

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

小児悪性新生物疾患の効果的療育支援のあり方と治療の効果に関する研究

分担研究者 神谷 齊 国立療養所三重病院  
研究協力者 平山 雅浩 三重大学附属病院小児科  
真弓 光文 福井医科大学小児科  
岡部 稔 国立療養所西札幌病院

### 研究要旨

悪性新生物疾患にて治療終了後の晩期障害および生活の質（QOL）を向上しうる効果的な療育支援のありかたを検討するため、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった16歳以上の患児ならびにその保護者を対象としてアンケート調査を実施した。その結果日進月歩の治療の進歩に伴う治癒率の向上と相反し、心機能障害、肝機能障害、性腺機能障害、学習障害、二次がんなどの晩期障害を含め、その後の生活の質（QOL）においての問題がクローズアップされた。成人化に向けて患者の晩期障害の軽減、生活の質（QOL）を高めるためには、各医療機関での治療技術面での向上に加え、成育医療の視点からみた包括的な医療体勢の整備、たとえば病院内学級の開設、病名告知におけるケースワーカー、心理専門職などによるこころの支援、行政機関による就業に関する支援など社会的支援の強化が望まれる。

#### A. 緒言

近年、小児がんは医療の進歩に伴い、不治の病から治癒可能な疾患となるにおよび、長期生存者が増加している。化学療法を中心に外科的技術、放射線療法の進歩はもとより、集学的な治療法が確立される一方で、治癒後の晩期障害および生活の質（QOL）の向上が問題とされる。そこで小児慢性疾患事業において治療を受けられた患者あるいは保護者を対象としてアンケート調査を行い、その結果について検討を加えたので報告する。

#### B. 研究対象と方法

悪性新生物により小児慢性疾患事業の対象となり、治療を受けた患者のうち16歳以上を対象として、北海道、新潟県、福井県、静岡県、三重県、香川県、福岡県の1道6県内における国立療養所を中心とする複数の医療機関において、アンケート調査を実施した。アンケート調査は平成11年10月から平成12年1月にかけて外来受診時に直接、もしくは郵送によりアンケート用紙を配付し、郵送により回収した。

## C. 研究結果

### 1. 対象

#### 1-1 対象患者

回答数は92例であり、詳しい検討は主に死亡例3例を除く89例により行った。そのうちの回答者は本人が33例、母親が42例、父親が13例、その他が1例であり、本人への病名告知が完全に行われていない現状を反映していると考えられた。患者の性別は男性、女性いずれも45例、未回答2例であった。年齢の内訳は男性は16歳から30歳（平均19.7歳）、女性は16歳から27歳（平均19.5歳）であった。

#### 1-2 対象疾患

疾患の内訳は白血病が39例、悪性リンパ腫が14例、脳腫瘍が8例、ユーイング肉腫および骨肉腫が8例、その他主に固形腫瘍が16例であった。内訳は実際の発生率に治癒率が反映された結果と考えられた。

### 2. 晩期障害

#### 2-1 発育障害

対象が16歳以上でありアンケート時の身長はほぼ最終身長と考えられることより、化学療法および放射線療法の影響によると思われる成長障害を検討した。男性は151 cm から185 cm（平均166.6 cm）で標準体重170.1±5.6 cm に比べやや低い傾向にあった。女性は141 cm から172 cm（平均156.9 cm）で標準体重157.8±5.1 cm と大きな違いはなかった。しかし、治療法の違いによる、特に放射線療法のみの影響による検討ではないため更なる検討が必要であると思われた。

#### 2-2 臓器障害

回答のあった82例の中で心機能障害は心筋症、

不整脈など含め4例（4.9%）認めた。肝機能障害は主に慢性C型の形で9例（10.8%）に見られた。性腺機能障害は主に月経異常、卵巣機能異常で13例（16.6%）と比較的高率であった。

#### 2-3 視力、聴力障害

視力障害としては視力低下、近視が主で19例（22.3%）に見られ、聴力障害では耳鳴りなどの訴えが4例（4.7%）に認められた。

#### 2-4 中枢神経、精神障害

中枢神経の異常として学習障害、てんかんなど9例（10.4%）が見られ、精神障害としては不眠、心身症など4例（4.8%）認められた。

#### 2-5 二次がんおよびその他

二次がん発生は肺癌、白血病など3例（3.6%）であった。その他の合併症としては脱毛、皮膚症状、尿崩症、糖尿病などが見られた。

### 3. 学歴と就業

#### 3-1 最終学歴（図1）

回答のあった89例のうち高校在学中41例、その他3例を除き、最終学歴を検討した。中卒、高卒・中退が全体の40%であり、一般の人に比べ最終学歴は低い傾向にあった（図1）。

中卒 4例	高卒・高校中退 14例	専門学校 14例	短大・大学 13例
----------	----------------	-------------	--------------

図1 最終学歴の内訳

#### 3-2 就業とその内容

過去、現在を含めこれまで就業したのは25例で現在17例が就業中である。就業における待遇面では正社員として働いているのが52%であり、特に男性においては13例中7例の53.8%で決

して満足できる数字ではなかった（図2-A）。また、勤務内容としては店員、工員などの屋内作業が14例（70%）で主な内容であった（図2-B）。

正社員 12例	パート 3例	期間社員 2例	アルバイト ボランティア 6例
------------	-----------	------------	-----------------------

図2-A 就業時の待遇

事務職 2例	屋内作業（店員、工員など） 14例	屋外作業 3例	専門職 2例
-----------	----------------------	------------	-----------

図2-B 勤務内容

### 3-3 職場環境と告知について

職場に満足しているかとの問に対しては14例の60.8%が満足しているとの結果であった。病気のことを職場に告知しているのは8例の32%に留まった。また告知したことでの仕事上の支障は1例（12.5%）と比較的少なく、結果的に悪かったと答えた例はなかった（図3）。一方で告知しなかった15例すべてにおいてしないことで仕事に支障はなく、結果的に悪かったと答えた例はなかった。

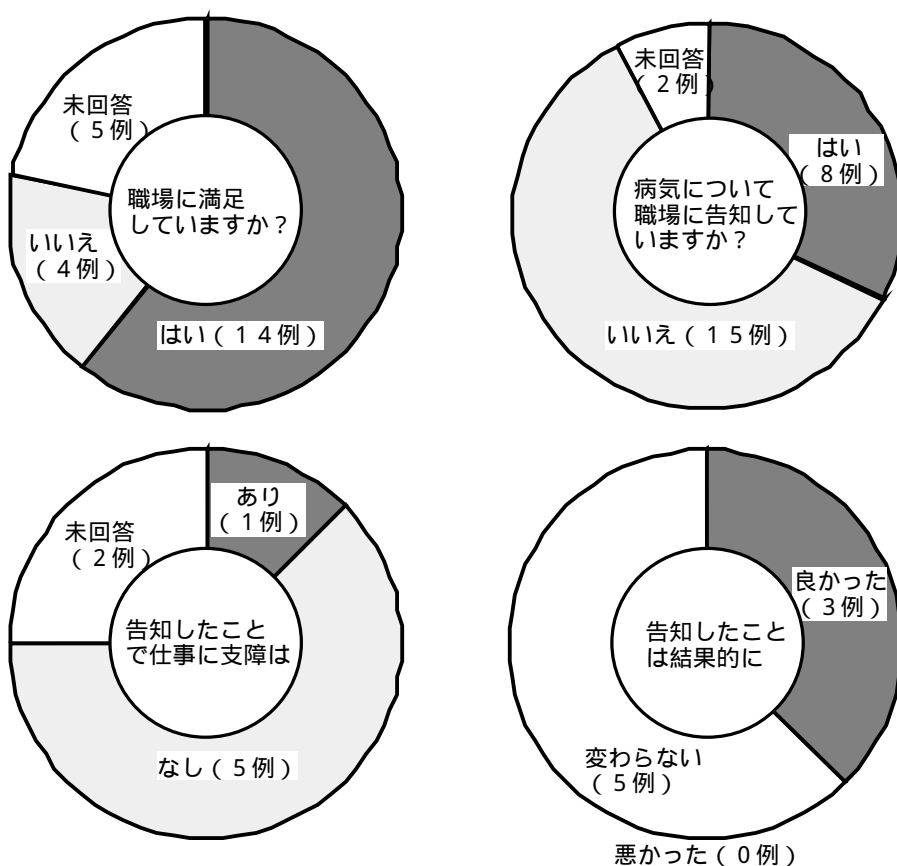


図3 職場に関するアンケート調査

### 3-4 結婚について

結婚されてますかの問に対して回答された68例の平均年齢は20.2歳で、はいと答えられた例は2例のみであった。結婚している例はいずれも男性で年齢はアンケート時25歳と28歳であり、1例に子どもを得ていた。また結婚されていない例で結婚を考えていない例は答えた40例中14例であった。その理由として病気のためと答えたのは44%に認められ、病気が治癒した後のQOLに影響している結果を示した。

### 4. こころの問題

#### 4-1 在学中の問題

在学中何らかの問題を抱えていた例は89例中49例の55%に認められ、悪性疾患の児が退院後学校に適應する上での難しさがクローズアップされた。その内訳は学校をかなりの日数欠席せざるを得ない、教師あるいは周囲の人の無理解やいじめにあった、部活動・課外活動に著しい制約を受けた、また体力不足、学業の遅れなどであった(図4)。

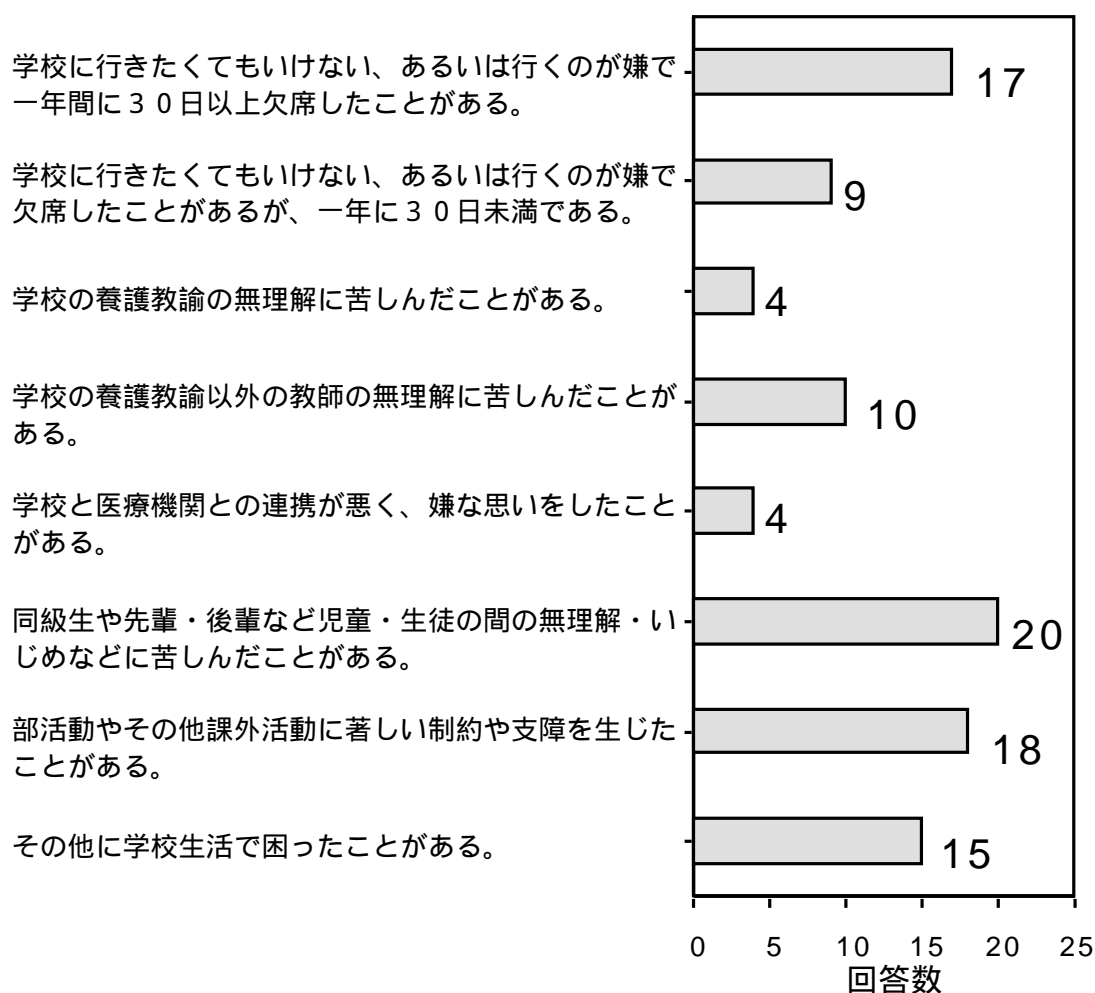


図4 在学中のこころの問題に関するアンケート調査

#### 4-2 こころの問題について

これまでに「こころの問題」に直面した経験はの問いに対して29例(33%)があると答えた。

その問題は治療に影響をおよぼす例まで(6例、6.7%)あり、対策が望まれる現状である。

1つの方法としては患者、家族のカウンセリング

の必要性があげられるが、受診している医療機関でもっと気軽に相談できたらと思っている人は28例に見られた。またその相談相手としての希望は専門性のある心理専門職やケースワーカーが望まれていた(図5)。

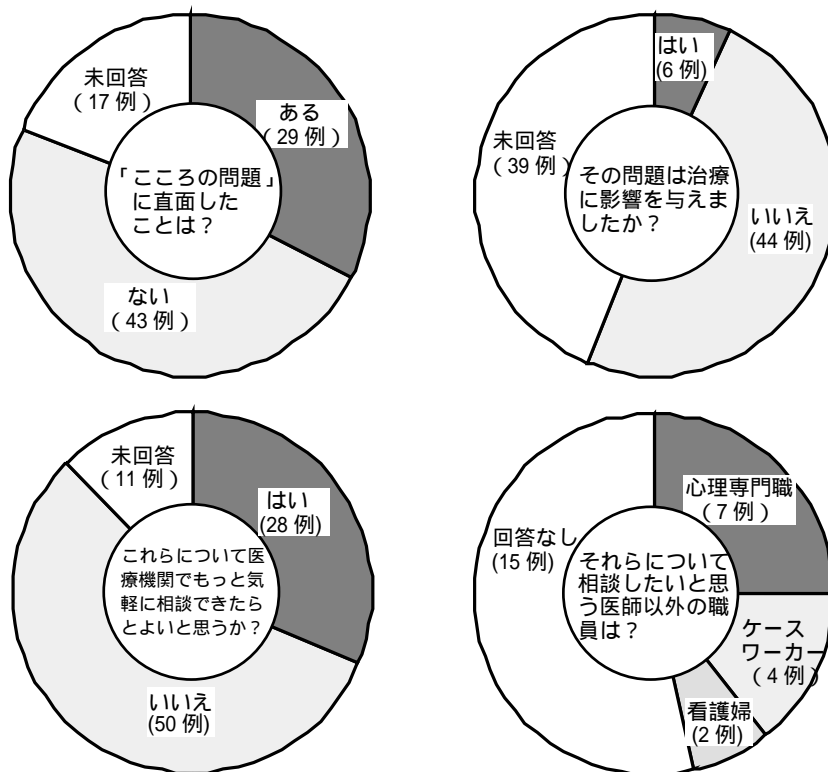


図5 こころの問題に関するアンケート調査

#### 5. 自由記載

職場での病気の告知についての悩みがみられ、今後の社会の受け入れに期待するところが大きいと思われる。長期の入院に際して退院後の学校の受け入れと関連すると考えられる院内学級の要望も高まっている。近年小児の病名告知は欧米に比べ、遅れているが、積極的に行うべきとする動きがある一方で、以前は出来るだけ隠していたことがその後の生き方に悪影響している結果と考えられる

例も見られた(表1)。

#### D. まとめ

小児悪性疾患は化学療法、放射線療法、外科的治療法はもとより、それを支える支持療法、特に化学療法後の免疫抑制状態に対して抗生剤、抗真菌剤、一部の抗ウイルス剤の進歩、造血因子製剤、成分輸血の普及などにより、長期生存者が増加し

てきた。しかし一方では長期生存に伴い、晩期障害および生活の質（QOL）の重要性がクローズアップされている。今回その晩期障害および QOL を向上しうる効果的な療育支援のありかたを検討するためアンケートを施行した。晩期障害としては心機能、肝障害、性腺機能などの臓器障害、視力・聴力障害、中枢神経障害や精神異常などが見られた。最終学歴は中卒、高卒・中退が 40 %に見られるように長期の入院を余儀なくされる疾患で退院後の学校への適応の難しさが反映された。

これに対しては最近院内学級を開設している施設も出てきており、更に今後進展していくことが重要と考えられる。病気のことを隠して就職するか告知するかは個人の考え方、あるいはもともと

本人に病名告知が行なわれていないなど理由はいずれにせよ、社会の受け入れの狭さが反映しているようだ。まだ小児がんにおいては病名告知は消極的な病院が多いが、積極的にしている病院では闘病意欲や治療に対する理解についてはその後のこのころの問題などにプラスに傾いていることが言われている。また根強いこのころの問題解決する助けとして心理専門職やケースワーカーによるカウンセリングの需要が高いと思われた。

以上悪性疾患児の長期生存者の晩期障害に対する医療費の経済的支援に加え、その後のこのころの問題に対する支援を今後も推進していく必要性がうかがえた。

表1 アンケートにおける自由記載欄への回答の一部（年齢・性別、回答者）

<ul style="list-style-type: none"> <li>・職場での告知に悩むと同時に病気への不安にさいなまれる（17歳男性、本人）</li> <li>・本人には病気のことを告知せずとうした。また経済的に小児慢性疾患事業があることで助かった。（女性患者の母親）</li> <li>・本人に病名を告知していないので生命保険にはいることで問題になった（男性 患者の母親）</li> <li>・15歳の時に保健所よりの手紙でそれまで知らなかった本人が病名を知ってしまった（男性患者の母親）</li> <li>・就職の際に理解ある職場を期待することと結婚に対する不安がある（男性患者の母親）</li> <li>・骨髄移植の時一緒に居てあげられず、本人の精神的不安定さをカウンセリングを受けることができ大変助かった（16歳女性、本人）</li> <li>・大学で入院できたことに対して感謝する反面、その際ビジネスホテルに泊まり経済的に大変であった（男性患者の母親）</li> <li>・院内学級の必要性を考え、それに対して取り組んでほしい（16歳女性、本人）</li> <li>・ある程度の年齢になれば本人に病名を告知する必要があると思う（27歳男性、本人）</li> <li>・治療内容をもっと詳しく話して欲しかったことと社会への理解を深めて欲しい（16歳女性、本人）</li> </ul>
---