

小児がん療養ハンドブック

お子さんの治療や成長を支えるために



ひばり分教室児童の作品「うれしい気持ち」

はじめに

このハンドブックは、小児がんと診断されたお子さんの御家族が今後の療養生活に対して抱える様々な不安や悩みを少しでもやわらげることができるよう、栃木県内で小児がんを専門とする医師、看護師や医療ソーシャルワーカー、小児がん患者やその御家族を支援する団体の代表者等と協力して、病気や治療のこと、学習のこと等、今後の療養生活のための情報を掲載したものです。

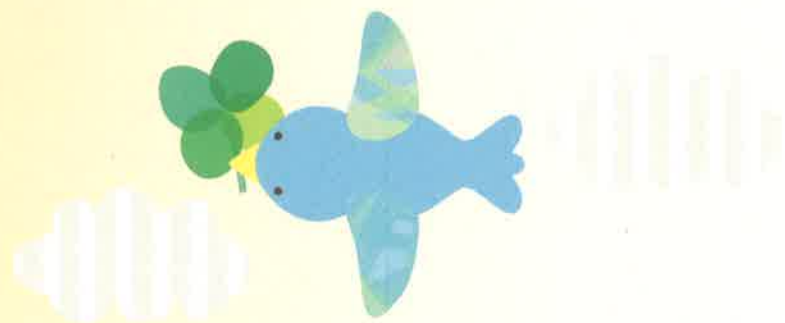
お子さんは、「がん」と診断されましたが、この経験を糧にして、日々成長していきます。また、病を患ったからこそ得られる貴重な経験もあるはずです。この経験をできるだけ前向きに捉え、決して御家族だけで不安や悩みを抱えずに、みんなで「がん」に立ち向かっていきましょう。

御家族がこのハンドブックを活用することによって、お子さんやその御家族が安心して療養生活を送り、そして、お子さんが健やかに成長する事を心より願っております。



目次

	ページ
1. 「小児がん」とは	1
2. 治療について	2
3. お子さんが病気になったとき	7
4. 入院生活について	8
5. 学習環境について	10
6. 退院してからの生活について	13
7. 治療に要する費用の助成制度など	16
8. きょうだいへの支援について	26
9. 御家族への心のケアについて	27
10. 支援団体等	28
11. 相談窓口	30
12. 担当医からのお話はメモをしましょう	32
13. お問い合わせ先・連絡先	34



1. 「小児がん」とは

小児がんとは、小児がかかるさまざまながんの総称です。主な小児がんとしては、白血病、脳腫瘍、神経芽腫（しんけいがしゅ）、悪性リンパ腫、腎腫瘍（ウィルムス腫瘍）などがあります。

血液のがんである白血病や悪性リンパ腫を除き、大人では珍しいものばかりです。逆に、大人で多く見られる胃がんや肺がん等は、子どもには見られません。

また、小児がんはその発見が難しく、がん細胞の増殖も速い一方で、大人のがんと比べて、薬物療法や放射線療法に対する効果が高いことも特徴です。

ここ数十年のがん医療の進歩により、現在では70～80%の方が治るようになってきています。

ただ、お子さんは、発育途中にあるため、治療が終わって何年も経過した後に、治療の影響による合併症が現れることがあります。

これを「晩期合併症」と言い、治った後も年齢に応じた長期にわたるフォローアップが必要です。

小児がんに関する情報

国立がん研究センターがん情報センターで作成している冊子「小児がんシリーズ」が参考になります。



国立がん研究センター
ホームページ
「小児がんの解説」
<http://ganicho.jp/child/>

2. 治療について

小児がんの治療では、大人の場合と同じく、手術療法、薬物療法、放射線療法を組み合わせた治療が行われます。

担当医はお子さんの成長と発達、将来のことなどを十分に考えたうえで、最適な治療法を提案していきます。

治療に関する費用を助成する制度があります。「小児慢性特定疾病医療費助成制度」については16ページを御覧ください。



○手術療法

脳腫瘍、神経芽腫、腎腫瘍など固形がん（腫瘍）の場合は、優先的に腫瘍を切除します。

腫瘍が大きい場合には、はじめに薬物療法をして、腫瘍を縮小させてから切除することもあります。

また、生検（せいけん）と言って、まず腫瘍の一部だけを取って詳しく調べることもあります。

○薬物療法（抗がん剤治療）

抗がん剤の内服や点滴等で治療するものです。

小児がんの場合、大人のがんと比べて、効果が高いとされており、治療の中心になることが多いです。

また白血病や悪性リンパ腫では、抗がん剤治療だけで治療ができることもあります。

抗がん剤による副作用

使用する薬剤によって頻度や症状が異なりますが、治療中には、全身のだるさ、下痢、おう吐、脱毛等の副作用が起きます。

また、治った後に、二次がん、低身長、不妊等の晩期合併症が現れることもありますので、これらの合併症の頻度やその対策について、担当医から十分に話を聞きましょう。

○放射線療法

放射線療法はX線、γ(ガンマ)線、電子線等を照射することによって、がん細胞の増殖を止めるもので、がん細胞の増殖が速い小児がんに対して、効果の高い治療法です。

治療は、厚いコンクリートで覆われた専用の部屋で、照射する部分を細かく決めて、1日1回10分程度の時間で、数週間に分けて行います。

薬物療法の場合と同様に、治った後に晩期合併症が現れることがあり、二次がんの発症、照射した部分の発育障害、不妊等の可能性があります。

○造血幹細胞移植（そうけっかんさいぼういしょく）

白血病や悪性リンパ腫等のがんの場合に、血液中の赤血球や白血球、血小板などの血液細胞を造り出している「造血幹細胞」と呼ばれる細胞を移植するものです。

移植は、同種移植（自分以外の人から造血幹細胞の移植）と、自家移植（自分の造血幹細胞の移植）とに分けられます。

治療等に伴う苦痛や不安をやわらげるためには

がんと診断されたこと、治療・検査等に伴うお子さんの体や心の苦痛をより少なくすることは、治療に前向きになれ、生活の質の改善につながります。

医師や看護師はもちろん、心理士や理学療法士、分教室の教員、薬剤師、医療ソーシャルワーカー、管理栄養士など、様々な専門家がチームを組んで、お子さんと御家族の苦痛や不安を緩和します。

これらのケアを「緩和ケア」と呼んでいます。

つらさや苦痛を感じたら、我慢しないで医師や看護師に相談してください。

とちぎ子ども医療センター

栃木県ではお子さんに高度で専門的な医療を提供するため、自治医科大学と獨協医科大学病院に、「とちぎ子ども医療センター」を設置しています。

いずれも関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会の参加施設
(<https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer/kantokoshinetsu.html>)
となっています。

病院名	住所	ホームページ
自治医科大学 とちぎ子ども医療センター	〒329-0498 下野市薬師寺3311-1 ☎ 0285-58-7107	www.ilchi.ac.jp/hospital/top/icmct/index.html 
獨協医科大学病院 とちぎ子ども医療センター	〒321-0293 下都賀郡壬生町大字北小林880 ☎ 0282-87-2383	www.dokkyomed.ac.jp/hosp-m/info/69/397.html 

小児がん拠点病院

小児がんの医療及び支援を提供する地域（ブロック単位）における中心施設として、厚生労働大臣が指定した病院です。

検索はここから

独立がん研究センター
小児がん情報サービス ganjoho.jp



セカンドオピニオン

担当医以外の医師から治療に関する意見を聞くことを「セカンドオピニオン」といいます。

セカンドオピニオンでは、(1) 診断の確認、(2) 治療方針の確認、(3) その他の治療方法の確認とその根拠について、聞くことができます。

聞いてみたいと思ったら、「セカンドオピニオンを聞きたいので、紹介状やデータをお願いします」と担当医に伝えましょう。

セカンドオピニオンを活用し、納得した治療を受けましょう。

医師、看護師以外にお子さんのがん治療を支える専門職

○専門看護師・認定看護師

小児がんのお子さん達に、より専門的な看護を提供しています。

専門看護師は特定の専門分野で、卓越した看護実践能力を持つと認められた看護師です。がん看護や小児看護などの専門看護師がいます。

認定看護師は特定の看護分野で、熟練した看護技術と知識があると認められた看護師です。緩和ケア・がん化学療法看護・がん性疼痛看護・がん放射線療法看護などの認定看護師がいます。



○保育に関する専門職（保育士）

お子さん達の生活支援、保育の提供等を通して、子どもの成長発達を促したり、心理的なサポートをします。

とちぎ子ども医療センターには保育士が配置されています。



○医療ソーシャルワーカー

入院生活や退院後の生活に関する心配なこと、経済的なこと、育児に関すること、お子さんの在宅医療に関すること、復園・復学のことなどに対応する相談支援を行っています。

○薬剤師

点滴や内服で使うお薬の効果や副作用、飲みにくい薬の飲ませ方などの説明や、薬に関わる心配ごとの相談に対応しています。

○臨床心理士

お子さんや御家族の気持ちの落ち込みや、不安、恐怖、怒りなどの感情の揺れに対して、カウンセリング（心理面接）や心理検査などを行い、その克服や困難の軽減を支援します。

病院では心理療法士・心理士・カウンセラーとも呼ばれています。

○理学療法士

治療等によって生活範囲の制限を受け、身体的ストレスを受けることで、筋力低下・体力低下を引き起こすことがあります。

理学療法士は、筋力の回復や身体的ストレスの軽減を図るための支援をします。

○作業療法士

病気によって、障害を受けたお子さんに対して、遊びを中心としたさまざまな活動を通し、家庭や学校、社会で生き生きと生活できるように指導、援助を行います。

○管理栄養士

病状や年齢に応じた治療食や調製したミルクを提供したり、食事療法が必要なお子さんや御家族に対して、わかりやすい栄養食事指導を行っています。

無菌食とは

治療によって免疫力が低下した時には、食事が原因で胃腸炎など、体調を崩すことがあります。無菌食はそれらを予防するため、材料や加熱方法等に注意して提供される食事です。

入院中の食事については、病院の管理栄養士が相談をお受けしています。

3. お子さんが病気になったとき

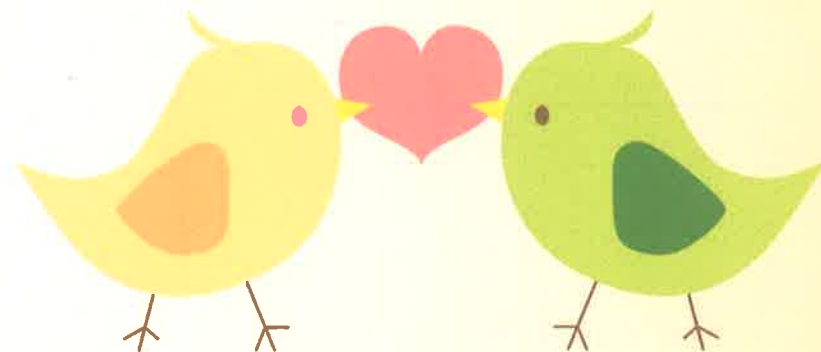
お子さんが病気になったとき、お子さんにどのように説明するかとても悩まれることと思います。

どのように説明するかは、お子さんの年齢によって異なりますが、お子さんが理解できる範囲で、病状や今後の見通しについて説明することはとても重要です。

お子さんが、小学校の高学年以上の場合には、病名もありのままに告げ、お子さん自身が理解し、同意した上で治療を受けられるようにしましょう。

小さいお子さんには、わかりやすい言葉で病気を説明している絵本や教材などもあります。担当医や看護師に相談すると良いでしょう。

お子さんに説明するときが一番大切なのは、「うそをつかない」ことです。楽観的に話をしたり、また、過度に悲観的な話をしたりすると、お子さんが混乱する原因にもなります。話す人によって伝える内容が違っていると、信頼関係が揺らいでしまいます。



4. 入院生活について

治療には、長期の入院が伴います。

病院では、慣れない環境で過ごすお子さんの不安を軽減し、入院前と同じような生活が送れるよう、医師、看護師、保育士、分教室教員など多くの専門職が連携して支援を行います。（専門職については5～6ページを参考にしてください。）

○入院中の過ごし方

入院中は、病気を治すための検査や治療を行います。治療を受けながら、遊んだり、学校で勉強したり、お子さんの年齢に合わせて、最も良い生活が送れるよう工夫されています。

④ 1日のスケジュールの例

時間	活動内容など
6:00	朝の検温
7:00	起床
7:30	朝食
9:00	分教室に登校します 午前中の授業を受けます
12:00	昼食
13:00	午後の授業を受けます
15:00	授業が終わり下校します おやつ
時間を調整して、入浴や身体を拭いて、ゆったり過ごします	
17:00	検温
18:00	夕食
病室で勉強したり、本を読んだり自由に過ごします	
21:00	消灯

乳幼児の場合、保育士による保育が行われます。

病院にはボランティアがいて、病院内をきれいにしてくれたり、一緒に遊んでくれたりしています。

○面会や付き添い

面会時間や付き添いの方法については、病院によって違います。

入院するときに確認するとともに、御家族の状況に合わせて、看護師などに相談しましょう。

病院名	面会時間	付添い
自治医科大学 とちぎ子ども医療センター	両親に限り24時間	個室の場合は原則付添いとなります。
獨協医科大学病院 とちぎ子ども医療センター	12時～21時	

※ 詳しい面会時間については、病棟スタッフにおたずねください。

○クリーンルーム

薬物療法では副作用により骨髄機能が低下し、病原菌（細菌）などに感染しやすくなるため、個室やクリーンルーム（特別な空調を用いて空気をきれいに保てる部屋）などで、治療を行うことがあります。

○とちぎハウス

自宅から遠く離れた病院に入院しているお子さんの御家族や、20歳未満で通院している患者さん等が利用できる施設です。

公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパンが運営しています。

お問い合わせ先

とちぎハウスホームページ

<http://www.dmhci.or.jp/ip-house/1618/>



5. 学習環境について

○入院中の学習環境

入院中であっても、学ぶということは、お子さんの健全な成長のために大切なことです。

とちぎ子ども医療センターには、特別支援教室の制度に基づく小・中学生のための学校（病院内分教室。以下「分教室」という。）があり、お子さんの病状や体調に合わせて、学習と生活の場を提供しています。

入院前に通学していた学校（元の学校）から、転校をする形となりますが、元の学校と分教室の教員の間で連携しながら、お子さんへの教育支援については、継続して行われることとなります。

とちぎ子ども医療センター内の分教室

病院	分教室
自治医科大学 とちぎ子ども医療センター	岡本特別支援学校 おおり分教室
獨協医科大学病院 とちぎ子ども医療センター	栃木特別支援学校 ひばり分教室

お子さんの学習については、まず担当医や看護師等に御相談ください。

高校生には、分教室の教員が自主学習の支援（学習の場の提供、在籍高校及び病院との連絡調整等）を行っています。



🕒 分教室の1日（ひばり分教室中学1年生の例）

時間	内容	
9:15	登	校
9:20～9:30	朝の会	
9:30～10:15	1時間目	数学
10:20～11:05	2時間目	社会
11:10～11:55	3時間目	国語
11:55～13:30	昼食休憩	
13:30～14:15	4時間目	技術・家庭
14:20～15:05	5時間目	音楽
15:05	下	校

※治療や体調により、教室に来られないときは、教員が病室に行って授業を行います。（ベッドサイド授業）

各分教室のご案内ページ



おおり分教室

http://www.tochigi-edu.ed.jp/okamototoku/nc2/index.php?page_id=66



ひばり分教室

http://www.tochigi-edu.ed.jp/tochigaitoku/nc2/index.php?page_id=80

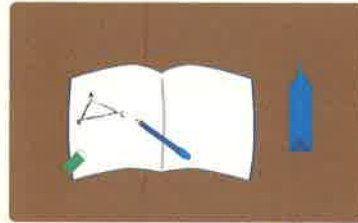
○元の学校への復帰

退院の見通しが立ったら、お子さんの体の状況や学習の状況などをもとに、元の学校へ復帰する準備を進めていきましょう。

そのために、担当医や分教室の教員、元の学校の教員と相談しながら、学校復帰への計画を立てて、段階を踏んで進めていきます。

退院前には、担当医、分教室の教員、元の学校の教員や養護教諭を交えて、今後の対応についての話し合いができると良いでしょう。

また、お友達への病気の説明についても、お子さんの気持ちを十分に確認し、担当医や看護師、分教室の教員と相談しながら進めましょう。



御家族で抱えないで

元の学校への復帰は、お子さんの体調や気持ちを尊重しながら計画的に進めていきます。

御家族の意思だけでなく、担当医や分教室の教員など、信頼できる関係者の意見を聞きながら進めていくことが必要です。

御家族だけで悩まないで、周囲の力を借りて、一緒にお子さんの学校復帰を支援していきましょう。

6. 退院してからの生活について

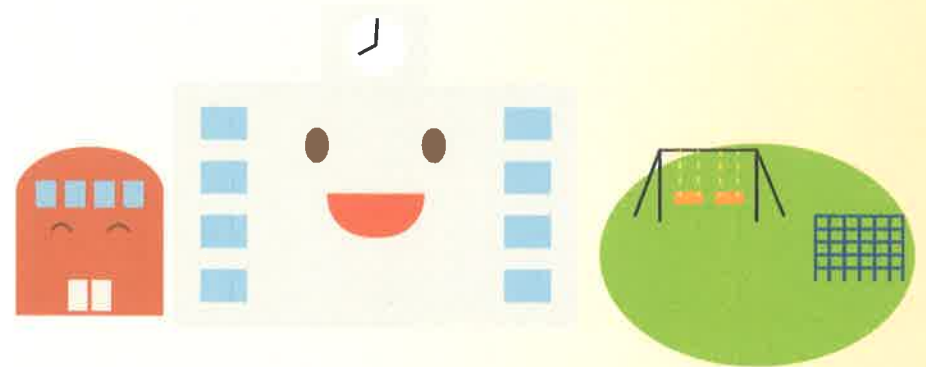
長期にわたる入院治療が一段落し、退院を迎えられたことは、大変うれしい反面、それまで身近だった担当医や看護師などがない家庭での生活に対して、不安を感じる場合があります。

また、全ての治療が終了して経過観察だけを行う場合、継続して治療を行うために通院が必要な場合、一定の期間を空けて再び入院治療を予定している場合など、お子さんの病状によって、退院時の状況はさまざまです。

退院が決まった時点で、早めに担当医にしっかりと確認し、看護師や医療ソーシャルワーカーなどとよく相談しましょう。退院後の生活をイメージして準備を進め、退院後も気軽に相談して、生活管理を行いながら、少しずつ行動範囲を拡げて、元の生活に近づけていきましょう。

不安をそのままに放置しないことが大切です。

お子さんが楽しみにしていることがあれば、それができるようになる時期や学校へ戻る時期など、今後のスケジュールについても確認し、見通しを立てておくことも不安軽減につながります。



○晩期合併症

小児がんは、治癒するようになってきた一方、お子さんが発育途中であることなどのため、成長や時間の経過に伴って、がん（腫瘍）そのものからの影響や薬物療法、放射線療法などの治療の影響により生じる合併症が見られます。

これらは「晩期合併症（晩期障害）」といい、小児がん特有の現象です。

主な晩期合併症は、次のとおりです。

- ・成長発達の異常(内分泌異常を含む)：身長発育障害、無月経、不妊、肥満、やせ、糖尿病
- ・中枢神経系の異常：白質脳症、てんかん、学習障害
- ・その他の臓器異常：心機能異常、呼吸機能異常、肝機能障害、肝炎
- ・二次がん(続発腫瘍)：白血病、脳腫瘍、甲状腺がん、その他のがん

多くの晩期合併症は、がんの種類、治療内容、その治療を受けた時の年齢などに関係します。

また、年齢に伴って発症しやすくなり、治療終了後、何十年も経過した後に、症状が現れることもあります。

妊よう性について

妊よう性とは「子どもを授かるための力」のことをいいます。

がんの治療の内容によっては、生殖機能に影響してしまい、子どもを授かるための力が弱まったり、失われたりすることがあります。

近年では、将来自分の子どもを持つ可能性を残すために、卵子や精子、受精卵を凍結保存する「妊よう性温存」という選択肢も加わってきました。

妊よう性の温存は、治療前に行うことが重要です。

妊よう性について不安や疑問がある方は、担当医にその気持ちを伝え、相談しましょう。

○長期フォローアップ

長期フォローアップの目的は、晩期合併症の予防と早期発見です。

お子さんの成長を見守りながら、体と心の両面から診察や相談を行い、異常が見られた場合には、各分野の専門医と連携して必要な治療や支援を行います。

治療を受けた病院の担当医や相談員などに、どこで長期フォローアップを受けたら良いのか、相談しましょう。

長期フォローアップ外来の実施状況

病院名	開設日
自治医科大学 とちぎ子ども医療センター	木曜日 午後（予約制） 小児科
獨協医科大学病院 とちぎ子ども医療センター	火曜日 午後（予約制） 小児科

