海外癌医療情報リファレンス　NCI（米国国立癌研究所）インフォメーション

小児のがん: 両親のためのハンドブック

米国国立癌研究所（NCI 小冊子）

第 1 章　小児のがん 3

第 2 章　がんとは何か 4

第 3 章　子供ががんと診断されたら 5

主治医との話し合い 6

どうすれば最善の治療が受けられるか 8

第 4 章　子供との話し合い 11

親が知りたいこと 11

子供が尋ねたいこと 14

第 5 章　治療について 16

手術 18

化学療法 20

放射線治療 29

免疫療法 33

骨髄移植および末梢血幹細胞移植 34

入院 38

第 6 章　よく行われる診断手技 39

第 7 章　主な子供の症状と支持療法 45

痛み 46

食事 49

感染症 51

予防接種 52

出血 52
輸血 53
歯/口腔ケア 53
第 8 章　どのような場合に医師に連絡すればよいか？ 54
第 9 章　普段どおりの生活を送る 56
日々の生活 56
治療費と保険の問題 61
第 10 章　今後について 62
医療の継続について 62
医療保険について 63
第 11 章　がんが治らなかったら… 64
在宅医療 64
ホスピスケア 65
日々の暮らしで大切にしたいこと 66
第 12 章　各種問い合わせ先（一部を除いて英語での内容になります） 66
第 13 章　小児がんの種類 68
白血病 68
リンパ腫 69
骨のがん 70
肝臓がん 71
軟部組織肉腫 71
その他のがん 72

第 1 章　小児のがん

本冊子、『小児のがん- Young People with Cancer -』は、あらゆる段階での子供の病気に関する情報を提供しています。また、ここには今後予測されることや、それぞれの状況への心構えが書かれています。あなたが子供にとって最大の支持者であり理解者となれるアドバイスになるかもしれません。あなたの子供が、どのようにして今まで経験したことも無いような状況に向き合っていくのか、そしてどんなことで笑ったり泣いたりするかといった子供の個性を、あなたは他の誰よりもわかっているはずです。どうやったら子供が楽しくなるように話しかけることが出来るか、どうやって気持ちをやわらげてやれるかは、あなたが一番よくわかっています。子供の治療をするうえで、あなた自身が最も大切な人物であることを忘れないでください。

この冊子は医療の専門家も監修していますが、特に強調しておきたいのは、実際にがんの子供を持っている親たちも監修に参加していることです。この冊子は小児のがんについてのすべてを伝えるものではありませんが、これは最初の一歩であり、他の情報源を探し出す手助けとなるでしょう。あなたや子供の状況をもっときちんと知りたいと望んでいる友人や親戚と、この冊子の内容を分かち合うこともできるでしょう。

この冊子では次のような情報が得られます。

- がんとはどういうもので、どんな種類のがんがあるのか
- 最善の治療を見つける方法
- がんの治療と副作用
- よく行われる診断手技
- がんについて子供にどのように説明するか
- あなた自身や子供、そしてまわりの人たちの感情にどう対処すべきか
- 一般的な健康問題
- 今後待ち受けているものについて
- その他の情報源

この冊子にはたくさんの情報が記載されているので、必要な項目をその都度参照して役立ててください。目次から一番関心のある項目を見つけてください。

以前と比べて、小児がんを克服する子供は増えています。過去 30 年間で、成人するまでの生存率は 30%から 80%へ増加しました。新しく、より優れた新薬や方法が登場して、子供の治療に伴う副作用に対処するのに役立っています。小児がんを克服した子供が幼少期から大人になるまでの生活の質も今では向上し、治療後にも有害な影響が長期的に残ることは少なくなっています。

このように明るいニュースもありますが、がんは依然として深刻な疾患です。しかし、不安を感じたときでも、あなたは一人ではありません。支援を受けることができます。医師、放射線技師、リハビリテーション専門家、栄養士、腫瘍看護師、ソーシャルワーカーなどのスタッフを中心とする治療チームが、がん治療に関してあなたと子供を支援します。医療チームは、子供ができるだけ有害な影響を受けないで、最善の治療を受けられるよう努力してくれるでしょう。この冊子をはじめさまざまな情報源から、病気と治療に関する情報や、子供ができるだけ快適に疼痛もなく過ごすための提案、そして家族や友達との時間をもつためのアドバイスなどを見つけてください。

第 2 章　がんとは何か

がんとは、生命の基本単位である細胞に発生する、関連した多数の疾患の総称です。がんを理解するには、正常な細胞ががん化するときに何が起こるのかを知るとわかりやすいでしょう。

身体はさまざまな種類の細胞からできています。通常、細胞は身体が必要とするときだけ成長し、分裂して細胞を増やします。このように秩序だったプロセスによって身体は正常に保たれます。しかし、新しい細胞が必要とされていないのに細胞が分裂を続ける場合があります。この余剰の細胞が、増殖または腫瘍と呼ばれる組織のかたまりを形成するのです。

腫瘍には良性と悪性があります 。

- **良性腫瘍**はがんではありません。これは切除可能なことが多く、ほとんどの場合再発しません。良性腫瘍の細胞がほかの臓器へ広がることはありません。一番重要な点は、良性腫瘍が生命を脅かすことはほとんどないことです。
- **悪性腫瘍**はがんです。悪性腫瘍の細胞は異常であり、制御がきかず、無秩序に分裂します。がん細胞は周囲の組織や臓器へ侵入してダメージを与えたり、悪性腫瘍から離れて血液やリンパの流れへ入り込んだりすることもあります。このようにして、がんは原発巣（もともと発生した場所）から、別の臓器に広がり、新しい腫瘍を形成します。広がったがんを、転移がんと呼びます。

がんの名称のほとんどは、最初に発生した臓器や細胞の種類によってつけられます。がんが広がる（転移する）際に、周囲のあるいは当該領域のリンパ節（リンパ腺と呼ばれることもある）にがん細胞がよくみられますが、がんがリンパ節に到達しているということは、がん細胞が、肝臓、骨、または脳など、ほかの臓器にすでに広がっている可能性を示しています。がんが原発巣からほかの部位へ広がった場合、新しい腫瘍には原発腫瘍と同じ種類の異常細胞がみられ、名称も原発巣のものと同じです。例えば、肺がんが脳へ広がった場合、実際に脳にみられるがん細胞は肺がん細胞であり、この場合、転移性肺がん（脳腫瘍ではない）と呼ばれます。

子供も大人と同じ部位にがんができますが、子供に多くみられるがんもあります。小児のがんで最も多いのは白血病です。白血病とは血液のがんで、骨髄に発症します。骨髄とは骨の内部にある海綿状のもので、血液細胞を作っています。その他子供に一般的ながんには、脳腫瘍、小児リンパ腫、ホジキン病、ウィルムス腫瘍、神経芽細胞腫、骨肉腫、ユーイング肉腫、網膜芽細胞腫、横紋筋肉腫、および肝芽腫などがあります。第 13 章に、小児がんの主な種類に関する情報が記載されています。

小児のがんにおける病気の特徴や、治療法、治療への反応は、成人のがんと必ずしも同じではありません。子供の予後について調べるために、成人のがんに関する資料を読むことは避けたほうがいいでしょう。小児のがんは突然発症し、早期の症状がなく、そして治癒する確率が高い疾病です。米国国立癌研究所（NCI）は、このようなタイプのがんについて詳しく説明した冊子も作成しています。NCI の『知っておくべきこと』という一連の冊子には、特定の種類のがんに関する情報が載っています。NCI が支援しているがん情報サービス（CIS:Cancer Information Service）からコピーを入手するには、1-800-4-CANCER（1-800-422-6237）へ電話するか 1-800-332-8615 へテレタイプ（TTY）送信してください。また、NCI のさまざまな出版物は、インターネット（http://cancer.gov/publications）でも閲覧・注文が可能です。

第 3 章　子供ががんと診断されたら

子供ががんと診断されると、さまざまな検査が行われ、がんの具体的な種類を特定します。病期診断（ステージング）と呼ばれるこの一連の検査は、最初の診断時に行われることもあります。病期診断の際に、体内にどれくらいの量のがんがあるのか、どこにあるのかが調べられます。固形腫瘍の病期評価のた

めには、医師は腫瘍の大きさ、リンパ節転移、どこへ転移しているかを調べます。白血病の病期診断の際には、骨髄、肝臓、膵臓、白血病が隠れている可能性のある部位周囲のリンパ節を調べます。最善の治療を選択するためには病期診断をしなければなりません。病期診断では、X 線、MRI、CT、およびその他の多くの検査を行います。各種検査の詳細については、「よく行われる診断手技」を参照してください。

子供にがんの疑いがある場合や、がんと診断された場合には、即刻、誰に治療してもらうか、誰にセカンド・オピニオンを依頼するか（希望する場合、または診断がはっきりしない場合）、そしてどの治療が最善かについての決断をしなくてはなりません。病期診断終了後は、治療チームが、具体的な治療の種類、治療頻度、および治療期間についての概略をまとめた治療計画を作成します。

主治医との話し合い

主治医と治療チームは、がんの種類や選択できる治療について、多くの詳細を説明してくれます。主治医には、治療の選択肢について説明を求めましょう。子供ががんと闘うときに重要なことは、あなたが治療チームのパートナーになることです。質問することは、積極的に係わるためのひとつの方法です。しかし、医師の話に集中することや、尋ねたいことを全部覚えておくこと、あるいは聞いた回答を覚えることがあなたにとっては大変なことかもしれません。治療チームのメンバーと話をするときのヒントをいくつか紹介します。

- ノートに質問を書いて、診察日に持って行きましょう。そして、質問に対する答えやその他の重要な情報を記録しておきましょう。
- 担当の医療提供者との会話をテープに録音しておきましょう。
- 友人または親戚に診察への付き添いを頼んでみましょう。あなたが質問をしたり、聞いた回答を思い出したりするときに力になるでしょう。

医師および治療チームに対する質問事項

治療チームが子供のがんについて情報を教えてくれても、あなたは、すべてのことを覚えていられないかもしれません。それは普通のことです。情報が多いうえに、何もかも頭に入れようとしても感情が邪魔をします。上の 3 つの方法、すなわち、書く、テープに録音する、友人に協力をあおぐなどの方法によって、治療チームの有能なパートナーになるために必要な情報を手に入れることができます。次の質問に対する

回答はきちんと確かめておいてください。

診断について

- 子供のがんの種類は？
- がんの病期や広がりは？
- ほかに必要な検査はありますか？検査は痛みを伴いますか？何回実施するのですか？

治療の選択肢について

・治療にはどのような選択肢がありますか？どの治療を推奨しますか？その理由は？
・ 臨床試験は子供にとって適切ですか？その理由は？
・ あなたの子供と同じ種類のがんに罹った子供を治療したことがありますか？何回ありますか？
・治療効果はどのくらい期待できますか？
・ 子供は、どこで治療を受けるのが最もよいですか？小児専門の教育を受けた外科医、放射線医、看護師、麻酔医などがいますか？現在住んでいる町で治療の一部あるいはすべてを受けることは可能ですか？

治療について

- 治療期間はどのくらいですか？
- 治療スケジュール
- 治療費の詳細については誰に尋ねるべきですか？
- 治療によって、学校へ行けなくなりますか？

副作用について

- がんの治療によってどのような副作用（すぐに起こるものと後で起こるもの）が起こる可能性がありますか？
- 副作用が起こったとき、どのような対処ができますか？

治療場所について

- 入院期間はどのくらいですか？

- 家でできる治療はありますか？特別な機器は必要ですか？
- 治療中、病院に親が泊まれる場所はありますか？

学校その他の活動について

- 遊戯療法、学業、およびその他の活動の計画を立てるチャイルドライフスペシャリスト（病院体験や治療に対する子供の恐怖を軽減するための専門家）はいますか？
- 学校にはいつ戻れますか？
- 子供が接触してはいけない病気は何ですか？なんらかの病気に対する予防注射を、子供やその兄弟姉妹に受けさせるべきですか？
- 家庭教師は必要ですか？
- 学校に対して、子供ががん治療を受けている上で伝えておくべき必要な情報はありますか？

どうすれば最善の治療が受けられるか

治療を開始する前に、子供のがんを治療する医師および病院の選択にあなた自身が納得しているか確認しましょう。

誰に治療をしてもらうべきか

子供の治療に最適な医師は、小児がんの診断と治療を専門としている小児腫瘍専門医です。
医師が決まって診断や治療計画について話し合ったけれど、治療を開始する前にセカンドオピニオンを受けたくなることもあります。つまり、別の医師を受診して、診断や治療計画について再検討したくなるかもしれないということです。保険会社によってはセカンドオピニオンを求めることがあり、受診料を負担してくれる会社もあります。保険金が支払われることもあります。治療が期待したような効果を上げていない場合は、治療中にセカンドオピニオンを受けることもできます。ほとんどの医師は両親がセカンドオピニオンを受けることに賛成しており、セカンドオピニオンを受けるように勧める医師も少なくありません。セカンドオピニオンが得られる専門医を探す方法は以下のとおりです。

- 子供の主治医にセカンドオピニオンを受ける専門医を推薦してもらう。
- 地域の医学会、近隣の病院、または医学校に、小児がんの治療を専門としている医師の名前を問い合わせる。このような団体の電話番号は、電話帳かイエロー・ページで見つかります。

- NCI 総合がんセンター（NCI Comprehensive Cancer Center）に、セカンドオピニオンおよび可能な治療法について問い合わせる。中核的研究教育機関（Centers of Excellence）とみなされているこれらがん研究所のプログラムについては、NCI が審査し、選定しています。これらのプログラムは、がんについて最新の診断や治療を提供し、基礎研究と臨床研究のどちらにも力を注いでいます。がん研究所の所在地を知りたい場合は、がん情報サービス（CIS） 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)に電話するか、または 1-800-332-8615 へテレタイプ（TTY）送信して問い合わせてください。
- メリーランド州ベセスダ市の NCI 小児腫瘍科に連絡して、セカンドオピニオンの予約をとる。連絡先は、1-877-624-4878 です。

標準治療と臨床試験との違いは何でしょうか

子供の主治医は、標準治療か臨床試験を勧めるでしょう。標準治療とは、臨床試験以外では、特定のタイプや病期のがんに対する最善の治療法です。
がんの臨床試験とは、研究試験です。臨床試験では、特定の患者群に新しい治療法を用いて、以下について調査します。

- 安全かどうか
- がんを破壊するのかどうか
- 副作用はあるのかどうか、あるとすればどの程度重いものとなりうるか
- 標準療法よりも優れているかどうか

このような新しい治療法については、まず実験室で動物を対象として試験が行われます。ある治療法が標準療法より優れている可能性を示せば、臨床試験で患者を対象に試験が行われます。

臨床試験の大半は、相と呼ばれる各段階で実施されます。各相では、その治療法についてそれぞれ異なる疑問に答えを見出します。患者は、全身状態、がんのタイプ、および病期に応じて、異なる複数の相の試験において適格となる場合があります。

- **第 1 相試験**では、ヒトを対象として、新しい治療法が安全に施行できるかどうか、また、有害な副作用があるかどうかを確認するために試験が行われます。研究者らは、最善の用量と最善の投与法を探索します。第 1 相試験では、まだ利益およびリスクの可能性に未知の部分が多いため、他に効果のある治療法が見つからない、少数の限られた患者のみを対象とするのが一般的です。

- **第 2 相試験**では、新しい治療法に実際に抗がん効果があるかどうか調べることに主眼をおかれています。第 1 相試験と同様、リスクや未知の部分があるため、参加する患者は少数です。

- **第 3 相試験**では、新しい治療法を受けた患者の結果と標準療法を受けた患者の結果が比較されます。ほとんどの場合、ある治療法が第 1 相および第 2 相試験で有望であると認められてから第 3 相試験に移ります。第 3 相試験では、国内各地で数百人単位の患者を対象に行われることもあります。

- **第 4 相試験**では、承認を受けて市販されている新しい治療法で、第 3 相試験では明らかにならなかった副作用が評価されます。第 4 相試験では、数千人規模の患者を対象とします。

臨床試験は、今まで以上に優れた新しい治療法を導入するのに、重要な役割を果たしてきました。がんに罹患した子供の約 3 分の 2 が臨床試験で治療を受けています。

臨床試験については、PDQ®という NCI のがん情報データベースで調べることができます。PDQ®には以下の情報が記載されています。

- 試験の目的、試験の適格者、詳細な治療計画、ならびに医師や試験を実施する施設の名称と住所に関する情報など、現在進行中の臨床試験についての説明。

PDQ®から情報を入手してもらうよう主治医に依頼するか、NCI 支援のがん情報サービス（CIS）1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)に電話するか、または 1-800-332-8615 へテレタイプ(TTY)送信して PDQ®検索を依頼することができます。PDQ® （***サイト注**:一部日本語訳は「がん情報サイトーPDQ 日本語版ー」を参照）についての詳細は NCI ウェブサイト http://www.cancer.gov をご覧ください。メリーランド州ベセスダ市国立衛生研究所の中央キャンパスで行われている NCI 試験について調べるには、NCI 小児腫瘍科 1-877-624-4878 へ問い合わせることもできます。

海外癌医療情報リファレンス

子供はどこで治療を受けるべきでしょうか

治療することが決まったら、どこで治療を受けるか決める必要があります。子供の治療は大人の治療とは違います。可能であれば、大勢の子供のがんを治療してきた病院か治療センターで子供の治療を始めるのが最善です。小児がんの治療を専門としている病院やスタッフを選べば、子供は当初から最善の治療を受けることができるでしょう。小児がんの治療を専門としている病院や治療センターについて情報を得るには、CIS 1-800-4-CANCER（1-800-422-6237）または TTY 1-800-332-8615 へ問い合わせてください。

第 4 章　子供との話し合い

あなたが最初にぶつかる問題は、「がんについて子供に話すべきか」ということでしょう。子供には知らせまいと考えていても、子供は何かおかしなことがあったら気づくものです。子供は、体調が悪かったり、たびたび医師の診察を受けたり、すでに検査も受けていることでしょう。あなたが心配していることにも気付いているかもしれません。病気と治療についての情報を子供に知らせないように、どれほど懸命に隠しても、ほかの人、例えば家族や友人、診療所や病院のスタッフが、がんのことを子供にうっかり漏らしてしまうかもしれません。また、あなたが真実を述べていないことを知れば、子供は動揺してしまうでしょう。子供はあなたがいつも本当のことを答えてくれると信じきっているのです。

どうして子供に話さなくてはならないのか

がんについて子供に話をすることは、それぞれの家族が考えることであり、家族、文化、あるいは宗教上の考え方が関わってきます。大切なことは、子供に対して包み隠さず、誠実に話すことです。なぜなら、病気について説明を受けていない子供は、真実ではないことを想像することが多いからです。例えば、子供はがんになったことを、自分が何か間違ったことをした罰だと考えることがあります。医療専門家も一般に、病気について子供に本当のことを話すことがストレスや罪の意識を軽減すると認めています。そして真実を知っている子供は、治療に協力的になることが多いようです。結果的に、がんについて話すことによって家族の絆が強まる場合が多く、家族一人一人にとっても少しはがんに対処しやすくなることでしょう。

がんと診断されたことについて、あなたは親として、子供にどのように話したらいいのか、多くの疑問があるでしょう。また、これらのうちのいくつかは、あなた自身も自分に尋ねたことがあるかもしれません。

子供にはいつ話すべきか

子供の性格や機嫌をもっとも的確に判断できるのはおそらくあなたです。ですから、子供にいつ話すべきか決めるのにもっともふさわしいのはあなただと言えます。とはいえ、子供が、早い時期からなにかを察しているかもしれないことを考慮しておかなければなりません。診断後すぐに話すほうがいい場合もあります。実際、ほとんどの親たちは、診断直後がもっとも話しやすいと言っています。何日も何週間も待たせると、子供が実際よりも悪い事態を想像する時間を与えることになり、恐怖心が芽生えてしまい、あとから払拭するのが難しくなるおそれがあります。話をするなら、治療が始まる前のほうが子供もずっと受け入れやすいでしょう。

誰が子供に話すべきか

誰が子供に伝えたらいいかは、それぞれの家族が決めることです。親として、自分の子供に自分の口から話すほうがいいと思うかもしれませんし、自分からはつらくて伝えられない場合もあるでしょう。そんなときは、ほかの家族や治療チーム（医師、看護師、またはソーシャルワーカー）が力を貸してくれるでしょう。これらの人々があなたに代わって子供に話をしたり、あなたが病気について説明するのを助けてくれたりするでしょう。
何を話すか、またどのように話すかについてあらかじめ考えていれば、あなたはもっと気持ちが落ち着くでしょう。しかし、何を話すかをどのようにして決めればいいのでしょう?これについては、家族や親しい友人たち、治療チームのメンバー、ほかの小児がん患者の親、支援グループのメンバー（本冊子の最後にメンバーについての情報が記載されています）、そして聖職者らの知恵を借りることができます。

誰に同席してもらうか

がんであることを子供に伝える場合、子供には愛情とともに心の支えが必要です。医師が病気のことを説明する場合でも、あなたの子供が信頼し、頼りにしている誰かが立ち会うべきです。こういった場合、あなた以外の家族にも支えてもらえれば、とても助かることでしょう。

子供に何を話すべきか

子供のがんに関してどこまで話をするか、またその話をする際にもっともいい方法というのは、子供の年齢や、子供がどの程度まで理解できるかによって異なりますが、一般的には優しく、隠し立てせずに、正直に話すことが最善です。

次のセクションでは、各年齢層の大半の子供が理解できると考えられることについて述べています。これらはあくまでも一般的な指針であり、実際は子供によって異なります。子供が 1 つ以上のカテゴリーに当てはまる場合もありますし、該当するカテゴリーがない場合もあります。

- **2 歳未満**

  この年齢の幼児は、実際に自分が見て触れることが出来るものは理解できますが、がんというものを理解することはできません。彼らの一番の関心事は、いま自分になにが起こっているのか、ということです。子供は親から引き離されることをなにより恐れます。

  1 歳を過ぎると、子供は物事がどのように感じられるか、それをどうやってコントロールするかを考えるようになります。幼児は病院の検査をもっとも怖がります。幼児の多くが泣いたり、逃げまわったり、起こっていることをどうにかしようとじたばたしたりします。

  生後 18 ヵ月くらいになると、子供は周囲で起こっていることについて考えたり、理解したりするようになるので、正直であるのが一番です。通院や痛みを伴う治療に関する説明については真実を話しましょう。子供には、針で刺されるとしばらく痛いから泣いてもかまわないよ、と話します。

  正直に接していれば、あなたが子供の気持ちを理解していること、認めていることが子供にもわかりますし、あなたを信頼するようになります。

  できれば選択権を子供にあげてください。例えば薬を飲む際に、りんごジュースに混ぜたいか、グレープジュースに混ぜたいか、アップルソースに混ぜたいか尋ねてください。

- **2 歳以上 7 歳未満**

  2 歳以上 7 歳未満の子供の場合、複数の出来事をひとつのことと結びつけます。たとえば、ベッドで寝ることやチキンスープを飲むことといったような特定の出来事と、自分の病気を結び付けてしまいがちです。この年齢の子供は特定の行動が原因で病気になると考えるものです。ですから、なんらかのルールに従えば、病気は「ただ、よくなった」り、回復したりするのだと説明します。

  この年齢層の子供と話をするときは、次のようなアプローチが役に立つでしょう。

  - 治療は必要なもので、治療すれば痛いのがなくなったり、遊んでも疲れなくなったりすると説明する。

・ 病気や治療は、子供がしたことや言ったことや考えたことに対する罰ではないと説明する。

・ 検査や治療について説明するときは正直に話をすること。いずれもがんをやっつけるために受けるものであり、そのおかげで元気になれるのだと教える。

・ 病気の説明は簡潔にする。例えば、がんについては、「よい」細胞と「悪い」細胞の闘いであって、治療を受ければ、よい細胞が強くなって悪い細胞をやっつけることができるのだと説明します。

- **7 歳以上 12 歳未満**

  7 歳以上 12 歳未満の子供の場合、物事と出来事の関係を理解しはじめます。例えばこの年齢層の子供は病気を一連の症状とみなし、自分のしたことが病気を引き起こすのだとは考えません。薬を服用し、医師の指示に従えば元気になると理解して、治療を受け入れることができます。

  がんについて説明する場合、より詳細に説明することもできますが、子供に経験がありそうな状況を用いるほうがよいでしょう。例えば、体はさまざまな種類の細胞からできていて、それぞれ異なる仕事をしている、というふうに説明します。人間と同じように、これらの細胞は協力して仕事をしなければなりません。がん細胞は、良い細胞の仕事を邪魔する「悪者」として説明します。治療によって、この「悪者」を退治すれば、他の細胞はみんなで力を合わせてうまく働けるようになります。

- **12 歳以上**

  12 歳以上の子供の多くは、出来事と出来事のあいだの複雑な関係を理解できます。自分が経験したことのないことについて考えることができます。10 代の子供は、疲労など特定の症状、日常活動の制限や変化といった側面から病気を考えるようになります。とはいえ、症状の原因も理解できるため、がんを身体の一部の細胞が「暴走する」病気であると説明することができます。この「暴走する」細胞は、正常細胞よりもうんと速く成長し、体のほかの部分に侵入して、身体が通常通りに働くことができないようにしてしまいます。治療の目的はこの「暴走する」細胞を殺すことです。そうすれば体は再び正常に働くようになり、病気の症状は消えていきます。

子供が尋ねたいこと

子供はごく当たり前に病気に関心を持ち、がんやがん治療について多くの疑問を持ちます。そして、子供はあなたがほとんどの疑問に答えてくれると期待しています。子供は診断後すぐに質問をし始めるか、後で尋ねます。ここではよくある質問と答え方のヒントを紹介します。

どうして私（僕）なの?

大人と同じように、子供も「なぜがんになったのか?」と考えます。そして、がんが自分の過失であるとか、原因の一部は自分にあると考えることがあります。何ががんを引き起こすのか、医師ですら確実にはわからないのだということを、はっきりと伝えましょう。あなたや、お子さんや、あるいはその兄弟姉妹が、行ったことや、言ったことや、あるいは考えたことが、がんを引き起こすことはありません。がんは伝染病ではないので、ほかの誰かから「うつった」のではないことも強調しておきましょう。

なおるの?

子供も往々にして、がんで亡くなった家族や友人を知っています。そのため、多くの子供は病気がなおるのか尋ねることを恐れます。「なおらない」という答えが返ってくるのが怖いからです。ですから、あなたは子供に、がんは深刻な病気ではあるけれど、薬剤、放射線、または手術などの治療によってほかの子供も助かっていることや、医師や看護師はベストを尽くして子供の治療にあたってくれていることを話しましょう。また、例えば親族や、医師、看護師、カウンセラーなどといった、あなたたち家族の身近にいる人々も、子供をより安心させるために力を貸してくれるかもしれません。

どんなことが起こるの?

がんと診断されると、最初子供にはさまざまな目新しいことや恐ろしいことが起こります。診察室で、病院で、診療所で、子供はがんにかかったほかの小児患者と出会ったり、遊んだりします。そうした子供たちは、がんのために具合が悪かったり、髪の毛がなかったり、身体の一部が切除されていたりします。子供は「こんなことが自分にも起こるのだろうか」と考えます。しかし、怖くて質問をすることができません。このような問題について子供が話をするように働きかけることが重要です。早い時期に、がん、治療、考えられる副作用について説明しましょう。副作用が起こったときに、その苦しみから救うために医師が何をするかについて話し合ってください。また、がんには多くの種類があって、2 人の子供が同じがんにかかっても、1 人に起きたことが必ずもう 1 人に起きるとは限らないことも説明しましょう。
治療計画や治療の種類が変更される場合は、子供にそのことを伝えるべきです。この情報によって、子

供は医師の診察や通院に対する心の準備ができます。あなたは子供に、診察日や治療日や検査日などのスケジュールを守らせたいと考えるかもしれません。しかし、幼い子供が治療について神経質になっている場合は、次の予定をあまり早く教えないほうがよいでしょう。

調子がよいのになぜ薬をのまなくてはならないの?

がんの場合、調子のよいときが多くても、薬の服用が必要なことが多々あります。子供には、調子がよいのになぜ薬を服用しなければならないかわかりません。第一に、薬を服用する理由を子供に言い聞かせたいものです。例えば、子供にこう言います。「からだの調子はよくても悪い細胞が隠れている。悪い細胞を見つけるためにもうしばらくお薬をのんで、二度と現れないようにしなくてはいけないよ」

第 5 章　治療について

最善の治療計画を立てるため、医師と治療チームは、子供の全身の健康状態、がんの種類、病期、年齢、およびその他多くの因子について調べます。これらの情報にもとづいて、医師は、正確な治療の種類、頻度、継続期間をまとめた治療計画を立てます。小児がんの子供には、それぞれの子に適した治療計画があります。同じ種類のがんの子供同士でも、異なる治療を受けることがあります。治療での子供の反応によっては、医師は治療計画を変更あるいは他の治療計画を選択します。

治療開始前に、主治医は利益、リスク、副作用を含めて、治療計画についてあなたと話し合います。次に、あなたと治療チームは、治療について子供と話し合う必要があります。そして、医師から治療についてしっかりと説明を受け、質問にも答えてもらった後、あなたは治療を進めるための同意書を提出するよう求められるでしょう。子供の年齢や病院の方針によっては、治療開始前に子供の同意書も提出するよう求められることがあります。

初めは治療計画が複雑に思えるかもしれません。しかし、医師と治療チームが治療の各段階について説明するので、あなたと子供は治療の流れにすぐ慣れるでしょう。多くの場合、治療計画書のコピーをとっておくと、治療が進むごとに参照することに役立ちます。これは、親が自分たちのスケジュール調整をする際にも役に立ちます。何かうまくいっていないような気がしたら、遠慮せず、質問をするか、あるいは率直に話してください。質問に答えるのに最も適任なのは子供の主治医であることが多いですが、治療チ

ームの他のメンバーからも情報を得ることができます。医師に臨時で時間をとってもらう必要があると思ったら、面談の予約を入れるか、電話をしてください。あなたは治療チームの一員であり、子供の治療に参加して当然なのだということを忘れないでください。

がんにはどのような種類の治療法があるのか

がんに対してもっともよく使用される治療の種類は、手術、化学療法、放射線治療、免疫療法、骨髄または末梢血の幹細胞移植です。医師はこれらの治療法を用いてがん細胞を破壊します。がんの種類により、子供はいずれか 1 つの治療を受けるか、あるいは治療を組み合わせて受けます。ほとんどの子供は、集学的治療と呼ばれる、複数を組み合わせた治療法を受けます。

がんの治療によって悪心、脱毛、下痢といった厄介で不快な副作用が起きることがしばしばあります。副作用とは、がん細胞を死滅させるための治療が一部の正常細胞も傷付けてしまうことから生じます。子供の治療が開始するに当たって、以下を心に留めておいてください。

- 副作用の種類とその辛さは、薬剤の種類や投与量のほか、子供がどのような身体反応を示すかに左右されます。
- 医師は、子供たちの副作用ができるだけ少なくなるよう治療計画を立てます。
- 医師と治療チームは、子供の副作用を減らすためのさまざまな方法を持っています。子供たちが快適に過ごせるよう、治療前、治療中、治療後にできることについて、一緒に話し合いましょう。
- 不快な副作用を減らすために治療薬を若干減量しても、がん細胞を破壊する能力が低下したり、子供たちの回復のチャンスを損なったりすることは通常ありません。
- 副作用のほとんどは、治療終了後すぐに消失します。

すべての子供があらゆる副作用を発症するわけではなく、わずかな副作用しかみられない子供もいます。また、副作用の重症度は、同じ治療を受けている子供のあいだでもそれぞれ違います。子供がどのような副作用を発症する可能性があるか、また、これにどのように対処したらよいのかについては、医師または治療チームが説明します。事前にどの副作用が起こり得るのか知っていれば、早い段階でそれに気付くことができます。

手術

手術は多くの固形腫瘍で治療には欠かせないものです。手術とは腫瘍を除去するための局所療法です。術中に腫瘍の周囲やリンパ節近くの組織も除去することがあります。時には、放射線治療または化学療法を最初に使用し、腫瘍を縮小させてから除去することもあります。腫瘍を縮小させると、手術が容易になります。

手術への恐怖感を抱く子供を支える

あなたの子供は、手術についてたくさんの心配事を抱えているでしょう。子供は、以下のようなことを尋ねるかもしれません。

- 眠らされるってどんな感じなの?
- すごく痛いの?
- 身体が変わってしまうの?
- 手術のあと、自分の身体をどんな風に感じるの?
- 眼が覚めたとき、お父さんとお母さんはいるの?

ここで、手術に直面する子供を支えるためのいくつかの提案があります。

- **子供の質問には正直に答える** ー子供の質問には正直に答えましょう。あなたの言っていることと実際に起こっていることが一致していなければ、子供はあなたを信じられなくなります。子供はあなたを信頼する必要があります。

- **子供の手術について、できるだけ知っておく** ー子供の質問に正しく答えるためには、どんなことが起こるかについて可能な限り多くの知識を身につける必要があります。医師および治療チームその他のメンバーが、あなたから子供に話ができるように必要なことは教えてくれます。

- **手術の前に、手術室および回復室を訪ねる** ー子供が手術への心構えができるように、多くの病院は、子供たちが手術時および回復時に入室することになる部屋をあらかじめ見学するよう勧めています。子供たちはその部屋にいる人と会ったり、話をしたりすることができます。例えば、幼児に手術マスクを見せて 1 度着用させたり、人形や他の人に着用させたりします。

- **感じていることや心配していることについて子供と話し合う** ー何より、子供たちが手術について感じていることや心配していることを話させてあげましょう。

手術による副作用の可能性

手術の副作用は、腫瘍の位置、手術の種類、子供の全身の健康状態、その他の因子に影響されます。よくみられる副作用は、疼痛、頭痛、悪心、および便秘などです。これらの副作用は、手術、鎮痛薬、および運動不足が原因である場合があります。医師は必要に応じて投薬し、こうした副作用やその他の症状を緩和させます。

子供と四肢切断

過去には、腕や脚の骨腫瘍を除去するのに切断がしばしば必要でした。しかし、腫瘍の種類によっては、医師が四肢を温存する術式を選べる場合が増え、切断せずにすむようになってきました。手足を失う子供は減少しています。子供の治療チームは考えられる選択肢について説明してくれます。

しかし、依然として肢の切断が最善の選択肢となる子供もいます。このような子供は、特別な心配事を抱えることになります。腕や脚がなくなるとはどんな感じだろうとその子は考えるでしょう。日常生活をこなすことができるだろうか？自分とどう向き合えばいいのだろうか？他の人はどのような態度をとるのだろうか？手術後、こうした子供はすべてを失ったような気持ちになることがあります。時には、子供よりも親のほうが切断に適応するのが難しい場合もあります。一般に、幼ければ幼いほど、子供は早く適応します。思春期の年齢であれば、また特別なことが気になります。他の人に自分がどう映るかということに過敏になり、切断が人間関係の構築や維持、スポーツ活動への参加、結婚、子供を作ることにどう影響するかについても心配になります。

他の人がどのようにして肢の切断という事態に適応したかを知ることで子供の役に立つことがあります。切断術を受け、順調に生活している子供と会うことはとても有益です。子供は、彼らが充実した活動的な生活を送っていることを知ります。ほとんどの子供は、切断術を受ける前と同じ活動に参加することができます。切断しても、歩いたり、走ったり、自転車に乗ったり、スキーをしたり、泳いだり、山登りをすることも可能です。治療チームが子供に、義肢や人工装具やその他の器具、動きを助ける補助器具などを紹介することなども役立つでしょう。

手術後、子供は手術部位に大きな包帯や絆創膏があることに気付きます。子供は、「幻肢痛」という、奇妙な感覚を覚えることがよくあります。まだそこが身体の一部であるかのように、四肢に冷感、そう痒、疼痛などの感覚を感じるのです。幻肢痛の原因は分っていません。切断された四肢にあった神経からの情報を受け取ることに脳が慣れきっているからというのがもっともよい説明です。残っている神経線維と断端からの新しい神経伝達に脳が慣れるまで時間がかかります。軽い刺激を与えたり、断端の位置を動かしたりすることで症状が多少改善することもあります。通常、医師は前もって投薬して子供の疼痛を軽減し、幻肢痛が出現したときは、これを治療する薬剤も出します。

リハビリテーションの一貫として、仮義肢を支えるのに必要な筋肉を強化するための運動について理学療法士が子供を手助けします。これらの運動はしばしば辛く、痛みを伴うことがあるため、子供には励ましと支えが必要になります。筋肉が強くなれば、医師は子供用の仮義肢を注文します。義肢は、義肢装具士という人工装具の製作に通じた人が作製します。仮義肢は本義肢よりも大きく、重くなります。見た目は期待したものと違っているかもしれませんが、付加された重みが断端をさらに強化し、その大きさでこれを保護するのです。断端が完治し、子供が仮義肢を使って上手に四肢を動かすことができるようになれば、本義肢の装着を始めます。

複数の医療専門職が、治療の選択から本義肢に適応させるまでの全過程を通じて子供とその家族を援助します。家族で支え励ましあったり、支援グループに参加したりすることも、あなたが対処するのに役立ちます。

化学療法

化学療法とは、「抗がん剤」を用いてがんを治療することです。化学療法は全身療法で、がん細胞がどこにいようと死滅させるために、薬剤を血流に乗せてほぼ全身にいき渡らせます。単独で使用するより複数で合わせたほうが効果的な抗がん剤もあるため、化学療法は複数の薬剤から成る場合があります。このようなアプローチを多剤併用化学療法と呼びます。

子供のがんの種類や、どの薬剤が使用されるかによって、化学療法は 1 種類または以下の複数の方法で投与されます。

- **口から（経口投与）**—液体または錠剤の形で薬剤を嚥下します。子供にとって錠剤を嚥下するのが難しい場合、 小さく砕くか、粉々にしてアップルソース、ジャム、プリン、または子供が好きなその他の食べ物に混ぜます。

- **静脈注射（IV）**—静脈に注射して薬剤を注入するか、点滴路から注入します。

- **筋肉注射（IM）**—注射針で薬剤を筋肉に注入します。子供が「注射」と呼ぶものです。

- **皮下注射（SC）**—注射針で薬剤を皮膚直下に注入します。子供はこれも「注射」と呼ぶでしょう。

- **髄腔内注射（IT）**—注射針で薬剤を脳脊髄液へ注入します。

子供は化学療法を自宅で受けることもできますが、多くの場合、病院または医師の診療所へ出向いて静脈内投与や注射を受ける必要があります。薬剤によっては、子供は 1 泊以上の入院が必要になる場合もあります。

経口化学療法

可能であれば、子供もこの治療に参加させましょう。たとえば、薬の服用が必要なあいだは、子供自身できちんと服用できるように特別なカレンダーを作るのもいいかもしれません。ある程度年長の子供、特に思春期の年齢であれば、自分で薬を服用し、管理したがるでしょう。それでも、あなたは指示通り薬が確実に服用されているか、確認する必要があります。子供が薬を飲み忘れたり、吐き出したりした場合は、医師に知らせてください。

静脈内化学療法

一般的には手や腕の静脈に細い注射針を刺して薬剤を投与します。乳幼児では、頭皮静脈から静脈注射をすることがあります。一般的に化学療法を受けることでは痛みを感じませんが、静脈注射の針を刺す際には痛みを感じますし、投与される薬剤によっては熱く感じる場合もあります。薬剤が静脈から漏れた場合には皮膚の強い障害を起こすことがありますから、静脈路が確実に固定されているか気をつけなければなりません。針が静脈から抜けてしまった場合、看護師や医師の迅速な対応が必要です。

静脈内化学療法を行うもう1つの方法としてカテーテルを用いるものもあります。治療期間中カテーテルを留置することで、針を何度も繰り返し静脈に刺さないで薬剤を投与できます。もっともよく使用されるのは、中心静脈カテーテルです。全身麻酔または局所麻酔をかけ、通常は鎖骨近くを小さく切開してカテーテルを胸部の大静脈に設置します。よく使用される中心静脈カテーテルには 2 種類あります。

- 1 つは、体外静脈カテーテルです（例えば、ブロビアックカテーテルまたはヒックマンカテーテル）。このタイプのカテーテルでは、プラスチックチューブが体の外に伸びています。

- もう 1 つは、皮下に設置するため（例えば、Port-a Cath カテーテル）、使用するたびに皮下に埋め込んだ部分に針を刺す必要があります。このタイプのカテーテルは、毎日特別な管理を必要としないため、青年期の患者やその家族にとってはより魅力的かもしれません。

化学療法のほかに、カテーテルを用いて鎮痛剤を投与したり輸血したり、カテーテルから採血したりすることができます。

化学療法の副作用

副作用は、抗がん剤ががん細胞だけではなく、健康な細胞にも悪影響を及ぼすときに生じます。薬剤によって副作用もさまざまです。子供にもっとも起こりそうな副作用はなにか、起こるとすればいつ起こるのかについて、医師や看護師に質問しましょう。副作用には急性（すぐに発生するもの）と遅延性（化学療法から数日後、数週間後、または数年後に発生するもの）があります。化学療法でもっともよくみられる副作用を以下の図表に記載しています。

以下の NCI の資料も有用かもしれません:

- Chemotherapy and You: A Guide to Self-Help During Treatment（日本語訳：化学療法とあなた：治療時の自助ガイド）では、化学療法の副作用と対処法について論じています。
- Eating Hints for Cancer Patients（がん患者のための食事のヒント）では、がん治療中に十分な食事をとる方法について提案しています。

NCI 支援がん情報サービス（CIS:Cancer Information Service）で冊子を入手することができます（電話番号 1-800-4-CANCER[1-800-422-6237]またはテレタイプ TTY[1-800-332-8615]）。NCI の多くの刊行物はオンラインで閲覧または注文することもできます。

化学療法の副作用：

消化管の副作用

副作用	対処法
悪心および嘔吐	・ 悪心および嘔吐の予防・治療薬や、悪心があるときに子供を眠らせる鎮静剤について、主治医に質問しましょう。 ・ 抗がん剤を服用する前にミルクや制酸剤を与えてもよいかどうか、主治医に質問しましょう。ミルクと一緒に飲んではいけない抗がん剤もあります。 ・ 治療の 3～4 時間前に軽食を与えましょう。 ・ 少量の食事を何回かに分けて、ゆっくりと食べさせましょう。 ・ 甘いもの、脂っこいもの、辛いものやにおいの強い食事は避けましょう。 ・ 熱い食事よりも、サンドイッチなど、冷たい食事を与えましょう。 ・ まず飲み物を飲み、30～60 分たってから固形物を食べるようにします。多くの子供は、固形物より飲み物のほうが入りやすいものです。 ・ 食後に休息をとりましょう。 ・ 子供が嘔吐したら、落ち着くまで食べ物や飲み物を与えてはいけません。嘔吐がおさまったら、澄んだ液体物（例えば、水、すまし汁、牛乳の入っていないアイスキャンディ、ゼリー類）を少量与えます。小さじ 1 杯分を 10 分おきに与えることから始め、少しずつ増量して大さじ 1 杯分を 20 分おきに与えます。最終的には大さじ 2 杯を 30 分おきに与えてみましょう。澄んだ液体物を受け付けるようになったら、濃度のより濃い流動食（例えば、

	裏ごししたシリアル、プリン、ヨーグルト、ミルクセーキ、クリームスープ）を試します。少量を子供が受け付けられる回数だけ与えます。少しずつ固形食に進めていきます。
下痢	・ 子供の下痢が重症である場合、つまり軟便が 1 日 3 回より多く出る場合は、主治医に電話しましょう。 ・ 脂肪分の多い食事は与えないようにします。 ・ プレーンまたはバニラヨーグルト、スープ入りライス、または麺類など、高タンパク質・高カロリーで繊維質の少ない食事を与えましょう。 ・ ナトリウムとカリウムの多い食事や飲み物を与えます。下痢を起こしにくくするカリウムの多い食事には、バナナジュース、ピーチジュース、アプリコットジュース、ゆでたじゃがいも、あるいはマッシュポテトなどがあります。
便秘	・ 2 日を超えて子供に便通がない場合は、主治医に電話しましょう。 ・ りんごジュースなど水分摂取を増やすよう促しましょう。 ・ 適度に体を動かすようにさせましょう。 ・ 全粒のパンやシリアル、玄米、ドライフルーツ（レーズン、プルーン等）、生野菜など、繊維質の多い食事を与えましょう。
胸焼けまたは胃痛	・ 主治医に制酸薬を投与してもらいましょう。 ・ 揚げ物や脂肪分の多いもの、香辛料の多い食事を与えないようにしましょう。

口腔の副作用

副作用	対処法
口または喉の痛み、口内炎	・ 主治医に口腔用の治療薬（スプレー、特殊な口腔洗浄剤、トローチ）を出してもらいましょう。 ・ スポンジ製の歯ブラシまたは綿棒で歯を磨かせましょう。 ・ 2～3 時間おきと食後に、重曹液または水で口をすすがせましょう。 ・ 食事に冷たいもの、熱いもの、香辛料の多いもの、すっぱいものを与えないようにしましょう。

	・ やわらかい食事を与えるようにしましょう。 ・ 子供に口内炎、口内に痛みを感じる、または赤斑や白斑がみられる場合は、主治医に電話しましょう。
味覚の変化—食事に味を感じない、または金属的な苦味を感じる	オレンジ、レモネード、レモンタルトなど、しっかりとした味の食事や酸味のある料理を試してみましょう（子供に口、喉、または歯肉の痛みがある場合には、無理にこれらの食事を与えてはいけません）。ピザやタコチップ（※スナック菓子の一種）が子供の好物となることが多いです。

皮膚および髪への副作用

副作用	対処法
脱毛	・ 刺激の少ないシャンプーを使用しましょう。 ・ 髪を短く切りましょう。 ・ ヘアドライヤーや電気カーラーは使用しないようにしましょう。 ・ 目の粗い櫛を使用しましょう。 ・ かつらを着けさせるつもりなら、髪がすべて抜けてしまうまでに選びましょう。 ・ 頭を隠したい場合は、色々な帽子やスカーフを試してみましょう。 ・ 子供の頭皮を太陽や寒さから守りましょう。
皮膚の発赤	・ 発赤、疼痛、または腫脹が皮膚に認められた場合は、主治医に電話しましょう。
皮膚の乾燥、かゆみ	・ 刺激の少ない石鹸と保湿剤を使用しましょう（子供が放射線治療を受けている場合は、保湿剤を使用する前に主治医に確認しましょう）。 【※訳注：放射線治療がなされている場合は、特に朝、クリームなどの塗布を避けるように指導されます（放射線皮膚炎の薬剤であるリンデロン軟膏でも）。皮膚に余計なものが塗ってあると、ボーラス効果（放射線増感効果）で皮膚への被曝が増加するのです】
湿った皮膚	・ 毎日 2～3 回、肌を洗いましょう。清潔なタオルで水気を拭き取り、コーンスターチで軽くはたきます。

発疹	・ 主治医に連絡して薬剤を処方してもらいましょう。
日光過敏	・ 太陽の光を浴びないようにしましょう。 ・ SPF30 以上の日焼け止めローションを使用しましょう。
化学療法薬を投与する注射部位の腫脹、発赤、または痛み	特定の薬剤を静脈内投与すると、静脈から漏れた場合、皮膚に火傷や痛みを生ずることがあります。漏れが生じたら、すぐに医師または看護師に報告します。

腎臓および膀胱の問題

副作用	対処法
膀胱刺激症状および感染	・ 特に投与日および投与前後の日には、大量の水分を与えます。水分の量は子供の身体の大きさによって変わるため、主治医と相談します。 ・ カフェイン入りの飲み物は避けましょう。 ・ 排尿時に疼痛またはやけつくような痛み、頻尿、逼迫した尿意、赤っぽい尿、または血尿が認められる場合、あるいは排尿ができない場合は、主治医に報告しましょう。
尿の色の変化および強い臭い	・ 薬剤によっては、尿の色がオレンジ、赤、または薄い黄色に変色し、臭いが強くなることがあります。尿の色が変化する可能性があるかどうか主治医に質問しましょう。

神経の問題

副作用	対処法
神経に対するダメージ	・ ある種の化学療法は神経にダメージを与え、歩行や会話が困難になったり、顎痛が生じたりすることがあります。これらの問題が生じた場合は、主治医に連絡しましょう。

骨の問題

副作用	対処法
疲労骨折	・ 化学療法によっては骨が弱くなり、疲労骨折が起こることもあります。子供の腕や脚に疼痛が生じた場合、あるいは歩行が不自由な場合は、主治医に知らせましょう。

全身的な問題（身体全体）

副作用	対処法
発熱	・ 子供の体温が 38° C（100.4° F）を超えたら、主治医に連絡しましょう。主治医の指示がない限りは、市販の解熱薬を子供に与えてはいけません。
インフルエンザ様症状	・ 主治医に連絡しましょう。症状は化学療法投与の数時間後～数日後に現れる場合があります。症状には、筋肉痛、頭痛、疲労感、微熱、悪寒、食欲不振などがあります。これらの症状は、感染またはがんが原因の場合もあります。
感染	多くの抗がん剤は白血球の数を減少させるため、身体が感染と闘いにくくなってしまいます。対処法としては、 ・なるだけ子供を人ごみへ連れて行かないようにしましょう。また、風邪、インフルエンザ、または他の伝染性疾患を有する人、あるいは生ウイルス（一般的なはしか、三日ばしか（風疹）、ムンプス（おたふく、流行性耳下腺炎）、ポリオ、水痘）を含むワクチンの接種を最近受けた人には近づかないようにしましょう。 ・ 子供が、感染性疾患（例えば、麻疹または水痘）にかかっている人と接触した場合は、主治医に連絡しましょう。 ・ 白血球数が過剰に減少した場合、主治医が次の治療を延期したり、一時的に薬剤の用量を減量したりすることがあります。

貧血/疲労	化学療法は骨髄の赤血球をつくる能力を低下させるため、貧血が起こります。対処法としては、 ・ 脱力、疲労感、めまい、悪寒、息切れがみられないか気をつけておきましょう。 ・ 子供にこれらの症状のいずれかがみられた場合は、主治医に連絡しましょう。
血液凝固の問題 （出血）	化学療法は身体の血小板をつくる能力に影響を及ぼします。血小板は血液を固まりやすくする血球です。十分な血小板がなければ、子供は通常より出血しやすくなったり、あざが出来やすくなったりして、輸血が必要になる場合もあります。対処法としては、 ・ あざ、皮膚の赤や紫の斑点、歯肉または鼻からの出血、赤っぽいまたはピンクっぽい尿、黒または血の混じった便通がないか調べます。 ・ 子供にこれらの症状のいずれかがみられた場合は、主治医に連絡しましょう。
むくみ/体液貯留	・ 子供の顔、手、足、または腹部に腫脹またはむくみがみられたら、主治医に連絡しましょう。 ・ 主治医は食卓塩や塩分の多い食事を制限するか、あるいは余分な水分を除去する薬剤を処方することがあります。
アレルギー反応	・ 発熱、立ちくらみ、発疹、呼吸困難がないか調べましょう。 ・ すぐに主治医に電話します。まれにですが、この副作用は重篤になる場合もあります。

化学療法の長期の副作用

化学療法の結果、あとで現れる可能性のある健康上の問題について、主治医や治療チームに質問しましょう。臓器に持続的に障害を与える化学療法もいくつかあります。例えば、心臓の問題は治療してから数年後に現れることが時々あるため、このような薬剤の投与を受けた子供は心臓専門医による定期的な診察を受ける必要があることもあります。化学療法が子供の生殖能に影響を及ぼす可能性もあります。最後に、子供が受けた特定の化学療法によっては、二次がんのリスクがある場合もあります。

放射線治療

放射線治療とは、高エネルギーの放射線を用いてがん細胞にダメージを与える、あるいはこれを破壊する治療法です。手術と同様に、放射線治療は局所療法です。身体のなかのがんがある部位を放射線で狙い、治療した領域のがん細胞が破壊されます。医師は、腫瘍を縮小させるために手術の前に放射線を用いる場合があります。手術後、残存するがん細胞の増殖を阻止するために放射線治療が用いられる場合もあります。

放射線治療はどのように作用するのですか？

がん細胞も含め、人体の全ての細胞内には、DNA と呼ばれる物質が含まれています。DNA は細胞が形成し成長する方法を伝えます。放射線治療を行うことにより、放射線でがん細胞内の DNA を傷つけて、それ以上増殖する前にがん細胞を殺します。腫瘍は、がん細胞が死滅すると縮小していきます。

放射線治療に備えて

治療開始前に、放射線治療の専門医があなたと子供に治療について話をします。また、医師は、子供の体の表面の放射線が照射される正確な位置に印をつけます。この印は毎回、同じ場所に治療がきちんとされるようにするものです。これらの印、もしくは小さな刺青（皮膚を刺すだけなので刺青を入れる場合にはほとんど痛みはありません）は全治療期間中、しっかり残っている必要があります。照射中、皮膚が敏感になることがありますが、それでも、放射線チームの許可なく印の部分や放射線を受けている部位付近に石鹸やローションを使用することを避けることが重要です。ローションは、治療の数時間前に拭き取るのであれば、使用してもかまわないことも多いです。

被曝の恐れがあるため、治療中は治療室で子供に付き添うことはできません。放射線治療中または治療後に、子供の体から放射線が放出されることはないため、近寄るのを怖がる必要はありません。

放射線治療中に起こり得ること

放射線治療が痛みを引き起こすことはありません。通常の X 線検査を受けるのとほとんど変わりません。ただし、子供は長く静止している必要があります。幼い子供の場合は、じっとしていられないことも多いた

め、医師はリラックスさせる薬や眠らせる薬を子供に投与することがあります。身体の治療を受けない部分は、放射線から防護する鉛でできた特殊な遮蔽物で覆われます。

子供の不安を和らげましょう

子供のなかには機器類を見ておびえる子もいます。ほとんどの放射線科では、初回治療の前にあなたと子供を治療エリアに案内するので、機器類がどんな風に見えるのかわかります。年齢の低い子供ほど、部屋に 1 人で残されることを怖がるかもしれません。あなたは、部屋のすぐ外で待っていてあげると教えてあげましょう。病院によっては、子供が治療を受けているところを院内テレビまたはのぞき窓から見学できるところもあります。あなたが見てくれていることがわかっていれば、子供も気持ちが楽になるでしょう。

放射線治療の副作用

がん細胞を死滅させ得る高線量の放射線照射は、正常な細胞も傷付けます。このような場合に副作用が生じます。放射線治療による副作用は、治療線量および治療部位によって異なります。

以下の表は、放射線治療によく見られる副作用に関する情報です。

放射線治療の副作用:

全照射部位

副作用	対処法
疲労感／倦怠感	・ 子供にはいつもより多めに睡眠と休息をとらせましょう。
発赤／皮膚の水疱	・ 刺激を受けた皮膚を空気に触れさせましょう。 ・ 指示通り、子供の皮膚を清潔にしましょう。 ・ 医師の許可がある場合のみ、軟膏を使用します。 ・ 可能な限り、子供に太陽光をあてないようにしましょう。 ・ SPF30 以上の日焼け止めローションを使用しましょう。
脱毛（治療部位のみに生じる）	・ 子供の髪は治療終了の数週間後～3 ヵ月後にまた生えてきますが、高線量を受けた部位によっては生えてこないこともあります。 ・ 刺激の少ないシャンプーを使用しましょう。 ・ 髪を短く切りましょう。

	・ ドライヤーや電気カーラーは使用しないようにしましょう。 ・ 子供の頭皮を太陽や寒さから守りましょう。 ・ 目の粗い櫛を使用しましょう。 ・ かつらを着けさせるつもりなら、髪がすべて抜けてしまうまでに選びましょう。 ・ 頭を隠したい場合は、色々な帽子やスカーフを試してみましょう。 ・ 主治医に治療薬を出してもらいましょう。

頭頸部

副作用	対処法
口の痛み	・スプレー、口腔洗浄剤、トローチなどを子供に与えましょう。 ・ スポンジ製の歯ブラシまたは綿棒で歯を磨かせましょう。 ・ 2、3 時間おきと食後に、重曹液または水で口をすすがせましょう。 ・ 口の痛みを刺激する恐れのある、アルコール含量の多い口腔洗浄剤は避けましょう。 ・ 食事に冷たいもの、熱いもの、香辛料の多いもの、すっぱいものを与えないようにしましょう。 ・ やわらかい食事を与えるようにしましょう。 ・ 子供に口内炎、口の中に痛みを感じる部位、または赤斑や白斑がみられる場合は、主治医に電話しましょう。
口渇	・ 水を十分に飲ませましょう。 ・ ノンシュガーの硬いアメやアイスポップ、あるいはノンシュガーのチューインガムを与えましょう。 ・ 主治医が推奨する口腔洗浄剤で口をすすぎましょう。 ・ 食事にソース、肉汁、サラダ用ドレッシングを添えて水分を加え、飲み込みやすくしましょう。 ・ 食事と一緒に飲み物を飲みましょう。

胃および腹部

副作用	対処法
悪心および嘔吐	・ 悪心および嘔吐の治療薬や、悪心があるときに子供を眠らせる鎮静剤について、主治医に質問しましょう。 ・ 治療の 3～4 時間前に軽食を与えましょう。 ・ 少量の食事を何回かに分けて、ゆっくりと食べさせましょう。 ・甘いものや脂っこいもの、香辛料のきついものやにおいの強い食事は避けましょう。 ・ 温かい食事よりも、サンドイッチなど、冷たい食事を与えましょう。 ・ まず飲み物を飲み、30～60 分たってから固形物を食べるようにします。多くの子供は、固形物より飲み物のほうが入りやすいものです。 ・ 食後に休息をとりましょう。 ・ 子供が嘔吐したら、落ち着くまで食べ物や飲み物を与えてはいけません。嘔吐がおさまったら、澄んだ液体物（例えば、水、すまし汁、牛乳の入っていないアイスキャンディ、ゼリー類）を少量与えます。小さじ 1 杯分を 10 分おきに与えることから始め、少しずつ増量して大さじ 1 杯分を 20 分おきに与えます。最終的には大さじ 2 杯を 30 分おきに与えてみましょう。澄んだ液体物を受け付けるようになったら、濃度のより濃い流動物（例えば、裏ごししたシリアル、プリン、ヨーグルト、ミルクセーキ、クリームスープ）を試します。少量を子供が受け付けられる回数だけ与えます。少しずつ固形食に進めていきます。
下痢	・ 子供の下痢が重症である場合、つまり軟便が 1 日 3 回より多く出る場合は、主治医に相談しましょう。 ・ りんごジュースを与えないようにしましょう。 ・ 脂肪分の多い食事は控えましょう。 ・ プレーンまたはバニラヨーグルト、スープ入りライス、または麺類など、高タンパク質・高カロリーで繊維質の少ない食事を与えましょう。 ・ ナトリウムとカリウムの多い食事や飲み物を与えます。下痢を起こしにくく

	するカリウムの多い食事には、バナナジュース、ピーチジュース、アプリコットジュース、ゆでポテト、あるいはマッシュポテトなどがあります。 ・ 水分を十分に摂らせましょう。

放射線治療の長期副作用

放射線治療は、将来にわたって子供に悪影響を及ぼすこともあります。例えば、脳への照射は、特に年齢の低い子供において学習および協調運動の問題を引き起こすことがあります。このため、治療後の神経心理学的検査について検討することが役立つこともあります。放射線治療は、子供の成長に悪影響を及ぼしたり、治療後何年もたってから治療部位に二次がんを形成させたりすることもあります。したがって、主治医は放射線治療を延期する、あるいは可能であれば、化学療法など他の治療法を選択することがあります。治療チームには、子供に長期作用が起きるとしても、それが正確にどのようなものであるのかを知るすべはありません。しかし、治療チームは、どのような副作用が起こりうるかについては、あらかじめお知らせすることができます。

免疫療法

身体を防御するシステムである免疫系は、存在してはならない細菌やウイルスなどの物質が体内にあることに気付くと、これを攻撃します。免疫系は、細胞ががん化したときなど、細胞の変化に気付いたときにもこれを攻撃します。生物学的療法としても知られている免疫療法は、病気と闘う身体自身の能力を活用するために開発されました。

免疫療法では、がん患者に対し生体応答調整剤（BRM）と呼ばれる物質が投与されます。BRM はがんやそのほかの病気と闘うために身体が普段産生している物質ですが、がんの治療に用いるための BRM を大量に人工的に生産することができます。これらの BRM はがん細胞を破壊し、腫瘍に対する身体の反応を変化させます。免疫療法は、化学療法により破壊された、がん以外の細胞を身体が再生させるのにも役立つのではないかと考えられています。

がん治療に使用される BRM にはさまざまな種類があります。ここではサイトカイン、インターロイキン、コロニー刺激因子、およびモノクローナル抗体の 4 種類について説明します。

- サイトカインはヒトのあらゆる細胞によって少量だけ形成されるタンパク質で、細胞の働きを調節するのに役立ちます。インターフェロンはサイトカインの一種で、免疫系ががん細胞の増殖や分化の速度を遅くすることによって、がん細胞を不活発にして死滅させる手助けをします。がんを有する子供を対象に、これらの薬剤は白血病、骨肉腫、脳腫瘍、および神経芽細胞腫に対して試験が行われてきました。

- 別の種類のサイトカインであるインターロイキンは、リンパ球によって作られます。もっとも多く試験されているインターロイキンの 1 種であるインターロイキン 2 はある種の白血球を増殖させ、腫瘍を破壊させます。

- コロニー刺激因子は、骨髄細胞に血小板、赤血球、および白血球を作らせるタンパク質です。

- モノクローナル抗体は、身体の一部ではない、あるいは「異物」と身体が認識するような、がん細胞の表面物質である特定の抗原を認識します。これらの抗体は特定の細胞の型に対応させることが可能です。これらを用いてがん細胞を攻撃し、損傷または破壊させることができます。また、抗がん剤または放射線を特定のがん細胞に直接送ることもできます。この技術は依然として開発中であり、臨床試験においてのみ用いられます。

免疫療法の副作用

治療の厳密な種類によっては、免疫療法はしばしば悪寒、発熱、筋痛、衰弱、食欲不振、悪心、嘔吐、下痢、時に発疹など風邪様の症状を引き起こします。出血しやすくなったり、あざができやすくなったりする患者もいます。症状の深刻さによっては、治療期間中に入院が必要な場合もあります。これらの副作用は通常治療終了後に消失します。これらの副作用への対応については主治医に相談しましょう。

骨髄移植および末梢血幹細胞移植

白血病または他の種類のがんを有する子供のなかには、骨髄移植（BMT）または末梢血幹細胞移植（PBSCT）が必要な子供もいます。これらの治療では、病気におかされたり、損傷を受けたりした骨髄

（骨の内部を満たし、血液細胞を造るスポンジ状の物質）のなかの血液細胞を健康な細胞（幹細胞）に置き換えます。それにより、新しく健康な細胞が増殖します。

幹細胞とは次の 3 種類の血液細胞の元となる未熟な細胞です。

- 感染と闘う白血球
- 臓器および組織に酸素を運搬し、そこから老廃物を取り除く赤血球
- 血液を凝固させる血小板

幹細胞のほとんどは骨髄中にみられますが、末梢血幹細胞（PBSC）と呼ばれる一部の幹細胞は血流から採取されます。臍帯血にも幹細胞は含まれます。主治医が子供に対し幹細胞移植を提案した場合、幹細胞は、ドナーの骨髄、血液、または臍帯血から、あるいは子供自身の骨髄または血液から採取されることになるでしょう。

健康な幹細胞は次の 2 種類の方法で増殖します。

- 分裂してより多くの幹細胞を形成する。
- 成熟して白血球、赤血球、もしくは血小板になる。

がん患者に移植されると、幹細胞は損傷を受けた造血系を救うことができます。
移植が必要となるのは 2 つの状況が考えられます。1 つは、がんそのものによって骨髄が損傷を受けた場合です。骨髄移植（BMT）および末梢血幹細胞移植（PBSCT）は白血病およびリンパ腫の治療でよく用いられます。2 つめは、非常に高用量の化学治療または放射線治療が必要になり、治療中に子供の骨髄を損傷した場合です。化学療法および放射線治療は、急速に分裂するあらゆる細胞を標的にします。がん細胞は健康な細胞よりも分裂が速いため、治療により破壊されます。しかし、骨髄細胞も他の健康な細胞よりも急速に分裂するため、高用量の治療はこれらの細胞にも損傷効果を及ぼす可能性があります。
骨髄移植（BMT）または末梢血幹細胞移植（PBSCT）には、自家移植、同種移植、同系移植の 3 つの移植法があります。

- **自家移植** ― 子供自身の幹細胞または PBSC 細胞を使用します。これらの細胞は、骨髄から採取されるか、アフェレーシス法（血液成分分離法）を用いて血液から採取されます。幹細胞は、

子供が寛解状態のときに採取します。残っているがん細胞を確実にすべて破壊するよう手段を講じるために、骨髄に抗がん剤が投与されることがあります。骨髄または PBSC が採取された後、子供に対して大量の化学療法が、通常は 2～6 日間かけて行われます。さらに同期間中、放射線全身照射が行われることが多く、がんを駆逐するために一回もしくは数日間かけて複数回、全身に照射されることになります。採取された骨髄または PBSC は、輸血のように静脈から子供の身体に戻されます。

- **同種移植** － 兄弟姉妹、親、または当人と血縁関係のない人の骨髄または PBSC を移植に使用します。移植材料は患者の血液細胞と可能な限り厳密に適合しなければなりません。臍帯血移植は同種移植です。

- **同系移植** － 一卵性双生児からの完全に適合している骨髄または PBSC を移植に使用します。

移植前に、骨髄または PBSC の移植用に 1 本のカテーテルを胸部大静脈へ挿入し、これを輸血、抗生物質とその他の薬剤の投与、採血にも用います。子供は高用量の抗がん剤の投与または放射線照射、もしくはその両方を受けます。がん細胞および健康な骨髄細胞が破壊されると新しい健康な骨髄細胞または PBSC が投与できるようになります。カテーテルから健康な骨髄または PBSC が投与され、血流を介して骨髄に到達し、そこでこれらの細胞が赤血球、白血球、および血小板を作り始めます。

移植後、移植された幹細胞が感染と闘うのに十分な量の白血球および他の血液細胞を作るようになるには、通常 14～30 日かかります。この期間は、子供の感染、貧血、および出血のリスクが高くなります。自家移植、同種移植、または同系移植後、子供の免疫系が完全に回復するまでには 1～2 年かかります。子供は感染を起こす可能性のあるものから、できるだけ限り隔離できる病室にとどまる必要があるでしょう。輸血および抗生物質の投与を含む支持療法が実施されます。

支持療法

BMT または PBSCT を受けている子供は通常 1～2 ヵ月（時にはさらに長期にわたって）入院しますが、脳腫瘍の子供には外来での BMT も可能です。BMT または PBSCT を受けている子供には支持療法が必要な場合もあります。

化学療法および放射線治療の副作用に関する詳細な情報については、各セクションの図表を参照してください。

移植片対宿主病

移植片対宿主病（GVHD）は、ドナーから骨髄または末梢血細胞を受ける患者に起こることがあります。GVHD では、提供された幹細胞は自分が別の身体にいると認識するため、肝臓、皮膚、または消化管など、患者の組織を攻撃することがあります。GVHD は軽度のこともあれば、きわめて重度になることもあり、移植後であればいつでも、数年たってからでも起こる可能性があります。主治医は GVHD のリスクを減らすため、もし GVHD が起こった場合にそれを治療するために薬剤を投与する場合があります。

BMT および PBST に対する支持療法

トラブル	該当する支持療法
あらゆる種類の血液細胞数の減少	・ 感染症を有する人からの隔離 ・ 血小板および赤血球など血液製剤の輸血 ・ 白血球数を増やすタンパク質の投与
感染	・ 抗生物質の静脈内投与 ・ 他の人からの隔離
胃腸感染	・ 低細菌食 ・ 口腔ケア ・ 液状の抗生物質
十分な量の食事が困難	・ 静脈栄養（静脈を介して栄養を補給）

補完代替療法

補完代替療法（CAM）には、幅広い癒しの理念、アプローチ、療法（セラピー）が含まれます。ある療法が従来の治療法に追加する形で使用される場合には、一般に補完療法と呼ばれ、従来の治療法の代わりに使用される場合には、通常代替療法と呼ばれます（従来の治療とは、主流の医学界に広く認められ、実践されている治療のことです）。

重要なのは、従来の治療法を評価するのに使用される科学的評価法を用いて、補完代替療法を評価することです。従来のがん治療法は一般に、ヒトを対象とする研究試験である臨床試験を通じて、安全性および有効性について試験されています。一部の補完療法および代替療法は、臨床試験による試験を受けていません。

補完代替医療について医療提供者に尋ねるべき質問

- この療法からどのような利益が期待できますか?
- この療法に伴うリスクは何ですか?
- 既知の利益はリスクより大きいですか?
- どのような副作用が起こると考えられますか?
- この療法は、従来の治療を妨げますか?
- この療法は臨床試験の一部ですか? もしそうならば、資金援助は誰がしているのですか？
- その療法は保険の適用範囲ですか?

他にも以前は主流の学会から認められていなかった療法が、根治を目指す治療としてではなく、患者がより快適な気持ちになり、回復が早まるように手助けする補完療法としてがん治療において認められつつあります。その 1 例が鍼療法です。レトリルや他の療法については、試験が行われた結果、効果がなく、有害である可能性が示されました。

補完代替医療について質問がある場合は、子供の主治医や治療チームと話し合いましょう。

入院

病院にいることは、特に初めての場合、どんな子供でもしばしば恐ろしく感じるものです。それは、初対面の人たち、見慣れぬ機器、治療や検査、それに日常のこまごましたことについて知ることになるまったく新しい世界です。家族や友達の写真、絵、子供部屋にあるその他の私物を持参することで家庭らしさを加えれば、病院はそれほど怖い場所ではなくなるでしょう。このような家庭らしい雰囲気が、病院のスタッフと子供との会話のきっかけになるかもしれません。

多くの子供にとってもっとも恐怖を感じることの一つは、親や兄弟と離れ離れになることです。多くの病院や医療センターは、いつでも面会を許可するだけでなく、子供の病室や近くの部屋に親のベッドを置くなどして、家族と子供ができるだけ多くの時間を一緒に過せるようにはからっています。病院が親にベッドを用意してくれない場合は、子供のベッド脇の椅子で眠りたいと頼みましょう。

ほとんどの病院が小児患者向けのプレイルームを設けています。プレイルームにはおもちゃやゲーム、お絵かきや工作の材料や道具、オーディオプレーヤーなどが用意されていることが多く、子供たちは家や学校で友達と過すのとほとんど変わらない環境で、一緒に遊んだりおしゃべりをしたりできるようになっています。プレイルームという設備によって、子供たちは病院でリラックスし、より居心地よく感じるようになります。プレイルームのスタッフは深刻な病気を抱える子供の相手をするための訓練を受けており、遊びを通して感じとった子供の恐怖や心配事について親や治療チームの他のスタッフに話すことができます。

子供が起きてプレイルームに行くことが出来ない場合は、チャイルドライフ・ワーカーという、子供のために遊びや学習やその他の活動を調整するお手伝いをしてくれる訓練を受けたスタッフが子供のベッドまで訪問します。

親離れしよう、もっと自立しようとしている年長の少年少女には、入院が独立心に対する意欲をそぐ可能性があります。若者が通常もっと自立しようとがんばっている時期に、がんによって親をもっと頼らざるを得なくなります。その結果、若者は自分が不幸せだと大きな声を出して伝えようとすることがしばしばあります。彼らは治療を拒否し、病院の規則を破り、外来予約に現れないなど、いろいろな方法で反抗します。

どの年代の子供でも、治療全体に問題を起こさない範囲で、治療の選択肢を提供されることによって、もっと協力的になるでしょう。親は治療に関する責任を子供にも負わせることで、独立心を強める手助けをすることができます。病院によっては十代の子供に特別な配慮をして、可能な限り普段着を着用することや、友達との面会をいつでも許可することにより、子供が病気や入院と向き合うことを手助けするところもあります。子供が教室にいる級友と対話できるような機器を備えている病院もあります。

第 6 章　よく行われる診断手技

医学的検査および診断手技は、がんの診断だけでなく、治療がどのように効いているかや、治療が正常細胞に与えるダメージが最小限に抑えられていることを確認するために行われます。これらの検査の多くは、治療期間中に何度も実施されます。

あらかじめその検査についての知識があると対処しやすくなるという意見が親子双方から聞かれます。検査が行われる前に、主治医に尋ねるとよい質問の例を以下にあげてみましょう。

- どの検査を受けるのか？その検査を受けるために必要なことは何ですか？静脈内注射か、または経口造影剤ですか？
- 検査を受ける場所および検査法。
- 痛みを伴う検査でしょうか？痛みを伴う場合、子供をよりリラックスさせ、痛みを軽減するために何ができるでしょうか？
- 誰が検査を行いますか？検査を行うスタッフは子供を担当したことがありますか？
- その検査からどのような情報を得ようとしているのですか？
- 検査結果はすぐに出ますか？結果が意味することは何ですか？
- その検査は保険の対象になりますか？

これらの検査には痛みを伴うものもありますが、大半は痛くありません。検査によっては、子供は 1 時間近く安静にしている必要があります。検査中、子供がより快適に過ごすために親や治療チームに何ができるか、主治医に尋ねてみましょう。安静にしている必要がある処置では、子供をよりリラックスさせるため、あるいは眠らせるために薬剤が投与されるかもしれません。骨髄穿刺および腰椎穿刺など、痛みを伴う可能性のある検査の場合、鎮痛薬がしばしば投与されます。子供の意識や全感覚を失わせる全身麻酔薬が投与されることもあります。

弛緩療法（リラクゼーション療法：よりリラックスさせ、痛みを感じにくくさせるための方法）、イメージ誘導（想像力をはたらかせて心象風景を作り出す）、催眠（特殊な技術を身につけた者により導かれる擬似トランス状態）、音楽、およびその他の方法も子供の不快感や恐怖をやわらげるのに役立ちます。子供がリラックスすると、処置による痛みが軽減されます。処置前と処置中に子供にリラクゼーション方法を行うようにあなたが促すことを手伝ってくれるよう、治療チームに頼みましょう。鎮痛薬と弛緩療法を組み合わせて使用することもあります。
処置中、あなたに付き添っていて欲しいと子供が望んだ場合、たいていは可能です。「子供の主な症状と支持療法」（次章）を参照してください。以下の図表は、子供が受けると考えられる主な医療処置の一部の情報を記載したものです。

主な医療処置と検査

生検

処置/検査	目的	検査の方法
全般	生検では、腫瘍ががんではない（良性）か、がん（悪性）であるかを確認します。生検が「陽性」であれば、がんが存在します。生検が「陰性」であれば、がん細胞が見つからなかったことになります。	医師は、腫瘍の一部または全てを切除するか、骨髄の小片を摘出します。疾患によって生じた変化を見分けることを専門にする病理医が顕微鏡で組織を調べます。
骨髄穿刺 または 骨髄生検	このタイプの生検では、顕微鏡で骨髄を調べ、白血病が存在するかどうか、あるいは治療が効いているかどうかを調べます。他のがんの場合、この検査で疾患が骨髄まで進展したかどうかがわかります。	若年者の場合、骨髄検査はしばしば腸骨で実施されます。子供はうつぶせになり、腰の下に枕をはさみます。皮膚に針を刺し、寛骨の中ほどまで進めて少量の骨髄試料をシリンジですばやく抜き取ります。この検査で最も痛い時間はほんの数秒です。

血液検査

処置/検査	目的	検査の方法
腫瘍マーカー	これは、がんが存在する場合に血液中で増加することがある物質を調べる検査です。がんの診断や、その子が治療にどのようによく反応しているか確認するのに役立ちます。	血液試料は通常、静脈に挿入した針から、あるいは指先を穿刺し、血液を数滴絞り出すことにより採取されます。心臓につながる主要な血管に胸部から外科的にチューブ（カテーテル）を挿入し留置し、そこから血液が採取される場合もあります。

全血球算定（血算、（CBC）	血算では、血液試料中の白血球、ヘモグロビン、ヘマトクリット、血小板の値について調べます。	上記参照
白血球（WBC）数	白血球数では、血液中の白血球数を測定し、白血病に典型的にみられる特定の種類の未成熟細胞、いわゆる芽球を見つけ出すことにも使用されます。白血球は感染から身体を守ります。化学療法や他の治療は白血球数を減少させ、感染リスクを高めます。検査で白血球数が少ないことが明らかになった場合、白血球数が増加するまで治療を延期する必要があります。	上記参照
ヘモグロビン	ヘモグロビンは、酸素を身体の組織へ運ぶ赤血球中の物質です。ヘモグロビンが少ないことは、貧血であることを示します。貧血により子供の顔色が悪く見え、衰弱し疲れているように感じます。貧血は化学療法による副作用の場合もありますし、がんが再発した徴候である場合もあります。	上記参照
ヘマトクリット	ヘマトクリットでは、赤血球の容量、機能、および個数を測定します。ヘマトクリットが少ないことも、貧血であることを示している場合があります。	上記参照
好中球	この血液検査では、身体の細菌	上記参照

（ANC−絶対好中球数とも呼ぶ）	感染と闘う能力を調べます。	
血小板数	この検査では、血小板数を測定します。血小板は血液の凝固を助けます。血小板が少ない場合は、薬剤の副作用や、感染が原因の場合もありますし、白血病であることを示している場合もあります。血小板が少ないことにより、出血しやすくなったり、あざができやすくなったりすることがあります。	上記参照

腰椎穿刺

処置/検査	目的	検査の方法
腰椎穿刺	この検査では、脳および脊髄を取り巻く液体、脳脊髄液試料を採取します。医師は顕微鏡で髄液を調べ、感染またはがん細胞が存在するかどうかを確認します。脳および脊髄へ抗がん剤を直接投与するためにも使用されます。	横臥位か座位をとって身体を丸めます。脊椎の小骨間から脊髄を取り巻く髄腔へ針を挿入します。脳脊髄液試料が採取されます。この検査は幾分痛みを伴うことがあります。

画像検査

処置/検査	目的	検査の方法
全般	画像検査では体内の部位の画像を撮影し、何が起こっているかを確	検査は一般的に痛みを伴いませんが、子供が機器におび

	認します。	えることがあります。MRI など、非常に大きな音を立てる装置もあります。
血管造影	血管造影では、血管の X 線写真を撮影し、血管および臓器周辺の変化を明らかにします。血管が閉塞していたり偏移していたりすることで腫瘍の存在が示されることがあります。	特殊な造影剤を動脈へ注入し、血管に流します。次に一連の X 線写真を撮影します。造影剤によって、X 線写真上に血管が現れます。
超音波	超音波では、音波を用いて身体の部分写真を撮影します。音波が組織や臓器に反響する、あるいはこれらから跳ね返って、ソノグラムと呼ばれる画像が形成されます。腫瘍は正常組織とは異なる反響を示すため、異常増殖を「見る」ことができます。	トランスデューサーと呼ばれる小型の手持ち式装置を用いて体内の部位に音波を送ります。特殊なジェルで皮膚を潤滑させてから、トランスデューサーをその部位の上から押し付けて行ったり来たりさせます。
ラジオアイソトープスキャン法（核医学検査）	この検査では、肝臓、脳、骨、腎臓、および他の臓器について調べます。	子供には、無害で微弱な放射性物質を飲ませるか注射します。しばらくしてからスキャン装置が全身を走査し、体内での放射性物質の集積部を検出することで、医師は腫瘍の位置を特定することができます。この検査によって子供の体から放射線が放出されることはありません。
CT スキャン（コンピュータ断層撮影スキャン）	この検査では、臓器および組織の 3 次元画像が得られます。通常の X 線検査で得られるのは 2 次元画像	子供が安静にして横たわっていると、大きな機械が前後に移動して撮影します。

	です。身体をスキャンするとても細いX線ビームを用いることで、CTではX線よりもより良好な軟部組織画像も得られます。CTによって、腫瘍の位置、サイズ、およびタイプについて正確かつ極めて有用な詳細情報が得られます。	スキャンには30～90分かかります。ときどきスキャン前に特殊な造影剤を静脈に注入することがあります。 子供が胸部に中心静脈カテーテルを入れている場合、一般的に胸部CTスキャン時にこのカテーテルを使用することはできません。子供の手に静注ラインを準備することが重要です。
MRI（磁気共鳴映像法）	MRIでは、他の画像検査法を用いて確認できない体内の部位の画像を描出します。MRIではコンピュータに連動している強磁石を使用します。MRIは骨を透視することができるため、骨近くに位置する腫瘍のより鮮明な像を得ることができます。	子供は平らな台に横たわり、トンネルのような空間に入れられます。大きなドンという音の後、リズミカルな音が聞こえてきます。検査には15～90分かかり、その間子供は安静にして横たわっていなければなりません。 ときどき検査前に特殊な造影剤を血管へ注入することがあります。

第7章　主な子供の症状と支持療法

鎮痛、栄養、感染症治療、予防接種、出血への対処、輸血、および歯/口腔ケアは、すべて支持療法としての対処に含まれます。支持療法は治療や疾患による副作用を予防または軽減することが目的で、これによりあなたの子供は、必要な治療をより安全で快適に受けることができます。以下に示すような、あなたの子供にとって有用な情報がどのように伝えられているかを、主治医や治療チームの他のメンバーに確認してみてください。

痛み

子供はさまざまな原因で痛みを訴えます。がんそのものによる痛みの場合もありますし、腫瘍を取り除くための手術や化学療法の副作用といった治療にともなう痛みである場合もあります。ときには、がんとは無関係の歯痛や頭痛などが起こることもあります。

- がんの子供すべてに痛みがあるわけではありませんし、もし痛みがある場合でもずっと痛みが続くわけではありません。
- たいていの場合、薬剤や他の治療によりがんの疼痛を緩和することができます。
- 疼痛を緩和することで、子供は楽になるだけでなく、睡眠や食事をより多くとることができるようになります。
- 子供が痛みを訴えると、当然ながら、親として何もできないことに居たたまれない気持ちになるかもしれません。痛みを和らげるためにはどういう心構えが必要か、そしていったい何をすべきかを知っておくことが役に立つでしょう。子供に疼痛が起こり得るのか、どのような疼痛治療を受けることができるのか、疼痛が起こった場合、子供のために何をすべきかについて、主治医や治療チームと話し合いましょう。

どのように疼痛を管理すればよいのでしょうか？

痛みを緩和する最善の方法は、原因を治療することです。腫瘍による痛みがある場合は、医師は手術で腫瘍を取り除いたり、手術や放射線治療、そして化学療法などによって腫瘍の縮小をはかります。疼痛を緩和またはコントロールする別の手段として以下のようなものがあります。

- 直接圧迫、冷湿布、または温湿布
- 鎮痛薬の投与
- 理学療法
- 弛緩療法
- 気晴らし
- イメージ
- 神経ブロック

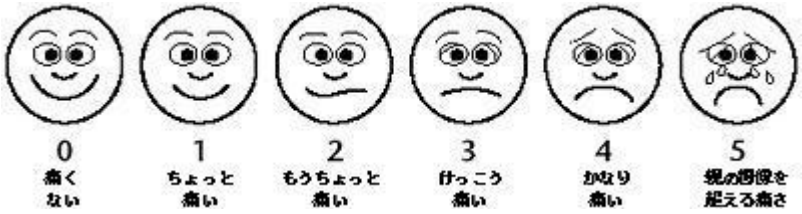
疼痛の出現または悪化を防ぐことが、痛みをコントロールする最善の手段です。「痛みを完全に操る」という言い方をする人もいます。子供の痛みがもっと強くなってしまってから鎮痛剤を使うよりは、その前に使った方がずっと少ない量ですむということでもあるのです。鎮痛薬によって、作用するまでの時間は数分～数時間とさまざまです。鎮痛薬を服用させるまでに時間がかかり過ぎると、薬が効いてくる前に、疼痛が悪化してしまう場合があります。

子供の疼痛を治療するのに、医師はまずアセトアミノフェンなどの薬剤から開始します。疼痛が強くなったら、より強い処方薬が必要になります。オピオイド薬が処方される場合もあります。市販されているなかでは、麻薬が最強の鎮痛薬です。研究によれば、がんの疼痛を緩和するために麻薬を服用しても、子供は中毒にはなりません。オピオイド薬を服用させているときに、子供に別の薬剤を与える際には、医師や看護師や薬剤師に相談してください。

子供について医療チームとよく情報交換をしましょう。例えば、子供が針を怖がることがわかっている場合は、経口薬にできないか医師に尋ねましょう。年長や思春期の子供に対しては、医師は自己調節可能な「ポンプ」（PCA ポンプ）を指示します。これは、鎮痛薬が入ったコンピュータ制御の携帯用ポンプを、静脈に留置された針や中心静脈カテーテルにつないで用いる方法です。疼痛緩和が必要なとき、携帯用ボタンを押すと、ポンプが規定量の薬剤を静脈に注入します。ポンプは規定の間隔で規定量のみ投与するようプログラムされているので、子供が規定の間隔中に 2 回以上ボタンを押しても、設定量以上の鎮痛薬が投与されることはありません。

痛みの強さを知る方法

子供の疼痛を治療するには、特にその子と、その子の年齢を知る必要があります。特に子供が 4 歳未満の場合、あなたが代わって子供の痛みを訴える必要があるかもしれません。乳児や幼児の場合、顔の表情をよく観察し、泣き方に注意深く耳を傾けることで、親は十分力になれます。悲しそうにしていたり、一人ぼっちでいたり元気がないなど、行動の変化に注意しましょう。こうした変化が子供の痛みを表すこともあります。



:「Whaley and Wong 乳幼児の看護」(第 6 版 1999 年 St. Louis p. 2040)」(Wong, D.L., Hockenberry-Eaton, M., Wilson, D., Winkelstein, M.L., Ahmann, E., DiVito-Thomas, P.A.)(著作権・版権 Mosby 社)

子供は痛みがあっても親に伝えられないことがあります。痛みについて話すことに不安を感じるのかもしれません。疼痛があるのかどうか子供に尋ねることが大事です。どこが、どのくらい痛むのか、子供と話をしましょう。「イタイ、イタイ」など、子供のわかる言葉を使いましょう。痛みの程度を確認するよい方法は、痛みスケールを使用することです。よく使用される疼痛の物差しは、顔の表情で表わすペインスケール(Wong- Baker FACES Pain Rating Scale)と呼ばれるもので、3 歳くらいの子供から使用できます。このスケールでは、それぞれの顔がご機嫌な(痛みや傷がない)人と悲しい(ある程度またはかなり痛む)人の、それぞれ痛みの度合いを示しています。顔 0 は、痛くないのでとてもご機嫌です。顔 1 はちょっと痛い、顔 2 はもうちょっと痛い、顔 3 はけっこう痛い、顔 4 はかなり痛い、顔 5 は親の想像を超える痛さです。しかし、そのことを嘆いてあなたが泣いていてはいけません。子供に、痛みを一番よく表している顔を選ばせましょう。選んだ顔の下の番号を看護師や医師に報告しましょう。

痛みがコントロールされない場合はどうすればよいか

がんの疼痛は大幅に軽減または緩和できますが、あらゆる医学的問題について何もかも知っている医師はいません。もし主治医が子供の疼痛をコントロールできない場合は、疼痛の専門家を受診できるように頼んでみましょう。疼痛の専門家としては、腫瘍専門医、麻酔医、神経外科医、他の医師、看護師、または薬剤師が考えられます。疼痛管理チームには、心理士やソーシャルワーカーが含まれることもあります。

疼痛管理に関する詳細な情報について、親と治療チームにとっては以下の NCI 冊子が役立つでしょう。

- 疼痛管理:がん患者とその家族へのガイド(日本語訳) ー(1-800-4-CANCER(1-800-422-6237)へ電話するか、または(1-800-332-8615)へテレタイプ(TTY)送信することにより NCI がん

情報サービスからコピーをもらうことができます。また、NCI の刊行物の多くは、オンラインで閲覧することができます。）

食事

がん治療による多くの副作用により、子供は食事をとるのが困難になることがあります。身体面の副作用には、食欲不振、口内炎、味覚の変化、悪心、嘔吐、下痢、便秘、体重増加などがあり、感情面での副作用も、子供の食習慣に影響を及ぼす可能性があります。子供が動揺したり、心配したり、怖がったりすると、食事に問題をきたすことがあります。子供が神経質になっている、あるいは怯えているときに、食欲を失い、吐気を催すことはよくあることです。治療を受けている病院で、栄養士を含めた医療チームは自宅での食事プランを立てるお手伝いができるでしょう。子供の体重の増減に気付いたら、治療チームに知らせたり、他の子供にどのような方法が効果的だったか尋ねましょう。食事が摂りにくい子供にも、楽しい食事の日があることは良いことです。以下の提案は、子供が食事をもっと好きになるのに役立つでしょう。

おいしそうな食事を出す

- 子供の好物で献立を組みましょう。しかし、吐き気があるときは、好物であっても無理に食べさそうとしてはいけません。無理強いすることによってその食べ物が嫌いになってしまうことがあります。
- 常に高カロリーの食事（例えば、チーズやバターをたっぷり使ったパスタや、アイスクリームで作ったミルクシェーキ）を与えるようにしましょう。牛乳や牛乳製品にはすべて朝食用の味付けパウダーを加えます。

食事のスケジュールは柔軟に考えましょう

- 子供がお腹をすかせているときはいつでも食べさせましょう。もしくは 1 日に何回か食事を提供しましょう。高カロリー高蛋白質のスナックは手軽に食べられます。1～2 時間ごとに適切な食事または適切な液状物を 2～3 口とれば、蛋白質およびカロリー摂取を増やすことができます。子供の好物を冷凍して、欲しがるときに与えましょう。

- 経口薬が子供の食欲に影響を及ぼすことがあります。朝服用するのが一番よい薬もあるし、昼に服用するのがよい薬もあります。お腹が一杯のときに服用するのがよい場合もあります。薬をいつ、

どのように与えるか医師に尋ねましょう。子供に食欲がない場合、あるいは他の副作用がみられた場合は、医師に報告しましょう。

- 食事の時間、場所、環境を変えてみましょう。ピクニックは、たとえ家の中で行ったとしても食事の時間を一層楽しいものにします。お気に入りの TV 番組をみる、あるいは特別なお友達を食事やおやつの時間に招いて一緒に食べても、子供は食べることがもっと好きだと思えるようになるでしょう。

楽しい雰囲気を作る

- 食事の時間は静かにくつろいで過しましょう。食事を急がせてはいけません。

- よく食べたことを褒めてあげましょう。好物のデザートや新しいおもちゃなど、ちょっとしたご褒美を利用してたくさん食べるように励ましましょう。ご褒美システムを作ったときは、兄弟姉妹のことも考慮すべきです。兄弟姉妹をほうっておかないことは大事ですが、健康な兄弟姉妹が食べ過ぎないよう配慮しましょう。

- 言い争ったり、小言を言ったり、叱りつけたりしないようにしましょう。食事を無理強いすると、事態が悪化します。

食事が深刻な問題になってきたら、主治医に頼んで食欲を改善させる薬をもらいましょう。

治療中、体内に水分が過剰に蓄積することによって体重が増加する子供がいます。だからといって、子供にダイエットをさせてはいけません。代わりに主治医に相談しましょう。体重増加の原因が過剰な水分の場合、医師は塩分を少なめに使用するよう勧めるでしょう。それは塩分によって身体に水分が溜まるからです。過剰な水分を取り除くため、医師が利尿剤と呼ばれる薬剤を指示する場合もあります。

がんを有する子供には高カロリー、高蛋白質の食事が必要です。高カロリー食は体重減少の予防に役立ち、蛋白質食品は身体を頑丈に保ち、自己修復するのに有用です。子供に蛋白質およびカロリーをより多く摂取させるために、以下の助言を試してみてください。

- 日中は飲み物を補給しますが、食事中には与えません。液状物でおなかが一杯になり、固形食品に対する食欲が失われます。飲みやすくするため、ストローを使わせましょう。

- 化学療法の中には、しばらくの間子供の味覚を変化させるタイプもあります。そのような時は、スパゲッティ、タコス、ピザなど、よく調味されている食材をお勧めします。ときどき余分な塩や砂糖を加える、あるいは減らすことで、食事がよりおいしくなる場合もあります。

- ソフトドリンク、チップス類、キャンディなど、栄養価のない食べ物は避けましょう。これらの食事は子供の食欲を失わせるため、良質の栄養を摂ることができません。ミルクシェーキ、ヨーグルト、果物、ジュース、朝食用シリアルバーからは、余分なカロリーや蛋白質を摂ることができます。

NCI の冊子「Eating Hint: Before, During and after Cancer Treatment（がん患者の食事のヒント:英語）」からも多くの有益な情報が得られるでしょう。CIS（1-800-422-6237）に電話するか、または（1-800-332-8615）にテレタイプ（TTY）送信して入手できます。オンラインでも入手できます。

感染症

感染症はがんを有する子供、特に化学療法を受けている子供によくみられます。化学療法によって白血球数が減少し、感染症のリスクが増加します。発熱など感染症の疑いが少しでもあったら主治医にすぐに報告しましょう。

一般的に感染症は細菌またはウイルスによって起きます。子供の感染症の原因を調べるため、医師は喉、血液、尿、または便の検体（培養）を採取することがあります。感染症が細菌によるものであった場合、子供には抗生物質が投与されます。抗生物質はウイルスには効力を示しません。しかし、ウイルスが同定されない限り、細菌感染の培養結果が陰性であっても、血球数が改善するまで抗生物質が投与されます。他の薬剤を投与して、症状を緩和させることもあります。感染症が重篤な場合、または白血球数が極めて少ない場合、子供は病院で治療を受ける必要があります。主治医は、感染症が消失するまで、短期間がん治療を中止することもあります。

水痘など、ウイルス感染症のなかには化学療法を受ける子供にとって大きな問題を引き起こすものもあります。子供が水痘患者、または最近水痘ワクチンを受けた人に接触した場合は、すぐに主治医に電話をしてください。子供の担任の先生には、クラスメイトが水痘に罹患した場合、すぐに知らせるよう頼みましょう。なかには、クラスメイトの家族が水痘に罹患した場合でも、すぐに電話をするよう指示して欲しいと担任の先生にお願いする家族もいます。

子供が水痘に罹患したことがあれば、再度発症することは通常ありません。ただし、一度水痘に罹患したことがあり化学療法を受けている子供のなかには、帯状疱疹を発症する子供がいます。帯状疱疹は見たところ水痘に似ている水痘様の皮疹です。しかし、全身にみられるのではなく、ひとつの領域だけに現れます。子供が帯状疱疹に罹患したと思ったら、すぐに主治医に電話しましょう。

はしか（麻疹または 9 日ばしかとしても知られている）も化学療法を受けている子供にとってはより深刻です。子供がこのようなタイプのはしかに接触した場合、医師に電話をします。医師は子供に感染症を予防またはコントロールする薬剤を投与します。

予防接種

ほとんどのワクチン、特に生ワクチン（麻疹、風疹、おたふく風邪、ポリオ、および水疱瘡）はがん治療を受けている子供に投与すべきではありませんが、がんを有する子供とその兄弟姉妹に水痘（水疱瘡）ワクチンを勧める医師もいます。化学療法によるがん治療が身体の自己防御能力を低減させるため、予防接種の種類によっては危険な場合もあります。さらに、子供ががん治療を受けている間、兄弟姉妹は生ワクチンを受けるべきではありません。これらの問題について、子供の腫瘍医およびかかりつけ医（小児科医、開業医、または家庭医など）とよく話し合ってください。ジフテリア、百日咳、破傷風の三種混合または不活化ポリオワクチンなど、生ワクチンでなければ、がん治療時に投与しても安全と考えられます。インフルエンザワクチンは大丈夫ですが、接種する前に主治医に確認しましょう。

出血

血小板は血液を凝固させる働きをする血球です。血小板数が少ないと、子供は通常より出血しやすくなります。子供の血小板数が少ない場合、フットボール、サッカー、スケートボードのような接触運動は避ける必要があります。出血した場合は、以下の処置をとってください。

- 出血が止まるまで圧迫してください。清潔なタオル、ハンカチ、または布でしっかりと傷を圧迫すれば、出血が緩やかになる、あるいは止まります。

- 鼻血の場合は、子供を座らせます。寝かせてはいけません。鼻根部を骨に押しつけるように 5 分間つまみます。両側ともしっかりと圧迫して出血を止めます。

出血が続く場合は、直ちに医師に電話をしましょう。

輸血

がんを有する子供は全血または血液成分（赤血球など）を投与することが必要となる場合があります。この方法を輸血と呼びます。貧血をコントロールするために濃縮赤血球がしばしば投与されます。貧血は赤血球またはヘモグロビンが減少する疾患です。血小板数が少ない場合は、血小板輸血を投与します。白血球数が少ない場合、白血球輸血は通常行いません。しかし、白血球数が極めて少なく、抗生物質が奏効しない極めて重篤な感染症に子供が罹患した場合は、医師が白血球輸血を検討することがあります。
人にはそれぞれの血液型があります。輸血を受けられるのは、それぞれ同じ血液型、あるいは万能給血型「O」型の血液のみです。

歯/口腔ケア

可能であれば、がん治療開始前に入念な口腔検査および必要とされる歯科治療を受ける必要があります。治療中の歯の手入れは大事ですが、血球数が少ないときは検査も避けなければいけません。歯科治療を開始する前に必ず医師に確認し、歯科医に子供ががん治療を受けていることを伝えてください。歯科治療を受ける前に起こりうる感染症を予防するため抗生物質を投与する必要があります。一般的に、中心静脈カテーテルを入れている患者に対しては、定期的な歯のクリーニングの前にも低用量のアモキシシリンを投与します。

子供の歯、口腔、歯茎をきれいに保って虫歯を予防することは特に重要です。食事のあとは必ず柔らかい歯ブラシで歯磨きをさせましょう。使用後は冷水で歯ブラシをよくすすぎ、水を切って乾かします。紙コップで口をゆすがせます。歯茎を切ったり刺激したりしないように注意を払えば、デンタルフロスを使用できます。

放射線治療時の口腔ケア

頭頸部への照射時には唾液が減少するため、口腔が乾燥します。乾燥によって虫歯になりやすくなります。医師または歯科医がフッ素うがいの使用を勧めるか、あるいはフッ素ジェルを指示することがあります。多くのうがい液は口内炎を有する子供にしみるような痛を引き起こす可能性があるため、購入前に主治医に確認してください。放射線治療を受けている子供は日中何度も口をすすぐ必要があります。うがい

液としては、塩と重曹の混合物がよいでしょう(コップ 1 杯の水に対しそれぞれ小さじ 1/2)。赤ちゃんおよび幼児に対しては、指を柔らかい布で包み、うがい液をつけて歯と歯茎をそっと拭いてあげましょう。柔らかい「スポンジブラシ」を使用して子供の口をすすいでもよいでしょう。

血球数が少ないときの口腔ケア

子供の血球数が少ない場合、口腔ケアは特に丁寧にする必要があります。子供は感染症に罹患する可能性がある、あるいはより出血しやすくなります。とても柔らかい毛の歯ブラシ、綿棒、またはグリセリン綿棒、スポンジブラシを使用し、噴射器およびデンタルフロスの使用は避けましょう。赤または白い斑、口内炎、または口腔に刺激部位がみられる場合は、医師に電話をしてください。

口がただれているときの口腔ケア

口内炎、出血部位、刺激部位が生じたときは、上述または医師の推奨するうがい液のみを使用します。子供は食後および就寝前によくうがいを行う必要があります。綿棒、グリセリン綿棒、またはスポンジブラシ(薬局で販売)は口内の食べカスをとるのに便利です。口内炎が痛みだしたら、局所麻酔が有用です。医師が麻酔薬を指示し、使用頻度について説明します。食事をしやすくするため、食前に痛む歯茎に麻酔薬をのせます。乾燥した唇には唇用ラノリン軟膏を試してみて、ひび割れやただれを予防します。

第 8 章　どのような場合に医師に連絡すればよいか？

どういう時に医師に連絡したらいいのか心配なのはあなただけではありません。親は自分の子供のほんの些細な変化も見逃したくないと考えますが、受診が必要となるような変化がどういうものなのかがよくわからないかもしれません。また、医師や治療チームに「迷惑」をかけてしまうのではないかと気遣うこともあります。最善の方法は、子供の身に起こりうる問題について、どのような場合に連絡すべきかあらかじめ医師に尋ねておくことですが、よくわからないときは、医師に連絡する際のガイドとしてこの項目を利用してください。次の場合は医師に連絡しましょう。

感染の徴候がみられるとき

- 発熱時（100.4°Ｆまたは 38°Ｃ）あるいはその他の感染の徴候がみられるとき、特に白血球数が少ない（この場合、医師からその旨伝えられます）とき。信頼できる体温計で正確な体温を測ることが大切です。

食事がとれないとき

- 口内炎が強くて食事を摂れない
- 咀嚼できない

消化管に問題があるとき

- 嘔吐（がん治療後に嘔吐の可能性があると言われていた場合を除く）
- 痛みを伴う排尿または排便
- 2 日を超えて続く便秘
- 下痢

動作または気分の変化

- 歩行または身体を曲げるのが困難
- 会話が困難
- めまい
- 眼のかすみまたは複視
- 抑うつ状態または行動の突然の変化

気になる症状がみられるとき

- 出血（鼻血等）、赤色または黒色の便、ピンク、赤色、または褐色の尿、あるいは多くのあざ
- 重度または継続する頭痛
- 身体の痛み（部位を問わず）
- 赤みを帯びた部位または腫脹している部位

健康上のその他の問題に対して治療が必要なとき

- 定期的な予防接種や歯科検診であっても、予防注射または歯の治療を受ける前に連絡する
- 大衆薬を投与する前には連絡する

疑問のあるとき

これらの問題に関する詳細な情報は、本小冊子の「主な子供の症状と支持療法」で得られます。

第 9 章　普段どおりの生活を送る

がんの子供がいる家族にとっては、日々の生活を送ること自体が困難な問題であり、前向きに生きることも難しい状況かもしれません。自分の子供ががんであると知らされたときや、入院したとき、治療の副作用に苦しんでいるときなどのストレスは耐え難いものであると思われます。

治療が順調に進んでいたとしても、がんの子供がいることで家族ひとりひとりに影響が及びます。子供が入院や治療に行く際には家族それぞれが予定を調整することが必要になり、家族が一緒にいられない場合や、仕事を休まなければならないこともあるでしょう。他の兄弟は、構ってもらえていないと感じているかもしれません。家族みんなが心配や不安を感じていることでしょう。

それでも家族の生活は続きます。兄弟には学校やいろいろな活動があり、親には仕事があります。毎日の活動や仕事をこなしながら、がんの子供に付き添い、世話をするのは大変なことです。

がんの子供の父親、母親として、自分が一人ではないことを忘れないでください。あなたは治療チーム（病気の子供に関する相談を受けてくれるソーシャルワーカーを含む）や、病気の子供をもつ他の親たちや、サポートグループなど（詳細は資料を参照してください）、多くの人たちの助けを借りることができます。あなたや、あなたのお子さん、また兄弟・親戚・友人にとって、以下の情報が役立つことでしょう。

日々の生活

子供

がんと診断されても、お子さんは他の子供たちと同じように学校へ行き、友達を作り、がんになる前には生活の一部であったことを楽しみたいと思っています。このような欲求は、できるだけ普段どおりの生活を送らせることで満たすことができます。しかし、治療の時期によっては活動が制限される場合もあります。化学療法

や放射線治療のあとは非常に疲れるため、いつも以上に休息をとる必要があります。このような疲れは予測できます。新しい趣味など、他にすることを探すか、友達を呼んでお絵描きや塗り絵をして遊ばせましょう。

学校と友達

子供には友達との交流が続けられるように配慮しましょう。子供が学校に通いながら診断や治療を受けることができるなら友達との交流が可能ですが、いつもそうとは限りません。学校を休まなければならない場合、できるだけ早く学校に復帰することが最善でしょう。がんの子供は同級生とともに過す必要がありますし、一緒にいたがります。また、学校の勉強についていくことができれば、自分に自信を持つことができます。がんセンターによっては復学プログラムを用意しているところもあります。このプログラムが、子供とクラスメイトが病気について理解し、何を予測すべきか知るのに役立つでしょう。主治医や看護師や病児の生活支援専門員に頼んで、子供のクラスに来てもらうこともできます。

子供は長い間学校を休んだり、髪の毛が抜けたり手や足を失うような目立った外見上の変化があった場合などは特に、友達やクラスメイトがどのように反応するかを心配します。クラスメイトたちは特に気にしないことがほとんどですが、疑問を持つことはあります。あなたの子供がどうやって友達からの質問に答え、自分の病気が「うつる病気ではない」ことを友達やクラスメイトに説明したらいいか一緒に考えてあげてください。治療チームは家族や学校に協力することがよくあります。子供の相談に乗ってもらうこともできます。治療チームや病院に復学プログラムがあるかどうか、看護師に訊ねてみてください。このようなプログラムを通じて看護師が子供のクラスに出向いて、クラスメイトや教師にがんと治療について話をします。

あなたの子供に対しては、がんは子供だけではなく、たくさんの人たちが不安に思う重大な病気であることを理解させる必要があります。不安に思っているからこそ、違った対応をしたり、ひどいことや間違ったことを言う人もいるのです。

病気や治療、欠席日数、活動内容を変更する必要性については、担任や保健の先生と話し合ってください。あなたや家族、医師、治療チームのメンバーが子供の病状について説明し、質問に答えることができます。教師や他の学校職員は、あなたの子供が復学した時にどのようなことが予想されるかについて他の生徒に説明する際にその情報が役に立つでしょう。

すぐに復学できない場合は、勉強が遅れないように学校の教師と相談して家庭教師をつけるのもよいでしょう。

子供や兄弟が恐怖や感情に対処できるように、以下のことを心がけてください。

- 子供に「大好きだよ」と何度も声をかける。
- がんや治療が罰などではないことを子供たちに話して安心させる。
- がんや治療について子供たちに話をさせる。子供に質問を投げかけて、会話を始めましょう。家族で話し合うことによって、みんなの心配事が解決します。話し合いにより、家族一丸となって病気に立ち向かうことができます。
- 「悲しんだり、泣いたりしてもいいよ」と子供たちに言う。
- 子供がもっとくつろげるような活動を勧める。お絵描きをしたり、危険性のない医療用品や人形で遊んだり、ごっこ遊びをしたりすることで明るい気持ちを取り戻せるかもしれません。

行動や活動を制限することは大事なことですし、健康を回復させることにもなります。しかし、大人と同じように子供にとっても楽しい日もあればいやな日もあるということを理解して、子供が普段の生活の一部を体感できるように配慮してください。

- 治療に問題が生じない限りは、子供に選択させる。
- しつけのルールと程度については、がんの診断および治療前と同じにする。
- 可能であれば、いつも通りに家事の手伝いをさせる。

子供を支える

あなたと同じように、子供もときには心が揺れ動いたり、心配したり、恐怖を感じることがあるでしょう。しかし、このような恐怖を表現することが困難なため、いつもと違う行動をとることもあります。例えば大声を出す、わがままになる、いつもより口数が少なくなる、悪い夢を見る、食習慣が変わる、学校の成績が落ちる、赤ちゃん返りをする（おねしょや指しゃぶりをする）などが考えられます。

これらのよくみられる行動変化は、親が気づく変化のほんの一部です。このような変化については、医師、看護師、ソーシャルワーカー、教師、スクールカウンセラーなど、子供のことをよく知る人たちに相談しましょう。

がんの子供が思春期の場合には、特別な問題があります。彼らはしばしば、親がかまい過ぎると不平を言います。人生において、思春期は、自分のことは自分で決め、また自分のために行動したがる時期ですが、

がんになった子供たちは親に頼らざるを得ません。できるだけ自分自身で決定し、選択する機会を与えてあげてください。

親

子供の病気によって親の生活は大きく変化します。その際、以下の点を心がけると、変化に対応しやすくなるでしょう。

- **自分の時間を作る。**できるだけ、子供が病気になる前と同様の活動をするようにしましょう。自分の時間を少し持ちたいと思うことは悪いことではありません。また、パートナーや親しい人と雑談をするプライベートな時間を積極的に見つけ、その際も、話題ががんの子供のことばかりにならないようにしましょう。

- **長い待ち時間を有効に使う。**時間の使い方をあらかじめ考えておくと、待ち時間や診察時にイライラすることも減るでしょう。子供が眠っている間や目を離していても構わない時間に備え、読みものや待ち時間にすることを用意していきましょう。

- **治療スタッフやその他のスタッフの助けを借りる。**治療センターには、親の不安について相談できる、訓練を積んだスタッフがいます。そのスタッフの支援を受けましょう。

- **支援グループに連絡する。**治療施設に問い合わせれば、他のがんの子供の親と出会えるサポートグループの名前を教えてくれるでしょう。その地域スタッフが支援し、情報を提供してくれます。あなたが直面している同じような状況にいる他の親がどのように対処して乗り越えてきたか、また現在どのように対処しているかを教えてくれます。

- **パートナーや家族と親しい人と一緒に子供の世話をする。**例えば、子供が長期間入院する場合であれば、あなたやパートナー、友人や親戚が交代で子供と過ごすようにしましょう。みんなに手伝ってもらえれば、親が病院から離れて少し休むことができるだけでなく、どちらか一方の親ばかりが子供の治療に付き添うようになった場合でも、お互いの気持ちが離れてしまうことを防ぐことができます。

兄弟姉妹

がんになった子供の兄弟姉妹の生活は一変します。彼らは、がんにかかった兄弟と、その子が特別な関心を向けられることに対して、様々な感情を抱いているでしょう。病気の兄弟をかわいそうだと感じるものですが、幼い場合、自分のせいで兄弟ががんになったと考えることもありますし、自分の要求がないがしろにされていると思い込むこともあります。

入院していて病状が悪いときは、その子に注目が集まります。親として他の子供を以前のように十分にかまってやれない場合もありますし、学校やスポーツの特別行事を何回も欠席しなければならないこともあるでしょう。また、親はがんの子供の世話でエネルギーと忍耐力を使い果たし、他の子供とおしゃべりをしたり、遊んだり、宿題を手伝ったりすることもできないかもしれません。がんの子供が親の関心を集めていることに兄弟が腹を立てるのも無理はありません。

そうした不満の鬱積で、兄弟の行動が変化することがあります。元気がなくなる、頭痛を訴える、あるいは学校で問題を起こすようになるなどです。スクールカウンセラーやサポートグループからこうした問題に役立つ助言が得られるかもしれません。ここでも、他の子供を支えるために親ができることを取り上げてみます。

- **子供たちがどう感じているか話をする。**がんの子供に特別な関心が向けられていることについて、子供たちと話し合いましょう。腹が立つのは自然なことだと教えましょう。どういうことが起こっているか、なぜ親が以前のようにかまってやれないのか説明しましょう。
- **がん、治療、ケアについて子供たちと話をする。**弟や妹が不安を感じているなら、彼らが病気になるように願ったからとか、風邪をうつしたことが原因でがんになったのではないと説明するとよいでしょう。治療および処置については、病気がよくなるために行うのであって、罰などではないと説明しましょう。
- **他の兄弟と一緒に過す。**ときどきは、他の兄弟たちがやりたいことを一緒にしてあげる時間をとりましょう。
- **課外活動に参加させる。**そこでの活動を認め、褒めてあげましょう。
- **治療に同伴させる。**診療所や病院に一緒に連れて行きましょう。一緒にいれば、病院や診察所や治療がどういうものか、おのずとわかるようになるでしょう。
- **クラスメイトや友達から聞かれそうな質問について話しておく。**質問されそうなことに対してどう答えるかを考えさせておけば、子供たちは兄弟の病気について自信を持って話をすることができます。
- **親以外の家族や友人に頼んで他の子供と一緒に過してもらう。**例えば、親戚のおばさんやおじさんに学校行事に行ってもらったり、大事な試合や発表会に参加してもらいましょう。近所の人に宿題を手伝ってもらったり、外出に連れて行ってもらってもよいでしょう。

家族と友人

がんの診断を受けると、本人や親、兄弟だけでなく、祖父母やその他の親戚、友人の生活にも影響が及びます。家族と友人は闘病中の大きな支え、助けとなってくれることでしょう。

あなたが仕事をしている場合は、職場でも子供の病気について説明する必要があるでしょう。説明すれば、なぜ欠勤が多いか理解してもらえます。必要であれば、主治医から職場の上司に状況を説明できる書類を用意してもらうとよいかもしれません。

何を手助けして欲しいか周囲の人に説明しましょう。その際は以下のアドバイスを参考にしてみてください。

- 気持ちを正直に話しましょう。
- あなたや子供がどのように接して欲しいかを自分から話しておく。
- 周囲が気を遣いすぎて負担に感じる場合は、そのことを伝えましょう。
- 子供の病気についてあちこちの家族や友人に何度も詳しく説明するのは骨の折れることです。電話や質問については誰かに対応してもらいましょう。留守番電話に短い伝言を残してもよいでしょう。
- 友人または家族の 1 人に「まとめ役」になってもらい、例えば洗濯担当や食料の買出し担当など、必要なことを手分けしてもらいましょう。

治療費と保険の問題

がんの子供を持つ親の多くにとって、治療費やその後の通院にかかる費用は気になることです。最善の医療を望んでいても、費用がいくらか、また、支払えるのか非常に心配です。米国では、医療保険に入っていない家庭もあります。保険で費用の一部が負担されない場合もありますし、試験段階の新しい治療であれば、費用を負担しない保険会社もあります。

ですから保険証書で補償範囲を理解しておくことが大切です。保険を最大限に活用するためには—

- 保険契約書を取り寄せ、補償範囲を正確に把握する。
- 保険契約内容や支払い請求方法がわからない場合は誰かに尋ねましょう。友人や家族やソーシャルワーカーに頼めば手伝ってくれるはずです。民間企業や地域機関で保険について相談にのってくれるところもあります。
- かかった費用や支払い請求書は、全てきちんと記録に残しておきましょう。請求書と保険の書類は一緒に保管しておくと、税申告の際に便利です。

- 保険会社が補償する費用はすべて請求しましょう。補償内容についてよく知らなかったり請求手続きがおくれたりすると、医療保険金が支払われなくなることがあります。
- 請求が拒絶された場合は、再提出しましょう。主治医から保険会社に、その治療は契約上保険で補償されるべきである旨を説明してもらえるよう頼んでみましょう。それでも再度拒絶された場合は、その保険会社に異議申し立て制度があるか調べましょう。

第 10 章　今後について

研究や治療の進歩により、がんに罹患した子供でも長期的な生存が得られるようになり、生活の質も向上しています。こうした研究と治療の成果で普通に生活できるようになっても、がんを克服した人は他の人とは違った問題に直面することが多々あります。例えば、健康状態に特別な注意を払わなければならなかったり、保険に加入する際に問題になったりすることがあります。

医療の継続について

がんの治療後は、定期的な検診を受けることが大切です。これらの検診時、あなたの子供は、同年代の誰もが必要とする医療ケアと、がんの種類、治療方法、検診時の健康状態に応じた特別な医療ケアの両方を受けます。

通常、子供ががん治療を受けた場合、親は以下のことをする必要があります。

- **定期検診を受ける。**通常、がん治療を受けた子供は、はじめ 3 ヶ月から 4 ヶ月ごとに定期検診を受診します。その後は 1 年に 1 度または 2 度受診します。がん治療が終了してから、どういった頻度で診察を受ける必要があるかを医師に確認しておきましょう。

- **再発の可能性を示す症状を見逃さない。**あなたの子供のがんが再発しないと断言できる医師はいません。治療後数週間や数ヵ月で再発する場合もありますし、数年経過してから再発する場合もあります。がんが再発する可能性はどの程度か、また、再発した場合どのような症状が現れるかについて主治医や治療チームに尋ねておきましょう。

- **がん治療の影響が長引いている徴候がないか注意する。**がん治療による副作用が何年もたってから出てくることがあります。がんの治療によっては、将来の生殖能力に影響したり、学習能力や身体の成

長に影響することもあります。また、二次的ながんに罹るリスクが増加することもあります。

- **治療が終わって何年もたってからでも、子供は、自分ががんであったことに関していろいろと複雑な心の問題に悩むかもしれません。そのような状況も予測して注意深く見守ってあげましょう。**がんの治療がすべて終わったとき、あらためて自分に起こったことを実感して、動揺する子供もいます。そのような場合は、子供の気持ちをじっくりと聞いてあげることが大切です。場合によってはカウンセラーに相談するとよいでしょう。

- **規則正しい生活を送る。**よい食生活や、十分な睡眠と運動によって、子供の体調もよくなり、健康的になります。

あなたの子供の現在そして将来必要とする医療ケアをしっかり理解するために、医師や治療チームに遠慮せず質問しましょう。

今後もずっと子供の健康を守るために知っておくべきことがあります。子供が成長する上で、本人も知る必要がでてくる事項です。医師や治療チームに次のことを尋ねておきましょう。

- どのくらいの頻度で受診する必要がありますか？
- がん再発の徴候またはがん治療の長期的副作用とみられる徴候はどのようなものですか？それが起こる確率はどのくらいでしょうか？
- 心配する必要のない症状にはどのようなものがありますか？
- どのような食事を摂ればよいでしょうか？
- 慢性の痛みやがんの再発、またはがん治療後の長引く副作用に対処するにはどのような方法がありますか？
- 今後、気がかりな点があった場合にはどのようにして相談できますか？（電話でよいか、または面談の予約が必要か、あるいは定期健診の際にあらかじめ相談のための時間を余分に取ってもらうか？）
- なにか問題が発生した時に、担当の医療チームのほかに相談するところはありますか？

医療保険について

子供の治療終了後に気にかかることのひとつに、医療費や医療保険の問題があるでしょう。多くの場合、現在加入している保険はおそらく今までどおり子供の医療費を補償しますが、保険料が増額されるかもしれません。あなたが転職する場合または新しく保険に加入する場合は、新しい保険で子供の医療費を補償することが難しい場合があるかもしれませんし、その場合、掛け金を多く支払う必要があるかもしれません。親元を離れて就職する年齢が近づいている 10 代後半の子供の場合、保険に対して特に注意を払う必要があります。親の保険でカバーされなくなるということは、子供自身が加入できる保険を探さなければならないことを意味します。

保険が子供の医療費を確実に補償するために、必ず、転職する前に必要事項を質問して、新しい保険契約の補償内容を確認しましょう。

第 11 章　がんが治らなかったら…

治療は、がんに罹患した子供の多くに有効ですが、必ずしも全員に有効なわけではありません。。がんが治癒しないときや、進行を食い止めることができないとき、あなたの頭に浮かぶのは、子供にとって一番居心地のよい場所はどこかということでしょう。病院でしょうか。自宅でしょうか。それとも、家庭的な施設でしょうか。家族にとって可能なさまざまな選択肢について、治療チームと話し合って下さい。子供自身と話し合い、希望を聞くことも大切です。子供が小さすぎて話ができないときや理解できないときは、あなたが子供の身になって決めてあげてください。

重い病気の治療では、延命治療や緩和目的で、特別な機器や治療法がよく用いられることは周知のとおりです。このため、末期がんの子供とその家族の多くが病院で治療することを選びます。なぜなら、病院で受けられるすべての治療を受けたいと望むからです。しかし、病院外での治療を望む子供とその家族が徐々に増えてきています。この場合、親にとって重要なのは、看護師、医師など医療従事者の手を借りながら、病院外でも子供が十分な治療を受けられるかどうかということです。

在宅医療

在宅療養は、がんに罹患した子供の多くにとって望ましい方法です。在宅療養の場合、在宅医療専門医らががん治療薬や痛み止めを処方し、療養ベッドや車いすなどの設備を提供してくれます。また多くの場合、適切な栄養療法や理学療法を受けることも、複雑な処置を要する看護や治療を受けることも可能です。また、あなたや子供自身、兄弟姉妹や他の家族を精神面でもサポートしてくれます。

病院での治療が冷たく感じられるからという理由で、在宅療養を選ぶ場合があります。もう一つ、在宅療養には、家族や、子供の友人たちも含めて、友人たちの支援を受けられるという長所があります。在宅療養では、在宅医療チームが家庭を訪問します。親戚や友人宅に伺う場合もあります。在宅医療チームは、子供と家族にとって必要な事や重点を置くべき事に応じて、看護師または診療看護師（ナース・プラクティショナー）、ソーシャルワーカー、栄養士、理学療法士、薬剤師、がん専門医、放射線治療士、聖職者、心理士または精神科医といった専門家から構成されます。入浴などの身辺介助や軽い食事を用意するなどの用事にも、必要に応じて家庭介護のヘルパーを派遣してもらうことができます。あなたが数時間家を空ける必要があるときは、多くの場合、特別な訓練を受けた「レスパイトケアワーカー（息抜きを提供するためのケアワーカー）」というボランティアが子供の面倒をみてくれます。

子供が居心地のよい環境で最善の治療を受けられるようにするため、あなたを含めたご家族や、可能であれば子供自身も医療従事者たちと密に連絡をとりましょう。24 時間の介護が必要であれば、チームのメンバーが時間交代で、あなたと子供を 24 時間体制で支えます。

在宅療養は、さまざまな民間の営利機関や非営利機関、公立病院、民間病院、保健当局を通じて提供されています。在宅医療に関する情報は、子供の治療チームにお問い合わせください。

ホスピスケア

ホスピスプログラムは、がん患者とその家族が、自宅で、あるいは自宅以外の独立した施設や病院内の施設で特別な療養を受けられるプログラムです。医療専門家とボランティアのチームが家族や患者さんとともにケアに取り組んでいます。ホスピスケアの提供者が重んじるのは、できるだけ望み通りの生活ができることと、疼痛を管理することです。

また、ホスピスケアの提供者は、家族の方が末期がんの子供を介護できるよう、指導しています。子供が病気の間、あるいは、子供が亡くなった後も、情緒面、社会面、精神面であなたをサポートします。

米国では、約 1,800 のホスピスプログラムが総合的なホスピスケアを提供しています。米国ホスピス緩和ケア協会（National Hospice and Palliative Care Organization）はホスピスケアを奨励し、ケアの質をチェックしています。国際小児ホスピス協会（Children's Hospice International）は、子供のホスピスケアを推奨しています。NCI がん情報サービス（CIS）では、電話 1-800-4-CANCER（1-800-422-6237）や聴覚障害者用 TTY（1-800-332-8615）にて、このような機関について詳細な情報を提供しています。

日々の暮らしで大切にしたいこと

ここ数年の間に、医療専門家の間では、末期がんの子供やその家族が何を必要としているのかに関する認識が高まっています。例えば子供は、できるならばたとえ半日でも、ほんの 1 時間でも学校に行けることを喜ぶかもしれません。また、あなたが子供と一緒に死について話し合い、できるかぎり多くの選択肢を用意してあげるようにすることで、子供はあなたがなにも包み隠さず、誠実に接してくれていることや、自分を支え、愛し、尊重してくれていることを理解するでしょう。子供のふるまいに変化がないかどうかを注意深く観察すると、子供が何を望んでいるのか、死ぬということについて訴えたいことがあるのかどうかを知る重要な手がかりが得られるでしょう。日々の生活のなかで、一緒に本を読んだり宿題をしたり、好きなテレビ番組やビデオを見たりして、兄弟姉妹と同じように家族で一緒に過ごすことで家族のつながりを保つことができます。

第 12 章　各種問い合わせ先（一部を除いて英語での内容になります）

がんに関する情報は、以下のものをはじめとして、さまざまなところから入手することができます。また、近隣の図書館、本屋、地域のサポートグループなどから情報を集めてもよいでしょう。

米国国立癌研究所 (NCI) の情報源

あなた自身や家族、そして担当医にとっても、さらに情報が必要な場合、以下の米国国立癌研究所（NCI）のサービスが利用可能です。

電話

NCI がん情報サービス（CIS）

がんに関する正確な最新情報を患者やその家族、医療従事者、および一般の人々に提供しています。情報専門家が、科学に基づいた最新情報を一般の人々にわかりやすい言葉で説明します。英語およびスペイン語で提供しており、TTY（聴力障害者用サービス）も利用できます。

無料通話番号: **1-800-4-CANCER** (1-800-422-6237)
TTY: 1-800-332-8615

インターネット

www.cancer.gov

NCI はウェブサイト上で、がんの原因、予防やスクリーニング、診断、治療やサバイバーシップ（がんと向き合って生きること）、臨床試験、がんの統計資料、研究資金や教育制度、および NCI のプログラムや研究活動に関する情報などを広範囲にわたって提供しています。

さらに情報を入手するには

小児癌研究グループ(The Children's Oncology Group)

小児癌研究グループ(C.O.G)は、4 つの全米の小児癌研究組織が合併して設立されました。子供の癌グループ（The Children's Cancer Group）、インターグループ横紋筋肉腫研究グループ (The Intergroup Rhabdomyosarcoma Study Group)、全米ウィルムス腫瘍研究グループ (The National Wilms' Tumor Study Group)、および小児癌グループ (The Pediatric Oncology Group)の 4 組織です。この組織の主要な目的は、小児の癌における新しい治療法の臨床試験を行うことです。小児科における臨床試験は、全国規模で実施されています。

その他の NCI 冊子

NCI が発行している以下の冊子が、NCI がん情報サービス (CIS) に 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237) まで電話するか、TTY（聴覚障害者用サービス） 1-800-332-8615 を利用するかで入手することができます。また、NCI 出版物の多くが、ウェブサイト上で閲覧したり請求したりすることができます。

がんおよびその治療、副作用に関する冊子

- 化学治療とあなた:がんになった人々への支援(日本語訳)
  Chemotherapy and You: A Guide to Self-Help During Cancer Treatment (英語)
- がん患者のための食事のヒント Eating Hints for Cancer Patients(英語)
- 放射線治療とあなた:がん治療中の自助ガイド(日本語訳)
  Radiation Therapy and You: A Guide to Self-Help During Cancer Treatment(英語)
- 疼痛管理:がん患者とその家族へのガイド(日本語訳)
  Pain Control: A Guide for People With Cancer and Their Families(英語)
- 「知っておくべきこと」シリーズ What You Need To Know About...(英語)
  (これは一連の冊子になっています。1 冊子がそれぞれ特定のがんについての症状、診断、治療や感情の問題、そして医師に聞いておくべき質問などについて記しています。スペイン語版の冊子もあります。)

がんと生きる生活に関する冊子

- Facing Forward シリーズ:がん治療後の生活 Facing Forward Series: Life After Cancer Treatment (英語)
- 時間をかけて:がん患者へのサポート Taking Time: Support for People with Cancer
- 再発したとき(日本語訳)
  When Cancer Returns (英語)
- 進行したがんと向き合うために (日本語訳)
  Coping with Advanced Cancer (原文)

第 13 章　小児がんの種類

白血病

種類	説明	年齢
白血病全般	白血病は、血液細胞のがんです。急性白血病の場合、突然発症し、治療しなければす	

	ぐに悪化します。幼少期の白血病は、ほとんどが急性です。慢性白血病は、発病時は通常軽度であり、徐々に悪化します。	
急性リンパ芽球性白血病（ALL）	小児がんのなかでもっとも多いため、「小児白血病」としても知られています。	通常 2～8 歳に発症します。
急性骨髄性白血病（AML）	急性非リンパ性白血病とも呼ばれます。	通常 25 歳より上の人に発症しますが、ときにティーンエージャーや小児に発症することもあります。
慢性骨髄性白血病（CML）	CML は、骨髄内で白血球が過剰に作られる、徐々に進行する病気です。慢性顆粒球性白血病とも呼ばれます。	ときに青年期に発症することはありますが、小児に発症することは滅多にありません。罹患者がもっとも多いのは成人です。 小児白血病の 5%が CML です。

リンパ腫

種類	説明	年齢
リンパ腫 全般	リンパ腫は、リンパ組織にできる腫瘍です。リンパ組織は身体の多くの部分にあるため、リンパ腫はどこからでも発症する可能性があります。	
ホジキン病	ホジキン病は頚部、腋窩、または鼠径部等、体表に近いリンパ節に発症す	主に若年成人および 65 歳より上の人に発症しますが、ティーンエージャ

	る傾向のあるがんです。	一や小児に発症することもあります。リンパ腫は、3 番目に多い小児がんです。5 歳未満に発症することは稀です。
非ホジキンリンパ腫	非ホジキンリンパ腫は、小児では身体の深部にあるリンパ節に発症します。もっとも多く発症する部位は腸であり、しばしば虫垂の隣接部または胸部上部に認められます。	10～20 歳での発症がもっとも多くなります。3 歳未満での発症は非常に稀です。
バーキットリンパ腫	非ホジキンリンパ腫の一種。アメリカでは、通常腹部に認められます。	2～16 歳に発症します。

骨のがん

種類	説明	年齢
骨肉種または骨原性肉腫	骨肉種は小児で 6 番目に多い悪性腫瘍であり、骨のがんの中でもっとも多いものです。通常太もも（大腿骨）、二の腕（上腕骨）、または下腿の長骨の一方（脛骨）に発症します。	10～25 歳に発症します。
ユーイング肉腫	ユーイング肉腫がもっとも多く発症する部位は腰の骨（骨盤）、太もも長骨（大腿骨）、二の腕（上腕骨）、および肋骨です。	10～25 歳に発症します。
軟骨肉腫	軟骨肉腫は、関節周囲の軟骨（弾性組織）に形成されます。	主に成人に認められますが、小児に発症する可能性もあります。

肝臓がん

種類	説明	年齢
肝臓がん全般	肝腫瘍は、まれに認められます。腫瘍が肝臓のみに留まっていて、手術で除去できる場合は、治癒の可能性が高くなります。肝臓を原発とするがんは 2 種類あり、顕微鏡下で認められる外観によって見分けます。	
肝芽腫	肝芽腫は遺伝性の場合があります。	通常 3 歳までに発症します。
肝細胞がん	B 型または C 型肝炎（肝臓のウイルス感染）に感染した小児は、このタイプのがんに罹患しやすくなります。	4 歳以下および 12～15 歳の小児にもっとも多く発症します。

軟部組織肉腫

種類	説明	年齢
軟部組織肉腫全般	これらの肉腫は、身体の部位あるいは臓器を接続する、支持する、もしくは取り囲む軟部組織から発症します。	
横紋筋肉腫	横紋筋肉腫は軟部組織肉腫のなかでもっとも多いがんです。筋組織で始まり、身体のどこにでも発症する可能性があります。もっとも多く発症するのは頭頸部、腎臓、膀胱、腕、脚、および体幹です。	2～6 歳の小児に発症します。

その他のがん

種類	説明	年齢
脳腫瘍	脳腫瘍は、小児における固形がんでもっとも多いがんです。もっとも多い脳腫瘍は、神経膠腫と呼ばれます。神経膠腫にはさまざまな種類があります。	生後直後～15歳の小児にもっとも多いがんです。
ウィルムス腫瘍または腎芽腫	このタイプのがんは、腎臓で始まります。小児の腎臓がんでもっとも多いがんですが、成人の腎臓がんとは大きく異なります。遺伝性のこともあります。	生後6ヵ月～10歳、5歳までにもっとも多く発症します。
神経芽細胞腫	身体の中でも特定の神経細胞のがんは、神経芽細胞腫と呼ばれます。小児では2番目に多い固形がんであり、副腎（上腹部背面の腎臓の真上）または脊椎周囲など、腹部で始まることが多いがんです。胸部、頚部、または骨盤の脊髄周囲で始まることもあります。	乳幼児にもっとも多く発症します。
網膜芽細胞腫	網膜芽細胞腫は眼のがんです。網膜という、カメラのように見たものの像を作る働きをする、眼の裏の薄い膜に発症します。家族に遺伝する網膜芽細胞腫を有する小児もいます。通常片眼のみに発症しますが、ときに両眼とも罹患することもあります。	5歳未満の小児にもっとも多く発症します。

このパンフレットは、米国国立癌研究所（NCI）の原文パンフレットを忠実に翻訳したものです。一部日本と事情が異なる部分がありますので日本の医療者に確認の上ご活用ください。日本向け注釈（※）を挿入している箇所があります。翻訳には細心の注意を払っていますが、全内容を保証するものではありません。万が一、誤訳などがありました場合はお知らせください。

NCI 免責事項

「米国国立癌研究所は、現在、いかなる言語の NCI 翻訳情報にも関与しておらず、この翻訳は NCI によって支援されたものではありません。」

原著：米国国立癌研究所（NCI）小冊子　*Young People with Cancer*（2003 年 7 月 31 日原文掲載）

http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/youngpeople/

発行元：日本癌医療翻訳アソシエイツ

〒160-0022　東京都新宿区新宿 2-15-22 S2（エスツー）ビル 8 階

電話/FAX：　03-3356-5710　**E メール**：　info@jamt-cancer.org

HP：『海外癌医療情報リファレンス』 http://www.cancerit.jp

発行・編集者：日本癌医療翻訳アソシエイツ編集部

訳：**JAMT**（ジャムティ）翻訳チーム

監修：寺島慶太　（小児血液・神経腫瘍　国立成育医療研究センター・小児がんセンター）

翻訳最終改訂：2013 年 8 月