

Ⅱ．ホスピス緩和ケアを支えるサポートグループ

7. ベトナム中部での小児がんの支援活動

— NPO 法人 アジア・チャイルドケア・リーグの取り組み—

渡辺 和代

(NPO 法人 アジア・チャイルドケア・リーグ (ACCL))

はじめに

小児がんの治療は日々進歩し、現在では4人に3人の子どもたちが治る時代になった。しかし、これは先進国で適切な治療を受けられた場合であり、全世界で毎年発症する約25万人の子どもたちの約2割といわれている。残念ながら約8割(約20万人)は、適切な治療にアクセスできずにおり、途上国では、診断・治療の遅れ、治療環境の不備、社会経済的な理由などから、多くの尊い子どもたちが命を落としている。

本稿では、“子どもたちを救いたい”“子どもを失いたくない”という医療従事者、ご家族の心に添い、ベトナム中部で取り組んでいる小児がん治療支援、患児・家族へのケアについて報告する。

取り組みの背景

ベトナム社会主義共和国は、東南アジアの中央、インドシナ半島東部に位置する南北に細長い国で、北は中国、西はラオスとカンボジアに接している。日本の総面積の北海道と本州にほぼ相当し、北部・中部・南部の3地域に大別される。

中部の都市はフエ(Hue)といい、ベトナム最後の王朝であるグエン王朝の都があった町である。この中部地域は、かつてベトナム戦争時、一番戦闘の激しかった地域でもあり、農村・山間部が大部分であり、ベトナム全土の約4割を占めている。そのような条件のもと、首都・政治の中心である北のハノイ、経済の中心といわれる南のホーチミンの発展に比べ、著しく経済発展に遅



図1 闘病中の子どもたち(ベトナム・フエ中央病院小児科小児がん病棟)

れ、貧困世帯の割合が多い地域である。

この中部地域を管轄する拠点病院が、フエ中央病院(保健省傘下の国立総合病院:設立1894年)であり、小児科では中部全域の小児がん(主に白血病)の子どもたちの治療に当たっている(図1)。ただ、前述したように、ここベトナム中部でも小児がんの治療率は先進国とのギャップが大きく、厳しい状況に置かれている医療従事者ならびに患児・家族の現実を目の当たりにした。そこで小児科と連携し、医療面ならびに社会福祉面から草の根支援を進めている。

現状と具体的サポート：ファーストステップ

現地のニーズに寄り添い、地域に根ざしたサポートプロジェクトを展開するためには、正確な状況把握、関係者との信頼関係・コミュニケーションは欠かせない。医療現場の視察、患児・家



図2 ベトナム中部小児がん家族の会

族の在宅訪問、医師との会合を重ね、以下のよう
な支援からスタートした。

① 医療面

①治療に必要な医薬品・治療費の支援：抗がん
剤、抗生物質、痛み止め、輸血製剤などの確保な
らびに保険でカバーされない分の治療費補助を提
供している。

②医療機器の支援：輸液ポンプなど、小児がん
の治療に欠かせない医療用の物品の確保・提供に
努めている。

③院内での食事提供・栄養管理支援：通常、入院
患者には病院側から食事提供がされず、各家族が
毎食病院内外で購入をしなくてはならない状況で
あった。その点で、経済的な負担のみならず、安
全面での問題が浮き彫りになった。残念なこと
に、病院の外で購入した食事により感染症を起こ
し、治療の甲斐なく命を落としたケースもある。

そのため、小児科内の栄養ユニットに協力を依
頼し、白血病の入院患児へ毎日3食提供する支援
を始めた。化学療法中に良い栄養状態を保つこと
は重要であり、安心かつ栄養バランスのとれた食
事は、患児の食欲をさそうばかりか、家族への安
心、経済的負担の軽減へとつながっている。

④治療のコンサルテーション支援：具体的な小
児がんの治療について、日本ならびに諸外国の医
師からのコンサルテーションを受けられるよう橋
渡しのサポートをしている。これまで経験がない
症例や困難な状況について、すぐに指導を受け
られる体制を整備することは、現場の医師にと
ってなにより心強いことである。

⑤知識とスキルの向上支援：国内外の小児がん

専門のワークショップやフォーラムならびに現
場研修への参加機会を提供することにより、小
児血液腫瘍専門医の育成につなげている。

② 社会福祉面

①小児がん家族の会の発足ならびに運営支援：小
児がんにはさまざまな種類があるが、白血病は
そのなかで最も発生頻度が高い。小児白血病は、
治療法の進歩によってかつての不治の病から治
る病気へと変わった。しかし、ベトナム中部では
白血病＝死の宣告と受け止める親がほとんどであ
った。そのため、わが子に白血病の診断されると、
治療をすることなく自宅に連れて帰ることも過
去は多々あったという。

そこで家族の会を発足し、病院で治療を受け
ること・治療継続の必要性を含めた病気の正し
い理解に努めている（図2）。さらに感染予防の
知識など、小児がん患児・家族への情報提供と理
解の機会をつくっている。また、同じ病気と向き
合っている患児・家族の交流を図ることにより、
闘病中の協力を得ていくことにつなげている。

②患児・家族への交通費支援：患児・家族の多
くは、病院から数十～数百 km 離れた村から病
院に来る。炎天下のなかを、時に冷たい雨が降り
しきるなか、乗り合いのバスや両親のバイクに乗
せられ通院しており、容態の悪化や、ひいては通
院そのものを諦めてしまうことにもつながる。特
に、中部地域は経済的困難に直面している家族が
ほとんどであり、確実に病院に来て治療を続け
る一歩として、経済的支援は不可欠である。

③療養環境向上のための支援：清潔さを保ち、
闘病生活の中で少しでも環境を明るくしようとい
う

試みとして、小児がん病棟ならびに処置室の整備および装飾を施している。明るい雰囲気は、子どもたちや家族の気持ちを和らげ、衛生的な環境は感染症予防へもつながる。

さらなるサポート“緩和ケア”の充実：セカンドステップ

支援活動、現場の医療従事者・患児・家族との面談を重ねるなか、医療と生活をつなぐ緩和ケアのニーズ、大切さを身にしみて感じる。的確な対処によりできる限り痛み・苦しみを予防し、和らげるという痛みのコントロールは、温かい医療の中で闘病生活を送るために重要な視点であると痛感する。

① 身体的痛み

検査・治療時の痛みは、患児にとってはもちろん、家族、さらには治療を施す医療従事者にとっても辛い処置である。白血病の治療では、繰り返しの骨髄検査・抗がん剤髄腔内投与（髄注）は避けて通れず、腰の骨に太い針を刺すため、たいへんな痛みを経験する。

このような痛みを少しでも軽減しようと、貼付型局所麻酔薬の導入を試みた。現段階では中心静脈カテーテルが使用できていない。繰り返される処置・検査に伴うストレスを最小限にするために、中心静脈カテーテル導入とともに、十分な疼痛緩和ケアが急務である。治療をより安全で効果的に行っていくために、疼痛ケアを含め、支持療法全般の支援も今後さらに進めていく必要がある。

また、終末期のケアにおいても、現在、在宅ケアが確立されていないなか、自宅で痛みをコントロールすることができずに旅立っていった子どもたちがいる。したがって、在宅における疼痛コントロールも大きな課題として解決していく必要がある。

② 経済的な痛み

小児がんの治療とケアには、長い時間を要する。自分の子どもをなんとか助けたい、治療を受

けさせたいと、親族に支援を求めたり、家や土地を売ったり、借金をしてなんとか治療費の工面をしている家族がほとんどである。ベトナムの病院では、完全看護ではないため、入院中の患児の面倒を親や祖父母がつきっきりで看なければいけず、そのため仕事もできず家計の収入は半減する。二重生活のなかで、他の家族への負担、たとえば治療費を賄うために、きょうだいが学校を辞めて仕事を始めるケースも多い。治療の長期化などにより、予想を遥かに上回る高額な治療費となってしまうこともある。

医師側にも必要な検査、治療を提供する際は、常に治療費と家族の経済状況の狭間で悩まれている。高学年の患児自身が、自分のために家族が借金をしている事情を認識し、治療を辞めて家に帰ったほうがいいのではと医師に相談したケースもある。家族が安心して最善の治療を受けられるよう、経済的な支援が引き続き行われ、最後まで治療やケアを受けられるよう努めていく必要がある。

経済的負担が最も大きいのは、抗がん剤そのものよりも、合併症（特に感染症）に対する治療薬や検査にかかる費用であるのも事実である。この問題を解決するための費用対効果が最も高い方法は感染症予防である。そのため、衛生的概念の理解や治療を継続することの必要性を家族に「教育」することは、経済的な痛みを軽減することにもつながっていく。そのことを医師・看護師などの医療スタッフが十分に理解したうえで、家族に協力してもらうよう、サポートを続けていく。

③ 社会心理的痛み

小児がんと診断をされたときから、患児・家族が抱く不安や恐怖ははかりしれない。前述の身体的ならびに経済的な苦痛に伴い、ベトナムではまだ不治の病とされている白血病との診断に、希望をもてずにたいへんな心労を抱える。そのようななか、同じ病棟で寝泊りし、一緒に闘病を続ける家族同士のきずなは強く結ばれる。前向きに治療を受けてもらえるよう、医師が努めて説明をし、日々コミュニケーションをとっている。これは医療者側からのアプローチだけでは不十分で、



図3 医師による小児がん患児・
家族への教育プログラム

治療を受ける側の積極的な参加が不可欠である。十分な意思疎通ならびに良好な相互関係をつくる機会を今後も家族の会や予防・教育プログラムを通してつくっていく（図3）。

また、海外からの医師や関係者の訪問は、現地の医療従事者・患児・家族にとってたいへん勇気づけられるものとなっている。自分たちは孤独ではない、自分たちの病気を考えてくれている、支援してくれている、海外でも同じ病気と闘っている子どもたち・家族がいる、病気を克服して成長している経験者たちがいる、このようなことは、患児・家族にとってなにより心強い事実となっている。これからもそのような思いをつなげていけるよう、交流の機会をつくっていききたい。

さらには、治療に対する理解や不安の軽減、闘病中の協力を得ていくための患児・家族向けパンフレットやガイドブック作成、闘病生活の充実を図る院内学級や心が和らぐエンタテインメントの導

入も課題のひとつである。また、小児がんについての社会への啓発活動、自国でのファンドレイジングなど、さまざまな課題が山積している。

おわりに

国の違いや同じ国の中でさえも治療環境や方法、治癒率に格差が生じている事実がある。そこには、社会経済的な事情や医療資源配分の相違、情報不足などが大きく関わっている。しかし、どこにいても子どもの命は共通に尊いものである。そして、懸命に病と闘い、旅立った子どもたちから学んだ大切なことは決して忘れてはならない。

ベトナム中部の事例からも明確のように、アジア全体で国境を越え、治療・ケアの質を高め、家庭環境・経済力にかかわらず、子どもたちが確実に治療を受けられ、そして治癒率を向上させられるよう現場での実践につなげていく必要がある。その際、海外からの提言が今の現場に現実的であるか、何が優先であるか、医療従事者と患児・家族との間に不都合がないか、現場の状況を正確に把握し、関係者とのコミュニケーションを密に実践に移していくことが重要である。まさに、“step by step” “face to face” の関係である。

小児がん治癒率向上のための医療的サポートと、療養環境向上のための社会福祉的サポートが直結したケアとケアの実践に努め、「適切な治療を受け、ひとりでも多くの小児がんの子どもたちの命が助かること、ご家族のものと笑顔で成長していくこと」を目指し、これからも着実に歩みを進めていきたい。