

— 実践報告 —

当院小児がん患者の保護者のニーズ把握に関するアンケート調査

飛田 良¹⁾, 園田 悠馬¹⁾, 池田 勇八²⁾, 木川 崇²⁾, 多賀 崇²⁾

1) 滋賀医科大学医学部附属病院リハビリテーション部

2) 滋賀医科大学小児科学講座

Questionnaire survey on needs of parents of childhood cancer at SUMS

Ryo TOBITA¹⁾, Yuma SONODA¹⁾, Yuhachi IKEDA²⁾, Takashi KIGAWA²⁾, and Takashi TAGA²⁾

1) Rehabilitation Units, Shiga University of Medical Science Hospital

2) Department of Pediatrics, Shiga University of Medical Science

要旨

近年、小児がん治療においてもトータルケアの重要性が周知され、当院でも医師・看護師・保育士・薬剤師・管理栄養士・理学療法士・作業療法士らから成る多職種チームによる療養支援を行っている。さらなるチーム支援に対する満足度向上のためには実態把握は不可欠であり、入院中および退院後の生活上で抱えている問題点等をアンケート調査した。当院で多職種チーム支援を開始した過去 3 年間に、小児がん治療入院の経験のある子どもを持つ保護者を対象に調査され、有効回答率は 61.8% (21 名) で回答はすべて「母親」からであった。最も多い診断群は「白血病」(9 名, 43%) で、入院期間は「6 ヶ月以上 1 年未満」が最も多かった (15 名, 71%)。「入院中の生活」について、良し悪しの割合は同等であった。治療と看護ケア以外の既存の支援内容に関して、職種ごとの満足度は概ね高かった。また、「退院後の生活」における不安についても、小児がん専用窓口が必要であると 90% (19 名) が回答した。そこで、がん専門看護師や医療ソーシャルワーカー等による相談が可能であることを保護者に認識してもらうため、全例に対する案内を入院時に行うことにした。小児がん医療の進歩に伴い生存率は飛躍的に向上しているが、急な長期入院は患児だけでなく、その家族の日常生活をも一変させる。したがって、今後も詳細な調査から、質の高いトータルケアを実践することが重要である。

キーワード 小児がん, アンケート調査, 保護者, ニーズ

はじめに

小児がんとは、白血病、脳腫瘍、神経芽腫など、小児期に発症する悪性新生物の総称である。本邦における年間発症数は 2,000~2,500 人と稀少だが、小児期の死亡原因の上位を占めており、少子化が進む我が国において取り組むべき課題となっている。近年、小児がん医療の飛躍的な進歩により、小児急性白血病の長期生存率は約 80% [1,2] を超えている一方で、小児がん特有の問題点として、①晩期合併症、②治療中および治療後の就学、③感染、④家族や同胞への支援などが挙げられ、これらに対する長期的なフォローが重要とされている[3]。我が国における小児がんの実態調査として、公益財団法人がんの子どもを守る会が 1973 年からこれまで 4 度に渡り、本会会員を対象とした大規模な実態調査を行っている[4]。

また、小児がん患児とその家族の Quality of Life (QOL) の向上を目指し「トータルケア」を提供する多職種チーム医療の重要性が広く認識されるようになってきている。当院においても、2014 年から医師・看護師・保育士・薬剤師・管理栄養士・理学療法士・作業療法士らから成る、小児がん多職種チーム (Child Life Support Team; 以下, CLST) を結成した。CLST は、入院中のすべての小児がん患児やその家族に対して、よりよい医療やケアを提供し、QOL 向上に貢献するため活動している。主な活動内容は、月 1 回のチームカンファレンスにおいて、全症例について協議し、各専門職が共通認識を持って、患児やその家族に関わる体制を構築している。また、入院生活を少しでも楽しめる様、クリスマス会や運動会、夏祭りなどの病棟イベントの企画調整も行っている。

Received: January 15, 2019. Accepted: May 3, 2019.

Correspondence: 滋賀医科大学医学部附属病院 リハビリテーション部 飛田良

〒520-2192 大津市瀬田月輪町 tobirin@belle.shiga-med.ac.jp

そこで我々は、近年の小児がんチーム医療の目覚ましい発展に対する現状を示すデータも限られ、治療と医療機関・療養に関する情報が不足しているため、入院中および退院後の生活上で抱えている問題点等を聴取し、実態把握を目的とした調査を行うこととした。

対象と方法

当院 CLST が始動した過去 3 年間の 2014 年 4 月から 2017 年 8 月の間に、当院小児科病棟に入院経験のある小児がん患児の保護者の内、患児が死亡した例を除いた保護者 34 名を調査対象とした。

調査方法は、2017 年 12 月から 2018 年 1 月までに、無記名式の郵送アンケート調査にて行われ、手順は次の通りである。1) 外来受診の際、主治医より保護者に対し質問票と説明書を手渡す。2) 回答の上、同封の返信用封筒で郵送してもらう。3) 回答を以て、本調査の主旨に同意を得られたものとした。調査項目を表 1 に示す。

主要評価項目は“入院中あるいは退院後の生活上での問題点”とし、副次評価項目は“基本情報（回答者・児・家族について、疾患名、治療内容など）”と、“各職種の活動に対する満足度（リハビリテーション、管理栄養士、保育士）”の二つに分けた。

尚、本調査は事前に本学倫理委員会に申請した。人を対象とする医学系研究に関する倫理指針外とされ、本学学長の承認を得て実施した。

表 1. アンケート調査項目

大項目	小項目
基本情報	回答者・児・家族について、疾患名、治療内容、入院・治療期間
入院中の生活	付き添い(環境、休息、時間帯)、治療以外の問題点、同胞支援、ケアハウス、病棟イベント、退院前カンファレンス
退院後の生活	問題点、困ったこと、サポート、相談窓口
リハビリテーション	有無、職種、内容、要望
管理栄養士	相談の有無、対応について
保育士	活用の有無、人員、助かった点
その他	小児がん診療に対するご意見

結果

1. 基本情報（図 1）

有効回答率は、61.8%（21 名）であった。回答はすべて「母親」からであり、年齢層は「40 代」が最も多かった（14 名、67%）。患児の診断時の年齢は、乳児、小学生（高学年）、中学生が多く（各々 5 名、24%）、男女比は同等であった（男 11 名、女 10 名）。家族の人数は、4.4±1.4 人であり、同胞がいるのは 86%（18 名）であった。同胞が 2 人以上いるのは 22%（4 名）であり、祖父母と同居しているのは 29%（6 名）であった。診断名は、「白血病」が最も多く（9 名、43%）、治療内容は「点滴治療のみ」が 57%で多くを占めた。病名告知の有無では、12 名が告知済み（57%）であり、その内 11 名（92%）が入院中に告知を受けてい

た。入院期間は、「6 ヶ月以上 1 年未満」が最も多かった（15 名、71%）。他院での入院歴があるのは 38%であった。

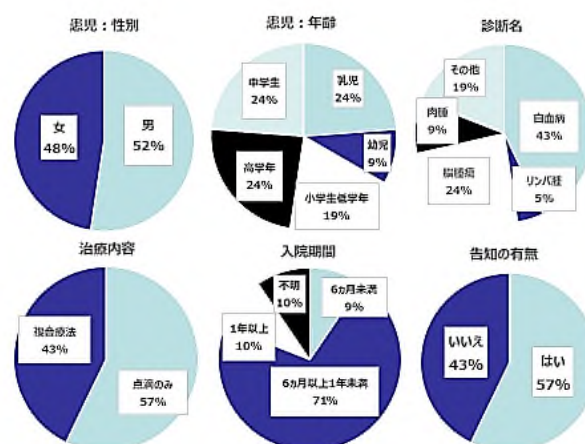


図 1. 基本情報

2. 入院中の生活について（図 2）

入院中の付き添い者は、「母親のみ」が最も多く（17 名、81%）、全例母親が付き添っていた。「休息をとれていた」が 67%（14 名）であり、付き添いの環境については、「良かった」と「どちらかといえば良かった」が 52%、「どちらかといえば悪い」と「悪かった」が 43%と拮抗していた。「悪かった」に関する自由記載では、「部屋について」が 6 件、「寝具について」が 4 件、「入浴と食事について」が各々 2 件、「職員（看護師）の対応について」が 5 件、「その他」が 4 件であった。ケアハウス（治療を受ける子どもたちや遠方から来る家族のための施設のこと）が必要と回答したのは、13 名（62%）であった。

治療以外の問題点として、「家族」の問題が最も多かった（40%）。きょうだいへの対応については、「良かった・どちらかといえば良かった」が過半数を占めた（13 名、62%）。病棟イベントには、86%（18 名）が参加していた。イベントの内容は、「クリスマス会」が最も多かった（12 名、39%）。感想として、「良かった」が 67%（14 名）であった。自由記載では、『医師、看護師など、みんなが協力してもらい、楽しい時間を過ごせて嬉しかった。』『娘も私（保護者）も辛い治療期間中、代り映えのない閉ざされた環境の中、病棟イベントはオープンな気持ちになる時間でとても気分転換になった。』などの肯定的な意見が 10 件、時間調整についての否定的な意見が 1 件のみであった。

ボランティアスタッフに対し 71%（15 名）が必要と回答した。自由記載として、『室内安静でプレイルームへ行けない時などの遊び相手になってほしい』『先生に聞くほどでもない質問や雑談など、話ができる環境が欲しかった。』などが挙げられた。退院前の学校カンファレンスには、67%（14 名）が参加しており、その内の 93%（13 名）が「良かった」と回答した。

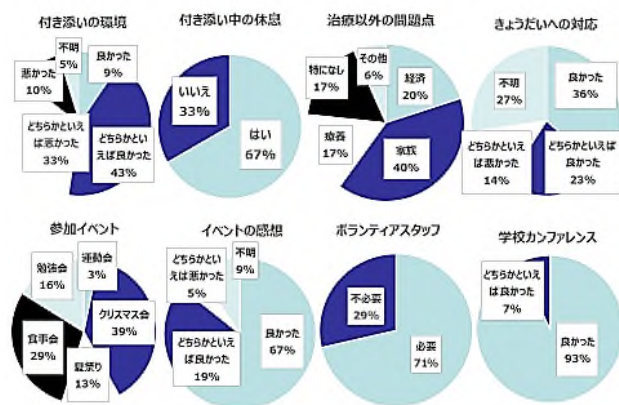


図2. 入院中の生活

3. 退院後の生活について（図3, 4）

外来通院中の問題点として、“感染への不安”（17%）が最も多く、次いで“外来受診までの待ち時間”（14%）が挙げられたが、その他にも多くの問題点がみられた。

日常生活上の問題点として、“特になし”と“健康状態に波がある”（各々26%）が最も多かった。

また、相談相手については、71%（15名）が“いる”と回答し、“同じ病院の仲間”、“病気を通じて知り合った仲間”、“学校教諭”が順に多かった（21%）。相談相手が“必要である”と回答したのは、67%（14名）であり、“療養上の問題”（50%）についての相談が最も多かった。また、当院にはない小児がん専用窓口については、90%（19名）が“必要である”と回答した。

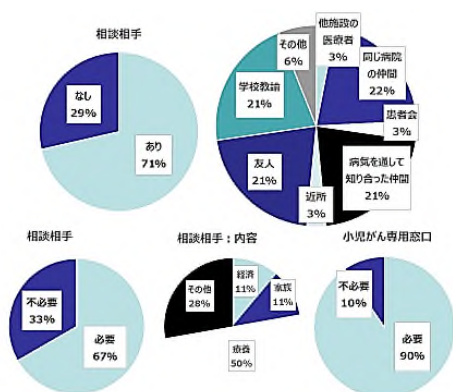


図3. 相談相手

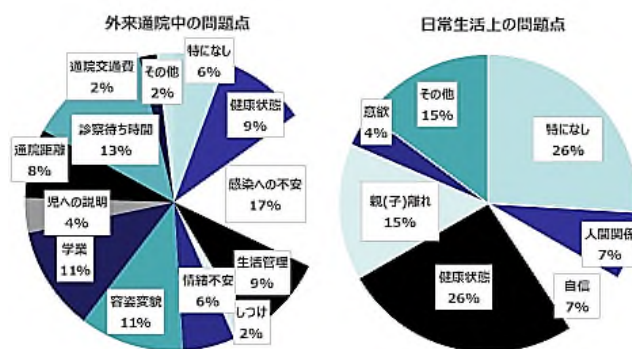


図4. 退院後の問題点

4. 各職種の活動に対する満足度

① リハビリテーション

86%（18名）が介入しており、理学療法と作業療法の併診が最も多かった（11名、52%）。“良かった”と回答したのが76%（16名）と多くを占めた。自由記載では、『体力の低下が心配になったが、しっかりと診てもらえて安心した』『楽しく、気分が開放され、前向きになれた』などの肯定的意見が9件、室内安静時の対応やリハ時間外での利用などの指摘事項が2件あった。

② 管理栄養士

90%（19名）が介入しており、“対応が十分”と回答した者が過半数を占めた（13例、62%）。自由記載では、『思うように食べてくれないこともあったが、希望に沿うようにしてくれた』『食欲がない時など、どうすれば食べなくなるかなど相談に乗ってもらえた』などの肯定的意見が10件、病院食のメニューや訪問時間・頻度に関する指摘事項が3件あった。

③ 保育士

43%（9名）が保育士を活用していた。38%（8名）が“数が不十分”と回答し、必要な人数として、2名が最も多かった（4名、50%）。自由記載では、『自分から輪に入っていくタイプではないので、保育士が仲介してくれたおかげでプレイルームも楽しく行けた。』『長い入院期間でいろいろと話を聞いてもらい、心が開ける相手だった。とても支えになっていた。』などの肯定的意見が10件、小学生以上の児への対応についての指摘事項が1件であった。

考察

我々は、本調査によりCLST結成後から現在に至るまでの入院中あるいは退院後の療養生活の中での問題点について明らかにし、保護者からのニーズを把握した。本調査から得た情報は、今後の業務改善において、非常に貴重な資料であると捉えている。

以下に問題点を整理し、それらに対し行った対応策について検討する。

① 入院中の生活における問題点

付き添いの環境については、「良し悪し」が拮抗していた。その内容については、自由記載から「環境」といったハード面だけでなく、「職員の対応」などのソフト面での指摘も多くみとめられ、チームカンファレンスの場で病棟スタッフに調査結果のフィードバックを行い、これまでの患児や家族に対する関わり方について振り返りの場を設け、特に指摘のあった“発達障害をもつ児に対する関わり方”をテーマに、当院の小児発達専門医による勉強会を開催するなどして対応した。治療以外の問題点として、「家族」（40%）の問題が最も多かった。全国調査[4]でも同

様に、「家族」の問題が最も多く挙げられ、全体の52.9%を占めていた。その他、きょうだいへの対応や病棟イベント、学校カンファレンスに対しては、概ね高評価であった。

② 退院後の生活における問題点

外来通院中の問題点として、“感染への不安”(17%)が最も多かった。全国調査[4]でも同じ項目が挙げられているが、33.6%と割合としては本調査の方が低いことが分かった。これらは主治医からの退院前の患児家族への説明だけでなく、学校カンファレンスという形で、復学に向けた学校教諭との話し合いの場を設けており、抽出された“感染への不安”に対し、日常生活（学校生活）を送る上での注意点を主治医より説明がなされているため、割合としては低いと考えられる。自由記載でも、「病気や治療法について調べたことを質問した際、子どものことを心配するのは当たり前だからとひとつひとつ丁寧に答えてくれた。」とあった。しかしながら、退院後は、外来主治医を中心とした関わりとなり、毎回の受診時間も限られてしまう事が問題点として挙げられる。

日常生活上の問題点として、“特になし”と“健康状態に波がある”(各々26%)が最も多かった。これは、多職種によるチーム医療を推進していることで、患児だけでなくその家族の自己肯定感／効力感を低下ないし失うことなく、退院後の生活を見据えた支援や指導を行うことで、退院後も不安なく過ごせている者が一定数存在していると考えられる。実際に自由記載でも、「長く辛い入院治療であったが、主治医の先生をはじめ、多職種チームの方々のサポートはとてもありがたく、心強いものだった。」「チームで様々な方々が関わってくれて、すごく支えになった。」などが挙げられた。

また、相談相手について、67%が必要と回答し、小児がん専用相談窓口の設置を望む者は 90%であった。

対応策 1. 相談窓口の案内チラシ改訂

急な長期入院により、患児だけでなく、その家族の日常生活をも一変させ、悩みや心配は絶えない。当院ではこれまで、成人のがん患者に対しては、相談支援センター[5]が中心となり、入院中に限らず退院後の療養に伴って生じる社会的、経済的、心理的問題に関して、がん専門看護師や医療ソーシャルワーカーなどによる無料相談の実績があるが、対象は成人がん患者が中心となっており、本調査結果からも、小児がん専用相談窓口の需要は高いことが伺える。しかしながら、当相談支援センターには小児科病棟での経験が豊富ながん専門看護師が常駐しており、小児も対応が可能であることを患児ないしは保護者に認識してもらうため、案内チラシ(図 5)を改訂することとした。無料で専任の看護師や医療ソーシャルワーカーが電話ないしメールで対応し、

許可なく病棟スタッフや他者に相談内容を伝えないなどを明記した。この資料は現在、小児科病棟に入院する小児がんに限らず、すべての患児やその保護者に対しオリエンテーション時に配布することとなった。



対応策 2. 意見箱の設置

当院では、患者様からの様々なご意見を気軽に投函いただけるよう病棟の出入りに意見箱を設置しているが、すべての病棟に設置されていないのが現状である。そのため、小児科病棟を含め、一部の病棟では実態が上手く把握できていなかった。さらに、患児や保護者もその存在すら認知していなかった可能性がある。そこで我々は、本調査以上のリアルタイムな患者らの声が重要と感じ、意見箱の設置を要望した。しかしながら、意見箱という特性上、情報や要望内容のバイアスが非常に高まる恐れがある。

対応策 3. 定期的な実態調査の実施

本調査の限界として、母親のみの回答であったこと、回答率がやや低かったこと、また当院に限られた調査であることなどが挙げられる。また、滋賀県内における小児がん診療施設は湖南地域の2施設に留まっており、湖北といった居住地(物理的な距離)によっては、入院中あるいは退院後の生活上での問題点が異なる可能性がある。これらの点を加味し、対策後の結果を踏まえた続報(研究報告)を予定している。

まとめ

今回我々は、当院 CLST が始動した過去 3 年間で小児科病棟に入院経験のある小児がん患児の保護者に対し、入院中および退院後の生活上で抱えている問題点をアンケート調査した。本調査は、CLST の臨床活動に対する強力なフィードバックでもあり、よりよい活動推進のために役立てられる。今後も定期的な調査実施により、患児とその家族の退院後の療養生活を見据えたトータルケアにつながるものと考えている。

文献

- [1] San Juan AF, Wolin K, Lucía A. Physical activity and pediatric cancer survivorship. Recent Results Cancer Res, 186:319–347, 2011
- [2] Siegel R, Naishadham D, Jemal A. Cancer statistics, 2013. CA Cancer J Clin;63(1):11–30, 2013.
- [3] 植田高弘. 小児白血病治療の現状と展望. 日医大医会誌, 11(4), 2015
- [4] 公益財団法人がんの子どもを守る会, 小児がん患児家族の実態調査報告 2012
- [5] 滋賀医科大学医学部附属病院 がん相談支援部門
<http://www.shiga-med.ac.jp/~hqyurari/bumon/shien.html> (2018.1.13 閲覧)

謝辞

本調査にご協力頂いた患児家族の皆様、ならびに CLST のメンバーに謝意を表する。

< CLTS の主な活動メンバー >

医師：多賀崇 木川崇 池田勇八
 看護師：堀尾志津江 芝原彩貴
 薬剤師：日置三紀 山本優 木村紘子 岡本陽香
 管理栄養士：丈達知子 高岡あずさ
 保育士：兼安正恵
 理学療法士：飛田良
 作業療法士：園田悠馬 他