

小児がん経験者のためのガイドライン

—よりよい生活をめざして—（資料編）

CONTENTS

はじめに	2
「小児がん経験者のためのガイドライン発行にあたって」 石本 浩市先生（順天堂大学医学部附属順天堂医院・あけぼの小児クリニック 小児科）	
「小児がんを経験して」	3
佐々木 貴子さん（小児がん経験者）	
「闘病を通して感じたこと」	4
小松 敏彰さん（小児がん経験者）	
「小児がん経験者のためのガイドライン配布にあたり	5
—厳しい体験をのり越えて成長する経験者とその家族— 小澤 美和先生（聖路加国際病院 小児科）	
「小児がん長期フォローアップの問題点」	7
石田 也寸志先生（愛媛大学医学部附属病院 小児科）	
「小児がん経験者への支援—ソーシャルワーカーの立場から—」	9
近藤 博子さん（財団法人 がんの子供を守る会 ソーシャルワーカー）	
「小児がん経験者のよりよい生活を目指して—男子性機能と生殖機能—」	11
大橋 正和先生（荻窪病院 泌尿器科）	
「小児がん経験者に対する産婦人科的治療」	13
甲村 弘子先生（大阪樟蔭女子大学大学院 人間栄養学専攻）	
「小児がん治療後の内分泌障害」	15
堀川 玲子先生（国立成育医療センター 内分泌・代謝科）	
参加者からの声	17
おわりに	19
細谷 亮太先生（聖路加国際病院 小児科）	
ガイドラインについて	19

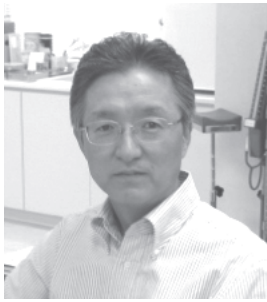
発行：財団法人 がんの子供を守る会

事務局 〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12

電話 代表 (03) 5825-6311/ 相談専用 (03) 5825-6312 FAX (03) 5825-6316

E-mail: nozomi@ccaj-found.or.jp URL <http://www.ccaj-found.or.jp>

この冊子は、ゴールドリボン基金により発行されました。ゴールドリボン基金は小児がんの正しい理解を広め、小児がん経験者のための支援活動を行うため、2006年に財団法人がんの子供を守る会に設置されました。



小児がん経験者のためのガイドライン発行にあたって

順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・あけぼの小児クリニック 石本 浩市

はじめに

がんの子供を守る会は医療従事者、小児がん経験者、家族、教育者の方々の協力をえて、小児がん経験者のためのガイドラインを作りました。このガイドラインの発行にあたり開催された今回のシンポジウムを司会して改めて思ったことを書いてみました。

自分のことをよく知ること

2人の小児がん経験者の発表を聞いて、当事者が自分のことをよく知ることの重要性を再確認しました。それは病気が治った後はもちろんのこと、治療中にも言えることです。辛い治療が後々トラウマにならないようにするためには年齢にあった説明が欠かせません。このことについてはガイドラインの最初の「子どもの権利」のところに詳しく書かれていますのでよく読んで下さい。納得いく説明がないまま治療を受けて、今でも心にしこりを残している人もいるかもしれませんが、それは当然のことなのです。

治療が終わって何年も経つと様々な理由で病院には行かなくなるものです。出来るだけ早い段階で自分の治療内容のサマリーをもらっておくとよいでしょう。そうすれば自分の病気についての正確な情報をずっと持ち続けることができます。この情報は生涯にわたって健康管理上極めて大切です。石田先生が発表されたように間もなく全国共通の治療サマリーのフォーマットができる予定です。

晩期障害のこと

晩期障害のことはガイドラインにはよく知られているものを書きましたが、まだよく分かっていないことも少なくありません。治療に関わった私たち小児科医も実際はまだ経験が少ないのです。ましてや、小児がん経験者一人ひとりにとっては初めての経験であり、体調が不良になった時、その原因が晩期障害によるものか否か判断が難しいと思います。原因が分からないために余計に不安になったり、適切な対応が出来なかったりすることも考えられます。そのようなことを防ぐためにも、主治医とよく相談して晩期障害について、できるだけ正確な知識を持って欲しいと思います。今回のシンポジウムでも話題になりましたが、特にセ

ックスや不妊についての問題はデリケートであり、なかなか相談し辛いと思います。婦人科や泌尿器科の先生との連携が欠かせませんが、患者さんが直接それらの診療科を受診するのは抵抗があると思われますので、フォローアップにあたる小児科医には特に配慮が必要だと思います。男性の小児がん経験者における不妊の問題は今までは情報が殆どありませんでしたが、今回の特集で荻窪病院の大橋先生がわかりやすく解説してくれていますので、是非参考にして下さい。

成人後のこと

繰り返し言われているように病気が治った後も定期的なフォローアップを受けた方がいいことは一致した意見です。しかし、実際には成人して親元を離れて進学したり、就職したりした場合には、定期的な受診は難しくなります。病院側の問題（小児病院など）や主治医が変わったことなどの理由でフォローアップから逸脱してしまった人もいます。そのような小児がん経験者のためにJPLSG（石田先生発表）やがんの子供を守る会は基幹病院に長期フォローアップ外来を設立するよう呼びかけています。最近では全国の先生方がトータルケアを提供できるフォローアップ外来を目指して頑張ってくれています。ガイドラインには全国のそうした病院のリストも載せました。また、日常的な健康問題を相談できる、かかりつけ医を持つことも重要です。小児がんの診療経験があって全国各地で開業している先生方の連絡先も、了解を得た上でガイドラインに添付しました。適切な先生が見つからない場合はがんの子供を守る会にも相談してみてください。

終わりに

自分のことをよく知ること、正確な情報を得ること、成人後の健康管理を自分でできるようになることが特に重要だと思います。成人したら今まで診てもらった小児科医以外に信頼できる、かかりつけ医を持つことをお勧めします。そのためにはどうしたらいいか具体的にガイドラインに書きました。貴重なアドバイスが詰まっていると自負しています。小児がん経験者の皆さんにこのガイドラインがお役に立つことを心から願っています。

小児がんを経験して

佐々木 貴子

■発病したときのこと

小学校5年の5月に脳腫瘍を発病しました。入院時にどう話されたかよく覚えていません。治療の説明は全て両親だけにされていました。手術の時は私にも頭に出来物ができたとの説明がありました。目が覚めたときには髪の毛もなく、足に点滴が入っていることなどが不思議でしたが、誰にも質問していません。その後、自宅から離れた病院に転院して放射線治療を受けました。入院したのは脳外科病棟で、子どもは他にはいませんでした。

■退院後の生活

退院後、5年生の1月に復学しましたが、入院中は学校との関りが全くなく、復学は大変でした。自分でも髪の毛がないことなど外見の変化を気にしていました。病気になる前は活発で、運動が大好きで、勉強が嫌いで、外で遊ぶことが好きでしたが、退院後は全く変わってしまいました。

中学校も変わらず行くのが嫌でした。疲れやすく、頭痛も多く、家を出ることだけでも苦痛でした。保健の先生だけが話を聞いてくれる存在でした。この頃から成長ホルモンの治療が始まりました。身長も低く、太っていたこと、出来ないことがあると病気のせいにしていました。誰かにそれを聞くことはしませんでした。

中学卒業後は受験して服飾の高等専門学校に入学しました。修学旅行は参加を断られ、皆が沖縄に行っている間、一人登校させられました。入学後まもなく、女性ホルモンの治療も始まりました。学生生活を振り返ると友達も小中高を通して3人程度で、何も楽しい思い出はありません。

■病気の説明と通院（フォロー）

病名は気づいたら知っていた感じです。脳腫瘍とは聞いていましたが小児がんの一つとは知らず、調べていくうちに不安になり、がんの子供を守る会にボランティアで来るようになってソーシャルワーカーの方に良性の脳腫瘍も小児がんですか？と直接聞いた覚えがあります。

脳外科へは検査のため通院していましたが、退院しても脳外科の先生から内分泌科にかかるように言われました。手術したのは別の大学病院で、先生方も次々と変わり不自由をしました。そこでむくみや身長は病気のせいと説明を受けましたが、きちんと説明を受けた記憶はありません。婦人科も違う病院でした。理由のわからない具合の悪さが常にあり、様々な診療科にかかりました。母は私のために必死に先生に説明しましたが、なかなか伝わらず悔しい思いもしました。

■進路は

高校の進路相談の時、病気だからと就職の相談も紹介状を書いてもらえませんでした。卒業後、何ヶ月かして病院の食事介助の仕事を見つけました。仕事は大変でしたが、職場の方もとても優しく猛暑で体調を崩し入院したため、1年程で辞めなければなりません

た。その後は何も出来ず家に居る生活が始まりました。自分が嫌になり、小学校も中学校も高校もそうでしたが、死にたいと強く思いベランダから飛び降りてしまおうかと思ったこともありました。次第に食べられなくなり、15キロ近く体重が減りました。

■FT・守る会との出会い

何もできず、何で私だけがと母にあたり、母とは喧嘩の繰り返しでした。学校で無視されていたことを母に言うようになったのもその頃です。小中高の時は誰かに助けてもらいたかった、学校にいかなくていいよと言ってほしかったのです。わかっていながら何故行かせたと母を責めてもいました。その頃、母からがんの子供を守る会の存在を聞きました。自分はもうどうでもいいと思っており、母がしつこく誘うから行ったという感じでした。

FTに参加して、段々と仲間を感じることで、楽しくなりました。がんの子供を守る会に週一回、ボランティアに通い始めました。何故こんなにわからないことがたくさんあったのかと泣いたこともあり、ソーシャルワーカーの方に励まされながらできるようになったことがたくさんあります。自分で工夫するようにもなりました。疲れると忘れてしまうこともあり、焦りもしますが、今は自信を持てる場所も見つけられています。その後、非常勤職員としてがんの子供を守る会の宿泊施設の仕事を始めました。がんの子供を守る会の富士山登山にも挑戦もし、今もボランティアとして参加し続けています。また、がんの子供を守る会のソーシャルワーカーの紹介で石本先生の長期フォローアップ外来に通うようになりました。

■女性ホルモンの治療

高校を卒業した頃、脳下垂体のホルモンの機能を触ったために生理を自力で起こすことができず、薬で起こしていると説明を受けました。大きくなるにつれて意味が分かり、今の方が考えこんでしまうこともあります。少し前に、試してみようと薬を飲まないでみたのですが、現実を知って母と泣きながら話をしました。こどもを産むことが本当に駄目なのか、今度検査を受けてみたいと思っています。結婚も恋愛もしたいと思っています。

■以前の自分とは変わった

今までは怖くて前に進むことも出来ず、何かやろうと思っても言い訳をつくることもあり、今はとにかく前に進もう、駄目だったらまた何か探していこうと思えるようになりました。それは、がんの子供を守る会のボランティアを通して色々なことを教わり、働いている方の姿を見ながら色々なことを感じたからだだと思います。知らなかったこと、わからないことを教わるうちに、わからないことをそのまませず、どんどん教えてもらったほうが自分のためだと感じるようになりました。

今思うと、何故あの頃あんなに具合が悪かったのかと思います。何日か無理をすると、身体が動かず、寝ているような生活で、前にも進めずにいました。今は違います。今は女性ホルモンと成長ホルモンのほか、尿崩症と甲状腺機能の薬を服用しており、通院は必要ですが、それでも前向きにしたいことに向けて進んでいきたいと思っています。

闘病を通して感じたこと

小松 敏彰

■発病したときのこと

1991年10月（小学校3年生）、リンパ腺が腫れて受診し、悪性リンパ腫とわかり入院しました。寛解導入、強化療法で4ヶ月その後も4クール維持療法のため入退院のくり返しで、1993年の2月によりやく治療を終え退院しました。

■闘病生活

入院当初に医師から話をされていた入院期間2ヶ月が過ぎ、そろそろ退院できるのかとの思いから主治医に聞いてみました。ところが、医師からはまだ入院は1年以上かかると言う話に、だまされた思いもあり泣いて大暴れしました。当時の自分にとってはリンパ腺の腫れも引き、どこも痛くもないのになぜ入院していないといけないのかという疑問があり、情緒がかなり不安定でした。当時の母の日記によると先生方も本人が納得し難いのも当然で医者側としても極めて説明がしにくかったとなっています。

■つらかった事

つらかった事はルンパールやマルクでした。入院時は個室だったため、ベットで押さえつけられ、何の説明もされないままされ、大騒ぎして必死に母を呼び、大泣きした記憶が残っていますし、その後も強化療法や1クール目の維持療法くらいまでは、処置室で用事があるからと先生から呼ばれ、騙し打ちみたいな形でされました。そのためか、治療終了後もかなり長いことトラウマになり、背中から何かされることに恐怖心が残りました。子どもの年齢に応じた説明はとても大切ではないでしょうか。

■仲間の死 そして祖父の死

当時、闘病中の子ども達に両親や医師から仲間の死を告げる事はほとんどありませんでしたが、個室に移動した仲間が急になくなったことから感じ取っていました。医師や親にとっては、闘病中に周りの子の死を伝える事は、子どもに恐怖心や不安を与えると考え躊躇すると思いますが、時期をみてきちんと伝える事が大切だと思われます。

すべての治療が終わり退院したその日に、祖父が心筋梗塞のため急死しました。祖父の死は後日大きくなってからも思い出すと衝撃で何度も「もしかして自分が退院しなかったら、おじいちゃんは亡くならなかったかもしれない」と涙したこともありました。

■告知まで

退院後は通院のために休む事はありましたがそれ以外は登校していました。しかし、なぜ治ったのに通院しなくてはならないのかという疑問が膨らみ、5年生の夏以後、学校から帰ると両親に病気の事を問いただす日々が続く、両親から私の病気が「悪性リンパ腫」だと説明してもらいました。しかし、告知後も自分の心はなんとなく治まらず、母に「先生も、おじいちゃんも、

おばあちゃんも、おじさんもおばさんも皆手をつなぎばくだけが1人ぼっちだった」と言ったそうです。6年生になるまで母を責め続けていた気がします。

■退院後の生活

6年生の11月に心臓のカテーテル検査で入院したのがきっかけで、病院での辛かったことを思い出し、病院で亡くなったお友達のことが重なり、しばらく学校に行かれなくなった事もありました。また、中2の時、お腹が痛くなり、自分も周りも再発ではと思い、2度の検査入院をしました。検査では大丈夫といわれたものの、食事があまりとれなくなり、15キロ以上やせてしまい、その上主治医から無気力といわれ、とても辛くなり、別の病院の小児科、小児外科を受診し、カウンセリングを受けて元気になることができました。高校生になってからは休まず登校し、精神的にもどうにか落ち着き今日に至っています。

■FT との出会い

大学生になりFTの定例会などに参加し始めました。FTとのかかわりをきっかけに、自分の過去を受け止め、周りのことにも配慮できるようになった気がしています。例えば、それまで母親のやっている親の会の活動にも、批判的な目で見ることが多かったのですが、理解できるようになり、今病氣と闘っている子どもたちのために手伝ったりすることもできるようになりました。そんな気持ちになることができたのも、同じ経験をした仲間と出会え、共感し、頑張っている姿を見ることができたからだと思います。これからもFTは私にとっては大切な存在で、かつての私のように今悩んでいる小児がん経験者の癒しの場になるようにこれからも活動していきたいと思っています。

■長期フォローアップについて

告知に関しては、時代背景もあり、私自身が主治医から病気のことを積極的に聞く気もなかったので詳しくは知りませんでしたが、今回このような機会を与えて頂いたのを機に、プロトコルや使用した薬の量を知ることができました。自分が受けた治療についての情報を知ることが、今後の自己管理には大切な事だと思いました。

私が最近感じたことは、2ヶ月ほど前、肺炎にかかり、どこの病院にかかるかとても迷いました。幸い主治医に相談したところ、小児科で診てくださるとの事で、病歴がわかり、自分の体のことをよくわかってくださっているということからお願いする事にしました。今回はフォローしていただきましたが、もし入院になれば内科と言われ一抹の不安を感じました。就職などで居住地が移動した場合のことを考えると、既往歴をわかっただけ、きちんと対応して診ていただける病院が必要だと痛感しました。

私は治療を終了してすでに13年経過しましたが、これからの人生は精神的にも、肉体的にもいろんなことに直面し、対処していかななくてはならないと思います。今日の拙い私の発表が小児がんの経験者の長期フォローアップにつながることを期待いたします。



「小児がん経験者のためのガイドライン配布にあたり —厳しい体験をのり越えて成長する経験者とその家族—」

聖路加国際病院 小児科 小澤 美和

現在では、15～45歳の社会人の900人に一人が小児がん経験者である時代になりました。そして今回、経験者のためのすばらしいガイドラインができあがり、その中で、私が日常診療の中で関わる人が多いテーマについて触れさせていただきます。

ガイドラインの目次の中から、こどもの権利、診断ならびに治療中、治療を終了時、家族との関係（親・きょうだい）についてです。

まず、こどもの権利についてお話します。1989年に、国連総会において「子どもの権利条約」が採択され、日本では1994年に批准されました。その中では、子どもにとって一番良いことは何かを考えた上で、子どもの生きる権利、育つ権利、守られる権利、参加する権利の4つを掲げています。これを実践するために54の条項から出来上がっているのが子どもの権利条約です。

医療の場面では、4つ目の診療に参加する権利について、子どもの場合、どのように考えたらよいか、長い間議論されてきました。

以前は、「弱い存在である子どもには、嘘をついても悪い事実は伝えなくておくことが、子どもを守ることになる」と考えられてきました。しかし、その結果、子どもが自分の病状に気づいた時、自分自身のことであるのに伝えてもらえないでいる孤独感、周囲の大人への信頼性の欠如、人格を認められなかったかのように感じて自己存在感の低下など、さまざまな弊害が生じることが分かってきました。

そこで、子どもの知る権利を大切にすることから事実を子どもと共有し、子どもの自己決定権を尊重することで、病気の子どものたちの自律が促され、自分たちに与えられた権利とそれを実践する責任を理解した大人に成長していくことが解ってきました。

10年ほど前に、病名を伝えていない小児がんの子どもたちと伝えている子どもたちにバウムテストという木を書いてもらう調査を行ったことがあります。これによると、病気について教えてもらっていた子どもたちの方が、絵に表現される精神的エネルギーは治療中から治療終了後にかけて常に高く、周

囲への適応の程度も高い状態で治療に望み、終了後はさらに社会適応がよい状況であることが示されました。病気について知らされていなかった小児がんの子どもたちは治療終了後にエネルギーは高くなったものの、社会適応が悪い子どもたちは増えてしまっていることがわかりました。この様子から、小児がんのお子さん自身の情報は、ご本人と共有した上で、闘病生活を経験することは、こどもを育てることにつながると考えられました。

昔から、小児がんに罹ってしまったという悪い情報を子ども自身に伝えることは、子どもが闘病意欲を失い、精神的に具合が悪くなるのではないかと心配されてきました。生死に関わる小児がんという闘病体験により、小児がん経験者たちは、心的外傷後ストレス症状といわれる精神症状を呈していることも解ってきました。心的外傷後ストレス症状の有無とその程度を質問紙に自己回答してもらい、評価してみました。

小児がん経験者の方たちの心的外傷後ストレス症状には、いろいろなものがあります。検査を受けているときの気分突然陥ってしまうフラッシュバックや、原因がはっきりしない体調不良、悪夢、闘病体験を思い出させる物事を無意識に避けようとする逃避、過剰に反応したり、逆に痛みに対する反応や感情が鈍感になったりという症状が代表的です。これらの心的外傷後ストレス症状が、小児がん患者さん自身に病気の説明をした前後で悪くなることがあるのかどうかを4人の患者さんで調べてみました。すると、説明後に症状の総得点がわずかに一点だけ上昇した一人の患者さん以外は、全員が、2～10点減少していたという結果でした。さらに、病気について説明してもらっている患者さんたちは、ソーシャルサポートを受けている実感が高いことがわかり、このことは、心的外傷後ストレス症状を軽減することになることもわかってきました。そのほかに、小児がん経験者の方たちが感じる治療の強さや不安に感じやすい性格傾向は、心的外傷後ストレス症状を増悪させる要素でした。

つまり、経験者ご本人に病気について伝えることは心的外傷後ストレス症状を増悪させることにはな

らないのです。そして、事実を共有して闘病生活を送ることは、診断・治療の期間を通して経験者の方たちの成長を妨げることなく、治療終了後には自律した大人として、社会に適応していくために大切なことなのだと、考えています。

さて、自分の子どもが小児がんになってしまった親御さんたちはどうでしょう。生死に関わる病気に自分の子どもが罹ってしまったという体験は、ご両親にも心的外傷後ストレス症状を引き起こします。86人のご両親に解答いただいた心的外傷後ストレス症状の総得点平均は19.8で、驚くことに小児がん経験者97人の方たちの16.2点よりも高かったのです。きっと、患者さん以上に心を痛め、自分の子どもを失うかも知れない不安や恐怖を抱えながら子どもさんと共に同じ時間を過ごしていることが想像できます。

心的外傷後ストレス症状の詳細は、患者さん自身のものとはほぼ同様のものが多いようでした。ご両親のこの症状を増悪させる要素には、次のようなものがありました。治療強度と予後の状態の客観的評価、治療強度と生命予後の主観的評価、ソーシャルサポート授与感の主観的評価の低さ、母親であること、不安になりやすい性格傾向、過去の辛い生活体験の多さなどです。

そして、経験者のみなさんは、こんな風に一生懸命に同じ経験を共有してくれているそれぞれの両親のことをどのように理解しているのか、についてのアンケートを行ってみました。すると、子どもたちは的確に大人の様子を捉えていることがわかりました。つまり、お子さんの治療がきつそうに感じているご両親のことを子供は“悲しそうにしている”と感じ、辛い生活体験が多い両親のことを子どもからは“大変そうにしている”と感じていました。また、不安になりやすい性格のおかあさんのことを“イライラしている様子だ”と感じ、主観的ソーシャルサポート授与感が高いお父さんのことを子どもから見ると、“なんとかなると思っている”ように理解していました。子どもたちは、両親の様子を非常によく感じ取っていたわけです。

さて、小児がん経験者の方たちの闘病の様子を間近で見ているきょうだいもまた、心的外傷後ストレス症状を呈しています。その症状の程度は、患者さん本人の症状よりも軽いものの、低身長で毎日注射の処置を必要とするような慢性疾患の患者さん自身よりも症状は強く表れていました。健康なはずのき

ょうだいたちも、小児がんという病気と闘う家族の一員として、間近で多くのことを感じながらその闘病に参加し、ともに苦しんでいる存在であることが明らかでした。きょうだいが悩まされている症状は、悪夢、フラッシュバック、記憶障害、トラウマとなる出来事への恐怖感などでした。

小児がん治療は、経験者の方を中心に、家族のメンバーの生活をも巻き込みながら、治療が実践できています。個々の立場によって抱える問題はそれぞれ異なり、治療チームが本人の周囲に気をくばることも当然必要ですが、最近では、経験者やきょうだいのためのキャンプや経験者やそのご両親のための自助グループなどが盛んに活動を始めています。みなさんがそれぞれの needs にあった会に出会え、笑顔で過ごすことができる時間が増えていくことを応援したいと思っています。

以上です。ご静聴ありがとうございました。





小児がん長期フォローアップの問題点

愛媛大学医学部附属病院 小児科 石田 也寸志

はじめに

小児がんの治療成績の進歩は顕著であり、小児がん経験者の70%以上が治癒し、多くが成人期を迎えるようになってきました。その多くの方は既に病名告知を受け、元の医療機関や親元を離れて進学、就職するようになってきています。しかし約半数近くは何らかの晩期障害を抱えており、様々な心理・社会的問題を抱えている人も少なくないようです。彼らを長期にわたり支援してゆく新たな医療システムが必要になってきたことから、全国的な長期フォローアップ（以下FUと略します）システムの必要性が認識され、日本小児白血病リンパ腫研究グループ（以下JPLSGと略します）に長期FU委員会が誕生しました。長期FUに関しては欧米に比べて本邦では整備された体制がないために、治療終了後は各施設医師個人の努力に依存しているのが現状で、残念ながら本邦では晩期障害の実態も十分に把握されていません。

2005年4月にJPLSGで施設アンケート調査を実施しましたが、その結果参加施設の83%は内分泌的晩期障害、64%の施設で心理・精神的な問題や皮膚の問題、半数以上の施設で心筋障害などの心不全、視聴覚の問題、二次がん（白血病・MDS・脳腫瘍・骨肉腫など）を経験したという結果でした。その他に移植後の呼吸器合併症、腎不全、側弯症などの報告もあり、欧米同様に多彩な晩期障害がみられています。また今後の長期FUのあり方については、現状でよいとするのは14%にすぎず、個々の問題に対する相談所が必要とするものが50%、長期FUを専門とする施設が必要と答えたのは42%であり、長期FUを支援するシステムの必要性がうかがえる結果でした。成人期を迎えた小児がん経験者が、今後就職・結婚などを通じて自立を勝ち得ていくためには、十分な支援サポートのニーズがあると考えられます。

I. 主な晩期障害

小児がんの晩期障害は、図1に示したように大きく生命に関わるものと生活に影響するものに分けることが可能です。心機能障害や肺線維症のように心不全や呼吸不全となったり、悪性度の高い二次がんのように生命予後に大きく影響するものと直接生命予後には影響しないものの不妊症や知能障害、てんかん等、日常生活のQOLに強く影響するものがあります。また最近注目されている肥満などは生活習慣病につながり成人

期のメタボリック症候群になると生命に影響しかねません。また輸血後C型肝炎なども肝硬変・肝癌に進展すると生命にかかわる可能性があります。以上のように一口に小児がんの晩期障害といっても広いスペクトラムがあり、本邦ではQOLに影響するレベルでは晩期障害としてあまり問題とされていないことも多いのではないかと予想されます。

II 長期FU上の問題点一特に移行の問題

長期FUプログラムの目的は、1) 患児に対する治療医としての倫理的な責任を果たす、2) 晩期障害の早期発見・早期治療によりQOLを向上させる、3) サポート、指導、教育を提供するということですが、4) 将来の患児の治療による晩期障害を減少できるように現在の治療を改良する情報を提供するという点も忘れてはならない重要な点です。

JPLSGの長期FU委員会では、現在長期FU外来の施設基準の原案を策定中ですが、

1. 子どもではない配慮がある専門の外来時間とスペース
2. 月に少なくとも2回以上の頻度
3. 小児がんの晩期障害の知識と経験のある医師（経験10年くらい）がいること
4. 専門の看護師コーディネーター（医療ソーシャルワーカーでも可）がいること
5. 晩期障害のリスク因子に応じたスクリーニングが可能であること
6. 適切な専門医へのコンサルトが可能（内分泌・心臓・産婦人科・精神科など）であること
7. 健康管理。教育が可能であること

などをその条件としたらどうかと考えています。長期FUを考えていく上で避けて通れないものとし

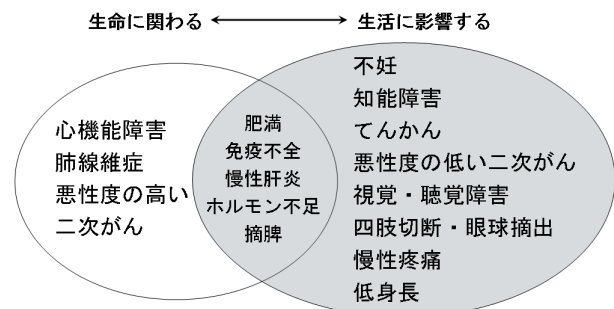
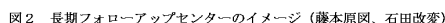


図1 身体的晩期障害のスペクトラム
(HudsonのASC02005における講演のスライドから引用)

しかし小児医療にも限界があり、小児がん経験者が思春期・若年成人から成人へ適切な対応ができる医療へと移行することについて、長期FU移行プログラムが必要となると考えられます。大人になろうとしている彼等に必要な医療的ケアは、技術的に小児医療の枠を超えたものであることを明確に説明し、小児がん経験者としてスムーズな次段階への移行が重要であることの理解を求め、移行の過程を無事、経過できるよう手助けすることが、小児がん経験者の自立心を生み出す結果につながるのではないのでしょうか。今後小児科医は患者離れを上手に行いながらも、常に様々な問題の相談者として小児がん経験者を陰ながら支えるという姿勢が大切だと思います。

現在の長期FU委員会の活動としては、1. 長期FU外来を可能な施設で設置してもらうための働きかけ、2. 治療総括サマリーの全国標準化の推進、3. 晩期障害別の情報整理として小児がんの晩期障害に関する成書 (Schwartz CL et al『Survivors of Childhood and Adolescent Cancer』) の翻訳・監訳作業、4. シンポジウム・パネルディスカッションの開催 (小児内分泌学会の小児がんサバイバーのための委員会との連携、産婦人科医師との連携、小児がん経験者や家族を対象に情報交換)、5. 他の治療研究グループ (IPLSG 以外) の小児がん固形腫



最後に JPLSG 長期 FU 委員会が検討中の長期 FU システム案を紹介します (図 2)。治療終了時には長期 FU に関する同意書を取得し、実名登録後その患児の治療内容を総括して今後の FU 計画を立てます。長期 FU センターには、個人情報を含めた FU データが集積され、登録した小児がん経験者は、一生の間日本中どこにいても、インターネットなどの手段で自分個人の集積された情報にアクセスでき、自分自身の健康管理に活用できます。また年に 1 回はセンターから登録者に連絡を取り、アンケート調査を実施するとともに問題の有無を調査します。センターでは晩期障害に関する相談を受け付けて、適切な地域の医療機関を紹介したり、直接相談にのったりします。またセンターには、小児がんの晩期障害に関する世界中の最新情報を収集・蓄積し、医療者向け・患者向けに整理して、図書館やホームページから入手可能にして、全国各地の長期 FU 可能な拠点病院とネットワークを作り情報交換を行います。将来的には長期 FU データを集積・分析して、コホート研究を行い、治療研究プロトコルの問題点を明らかにして、晩期障害の少ない QOL のよい治療プロトコルの開発に寄与することを最終的な目標としていきたいと考えています。

今後小児がん専門家、コメディカル、小児がん経験者、その家族などと協議を重ねつつ、望ましい長期FUシステムについて議論を深めていく予定ですが、平成18年度からは次のような研究班が小児がん長期FUに関連した活動を行っています。

- 平成19年度からがん臨床研究事業として「小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究」(班長: 藤本純一郎先生)に発展

The Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) <http://www.cancer.umn.edu/1tfu>



小児がん経験者への支援 ーソーシャルワーカーの立場からー

財団法人 がんの子供を守る会 ソーシャルワーカー 近藤 博子

1 財団法人 がんの子供を守る会について

財団法人がんの子供を守る会は1968年に小児がんで子どもを亡くした親たちが設立した会です。その当時、小児がんはほとんどが治らない状況でした。この病気を治る病気にしたいという願いから財団法人がんの子供を守る会が設立されました。

当会には専任のソーシャルワーカーが在申し、小児がん患児・家族の方々に対して、診断されたときから入院中、退院後などさまざまな時期、いろいろな出来事に沿って相談活動をしております。当会は親の会ですから、主に小児がんの子どもの抱える親の相談に対応してきました。電話で相談を受けることが多いのですが、事務所に親御さんが相談に来られたり、またボランティアをお願いしたりなど、事務所に親御さんたちが頻繁に出入りしています。

2 小児がん経験者の会

平成元年（1989年）5月に、会報「のぞみ」にはじめて小児がんの経験者、その頃は長期生存者と言ったり、当事者と言ったりしておりましたが、の記事をシリーズで掲載しました。そして平成5年（1993年）に、たまたま2つのきっかけで小児がん経験者の会が（財）がんの子供を守る会にできました。そのきっかけの一つは、ある会員のお母さんからの電話でした。お子さんの病気は良くなっていらしたのですが、ちょうど思春期を迎えて、お母さんとしてはどうも子どもの気持ちがわからない、どういうふうに子どもに接してよいか悩んでいる、自分たちが病気の子どもを抱えたときには、（財）がんの子供を守る会に助けてもらったから、今度は子どもの会を作ってくれないかという内容でした。その電話と前後してもう一つの電話がありました。それは、小児がん経験者からの電話でした。「私でもこの会の会員になれるでしょうか」というものでした。はじめて、当会に小児がん経験者本人から電話があったのです。そのときに私たちは小児がん経験者の会を作る時期にさしかかっているのだと感じました。そして、小児がん経験者の会「フェロー・トゥモロー」

が発足されました。

3 小児がん経験者からの相談

発足して最初の頃は、慣れないのでごこちない感じがしましたが、だんだんと充実してきて、とても良い会に育ってきています。そしてその頃から、小児がん経験者の会ができたということもあるのですが、小児がん経験者の相談が増えてきました。自分の治療の選択について、親との関係、周囲・友人との関係、晩期障害や日常健康管理について、長期フォローアップはどこにいけばいいのか、進学、就職、結婚に際して悩んだことなどさまざまな相談が寄せられるようになりました。

4 小児がん経験者の受け入れ

先ほど事務所に親御さんたちがボランティアとして出入りしているという話をしましたが、平成9年（1997年）ごろから小児がん経験者の人たちも事務所に出入りするようになりました。学校を卒業して、ずっと家にいる人たちが親との間でどうも気持ちが煮詰まってしまって、自分の居場所がないという訴えがありました。またなぜ自分が病気になったのか納得できないという人もいました。そこで、ボランティアにきてみない？と誘ってみました。いろいろな理由で1997年頃から当会の事務所に小児がん経験者が定期、不定期に来るようになりました。そして事務所の仕事を手伝うようになりました。その頃はソーシャルワーカーの数が少なかったので、受け入れにおのずと制限がありましたが、現在はソーシャルワーカーが5人おりますので、3人から4人の小児がん経験者の人がボランティアに来ています。

5 事務所での援助活動

なぜ当会の事務所に来るようになったのか、それは単純に出かける場所がないからという理由ではなく、安心して心地よくすごせるところが提供されているからだと思います。子どもは学校にいくときに家族から離れて初めて主な生活の場所を移します。そして学校でさまざまなことを学んでから社会へと人は自然に巣立っていきます。しかし病気の治療、またその後のさまざまな問題のためにスムーズに巣

立てなかった人たちもいるわけです。

社会にうまく適応できないという漠然とした悩みを抱えながら、(財)がんの子供を守る会に出入りするようになると、なかなか心地よい空間で、病気のことは理解してくれているし、話は聞いてくれるということもありますが、当会の事務所はさまざまな人が出入りしているので、いろいろな人と接する機会となります。そしてそこは小さい、狭いけれども、社会との窓口でもあるわけです。

印刷や発送作業や入力だとかいろいろな仕事の手伝いをしたあとで、一日の振り返りをノートに書いてもらっています。ソーシャルワーカーもその振り返りに参加し交換日記風にしたり、また1年間が終わったときには1年間の振り返りもしてもらうようにしています。そうすると、何の気なしに普通にやって仕事や行動、言葉かけなど、意識をし始める、いろいろなことがわかってきたり、自分の気持ちが整理されたりするきっかけになるのです。そしてそれは、相互作用があり一緒に接しているソーシャルワーカーである私達にとっても、とても多くの気づきや学びがあると感じております。

話をすることや人と接することが苦手だと思っていた人がだんだんとそういうことがなく自然に人と対応できるようになったと感じられるようになってきた。あるいは、自分で生活するってどういうことなのだろうなどということをご飯を食べながら話し合いを日常的にしたりすることで、自分だけが大変なことを抱えているわけではないということに気づいたり、そのことを言葉にできるようになったりします。具体的には経済的に自立したいと思っている人もいるし、親から離れて自立したいと思っている人もいるし、あるいは、親と一緒に住みながら自立したいと思っている人もいます。そんな日ごろの話の中で、自立というのは、一つではなくていろいろな自立という仕方があるんだよねと、そしてその人にあった自立というのはどういうことなのだろうということを、少しずつ、長い時間をかけて行きつ戻りつしながら話し合いをできるときにはしています。話し合いだけでなく、個人的に話をするときもあります。あるいは、晩期障害があって、それがとてもコンプレックスになって、なかなか人前に出られないという人が、同じような気持ちを持っている人と一緒に過ごして話をしていると、自分が普段感じているコンプレックスというものがそんなに強く感じなくなった、考え方に幅が出てきて楽になったということがありました。

事務所に小児がん経験者が出入りするということで、普通に接する社会の準備段階として、狭い優しい社会の提供をしているのかなって、そういうふうには私たちは思うようになりました。

6 自立への踏み出し

子どもは親からいろいろなことを教えてもらって成長するわけです。どうも親は病気をした子どもには不憫さが先立って、何かをする前に口出しをしたり、失敗しないように前もってレールを敷いてしまったり、ということがあります。そうすると子どもの側は時には心なくも口論になったり、親の言っていることは正しいと思っているけどもなかなかその通りにできなかったりということがあります。でも、親ではない他人で状況をよく理解している大人が、社会に向けて背中をちょっと押すことで自分で歩いていけるようになることもあります。ちょっとしたサポート、例えばそれは履歴書の書き方を二日くらいかけて一緒に考えてみたり、面接の時にはこういうことを聞かれるからと面接の練習をしてみたりします。そういうことを通して、一人で悩んだり一人でいるのではない、みんなと生きているんだ、親だけではなくて周りの人が一緒に支えてくれているんだという意識をもってくればというふうに思っております。実際に働きながらそのような感覚を身につけていける一時的な訓練施設などがあると更に効果的だと考えております。

7 小児がん経験者のためのガイドライン

最後に、遅くなりましたが「小児がん経験者のためのガイドライン—よりよい生活をめざして—」が出来上がりました。すでに皆さんにお配りしていると思いますが、別冊資料に、長期フォローアップ外来をしている施設についてアンケート調査をしてその結果をリストとして載せています。短期間で調査、整理しましたので、できるだけ早い時期に改定を行ないたいと思っております。皆様方のなかで、ここは間違っているよとか、ここは付け加えてほしいとかいうところがありましたら教えていただければと思います。そして、できるだけ早い時期に改訂版をだしたいと思っております。そして、この「小児がん経験者のためのガイドライン—より良い生活をめざして—」は、小児がん経験者のために作ったのですけれども、経験者の人に自立してほしいという気持ちとともに、親も自立していかなければならないのだよというメッセージも含んでおります。



小児がん経験者のよりよい生活を目指して —男子性機能と生殖機能—

荻窪病院 泌尿器科 大橋 正和

はじめに

治療の飛躍的進歩により、小児がんの60-70%が長期生存し、さらに小児がんに対する治療を終了できた子どもが増えてきました。いずれ、かれらは思春期を向え、成人となります。男性患児、その親御さんにとっては、将来の性機能（性欲、勃起や射精）、生殖機能（精子を造る機能、造精機能）がどうなるのか知りたいこところでありましょう。本稿では、男性の性機能、生殖機能を概説して、小児がん治療がそれらに及ぼす影響、その治療について述べます。

なお、以前「睾丸」と呼ばれていたものは、女性の「卵巣」に対比されて「精巣」と呼ぶことに定められましたので、本稿でも「精巣」で統一することにします。

思春期におけるホルモンの変化

思春期になると、「下垂体」という脳内の器官からLH、FSHという2種類のホルモンが出て、血液によって精巣にたどり着き、精巣内で、LHは男性ホルモンを産生させ、FSHは精子を造らせます。

男性ホルモンの作用：精巣から分泌された男性ホルモンは血液により全身に運ばれ、ヒゲを濃くしたり、筋肉をつけたり、男らしい身体を造ります。さらに、性器を成長させ、女性とセックスしたい気持ちを起こさせ、勃起や射精を起こさせる、すなわち男性性機能を発達させるのも、この男性ホルモンです。また、男性ホルモンは、精巣で精子が造られるのにも、無くてはならないものです。

精子を造る機能：下垂体からのFSHが血液により精巣に運ばれて、男性ホルモンとの共同作業で、精巣内に存在する精子の基になる細胞を、精子にまで成熟させます。そのため、思春期になると、精巣のサイズは成長し、夢精やマスターベーションを経験するようになります。

男性生殖器の構造と勃起、射精

図1は、男性生殖器の構造です。精巣内には精細管という細かい管がびっしり詰まっています。この精細管内で精子が造られ、精子は精巣上体、精管内

を移動し、射精管で溜まります。性的刺激が加わると、陰茎海綿体に血液が充満し勃起が生じます。さらに性的興奮が高まると、精子は前立腺、精囊の分泌液と混合し、精液として陰茎より射出されます。これが射精です。性的興奮→勃起→射精という一連の性行動は、脳→脊髄→男性生殖器へと向かう複雑な神経伝達路により支配されています。

小児がん治療による性機能、造精機能障害

小児がんに対する治療として、手術療法、放射線療法、抗がん剤療法が主に施行されています。小児がん治療による性機能、造精機能障害は、手術療法による性機能障害と、放射線療法・抗がん剤療法による造精機能障害に大別されます。

手術療法による性機能障害とその治療

1. 下垂体周辺に病変があり、それに対する手術により、FSH、LH分泌障害が生じ、その結果、男性ホルモン分泌不全、造精機能障害が生じるものです。この病態に対しては、昨年よりFSH、LH製剤の注射補充療法が保険収載され、高い有効性が得られています。
2. 脊髄や下腹部の手術時に勃起・射精を支配す

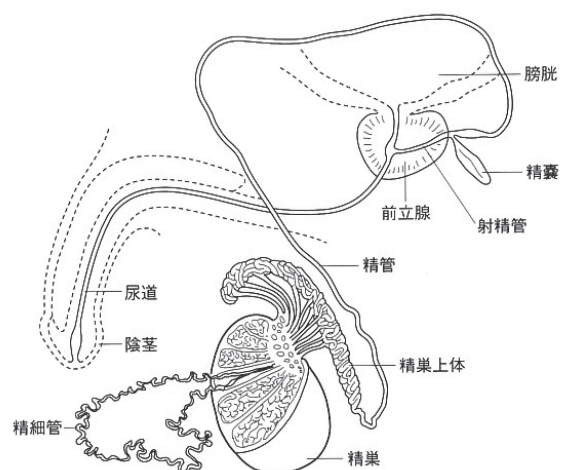


図1 男性生殖器の構造

(Moran DT. et al. The male reproductive system. In: Moran DT. et al. editors. Visual Histology. 1st ed. Philadelphia : Lea & Febiger. 1988 : 201より引用)

る神経が傷つけられると、勃起・射精障害が起こります。病変部が大きい時に本障害が起きる可能性が高くなります。最近では、勃起・射精を支配する神経所在が明らかにされ、その神経を温存する努力が始められています。不幸にも、そのような障害を持たれた方に対しては、陰茎海綿体に血液を充満させ、勃起を補助する内服薬があります。ただし、この薬剤は保険収載されておらず、無効例が少なくないのが実情です。

3. 精巣自体の病変のために、精巣を摘出しなければならない場合。片側精巣を摘出しても、対側精巣が健常ならば、将来の性機能、造精機能は保たれます。両側精巣摘出の場合には、生殖機能を諦めるしかありませんが、男性ホルモンを注射することにより性機能は保つことが可能です。

放射線・抗がん剤による造精機能障害

放射線治療、抗がん剤治療とともに、がん細胞ばかりでなく正常細胞をも障害します。精巣内では、活発な細胞分裂により精子が造られていており、造精機能は、両治療により最も障害を受けることになります。造精機能が発現する思春期より前に治療が行われた場合でも、思春期後に造精障害が起こります。一方、精巣内での男性ホルモンを造る機能は、放射線治療、抗がん剤治療後も比較的良好に保たれ、性機能障害が起こることは稀です。

放射線治療：精巣に病変が存在しない場合には、精巣への被爆を極力避けて、放射線照射が行われません。全身放射線照射の場合は、精巣も被爆することになります。放射線による造精機能障害は、被爆した放射線量に比例すると言われています。

抗がん剤治療：点滴で全身に投与される抗がん剤は精巣にも移行するため、造精機能障害は必ず起こります。造精機能障害の程度は、投与された抗がん剤の量に比例すると言われていますが、その程度を予測することはできません。骨髄移植が必要となった例では、造精機能障害が高度となる傾向があります。

放射線・抗がん剤による造精機能障害の治療はありません

述べてきたように、放射線療法・抗がん剤療法による小児がん治療により、男性患児の造精機能は大きく小なり障害を受けます。「放射線・抗がん剤に

よる造精機能障害に対する有効な治療法はありません。」というのが実情です。男性患児の造精機能は精液検査により診断されます。現在のところ、放射線治療・抗がん剤治療後に、男性患児が永久的無精子症になるかどうかの予想は全くできません。造精機能を温存し妻を妊娠させ児を得る方法として、現在のところ、治療前精子凍結保存と、治療後の無精子症に対しての精巣内精子採取術（TESE）が行われています。

治療前精子凍結保存

男性患児が、現在の状況を理解でき、かつ精液採取可能年齢であれば、治療前に、将来不妊になったときの「保険」として精子を凍結保存しておくという方法です。凍結精子は将来、妻の卵と体外での受精のために用いられます。精子凍結保存を行っている不妊治療施設に問い合わせのうえ、情報収集することが大切です。年齢制限（未成年は不可等）を設けている施設もあるようです。

精巣内精子採取術（TESE）

近年、無精子症の精巣組織内に造精が行われている部分がわずかにあるということが判明し、精巣から直接精子を採取して、採取した精子と妻の卵を体外で受精させて、受精卵を妻の子宮に戻して妊娠させるという不妊治療法が行われるようになりました。この手技は精巣内精子採取術（英語の頭文字より TESE）と呼ばれています。そして最近、抗がん剤による無精子症例に対してもこの TESE が行われ、妊娠に成功したという報告が出てきました。子孫への安全性を徹底するため、TESE の適応は、抗がん剤治療終了後 2 年以上経過したものに限定されているようです。また、TESE をやっても精子が発見されない例が多々あり、たとえ TESE で精子が発見されたとしても妊娠率は低いというのが実情です。TESE 応需の不妊治療施設に問い合わせのうえ、情報の収集をお願いします。

おわりに

小児がん男性患児が、治療によりがんを克服し、思春期、成人へと成長したときに生じる性機能障害、造精機能障害とその対策について述べました。大切なのは、ひとりで悩まないで、情報を収集し、親御さんとともに身近な医療関係者に相談することに尽きると思います。



小児がん経験者に対する産婦人科的治療

大阪樟蔭女子大学大学院 人間栄養学専攻 甲村 弘子

1、はじめに

白血病などの血液疾患のために造血幹細胞移植を行った女児では、全身放射線照射や抗がん剤の投与による前処置で、卵巣機能不全が生じることが知られています。初経前の罹患であれば初経未発来となり、第二性徴の発来がみられないこととなります。また初経後であれば続発無月経となります。このような状態は単に身体の問題だけではなく、小児期から思春期の患者にとって精神的に大きな問題です。さらにその後の妊孕性についても憂慮されます。

無月経のほかに、骨量減少も産婦人科学的な長期的合併症として問題となっています。特に小児期では、正常な思春期の発達に影響を与え、将来の骨粗鬆症が危惧されます。

しかしながら、卵巣機能不全がどのような割合で起こってくるか、どのような治療法で起こりやすいか、治療時の年齢がどう影響するかなど詳細については不明です。

2、女性ホルモン補充療法の目的

寛解に至った段階でホルモンの負荷テストを施行し卵巣機能を評価します。卵巣機能不全が認められれば、女性ホルモン補充療法を開始します。女性ホルモン補充療法の開始時期やその方法には確立されたものではありませんが、個々の症例に応じ、歴年齢、骨年齢、身長、基礎疾患、精神的成熟度などから判断します。低身長の問題がない場合には正常の発達段階に沿った投与量の増加を行えるはずです。

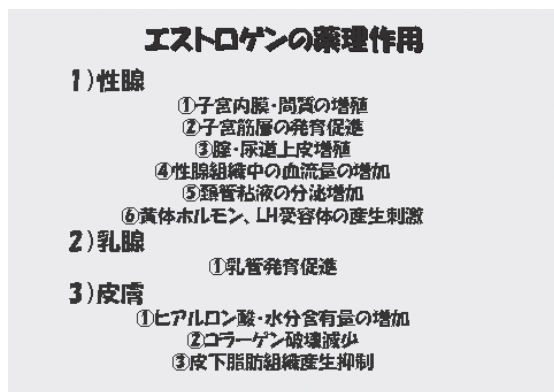


図 1

女性ホルモン補充療法の目的は以下のようなものです。

- 1) 二次性徴を発現させる
- 2) 性器を発育させ性器出血を発来させる
- 3) 成長ホルモンとともに身長を伸ばす
- 4) 骨量をふやす
- 5) 動脈硬化を予防する

3、女性ホルモンの薬理作用

女性ホルモン（エストロゲン）の薬理作用には図1、図2、図3に挙げられるものがあります。

4、女性ホルモン補充療法の実際

周期的なエストロゲン－プロゲステゲン療法（カウフマン療法）が行われます。以下に代表的な投与方法について示します。

（例）プレマリン®（0.625mg）を毎月1－25日、1日1～2錠服用し、さらに12日－25日までの14日

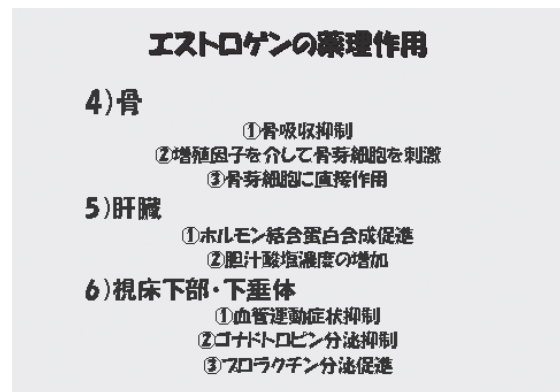


図 2

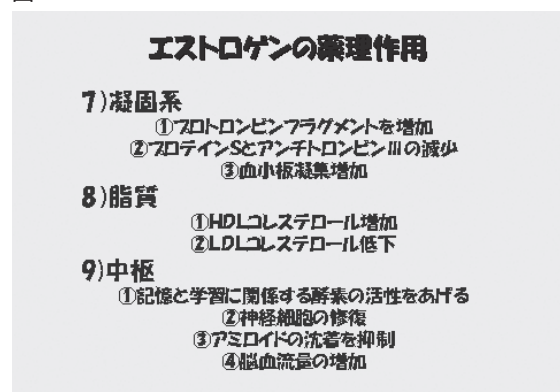


図 3

間はプロベラ® (2.5mg)を1日2～4錠服用します。内服終了後消退出血が数日間みられます。(内服薬の種類、量および日数にはこれ以外の方法もあります。)

使用できる薬剤には様々なものがありますが、よく用いられるプレマリン®は、消化器症状が少ないため使いやすく、プロベラ®、ヒスロン®は黄体ホルモン作用が強く男性ホルモン作用を持っていないため脂質代謝への影響が少ないのが特徴です(図4)。

投与経路としては、経口投与が主ですが、近年エストロゲンの貼付剤も用いられます。黄体ホルモンの併用は、エストロゲンの単独投与による子宮内膜増殖症や子宮内膜ガンの発生を防止するために必要です。

性ステロイドホルモンの投与時の副作用としては、しばしば出現するホルモン依存性のマイナートラブルと、発現頻度は少ないが重大な副作用に分けられます。副作用の発現頻度やその程度は、使用薬剤の種類、投与量、および投与期間に左右されます。

表1にはホルモン依存性のマイナートラブルを示しました。その主なものは、1)消化器症状(悪心嘔吐のひどい場合には薬剤を食後に服用したり、減量したりするとよい)、2)乳房緊満感(継続投与により頻度は低下してくる)、3)頭痛、4)抑うつ感などです。長期的なホルモン補充療法が必要となるため、このようなマイナートラブルに対し適切に対処していく必要があります。

女性ホルモン療法に使用する薬剤

- エストロゲン剤
 - ー結合型エストロゲン(フシマリン) 0.625～1.25mg/日
 - ー経皮吸収エストラジオール(エストラダームM) 1枚/2日
- プロゲステロン剤
 - ー酢酸メドロキシプロゲステロン(プロベラ、ヒスロン) 5～10mg/日
 - ージドロゲステロン(デュファストン) 5～10mg/日
 - ー酢酸クロルマジノン(ルトラール) 2～4mg/日

図4

表1 性ステロイドホルモン服用によるホルモン依存性のマイナートラブル

エストロゲン作用	プロゲステロン作用	アンドロゲン作用
悪心、嘔吐	乳房緊満感	体重増加
乳房痛	抑うつ感	多毛
頭痛	倦怠感	にきび
不正出血	性欲低下	性欲亢進
浮腫		
肝斑		
下腹部痛		

また一方、重大な副作用として血栓塞栓症、高血圧、肝機能異常、ホルモン依存性腫瘍(子宮内膜がん、乳がん)があげられます。血栓塞栓症は、その素因のある症例ではホルモン剤によって血液凝固能が高まり発症することがあるので注意します。また、まれに高レニン血症から高血圧を発症します。さらに長期投与により肝機能検査で異常値を認める場合があります。子宮内膜がんについては、エストロゲン剤にプロゲステロン剤を併用することによりその発症を防ぐことができます。また、乳がんについては、年齢に応じ定期的な乳がん検診が勧められます。表2に女性ホルモン補充療法を中止すべき症状について示しました。

近年開発された貼付剤は、①天然のエストラジオール製剤である②肝臓の初回通過効果を回避できるためレニン基質、性ホルモン結合グロブリンを増加させない③トリグリセライドを増加させない④経口投与による消化器症状を回避できるなどの利点を持ちます。このため、肝機能障害のあるもの、高血圧を認めるもの、高脂血症や肥満の例に理想的な製剤です。プロゲステロン製剤の貼付剤は現在日本では市販されていません。

5、治療に関する今後の課題

まず第一にあげられるのは、発達段階にある思春期における女性ホルモン補充療法の開始時期やその方法には確立されたものがないことです。どのような種類のエストロゲン剤とプロゲステロン剤をいつからどのように増量していき女性ホルモン補充療法へ移行させるのがよいか今後の検討を要します。卵巣機能不全により引き起こされる骨量低下に対する正しい評価と治療法の確立も望まれます。

さらに疾患に関する家族や本人への告知に関し、卵巣機能不全や将来の妊孕性の問題をどのように行うかの問題があげられます。思春期の発達段階に沿って個別の症例に対応し援助していく姿勢が必要です。

表2 ホルモン補充療法を中止すべき症状

- 1、片側または両側の下肢の痛みと浮腫
- 2、持続性の頭痛(片頭痛)の出現
- 3、突然の激しい頭痛、胸痛、喀血
- 4、眼がかすむ、見えなくなる
- 5、黄疸の出現
- 6、全身の激しい掻痒感
- 7、長期の悪心、嘔吐



小児がん治療後の内分泌障害

国立成育医療センター 内分泌代謝科 堀川 玲子

はじめに

小児がん治療の進歩によって、小児がん経験者 (childhood cancer survivor: CCS) の長期生存が可能となりました。20 年後には成人の 600 人に一人が CCS になるという試算もあります。これに伴い、CCS における主として治療による晩期障害が問題となっています。

なかでも成長障害と性腺機能障害等の内分泌障害は比較的頻度が高く、放置すると成長障害のみならず脂質代謝異常などのメタボリックシンドロームや骨粗鬆症などの二次障害を起こすため、長期にわたる治療や観察が必要です。

内分泌系晩期障害の病因は、内分泌臓器、すなわち視床下部下垂体、甲状腺、副腎への腫瘍の直接浸潤、腫瘍細胞の迷入、間接的作用 (マスエフェクト; ある程度場所を占める腫瘍があることで、他の部分が押されて作用不全になる、虚血、等)、全身・局所への放射線治療、化学療法の影響があげられます。

1. 内分泌障害と成長障害

1) 視床下部下垂体障害

脳下垂体前葉からは、成長ホルモン (GH)、副腎皮質刺激ホルモン (ACTH)、甲状腺刺激ホルモン (TSH)、性腺刺激ホルモン (Gonadotropin; Gn, (LH/FSH))、プロラクチン (PRL) が分泌され、後葉からは抗利尿ホルモンが分泌されます。そして、下垂体前葉ホルモンの分泌は、視床下部ホルモンにより制御されています。GH 分泌は成長ホルモン放出ホルモン (GRH) とソマトスタチンにより、また ACTH, TSH, Gn は、各々の分泌促進ホルモン (CRH, TRH, GnRH) により選択的に分泌量と脈動的分泌・日内変動が規定されます。さらに視床下部ホルモンの分泌は、脳内の神経伝達物質により調節

されています。下垂体ホルモンは、それぞれが標的とする末梢内分泌腺からのホルモン分泌を刺激する作用と、標的器官に対する直接作用とをもっています。末梢標的器官より分泌されたホルモンは、視床下部下垂体ホルモン分泌にフィードバックをかけ、ホルモン分泌が過剰にならないように調節しています。このように、ホルモンの分泌は大変巧妙にバランスをとってコントロールされているのです (図 1)。

多くの脳腫瘍において、視床下部下垂体障害が認められます (表 1)。これは、はじめに述べたように腫瘍の直接の浸潤による障害と、マスエフェクトのような間接的な障害に分類されますが、いずれも診断手順、治療は共通です。また機能障害は、発病初期の治療前からの障害、手術直後の急性期と、併用の放射線や化学療法による晩期障害に分けられます。

脳腫瘍の内分泌障害で症状が出やすいのは、下垂体前葉ホルモンのうち障害を受けやすい成長ホルモン分泌不全による成長障害です。視床下部一下垂体一副腎系は比較的機能が残ります。性腺系では頭部放射線照射の場合、低線量だと思春期早発症を発症しやすく、逆に成長率が増加することがありますが、高線量になると性腺機能低下を来し、思春期成長加速がみられなくなります。

2) 末梢内分泌腺の障害

固形腫瘍の場合、副腎・性腺・甲状腺及びその近傍原発であれば、腫瘍と外科的処置による直接的な内分泌機能障害を来します。また、固形腫瘍・血液腫瘍では強力な化学療法や骨髄移植時の放射線照射が内分泌障害の原因となります。特に脊椎に照射がなされると、骨成長自体の障害が加わり、成長障害が重症化します。また、側湾症が起こりやすくなります。このように内分泌腺の直接障害ではなく、骨成長の障害、腎、心血管系の障害でも同様の成長障害をきたすことにな

図 1 小児腫瘍経験者と内分泌障害

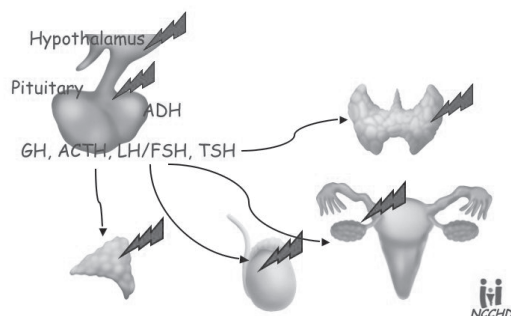


表 1 視床下部下垂体障害

視床下部ホルモン	下垂体ホルモン分泌不全	ホルモン分泌不全 ハイリスクの放射線 照射量
GHRH	成長ホルモン (GH) 欠損症	18Gy
TRH	中枢性 (三次性) 甲状腺 機能低下症	30Gy
PIF	高プロラクチン血症	
GnRH	性腺機能不全 (完全型/ 不全型)、思春期遅発症 思春期早発症	30Gy >18Gy
CRH	ACTH/ 副腎不全	50Gy
ADH (下垂体後葉ホルモン)	尿崩症	
中枢性 Na 調節障害		

ります。

2. 成長障害の診断

1) 成長曲線と臨床所見

成長障害は、成長曲線を描くことによりその発病時期が明らかとなります(図2)。したがって、成長曲線をしっかりつけることは大変重要です。

脳腫瘍による成長ホルモン分泌不全では、多くの場合成長率は急激に低下し、年間成長率が1 cm以下になることも珍しくありません。成長ホルモン分泌不全は、身長のみではなく脂質代謝・筋量の増大にも影響するため、顔や体幹に脂肪が沈着し、いわゆるぽっちゃりした印象になってきます。甲状腺機能低下症でも同様な体型になり成長障害を来しますが、顔にむくみが出たり、運動・精神両面での活動性が低下したりします。

脳腫瘍も含め悪性腫瘍では、発症してから治療終了までの食欲低下やストレスによる栄養障害により、内分泌障害がなくても成長率は低下するのをよく経験します。この場合、治療が終了して一般状態が回復すれば、成長率も回復し、成長捕捉という追いつき減少がみられます。しかし中にはホルモン分泌不全を伴っていても成長率の改善をみない場合があります、この場合治療法の選択が難しくなります。

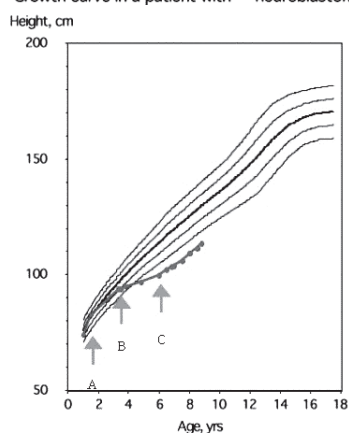
視床下部過誤腫やhCG産生胚細胞腫では腫瘍による思春期早発症を来し、二次性徴の早期出現と成長促進が認められるので、注意が必要です。

2) 内分泌検査の進め方

ホルモン基礎値の測定

小児がんでは症状の有無によらず、治療前の内分泌機能評価としてホルモン基礎値の測定を行っておくとい良いでしょう。特に視床下部下垂体障害を起こす可能性のある部位に脳腫瘍がある場合は必須です。なぜなら、副腎系と尿崩症については、術中術後管理、化学療法中の管理などに細心の注意を要します。このためかならずチェックすることが重要なのです。

図2 Growth curve in a patient with neuroblastoma



- A 神経芽細胞腫発病
B 治療後成長ホルモン分泌不全、消化管障害による栄養障害
C 成長ホルモン治療開始

どのような項目を測定すればいいかを表2にまとめました。副腎系は蓄尿を行い、尿中遊離コルチゾールの産生量を確認してもらうといいでしょう。30 $\mu\text{g}/\text{m}^2$ (体表面積) /day 以上の

産生量があれば副腎不全の危険はなく、10 $\mu\text{g}/\text{m}^2/\text{day}$ 以上の産生量であれば、通常の生活でホルモンの補充は必要ないと考えます。血中甲状腺ホルモン、IGF-I、IGFBP3 (GH分泌不全が疑われれば)、コルチゾール、LH、FSH、テストステロン、エストロジェンの測定も行っておくと、内分泌障害が後から出てきた時に早期発見・早期治療が可能になります。DHEA-Sは副腎機能の指標となるので大切ですが、性腺系のホルモンと同様に年齢で大きく値が異なるので年齢別基準値で判断してもらいましょう。

治療終了後は表2に挙げた項目を定期的にフォローできると良いでしょう。放射線治療による晩期障害は緩徐に現れることがあるので、長期の経過観察が必要です。成長障害が認められたときは下垂体前葉機能の詳しい検査が必要となります。

前葉ホルモン分泌能の検討は、下垂体負荷試験で行います。負荷試験の詳細は述べませんが、ホルモン頂値が正常でも、頂値に至る時間が遅れる時や、むしろ反応が良すぎる時は視床下部障害が疑われます。負荷試験と他のホルモン基礎値を合わせ、総合的に判断してもらおうと良いでしょう。

3. 内分泌障害の治療

1) ホルモン補充療法

通常のホルモン補充は、副腎不全があればまずグルココルチコイドから行います。甲状腺ホルモンはステロイドのクリアランスを促進するため、副腎不全を増悪させる可能性があるため、必ずステロイドの補充が優先されます。グルココルチコイド補充量は、個々の症例で症状と訴えにあわせて増減します。個人差があるので、細かい調節が必要です。必要最小量を通常は内服し、ストレス時に適宜増量するようにします。

表2 小児がん経験者長期フォローアップ必須項目

観察項目	観察時期		
	治療前	治療終了時	その後の観察間隔
成長の評価 (身長・体重・肥満度) 身体所見 (側彎など)	○	○	3ヶ月毎 1年目以降半年毎 3年目以降1年毎
骨年齢の評価	(○)	○	成長障害がみられたとき 1年毎
IGF-Iの測定	○	○	1年毎
メタボリックシンドローム等のスクリーニング BP, BS, US, HbA1c, GOT, GPT, TG, T-Chol, HDL-Chol, LDL-Chol, UA	○	○	1年毎
二次性徴の評価: タンナーステージ LH, FSH, E2 (girls), testosterone (boys)	○	○	3ヶ月毎 1年目以降半年毎 3年目以降1年毎
甲状腺機能の評価: TSH, fT3, fT4	○	○	1年毎
副腎機能評価: 24時間尿中コルチゾール, DHEA-S	○ *1	○	1年毎
視床下部機能評価: 4者負荷試験, PRL測定	(○) *2	(○)	視床下部下垂体機能不全が疑われたとき 5, 10年後
骨塩量、体組成の評価 (DXA), (VK)	(○)*3	○	1, 3, 5, 10年後

- *1 脳腫瘍、副腎腫瘍など治療前後の副腎不全が疑われる場合は必須
*2 脳腫瘍では出来るだけ行おう。
*3 ステロイド剤が治療として予定されている場合は出来るだけ行おう。ステロイド剤を使用するときは、Vitamin K 製剤の併用も考慮する (試験的)。

甲状腺ホルモンは $l\text{-thyroxine } 2.3 \mu\text{g/kg}$ 体重が目安ですが、これも障害の程度により増減し、血中 fT4 値が正常範囲にはいるように調節します。

成長ホルモンは、先に述べたように成長のみならず脂質代謝、骨形成、筋合成に必須なホルモンですが、その細胞増殖作用から腫瘍への影響が完全に否定はできません。現在のところ、成長ホルモンとの因果関係が明らかと考えられているのは大腸癌のみ（先端肥大症で危険率が増加）ですが、成長ホルモンにより産生が促進される IGF-I には前立腺癌との関連なども指摘されています。また、成長ホルモンを使っていた人に二次癌の発生頻度が高いのではないかと、という懸念もあります。二次癌が出るのは 20 年ほどしてからのものであるので、結論はまだわかりません。

成長ホルモン補充は小児がん治療終了後、少なくとも 1 年以上、多くの臨床家の意見としては 1.5 年以上経過してから使用すべきと考えられています。成長ホルモン治療は、従来の身長を伸ばす目的のみでなく、成人身長に達した者においてもその補充が QOL を改善することが明らかとなり、保険適応が認められました。従って、生涯補充が必要と考えられます。このような成長以外の作用についても考えると、少量の補充を早期から行った方がいい場合もあるかもしれませんが、これも結論は出ていません。

思春期早発症に対しては、中枢性であれば GnRH アナログであるリュープロレリン（リュープリン®）で治療します。

性腺機能低下症は成長とのバランスを見ながら性ホルモン補充療法を開始します。性ホルモンは二次性徴に必要なだけでなく、骨代謝、脂質代謝等、種々の代謝に必須です。従って、適切な時期に補充を開始すべきです。ただし、著しい低身長があれば急激な補充は最終身長低下を来すため、骨年齢を測定しながら補充時期と補充量を選択する必要があります。また、妊孕性獲得（子供を作る機能を得る）を目指すのであれば、男子においても HCG-HMG 治療を行います。HMG 製剤

は、本邦では男性性腺機能低下症に保険適応がなかったのですが、リコンビナント FSH 製剤であるゴナールエフ® が保険適応となり、男性でも治療を行えるようになりました。私たちは、思春期年齢から HCG-FSH 療法を行い、精巣容積増大や精子形成能の向上を目指しています。

2) 肥満・高脂血症など

視床下部障害による肥満については、他の合併症を引き起こすこと、治療が困難であることから、大きな問題です。視床下部性肥満の成因は、視床下部障害による安静時エネルギー代謝の低下、満腹中枢機能不全、レプチン感受性低下、インスリン分泌量の増大とインスリン抵抗性増大などが言われています。しかし、現在のところ有効な治療法は確立していません。成長ホルモン分泌不全も一因となっている可能性はあり、成人での成長ホルモン治療継続が、活動性の増加や脂肪代謝の促進を介して肥満の軽減に役立つのではないかと期待されています。

脳腫瘍後の肥満発症のリスクファクターは、発病が低年齢であること、視床下部下垂体への放射線照射量、と報告されています。これらの要因を有する者は特に注意が必要です。栄養指導や運動指導を行いながら、科学的な治療法を模索する必要があると思われます。

このほか、高脂血症は CDDP 治療、骨密度低下には造血幹細胞移植、ステロイド、成長ホルモン低下、メソトレキセート治療がリスクファクターとして知られています。

結語

小児がん治療後の内分泌障害について述べました。表 2 にまとめた小児がん経験者のフォローアップ項目を定期的にチェックできる、長期にわたるフォローアップ体制の確立が検討されています。また、実際の治療において、小児のホルモン補充療法は画一の量や補充方法では不十分で、個々に合わせたきめ細かい治療が必要です。

参加者からの声

フェロートゥモロー 山下 恵理

私は 2 歳半の時に急性リンパ性白血病になりました。今回のシンポジウムは経験者にとってとても良いものだったと思います。それは様々な形で向き合えなければならぬ病気後の問題があるからです。

私自身も病気をした当時は年齢も幼かったですが、覚えていることはたくさんあります。しかし、自分の病気と向き合うことやどのように受け止めるか、また健康については高校生ぐらいから考えるようになりました。

特に肥満体質であること、体重の変化が激しいことについては特に悩みました。100% 病気が関係するわけではないと思いますが、まったく関係しないとは言え

ません。このような体質で周りの友達とは違いマイペースでおっとりしていることがきっかけでちょっとしたいじめもありました。とても悔しかったです。

しかし最近になり母からまた主治医からの刺激により無理なく体重を自分の身長にあった数値に下げようと努力しました。主治医からは生活習慣病も気をつけたほうがよいからという声もあったからです。

このように病気そのものが治った後に残る障害、体質が生活習慣にも関わってくることもあります。

生活習慣に対してきちんと意識するという事に気づかないことも多いので、指導があると小児がん経験者には助かります。

小児がん経験者の会「Peer」

渡邊 藍子

私は14歳の時に静岡県立こども病院で小児がんの告知、治療を受けました。治療を終え、退院後に20歳で成人病院へ移ることになり、こども病院との違いに大変戸惑いました。病気の説明を求められても全てを答えられないことや、晩期障害に悩んだ時期もありました。その頃、石本先生より「当事者は病気を自己管理する必要性がある」と話して頂きました。将来について考えたとき、これまで以上に病気をよく知る必要があります、またその為にも病院から当事者へ「病気に関する情報提供書」が必要ではないかと考えるようになりました。親や主治医から離れても当事者は一生、病気（晩期障害）と付き合っていくなくてはならないからです。

静岡県立こども病院でも、フォローアップ体制を整えていくと耳にしています。今回シンポジウムに参加し、多くの医師の意見や長期フォローアップへの取り組みを聞くことができ、成人病院の定期受診をしながらも、こども病院のFUを受け病気と付き合っていくことが私にとって理想の形ではないかと思いました。当事者の立場からも現状や要望を医療者に伝えてくことで、それが生かされ全国的に長期フォローアップのネットワークが広がっていくことを望みます。

小児がん経験者の親として

森下 さふみ

息子が元気になって晩期障害という問題に出会いました。低身長という、思ってもいない診断が出た時にはただ現実を受け入れるしかなく、他の方は治療をどうされたのか聞くこともできませんでした。

男性ホルモンの検査の時は、いつしたらいいのか解らず、結局、小児慢性特定疾患が切れる前に行いました。結果は母親である私も一緒に聞いたのですが、非常に気を使いました。先生はストレートに言われるので、間にワーカーさんが入ってくださったら本人の前では聞きにくいことも聞けるのと思いました。公開シンポジウムの時は女性の話はして下さいましたが、男性のことについての話が少なく、異性のことであり、母親としては男性のことも色々聞きたかったです。

これから、子ども達も成長していく上で、長期フォローアップは絶対に必要だと思いますが、それを専門にしておられる先生も病院も少ないと聞き、病気の治療法とともに早急に進めていただきたいと思いました。

公開シンポジウムに参加して

順天堂大学医学部附属順天堂医院 医療福祉相談室

吉田 雅子

シンポジウムでは、医療領域においては各専門分野との連携が課題であり、小児がん経験者の方は医療の場におけるコミュニケーション、教育の場との連携、自立することのむずかしさを述べられていました。そして、経験者の方がご自分の言葉でこれまでの体験や考えをありのままに述べられたことには、感動を覚えました。フロアからの真剣な意見や質疑応答がなされるなかで、私は、医師と一緒にいる当院の長期フォローアップ外来で経過を診ている二人の男性A

さんとBさん（いずれも20代）のことが脳裏に浮かびました。お二人とも医師とは疾患の発症以来のお付き合いであり、関係がついている方たちです。

Aさんが「こんなこと聞いていいですか？」と恐る恐る、言葉を選ぶようにしながら医師に聞いてきたことがありました。その内容は、勃起はするが射精ができないということでした。Aさんには、医師から2年前に今回Aさんが心配しているような内容について説明をしていましたが、当時はそのことに関係してのAさんからの質問も特になく終わっていました。その状況を覚えていた私は、2年前の医師からの説明がAさんにはどう聞こえていたのだろうか、と疑問に思っていました。また、造血肝細胞移植後のBさんについては、Bさんに不妊の可能性あることを話してから、約1年後御両親が外来に見えられました。父親の話では、Bさんはその話を聞いて帰宅したときはショックを受けていたそうで、父親は自分が先に聞いておいたほうが良かったのではないかと、あるいは、両親も一緒に聞くとかそういうことができなかったのか、と説明の方法に配慮を求められていました。

晩期障害に関する伝え方、伝わり方のむずかしさを、改めて感じています。聞く側の立場からすると、聞く姿勢すなわち準備状態になっていなければ、理解に結びつくことは難しいのではないのでしょうか。このたび作られたガイドラインを利用することで、準備状態を作り出す一つの方法になるのではと考えました。また、晩期障害のことを話したあとのフォローアップのやり方についても工夫が必要であると思いました。ソーシャルワーカーとして患者さんと医療の場や様々な領域との橋渡しをこれからもお手伝いしていきたいです。

シンポジウムに参加して

一現実となった「治った後」の問題一

札幌徳洲会病院 小児科 岡 敏明

10年以上前になりますが、私も小児がん医療の現場で、子ども達の治癒を目指しながら、治療を行っていました。今回、シンポジウムに参加させていただき、多くの子ども達が小児がんを克服し、社会で活躍している様子を、とても嬉しく頼もしく感じました。

しかし同時に、当時は漠然と考えていた、「治った後」の問題が今、現実の大きな課題となってきた事も強く考えさせられました。病気が治った後も、小児がんとの闘いの物語は続いている。本人もご家族も、医療者も……。小児がん治療と何らかの関わりを持った医療者は、たとえ小児がん治療の現場からは離れても、この問題を引き続き背負っていく必要があるように思いました。

会場では「経験者」の「治った後の問題」「晩期障害」などに関する様々な発言が続きました。小児がん経験者はもとより、ご家族にも、医療者にとっても、決して闘いは終わっていない。

いずれにしても病を克服された、元「子ども達」の人生の幸せを、願わずにはられません。会場の片隅で、今後も長期フォローアップなど、何らかの形で応援・支援をしていきたい、と思いました。



おわりに

今回のシンポジウムでは小児がん経験者(Children Cancer Survivor ;

CCS)のお2人(小松敏彰さんと佐々木貴子さん)が思いを述べてくださいました。石本先生と一緒に司会者の席でそれを聞かせていただきながら、私は特別な感慨を持ちました。

私が小児科医になった1972年、わが国で小児がんは治癒する病気であると発言する人は誰もいませんでした。私も不治の病であるという印象を強く持ちながら研修医生活を終えました。それから3年間のアメリカです。治っている人を間近にして治る病気だという確信を持ちました。

1980年にこちらに戻り、「治るんだ」と主張しました。まだ「がんの子供を守る会」の理事長さえ「軽はずみな言い方は困る」と苦言を呈するような時代だったのです。

それが、CCSのお2人が、自分の声で自分の言葉で、「こんな苦労をかかえているけど、自分達は治っている」と言ってくれているのです。

でも聞きながら再認識しました。これからの私たちみんなの課題は治った子ども達の抱えている医学

聖路加国際病院 小児科 細谷 亮太

的問題をまず解決すること、そして問題の残った子を受け入れてくれる社会の実現です。

もちろん、治療法の改善によってひきうけなければならない障害を軽くし、なくしていく努力を続けながら……。

このたびのシンポジウムは、「小児がん経験者のためのガイドライン」作成を記念してのものだったのですが、そのガイドラインの中に「社会的自立」という章があります。次のような一節から始まります。「おとなになる上で一番重要なことは、社会的に自立することです」見方をかえれば、そうすることのできる社会を、私達おとなは作っていかなければならないのです。

さらにそこ力をかしてくれるのが「闘病体験の中で築きあげてきたサポーターとのきずなや精神的な強さを持った」CCSの人達ということです。

みんながひとつになって努力しなければならないことを実感します。

このシンポジウムを実りあるものにしてくださった皆様(特にシンポジストの諸先生、発言してくれたCCSをはじめとする参加者)に心から感謝いたします。

「小児がん経験者のためのガイドライン—よりよい生活をめざして—」

本冊子の中で、様々な先生方が触れられている「小児がん経験者のためのガイドライン—よりよい生活をめざして—」は2006年11月に財団法人がんの子供を守る会より発行されました。ご希望の方は送料(～5冊は80円、～10冊は160円、それ以上は着払いでご対応願います)分の切手を同封の上、希望冊数をご明記いただき当会までお申込み下さい。

目次

はじめに

1. 子どもの権利
2. 診断時ならびに治療
3. 治療終了時
4. 生涯を通して
 - 4.1 健康管理の重要性
 - 4.2 晩期障害
 - 4.3 セルフヘルプグループの活用
 - 4.4 長期フォローアップ外来の設立
 - 4.5 社会的自立
5. 家族との関係

5.1 親との関係

5.2 きょうだいとの関係

6. 周囲への関わり

6.1 周囲への説明

6.2 啓発活動

家族の方へ

おわりに

〈巻末資料〉

1. 長期フォローアップ外来リスト
2. 相談窓口開業医リスト
3. 小児がん経験者の会リスト



治療の飛躍的進歩によって、小児がんの治癒率は向上し、治療を終えることができた子どもの数は増えつつあります。しかしながら、治療が終了しても復学の問題、さまざまな心身にわたる晩期障害、就職、結婚と社会に戻るにあたっての問題は多く、自立へ向けての長期にわたる支援が必要になってきています。

本ガイドラインは小児がんの子どもたちの未来がよりよいものになることを願い、主として小児がん経験者(long-term survivor)を対象としました。加えて家族、医療関係者、教育関係者、将来小児がん医療に携わることを目指している学生などにも役立つように作成したものです。

作成にあたっては小児がん診療に携わっている医師・看護師、教育関係者、ソーシャルワーカー、親、小児がん経験者が執筆、学会などでの議論を経て完成いたしました。

【その他のガイドライン】



「小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン(改訂版)」

A4 版 16 ページ

地域における理想的な小児がん医療の実現の一助として、患児とその家族に対する支援活動を行う際のガイドラインとなるものです。2000 年にガイドライン作成委員会と当会とでまとめ、翌 2001 年 12 月に改訂されました。



「がんの子どもたちの教育支援に関するガイドライン」

A4 版 22 ページ

小児がんの子どもたちの教育環境がより良いものになることの願い、多くの関係者の意見を取り入れたガイドラインです。本ガイドラインは、小児がんのみならず多くの入院児にもあてはまり、病気療養中の子どもにたずさわる多くの関係者に活用されることを願うものです。

ゴールドリボン推進活動のお知らせ



当会では小児がんの正しい理解を広め、また小児がん経験者のための活動支援を目的としたゴールドリボン推進活動を展開することになりました。

ゴールドリボンとは、小児がんの理解と支援の願いを込めた世界共通のシンボルマークであり、世界中の多くの団体がゴールドリボンを掲げ、それぞれの目的をもって活動しています。わが国では小児がんネットワーク MN プロジェクトも International Childhood Cancer Day (ICCD) にあわせてゴールドリボンイベントを 2006 年より開催しています。

そこで当会でもゴールドリボン推進活動事務局を設置するとともにゴールドリボン基金を設立し、ゴールドリボンを通じた社会への啓発活動、イベントの開催などを行なっています。ゴールドリボン基金の用途としては、「小児がん経験者のためのガイドライン—よりよい生活をめざして—」の発行など、小児がん経験者の将来のためのさまざまな活動に活用していきたいと思っております。

今後、年間を通じてゴールドリボン推進活動を行ない、小児がんの子どもたちとご家族にとってよりよい社会へととなっていくよう邁進していく所存です。

ゴールドリボン推進活動についてのお問い合わせは本部事務局までお願いいたします。