

2020年版

もっと

知ってほしい

小児脳腫瘍 のこと

監修

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 小児がんセンター

脳神経腫瘍科 診療部長

寺島 慶太

Know [≠No] More Cancer

この冊子は2019年度日本郵便の年賀寄附金の助成を受けて作成しました。

子どもの病気のことを理解するための

Check List

子どもの病気のことをよく知り、理解した上で治療方針を決めたり、これからどんなことが起きるのか状況を把握したりすることはとても大切です。知りたいこと、不安や心配が生じた時には、主治医をはじめ、身近な医療スタッフに聞いてみましょう。

子どもの脳腫瘍は
どのようなタイプで
どこにできていますか？

.....
.....
.....

治療の選択肢には
どのようなものか
ありますか？

.....
.....
.....

それぞれの治療には
どんなメリット・
デメリットがありますか？

.....
.....
.....

治療に伴う副作用や
合併症・後遺症には
どのようなものがありますか？

.....
.....
.....

リハビリテーションは
お願いできますか？

.....
.....
.....

子どもが参加できる
臨床試験はありますか？

.....
.....
.....

子どもやきょうだい、周囲の人
たちに、子どもの病気のことを
どのように伝えたらよいですか？

.....
.....
.....

治療後に自宅に
帰れますか？

.....
.....
.....

治療後は元々通っていた
学校や保育園、幼稚園に
戻れますか？

.....
.....
.....

急に体調が悪くなった時には、
誰に連絡したらよいですか？

.....
.....
.....

治療にはいくら
かかりますか？

.....
.....
.....

経済的な不安がある時には、
誰に相談したらよいですか？

.....
.....
.....

高額医療費制度など、私たち
が使える制度にはどのような
ものがありますか？

.....
.....
.....

きょうだいのケアについて、
誰に相談したらよいですか？

.....
.....
.....

子どもやきょうだい、私自身
に心のケアが必要な時には、
誰に相談したらよいですか？

.....
.....
.....



名古屋芸術大学「医療（いのち）と美術」受講生作品

Message

人生においては、さまざまな問題に出会います。
時には、小児脳腫瘍という大きな宿題が出されることもあります。

大切な子どもが小児脳腫瘍とわかったら、頭が真っ白になってしまうかもしれません。
どうして？ 何が悪かったの？ と、自分を責めてしまうことだってあるかもしれません。

でも、小児脳腫瘍は、最先端の医療でもわからないことだらけ。
あなたのせいでも、誰のせいでもありません。

この小冊子が、小児脳腫瘍という難問に向かう子どもと子どもを大切に思うあなたが、
周囲のたくさんのサポーターたちとともに、納得のいく答えを見つけていく、
その道のりのガイド役になれたらと願っています。

CONTENTS	第 1 章	小児脳腫瘍とは？	4
	第 2 章	小児脳腫瘍をサポートする病院・チーム医療のこと	6
	第 3 章	小児脳腫瘍の診断	12
	第 4 章	小児脳腫瘍の治療とフォローアップについて	13
	第 5 章	小児脳腫瘍の子どもとサポートするあなたに伝えたいこと	15

第 1 章

小児脳腫瘍とは？

小児脳腫瘍とは

小児がんは子どもの病死原因の第1位ですが、中でも小児脳腫瘍は白血病に次いで2番目に多く発症が見られ、治癒が困難な病気の一つに挙げられます。国内で小児脳腫瘍と診断される子どもの数は年間500～750人程度と考えられ、150種類以上もの細かな分類があります。同じ診断名が付いたとしても、年齢、腫瘍のできた場所などによって治療法や予後が大きく異なるのが特徴です。

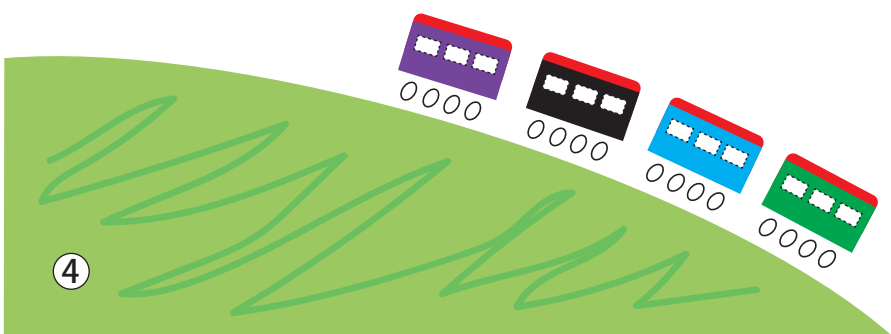
脳や脊髄という、人間が生きていく上で大切な機能を担う器官を障害する脳腫瘍は、命をおびやかす存在であるだけでなく、治療後も生活に影響する障害や合併症が生じることも少なくありません。

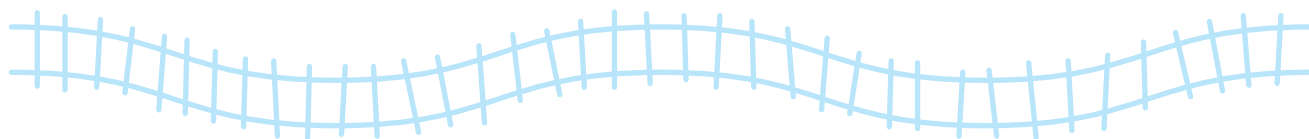
また、良性だから予後が良いとも言えない小児脳腫瘍では、腫瘍が良性か悪性かに関わらず、良性も含めて、広い意味での「小児がん」と捉えられます。

多くの小児がんがそうであるように、多くの小児脳腫瘍の原因ははっきりとはわかっていません。

さらに、たとえば大人のがんでは、検診でがんが見つかった、しこりを見つけて受診をしたら乳がんだったというようなケースもよくありますが、小児脳腫瘍では最初から小児脳腫瘍だと思って受診することは稀です。「風邪かな」「頭痛がする」というところから始まって診断までに時間を要してしまうことも少なくありません。小児科、眼科、耳鼻科などいろいろな診療科を受診して、ようやく脳腫瘍だとわかることは、小児脳腫瘍ではよくあることです。あるいは、急激な発症で脳腫瘍が見つかり、診断された病院ですぐに治療がスタートしてしまうということも考えられます。

大切な子どものことであればこそ、「どうして見逃してしまったのだろうか？」と親・保護者など身近な人たちは自分を責めてしまいがちですが、小児脳腫瘍のサインは、気が付くことが難しいもの。小児脳腫瘍というライフイベントに向かう子どもにとって最適な道を歩んでいくためにも、今とこれからできることを一緒に考えていきましょう。





小児脳腫瘍と症状

小児脳腫瘍では、いろいろな症状が現れますが、たとえ症状が出ていたとしても診断とすぐには結び付きづらかったり、小さな子どもでは症状の訴えがないために気が付かなかったりすることが考えられます。

たとえば、頭痛や視覚障害はよくある症状ですが、頭痛を引き起こす子どもの病気は脳腫瘍以外にもたくさんあります。

視覚障害では、片方の目で見ることができるために、もう一方の視力低下に気が付かなかっ

たというケースもあります。

こうした事情から診断までに時間を要し、診断までに半年かかったということもありえるのが小児脳腫瘍です。頭痛、視覚障害のほかに、吐き気・嘔吐、ふらつき、頭囲が大きくなるといった主症状も見られます。腫瘍が大きくなるのに伴い、水頭症を発症することもあります。

また、図表1のように、脳の中で各部位が担う役割と関連した症状が生じることもあります。

【図表1 腫瘍の位置に関連した局所症状】

大脳	大脳は、人の運動・感覚・言語・思考の司令塔で、この部位に脳腫瘍ができると、その領域によって、以下のようなさまざまな症状が出ます。 筋力低下（典型的には片麻痺）、けいれん、思考・認知力低下、言語障害（失語）、視覚障害、感覚低下
視交叉／視床下部	視力や視野の異常、尿崩症（排尿がコントロールできず、多飲多尿となる） 体温調整ができなくなる、意識障害、睡眠障害、成長不良
視床	意識障害、運動障害、手足のしびれ、感覚異常
脳幹	四肢の麻痺、顔面や手足の感覚障害、ものが二重に見える、顔面の筋力低下、聴力低下、嚥下障害（ものがうまく飲み込めない）
小脳	動きや話し方が不自然、ふらつき、めまい、眼球のけいれん
脳神経	ものが二重に見える、顔のしびれ・感覚麻痺、聴力低下、耳鳴りやめまい

「国立がんセンター小児がん情報サービス」を参考に作成

第 2 章

小児脳腫瘍をサポートする 病院・チーム医療のこと

小児脳腫瘍の病院選び

小児脳腫瘍の種類はとても多く、発症部位により症状もさまざまです。小児科、眼科、耳鼻科、神経内科とさまざまな診療科を受診しても何の病気かがわからず、進行してから小児脳腫瘍だとわかることも少なくありません。

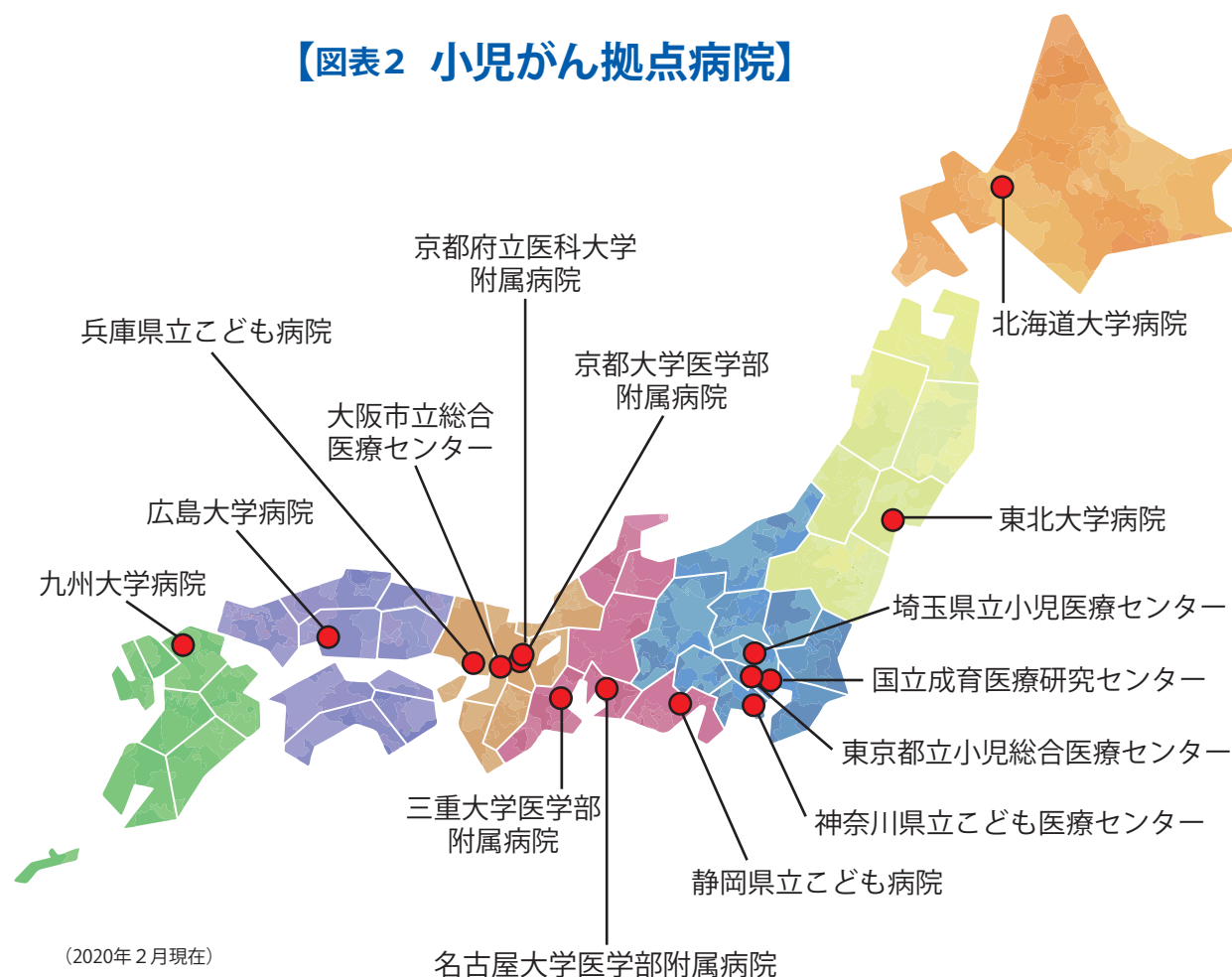
また、小児脳腫瘍を発症する子どもの数自体が少なく、経験のある専門医も少ない上に、同じ種類の脳腫瘍であっても、年齢や発生場所で

異なる治療・対応を要するため、専門医にとっても診断・治療選択が難しいという一面も持っています。

最初の診断、最初の病院選びは大切ですが、小児脳腫瘍では、急性発症することも多く、診断と同時に待たなして、診断を受けた病院や関連病院で治療が始まることも考えられます。

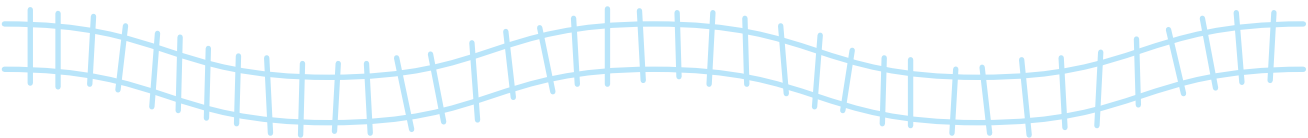
専門医がおり、診断や治療に必要な十分な設備が整った病院が望ましい一方、すぐ近くにはそ

【図表2 小児がん拠点病院】



全国の小児がん診療施設一覧へ→





うした病院がない地域もあるのが現状です。小児脳腫瘍の経験豊富な病院の一つの指標としては、厚生省が指定する、小児がん拠点病院（図表2）および一部の小児がん連携病院が参考になるでしょう（全国の小児がん診療施設一覧はQRコードから）。

セカンド・オピニオンも考えてみよう

診断や治療に疑問や不安を感じた時には、主治医をはじめとする身近な医療者に相談をするとともに、セカンド・オピニオンを考えてみるのも一案です。

経過が良好で治療も決まっている、不安材料はあまりないという状況では必ずしも必要ではないかもしれませんが、しかしながら、治療経過がうまくいっていない、診断がつきにくいといった場合には、早めのセカンド・オピニオンが役立つこともあるでしょう。

治療経験や実績が豊富な病院を紹介してもらったり、自宅から近い病院を紹介してもらったりするために、小児がん拠点病院のセカンド・オピニオンを利用するなど、セカンド・オピニオンが納得のいく選択、よりよい治療につなげるための心強い手助けとなってくれるかもしれません。大切なことは、セカンド・オピニオンを躊躇しないことです。

【図表3 セカンド・オピニオンで聞きたいこと・知りたいこと】

診断

診断は正しいか、
診断された腫瘍のタイプは正しいか etc.

治療法

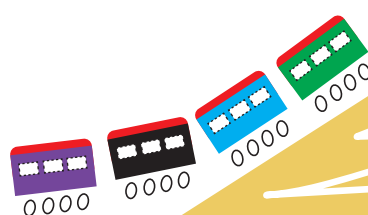
主治医が提案する治療法は妥当か、
ほかの治療法は考えられるか etc.

今後の見通し

治療後どのような経過が考えられるか、
どのような副作用や合併症、障害が生じると考えられるか etc.

実績

小児脳腫瘍の経験が豊富か、
十分な医療設備が整っているか、
小児がんの専門医はいるか etc.



小児脳腫瘍はチーム医療

小児脳腫瘍では、小児腫瘍科をはじめ、脳神経外科、放射線治療科、放射線診断科、病理診断科などの専門医と、看護師、薬剤師などの専門家が連携して、診断・治療にあたります。

手術が必要な場合は脳神経外科医、放射線治

療が必要な場合は放射線科医、抗がん剤治療を必要とする場合には小児腫瘍科医というように、各専門職が、診断に基づいて、必要な専門性を発揮することが求められます。病気や治療による合併症や障害のリスクも高い小児脳腫瘍では、理学療法士（PT）や作業療法士（OT）、言

小児脳腫瘍の心強いスペシャリストたち

小児腫瘍科医

小児がんを専門とする小児科医です。小児がん拠点病院や小児腫瘍科のある病院で治療を受ける場合、一般的に、外科手術以外の治療、とりわけ抗がん剤治療などは、小児腫瘍科医が中心になって行います。

脳神経外科医

脳腫瘍において、外科手術を担当するのが脳神経外科医です。脳腫瘍では、脳というたくさん

の大切な機能が詰まった器官にメスを入れなくてはならないため、すべての腫瘍を取り除くということは難しく、脳神経外科医は、脳の機能へのダメージをできるだけ少なくしながら、可能な限り腫瘍を取り除くことを目指します。

看護師

医療行為を行うだけでなく、入院が長期にわたることの多い小児脳腫瘍の子どもや保護者など

身近な人たちにとって、病棟で関わる機会が多い看護師は、生活面でも頼りになる存在です。医師やその他の職種との懸け橋的役割を担ってくれることもあります。

薬剤師

薬の専門家です。医師と連携し、治療や症状の緩和のために、患者さんにとって最適な薬が処方されるようサポートします。薬の副作用なども含め、薬に関するケアを行います。

放射線治療を支える放射線科のチーム

放射線科医

放射線治療を担当する医師のことです。とりわけ、放射線を用いてがん治療を行う専門の医師を放射線腫瘍医と呼びます。放射線治療は、小児脳腫瘍の大事な治療の一つですが、診療放射線技師らと連携し、治療効果と治療によるリスクの兼ね合いを図りながら、治療計画を立て、

患者さん一人ひとりに最適な治療へとつなげていきます。

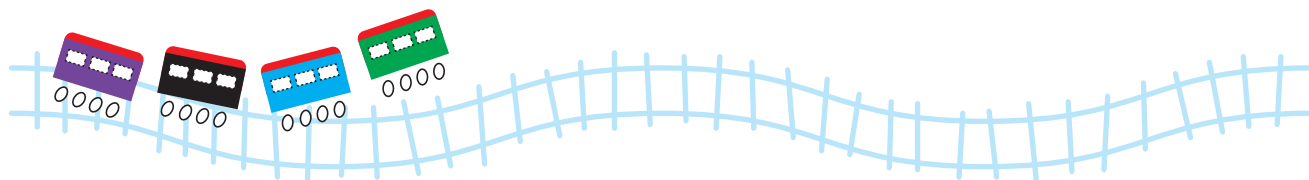
診療放射線技師

レントゲンやMRI、CTなどの画像を撮影したり、放射線腫瘍医らと連携し、治療計画を立てたりする放射線の専門家です。治療計画を立てる際には、放射線の照射時間や照射範囲などで

きるだけ患者さんの負担を軽減できるよう計画を立てます。

医学物理士

放射線科医や診療放射線技師と連携し、患者さんに最適な治療計画になっているかを評価したり、装置が放射線を照射するための適切な角度になっているかや安全性はどうかなどをチェックしたりする専門家です。



語聴覚士（ST）などのリハビリテーション職も大きな役割を担っています。

さらに、医療ソーシャルワーカー（MSW）や公認心理師・臨床心理士をはじめ、がん治療を受ける子どもたちをサポートする職種が加わり、病気の子どもはもちろんのこと、親・保護者、きょうだいなど身近な人たちも含め、生活の視点からもチームでサポートします。

たとえば、点滴一つをとっても子どもの細い血管に注射針を通すのは大人に対してより難しいもの。こうした治療面での配慮はもちろんのこと、生活面でも、復学支援など、成人のがんとは異なる対応が必要になることも少なくありません。小児に精通した、経験豊富な医療チームの下でサポートを受けることには、大きなメリットがあります。

リハビリテーションのスペシャリスト

理学療法士

（PT=Physical Therapist）

病気やケガ、加齢、障害などによって身体機能が低下していたり、低下が予測されたりする人に、運動療法や電気などを用いた物理療法などを使って、歩く・寝る・起きる・立つなどの基本的な身体機能の回復、維持、悪

化予防のためのリハビリテーションを行う専門家です。

作業療法士

（OT=Occupational Therapist）

遊びや仕事も含め、日常生活におけるあらゆる動作や活動を通じて、心と体のリハビリテーションを行う専門家です。

言語聴覚士

（ST=Speech Therapist）

言語や聴覚に障害のある人に、機能回復、維持、悪化予防のためのリハビリテーションを行う専門家です。認知や発達障害、嚥下障害（飲み込みができず、食事が困難）などのサポートも行います。

公認心理師・臨床心理士

心のケアの専門家です。小児脳腫瘍という大きなライフイベントと歩む道のりには、段階ごとにさまざまな不安や心配が生じることでしょう。時には、心理的に深く落ち込んでしまうこともあるかもしれません。そんな時は、公認心理師や臨床心理士のサポートを受けるのも一案です。

医療ソーシャルワーカー

（MSW=Medical Social Worker）

子どもが小児脳腫瘍と診断を受けると、治療に伴う生活面での

こと、たとえば医療費などの経済的な面、学校生活、きょうだいのことなど生活に伴うさまざまな課題に直面します。これらの課題に対して、社会福祉の立場からサポートしてくれるのが医療ソーシャルワーカーです。在宅診療や訪問看護をはじめ、学校や行政など地域とのつなぎ役でもあります。一般的に病院の中の相談窓口の部署やがん相談支援センター、地域連携の部署に所属しているので、不安なことや悩んでいることがあれば、一人で抱え込まずに、医療ソーシャルワーカーをたずねてみましょう。

がん治療を受ける子どもたちをサポートする職種

小児がん・脳腫瘍チームには、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）、医療保育専門士、子ども療養支援士など、医療職以外にもさまざまな職種が関わっています。これらのスペシャリストが連携し、病気の子ども本人をはじめ、保護者・きょうだいなどの身近な人たちをサポートします。

チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS)

Child Life Specialist

**子どもや身近な人たちが、
不安や困難を乗り越えられるようにサポート**

CLSは、医師や看護師などの医療職とは違う立場から、お子さん本人や保護者、きょうだいなどに、体や病気のことなどを、適切に理解してもらえるように話したり、これから体験する医療行為や変化をその子らしく乗り越えられるようにサポートする専門家です。現在、日本にはCLSの養成機関はなく、認定資格を得るためには、北米の大学・大学院で学ぶ必要があります。

CLSは直接医療行為をしますが医療チームの一員として、子どものストレスレベルを把握し、彼らが直面する状況を理解して見通しを持ちながら対処し、乗り越えていくためのサポートをします。CLSは、まずお子さんやご家族の話を聴いて、その中でどのように乗り越えたらいいかを一緒に考えお子さんに合わせて環境設定をしたり、声かけをしたりします。

どのような関わりにおいても、お一人おひとりの個性が高く、お子さんの年齢や性格、ご家族の考え方などによってもさまざまなニーズがあります。診断、再発、身体や脳の機能が低下してきた時など、節目節目の関わりももちろん大切にしていますが、普段から信頼関係を構築・維持するように努めています。入院期間が長くなって、イライラしてきたり不安が募ってきたりというタイミングで話を聴くこともあります。

医療チームの一員として情報共有するにあたっては、信頼関係が大切

医療的なことはチームから情報を収集して、お子さんに関わる前に必ずご家族と話をします。たとえば主治医がお子さんへの説明をする時の関わりでは、事前にご家族とどのような言葉を使って伝えるか、細かく相談します。病気の状況をお子さんには伝えたくないという保護者も多くいらっしゃいます。その場合、なぜそう思われるのか、懸念されていること、気にされていることはどのようなことで、それは払拭可能かどうかを確認します。お子さんにご家族は相互にお気持ちがリンクしています。ご家族のお考えやお気持ちも大切にしながら、できるだけ不安を減らし、お子さんにとってよりよい方向性を探っていきます。

CLSは医療チームの一員です。お子さんやご家族とも一緒にチームで進んでいくために、お子さんやご家族からの情報を医療チームにつなぐことも大切です。ただし、お子さんや保護者との信頼関係が壊れないように、あらかじめチームで共有してよいことかどうかを確認した上で共有するようにしています。とりわけ思春期のお子さんは、プライベートなことも話に出てくる場合があるので、保護者や医療チームに何をどう共有するかということも



直接本人と相談します。

医療体験を乗り越えるための Preparation（準備）や Rehearsal（リハーサル）

CTやMRIなどの検査や放射線治療といった医療体験を乗り越えていくにあたっては、年齢と理解度に合わせたPreparation（準備）やRehearsal（リハーサル）を行います。たとえば2～3歳のお子さんは多くの情報が入ると混乱してしまう可能性があるため、「しゃしんをとりに行くよ」「つぎはけんさのためにチックンがあるよ」というように、次に彼らが何をする必要があるのか、何のためにやるのか、短く簡潔な言葉で伝えるようにします。写真やイラストを見せながら説明することもあります。年齢が上になると、お子さんのニーズに合わせて、より具体的な情報を伝えて、どのように乗り越えるかを一緒に考えます。

Rehearsalでは、本番同様の手順で練習をします。Rehearsalの頻度や回数はお子さんの様子に合わせて決定します。また、放射線治療のように継続されるものについては、治療開始後も安定して治療が進んでいると判断できるまで関わりを継続します。お子

さんによっては治療が長期間にわたるので、飽きないような工夫も大切です。PreparationもRehearsalも情報を伝えることが目的ではなく、彼らが自分のこととして何をやるかを認識し、どのようにしたら乗り越えられるか、先の見通しを立てて心の準備をし、その状況を自分でコントロールしながら進むのが目標です。また、治療を安定的に行えるようにサポートすることも、医療チームにおけるCLSの大事な役割です。

CLSは、主治医だけでなく、放射線科医やリハビリ職、保育士など多職種から依頼や相談を受けて動く職種ですので、お子さんやご家族と医療チームをつなぐ存在とも言えます。CLSは日本ではまだ少なく、CLSのいない病院がほとんどです。もちろんCLSが医療現場で貢献できることは多くあると感じていますが、CLSがいない病院でも医師や看護師やリハビリ職、生活を支える職種がそれぞれの専門性を活かし、お子さんをご家族を支えていらっしゃると思います。聞きたいこと、困っていることなどがあれば、身近なスタッフに遠慮せずに相談してみてください。

（CLS 伊藤 麻衣）

第 3 章

小児脳腫瘍の診断

小児脳腫瘍の診断方法と流れ

小児脳腫瘍では、病気自体と治療によって、日常生活に影響を及ぼす合併症や障害が生じることも考えられるため、適切な診断がその後の経過の鍵を握ります。

脳の病気が疑われる症状がある場合、頭囲拡大は見られないか、聴力・視力、運動神経や感覚神経、歩行などに異常はないかを確かめる診察（神経学的診察）を行った後、MRIやCTなどの画像検査を行います。造影剤を用いたMRIやCT、脳血管造影、核医学検査（RI検査）な

どを行うこともあります。必要に応じて、確定診断には、腫瘍の一部を採取し、顕微鏡で種類や悪性度などを診断する病理診断（生検）を行います。脳腫瘍の摘出手術と同時に、手術で採取した組織から標本を作製し、染色や遺伝子検査による病理診断を行います。脳腫瘍の種類によっては、がん細胞の拡がりを調べるために、背中から背骨の間に細い針を刺して、脳脊髄液を採取する腰椎穿刺（ルンバル）を行うことがあります。

こうした検査を行う際にも、子どものケアに慣れたスタッフのいる医療チームによるサポートがあれば、子どもが安心して検査を受けることにつながり、より心強いでしょう。

【図表4 確定診断までの流れ】

頭痛や視力低下などの
脳の病気が疑われる症状

神経学的診察

頭囲拡大の有無
聴力・視力／運動神経や感覚神経／歩行などの異常の有無

画像検査 MRIやCT

病理診断
染色や遺伝子検査



第 4 章

小児脳腫瘍の治療と フォローアップについて

手術のこと

小児脳腫瘍の治療は、第一に手術で腫瘍を取り除くことが挙げられます。腫瘍の大きさやできている場所などによって、生活に支障をきたす障害や晩期合併症が生じることも考えられるため、脳機能への影響を視野に入れて、手術を行います。手術前に抗がん剤などによる薬物療法を行って、腫瘍を小さくしてから手術を行ったり、再発・転移のリスクを減らすために手術後に化学療法（薬物療法）や放射線治療を行ったりすることもあります。

これらの治療も行いながら、手術は一回だけでなく、複数回に分けて行うこともあります。近年では、できるだけ脳神経機能を損なわずに、可能な限り腫瘍を摘出できるように、術中迅速病理診断や神経ナビゲーション（腫瘍や周りの大切な脳組織の位置を正確に知る）、術中神経生理学的手技（脳機能の保存を図るために、神経機能をリアルタイムでモニターする）が用いられます。

小児脳腫瘍の診断・治療に適した医療機器が設備されており、経験豊富な医師がいる病院で手術を受けることがより望ましいでしょう。

化学療法（薬物療法）／ 放射線治療のこと

小児脳腫瘍では、病理診断によって脳腫瘍の種類や悪性度などが診断され、化学療法（薬物

療法）や放射線治療が選択されます。手術で肉眼的全摘出ができたとしても、化学療法や放射線治療が行われることが少なくありません。化学療法を行う場合、小児脳腫瘍に詳しい小児がんの専門医や抗がん剤に精通した薬剤師、看護師が連携し、副作用にも配慮します。放射線治療を行う場合は、年齢に伴うその後の発育や発達も視野に入れて、合併症や後遺症などを考慮しながら、放射線量を検討します。生活をする上で大切な機能が詰まった脳神経に対しては、より精度の高い放射線照射が必要であるため、十分な医療機器の揃った、経験豊富な専門医がいる病院を選択することもポイントでしょう。また、乳幼児に対する放射線治療の影響は大きく、放射線治療を回避・軽減するために、自家造血幹細胞移植を伴う大量化学療法を選択することもあります。

治療後のフォローアップ

病気や治療の影響で、その後の人生にも関わる合併症や後遺症、障害が生じるリスクのある小児脳腫瘍において、治療後のフォローアップはとても重要です。再発のチェックだけでなく、晩期合併症や障害が生じていないかのスクリーニング、学校や社会生活への復帰支援を行うにあたっては、小児腫瘍科や脳神経外科だけでなく、内分泌科、眼科といった診療科、リハビリテーション科、精神科などさまざまな診療科・職種との協力、連携が欠かせません。

作業療法士 (OT) Occupational Therapist



遊びや学びを通じて、 発達段階に合わせたリハビリテーション

お子さん本人と家族の希望を細かく聴き取りながら、やりたいこと、やりたくてもできないことをキャッチし、短いゴールを立てて積み重ねることを大切にしています。機能回復を目指すことは大前提ですが、時にそれが実現できないこともあります。その時にもさまざまな手段でアプローチできるのが作業療法です。たとえば、あるお子さんが、遊園地に行きたいという希望を伝えてくれたとします。そのお子さんは、病気が原因で歩けなくなっています。もちろん、歩けるようになればその願いは一瞬で叶いますが、歩けなかったとしても、そのお子さんが遊園地で楽しむ方法はいくらでもあるはずです。作業療法では、生活の中の、さらに奥深くにある人生の本当の願いを引き出して、いろんな方法で実現する方法を探っていきます。

また、どうしても機能の低下が避けられないことがありうる小児脳腫瘍では、目標も柔軟にチェンジしていく必要があります。それは決して目標を下げるということではなく、視点を変えていくということです。「子どもだから治療が終わればリハビリなんてやらなくても勝手によくなるでしょう」「治療で大変なのに、この上リハビリまで」という気持ちはとても理解できます。しかし、頑張った療養生活後に、子どもたちがさらなる苦痛を味わうことを避けるためにも、予防的リハビリテーション、早期リハビリテーションは大切だと考えています。その方法はさまざまですが、なるべく心身への負担のない、子どもが主体的に取り組める課題を選択できるのも作業療法の特徴です。ご家族に実際の

リハビリ場面を見てもらうと、お子さんたちの楽しそうな様子に「もっと入ってもらえませんか?」と言われることもよくあるんですよ(笑)。

さらに、リハビリテーションは他職種との共同が不可欠です。機能が低下したお子さんは、「こんなふうになったのは頑張らない自分のせいだ」「あの時こうしたからだ」などと自分を責めてしまうことがあります。そんな時は、医師や看護師、CLSらと共同して、「なぜ今こうなっているのか」「こんなふうになると上手にできるよ」などの話を、その都度伝えていくことで、安心して過ごせるようになることがほとんどです。

とりわけ、さまざまな身体機能が変化しやすい小児脳腫瘍。その医療チームの中にリハビリ職種がいてほしい、願わくば、早期から切れ目なく関わるのができたらよいと思います。一般的に体調悪化によるリハビリの中止はよくあることですが、リハビリ職はどの時期においても何かができる職種だと思っています。もうリハビリはやってもらえない、やれないと一般的に思われているタイミングでも、リハビリ職は、リラクゼーションやポジショニング(快適で安全な姿勢の保持)、遊びやコミュニケーション実現へのアプローチ、呼吸リハ(呼吸の改善によるQOL向上を目指すリハビリ)など、意外と多くの引き出しを持っているのです。どのような状況でも、お子さんが快適に暮らせるよう、ぜひリハビリ職を活用してもらえたらと思います。まずは主治医に相談してみてくださいね。

(作業療法士 深澤 聡子)

第 5 章

小児脳腫瘍の子どもと サポートするあなたに伝えたいこと

子どもに病気のことを伝える

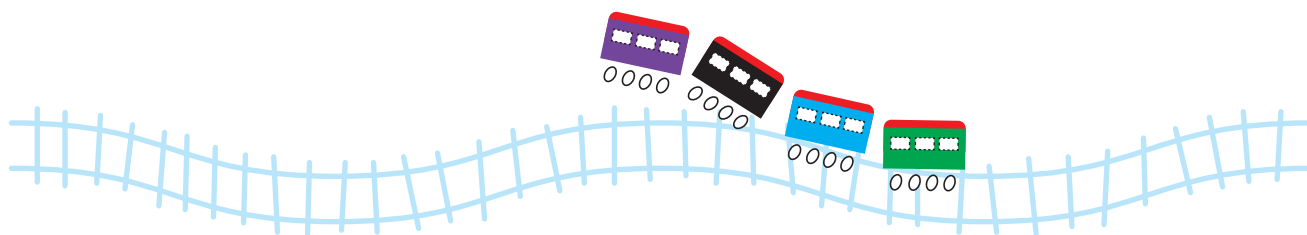
これから自分が体験すること、体や心に
起きる変化に適応していくためにも、た
とえ小さなお子さんでも、病気のことを
伝えることはとても大切です。

子どもに病気のことを伝える時には、子どもの年齢、性格、理解度に応じた説明が必要になります。とりわけ脳腫瘍は頭の病気なのに違う場所が動かなくなることもあるため、子どもにとっては理解が難しいことがあります。伝える側は、頭の中をどんなふうに説明したら、目の前のお子さんがわかりやすいかということを意識して伝えていくことも大事でしょう。たとえばまだ幼いお子さんに説明をする時には、「頭の中（脳）にはこういう機能があって、信号を伝えて手が動いたり、しゃべったり、食べたりができるんだけど、病気が邪魔をして、信号がうまく伝わらなかったり、形が変わってしまったり、止まってしまったりするから、今こういう症状が出ているんだよ」というようにかみ砕いて話します。その時に、「あなたが悪いのではない」ということや「ここは難しいけれど、ここはできるよね。こんなふうにならできるよね」という事実をきちんと伝えて、「ここは難しいからイライラしたり悲しくなるのは当

然だよね」と認めるような声かけをしながら、「でもここは変わらないよね」と一緒に確認していくことで、子どもの安心につながります。

子どもに病気のことを伝えるというと、自分たちが主治医から受けた予後も含めた説明をすべて伝えるように感じ、子どもには病気のことを伝えたくないと思う気持ちが芽生えてしまいがちですが、決してそうではありません。段階ごとに、「今」必要な情報を伝えていくことは、子どもが自分の置かれた状況を自分でコントロールし、適応していく助けになります。病気のことを伝える際には、イラストや写真、絵本なども、子どもの理解を促すのに役立ちます。

また、病気の子ども本人だけでなく、きょうだいやお友だちなどに病気のことを伝える時も基本は同じです。すべての情報を伝えなくてはならないわけではなく、今必要な情報をわかりやすく、誤解や不安を生じさせるのではなく、それらを取り除けるように伝えていくことが、周囲の大人の大事な役割でしょう。もちろん、必ずしも保護者が伝えなくてはならないわけではありません。主治医や看護師、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）がいる病院であればCLS、リハビリ職など医療チームの力を借りて、お子さんに適切な情報を伝えていきましょう。



小児脳腫瘍の適切な情報を得よう

小児脳腫瘍という病気を理解する上で、正しい情報を得ることはとても大切なことです。下記に信頼のおけるサイトや情報をご紹介します。



国立がん研究センター 小児がん情報サービス 脳腫瘍〈小児〉
https://ganjoho.jp/child/cancer/brain_tumor/index.html



小児がん医療相談ホットライン 03-5494-8159 月～金曜日（祝祭日を除く）
 10:00～16:00



近くでセカンド・オピニオンを受けられる病院を知りたい

今受けている治療が最適かどうか知りたい など

※医学的判断が必要な個別の病状や治療についての相談に電話で応じることはできませんが、セカンド・オピニオンや他院の受診に関するサポートは可能です。

※すぐに電話に対応できない場合やつながりにくい場合もあります。その場合は、時間をおいておかけ直してください。
 ※相談は無料ですが、通話料は自己負担となります。



認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク電話相談室
 03-5840-5973 月～金曜日（祝祭日を除く）11:00～15:00



CCAJ 公益財団法人がんの子どもを守る会 <http://www.ccaj-found.or.jp/>
 相談専用番号 本部 03-5825-6312 月～金曜日（祝祭日を除く）10:00～17:00
 大阪 06-6263-2666 MAIL nozomi@ccaj-found.or.jp



JCCG 特定非営利活動法人 日本小児がん研究グループ
<http://jccg.jp/>



小児がんの治療・研究を行う200以上の医療機関が参加。臨床試験・治験や長期フォローアップに関する情報などを提供しています。



小児脳腫瘍の会
<https://www.pbtn.jp/>



神奈川県を中心に活動する、小児脳腫瘍の子どもと家族のための患者会です。



NPO法人 こどものちから
<http://kodomonono-chikara.org/>



国立がんセンター中央病院の小児待合室を中心に、患児のきょうだい・家族が安心して過ごすことができる居場所作りを行っています。



NPO法人 しぶたね
<http://sibtane.com/>



病気の子どものきょうだいをサポートする団体です。HPでは、病気をもつ子どものきょうだいのための冊子も入手できます。



小児がんピアサポート推進協議会
<https://cc-peersupport.com/>



小児がんピアサポーター養成研修会の開催など、ピアサポートの推進活動を行っています。



小児がん患者会ネットワーク
<http://ssj-gan.net/>



各病院の親の会や小児脳腫瘍の各患者会の情報など、患者・家族が必要とする最新の情報を提供しています。

病気の子どもと家族のための宿泊施設やファミリーサポートを活用しよう

小児脳腫瘍においては、居住する近くに診断・治療を受けられる病院があるとは限りません。時には、自宅から遠く離れた地域や県外での診断・治療も考えられます。病気の子どもとその家族が低額で滞在できるマクドナルドハウスや

ファミリーハウスといった宿泊施設もありますので、活用しましょう。幼いきょうだいがいる場合には、保育園の一時利用や自治体のファミリーサポートなどが利用できることもあります。

※2020年2月現在の情報です。



医療ソーシャルワーカー（MSW）

Medical Social Worker



**困った時の相談役、
そして必要な職種や社会資源へのつなぎ役**

小児脳腫瘍を含めて、子どもが病気になった時に使えるさまざまな制度があります。しかしながら、これらの制度がどのように使えるのか、条件が自分の子どもにあてはまるのかどうかはわかりづらく、お住まいの地域によっても違いがあります。医療費などの制度は主治医からも説明があるかと思いますが、実際にどのように手続きをしたらよいか、どのように使えるのかなど具体的に知りたいこともあるかもしれません。そのような時には、ぜひ医療ソーシャルワーカーにご相談ください。

医療費などの制度のことだけでなく、保育園、幼稚園、学校のこと、きょうだいのことなど、心配なことについてご相談に応じ、どのようにしたらよいかを一緒に考え、必要があればそれらを解決するために適切に対応してくれるところにつなぐのが私たちの仕事です。たとえば、きょうだいの保育が必要になった場合は、利用できる保育サービスを紹介し、療養生活を安心して送れるように環境を整えるお手伝いをします。

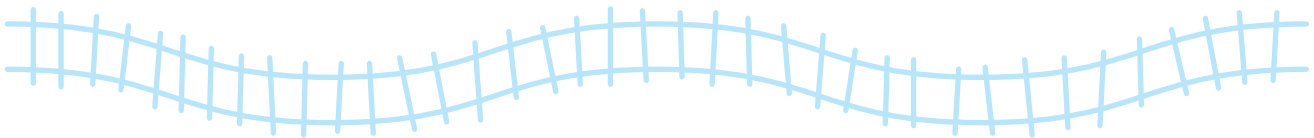
退院して学校などへ復学する際には、学校に安心して戻れるように準備する橋渡し役をすることも大事な役割です。退院が見えてきたら、院内学級の先生と復学する学校の先生、主治医や関係する病院の専門職が集まり、復学する際の話し合いをします。この話し合いには患者本人が出席することもあります。主治医からは復学する際に学校側

に気を付けていただきたいこと、活動制限の有無、感染症が流行った際の留意点などを伝えた上で、学校側からの質問に答えます。このような機会を持つことで、学校側も安心して受け入れることができるようになります。

小児脳腫瘍では、治療による影響で後遺症が残ることもあります。医療ソーシャルワーカーは必要に応じて在宅で利用できる医療サービスを調整する役目も担っています。地域の中に小児に慣れている診療所や訪問看護ステーションはそう多くありませんが、病院でやっていたことを引き継いでもらえるように丁寧につなぐことを心がけています。病院でカンファレンスを行ったり、同じ職種同士で情報共有する機会を作ったりして、不安材料をできるだけ取り除き、その後も患者と家族と一緒に支えていけるようなチームを作るようにしています。最近では具合が悪くなっても、できる限り在宅で過ごしたいという患者家族の希望に対して、それを支える在宅医療体制を整えることも増えてきています。

お子さんやご家族、それを支える医療スタッフの希望を聞きながら、それぞれの段階での最善を考え、必要なサポートにつないで生活を支えることが医療ソーシャルワーカーの役割です。何かに困った時、誰に相談したらよいかわからない時はいつでも医療ソーシャルワーカーに相談してください。

（医療ソーシャルワーカー 鈴木 彩）



お金・制度にまつわること

子どもが小児脳腫瘍と診断された時、経済的な不安が生じることもあるでしょう。また、病気のものや治療によって、長期にわたる合併症や後遺症、障害が起きることも考えられます。

そんな時、利用できる制度があります。子ども一人ひとりの状況やお住まいの自治体によっても、使える制度や条件は異なりますので、個々に当てはまる制度については、主治医や医療ソーシャルワーカーに聞いてみましょう。

小児慢性特定疾病の医療費助成

医療費負担が高額な、18歳未満の小児慢性特定疾病に対して、自己負担額を助成する制度です。各都道府県の指定都市・中核市に、指定の医療機関の指定医の医療意見書を添えて申請します。原則は18歳未満ですが、助成の対象となる疾病で、18歳以降も治療を継続する場合、20歳未満まで助成を継続できます。

窓口 お住まいの地域の保健福祉センター、保健センター、保健所など

高額療養費制度

患者さんが標準治療を受ける際には、通常、公的医療保険が適用されます。公的医療保険には、年齢や収入に応じた上限が設けられており、自己負担額が軽減されます。加入する公的医療保険で、「限度額適用認定証」をもらい、医療機関に提出することで手続きが可能です。

窓口 加入している健康保険協会（協会けんぽ）、健康保険組合、市区町村の国民健康保険など

特別児童扶養手当

20歳未満の心身に障害のある子どもを扶養する保護者が対象です。所得制限があり、手当の金額も障害の程度により異なります。お住まいの地域の窓口で必要書類を受け取り、主治医に診断書へ記載してもらい、提出します。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口

障害児福祉手当

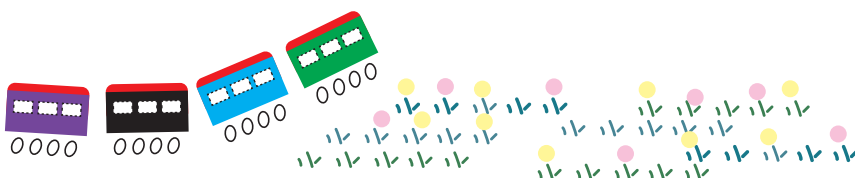
20歳未満で、重度の障害があり、日常生活で常に介護を必要とする人が対象です。特別児童扶養手当同様、所得制限があり、お住まいの地域の窓口で必要書類を受け取り、主治医に診断書へ記載してもらい、提出します。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口

自立支援医療制度

心身の障害を取り去ったり、軽減したりするための医療について、医療費の自己負担額を軽減する制度です。中でも、18歳未満の身体に障害のある子どもで、その障害を取り去ったり、軽減したりする治療の効果が確実に期待できる場合を対象とした制度を育成医療と言います。お住まいの地域の窓口で必要書類を提出すると、自己負担額が記載された医療券が発行されますが、所得制限があります。区市町村が直接指定医療機関・指定医師に委託し、そこで医療を受けます。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口



～小児がん、AYA世代のがん 啓発・研究推進プロジェクト～

Lemonadestand Japan

小児がん、AYA世代のがん経験者の支援、
がんの啓発・研究推進のための
レモネードスタンドです

アメリカで広がった小児がん支援の動き
ご寄付に
ご協力ください

NPO法人キャンサーネットジャパンでは、
レモネードスタンドの活動を支援しています。
レモネードを配布し、
集まった募金をCNJに寄付することで、
がんと闘う子どもたちや若者たちの支援、
小児がん研究の支援をしませんか。
寄付金は
小児がんの研究を行っている団体に寄付するほか、
CNJでも冊子や動画、講演会などの活動に
役立てています。

<http://lemonadestand.jp>



Presented by 
CancerNet Japan

あなたが関わった1杯のレモネードが
「だれか」を救うことにつながります

Special Thanks:

取材協力 国立成育医療研究センター
チャイルド・ライフ・スペシャリスト 伊藤麻衣
作業療法士 深澤聡子
医療ソーシャルワーカー 鈴木彩
イラスト(p3)提供 名古屋芸術大学「医療 (いのち) と美術」受講生

知って おきたい 小児脳腫瘍用語集

• 水頭症

すいとうしょう

腫瘍により脳脊髄液（髄液）の流れが悪くなり、髄液が脳室に過剰に溜まることで、頭部肥大をもたらす。頭痛、嘔吐、意識障害などの症状を伴う。早急な手術による治療が必要。

• 髄膜播種

ずいまくはしゅ

脳や脊髄を保護する膜に腫瘍が広がること。髄芽腫や上衣腫などの脳腫瘍でよく見られるため、追加の画像検査や、細胞診検査を行い、拡がりを調べる。

• 脳ヘルニア

頭蓋骨内部の圧が異常に高まる（頭蓋内圧亢進）ことで、脳の部位が元の場所から別の場所へ押し出され、脳の他の部位にダメージを与える状態。意識障害や呼吸障害を伴うこともある。

• 後頭蓋窩症候群

こうとうがいが

後頭蓋窩にある小脳を切除した際に生じる合併症。神経機能や脳機能の障害、言葉を発しない無言症などの症状を伴う。

• 家族性腫瘍

多くの小児脳腫瘍の原因はよくわかっていないが、神経線維腫症など一部の脳腫瘍では遺伝的要因があることがわかっている。

• 晩期合併症（障害）

治療から時間が経ってから、腫瘍そのものや治療などの影響によって生じる合併症（障害）のこと。成長の発達障害から二次がんまでさまざまな合併症が考えられ、長期フォローアップが重要。

• 妊孕性

にんようせい

妊娠するための力。がんの治療では、将来の妊孕性を考慮した治療選択も大切。

• 二次がん

治療終了後に、初発のがんの再発とは異なる別の腫瘍を生じること。

• 認知機能障害

記憶力や判断力、注意喚起力などの脳の認知機能が障害され、日常生活に困難を伴う状態。

後援：

 **JCCCG** 特定非営利活動法人
Japan Children's Cancer Group **日本小児がん研究グループ**
●日本小児がん研究グループ
<http://jccg.jp/>

 **一般社団法人**
日本小児血液・がん学会
●日本小児血液・がん学会
<http://www.jspho.jp/>

推薦：

 **Rare Cancer Center**
●国立がん研究センター希少がんセンター
<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>

制作：NPO法人キャンサーネットジャパン

 **CancerNet Japan**

※本冊子の無断転写・複製は禁じられています。
内容を引用する際には出典を明記して下さい。

2020年2月作成



●この冊子のダウンロードはこちら
<https://www.cancernet.jp/shouninoushuyou>