疾患別 移行支援ガイド

疾 患 名 小児がん (中枢神経腫瘍以外)

1. 疾患名ならびに病態(小慢対策での疾病名を含む)

疾患名 小児がん 悪性新生物(小児慢性特定疾患での呼称)

(本稿では中枢神経腫瘍以外)

小児(15歳未満)がかかるさまざまながんの総称

約1/3は、白血病である。リンパ腫、骨髄異形成症候群などを入れると造血器腫瘍が小児がんの約40%、約60%は固形腫瘍である。固形腫瘍で最も多いのが脳腫瘍(全体の約20%)。その次が神経芽腫(全体の約7%)。

2. 小児期における一般的な診療(概略)

【主な症状】

小児がんの種類によって、症状は異なる。白血病の場合は、全身倦怠感、発熱、出血傾向、骨痛、顔色不良、リンパ節腫脹などがある。リンパ腫ではリンパ節腫脹が最も多い症状であるが、発熱、体重減少、盗汗などの全身症状(いわゆる B 症状)を伴うことがある。固形腫瘍では腫瘍の増大があれば、それを触知する場合もあるが、共通症状として、発熱など感染徴候、食欲不振、体重減少、全身倦怠感や顔色不良、息切れなどの貧血症状が出現することもある。腫瘍の種類によって、様々な症状を呈し、たとえばホルモン産生腫瘍では思春期早発症が初発症状であったり、網膜芽腫の白色瞳孔など腫瘍に特有な症状もある。

【診断の時期と検査】

特定の時期はないが、疑う場合はなるべく早期に診断をつけ、治療を開始するのがよい。 造血器腫瘍を疑うときは、末梢血液検査や骨髄検査、固形腫瘍では主に CT(造影)、MRI、シン チグラフィー、PET、腫瘍マーカー検査など

【経過観察のための検査法】

腫瘍により異なる。上記の診断時の検査を治療終了後一定の期間必要なことがある。その他に治療による影響、いわゆる晩期合併症の検査も併せて必要になることが多い。

【治療法(外科的治療、内科的治療)】

- 1. 外科手術―腫瘍摘出術をはじめ必要に応じ拡大手術や 2 期的手術が必要なこともある。 転移部位の積極的な手術を行う腫瘍もある。
- 2. 化学療法―多剤併用であらかじめ決められたスケジュールで行う場合が多い
- 3. 放射線治療一強度変調放射線治療や陽子線療法などが行われることもある
- 4. 造血細胞移植一骨髄非破壊的前処置や HLA 半合致移植などもある
- 5. 近年は免疫療法を行うこともある。

6. 治療に伴う輸血などの支持療法

【小児期の合併症および障がいとその対応】

現在、小児がんの80%以上は治癒すると考えられている。しかし治療による影響(治療時の年齢、治療法など)あるいは腫瘍そのものによる直接的、間接的な影響が問題になることが多い。また身体的な問題だけではなく心理社会的な問題も大きいとされている。ただし、同じ腫瘍であっても腫瘍の部位、罹患年齢、治療方法などによって対応は同一ではない。特に小児期は発育、発達の途上であるため、発育の遅延、発達の障害を伴うことがある。

3. 成人期以降も継続すべき診療(長期フォローアップ計画等を含む)

【移行・転科の時期のポイント(各症状とその診療およびそのような診療を担当すべき診療科等の情報を含む)】

小児がんの成人期以降の診療には、腫瘍の種類、治療した施設の問題など様々な観点からのアプローチが必要である。治療した施設内に成人科があり、簡単に紹介して診療してもらえる場合もあるが、小児専門の病院やがん専門の病院では必ずしもそれがかなわず転院という場合もある。生殖に関係した問題は、小児科医や小児外科医が対処できる範囲は限られており、専門診療科での診療となる。妊娠・出産に対し、例えば小児がんの治療でアントラサイクリン系抗がん剤の使用量によっては妊娠・出産における心筋症のリスクがあること、あるいは治療として頭蓋放射線照射を行っていたり、造血細胞移植の前処置で全身放射線照射を行っていて脳に海面状血管腫ができていて、妊娠・出産時にそこからの出血のリスクがあることを産科医に伝えることなどが必要である。また、男女とも全身放射線照射や生殖器への放射線照射、アルキル化剤(特にサイクロフォスファマイドやブスルファンなど)の使用量によっては、生殖機能の低下なども起こりうるため、できれば治療開始前からの介入が必要であるが、生殖機能のことがまだよく解明されていなかった時期に治療を受けた経験者に対する対応などは、生殖医療専門医は元より、精神面の支援なども必要と考えられる。

小児がんでは多くの場合、成人期には疾患そのものは治癒しており、その後の晩期合併症の予防やその早期発見のためのスクリーニングなどが重要になることが多い。また、同じ疾患であっても対応していく経過観察が異なることもある。

【成人期の診療の概要(成人期の合併症、障がいならびにその対応、長期的予後等を含む)】

再発、転移を含む腫瘍そのものの経過観察は治療終了後において、血液内科や腫瘍内科、腫瘍外科などの成人診療科で診療することもあるが、治療終了後の数年は治療した診療科である小児科や小児外科で経過観察を行うことが多い。治療終了後の問題は、晩期合併症に関することが多く、すでにある障害が成長に伴って変化することはあるが、その場合の多くは小児の時からすでに成人もみてもらえる小児科以外の診療科で診療されていることが多いと考えられる(例えば、整形外科での骨肉腫で四肢を切断された経験者での装具に関する問題や、眼科での網膜芽腫の方の義

眼の入れ替えの問題など)。

小児がんの長期予後は改善されてきたが、経験者の死因は再発を除くと第一位は二次がんである。二次がんの中でも乳がんや甲状腺がんは、国際的なガイドラインの作成グループ (International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group)に日本も参加しながら、方針を作っているところである。このグループでは、その他に心機能障害や、心理的な問題、その他についてもガイドラインの作成が進行中である。また日本独自の小児がんの長期フォローアップのガイドラインは、2013年に現在は小児がん研究グループ(JCCG)となったが日本小児白血病・リンパ腫研究グループの長期フォローアップ委員会が作製公表したものがあるが 1)、2021年9月に改訂版の「小児がん治療後の長期フォローアップガイド」が出版された 7)。

4. 成人期の課題

【医学的問題(年齢変化や治療の集積に伴う問題等)】

成人期に達している患者であっても数年は治療した小児科で見ていくことが多いと思われる。再発は少ないが、晩期合併症は治療終了後何年も経過してから現れることがあり、実際に診断後 30 年経つと小児がん患者の 2/3 に何らかの身体的な晩期合併症が出現するとの報告が北米から出されている。またその約半分は治療などの医療的介入が必要な重度の合併症である 60。

【生殖の問題(妊娠・出産、遺伝の問題等)】

小児がんでは治療において全身放射線照射や生殖器への放射線照射、アルキル化剤(特にサイクロフォスファマイドやブスルファンなど)の大量の使用によっては、生殖機能の低下なども起こりうる。近年では治療前に精子や卵子、あるいは卵巣などを凍結温存し、治療終了後必要時に解凍し、使用する方法も行われてきている。

妊娠、出産に対しては、女性であれば小児がん治療で行われた薬剤(上述)や、手術、放射線(例えば腹部放射線照射により、子宮破裂がおこりやすかったり、月経の早期終了により妊娠可能な期間が短かい)などについて産婦人科医との連絡を密にする必要がある。また、男子の場合も治療が生殖機能に及ぼす影響について泌尿器科医などと情報を共有する必要がある。

小児がんは網膜芽腫の遺伝の問題、ウイルムス腫瘍など遺伝形式は不明であるが家族に同様の腫瘍の人があったり、リーフラウメニ症候群や家族性ポリポージス、多発性内分泌腫瘍など遺伝を考えなくてはならない場合もあるが、現在の所、一部の遺伝性腫瘍以外は子どもへの遺伝の問題はほぼないとされている。ただし、今後とも遺伝子の解析がさらに進むと、がんそのものだけでなく、晩期合併症にも何らかの遺伝的な関与がある可能性はあるかもしれない。

【社会的問題(就学・就労等での課題)】

小児がんにおける社会的問題は、小児がんの罹患年齢や治療による晩期合併症の問題など、疾患だけでなく、様々な問題がある。治療終了後、治療や疾患そのもので、知能的な問題、認知の問題などが生じた場合は特別支援学校へ転校する場合もあるが、多くは病前の学校に復学すること

が多い。小学校中学校においては治療中も教育を受けられるが、入院中に特別支援学校へ転校 し院内学級に通うことが多いため、私立学校では復学が難しいなどの理由で院内学級への通学が 困難な場合ある。また高校以上は入院中の教育ができない地域もあり、一律ではない。

就労に関しても、小児がんの現在の治療成績は一般的には認知されていないことも多く、また治療後の通院や、治療終了後すぐには体力的に健常者と同じ活動が困難であるなどの理由で就職に不利と言う事も少なくない。さらに成人でも同様であるが、生命保険への新たな加入がなかなかできないこと、結婚に対してもどうしても小児がんに対する偏見のある場合があることなどで、健常者より不利になると言われることが多い。

5. 社会支援(小児期、成人期)

【医療費助成(指定難病の対象ではその疾病名とできれば重症度の説明等を含む)】

18 歳までに診断された小児がんは小児慢性特定疾患事業に基づく医療費助成の対象で、 20 歳まで継続可能である。20 歳を超えると通常の社会保険制度のみが適用されるが、晩期 合併症の種類によっては指定難病医療助成制度が適応される場合もある。また身体障害者 手帳の認定などの制度や20歳以上の障害年金の制度もあるが、実際に取得するのは簡単で はない。特別児童福祉手当も、親族の収入により異なるが、受けることが可能である。

【生活支援】

全国のがん診療連携拠点病院に設置されている「がんの相談窓口」や小児がん拠点病院の相談支援センターで手帳取得の方法や就労相談など生活全般の相談を受けることができる。

【社会支援】

医療助成や様々な生活支援はあるが、同じ小児がんを経験した仲間と話し合いの場を持ったり、情報を共有することは、心理的、精神的な病気の克服に重要な役割を与えることが多い。

[参考文献]

- 1) 小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン JPLSG 長期フォローアップ委員会 長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編 前田美穂責任編集, 医薬ジャーナル社、2013
- 2) 小児, 思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン 2017 年版日本癌治療 学会編 金原出版社 東京 2017
- 3) 造血細胞移植学会ガイドライン 第 4 巻 造血細胞移植学会ガイドライン委員会編 医薬ジャーナル社編 医薬ジャーナル社、2017

- 4) 小児がん経験者(CCS)のための医師向けフォローアップガイド(ver1.2) 日本小児内分泌 学会 CCS 委員会編 日本小児科学会雑誌 116(12):1976-1977,2012(2016 年 7 月 1 日改 訂)
- 5) COG Long-Term Follow-Up (LTFU) Guidelines, Version 5.0, 2018
- 6) Oeffinger KC, et al. N Engl J Med 355: 1572-1582, 2006
- 7) 小児がん治療後の長期フォローアップガイド JCCG 長期フォローアップ委員会 長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編 前田尚子責任編集 クリニコ出版、東京、2021
- 1)は2022年3月以降、序文と目次のみ日本小児白血病リンパ腫研究グループのホームページで閲覧可能である。
- 3)は日本造血細胞移植学会のホームページからのみ閲覧可能である。
- 4)は日本小児内分泌学会のホームページからのみ閲覧可能である。
- 7)2021 年出版の改訂版については、ホームページから閲覧はできない。(電子書籍で購入可能)

[文責] 日本小児科学会移行支援委員会、日本小児血液・がん学会長期フォローアップ・移行期医療委員会 前田美穂