

# 子どものがん

— 病気の知識と療養の手引 —



## はじめに

小児がんの医療は日進月歩で進んできました。もう治ったと思われる子どもたちは年ごとに増えて、いまや、小児がんは治る病気というイメージが世の中に定着しつつあります。そうは言っても、一部の難治性のがんの子どもたちのことも忘れてはなりません。

長期にわたる厳しい療養生活を乗り越えていくためには、病気の子どもとその家族の病態や治療に対する正しい理解と、医師、看護師、その他のコメディカルスタッフの緊密な協力態勢にもとづくチーム医療が必須です。加えて、保育園、幼稚園、学校とも連絡を密にし、子どもの日常生活を支える配慮が大切です。

この冊子は、小児がんのお子さんのご両親を対象に、医療及び生活上での諸問題をわかりやすく解説したものです。

また、小児がんの子どもに接する学校や幼稚園、保育園の先生方にとっても、病気や病気の子どもへの理解を深める上で役立つものと思います。

子どものがん  
目次

	はじめに	
	I 「小児がん」とは	7
	II 小児がんと診断されるまで	11
	III 小児がんの治療	15
	1 化学療法	16
	2 放射線療法	26
	3 手術療法	32
	4 造血幹細胞移植	39
	5 支持療法	58
	IV 日常生活・学校生活	65
	1 生活管理	67
	2 本人に病名を知らせる	70
	3 家族の生活管理	76
	4 入院中の教育について	78
	5 自立に向けて	88



	V	医療者と患者家族	95
	VI	医療情報への対処	103
	1	臨床試験について	104
	2	補完代替医療についての考え方	110
	3	医療情報の収集について	111
	VII	治療終了後の諸問題	113
	1	成長への影響	115
	2	内分泌	118
	3	中枢神経	120
	4	内臓など	122
	5	免疫能	128
	6	二次がん	129
	7	心理的な問題	131
8		小児がん経験者のフォローアップについて	132



VIII 終末期における緩和医療——残された時間の過ごし方 135

1 緩和ケアが中心となる医療へ（ギア・チェンジ） 136

2 患児、両親および家族と医療者側とのコミュニケーション 137

3 苦痛の軽減 138

4 外泊、外出のすすめ、ときには在宅のケア 140

5 両親、家族の問題 141

6 子どもと死別後の悲しみ 142

IX 小児がんに対する社会的支援について 145

1 医療費に関するもの 146

2 病気や治療にともなう障害に関するもの 148

3 療養生活を支えるもの 150

おわりに

がんの子どもを守る会のご案内・支部一覧

I 「小児がん」とは



悪性腫瘍は、わたしたちの体のどんな部位からもおこってきます。どこにできたかによって「肺がん」とか「舌がん」とか呼ばれていることはご存じだと思います。また、それとは別に、悪性腫瘍は病理学的に「癌」と「肉腫」の二つに大きく分けられています。わたしたちに比較的身近な胃にできる悪性腫瘍を例にとって考えてみましょう。胃の表面の粘膜（上皮）から発生すれば「胃癌」であり、すこし深い場所、たとえば筋肉などから出てくれば「胃の平滑筋肉腫」と呼ばれるのです。

しかしふつう、わたしたちは、「癌」も「肉腫」もすべての悪性腫瘍をひっくるめて「がん」と呼びならわしています。そして、子どもにおこる悪性腫瘍が「小児がん」です。

正常の細胞は無制限に増えつづけることはありません。一個が二個に分裂しても、やがて一個は死滅するようなくみになっているからです。ところが「がん」の細胞は、このところがかめちやくちやに狂ってしまっているのです。一個が二個に二個が四個に増え、四個が八個に、とどまるところを知らずに増えつづけます。こうしてある場所でおこった「がん」は無制限に増殖し、となりの器官にまで入りこんでいきます。血管やリンパ管に入りこんだ「がん細胞」は、血液やリンパ液の流れにのって、遠く離れた組織や器官に飛び火して、またそこで増殖をつづけるのです。これを「転移」といいます。「がん」の細胞の特徴は、この無制限の増殖と転移です。

簡単に言えば、「がん」が発生するためには、一二つの段階が必要であることがわかっています。



まずイニシエーションと呼ばれる初めの段階で、わたしたちのDNAに傷がつき、そこに、何回もくりかえしある種の刺激が加わるプロモーションという段階をへて、ついに本物の「がん」がおこってくるということです。

こんな発がんのメカニズムを考えてみれば、長く生きていればいるほど、「がん」になりやすい状況になるということは容易に想像がつきます。

たしかにその通りで、「がん」は、本質的にはおとなの病気です。実際、十五歳以下におこる「小児がん」は「がん」全体の一パーセントにも当たらないくらいまれなものです。そのほかにも「小児がん」にはおとなの「がん」とはちがういろいろな特徴があります。

まず病理学的に「癌」よりも「肉腫」が多いこと。「小児がん」の番付けの上位からながめても、白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽腫、ウイルス腫瘍、広い意味ではすべて「肉腫」に属します。上皮から発生する「がん」が、おとなの悪性腫瘍の九割以上を占めるのに、子どもでは一割にもみたくないのです。上皮由来のおとなの「がん」が比較的表面的見えやすいところからおこるのに比べて、「小児がん」は大方が、深いところからはじまってきます。それだけに早期発見がむずかしいともいえます。

おとなに比べて子どもの「がん」の発生の度合いはすくないとはいいながら、「小児がん」は子どもたちにとってやっばり大きな脅威です。三歳以上の子どもの死亡原因を見ると、「がん」が、

事故に次いで第二位の座を占めています。しかし幸いなことに、「小児がん」にはもうひとつの大きな特徴があります。それは化学療法、放射線療法に極めて高い感受性を持っているということです。

過去二十年の間に「小児がん」の治療は目覚ましい進歩をみせました。外科的治療、放射線療法、それに化学療法を加えた集学的治療しゆうがくてきによって、「小児がん」と診断された子どもたちの七八割は病気にうちかって生存できるような時代になりました。

しかしそれだからこそ、「小児がん」の子どもたちは、「小児がん」の治療に習熟した専門医によって治療されなければならないともいえます。

思いもかけず「がん」になってしまった子どもたちみんなに、どうか困難を乗り越えてもらい、健康なおとなとして社会生活のできる日がくることが、わたしたち「小児がん」の医療に携わるものの心からの願いなのです。

(細谷亮太)

Ⅱ 小児がんと診断されるまで



小児がんの症状は発熱、元気がない、腹痛などが多く、最初はかぜや便秘と言われることは珍しくありません。これらの症状が続くときや、口の粘膜からの出血や皮膚の出血斑、歩かない、手を使わないといった関節痛・骨痛、嘔吐を繰り返すことなどがあるときは、病院を受診しましょう。

小児がんが疑われるとき、病院ではさまざまな検査が行われます。検査は病名を決めるだけでなく、病気の進み具合や病気の性質を調べるためにも行います。このように正しく診断することによって、初めて、それぞれの子どもに合った過不足のない（最も効果があつて、最も副作用の少ない）治療を受けることができます。

### 骨髄検査・髄液検査

血液細胞は骨の中心部分にある骨髄で作られます。白血病や小児がんの一部では、この骨髄に病気があるので、腰の骨に針を刺し、細胞を採って調べます。また、脳や脊髄の周囲にある液体を髄液といいますが、脳腫瘍や白血病などでは、この髄液の中にもがん細胞が入り込むことがあります。椎骨という背中の骨と骨の間に針を刺し、髄液を採って調べる必要があります。

骨髄検査や髄液検査のときは、麻酔で痛くないようにします。検査にかかる時間は10～30分です。

## 生検せいけん

がんの組織の一部をとることを生検といいます。やはり麻酔をして、手術室か検査室で行います。生検された組織を顕微鏡で調べたり、特別な染色をしたりして病名を決めていきます。また、組織から遺伝子などを取り出して病気の性質を調べることもあります。生検をしてすぐに病名がわかる（迅速診断じんそくといいます）こともありませんが、通常は時間をかけて詳しく調べる必要があります、一〜二週間かかります。

## 画像検査

画像診断には、エコー（超音波）検査、CT、MRI、PET、シンチなどがあります。画像検査によって、病気になっていいる部分の大きさや位置だけでなく、性質がわかります。また画像診断によって手術の方法を決めたり、抗がん剤による治療の効果を判定したりします。多くの画像検査では、5分〜60分程度じっとしていかないといけないので、小さな子どもの場合は飲み薬か注射の薬で眠って行います。また、CTやMRIでは、造影剤ぞうえいざいといって腫瘍を見つけやすくする薬を撮影の前に注射することがあります。

## マーカー検査

神経芽腫がしゅという病気では尿の中のVMAやHVAという物質の数値が、肝芽腫という病気では血液の中のAFPという物質の数値が高くなります。このような物質を一般にマーカーといい、

マーカーの異常から病名の見当がつく場合もあります。治療の効果があるかどうか、マーカーの数値の上がり下がりでわかるので、治療をしながら繰り返し検査をします。

いずれの検査も、検査の具体的な方法、意義、結果の解釈などについては、担当の先生やその他のスタッフとよく話しましょう。病気になって間もない頃は、考えないといけないことも多く、病気に関するいろいろなことを理解しにくく、最も大変な時期ですが、治療に向けてひとつひとつの検査をしっかりと受けていきましょう。

(岡本康裕)

Ⅲ  
小児がんの治療



## 1 化学療法

がんの治療法には、薬（抗がん剤）でがんを治そうとする化学療法と、放射線をがん当てる放射線療法、がんを切り取ってしまう手術療法があります。子どものがんは抗がん剤が効くタイプのものが多いので、化学療法を行うことは大変多いのです。

でも、目指す効果が出るだけではなく、出てほしくない、よけいな副作用も出てきます。副作用は避けられないのですが、化学療法のやり方や抗がん剤の量を時と場合に応じて使い分け、最も効果があつて最も副作用の少ない治療をめざします。

### (1) 化学療法の目的と種類

小児がんは最初から全身に病気が広がっている白血病のようなものから、どこか一カ所に出来ていてどこにも転移していない固形がんのようなまでさまざまです。でも、たとえ病気が全身に広がっていても、初めから転移していても、抗がん剤が効くことが多いので、多くの子ども



たちが化学療法で状況が良くなります。多くの白血病や悪性リンパ腫では、抗がん剤だけで治療することができません。

固形がんでは、がんを切り取る手術療法が必要ですが、がんがあまりに大きかったり大事な血管や神経などを傷つけてしまいそうな場合には、化学療法でがんを小さくしてから手術します。これは術前化学療法と呼びます。逆に、手術でがんを取りきれなかった場合はもちろん、手術しただけでは病気が再発する危険性の高い場合には、手術の後にも化学療法を行います。これは術後化学療法と呼ばれますが、小児がんの場合にはよく行います。むしろ、小児の固形がんの場合には、初めから無理なく十分に切り取れることは少なく、術前も術後も化学療法を行う場合の方が多いでしょう。取り切れた場合でも、術後も化学療法を行って再発を予防することが非常に多いし、とても有効です。

このような化学療法は、通常何度も繰り返します。小児がんは抗がん剤が効きやすいとはいっても、さすがに一回だけでは不十分だからです。行う回数は、がんの種類と見つかったときの病気の進み具合などでおおよそ決まっています。

固形がんでは、手術と化学療法、それに放射線療法を全部行うことは珍しくありませんが、それでも不十分で、超大量化学療法を行うことがあります。一回に非常に大量の抗がん剤を使う治療法です。この場合には化学療法の副作用から体を守るために、「造血幹細胞移植（39～57ペ

ージ)」に書いてある自家末梢血幹細胞移植や自家骨髄移植を併用します。

急性リンパ性白血病の場合には、別々の呼び名のついた化学療法があります。最初に行うのが「寛解導入療法」で、骨髄の中から、顕微鏡では見つけられないくらいまで白血病の細胞を減らすのが目的です。その後、さらに白血病の細胞を減らすための強化療法や地固め療法、中枢神経再発予防などを経て、外来で長期間続ける維持療法で終了します。

悪性リンパ腫の場合にも同じような治療法を行うタイプがありますが、急性骨髄性白血病の場合は、維持療法はほとんどしません。

## (2) 抗がん剤の投与方法

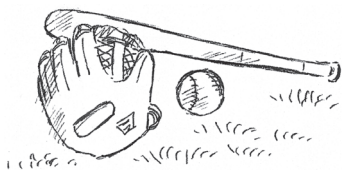
抗がん剤を注射する場合と飲む場合(内服)とがあります。注射には、静脈内注射(静注)や筋肉内注射(筋注)、皮下注射、髄腔内注射(髄注)などがあります。

静注には注射器で、さっと打ってしまう場合と時間をかけて点滴する場合があります。点滴といっても一時間くらいの場合もあれば、二四時間やそれ以上の時間をかけて点滴する場合もあります。治療効果を高めるために時間をかけることがありますし、副作用を軽くするために時間をかけることもあります。抗がん剤の種類や一回に投与する量によって使い分けますし、同じ薬の場合でも病気の種類によって点滴にかける時間を変えることがあります。

脳の中には脳室と呼ばれる空洞があり、それは脊髄（背骨の中）とつながっています。そこには脳脊髄液と呼ばれる水が、ゆっくりと流れています。急性白血病は、その脳脊髄液の中に再発することがありますから、その中に直接抗がん剤を注射します。これが髄腔内注射（髄注）です。

抗がん剤は点滴したり筋肉注射したりいろいろな方法を使い分けますが、これは効果を高めた副作用を少なくしたりするためです。

抗がん剤には、注射剤しかないものと内服剤しかないもの、両方ともあるものなどさまざまですが、目指す治療効果で内服と注射を使い分けられます。飲み薬は腸から吸収されて初めて効果が出ますが、食事の前後に飲んではいけない、といった条件が付くことがあります。



### (3) 抗がん剤の種類

抗がん剤は、薬が効く仕組みや薬の作り方によって種類が分けられます。

#### ① アルキル化剤

この薬は種類が豊富で多くの小児がんに効果があります。たとえば白血病や悪性リンパ腫、脳腫瘍、神経芽腫、横紋筋肉腫、骨肉腫、ユーイング肉腫、胚細胞腫瘍などです。

この抗がん剤は量を増やせば増やすほど効果が高まりますので、通常の化学療法だけではなく超大量化学療法にも使われます。

シスプラチンとカルボプラチンは白金（プラチナ）を含んでいます。シスプラチンは神経芽腫や骨肉腫には欠かせませんし、胚細胞腫瘍にも使われます。使った総量が多くなると、高い音が十分に聞こえなくなったり、腎不全になったりすることがわかっています。カルボプラチンは胚細胞腫瘍に使われます。聴力や腎不全への影響はシスプラチンほどではありません。

#### ② 代謝拮抗剤

この薬の数は少なく、主に急性白血病と悪性リンパ腫、骨肉腫に使われます。骨肉腫にはメトトレキサートだけが使われます。6-メルカプトプリンは一回の使用量にあまり幅はありませんが、メトトレキサートは少ない量から非常に大量までさまざまな量を使います。ロイコボリンと

いう薬を上手に使うことで副作用を大きく抑えることができます。シタラビンも一回の投与量に大きな幅があります。副作用を抑える薬はありませんが、この薬は体の中にはいると素早く壊されてしまうので、大量に投与しても短い時間で点滴すれば副作用は低く抑えられます。ゆつくり点滴する場合には少ない量で使います。

### ③ 抗がん性抗生物質

ドキシルビシンやダウノルビシン、イダルビシン、ミトキサントロン、ピラルビシンはアントラサイクリン系と呼ばれます。白血病と多くの固形がんの有効です。抗がん剤は繰り返し投与しますが、アントラサイクリン系は使った総量に注意して使います。総量があまり多くなると心不全が起こり、もとに戻らなくなってしまう恐れがあるからです。

アクチノマイシンDは横紋筋肉腫やウイルス腫瘍、ユーイング肉腫など限られた小児がんに使います。アントラサイクリン系のような心不全の心配はありません。

### ④ 植物性アルカロイド

その名の通り植物から取ってきたものです。

ビンクリスチンは急性リンパ性白血病と悪性リンパ腫、神経芽腫、横紋筋肉腫、ウイルス腫瘍、ユーイング肉腫など多くの小児がんに使いますが、ビンブラスチンは急性リンパ性白血病と悪性リンパ腫の一部だけに使います。エトポシドは急性白血病や多くの固形腫瘍に使われます。骨髄

	主な適応疾患
	急性白血病、悪性リンパ腫、神経芽腫、横紋筋肉腫瘍、ユーイング肉腫、ホジキン病
	骨肉腫、ユーイング肉腫、悪性リンパ腫
	白血病、固形腫瘍（造血幹細胞移植時）
	慢性骨髄性白血病、急性白血病、神経芽腫（造血幹細胞移植時）
	ホジキン病、神経芽腫
	脳腫瘍
	脳腫瘍
	神経芽腫、胚細胞腫、骨肉腫、肝芽腫
	神経芽腫、胚細胞腫瘍、各種固形腫瘍（自家骨髄移植時）
	急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫、骨肉腫
	急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫
	急性白血病、悪性リンパ腫
	ウイルス腫瘍、横紋筋肉腫、骨肉腫、ユーイング肉腫
	急性白血病、神経芽腫、横紋筋肉腫、悪性リンパ腫、骨肉腫、ユーイング肉腫、肝芽腫
	急性白血病、悪性リンパ腫
	急性白血病、悪性リンパ腫、神経芽腫
	急性白血病、悪性リンパ腫
	胚細胞腫、骨肉腫、ホジキン病
	急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫、神経芽腫、横紋筋肉腫、ユーイング肉腫
	悪性リンパ腫、胚細胞腫
	悪性リンパ腫
	急性白血病、悪性リンパ腫、神経芽腫、横紋筋肉腫、胚細胞腫瘍、脳腫瘍
	慢性骨髄性白血病
	急性前骨髄球性白血病
	急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫
	急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫
	急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫

表1 小児がんの薬——主な適応疾患と副作用

	一般名 (商品名)	投与法
アルキル化剤	シクロホスファミド (エンドキサン)	静注、内服
	イホスファミド (イホマイド)	静注
	メルファラン (アルケラン)	静注
	ブスルファン (ブスルフェクス)	静注
	ダカルバジン (ダカルバジン)	静注
	塩酸ニムスチン (ニドラン)	静注
	ラニムスチン (サイメリン)	静注
	シスプラチン (ランダ、プリプラチン)	静注
	カルボプラチン (パラプラチン)	静注
代謝拮抗剤	メトトレキサート (メソトレキセート)	静注、筋注、 内服、髄注
	6-メルカプトプリン (ロイケリン)	内服
	シタラビン (キロサイド、サイトサール)	静注、筋注、 皮下注、髄注
抗がん抗生物質	アクチノマイシンD (コスメゲン)	静注
	ドキシソルビシン (アドリアマイシン)	静注
	ダウノルビシン (ダウノマイシン)	静注
	塩酸ピラルビシン (ピノルビシン)	静注
	ミトキサントロン (ノバントロン)	静注
	ブレオマイシン (ブレオ)	静注
植物性アルカロイド	ビンクリスチン (オンコビン)	静注
	ビンブラスチン (エクザール)	静注
	ビンデシン (フィルデシン)	静注
	エトポシド (ベプシド、ラステッド)	静注、内服
分子標的薬	メシル酸イマチニブ (グリベック)	内服
	トレチノイン (ベサノイド)	内服
ホルモン	プレドニゾロン (プレドニン)	静注、内服
	デキサメタゾン (デカドロン)	静注、内服
その他	L-アスパラギナーゼ (ロイナーゼ)	静注、筋注

移植でも使うことがあります。

#### ⑤ 分子標的薬剤

非常に特殊な薬です。がんの種類によっては、がん細胞だけにしかない特別な遺伝子ができていることがあります。この薬は、その特別な異常だけに効く抗がん剤です。今のところ小児では少ない慢性骨髄性白血病や、急性前骨髄球性白血病だけに効くものがあります。

#### ⑥ ホルモン剤

本来は抗がん剤ではありません。ヒトは誰でも体の中で作っているものです。

プレドニゾンやデキサメタゾンはステロイドホルモンですが、急性リンパ性白血病と悪性リンパ腫の細胞はステロイドで減っていきます。

#### ⑦ その他

リーアスパラギナーゼはアスパラギンを壊します。アスパラギンはタンパク質の基になるアミノ酸です。正常の細胞はアスパラギンが壊されても大丈夫ですが、急性リンパ性白血病と悪性リンパ腫の細胞はアスパラギンが壊されてしまうと生きていけなくなります。

#### (4) 化学療法と支持療法

世の中には副作用がない薬は存在しないとさえ言えますが、抗がん剤ではなおのことです。代



表的な副作用には、吐き気や脱毛のほかに白血球減少や貧血、血小板減少といった骨髓抑制と、引き続いて起こってくる感染症などがあります。使う薬と量、それから使う薬の組合せや使うタイミングなどによって、副作用の出かたは異なります。抗がん剤の種類の中でも少しふれましたが、ある抗がん剤だけに起こる副作用もあります。

化学療法を行う際には、副作用を予防する方法や、あらかじめわかっている副作用には早め早めに対処する方法があります。これらを支持療法しじりょうほうと呼びます。たとえば、出血を予防する血小板輸血や白血球を早く増やして感染症を起こりにくくするG-CSFかりゅうきゆう（顆粒球コロニー刺激因子）、吐き気を強力に押さえる吐き気止め、細菌感染症が起こったときの抗生物質や真菌しんきん（かび）感染症に対する抗真菌剤、白血球が極端に減つてしまうときに入る無菌室、腎不全予防のための大量の点滴などたくさんあります。時と場合に応じた適切な支持療法なしでは現在の化学療法は行えないといえるでしょう。

（永利義久）



## 2 放射線療法

### (1) 放射線治療とは

放射線治療は、手術療法や化学療法と並ぶ、小児がんの治療の中で重要な治療法です。放射線は、細胞のDNAに作用して細胞分裂を止めることによって、腫瘍を縮小させます。

放射線治療に使われる放射線の種類で一番多く使われるものはX線です。これはリニアックと呼ばれる装置を使って治療が行われますが、胸部X線やCTなどの放射線診断のX線に比べて、高エネルギーのX線を使って身体の深部のがんを治療します。そのため厚い壁でおおわれた部屋で治療を受けます。従って、CTの時のように鉛の入ったプロテクターを着てお子さんのそばに付き添うことはできません。お子さんの様子はテレビモニターで見守ることができます。施設によっては、マイクで治療室内のお子さんに声をかけることもできます。また、治療室を出れば放射線は出ませんので、患者さんから被曝することはありません。

リニアックによる放射線治療は、多くの場合、一日一回10分程度の治療を週五回、数週間行います。

リニアック以外の放射線を用いた治療としては、ガンマナイフや粒子線治療などがあります。まずリニアックによる治療の流れと合併症などについて説明します。なお、流れについては一般的な方法について述べますが、施設によって多少の相違があることをご承知おきください。

## (2) 放射線治療はどのように行うのか

### ① 治療方法の決定

まず、放射線治療が効果的でふさわしいかどうかを検討します。放射線治療を専門に行う放射線腫瘍医せんしゅよういが、小児科や脳外科の医師などと相談をして検討します。

### ② 同意説明

外来で、放射線腫瘍医が、放射線治療の意義、方法、および合併症について、親御さんや年齢によってはお子さんにも説明します。十分な説明を受けた上で納得をしたら、同意書に署名してください。

### ③ シミュレーション

放射線治療を行うことになったら、放射線治療の照射範囲しょうしゃはんいを決定するためにシミュレーション

という作業を行います。これは、放射線を正確にがんの病巣に集中させ、周囲の正常組織への障害を減らすために行われるもので、時間はかかりますが、大切なものです。

### 治療計画(CT)の撮像

まず、CTを撮像さつぞうしますが、これは毎日の放射線治療を行う場合と同じ姿勢でする必要があります。また、頭部シエルなどの固定具を作成してからCTを撮ることもあります。その後に皮膚や固定具に仮のマークを付けます。多くの場合、患者さんは一旦帰宅します。

### 治療計画

放射線腫瘍医および医学物理士という専門家が、放射線治療計画用のコンピューターで最適な治療方法について検討します。そして、医学物理士や診療放射線技師が、コンピューターで計算されたデータに間違いがないかどうかのチェックを行います。

### リニアック上の位置づけ

治療計画はコンピューター上の計画ですので、その治療計画通りに治療できるかどうか、実際のリニアック寝台に寝て、治療の時と同じ姿勢で、治療の確認作業を行います。その際、リニアックグラフィックという確認フィルムを撮像します。その後、確認写真で正しいと考えられた位置の皮膚面に、マジックなどでマークを付けます。このマークに従って日々の治療を行いますので、消さないように注意してください。

#### ④ 放射線治療開始

日々の治療は約10分程度かかります。三歳以下のお子さんは多くの場合、睡眠剤で眠った状態で治療します。

#### ⑤ 放射線治療科での経過観察

放射線治療中は、週一回以上の放射線腫瘍医による診察があります。また、放射線治療の看護師による医療面接も適当な頻度で行われます。これらは治療効果や急性合併症を専門的にチェックすることにより、照射線量しやうせんりょうを変更すべきかどうか、休止を置くべきかどうか、適切な症状しやうじょう緩和の処置が必要かどうか、などを検討するためです。

また、放射線治療は数カ月から数年後に晩期合併症ばんきがっぺいじょうが起ることが特徴です。放射線腫瘍医による定期的な経過観察がなされることもあります。

#### (3) 放射線治療の合併症

放射線治療は、放射線治療中におこる急性合併症だけでなく、数カ月から数年たってから出る晩期合併症も起ることが特徴です。急性合併症には、全身倦怠感けんたいかん、食欲不振などの全身症状のほか、放射線を当てている部分に起る局所症状があります。頭部を当てるとは局所の脱毛、頸部けいぶを当てるとは口内炎などが起りますが、急性合併症は放射線治療が終了すれば多くの場

合治ります。

小児がんの晩期合併症として重要なのは二次がんです。数年から数十年後に起こるものですので、大人になってからの喫煙などの発がん因子を避けることが大切です。また、照射範囲の発育障害や不妊も問題になります。その他の合併症も治療ごとに異なりますので、詳しくは放射線腫瘍医にお聞きください。

#### (4) 骨髄移植の前処置としての全身照射について

特殊な放射線治療として、全身に照射することもあります。これは骨髄移植を行う際の前処置として行われるもので、白血病の細胞などを死滅させる効果と、免疫を抑える効果が期待されています。通常の放射線治療は10分程度の治療ですが、全身照射は晩期合併症を減らすために、一時間程度の時間をかけて行うことが特徴です。晩期合併症として、放射線肺臓炎、不妊、二次がん、甲状腺機能低下症、白内障、低身長、腎機能低下などが起こることがあります。

#### (5) 特殊な放射線療法について

放射線治療機器の進歩は著しく、放射線ががんの部分に集中できる装置が多数あります。ガンナイフは、コバルトによるガンマ線を使って脳の一部に放射線を集中させる装置です。サイバ

ーナイフはロボット工学に基づき、呼吸によって動くがんにあわせて放射線を集中できる装置です。また、近年IMRT（強度変調放射線治療）とよばれる治療も小児がんに応用されるようになってきています。これは、放射線の当たる範囲をいろいろな腫瘍の形にあわせて三次元的に治療できるもので、トモセラピーなどの専用機もあります。

粒子線治療は深部腫瘍に放射線を集中させることができるもので、小児がんの場合、二次がんの発生頻度を減らす可能性が期待されています。また、通常のX線やガンマ線より生物学的効果が大きく、通常の放射線で効果のない腫瘍、たとえば骨肉腫などに対しても効果が期待される放射線治療です。

このように放射線治療にはさまざまな治療法がありますので、疑問があれば専門家である放射線腫瘍医に相談してください。

#### (6) 疑問は放射線治療スタッフに聞いて

放射線治療は他の治療、たとえば抗がん剤や手術に比べてわかりにくい印象がありますが、実際には多くの小児がんが治療対象になります。放射線治療のスタッフは、どこの病院でも、患者さんが安心して治療を受けられるよう、こころがけています。疑問があれば、どんなことでも放射線治療スタッフに聞いて、安心して放射線治療を受けてください。

（副島俊典）

### 3 手術療法

小児がんのうち固形腫瘍では、多くのお子さんとで腫瘍の固まりを取り除く手術療法（腫瘍摘出術）が欠かすことのできない大切な治療となります。神経芽腫、腎芽腫、肝芽腫、胚細胞性腫瘍（悪性奇形種など）、横紋筋肉腫を含む軟部腫瘍、脳腫瘍など種々の疾患に対し、小児外科を中心として、脳外科、整形外科、耳鼻咽喉科、泌尿器科など多方面の外科の医師が関わります。

#### (1) 手術療法とその時期

手術療法は重要な治療ですが、生命予後をより良いものとするために、多くの場合、化学療法や放射線療法と組み合わせて行われます。こうした集学的治療は、しばしば半年以上の期間を必要としますが、この過程の中で腫瘍摘出術を行う時期には、化学療法に先んじて全体の治療の始めの段階で行う場合と、化学療法などを先行させた後に集学的治療の途中や最後に行う場合があります。



### ① 化学療法に先んじて行う場合

腫瘍を摘出する際、隣接する正常組織や臓器を切除することなく比較的容易に操作できると考えられる場合には、治療の最初の段階で手術を行い、その後必要に応じて化学療法などを追加することが一般的です。サイズが小さく周辺の組織へ広がっていない（浸潤しじゆんしていない）腫瘍で、進行度で言えばステージⅠとかⅡに当たる早期のものが対象となります。腎臓や卵巣の腫瘍では、サイズが大きくても、概して全摘出がしやすく、手術を先に行うことが多いと言えます。また、乳児に発生した早期の神経芽腫などのように手術のみで治療を終了できるケースもあります。一方で、時には腫瘍破裂や他の切迫した状態で、緊急に腫瘍の摘出が必要と判断される場合もあります。危険性の高い状況で救命的な側面も持ちますが、状態の安定化とその後の治療を目指して行います。

### ② 化学療法を先行させた後に行う場合

腫瘍が大きく周辺の臓器に浸潤している場合や太い血管を巻き込むように成長している場合には、腫瘍を完全に摘出することが困難あるいは不可能であり、また完全摘出を行うことで一部の臓器の機能を永久的に損なうことがあります（たとえば膀胱ぼうこうの摘出や、子宮や膣ちつの摘出）。これらの場合はすぐに腫瘍の完全摘出を目指さずに、手術前に化学療法、時には放射線療法を先行させ、腫瘍を小さくした後に腫瘍摘出を行う計画で臨みます。

また、すでに他の遠隔部位に転移がある場合では、原発巣<sup>げんぱつそう</sup>を摘出しては転移巣も治療されない限り、いくら難しい手術を成功させても病気全体への治療としては効を奏さない（腫瘍は残っているという意味で）ことになり、この場合も原発巣の摘出を急ぐより化学療法による全身治療を先行させ、遠隔巣を含め治療が進んだ段階で腫瘍摘出術を行うことを目指します。

さらに、摘出は可能であっても、大がかりな手術を要し、出血も多いと予想される場合（たとえば大きな肝芽腫<sup>かんがしゆ</sup>で広範囲な肝切除術を要する場合）でも、腫瘍を小さくしてからのほうが、手術がより容易であるため、化学療法を先行させて手術をすることが多くなっています。

適切に化学療法剤が選択されれば、多くのお子さんで腫瘍は小さくなり、時には劇的な変化を見せることもあります。当初全摘出が不可能であったものが可能となったり、合併切除が免れないと思われた臓器が温存されたり、困難な手術をより容易に安全に行えたりすることが、かなり一般的になってきました。

## (2) その他の外科手術の役割

治療として腫瘍を摘出する以外に、外科手術の役割には、診断目的で腫瘍の一部を採取する生<sup>せい</sup>検<sup>けん</sup>と、中心静脈カテーテル<sup>ちゆうしんじゆうみやく</sup>の挿入があります。化学療法・放射線療法を有効に行うには、腫瘍に合った効果的な薬剤を選択し、量を決定する必要があり、そのためにこれらの療法の開始時に

正確な診断を得ておくことは重要です。化学療法に先んじて腫瘍摘出を行う場合は、その摘出標本の顕微鏡観察で病理学的確定診断が得られます（最近では染色体や遺伝子検査の重要性も増しました）が、化学療法を先行させる場合には、こうした診断を得るためにまず治療の第一段階として開腹、開胸などにより腫瘍生検の手術を行うことが多くなります。すなわち、治療の流れとして、生検・診断↓化学療法（放射線療法）↓腫瘍摘出術、と進むわけです。

また、支持療法（58～64ページ参照）として高カロリー輸液などを行うためには中心静脈カテーテルが必要ですが、これも全身麻酔下の手術的操作により多用途に使用できるカテーテルが留置されることで、長期にわたる集学的治療の遂行に大きく貢献します。

### (3) 手術にともなう問題点

いろいろな手術療法のあり方を述べましたが、こうした手術にどのくらいのリスクや問題点があるかは、大変気になることだと思います。術中や術後早期の場合と、長期の時間を経てからの場合とに分けて説明をしますが、基本的には手術内容に関わらず、現在の手術手技、麻酔管理、輸血、止血法などを背景に、多くの患者さんで問題なく手術が行われ、また術後も経過しており、問題が生じた場合でも適切に対応されることがほとんどです。手術が直接原因となり死亡にまで至る可能性は非常に低いといえます。また、悪性固形腫瘍の根治的手術はしばしば長時間に及び

ますが、そういうものとして受け止め、手術中は落ち着いて待つて頂ければと思います。

### ① 術中や術後早期のリスク、問題点

手術中のリスクとして第一にあげられるのは出血です。手術にはある程度の出血は止むを得ないのですが、大切な太い動脈や静脈から腫瘍を切除する際にたくさん出血があったり、時には腫瘍そのものや広範囲にわたる剥離面から出血が続くことがあります。これらに対して縫合や止血剤を使うなどして止血を行います。また輸血は必要であれば躊躇せずに行います。出血の程度は患者さんの状態にも影響され、腫瘍が進展して止血機能や血液凝固機能が低下している場合、また術前の化学療法により血小板が低下した場合などは出血しやすい状態といえます。生検や腫瘍摘出術の施行またその時期の決定にはこれらの状態も考慮しますし、血小板輸血など可能な対応も行います。

次にあげられるリスクとして感染症があります。手術操作が加わった腹壁や腹腔内など局所への感染症、肺炎、さらに全身に広がる敗血症といったものまでありますが、これらも、免疫力の低下など患者さんの状態による影響が無視できませんし、重篤になれば生命にも関わります。抗生剤の使用や、時には免疫グロブリンの投与等で予防に努めますし、実際に感染が疑われれば強力に治療します。

その他にも、腹水、胸水の出現や、循環呼吸動態の変動、肝臓、腎臓の機能など、さまざまな

ことについて問題は生じます。進行した腫瘍の治療では、化学療法後の手術といってもいろいろなリスクをかかえ容易でないこともあります。集学的治療が行われれば予後はかなり期待できますので、ぜひ外科手術も乗り切ってください。

手術後、飲物や食物が開始できる時期は、手術の内容や、それまでに行われた化学療法の程度によってちがいます。三〜四日で開始できる場合もあれば、数週間程度は様子を見ることもあります。長期に食事が摂れない場合でも高カロリー輸液で補いますから、一般的に栄養管理については心配いりません。また、術後四〜五日程度で発熱も治まり検査上の炎症所見も低下傾向にあれば、順調に経過していることを示し、七日目頃にはかなりの回復が見られます。

## ② 術後長期経過後の問題点

手術後長期を経過しての問題として、何らかの臓器が切除された場合があげられます。このうち、腎腫瘍などで片方の腎を摘出することや肝芽腫で肝臓の半分程度を切除することなどは、治療一般的に行われるもので、身体発育も含め長期に問題となることはほとんどありません。一方、骨盤部に発生した横紋筋肉腫などでは化学療法を先行させて手術を行ってもなお膀胱の切除や、子宮や膣といった臓器の切除を要することもあります。膀胱の場合は尿の出る経路を変更して腹壁にストーマという出口を作り、そこを覆うように貼付けたプラスチックのバッグで対処します。日々の管理が必要ですが学校生活などはほぼ普通に行えます。子宮については代用するも

のはありませんが、臍については腸管を用いて適当な時期に再建が可能です。また、骨盤部には神経芽腫、胚細胞性腫瘍なども発生しますが、こうした部位の手術で膀胱機能に関わる神経などに影響が出て、尿道カテーテルによる導尿の管理が必要となる場合があります。

また、固形腫瘍の手術に限ったことではありませんが、開腹手術の後にはさまざまな程度に腸の癒着が起こります。このために腸内容の通過が制限されて腸閉塞（イレウスとも呼ばれます）を引き起こす場合があります。術後数カ月から数年以内の発生が多いですが、十年以上を経過して起こることもあります。腹痛と嘔吐を症状としますが、痛みが強かったり、吐いたものが黄色や緑がかっている（胆汁性）場合には、すぐに病院で診てもらってください。絶食、輸液、浣腸、胃や腸の内容をチューブで排出するなどの内科的治療で改善することが多いのですが、効果が不良で手術を必要とすることもありますし、特に腸の壊死が疑われれば緊急を要します。

身体の発育に対しては、長時間におよぶ外科手術であってもそれだけではほとんど影響を与えません。むしろ強力な化学療法や、放射線療法による影響の方が強いといえます。また、手術の際には大きな皮膚切開を必要とすることが多いのですが、閉鎖する時には糸を組織の中に埋没させて縫うなど、手術痕ができるだけ目立たぬようにしています。しかし、体質によってはケロイド様に盛り上がる場合もあります。手術痕が気になる場合には相談をしてください。成長期を経た年齢での形成外科的な瘢痕形成術で、かなりの改善が可能です。

（草深竹志）

## 4 造血幹細胞移植

### (1) はじめに

小児がんに対する治療の基本的な三本柱は、手術、化学療法、放射線治療です。造血幹細胞移植は、これらの通常治療を行った後で、それでも残存しているがん細胞を根絶するために、仕上げの治療として行われることが一般的です。すなわち、通常治療では治せないような場合に造血幹細胞移植が行われます。

おおむね、白血病に対しては人から造血幹細胞をもらう同種移植が、神経芽腫がしゅなど固形腫瘍に対しては自身の細胞を使う自家移植じかが行われています。

骨髄移植こつずいとして始まった造血幹細胞移植は、その後、末梢血幹細胞まつしよけつや、さい帯血たいけつを用いる移植が行われるようになり、さらに骨髄非破壊的前処置による移植（ミニ移植）が最近開発されたように、次つぎと新しい取り組みが展開し、進歩しつづけています。ここでは同種移植を中心に



造血幹細胞移植について解説いたします。

## (2) 造血幹細胞移植の適応

日本造血細胞移植学会が二〇〇二年に発行した「移植の適応ガイドライン」に小児急性白血病の移植適応が示されています(表2、3)。ただし、このガイドラインの冒頭に書かれているように、これはおおよその目安であって、絶対的な基準ではありません。それぞれの患者さんの状況に応じて柔軟に判断すべきです。もつとも実績が多い骨髓移植の成績をもとに作成されているので、移植数の少ない末梢血幹細胞移植やさい帯血移植、新しい移植法であるミニ移植は評価対象とされていません。

医学の進歩とともに移植適応が<sup>へんせん</sup>変遷するのは当然のことです。たとえば、<sup>まんせいこつぞうせい</sup>慢性骨髓性白血病においては移植が唯一の根治療法ですが、イマチニブという分子標的治療薬が導入されて以降、少なくとも移植を急ぐ必要がなくなり、一部の患者さんは移植せずに治癒を得られる可能性が出てきました。また、ドナーと患者さんの白血球型(HLA)が一致することが移植を行うための必須条件でしたが、さい帯血幹細胞移植においてはHLA不一致移植が多数を占めています。腎障害や肝障害など臓器障害のある患者さんは、移植前処置としての大量化学療法や全身放射線照射(TBI)に体が耐えられないため、移植を行うことは危険でしたが、組織傷害が少ない前処置



表2 小児急性リンパ性白血病（ALL）に対する移植適応ガイドライン

病期	リスク	同種移植		自家移植
		HLA 適合同胞	非血縁	
初回寛解期	低リスク、標準リスク	×	×	×
	高リスク	◎	○	△
第二寛解期	早期再発	◎	○	△
	晩期再発	○	○	△
第三寛解期以降		◎	○	△

◎：積極的に移植を勧める。

○：移植を考慮するのが一般的。

△：移植が標準的治療とは言えないので、臨床試験として実施すべき。

×：移植は一般的には勧められない。

（日本造血細胞移植学会 2002年）

表3 小児急性骨髄性白血病（AML）に対する移植適応ガイドライン

病期	リスク	同種移植		自家移植
		HLA 適合同胞	非血縁	
初回寛解期	低リスク	×	×	×
	標準リスク	△	×	△
	高リスク	◎	○	△
第二寛解期以降		◎	○	△

◎：積極的に移植を勧める。

○：移植を考慮するのが一般的。

△：移植が標準的治療とは言えないので、臨床試験として実施すべき。

×：移植は一般的には勧められない。

（日本造血細胞移植学会 2002年）

によるミニ移植の導入により、このような患者さんも移植を受けることが可能になってきました。神経芽腫など固形腫瘍に対しては、自家移植じかいしよくが一般的に行われてきましたが、それでも治癒を得られないような患者さんに対しては、免疫反応である移植片対腫瘍細胞いしよくへんたいしゅようさいぼう（GVT）効果をねらった同種移植が試みられています。

移植適応を考える際に大切なことは、一般的に適応と考えられているかどうかはもちろんのこと、患者さんの状態を踏まえて、従来の治療成績を参考にしながら、移植を行うべきか他の治療法を選ぶべきか、移植を選ぶ場合どのような移植を行うか、医療者と患者さん・ご家族が十分話し合った上で結論が導き出されることです。臨床試験として移植を受ける場合も、試験内容について担当医師から十分な説明を聞き、理解し納得して参加すべきでしょう。「すべてを先生にお任せします。」というのは、自分自身では何も考えないといっているのと同じです。

### (3) 造血幹細胞移植の考え方

移植前処置と呼ばれる大量化学療法やTBIによりがん細胞を根絶し、同時に骨髄の働き（血液を造る働き：造血）が著しく低下することになるので、造血幹細胞を輸注ゆちゅう（移植）し、正常造血を回復（再構築）する治療が造血幹細胞移植です。

## ① 同種移植

移植に用いる造血幹細胞を人から貰う方法です。移植前処置による効果のみならず、移植細胞由来の免疫担当細胞（リンパ球など）によるGVT、移植片対白血病細胞（GVL）効果が期待できる治療法ですが、一方で移植片対宿主病（GVHD）という合併症を予防することが必要です。また、造血幹細胞は誰のものでも良いというわけではなく、基本的にはHLAが一致していることが条件ですが、血液型が一致する必要はありません。

## ② 自家移植

初期治療としての化学療法をくり返す狭間<sup>はざま</sup>で、患者さん自身の造血幹細胞を採取保存して移植に用いる方法が自家移植です。骨髓を用いる方法が一般的でしたが、近年末梢血幹細胞を用いる方法が多用されるようになりました。

自家移植は同種移植の場合に生じる免疫反応としてのGVHDの心配はありませんが、一方でGVT、GVL効果は得られません。すなわち、移植という言葉が使われていますが、抗がん剤を大量に投与することに意義がある治療なので、化学療法の延長線にあると理解すべきです。また、わずかではあっても移植に用いる細胞にがん細胞が混入している可能性がある場合には、パーミングと呼ばれているがん細胞除去が必要です。

#### (4) 造血幹細胞

骨髓移植として始まった造血幹細胞移植は、現在では末梢血幹細胞移植、さい帯血幹細胞移植と、移植細胞ソースに拡がりを持つようになりました。細胞ソースが何であれ、移植を成功させるために必要な細胞は造血幹細胞そのもので、本来は骨髓にあって造血を担っています。造血幹細胞とは、生涯にわたって継続的に成熟血液細胞（白血球、赤血球、血小板）を造りつづける源となる細胞で、自己再生能（自分と同じ細胞を造る能力）と成熟血液細胞への分化能の両方を兼ね備えた細胞です。その形態は単核球で、形だけで明確に認識することは困難です。造血幹細胞あるいは造血幹細胞に近い前駆細胞は、細胞表面にCD34抗原を発現していると考えられており、CD34陽性細胞数を調べることで造血幹細胞数を把握する指標として有用です。

##### ① 骨髓における造血幹細胞

骨髓は造血の場であり、血液の源となる造血幹細胞から成熟した血液細胞まで、分化段階にあるさまざまな細胞が密に存在しており、成熟した細胞は骨髓から血液中へ出ていきます。造血機能を維持するためには、造血幹細胞に代表される血液細胞の分化・増殖を支える骨髓という環境（骨髓間質、骨髓微小環境、ニッシェ）が重要といわれています。造血幹細胞は骨髓に存在する血液細胞の約数パーセントを占めているにすぎません。骨髓採取は腸骨から行います。骨髓採取

針を腸骨に穿刺し、骨髓血を注射器で吸引して採取するため、疼痛が著しく、全身麻酔下で採取を行います。清潔に行うことが必要であり、手術室で麻酔医の全身管理下で行います。

## ② 末梢血幹細胞

末梢血中にも造血幹細胞が存在することが知られていましたが、非常に少ない（約〇・〇一パーセント）ので、平常時これを採用することは困難です。しかし、患者さんの場合は化学療法による骨髓抑制からの回復期に、多くの造血幹細胞が末梢血中に動員されますし、健康人においても顆粒球コロニー刺激因子（G-CSF）を投与すると、平常時の一〇〇倍近く造血幹細胞が骨髓から末梢血中に動員されることを利用して、効率的に末梢血幹細胞を採取することが可能です。健康人にG-CSFを投与した場合、CD34陽性細胞は末梢血単核球の1パーセント近くまで増加します。

末梢血幹細胞採取は血液成分分離装置を用いて行います。骨髓採取のように全身麻酔を必要としないので、一般病室で行うことが可能です。

末梢血幹細胞移植は、造血幹細胞だけでなく、ある程度分化した前駆細胞も一緒に移植することになるので、骨髓移植よりも生着が速いことが特徴です。

## ③ さい帯血幹細胞

新生児のへその緒、さい帯血中に良質の造血幹細胞が存在することが知られるようになったの

は一九八〇年代になってからのことなので、最近のことといえます。胎児造血は胎生初期の一次造血と、その後の二次造血に分けられます。さい帯血に含まれる造血幹細胞は、造血を生涯にわたって担うと考えられている二次造血由来の細胞で、基本的には成人骨髓中の造血幹細胞と起源が同じと考えられています。

さい帯血は新生児分娩後に、さい帯血管に採取針を刺して採取します。採取後のさい帯血は速やかに有核細胞を分離して凍結保存されます。また、採取施設・細胞分離・保存施設は日本さい帯血バンクネットワークが定めた基準を満たした施設に限定されています。

さい帯血に含まれている免疫担当細胞は未熟であることから強い免疫反応をひき起こさないことが知られており、さい帯血幹細胞移植はHLA不一致移植が可能な一方で、骨髓移植よりも生着が遅い傾向があります。また、さい帯血幹細胞移植においては、ドナーリンパ球輸注（後述）ができないことを認識しておく必要があります。

## (5) 同種移植の実際

### ① 移植前処置

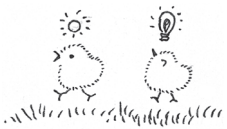
移植前処置は移植日七〜十日前に開始します。もともと標準的かつ古典的な移植前処置はTB I（放射線全身照射）とサイクロフォスファミド大量投与を組み合わせた方法ですが、前処置に

用いる薬剤の組み合わせや強度は、さまざまに工夫されてきました。患者さんの疾患や病状に合わせて移植前処置が選択されます。

TBIは放射線を適切に照射することが大切です。放射線照射による白内障や肺合併症を回避するために、ブロックやシールドを用いて放射線照射野と照射線量の調整を行います。TBIは副作用を軽減する目的で何回かに分割して行うことが一般的な方法で、一回の照射に要する時間は数十分（方法によって若干の違いがあります）です。TBI実施時に患者さんが体を動かすと、適切な放射線照射が行えなくなりますので、年少児の場合は睡眠導入を行ってから、年長児の場合は音楽やビデオを用いて退屈しないような工夫をしています。

## ② 造血幹細胞の移植（輸注）

造血幹細胞の移植は、中心静脈カテーテルから輸注するという方法で行います。血液型が異なる移植では赤血球除去が必要な場合があります。たとえば、A型の患者さんにO型のドナーから移植する場合にはそのまま輸注することが可能ですが、逆の組み合わせの場合には赤血球除去が必要です。さい帯血幹細胞移植のように、いったん凍結保存された細胞を解冻して輸注する場合、細胞と一緒に輸注される保存液が気分不良などの症状を誘発することがありますが、一時的な反



応です。

骨髓移植の場合、必要な有核細胞数の目安は体重1キログラムあたり $3 \times 10^8$ 個で、採取骨髓血の量としては体重1キログラムあたり15ミリリットルです。つまり体重20キログラムの患者さんであれば、ドナーから採取する骨髓血は300ミリリットルで、赤血球除去が必要でない場合には、抗凝固剤を加えた希釈液を合わせて約400ミリリットルを輸注することになります。

末梢血幹細胞の場合、造血幹細胞の評価としてCD34陽性細胞を計測することが簡便かつ有用で、体重1キログラムあたり $2 \times 10^6$ 個以上のCD34陽性細胞を移植することが生着のために望ましいと言われています。

さい帯血の場合は、移植細胞数として体重1キログラムあたり $2 \times 10^7$ 個以上が望ましいとされており、移植細胞数が多いほど良い結果に結びつくとされています。さい帯血移植はHLAが一致している必要がないことから、HLA一致度と細胞数の両方を勘案して移植に用いるさい帯血を選択することになります。

### ③ GVHD予防

移植細胞に含まれる免疫担当細胞（おもにTリンパ球）が患者さんの体を攻撃する反応がGVHDです。急性GVHDは移植細胞が生着して白血球数が増え始める頃（移植後2週間前後）に出現することが多く、その主症状は発疹、下痢、黄疸で、重症化すると、発疹は火傷様の紅斑と



なり水疱形成し、下痢は血便、イレウスになり耐え難い腹痛を伴うようになり、黄疸が進行し肝機能障害をきたして、患者さんの状態を著しく損なうこととなります。HLA一致同胞間移植においても、GVHDは一定の頻度で生じることから、予防は必須です。免疫抑制剤であるサイクロスポリンAとメントレキセートを併用する方法がもっともよく用いられていますが、タクロリムスなど他の免疫抑制剤も使われています。

発症した場合には第一選択としてステロイド剤の投与が行われることが多く、その有効性も高いのですが、ステロイド剤の効果が不十分な場合は、他のさまざまな免疫抑制剤に対する反応も不良で、治療が困難になる場合が多いです。

移植後100日以降のGVHDを慢性GVHDと位置づけています。慢性GVHDは急性GVHDのような定型的な症状ではなく、なんとなく倦怠感がある、食欲が出ない、体重減少があるという漠然とした症状から始まることが多く、口内炎が治りにくい、食べ物を飲み込みにくい、起床時目ヤニで開眼しにくい、関節痛や筋肉痛がある、皮膚が硬くなるといった多彩な症状が出現します。慢性GVHDに対しても免疫抑制剤による治療が基本で、長引くことが多く気長に治療を続ける必要があります。

#### ④ 感染対策

移植日前後には、移植前処置による骨髓抑制のために白血球数が著しく減ります。移植細胞が

生着して白血球数が回復するまでの期間（約二週間）、細菌や真菌しんきんによる感染症（ほとんどは発熱のみで感染症の部位や原因菌を特定できない発熱性好中球減少症）を発症しやすい時期なので、無菌的な病室で治療を行うこととなります。体に侵入してくる病原菌対策と並行して、もともと体に存在する常在菌が感染症を引き起こすこともあるため、抗菌剤・抗真菌剤投与を除菌目的で投与します。咽頭いんとう、尿、便などに存在する菌を監視する意味で定期的な培養検査を行います。

白血球数が回復してからも免疫の状態が不安定な時期が続くため、ウイルス感染症に対する注意が必要です。単純ヘルペスウイルス、水痘・帯状疱疹ウイルスすいとう たんじょうほうしん、サイトメガロウイルス、EBウイルスなどヘルペス属ウイルスは、既感染者の体内に潜伏しており、免疫能低下時に再活性化して感染症を発症するリスクがあります。とくにサイトメガロウイルスによる肺炎をいったん発症すると、その治療に難渋することが多いため、ウイルス検査を定期的に行って監視することが必要です。単純ヘルペスウイルス、水痘・帯状疱疹ウイルスに対してはアシクロビルが、サイトメガロウイルスに対してはガンシクロビルが抗ウイルス剤として有効です。その他、移植後半年～一年間はバクタ（抗菌剤）によるカリニ肺炎予防を行います。経過が順調であれば、移植後一年くらいで免疫能が回復してきます。

##### ⑤ 微小血管障害

移植後早期（一カ月以内）に黄疸おうだん、肝腫大、腹水、原因不明の体重増加で発症する肝中心静脈

閉塞症（VOD）と、それ以降に発症する微小血管血栓形成症（TMA）が知られています。VODは急性GVHDとの鑑別が困難で、GVHDに対する治療である免疫抑制療法を強化することがVODを増悪させる場合があります。注意が必要です。TMAはけいれんなどの中枢神経症状や腎障害、溶血などさまざまな症状を示す全身性の微小血管障害です。これらの微小血管障害は、いずれも有効な治療法がなく、今後の課題になっています。

#### ⑥ ドナーリンパ球輸注

移植後に再発した慢性骨髄性白血病（CML）や、移植後合併症であるEBウイルス関連リンパ増殖症に対して、ドナーリンパ球輸注（DLI）が有効です。これは、まさに同種造血幹細胞移植が免疫療法としての側面を持っていることを示しています。上記と診断した場合には、日本骨髄バンクからの移植においては、ドナーの承諾が得られればDLIが可能です。

#### ⑦ 長期フォローアップ

移植が成功しても、その後も心配の種は尽きません。移植後二年以上経過すると、再発の心配はほとんどなくなりますが、身長伸びや二次性徴発来が遅れに気をつける必要があります。子どもは成長し大人になる過程にあります。移植を受けた子どもたちの成長を見守り、支援することは小児科医の責務です。移植前処置としての大量化学療法やTBIを受けると、一定の頻度で生じる内分泌障害や不妊という晩期合併症が避けられません。移植後一定期間経過したところ

で、スクリーニング検査を行うことも必要になります。また、二次がんのリスクについて認識しておかねばなりません。このように多くのことを背負って生きていく子どもたちの精神的サポートも忘れてならないことの一つです。移植はその時だけの治療ではなく、その後の長期フォローが必要な治療なのです。

## (6) ドナーとバンク

### ① 血縁ドナー

親と子のHLAが一致する確率は非血縁者と同じ程度で非常に低く、両親から半分ずつの遺伝情報を受け継ぐきょうだいは、 $1/4$ の確率でHLAが一致します。すなわち、小児における血縁ドナーは、ほとんどの場合小児であることを意味します。ご両親の心は、移植を受けないといけないような病気になってしまった子どもに傾きがちです。その子のきょうだいにHLA検査を受けさせることは当然と考えますし、もしHLAが一致してドナーになることが可能な場合には、ドナーが得られる喜びで、ドナーになる子どものことを十分考える余裕がないというのが実情ではないでしょうか。

子どもの権利を守るといふ観点からは、患者さんである子どもとドナーになる子どもは対等の立場です。ご両親には、患者さんに対する気持ちと同等の気持ちで患者きょうだいの子どもたち

に接していただきたいと思います。

## ② 骨髄バンク

日本骨髄バンクのドナー登録者数は30万人を越えました(二〇〇八年二月末)。また、患者登録から移植までに必要とした期間の中央値は150日(二〇〇七年度)ですが、最近ではさらに短縮されつつあり、迅速コースも選択できるようになっています。ドナーの安全を確保しつつ採取を行い、確実な移植を行うために、採取病院、移植病院は認定施設に限られています。日本骨髄バンクに関連する情報はホームページ(<http://www.jmdp.or.jp/index.html>)で公開されています。

## ③ さい帯血バンクネットワーク

当初、各地で個別に設立されたさい帯血<sup>たけち</sup>バンクが個々の責任において運営されてきましたが、公的さい帯血バンク設立を望む声も大きく、厚生省の指導の下、一九九九年に一定の基準を満たす地域バンクの連合体として「日本さい帯血バンクネットワーク」(<http://www.jcord.gr.jp>)が発足し現在11バンクが参加しています(次頁表4)。総保存さい帯血公開数は二九、〇〇〇検体(二〇〇八年四月現在)と充実しており、累積移植実施症例数は四、三〇〇例(二〇〇八年二月末現在)を越えています。ホームページ上でHLA型と体重を入力することでHLA一致さい帯血の検索が可能です。骨髄バンクからの移植と同様、移植病院は認定施設に限られています。骨髄バンクとの比較において、さい帯血バンクの利点は次の通りです。すなわち、

表 4 日本さい帯血バンクネットワーク

- 
- 1) 北海道臍帯血バンク
  - 2) 宮城さい帯血バンク
  - 3) 東京臍帯血バンク
  - 4) 東京都赤十字血液センター臍帯血バンク
  - 5) 神奈川臍帯血バンク
  - 6) 東海大学さい帯血バンク
  - 7) 東海臍帯血バンク
  - 8) 京阪さい帯血バンク
  - 9) 兵庫さい帯血バンク
  - 10) 中国四国臍帯血バンク
  - 11) 福岡県赤十字血液センター臍帯血バンク
- 

(2008年4月現在)

(1) ドナーの負担がない・従来廃棄されてきた胎盤・さい帯(へその緒)から採取するので、ドナーである新生児あるいは母体に負担をかけません。

(2) 移植決定から移植まで短期間で実施できる・すでに凍結保存されているさい帯血を出庫するので、骨髄ドナーのようにコーディネートから始まる日程調整は不要。という点です。

#### ④ 移植細胞の選択

H L A 一致同胞からの骨髄移植は実績があり、もつとも安全な移植と考えられます。自家移植に頻用されるようになった末梢血

幹細胞移植が、同種移植においても行われるようになりましたが、骨髄移植と比較してどちらが良い方法であるのか結論は出ていません。

少子化の今日、H L A 一致のきょうだいがいないことが多く、その場合、骨髄バンクからの移

植か、あるいはさい帯血バンクネットワークからの移植か、のいずれかを選択することになります。それぞれの移植成績は公開されているので参考にしながら、移植を急ぐかどうかなど患者さんの状態を踏まえて、総合的に判断する必要があります。

将来的には、患者さんにとって最適な移植をスムーズに選択できるようにするために、骨髄バンクとさい帯血バンクが個別に活動するのではなく、連携することが望まれます。

## (7) 新たな取り組み

### ① HLAハプロ一致（不一致）移植

子どもは、父親と母親からそれぞれ半分ずつ遺伝情報を受け継ぎます。すなわち、親と子どもはHLAが半分は一致しており、これをHLAハプロ一致（不一致）と呼んでいます。とくに母親と子どもは、妊娠（在胎）という経験を通してお互いに免疫学的寛容が成立している場合があります、HLA（白血球型）不一致移植であっても理論的に重症GVHD（移植片対宿主反応）を発症するリスクが低いことから、この母児間免疫学的寛容を利用したHLAハプロ一致（不一致）移植が行われるようになりました。

また、父親・母親を問わずHLAハプロ一致（不一致）移植を可能にする方法が選択的CD34陽性細胞移植です。CD34を発現している造血幹細胞（前駆細胞）のみを抽出して移植する方法

で、GVHDを引き起こす免疫担当細胞が除去されているので、重症のGVHDを回避することが可能です。

HLA不一致の親から移植を安全に行えるなら、すべての子どもたちに移植が可能になるということの意味します。この意味で、HLAハプロ一致（不一致）移植の発展に期待が寄せられています。

### ② 骨髄非破壊的前処置による移植（RIST、通称：ミニ移植）

ミニ移植は、通常の移植に耐えられない老人や臓器障害のある成人にたいする移植を可能にするために開発された移植法です。組織傷害の強い大量化学療法ではなく、拒絶に働く患者さんの免疫担当細胞を抑制するために、フルダラビンなどの免疫抑制剤を中心とする前処置を行います。骨髄抑制期間も短縮されるので感染症のリスクも軽減され、全身状態を損なうことなく移植を行うことができます。移植後の健全な成長が大きな課題である子どもに対しては、内分泌障害や不妊を回避するという観点からも期待される移植法です。

### ③ 移植二回法（ダブルトランスプラント）

難治性神経芽腫（なんちせいしんけいがしゅ）など固形腫瘍に対する大量化学療法を強化する目的で行われているのが、ダブルトランスプラントです。副作用を考慮すると、一回の大量化学療法を強化することには限界があります。ダブルトランスプラントは、移植を計画的に二回行うことで、大量化学療法を二回行



うという強化された移植法です。自家移植を二回行う方法で始まりましたが、最近と同種移植を組み込んだダブルトランスプラントが報告されつつあります。

## (8) まとめ

小児がん治療は外科、放射線科、病理検査科、小児科など多くの部門が協力する集学的医療しゆがくてきが機能してこそ、良好な成績が得られます。造血幹細胞移植はこの集学的医療の一部分を担っているということを忘れてはなりません。すなわち、治療全体をどう組み立てるかが重要で、造血幹細胞移植は全体の枠組みのなかで位置づけられるべき治療です。

同種移植においては、ドナーの安全性を確保することも重要です。とくに患者さんのきょうだいである子どもがドナーになる場合は、子どもの権利という観点から配慮する必要性を忘れてはなりません。

造血幹細胞移植は、これからも進歩する余地が残されている治療法です。さらに治療成績を向上させるべく次つぎと新しい取り組みが報告されており、今後の発展が期待されます。

(井上雅美)

## 5 支持療法

小児がんの治療をより安全で効果的に行うためには、点滴（輸液）<sup>ゆえき</sup>や輸血を適切に行うこと、栄養を十分にとること、さまざまな感染症の予防を行うことが大切です。これらを「支持療法」といいます。医師や看護師は、抗がん剤の治療や手術治療と同じエネルギーを、支持療法に注いでいます。栄養士や薬剤師も、子どもたちの小さな体に考慮した工夫をし、注意を払っています。抗がん剤治療や手術治療に適した支持療法が、十分に行われることが必要です。

### (1) 輸液

点滴のことです。輸液にはさまざまな目的と方法があります。点滴ライン（管）は、抗がん剤やさまざまな治療薬、抗生剤、輸血などを投与する大切なルートです。通常は手や腕の静脈（末梢の静脈と呼びます）から留置針（プラスチックの針）を刺して、数日から一週間ほど使います。細い血管（末梢の静脈）に細い針を刺すので、長い期間は使えません。また点滴漏れを起こしや

すいという欠点があります。刺した後、痛みが残ったり、腫れたり、赤くなったりしたときには、看護師に伝えましょう。

点滴で投与する液体は電解質液と呼ばれ、体が脱水の状態になることを防いでいます。抗がん剤を大量に使うときには、同時に大量に投与します。電解質液にはわずかな糖分しか含まれていないので、この「普通の点滴＝電解質液の点滴」だけでは栄養は十分ではありません。後で説明する「高カロリー輸液」が必要です。

## (2) 中心静脈カテーテル

「太い血管の点滴」と呼んでいます。心臓に近い血管（中心静脈）に管を入れて、点滴ルートとして使います。点滴漏れもなく、子どもたちは手や腕を点滴に繋がれた不自由から解放されて、自由に遊べます。工夫をすれば入浴も可能です。大量の点滴や輸血が安全に行えますし、後で説明する「高カロリー輸液」が投与でき、栄養も入ります。施設によっては点滴の管から血液を逆流させて採血にも使っています。カテーテルを入れたまま、外来通院することも可能です。子どもたちにも、医療者にとっても、とても都合な点滴方法で、治療も安心して行えます。

ただし、中心静脈カテーテルには欠点もありますから、担当医から十分に説明を受けて下さい。たとえば、子どもの中心静脈に点滴の管を入れる手技は、末梢の点滴に比べてはるかに高度の熟

練が必要です。穿刺には危険が伴いますから、多くは手術室で子どもに麻酔をし、ベテランの医師が刺します。心臓に近い血管に直接太い管が入っていますから、点滴管が汚れて感染を起こすと重症になります。点滴管の操作は清潔に行うことが大切です。

皮下ポートと呼ばれる特別な中心静脈カテーテル管があります。パソコンのマウスを小さくしたような形をしていて、マウス本体を皮膚の下に埋め込み、マウスのコード（点滴の管）はそのまま皮膚の下から中心静脈に入れます。点滴をするときには、皮下に埋め込んだマウス（一部がゴムでできている）に針を刺して用います。痛みも少なく、感染リスクも少なく、長期間使うには良い方法です。

また、PICカテーテルと呼ばれる特殊な管は、腕の静脈から細い管を心臓の近くまで挿入します。通常を中心静脈カテーテルの穿刺よりも安全に挿入できます。

### (3) 栄養・高カロリー輸液

治療中の栄養はとても大切です。十分な食事を栄養素のバランス良く、口から食べることが体には一番良いのです。食事形態に関しては、担当医の先生ばかりでなく、栄養士の方にも相談してみることをおすすめします。食べやすくなる、食欲が出る良いアイデアがあるかもしれません。治療中に白血球が減少し、感染を起こしやすくなっている状況では、生の食品を禁止してい

る病院もあります。家庭から持ち込む食事も、十分に加熱するなど感染に注意をしましょう。また食べ残しは必ず持ち帰りましょう。

治療による吐き気や味覚の変化、口内炎の痛みで食事ができないことがよくあります。手術後の栄養補給は体調回復に最も大切なことですが、なかなか食べられない子どもも大勢います。そこで、点滴から充分量のカロリーと栄養素、ビタミンを補給することを目指して、中心静脈カテーテルから高カロリー輸液を行います。通常の点滴液は電解質液でカロリーはほとんどありませんが、高カロリー輸液は牛乳よりもカロリーが高く、500ミリリットルでビッグハンバーガー約一個分のカロリーがあります。



#### (4) 輸血

小児がんの治療では、さまざまな種類の輸血が必要になります。白血病では治療の初期段階から、固形腫瘍では手術中（後）や化学療法後に赤血球輸血や血小板輸血が必要になります。輸血は全国の善意の献血者の方がたと、日本赤十字社の努力により供給されています。ご家族から献血して頂くことはありません。

輸血は、患者さん自身が血液を十分に作れないときに、必要な血液成分だけを輸血します。たとえば、白血病では病気が良くなるまで十分な赤血球は作れませんから、貧血が進行すれば濃厚赤血球製剤を輸血します。化学療法で血小板が減少し、出血の危険があれば濃縮血小板血漿（けつしよとう）を輸血します。手術でたくさんのお血があれば、必要な赤血球を輸血します。

輸血には危険性があります。輸血をしたときの発熱や、蕁麻疹（じんましん）が出るといった副反応はしばしば起こります。血液を介した感染症はまれですが、ゼロではありません。日本赤十字社では世界最高レベルの感染症検査方法で、B型、C型肝炎ウイルス、HIVウイルス等を検査しています。その結果、年間500万件の献血で、二〇〇五年に輸血から感染した患者さんはB型肝炎11人、C型肝炎1人、HIV感染0人と報告されています。その他にも未知の（検査できない）感染源が含まれている可能性があります。輸血は可能な限り少なく、適切なききに実施される必要があります。

## (5) 感染予防

小児がんの治療中の感染症は、最も頻度が高く、皆が神経質になり、また苦勞する合併症です。抗がん剤の作用により白血球細胞や腫瘍細胞は減少しますが、同時に健康な白血球も減少します。白血球は感染を防御する大切な役目を持っています。白血球数  $1500/\text{cmm}$  未満、好中球数  $200/\text{cmm}$  未満に減少すると、感染症の危険信号は黄色です。好中球数がゼロで、その状態が十日間以上続く場合は、危険信号は赤色で、そのような状態で細菌感染症に罹れば重症になります。リンパ球が減少すれば免疫グロブリンという抗体も減少します。カリニ肺炎という特殊な肺炎にもかかりやすくなります。抗がん剤で口の中や腸の粘膜がただれば、容易に細菌が粘膜を越えて体内に侵入します。

感染予防で子どもたち自身ができることとして、体を清潔に保つこと、きちんと服薬すること、安静度を守ることなどが大切です。トイレの後の肛門周囲の清潔にも気をつけましょう。マスクの効用についてはさまざま意見があり、定まっていません。親や看護者、医師は、手洗いを励行し、点滴や採血操作で汚染を起ささないよう注意が必要です。自分たちの健康管理にも留意します。

感染症の予防として一般的なのは、カリニ肺炎予防のためのST合剤（バクタ・バクトラミン等）服薬です。かび（真菌）感染症を予防する目的で、アンホテリシンBシロップ（ファンギゾ

ンシロップ)を処方している病院もあります。白血球数が一定数以下に減少すると、発熱していても予防的に抗生剤を点滴で投与する病院もありますが、患者さんの病状により対応をその都度変えていることが多いようです。

きょうだいの予防接種は大切です。通常の三種混合、麻疹(はしか)・風疹二種混合ワクチンの他に、水痘(水ぼうそう)ワクチンの接種も積極的に行いましょう。本人、きょうだいの通う学校、保育園の感染症発生状況も良く把握するように心がけましょう。

(小原明)



IV  
日常生活·学校生活



病気になったことで、本人や家族は大変な思いをされていることと思いますが、病気を治すことが第一の目標であっても、それがすべてではありません。病気の治療中であっても、子どもは発育し、発達していく必要があります。

支援は必要ですが、過保護になりすぎると、子ども自身の発達の妨げにもなることを考えておいてください。病気を患ったことが、あとの精神的、身体的な負担にならないように治ることが本当の治癒といえます。ですから、入院中も、退院後も、基本的な生活習慣、子ども自身への病気の説明、家族のそれぞれの役割、教育について、考え、できることから実行していくことは、とても大切なことなのです。

入院中、退院後と、それぞれの状況において、もっとも大切なことも変わってきますので、入院中から継続して相談できる環境を作っておくとよいでしょう。

## 1 生活管理

### (1) 感染予防

退院時の状態が、どうしゆかんさうぼういしよく同種幹細胞移植めんえきやうせいざい後で免疫抑制剤を内服している状態なのか、外来治療を続けている状態か、あるいは、すべての治療が終了した状態かで、本人の感染に対する抵抗力は大きくちがいます。退院のとき、主治医の先生に、注意点をよく聞いておく必要がありますが、退院して学校に行ける状況では、過剰に心配しすぎない方がよいでしょう。

共通して言えるのは、手洗い、うがいをしっかりとすること（インジンを苦手な人は、お茶や塩水で十分です）。古い家屋などを壊しているところでは、カビなどが飛んでいることが多いので、近くを歩いて通らないこと（どうしても避けて通れないときは、必ずマスク着用を）。日ごろから爪を切って、引っかき傷などを作らないようにしておくこと。便が硬くて肛門が切れるような場合は、紙でこすって拭くのではなく、ウォシュレットやシャワーを用いてお尻の洗浄を行い、

便を軟らかくするような薬をのむこと。風邪が流行っているときには、マスクをすること。冬は部屋の乾燥に気をつけ、加湿・水分摂取を十分に行うこと。食べ物の消費期限は守ること。野菜や果物はできるだけ新鮮なうちに摂取することなどです。

受けた治療の内容にもよりますが、治療が終了して半年～一年程度は、予防接種もできないことが多く、特にワクチン接種歴がなく、かかったこともない人は、水痘すいとう(水ぼうそう)、麻疹ましん(はしか)の流行があれば、学校の先生からすぐ連絡してもらう必要があります。そして、主治医に連絡してください。予防接種の許可がでたら、すぐに接種しましょう。インフルエンザは、家族が予防接種をして、家庭に持ち込まないようにしましょう。

## (2) 食事

子どもは、体調の良いときには、食欲があり、機嫌がよく、排尿・排便が規則的にあるものです。過剰に食欲がでてくるステロイド剤などを内服しているときは別ですが、それ以外のときは、食欲が出てくれば、体調も良くなり回復してきているのだな、という一つの目安になります。家庭における生活の中で、病気の子どもにいかに食べさせるか、どのような食事を与えるかは、親御さんにとっては大きな問題となるでしょうが、あまり難しく考えないで、病気の前と同じようにしておけばよいと思います。

ただ、好きなものばかりではなく、バランスよく食べさせる工夫が必要です。食欲のないときにも、水分、塩分、糖分は必要なので、麦茶やイオン飲料、口当たりの良いゼリーなどを少しずつ与えてください。口の中に、口内炎や鷺口瘡がうそ、歯肉炎などができているときには、味のうすいおかゆ、スープ、牛乳などを中心にあげてみてください。そして、食べたあとには、口の中の状態によっては歯ブラシを使わないで、よく口をすすいでおきましょう。

タバコには百害あると言われており、小児がんの子どもをタバコには絶対にさらしたくありません。ご家族が喫煙されている場合も、子どもがいるところで吸ってはいけません。

思春期の頃に吸いはじめて、なかなかやめられなくなる場合もあるので、ご家族で協力して、タバコの害から守ってほしいと思います。



## 2 本人に病名を知らせる

小児がんが治らなかつた時代には、本人に病名を知らせることは、ごく一部に限られていました。その後、小児がんの治癒率が上がったこと、子どもの権利を尊重することに加え、猛スピードで情報化が進んでいることから、子ども自身に病気をどのように説明するかは、大変重要な課題となりました。

小児がんの治療のためには、長期の入院を必要とすることが多いです。また、痛い注射や連日の内服薬が必要となったり、治療のために吐き気をもよおしたり、髪の毛が抜けたり、体型の変化をきたしたりと、何も説明せずに子どもに頑張らせるのは無理なことがたくさんあります。子どもの協力を得るためには、子ども自身に必要な性を理解してもらわなければなりません。

どの時期に、どこまで説明するか？ というのは、子どもの年齢や性格、病気の状況によっても異なるでしょう。小さい子どもの場合は、ご両親からわかりやすく説明していただくことも多いですが、思春期以降では、病名と治療法を含めて主治医に説明してもらう方がよい場合が多い

ようです。

また、子どもにすべてを話さなくても、「うそをつかないこと」は重要です。うそがわかると信頼関係が築けなくなってしまいます。子どもを一人の人間として尊重し、一方的に話すのではなく、子どもの気持ちや意見を聞きながら説明することが大切です。

実際の説明には、以下の点に注意していただくとういでしょう。

### (1) 病気についての説明

子どもの年齢を考え、理解できるような言葉で、病気の説明をします。たとえば、小学生の急性白血病では「こつずいという血を造る工場に、悪い細胞が増えて、工場がうまく働けなくなつた」というように話します。「そうなたのは、病気のせいだ、子ども自身やお父さんお母さんが悪かったわけでは決してないこと」、「どんなに健康でいたいと思っても、生まれてきたものはいつか必ず病気をするもので、それがたまたま子どもの時期におこつたこと」も忘れずに話します。

個人差はありますが、およそ十歳から十二歳くらいになると、子ども本人が病名を含めてきちんと理解することができます。とくに、思春期からそれ以降の子どもたちの多くは、受診するまでに自分の身体や病気について、いろいろと考え、調べ、不安を感じています。診断名とその治

療法を知ること、安心し、前向きな気持ちになることが多いので、できるだけ早期に説明することが望ましいと思います。

## (2) 治療と副作用について

病気の説明が終わると、「どうすれば治るの?」という質問が子どもから返ってきます。詳しい説明は主治医の先生に任せたいと思いますが、治療のためにはしばらく入院が必要でその間は院内の学校で勉強をすること、髪の毛が抜けること（でも、必ずまた生えてくること）、みんなで応援するから、一緒にがんばろう、というようなことも話します。治すための治療に関しては、比較的スムーズに受け入れられることが多いですが、入院期間や、脱毛などのボディイメージの変化は、大人が考えている以上に子どもたちを落胆させることもあります。院内学級の存在、地元の学校からのエール、かつらの作成（会社により治療で脱毛をきたす子どもたちへのさまざまなサービスがあります）、かわいい帽子やバンダナなど、子どもたちを応援してくれるものの存在が大きな力になります。

## (3) まわりの人への病気の説明

小学校低学年の子どもで、病名を知りたい理由を「友だちから『何の病気?』と聞かれたとき



に答えられるように」という子どもが少なくありません。純粹で正直な子どもの気持ちは良くわかります。しかしながら、友だちの親は、小児がんはいまだに不治の病だと認識している場合も多く、まわりの人からの誤解や偏見を招くことにもなりかねません。そのことが理解できるかどうか、病名や小児がんであることを子ども自身に話す、一つの指標にもなります。

病気を説明するときに、「小児がんが治ることを知らないお友だちに、誤解をされないように、本当にあなたのことを理解してくれる人にだけ、病氣のことを話したほうがいいよ」と、今は話しています、社会全体が小児がんを正しく理解し、かくす必要のない、むしろ尊敬されるような時代が早く来ることを願っています。思春期以降の小児がん経験者から、「親友・恋人に病氣のことを話した。話すまでとても心配だったけど、ビックリするくらい自然に受け入れてくれた」という話をよく聞きます。お互いに心を開いている状況では、理解しあうことは難しくないと、ということでしょう。

また、全国には同じような病気を経験した先輩がたくさんいます。全国各地に小児がん経験者の会がありますし、全国から集まるキャンペーンもあります。彼らは初対面でもすぐに相手の気持や状況を理解できる仲間です。決して一人ではないことを知ること、勇気づけられ、大きな励みや目標となるでしょう。

#### (4) 小さい頃に病気になった子どもへの病名の説明

幼少時に病気になった子どもは、闘病の記憶もほとんどない場合があります。そのような子どもにも、病気の説明が必要なのか？と疑問に思われるかもしれませんが。もともとの病気が治った後も、その子の成長を見守り、病気自体や治療による影響がでないかどうか、長期にわたって様子を見ていく必要があります（詳しくは「治療終了後の諸問題」の章をご参照下さい）。「なぜ、病院に行かなければならないの？」という疑問を、子ども自身が持つのは当然で、その都度説明が必要になります。

小学校高学年の頃に、子どもの方からたずねてきたら、きちんと病名を含めて説明するチャンスです。主治医の先生に時間を作ってもらい、病気についてと、今後の定期的な観察のこと、心配なことはいつでも相談できることなどを説明してもらおうのが良いでしょう。その際に重要なことは、小さい頃に大変な病気にかかったけれど、本人の持っている力と家族の支えで乗り越えることができたこと。それは、大きな誇りとして自信を持つてほしいこと。決して誰かが悪かったわけではないこと。病気は治っているけれど、定期的な健康診断のために受診を続けてほしいことなどです。子どもたちは、笑顔で目をキラキラさせて帰っていきます。

本人がたずねてこなかった場合も、高校卒業までには話をして、自分の身体の管理は自分で行

い、本音で話ができる関係をつくり、その後の人生相談などにも応じられるようにしておきたい  
ものです。



### 3 家族の生活管理

入院中、家族がバラバラになると、それぞれが考えていることが微妙にずれてしまうことがよくあります。携帯電話などが普及している時代ですし、お互いのコミュニケーションを取り合うことを心がけましょう。家族の中の一番大事な骨格は、お父様とお母様のコミュニケーションにあります。その基盤がしっかりした上で、きょうだいのことを考えてほしいと思います。

きょうだいは、両親の関心が病気の子どもに集まることで、大変寂しい思いをします。きょうだいにもわかるように病気の説明をして、チームの一員に加えてください。入院中、離れて暮らすことになったきょうだいには、必ず一日に一回は電話でも話をしましょう。直接会ったら、病気の子ども抜きで話をする時間をつくり、一対一で向き合いましょ。

多くの家庭が核家族となり、祖父母の協力も得にくい状況があると思いますが、きょうだいも一人ひとりが大切に思われていることを、態度で表現してください。年長のきょうだいになると、入院中は必死でがまんしているのだけれど、退院後、やっとお母さんが戻ってきたと思ったのに、

病気の子が家族の中心に在るのに変わりなく、入院中にも増して寂しい思いをすることがあります。一対一で話をする事は、退院後にも大変重要です。

きょうだいの支援のため、きょうだいの担任の先生にも、病氣や入院のことなどを話して、精神状態などに注意を払ってもらい、適切に声をかけてもらうとよいでしょう。

また、少子化の現在、祖父母の方々にとっても、大切な孫であり、大変心配をされる場合もありますし、きょうだいの世話を頼む必要があったり、いろんな手助けをお願いする場合もでてきます。過剰に心配されるのは困りますが、ある程度、祖父母の方々にも理解していただく必要があります。主治医からの説明をお願いしたほうがいい場合もありますので、相談してみられてはいかがでしょうか。

(稲田浩子)

## 4 入院中の教育について

### (1) 治療と学校生活

治療中、とくに入院中は子どもの社会生活が大きく制限されます。その中で、友だちとの関わりあい、遊び、学習などの機会をどう提供するかは、子どもの成長発達を促すためにも、また、治療への意欲を持続させるためにも、大切に考えていきましょう。学齢になると、このような機会を与えてくれる場として、学校が大きな位置を占めます。

学校が治療中の子どもの心の支えとなるためには、治療計画や本人の学習到達度、学校やクラスの状態などに加えて、本人の日々の病状の変化や気持ちの動きなどを考慮に入れた、細やかな配慮が欠かせません。どのような配慮がどの程度必要かは、一人ひとりの時々の状況によって異なってくるため、判断に困る場面も出てきます。

現在では、小児がん治療を行う多くの病院に院内学級が開設され、教育支援の専門的な経験が

蓄積されてきています。治療中の学校生活については、主治医、担当看護師だけでなく、院内学級の教師に相談してみることをおすすめします。

ここでは、まず、治療中の学校生活について、親として知っておいていただきたい基礎知識をまとめます。

一つは、治療中の子どもに対して学校が行う教育支援の仕組みです。二つは、入院治療が始まったときに考えておくべきこと、最後に、退院・学校復帰時にどのような配慮を行うと良いかをまとめました。本人向けの解説も加えていますので、本人と一緒に考えるときに参考にしてください。

## (2) 入院中の学校生活と支援

### ① 入院中の教育支援の仕組みとその利用

入院中の教育支援は、特別支援教育制度を利用して、受けることができます。この制度によって病院に設置される教育機関は次のようなものがあります。

#### a 特別支援学校

特別支援学校の本校あるいは分校、分教室が、病院内あるいは病院に隣接して開設されてい

る場合、病院への訪問教育を実施している場合があります。

#### b 特別支援学級

病院をその校区に含む小・中学校が病院内に開設する学級です。

#### c その他

自治体独自に制度を作っている場合があります。

いずれも、入院中の子どもへの教育支援を行う専門機関であるという点は共通します。以下では、これらを含めて「院内学級」と呼ぶこととします。

院内学級を利用するためには、子どもが通っている学校（以下、「もとの学校」と呼びます）から転校しなければなりません。転校することに対しては、子どもたちも抵抗感を覚えることがあります。多くは、もとの学校とのつながりがなくなったらどうしようという不安な気持ちがあるからではないでしょうか。

「入院中、もとの学校とのつながりをどうするか」については、よく考えておく必要があります。具体的な配慮の形式や内容はさまざまですが、入院中にクラスメイトや教師との心のつながりが維持されることで、子どもは安心が得られますし、さらに退院時にもとの学校の教師との話し合いが行われることで、学校復帰もスムーズになります。

入院中の心のつながりの維持のためには、子どもの時々の病状や気持ちに配慮しなければなり



ません。詳しくは後ほど述べますが、親と、もとの学校の担任教師とのコミュニケーションが欠かせません。院内学級の教師は、傍らで子どもと関わり、その気持ちをよく把握しています。その立場から、もとの学校とのつながりをどのようにつけていくか、プライバシー保護に注意しながら、一緒に考え、本人と親の支えとなつてくださるでしょう。このように、院内学級は、もとの学校とのつながりを維持していくためにも役立つものです。

入院中の子どもの教育支援は、院内学級ともとの学校が協力して進めていくものと考えてください。

実際に院内学級に転校するかどうかは、子ども自身の気持ちを大切にして決めましょう。そのためにも院内学級の教師とよく相談しましょう。教師と接し、院内学級を見学することで、子どもの不安は解消され、行ってみようという気持ちが高まってくるものです。

院内学級の教師には、退院後もいろいろな相談に乗ってもらえると思います。入院中のさまざまな経験や思いをわかつていてくれる教師は、退院後も、子どもたちにとって大切な存在です。

## ② 入院治療が始まったとき

a 入院中の学校生活を支えるために必要なこと

### 治療を優先しながら、治療と学校生活の両立を図る

治療中は、もちろん治療が優先です。そのため、あきらめなければならぬこともたくさんあ

ります。しかし、今は、「入院治療中、学校教育はできない」という時代ではありません。治療への意欲を育み、治療を終えた後の社会生活を視野に入れて、治療を優先しながらも、配慮のある学校教育を創造していく時代です。院内学級では、登校できるときのメニューだけでなく、登校できないときのベッドサイド学習など、子どもの病状や気持ちに合わせて、さまざまなメニューを用意し、個別的な教育支援計画を立案していきます。

治療と学校生活を両立させていくためには、子ども本人と教師の信頼関係とコミュニケーションが不可欠です。まずは親として、どのような入院生活、学校生活をさせたいか考え、主治医と教師に率直に伝えていただきたいと思います。たとえば、今度の治療が、子どもが楽しみにしている学校行事と重なっているという場合、主治医に相談することで治療計画を若干変更することが可能かもしれませんし、教師に相談することで、個室にしながら行事に参加できる工夫ができるかもしれません。もちろん、できないことはたくさんあるかもしれませんが、その中でできる工夫を、関係者が共に考えるという関係を築いていきたいものです。

### もとの学校との交流

もとの学校の教師やクラスメイトとの交流は、子どもが「自分の居場所がある」ということを確認する大切な機会です。交流にあたって、もとの学校から得られる配慮はさまざまです。今は、友だちに見られたくないと思うときがあるなど、子どもの思いはさまざまですし、変化していき

ます。本人の気持ちを踏まえ、どのような交流を望むか、まずは、もとの学校の担任教師に相談してみましょう。

相談したところ、消極的な態度と受け取れるような対応をされる場合もあると思います。もとの学校との連絡は、親が中心になることが多いため、うまくいかないところの気持ちをとめてしまうことになりかねません。このような時は、主治医や院内学級の教師に相談し、もとの学校との良い関係を築いていけるようにしていきましょう。

もとの学校との交流の際には、子どもの病気に関する情報の扱いを明確にしておくことが必要です。担任教師、養護教諭、校長や教頭といった支援の核となる教師になにをどこまで伝えるか、他の教師にはどうか、クラスメイトにはどうか、子どもの気持ちを踏まえて、考えましょう。小学校高学年になれば、クラスメイトへの説明について本人に考えてもらうことを大切にしてください。支援の核となる教師には、プライバシーの保護について念を押しておきましょう。

### 院内学級の教師との情報交換

院内学級の教師は、入院中の子どもたちと寄り添いながら、子どもの学校生活を支援していきます。支援をより有効に進めていくために、子ども本人、親御さん、そして主治医や担当看護師から得られる情報は、大切な判断材料になります。なにをどこまで伝えるとよいかは、一概には言えませんが、これは伝えておく方がよいと思われることがあれば、積極的に伝えていただく

よいと思います。院内学級の教師は、子どもの個人情報の扱いについては、十分留意して仕事をしています。

b 院内学級がない場合、入級できない場合

病院によっては、院内学級がない場合もあります。また、入院期間が短いと、転校できない場合もあります。こうした場合は、主治医や担当看護師と相談しながら、日々の学習時間の設定やクラスメイトとの交流の進め方について考えていきましょう。ソーシャルワーカーや保育士が相談に乗ってくれる病院もあります。

### (3) 学校生活への復帰

#### ① 学校復帰の準備

退院の見通しが立った時点で、学校復帰の準備を始めます。

まず、本人のからだの状態や学習の状況、本人の不安などをもとに、学校復帰前後の課題を明らかにしなければなりません。その上で、もとの学校との連絡・調整を図ることになります。入院中、もとの学校との交流が続いているようであれば、学校復帰前後の課題も、もとの学校の教師を交えて検討することができると良いでしょう。

学校復帰計画を立てるときは段階を踏むことが必要です。A退院が決まってから退院まで(退

院準備期) B退院してから登校を始めるまで(自宅療養中) C登校を始めてから順調な学校生活に戻るまで(ステップアップ期間)、D順調な学校生活を送れるようになってから(安定期)に分けて考えるとよいと思われます。

BやCの期間は、必ず必要なものというわけではありませんが、いくつかの教科についても学校の学習進度に合わせる、脱毛の改善を待つ、体力回復を図るといった目的で活用されています。本人の心身の状態や学習進度、希望などを加味して、検討しておきましょう。

自宅療養中の教師の対応は地域によって異なります。院内学級への通学、院内学級からの訪問教育、もとの学校からの家庭訪問、自治体独自の訪問支援など、さまざまな取り組みがありますので、院内学級の担任教師に相談してみましよう。訪問教育や訪問支援といった教師が訪問する制度がない場合、自己学習の計画を立ててもらおうといった配慮を得られると良いでしょう。

ステップアップ期間から安定期の教育支援は、もとの学校によって具体化されるものです。入院中は、健康管理は医療スタッフによって管理・指導されているわけですが、退院後は、本人のセルフケアと親と教師による見守りが中心になります。一つ一つの課題をこなすことで、本人が自信をもてるようにかかわりたいものです。これは、からだの面だけでなく、学習や交友関係においても同じです。

さらに、つぎの入院が予定されている場合は、それまでに取り組みたい重点を明確にしておき

ましよう。一つ一つの積み重ねが、本人の、その後の治療への積極的なかわりにつながるといと思われまます。

## ② 学校復帰に向けての本人の準備

ここでは、本人に向けて、学校復帰の準備について考えてほしいことをまとめます。とくに、小学校高学年以上になれば、学校に戻るための準備は、自分でも計画的に行えるようにしてください。もちろん、親や院内学級やもとの学校の教師、主治医の先生など、自分のことを知ってくれている人たちの意見や助言を大切にしながら、自分で考え、実行することが必要です。

学校復帰までに準備することは、次の通りです。

a 退院した後、自宅や学校での生活の上で気をつけるべきことを理解し、主治医に指示されるセルフケア（服薬、感染防止のために気をつけることなど）は実行できるようにしておく  
b 退院することを伝えるべき人をリストアップして、どのように伝えるかを決めておくこと  
（たとえば、親友にはメールでいつ退院するか連絡しておく、髪の毛がもう少し生えてくるまでは限られた人だけに伝えておく、など）

c 学校に戻ったときの不安や困ると思われることをリストアップしてみる

できるだけ具体的に考えることが望ましいでしょう。たとえば、「数学では、みんなはこころで勉強しているが、自分はここまでしかしていない。そのギャップを埋めるには、一人でできそ

うか、手伝いがほしいか」「階段を二十段上ると息が切れるので、今のままだと、徒歩での登校や学校の教室移動がきついかもしれない」「何人か何でも話せる友だちがいる。一方で、いろいろと入院中のことをたずねてくる困ったクラスメイトが一人いる」「クラスに帰った最初の日に、なんて言ったらよいだろう」など。これらは、時間がたつと改善するものもあるでしょうし、具体的な手立てを考えた方がよいこともあります。

具体的な手立てを考えるときは、自分はどんなやり方ができるか考えたり、同じ病気の友だちに聞いてみたり、親や医師、教師の助言を求めると、いろいろなやり方をリストアップしてから、一番自分により方法を考え、場合によっては練習してみるとよいと思います。

d 学校復帰に向けて、親と医療スタッフ、院内学級ともとの学校教師が話し合うときに、これだけは頼んでおきたいということを確認しておく

自分も話し合いに参加する場合は、自分の口で説明できるように練習しておくと思えます。

e 体調や体力、学習や友だち関係など、日々のようすを記録するチェックリストを作ったり、日記をつけたりする

自分のことを振り返ることで、変化を知ることができます。これは、自分に自信をもつ上で役立ちます。

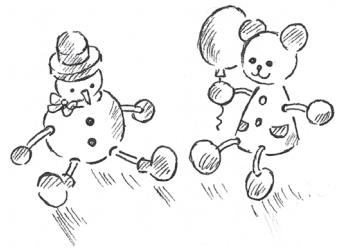
## 5 自立に向けて

### (1) 自立とは何か

自立するとは、「自分の意思と責任のもとで生活を切り開いていくこと」です。一人で生活できなくても、就職できなくても自立できていない人はいまますし、からだの状態によっては必要な支援を受けながら自立しているといえる人はたくさんいます。まずは、このことをよく考えてほしいと思います。

### (2) 大人になるための準備

中学・高校生の間に考え、実行しておくこととよいことを表5にまとめました。それぞれについて解説しますので参考にしてください。必要に応じて主治医や同じ病気の先輩など、みなさんが信頼できる人からのアドバイスをもらおうと良いと思います。最後は自分で考え、自分らしいやり方





を探していきましょう。自分が、かけがえのない「オンリーワン」であるということに自信をもつことが、社会人としての出発点です。

## 表5 大人になるための準備の課題

- 自分のからだを知る（自分の病気の仕組み、これまでの治療のサマリー、日常生活で気をつけるべきこと、将来生ずる可能性のある問題、定期検診の意義と内容などを理解している）
- 体調の管理ができる
- 成人医療への移行（医療の継続）について考えておく
- 自分らしさを見つげながら、自分の進路イメージを少しずつ明確にしていく
- 自分を支えてくれている人を振り返る
- 社会人として必要なことを理解し、振り返っておく（ルールを守る、責任を持つ、健康管理する、社会保険など社会制度を知っているなど）
- 交渉のスキルを習得しておく
- 相談できる場を知っておく

\*出典 キャリアオーバー・キャリアガイダンス・ハンドブック検討会(編)、「大人になりゆくあなたに小児慢性疾患の治療・定期検診を受けながら大人の準備をするためのガイドブック(中学生・高校生向)」私家版パンフレット ([http://homepage1.nifty.com/k\\_tanigawa/](http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/)), 2005.より作成

### ① 自分のからだを知る

みなさんは次のことは説明できますか？

a 自分の病気はどのようなものか

b どういう治療を受けたか。どういう治療を続けているか。治療の効果と副作用はなにか

c 日々の生活で気をつけるべきことは何か

d 将来生ずる可能性のある問題があるか。あるとすれば、それは何か

e 定期検診を続けている場合、その検診の目的は何か

a から c はみなさんにとって身近な事柄です。もし自信をもって説明できないことがあるようなら、早めに主治医に確認しておきましょう。高校生になれば d e について知っておくべきことがあるかどうか、主治医にたずね、教えてもらいましょう。好きな人ができれば、妊娠・出産に関する情報も入手し、考えるようにしていきたいものです。

### ② 体調の管理ができる

体調の管理ができるようになることは、自分のことに責任をもてるようになることでもあり、大切なことです。ただし、主治医にもコントロールが難しい問題もあります。その場合は、生活の中で自分に任されていることがどれくらいできているかといった見方で、考えるようにしましょう。体調管理ができるとは、うまく病気やからだの状態とつきあえるようになることと言い換

えることもできます。

### ③ 成人医療への移行（医療の継続）について考えておく

病気によって一概に言えません。小児科から成人の診療科に転科する場合があります。自分の場合はどうすべきか、主治医に聞いておくとういでしょう。

小児科で診療が続く場合には、主治医や看護師さんに、青年として扱ってもらおうようにすることも大切なことです。「いまだに〇〇ちゃんと呼ばれる」、「お母さんと一緒に診察室にはいる」と先生はお母さんの目しか見ない」といったことを聞くことがあります。医療スタッフも気をつけるべきですが、みなさんも、「さんづけで呼んでほしい」、「わたし一人で診察してほしい」などと要望してみましょう。

進学・就職や結婚を機に住む場所が変わることもあります。その場合、治療や検診をどこで受けるか、緊急の場合はどう対応するか、主治医と相談する必要があります。

### ④ 自分らしさを見つげながら、自分の進路イメージを少しずつ明確にしていく

進路を考えるには、自分らしさを一番表現できることは何かを見つけておく必要があります。進路を考えるときに、病状や治療の都合などを考えざるを得ませんが、いったんそれらのことを置いておいて、本当は何がやってみたいかを考えてみることもあってよいと思います。

若い頃の失敗の体験は、大人になってから役立つものでもありますから、目先の成功や失敗に

一喜一憂せず、先を見据えているいろいろなことに挑戦してみてください。また、自分を活かすためには、どのような技能や資格をもちてば有利かなど、積極的に情報収集しましょう。同じ病気の先輩たちがどのような進路に進んでいるか、といった情報も役立ちます。

#### ⑤ 自分を支えてくれている人を振り返る

これまであなたを支えてくれた人を振り返っておくことを、どこかで一度行ってください。みなさんは、お父さんやお母さん、主治医の先生、看護師さん、親友、患者会の人たちなど、いろいろなたちの支えがあつて、ここまでがんばつてくることができたのではないのでしょうか。これらの人たちはこれからも応援してください。また、前向きに歩んでいけば、あらたに力になってくれる人たちと出会えると思います。こうした出会いを大切にしましょう。

#### ⑥ 社会人として必要なことを理解し、振り返っておく

社会人として必要なことはいろいろとあります。表5には、ルールを守る、責任を持つ、健康管理する、社会保険など社会制度を知っている、をあげていますが、いかがでしょうか。社会保険とは、病院で使う医療保険、年を取ったときの年金保険など、困ったときに必要なお金を出し合う仕組みで、二十歳になれば支払う義務が生ずるものがあります。

#### ⑦ 交渉のスキルを習得しておく

みなさんは学校の先生や友だちに病気のことをどのように伝えているのでしょうか。小さいとき

は親がその説明をしていたと思いますが、あなた自身はどのように対処してきましたでしょうか。なぜ体育は見学なのか、からだの傷は何かなど、友だちに質問されて困ったという経験があるかもしれません。そのような経験を積みながら、病氣のことをだれにどこまで言うか、自分なりに決めて行動するようになっていっていると思います。ここで、その時々にとどのように対処してきたか、それでよいかどうか見直しておきましょう。

進学や就職に際して病氣のことを伝える場合、とくに面接の場で自分は何ができ、何ができないか、この会社に貢献できることは何で、配慮してほしいことは何であるかを的確に伝えることが必要となります。こうした交渉のためには少なくとも下記の力を身につける必要があります。これは練習することが可能です。

- a 相手が求めていることを読み取る
- b 自分のプラス面を押しだし、できること、できないことは具体的に伝える
- c 相手が求めていることと自分にできることの妥協点を見いだす

#### ⑧ 相談できる場を知っておく

進路を切り開いていくときには、不安や問題を一人で抱え込まないで、信頼のおける人に相談するようにしましょう。主治医、看護師、教師、友だち、親は、いろいろと力になってくれると思います。また、同じ病氣の仲間からアドバイスをもらうこともたいへん役立ちます。そんなと

きは、がんの子どもを守る会やFTの会（Fellow Tomorrow（公財）がんの子どもを守る会を窓口とする小児がん経験者の会）にたずねてみましょう。

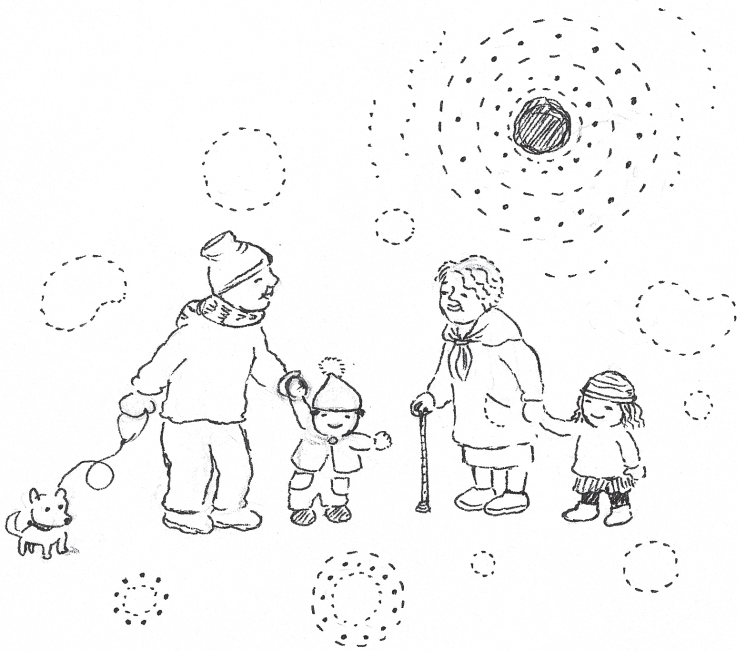
いま相談することがない場合も、どんな問題をどこに相談すればよいか、その窓口を知っていると、何かあったときにも安心できます。病院で相談に乗ってくれる職員としてソーシャルワーカーや臨床心理士がいるかどうか、地域の保健師さんはどういう相談に乗ってくれるかなど、まわりにある相談窓口を見直しておくと思いいます。

### (3) これからのために

小児がん経験者の自立の支援のためには、小児がん専門の医療機関と日常的な診療を受ける医療機関の協力だけでなく、教育や労働に関する支援を行う専門機関などの協力が欠かせません。いつでも、どこでも、小児がん経験者一人ひとりの状況を踏まえた支援を、同じように受けられるように、地道な努力が重ねられています。まだまだ発展途上の段階です。より良いものとするためには、みなさんの経験から、いろいろなことを教えていただくことが必要です。みなさん一人ひとりの経験や意見を、がんの子どもを守る会やFTの会にお知らせいただけることを期待しています。

（谷川弘治）

V  
医療者と患者家族



小児がんを疑った時から、医療とのつながりは切っても切れないものになりますが、ここでは、小児がんの子どもとそのご家族が病氣と直面していく時、医療上の専門的な立場からそれを支援する複数の職種（ここでは「医療者」と呼びます）の存在とその役割をみていくことにしましょう。それぞれの職種が所属する医療機関の規模や種類によって、その役割が異なることもありませんが、大切なことは、患児とのご家族が、医療者の働きや治療に臨む姿勢を大筋で理解されることで、医療者との上手なコミュニケーションがとれるようになることだと思います。

さて、「医療者」と言われて真っ先に思い浮かぶのは医師と看護師で、検査や治療を受けるにあたって、なくてはならない職種です。しかし、その他にも、患児の周囲には多くの専門職が存在しています。たとえば、実際の検査にあたる臨床検査技師や放射線技師、薬の処方や服薬指導にあたる薬剤師、入院中、毎日の食事の献立を作成したり栄養面の指導にあたる栄養士、リハビリを担当する理学療法士や作業療法士、必要に応じ心理検査やカウンセリングを担当する臨床心理士、また直接的に治療には関与しませんが、入院中遊びを通して療養生活を豊かにしてくれる保育士、ご家族を含めた生活上の問題に対し種々の社会資源の活用もはかりながら療養生活を支援してくれるソーシャルワーカー、社会保険や公費負担等医療費に関する事務を担う医事課の職員等々、さまざまな職種が医療機関には働いており、患児とご家族の療養を直接的・間接的に支



えているのです。

これらの専門職のうち、ここでは特に、治療の担い手である医師、療養のどの場面でも必ず出会うことになる看護師、また、どこでも配置されているわけではありませんが、今後、小児病院や小児病棟での活躍が望まれる保育士とチャイルド・ライフ・スペシャリスト、そして「がんの子どもを守る会」にも生活・療養上の相談の担い手として複数配置されているソーシャルワーカーについて紹介し、それぞれの項目の中で医療者とのコミュニケーションの取り方について考えてみましょう。

## \* 医師

専門的な立場で、病気の治療に直接携わるのが医師です。

何らかの症状を感じ医療機関を訪れた時から、医師との出会いは始まっています。一番はじめは開業医に行くことが多いかもしれませんが、検査の結果小児がんが疑われる場合には、専門医のいる病院を紹介されます。最初に訪れた医療機関で、心配なことを訴えているのに十分な対処がなされないまま症状が改善されず、複数の医師を経た末に専門病院につながるケースがあります。ご家族には、時として、他の医療機関を訪ねる勇氣を持つことが求められる場合もあります。専門病院では、複数の検査の結果をもとに診断を行います。骨髄穿刺やCT、MRIといった

画像検査から多くの情報を引き出すためには、豊富な経験と高度な専門知識が必要です。この段階になると既に患児は入院し、主治医が決まっていると思われれます。入院される医療機関によって違いはありますが、医師がひとりですべてを切り盛りしている開業医と異なり、通常は日常的にベッドサイドを訪れる主治医の上には必ずその医師を指導する医師がいます。また、小児がんの専門医のほかに、CTやMRI検査の結果を専門的に読むことのできる医師もいます。専門病院では、複数の医師が日常的にカンファレンスを行ったうえで診断や治療方針を決定し、その結果は主治医もしくは指導医からご家族に説明されています。

医療の現場では、「納得のいく説明がきけない」「本当に現在の治療でいいのかわからない」といった不満や不安を耳にすることがあります。現在の日本では、小児がんの治療に携わる医師の多くは、自分の時間と骨身を削って働いています。医師が忙しそうにしているが故に「十分話ができない」という不満につながっているとしたら、それはとても残念なことです。

こうしたすれ違いを防ぐためには、医療者側からわかりやすく十分な説明をすることはもちろんですが、一方患者側からも、事前にアポイントをとって話をする、大切な説明の場には主治医のみでなく指導医にも同席してもらおう（通常ならば、病院側からこうした配慮をしてもらえることが多いですが）、感じている疑問や不安を率直に、また整理して伝える等の工夫が必要かもしれません。

## \* 看護師

医療機関に一番多く配置されており、特に入院中は最も患児と接する時間が多いのは、看護師でしょう。看護師は、ある時は医師の診療の補助者として、またある時は独自の技術を駆使し、療養の全期間を通して患児とご家族のお手伝いをしています。入院中、ご家族が直接患児のお世話ができない時も、常に患児の状況を把握できる立場にあるため、連絡を密にできるとよいと思います。

化学療法中の食事の持ち込みや、入院生活の過ごし方で「これは？」と思うことや、治療上の必要から定められている規制に対して、ご家族の立場で素朴に感じる疑問については、きちんと話を聴いてくれる看護師あるいは、病棟の管理者である師長に率直に伝えてみましょう。そうすることで、解決の糸口が見つかることも多いものです。最近では、入院中の患者さんに対し、主治医と同じように担当看護師がついて、より身近に相談にのれる体制を整える病院も多くなりま



## \* 保育士

つらい闘病生活や慣れない入院生活における精神的負担を軽減してくれる職種として、近年小児病院や小児科病棟で増えつつあるのが病棟保育士です。二〇〇二（平成一四）年にはじめて診療報酬上での評価がなされ、現在「小児入院医療管理料」の中に、30㎡のプレイルームと常勤の保育士が1名以上配置されていることを条件に通称「プレイルーム、保育士等加算」が一日につき一〇〇点（一、〇〇〇円）認められています。点数化をきっかけに、病棟保育士を配置した医療機関もあり、実際に保育士が配置されている病棟では、医師や看護師とは違った立場で、保育士が遊びや本の読み聞かせ等を通して子どもの心を癒す手助けをしています。ただ、現状で保育士を置いている医療機関はまだ多くはありません。保育士の設置にあたっては、「病気を抱えていても、楽しい時間を過ごさせたい。なるべく発達を促してあげたい。」というご家族の思いを医療機関側に伝えることがひとつの原動力になります。

## \* チャイルド・ライフ・スペシャリスト

耳慣れない職種かもしれませんが、子どもの病気を十分理解したうえで、病棟における遊びを支援したり、子どもの理解力に応じて処置や検査・治療について説明し、心の準備ができるよう

なお手伝いをしたり、治療開始から治療の全期間にわたって子どもを精神的に支え、子どもの発達を支援してくれる専門職です。国内に教育システムがないため、海外で学び資格を得ることが条件になりますが、配置している医療機関はまだごく少数です。医療スタッフの一員ですが、医療行為には一切関わらないため、子どもにとっては「いやなこと、痛いことをしない安心できる存在」であり、医療者と子どもやご家族との架け橋的役割を果たします。

#### \* ソーシャルワーカー

療養助成の利用や、病気に関する不安等で「がんの子どもを守る会」に直接アクセスされたご家族の中には、ソーシャルワーカーにじっくり話を聞いてもらい、「ひとりで悩まなくてもいいんだな」と感じた方も多いいと思います。また、現在入院している病院で、ソーシャルワーカーに関する案内を目にして、相談室の扉をたたいた方がいらっしゃるかもしれません。

ソーシャルワーカーは、直接的に治療には関与しませんが、病気や治療内容を理解したうえで、患児やご家族の「生活」という切り口から、長い療養を側面的に援助してくれる専門職です。全ての医療機関に配置されているわけではありませんが、配置されている病院では、社会福祉の専門職として働いています。

ソーシャルワーカーがお手伝いできる問題は、具体的なことでは、「医療費や病院への支払い

が心配だが、どうしたらいいだろう」とか「既存の制度で何か利用できるものはあるのだろうか」といった内容から、「入院している子どもの兄弟が不安定になってしまい、母親が病気の子どもの板ばさみになってつらい」といったご家族自身の悩み、あるいは、「集中的な治療は終わったが、これから学校との関係をどんな風に組み立てていったらよいだろうか」という治療後の問題等多岐にわたります。残念ながら日本では、患児やご家族の抱えるこうした問題の多さに比べて、ソーシャルワーカーの数が絶対的に不足していることから、必ずしも十分に対応しきれないのが実状です。

それでも、療養生活に関する問題が生じた場合には、ひとりで考え込むことなく、利用している病院のソーシャルワーカーにお声をかけていただくか、「がんの子どもを守る会」に直接お電話してみてください。患児が治療を受けている病院のどこに相談したらよいかわからない時は、まず病院の代表番号に電話をしてソーシャルワーカーにつないでもらい、面談のお約束をされてはいかがでしょうか。すぐに答えが見つからなくても、ご一緒に解決の方策を考えてくれることと思えます。

(平野朋美)

VI 医療情報への対処



## 1 臨床試験について

### (1) 特別なことではありません

主治医からお子さんの病名、病状、治療法の説明と共に臨床試験りんしょうしけんに参加することをすすめて戸惑われた経験をお持ちの方も多いかもれません。先生はぜひぶんていねいに説明してくれたのに、お子さんの治療と臨床試験がどのような関係があるのか今ひとつわからなかった、そのような思いを抱いている方のために、ここでは臨床試験について、少し詳しくお話したいと思います。

日本では、小児がん患者の三分の二以上の方が何らかの臨床試験に参加していると言われています。また、小児がん治療の先進国の一つであるドイツでは、小児がん患者の実に97パーセントが臨床試験に参加しています。つまり、小児がん医療の現場では臨床試験は特別なことではないのです。



## (2) 臨床試験の必要性

根拠に基づく医療 (Evidence-based Medicine : EBM) をご存じでしょうか。科学的な根拠に基づいて真に有効な治療を実践していく方法です。新しい薬が安全でかつ有効であるか、また新しい薬を組み入れた治療が患者さんの治療率を上げて、副作用を減らすことが可能であるかを調べるのが臨床試験の目的ですので、とりもなおさず臨床試験で得られた結果こそがEBMにおける根拠に他ならないのです。

つまり、現在お子さんが受けている治療法は、過去において同じ病気になられた多くの患者さんが参加された臨床試験の結果を根拠に改良を加え、現在、私たちがもつとも優れていると考えているものなのです。そして、お子さんが参加されている臨床試験の結果も科学的に検証されて、将来の患者さんのために生かされていきます。

小児がんの患者さんに参加して頂く臨床試験には、大きく次の三つの種類があります。

- ① 企業主導型治療ちがへん
- ② 医師主導型治療
- ③ 医師主導型臨床試験

以下、「治療」と「医師主導型臨床試験」にわけてお話しします。

### (3) 治験について

「治験」の目的は新しい薬の安全性と有効性を確かめることです。また治験は従来製薬会社が主導して行われていました。これに対して医師主導型治験とは、経済的な理由から企業が治験を行わない薬剤の中でも特に臨床的に重要な薬に対して、医師が主導して行う治験のことです。

治験には三段階のステップがあります。

はじめは第Ⅰ相試験で、新薬が安全に使用できる投与方法と最大量を定めるために行います。同時にどのような副作用が起こるか、また薬の血中濃度などを調べていきます。試験の性格上、第Ⅰ相試験はごく限られた病院で行われます。また小児の患者さんを対象にすることはまれです。

次は第Ⅱ相試験です。ここでは新薬が第Ⅰ相試験で決定された用法・用量で対象となる疾患に對して臨床的に意味のある治療効果をもつかどうか、そして安全性が確保できるかを確かめます。第Ⅱ相試験は比較的少数の患者さんを対象に行われます。有効性と安全性が証明された場合には次の第Ⅲ相試験に進むのが一般的です。ただし、小児がんのようなまれな病気の治療に用いる新薬の治験の場合、多数の患者さんが必要な第Ⅲ相試験が現実的には不可能なため、ここで承認申請を行う場合もあります。

第Ⅲ相試験では、多数の患者さんを対象に、新薬の有効性と安全性について今まで使用してい

た薬（既存薬と言います）との比較を行います。そして新薬が既存薬より有効性が高いこと、あるいは効果が同等で、より安全性や利便性が優れていることが証明された場合に承認審査を受け、初めて市販されます。

また「市販後臨床試験」といって、市販された薬が実際に患者さんに有効に働いているか、第Ⅲ相試験までに明らかにならなかった副作用がないか等を調べることがあります。これを第Ⅳ相試験と呼ぶことがあります。

以上、治験についてかいつまんで説明いたしました。子どもは大人のミニチュアではありません。薬についても大人と同じ用法・用量では効果が少ない場合もありますし、逆に副作用が強くなる場合があります。また小児期に特有の病気も数多くあります。子どもに使う薬は子どもで治験をしなければなりません。

しかし、海外で子どもに使用されているのに日本では市販されない薬や、小児がんへの有効性が海外から報告されているも日本では成人がんの適応しか認められていないため、適応外使用（厚生労働省が認めた効能、効果以外の効能を期待して薬を使うこと。保険が適用されないため費用が多くかかる）としてしか使用できない薬が数多く存在しています。現在このような状況を少しずつ改善しようとする機運が高まっています。結果として、以前より「治験」が身近なものになってきていると言えましょう。小児の治験についてさらに詳しい内容をお知りになりたい

場合は、日本医師会治験促進センターホームページ内の小児疾患研究事業のサイトをご覧ください (<http://www.jinacclinedor.jp/pediatric/ippan/index.html>)。お子さん向けの治験についてのパンフレットも用意されています。

#### (4) 医師主導型臨床試験とは

実際、多くのお子さんが参加することになる臨床試験は、この医師主導型臨床試験です。多数の病院が集まって臨床試験をおこなうことから「多施設共同試験」とか「グループスタディ」と呼ばれることもあります。治験が新薬の開発を目的にしているのに比べて、この医師主導型臨床試験は患者さんの治癒率の向上を目的としています。ですので小児がんを対象とした医師主導型臨床試験では、診断法や化学療法、手術療法及び放射線療法とそのスケジュールなど長期にわたる治療の全体を詳細に規定した試験計画書（プロトコル）を作成し、その中に新規の有望な治療を組み入れてその有効性と安全性を調べていきます。この医師主導型臨床試験は第Ⅱ相試験として行われるケースが多く、治験では新薬に当たる部分が新規の治療法となります。

#### (5) 知ってほしいこと

臨床試験にお子さんが参加するにあたって、何か危険性があるのではないかとご心配の方もい

らつしゃると思います。その問いに対するわたしたちの考えを述べたいと思います。

臨床試験がヒトを対象にした試験である以上、その実施には必要性、倫理的、科学的正当性が求められます。そのため臨床試験はヘルシンキ宣言（一九六四年世界医師会総会で採択、二〇〇〇年修正）や、政府が定める各種の臨床試験倫理指針に則って実施されます。

ヘルシンキ宣言は言わば医師倫理の憲法ですが、そこには医学の進歩のためにはヒトを対象にした試験が不可欠であることを認めた上で「被験者の利益と福祉」を「科学のおよび社会的利益」よりも優先すべきであるという原則が述べられています。具体的には左記の三点の必須条件の重要性を強調しています。

①倫理的、科学的に適切な試験計画書（プロトコル）を作成し、遵守すること。

②試験担当医師およびスポンサーから独立した倫理委員会などで、試験計画書および被験者の同意説明書が適正であることの承認を得ること。

③試験実施にあたり、被験者から適切なインフォームド・コンセントを文章で得ること（被験者が未成年者の場合でも、研究参加について意志を表す事ができる場合には、代諾者の同意の他に本人からの同意も必要です）。

すべての臨床試験はこの原則に則って行われています。これ以外にも詳細な取り決めがなされていますが、このような努力を通して、臨床試験に参加される患者さんの安全性を保証すること

ができると考えています。

## 2 補完代替医療についての考え方

補完代替医療とは聞き慣れない言葉かもしれませんが、日本補完代替医療学会では「現代西洋医学領域において、科学的未検証および臨床未応用の医学・医療体系の総称」と定義しています。これにはいわゆる伝統医学、民間療法、サプリメント、鍼灸、整体等々多種多様なものがあります。現代西洋医療（通常医療）の体系の中で働いている私たちは、科学に基づいた西洋医療の実践こそが小児がんの患者さんを治療に導ける最も有効な手段であると信じています。

一方で補完代替医療が、がんを始めとする多くの難病の患者さんに広く浸透している事実を背を向けるわけにはいかないと考えています。高額な費用のかかる補完代替医療を受け、経済的にも大きな負担を負いながら、不安な気持ちのまま続ける人がいます。一方、体に合った補完代替医療と出会い、医師の行う治療を受けながら、より快適な生活を維持している人もいます。しかし、補完代替医療には通常医療と相互作用を来すものがあり、副作用がより重篤化する場合

もありません。

もし、補完代替医療の必要性を感じたら、その必要性や内容について、まず主治医に相談することを勧めします。

### 3 医療情報の収集について

インターネットが普及したため、さまざまな情報がたちどころに得られる便利な世の中になっています。しかし、こと医学情報に関して言えば、本当に有益な、価値のある情報はなかなか手に入らないのではないのでしょうか。ここでは小児がん関連の代表的な二つのリソースをご紹介します。ようと思います。

#### ○公益財団法人がんと子どもを守る会

<http://www.ccaj-foundation.jp/>

当会のホームページです。小児がんの当事者や保護者の相談窓口や宿泊施設・専門資料の紹介など多彩な情報が提供されています。

○がん情報サイト

<http://cancerinfo.tri-kobe.org/index.html>

米国国立がん研究所が提供する包括的ながん情報である PDQ<sup>®</sup> (Physician Data Query<sup>®</sup>) の日本語版が公開されています。患者さん向けの疾患解説には小児がんも数多く紹介されており、充実した内容になっています。

(小川 淳)



Ⅶ  
治療終了後の諸問題



小児がんは、現在約70パーセント、あるいはそれ以上が治癒するようになりました。しかし、病気そのものは治っても、薬や放射線、手術などの治療によってもたらされた副反応や病気そのものの影響が後々まで残ったり、時には後になって新たに起こってくる場合があります。以前のように小児がんが治ることが少なかった時代にはわかっていなかったことがほとんどで、これらの中には身体的なことだけでなく、精神的なこともあります。

このような現象を英語ではLate Effectsと言っていますが、日本語でどのような呼び名にするかについて、いろいろな意見はありますが、最近では「晩期合併症」ということが多くなっていますので、このリーフレットでは、そのように書くことにします。

これから治療を受ける子どもたちやそのご家族、すでに治療を終了された方たちやそのご家族にも、晩期合併症について現在どのようなことがわかってきているかを知っていただくことは、とても大切なことだと思います。この章では、晩期合併症にはどのようなものがあるのか、現在どのようなことが問題になっているのか、どのように対処していくか、治療を終了した後のフォローアップをどのようにしたらよいのかなどについて紹介いたします。

どのような晩期合併症が出やすいかは、病気の種類、受けた治療により異なります。また、治療を受けた年齢などにより症状の出やすさが変わってくることもあります。晩期合併症の代表的なものについて、少し詳しく述べてみます。

## 1 成長への影響

### (1) 低身長

子どもは日々成長している、ということが大人との最も大きな違いです。しかしひとたび病気になる、病気そのものあるいは治療が成長に非常に大きな影響をおよぼすことがあります。小児がんは、正常に機能している体の中に悪い細胞がどんどん増える病気です。正常に発育しようとしている細胞が悪性なものに置き換わってしまうため、病気そのものによって成長が抑えられてしまうことがあります。そのうえ、治療というのは、放射線や抗がん剤を使って細胞の増殖を抑えるわけですから、成長しようとしている正常な細胞に対しても当然悪影響があります。

もっとも有名な晩期合併症の一つに、頭部に放射線を当てることによって、頭の中の脳下垂体から分泌される成長ホルモンが抑制されて身長伸びが悪くなる低身長があります。五、六歳以下で放射線治療を受けていると影響は大きいと言われており、とくに脳腫瘍の治療で多く見られ

ます。また、白血病や悪性リンパ腫でも、以前は中枢神経系への浸潤を予防するために頭部に放射線をかけることが多かったため、そのような治療を受けた人の中に身長の高い人がいます。しかし最近では、頭部に放射線を当てないでも、脳腫瘍の治療や白血病・リンパ腫の中枢神経浸潤の予防ができるようになってきました。そのおかげで、以前に比べて低身長になる人が減ってきています。その他にも、造血幹細胞移植を受けた人に身長の高い方が多いということもいわれています。前処置として全身に放射線を当てるのが大きな原因だとされています。

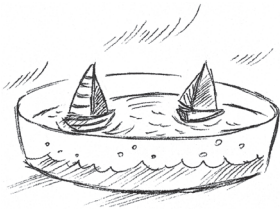
最近、低身長の人に成長ホルモンの注射をして身長を伸ばす、といった治療法が普及してきました。小児がんの治療が原因で低身長になっても、この治療方法が有効な場合が多く見られます。ただし、成長ホルモン治療によって別の悪性腫瘍が発生（二次がんの発症）したり、もとの病気が再発するなどの危険性については完全に否定されてはいません。

頭部への放射線照射以外にも、治療が身長に影響を及ぼすことがあるといわれています。たとえば抗がん剤（ステロイドホルモンも含めて）による影響や、胸、おなか、あるいは背中へ放射線を当てたことにより、背骨の発育が悪くなり、そのために身長が低いことがあります。低身長というと平均身長より-2SD（標準偏差値の二倍）以上低いということになっていますが、そこまで低くなくても、兄弟姉妹の中で身長が一番低いということは少なくありません。急性白血病の経験者の方の身長の平均は-1SD以下であるという報告もあります。

## (2) やせと肥満

小児がん経験者では、やせと肥満が問題になることもあります。やせは放射線照射や手術による腸管での栄養素の吸収障害があったり、精神的な問題などをふくめ長期間食欲不振が続いた場合などに見られます。

脳の中の視床下部に障害が残ると、肥満になることがあります。脳腫瘍自体や脳腫瘍の手術後、脳腫瘍や白血病・悪性リンパ腫の中枢神経浸潤予防のための放射線照射が原因で肥満が出てくることもあります。また、急性リンパ性白血病の治療で使用する副腎皮質ステロイドも、肥満と関係があるとの意見もあります。どちらかというとな肥満は女子に多く、急性リンパ性白血病の場合には体重の過剰な増加は治療終了後の一年が最も多いといわれています。



## 2 内分泌

内分泌の中の成長ホルモンに関しては先に述べましたので、ここではそれ以外の内分泌について紹介します。

### (1) 生殖機能、妊娠・出産

男子では、両側の精巢(睾丸こうがん)を手術で取ってしまうと不妊になるわけですが、そのほか精巢(睾丸)に放射線照射をした場合や、造血幹細胞移植の前処置として放射線を全身に当てた場合にも無精子症となり、子どもがでなくなることが少なくありません。精巢(睾丸)への放射線の量が少ない場合は、精子の産生が回復することもあります。

抗がん剤によるものとしては、サイクロフォスファミド(エンドキサン)などのアルキル化剤による精子数の低下が最も有名です。サイクロフォスファミドの総用量が体表面積1平方メートルあたり7.5グラム以上だと永続的な無精子症になる可能性があるといわれていますが、使

用量との関係については多少議論があります。また、治療を受けた時期が思春期以降であると無精子症になる確率が高いともいわれています。対処方法として、年長の場合は造血幹細胞移植前に精子バンクに精子を貯蓄しておくという方法もとられています。幼少の場合や、移植までの治療の影響によっては、難しいこともあります。

女子についても手術で子宮や両側の卵巣をとってしまった場合や、放射線治療や抗がん剤による治療を受けた場合に不妊になることがあります。ウイルス腫瘍などで腹部に放射線を当てた場合に卵巣機能に障害を残し、月経が発来しても三十歳前に終わってしまうことがあるといわれています。造血幹細胞移植の前処置として放射線を全身に当てた場合、一次性無月経や第二次性徴の欠如が多くみられます。そのためホルモン療法を行うことが多いのですが、月経は発来しても不妊となることが多く見られます。女子の場合も移植前に卵子を取って保存しておくことは可能ではありませんが、実際には難しい問題も多いと思われる。

また、頭部に放射線を当てた場合、月経の開始が早まることが多いといわれています。このことが将来の不妊と関係があるということはありません。

小児がん経験者の妊娠、出産、生まれてくる子どもが健常であるかどうかなどについてもさまざまな検討がされています。小児がん経験者と一般の人との妊娠率を検討した報告で、アルキル化剤を使用した男子と横隔膜わっかくまくより下部に放射線照射を受けた場合以外では、統計学的な有意差は

ないとの報告もあります。流産の確率や生まれてきた子どもの健康状態についても、ほとんどの検討で、一般の場合と違いはないといわれています。

## (2) 甲状腺機能

晩期合併症として甲状腺に障害が残るのは、甲状腺そのものの腫瘍で甲状腺を取ってしまった場合、頸部に放射線照射を受けた場合、造血幹細胞移植の前処置として全身に放射線を当てた場合などです。頸部以外、たとえば胸部や頭部に放射線照射を受けた場合などでも、まれに甲状腺に障害がでることがあります。甲状腺の障害では機能低下症の方が多いといわれていますが、機能亢進症もまれにあります。また甲状腺のがんの報告もあります。

## 3 中枢神経

中枢神経には、脳腫瘍や白血病・悪性リンパ腫の中枢神経合併症など病気そのものの影響、治療中の合併症として起こった脳炎や髄膜炎の後遺症、脳腫瘍に対する治療や白血病・悪性リン



パ腫の中樞神経浸潤しんじゆんの予防のための治療によって起こる病態があります。治療と関係した神経障害では、頭部への放射線照射、髄注ずいちゆう、メソトレキセートの大量療法などが関係していることが多いといわれています。

症状は、麻痺まひ、運動障害、けいれん、言語障害、視神経障害による視力低下、知能障害、精神障害などさまざまですが、その程度も軽いものから重いものまでいろいろです。白質脳症、てんかん、脊髄炎せきずいえん、もやもや病、脳動脈瘤などが晩期合併症としてみられることもあります。とくにてんかんは、脳腫瘍などのものと病気と関係があるもの、白質脳症などの晩期合併症が原因でおこるもの、そして、器質的な原因がなく起こるものがあります。最近MRIが比較的簡単にとれるようになり、とくに症状がない場合でも、MRIで初めて脳の白質部分に変化や、放射線照射を受けた人の脳の一部に海綿状血管腫のような変化が発見されることがあります。まれに海綿状血管腫の部分に出血がおこることがありますが、ほとんどの人で症状がないといわれています。

そのほか、脳のおさままな機能にも影響が出ることがあるとされています。たとえば認知する能力、記憶力、集中力などに障害がでることがあります。

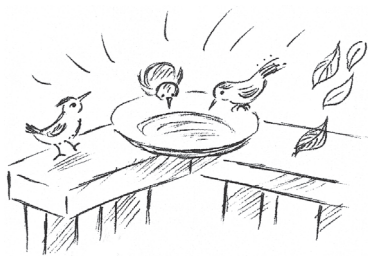
## 4 内臓など

### (1) 心臓

晩期合併症の中でも生命に関わる重大なものの一つに心機能障害があります。原因となるものの中で最も多いのが、ダウノルビシン（ダウノマイシン）、ドキシソルビシン（アドリアマイシン）、イダマイシン（イダルビシン）、エピルビシン（ファルモルビシン）、ピラルビシン（THP、テラルビシン、ピノルビン）、アクリラルビシン（アクラシノン）などのアントラサイクリン系抗がん剤です。

これらの薬剤は種類によりその程度は異なりますが、使用する量が多くなるほど体の中に蓄積し、心臓に対して毒性を發揮してきます（しんどくせい心毒性という言葉を使うこともあります）。それが昂（たか）じると、心臓の筋肉がいたむ拡張型心筋症という病気が引き起こされます。この病気はさらに進むと心不全になり、生命を脅かすこととなります。

男子より女子に、また五歳以下の幼少時にこの薬剤を使用した場合の方が、大きくなってから使用した場合よりも障害がやすいといわれています。年齢が低いうちは身体が小さく心臓に対する負担は軽いのですが、思春期になり身体が大きくなってくると血液量が増え、心臓にはさまざまな負担がかかります。まったく健康な心臓では問題はないのですが、アントラサイクリンを小さい頃に使用した場合は、それまで症状として現れてこない負担をかかえていることがあり、思春期になって初めて心臓の機能が落ちてくるという人もいます。大切なことは、ときどき心臓の超音波検査や心電図などの検査を受けて、心臓機能の低下がないかどうかを調べることでと思います。



心毒性を抑える方法として、アントラサイクリン系の抗がん剤の使用を控えることが最も効果がありますが、いくつかの小児がんでは、アントラサイクリンが最も治療効果のある薬剤のため、使用をむやみに控えるわけにもいかないというジレンマがあります。最近、心臓に対する副作用を予防する薬の開発も進められていますが、まだ確実な予防法はありません。

またホジキン病などの治療で胸部に放射線を当てていると、アントラサイクリンの心毒性を増強する可能性があるといわれています。さらに胸部の放射線照射が、心筋硬塞などの冠動脈疾患かんどうみやくしつを起こすリスクの-highいことが指摘されています。

## (2) 肝臓

小児がんの晩期合併症として、肝機能障害の頻度はあまり高くないとされています。造血幹細胞移植後の慢性GVHDや輸血による肝炎ウイルス感染後の肝障害以外で、肝機能障害が何年もたつてから出てくることは多くないといわれています。たまたまMTX使用後に肝機能障害が残るという報告はありますが、ほとんどが一過性です。

輸血後のC型肝炎は、一九九二年以前に輸血を受けた人の中に比較的多く見られます。一九八八年末にC型肝炎ウイルス(HCV)が確認され、日本では一九八九年に、献血された血液について日赤で第一次抗体スクリーニング試験が開始されました。しかしこれだけでは、献血から調

整された血液の中から完全にHCV感染血を取り除くことができませんでした。一九九二年二月に第二次抗体によるスクリーニング試験が開始され、これでほとんどのHCV陽性血を取り除くことが可能になりました。つまり一九九二年春以降に輸血を受けた場合はほとんどHCV感染を受けずむようになったわけです。しかしそれまでに輸血を受けた方の15〜30パーセントがHCV抗体陽性となつているといわれ、そのうちの約70パーセントはHCV抗原が陽性であり、慢性肝炎になる可能性を強く持つてゐることになります。HCV感染後、インターフェロンなどのウイルス除去のための治療を行わないと慢性活動性肝炎から肝硬変や肝細胞癌になることがあります。

### (3) 胃腸

胃や腸管に晩期合併症が起こる頻度は低いといつてよいでしょう。腹部に放射線照射を受けた場合に慢性の炎症から吸収不全を起こすことがあります。手術後の癒着性イレウスの反復なども晩期合併症の一つといえます。胸部への放射線照射が原因で食道の狭窄きょうさくが起きることがあります。

### (4) 腎臓

腎機能障害の発症は、腎臓への放射線照射およびシスプラチンなどプラチナム製剤の使用によ

る場合が原因として挙げられます。腎腫瘍などにより片腎を切除した場合、残存腎の肥大とそれに伴う高血圧や腎機能障害もまれに報告されていますが、頻度は決して高くありません。造血幹細胞移植時の全身放射線照射やシクロスポリンやタクロリムスなど免疫抑制剤で腎障害をおこす可能性もあります。

#### (5) 呼吸器

呼吸器障害としてはブレオマイシンやBCNU、シクロフォスファミドなどの抗がん剤による肺線維症はいせんいしょうがあります。ブレオマイシンについては、総投与量が400Uを越えると10パーセントに肺の線維化が起きるとか、総投与量とは関係なく約5パーセントに肺の線維化が起きるなどいくつかの報告があります。造血幹細胞移植後の晩期合併症として、慢性GVHDの一つである閉塞性細気管支炎が、呼吸器障害の代表的なものです。肺への放射線照射による肺の線維化、肺臓炎なども問題になっています。

#### (6) 骨密度、大腿骨頭だいたいこっとう、歯

最近、小児がん経験者における骨密度のデータが集積されつつあります。骨折のリスクと治療の関係など、まだはつきりわかっていませんが、副腎皮質ホルモンを長期間または大量に使用し

た場合や、造血幹細胞移植後の骨密度の低下が報告されています。  
大腿骨頭への血流障害は、その部位の壊死えしを起こすといわれています。これは、副腎皮質ホルモンを比較的多く使用する急性リンパ性白血病の治療後に見られることがあります。とくに十歳以上の女子に多いとされています。

最近、ある種の遺伝子多型を持つ人に大腿骨頭壊死が多いという報告がなされました。ヒトの全遺伝子が明らかになり、どういう遺伝子があるかどうかのような障害が起こりやすいかが徐々に解明されてきています。近い将来このような研究が発展し、一人ひとりに適した晩期合併症の少ない治療を行えるような方向へと進むのではないかと期待されます。



歯の欠損や矮小歯わいしょうしなどの歯の発育異常は、頭部に放射線を当てた時に見られるといわれていますが、放射線照射を受けていない場合でも、歯の異常の見られることがあります。とくに五歳以下で小児がんの治療を受けた場合は、歯の検査も受けることをおすすめします。

## 5 免疫能

抗がん剤の治療は、ヒトの免疫機能に影響を及ぼします。抗がん剤の治療終了後、正常な免疫機能もしばらくの間抑制されます。そのために感染症にかかりやすくなる場合があります。免疫の状態は半年ぐらいすると徐々に戻ってきますが、回復する期間には個人差があります。また、小児がんの発病前に受けた予防接種の効果が落ちることもあります。造血幹細胞移植をした後はさらに体の中の免疫の機構が変化するといわれています。治療終了後一、二年したら主治医と相談し、麻疹ましんや風疹ふうしんなどの予防接種が可能な流行性疾患については抗体価の検査を行い、抗体が消えたり少なくなっている場合は、再度予防接種を行うなどの注意が必要です。



## 6 二次がん

小児がんの治療に使用した放射線や抗がん剤が、次のがんを引き起こすことがあります。もと同じ種類のがんができる再発ではなく、治療に関連して新たにできるがんのことを二次がんと言っています。二次がんには固形腫瘍もありますし、白血病もあります。二次がんの場合、二次性脳腫瘍とか二次性白血病などという名で呼びます。なかには最初のがんの治療と必ずしも関連性はありませんが、放射線を照射した部位に新たながんができれば、それはおそらく二次がんであることが多いと思われます。脳腫瘍の治療や白血病・悪性リンパ腫の中樞神経浸潤の治療や予防のために頭部に放射線照射をすると、脳腫瘍が発生することが決して少なくないといわれています。二次性脳腫瘍には悪性度の高いグリオーマと比較的良性的な髄膜腫（ずいまくゆ）が多いといわれています。

急性骨髄性白血病の治療後に再び急性骨髄性白血病が起きる場合でも、二回目にかかった白血病細胞の遺伝子や染色体が最初の白血病と異なっていれば、二次性白血病であると診断されるこ

とがあります。二次性白血病を起こす抗がん剤にはエトポシド（VP-16）などトポソメラゼII阻害薬とサイクロフォスファミドなどがあります。トポソメラゼII阻害薬による場合はそれらの薬剤を使用してから二〜三年以内、サイクロフォスファミドでは五〜七年で二次性白血病が起きると考えられています。現在、トポソメラゼII阻害薬による二次性白血病では、11番染色体のq<sup>23</sup>の部分に切断点が生じる染色体異常がおこり、MLLというキメラ遺伝子が生じ、それが白血病を起こすことがわかっています。

造血幹細胞移植を受けた場合にも二次がんが発症することがあります。放射線照射と慢性GVHDが二次がんの発症に関係しているとされています。発がんの部位として特に多いのは肝臓、口腔、甲状腺、頸部などです。

近年増加傾向にある乳がんは、胸部に放射線照射を行った女子の場合、一般の人に起こるよりかなり高率に発症するといわれています。

小児がん罹患した人の中には、もともと発がんしやすい因子を持っている人もいるのではないかとされています。成人になってから再度の発がんが起こらないように、あるいは起こっても早期に発見され治療できるように、喫煙などのがんの発症率を高めるとされているものを避け、がん検診を必ず受けるなどの注意をおこらないようにしてほしいと思います。

## 7 心理的な問題

小児がんにかかったということ自体、大変な心理的負担を持つことになります。抑うつ状態が長引く場合も少なくありません。治療が終了し、病気になる前の生活状態にもどっても、再発しないだろうか、本当に完治したのだろうか、入院中の学業の遅れは取りもどせるか、いつまで病院に行かなければならないのか、将来子どもを作れるのだろうか、などなど心配の種はつきないと思います。ましてや目に見える晩期合併症が残っているときなどはさらに不安は大きくなると思います。

こういったことをどのように解決していくかは、本当にむずかしく、これからもっともつと研究を重ね議論していかなければなりません。悩みがある場合は必ず家族や主治医に相談することが必要だと思います。

## 8 小児がん経験者のフォローアップについて

小児がんの治療がかなり成功するようになった現在、できるだけ晩期合併症の少ない治療を目指すということが最近の医療側の課題になっていることは間違いありません。しかし現在のところ、小児がんの治療を行う上で避けることができない晩期合併症は非常にたくさんあります。これまで挙げた晩期合併症の一つ一つの頻度は決して多くはありませんが、このようなことが起こることがあるということを理解し、できるだけそれらを予防する工夫をする必要があるでしょう。

医学は日々進歩していますので、今はまだわかっていないさまざまな晩期合併症があることや、治療法がまだわかっていない晩期合併症について、将来その治療法がわかってくる可能性があります。医師などの医療者はこのような情報を早く得やすい立場にあります。主治医のところにも年に一回ぐらいでも通っていると、そういった新しい情報を得られる機会が多いと思います。

とにかく主治医、あるいは治療を受けた病院とは縁を切らないように、もし引越しをすると

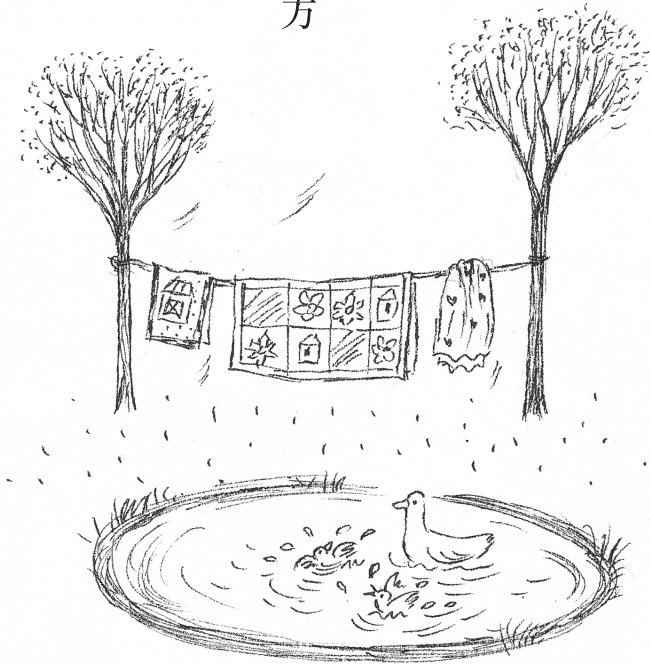
きには主治医に相談し、以前受けた治療などについてしっかり教えてもらい、引越し先の近くにいる小児がんのことに ついて詳しい医師を紹介してもらうことが必要です。小児がんについてのフォローアップができる施設を整備したり、コンピュータを使って小児がん経験者が自分はどうのような検査がいつ必要なのかという情報を自ら得られるようにするなどさまざまなシステム作りについて、今小児がんを診ている医療関係者のあいだで考えられています。残念ながら、現在はまだそのようなシステム作りが完備されていないので、小児がん経験者の方々がそれぞれ主治医や治療を受けた病院を通して晩期合併症対策をしていただきたいと思います。

(前田美穂)



VIII

終末期における緩和医療  
——残された時間の過ごし方



## 1 緩和ケアが中心となる医療へ（ギア・チェンジ）

現在小児がんは、七、八割が治癒を得られる時代になりました。しかし、ここに到るまでの間、特に化学療法によって小児がんが治るといことがわかるまでは、痛みをとったり苦しくないようにしたり、良い時間をできるだけ長くする緩和的医療が小児がん治療の本流でした。トータルケアが昔から行われていた理由です。今では多くの小児がんの子どもたちが治癒を目指して初めから厳しい治療を受けます。しかし、最終的に治療に難渋し、再発を繰り返し、治癒の見込みは難しく、結局死を避けられない現実として受け入れざるを得ない状況にたちいたるといことがまだまだ起こりうるのです。

ターミナル（終末期）<sup>①</sup>というのは、その子の病気を治すべがなくなり、残された時間をいかにその子らしく過ごすかを考える時期のことです。よりよい終末期をすすためには、治癒の見込みがなくなった、いわゆるプレターミナルの時期からの準備が必要です。積極的に治癒を目指した治療から、辛い症状を緩和させ、精神的サポートを中心にしたケアへとギア・チェンジす



るということは、それまで以上に医療者とのコミュニケーションを密にしたデリケートな関わりが重要になるということです。

実験的治療法に望みをつないで試みるのか、よりよい時間を増やすための症状緩和を中心のケアに切り替えるかは、専門医とゆつくり十分な時間をかけて相談してみるのが良いでしょう。どのような過ごし方が、お子さんにとって最良かを、できるだけお子さんの希望を聞きながら、家族でしっかり考えて、医療者側と話し合いました。

## 2 患児、両親および家族と医療者側とのコミュニケーション

病気の子どもが取り残されないような関係を築いておくことは大切です。体調の変化に一番気をつかっている子ども自身も自分の容態に疑問を持った時、ひとりでは悩まず誰かにたずねることが出来る関係が必要です。

子どもたちはとても敏感ですから、大人たちが聞いてほしくないと思っている事柄を感じ取り、大人を気遣い、その後はその話題を避けるようになります。そして、ひとりであるいろいろ考えはじ

めるのです。そのような孤独の中にお子さんを置き去りにしないように、お子さんとの間に秘密をつくらず、できるだけ子どもが理解できるように説明をしておきましょう。

ターミナルに近づくと、ある程度の年齢の子どもならば、自然に死を意識するようになります。子どもの性格を考え、ある程度以上は隠しておきたいと思われれることをお持ちの御両親もいらっしやるでしょう。しかし、子どもが質問してきた時には、子どもと正直に向き合うことがとても大切です。この時に、うそがない話ができるように準備をしておきましょう。

そして、子どもの状態が悪化すればするほど、相互の連絡を密にするよう心がけることが、家族の不安や子どもの症状軽減に役立ちます。

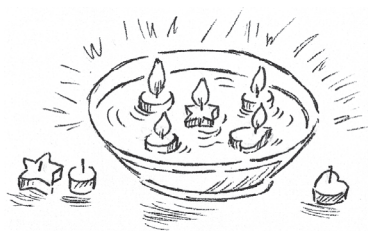
### 3 苦痛の軽減

身体的苦痛、精神的苦痛を軽減する努力は、緩和ケアが中心になった時期には、もつとも大切なことです。この時期、身体的苦痛でもつとも多い症状は、痛みです。痛みの軽減には、複数の薬が必要になることがあります。その中心は、モルヒネやフェンタニール、オキシコンチンと

いう薬です。これらを十分量使用することで、痛みはかなり軽減することが可能です。

一方、不安は痛みを増悪させますし、楽しい気分は痛みを忘れさせてくれます。お子さんの望みのできるだけかなえてあげましょう。会いたい人と自由に一緒に過ごすことや、好きな食べ物を希望することが多いでしょう。面会時間や面会者の年齢制限、食物の持ち込みの禁止など、病棟の規則のために困難なことでしたら、チーム全体で融通ゆうつうをきかせるように話し合いを根気よくつづけ、一時的にでも規則を緩和する工夫をします。

また、何かを一人で悩んでいる様子はないでしょうか。これは、身体症状を悪化させる要因でもありますし、精神的苦痛の最たるものでもあります。どの時期であっても、遅いことはありませんから、子どもの問いかけに正直に向き合い、子どもとの信頼関係を失わないように心がけ、子どもが取り残されないように配慮しましょう。



#### 4 外泊、外出のすすめ、ときには在宅のケア

入院している子どもたちの最大の欲求は家に帰りたいということです。子どもにとって自宅は、居るだけで食欲がわき、安心して眠りにつける、一番落ち着ける場所でしょう。子どもが自宅で過ごすことを望んだ場合、身体症状のコントロールがある程度ついていれば、ぜひ在宅ケアの可能性を考えましょう。住宅事情（広さや病院からの距離）に問題がなく、家族の十分な理解が得られれば、家での暮らしも無理ではないでしょう。在宅ケアはできなくても、外出や外泊をできるだけ多くしてあげることが、お子さんの精神的安定にとっても役立ちます。そして、残っていた身体症状さえも、軽減してくれる効果があります。

終末期のお子さんを家につれて帰ることは、両親にとっても不安なことと思います。しかし、家族がそろって自宅で過ごす時間は、お子さんにとっても、家族にとっても、どれほどかけがえのないものであるかを考えてください。そして自宅で、大切な人たちに囲まれてのお子さんとの別れは、静かな時の流れの中での日常のひとつまとして経験できるものであることを知って

おいてください。

## 5 両親、家族の問題

お子さんの容態が、緩和ケア中心の時期になると、それまで以上に母親に側に居てほしいと望むようになります。母親も子どもの看護にできるだけ時間をさきたいと思いますが、妻として、病気の子どもをきょうだいの母としての仕事も抱え、疲れ切ってしまうことが多いようです。また、治療を目指して結束していた仲間とはめぐず方向が異なってきたことを自覚して、孤立してしまうことに苦しむ母親もいます。

一方、父親は、経済的に家族を支えるための仕事を続けねばならず、子どもと過ごせる時間に限りががあるために、子どものケアに関する結束から少し外れてしまう感があります。

加えて、病気の子どもをきょうだいたちも、緩和ケアチームに包含ほうがんされる必要があります。病状を理解した上で、できるだけ一緒に過ごすようにすることが望ましいのです。しかし、お子さんの現状を受け入れることで精一杯のご両親には、きょうだいにまで配慮するのはなかなか難し

い場合があります。

このあたりを良くわきまえて、医療チームは適切にご家族を支援しようと思っています。相談をしやすい医師、看護師はいませんか。ソーシャルワーカーがいれば、なお理想的な相談者だと思います。医療チームの誰でもかまいません、良い関係ができれば、もし万が一のことがあった場合、その後もいろいろな力になってくれるはずです。

## 6 子どもと死別後の悲しみ

子どもが、両親よりも先に逝くという事実は、耐え難い体験です。このことは家族の均衡を乱し、病的な反応をも引き起こすことさえあります。そして、その喪失体験をする者が、きょうだいや親しい友だちなど年齢の近い子どもであると、非常に特殊な状況となります。

両親の情緒的反応には、無力感、失望感、喪失感、強い不安、過敏な反応や反対に無感覚、悪夢など多くの症状があります。これらが強くでていると感じる場合には、専門家の助けが役立ちますので、まずは、受診が必要かどうか医療チームに相談してみてください。また、結論はでな

いまでも、最後の時間を共有した仲間と振り返って、思い出を話すことで、少しずつ気持ちの整理がきます。

きょうだいの場合の反応には、罪悪感、睡眠障害、悪夢、過剰適応や孤立などがあります。子どもに関わる医療者は、できるだけ彼らの手助けをしたいと考えていますから、残されたごきょうだいの様子が気になったら、いつでもご相談ください。

(小澤美和)

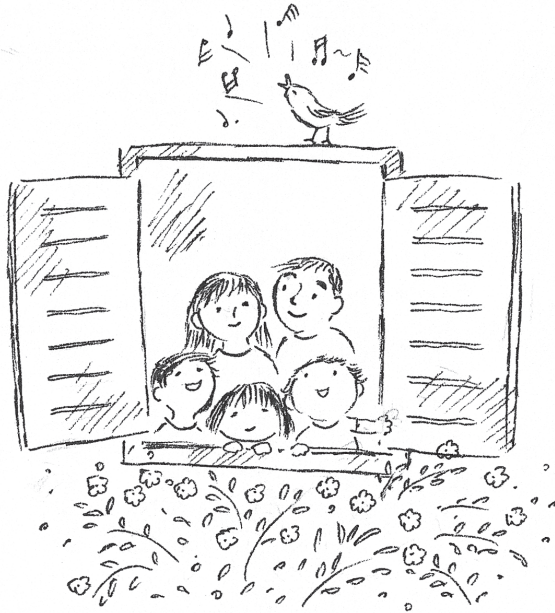






IX

小児がんに対する  
社会的支援について



小児がんは、厳しい治療（入院・通院）と長期間におよぶ経過観察を必要とする、慢性の病気です。このような病気の特徴のため、患児と家族には多くの社会的支援が必要です。

ここでは、小児がん患児家族の療養生活の手助けとなる、福祉制度やサービスを中心に紹介します。これらについて疑問があるときには、病院のソーシャルワーカーを訪ねていただくか、がんの子どもを守る会のソーシャルワーカーにお電話ください。

## 1 医療費に関するもの

### (1) 小児慢性特定疾患治療研究事業

小児がんについては、昭和四六年度から、保険診療の自己負担分（三割）に対する医療費が公費で負担されています。平成一七年度の法改正により、所得や病状に応じて自己負担額が異なりますので詳細はお問い合わせください。申請の窓口は居住地の保健所です。

## (2) 税金の医療費控除

治療するためにかかった費用が一年間に十万円を超えた場合、医療費の支払いが十万円以下でも、合計所得金額の五パーセントを超えている場合に、二百万円を限度額として翌年の確定申告で税金の控除の対象となります。

医療費控除の対象となる医療費の内容は、入院、通院医療費、医薬品の購入費、差額ベッド代（希望した場合は対象外になります）、通院交通費、非血縁者間ぞうけつかんさいぼういしよく造血幹細胞移植に伴う自己負担金などです。窓口は税務署です。

## (3) (公財)がんに子どもを守る会療養援助制度

○一般療養費援助 所得制限あり 抗腫瘍治療中の小児がん患者の家族への助成

○特別療養費援助 入院治療における医療費以外の治療のために必要な諸経費に対する助成

申請手続きなど詳しくは、がんに子どもを守る会のソーシャルワーカーあるいは病院のソーシャルワーカーにおたずねください。

## 2 病気や治療にともなう障害に関するもの

小児がんの治療のため、心身に永続的な障害が残ったり、長期間介護を要するような状態になったとき、次にあげる各種の福祉制度を利用できる場合があります。

いずれも、それぞれに認定基準がありますし、所得制限があるものもあります。お子さんの病状や障害の状態によって異なりますので、くわしくは、病院のソーシャルワーカーか、区市町村の福祉の担当の窓口でおたずねください。

### (1) 身体障害者手帳

視覚、聴覚、平衡、音声、言語、そしゃく、手足、体幹、人工肛門、人工膀胱<sup>ぼうこう</sup>、尿路変更の手術を受けた場合、心臓、腎臓または呼吸器の機能の障害その他政令で定める障害で永続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるものについて、その障害の程度によって、交付される場合があります。

これらを持つことによって、医療費、交通費、税などの軽減、その他、日常生活を支えるさまざまな制度を利用できます。

## (2) 療育手帳

知的障害の程度によって交付される場合があります。身体障害者手帳と同様、各種福祉サービスが受けられます。

## (3) 特別児童扶養手当（所得制限あり）

障害のある20歳未満の児童を養育している方に対する手当です。

この認定基準は身体障害者手帳と異なり、内科的疾患や慢性疾患でも、その病状や手術、病気や治療による症状、検査データ、日常生活に介護を要する程度などにより総合的に認定されることになっています。

入院治療が長引く場合、合併症、後遺症がある場合などは、相談してみてもいかがでしょうか。

月額 1級 五〇、七五〇円 2級 三三、八〇〇円

(4) 障害児童福祉手当（所得制限あり）

重度の障害のある二十歳未満の児童に対する手当で、認定基準は、おおむね特別児童扶養手当の一級の認定基準とおなじです。

月額 一四、三八〇円

(5) その他

各自治体独自の福祉手当制度（例 難病見舞金、通院介護料等）がありますので市区町村の福祉の窓口でおたずねください。

### 3 療養生活を支えるもの

小児がん患児家族を支える社会的支援には、公的機関からのサービスに限らず、さまざまな支援団体が提供しているサービスもあります。下記以外にも入院生活が楽しくなるようボランティア

アが訪問するサービスや、夢を叶えるサービスを提供している団体もあります。くわしくは病院のソーシャルワーカーか、がんの子どもを守る会のソーシャルワーカーにおたずねください。

### (1) 宿泊施設

疾患や治療によつては、限られた医療機関に受診しなければならなくなることもあるかもしれませんが。居住地を離れ遠隔地での生活を支えるために、安価で安心して滞在できるよう宿泊施設が各地に設置されています。まだ十分な数はありませんが、相談されてみてください。

### (2) キャンプ

小児がんのみならず慢性疾患患者家族を対象にしたもの、告知をうけた小児がん経験者を対象にしたもの、小児がんの子どものきょうだいを対象にしたものなど、さまざまなかたちでのキャンプが開催されています。親同士の交流はもちろんのこと、子どもたち同士が寝食を共にしながら交流し、経験することは大きな支えにもなっています。

### (3) 小児がん患児家族のグループ活動

おわりに、小児がん患児家族のグループ活動についてふれます。

子どもの病気は家族全体の病気といわれるほど、病気の子どもはもとより、両親、きょうだいにさまざまな負担がかかります。病気から生じる問題を解決し、影響を最小限にするために、患児家族がおたがいの経験を学びあい、必要な情報を共有し、励まし支えあうことが大切です。

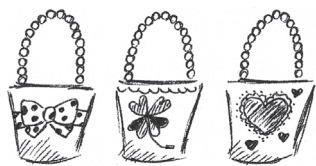
「がんの子どもを守る会」には、本部（東京）のほか巻末にあげる支部があります。支部は、より身近なところで相互の交流をはかり、地域社会の理解や医療環境を支える手助けをしています。

また、支部以外にも、地域やいくつかの病院によっては、患児家族の小グループが形成され、活動をしています。最近では、小児がん経験者のグループも増えつつあり、経験の共有を図る定例会や懇親会などさまざまな活動をしています。

くわしくは主治医、病院の医療ソーシャルワーカー、がんの子どもを守る会のソーシャルワーカーにおたずねください。

（樋口明子）







## おわりに

小児がんのお子さんのご両親はもとより、周辺の人たちに、小児がんについての正しい知識と理解をもつていただくために、この冊子を作りました。

内容については、小児がん治療の最前線にいる医師たちが中心になって執筆しました。いづれも原則的な知識ですので、お子さんの個別の症状、治療あるいはその他のご心配については、主治医等から十分な説明を受けられることをおすすめします。

この一冊が多くのお機にたくさんの方々に活用され、医療者とのコミュニケーションに役立てば幸いです。

### 〈執筆者紹介〉

細谷 亮太	聖路加国際病院 小児科
岡本 康裕	鹿児島大学病院 小児科
永利 義久	独立行政法人 国立病院機構 九州がんセンター 小児科
副島 俊典	兵庫県立がんセンター 放射線科
草深 竹志	日本大学医学部附属板橋病院 小児外科
井上 雅美	大阪府立母子保健総合医療センター 血液・腫瘍科
小原 明	東邦大学医療センター大森病院 小児科
稲田 浩子	久留米大学病院 小児科
谷川 弘治	西南女学院大学 保健福祉学部
平野 朋美	埼玉県立小児医療センター ソーシャルワーカー
小川 淳	新潟県立がんセンター新潟病院 小児科
前田 美穂	日本医科大学付属病院 小児科
小澤 美和	聖路加国際病院 小児科
樋口 明子	財団法人 がんの子供を守る会 ソーシャルワーカー

(敬称略 2008年10月31日現在)

公益財団法人がんの子どもを守る会では、  
病気や療養生活のご相談をお受けしております。

平日 10:00 ～ 16:00

電話 03-5825-6312 (相談専用・東京)

06-6263-2666 (相談専用・大阪)

---

～当会では以下の冊子やリーフレットを発行しております～  
お気軽にお問合せ下さい

『子どものがん ―病気の知識と療養の手引―』

『がんとたたかう子とともに ―発病後日の浅い患児のご家族へ―』

『病気の子どもの気持ち ～小児がん経験者のアンケートから～』

『小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン』

『がんの子どもの教育支援に関するガイドライン』

『小児がん経験者のためのガイドライン』

『この子のためにできること 緩和ケアのガイドライン』

『この子のためにやれること』

疾患別リーフレット (当会のホームページからもダウンロードできます)  
会報のぞみ (年4回発行)

公益財団法人 がんの子どもを守る会  
(のぞみ財団)

URL : <http://www.ccaj-found.or.jp> E-mail : [nozomi@ccaj-found.or.jp](mailto:nozomi@ccaj-found.or.jp)

本部事務局

〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12

TEL : 03-5825-6311 (代表) FAX : 03-5825-6316

大阪事務所

〒541-0057 大阪府大阪市中央区北久宝寺町 2-3-1

TEL : 06-6263-1333 (代表) FAX : 06-6263-2229

(政治、宗教、営利などを目的としたものではありません)

支部

2012年4月1日現在、21支部ございます。詳しくは本部事務局までお問合せ下さい。

北海道支部／宮城支部／福島支部／長野支部／新潟支部／福井支部／富山支部／関東支部／  
静岡支部／東海支部／関西支部／岡山支部／広島支部／香川支部／愛媛支部／高知支部／  
九州北支部／九州西支部／熊本支部／鹿児島・宮崎支部／沖縄支部





# 子どものがん

— 病気の知識と療養の手引 —

2008年10月31日 第1刷発行

2016年 3月28日 第6刷発行

編著者 公益財団法人がんの子どもを守る会

発行者 公益財団法人がんの子どもを守る会

〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12

電話 03-5825-6311

FAX 03-5825-6316

E-mail: nozomi@ccaj-found.or.jp

URL: <http://www.ccaj-found.or.jp>

印刷・製本 株式会社ユー・エイド

装画 永井泰子

装幀 栗原幸治

編集 池田春子

本冊子は、ゴールドマン・サックス証券株式会社より助成を受けて発行されました。

