

なお、親の状態が非常に悪いときの面会は、どの年齢であっても、状態を事前に説明したうえで子ども自身に選択させる。いつ部屋から出て行ってもよいと伝え、患者が医療機器につながっていれば、恐怖心を抱かないよう簡単に説明しておく。一緒にベッドサイドへ行ったら、「手を触ってあげることができるよ」など、それが可能であれば伝えて支える。

亡くなっていく患者と、患者を囲む人がいる病室は、子どもにとって異質な空間である。その空気に圧倒されてしまうことが多いため、絵を描く道具などを渡すなど、年齢にふさわしい遊びの機会を作ることも重要である。

子どもは大人のようにオープンに悲嘆を表現しない。子どもは残された親を守ろうとして強がる場合があるため、泣いていいと伝える。亡くなった人のことを思い出す機会が必要で、同じような状況にいる子どもと時間を過ごすことも効果的である。

親が元気なうちにできる方法として、レガシーワークがある。子どもにとって大事な日に開けることができる手紙や贈り物、本を朗読しているテープなどである。だがすでに患者の体も気持ちも弱っている場合は、「やったほうが良いとわかっていてできない」と自分を責めてしまうことにもなるので、提案するタイミングに注意する。

● 成人

特徴

大切な人を失った悲しみは、多くの人にとって経験したことのないような感情である。否認、恐れ、絶望、悲しみ、怒り、不安、アイデンティティの喪失・変化、苦悩、追慕、もう一度会って話をしたい、触れ合いたい、夢の中でもいいから会いたい、などである。自分の身体の半分が突然切り取られて真っ暗闇に放り込まれてしまったようで、死んだら会えるかもしれない、苦しみのなか生きるよりは死んでしまいたい、という気持ちに襲われることもある。こういった感情を同時に経験したり、いくつかの感情をいったりきたりする。

悲嘆や癒やしのプロセス、何が助けになるかということに、決まったパターンはない¹⁴⁾。

心の準備

がんによる死と、突然の死(事故、災害、自殺など)の大きな違いの1つは、さようならと言える時間があることである。熱心に介護した家族であっても、患者

が亡くなると、十分できなかったという気持ちが生じる。患者と大切な時間を一緒に過ごすこと、会話をする、患者の気がかりを解消できないか一緒に考えてできることをするなど、後悔がないよう事前にできることはたくさんある。

配偶者・子どもの死が近づいてきたら

家族は残り少ないともにいられる時間にできる限りのことをしてあげたいと感じている。医療者は家族の気持ちを満たせるように、家族と一緒にできるケアがあれば声かけをしてみる。また、家族は患者が苦しむ姿を見るのはつらいため、苦しそうに見える場合であっても、患者が苦しみを感じる状況でなければ、そう伝えてあげるとよい。

患児の死が避けられない場合、家族の反応や、患児に起こりうる変化を医療チームで話し合ったうえ、遅れることなく家族に伝える。気丈に闘ってきた家族が、現状をどの程度理解しているかを確認しながら、緩和医療が重要になった時期であることを伝える。

緩和医療は、患児のために何もできなくなったということではないと、家族に十分理解してもらう。治癒を目的とした手段よりももっとデリケートで、人手と時間がかかる方法で、患児の痛みや苦しみをとる手段である。医療者から見捨てられたという感覚をもたせないよう配慮することが大切である¹⁵⁾。

配偶者・子どもの死

配偶者を失ったときの反応は、夫婦関係や経験・状況によりさまざまである。闘病で苦しんできた場合には安堵しても自然なことだが、そう感じる自分に罪悪感を感じることもある。配偶者と親密であれば、1人にされてしまった、自分の一部が欠けてしまった、という感情も当然強い。

将来のある子どもを失った場合、その悲嘆は絶大であり、その後の親・きょうだいを支えることも含めて緩和医療である。家族が病院を訪れる気持ちになったときには、最後の時期をともに過ごした医師や看護師とゆっくり話ができるとよい。また、同じ経験をもつ家族が集まる会への参加も、癒やしの助けになるだろう。ただ、子どもを亡くしたという感情は特別にデリケートであり、家族がゆっくり自分の気持ちと向き合えるような援助を忘れないようにしたい¹⁶⁾。

愛する人を亡くした後、悲嘆から抜け出し、もう一度自分の人生を生きるためには、悲しみを避けて通るわけにはいかない。そのためには亡くなった人について話すことが必要である。周囲から思いやってもらい、支えてもらっていると感じられることが、つらい時期を過ごす大きな助けとなる。同じような死別を体験した人の前では自由に話すことができ、日本各地にそういった人たちが集まるグループがある。誰とでもできる話ではないので、話をできる人として、私たち医療者を選んで話をしてくれたときには、受け止めて時間を作ることが大切である。

複雑な悲嘆の最中の人と関わるときは、自殺のサインに気を付ける必要がある。強い絶望感、引きこもる、自殺を話題にする、気力のなさを見せる、身の回りの物を処分する、周りに自殺した人が居た、アルコールや処方薬に依存する、仕事を整理する、持病の治療を止める、などである。心配なときには直接聞いてみることもできる。本人に助けを求める意欲がなく、自殺のリスクが高い場合、止めることができないと判断したら、すぐに精神科医などの専門家に相談することが望ましい¹²⁾。

死の瞬間とその前後の時間を患者・家族と一緒に過ごすことは、専門家として勉強し、トレーニングを受けてきた私たちに与えられた貴重な役割である。感覚を研ぎ澄まして、気持ちを汲み取るようにしながら、人生の本当に貴重なときと一緒に過ごさせていただいているという気持ちをもって関わるのが大切である。そして、専門家といえども1つ1つがつらい経験となるので、その気持ちを仲間と共有する機会をもち、自分の心を整えながら、また次の家族と向きあえるとよいだろう。

V

緩和医療におけるコミュニケーション

● 文献 ●

- 1) Visser A, et al. Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psychooncology* 2005; 14: 746-58.
- 2) Issel LM, et al. How children cope with mother's breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 1990; 17(3 Suppl): 5-12.
- 3) Zuhls EH. The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children. *Oncol Nurs Forum* 2001; 28: 1019-25.
- 4) Hope Tree <http://www.hope-tree.jp/> (親ががんになった子どもをサポートする情報を提供するサイト)
- 5) Aschenbrenner M. Child Life from Another Perspective. *チャイルド・ライフ* 2009; 2: 1～10.
- 6) 小澤美和, ほか. 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討. *日児誌* 2007; 111: 847-54.
- 7) Spinetta JJ, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol* 1999; 33: 395-8.
- 8) Sawyer M, et al. Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Pediatr Hematol Oncol* 2000; 22: 214-20.
- 9) Gerhardt CA, et al. Association of mixed anxiety-depression syndrome and symptoms of major depressive disorder during adolescence. *Journal of Youth and Adolescence* 1999; 28: 305-23.
- 10) Stuber ML, et al. Is posttraumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer? *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 1998; 7: 169-82.
- 11) Kazak AE, et al. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol* 1997; 65: 120-9.
- 12) Beale EA, et al. Parents dying of cancer and their children. *Palliat Support Care* 2004; 2: 387-93.
- 13) Christ GH, et al. Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA Cancer J Clin* 2006; 56: 197-212.
- 14) Staudacher C. 大原健士郎, 監修, 福本麻子, 訳. 悲しみを超えて-愛する人の死から立ち直るために. 大阪: 創元社; 2000
- 15) 小澤美和, ほか. 小児のターミナルケア. *がん看護* 2004; 9: 217-21.
- 16) 小澤美和, ほか. 生活支援. *小児科診療* 2002; 65: 261-6.

◎ 各 論

小児がん経験者の 成人期ケアへの移行

石田也寸志

聖路加国際病院小児科 医長

プライマリ・ケアにおけるポイント

- ・小児がん治療終了後の移行は大きく2段階に分けて考えることができるが、成人期ケアへの移行は第2段階である。
- ・リスクに基づくケアモデルへの移行を妨げるものとしては、小児がん経験者側、医療者側、社会システム側の大きく3つの要因があげられる。
- ・小児科医・外科医の約半数が成人期以降の小児がん経験者の長期フォローアップでは、適切な医師に紹介したいと考えているが、現状では2/3の小児科医・外科医が紹介しないで自分で診療したり、いつの間にか来院しなくなることがある。
- ・今後、成人医療への移行について、小児がん経験者と保護者に対して十分な情報提供をしていく必要がある。
- ・成人期の小児がん経験者のリスクに応じたケアと健康増進を実現するために、わが国ではどのような体制が望ましいか、ケアプロバイダーとしては誰が最適か、今後合意形成が必要である。

はじめに

小児がんの治療成績の進歩は顕著で、小児がん経験者の70%以上が治癒し、多くが成人期を迎えるようになっている。わが国には、5万人以上の小児がんサバイバー（日本では小児がん経験者と呼ぶ）が存在すると推定されるが、成人期を迎えた小児がん経験者の数は成人の400～1,000人に1人に相当するといわれている^{1,2)}。小児がんは身体的・精神的に成長途上に発病するため、成人とは違い疾患の影響だけではなく治療の影響を強く受けることが予想される。また治療終了後にも、小児では40～50年にわたる長期の生命予後が期待され、復学・社会復帰・就労・結婚・出産などを含めた数多くのイベントを迎えるため、自立支援を含めた長期フォローアップ(FU)の重要性が高い^{1,2)}。

現在では、成人期小児がん経験者の多くは、す

でに病気の説明(病名告知)を受け、治療を受けた医療機関や親元を離れて進学・就職するようになってきた。しかし、経験者の約半数は何らかのlate effects (晩期合併症)を抱えている可能性があり、さまざまな心理・社会的問題を抱えている人も少なくない^{3,4)}。しかしそのなかには、医療者によるFUの繋がりが途絶え、小児がんの正確な情報がないまま治療病院とは違う施設で診療やケアを受けている場合もまれではない。

診療形態が変化することを移行(transition)と呼んでいるが、移行には図1に示したように小児がん経験者では大きく2段階に分けて考えられる⁵⁾。この2段階の移行は、短期間で実現することは少なく、図2のように時間をかけて段階的に進めていくことで、スムーズな移行が実現すると考えられている。

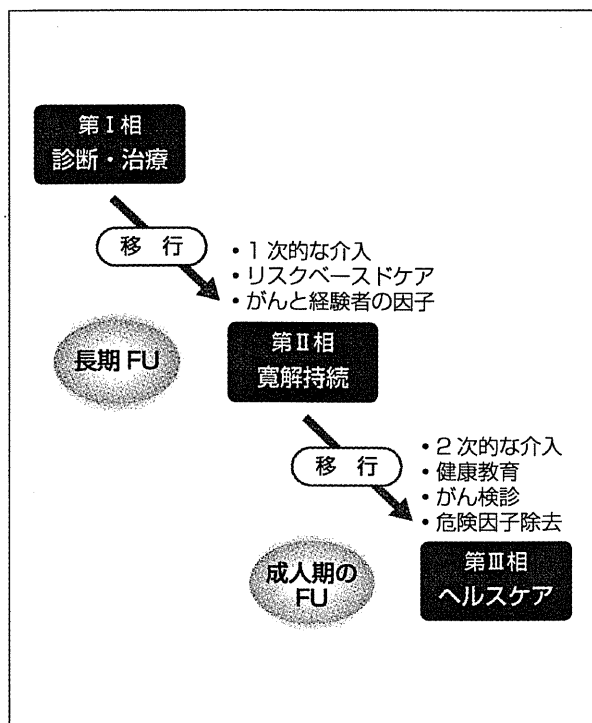


図1 小児がん経験者の長期FUの移行

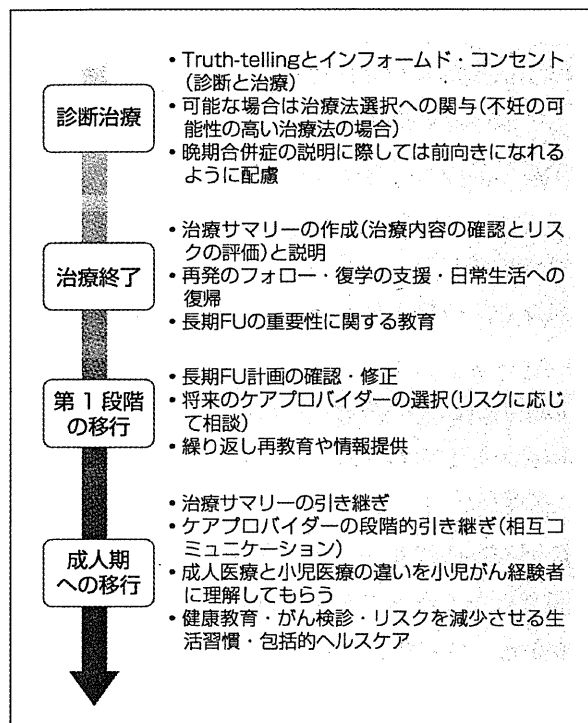


図2 移行の段階的進め方

(文献8)より)

I 第1段階の移行—長期FU中心の医療形態—

治療終了後は早めに治療サマリー、FUレベル評価、長期FUガイドラインなどを利用し、家族や小児がん経験者本人に病気の説明（診断と治療内容）に関して十分な情報を提供し、治療終了後も長期にFUしていくことが重要であると認識してもらうことがまず重要である。小児がん経験者とその家族への晩期合併症リスクに関する説明には、理解しやすい言葉を用い、可能な限り前向きになれるよう表現にも留意する。治療サマリーには、今後起きる可能性の高い晩期合併症、必要なFU検査の種類とその頻度に関する情報を含んでいることが望ましい^{6,7)}。

まずは、小児がん治療担当チームのなかに配慮

の行き届いた包括的なFU外来システムが構築され、多分野からの専門家（経験豊かな小児がん治療医師、専門看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、ほかの専門家）と連携できるチームが編成されていることが理想である。治療終了後も、小児がん経験者とその家族に対して組織的な支援をする努力が必要で、経験者の年齢や理解度に合わせて繰り返しFU上重要と考えられる情報提供を行い、現在および将来に起こる可能性がある諸問題に対処する方策を提供することで、予防医学的な見地から健康教育を行うとともに小児がん経験者の自立を促し、成人期の移行に連続性をもたせるよう心がける^{6,7)}。

II 第2段階の移行—成人期ケアへ—

成人になった小児がん経験者を支えていくには、小児医療だけでは限界があり、思春期・青年

成人から成人へ適切な対応ができる医療へと移行できるように移行プログラムが必要となる⁵⁾。大

人になろうとしている時期に今後必要な医療的ケアは、技術的に小児医療の枠を超えたものがあることをきちんと説明し、スムーズな次段階への移行が重要であることを理解してもらい、うまく移行できるよう支援することが、最終的には小児がん経験者の自立心を生み出すことにつながると考えられる。今後小児がん医療者は、患者離れを上手に行いながらも、常にさまざまな問題の相談者として小児がん経験者を「陰ながら支える」という姿勢も大切と思われる。そのためにも、主治医の交代や転勤でFUが予期されず中断したり、疾患や治療内容の情報が不明となり重要な医療情報が参照できなくなることを避けることがきわめて重要である。

Hendersonら⁸⁾は、Oeffingerらのリスクに基づくケアモデル⁹⁾を引用して、この移行を妨げる要因を解説している(図3)。小児がん経験者側、医

療者側、社会システム側の大きく3つの要因があげられる。第1に小児がん経験者側の要因として、小児がん経験者がPTSS(心的外傷後症候群)など心理的問題を有する場合には、フラッシュバックや回避のため病院受診自体を避けるようになる可能性が高い。また、小児がん経験者が晩期合併症のリスクを含めて十分な知識や情報をもたない場合も同様で、健康観の変化やFU担当医療者への信頼、個人の社会経済的な状況・文化的背景なども影響する。第2に医療提供者側の要因としては、医療者自身の晩期合併症に関する知識、成人小児がん経験者に対する診療姿勢、組織だった診療システムがあるかどうか、予防的な診療を実践することが重要であるという認識をもっているかどうかなどが影響すると考えられる。第3に社会的要因として、就労や医療保険の問題によってヘルスケアのシステムが影響を与える⁸⁾。

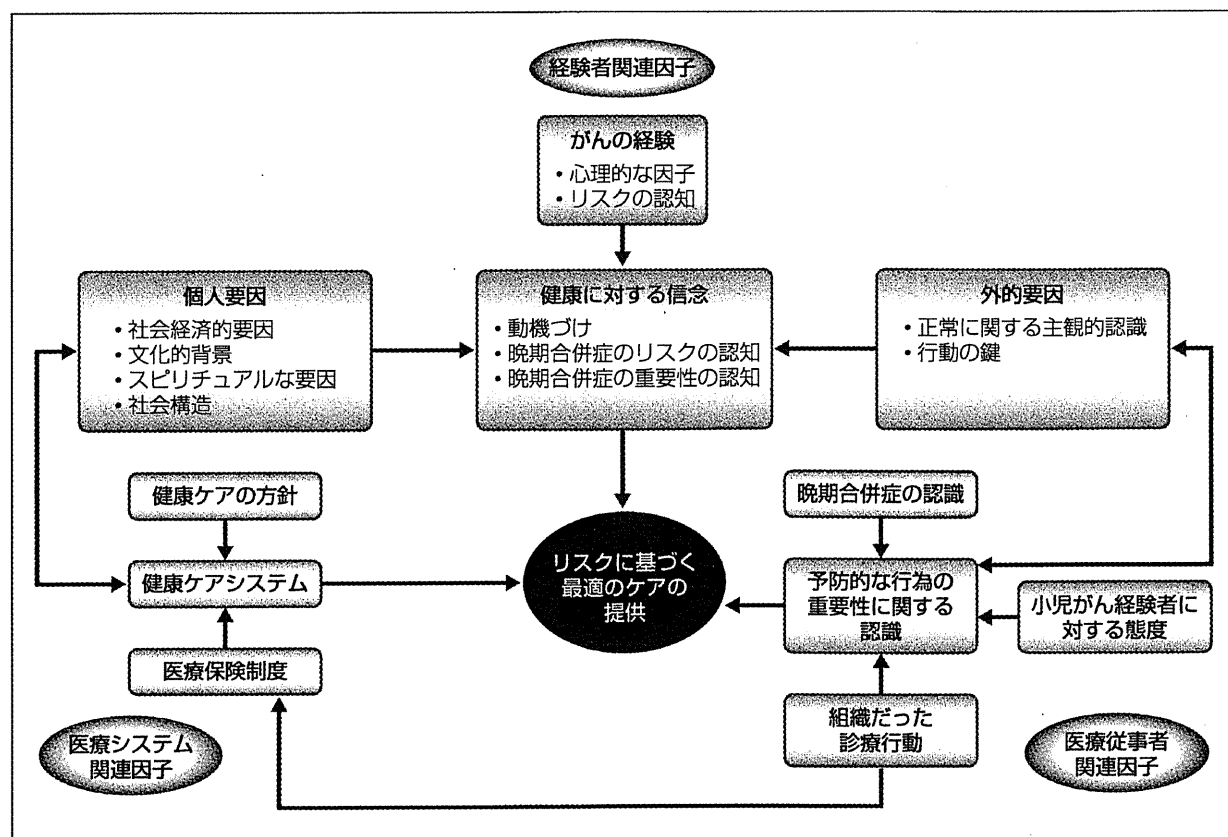


図3 リスクに基づくケアモデル

(文献8)より)

表1 理想的な移行の要件と移行計画

受診前 - データ収集：診療録のレビュー，データベースへのデータ登録 - コアチーム会議：症例提示，患者ケアプランの初期策定	受診後 - 過去に収集したデータ，追加の診断情報，紹介先からの報告などのレビュー - ケアプランの最終策定と長期FUケアプランの作成・修正 - その他の関係者との情報交換 - 小児がん経験者や家族との情報交換
受診時 - 移行プログラムのコンセプトを説明 - 病歴聴取と診察 - 健康教育担当者の参加 - 追加の診断情報によるケアプランの修正 - 適切な治療介入 - ほかの医療チームメンバーや専門家，プライマリ・ケア医への紹介	同時進行 - インターネットによる小児がん経験者の教育 - 臨床研究 - 医療従事者の教育 - 小児がん経験者やその家族の支援団体結成と維持 - 小児がん経験者の長期FUプロトコルの作成

(文献8)より)

このような成人医療への移行を実現するために，アメリカでは表1に示すような移行プログラムが開発されている。移行プログラム受診前に，データを収集しコアチームであらかじめ症例検討を行う。受診時には，移行プログラムの説明，病歴聴取と診察・診断情報によるケアプランの修正，健康教育担当者の参加とほかの医療チームメンバーや専門家，プライマリ・ケア医への紹介を行い，必要であれば適切な治療介入を行う。受診

後には，データのレビューと長期FUケアプランの最終策定，ほかの関係者や小児がん経験者・家族との情報交換をするというものである。インターネットによる小児がん経験者の教育，臨床研究と医療従事者の教育，ピアカウンセリングの場を提供するためにも，小児がん経験者やその家族の支援団体の結成を促進し，小児がん経験者の長期FUガイドラインの更新なども平行して行うことが必要である⁸⁾。

Ⅲ 小児がん経験者の調査

著者らは，わが国の成人期を迎えた小児がん経験者の病院受診の実態を解明するために，きょうだいと一般集団をコントロール対照群として，成人期小児がん経験者の現在と将来にわたる病院受診動向について，自記式アンケート調査による横断研究を施行した¹⁰⁾。185人の小児がん経験者，72人のきょうだい，1,000人の一般集団の調査票を解析した。対象となった小児がん経験者の調査時平均年齢は23歳，治療終了後の平均年数は12年であった。図4に示したように過去1年間に受診した医療機関は，小児がん経験者では治療を受けた元医療施設が最も多かった(女性74%，男性

64%)。また，元医療施設への満足度も高く，半数以上は将来も元医療施設への受診を希望していた。多変量解析の結果では，女性と再発症例が過去に元医療施設へ多く受診しており，脳腫瘍と骨軟部腫瘍および晩期合併症を有している小児がん経験者では，将来も元医療施設へ継続受診の希望が多かった。一方，結婚した小児がん経験者では，元医療施設の継続受診を希望するものは少なかった。現時点でわが国の小児がん経験者は，元医療施設への受診が多数を占めていることが明らかになった¹⁰⁾。

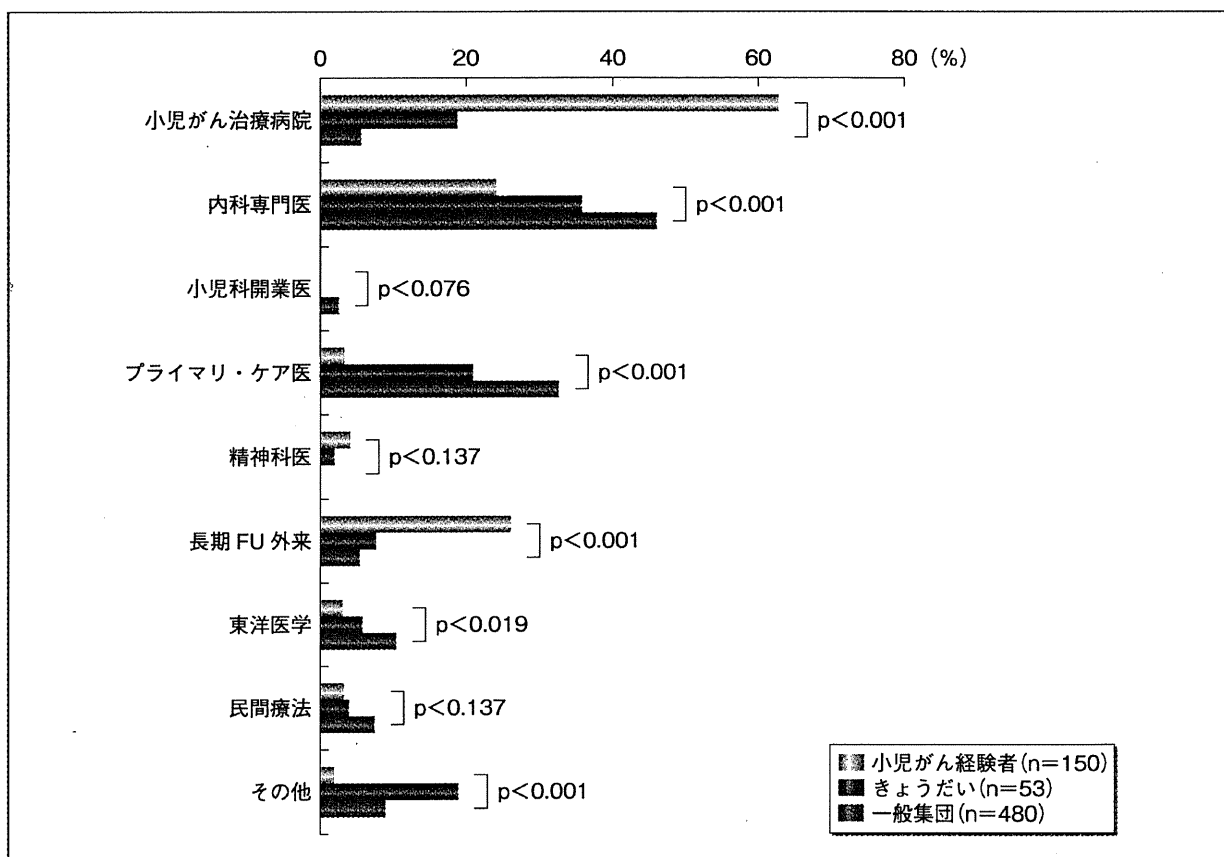


図4 過去1年間に受診した医療機関

(文献10)より)

Ⅳ 小児がん治療医の調査

わが国における青年期および若年成人の小児がん経験者のフォローアップについて、小児がん診療医の意識を調査し、晩期合併症に関する知識の現状を知るとともに今後の体制整備の基礎資料とすることを目的に、小児がん学会会員を対象に全国調査を行った¹¹⁾。全体の回収率は小児がん学会に登録されている小児科医と小児外科医合わせて858人中405人(47%)であった。そのうち小児科医は533人中300人(56%)、小児外科医は325人中105人(32%)であった。

小児科医は、21歳未満では小児がん経験者の長期FUに比較的信頼をもっているが、30歳以上になると自信をもてなくなる。一方、脳外科医と整形外科医は患者の年齢に関係なく診療を行っている。また図5に示したように、成人期になると

小児がん経験者の長期FUは適切な医師に紹介したいと考えている小児科医・小児外科医が約半数いるが、実際には2/3では紹介しないで自分で診ているのが実態で、いつの間にか来院しなくなることもある。成人期の小児がん経験者に対する病名告知率に関しては、わが国でも60～70%の医師は80%以上の症例に告知をしており、成人期の小児がん経験者の長期FUに関して、成人総合医やナースプラクティショナーと連携する意向をもつ小児がん診療医は多く、その期待度も高いことがわかった。また、連携する成人診療科医には晩期合併症に関する十分な知識だけでなく、小児がん経験者や親に関する共感を70%以上の小児がん診療医が求めている¹¹⁾。

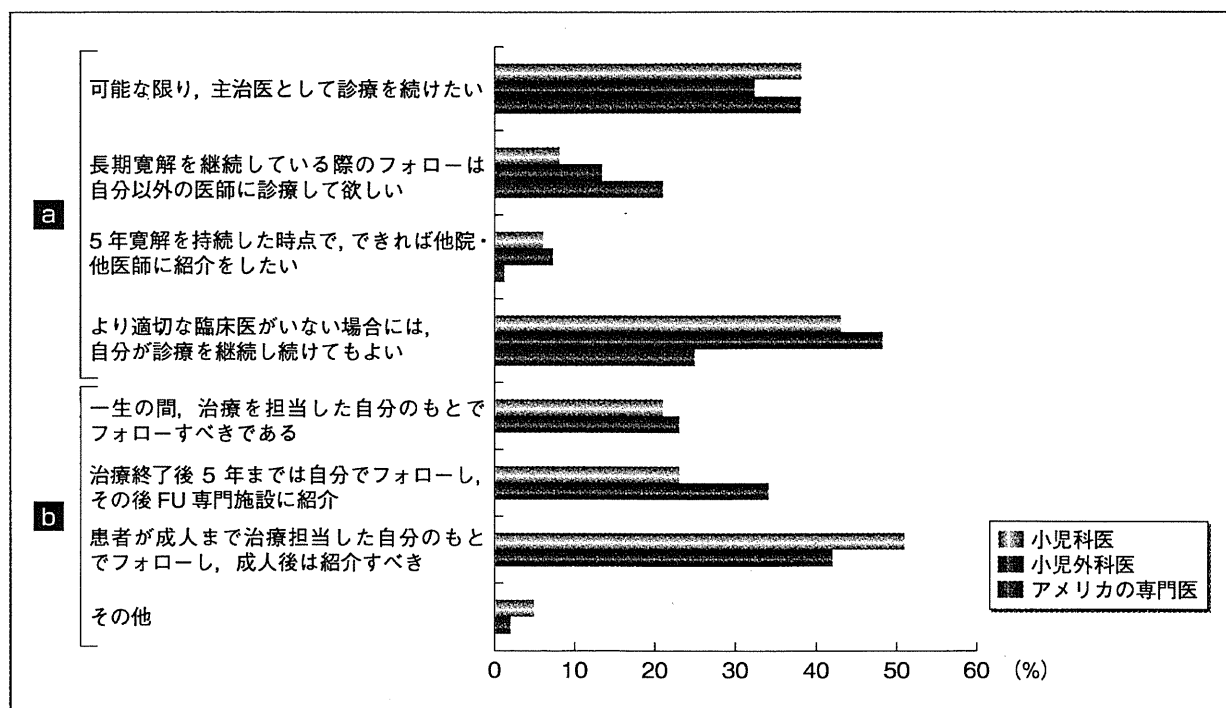


図5 成人期の小児がん経験者の診療に対する現在のあなたの気持ち(a)と将来の理想像(b) (文献11)より

V 成人診療科医の調査

高橋らは、厚生労働省研究班でプライマリ・ケア医を中心に成人診療科医としての立場から、成人期の小児がん経験者の医学的FUをどう考えるかについてフォーカスグループインタビューを試みている¹²⁾。プライマリ・ケア医は成人期の小児がん経験者の医学的FUについては概して好意的であり、引き受けるに際して成人診療科に何を求めているのか、どのような役割を期待されている

のかを小児がん専門医には明確にして欲しいと要望された。また「自分の体のことを十分に把握していない患者の診療には抵抗があり、医師にとってもリスクであり、そのような状況下の受診が患者に不利であることを理解してもらったうえでの診療になる」というように成人科と小児科の診療スタイルの違いも忘れてはならない。

おわりに

以上の3つの調査を通じてわかることは、小児がん経験者、家族、小児がん治療医、成人診療科医それぞれが不安をもちながら成人期の小児がん経験者の診療を行っている現状である。著者らの研究結果でも明らかのように、わが国においてはまだ成人期ケアの問題に関して、医療者と小児がん経験者およびその家族との間で十分な認識の一致と合意が得られているとは考えられず、今後

成人医療への移行について小児がん経験者自身と保護者に対して十分な情報提供を行い議論していく必要があると考えている。成人期の小児がん経験者のリスクに応じたケアと健康増進を実現するために、今後わが国ではどのような体制が望ましいか、またケアプロバイダーとしては誰が最適かなどをリスクに応じて考慮し、個別に検討していくとともに医療体制の整備をしていく必要がある。



参考文献

- 1) 日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG) 長期フォローアップ委員会(監訳): 小児がん経験者の長期フォローアップ 集学的アプローチ, 日本医学館, 東京, 2008.
- 2) 石田也寸志: 小児がん経験者の長期フォローアップ. 日小児血液会誌, 22: 144-155, 2008.
- 3) 石田也寸志, 大園秀一, 本田美里, 他: 小児がん経験者の晩期合併症およびQOLの実態に関する横断的調査研究 第2報. 日小児会誌, 114: 676-686, 2010.
- 4) Maeda M: Late effects of childhood cancer: life-threatening issues. J Nippon Med Sch, 75: 320-324, 2008.
- 5) Oeffinger KC, Eshelman DA: Transition Issues. Survivors of Childhood and Adolescent Cancer, Schwartz C, Hobbie W, Constine L, et al (eds), Springer-Verlag, Berlin, 333-343, 2005.
- 6) Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, et al: Long term survivors of childhood cancer: cure and care. The Erice statement. Eur J Cancer, 43: 1778-1780, 2007.
- 7) 石田也寸志, 細谷亮太: 小児がん治療後のQOL—Erice 宣言と言葉の重要性—. 日小児会誌, 115: 126-131, 2011.
- 8) Henderson TO, Friedman DL, Meadows AT: Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. Pediatrics, 126: 129-136, 2010.
- 9) Oeffinger KC, Wallace WH: Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. Pediatr Blood Cancer, 46: 135-142, 2006.
- 10) Ishida Y, Ozono S, Maeda N, et al: Medical visits of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional survey. Pediatr Int, 53: 291-299, 2011.
- 11) Ishida Y, Takahashi M, Manabe A, et al: Physician preferences and knowledge regarding the care of childhood cancer survivors in Japan: a mailed survey of the Japanese Society of Pediatric Oncology. J Clin Oncol, 29 (Suppl) ASCO Annual Meeting Abstract, 2011.
- 12) 高橋 都: 成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と成人診療科との診療連携に関する研究. 日本小児がん学会シンポジウム, 2009.

第57回日本小児保健学会 シンポジウム

成人した小児慢性疾患の課題

成人した小児がん経験者の課題

石 田 也寸志 (聖路加国際病院小児科)

要 旨

成人になった小児がん経験者に必要な医療的ケアには、どうしても小児医療の枠を超えた部分があることは否めない。成人医療を視野に入れたスムーズな次段階への移行が重要であることの理解を求め、移行の過程を無事経過できるよう手助けすることが、小児がん経験者の自立心と好ましい結果を生み出すことにつながると思われる。

がん助成金研究班で本邦若年成人の小児がん経験者の late effects と Quality of life の実態を知る目的で横断的アンケート調査を施行した。診断時年齢は8歳、調査時年齢23歳の集団において、late effects は女性50%、男性64%で認められ、内分泌障害21%、低身長14%、骨筋肉系10%、肝機能障害9%、皮膚・脱毛7%などが多く認められた。本邦の若年成人の小児がん経験者においても late effects は約半数に及ぶことが推測され、多くの小児がん経験者には成人期以降も引き続き医療的な援助を継続していく必要がある。

しかし内科・産婦人科・泌尿器科を初めとする成人診療科医は、一般に小児がん経験者の長期的な問題に関する関心や知識が少なく、高度に専門分化しているため総合的・全人的に患児を診る視点が乏しく小児がん経験者のニーズを満たさないという問題があり、成人期のスムーズな診療移行は困難な状況である。今後は小児がんチームとの結びつきを強く感じている小児がん経験者とその家族に対して、成人期のヘルスケア中心医療への移行が健康を守るために必要であることを理解してもらい、プライマリケア医などの成人診療

科の理解と協力を得ながら新しい長期FUシステムを構築していかなければならない。

I. はじめに

小児がんの治療成績の進歩は顕著であり、現在では小児がん患児の70%以上が治癒するようになったが、成人がんとは違い身体的・精神的に成長途上に発病するため、疾患のみの影響だけではなく治療の影響を強く受けると考えられている^{1,2)}。また治療終了後に40~50年にわたる長期の生命予後が期待され、疾患克服後に復学・社会復帰・就労・結婚・出産などを含めた数多くの大きな人生のイベントを迎えるため種々の支援が必要になることも少なくない^{1,2)}。現在では小児がんを克服した多くの患児が成人期を迎え、治癒後に元の医療機関や親元を離れて進学、就職するようになってきた。しかし長期生存者（日本では小児がん経験者と呼ぶ）の約半数は何らかの late effects を抱えている可能性があり、さまざまな心理・社会的問題を抱えている人も少なくないことがわかってきた^{1,2)}。

II. 主な Late effects

本邦の小児がん経験者自身の視点を含めて late effects の実態と Quality of life (QOL) を評価し、小児がん経験者の長期フォローアップ (FU) 医療体制における問題点を明確にすることを目的として、厚生省がん研究助成金研究班において横断的アンケート調査を施行した^{3,4)}。

16歳以上の病名告知を受けている経験者および同胞が小児がんであることを説明されているきょうだいを

対象に、親権者と本人の同意を得て自記式の無記名郵送アンケート調査法を用いた。

経験者189名（回収率約72%）ときょうだい74名（約54%）から返送が得られた。経験者のアンケート返送群と非返送群では回収率に関しては性差以外に差を認めず、返送群における選択バイアスは許容し得ると考えた³⁾。診断時年齢は経験者では8歳前後に対し、きょうだいでは10～11歳とやや年長であった。調査時年齢は両群ではほぼ同等であった。原疾患では、造血器腫瘍が129例を占め、固形腫瘍では、神経芽腫11例、脳腫瘍と骨腫瘍が10例ずつであった。治療としては、化学療法98%、放射線60%、手術38%、造血幹細胞移植25%であった³⁾。医師記載情報による late effects の頻度を表1にまとめた⁴⁾。何らかの late effects は女性50%、男性64%で認められ、内分泌障害、低身長、骨筋肉系、肝機能障害、皮膚・脱毛などが多く認められた。多変量解析（表2）で有意になった late effects のリスク因子は、原疾患分類（固形腫瘍対造血器腫瘍）、放射線治療、治療終了から調査までの年数、造血幹細胞移植、再発の5項目で、それぞれの Odds 比は2.90～4.46であった⁴⁾。本邦の若年成人の小児がん経験者においても late effects は約半数に及ぶことが

確認され、多くの小児がん経験者は成人期以降も引き続き医療的な援助を継続していく必要があると考えられた^{3,4)}。

2009年2月にがんの子どもを守る会全国支部の支援者を招いて、以上の結果を含めて4年間にわたる本研究班の成果報告を行った。その際に小児がん経験者の家族を含めた支援者に長期FUに関して今後どのような研究の企画を希望するかたずねた。その結果を図1に示したが、個別の late effects に関する情報よりも将来の成人医療との連携や成人後のフォローに関心が高いことがわかり最優先課題の1つと考えられた。

Ⅲ. 成人期への移行の問題（図2）

「小児科医は子どもたちが成人するまで見守ります（日本小児科学会）」と宣言している小児科医も、小児がん経験者が成人した後は、小児医療から若年成人へ適切な対応ができる医療へ移行することも配慮する必要がある。成人になった小児がん経験者に必要な医療的ケアの中には、どうしても小児医療の枠を超えたものがあることは否めない。小児がん経験者として、スムーズな次段階への移行が重要であることを理解してもらい、移行の過程をうまく経過できるよう手助け

表1 late effects の頻度（文献4）から引用）

性 別	女性（n=108）	男性（n=77）	χ^2 （p 値）	合計（n=185）
late effects（1つ以上）	54(50.0%)	49(63.6%)	0.066	104(55.7%)
（2つ以上）	23(21.3%)	19(24.7%)	0.589	32(17.1%)
（3つ以上）	9(8.3%)	7(9.1%)	0.857	16(8.6%)
心血管	2(1.9%)	6(7.8%)	0.050	8(4.3%)
呼吸器	1(0.9%)	2(2.6%)	0.375	3(1.6%)
内分泌	26(24.1%)	13(16.9%)	0.237	39(21.1%)
低身長	15(13.9%)	10(13.0%)	0.860	25(13.5%)
腎	3(2.8%)	6(7.8%)	0.118	9(4.9%)
骨筋肉	11(10.2%)	7(9.1%)	0.804	18(9.7%)
皮膚脱毛	6(5.6%)	6(7.8%)	0.543	12(6.5%)
神経知能	6(5.6%)	2(2.6%)	0.330	8(4.3%)
消化器	1(0.9%)	2(2.6%)	0.375	3(1.6%)
肝臓	6(5.6%)	10(13.0%)	0.076	16(8.6%)
免疫不全	0(0.0%)	0(0.0%)	0.941	0(0.0%)
二次がん	3(2.8%)	2(2.6%)		5(2.7%)
慢性感染	0(0.0%)	0(0.0%)	0.181	0(0.0%)
その他*	11(10.2%)	13(16.9%)		24(13.0%)

*側湾症、肥満、顔面非対称、視力障害、心理、就職上の問題、聴力障害、不登校、脂肪肝、短腸症候群、高血圧、パニック障害

表2 late effects の危険因子 (文献4) から引用改変)

カテゴリー	因 子	late effects		χ^2 (p 値)	ロジスティック回帰分析 (多変量)	
		あり (n=103)	なし (n=82)		Odds 比 (95% CI)	p 値
性別	女性	54	54	0.066	0.49(0.24~1.00)	0.052
	男性	49	28			
診断時年齢	0~5歳	38	21	0.184		0.794
	6~10歳	24	27			
	11歳以上	41	34			
治療終了後年数	14年以内	55	57	0.026	0.34(0.16~0.71)	0.005
	15年以上	48	25			
原疾患分類	白血病リンパ腫	61	67	0.001	3.85(1.77~8.36)	0.001
	その他の固形腫瘍	42	15			
放射線治療	照射あり	77	36	<0.001	2.90(1.38~6.09)	0.005
	頭蓋照射	41	26	0.255		
	胸腹部	10	3	0.11		
	全身照射	23	5	0.002		0.394
	脊髄照射	7	1	0.064		0.602
	四肢照射	4	1	0.267		
造血幹細胞移植	移植あり	36	10	<0.001	3.53(1.40~8.88)	0.007
化学療法剤の種類	アンスラサイクリン使用あり	83	69	0.379		
	アルキル化剤使用あり	91	6	0.083		
	エトポシド使用あり	48	28	0.102		
手術の有無	手術あり	49	21	0.002		0.607
再発の有無	再発あり	28	5	<0.001	4.46(1.48~13.5)	0.008

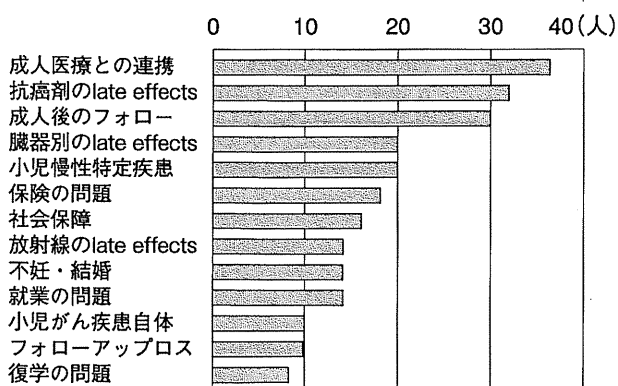


図1 今後班研究等で企画して欲しいテーマについて (厚労省がん助成金班会議でのアンケート結果)

することが、小児がん経験者の自立心を生み出すことにつながると思われる¹⁾。

成人医療への移行上の問題点として考えられることを図3にまとめて示した。小児がん経験者の保護者には、患児に対する過剰な保護、小児医療への精神的な依存が生じやすく、小児がん経験者自身は自己管理能

力の欠如(親への過剰な依存)が生じやすい。小児科医には、自分の患者・家族を手元から手放したくないような感覚がどうしてもあり、小児がん経験者の自己管理能力を育成する視点を欠如しがちである。また内科・産婦人科・泌尿器科を初めとする成人診療科医は小児がん経験者の長期的な問題に関する関心や知識が少なく、高度に専門分化しているため総合的・全人的に患児を診る視点が乏しく小児がん経験者のニーズを満たさないという問題点がある。

今後は小児がんチームとの結びつきを強く感じている小児がん経験者とその家族に対して、成人期のヘルスケア中心医療への移行(図2)が健康を守るために必要であることを理解してもらい、プライマリケア医などの成人診療科の理解と協力を得ながら新しい長期FUシステムを構築していかなければならないと考えている。

高橋らはプライマリケア医を中心に成人診療科医としての立場から成人期の小児がん経験者の医学的FU

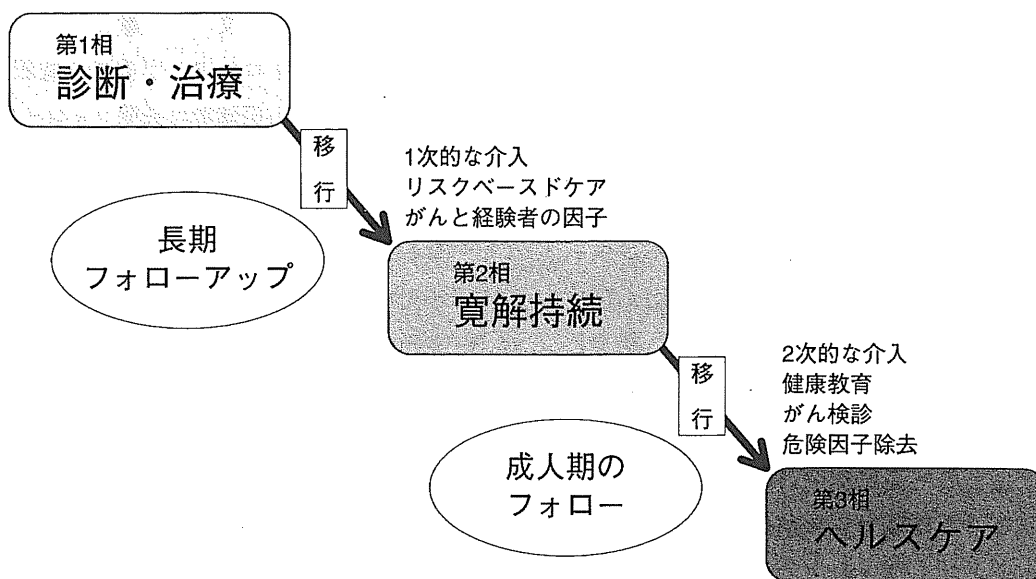


図2 移行の問題

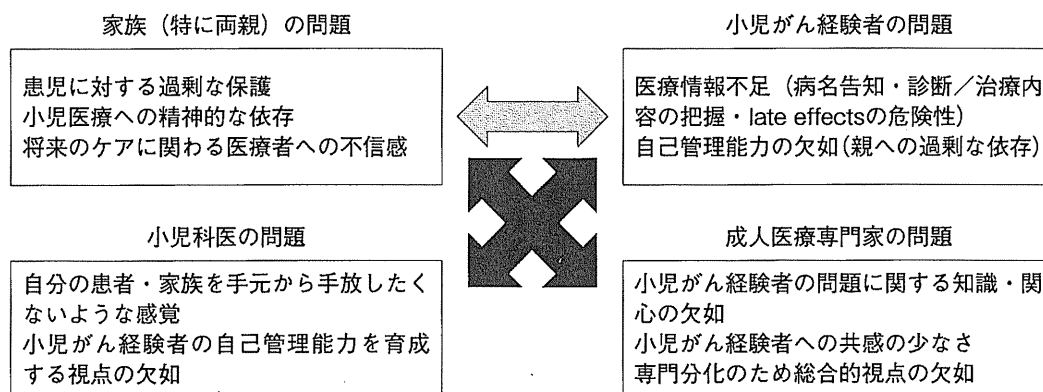


図3 成人医療移行の問題点

をどう考えるかについてフォーカスグループインタビューを試みている⁵⁾。プライマリケア医は成人期の小児がん経験者の医学的FUについては概して好意的であり、引き受けるに際して成人診療科に何を求めているのか、どのような役割を期待されているのかを小児がん専門医には明確にして欲しいとの要望があった⁵⁾。また「自分の体のことを十分把握していない患者の診療には抵抗があり、医師にとってもリスクでありそのような状況下の受診が患者に不利であることを理解してもらったうえでの診療になる」というように成人科と小児科の診療スタイルの違いを十分理解する必要がある⁵⁾。

今後協力体制を構築するためには、成人科医に期待することの明確化と標準化（小児科主治医による紹介状と具体的指示、長期FUガイドラインの共有）、小児がん疾患自体や小児がんのlate effectsに関する情報の提供など、成人診療科へ紹介した後も小児科医との双方向的な意見交換の場が必要であると考えられた。

IV. 長期FU委員会の取り組み

現在の日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）の長期FU委員会では以下のような活動を行いこの問題に取り組んでいる。1. late effectsの情報整理（翻訳、ガイドブックの作成）、2. 治療のまとめ（サマリー）の全国標準化・活用・入力支援、3. フォローアップ健康手帳の作成・活用、4. 本邦独自の長期FUガイドラインの作成—FUレベル設定、5. 他のサブスペシャリティとの共同（内分泌CCS委員会、循環器…）と成人診療科との連携模索、6. 長期FU拠点モデル病院—厚労省研究班旧藤本班、7. ホームページ情報発信、教育WGの活動などである。

将来的には長期FUデータを集積・分析して、北米Childhood Cancer Survivor Studyのようなコホート研究に発展させ、治療研究プロトコルの長期的な問題点を明らかにして、late effectsの少ないQOLの良い治療プロトコルの開発に寄与することを最終目標

として活動していきたいと考えている。

V. おわりに

今後は小児血液腫瘍医だけではなく小児外科医，脳外科医，整形外科医，眼科医，放射線治療医など小児がん治療の他分野の専門家，看護師，ソーシャルワーカー，臨床心理士などのコメディカル，小児がん経験者，その家族・支援者などと協議を重ねつつ，望ましい小児がん経験者の成人後長期FUについて議論を深めていきたいと考えている。また他の専門分野の小児疾患の成人期医療との共通点や違いを明らかにしながら，共同できるところは協力しながらすべての小児疾患経験者が成人期を迎えた後も十分な医療を享受できるようになることを祈っている。

文 献

- 1) JPLSG 長期フォローアップ委員会監訳（代表石田也寸志）. 小児がん経験者の長期フォローアップ. 東京，日本医学館，2008.
- 2) 石田也寸志，前田美穂. 小児がん経験者の長期フォローアップと看護. 丸，石田監修. ココからはじめる小児がん看護. 東京，へるす出版. 2009：308-331.
- 3) 石田也寸志，他. 小児がん経験者の late effects および Quality of Life (QOL) の実態に関する横断的調査研究 第1報. 日本小児科学会雑誌 2010；114：665-675.
- 4) 石田也寸志，他. 小児がん経験者の late effects および Quality of Life (QOL) の実態に関する横断的調査研究 第2報. 日本小児科学会雑誌 2010；114：676-686.
- 5) 高橋 都. 成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と成人診療科との診療連携に関する研究. 日本小児がん学会シンポジウム 2009.

論 策

小児がん治療後の QOL—Erice 宣言と言葉の重要性—

聖路加国際病院小児科

石田也寸志 細谷 亮太

要 旨

2006 年 10 月にイタリア Erice で行われた International Berlin-Frankfurt-Münster (I-BFM) の Early and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC) 委員会で採択された Erice 宣言について解説した。この会議では、小児がん治療終了後に「治癒」という言葉をどのように使うべきか、継続的な長期フォローアップとケアにどう取り組むべきか、小児がん経験者や社会とどのように対話するべきか、今後どのような研究が必要かについて話し合われた。

小児がんの治癒およびその長期的ケアの目標は経験者が病気から立ち直り、十分に機能を回復し、望ましい QOL のもとで自立した一人の成人として、同年代の人々と同じように社会に受け入れられるようになることである。そのために、小児がん治療終了後に用いる「cure」「late effects」「long-term survivors」「transition」などに対して適切な日本語訳が使われ、その意味が理解されることが重要と考えられ、その点について私見を述べた。

キーワード：小児がん経験者、QOL、Erice 宣言、治癒、late effect

はじめに

小児期に発症するがんの治療成績の進歩は顕著で、最近の 5 年寛解生存率は 70～80% に及び¹⁾、本邦にも数万人以上の小児がんの長期生存者（以下小児がん経験者）が存在し、成人期を迎えた小児がん克服者の数は若年成人の 400～1,000 人に 1 人にあたるといわれている。しかしこれまでの報告では、診断後 5 年が経過した後でも小児がん経験者の死亡割合は統計学的に有意に高く、30 年の累積死亡割合は 18.1% で²⁾、5 年以上生存した小児がん経験者の多く (60～70%) は、種々の late effects を抱えていると言われている³⁾。

2006 年 10 月 27 日～29 日の 3 日間、イタリアの Sicily 島 Erice において、International Berlin-Frankfurt-Münster (I-BFM) の Early and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC) 主催によるワークショップが開催された⁴⁾。参加者はヨーロッパ 13 か国から招待された 45 名 (小児がん専門医、心理学者、看護師、疫学者、そして小児がん経験者とその親) に加え、北米からの小児がん専門家 5 名である。このワークショップの目的は、小児がんにおいて「治癒」という言葉を使用することはふさわしいか、もしそうならそれはいつなのか、また継続的なフォローアップとケアの必要性が考えられる時期とその根拠について、小児

がん経験者や社会とどのように対話していくべきか、今後どのような研究がどのくらい必要かが話し合われた。

Erice における 3 日間の会議の結果、表 1 に要約されるような 10 項目の宣言が発表された。主催者 Haupt⁴⁾ の Erice 宣言を広く世界中に流布させたいという意向を受けて、既に「小児外科」にも紹介している⁵⁾が、本稿で再度この宣言の内容を翻訳し直すとともに、小児がん治療後に使用される言葉について考察し、著者の意見を述べる。

まず以下に Haupt の論文⁴⁾⁵⁾を翻訳して、声明文を紹介する。

声明文 (翻訳)

1. 小児がんの治癒とケアの目標

小児がんの治癒とその後のケアには長い経過観察が必要であり、小児がん治療の目標は小児がん経験者が病気から立ち直り、十分に機能を回復し、望ましい QOL のもとで自立した一人の成人として、同年代の人々と同じように社会に受け入れられるようになることである。

2. 声明

1) 「治癒」というのは、原疾患である小児がん自体が治ることを意味するもので (表 2 を参照)、残存する障害や治療による副作用の有無やその可能性があるかないかは問わない。これら治療の合併症は、原疾患とは別枠で考えられ、個々の患者特有の因子と治療関連のリスク因子に基づいた患者毎の長期フォローアップ

(平成 22 年 4 月 16 日受付) (平成 22 年 9 月 13 日受理)

別刷請求先：〒104-8560 中央区明石町 9-1

聖路加国際病院小児科

石田也寸志

E-mail: yaishida@luke.or.jp

表1 Erice 宣言の概要⁴⁾

1. Cure refers to cure from the original cancer regardless of any potential for, or presence of, disabilities or side effects of treatment.
2. The communication of "cure" should occur in the context of a shared decision taking the individual circumstances into consideration
3. Survivors and families have the right to be fully informed in person and in writing about being cured, as about the remaining risks of late effects. It is the responsibility of the pediatric cancer unit (PCU) to provide a summary of the characteristics of the disease, of treatments received, and of complications that may have occurred during therapy. The summary must be combined with suggestions on the type and timing of the follow-up evaluations
4. Every PCU should have a well-structured "follow-up clinic" and a multidisciplinary team. When the survivor enters adulthood, he/she should be referred to an appropriate health care provider
5. Evidence-based counseling requires the collection of research data on which to base recommendations
6. Efforts should be made to strength coping skills of survivors and future concerns.
7. Some survivors are at an increased risk of developing conditions that need medical, psychological or social care. The health care system must address all these groups.
8. Parents and advocacy groups should be included as active members in the multidisciplinary health care team.
9. The general public needs to be made aware of and accept the reality of the cure of childhood cancer. The society should insure that survivors have equal access to education, jobs, insurance, and medical care.
10. Inequalities of current treatment strategies and cure rates, both within and between nations, remain a challenge for the international community to address.

表2 「治癒」の概念⁴⁾

- ・ It is not possible to provide an exact definition of cure that applies to all cancers.
 - ・ Cure refers to the original disease regardless of any potential for, or presence of, disabilities or side effects.
 - ・ Children treated for cancer can be considered cured when they give reached a time point at which the chance that they will die from their original disease is no greater than that of age peers in the general population of dying from any cause.
 - ・ The time to cure depends on tumor type, stage, and other biological factors. For some other tumors, attempting precision is unreliable because of underlying strong genetic factors involved in the causation of and response to the specific cancer.
- <疫学的な視点からの定義>
- When is a survivor considered cured from the original cancer?
- Evaluate conditional risks on surviving each year since diagnosis.
 - Make decision when the risk becomes "almost zero" (evaluate the change in risk, and see when becomes negligible).

が必要である。「治癒」は小児がん経験者と彼らを取り巻く社会で使用される言葉であり、これに対し「Long-term survivor (長期生存者)」は注意を必要とする後遺症の存在を専門家に注意喚起する科学的研究や関連文献の中で使用されるべきである。

2) 小児がん経験者のケアには、診断、治療そして予後に関して、(患者の年齢に応じ、文化的な背景を踏まえた上で) 十分な包み隠さない情報を保護者と本人へ提供することを含む。小児期あるいは思春期の小児がん経験者とその家族への「治癒」の説明は、担当する小児がん専門医によって、小児がん経験者とその家族の同意と了解を得た後に、その小児がん経験者の個人的な背景を考慮した上で行われる。

3) リスクの説明は極めて困難だがとても重要で、小児がん経験者とその家族への種々のリスクに関する情報提供は、理解しやすい言葉を用い、前向きになれるよう表現に留意する。効果的な説明を行うためには、説明する医療者に人間関係に関する高い能力が必要に

なる。「治癒」または late effects について現存するリスク、原発がんの再発、あるいは二次がんの可能性に関する説明は、本人と家族は口頭だけでなく書面で説明を受ける権利を持っている。原発がんへの治療が完了したら、疾患自体と治療中に発生した合併症(発症した場合)のまとめを本人とその親へ提供するのは小児がんチームの責務である。このまとめには原疾患自体および原疾患やその治療に起因して起きる可能性のある late effects のフォローアップ検査の種類と時期に関する推奨を含んでいなければならない。本人が成人した際には、生涯にわたってケアのコーディネーターが出来る医療従事者へ紹介する。また小児がん治療に起因すると思われる問題が発生した場合は、最適な専門家へ紹介する。小児がんチームは可能な限りその患者の包括的な医療記録をその専門家に提供しなければならない。また患者の長期にわたる記録を入手し、保管しておくことも小児がんチームの責務とする。

4) 原疾患あるいは治療に起因する late effects の監

視も継続的・系統的なフォローアップシステムに組み込まれていなければならない。それには小児がんチームに配慮の行き届いたフォローアップ外来システムが構築され、多分野からの専門家（小児がん専門医師、看護師、心理学者、ソーシャルワーカー、その他必要と思われる関連分野の専門家）が関与する集学的なチームが編成されていなければならない。

5) 小児がん経験者への的確で明確なアドバイスと支援を提供するために、小児がんチームは監視や研究を通じて更なる情報収集の努力を行う必要がある。また研究の優先順位の設定にあたって、医療従事者は小児がん経験者およびその家族と共同する必要がある。根拠に基づいたカウンセリングの実現には、アドバイスの根拠となる研究データの収集を必要とし、将来の臨床実践に組み込むために、それらの研究結果はデータ提供者と小児がん経験者およびその家族へ還元されるべきである。

6) 治療中そして治療終了後も、小児がん経験者とその家族への組織的な支援をする努力が必要である。本人の年齢に適した情報提供を行い、現在および将来に発生する可能性がある諸問題に対処する技術や方策を提供し励ましていくような努力である。ほとんどの小児がん経験者およびその家族は直面する問題にうまく対処している。だからこそ、さらにそのような適応力を補強することは、彼らが問題を直視し、それを乗り越え、立ち直る支えとなるであろう。そして将来に向かって、より力強く、自信を持って進むことができるであろう。特に「移行 (transition)」の際にはこのような支援が重要となる。移行とは医療形態の変化であり、主要な時期は、治療終了時、治療が終了し長期フォローアップケアプログラムに入った時、そして小児科から成人の医療システムに移る時である。この移行をスムーズに行えるように専門の相談者が配置されていなければならない。

7) 前述したように、小児がん経験者の大半は直面した諸問題に比較的うまく対処しており、驚くべき立ち直りを示す割合も実際に高い。しかしながらその一方で、一般集団に比較すると医療的、心理的、あるいは社会的なケアを必要とするリスクが高い小児がん経験者も現存する。そのため医療ケアシステムは、どのような状況にあらうとも全ての小児がん経験者に開かれたものでなければならない。

8) 将来の計画や心理社会的介入の計画と実行に関する話し合いには、親や同胞、そして本人と親しい人々を常に積極的に取り込むことが重要である。その上で、小児がん経験者やその家族は、他の小児がん経験者やその家族と情報を共有し、方策をともに考え、小児がん経験者を勇気づける存在としても大きな役割を担う

ことができ、望ましい医療サービスの計画と実行にも協力者となりうる。そのため親や支援グループを集学的医療ケアチームのメンバーとして加えるべきである。

9) 社会全体が、小児がんは治癒する時代となったことを知り、その現実を認めなければならない。過去30年間に小児がん治療は目覚ましい進歩を遂げ、数多くの小児がん経験者の社会復帰を実現してきた。その小児がん経験者達は、学業を修了し、成人となり、社会に不可欠な存在として前向きに生活しており、そのような小児がん経験者の数は年々増加している。それゆえ小児がん経験者も教育、職業、保険そして医療ケアを一般集団と同様に受けることができる社会の実現が望まれる。

10) 同じ国の中でも、そして国の違いによっても、治療法と生存率に格差が出ているのが現状で、それは社会経済的な背景と医療資源の配分の違いが大きく関わっており、このことは国際的な課題として今後も世の中に喚起していく必要がある。

3. 注意事項

全ての小児がんの治癒を一律に正確に定義することは不可能である。小児がんのサバイバーシップの中でこの声明の目的を考慮し、「治癒」という言葉を以下のように定義することで Erice 会議参加者間の同意が得られた。小児がんの治癒とは、「身体的障害や治療の副作用の有無やその可能性のあるなしにかかわらず、原疾患の状況のみに帰する。そして小児がん治療を受けた子どもの原疾患が原因で死につながる確率が、一般集団での同年齢児の死亡(原因のいかに関わらず)確率よりも高いとは認められなくなった時点で、その子どもは小児がんが治癒したと考えられる」というものである⁴⁾。

様々な小児がんがあり、がんの種類によって異なるものの、ある一定の年数が経過すれば、その小児がん経験者は治癒とみなされる。「治癒」とされる時期は、がんの種類、病期、そしてその他の生物学的要因によって決定される。一般には診断後再発なく2~10年経過すれば治癒とみなされる。ただしがん発症の原因として、強く遺伝的素因が関与している場合には「治癒」の正確な定義づけは難しいと思われる。

考 察

最近北米 childhood cancer survivor study からがん種別の再発に関する長期的な解析結果が報告された⁶⁾。その結果によると、診断後5年以上生存した小児がん経験者において、10年、15年、20年における累積再発割合はそれぞれ4.4%、5.6%、6.2%であった。図1に引用した⁶⁾ように原疾患により再発パターンの違いが存在し、ウィルムス腫瘍のように再発割合も少なく

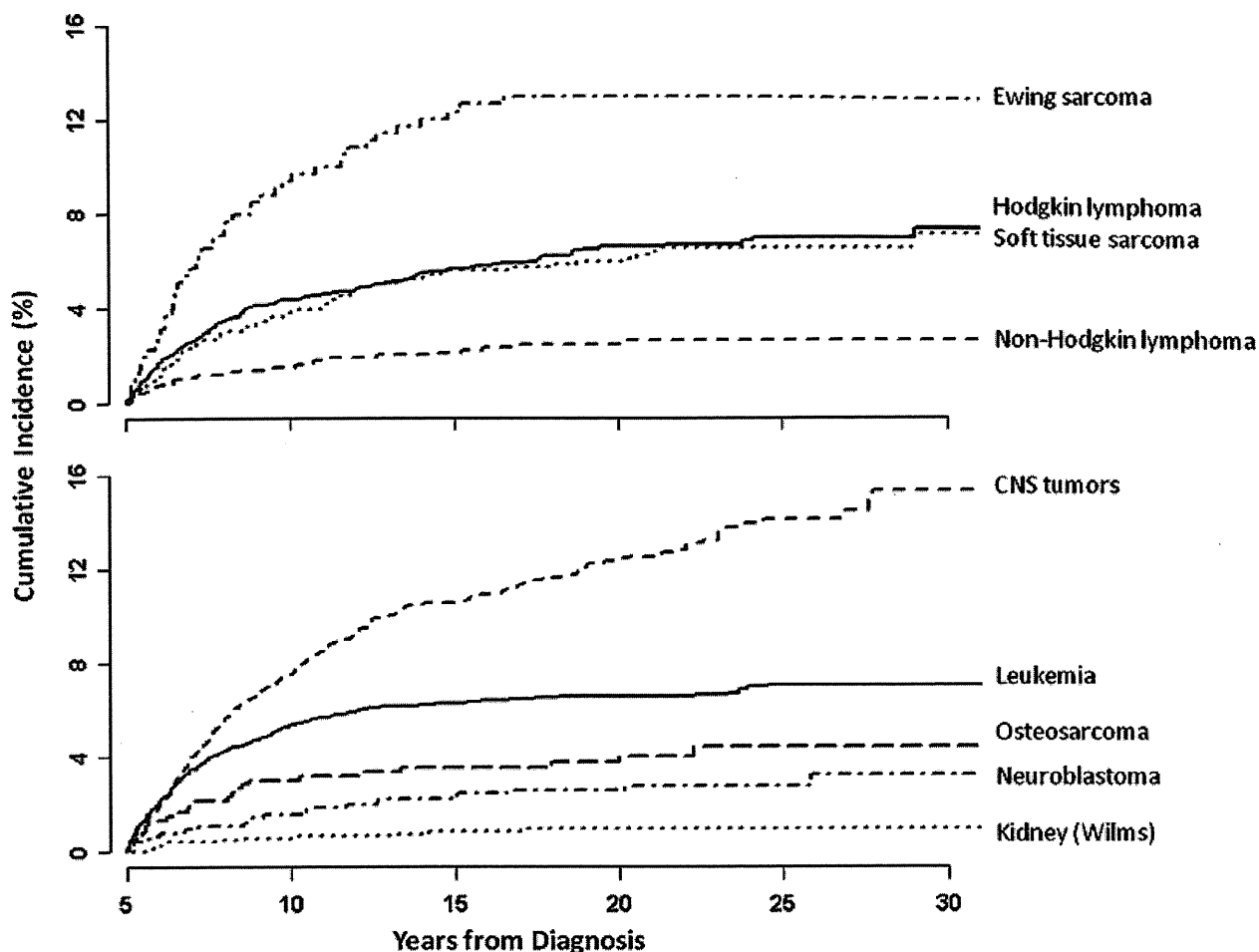


図1 5年以上生存小児がん経験者の診断5年以降の累積再発割合⁶⁾
(Wasilewski-Masker et al : J Natl Cancer Inst 2009 ; 101 : 1709-20 から引用)

早期にプラトーになる（再発がなくなる）ものから、脳腫瘍のように20年以上たってもプラトーにならない（再発症例が増えていく）腫瘍まで大きなバリエーションが存在している。このことから、「治癒」という言葉の使用の難しさがうかがわれるが、Wasilewski-Masker ら⁶⁾が discussion に書いているように、個々の症例において「治癒」という言葉を使うことは不可能であろうという結論に至ることが適切かどうかはよく考える必要がある。実際に小児がん経験者が社会生活に復帰し、就労や保険加入を考えるに際して、いつまでも原疾患が「治癒」したと見なされないことは大きな障害になるだろうと考えられ、医療者はいたずらに医学的な厳密さのみを求めるべきではないと思われる。個々の症例で一律には決められないものの、治療終了後一定の期間を経て長期寛解を継続している症例に関しては、「担当する小児がん専門医によって、小児がん経験者とその家族の同意と了解を得た後に、その小児がん経験者の個人的な背景を考慮した上で「治癒」という言葉を用いて、今後の長期フォローアップの重点を late effects を含めた健康管理や健康増進に

おくほうが实际的ではないであろうか。

言葉の問題として、また肝腎の late effects に対応する適切な日本語が使われていないことが、厚労省研究班での会議や関連学会でも繰り返し問題となっている。小児がん経験者の長期フォローアップを考えるにあたり、適切な日本語が使われないことによるデメリットは計り知れず、追跡不能になっている小児がん経験者やこれから治療に向かう発症間もない患者・家族が late effects に関する情報に接した際の言葉による影響も極めて大きい。

これまで、本邦の小児がん専門医の間では数10年間にわたり late effects の訳語としては主に「晩期障害」という言葉が使用されてきたが、一般の方々のこの言葉のイメージは極めて悪く、小児がん経験者やその家族と協議している際に、この「晩期障害」という言葉自体に近寄りたくない、避けたい・逃げたいイメージがつきまとっているという意見が多く聞かれた。「晩期」と「障害」といづれの単語にも違和感があるという意見であり、JPLSG (Japan Pediatric Leukemia/lymphoma Study Group) 長期フォローアップ委員会でも、