

がんサバイバーの療養と生活 ～ AYA 世代への支援を中心として～

高松 美樹（熊本学園大学大学院社会福祉学研究科博士後期課程）

Medical Treatment and Everyday Life for Cancer Survivors ～ Support for Adolescents and Young Adults ～

Miki TAKAMATSU

はじめに

筆者が、がん患者支援に関心を寄せたのは2012（平成24）年に「独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター」主催の地域相談支援フォーラムに参加したことに始まる。そこで紹介された長崎県や佐賀県で行われているがん患者・家族を中心にした独自の取り組みは、患者・家族の苦悩を理解しようとする支援側の当事者理解、地域性を生かした取り組みとして、筆者の関心を惹いたのである。

さて、がん患者への理解が進む中、がんの罹患者は増え続け、がん患者の活動は活発化している。今日、がんは日本人の死亡原因の第1位である。最近の産経新聞にも、がん患者数の推計が掲載され、国立がん研究センターは、2013（平成25）年に新たにがんと診断された患者は86万2452人（男性49万8720人、女性36万3732人）との推計をまとめている。一方、2017（平成29）年に新たにがんと診断される人は過去最多の101万4千人（男性57万5900人、女性43万8100人）と予測した。センターは、厚生労働省の人口動態統計のがん死者数やセンターがまとめた全国のがん患者数の推計値などを基に、従来の発症率を前提に2017（平成29）年のがん患者数を算出したのである。

また、2017（平成29）年にがんで死亡する人数の予測は37万8千人（男性22万2千人、女性15万6千人）で前年より4千人の増加。男性は減ったが、女性は増加した。2人に1人が一生のうちにがんと診断され、男性は4人に1人、女性は6人に1人ががんで死亡する計算となる¹⁾。

ところで、増え続けるがん患者に対する、国の政策動向が気にかかる。その概要を辿ってみたい。日本のがん対策は、1984（昭和59）年に策定された「対がん10か年戦略」、1994（平成6）年に策定された「がん克服新10か年戦略」、2004（平成16）年に策定された「第3次がん10か年総合戦略」に基づき進められている。

2006（平成18）年6月には、「がん対策基本法」（平成18年法律第98号）が成立し、2007（平成19）年4月に施行された。がん対策基本法の制定は、がん対策を総合的かつ計画的に推進するための「がん対策推進基本計画」2007（平成19）年6月が閣議決定された。がん診

療連携拠点病院の整備や緩和ケア提供体制の強化、地域がん登録の充実が図られるなど一定の成果が得られたが、新たに小児がん対策、チーム医療、がん患者などの就労を含めた社会的な問題、がんの教育などの新しい課題も明らかとなった。

これまで取り組んできた施策をさらに充実させるとともに、新たな課題を改善するために、2012（平成24）年6月に新たな「がん対策基本計画」が閣議決定された。つまり「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんに向き合い、がんを負けることのない社会」の実現をめざして、基本計画に基づき、国と地方公共団体、がん患者を含めた国民等が一体となって、がん対策に取り組むべきとされている²⁾。

本稿はその回答を引き出しがんを発症した人、あるいはがんと「告知」された人が、がんの病気と付き合いながら生活にどのような支障を感じ、また症状の進行に伴いどのような苦痛や生活上の困難に出会っているかを明らかにすることにある。以下、4つの項目を課題として設定し、がん患者の「語り」を通じてその回答を引き出してみたい。

- ① 告知後の心情の変化
- ② がんサバイバーを取り巻く環境や人間関係の変化と実際
- ③ 生活状況の変化、仕事や経済的なこと
- ④ 社会的資源の状況、実際

上述の目的を達成するために「半構造化面接」によるインタビュー調査を実施した。そのインタビュー調査による「語り」を本稿の基底に据える。

筆者は2015（平成27）年8月より熊本県の各がんサロンに参加しているが、その際、氏名、所属、研究目的を「熊本がんサロンネットワーク」の理事長に伝え、各サロンにおいては各サロンの代表者であるサロンの世話人に氏名、所属、参加の目的を伝えることにした。

なお、サロン内で知りえたこと、患者の話しは一切外に持ち出せず、がんサロンが開催される場所でのインタビュー調査実施を断われたので、調査はがんサロン開催日以外若しくは、がんサロン開催時間以外に設定した。筆者は当然ながら患者の心身状態の安定していることを優先し、調査協力者のプライバシーが保たれる個室、または個室に準ずる場所を調査協力者と相談のうえ決定した。本調査における研究倫理は熊本学園大学研究倫理委員会の「承認」を得ている。

1. 用語の定義をめぐって

本稿で使用する特に重要な用語について、ここで事前に説明をしておきたい。ここで対象となるのは「がんサバイバー」と「AYA世代」である。

一般的に言えば、がんの告知を受けた人々を「がん患者」と呼ぶことが多い。この表現は「患者」が強調されて、生活者としての側面を隠されているのである。筆者は本稿において、療養と生活を主たる研究テーマとして掲げているので、とくに社会福祉学的視点からでの支援の在り方を問うことにあり、「がん患者」という表現を避けたいのである。

さて、赤羽寿美（2003）によると、「がんサバイバー」は以下のように定義されている。

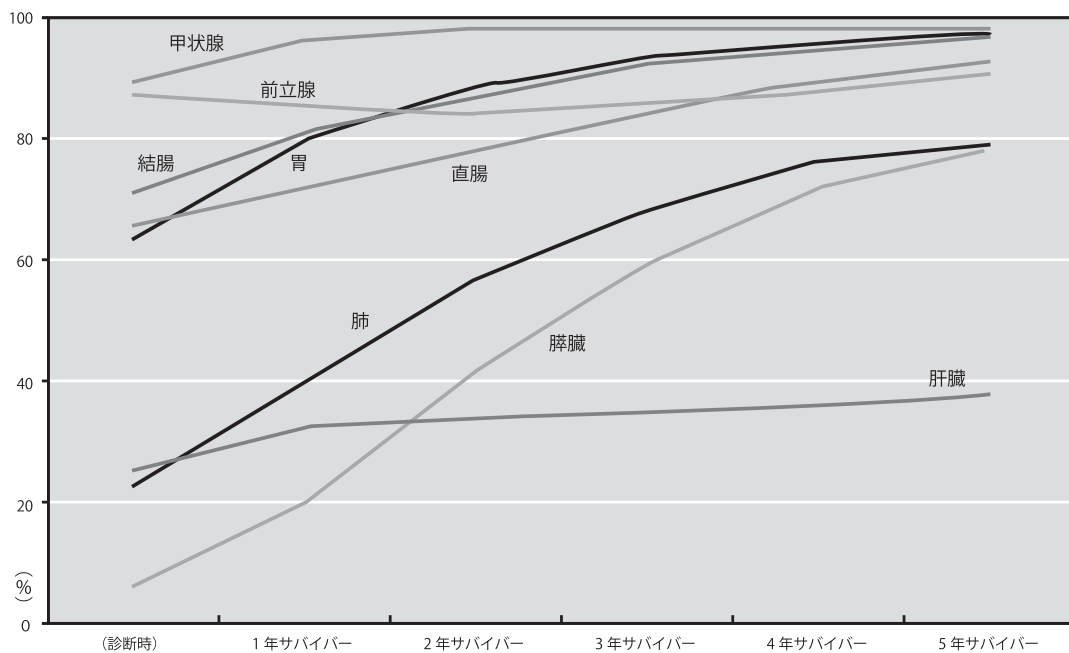
「がんサバイバー」は1986年に米国において25人のがん患者たちによって結成された

がんサバイバーシップ連合（The National Coalition for Cancer Survivorship）によって定義された概念であり、「がんと診断された時から人生の最後までがんとともに生きるがん生存者」を意味している。

つまり、そこではがんと共に生きている人すべてが「がんサバイバー」であり、どんなにつらい治療を受けても5年生存して生き残るという従来の意味ではなく、がんと診断された時からその人らしく生き抜くこと、その日々のプロセスを重視した考え方である³⁾。

筆者は赤羽にならって、本稿では「がんサバイバー」という用語を使う。つまり、がんの告知を受けた人の中で、亡くなった人以外を指す。患者として医療の対象であるだけでなく、ボランティア、就労者、社会的役割（例えば、家族間での役割）などの社会的活動を担い、生活をしようとしている人のことである。

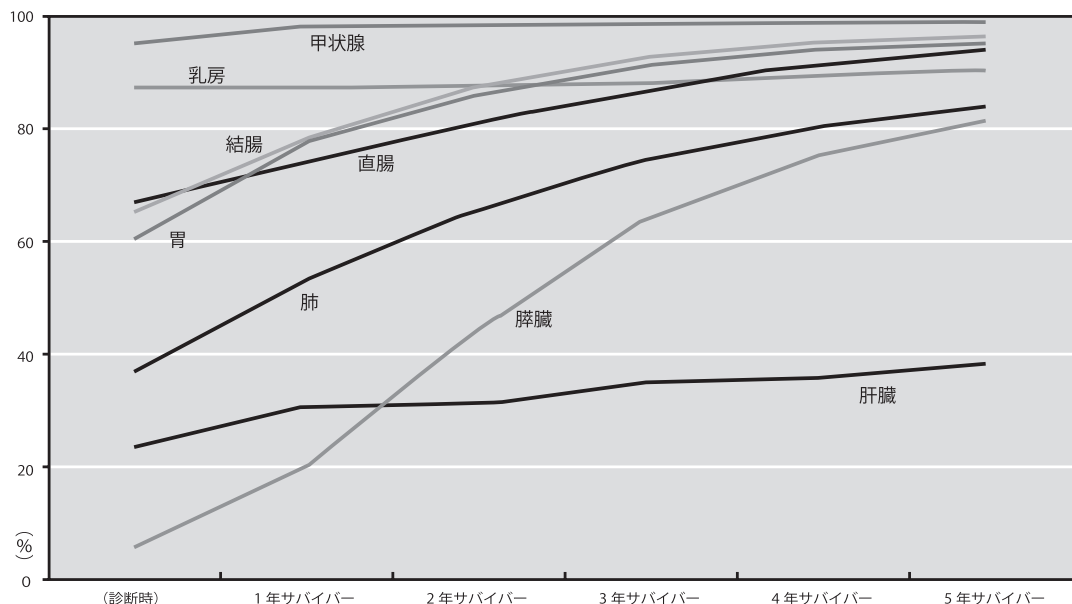
図－1 サバイバー5年相対生存率 男性（15～99歳）



出典) 独立行政法人国立がん研究センター がん対策情報センター 2017.

注: 2002～2006年追跡例(ピリオド法)

図-2 サバイバー5年相対生存率 女性 (15～99歳)



出典) 独立行政法人国立がん研究センター がん対策情報センター 2017.
 注: 2002～2006年追跡例 (ピリオド法)

上図はがんサバイバー生存率の推移を示すものである。

つまり、ピリオド法におけるサバイバーの生存率である。例えば、1年サバイバーの5年生存率は診断から1年後に生存している者に限って算出した、その後の5年生存率である。例えば1年サバイバーの5年生存率は、診断から1年後に生存しているものに限って算出した、その後の5年生存率である。(診断から合計6年後)。

ところで、ピリオド法とは英語の「period analysis」の訳である。従来の長期生存率の算出方法 (コホート法) に対するもので、主に集計対象を最近の数年間 (5年程度) で追跡された患者集団に限定し、算出されたものである。

出所: 国立がん研究センター がん登録・統計⁴⁾

さて、次に「AYA世代」という用語については、樋口明子の論文の一部を以下に参照したい。樋口によれば、AYA世代定義は、以下のように一致してはいない。

- (1) WHOの思春期の定義 15～24歳
- (2) 米国小児がん研究グループ (Children's Oncology Group; COG) 15～29歳
- (3) EUROCARE 15～24歳
- (4) 米国国立がん研究所 (National Cancer Institute; NCI) 15～39歳

さらに日本では、2015 (平成27)年6月19日に公示された「今後のがん対策の方向性について」では明確な年齢を定義することを避けている。これは、疾患特性で見ると、生殖限界年齢で見るとの違いが、定義の違いの一つの要因かと思われる。生殖限界年齢は39歳と

も言われており治療に際しては地域や施設によらないケアが必要とされ、現在はガイドラインの策定やネットワークづくりの試みが開始されている⁵⁾。

だが共通して言えるのは Adolescent and Young Adult の略称であり、15歳～29歳前後の思春期・若年成人で小児がんと成人がんの境界領域の世代を指す（以下、AYA世代と略記）⁶⁾、本稿では日本で使用されている AYA 世代の定義を基にして論を進めることにしたい。

堀部敬三によれば、AYA 世代のがんは、欧米において治療成績の改善が乏しいとされ、その背景にある AYA 世代特有の心理・社会的要因を踏まえたがん対策が進められている。わが国では、2015（平成27）年6月に策定された「今後のがん対策の方向性について～これまで取り組まれていない対策に焦点を当てて～」の中で AYA 世代のがん対策の必要性が指摘され、同年12月のがん対策加速化プランへの提言において「小児・AYA 世代のがん対策」が柱の1つに掲げられていた。

さらに AYA 世代のがん患者・家族ニーズも、厚生労働科学研究班により大規模調査が行われている。その中間解析結果によれば、治療中 AYA（15～39歳）患者は、同世代の健康 AYA 世代と比べ不安を抱えるものが多い（42% vs 26%）。治療中患者の悩みの上位は、自身の将来、仕事、経済面、生殖機能、診断・治療であり、小児がんサバイバーの悩みの上位は生殖機能、自身の将来、仕事であった。

その調査結果を受けて、限られたリソースを有効利用するために、整備された「AYA 診療拠点」を中心に地域ネットワークを構築、また AYA 世代のための相談支援窓口を設置し、包括的・継続的な相談・支援を担うほか、地域の医療者への教育啓発活動を行うことで患者の生活圏にある地域医療機関においても AYA 世代のニーズへの対応が可能となることが望ましいと提言している⁷⁾。

2. Aさんの「語り」～離婚と子育て～

[家族構成]

Aさん26歳は、結婚して24歳の時に第1子を出産。後に夫と離婚。子どもと二人暮らし。時々Aさんの母親がAさん宅に手伝いに来る。

本論文ではAさんを「AYA世代」のがんサバイバーとして位置づける。Aさん女性は、20代前半で卵巣がんを発症。発症して手術、抗がん剤治療後、第一子を授かる。第一子が4か月の頃、再発し子どもを育てながらがんの闘病生活を送る。その後、夫と離婚。「ひとり親医療助成等」を使いながら治療、抗がん剤治療は投与後の副作用によるむかつきが激しかったため入院がやむを得なかった。子育てのことで児童相談所に相談し子どもは乳児院に施設入所となった。その後、入院退院の繰り返しで子どもを預けなければならないが、最初の児童相談所の措置に対し不本意だったので、その後はショートステイ*を利用している。

* 「子育て短期支援事業」ショートステイ：

保護者が社会的な理由等での子どもの世話が一時的に難しくなった場合や経済的な理由で一時的に母子の保護が必要な場合に預かり又は保護する制度である。

(熊本市役所保健こども課、2015.)

Aさんはインタビュー当時無職であった。がん治療の医療費は国民健康保険で3割負担、のちに「ひとり親医療助成制度」、「高額医療費制度」を使い医療費を支払っているが、Aさんの語りの中でも何度も医療費が家計を圧迫していること、Aさんのような若い世代が利用する社会的サービス、相談窓口が少ないことも語られている。

平成27年11月10日から事前打ち合わせも含め、以後3回に分けAさんの自宅でインタビューを行った。

(1) Aさんとの出会い

筆者とAさんが出会うきっかけとなったのが、「がんサロン」である。Aさんと出会った当時、筆者は熊本県の拠点病院で開かれている「がんサロン」に参加し、そこに通う人たちの現状と将来への道筋に心が動かされていた。さらに、筆者は熊本県下の「がんサロン」数ヶ所に参加し、その一つの「がんサロン」でAさんと顔見知りになった。

ここで熊本県における「がんサロン」の説明を加えておきたい。「がんサロン」の設置は「がん対策推進基本計画」2007(平成19)年6月に基づくものであり、拠点病院内にがんサロンを設置する動きが全国に普及していった。「がんサロン」は患者同士が情報交換を行い、感情を表出し、患者また患者の家族が共に支えあう集いの場である。ここ2015年以降の数年で「がんサロン」が熊本県下で26か所誕生している。数年で26か所という「がんサロン」の広がりを見せたのは、一定の成果と言えるのではないか。

「がんサロン」に参加するようになり、ある時、がんサロンの中でも仲良しになった女性の仲間で女子会ランチが開かれた。そこにAさんも2歳に満たない子どもを連れて参加してきて、そこでAさんと初めて話しをした。明るく話すAさんだったが、病状は深刻で、その明るい表情に痛々しさを感じたのを覚えている。

その後、Aさんにインタビューの依頼をし、快諾してくれた。Aさんは入退院を繰り返していて、インタビューを収録した時は、体調が安定しなかったので、何度かに分けて行った。インタビューの時も、Aさんは明るく素敵な笑顔を見せてくれた。彼女は「(インタビューで)話したことは全部書いてください、自分の経験が誰かの役に立てば嬉しいです」ときっぱりと語ってくれた。Aさんはインタビュー終了後、急逝した。

(2) 若い世代のがん

26歳のAさんは既述のようにAYA世代15歳～29歳前後の思春期・若年成人(Adolescent and Young Adult)である。この世代には医療費の助成もなく、介護保険も使えない。Aさん自身がん患者になり初めてこの世代を対象とした使える制度の少なさに直面している。Aさんの「語り」から、その要点を抜粋する。

あー…でも…そうですね友達はたくさんできましたし…なんか、まあ命の有り難さがわかるっていうか、いや…毎日を大事に生きなきゃいけないなあっていうのが、もう…すっごく学びました（感慨深げ）。

そうですね…いや元々（がんに）なるとは思わなかったので、すっごく葛藤があったんですけど、私は18歳で就職して働いて…就職先が老人施設だったので、ちよくちよくがんになる人がいらっしたんですけど、今までは聞いても他人事でした、大変だなーって。自分のがんになることはないと思っていたから、すっごく他人事です。で、その…やっぱり老人施設の利用者さんから私の体のことを心配されることもあったんですけど、若いから大丈夫って思っていましたね。

そういうのが病気になって、いや、そういうことはないんだって気付いて、もう年齢がどれだけ若くても、むしろ若い人の方が検診は大事なんだなーって思って…（少しの間）。同じ世代の人って前の私のように思っていると思うんですよ。若いから大丈夫って思っていると思うので…。やっぱり、検診の大切さを若い人にこそ知ってほしいなーって思います。

私たちの世代というのが医療費の助成が無いので、一番大変な時期なんじゃないかなあって思います。結婚だったり、妊娠、出産だったり、ちょうど適齢期なので一番悩む年代なんじゃないかなあと思うので、なおさら病気にならないように心掛けてほしいなあって思いますね。

この年代の患者さん自体が少ないので、治療も最新治療っていうのが、なかなか受けられないですし、小児がんっていうのは一番治療が遅れているので…。（がんに）なってしまって大変さがわかるって感じです。

Aさんは当時22歳で卵巣がんを発症し4年目を迎えていた。Aさんの事例から、Aさんの年齢にあたるAYA世代の患者を取り巻く環境が、他の世代の患者よりも厳しいことが浮き彫りにされた。Aさんの事例は、いわゆる「AYA世代」のがん対策において取り上げられているが、厚生労働省においても「今後のがん対策の方向性についての提案」において提示されている事項である。なお、その副題に以下のように付されていることに注目すべきと思われる。つまり、「これまで取り組まれていない対策に焦点を当てて」というものである。

再び言えば、Aさんの事例は今日では「総合的なAYA世代のがん対策のあり方に関する検討（緩和ケア、就労支援、相談支援、生殖機能温存等）」とともに、母と子との関係や性差に配慮した支援策の検討が必要だと思われる。

(3) 周囲の人の無神経さ

子どもの保育園の迎えの時に顔見知りの母親同士では一般的な挨拶を交わすが、それとは違い「仕事は何をしているのか」などと尋ねられて、Aさんは周囲の理解のなさに生きづらさを感じている。以下「語り」から、Aさんが、がんを公表できなくて他人にも理解されに

くい状況が伺える。

社会的に後ろめたさを感じるし、手当だけで生活しているので…。周りからも年齢が若いのであの人は何してるんだって思われることもあるんですよ。…実際あります。よく保育園でも…ほかのママさんに「仕事何しているんですか?」と言われることがあるので、そういう時がすごく困ります。多分、私のがんを患い、治療していることや生活がままならないことなんかは薄々わかっているんだろーなあとと思います。

生活をどうやってしているのか?というようなことは聞かれますね…あまり聞かれないですね。病気のことを話すにしてもあまり話したくはないですよ、理解がないと思うので。

見かけではわからない病気なので…。信じてもらえなかったこともあります。がんだっていうことを信じてもらえなかった。ウソだと思われたこともあるし…。それに元気に見えてしまうってことでしょうかね…。辛そうに見えないっていうか、そういうのはよく言われるんですよ。

苦労してきたと思います、今、思い返すと。障害を持たれている方とはまた違うからですね、がん患者は。見えない病気というのはそこが辛いところですよ。そこが一番辛いですよ、元気と思われるのが。手当を頂いているので元気になった時に返したいなと思っています。元々は払う側だったので、まさかもらう側になるとは思いませんでした。

家族を除けば、友だちとの関係は「がんサロン」に制限されているように思えます。「がんサロン」では高齢者が多く、私と同年代の患者さんに出会うことはありません。どうしても、「孤立」してしまいます。人との接触はあるのですが、友だち関係に発展しないです。

(4) 子どもの成長と喜び

Aさんは22歳で卵巣がんを発症して手術を受け、抗がん剤治療後、2年後に第1子を妊娠する。「語り」の中で子どもの1歳半検診で子どもの成長の遅れがあり再検診になっていたことを話している。成長の遅れを抗がん剤治療の影響ではないかと心配していた。

また、Aさんは第2子のことについても、心煩わせていた。ちょうど再発3回目の病気の受け入れの時期であった。以下の「語り」は、Aさんの心情がよくわかる部分である。

やっぱりその頃になると、もう抗がん剤に慣れてきて気持ち的にはちょっと楽になっていきました。もう、完全に受け入れているような。まあ、これも運命かなーと思うようになって…。

(24歳なので次のお子さんもあきらめたくない年齢ですが、この頃は第2子という気持ちがありましたか?)

はい、ありました。先生もそのつもりで治療をしていてくれました。

一時は成長が遅いかなと思っていました。まず歩行ができなかった。1歳半検診で歩く様子を見られるんですが歩行ができなかったので再検査になりました。

再検査は大丈夫でした。その頃は歩けるようになりました。部屋で3歩くらい一気に歩いた感じで(明るい表情)。嬉しかったです言葉は遅れていたのも全然出ていなかったです。一気に出てきたのが最近なんですけど、2歳2か月です。今は何も問題ないくらいしゃべります。

その頃治療があつたりなかつたりしていた頃だったので、そういうのも影響しているのかなとも思いました。やっぱり抗がん剤をしてから生んでいるのでそこが一番心配でしたね。やっと(成長が平均に)追いついたような感じです。

Aさんの「語り」から抗がん剤治療中に、子どもの育ちを心配しながらも子育ては楽しんでいた普段の様子がよくわかる部分である。

(自宅でのAさんと子どもとの、ひと時の「語り」)

(子どもが)車に乗った時点でキャーキャー言ってるんです(満面の笑み)。公園とか動植物園に行ったり、ちょっと遠出したりしています。楽しいです。これだけは治療中の特権というかー。平日に出かけられるのは。それと子どもといる時間、保育園に預けている時間を大切にしたいと思います。

(5) 子どもと引き裂かれるAさん

Aさんは、入院を余儀なくされる度にわが子と引き裂かれる。抗がん剤の治療は5ヶ月間に及び、副作用でAさんの白血球の数値が下がり、感染予防のために病院からは子どもとの接触が禁止される。問題は、子どもの預け先だった。Aさんは3回目の再発で抗がん剤治療を受けるため入院となった。身内の支援に頼らず、その間の子育てについて児童相談所に相談することにした。Aさんは入院の期間だけ一時預りをしてもらう予定であったが、児童相談所は乳児院の施設措置入所を決定する。Aさんは治療が終われば子どもはAさんの元に返ってくると思っていた。しかもAさんの自宅から40kmも離れた乳児院であった。子どもの「外泊」は許されず、「面会」だけが許された。退院後2か月の間、子どもは自宅に返されなかった。片道40kmの道を、子どもに会うために毎日通った。Aさんの子どもが1歳の頃を振り返って語った。その内容からAさんの子育ての苦悩が読み取れる。

まず、児童相談所に相談しましてねー。そこで「預かりましょう」ということでした。私は「一時預かり」そのつもりだったんですけど、もうむこう(児童相談所)では入所になっていたの。預けられたのは、「乳児院」でした。

すぐに帰ってくるんだと思っていたんですけど…治療が終わったら。そうでもなかったみたいで…。完全に入所(児童相談所が乳児院入所措置を行った)にしています。(児童相談所からの配慮は)全くなかったです。

「すぐに返します。」ということだったので安心して預けたんですけど全くなかったです(強い口調)。

実際帰ってきたのは治療が終わって2か月後。だいたい1歳前後です。そうですね外泊をお願いしても理由もなく「できません」と言われたこともあり、「面会」だけは許可が出ていたので毎日通いました。(Aさんが住んでいる近くの乳児院は)満杯で入れないと言われて…。片道40kmの距離を毎日通っていました。どこの施設にはいるかも児童相談所が決めたことなのでこちらは逆らえなくて。

やっぱり子どもを預けているので、何か私が言ったりすると、子どもに影響してしまうんじゃないかと思ってしまって。

何度も泣きましたし…。

子どもは元気に育っていました。乳児院の保育士の方がとても親切にしてくださったので。離れる時がすごく泣いて困りましたね。面会は何時間でもいいと言われていたので朝から夕方までいたりしました。一番大切な時期だったので、なるべく時間つくって会いに行っていたんですけど。(ママということが)わかっていたみたいです。

Aさんの強い不信は、児童相談所がAさんの自宅から遠くの乳児院の入所を措置したため、子どもに会うのに多大な労力を払わざるを得なかったことである。親子での生活への配慮が望まれる事例であり、多専門職の協働による個別的・多様な支援が展開されるべきであると思われる。

Aさんのインタビューにおいて特に訴えが強かった部分であるが繰り返し児童相談所の措置のことを語っていた。Aさんにとって子どもが乳児院に措置入所させられたことは、まったく予測できなかったことであり、そのことはAさんの意思に添うことのない、母子関係の重要性を無視する処遇であった。

3. Aさんが利用できた法制度

がんサバイバーにとっては、医療や生活支援に関する制度は不十分であり、自己責任あるいは家族責任に委ねられる現状にある。とくに、Aさんのような「AYA世代」にとっては、Aさんが言うように、「医療費の助成がない」ので、一番大変な時期なのかも知れない。

(現在利用しているサービスや社会制度について)

①今、利用しているのは「ひとり親日常生活支援」です。これは市役所で教えてもらったのですが、市役所の担当の方も詳しいことはわからなかったので、母子支援センターに連絡してもらって、そして申請しました。それに詳しい内容を知っている方がいらっしやると、もっと使いやすかったと思うのですが…。周りも誰も知らないし市役所の

方も知らないし使い方がよくわからなくて使うまでにかかなり勇気がいりましたね。使い方がよくわからなかったですね。

②子どもを預けるのに「ショートステイ」を利用しています。乳児院です。月に1回使っています。抗がん剤治療がある時だけ使っています。治療以外の時は使っていないです。10日間ですかね。入院の時をお願いして退院の時に迎えに行く感じです。

(子どもの様子) 結構泣きますね。保育園との違いを分かっているようで…。

(乳児院は) 病気のことは全く知らない人たちなので、前の乳児院の時は家族の方ががんになった保育士さんがおられたのですごく話がしやすかったのですが、今は若い保育士さんばかりなのでちょっと病気のことがですね…医療用語が出るとわかってもらえないですね。

(障害年金、他の手当について)

障害厚生年金を受けています。病気になった時がまだ働いていたので今は仕事を辞めて国民健康保険なんですけど。病気になった当時に働いているなら障害厚生年金を受け取れますということだったので。今年の4月からです。3級を受給しているのので、子の加算はつかない。(他に) 任意の生命保険でだいたい補えます。あとは、児童手当、児童扶養手当、養育費です(子どもが1歳になってすぐに離婚)

Aさんが利用した制度は、たとえば「ひとり親家庭等日常生活支援事業」「ひとり親家庭等医療助成事業」がある。登録した「家庭生活支援員」がひとり親家庭に派遣され、「生活援助」「子育て支援」を行うのがサービスの柱である。無料若しくは少ない自己負担で利用できる。Aさんは上記の「ひとり親家庭日常生活支援事業」を市役所で相談して利用し、および乳児院の「ショートステイ」も利用した。

Aさんのような若い世代はがんになった場合に、使える制度が少ないため医療費の負担はかなり大きい。ここで高額医療制度に触れておきたい。ひとり親医療費助成は1割負担であるが償還払いのため一旦は市役所に申請し、2か月後に差額の2割分が振り込まれる。高額療養費を使い限度額を支払うが通院、入院とそれぞれ限度額を支払わなくてはならないので通院と入院が重なった月はそれぞれとなり2つの限度額を支払うことになる。1年に同じ病気で限度額申請をする場合、2回目からは減額になる。しかし連続して使えるのは2回目以降3回まで。このような社会制度を使っても申請の面倒さ、時間を要することはがんを抱えた若い母親に厳しい現状である。いつも医療費のことを考え、手元にはある程度の資金を確保していないと安心して治療を受けることができないのである。

Aさんの場合、幸いにして任意の生命保険にも加入しており、なんとか切り抜くことができた。任意保険は自助努力であるがあくまでも任意なので個人責任に委ねられている。この世代は収入もまだ低く、就労世代の担い手でもある。がん治療に関する手厚い制度がないのは若者にとっては不安であり、健康管理、病気の予防案内も必要であろう。稼働能力が豊かな世代ではあるが、がんのような慢性的な病気に罹患することは現役のリタイアを余儀なくされ恐れも憂慮されるのである。

Aさんはいつか病気へのリスクを負うことを想定し、自らの意思で民間保険に入っていた。AYA世代に該当する人たちが、個人のリスクをカバーする備えをしているかといえばそうでないかもしれない。Aさんの事例で考えれば、このような民間保険の備えもない「がんサバイバー」の場合には、生活の破綻は目に見えており、治療に伴う経済的負担の増加におびえつつ、心身ともに疲弊するのではなかろうか。個人の「がん」のリスクへの準備はいつ、どのように考えていけばよいのだろうか。

表1. Aさん親子療養・生活史

	年齢	Aさんの病状	年齢	Aさん子ども状況	社会制度
2012年	22	1回目 卵巣の手術後、がん告知される。 卵巣がんI期C。 抗がん剤 BEP療法 1か月毎、5日間連続半日点滴、5クール(5カ月間)。 抗がん剤治療がきついため、入院。 吐き気、だるさ、むくみ、脱毛、白血球数減少、体重減少。			<ul style="list-style-type: none"> ・高額療養費制度 ・多数回該当 ・民間生命保険
2014年	24	2回目 転移・再発 卵巣から腹膜に転移、手術できない。 抗がん剤の治療は1か月毎、5日間連続半日点滴、5クール(5カ月間)。 抗がん剤治療がきついため、入院。 吐き気、だるさ、むくみ、脱毛、特に白血球数減少、体重減少。	妊娠、出産 生後 4ヶ月	乳児院、措置入所。 母乳断乳、ミルクに切り替え。	<ul style="list-style-type: none"> ・A: 児童相談所に治療の期間だけ、子の一時預かりを相談 ⇒乳児院へ措置入所。Aは不服。 家庭復帰プログラムの対象に、子が家庭に外泊を何度かして、自宅復帰の判断を児童相談所がする。 ・乳児院の家庭相談専門支援員、子どものことだけに詳しい。
		3回目 1ヶ月後、再発。腹膜に転移。 抗がん剤 GC療法 外来で6クール。 吐き気なし、脱毛なし。Aの心情「3回目、これも、運命かな…」「第2子を考える。」 子が1歳の時に離婚	生後 10ヶ月 ～1歳 1歳半	保育園入所/入浴は保育園を利用 つかまり立ち、歩行できない。 発語なし。⇒再検査。	<ul style="list-style-type: none"> ・Aさんの治療が終わり、子は2ヶ月後の1歳前後で自宅復帰。 ・抗がん剤治療時だけショートステイ⇒乳児院10日利用。 ・ひとり親医療助成制度 ・児童手当・児童扶養手当、養育費
2016年8月 12月	26	4回目 腹膜のがんを除去、手術。 逝去	2歳 2ヶ月		<ul style="list-style-type: none"> ・相談: MSW⇒介護保険に特化 ・障害厚生年金3級受給 ・ひとり親等日常生活支援

出典) 筆者作成

4. Aさんが望んだソーシャルワーク

子育て中の母子の関係を最大限に重視する、その「価値」を尊重すべきソーシャルワーク的支援が重要と思われるが、Aさんの事例においてその実践が欠けているように思える。Aさんは病気を抱えながら使える制度の申請を自身で行ってきた。最初に治療していた病院にはソーシャルワーカーがいなくて、さらに使える制度が少ない状況にあった。サポート体制の不備が、以下の語りで読み取れる。

だいたい話したんですけど、一番は医療費のことですね。もう少しかからないようにしてほしいです。それと子どもが病気をした時の制度は一杯あるんですけど、親が病気の時に使う制度がないのでそちらの方をもっと考えてほしいですね。抗がん剤を受けるっていうだけでも(治療で)不安なので、せめて子どものことは安心して預けたい。それだけでも全然違うと思いますし。子どもと一緒にいたくて治療をあきらめる方もいらっしゃるんですよ。そういうことがないように…。

その日に治療とか検査の予約が入っていても、子どもを預けるところがなければあきらめるしかないのです。

病院には言えるんですがとても言いにくいです。病院はなかなか取れない予約を取っていたり、病院側も準備がしていることなので、いつもそれがどうしようって頭の中にあります。病院側（対応）は快く受けてくれます、事情を知っているので。（病院が理解してくれなかったら）子どもを優先して自分の治療はあきらめます。

最初に治療していた病院はソーシャルワーカーがいなかったです。なので、自分が相談窓口で相談して、全部（制度の利用）出来上がった頃に新しい病院でソーシャルワーカーを紹介されましたが、その時は全て利用できるものは利用してしまっていて相談することはありませんでした。

病院のソーシャルワーカーには限界があるように感じました。介護保険のことはわかるのですが、私の世代だと介護保険も使えないので、私の年代では「使えるものはありません」と言われることが多いです。

Aさんの事例でうかがえることを次の2点で集約したい。まず、Aさんの子どもを持つ世代における「がんサバイバー」への対処である。

ここで熊本市が平成21年度に実施した最新のアンケート調査に目を向けてみたい。熊本市における「ひとり親家庭」への調査結果について、つまり「ひとり親家庭」の「悩み」への支援の在り方に関することである。もう一つはAさんの希望した生活を支えていないソーシャルワーカーの職務状況である。

特にひとり親家庭をここで取り上げるのは事例のAさんのように、ひとり親家庭での子どもを養育し、母親ががん患者になる場合に、深刻な生活状況が予想されるからである。

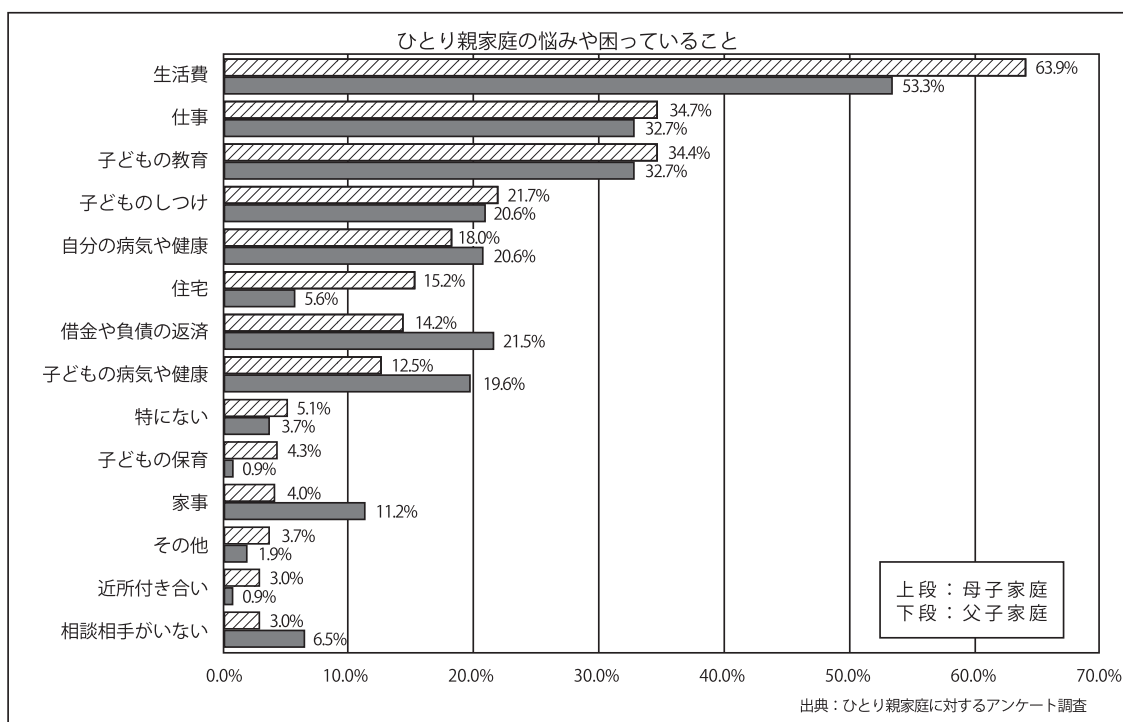
熊本市が2008（平成21）年「ひとり親家庭」について、悩みや困りごとについての調査を実施している。この調査機関は同年の6月1日から6月19日で、熊本市役所からひとり親家庭にアンケート用紙を郵送し、対象者が解答後、回答用紙を郵送で返信したものである。

表2. ひとり親家庭の実態調査（熊本市）

ひとり親家庭種類	配布世帯	有効回答
ひとり親家庭：母子家庭	4800世帯	2328人
ひとり親家庭：父子家庭	200世帯	107人

出典) 筆者作成

図3. ひとり親家庭の悩みや困っていること
(平成21年ひとり親家庭に対するアンケート調査)



出典) 熊本市ひとり親家庭に対するアンケート調査 (2008)

「ひとり親家庭の悩みや困っていること」のアンケート調査結果における悩みの種類に注目してみると「生活費」が群を抜いて多いのは当然であり、子どもの悩みの項目の多さに気づかされる。例えば、子どもの教育、しつけなどである。次いで「仕事」「子どもの教育」が続いている。もうひとつ、数字は低いながら「近所付き合い」と「相談相手がいない」の項目が興味を惹くのである。こうした家庭でがんに罹患すると、たちまちにして、物質的、心理的に追い詰められることが予想される。

Aさんは生存中に多くの相談窓口をたずね、各種相談員に相談をしている。乳児院に配置されている「家庭支援専門相談員」の対処についても疑問を抱いていた。Aさんの事例に出てくる相談員や専門職の対処に関して、ソーシャルワークの課題と受け止めて、どこに問題があったかを探ってみたい。まずは、相談できる場についてである。Aさんと同様に子どもを育てる母親との「おしゃべり会」を企画してみた。おしゃべり会の主要なメンバーは20～40代の幼い子を育てる母親である。

「もし、自分が子育てをしながら『がん』罹患したら」ということを考えてもらった。この中で一番多かったのが「相談先がわからない」ということだった。「子どもの通う保育園か小学校の先生に相談する」「何処の課かはわからないが市役所に行く」など、相談先を明確にした意見は聞かれなかった。「2人に1人が、がんと診断される時代になる」と言われているものの、幼い子どもを育てる母親は、子どもへの関心が中心で自分自身への健康管理の関心度が薄いのではないかと感じた。

そこでの発言を記録しながら気づいたのは以下の5点である。Aさんと同様に子どもを育てる若き母親との「おしゃべり会」の場を設けて、母親のがん告知にどう対処するのか、お互いの意見を交換してみた。その結果、要点を以下に改めて記しておきたい。

- ・相談できる場が分からない
- ・がんの告知を受けたら、子どもの通う保育園か小学校に連絡する
- ・子どもの世話をできる人がいない
- ・とにかく、何もわからないので市役所をたずねる
- ・家庭を訪問してくれる人

なおこの末尾において、ソーシャルワークの不備に関わり、樋口明子の指摘を引用しておきたい。

社会生活面からみても、AYA世代は大きな変革期でもあり、就学、就労、結婚、出産、育児と想定されるライフイベントも多岐にわたる。以上のことからAYA世代の患者の特徴は希少疾患であり人数が少ないなかで多様性があり、患者一人ひとりへの配慮が必要なことがわかる⁸⁾。

むすびに

Aさんにインタビューのなかで聞きづらいことだったが、「希望」について聞いてみた。

なんかーあまり遠い未来が考えられないんですけどー。いや、もう普通でいいんです。普通の生活が欲しいんです。健康で病院に行かなくていいようー。孫の顔が見たいです。(笑み)

そう語り、「何でも聞いて」と、私にインタビューを促してくれたAさんは、インタビューから2か月足らず26歳の若さで大切な子どもを残し、遠くへ旅立ってしまった。

Aさんは「遠い未来はあり得ない」(現実感)と「孫の顔を見たい」(本音)これはAさんの希望である。これは私たちへのメッセージに思えてくる。このふたつの言葉は「死と生」ではないのか。いずれもAさんの希望についての回答である。がんを告知された時点で、「死と生」を感じていた。「死」を意識しつつ、子どもとの二人の未来を描いていた。

Aさん親子の生活基盤は脆弱であり、母親がひとたび「がん」に罹患すると、このような問題が押し寄せる。Aさんの生きかたは逞しく、苦難に真っ向から立ち向かった。振り返れば死の淵に立っていたAさんの「語り」となった。子どもに対する愛情は海の深さより深く、そしてAさんの希望していたものはあまりにもピュアでしかも普通過ぎて肩の力が抜けるほどであった。後になり、この「語り」がたとえようなない重さを感じ、心の奥にAさんの余韻が残っている。

注)

- 1) 『産経新聞』2017年9月20日付
- 2) 厚生労働省ホームページ がん対策推進基本計画
http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_keikaku.html 2015.6.24
- 3) 赤羽寿美,「がんサバイバーとは」,『Nursing Today』p.18.2004.4.2.
- 4) http://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/qa_words/word/6.html 2017.9.25
- 5) AYA世代:
http://www.ncc.go.jp/jp/ncce/clinic/pediatric_oncology_p01.html 2016.1.4.
- 6) 樋口明子,「AYA世代に関するがん患者・家族」,『小児看護』第38巻,第11号,pp.1442-1443.2015.
- 7) 堀部敬三,「小児・AYA世代のがん対策の課題と展望」,『公衆衛生』,vol.81,No.3. pp.234-236.2017.3.
- 8) 樋口明子,「AYA世代に関するがん患者・家族」,『小児看護』第38巻,第11号,p.1443.2015.

参考文献

- 1) 門田守人,「がん対策の加速化をめぐる課題と展望」,『公衆衛生』vol.81,No.3 pp.198-205.2017.3.
- 2) 堀部敬三,「小児・AYA世代のがん対策の課題と展望」,『公衆衛生』vol.81,No.3, pp.234-241. 2017.3.
- 3) 丹波昌治,「日本のがん対策」,『公衆衛生』vol.81,No.3 pp.261-264.2017.3.
- 4) 丸光恵,「AYA世代,小児がんに対する対策1) 思春期・若年成人期がんの概要と対策: 諸外国の動向と日本の課題」,『腫瘍内科』,第16巻,第5号,pp.433-440. 2015.
- 5) 堀部敬三,「AYA世代,小児がんに対する対策2) 日本小児・思春期・若年成人がん関連学会議会 mission と vision」,『腫瘍内科』,第16巻,第5号,pp.441-444. 2015.
- 6) 松本公一,「AYA世代,小児がんに対する対策3) 日本小児・思春期・若年成人がん医療の課題」,『腫瘍内科』,第16巻,第5号,pp.445-449. 2015.
- 7) 大島淑夫,「AYA世代,小児がんに対する対策4) 思春期・若年成人がん患者とその家族に対する心理社会的支援」,『腫瘍内科』,第16巻,第5号,pp.450-453. 2015.
- 8) 濱卓至、鈴木達也、益池靖典、秋月玲子「AYA世代のがん対策」,『小児看護』,第38巻,第11号,pp.1430-1433.2015.10.
- 9) 赤羽寿美,「がんサバイバーとは」『Nursing Today』,pp.18-19.2004.4.2.
- 10) 赤羽寿美,「がんサバイバーに対するソーシャルサポート」『Nursing Today』Vol.18,No19, pp.70-72.2003-8.
- 11) Frankl,V.E.,『夜と霧—ドイツ強制収容所の体験記録』訳者・霜山徳爾,みすず書房,1956.
- 12) 門林道子,『生きる力の源に—がん闘病記の社会学』青海社,2011.
- 13) Kleinman,A.,『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』訳者・江口重幸,五木田紳,上野豪志,誠信書房,1996.

- 14) 水野肇, 『インフォームド・コンセント』 中央公論社, 1994.
- 15) 野口裕二, 『ナラティブ・アプローチ』 勁草書房, 2012.
- 16) 千葉敦子, 『「死への準備」日記』 文藝春秋, 1993.