

# サバイバーの未来のために

## ～患者と家族のQOLを考える～

小児脳腫瘍の会理事  
NHK放送研修センター  
山崎 真一

2018年7月22日(日)

第19回国際小児脳腫瘍シンポジウム

第2回市民公開講座

# 小児脳腫瘍と私

1993年 NHK入局 札幌局や報道局社会部で事件担当

2007年 神戸放送局で事件デスクを担当していた当時、

長女(当時7歳)が小児脳腫瘍を発症

2009年 報道局社会部で厚生労働省キャップ

2012年 新がん対策推進基本計画に「小児がん医療の充実」

2013年 小児がん拠点病院の指定(全国15医療機関)

仙台局へ 東日本大震災の取材デスク

2015年 報道局社会部 厚生労働省担当デスクなど

2017年～ NHK放送研修センター

# 小児脳腫瘍とは

- ▼突然のことに親・家族は動揺
- ▼命を救うため厳しい治療(手術・抗がん剤・放射線など)  
⇒障がいや合併症を生じてしまう(晩期合併症)

“かかった病院や医師によって  
その子どもの運命が大きく変わってしまう”

- ▼現在では医療の進歩で長期生存の患児増加  
晩期合併症への対応が大きな課題

## 小児がん経験者QOLアンケート2018

目的:晩期合併症の実態や治療後どんな困難を感じているのか、社会で自立するうえで、何が必要かを明らかにし、支援策の要望や相談事業に役立てる

対象:小児がん患児、経験者 その家族

実施期間:2018年6月11日~7月9日

回答:189人(全がん種)

このうち小児脳腫瘍は86人

# 小児脳腫瘍の晩期合併症の特徴①

■ 知能・認知力

■ 高次脳機能(記憶・遂行・失語・感情など)

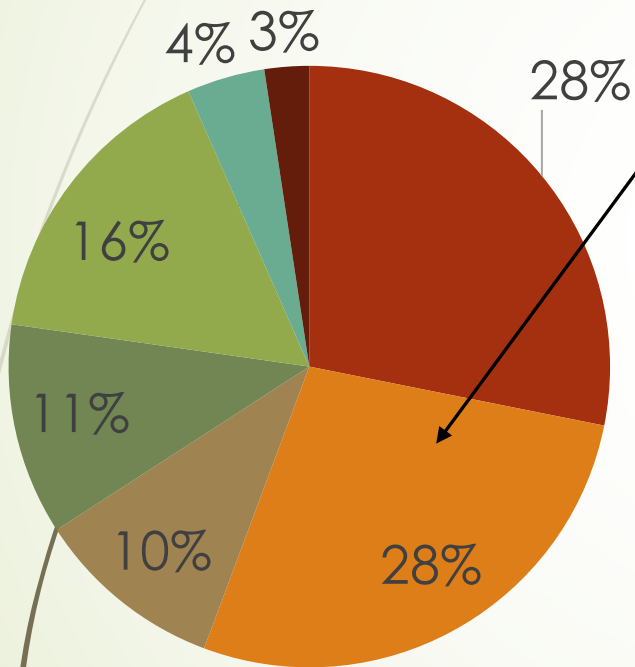
■ 発達障害

■ 精神疾患(うつ・ストレス障害・適応障害など)

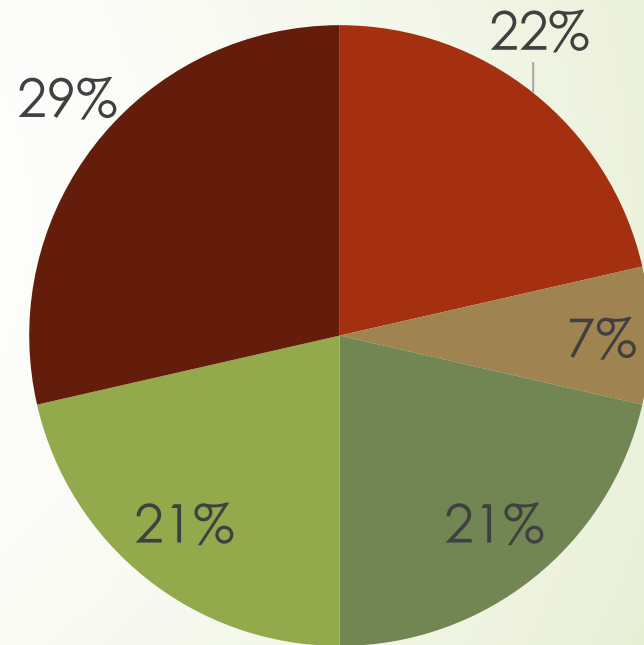
■ 性的成熟<sup>2</sup>

■ てんかん

■ その他<sup>7</sup>

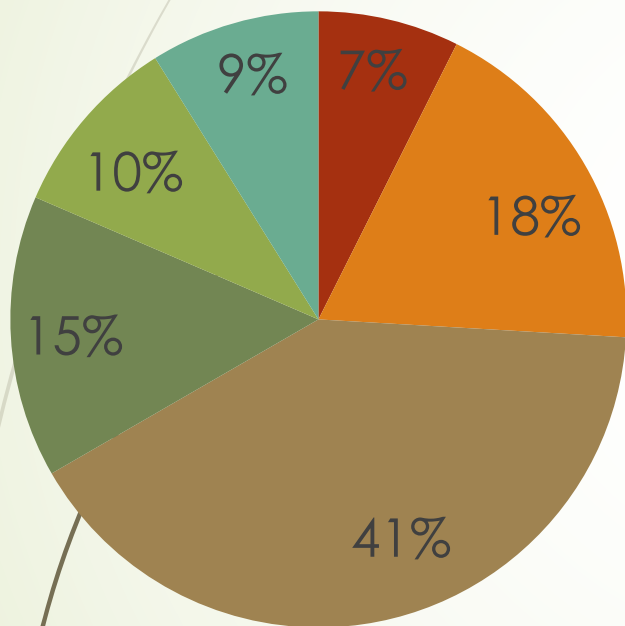


小児脳腫瘍経験者



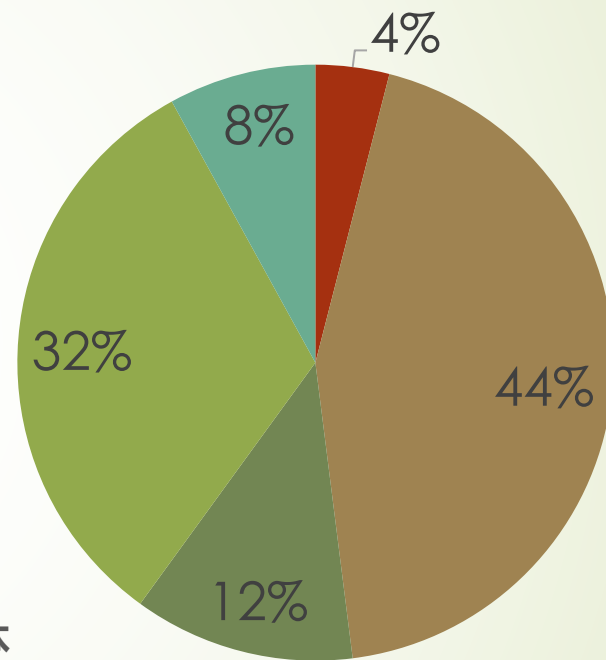
白血病経験者

## 小児脳腫瘍の晩期合併症の特徴②



小児脳腫瘍経験者

- 免疫不全
- 容姿変貌
- つかれやすい
- 頭痛
- 予防接種の抗体がなくなる
- その他10



白血病経験者

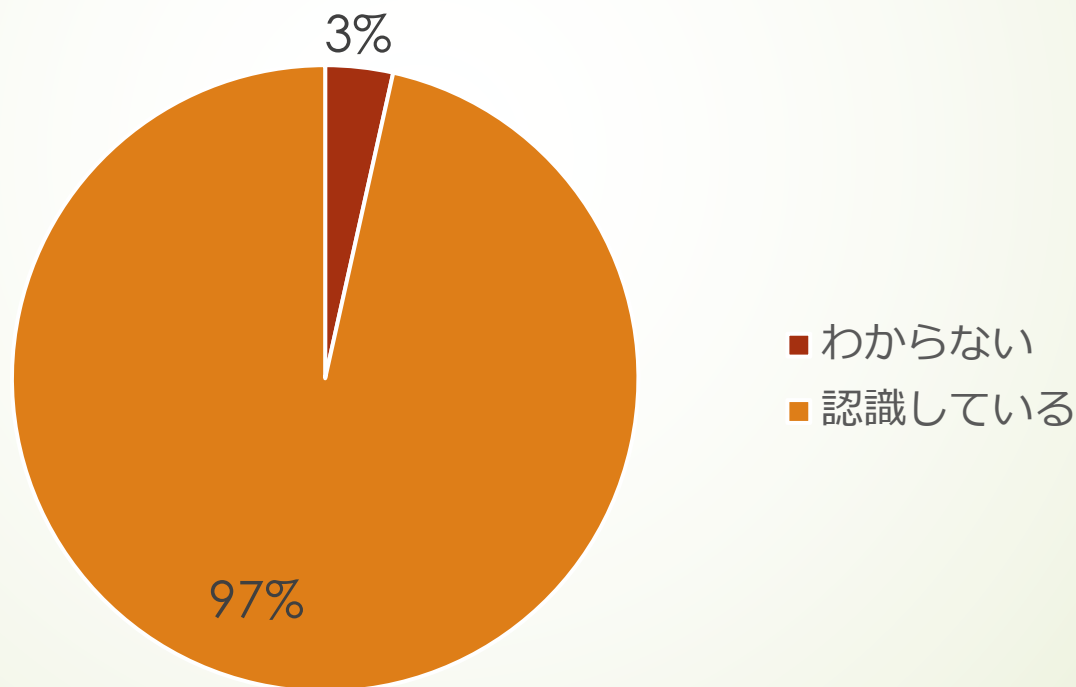
## アンケートの自由記述から

Q: 日常生活を送るうえで困難なことは

- ・環境変化に弱く、寒暖が体調に大きく影響する
- ・食欲のコントロールができない
- ・情緒が不安定で、あきらめやすくなった
- ・体幹失調症で、お風呂の際は見守りや手助けが必要
- ・放射線治療の影響で頭髪が生えず、日常的に帽子着用
- ・極度の低身長のため、日常生活で困難があるが、  
身体障がいにはあたらず、支援がないのが現状

## 長期フォローアップの認識と治療①

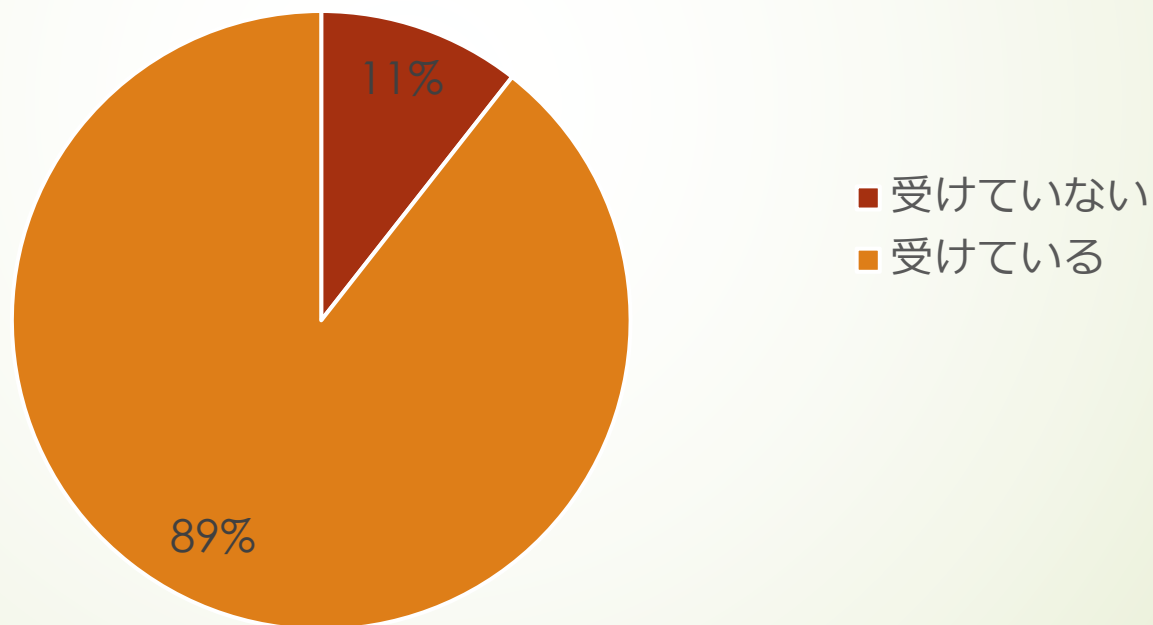
Q: 長期フォローアップの必要性を認識していますか





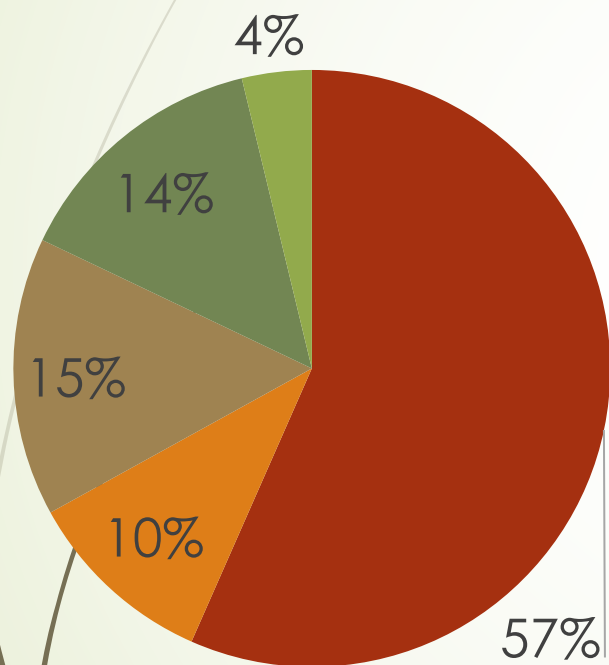
## 長期フォローアップの認識と治療②

Q: 長期フォローアップのため定期的な診察や治療を受けていますか？



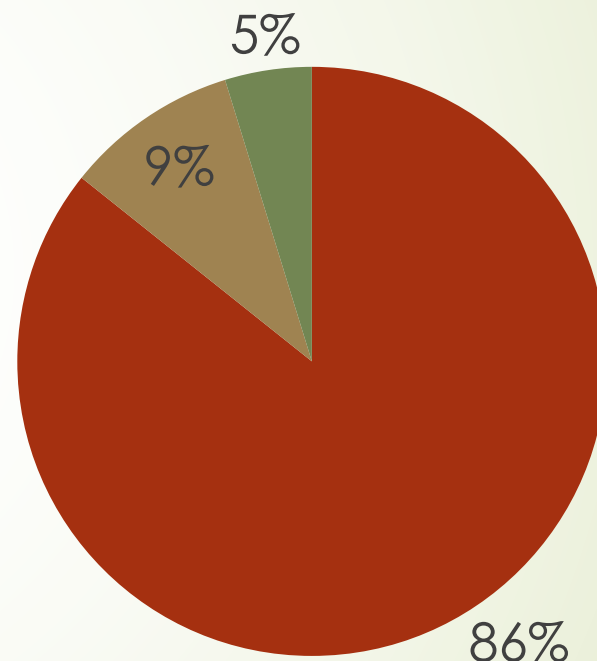
小児脳腫瘍経験者

# 長期フォローアップの治療病院



小児脳腫瘍経験者

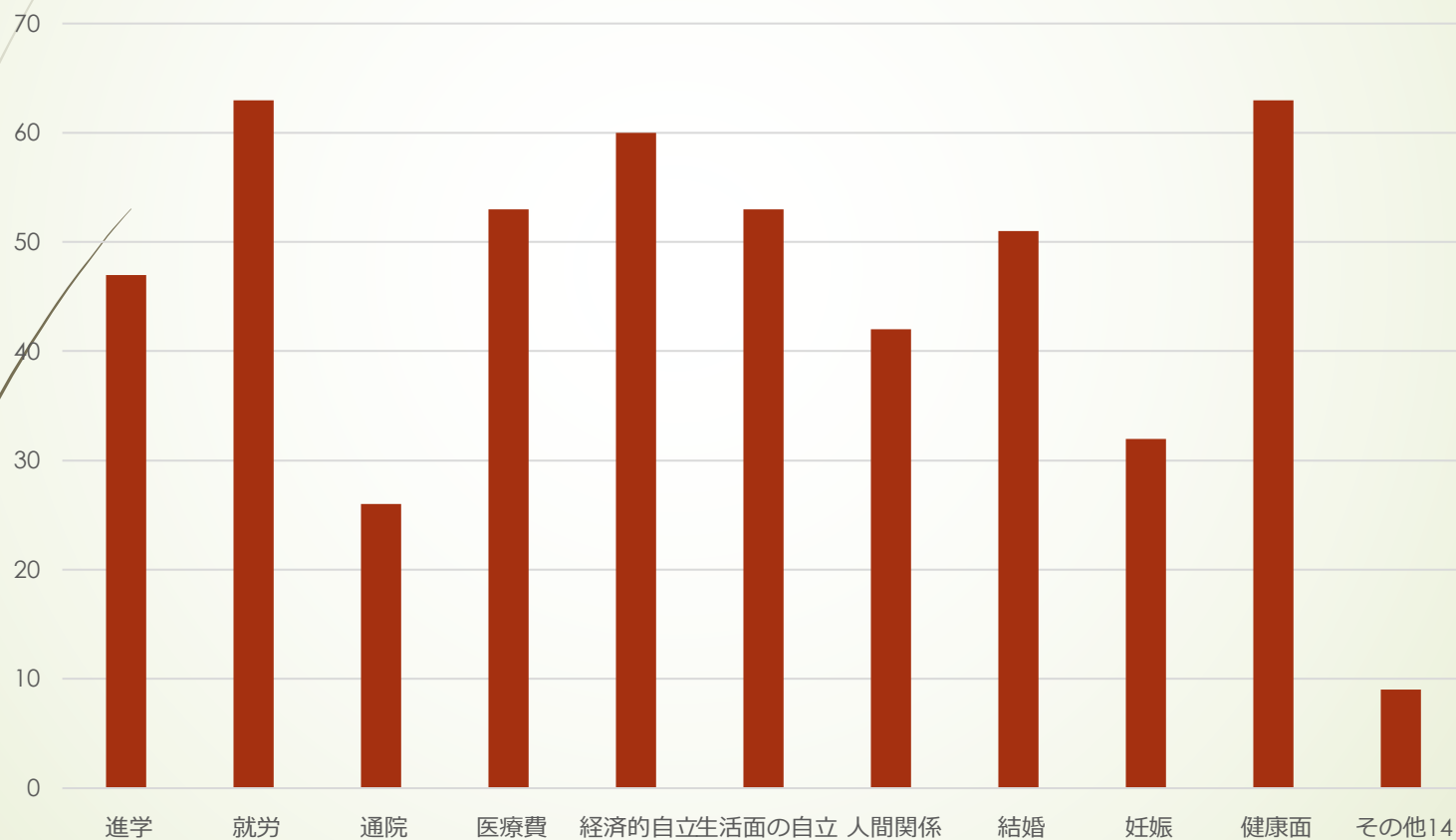
- 小児がんの治療を受けた医療機関
- 小児がんの治療を受けていない小児がん拠点病院
- 小児がんの治療を受けていない総合病院(大学病院含む)
- 小児がんの治療を受けていない診療所、民間病院など
- その他11



白血病経験者

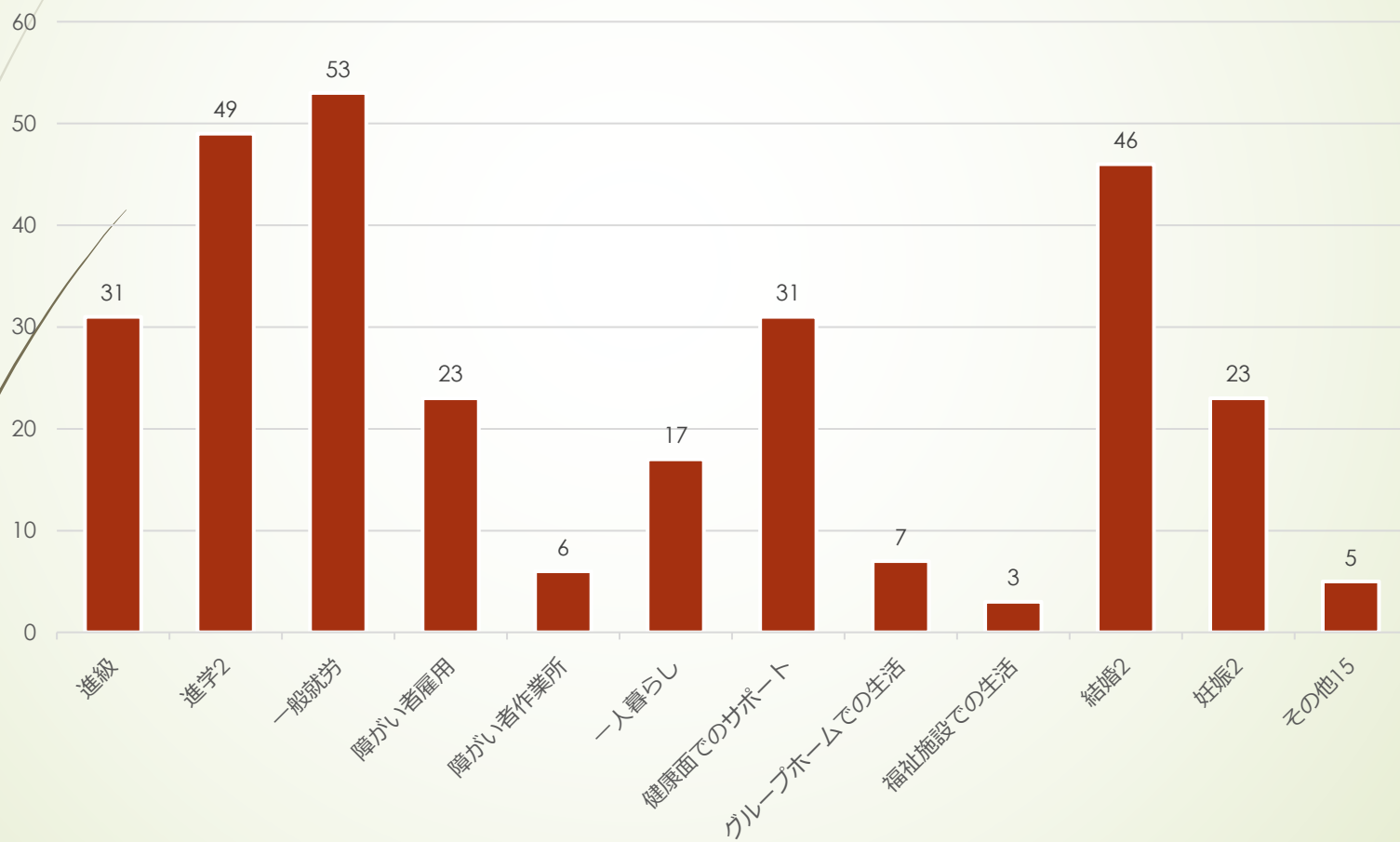
# 現在や今後の不安

## 小児脳腫瘍経験者



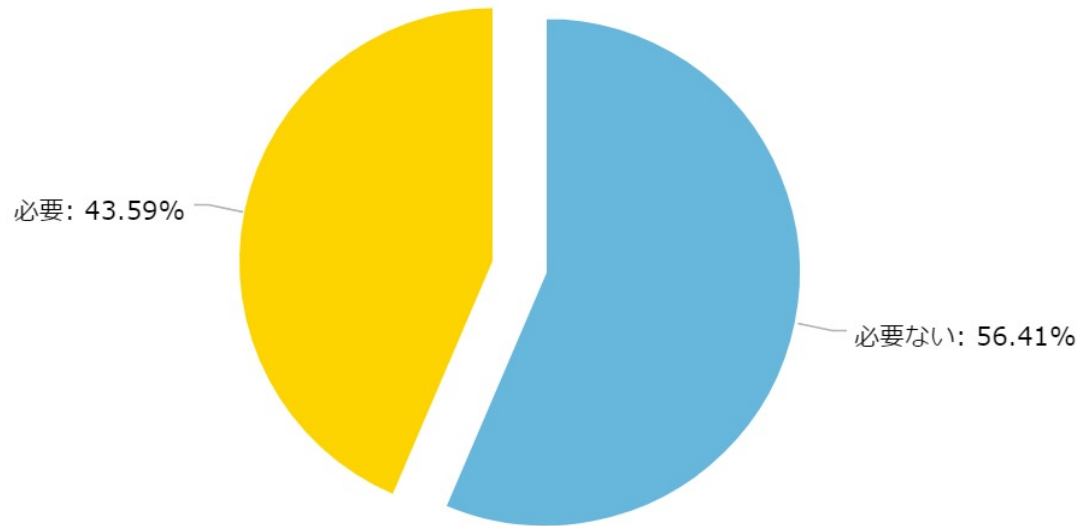
# これからの希望

## 小児脳腫瘍経験者



# 18歳以上の経験者へのアンケート

Q: 経済的な支援は必要ですか？



# どのような支援が必要か

- ▼ 小児脳腫瘍の合併症を治療できる施設の明示  
⇒ 長期フォローアップ体制の確立
- ▼ 障がい者認定のあり方再検討  
(認定以下の複数の障がいをもつ場合など)
- ▼ 晩期合併症を熟知した相談支援員
- ▼ 晩期合併症を理解したうえでの就労支援

## ある経験者の記述

「小児がん経験者にとっての自立とは、  
“自らの力で物事をこなすこと”ではなく、  
“自分でできることは自分でこなし、  
自分でできないことは堂々と人に頼ること”だと思う。  
“何を頼って、何を頼らないか”を主体的に  
決定することが小児がん経験者の自立である」  
(学生・一人暮らし)

# 患者家族として

<これからの支援>

「小児脳腫瘍経験者が社会でどう生きていくか」

経験者たちが  
“豊かな人生を全うできること”

さまざまな病気の経験者が抱える「不自由さ」を受け止め、あたたかく包み込める社会を！！