 林隆, 古川漸他 (1999) : 小児がん患者の通学時の問題に関する養護教諭の意識調査. *小児*

- 保健研究, 58 (1), 65-70.
- Larcombe, L. J. & Walker, J. et al. (1990) : Impact of Childhood cancer on return to normal Schooling. *British Medical Journal*, 301, 169-171.
- Larcombe, L & Charlton, A. (1996) : Children's return to school after treatment for cancer. Study days for teachers. *Journal of Cancer Education*, 11, 102-105.
- 文部科学省 (1994) : 病気療養児の教育について (通知). 文初特第 294 号.
- 大見サキエ・須場今朝子他 (2007) : がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識 : A 市における全校調査. *小児保健研究*, 66 (2), 307-314.
- 小澤美和 (2007) : 小児がん経験者のきょうだいたちが感じていること—トータルケアを实践するために—. 第 27 回がんの子どものターミナル・トータルケア研究会, 特別講演 (静岡).
- 杉本陽子・宮崎たつ子他 (2003) : 小児がん経験者の学校問題に関する医療と教育の連携 — 担任および養護教諭への 1983 年調査と 2001 年調査の比較 —. *小児がん*, 40 (2), 192-201.
- 高橋佐智子・大見サキエ・宮城島恭子 (2007) : がんの子どもの母親が地元校に行った情報伝達と地元校から受けた教育支援. *日本小児看護学会第 17 回学術集会講演集*, p217.
- 谷川弘治, 稲田浩子他 (2000) : 小児がんの子どものトータル・ケアと学校教育. 京都, ナカニシヤ出版.
- 谷川浩二 (2007) : 教育支援の基礎理論 : とくに入院を要する子どもの教育支援. *小児看護*, 30 (11), 1543-1546.
- Vance, Y, H., & Eiser, C. (2002) : The school experience of the child with cancer, *Child : Care, Health & Development*, 28 (1), 5-19.
- 財団法人がんの子どもを守る会編 (2006) : がんの子どもの教育支援に関するガイドライン. 19-20.

原 著

小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その3)
— 日本とオーストラリアの比較 —

Study of Problematic Condition and Support for Parents Pediatric
Oncology Patient (3)
A Comparison with Japan and Australia

森 美智子
Michiko MORI

日本赤十字秋田短期大学
The Japanese Red Cross Akita Junior College of Nursing

Abstract

Problems which parents of children with malignant diseases have were analyzed from the viewpoints of social support and daily emotion for the purpose of obtaining data necessary to know the direction of assistance and developing the support system in Japanese and Australian.

The survey was conducted in 33 Japanese parents and 25 Australian parents who had a child with malignant disease. A questionnaire about their coping with child's sickness was handed to the possible subjects, and those who consented to answer sent back the completed form without putting down their name.

The findings that social support is related to physical and mental exhaustion and economic problems have strong impacts.

Key Words : Malignant diseases, Parents, Problems, Social support

要 旨

小児がん患児の親の闘病生活における問題状況とサポートニーズの普遍性を検討するために、政治経済・生活が安定しているオーストラリアと比較し、医療事情・価値観の違いが闘病生活に発生する問題、サポート状況、個人の生活感情に影響を与えるかどうかを明らかにすることが研究目的である。その結果は家族へのサポートシステム考案に寄与することができる。対象は日本33名、オーストラリア25名、計58名である。

親が持つ日本・オーストラリアの問題は、前年度の日本の結果と同傾向であった。患児の問題、強度の心身の疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題、医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題で、これらの問題に対するサポートニーズは高く、医療事情・価値観の違いにかかわらず、普遍的な状況危機に陥り、問題発生と対応の要素は変わらず、多くのサポートニーズを持っていた。これらは“家庭の危機時の思いとニーズ”に重なる局面が多く、家庭崩壊を防ぐための政策が必要であった。しかし、日本とオーストラリアの社会的サポートの相違は大きく、医療システムの充実が専門職の機能の評価・信頼につながり、また、ボランティアの有無も状況に影響を与えていた。

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

I はじめに

離婚や核家族化などによる子どもにとっての健全な家庭の維持は、今後の少子化問題を含む社会政策上の課題である。

小児がん患児の親の離婚率は高く（前川1995）、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すること（森・その2,2007）であると考えられる。

患児の闘病生活により生じた状況危機の解明は、親の重荷の軽減や、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。本編は、平成11年度から平成13年度まで文部科学省の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」（森・科研報告書2001）の一環である。第一段階として、家庭崩壊につながる程の状況危機発生の問題を記述的調査方法で展開し、問題の種類とその原因・結果の局面について、質的なデータを得た（森・その1,2007）。第二段階として、質的研究結果を用いて量的研究を展開した。問題の種類とそれに影響する要因について、問題発生と経時的変化、および援助ニーズの関係を得た（森・その2,2007）。しかし、数値化研究としてはデータ量に限界があり、結果の一般化には他の方法による検証が必要となった。第三段階として、医療事情や価値観の相違を超えた問題状況の発生と援助ニーズの普遍性をみるために、日本とオーストラリアを比較する研究を行った。比較の対象としてオーストラリアを選択した理由は、同じアジア圏に属し、中福祉・中負担の医療で、政治的安定、経済水準・生活の安定度が日本と共通しており、しかも医療政策や生活状況、価値観は日本と異なっているためである。

状況危機・家庭崩壊・離婚の研究は社会学的手法が多く、闘病生活に伴う問題を経時的に分析した研究はほとんど見られない。本研究の特徴は闘病生活に伴う問題を心理学および社会学におけるスケールを用いて分析したものである。

II 研究目的

小児がん患児の親の闘病生活には、医療事情・価値観の違いを超える普遍的な問題状況とサポートニーズがあることを明らかにし、必要なサポー

トを検討する。そして家族へのサポートシステム構築に資するものである。

III 研究方法

1. 調査期間及び対象

平成13年6月～14年1月

調査対象は小児がん患児の日本の母親21名、父親12名、オーストラリアの母親22名、父親3名、計58名である。

2. 調査内容と調査用具（資料）

1) 闘病生活状況

- (1) 入院期間中の付添実態とニーズ。
- (2) 状況危機（平成11年度の研究結果で、特に家庭崩壊に関与する項目を展開＝“苦しい時と内容 — 時期設定1年以内、2～3年、4年以上”）と乗り越え方
- (3) 援助ニーズ
- (4) 親の精神衛生

2) 状況危機時のMoodScale (MS)

MSは標準化されたスケールである（森1993）。得点3～24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。得点は18点に換算し、得点3～18の範囲で、得点が低いほど活気、安定、穏やかな感情で、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。

3) 状況危機時のソーシャルサポート (SS)

情緒的サポート、短期・長期物理的サポート
SSはNorbeck (1984) の標準化されたスケールである。スケールの中の3項目、情緒的・短期物理的・長期物理的サポートを用いたものである。今回の3項目のCronbach α 係数は0.88である。スケールは5段階尺度で、調査の得点は3～150の範囲に分布する。

4) 日常生活内容（日本のみ）

3. 調査方法

- 1) 調査対象の選定は、小児がん専門医および親の会などから紹介された大都市周辺の規模

の大きい病院で治療を受け、研究参加に同意した患児の親である。

- 2) 質問紙の配布・回収方法は、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 を返信用封筒とともに直接手渡し、または郵送した。無記名で回答、返信されたものを同意があったものとしてデータとして使用した。
- 3) 平成 11・12 年度の研究対象者は含まれていない。なお、調査ネットワークは拡大した。

4. 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で説明し、同意を得た。なお、本研究は日本では日本赤十字武蔵野短期大学、オーストラリアではモナッシュ大学の倫理委員会の承認を受けたものである。

5. 分析方法

- 1) 記述式回答で複数の要旨を記述してあるものは、すべて複数回答とした。そのために選択肢毎に%を出している。しかし、要旨は 1 人 1 ヶ記入の場合は対象者数を分母として%を出している。
- 2) スケールの集計・分析方法
MS の英語版は得点 3～24 の範囲であるために、得点 3～18 に換算して比較分析に用いた。

6. 用語の定義

悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究の開始時や、平成 11・12・13 年度文部科学省科学研究（基盤研究 C）研究成果報告書では、疾患分類上の悪性疾患を用語とした。また、調査時、親は確定診断前で、悪性疾患を示唆され、小児がん親の会の会員であったために、悪性疾患の確定診断前を難治性重篤疾患と総称した。その後の研究成果発表時、難治性重篤疾患はがんではないとの指摘があり、難治性重篤疾患は前白血病（確定診断前）とし、悪性疾患は小児がんと用語の使用

を変更した。

IV 結 果

1. 対象の特性（表 1）

患児の病名について、日本では白血病 17 名、その他の悪性疾患 9 名、前白血病（確定診断前）7 名で、オーストラリアでは白血病 12 名、その他の悪性疾患 13 名であった。発病年齢では、日本は幼児前期 11 名、幼児後期 3 名、学童期 15 名、思春期 4 名で、オーストラリアは幼児前期 7 名、幼児後期 5 名、学童期 8 名、思春期 5 名であった。

闘病期間は、日本では 1 年以内 5 名、2～3 年 9 名、4～5 年 5 名、6 年以上 14 名で、オーストラリアでは 1 年以内 10 名、2～3 年 9 名、4～5 年 4 名、6 年以上 2 名であった。オーストラリアの方が発病からの期間の短い人が多い。父母の年齢は、日本は 40 代が多く、オーストラリアは 30 代の人が多かった。

母親の仕事は、日本では専業主婦 10 名、パートタイマー 4 名、フルタイム 3 名、その他 4 名で、オーストラリアでは専業主婦 13 名、パートタイマー 7 名、フルタイム 2 名であった。

患児の兄弟について、日本は 27 名、オーストラリアは 21 名に兄弟がみられた。

2. 入院付添ニーズと実態（表 2）

付添ニーズについて、日本では幼児は終日付添 81.8%、選択的付添 18.2%で、学童の終日付添は 39.4%で、付添不要はなかった。オーストラリアでは幼児は終日付添 91.7%、選択的付添 4.2%、不明 4.2%で、学童は終日付添 87.5%で、付添不要はなかった。

実態としては、日本では終日付添 87.9%で、選択的付添 12.1%であった。オーストラリアでは終日付添 84.0%であった。

3. 闘病生活の苦しい時期と内容（表 3）

苦しい内容について、上位 3 ヶを 1 年以内、2～3 年、4 年以上の時期別に選択して貰ったものである。表 3 は素数と順位度数で構成している。

1 番多くの人が問題と挙げているのは、患児の問題で、日本もオーストラリアも同じであっ

表1 対象の特性 (％)

病名			白血病	悪性疾患	前白血病(確定診断前)		
	日本 n=33		17(51.5)	9(27.3)	7(21.2)		
オーストラリア n=25		12(48.0)	13(52.0)	0			
発病年齢			0～2歳	3～5歳	6～12歳	13歳以上	
	日本 n=33		11(33.3)	3(9.1)	15(45.5)	4(12.2)	
オーストラリア n=25		7(28.0)	5(20.0)	8(32.0)	5(20.0)		
闘病期間			1年	2～3年	4～5年	6～10年	11年以上
	日本 n=33		5(15.2)	9(27.3)	5(15.2)	12(36.5)	2(6.1)
オーストラリア n=25		10(40.0)	9(36.0)	4(16.0)	2(8.0)	0	
親の年齢			29歳以下	30～39歳	40～49歳	50歳以上	不明
	日本 n=33		0	10(30.3)	18(54.5)	3(9.1)	2(6.1)
オーストラリア n=25		1(4.0)	16(64.0)	7(28.0)	1(4.0)		
両親の仕事			専業主婦	パートタイマー	フルタイム	その他	
	日本 母親 n=21		10(47.6)	4(19.0)	3(14.3)	4(19.0)	
父親 n=12		0	0	11(91.7)	1(8.3)		
オーストラリア 母親 n=22		13(59.1)	7(31.8)	2(9.1)	0		
父親 n=3		0	0	3(100.0)	0		
患児の兄弟			有	無	不明		
	日本 n=33		27(81.8)	6(18.2)			
オーストラリア n=25		21(84.0)	4(16.0)				

表2 入院付添のニーズと実態 (％)

	ニーズ								実態		
	幼児				学童				患児		
	終日付添	選択的付添	付添無	不明	終日付添	選択的付添	付添無	不明	終日付添	選択的付添	付添無
日本 n=33	27(81.8)	6(18.2)	0	0	13(39.4)	20(60.6)	0	0	29(87.9)	4(12.1)	0
オーストラリア n=25	22(91.7)	1(4.2)	1(4.2)	1(4.2)	21(87.5)	2(8.3)	1(4.2)	1(4.2)	21(84.0)	2(8.0)	2(8.0)

た。1年以内の時期で1位に挙げた人は、日本は97.0%で、オーストラリアは76.0%であった。総数でも、日本は97.3%で、オーストラリアは84.4%であった。

2番目に多く挙げられているのは、うつ状態を含んだ心身の強度疲労で、表3の総数の合算では、日本は58.1%で、オーストラリアは88.9%であった。3番目は患児の兄弟の問題で日本は45.9%、オーストラリアは80.0%で、オーストラリアとは2番目・3番目の比率の傾向は同じであった。しかし、順位度数からみると、オーストラリアはうつ状態を含んだ心身の強度疲労は57で、患児の兄弟の問題は65で、2番目・3番目の順位は逆転していた。即ち、日本は心身の強度疲労が2番目で、オーストラリアは患児の兄弟の問題が2番目であった。3番目は、日本は患児の兄弟の問題で、オーストラリアは心身の強度疲労であった。

日本とオーストラリアの差をみると、日本は患児の問題が有意に高く、オーストラリアは心身の強度疲労と患児の兄弟の問題は有意に高かった。

4番目以下の問題としては、日本は医師・看護

師への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、経済問題、学校問題の順であった。オーストラリアは経済問題、医師・看護師への不満、夫婦間の感情的ずれ、学校問題の順であったが、経済問題以外の比率は低かった。

1年以内、2～3年、4年以上の時期からみると、多くの問題は、歳月と共に減少していたが、減少幅は問題により異なっていた。4年以上経過しても患児の問題は日本は93.3%、オーストラリアは100%と続き、心身の強度疲労、患児の兄弟の問題も日本は50%、オーストラリアは80%近く続いていた。

4. MoodScale (表4)

オーストラリアの英語のMS総点24は、日本語のMS総点18に換算し直したものである。オーストラリアと日本を合計したMSの総平均は11.40であった。MSはオーストラリアは日本と比較し有意に低い、それでもMS10と不快感情である。なお、日本とオーストラリアの差をみると、日本はMA(不安感情)が有意に高く、オー

表3 国別、苦しい時期と内容の順位

		心身の強度疲労		うつ状態		患児の問題		患児の兄弟問題	
		日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア
～1年 日本 n=33	1位	0	1	0	0	32(97.0)	19(76.0)	0	3
	2位	12	6	3	0	0	2	11	15
	3位	10	14	1	3	1	0	6	3
オーストラリア n=25	TO	22(66.7)	21(84.0)	4(12.1)	3(12.0)	33(100)	21(84.0)	17(51.5)	21(84.0)
	順位度数	34	29	7	3	97	61	28	42
2～3年 日本 n=26	1位	1	1	0	1	22(84.6)	8(61.5)	0	0
	2位	4	3	1	0	2	2	6	6
	3位	4	5	0	1	1	0	3	4
オーストラリア n=13	TO	9(34.6)	9(69.2)	1(3.8)	2(15.4)	25(96.2)	10(76.9)	9(34.6)	10(76.9)
	順位度数	15	14	2	4	71	28	15	16
4年～ 日本 n=15	1位	1	0	0	0	11(73.3)	5(71.4)	2	0
	2位	4	2	0	0	0	2	2	2
	3位	1	3	1	0	3	0	4	3
オーストラリア n=7	TO	6(40.0)	5(71.4)	1(6.7)	0	14(93.3)	7(100)	8(53.3)	5(71.4)
	順位度数	12	7	1	0	25	19	14	7
総計 日本n=74 オーストラリアn=45	TO	37(50.0)**	35(77.8)	6(8.1)	5(11.1)	72(97.3)**	38(84.4)	34(45.9)***	36(80.0)
	順位度数	61	50	10	7	193	108	57	65

(%)

夫婦間の感情的ずれ		Dr.Ns.不満・不信		学校問題		経済問題	
日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア
0	0	0	1	0	0	1	1
4	0	5	0	1	0	0	2
1	2	6	2	1	0	4	4
5(12.1)	2(8.0)	11(33.3)	3(12.0)	2(6.0)	0	5(21.2)	7(28.0)
9	2	16	2	3	0	7	11
1	0	0	1	1	1	1	2
1	1	3	0	4	0	0	1
2	0	4	1	0	1	5	1
4(15.4)	1(7.7)	7(26.9)	2(15.4)	5(19.2)	2(15.4)	6(23.1)	4(30.8)
7	2	10	4	11	4	8	9
1	0	0	1	0	1	0	0
1	0	3	0	0	0	0	1
2	1	0	0	2	0	1	0
4(26.7)	1(14.3)	3(20.0)	1(14.3)	2(13.3)	1(14.3)	1(6.7)	1(14.3)
7	1	6	3	2	3	1	2
13(17.6)	4(8.9)	21(28.4)	6(13.3)	9(12.2)	3(6.7)	12(16.2)	12(26.7)
23	5	32	9	16	7	16	22

順位度数は1位=3点、2位=2点、3位=1点としたものである。 **p<.01 ***p<.001

表4 危機状況における Mood Scale

		MD	MA	MH	MS	SD
		MEAN	MEAN	MEAN	MEAN	
日本	n=30	3.93	3.90	3.57	11.40	2.93
オーストラリア	n=26	2.6	3.44	4.01	10.0	2.79

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

表5 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	同病母親	医療関係者	専門職	子ども
日本 n=33	28(84.8)	30(90.9)	20(60.6)	24(72.7)	15(45.5)	10(30.3)	2(6.1)	4(12.1)	3(9.1)	5(15.2)
オーストラリア n=25	24(96.0)	20(80.0)	11(44.0)	28(112.0)	27(108.0)	1(4.0)	2(8.0)	7(28.0)	7(28.0)	1(4.0)

***p<.001

オーストラリアはMH(怒りの感情)が有意に高かった。

5. ソーシャルサポート

(1) ソーシャルネットワーク(表5)

夫・妻、実父母、兄弟・親戚が高いのは、

いずれも同じであったが、相違点はオーストラリアでは友人が有意に多いことであった。日本は友人に同僚・仲間を加えてもなお、オーストラリアの方が多かった。また義父母は日本の方が多かった。その他医療関係者、専門職者はオーストラリアでは多かった。

表6 一人当りサポーター数とサポート量

	サポーター数			サポート量						夫・妻サポート量		
	MEAN	SD	t	情感 MEAN	短期助力 MEAN	長期助力 MEAN	TO MEAN	SD	t	MEAN	SD	t
日本 n=33	4.80	3.10	0.46	20.60	20.17	18.43	59.20	39.52	0.64	13.46	3.17	1.06
オーストラリア n=25	5.12	2.2		20.04	17.52	16.28	53.84	23.74		12.46	3.59	

表7 苦しい時期の実際的援助と更に望む援助 (%)

	実際		必要		総要因				
	日本 n=31	オーストラリア n=25	日本 n=21	オーストラリア n=21	日本 n=33	オーストラリア n=25			
夫・妻	74.2	72.0	61.9	***	19.0	84.8	72.0		
親・兄弟	80.6	*	96.0	***	81.0	81.8	**	100.0	
友人	64.5	**	92.0	4.8	**	33.3	63.6	***	96.0
同病の母親	9.7		4.0	9.5	0	27.3		36.0	
Dr.Ns.	35.5	***	96.0	42.9	23.8	45.5	***	100.0	
病院システム	0		0	28.6	23.8	24.2		24.0	
カウンセラー	3.2	**	68.0	23.8	**	61.9	18.2	***	92.0
医療費援助	22.6		20.0	47.6	***	9.5	36.4		32.0
学校関係	54.8		48.0	42.9		57.1	60.6		72.0
ボランティア	9.7	***	76.0	9.5	28.6	15.2	***	84.0	

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

(2) サポーター数とサポート量 (表 6)

サポーター数は日本では4.8人でオーストラリアは5.12人であった。しかし、サポート量では日本の方が多かった。サポートの中では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で、傾向は日本もオーストラリアも同様であった。日本のサポート量の標準偏差39.52は、サポートの多い人と少ない人の個人差の大きさを表していた。

6. 苦しい時期の実際的援助とさらに必要な援助 (表 7)

闘病生活に必要なと思われる援助について、援助者を含め実際に貰った援助と、さらに必要とする援助を選択および記述より回答を得た。

実際的援助を貰ったのは、日本では親・兄弟、夫・妻、友人、学校関係であった。オーストラリアは親・兄弟、医師・看護師、友人、ボランティア、夫・妻、カウンセラー(ソーシャルワーカーを含む)で、肉親よりも医師を始め専門職者や友人が多かった。有意の差がみられるのは、親・兄弟、友人、医師・看護師、カウンセラー、ボランティアでオーストラリアの方が多かった。

さらに必要な援助としては、日本は夫・妻、医

療費援助、医師・看護師、学校関係があがり、オーストラリアは親・兄弟、カウンセラー(ソーシャルワーカーを含む)、学校関係が多かった。病院システムはいずれも25%前後である。有意差がみられるのは、日本は夫・妻、医療費補助が高く、オーストラリアは親・兄弟、友人、カウンセラーが高かった。

表7の総要因とは、①実際的援助(表7) ②さらに必要な援助(表7.8) ③苦しい時期の乗り越え方でサポーターとなる状況や人(表9) ④家庭崩壊の要因に絡む状況や人(表10)、この4局面を重ね、最小公倍数的に算出したものである。すなわち、対象者1人について4局面で1ヶ以上のデータを持つ場合を1として、総要因を表示した。

苦しい時期を乗り越える要因や、欠落すると家庭崩壊につながる要因はサポートの中でも必須要因で、それに実際とさらに必要な援助を重ねて、この総要因から分析すると、有意差がみられるのは、親・兄弟、友人、医師・看護師、カウンセラー(ソーシャルワーカーを含む)、ボランティア、学校関係で、すべてオーストラリアの方が多かった。

7. 必要な具体的な援助内容 (表 8)

表8は実際的援助では不足し、さらに必要と思った具体的援助内容に関する必要度を表したも

表8 必要な具体的援助内容 (%)

	日本 n=33		オーストラリア n=25
家事	17(51.5)		13(52.0)
育児	12(36.4)	*	15(60.0)
食事の差し入れ	12(36.4)		13(52.0)
付添交代	15(45.5)		8(32.0)
訪問見舞	7(21.2)	***	14(56.0)
経済的援助	10(30.3)	**	15(60.0)
カウンセラー不足	1(3.0)	***	7(28.0)
ソーシャルワーカー不足	1(3.0)	***	10(40.0)
インフォームドコンセント	8(24.2)	***	16(64.0)
学校関係援助	14(42.4)		15(60.0)
宿泊施設	14(42.4)		6(24.0)
音楽療法	12(36.4)		10(40.0)
介護休暇	16(48.5)		8(32.0)

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

表9 苦しい時期の乗り越え方 (%)

	日本 n=25		オーストラリア n=25
夫・妻	16.0		4.0
親・兄弟	24.0		20.0
友人	16.0		28.0
同病の母親	16.0		20.0
Dr.Ns.	12.0	**	36.0
病院システム	0		4.0
カウンセラー	0		28.0
医療費援助	0		12.0
学校関係	0		4.0
ボランティア	0		20.0
患児思い	36.0		16.0
他児思い	8.0		8.0
食事・風呂etc	8.0		8.0
無我夢中	72.0		56.0
悩み考え込む			24.0

**p<.01

のである。なお、日本は対象の81.1%が、オーストラリアは84.0%が患児の兄弟のいる家庭であった。その上で、家事は日本・オーストラリアのいずれも約52%必要と思っていた。有意差がみられるのは、育児においてであり、日本は36.4%、オーストラリアは60.0%であった。

その他入院生活では、食事の差し入れ（日本36.4%、オーストラリア52%）、付添交代（日本45.5%、オーストラリア32.0%）、訪問見舞い（日本21.2%、オーストラリア56.0%）であった。その他公的機関に対しては、経済的援助（日本30.0%、オーストラリア60.0%）や、学校関係援助（日本42.4%、オーストラリア60.0%）のニーズは高かった。また、介護休暇、宿泊施設、音楽療法のニーズでも24～49%にみられた。日本と

表10 家庭崩壊に関する要因 (%)

	日本 n=33		オーストラリア n=25
夫・妻	54.5	***	20.0
親・兄弟	15.2		12.0
友人	0		20.0
同病の母親	3.0		12.0
Dr.Ns.	0		4.0
病院システム	9.1		12.0
カウンセラー	3.0	***	36.0
医療費援助	6.1		12.0
学校関係	0		4.0
ボランティア	3.0	**	24.0
患児思い	0		12.0
他児思い	27.3		28.0
食事・風呂etc	0		0
無我夢中	0		4.0
悩み考え込む	0		4.0
夫と喧嘩	6.1		0
ストレス	0		52.0
心身疲労	39.4		60.0
他児と身2つ	3.0		0
家族関係	6.1		20.0

p<.01 *p<.001

オーストラリアの相違は、オーストラリアはカウンセラー、ソーシャルワーカー、医師に対するニーズが有意に高かった。

8. 苦しい時期の乗り越え方 (表9)

苦しい時期の乗り越え方について、自由記述より回答を得た。その記述内容を1記述1項目として分類し、集計した。

内的処理を含め、苦しい時期の乗り越え方は、日本は悩み考え込むが無我夢中でベストを尽くした72%、オーストラリアは無我夢中でベストを尽くした56%、悩み考え込むが誰も助けることは出来ない24%と、受容し問題と共に生きようという思いが強かった。その他については表9のデータから、患児を思い、サポーターの援助を得て、乗り越えていた。数量的には分散しているが、記述された内容は個々に異なり深いものであった(森・科研報告書2001)。有意差がみられたのは、医師・看護師はオーストラリアが高かった。

9. 家庭崩壊に関する要因 (表10)

家庭崩壊の原因と対策について記述したものから、それらに関わる人や状況を数量化したものである。表10から、夫婦・家族関係のあり方では

表11 苦しい時期における心理状況

		総数 n=33		性別		苦しい時期と内容		
				母 n=21	父 n=12	～1年 心身の強度疲労 n=18	発病・4年～ うつ状態 n=4	発病・4年～ 夫婦間の感情的ずれ n=7
		MEAN	SD	MEAN	MEAN	MEAN	MEAN	MEAN
日本	我慢	5.4	1.5	5.8	4.8	5.3	5.3	5.7
	大らか	3.4	1.4	3.9	*** 2.6	3.4	2.8*	3.0
	MS	11.4	2.93	11.2	11.8	11.6	12.0	11.7
	サポート量	59.2	39.52	58.6	60.3	68.2	87.0	60.4
	サポーター数	4.8	3.10	4.79	4.82	5.2	6.3	5.0
	夫・妻の情緒的サポート	4.3	1.39	4.26	4.27	4.9**	4.8	3.6*
オーストラリア		n=25				n=18	n=4	n=3
	MS	10.0	2.79		—	10.4	9.9	10.8
	サポート量	53.8	23.74		—	56.0	41.8	55.7
	サポーター数	5.1	2.20		—	5.2	5.8	4.7
	夫・妻の情緒的サポート	4.1	1.27		—	4.0	4.0	4.3

注) スケール度数: 我慢 1～7、大らか1～7、MS3～18、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

特性					日常生活 (%)			
①我慢 3以下 n=3 MEAN	②大らか 3以下 n=19 MEAN	③MS 16以上 n=6 MEAN	④サポート量 29以下 n=7 MEAN	①～④ 組み合わせ n=23 MEAN	睡眠時間 3h以下 n=6 MEAN	持続時間 2w以上 n=15 MEAN	熟睡感 無し n=20 MEAN	食事 不規則 n=20 MEAN
2.0***	5.4	5.7	5.9	5.5	6.0	5.3**	5.7	5.1**
2.3**	2.4***	2.5*	2.7	2.87***	4.0	3.3	3.1	3.3
13.3*	11.8	15.3***	11.2	11.5	12.3	9.9**	12.1*	12.0
58.0	55.1	47.0	14.0***	56.0	64.8	74.6	65.4	62.0
4.7	4.4	3.5**	2.0***	4.5	4.8	6.4**	5.2	4.8
5.0***	4.3	3.8	3.3	4.26**	4.4	4.2	4.4	4.6
		n=3	n=5					
—	—	15.3***	11.4	—	—	—	—	—
—	—	47.7	19.6***	—	—	—	—	—
—	—	4.7	2.4***	—	—	—	—	—
—	—	3.7	3.2	—	—	—	—	—

日本は60.6%、オーストラリアは40%であった。次に心身の疲労では日本は39.4%、オーストラリアは60.0%であった。ストレスではオーストラリアは52.0%であり、次に、患児の兄弟の問題が挙げられていた。

対応は親・兄弟、友人、同病の母親、カウンセラーやボランティア、良い病院システムや医療費援助がなかったら家庭崩壊につながったと思う人の%である。数量的には分散しているが、記述された内容は深かった。また、日本はストレスという表現を使わないでその原因に分散していたが、オーストラリアでは精神的ストレス、経済的ストレス、患児の心配がストレスなどと原因を含めて多様なストレス表現をしていた(森・科研報告書2001)。また、家族関係では、闘病生活で対応が良ければ崩壊ではなく家族関係を深くするという視点も入っている。なお、有意差がみられるのは、日本は夫・妻が高く、オーストラリアはカウンセラーやボランティアが高かった。

10. 苦しい時期における心理状況 (表 11)

MSとSSの関係をみると、日本もオーストラリアも同傾向で、MS・16以上の人はサポート量も、サポーター数も少なく、特に日本はMS・16以上の人と16未満の人を比較するとサポーター数は有意に低かった。なお、MSが16以上の人やサポート量29以下の人の傾向は、日本とオーストラリアは同じであった。

表11に関する検定の有意差の表示は、苦しい時期と内容では、例・心身の強度疲労～1年の18人とそれ以外の15人のt検定である。他項目も同様で、該当者とそれ以外の人との差をみている。

なお、日本のみのデータであるが、我慢強さの平均は5.4で、大らかさは3.4であった。母親の方が父親より我慢強く、大らかなのは平成12年度(森・科研報告書2001)と同じ傾向であった。

心身の強度疲労、うつ状態、夫婦間の感情的なずれのある人については、平成12年度(森・科研報告書2001)と同傾向であった。異なるのは、

父親のサポーター数とサポート量が多いことであつた。

苦しい時期に普通より我慢強さが低くなっている人、普通より神経質になっている人、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69.7%で、その他の点でも平成12年度（森・科研報告書2001）の傾向と同様であつた。

日常生活からみると、睡眠時間3時間以内の人や、熟睡感がない人や、食事が不規則な人は感情が悪かつた。しかし、睡眠時間が短く、苦しい生活期間が持続する人は2週間を境に有意差を持つ局面が多かつた。

V 考 察

日本およびオーストラリアの小児がん患児の闘病生活に伴う親の持つ問題とサポート状況について調査を行い、両者に医療事情・価値観の違いを越えて共通する普遍的な問題とサポートニーズがあることは明らかになつた。

二段階の研究で明らかになってきたものについて、その結果の検証を目的に局面を変えて、政治経済・生活の安定しているオーストラリアと比較しながら展開したのが本編の特徴である。

1. 日本・オーストラリアにおける闘病生活の問題状況

平成12年度にみられた闘病過程における問題の種類と、その重要性の順序は日本とオーストラリアでは共にほとんど変わらず、二段階の研究結果を支持するものであり、普遍的な問題状況とニーズが存在すると結論づけられる。しかし、日本とオーストラリアでは、問題の重要性の順序は変化しないものの、すべての問題に量的な違いがある。それは、後述する医療事情の違いやサポート体制が影響していると考えられ、ここから必要なサポートを考案することができる。

一番重要な闘病生活上の問題は患児の問題となっている。二番目に問題になるのはうつ状態を含んだ心身の強度疲労と患児の兄弟の問題である。オーストラリアでは患児の兄弟の問題が日本より大きな比重を占めている。これは、核家族化

が日本より早く進んでいることや、子どもの登下校時の送迎は親の義務になっていることも、共通する本来の問題に付加されていると考えられる。

次に、日本では医師・看護師への不満・不信があり、インフォームドコンセントが不十分と考えられる。オーストラリアではホームドクター・専門医との連携がよく取れ、またチームに精神科医も加わり、カウンセラーやソーシャルワーカーの機能も充実しており、心の問題のサポート体制がよいためと考えられる。オーストラリアでは経済問題が日本より高かつた。その理由として、医療保険制度が異なっており、オーストラリアでは医療費その他の私費負担は少ない。これに対し日本では医療費は小児慢性特定疾患として無料となるが、室料差額やその他の経費等がかかる。しかし、日本では税率がオーストラリアに比べて低く、所得も高いため、極端な経済的困窮に陥る人が少ないためではないかと考える。最後は両国ともに学校問題となつてきた。

以上より、各問題の量的な差は日本とオーストラリアの社会構造の違いが原因といえるが、闘病生活に伴う基本的な問題の発生と傾向は文化や政治経済を超える共通の要素を持っている。

2. 個人の生活感情に及ぼす影響

1) 苦しい時期の状況と生活感情

生活感情をMood Scaleからみると、日本はオーストラリアより、抑うつと不安感情が強く、オーストラリアは怒りの感情が強い。これは、国民性や生活信条が反映するコーピングの相違と考えられるが、生活感情は日本の方が悪く、心を中心に生活全体においてサポートが必要といえる。

さらには日本のみを追加調査した内容を見ると、一番苦しい時期の日常生活は、食生活は64.5%の人が不規則で、睡眠時間も4.5時間未満の人が46.6%と極めて厳しい状況である。熟睡感が持てず、その生活の持続期間も半数の人は1ヶ月以上続く疲労であり、心身のバランスを取るのに6ヶ月から1年の期間が必要である。一方、父親の面会は自宅と病院の距離も関係するが、患児の兄弟のいる家

庭が81.8%ある中で、毎日ないしは隔日を入れると70.9%の人が面会しており、闘病生活と職業生活のバランスをとる苦労が加わっていた。

また、発病後の育児スタイルは神経質に傾いているが、当然、心理的緊張を伴いやすい状況であり、疲労感と結びつくものである。一方、心のバランスをとるために一人の時間を欲しいと思うは、62.5%の人にみられ、時期としては1年以内が多い。以上を概観すると6ヶ月から1年までの期間は極めてサポートニーズの高い時期である。

しかし、各問題の経時的变化をみると、4年以上経過しても日本・オーストラリア共に患児の問題はほとんどの人が持続しており、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題も50%以上にみられ、量的にはオーストラリアの方が多い。そして、日本・オーストラリアはいずれも大半の問題は歳月と共に減少傾向にあるが、患児の問題、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題、夫婦間の感情的ずれは持続するといえる。これは二段階の研究結果と同様である。

2) 入院付添ニーズにみる親の心情と役割

付添ニーズについて、日本でもオーストラリアでも、幼児・学童を問わず付添うことは重要と考えている。親のニーズは選択的付添を含めて非常に高かった。

また記述内容からみる親の思いは日本における平成11年度・研究結果（森・科研報告書2001）と同様であり、日本の部分は割愛する。

以下にオーストラリアにおける“入院の子どもに対する思い”を抜粋し、日本の結果と併せて考察する。“酷い痛みと恐れに苦しむ我が子を1人にしておかない。誰かが一緒にいると子どもが感じる事が最も重要なこと。重篤状態であったが、私のサポートが病状の危機からの脱出を促し、夫が毎日訪ねて来たことも大きなサポートであった”との記述があった。さらに“癒されるプロセスは個々の子どもの身体的、感情的、スピリチュアル

なプロセスであり、特に生命の危機に面している子ども達にとって、愛する人のサポートが重要である。これは、癒しの道なりに不可欠であり、「恐れ」は人生の中において全ての人にとって大きな問題である。子どもが家族からの愛情のこもったサポートなしに恐れに対応する事は難しく、サポートなしの状態では、不適応状態に陥ったり、後に挫折をしても不思議ではない”との記述もあり、オーストラリアにおける育児観が推測される。また、患児の兄弟が、患児に対しても自分達自身に対しても十分なサポートのある家族の中にいるという確信を持つ必要がある、と親の姿勢も伺え、子に対する親の思いは、日本と同じものである。

患児と親のニーズを考えた時、医療機関は選択的付添を100%可能にし、付添う親の食生活、入浴、睡眠等の生活環境を整備することが望まれる。また、親の生活リズムを尊重し、自由な面会と場の提供を病院が行い、親子・家族間の絆を大切にすることである。

付添のあり方は、親の愛情が24時間入院生活に反映する癒しのプロセスとなる。看護・医療はそのケア効果を適正に評価、検証し、医療費の査定に加える必要があると考える。治癒率への影響が検証されれば、親の付添を医療費の必要経費として計上し得る可能性がある。

3. 医療事情とサポート状況

オーストラリアにおける発病から退院、通院までの経緯とかかわる人々について資料等より述べる。開業医が診断すると、紹介状をつけて病院に送る。専門医が治療に当たり、また各病棟に担当のソーシャルワーカーやカウンセラーがいて、専門的な相談にあたるシステムである。必要に応じて精神科医に診て貰うことも可能である。医療費は開業医に受診時は15%の自己負担であるが、入院時は全額公費である。付添者について、食事はソーシャルワーカーより割引券を貰い職員食堂が利用できる。付添ベッドがあり、入浴も病院内で可能である。また地方の人で長期治療が必要な

場合、宿泊施設は大病院の近くにマクドナルド設置のアパートがあり、家族単位で生活が可能である。入院中の勉強は院内学級があり、教員は地元の学校と緊密に連絡を取っている状況である。

退院後は、700～1000床以上の病院では Day Only の外来があり、化学療法や輸血を全額公費で受けることができる。専門医が開いている私立のクリニックでは自費で治療を受けることができる。また放射線療法を行う病院が少なく、遠い場合は巡回バスが設置されている地域もある。開業医の治療と訪問看護が可能の場合は、家族がケアを自立してできるように教育プログラムが組まれている。なお、全面介護が必要な病状では、介護者年金があり、一部生活の補助もある。日本よりも医療事情は良いが、税制や医療の仕組みが異なっているという背景がある。

1) ソーシャルサポートの相違

ソーシャルサポートネットワークの夫・妻、実父母、兄弟・親戚が多いことや、義父母が少ないことは日本もオーストラリアも同傾向で、心情的な親族間のあり方は同じと考えられた。相違点は、オーストラリアは友人、医療関係者、専門職者が多いことである。従って、一人当たりのサポーター数もオーストラリアの方が多し。しかし、サポート量は日本の方が多く、ここから言えることは、日本ではネットワークは狭いが、サポーター1人当たりのサポート量が多く、人間関係は狭く深い関係がみられる。

この点を反映して、日本ではさらに必要な援助は、ネットワーク上の人を対象とならず、医師・看護師、学校関係となっている。即ち、身近なネットワーク上の人からは、最大限貰えるだけのサポートを貰っている現状といえる。それでも疲労し、生活感情も悪く、医療費の援助を含め実際の援助の不足がみられる。これに対応するのは医師・看護師、カウンセラー、ソーシャルワーカー、ボランティア、行政、学校関係の機関の役割といえる。

2) 苦しい時期の具体的援助内容とサポーター

日本でもオーストラリアでも調査対象者の80%以上は患児の兄弟がいる家庭であり、具

体的援助内容の必要度の高いものは家事、育児である。家事、育児の援助によって3大問題の1つである患児の兄弟の問題が軽減されることになる。次に、入院生活に伴う援助では、食事の差し入れ、付添交代、訪問見舞（精神的支え）で、極めて日常的な些細なことであるが、心身の強度の疲労時の対策にもなり得る。また、多くの問題を持ち、重圧感が強い時に、24時間の付添は拘束感につながりかねない。一泊または数時間の付き添い交代、外出など、どのような些細な方法でも、ストレス解消に繋がることを援助者は知っている必要がある。その他、公的機関に対しては、経済的援助、学校関係援助、介護休暇、宿泊施設のニーズがみられる。また、音楽療法など療養環境の充実を望んでいる。

実際的な援助を貰っていると思う相手は、日本は親・兄弟親戚、夫・妻、友人、学校関係である。オーストラリアと有意な差がみられるのは、親・兄弟親戚、友人、医師・看護師、カウンセラー、ボランティアでオーストラリアの方が日本よりサポーターが多く、親族以外のサポートを得やすい社会といえる。

次にサポーターの重要性について分析・考察する。苦しい時期を乗り越える要因、欠落すると家庭崩壊につながる要因はサポートの中でも必須要因で、それに実際の援助、さらに必要な援助を重ねて、調査対象1人について4局面で1ヶ以上のデータを持つ場合を1として、表10の総要因を表示した。これから、必要なサポーターを分析すると、親・兄弟親戚、友人、医師・看護師、カウンセラー・ソーシャルワーカー、ボランティア、学校関係者で、オーストラリアの方がサポーターの重要性に関する認識は日本より有意に多い。これは、現在の社会で有用に機能しているか否かの差である。両国の相違を議論することに意味はなく、むしろ、4局面の重なりから抽出されたサポーターは、問題状況を解決させ、問題の質を軽減させるキーパーソンといえる。これらキーパーソンの機能強化をそれぞれの専門職が図ることが重要といえる。

4. 家庭崩壊の原因と対処にかかわる要因

家庭崩壊の原因として、まず夫婦・家族関係のあり方を日本でもオーストラリアでも多くの人が挙げている。日本の親の思いは平成11年度・研究（森・科研報告書2001）と同様であるので、ここではオーストラリアの親の内容を記述し考察に繋げる。“重病の疾患を伴う入院は、家族にとって大きなプレッシャーであり、家族が既に持つ問題の引き金になり得る。病院でほとんどの時間を過ごす事から来る疲れたライフスタイル、家事やその他の用事の時間がない。家庭内での怒りの感情、すべてが普通ではなくなり、日常がまったく変わってしまう。離れていた時間と経済的問題が、家族を一番難しくしている”と述べている。

次に、心身の強度の疲労である。“身体的疲労によって悪化する精神的疲労。人生経験の中で危機を経験した。たくさんのストレスと感情の問題がある。精神的疲労を心の奥にしまい込み、恐れを感じていた”などである。

患児の兄弟の問題に関しても家庭崩壊の原因になり得る。“他の子どもと過ごす時間がなく、患児と一緒に過ごしていても気が休まらない”などである。

日本・オーストラリアともに、家庭崩壊の原因・誘因は、夫婦・家族関係のあり方や心身の疲労、経済など心配事で、常に生活感情が不安定になっていることである。

対処として、親・兄弟親戚、友人、同病の母親、カウンセラーやボランティアなどの援助がない場合、良い病院システムや医療費などの援助がない場合、家庭崩壊につながる可能性があるほとんどの人が指摘している。現状のサポーターとして、日本は夫・妻、親・兄弟親戚の役割は大きい。オーストラリアではカウンセラー、ボランティア、友人の果たす役割が大きい。

経済的問題に対しては“母親が子どもの病気の間働けないため、収入が減少する。少なくとも片方の親の給料が支給されるような社会保障制度があれば助かる。医療費、食事代・外食等、交通費・ガソリン代、駐車料金、チャイルドケアなどがある”と述べ、“親族からの経済的援助は大変助かった。自宅売却によって負債というプレッ

シャーから解放された。経済的問題からローンを組んだ”とある。

苦しい時期の乗り越え方に“精神的、身体的疲労はいまだにあるが、適応し、精神的うつ状態を乗り切る必要がある。子どもが体験している事は、自分が経験していることよりもっと大変な事であるからと思い、笑顔を保つようにしている”、夫婦間では、“6ヶ月の治療期間はベストを尽くし、終了時に夫と感情、考え、その他について解決するまで十分に繰り返し話し合った”“無我夢中でベストを尽くした。誰も助ける事は出来ない”と受容し、問題と共に生きる思いは多かった。

周囲の環境・サポート体制では、“落ち込んだ時はカウンセリングによって解決した。個人的・経済的サポートグループからの援助があった”、その他、“厳しい病状の子どもを持つ数々の勇敢な母親に会い、強さを得た。献身的で理解を示してくれたドクター（がん専門医）が最も助けであった。神を信頼し、信仰は大きなサポートだった”などである。オーストラリアでは医師・看護師に助けられた思いが日本より有意に多い。

以上、家庭崩壊の対処には、家族の持つ対処能力と社会的サポートが影響しているといえる。

5. 日本とオーストラリアの共通性・相違性

日本とオーストラリアの共通性は、闘病生活に発生する問題とその状況が個人の生活感情に影響を及ぼし、それに対処するサポートの欠如が家庭崩壊に関与する要因となっていることである。

医療事情にかかわらず、問題状況が同じで、小児がん患児の親には普遍的な状況危機が発生するといえる。

相違点、即ちそれぞれの国の特異性がみられたのはサポート状況で、オーストラリアでは地元開業医とがん専門医との連携や、インフォームドコンセントが良く、精神科医、カウンセラー、ソーシャルワーカー、ボランティアがサポーターとなり、社会的なサポート体制が整っていることである。日本では医療費の公的負担と所得水準の高さから、極端な経済問題は少ないといえる。相方の良い点を導入し、社会的なサポート体制を確立することが望まれる。

VI 結 論

日本とオーストラリアにおける問題の共通性と特異性

- 1) 日本・オーストラリア共に対象者の80%以上は患児の兄弟のいる家庭であるが、入院付添について終日付添の希望が多く、実態でも選択的付添を含め幼児、学童ともに多い。
- 2) 闘病生活の苦しい時期と内容は患児の問題が一番多く、次にうつ状態を含めて心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題である。大半の問題は歳月と共に減少しているが、患児の問題、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題は減少幅が低く4年以上経過しても持続している。次に、医師・看護師への不満・不信と経済問題は医療事情が影響しているため、それを除くと夫婦間の感情的ずれ、学校問題の順となる。両国は全体の傾向は同じであるが、量的には日本では患児の問題が有意に高く、オーストラリアでは患児の兄弟の問題、心身の強度疲労が有意に高い。
- 3) Mood Scale は、日本ではオーストラリアよりも感情は悪い。ソーシャルサポートは、日本ではサポーター数が少ないが、サポート量が多い。即ち、サポーター1人当たりのサポート量が多い。Mood Scale16以上の方は、それ以外の人と比べてサポーター数もサポート量も少なく、日本・オーストラリア共に同傾向を示している。
- 4) サポーターの種類では夫妻、実父母、兄弟・親戚は同じであるが、オーストラリアは友人が有意に多く、医療関係者など専門職が多い。サポートは情緒的サポートが一番多い。
- 5) 必要としてい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・見舞であった。公的機関に対しては、経済的援助、学校関係の援助ニーズが多く、また介護休暇、宿泊施設などを希望している。音楽療法を含み療養環境の充実を望んでいる。日本とオーストラリアは総量からみた傾向は同じであるが、各項目は量的に差があり、有意差がみられるのは、訪問・見舞い、経済的援助、ソーシャルワーカー不足、カウンセラー不足、インフォームドコンセント等で、オーストラリアが高い。

6) 苦しい時期の乗り越え方は、“無我夢中でベストを尽くした。誰も助ける事は出来ない”と受容し、問題と共に生きる思いが多かった。オーストラリアでは医師・看護師に助けられた思いが有意に多かった。

7) 家庭崩壊に関する要因として、夫婦・家族関係の在り方、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、ボランティア、良い病院システム、医療費などの援助がない場合は崩壊につながりやすい。日本では夫・妻が、オーストラリアではカウンセラーやボランティアの存在が家庭崩壊を防ぐのに有意に関わっている。

以上、小児がん患児と親は医療事情・価値観の違いにかかわらず、普遍的な状況危機に陥り、問題発生と対応の要素は共通しており、多くのサポートニーズを持っている。しかし、社会的なサポートの相違は大きく、医療システムの充実がオーストラリアでは専門職の機能の評価・信頼につながっている。また、ボランティアも充実しているが、日本ではいずれも不十分であり、課題である。

なお、本研究は、限定された地域・対象、方法から導きだされた結論である。

本研究の要旨は International Society of Pediatric Oncology 35th Congress Meeting (2003 Cairo) で発表している。

謝 辞

研究にご協力下さいました専門医の先生方、任意参加をして下さいました親の会の皆様はじめ回答をお寄せ下さいましたご家族の皆様に御礼を申し上げます。

また、オーストラリア・モナッシュ大学の倫理委員会、回答をお寄せ下さいました親の会に感謝を申し上げます。

文 献

Askham J (1998) : Nursing home in Australia

- 1996-97: A statistical overview. Australian Institute of Health and Welfare, SEYDNEY: 27
- Australian Institute of Health and Welfare (1995) : Australian's Welfare, Services and Assistance, AGPS.
- Clark MS (1998) : Australian Health'98, Australian Institute of Health and Welfare, SEYDNEY: 15
- Fulton, R. Bendikson, R (1994) : Death & Identity the Charles Press Publishers, New York.
- 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.
- Lynan, M.J (1987) : The Parent network in pediatric oncology. Cancer nursing 10 (4) : 207-216.
- 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 (1993) : Mood Scale 及び Children's Mood Scale の検討. 日本赤十字武蔵野女子短期大学紀要 6 : 1-10.
- 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 (基盤研究 C) 研究成果報告書.
- 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 (2007) : 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その 1) — 闘病生活により発生する状況危機要因 —. 小児がん看護 2 : 11-26
- 森 美智子 (2007) : 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その 2) — 闘病過程における状況危機と援助ニーズ —. 小児がん看護 2 : 27-39
- 森 美智子, R.Fairhall 他 (2003) : Common Problems Encountered by Parents of Pediatric with Malignancy and Their Needs for Support. The 35th Congress of the International Society of Paediatric Oncology
- 森 美智子 (2004) : Multivariate Analysis of The Problems Which Parents of Children With Malignant Diseases Have. The 36th Congress of the International Society of Pediatric Oncology.
- 森 美智子 (2001) : Critical situation and needs for aid in parents of child with malignant disease. The 4th International conference of Health Behavioral Science.
- 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 (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) : Siblings 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.

資料

御記入の方は○印をつけて下さい。

お父さん ・ お母さん
フルタイム ・ パートタイマー ・ 家事
20代 ・ 30代 ・ 40代 ・ 50代

- (1) お子さんの現在の年齢 ()、発病時の年齢 ()、性別 ()、病名 ()
 (2) 同居家族の続柄と年齢 (、 才) (、 才) (、 才) (、 才)
 (3) 発病後のお子さんの行動 ④ 大らか ③ 少し大らか ② 少し神経質 ① 神経質
 (4) 発病後の育児スタイル ④ 大らか ③ 少し大らか ② 少し神経質 ① 神経質

1. 病棟の付添のあり方についておたずねします。

病気のお子さん、お母さん(かわりの人)の体力、留守家庭のバランスを考えた付添のあり方として、お子さんの場合を考えて、お子さんが幼児・小学生になったと仮定して、それぞれの欄に適当と思われるものに○印をつけて下さい。

幼 児 小学生

- () () ①すべての入院期間付添、
 () () ②病状のすぐれない時、検査・治療・その他のことで子どもの様子から選択的に付添
 () () ③付添なし
 () () ④その他(案 ;)

※お子さんの場合は () 番でしょうか

2. 大変苦しい時期がございました。経過別に上位3ヶを選んで番号をつけて下さい。

	記入例	～1年	2～3年	4年～
①心身の強度の疲労	2			
②うつ病のように落ち込んだ時				
③病気のお子さんの問題	1			
④他のお子さんの問題				
⑤夫・妻、相手に感情的ずれ				
⑥夫婦間のきびしい口論				
⑦医師への不満・不信				
⑧看護婦への不満・不信	3			
⑨学校への不満・不信				
⑩院内学級・勉学体制の不備				
⑪経済的問題				
⑫留守家庭へのサポート無し				

3. 苦しい頃の生活を教えてください。(○印や記述などをお願いします)

- (1) 睡眠：()時間位、熟睡感：(普通 ・ ない)、持続期間：()日位
 (2) 食事：(普通 ・ 不規則)
 (3) 子どもの父親の面会：(毎日 ・ 隔日 ・ 土日のみ ・ 月数回 ・ その他)
 (4) 子どもの病状など気がかりなことや問題がある場合は教えてください。

4. 苦しい時の内容とどのように対処したかを教えてください。

5. その時の気分を教えてください。

気分が一番よく表しているものを選んで下さい。3項目ありますが、各項より1ヶずつ選び、その番号に○印をつけて下さい。

- I.
- ① 非常に調子よく、満足している。元気があり、明るい気分である。
 - ② 精神的に安定し、元気があり、気分がよい。
 - ③ 気分は特に変わらない。どちらかといえば調子がよい。
 - ④ 気分はやや下り気味で、元気がない。ちょっと憂鬱である。
 - ⑤ 落ち込んだ気分で、だるく疲れている感じで何もしたくない。
 - ⑥ 何事にもうんざりしており、お先真っ暗である。どん底に落ちている気分である。
- II.
- ① とても満足していて、ゆったりくつろいだ状態である。
 - ② 気分は落ち着いていて、安心している。
 - ③ 少し悩みがあるけれど、かといってたいしたことではない。
 - ④ 少し緊張して、不安な気分である。
 - ⑤ 気がかりな事がたくさんあり、落ち着かず我慢できない。
 - ⑥ 極端に緊張してどうしてよいかわからず、堪えられない思いである。
- III.
- ① 何もかも最高であり、生きている事は素晴らしい。
 - ② とてもよい気分調子がよい。まわりの人に好感がもてる。
 - ③ 気分は変わりなく、物事がスムーズにはこんでいて何とかうまくやっている。
 - ④ 以前は何でもなかった事が気になり、ちょっとイライラしている。
 - ⑤ おこりっぽく腹が立ち、たえずイライラしている。
 - ⑥ 非常に腹が立ち、今にも気が狂いそうである。

6. 苦しい時に御自身を支えた人や、大切な人をそれぞれ書いて下さい

あなたが書き出したそれぞれの人について以下の質問にお答え下さい。

その際お答えは、次の中からあてはまるものを選んで数字で記入して下さい。

1 = 全然ない 2 = 少し 3 = ふつう 4 = かなり 5 = 非常にある

<p>あなたとの関係と性別を記入して下さい。(性別はあてはまる方に○印)</p> <p>例 夫 (男)・女</p> <p>1. _____ 男・女</p>	<p>あなたは、この方をどれくらい信頼していますか。</p> <p>1. _____</p>	<p>もしあなたが、2万～3万円、急に必要になったり、医者のもとに連れて行って欲しいなど、急に誰かの手助けがいる時、この方は通常、どのくらいあなたを助けて下さいますか。</p> <p>1. _____</p>	<p>もしあなたが数週間ほど、床に臥せってしまった場合、この方はどのくらいあなたを助けて下さいますか。</p> <p>1. _____</p>
---	--	--	---

2.	男・女	2.		2.	
3.	男・女	3.		3.	
4.	男・女	4.		4.	
5.	男・女	5.		5.	
6.	男・女	6.		6.	
7.	男・女	7.		7.	
8.	男・女	8.		8.	
9.	男・女	9.		9.	
10.	男・女	10.		10.	

7. 闘病期間はあらゆることに忍耐されたと思います。以下に○印を付けて下さい。

1) 我慢強いほうですか

とても	かなり	やや	どちらとも いえない	やや	かなり	とても
強い						弱い

2) 大らかなほうですか

とても	かなり	やや	どちらとも いえない	やや	かなり	とても
厳しい						大らか

3) 重圧感から、ひととき一人になりたいと思ったことがありますか (①ある ②ない)

4) 一人になりたい時期はいつ頃でしょうか (複数でも結構です)

(① ~6ヶ月 ② 6ヶ月から1年 ③ 2~3年 ④ 4~5年 ⑤ 5年~)

5) その時どのようにされたか教えて下さい

8. 闘病生活に必要なと思われる援助にいくつでも○印をつけ、具体的な援助内容を教えて下さい。

○印を↓	実際に貰った内容	その他欲しいと思った内容
親 族		
友 人		
医療関係者		
カウンセラー		
学校関係者		
公 的 機 関		
そ の 他		

9. 一般的に家庭崩壊の原因が闘病生活の中にあると思われませんか。あると思われる場合は、考えられる原因をいくつでも上げて下さい。また、考えられる対策があったら教えて下さい。

有り難うございました。

原 著

多変量解析による日本の小児がん患児の親の闘病生活状況分析

Multivariate Analysis of the Problems which Parents of Children with Malignant Diseases Have in Japan

森 美智子
Michiko MORI

日本赤十字秋田短期大学
The Japanese Red Cross Akita Junior College of Nursing

Abstract

Problems which parents of children with malignant diseases have were analyzed from viewpoints of social support and daily emotion for the purpose of obtaining data necessary to know the direction of assistance and developing the support system.

The survey was conducted in 79 parents who had a child with malignant disease.

The multiple regression analysis has revealed that social support is related to physical and mental exhaustion and affected by mental support or short-term physical support, that economic problems are involved in daily emotion and related to emotional anxiety and that mental support of the couple is related to anger

Key Words : Malignant diseases, Parents, Problems, Social support

要 旨

本編は「悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究」の総括部分にあたり、小児がんの家族看護の主要テーマと内容を明らかにしたといえる。多変量解析を用いて、ソーシャルサポートと生活感情の局面から、小児がん患児の親が持つ問題で、家庭崩壊を防ぐために解決を優先させなければならない問題状況を分析し、援助の方向性を得ることを目的とした。この結果は小児がんの家族看護の構築に、社会保障対策の基礎資料に貢献できるものである。

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。

夫婦間の情緒的サポートは夫婦の感情的ずれに関与し、親の闘病生活の問題状況に影響を与えている。また、ソーシャルサポートは心身の強度疲労と関係し、生活感情は問題の全般に影響していた。ソーシャルサポートと経済問題の解決は闘病生活を支えるためには必須である。次に、患児の問題は闘病の長さに関わり、医療と学校環境を整えるのは患児の闘病生活のQOLを上げるためにも急務である。

中心的テーマは「夫婦・家族関係」「疲労とサポート」「学校生活」「医療と患児・兄弟の長期闘病生活」「経済と生活」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

I はじめに

少子化社会の社会保障に向けて、離婚率が高い小児がん患児の親の家庭崩壊を防ぐために、何をなすべきか、その対策の基礎資料とするために、「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年度—平成13年度・文部科学省の基盤研究（森・科研報告書2001）を行った。

本編は一連の研究の総括にあたり、小児がんの家族看護の主要テーマと内容を明らかにした。これまでの研究結果から、家庭崩壊に直結するのはソーシャルサポート量と夫婦の生活感情であった（森・科研報告書2001）。このソーシャルサポートと生活感情の局面を、多変量解析の重要な変数として用い、小児がん患児の親の闘病生活で、家庭崩壊を防ぐために解決を優先させなければならない問題状況を分析し、援助の方向を明らかにした。この結果は小児がんの家族看護の構築に、社会保障対策の基礎資料に貢献できるものである。

本研究は、第一段階として、家庭崩壊につながる程の状況危機発生の問題を記述的調査方法で展開し、問題の種類と原因・結果の局面について、質的なデータを得た（森・その1, 2007）。第二段階として、問題の種類とそれに影響するものについて、量的研究を行い、問題発生と経時的変化、及び援助ニーズの関係を得た（森・その2, 2007）。第三段階として、状況における問題発生と援助ニーズの普遍性をみるために、医療事情や価値観の異なるオーストラリアと比較し、相違を越える共通性を得た（森・科研報告書2001）。

また、小児がん患児の親の問題状況と援助関係の法則性とサポート体制（森・2001, 2006）から、問題状況と援助関係の間には「闘病生活における問題状況×生活感情／夫・妻（キーパソン）の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」の法則が存在し、問題状況と援助関係から導き出された問題の困窮度は、状況の最良な人と最悪な人の間に50倍以上の差があり、サポート量の少ない人は困窮度が強かった。問題状況に期間を重ねると、夫婦間のサポートやサポート量が多い場合は期間の影響はないが、サポート量の少ない場合、期間の持続は相乗に値する困窮度を示した。この研究からは、問題状況の査定に“サポートプログラム

に用いる指標・方式”を用いて、サポート量の少ない人の状況判断を行い、早期から社会的なサポートシステムを適応させる必要があるとの結論を得た。

今後の課題として、サポートシステムをプログラムするにあたり、家庭崩壊に関わる優先度の高い問題を明らかにする必要がある。そのためには家庭崩壊要因である、生活感情に強く影響する問題や、ソーシャルサポートを特に必要とする問題を明らかにしなければならない。方法として、生活感情とソーシャルサポートを多変量解析の重要な変数に用いて分析する必要がある。本論文では、生活感情の測定には、Mood Scale（森・1993）を用いている。調査対象・データは、Blood & Cancer, 43(4), p362, 小児がん看護1, p25-34, 小児がん看護2, p27-39に報告されているものを用いている。

II 研究目的

家庭崩壊に直結するソーシャルサポートと生活感情の局面から、小児がん患児の親が持つ問題で、家庭崩壊を防ぐために解決を優先させなければならない問題状況を分析し、援助の方向性を得ることが研究目的である。これは小児がん家族看護の構築に、また社会保障対策の基礎資料・サポートシステム作りに貢献するものである。

III 研究方法

一連の本研究、第二・三段階のデータのうち、下記の調査内容に関する結果を抽出して分析に用いた。

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日本の親79名である。

2. 調査内容

1) 闘病生活状況

状況危機は、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である。

項目内容は患児の問題、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問題、夫婦間の感情的ずれ、医師・看護師・

医療関係者への不満・不信、学校問題、経済問題の中から、1年以内、2～3年、4年以上の時期別に、苦しい内容を1～3位まで選ぶ。

2) 状況危機時の Mood Scale (MS)

MSは標準化されたスケールである(森1993)。得点3～24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。得点は18点に換算し、得点3～18の範囲で、得点が低いほど活気、安定、穏やかな感情で、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。

3) 状況危機時のソーシャルサポート (SS)

情緒的サポート、短期・長期物理的サポート

SSはNorbeck(1984)の標準化されたスケールである。スケールの中の3項目、情緒的・短期物理的・長期物理的サポートを用いたものである。今回の3項目のCronbach α 係数は0.88である。スケールは5段階尺度で、調査の得点は3～150の範囲に分布する。

3. 調査方法

- 1) 闘病生活状況およびソーシャルサポートに関する質問紙、Mood Scale(返信用封筒を同封)を手渡した。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。
- 2) 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。
- 3) 大都市周辺で、大病院で治療を受けたことのある患児の親を対象とし、地域条件を揃えた。

4. 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。

5. 分析方法

- 1) 家庭崩壊に至りうる問題状況要因を解明す

るために、崩壊に強く関与するMS(生活感情)、SS(ソーシャルサポート)、闘病歴を変数に加えて、問題状況要因の変数と共に多変量解析を行った。

- 2) 因子分析では、変数の共通な成分を抽出し、重回帰分析では、すべて変数の中で家庭崩壊に関わる問題状況要因となり得る因子を抽出した。
- 3) 重回帰分析では目的変数にMS、SS、闘病歴を用いた。1～3位に、また3期間内に複数回挙げられた問題には、挙げられた回数一度数(3回・3, 0回・0)とし、相関係数行列を出した。

6. 用語の定義

悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究の開始時や、平成11・12・13年度文部科学省科学研究(基盤研究C)研究成果報告書では、疾患分類上の悪性疾患を用語とした。また、調査時、親は確定診断前で、難治性重篤疾患(悪性疾患の可能性)を示唆され、小児がん親の会の会員であったために、悪性疾患の確定診断前を難治性重篤疾患と総称した。その後の研究成果発表時、難治性重篤疾患はがんではないとの指摘があり、難治性重篤疾患は前白血病(確定診断前)とし、悪性疾患は小児がん用語の使用を変更した。

IV 結果

1. 対象の特性

患児の病名は白血病42名、その他の悪性疾患25名、前白血病(確定診断直前)12名であった。発病年齢は0～2歳18名、3～5歳14名、6～12歳33名、13歳以上14名であった。闘病期間は1年以内11名、2～3年14名、4～5年16名、6～10年30名、11年以上8名であった。

2. 闘病生活の問題

闘病生活の苦しい内容で、圧倒的に多いのは患児の問題97.7%、次に心身の強度の疲労53.5%、患児の兄弟の問題38.4%、医師・看護師・医療関係者への不満・不信26.2%、夫婦間の感情的ずれ15.7%、学校問題14.5%、経済問題12.2%の順であっ

表1 因子分析

	1	2	3	4	5
夫婦間の感情のずれ	0.981	0.066	0.104	0.106	0.032
夫婦の情緒的サポート量	-0.608	0.210	0.136	0.115	0.147
心身の強度疲労	-0.069	0.620	-0.075	-0.023	0.312
うつ状態	-0.171	0.586	-0.090	-0.073	-0.184
SS	0.025	0.545	0.032	-0.058	0.073
学校問題	-0.080	-0.108	0.964	-0.048	0.193
患児の問題	-0.092	0.201	0.093	0.585	0.346
患児(病歴)	0.065	0.011	0.379	0.503	-0.123
Dr、Ns 不満、不信	-0.049	-0.145	-0.070	0.444	0.025
患児の兄弟の問題	0.285	-0.194	-0.098	0.400	-0.049
経済問題	-0.144	0.113	-0.019	-0.105	0.658
MS	0.023	-0.008	0.073	0.082	0.192
固有値	1.4904	1.1976	1.1452	1.0066	0.8041
寄与率	12.4	10.0	9.5	8.4	6.7
累積 %	12.4	22.4	31.9	40.3	47.0

た。

3. Mood Scale およびソーシャルサポート

MSの総平均は11.96 ± 2.93で、MDは4.15 ± 1.29、MAは4.12 ± 1.15、MHは3.68 ± 1.29であった。

ソーシャルサポートの総平均は52.05 ± 32.09、情緒的サポートは18.41 ± 11.04、短期物理的サポートは17.58 ± 10.35、長期物理的サポートは16.07 ± 9.62であった。夫婦の情緒的サポートは13.50 ± 2.78であった。

4. 因子分析 (表1)

因子分析では、第1因子は夫婦間の感情的ずれ、夫婦の情緒的サポートで、第2因子は心身の強度疲労、ソーシャルサポート、第3因子は学校問題、第4因子は患児の問題、患児の病歴、医療者への不満、患児の兄弟問題、第5因子は経済問題で、累積寄与率は47%であった。

5. 重回帰分析 (表2～4)

重回帰分析の結果では、表2の患児の病歴は

表2 患児の病歴に関する重回帰分析

	患児(病歴)		R ²	
	標準回帰係数	有意確率		
SS	-0.172	0.243	0.329	
心身の強度疲労	0.051	0.740		
うつ状態	0.130	0.369		
患児の問題	0.108	0.466		
患児の兄弟の問題	0.126	0.392		
夫婦間の感情のずれ	0.331	0.044		*
Dr、Ns不満、不信	0.228	0.087		+
学校問題	0.356	0.011		*
経済問題	-0.171	0.214		
MS	-0.080	0.534		
夫妻の情緒的サポート量	0.257	0.126		

* p<.05 + p<.1

学校問題 (p<.05)、夫婦間の感情的ずれ (p<.05) と関係していた。また、表4のソーシャルサポートは心身の強度疲労 (p<.05) と関係し、情緒的サポートや短期物理的サポートが影響していた。表3のMS (生活感情) は特定な問題状況と関連せず、全般に及んでいる。しかし、MS (生活感情) と経済問題のみをみると、MD (抑うつ) が関連している。

V 考察

「悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する

表3 ソーシャルサポートの重回帰分析

	SS			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						
	標準回帰係数	有意確率	R ²	標準回帰係数	有意確率	R ²	標準回帰係数	有意確率	R ²	標準回帰係数	有意確率	R ²				
患児(病歴)	-0.179	0.243	0.300	-0.178	0.244	0.305	-0.172	0.264	0.299	-0.182	0.242	0.284				
心身の強度疲労	0.313	0.040		*	0.341		0.025	*		0.298	0.050		*	0.288	0.060	+
うつ状態	0.266	0.068		+	0.220		0.128			0.270	0.064		+	0.305	0.040	*
患児の問題	-0.067	0.657			-0.073		0.626			-0.039	0.799			-0.088	0.566	
患児の兄弟の問題	0.167	0.267			0.145		0.333			0.178	0.236			0.173	0.256	
夫婦間の感情的ずれ	0.314	0.061		+	0.317		0.058	+		0.329	0.050		+	0.285	0.092	+
Dr. Ns不満、不信	-0.030	0.831			-0.034		0.807			-0.053	0.703			0.000	0.999	
学校問題	0.138	0.351			0.124		0.398			0.142	0.339			0.144	0.336	
MS	0.006	0.969			-0.005		0.969			0.018	0.898			0.004	0.979	
経済問題	-0.113	0.389			-0.143		0.277			-0.117	0.375			-0.074	0.580	
夫妻の情緒的サポート量	0.322	0.058		+	0.344		0.043	*		0.300	0.077		+	0.311	0.070	+

* p<.05 + p<.1

表4 Mood Scale の重回帰分析

	MS			MD			MA			MH			
	標準回帰係数	有意確率	R ²										
SS	-0.149	0.389	0.080	-0.221	0.204	0.076	-0.101	0.554	0.102	-0.063	0.707	0.136	
患児(病歴)	-0.110	0.534		-0.067	0.707		-0.068	0.696		-0.188	0.275		
心身の強度疲労	-0.015	0.934		-0.021	0.905		0.032	0.856		-0.056	0.747		
うつ状態	0.087	0.608		0.029	0.865		0.132	0.433		0.092	0.575		
患児の問題	0.134	0.440		0.097	0.577		0.214	0.213		0.054	0.745		
患児の兄弟の問題	-0.045	0.794		-0.106	0.542		-0.080	0.642		0.092	0.584		
夫婦間の感情的ずれ	0.220	0.259		0.143	0.462		0.144	0.451		0.353	0.065		+
Dr. Ns不満、不信	0.066	0.675		0.068	0.670		0.016	0.921		0.105	0.495		
学校問題	0.116	0.496		0.005	0.975		0.132	0.431		0.218	0.188		
経済問題	0.082	0.612		0.096	0.553		0.057	0.724		0.069	0.660		
夫妻の情緒的サポート量	0.114	0.567		0.074	0.709		0.050	0.800		0.211	0.275		

+ p<.1

研究」平成11年度—平成13年度・文部科学省の基盤研究(森・科研報告書2001)の研究結果から、小児がん患児の闘病生活に発生する親の問題は、患児の問題が一番多く、次にうつ状態を含む心身の強度の疲労、留守家庭の患児の兄弟問題、医師・看護師・医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、経済問題、学校問題であった。中でも、家庭崩壊に関する要因としては、夫婦・家族関係の在り方、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、家庭崩壊に直結するのはソーシャルサポート量と夫婦の生活感情である。

これらの問題を解決するには、自助努力では不可能なものを含んでおり、社会的なサポートが必須である。優先的に解決を要する問題を抽出する方法として、家庭崩壊に直結し、サポートと因果関係を持つソーシャルサポート、生活感情、闘病歴を変数に加えて、多変量解析から問題状況の分析をおこなった。

第1因子には夫婦間の感情的ずれと夫婦の情緒的サポートがあり、「夫婦・家族関係」と命名した。夫婦間の情緒的サポートは夫婦間の感情的ずれと密接な関係にあり、夫婦間のサポートの重要性を

立証しているといえる。また、重回帰分析では夫婦間の感情的ずれは患児の闘病歴とも絡み、長期化する事は夫婦関係の危機に繋がりがやすい。いかに互いに精神的に支え合うかが闘病生活の問題を乗り越える鍵となる。

第2因子に入る問題は、強度の心身の疲労であり、ソーシャルサポートと関連し「疲労とサポート」と命名した。強度の心身の疲労を解決するには、ソーシャルサポートが影響していることは重回帰分析からもいえる。ソーシャルサポートの中では、情緒的サポートが多く、次に短期物理的サポートを多く受けている。サポートは単に物理的サポートをサポートと思っではいけない。情緒的サポートが一番に挙げられているのは、闘病生活は精神的に弱くなるということである。ソーシャルサポートは物心両面でのサポート体制を組む必要がある。なお、ソーシャルサポートの標準偏差32.09は、サポートの多い人と少ない人の個人差がいかに大きいか伺える。一連の研究(森・2001)でも、サポートが少なく、困窮度の強い人の分析では、苦勞は何十倍もの単位に値するほどのものであり、ソーシャルサポートの質量は極めて重要である。

第3因子に学校問題がリストされ、「学校生活」と命名した。院内学級の設置や関係者同士の連携システムなど多くの課題がある。退院後の学校適応問題は、今後の長い社会生活の第一歩になるために、重要視されているといえる。

第4因子には、患児の問題、闘病歴、医療者への不満・不信、患児の兄弟問題が入り、「医療と患児・兄弟の長期闘病生活」と命名した。患児の闘病生活上の問題は、闘病生活が長く慣れてきたから問題の性質が軽くなるわけではないことを示している。長期間には新たな問題の発生や問題の反復が推察でき、一連の研究の第二段階の結果を合わせると、患児の問題が最も大変な問題といえる。それに大きく関与しているのは医療者・医療システムであり、問題を軽減出来るのも医療者である。多くの大変な問題を抱えた闘病生活であるが、その質を左右し、最初にサポートできるのは医療者で、医師・看護師はその責任を再認識し、医療内容の質の検討を行い、よい治療・ケアができるように研究開発や研鑽をしなければならない。患児の闘病生活は家族構成員のすべてに大きな影響をあたえている。患児の兄弟に発生する問題は、成長期にある子どもにとって、現状の寂しさもさることながら、それが不登校・情緒不安定など将来に亘る問題として影響をおよぼす。その問題を解決できるのは両親であり、第1因子の「夫婦・家族関係」は重要で、ここでも夫婦間の協力は必須である。

第二段階の研究では、順位度数が下位の経済問題は、因子分析では第5因子に位置し、重回帰分析ではMS, SS, 闘病歴すべてと弱く影響しあっている。また、MS・生活感情は、因子分析ではカテゴリーに入らず、すべての問題に弱く影響しており、第5因子は「経済と生活」と命名した。MS・生活感情の重回帰分析では、経済問題より、夫婦間の感情的ずれやソーシャルサポートが関与しているが、他で説明ができるので、経済問題のみMSの内訳からみるとMD・抑うつが関連している。経済問題は自助努力に限界があり、問題を抱えた生活感情は抑うつ傾向になるといえる。なお、MSは成人のがん患者と等しく、厳しい状況にある。格別な困窮状態にある経済問題には、緊

急な社会的サポートの対応が必要である。

以上、患児の親が持つ問題の47%が「患児の問題」「次にうつ状態を含む心身の強度の疲労」「患児の兄弟問題」「医師・看護師・医療関係者への不満・不信」「夫婦間の感情的ずれ」「経済問題」「学校問題」の7項目で説明できた。これらの問題は文化・価値観、医療事情を超えて発生するもの（森・科研報告書2001）で、一般論と見なすことができる。そして家庭崩壊に繋がるだけに対策も個人の自助努力のみに帰結させないように、社会的サポートシステム作りが重要である。因子分析からは「夫婦・家族関係」「疲労とサポート」「学校生活」「医療と患児・兄弟の長期闘病生活」「経済と生活」の5因子が明らかとなり、これらが小児がん看護の中心的テーマである。また重回帰分析から、長期闘病生活と夫婦間の情緒的サポートの不足・夫婦間の感情的ずれ、ソーシャルサポート不足と心身の強度疲労が家庭崩壊要因となり得る。そして因子分析、重回帰分析の結果を重ねると、心身の強度疲労、経済問題を除くその他の問題は、すべて闘病歴と絡んでいる。長期間に亘るこれらへの対応が、患児・家族の闘病生活におけるQOLの向上につながるものである。

社会的サポートシステム作りにつながる局面について、リサーチをしながら内容の確立が必要である。自助努力が主になる問題と専門職の対応が主になる問題とは十分に検討しなければならない。なお、家族の資源や対処能力をサポートしながら、医療者の努力と、研究に裏付けられたケアの実践が望まれる。

しかし、家庭崩壊に繋がるほどの患児の親の問題を解決か軽減させるには、自助努力では限界に至っている夫婦間の感情的ずれや心身の疲労と結びつくソーシャルサポート体制、経済的対処は最優先課題としなければならない。そして、各専門家がそれぞれの領域でサポート方法を検討し、さらに専門家同士が協力し、総合的なサポートシステム作りをする必要がある。

VI 結 論

1) 因子分析では、第1因子は夫婦間の感情的ずれ、夫婦の情緒的サポートで、第2因子は心身

- の強度疲労、ソーシャルサポート、第3因子は学校問題、第4因子は患児の問題、患児の病歴、医療者への不満、患児の兄弟問題、第5因子は経済問題で、累積寄与率は47%であった。
- 2) 患児・家族の闘病生活には「夫婦・家族関係」「疲労とサポート」「学校生活」「医療と患児・兄弟の長期闘病生活」「経済と生活」が中心的テーマである。
 - 3) 重回帰分析では、患児の病歴は学校問題、夫婦間の感情的ずれと関係していた。また、ソーシャルサポートは心身の強度疲労と関係し、情緒的サポートや短期物理的サポートが影響していた。生活感情は特定な問題状況と関連せず、全般に及んでいた。
 - 4) 社会的サポートシステムについて、心身の強度疲労と関係するソーシャルサポート体制や、生活感情に関連しやすい経済問題の解決方法は優先的に構築し、家庭崩壊を防がなければならない。即ち、ソーシャルサポート体制のプログラムと経済問題解決のプログラムは闘病生活を支える最優先の課題である。
 - 5) 夫婦の情緒的サポートは夫婦間の感情的ずれと関係し、闘病生活に発生する問題状況全体に影響を与えている。長期に亘る夫婦・家族関係へのサポートが必要である。
 - 6) 患児・兄弟の問題は闘病期間の長さに関わり、医療や学校環境を整えることは患児・兄弟のQOLを上げるためには急務といえる。

文 献

- Fulton, R. Bendikson, R (1994) : Death & Identity the Charles Press Publishers, New York.
- 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.
- Lynan, M.J (1987) : The Parent network in pediatric oncology. Cancer nursing 10 (4) : 207-216.
- 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 (1993) : Mood Scale 及び Children's Mood Scale の検討. 日本赤十字武蔵野女子短期大学紀要 6 : 1-10.
- 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 (基盤研究 C) 研究成果報告書.
- 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 (2006) : 小児がん患児の親の問題 状況と援助関係の法則性とサポート体制. 小児がん看護 1 : 25-34
- 森 美智子 (2007) : 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その 1) — 闘病生活により発生する状況危機要因 —. 小児がん看護 2 : 11-26
- 森 美智子 (2007) : 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その 2) — 闘病過程における状況危機と援助ニーズ —. 小児がん看護 2 : 27-39
- 森 美智子 (2004) : Multivariate Analysis of The Problems Which Parents of Children With Malignant Diseases Have. The 36th Congress of the International Society of Pediatric Oncology.
- 森 美智子 (2001) : Critical situation and needs for aid in parents of child with malignant disease. The 4th International conference of Health Behavioral Science.
- 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 (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.
- Murray, j. S (1999) : Sibling of children with cancer. A review of the literature. Journal of Pediatric Oncology Nursing 16 : 25-34.
- 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.

研究報告

化学療法中の小児がん患者の嗜好変化と栄養評価に関する研究

Research on Change in Taste and Nutritional Assessment in Pediatric Cancer Patients Undergoing Chemotherapy

大久保 明子
Akiko OKUBO

新潟県立看護大学 Niigata College of Nursing

Abstract

The purpose of this study is to clarify the changes in taste and nutritional conditions of pediatric cancer patients undergoing chemotherapy and to provide suggestions for dietary intervention. A questionnaire and survey on diet were carried out targeting mothers with children who were receiving blood-tumor treatment. The questionnaire was distributed to 20 people, and replies were received from 14 (response rate 70.0 %). Results showed 57.1 % of the mothers felt that their children's taste "changed" due to treatment. According to the dietary survey, the energy sufficiency rate by ingestion was 30.8-87.2 %. Also related to taste change, the sufficiency rate of zinc was 51.7-77.3 %, suggesting a deficiency when compared to the standard.

For children in their growing years, eating is essential for growth and development. Eating is also an enjoyment, and increases the will to fight illness. As such, active nursing intervention is required to satisfy this need.

Key Words : Pediatric cancer patients, Cancer chemotherapy, Change in taste, Survey on diet, Nutrition assessment

要 旨

本研究の目的は、小児がん患者の化学療法による嗜好の変化と栄養状態を明らかにし、化学療法中の小児がん患者の食事介入への示唆を得ることである。血液悪性腫瘍で治療を受けている子どもの母親を対象に質問紙調査と食事摂取調査を実施した。質問紙は20名に配布し、14名から回答が得られた(回収率70.0%)。その結果、治療により嗜好が「変わった」と感じた母親は57.1%であった。食事摂取調査によると、経口摂取によるエネルギーの充足率は30.8～87.2%であった。また、味覚変化に関連のある亜鉛の充足率は51.7～77.3%であり、基準と比べて不足していることが示唆された。

成長期の子どもにとって食べることは、成長と発達のために重要である。また、食べることは楽しみの一つであり、闘病意欲を高めることにつながる。ゆえに、食のニーズを満たすために、積極的な看護介入の必要性がある。

キーワード：小児がん患者、がん化学療法、嗜好変化、食事調査、栄養評価

I はじめに

がんの化学療法による患者の味覚変化や嘔気・嘔吐、口内炎による食事量の低下は周知の通りである。しかし、病院の栄養課として個別に対応する事は難しく、看護師の長年の課題である。成人の病院食の全国調査（神田、1999）によると、化学療法食や個人対応食などを提供している病院が145施設中24施設（16.6%）のみであることが報告されている。この問題に取り組むべく、成人を対象とした味覚変化や副作用と食事摂取量の変化に関する研究が行われ、病院食の工夫などが考えられている（神田、1998）。しかし、小児がん患者を対象としたこれらの研究報告は欧米でも極少ない（Hockenberry, M, 2004）。小児の分野では、化学療法を受ける小児がんの子どもへの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助（中村、2004）や小児がん患児の退院後の食事状況と保健行動（斉藤・小倉・高梨、2001）、化学療法後外来フォロー中の小児がん患児の食行動調査（斉藤・高梨・小倉、2001）の研究はあるが、化学療法中の小児がん患者の嗜好の変化と食事の看護ケアに関しては言及されていない。

小児がん患者においても、成人と同様に抗がん剤の副作用による食事摂取量の減少や嗜好の偏りが観察されているが、その対応として保護者が子どもの状態や好みに合わせた食べ物を持ち込むことで対処している現状がある。

化学療法中の小児がん患者の嗜好の変化や食事摂取量の変化を明らかにすることにより、予測的な看護ケアの実践に役立つことが考えられる。

II 研究目的

小児がん患者の化学療法による嗜好の変化と栄養状態を明らかにし、化学療法中の小児がん患者への看護介入の示唆を得ることが目的である。

III 方法

1. 調査期間

2005年7月～9月。

2. 対象

A 病院で血液悪性腫瘍のために化学療法を受

けている子どもの母親。造血幹細胞移植を実施した子どもは対象外とした。

3. 方法

1) 質問紙調査

調査内容については、子どもの年齢は数値で記入、性別・入院回数・治療回数・治療による嗜好の変化の有無については選択肢を選択。また、治療中によく食べていた物・治療中に食べなくなった物・嗜好の変化について気づいたこと・食事に関して工夫していること・病院食への要望・その他については自由記載とした。

2) 食事摂取調査

データ収集は、治療中の食事内容と摂取量、副作用（口内症状、悪心、嘔吐、排便障害、食欲、倦怠感）の有無について調査協力の承諾を得られた母親に記録を依頼し、記載内容を看護記録と照合して妥当性を得た。

3) 看護記録・診療記録からの調査

調査期間中の使用薬剤、検査データ（一般検血、肝機能、体重）は看護記録および診療記録から調査した。

4. 分析

質問紙調査の量的データは、Microsoft Excel for Windows 2003を用いて記述統計を行った。自由記載の内容は、内容が類似しているものをまとめて件数を集計した。栄養計算は、（株）アドム「味蔵食品成分辞書 Ver1.0」を使用した。分析は、小児看護学の教員および臨床栄養士のスーパーバイズを受けて行った。

5. 倫理的配慮

本研究は、新潟県立看護大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。質問紙の配布および食事摂取調査は、病棟看護師から調査対象に適していると思われる方を推薦していただき実施した。質問紙調査は、調査目的、自由意思による参加、無記名であること、プライバシーの保持について、口頭及び文書で説明し、質問紙を封筒に密封して回収し、質問紙の投函により同意を得たと判断した。

食事摂取調査については、調査目的、自由意思による参加、看護記録および診療記録の閲覧、研究発表すること、個人情報保護について、口頭及び文書で説明し同意書を取り交わした。

IV 結果

1. 化学療法による嗜好の変化に関する質問紙調査

1) 質問紙調査の対象者の背景

20名の母親に質問紙を配布し、14名から回答が得られ、回収率は70.0%であった。調査対象の子どもの年齢は3歳～12歳であり、平均年齢は6.6歳(±2.5)であった。性別は男児6名(42.9%)、女児8名(57.1%)であった。入院回数は、初回が3名(21.4%)、2回・3回・4回が各1名(各7.1%)、6回以上が6名(42.9%)、無回答が2名(14.3%)であり、治療回数は6回以上が最も多く8名(57.1%)であった。

2) 治療による嗜好の変化

治療を開始してからの食べ物の好みの変化について、「変わった」が8名(57.1%)、「変わらない」が2名(14.3%)、「わからない」3名(21.4%)、「無回答」1名(7.1%)であった。

3) 治療中によく食べていた物

治療中によく食べていた物についての自由記載で、記載されたものの件数を集計した結果は以下の通りであった。

から揚げやフライドポテトなどの「油の多いもの」13件、さきいかや塩せんべいなどの「塩辛いもの」12件、ラーメンやコーンスープなどの「麺類・スープ」11件、「グラタン・ピザ・ハンバーグ」が7件、「豆腐・茶碗蒸し」が3件、「餃子・シュウマイ」2件、「煮魚・焼き魚」2件、カレーやマーボ春雨などの「辛いもの」2件、枝豆やヨーグルトなどその他が5件であった。

4) 治療中に食べなくなった物

治療中に食べなくなった物についての自由記載で、記載されたものの件数を集計した結果は以下の通りであった。

スパゲッティや納豆などの「臭いの強いもの」

」が8件、チョコレートなどの「甘いもの」が5件、「ご飯類」が4件、鮭やイカなどの「魚類」が4件、メロンやオレンジ「果物」が2件、「スナック・せんべい」が2件、煮物やおひたしなどの「その他」4件であった。

5) 嗜好の変化について気づいたこと

嗜好の変化で気づいたことについて、自由記載で記載された内容は以下の通りであった。

「治療前に食べなかったものを好んで食べる(ぎんだら・ほっけ・煮物等)」「ソース、ケチャップ、醤油などの調味料を必要以上に使いたがり、味の濃いものを欲しがる」「ケーキが好きだったが全然食べなくなり、甘いものを欲しがらない」「生野菜やにおいのあるおかずは食べなくなった」「辛いものや揚げ物だけの偏食になった」「治療によって、食べたり食べなかったり差が激しい」「のど越しのよいもの(アイス)を欲しがる」

6) 母親による食事の工夫

母親が食事で工夫していることについての自由記載で、記載された内容は以下の通りであった。

「病院食以外の食べ物は限られ、冷凍食品やレトルト・インスタント食品を利用している」「子どもが食べたい料理を家で作ってくる」「治療中は臭いに敏感で、大部屋では時間をずらして食べる」「最初の盛り付けを少なめにし、お変わりをさせる」「自分用のご飯茶碗に移し変えて気分を変える」「食べたときに軽い食事を食べてもらう」

7) 病院食への要望

病院食への要望について自由記載で記載された内容は、以下の通りであった。

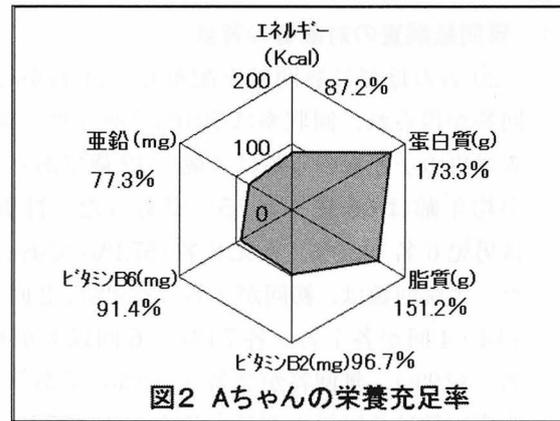
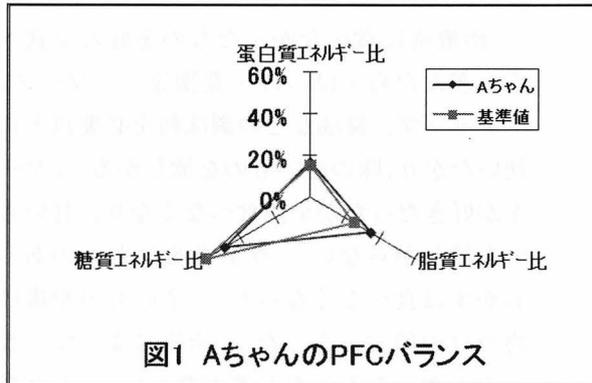
「口の中が痛いときの口の中に優しい飲み物を教えてほしい」「子どもが好む味付け、食材メニューを考えてほしい」「子どもが食べにくい食材はやめて欲しい(しし唐、紫たまねぎ、山菜、生野菜、硬い肉など)」「香りの強いハーブを使ったものはやめてほしい」

8) 保護者の思い

その他の自由記載で記載された保護者の思

表1 事例1 Aちゃんの栄養摂取状況

	身体活動 レベル	エネルギー (Kcal)	蛋白質 (g)	脂質(g)	ビタミン B2(mg)	ビタミン B6(mg)	亜鉛 (mg)
基準値	2	1450	30	32.2~48.3	0.90	0.70	6.0
平均摂取量		1265	52.0	48.7	0.87	0.64	4.4
充足率(%)		87.2	173.3	151.2	96.7	91.4	77.3



いは、以下の通りであった。

「食べられるタイミングとメニューが合わない場合は、何をしても仕方が無い」「食事はいつも困っていてそれが1日の仕事」「病院食が食べられないので、買ったりして食費がかかる」「病院食はほとんど食べず、治療中にはおいがダメで食事時間が憂うつ」「病院は遠いため、レトルトをはじめ、市販のものばかりであったが、現在は家で過ごすことが多くなり、治療をしながらのため、本人の食べたいものをできるだけ叶え、手作りの物を心がけている」

2. 化学療法中の栄養評価

食事摂取調査は、病棟看護師から3名の方をご推薦いただき、3名の方から承諾を得て実施した。エネルギーや栄養成分は、厚生労働省「日本人の食事摂取基準」に基づき、性別・年齢・身体活動レベル別に指標値が決められている。「身体活動レベル」は、厚生労働省が定めるもので、日常生活の身体活動をⅠ低い・Ⅱふつう・Ⅲ高いと3段階に区分している。成人と異なり、1～2歳、3

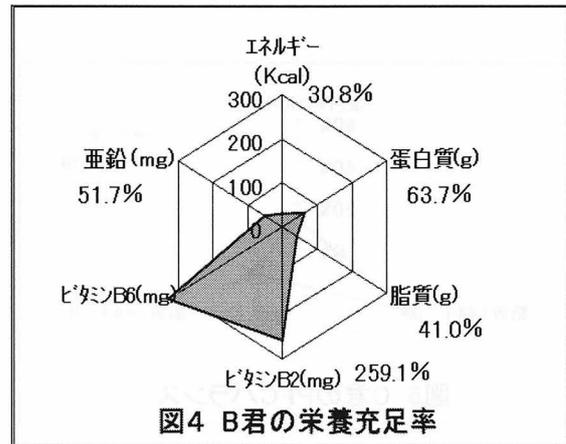
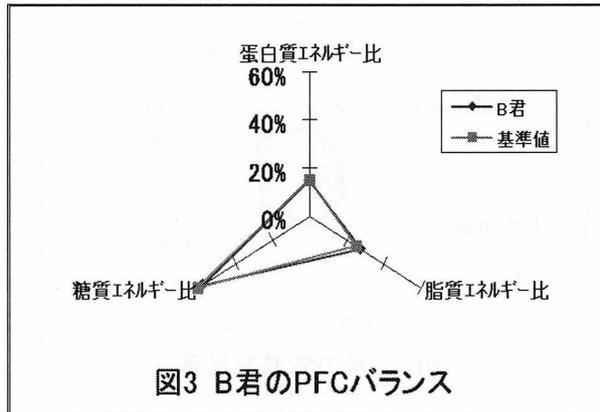
～5歳、6～7歳児の区分はⅡのふつうのみで示されており、年齢に応じた食事摂取基準の指標を目安に分析を行った。化学療法中の子どもの栄養評価として、総蛋白質 (TP)、栄養の質を評価するPFC比、エネルギー量・蛋白質・脂質の充足率、口内炎に関連のあるビタミンB2、ビタミンB6、および味覚障害に関連のある亜鉛の充足率を指標とした。食事摂取調査を実施した3事例の概要と栄養評価は以下の通りである。

<事例1> Aちゃん 7歳7ヶ月 女児 悪性リンパ腫 (NHL)。

平成○年4/1の初診時に急性リンパ性白血病 (ALL) と診断され、小児癌白血病研究グループ (CCLSG) の Protocol による治療が開始されたが、期待される効果が見られず、NHL の Protocol に変更され、7/13～再寛解導入療法が開始された。使用薬剤は、ダウノマイシン、オンコビン、エンドキサン (静脈内注射)、デカドロン、バクタ、ファンギゾン (内服)、キロサイド、メソトレキセト (髄注) であった。食事摂取調査は7/15～22 (8日間) 実施した。抗がん剤投与当日は激しい悪心・

表 2 事例 2 B君の栄養摂取状況

	身体活動 レベル	エネルギー (Kcal)	蛋白質 (g)	脂質(g)	ビタミン B2(mg)	ビタミン B6(mg)	亜鉛 (mg)
基準値		1400	25	31.1~46.7	0.80	0.60	6.0
平均摂取量	2	431	15.9	13.2	2.07	1.97	3.1
充足率(%)		30.8	63.7	41.0	259.1	329.0	51.7



嘔吐と倦怠感があり、3日間程度食欲低下が見られたが、その後食欲が回復し、やや食欲亢進傾向があり、口内炎はほとんど見られなかった。病院食は少し食べたが、売店や家から食べられるものを持ち込んでいた。食事摂取調査期間中の総蛋白質は、6.0～5.4g/dlであり、平均摂取量の蛋白質・脂質・糖質エネルギー比（PFC比）は、蛋白質が16.5%、脂質が34.6%、糖質が48.9%であった。（表1、図1、図2）

<事例2> B君 3歳3ヶ月 男児 急性リンパ性白血病（ALL）

平成○年10/18に初診し、ALLと診断され、CCLSGのProtocolによる治療が開始され、翌年7/5～強化療法が行われた。使用薬剤は、キロサイド、ラステット、ロイナーゼ、ソルコーテフ、カイトリル（静脈内注射）、バクタ、ファンギゾン、フォイパン、ウルソ散、ピオスリー（内服）であった。食事摂取調査は7/16～7/29（14日間）実施した。口内炎による口内痛および食欲低下、軟便や下痢が持続していた。また、調査期間中に2日間の38～39℃代の発熱があった。全

体的に食事摂取量は少なく、たまにミニカップ麺やスナック菓子等を持ち込んで食べていた。食事摂取調査期間中の総蛋白質は、4.8～5.4g/dlであり、平均摂取量のPFC比は、蛋白質が14.8%、脂質が27.5%、糖質が57.7%であった。（表2、図3、図4）

<事例3> C君 7歳9ヶ月 男児 急性リンパ性白血病（ALL）

平成○年12/22の初診でALLと診断され、CCLSGのProtocolによる治療が開始され、翌々年8/9～13に維持療法が行われた。使用薬剤は、エンドキサン、キロサイド（静脈内注射）、ロイケリン、バクタ、フォイパン、ファンギゾン、メチコバル（内服）であった。食事摂取調査は8/9～13（5日間）実施した。抗がん剤投与当日から、倦怠感と食欲低下があり、2～3日目に臭気を嫌がり、悪心が出現したが嘔吐はなかった。3～5日目に口内炎による口内痛が出現した。病院食はほとんど食べず、売店や家から持ち込んだものを食べていた。治療開始時の総蛋白質は5.9g/dlであり、平均摂取量PFC比は、蛋白質が

表 3 事例 3 C君の栄養摂取状況

	身体活動 レベル	エネルギー (Kcal)	蛋白質 (g)	脂質(g)	ビタミン B2(mg)	ビタミン B6(mg)	亜鉛 (mg)
基準値		1650	35	36.7~55	1.00	0.80	6.0
平均摂取量	2	1191	37.1	33.8	0.83	0.5	3.1
充足率(%)		72.2	106	92.1	83	62.5	51.7

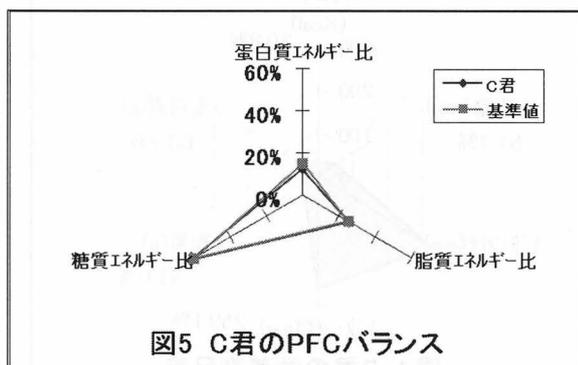


図5 C君のPFCバランス

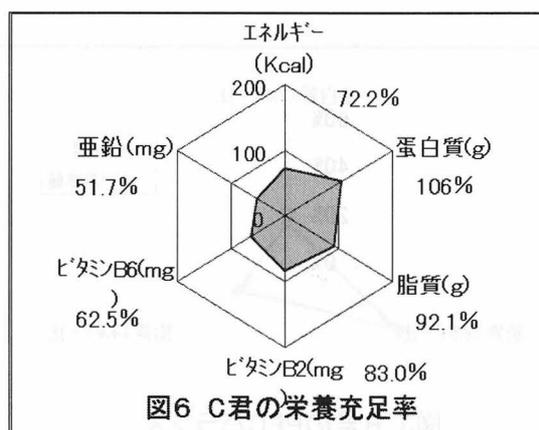


図6 C君の栄養充足率

12.4%、脂質が 25.6%、糖質が 62.0%であった。
(表 3、図 5、図 6)

3事例の栄養評価の結果から以下のことが明らかになった。「平均摂取量 PFC 比」について、事例 1 は、糖質が少なく、脂質、蛋白質の割合が多い傾向であり、事例 2、事例 3 の PFC バランスはほぼ理想的であった。また、「食事摂取によるエネルギーの充足率」は、事例 2 が 30.8%と最も低く、事例 1 は 87.2%、事例 3 は 72.2%であり、3事例とも充足されていなかった。「ビタミン B2・ビタミン B6」では、事例 1 はほぼ充足され、事例 2 は充足率を超えて摂取していたが、事例 3 ではやや充足率が低い傾向であった。「亜鉛の充足率」は 51.7 ~ 77.3%であり、3事例ともに充足されていなかった。

V 考 察

1. 化学療法による嗜好の変化

今回の調査では、治療による嗜好の変化について、「変わった」と感じている保護者が約 6 割を占め、子どもにおいても化学療法治療による嗜好の変化が起こることが推測される。先行研究によ

ると化学療法を受けた約 80%の成人がん患者は味覚変化が生じている(神田、2000)と報告されている。しかし、急性リンパ性白血病の好発年齢は乳幼児期であり、乳児期に発病した場合は、離乳期を病院で過ごすため、健康時と治療時の嗜好の変化を比較することが困難である。また、乳幼児期は様々な食材と出会い、味覚や食習慣が確立していく時期であることや、自我の芽生えや摂食行動の自立の時期でもあり、食行動や食摂取量に個人差が大きい。そのため、治療による嗜好の変化なのか、個人差による嗜好の偏りであるかの判断が困難である。

また、治療時から揚げやフライドポテトなどの油の多い食べ物を好むことは、抗がん剤と併用して多量に使用されるステロイド剤の影響によると考えられ、麺類・スープなどの塩辛いものや味付けの濃いものを好む傾向やチョコレートやケーキなどの甘いものを欲しがらないことや赤みの肉よりも魚を好むことは、成人の味覚変化の調査(神田、2000)と同様の結果であり、子どもでも治療により塩味が鈍感になり、苦味が増加していることが推察できる。

さらに、治療による食事摂取内容の変化には、治療により臭気に敏感になり、臭いの強いものが食べられなくなったり、口内炎による口内痛により口内に刺激のある食べ物が食べられなかったりすることで、食べられるものが限定されてくることが考えられる。子どもの嗜好の変化や副作用による食欲低下を考慮した病院食検討の必要があると考えられる。

加えて、子どもが辛い治療に耐えている中で、保護者は子どものためにできる援助の一つとして、子どもが食べられる物を提供することに努力していることが明らかになった。保護者にとって美味しそうに食事をする子どもの姿を見ることは、子どもが生きている証であり、闘病中の心の支えであると考えられる。しかし、食費がかかることを負担に感じたり、食事が食べられない子どもの姿に憂うつな気持ちになっていたりすることを理解し、保護者の思いに寄り添い、保護者に任せきりにしないように、一緒に食事援助について考える姿勢を持つことが重要である。

2. 化学療法中の栄養評価と看護介入の必要性

事例1は、治療時のTPが基準値に達し、PFC比では、糖質が少なく、脂質、蛋白質が多い傾向であった。また、エネルギー量、ビタミンB2・B6もほぼ充足されていたが、亜鉛がやや充足されていなかった。抗がん剤投与当日は激しい悪心、嘔吐、食欲低下が見られたが、抗がん剤と併用して多量の副腎皮質ホルモン剤を併用により、油の多い食品を好み、食欲亢進傾向であったため栄養状態が維持されていたと考えられる。しかし、脂質の過剰摂取は、肥満や高脂血症などの原因になるため、過剰な食欲に対する看護介入が必要であると考えられる。

事例2は、TPが基準値より少なく、エネルギー量、たんぱく質、脂質、亜鉛の充足率もかなり低かった。3歳という年齢により、一度に多量の食事を摂取できないことや下痢・発熱・口内炎・食欲低下の諸症状により、栄養摂取状況が不良であったと考えられる。その一方、ビタミンB2・B6は充足率をかなり超えて摂取していた。食事摂取の記録からビタミンB2・B6が多く含まれる

食材を抽出すると、海苔、納豆、さば、カレイ、牛乳、プリン、パイナップルが摂取されていた。ビタミンB群は、水溶性ビタミンであるため、体内に貯蔵されないため常に取る必要があり、過剰摂取に関する問題はないと考えられる。一般的に3歳児は、食事摂取量や食べ方、好き嫌いに個人差が大きい時期であり、子どもが食べやすいサイズにしたり、自宅で使っている食器の使用や同年齢の子どもと一緒に食べるなど楽しく食べられる雰囲気作りをしたりするなどの工夫を試みが必要であると考えられる。

事例3は、TPがやや基準値より低く、エネルギー量およびビタミンB2・B6の充足率もやや低い傾向にあり、亜鉛の充足率は5割程度であった。事例3は、約1ヶ月おきに5日間の入院で実施される維持療法中であり、倦怠感・食欲低下・悪心・口内炎などの症状があった。今までの入院中は、ほとんど病院食に手をつけないという経験から、母親は入院時の時点で、自宅から枝豆やおにぎりを持ち込んでいた。また、その時々子どもの好む麺類やパン、いなり寿司などを母親が売店で購入して食べさせていた。持ち込み食により、子どもの満足感が得られ、栄養状態をある程度保持できることは否めないが、子どもの病気を心配して何でも好きなものを与えたいという家族の気持ちを理解しつつ、栄養面への配慮についても伝えていく必要があると考える。

3事例の食事摂取の状況に共通していることとして、「持ち込み食」がある。「持ち込み食」は子どもの食べたい物の希望が叶い、食事摂取量の増加が期待できることに関しては有効であると考えられる。しかしその一方、一般病院での病院食が、コストやシステム上の問題でバリエーションのある個別対応に限界があることや子ども向けメニューでないことなどの不満を「持ち込み食」によって対処しているという実態があることも推察される。また、「持ち込み食」は、手軽に購入できて子どもが好むファーストフード・インスタント食品・お菓子類などが多く、食欲不振時の摂取だけでなく、化学療法が終了してもそれらの食品の摂取が続く場合は、成長期の子どもの栄養の偏りが懸念される。長期入院の子どもたちには、病

院食を通じて、食育の機会を設けることも必要となるであろう。

成長期の子どもにとって食べるということは、生体リズムを調節し、食体験を広げ、成長と発達に大事な役割をしている。また、「口から食べる」ことは人生の楽しみの一つであり、闘病意欲を高めると考えられる。栄養士や家族による持ち込み食に頼るだけでなく、看護師による積極的な栄養・食事アセスメントと看護介入が期待される。

VI 結 論

血液悪性腫瘍で化学療法を受けている幼児期・学童期の子どもの保護者を対象とした質問紙調査の結果から、子どもが治療によって嗜好の変化があったと感じている保護者が約6割を占め、成人と同様の味覚変化が生じていることが推察できた。また、母親は治療中の子どもが少しでも食事が取れるように様々な工夫をし、子どもの食事を1日の仕事として捉え、食事時間が憂うつになると考えていることが明らかになった。

3事例の食事摂取調査の結果、経口によるエネルギー摂取および味覚損失に関連のある亜鉛の摂取は、充足されていないことが明らかになった。また、化学療法中の子どもの食事の問題は、家族の持ち込みにより対処していた。好きなものを与えたいという家族の気持ちを理解しつつ、栄養面への配慮について伝えていく必要がある。食事に関するケアが、子どもの闘病意欲を高めるという視点からも積極的な看護介入が期待される。

おわりに

本研究は、限られた施設の調査で事例数が少ないため、一般化できないことが限界である。今後の課題としては、がん化学療法を受ける子どもに提供されている病院食の実態や看護介入に関する全国的調査が必要であると考えられる。

本調査にご協力いただいた保護者の皆様、また、

本研究に関してご高配いただいた病院施設の皆様、栄養分析のご協力をいただいた管理栄養士の古川素子様、本研究に関してご指導いただいた加固正子教授に心より感謝申し上げます。

文 献

- Hockenberry, M. (2004) : Symptom management in children with cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21 (3), 132-136.
- 神田清子, 飯田苗恵, 狩野太郎 (1999) : がん化学療法を受ける患者に提供されている病院食の実態に関する全国調査, *群馬保健学紀要*, 20, 13-20.
- 神田清子, 飯田苗恵, 析原裕 (1998) : 癌化学療法を受けた患者の味覚別能の実態とケア, 平成8~9年科学研究費補助金 基盤研究C (2) 研究成果報告書, 1-56.
- 神田清子, 飯田苗恵, 狩野太郎 (2000) : 化学療法に伴うがん患者の味覚変化に対するアセスメントと看護介入に関する全国調査, *群馬保健学紀要*, 21, 25-31.
- 神田清子 (2000) : がん化学療法で変化する味覚にどう対応する?, *Expert Nurse*, 16 (10), 16-20.
- 中村美和 (2004) : 化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助, *千葉看護学会誌*, 10 (1), 18-25.
- 斉藤美紀子, 小倉能理子, 高梨一彦他 (2001) : 小児がん患児の退院後の食事状況と保健行動, *東北学校保健学会誌*, 49, 36-37.
- 斉藤美紀子, 高梨一彦, 小倉能理子他 (2001) : 化学療法後外来フォロー中の小児がん患児の食行動調査について (1), *弘前大学医療短期大学紀要*, 25, 83-90.
- 田辺圭子, 宮下美香 (2005) : 60歳以上の肺がん患者における化学療法後の食事摂取量と嗜好の変化, *がん看護*, 10 (1), 78-83.

研究報告

小児がん経験者に対する母親と看護師の関わりのプロセスに関する研究

The Process How Mothers and Nurses Adjust the Daily Life of Childhood Cancer Survivors after Their Therapy Were Finished

小林 京子 Kyoko KOBAYASHI¹⁾ 上別府 圭子 Kiyoko KAMIBEPPU²⁾

- 1) 神戸大学大学院保健学研究科 Kobe University Graduate School of Health Sciences
2) 東京大学大学院医学系研究科 The University of Tokyo Graduate School of Medicine

Abstract

To investigate the process that starts from a child's hospital discharge and continues to date of how mothers and nurses manage childhood cancer survivors, semi-structured interviews were carried out. The interviews were analyzed using the KJ method. The core category "mothers think about their roles to support their children" continuously interacted with the categories 'mothers understand how to deal with cancer' and 'mothers assess their children's situations'. "Mothers think about their roles to support their children" consisted of 'thinking about the present role' and 'thinking about the role to prepare for the future'. Mothers regarded the latter as important at the point where the post discharge term was long enough. Nurses' categories, "support mothers and children in understanding the disease" and "support home care adjustment and social matters", interacted with mothers' categories ("mothers think about their roles to support their children", 'mothers understand how to deal with cancer' and 'mothers assess their children's situations'), and those interactions helped mothers decide their roles, allowing for their children's future prospects. Thus nurses should consider children's futures when supporting mothers in choosing suitable roles along with their children's conditions.

Key Words : Childhood cancer survivor, Mothers, Nurses

要 旨

小児がん経験者の母親と小児がん経験者を看護する看護師を対象として、小児がん経験者の退院後の生活へ関わりプロセスを明らかにすることを目的とした。半構造化面接を行い、4名の母親と、5名の看護師のインタビューデータをKJ法にて分析し、1個のコアカテゴリー、10個の大カテゴリー、16個の小カテゴリーを抽出した。母親のコアカテゴリーは、《役割を考える》で、《子どもの病気や病気との関わり方を理解する》《子どもの状況をみる》の大カテゴリーと関係しながら継続的に存在した。母親の《役割を考える》には、《現在に対する役割をとる》側面と《将来への準備をする役割をとる》側面があった。看護師からは、【子どもの病気の理解に関わる】と【家庭内外での調整に関わる】が抽出され、これらは母親のカテゴリーに統合的に影響していた。

キーワード：小児がん経験者、母親、看護師

I はじめに

小児がんは小児期に発生するがんの総称で、その発生はおおよそ10000人に1人とされ、年間2500～3000人の子どもが罹患する。わが国の小児がんの生存率は、世界のそれと同様にこの20年間に上昇し、70%を上回るといわれる。中でも、急性リンパ性白血病と悪性リンパ腫は、小児がんの発生が多い一方、生存率が高い（大田、2004）。そのため、近年小児がんを経験した子ども（以下、小児がん経験者）と家族に対する長期的かつ包括的な医療体制の確立が求められ、注目されている。

小児がん経験者とその家族は、治療終了後もがんの再発や身体的・心理的な晩期障害などに対する不安に加え、退院後の復学に伴う学業・友人関係の問題や、進学・就職などの成長発達に伴う社会生活上の多岐にわたる問題を解決しながら成人していかなければならず、各成長の段階におけるQOL向上を目指す援助が急務である。

小児は、保健医療の利用や、日常生活での様々な意思決定を親に頼らざるを得ない。小児がん患児は、母親を重要なソーシャルサポートであると認識しているとの報告がある（Kazakら、1994）。一方小児がん経験者の母親は、病気を抱えて学校や社会に参加する小児がん経験者に対し、しつけやノーマライゼーションなどにおいて葛藤をもち、小児がん経験者と社会に対してさまざまな調整を行っているとの報告（幸松、2003；白畑、1999a；白畑、1999b）がある。しかし、小児がん経験者の退院時からの復学を含む社会的な適応に対し、母親が継続的にどのような調整やサポートを行っているか、小児がん経験者が病気をどのように理解していくのかのプロセスは明らかではない。

また、小児がん経験者の母親と経験者の関わりには、外来受診の際などの医療者の関わりが影響している可能性があるが明らかではない。そこで、本研究では義務教育を受けていて復学する学童期の小児がん経験者の母親を対象にして、小児がん経験者の復学を含めた退院後の生活への適応や、病気の理解に対する母親の関わりのプロセスを明らかにする。さらに、外来で小児がん経験者を看護する看護師を対象に加え、経験者の退院後の生

活への適応や病気の理解への看護師の関わりを明らかにし、今後の看護介入のための示唆を得ることを目的とする。

II 研究方法

1. 研究対象および調査期間

1) 小児がん経験者の母親

小児がん（急性リンパ性白血病または悪性リンパ腫）経験者の母親で、経験者が、(1) 調査時年齢が8～15歳であるもの（義務教育を受けているもの）、(2) 小児がんの治療終了後2年以上、寛解状態を維持し、これまでに再発を経験していないものとした。

2) 看護師

小児看護経験4年以上、血液外来業務経験1年以上とした。なお、血液外来とは白血病や悪性リンパ腫などの患児の退院後の外来化学療法や、治療終了後のフォローアップを含めた診療を行っている外来とした。

3) 調査期間

調査期間は、2005年6月から7月。

2. データ収集の方法

東京都内のA病院の血液外来にて、研究への協力で承諾の得られた母親に対して半構造化面接を行った。また、同様に研究への協力が得られた看護師に対しても半構造化面接を行った。面接内容は、承諾を得た上で、ICレコーダーに録音した。インタビューは、リクルートを行った病院の個室または、研究者の所属する大学内の個室にて行い、1件のみ対象者が指定した喫茶店で行った。いずれも、インタビュー中の会話のプライバシーが守られる場所で行なった。

3. 聞き取り内容

インタビューガイドを用い半構造化面接を行った。母親に対するインタビューガイドは(1) 日常生活で子どもに対して行っている特別な配慮について、(2) その理由、(3) 子どもの病気の理解、の3項目で構成し、看護師に対するインタビューガイドは(1) 看護師からみて母親が気にかけていること、(2) 母親から受ける相談、(3) 小児がん経験者への病気の説明から構成した。

4. 分析方法

インタビューデータは逐語録を作成し、KJ法にて分析を行った。すなわち、逐語録から文中のエッセンス（1単位）をラベルとしカードを作成した。次に、共通した内容をもつラベルを集め、小グループとし、その共通する意味内容から表札を作成した。さらに、これらを空間配置し小グループから成る島（カテゴリー）をつくり、島をまとめ大きな島（大カテゴリー）の作成を行った。最後に最も大きく、中心的な島となったものを本研究ではコアカテゴリーとした（川喜田、1967：川喜田、1970）。全てのラベルが空間配置された配置図は、2人の研究者でインタビューデータの逐語録を検討しデータに対する妥当性を確保するようにした。また、両研究者が合意に達するまでラベル付けと空間配置を繰り返し行い、分析結果の信頼性を高めた。

5. 倫理的配慮

研究対象者のリクルートは、A病院での外来受診時に主治医から研究の主旨を説明した文書を対象候補者に渡してもらい行った。参加に興味を持った対象者には、研究代表者が文書を用いて研究の説明を行った。説明内容は、自由参加であること、いつでも参加中止・参加同意の撤回ができること、データ管理はナンバリングで行われ個人の特長はされないこと、研究参加の有無や研究で得られた内容は医療スタッフに知られることがないこと、小児がん経験者の診療に一切影響を与えないことを説明し、書面にて同意を得た。この説明は、診察室とは異なった別室を使用して行い、主治医・その他A病院スタッフに説明を受けたか否かを知られないようし、研究参加の自由と守秘を確保した。

なお、本研究はA病院研究倫理審査委員会の承認を得て行った。

Ⅲ 対象者とインタビューデータの概要

1. 母親の概要

合計4名の母親からインタビューデータを得た。母親の年齢は、39～42歳だった。専業主婦が2名、就業している母親が2名だった。全員が子どもの入院中には、休職するなどをして

就業していなかった。4名中3名の母親は経験者以外に子どもがいた（すべて経験者を含め2名）。小児がん経験者は11～14歳で、急性リンパ性白血病（3名）または悪性リンパ腫（1名）だった。退院後期間の範囲は、2年2ヶ月から4年3ヶ月だった。また、すべての経験者は病名、病態の説明を受けていた。

2. 看護師の概要

合計5名の看護師を対象にした。全対象が、病棟勤務経験が4年以上で、血液外来での経験は3年以上だった。

3. インタビューの概要

母親に対するインタビュー時間は、54～109分間の範囲だった。看護師に対するインタビューは30～34分間だった。

Ⅳ. 結果と考察

分析の結果、1個のコアカテゴリー、10個の大カテゴリー、16個の小カテゴリーが抽出された。以下母親からのコアカテゴリー及び大カテゴリーは《 》、小カテゴリーは〈 〉、看護師の大カテゴリーは【 」、データからの引用は「 」で示し、結果と考察をまとめて記述する。

母親が行う退院後の小児がん経験者に対する関わりのコアカテゴリーは、《役割を考える》だった。このコアカテゴリーは入院中または退院直後から継続的に存在し、《子どもの病気や病気との関わり方を理解する》《子どもの状況を見る》の大カテゴリーと相互に関係しあっていた。母親は《役割を考える》中で《現在に対する役割をとる》側面と《将来への準備をする役割をとる》側面を考えていた。《現在に対する役割をとる》は、《家庭内で体調管理をする》《家庭外での調整をする》の2つの関わりを伴っていた。これら《家庭内での体調管理をする》《家庭外での調整をする》に対する母親の役割が減少し、退院後期間が長くなると《現在を自由に楽しませる》関わりが生まれていた。また、《将来への準備をする役割をとる》と《現在を自由に楽しませる》という役割が《将来への希望を伝える》関わりへつながっていた。

一方、外来看護師の関わりは、【子どもの病気の理解に関わる】と【家庭内外での調整に関わる】

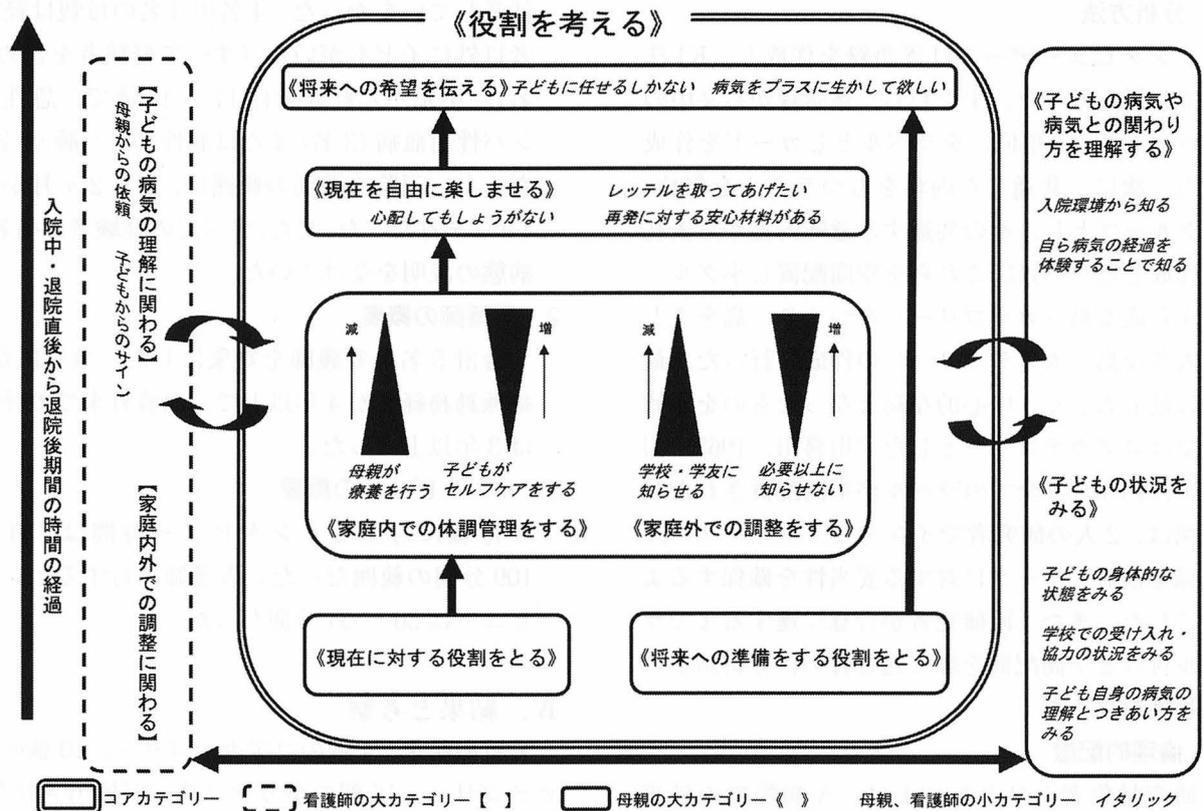


図1 小児がん経験者に対する母親と看護師の関わり

で、母親が退院後に病気や病気とのつき合い方を理解するための働きかけ、経験者が病気を理解できるようなサポート、療養に対する相談、家庭外での調整のためのコーディネートを行っていた。これらは、母親の《子どもの病気や病気との関わり方を理解する》《子どもの状況を見る》《役割を考える》ことに統合的に影響していた。看護師の関わりは母親の《役割を考える》際に、現在に対する側面を重視するのか、将来への準備をする側面を重視するのかを決定することに影響していた(図1)。

1. 《子どもの病気や病気との関わり方を理解する》

コアカテゴリーの《役割を考える》と相互作用する大カテゴリーだった。

母親は、〈入院環境から知る〉として、入院中から他児の母親・医療者との関わり、わが子と他児とを比較することにより病気を理解していた。また、治療とその際の子どもの様子を見

る〈自ら病気の経過を体験することで知る〉ことから、子どもの病気の深刻さと共に、治っていく過程を感じ、より、病気と病気との関わり方を理解していた。

「(病院の)先生が病気の説明をすごく具体的に話してくれるので、気軽に話を聞いてくれるので、それがよかった。母親同士の情報交換、それで色々励まされたり、前向きに考えられるようになった。……これもやっていいんだって。」(母親A)

小児がん治療中の子どもをもつ母親を対象にした研究では、化学療法を経験することや周囲からの情報などから母親の病気に対する理解が深まることが報告されており(水野ら、2003)、母親が病気を前向きに捉えていくために、入院中から説明を行い、母親同士のピアサポートが行なえる環境を整えることが重要であろう。

2. 《子どもの状況を見る》

《子どもの病気や病気との関わり方を理解す

る」と同様にコアカテゴリー《役割を考える》と相互作用する大カテゴリーだった。《子どもの状況を見る》には〈子どもの身体的な状態をみる〉、〈学校での受け入れ・協力の状況をみる〉、〈子ども自身の病気の理解とつき合い方をみる〉があった。

母親は、〈子どもの身体的な状態をみる〉を行うことで《家庭内での体調管理をする》役割を調整し、子どもへの関わりを変化させていた。

「前(投薬中)は勉強はいいよ、って。ちょっとだるければもう寝なさいって。……今は気のせいだからとか言って。」(母親B)

また、〈学校での受け入れ・協力の状況をみる〉ことで母親と学校とで子どもの病気に対する認識に違いがあることや、母親が望まない状況が起きていないかみていた。このことは、《家庭外での調整をする》ことへの指針になっていた。

「レットルは貼られてるかもしれない。体育ができなくてもしょうがないとか、病気になってなくてもそう見られるかも知れないけど。……『来てもいいんですか?学校に』とか『休んでもいいんですよ』とか…違うんですね、こっちとしては。」

(母親C)

〈子ども自身の病気の理解とつき合い方をみる〉は、看護師からの【子どもの病気の理解に関わる】によってサポートされていた。看護師は、〈母親からの依頼〉を受けた時と〈子どもからのサイン〉を捉えた時に経験者が病気を理解できるように関わっていた。子どもは復学し、自分自身の生活が周囲の友人と異なることに気づき、なぜ違うのか、という思いを抱き、母親や看護師に質問を投げかけていた。そのような投げかけをきっかけとして、看護師たちは、母親、医師、学校との調整をはかった上で、子どもが病気を理解できる場を作っていた。

「病気の説明は、『子どもが(病気のことを)聞いてきたんだけど、なんて言ったらいいかわからなくて』とかお母さんが聞いてきた時にとか……(本人が)骨髄穿刺の検査とか小さい頃からしてるからそういうものだと思ってたけど、学校で話してみたら

『え?みんなやってないの?何で自分だけ病院に行ってそんなのしてるの?納得がいかない』とかのきっかけをつかんでとかですわ。」(看護師A)

経験者は、母親や周囲からの自分に対する関わり方を当たり前と捉えていたが、退院後期間が長くなるにつれて、友だちの生活と比較するなどから疑問を抱いたり、関わり方の変化を望むようになり、母親にさらに《役割を考える》ことを喚起していた。

「あんまりこまこま考えるの辞めようと。やっぱり、本人がうっとうしく感じはじめたからだと思う。……退院した直後は薬も飲んでるし、本人もわかってるから一緒に心配してたけど。」(母親A)

《子どもの状況を見る》ことの結果が、母親からみて一層の調整が必要であると判断するものだった時は、家庭内外での調整を行い、それほど必要ではないと判断した時は、《現在を自由に楽しませる》の関わりが生まれていた。

3. 《役割を考える》・《現在に対する役割をとる》・《将来への準備をする役割をとる》

《役割を考える》はコアカテゴリーだった。母親は、入院中から病気自体と病気との関わり方を理解することで、子ども・病気・生活変化に対してどのような関わりをするのかという自分の役割を考えはじめていた。

「入院してる時から、何を私はすればいいんだろうっていうのをすごく思って。病院にいて側についてるのもそうだけど、外界とつながりをとってっていうんじゃないけどそれも。」(母親C)

このカテゴリーには《現在に対する役割をとる》と、《将来への準備をする役割をとる》があり、母親は2つのカテゴリーを並行して考え続けていた。子どもの身体的状態が良くないことや、復学後の学校生活を軌道に乗せるために今できることを考え《現在に対する役割をとる》という選択を決定づけていた。一方、現在は起きていないが将来起こる恐れのある再発や治療による晩期障害などの不安要素が《将来への準

備をする役割をとる」という選択を決定づけていた。

「ともかくこの冬を乗り切ろうと。風邪さえひかなければ乗り越えられるだろうと。」
(母親 C)

「何が心配って、治るとは思っていたんですけど、ただ、10年先、20年先のことをすごく心配したんです。こう節目節目でいろいろ病気が妨げになることは絶対出てくる。」
(母親 C)

この2つの役割のカテゴリーは、診断が伝えられ入院生活が始まった直後から始まり、退院直後、退院後期間の経過中も継続していた。しかし、《現在に対する役割をとる》のか《将来への準備をする役割をとる》のかの選択は、《子どもの状況を見る》との相互評価から行われていた。そして、退院後期間の経過と共に《将来への準備をする役割をとる》が多く選択されるようになっていた。

4. 《家庭内での体調管理をする》

母親は、退院直後から《家庭内での体調管理をする》ことを行っていた。これは、子どもが服薬中である場合に強く見られた。管理は〈母親が療養を行う〉と、〈子どもがセルフケアをする〉のバランスを取りながらされていた。

「疲れて帰ってきた時は『寝る』って言ってぱたっと寝ちゃう。あと、疲れてくると隈が出るんです。隈が出ると「隈(熊)出現だから今日は寝なさい」って。お友達が遊ぼうって来たら『ごめん今昼寝してるから』って。」
(母親 D)

このバランスには、退院後期間の長さ、子どもの年齢が関係し、退院後期間(再発なく過ごす期間)が長ければ長いほど、子どもの年齢が高いほど〈子どもがセルフケアをする〉の割合が高くなってはいたが、どの年齢の子どもに対しても〈母親が療養を行う〉は行われていた。母親は《子どもの状況を見る》ことを行い、母親自身による体調管理の関わりが必要だと考えると、〈母親が療養を行う〉ことを〈子どもがセルフケアをする〉ことより重視していた。

ここでの看護師の関わりは【家庭内外での調整に関わる】で、〈母親が療養を行う〉際の専門的な知識や情報面の提供だった。

「肝機能とか悪くなって、とかだと『お家でもご飯を気をつけて下さい』とか先生から指導が入った時に、どうしたらいいですかとか相談されて。」(看護師 B)

5. 《家庭外での調整をする》

母親は、入院中から継続的に家庭外での調整を行っていた。このカテゴリーは、《子どもの病気や病気との関わり方を理解する》中から子どもの病気がそれまで考えていた不治の病ではなく治ると考えることによって促進されていた。また、学童期の子どもの社会的役割である復学という目標に向かって行われていた。

「義務教育中に発症した親と子どもは大変だなんて。絶対に戻らなきゃいけない場所が決まってるから、それは家庭の他に、その調整ですね。(親が)見えないところ。」
(母親 C)

母親の手の届かない家庭外での調整として、感染症にかからないようにする、といった身体的な問題に対する対処のため、また、円滑に復学し無用な誤解・いじめから子どもを守るために〈学校・学友に知らせる〉ことをしていた。これは、学校を中心に教師、友人、地域に病気のことを知らせて学校生活を軌道に乗せようとする関わりだった。

「(学校に)手紙に書いて、話しにいて、何かあればすぐ学校に電話ですよ。」
(母親 A)

「学校で流行ってる病気ですよ。けがした時の対応とか、そういうのもあったので、病気の意識が(先生に)あるないで対応が違うと思ったので。あとは、通院して早退する理由を明らかにすることが必要だったから。」
(母親 A)

他方母親は〈必要以上に知らせない〉ことも並行して行っていた。

「変な噂が立たないように、って主人とも相談して、(学校の)お母さんたちにはこ

ちからは言わない、でも子どものお友達にはちゃんとこちらから言う。」(母親C)

通院中の慢性疾患患児への調査(武田、1997)では、悪性腫瘍患児は学校の担任を病気を知っている人としてあげており、また、友人とはうまくいっていると感じているとの報告があることから、母親の《家庭外での調整をする》ことは子どもの学校生活上重要なものになっていると考えられる。

また、知らせるか知らせないかは、どちらがより子どもを守れるかという観点から考えられていた。このことは、入院中の小児がん患児の母親が子どもを守る役割をとっていたという研究(Saiki-Craighill, 1997)にも一致し、母親は入院中から引き続いて子どもを守るための役割を果たしていたと考えられる。本研究の対象者では、退院後期間が経過するにつれて、〈必要以上に知らせない〉度合いが増えており、《家庭内での体調管理をする》の〈母親が療養を行う〉と同様に母親が自ら起こす行動が減り、見守りが増え、入院中の守り(Saiki-Craighill, 1997)と比べると、守るための関わり方が変化していくプロセスが明らかになった。

看護師は【家庭内外での調整に関わる】ことで母親が〈学校・学友に知らせる〉時の医療、学校、家庭の連携を担っていた。また、母親が〈学校・学友に知らせる〉ことと〈必要以上に知らせない〉ことのバランスをとれるように、母親の相談内容に医師と連携し対処していた。

6. 《現在を自由に楽しませる》

母親は、《子どもの状況を見る》ことを行いながら、《役割を考える》ことをし、《家庭内での体調管理をする》《家庭外での調整をする》を行い、《子どもの状況を見る》ことを繰り返すことで、さらに《現在に対する役割をとる》のか《将来への準備をする役割をとる》のかを決めていた。

子どもが身体的に落ち着き、学校生活が軌道に乗り、退院後期間が長くなっていくに従って、《現在を自由に楽しませる》ための役割がより考えられていた。このカテゴリーは、〈レッ

テルを取ってあげたい〉〈心配してもしょうがない〉〈再発に対する安心材料がある〉の小カテゴリーを含んでいた。再発なく経過する期間の長さや、医療者からの関わりから〈再発に対する安心材料がある〉と感じ、子どもの復学が軌道にのることで、〈心配してもしょうがない〉と考えるようになっていた。

「周りの人は僕の病気のことを知らないという状況を体験させてみたいんですよ。…レッテルをひきずっていくのは、って。」(母親C)

「晩期障害とかきくと、そういうのもあるんだなって。でも、なってみないと実感がないし、考えない。今どうこう考えても、自分自身が直面してじゃないと。」(母親D)
「再発のこと不安がないといったら嘘になるけど、そればかり考えてたら本人もかわいそうだし、病気のことをくよくよするより、先の楽しいことを考えさせてあげたり、自分も考えるというのが重点になった。」(母親A)

療養を担うものにとって重要な目標は、子どもができるだけ普通の生活を送れるようにすることで(Blotcky, 1986)、母親は子どもの状態をみることで、子どもの生活を病気から解放したものにしたいと望んでいることが明らかになった。このため、医療者は、母親の働きかけを促進できるよう関わるのが重要であろう。

7. 《将来への希望を伝える》

母親は、子どもが現在を楽しめるようにする関わりと同時に、《将来への希望を伝える》関わりをしていた。母親は、子どもが成長していく過程で直接的に関わる役割が減少していくことを予想するようになり、〈子どもに任せるしかない〉、と考えていた。そして、病気経験からの弊害に対処するために将来に備えておいて欲しいことを伝える一方、〈病気をプラスに生かして欲しい〉と伝えていた。

「将来、何になりたい、こうになりたい、それはあなた次第だよ。だから、今の勉強だよって言ってます。」(母親C)

「人があんまり経験できないことが出来たんだから、努力せずに人より病気を経験してるんだから、せっかくなんだからそれをちょっと生かせる職業なり分野にいくと人より1歩も10歩も100歩も前に行ってるわよって言うんですよ。」(母親A)

小児がん経験者の母親の経験者に対する関わりのプロセスから、母親は現在と将来という対峙する役割を持ち続けることが明らかになった。母親の役割選択は、子どもの病気や病気との関わり方を理解することと継続的に相互関係をもっていたため、母親が小児がんを常に意識し、病気の治癒を繰り返し確認する必要性を感じていることを示唆している。母親が確認できたときは、子どもに関わる役割は現在に対するものより将来に対するものが重視されていた。そのため、看護師はこの確認の窓口となり子どもの身体面に関する適切な情報を提供していくことが求められるであろう。

また、母親の役割は子どもの復学の状態と子どもからの要求とも相互関係していたため、看護師は母親が抱く身体面・再発の不安への援助だけでなく、復学や子ども自身の病気とのつきあい方を援助する必要があるだろう。今後は母親のみならず小児がん経験者自身を対象にした病気の理解のための支援体制が期待される。

母親は、病気のマイナス面を減少させプラス面を増加させようという関わりを担っていた。これは、母親が子どもとの関わりにおいて病気をマイナスと捉えずプラスに変えて将来に生かして欲しいという希望を伝える関わりだった。母親は家庭内外の調整の役割が減少すると現在を楽しませようとする関わりを持つようになっていた。看護師は、病気の理解と家庭内外の調整に継続に関わっている。そのため看護師の関わりが、母親に再発に対する不安、病気による社会的な弊害というマイナス面への関わりよりもプラスへの関わりを増やすことになるため、身体的な療養、復学、晩期障害などに関し適切なタイミングで情報提供を行い、母親が治癒を確認できるように支えていく援助が求められるであろう。

V. 限 界

本研究は、小児がん経験者の母親に退院後から現在に至るまでを聞き取り、そのプロセスを明らかにすることを目的としたため、対象者は治療は終了しているが退院直後を想起可能な母親をリクルートした。そのため、対象者数が限られた。また、リクルートを1施設のみで行ったため、経験者の治療の内容や入院期間、告知内容などがほぼ同様で、結果を経験者の母親一般にあてはめることは困難だと考えられる。今後は、対象者を増やし、リクルートを多施設で行うことが必要になろう。

VI. 結 論

母親が行なう退院後の小児がん経験者に対する関わりのコアカテゴリー《役割を考える》は、《子どもの病気や病気との関わり方を理解する》《子どもの状況を見る》と相互に関係しながら、《現在を自由に楽しませる》《将来への希望を伝える》へすすんでいた。

また、看護師の関わりは、母親の《病気や病気との関わり方を理解する》《子どもの状況を見る》《役割を考える》ことに影響し、《現在を自由に楽しませる》《将来への希望を伝える》ことへ変化する過程を促進していた。

謝 辞

本研究にご協力下さいました小児がん経験者のお母さま方に深く感謝いたします。また、A病院小児医療センターの外來のスタッフの皆様へ感謝申し上げます。

文 献

- Blotcky A D (1986). Helping adolescents with cancer cope with their disease. *Seminars in Oncology Nursing*, 2 (2), 117-122.
- 川喜田二郎 (1967). 発想法 創造性開発のために. 東京, 中公新書.
- 川喜田二郎 (1970). 続・発想法 KJ法の展開と応用. 東京, 中公新書.
- 水野貴子, 中村菜穂, 服部淳子他 (2003). 小児がん患児の治療の安定段階における母親役割の変化と家族の闘病体制維持プロセス (第2報), *日本小児*

- 看護学会誌, 12 (1) : 8-15, 2003.
- Kazak A E, Christakis D, Alderfer M, et al (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender. *Journal of Family Psychology*, 8 (1), 74-84.
- 大田茂 (2004). 小児がんとは. *がん看護*, 9 (3), 192-198.
- Saiki-Craighill S (1997). The children' s sentinels: Mothers and their relationships with health professionals in the context of Japanese health care. *Social Science & Medicine*, 44 (3), 291-300.
- 白畑範子 (1999a). 血液・腫瘍疾患患児の母親のノーマリゼーション状況に関する研究. *日本小児看護学会誌*, 8, 38-45.
- 白畑範子 (1999b). 血液・腫瘍疾患患児の母親が行なうノーマリゼーション・マネジメント方法に関する研究. *千葉看護学会誌*, 5 (1), 63-69.
- 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 -. *千葉看護学会誌*, 3 (1), 64-72.
- 幸松美智子 (2003). 慢性疾患を持つ子どもの母親が行なう“意図的な甘やかし”. *日本小児看護学会誌*, 12 (1), 57-63.

研究報告

小児がんの子どもが治療に伴う痛みに主体的に関わるための Computer Aided Instruction (CAI) の作成の検討

Development of a Computer Aided Instruction (CAI) to Promote Autonomy of Cancer Children in Response to Treatment-Associated Pain

小川 純子 Junko OGAWA¹⁾

中村 美和 Miwa NAKAMURA²⁾

遠藤 数江 Kazue ENDO¹⁾

金丸 友 Tomo KANAMARU³⁾

佐藤 奈保 Naho SATO¹⁾

中村 伸枝 Nobue NAKAMURA¹⁾

1) 千葉大学看護学部 School of Nursing, Chiba University

2) 群馬県立県民健康科学大学看護学部 School of Nursing, Gunma Prefectural College of Health Sciences

3) 千葉大学大学院看護学研究科 Graduate School of Nursing, Chiba University

Abstract

Purpose: To develop Computer Aided Instruction (CAI) to allow children with cancer to take autonomous action against pain caused by both cancer and its treatment.

Method: At first we discussed contents of CAI based on our previous intervention studies. The next we discussed other published researches. The expert group comprised 5 researchers with experience in child cancer nursing and 1 clinical nurse specialist from a children's hospital. In addition, creation of CAI included a digital contents professional (DIK.com.).

Results: Age; The CAI was aimed at children >10-years-old, as children at this age can "keep experience of repeated treatment", "accept disease and treatment as a personalized experience" and "can operate a personal computer independently". CAI Contents; The CAI comprised 2 parts: information to facilitate an understanding of hospitalization, chemotherapy, adverse effects and coping behaviors for painful procedures; and the Pain Diary of the child. This diary included self-rated pain scales (Visual Analog Scales and Wong-Baker FACES Pain Rating Scale), blood data, and entries for free writing. Furthermore, numeric values of pain scales and blood data could be plotted together on a graph. The child was due to receive repeated painful procedures and a review of the relationship between pain (e.g., oral pain) and blood data would promote the child perform cleaning activities (e.g., tooth polishing and gargling). In addition, writing down thoughts associated with painful procedures (e.g., lumbar puncture and mark) and coping behaviors would help the child decide on courses of action for subsequent procedures. (245words)

Key Words : CAI (Computer Aided Instruction)

Cancer Children, Autonomy, Pain, CAI (Computer Aided Instruction)

要 旨

小児がんの子どもが“がん”や“治療”による痛みに対して主体的に行動できることを促すためのCAIを作成することを目的に研究を行った。研究者が行った介入研究の結果をもとに文献検討を加え、小児がん

看護の経験のある研究者5名で専門家会議を行い、CAIの内容を検討した。作成したCAIは①子どもの理解を促すための情報（検査や処置・入院生活・副作用・対処行動など）と、②子どもの痛み日記（痛みの自己評価と血液データ、自由記載の日記）を含む。また、CAIを用いる子どもの年齢は、“病気や治療のことを自分のこととして考えられる”“繰り返して行われる治療の経験を次に生かせる”“コンピューターを自分で操作し、入力できる”年齢として、小学校4年生以上とした。入院から退院までに子どもが体験する痛みを伴う可能性のある検査や処置すべての内容を含め、特に初回の痛み体験が大きい髄腔内注射と骨髄穿刺に関しては、子どもの理解を促す工夫として、処置の進行に沿った画像を使用した。

キーワード：小児がん、主体性、痛み

I. 研究の背景

医療の発達により、小児がんの治癒率は7割以上の子どもの完治が見込まれるまでに向上し、寛解を迎えて家庭に戻り、日常生活に戻ることができる子どもが増加してきた。一方治療が厳しくなり、痛みを伴う骨髄穿刺や髄腔内注射の回数は増加し、化学療法による副作用は強くなっているため、入院している小児がんの子どもは、多くの苦痛を乗り越えなければならない現実がある。入院している子どもの痛みの緩和や子どもの苦痛に関する受け止め方は、子どもの入院生活の質に影響を与え、入院生活の体験が退院後の子どもの生活に影響するといわれている。そのため、子どもが辛い治療を乗り越え、退院時に「自分は辛い治療を頑張れた、出来た」という達成感をもてることは重要である。しかし小児がんの子どもは、入院生活において、治療のために検査や内服などの望まない行動を強いられたり、易感染状態のために個室に隔離されたり面会の制限があるなど、自分ではコントロール出来ないと感じる状況が非常に多いため、子どもが痛みに主体的に関わることは難しいと考える。

痛みは、主観的なものであり、本人が痛みをどのように認識するかに影響される。そこで本研究では、受け身の体勢になりやすい小児がんの子どもが、治療に主体的に関わる事が出来るような方法と内容を検討する必要がある。小児がんの子どもは、入院生活の中で、骨髄穿刺や髄腔内注射などの痛みを伴う処置を繰り返し受けなくてはならない上に、化学療法の副作用による口内炎に

伴う疼痛、頭痛、腹痛などの様々な痛みも体験する。そこで、子どもが入院体験をより良いものにするためには、子どもが痛みをどのように受け止め、乗り越えていくことが出来るかということへの看護援助が必要である。ここ数年小児看護の分野では子どもの主体性に注目した研究が増加してきた。しかし小児がんの子ども治療に伴う痛みに関する主体性に焦点をあてた研究は非常に少ない。Computer Aided Instruction（以下CAI）に関しては、大人を対象とした研究が多く、視覚的な効果もあるため、小児への適応は有効であると言われている。しかし、小児がん看護や子どもへの処置の説明を目的として使用している例は世界でも少なく、気晴らしを目的とした研究や子どもが自己学習するツールとしての効果に関する研究が数件報告されているのみである。

研究者は、小児がんの子どもへの処置による痛みへの看護（赤司2000, 小川2002）に焦点をあてて研究を行い、子どもが処置に積極的に対処できるようになることや、主体性が促進されると、子どもの痛みが軽減することを明らかにした。さらに、小児がんの子どもの口内炎に関するセルフケアへの援助（中村, 2002）において、子ども自身の血液データを使用しグラフ化した介入により、セルフケアが促進され痛みが軽減する、という結果が得られていた。また、研究（小川, 2002）で用いた「コンピューターの挿絵（静止画面）を用いた処置に関する説明」は、視覚的な情報提供であることと、コンピューターを子ども自身が操作して処置に関する説明を受けるとことにより、子

表1 基盤とした介入研究

<p>研究1</p> <p>小川純子：小児がんの子どもの処置に対する主体性を高める看護援助に関する研究. 千葉大学大学院博士論文, 2002</p>
<p>研究2</p> <p>赤司純子：腰椎穿刺時に小児がんの子どもの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</p>
<p>研究3</p> <p>中村美和：化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助. 千葉大学大学院修士論文, 2002</p>

どもの主体性への働きかけとして有効であった。
 ここでは、研究者らの行った先行研究に、文献検討と専門家による会議を行い、小児がんの子どもが治療に伴う痛みに関わることを促すCAIの作成過程と作成したCAIの内容について報告する。

II. 研究目的

本研究の目的は、小児がんの子どもが、“疾患”や“治療”に伴う痛みに対して、主体的に行動できることを促すCAIを作成することである。

III. 研究方法

1. 用語の定義

〈主体的に行動する〉

子ども自身が、“疾患”や“治療”を自分のこととして理解し、痛みを伴う体験に対して、自分の希望を述べたり、方法を自分で選択したり、決めたりするとともに、自分の気持ちを表出できることとする。

〈Computer Aided Instruction : CAI〉

CAIは、教育用語において、コンピューターを用いた教育支援を意味し、学校教育の場で主に用いられてきた。本研究におけるCAIは、看護師（医療者）と患者が相互に交流しながら使用する、コンピューターを媒体とした援助ツールとする。

2. 研究期間

平成16年4月から平成18年5月

3. CAIの作成手順

研究者の介入研究結果に加え、「小児がん」「白血病」「オリエンテーション」「説明」「プレパレーション」「入院」「治療」「処置」「主体性」などのキーワードで文献検索した結果と12回の専門家会議における検討を加えてCAIの内容と、CAIを看護援助として効果的に用いることが可能な子どもの年齢について検討する。

試作したCAIの医学的知識に関して血液腫瘍科の専門医に、対象とした年齢の子どもにとっての理解が可能であるかに関して小学校教諭からスーパーバイズを受ける。

CAIの動作環境について検討する。

IV. 研究結果

結果では、CAIの基盤とした研究、CAIの内容と使用上の留意点、使用できる子どもの年齢と対象の子どもに合わせた工夫について述べる。

1. CAIの基盤とした研究（表1）

医学中央雑誌記事検索（1994年-2003年）にて、「小児がん」「白血病」にそれぞれ「オリエンテーション」「プレパレーション」「説明」をかけて検索したが、研究者らの研究以外では、小児がんの子どもの主体性を高めるための看護援助に関する研究のほとんどは、病気や処置の説明に関す

るものであった。インフォームド・コンセントや truth-telling などの小児がんの子どもに説明する内容や説明することの効果などに関する研究に加え、最近では子どもへの説明の方法として紙芝居やパンフレットなどの方法を用いたプリパレーションの実践報告が多く報告されていた。しかし、子どもに直接関わることにより、子どものセルフケアや主体性に援助をし、その効果を評価している研究はなかったため、研究者が行った3つの介入研究(表1)を基盤に、CAIを作成することとした。

研究1(小児がんの子どもへの処置に対する主体性を高める看護援助)では、コンピューターを用いた視覚的情報提供、痛みの自己評価、具体的な対処方法の看護師による提案や子どもとの相談を含む、入院から退院までの継続した援助により、子どもの痛みの認識が軽減し、こどもの処置に対する主体性が促されることが明らかになった。

研究2(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)では、子どもが痛みを伴う処置時に望む行動を取ることが出来ると子どもの痛みと不安の認識が軽減する、痛みの自己評価を用いることで、子どもの感情表出が促されることが明らかになった。

研究3(化学療法を受ける小児がんの子どもへの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助)では、子ども自身の血液データを使用し、グラフ化して提示する方法、口内炎の程度の評価、を関連付けながら症状の発症パターンの客観的な理解を促す援助により、口内炎に対するセルフケアの促進と口内炎の程度の軽減が図れることが明らかになった。

以上の3つの介入結果を中心に6人の小児看護研究者の専門家会議により、本CAIの基本的な指針を下記のように設定した。

- ①看護師が子どもの主体性を促すための看護援助ツールである
- ②入院から退院まで継続して使用できる
- ③子どもの理解を促すことができる
- ④子ども自身が、痛みを伴う体験を振り返ることを助けるツールである

2. CAIの内容と使用上の留意点

1) 子どもの理解を促すための情報

子どもの理解を促すための情報の内容は、研究者らが臨床経験の中で子ども達から質問を受けた事柄に加えて、“小児白血病—君の病気について知ろう(渡辺, 2002)”や、“You and Leukemia: A Day at a Time, Lynn S.B.ら, 2001)などに含まれている項目を参考に検討し、治療に関する知識: 処置・薬・輸血、入院中の生活: “処置のときに来ること” “感染予防行動” “内服方法の工夫” “食事について”、外泊生活に関する事、血液・検査データに関する事を含めた。入院から退院まで継続して使用できるように、処置については、中心静脈ライン挿入、骨髄穿刺、髄腔内注射、皮下注射を含めた。また、食事については、易感染状態との関連で必要である加熱食などの制限食に関する情報に加えて、口内炎や嘔気があるときの食事の工夫についても記述することにした。

小児がんには、白血病、固形腫瘍、脳腫瘍などが含まれるが、今回は初回の作成であり、白血病の子どもに焦点をあてることにし、手術については含めなかった。また、入院期間を通じて繰り返し行われる処置や継続して必要な行動に焦点をあてたため、骨髄移植に関する情報は含まないこととした。

2) 子どもの痛み日記(図1)

子どもが自分の痛みの体験を振り返ることができるように、痛み日記を作成した。痛み日記は、痛みの自己評価と血液データ、自由記載の日記により構成した(図1)。

痛みの自己評価には、子どもの発達年齢や子どもの好みで選択できるように、Visual Analog Scales (VAS) と、Wong-Baker FACES Pain Rating Scale (FACES) を用いた。尚、本CAIにおけるFACESの使用については、2006年2月26日に使用許可を得た。痛みの自己評価の数値と血液データの数値は、1枚のシートにグラフ化できるように設定した。研究3(中村, 2004)において、セルフケアを促す援助として、血液データを

〇〇ちゃんの今日の記録
2008年 〇月△日の記録

閉じる

過去の日記を見る

自由記載欄

検査データ
検査データのグラフへ

白血球 /uL
血小板 万/uL
ヘモグロビン g/dL
好中球 /uL
CRP mg/dL

口の中の痛み
検査の痛み
その他()の痛み

図1 痛み日記

グラフ化して示した介入方法が効果的であったことを参考に、日常的に医療者から伝えられている血液データを記録し、身体症状とデータとの関係性を見直すことにより、療養行動への意識を高めることを目的とした。さらに、髄腔内注射や骨髄穿刺などの痛みを伴う処置に対する思いや自分が用いた対処行動に関して子どもが自由に記述する痛みに関する自由記載の日記欄を設けた。治療期間を通して繰り返して行われる処置や繰り返し出現する副作用が多いため、次の処置や痛みの際に看護師とともに過去の体験や思いを振り返り、処置に主体的に関われることを目的とした。

3) 動作環境と個人情報の保護への配慮

CAIの作成は、デジタルコンテンツ作成の専門会社である Digital Imagination for Kids (DIK) に依頼した。CAIを作成するにあたり、DIK社からは、WEB上で作成する方が子どもの個性への対応がしやすい、との意見があったが、個人情報保護の問題や病棟でのネット環境を考慮し、今回はCDでの作成とし、インストールによりオフライン(非インターネット)環境、Windows PCで動作するように設定した。

また、臨床の場では、複数の患児がCAIを使用する可能性が高いため、個人情報を保護する目的で、ログインには管理者が発行するIDと、子ども本人が設定するパスワード

を用いた。尚、看護援助を目的とするツールであるため、管理者である看護師は、すべての患者情報にアクセスできるように設定した。痛み日記には子どもが自由に記載する欄も設けたため、本CAI使用前にその旨を患児と家族に伝えることを看護師用のマニュアルに記述した。

3. CAIを使用する子どもに合わせた工夫

1) CAIを使用できる子どもの年齢

本CAIを使用できる子どもの年齢を検討するにあたり、“病気や治療のことを自分のこととして考えられる”、“繰り返して行われる治療の経験を次に生かせる”、“コンピューターを自分で操作し、入力できる”ことを基準に検討した。

基盤とした介入研究1(小川, 2002)と3(中村, 2002)の対象者は学童前期以降の子どもであり、研究2(赤司, 2000)の対象者は5歳以上であった。また、子どもが物事に対して主体性を発揮するには、“物事を理解する能力”に加えて、“能力概念の発達”、“動機付け”が必要であるといわれている。能力概念とは、能力を自分の特徴として自身で捉えることができることであり、この概念は、時間的に異なった結果を関連付ける能力の発達により、「能力」をより全体的な安定した心理学的特長として捉えることができるようになることにより獲得できるため、10歳位で獲得できる(速水, 2000)とされている。また、“繰り返して行われる治療の経験を次に生かす”ためには、体験を学習したこととして自身の中で積み重ねられることが必要となる。幼児期の子どもの場合、過去の苦痛な体験は次の処置への不安を増強させる可能性が高いが、成功体験は次回の処置の対処行動としてはつながりにくいというように、体験により、積み重ねにばらつきがある。しかし、学童期になると体験した事柄を関連付けて記憶したり、考えたりする能力が発達するため、苦痛な体験も成功体験も同じように積み重ねることが可能になり、かつ成功体験の積み重

ねにより自己効力感の発達にもつながる。

“コンピューターを自分で操作し、入力できる”年齢は、機械を操作する能力としては、個人差があると考えられるが、近年小学校教育においてもコンピューターを操作する機会は小学校1年生から始まっているため、学童以降では操作は可能であると考えることができる。

以上の結果より、本CAIの対象年齢は、10歳以上、学齢期では小学校4年生以上と設定した。

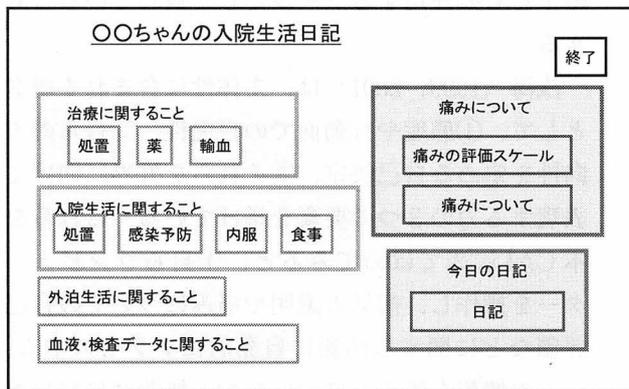


図2 CAIの最初の画面

2) 子どもの発達に合わせた工夫 (図2)

子どもの発達に合わせた工夫としては、子どもの興味に合わせて子どもが自分で選択できるように、最初の画面にすべてのコンテンツを配置した。さらに、子どもが操作しやすいように、項目をクリックすれば、次の画面に移動できるようにした。さらに、子どもの理解を促すための情報に含まれる治療に関する知識、入院中の生活、外泊生活に関すること、血液・検査データに関することや、痛みに関する項目で関連するものに関しては、リンクを貼り、項目間の移動が簡単にできるように工夫をした(図3)。治療や処置などの知識の画面からクリックひとつで子どもが実施する必要のある行動に移動できるようにすることで、療養行動と治療や処置との関連が理解しやすいように工夫をした。

また、具体的操作期の子どもの場合、自分で経験したことや目でみるができることへの理解が可能な年齢であるが、体験のないことを想像することは困難である。そこで、

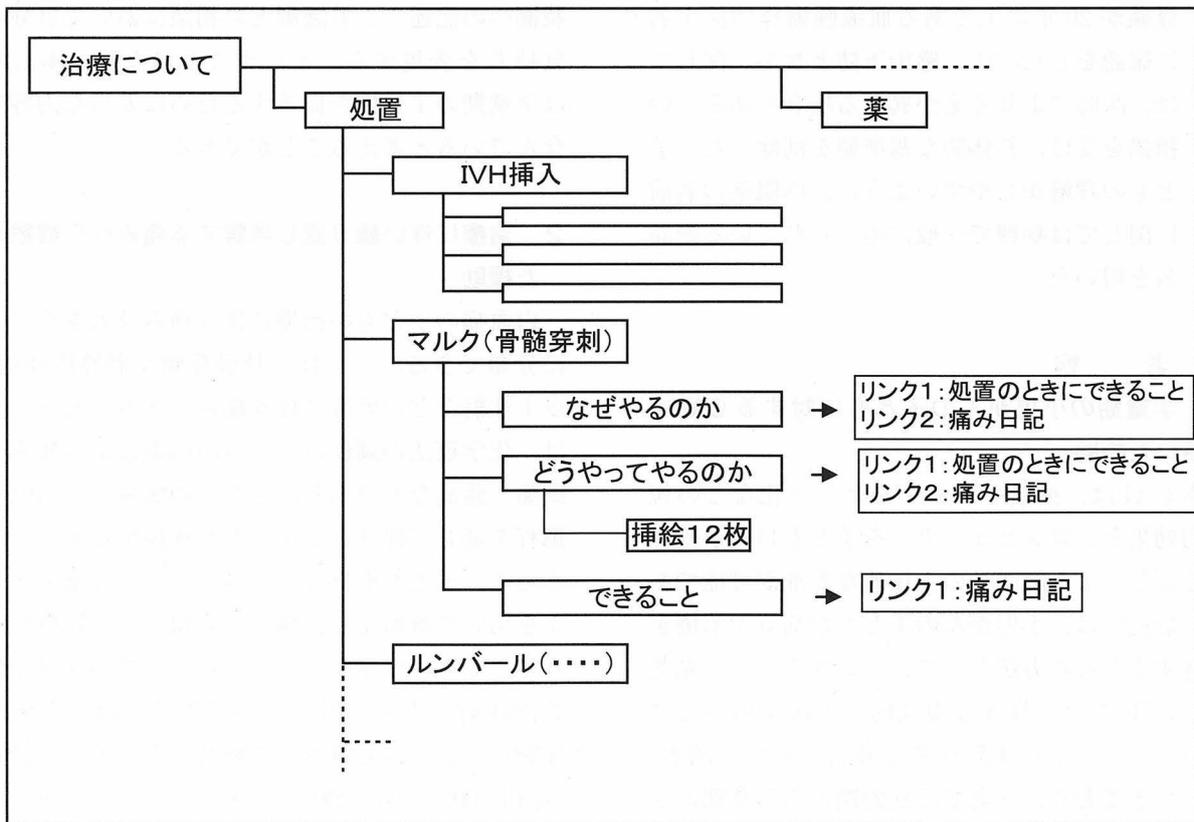


図3 各項目の関連MAP

骨髄穿刺と髄腔内注射に関しては、研究1(小川, 2002)で学童前期の小児がんの子どもを対象に行った研究で使用し、子どもの理解を促す効果が確認されている処置の進行がイメージできる挿絵を各10枚程度使用した。

さらに、小学生を対象にしたインターネットのサイトや学習教材を参考に、ひとつの画面に含む文字数を300字以下にし、画面上の説明を簡易にすることで、学童期の子どもたちが飽きない工夫をした。小児看護研究の専門家会議で作成した内容すべてに関して、子どもに理解が可能な表現か否かについては、小学校で10年以上勤務している教諭に確認をすると共に健康な小学生3名(3年生2名、5年生1名)に理解の難しい言葉に関して確認した。健康な子どもは、最初のページの項目に関しても、「知らない」と述べた用語が多くみられた。そこで、看護師用の使用マニュアルの中に各項目の簡単な説明の記述を加えるとともに、使用時には子どもに意味が分かるか否かの確認をする記述を追加した。医学的な内容に関しては、白血病の子ども治療経験が20年以上である血液腫瘍専門医1名に確認をした。尚、感染予防と食事に関しては、医師により考えが異なる場合もあるとの指摘を受け、具体的な基準値を削除した。子どもの理解がしやすいように、内服薬の名前に関しては病棟で一般に用いられている商品名を用いた。

V. 考 察

1. 学童期の小児がんの子どもに対するCAIを用いた援助

本CAIは、挿絵やデータのグラフ化などの視覚的効果と、コンピューターを子ども自身が操作することによる説明への主体的な参加が可能である。最近では、小児がんの子どもが病気や治療を理解するための方法として、パンフレット、紙芝居、VTRなど、様々な視覚的な方法を用いたブリパレーションの実際が多く報告されて(涌水, 2005)きており、学会では幼児期から学童期の子どもへの実践での効果も多く発表されている。具

体的操作期の子ども達にとって経験のない処置などの挿絵や、目に見えない血液データをグラフ化するなどの視覚的な情報を用いることは、子どもの理解の促しを高める効果があると考えられる。さらに大瀬ら(2007)は、CGを用いた模擬体験ツールを開発し、子ども達が処置の説明に参加する効果を述べている。教育の現場でもコンピューターをはじめとした様々なITツールが使用されており、メディアを活用した教育による学童期の子どもの主体的学習態度の変容が明らかになっている(井上, 2003)。この点からも、本CAIは学童期の子ども使用ツールとして適していると考えられる。

浅海(1999, 2001)は、主体性に含まれる概念として、①態度や行動面での自発性、②自らの方向性を定める自己決定、③それらを外界に向けて表現する力の3つの要素を挙げている。これらを本CAIに当てはめてみると、①自らコンピューターを操作し、病気の説明や痛みについての自己評価などに関する情報に自発的にアクセスする、②どの情報を得るかについてや、処置時に自分が望む行動を自分で決定する、③痛み日記の自由記載欄への記述や、看護師との相談において自分の気持ちを表現する、ということになり、本CAIは学童期の主体性を促進するために適切な内容を含んでいると考えられることができる。

2. 治療に伴い繰り返し体験する痛みへの継続した援助

白血病の子ども治療に伴う痛みは大きく二つに分類できる。一つは、骨髄穿刺や髄腔内注射、皮下注射などの処置に伴う痛みである。もう一方は、化学療法の副作用による口内炎による痛みや頭痛、腹痛などである。どちらの痛みも、治療の過程を通じて繰り返し子どもが体験する痛みであるため、子どもが自分の痛みについて評価スケールを用いて数値化し、痛みを表現したり比較したりできることは重要である。特に、骨髄穿刺や髄腔内注射、皮下注射などの処置は、過去の処置体験が子どもの処置への予期的不安に大きく影響(赤司2000、小川2002)する。そこで、2回目以降の処置の前には、前回までの処置体験を振り返

り、評価することが大切である。看護師は、子どもに処置体験を尋ねながら、嫌な気持ちの表出や、処置時に望む行動、自分が出来たことなどを述べるように援助することが重要である。繰り返し行われる処置に対して、継続して関わることにより、子どもの処置への対処能力が高まっていく。一方、化学療法の副作用が原因で起こる痛みの場合には、痛みの出現と化学療法からの経過時間や鎮痛剤を使用するタイミング、他の心理的・身体的影響などについて検討する。特に口内炎の場合には易感染状態のレベルや感染徴候、さらには感染予防行動の実施との関連についてグラフを用いて視覚的に示すことで、子どものセルフケアを促していく(中村, 2002) ことができる。

3. 臨床での使用にむけて

1) CAI の使用を始める時期について

本 CAI には、入院から退院までに子どもが体験する可能性のある痛みを伴う処置や治療に関連して必要な療養行動を網羅することにより、入院時から退院まで継続して利用可能なように作成した。従って、入院当日からの使用も可能である。しかし、白血病の子どもは、入院時の身体状況が悪いこと、また白血病で長期に入院が必要であることを伝えられたことによる精神的ストレスも高い状況(稲田, 2002) であることから、主体的に痛みを伴う処置に関わる余裕はないと考えられる。しかし、辻(2005) も述べているように、入院時や初回の処置からの病気になる説明を子どもに正しく行うことにより、子どもは入院生活を主体的に過ごすことが可能になる。また、子どもが半年以上の長い入院期間を子どもが望むように生活していくためには、自分に起こりうることを正しく知っておく必要がある(石本 2002, 渡邊 2004)。特に繰り返し行われる骨髄穿刺や髄腔内注射などは、子どもが入院中の最も嫌な体験として挙げるものであり、初回の処置における体験の影響が大きいので、入院初回の処置前から子どもが受ける処置をイメージできるように、画像を用いて処置の進行を説明できるように作成したため、初回の処置前に使用可能である。一方、痛み日記を用いた関わりは、寛解導入療法を終了し一

度外泊を経験した後が適当である。白血病の子どもは、外泊を一度経験することにより先の見通しをたてることができ、また“治療中”と“治療と治療との間の外泊”を経験することで、これからの入院生活のペースをイメージすることができる(小川, 2002) ためである。このように、本 CAI のすべてを入院初期から使用することは難しいが、処置や薬などの知識に関する情報提供の各画面を子どもの体調や興味に合わせて使用することは可能であると考えられる。

2) 看護援助のツールとして

本 CAI はあくまでも看護援助のツールであり、子どもが一人で知識を学習するのではなく、子どもと看護師のやり取りの中で用いるためのものである。そのため、子どもが興味をもった項目や、看護師が必要と判断した項目に関して、看護師が子どもの反応を見ながら情報提供する内容を選択できるように、画面に記述する内容は最小限に抑えた。子どもの理解を促す情報に関して看護師が説明を追加する必要があると、研究者らが考えた内容に関しては、看護師用の使用マニュアルに記載した。今後、臨床での試用をしながら、子どもからの具体的な質問とその回答を加えていく必要がある。

VI. おわりに

本研究で作成した CAI は、学童期の子ども治療に伴う痛みに関わるために効果が期待できると思われる。しかしまだ試作の段階であり、忙しい臨床で用いるためには、もう少し簡便にする必要があると考える。今後、広く臨床で使用できるように、試用を重ねながら検討していきたいと考えている。

本研究は、平成 16 年度～18 年の文部科学省の科学研究費(萌芽)の助成を受けた研究である。また、第 4 回小児がん看護研究会にて発表した。

文 献

- 赤司純子(2000): 小児がんの子どもが腰椎穿刺時に対処行動を高めるための看護介入. 看護研究, 33 (2), 29-36.
- 浅海健一郎(1999): 子どもの「主体性尺度」

- 作成の試み. 人間性心理学研究, 17 (2), 154-163.
- 浅海健一郎、野島一彦 (2001) : 臨床心理学における「主体性」概念の捉え方に関する一考察. 九州大学心理学研究, 2, 53-58.
- 速水敏彦(2000): 動機づけの発達心理学. 有斐閣.
- 稲田浩子 (2002) : 小児がんにおける告知とインフォームド・コンセント. ターミナルケア, 12 (2), 93-97.
- 井上史子、林徳治 (2003) : メディアを活用した児童・生徒の主体的学習態度の変容をめざした授業の実証研究. 日本教育情報学会, 第19回年会論文集, 206-209.
- 石本浩市 (2002) : 小児がんのトータルケア. 日本小児血液学会雑誌, 16 (5), 284-289.
- Lynn S. Baker, Charles G. Roland, Gerald S. Gilchrist (2001) : You and Leukemia: A Day at a Time. W B Saunders Co, 2 Sub 版.
- 中村美和 (2002) : 化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助. 千葉大学大学院修士論文.
- 小川純子 (2002) : 小児がんの子どもの処置に対する主体性を高める看護援助. 千葉大学大学院博士論文.
- 大瀬敦子、内藤茂幸、油谷和子、岡崎章 (2007) : 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—. 小児がん看護, 2, 122-125.
- 辻ゆきえ (2005) : 主体的な闘病生活の促し — 情報提供を受ける小児がんの子どもに対する看護師の働きかけ —. 日本看護科学会誌, 25 (2), 65-74.
- 涌水理恵、上別府圭子 (2005) : 日本の小児医療におけるプレパレーションの効果に関する文献的考察. 日本小児看護学会誌, 25 (3), 75-82.
- 渡邊新 (2002) : 小児白血病 - 君の病気について知ろう. 南山堂.
- 渡邊輝子 (2004) : 【小児がんと看護】入院中の看護 — より快適な入院生活を目指して —. がん看護, 9 (3), 203-206.

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 (第2報)

— ケアに関してどのような問題を感じているのか —

Nurses' Perceptions of Caring for Children with Cancer and Their Families (Part II)

— Problems that Nurses Encounter During the Care —

三澤 史	Fumi MISAWA ¹⁾	内田 雅代	Masayo UCHIDA ¹⁾
駒井 志野	Yukino KOMAI ²⁾	足立 美紀	Miki ADACHI ¹⁾
大脇百合子	Yuriko OWAKI ¹⁾	竹内 幸江	Sachie TAKEUCHI ¹⁾
平出 礼子	Reiko HIRAIDE ³⁾	梶山 祥子	Yoshiko KAJIYAMA ⁴⁾
丸光 恵	Mitsue MARU ⁵⁾	森 美智子	Michiko MORI ⁶⁾
石橋朝紀子	Akiko ISHIBASHI ⁷⁾	松岡 真里	Mari MATSUOKA ⁸⁾
小原 美江	Yoshie OHARA ⁸⁾	小川 純子	Junko OGAWA ⁹⁾
野中 淳子	Junko NONAKA ¹⁰⁾	石川 福江	Fukue ISHIKAWA ¹¹⁾
富岡 晶子	Akiko TOMIOKA ¹²⁾	佐藤 美香	Mika SATO ¹³⁾

1) 長野県看護大学

3) 長野県看護大学大学院

5) 東京医科歯科大学

7) 福岡県立大学

9) 千葉大学

11) 甲南女子大学

13) 横浜市立みなと赤十字病院

2) 済生会横浜市東部病院

4) 神奈川県立こども医療センター

6) 日本赤十字秋田短期大学

8) 千葉県こども病院

10) 神奈川県立保健福祉大学

12) 東京医療保健大学

要 旨

小児がん看護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、看護師が小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して問題を感じていることについて、小児がん看護経験年数2年以上の看護師を対象に質問紙調査を行った。

自由記述で書かれた153人のデータを意味内容ごとに分けたところ265件の意見が抽出され、14大カテゴリ、48中カテゴリ、99小カテゴリに分類され、それらは5つのまとまりに統合された。5つのまとまりは、家族への関わりに関連した問題(71件)、子どもへの関わりに関連した問題(58件)、病状や治療の段階に伴う問題(43件)、病名告知に関連した問題(33件)、病棟の環境や体制から生じる問題(60件)と多岐にわたっていた。小児がん看護に携わる看護師の多くは、小児がんというきびしい状況におかれている子どもや家族と長期的に関わる難しさや、看護師個人ではどうにもならない病棟の環境、体制の問題など、多くの問題を感じており、解決できないことに葛藤を感じていた。

キーワード：小児がんをもつ子ども 家族 看護師 認識 困難 問題

Children with cancer, Family, Nurse, Perception, Difficulty, Problem

I はじめに

我々は、小児がんをもつ子どもと家族のケアに携わる看護師の支援を目的にした「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」に取り組んできた。昨年、第1報として、病棟で治療を行う小児がんをもつ子どもと家族の日常的なケアに関する29項目の実施の程度と難しさの認識について報告した(三澤, 2007)。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、よく実施していると看護師はとらえていた。特に、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していることがわかった。

今回は、同時に実施した質問紙の自由記述の結果から、看護師が小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して問題に感じていることについて明らかになったことを報告する。

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、看護師が小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して問題に感じていることを明らかにする。

III 研究方法

1. 対象者

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

対象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。対象看護師には研究の趣旨の説明に加え、個別返送を依頼した。

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となると推測される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へのケアに関して問題に感じていることがある場合は、その内容について、また、問題に思うことがない場合は、ケアに関わる際に心がけている内容について自由記述にて回答を求めた。

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。

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、内容の検討や表現のわかりやすさ等について修正した。

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、学会等にて発表すること、無記名での回答であることを伝え、質問紙の返送をもって研究への同意とみなした。本研究は、長野県看護大学倫理委員会より承認を得た。

6. 分析方法

自由記述による回答を、意味内容を表す文節で区切りデータとし、類似内容のカテゴリー化を行った。カテゴリー化に関しては時間をおいて小児看護の共同研究者とともに検討を重ね、妥当性の確保に努めた。

IV 結果

960部の質問紙を配布し235人からの回答が得られたが(回収率24.5%)、この中に対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

があったため除外し、有効回答数は209件（有効回答率21.8%）であった。

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%）であった。

所属病棟の15歳以下の子どもの割合は、「半数以上」174人（83.3%）、「半数未満」30人（14.4%）、無回答5人（2.4%）であった。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%）、「ほぼ全員以外」109人（52.2%）、無回答6人（2.9%）であった。

小児がん看護経験年数は、2～20年で平均は5.6（SD3.7）年で、「2～3年」63人、「4～9年」82人、「10年以上」24人、無回答41人であった。小児看護経験年数は2～33年で平均は6.8（SD5.1）年、看護経験年数は2～38年で平均は10.2（SD7.2）年であった。年齢は、「30歳未満」97人（46.4%）、「30歳以上」110人（52.6%）、無回答2人（1%）であった。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%）であった。

2. 看護師が小児がんをもつ子どもと家族へのケアに関して問題に感じていること

小児がんをもつ子どもと家族へのケアに関して問題に思うことが「ある」と答えた看護師は158人（75.6%）、「ない」と答えた看護師は29人（13.9%）、無回答が22人（10.5%）であった。

どのようなことに問題を感じているかについて自由記述で書かれた153人のデータを意味内容ごとに分けたところ265件の意見が抽出され、14大カテゴリー、48中カテゴリー、99小カテゴリーに分類され、それらは5つのまとまりに統合された。5つのまとまりは、1) 家族への関わりに関連した問題（71件）、2) 子どもへの関わりに関連した問題（58件）、3) 病状や治療の段階に伴う問題（43件）、4) 病名告知^{注1)}に関連した問題（33件）、5) 病棟の環境や体制から生じる問題（60件）となった。

以下、『』は大カテゴリーを、【】は中カテ

ゴリーを、< >は小カテゴリーを、「」は看護師が記述した意見を表す。

1) 家族への関わりに関連した問題

家族への関わりに関連した問題には、『家族への関わりに関連した問題（26件）』『家族内の関係性から生じる問題（23件）』『家族の生活に関連した問題（12件）』『きょうだいに関連した問題（10件）』の4つの大カテゴリーが含まれた（表1）。

『家族への関わりに関連した問題（26件）』は、【家族からのクレームへの対応（6件）】【家族の思いを把握し関わること（4件）】【長期入院により自己判断してしまう家族への対応（3件）】【未熟な親への対応（3件）】【付き添いの家族同士の関係（3件）】等の8つの中カテゴリーに分類された。【家族からのクレームへの対応（6件）】は、<家族からの医療全体に対するクレームへの対応（2件）>、<家族からのスタッフに対するクレームへの対応（2件）>、<家族からの同室の他児に対するクレームへの対応（2件）>であった。【家族の思いを把握し関わること（4件）】は、<家族の思いをどのように受けとめ、子どものケアに取り入れたらいいかわからない（3件）>等であった。【長期入院により自己判断してしまう家族への対応（3件）】は、「長期入院により、親がその環境・現状に慣れ過ぎてしまい、危機感が軽減してしまう。親が自己判断し、これくらい大丈夫と安易になりすぎる場合がある」等で、【未熟な親への対応（3件）】は、「最近、子どもよりも親のほうが子どもっぽく、親としての成長を促すよう働きかけなければいけないことが多く、子どもの病状、治療の話がしづらい事が目立つようになってきた」等であった。【付き添いの家族同士の関係（3件）】は<付き添いの家族同士の誤った情報伝達（2件）>、<付き添いの家族同士の関わりによる家族のストレス（1件）>であった。

『家族内の関係性から生じる問題（23件）』は、【家族の関わりが子どもの自立や生活習慣の改善を妨げている場合（9件）】【家族の

表1. 家族への関わりに関連した問題

() 件数

『大カテゴリー』	【中カテゴリー】	<小カテゴリー>	
家族への関わりに関連した問題 (26)	家族からのクレームへの対応 (6)	家族からの医療全体に対するクレームへの対応	(2)
		家族からのスタッフに対するクレームへの対応	(2)
		家族からの同室の他児に対するクレームへの対応	(2)
	家族の思いを把握し関わること (4)	家族の思いをどのように受けとめ、子どものケアに取り入れたらいいかわからない	(3)
		付き添いをしていないことで、家族と話せる時間が少ないこと	(1)
	長期入院により自己判断してしまう家族への対応 (3)	長期入院の慣れや理解不足から、症状・ケアに対して、家族が自己判断したり、安易になりすぎる場合	(2)
		ベッド周りに不要なものが増えても、家族が片付けられないこと	(1)
	未熟な親への対応 (3)	自己中心的や未熟な親への対応	(3)
	付き添いの家族同士の関係 (3)	付き添いの家族同士の誤った情報伝達	(2)
		付き添いの家族同士の関わりによる家族のストレス	(1)
	個々の家族の問題状況に添った関わり (3)	家族の個性や危機に感じることも度々で、それぞれにあったケアが難しい	(3)
	経済上の問題がある場合 (3)	家族に経済上の問題がある場合	(3)
宗教によって問題が生じる場合 (1)	治療上、家族の宗教によって問題が生じる場合	(1)	
家族内の関係性から生じる問題 (23)	家族の関わりが子どもの自立や生活習慣の改善を妨げている場合 (9)	家族が子どものできることにも手を出し、子どもの自立・社会性を妨げている場合	(6)
		家族が子どものしたいこと、食べたいものを優先し、その生活が定着し、元の生活習慣に戻れない場合	(3)
	家族の考えや親子の関係性によって、子どもへのケアが十分にされていない場合 (7)	親子の関係性や親が代弁してしまうことで、子どもの意見より親の意見が優先されてしまう場合	(4)
		母子間が密着し、子どもと医療者との関係作りやケアが十分に行えないこと	(3)
子どもと家族との関係性に対する援助 (7)	関係が強すぎたり、こじれていたりする親子関係にどこまで、どのように介入したらいいかわからない	(4)	
	家族内の人間関係への援助	(3)	
家族の生活に関連した問題 (12)	付き添い家族・面会家族の生活環境の不備 (7)	付き添い家族の生活環境が整っていないこと	(4)
		遠方から入院している子どもの家族が宿泊したり、利用したりできる施設がないこと	(3)
	長期入院に伴う家族の負担 (5)	長期入院の付き添いによる家族の精神的・身体的負担が大きく、援助が十分でないこと	(5)
きょうだいに関連した問題 (10)	きょうだいの精神的負担 (5)	親が入院している子どもに付き添うことで、きょうだいがストレスを感じていること	(5)
		医療者のきょうだいへの関わりが少ないことを問題に感じながらも介入できていないこと	(3)
	きょうだいへの関わり (5)	きょうだいへの病気の説明が行えていないこと	(2)

考えや親子の関係性によって、子どもへのケアが十分にされていない場合 (7件) 【子どもと家族との関係性に対する援助 (7件)】の3つの中カテゴリーに分類された。【家族の関わりが子どもの自立や生活習慣の改善を妨げている場合 (9件)】は、「どの親もとても子どもに甘い。病気が治ったら、社会に出なくてはいけないので、それなりにしつけや教育をした方がよいと看護師は考えていても、親が拒否するのでとても難しい」といったく家族が子どものできることにも手を出し、子どもの自立・社会性を妨げている

場合 (6件) >、<家族が子どものしたいこと、食べたいものを優先し、その生活が定着し、元の生活習慣に戻れない場合 (3件) >であった。【家族の考えや親子の関係性によって、子どもへのケアが十分にされていない場合 (7件)】は、「母と子の関係が強すぎ、子は母の前では思ったことを医療者に伝えられない」といったく親子の関係性や親が代弁してしまうことで、子どもの意見より親の意見が優先されてしまう場合 (4件) >、「母親の意見が一番であり、医療スタッフの意見をきいてくれない」といったく母子間が密着し、

表2. 子どもへの関わりに関連した問題

() 件数

『大カテゴリー』	【中カテゴリー】	<小カテゴリー>
小児がんの治療をする上で必要になる子どもへの関わりに関連した問題 (24)	易感染状態の子どもへの関わり (9)	易感染時の感染予防の必要性を子どもが理解し、行動できるような関わり (2)
		清潔隔離時の子どもの成長発達面への援助が十分でないこと (2)
		清潔隔離時や感染予防のための制限からくる子どものストレス (2)
		易感染時の食事制限が必要などきの指導や関わり (2)
		感染対策をどこまでしたらよいかわからない (1)
	内服が困難な子どもへの関わり (8)	内服を拒否する子どもへの関わり (6)
		薬自体がもっと飲みやすいようにならないか (1)
		内服困難な子どもの対応を家族任せにしていること (1)
	子どもの病気・治療についての気持ちの確認 (4)	子どもの病気・治療についての理解・思いを確認すること (4)
	子どもに合った疼痛緩和ケア (3)	子どもの個性に合った疼痛緩和ケア (2)
子どもの痛みのアセスメント (1)		
長期の入院生活を送る子どもへの関わりに関連した問題 (21)	学習環境が十分でない状況における子どもへの関わり (7)	学習環境が整っておらず、子どもの学習に十分に関わっていないこと (5)
		地元の学校との間に考え方や意識の違いがあること (2)
	子どものストレスへの精神的な関わり (4)	病気・長期入院などから生じる子どものストレスへの精神的ケア (3)
		寂しさから攻撃的・拒否的な態度をとる子どもへの精神的なケア (1)
	遊びの援助が十分でない状況における子どもへの関わり (3)	時間がなく、子どもの遊びの援助が十分できていないこと (3)
	子どもへの他児の死の伝え方 (2)	子どもに他児の死をどのように伝えたいのかかわからない (2)
	家族の付き添いがいない子どもへの関わり (2)	家族の付き添いがいない場合の子どもへの母親役割的な関わりをとること (2)
	子どもの嗜好・状況に合わせた食事の提供 (2)	子どもの嗜好・状況に合わせた食事が提供できていないこと (2)
長期入院の慣れからくる生活リズムの乱れ (1)	長期入院の慣れから子どもの生活リズムに乱れがある場合 (1)	
様々な成長発達の子どもの関わりに関連した問題 (13)	様々な成長発達の特徴に応じた関わり (5)	様々な子どもの成長発達に合わせたケア (3)
		子どもの理解力に合わせた病気・治療の説明の仕方 (2)
	思春期・学童期の子どもへの関わり (4)	思春期・学童期の特徴を理解して子どもと関わるのが難しい (2)
		コミュニケーションをとりづらい思春期・学童期の子どもの気持ちを理解すること (2)
	乳幼児期の子どもへの関わり (4)	幼児期の子どもに合わせた病気・治療の説明の仕方 (3)
乳幼児期の子どものケアや観察 (1)		

子どもと医療者との関係作りやケアが十分に行えないこと (3件) >であった。【子どもと家族との関係性に対する援助 (7件)】は、<関係が強すぎたり、こじれていたりする親子関係にどこまで、どのように介入したらいいかわからない (4件) >、<家族内の人間関係への援助 (3件) >であった。

『家族の生活に関連した問題 (12件)』は、【付き添い家族・面会家族の生活環境の不備 (7件)】【長期入院に伴う家族の負担 (5件)】の2つの中カテゴリーに分類された。

『きょうだいに関連した問題 (10件)』は、【きょうだいの精神的負担 (5件)】【きょうだいへの関わり (5件)】の2つの中カテゴリーに分類された。【きょうだいの精神的負担 (5件)】は、「小児がんの場合、入院が長くなり、当病院は付き添いが主なので、他のきょうだいが母親との時間がなくなり、精神的にストレスになっていることがあった」等であり、【きょうだいへの関わり (5件)】は、<医療者のきょうだいへの関わり<の少なさを問題に感じながらも介入できていないこと (3

件) >、<きょうだいへ病気の説明が行えていないこと (2件) >であった。

2) 子どもへの関わりに関連した問題

子どもへの関わりに関連した問題には、『小児がんの治療をする上で必要になる子どもへのかかわりに関連した問題 (24件)』『長期の入院生活を送る子どもへの関わりに関連した問題 (21件)』『様々な成長発達の子どもの関わりに関連した問題 (13件)』の3つの大カテゴリーが含まれた (表2)。

『小児がんの治療をする上で必要になる子どもへのかかわりに関連した問題 (24件)』は、【易感染状態の子どもへの関わり (9件)】【内服が困難な子どもへの関わり (8件)】【子どもの病気・治療についての気持ちの確認 (4件)】【子どもに合った疼痛緩和ケア (3件)】の4つの中カテゴリーに分類された。【易感染状態の子どもへの関わり (9件)】は、「治療のために隔離を行っていますが、理解不足のためか部屋から出たりドアを開放にしたりします。何度も説明を行い、注意もするのですが、同じ事をくり返し、しっかりとした管理が行えないことがあります」といった<易感染時の感染予防の必要性を子どもが理解し、行動できるような関わり (2件) >、<清潔隔離時の子どもの成長発達面への援助が十分でないこと (2件) >、<清潔隔離時や感染予防のための制限からくる子どものストレス (2件) >等であった。【内服が困難な子どもへの関わり (8件)】では、「ファンギゾンの拒薬が多く、内服させるのに苦労する」といった<内服を拒否する子どもへの関わり (6件) >等であった。

『長期の入院生活を送る子どもへの関わりに関連した問題 (21件)』は、【学習環境が十分でない状況における子どもへの関わり (7件)】【子どものストレスへの精神的な関わり (4件)】【遊びの援助が十分でない状況における子どもへの関わり (3件)】【子どもへの他児の死の伝え方 (2件)】等の7つの中カテゴリーに分類された。【学習環境が十分でない状況における子どもへの関わり (7件)】

は、「院内学級がない。業務内でなかなか学習の援助までできない」といった<学習環境が整っておらず、子どもの学習に十分に関わっていないこと (5件) >、「学校の先生の面会がほとんどないので、関わりはほとんどもない」といった<地元の学校との間に考え方や意識の違いがあること (2件) >であった。

3) 病状や治療の段階に伴う問題

病状や治療の段階に伴う問題には、『ターミナル期に生じる問題 (26件)』『退院後の生活に関連した問題 (10件)』『病状・治療の各時期 (ターミナル期以外) に生じる問題 (7件)』の3つの大カテゴリーが含まれた (表3)。

『ターミナル期に生じる問題 (26件)』は、【ターミナル期の家族への関わり (11件)】【ターミナル期の子どもと家族への関わり (10件)】【ターミナル期におけるスタッフの判断・対応 (5件)】の3つの中カテゴリーに分類された。【ターミナル期の家族への関わり (11件)】は、「ターミナルになると両親の何とかして治してほしいという思いと、もうこれ以上辛い思いをさせたくないという気持ちの“揺れ”への援助が難しい」といった<ターミナル期の家族への関わり (4件) >、<ターミナルであることを受け入れられない家族への関わり (2件) >、<ターミナル期の家族の希望をどこまで、どうやって子どものケアに取り入れたらいいのか難しい (2件) >等であった。【ターミナル期の子どもと家族への関わり (10件)】は、<ターミナル期の子どもと家族への関わりが難しい (4件) >、<ターミナルであることを告知されていない子どもへのターミナルケアと付き添う家族への関わり (2件) >、<ターミナル期の治療が子どもや家族に苦痛を与えている場合 (2件) >、<ターミナル期の子どもと家族への告知 (2件) >であった。【ターミナル期におけるスタッフの判断・対応 (5件)】では、<ターミナルであるという判断、ターミナルケアへの切り替え時期や方法 (3

表3. 病状や治療の段階に伴う問題

() 件数

『大カテゴリー』	【中カテゴリー】	<小カテゴリー>	
ターミナル期に生じる問題 (26)	ターミナル期の家族への関わり (11)	ターミナル期の家族への関わりやすさ	(4)
		ターミナルであることを受け入れられない家族への関わり	(2)
		ターミナル期の家族の希望をどこまで、どうやって子どものケアに取り入れたらいいのか難しい	(2)
		ターミナル期に子どもより家族の気持ちが優先され、積極的治療が選択される場合	(1)
		ターミナル期の子どものきょうだいへの関わり	(1)
		ターミナル期に家族間の意見が違う場合	(1)
	ターミナル期の子どもと家族への関わり (10)	ターミナル期の子どもと家族への関わりが難しい	(4)
		ターミナルであることを告知されていない子どもへのターミナルケアと付き添う家族への関わり	(2)
		ターミナル期の治療が子どもや家族に苦痛を与えている場合	(2)
		ターミナル期の子どもと家族への告知	(2)
	ターミナル期におけるスタッフの判断・対応 (5)	ターミナルであるという判断、ターミナルケアへの切り替え時期や方法	(3)
		ターミナル期の子どもと家族への関わりがスタッフ間で統一されていないこと	(2)
退院後の生活に関連した問題 (10)	退院後の学校生活への適応に関する援助 (6)	子どもの退院後の学校生活へのフォローやサポートが十分にされていないこと	(4)
		退院後の学校復帰に向けて、気持ちが向かない家族への関わり	(1)
		子どもが退院後に社会復帰ができないこと	(1)
	退院後の継続看護 (4)	退院後の子どもと家族への継続看護が十分にされていないこと	(4)
病状・治療の各時期 (ターミナル期以外) に生じる問題 (7)	病気の経過に伴う子ども・家族のニーズへの対応 (7)	初発入院時の子どもと家族が病気・治療を受け入れていけるような援助	(4)
		再発時の子どもと家族への援助	(2)
		治療段階による子どもや家族の心理状況の変化をその都度捉えていくこと	(1)

件) >、<ターミナル期の子どもと家族への関わりがスタッフ間で統一されていないこと (2件) >であった。

『退院後の生活に関連した問題 (10件)』は、【退院後の学校生活への適応に関する援助 (6件)】【退院後の継続看護 (4件)】の2つの中カテゴリーに分類された。【退院後の学校生活への適応に関する援助 (6件)】は「退院して外来治療に移っても具合が悪いことが多く、学校生活等に応じられない子どもも多くいるようで、その様な子どもに対するサポートの少なさが目立ち、どうにかならないかなあと思っています」といった<子どもの退院後の学校生活へのフォローやサポートが十分にされていないこと (4件) >等であった。

4) 病名告知に関連した問題

病名告知に関連した問題には、『子どもに病名を告知していないことから生じる問題

(24件)』『個々の子どもと家族に合った病名告知に関連した問題 (9件)』の2つの大カテゴリーが含まれた (表4)。

『子どもに病名を告知していないことから生じる問題 (24件)』は、【未告知時の子どもへの関わり (14件)】【未告知であることから、子どもが治療への主体性を持っていない場合 (7件)】【告知を希望しない家族への関わり (3件)】の3つの中カテゴリーに分類された。【未告知時の子どもへの関わり (14件)】は、「インフォームドコンセントがまだ行われていない時、子どもとのコミュニケーションが難しい」といった<未告知時に子どもの気持ちを知ること、確認すること (5件) >、「最初に本当のことを言わなかったとき、後々子どもに説明したりすることが難しくなる場合がある」といった<未告知の子どもへの病状・治療などの説明 (4件) >、「親が告知を希望しないとき、子どもにどのように接し

表4. 病名告知に関連した問題

() 件数

『大カテゴリー』	【中カテゴリー】	＜小カテゴリー＞	
子どもに病名告知をしていないことから生じる問題 (24)	未告知時の子どもへの関わり (14)	未告知時に子どもの気持ちを知ること、確認すること	(5)
		未告知の子どもへの病状・治療などの説明	(4)
		家族が告知を希望しなくても、学童・思春期の子どもに隠し通すことは難しい	(3)
		未告知時に子どもが病名・病状について聞いてきた時の対応	(2)
	未告知であることから、子どもが治療への主体性を持ってない場合 (7)	未告知時、治療方針を家族が決定しており、意思決定できる年齢の子どもでも治療の中心にいないこと	(7)
	告知を希望しない家族への関わり (3)	子どもの年齢や理解力から告知した方がよいケースでも、家族が告知を希望しない時の家族へのアプローチ	(3)
個々の子どもと家族に合った病名告知に関連した問題 (9)	子どもに合った病名告知の時期や内容 (6)	子どもの成長発達・理解力に合った病名告知の時期や内容	(5)
		家族の意向に沿った子どもへの病名告知の時期や内容	(1)
	子どもへの病名告知時・後の子どもと家族への関わり (3)	病名告知後の子どもと家族への関わり	(2)
		子どもに病名告知する時の家族への関わり	(1)

たらよいかいつも悩みます。小学校高学年くらいになると、告知をしなくてもテレビ等の情報から自分の病気のことを知ることができ、治療中に脱毛などがあると病名を告げるのを避けられないような気がします」といったく家族が告知を希望しなくても、学童・思春期の子どもに隠し通すことは難しい (3件) >、<未告知時に子どもが病名・病状について聞いてきた時の対応(2件)>であった。【未告知であることから、子どもが治療への主体性を持ってない場合 (7件)】は、「子どもに十分な説明がいないからか、家族の希望からか、治療などの決定権が子どもにないと感じる。自分で意思決定できる年齢のときに特に難しい壁に直面する。病状が悪くなればなるほど難しい」や「一番難しさを感じているのは、告知ということである。本院では、子どもには真実をすべて告げなかったりすることも多く、子どもの意思で治療方針を決めたりすることはない。現在は親への同意のみで治療を行っている。今後はもっと子どもにも説明をしっかり行っていく必要があると考える」等の意見がみられた。

『個々の子どもと家族に合った病名告知に関連した問題 (9件)』は、【子どもに合った病名告知の時期や内容 (6件)】【子どもへの病名告知時・後の子どもと家族への関わり (3件)】の2つの中カテゴリーに分類された。

5) 病棟の環境や体制から生じる問題

病棟の環境や体制から生じる問題には、『スタッフの不足や力量不足・連携不足から生じる問題 (41件)』『入院環境からもたらされる問題 (19件)』の2つの大カテゴリーが含まれた (表5)。

『スタッフの不足や力量不足・連携不足から生じる問題 (41件)』は、【業務量の多さ・スタッフ不足・体制が整っていない (13件)】【看護師の質・意識・技術・経験の不足や看護師間の力量の差がある (13件)】【医師と看護師との連携がとれていない (7件)】【医療チーム内の連携・情報交換の不足 (6件)】等の6つの中カテゴリーに分類された。【業務量の多さ・スタッフ不足・体制が整っていない (13件)】は、「小児がんをもつ子どもと家族のケアは時間をかけコミュニケーションをもつことで、子どもを取りまく家族の様子も知ることができ、より深く、情報を得、看護介入できることを検討することも出来るのであろうが、大学病院というマンパワーのなさで (医師も含め) 十分なケアをすることが出来ないというジレンマ、看護師側のストレスも大きい」といったくスタッフ数の不足や、業務が多忙で時間がないため、じっくりと子どもや家族に関われないこと (9件) >、<勤務体制・看護体制により、継続的な関わりができず、ケアが十分にされていないこと

表5. 病棟の環境や体制から生じる問題

() 件数

『大カテゴリー』	【中カテゴリー】	＜小カテゴリー＞	
スタッフの不足や力量不足・連携不足から生じる問題 (41)	業務量の多さ・スタッフ不足・体制が整っていない (13)	スタッフ数の不足や、業務が多忙で時間がないうえ、じっくりと子どもや家族に関われないこと (9)	(9)
		勤務体制・看護体制により、継続的な関わりができず、ケアが十分にされていないこと (4)	(4)
	看護師の質・意識・技術・経験の不足や看護師間の力量の差がある (13)	看護師の質・看護観や意識に問題があること (3)	(3)
		看護師の知識や技術の不足 (3)	(3)
		看護師個人の力量の差があり、ケアの均一化が図りにくいこと (3)	(3)
		看護師自身で介入方法や具体策を見いだせないこと (2)	(2)
		小児がんの子どもの入院が少なく、看護師の小児がん看護経験が少ないこと (2)	(2)
	医師と看護師との連携がとれていない (7)	医師と看護師の連携がとれておらず、それがケアに影響していること (4)	(4)
		医師の考えにより、話をする際看護師が同席しておらず、その後の家族や子どもへのフォローがしにくいこと (2)	(2)
		医師が子どもや家族と関係を築けるようにフォローすること (1)	(1)
	医療チーム内の連携・情報交換の不足 (6)	医療チーム内での連携がとれていないこと (4)	(4)
		保育士同士の連携や交流が難しいこと (1)	(1)
		知り得た個人情報や医療チーム内にどこまで提供すればよいのかわからない (1)	(1)
		専門職者の介入の必要性 (1)	子どもや家族の精神面をみていける専門スタッフがいらないこと (1)
他病院との交流、情報交換の不足 (1)		他の病院の情報がなく、自分の病院のケアがよいのかわからない (1)	(1)
入院環境からもたらされる問題 (19)	混合病棟（成人との混合・他科との混合）の場合 (14)	(成人や他科との) 混合病棟であるため、小児がんの子どもや家族に合わせたケアができないこと (8)	(8)
		様々な疾患の子どもが入院するため、小児がんの子どもが多く制限を受けたり、感染対策が不十分になったりすること (6)	(6)
	既存の環境・規則が子どもと家族に合わない場合 (5)	病院の中でも、子どもらしい入院生活の環境をどう整えるか (3)	(3)
		入院生活環境が狭く、限られていることによる子どもと家族のストレス (2)	(2)

(4件) >であった。【看護師の質・意識・技術・経験の不足や看護師間の力量の差がある (13件)】は、「スタッフの目線で子ども・家族の話聞いていて、子ども・家族の目線で話を聞くことができていないスタッフがいる」といった看護師の質・看護観や意識に問題があること (3件) >、「家族関係、入院環境のアセスメントがされていない」といった看護師の知識や技術の不足 (3件) >、<看護師個人の力量の差があり、ケアの均一化が図りにくいこと (3件) >等であった。

『入院環境からもたらされる問題 (19件)』として、【混合病棟 (成人との混合・他科との混合) の場合 (14件)】 【既存の環境・規則が子どもと家族に合わない場合 (5件)】 の2つの中カテゴリーに分類された。【混合病棟 (成人との混合・他科との混合) の場合 (14件)】 は、「成人との混合病棟の中で十分な環

境を提供できず、子どもに我慢させてしまうこと (遊びなど)。また、家族に気遣いさせてしまうこと」といった (成人や他科との) 混合病棟であるため、小児がんの子どもや家族に合わせたケアができないこと (8件) >、「易感染状態の子どもと感染症、外科、内科と全て混合でみている病棟のため、どうしても易感染状態の子どもはプレイルームに出られず、制限を加えられてしまう」といった様々な疾患の子どもが入院するため、小児がんの子どもが多く制限を受けたり、感染対策が不十分になったりすること (6件) >であった。

3. 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して問題に思うことがないと回答した看護師が、ケアに関わる際に心がけていること

小児がんをもつ子どもと家族へのケアに関し

表6. ケアに関して問題に思うことがない看護師がケアに関わる際に心がけていること

() 件数

【中カテゴリー】	＜小カテゴリー＞	
スタッフ間で情報交換・連携を密にとりながらケアを行う(10)	スタッフ間で情報を共有し考える	(7)
	プライマリナースが中心に関わり、スタッフは統一した関わりをもつ	(3)
子ども・家族とよくコミュニケーションをとりながらケアを行う(9)	子ども・家族とよく話をし共にケアを考える	(5)
	家族とよく話をし、子どものケアを共に考える	(2)
	家族とよく話をし、家族の精神的ケアをする	(2)
その他、心がけていること(4)	感染予防の指導は初回治療時に重きをおきつつ、かつ指導を繰り返すことで、子ども・家族が守ることができるようになる	(1)
	納得して治療が受けられるように、子どもに応じた説明をする	(1)
	学童期には学習と友人関係にも注意をする	(1)
	可能な限り入院前と同じ生活が送れるように援助する	(1)

で問題に思うことが「ない」と答えた看護師 29 人 (13.9%) のうち、16 人より自由記述回答が得られた。自由記述のデータを意味内容ごとに分けたところ 24 件の意見が抽出され、【スタッフ間で情報交換・連携を密にとりながらケアを行う (10 件)】【子ども・家族とよくコミュニケーションをとりながらケアを行う (9 件)】【その他、心がけていること (4 件)】の 3 つの中カテゴリーに分類された (表 6)。【スタッフ間で情報交換・連携を密にとりながらケアを行う (10 件)】は、＜スタッフ間で情報を共有し考える (7 件)＞、＜プライマリナースが中心に関わり、スタッフは統一した関わりをもつ (3 件)＞であった。【子ども・家族とよくコミュニケーションをとりながらケアを行う (9 件)】は、＜子ども・家族とよく話をし共にケアを考える (5 件)＞、＜家族とよく話をし、子どものケアを共に考える (2 件)＞、＜家族とよく話をし、家族の精神的ケアをする (2 件)＞であった。

V 考 察

7 割以上の看護師が、小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して問題を感じており、その内容は、子どもへの関わりに関連した問題、家族への関わりに関連した問題、病状や治療の段階に伴う問題、病名告知に関連した問題、病棟の環境や体制から生じる問題と多岐にわたっていた。その中

でも、家族に関連した問題が最も多く抽出され、家族とのコミュニケーションに関して問題を感じている看護師が多いことがわかった。小児のケアに携わる看護師の家族とのコミュニケーションについて、植谷ら (2004) は、小児科病棟の看護師のほうが混合病棟の看護師よりも家族とコミュニケーションがとれていると認識し、かつ家族とのコミュニケーションが難しいと感じており、看護師が家族とコミュニケーションをとるほどに、家族について知り、家族との価値観の違いや問題が顕在化すると、かえってコミュニケーションの難しさを感じることにつながるのではないかと考察している。本研究でも、付き添う家族に看護師は長期にわたって関わるといった状況がみられ、また、家族の付き添いが半数以上という病棟が 7 割近くある状況を考えると、小児がんをもつ子どもの家族と関わりを多くもつからこそ、看護師が問題に気づいたり、問題に感じたりするのではないかと推測された。

看護師は、家族の子どもへの関わりを間近でみる中で、【家族の関わりが子どもの自立や生活習慣の改善を妨げている場合】があるのではないかという疑問や子どもの将来への危惧、【家族の考えや関係性によって子どもへのケアが十分にされていない場合】がある現状を変えられない不全感を述べていた。看護師からみて家族が子どもにとって望ましいといえない関わりをしていると

き、看護師はその家族がなぜそのような関わりをするのか、家族員それぞれの気持ちはどうなのかといった家族のおかれている状況や家族員そのものを理解するよりも、入院中の子どもの成長発達や自立、退院後の子どもの生活を考え、家族の子どもへの関わりをアセスメントしていることがうかがえた。小児がん看護に携わる看護師は、子どもの権利擁護者であることが求められる。しかし、一方でその側面が強くなってしまうと子どもにとってどうかという一側面のアセスメントになってしまい、家族の全体像をみるのが抜け落ちてしまう可能性がでてくる。森（2002）は、小児がんをもつ子どもの親は全般的に家庭崩壊につながるほどの問題を複数もっており、当事者の努力では解決できないほどの危機的状況であると報告している。本調査においてもそのような小児がんをもつ子どもの家族関係のアセスメントが十分にできていないことを問題に感じている看護師もいた。看護師が、小児がんをもつ子どもの家族のおかれている状況や抱えている問題をアセスメントする力や知識を持つことが家族へのケアにつながるのではないかと考える。

今回の自由記述から『ターミナル期に生じる問題』が抽出され、2番目に多い大カテゴリーであった。本研究の第一報（三澤ら、2007）である、小児がんをもつ子どもと家族の日常的なケア29項目の看護師の実施の程度と難しさの認識において、看護師が最も難しいと感じていたのはターミナルケアであった。今回抽出された内容は、＜ターミナルであるという判断、ターミナルケアへの切り替え時期や方法＞といった【ターミナル期におけるスタッフの判断・対応】の問題や、【ターミナル期の子どもと家族への関わり】とは別に【ターミナル期の家族への関わり】も多く抽出され、＜子どもより家族の気持ちが優先され、積極的治療が選択されている場合＞や＜ターミナルであることを受け入れられない家族への関わり＞等であった。ターミナル期においても看護師は家族への関わりに問題を感じていることがうかがえた。

病名告知に関連した問題は『子どもに病名告知をしていないことから生じる問題』と『個々の子どもと家族に合った病名告知に関連した問題』の

2つの大カテゴリーが抽出され、子どもに病名を伝えるにあたっての問題よりも、病名を伝えていないことから派生する問題のほうが多く記述されていた。1993年の小児がん医療に携わっている医師への質問紙調査（金子ら、1995）では、子どもに本当の病名を告知したことがある医師は35.6%であり、2003年のTruth-tellingに関する医師への調査（戈木ら、2005）では、初めて説明する場で子どもにはっきりとがんという診断名をいつも伝えている医師は9.5%であった。まだ十分に子どもに病名を伝えるまでに至っていないケースが多い日本の小児がん医療の現状を今回の調査も反映しており、この状況に看護師は問題を感じていた。

子どもに病名を伝えていない理由として、「病名告知を家族が希望しない」ためと記述されたものが14件あった。「治療を受けているのは子どもであり、告知も必要ではないかと思えます」と看護師は、【未告知であることから、子どもが治療への主体性をもてていない場合】があると、子どもに病名を含めて本当のことを伝えることの必要性を感じているが、「親が子どもへの告知を拒否した場合、それでも告知したほうが良いと強く説得できない」、「家族が子どもに告知をしたくない、できないという気持ちをもっていることが多く、医療者からうまくアプローチできていない」と、病名告知を希望しない家族の前で、子どもへ病名を伝えることの必要性への理解を得る方略を見出せず、葛藤していることがうかがえた。

大カテゴリーの中で最も多かったものは『スタッフの不足や力量・連携不足から生じる問題』で、看護師と他職種、特に医師との連携不足や看護師の知識や技術が不足していること等の看護師の質の問題を挙げていた。また、小児がんをもつ子どもと家族のケア全般に関して問題に思うことがないと回答した看護師が、ケアに関わる際に心がけていることは、【スタッフ間で情報交換・連携を密にとりながらケアを行う】や【子ども・家族とよくコミュニケーションをとりながらケアを行う】であった。スタッフ間で情報交換・連携を密にとり、子ども・家族とよくコミュニケーションをとりながらケアを行うという看護の基本が小

児がん看護の重要なポイントであると看護師は考えており、かつその重要なポイントが現状では十分にはなされていないことが最も問題であると小児がん看護に携わる看護師が感じていることが明らかになった。

先行研究(石川, 2004)(竹内ら, 2007)同様、本調査でも入院環境、特に成人との混合病棟、他科との混合病棟での環境が小児がんをもつ子どもと家族にとって十分ではないと感じ、看護師個人ではどうにもならない病棟の環境、雰囲気、体制に問題を感じ、同時にそういった状況にジレンマも感じていることがうかがえた。

小児がん看護に携わる看護師の多くは、小児がんというきびしい状況におかれている子どもや家族と長期的に関わる難しさや、看護師個人ではどうにもならない病棟の環境、体制の問題もあり、多くの問題を感じているが解決できないことに葛藤を感じていた。看護師が小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する問題を解決していくために、子どもや家族、子どもと家族が置かれている状況への理解を看護師が深められる場が求められていると考える。子どもや家族とよくコミュニケーションをとり、特に家族に関する種々の情報を再統合し家族の全体像をみるために多職種も含めた話し合いの場をもつことや、小児がんをもつ子どもと家族のおかれている環境や看護体制、それらに対する看護師のジレンマについて話し合える場がもてるような支援が必要であることが示唆された。

VI おわりに

小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して看護師が問題に感じていることは、子どもへの関わりに関連した問題、家族への関わりに関連した問題、病状や治療の段階に伴う問題、病名告知に関連した問題、病棟の環境や体制から生じる問題と多岐にわたっていた。本調査は質問紙調査のため、記述からは読み取れない事柄も多く、小児がんをもつ子どもと家族のケアに関して看護師が問題に感じていることを概観したものといえる。その後、これらの調査に加え、小児がんをもつ子どもと家族における困難についての看護師へのフォーカス

グループインタビュー(小原ら, 2007)を行い、2007年8月に小児がん看護ケアガイドライン(第一試案)を発行するに至った。今後も改訂を重ねていく予定である。

注1) 告知という言葉は子どもの立場にたった表現ではないことがいわれているが、本研究では、回答者が記述していた表現を帰納的に分析しカテゴリ名として使用した。

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.
- 金子安比古, 松下竹次(1995). 小児がん医療における病名告知、インフォームドコンセント、サポートケアの現状 アンケートの集計結果と考察。日本小児科学会誌, 99(2), 534-539.
- 三澤史, 内田雅代, 竹内幸江, 駒井志野ら(2007). 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 — ケア29項目の実施の程度と難しさの認識 —。小児がん看護, 2, 70-80.
- 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研究成果報告書
- 小原美江, 内田雅代, 大脇百合子, 梶山祥子ら(2007). 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難 — 看護師へのフォーカスグループインタビュー調査の結果 —。第5回日本小児がん看護研究会プログラム・総会号, 421.
- 戈木クレイグヒル滋子, 中川薫, 岩田洋子, 原純一ら(2005). 小児がん専門医の子どもへの truth-telling に関する意識と実態: 病名告知の状況。小児がん, 42(1), 29-35.
- 竹内幸江, 内田雅代, 三澤史, 駒井志野ら(2007). 小児がんの子どもと家族のケア環境。小児がん看護, 2, 61-69.
- 植谷由美子, 石井佳世子, 鈴木千衣(2004). 小児ケアに携わる病棟看護師の子どもおよび家族とのコミュニケーションに関する認識。福島県立医科大学看護学部紀要, 2004, 73-80.

研究報告

小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難 — 看護師へのフォーカスグループインタビューによる調査結果 —

Nurse's Perception of Difficulties in Nursing Care for Cancer Children and Their Families

— Results from the Interview of Pediatric Oncology Nurses —

小原 美江	Yoshie OHARA ¹⁾	内田 雅代	Masayo UCHIDA ²⁾
大脇百合子	Yuriko OWAKI ²⁾	梶山 祥子	Yoshiko KAJIYAMA ³⁾
竹内 幸江	Sachie TAKEUCHI ²⁾	三澤 史	Fumi MISAWA ²⁾
駒井 志野	Shino KOMAI ⁸⁾	足立 美紀	Miki ADACHI ²⁾
丸 光恵	Mitsue MARU ⁴⁾	小川 純子	Junko OGAWA ⁵⁾
松岡 真里	Mari MATSUOKA ¹⁾	森 美智子	Michiko MORI ⁶⁾
佐藤 美香	Mika SATO ⁷⁾	石橋朝紀子	Akiko ISHIBASHI ⁹⁾
野中 淳子	Junko NONAKA ¹⁰⁾	富岡 晶子	Akiko TOMIOKA ¹¹⁾
石川 福江	Fukue ISHIKAWA ¹²⁾		

1) 千葉県こども病院

3) 神奈川県立こども医療センター

5) 千葉大学

7) 横浜市立みなと赤十字病院

9) 福岡県立大学

11) 東京医療保健大学

2) 長野県看護大学

4) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科

6) 日本赤十字秋田短期大学

8) 神奈川県済生会横浜市東部病院

10) 神奈川県立保健福祉大学

12) 甲南女子大学

要 旨

小児がんの子どもと家族のケアに携わる看護師がどのようなことに困難と感じているのかについて、「小児がん看護ケアガイドライン」に資するために看護師4名を対象にフォーカス・グループ・インタビューを実施した。その結果、9個のカテゴリーが抽出された。226件の意見があり、件数の多い順に並べると、感染予防対策（59件）、復学の問題（41件）、小児がんの子どもをもつ家族とのかかわり方（33件）、終末期における病状説明・意思決定その後のフォローとケアの提供について（26件）、病名・病気についての説明（24件）、小児がんの子どもと家族の入院環境（24件）、看護記録内容の不足やスタッフ間の情報共有の難しさ（11件）、看護師の未熟さや知識の不足（8件）であった。

小児がんの子どもへのケアや処置において、看護師は根拠に基づいたケアを提供することが望ましいと考えているが、実際には医師の指示の元に行われていることが多かった。また、家族との関わりについて困難さを感じているが、看護師間、他職種との情報交換が不十分であり系統的に関わることができていなかった。看護師にとって、根拠に基づいたケア内容と関わり方に参考となる示唆が含まれた「小児がん看護ケアガイドライン」は必要である。

キーワード：小児がんをもつ子ども、家族、看護師、困難、ガイドライン

Cancer children, Families, Nurses, Difficulties, Guidelines

I はじめに

近年、わが国の小児がんの治療は、専門医を中心としたグループスタディや造血幹細胞移植など、様々な治療法の開発により進歩してきたが、このような子どもや家族へのケアはまだ十分とはいえない。発症後、子どもへの病気や治療の説明、治療中の苦痛緩和、治療終了後の学校復帰や終末期への移行に関する問題、長期フォローアップの問題とそのケアなど、様々なケアが求められている。一方、小児がんをもつ子どもと家族のケアに携わっている看護師は、過酷な治療と子どものQOLを保証すべき日常のケアの中で、このような問題を感じながらも十分なケアが実践できていないことや家族の問題とどのように関わっていったらよいのかなど、様々な困難と向き合っている。子どもや家族を対象とした様々な研究がなされてきているが、看護ケアの実践の中に反映していくためには、子どもや家族のおかれているケア環境の実態や看護師自身が日常のケアを実施する際に困難状況をどのようにとらえているかを明らかにする必要がある。

II 研究目的

小児がんをもつ子どもや家族に対して、実際の看護ケアに携わっている看護師が、日常のケアの中でどのようなことを困難と感じているのか、その具体的な内容を知り、看護実践に役立つ「小児がん看護ケアガイドライン」開発に資することを目的とした。

III 研究方法

1. 対象者

対象者は、2006年に筆者らの研究班が行った看護師を対象とした質問紙調査において、面接調査への参加の同意を得られた小児がんの子どもと家族の看護に携わっている看護師4名であった。

2. 調査方法

平成18年11月にデータ収集方法として、フォーカスグループインタビューによる面接調査を実施した。フォーカスグループインタビュー法とは、グループダイナミックスを応用した質的な情報把

握の方法であり、司会者、記録者を配置し、面接ガイドに従い、半構成的面接を行った。本調査では、インタビュアー1名、サブインタビュアー1名、記録および観察者1名で行った。研究対象者には、研究目的や具体的な調査方法、倫理的配慮などを説明した研究依頼文書と同意書を事前に郵送し、研究参加の確認を行った。電話、ファックス、あるいはメールアドレス等の連絡先を確認し、グループインタビューの日程調整を行い、調査を実施した。面接内容は、「小児がんの子どもとその家族をケアした経験の中で困難を感じた事象とそのアプローチ」についてフォーカスをあて、グループ参加者同士の意見交換を主に面接を行った。面接内容は録音許可を得て録音し、その内容を逐語録とした。データ分析方法は、研究者間で協議を行い逐語録から一つ一つの意味内容をコード化し、類似するコードのまとまりをカテゴリー化してまとめた。

3. 倫理的配慮

対象者には、研究目的、研究方法及び次にあげるリスクへの配慮を保証した文書及び同意書を郵送し、研究参加への同意を得、同意書を返送してもらった。依頼文には、研究参加は自由意志であること、得られたデータは研究目的以外には使用しないこと、データは個別の情報として取り扱うことはしないこと、一旦同意してもいつでも参加を中止できること等を明記した。

以上の内容をインタビュー開始時に説明し、さらに、研究参加による利益、不利益について、参加者が日常の看護を振り返ることで自分の看護観や子どもや家族に対する看護に関して何らかの気づきが得られる可能性があること、研究結果が看護ケアガイドラインを用いた研修プログラムの参考になること、新たな知見の発見に繋がる可能性があることなどを説明した。また、日頃のケアを振り返り感じていることを話すことにより、心理的負担がかかる場合や、つらい思いを想起する可能性があるが、その際にはいつでも相談にのることを伝えた。

IV 結 果

1. 対象者の背景

グループインタビューに参加したのは4名の看護師であった。総合病院に勤務する看護師が2名、がん専門病院に勤務する者が1名、大学病院に勤務する者が1名で、小児専門病院に勤務する看護師はいなかった。また、4名の看護師が所属していたのは小児血液・腫瘍専門の病棟ではなく、小児病棟であった。

2. 小児がんの子どもと家族へのケアの中で困難と感じていること

逐語録をもとに、4名の看護師から226件の意見が抽出された。看護師が困難と感じた内容226件についてその意味内容から17個のサブカテゴリーに分類し、さらに共通するサブカテゴリーから9個のカテゴリーを得た。カテゴリーごとに表にまとめた。(表：小児がんの子どもと家族へのケアの中での困難)件数の多い順に述べると、1) 感染予防対策(59件)、2) 復学の問題(41件)、3) 小児がんの子どもをもつ家族との関わり方(33件)、4) 終末期における病状説明、意思決定その後のフォローとケアの提供について(26件)、5) 病名・病状についての説明に関して(24件)、6) 小児がんの子どもと家族にとっての入院環境(24件)、7) 看護記録内容の不足やスタッフ間の情報共有の難しさ(11件)、8) 看護師の未熟さや知識の不足(8件)であった。

得られた実際の言葉を「」、カテゴリー名を【】、サブカテゴリーを『』とし、報告する。

1) 感染予防対策

最も多く出現したケアの困難さは、【感染予防対策】に関するものであった。各施設で様々な工夫はされているが、エビデンスをもってケアを行っていないので、根拠に基づいたケアを示すガイドラインが必要であるという意見が共通していた。その中でも、『中心静脈カテーテルの管理』に関しては、「イソジンを使用することがよくないって言うことになってきてるんでしょね。でもそれをやめる勇気がない」「文献はでているけど、小児という対象の少なさと血液という特殊な

ところがあるから」など消毒方法が様々で、医師の方針に従っている状況にある。また、「アメリカの文献では100%確かではないけど、常在菌のことも書いてあったし、イソジンをする必要がない」「造血細胞移植学会でフレッドハッチンソンの看護師が…シャワーをしばなして言っていた」という意見があり、米国ではカテーテル挿入部を入浴時に洗って清潔にすることで、消毒をしていないことがスタンダードになっているが、日本では以前から行っている方法は変えられないという現状がある。

『小児がんの子どもに関わる人の感染予防』については、「勤務する看護師の抗体について全然話し合われなくて」「最近、看護師で麻疹にかかっていないという人がいた」「面会というのを悩んでいる。ガウンテクニックとか」などがあり、スタッフ自身の感染症の予防対策や家族の面会に関することが徹底されていないことを問題として挙げていた。

また、『感染予防のための食事の基準に関して』は施設によって「イチゴだけは食べてはいけないと言っている」「イチゴも洗えば食べてよい」「移植以外の食事は生物を含めて食べてよい」など施設間での差があり、明らかなエビデンスが不明である。しかし、食事管理の内容には変化が見られており、以前と比べ、好中球が減少している状況でも食事の制限は緩和されてきているという現状の話があった。また、「栄養科と相談してマニュアルを作った」など、他職種と連携をして新たな基準作りを行っているという施設もみられた。

2) 復学の問題

2番目に多かったのは【復学の問題】に関する発言であった。退院後の復学は子どもにとっても家族にとっても重要なことであるが、『復学時の学校への対応に関する親と子どもの意見の相違』も見られることが多い。例えば、「親の方が周りの目を気にしてしまうところがある」「親は隠そうとするが子どもの方が面倒くさい、説明しなくていいと言

う」など、特に脱毛時のかつらや帽子の着用に関して、子どもと親の考えのずれがみられた。

今回の参加者は『地元の学校との連携』に関して積極的に行っており、「院内学級と地元の学校との連絡がうまくいっているとスムーズに戻る」「学校としてもどこまでやらせていいのか知っておいた方が子どものできる範囲が広がる」などの経験から、退院前に地元の学校教師、院内学級の教師と話し合う機会をもち、クラスメートへの説明方法とその内容に関してや学校生活でどのような点に注意すべきかについて意見交換がなされていた。

3) 小児がんの子どもをもつ家族との関わり方

【小児がんの子どもをもつ家族との関わり方】では、今回の参加者の所属する施設では病棟の規則については聞かなかったが、ほとんどの家族が付き添いをしていた。その中の『家族の訴えに対する対応の難しさ』についてあげられていた。たとえば、看護師は処置などの手技に関して基本的に正しい方法で行っているが、個々の看護師が行っている細かい手順までは統一されておらず、「母親が看護師の手技をじっと見ていて細かく指摘される」という発言があり、手順を細かく作成し、その通りにスタッフ全員ができるように統一して行うようになった。また、「名指しで受け持ちを外して欲しいと言われる」など、経験年数が少なく技術が未熟な看護師に対するこのような親の訴えに関して、対応の困難さを感じていた。

また、長期に付き添いをしている母親に対して「大部屋で付き添っていて横の小さい簡易ベッドで寝ている。それで半年というのは耐えられないだろうと思います。そこに何ができるのかというのも難しい」また、子どもが泣いているとご飯が食べられないし、夜も眠れないという訴えや「自分のことも大切にして欲しいという母親が増えている」ことに対する対応に困難を感じていた。

『子どもへの接し方がわからない親』が増

えてきており、「子どもが泣いているとどうしていいかわからないという親が最近多い」など、親への指導、コミュニケーション、サポートの方法についての困難さを挙げていた。

4) 終末期における病状説明、意思決定、その後のフォローとケアの提供について

【終末期における病状説明、意思決定、その後のフォローとケアの提供について】に関しては、『医療者間の連携』において「医療者間の話し合いが十分にできていない」「終末期の子どもについての看護師間の話し合いが十分ではない」という意見があり、終末期のケアがチームで行うための基本の話し合いの不足があるという意見が多かった。また、実際のケアをどのように行っていけばよいか悩んでおり、「ターミナルに関してどこまで話をするか、告知は進んでいない」「積極的な治療をしないということが子どもには伝わっていない」「親の葛藤に対し医師もどうしていいか迷っている」「母親がいないときに看護師に自分が死ぬのではないかと聞いてくる」などの現状が述べられ、病状についての説明、その介入方法やフォロー体制、他職種との連携など『子どもと家族への説明とその後のフォロー』について困難と感じていた。

5) 病名・病状についての説明に関して

【病名・病状についての説明に関して】は、「告知後のフォロー体制がなく言いっぱなしになる」「告知後、一番ショックを受けた時に誰がフォローするかが問題」など『説明後の家族へのフォロー』の体制が話し合われていない現状があることが伺われた。また、『子どもへの説明とその後のフォロー』は「一番に頑張りたいという医療者の思いと、絶対しないで欲しいという家族の方針を調整することが難しい」「子どもの反応がわからず迷っている親も多い」という医療者と家族の間の考えの相違があり、子どもに最善のケアの提供を目指す看護師として家族との意見の調整に困難を感じていた。また、親としてどのように子どもを支えたらよいか迷っている

家族へのサポートの難しさも感じていた。

6) 小児がんの子どもと家族にとっての入院環境

【小児がんの子どもと家族にとっての入院環境】では、小児病棟という特殊性から『子どもに対する病棟設備の問題』と、ほとんどの家族が長期に付き添いをしている状況から『付き添う家族に対する病院設備の問題』が挙げられていた。子どもに対しては「小児病棟なのに小児用トイレ、沐浴槽がない」「施設が子どもが生活する基準になっておらず改善は難しい」という意見があった。生活の場としての入院環境に関しては「医師はまったくノータッチです。生活なら私たちが変えられるところは主体的にするべきだと思うが、看護師だけでは簡単に変えられないところがある。」など、子ども用の設備がなく不便な部分に関して、医師の協力は得られず、苦勞していた。また、付き添いを余儀なくされている家族に対しても「家族が入浴できる時間枠が少なく、付き添いの母親が全員入浴できない」「大部屋でも母親が付き添っていて簡易ベッドで寝ている」など設備面の改善の難しさを感じていた。

7) 看護記録内容の不足やスタッフ間の情報共有の難しさ

【看護記録内容の不足やスタッフ間の情報共有の難しさ】に関しては、記録に残っていない情報が共有できていない状況が挙げられていた。「看護記録は簡潔に書くようにと言われ、告知の時の子どもの反応を書くなどの情報の共有ができていない」「インフォームドコンセント後の関わりや記録が軽視されている」などであった。また、情報の伝達の不十分さを認識しており、「患者の情報について知っている人だけが知っているという状況が多い」と述べており、スタッフ全員で関わることでできていないと感じていた。

8) 看護師の未熟さや知識の不足

【看護師の未熟さや知識の不足】については『看護師の小児がん看護についての教育の機会がない』と『看護師のストレス』に関す

るものであった。その内容は「小児がん経験年数の少ないスタッフが多く、小児がん看護に自信がもてないまま後輩を指導していかなければならない」「教育課程の中で小児がんを専門に学習してくることはあまりない」など教育面に関すること、「スタッフが若く、子どもがいないから（親の気持ちは）わからないと親から指摘される」「看護管理者やスタッフ間で小児看護についてわかってもらえず温度差があり、きつと感じる」などのことに看護師はストレスを感じていた。

3. 小児がん看護ケアガイドラインに記載して欲しい内容

インタビューの中で、小児がん看護ケアガイドラインに記載して欲しい内容として、「最善のものがガイドラインで示されるとよい」「日常のケアについても項目を作って欲しい」「子どもにこういう説明をするというヒントがあるとイメージしやすい」「ガイドラインがあると、移植の部屋に入る時にガウンや靴の履き替えなどもしなくても別にいいんだということが納得できる」を挙げていた。また、小児がん看護ケアガイドラインを次のように利用したいと述べていた。例えば「ガイドラインを引用して各施設に合ったパンフレットを作れるとよい」「どうしてそれをしていいのかというエビデンスがあると院内で活用できる」「ガイドラインを用い医師と一緒に話し合い、ケアの検討をしていく」という意見があった。

V 考 察

1. 小児がんの子どもと家族の入院環境

今回のインタビューの参加者は4名と少なく、小児専門病院の看護師はいなかった。また、勤務していた病棟は小児血液・腫瘍専門病棟ではなく小児病棟の中に小児がんの患者がいるということから、感染症のために入院している子どもたちとも同じ病棟に入院していたため、プレイルームがあっても、小児がんの治療中の子どもは自室で過ごすことを余儀なくされていた。入院中、治療中であっても子どもの成長発達を阻害する因子を排除し、できる限り成長発達を促すことが望ましい

ことである。このことは、子どもの成長発達を考慮した看護ケアを提供したいと考えている看護師にとってジレンマとなっていた。また、家族にとっても、自分の部屋から出る機会が少なく、他の家族との交流の場が得られなくなっており、同じ経験をしている家族と話すことによって情報交換をしてその体験を分かち合うということができていない。そのような現状を看護師が問題と考えていることがうかがえた。

施設環境のハード面では、子どもにあった施設設計にはなっていない施設があり、看護師は子どもの生活や発達にあった設備が提供できていないと感じていた。看護師にとって、限られた環境の中で子どもの成長発達を踏まえたケアの提供をしなくてはならず、遊び場作り、子どもが手を洗いやりする台を置くなど安全面にも配慮した工夫が必要となってくる。看護師として日常生活面で行えることは行っているが、簡単には変えられない部分があり、病院に働きかけるには医師の協力が必要であると感じていた。家族からの意見や子どもにとっての最適な環境とは何かについて、医師や他職種のスタッフとの話し合いを行い、調整していく機会が必要である。

また、家族は子どもの疾患の治療上の理由から、長期にわたり付き添いをしており、家族が日常生活を送る場としては、施設の設備として不十分な環境におかれている。その中で家族は精神的、身体的に疲労が蓄積している状況にあり、看護師は母親が自分の時間を作れるように対応していたが、十分にできていないと考えていた。また、小児がんという疾患の特徴から、過酷な治療と予後への不安もあり、限られた環境の中で母親はストレスの発散も十分にできないのではないかと考えられた。施設設備が整っていないことは、最善のケアを提供したいと考えている看護師にとって、葛藤の一つとなっていた。

施設設備の環境改善は病院全体で考える必要があることであり、実現するのは難しい。看護師は看護管理者に話をしても「目をつぶるしかない」という返答があり、限られた現状の中で工夫をしていた。三澤ら(2007, p79)の報告によると、小児がん看護経験年数が少ない看護師は、経験年

数の多い看護師よりも、環境改善への発言の難しさを感じていた。環境改善の必要性を小児がん看護ケアガイドラインの中で示すなどして、環境整備の基盤作りの支援を行っていく必要がある。また、人的(環境)な要因として、スタッフや家族の感染症のチェックが十分ではない施設もあり、看護師は感染予防を困難な事柄としてとらえていることから、小児がんの子どもが入院生活を送る病棟としての感染予防の対策として整備されることが望ましい。

2. 看護師がケアにおいて直面している困難

今回の面接調査で最も多く抽出した困難と感じた事柄は、感染予防対策についてであった。感染予防に関しては、医師が消毒方法を決定しており、食事の指示を出すのは医師であるなどから、医師との協力が不可欠である。看護師は実際に行っている事柄として、中心静脈カテーテルの消毒方法や食事の管理について、根拠を基にした最適な方法を模索していた。新たなケアや処置の方法を導入するためには、根拠が必要であり、看護師はそれを求めており、データに基づいた小児がん看護ケアガイドラインを提示できると医師からの協力も得られやすいと考えていた。根拠に基づいた具体的なケアの内容が書かれた小児がん看護ケアガイドラインが望まれていた。

終末期のケアに関して困難と感じていることとして、医療者間の話し合いが不十分であり、さらにその子どもを取り巻く他の人々とのカンファレンスが不足していると看護師は述べていた。また、看護師間でも、終末期のケアについて個々の患者についての話し合いが十分にできていないと認識していた。積極的治療から緩和ケアへの治療方針の変更をする時期とその治療内容については医師の判断によるところが大きいですが、看護師は治療の選択の際に子どもの意思をどのように把握し、子どもの意見をどのように取り入れていくか難しいと感じていた。このような状況の中で、看護師は子どもと家族、医療者と家族との意見の調整の困難さも感じていた。しかし、看護師は、自分たちは子どもの代弁者であると認識しており、看護師が代弁者として積極的に介入する必

表 : 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難

カテゴリー (コード数)	サブカテゴリー
感染予防対策 (59)	中心静脈カテーテルの管理
	小児がんの子どもに関わる人の感染予防
	感染予防のための食事の基準に関して
復学の問題 (41)	復学時の学校への対応に関する親と子どもの意見の相違
	地元の学校との連携
小児がんの子どもをもつ家族との 関わり方 (33)	家族の訴えに対する対応の難しさ
	子どもの接し方がわからない親
終末期における病状説明、意思決定、そ の後のフォローとケアの提供について (26)	医療者間の連携
	子どもと家族への説明とその後のフォロー
病名・病気についての説明 (24)	説明後の家族へのフォロー
	子どもへの説明とその後のフォロー
小児がんの子どもと家族の入院環境 (24)	子どもに対する病棟設備の問題
	付き添う家族に対する病院設備の問題
看護記録内容の不足やスタッフ間の情報 共有の難しさ (11)	看護記録が不十分
	情報の伝達不足
看護師の未熟さや知識の不足 (8)	看護師の小児がん看護についての教育の機会がない
	看護師のストレス

要性を述べていた。三澤ら(2008)の報告によると、その研究の中で最も困難なケアと感じていたのはターミナルケアであった。その研究報告では、子どもよりも家族の気持ちが優先され、積極的治療が選択されている場合があり、終末期における子どもと家族の意見の調整の難しさが挙げられていた。子どもへの病状説明や治療選択に関わる意思決定のサポートとその後のフォローも含め、看護師は子どもと家族を支えていく必要があり、大きな課題となっていた。このような場合に、ケア

提供の指針となる小児がん看護ケアガイドラインが必要であり、実践の方向性を示すことによって、介入のきっかけがつかめるのではないかと考えられる。

退院後の学校との調整の取り組みについては、看護師は、困難と感じながらも試行錯誤し積極的に取り組んでいる様子が語られていた。看護師は退院後に学校にスムーズに復帰できた様子などを子どもから聞くことで、積極的に介入を行っていくことのやりがいにも繋がっているようであっ

た。その際に院内学級の教師と病棟看護師のコミュニケーションが十分であることが重要なことであった。また、小児がんの子どもは長期に地元の学校から離れるため、入院中であっても地元の学校や地元の友人との連絡を保つようにすることを、復学を意識し、看護師は助言をしていくことが望ましい。

小児がんの子どもの家族との関わりの中で、家族から処置などの際に細かく指摘されることに看護師はストレスを感じていた。これらのことは、経験年数の少ない看護師にとっては家族と接する際に過度の緊張を誘発し、家族とのコミュニケーションを円滑に行う際の障害にもなっていた。現在、小児がんの治癒率は70%から80%であるが、いまだに小児がんは子どもの命に関わる疾患には違いなく、治癒したとしても長期のフォローが必要となるために、家族の抱える不安は大きい。看護師は、治療による効果が現れず、病状の改善が認められない状況にあり、子どもの治療継続を余儀なくされている家族が、処置やケアに関する指摘をすることが多いと認識していた。家族が子どもの疾患や予後についてどのように理解し考えているのか、家族の思いを把握し、子どもの治療が予定通り行われ寛解を維持している家族以上に、子どもの病状の不安定な家族とは十分なコミュニケーションをとり、心のケアを行っていく必要がある。

本研究に参加した対象者は4名の看護師であり、グループインタビュー法において基本的に推奨される対象者数6から12名には不足していた。従って、得られた結果に本研究の限界があることを述べておきたい。

VI おわりに

小児がんの子どもとその家族へのケアにおいて具体的にどのようなことについて困難と感じているかについて、同意の得られた4名の看護師に対して、フォーカスグループインタビューという手法を用いて、面接調査を行った。看護師は、限られた環境や日々の忙しいケアを行う中で、試行錯誤しながら積極的にいろいろなことに取り組んでいた。そして、根拠をもってケアを行いたいと考

えており、その助けとなる「小児がん看護ケアガイドライン」は日常のケアを行う上で参考となり、根拠を示すことによってケアの向上に繋がると考える。

本研究の概略は第5回日本小児がん看護研究会において報告した。

謝 辞

本研究にあたり、調査にご理解とご協力を頂きました4名の看護師の方々に御礼を申し上げます。

文 献

- 三澤史、内田雅代、竹内幸江ら (2007) : 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 — ケア29項目の実施の程度と難しさの認識 —, 小児がん看護, 2, 70-80
- 三澤史、内田雅代、駒井志野ら (2008) : 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 — ケアに関してどのような問題を感じているのか —, 小児がん看護, 3

実践報告

幼児期に発症した白血病患児の通学開始までの家族の関わり — 小学校1年生を院内学級から開始した2事例を通して —

Behavior and Perceptions of Families in Back to School after Cancer: A Case Study of 2 School-aged Children with Acute Lymphoblastic Leukemia

三戸真由美 Mayumi SANNOHE¹⁾

平元 泉 Izumi HIRAMOTO¹⁾

三澤 雪 Yuki MISAWA²⁾

中村由美子 Yumiko NAKAMURA²⁾

1) 秋田大学医学部保健学科 Akita University School of Health Sciences

2) 秋田大学医学部附属病院 Akita University Hospital

キーワード：小児がん、院内学級、教育、家族

Childhood cancer, Hospital school, Education, Family

I はじめに

障害のある児童生徒などの教育は、平成18年に学校教育法の一部が改正され、障害の種類・程度に応じた適切な教育をめざした特別支援教育となった。病気をもつ子どもに対する教育は、特別支援教育の「病弱・身体虚弱教育」に規定されている(文部科学省, 2007)。病気による療養生活を送る、いわゆる病気療養児に対する学習補償として教育体制の充実が望まれている。

病弱教育の意義は、学力の補償のみではなく、積極性・自主性・社会性の涵養、心理的安定への寄与、病気に対する自己管理能力の育成、治療上の効果等が挙げられている。病院内にある学級(以下、院内学級)の運営には、いくつかの課題が指摘されている。学籍の移動が必要とされる転入学手続きに伴う問題(山崎他, 2004)や、学習の遅れなどの学習面の問題や、医療関係者、原籍校(前籍校とも表現されているが、本稿では原籍校とする)、保護者との連携の問題が挙げられている(河合洋子他, 2007)。長期欠席児童生徒の教育実態調査(河合洋子他, 2006)では、「担任の訪問」やプリントやドリルを届けるなどの「学習補償」は不十分であり、教育委員会等の自治体レベルで

の教育支援システムを確立する必要があるとされている。

長期入院児の復学後の問題として慢性腎疾患患児では、入院生活と学校生活の環境の差に対する戸惑い、学校生活に順応するための体調の調整に伴う困難、学習の遅れに加えて、薬の副作用に伴う外観の変化に対する級友の無理解といじめ、特別な扱いを受けることによる疎外感など、友人関係に関する精神的苦痛が大きいことが報告されている(江藤節代他, 2003)。長期入院の児童生徒の退院に際して、原籍校の教諭に対する医療関係者からの情報提供が有効であると言われている(若狭垂矢子他, 2006)。

小児がんの子どもの復学において、脱毛などの外見の変化、感染予防のためのマスク装着や掃除当番等の免除、体力低下に伴う各種活動の制限、定期的な化学療法のための外来通院や入院に伴う早退や欠席が多いこと、などの問題があることが指摘されている(寺田麻子他, 2006)。さらに、原籍校における小児がんの児童の受け入れ経験の有無(川崎浩三他, 1999)、患児の学年(前田貴彦他, 2004)、家族の復学に対する心理(秦裕美他, 2006)などによって、復学時および復学後の問題

は異なることが指摘されている。このような背景を適切にアセスメントし、退院時の援助の開始時期の見極めや、支援のあり方を明らかにする必要がある。

これまでの小児がん患児の復学に関する調査は、小学高学年や中学生を対象としているものが多く、原籍校に復帰することが前提となっている。今回、幼児期に発症して長期の入院生活を送った後、通学経験のない小学校への通学を開始した2事例を体験した。学校生活に慣れるまでに多大な支援を必要とする時期に、長期間の化学療法を受けた子どもが復学することに対して、家族の不安は大きいことが予測される。復学にむけて、家族が直面した問題や家族が対応したことを明らかにし、医療者の支援のあり方を検討したい。

II 研究目的

幼児期に発症し、小学校1年生を院内学級で過ごした後、通学経験のない小学校への通学を開始した白血病患児の家族の関わりの実態を明らかにし、医療者の支援のあり方を検討する。

IV 研究方法

1. 研究期間

2007年8月から2007年10月

2. 対象

A病院に通院中で、幼児期に発症し、小学校1年生を院内学級で過ごした後、通学経験のない小学校への通学を開始した白血病患児の家族2名

3. 調査方法

半構成面接法による面接調査を実施した。面接は、退院後に継続されていた定期的な入院治療の終了を迎えた時期に設定した。予め、家族から面接の了解を得た時間とし、事例1は外来の定期受診後、事例2は最終治療を目的とした入院の初日に実施した。場所は、人が出入りしない部屋を使用した。面接項目として、①入院中の学習状況(院内学級の通学状況、原籍校の支援、家族の学習支援)、②復学に向けた準備状況(準備を開始した時期と実際の行動、退院後の復学に対する医師・看護師の支援内容、院内学級担任の支援、原籍校の支援)、③復学後の状況(通学状況、学校の支援、

家族の対応、医師・看護師の支援)の3つの時期について、家族の行動、家族が支援を受けた人や機関、家族の思いを自由に語ってもらった。面接の所要時間は約60分であった。診断名、治療プロトコル、治療期間に関する情報は、医師から家族に渡された治療計画書を見せてもらい、了解のもとに情報を得た。

4. 分析方法

家族の了解を得て、適宜メモをしながら面接を行った。面接後、直ちに記憶と面接のメモ記録から逐語録を作成した。逐語録から、上記の面接ガイドにそって、3つの時期について、家族の行動、家族の思い、家族が支援を受けた人や機関について分類した。逐語録の分析には、信頼性・妥当性を高めるために4人の研究者で検討し考察を行った。研究者の内訳は、小児がん患者の看護経験(4年~10年)を有する看護職者、および小児看護学教育に携わっている者であった。

5. 倫理的配慮

A施設の倫理委員会承認後、研究の趣旨を述べ、研究参加は任意であり、不参加によって不利益は被らないこと、参加中止も自由であること、匿名性を確保し、プライバシーを保護すること、結果は学会等で公表することについて、文書及び口頭で説明し、同意が得られた保護者を対象とした。同意書の提出を持って同意と見なした。

IV 結果

1. 事例紹介

1) 事例1

8歳5か月男児。両親と患児の3人家族。6歳4か月の時に、腹痛を主症状とした体調不良が出現した。近医を受診し、学区内の小学校入学式を迎えた。症状が改善しないため、A病院を受診し、急性リンパ性白血病(以下、ALL)と診断され入院となった。体調不良のため小学校に通学したのは5日間のみであった。入院後7日目からCCLSG ALL 2004 standard riskの治療が開始され、1年3か月後に退院となった。退院後、2週間に1回の外来通院、2か月毎に2泊3日の定期入院で維持療法が実施され、10か月後に治

療終了となった。患児には診断名は告げられていないが、「身体の中のバイキンをやっつけるため、入院が必要」と説明されている。自宅はA病院から、車で約30分の市街地にある。

2) 事例2

7歳1か月女児。祖父母と患児の3人家族。小学校入学の半年前の5歳7か月時に、発熱で発症した。A病院に紹介され、ALLの診断で入院となった。入院後5日目からCCLSG ALL 2004 standard riskの治療が開始され、1年2か月後に退院となった。退院後、2週に1回の外来通院、2か月毎に2泊3日の定期入院で維持療法が実施され、11か月後に最終治療開始となった。患児には診断名は告げられておらず、「病気で入院が必要である」と説明されている。自宅はA病院から、車で約2時間の町にある。

2. 面接結果

1) 事例1 (母親と面接した結果は表1に示した。)

(1) 入院中の学習状況

幼児期に軽度の発達遅滞を指摘されたが、「鍛えるつもり」で、学区内の小学校へ入学させた。診断が確定し、入院期間が1年以上であることを医師から説明を受けた後、病名と学年末までに復学できない見込みであることを担任に連絡した。原籍校の担任からの連絡は、入院半年間に数回あったが、それ以降はなかった。「信頼関係を築く前に入院したので、学校とつながりを持っていくのは難しかった」と感じていた。

入院後は「勉強のことを考える余裕がなかった」が、3か月後に転校手続きをして、院内学級に通学を開始した。院内学級へは嫌がらずに通学していた。「友達とふれあい、1年生の時期の院内学級は効果があった」と評価していた。病室で市販のドリルを使用して、学習が遅れないようにしていた。

(2) 復学に向けた準備状況

入院1年1か月後に治療の最終クールが終了したのを期に、院内学級の担任と復学について相談した。原籍校は市内でも児童数が多い大規模校(児童数1,000人以上)であるため、担任の目が届くような小規模校への転校を勧められた。転校の手続きについて「退院が決まってからでは間に合わない」と、母親が自ら判断し、学区内の小規模校を見学した。さらに、特別支援学級を併設している方が良いと助言され、学区外の小規模校(児童数100人未満)を見学し、「白血病である」ということを説明した。「教頭先生が熱心に子どものことを聞いてくれたので、この学校が良い」と、転校を決意した。

退院3週間前に医師から退院時期について説明があったので、転校手続きの準備にとりかかった。院内学級の担任の助言で、両親で就学相談に行き、「山と海の学校制度」を紹介された。さらに、両親で教育委員会に行き、申請手続きを行った。「院内学級担任が事前に電話してくれたので心強く」感じた。退院1週間前に教育委員会から転校承認許可の通知があり、さらに当該の小学校に申請書を提出した。予定通りに退院が決まったが、転校許可通知が来ないので、書類上は原籍校に転校手続きをした。退院時点では「学校生活に入っていけるか、通学できるかわからない」という状況であった。退院1週間後に教育委員会から通知が来たが、夏季休暇中であったので、患児と両親が当該小学校の校長、教頭、担任、養護教諭と面談した。転校に際し、患児の病気のことについて児童に説明することを依頼した。患児は、母親から「近所の友達とは違う学校になるけど、転んだりした時にすぐに気づいてもらえるように、人の少ない学校に転校した方がいいと思う」と説明されると、納得した様子であった。

(3) 復学後の状況

退院1か月後の2学期の始業式に登校を

表1 事例1の面接結果

年齢 学年・時期	経過	家族（主に母親）の行動	家族の思い	受けた支援	支援者 支援機関
6歳4か月 1学年4月	入学式	・軽度の発達遅滞で、療育施設に通園。学区内の小学校の普通学級に入学。数日後から体調不良で欠席し、通院	「普通学級は少し難しいかもしれないと言われたけど、鍛えるつもり」	就学相談	教育研究所
	入院	・病名と予定入院期間を、担任に連絡	「治療のことで精一杯で、勉強のことを考える余裕はなかった」	担任から数回電話をもらった。	原籍校
6歳7か月 1学年・6月	入院3か月後 外泊許可 院内学級転校	・転校手続きをして、院内学級で学校生活再開。ドリルを買って、病室で勉強させた。	「勉強の遅れが心配だった」		
		・院内学級の先生に退院後の復学について相談	「最後の治療が終わり、退院の時期が予想できた」 「小学校に戻って、普通にやっていけるか心配」	少人数の学校への転校を勧められた。	院内学級担任
		・学区内の少人数の学校を見学したことを院内学級担任に報告	「転校するには、時間的に手続きが間に合わない。まず、学校の雰囲気を知りたい。」	特殊学級のある学校を紹介された。	院内学級担任
7歳5か月 2学年・5月	入院13か月後 治療の最終クール終了	・特別学級のある小学校に病名を説明して見学	「教頭先生が、親身に対応してくれて、この学校なら転校してもいいかな」	子どもを受け入れるために、積極的に質問してもらえた。	小規模校
		・3週間後に退院予定であると説明受けた。 ・両親で教育研究所に就学相談 ・退院1週間前に、子どもに転校について説明	「院内学級担任が連絡してくれたので心強かった」 「就学相談で知っていた。何回も手続きがあつて大変」 「子どもは前の学校の記憶はないと思う」	「山と海の学級制度」を紹介され、教育委員会に申請	院内学級担任 教育研究所
7歳7か月 2学年・7月	退院	転校許可の通知が来ないので、地元の学校に転校手続きをした。	「退院が決まっても、学校のことが決まらなかったから、とても心配だった」		原籍校
7歳8か月 2学年・8月	退院1か月後	・転校許可の通知後に、子どもと両親で学校を訪問し、校長・教頭・担任・養護教諭と面談。他の子どもへの説明を依頼	「車で送迎や休みが多いけど、さぼっているのではないと、わかってもらいたい。学校での待機は、小規模校からできた」	学校生活に慣れるまで、母親が学校内に待機する場所を確保してもらった。	転校先の小学校の教職員
2学年・9月	通学開始	・始業式に参加 ・父母会で、子どもの病気と転校理由について説明 ・学校へ車で送迎。授業終了後まで、学校内で待機	「説明してもらえたから、いじめられたり、マスクのことを聞かれたりしなかった」 「父母にもわかってほしかった。ドラマで知っているから、大変な病気だと思ってくれた」	始業式に全校児童へ説明。 学級担任がクラスの児童に説明。 父母会で説明の機会を設定してもらった。	校長 学級担任 父母
		・学校待機の終了を提案したが、2か月まで延長した。	「1か月位でいいと思っていたけど、学校側はまだ不安だったようだ」		
2学年・10月		クラスの子どもの遊びの仲介地域の行事に参加	「クラスの子どもと放課後遊ばせたいと思った」	友達の家で電話してくれた。	学級担任 級友
		8歳5か月 3学年	治療終了	「院内学級は効果的だった。院内学級担任に相談できて心強かった」	

開始した。全校生徒には校長が紹介し、担任がクラスの児童に「病気であることや注意して欲しいこと」を説明した。さらに、母親が父母会で「白血病である」ことを説明した。「説明してくれたから、特別扱いされてもいじめられることはなかった」と受け止めていた。通学開始当初は1～2時間の授業参加から開始し、徐々に時間を増やしていった。学区外のため、母親の運転する車で登下校した。さらに、学校との話しあいで、「何かあった時のため」に、当分の間は学校が準備した場所で待機することになった。通学開始1か月が経過し、待機しなくても良いと母親が判断し学校に申し出た。しかし、「学校の方で心配だからと言われた」と、通学2か月まで待機した。自宅が学校から遠いので、クラスの友達と放課後に遊ぶ機会がないことから、「友達と仲良くなれるように」と考え、地域の子ども会活動に参加したり、担任を介して友達の家遊びに行く機会を作ってもらったり、学区外の地域にとけ込めるようにした。

母親は、通学開始後までを振り返って「何度も手続きが必要で大変だった」「先を見て助言がほしい」「トータルしてサポートしてくれる人が必要」と支援の必要性を感じていた。

2) 事例2 (祖母と面接した結果は表2に示した。)

(1) 入院中の学習状況

入院後に、通園していた保育園の担任保育士に病名と入院期間が1年、治療期間は2年であることを連絡した。退園手続きや学区内の小学校への連絡については、担任保育士が「あとは全部やっておくから」と申し出てくれた。入院中に担任保育士の面会があり、「たくさんの人から電話をもらった」ことで、地域の人にも病気のことが伝わったことを感じていた。入院2か月後に外泊が許可されたので、仲良しの友達と遊ばせた。医師や看護師からマスク着用を指導されていたが、「わかっていただけ、ずっ

とこの中でやっていくと思ったら、普通にしなきゃいけない」とマスクはしないで遊ばせていた。外泊のたびに、複数の友達が出来たが制限はしなかった。脱毛についても「隠してもしようがない」と考え、隠すことはしなかった。入院5か月後の入学式前に、教育委員会に電話して病名を伝えたら、「こちらで全部やっておきます」と言われた。入院6か月後に、院内学級に入学した。「半年くらいで地元の小学校に通うことはわかっていた」ので、学区内の小学校の入学式にも出席した。学校は、病名について知っていた。「脱毛について気になったが、男の子に頭を触られても負けなかったのでびっくりした」「クラスが決まって、机もあったし、名前がちゃんとついていた」と、患児の対応や学校の受け入れ体制から復学への手ごたえを感じていた。「勉強が遅れないか心配だった」ので、「外泊時に友達と遊ばせながら学習進捗を聞き、院内学級担任に伝えて遅れないように調整をお願いした。勉強のことが心配で何回も院内学級の先生に相談した」「病室で国語や算数のドリルをさせて、学習が遅れないようにした」などの対応をしていた。原籍校の先生の面会はなかったが、外泊中に遊ぶ友人を介して「よろしくね。がんばってね。先生も待っているね」というメッセージを受け取っていた。

(2) 復学に向けた準備状況

入院11か月後、最終の治療クールが開始となり、主治医から退院時期について説明があった。自宅が遠いため1週間毎の外来通院が困難であることから、2週間間隔になる2か月先に退院を延期してもらった。院内学級の担任に退院時期を連絡したら、学習したプリント類をまとめたものを用意してくれ、「大丈夫、心配ない」と言ってもらえた。退院当日に小学校に電話連絡し、翌日に祖母と患児が学校に行き、校長、教頭、担任、養護教諭と面談した。院内学級で渡されたプリント類を持参して見ても

表2 事例2の面接結果

年齢 学年・時期	経過	家族（主に祖母）の行動	家族の思い	受けた支援	支援者 支援機関
5歳7か月 保育園	入院	<ul style="list-style-type: none"> ・診断確定後に、通園していた保育園の担任に病名と入院予定期間を連絡 ・入学前から市販の学習教材で勉強させていた。 	「大変で心配だったけど、担任の先生が泣いてくれた。後は全部やっておきますと言ってくれた。地域の皆が知っていた」	退園手続き、入学予定の小学校への連絡。面会にきて、友達の千羽鶴を届けてくれた。	担任保育士
5歳9か月	入院2か月後 外泊許可	<ul style="list-style-type: none"> ・近所の友達とマスクをしないで遊ばせた。 	<p>「心配だったけど、ストレスがたまってだめだと思って自由にさせた」</p> <p>「怖かったけど、神経質にならないようにした」「髪の毛は、隠してもしょうがないと思って隠さなかった」</p>	近所の人たちが、電話で声を掛けてくれた。	
6歳0か月 入学式1か月前	入院5か月後	<ul style="list-style-type: none"> ・地元の教育委員会へ連絡 	「いずれ地元の学校に戻るとわかっていてから、病名を知らせた」	「こちらで全部やっておきます」と言われた。	原籍校
6歳1か月	入院6か月後 入学式	<ul style="list-style-type: none"> ・院内学級、地元の小学校の入学式に参加 	「地元の学校に戻るとわかっていてから、入学式に出席した。男の子から頭を触られたけど、負けないで強かった」	クラスも決まって、机も名札も準備されていた。	原籍校
		<ul style="list-style-type: none"> ・外泊時は、近所の友達と遊ばせた。友達から、学校のことや勉強のことを聞いた。 ・院内学級担任への学習相談 	<p>「学校の様子や勉強の進捗を聞いて、遅れていないと安心できた」</p> <p>「勉強の遅れが心配で、外泊から戻ると、学校のことを報告して、勉強進めてくださいとお願いした」</p>	担任とは連絡しなかったが、友達から伝言をもらった。院内学級担任は「大丈夫、心配いらない」と言ってくれた。	院内学級担任
6歳6か月	入院11か月後 治療の最終クール開始 主治医から退院時期の説明	<ul style="list-style-type: none"> ・自宅が遠く、通院が困難のため、退院時期を2ヶ月延長 ・退院時期を院内学級担任に報告 	「毎週、通院するのは大変だから」	今まで勉強したものを全部まとめて渡してくれた。	院内学級担任
6歳8か月 1学年・10月	入院1年2か月後、退院	<ul style="list-style-type: none"> ・退院当日、地元の学校に担任のことを電話で報告 ・退院翌日に、子どもと学校へ行き、校長・教頭・担任・養護教諭と面談 	「院内学級の先生がまとめてくれたものを一式持って行った。見せた方が早いかなと思って。復活にびっくりしたみたい。病名聞いて、だめかと思っていたんじゃないかな」	担任や保健室の先生が給食のこと、食べ物のこと、掃除のことを聞いてくれた。	原籍校の教職員
	退院翌々日	<ul style="list-style-type: none"> ・本人の希望で訪問翌日から通学を開始 ・特別扱いは、全くしないようにした。 	「心配で、迎えに行きたいけど我慢した。他の子と違うと嫌だろうし。いくらわかっていても、他の子どもは、おもしろくないだろうから」	登校時、校門で校長先生や担任の先生が待っていてくれた。友達と一緒に登下校した。	校長 学級担任 級友
7歳1か月 2学年	最終の治療のため入院	<ul style="list-style-type: none"> ・休んで、できなかったところは、家で勉強させている。 	「治療で休むと、勉強が遅れないか心配」「友達もわかってきている」	担任が交代したが問題ない。欠席時は勉強を届けてくれる。	学級担任

らった。「病名を聞いた先生方はもうだめ
 と思っていたみたいで、復活にびっくりし
 たい」と、学校側の反応を受け止めて
 いた。学校から注意事項を聞かれたが、「普
 通にさせて下さい」と特に制限はしなかつ
 た。「病気のことは地域の皆知っている
 こと」だったので、他の児童やその家族へ
 の説明はしなかった。

(3) 復学後の状況

主治医からは1週間休んでからと言われ
 たが、「本人が行きたい」と希望したので、
 学校訪問翌日から通学を開始した。徒歩
 で15分程度の距離で、通学開始の時期は
 10月で寒い日もあり心配もあったが、「友
 達と一緒にの方が良いし、寒いのは同じな
 のにどうして特別扱いするのか、と思われな
 いように」、車での送迎はしなかった。授
 業への参加や給食や掃除当番は、子どもの
 希望に添って「普通に」させていた。通学
 開始当初からマスクはさせなかった。通学
 開始1か月後にインフルエンザに罹患した
 が、「誰でも、もらう時はもらうから」と
 気にしなかった。「学校に通うまでは、人
 数の少ない学校（原籍校の生徒数は約300
 人）に転校した方がいいのか、どんどん勉
 強が遅れるのか心配だったが大丈夫だった
 ので、院内学級の先生に感謝している」と、
 学習の遅れは感じていなかった。「マラソ
 ン大会でゴールした時、病気のこともみな
 知っているから拍手してくれた」と、周囲
 のサポートを受け止めていた。

V 考 察

入院中、復学時、復学後の3つの時期について、
 家族の行動、家族の思い、家族が支援を受けた人
 や機関について考察する。

1. 入院中の家族の行動、思い、支援を受けた人 や機関

入院後に院内学級への通学開始時期は、小学校
 入学後に発症した事例1は3か月後、就学前に発
 症した事例2は就学期を迎えた5か月後である。
 診断が確定し、治療が開始されて副作用の症状を

経験し、患児・家族が入院生活に適応するまでは、
 学習について考えが及ばない状態であると推察さ
 れる。一方、2事例ともにドリルなどの家庭学習
 を病室で行っている。小学校1年生は、読み書き
 や計算の基礎を学ぶ時期であり、家族は「学習の
 遅れ」を心配し、自己学習をさせていることが明
 らかになった。したがって、院内学級への通学開
 始は学習補償として有効であると言える。また、
 2事例ともに、小学校1年生の学校生活を院内学
 級で開始しており、友達との交流を評価している。
 これまでの報告（前田貴彦他，2004）と同様に、
 院内学級は社会生活を学ぶ場としても有効である
 と言える。

入院中の原籍校との関わりについては、事例1
 は担任とほとんど交流がなく、通学期間が5日間
 と短期間であるため、相互の信頼関係を築くまで
 に至らなかったと解釈される。事例2は保育園通
 園中の入院であったが、担任保育士の面会や小学
 校への連絡がなされていた。住民同士のつきあい
 が古くから続き、お互いの家の事情もよく知っ
 ている地域であり、保育園の園児が同じ小学校に入
 学するため小学校との連携ができているという背
 景から、保育士が重要な役割を果たしていると思
 われる。入院中の原籍校の学習補償は有効であ
 るといわれている（河合洋子他，2006）が、2事
 例ともに、原籍校からの学習補償がなかったこと
 から、学習の遅れに対する不安は大きいと推察さ
 れる。院内学級担任は、子どもの学習を支援する
 役割を持つとともに、家族の身近な相談者である
 ことが明らかになった。医療者は治療を優先する
 時期であり、院内学級で学習していることから、
 復学に対する支援は行われないことが多いが、院
 内学級担任との情報交換を積極的に行い、家族の
 不安を受け止めていく必要があると考えられる。

事例2では、外泊時に友達と交流の機会を設け
 ており、友人関係を良好に保つことが復学に重要
 であると考えていたことが窺える。一方では、感
 染に対する不安も抱いている。小児がん患児の家
 族の葛藤に関する調査では、入院中や退院後の
 生活制限に対して家族が望むことと医師の指示
 に「ずれ」がある時に家族の葛藤が生じるとされ
 ている（早川香，1997）。したがって、医療者は、

家族が望むことを理解したうえで、適切な感染予防対策が実施できるように指導する必要がある。

2. 復学に向けた家族の行動、思い、支援を受けた人や機関

復学について話し合う時期について、「早すぎると治療のことで精一杯で余裕がない、治療が残り1クルールの時は気持ちに余裕ができてよかった」という報告がある(秦裕美他, 2006)。本調査の事例1においても、医師から退院について説明を受ける前に、最終治療が終了した時期に復学について行動を開始している。入院前には普通学級への入学を望んでいたが、学力と体力的な問題が加わり、院内学級担任の勧めがあったことから、復学する学校の選択という問題に直面したと推察される。事例2は居住地域が遠距離であることの原因で退院時期を延期しているが、地元の小学校へ復帰する予定であったことや、院内学級担任と交流していることから、復学に対する受け入れはスムーズであったと解釈できる。2事例がスタンダードリスクのALLで、ほぼ治療計画通りの順調な経過であったことから、家族の退院に対する心構えができたと解釈できる。このことから医師からの具体的な時期の説明を待つのではなく、最終の治療が開始される時期に、家族と復学の話し合いをする必要があると考えられる。さらに、院内学級担任の支援が有効であることが明らかになった。医療者は家族の復学に対する思いを受け止め、院内学級担任と情報交換を積極的に行う必要がある。また、事例1は、学区外の学校への転校に伴う申請のため、複数の教育機関との連絡や手続きが必要とされた。復学する学校が決まらない状況で退院を迎えたため、家族の不安が増大した結果となった。医療者は、家族の復学に対する準備段階で抱えている不安を受け止め、解決にむけて行動できるよう支援する必要があると考えられる。

3. 復学後の家族の行動、思い、支援を受けた人や機関

復学に際し、2事例とも校長、教頭、担任、養護教諭と面談を行って、学校生活上の注意事項に

ついて情報提供の機会が設定されていた。その結果、教育関係者の病気の子どもに対する理解を深めることができたと考えられる。さらに、学区外の学校を選択した事例1では、父母へ説明する機会が設けられており、受け入れのための学校の支援が適切に行われていると評価できる。児童に対しては、担任から説明が行われていた。復学の際には、病名告知とプライバシー保護の問題があるとされている(池田由子, 2002)。本調査では年齢的なことから、本人には正確な病名について告げられていないが、父母には「白血病」と説明している。したがって、父母の会話から病名が知られる事態も起こり得る。子どもに事実を伝える時期や方法について、家族が決定できるように支援する必要があると考えられる。

また、学習の進度においても問題はなかったのは、低学年であることや、院内学級における学習の効果によるものと推察される。さらに、「学校に戻るのがいやだ」などの復学時の気持ちは、高学年の割合が高いとされている(前田貴彦他, 2004)。事例1では「特別扱い」に対する他の子どもへの配慮や、学区外の地域での友だち作りのために、母親が学校関係者の協力を得ながら行動している。事例2では「特別扱い」を避けて「普通に」学校生活を送ることが意識的に行われている。2事例ともに、いじめなど友人関係でも問題はないと受け止められており、周囲の理解と協力による効果であると考えられる。したがって、復学にむけて、学校との連携のみではなく、友人関係を良好に保つことができるように交流の機会を持つことを医療者が助言する必要があると考えられる。また、事例2のように「普通」に過ごすために「特別扱い」を回避する懸念もあることから、家族の意向を把握しながら、無理のない学校生活を送ることができるような対応が望まれる。

小児がんの児童の受け入れ経験がない原籍校の教員は、予後不良という誤った認識から課外活動に消極的であると指摘されている(川崎浩三他, 1999)。本調査の2事例ともに受け入れ経験のない学校であったが、事例1では2ヶ月間は母親が学校で待機するように要請されていたことが明らかになった。事例2は保育園から連携があったが、

事例1は退院後に知り合ったばかりであることから、信頼関係が成立するまでにいたっていなかったと推察される。復学の際には、親と学校関係者の話し合いに、主治医が同席することや電話や手紙などで介入することや病気に関する冊子を読んでもらうことによって、問題は軽減できるとされている(池田由子, 2002)。教育機関の病気に対する理解を深めてもらうために、家族がどのようなことを学校に伝えたいと考えているのか把握しながら、医療機関が関与する必要があると考えられる。

以上のことから、学習に対する家族の不安とその介入について、次のことが明らかになった。入院後に院内学級で学習を開始した後は、復学後の学習の遅れに対する不安があるので、院内学級の教員による学習支援が重要である。復学に対する準備は、最終治療の開始後の時期に、家族の気持ちに余裕ができていることを確認しながら、必要な手続きが出来るように支援する必要がある。また、学校生活を良好に継続するためには、友人関係が重要であるため、復学前から準備が必要である。そのためには、感染予防対策に留意したうえで、外泊を利用して友達と交流する機会が有効であると言える。学校の規模や地域の特徴などの背景を把握し、子どもの学校生活を予測した問題をアセスメントし、家族と学校関係者、医療関係者が連絡しあえる環境を作ることが望まれる。治療の時期によって、学習に対する家族の不安は異なるので、適切な時期に介入する必要があると考えられる。さらに、復学へのケアについては、家族を中心に医療者と教育者が連携する必要がある、個別の課題に応じて連絡を取り合うコーディネーターの役割を担う教員が配置されている施設もある(有田直子, 2007)。このような教育支援システムが確立し、復学後の教育が継続できるような対応が望まれる。

4. 研究の限界

本調査の面接は、退院後に継続されていた維持療法の終了を迎えた時期に設定した。その理由は、治療終了という区切りを迎えることで、家族がこれまでの経過についてゆとりを持って振り返るこ

とができると考えたためである。一方では、時間が経過することによって、記憶が薄れるなどのバイアスにより、必ずしも当時の思いと同じであるとは言えないことが懸念される。さらに、看護者の立場からのインタビューであったため、医療者への不満などは表出しにくい状況であることが、この研究の限界である。

VI 結 論

幼児期に発症し、小学校1年生を院内学級で過ごした後、通学経験のない小学校への通学を開始した白血病患児2事例を通して、復学にむけた家族のかかわりの実態および医療者の支援のあり方について、以下のこと明らかになった。

1. 入院後3～5か月後に院内学級での学習が開始されているが、家族は復学後の学習の遅れに対する不安が大きく、自己学習を積極的に行わせている。
2. 家族は、院内学級が入院中の学習補償のみではなく、友人関係を学ぶ場として有効であると評価している。さらに、院内学級担任に対して、子どもの学習に関する身近な相談者としての役割を期待している。
3. 家族は、最終の治療の開始や終了の時期をめぐりに復学の準備を始めている。子どもが学校生活に適応できるように、情報収集を積極的に行っている。その際に、院内学級担任の助言を活用している。
4. 家族は、転校などに関する申請手続きによる負担が大きいことから、専門的な役割を持つ支援者を望んでいる。
5. 家族は、学校生活への適応に友人関係を重要と考え、退院前から友人と交流する機会を積極的に作っている。
6. 家族は、復学後の受け入れのために、学校関係者と十分な話し合いを持っている。さらに、学校関係者を通して他の児童やその家族に病気の説明をしている。
7. 退院後に初めて小学校に通学する場合、医療者は家族の復学に対する心理や学校の規模や地域の特徴などの背景をふまえて、子どもの学校生活を予測した問題をアセスメントし、家族が

積極的に学校関係者と連絡しあえるように支援する必要がある。

謝 辞

本調査にご協力いただいた皆様に、深く感謝申し上げます。

なお、本研究の要旨は、第5回日本小児がん看護研究会で発表した。

文 献

有田直子 (2007). 小児がんの子どもへの継続的支援 — 長期入院後の復学のケア —. 第5回小児がん看護研究会, 114.

江藤節代, 西敬子, 松永千絵 (2003). 幼児期・学童期に長期入院をした慢性疾患児が学校生活・社会生活を送る上で体験する困難. 第34回日本看護学会 (小児看護) 論文集, 62-64.

秦裕美, 中村恒子, 高橋京子, 三枝由布, 有田直子, 田中純子, 気賀沢寿人 (2006). 長期入院している子どもと家族への復学に向けてのケア — 看護師による子どもと家族への復学に向けてのケアの効果 —. 神奈川県子ども医療センター医学誌, 35(4), 216-218.

早川香 (1997). 小児がん患児の発症から退院後現在までに母親が経験した葛藤について. 日本看護学会誌, 6 (1), 2-8.

池田由子 (2002). 子どもが病気になったとき, 家族が抱く50の不安. 東京, 春秋社.

河合洋子, 藤原奈佳子, 小笠原昭彦, 戸莉創, 石黒和栄, 横田雅史 (2007). 医療施設における病弱教育の現状の検討. 小児保健研究, 66 (4), 531-536.

河合洋子, 藤原奈佳子, 小笠原昭彦, 戸莉創, 竹内

義信, 横田雅史 (2006). A県における病気による長期欠席児童生徒の教育実態. 小児保健研究, 65 (3), 467-474.

川崎浩三, 林 隆, 古川漸 (1999). 小児がん患者の通学時の問題に関する養護教諭の意識調査. 小児保健研究, 58 (1), 65-70.

厚生労働省 (2007). 「健やか親子21」各課題の取り組みの目標.

<http://rhino.med.yamanashi.ac.jp/sukoyaka/mokuhyou3.html> (2007.8.14)

前田貴彦, 杉本陽子, 宮崎つた子, 堀浩樹, 駒田美弘 (2004). 長期入院を必要とする血液腫瘍疾患患児にとっての院内学級の意義 — 院内学級に在籍した患児・保護者の調査から —. 小児保健研究, 63 (3), 302-310.

文部科学省 (2007). 生涯学習・学校教育, 特別支援教育に関すること.

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/004/005.htm (2007.9.14)

寺田麻子, 中川いずみ, 道端むつ子, 千原裕香, 宍戸晴香, 三村あかね (2006). 小児がんの子ども小学校生活に対する退院時指導の検討 — 子ども・保護者への面接を通して —. 第37回日本看護学会 (小児看護) 論文集, 167-169.

若狭亜矢子, 池田道子, 征矢ゆかり, 大曾契子 (2006). 退院時カンファレンスに対する患児・家族, 原籍校教諭からの評価. 第37回日本看護学会 (小児看護) 論文集, 44-46.

山崎嘉久, 尾崎隆男 (2004). 入院中の児童・生徒への教育に関する医療機関の現状と問題点. 小児保健研究, 63 (6), 605-611.

実践報告

ターミナル期にある青年期患児と予後告知に葛藤する両親への援助 — 緩和ケアチームとの連携を通して —

Supportive Care for an Adolescent with a Terminal Cancer and His Parents Worrying about a Disclosure of His Fatal Prognosis — In Cooperation with a Palliative Care Team —

今泉 早映 Sae IMAIZUMI

香取 敦子 Atuko KATORI

山田多香子 Takako YAMADA

富山大学附属病院小児病棟

キーワード：ターミナルケア，緩和ケアチーム，青年期，予後告知

Terminal care, Palliative care team, Adolescent, Disclosure of fatal prognosis

はじめに

本人への告知は、患者側にも病名や病状を受けとめ、生き方を選択する覚悟が必要であるため、近年一般化してきている。しかし、小児がん医療の領域においては、重症や予後不良な子どもに本当のことを話す医師は10%以下にすぎず（金子他、1995）、病気の進行状況や治療効果が得られないために、死が避けられない状態での予後告知に関しては、患児本人ではなく家族に先に話される場合が多い。そして、子どもの家族は、「治療法がないことを本人には言わないでほしい」と懇願されることが少なくなく（稲田、2002）、家族は、告知のメリット、デメリットと患児の発達状態を親なりに考え、告知に葛藤を抱える（早川、1997）といわれている。

今回、3年間の闘病生活の中で、再発を繰り返し、ターミナル期を迎えた患児とその家族に関わる機会を得た。両親は、治療の効果がないと分かった時点でも、大学受験を前向きに考えている患児に付き添いながら、患児に予後告知をするか否か、最期に至るまで葛藤し、翻弄されていた。

その両親の状況に対し、看護師も明確な返答をすることができず、苦慮した。そして、今後の患児と家族の精神的サポート及び疼痛コントロール目的にて、緩和ケアチームと連携を図ることとなった。その経過の中で、自分たちの関わり及び緩和ケアチームとの連携の有効性を明らかにするために、患児及び予後告知に対して葛藤を抱える両親への看護援助について振り返り、検討したので報告する。

I 研究目的

ターミナル期にある青年期患児及び家族への援助と緩和ケアチームとの連携の有効性を評価し、今後の小児領域におけるターミナルケアについての示唆を得ることを目的とする。

II 研究方法

3回目の再発以後の患児の入院看護記録、医師記録、緩和ケアチームカンファレンス記録より治療クール毎に、患児および両親の心理的变化、看護者の判断、看護介入に関する記述を抽出した。

そこから、患児・家族が入院中に辿った心理的変化を経時的に整理し、それに対して緩和ケアチームとの連携及び看護師の関わりがどのような影響を及ぼしたのかを考察した。

分析過程においては、臨床経験や研究活動に精通した看護師の助言を受けながら進め、真実性を検討した。

本院の緩和ケアチームは、がん治療患者の疼痛を中心とした身体的症状、または不安・抑うつなどの精神的症状の緩和及びケアを行うことを目的に活動している。構成員は、医師5名（外科医、内科医、精神科医、麻酔科医、放射線科医）、看護師15名（緩和ケアチーム専任看護師1名、がん化学療法看護認定看護師1名、各病棟より選出されたリンクナース1名ずつ）、薬剤師1名である。緩和ケアチームの回診及びカンファレンスは、原則として2週間に1回であるが、必要に応じて適時行われている。なお、今回の事例に関しては、オブザーバーとして主治医、病棟師長、受け持ち看護師もカンファレンス等に参加した。緩和ケアチーム専任看護師は以降専任NSと省略して記述する。

Ⅲ 事例紹介

1. 患児：A氏、19歳、男性
2. 診断名：左篩骨洞原発横紋筋肉腫（胞巣型）
Stage IV（頸部・縦隔・腋窩リンパ節転移、多発骨・骨髄転移）
3. 家族背景：患児、両親の3人暮らし。
母は、患児の3回目の再発後、退職し、連日患児に付き添っていた。

4. 現病歴

A氏は、高校1年生の夏に上記疾患発症し、視神経圧迫による片眼失明を認めた。化学療法、放射線治療、超大量化学療法後自家造血幹細胞ならびに自家骨髄移植を施行し、治療終了となる。しかし、翌年秋にリンパ節に再発し、リンパ節全摘出術、放射線治療、化学療法を行った。その後、高校3年生の夏に再びリンパ節に再発認め、外来にて放射線治療を行いながら、学校行事や受験勉強に励んでいた。高校卒業直前に、3回目の再発および多発性骨転移を認めた。大学入学試験と卒

業式には出席したいという患児と両親の意向を汲み、試験と卒業式に出席した。その後入院し、疼痛緩和、延命目的の全身化学療法、放射線治療開始となった。疼痛コントロールは、非ステロイド性抗炎症薬とオキシコドン内服にて行っていた。なお、患児には、病名、再発や転移の事実は伝えられていたが、予後が厳しい点については告知されていなかった。

5. 入院後の経過

3回目の再発後より、化学療法を6クール施行することを治療予定として患児に説明され、化学療法1クール毎に入院し、化学療法を施行した。また、疼痛緩和、圧迫骨折予防のための放射線治療も施行し、外来通院中も継続して行っていた。治療開始時は、化学療法の効果も早く、疼痛は軽減し患児の苦痛も緩和されていたが、化学療法3クール目より、疼痛コントロールが不安定となってきたため、オキシコドンのレスキューを内服開始し、4クール目にはデュロテップパッチの貼付も試行され、また、非ステロイド性抗炎症薬も増量する等して疼痛の緩和を図っていった。治療は苦痛緩和には効果は認めていたが、治療後に再び腫瘍が増大し、疼痛が増強する間隔が次第に短くなってきており、全身状態に改善はみられなかった。化学療法6クールが終了後、胸水が貯留し、胸腔穿刺・ドレナージ術が施行された。主治医より、現在の状態について両親に説明され、その後に患児と話し合い、化学療法を継続するか希望を聞くと、患児・両親共に治療継続を希望したため、化学療法7クール目が施行された。7クール目が終了して数日経過後、呼吸障害のため永眠した。

Ⅳ 倫理的配慮

患児の入院中に、まず両親に研究の主旨を口頭で説明し、同意を得た。その後患児に対し、書面及び口頭にて3年間にわたる闘病生活を送ってきた患児の思いや看護者が行った関わりを振り返り、症例としてまとめたい旨を説明し、同意を得た。なお、説明の時期は患児の体調が安定している時に行い、患児に対してターミナル期という言葉は使用していない。また、看護記録等を資料として使用させて頂きたいこと、患者に関する情報

は本研究以外の目的では使用しないこと、匿名性とし、個人が特定されないようにすること、個人情報保護の厳守、一度承諾してもいつでも取りやめることができること、それによって不利益を被ることはないこと、さらに、症例として学会で発表したいことを伝え、了承を得た。

V 看護の展開

3回目の再発以後の経過を患児と家族の状況から以下の2期に分けて述べる。

1. 患児が治療の効果により疼痛や腫瘍の増大などの病状をコントロールできていた時期。
2. 疼痛コントロールが不良となり、患児らしい生活を送ることができなくなった時期。

1. 患児が治療の効果により疼痛や腫瘍の増大などの病状をコントロールできていた時期

3回目の再発後の化学療法3クール目までは、患児が化学療法や内服により、疼痛や腫瘍の増大などの病状をコントロールできており、前向きに治療に取り組んでいた。そして、翌年の受験に向けて連日病室で模擬試験に取り組むなど、将来への希望を持って受験勉強にも励んでいた時期であった。一方両親は、主治医より予後が厳しいことについて説明されており、患児が翌年の受験までは生きられないと感じていた。また、両親は、病気が治ることを期待して治療に望む患児に対し、意欲を失わせてしまうため予後が厳しいということは話すことができないと思っており、患児の病状や今後の経過などの不安を訴えることが多かった。そして、今後の患児および家族の精神的サポートや疼痛コントロールにあたり、緩和ケアチームとの関わりが必要となると判断し、チームへの相談依頼を行った。緩和ケアチーム導入にあたり、新しいスタッフが関わることで患児が何か疑問を感じたり、不信感が募るのではないかと両親の不安があったため、両親揃って緩和ケアチームと関わることは避け、患児への初回チーム回診の前に母親と病棟スタッフを交えて話し合いの機会を設けた。そして、母親より、治療の手だてがないことだけは患児には伝えたくない

という思い、「緩和」という言葉を患児の前では使わないでほしいが、医療スタッフには緩和ケアを意識した言葉かけや対応を求めていること、患児と接するときに配慮してほしい点等を聞き、情報共有を行った。患児には、「痛みの緩和の専門チーム」と言動を統一した。

緩和ケアチーム導入後、緩和ケアチームカンファレンスに主治医、病棟師長、受け持ち看護師も参加し、援助の方向性を検討した。また、適時に患児や家族と面談を行ったり、関係者を交えて改めてカンファレンスの機会を設けた。さらに、緩和ケアチーム専任看護師の連日の訪問及び病棟スタッフとの情報交換が行われていった。カンファレンスや面談の詳細に関しては表1に示す。

治療が1クール毎進むにつれて、父親は、患児に残された時間を有意義に過ごしてほしい、本当は何か察しているのではないかと、状態が悪くなったときにもっと早く教えてほしかったと言うのではないかなど、患児への予後告知の必要性を次第に強く感じるようになっていた。一方母親は、告知をするか否かよりも、疼痛などの現在の症状を緩和してあげたい、希望を持って生きる姿を見たい、告知後に患児を支えてやれる自信がないと思っており、告知に前向きになれない様子があり、両親間では思いのずれが生じていた。また、この時期我々も、将来の夢や、大学入学後の生活などについて前向きに語る患児が、自分の病気の状態がどのような状態で、今後どうなるのであろうと思っているのか、本当は何を望んでいるのか、患児の本心が分からず、葛藤を抱える両親にも明確な返答をすることもできないため、関わりに苦慮していた。そこで、父親に緩和ケアチームカンファレンスに参加してもらい、父親、主治医、病棟看護師等様々な視点から見た患児について情報交換を行った。そして、どうしたら患児と両親共に充実した時間を過ごすことができるかを考え、「受験に合格して東京で大学生活を送りたい」という希望をもつ患児の思いをくみ、東京への旅行を計画した。

表1 緩和ケアチームとの連携活動の内容

連携活動	面談及びカンファレンスの内容	導き出された方向性
チームへ依頼		
母親・専任 NS・病棟師長で面談	母親は、患児が生まれてから現在までの様々な出来事、罹患してからの患児と家族の闘病の様子を涙を流しながら話す。母親は緩和ケアの専門的な意見を聞きたいと思っているが、患児の希望を失わせたくない、緩和という言葉は患児には使ってほしくないと思っている。	母の思いや、現在に至るまでの背景を知り、母の思いに応え、患児が緩和ケアチームの導入に不信感を抱かないように、「緩和」という言葉を直接使わず、「痛みの緩和の専門チーム」と言動を統一し、関わっていくこととする。
専任 NS 初回診	今の望みは痛みをとってほしい、早く家に帰りたいなどの希望を話す。回診後、患児は「たくさん自分の話をできた」と満足した様子があった。	ゆっくり話す時間を設けることで、思いを語ってくれたため、今後も時間を設けて患児の思いを聞いていく。
患児・専任 NS・受持 NS で面談	患児は、これまでの闘病生活、病気・再発の受け止め方、今まで自分が頑張ってきたこと等話す。両親や友人との関係などから、病気になったからこそ得たものも大きいと考えており、今は治療をして病気を治し、翌年の受験を目指して頑張りたいと思っている。	患児の思いを受け止める。患児が思っていることなどを両親に返し、患児自身がどう病気を認識しているかを検討し、予後告知の必要性や方法について考えていく。
第1回緩和ケアチームカンファレンス	患児、両親の思いについて情報交換を行う。両親は患児の状態が悪化したときに、予後についてもっと早くに教えてほしかった、やっておきたいことがあった、と思われるのではないかと、早期に告知をした方がいいのではないかと悩んでいる。	両親は告知後に患児をどう支えればよいかも悩んでおり、そのような患児や家族への援助方法を考えていく必要がある。引き続き、患児や両親の思いを聞いていく。
父親・専任 NS・受持 NS で面談	父親は、患児は勉強ばかりしているが、他にしたいことはないのだろうか、あと数何ヶ月の命なのであれば悔いのないよう好きなことをしてほしいと思いを話し、そのためにはどうすればよいかと考えている。また、本当は患児は予後について察しているのでないか、予後について話すとなればどのように伝えたいのか悩んでいる。	父親の思いを全て話してもらい、意志決定を援助していく。患児がどうしたいのか、そのために何ができるのかを考えるために、一時退院時に家庭で患児とゆっくりと話してもらい、予後に関係なく、現在患児が何がしたいかなどの希望を聞いてもらう。
第2回緩和ケアチームカンファレンス	患児自身が現在の状況をどう思っているのかを知った上での告知が必要なのではないかということ、告知をしなくても会いたい人にあたりやり残したことをできるような環境を整えていくこともできるが、告知をすることで辛さを一緒に悩むこともできる等、19歳という年齢も考慮して告知のメリット・デメリットを話し合う。告知によって患児がどのような思いをするのか考える。	患児が今どのような気持ちでいるのか、知る必要がある。日常の会話の中にも患児の気持ちを引き出せるように意識して話しかけてみる。
第3回緩和ケアチームカンファレンス	カンファレンスに父親も参加する。父親は、告知をしようかどうか悩んでいる。19歳である患児は、何を目標に今まで頑張ってきたのか、何が生きがいとなっていて、何を望んでいるか。家族から声をかけることによって旅行に行く計画を立てる。	告知をするか否かの結論は出ない。患児がどのような思いで勉強を頑張っているのかは推測でしか分からないが、その姿を認め、患児から予後について聞かれた時に答えることができるように準備しておく。
第4回緩和ケアチームカンファレンス	患児は化学療法をしても良くなるのではなく、現状を維持しているだけという状況を実感している。患児の心境が変化して行っているのではないかと。患児にどの程度の情報を伝えるのか、あるいは伝えないのか話し合う。	患児への告知に関しては、父が決定することに母も納得しており、現在の厳しい病状を伝えるか否か、どちらになっても両親の決定をできる限り支援していく。患児の現在の思いを聞いていく。

第5回緩和ケアチームカンファレンス	疼痛コントロールが不良であり、非ステロイド性抗炎症薬の増量、抗うつ薬導入等、患児の苦痛緩和について話し合う。不眠、抑うつ状態にあり、対応を検討。	さらなる疼痛コントロール、症状緩和のためのケアについて話し合っていく。不眠・抑うつに対しリエゾンDrにカウンセリングを依頼する。
第6回緩和ケアチームカンファレンス	疼痛コントロールをさらに検討。付き添っている母の精神状態、サポート体制について情報交換を行う。	現在の状態での化学療法の継続について、主治医から患児自身の希望を確認する。

2. 疼痛コントロールが不良となり、患児らしい生活を送ることができなくなった時期

患児が、治療効果の低下に伴い疼痛コントロールが不良となり、休息や食事也十分にとることができず、患児らしい生活を送ることができない状態になると、「ただ誰かに傍にいてほしい」と一人になる不安を強く訴えるようになった。そして、「前みたいに何がしたいとか、将来のことを考えたりすることはなくなりました」と話し、受験勉強をすることはほとんどなくなっていた。そこで、患児の体調や疼痛コントロールが不安定となってきたことに平行し、患児の心理面にも変化を感じたため、患児と話す時間を設け、現在の状況についてどう思っているか、辛いのではないかと問いかけた。患児は、自分の気持ちをゆっくりと語り、「一人になるのが、怖くて、不安でした」、「正直、このままどうなるんだろうって思います」、「病気はよくなってないけど治療するしかない。みんなに頑張ってもらってるから、僕も前向きに考えて、頑張らなきゃいけないっていうプレッシャーもあります」と涙を見せた。この時期、両親は、患児が将来のことや進学のことを語らなくなり、病状や今後の治療に関しても話を持ち出すことがなくなってきたため、何かを悟り出したのだろうかと思っていた。父親は、予後について患児に話さなければいけないと思いながらも、話すタイミングに苦慮しており、最期に至るまで、葛藤を抱え続けていた。母親は、そのような患児をどう支えればいいのか分からないと困惑しており、「この状況でもいいから、もっと生きてほしい」と、わが子の死に近いことに直面し混乱している様子があっ

た。緩和ケアチームカンファレンスでは、そのような患児や両親の様子に関して情報交換を行い、今患児が何を望んでおり、患児と両親に対して何ができるかを考えていった。そして、さらなる疼痛コントロール、苦痛緩和について検討し、不眠・抑うつに対してリエゾンDrによるカウンセリングが行われた。連日の付き添いと精神的負担による母親の疲労が考えられたため、母親の訴えを傾聴すると共に、看護師が頻回に訪室したり、そばに付き添ったりすることで、母親が少しの時間でも自宅に帰れるように環境を整えた。また、適宜患児の希望を聞き、車椅子で散歩に行ったり、患児の望むケアを時間をかけて行くと、「うれしい」、「不安」、「さみしい」など患児が感情を素直に表出するようになった。

VI 考 察

1. 患児が治療の効果により疼痛や腫瘍の増大などの病状をコントロールできていた時期

理想的な小児の緩和ケアのギアは、オートマチック車のごく自然にチェンジされるべきである（細谷, 2002）といわれている。今回、患児に予後告知をしていない状況下であったが緩和ケアチームを導入し、患児及び両親に対して緩和ケアを意識した対応を行っていった。緩和ケアチーム介入後、患児は疼痛がコントロールされ、精神的にも安定が得られた。緩和ケアチーム介入前からの情報交換や患児への配慮により、患児の不信感をあおることなく自然な流れで導入できたと考える。

父親も含めた緩和ケアチームカンファレンスにて、家族との会話や、入院中の関わりの中で

の患児の様子を互いに話したが、患児が自分の病状をどのように思っているのかは、推測でしか分からなかった。本当は自分の余命について気づいているのかもしれない、その上で親に「受験生の親」の気分を味わってもらい、合格して喜ばせたいという気持ちから受験を目標とし、勉強し続けることを選択したのかもしれない、本当に治療して病気が治ると思っていて、予後が厳しいから受験を諦めて好きなことをしてもいいと言われても、何をしたいか分からなくて困るかもしれないなど、患児の性格や、19歳という年齢を考慮して話し合った。

どのようなターミナル期を過ごすのか、さらにどのような看取りをするのかは患者側の希望に沿うべきだと考えられている。(戈木クレイグヒル他、2000)しかし、19歳の患児への予後告知は、目標を失い、今後どうなっていくのか、どうすればいいのか予想もつきにくく、患児自身がすべきことを選択することが難しいのではないかと考えた。自我同一性対役割の混乱という青年期の発達課題の達成過程において、現実的吟味と時間的展望を備えながら、「自分がこれからどのように生きていこうとしているのか」という自己のあり方への問いかけは、自己を生き生きと躍動させる希望や夢を育み、希望や夢は確かな自分への忠誠心へとつながっていくといわれている(小松、2004)。19歳である患児は、将来への希望や憧れを持ちながら、勉強して大学に入学することが自分の役割だととらえ、治療困難という現実の中でも受験という目標に向かって邁進し、治療や勉強に励むことができていたのだと考える。

また、小児領域における告知に関して、親や医療者が病名を患児に隠していることで、それが親子の間の不信感につながることもある(早川、1997)といわれている。確かに、父親は、告知をしないことで患児が裏切られたと感じることに不安を抱いていた。「両親のことは一番信頼している」と話す患児が、伝えてくれなかったからという理由で両親に対して裏切られたと感じるだろうか、両親が思い悩んでいたことを理解してくれる患児なのではないだろうか

と話し、予後が悪いことを伝えずに、後で責められたり患児が後悔したとしてもそのことは悪いことではなく、それまでどのように過ごしてきたかが重要なのではないかと考えた。緩和ケアチームカンファレンスに父親も参加したことで、父親の気持ちを尊重しつつ、今の患児にとって勉強する姿を認めることも患児を支えることになるのではないかと、その中で患児と両親共に悔いのない最期を迎えられるようにするにはどうしたらいいかを考えることができた。「東京への旅行」を実現できたことで、両親も患児の望みを叶えられた満足感が得られ、家族で充実した時間を過ごすことができたと思われる。

患児らしい生活ができていた時期に緩和ケアチームを導入したことで、患児や家族が、病気や治療に対するこれまでの思いや、これからどうしていききたいかななどを冷静に話すことができたと思われる。また、適時に患児や家族と面談を行っていったことで、気持ちの介入にスムーズに取り組める基盤となったと考える。

2. 疼痛コントロールが不良となり、患児らしい生活を送ることができなくなった時期

死がせまった人は、病名を知っているかどうかにかかわらず、小さな子どもでさえもそれを感じていることが多い(稲田、2001)といわれる。この時期の患児は、一人になる恐怖や、治療に対する焦り、プレッシャーを感じており、自分の予後について周囲の人に聞くことはなかったが、察していたのかもしれない。そのような患児に、仮に予後告知をしていたら、心の落ち着きを取り戻し、家族との最後の時間を有意義に過ごすことができたのかもしれないとも考えられる。しかし、子どもがターミナル期を家族と共にどのように過ごし最期を迎えるかは、家族の悲嘆過程に大きな影響を及ぼす(瀬戸他、2003)といわれる。緩和ケアは、患児のみならず家族も含めてケアをすることを指す。最期まで告知に対して葛藤し続けていた父親、少しでも希望を持って生きてほしいと思っていた母親にとって、プレッシャーを感じながらも家族や友人の期待に応えようと、自ら最期まで治療を

することを望んでいた患児の姿、患児と過ごした時間は、親としての喜びを感じることもできた、かけがえのない時間であったと思われる。

告知とは、必ずしも絶望的なことを言うことではなく、告知しないまでもできるだけ真実に近い説明をすることで患児と向き合い、死の不安・恐怖にある患児のそばにいてやるのが重要である（市村他、1998）といわれている。患児が母親に対して、「最近看護婦さんとかお父さんが優しくしてくれるのはなんで？」と聞いており、周囲の人の患児への接し方の変化を感じていた。しかし、それを不信感としてとらえるのではなく、「ただうれいとか、ありがたいとか感じるだけじゃなくて、愛おしいって感じるようになった」と、自分が大事にされていると実感できているようであった。予後告知を行うという形をとらずとも、あらかじめ、患児から予後について聞いてきたときにしっかりと答えられる体制を整え、いつでもそばにいて孤独感や不安感を増強させることのないようにすることが、精神的な援助につながったと考える。また、そのような患児に対し、頻回に訪室し、夜間背中をさすったり、毎日足浴を実施するなどのケアを行った。このことは、連日付き添っていた母親の負担を軽減することにもつながり、さらに、患児から「かまってもらえとうれしい」という思いの表出があったことから、看護師が患児を気にかけて、何を望んでいるかを聞き、ケアを通して関わったことは、この時期の患児への関わりとしては有効であったと考える。

一方、母親は自分自身の精神状態を「ギリギリです」と看護師に話し、患児の前では意識的に元気な母を装っていたが、病室の外では涙する場面もみられ、頻回にナースステーションまで来て看護師に思いをぶつけることがあった。また、患児の体調が悪化していくにつれて、我が子の死が迫っている不安と、今の治療が効いてほしいという希望との間で混乱している思いを看護師に話していた。希望を維持することは、現実を否認するのではなく、子どもの状況を理解して覚悟をつけていく（戈木クレイグヒル、

1998）といわれるように、母親は、我が子を失うかもしれないという現実を受け入れる過程の中で、希望を抱き続けることで気持ちを安定させ、患児に寄り添い続けていたのだと思われる。そのような母親に対し、訴えをできる限り傾聴し、感情を出しきれるように関わった。子どもがターミナル期にある家族への援助に関して、看護者は危機状況にある家族への積極的な関係者として存在する意義がある（中村、1998）といわれている。家族が苦悩を抱えているときに、我々はいつでも傍にいて話を聞く準備はできているという姿勢で、気持ちを表現できる場を持つことは、精神的サポートに重要であったと考えられる。

Ⅶ 結 論

1. 両親の葛藤と患児の不安に対し、緩和ケアチームと連携し適時に話し合いを重ねていったことは、両親が自由に意思を表出でき、患児ならびに両親の精神的援助に有効であったと考える。
2. 小児領域におけるターミナルケアに関して、予後告知をしているかどうかに限らず、患児と家族が共に悔いのない最期を迎えられるにはどうしたらいいかを考え、できる限り援助していく必要がある。

Ⅷ おわりに

患児が永眠して数日後に、両親が病棟に挨拶に来院された際、両親は、「Aは何かを気づいていたかもしれないけど、優しい子だから、私たちが悩んでることも知っていて、気遣って何も聞いてこなかったのかもしれませんが。」と穏やかな表情で話された。結果として、予後告知は行っておらず、患児自身が自分の予後を知りたかったのかどうかは明らかでないが、患児を亡くした後に両親がそう思えたことは、最期まで家族でよい時間が過ごせていたのではないかとと思われる。

小児の予後告知については、患児と家族の個別性に応じて今後も考えていく必要がある。今回の事例を通して、予後告知の必要性だけではなく、最期までの時間をどう過ごすか、残された家族がよい看取りができたと思えるかどうか重要な点と

学んだ。

文 献

- 細谷亮太 (2002). 小児の緩和ケアの開始 (いわゆるギアチェンジ). ターミナルケア, 12 (2), 85-87.
- 市村尚子, 牛島由紀子, 田上喜恵, 他 (1998). 子どもがターミナル期にある両親への援助. 小児看護, 21 (11), 1429-1435.
- 稲田浩子 (2001). 子どもの死と家族, ベッドサイドの小児の診かた. 東京, 南山堂.
- 稲田浩子 (2002). 小児がんにおける告知とインフォームド・コンセント. ターミナルケア, 12 (2), 93-97.
- 金子安比古, 松下竹次 (1995). 小児がん医療における病名告知, インフォームド・コンセント, サポートケアの現状. 日本小児科学会雑誌, 99, 534-539.
- 小松浩子 (2004). 成人看護学 [1] 成人看護学総論, 東京, 医学書院.
- 早川香 (1997). 小児がん患児の発症から退院後現在までに母親が経験した葛藤について. 日本看護学会誌, 6 (1), 2-8.
- 中村由美子 (1998). 死にゆく子どもと家族への援助. 小児看護, 21 (11), 1473-1478.
- 戈木クレイグヒル滋子 (1998). 母親の語りから考えるターミナル期の家族への援助. 小児看護, 21 (11), 1479-1483.
- 戈木クレイグヒル滋子, 渡会丹和子, 児玉千代子 (2000). 「よい看取り」の演出: ターミナル期の子どもをもつ家族へのナースの働きかけ. 日本看護科学会誌, 20 (3), 69-79.
- 瀬戸真由里, 泉谷恵 (2003). 家族と共に歩む小児看護におけるターミナルケアの実際. 小児看護, 26 (13), 1785-1789.
- 東樹京子, 江原香澄, 榊原綾 (2002). 母親の不安の気持ちとその援助. 小児看護, 25 (8), 1036-1042.

取組報告

子ども同窓会 — 小児病棟を退院した患者・家族への支援 —

Reunion of Children — Support to Patient and Family Discharge from Hospital —

吉川久美子	Kumiko YOSHIKAWA	山本 光映	Michie YAMAMOTO
中村かおり	Kaori NAKAMURA	永瀬 恭子	Kyoko NAGASE
伊藤 愛	Ai ITO	真部 淳	Atsushi MANABE
細谷 亮太	Ryota HOSOYA	リンクス親の会	

聖路加国際病院

キーワード：子ども同窓会、患者支援、家族支援

Reunion of children, Patient support, Family support

I はじめに

一般に、病院には、患者あるいは家族同士が情報を交換したり、支えあう患者会や家族会が組織されていることが多い。聖路加国際病院小児科(以下当院という)では、今回初めての試みとして、疾患には関係なく、また患者会や家族会などのような組織を作らずに、患者あるいは家族をサポートする活動として、「聖路加子ども同窓会 夏フェスタ 2007」を企画し開催した。開催の様子、その結果について報告する。

II 目的・方法

同窓会開催の目的は、1) 当院に入院し治療を受けたことのある患者が、自由に集まり、身体的、社会的、心理的問題について医療者と語りあう。2) 患者同志の連携を促進する。3) 提供している医療についての意見を聞く。の3点とした。

同窓会の案内は、開催4ヶ月前より、小児科外来にポスターを掲示するとともに、外来受診時に医療者から会の開催を紹介したり、当院に長期に入院し治療を受けたことがある患者の親が作る

「リンクス親の会」の会報でのお知らせ、および同窓会を知った患者同志のくちこみとした。

場所は、小児科外来の待合室で、開催日時は、子ども達が集まりやすいと考えられる夏休みの2007年8月4日の土曜日とした。午前11時から午後3時までとし、参加時間帯はいつ来ても良いこととした。

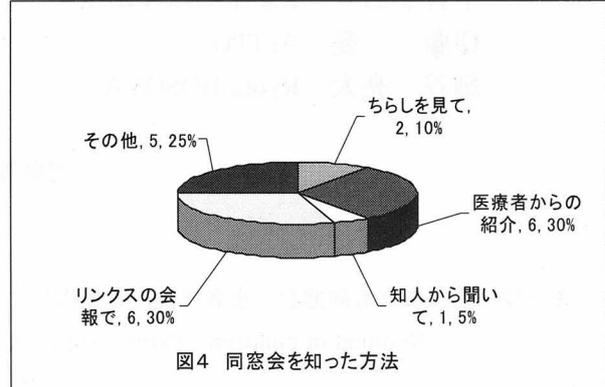
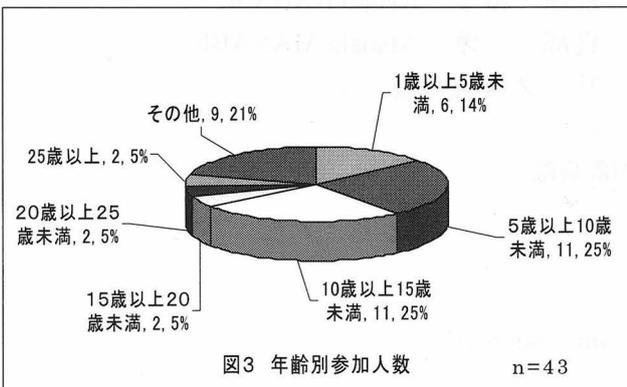
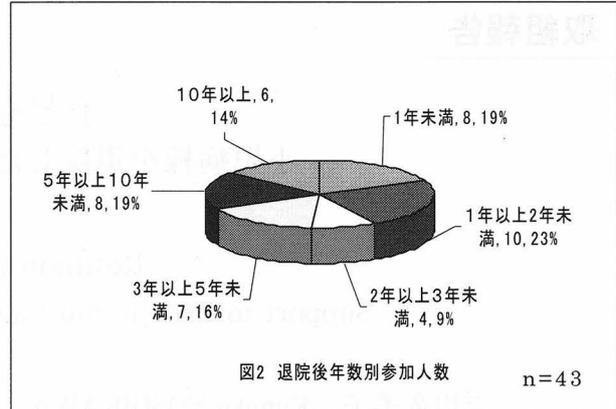
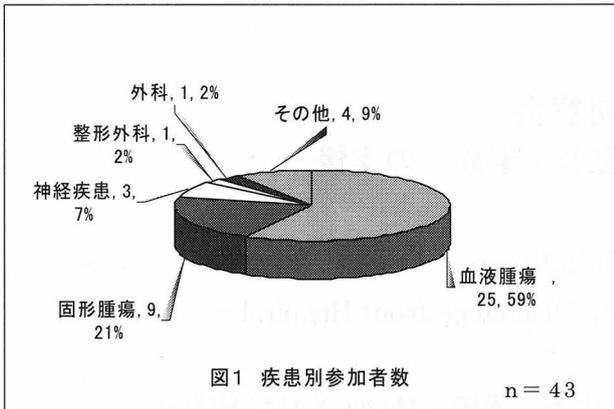
参加費は無料とし、飲み物とお菓子、軽食を準備した。準備運営は、当院スタッフとリンクス親の会が行った。

また、当日、同窓会の参加者で協力が得られた人に、無記名で、同窓会についてのアンケート調査を行った。

III 結果・考察

参加者数は、43家族約100名であった。そのうち生存児は34名、死亡児は9名で家族のみの参加であった。

医療スタッフは18名で、医師が4名、看護師11名、保育士1名、元スタッフ(看護師)が2名であった。



疾患別参加者数を見ると、図1の通りで、疾患を特定せず、当院に入院経験がある子どもを対象としたため、疾患はさまざまであった。血液腫瘍が一番多く43名中25名、固形腫瘍が9名、その他は、川崎病、先天性溶血性貧血、などであった。病院の特徴から、43名中34名が悪性腫瘍であった。

退院後年数別参加者数は図2の通りで、2年未満が43名中18名で、5年以上10年の未満が8名、10年以上経過した人が6名であった。

退院後2年以内は外来通院回数が多いこと、ポスターを見る機会が多いこと、医療者からの紹介がしやすいことから参加者が多かったと考えられた。

年齢別参加数は、図3の通りで、15歳未満が28名で半数以上であった。その他の9名は、死亡した患児である。

同窓会参加者に、同窓会についての感想、意見をアンケート調査し19名から解答が得られた。

同窓会を知ったのは、図4の通りで、医療者からの紹介、リンクス親の会の会報からが各6名

であった。その他は、つくしの会という親の会で聞いて、親から聞いたという子どもからの回答であった。

参加者の感想としては、1) 素晴らしい企画だと思う。高校生になるけど、来年も、無理にでも予定をあけて最初から最後まで参加したいと思う。2) 毎年行って欲しいと思う。3) とても楽しい会だった。4) 懐かしい皆様にあえて、うれしい限りであった。5) お子様をなくされた方とお話しが出来て、貴重な時間が持てた。お互いに、慰めと励ましになればうれしく思う。6) お父さんの参加が多くなるとよい。(父親6名参加) 7) 子ども達のイベントを増やせばよいと思う。8) 入院期間が偏っていたため、ぼつんとしている人の姿があった。参加者が多くなるよい。などであった。

写真は、同窓会開催中の様子である。外来の待合室を開放し、医療スタッフは私服で参加している。



会場（待合室）の風景



軽食を準備

IV まとめ

今回初めての企画であったが、盛況に終了することが出来た。

このような企画は、患者にとっては、短い外来診療の時間では、話しをしたくても出来ない状況であるのに対し、医療者とゆっくり話しが出来る場になると考えられた。これは、医療者が私服で参加していること、患者も入院中ではなく、退院後であることから、遠慮することなく和やかに医療者と話しをすることができるためと考えられた。

医療者にとっては、退院直後は外来通院時などに顔を見る機会が多く、退院後の様子などを聞くことが出来るが、数年経過後の久々の顔合わせは、成長の著しい時期の子ども達の変化に驚かされるとともに、近況を聞き、元気に生活している様子を見ることができ、嬉しい限りであった。

また、入院中のことを振り返り、患者の意見を聞くことが出来る機会となり、その意見を次の医療に生かすことが出来る機会となると考えられた。

患者にとっては、仲間作りの場となるとともに、外来通院の間隔が長くなるにつれ、患者同志も会う機会が少なくなるため、患者同志の連携を促進する場となると考えられた。

小児がんを経験した子どもや親への長期のフォローアップや退院後に遭遇する問題やその解決方法の検討が重要視されているが、このような企画



医療者との懇談

もフォローアップ方法の一つになるのではないかと考えられる。

次年度以降も、患者の意見からは開催希望が多く聞かれたが、継続して開催していくことにより、このような会が患者にとって、また医療者にとって有効であるのか検証していく必要があると思われる。

国内外学会参加記事

2007 SIOP NURSES MEETING 参加報告

梶山 祥子

空港の喧騒に驚く

前半アウランガバドの遺跡見学から参加の5名は、タイ・ドンムアン国際空港で飛行機を乗り継ぎ、10月27日(土)夜ムンバイ国際空港に到着しました。入国審査を終えて外に出ると、タイのゴージャスな雰囲気空港とはまったく異なりごった返す人の群れと騒音にまずびっくり、出迎えてくれた日本語を話すガイドさんにやっこのことでめぐり合い、その手引きでタクシーに分乗し、夕食後ホテルにチェックインしました。タクシーで怖い思いをしたメンバーもあり、お世話して下さった旅行会社グロリアツアーリストにファクスを送って、自分たちだけで空港からタクシーでホテルに行くのは難しいことを伝えました。

エローラ・アジャンタ世界遺産見学

翌日から2泊3日で、エローラに6世紀から9世紀にわたって彫られたヒンズー教、仏教、ジャイナ教の石窟群と、ワーグラー溪谷の断崖中腹のジャングルに埋もれ、19世紀になってから虎狩りにジャングルに入った英国の探検家によって発見されたというアジャンタの仏教遺跡を見学した後、30日に再びムンバイに戻り、後半参加の5名のグループとホテルで合流しました。

看護部会概要

学会場はホテルから、その夜景の美しさから女王の首飾りと呼ばれる海岸通りを歩いて15分ほどのインターナショナル・アートミュージアムでした。このSIOP2007には、医師、看護師、その他の医療職など約1400名が参加、そのうち140名がnurses meeting参加者でした。日本からは10名の参加、野中淳子氏のThe



ラウンド・テーブル・セッション

Grieving Process of People Whoes Siblings Died of Childhood Cancer, 小児がん看護研究会研究グループによる Nurses' Perception about Caring for Children with Cancer and Their Parents in Japan の2題のポスター発表がありました。

基調講演は、アメリカ・ニューヘブレン大学の Shiela Santacroce 氏による“Getting on with living: nursing roles in supporting childhood cancer survivors”のテーマで、小児がん経験者が直面する“不確かさ”から生じる問題、社会心理的諸問題を研究により明らかにし、長期フォローにおけるナースの役割やサポートのためのプログラムに関する大変興味深いものでした。口演21題は、入院治療中のケアに関するもの、家族への支援に関するもの、入院や在宅での終末期ケアにおけるケアモデルやナースコーディネーターの役割とリーダーシップに関するものなど、各国の異なるケアの状況やナースの教育・資質なども垣間見られる内容でした。小児がん経験者との「患者から助言者へ」のテーマによるジョイントセッ

ションは、経験者たちが、自らの経験を克服しつつ、後に続く患児や治療終了後の青少年のために助言者へと成長してゆくための「エンパワメント」について語られ、私たち看護者の課題がまたひとつ明らかになりました。

親の会とのジョイントセッションは、相互理解が重要なこと、そのためには、お互いに相手の言葉だけでなく、その心、魂の声を聴くことの大切さが示唆され、フェイス・ギブソン氏はこどもたちに本当の気持ちを聴く研究の一端を披露され、これまで十分になされてこなかった研究分野の可能性を見ました。医師とのジョイントシンポジウムは、緩和ケアに関するテーマで、スイス、英国、スウェーデン、イタリア、ブラジルの医師からそれぞれの国での、与薬の方法、cureを目標にする治療から緩和ケアへの移行、こどもの死後のグリーフケアなどについてのレクチャーがあり、重い課題を改めて実感しました。

ラウンド・テーブル・セッションは、「緩和ケア」、「移植」、「症状マネジメント」、「小児ケアから成人ケアへの移行」、「さまざまな年齢のこどもたちとのコミュニケーション」、「代替療法」、「疼痛マネジメント」の7つのテーマに別れてそれぞれのテーマに関するファシリテーターの報告とディスカッションが行われました。

病院見学

病院見学にはナースグループ 50 名ほどが参加し、Tata Memorial Hospital (がんセンター) で、



Tata Memorial 病院の渡り廊下から街の通りを見る

成人病棟、外来、抗がん剤外来治療室、小児病棟を見学しました。AV システムの整った講堂がある管理棟は新しく、冷房も効き、豪華でしたが、外来や病棟は天井も低く冷房もなく、窓を開けて涼をとっていました。成人病棟は 76 床、そのうち BMT ベッドが 4 床、27 名のナースが 2 交代でケアにあたっていました。小児病棟では鉄製のベッドに腰掛けた母や父に寄りかかったり、抱かれたりして辛そうに抗がん剤の点滴を受けているこどもたちが、訪問者の挨拶に答えて微笑み返してくれたのが印象的でした。この病院はベッド数 705 床で政府からの予算と寄付で運営されています。1941 年、大富豪で政治家でもあった Tata 氏の夫人ががんになり、治療後に莫大な寄付をしたことで設立された病院です。看護部長 Krishna Bhagavati 氏は今回の SIOP ナース部会の長として、またインド国内組織委員の一員としても準備に携わり病院のスタッフナースを動員して 100 名近い海外からの参加者のためにさまざまな尽力をされました。

ソーシャルイベント

ナースの歓迎会は看護の会場でお弁当を食べながら、いろいろな国のナースたちとの再会の挨拶やら情報交換の時間になり、ティータイムは看護会場前の狭いスペースで、インドのおいしい紅茶と「国外不出」のコーヒー、クッキーなどでリフレッシュしました。毎日のランチ会場は広い屋外にテントが張られ、野菜、鶏、豚、魚などさまざまな種類のカレー、ナン、アイスクリームなど豊富な内容のビュッフェスタイルで、この時間が日本から参加のドクターたちとのさまざまな情報交換の機会になりました。

ディナー・パーティーは海に面した会場でインドらしい飾りつけと男性にはオレンジ色のターバン、女性にはスカーフを着けてくれる歓迎を受けました。音楽とダンスとご馳走と、星を仰ぎ、おだやかな海風を受けて看護部会委員の Faith Gibson 夫妻、Carola Freidank, Nelia Langeveld, Pati Biron, そうしてインド国内組織委員会委員として活躍された Tata 病院看護部長、Krishuna Bargavati と挨拶を交わし記念撮影をして、果て

しなく続くと思われるパーティー会場を後にしました。

インドの不思議な魅力

インドは、ITで注目され非常に発展した豊かな部分がある一方、地方から職を求めて大都市にやってくる多くの人々がスラムや路上で生活しており、幼い花売りや物乞いのこどもたちも町で多く見かけました。長い歴史と豊かな文化、質素でも楽しそうな生活などが、さまざまな色彩とにおいと喧騒の中に混りあっているという印象でした。最初は怖いと思った町の中でも実は人々は親切で暖かく、「もう少し長く滞在したら好きになりそう」といった参加者もあった不思議な魅力のある国でした。暑い屋外と極端に冷房の効いた屋

内との温度差や連日のカレー攻めからか、日本からの参加ナースは次々と体調を崩し、気候、食物の面ではなかなか適応しにくい国でもありましたが、11月4日午後全員無事に帰国しました。インドの不思議な魅力は、きっと複雑な感情を参加者一人ひとりの心に残していることでしょう。

SIOP 2008 へ!

来年 SIOP2008 はドイツ国内組織委員会が動き出し、すでに演題登録も始まっています。看護部会は、Carola Freidank 氏と2名の委員が、ベルリンで待ってくださっています。また多くの会員の方々にお会いできることを楽しみにしています。



“女王の首飾り”と呼ばれる学会場近くの海岸通り

コラム

Aちゃんが教えてくれたこと

神奈川県立こども医療センター 秦 裕美

「本当は学校に行くのが怖かった。行きたくなかった。」

「みんな言わないけど、気持ち悪いつて思ってるんじゃないかと思ってた。運動もできないし……。みんなに迷惑かけている……」

「誰にも言えなかった。家族は自分のせいでみんな疲れている。私のために一生懸命やってくれているから……。」

Aちゃんは涙を流しながらぼつりぼつりと話してくれました。Aちゃんは白血病で移植を受けました。移植後の経過は順調で、退院後は学校へ楽しく通っているとばかり思っていたので、Aちゃんの心の叫びともいえるこの言葉を聞いた私は驚きました。同時に、こんなにも辛い思いをかかえ1人で耐えてきたAちゃんの力になれなかったことに申し訳ないという思いでいっぱいになり、悔しくて涙がでてきました。

以前、小児がん経験者の方から「入院中のどんなつらい治療や検査よりも、退院してからの学校生活がよかった。でも、みんなに病気のことをしっかりと説明してからはとても楽しい学校生活になった。」と話されていたのを思い出しました。Aちゃんにとっての学校生活は、入院生活よりも辛いものだったのかもしれませんが。

私の勤務する病院では数年前までは復学に関して看護師が関わることは少なく、家族の力のみ

ゆだねられていました。しかし、復学に向けて家族や子どもの不安は強く、現在は復学の援助を看護師が中心となり行えるよう体制を整えつつあります。ご家族や子どもと一緒に、病気のこと、体力のことなどについて学校側へどのように伝えたいかを話し合い、それらの情報を書きこんだパンフレットを作成します。それをもとに家族や場合によっては看護師も一緒に学校へ説明にいきます。これらの流れは、今では小児がん看護にたずさわっている看護師にとって必要な看護ケアとして認識され、多くの家族と子ども達に提供されつつあります。しかし、実際に復学した後に楽しく通えているか、困っていることはないか等を家族や子どもが気軽に話せる場がありません。もし、Aちゃんの抱えていた悩みを聞く場があり、Aちゃんの思いを聞くことができていたら、私たちに何かできたかもしれず、その苦しみは長く続かなかったかもしれません。そして、今でもAちゃんのように家族にも言えない思いを1人で抱え、苦しんでいる子どもが他にもたくさんいるかもしれません。

普段は、口数も少なく辛い事を顔に出すこともなかったAちゃんの涙ながらのあの訴えに、私は大切なことを教えてもらいました。Aちゃん言葉は、今でも私の心にとと強くやきついていると同時に私の原動力となっています。

会 報

第5回 日本小児がん看護研究会

第5回 日本小児がん看護研究会は、第23回日本小児がん学会、第49回日本小児血液学会と同時期開催（平成19年12月14日～15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：塩飽 仁（東北大学医学部保健学科）

- I. テーマ：トータルケアの原点に戻る — 子供と家族の継続的支援 —
- II. 会期：平成19年12月14日（金）、15日（土）
- III. 会場：仙台国際センター
- IV. プログラム

第1日（12月14日）

特別講演1

『トータルケアのはじまり』

演者 戈木クレイグヒル滋子氏（首都大学東京 教授）

特別講演2

『いのちの尊さを考える - 子どもに死を教えるとき - 』

演者 アルフォンス・デーケン氏（上智大学 名誉教授）

一般演題発表（口演10題，示説10題）

第2日（12月15日）

教育講演

『小児がんの子どもへの継続的支援 — 長期入院後のこどもの復学のケア—』

演者 有田直子氏（神奈川県立こども医療センター 小児看護 CNS）

看護シンポジウム

『子どもと家族の継続的支援』

シンポジスト

菅野桂子氏：学校に復帰した子どもの母親の立場から

深瀬光子氏（仙台市立木町通小学校 教諭）：学校教育における子どもと家族の支援

上別府圭子氏（東京大学 准教授）：小児がんサバイバーと家族の課題と支援

一般演題発表（口演10題，示説11題）

研修委員会報告

第3回関東地方研修会

期 日：2007年2月3日（土）

会 場：神奈川県立こども医療センター講堂

テーマ：子どもたちへの病気の説明や告知

講 演：「子どもたちへの病気の説明や告知」

講師：細谷亮太先生（聖路加国際病院副院長・小児科部長）

パネル・ディスカッション

パネリスト：高橋雄一氏（神奈川県立こども医療センター 児童思春期精神科）

有田直子氏（神奈川県立こども医療センター）小児専門看護師

小俣智子氏（小児がんネットワークMNプロジェクト代表）

参加者：125名

第4回関東地方研修会

期 日：2007年8月27日（月）

会 場：国立成育医療センター講堂

テーマ：小児がんの子どものQOL

講 演：「小児がんの子どものQOL」

講師：Pamela S. Hinds（セント・ジュード小児研究病院 看護研究部長）

「処置への非薬理的アプローチ」

講師：Dorella Scarponi（ボローニャ大学病院 サントオールソラマルビギ病院

小児科医長・精神科医）

シンポジウム：「小児がん看護ケアガイドラインの開発と検討」

シンポジスト：小児がん経験者の立場から 小俣智子氏（小児がんネットワーク MN プロジェクト）

家族の立場から 井上富美子氏（菜の花会）

ソーシャルワーカーの立場から 西田知佳子氏（聖路加国際病院）

医師の立場から 森 鉄也氏（国立成育医療センター）

看護師の立場から 有田 直子氏（神奈川県立こども医療センター）

参加者：111名

研究委員会報告

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」を研究委員会の
事業の一つと位置づけ取り組んできました。

【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を目的とした小児がん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が目的に、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、第 5 回日本小児がん看護研究会に報告しました。これらを基に、ガイドラインの項目の検討を重ね、「小児がん看護ケアガイドライン (第一試案)」を作成し、平成 19 年 8 月に実施した第 4 回関東地方研修会にて配布し説明しました。研修会直後のアンケート結果及び配布 3 か月後に実施したアンケート結果、さらに看護師を対象にしたグループインタビューの分析結果からいくつかの修正点が明らかになり、現在、「小児がん看護ケアガイドライン (2008 年版)」の完成をめざし取り組んでいます。

【今後の活動計画】

2008 年版の小児がん看護ケアガイドラインを臨床で活用していただくために、研修会等にて説明を実施していきたいと考えています。また、ガイドライン作成にあたって、さまざまな看護ケアの検証の必要性を痛感し、研究に取り組んでいかなければと考えております。

今後、会員の皆様のご協力をいただきながら、さらにこのケアガイドラインの評価・検討を重ねながら改訂し、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。

研究代表者 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

2007年度 活動報告

1. 役員会：年5回実施した。議事内容は、会員MLにて報告した。
2. 第5回日本小児がん看護研究会：
平成19年12月14日（金）15日（土）に、仙台国際センターにて、第23回日本小児がん学会・第49回日本小児血液学会同時期開催において、第5回日本小児がん看護研究会（塩飽仁会長）として併行開催した。3学会合同の特別講演2題、看護教育講演1題、看護シンポジウム1題、一般演題は42題であり、参加者は約600人であった。
3. ニュースレター：第6号、第7号を発行した。
4. 研究会誌：第3号を平成20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実施した。「小児がん看護ケアガイドライン（第一試案）を作成し、現在、2008年改訂版を検討中である。
6. 研修委員会活動：
第4回関東地方研修会を平成19年8月27日に国立成育医療センターにて開催した。

2007年5月26日

日本小児がん看護研究会 平成18年度決算報告書

1. 一般会計

<収入の部>

単位(円)

区 分	予算額	決算額	差額	備考
1 前年度の繰越金	1,624,676	1,624,676	0	
2 会員年会費	1,300,000	1,220,000	▲80,000	会員158名,新入会員69名,16-17年度11名、19年度6名
3 賛助会員会費	70,000	120,000	50,000	
4 雑収入	0	8,565	8,565	研究会誌5冊+預金の利息
合 計	2,994,676	2,973,241	▲21,435	

<支出の部>

区 分	予算額	支出	差額	備考
1 会議費	10,000	0	10,000	
2 事業費				
① ニュースレター発行	50,000	27,780	22,220	
② 研究誌発行	450,000	456,895	▲6,895	
③ 広報	50,000	7,480	42,520	
④ 研究会活動	100,000	0	100,000	
⑤ 研修会活動	200,000	200,000	0	第3回関東地方研修会
3 研究会事業費	300,000	300,000	0	第4回研究会事業費
4 事務費				
① 通信費	80,000	78,225	1,775	
② 人件費	35,000	14,000	21,000	
③ 消耗品	60,000	30,571	29,429	
5 その他	0	630	▲630	通信費
6 予備費	1,659,676	0	1,659,676	
合 計	2,994,676	1,115,581	1,879,095	

一般会計	総収入額	2,973,241
	総支出額	1,115,581
	収入残高	1,857,660 (次年度繰越金)

2. 特別会計

<収入の部>

区 分	予算額	決算額	差額	備考
1 前年度繰越金	338,464	338,464	0	
2 事業費				
雑収入	0	363,319	363,319	第3回関東地方研修会(212,567円)、第4回研究会(150,510円)からの収益、預金の利息(242)
合 計	338,464	701,783	363,319	

(次年度繰越金)

<支出の部>

区 分	予算額	支出	差額	備考
1 事業費				
① 研究会事業費	0	0	0	
2 予備費	338,464	0	338,464	
合 計	338,464	0	338,464	

平成18年度日本小児がん看護研究会決算報告について監査を行い、出納帳・証書類の照合調査の結果、上記の通り相違ないことを認めます。

平成19年5月26日

監事

森 美智子



監事

石橋 朝紀子



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 役員員の任期は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。

4. その他

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

平成16年11月21日

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、氏名を明記した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り、挿入希望箇所を本文中に明記する。
- 6) 文献記載の様式

(1) 引用する文献は文中の引用部分の後に()を付し、そのなかに、著者の姓および発行年次(西暦)を記載し、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。

(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氏名・住所・TEL・FAX・E-mailを付記すること。
- 8) 原著および研究報告は、250語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。
- 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。

〒238-8522 横須賀市平成町1-10-1

神奈川県立保健福祉大学

日本小児がん看護 編集委員会事務局

FAX: 046-828-2627

付則

この規定は、平成16年11月20日から施行する。

この規定は、平成17年7月24日から施行する。

この規定は、平成19年10月13日から施行する。

平成 17 年～平成 19 年 査読者一覧

石川 福江 石橋朝紀子 内田 雅代 遠藤 芳子 梶山 祥子 上別府圭子
小林八千代 白畑 範子 塩飽 仁 竹内 幸江 富岡 晶子 野中 淳子
濱中 喜代 藤原千恵子 丸 光恵 森 美智子 (50 音順)

編 集 後 記

小児がん看護研究会も発足から 5 年の歳月を重ね、会員数 367 名（平成 20 年 5 月現在）となり、学会や研修会等において内容の充実や活発な意見交換がされるようになってきました。その流れにのって会誌第 3 号にも多くの方の論文投稿をいただきましたことに心より感謝申し上げます。小児がん看護を充実させより多くの方に知っていただきたいと願っております。そして、これからも本会や小児がん看護にかかわる人たちが発展・成長しつづけるためには、広い視野での国際交流や現状にとどまらない変化を求めていくことが重要だと思っております。昨年 9 月に SIOP 参加のためにインド・ムンバイに行ってきました。国土は日本の 10 倍、人口も日本の 11 倍であり、国が大きい割に都市部の人口密度も高いので、日本と変わらない人々がひしめき合っていました。インドの発展はめざましい反面、貧富の差も激しく、スラム街や路上での生活者や子どもの物乞いには胸つまるものがありました。しかし暮らしは活気があり、成長しつづけている印象を受けました。小児がん看護研究会会長である梶山氏より SIOP 参加報告でも紹介されておりますが、異文化に触れる醍醐味は貴重な体験となりました。

本会誌は、臨床・教育からの情報発信の場として、また会員が相互に研鑽する場として広く活用できるよう年々充実を図ってきております。皆様からの貴重な体験等の投稿論文・ご意見をお持ちしています。

野中 淳子

編集委員 委員長：森 美智子（日本赤十字秋田短期大学）
委 員：野中 淳子（神奈川県立保健福祉大学）
委 員：米山 雅子（神奈川県立保健福祉大学）

平成 20 年 3 月発行
発行所 日本小児がん看護研究会誌編集委員会
〒 238-8522
横須賀市平成町 1-10-1
電話 046 - 828 - 2626
代 表 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

