

## 小児がん患者本人を対象とした小児がん診療施設に対する要望調査報告

公益財団法人がんの子どもを守る会

2013年10月

### 【背景・経過】

我が国のがん対策は小児がんが置き去りにされたまま推進されてきたが、2012年より「がん対策推進基本計画」に小児がん対策が「重点的に取り組むべき課題」の一項目として位置づけられ、全国に小児がん拠点病院も指定されたが、これらの動きが進む中、当会では、小児がん患児家族の実態を明らかにして、今後の小児がん医療整備に反映していくべく、2011年7月～10月、第4回目となる会員実態調査を行った。この調査結果から、患児家族への精神的ケアの不足、教育や保育の機会の重要性、きょうだいへの支援やコ・メディカルスタッフの必要性などが明らかになった。

理想の小児がん診療施設を検討するうえで、患者である小児がん患児本人の声は貴重である。我々は、前述の実態調査の結果から患児本人の回答を抽出し検討を試みたが、患児本人の要望として特徴的な結果を得るには至らなかった。小児がん診療の拠点となる病院がよりよい場となるようなニーズ把握を適切に行うためには、新たに患児本人の視点からの意見を聞くことが重要である。

### 【目的】

小児がんの治療のために入院生活を経験した患児本人を対象に、患児自身が療養の場をどのように感じどうあってほしいと思っているかを把握し、小児がん医療を提供する施設に求められるものを明らかにすることを目的に、小児がん診療施設に対する要望調査を行った。

### 【調査概要】

#### <対象>

本調査への協力に同意した10才以上の入院生活を経験した小児がん患児本人

20才未満の患児本人については、本人及び保護者からの同意が得られた者を対象とした。

#### <方法>

2013年2月発行の当会機関紙送付時に、同封文書にて本調査への協力を募った。

2013年4月下旬、本調査への協力に同意した130名に対し、調査用紙および返信用封筒を郵送した。

調査用紙は、全6ページ、18の質問項目（選択および自由記述）から構成され、無記名にて回答する形式とした。

### 【本調査における倫理的配慮】

本調査は、当会調査研究委員会の承認を得たのちに実施した。

調査は無記名で実施し、調査への協力は自由意志に基づいた。また、20歳未満の対象者については、その保護者にも研究協力への意思を書面にて確認し、調査用紙を送付した。

### 【結果】

2013年5月末日までに89通の返信があった。

ただし、そのうち10歳未満の回答による2通、入院経験のない者による回答2通の計4通は、本調査の対象外としたために除外し、計85通を有効回答として分析した。（N=85、回収率65.4%）

回答者85名のうち、16名（18%）が、視覚障害や、読み書きの補助、小さい頃の覚えてない箇所を尋ねた等の理由により保護者（全て母親）の手伝いを要した。

回答は、質問項目ごとに単純集計した。自由記述(問ケ～サ)については、KJ法を用いて内容分析を行った。

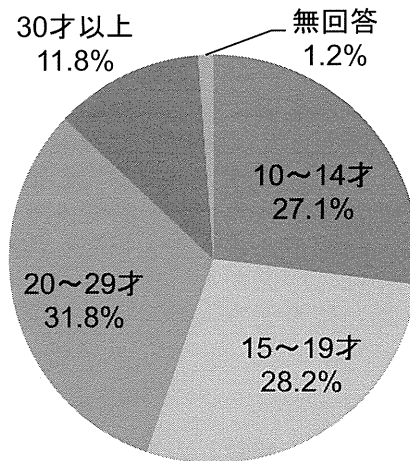
結果を以下に示す。（N=85）

【結果】

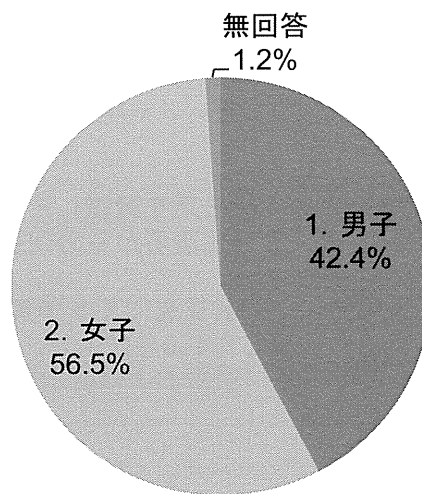
○あなたについて教えてください。

2. あなたは現在、何才ですか。また、性別と現在何をしているか教えてください。

年齢

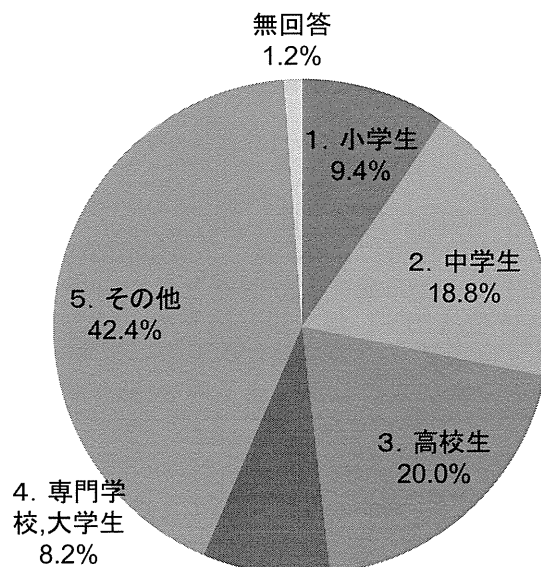


性別



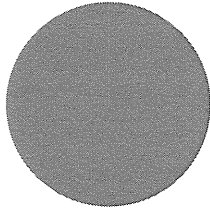
所属

- ① 小学生
- ② 中学生
- ③ 高校生
- ④ 専門学校・大学生
- ⑤ その他\_\_



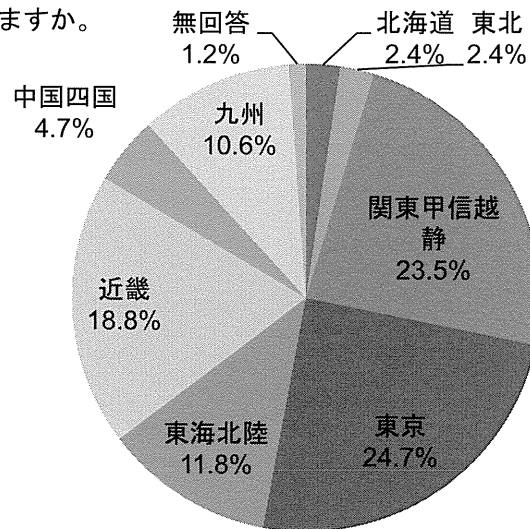
3. あなたは病院に入院したことがありますか。

- ① ある
- ② ない

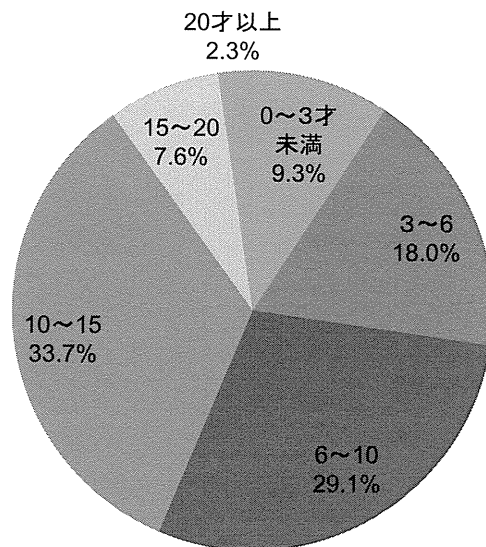


- 1.入院している
- 2. 入院していない

4. あなたが入院していた病院はどこにありますか。

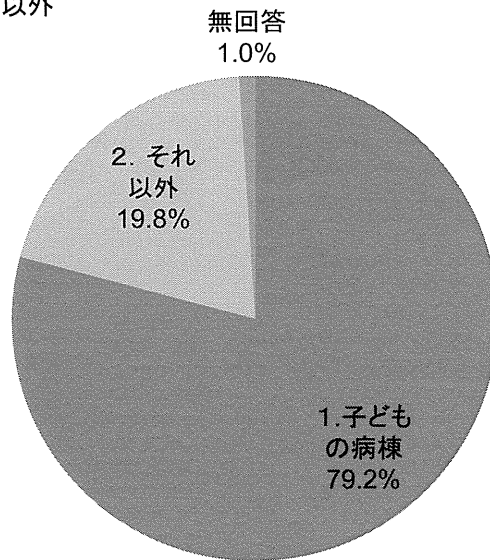


5. あなたが入院していたのは何才のときですか、覚えている範囲で教えてください。

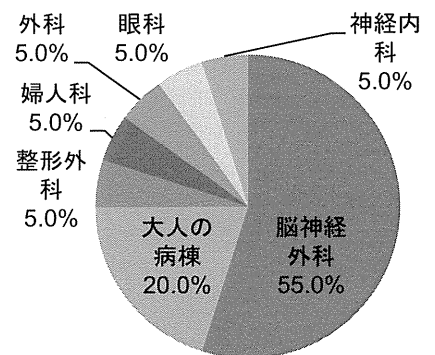


6. あなたが入院していた病棟について教えてください。

- ① 子どもの病棟（小児病棟・こども病院など）
- ② それ以外



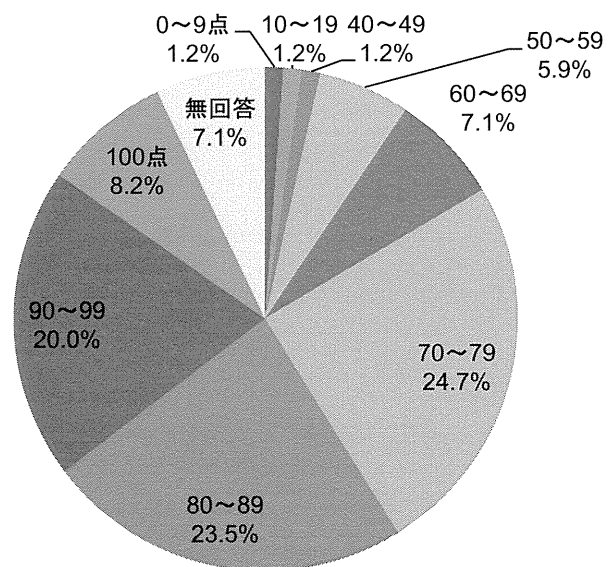
②それ以外(n=17)内訳



7. あなたが入院していた病院について教えてください。

- ① あなたが入院していた病院に点数をつけると、100点満点のうち何点ですか。

平均点: 76.6点  
中央値: 80点



②入院中に嬉しかったことや楽しかったことがあったら教えてください。

(主な記述)

<生活>

- ・友だちができたこと (12)
- ・友だちと遊んだこと (8)
- ・<イベント、教育>
- ・イベント (クリスマス会、夏祭り、七夕、コンサートなど) があった (12)
- ・院内学級があった (10)
- ・院内学級の先生が優しかった (2)

<医療者など>

- ・医師、看護師が優しかった (10)
- ・医師、看護師と仲良くなれた (2)
- ・医師、看護師など医療者、ボランティアさんと遊んだ
- ・研修医や看護実習の人がたくさんきてくれた

<家族、友人>

- ・家族の面会 (2)
- ・友人からの手紙、お見舞い (2)

③入院中に嫌だったことや困ったことがあったら教えてください。

(主な記述)

<治療>

- ・痛い治療や検査 (注射、点滴、マルクなど) (11)
- ・治療による副作用 (薬、抗がん剤、吐き気、脱毛など) (10)
- ・点滴、注射、IVHの失敗 (2)

<生活>

- ・食事がまずかった (12)
- ・小児病棟から外に出られなかった (4)
- ・小さい子がストレス(年下の子がうるさい、体調不良時も年少児に気をつかわなければならない) (3)
- ・体調が悪いのに起床や食事を強制された (3)
- ・プライバシーがなかった (2)

<医療者>

- ・看護師のきつい対応 (言葉、態度) (3)
- ・小さい子と比べられた (がまんさせられた) (2)

<家族、友人>

- ・きょうだい、友達に会えなかった (5)
- ・お見舞いに来てほしくないときにきた (2)
- ・親に会える時間が限られていた

<イベント、学校>

- ・楽しいことがなかった (3)

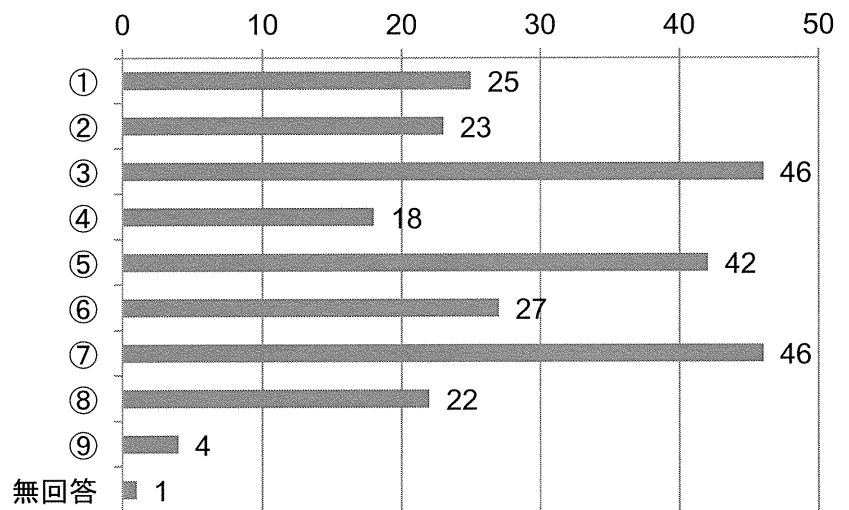
## <理想の病院についてのアンケート>

◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。  
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

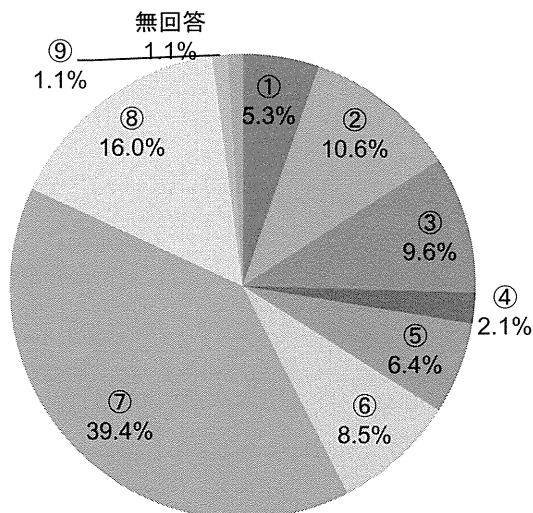
### ア、病室について

- ①大部屋がいい
- ②個室がいい
- ③窓側のベッドがいい
- ④廊下から見えない場所にベッドがあるといい
- ⑤部屋にトイレがあるといい
- ⑥壁の色は明るいのがいい
- ⑦同じくらいの年齢の子と一緒に部屋がいい
- ⑧プライバシーを気にしてほしい
- ⑨その他

病室について(MA)



病室について(SA)

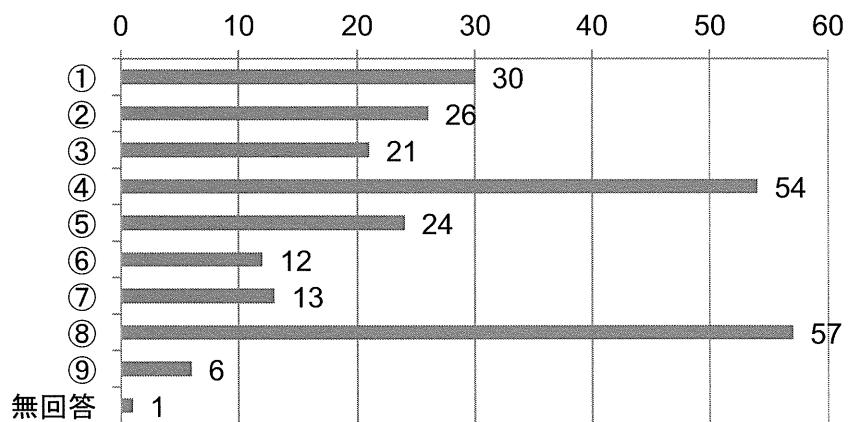


◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。  
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

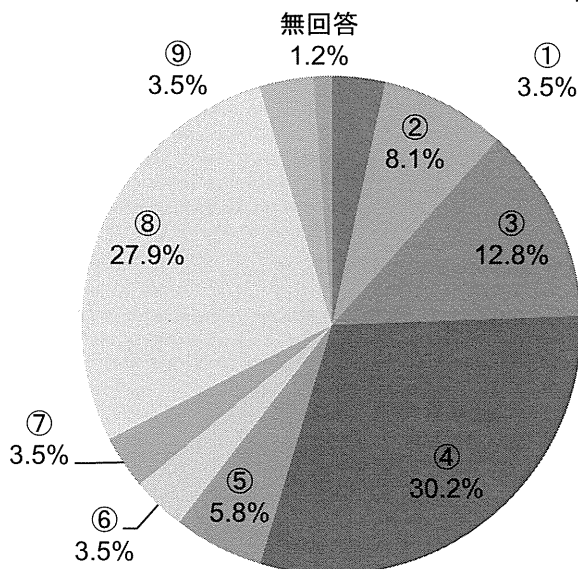
イ、病院での生活について

- ①ねなさい、食べなさいなどうるさく言われない
- ②ねているときに起こされない
- ③夜眠るまでだれかにいてほしい
- ④好きなものが食べられる
- ⑤好きなときにお風呂にはいれる
- ⑥家族と一緒に風呂にはいれる
- ⑦好きな洋服を着てすごしたい
- ⑧自分のペースで生活したい
- ⑨その他

病室での生活について(MA)



病院での生活について(SA)

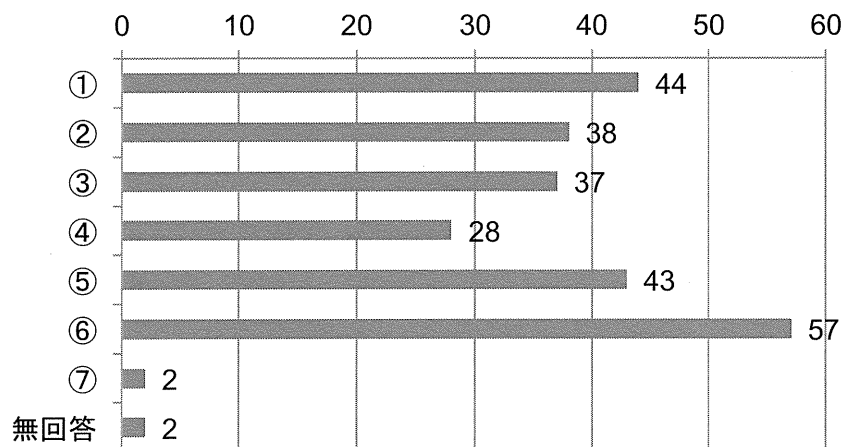


◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。  
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

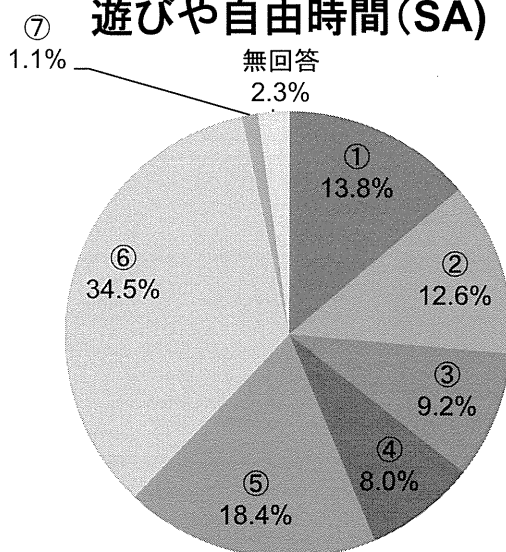
### ウ、病院での遊びや自由時間について

- ①保育士やボランティアなど一緒に遊んでくれる人がいる
- ②本やマンガ、おもちゃがたくさんある
- ③年齢にあったプレイルームがある
- ④ゲームを自由に使ってよい
- ⑤メールやインターネットが自由にできる
- ⑥楽しい行事やイベントがたくさんある
- ⑦その他

### 病院での遊びや自由時間(MA)



### 遊びや自由時間(SA)



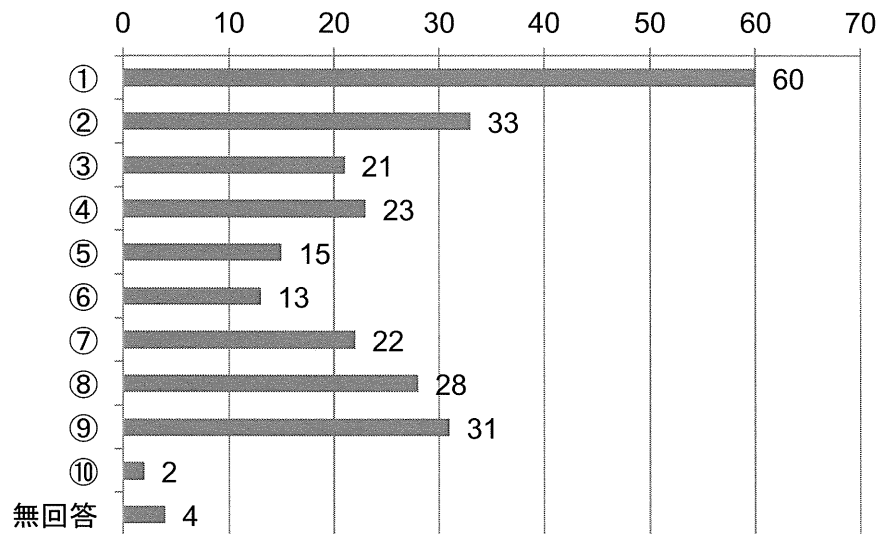


◆ア〜クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。  
 さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

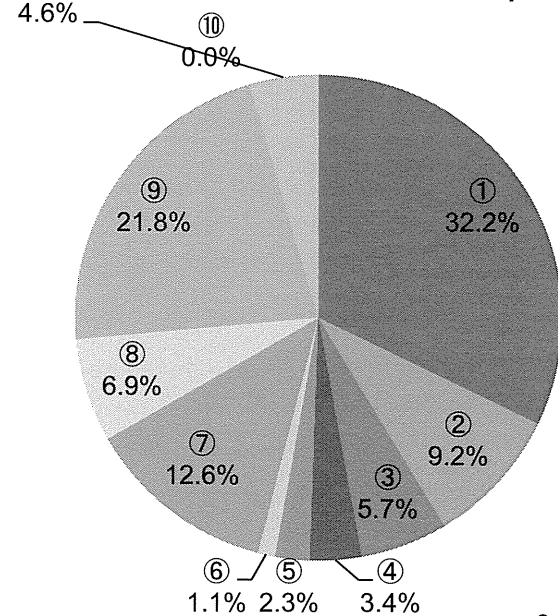
工、勉強・学校について

- ①病院の中に学校がある
- ②ベッドサイドに先生がきてくれる
- ③勉強を見てくれるボランティアがいる
- ④自習室がある
- ⑤体育をしたい
- ⑥理科の実験をしたい
- ⑦治療中でもみんなと勉強できるように工夫してほしい
- ⑧もとの学校の様子を知りたい
- ⑨高校生が院内学級で受けた授業は単位として認めてほしい
- ⑩その他

勉強・学校について(MA)



勉強・学校について(SA)

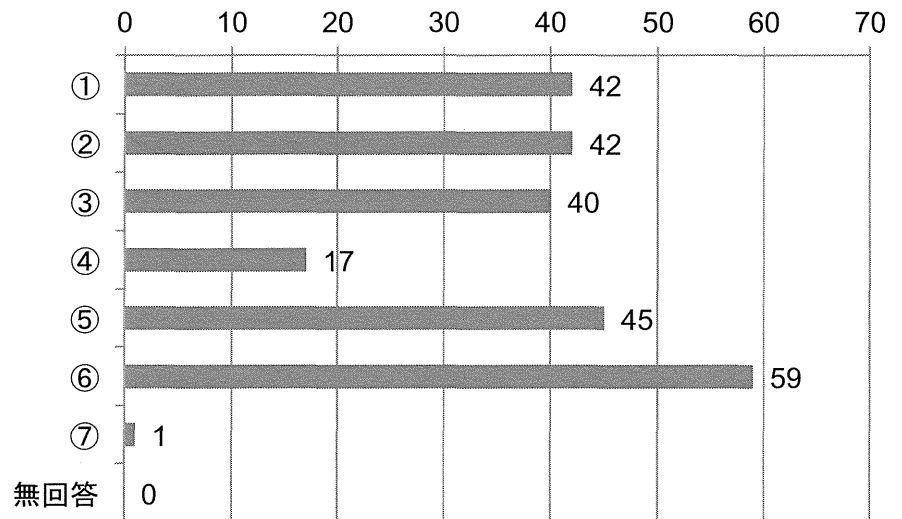


◆ア〜クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。  
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

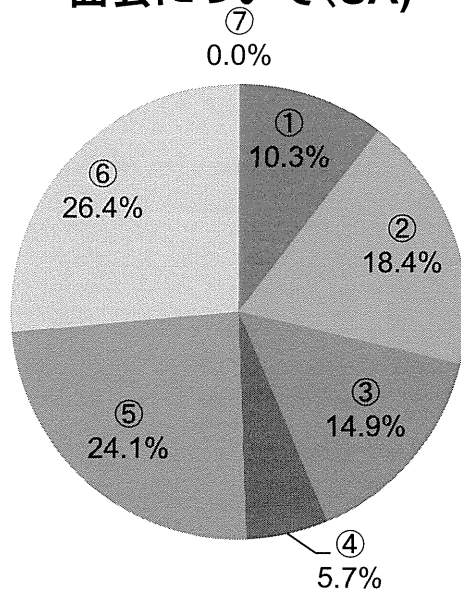
オ、面会について

- ① 友だちと自由に会える
- ② きょうだいと自由に会える
- ③ 24時間いつでも面会できる
- ④ 面会時間は決められていたほうがよい
- ⑤ 具合の悪い日は家族が泊まってくれる
- ⑥ 面会にきてくれた人たちとゆっくり過ごせる部屋がほしい
- ⑦ その他

面会について(MA)



面会について(SA)

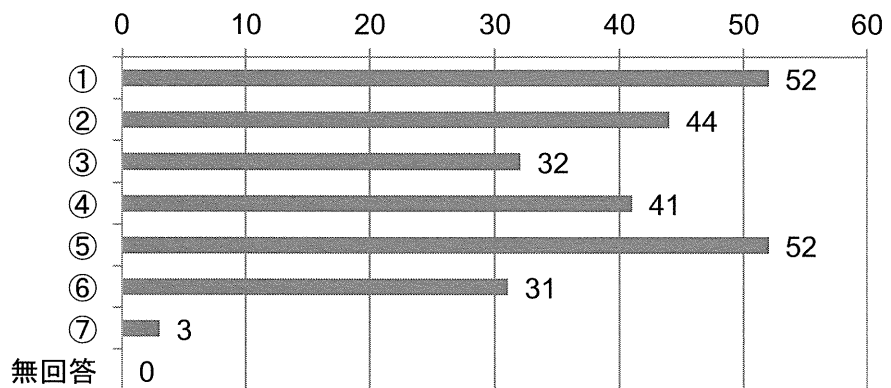


◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。  
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

カ、病院全体について

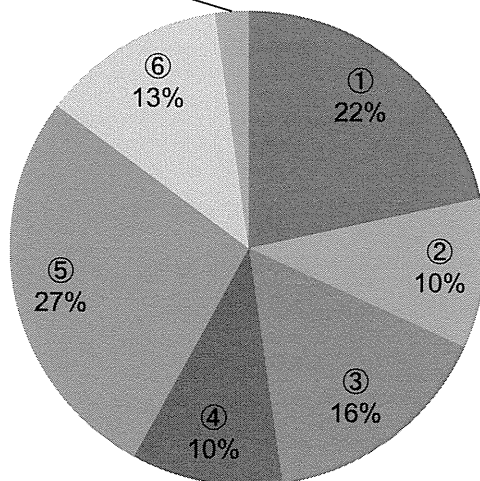
- ①病院の中に遊べる場所があるといい(庭、公園、遊園地のような)
- ②図書室がある(パソコンがつかえる)
- ③処置室や検査室なども怖くない雰囲気にしてほしい
- ④病院内を自由に歩きたい
- ⑤コンビニのような売店があり買い物ができる
- ⑥動物や植物にふれる機会がある
- ⑦その他

**病院全体について(MA)**



**⑦ 病院全体について(SA)**

2%

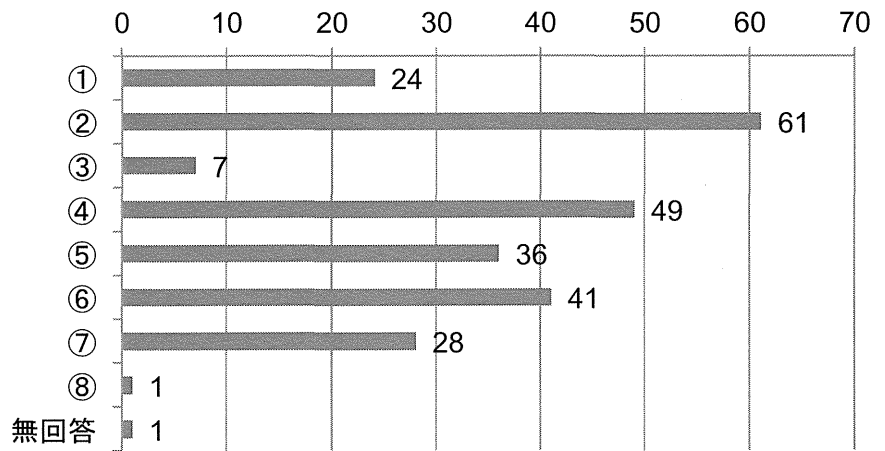


◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。  
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

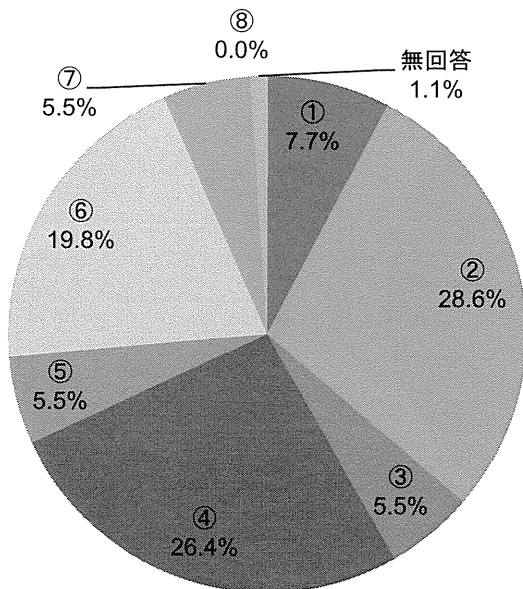
キ、医師や看護師など医療者について

- ①医師が病室にたくさん会いにきてくれる
- ②医師や看護師が優しく接してくれる
- ③医師や看護師が白衣でない服を着てほしい
- ④子どもにわかるように説明してほしい
- ⑤誰にでも同じように接してほしい
- ⑥いつも本当のことを話してほしい
- ⑦スタッフを呼び出しやすくしてほしい(スタッフを呼んだら来てほしい)
- ⑧その他

医療者について(MA)



医療者について(SA)

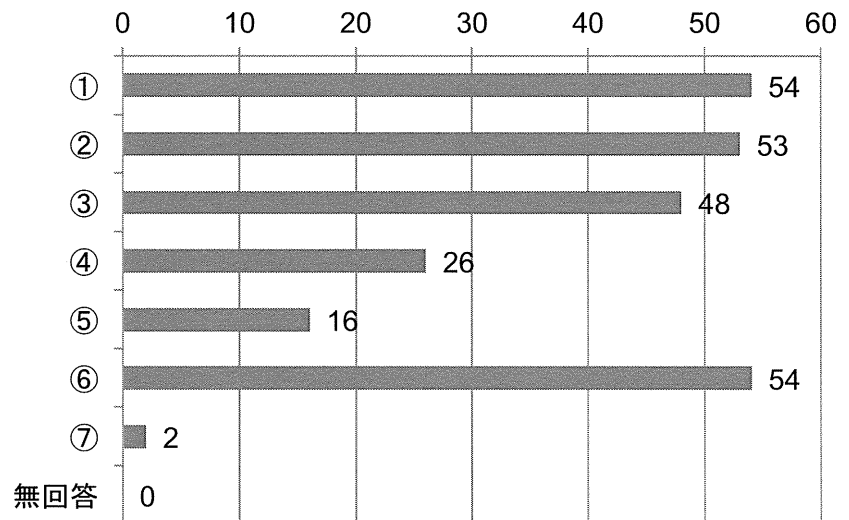


◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。  
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

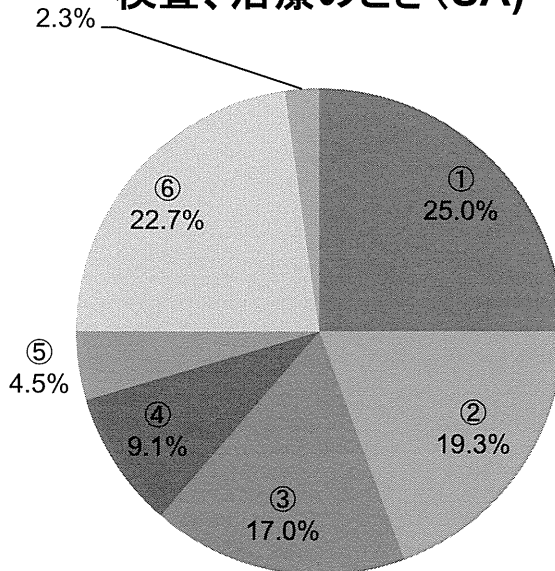
### ク、検査、治療のとき

- ①痛みや、気持ちの悪さをいつも軽くしてほしい
- ②検査や治療は上手にやってほしい
- ③検査や治療の前には、必ず説明をしてもらいたい
- ④気分がよくないときには、検査や治療をしないでほしい
- ⑤検査や治療を受けたくない理由を聞いてほしい
- ⑥病気のことや検査、治療の結果を自分にも教えてほしい
- ⑦その他

### 検査、治療のとき(MA)



### ⑦ 検査、治療のとき(SA)



## <結果:問ア〜クの概要>

理想の病院について、ア〜クの8つの質問について、回答者に、その他を含む選択肢より大事に思うことを3つ選んでもらい、さらにその中で最も大事だと思うものを選んでもらった。

病室については、「窓側」、「同じくらいの年齢の子と一緒に部屋がいい」、「部屋にトイレがあるといい」がベスト3を占めた。特に大部屋か個室かという質問に対してはほぼ同数での回答であり、個人差があることが示唆された。

病院内での生活については、「好きなものが食べられる」、「自分のペースで生活したい」が非常に多くの回答者が選択をしていた。病院内での遊びや自由時間については「楽しい行事がたくさんある」が最も多く、次いで「保育士やボランティアなどいっしょに遊んでくれる人がいる」、「メールやインターネットが自由にできる」がほぼ同数だった。

勉強・学校については、「病院内に学校がある」がもっとも多かった。その他にもベッドサイド学習や「高校生が院内学級で受けた授業は単位として認めて欲しい」が多かった。

面会については、「面会にきてくれた人たちとゆっくり過ごせる部屋が欲しい」がもっとも多く、「面会時間は決められていた方がよい」を除いて、その他は同数だった。

病院全体については「病院の中に遊べる場所があるといい(庭、公園、遊園地のような)」、「動物や植物にふれる機会がある」が多かった。医師や看護師など医療者については、「医師や看護師が優しく接してくれる」がもっとも多く、「子どもにわかるように説明してほしい」、「いつも本当のことを話してほしい」、「誰にでもおなじように接してほしい」が次いで多かった。

検査、治療については、「痛みや、気持ちの悪さをいつも軽くしてほしい」、「病気のことや治療の結果を自分にも教えてほしい」、「検査や検査は上手にやってほしい」がほぼ同数で多くの回答があった。

◆次のケ～サの質問について、あなたの意見があったら書いてください。

ケ、あなたが受けた検査や治療について、不満だったことや、こうしてほしいという希望があったら書いてください。

### <不満>

#### 医療者の対応(説明不足及び配慮不足)(14)

##### ・医療者の説明不足(7)

検査・治療前の説明不足、検査結果の説明不足、病名告知がされなかった、説明の内容がわからない

##### ・医療者の配慮不足(7)

外来優先、採血時間の配慮、マルク検査時のプライバシー、シーツ交換時に無理やり起こされた痛みや気持ち悪さ(11)

骨髄検査、麻酔、薬の苦み、痛み、注射の痛み、副作用、吐き気、点滴の色、カプセルの大きさ  
MRIなど機器(6)

音が大きい、うるさい、怖い、検査時間が長い

#### 医療者の技術(3)

採血や点滴のやりなおし

### <要望>

#### 医療者の対応(説明と配慮)(9)

##### ・医療者の説明(6)

年齢に応じた説明、副作用やリスクも説明してほしい、学生による処置や見学時の説明同意

##### ・医療者の配慮(3)

子どもを一人の人間としてみてほしい、検査・治療時の不安軽減、ゆっくり話をしてほしい  
痛みに関すること(8)

痛みを軽減してほしい、副作用軽減してほしい、痛い検査には麻酔を使用してほしい

#### 医療の向上(6)

検査や治療法の確立、針を細くしてほしい、薬の色、飲みやすい造影剤、吸引薬を内服薬に

#### 医療者の処置(4)

ねむり薬がきれないようにしてほしい、処置の練習にしないでほしい、失敗しないでほしい

#### MRIなど機器(4)

音を小さくしてほしい、怖さの軽減してほしい、ビデオなど見ながら検査を受けたい

#### 検査室の工夫(3)

かわいい雰囲気にしてほしい、病室で検査をうけたい、ベッド上での検査は個室でしてほしい

#### 医師の連携(2)

得意専門とする施設に紹介してほしい

コ、あなたが退院して外来を受診するとき、外来について不満だったことや、こうしてほしいという希望があったら書いてください。

### <不満>

#### 待ち時間が長い(12)

#### 医療者の対応、配慮不足(9)

医師・看護師の異動が多い、新しい医師に病歴を毎回説明するのが嫌、病棟と外来の連携不足、対応が冷たい、診療時間が短い、医師と親で話されるのが嫌、診察室が他の患者と一緒に恥ずかしい

#### 医療者の技術(3)

採血がいつも研修医、注射の失敗が多い

#### フォローアップ(2)

小児科に行くのがはずかしい、どこの病院にいったよいかわからない

### <要望>

#### 待合室・待ち時間(10)

ソファやプレイコーナーがほしい、明るい雰囲気にしてほしい、高学年以上の本もおいてほしい、音楽やビデオを流してほしい、体調不調時に横になれる場を作ってほしい、時間通りに読んでほしい

#### フォローアップ外来(9)

近所で受診したい、土日に専門外来を受診したい、診察時間を遅くしてほしい、診察室内のプライバシーを配慮してほしい、小児科待合はじろじろ見られるので違う場所で待ちたい  
他科や病棟との連携してほしい

#### 医療者の説明(6)

病気のことを全部話してほしい、もっと話を聞いてほしい

#### 検査の工夫(3)

採血を上手にしてほしい、検査の説明をしてほしい



サ、あなたが考える理想の病院について、他に意見などがありましたら自由に書いてください。

### <ハード面>

#### スペース(11)

広いプレイルーム、学年に関係なく楽しめるプレイルーム、庭、レストラン、運動できる場所、  
誰ともおしゃべりができてみんながしやすい場所

#### 病院、デザイン(9)

明るい雰囲気、遊べる空間、楽しく過ごせる病院、子どもの年齢に応じた病室

#### TV、ゲーム(9)

TVやゲームが自由にみれる、CDやDVDのレンタル

#### プライバシー(3)

ひとりになれる空間(部屋)、思いっきり泣いたりできる場所

#### 社会資源(2)

病気に関連する資料や新聞記事、病院専属の介護タクシー

#### 院内学級(2)

### <ソフト面>

#### 医療者の対応(6)

薬や病名を詳しく説明してくれる医療者、信頼できるスタッフ、優しいスタッフ、  
充実した看護体制、笑える時間を医療者と過ごしたい

#### 食事(6)

おいしい食事、好きなものを食べられる、メニューを子ども用にしてほしい、冷蔵庫の設置

#### 面会・付添(5)

親も泊まれる、家族と自由に会える、家族(きょうだい)がいつでも泊まれる、面会時間が夜遅くまで  
子どもの意見の尊重(4)

治療の話は最初に自分にしてほしい、子どもに意見を聞いてほしい、  
入らないでというのにカーテンを開けないでほしい、子どもを人としてみてほしい

#### イベントなど(4)

行事や楽しいイベント、楽しい経験をしたい(盲導犬など)、辛い場所と思わない工夫を  
体調のよときは外に出て気分転換をしたい、行動制限を年齢に応じてほしい

#### 医療体制(3)

病院同士の連携、小児から大人の診療科へスムーズに移行できること

#### 専門職(3)

保育士、ソーシャルワーカー、チャイルドライフスペシャリスト

#### 友だち(2)

学校の友達と遊びたい、病棟の子と仲良くなりたい

## 【考察】

本調査では、理想の小児がん診療施設に対しての患児本人の要望を探るため、子どもにとっての理想の病院のアンケートを10歳以上の患児本人に対して実施した。対象者が10歳以上であること、また、入院時期が6歳以上であった回答者が70%を超えていることから、今回の調査結果は、とくに年少児の意見は十分に汲みとれていないことが想定される。また、今回の調査では、回答者の入院した時期を尋ねていないため、現在の病院に入院している患者との相違や、回答者の入院時期から回答時期の間の意思の相違なども想定される。これらの影響は考慮すべき点と考えるが、本調査は、実際に小児がんの診療を受けた患児本人(うち、現年齢10歳～20歳未満の回答者が55%を占める)が回答したものとして、非常に貴重なものであると考える。

調査結果は前述の通りであり、本調査より患児本人たちの要望を順位づけすることは難しい。しかしながら、「問ケ:治療や検査に対する不満やこうしてほしいという希望」を自由記述にて尋ねたところ、もっとも多かった回答が、医療者の説明や配慮を求める声であったことは特記すべきであろう。

これは、質問、「問キ:医療者について」の「②優しく接してくれる(28.6%)」「④子どもにわかるように説明してほしい(26.4%)」「⑥いつも本当のことを話してほしい(19.8%)」、及び、「問ク:検査、治療のとき」の「⑥病気のことや検査、治療の結果を自分にも教えてほしい(22.7%)」等の回答者が多いことから読み取れる。患児は、医療者に配慮や優しい対応、子どもの人格を尊重した配慮を求めている。

昨今は、患児がより主体的に治療に臨めるよう、また受けている治療や検査について理解を深められるよう、おもちゃを使ったりCLSなどの専門職が介入をしたりするなど工夫がされてきてはいるが、医療者が日常的にあと少し配慮をするだけでも補えるものではないかと思われる。また、治療においても、薬剤や医療機器、検査室そのものの改善を求めるだけでなく、説明を十分にし、上手にほしいと医療スタッフへ求める声も多かった。

「問7-③入院中に嫌だったことや困ったこと」の問いに対し、治療や検査、副作用などの辛さが多く挙げられたが、前述の「問ケ:治療や検査に対する不満やこうしてほしいという希望」でも、痛みや気持ち悪さを軽減してほしいという要望は多かった。また、MRIなど検査機器の音の大きさなど、物理的な不快感に対する配慮を求める声や、医療技術の向上をのぞむ声も寄せられた。

その一方で、「問ク:検査、治療のとき」に大事だと思うことの質問に対しては、「④気分がよくないときには、検査や治療をしないでほしい(9.1%)」「⑤検査や治療を受けたくない理由を聞いてほしい(4.5%)」の回答が少ないのは、たとえ嫌でも治療や検査は受けなければいけないことを患児たちは理解しているからだと推測される。

患児たちは、ある程度の痛みや気持ち悪さを仕方がないと思いつつも、「麻酔がきれないようにしてほしい」「怖さを軽減してほしい」「検査室をかわいい雰囲気にしてほしい」など、身体的苦痛を軽減するさまざまな配慮や工夫を求めている。

入院中の子どもたちにとって、病院は生活の場でもある。「問イ:病院での生活について」においては「④好きなものが食べられる(30.2%)」「⑧自分のペースで生活したい(27.9%)」という回答が圧倒的に多い。子どもたちは突然の入院によって、環境や生活スタイルが激変してしまう。自分の意思どおりに生活することが難しい入院生活においても、患児たちは、好きなものを食べたり、自分のペースで生活したいと考えている。

また、「問ア:病室について」では、「⑦同じくらいの年齢の子と一緒に部屋がいい(39.4%)」という回答が多く、「問エ:勉強・学校について」では、学習の場でも、友だちとの交流の場でもある学校(院内学級)を望む声が多く(「①病院の中に学校がある(32.2%)」、入院生活において、友だちを作り、仲間と交流することを求めている。また、遊びの専門家(保育士やボランティアなど)がいること、通学(通級)出来ない時にもベッドサイドでの学習ができることなどと同時に、院外との関わりを持つことができるように、メールやインターネットが自由にできることや面会者とゆっくり会える部屋の希望もみられている。また、外出制限のある入院中だからこそ、庭や公園のような動物や植物に触れる機会など外の世界を求める回答も多くみられた。

一方で、外来受診時に関して、「待ち時間が長い」ことを不満に挙げる者が多く、その待ち時間の工夫として、ソファやプレイコーナー、明るい雰囲気、音楽を流すなどの退屈しない環境を求める声と、体調が悪い時などに横になれるような配慮された空間を求める声があった。その他、成人以降に小児科に通院することへの配慮、自宅近くの病院での受診、土日の受診、診療科間や病院間の連携などの希望が寄せられた。

思春期以降のAYA世代の療養環境において複雑な心境がうかがえる回答もみられる。自由記述を中心に、「小さい子への気遣いや我慢を強いられる」、「子ども扱いされる」「満足な説明が得られない」「同世代の友人との交流がほしい」「プライバシーへの配慮」「高校の単位認定」「年齢に応じた病室やプレイルームの整備」「小児科から大人の科へスムーズな移行」などの意見が寄せられた。AYA世代の患者は、進学、就職、結婚などに関する心理面の支援も必要になることが多く、本調査からも年齢に合わせた配慮の必要性が示唆されている。

以上のように、本アンケートより「理想の病院」は、治療をしながらも、同時に生活空間として患児の成長(年齢)に合った場所であること、プライバシーの保たれた場所であること、また院内外の仲間(友だち)との交流が十分にでき学習の機会もあること、外来時であっても長時間待たされないことなど、長期入院・療養が免れない小児がん患児だからこその配慮の重要性が示唆された。スタッフに対しては、その対応や説明の仕方、連携などソフト面での要望も同時に挙げられていた。

小児がん患児家族にとって病院は、治療の場でもあると同時に生活の場でもあり、社会(子どもにとって“学校”)でもある。今回、寄せられた声はどれも当然そうであつたらいいというものが多かったが、必ずしもハード面が整うことばかりが大事ではなく、病院及び医療スタッフの配慮やさまざまな工夫などのソフト面でも「理想の病院」に近づけられることを、改めて子ども達の視点で提起してくれている。

#### 【結語】

小児がん診療施設に対する要望について、10歳以上の患者本人を対象に調査を行った。85名の協力のもと、小児がんの治療を経験した患児本人が考える理想の病院に対する貴重な声が寄せられた。

1989年国連で採択され、翌年の90年に国際条約として発効され、日本でも94年に批准された「子どもの権利条約」は、2014年に25年目を迎える。この条約の基本原則に①子どもに対する差別の禁止、②子どもの生きる、育つ、発達する権利、③子どもの最善の利益の確保、④子どもの意見を尊重すること、が掲げられている。子ども達が病気の治療を受けなければならない特別な環境におかれていても、これらの権利については変わることはなく、多くの方がより子どもの権利を気にかけ、子どもにとっての療養環境について見直していかなくてはならない。

患児本人の要望は、私達が日常的に少しの配慮をするだけでも補える項目も少なくない。結果を引き続き検討し、患児本人の声を届けていきたい。

**厚生労働科学研究費補助金（第 3 次対がん総合戦略研究事業）**  
**「患者とその家族の小児がん診療に対するニーズ調査」（予備調査）報告書**

### A. 研究目的

医療の進歩により、小児がん患児の 7 割以上が長期生存するようになり、近年ではいかに患児や家族の Quality of Life (QOL) を向上させるかということが注目されるようになってきている。小児がんに罹患するということは患児本人はもちろん、患児を支える家族にとっても衝撃な出来事であり、治療や病気に関することのみならず、様々な心理・社会的な問題が生じることが知られている。したがって、診断時から患児・家族の心の問題の現状を知り、適切に対応することは小児がん医療において欠くことはできない。しかし、小児がんをめぐる心理・社会的問題に関する研究の多くは家族、または治療終了後年月を経たサバイバーを対象とした後方視的研究であり、現在治療中の患児について前方視的に検討したものはほとんど見られない。

2011 年 7 月～10 月に財団法人がんの子供を守る会が会員を対象にアンケート調査を行った。回収された 650 通のほとんどが保護者からの回答であり、保護者の視点から見た実態調査となった。30 通は患児本人からの回答であったが、いずれも治療後数年～10 年以上を経てすでに成人しているサバイバーであり、現在の小児がん医療の実態に即した回答であるとは言い難い。小児がん拠点病院化への動きが進む中で、今の患児たちが長期間滞在することになる病院のハード・ソフト両面に何を求めているのかを把握し、整備していくことは急務である。

そこで、本研究では、財団法人がんの子供を守る会の 2 回目のアンケート調査に先立ち、予備調査的位置づけで、現在当院で治療を行っている小児がん患児に対しインタビューを行い、彼らが現在感じているニーズをリアルタイムで把握し、小児がん医療を提供する施設に求められるものについて検討した。

### B. 研究方法

#### <研究対象>

15 歳以下で発症し、小児がんの診断を受け、当院小児血液腫瘍科において治療中の小学校 1 年生以上の患児のうち、本人および保護者から研究協力への同意の得られた 9 名を対象とした。対象者の基本情報は以下のとおりであった。

	年齢	性別	原疾患	インタビュー時の状況	データの収集方法
①	10 歳	女	急性リンパ性白血病	入院治療終了時	メモ
②	10 歳	女	急性骨髄性白血病	入院治療終了時	録音
③	10 歳	男	悪性リンパ腫	入院治療終了時	録音
④	16 歳	男	急性リンパ性白血病	移植後晩期合併症治療入院時	メモ
⑤	18 歳	男	急性リンパ性白血病	移植後晩期合併症治療入院時	メモ
⑥	8 歳	女	急性骨髄性白血病	入院治療中	録音
⑦	13 歳	男	骨髄肉腫	入院治療中	録音
⑧	14 歳	女	悪性リンパ腫	治療終了時	メモ
⑨	13 歳	男	急性リンパ性白血病	治療終了時	メモ

#### <研究方法>

調査者（臨床心理士）または主治医より対象者に本研究について説明を行い、同意が得られた者についてのみ、日常的に臨床心理士（調査者）が面接において「今どのようなニーズを感じているか」に焦点を当てたインタビューを行い、それに対する回答を録音やメモをとったものを分析対象とした。