

小児慢性疾患患者のトランジション問題に対する 社会福祉支援についての考察

—小児がん経験者研究例からの分析枠組み構築試論(その1)—

大 瀧 敦 子

1. 問題の所在

2015(平成27)年1月1日より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病医療法)は、厚生労働省(以下、厚労省)健康局疾病対策課によれば、2011(平成23)年9月13日開催の第13回難病対策委員会による「難病対策の見直し」に関する審議を皮切りに、約2年半の議論を経て、2014(平成26)年2月12日第186回国会に法案として提出され、同年5月23日に可決された(厚労省ホームページ「難病対策に関する検討の経緯」)。

この改正に際しては、「研究事業の一環としての医療費助成」という従来の不安定な位置づけから、法として明確な位置づけを得られる点、更に助成対象の56疾患を約300疾患程度にまで拡大する方針といった側面が強調されていた。しかし、法成立以降、約300とされる指定難病の枠を巡って、検討対象とされた約600疾患の患者とその家族は、疾患名ごとに明暗を分けることとなったのも現実である⁽¹⁾。

難病法成立と抱き合わせるような形で、小児慢性特定疾患についても医療費助成の対象疾患数拡大を主な内容として児童福祉法が改正され、107疾患が新たに加えられることで598疾患がその対象となった。しかし、既にいくつかの報道等で指摘されているように、例えばI型糖尿病や小児がんといった疾患に関しては、18歳

(状況により20歳未満)までは助成対象でも、成人期となると難病医療法の対象とはならず、大きな課題を残した法成立と言わざるを得ない⁽²⁾。

こういった小児期から難病を有する患者の成人期への移行問題を、現在ではトランジション問題と呼び、日本では主に医療保障の不備が俎上に載ることが多い。しかし、小児期から難病を発症し成人期を迎える患者の生活課題は、医療費問題に限定されるものでないことは既に指摘した。(大瀧 白井 2014)特に小児がんに関しては、過去40年間における治療法の進歩が目覚ましく、先進諸国における生存率は飛躍的に改善されている。だが、小児期におけるがん治療は、身体的側面の成長やその後の健康状態に見逃すことができないレベルで影響を与えることも指摘されている。従って、小児がん経験者の生活の質を向上させるためには、心理的・社会的側面における影響を考慮する必要性があり、世界レベルでは社会的責任と認識されてきている(Robinson,L. Husoson,M.M. 2014)。

本論は、上記のNature ReviewsにおいてRobinson,L.(2014)らが、小児がん経験者の生活の質に関連する側面として整理した項目を参考としながら、小児慢性疾患患者一般のトランジション問題の分析枠組みを得ようとする試みである。

その理由は、小児がん経験者に関する調査は、

他の疾患と比較して日本における先行研究も散見されるため、今後の課題整理のために有効であると考えからである⁽³⁾。本稿では、その一部として生物学的側面と、心理・社会的側面の一部として医療提供体制と経済的負担、更に教育に関する課題について日本における現状を調べ、考察を加えることとする。

2. 小児がん経験者の生活課題 —生物学的側面

上記Robinson,L.ら(2014)によれば、「この40年間で小児がん患者の生存率は飛躍的に改善され」、「先進諸国における小児がん患者の5年生存率は、約80%に上る。」(以下訳は筆者)という。日本における生存率に関しては、正確な疫学調査が困難な状況ということもあり、公的データは入手できないが、厚労省「がん対策推進協議会小児がん専門委員会」による「今後の小児がん対策のあり方について—参考資料」(2011)

(以下、専門委員会参考資料)によれば、年間発症数は2,000人～2,500人、聖路加国際病院における生存率は7割という報告がある⁽⁴⁾。当該報告書の概算によれば、20歳代の1,000人に1人が小児がん経験者ということになり、今後の医学の進歩を考えると経験者数は更に増加することが見込まれ、生活の質をめぐる議論が日本においても医療関係者を中心に高まりつつある。

ここでは、Robinson,L.ら(2014)による生活課題の整理と、日本における問題の所在を照らし合わせるという意味で、上記報告書に掲載されている調査研究結果を参照しながら議論を進めていきたい。図1は、Robinson,L.ら(2014)による「小児がん長期サヴァイヴァーの健康状態と生活の質を見るための範囲—サヴァイヴァーが直面する課題」である。図中の『心理・社会的側面』及び『成長と発達』内における「感情的・社会的成熟」の項目以外は、ほぼ生物学

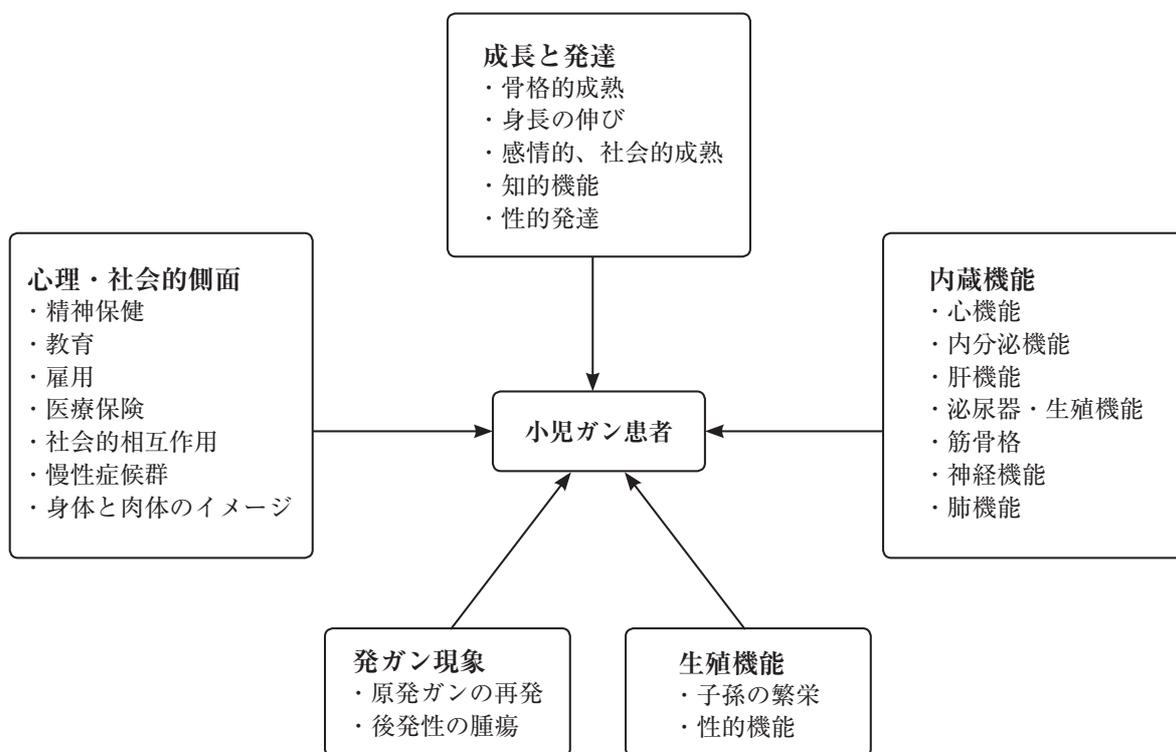


図1 小児がん長期間サヴァイヴァーの健康状態と生活の質を見るための範囲
サヴァイヴァーが直面する課題

的側面で占められている。その中でも、『発がん現象』以外はがん治療によるいわゆる晩期合併症または後遺症と関連している。

晩期合併症とは専門委員会資料によれば、「治療が終了して、数か月、あるいは数年が経過してから生じる健康上の問題」を指し、専門委員会参考資料においては心理・社会的側面までを含めて晩期合併症としている。しかし、本稿では社会福祉的ニーズを明らかとすることが目的であるため、ここではがん治療による身体的側面のみを晩期合併症と定義づける。

小児がんには、「白血病、脳腫瘍のほか神経芽腫をはじめとする種々の胎児性腫瘍や肉腫などの固形腫瘍から構成される」ものが多く、「発症は小児期のみならず、思春期および若年成人にもおよぶ」とされる(専門委員会参考資料)。治療については、成人がんと比べて抗がん剤の有効性が高く、手術、放射線治療を組み合わせた集学的治療が必須であるという。だが、これらの治療はいずれも成長期にある患者に対して深刻な健康上の問題をもたらす。化学療法による晩期合併症を左右する要因としては、累積的投与量、投与のスケジュールや管理、性別、年齢、そして遺伝要因が影響を与えると考えられている。放射線治療も同様に、放射線源、累積的被爆量、fractionation、性別、年齢が後遺症に作用する要因としてあげられている(Robinson,L.ら 2014)。

また、診断や治療として行われる外科手術についても、四肢の切断や義肢の使用などは生活に影響を与え、眼球の摘出は頭蓋骨の成長に、卵巣切除、睾丸切除は生殖機能、膀胱切除は排尿、腎臓切除は腎機能、といった機能障害が生じ、更には、外形の変化が生活の質に影響を与えると指摘されている(Robinson,L.ら 2014)。

化学療法や放射線治療内容のどの要因が、晩期合併症に、どのような影響を与えるのかはま

だ科学的に解明されているとは言えない。しかし、自らの受けた治療内容を理解しその後の健康管理に生かす試みとして、専門委員会参考資料には「長期フォローアップ手帳」が掲載されている。これは、小児白血病リンパ腫を中心に使用が始まったところのようである⁽⁵⁾。今後、他の小児がんにおいても同様のシステムが普及する可能性はある。

ここでは、小児慢性疾患患者一般のトランジション問題としても、過去に受けてきた治療とその後遺症等の状態、それらに関する当事者の知識や理解の度合いが、生活の質を考えるうえで重要な要素であることを押さえておきたい。

生物学的側面への支援も、当然ながら住んでいる国や地域の医療制度の在り方という社会的側面により、その質が左右される。以下では、そういった医療制度も含めた社会的側面に関して整理していきたい。

3. 小児がん経験者の生活課題 —社会的側面

1) 医療提供体制と療養における経済的負担

小児がんに対する日本の医療体制の不備については、専門委員会参考資料に詳しい。発症率が低いわりに、2011年当時小児腫瘍診療施設は240に上り、患者数が約3.5倍に当たる米国よりも多い施設数となっている。これはもちろん、患者のフリーアクセスという日本の医療制度の在り方に関連する現象ではあるが、元々発症数の少ない疾病に関しては、このフリーアクセスが仇となる場合もある。患者とその家族は、正確な診断がつくまでに複数の施設を渡り歩くことになったり、各施設の症例数の累積が少なくなり治療研究が進まなければ、信頼性の高いプロトコルの確立が困難になったりする(専門委員会参考資料)。この解決策とされるのが注4に記した拠点病院化である。

しかし、この拠点化は患者・家族から見たと

き、医療機関が遠方になる可能性が高くなり、医療費以外の経済的負担が増加することにつながる。

医療費に関しては、小児慢性特定疾患に指定されている疾患については負担軽減がある。それに加えて、税制上設けられている医療費控除を受けることができる。しかし、本人だけでは通院が難しい場合の付き添いの交通費は控除の対象となるが、入院中に親が面会等で病院へ通う費用は認められず、また病院近隣での滞在費もその対象外とされている(国税庁ホームページ「医療費控除について」)。こういった経済的負担に対する支援としては、身体障害者手帳の交付や特別児童扶養手当の交付などがあるが、いずれも認定基準があり機能障害の程度や部位、症状や検査データによって受給の可否が決定するほか、所得制限があり利用できない場合もある⁽⁶⁾。

その他の小児慢性疾患に関しても、診断の困難性、治療可能な医療機関が限定されるなどの問題は共有されている。従って、図1において示されていない社会的問題の一つとして医療の提供体制の問題及び医療関連の経済的負担を社会福祉ニーズとして念頭に置く必要がある。

図1に挙げられている医療保険の問題は、国民皆保険体勢にある日本では一件無関係のように思われるかもしれないが、実はそうでもない。成人後就職する際には、一般企業において健康診断書の提出を求めているところが多い。健康診断書を採用の可否に用いるのかは、採用する側の裁量に任せられているのが現状である。今後本研究において検討する雇用問題を考えるとき、見逃せない点であることは押さえておきたい。また、民間の生命保険等に加入できないことは、成人後の医療リスクの高い患者には大きな不安材料ともなりえる。

以上みてきたように、日本独自の課題として、

医療機関の地理的配置を上げることが出来る。小児期であるがゆえに必要な付き添い等、直接的に医療と関わらない経済的負担が上げられる。更に、公的保険給付対象外での療養に関わる医療費負担の問題も見逃せない。筆者たちが行っている当事者への聴き取り調査でも、例えば疾患ごとに認められている保険薬以外で効果があるとされている薬剤に関しては、自費で投薬を受けている事例もあった。また、鍼灸などオルタナティブ医療と言われる施療についても、体調管理のために高額であってもやむを得ず使用しているという例は耳にする。従って、公的保険対象となる医療費に限定することなく、療養関連でどのような経済的負担があるのか広範囲にとらえていく必要がある。

公的保険については、当事者の就労時に負の影響の可能性もある点も留意する必要がある。

2) 教育

教育に関しては、小児慢性疾患患者の高等教育機関への進学率が極めて低いことが明らかになっている⁽⁷⁾。

病児に対する教育保障としては、院内学級、訪問教育、特別支援教育などがあげられる。しかし、専門委員会参考資料においても指摘されているように、病院内に設けられている院内学級を利用するためには、「一定期間の入院が予定されている場合であること(就学要件)」「原籍校から院内学級等を設置している学校への転籍が必要であること」などの制約がある。従って、短期入院化が進んでいる現在の医療機関に入院した場合、上記の要件が院内学級利用の阻害要因となる場合が多い。

このような動向を受けて文部科学省は、「医療の進歩等による入院期間の短期化や、短期間での入退院を繰り返す者、退院後も引き続き治療や生活規制が必要なため学校への通学が困

難なものへの対応など」病児を取り巻く環境は変化しているとし、2013(平成25)年4月1日～2014(平成26)年3月31日まで、全国の小・中・高等学校及び特別支援学校と教育委員会を対象として実態把握調査を行っている。調査結果によれば、病気やけがによる入院により転学等をした児童生徒は、延べ約5,000人とされ、うち小学校2,434人、中学校1,609人、高等学校231人となっている。院内学級等に転籍したもののうち、元の学校へ復籍するものが小・中学校では約7割であるのに対して、高等学校では公立で18.6%、私立で4.4%と極めて低い割合にとどまっている。これは、特別支援学校においても同様で、小学部、中学部が概ね7割であるのに対して、高等部では50.9%にとどまっている。

このように復籍率の低い高等学校の生徒に関してみていくと、入院により転学等をした生徒の転学先で一番多いのは、「特別支援学校以外の学校へ転学等した」ものが102人と一番多く、次が退学したもので87名であった。

これら数字を概観していくと、小児慢性疾患といっても、より成人期に近い青年期に長期治療を要する状態の場合、教育保障を受けづらい、または教育上支障をきたしやすいのではないかという推測が成り立つ。

2012年骨腫瘍で入院中の大阪市在住の高校生が、市役所のホームページを通じて、高校生の院内学級設置を求めた報道は記憶に新しい⁽⁸⁾。こういった状況は、注6で言及したトランジション患者の大学、専門学校等への進学率の低さにつながっているのではないかと考えられる。

ここまで見てきたように、日本においては就学期に闘病生活を送っている子供に対する就学支援は決して十分とは言えず、その中でも青年期に発症または闘病しているものに対する就学支援は、ようやく緒に就いたところと言っても過言ではない。義務教育ではないため、地方自

治体や各学校任せとなっているのが現状であり、この課題は、今後考察の対象とする予定の雇用問題に対して大きな影響をもたらすと言える。

もちろん、小学校、中学校等での受け入れについてもいくつかの課題が見られる。受け入れ側である普通学校の体制の問題を取り上げた研究(副島堯史ら 2012)、入院中の前籍校との関係の重要性と個別性を重視した教育の必要性を唱えるもの(平賀健太郎 2010)などが散見される。

我々の研究調査においても、小児慢性疾患を有する子どもが普通学校への入学を希望する際に、学校側の理解を得るためには親が奔走しなければいけなかったという事例もあった。教育的配慮と医療的配慮の両者を成り立たせるためには、親が重要な役割を担わなければならないのが現状であり、この間を調整するコーディネーターの役割を誰が果たすのかについては、未開拓な領域であるという仮説が成り立つ。

一口に小児慢性疾患といっても、どの成長段階でどのような治療を受けているかを踏まえた上で、どういった就学支援が望まれるのかを考察する必要がある。

4. 本稿のまとめ

以上みてきたように小児慢性疾患経験当事者調査においては、生物学的側面、心理的・社会的側面といった多面的理解が求められることは明らかである。生物学的側面では継続的な医療の必要性と合併症の度合い、及びそれらに対する当事者の理解度を知る必要がある。更に発症と治療開始の年齢は、単に生物学的側面だけではなく、その後の心理的・社会的側面にも大きな影響が出ることが予測される。これらの点に留意しながら聴き取りと分析を進めていく必要があるだろう。

また、社会的側面に関しては、公的医療保険の給付対象外の経済的負担が見逃されがちであ

る点を考慮する必要がある。さらに、現時点で明らかかなことは、高等学校における教育支援が極めて手薄であるのが、日本の現状だという事だ。

我々の研究調査の聴き取りでは、普通高校への入学ではなく、敢えて夜間高校への入学を選択した当事者がいた。中学までの学習の遅れを補う上でそれは有益であったと評価していた。こういった特別な状況におかれた児童、生徒に対する柔軟な教育制度の必要性が増しているのではないかという印象を受けた。

今回は、教育学の領域まで踏み込んで先行研究を整理することはできなかったが、この点は次回の課題としたい。加えて、図1に挙げられている心理的・社会的側面で言及できなかった雇用及び社会的相互作用、身体的イメージなど心理的側面に軸足のある要素については未だ言及していない。以上の点を踏まえて分析枠組みをより精緻なものとしていく予定である。

【注】

- (1) 医療費助成については、第一次実施分(2015年1月から助成開始)で110疾患(新規の指定は46疾患)、第二次実施分(2015年7月から助成開始)196疾患で、計306疾患が対象とされた。厚生労働省は、第二次段階で検討対象とならなかった疾患も含めて、第三次実施分の追加も検討していくとしている(朝日新聞2015年3月20日朝刊)。
- (2) I型糖尿病については、毎日新聞地方版/茨城2014年7月19日、朝日新聞2014年7月24日朝刊、9月23日朝刊など、複数の新聞が取り上げている
- (3) 日本における先行研究は、医療、看護領域を中心に、教育学の領域でも見られるがこれらの文献については、参考文献として取り上げている。
- (4) 小児がん発症数については、全国的な登録システムは構築されておらず、児童福祉法の小児慢性特定疾患制度の利用者数や、各医療機関のデータからの推定であり、これは他の特定疾患についても同様である。こういった状

況の改善策として専門委員会が小児がん拠点病院化を提案、これを受けて、厚生労働省は2013年全国で15の医療機関を小児がん拠点病院として指定した。

- (5) これは、特定非営利法人日本小児白血病リンパ腫研究グループという医師が中心となった団体で作製されたものであり、2015年8月現在、どの程度普及しているかは不明である。
- (6) 特別児童扶養手当には所得制限がある。このような問題への対策として、財団法人「がんの子供を守る会」では一般療養費援助、特別療養費援助などの療養費助成制度が設けられている。
- (7) 上原里程・山縣然太郎(2012)らによる「キャリアオーバー患者家族調査結果」によれば、最終学歴が大学及び専門学校のものが各々、27%(223名)、18%(148名)に留まっている。文部科学省平成25年度学校基本調査によれば一般の高等教育機関進学率は77.9%である。
- (8) 2012年、闘病中である大阪府立高校生が、病院でも授業が受けられる制度創設を訴えるメールを区長に送った。そのメールが橋本大阪市長に転送され、松井府長に連絡が行った。結果として、高校時は学習レベルが個々に大きく異なるとして、大阪府立高校では長期入院をしている高校生に非常勤講師を派遣する学習支援制度が導入された(毎日新聞 大阪2012年2月16日夕刊)。

【参考文献】

- 朝日新聞 2015年3月20日朝刊
 朝日新聞 2014年7月24日朝刊、9月23日朝刊
 平賀健太郎(2010)「小児慢性疾患患者に対する復学支援」小児看護 33(3) p.1209-1214
 国税庁ホームページ 「医療費を払ったとき」(2015年8月31日参照)
<https://www.nta.go.jp/taxanswer/shotoku/1120.htm>
 厚生労働省 がん対策推進協議会小児がん専門委員会(2011年8月25日)「今後の小児がん対策のあり方について—参考資料」
 厚生労働省ホームページ「難病対策に関する検討の経緯」(2015年8月31日参照)
<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000087752.pdf>

小児慢性疾患患者のトランジション問題に対する社会福祉支援についての考察

毎日新聞 地方版/茨城 2014年7月19日

毎日新聞 大阪 2012年2月16日夕刊

文部科学省ホームページ 「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」(2015年8月31日参照)

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm

大瀧敦子 白井誠一郎(2014)「『患者の権利』と『生活者の権利』—『制度の谷間』難病患者の権利擁護支援を岡村理論から考える」社会福祉研究 120号 p.45-61

Robinson,L. Husoson,M.M. (2014) 'Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities' Nature Reviews/Cancer volume 14 January 2014 p.61-69

副島堯史 東樹京子 佐藤伊織 武田鉄郎 上別府恵子(2012)「小児がんおよび小児がん経験者への児童生徒の認識と態度」小児保健研究 p.858-866

上原里程・山縣然太郎(2012)「キャリアオーバー患者家族調査結果」『小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究』厚生労働科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業研究報告書 研究代表者 尾島俊之 p.10-92

財団法人「がんの子供を守る会」(2015年8月31日参照)

<http://www.cancer-patient.net/medoc/chi/nozomi/index.html>