

第1章 はじめに

1. 網膜芽細胞腫の長期フォローアップパンフレットの目的

東京慈恵会医科大学医学部看護学科

永吉 美智枝

1. 本パンフレット作成の趣旨

本パンフレットは、平成29年度～令和3年度科学研究費基盤研究C「網膜芽細胞腫をもつ乳幼児の発達促進のための長期フォローアップ体制の基盤構築」において、病院の多職種と地域の保健医療福祉職、教育関係者等、網膜芽細胞腫の診断後の治療中から治療終了後の長期フォローアップに携わる皆様への支援に必要な知識や情報の提供を目的に作成いたしました。

筆者らが実施した調査を通して、網膜芽細胞腫は希少疾患のために国内の専門治療施設が限られ、患者と家族が専門家からタイムリーに情報を得ることが難しく、困難に直面し、孤立しやすい傾向にあることが明らかにされました。また、病院や地域で支援を行う方々にとっても、情報や網膜芽細胞腫に罹患した患者に関わる機会が稀なために、ニーズに応えることが難しい状況が生じることが予測されます。本パンフレットでは、調査結果や研究活動を通して参加させていただいた家族会でのお話を基に、乳幼児期の患者が、小児がん経験者として成長発達する過程で必要な支援について、「網膜芽細胞腫の長期フォローアップパンフレット 乳幼児期編」として情報を集約しました。

2. 小児がん経験者に対する長期フォローアップ

近年では、小児がんの生存率が70%を超え、成人の700人に1人が小児がん経験者となることが知られています。一方で、治療終了後の晩期合併症のリスクが明らかとなり、厚生労働省は第2期がん対策推進基本計画において、小児がん経験者に対する長期フォローアップ体制の整備を進めてきました。長期フォローアップの主な目的は、診断時からの晩期合併症のスクリーニングと早期介入や、健康管理に関する情報提供、社会復帰・自立への支援です。

これらの支援を実施するための基盤となる、小児がん経験者の治療とケアの目標を提言したエリーチエ宣言(Early and Late Toxicity Educational Committee(ELTEC)委員会、2006年10月)では、「治療中そして治療終了後も、小児がん経験者とその家族への組織的な支援をする努力が必要である。本人の年齢に適した情報提供を行い、現在および将来に発生する可能性がある諸問題に対処する技術や方策を提供し励ましていく。適応力を補強することは、彼らが問題を直視し、それを乗り越え、立ち直る支えとなる。将来に向かって、より力強く、自信を持って進むことができる。将来の計画や心理社会

的介入の計画と実行に関する話し合いには、親や同胞、本人と親しい人々を常に積極的に取り込むことが重要である。それにはフォローアップ外来システムが構築され、多分野からの専門家(小児がん専門医師、看護師、心理学者、ソーシャルワーカー、その他必要と思われる関連分野の専門家)が関与する集学的なチームが編成されていなければならない」(石田他, 2011)と示されています。また、小児がん経験者とともに、ニーズに沿った支援を考えることが重視されています。

3. 網膜芽細胞腫の長期フォローアップ

本パンフレットでは、エリーチェ宣言を参考に、網膜芽細胞腫の長期フォローアップの目標と目的を下記のように考えています。

目標

網膜芽細胞腫の診断を受け、治療を受けた子どもが、身体心理社会的機能を回復し、年齢に則して順調に成長発達し、望ましいQOLのもと、自立した一人の成人として、社会生活を送ることができるようになる。網膜芽細胞腫の経験者が、成人期へ移行するまでのプロセスにおいて、自己肯定感を獲得しながら、健康管理に関心をもち必要な情報を得る、支援を求める、自分らしい生き方を決め、自立ができる。

目的

- 1) 診断後の治療中から、網膜芽細胞腫の晩期合併症(身体・心理・社会)のリスク、家族への影響を予測して、予防のための支援を開始する。
- 2) 治療終了後には、晩期合併症のリスクを評価し、長期フォローアップ計画を立案する。
- 3) 長期フォローアップでは、状態評価と必要な情報の提供、晩期合併症の予防・治療・発達を含めた支援を行う。

本パンフレットの特徴は、乳幼児期に診断を受ける網膜芽細胞腫をもつ患児について、診断時からの治療中、経過観察へ移行し就園・復園する時期、病気についての理解が進み、集団生活での体験を広げる就学前までの時期の多職種による長期フォローアップに焦点をあてている点です。網膜芽細胞腫の治療やケアの専門家にご協力を得て、そのご経験から、支援の参考となる知識と情報をご執筆いただきました。さらに、多くの成長された経験者の皆様とご家族の皆様のご理解とご協力をいただき、経験者の視点からの情報やご意見を掲載させていただき、ともに作成しました。

本パンフレット作成の趣旨をお汲み取りいただき、今後の支援にご活用いただけましたら幸甚です。

2021年4月1日

- 1) 石田也寸志, 細谷亮太(2011). 小児がん治療後の QOL-Erice 宣言と言葉の重要性-. 日本小児科学会雑誌 115(1), 126-131.

2. 家族の経験から長期フォローアップに望むこと

「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会

会長 池田 小霧

1. はじめに

このたびは、網膜芽細胞腫の長期フォローアップに焦点をあてて下さり、網膜芽細胞腫の患児家族一同、大変感謝しております。網膜芽細胞腫は小児がんではありますが、小児科ではなく、眼科医の診察を受けるため、「すくすく」創立当時は、小児科での入院や治療では、全くと言っていいほどフォローはありませんでした。

近年、治療法が変化し、局所治療の前に、全身化学療法からはじめることが増えたことで、小児科でもフォローしていただけるようになりました。しかし、症例数が少ないこともあり、現在でも、全身化学療法以外の治療や、患児家族の心理的な相談に関して、眼科医以外のフォローはなかなか得られない状況です。

それでも、網膜芽細胞腫の家族の会として活動していくうちに、多くの医療者の方のご理解とご協力を得られるようになり、調査や研究も進み、この度の長期フォローアップのパンフレット作成にたどり着きました。

このパンフレットにより、網膜芽細胞腫のフォローアップへの理解が進むこと、また多くの医療者の方と一緒に考えていける機会を得たことを、大変嬉しく思います。

2. 「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会について

「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会は 1994 年に創立した、全国の網膜芽細胞腫の患児家族が集まっている患者会です。

国立がん研究センター中央病院を中心に活動しており、網膜芽細胞腫の患児家族の全国の会員数は約 400 名です。患者会創立のきっかけは、初めは、国立がん研究センター中央病院の小児病棟の患者会であるコスモス会と一緒に、定例会を開催していましたが、小児科と眼科ではどうしても相談内容が違ふということで、コスモス会の当時の代表より、眼科の会を作ったらどうかと助言をいただき、「すくすく」が誕生しました。

創立時の代表は、ご本人が網膜芽細胞腫であり全盲で、3 人のお子さんがおり、仕事もしていました。

当時は、前代表以外にも多くの盲、弱視の方がいて、盲学校つながりの方も多く、諸先輩を見ている

と、「眼が見えないだけで、何も変わらない」ということに、強く感銘を受け安心を得たことを覚えています。

今でこそ、ネット環境が発達し、情報があふれておりますが、当時は、診断を受けて治療法を調べても情報がなく、外来で出会う家族だけしか知らず、会う機会も外来や入院の一時だけに限られる中、「すくすく」での情報共有はとても貴重なものでした。

毎月の定例会、講師を依頼しての勉強会、当事者の会、会報など、網膜芽細胞腫の患児家族の不安や喜びを分かち合い、支えあおうという一人一人の声が実って出来た会です。

3. 「すくすく」が必要と考える支援と活動内容

私たち「すくすく」は、数名のメンバーを中心に、安心して病気のことをなんでも話せる居場所作りを目指し、①お話し会(会員同士の交流)②勉強会(網膜芽細胞腫の情報共有)③啓発活動(網膜芽細胞腫の早期発見)の3本柱で活動しております。

患児家族の交流の場として、毎月第4水曜日に国立がん研究センター中央病院にてお話し会を開催し、うち4回は学習会として、講師や経験者に参加してもらい、一緒に網膜芽細胞腫の学習をしています。また年1回の勉強会では、全国の会員が100名以上集まり、講師を依頼しての講演会とテーマごとの懇親会を開催し、情報の少ない網膜芽細胞腫の情報共有をしています。講演では、そのときどきに自分たちで知りたいテーマを選択し、講演者には眼科医、小児科医、形成外科医、遺伝相談や心理士、義眼師の先生をお迎えしています。懇親会では、治療、義眼、発達、就職・就労、遺伝、二次がんなど年齢によって網膜芽細胞腫の家族が抱える課題について、専門家を交えた意見交換をしています。

希少がんのため、地方では理解ある専門医が少なく、専門医以外に周囲に相談できる方と出会う機会も限られ、治療中では東京での集まりに参加することも難しいため、なるべく地方ごとの交流とつながりができるよう、地方会をはじめました。関西(大阪)、札幌、名古屋、広島を開催していますが、今後は会員の希望にあわせて他の地方でも開催していく予定です。お話し会や勉強会、地方会へ参加できない方もおり、随時、情報共有や連絡事項の配信メールを発信しています。また、最近の情報社会に依りて、スマートフォンのアプリ機能を使い、希望者には、全体の連絡、個別相談、近況報告、情報共有などを行い、勉強会やお話し会の担当ごとや地方ごとにも、会員同士でやり取りをできるようにしています。

子どもが乳幼児の時期に病気がわかってすぐに知りたいことは、網膜芽細胞腫の治療法はもちろんのこと、これからはじまる治療や入院生活、育児の方法、義眼の取り扱い、まわりの人への病気の説明、入園・入学の際の体験談、そして患児の成長の過程と将来の事、きょうだいのこと、保護者の不安と心配がつかみません。この状況に少しでも役立つように、これまで、網膜芽細胞腫の患児家族を対象とした、網膜芽細胞腫の治療法と体験談が掲載されている冊子「すくすく育て子どもたち」を約10年おきに3巻まで発刊しました。そのほか、「網膜芽細胞腫の告知の絵本」「20周年記念誌」「網膜芽細胞腫ってど

んな病気?」「入園・入学リーフレット」など、網膜芽細胞腫の患児家族の声から必要と思われる資料を作成しています。

啓発活動としては、網膜芽細胞腫の早期発見のために、啓発ポスターやチラシを作成して全国の保健所や区役所等に配布したり、小児慢性特定疾患制度の改善と充実に向けた要望書を、議会や厚生労働省に提出したり、雑誌や新聞に投稿したり、原稿執筆の依頼を受けたりしながら、広く一般へ、網膜芽細胞腫への理解を求めてきました。

さらに今回「長期フォローアップパンフレット」が増え、患児家族だけでなく、医療者への理解が深まることを、大変有難く思っております。

現在は、勉強会や地方会、お話会での学習会にも医療者の方が参加して下さるようになり、たくさんのご協力をいただいておりますが、世の中ではまだまだ網膜芽細胞腫の認知度は低く、早期発見もされていない状況です。また診察できる医師も限られていて、治療できる医師はほんのわずかです。「すくすく」が作成した啓発ポスターや冊子を目にした全国の多くの医療者の方に、網膜芽細胞腫を理解していただき、早期発見が促進され、患児家族をサポートしていただける一助となることを願っています。

4. 「すくすく」の活動の意義

網膜芽細胞腫は、小児がんであり、希少がんであるため、専門病院以外では、同じ疾患のご家族、患児に出会うことはほとんどありません。たとえ、病院の外来で見かけることがあっても、その場で互いに言葉を交わすだけで、友だちになるというところまでいかず、それぞれが不安や迷いを抱えたまま、治療と子育てに追われている状況にあります。

近年、情報社会とは言っても、必要な情報を探すまでに多くの時間を費やし、その情報が正しいかどうかの確認はできず、また検索によって不安になり、孤独感・孤立感を強めていく傾向にあります。たとえ、SNS上で仲良くなったとしても、治療が終わって一段落すると、ネット上の更新も少なくなり、つながりも疎遠になってしまいます。また、病院ごとの治療法の違いや医療者の考え方の相違により、さらに不安になっているご家族はとて多い現状があります。

「すくすく」では、正確な情報を発信し、会員同士お互いの体験談を話すことにより、悩んでいるのは自分1人ではないと思え、それぞれのご家族が安心して前向きに治療にのぞめるようになることを願っています。会って、顔を見て、話すこと、聴くこと、吐き出すことは、とても自分の力になります。

また創立当時の患児たちがおとなになり、「すくすく」へ参加しています。成長した患児との関わりにより、自分の子どもの将来への不安が払拭されることと思います。

私たち「すくすく」は、患児家族だからこそできることに、やるべきこと、やりたいことに焦点をあて活動しています。私たちにできない医療的なサポートは、この「長期フォローアップパンフレット」を役立て、ぜひとも患児家族にあたたかい言葉をかけていただけると嬉しいです。

5. 感謝を込めて

1997年、私は次男が生まれてすぐに病気を見つけ、治療を開始しました。

苦しくて、辛くて、悲しくて、心細くて、先が見えなくて、何をどうしていいかわからなくて、何かから質問したらいいのか、何を相談したらいいのか、冷静でいられるはずもなく、茫然として涙も出ませんでした。

それでも前に進めたのは、「すくすく」があったおかげです。前代表は何も話ができない私のそばにそっと寄り添ってくれました。人に頼ることを知らない私は、ただそばにいてくれるだけで、とても安心しました。同じ病気、ただそれだけで、1人じゃないととても心強く感じました。

「すくすく」を継続するにあたり、会員に寄り添い、安心してなんでも話せる居場所を目指し、日々メンバーとともに活動しています。メンバー、会員はもちろん、多くの協力団体の方々、医療者の方々に支えられて、今の「すくすく」があります。

この「長期フォローアップパンフレット」により、医療者の方々のご支援・ご協力を得て、さらに前に進んでいきたいと思えます。