

Invited Article**メルナス・ディジャーの事件から見る、小児がん患児家族への対応**

飽津貴史（東京大学医学部）

Abstract :

近年、小児がんは治療の発展により、多くは長期生存が見込まれるようになった。一方で、小児がん患児家族の負担への対策は十分とは言えない。実際に、ベルギーでは母が負担に耐え切れずに娘を殺害してしまう事件も起こった。本稿では、家族にかかる負担を分析し、医療者がどのように対応すべきかについて議論を行う。

Recently, treatment for pediatric cancer has been developing, and long-term survival of pediatric cancer patients has been expected in many cases. On the other hand, the burdens on families of pediatric cancer patients have not lightened adequately. Actually, at Belgium, a mother couldn't handle the burden and killed her daughter. This passage analyzes the burdens on families, and presents the recommended measures by medical professionals to treat the burdens.

1. はじめに

日本では、小児がんは年間約 2000～2500 人診断されており、内訳は、白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫の割合が多い [1]。発見が難しいとされるが、抗がん剤の発展により、治療成績は良く、おおよそ 60～70%は長期生存し、治癒が望める状況になっている [2]。その一方で、いまだに小児がんは小児の死亡原因の主要な一つでもある。平成 21 年の統計では、1～19 歳までの各グループで悪性新生物が上位 3 位以内に入っており、10～14 歳では死亡原因第一位であった [3]。

さらに、小児がん患児は、治療のための長い入院生活は避けられず、治療中の就学・進学等の教育問題といった患児についての問題だけでなく、家族の二重生活など、様々な問題を抱えている。しかし、小児がんは成人のがんに比べて発症数が

少ないことなどから、日本の「がん対策推進計画」においてもこれまで対応が取り残されてきた。決して小児がんは軽視できるものではなく、診断や治療、緩和ケアはもちろん、さらには心理的・社会的サポートの確立が求められている。本稿では、ベルギー¹で起こったケースの分析を通して、小児がん患児とその家族を取り巻く状況と、医療者としての対応について考察していきたい。

2. ケース概要・分析

メルナス・ディジャー事件の概要：2017 年 7 月 26 日、ベルギーで、脳神経科医でもあったメルナス・ディジャーは、自宅で 14 歳の娘（エリン）を殺害した。エリンは 7 歳の時に甲状腺がんと診断されており、それ以来闘病生活を送っていた。メルナスによると、エリンは次第に自ら死を望む言

薬を発するようになった。自殺の計画を立てていたこともあった。エリンは「今すぐ死にたい」とメルナスに告げていた。

2017年7月26日、メルナスは勤務先のルーヴェン大学病院からジアゼパムを持ち出して自宅でエリンに投与し、その後口と鼻の上にビニール袋を15分ほどかぶせ続けて窒息死させた。直後、電話で友人に自分の犯行の一部始終を告白し、車に乗って自宅を離れた。一時間後にタイヤがパンクした車に乗っていたメルナスの身柄が拘束された。メルナスは「死のうと思って橋に突っ込んだ」と話していた。

法廷では、メルナスは「当時の私は死んでいるも同然の状態でした。そして患者によく処方していた薬を持ち出してしまいました。この時、私と娘は死ななければならないと思っていたのです。こうすることがすべての解決につながると思っていました」と語っている。メルナスは、離婚しており、家族からの支援もなく、頼れる友人もおらず、一人きりだったと報道されている。さらに、離婚で経済的にも苦しくなったという。

一方、元夫であり、エリンの父親である人物によると、エリンは歳を重ねるごとに病気と向き合うことができるようになっていたという。また、痛みがひどい時でさえ死にたいという意思表示をしたことはなかったと主張した。

今回の裁判で、検察側はメルナスを懲役26年とし刑務所への収監を求めていたが、最終的に執行猶予5年の判決が下され、他にも精神的なサポートを受けるように言い渡された。

このケースには、いくつも倫理的問題点が考えられる。まず、現行の安楽死制度に則らなかった

点である。ベルギーでは、18歳未満の子供にも安楽死が認められているが、それに則らなかったためにいくつも問題が生じている。例えば、「小児が真に死を望んでいたという第三者の証言がない²⁾」ということや「予後の誤認がなかったか³⁾」が確認されていないことなどである。しかし、本稿ではいったん置いておいて、このような悲しい事件が起きてしまった原因に注目したい。この事件の本質は、患児（エリン）のケアが足りなかったことに加えて、特に家族（メルナス）のケアが足りなかったことと考える。

WHOによれば、適切な痛みの軽減や緩和ケアが行われていれば、死を積極的に求めることはほとんど考えにくいとされている [4]。このケースでは、どのような患児のケアが行われていたかは明らかではないが、エリンが死を望む言葉を発していたのであれば、それは結果的に適切な対応ができていなかったといえるのかもしれない。

次に家族側のケアについて考察する。小児がん患児の家族には、物理的（経済的・肉体的）負担と精神的負担の二種類の負担がかかると思う。ただし、これらはそれぞれが独立したものではなく、相互に影響しあうものである。実際に、メルナスが精神的にも経済的にも追い詰められていたのは事実である。メルナスはシングルマザーであり、一人で家計を支えながらエリンを看病しなくてはならなかった。また、周りにメルナス自身を支えてくれる人がいなかったという。メルナスは様々な負担を自分一人で抱え込まなくてはならず、彼女から冷静な判断力が奪われてしまったと想像できる。メルナスの証言からも、事件当時、異常な精神状態にあったことが見て取れる。

本ケースはベルギーでの出来事だが、日本にお

いても名古屋安楽死事件⁴など、家族が患者の苦痛を見かねて殺害してしまう事件の報告がある。それでは、このような悲劇を起こさないために、医療者はどのように家族と向き合うべきなのか。次章から日本の小児がん患児家族のケアに焦点を当てていく。

3. 日本における小児がん患児家族の実態

まず、日本における小児がん患児家族の実態を整理し、家族がどのような点を負担に感じているのか、物理的負担と精神的負担それぞれについて考察する。

・物理的負担

第一に、経済的負担について述べる。日本では、治療費の支援は足りている場合が多い。支援制度として、小児慢性特定疾病医療費助成制度⁵が代表的であり、これにより治療費の負担は大きく軽減されている。また、特別児童扶養手当⁶、障害児福祉手当⁷、自立支援医療制度⁸などが利用できる場合もある。しかし、小児がん患児の家族に対してとったアンケートによると、16.6%の家庭で、治療以外に生じた最大の問題として経済的問題を答えていた。また、これは年収によって大きく差があり、100万円未満と200万円以上400万円未満のグループでは約25%、100万円以上200万円未満のグループでは約51%が経済的問題を選択していた [5]。つまり、経済的負担は解消されているとは言えない。それは、家族にかかる経済的負担は治療費によるものだけではないためである。代表的な出費として、交通費や生活費、滞在費、さらには玩具費などが挙げられる [6]。このような治療費以外の出費が大きくなる要因として、小児がん

に対応できる病院が少ないことが考えられる。現在、小児がん拠点病院は全国に15か所あるが、関東や近畿に偏在しており、十分にカバーができていない地域もある。したがって、遠距離であってもその病院を選択せざるを得ない場合も多く、交通費や宿泊費の負担が一層大きくなる。また、看病のために親が仕事を休むことで収入減に至るケースも多い。

小児がんに対応できる病院が少ないことは、看病に伴う肉体的負担を増大することにも寄与している。親としてはできる限り毎日患児に付き添いたいと考える。実際に、遠距離看病（二時間以上）の家庭でも60%以上が毎日付き添いをしていた。平均日数は5.63日/週で、距離が一時間未満の家庭の5.99日/週と比較しても、その差は小さいといえる [7]。病院までの距離が遠くても、子供の入院に際しての家族の対応に大きな差はないことが分かっている。したがって、遠距離看病になればなるほど、移動時間や交通費、移動自体の疲れが増し、家族の負担は増大していくと考えられる。その負担を少しでも軽減するために、家族が病院の近くに安価で寝泊まりできるように、マクドナルドハウスやファミリーハウスが広がっている。しかし、その運営は寄付金やボランティアが主体である。したがって運営資金やボランティアの確保に苦渋しており、十分な数を確保できていない [8]。そのため集中しすぎて順番待ち状態になっている施設も多く、難病と闘う約二十万人の子供とその家族をまかなえているとは言えない。さらに、家族は看病につきっきりになることはできず、仕事や家庭での役割を果たして生活の維持に努める必要がある。看病に時間や体力が奪われることは、そちらも圧迫してしまう。

・精神的負担

小児がん患児の家族にかかる精神的ストレスは大きい。がんという診断にショックを受け、ショックが落ち着いたのちも精神的に不安定になる。治るのかどうかという不安はもちろん、治療できたとしても再発や転移の恐れもあり、患児も家族も長期的に精神が擦切られてしまう。丈夫に産んであげられなかったと自責の念に駆られ、自分はどうすることもできないと無力感を覚えることも多いという。特に自分自身を肯定し前向きになる力が低下するという報告もある [9]。それでも親は、患児の前では気丈にふるまい、家庭内での役割を果たし続けながら看病をしていかなければならない。

以上のような負担がもつて、家族は精神的にも肉体的にも追い詰められてしまう。付き添いしている家族の身体的な変化に関する調査によると、不眠が 49.7%、体重の変化が 45.4%、気分が沈みがちで憂鬱が 43.2%で、影響がないと答えたのはわずか 11.2%だった [10]。つまり、多かれ少なかれ、負担が実際に肉体的な失調に結びついてしまった家庭が大半であった。このように、がん患者の家族は、患者と同様に様々な形で苦しめられることから、「第二の患者」と表現されることがある。

4. 医療者としての対応

まず、医療者が家族に介入する根拠を述べる。家族看護学において、家族とは離れがたく結びついた個人の集合体とされ、その一成員が病に冒されたときに家族全体が影響を受けるとされる [11]。逆に患者は家族の影響を受ける。したがって、患

者個人を看護の対象とするのではなく、家族全体を看護の対象とするべきとされる。しかし、なかには介入を拒む家族も考えられる。その場合、医療者は説得を試み、もしくは他の家族成員にも働きかけるべきである。それでも拒否される場合でも、声掛けなどを通してかかわり続けるべきである。しかし、押し付けるようになってしまえば逆に精神的ストレスになってしまい得ることに留意しなければならない。そして、明らかに失調をきたし、急を要する場合は積極的に介入すべきである。失調をきたしている家族の一成員を一人の患者と捉えたと、最終的には患者の自己決定権⁹を尊重せざるを得なくなるが、あくまで患児の治療の一環と捉えれば、国親思想¹⁰のもとで介入することができる⁹と考える。

それでは、医療者は患児家族にどのような対応をしていくべきなのか。「小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン」では、患児とその家族の生活の質を向上させることを目標とし、診断時から心理的・社会的支援も含めた包括的ケアを始めることを求めている [12]。しかし、このガイドラインでは、家族のケアの重要性を説いているが、家族の負担を軽減するための具体的な行動という点にはあまり触れられていない。そこで、以下では、物理的負担と精神的負担のそれぞれに対する医療者の対応を考察する。

・物理的負担

第一に、経済的支援の情報提供は必須である。適切に治療費の経済支援が行われた場合、家族の物理的な負担は、遠距離看病に起因するものが多い。しかし、小児がん拠点病院のように資源を集中させることは、高度な医療を提供し、医師の技

術向上を図るために必要であり、遠距離看病をせざるを得ない構図を完全になくすことは難しい。したがって、大切なのは、遠距離看病になった場合の負担の軽減である。まず、マクドナルドハウスやファミリーハウスなどの支援について情報提供する。ただし、前述のようにそれらには数の限りがあり、利用することが難しい場合がある。そのため、地域の病院と連携し、慢性経過の段階では積極的に委託するようことを考えるべきである。入院中も教師や保育士、レクリエーションのスペシャリストなどの多職種を含んだチームで患児を支援し、家族の負担を肩代わりすることも有効である。

・精神的負担

精神的な負担を完全になくすことは難しいが、医療者はその負担が軽減するように働きかけなければならない。まず患児及びその家族と強固な信頼関係を築かなければならない。そのために、患児とその家族との話し合いのために十分な時間と適切な場所を確保し、患児の状態からスタッフの情報に至るまで情報提供を惜しんではならない。家族が誤った情報に惑わされることなく未知のものへの恐怖からくる不安に打ち勝ち、前向きに治療に取り組めるように援助しなければならない。

そのうえで、患児家族が孤立しないように配慮していく。医療者自身が相談相手になるのに加えて、同じような病気の子供の親あるいは、親の会などを紹介することは、必要な時に情報や援助を得ることができるだけでなく、不安のはげ口となり非常に有益である。

また同時に、患児家族の意識を変えることも必要である。診断時から、家族も「第二の患者」で

あることを伝え、自分のことを大事にすることが、ひいては患児のためになることを自覚させるべきである。そして、カウンセラーやソーシャルワーカー、看護師もしくは医師自身が、定期的に家族とも面談を行い、無理をしていないか、精神や肉体の失調をきたしていないかなどを確認し、必要に応じて対策を講じていくべきである。

5. 結語

これまで述べてきたように、小児がん患児の治療にあたって、その家族にかかる負担は決して無視できない。患児の入院により家族関係やライフスタイルを変化させざるを得ない。精神的つながりの強い家族は、患児にとって最も重要な支援者であり、大きな影響力を持っている。したがって、家族の負担を軽減し、前向きに看病にあたらせることには大きなメリットがあり、医療者は家族のケアを怠ってはならない。しかし、多忙さ故に、後回しにされ見逃されやすい領域でもあるため、医療者は意識的に家族に関わろうとすることが必要である。さらに、小児がんは順調に治療されたとしても、二次がんや晩期合併症のリスクがあり、経済的・社会的差別を受けやすい。教育機会や雇用上の差別、生命保険に加入できないなどの問題もあり、患児・家族ともに長期的なケアが必要である [13]。

また、現場での対応だけでは限界があるのも事実である。現在、患児家族を支援する施設や制度は充実しているとは言えない状況である。ボランティアや寄付金に依存している遠距離看病施設への経済支援や、家族ケアの保険加算の導入など、政策を通して、より家族をケアしやすい体制作りも求められる。

参考文献

1. 国立がん研究センター, “がん統計,” 2018. [オンライン]. Available: https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html. [アクセス日:27 5 2019]
2. ガイドライン作成委員会, 小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン, 2016. p.1-4.
3. 厚生労働省, 死因順位 (第 5 位まで) 別にみた年齢階級・性別死亡数・死亡率 (人口 10 万対)・構成割合, 平成 21 年. [オンライン]. Available: <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/sui09/deth8.html>. [アクセス日:27 5 2019]
4. 勝田仁美訳, 世界保健機関 (WHO) 編集/片田藍訳, がんを持つ子どもの痛みからの解放とバリアティブ・ケア, p. 87-90.
5. がんの子どもを守る会, 小児がん患児家族の実態調査報告, 平成 24 年, p. 11.
6. がんの子どもを守る会, 小児がん患児家族の実態調査報告, 平成 24 年, p. 17.
7. 東洋経済企画広告制作チーム, “「遠距離看病」の負担を少しでも和らげるために,” 東洋経済新潮社, 19 12 2014. [オンライン]. Available: <https://toyokeizai.net/articles/-/56101>. [アクセス日: 27 5 2019].
8. 法橋尚宏、加茂沙和香, “全国の「ファミリーハウス」の設備状況と利用状況の実態調査,” 家族看護学研究 第 11 巻 第 1 号, 2005.
9. 扇野綾子、中村由美子, “慢性疾患患児を育てる母親の心理適応モデルの検証,” 日本小児看護学会誌 Vol.23 No.3, 2014, p.1-9.
10. がんの子どもを守る会, 小児がん患児家族の実態調査報告, 平成 24, p. 15.
11. 渡辺裕子, “現代の家族と家族危機,” エマージェンシー・ナーシング, 12(3), 1999, p. 186-189.
12. ガイドライン作成委員会, 小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン, 2016, p. 1-4.
13. ガイドライン作成委員会, 小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン, 2016, p. 9,10.

¹ ベルギーやオランダでは小児の安楽死が認められている。ベルギーでは 2014 年より、18 歳以上の成人に限り認めていた法定年齢制限を撤廃し、18 歳未満の子供にも安楽死を認めた。条件としては、不治の病にかかっており死期が近く、耐え難い身体的な苦痛を受けており、患児が安楽死の意味を十分に理解した上で、主治医及び両親に対して、自主的に安楽死の希望を繰り返し述べていた場合に、両親の合意と医師団の承認の元に行われることとなっている。ベルギーでは過去三年間で三件の未成年の安楽死が実施されている。二件は 2016 年、一件は 17 年に実施された。三人は 9 歳、11 歳、17 歳で、いずれも不治の病にあって、近い将来亡くなることが予想されていた。

² 小児の希死念慮が本当にあったのか (実際に、父親はなかったと強く主張している)、あったとしたら死という抽象的な概念を理解していたのか、またその希死念慮は自発的なものなのか、といったことを客観的に判断するものがない。

³ ベルギーの未成年の安楽死は、不治かつ死期が近いと判断されたときのみ適用される。その判断は医師団によってなされる。今回の場合はその過程がなされていなかったため、本当に不治だったのか、死期が近かったのか不明である。

⁴ 昭和 37 年、被告人は重病の父親の苦痛を見かねて、飲み物に毒薬を混入し安楽死させた。被告人に嘱託殺人罪が認められた。なお、患者は病床の苦痛により「殺してくれ」と叫んでいたという。

⁵ がんを含む小児慢性特定疾病の治療にかかった費用のうち、世帯の所得税額に応じて自己負担金額を超えた部分を助成する。

⁶ 障害を有する児童を家庭で看護、養育している父母等に支給される。小児がんや治療が原因の場合も対象となることがある。

⁷ 日常生活において常時の看護を必要とする重度障害児に対して手当を支給する。

⁸ 身体に障害を有する児童に対して、健全な育成を支援する目的で、その障害を除去・軽減するための医療を受ける際の医療費を軽減する。

⁹ 生命倫理 4 原則の一つ。自己決定できる人については本人の自由意思による決定を尊重する。

¹⁰ 民法 820 条は「親権を行う者は、子の利益のために子の監護及び教育をする権利を有し、義務を負う」とし、親権を行う者が義務を遂行できない場合に、国が親権者に代わって子に対して責任を持つというものである。つまり、国の保護のもとで治療がなされる。