

## デンマークにおける小児がん患者・家族への支援

武蔵野大学人間科学部社会福祉学科 小俣 智子

### はじめに

日本では、約30年前治癒率が2割～3割だった小児がんが、今や7割、8割が治る時代となった。治ることと同時に、小児がんを発症した患者・家族に様々な課題が発生していることが年々明らかになってきた。その経緯には、小児がんに関わる専門家の研究による発信に加え、治るようになってきた小児がん患者や家族自らの声が社会に届く機会・場が増えてきたことも理由の一つとして挙げられる。

このような中、昨年度がん対策協議会内に下部組織として設けられた小児がん専門委員会では、委員に患者本人、家族も選ばれ、課題や対策が話し合われた。その結果、第二次がん対策基本計画では委員会の提言が盛り込まれ、小児がんは重点的に取り組むべき課題として取り上げられることになった。

治るようになった小児がんの子どもたちは、当然ながら成長し成人する。長期にわたる闘病生活、病気の後遺障害や晩期合併症など、社会参加を困難にする問題・課題が小児がんには多く存在する。

加えて日本の法制度の中で、病気の子どもの支援はまだまだ十分とは言えず、家族の負担は計り知れない。病気を発端に様々な理由から社会参加することが難しい子どもたちへの自立支援は、社会の理解も含め今後の大きな検討課題の一つである。

本稿では、福祉先進国であるデンマークにおいて、病気の子どもたち、とりわけ小児がん患者に対する支援策やその法的仕組みについて報告する。

## 1. 日本の小児がんの現状

「はじめに」で述べたように、日本の小児がん治癒率は7～8割と向上している。一方で例年厚生労働省から出される人口動態統計によれば常に上位を占める子どもの死因として小児がんが挙げられているのも事実である。

### 1) 小児がんの特性と現状

命に直接関与する小児がんは、がんという枠の中では希少がんであり、成人とは異なる特性があり、それに伴う現状も合わせて述べる。

一つは病気自体の特性である。成人がんのように日常習慣などから派生するのではなく、遺伝子の変異など本人の気づき知らないところで発症する。子どもは自らの体に起きたことを周囲に上手に伝えることが難しい。加えて疑わしければ検査を行うことについても、子どもへの身体的影響を考えれば慎重にならざるを得ない。成人がんの場合は定期健診、早期発見が予防の最大の方法であるが、小児がんの場合、予防はできず早期に発見されることが困難な場合が多い。

二つ目は、治療による後遺症や晩期合併症が発生することである。常に細胞分裂を繰り返し成長を続けている子どものがんは進行が早い。しかしその一方で抗がん剤などの治療の効果が高いと言われている。現在治療の影響をより少なくする研究が進められてはいるものの、効果が高いゆえに濃厚な治療を施す結果、さまざまな後遺症や晩期合併症が発生する場合が少なくない。

三つ目は、希少がんであるために、成人に比べれば専門医は少なく、治療や支援に関わる情報の集約化が進んでいないことである。発見されにくい上に情報も少ないため、どの医療機関に受診したかでこどもの予後が左右されてしまうことがある。

四つ目は、病気の子どもとその家族への心理社会的負担の大きさである。闘病中の遊びや学習環境は入院した病院によって異なる。後遺症や晩期合併症を抱えながら成人していく小児がん患者は、病気を受容し自己管理を行い自立していく必要がある。小児科から成人科への移行も進める必要がある。

また、発症した子どもへの説明、きょうだい児の養育、治療の選択、学校などとの交渉など、心理的打撃を受けていながら対処しなければならない親の負担は大きい。

### 2) 小児がんが抱える課題

上記特性や現状をふまえた上で今後解決すべき課題を多い。発見されにくい、情報の集約化が未整備という現状から、小児がんであっても早期発見、適切な医療機関での治療を行える体制が必要である。また、入院した病院によって学びや遊びの環境が違う、地域に

よって家族への支援体制が違うなどの地域格差の課題がある。

さらに小児がんを発症した子どもたちは、その後の人生の方が長い。病気という枠での公的サポートは少なく、せつかく治っても社会参加し自立していく術や支援がないというのが今後解決すべき課題の一つである。

また、これらの現状や課題の解消は、これまで家族の力や医療関係者、教育関係者、NPOなどの心ある支援者の手によって支えられてきた。しかしながら、どこで発症しても安心して療養しその後の人生を送ることのできる環境、体制を構築するには限界がある。

体制整備には、法制度などのハード面だけでなく、小児がん患者・家族の生活そのものを支援する専門職（ソーシャルワーカー、チャイルドライフスペシャリスト、病児保育士、臨床心理士など）の整備も重要となる。

### 3) 国の小児がん対策

これまでの小児がん対策は、経済的支援として小児慢性特定疾患がある。18歳未満（必要な場合には20歳未満）の小児がん患者が対象であり、所得に応じて医療費自己負担の助成が受けられる。また重い障害が残った場合には身体障害者手帳の取得とその級に伴うサービスを受けることができる。教育面では、病弱児という扱いで特別支援学校への入学が可能である。就労は、ハローワークへの相談ということになる。

しかしながら、1)、2)で述べてきたような現状課題を解決していくにはあまりにも支援内容が少なく、症状や障害の重さといった身体状況に即した制度活用となり、発症から成人後までといった時間軸でのあるいは成長発達に合わせた体制は未整備である。

このような背景の中、多くの患者・家族や支援者の声が反映され、平成23年ようやくがん対策推進協議会に、今後の小児がん対策を検討する専門委員会が発足され、第二次がん対策基本計画では重点的に取り組むべき課題として取り上げられ、閣議決定された。

具体的な小児がん医療・支援の体制整備として、今年度小児がん拠点病院の選定が行われ15の医療機関がその役割を担うべく指定された。来年度には小児がん拠点病院を束ね、日本の小児がん医療・支援体制整備の中心となる中核センターが決定し、本格的な整備が開始される。

救える命を救い、どこで小児がんになっても安心して適切な医療を受け療養できる体制整備のために、小児がん拠点病院には、適切な情報の集約化、地域医療機関、関係機関との密接な連携、難治性・若年性患者への対応、専門医の育成、研究の推進、長期フォローアップ体制の整備など多くの役割が課せられることになる。

## 2. デンマーク視察報告

デンマーク視察にあたっては、1で述べた課題を意識した上で、自身が小児がん経験者であり、ソーシャルワーカーであることから、以下の6つの視点を重視し視察を行った。

- ①小児がんに関わるデンマークの課題
- ②医療及び支援体制
- ③小児がん患者・家族を支えるしくみ
- ④小児がん患者・家族に対する国の理念
- ⑤専門職の状況
- ⑥国民性などの文化の差異

視察した王立病院、オーデンセ大学病院内アンデルセンこども病院について、上記視点から特に印象に残った内容について報告する。

### 1) 医療体制

デンマークでは子どもが生まれたらまずG P（家庭医）が決まる。医療に関することは全てこのG Pを通して進められる。またすべての子どもには、生まれてから16歳まで各自治体の保健師が一人担当としてつき、子どもの健康を見守ることになる。

もし、小児がんの疑いがある場合はG Pから専門医への紹介がスムーズに行われる。小児がんの治療は主に4つの医療機関がカバーし、地域に戻った小児がん患者家族を19施設がカバーする。定期的なカンファレンスにより情報交換を行いながら、国全体で小児がんに対応する体制が整えられていた。

日本でも常に課題として挙げられる告知について、質問を試みた。答えは「自分の病気のことを知らずに治療をしている子どもは一人もいません」という返答だった。さらに「保護者が反対する場合もあるのでは？」と聞くと、「あるにはあるが、誰のための告知かじっくり保護者と話し合い、最終的には告知に至る」との返答だった。子どものために今何が必要か、重要かというゆるぎない信念と誇りを持つ姿勢を感じることができた。

小児病棟は、主に0歳から18歳が対象であり、成人科では問題があるため18歳から22歳までも対象としている（どのような問題があるかは残念ながら聞けなかった）。

視察した2つの病院とも、小児科外来及び病棟の配置からして院内で配慮がされていた。特にアンデルセンこども病院では、院内の中央に小児科病棟があり、感染症予防の造り、病室から見える風景や中庭で遊べる環境（企業の寄付）も整えられていた。

人員配置も十分であり、働く人たちは常に笑顔で楽しそうに余裕をもって働いている印象を受けた。

## 2) 療養環境

発症した小児がん患者に対しては、入院当日から学習体制が検討され子どもの身体状況等に合わせて進められていく。デンマークでは例えば子どもが病気であっても、3週間以内に学習環境を整えることを義務付けた国民学校法という法律が定められている。

病室にはテレビの他にW i i が設置され、ワイヤレス I T 導入により学校の級友と交流ができ、スカイプで授業への参加も可能である。他にもW i i が動物園や博物館とつながっており、入院しながらにして入場し楽しむこともできる。また、12歳以上の子どもたちには別に勉強する CAFÉ 兼学習室（知識センター）が設けられていた。王立病院では民間財団の寄付により学習室が設置されていた。

デンマークではほぼ全世帯が共働きであり、加えて入院時は、どちらかあるいは両方の親が付き添いを行うシステムになっている。これは、人員不足による親の手助けが理由ではなく、親の権利であり、病気であっても子どもがなるべく自宅と同じ環境で過ごす、という考えが貫かれているためである。

このため、病室には小児がん患者用と簡易ベッドではない大人用付き添いのベッドと二つ置いてあり、個室にはシャワー、トイレが完備されている。きょうだい泊まることもあり、小児がん患者がティーンエイジャーの場合はパートナーが泊まることも許されている。

病棟内には保護者や小児がん患者が利用できるキッチンが整備されており、コックが雇用されている。小児がん患者と家族はこの場所で家庭の味と雰囲気を楽しむことができる。また、企業の寄付によりアイスクャンディが置いてあり（私たちはもらえなかったが！）自由に食べてよいことになっていた。

## 3) 支援体制

小児科病棟スタッフには、医師・看護師・心理士・ソーシャルワーカー・理学療法士・保育士・教師が配置されている。アンデルセン子ども病院では、医局長の医師と看護部長が同等の権限を持ち運営し、時には看護部長が医師の人事も行うとのことであった。日本ではおおよそ考えられないことである。それぞれのスタッフは医局長と看護部長の二人以外フラットな関係にあり、常に連携を取り治療・支援にあたっている。

アンデルセン子ども病院のソーシャルワーカーは、家族への支援が主な仕事の一つである。小児がんの子どもは急に入院することも多く、安心して子どものケアに専念してもらうため、法的休暇の手続きや自治体への連絡、会社との交渉などを行う。また、病棟カンファレンスに出席し退院の情報などで、退院後の生活整備に動いたり、長期療養中の子どもや家族に発生する問題に対処している。

同病院の院内学級教員は、診断確定後すぐに学校へ連絡し教育内容などについて、スクールミーティングを開催し話し合う。出席者は担任、校長、場合によってソーシャルワ

カーも参加する。治療中は同年代の友人との継続関係が重要なため、病院と学校との橋渡しの役割が求められる。時には学校に行きクラスメートに説明したり、小児がん患者のQOL向上のために、クラスメートを病院に呼んで授業をすることもある。

ソーシャルワーカーも教員も、病気や障害などに関する特別な教育は受けておらず、就職後に他職種との連携の中から専門性を学んでいくのだそうだ。

他職種と連携すると共に、常に子どもと家族の状況を把握し、必要時にタイムリーに関わるソーシャルワーカーのスタンスは、日本と同様であることを強く感じた。

#### 4) 親の会の活動

初日に小児がん親の会代表のMR.Janさんに話を聴くことができた。Janさん自身は、16年前脳腫瘍の娘さん（12歳）を亡くした親御さんである。17年前に誕生したForeningen Canerramte Bornは、小児がんを取り巻く環境改善と家族間交流への橋渡しを目的として活動している。750世帯おおよそ2500人が会員である。対象者は小児がん患者、親、きょうだいである。

年間活動費は200～300万クローナが支出されるが、財源は1世帯200クローナの会費、サッカーくじからの資金提供（年30万クローナ）、がん撲滅協会からの寄付（年40万クローナ）の他、個人や企業の寄付で賄われている。年間事業として約55のイベントを準備しており、治療中の子どものスキーツアー、カヌー、ボーリングなど小児がん患者・家族の支援に寄与している。つい先日は会の最大イベントが行われた。バスなどをチャーターし小児がん患者・きょうだいをロゴランドへ招待、700人が参加したのだそうだ。

イベントの他に、講演会、子どもを亡くした親の会、きょうだいだけのツアー、保護者対象のサイコセラピー、ティーンエイジャーの企画、テーマ別の交流会、終末期の子どもの夢をかなえる事業、亡くなった直後の保護者への心理士の派遣、セカンドハウスの運営・貸出なども行っている。

これらの活動は、小児がんに関わる各病院と常に連携しており、例えばお子さんが亡くなった場合には病院から連絡があり、心理士を派遣するなどの支援をしている。またイベントなどのPRはがん撲滅協会などが協力してくれている。

実はデンマークには同じような親の会がもう一つ存在するそうであるが、会長が有給であったりと方向性が違うため、一緒に活動することはないという。ちなみにJanさんは、保険会社で働いているれっきとした社会人であり、会の活動は無償で行っている。

小児がん患者の会の存在について聞いてみると、特にないとのことだった。必要性がないために存在していないそうである。会の活動の中では、年に1回青少年の企画として2泊3日の交流会を行っている。

## 5) 長期フォローアップの体制

デンマークでは0歳からGP（家庭医）が健康管理を行うが、小児がん発症後は専門医が主治医となり、退院後はまたGPへと担当が戻る。再発時は、22歳くらいまでであれば、小児科か成人科のどちらを主治医にするかを本人が決めることができる。

晩期合併症については引き続き通院治療を行うが、特に脳腫瘍については特別なフォローアップを行っている。

その他退院後の様々な相談を受ける窓口は、自治体のソーシャルワーカーに移るため、病院のソーシャルワーカーが自治体への仲介を行う。

晩期合併症などの理由で就労ができない場合には、自治体が対応し場合によっては早期年金を受け取り生活することもできる。またJanさんの親の会では、就労支援のためのサポートも行っている。

王立病院では、青年余暇施設も訪問した。ここでは、あらゆる慢性疾患の青年たちが集い、成人科への移行や社会生活についてのサポートを行う。スタッフは医師、看護師、心理士の他、ソーシャルエデュケーターと言われる職種が2名配置されている。正面玄関を入ってすぐに目に飛び込んでくる大変立地条件の良い位置に、この余暇施設は設置されていた。

現在60人が登録しており、1日2～7人の患者が訪れる。小児がん患者だけの集まりはあるのか聞いてみたところ、疾患別はないとの返答であった。病体験や同年代である点で共通項は多く、病気が違っても特に問題がない。むしろ違うことでお互い多くのことを学ぶことができるとのことだった。

## 6) デンマーク国民の子どもへのまなざし

今回の視察では、病院だけでなく日本の名称でいう特別支援学校と障害児保育園にも訪問した。特別支援学校では、5クラス総数25人の生徒に対し、教員10人、助手6人、PT3人、OT1人と市からの潤沢な人事配置がある。サービス利用は必ず市の家族児童課がコーディネートを行い、必要な遊具や補装具、補助具などを準備する。吸引などの医療行為は保護者と医師の許可があれば、教員も処置は可能である。

学校は、普通学級と直接つながっており、生徒は授業計画に基づき普通学級と特別支援学級を行き来していた。小さいころから障害や病気と触れ合っているため、いじめや差別はほとんどないという。まさにインクルージョン実践の国であると感心した。

ちょうど見学させてもらった物理の授業では、気管切開の生徒に吸引が必要になり、同行しているヘルパーが別室にて処置を行っていた。ヘルパーは市が手配しており、1日付き添っている。

日本では永遠の課題となっている親亡き後についてのデンマークの対応を聞いてみると、

グループホームや施設が準備されており、経済的には早期年金を受給できるためお金の心配も一切ないのだそうだ。

障害児の保育園では、大人でも楽しくなるような遊具や障害に合わせた椅子など設備が整っており、室内にかなりの広さの温水プールまで設置されていた。通園バスでの送迎があり保護者とは日常は連絡帳で情報交換、意思疎通を行う。保護者とは夏とクリスマスに行くパーティで会う程度とのこと。親や兄弟の負担軽減のため土日のショートステイも行っている。

病気や障害のある子どもたちへの行き届いた対応は、院内での小児科病棟の配置や教育一つとっても、誰のための何のためのことなのか、子どもを大切にする国の理念そのものであると感じた。加えて病院も学校も保育園にも至る所に企業や個人の寄付が存在した。寄付文化ではないデンマークだが、子ども、とりわけ病気の子どもの間にはあつという間に寄付が集まるのだそうだ。

国民だけでなく、国のスタンスも同様である。高福祉といえど、デンマークも財政的には厳しく、経費節減が叫ばれ医療もその対象となっている。しかし子どものがんに対しては全く影響がない。例えばデンマークでは対応が難しく海外に良い治療があれば、公費負担で家族も一緒に渡航させる。Janさんの話では、現在二人の小児がん患者が家族と一緒に公費で渡米し、治療を受けているとのことだった。

病気や障害があることが、社会的に大きなハンディとならずに過ごせるデンマークは、さすがノーマライゼーション発祥の国であると感じた。



### 3. 小児がん患者・家族を支えるしくみ

小児がんを発症した患者・家族を支えるために、参考になるしくみが多く見受けられた。その一つは、生まれた時から成人するまで、細部まで配慮されたサポート体制である。生まれた時から家庭医と保健師が子どもの健康を見守り、病気を発症すればその子どもと家族にとって必要な支援があらゆる専門職が施される。そして常に関連機関は連携を取り、個別な連携だけでなく組織同士の連携が行き届いている。多くのサービスが起こった結果による縦割り体制で提供される日本と違い、一人の子ども（人）を中心にサービスが重なり合って展開されていく印象を持った。

二つ目に挙げられるのは、エビデンスに基づいた方針の決定である。訪問先では説明の中で「研究結果により」という言葉を度々聞いた。支援の方針を決定するために、研究や調査の成果を直活用していた。例えば、告知しないことによる子どもへの影響から徹底した告知実施を行っている。また、学童期に同年代と過ごす重要性から入院中にも継続した関係維持を進めている。青年余暇施設での病腫の枠を越えた交流も調査結果に基づくものである。

想像や憶測で方針を立てるのではなく、十分な研究・調査を行い根拠に基づいた方針を実践していることに感銘を受けた。日本では、特に社会的な課題について、必ずしも実践現場で研究結果が活用されているとは言い難いのが現状である。

三つ目は、小児がん患者・家族を支えるスタッフの存在である。職種同士の垣根がなく、同等な関係で支援を進めている。これは大学教育でジェネラリストを育て、現場でスペシフィックな技術を身につけていくしくみが、関係しているのかもしれない。病院内では各職種の役割が明確になっており、その中でも特にソーシャルワーカーは、制度活用などのルーティン業務に加え、子どもや家族の状況に応じて迅速に対応する役割も求められていた。人と環境の相互に介入して調整を行うソーシャルワーカーならではの役割を課せられていたと言える。

また、デンマークでは労働法で週37時間勤務が義務付けられており、日本のようなサービス残業はなくその実施は徹底していた。人が足りているときは順番に休暇がもらえたりするのである。支える側であるスタッフの生活が国によって十分保障されているために、よりその支援内容も充実した内容になるのではないかと感じた。そして支える人を支えるしくみが、日本には必要であると感じた。

## おわりに

福祉を実践する者として、福祉国家であるデンマークへの視察は大変刺激的な時間であった。何より差別や偏見がほとんどない社会であることを強く感じる事ができた。

また、医療・教育・福祉については経済的負担のないデンマークでは、ゆりかごから墓場まで十分なサービスが準備されており、それは健常者も小児がん患者も誰でもが分け隔てなく享受できる体制になっている。

そして誰よりも子どもが大切に扱われ、支援する人を支援する体制も充実している。訪問先で日本の課題に即した質問をしても、それは既にデンマークでは課題ではなく解消されているものがほとんどであった。

文化や制度の違いがあり、そのまま持ち込むには限界があるが、参考になる情報をたくさん得ることができた。

最後に、アンデルセン病院の小児科が掲げている目標を紹介したい。

- ①子どもが中心であり、専門家が病棟に来るしくみにすること。
- ②子どもや家族が安心できる場所であること。
- ③エビデンスに基づいた診断・治療を行うこと。
- ④滞在場所がオアシスであること。
- ⑤診断・ケアの集約化を行うこと。
- ⑥子どものために現代テクノロジーを活用すること。
- ⑦子どもに易しい説明をすること。

小児がん対策が始まろうとしている今だからこそ、実現可能なことが無限大にあるように思う。この視察報告が、日本の現状課題を解決し理想の体制を整備するための一助となることを願い結びにかえたい。