

小児がん患児への病気説明と就学支援の関連性

—小児がん患者に対する質問紙調査の検討—

○武蔵野大学 小俣智子 (会員番号 007546)

「小児がん患児」「病気説明」「就学支援」

1. 研究目的

小児がんは生命に係わる疾患ではあるが、医学の進歩により 1990 年代以降生存率が劇的に向上した。それまでの小児がん患者・家族への支援は、医療費の給付（条件付き）が中心であり僅かであった。しかし生存率向上により、1990 年代後半には小児がん患者の会が全国で立ち上がり、患者本人の声が支援者や社会へ発信され、少しずつではあるが支援のネットワークが広がっていった。

さらに 2012 年がん対策基本法「第二次がん対策基本計画」の重点項目に小児がんが挙げられ、全国 15 の小児がん拠点病院が指定、小児がん相談支援センターが設置され、発症時から成人後まで相談可能な支援体制が組み立てられた。

本研究では、支援の対象者である小児がん患者への調査から当事者の生の声を明らかにし、ニーズに沿った支援体制構築に寄与することを目的とし、小児がん患児への病気説明と就学の現状及び関連について検討した。

2. 研究の視点および方法

【研究の視点】

医学でいう小児期(0～15 歳)に発症する小児疾患は、7 歳以上であれば就学の年齢となる。就学時期(7～15 歳)は学童期・思春期とも言われ、子どもの心身発達、成長において非常に重要な時期である。そのような時期に療養生活を送る患児に対する就学支援は、医療機関と教育機関の連携が必須である。

小児疾患の中でも常に病気死因 1 位である小児がんは、再発の可能性が高く長期間の治療を強いられることから、乳幼児や幼少期の発症であっても治療時期と就学時期が重なる患児が多い。小児がんは過酷な治療に加え、治療後も様々な病気や障害の可能性のあることから、患者への病気説明は欠かせない。復学後は説明を受ける立場から、自ら病気説明を行う立場へと逆転する。学校生活を円滑に進めるために、病気をいつ誰にどのようにどの程度伝えるかは患児にとって大きな課題の一つとなる。

【研究の方法】

小児がん拠点病院 15 施設に通院中の 20 歳以上の小児がん患者へ質問紙調査を行った。質問内容は、小児がん拠点病院指定前に厚生労働省が現状把握のため実施した調査項目を

基盤に、病気に関する説明や理解度、就学や就労状態等8項目とした。回収した201名について分析を行った。

3. 倫理的配慮

研究グループ代表所属の国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認（承認番号1031）を得て実施した。

4. 研究結果

質問紙調査では201名から回答を得、対象者の平均値は25.6歳（20～46歳）、女性104名男性97名であった。原疾患発症年齢の平均値は7.3歳（0～16歳）、疾患は血液腫瘍60.7%、固形腫瘍30.4%、脳腫瘍8.9%であり、血液腫瘍が6割を占めた。

「病気の説明を受けた」と回答した者は81.5%、「受けていない」が18.5%と2割弱が病気の説明を受けていないと回答した。また、濃厚な治療による新たな疾病や障害が発生する晩期合併症について、「説明を受けていない」が58.8%であり、現在病気の理解について「すごく理解」（0.5%）、「大体理解」は78.2%であった。

病気の説明と「学校に伝えたことによる不都合」との関連で有意差は見られなかったが10.9%が不都合があったと回答している。入院中に心配だったことについて（複数回答）は病気（46.3%）に次いで学校（44.3%）が選択されていた。入院中の学校との交流については「多くの交流があった・多少の交流があった」は51.9%、「ほとんど交流はなかった」が41.1%であった。学校との交流と心配事「学校」について、 χ^2 検定で分析を行い、交流があった回答者ほど学校が心配であると有意な結果が出た（ χ^2 値9.41 $p < 0.001$ ）。

5. 考察

心身の健康に関わる晩期合併症と合わせ説明を受けていないと認識している回答者が存在し、現在の病気理解度は「大体理解している程度」であることが判明した。医療者から受ける病気の説明は、退院後多くの場面で自ら病気を伝えるときの情報源となる。本人の理解度を確認し多職種で計画的に病気説明を実施することが求められる。

心配事の結果からは、患児の生活の大部分を学校が占めていることが改めて実証された。交流がある回答者ほど学校が心配であるのは当然のことであり、むしろ心配ではないと回答したの方が、認識の低さから復学に支障を来す懸念がある。小児がん拠点病院では院内学級設置が義務付けられているが、退院後の円滑な復学のた

めに学級運営だけでなく治療中からの原籍校との連携も必要な役割といえる。

成人後に病気や障害を抱えながら自立した生活を送り、自己実現を果たすために、治療や療養と重なる就学時期は注視すべき時期である。学ぶ権利の保障と共に、患児のその後の人生を見据えた支援のあり方を検討する必要がある。