

スウェーデン小児がん調査報告

～小児がん患者及びソーシャルワークの視点から見た福祉国家

武蔵野大学人間科学部社会福祉学科 小俣智子

はじめに

2006 年日本ではがん対策基本法が成立し、国のがん対策が本格的に始動した。その後 2012 年第二次がん対策基本計画には、ようやく重点項目として小児がん対策の充実が明記され、個別目標として、5 年以内に小児がん拠点病院を整備、小児がんの中核的機関の整備を開始するとされた。

計画から 1 年、この間に全国を 7 つのブロック（北海道・東北・関東甲信越・東北北陸・近畿・中国四国）に分け、15 の小児がん拠点病院が国から指定を受けた。また 2013 年 12 月には中核的機関として国立成育医療センターが指定され、小児がん医療・支援体制の構築が検討されていくこととなった。

かつて小児がんを経験しその支援に長年携わっている立場から、またソーシャルワーカーという職業を担っていることから、特に小児がん患者の療養生活や社会生活の視点を持ちスウェーデンを調査した。その調査内容について報告する。

1. 小児がん関連の調査概要

今回の調査では、小児がんに関係する医療機関 1 施設、親の会と小児がん基金の 2 団体を訪問・調査した。



STIFTELSEN FÖR
ASTRID LINDGREN'S
BARNSJUKHUS



アストリッド・リンドグレン小児病院（Astrid Lindgre Barnsjukhus）は、首都ストックホルムにあるカロリンスカ大学病院の敷地内に建設されており、スウェーデンに 6 か所ある子どものがんセンターの中では、2 番目の規模の医療機関である。1998 年に 3 つの小児病院を統合して設立された。病院の名称にもなっているアストリッド・リンドグレンは、「長靴下のピippi」「ちいさいロッタちゃん」などの作品を生み出し、日本でも知られている児童文学者である。こちらの小児がん専門の病棟、病室、図書室の見学、プリパレーションの説明などを受けた。

親の会(Barncancer foreningen)は、1979 年カロリンスカ病院から誕生した会で、スウェーデンでは一番古い家族会であり、日本でいう NPO 法人の団体でもある。設立当初は小児がんの治療がまだ確立していない時代だったそうだ。小児がんを診る 6 つの病院すべてに親の会があり、お互いに連携しながら活動している。

2 つめの団体小児がん基金（Barnancer fond）は、1982 年 6 つの親の会が集まり結成した財団である。多額の寄付を集め、スウェーデンの小児がん研究の 90%を融資し、患者家族へのサポート等活発な支援活動を進めている団体である。



以上の 3 か所の訪問、調査から見てきたスウェーデンにおける小児がんの医療・支援の体制について、患者及びソーシャルワーカーの視点から報告する。

2. 小児がん患者・家族への医療に関する支援体制

スウェーデンの小児がん医療の状況であるが、スウェーデンでは日本と同様子どもの死亡病因では小児がんが第1位であり、年間約300人の子どもたちが小児がんを発症する。医療圏は6つに分かれており、各医療圏に小児がんを専門に診る病院が存在する。発症後は住居地により専門病院に受診、治療をすることになる。小児がんに関わらず、外科は15歳、その他の診療科は18歳になると成人科へ移行となる。ただし19歳でも小児がんと診断されれば小児科で診ることになっている。病棟には専門医師、専門看護師、プレイセラピスト、ソーシャルワーカーなどがチームで患者家族の療養生活をサポートし、週1回は必ずカンファレンスが行われている。脳腫瘍については特別に専門看護師が常駐しサポートしている。

医療費は1100 クローネ（日本円にして約1万7000円）以上かかった分については、公費負担となる。入院時は家族が付き添いで共に入院となるため、付き添いをする家族の所得保障がある（給与の約7～8割を保障）。保障は正社員かどうか関係なく給付される。

リンドバーク小児病院での療養環境は、個室で保護者と共に生活を送れるように工夫されている。病室は壁に気持ちが落ち着くような絵画が天井まで描かれており、ナースステーション、図書館、院内学級の教室はそれぞれ子どもが楽しめるようデザイン、家具が整えられていた。

右写真は、小児病棟の病室の出入り口である。写真左端に小児用ベッド、奥に保護者用のベッドが準備されており壁、床、天井共に必要な医療器具以外、病室ではないような空間であった。

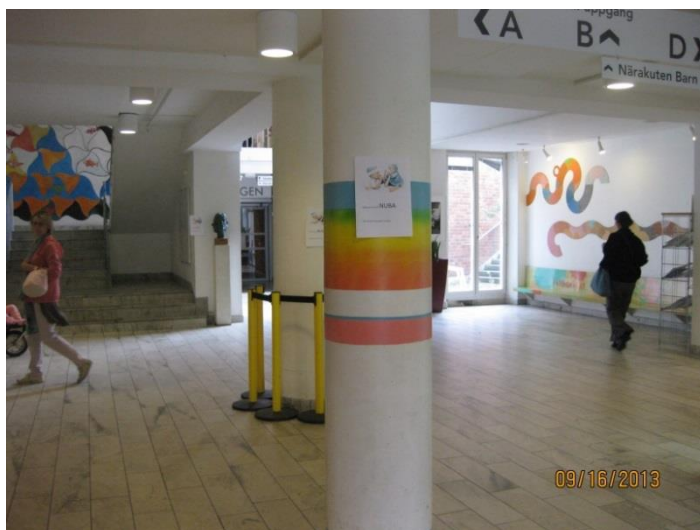


上記は、ナースステーションの前に置いてある窓口である。当事者としての記憶では、ナースステーションは、子どもにとって病状や痛い検査の説明などあまりよい場所ではなかったが、まるでお店屋さんのような雰囲気に、ここでも病院という感覚を思わず忘れてしまうと感じた。ちなみに、ティーンエイジャーが入院した場合の病室は、雰囲気をガラッと変え、年齢に応じてその時々で病室の模様替えをするのだそうだ。

右から 2 番目の赤いネクタイの方は、小児がん専門医である。クラウンドクターとして病棟を回っているところに偶然出会うことができた。



病棟のあちらこちらに北欧らしいオブジェやイラストが描かれており、働く医療者の都合ではない、子ども目線で楽しませる環境づくりが徹底されていた。



院内には図書館があり、この場所も子どもが楽しめる場所として様々な工夫が施されていた。幼児からティーンエイジャーまで過ごせるよう椅子や空間が用意されており、左下の半個室の空間は、少し大きい子が考え事をするのにも利用されているのだそう。右下の写真は移動図書のカートで、ティーンエイジャー用の雑誌も置いてあった。



相談支援の体制として、担当のソーシャルワーカーがおり、全ての小児がん患者とその家族に関わっている。年間 85～90 の患者家族のケアをしているとのことであった。

主な業務として①心理的サポート、②ケース全体のアセスメント、③社会資源の活用、情報提供（活用プランの作成）及び関係機関との連絡調整、④小児がん病棟受け入れの判断の補助、⑤きょうだいへのサポート（がん協会きょうだい担当との連携）などである。社会体制は違っていても支援体制は日本と変わらないが、すべての小児がん患者家族に関わり相談支援を行う、まさに理想の支援体制であると感じた。

3. 親の会及び小児がん基金の支援

1) Barncancer foreningen（スウェーデン親の会）

概要で説明したように、親の会は小児がんを診る 6 つの病院にそれぞれ存在し、これを統括している会長（Karin Mellstrom）、広報担当者（Cuarlotte Walin）、そして 6 歳の時に脳腫瘍を発症し現在 27 歳のヨーラン君にお会いすることができた。会長の Karinさんは、娘さんが小児脳腫瘍の経験があり、広報の Cuarlotteさんは息子さんが ALL で亡くなっているとのことだった。

親の会は特に入会の手続きはなく、病院と常に連携しているため、小児がん患者が入院した場合は会の封筒（ゴールドの封筒）を手渡してもらう仕組みになっている。

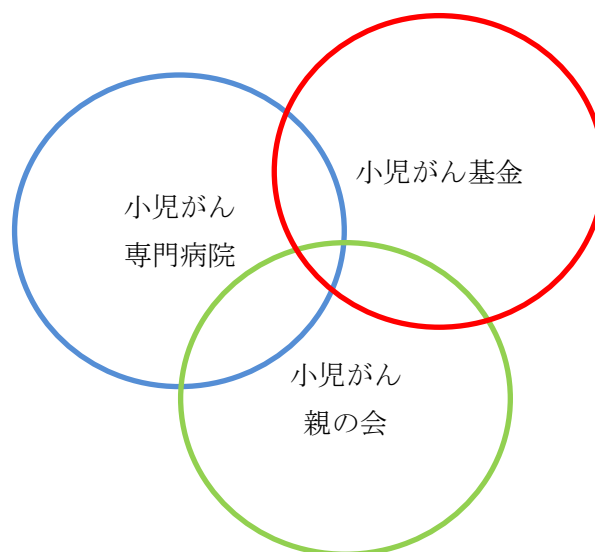
封筒の中には返信用封筒が入っており、1 年間は無料で活動に参加することができる。1 年間に約 60～90 の家族に封筒が渡り、大体 20～30 の家族が入会する。子どもの状態がよくなってから入会する人も多い。



保護者会の効果として、①家族へのサポート、②一番大変な時に自らの経験を活かす、③病棟との連携によるサポートがある。活動はディナーやお茶に誘うなど交流が主であり、常に病棟と共同で行っている。脳腫瘍については、日本と同じく予後や晩期合併症の関係からこの会とは別に脳腫瘍の保護者会があるようだ。

小児がんを経験した本人たちの会は、ヨーテボリ（ストックホルムに次ぐ第二の都市）にて 2～3 年前に誕生、13 歳から 25 歳くらいまでの仲間たちが参加している。ピクニックやボーリングなどで交流を深める。

Karinさんが、親の会は、病院、基金と連携、共生していると下記の図を書いた。



2) Brancaner fond (小児がん基金)

小児がん基金では事務所を訪ね、Kersin Sollerbrant さんにお話を伺った。小児がん基金は 31 年前スウェーデンには小児がん患者をケアする全国的な組織がなかった。当時 65 歳だったカロリンスカ大学病院勤務の医師 Olle Biörk さんが、小児がん専門の病棟が必要と病院へ熱心に働きかけていたが、なかなか受け入れてもらえず、解雇寸前まで陥っていた。そこへ、マスコミが注目し国民の関心が集まり小児病棟ができた。このタイミングで親の会と基金が設立されたのだそうだ。

この 30 年間に集まったお金は 30 億クローネ、日本円にして約 450 億である。昨年 1 年間の寄付金は 1 億 3000 クローネ（約 10 億）だそうだ。潤沢な資金があるため、公的助成金はこれまで一切受けていない。この寄付金の 99% を小児がんのサポートのために活用している。NPO 法人のため税金は免除されている。

これだけの寄付が集まる背景を伺うと、一つはスウェーデンという国が子どもを国の宝と考えていること、そしてその子どもが生きるか死ぬか命にかかわる小児がんにかかったことへの思いやりではないかと Kersin さんは答えた。他の病気は小児がんのようにあまりうまくいっていないそうだ。

寄付は、まず国から全国民の住所を得て、全国民、医療機関、学校なども含め郵便で寄付を募る。その他街中のネオン、テレビ広告などを利用する。Youtube でも多くの動画で小児がんの啓発をしている。(Sweden Barncancer で検索すると視聴可能) 左下の写真は



話題になった動画の写真である。動画に作成した小児がんの象徴として使用した青い椅子と共に事務所に飾ってあった。(右下写真)



加えて企業とも協力関係を結ぶ。例えば BMW では、販売店に客が来店し車を試乗すると一人につき 100 クローネを基金に寄付するしくみを採用している。寄付金の使い道は毎年冊子を作成し、細かく報告し透明性を保っている。それも信用され寄付をしてもらえる理由である。右下の写真は 2013 年の報告書である。左下の写真は、事務所の一部である。かなり広いフロアにざっと数十人の人が働いていた。親の会で出会ったヨーラン君も働いており、基金の事務所で再会を果たすことができた。



基金は、「勇気」「希望」「責任」という 3 つの柱をかかげ、①リサーチ及び教育、②サポート、③情報提供、④寄付集めの活動を行っている。その他研究の資金提供を行ったり、ピアサポートの教育支援、家族（きょうだい、祖母）の支援も行っている。特に祖父母は、孫の病に加え、それに苦しんでいる自分の子どもという 2 重の苦しみを背負うため、支援の必要がある。人員としては 6 つの各病院にスタッフを 2 名派遣（基金から給与支払い）、医療チームに入り患者・家族の状況によっては経済的なサポート（お葬式の費用など）も行っている。また、学校職員に情報提供し時には診断による影響を伝えたりもする。治療後も病院看護師と連携しサポートを行っている。

ピアサポートは、フィンランドのアイデアを取り入れ実践している。小児がん患者が青年になった後、誰でも希望すればサポーターの教育を受けることができるシステムになっている。年に 3 回の教育を受け適応できると判断された小児がん経験者は、治療中の子どもたちのサポートを行う。実際に適応できなくてもサポートの会には所属することができる。

加えてきょうだいのサポートは、きょうだいサポート専任のスタッフを各病院に置いている（基金が給与を支払っている）。スウェーデンでは、地域が広いため、小児がんを発症し入院した場合、家族全員で病院の宿舎に住み、きょうだいも病院の学校に通うことが多い。きょうだいは親に申し訳ないと考えたり、疑いや恐怖の感情を持つ。きょうだい担当スタッフは、きょうだいたちと映画に行ったりなど学童的な支援も行っている。

小児がんの治癒率は日本と同様、約 20 年前から白血病 80%、脳腫瘍 60%と向上してきた。それに伴い小児期から成人期への移行が課題であり、労働者中心のサポートが主である政策の中では、就労を伴う自立支援の体制が整っていない中で、小児がん患者の自立も大きな問題となっている。

最後に、基金の目的は「小児がんを消すこと」と伺った。短時間の訪問ではあったが、徹底した理念と信念と財源を持ち、関係機関と密な連携を取りながら社会を巻き込み活動を行う基金の力を見せてもらった気がした。また、小児がんの医療・支援の状況は社会事情が違えども共通の課題があることも訪問で得た重要な収穫である。

4. 小児がん支援に対する考え方

医療機関では、ソーシャルワーカー、看護師、医師、プレイセラピストからお話を伺ったが、それぞれのコメントに共通していることがある。それは、誰もが子どもを一人の人として大切に扱っていることである。これはソーシャルワークの専門的価値観「人間の尊厳」に通ずるものでもある。ソーシャルワークでは、どのような状況・状態の人であってもその人を一人の人として大切に扱うという考え方を専門基盤として、援助にあたる。これは何もソーシャルワークだけでなく、医師、看護師の倫理綱領でも謳われている対人援助に欠かせない倫理観である。

リンドグレン小児病院で告知についてソーシャルワーカーに伺ったところ、「伝えることは当たり前。伝えないことはむしろ子どもに失礼である」というコメントであった。これには、知っている方が治療側として治療がしやすいというメリットもあると医療者側の正直な思いも教えてくれた。また、伝えるか伝えないかではなくどう伝えるかに重きを置いており、そのためにチームで動くことが重要であると、医師が一番知っているとのことであった。さらに誰が伝えるのか医師自身に聞いたところ、「医師が伝えるのが義務。医療者には人間的な成熟が必要。話さないことは倫理に反する。」とまで言っていた。

伝えるということについて、プレパレーションの部屋でも「スウェーデンでは子どもがわかるように説明を受ける権利がある」とセラピストから説明があった。プレイセラピストについては、なんと 1970 年代初めから医療機関の配置基準として法制化し確率されていたとのことである。このためボランティアはおらず専門スタッフが対応している。

療養中の子どもに対しスタッフは、「普通の生活をする」と目標に関わっている。前述した療養環境を考えれば十分にうなずける。処置などの説明も上から目線にならないよう、年齢に応じて説明の仕方を工夫している。また、病棟には誰でも入れるため、なるべくきょうだいには来てもらえるようサポートを行っているのだそうだ。そのための送迎も無料で行っている。

教育については、どのような状況でも教育を途切れさせてはならないと法律で規定されており、入院したその日から教育体制を整える必要がある。登校している学校への説明は、

担当看護師が学校へ訪問するが、必要があれば小児がん患者本人も同行する。場合によっては学校側が病院を訪れる。

以上、調査により見聞きした情報からスウェーデンの医療者の支援に対する考え方を述べた。社会法制度の充実も、小児がん医療・支援体制には重要であるが、何よりそれを動かす専門職の徹底した倫理観に感動を覚えた。

ソーシャルワークの専門的価値・倫理観は二つある。一つは先ほど述べた「人間の尊厳」であるが、もう一つは「社会正義」である。ソーシャルワーカーは一人の人だけでなく、関わる援助対象者が生きている社会にも関わり、その正義が通るよう働きかける使命を持っている。スウェーデンではその変遷を親の会、基金にも見る事ができた。

福祉国家と言われるスウェーデンではあるが、そのサービスの対象は税金を払う労働者に比重が置かれている。このため、疾患により就労まで辿りついていない小児がん患者に対しては、かなり手薄な体制となっている。親の会で出会ったヨーラン君は、何社も採用面接を受けても採用されず、結局小児がん基金で働いている。小児脳腫瘍の患者はもっと自立が難しく、仲間の 50% が仕事に就けていないと深刻な現状を教えてくれた。働いていなければ当然年金の恩恵も少ない。国の問題意識はほとんどなく、親の会では社会の目を変えたいと Karin さんが真剣に語っていた。

基金では、小児がんで成功したように他の成人がんについて同じようなサポートができるような体制を構築していきたいということであった。それについては、小児がん基金の成果を科学的な目で調査していくことが必要とも言っていた。前年度のデンマークでも感じたことであるが、調査・研究の結果・成果は法制度成立の根拠となり、問題解決に即した内容が具体的なサービスとして実現していることをスウェーデンでも強く感じた。

5. おわりに

福祉大国と言われるスウェーデンは、小児がんの子どもに対しても手厚い医療・支援体制を構築しており、何より実践している専門職のスタッフたちの共通の倫理観が徹底していた。また、小児がんの発症率、死因順位、治癒率などは日本とほぼ変わらず、小児がん患者・家族が抱える問題、きょうだいなどの家族支援の必要性、成人後の支援、就労問題など同様の内容も垣間見ることができた。

歴史も文化も気候も違う北欧の国スウェーデンではあるが、今後の日本の小児医療・支援体制を考えるにあたり、その工夫や手段、考え方は大いに参考になるものであった。日本の小児がんを発症した子どもたちが成人したとき、その経験を価値あるものと受け止められるレジリエンスを高めるような体制が構築できるよう、願ってやまない。そして願うだけでなく、小児がん患者・家族の声が拾い上げられ小児がん医療・支援の実践に結びつくことができるよう、小児がんを経験した一人として活動を進めていきたいと考える。