



小児がんフォローアップ研究助成結果発表報告シンポジウム

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトでは、小児がんを克服しても、晩期合併症で苦しむ元患者の抱えている悩みを少しでも軽減できるよう、平成 27 年度より研究助成事業を始めました。この制度は、NST新潟総合テレビ様より頂きましたご寄付により立ち上げました。平成 27 年度は、小児がん罹患した子供たちのQOL向上のため調査研究促進を目的として選考し、助成金額は100万円3名、50万円2名 計400万円でした。平成28年4月23日新潟市で1年間の成果を発表するシンポジウムを開催いたしました。

① 小児がん経験者の生涯コホート研究 ～聖路加国際病院におけるパイロットスタディー～ 聖路加国際病院小児科 小澤美和先生

私共は小児がん経験者の生涯コホート研究として当院の聖路加国際病院におけるパイロットスタディーに着手しました。皆さんご存知の通り、小児がんの長期生存率は1970年代の50%台から2000年代には約80%まで向上してきています。治療成績の向上により小児がん経験者数が増加し、成人の500～1000人に一人と推察もされています。放射線照射や抗がん剤治療などによる様々な晩期合併症も明らかとなってきた中、アメリカのアンケートによる実態調査では50歳までの累積発症率は53.6%と報告された一方で、前向き試験による調査では45歳までの累積発症率は80.5%と報告されています。日本でのアンケート調査では23歳前後の55.8%が「何らかの合併症を指摘されたことがある」と回答していますが、検査データを基にした頻度の報告はありません。本人からの情報による晩期合併症頻度は過小評価の可能性があると考えられます。そこで私共聖路加国際病院の長期フォローアップ施設としての診療体制において、晩期合併症のスクリーニングがどの程度行われているかという事をまず振り返りました。資料データが遡ることができる1971年2月以降に小児がんを診断された患者797人のうち、治療終了後5年以上寛解を維持している321人の中で、直近5年間に当科を受診歴がある方達230人を調査対象としました。この方達の合併症の検索をどの程度行っているかを報告します。診断時年齢の中央値は5歳です。最終受診時年齢の中央値は21歳、原疾患の割合は血液腫瘍72%、固形腫瘍28%です。比較的検査実施率の少ない項目は脂質異常症、糖尿病、心機能障害弁膜症、肺機能異常です。脂質異常症の検査実施率は55%で16%が異常値。糖尿病の検査は37%に実施されており3%が異常値を示していました。心機能障害弁膜症の検査は34%に実施され4%に異常が指摘されており、肺機能検査は主に移植をされた方達7%にのみ実施され約半分の4%に異常が指摘されています。肝機能、腎機能等の検査率は比較的高く80～100%の検査実施率で2～18%に異常値が指摘されている状況です。内分泌検査では視床下部下垂体副腎機能の検査実施率は16%でほぼ全例15%に異常が指摘されています。精子機能に関しても4%に実施され全例の4%に異常が指摘されているという状況でした。おそらく脳腫瘍等で明らかに異常・合併症が目に見えている方達のフォローアップはされているのですが、それ以外の方達のフォローアップがされていない事がわかります。認知機能・知能検査においては33%が実施され7%に問題が指摘されています。眼科の診断・診察・検査は28%に行われ約四分の一の9%に問題が指摘され、骨粗鬆症は本当にわずか

で9%しかまだ実施がされておらず、この方達は半分の4%に異常が指摘されているような状況でした。調査対象の方達が成人となり仕事が忙しく、何回も特別な検査を受診することが非常に困難で、医療者から勧めてはいるものの検査実施率が低下している事もありますし、特殊な検査となると予約が取り難いということもあり、なかなか包括的な晩期合併症の検査ができていないことが明らかになった次第です。

そこで今回の研究は全身の包括的な健康診断システムを構築する事、小児がん経験者の長期的治療の質や生存の質を評価する事、そして小児がん経験者に将来の自己管理や長期フォローアップの必要性を自覚してもらう事を目的に行いました。対象は同意取得の時点で18歳以上、小児がん診断後10年以上を経過し、原病に対して5年以上無治療の者です。コントロール群として、小児がん経験者のきょうだいをお願いし、病名の告知を受けている小児がん経験者とそのきょうだいを対象としています。

まず小児がん経験者が外来受診時、その担当医が今回の研究の趣旨説明をします。未成年の場合には代諾者である保護者に説明し、その場で承諾を得られた方達に詳細な研究説明書を渡し、同意書・検診日の日程調整表を渡します。きょうだいは郵送等で発送しています。その同意書と共に日程調整表の返事をいただいた時点で同意とみなしエントリーしました。その後、約1日半の人間ドックプログラムを希望日程で組んだ後、決まった日程表とかなり大量の事前アンケート票を本人に郵送し、当日はそのアンケートを持参してドックを受けてもらいます。ドックの結果は研究協力者が確認し本人に返すという流れを作りました。この流れを作るために期間を非常に有したのですが、このほぼ包括的な一日半の検診のシステムを作ることができました。

私共聖路加国際病院の向かいに聖路加タワーがあり、この2・3階フロアが予防医療センターというドックシステムになっています。これは別組織ですが協力を得て、一般成人のプログラムの中に小児がん経験者プログラムを組み込んでもらいました。その特徴は、小児がん経験者に不必要な被曝の可能性のある検査を除外したプログラムという事です。採血、採尿、便検査、身体・血圧測定、腹部超音波、胸部X線、心電図は行います。肺機能検査、骨密度も一般外来ですと非常に予約が取りにくい検査なのですが、この中で組込んで行う事が出来ます。聴力検査、眼圧・眼底検査も行い、婦人科検診もこのシステムの中に入っています。一般のドックでは足りない、先ほどの視床下部・下垂体のホルモン等の検査を追加し、必要な方には更に乳房の超音波検査もこのシステムの中で行うことができます。2階フロアは待合室の前に扉があり、各扉が採血室、超音波室、レントゲン室、肺機能検査、心電図、骨密度等々でフロアを手前から奥に行く中でかなりの検

査を一気に終わることができ、反対側で産婦人科検査、眼底検査等ができる流れになっております。それが午前中で終わり、午後はドックの方にはない検査項目を隣にあります聖路加国際病院の検査部門で行います。心臓超音波検査、全身照射を受けている方には甲状腺超音波検査、頭部のMRI、眼科、口腔外科、内科の診察を受ける流れを作りました。外科の先生方は手術で午後の診察をしておりませんでしたので、その調整も難航したのですが、小児がん患者さんの長期的なフォローアップのニーズを理解していただき特別枠を作っていただくという形でこの一日ドックが出来上がりました。あと半日の検査は仕事がある方でも来やすいよう土曜日に、臨床心理士の協力を得て知能検査、家族関係投影法、自我形成投影法など、約3時間で行います。最初に送るアンケートの中には食の習慣、運動習慣、睡眠、喫煙、ストレス反応や将来の心配事や家族関係等の質問があります。

結果は、今回7人の同意を得ましたが日程調整が付かず、期間内に行う事ができたのは5名です。21歳から34歳の経験者達です。コントロール群も同様に6人同意を得ましたが日程調整が合わず、5人で、年齢は19歳から30歳とほぼ同じ分布の年齢の方々でした。わずかにこの対象者5名・コントロール群5名ですが、結果で色々なことがわかりました。身体面では34歳(脳腫瘍16歳発症)の方の水頭症がわかり緊急手術(シャント入れ替え術)が行われました。この方は1年前にもMRIを撮っていましたがそこでは全く問題は無く、今年は検査の予定も無かった方なので驚いていました。30歳の男性(神経芽腫6歳発症、幹細胞移植を行った方)が、腹部超音波で膀胱がんが見つかり、2週間後には経尿道的膀胱腫瘍切除術が行われ、翌週には会社に復帰されました。細胞の質としては比較的悪性度の高くない物だったのですが、この方も職場の検診を3、4カ月前に受けたばかりで、それでも「協力します。必要ですから」と言ってくれた方だったので、本当に見つかって良かったですとお母様にお礼を言われました。その他、新たに2人の内分泌異常が見つかったり、ホルモン補充療法をしている方を含んだ5人の経験者で、ほぼきょうだいと同じレンジで骨密度は保たれていました。歯は5人中2人に欠損歯、矮小歯、歯根短縮が見られています。虫歯が多かったという方は5人の中にはいませんでした。知能検査では、経験者5人のうち2人は言語性と動作性のIQテストの数値差が激しく、これは本人にフィードバックしてあげると社会

適応の方向性や本人の能力を発揮するフィールドを比較的見つけやすいのではという結果でした。全体の総合のIQを見ると平均をやや下回る方が2人(IQ81、83)いました。きょうだいにも5人中2人に言語性と動作性の差が激しい方がいるということがわかりました。生活面は食習慣のアンケートをしています。食習慣のマイナスポイントを蓄積する形で、偏りがあるかを判断しています。レンジはほぼ同じなのですが、中央値を見ると小児がん経験者が少し偏った食生活をしているという状況でした。ただ肥満を見るMRIは特に差はありませんでした。喫煙習慣は小児がん経験者には幸いありませんでした。かかりつけ医の有無は小児がん経験者は主治医とは別に普段のかかりつけ医を持っている方が2人いて、20歳以上ですが話しやすいからか小児科医をかかりつけ医としていました。きょうだいはかかりつけ医がいる方が2人で、開業内科医でした。生命保険は小児がん経験者2人が加入していますが、細かい保険内容は記載の中からは汲み取れませんでした。きょうだいの方は加入していませんでした。

考察、5人中2人に予期せぬ致命的な病状が診断されたことから、移植患者、脳腫瘍患者はやはりハイリスク患者として、包括的な検診が必要と考えます。喫煙者はいなかったものの、きょうだいよりもやや食習慣に偏りがあることが示唆され、今回の検診結果や生活習慣を踏まえ、成人病になりやすいと言われているがん経験者ですので、この予防を視野に入れた自己管理の指導を行うことで、過酷な治療後に社会人となった小児がん経験者の治療の向上につながると考えました。また、5人中2人に知的能力に偏りが著明でした。本人がこれを知って工夫をできるようにアドバイスすることで社会生活への参加が、かなり容易になると考えられました。

今回、小児がん経験者の包括的検診システムの構築を試みました。現在小児がん診療拠点病院とされているがんセンターやこども病院等ではこれはなかなかできないシステムだと思いましたが、私達のような一般の総合病院でやっていくべき仕事ではないかと思いつきました。人間ドックシステム、眼科、口腔外科、臨床心理士、看護師、医事科の協力を経て、約一日半の包括的評価が可能でありました。今後は白血病、脳腫瘍、神経芽腫以外の希少疾患について、実施の可能性を検討しようと考えています。また、フィードバック体制の構築が未完成です。日常診療内でのシステムに加えて、フィードバックを是非看護師さんたちにしていただけたらと思っており、育成プログラムも検討したいと思えます。

② 小児期・AYA期発症がん経験者の就職活動の実態と情報・支援ニーズに関する研究 国立がん研究センターがん対策情報センター 高橋都先生

今回この助成金をいただき、小児期・AYA期発症のがん経験者の方々が、初めて一般就職に臨む時にどのような体験をするかというテーマに取り組みました。国内外でこのテーマに関する先行研究は殆どありません。就労に関する研究はあっても就職活動そのものに関する研究はきわめて少ないのです。そのように先行研究が少ない状況では、政府系の競争目的研究費を得る事はハードルが高く、今回この助成金を頂戴したことで研究に着手することができました。心から御礼申し上げます。

【研究の背景】

治療の進歩に伴い小児がんの5年生存率は7割から8割にも達しています。また、婦人科がん、乳がんのように若年成人期にも発症するがんもあります。これはハートリンクワーキングプロジェクト理事長の石田先生が行った研究ですが、小児がん経験者の約8割が就労し、そのうち約44%には晩期合併症は認められていないと報告されています。晩期合併症を有する小児がん経験者でも、約63%が障害者手帳を持たず固定障害ではないことも示されています。福祉的就労や障害者雇用の充実だけでなく、一般採用枠での就職活動を経て一般就労を果たすがん経験者も増加している背景を受け、その就活の実体験や情報・支援ニーズに関する調査が今後蓄積されていく必要があると思えます。初めての就職は経済的な

自立はもちろん、自己実現への第一歩でもあります。社会人へのスムーズな移行を支援していくことは意義があると思います。

【目的】

今回の研究では、①初めての一般就職活動に臨む時に小児がん経験者がどのような困難体験および成功体験を得ているのか。②周囲の方達(親、友人、他の小児がん経験者、教員、キャリアコンサルタント等)とのやり取りのうち、就活に役立ったこと、逆に妨げになったことはどのような事か。③初めての就活時に欲しかった情報支援は何か。以上の3点を目標としました。

【方法】

適格基準ですが、0歳から22歳までにがんの診断を受け、調査時年齢が20歳以上、初めての就活が一般就活であり、日本語の読み書きに支障がなく書面での同意を得た方を対象としました。

このインタビュー調査には小児期・AYA期発症がん経験者の患者団体の方に大変ご協力をいただきました。調査趣旨を記載した依頼書・同意書を配布していただき、その同意者の中から任意に協力者を表示して日程調整をしました。調査員1名が同い、対面式個人インタビュー、半構造化インタビューを実施しました。半構造化インタビューとは一応事前に質問内容は決めておいて、その場のインタビューのやりとりに従って適宜で追加質問をするなど、ある程度流動的に内容をセッティングできるインタビューのことです。インタビューは1人30～90分、同意のもと内容を録音して作成した逐語録をデータとしました。場所は国立がん研究センターの会議室又は協力者の自宅や勤務先の近くの公共の会議室で、謝礼として2,000円のクオカードを進呈しました。先ほど、研究目的として3点を挙げましたが、いきなりそれらを語っていただけのものではありません。そのため、病気の経緯をまず伺い、就職活動を具体的にいつ頃考え始め、どういう職業選択をしてきたか、そして就活開始前にどのような情報収集をし、周りの人に就労について何か相談したか、そしてそれらがどう役立ったか等も伺いました。実際の就活については、企業へのアプローチの方法、就活中に企業から病気について聞かれたり記入を求められたりした経験、大変と思ったこと、大変だと思ったことに対する情報収集や対応、周りへの相談行動などを伺いました。また、就活を通じて欲しかった情報・支援、さらにこれから一般就職を目指す経験者に向けてのアドバイス等も伺いました。逐語録について、グラウンデッドセオリー法を参考にした内容分析を用いて分析しました。この調査は国立がん研究センターの研究倫理審査委員会の承認を得ています。

【結果】

1) 調査協力者の背景

実際にインタビューを受けてくださった方々は17名です。そのうち発症年齢が23歳以上だった方が2名、録音に同意なさらなかった方が1名おり、その方々にもインタビューは実施しましたが、分析はこの3人を除く14名の方々について行いました。平均年齢28.6歳、診断時年齢は0～14歳7名、14

～20歳4名、21歳3名という分布です。男女7名ずつで、全員が高卒以上、大卒・大学院卒の方は合わせて11名(79%)でした。現在の職業はフルタイム就職が14名中12名、パートタイム1名、学生1名です。診断名は8名が白血病・悪性リンパ腫で、6名が固形がんでした。治療後何らかの晩期合併症を有している方が10名、身体障害者手帳を持っている方が3名います。フォローアップのために定期受診している方は11名、3名は受診していませんでした。

2) 就活中の困難体験

初めての一般就職の活動で直面した困難感、がん体験を持たない一般学生にも共通する問題と、がんに関連する問題とに二分されました。なかなか内定が出ない時の焦り、あるいは周りの人と自分を比べたときの自信喪失は一般学生にも共通するものです。

がんに関連した問題としては、第一に、がんや身体的な変化による就活プロセスの困難があげられました。例えば一見身体的問題がないように見える場合、定期的な通院の必要性を企業に伝えたときに「あなた何か障害があるの?」「全然元気に見えるじゃない」と信じてもらえなかったケースや、杖を使っていた方が説明会から面接の場所への移動に苦労したケースがありました。

第二に、就活プロセスで企業側に病気を伝えるかどうかの葛藤がありました。「病気を理由に辞めさせられないか」「内定を取り消されないかと不安で仕方がない」「開示してプラスになるという確信が無いので迷う」「病気を通じて自分は成長したと明らかに思っているが、そういう自分の感覚が企業に通じるのか分からない」などの発言がありました。もちろんこれは葛藤した方の話で、人によってはあまり躊躇せず「自分はがん体験があります」と語る方もいました。面接の場でその相手の様子を見て、この人には言おう、この会社には言わないでおこうとたく戦略を立てている方もいました。

第三に、学校に病気・障害を持つ学生の就活支援のノウハウが無い場合の苦労があげられました。そもそも求人が来なかった、病気や障害を持つ先輩がいなかったため何から始めればよいかわからなかったなど、一般学生なら得られる支援がなく、苦労したという発言がありました。

第四に、面接などでがん罹患歴を企業側に伝えた際の不愉快な反応も挙げられました。主治医からは完治と言われているにもかかわらず「二度と再発しないと言えますか」と質問されたケースもありました。ただしこの方は、別の会社の面接で「うちにはがん体験者で戦力になっている人もいるし、あなたは戦力になりそうだから取りたい」と言ってくれた会社に就職したそうです。

3) 就活中の成功体験

成功体験としては、就職活動に望む前に抱いた就活に対する不安や悩み、あるいは就活中の困難体験を克服できたことと本人が感じていることが、成功体験と受け止められていました。がん体験を企業側に告げたことに対して、「今までの経験があるから逆境を乗り越える力を企業が認めてくれた」「いろいろな人に受け入れてもらえた」という発言がありました。また、就活全体を通して得たこととして、採用に至ったかどうかは別として、「自分の人生でこんなに努力はしたことは無いと思うくらい勉強した」「勉強すると今までとても追いつかないと思っていたような人達にも追いつくものですね」「あきら

めない姿勢や力がついた」というような発言もありました。

4) 困難を感じる程度の関連要因

実際にインタビューして、人によってこれほど困難体験を感じる程度に個人差があるのか、と感じました。「(就活について)問題は一切無かった」「自分はがんだったという事は忘れて就活していました」と明言する方もいた一方で、試行錯誤をした方も多かったです。そこには様々な影響要因があると考えられました。

第一に、身体的変化を本人がどう受け止めているか、です。客観的な変化というより本人の受け止めのほうが大きい印象がありました。またその受け止めは発症年齢とも関連していると考えられました。例えば記憶が無いくらい子どもの頃に病気をして「晩期合併症もあると親や周囲には言われているけれど、これは私の体の一部です。致命的ではないと認識しています」とか、「自分は治ったという認識なので病気について特に心配した事はありません」などと受け止めている方は、就活の時に自分のがん既往歴を開示せず、気にしてもいない印象がありました。

第二に、がん経験を持つことの意味を前向きに受け止めるか、です。「病気になったこと自体は意味のあることだったと感じている」「病気をしたことで企業側に話すことがたくさんあった」と語った方々は、自分の経験を企業側に開示していました。思春期に発症したある方は、「今年就職できなくても来年でもよいと鷹揚にかまえることができた。一度自分が死んでしまうかもしれないとまで考えたので、毎日一喜一憂してもしょうがない、周囲が焦っていてもズドンと構えている事ができた」と語りました。また、ある方は「病気を通じて強くなった。就活がだめでも、もっと大事な事があるという、次元の違う見方ができている。」と語りました。

5) 就職活動に役立った/妨げになった周囲とのやりとり

インタビューでは、実際の就職活動の中で体験した周囲とのどのようなやりとりが就活に役立った、あるいは妨げになったかも質問しました。就活のプロセスでやりとりをした相手として、教員、学校の就職課やキャリアカウンセラー、学校のOB/OG、がん体験を持たない友人、患者会の友人、就職予備校、親、医療者などが挙げられました。

教員は、例えばゼミの先生で履歴書の添削や面接指導等をやってくださるような方はほとんども頼りにされていました。学校の就職課やキャリアカウンセラーについては、かなり個人差があったようです。がん経験者であることを伝えたいうえでノウハウの相談に乗ってもらえた方、障害者枠使用の検討を相談できた方、身体機能の制限についてどのように企業に伝えるかを相談できた方がいて、このようにがん経験を持って就活することを支援してくれるスタッフに出会った方々はとても評価していました。その一方で、就職課のスタッフでありながら「君のような背景の人を採用している企業は無いと思うよ」と本人に言うような学校も実際にあったようです。

就職予備校などは学校に期待できないノウハウを収集する場所として評価されていました。親については「親の時代の就活と自分の時代の就活は違う」「親は自分の業界しか分からない」等の発言があり、「干渉しないで見守ってくれる事」がとても評価されていました。医療者については「医師や看護師は一般就職を知らない」「一般就職を経験していないから就活の実感を分かっていると思うのであまり相談しませんで

した」などのコメントが多かったのですが、就活に関する具体的な情報よりも、「君、絶対大丈夫だから」「応援しているから」と言ってもらえた事の心理的な意味が大きかったようです。

多くの方に評価されていたのは患者会です。患者会のカウンセラーや患者会活動で知り合った一般企業の方が、企業の選考方法の具体的な情報を教えてくれたりもしたそうです。患者会の友人との情報交換や相談も評価されていました。

一方、大学の友人に背中を押された人もいます。当初面接で開示するつもりがなかったある人は、がん体験を持たない友人に「そんな大事な体験をしたのに話さないでどうするの。理解してもらえない会社はそれだけの会社じゃないか」と言われ、その後開示をしてしっかり話せるようになったそうです。

このような周囲とのやりとりに関する話を伺っていたとき、ある方は就職活動の制度が健康人前提になっている事、つまり新卒一括採用の弊害にも言及しました。就活の時期に治療・入院していたら、それだけで採用テーブルにはのりません。今後「何らかの働き難さを抱えて働こうとする人」が増えていく現在、一括採用システムが続くことは企業の人事マネジメントや採用戦略としていかがなものかという発言をしていました。

6) 就活時に欲しかった情報・支援とその媒体

がん経験のない学生向けの実用的情報は豊富に提供されているものの、がん経験者の就活体験談や実際に就労しているがん経験者の事例を知る機会が少ないという声が多く聞かれました。がん経験者が集まれる場所や体験談が読めるインターネットサイトへのニーズが大きいことがわかります。「障害者枠も一般ルートと同じような選考なのか会社サイトにも出ていない」「がん経験者が就活を実際にどう行ったのか、すごく知りたかった」「がん患者の就労を支援する団体や冊子がほしい」「治療継続が必要な応募者に対する人事の本音が聞きたい」などの意見が出ました。

7) これから就活へ向かう経験者へのアドバイス

インタビューに協力してくれた方々が、これから就活をする経験者に伝えたいアドバイスとしては、就活生全般に共通するアドバイスと、特にがん経験者に向けたアドバイスの両方が語られました(表1)。前者については「諦めない」「相談する」「幅広い職種を見て自分に合ったものを探す」「職業にあまり固定イメージを持たない」などの意見が出ました。たとえば公務員として就職した方からは「公務員だから楽だと思わないでどんな公務員なのかしっかり勉強しないといけません」という意見が出されました。

特にがん経験者に向けては「病気を自分の強みと考える気持ちを持った方が良い」「がん罹患の影響を過大に想像しすぎない方が良い」「体の不安のある人もいるだろうから、その場合は一般的な就活文化にこだわらず、会社以外でも自立できるように『私はこれができる』という得意技を早く見つけるべきではないか」「がん経験者とつながるのが大事」などのアドバイスが出ました。

【考察】

今回協力してくれた方々は、約7割が何らかの健康問題を抱えていたとはいえ、ほぼ問題なく日常生活を送っています。

そして肯定的な自己認識を有する方が多かったという印象があります。調査時に慢性骨髄性白血病で今でも服薬中の方が1名おりましたが、残り13名の方は無治療で経過観察のみです。

様々な就職活動の困難体験・成功体験・周囲とのやり取りで役立った事・妨げとなった事・情報ニーズ等が語られましたが、全体を通した率直な感想として、一般就職に向けて就活をしている小児・AYA 期発症のがん経験者がいるという現実を実感し、この状況がもっと社会に知られるべきではないかと感じました。その一方で、もっと重度の合併症を持つ方々の就労については、別途調査をする必要があります。また、就活を経て入職した後の働き方の実際、企業側ががん経験者の

採用をどのように見ているか、企業側ががんにどのようなイメージを抱いているのかについても研究が必要でしょう。

今後、本人・企業・社会制度への働きかけと、種々の背景を持った経験者の職業生活や就活体験談の集積、そしてその体験談を楽に共有できるような仕組み作りが必要だと考えます。例えばインターネットのサイトやアプリ開発も良いのかもしれませんが、今回多くのインタビュー協力者の方々が「役立った」と評価していたのは、経験者同士のリアルな交流です。仲間と体験談の共有や個別の相談ができることが評価されていました。今後、そのような仕組み作りが必要となっていくと考えます。ご清聴ありがとうございました。

表1 これから就活するがん経験者へのアドバイス

対象	カテゴリー	語りの要約例
全体に共通するアドバイス	諦めない	<ul style="list-style-type: none"> また落とされるのかと本当に嫌になったが、諦めたらそこで終わりだなと知った。 恋愛と同じで、会う会社が絶対ある。見つからなくて苦しくてもできるところからやってみたらいい。
	誰かに相談する	<ul style="list-style-type: none"> 悩んだら誰かに相談すること
	幅広い職種をみて、自分に合った働き方を探す	<ul style="list-style-type: none"> 働き方はひとつではない。最終的にはお金を稼げればよい。自分にあった働き方を探し、見つからなければ誰かに相談を。 いろんな職業の人や会社を見て、その中から選ぶ方が楽しい。
	職業に固定イメージを持たず研究する	<ul style="list-style-type: none"> (公務員だから楽ということではなく) 場所によって異なるので、安易に選ばず、どう仕事をしたいのかよく研究して選ぶとよい。
がん経験者へのアドバイス	病気を自分の強みと考える気持ちを持つ	<ul style="list-style-type: none"> 病気は人ができない経験なので、自分の強みだと思う。ネガティブにならずに就活したほうがよい。
	がん罹患の影響を過大評価しない	<ul style="list-style-type: none"> 入院していたことを重荷にしないで、普通に受けてほしい。あまり影響はないような気がする。
	自分がやりたいことで経済的に生きていけるよう準備する	<ul style="list-style-type: none"> 体の不安があるなら、一般的な就活文化にこだわらなくてよい。会社以外でも自立している人もいる。したいことで生きていけるよう、「これはできる」を早く見つけることが自分の身を助けると思う。
	がん経験者とつながる	<ul style="list-style-type: none"> 自分の悩みを周囲に言えないこともある。経験者の知り合いがいいたら話を聞くこと、いなかったら探すこと。探す手伝いを将来したい。 経験談を聞いて参考にするのは第一歩。それを政策にするのは難しいだろうが。

③陽子線照射を受けた小児がん患者における 長期フォローアップ 筑波大学小児科 福島紘子先生

小児がん生存率が向上してきた一方、長期生存者の合併症が6割程度あることがわかり、長期的なフォローアップが必要です。私達の施設は陽子線治療の研究を1980年代から行っており、今回そのような患者さん達にどのような合併症があるかを明らかにしていきたいと思っております。

陽子線はX線で照射した時の赤い部分が照射領域になり、陽子線で照射するとがんの部分だけに当たってそれ以外の部分には当たらないと言われていました。このような部分の照射線量を減らすことで晩期合併症を減らすことができるのではないかとされています。

今回の目的としては、陽子線照射による長期合併症の解析をして、メリットやデメリット・特徴の抽出を行い、おそらくメリットが大きいのではないかと思いますので、将来の陽子線治療や普及をして小児がん生存者の晩期合併症の改善が出来たらと考えます。

今回行った方法は、対象患者初発時15歳以下の小児がん患者で、当院で陽子線照射を受け照射後4年を経過しているものです。特に頭部頸部照射が晩期合併症の強いものが多いと思

いますので、今回は頭部頸部に対し治療を受けた方に限って対象としました。

行った手順は、筑波大学の診療録を確認し、患者さんの現在の最新の情報を入手しました。半数の方が筑波大学外施設からの紹介で来ているため、筑波大学外施設への調査票の送付を行いました。この時に同時に患者家族への接触が可能かどうか確認を行っています。長い間のフォローアップが切れている患者さんですと、実は亡くなっていると言う事もありますので、そういう時に家族の方に調査票を送ることは避けたいと思い、このような情報も一緒に聞いています。次に患者さんやご家族の方に調査票を送付し、フォローアップ外来されていない場合はフォローアップどうですかと受診も促します。我々施設は脳外科・小児外科・放射線腫瘍科と複数の科でフォローアップしていましたので、項目がバラバラで、今回フォローアップ受診時にどういう項目をするかという事も再確認できました。

対象患者は頭頸部に陽子線治療を受けた15歳以下の患者が2014年までで116名いました。今回の長期フォローアップは2011年以前に照射した小児がん患者60名を対象としています。患者さんの男女比は半々で、照射時の平均年齢は7歳、照射線量は平均51Gyと高く、約半数が死亡症例となっています。

ます。生存例のフォローアップ期間は96カ月となっています。頭頸部で陽子線を受けたいという患者は軟部組織に腫瘍が出てきた方が多く、骨肉腫やユーイング肉腫系、脳腫瘍が多くなっています。現在の診療状況は、ほとんどの患者さんが継続診療を受けていました。患者・患者家族への調査票を29名に対して送付し、簡単に現在どのような状況ですかという手紙をつけ、アンケート調査を行いました。加えて、設問はあまりなく30分以内で答えられるようなQOL調査アンケートを一緒に送付しました。

このように対象が116名から60名と減り、詳細な情報が解析できた28例を対象としました。筑波大学で診療しているものが約半数14例でした。フォローアップ期間は8年で脳腫瘍の方が一番多い状況でした。この方達の中で局所合併症は、下垂体ホルモンは除いていますが7割に認められており、骨成長・歯の成長が遅く顔の形が変わってしまう等が6名、髪の毛が薄い方が数名いるという状況でした。ホルモン補充療法を行っているものは全体の約3割、何らかの治療合併症があるものは26例で軽いものを含めると9割ありました。既報ではX線照射に比べて陽子照射が一般的には有害事象が少ないと言われているが、実際我々が診療した例は治療困難例が紹介で来ることが多いので、そのバックグラウンドが影響していると思います。

日本の陽子線治療を行った小児がんの患者さん達の集計をみると、X線治療では治療が行えなかった患者さんが多く陽子線治療を受けられていました。また、今回グレーディングを行っていないのですが、髪の毛が少し薄いという方も入っていますので、グレーディングを行うと軽い方も結構含まれていると思われます。陽子線治療は単純に合併症が多いという結果では無いと考えています。

次に体格を調査したのですが、一般的に頭頸部に照射を行った患者は肥満になりやすいと言われておおりますが身長・体重のSD値を見ると、身長も体重もいずれも低いという方が多かったです。放射線を下垂体に当てて18Gy以上当てている患者さんを黄色で示しています。これを見るとあまり放射線を下垂体に18Gy以上当てている人とそうでない人で身長のSD値に差はありませんでした。また鞍上部に腫瘍がある方は身長のSD値が下がるかと鞍上部に腫瘍のある患者、あるいは10歳以下に照射を受けた患者を調べても優位差は見られず、下垂体の照射線量と身長のSD値を見ても相関は見られませんでした。同様に肥満の程度等を示すために年齢のBMI曲線をプロットしたのですが、いずれも肥満の方はおらず、逆に痩せの方が多いという状況でした。女兒は1名だけ肥満の方がいました。この方は鞍上部の腫瘍の方で身長のSD値はかなり低いという事でした。体格異常のあった方を表で示し

たものを見て、大きくプラスの方は1名で、それ以外の方は身長が低い又はBMIが低いという形でした。一般的には頭蓋照射を受けた人は肥満になりやすいと言われていますが本研究では肥満の方(BMI 25以上)は1名だけでした。過去に20Gy以下あるいは30Gy以上では肥満の危険因子とならないという報告もあり、今回の平均の放射線量が50Gy程でしたので過去の報告に矛盾しないと考えます。

また、小児がん治療は非常に複雑で年齢による影響も大きいので、今回単純な群分けしかできず差が出なかった可能性があり、これが蓄積することで今後再解析を行いたいと思っています。

アンケートと調査票の結果は、まだフォローアップ期間がそれほど長くないので就学している方が大半で、この中で1名は学力が低いという回答でした。それ以外の方は特に学力に関するコメントはありませんでした。3名が就職していて、1名無職の方がいました。あと1名乳児期に治療をされ現在30歳くらいで「元気でやっています」というコメントだけいただきました。

今回行ったQOL調査の結果は患者一人一人の点数を棒グラフで表し、左から右にかけて照射時年齢が低い者から高い者となっています。日本人小児の平均82.7と比べると今回は平均値90.1と高かったです。身体サマリーも日本小児平均86.2より今回は92.8と高いです。心理・気持ち・対人関係・学校職場の対人関係サマリーいずれも日本人小児平均より今回の対象群の方がQOLは高いという結果になっています。過去に脳腫瘍でX線、陽子線を受けた方の報告があるが、これはX線の方も陽子線の方もいずれも日本人小児平均よりQOLの値は低いという結果でした。これはなぜかと考えると、小児がん生存者ですごく辛い体験をした時に、心的外傷後に心の成長をすることも報告されているので、もしかしたら今回の調査を行った方達は、そのようなことで心理的に強くなった方も含まれていたのではないかと考えられました。X線照射の患者さんとの比較をしたかったが、手が回らず陽子線だけでしたが今後引き続き比較を行っていきたい。

結論として、小児がん生存者の肥満は思ったよりも少なかった。一方で治療後の合併症は高率であり、がん治療後も継続した診療・ケアが必要と考えられた。今回は想定以上にQOLの結果が良かったが、必ずしも小児がん罹患が全ての患者の将来のQOLを低下させるものではなかった事を示している。これまで担当医・診療科別にフォローアップの方法がバラバラであったが、今回ある程度整理する事ができ、郵送等の方法で長期フォローアップの仕組みも整える事ができたと思っています。

④小児がん入院中の高校生の教育支援に関する実態調査 埼玉県立がんセンター血液内科 川村眞智子先生

今回の研究はフォローアップとは少し異なるテーマではありますが、患者QOLに長期的影響を与える問題という事で、この機会をいただきました。

まず、地域がん登録全国推計によるがん罹患データでは、40歳未満のがん患者は全体から見るとわずか2.8%で、高校生を含む15～19歳は約800人です。年齢別がん5年生存の改善率を見ると、近年は昔と比べると良くなっていますが、

高校生は非常に低いままであると最近話題になっています。背景ですが、小児科でも高校生のがん治療を行っています。一般の高校進学率は97%ですが、高校は義務教育でないため、入院中に小中学生のような教育の支援は全くありません。がん治療で入院中の高校生は、病気の告知、過酷ながん治療で友人とのつながり、進学や将来の希望を断たれることが少なくありません。病弱者の高等教育は、特別支援学校の有無、原籍校の違い、病院の違いで相違があります。そこで、入院中の高校生の教育支援を可能にするには、何が必要かを明ら

かにする事が今回の研究目的です。

活動目標として掲げたのは、①JPLSG（日本小児白血病リンパ腫治療研究グループ）の施設に、入院中の高校生の教育支援の現状についてアンケート調査、②小児がん拠点病院の一つである埼玉小児医療センターと、隣接する県立岩槻特別支援学校との共同研究で、教育関係者に協力依頼し問題点を整理、③成人中心のがん病院における教育支援の必要性を周知するため、現状調査をする事、以上3点です。

JPLSG施設に行ったアンケート調査は12問で、地域別の小児の割合と施設数・回答率をまとめました。

アンケート回答率は66.4%です。全人口と15歳未満の人口、JPLSGの施設数、施設当たりの15歳未満の人口などを調査しました。最も多いのは関東圏で（東京都は多いので分け）、施設は多く、施設当たりの小児人口は少ないです。近畿地方は施設数が多いことがわかります。ここでは、JPLSG以外の施設は含まれていないので、参考資料になります。院内学級と訪問学級の割合は、院内学級が64%です。「高校生の入院があるか」という質問に93%が「入院がある」と答えています。「訪問学級・院内学級で高校生を受け入れることができるか」という質問に対し「可能」はわずか18%でした。

それでは「高校生は実際にどのような学習方法を行っているのか」と言うと、自主51%、家庭教師12%、何もしない9%、Eラーニングを使っている5%という結果でした。個人的な経験からみると、入院当初は勉強していても、入院が長引いてくるとだんだん何もしない状態になるのが一般的です。正式なデータではありませんが、過去5年間（2010～2014）に原籍校に復学できなかった人は、国立・公立・私立・分からないものを含め最低213人という結果になっています。医療者側に対し、「教育支援は反対か賛成か」という質問には賛成は79%でした。反対という意見は、不要であるという意見ではなく、病気が重症であり困難であるとか、義務教育ではないので不可能であるという意味でした。

では、どういった支援が良いかという質問をしました。小中学校は特別支援学校に移籍してまた元に戻るというきちんとした制度ができていますのであまり問題は無いのですが、高校生になると仮に特別支援学校が教育支援を行うという制度が整っている所であっても、移籍してしまうと元の高校に戻れないという現状が実際にあります。という事で医療者側は「高校生には原籍校の支援」が49%と、原籍校の存在がクローズアップされています。その次に目立った答えは、元の学年に戻れる事を皆さん考えています。その時に障害になることは、単位・出席日数が足りないため留年してしまう事で、どうにかそれを克服できないかという意見の反映と思われまます。「病院の方から自治体に何か働きかけをしましたか」という質問には、33%がアクションをおこしたが反応がないという回答でした。

問題を整理すると、病院側の問題としてはまず25施設で勉強部屋がありません。インターネットが使えない所が9施設あります。インターネットの何が必要かを訪問学級の教員に聞くと、実験等ができない面をインターネットで見せてあげたいので必要と強調していました。また、外来通院になると、診療科の外来日が固定されているので同じ曜日を休んでしまい、単位が不足してしまう事になります。原籍校は普通科だけではなく、実習が必要だとか、全科を支援できない等と問

題は一様でないのです。小児病棟、小児病院での問題は、消灯時間が早い、プライバシーが全く無い、高校生が年齢的に異なる集団であるという事になります。

また国立・私立によっても対応が異なり、支援制度が全くないので医療者は立ち入れず、原籍校に対して理解が不足しているという意見もありました。どういう事例かと言いますと、再発したら復学できないと言われた、病名を過剰に反応され合格したのに取り消しになりかけた、無関心なのか全然連絡が無い、融通が利かない、校長先生により良し悪しが左右される、体育の単位が足りない（手術をして運動ができないにも関わらず体育の単位が足りないと言ってくる）、といった意見が書かれていました。教育委員会は入院している高校生の数も知らないのではないかという意見もありました。学校が病院にある場合の問題としては、やりたい意義については分かっているが担当の先生がいない（義務教育ではないという事の影響がかなり大きい）、ボランティアで対応している、そこまで余裕がない等様々です。教室が無いという問題点もあります。あともう一つ重要なのは、復学できないので転学したくないという患者もいるという事です。

そして医療者側は教育だけを考えているわけではなく、医学的に期待する効果があるので教育を支援して欲しいと言っています。通常、原籍校側は、体を良くしてから来てください、何も心配なくて良いからと言われますが、医療者側は、復学することが病気を早く治そうという目標になるという事を理解して欲しいと思っています。思春期は特に友人との交流が大切であり、病棟に同じ年代の患者はあまり多くなく（高校生が何人も入院している病棟は無い）、やはり病気、転校・退学・休学という感じで将来の希望を失ってしまいます。そして医療者側は、留年でも良いので必ず戻してあげてくださいと答えていました。特別支援学校が支援している自治体には、しっかり復籍制度を設けて欲しいという意見がありました。そして私はこれが大事だと思ったのですが、長期療養は人格の形成に役立ち、命の大切さ、他人を思いやる、家族に感謝する等と、普通に学校に通っていたら学べないような貴重な体験をしている事を認めて欲しいという意見がありました。そして私が前にいた病院では、あなたは一人ではなく皆応援している事を実感してもらおうと、退院のセレモニーを高校生に対して行っていました。

ここから入院中の高校生の教育支援の変遷をお話しします。全てではありませんがこのような動きがあります。1998年国立がんセンターいるか分教室という国内初の高校生の分教室ができました。これは当時高校生だった小畑さんが入院中に都知事に陳情し、この制度ができました。ただしこれは東京全体にできたわけではなく、国立がんセンターのみでした。2007年には沖縄の県立高校生が、がんで長期入院する事になり、校長が県教委へ陳情、転校や復籍も公立・私立ともその後特に問題なくその制度が続いているという事です。そして2013年大阪府では、後に大学受験もした久保田さん（高校生）が大阪市長に陳情し、非常勤講師の派遣が制度化されたという事です。同年神奈川県でも女子高生が知事に陳情し、一週間に6時間という訪問学級が制度化されました。そして、2014年がんの子どもを守る会が下村文部科学相に「小児がん患者が切れ目なく教育を受けることができる教育整備」を求める請願をしました。2014年愛知県でも患者さん（17歳）が院内学

級設置を県知事に陳情し制度化したという変遷があります。神奈川県は県立高校に限りという条件がありますが、神奈川県には病気の高校生を応援していますというHPを作っています。

先ほどのJPLSGに対するアンケートは2014年から行っていましたが、小児がん拠点病院15施設に、その後変わっていないか、今年調査しました。結果をみると2年前には全く制度は無かったが制度ができた施設が4施設、制度は無いがある程度改善が見られた施設が2施設、2014-16年の高校生のがん患者95人中46人(48%)が何らかの教育支援を受ける事ができ、小さな動きは見られています。

ここまでのまとめです。高校生の教育支援の制度化に地域差、学校差を無くすべきだと考えます。小児科に入院しなかった患者で、後から小児科に転科されてきた時には、高校を退学していたという経験があります。退学してしまうと訪問学級もできませんし、再度入試を受けるしか方法はありません。病院全体・他科医師に教育の必要性を訴え、相談窓口の設置、院内でのインターネットの利用の理解を求める事は、私達小児科医にしかできないのではないかと考えます。そして原籍校には単位や出席日数不足、本人の将来を考えた進級への柔軟な対応を求めること、特別支援学校が教育を支援してくれた場合でも、復籍の保証が大事だと思います。そういう教育支援からの意義を発信していただきたいと思います。また、病院だけではなく自治体にも「私達は応援しています」という一言と、ここに相談すればいいという窓口の設置が必要です。15歳以下の患者が入院すると、小児入院医療管理料がとれないため、病院が赤字になるという実態がありましたが、今年から15歳以上でも小児慢性特定疾病医療支援の対象の場合は、20歳未満にひきあげるといった進歩があったようです。

ここからは小児がん拠点病院のひとつ埼玉小児医療センターと、院内学級の県立岩槻特別支援学校の先生方に協力していただき、現状を調査しました。文部科学省の発表した2015年にけがや病気で30日以上長期入院した高校生は1127人で、「何の支援もしていない」が68%、先ほど私が調べた数字にほぼ近い値です。そして人口は多いが未だ高校生を支援する制度は無い埼玉県ですが、特別支援学校の先生がボランティアで学習支援のプログラムを作りました。その内容は在籍している高校の教材によって個別の自主学習を支援するという形で、プリントを用意したり学習状況を確認し、試験の場合は在籍校の試験問題を試験監督し、分からない事や要望の連絡サポートを行ったりしています。そして定期的に学校と連

絡を取り学習状況を報告していますが、単位認定については在籍校の判断という事になっています。1単位時間は45分、1日3時間ベツトサイドで実施しています。かなり濃厚な支援です。

埼玉県の普通高校教員に対する意識調査で、高校の教員はどう考えているか、支援は必要かという問いに、7割の人は「必要」と考えています。しかし、どんな支援が可能かという「お見舞いに行く」50%、「教材を届ける」22%で、「学習支援」は0%というショッキングな結果が出ています。学習支援についてどう思いますかという質問については「必要があると思わない」が67%です。「必要である」という人はわずか6%で、これだけギャップがあります。学習支援が無い理由は、単位の取得に関わり学籍移動が大変という事と、病気が重篤なため治療に専念した方がよいという事です。高校教員にとって入院中の生徒に対する学習支援は、大切な問題とは想像もしていないという事がわかりました。医療側は高校の教員に学習の向上を求めているのではありません。このことから、学校・友人とのつながりが、治療の一つとして重要であることを理解してもらいたいという医療者の認識と、これだけ不一致があったという事が良くわかりました。

成人中心のがんセンターで高校生はどうなっているかというと、療養環境は成人と全く同じです。学校の事を相談できる窓口は無く、直接患者の家族が学校に相談に行き、原籍校にも前例がない場合は、休学・退学になっている事もあります。院内に勉強する場所は無く、ただ時間を持て余しています。どのくらいの人数がいるかというと、18歳未満の患者は、過去10年間の全入院患者数33,571人中わずか29人なので、やはり学習支援の問題があることに全く気付いてないようです。成人中心のがん病院にも高校生の入院がごく少数でも有ります。近年、思春期・若年成人(AYA)世代のがんについての意識は高まっています。それは喜ばしい事です。高校生が入院した場合は、教育支援の必要があり、一部の地域ではその制度ができ始めている事も知られていません。がん治療を行う病院には高校生の相談窓口とコーディネーターが必要なのです。

最後のメッセージです。がんの高校生は他のどの年代にも類を見ない、過酷な環境を抱えての闘病であると言われていいます。夢と希望を失わせないサポートが教育の継続であり、それが支柱で、教育支援の制度化とその高校生の将来を考えた柔軟な対応が急務であると考えています。貴重な研究の機会・発表の機会いただきましてありがとうございます。アンケートに回答いただきました皆様に感謝いたします。

⑤小児がん経験者の歯科領域における

晩期合併症の実態調査に関する研究 国立成育医療研究センター小児歯科 金沢英恵先生

国立成育医療研究センターは東京都世田谷区にある日本で最大規模の小児・周産期・母性医療を専門とする唯一の国立高度専門医療センターです。歯科は常勤の矯正歯科医1名、常勤1名と非常勤3名の小児歯科医、そして常勤歯科衛生士2名が勤務しています。

成育ならではの活動をいくつかご紹介します。まず折紙ツリーです。“クリスマスを病院で過ごさなくてはいけない子

も達にも、何か良い思い出をプレゼントしたい”と小児科医が発案したのがきっかけです。病院内で評判が広がり、病院スタッフだけでなく患者さんやご家族からも5千を超える折紙作品が集まり、7mもの大きなツリーが完成、2012年より毎年冬に病院2階の渡り廊下に飾られます。次に当センターのホットな話題として、4月25日に医療型短期滞在施設「もみじの家」が開設します。もみじの家は重い病気を抱え、自宅で医療ケアを受けている子どもと家族が滞在し、穏やかなひと時を過ごすことができます。もちろん兄弟やお友達との面会も可能です。3月末に行われました職員向け内覧会には、2日間で184名が見学しました。

そして、私が所属している『こどもサポートチーム』についてです。当センターは2013年2月に全国15の「小児がん拠点病院」の1つに指定され、小児がんにおける診療体制・支援体制のより一層の充実を図るため、2013年9月に「小児がんセンター」を開設しました。今シンポジウムの座長を務めていますのが私たちのリーダー小児がんセンター長の松本公一先生です。小児がんセンターでは病院で向き合っている子ども達と家族がより良い日々を過ごせるように支援することを目的に、緩和ケアチーム『こどもサポートチーム』が活動しています。チームのTシャツのイラストは、14歳で白血病の治療を受け現在デザイン専門学校に通っている女の子が描いてくれました。4月10日には去年に引続きこどもサポートチームのメンバーと家族たち総勢28名で、世界の子ども達に贈るチャリティーマラソンに参加してきました。

それでは、皆様よくご存知の歯について復習しましょう。歯は生えてくるずっと前から顎の中で作られています。ちなみに一番初めに生えてくる事の多い乳歯の下の前歯は妊娠7週目頃に作られます。対する永久歯ですが、生後9か月の顎の中では上下の前歯と6歳臼歯の一部などが作られています。歯には「歯冠」と呼ばれる口を開けて見える歯の部分と、「歯根」と呼ばれる歯肉の下に隠れて見えない部分があります。最初に上の歯冠が作られ、その後に歯根が作られます。乳歯は上下10本ずつ合計20歯あります。生後6~7カ月頃に下の前歯から生え始め、2歳半~3歳で全てが生え揃います。一方、永久歯は上下16本ずつ合計32歯になります。5~6歳ごろから最初に生える永久歯である第一大臼歯が生え始め、12~13歳頃までに親知らずを除く28歯が生え揃います。親知らずは生えない事もあります。

近年、小児がんの患児は治療の進歩によって低年齢での死亡率が減少し、その寿命が延びました。それに伴いがん治療の晩期合併症が注目され、対策が課題となっています。小児がんの晩期合併症として、臓器や成長発達、生殖への影響、二次がん等があります。歯に関わる晩期合併症の主な原因としては、永久歯が生える前(5歳未満)に行う化学療法、口腔や唾液腺を含む放射線治療、造血幹細胞移植や骨髄移植が挙げられます。とりわけ、放射線による晩期合併症については放射線照射量が多いほど、また低年齢で放射線照射を受けた症例ほど重度となることが分かっています。歯科ではがん治療後に虫歯になってしまったり、口が開けにくくなったり、放射線の局所照射による顎の変形等の晩期合併症に悩まされている患児がいます。そして、歯科で一番目にする晩期合併症は、歯の形成不全です。例えば実際に見える口の中は20本の乳歯のうち下1本、上2本が交換期のため抜けている状況である6歳患児の歯のレントゲンを撮ってみると、顎の中にたくさんの永久歯の芽が育っていることがわかります。さらにレントゲン写真よりこれから生えてくる歯の形成不全の状況①歯の根が短い歯根短縮②極端に歯の形が小さい矮小歯③歯自体が作られていない歯の欠如等を事前に知ることができます。

さて、当センター歯科での取組みを一部ご紹介します。

1. 専門的口腔ケア

がん治療に入る前にほぼ100%の患者さんに対して歯科への依頼が入ります。治療をスムーズに行えるよう、歯科もこどもサポートチームの一員として口の管理をします。口腔ケ

アによって治療に伴う口腔トラブルの緩和や予防が可能となります。

ここでプラークについて説明します。プラークとは口の中の細菌の集合体で誰の口の中にもいる常在菌です。大人の中の中には約500種類以上存在します。ちなみに1mg中に含まれる細菌総数は約1億個以上とされています。プラークはバイオフィルムの性質を持ち、歯に強固に付着するためうがいだけでは取り除けません。歯ブラシを使った歯磨きが必要です。食事ができていない時こそ唾液の自浄作用が期待できないため、ケアが必要になります。口腔ケア後、4~6時間でケア前の細菌数まで戻ってしまいますので、極力1日3回歯磨きしましょう。また、歯にダメージを与えるのはプラーク形成から約24時間とされていることから、1日に1回は歯磨きしてプラークをしっかり落としいただきたいです。

2. 腹臥位で行う脳腫瘍手術後の舌咬傷予防

(今回は時間の関係で省略させていただきました)

3. 電子線治療における放射防護装置

放射線治療による晩期合併症については歯科学会でも多数報告されていますが、小児に対する放射線防護の研究は極めて少ないのが現状です。我々はそこに注目し、小児がん経験者のQOL向上のため、小児に対する放射線から発育中の正常組織を防護するための遮蔽器具が必要と考え、研究開発を行ってきました。

4. 晩期合併症調査

2014年夏、キャンペーンの第二段として、小児がんセンターの医師より依頼があり、小学校低学年用と小学校高学年~中学生・保護者用の歯に関する晩期合併症教育用シートを作成しました。倫理委員会の承認を得ましたので、いずれ当センターにおけるより詳細な晩期合併症調査の報告をさせていただければと考えています。

外来通院中は引き続き口腔内を管理させていただく症例が多いですが、主科の通院間隔延長に伴い歯科管理が途切れてしまう事があります。がん治療後も健康な歯を維持するために定期的な口腔ケアが必須となりますので、かかりつけ歯科への連携も行っております。昨年9月には小児がんセンター主催の患者家族向け勉強会において、『小児がんの口腔ケア』というテーマで啓発活動を行いました。

倫理委員会からの承認に思いのほか時間がかかってしまいましたので、まず第一段として既存のデータを用いて後方視的に晩期合併症調査を行いました。対象は当センターでがん治療を受けた小児がん経験者のうち、血液腫瘍科より依頼され2015年の一年間に歯科を受診し、パノラマエックス線写真を撮影した男児15名、女児20名の合計35名です。診療録に記載された化学療法や放射線治療等のがん治療歴と歯科外来にて行った口腔内診査内容やパノラマエックス線写真を用いて、歯科領域における晩期合併症調査を行いました。診断名の内訳は急性リンパ性白血病と神経芽腫が9名、急性骨髄性白血病と横紋筋肉腫、小脳上衣腫が3名、エックス連鎖重症複合免疫不全症2名、慢性骨髄性白血病、リンパ芽球性リンパ腫、網膜芽細胞腫、星細胞腫、髄芽腫、松果体未熟奇形腫それぞれ1名です。35例中25例71.4%に何らかの歯の形成不全が認められました。治療開始年齢と歯の形成不全発生数をみると、0~5歳で治療が開始した群は30例中24例の80%と、他の群に比べ歯の形成不全が高率に発生していました。

歯の形成不全の種類については、重症度により歯根短縮、矮小歯、歯の欠如に分けて検討しました。5歳以下に治療が開始された30症例の内19例の63.3%に7歯以上の歯根短縮、10例33.3%に3歯以上の歯の先天欠如が認められ、それら全ての症例において化学療法だけでなく、全身照射又は放射線治療、陽子線を含む放射線治療を併用していました。

その他に認められた所見の1つ目はう蝕です。耳下腺に髄外再発を認めた急性リンパ性白血病の症例ですが、耳下腺に対する放射線治療により開口障害になり、永久歯が虫歯になってしまいました。そのため、骨髄再発に対する末梢血幹細胞移植前に全身麻酔下にて抜歯を行わなければなりません。

次に異所萌出です。今回は35例中6例11歯に認められました。なかなか聞き慣れない言葉ですが、6歳頃に乳歯の奥に生える6歳臼歯が、本来の位置とは離れて発育して生えたため、乳歯で最後に抜けるはずの手前の第二乳臼歯を早期に脱落させるような現象が起きてしまう事を言います。異所萌出により歯のスペース不足が生じてしまいますが、歯並びの治療を行うと歯根が吸収されてさらに短くなってしまう可能性がありますので、小児がん経験者が歯の矯正治療を希望された場合にも、かかりつけ歯科医との連携が必要となります。

そして今回の調査で高頻度に認められた歯根短縮症例の中には、歯の揺れに悩まされている経験者が多い事が分かりました。1名に関しては残念ながら歯のケガにより上の前歯2本を失ってしまった症例もありました。将来自分の歯で食べられるよう、定期的な口腔ケアを継続しつつ、QOL向上につながる歯の固定等の具体的な対策が次なる課題です。

考察とまとめです。当センターの小児がん経験者においても歯の欠如・矮小歯・歯根短縮等の晩期合併症が認められました。歯の晩期合併症は永久歯が生える前の5歳以下に治療を行った患児に高い頻度で発生するため、今後は低年齢からの予防だけでなく、同時にQOL向上対策が求められます。調査年齢によってはパノラマエックス線写真から将来萌出する永久歯の評価を行う事が困難な症例もありました。晩期合併症の評価として経年的にパノラマエックス線写真を撮影すると共に、晩期合併症の客観的な評価項目の検討が必要であることが示唆されました。

今後の課題は当センターにおける腫瘍治療の晩期合併症調査を継続しつつ、客観的に評価できる調査方法を確立して将来の多施設調査につなげていきます。また別の機会に必ず報告したいと思います。

平成28年度研究助成者

- ・小澤美和先生（聖路加国際病院 小児科医長）
小児がん経験者の生涯コホート研究～聖路加国際病院における本調査
- ・柳沢龍先生（信州大学小児科部長）
遠隔地連携ネットワークを応用した小児がん終末期在宅療養サポートシステムの確立
- ・榎本大輔先生（三重大学大学院医学系研究科博士過程生命医科学専攻）
小児がん患者に対する長期フォローアップに関する研究デジタルツールの評価と応用
- ・大園秀一先生（久留米大学小児科助教）
治療終了後早期の長期フォローアップ手帳普及に向けた実証研究
- ・尾形明子先生（広島大学大学院教育学研究科准教授・臨床心理士）
治療終了後の小児がん患者家族のためのE-learningによる心理教育的支援プログラムの構築

はーとりんく喫茶～小児がん経験者の職業訓練施設～

はーとりんく喫茶では新規雇用時にビジネスマナー・パソコン等、社会人としての基礎的なスキルを修得できるよう訓練しています。就労経験の乏しい小児がん経験者の方でも、喫茶で一緒に働いているうちに自然と社会人としての心構えが育っていきます。喫茶での接客を通じて、明るい挨拶や笑顔が出るようになり、自信につながります。

現在は男性1名・女性4名が働いており（過去通算8名）、病院に通いながら、自分の体調を管理しつつ働くことを学んでいます。

社会保障や育児休暇などの制度もしっかりと整っており、現在1名が育児休業を取得中で子育てに奮闘しています。今まで正規雇用で働く事が無かったため「ここで働かなければ子どもを儲けることを考えなかった」と人生の転機になったようです。また、勤務時間内に資格取得を目指した勉強をすることもでき、受講費を助成している3年間の成果として、3名の経験者が一般企業への就職支援を完了しています。

新規募集中 対象全国（住宅手当支給あり） 全国ハローワーク公開中

【求人番号】15010-22506261

