

小児がん経験者が抱える問題

—特に複数のライフステージにわたり生じる問題について—

○ 日本社会事業大学大学院 社会福祉学研究科 博士後期課程 菱ヶ江 恵子 (008969)

キーワード：小児がん経験者 問題 ライフステージ

1. 研究目的

小児がんとは、小児期に発生する悪性新生物の総称である。小児がんの治療成績は飛躍的に向上し、現在では約7～8割が治癒するようになった（小澤 2010）。小児がんの治療の影響や病気の経験は、ライフステージが移行する時期に生活へ影響を及ぼしやすいことが指摘されている（武井ら 2013）が、小児がん経験者のライフステージごとに生じる問題の実態について十分な研究はなされていない。本研究では、それら問題の発生と克服の過程を当事者の視点から明らかにし、どのような解決策があるのかを考察し、適切な支援のあり方を考える基礎資料を提示することを目的とした。本研究は筆者の修士論文であり、今回はその中でも特にライフステージを超えて生じる問題について報告する。

2. 研究の視点および方法

本研究は調査対象者の年齢と調査内容に特徴がある。これまでの小児がん経験者に関する研究よりも高い年齢層（20～30代）に対して調査を行うことで、より幅広いライフイベントと克服課題について考察することが可能となった。

調査は個別インタビュー方式で、事前調査、メール調査、本調査の3段階で実施した。インタビューを元に逐語録を作成し、ライフラインメソッドで分析した。ライフラインメソッドを用いることで、いつ課題が生じ、本人の負担がどれ程であったかを把握することができる。

2014年に全国規模で行われた小児がん経験者の集まり「シェイクハンズ！」に参加し、そこで調査協力を依頼した。事前調査1名、メール調査7名、本調査3名の協力を得た。

3. 倫理的配慮

調査は日本福祉大学大学院倫理ガイドラインに基づき行い、調査協力者の人権を尊重し、プライバシーを侵害することがないように努めた。また協力は自由であること、途中で協力を終了できることなどを説明した。さらに論文執筆後に論文の内容が協力者の発言等の意図と相違ないことを確認してもらい、その内容で論文発表することに文書で同意を得た。なお、本報告では日本社会福祉学会研究倫理指針に基づき構成した。

4. 研究結果

小児がん経験者が直面する問題を児童期（小学生時代）、思春期（中学生時代）、青年期（高校時代以降）の3つのライフステージに分類して整理したところ、問題は少なくとも児童期に2項目、思春期に6項目、青年期に16項目存在していた。その中でも特に「学校へ行くことができない・十分な教育を受けることができない」「再発の不安」「晚期合併症に関する課題」「長期フォローアップに関する課題」は複数のライフステージにわたり問題となっていることが明らかとなった。（晚期合併症とは、治療終了後に治療の影響で生じる様々な合併症のことである。また長期フォローアップとは、再発や晚期合併症の早期発見・早期治療のための定期的な医療的フォロー等のことである。）

児童期には入院により登校できない時期があり、思春期以降も外来治療や定期的な外来受診のため遅刻・欠席をすることにより「学校へ行くことができない・十分な教育を受けることができない」状況となる。それはその時に授業を受けることができないというだけでなく、その後の受験や就職活動の際に学習の遅れや、出席日数の不足、遅刻・欠席日数の多さなどの点で不利に働いてしまう可能性がある。また「再発の不安」は病状回復により軽減されるが、治療終了から10年以上経過した成人後でも体調を崩したときなどに再発したのではないかと不安になる場合がある。さらに「晚期合併症に関する課題」と「長期フォローアップに関する課題」は互いに関連していて、晚期合併症に関する知識の不足から徐々に長期フォローアップへ行かなくなり、その結果晚期合併症の早期発見・早期治療ができなくなる可能性が示唆された。加えて晚期合併症の治療や長期フォローアップのための受診には、医療費負担・受診のための交通費負担、および受診のために仕事を休まなければならないなど、社会人になってからも複数の問題を抱える場合がある。実際に医療費負担・交通費負担は正規雇用の者でも負担と感ずるほどの額となるケースも存在した。

5. 考察

小児がん経験者への支援は、治療期間中だけでなく治療終了後にも継続的に必要となる。小児がんの経験が受験や就職活動の際にまで影響を及ぼすことのないような配慮や、進学先・就職先から既往への理解を得ることが重要である。また再発への不安を払しょくするためには、再発や晚期合併症の早期発見・早期治療を目的とした長期フォローアップを定期的に受けることが大切である。そのためには長期フォローアップの必要性をあらかじめ理解しておく必要があり、医療者から患児やその家族に説明し理解を得て、長期フォローアップにつなげることが重要である。さらに、医療費や交通費など受診に要する費用を、その負担額や収入に応じて助成するなどの支援が求められる。 ※引用文献：小澤美和（2010）「小児がん経験者の成人医療への移行」『子どもの心とからだ』（日本小児心身医学会）19（1）,10-11. 武井優子・尾形明子・小澤美和（2013）「小児がん経験者の病気のとらえ方の特徴と退院後の生活における困難との関連」『行動療法研究』39（1）,23-33.