

第59回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 2

小児がん患者と家族および、子育て世代のがん患者とその家族の支援

小児がん患者の家族への支援：
きょうだいを中心に考える（看護師の立場から）

小林 京子（自治医科大学看護学部）

I. はじめに

小児がんは小児期に発症する悪性腫瘍の総称で、わが国では年間およそ10,000人に1~1.5人の割合で発症すると推定されている。現在、小児がんの5年無病生存率は7割を超えることが報告されているが¹⁾、小児がんの診断を受けることは家族にとって衝撃的で、家族の生活を一変させる出来事である。家族に生じる小児がんの影響はさまざまな研究によっても報告されている²⁾。同胞については情緒・行動障害、不安、家族関係または機能の変化などが調査されており³⁾、多種、多岐にわたる困難が生じていること、家族関係の変化を含めた生活上の困難が生じている可能性があることが示唆されている。

そのため、小児がん患者の同胞の生活の質（クオリティー・オブ・ライフ、以下 QOL）と、同胞が体験する生活のありようを明らかにすることが同胞への支援の第一歩である。そこで、本稿では小児がん患者の同胞とその両親を対象に行った調査⁴⁻⁶⁾の結果を交えながら、看護師の立場から小児がん患者の家族への支援について、同胞を中心に述べることとする。

II. 小児がん患者の同胞の QOL

QOL 評価は個人の主観的評価であること、また、評価尺度には少なくとも身体的、心理的、社会的機能が含まれるべきであると考えられており、調査ではそれらを満たす子どもの包括的 QOL 尺度である PedsQL⁷⁾を用いた。治療中の小児がん患者の同胞の QOL の平均得点は、わが国の一般集団に比べて有意

な違いはなく、良好であった。同様に、入院治療を終えた小児がん患者の同胞の QOL も平均点は一般集団と有意な違いがなかった。しかし、われわれは、困難を抱えると考えられる同胞にもしばしば出会うため、全ての同胞の QOL が良好であるとは考えにくい。そこで、より個別的な評価を行うため、調査対象になった同胞の個々の得点を一般集団のパーセンタイルに当てはめた。その結果、同胞の37.5%が「感情の機能」において一般集団の25パーセンタイル以下に当てはまった（同調査での小児がん患者の「感情の機能」の得点が一般集団の25パーセンタイル以下に当たる割合は17.6%であった）。同胞の QOL 平均点は一般集団との差がないことと考え合わせると、高い QOL を維持している同胞がいると同時に、感情面での困難を呈し、QOL が低下している同胞がいると推測される。また、同胞の QOL と両親の家族機能とに正の強い相関があったため、同胞の QOL は家族を含めた生活支援が重要ではないかと考えられる。

III. 同胞が体験する闘病生活

同胞が体験する闘病生活を質的調査によって明らかにした。この調査は、両親からの聞き取りと同胞からの聞き取りとで構成したもので、同胞の体験と両親の体験の相互作用が明らかになった。その結果、同胞の体験は治療の経過、すなわち、診断・入院直後、入院中、退院後、に沿って変化しており、両親の家族の生活に対するマネジメントや、病気への適応の程度と連動していた。例えば、診断・入院直後の時期には、同胞と両親はともに「何が起きているのかわからない」とい

う体験をしていたが、同胞が体験した「何が起きているのかわからない」は、両親が患児の病気にまだ適応できておらず、家族の生活をどのようにマネジメントすればよいのかわからないことによって引き起こされていた。また、入院してからしばらく経過した時期になり、両親が闘病生活になんとか対処し、家族の生活に新たなリズムができると、そのような両親の様子や患児の外泊・面会を通じて同胞は同胞なりに病気を理解する。この間、両親はできるだけ同胞が普通に生活できるように努力し、同胞は寂しい気持ちを抱えながらも頑張っている両親と家族を支えようと努力し、さらに両親はそのような同胞の姿に元気づけられたという体験をする。これらの入院直後から入院中の期間は、両親を窓口にして同胞は小児がんに向き合い、家族の生活変化を体験していく。そのため、同胞への支援は同胞自身への直接ケアも重要であるが、それだけでは不十分で、両親へのケアと同時に行う必要がある。

患児が退院した後は、思春期にさしかかる同胞は「何が起きているのかわからない」診断直後からの体験に対する新たな意味づけをしたり、家族も大事だけれど友だちとの生活も大事であるというジレンマを抱えながら自立していく時期を迎える。この時、両親も同胞も互いを思いやりながら闘病生活を送ってきたにもかかわらず、それまでの体験が寂しさや疎外感などの否定的なものとして意味づけられてしまうと、同胞は両親との関係に課題を抱え、家族の確執が生まれてしまう可能性がある。

以上のように同胞への支援には両親への支援や、同胞と両親との関係性への支援が含まれる必要がある。では、両親が必要とする支援はどのようなものだろうか。白血病患児の両親を対象にした調査の結果からは、両親のQOLには医療者からの情報や経済的サポートに関する助言、子育てに関するサポートが関連していた。この関連は、両親や患児の属性やがんのリスク分類よりも強いものであった。つまり、医療者が両親の必要とするサポートを的確に捉え、提供することが両親への支援においては大変重要であろう。

IV. 同胞へのケア

同胞のQOLは平均すると良好であるが、個々にみると患児の入院中・後にかかわらず感情の機能の低下がみられる場合があるため、個別かつ長期的なチェックアップとフォローアップが求められる。

聞き取り調査の中で両親は「同胞が患児の脱毛を自然に受け入れたことや、面会から帰宅した夜に学校での様子を語ってくれることによって普通の生活が普通に存在し続けていることを感じる事ができた。それは時にはつらいけれど、支えであった」と語り「一緒に泣いた」と話した。同胞は家族に病気ではないものを持ち込んでくれる大事な存在である。また、同胞がつながる友人や学校は、家族の社会とのつながりでもある。そして、両親にとっては同志で支えでもある。同胞への支援を考える時、家族それぞれにとっての同胞の存在がどのようなものであるかを考えることで、われわれはその家族の中で同胞が担っている役割を支えることができるだろう。

具体的な支援の例として、患児が入院中で同胞が寂しい気持ちでいっぱいの中には、同胞が家族との時間を持つよう支援する。同胞のためだけの両親との時間や贈り物、声かけが行われる必要があり、医療者は両親がそれらを行えるように両親を励ます必要がある。しかし、両親自身も精一杯の中で、同胞に気持ちを向けられないこともあるだろう。まずは両親が同胞へ気持ちを向けられるように、両親自身を支援する必要がある。両親自身の不安を聞いていくとともに、例えば、患児を安心して医療者に預けられるといった信頼関係を両親との間に十分に築くこと、両親が付き添いをしていない時間の患児の様子を面会時に聞くことができるなどの病棟で日常的に行われているケアを徹底させることである。丁寧なケアで患児の療養環境を整えることは両親の不安を軽減し、同胞との時間を持つ余裕を生み、同胞への支援につながると思う。

また、同胞への直接的支援としては、できるだけ診断の最初から同胞に病院に来てもらい、同胞の年齢に合わせた患児の状態に関する情報提供をしていくことが求められる。情報の提供は繰り返される必要があり、退院後や同胞が思春期を迎え体験の新たな意味づけがなされる時にも必要だろう。今後、継続的な同胞支援のためのシステム構築が期待される。

同胞自身は小児がんを克服することはできない。闘病生活においては患児が克服するのを待ちながら、患児の治療や状態などといった自分自身ではないものに生活をコントロールされる。同胞が患児の療養生活の中で「達成可能」な役割を担えること、医療者や両親が直接その役割を果たす姿を見守り、役割を評価する機会をつくることで、同胞に「同胞を気にかけている」

というメッセージになると同時に、同胞が役立てたという思いと達成感を抱くことにつながると考える。彼らが自分自身で自分の体験をコントロールしたと感じられることを目指すケアを提供したい。

文 献

- 1) Baba S, Ioka A, Tsukuma H, et al. Incidence and survival trends for childhood cancer in Osaka, Japan. *Cancer Science* 2010 ; 101 : 787-792.
- 2) Long KA, Marsland AL. Family adjustment to childhood cancer : a systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review* 2011 ; 14 : 57-88.
- 3) Alderfer MA, Long KA, Lown EA, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer : a systematic review. *Psycho-Oncology* 2010 ; 19 : 789-805.
- 4) Kobayashi K, Hayakawa A, Hohashi N. Quality of life and family functioning of siblings of a child with childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 2010 ; 55 : 986.
- 5) 小林京子, 山口悦子, 堀 浩樹, 他. JACLS ALL02 改訂版プロトコールで治療している患児と家族のQOL 評価. *小児がん* 2011 ; 総会号 : 244.
- 6) 小林京子, 法橋尚宏. 小児がん病児の健康な同胞の発病から退院後までの体験. *日本家族看護学会第18回学術集会講演集*, 2011 : 86.
- 7) Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children : Development of the Japanese version of PedsQL. *Pediatrics International* 2010 ; 52 : 80-88.