＜考察＞

今回の調査は、2011年7月より10月にかけて行った財団法人がんの子供を守る会の実態調査（回答者650名(回収率60.7%)）のうち、患児の疾患の発症が2000年以降と回答された425名（当会会員255名、非会員151名、所属無回答19名）について分析を行った。自由回答については、回答者全員の回答を集計した。当会会員の中には、社会的資源を積極的に活用しようとする意識の高い傾向や、また患児と死別した後にサポートを求めて会員になる方などもおり、その点で回答にバイアスが生じることは考慮すべき点と考える。

問135の自由記述に代表されるように、小児がんの治療を経験した患児家族は、患児が治療を受けた病院で不足していた、あるいは不足しているものとして、主に、「患児家族への精神的なケア」「付添環境の改善」「教育・保育の機会」「親やきょうだいへの支援」など、治療そのものに関することよりも患児・家族のより良い療養環境のために必要なものが多く挙げられている。

たとえば、「付添（面会）に関する規制について改善して欲しい点(問35)」との質問に対し、特になしとの回答は16.2%にとどまり、「給食・仮眠室・入浴室などの整備(54.8%)」「精神的ケアの充実(37.9%)・精神生活の充実(35.8%)」「病棟規則の緩和(28.7%)」「付添者の交代可能な看護体制(20.2%)」などさまざまな項目が寄せられた。また、「入院中の付添の間に身体の影響があったか（問39）」という質問に対しては、影響がなかったという回答の9.2%に対して、「体重の増減があった(52.0%)」「よく眠れなくなった(50.6%)」、「気分が沈みがちで憂鬱(46.4%)」「食欲不振(23.5%)」など、多くの方が実際に身体の不調を感じながら患児に付添い、闘病生活を送っている現状が明らかとなった。また、きょうだい児のいる家庭については、治療中に「家族の問題」があったとの回答がきょうだい児のいない家庭と比べて多く(問17）、実際に患児の入院中には、家族は患児ときょうだい児との交流をはかるために、面会の機会や外泊の機会をもつなどの配慮をしている（問53）。患児が死亡した家族に対して末期時の医療の満足度を問う質問(問113)についても、きょうだい児のいる家庭ではいない家庭と比べて満足度が高くなかった。自由記述の項目においても、きょうだい児への精神的なケアなどの要望が多く挙げられており、きょうだい児に対する面会規制の緩和や居場所の確保、精神面でのサポートなどの改善が必要性が求められていた。

また、医療者に関する要望も多い中、今回もっとも多かった意見としては、医師や看護師の数が少なく多忙であることを指摘する声だった。あわせて、医師や看護師の質、熱意や配慮の不足、説明不足など、医療者の医療への取組姿勢についての不満の声も少なくなかったが、これらは、医師や看護師が多忙によるために、病状などの十分な説明や話合いの機会などの時間を確保することができずに生じていることも推測される。医師や看護師の適正人員の配置は、患児家族との円滑なコミュニケーションへとつながり、これは治療方針への理解や、医療者との信頼関係の形成につながり、患児家族の精神的な安定にも大きく影響するものである。家族の療養生活をサポートするコメディカルスタッフも含めて、医療従事者の手厚い配置が求められている。

今回の調査においては、経済的な負担感を訴える回答はさほど多くはなかった。これは、所得によっては一部自己負担が生じるようになったものの、小児がんの治療費が公費負担の対象になっていることが大きいと思われる。しかしながら、付添の交通費、生活費などの費用に負担を感じている実態（問42）や、また晩期合併症の治療のために月額5万円以上負担が生じている例（問100）も見られた。治療が長期になる場合には家族の負担は決して小さくなく、治療に臨む家族は預貯金にも限りのある比較的若い子育て世代の家庭であることが多く、安心して治療に専念できる環境のためにもより手厚い経済的な支援が望まれる。

一方で、小児がんの治療を受ける病院を選択するにあたり、多くの患児家族は何よりも最善の治療を受けられる施設であることを重視しており、治療実績や症例数、専門スタッフの配置、専門施設かどうかなどを判断の材料としているようである。適切な治療を受けることのできる施設であることが前提であり、そのうえで、自宅からの距離やさまざまな療養環境を重視している結果が明らかとなった。これは、転院の理由について(問10）、「専門医のいる病院へ・移植医療を受けるため（計66.3%）」に対し「通院距離の負担の面で(0.5%)」との回答からも推察される。しかしながら、現実には、特に地方を中心とし、病院を選択できる余地がないことや、病気を告げられた親に「選択」という発想を持つ余裕のないのが現状でもあり、病院選択の相談の窓口を求める声も寄せられている。

＜結語＞

小児がん患児家族は、小児がんの治療を受ける施設に対し、理想の施設としては、適切な治療が受けられることに加え、患児のQOLおよび成長の機会を損なわれることがなく、患児家族の精神的なサポートの充実した、家のような環境で治療ができる施設を考えているようである。その闘病経験を通して、患児家族が一緒に病気と闘いながら、患児とそのきょうだいがひとりの子どもとして成長していける環境であること、また、多くの専門スタッフに支えられながら家族もケアされる環境であってほしいと望んでいる。

今回、多くの方にご協力いただいた小児がん患児家族の実態調査を通し、療養環境の課題や医療体制に求めている声をたくさん頂戴し、改めて小児がん患児家族のおかれる現状についての課題が浮き彫りになってきた。現在、小児がん専門施設の検討がなされているが、本調査の結果を引き続き精査し、患者家族の声として、患児家族の療養環境の整備等についても是非配慮いただけるよう努めたい。

# Ⅳ．研究成果の刊行に関する一覧

# V．研究成果の刊行物・別刷り