

甲状腺がんとなった子どもたちの現状 ～68人のアンケートから～

特定非営利活動法人3・11甲状腺がん子ども基金は、甲状腺がんを診断を受けた子どもたちの治療環境や QOL(生活の質)の向上につなげるため、アンケート調査を実施しています。2月末までに療養費を給付した72人のうち、94.4%にあたる68人から回答を得ました。深く感謝しています。

【回収期間】2017年1月～4月1日

【対象者】「手のひらサポート」受給者72家族

【回答数】68人(回答率95.4%)

【回答者属性】

<事故時の所在地>

福島県内：50人(73.5%) 福島県外：18人(26.4%)

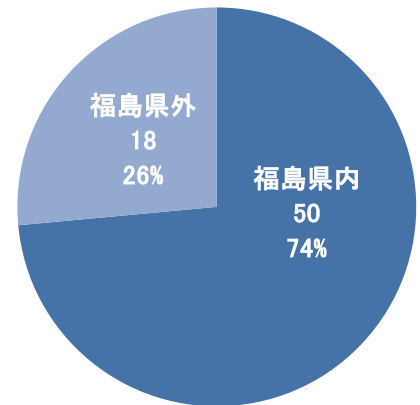
<性別と申請時の年齢>

男性：30人(44.1%) 申請時年齢10～24歳

女性：38人(55.8%) 申請時年齢13～24歳

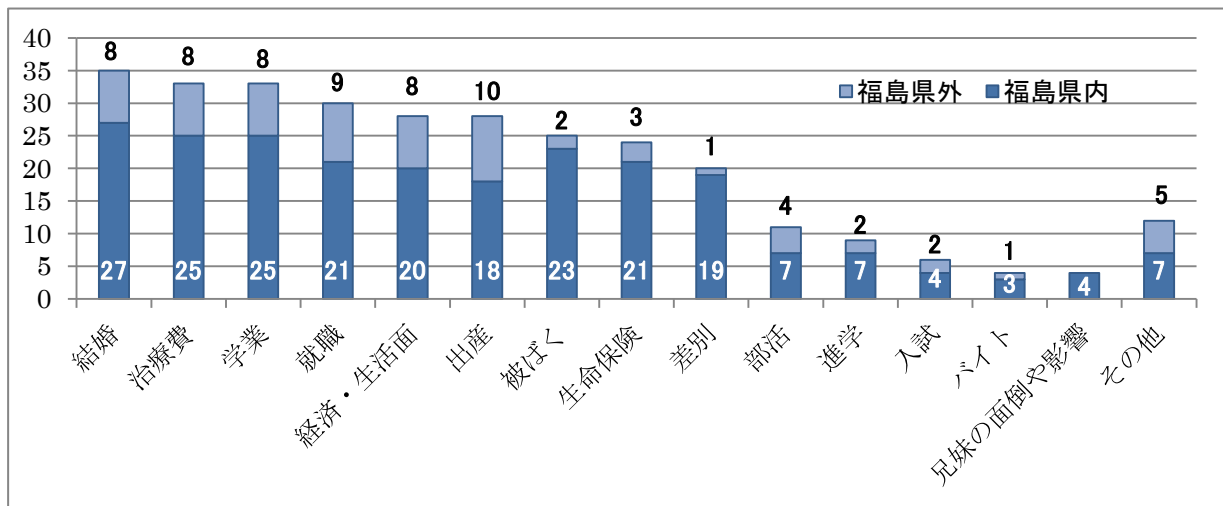
<回答者>

本人が回答：21人(30.8%)、家族が回答44人(64.7%)、親子で回答：3人(4.4%)



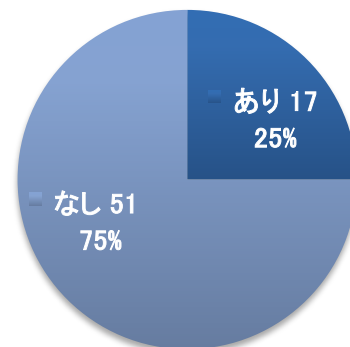
1、甲状腺がんを診断を受けて心配になったり悩んだりしたことは何ですか？

甲状腺がんを診断されて悩んだことを尋ねたところ、「結婚」と答えた人が35人と最も多く、全体の51.4%を占めた。次いで「学業」と「治療費」が33人(48.5%)、「就職」が30人(44.1%)となった。その他、「甲状腺癌の再発」「将来の自分の健康」「がんに伴う健康不安」「他の臓器への転移」「手術への不安」「手術後の傷跡」といった病気や手術に伴うもののほか、「精神的な影響」「母親の健康不調で、子どもの癌を手術直前まで告知できなかった」「いつ死ぬのか」「自分だけがなぜと悩んだ」といったがん特有の不安、「仕事を続けられるかどうか」「対人関係において理解が得られないことがあるかもしれない事」といった社会的な不安も挙げられた。



2、診断後、予定していた計画(進学・就職など)を変更・断念したことはありますか？

甲状腺がんと診断された後、進学や就職など予定していた計画を変更したり、断念した経験があるかどうかの質問については、約25%にあたる17人が「ある」と回答した。高校や大学を中退したり、就職先の変更を余儀なくされた子どもが多数いることが分かった。なかには、病気を理由に内定取り消しになった子もいる。



【学業】

- ・ 進学校をやめ高校も中退(日数不足) ・大学進学後中退
- ・ 精神的ショックを受け、大学3年生の時、1年間休学した。
- ・ ショックで勉強する意欲を失い通学できなくなった。
- ・ 学校を休むことが多くなった。
- ・ 入院・手術により学業や部活・習い事を今までと同じようにできない期間が生じた
- ・ 大学入学直後に病気がわかったため部活に入るのをやめた。短期留学や学校主催の海外ボランティアなど断念したことは多かった
- ・ 大学3年生だが、インターンシップ合同企業説明会などに参加できなかった。
- ・ バイト、論文中間発表
- ・ 就職を遅らせた(大学院まで行く)。症状悪化が心配でバイトをやらせられない

【就職・仕事】

- ・ 就職面接の時、がんというだけで内定取り消しになった。
- ・ 大学4年生なので就活をしているが、なかなか決まらない。
- ・ 就職試験の為手術日を延期した。試験の断念も考えたが、苦渋の判断をした。
- ・ 就職が決まっていた地元報道機関を辞退し、勤務時間が一定の東京の会社に就職した
- ・ 手術前に仕事をやめ実家に戻った。
- ・ 就職先に話していないので、これからのことに不安を感じる。
- ・ 勤務内容を変更(多忙ではない仕事に)
- ・ 就職時検診で判明したので無事就職できるか心配だったが、勤務部署も含め会社の配慮もあり、現在も勤務中。
- ・ 就職時とても心配だったが、手術して下さった先生のおかげで入社式に間に合うことができた。仕事が始まってからは手術後の経過がとても心配だった。

【日常生活】

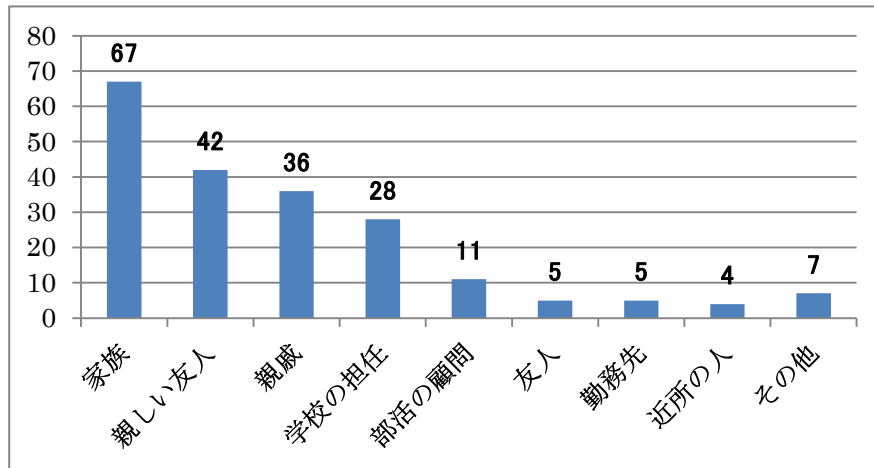
- ・ 肌を露出する服が着られなくなった。海やプールに行けない
- ・ 成人式の写真撮影の日程を手術前に変更した

【その他】

- ・ 何度も挫折を味わったが変更せず、頑張り続けた
- ・ 計画を変更・断念はしていないが、将来が不安

3、診断結果はどの範囲の方に知らせていますか？（複数回答可）

診断結果を誰に伝えているかという設問には、子どもが甲状腺がんとなっている事実を多くの人に話していないことが見て取れた。家族内では共有していない家庭が1家族あり、また半数の家族が「親戚」にも話していなかった。交遊関係では、「親しい友人」は41人（60.2%）、「学校の担任」28人（41.1%）、「部活の顧問」11人（16.1%）、「一般の友人」や「勤務先」に話している人は5人（7.3%）だった。



4、医師や医療機関に対し、改善を求めたい内容があれば教えてください。

医師や医療機関へ対する要望については、予約が取れない、手術までの待機時間が長い、診察待ち時間が長い、説明が不足しているといった声が多数あった。

【検査】

- ・ 見逃しのないよう検査レベルを上げてほしい。事故から30年は検査を勧めてほしい
- ・ 福島県外で県民健康検査を受けてがんの疑いと思われる場合、早めに検査結果を確認して次へ進めるようにしてほしい。県外で検査した場合すぐに治療に進むのではなく、福島からの判断待ちで先に進めない。もっと早く治療できたはずなのに、とても残念。
- ・ 的確な診断、迅速な対応
- ・ 福島県民健康調査の甲状腺検査の二次検査でもっとくわしく調べてほしかった。

【手術、診療】

- ・ 親と先生だけで話をしたい。常に子供がいるので。
- ・ 癌と診断されてから手術までがとても長くつらかったので、早く手術できるようにしてほしい
- ・ ネットなどで他のご家族のお話を拝見しましたが、やはり診断の説明、告知について同様に感じられた。もっと手術を受ける身になってほしいと思った。
- ・ 本当に切除することがベストだったのか疑問が残っている。
- ・ これからどうなっていくのか不安。より細かで丁寧な説明が欲しい。
- ・ 転移に対してもっと診てもらいたい。
- ・ 手術の後、一生薬を飲み続けなくてはならないということを知られたのが遅かった。

- ・ 乳頭がんは切っただけですぐ元の生活に戻れますと言われたが、1年以上かかった。体質が変わってしまったのだから親切にアドバイスやケアを教えてくださいました。
- ・ 現在通院している病院の医師・看護師は優しく、いねいに接してくれるが、受診者が多く一人当たりの診療時間が短い。癌とわかった後もう少しフォローしてほしい。
- ・ 改善は難しいと思われるが、診察のための待ち時間が長く、無駄な時間を浪費せざるを得ないことから、何らかの工夫で待ち時間の短縮を図って欲しい。
- ・ 定期検査があるが、予約で行っても病院がとても混んでおり、ほぼ1日ばかりになる。
- ・ 診察(定期検査)が平日のみの為、仕事(親)の都合をつけるのがとても大変。土日でも診察できるようにしてほしい。
- ・ 医療側に合わせて通院のために仕事を休まなければならない点で苦労している。
- ・ 近くの病院に手術担当医が来てくれるが、月1回なのでなかなか予定が合わない。
- ・ 県立医大(福島市)だけでなくほかの市でも診察してもらいたい。
- ・ RI治療を行っている医療機関が少ないのもっと増えるといいと思う

【サポート事業】

- ・ (福島県の)サポート事業があることをしっかり患者に話してほしい。
- ・ (県サポート事業の)医療費支給時の申請が大変なのでカードを作るかパス券を作ってほしい。
- ・ このような制度(基金の「手のひらサポート」)があることを病院からも知らせてもらえればよかったと思う。

【肯定的評価】

- ・ 親切な対応をしてもらったので特にない。
- ・ とてもよくしていただき感謝しています。
- ・ とても良い対応や治療をしてくださったので、特に何もありません。

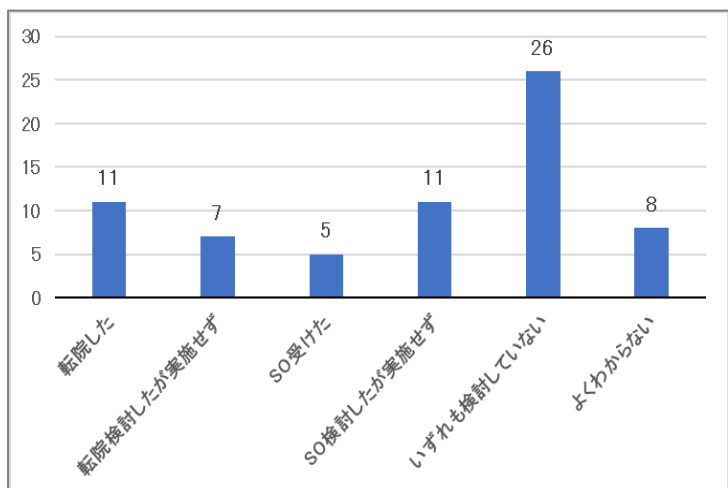
【被ばくとの関連】

- ・ 被ばくの影響の有無について明らかにするため、積極的な情報の公開をお願いしたい。
- ・ 甲状腺がんと原発事故の因果関係はわからないと、どの医師も言われますが、病気の内容もあまり詳しく説明もなく、よく理解できていないのが現状。

5、 転院やセカンドオピニオン(SO)を検討したことはありますか？ (複数回答可)

転院やセカンドオピニオンについての設問では、半数の患者が、転院やセカンドオピニオンを検討したり、実際に行ったと回答した。転院した理由は、通院の利便性のほか、治療や診療に対する課題から転院を選んだ人がいた。一方、セカンドオピニオンを実施している患者は、医師との考え方の違いや医師との信頼関係などの問題を挙げている。

転院やセカンドオピニオンを検討しながらも、経済面や医師への遠慮、時間的な問題などから、実施できずにいた患者も一定数存在していた。



6、セカンドオピニオンを検討した理由を教えてください。

【転院】

- ・ 自主検査を避難先で受診してがんが判明した。手術・通院が困難のため転院
- ・ 内視鏡手術で傷が見えないようにしたかった。セカンドオピニオンをすると援助の対象から外れるためやめた。
- ・ 手術をする病院を選べた。心のケアの専門の方がいるというので転院した。
- ・ 家から近いし大学病院からも手術をお願いすることがあると言っていたので。セカンドオピニオンは、最初の病院は「半分切除で大丈夫だと思います」と言っていたのに、今の病院では全摘（完治または癌の不安がなくなるから）と言われた。最初の先生から電話してもらい半摘になった。結果としてこれが一番いいことなのかわからない。
- ・ 当初手術予定の病院が、術前検査の予約を取るのに1週間位かかり、このままでは手術を受けるのに時間がかかると思い、二次検査を受けていた病院での手術を希望し、変更してもらった。
- ・ もっと詳しい検査をして病状を知りたかったため。
- ・ 就職先が決まり、就職先から近い病院を探して転院した。紹介状をいただいて新しい病院に行き、検査で悪性だとわかり手術した。
- ・ 福島の病院で二次検査をしたが、大学生を送っている地域の病院へ紹介してもらった。
- ・ 癌と言われたことが信じられなかった。違う可能性があると思った。癌と言われてもステージが変わったり、手術や転移がなくなると思った。最初の先生が信じられないというより、病気になっていた自分が信じられなかった。
- ・ 手術ができる病院や利便性の都合上の転院（主治医は変わらず病院のみ）。手術後の治療の病院で再発が見つかった。RI治療のため転院。

【転院を検討したが実施しなかった】

- ・ 持病があり通院していた総合病院で診療を受けたかったが、専門医はいないとのことで断念。
- ・ 診断から手術まで6か月も待たなければならなかったため、もう少し早く手術できる病院への転院を考えたが、年間手術数の多い病院での手術を選択した。
- ・ 手術までの期間が長いので転院も考えたが、有名な病院はやはりなかなか予約がとれなかった。
- ・ セカンドオピニオンをすることで、病院から何か言われたりしないか。

【セカンドオピニオンを受けた】

- ・ 医師との考え方の違い。 ・ 信じられなかった。 ・ 信頼が十分にできなかったため。

【セカンドオピニオンを検討したが実施しなかった】

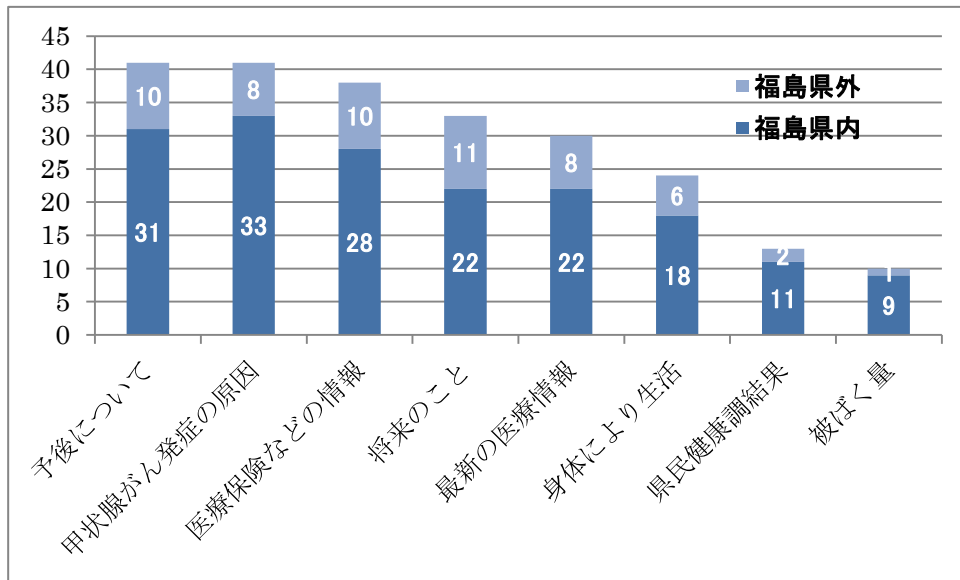
- ・ 全摘したが、半分でも残す道を提案してもらえないか、希望を持ちたかったから。結局どこの病院でも変わらないのではないかと思いい他には行かなかった。
- ・ 甲状腺専門病院で診断結果、治療法なども聞きたかった。
- ・ 本当に手術が必要なのか、市内の別の病院に行くことを考えたが、先生から県内どこの病院もつながりがあるので結果は同じだと言われた。
- ・ 子ども自身のため、最善の方法をとりたかった。
- ・ 別の病院でも同じ病状だと判断されるのかどうか知りたかった。
- ・ 信じられなかったから（まさか自分がという思いがあったから）
- ・ 学校の先生の勧めがあったが、専門病院を信じてセカンドオピニオンの実施はしなかった

【その他】

- ・ ほかに選択肢がない。経済的にも(転院)困難

7、甲状腺がんに関連して、どのような情報を知りたいですか？（複数回答可）

甲状腺がんに関して、どのような情報を知りたいかとの設問で、最も回答が多かったのは、「予後について」と「甲状腺がん発症の原因」で、ともに41人(60.2%)だった。「加入できる医療保険などの情報を知りたい」とした人も多く、38人(55.8%)にのぼった。18歳を超えると、多くの子ども保険が満期を迎えるため、がんの発症で医療保険に加入できないことが、多くの患者の悩みとなっていることがわかる。



8、基金に実施して欲しい活動があれば教えてください。（複数回答可）

基金に期待する活動についても尋ねました。それによると、治療情報の提供が36人(57.3%)で最も多く、次いで、医療相談20人(29.4%)、より高額な療養費の給付14人(20.5%)と続く。

その他、「もっと甲状腺について、癌について勉強したい」「同じ親同士の交流など」「子供の将来に不安を感じる。結婚、差別、生命保険など。高額な医療費が必要になってしまうこともあるかと不安」といった自由記載があった。

