

〔東京都にお住まいの方へ〕

患者さんご家族へのご案内

～長期フォローアップについて～



はじめに・・・

ご病気のこと、治療についてのお話を聞いて、お気持ちがとても混乱なさっていると思います。

小児がんは“治癒（治ること）”が期待できる病気になってきました。しかし、治ってからも、患者さんにもご家族の皆さんにも様々なご不安やご心配が生じることと思います。そうした皆さんに、ご相談の窓口があることを知っていただきたく、このリーフレットを作成いたしました。

本編では、特に小児がん治療後の長期フォローアップに関する情報についてご紹介しています。ご病気が治ってから注意すると良い点や個々の事例など、皆さんがご自身の健康管理をしていく上で、非常に重要な内容を含んでいます。ほとんどの場合、患者さんごとにケースバイケースの対応が必要になりますので、ぜひこのリーフレットをご参考にしていただき、担当の相談員と最善の対応をご相談ください。それ以外のご心配事も、どうぞ、ご遠慮なく相談員にご相談ください。

また、小児がん拠点病院の相談支援センターや小児がん医療相談ホットライン（21ページ「東京都内の小児がん拠点病院」参照）は、どなたでもご利用いただけます。

安心して治療に専念し、より充実した生活を送っていただくため、こころの重荷を少しでもおろしていただけるようご活用いただければ幸いです。

東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会 会長 山岸 敬幸

（東京都立小児総合医療センター 院長）

相談情報部会長 松本 公一

（国立成育医療研究センター 小児がんセンター長）

※本リーフレットに掲載されている情報は令和7年1月時点の情報です。

最新の情報は担当窓口にご確認ください。

目次

	ページ
はじめに・・・	・・・ ①
あなたの病院には相談窓口があります	・・・ ③
おとなになるために準備すること	・・・ ④
長期フォローアップとは（医療と支援）	・・・ ⑥
晩期合併症について	・・・ ⑪
元気に過ごすためのヒント	・・・ ⑭
いろいろな支援	・・・ ⑯
保護者の方へ	・・・ ⑱
東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会について	・・・ ⑳
あなたのお問い合わせ先	・・・ ㉓



あなたの病院には相談窓口があります

晩期合併症って、
言われたけど一体何
だろう？

とにかく
不安だ…。

友達に病気のことをどんな
ふうに伝えたら良いの？



治療が終わった後、
病院にはいつまで通
うことになるの？

退院したあとのことも
いろいろ不安だな…。

学校はずっとお休みに
なっちゃうのかな？

当院の相談窓口では、病気に伴って生じる生活上の不安、経済的なこと、入院生活や退院後の生活に関する心配事や長期フォローアップなどについてのご相談に応じています。

※相談についての秘密は厳守いたします。

おとなになるために準備すること

おとなになるということ

おとなになるということは、「社会的に自立すること」とも言われています。社会的自立とは「自分の意思と責任のもとで生活を切り開いていくこと」と言い換えられるかもしれません。自立と言われると、自分で生計を立てる、一人暮らしや就職をするなど経済的な自立だけをイメージするかもしれませんが、からだの状態によって必要な支援を受けつつ自立している人もいます。大切なことは、自分のことを知り、自分で考え、周りの人や社会と関わりをもちながら生活をしていくことです。

小児がんを経験した子どもたちはみんな、思いやりがあり、人の気持ちを察する力があるとされています。病気を経験したことが色々な気づきを促してくれるのです。幼いころに周囲の愛情を受けながら大変な治療を乗り越えた皆さんだからこそ、その持ち味を発揮し、社会で活躍することを期待しています。

自分を知ること

おとなになることの第一歩は、まずは、自分を知ることです。自分を知るためにしておきたいことがいくつかあります。

【これまでを振り返ってみる】

学校生活や家庭生活での過去の経験を振り返りながら、何ができていたのか、何が好きだったのか、何が不得意で嫌いだったのか、家族や学校の先生、友人などとの関わりを通して感じた感情も含めて整理することも大切です。一人でできることと、できないこともあります。一人ではできないことも、必要に応じて周囲の人の手を借りれば「できること」に変わるものもあるでしょう。これまでの経験を振り返りながら、これまでこころの支えになってくれた人たちの顔や思い出が浮かんできたのではないのでしょうか。

【からだと気持ちを知る】

からだと気持ちを知ることは、本リーフレットのテーマである「長期フォローアップ」の入り口です。長期フォローアップの目的は、①リスクの管理、②自身の健康管理とリスク予防、③晩期合併症の早期発見と適切な対処にあります。

自分の病気の説明、受けた治療の内容、日常生活で気を付けること、将来起こる可能性のある晩期合併症（小児がん治療後、長い時間が経過した後に、治療の影響で生じる合併症。詳細は、11ページ「晩期合併症について」参照）などの自分の病気に関連することも、まとめておくといいでしょう。今のからだの状況を整理すると同時に、気持ちも整理してみましょう。どんなときに焦ってしまうか、困ってしまうか、その気持ちに対して、自分で対処できる方法（友だちと会う、カラオケに行く、本を読むなど）も考えてみましょう。つらい気持ちになることもあるので、家族や友人など信頼できる人と一緒に整理するのが良いかもしれません。

「自分」は変わっていくものですから、自分を知ることとはとても大変なことです。家族や友だち、医師、看護師、相談員をはじめとする医療従事者、小児がん経験者の仲間、支援者の力も借りながら、悩んだり、困ったり、立ち止まったりしながらも、ゆっくりと考えていければ良いものです。

それから、自分にとって何が必要か、活用できる社会資源（抱えている課題を解決するサービスの総称です。公的なものだけでなく、民間の支援者なども含まれます。）はあるか、どうしたらサービスを受けることができるのかなども、整理して、まとめてみましょう。経済的支援や自立・就労支援、奨学金、晩期合併症の治療のための通院に伴う宿泊・滞在施設の支援や、同じ経験をした仲間との交流の場などもあります（16ページ「いろいろな支援」参照）。相談員を通じて自分に合う社会資源について情報収集してみましょう。

参考文献

「小児がん経験者のためのハンドブック」公益財団法人がんの子どもを守る会発行

長期フォローアップとは（医療と支援）

1 長期フォローアップとは

小児がんの治療を終えて、社会で生活をしていく中で、時に体験する困難の一部が治療の影響によるものだった、ということが分かってきています。そのような生活上の問題を軽減するために病気や治療について正しく理解して、自分のからだやこころと上手に付き合っていくことが大切です。小児がんの患者さんはからだやこころの成長途中に治療を受けています。そのため、病気だけではなく治療による影響にも注意していく必要があります。治療による影響はずっと後にでてくることもあるため、長期にわたってかかりつけ医や様々な医療の専門職と付き合っていくことで、問題の種類を理解して早めに対処できるようにしていきましょう。長期フォローアップ（「L T F U」

（Long-Term Follow-Up）と表現する場合もあります。）とは、小児がんを経験したあなたやご家族が自分（たち）だけでなくかかりつけ医療機関や地域や学校、会社などのみなで、あなた（がた）が安心してより快適な生活を送れるように関わっていくことなのです。

2 どのような医療が必要とされるか

小児がんの治療が終了した後も、再発、病気や治療の影響、晩期合併症の早期発見のために、定期的な診察と検査が必要になります。病気や治療の内容によって受診の間隔が異なりますので、治療を受けた病院の医師などに相談しましょう。

晩期合併症については、状態・症状の程度に応じて、必要となる医療が異なりますが、適切な医療機関での継続した管理が必要となります。自分の病気と治療、フォローが必要な内容について把握しておくことが大切です（11 ページ「晩期合併症について」参照）。

小児がんの治療は小児科で行いますが、治療を終了して成人した場合には、成人の医療機関に紹介し、定期検診を受けることもできます。また、成人特有の病気についても成人診療科を紹介されることがあります。

3 病気のことで心配がある時は

病気の経験があってもなくても、成長していく段階では誰しも悩んだり、将来の生活に不安を持ったりすることがあります。しかし、もしかするとその悩みや不安の原因は、病気を経験したことや治療による影響、あるいは晩期合併症と関係することもあるかもしれません。まずは、自分がどのような治療を受けたかを知り、その影響についても理解しておくことも大切です。気になることが出てきたら、ぜひかかりつけの医師や病院の相談窓口、または小児がん拠点病院に設置されている相談支援センターに相談してください。

また、同じように病気を経験した仲間となら話せることもあるかもしれません。小児がんを経験した人たちの会もあります。仲間に出会いたいと思った時には、相談窓口や相談支援センターなどでも情報を得ることができます。

自分の中で抱え込まず、悩みを誰かと共有することで気持ちが軽くなり、また新たな一歩が踏み出せるかもしれません。

4 いつまで受けるか

小児がんの治療が終了した後も、病気や治療の影響、晩期合併症の早期発見のために生涯にわたる長期フォローアップが必要になります。病気や治療の内容によって、診察や検査の間隔は異なりますが、何も問題がない場合でも1年に1回は外来受診や健康診断を受けるようにしましょう。

また、おとなになるにつれて日々の生活も変化していきます。その時々で生じるからだのこと、こころのこと、社会的なことなどについて、色々な専門職種がサポートしますので、一緒に考えていきましょう。

5 長期フォローアップのために知っておきたいこと

小児がん経験者にとって、からだところの健康管理はとても重要です。前章でも紹介していますが、この健康管理のことを含めて行うのが長期フォローアップです。

現在は、施設によっては移行期外来など長期フォローアップの一環として、相談窓口ができていますので活用するのも良いでしょう。また、「治療していた病院に受診してから時間が経過してしまって、過去の治療歴が分からない」「どこに受診したら良いのか分からない」という場合でも、小児がんを診療している病院の相談員やがんの子どもを守る会のような相談窓口に相談をしてみることもおすすめします。

長期フォローアップを受けるために知っておきたいことがいくつかあります。

(1) これまでの病気のこと

【病名】

病名や診断時の転移の状況や、その後の再発の状況など

【治療内容】

手術内容、化学療法で使われた薬の名前と使用量、放射線照射部位と線量、可能であれば画像（CD にしてくれる病院もありますので、医師と相談をしてみてください）

【後遺症・晩期合併症】

病名、どのような理由で起こった疾病なのか、治療内容など

【晩期合併症のリスクは何で変わってくるの？ 治療サマリーを持とう！】

晩期合併症のリスクに関わるものは、具体的には病名と発症時の年齢・病態、手術内容、化学療法で使われた薬の名前と総使用量、放射線照射部位と線量です。また治療中に、どのような副作用が起こったのかということも影響します。

そのため、晩期合併症のリスクを考えようとする際には、まず自分がどのような治療を受けたのか、正確な情報が必要になってきます。日本小児がん研究グループ（JCCG）では、これらの項目が記載できる治療サマリーのひな型を HP 上で公開しており、治療内容をまとめる際の助けになります。

（参考：[日本小児がん研究グループ（JCCG） ホームページ](#)）



（２）現在の体調の記録

後遺症・晩期合併症の状態と服用している薬もしくは指摘されている晩期合併症のリスク、月経（女性のみ）の有無と状況、体重の変化、睡眠・食欲・便通の状況や疲労感・動悸・しびれの有無や不調の状態など

（３）ピアサポート

同じ経験をした仲間同士で「体験を共有し、ともに考える」ことをピアサポートと言います。おとなになりゆくなかで、つまりくこともあると思います。小児がんを経験していない友だちに話しても、うまく理解してもらえないことや、小児がんを経験したからこそこの悩み（恋愛や結婚の時に相手にどう話す？ 生活の中でのウィッグの取り扱いの工夫は？など）もあると思います。悩み、まではいなくても、他の人はどうしているのだろうか？ということもあると思います。一人で悩まず、同じ経験をした仲間や専門家に相談することも良いでしょう。一人ではない、というだけでも、気持ちが和らぐこともあります。また、自分の経験が、支えられる側だけではなく、支える側として他の仲間たちに役立つこともあるかもしれません。同じ仲間同士で集う場である小児がん経験者の会の情報は相談窓口にお尋ねください。



Aさんは10歳の時、原因不明の顔の腫れが続きましたが、近くの病院で、皮下血腫と言われたため様子を見ていました。しかし、腫れは続き、ついに首の方まで広がってきました。地元の総合病院を受診しましたが原因が分からず、小児がんの治療を行っている病院で詳しく調べた結果、悪性リンパ腫と診断されました。しっかり治療すれば、治る確率の高い病気ですが、どのように本人に伝えるか、医療チームとご両親は話し合いました。ご両親は『本人は、毎日大きくなる顔の腫れに不安を感じている。自分のことはしっかり説明されたいと思う』とおっしゃいました。そこで、医療チームは悪性リンパ腫という病名や治療スケジュール、およその治る確率を本人に伝えました。すると『治る可能性が十分ある』ことを知り、前向きな気持ちになりました。

今は、医師を目指して勉強しています。



Bさんは赤ちゃんの頃、マスキング検査で神経芽腫と診断されました。地元の子ども病院に入院し、抗がん剤治療・手術・放射線治療を受け、幸い再発や大きな後遺症なく、成人式を迎えることができました。体には大きな手術の傷跡がうっすら残っていますが、昔自分が入院していたことや、なぜ傷があるのか、なぜ元気なのに定期的に病院に通わなければいけないのかは、よく分からずにいました。

Bさんは音楽の道を志し東京の大学に入学しました。そして地元を離れ、都内の病院の長期フォローアップ外来にやってきました。神経芽腫という病気について説明を受け理解が深まったほか、『フォローアップ手帳』という健康管理手帳をもらい、元の病気は治った



けれど、治すために使った抗がん剤の影響が、おとなになってから出てくる場合もあること、これからも元気に過ごすためには、禁煙・健康的な食事・運動が大切なことを知り、今まで以上に自分の体を大切にしようと思いました。

晩期合併症について

1 晩期合併症って何ですか？

医療の進歩により、日本や欧米では全小児がん患者さんの約70～80%が治る時代になりました。しかし、成人と違い、成長の途中で病気になり、抗がん剤や放射線治療など、からだどころにダメージの大きい治療を受けることで、治療が終わった後に様々な合併症が出てくることがあります。これを『晩期合併症』と言います。現在、小児がん経験者は日本全体で10万人以上いると言われており、そのうち約3人に2人は何らかの晩期合併症を抱えていると言われています。

どのような晩期合併症を起こしやすいかは、小児がんの種類・治療を受けた年齢・治療の内容によって異なりますが、なかでも二次がん（元の小児がんが治った後に別のがんになること）や循環器合併症（胸痛、動機、息切れなど）は、生命に直結する疾患であるため、早期発見・早期治療が大切になります。また、記憶力や注意力の低下、低身長、難聴、不妊なども、生活の質（QOL）において重要であり、適切な医療機関でのフォローアップとケアが必要となります。

2 なぜ知る必要があるのでしょうか？

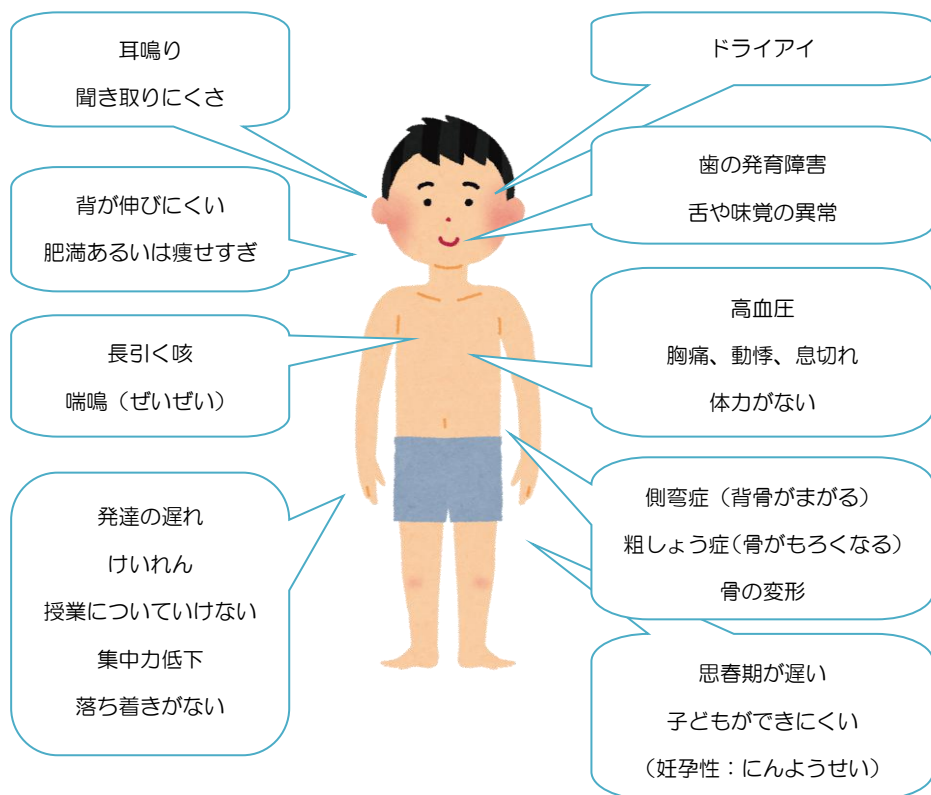
自分のからだどころ、健康と生活を守る第一歩は、まず起こり得るリスクを知ることから始まります。

晩期合併症の中には、例えば肥満や高血圧といった生活習慣での予防や治療が可能なものもあります。ある日突然、それまでの生活スタイルを一変させることはとても難しいことです。しかし、自分にどのような晩期合併症が起こり得るのかをあらかじめ知っていれば、食事の内容を変更する・運動習慣を取り入れるなどリスクを減らすための行動ができるようになるかもしれません。特に小児がん経験者は、成人期へ移行するに従い、それまで保護者がサポートしていた生活習慣を自分自身で確立していかなければなりません。起こり得る晩期合併症を知することは、自分のからだや健康に興味を持ち、行動を見直す大きな動機となり、とても大切なことといえるでしょう。

3 どんなところに気を付ければ良いのでしょうか？

小児がんは成人のがんよりも治癒率が高い一方で、治すための強力な治療により、晩期合併症という形で、元の病気が治った後も、長期にわたり日常生活や就学・就労に支障を来すことがあります。そのため国や都府県は、小児がん経験者や家族が晩期合併症についての理解を深め、医療機関と協力して積極的に健康管理を行うことで、よりスムーズに社会復帰をし、その人らしい生活が送れるよう支援しています。

【晩期合併症に関連する代表的な症状】



4 困ったときは

晩期合併症は治療によって注意すべき内容が異なるので、小児がんの治療を受けた病院で自分の受けた治療の内容を確認する必要があります。

晩期合併症について気になること・困っていることがある場合には、早期発見が重要となる場合もありますので、一人で悩まずに家族や医療者に相談してください。からだの症状についての相談は、普段かかっている病院の医師、看護師に相談してみましょう。こころの問題については、家族、友人、病院の看護師や心理士など相談できそうな人にまずは話をしてみてください。学校や就労、経済的な問題については相談員に相談してください。晩期合併症の悩みについて、良い対応方法を一緒に考えていきましょう。

【晩期合併症：疲れはどこから…？ リスクに応じた検査を！】

小児がんの長い治療が終了し2年半が経過したC君。大学入学と同時に、勉強に、バイトに、サークル活動に、と積極的に活動を始めたところ何だか重だるいような倦怠感（疲れ）を生じるようになりました。「最近忙しいし、そのせいなのかな…？」と軽く考えていましたが、3年目の長期フォローアップ外来で甲状腺ホルモンの不足が指摘されました。甲状腺ホルモンの不足は晩期合併症の一つとして良く知られるものですが、晩期合併症のリスクに応じた検査をしなければ、なかなか「倦怠感」と結び付けにくい現状があります。その後、C君は甲状腺ホルモンを補う治療を開始し、体調は改善しました。

【晩期合併症：職場への説明でうまくいった例】

小さい頃に小児がんの治療を経験したDさん。晩期合併症として疲れやすいことと、足が動かしにくいという問題がありました。21歳で就職が決まったので、親や医療者と相談して晩期合併症について上司に説明することにしました。上司には小児がんは治ったけれど治療の影響で晩期合併症が生じていることを伝え、配慮してほしい内容を説明しました。上司は驚いていましたが、きちんと説明したことで理解してもらうことができ、現在も充実した社会人生活を送っています。

元気に過ごすためのヒント

健康的な生活は体調管理や生活習慣病の予防につながります。病気だったからと言って、特別な生活習慣が必要なわけではありません。自分の健康や生活習慣に関心を持って、一般的に良いと言われている食事、運動、睡眠などを心がけてみましょう。

1 健康的な食生活について

健康を維持するためには、毎日の食事がとても大切です。野菜や果物も含め、幅広い食物を摂取し、脂肪分や塩分・糖分はとりすぎないようにしましょう。また、蛋白質、ビタミン、ミネラルなどの栄養素も意識して、バランス良い食事を心がけましょう。

治療の影響で太りすぎたり、逆にやせ気味だったりすることもあります。食事の工夫だけではなかなか改善しない場合は、栄養士に相談して適切な食事の量や食材、献立作りなどのアドバイスを受けることもできます。



2 適切な運動について

運動は体力の回復、気分転換、骨や筋肉の強化など健康を維持するために大切です。できる限り積極的にからだを動かすようにしましょう。運動の計画を立てるときには、現在の体力や持久力に合った運動であるか、自分にとって安全な運動であるか、自分の生活スタイルに合っていて、楽しんで続けられるかを考えてみましょう。

また、急激に運動量を増やすと過度な疲労や筋繊維の損傷などを起こします。ゆっくりと始めて、少しずつ運動量を増やしましょう。運動前後のストレッチなどで、ウォームアップとクールダウンを行うことも大事です。特定の運動ができない場合は、生活のなかで運動を意識するのも良いでしょう。例えば通学・通勤の時に30分以上歩く、エレベータではなく階段を使う、毎日犬と散歩する、テレビを見ながらストレッチをする、などから始めても良いと思います。

自分でやりたいと思うスポーツがあったら「どうせ無理」とあきらめず、どうすればやれるかを考えてみましょう。ぜひ、医師にも相談してみてください。



3 適切な睡眠について

治療の影響や体力不足がある場合、からだが疲れやすくなっています。十分に睡眠をとり休むことで、その日の疲れが取れて体調も良くなります。良い睡眠をとるためには脳とからだをリラックスさせることがポイントです。朝は早起きして日中は活動し、夜更かしを避けて早めに寝る。そんな健康的な生活を習慣にしましょう。

4 喫煙・飲酒などについて

日々の生活の中で健康を損なうような行動を避けることも重要です。

喫煙は晩期合併症や二次がんを発症するリスクを高めます。健康維持のために、たばこは吸わず、受動喫煙も避けるようにしましょう。



未成年の飲酒は禁止されています。20歳を過ぎても過度な飲酒は控えましょう。

鎮痛薬などは手軽に購入することができますが、指示量より多く飲んでしまうと大変危険です。自分の判断で調節せずに、必ず決められた用法と用量を守って服用するようにしましょう。症状が改善しない場合は医師に相談しましょう。

5 定期受診について

退院後も定期的に受診をすることで、晩期合併症や二次がんなども早い段階で発見して、治療につなげることができます。もし受診を中断すると、発見が遅れて適切な治療を受けるタイミングを逃してしまう危険性もあります。きちんと定期受診を受けることが大切です。

定期受診は病院のスタッフと直接話す良い機会です。治療のこと、日常生活や学校生活で気になること、将来や恋愛のこと、どんなことでも良いので遠慮せずに聞いてみましょう。医師、看護師、心理士、薬剤師、医療ソーシャルワーカーなどスタッフが連携をとりながらサポートします。外来の限られた時間の中でより多くの情報が得られるように、事前に質問などをメモでまとめておくことをおすすめします。



いろいろな支援

生活していくにあたり、さまざまな社会資源を利用することができます。

利用には条件などもありますが、こういった支援や制度が利用できるかご自身で知っておくことはとても大切です。困りごとに応じ利用できる支援が受けられるよう、相談していきましょう。

1 経済的な支援

治療中は特別児童扶養手当や小児慢性特定疾病の医療費助成などの制度の利用ができますが、20歳以上になったり、治療から一定年数経過したりすると利用できなくなるものも多くなってきます。二次がんや他の病気にかかった時のために備え、民間の医療保険などについても確認しておくとも良いかもしれません。ただ、加入には告知義務があり、治療後何年経過しているかなどの条件があるため、確認が必要です。

後遺症などにより障がいをお持ちの方は、医療費助成や手当て、障害年金に該当する場合もありますが、まずは今の状態について確認していきましょう。外来や通院にかかる医療費や交通費などは医療費控除の申請ができますし、高額療養費の申請をすることで負担軽減ができることもあります。申請しないと利用ができませんので、まずは医療ソーシャルワーカーと確認、相談していきましょう。

2 患者会・ピアサポートによる支援

患者会とは、同じ病気や症状、障がいなど何らかの共通する患者体験を持つ人たちが集まり自主的に運営する会のことです。お互いの悩みや不安を共有したり、情報交換をしたり、患者さんやそのご家族をサポートするための様々なプログラムを実施しています。また、社会に対する働きかけをしているところもあります。

最近はインターネットやSNSを活用した患者会も増えてきています。治療や生活の向上に役立つ情報の収集も身近にできるようになってきています。

ピアサポートとは、同じような病気を経験した患者さんやその家族が仲間として、こころの悩みや体験などを共有することでお互いが支えあうことです。「これからどう

なるのか不安でたまらない」「何に困っているのかわからないけど誰かに聞いてほしい」「家族や周りの人にも相談できない」など、色々と考えてしまう時があるかもしれません。

そんな時はピアサポートで語り合いながら一緒に考えることで、悩みを解決するヒントが見つかるでしょう。

（9ページ「(3) ピアサポート」参照）

詳しい情報は相談窓口へお問い合わせください。



3 日常生活における支援

生活をしていく中で、「こんなことができれば」「こんなものがあれば」と思うことが出てくるかもしれません。

たとえば、病気や治療に伴い障がいが残ってしまったけど、いろいろなサービスを使って、自分でできることを増やしたい・・・

治療などにより髪の毛に影響が出てきたので、ウィッグ（かつら）があれば、外出も気軽にできそう・・・など

このような思いが出てきたら、病院の相談窓口にお問い合わせください。自分でできることを増やす方法としては障害者認定を受けた上でのサービスの利用、ウィッグを使用するための方法としては民間からのレンタルや買い取りなど、いろいろとご案内できる場合もあります。一緒に考えましょう。

4 心理的な支援

治療優先の生活から、日常生活に戻ったときに、周りの人々や社会との関係で、こんなはずではなかったと思うことが出てくるかもしれません。「学校になじめない」「やりたいことはあるけど、なかなか前に進めない」など、毎日がつらいけど、誰に相談して良いかわからない。そのような時、かつての病気とは関係ないと思うかもしれませんが、一人で考えていないで、かかっている病院の医師に相談してみましょう。医師が相談にのってくれたり、一緒に考えてくれる専門職や相談機関を紹介してくれるでしょう。

保護者の方へ

闘病中から共に歩んできた保護者や家族にとっては、小児がんの子どもはいつまでも守り、支えていかななくてはならない存在になりがちです。親ですから、子どもに苦労やつらい想いをさせたくない考えるのは当然のことです。大病を乗り越え、その後も後遺症や晩期合併症のリスクを抱えながら人生を送っていかなければならないことを想うと、手伝ってあげたいと思うことも自然なことです。

小児がん経験者の親は、子どもに対して「ハンディがあり、親が守っていかなければ」と過保護になる気持ちと「その経験があるからこそ、社会で活躍できるはず、活躍してほしい」という期待感の両面を持っていることが調査結果からも分かっています。

いつか必ず、子どもは自分自身の力で道を切り開いていかなければなりません。その力はすぐにつくものではありません。幼いうちから、保護者が子どものためにしていること（病院や学校の先生との話し合いなど）の過程を見せ、何をしているかを伝えていくことも大切です。はじめは保護者と相談しながらでも、次第に子ども自身が判断していけるようにバトンタッチの準備をしていくことも必要なのです。そのために、どうしていったら良いのか、相談員と一緒に考えていければと思います。また、時には、同じ経験をした保護者同士との共有、情報交換も有用です。小児がん親の会は院内外に、多くあります。相談員にお尋ねください。

1 子どもが自分の病気を理解すること

治療が終わった後に病気のことを伝えることは、子どもやご家族にとってつらい経験を振り返ることになるかもしれません。しかし、伝えないことによる影響もあります。幼少期に発症した場合は、病気になったこと自体を覚えていない場合もあります。病気の説明を受けていたとしても、幼少期に聞いた内容のままだと成長に伴い疑問が生じるでしょう。様々な情報源から自分の病気について知ること、不確実な情報を得たり、不必要なショックを受けたりしてしまうことがあるかもしれません。

成長発達に応じて自分で健康管理をしていくためにも、経験した病気や治療に関する正しい情報が伝えられ、患者さん自身がそれを理解しておくことが大切です。

2 子どもへの病気の伝え方

どの時期に、どこまで説明するかについては子どもの年齢や性格、病気の状況によっても異なります。一度にたくさんの情報を理解することは難しいので、患者さんの成長に合わせて、繰り返し行っていくことが大切です。説明の時期は就学、進学の前後や、患者さんが病気・検査、通院について質問してきたときなどが良いでしょう。

伝えるときには次のようなことに配慮しましょう。

- 1) 一度にすべてを話さなくても良いですが、嘘はつかないようにしましょう。
- 2) 病気になったことは誰のせいでもないことを伝えましょう。
- 3) その時の子どもの理解力に合わせて、わかりやすい説明をしましょう。
- 4) 病気と治療の説明はセットで行い、子どもが安心できるようにしましょう。
- 5) 一方的に話さず、子どもの気持ちや意見を聴きながら話していきましょう。

3 きょうだいへの病気の説明

病気の子どもの治療のために長期入院をしていたり、治療に伴い子どもの容姿に変化が生じたり、ご家族が病院を行き来したりする中で、きょうだいもただならぬ雰囲気を感じています。理由がわからないままこのような状況が続くと、きょう代いは不安を感じたり、自分だけ取り残されたように感じたりするかも知れません。

年齢やこころの負担を考えて、治療中はきょうだいに病気のことを話していない場合もあるかも知れません。しかし、治療後もどんなことが考えられるか、どんな配慮が必要なのかを知っておいてもらうことで、不安や混乱の緩和ができたり、協力を得られたりすることもあります。大切な家族の一員であるきょうだいへの病気の説明は、ご家族の信頼関係のためにも実施していきましょう。病気の子ども自身がどのように伝えたいと考えているかを尊重しながら、きょうだいの理解度にあった説明をしましょう。

施設によっては医師、看護師以外にも医療ソーシャルワーカーや心理士、チャイルドライフスペシャリストなど、たくさんの専門職がいますのでご相談ください。患者さんやきょうだいにいつ、誰が、何を、どのように説明するかということや、説明した後のサポートについても一緒に考えていきましょう。ご家族のためのピアサポートも紹介できますので、相談窓口にご相談ください。



東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会について

東京都では「東京都内の小児がん拠点病院」及び「東京都小児がん診療病院」による「東京都小児・AYA世代がん診療連携ネットワーク」を構築しています。また、ネットワーク参画病院を中心とする会議体として、「東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会」を設置・運営しています。

東京都小児がん診療病院

東京都内には小児がん拠点病院以外にも小児がんに関して高度な診療提供体制を有する医療機関が存在しているため、東京都では以下の13医療機関を「東京都小児がん診療病院」として認定しております。

施設名	所在地	電話番号
東京慈恵会医科大学附属病院	〒105-8471 港区西新橋3-19-18	03-5400-1232 (直通)
順天堂大学医学部附属順天堂医院	〒113-8431 文京区本郷3-1-3	03-3813-3111 (代表)
東京科学大学病院	〒113-8519 文京区湯島1-5-45	03-5803-4008 (直通)
東京大学医学部附属病院	〒113-8655 文京区本郷7-3-1	03-3815-5411 (代表)
日本医科大学付属病院	〒113-8603 文京区千駄木1-1-5	03-3822-2131 (代表)
聖路加国際病院	〒104-8560 中央区明石町9-1 ※電話番号は どちらも直通	03-5550-7098 AYAなんでも相談 03-6264-2418 妊娠とがんホットライン
国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院	〒104-0045 中央区築地5-1-1	03-3542-2511 (代表)
東邦大学医療センター大森病院	〒143-8541 大田区大森西6-11-1	03-3762-4151 (代表)
慶應義塾大学病院	〒160-8582 新宿区信濃町35	03-5363-3285 (直通)
国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院	〒162-8655 新宿区戸山1-21-1	03-3202-7181 (代表)
日本大学医学部附属板橋病院	〒173-8610 板橋区大谷口上町30-1	03-3972-0011 (直通)
帝京大学医学部附属病院	〒173-8606 板橋区加賀2-11-1	03-3964-3956 (直通)
杏林大学医学部付属病院	〒181-8611 三鷹市新川6-20-2	0422-47-5511 (代表)

東京都内の小児がん拠点病院

国が指定した小児がん拠点病院が全国に 15 病院あります。東京都内には、国立成育医療研究センターと東京都立小児総合医療センターの2病院が指定されています。他病院におかかりの方でも、小児がんについてのご相談をお受けいたします。（秘密は厳守いたします。）

施設名	所在地	電話番号
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 小児がん相談窓口	〒157-8535 世田谷区大蔵2-10-1 小児がん相談支援センター (平日8:30~17:00)	03-3416-0181 (代表)
東京都立小児総合医療センター 小児がん相談窓口	〒183-8561 府中市武蔵台2-8-29 小児がん相談ホットライン (平日10:00~16:00)	042-300-5111 (代表) 042-312-8117 (直通)
AYA世代がん相談 情報センター	AYA世代がん相談ホットライン (平日9:00~17:00)	042-312-8191 (直通)

※ホットラインは聖路加国際病院にもあります。（20 ページ参照）

関係団体

団体名	所在地	電話番号
公益社団法人 東京都医師会	〒101-8328 千代田区神田駿河台2-5	03-3294-8821
公益財団法人 がんの子どもを守る会 相談専用電話（平日 10:00~17:00）	〒111-0053 台東区浅草橋1-3-12	03-5825-6311 03-5825-6312 (直通)

診療情報等の公開について

東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会を構成する医療機関の情報を、東京都保健医療局のホームページ「[東京都がんポータルサイト](#)」で公開しています。各医療機関の基本情報や診療実績等を閲覧することができます。

※ [東京都がんポータルサイト](#)



※ [小児がん診療施設 情報公開 | 東京都がんポータルサイト](#)



（参考）小児がん情報サービス

《[国立がん研究センター小児がん情報サービス](#)》

国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センターが運営する、小児がんについての最新情報を一般の方にも分かりやすく紹介しているサイトです。



あなたのお問い合わせ先

様

担当相談員

<窓口>

<連絡先>

()

<相談時間>

MEMO



A decorative rectangular frame made of green vines and leaves, surrounding a central area with ten horizontal lines for writing.

東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会 相談情報部会 リーフレット作成 ワーキンググループ（初版作成時点）

（相談情報部会長）

松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター長

鈴木 彩 国立成育医療研究センター ソーシャルワーカー

柴田 映子 国立成育医療研究センター 小児看護専門看護師

森 尚子 都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科医師

石井 文 東京都立小児総合医療センター ソーシャルワーカー

海老澤早希 東京都立小児総合医療センター ソーシャルワーカー

岩崎 美和 東京大学医学部附属病院 小児看護専門看護師

紙屋 友紀 東京慈恵会医科大学附属病院 看護師

吉田 雅子 順天堂大学医学部附属順天堂医院 ソーシャルワーカー

猪股 美百 聖路加国際病院 ソーシャルワーカー

前田 邦枝 聖路加国際病院 がん化学療法看護認定看護師

樋口 明子 がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー

編集 東京都立小児総合医療センター

血液・腫瘍科 湯坐 有希、事務局医事課

患者さんご家族へのご案内～長期フォローアップについて～

初 版 平成 30 年 2 月

第 2 版 令和 7 年 3 月

編 集・発 行 東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会
〒183-8561 東京都府中市武蔵台二丁目 8-29
電話 042（300）5111（代表）

イラスト協力 WANPUG・いらすとや・イラストAC
事務局 東京都立小児総合医療センター事務局医事課
印刷・製本 株式会社共同印刷

