

がんの子どもの親の調査から

(分担研究：病児を抱える家族の問題に関する研究)

宮崎 澄雄¹⁾

要約：がんの子どもの家族がかかえる諸問題を把握するために家族アンケート調査を行う一方、家族との相談会を開催した。アンケートと相談会の両者から提起されたもっとも大きな課題は入院あるいは外来治療中のがん患者の若い同胞のケアが極めて大変であるという事実であった。同胞をケアする場所や人の問題が提起された。さらに病院における院内学級の開設や保母、ケースワーカーやソーシャルワーカーの確保についてもつよい要望があった。

見出し語：小児がん、家族、院内学級、保母、ソーシャルワーカー

研究目的

小児がんの半数を占める白血病は70%が長期生存可能となったが、難病であることは変わりが無い。今回、がんの患者を持つ家族のアンケートと患者家族の相談会から問題点を引き出しその対応を考えるために本研究を行った。

研究方法

2つの方法で患者家族の調査を行った。1つは他の難病と同じようにアンケート調査を行いそれを集計した。他の1つは平成5年11月28日に佐賀市で行った九州地区小児がん患者家族相談会において提起された問題点を検討した。

対象

アンケート調査は表1に示す8施設において入院または外来治療中の小児がん患者家族150家族に回答を依頼し135家族から回答を得た(回収率90%)。そのうち患者が18歳未満の家族115例について解析した。

患者家族との相談会は出席した30家族全員から意見を頂戴した。

結果

1. アンケート集計結果

詳細な集計結果は分担研究者の鈴木班員から報告されるので、ここでは小児がん関係でとくに目

1) 佐賀医科大学小児科

(Dept.of Pediatrics, Saga Medical School)

表1 アンケート協力施設と担当医師名

施設名	担当医師名
国立九州がんセンター	田坂英子, 岡村 純 生野茅子
九州大学	松崎彰信, 大賀正一
福岡大学	丹生恵子, 柳井文男
久留米大学	村上龍夫, 江口春彦 稲田浩子
浜の町病院	稲光 毅, 甲斐丈士
大分県立病院	井上敏郎
鹿児島市立病院	武 弘道
佐賀医科大学	古賀広幸, 酒井 良

立った回答について表2にまとめた。18歳未満の患者家族の回答者は115名であるが、各項目とも未回答者があり、これら不明例を除いて陽性率を算出した。

入院回数3回以上が半数であり、そのほとんどは付き添い期間が3週間以上に及んでいる。しかし付き添いへの負担感は3割にとどまっていた。面会時の問題は患者の同胞をケアする人がいないなどの点が提起された。経費の負担感を訴える人

表2 がんの子どもの親のアンケート集計結果
(18歳未満 115例)

項目	例数 (不明例を除いての比率)
入院回数3回以上	45例 (43.3%)
最も長い付き添い期間3週間以上	70 (94.6)
付き添いの負担感かなりあり	27 (33.3)
面会時の問題あり	67 (67.7)
経費の負担感あり	16 (14.8)
通院の負担感あり	55 (54.5)

は少なく、通院に伴う患者の同胞のケアがやはり悩みとなっている。

2. がんの子どもの親との相談会から

当日の相談会には患者家族のほか医師、看護婦、がんの子どもを守る会の役員が出席した。親達からの要望をまとめたのが表3である。

表3 がんの子どもの親の要望

(30家族の相談会から)

1. 患者の入院時

- 本人への病名の告知を希望 (4家族)
- 院内学級の開設希望 (7)
- 保母やケースワーカーの確保 (6)
- 面会時間の延長 (10)
- 病院におけるテレビ使用許可 (4)
- 簡易宿泊施設の併設 (2)

2. 患者の外来通院時

- 同胞のケア (8)
- がん患者専用の待合室設置 (6)
- 通院のための父親の休業補償 (5)

3. 同胞など家族における問題

- 骨髄移植のドナー探し (5)
- がんの同胞への遺伝 (3)
- 幼い同胞のケア (8)

4. 経済的問題

- 交通費の補助 (7)
- 医療費補助の年齢引き上げ (5)

1) 患者の入院時

現在のところ患者本人には「がん」という病名は伝えていない施設が多いが、中学生以上の患者家族からは寛解期に医師が家族と相談の上、本人に告知してもらおう方がよいという家族が4家族あった。このなかには家族以外の友人や学校関係

者から病名を知らされた事例があった。

小児がん患者の入院期間は長く半年に及ぶ例もまれではない。その点で院内学級の開設を望む家族が7家族と多かった。また院内学級が開設されている施設でもその入退学手続きが繁雑であるとの意見が出されていた。また就学前の乳幼児については保母の確保をしてほしいとの要望が多かった。これは患者だけでなく面会の際の患者の同胞もケアしてほしいとの意味も込められている。

ケースワーカーあるいはソーシャルワーカーについては長期の付き添いに伴う母親の悩みを相談する相手として希望があった。面会時間については制限時間が午後5時か6時までとする施設が多く、これでは父親の面会ができないとの不満が強く出された。

病室におけるテレビの問題は一部の病院において個室でもテレビの使用を許可しない現状がある。これは患者がテレビに熱中し過ぎて、看護婦との対話がなくなり正常な看護ができないとの理由によるものである。簡易宿泊施設の併設は米国でよくみられるが、遠方からの通院には将来是非考えてほしいとの希望であった。

2) 患者の外来通院時

もっとも多いのは通院時に患者の幼い同胞をケアすることの悩みであった。病院と一緒に連れて行っても患者の処置や診察時に同胞の居場所がない、あるいは不定期に頂けられる保育所がないことなどである。

がん患者は白血球が減少していることが多く易感染性がある。病院の外来ではがん患者専用の待合室が欲しいとの要望があった。また通院のために父親が休業しなければならないことが多く、こ

のため職場が欠勤扱いとなるため、何らかの休業補償は得られないかとの意見があった。

3) 同胞など家族における問題

白血病の一部は骨髄移植が治療法として選択されるが、同胞数が少ないためにHL-Aが一致したドナーが得られないことが多い。そのため非血縁者間における骨髄移植が推進されつつあり、HL-Aの適合例も多くなったが、移植の指定施設が少ないとの意見が出された。また、HL-Aの一致した同胞を得るためにもう一人出産したいと述べた母親もいた。

両側性網膜芽細胞腫を除いて大多数のがんには遺伝性はないが、やはり同胞への遺伝を心配する家族があった。なお幼い同胞のケアへの配慮を希望する8家族があった。

4) 経済的問題

九州は離島が多く、がん患者の通院費がかさむとの声が多かった。また医療費の補助は20歳までとなっているが、20歳を超えて治療を継続する例もあり、補助の年齢引き上げが要望された。さらに特別児童手当の支給が自治体によって差があることも問題とされた。

考 察

小児がん、とくに白血病のトータル・ケアの概念は、米国のS.Farber博士により提唱されたもので、患者を全人的にみて治療する医療を示す。わが国へは西村昂三博士によって紹介されたが、現在では中心となる治療を除いた、その周辺の患者の療養生活を支えるものを指すようになっていく。¹⁾ すなわち、精神心理的・社会的・経済的サポートを示す。これら患者のトータル・ケアを円

滑に行くためにはその家族の協力が必要であり、同時にその家族にもいろいろな問題が派生してくる。今回はそのようながんの家族の問題点を探るためにアンケート調査や相談会を実施して一応の成果を得ることができた。

もっともクローズアップされた点は、患者の同胞における問題であった。患者の入院時、外来通院時における同胞のケアが家族にとって大きな障害となっており、また同胞自身にとっての精神的あるいは身体的苦痛がかなりあることが指摘された。相談会では長期入院患者の同胞（11歳）が不登校になった事例も報告された。

患者への面会等や外来通院時における幼い同胞をケアする施設は病院内外ともに極めてお粗末であるのが我が国の現状である。欧米の病院ではこれらの同胞をケアするための院内設備が充実しているところが多く、外来にはプレイルームがあり、日本の保母さんの役割をする専任の人かボランティアが活躍している。我が国も是非小児病棟における保母の確保が必要であり、それが無理であればボランティア制度の普及を急ぐべきであろう。

保母の確保と並んで要望の大きい院内学級は1993年10月現在国立大学附属病院では9大学にしか設置されていない。教育委員会の理解を求めて設置を促進するべきであろう。

がんの患者の家族にとっての精神心理的苦痛を相談する相手が現在、医師や看護婦に限られている現状がある。財団法人がんの子どもを守る会では専任のソーシャルワーカーを1人だけ置いているが、病院に配置されているところはほとんどない。著者が1971年に小児がんの遺族の方にアンケート調査を実施したところ、もっとも要望が多かった

のはソーシャルワーカーであった。²⁾

小児がんの長期生存、治療例の問題点としては、①治療による晩期障害、②晩期再発の問題、③二次がんの発生、④遺伝に及ぼす影響、⑤精神心理・社会・経済面ならびに晩期死亡の諸問題がある。³⁾ これらの問題は当然家族にも波及する事項であるが、遺伝の問題は親や同胞にとって過度に心配されている場合がある。事実、今回実施した相談会においてもその悩みを強く訴えられる家族があった。白血病における染色体異常が即ち遺伝を伴うと誤解されていた事例もある。

小児がん患者の親子関係について著者は心理学者の協力を得て調査をした。⁴⁾ それによれば白血病患者は親に従順で、自信をもち、積極的であるが、母親に対する接触や甘えが欠如しており、対照とした喘息児と比べて外部との接触を好み、親子関係が疎遠であるとの結果が出た。

がん患者の親子関係を円満に保ち、同胞のケアをサポートすることによって患者のトータル・ケアを充実させる必要があると考える。

文 献

- 1) 近江恵子：小児白血病のトータル・ケアと支援組織。小児科診療53：1863-1874, 1990
- 2) 宮崎澄雄, 武 弘道, 永山徳郎：小児がん遺族のアンケート調査から。小児科12：966-969, 1971
- 3) 西村昂三：悪性固形腫瘍の長期生存・治療例の問題点。馬場一雄ほか編。小児科Mook No.26, P 323-331, 金原出版, 東京, 1982
- 4) 宮崎澄雄：小児悪性腫瘍における心身医学的管理。小児科24：1217-1222, 1983



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:がんの子どもが家族がかかえる諸問題を把握するために家族アンケート調査を行う一方、家族との相談会を開催した。アンケートと相談会の両者から提起されたもっとも大きな課題は入院あるいは外来治療中のがん患者の若い同胞のケアが極めて大変であるという事実であった。同胞をケアする場所や人の問題が提起された。さらに病院における院内学級の開設や保母、ケースワーカーやソーシャルワーカーの確保についてもつよい要望があった。