

小児がんの罹患数把握および晩期合併症・二次がんの
実態把握のための長期フォローアップセンター構築に関する研究

分担課題： 小児がん経験者の自立状況の把握と支援
研究分担者 稲田 浩子

研究要旨

小児がんの治癒率は近年目覚ましく向上しているが、疾病の治癒後に出てくる身体的問題（特に二次がんなど）、社会的不適応は、多くの小児がん経験者を苦しめる。原疾患が治癒した後も、医療関係者との信頼関係を維持していくことが重要で、患者会や仲間との交流により解決手段が見えてくることも多く、その役割は大きいと考える。

A．研究目的

小児がんの治癒率が向上したが、幼少時期の発病・闘病は、その後の長い人生にまで大きな影響を及ぼす。その実態を把握し、支援体制を確立することを目的とした。小児がん経験者にとって、同様の経験をした仲間の存在意義についても検討し、患者会の果たす役割を検討する。

B．研究方法

1．久留米大学病院で経過観察中の小児がん経験者の長期フォローアップを行い、現状を把握し、問題点を検討した。
2．久留米大学小児科に存在する小児がん経験者の会「Smile Days」で活動を行っている人たちに質問調査を行い、患者会の存在意義について検討した。調査にあたっては、回答は任意・匿名で、不利益はないことを説明し、同意を得た。

C．結果

1．学生の間は、保護者と医療者・教師の間で密接な連携を行うことで、多くの小児がん患者は有意義な学校生活を送ることができていた。
2．社会に出た時、就職ができなかったり、就職しても求められる仕事ができなかったり、なかなか適応できない人が少なくない。特に、脳腫瘍で照射歴がある人に、社会適応が悪い傾向が高い。しかし、障害者手帳や障害年金など

の適応に当てはまらず、本人・家族ともに将来に不安を抱えている人が少なくない。

3．患者会の仲間には、健康な友人に言えない悩みでも相談でき、一歩前に進む手掛かりとなることが多く、大変有用であった。

D．考察

1 小児がん治癒後も、原疾患や治療の影響で、健康な社会生活ができない人は少なくない。十分な収入を得ることができない中で、晩期合併症に対する医療費を払うことを余儀なくされる現実、本人・家族ともに落胆するケースも多い。

2．原疾患が治癒した後も、長期にわたって支援していく制度の確立が必要である。

3．医療関係者との信頼関係を維持していくことが重要であり、患者会や仲間との交流で解決手段が見えてくることも多く、役割は大きい。

E．結論

1．小児がん治療後の身体的・精神的・社会的合併症は少なくなく、今後の治癒率の上昇とともにさらに増えることが予測される。

2．様々な面で、長期の支援体制を確立させることが急務であり、この研究を続けていくことに大きな意義がある。

3．支援するシステム間での意志の疎通も重要

である。

F．健康危険情報
(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G．研究発表

1．論文発表

稲田浩子．長期フォローアップ外来の現状 - 理想と現実 - : 日本小児血液・がん学会雑誌 第 50 巻 (3) ,374-377, 2013

2．学会発表

1) 稲田浩子．医療者にとっての患者会の意義 - 小児がん経験者の会 Smile Days をサポートしてきて - : 日本育療学会第 17 回学術集会プレ企画 (2013.8 . 4 福岡)

2) 稲田浩子．小児慢性疾患経験者の自立を支援するために - 医療の立場から : 日本育療学会第 17 回学術集会プレ企画 (2013.8 . 4 福岡)

H．知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1．特許取得

なし

2．実用新案登録

なし

3．その他

なし