

— 実践報告 —

## 初発小児がんの入院治療において家族が必要とする情報

川村美喜<sup>1)</sup>, 梅原杏奈<sup>2)</sup>, 木村由梨<sup>3)</sup>, 池田勇八<sup>4)</sup>, 多賀崇<sup>4)</sup>, 堀尾志津江<sup>5)</sup>, 白坂真紀<sup>6)</sup>

- 1) 滋賀医科大学医学部附属病院 患者支援センター
- 2) 元 滋賀医科大学医学部附属病院 5A 病棟
- 3) 滋賀医科大学医学部附属病院 化学療法室
- 4) 滋賀医科大学医学部医学科 小児科学講座
- 5) 滋賀医科大学医学部附属病院 4D 病棟
- 6) 滋賀医科大学医学部看護学科 小児看護学講座

## Information needs for the family of cancer children at initial admission for therapy

Miki KAWAMURA<sup>1)</sup>, Anna UMEHARA<sup>2)</sup>, Yuri KIMURA<sup>3)</sup>, Yuhachi IKEDA<sup>4)</sup>, Takashi TAGA<sup>4)</sup>,  
Shizue HORIO<sup>5)</sup> and Maki SHIRASAKA<sup>6)</sup>

- 1) Patient Support Center, Shiga University of Medical Science Hospital
- 2) Former 5A ward, Shiga University of Medical Science Hospital
- 3) Chemotherapy room, Shiga University of Medical Science Hospital
- 4) Department of Pediatrics, Shiga University of Medical Science
- 5) 4D ward, Shiga University of Medical Science Hospital
- 6) Faculty of nursing, Shiga University of Medical Science

### 要旨

子どもが小児がんと診断された家族の衝撃は大きく児に関連する様々な情報を必要とすると言われており、A 病院では 2014 年より小児がんで治療をする子どもの保護者に必要と思われる情報を印刷資料としてまとめた「情報提供ファイル」の配布を行っている。本研究では改めて、子どもの保護者 27 名を対象に入院中に必要とする情報についてアンケート調査を実施した。結果、保護者の半数以上が知りたい情報の項目は、治療の副作用と生活上の注意点、病気自体のこと、検査データの見方、今後の子どもの成長発達、社会資源について、内服薬の作用や飲み方の工夫、食事についてであった。必要な情報が得られなかったという意見もみられたため、今後も情報提供ファイルの配布を継続することやその内容を充足することなど、そのあり方を工夫することなどが課題である。クリーンルームの使用方法についても口頭での説明だけで終わらずに書面を用いて伝え、保護者が戸惑わないようにすることが必要である。看護師は長期入院治療中の保護者や子どもに、常に質問や困りごとはないかという視点で関わり、個別性をふまえて接する姿勢が重要である。

**キーワード** 小児がん、保護者（家族）、情報ニーズ

### はじめに

わが国では年間 2,000～2,500 人の子どもが小児がんと診断されており、子どもの 10,000 人に一人の割合である<sup>1)</sup>。子どもが小児がんと診断された家族の衝

撃は大きく、児に関連する様々な情報を必要とする<sup>2)</sup>といわれている。A 病院小児病棟では医療者から小児がんの子ども保護者へ提供する情報の内容が統一されておらず、保護者によって得ている情報に差が生じ

Received December, 17, 2018. Accepted: April, 27, 2020.

Correspondence: 滋賀医科大学医学部附属病院 5A 小児病棟 川村 美喜

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

ていることが課題であった。そのため小児がんの治療や生活に必要と思われる情報を印刷したものをまとめた情報提供ファイルを作成した。2014年より医師から保護者への病気と治療方針に関する初回の説明を行う際にそのファイルを手渡し取り組みを始めている。ただしファイルに集めた資料の内容は、保護者が必要とする情報に関するニーズ調査を踏まえたものではなかった。そのため本研究では改めて、初発の小児がんの子どもの家族が必要とする情報の内容を明らかにするためにアンケート調査を行った。

## 目的

初発の小児がんの子どもの家族が必要とする情報の内容を明らかにする。

## 方法

### 1. 研究デザイン

調査研究（アンケート調査）

### 2. 調査期間

調査は2015年11月から2016年3月に行った。

### 3. 調査対象

調査対象は2014年4月～2016年3月にA病院小児病棟で初発の小児がんの入院治療を行った患児の家族であった。

### 4. 調査方法

A病院の小児科外来と小児病棟で外来看護師または研究者ら（病棟看護師）より、対象者にアンケートを配布し調査協力を依頼した。小児病棟と小児科外来において、小児がんの子どもをもつ家族が必要とする情報に関するアンケート調査を行った。対象の選定は小児がんの診断を受けた直後の時期や治療導入初期の患児の家族を除き、主治医が研究協力依頼可能と判断した保護者を対象とした。研究への協力を強制することはないようアンケートの回収は留置法とした。小児科外来と小児病棟に回収箱を設置し、回答した調査票の投函により調査協力の同意を確認した。

### 5. 情報提供ファイルの内容

2014年から保護者に配布し始めたファイルに揃えた資料は次の12項目である。内容は、「疾患の説明と治療」「検査データの見方」「リハビリテーションの必要性」「CVカテーテル（中心静脈カテーテル）の管理方法」「内服の方法」「セカンドオピニオン」「子どもの成長発達と学習支援」「入院中に使用できる社会資源」「治療中の食事」「きょうだい支援」「患児への病名告知の方法」「小児がんの子どもを持つ家族の患者会の紹介」であった。

### 6. 調査内容

アンケート調査の質問内容は、上記ファイルの内容などをふまえ次の通りである。「診断時の子どもの年齢」

や「きょうだい児の有無」など対象の背景、「入院中に知っておきたい情報（下記の項目選択、複数回答可）および選択項目以外にあれば自由記載」、「入院中に知りたかったが情報提供がなかった（もしくは内容が不十分であった）情報（下記の項目選択、複数回答可）および自由記載」、「情報提供のあり方に関しての意見（自由記載）」などであった。

情報の選択項目としては、疾患の病態や治療に関する情報として「病気自体のこと」、「治療の副作用と生活上の注意点」、「検査データの見方」、「入院中の体力維持（リハビリテーション）について」、「内服薬の作用や飲み方の工夫など」、「食事について」、「CVカテーテルの取り扱いについて」、「今後の成長発達について」、「セカンドオピニオンについて」、「本人への説明の仕方について」の10項目であった。地域社会生活に関する情報として「院内学級について」、「ヴィッグについて」、「復学（子どもが入院前に通っていた地域の学校に戻る）ことについて」、「社会資源について」、「患者会について」、「がんの子どもを守る会について」、「きょうだい児への支援について（説明の仕方や関わり方など）」、以上7項目であった。

### 6. 分析方法

各項目の単純集計を行った。自由記載の内容は可能な限り記述された文章そのままをデータとして用いた。

### 7. 倫理的配慮

A病院看護部倫理審査委員会の承認を得て実施し（承認番号：H27-32）、プライバシーの保護やデータの管理について十分配慮した。アンケートの回収は対象者の研究協力に関する自由意思が尊重できるよう小児科外来と小児病棟にアンケート回収箱を設置した。アンケートは無記名で回収し個人が特定されないようにした。対象者にアンケート調査を依頼することが負担とならないかなど、その可否について担当医師に確認して行った。

## 結果

### 1. 回収率

調査票は32部配布し、そのうち27部の回答を得た（回収率84.4%）。

### 2. 対象者の属性

アンケート回答者は小児がんの初発入院治療の患児を持つ保護者27名であった。対象者の年齢は20～40歳代であった。診断を受けた時の子どもの平均年齢は8.3歳（1～19歳）で、乳幼児11名（41%）・小中学生13名（48%）・高校生以上3名（11%）であった。きょうだいがいる患児は24名（85%）で、患児のきょうだいの数は平均1.37人（0～3人）であった。情報提供ファイルを持っている保護者は8名（30%）であった。

### 3. アンケート結果

1)入院中に小児がんの子どもの保護者が知っておきた

### い情報（図1）

7～8割の保護者が入院中に知っておきたいと思った情報の内容は「治療の副作用と生活上の注意点」23名（85.2%）、「病気自体のこと」22名（81.5%）、「検査データの見方」20名（74.1%）であった。半数ほどの保護者が必要と回答した情報の項目は「今後の成長発達について」「社会資源について」15名（55.6%）、「内服薬の作用や飲み方の工夫など」「食事について」各14名（51.9%）であった。4割程度の保護者が必要と思った情報項目は、「CVカテーテルの取り扱いについて」12名（44.4%）、「本人への説明の仕方について」11名（40.7%）であった。2～3割のほどの保護者が必要と回答した情報項目は「患者会について」9名（33.3%）、「院内学級について」「がんの子どもを守る会について」「きょうだい児への支援について」各8名（29.6%）、「入院中の体力維持について」7名（25.9%）、「ウィッグについて」6名（22.2%）、「復学について」「セカンドオピニオンについて」各5名（18.5%）であった。

自由記載欄には2名から回答があった。「クリーンルームに入る前の持ち込み物品の制限など準備について」と「晩期障害について」の2点であった。

### 2) 入院中に小児がんの子ども保護者が得られなかった情報（図2）

全体の2割ほどの保護者が入院中に得られなかったと思う情報があったことがわかった。その回答は多い順に、「がんの子どもを守る会について」6名（22.2%）、「社会資源について」5名（18.5%）、「入院中の体力維持について」「食事について」「今後の成長発達について」「きょうだい児への支援について」各4名（14.8%）、「治療の副作用と生活上の注意点」3名（11.1%）、「病気自体のこと」「検査データの見方」「内服薬の作用や飲み方の工夫など」「ウィッグについて」「患者会について」「本人への説明の仕方について」各2名（7.4%）、「CVカテーテルの取り扱いについて」「復学について」「セカンドオピニオンについて」各1名（3.7%）であった。自由記載欄には2名の保護者から3つの記載があった。「同胞への支援は年齢にもよる」、「ウィッグについての説明は性別にもよる」、「退院後いきなり制限がなくなったため戸惑った」という内容であった。

### 3) 情報提供のあり方についての自由記載

情報提供のあり方については7名の保護者から9つの自由記載の回答が得られた。その内容は「どのように子どもに伝えたら良いのか教えてほしい」、「子どもが小さいため成長したとき今後どのように病気の説明をしたらよいか」、「同じ病気の子どもの話を聞きたかった」、「クリーンルームの説明や掃除が不十分だった」、「その都度疑問に答えてほしい」、「医療者によって小児慢性特定疾病制度など（社会制度）の説明がなかった」、「退院後の生活、成人後のこと」、「今までのデータ（について知りたい）」、「毎日の点滴の時間などが知りたかった」という意見が記述されていた。

## 考察

### 1. 入院中に保護者が知っておきたい情報

「入院に小児がんの子どもの保護者が知っておきたい情報」の上位3つの項目について見ると、最も多かった回答は、治療の副作用と生活上の注意点についてであり、子どもが患った病気自体のことよりも多かった。抗がん剤の副作用はその種類や投与されてからの時期により、特徴的に発生するため、それらを理解してその時期に集中して効率的・効果的なケアを行う必要があり、生じやすい副作用を理解して予防・早期発見・対処することが重要である<sup>3)</sup>といわれている。子どもと異なり大人のがん患者の場合、がんに関する悩みや負担の軽減方法は「自分自身の努力による解決」が最も多い<sup>4)</sup>など、自らががん情報サービス<sup>5)</sup>などにアクセスできる。大人は自分で心身の状態を把握し、体調や生活の管理を行うことができる。しかし、発達途上の子どもががんの治療を行う場合、保護者は我が子のことであっても、その状態を客観的に理解することに困難を感じ、子どもにどのように日常生活を送ってもらえば良いのか戸惑っているのではないかと考える。3番目に多かった回答は検査データの見方であり、特に骨髄抑制については、赤血球・白血球・血小板などの検査データの推移により、病棟での子どもの過ごし方は変化する。具体的には好中球の数値によって感染しやすい状態であることを認識して手洗いなどの感染予防行動をとることや、血小板の数値により内出血につながるような行動を控えることなどがあげられる。特に好中球の値により室内安静の指示がされ外泊が延期になることなどは、自由に遊び過ごしたい年齢の子ども達の生活に直接影響するため、入院生活に付き添っている保護者は、治療に伴う副作用と検査データの味方について特に知りたかったと思われる。認知面が発達途上にある子どもは、病気や副作用の詳細を自分自身で理解し、それに配慮した生活を送ることは成人とは異なり困難である。そのため、保護者が子どもの状態に適した療養生活を支援できるように、医療者の情報提供や看護が求められる。

続いて保護者は、子どもの成長発達がどうなるのかを知りたいと思っていた。身長や体重が増加し、生活の中で様々なことに取り組み心身ともにその機能が発達していく存在にある子どもが、病気の治療入院によりそれらが順調に進むことが難しい状況におかれる。成人と同様のがんや治療に伴う障害の改善、在宅生活への復帰、学校を主とする社会参加へ向けた支援を行う必要があると言われており<sup>6)</sup>、子どもの治療後の生活を見据えた視点を持つことが必要である。27名中14～15名が情報提供を必要としていた「内服薬の作用や飲み方の工夫など」と「食事」について、小児がんは、厳しい治療（入院・通院）と長期間におよぶ経過観察を必要とする、慢性の病気の特徴のため、患児と家族

には多くの社会的支援が必要とされている<sup>7)</sup>。病気や治療により心身に障害が残った場合に福祉制度を利用できる場合があるが、認定基準や所得制限があるなど複雑である。入院中から退院後も、子どもと保護者が困らないように詳細でわかりやすい説明や手続きのサポートが求められる。内服薬の作用や飲ませ方についての説明は医師だけではなく、入院中は定期的に薬剤師が直接薬剤を保護者に届けるため、説明や相談がしやすい状況にあると思われる。感染予防のために処方される薬剤は苦みがあるなど子どもが嫌がる場合も多い<sup>8)</sup>。薬の飲ませ方などを示したパンフレットや文献等<sup>9)10)</sup>を参考にして、看護師が保護者と一緒にその子どもに合った方法で確実に服用してもらいたいと考えている。成長・発達過程にある子どもたちにとって、きちんと食事をとること、適切に栄養を摂取することはとても重要で、それは小児がん治療中であってもなんらかわることではないと述べられている<sup>11)</sup>。食事については副作用により悪心・嘔吐により食欲が減退するため、より子どもが食べやすいようなメニューを保護者と看護師が考え工夫することが求められる。さらに、骨髄抑制により易感染状態にある場合は、生ものなど食事制限が指示される。制限される時期や食べ物の種類など食事制限については、施設間におけるばらつきが指摘されている<sup>12)</sup>ことをふまえると、保護者は子どもに食べさせて良い物の判断に戸惑わないような支援も重要である。

## 2. 入院中に保護者が得られなかった情報

入院中に保護者が得られなかったと回答した情報は、がんの子どもを守る会や社会資源についてなど、地域社会生活に関する項目が上位にあった。退院後に地域や社会で生活することを視野に入れた情報提供が不足していたと考える。一方で、入院中には必ず関係する、「治療の副作用と生活上の注意点」「病気自体のこと」「検査データの見方」という回答も少数あった。医療者の立場から見ると、これらの内容は入院中に保護者に伝わっていると思っていた項目であった。このことより、看護師は常に保護者に対して質問や困りごとはないかなどの確認が必要であることがわかった。病気になるって間もない頃は、考えないといけなくとも多く、病気にするいろいろなことを理解しにくく、もっとも大変な時期といわれている<sup>13)</sup>。そのため医療者側が伝えたと思っていた、正しく理解されていない可能性や忘れることなどを想定して看護にあたる必要がある。臨床現場での出来事を振り返ると、保護者の理解の程度を十分に確認できていなかったり、保護者が忙しく働く看護師に声をかけづらい場面などがあつたのではないかと思う。そのため、病気や治療に関する保護者の理解など折りにふれて確認し、保護者の言動を注意深く観察する力が看護師に求められる。今後は、いつでも家族が必要な情報を確認し見返すことができるよう情報提供ファイルにそれらの資料を揃

えて提示し、家族の誰もが必要な情報を確認できるような工夫が必要ではないかと考える。書面の配布にとどまらず、子どもや家族の状況に応じて必要な情報を提供していきたい。

自由記載の欄ではクリーンルームの使用について書かれていた。当該病院ではクリーンルームの説明に関する A4 サイズ 2 枚のパンフレットはあるが、スタッフにより清潔面での解釈が異なることもある。そのため誰が読んでも室内に持ち込める物品が明確になるような資料を作成していくことも課題である。今回の調査では、室内安静や食事制限など様々な制限が指示されていた入院生活から「退院後いきなり制限がなくなった(ため戸惑った)」という保護者の気持ちを知った。長期間の入院生活が終わり退院となると支援してきた医療者も対象と共に喜びで一杯になる。一方で子どもと保護者には退院後の生活には戸惑いや不安があるという面も忘れてはならないことを改めて確認した。

## 結論

小児がんの子どもの保護者 27 名を対象に入院中に必要とする情報についてアンケート調査を実施した。結果、保護者の半数以上が知りたい情報の項目は、治療の副作用と生活上の注意点、病気自体のこと、検査データの見方、今後の子どもの成長発達、社会資源について、内服薬の作用や飲み方の工夫、食事についてであった。必要な情報が得られなかったという意見もみられたため、今後も情報提供ファイルの配布を継続することやその内容を充足することなど、そのあり方を工夫し検討することが課題である。

## 研究の限界と今後の課題

本調査では小児がんの子どもの保護者の一部の方から得られたデータであり、ニーズの全てを把握できているとはいえない。情報提供ファイルが手渡されている保護者とそうでない保護者が混在している結果でもある。その上で、保護者が不足していたと回答があつた情報については確実に伝わるように看護師は常に保護者や子どもに性別や家族構成など個別性を考慮しながら、マニュアル通りではなく必要な情報を判断して提供することや医療者はいつでも患児や保護者が聞きたいことが尋ねられるような姿勢でいることが大切であり、今後の課題である。小児がんは、ここ数十年の医療の進歩で、現在では 70~80% が治るようになってきているものの<sup>14)</sup>、子どもが小児がんと告知され家族が受けるショックや長期入院治療が継続するという状況を考慮すると、情緒的なサポートのあり方が非常に重要である。今後はその面にも焦点をあて、家族がおかれている状況を把握しより良い看護につなげることも課題である。

## 文献

- [1] 国立がん研究センター小児がん情報サービス.年  
齢別子どもの死亡原因. (2018.11.21 閲覧)  
[https://ganjoho.jp/child/dia\\_tre/about\\_childhood/about\\_childhood.html](https://ganjoho.jp/child/dia_tre/about_childhood/about_childhood.html)
- [2] 北田良子ほか.小児がんの子どもをもつ家族が知  
りたいと思う情報 治療期間中の家庭生活にお  
いて.日本看護学会論文集 (小児看護),32:127-  
129,2002
- [3] 濱口恵子,本山清美.がん化学療法ケアガイド,中山  
書店, 2-8,2010
- [4] 厚生労働省 生活習慣病のための健康情報サイ  
ト,  
[https://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/  
heart/k-05-007.html](https://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/heart/k-05-007.html) (2020年4月17日閲覧)
- [5] 国立がん研究センター がん情報サービス,  
<https://ganjoho.jp/public/index.html> (2020年4月17  
日閲覧)
- [6] 上出杏里.小児がんへの取り組み,総合リ  
ハ,42(12):1153-1159,2014
- [7] 公益社団法人がんの子どもを守る会 (のぞみ財  
団).子どものがん一病気の知識と療養の手引き  
一,146-153,2008
- [8] 布施ゆか,青木正子,川根伸夫,吉岡 誠一郎,白  
坂真紀,桑田弘美,服薬拒否が著明な児と家族へ  
の発達特性を考えた服薬に関する援助,滋賀医大  
ジャーナル,12(1):69-73,2014
- [9] 滋賀県における小児がん患者・家族のニーズ調査  
研究班 (研究代表者 桑田弘美).滋賀県小児がん  
の子ども子育て Q&A.2018
- [10] 齋藤義正,寺門浩之.小児がん患者と家族に対する  
薬物療法支援.The Japanese Journal of Pediatric  
Hematology/Oncology.Vol.53(3):239-244,2016
- [11] 後藤裕明ほか.小児がんと栄養. 2015.神奈川県立  
こども医療センターNST 小児がん栄養プロジェ  
クトチーム発行
- [12] 若狭亜矢子ほか.小児がん患者への食事制限の施  
設間におけるばらつき,愛知県立大学看護学部紀  
要,Vol.21.51-59,2015
- [13] 岡本康裕 (公益社団法人 がんの子どもを守る会).  
子どものがん一病気の知識と療養の手引き  
一.14,2008
- [14] 国立がん研究センター小児がん情報サービス.小  
児がんの治療. (2018.11.21 閲覧)  
[https://ganjoho.jp/child/dia\\_tre/about\\_childhood/about\\_childhood.html](https://ganjoho.jp/child/dia_tre/about_childhood/about_childhood.html)

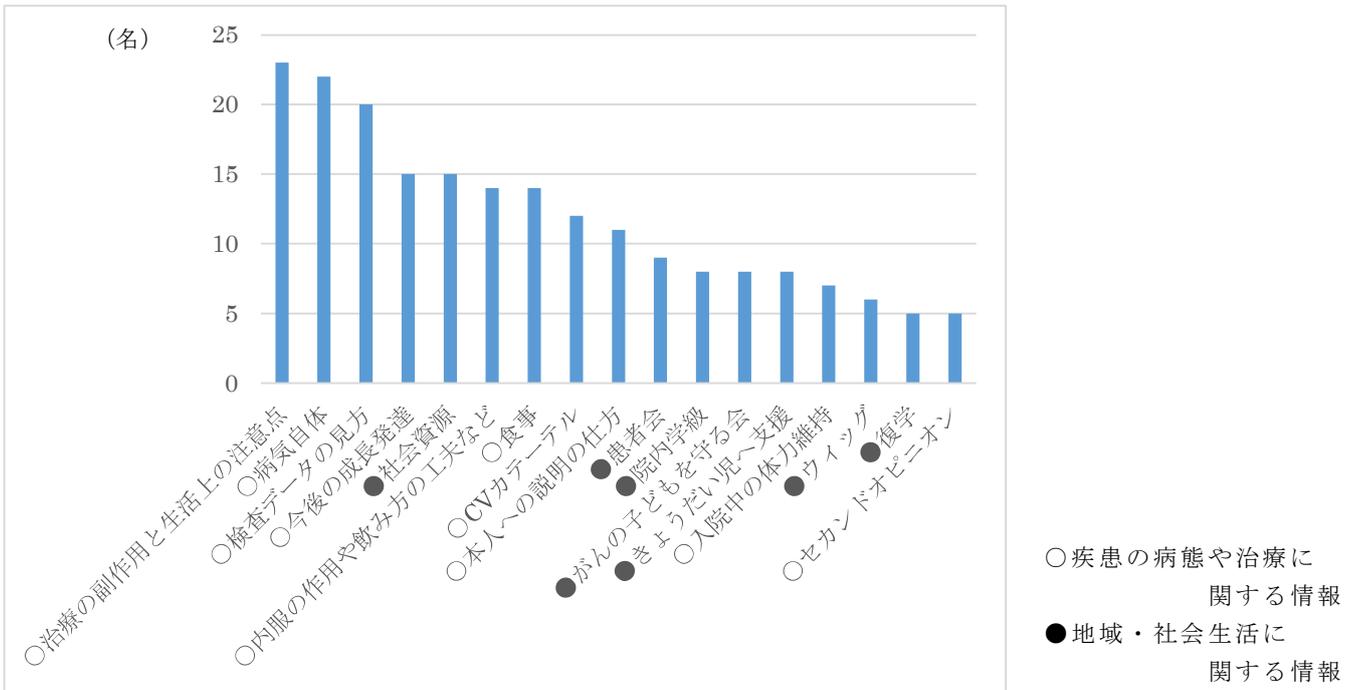


図1 入院中に小児がんの子どもの保護者が知っておきたい情報

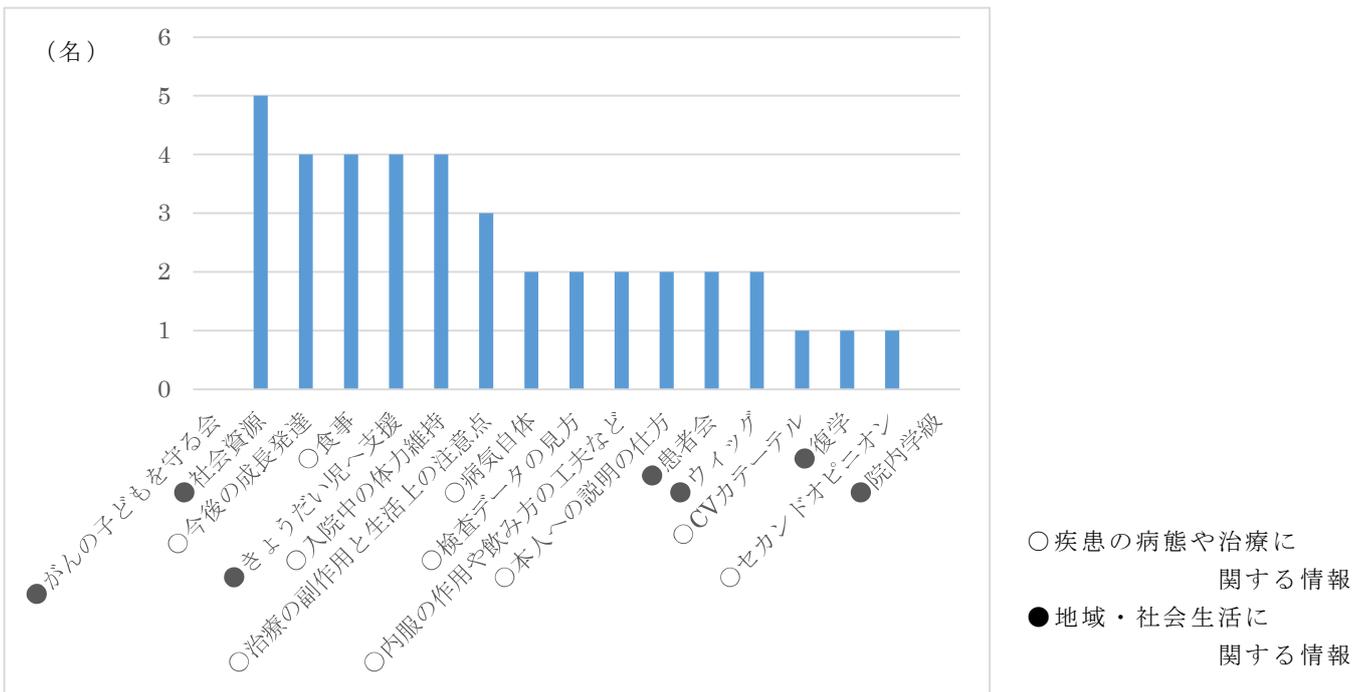


図2 入院中に小児がんの子どもの保護者が得られなかった情報