

のぞみ

第203号

2020年9月28日発行

公益財団法人 がんの子どもを守る会

URL <http://www.ccaj-found.or.jp>E-mail nozomi@ccaj-found.or.jp /郵便振替 00190-5-102394

本部 〒111-0053 東京都台東区浅草橋1丁目3-12

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

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丁目3-1

電話 代表 (06)6263-1333 / 相談専用 (06)6263-2666

FAX (06)6263-2229

2020年度 年次大会報告

6月7日に開催された2020年度年次大会において、「小児がんの移行期医療」をテーマに国立成育医療研究センターの松本公一先生にご講演いただきました。当会理事長の山下の問題提起とともに、講演の要約をご報告します。

「小児がん患児・家族にとっての小児がんの移行期医療－年次大会に寄せて－」

公益財団法人がんの子どもを守る会 理事長 山下 公輔

さて、今年の年次大会のテーマは「小児がん患児・家族にとっての移行期医療」であります。今更申し上げるまでもありませんが、小児がんの患児・家族そして経験者の方々にとっての大変重要な問題に「長期フォローアップ」があります。本日はその長期フォローアップの重要性を更に視点を広げた「移行期医療」という切り口で、日本の小児がん医療の先頭を切っておられる国立成育医療研究センター小児がんセンター長の松本公一先生にご講演いただきます。

先生のお話に入る前に、私の方から少しこのテーマについてお話をしておきたいと思います。小児がんは、治療や病気そのものの性質から成長後の心身への様々な影響が起きる可能性が高く、治療終了後の健康管理、リスクの把握・予防、晩期合併症への備え（早期発見と適

切な対処）などのために長期に亘るフォローが必須ということは、皆さんには十分のご理解をいただいていると思います。長期フォローアップについては成人を含め様々な疾病についてその重要性が言われていますが、成人の疾病に比べ小児がんの場合は、病気そのものの難しさに加え診断されてからの患者の人生が圧倒的に長いという事から、その必要性・重要性も一段と高いと言えます。

さて、その長期フォローアップを包含し、小児医療の新しい概念として出てきたのが「移行期医療」という視点です。これを明解に提示したのが2013年に公表された日本小児科学会による「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」です。この提言は、移行期医療を「小児期医療から、個々の患者に相応しい

今号のCONTENTS

★2020年度 年次大会報告

「小児がん患児・家族にとっての小児がんの移行期医療－年次大会に寄せて－」 山下 公輔 … 1

「小児がんの移行期医療」 松本 公一先生 … 3

★WEB アンケート調査中間報告 …… 9

★富士山にアタック!! 2020

スマートムンストーン 2020…………… 10

★支援者のご紹介…………… 11

★アフラックペアレンツハウス大阪 10周年… 12

★国際小児がんデーのお知らせ、

2021年度奨学金生募集のお知らせ …… 15

★会からのお知らせ…………… 16

成人期医療への移り変わり」と定義づけ、成人した小児期発症の患者を小児科で対応することの限界を認識し、適切な医療が年齢に応じて受けられることが、小児がんだけでなく小児難病全体の課題であると論じています。このようにして小児がんだけでなく小児医療全体の中で理解が進んできた移行期医療ですが、ここでは小児がんの視点でその意味と問題点を考えてみたいと思います。

まず、小児がん経験者にとっての移行期医療が適切に実践される事で安心できる点としては、i. 内分泌や生殖機能、腎機能や肝機能、成人になってからのこころのことなど、身体別に分かれている成人の専門診療科による診療が受けられ易い事、ii. 既に発症している晩期合併症のフォローや晩期合併症のリスクなど明確で何を診療してもらえばいいか理解しやすくなる事、などが挙げられます。一方で移行して欲しくないものや心配なこともあります。その例としては、a. 小児がんとしてのフォローアップ（再発、再燃、転移）があいまいにならないか、b. 治療や病気そのものの影響なのか分からない不調を理解してもらえるか、c. 自立（自律）など、小児期からの社会的な支援が途絶えてしまうのではないかと、更にはd. これまであった、もうひとりの“育ての親”（主治医）に報告することによる支えが無くなってしまうのではないかと、などが心配されます。

これらは、医療面でのメリットと心配事ですが、それに加え制度面でも色々な課題があります。移行期医療の考え方が進展するかしないか以前の制度上の問題として、私たちがこれまでも事あるごとに声をあげてきました、小児慢性特定疾病医療費助成が18歳（延長しても20歳）で終了してしまうという、根本的な問題があります。これに加えて移行期医療の確立に伴い心配されることの一つに、小児医療の命題の一つである「子どもの健全な発育のため」という考え方の行方がどうなるのかという点があります。具体的には、小児医療では発症していなく

ても、リスク（心配）があれば診療・検査は保険診療でカバーされるという、根源的で重要な仕組みが適用されなくなってしまうという点があります。

成人医療の世界では予防医療＝保険診療ではないのです。すなわち、成人では、リスクがあってもはっきりした発症や不調がなければ診療・検査は保険診療外となります。移行期医療の考え方が実践に移されることにより、これまでは小児科の延長線上で受けることの出来た晩期合併症のリスクを考えた「念のための検査」等は全て自費（通常の保険診療）になってしまうということが大きな問題となります。

このように、移行期医療の効果的な実現により、晩期合併症などの早期発見のために、小児がん診療の主治医の紹介で早い段階から専門の診療科を受診でき、よりの確なフォローアップが実現できる等々、期待できることは多くあるものの、小児がん経験者・家族にとって解決すべき課題も少なからずあることを理解しなければならぬと思います。

それらの課題を図1のように整理できるかと思っています。

<小児がん経験者・家族の移行期医療への課題>

晩期合併症などの早期発見のために、小児がん診療の主治医の紹介で早い段階から専門の診療科を受診できる安心感の一方で……；

- （きちとした）移行期医療あつての長期フォローアップ
- 成人診療科との連携が必須
- 小児科から、「不調があつたら受診」という考え方の違う成人診療科への移行にありフォローが途切れてしまう恐れ
- 移行できるもの、できないものがあることでの複数の診療科・病院受診の負担
- 治療と病気そのものの影響が分からないときに、どこに受診すればいいのか分からない（小児がんの診療経験のある医師へ受診することの安心感）

図1

皆様には、これらのメリットや課題を念頭に置いていただいた上で、この後の松本先生のご講演を聴講していただければと思います。

それでは、私の前振りはこの位にして、松本先生よろしくお願い致します。

「小児がんの移行期医療」

国立成育医療研究センター 小児がんセンター長

松本 公一 先生



国立成育医療研究センターの小児がんセンター長を務めております、松本と申します。

さて、今日は、移行期医療とは何か、どんな晩期合併症があるのか、そして最後に、長期フォローアップ・移行期医療はどのようにしたいのか、以上3つの点についてお話をしたいと思います。

◆移行期医療とは

移行期医療とはどのようなことでしょうか。Googleで調べてみると「移行期医療支援とは、小児科から成人中心の医療に移行するプロセスの支援を指します。移行期医療支援の目標は、患者のセルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な参加を促すための自立支援（自律支援）を行い、必要なケアを中断することなく、成人期の適切なケアに繋げること」と書いてあります。移行期医療というのは、小児医療から成人医療、この橋渡しということになるかと思います。小児がんの場合は、小児診療科から成人診療科にばさっと変わるのではなく、徐々に小児診療科から、成人診療科と小児診療科がお互いに連携をしあいながらケアをしていく・医療をしていくということになります。

2013年に出た日本小児科学会の「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」から抜粋したのですが、「移行期においていかなる医療を受けるかの決定権は患者にあり、本提言が、患者及びその家族の望まない成人診療科への転科を勧めるために使われてはならない。患者本人が理解力と判断力に応じた説明を受け、決定しまたは意見を表明することができることが重要である。成人期の小児期発症疾患に対しては、年齢とともに変化する病態の研究、適切な診療方法の開発が不可欠である。同時に、病態の変化と人格の成熟に伴い、小児

期医療から成人期医療へ移行する間で、これら2つの医療の担い手が、シームレスな医療を提供することが期待される。患者の人格の成熟に対応して、患者-保護者-医療者関係の変容をもたらし、個人の疾患等の特性にあわせた医療システムが選択されるべきである」とあります。この全文は小児科学会のホームページにありますので、よろしければご覧いただければと思います。移行期医療において、どんな医療を受けるかという決定権は、医者が決めたり、親が決めたりということでもなく、そのがん患者さん自身にあるというところが一番大事な点です。ただ小児がんの移行期医療というのは、先程の山下理事長の話にありましたように非常に難しいです。小児がんの場合は、成人に小児がんの専門家があまりいないという問題に加え、いつまで小児科で診るのかということが問題として挙げられると思います。先ほどの小児科学会から出された提言の中に、1つの移行期に関する図があります。これを小児がんの場合に改変したものが図1です。

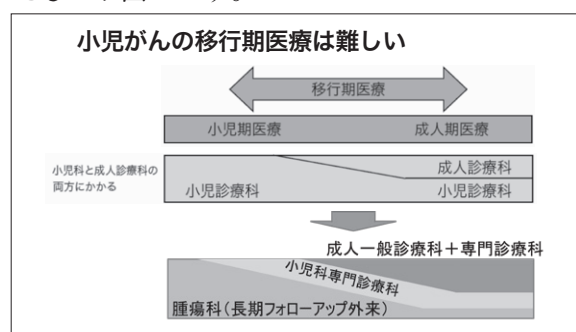


図1

これを見ると、小児期医療から成人期医療に向かうのに、3つのパターンがあります。1つ目は完全に成人診療科に移行するパターン、2つ目が小児科と成人診療科の両方にかかるパターン、そして3つ目に小児科だけが継続して受診していくという3つの移行期医療のパター

ンがありますが、おそらく小児がんは、2 番目の小児科と成人診療科の両方にかかるというパターンになると思います。ただ、実際にはこれだけではありません。つまり、小児科と成人診療科の両方が診るというよりも、小児科の専門診療科が1つ大きな役割を演じているということが、若干違うかなと思っています。これが小児がんの移行期医療として、難しいことの1つなのではないかと思っています。

移行期というのは18歳に近くなってから、20歳になってからではなく、実は診断した初めから始まっており、その準備をきちんとしていかなければなりません。診断時から20歳あるいは18歳、あるいは15歳、成人診療科にいつかは移るのだということを、最初から考えながら準備をしていかなければならないということが一番の問題です。

ここで何が一番大事かという、どんな病気でもどんな治療をしてきたのか、自分で知っていて、自分で説明できることということです。これはただ単に病名を知っているだけではだめです。自分が、こういう病気でこんな治療をしたということを、きちんと第三者の人に自分で説明できるかどうかということが大事です。診断した時に、最初からこのゴールに向かって準備をしていくことが必要だと思います。72%の小児がん経験者は病気を正確に知っており、19%は病名を知っていたが、治療歴の詳細は知らなかったという報告が2002年に海外のものであります。

それでは病気をどうやって知ったらいいのか。そのために「治療のまとめ」というものがあります。JCCG（日本小児がん研究グループ）のホームページに公式のフォーマットが一応ありますが、各病院で色々なタイプがありますので、これが絶対に正しいということではありません。治療のまとめというのは、治療サマリーとも言います。患者さんの基本情報、どんな治療をしたかというプロトコルの概要、抗がん剤の総蓄積量、それから手術の情報、その他の

治療の情報、放射線治療の情報、造血幹細胞を移植した方はその情報、輸血の関連情報、すでに起こっている晩期合併症の情報、今後のフォローアッププランというものが含まれます。特に抗がん剤の総蓄積量、どんな抗がん剤をどれだけ使ったかという情報は非常に大事です。皆さんの中でこの治療サマリーをもし持っていないという方がいたら、ぜひ主治医に聞いてみてください。

この治療サマリーがなぜ大事かという、おそらく主治医の先生だったら何でも知っているだろうと思っているかもしれませんが、主治医の記憶は案外あいまいです。どこにどのくらい放射線をあてたか、どんな薬を使ったか、移植の時に放射線を使ったのか使っていないのか、ドナーは誰だったか、など詳細は記憶が非常にあいまいになってしまいます。しかも小児科の主治医もいつまで健在か分らないです。だからこそ、治療サマリーが必要で、治療サマリーを自分で保管しておくことが、とても大事だということがわかりいただけるかと思います。

◆晩期合併症

次に、どんな晩期合併症があるのかについてお話ししたいと思います。図2は2010年頃に行った小児がん経験者668例に対する医師らを対象とした調査結果としての調査結果です。

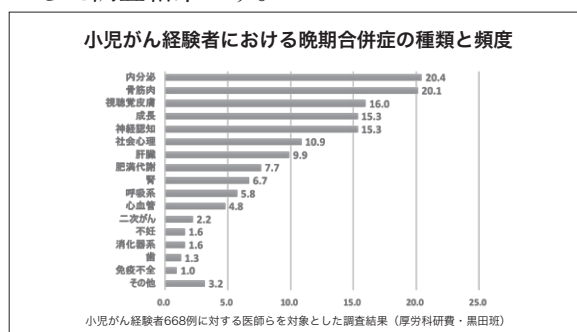


図2

医師に小児がん経験者でどんな晩期合併症があるかと尋ねて、一番多かった晩期合併症は内分泌の病気、それから骨や筋肉の病気、視聴覚の問題、あるいは皮膚の問題、成長の問題、神経認知の問題、社会心理的な問題と続きます。このように様々な合併症があります。今や、小

児がんの生存率は、全体をならずと 80% 以上とすら言われていますが、その実態をこの黒田班という厚労科研の研究班で調べたところ、小児がん生存者は図3のように 40% の方は何らかの症状があるということがわかりました。しかもその晩期合併症がある 40% のうち、1/3 の方は治療が実際に必要だったと報告されています。

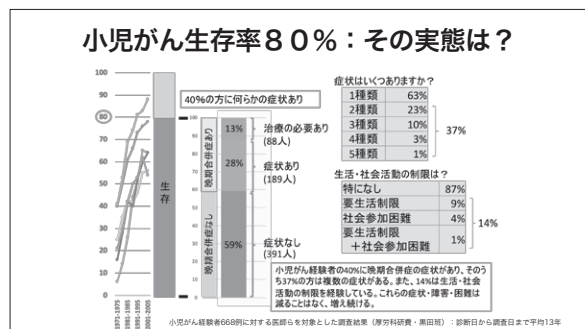


図3

その症状の数について、1つだけの方は63%ですが、2つ以上の様々な症状を持っている方が37%となっており、ほぼ40%の方が複数の症状を持っているということが分かります。しかも、生活や社会活動に制限を受けているという人が、14%もいるということも分かっています。

どのような治療をしたらどのような晩期合併症があるかについていくつかお話をしたいと思います。1つは、シスプラチンというお薬です。このお薬は、固形腫瘍の方、神経芽腫や肝芽腫の方は、ほとんどの方が使ったことがある抗がん剤だと思います。シスプラチンやブリプラチンとかランダとかアイエーコールという名前と呼ばれていたかもしれませんが、この薬をそれなりの量を使った方たちは、高い音が聞こえないという高音域の聴力障害が出ると言われています。例えば、鈴虫の鳴き声が聞こえない、あるいは体温計のピピピという音が聞こえないなど色々な高い音が聞こえないということがあります。

また心臓の合併症も大きな問題です。ダウノマイシンとかアドリアシン、それからピノルビン、テラルビシンという名前のお薬、赤や青い

色がついていたりしますが、このようなアントラサイクリン系の抗がん剤を使った方は、心機能が少し悪くなることがあります。心機能が悪くなる晩期合併症を持った方は、成人の診療科との連携が不可欠です。昔に治療した方ほど、心臓に悪い薬の量は、多いと言われており、このような高リスクの方は、全体の約10%と言われています。高リスクの方が大人になった時には、小児施設ではなく、心臓専門で診ているような病院や循環器科などで診てもらう必要があります。成人診療科との連携が非常に大事なところであります。

それから、脳腫瘍や昔の治療で予防のために頭部に放射線を当てたり、メトトレキサートというお薬を使った方たちに多いのですが、認知機能障害があります。神経細胞は4歳くらいまでにある程度発達し、人間の脳は5歳までに90%が完成すると言われています。このような神経に対しての障害が、放射線やメトトレキサートによって起こるのです。髄芽腫は、放射線が非常によく効く脳腫瘍ですが、0～3歳に発症した髄芽腫の方たちには、認知機能障害を抑えるために、この放射線照射はできる限り行わないようにしています。

生殖機能障害については、アルキル化剤、シクロフォスファミドというお薬が問題となることが多いです。生殖機能障害というのは女性だけの問題ではなくて、男性にも起こります。

ここまで色々な薬で色々な晩期合併症が起こるというお話をしました。2013年に出たJAMAという海外の雑誌では、45歳の時点で何らかの慢性疾患を抱えている小児がん経験者が95%、しかもその内の80%が生命を脅かすような重篤な状態だという、非常にショッキングなデータが出ました。ただよく考えていただくと、これが今の小児がん経験者の人に当てはまるかというと、ぴったり当てはまることは無いと思っています。というのは、この今45歳の時点でというところで、小児がんの治療はもう30年以上前に治療を受けた方の話で

す。30年以上前は、もう病気が治らない、とにかくお薬をどんどん使おう、放射線もがんがん当てよう、そのような時代の治療でした。そのため、この時代に治療を受けた方たちは、これだけの晩期合併症があるということです。

ただフォローアップをきちんとすることで、隠れていた晩期合併症を見つけることができることもわかってきています。

私が尊敬しているジュリオ・ダンジョという先生が1975年に「PEDIATRIC CANCER IN PERSPECTIVE: CURE IS NOT ENOUGH」という論文を出されています。「治るだけじゃダメなんだ、今日うまく治癒できた子どもたちが増えても、明日の慢性疾患を抱えた成人につながるものがあってはならない。だからこそ、“治癒”だけでは十分ではないのです」と書かれています。私たちは様々な患者さんの治療をしていますが、できる限り晩期合併症が少なく、できる限り少ない薬で100%治る治療を目指しているわけです。この「CURE IS NOT ENOUGH」は、ずっと私たちの心の中に残っている言葉です。

さて、色んなお薬の晩期合併症について話してきました。薬には、治療薬の抗がん剤と支持療法の抗生剤があります。問題となるのは、抗がん剤であり、こういった抗生剤には長期の副作用はありません。

◆フォローアップ

さて、先ほど治療サマリーはとても大切だというお話をさせていただきましたが、この治療サマリーをどう使ったらいいかということについてお話いたします。これは必ず患者さんご自身にお渡しいただくということが大事で、治療サマリーは必ず本人が持っているべきものだと、私は思っています。最近、この治療サマリーを電子化するアプリを開発しようとしているところです。

治療サマリーだけでなく、フォローアップのプランも大事です。フォローアッププランは、いくつかガイドラインがあります。1つは前田

美穂先生が編集して作られた小児がん治療後の長期フォローアップガイドラインという本です。それから、日本小児内分泌学会が、内分泌のフォローアップガイドを出しています。いずれもホームページから見ることができます。

また図4に示したJPLSGの「フォローアップ強度決定のための5段階評価」というものがあります。移行期を迎えるためのフォローアップをするには、皆さん一律にやるものではなく、一般的な健康管理で普通の診療・健康診断で良い方から、長期フォローアップ外来に1年に1回くらいは受診して、晩期合併症に関する専門検査や成人期以降にもフォローアップをしていくことが望ましいと思う方、あるいはレベルが高くなると、もう少し頻繁に受診が必要になってくることが書かれています。このようなガイドラインを参考にして、皆さんが受けた治療によって、どんなフォローアップをしたら良いかが、分かるわけです。それを今、アプリ化の開発をしており、うまく完成できましたら皆さんにも使っていただければと考えています。

レベル	分類	対象者	フォローアップ/ケア提供者	コンタクト頻度	評価内容
1	一般的健康管理群		健康診断医 or 家庭医	1年に1回	・一般診療 ・成人期以降は電話や郵送調査
2	経過観察群		家庭医 or 長期フォローアップ外来	1年に1回	・一般診療 ・成人期以降は電話や郵送調査
3	標準的フォローアップ群		長期フォローアップ外来	1年に1回	・一般診療 ・合併症に関する専門検査 ・成人期以降もフォローアップが望ましい
4	強化フォローアップ群	手術・化学療法・移植・放射線量・部位等で分類	長期フォローアップ外来	1年に1回	・一般診療 ・合併症に関する専門検査 ・成人期以降もフォローアップが必要
5a	要介入群(重要な病態・全体的問題)		長期フォローアップ外来	3~6か月に1回	・一般診療 ・合併症に関する専門検査および検査 ・成人期以降もフォローアップが必要
5b	要介入群(疾患特異的な問題)		専門診療科外来(人工関節・義眼)	必要時	専門診療科のフォロー

図4

◆まとめ

移行期はどうしたらいいかと言いますと、最終的にはやはり成人診療科に移行するというのがベストだと思います。ただ、最初にお話をしたように、診断して治療している初期から、移行期医療を見据えた対応をしなくてはならないということが大事です。そして成人になってからは、人間ドックを活用したり、あるいはかかりつけ医でのフォローアップということをメインで考えていくことが、良いのではないかと思います。結婚する・しない、妊娠したい・した

くないにかかわらず、泌尿器科、婦人科、内分泌科に行って、自分の妊孕性のことを知っておくことも必要があるのではないかと考えています。

医療者向けのツールではありますが、国立成育医療研究センターのホームページの中に、トランジションステップという冊子が掲載されています。年齢に応じてどんなことを説明したらいいのか、例えば二次性徴や生殖の問題であれば、10歳以上になったら徐々に色んなことをお話すべき等が掲載されています。医療者向けのツールですが、もしご興味ありましたら見ていただくといいかと思います。

そして小児科医の立ち位置はどこにあるのか、小児がん経験者201名のアンケート調査で、入院中一番頼りになった人、相談しやすかった人はだれですかという質問と、今後、小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は誰ですかという質問をしました。入院中では、1/3の方が看護師を挙げていたのですが、今後になると看護師の役割というのは非常に少なくなっていて、悲しいなと思います。今後、小児がんに関係する困ったことがあった時には、現在の外来担当医、あるいは元の主治医が関係しているのは50%くらいですが、実は、長期フォローアップにおける小児科医の役割というのは、前面には出てこない黒子のようなものではないかと思っています。小児科医が、メインでフォローアップをどんどん続けていくのではなく、やはり困ったことを相談でき、こういう時にはどうしたらいいだろうという時に、何か適切なアドバイスができる、それが小児科医の役割ではないかと思っています。したがって、小児科医が40歳50歳の人を診ていくという姿が正しいわけではないかと思っています。相談に来るのは悪くないのかなと思っています。それは小児がんのことを一番よく知っているのは確かに小児科医だからです。でも、実際のフォローアップというのは成人の先生が行うべきだと思います。

私たちの将来の目標としては、長期フォロー

アップセンターというのを作りたいと思っています。長期フォローアップセンターは図5に示したように、ここでフォローアップしましょうというものではなく、データをきちんと貯めておくようなセンターです。困った時に長期フォローアップセンターに聞いてもらい、あなたはこういう治療をしたからこういうことが大事ということをお話ができる、まさに黒子のようなものだと思いますが、そういうセンターを作りたいと思っています。

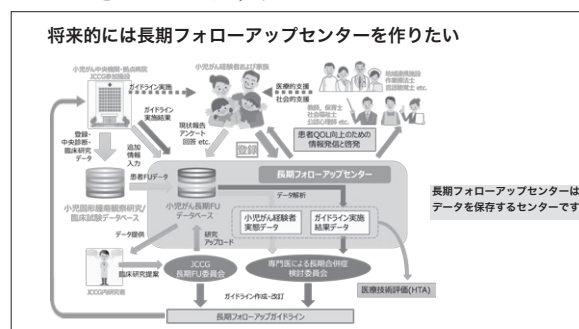


図5

そして、現在はまだこの長期フォローアップセンターがないので、患者さんに困ったことがあったら、是非、国立成育医療研究センターの小児がん医療相談ホットライン（TEL：03-5494-8159）にご相談いただけるといいかと思っています。

小児がんサバイバーの方たちは、積極的に人間ドックや検診を活用すると良いと思います。また、小児慢性疾患特定医療は20歳までで、40歳から介護保険が使えますが、その間をつなぐ医療制度が今現在ありません。小児がんというのは成人がんに比べると非常に数が少なく、年間2,000～2,500人と言われています。成人の場合は全体で約100万人が発症しておりますので、なかなか小児がんだけのために何かをしてくれというのは難しいかと思いますが、私たちとしては、例えば人間ドックなどに補助金がでるような社会の仕組みを作るのがいいのかなと思っています。

それから長期フォローアップの仕組みですが、例えば今、厚生労働省の委託事業で日本小児血液・がん学会が小児・AYA世代のがんの

長期フォローアップ体制整備事業を数年前からやっています。多職種で長期フォローアップを支えるような体制整備が少しずつ出来上がっています。現在、学会への委託事業ですが、来年からは小児がん拠点病院でやることになっております。多職種で、小児がん経験者を支える仕組み、社会の仕組みを作っていくことが大切だと思います。

最後になりましたが、皆さんで協力して小児がん医療をより良いものにしていきたいと思っております。これからもぜひご支援のほど、よろしくお願い申し上げます。今日はどうもありがとうございました。

質疑応答：皆さまからお寄せいただいたご質問に回答いただきました。

- Q. 小児がんの治療を受けた病院とは別の病院を受診する場合の移行の際の必要な手続きと新たな疾患で診察を受ける場合の診察の受け方や、どのような医療機関で診察を受けると良いのか、教えてください。
- A. 移行の際、手続き自体は必要ないと思いますが、いつ・どんな治療をしたのかという情報は、移行先の病院に伝える必要があります。大学病院だと仕事を休んで受診しなければならなかったり、先生の異動もあり、継続性という面では、うまくいかないことがありますので、近所のクリニックも非常に良い選択です。長期フォローアップの担い手は、本来は近所のクリニックの先生というのが一番ではないかと思います。小児科は、困った時に頼られるような黒子のような存在でありながら、主体的に診るところではないと考えています。
- Q. どのような晩期合併症のリスクがあるか分からないので教えてほしいという質問が多数、届いております。
- A. まずは主治医の先生に聞くのがよいと思います。主治医の先生に実はあまり聞けないという経験者の方も多くいらっしゃると思いますが、こんな不安がある、どうしたらいいのか分からないなど、どんどん言っていただいて、何でもぶつけていいと思います。
- Q. 移行期医療に伴い、小児慢性特定疾病対策の対象から外れてしまう20歳以降の継続した晩期合併症の医療助成についてのお考えをお聞か

してください。

- A. 小児慢性疾病対策の病気は、20歳を超えると難病に移行していくことが多く、医療費はうまく繋がっていきませんが、がんの場合だけ20歳で切れてしまうということが一番の問題だと思います。ただ、医療費が非常にかかる病気を抱えていらっしゃる小児がん経験者の方は、何らかの病名などうまくつけて医療費助成を受けられるような仕組み作りというのは必要だと思っています。また人間ドックの補助を年に一回ずつ受けられるというような仕組みがあってもいいのではないかと思います。もし、皆さまからもアイデアがあったらお聞かせいただきたいです。
- Q. 検診については学校や会社の健康診断や行政のがん検診で十分なのでしょうか。また、二次がんなのか、小児がんからくる原発性のものなのか、見極める手立て、ガイドラインのようなものはありますか？
- A. 検診については会社や行政の健康診断で十分な方も、十分でない方もいます。それは受けた治療によってずいぶん違ってくるので、ご自身がどういうグレードのフォローアップが必要なのかということを見極めることが必要だと思います。二次がんなのかについては、もしかしたら普通のがんがたまたま早く起こっただけかもしれないし、そうではなく治療によって起こったものかもしれないし、はっきりと二次がんなのかどうかというのは、難しいと思います。ただ、がん検診をどういうふうに受けたいかということに関しては、色々なガイドラインがありますので、それに従って受けることがいいと思います。私たちとしては皆さんが不安にならないよう色々な形の情報提供をしていかなければならないと思っています。
- Q. 拠点病院が整備されたことのメリットデメリット、移行期医療において小児がんの家族会や患者会に期待すること、担うべき役割というものがあったら教えてください。
- A. この長期フォローアップということだけに関してお話するなら、現在、日本には15の小児がん拠点病院があり、それ以外にこの度、全国に小児がん連携病院として約140施設が指定されました。連携病院の中には長期フォローアップを専門に行う病院がいくつかあります。長期フォローアップを行う病院以外のところでフォローアップできないというわけではあ

りませんが、色分けができつつあり、日本全体でこの長期フォローアップを考えているということがメリットだと思います。デメリットは思い浮かびません。それから移行期医療において家族会・患者会に期待することは、これはまさに小児がんの経験者のピアサポート、やはり AYA 世代のがんの方にとっては、ものすごく重要な役割を持っています。例えば就職の時に気を付けたことや成長してこのような良いことがあった、悪いことがあったという経験をみんなで共有できることは非常にいいことだと思いますので、ぜひ患者会・家族会の方に経験を広報していただけると良いと思います。

- Q. 長期フォローアップ・移行期医療におけるソーシャルワーカー、看護師に期待する役割は？
- A. 長期フォローアップ・移行期医療は常に医療と支援と両方の輪があって初めて回っていくので、医療に関しては確かに医師の果たす役割は大きいと思いますが、支援の部分に関してはソーシャルワーカーや看護師の役割が非常に大きいと思っています。ソーシャルワーカーは、人と人を繋いでいく役割があり、看護

師は医師が見えないこと、また色々なことに目を配ってくれると思いますので、チーム医療で、ワンチームでとにかく小児がんの経験者の方を支えていく仕組み作りが大事だと思います。

Web 講演会には患者・経験者・家族だけではなく医師、看護師、相談員などの医療従事者や支援者を含め 300 名を超える方々が視聴くださり、皆さんとともに移行期医療についてともに学び考える時間となりました。