

小児がんの長期フォローアップ

～医療から教育支援まで～

特集にあたって

今なぜ小児がんの長期フォローアップなのか

小児がん罹患した子どもたちの命が助かること。それは40年前までの子どもと家族と医療者の夢でした。そして厳しい状況のなかでも、命が助かった少数の子どもと家族は、社会で静かに暮らしていくことを望みました。多少、学校生活が順調に進まなくても、つらかった入院治療に比べれば大したことではないと思うような気持ちが子どもや家族に働いていたのかもしれない。その一方で、医療者の側も学校や家での生活場面で起こる問題は管轄外だと思い、積極的に聴取することは少なかったように思われます。さらに、子ども本人は入院治療を覚えていないことも多く、親は子どもにがんの治療を受けさせたことを伏せて過ごすこともありました。とくに、退院してから見た目も能力も健常児とあまり変わらない場合は、いわゆる「普通の子」に交じって、「普通の子」のように生きていくのが、治療後の子どもたちの適応戦略の一つでした。

ところが近年、晩期合併症が指摘されるようになってから、この「普通の子」戦略に変化が生じます。なぜなら、欧米の数々の研究が、治療後に子どもたちが体験する困難は精神的なものではなく、治療の影響かもしれないと報告するようになったからです。治療の影響であるならば、やみくもに「普通の子」として社会に馴染むのを目指すのではなく、「がんの治療を経験した子」としてしっかりと困難の種類を理解し、その対処を自分でもケアできるようになったほうが望ましいのではないかと、社会への適応戦略が180度転換されたのです。さらに、合併症の種類によっては、学校に「合理的配慮」を求めたほうが本人にとって過ごしやすい場面が出てきました。学校の側も「がんの治療を経験した子」に環境調整を行う重要性を認識しはじめたのです。

小児がんの生存率が上がったゆえの、このような問題はわが国に限ったことではありません。2000(平成12)年に入ると、オランダやドイツが率いる欧州グループと、米国グループがそれぞれに小児がんの長期フォローアップのガイドラインを作りはじめました。それらは、疾患と治療別に、治療後の困難と支障を整理し、対処法を明らかにすることを目指していました。今日ではそれがさらに進み、欧州、米国とわが国が協働して国際ガイドラインを作成する活動が行われています。筆者も心理学における国際ガイドライン作成委員を務めています。長期フォローアップの望ましいあり方の検討は今や世界的なプロジェクトなのです。

長期フォローアップは、再発や合併症をモニターするためだけではなく、「がんの治療を経験した子」が未永く適応的に生活できるように、外来受診のなかで健康保健教育を行うことに中心的な意義があります。今回、小児がん臨床の第一線で活躍している医師、看護師、栄養士、臨床心理士、学校の教員たちにこのような面からみた長期フォローアップの実践について執筆いただきました。このような特集を組むことで、とくに強調したいのは、看護師こそが小児がんの長期フォローアップにおいて活躍すべき人たちであるということです。

本特集が看護師をはじめとする医療および教育関係者のために、そして子どもと家族の幸せのためにわずかでもお役に立てばうれしく思います。

国立成育医療研究センター臨床研究開発センター
データ管理部小児がん登録室／臨床心理士

佐藤聡美 Sato Satomi