

報 告

小児がん経験者を支えるネットワークとその意義

～小児がんのころとからだ, すべての治癒をめざして～

稲田 浩子¹⁾, 大園 秀一¹⁾, 中川慎一郎¹⁾
上田耕一郎¹⁾, 江口 春彦²⁾

〔論文要旨〕

近年小児がんの治療成績は向上した。しかし治ったといっても、発病前の状態に戻るわけではなく、治療終了後長期が経過して出現する合併症など、経験者にしか理解できないような多くの苦しみがある。当科には1998年に設立された小児がん経験者の会がある。今回、その存在意義を明らかにする目的で、メンバーに質問紙調査を行った。その結果、小児がんになってネガティブになったものの、経験者の会に参加することで、前向きに考えられるようになった、という意見を多く認めた。仲間の存在は大変重要であり、お互いの考え方を学びながら成長していく。医療者の手が及ばないところをカバーしてくれる存在であり、メンバーと医療者との信頼関係が重要である。

Key words : 小児がん経験者, 患者会, 長期フォローアップ

I. はじめに

近年の医学の進歩により、不治の病とされていた多くの疾患が治るようになってきた。治ることは非常に喜ばしいことであるが、「病気があったことが、傷を残すことなく治る」即ち、「ころとからだの治癒」のためには、病気を治すだけでなく、社会的・心理的な支援を含むトータルケアが必要である。

患者はがんの治療終了後、身体的なことから社会的なことまで、幅広い悩みを抱える。治療終了後、数年経過して発症する晩期合併症には、命にかかわるような心機能障害、二次がんなどから、生活の質に影響する性腺機能障害や低身長、知能低下などさまざまなものがあるが、治療終了後年数が経つとともに発症率が上がることが明らかになった^{1,2)}。このため医療者は患者のからだとともに、ころも理解することが必要

である。

当科には、1998年に小児がん経験者の会「Smile Days」ができ、15年以上にわたって活発な活動を行っている。設立当時から筆者は会を支援しており、会と医療者が密接に連携することで、治療が終了して長期間経った後も、円滑なサポートやフォローアップが可能となっている。

今回、「Smile Days (以下, SD)」の活動に参加しているメンバーに質問紙調査を行い、患者会の存在意義について検討した。

II. 方 法

1. 対象者

SD参加の条件は、「病名告知を受けている中学生以上の小児がん患者」である。発症後間もない入院中から参加する子どももいれば、外来での経過観察中に、

A Network for the Support of the Childhood Cancer Survivors
— For a Real Cure of Childhood Cancer —

Hiroko INADA, Shuichi OZONO, Shinichirou NAKAGAWA, Koichirou UEDA, Haruhiko EGUCHI

1) 久留米大学小児科 (医師)

2) はるこどもクリニック (小児科医師)

別刷請求先: 稲田浩子 佐賀県医療センター好生館小児科 〒840-8571 佐賀県佐賀市嘉瀬町大字中原400

Tel : 0952-24-2171 Fax : 0952-29-9390

[2501]

受付 13. 1.17

採用 15. 2.20

学校や将来のことなどで悩んでいる際、医療者から声をかけられて参加することもある。

今回の質問紙調査の対象者は、2010～2013年の4年間にSDの会合に参加した小児がん経験者37名とした。

2. 方法

SDの会合時に、質問紙調査の主旨を説明し、手渡し、または欠席者には郵送で、調査用紙を配布した。回答は無記名で、筆者あてに郵送してもらった。

質問項目は、1) プロフィール:性別、現在の年齢、職業、病名、病気になった年齢、病名告知を受けた年齢と時期、SD参加の年齢ときっかけ、2) 闘病とSDの存在について;病気になって変わったこと(SD参加前まで)、SDに参加して変わったこと、SDに対する感想(選択肢あり)、自身にとってのSD(選択肢あり)、3) SDのあり方について;SDに医師が関わること(選択肢あり)、他の医師、他の職種が関わること(選択肢あり)、他の病院で治療を受けた人の参加について(選択肢あり)、今後のSD活動について(自由記載)、全国の小児がん経験者・関係者に言いたいこと(自由記載)、についてそれぞれの考えを尋ねた。

3. 倫理的配慮

対象者には調査の主旨を口頭と文書で説明し、調査への参加は任意であること、個人の特定が推測できても個人情報配慮されること、収集された内容は小児がんのフォローアップ研究にのみ使用することの同意を得たうえで調査を実施した。

III. 結果

送付37名中33名より返送があった(回収率89.2%)。

1. 回答者のプロフィール

現在の年齢;12～45歳(中央値;29歳)。男性:女性=17:16。病気になった年齢;1～20歳(中央値;10歳)。病名告知を受けた年齢;6～20歳(中央値;13歳、4名は覚えていない)。告知を受けた状況;「病気になってすぐ」14名、「何らかのきっかけで」11名。罹患した小児がんの種類;白血病・リンパ腫25、肉腫6、脳腫瘍2。現在の職業:学生8、主婦4、医療系(看護師・介護・理学療法士など)6、事務職4、支援員2、運送2、技術職1、農業1、調理士1、清掃1、無記入3。

2. 闘病とSDの存在について

i. 病気になって変わったこと(自由記載)

暗くなった。内向的・ネガティブになった。自分に自信が持てない。体力がない。とても人の目が気になる。人と話すのが怖い。すべてが億劫になった。同世代に違和感があった。人の役に立ちたい。友だちの死に際し、なぜ自分だけ元気になったのかと思うようになった。いじめにあたり、体力も自信もなかったが、誰にも相談できなかった。挫折だらけでどう生きるべきかに迷った。人に迷惑をかけないようにと、過剰に思っていた。

ii. SDに参加して変わったこと(自由記載)

前向きに考えられるようになった。一人ではない。こころのよりどころになった。仲間と出会えてうれしかった。共感できた。自分自身のことも現実も受け入れていこうと思った。この先、自分が何をしたいのか、何ができるかを冷静に考えるようになった。頑張っている人を助けたい。それぞれが頑張っているのを実感する。SDに参加する前は自分がすぐ死んでしまうような気がして怖かったが、みんなと活動することでその恐怖が消えた。性格が明るくなり活動の幅が広がった。ネットワークが広がることで大きな自信となった。

iii. SDに参加して、率直な感想(選択肢あり、複数選択可)

仲間に出会えるのがうれしい(23;69.7%)、いろいろな考え方を学んだ(23;69.7%)、困ったときに相談できる(11;33.3%)、その他(8;安心する、楽しい、参考になる、意見が聞ける、相談相手になれたのがうれしい、笑顔がいい、自分も役に立ちたい、自分はまだ子ども、など)。

iv. 自分にとってSDの存在は(選択肢あり、1つ選択)

すごく有意義(23;69.7%)、どちらかというとも有意義(10;30.3%)、どちらでもない(0;0%)、あまり有意義でない(0;0%)、まったく有意義でない(0;0%)。

3. SDのあり方について

i. 小児がん経験者の会に医師が積極的に関与することをどう思うか

すごく良い(27;81.8%)、良い(6;18.2%)、どちらでもよい(0;0%)、あまり良くない(0;0%)、良くない(0;0%)。

ii. 現在関わっている医師以外の医師が関与することについてどう思うか

すごく良い (11; 33.3%), 良い (15; 45.4%), どちらでもよい (4; 12.1%), あまり良くない (1; 3.0%), 良くない (2; 6.0%)。その理由; 自分たちのことを真に理解し信頼できる人でなければ。信頼関係を作るのに時間がかかる。関わるならば積極的に継続して。

iii. 他の職種が関与することについてどう思うか

すごく良い (14; 42.4%), 良い (16; 48.5%), どちらでもよい (1; 3.0%), あまり良くない (2; 6.0%), 良くない (0; 0%)。

iv. 今後のSD活動について思うこと (自由記載)

最も大切なのは続けていくこと。SDがあるだけで安心できるから。後輩が悩むときに相談に乗れるようになりたい。この先もこの会が続くように、自分ができたいことをやりたい。みんなが楽しく笑い合える会でありたい。女性の悩みが話せる機会もほしい。たくさんの人と交流したい。円滑な世代交代ができれば。後輩のサポート。安心して自分らしさを出せる場所。世間話ができる場所であればいい。これまで以上にセルフヘルプグループが求められていると思う, など。

4. 全国の小児がん経験者・関係する人たちに言いたいこと (自由記載; 一部を抜粋)

- ・何事もあきらめないこと。無理をしないこと。
- ・普通に学校に行くことの大変さは何も障害のない人にはわからないが、工夫して受け入れなければ前には進めない。
- ・病気が治ったからといって終わりではない。合併症に苦しむ人たちがいること、悩みや葛藤があることを知ってほしい。自分一人ではなく仲間がいること、信頼できる人がいることを知ってほしい。
- ・さまざまな場所でさまざまな時期に出会い支えてもらったことで今の自分があることに感謝している。皆さんがいることで、私たちの生きる励みになる。大変なことがあっても周囲に支えてもらいながら前向きに生きていける社会になってほしい。
- ・誰かに代弁してもらうのではなく、自分たちから声をあげて変えていく時だ。
- ・強い気持ちを持って、何事にも前向きに、あきらめずチャレンジしよう。
- ・何とかなる。なるようになる。と、少し肩の力を抜いていこう。

- ・病気になってすぐは「どうして私が」、「生きていくのが辛い」と思った。でも、病気になって支えてくれる友だちができた、当たり前だと思っていたことに感謝したり、自分だけではないことに気付くことができた。もし一人で悩んでいる人がいたら、少し心を開いて周りを頼ってください。わかってくれる人はいます。まだ簡単に病気に感謝することはできないけれど、受け入れるようにはなろうと思う。
- ・経験者のつながりがもっと大きなものになって、支え合える場、自分の居場所になればいいと思う。
- ・小児がん経験者が抱える問題は多種多様であり、具体的に解決していくためには、法律や制度、支援機関の整備などについて、議論が必要だろう。

IV. 考 察

今回の検討の背景には、近年の小児がんの治癒率の向上に伴う、長期的な支援の必要性がある。治らなかつた時代には、治ることで精一杯、治ればそれでよい、とされていたが、実際に治るようになると治った後の社会生活までが問題となり、本人へ真実を知らせること(病名告知)が前提となった。この時代の移り変わりに伴う大きな変化が根底に存在している。

1970年代まで、小児がんは不治の病とされていた。当科での小児がん発症後の生存率の推移を見てみると、1985~2009年までの延べ25年間の患者数は、血液腫瘍259名、固形腫瘍327名の計586名で、発症年5年毎の生存率は1985~1989年56%, 1995~1999年62.2%で、2005~2009年には75.4%と上昇していた。全国的な生存率とほぼ同等の70%に達していた。これは治療法に加え、診断法や支持療法が進歩したことが大きく貢献していると考えられる。今や「治ればよい」と考えていた時代から、いかに晩期合併症を抑えて治すかを真剣に考える「質」の時代へとパラダイムシフトが起きている。「質」というのはからだの状態だけでなく、社会的な状況、こころの問題など、人間として生きていくうえですべての状況が含まれる。

石田らの全国16歳以上の小児がん経験者を対象にした調査によると、比較対照としたきょうだいに比べ、特に造血幹細胞移植や放射線照射の既往のある小児がん経験者では、身体的な機能に問題を持つ人が多いことが明らかにされた³⁾。また経験者の半数以上が将来の漠然とした不安を抱えていることが判明した⁴⁾。

病気によって与えられる影響は闘病中に限られたも

のではなく、身体的にも心理的にも長期にわたって上手に付き合っていかなければならない。そのためには、本人が病名を含めて病気のことを正しく理解していることが重要となってきた。

治らなかった時代には、子ども自身への病名告知はほぼタブーとされていた。私たちは1993年に初めて病名告知に関する質問紙調査を保護者対象に行い⁵⁾、白血病＝不治の病、血の病気でうつる、など病気に対する誤った認識を持つ親がいる一方で、すでに本人へ病名を告知していた人が、回答を得た53例中14例(26.4%)にみられた。病名を本人へ知らせていた家族全員が告知に対して好意的に受け止めていることが明らかとなった。2人の患者本人(発病時の年齢13歳、16歳)からも、患者本人にとっては長期的なメリットが大きいことがわかった。告知の利点として、1)治療に対して積極的になる、2)自立心を養う、闘病に自信を持つ、3)家族内で、隠し事をすることなく本音で話し合うことができる、4)長期のフォローアップが円滑にでき、医療者と情報を共有することができる、などの理由が挙げられた。この結果をふまえて、当科での本人への病名告知が加速した。現在では、およそ10歳以上(よく理解できる子どもでは7歳以上)の子どもに、診断後早期に病名告知を行っている⁶⁾。

病名告知を行った小児がん経験者が増えてくると、同じような経験を持つ仲間が存在が励みになり、小児がん経験者の会が設立されるようになった。

全国的な組織としての小児がん経験者の会は、1993年がんの子どもを守る会にできた Fellow Tomorrow の誕生までさかのぼる。当科のSDは、病院単位のものでわが国最初の会で1998年に設立され、その後全国各地に経験者の会ができるきっかけとなった⁷⁾。SDは15年以上にわたって、年間3～6回の会合を行っており、設立当時より、医師(筆者)が積極的に関わっているのも特徴である。2008年時点で全国に13の小児がん経験者の会があり、親の会や病院スタッフなどの協力を得て活動している。

今回の質問紙調査結果から、多くのSDメンバーは小児がん発症後、内向的になったり、自信が持てなかったり、健康な友だちに言えないような悩みを持っていた。本人たちの供述からも、小児がん発症とその治療によるマイナス要因が大きいことがわかる。

しかしSDに参加するようになって、「苦しいのは自分一人ではない」と知り、仲間の存在が大きなこ

ろの支えとなり、それぞれの考え方を学びながら、自分自身を高めようとし、後輩の役に立ちたい思いが出てきていたことがわかった。多くのメンバーから「前向きになった」という主旨の回答を得た。そして全員が、SDの存在は有意義であると考えていた。

SDの設立当時は高校生が最も多かったが、現在の参加者は多くが社会人である。時の流れとともに社会の中での自分の位置も変わり、悩みも少しずつ変わってきている。学生時代にあまり悩みを訴えることもなかった子どもでも、就職すると社会の厳しさに苦しむことが多い。治療による(多くは造血幹細胞移植後)性腺機能障害で、恋愛や結婚に対して消極的になったり、自信が持てないような悩みも多い。直接的な解決策はなくても、悩んでいるのは自分一人ではなく、同様の思いをしている仲間と話し助言をもらうことで、お互いに前向きに気持ちをもっていけるようである。継続していくことが大切、SDが存在するだけで安心できる、という今後の活動への思いからもわかる。また闘病経験者として、病棟を訪れては、現在闘病中の子どもたちに笑顔を与えるリクリエーションを考えたり、わが子が発病して先が見えなくなっているご両親の励みになったりと、彼らにしかできない役目を担っている。

からだの病気を治すには、医療者が大きな役割を果たすが、生活における悩みや目標など内面的なものに、医療者が手を差しのべるのは難しい。手の届かない部分を支えてくれるのが、同じような経験をした仲間の集いである。一方で、今回の質問紙調査結果から、医療者の関わりは歓迎するが、誰でもよいわけではない、という意見もあった。関わるならば、真剣に、正しく理解してほしい、という思いもみられた。このことから、メンバーと医療者との信頼関係が重要であり、お互いに協力し合うことが、大きな推進力となっていることがわかった。

全国の経験者の会では、定例会の場所の確保や日程調整、役割分担やリーダーの交代などの問題が共通した課題である。SDにおいても、リーダーの交代時には、存続を危惧することもあったが、お互いにとって必要な存在であることに相違なく、乗り越えることができた。今後、サポート医師の交代などの問題は想定されるが、これまで築いてきた土台があり、これからも支え合って進んでいくことを確信している。

前述のように、小児がん経験者の多くは身体的合併

症や心理的問題を成人期以降も抱えている。婦人科や消化器内科、循環器内科など、他科の協力を得ながら、成人しても小児がんの経過と問題点を熟知している小児科を拠点として経過観察を行うことで、治療終了から長時間が経過した後も、その時々に応じた問題に対処することができる⁸⁾。

米国では1987年に St. Jude 小児病院が長期フォローアップ外来である After Completion of Therapy (ACT) クリニックを開設したのを皮切りに、約20ヶ所のフォローアップ拠点が存在する。わが国における小児がん長期フォローアップ外来は、1998年に石本らが順天堂医院で開始し⁹⁾、その後2007年旧厚生労働省藤本班の支援を背景に全国14ヶ所の長期フォローアップ拠点モデル病院が整備された¹⁰⁾。当科は、藤本班の支援を受け、長期フォローアップ外来を開設し、研究補助員として小児がん経験者を雇用した。彼は、患者リスト作成、外来コーディネートをを行う傍ら、外来受診する経験者の良き相談相手として活躍した。医師からの指導がなかなか受け入れられない小児がん経験者も、先輩経験者からのアドバイスは素直に受け入れ、自ら問題の解決方法を身につけ成長していく。長期的には自身の闘病歴や今後起こりうることを認識したうえで、成人科に移行することが望ましく、準備期間を経たうえで経験者が主体性を獲得する点で意義は大きい。

また当科には経験者の会 (SD) とは別に、1980年に子どもを亡くした母親が中心となって設立された小児がん親の会「木曜会」がある。開設当初は新しい治療などの情報を早く入手し共有することを第一の目的としていた。その後、グリーフワークから、家族の精神的サポーターに、さらには小児がん患者や経験者の闘病や治療後の生活をより良いものにしようと、社会へ向けた広がりも見せている。「木曜会」設立の頃は、治るのが精一杯で晩期合併症の心配をすることもなかった。時代が変わって、小児がん経験者の切実な悩みを何とか解決できないかと、一緒に考え助け合う存在となった。一つの大きな家族のように、小児がん経験者の一人一人を親の会のみんなが温かく見守ってくれる。優しく接するばかりではなく、時には厳しく、就職や結婚、その後の生活まで応援してくれる。その根底にあるものは、お互いの信頼関係に相違ない。

V. 結 語

小児がん経験者にとって、仲間の存在は、こころの支えである。それを親の会と医療者がサポートする。患者は発病時に子どもであっても、成長し成人となり、自立していかなければならない。医療者や家族は病院の中にとどまらず、家庭に、地域にネットワークを形成し、成人に達するまで患者を心身ともにサポートしていかなければならない。このシステム作りはとて大切であり、患者会と医療者のネットワークから発信されることも大きい。われわれの取り組みが全国に広がり、より多くの小児がん患者たちが真の意味で「治癒」することを願っている。

謝 辞

本論文を執筆するにあたって協力いただいた小児がん経験者の会、親の会、歴代の久留米大学血液腫瘍グループの先生方、および助言いただいた松石豊次郎教授に深謝いたします。本研究は厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業、小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究 (研究代表者 藤本純一郎)、小児がん経験者の晩期合併症及び二次がんに関するフォローアップシステムの整備に関する研究 (研究代表者 黒田達夫) のサポートを一部受けた。

文 献

- 1) Oeffinger KC, Mertens AC, et al. Childhood Cancer Survivor Study : Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006 ; 355 : 1572-1582.
- 2) Diller L, Chow EJ, et al. Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort : a review of published findings. *J Clin Oncol* 2009 ; 27 : 2339-2355.
- 3) Ishida Y, Honda M, Horibe K, 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.
- 4) 石田也寸志, 堀部敬三, 他. 小児がん経験者の横断的調査研究における自由記載欄の解析. *日本小児科学会雑誌* 2012 ; 116 (3) : 526-536.
- 5) 稲田浩子, 高橋和子, 他. 年長児 (思春期) への告

- 知とインフォームド・コンセント—小児がん家族へのアンケート調査を中心に—, 小児内科 1994; 26 (4): 601-605.
- 6) 稲田浩子. 小児がんにおける告知とインフォームド・コンセント. ターミナルケア 2002; 12 (2): 93-97.
 - 7) 関方ひろみ. 日本の小児がん経験者の会の現状と活動. 小児がん 2008; 45: 97.
 - 8) 稲田浩子. 長期フォローアップ外来の現状～理想と現実～. 日本小児血液・がん学会雑誌 2013; 50 (3): 374-377.
 - 9) 石本浩市, 吉田雅子. 長期フォローアップ外来の構築に向けて—長期フォローアップ外来の実際—. 日本小児血液学会雑誌 2004; 18: 108-111.
 - 10) 厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業. 小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究 (H19—がん臨床—一般—012). 平成22 (2010) 年4月; 研究代表者 藤本純一郎: 1-13.

[Summary]

Though, in recent years, childhood cancer treatments

have shown improved results, survivors are far from regaining the same condition as they were before getting ill. They are the only one who can understand all the sufferings incurred by the late effects appearing long after the treatment and others. Our department includes a group for childhood cancer survivors founded in 1998. We recently conducted a questionnaire survey in order to clarify the significance of the existence of such a group. We found that many persons, who had become negative after getting a childhood cancer, had started to think positively after participating in the survivor's group. The existence of fellows is highly significant as, by learning each other way of thinking, everyone is making progress. By its existence, not only areas that are beyond the competence of the medical staff are covered, but also the relationship of mutual trust between the members and the medical staff is deemed essential.

[Key words]

childhood cancer survivors,
peer support, long term follow up