

小児がん医療について

(財)がんの子供を守る会 樋口 明子 (ソーシャルワーカー)



樋口明子さん

ご紹介いただきました「がんの子供を守る会」のソーシャルワーカーの樋口と申します。本日は千葉県がん患者大集合の中で小児がんのこと、がん患者の中にも子どもたちがいるんだということ、みなさんの中で考えていただ

くような機会を得ましたことを心より感謝申し上げます。

子どものがんの特徴

まず、子どものがんというものですが、大人のがんと子どものがんの違いから説明させていただきます。

これは、国立がんセンターで公開されている情報ですが、胃がんや大腸がん、肺がんといったものが多いのが大人のがんですし、千葉県の中でも胃がんや肺がんが多いのがわかります。胃がんや肺がん、大腸がん、もちろん乳がんもですが比較的身体の浅いところから出るがんが多いわけですが、子どもの場合はそういったがんはほとんどありません。血液のがんですとか、脳ですとか、骨、リンパなど、ほとんど身体の深いところから出るがんであるというのが特徴です。また、一部のがんを除いては、0歳から4歳という乳幼児期に発生することが多くなっています。

おとなのがんと子どものがんの違い

- 身体の深いところのがん
- 初発時の多発転移や再発があっても治癒する場合もある
- 小児科が中心になって診る
- 子どもは常に成長している
- 治療は基本的には両親が決める
- 家族の中に他の子ども(きょうだい)がいる
- 子どもは治療してから5-60年の人生を生きる
- 治療終了後の問題
- 子どもが亡くなることの不条理

(表1)

初発時の特徴として、血液などでは全身を回っていますので、ほとんど全身にがん細胞がある方が多く、がんの種類によっては多発転移を伴って診断されることが多いのも特徴です。そうであったとしても治癒する場合が多い。小児がんの治癒率は現状では約7割以上となっています。もちろん疾患によっては必ずしもこの治癒率ではありませんが、小児がんといってもさまざまな疾患がありますので、もっとも高い治癒率では9割以上というのがあるのが小児がんの現状です。

また、さきほど、遺伝であるとお答えになったかたが45名ほどいらっしゃいましたが、これは正解でもあり、不正解でもあります。小児がんの中では一部に遺伝性のものがあることは事実です。しかし、ほとんどの小児がんは遺伝性のものではない。それから、大人のがんの患者さんは病院に行くほとんどが臓器別の診療科を受診されますが、小児がんに関してはほとんどが小児科を中心として治療を行うのが特徴でもあります。また、患者さんであるお子さんというのは常に成長しているということも特徴です。

また、治療法はお子さん自身では決められない、ご両親が決めるので自分で選択できません。治療の内容を理解できないこともありますので、ご両親が決めることが多くなってきます。また、こういう病気のお子さん以外にも家庭には他に成長していく子ども、きょうだいがいることも特徴になります。そして、治癒率は7割以上ということは、7割以上のお子さんはその後50年60年の人生を歩んでいくわけです。それは治療終了後の問題が大きく関わってくるということを意味します。そして、残念ながら亡くなっていく子どもがいます。子どもが命を落とすという、本来あってはならない不条理があるのです。

小児がん—子どもの苦悩

20名もここに小児がんの患者さんやご家族などがいらっしゃっているとは思ってもみなかったのですが、もしその方が違うなと思われたら申し訳ないのですが、次のがんの患者さんが診断されてからどのような経緯をたどっていくかを簡

単にご紹介させていただきたいと思います。

一般的な4人家族です。下のお子さん(3歳)が風邪症状で近くのお医者さんに行きます。なかなか症状がよくなりなくて別の病院を紹介されて小児がんと診断を受けます。診断を受けた患者さんはその瞬間から病院で治療が開始されます。そして、小児がん治療は限られた病院でしか治療できないので、疾患によっては遠隔地から治療を受けに来られる方がいらっしゃいます。お母さんは宿泊施設に泊まれ、お父さんとお母さんとは別々の生活になります。お父さんは仕事をもっているし、お兄ちゃんはまだ7歳でお母さんにもお父さんにも甘えたい年ごろです。3歳の妹はとてもかわいいですから一緒にいたいところですが、ぐっと我慢してバラバラの生活が始まります。

小児がんの場合はほとんどの方が化学療法を受けます。大人と同じような、もしかしたら大人以上の抗がん剤の投与をします。ひどい副作用にも悩まされますし、幼稚園やお友達と会う機会はどんどんなくなってきます。いろいろな制限もあります。痛い検査、辛い治療、単純な生活、そして一人でお泊りしなくてはなりません。プレドニンの使用などでは顔がぷくぷくしてきますし、髪の毛も抜けてきてどんどん容貌が変わっていきます。お友達もなかなかできません。外出の制限もありますし、幼稚園、もっと年齢が大きいお子さんですと学校も長期の欠席をしなければなりません。年齢が大きいお子さんであればあるほど、自分がなぜ学校を休まなければならないのか、なぜこんなに辛い治療を受けなければならないのか、お子さんなりの受容というものが大事になってきます。また、病気によっては病棟の中でお友達とお別れをしなければならないことも少なくはありません。小児がんの治療というのは1年ぐらい化学療法をしていきますので、入院期間もそれだけ長く

なります。するとそれだけ出会いもお別れも経験していくわけです。

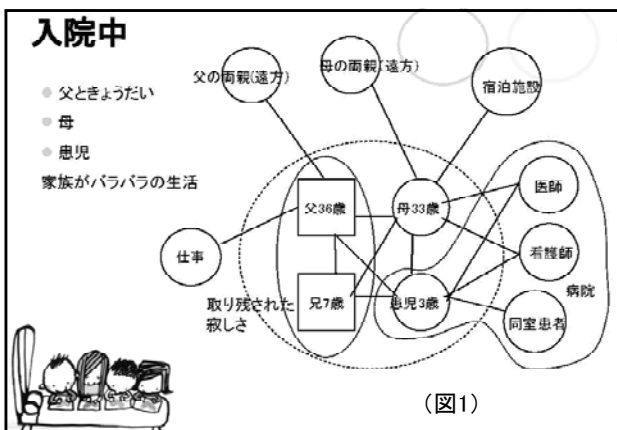
親の苦悩

そして、お母さんとは言いますと、患者さんではないけれどお母さんお父さんというのは医療者とのコミュニケーションに悩まされます。忙しそうな医療従事者にはなかなか気軽に質問ができない、わからないというのは無知な自分たちが悪くて、馬鹿な自分たちが悪いのではないのか、もしこんなことを聞いてしまったら、こういう言い方をするととても医療従事者の方は辛い思いをされるんですが、子どもを人質に取られているようなものだからあまり強いことを言って医療従事者の方に嫌われたら子どもにしわ寄せがいくんじゃないか、というような不安を感じる方もたくさんいらっしゃいます。

そして、どなたも思うことが、この病院でほんとうに良いのか。適切な治療を自分たちは受けているのだろうか、最新医療ってほんとは別にあるのではないだろうか、こういったこともずっと抱えながら治療の生活に入るわけです。その他にも、生活の不安として、二重生活をされる場合も多いですし、当然お母さんが毎日病院通いをされます。小さいお子さんであればあるほど毎日顔を見たいというのは親として当然の気持ちだと思いますし、病気の不安や心労もごさいます。そして、留守を守る家族の負担という心配もあります。きょうだいもきちんと学校へ行けているだろうか、学校で何かしていないだろうか、ということも気になります。また、治療が終わった後、これからの生活はどうなっていくんだろうというような負担を抱えながらも治療が進んでいくわけです。

きょうだいの苦悩

そして、大事なのが、きょうだいです。きょうだいである子どもです。寂しい思いを抱えながらも、なんだかわからないうちに妹が全部お母さんを連れて行ってしまった。自分も甘えたいけど「あなたはお兄ちゃんだし、あなたは病気じゃないんだからがんばって当たり前」といわれてしまうことも少なくありません。外出、外泊、退院などで病気のお子さんが帰ってきたとしても、みんな「がんばったね」と言ってくれるのは病気のお子さんばかりで、さみしい思いをしながらお留守番をした自分に「がんばっ



たね」という言葉をかけてくれる人はそうはいません。お父さんにも甘えたいけれど、お父さんもとっても疲れていることがよくわかります。

退院後の家族の負担

退院した後、幸せな退院生活が送れるかといったらそうではないのがほとんどです。自宅に戻ってからの生活です。入院生活が長ければ長いほど医療従事者への甘え、医療従事者が支えてくれることが多くなります。これからは全部自分たちで考えていかなければいけません。日々の健康管理やお子さんの様子をみるのはすべてご家族に負担がかかります。

そして、通院をしていかななくてはならない経済的な負担というのでも出てきます。近隣の方が、「子どもががんになるなんてことはどう考えてもおかしい、あそこの家の家系はおかしいんだろうか」というような噂話をたてられることもあります。「どうやらあそこの子どもはがんのようだからもう命はないんじゃないか」というような噂を勝手に立てられて近所を歩きにくいというようなお話を伺うこともあります。

そして、学校の中でもなかなか自分たちのことを理解してもらえなくて特別扱いされることがとても嫌だったり、でも、一方ではとても配慮をしてほしいという気持ちがあったり、複雑な思いを抱えていくわけです。さきほどのお子さんも複雑な思いを抱えながらごきょうだいと生活をしていくわけです。

もっと病気に対する理解を

これは、実際に小児がんを経験した方が当事者に向けてアンケートをとったものです。

ごくごく普通のことを子どもたちは求めています。ごくごく普通のことをしたかったんです。でも、それがなかなか許されないというのが実情です。これは、ほとんどのことが無理解から来ているというものでもありました。

病氣中にこうしてほしかったこと

「病氣のこどもの気持ち」より抜粋

退院後

- ・もっと自由に遊び、運動させてほしかった
- ・学校の先生と生徒に、私の病氣について正しい知識をもってほしかった
- ・できない事や遅れていることが大したことではな

いという価値観をもたせてほしかった

- ・友人、家族以外に、いつでも相談できる人が身近にいてほしかった

学校や仕事

- ・無理に学校に行かせないでほしかった
- ・学校の先生に私の病氣を理解してほしかった
- ・先生がきづかってくれるのはうれしいけど、自分でやれることはやらせてほしかった
- ・腫れものに触るような態度で接してほしくなかった

まわりの人との関係

- ・がまんすることで誉めないでほしかった
- ・休んでいる時のノートや時間割を積極的に教えてほしかった
- ・学校の先生とかにあまり心配してほしくない
- ・がんに対する医学的知識がもっと広まるとよい
(特に学校に)

(表2)

相談業務を中心に

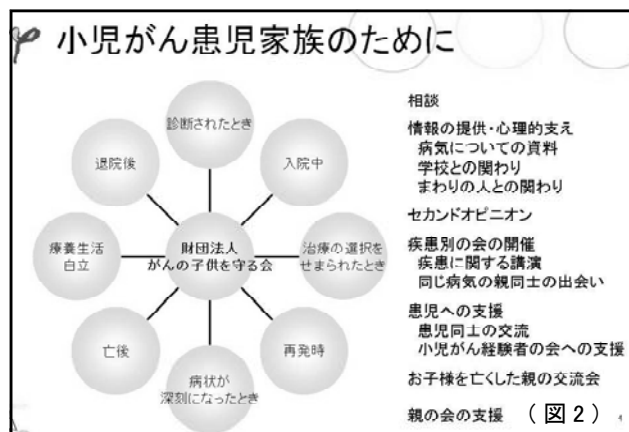
私はソーシャルワーカーで、患者でもなければ家族でもごさいません。今日ここに私を呼んでくださいましたのは、先ほど司会をされておりました菜の花会の井上さんで、千葉県内ではとても熱心に小児がんの患者会、家族会として活動してくださっている方です。

私たちの会は今から 40 年くらい前に、小児がんでお子さんを亡くされた方によって作られた親の会です。その親の会が私のような専門家を雇って相談事業にあたらせたということは日本にあってもまれなことであり、世界でも先駆的な動きでもありました。ですので、長年相談事業やさまざまな事業を行ってきたということで呼びいただいたかと思いますが、全国規模で4本の柱を掲げて活動しております。

経済的な面、情報提供も含めてさまざまな活動しておりますが、中でも相談事業というのを行っています。いろいろな疾患、また、お電話やメールでの相談を全国から匿名・無料で受けております。治療中、治療終了された方、亡くされた方、いろいろな段階での相談を受けておりますし、お母様やご本人からの相談が多くありますが、その他の方からの相談も受けております。

具体的な相談内容としては、やはりみなさん求めているのはどこにも言えない気持ちをどう

発散したらいいのだろうか、ご自身の感情を吐露できる場所を求めているというのが一番だと思います。今自分がどういうことを考えていて、どういうことを決めなくてはいけないのか、ということ整理しなければいけないときに、それを手伝ってくれる相手を見つけることさえ難しいのが今のがん患者さん・ご家族の現状かと思えます。時期別に見ても社会心理的相談が多いのが特徴でもありますので、私ども、みなさんのさまざまな相談のお手伝いをさせていただければと思って活動しております。



ゴールドリボン基金活動

ピンクリボンは乳がん撲滅の運動のシンボルとしてとても有名ですが、同じように小児がんにもゴールドリボンというものがございます。これは世界共通の小児がんのシンボルマークになっています。私どもの会としては、小児がんを克服したサバイバーの方への支援という位置づけでゴールドリボン基金というものを開始しております。

小児がんの治療を終了できるようになってからもう 20 年以上になってきました。だんだんと小児がん経験者が成長してからの相談が増えてきています。自分の治療の選択のこと、親御さんとの関係、自立の問題、まわりにどう伝えるか、また、先ほど晩期合併症という言葉がありました。日常の健康管理はどうしたらよいのか、就職や進路を決めなくてはならないとき、結婚などのとき、いろいろ迷うときがあります。この晩期障害、晩期合併症というのは治療による障害、化学療法の副作用とはちょっと違っていて、10 年 20 年後に現れる、治療に伴う障害のことを晩期障害、晩期合併症といいますが、

治療によってどこかの身体的な欠損があったり、目にみえるもの以外に精神的な問題を挙げる方が多くいらっしゃいます。

これは、子どもだからこその特徴だと思います。人間関係が築きにくい、母子分離ができない、という悩みをもっている方がいらっしゃいます。元々は医療者と親が相談しながら親が決定してきたものが、だんだんと自分自身の力で親や医療者と相談しながら決めていくようになる。これだけのたくさんのことを背負いながら子ども一人で決めていくのはとても大変なことで、第三者の存在がここでも求められています。

私どもの会、親の会、患者会、さまざまな会、ここにもいらっしゃるみなさまとも手を携えて国のがん医療政策を変えていきたいと思い、40 年間活動をしてまいりました。設立当初は小児がん患者団体として新薬の陳情ですとか、公費負担の陳情などで国を動かしてまいりました。がん患者だからこそ、親の会だからこそできたことだと思っています。また、大人、子ども限らずがん患者さんやご家族にとって、また千葉県のがん医療がよくなるように私どもと一緒に活動させていただきたいと思っております。ありがとうございました。

和田：小児がんについてのお話は、私ども普段はなかなか見聞きすることがないかと思えます。樋口さんのお話されていたゴールドリボンという小児がんを応援する活動を、ぜひ今日みなさまにも覚えて帰っていただけたらと思います。千葉県には、千葉県立こども病院というのがありまして、そちらが小児がんの治療に尽力されていると伺っております。

和田：それでは、最後のテーマに移りたいと思います。3つ目のテーマは「心のケア」についてです。今お話がありましたが、大人も子どももやはりがんになってこれから先どうなっていくんだろう、仕事のこと、家族のこと、将来のこと、いろいろな不安や悩みが押し寄せてくるでしょう。まずは、会場のみなさまの心境をお伺いしてみることにいたしましょう。このテーマでは7つの質問をご用意しております。

Q 1. がん患者さんとご家族に伺います。

治療中、不安や悩みに対する心のケア、サポートを十分に受けていた、あるいは現在十分に受けていると感じていらっしゃる方ボタンを押してください。

A. 47名。こちらには、267名のがん患者さん、ご家族がいらっしゃるの、かなりこの数は少ないのではないのでしょうか。20%弱のようです。

Q 2. 医療関係者を除く全員の方に伺います。がんの相談窓口があるということを知っていた方ボタンを押してください。

A. 93名。すべての方が相談窓口を知っているということにはまだなっていないようです。

Q 3. 再びがん患者さんとご家族の方だけに伺います。

この相談窓口について担当医または主治医から説明をうけたことがあるという方ボタンを押してください。

A. 23名。1割弱。ほとんどの方が受けていないと言ってもいいんじゃないのでしょうか。

Q 4. 引き続きがん患者さんとご家族の方だけに伺います。

病院の中に医療者ではなく自分と同じがん体験者が相談にのってくれる場があれば利用したいと思いませんか？利用したいという方ボタンを押してください。

A. 190名。かなり多くの方が、そういう方がいたらいいなと思っていちゃいますね。ちなみに先ほど千葉県立がんセンターの竜先生のお話でしたが、がんセンターの中には乳がんを体験された相談員が勤務していらっしゃいます。これは、全国に先駆けての取り組みだと伺っております。

Q 5. がん患者さんとご家族に伺います。

自分と同じような立場の方、つまりがん患者さんや、そのご家族と話してみたいと思うことがありますか？あるという方ボタンを押してください。

A. 199名。かなり多くの方が同じ病気の方とお話したいと思っていちゃいます。75%、4人に3人がそういうふうと思っていちゃいます。

Q 6. 全員にお尋ねいたします。

これまで患者会に参加したことがあるという方、ボタンを押してください。医療者の方は、講師として招かれたことがある、それから運営を手伝ったことがある、そういう方もすべて含みます。患者会に参加したことがあるという方です。

A. 149名。約3分の1くらいの方は患者会に参加したことがあるという現状のようでございます。

Q 7. がん患者さんとご家族に伺います。

病院の中に患者さん同士が交流できる場所があれば参加してみたいと思う方ボタンを押してください。

A. 196名。かなり多くの方が参加してみたい。73%、やはり4人に3人の方はそういうところに参加してみたいと思っているようでございます。

以上すべての質問が終わりました。皆様の声をたくさんお聞かせいただきました。ご協力ありがとうございます。

それでは、最後の講師の方、小倉恒子さんにご登壇いただきたいと思えます。1953年に千葉県松戸市でお生まれになった小倉さんは、耳鼻咽喉科の医師として31年のキャリアをお持ちでいらっしゃいます。乳がん患者歴も21年と伺っております。再発、再再発を経て、現在は全身に転移した状態ではありますが、驚くことに今もなおフルタイムで診療にあたっていちゃいます。20年間医師として患者としてどのようにがん向き合っていたのでしょうか。本日の最後のテーマ、「心のケア」について小倉さんにお話をお伺いしたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。