

小児がん経験者への支援の必要性

川勾 亜紀奈

北海道医療大学大学院看護福祉学研究科博士前期課程

はじめに

かつては「不治の病」と言われていた小児がんも、近年の医療技術の発達により、必ずしも死に至る病ではなくなった。「小児がんの治療実績の進歩には驚くべきものがあり、現在すべての小児がんの治療率の平均はおおよそ7割を超えるとされている」¹⁾。

治療率の向上に伴い、社会復帰を遂げる小児がん経験者も増加している。しかし、社会復帰を遂げる小児がん経験者の多くがさまざまな晩期障害を抱えている。晩期障害を抱えての社会復帰においては、患児やその家族は多くの悩みや不安、課題を抱えることになる。闘病中もさることながら、病に打ち勝ち社会の中で生活を営んでいくための支援を行っていくことも、小児がん患児の支援において重要なことの一つである。

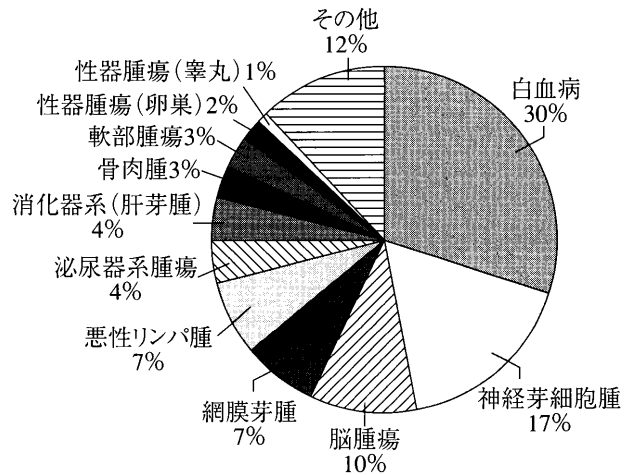
本論文では、大阪府がん登録資料（大阪府悪性新生物患者登録事業）に基づいて味木らが行った小児がんの生存率に関する調査結果を用いて現在の小児がんの生存率を概観した上で、今後、小児がん経験者にどのような支援を行っていく必要があるのか、文献をもとに検討を行った。

1. 小児がんとは

小児がんとは、15歳未満で発症した悪性腫瘍の総称である。成人で発症するがんのほとんどが胃がん・肺がんなどの上皮性の悪性腫瘍（狭義の癌）であるのに比べて、小児がんの場合はほとんどが、骨髄・神経・筋肉など上皮以外の組織から発生する非上皮性の悪性腫瘍（肉腫）である¹⁾²⁾。実際、財団法人がんの子供を守る会が実施している小児がん全国登録事業による疾病比率³⁾によると（図1）、白血病（31.1%）、神経芽細胞腫（17.0%）、脳腫瘍（9.5%）、網膜芽腫（7.2%）、悪性リンパ腫（6.9%）と、上位を占めるのはすべて肉腫である。

また、小児がんは成人のがんと違って進行が急速に増大し、全身に転移しやすい反面、化学療法や放射線治療などさまざまな治療が奏効しやすく、がん細胞が急速に縮小するという特徴がある¹⁾²⁾。

図1 小児がん全国登録疾病比率（2003, 文献3より）



出所：財団法人がんの子供を守る会（<http://www.ccaj-found.or.jp/>, accessed on October, 24, 2006）より筆者作成

2. 小児がん治療の現状

すべての小児がんの年間の発症数は、「15歳未満の小児人口1~1.3万人あたりに1人の割合」²⁾であり、現在の治療率の平均および近年の治療率の上昇を考えると、「2010年には成人250万人に1人は小児がんの経験者」¹⁾になると予測されている。

このようなことから、今や小児がんは「慢性疾患」の一つと捉えられるようになってきている⁴⁾。今後の小児がん治療は、「命を助けること」だけでなく、小児がんに打ち勝って社会復帰を遂げる子どもたちを長期的に経過観察し、再発や晩期障害の発生を未然に予防し、身体面・精神面の双方からサポートしていくことが重要になってくるだろう。

3. 小児がんの生存率

わが国では小児がんのがんの罹患率を計測するために必要となる地域がん登録が、限られた一部の地域で施行されているだけであり⁵⁾、全国的な登録は未だ実現されていない。日本小児外科学会では、1971年より小児がん登録を行っているが、対象となるのは、「小児における主要な固形腫瘍である神経芽腫群腫瘍、腎悪性腫瘍、肝悪性腫瘍、横紋筋肉腫、奇形腫群腫瘍」⁶⁾であり、小児がんすべてを対象とはしていない。このような状況のなかで、大阪府の地域がん登録を用いて味木らが行った小児がんの罹患率の調査結果は以下の通りである。

<連絡先>

〒061-0293 北海道石狩郡当別町金沢 1757
北海道医療大学大学院
看護福祉学研究科

味木ら⁷⁾の調査によると、全対象期間(1975-1994)を前期(1975-1984)と後期(1985-1994)とに分けて比較した結果、全小児がんの5年相対生存率は48%から68%に著しく改善しており、なかでも、白血病、リンパ腫、神経芽腫、肝腫瘍および胚細胞腫瘍では、5年相対生存率が20ポイント以上高くなったことが示された。また、これら5つの診断群において、全対象期間を5年ごと4期に分けて比較したところ、①リンパ腫では30ポイント以上(36%→69%)、②白血病、神経芽腫、および肝腫瘍では40ポイント以上(それぞれ22%→66%、41%→83%、29%→79%)、③性腺・胚細胞腫瘍では60ポイント近く(29%→88%)の改善がみられた。

4. 小児がん経験者への支援をめぐる課題

社会復帰を遂げる小児がん経験者は着実に増加している。しかし、社会復帰に至るまでには、治療による長期的な入院が必要であったり、治癒後にさまざまな晩期障害を抱えることも少なくない。このような小児がん経験者に対し必要とされる支援、課題と考えられる以下の3点について論考する。

1) 小児医療から成人医療への円滑な移行

「成人医療とは、子ども達が健やかな成長と発達を遂げることができるように、赤ちゃんの出生前(胎児期)から新生児期、小児期、思春期から成人まで、さらには次の世代へと続いていく広く生涯を見据えた医療と考えられて」⁸⁾いる。小児がんの生存率が向上し、小児がん経験者が増加している今、従来の小児科における診療の枠におさまらないこれらの患者の医療を、内科やその他関係する他の診療科と連携して、継続的・包括的に行っていくことは、今後の小児医療の課題であると思われる。

具体的には小児がん患者の長期観察を行う専門外来の設置が考えられる。順天堂大学医学部附属順天堂医院では、小児がん専門医の石本浩市医師が全国に先駆けて8年前に「長期フォローアップ外来」を開設している。長期フォローアップ外来の主な目的は、「①現在存在する晩期障害への対応と、今後発生する可能性のある晩期障害の早期発見に努めること、②進学・就職・結婚・出産などのlife eventの際遭遇する心理社会的問題を支援すること、③関連する他の診療科との連携を円滑にすること」⁹⁾である。

しかしながら、小児がん患者の長期フォローアップについては、倫理的問題が存在するとの指摘もされている。例えば、小児の場合、告知がされていない場合が多い。そういった子どもたちに、はじめてがんを教えることや晩期障害を知ってもらうことには、時間的に余裕をもった説明が必要であり、発達段階を考慮した子どもへの情報伝達の倫理的配慮やスキルを必要

とする¹⁰⁾と恒松らは指摘している。だが、だからこそ、多職種の連携によって行われている順天堂大学医学部附属順天堂医院の「長期フォローアップ外来」のようなシステム、体制が必要だとも言うことができるのではないだろうか。

同医院では、血液内科・産婦人科・脳外科・精神科等の医師、ソーシャルワーカー、看護師による包括的診療体制をとっている。はじめてがんを告知される子どもの驚きや不安、精神的苦痛は予想以上に大きいものであるだろう。そのような時こそ、発病当時から関わりを深めてきた主治医や看護師など、患者の性格や考え方などを熟知している人間による細やかなケアが必要とされる。患者側にしても、幼い頃から関わってきており、気心の知れたスタッフだからこそ、自身の戸惑いや不安、悩みなどを打ち明けやすいという場面も多いだろう。

社会復帰をした後も、さまざまな問題に直面することの多い小児がん患児にとって、発病当時から成人後まで、診療環境が変わることなく継続的に診療を受けられる体制は、身体面・精神面の双方から必要であると考えられる。

2) 多職種の協働によるサポートネットワークの構築

小児がんが「慢性疾患の一つ」と捉えられるようになってきた今、「『治りさえすればいい、他のことには目をつぶる』という時代から、『治ることが第一の目的ではあるが、いかに普通の生活に戻れるかが問われる時代』」²⁾になってきており、その一つとして、入院中であっても、院内学級や訪問学級になど、教育を受けられる場というのが今まで以上に必要とされていると思われる。

学校というのは、勉強・学習といったことももちろんだが、他の生徒や教師などとの関わりから社会性を身に付ける場でもあり、治療が終了した後も長い人生を歩んでいく子どもたちにとっては、非常に重要な場である。しかし、院内学級に通うためには、原則として、もともと通っていた学校から学籍を移す必要があり、「院内学級に転校する」という形になる。しかし、退院後にはまた元の学校に戻るわけであるから、元の学校と院内学級とがそれぞれの情報を提供し合うこと、また、医療的な面については、医師や看護師などが元の学校の担任教師や養護教諭と連絡を取り合い、子供がスムーズに復学できるよう支援することが必要である。

さらに、小児がん経験者は、心機能障害や腎機能障害、成長発達障害、学習障害、筋力の低下、ボディイメージの変容など、実にさまざまな晩期障害を抱えている。また、これに関連して、進学や就職、結婚や出産などのライフイベントに際して、心理社会的な問題を抱えることも多いため、あらゆる角度からのサポートが必要であり、医療・福祉・教育など多職種の連携

によるトータルなサポートが必要である。

3) 柔軟な福祉サービスや制度の構築

小児がん患児・経験者の症状や障害は実にさまざまであり、流動的でもある。その一方で、社会福祉制度というのは、画一的なものであり、また、多くが申請主義であることから、こういった制度やサービスに結びつかないケースというのも少なからず存在する。しかしながら、小児がんの治療は、経済的負担や精神的負担が非常に重いものであり、それらを支える制度が必要である。

例えば、経済的な負担の問題としては、これまで小児がん患児は、「小児慢性特定疾患治療研究事業」として医療費の公費負担が行われていたが、1997年より財政建て直しのため本事業の財源である「その他の補助金」が年々削除されるなど、本事業の目的や内容の見直しがなされ、2005年度から児童福祉法に位置づけられたことを機に、①対象者を重症者に重点化、②治療終了後5年以後助成の打ち切りなどの改定が行われた^{3) 11)}。この改正によって、再発や新たながんが診断されない限り、どのような晩期障害を抱えていても通常の保険診療となってしまう、そのために晩期障害の早期発見が遅れる可能性の指摘もされている¹¹⁾。また、小児がんの治療では、保険対象外の薬剤が使われるなど、保険対象外の負担が多くなる場合もあり、療養費は高額となる。税金の医療費控除が受けられず、高額医療費の請求によって後に払い戻されるとしても、この負担は大きいものである。しかし、こういった高額の医療費を助成するものは、小児慢性特定疾患治療研究事業と、財団法人がんの子供を守る会による療養費援助制度の2つが主なものである。また、医療費だけではなく、小児がんの治療は、大学病院など限られた病院で行われることがほとんどであり、地方に住んでいる場合、患児の付き添いのために母親が病院の近くにアパートを借りるなど、二重家計となる場合も多く、医療費以外の負担も膨大である。

また、児童福祉という観点から考えると、さまざまな福祉サービスが存在するものの、その多くは、知的障害児や精神障害児、肢体不自由児を対象としたものが多い。

さらに、教育の観点から考えても、病弱教育に関しては長い歴史が存在するが、それは肢体不自由児の教育を中心に発展してきたものであり、小児がんも含めた、いわゆる「病気の子ども」に対する教育については、近年ようやく独自の研究会が発足され、活動を始めたばかりである。

現在のような障害の有無や等級制度等にとらわれた福祉サービスや制度、入退院を繰り返す患児に柔軟に対応出来ていない学校制度では見過ごされてしまう

小児がん患児・経験者およびその家族などの諸問題に対して、柔軟に対応出来る制度の構築、多角的な視点からの支援が求められているのではないだろうか。

おわりに

「少子高齢社会」といわれる現代、高齢者に関しては、いくつかの問題点を抱えながらではあるが、さまざまな制度が施行され、体制が整いつつある。しかし、子どもに関してはどうか。

かつて、全国社会福祉大会で、「児童福祉法は満18歳未満の児童の措置を網羅しているが実際には盲点がある」として、重症心身障害児（以下「重症児」とする）の存在が法の谷間におかれていることが指摘された¹²⁾。その後、朝日新聞によって重症児問題が取り上げられたことを機に、重症児の存在とその処遇の問題が社会問題化し¹³⁾、各関係機関、団体等の活動により、今日の重症児福祉に発展したという経緯がある。現在の小児がん患児・経験者はまさに、かつての重症児同様、法の谷間におかれた存在であるといえるだろう。

多くの不安や悩み、課題を抱えている小児がん経験者が、社会の中で自身の夢や希望を実現し、豊かな人生を歩んでいけるよう、医療・福祉・教育などさまざまな観点からの支援が必要であり、そのための法律、制度の整備、体制の確立が望まれる。

文 献

- 1) 細谷亮太. 悪性腫瘍疾患. 「病弱・虚弱児の医療・療育・教育」, 第1版, 宮本信也, 土橋圭子編, 金芳堂, 京都, 2005年, p 1.
- 2) 稲田浩子. 小児がん治療の現状とトータル・ケアの必要性. 「小児がんの子どものトータル・ケアと学校教育」, 初版, 谷川弘治, 稲田浩子, 駒松仁子, 壬生博幸, 斎藤淑子著, ナカニシヤ出版, 京都, 2000年, p 7.
- 3) 財団法人がんの子供を守る会. 小児慢性疾患について. <http://www.ccaj-found.or.jp/>. (accessed on October, 24, 2006)
- 4) 東山由実. 白血病治療中のトータルケアのポイント; 訪問教育・院内学級③学校と看護婦との連携. 小児看護 1997; 17 (9) : 345.
- 5) 恒松由記子, 堀川玲子, 有瀧健太郎, 他. 小児がん患児の成人期移行と長期フォローアップの諸問題. 小児科 2006; 47 (10) : 1487.
- 6) 特定非営利活動法人日本小児外科学会. 小児がん登録の推移と登録のお願い. <http://www.jsps.gr.jp/public/registration.htm>. (accessed on November, 24, 2006)
- 7) 味木和喜子, 津熊秀明, 大島明. 小児がんの生存率. 第10回総会研究会記録集 2001; 45-49.

- 8) 独立行政法人国立病院機構金沢医療センター. 成育医療への取り組み. <http://www.hosp.go.jp/~knzwhosp/seiiku/index.htm>. (accessed on October, 24, 2006)
- 9) 吉田雅子. 小児がん長期経過観察外来におけるソーシャルワーカーの役割. 日本心療内科学会誌 2002; 6 (3) : 54.
- 10) 恒松由記子, 堀川玲子, 有瀧健太郎, 他. 前掲書; 1490.
- 11) 恒松由記子, 堀川玲子, 有瀧健太郎, 他. 前掲書; 1491.
- 12) 全国社会福祉大会. 全国社会福祉大会要覧, 社会福祉協議会 1957; 45.
- 13) 堀智久. 高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景. 社会福祉学 2006; 47 (2) : 32-33.

受付: 2006年11月30日

受理: 2007年1月30日