

2011年7月13日

小児がんの中でも多くの晩期合併症を抱える小児脳腫瘍患者家族の現状について、小児がん専門委員会において、共通の認識を持っていただきたくここに資料として提出致します。

小児がん専門委員会委員
天野慎介
小俣智子
馬上祐子

晩期合併症を抱える小児脳腫瘍経験者・家族の現状について

小児脳腫瘍経験者とその家族は、小児がんの中でも多くの後遺症や晩期合併症を複合的に抱えている。患者家族のみならず、医療関係者にもその情報が乏しく、後遺症や晩期合併症が適切に診断・治療されず、見逃されているケースも少なくない。長期間にわたり家族では支えきれない生活の問題を抱えながら、対策が殆どとられていないのが現状である。

経験者そして家族のQOLの向上のために早急なケアと相談・サポート体制が必要であると同時に、後遺症、晩期合併症についての研究による原因および対処法の解明が一刻も早く望まれている。元の病気に対する適切な診断と治療も後遺症や晩期合併症の発症を抑える要因となることはいままでもない。

支援に関して、発症年齢や、晩期合併症の疾患により、助成対象外となっているケースも多い。自治体による医療費補助の実態も様々なため、多くの出費が家族の負担となる場合があり、将来への不安につながっている。成人した経験者の自立支援や就労サポートは福祉制度から見逃され、所属する場や行き場もなく自宅のみで日々、過ごしている経験者は少なくない。自立支援の方策も一刻の猶予も許さない。以下実例を挙げる。

1. Aさん 治療後の様々な症状の原因・対処法がわからず学校に長期間登校できていない

2005年4才時発症 現在10歳

【後遺症・晩期合併症】

頭痛と体調不良(倦怠感)、無気力や発動性の低下によりほとんど欠席している状況が3年以上

後嚥下白内障 聴覚不全(騒音下での聴き取り30%以下)

原発性甲状腺機能低下症/成長ホルモン分泌不全低身長/原発性卵巣機能低下症/部分型ATCH分泌不全

寒さに対応不可、過剰な体重増加。中性脂肪、LDLコレステロール値がやや高い高次脳機能(視覚能力)障害

発達の遅れ・境界線知能 短期記憶容量が年齢に比較して乏しく言語思考が阻害されている

10歳で13歳臼歯生えている・唾液が少ないため虫歯になりやすいので予防のため定期受診予防接種による抗体が自家移植併用大量化学療法を受けたため消滅

【診療科】多施設に複数科受診（家族自身が調べてすべてコーディネート）
高次脳機能外来(2～3回/月)、
他府県の内分泌科クリニック(1～2回/月)、
治療を受けた施設にて緩和ケア科（疼痛ケア）・心理相談(遊戯療法)
MRI検査・小児血液腫瘍科・脳外科（年に1回）
口腔外科・小児神経科・児童精神科・東洋医学研究所漢方外来
内分泌科・心理療法・眼科・耳鼻咽喉科・歯科を定期的に受診
無くなった抗体→MR3回接種し（治療後3年経過）抗体つく

【家族からの問題提起】

同じ小児脳腫瘍でも晩期合併症の症状・程度は千差万別であり、情報がないため、原因を特定するのに大変時間がかかったり、特定できず、症状が長期間改善できない。6年間様々な治療をし、やっと頭痛から解放された。患者家族が晩期合併症や高次脳機能障害、教育（特別支援教育）について勉強して問題解決のために奔走。様々な科を受診している状態。内分泌科だけで4施設を受診。高額な成長ホルモン補充について負荷試験の結果から補充した方がいいとのことで、自分が働いてでも補充することを選択した。娘の体調に一喜一憂しながら通院と仕事、肉体的にも精神的にも追い込まれ厳しい状況にある。患者は母親の私自身の不安から学校に行けないことを責められ、くやし涙を何度も流している。

A自身ではどうにもならないこと、家族ではどうすることもできないことに押しつぶされそう。

治療の進歩で救われたわが子の「命」に対して、ありがたいけれども悩まされているのが本音である。小児がん経験者の家族の多くが家族だけで踏ん張っている状態が続いている。適切な相談窓口に出あえず、問題を解決できずに応えを求めて走りまわっている。諦めと落胆の繰り返しで、いつ親が精神的にも肉体的にもつぶれてしまってもおかしくない状況である。

2. Bさん 診断の遅れ 晩期合併症の併発 自立困難に

小学校6年から症状 2003年16歳 診断確定 現在24歳 男性

【後遺症・晩期合併症】

発症から原因の特定に3年間かかり、その間に晩期合併症を発症

小学6年生から中学3年間、頭痛や学習の習得困難あり。15歳のときにいじめがあり学校から紹介された精神科に通院・投薬されるが体調不良から不登校になる。小児科にてカウンセリングを受け、紹介先の精神科にて抗うつ剤を約3ヶ月間処方される。症状改善せず、全身状態悪化。食事や水分補給できず、失禁や右上下肢および口唇の麻痺がみられ意識混濁し、ひとりで歩くこと・静止することができなくなる。

2003年1月CTにより年齢・部位(大脳基底核・約9cm)・血液データ・画像から「胚細胞腫(奇形種混在)」だろう(生検ができない、腫瘍マーカーにより)と診断される。水頭症が改善され意識が回復するも「今、話した言葉を忘れる」など高次脳機能障害の症状が出はじめる。5ヶ月間、化学療法・放射線療法を受ける。脊髄より髄液採取した際、低脳圧症候群となり化学療法が延期となり、一時退院。この頃から嚥下困難となり、退院後には無意味な不随意運動と考えられる動作に家族が困惑する。脳外科的には原因がはっきりしないため神経内科を受診、パーキンソン症候群の疑いありで処方されるが幻覚などの副作用のため中止。リハビリ科にて「高次脳機能障害」と診断され、整形外科病院にて作業療

法・言語療法・理学療法に週3回通院する。治療後8年経過、現在24歳となる。ホルモン補充療法を受けているが体調を維持することが難しく、高次脳機能障害を抱えるため就労・自立できていない。

現在、他府県の高次脳外来に通院中。居住する地域で長期F Uを受けることができていない現状。

【家族からの問題提起】 晩期合併症の正確な診断に至るまでの問題

嚥下困難について非常に長期間にわたって解決できなかった。

小児脳神経外科専門医・小児血液腫瘍専門医・神経内科・脳外科・精神科・大学病院脳外科医・リハビリテーション医学を専門とする嚥下障害を専門とする医師など7人の専門家に相談し、薬の服用を繰り返すが症状の改善はみられず数年経過する。患者団体などからの情報により、内分泌系薬剤を希望するが、検査結果が正常値であるため投与が認められず。

2005年低血糖発作のため緊急搬送される。コートン開始から1週間で嚥下困難が改善。

2006年10月成長ホルモンを補充開始。顔面のゆがみや知的なこと、表情まで劇的に改善。

2010年5月下垂体機能低下症と診断され、同年12月より「特定疾患」助成を受けてGH・コートルル補充する。

診断された病院で選択の余地もなく、否応なしに医師の言われるまま受け入れて、入院するのがほとんどである。受け入れる病院、症例数もまちまちで手探りで治療を開始することも多く、入院中は今、自分の子どもがどんな状況に置かれているのかも判らず「これがベストだ」と医師を信じていくしかない。退院してからもどうしたら良いのかわからず、苦労が始まる。医療費の負担も莫大で、内分泌の治療については県内では、誰も判らず、県外で検査を受け入れて頂き「特定疾患」を受ける事ができた。16才で診断されたため、義務教育終了後は教育支援もなく、小児医療・福祉から見逃され数年が経過した。何も援助もない中、病気の家族会を知り、少しずつ道ができた。だが手探りでやってゆくことは、誰もが出来ることではありえない。やっとセカンドオピニオンも浸透してきたが、私どもも高齢に伴い、子どもを支える事が難しくなってきた。脳腫瘍等、脳に障害がある本人がいろいろな支援を受けるための書類や申請を自分で出来るわけもなく、診察や通院もひとりできず、自立支援や就労サポートもなく、近い将来にもとても不安を感じている。

3. Cさん 治療後の後遺症に対する対処法を何年間も模索 家族では支えきれない現状
4歳発症 現在11歳

【後遺症・晩期合併症】

4才の時に脳腫瘍が見つかり、近くの大学病院にて1度目の摘出手術を受けたが全摘出は出来ず、セカンドオピニオンを受けながら医師を探し、2度目の手術で腫瘍は全摘出。水頭症も併発していた為、現在もVPシャントが入っている。

下垂体機能低下症、視床下部性肥満、尿崩症、高次脳機能障害、慢性頭痛、極度の空腹感、大腿骨頭すべり症、ナルコレプシーなど多くの後遺症が残り、今後も様々な晩期合併症が出てくる事が予測されている。

【家族からの問題提起】

手術後の患児の人格は別人のように変わり、感情的になる事が多く、怒り嘆く事は毎日続いている。摂食中枢も損傷を受けたので1日中強い空腹を訴え、物事に集中する事も難し

くなっていた。高次脳機能障害だと気付くまでには時間が掛った。まだ幼かった為、本人のストレスによるもの、性格、長期の入院による甘えなど、医師も家族も当時はそのように捉えていた。

しかし小学校にあがり、同級生との関わりや成長を見ているうちに、性格の変化や感情の抑制不可、集中力の欠如が高次脳機能障害というものではないかと疑問を持ち始める。

高次脳機能障害の一つの症状として、行動や情緒の障害、ちょっとした困難でも著しい不安を示したり、逆に興奮して衝動的になったり、一種のパニックのような状態に陥ることがあり、

このような症状は一見すると自分勝手にわがままな行動のように見える為、様々なトラブルを起こしている。当然周囲の理解は難しい上、問題なのは医療従事者にも、この障害を理解してもらえない点である。

手術から6年経過するが、慢性的な頭痛により学校へはほとんど通えていない。病弱児支援級を設立して頂き、最大限の対応をしてもらっているが、それでも頭痛や空腹感、そして感情の抑制が難しく学校側も対応に四苦八苦している。

長年続いている頭痛により、ほとんどを家で母親と共に過ごしている。少しの事で感情を抑えられなくなり自傷行為が始まる事も多い。頭が痛い、お腹がすいてしまう、そういった事から本人も苦しさを訴え、「死にたい」「早く、楽になりたい」「殺してほしい」と毎日のように繰り返し叫んでいる。突発的に、ベランダに出て飛び降りようとしたり、包丁を胸に当てていたり、紐を首に巻きつけたり、10歳の子どもが自らの命を断とうとする。怒りや絶望の気持ちが悪化すると、テーブルをひっくり返したり、家族へ殴りかかってきたり、息子も体も大きくなってきているので母親が興奮状態の息子を抑えつけるのにももう限界である。中学2年生の姉の精神状態もおかしくなりつつあり、「弟なんて早くいなくなって欲しい」「私が死んでしまいたい」と嘆き始めている。

そのように家で大暴れをしていて、警察がきた事もあり、虐待かどうかの身体検査を受けた。どうしても大暴れが酷い時は警察を呼ぶようにと、精神科の医師にも言われている。それしか手立てがないという現実に愕然としている。

現在、頼れる場所も無くこれ以上ない極限の状況を家族だけで乗り越えて行くしかない状況に、耐えられない絶望感と患児の将来への完全な閉塞感をいだいている。

現在このような後遺症に対しての公的援助は一切ないので現状である。家族だけで孤立している。手帳などもないので、支援サービスなども受けられず、実際、母親が病気になり、入院を勧められているが、父親が会社を休まなければならなくなり、支援がない以上患児を支えるのは母親しかいない。障害制度そのものが、このままであると、将来どう生きていけばいいのか、切実である。将来への希望を持てるような国からの長期フォローアップ体制が整っていく事だけを今は待ち望んでいる。

以上