

目 次

第1章 序論	1
1-1 プロローグ	1
1-2 小児がんの特殊性	3
1-3 PTSD (心的外傷後ストレス障害) について	14
1-4 本研究の目的	29
第2章 PTSD尺度の開発	37
2-1 病弱児用 PTSD 尺度の開発 (研究 1-1)	37
2-2 病弱児の両親用 PTSD 尺度の開発 (研究 1-2)	51
第3章 小児がん患児の PTSD 症状の特徴 (研究 2)	63
3-1 小児がん患児の PTSD 症状と予測因子 (調査 6)	64
3-2 小児がん患児の PTSD 症状とインフォームド・コンセントの 問題 (調査 7)	76
第4章 小児がん患児の両親の PTSD 症状の特徴 (研究 3)	89
4-1 小児がん患児の両親の PTSD 症状と予測因子 (調査 8)	90
第5章 心理的問題と家族システム (研究 4)	105
5-1 PTSD 症状の家族内関係 (研究 4-1)	105
5-2 小児がん患児の同胞の心理的問題——量的評価のパイロット 的研究—— (研究 4-2)	125

第6章 全体的考察と支援・介入策の提案	141
6-1 全体的考察	141
6-2 支援・介入策の提案	145
6-3 エピローグ	149
引用文献	153
巻末付録1 小児がん患児の心理的問題に関する先行研究	164
巻末付録2 病弱児用 PTSD-RI (日本版)	166
巻末付録3 病弱児の両親用 PTSD-RI (日本版)	173
あとがき	175

第1章 序論

1-1 プロローグ

1982年、当時3歳だったTさんは、風邪に似た症状で郊外の自宅近くの小児科に受診した。医師から「これは風邪ではないかもしれない」と言われ、市内の総合病院を紹介された。そして翌日、総合病院を受診すると、すぐに東京の大学病院に搬送すると言われ救急車で運ばれた。混雑する夕方の首都高速で、救急隊員の「道を空けてください！ 急いでいます！」の聲が響き、傍らでは大好きなお母さんがずっと泣いていた。診断は「急性骨髄性白血病」で、その日から約3年間、Tさんとお母さんの闘病生活は続いた。治療のため定期的に背中にもものすごく痛い注射を打たなければならず、処置の間じゅう自分が泣きながら見ていた処置室の壁の模様を今でも鮮明に覚えている。そして小学校入学を目前に治療を全て終了した。小学校3年生のとき、クラス担任の不用意な発言から幼い頃に長期間入院していたことがクラスメイトに知れ渡り、みんなが「なんの病気だったの？」と尋ねてきた。それまであまり考えたことがなかった以前の病気について、自分自身も疑問を持つようになった。図書館で病気について調べると、症状や治療内容からあてはまる病名の見当はだいたいついた。お母さんに家庭用医学事典を開きながら「私の病気、この中にあるでしょ？」と尋ねてみたが、「知らない」といってはぐらかされた。悲しくなって雨の中に飛び出していった。その後は病気についての情報を誰にも求めることはせず、ただ、恐ろしい病気に罹ってしまったということ、死んでしまう可能性も低くはなかったこと、そして再発するかもしれないという印象だけが心に残った。その頃から不登校になった。

現在23歳になったTさんは身体的には健康に暮らしている。しかし、背中にされた痛い注射のことを思い出してしまうので、人から背中を触られるのが耐えられず混雑した電車に乗ることはできない。また再発の恐怖から、環境ホルモンや化学物質に異常に敏感になっている。対人関係に自信を持たず、家族を含めた周囲の人々との心地よい距離の関係を築くことが苦手である。このように、いろいろな心の壁に阻まれて、大学に行きたいという夢を持ちながらもそれを叶えられないでいる。

1998年、当時2歳7ヶ月だったHちゃんは、止まらない鼻血と腹痛のために救急車で都内の小児病院に運ばれた。白血病が疑われ、即検査となった。背中の脊髄に太い注射針を刺し中の骨髄液を採取する、とんでもなく痛い検査であった。暴れないようにと4人の看護婦さんがHちゃんの手足を1人1本ずつ押さえ込み、医師がブスッと針を刺した。Hちゃんは狂ったように泣き叫び、その姿を見ているお父さんもお母さんも涙が出て止まらなかった。診断は「急性リンパ性白血病」で、その日から入院となった。例のとんでもなく痛い注射は何度も繰り返され、また手足にはいっぱい点滴の針が差し込まれた。「暴れて針がとれるから」という理由で、Hちゃんは手足をベッドに縛り付けられてしまうこともあった。やがて一連の治療が終了し、Hちゃんの病気は完治した。しかし退院後のHちゃんの様子は、これまでともまた同年代の女の子とも少し違うところが目立った。まず救急車のサイレンが聞こえると、泣いたり叫んだりひどく動揺してしまうのだった。そして何の文脈的関連のない場面で突拍子もなく「注射」について語りだし止らなくなってしまうことがあった。更に「お医者さんごっこ」をよくするのだが、そのとき人形に「注射をします」と言って、いつの間に持ってきたのか、台所にあった包丁を人形にブスブス刺しているのだ。お母さんが慌てて「そんなことしたら、お人形さんが痛いよ」と止めると、Hちゃんは「だって注射は痛いよ。こういうのだよ。」と言い返したというのだ。また普段も頻繁にお母さんの体を力任せにつねっては「どのぐらい痛い？ もっと痛いの

すき？」と繰り返していた。Hちゃんの一連の奇妙な行動は、おそらく闘病中の恐怖感や絶望感が心の傷となって現れていたのであろう。現在幼稚園の年長になったHちゃんは、まだまだ集団行動が苦手な1人だけ外れてしまうことも多いが、最近やっと救急車のサイレンを聞いてもパニックを起こさなくなったという。

大人の癌治療と同様に、子どものがん治療も心身ともに過酷な経験である。ここに紹介した2例は、共にがんの治療は成功し、病気そのものは完治したのだが、その治療や治療過程での経験が原因となって心に何らかの後遺症を残してしまった事例である。これまで150名以上の小児がん患児と接する機会のあった筆者の経験から言うと、このような問題は程度の差こそあれどんな子どもにも比較的頻繁に起こりうるのだが、周囲の大人は、病気とその後の身体的後遺症のことだけに意識が集中し、子どもの心理的問題に目を向けないでいることが意外に多い。本当は薄々気づいていてもその問題に触れないように努めている場合も少なくない。しかし、当の患児たちは本当に困っているし、悩んでいる。それが何なのかははっきりとは解らないが、病気をする前とは何か違う……頭の中や心の中の微妙な変化に患児自身は必ず気づいており、戸惑っている。

本研究では、治癒率が向上し長期生存する患児が増加したことにより近年注目されつつある小児がん患児の心理的問題について、現状を把握するとともに、発症に関連する要因について多面的な検討を行い、現代の小児がん治療のあり方について、臨床心理学の立場から提言を行うものである。

1-2 小児がんの特殊性

小児がんは事故を除くと小児の死因の第1位であり、現代の小児医療の中では重要な疾病である。かつては難病中の難病であったが、新しい抗腫瘍剤の開発や支持療法の改善、骨髄移植等といったここ20年の画期的な治療法の

進歩により、近年は完全に治癒する症例が増加している。

子どもは原疾患を克服した後も心身ともに成長発達し、更に50～60年以上の人生を歩んでいくことになるが、この人生が治療による後遺症や病災（臓器や組織の切断や喪失）などで苦しむものであってはならない。このため現代医療では、小児がんの特異性の解明と共に、過重な治療を避け、病災の少ない適切な治療法により、Quality of life (QOL) の高い完全治癒が目標とされている。

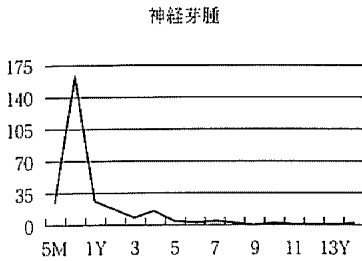
1-2-1 小児がんの生物学的特性

小児がんは、生物学的特徴、疫学、病因、治療のすべての点で成人の癌¹⁾とは異なった特性を持つ。小児にみられるがんは、ほとんどが非上皮性腫瘍（肉腫）であり、成人にみられる上皮性腫瘍（癌）は3%以下にすぎない。小児がんは成人の癌と違って、進行が早く急速に増大し全身に転移しやすい反面、化学療法や放射線治療に良く反応して速やかに縮小するという特徴がある。

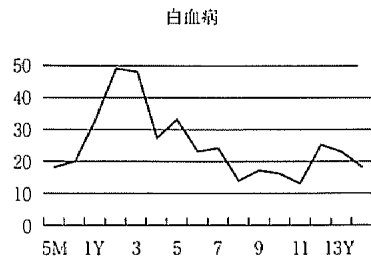
小児がんは、子どもが成長・発育するときに増加する組織（非上皮性）から生じるため、細胞増殖期における自然的突然変異（spontaneous mutation）が発生に大きく関係していると考えられている。例えば、リンパ組織の発育・増殖が著しい時期には急性リンパ性白血病や悪性リンパ腫の発症ピークがある。神経芽腫、網膜芽腫、肝芽腫なども2～3歳までによくみられ、骨・軟部腫瘍（骨肉腫、Ewing腫）は骨の成長が著しい思春期によく発症する（図1.1）。この点においても、年齢が進むに伴い発生頻度が高くなり、環境要因が60～70%を占める成人の癌とは大きく異なっている。

1) 発生の生物学的特性の違い（非上皮性腫瘍と上皮性腫瘍から、一般に成人の場合は「癌」、小児の場合は「がん」と記述し区別することになっている。

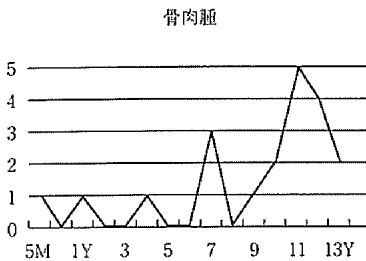
A. 0歳ピーク



B. 幼児期前期 (2~3歳) ピーク



C. 10歳以降ピーク



D. 明確なピークなし

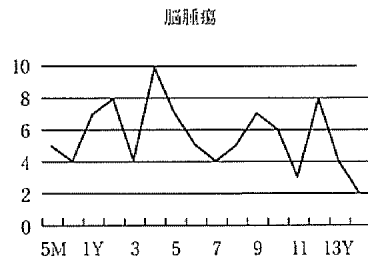


図 1.1 小児がんの診断年齢分布 (1997年小児悪性新生物全国登録より)

1-2-2 小児がんの種類と発症頻度

小児がんの種類は多種多様であるが、ここでは主な小児がんの種類とその発症頻度を表 1.1、図 1.2 に、またそれらの病態をまとめたものを表 1.2 に示す。これらは2002年度小児慢性特定疾患治療研究事業に関して、厚生労働省に電子データによる報告があった医療意見書の内容を集計した情報をもとに作成したものである（平成16年度厚生労働科学研究（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特性疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」）。

小児がんの発症頻度は、1年間に15歳未満の小児人口1~1.3万人に1人の割合で、増加も減少もないと考えられていた。しかし米国 NIH (National

表 1.1 2004年度悪性新生物症例数

病類別	人数	%
白血病	6684	34.1
脳腫瘍	3633	18.5
神経芽細胞腫	2816	14.4
悪性リンパ腫	1374	7.0
網膜芽細胞腫	1042	5.3
骨のがん	656	3.3
ウィルムス腫瘍	620	3.2
軟部肉腫	596	3.0
肝がん	411	2.1

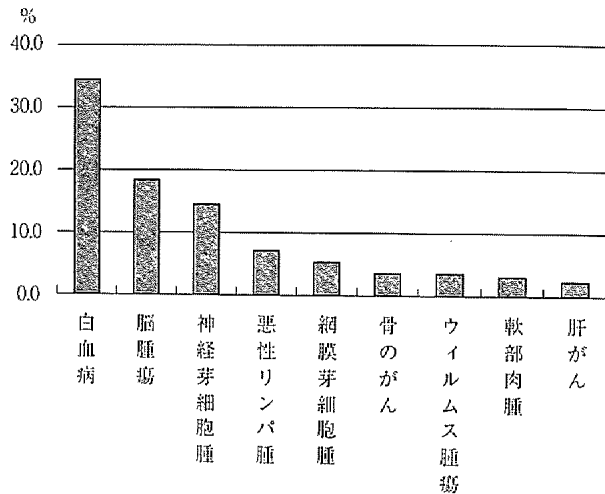


図 1.2 2004年度悪性新生物症例数の内訳

Institute of Health) の SEER (Statistics, Epidemiology, and End Results) プログラムの詳細な解析によると、15歳以下の小児のがん発症率は1973～88年の15年間に12%の増加があることが判明した。増加しているがんは急性リンパ性

表 1.2 主な小児がんの病態

1. 白血病

小児がんの中で、最も発症頻度が高く、1年間に約2万5千人の子供に1人の割合で発生する。白血病は造血組織である血液のがんである。初診時には発熱や貧血、出血傾向などが見られ、骨髄穿刺で診断する。小児の白血病の多くは急性で、リンパ性と骨髄性に分けられるが、他に慢性骨髄性白血病などがある。治療は抗がん剤の静脈投与、内服投与が主で、多くは多施設共同研究で決められたプロトコール（治療計画）に従って治療を行う。

1) 急性リンパ性白血病 (ALL)

小児の白血病の7～8割を占める。ALLの約7割は治癒するようになったが、中には難治性のももある。治療は主に抗がん剤の静脈投与を白血病細胞の根絶を目指して行う。特殊な型のものや再発例では骨髄移植などの造血幹細胞移植を要する。

2) 急性骨髄性白血病 (AML)

発症の頻度はALLの約1/5程度で、ALLに比べ治癒率は低い（5割程度）が、近年の全国的な治療プロトコールの開発と造血幹細胞移植の併用で、ずいぶん改善してきた。白血病細胞の種類（骨髄性、単球性など）やリスク因子により造血幹細胞移植の併用を決定する。

3) 慢性骨髄性白血病 (CML)

小児の白血病のなかの5%以下の頻度である。発病初期は無症状の場合が多く、またま行われた血液検査で白血球の著明の増加から発見されることも少なくない。2～3年の慢性期を経て急性転化する。根本的な治療は同種骨髄移植であるが、他にインターフェロンが有効である。主に4歳以下の若年型の場合は、治療抵抗性で進行が速い。

2. 悪性リンパ腫

小児がんのなかの約7%を占め、ホジキン病と非ホジキンリンパ腫に分けられる。悪性リンパ腫はリンパ節のがんで、小児では細胞の増殖回転が早く、早期より全身に広がりやすく、中枢神経系や骨髄への浸潤（白血化）がおこりやすい。治療法の進歩は著しく、病期によって差があるが、ホジキン病で9割前後、非ホジキンリンパ腫で8割前後の治癒が望めるようになった。

3. 神経芽腫（交感神経系）

神経芽腫は身体の変感神経節のどこからでも発生する腫瘍である。原発部位として最も多いのは副腎であり他に腹部や胸部、頸部の交感神経節などがある。神経芽腫の一番の特徴は、発症の年齢により予後が全く異なることである。マスキングでみつかれる例を含め、1歳以下での発見例は90%以上の治癒が望まれる。それに対して、1歳以上で発症し病気の進行したもの（骨転移等）では、抗がん剤治療、放射線療法、外科治療に造血幹細胞移植を加える集学的治療で徐々に治癒率の上昇が見られているものの、依然として予後が悪い。

表 1.2 主な小児がんの病態（つづき）

4. 脳腫瘍（中枢神経系）
<p>脳腫瘍には、神経膠腫、髄芽腫、胚細胞腫瘍、頭蓋咽頭腫などがある。小児の脳腫瘍の3/4は悪性である。治療として摘出術、放射線照射、化学療法を組み合わせを行い、治療率は向上してきたがまだ十分ではない。また、原疾患や治療による影響で、麻痺などの神経症状が残ったり、ホルモン分泌不全が起こったりする。</p>
5. 骨・軟部腫瘍
<p>骨肉腫、ユーイング肉腫、横紋筋肉腫などがある。生検による確定診断が重要である。診断に応じて適切な抗がん剤治療を行って腫瘍を小さくさせた後、手術で腫瘍を摘出し、その前後で放射線照射を行い、追加の抗がん剤治療を行うのが一般的である。骨腫瘍では以前は手足を切断するような治療が主であったが、腫瘍のみを切除し手足を残すことも試みられるようになってきた。</p>
6. その他の腫瘍
<p>その他、性腺にできる胚細胞腫瘍、網膜芽腫、胚芽腫などがある。</p>
<p>参考：「小児がんの子どものトータルケアと学校教育」谷川弘治、福田浩子、駒松仁子他著、ナカニシヤ出版（2000）</p>

白血病と脳腫瘍で、各々15%及び30%の増加であると報告されている。わが国における詳細な小児がんの疫学研究の報告はみられないが、同様の増加傾向が懸念されている。

1-2-3 治療率

先にも述べたように、小児がんの有効な治療法がこの20年間に劇的に進歩し、小児がんの全死亡率は1950年以来ほぼ半減している。1960年代、小児がんで最も多い急性リンパ性白血病の5年生存率は約10%であったが、今日では治療を受けた75～80%の患児において完全治癒が期待できるようになった。5年生存率は腫瘍の部位により大きく異なるが（表 1.3）、今日では、益々多くの患児が治癒し、病気を制御し、日常生活を維持できる期間を長くすることができるようになった。その結果、やがては1000人に1人以上の小児がんを経験した成人が社会に進出することになると予想される。

表 1.3 主要な小児がんの生存率推定

疾患	5年無病生存率%
白血病	
急性リンパ性白血病	75
急性骨髄性白血病	30
悪性リンパ腫	
ホジキン病	90
非ホジキン病	70
中枢神経系（脳腫瘍）	
髄芽腫	40
星細胞腫	20
交感神経系	
神経芽腫	80
眼	
網膜眼腫	90
骨・軟部腫瘍	
骨肉腫	70
ユーイング肉腫	60

出典：「サイコオンコロジー」第3巻J・C ローランド・サイエンス社（1993）
「小児がん」赤塚・土田・藤本・山崎編 医療ジャーナル社（2000）

1-2-4 晩期障害

晩期障害とは「小児期発生の患者で、治療を終了し治癒したと考えられる長期生存例に認められる疾患自体の侵襲及び種々の治療による直接的・間接的な障害」と山本（1993）は定義している。放射線治療や化学療法は癌細胞だけに特異的に作用するものではないために、治療が強力になればなるほど体細胞が受ける障害も強くなり、発育期・成長期にある小児に様々な障害が生じている。海外の最近の調査では、治療を終了した小児がん患児の69%に1つ以上の晩期障害がみられ、そのうちの33%はその障害の程度が中程度か

表 1.4 小児がん長期生存例の晩期障害

	障 害	症 状	原 因
身体的側面	成長発達障害	低身長 肥満 四肢の短縮	頭蓋放射線照射 副腎皮質ステロイド薬 放射線照射（骨格系）
	性腺機能障害	不妊 思春期早発	放射線照射、busulfan（抗癌剤） 頭蓋放射線照射
	中枢神経系障害	白質脳症	頭蓋放射線照射、methotrexate（抗癌剤）
	心機能障害	脳波異常と痙攣 心筋障害	anthracycline（抗癌剤） cyclophosphamide（抗癌剤）
	肝機能障害	肝障害 肝硬変症	methotrexate（抗癌剤）、輸血 6 MP（抗癌剤）
	腎機能障害	尿細管壊死	cisplatinum（抗癌剤） ifostamide（抗癌剤）
	呼吸器機能障害	肺繊維症 呼吸障害	bleomycin, busulfan（抗癌剤） cyclophosphamide（抗癌剤）
	免疫機能障害	免疫不全 骨髄障害	
	視聴覚障害	白内障 聴力障害	busulfan（抗癌剤） cisplatinum（抗癌剤）
	歯科学的障害	歯牙発育不全	
心理的側面	認知能力障害	学習障害	頭蓋放射線照射、methotrexate（抗癌剤）
	心理的問題	抑鬱、不安	過酷な治療体験、死の恐怖
社会的側面	復学・進学困難	学業の遅れ 登校日数不足 対人関係の問題	長期入院生活 長期入院生活、外来通院 長期入院生活、容貌の変化
	就職の制限 結婚問題		社会保険制度の制限、親の過保護 生殖能力、遺伝

出典：「小児の癌」末舛恵一・堀嘉之編、メジカルビュー社（1987）

「小児急性白血病患児の晩期障害」山本正生・前田美穂、日小血会誌10：145-155,1996

ら重度であることを報告している。小児がんが治癒し、患児が長期生存するようになり、身体的、心理的、社会的な広範な領域に及ぶ様々な晩期障害が目されるようになってきた（表1.4）。

退院後およそ5年から10年に渡ってなされる外来での経過観察において、

医療者は常にこの晩期障害の可能性を念頭に置きながら診察することになる。身体的晩期障害については、検査データといった客観的評価基準で比較的速やかに発症が発見され、またその医学的対処方法も確立しているものが多い。一方、心理的・社会的晩期障害については、小児がん医療が「身体的だけではなく、精神的にも健康で、社会にも年相応の関わりを持ちながら生きていけることが本当の意味での完治である（細谷，1994）」という視点を医療者が持ち始めた比較的近年になって徐々に注目され始めたものであることから、その支援・介入の必要性が多く訴えられながらも具体的方法は未だ模索の段階である。

1-2-5 小児がん患児を抱える家族の問題

小児がん患児を抱える家族では、多くの場合、母親が病気の子どもの看病に生活の大部分の時間を費やすことになる。その結果、父親や兄弟姉妹（以下、同胞と称す）はこれまでの生活習慣、環境を維持できなくなる可能性が高い。両親には、病気の子どもの治療上の問題、学校の問題、同胞の問題、更に経済的な問題など多くの苦悩があり、欧米では実際に患児の母親にみられる不安、抑鬱、離婚率の増加などが報告されている（Pelcovitz, Goldenberg, Kaplan, Weinblatt, Mandel, & Meyers, 1996; Speechley & Noh, 1992）。また患児の同胞は、生活の変化からくるストレスに加え、多くの場合患児の闘病生活や病状について説明がなされないことから強い疎外感・孤独感を持ち、不安や抑鬱、不登校などの心理的問題、更には夜尿症、食欲不振、睡眠障害といった身体的問題を示すことがある（稲田，2002；Murray, 1999；大田，2002）。このように小児がん患児を抱える家族では、メンバーのそれぞれが病児の闘病による心理的影響を受ける可能性が高いことが示され、我が国でも看護学を中心に支援策の構築が進められつつある（大田，2002；末永，2002）。

1-2-6 インフォームド・コンセントの問題

近年欧米諸国を中心に、患者の生命はあくまで患者自身のものであり、医師の医学的興味のためや不十分な知識・技術のために患者の命にとって不利益があってはならないという社会的意識の向上がある。さらに患者の人権擁護と自己決定権の尊重に基づくインフォームド・コンセントの概念が普及し、病名告知を含む真実の説明が癌患者に対しても行われるようになってきた。表 1.5 にはインフォームド・コンセントの展開をめぐる社会的背景、及び小児がん医療の中での展開を示した。米国でも有効な治療法がなかった時代には、がん告知をするなどとんでもないこととしてタブー視され、ことに小児がんの病名告知は絶対に避けなければならないとされてきた。しかし治療の進歩と個人の権利尊重という社会の流れがそれを大きく変化させた。我が国でも1989年には細谷(1989)がたまたま病名を知ってしまった症例に病名・病態の説明を行った事例についての検討から、小児がん患児に対するインフォームド・コンセントのあり方のモデルを提案した(表 1.6)。これ以降、徐々に患児本人に対するインフォームド・コンセントが実施されるようになり、またそれに伴う影響が調査報告されている(東山, 1997; 本郷, 1997; 堀・駒田, 2000; 稲田・藤丸・江口・山下・栗田・高橋, 1994; 小澤, 1998; 恒松・東山・森山, 1994)。しかし堀・駒田(2000)は、現在のところ、実際に患児へのインフォームド・コンセントを積極的に実施しているのは調査対象43施設中の10%弱で、条件により行うと回答した約60%の施設でも実際には行っていない現状であると報告している。我が国における小児がん患児へのインフォームド・コンセントの現状は、患児に及ぼす影響がいまひとつ明らかとなっていないことからまだ手探り状態が続いているといえる。

表 1.5 インフォームド・コンセント (IC) の展開

国内外の社会的背景	米国の小児がん医療の動向	日本の小児がん医療の動向
1947 ニューンベルグ綱領 医学研究では対象者の自由な意思による同意が必要	1948 ホストン小児病院のFaber教授によって初めて小児白血病に対する化学療法が始められる 1965 Vernic & Karon 患児に病名告知をしたが特に混乱はみられなかったと報告	
1973 患者の権利章典に関するアメリカ病院協会声明	積極的に患児への病名・病態の説明(IC)がされるようになる	
1975 ヘルシンキ宣言 医師は被験者の自由意志によるICをできれば書面で入手すべき	1983 連邦政府通達 7歳以上の患児には文書で同意をとることを義務化	1982 西村; 1982細谷 初めて小児がん患児の心理的問題に焦点を当てた論文を発表その中でICの必要性を示唆(細谷: 患児から尋ねられたら嘘をつくのは避けるべき)
1988 国民医療対策本部中間報告(厚生省) 初めてICの言葉が登場	ほぼ全例にICがなされている	1989 細谷 初めてのIC実施例の症状報告 (6例)
1990 生命倫理懇談会答申(日本医師会) ICの重要性に言及		1994 細谷 両親と相談の上、10歳くらいを目安に、病態を説明してから病名や予後の説明をすることを提案
1998 ICのあり方に関する検討会報告書(厚生省) ICに関する今後の課題を提示		この頃からいくつかの病院でICが実践されるようになる
		2000 堀&駒田 IC実施状況を調査。対象43施設中、積極的に行っているのは10%弱

表 1.6 患児へのインフォームド・コンセントの在り方

1	病名、病態、検査と治療の概要
2	治療可能な病気であること
3	原因不明であること
4	病名が告げられる理由 (前向きに治療に取り組んでほしいという周囲の期待があること)
5	他人への配慮を忘れてはいけないこと (病名を知らない友達も病棟にはいること)
6	情報源の選択の方法 (今後聞きたいことがあったら誰に尋ねればよいか)

出典：「がん告知とインフォームド・コンセント」細谷亮太、小児看護、
17(9)：1060-1065、1994

1-3 PTSD (心的外傷後ストレス障害) について

前述したとおり、小児がん患児の心理的問題がクローズアップされるようになったのは、小児がんが「不治の病」ではなくなりはじめたここ20年のことである。過酷な治療を克服し長期生存する患児の大多数は、子どもならではの適応力の良さから順調に社会復帰を成功させているが、その一方で心に何らかのダメージを残し、うまく社会適応できない一部の長期生存患児の存在が次第に明らかになってきた。それらは抑鬱、不安障害といったカテゴリーではいまひとつしっくりこない独特な症状を持っており、治療後のフォローを行う医療者たちを大いに悩ませていた。ところがアメリカにおいて、この小児がん長期生存患児の示す心理的問題を「Posttraumatic Stress Disorder：PTSD (心的外傷後ストレス障害)」の診断モデルを用いて評価したところ、これが的確に当てはまることが明らかとなった。そこでここでは、はじめに PTSD に関する一般的概念について、その後、小児がん患児にみられる PTSD 症状について紹介する。

1-3-1 PTSD とは

(1) PTSD の歴史

はじめに、PTSD という診断概念が生まれた歴史を概観する。PTSD の研究は「戦争による外傷神経症」の研究として、戦争とともに発展してきた。第一次世界大戦では近代兵器による大量殺戮が繰り返され、並外れて驚異的な出来事に曝され続けた兵士たちの中に多数の精神的破綻者を生んだ。痙攣や感覚麻痺、健忘といった症状が、連合国、同盟国双方の兵士に見られ、イギリスの精神科医 Myers はこれらの症状を「Shell Shock」と表現した。しかし第一次、第二次大戦の終戦と共に、戦争神経症への関心は下火になっていった。

再び PTSD の概念が注目されるようになったのは、アメリカが初めて勝てない戦争を経験したベトナム戦争がきっかけであった。このベトナム戦争では、兵士の戦闘期間にあらかじめ期限が設けられ、若い兵士たちは突然戦闘に放り込まれ、12ヶ月の恐ろしい体験の後、彼らの体験を理解する者のいない本国にポンッと返されてしまうのであった。それまでの大戦のように戦友と一緒に長い時間をかけて体験を語り合いながら船で帰国するのではなく、1人で飛行機に乗って、たった1、2日で平和な本国に戻ってくるという、なんとも精神的混乱を招きやすい状況であった。更にベトナム戦争への反対運動が世界的に盛り上がった上、米軍は結果的に退却に追い込まれた形となり、帰還兵に対する社会の目はこれまでの戦争とは比べようもないほど厳しいものだった。こういった背景から、ベトナム帰還兵の多くに生じた慢性的な抑鬱、ひきこもり、自殺衝動、薬物中毒、攻撃性の制御不可能といったメンタルヘルスの問題と、それに伴う失業、犯罪などが大きな社会問題となった。また時期を同じくして、当時のフェミニズム運動の影響から、Burgess & Holmstorm (1974) が報告した「レイプ・トラウマ症候群 (rape trauma syndrome)」、Walker (1979, 1984) の「バタード・ウーマン症候群 (battered

woman syndrome)」、更に60年代からアメリカで大きな問題となっていた幼児虐待問題に関連した「被虐待児症候群 (battered child syndrome)」などが注目されるようになり、PTSDに社会的関心が寄せられることとなった。こういったアメリカでの歴史的・社会的背景のなかから、1980年にアメリカ精神医学会 (APA) の診断基準、DSM-III (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 3rd ed.) に、トラウマによる精神障害が「Posttraumatic Stress Disorder」として登場することになり、その後20年のトラウマの臨床、研究の隆盛をもたらしたのである。

一方、我が国における PTSD 研究の歴史は非常に浅い。DSM-IIIの翻訳は1982年に現れるが、PTSDに関してはさほど関心と呼ばなかった。1992年、世界保健機関 (WHO) の ICD-10 (International Classification Disease, 10th ed.) に PTSD が「重度ストレス反応及び適応障害」のひとつの亜型として現れるに至ってもやはり大きくは注目されなかった。それがにわかに専門家のみならずマスコミや一般市民の注目を集めるきっかけとなったのは、言うまでもなく、1995年1月の阪神・淡路大震災、そして同年3月の地下鉄サリン事件である。以後、地震や噴火などの自然災害、無差別テロや航空機事故など人的災害における災害 PTSD に関する論文が、わが国でも多数発表されるようになった。

(2) PTSD の診断基準

現行の1994年の DSM-IVの PTSD 診断基準を表 1.7 に示す。PTSD の診断基準は DSM-III以降 2 回の改定に伴って少しずつ内容が変化したが本質的な違いなく、第一に外傷的出来事の体験が病因となっていること、ついで以下に説明する①外傷的出来事の再体験、②外傷関連刺激からの回避または反応性の麻痺、及び③覚醒の亢進状態の 3 つの領域の症状が存在していることを特徴としている。

表 1.7 Posttraumatic stress disorder (PTSD) の診断基準

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed (DSM-IV) 1994

309. 81 外傷後ストレス障害

- A. 患者は、以下の2つがともに認められる外傷的な出来事に暴露されたことがある。
- (1)実際にまたは危うく死ぬまたは重症を負うような出来事を、または自分または他人の身体の保全に迫る危険を、患者が体験し、目撃し、または直面した。
 - (2)患者の反応は強い恐怖、無力感または戦慄に関するものである。
注) 子どもの場合はむしろ、まとまりのないまたは興奮した行動によって表現されることがある。
- B. 外傷的な出来事が、以下の1つ（またはそれ以上）の形で再体験され続けている。
- (1)出来事の反復的で侵入的で苦痛な想起で、それは心像、思考、または知覚を含む。
注) 小さい子どもの場合、外傷の主題または側面を表現する遊びを繰り返すことがある。
 - (2)出来事についての反復的で苦痛な夢。
注) 子どもの場合は、はっきりとした内容のない恐ろしい夢であることがある。
 - (3)外傷的な出来事が再び起こっているかのように行動したり、感じたりする。(その体験を再体験する感覚、錯覚、幻覚、および解離性フラッシュバックのエピソードを含む、また、覚醒時または中毒時に起るものを含む)
 - (4)外傷的出来事の1つの側面を象徴し、または類似している内的きっかけに暴露された場合に生じる、強い心理的苦痛。
 - (5)外傷的出来事の1つの側面を象徴し、または類似している内的または外的きっかけに暴露された場合の生理学的反応性。
- C. 以下の3つ（またはそれ以上）によって示される、(外傷以前には生じていなかった) 外傷に関連した刺激の持続的回避と、全般的反応性の麻痺。
- (1)外傷に関連した思考、感情または会話を回避しようとする努力。
 - (2)外傷を想起させる活動、場所または人物を避けようとする努力。
 - (3)外傷の重要な側面の想起不能。
 - (4)重要な活動への関心または参加の著しい減退。
 - (5)他の人から孤立している、または疎遠になっているという感覚。
 - (6)感情の範囲の縮小。(例: 愛の感情を持つことができない)
 - (7)未来が短縮した感覚。(例: 仕事、結婚、子供または正常な一生を期待しない)
- D. (外傷以前には存在していなかった) 持続的な覚醒亢進状態で、以下の2つ（またはそれ以上）によって示される。
- (1)入眠または睡眠維持の困難。
 - (2)易刺激性または怒りの爆発。
 - (3)集中困難。
 - (4)過度の警戒心。
 - (5)過剰な驚愕反応。
- E. 障害（基準B, CおよびDの症状）の持続期間が1ヵ月以上。
- F. 障害は、臨床的に著しい苦痛または、社会的、職業的または他の重要な領域における機能の障害を引き起こしている。
- ・該当すれば特定せよ
- 急性：症状の持続期間が3ヵ月未満の場合
慢性：症状の持続期間が3ヵ月以上の場合
発症遅延：症状の始まりがストレス因子から少なくとも6ヵ月以上の場合

① 外傷的出来事の再体験

「侵入 (intrusion)」という言葉で表現される症状群である。これは、その出来事に関する苦痛な想起や、心的イメージ、思考、知覚が本人のコントロールが効かない状態 (侵入的) で生々しく再現されることである (例: フラッシュバック)。こういった再現は非常に苦痛なものであり、意識状態が変化したり、身体症状が生じることもある。これらは普通の記憶の想起とは異なるトラウマティックな記憶の想起を特徴としている。

② 外傷関連刺激からの回避、または反応性の麻痺

回避 (avoidance) は、出来事を思い出す可能性のある物事の話題や場所を避けるなど、出来事の想起を回避して行動することであり、これには出来事そのものを想起できないという場合も含まれる。全般的反応性の麻痺 (numbness) とは、主に感情・知覚的な面での極端な反応性の低さを示す症状である。

③ 覚醒の亢進状態

過剰覚醒とは、いわばリラックスできない状態である。例えば、入眠、睡眠維持の困難や、過度な警戒心、易刺激的で感情の制御不良といった症状が挙げられる。

(3) ト라우マ (心的外傷) とは

PTSDの原因となる外傷的出来事としては、各種の災害、戦争、テロ、事故、暴力犯罪、性暴力、虐待などが挙げられる。Green (1990) はこれらの出来事がストレスナーとなる一般的な次元として、①生命や身体的安全への脅威、②重度の身体受傷、③他者の故意による身体受傷、④グロテスクな光景を目の当たりすること、⑤家族など近しい者への暴力を見たり聞いたりすること、⑥毒性物質への暴露を知ること、⑦他人の死や怪我を引き起こしてしまったことなどを挙げている。

また、一般的にトラウマは性質上2種類に分類されている。アメリカの精

神科医 Lenore Terr によると、予期が不可能で1回限り（単回性）のトラウマ体験は「タイプI」、ある程度予期が可能で繰り返し起こる（反復継続性）トラウマ体験は「タイプII」に分類される。自然災害や大きな事故、突然の家族の死などはタイプIのトラウマに、また家庭内での虐待や集団からのいじめなど1回限りで終わらないものはタイプIIのトラウマと分類される。こうした基本的には一回限りのトラウマ刺激を経験した子どもと、反復継続的なトラウマ刺激を経験した子どもとでは、そのトラウマの心理的影響或いはトラウマ反応も質的に異なることが解っている。まずタイプI特有の反応としては、正確な視覚的記憶、オーメン（omen）の存在、誤認が、またタイプII特有の反応として、否認・精神的麻痺、心因性の健忘、感覚的麻痺、解離現象・類催眠状態、激しい怒りといった反応が挙げられる。そしてタイプI、タイプIIに共通して見られるトラウマ反応として、視覚化された記憶の繰り返し、反復的行動、トラウマに結びついた特定の恐怖、人生や将来に対する態度の変容が挙げられる。表1.8にトラウマの種類による子どものトラウマ反応（症状）の詳細をまとめた。

(4) 危険因子

外傷性ストレスに暴露（exposure）した全ての人がPTSDを発症するわけではなく、むしろ発症するのは一部の人である。Breslau, Davis, & Andreski (1991) によれば、外傷性ストレスに暴露した者のうち急性ストレス反応を生じるのは30~50%であり、さらに急性ないし慢性のPTSDに発展するのはそのうちの約50%であった。Kessler, Sonnega, & Bromet (1995) による大規模な調査の結果では、PTSDの生涯有病率は男性5%、女性10%であったが、外傷的出来事への暴露率は男性61%、女性51%にのぼっていた。これらの事実は、個体の持つ脆弱性（vulnerability）がPTSD発症と深く関わっていることを示すものである。それではどのような因子が脆弱性の要因となりPTSDの発症を左右しているのだろうか。表1.9にPTSD発症の危

表 1.8 ト라우マのタイプと子どもの反応

1. 「タイプI」「タイプII」に共通して見られるトラウマ反応	
視覚化された記憶の繰り返し	トラウマ体験の視覚的イメージがその後幾度となく反復的に甦ってくる現象（フラッシュバック）。
反復的行動	トラウマとなった体験を行動（子供の場合は遊び）として繰り返し表現すること。前言語期である0～1歳ごろに体験したトラウマは、3歳や4歳といった言語能力が備わった年齢になっても言葉として表されることはなく、行動などの非言語的な方法で表されることが多い。
トラウマに結びついた特定の恐怖	トラウマ体験を思い出させるような事柄や刺激に対して、非常に強い恐怖反応を示すこと。
人生や将来に対する態度の変容	仕事、結婚、子供、または正常な一生を期待しない傾向。
2. 「タイプI」にみられる特徴的なトラウマ反応	
正確な視覚的記憶	特に子供の場合、トラウマとなった出来事が視覚的な記憶として、まるで心に刻み込まれたかのように（写真やビデオの映像のように）保持される。
オーメン（omen）の存在	オーメンとは予兆や前兆などのことであり、トラウマティックな経験に先立って、或いはそれを体験している間に起こった別の出来事が、その原因であると考えられる傾向のこと。
否認	トラウマ体験の最中に誤って刻み込まれた認知が、その後修正されないまま強固に保持され続けること。否認のなかで特徴的なものには、客観的な時間の長さとは主観的な時間体験がかなりずれてしまう「時間の歪み」や、体験の順序が入れ替わってしまう「継時性の倒置」がある。
3. 「タイプII」にみられる特徴的なトラウマ反応	
否認・精神的麻痺	子供が示す「否認」の症状は大人のそれよりもずいぶん深刻である。学齢期まで成長した子供にこの否認が見られた場合、多くの子供は、自分が経験したことについてまったく話をせず、あたかも「普通」であるかのごとくに振舞う。
心因性の健忘	長期にわたってつらい経験をした子供が、その期間の記憶をほぼ完全に失ってしまっているような場合。一般に、意識的な記憶は3歳くらいまで遡ることができる。
感覚的麻痺	痛みに関する無感覚。
解離現象・類催眠状態	自分にとってつらいことが起きている間、意識をどこか別の場所に飛ばしてしまう現象。
激しい怒り	この怒りは他者に向けられるだけでなく、自己に向けられることもある（自傷行為）。

表 1.9 PTSDの危険因子

危険因子		
外因性	出来事のスレッサーとしての強度	体験の過酷さや生命への危険や脅威、被害程度などを指標とすると、外傷的出来事のスレッサーが強度であるほどPTSD発症率は高い。量-反応関係 (dose-response relationship)。
	ソーシャルサポートへの接触可能性	外傷体験時やその後の家族やコミュニティからのソーシャルサポートが低いことがPTSD発症率を高くする。
内因性	性	身体的危険を伴う暴力やショックによるPTSD発症率は女性のほうが高い。
	遺伝的要素	家族研究及び双生児研究の結果、PTSDに関しても一定の遺伝的要因が関与している。PTSDの各症状により遺伝性の程度が異なり、再体験症状に比べて回避・情動麻痺症状のほうが遺伝性が高い。
	精神疾患の既往	精神疾患の既往がどの程度の危険因子となりうるかは、外傷性ストレスの程度によって変化する。外傷性ストレスが軽度の場合は重要な危険因子ではない。
	性格傾向	内向的、神経症的性格傾向などが危険因子となることが多くの研究で報告されているが、性格傾向そのものが直接の脆弱性となるのか、外傷体験への認知過程への影響が関与するのかは明らかではない。
	過去の心的外傷歴	過去に心的外傷歴があると新たな心的外傷に対して更に脆弱になる。
	養育環境と知的レベル	幼少期の親との別離、幼少期の虐待の既往、親の貧困など劣悪な養育環境と、低い教育歴はPTSDの発症率を高める。

参考：「外傷後ストレス障害 (PTSD)」中根允文、飛鳥井望 編集、中山書店 (2000)

危険因子をまとめた。出来事のスレッサーとしての強度、ソーシャルサポートへの接触可能性の低さ、性、遺伝的要素、精神疾患の既往、性格傾向、過去の心的外傷歴、養育環境と知的レベル等が危険因子として挙げられている。

1-3-2 小児がん患者と PTSD について

(1) 小児がん患者の心理的問題が PTSD として考えられるようになった経緯

過酷な闘病体験や長期入院の経験が PTSD を引き起こすようなトラウマになりうると考えられるきっかけとなったのは、DSM システムにおける PTSD の診断基準の改定であった。身体的な病気を患う子どもの心理的問題が PTSD 症状に酷似していることを示す臨床的観察は、かなり以前から報告されていた。1941年に Levy (1941) が長期入院患者に戦争帰還兵にみられる心身症の症状 (Shell shock) と似た症状が出現することを、1985年には Nir (1985) が小児がん長期生存者について、また1989年に Pot-Mees (1989) が骨髄移植を経験した小児がん患者について、それぞれに特有な心理的問題が存在することを報告している。しかし、1980年の DSM-III、1987年の DSM-III-R では、トラウマとなる重大な出来事は「通常の人が体験する範囲を超えた苦痛」あるいは「例外的に著しく驚異的な状況」と定義されており、長期入院や慢性疾患の経験はこれに当てはまならないと考えられていた。そのため上記の研究で抽出された病弱児に見られる特徴的な心理的問題が PTSD と直接結びつけて言及されることはなかった。ところが1994年、現行の DSM-IV に改定された際、トラウマとなる出来事の定義が「本人が強い恐怖、無力感を持って体験した出来事」と変更され、個人の主観的な外傷体験のあり方にも焦点が当てられるようになった。このトラウマの捉え方の変化から、生命の危機を引き起こすような治療状況や慢性的疾患が PTSD の原因となりうるトラウマに匹敵するのではないかという視点が生まれることとなり、小児がん患者を含む多くの癌患者を PTSD モデルを用いて評価する調査研究が盛んに行われるようになった (Cella, Mahon, & Donovan, 1990; Cordova, Andrykowski, & Kenady, 1995; Pelcovitz & Kaplan, 1992; Stuber, Nader, & Houskamp, 1995; Tjelson, Soreide, & Malt, 1996; Van Driel & Op den Velde, 1995)。そしていずれの調査でも、対象者が有意に高い PTSD 罹

患率を示すことが明らかとなり、DSM-IV以降、生命の危機を引き起こすような治療状況や慢性的疾患の経験もトラウマとなりうるということが認められるようになった。

(2) 小児がん患児の PTSD 症状の特徴

a. 症状と罹患率

小児がん患児にみられる PTSD 症状は、他の種類の外傷体験経験者や成人の癌患者にも見られるような、病気や治療に関する刻印的記憶（フラッシュバック）、病気や治療のことを思い出させる物事からの逃避、感情の麻痺、過覚醒・過緊張、悪夢といった症状と、子ども特有の症状として再体験（お医者さんごっこや病院ごっこ等の再現的遊び）があるといわれている。

最近行われた大規模な調査では、1997年に Kazak, Barakat, Meeske, Christakis, Meadows, Casey, Penati, & Stuber (1997) は130名の小児がん長期生存患児の重度から中程度レベルの PTSD 罹患率を15.4%と、また Barakat, Kazak, Meadows, Casey, Meeske, & Stuber (1997) は309名の長期生存患児の罹患率を15.7%と報告している。これらの結果は、対照群の同年代の病気以外の中等度のストレス（事故や暴力を目撃するなど）を経験した健常児と比較して若干高い数値ではあったが統計的有意差はないとしている。

b. 闘病体験はどのタイプのトラウマか？

DSM-IVのよる PTSD の診断基準では、トラウマとなる体験の定義を「生命の危機、または身体の保全に迫る危機に遭遇するような出来事を、強い恐怖、無力感または戦慄といった反応をもって体験すること」としている。そして小児がん患児は、「生命の危機」と「身体の保全に迫る危機」の双方を体験しており、予期せず突然降りかかってくる「診断」というイベントは前者に、診断の後に続く長く過酷な「治療」体験は後者に相当するとされている。これらをトラウマのタイプという視点でみると、小児がん患児が経験

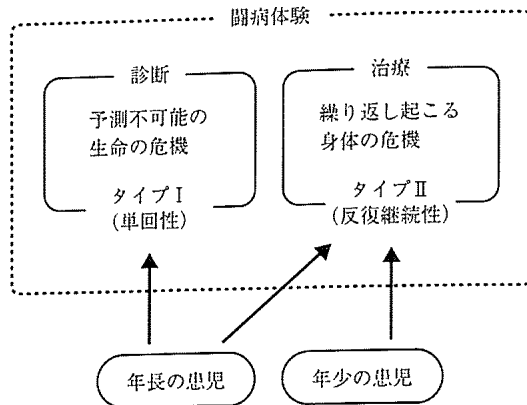


図 1.3 小児がん闘病体験のトラウマとなる場面と患児の発達段階の関係

するような長期入院や闘病・治療体験は少し複雑な形をとる。「診断」というイベントは、自然災害や事故と同類の単回性のトラウマつまり「タイプI」に相当し、「治療」体験は、虐待やいじめと同じ反復継続性のトラウマ、「タイプII」に相当するとされている。よって、患児本人に病名を告知した場合で、生命の危険性を十分に理解できる患児の経験は「タイプI」と「タイプII」の混合のトラウマとなり、一方告知をしない場合であったり、告知をしても生命の危険性をよく理解できない年少の患児の経験は「タイプII」のトラウマであると考えられている（図1.3）。つまり闘病体験のどの場面がトラウマとなりうるかは、患児の精神的発達のレベルによって決定されるとされている（Stuber, Nader, Yasuda, Pynoos, & Cohen, 1991）。しかし一方で、小児がん患児にとって「生命の危機」はトラウマとはならないとする説もある。Pot-Mees (1989) は、診断時の「生命の危機性」のインパクトの大きさが小児がん患児と同程度の先天性心臓疾患患児との比較から、心理的問題の出現率が小児がん患児の方が有意に高いことを報告している。また Stuber, Meeske, Gonzalez, Houskamp, & Pynoos (1994) は、患児が治療中に生命の危険性を感じているかどうかは心理的問題の出現と関係がないと報告している。これらの報告をもとに小児がん患児にとって「診断」というイベント

はトラウマとはなっておらず、「治療」体験のみが主なトラウマであると考え、小児がん患児は反復継続性の「タイプII」のトラウマを経験しているとする説である。なお我が国では、先行研究の行われた米国とは異なり、発病時点で患児に全ての情報（後遺症、死亡率などを含む）を与えることは非常に少ないことから、日本の小児がん患児にとってのトラウマは、苛酷な「治療」体験のみであると筆者は考えている。

c. 小児がん患児にとっての PTSD 症状発症の危険因子

小児がん患児の心理的問題を PTSD 症状として捉えた場合、他の種類の外傷的体験をした子どもと比較して、この PTSD 症状発症の危険因子が最も特徴的な点である。

先にも述べた通り、外傷的体験をした子どもの全てが PTSD 症状を発症するわけではなく、むしろごく一部の子どもだけが発症する。まず、他の種類の外傷的体験をした子どもの場合、「ストレッサーへの実際的な接触の程度」が第一の危険因子となる。例えば、Pynoos & Eth (1986) は、Los Angeles で起こった小学校校庭襲撃事件に遭遇した159名の児童を調査した結果、PTSD 症状発症の第一の予測因子は「事件当時の児童と発砲現場との距離的な近さ」であったと報告している。また Green, Korol, & Grace (1991) は Buffalo Creek Dam 崩壊事故に遭遇した197名の児童について調査をした結果、「水への接触の有無」、「家族との分離の有無」、「前2点の期間」の3点を予測因子として抽出している。更に虐待を受けた子どもの場合も、虐待を受けた期間や虐待者と子どもの関係の近さが PTSD 症状発症の有力な予測因子として知られている。

一方、小児がん患児にとって、この「ストレッサーへの実際的な接触の程度」というのは、実際の治療強度や予後の悪さ（治療後に残る後遺症の程度）に相当するが、彼らにとってこれらは PTSD 症状発症の予測因子とはならないことが多くの先行研究から明らかとなっている。Stuber, Kazak, Meeske,

Barakat, Guthrie, Garnier, Pynoos, & Meadows (1997) は治療終了後1年以上経過した小児がん患児186名について PTSD 症状発症の予測因子を調査している。その結果、実際の治療強度や予後の状態、診断（がんの種類）、治療期間、発症時年齢、再発の有無といった客観的な要因は予測因子とはならず、むしろ、患児自身が主観的に感じた治療強度や生命の危険性、患児の特性不安といった要因が最大の危険因子として抽出された。小児がん患児にとっては治療内容や予後の状態といったストレスへの客観的な接触の程度は PTSD 症状発症に関係がなく、むしろ患児自身が闘病・治療体験をどのように主観的に評価したかが最も重要な危険因子となるというのである。つまり客観的にみて非常に厳しい治療を受けていても、本人の治療に対する評価が悪くなければ PTSD 症状のような心理的問題を起こすことはないし、逆にレベル的には難易度の低い治療を受けたとしても、本人がそれを非常に厳しいものだとして評価したら心理的問題を引き起こすことになるといえる。この点から、イベントの客観的強度の強弱に関わらず本人の捉え方次第でその後の発症を抑えることができること、即ち小児がん患児については他の種類のトラウマ体験と違い、事前介入が可能であることが示唆される。

d. 患児の両親の PTSD

子どもの心理的問題を考える際に、その親について考慮しないわけにはいかない。我が子が生命の危機に関わるような重大な病気であるという突然の宣告を受け、長期間にわたる過酷な闘病生活を間近で見なければならぬ患児の親が心理的に受ける打撃の大きさは想像に難くない。Stuber, Christakis, Hopuskamp, & Kazak (1996) は、DSM-IVのフィールドトライアルの一環として、小児がん長期生存者64名とその両親に対して PTSD 症状を調査したところ、患児本人よりもかれらの父親、母親のほうが有意に高い PTSD 罹患率を示していたと報告している。その後、患児の両親の心理的問題を扱った先行研究がいくつか報告され (Pelcovitz, Goldenber, Kaplan,

Weinblatt, Mandel, Meyers, & Vinciguerra, 1996; Stuber et al., 1996; Stuber et al., 1997)、いずれも両親における高い PTSD 症状の発症率を示している。

e. 現在までに解っていること

巻末付録1に小児がん患児の心理的問題で特に PTSD 症状の出現について扱っている主要な先行研究をその内容別に分類した。小児がん患児の PTSD に関する研究はまだ歴史が浅く、80年代後半から90年代前半のアメリカからはじまっている。初期のころは骨髄移植治療を受けた患児にみられる特異的な心理的問題が主な研究対象であったが、この頃はまだそれらの症状を PTSD という視点では捉えていない。そして DSM の改定以降、問題を PTSD 症状として評価し、小児がん全体の調査が行われるようになり、96年以降からは患児とその両親も視野に入れた心理的問題の評価が行われるようになってきている。これまでに述べたとおり、一部の小児がん患児に見られる心理的問題を PTSD モデルを用いて評価することは妥当であり、PTSD 症状の発症の鍵は患児本人の治療の厳しさや生命の危険性に対する主観的な捉え方にあるという知見が得られている。また患児の両親は、実は患児本人よりも重症な PTSD 症状を発症している場合が多く、闘病中から治療終了後にかけて一貫した患児家族全体に対する支援の必要性を多くの先行研究が論じている。

f. 国内の癌医療現場における心理的問題についての取り組みの動向

ここで、我が国の癌医療における心理・精神面での問題に対する取り組みの動向について触れておく。成人の癌患者の心理的問題についても、癌の治療率が著しく向上した近年になって初めて注目されるようになった視点である。既に欧米諸国では盛んに当分野の研究が進められ、現在では個々の癌患者の心身双方、及び患者を取り巻く家族にまで視点を広げた total care を目標とした治療が推進されるようになってきた。我が国でも次第に癌医療にお

ける患者の精神的健康がクローズアップされるようになり、1995年9月に国立がんセンター研究所に精神腫瘍学研究部（内富庸介部長）が設置された。ここでは主に、癌医療における患者とその家族、及び医療スタッフのQOL向上、心理社会行動学的要因の癌の罹患率や治癒率への影響を調査することが目的とされている。患者の心理的問題に関する研究では、主に成人癌患者の抑鬱症状や自殺企図に関するものが多数報告されている（Akechi, Kugaya, Okumura, Nakano, Okumura, Mikami, Shima, Yamazaki, & Uchitomi, 1999; Akechi, Kugaya, Okamura, Nishiwaki, & Uchitomi, 1998; Akechi, Nakano, Okamura, Ueda, Akizuki, Nakanishi, Yoshizawa, Matsuki, Hirabayashi, & Uchitomi, 2001; Kugaya, Akechi, Nakano, Okamura, Shima, & Uchitomi, 1999; Kugaya, Akechi, Okamura, Mikami, & Uchitomi, 1999; Nakano, Kugaya, Akechi, Mikami, Okuyama, & Uchitomi, 1999; Okamura, Akechi, Kugaya, Mikami, Okuyama, Nakano, Tagaya, Yamazaki, & Uchitomi, 1998）。

一方、小児がん患児の心理的問題については、先にも述べたとおり欧米諸国では既に調査研究が進んでおり、成人癌患者と同様、患児を取り巻くあらゆる環境を視野に入れた total care が実践されている。しかし我が国では、先に述べたような成人癌患者の心理的問題の研究と比較すると圧倒的にその数は少なく、まだ始まったばかりの分野であるといえる。特に「治療拒否」、「長期個室隔離による心理的影響」、「入院中の患児のQOL」、「病名告知の心理的影響」といった闘病中の特定の場面・状況での患児の心理に注目した症例検討が多く（平井・佐甲・清水, 1982; 本郷・金城・立花・蜜岡・杉本, 1997; 前川・牛島・星, 1995; 小澤・細谷・今井, 1998）、長期生存患児にみられる心理的問題を取り扱うものはまだ非常に少ないとされている（前川ら, 1995; 島崎・小林・星・赤塚, 1989; 谷川・稲田・駒松・壬生・斎藤, 2000）。

1-4 本研究の目的

小児がんの治療がはじまってから半世紀が過ぎた。初めの半分は、医療者の必死の努力も虚しく完全治癒はまず望めず、小児がんが「死」を意味する時代が続いていた。しかし後半の約25年間には、分子生物学の発展に押し上げられた医学研究の進歩に伴い、小児がんの完全治癒率は飛躍的に向上し、半数以上の患児が治癒を望めるようになった。そして今や、子どもの身体的健康を取り戻すだけでなく、精神的健康にも配慮をしたバランスの取れた医療、total careが目指される時代になっている。

これまでにみてきたように、小児がん患児を取り巻く心理的な問題については、ここ20年の間に国内外の多くの医療者により調査研究が試みられてきた。それらは、小児医療の現場に直接携わる立場として小児がん患児の心理的問題に即効性のある支援・介入策を求めてのものであった。しかしこれらの研究には、心理アセスメントツールの不整備、患児を取り巻く複数の事象(病気の理解、治療の理解、家族関係など)を相互に関連付けて検討されることが少ない、あるいは少数事例から結論を導き出す傾向が多いといった欠点が見受けられた。そこで筆者は、臨床心理学の立場から小児がん医療を見つめ、次の目的を前提にして小児がん患児に起こりうる心理的問題を取り扱うこととした。

1. 小児がん患児とその家族の心理的問題を臨床心理学の立場から評価・分析する。
2. 医療現場に役立つ支援・介入策を提案する。

1-4-1 着目点

前述したように、小児がん患児やその家族にみられる心理的問題を考える際のひとつの大きな切り口は、PTSD 症状として捉えるものである。本研

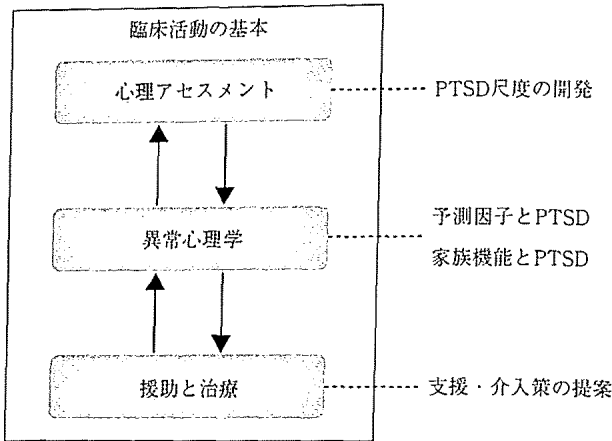


図 1.4 臨床心理学研究の 3 側面と本研究の計画

究でもこの理論に基づいて進めていくこととする。また、臨床心理学の立場からこの問題を扱うにあたり、臨床活動の基本である、①心理アセスメント（クライアントの抱えている心理的な問題の把握）、②異常心理学（そうした問題の成り立ちや原因を考える）、③援助と治療（心理的な援助を行う）、の 3 側面の流れ（山下・丹野，2001）に従って研究計画を立てた（図 1.4）。

(1) PTSD 尺度の開発

アセスメント研究は、症状を記述し、類型化したり診断の方法を考えたりする「症状記述研究」と、「ツール開発研究」とに分けられる。今回はアセスメントすべき症状をあらかじめ「PTSD」にターゲットを絞り、これを日々多忙な医療現場で簡便に、また客観的にアセスメントできるようにとの利便性を考慮し、特に「量的ツール」の開発研究を試みることにした。表 1.10 に、現在国内外において PTSD の診断アセスメントに使用されている構造化面接法と自記式症状スケールを示した。PTSD の診断概念自体が日本で注目されはじめたのが比較的近年であること、また扱う対象が心的外傷の経験者という極限られた人口であり尺度作成に必要な大きな標本を得るこ

表 1.10 PTSD診断アセスメント症状の測定スケール

PTSDの診断 構造化面接	
1	Structured Clinical Interview for DSM-IV (SCID) American Psychiatric Associationにおいて1994年に開発。
2	Clinician-Administered PTSD Scale (CAPS) 米国のNational Center for PTSDにおいて1990年に開発。
3	Composite International Diagnostic Interview-PTSD (CIDI-PTSD) WTOにより開発された。クロスカルチャーの比較研究に使用できる。
自記式症状スケール	信頼性・妥当性の検討
1	Impact of Event Scale-revised (IES-R) 原版は1979年に Horowitzらが、改訂版は1996年に Weissが開発。22項目。日本語版あり。 ○
2	Post-traumatic Symptom Scale-10 (PTSS-10) Holenらが1983年に開発。10項目。日本語版あり。 ○
3	Mississippi Scale for Combat-related PTSD Keaneらが1988年に開発。35項目。戦闘後の退役軍人用に作られた。 ○
4	Trauma Symptom Checklist Briereと Runtzが1987年に開発。40項目。成人用。 ○
5	Post traumatic Stress Disorder Reaction Index (PTSD-RI) Pynoosらが1993年に開発。19項目。子供用。 ○
日本で使用されているスケール	信頼性・妥当性の検討
1	改訂出来事インパクト尺度 (IES-R) 飛鳥井により1999年に作成される。22項目。災害、水害、津波の被災者や性暴力、薬物混入事件、交通事故などを体験した対象者に使用されている。 ○
2	外傷後症状尺度 (PTSS-10) 加藤らにより1996年に作成される。10項目。阪神淡路大震災の被災者に使用された。 -
3	PTSD診断尺度 京都大学防災研究所地域防災システム研究センターにより作成された。17項目。阪神淡路大震災の被災者に使用された。 -
4	自分を知らうチェックリスト 服部と山田により1999年に作成された。23項目。子ども(小学生)の震災ストレス反応を評価する目的で作成された。 -

とや縦断的調査が容易ではないことが理由となり、日本で利用されているもので信頼性・妥当性の検討がなされているのは、現在のところ、飛鳥井(1999)により作成された日本版出来事インパクト尺度(IES-R)のみである。また子どもに実施することを前提に作られたものは国内外でも2つしかない(服部・山田, 1999; Pynoos, Goenjian, Tashjian, Karakashian, Manjikian, Manoukian, Steinberg, & Fairbanks, 1993)。このような背景から、本研究では、小児がんのような生命に関わる重大な病気を経験した学齢期以上の子どもを対象としたPTSD症状のアセスメントツールと、更にそのような子どもの両親向けの同様のツールを開発することを試みた。本研究で開発するPTSD尺度の特徴は主に次の2点である。まず1点目は、子どもの質問内容の理解を促すために挿絵を利用することである。これまで子どものPTSD症状を質問紙で評価する場合、小学校高学年(服部・山田, 1999)や中学生(飛鳥井, 1999)が最低年齢の限度であったが、本研究で開発する尺度は小学校低学年からの適用が可能となる。そして2点目に、同種の尺度で子ども用と親用を作成することによって、年少の子どもとその両親の間の比較や相互関係等の検討を容易にすることである。このような特徴をもつPTSD尺度を開発することを本研究の一つ目の目的とした。

(2) 予測因子とPTSD

異常心理学研究は、患者の病理について、その原因や維持のメカニズム、また発生予測や予防方法を考える研究である。PTSDの場合、その原因は「トラウマ(強力なストレス)」であり、また症状発症の可能性を左右する予測因子は、出来事のストレスとしての強度、ソーシャルサポートへの接触可能性の低さ、性、遺伝的要素、精神疾患の既往、性格傾向、過去の心的外傷歴、著しく特殊な養育環境、知的レベルの低さ等である。

小児がん患児にとってのトラウマは闘病・治療体験そのものであり、患児の両親のトラウマは我が子の闘病・治療体験を間近で目撃することである。

予測因子については、遺伝的要素、精神疾患の既往、特殊な養育環境、知的レベルの低さといった特殊な危険因子をもつ対象はあらかじめ調査から除くため、トラウマのストレスとしての強度、ソーシャルサポートへの接触可能性の低さ、性、性格傾向、過去の心的外傷歴といった要因が、小児がん患者とその両親にとっての予測因子の候補となる。これらの要因のうちどれが実際の予測因子となり得るのかを検討し、後の支援・介入策の提案に結び付けていくこととする。

また、我が国ならではの視点として、患者本人に対する「病名・病態の説明の有無」、つまりインフォームド・コンセントと患者の心理的問題の関係について注目する。先行研究の行われた米国では、全ての患者が例外なく発病時に病気や治療に関するインフォームド・コンセントを受けているため、患者にとっての背景要因とはなり得なかったのである。そこで本研究では、インフォームド・コンセントの有無やその在り方が闘病というストレスによって引き起こされた PTSD 症状に何らかの影響をもちうる要因であるのかを併せて検討する。

(3) 家族機能と PTSD

子どもの心理的病理の維持メカニズムや発生予測を考える際に、家族機能を無視することは出来ない。海外の多くの先行研究が、小児がん患者の両親においても PTSD 症状が発症していること、また Stuber et al. (1994)、Stuber et al. (1997) は患者の PTSD 症状に母親の心理的要因が関連することを報告している。そこで本研究では、本邦の患者とその両親の PTSD 症状を中心とした心理的問題の親子間、夫婦間の相互作用の様相を明らかにし、わが国の病弱児を抱える家族の現状に即した支援・介入策の提案に結びつけることを目指す。

また、小児がん患者の家族の中でこれまで調査の対象となる可能性が低かったのが、患者の同胞である。現在我が国では、看護学の分野で、患者の闘

病中に実際になんらかの問題が生じた同胞の事例報告（大田，2002；末永，2002）がなされはじめてきたばかりであり、客観的視点に立った量的評価研究はなされておらず、小児がん患児の同胞が抱える心理的問題の様相は明らかにされていない。そこで本研究では、これら同胞の心理的問題の量的評価のパイロット的研究として取り組むことにより、その様相を探り、小児がん患児を抱える家族の家族機能としての特徴を知る一つの手がかりとすることを旨とする。

(4) 支援・介入策の提案

心理アセスメントによりその心理的問題の状況を把握し、そして症状の成り立ち、予測因子について検討し、最終的には患者への治療・支援策を提供することが臨床心理学研究の目指すところである。また医療者たちが我々心理学研究者に求めているものも、臨床現場で実際に利用可能な具体的提案である。そこで本研究においても、これまでの調査研究により得られた知見に基づき、小児がん患児に起こりうる PTSD 症状の発症に対する具体的な支援・介入策を提案することを最終的な目的とする。同時に、患児の両親や同胞の抱える心理的問題に対する支援策についても検討を行う。

以上のように本研究は、小児がん患児に生じる心理的問題を PTSD 症状として捉え、その支援・介入策を提案することを最終的な目標とし、その目標に向けて、PTSD 尺度の開発、PTSD 症状発症の危険因子の推察、PTSD 症状と家族関係の推察といった研究を進めていく。その際、本研究は Stuber らを中心とした米国の医療関係者の行った小児がん患児の心理的問題に関する研究を原点とし、その対照的研究を行うとともに、新たな視点での調査・分析を加えることとした。米国とは著しく異なる医療環境、それを取りまく家族関係文化や社会構造の下でこのような対照的研究を行うことは、大きな臨床的意義を有すると考えるが、それに加えて、PTSD 症状の

評価ツールの工夫による調査対象の拡大、PTSD 症状発症の予測因子の内容の詳細な特定、患児に対するインフォームド・コンセントと PTSD 症状との関連の検討、夫婦間における心理的問題の関係性の検討、子による親の心情の推察と患児の心理的問題の関係の検討等を新たに行い、従来の研究領域を大幅に拡大した。本研究のこれらの試みの総合により小児がん患児の心理的問題に対してこれまでにはない緻密な支援介入策を提案することが可能となったといえる。

1-4-2 研究の流れ

以上のような目的のもと、次に示すような流れで研究を進めていくこととする (図 1.5)。

【研究 1】 PTSD 尺度の開発

研究 1-1 病弱児用 PTSD 尺度の開発

- (1) 信頼性の検討 (調査 1)
- (2) 妥当性の検討 (調査 2・調査 3)

研究 1-2 病弱児の両親用 PTSD 尺度の開発

- (1) 信頼性の検討 (調査 4-1)
- (2) 妥当性の検討 (調査 4-2・調査 5)

【研究 2】 小児がん患児の PTSD 症状の特徴

- (1) 小児がん患児の PTSD 症状と予測因子 (調査 6)
- (2) 小児がん患児の PTSD 症状とインフォームド・コンセントの問題 (調査 7)

【研究 3】 小児がん患児の両親の PTSD 症状の特徴

- (1) 小児がん患児の両親の PTSD 症状と予測因子 (調査 8)

【研究 4】 心理的問題と家族システム

研究 4-1 PTSD 症状の家族内関係

- (1) 小児がん患児とその両親の心理的問題の関連性の検討（調査6と調査8の再検討）
- (2) 小児がん患児を抱える家族の家族機能
——メカニズムの推察——（調査9）

研究 4-2 小児がん患児の同胞の心理的問題
——量的評価のパイロット研究——

- (1) 小児がん患児の同胞の抱える心理的問題について（調査10）

【まとめ】 全体的考察と支援・介入策の提案

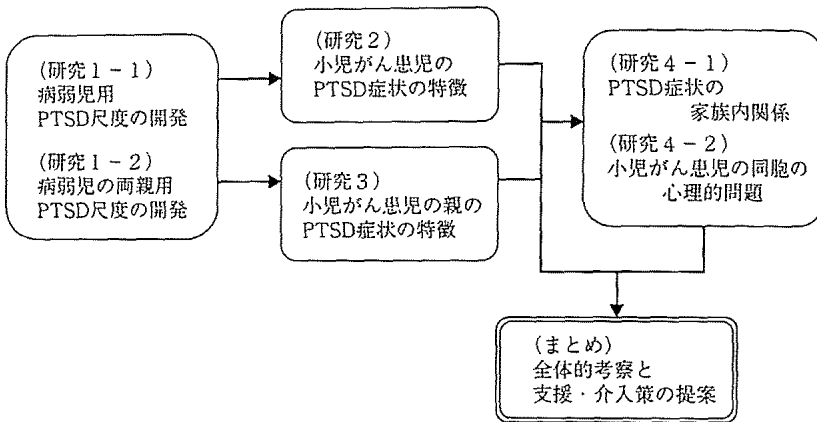


図 1.5 研究の流れ

あ　と　が　き

私が小児がんの子どもの研究をするようになったきっかけは、少し複雑である。理学部の学部生だった頃、癌治療の専門病院で伯母の闘病を発病から亡くなるまでの経過を追って間近に経験した。当時、私は看病の主体ではあったが、年齢的な理由から各局面での決定には関わっておらず、その決定内容も今後の見通しも知らされずにいた。それは、患者本人である伯母も同様であった。日に日に心身ともに目に見えて衰えていく伯母を前に、「いったい何が起きているのか？」と自らがパニックになりながら、でもそれを伯母には悟られまいと必死で気持ちと態度を切り離していた。ある時期から、伯母の病状は坂を転げ落ちるように悪化していき、それと共に、伯母の人柄にも変化が感じられるようになった。病気の進行状況はともかく、病名自体は本人にも告知されていたのだが、伯母は、病気自体がなかったかのように振る舞いはじめたのである。同室の患者さんと自分の違いを何とか見つけ出すことで、自分が病気ではない根拠とし、私にも、自分が「病気ではない」ことの確認を一日に何度も繰り返し求めるようになった。発病前の明るく、社交的で、愛情深く、また理性的な伯母とは全く異なった人格になってしまったようであった。今では、それは明らかな「防衛反応」だったと理解できるのだが、当時の私は非常に戸惑い、病院に行くのが辛かった。私に知識がなかったばかりに、伯母の抱える不安や恐怖を理解し支えてあげることが出来なかったことが、今でも悔やまれてならない。この経験が、私が「身体と心の関係」に関心を持つ最初の出来事となった。

そして、伯母が亡くなってから数年後、闘病でお世話になった病院でボランティアをする機会があった。私は伯母がお世話になった成人病棟でお手伝いすることを希望していたが、たまたまその時人手不足だった小児科病棟に

配属された。そこで初めて小児がんと闘う子ども達と出会うこととなったのである。面会時間が終了した後、子ども達が眠る時間までの遊びや寝かせつけのお手伝いであったが、この時に見られる子ども達の姿に違和感を覚えた。「お医者さんごっこ」と称する遊びでは「注射」の場面だけが際限なく繰り返されている。自分の治療のことだけを表情なくひたすら話し続け、他の話題に転化できない。「眠ると必ず怖い夢を見るから一人で寝たくない」と言って毎晩おんぶで眠ることを望む……等々であった。この年齢で親元から離れて入院生活を送っていれば当たり前と言われればそれで済んでしまうような出来事にも思われたが、私はそれ以上のものを感じた。この小児科病棟での経験が、私がこの研究を行う直接的なきっかけとなっている。

研究を進めるのは、決して平坦な道のりではなかった。(理学部より転部し)心理学を専攻する大学院生であった私がこのような特殊な状況の子ども達を研究の対象にすることについて、医療現場の理解を得ることは、当時は非常に難しかった。そのような中、私が現場に入り込んで調査をすることに最初に理解を示して下さったのは、聖路加国際病院の細谷亮太先生であった。先生のご支援を頂き、聖路加国際病院倫理委員会の承認を取って実際に調査を実施し、ある程度の結果が得られる目安が出てきたことによって、ようやく調査への協力を許可してくれる病院の輪が広がっていったのである。当時のことを思い出すと、まだ若くて怖いもの知らずの自分であったと恥ずかしい気持ちで一杯になるのだが、初対面の学生の突然のお願いに耳を傾け、理解を示して下さった細谷先生には、ただただ感謝するばかりである。

このような経緯で、本研究は多くの医療機関・医療関係者の協力のもとに行われたものである。聖路加国際病院小児科の細谷先生、小澤美和先生、森本克己先生、国立がんセンター中央病院小児科の大平睦郎先生、高山順先生、都立清瀬小児病院血液腫瘍科の金子隆先生、国立国際医療センター小児科の松下武次先生、虎の門病院小児科の横谷進先生、日本医科大学小児科の前田美穂先生、大木由加志先生、皆様に心から深謝いたします。

また本稿のもととなった博士論文執筆にあたって、細やかなご指導を頂いたお茶の水女子大学の石口彰先生、また修士時代より様々な壁にぶつかった際には必ず温かな応援頂いた帝京大学の春日喬先生に心から感謝いたします。

そして本研究の調査にご協力頂いた、141名の小児がんと闘う子どもたちと、そのご両親、ご兄弟姉妹に心から感謝の意を述べたいと思います。本当にありがとうございました。

最後に、辛いときも楽しいときも、いつも傍で支え続けてくれた夫と娘に、どうもありがとう。

平成19年11月12日

泉 真由子

著者略歴

泉 真由子 (いずみ まゆこ)

静岡県清水市 (現静岡市清水区) 出身

お茶の水女子大学 理学部生物学科卒業

お茶の水女子大学大学院博士前期課程 人間文化研究科発達社会科学専攻修了

お茶の水女子大学大学院博士後期課程 人間文化研究科人間発達科学専攻修了

お茶の水女子大学 文教育学部リスクコミュニケーションシステム開発

専任講師

博士 (人文科学)

巻末付録 2・3 使用の際の連絡先

〒112-8610

東京都文京区大塚 2-1-1

お茶の水女子大学 文教育学部

リスクコミュニケーションシステム開発 泉 真由子宛

小児がん患児の心理的問題

2008年1月31日 初版第1刷発行

著者 泉 真由子

発行者 風 間 敬 子

発行所 株式会社 風 間 書 房

〒101-0051 東京都千代田区神田神保町1-34

電話 03(3291)5729 FAX 03(3291)5757

振替 00110-5-1853

印刷 太平印刷社 製本 矢嶋製本

©2008 Mayuko Izumi

NDC 分類: 146

ISBN978-4-7599-1654-6 Printed in Japan

JOIS < (株) 日本著作出版権管理システム委託出版物 >

本書の無断複写は、著作権法上での例外を除き禁じられています。
複写される場合はそのつど事前に (株) 日本著作出版権管理システム
(電話 03-3817-5670, FAX 03-3815-8199) の許諾を得てください。