

## 補遺5 参考意見

ここでは、7,885 通の中でさまざまな要因により参考意見として扱わざるをえなかった 48 通の調査票の内容をまとめた。全体の統計の中に入れることができなかった理由としては、年齢が 20 歳未満であるもの 17 通、疾病が医学的に「がん」と判断するのが難しいもの 6 通、記入が不十分で解析が困難であるもの 25 通であった。このうち、悩みや負担に関する自由回答のうち主なものを時点別にまとめた。

### ➤ 「診断された頃」の悩みや負担

- 今後の進路、生活の不安。治療に関する恐怖と不安。今までどおりの生活を続けられるかどうか。学校や友人などが病気のことを理解してくれるかどうか。
- 仕事を続けられるかどうか、治療費を払えるかどうか悩んだ。
- 学校のテストが近かったので受けられるかどうか、車の運転ができるか。
- 生きていけるのか。医療費のこと。
- これからの人生について、退院したら学校はどうするのか。高校にいけるのか。友達の見え方。将来の不安。入院中の孤独等。
- なぜ自分がこの年で病気になったのかと一人の時に泣いていた。
- 高校生だったので将来について。がん診断直後、告知がされなかったことで、ただ髪が抜けるのが辛かった。
- がんを患ったことで後どれだけ生きられるのか。抗がん剤、放射線の治療からくる不妊。それによって一人で生きていくという道を真剣に考えた。
- 浪人中だったので大学受験を受けられるか、受けられたとして満足のいく結果が得られるかについて悩んだ。
- 助からない病気ではないかという恐怖があった。
- 勉強が遅れてしまうこと。
- 当時 4 歳だったため病気の悩みというよりも治療に対する不安と恐怖、医療者に対する不信感が強かった。
- この先自分はどうなるのか。高校生だったが将来のことを考え不安。死のことばかり考えた。
- 病気について知識がなく、今後どうなっていくのか不安が多かった。自宅から遠く離れた病院で家族とも離れ、母は仕事を辞めて付き添うなど大変だった。学校にも行けずいつになったら戻れるのか。

➤ 「診断から現在に至るまでの間」の悩みや負担

- 進学など環境が変わるたびに病気のことを言うべきか、言うとしたらどのように説明すればよいか悩んだ。病気の再発、進行への不安・恐怖は常にある。治療中の頭髪の脱毛など見た目に出る副作用を退院後どのように隠せばよいか。
- 治療費のことを悩んだ。
- 抗がん剤治療中、髪の毛が抜けて外に出るのが嫌でかつらを買ったが、もっと嫌で人に会うのが苦痛だった。
- 短大に通っていたが、就職活動ができず今後のことを悩んだ。
- 骨髄移植の適合者が現れるか。決まってからはこの治療に耐えて完治するか。不妊になること。
- 足に障害が残り、皆と同じ生活をしていても様々な所で孤立してしまったこと。
- 再発したかもしれないと思ったとき家族（特に両親）にどう伝えよいか悩んだ。病気をして親に心配をかけ親不孝だと思った。治療方法を決めるときに放射線治療をするかどうか悩んだ。強い抗がん剤治療のために不妊になる。
- 私は全く子どもを産むことは無理なのか、ということ。
- 診断時の不安に加えて、体力がなかなかつかずにフルタイムで就労することが出来ずパート、アルバイトのまま現在に至る。
- 再発し、もう生きていくことは出来ないのではないかと人生の意義について悩んだ。
- 就職の際、病気の後遺症のことが支障にならないか心配だ。
- 子どもが出来なくなってしまったので結婚できないのではないかと悩んだ。
- 病気や治療内容、方針などについて医者から説明がなく常に不安であった。患者が小児であっても子どもの年齢に応じてインフォームド・コンセントを行ってほしい。入院中だけでなく退院後のサポートとして医療ソーシャルワーカーが病院にいてほしかった。治療が終了しても学力面、体力面などの問題のために社会復帰できない期間があった。
- 移植後の GVHD で悩んだ。入退院の繰り返しで治療費、入院費もばかにならず、このまま生きていていいのかと考えた。仕事も出来ず、この先自立できずに父母の世話を受け生きていくのかと思うと何もかも不安。
- 中学生のとき入退院を繰り返し普通の子と同じように学校に通えず学力の面で自分が遅れているということが悩みだった。
- 自律神経のバランスが悪く、朝になると微熱、頭痛、腹痛などが出て、医者に診てもらっても薬はなく治療法もないとのことで、欠席、早退が多く友達もあまりできず授業にもついていけなくなった。

➤ 「現在」の悩みや負担

- 経過が不安定なため、どのように社会復帰するのか、生活をしていけばよいかわからない。症状がないときは病気が進んでいても見た目には変わらないので周囲の人

が理解してくれるか不安。

- 仕事をやめさせられたので今後の生活費と、まだがんが残っているので再治療するときの治療費のこと。
- 学生なので単位が取れるか、卒業できるか、就職はどうなるのか悩んでいる。就職できても今後どうなるのか。
- アレルギー（蚊、花粉、犬など）。皮膚異常。免疫力低下による風邪などの症状。抗がん剤や放射線の後遺症や再発しないか。体のことについて言われたときの返答、人付き合いなど。
- 就職。幼い頃からの夢で体を使う職種を選択してしまったので社会に受け入れられるか。医師にあなたはがんになりやすい体質だといわれているので、再発、別のがんの不安。医療費が高い。
- 卵子を凍結保存してあるが、妊娠、出産できるだろうか。
- 移植したせいで生理がこなくなった。ホルモン療法をしている。薬をやめれば更年期障害がおきる。
- 病気自体は完治しているが、副作用による不妊に悩む。検査の結果、可能性はあるということだがどこまで回復してくれるか分からない。医師を信じてがんばっている。
- 将来、ちゃんと暮らしていけるのかどうか。
- ホルモン療法で薬を飲み続けているので子宮がんや乳がんになるのではないかと気になる。また保険に入れないので入院したら不安。
- 骨髄移植の後遺症の晩期障害のため、性機能障害。子どもが産めないこと。骨粗しょう症の防止のために閉経期まで服薬を続けなければいけないことの辛さがある。移植後の患者に対し身体的なもの以外に精神的なサポートが欲しい。小児慢性特定疾患が 20 歳を過ぎて適応されず年に数回の受診と飲み続ける薬代の医療費の問題。障害者年金は対象外だが負担は悩み。
- 不妊はまだ受け入れられず悩んでいる。この先結婚できるかどうか不安。収入も少ししかないので将来は不安だらけである。
- 長い治療で様々な合併症が増え、体力的に就職できるかという不安と自立できるかという悩み。薬代がとても高く一生飲み続けなければならないので経済面で悩む。
- 頭に入れている管を取りたいが、神経系が多くあるのでとらないほうがいいだろうと言われ、そのまま頭部にいつまでも気を遣わなくてはならない。髪の毛のはえが悪く薄い。かつらを使用中である。