

主論文

Childhood cancer survivors: Anxieties felt after treatment and the need for continued support

(小児がん経験者の治療後の不安とその支援について)

【緒言】

小児がん治療の進歩は著しく、最近の5年無病生存率は70～80%に及び、本邦にも数万人以上のがん治療を受けた子ども達、いわゆる小児がん経験者（Childhood cancer survivors;以下 CCS）が存在しており、今後も CCS は増え続けると予想される。CCS の中には治療後一定期間を経て発症する晩期合併症を抱えている者がおり、海外における大規模研究によると、CCS の62.3%は少なくとも1つ以上の晩期合併症を有し、2つ以上の晩期合併症を抱える者は37.6%であったことが明らかにされている。さらに、小児がんは治療終了後の長期の生命予後が期待されることから、晩期合併症は身体的な側面だけに限らず、心理・社会的分野まで幅広く及び、近年では、自立支援を含めた長期的なフォローアップと支援の重要性が高まっている。特に CCS はライフステージを迎える中で様々な問題に直面したり、不安を抱えていると推測され、各々の CCS にあったより個別的で丁寧な長期フォローアップ支援が必要であると思われるが、具体的な調査は十分なされていない。また地方都市においては、居住地が小児がん治療を行った病院から遠く、頻繁に受診できないことや、社会資源が少ないことが問題と思われる。このことから、本研究では CCS のライフステージや特性にあった、より具体的な長期的なフォローアップと支援を行う一助として、地方都市における CCS や CCS 家族の治療終了後の受診状況や生活、晩期合併症への理解、ライフステージにおいてどのような不安や課題を感じているのかといったことを明らかにするために実態調査を行うこととした。

【対象と方法】

平成25年4月から平成26年3月に中国・四国地方の小児病棟を有する3総合病院で悪性の小児がんに対する治療を終了して5年以上生存している15歳以上40歳未満の長期フォローアップ中の CCS 及び CCS 家族各57名を対象とし、現在の心身の状況、ライフステージ等における不安、長期フォローアップ支援における要望について質問紙調査を実施した。なお、ライフステージにおける不安については、石田らの研究の質問項目及び自由記載欄の代表的な実際の意見を参考に小児科医師、小児科看護師、小児がん看護研究者の意見交換により、復学、進学、就職、経済面、結婚、育児の категорияで構成し、項目内容を設定した。CCS 及びその家族に同様の質問内容とし

たが、CCS 家族には CCS 自身のことを代理評価してもらうよう依頼した。

【結果】

対象者の基本属性

質問紙の回収数及び回収率は、CCS30 名(53%)、CCS 家族 27 名(47%)で、CCS と CCS 家族のペアは 26 組であった。CCS 家族の続柄は全て両親であった（以下、CCS 両親）。調査時年齢の中央値は、CCS が 23 歳、CCS 両親が 51.5 歳で、CCS の半数が男性であった。小児がんで初めて受診した年齢及び治療後の経過年数の中央値は、9.5 歳、11 年であった。

現在の心身の状況、晩期合併症について

全体の約 2 割の者が不調を訴えており、心身の不調を感じた場合の受診状況は、小児がん治療を受けた病院以外の病院を受診する者が 19 人（63%）と最も多かった。また、小児がん治療を受けた病院の小児科以外の科や、他の病院を受診することに対して約 3 割の者は「問題がある」と回答しており、「相談先がわかりにくい」「小児がんに関する知識に乏しい」「小児科医と違って親しみにくく、相談しづらい」といった受診時の問題を感じていた。

晩期合併症を知っていると回答した割合は、CCS10 人（33%）、CCS 両親 18 人（67%）で CCS が CCS 両親に比較して有意に低い結果となった（ χ^2 検定 $p<0.05$ ）。

ライフステージにおける不安について

26 組の対になっている CCS 及び CCS 両親を項目ごとに「とても不安である」「不安である」を選択した者と「不安でない」「全く不安でない」を選択した者の 2 つに分け、比較及び分析を行った。CCS 及び CCS 両親のカップ係数による一致度を見ると、34 項目中 33 項目は正の値であり、slight が 8 項目、fair が 13 項目、moderate が 5 項目、substantial が 7 項目であった。

次に造血幹細胞移植を受けた者と受けていない者に分けて比較すると、CCS では 4 項目、CCS 両親では 5 項目で、移植を受けた者が受けていない者に比べて不安に感じている割合が有意に高い結果となった。さらに「現在、身体面での不調はあるか」という質問に「とてもある」「どちらかといえばある」と回答した者と「どちらかといえばない」「全くない」と回答した者を比較すると、CCS では 6 項目、CCS 両親では 9 項目で現在身体面での不調がある者がいない者に比べて不安に感じている割合が有意に高い結果となった。

CCS の主な相談者は、各項目で両親が最も多く、就職、挙児では医師に、復学、進学では教師に主に相談していた。CCS 両親の主な相談者は、全体を通してパートナーを選択した者が多く、復学、進学では教師に、それ以外では医師に相談している者が

多かった。

長期フォローアップ支援への要望

「治療後の相談できる機会の確保」「長期的な医療支援」「CCS への配慮」「関係機関の連携」「経済面での支援」の 5つのカテゴリと 11のサブカテゴリに分類することができた。

【考察】

現在の心身の状況、晩期合併症について

本調査では、不調時の受診先に小児がんを治療した以外の病院を選択する者が半数以上おり、これまでの報告と比較して高い割合であった。その要因としては、地方都市を中心に調査を実施したため、小児がん治療を行った病院と自宅が離れていることが予想され、地方都市における特徴として病院へのアクセスの難しさがあると考えられた。

また、小児がん治療を行った以外の診療科や他の病院を受診した際に、相談先が分かりづらいことや、医療者側が小児がんに関する知識が乏しいとの問題を感じている者がおり、長期フォローアップ支援において小児がんを治療した以外の病院や一般医師との連携、CCS への具体的な受診先の案内の必要があると考えられるが、地方都市では不十分であることが示唆された。

また晩期合併症を「知っている」と回答した CCS は約 3割で、晩期合併症を知らない CCS が多く、説明が十分ではないことが示唆された。知っていると回答した者の中で、知った機会は講演会や書籍と回答した者もあり、十分に理解できていない CCS もいるのではないかと考えられた。長期フォローアップ支援の医療形態への移行には、十分な情報を提供するとともに、治療終了後も長期にフォローアップしていくことが大切であると CCS 及び家族に認識してもらうことが重要とされており、CCS へ治療終了後の適切な時期に再度、晩期合併症のリスクに関する説明が必要であると思われた。

ライフステージにおける不安について

ライフステージにおいて、CCS と CCS 両親が不安に感じていることについて、 kappa係数による一致率は、一項目を除いて正の値であり、34項目中 12項目が「中程度」から「かなり高い」一致率を示しており、CCS 両親が CCS の不安を概ね理解していると示唆された。

造血幹細胞移植を受けた CCS と CCS 両親は受けていない者と比較して、いくつかの項目で不安に感じている割合が有意に高い結果となった。先行研究では移植を施行された CCS の健康調査サブスケールスコアは彼らの同胞と比較して低値であったことも報告されており、治療後のライフステージイベントにおいて不安を感じやすい者も多いと推測されるため、丁寧なフォローアップと支援が必要と思われた。また、現在、身体

面の不調がある者はない者と比較して、経済面の項目で不安を感じる割合が有意に高く、不調の際に必要な治療費等が払えないのではないかとといった不安があると推測された。そのため、長期フォローアップ外来で利用できる助成制度について情報提供を行うことや、公的機関へ長期的な助成制度の構築を要望していく必要があると思われた。

主な相談者は、CCS では両親、CCS 両親ではパートナーが最も多く、現状ではライフステージにおける不安は家族内で相談していることが多かった。一方で CCS と CCS 両親は「気軽に晩期合併症や悩みについて相談できる場を作ってほしい」「困った時にすぐに相談でき、医学的アドバイスを受けたい」というように気軽に現在の悩みについて相談できる家族以外の場を求めている。

これまでの報告において、長期フォローアップ支援の重要性やそれを担う長期フォローアップ外来のような新たな窓口の必要性は提言されている。しかし、上記のとおり現在も CCS 及び CCS 両親の多くが医療機関へ医療的な支援を行うだけでなく、不安に対して一元的に相談できる場所を求めており、少なくとも調査を行った地方都市では相談窓口等のサポート資源が十分でないことが示唆された。一方で地方都市では、都市部と比較して CCS が少なく、病院スタッフの人員不足や経済及び社会資源の乏しさも予想され、CCS や CCS 家族がアクセスしやすい相談窓口を多く設置することは困難であると考えられる。今後はインターネットに代表される情報ネットワーク技術を駆使した地方都市での新たな長期フォローアップ支援の在り方について具体的に検討されることが望まれる。

【結論】

医療機関は医療的支援を行うだけでなく、CCS や CCS 家族の不安に対して一元的に相談できる場所を設けることが必要と思われた。