

小児がん経験者とその家族の支援

小澤美和 (聖路加国際病院小児科)

I. はじめに

小児がんの治療成績の進歩はめざましく、小児がん患者全体の70%以上が治癒し、急性リンパ性白血病においては90%が治癒を目指すことができる時代となった。彼らは、成長・発達の途中で通常では体験しないさまざまな経験をするようになる。発生頻度が非常にまれで、何もしなければ生命の危機に直面するような病気に罹患してしまったことを受容、それまで生活を共にしてきた家族や仲間と突然分断される生活を受容、身体的に過酷な治療を受ける覚悟、治療に伴い行動の制限や容貌の変化を受容、ようやく寛解となりながらも、時にはその後の再発という事実を受け入れ、今度こそと思いつながり治癒を目指してさらなる高度先進医療に期待する経験など、未熟な心と体で立ち向かっていくのである。

このような経験を経て成人期を迎えた小児がん経験者が、日本には、現在約5万人以上存在すると考えられ、成人人口の400~1,000人に1人に相当すると言われている^{1,2)}。彼らは、身体的・精神的発達途上の時期に小児がんの過酷な治療を経験するために、疾患そのものの影響だけでなく、治療の影響を大きく受けることがわかってきた。そして、治療終了後に期待される40~50年にわたる長期の生命予後の中での次なる経験となる、復学・社会復帰・就労・結婚・妊娠出産など多くのイベントにも、小児がんという疾患とその治療の影響が及ぶ可能性を意識したうえで、自立支援に重きを置いた長期フォローアップ体制が必要と考える。

II. サバイバーシップ

小児がん経験者の支援を考えるうえでは、小児がん経験者とはどのような人たちを指しているのかを知っておく必要がある。

日本では小児がん経験者と呼ぶが、日本国外の多くでは小児がんサバイバー (CCS: Childhood Cancer Survivor) と呼び、治癒というゴールまで走り切り、勝利を勝ち取ったという誇りを持って社会復帰している印象が筆者にはある。日本では、サバイバーという意味が当事者たちには前向きな意味には浸透しなかったと想像される。

ここでは、1986年に明示されたサバイバーシップということばを振り返ることで、誰のどの時期を指し、彼らは何を目指しているのかを知ったうえで、小児がん経験者への日本での支援を改めて考えたい。

まず、1985年に、自らががんに罹患した経験のある米国の医師であるF. ミュランが、「がん体験とは最終的な帰結にかかわらず、本人が診断後の生を生きるプロセスと捉えるほうが自分の実感に近い」と診断後に重きを置いた考え方を記したことから、サバイバーの概念の基礎が始まった。そして、サバイバーとは、がんの告知を受けた個人がその生涯を全うするまでを意味し、その家族、友人、ケアにあたる人々なども、その影響を受けるので、彼らもサバイバーに含まれるべきである³⁾、と述べた。また、生存率の向上を目指すばかりで治療が引き起こす諸問題を顧みないのは、先進技術を使って溺れる人を水から引き揚げた後、咳き込んで水を吐くその人をそのまま放置しているような

ものだ、とも言っている。

その後、1986年に、米国がん経験者連合（NCCS：The National Coalition for Cancer Survivorship）が、「がんサバイバーシップ」という新しい概念を打ち出した。それは、がんの診断後に、患者本人や家族、ケアをする人、友人など、広くがんに関係のある人々（＝がんサバイバー）が、がんと共に生き、充実した生活を送ること、と定義した。

つまり、がんの診断と同時に、本人、家族、彼らと時間を共にする人々すべてにとって、患者本人の病期にかかわらず、診断時から治療後の生涯または終末期まで、その人の生涯を“がんと共に”その人らしく全うしようとする精神をサバイバーシップと言うのである。

私たちが考える支援とは、このサバイバーシップの精神を支えることでなければならない。

今回は、治療中、治療終了後、その後の時期に注目をし、本人、親、きょうだいに対してのサバイバーシップ支援を考える。

Ⅲ. 小児がん経験者が抱える課題とその支援

1. 小児がん経験者の晩期合併症

小児がん経験者における晩期合併症について、医療者に対して行った調査では、内分泌系が80%と最多で、次いで消化器系、心理・精神がそれぞれ約60%の順であった⁴⁾。小児がん経験者本人が直面している問題について尋ねたアンケート調査では、身体面67%、心理的ストレス55%、社会適応43%⁵⁾であった。就労状況の調査⁶⁾では、学生以外の8割は就労しているものの（図1）、2割を占める未就労者の特徴は晩期合併症がある者70%、原疾患では脳腫瘍が約40%、悪性リンパ

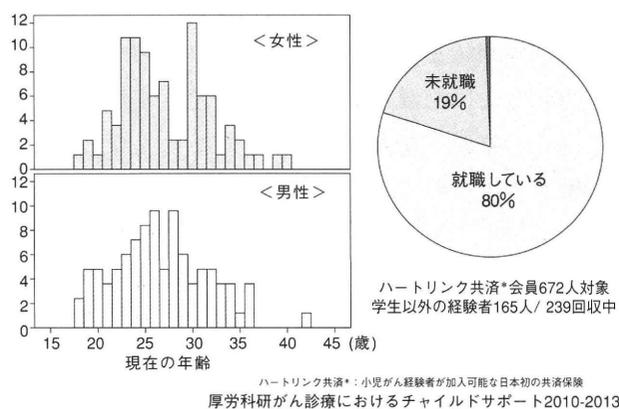


図1 小児がん経験者の就労

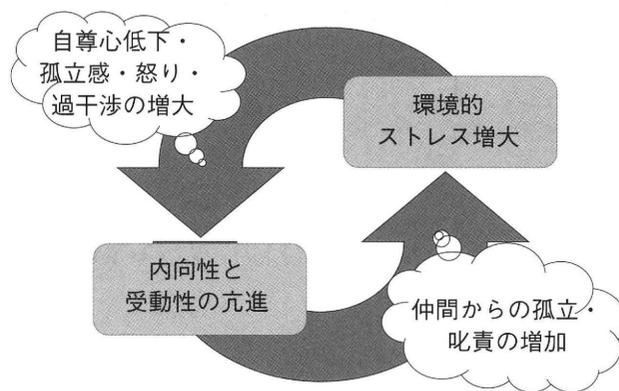


図2 内向性と受動性の悪循環

腫が25%、最終学歴では高卒者が約20%であった。その他就労していない理由の自由記述には、体力がない、記憶力が格段に落ちた、通院の事情について理解が得られず採用されない、社会性・コミュニケーション能力に問題があり人間関係の維持が困難である、との記載が多いとの報告であった。

以上より小児がん治療終了後の経験者が抱える問題は、身体面、精神面、社会面それぞれに及ぶことがわかる。

2. 小児がん経験者の発達課題

闘病生活の中でも、同年代に近い経験をすることで子どもの発達を促し治療後の生活の質を高めるべく、患者へのさまざまな支援が充実してきた。そして、入院生活は、疾患・治療の過酷さを熟知したスタッフに守られた、受動的な経験者が育ってきているように感じる。図2に、内向性と受動性の悪循環のサイクルを示した。治療終了後に所属する集団では、それまでと同様には体調の理解は得られないために、環境ストレスが増大する。達成感につながる経験は減り自尊心が低下し、仲間と同様の活動ができないために孤立してしまう。そして、自分の居場所が見つからず、家庭などの理解者の集団にとどまるようになる。さらに、周囲の支援者は、本人にとっての理解者でいようとするあまり過干渉になってしまうと、受動性を助長し、無理解への怒りや、どうして自分がこんな疾患に罹患したのかという憤りは、時として内向性へ向かうエネルギーとなり、孤立した生活を好むようにもなりかねない。この状況に対して無理解のまま叱責してしまうと、この悪循環にまた拍車がかかる。

治療の終盤に差し掛かってきたら、自身で相手の理

解を得るための立ち回りができるような力を身につけることを意識し始める必要がある。そして、小児がんの治療経験と共に生きていくうえで、遭遇するストレスに直面した際の自分流の対処方法を見つけられると良い。社会復帰のためのこのような力をつける支援こそが、サバイバーシップ支援と言えらる。

3. 小児がん経験者への支援体制

もちろん、精神的なソフト面の支援だけでは不十分である。

図3に示したように、身体、社会、心理面に対して、教育的支援、医療体制を整える支援、社会への啓発に関する支援が考えられる。

- ① 身体機能に関する晩期合併症の中でも、特に妊孕性に関する問題については、非常にデリケートな問題である。まず、治療中から自分の疾患について知る環境を整え、治療終了後には自身の身体機能について内分泌学的なことも含めて、理解できることを目指す。医療体制としては、晩期合併症を最小限にして治療を目指す層別化治療の研究を進め、治療終了後には長期フォローアップを行うことができるよう、成人診療科との連携・移行体制を整えることが必要^{7,8)}である。また、社会保障の可能な範囲での充実を目指し、特定疾患医療補助の適応範囲や自立支援制度の適応など行政や保険制度の変革に必要な情報整理と提供の努力を続ける必要がある。
- ② 社会適応としての自立・就労/就学、結婚に関しては、診断後は主体性を持って治療に臨み、治療終了後は治療経験と共に生きていかざるを得ない自分を受け入れ自己管理ができるようになることがまず必要である。これにより、自分の状態についての理

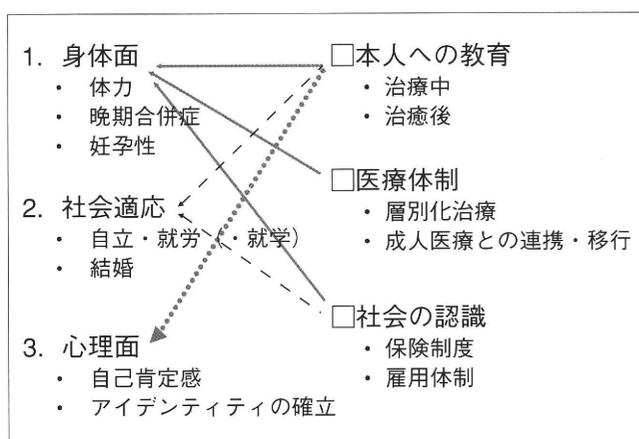


図3 小児がん経験者の課題と支援

解を周囲に促すための行動が必要時に自分でできるようになる。就労・就学先の集団や生活を共にする仲間やパートナーに、理解をしてもらうことにより、居場所ができ自分らしい力を発揮できる経験につながるはずである。個人の努力だけでなく、社会制度のバックアップの充実も助けになる。

- ③ 心理面では、自己肯定感、アイデンティティの確立への支援が大切である。治療中からの主体性を持った治療への取り組みができるための支援は必須であり、この体験の積み重ねから、治療後のストレスに遭遇した際の対処法を身につけていく。そして、同年代は経験しない小児がんの治療経験から新たな価値観を見出し、その体験と共に生きていく自己の受容がアイデンティティの確立の助けになると言える。

ここで、厚生労働省科学研究 がん臨床研究事業における就労支援としてのパイロット事業を紹介する⁶⁾。小児がん経験者が加入可能な日本で初の共済団体 (NPO 法人 ハートリンク共済) が母体となり、ハートリンクカフェを立ち上げた。晩期合併症などで能力的・体力的にこれまで就労困難であった小児がん経験者を採用し、表に示したような指導を実践した。このような指導を受けながら、勤務時間内に職業訓練の一環として能力に応じたカルチャースクールに通う機会も提供し、企業協力や NPO 法人の会員の会費などにより社会保障制度 (厚生年金, 健康保険, 失業保険, 退職金制度) を整備した。職場内での人間関係の問題に直面することを経験し、相手を思いやることを覚えるなどの社会性を身につけていった。1年間の就労経

表 職業訓練指導 (ハートリンクカフェ)

◆敬語丁寧語の使い方	表を作成し渡す
◆財形貯蓄	毎月給与から天引き
◆自己判断表	毎月自己判断を表に記入
◆評価表	自己判断との違いを確認
◆受講経過報告	各自の資格取得のための受講状況を報告文にして提出
◆2 か月 1 度個別面談	ノートを見て精神的身体的問題を探り指導と誉める
◆月 1 度ミーティング	お互いの違いを理解し協力し合う
◆6 か月 1 度保護者面談	家庭での変化を確認
◆暇な時間新聞を読む (社会を学ぶ)	わからないところをメモで提出 月 1 度講義
◆リーダーを 1 か月経験	責任感・判断力・調和

験後、それぞれの夢を持ち歩み始め、ハローワークと連携をとり、一般企業への就職へとつながった。晩期合併症をもち医療費の負担がある小児がん経験者の中には就労困難者が多く、独立行政法人高齢、障がい求職者雇用支援機構にも該当しにくいために、将来、生活保護対象者となる可能性がある。ジョブトレーナーによる自立訓練の場の充実と共に、障害者手帳の対象枠の拡大や企業への採用ポイント制度などの法整備を行政に期待したい。

IV. 小児がんに罹患するというトラウマ体験

小児がんに罹患する体験は、生命の危機に直面するトラウマ体験と考えられ、本人¹⁰⁾のみならず、親¹¹⁾も心的外傷後ストレス症状 (PTSS) を呈する。と同時に、生命の危機に直面するような心的外傷後に成長 (PTG) する面もあることが言われ、思春期の小児がん経験者の1/3、小児がん患者の母親の1/2、父親の1/4に認められるという報告¹²⁾がある。小児がん経験者らが自覚する成長とは、がんの闘病経験をしたことで良い変化をしたこと、例えば、友人が増えた、仕事の能率が上がった、周囲への思いやりを学んだ、などの変化である。そして、診断時年齢が5歳以降の方が、PTSSもPTGも大きいと報告されている。北米の小児がん経験者6,162人を対象にした調査では、PTSSとPTGは正の相関があるとの報告¹³⁾もある。

日本の現状は、小児がん経験者186人、対照をきょうだい72人と一般集団1,000人とした調査において、PTSS・PTG共に一般集団よりも高い傾向であった¹⁴⁾ことが示されている。

そして、PTSSを軽減する因子としては、自分の体験を十分に理解していること、主観的治療強度が低いこと、特性不安が低いこと、社会的サポートがあること、家族機能 (特に凝集性) が高いことなどが言われている^{10, 11, 15, 16)}。

これらを踏まえると、小児がん患者・家族へ有用と考えられる支援は、本人に自身の疾患・治療の理解を促すこと、治療を受ける苦痛を最小限になるよう工夫すること、患者が所属する集団の協力が得られるように理解を促すこと、家族の凝集性を維持し高める支援を行うこと、などが考えられる。

家族機能に注目した支援として、Kazakら¹⁷⁾は、診断直後の家族を対象に認知行動療法的介入プログラムの有用性を報告している。家族でこのプログラムに参

加した後は、両親双方の不安とPTSSが非参加群に比較して低下したと言う。小児がんの闘病経験の中で遭遇する困難に対して、各家族における構成員の役割をお互いに改めて認識し、凝集性が高まるということであろう。

ただ、このような介入は、すべての家族に提供するには時間と手間がかかるので、どのような家族が特に支援が必要かをスクリーニングするための質問紙 (PAT) が作成され¹⁸⁾、北米、欧州で利用が広がっている。

家族構成、両親の婚姻歴、感情面・経済面・生活面で主軸になっている人は誰か、助けになる人は誰か、などの質問から家族の持つ力を知る質問紙になっている。

問題が起きてから関わるよりも、診断・入院の早期にこのようなアセスメントを行い、医療スタッフが意識して関わることで、少ない医療スタッフでも有効な支援を提供することができると考える。

V. 小児がん経験者のきょうだいの支援

家族支援の中でも、きょうだいの支援の必要性は、1950年代以降、患児と死別したきょうだいの心の調査結果から明らかになった。死別を経験したきょうだいの孤独感、罪悪感、怒り、不適応状態が報告¹⁹⁾され、その後、小児がんの治癒率の向上に伴い、患児が退院後は、きょうだいの存在を意識した家庭内の環境調整を行う必要があることが報告²¹⁾された。さらに、幹細胞移植の適応が広がり、ドナーとなるきょうだいが注目され、彼らの心理面の調査が進んだ。ドナーとなったきょうだいは、ドナーとならなかったきょうだいよりも不安が高く、自尊心が低い傾向があった²¹⁾というのである。これらを踏まえ、1999年に、国際小児がん学会よりきょうだい支援のガイドライン²²⁾が発表された。内容は、本人への支援と同様の視点である。早期から、疾患についてのみならず治療の良い面を強調した理解を促し、そのうえできょうだいの意志を尊重すること、ドナー候補となった場合こそこれらを意識した支援が重要であること、などが述べられている。

その後の北米の大規模調査²³⁾では、患児が男児の場合のきょうだいは抑うつになりやすい、年下のきょうだいの方が苦痛を感じている、肉腫のきょうだいの方が身体症状が出やすい、などが示された。日本では、石田ら²⁴⁾によるきょうだい72人の調査が最大で、患児

よりもきょうだいの方が健康度は高かったという報告がある。幹細胞移植のドナー候補者を対象にした国内の調査では、候補者になったというだけでトラウマ体験としてのPTSSを呈している²⁵⁾。そして、その後、幹細胞提供まで行ったドナーの方が、PTSSは軽減する傾向があることも示された²⁶⁾。

家族支援は、患児本人への影響が大きいと考えられる養育者である両親が主な対象とされてきた。しかし、患児が生命にかかわる疾患に罹患し、生活の多くが変化することは、家族の一員であるきょうだいへも大きな影響を及ぼすことから、発病早期からのきょうだい支援が大切であると言える。

- ①“きょうだい自身を主役”として大切にされているという実感を持てる体験の提供
- ②“治療チームの一員”としての情報共有ときょうだいにもできることがあることを知ること
- ③“仲間”との出会いの中できょうだいが経験する複雑な心情は、自分だけではない、という共感を体験すること

以上を心掛けていきたいと考える。

VI. おわりに

私たち医療チームは、小児がんに罹患するという非常にまれで、過酷な状況に直面する家族に対して、まずは現状に立ち向かう家族の体制を整える支援を行う必要がある。そして、患児とそのきょうだいは、発達途上の子どもたちであるからこそ、避けられないつらい体験であっても、適切な支援によって成長の糧にできるのである。

文 献

- 1) 日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) 長期フォローアップ委員会監訳. 小児がん経験者の長期フォローアップ集学的アプローチ. 東京: 日本医学館, 2008.
- 2) 石田也寸志. 小児がん経験者の長期フォローアップ. 日小児血液会誌 2008; 22: 144-155.
- 3) Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine* 1985; 313 (4): 270-273.
- 4) 大園秀一, 石田也寸志, 栗山貴久子, 他. 小児がん長期フォローアップ調査報告. 日小誌 2007; 111 (11): 1392-1398.
- 5) 石田也寸志. 小児がん克服者のQOLと予後の把握およびその追跡システムの確立に関する研究. 厚生労働省がん研究助成金研究報告書 (18-14).
- 6) Ishida Y, Hayashi M, Inoue F, et al. Recent employment trend of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-Sectional Survey. *International Journal of Clinical Oncology*. (10.1007/s10147-013-013-0656-0)
- 7) がんの子供を守る会. 小児がん経験者のためのガイドライン～よりよい生活をめざして～. 東京: 2006.
- 8) 石田也寸志. 小児がん経験者の成人期への移行. *治療* 2011; 93 (10): 2076-2082.
- 9) 鈴木伸一 分担研究. 小児がん長期寛解者の各ライフステージ別の心理社会的問題の解明と、その解決に向けたメンタルケアシステムのあり方に関する研究. H21厚生労働科学研究費補助金 (がん臨床研究事業).
- 10) Stuber M, Kazak AE, Meeske K, et al. Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics* 1997; 100: 958-964.
- 11) Kazak AE, Barakat LP, Meeske K, et al. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1997; 65: 120-129.
- 12) Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic Growth in Adolescent Survivors of Cancer and Their Mothers and Fathers. *J Pediatric Psychology* 2005; 31 (4): 413-419.
- 13) Klosky JL, Kevin R, Kawashima T, et al. Relations between posttraumatic stress and posttraumatic growth in long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Health Psychol* 2014; 33 (8): 878-882.
- 14) Kamibeppu K, Sato I, Honda M, et al. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship* 2010; 4(4): 303-312.
- 15) 泉真由子, 小澤美和, 細谷亮太. 小児癌患児の心理的晩期障害としての心的外傷後ストレス症状. 日児誌 2002; 106: 464-471.
- 16) Ozono S, T Saeki, T Mantani, et al. Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors

- of childhood cancer and their parents Support Care Cancer Care 2007 ; 15 : 309-311.
- 17) Kazak AE. Evidence-Based Interventions for Survivors of Childhood Cancer and Their Families Journal of Pediatric Psychology 2005 ; 30 : 29-39.
 - 18) Kazak AE, A Prusak, M McSherry, et al. The Psychosocial Assessment Tool (PAT)© : Pilot data on a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. Families, Systems & Health 2001 ; 19 (3) : 303-317.
 - 19) JS Murray. Siblings of children with cancer : A review of the literature Journal of Pediatric Oncology Nursing 1999 ; 16 : 25-34.
 - 20) JJ Spinetta, JA Swarner, JP Sheposh. Effective parental coping following the death of a child from cancer. Reading in Pediatric Psychology, 1993 : 115-126.
 - 21) WL Packman, MR Crittenden, E Schaeffer, et al. Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in donor and nondonor siblings. J Devel Behav Ped 1997 ; 18 : 244-253.
 - 22) JJ Spinetta, M Jankovic, T Eden, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer : report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology Medical and Pediatric Oncology 1999 ; 33 : 395-398.
 - 23) D Buchbinder, J Casillas, KR Krull, et al. Psychological outcomes of siblings of cancer survivors : a report from the Childhood Cancer Survivor Study. Psychooncology 2011 ; 20 : 1259-1268.
 - 24) Y Ishida, M Honda, K Kamibeppu, et al. Social outcomes and quality of life of childhood cancer survivors in Japan : a cross-sectional study on marriage, education, employment and health-related QOL (SF-36). Int J Hematol 2011 ; 93 : 633-644.
 - 25) 東 飛鳥, 小林明雪子, 小澤美和, 他. 幹細胞移植ドナー候補となったきょうだいに対するトラウマの視点からの心理的評価. 子どもの心とからだ 2013 ; 22 : 63-68.
 - 26) Ozawa M, Higashi A, Kobayashi A, et al. Post-traumatic stress symptoms as an important reaction in children who donate their stem cell to their siblings with cancer. 14th International Psycho-oncology Society Brisbane 2012 ; 11 : 11.