厚生省
小児の心身障害予防・治療システムに関する研究

(分担研究課題：長期療養中の小児悪性腫瘍患児の心理的問題に関する研究)

岡村　純

要約：1) 1985-1989年の5年間に治療した99名の小児悪性腫瘍症例について調査したところ73例（74%）が2年以上生存していた。そのうち、非再発60例の入院日数は1年目94日、2年目30日で、3年目以降は殆んど外来治療であるのに対して、再発例は診断後1-5年目まで毎年3-5ケ月間入院しており長期療養状況が明かとなった。2) 診断時（2名）と再発時（3名）に正確な病名を告知した。その経験から、告知後の精神的なフォローアップ体制の確立が最も重要であると考えられた。

見出し語：小児悪性腫瘍、長期入院状況、病名の告知

1.当科で治療した悪性腫瘍患児の療養期間について

1973年から1992年までの20年間に当小児科において治療を行なった悪性腫瘍症例は395例である。そのうちすでに195名が死亡しており200例は生存中である。（表1）

診断から丸3年以上の長期観察期間を経ている89年以前の333症例を検討の対象とした。73-84年までの234例中88例（38%）が生存中であり、そのうち18例は再発を経験したが治療が成功して長期療養児となった。しかし、このうちの4例は数回の再発のため現在も治療中であり入院と退院を繰り返している。85年から89年までの5年間に治療した99例のうち68例（69%）が生存中であり、うち64例（65%）が治療を終了し4例が再発のため現在も治療中である。今回はこの5年間の症例について、入院回数および日数を年度別に集計してみた。（表2、3、4）

99例中26例（26%）が再発やその他の理由で診断後2年以内に早期死亡した。73例（74%）は2年以上生存して長期療養児となったが、13例が再発を経験し、うち5例はすでに死亡している。残る60例は再発を経験することなく平均3年間の治療を終了して、現在は外来における定期的な経過観察のみを受けている。再発後も生存している8例のうち4例はその後の治療に反応したため治

国立病院九州がんセンター小児科：Section of Pediatrics, National Kyushu Cancer Center

癒の希望があるが、残りの4例は現在でも5-6年間にわたる化学療法を強いられている。
入院日数を非再発例と再発例に分けてまとめてみた。（表3）　非再発例では診断時に約3ケ月の入院を必要としているものの、3年目以降は殆んど入院することなく経過している。入院回数は腫瘍の種類と受けた治療プログラムの違いなどにより、各症例毎に1-17回とばらつきが見られたが平均3回であった。一方、再発例では各症例の再発の時期によって異なるものの、入院日数は1年目4ケ月、3年目、4年目、でも4-5ケ月の長期入院生活を余儀なくされていることが分かった。再発例における入院日数と入院回数は、各症例の経過によって当然異なる。表4に、再発した13例について、その後死亡した群（A）、治療を終了した群（B）、現在も治療中の群（C）とに分けて、各症例の合計入院日数と入院回数をまとめてみた。A群では診断から約4年間に平均18回の入退院を繰り返して死亡し、合計入院日数は576日であった。再発後の経過が良く、幸にも治療を終了することができたB群の治療期間は40ケ月、入院は合計16回、317日であり、一方再発を繰り返しているC群では、各々60ケ月、8回、366日であった。
今回の集計から、悪性腫瘍に罹患する小児の中で長期療養を強いられる子供の比率は著しく増加しており、84年までの約40%から現在では約70%にものぼることが判明した。長期療養中の患児の中には、数回の再発を繰り返した後18年間にわたる治療を最近終了した例や約10年の治療期間を経て末期を迎えようとしている例などが含まれている。前者は数回の頸部手術後の瘢痕が心理的苦痛となりいまだに社会復帰を果たしていない。また後者においては、母親が患児に付ききりとなった結果、残された家族との長期の二重生活を余儀なくされている。治療方法の進歩とともに治癒したと考えられる小児が増加する一方で、長期にわたる療養生活の結果種々の問題が生じている。非再発例においては2-3年の闘病期間ののち、患児は元の家庭や学校生活へ戻っていくため、本人や家族に問題が生じても一過性のことが多い。しかし、再発例では前述のように入院回数や日数が極めて多くなるため、患児本人の心理的負担はもとより、家に残された他の家族にまで深刻な影響がでることがある。それに加えて、長期療養中に、同じ病気で闘病生活をしていた仲間の”死”を少なからず経験するため、自分の将来に対して絶望的になり自暴自棄の心境を訴えることもある。今後の方向として、長期療養中に発生するこの様な心理的問題を分析するため、再発例、非再発例に分けて、患児自身および家族へのアンケートやインタビューを行なっていきたいと考えている。

2.病名の告知について

欧米、とりわけ米国においては、診断の時点で、”小児がんであること”を両親の立会いのもとに患児自身へ告知することは一般的になっており、これは約25-30年の歴史をもっている。一方、わが国においては、成人に対してさえ多くの場合、[癌]という病名はいまだに告知されておらず、小児に対しても同様である。しかしながら”小児がん”に対する一般人の知識が深まってきたことや治療成績が著しく改善して、もはや［不治の病］という認識が薄れつつあることなどからわが国におい

ても病名を告知する機会が徐々に増えつつある。表5にこれまでに当科で病名を告知した5例を示す。

これは主治医がはっきりと患児自身に正確な病名を告知したものであり、このほか、親からの報告で、［明らかに自分の病名を知っている］、［親が教えた］など数例が存在する。

5例はいずれも17才以上のほぼ成人に達した例である。告知の時期は、2例が診断時、2例が再発時、1例は再発後の治療終了時であった。診断時に告知した2例では、その直後は明らかにショックを受け落胆していたが、家族の支援によって速やかに立ち直り、治療を受け入れていった。この2例のうち、1例（症例5）は現在も寛解を続けており特に問題は見られないが、症例1は診断時に無数の肺転移巣を認めた絨毛癌の男子で治療開始から7ケ月後に多発性脳転移が発見された。その事実も、主治医が患児に正確に告知したところ、患児は非常に落胆して、強い不眠、頭痛、などの訴えが多くなり、また自分の将来への不安、死ぬかも知れないという恐怖感などを示すようになった。本人は医学部への進学を希望して準備していたが、転移の発見が受験間近という時期と重なって絶望や不安の症状が亢進していった。両親に対してもあまり心を開いて話をする様子が見られないため、若いレジデントと年齢の近い特定の看護婦（2名）とがオフの時間帯を利用して話相手を努めるように努力したところ、約2週間後から徐々に落ち着きを取り戻し、表情が穏やかになってきた。現在も軽い不眠症状は続いているが表面的には安定してきている。この症例での病名告知の経験を通して看護スタッフは色々のことを学んだ。今後も、病名をこのように診断の時点から告知する症例は増えてくると思われるが、患児が精神的に落ち込んだときに、誰がどのようなタイミングで解決へ向けてアプローチするかが問題となる。欧米での場合は、社会にキリスト教という宗教的バックグランドもあり、またカウンセラー、心理学者、牧師などがいつでも病院の中で、このような患者に対応できるシステムがとられている。ごく一部の病院を除いて、わが国ではこの様なシステムが存在しないため、看護する側がどのように対処してよいのか分からず今回のように戸惑うことになる。小児悪性腫瘍の治療現場においても、病名告知の方向へ進むのが望ましいと考えるが、その前に患児を精神的にサポートするシステム作り、環境作りが重要と思われる。この役目を担うのは、医師や看護婦など直接治療に携わる医療スタッフではないほうが望ましいのかも知れない。次年度には、実際にどのようなシステムが現状で可能であるかについて検討してみたい。

表１　小児悪性腫瘍治療例（1973-1992）

	全症例	死亡	生存	非再発	再発 治療終了	再発 治療中
1973-84	234	146	88	(70	14	4)
1985-89	99	31	68	(60	4	4)
1990-92	62	18	44	(31	4	9)
合計	395	195	200	(161	22	17)

表２　小児悪性腫瘍における長期療養状況（１）

診断年	症例数	早期死亡(<2年)	2年以上生存 再発例(→死亡,治療中,治療終了)	非再発例
1985	14	4	2 (2 , 0 , 0)	8
86	16	7	3 (1 , 0 , 2)	6
87	19	5	1 (0 , 1 , 0)	13
88	27	3	6 (1 , 3 , 2)	18
89	23	7	1 (1 , 0 , 0)	15
合計	99	26	13 (5 , 4 , 4)	60

表３　小児悪性腫瘍－長期療養の状況
－非再発例と再発例における入院日数の比較－

診断年	1年	2	3	4	5
［非再発例］					
1985年	100	12	4	8	1
86	65	69	18	11	1
87	102	8	0	5	0
88	94	36	10	10	1
89	111	25	12	3	
平均	94	30	9	7	1
［再発例］					
1985年	153	103	179	222	158
86	70	22	70	195	14
87	78	138	147	24	
88	117	41	131	51	182
89	220	43	261		
平均	128	69	158	123	118

表４　小児悪性腫瘍－長期療養の状況
－再発例における加療期間－

	A 死亡例(5例)		B 治療終了(4例)		C 治療中(4例)	
	診断－死亡(月)	入院日数(回数)	診断－終了(月)	入院日数(回数)	診断－現在(月)	入院日数(回数)
	①41	700(26)	①47	472(5)	①71	387(15)
	②51	771(35)	②43	110(7)	②60	458(5)
	③56	511(5)	③31	394(17)	③59	169(7)
	④50	572(16)	④37	293(37)	④52	450(4)
	⑤36	524(10)				
平均	47	576(18)	40	317(16)	60	366(8)

表５　病名告知例

症例	年齢/性	診断	診断年	告知の時期	告知の理由	現在の状態
1 TT	18/男	絨毛癌（転移性）	1992	診断時	主治医の判断	治療中（悪化）
2 RT	22/女	ﾎｼﾞｷﾝ病	1989	再発後	治療への協力を得るため	治療中
3 JY	27/男	悪性ﾘﾝﾊﾟ腫	1973	再発後	治療終了時に本人から聞かれて	治療終了
4 KT	17/男	悪性ﾘﾝﾊﾟ腫	1984	再発後	本人から聞かれて	再発死亡（1993）
5 TT	17/男	急性ﾘﾝﾊﾟ性白血病	1991	診断時	家族の希望	治療中（寛解）

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

要約:1)1985-1989 年の 5 年間に治療した 99 名の小児悪性腫瘍症例について調査したところ 73 例(74%)が 2 年以上生存していた。そのうち、非再発 60 例の入院日数は 1 年目 94 日、2 年目 30 日で、3 年目以降は殆んど外来治療であるのに対して、再発例は診断後 1-5 年目まで毎年 3-5 ケ月間入院しており長期療養状況が明かとなった。2)診断時(2 名)と再発時(3 名)に正確な病名を告知した。その経験から、告知後の精神的なフォローアップ体制の確立が最も重要であると考えられた。