

第4章 晩期合併症を予測した入院中からの早期支援

1. 化学療法が必要だと言われたときに

東京慈恵会医科大学脳神経外科

柳澤 隆昭

1. 網膜芽細胞腫の治療における化学療法について

1) 化学療法について

腫瘍に対する化学療法とは、従来は、腫瘍細胞が細胞分裂をして増殖する仕組みに着目して、その仕組みの一部を邪魔することでがん細胞を攻撃する薬（抗がん剤あるいは細胞傷害性抗がん剤）を用いた治療を指しました。近年は、腫瘍細胞に特有のタンパク質や、腫瘍細胞に栄養を運ぶ血管などを標的にして腫瘍細胞を攻撃する薬（分子標的薬）が開発され、一部の腫瘍では治療の主役を担うようになってきました。網膜芽細胞腫においても、今もなおより効果的で、より副作用の少ない治療の開発は続けられていますが、現在まだ用いられている分子標的治療薬はありません。ここでは、従来の抗がん剤を用いた治療を化学療法と呼び、治療中から治療後に必要なことをお伝えします。

2) 全身化学療法と局所化学療法

網膜芽細胞腫においては、飲み薬（内服）や注射（静注、点滴）で抗がん剤を用いる以外に、抗がん剤を眼動脈から注入したり（選択的眼動脈注入、眼動注）、眼球の硝子体に直接注射する（硝子体注入）する化学療法が、眼球温存の治療で採用される場合があります。これらの治療を局所化学療法、飲み薬や注射の化学療法を全身化学療法と呼び区別することがあります。この章で化学療法という場合は、全身化学療法をさしています。

2. 網膜芽細胞腫において化学療法が必要と判断される場合について

網膜芽細胞腫において化学療法が必要と判断されるのは、大きく分けて次の3つの場合です。その必要性によって、治療の内容や期間が大きく異なってきますので、まず、なぜ化学療法が必要なのかをよく理解していただくことが必要です。

1) 眼球温存治療のために必要であると考えられるとき：

腫瘍細胞の広がりから、眼球あるいは視機能の温存、これらを保って治療させることができる可能性があります。最初から局所療法では無理と判断される場合、最初に化学療法によって腫瘍を縮小させ、その後様々な局所療法を用いて温存を図ることがあります。これまでの臨床試験などの結果では、化学

療法のみで温存を達成するのは困難な場合が多いことがわかっているため、数回の治療で縮小が得られたら、局所化学療法を含む局所治療に移行して治療をする場合が多くなっています。

2) 診断時に腫瘍が眼球外に進展していたり、転移を認めるとき：

網膜芽細胞腫では、診断時に MRI 検査などの画像検査により、腫瘍の広がり具合を調べます。この際に、腫瘍細胞が眼球の硬膜を越えて外に広がっていることがわかる場合、脳などに転移していることがわかる場合があります。非常に腫瘍の進行した状態であり、他の治療とともに、強力な化学療法が必要であると考えられます。

3) 眼球摘出後の検査により、転移・再発予防の治療が必要であると考えられるとき：

術前の画像検査で、眼球外進展や転移が認められない場合でも、腫瘍の広がりから温存治療は困難であると判断される場合には、眼球摘出が行われます。摘出後に、この摘出した眼球・腫瘍を、顕微鏡を用いて病理学的に検査し、腫瘍細胞の広がりが検査されます。この際に、腫瘍が脈絡膜に浸潤している場合、硬膜を抜けて眼球外に浸潤していることがわかった場合、切断した視神経の断端に腫瘍を認めた場合などには、腫瘍細胞が残っており、再発したり転移する可能性があると考えられ、化学療法が必要であるとされます。

3. 化学療法が必要だと言われたときに

病気そのものの診断の衝撃も強く、なかなか冷静に説明を聞くのが難しい時期かもしれませんが、病気がどのような状態で、なぜその治療が必要なのか、をよく理解していただくことが必要です。上のように、治療の必要性によって、治療の目的も、内容も、治療期間も大きく異なってきます。それにより治療の副作用も異なり、治療中、治療後の日常生活の注意も異なってきます。その後の治療を大きく左右するのは、診断がついたときの腫瘍の広がりが大きく左右しますが、腫瘍の広がり、診断までの時間、診断の遅れだけが左右するものではありません。腫瘍細胞そのものの性質から初期から大きく広がっている可能性もあります。診断までの時間のことを考え安易に自分を責めたりなさらないでください。

4. 医師からの治療の説明を受けるときに

化学療法の開始時には、医師から、まず腫瘍がどのような状態で、なぜ、どのような目的で化学療法が必要なのか、時には他のどのような治療が必要なのか、治療にはどの程度の期間がかかるのか、が説明され、さらにそれぞれの治療の副作用や合併症の可能性とその対策が説明されます。化学療法は、いろいろな副作用もあるため、入院治療が必要ですが、その期間は、どのような目的の治療であるかにより大きく異なります。副作用や合併症は、治療後に出現し、時間とともに回復していくものがほとんどですが、中には、治療後にだいぶ時間がたってから問題となる合併症（晩期合併症）もあります。こう

した合併症の内容も、どの程度起きるのかその頻度も、治療内容により大きく異なります。説明にあたっては、医師が説明書を準備して説明を行う場合もありますが、動揺の大きな中でも、できるだけ、こうした点を注意して説明を受け、可能であれば記録を残してください。きちんと説明を受けて、記録を残していた場合でも、あとになって不明な点、わからない点がでてくるようなことは多々あります。その時には、あとから何度でも疑問、不安が解決するまで遠慮をせずに主治医に訪ねましょう。特に治療のはじめのころは、治療の内容を理解することができなかつたり、理解しても不安が大きくなつたりすることが多々あります。このような場合、「すすく」の会が出しておられる本を読んだり、治療を終えられた方やご家族のお話を聞くことで、より理解が進んだり、不安が軽減されたりする場合があります。

5. 治療が始まってからのこと

化学療法は、血管から抗がん剤を短時間で注入する治療、ある程度時間をかけて注入する点滴の治療があります。これに吐き気の予防など副作用の予防や、副作用からの回復を促すような治療が加わります。抗がん剤は、万が一血管から漏れてしまうと重い障害をおこす薬もあるため、留置型の中心静脈カテーテルといわれる管を大きな血管内にとどめておく手術をして、そこから治療をする場合もあります。このことについては、治療前に説明があります。毎回の治療のあとには、副作用、とくに骨髄抑制といわれる造血能力に対する抑制（白血球・赤血球・血小板の減少）からの回復に時間がかかり、回復後に次の治療が計画されます。感染予防などから、入院中どのような注意や制限が必要なのかは治療の内容により異なります。毎回の治療の間には、外泊が可能な場合や、一時的に退院が可能な場合がありますが、これも治療の内容によって大きく異なります。外泊や退院が可能な場合は、その期間の注意をよく理解し、ご自宅での時間を大事にお過ごしください。

6. 退院後のこと、治療後のこと

上にあげた治療の内容によっては、化学療法の後にもその後も時々入院し局所療法を受けられる場合、化学療法とともに他の治療も終えて退院する場合、化学療法で治療が終了して退院される場合などいろいろな場合があります。治療後の日常生活での制限の必要性や注意は、受けた治療の内容によって異なります。どのような化学療法でも、治療後には一時的に免疫機能が低下している可能性があり、しばらくは注意が必要ですが、回復とともに制限は解除されます。上で述べた化学療法によってだいぶ時間がたってから起きてくる合併症である晩期合併症の可能性は、受けた治療の内容によって大きく異なります。温存の治療での化学療法では、化学療法そのものによる晩期合併症を少なくすることまで配慮されている場合もありますが、一方強力な化学療法が用いられていた場合、その内容によって注意すべきことがいくつかある場合があります。こうした治療後の注意については、退院時によくお尋ねになられ、さらに退院後に通院される時に、主治医によくお尋ねください。

2. 化学療法を受ける患児にかかわる看護師の役割

東京慈恵会医科大学附属病院
看護部 主事 田村 宏美

1. 治療を受ける患児の看護の特徴

網膜芽細胞腫のほとんどは、乳幼児期に発症すると言われています。病気が発症し患児が治療を受ける時期は、人が生まれ育つために重要な、知性、情緒、意思を育み、生活行動を獲得し、その人らしさが創られていく大切な時期でもあります。安全に治療が受けられることも重要ですが、子ども達を育むことも大切です。ここでは、治療を受ける子どもとその家族のために、私たち看護師のできることを考えてみたいと思います。

2. 化学療法を受ける患児へのかかわり

1) 治療中のかかわり

当院での入院治療は、主に全身への抗がん剤治療のため、3日～5日間と短期間の入院を繰り返しています。入院すると点滴を行うための処置が行われ、翌日には治療が開始となります。看護師は短時間の間に、患児の特徴を捉え、安全に少しでも苦痛なく処置が受けられるよう、配慮します。特に乳児期の場合、確実な点滴管理のために肘の内側から処置をすることが多く、このため肘を伸ばしたまま点滴の固定を行うこととなります。肘の動きを制限する固定具を装着し動きを制限することに加え、細いカテーテルが使用されるため、十分な観察が行なえるような工夫も必要となり、生活の援助は多岐にわたります。

点滴管理中の生活の援助

- 固定具により袖を通すことが難しくなるための、出来る限り肌を露出しない衣服の選択
- 衣服の着脱の援助
- 肩に負担のかからないよう安全に抱っこする方法の助言
- 皮膚の保清
- 食事介助
- 遊びの工夫 など

肘が固定されている状態では、両親はどのように患児に触れたら良いか戸惑うこと多く、安心して関わられるよう、具体的な方法を伝えながら一緒にケアに入れるよう配慮しています。

また、患児は動きを制限されることによる不快に加え、治療による不快も加わるため、不機嫌な時間が増えてしまいます。まだ言語での表現を完全に獲得していない患児の思いを汲み取り、言葉に出して、患児のできていることを認めます。スキンシップをはかり好きなおもちゃに触れる、歌を歌うなどの五感に働きかける援助も行います。

幼児期の治療では、皮下埋め込み式ポートなどの中心静脈（CV）カテーテルが使用されています。この場合、患児の発達段階に合わせて理解できるように、ぬいぐるみなどを活用し、身体の中に入っているカテーテルの説明を行います。患児の活動範囲を狭めないような固定方法の工夫も重要です。

2) 治療後のかかわり

治療によって生じやすい症状は、食思不振や倦怠感です。看護師は患児の食事量や排泄、表情や機嫌からこれらを読み取り、水分の補給や休息を促します。入院中であれば、必要時点滴などの水分補給もできますが、治療終了後、数日以内の退院となるため、退院後、患児の世話は、主に母親の役割となります。入院期間を利用し情報を共有するとともに、こまめな水分のとり方や食事の工夫、受診のタイミングなどを伝え、少しでも不安なく自宅での生活ができるよう、支援しています。

3. 病気を持ちながらの成長発達を促すかかわり

最初にもお話ししましたように、患児が治療を受ける時期は個性を育む時期でもあります。私たち看護師は、治療を受けることだけに着目するのではなく、子ども達の成長発達を助ける役割もあります。どちらかというところまで私は、網膜芽細胞腫の子ども達から教えられることが多かったのですが、実際の患児の様子から、私たちができるかかわりを考えたいと思います。

Aちゃんは4歳の女の子でした。2歳の時に片眼に発症し治療を受け、この年の春、反対側の眼にも発症したことが分かりました。

入院されてきた時は、片眼はわずかに光を感じる程度であり、反対側の眼の視力低下がみられていました。「こんにちはAちゃん。」と話しかけると、「あなたはAちゃんの知っている人ですか。」と毎回確認してくれます。「はい、私は初めて会う看護師の田村です。ここで師長さんをしています。今日は魚の絵が描いてある洋服を着てきました。」と私の特徴を言葉で伝えていきました。「これはAちゃんの大好きなクマちゃんです。フワフワしていて大好きなの。」と熊のぬいぐるみを手で触りながら教えてくれました。

ある日の配膳時間、食事を持って訪室しました。「Aちゃんこんにちは。看護師の田村です。今日のお昼はスパゲッティを持ってきました。」と話しかけると、Aちゃんはがっかりした様子でした。「Aちゃんはハンバーガー食べたいのに…。ハンバーガーはね、パンがあってね、お肉が入っているの。」と話します。

入院中は病院食と限られた食事となってしまいます。「食べたいね。ハンバーガーはパンとお肉があるんだね。」と話しながら、何か出来ないか保育士と相談しました。そこで、食べることは難しくても、Aちゃんの持っているハンバーガーのイメージを使って模倣遊びはできるのではないかと考えました。翌日、訪室すると、「Aちゃんは、今日はハンバーガーを食べます。パンとお肉とチーズと、ポテトもジュースもありますよ。看護師さんも食べますか。」と笑顔で見せてくれました。

そこには保育士と一緒に、折り紙で作った実物大のハンバーガーが再現されていました。Aちゃんは触りながら、私に説明してくれました。

Aちゃんには、両眼に発症する前に見たり感じたりした情報がありました。限られた中ではありますが、患児の持っている力に気づかされた場面でした。

4. 母親へのかかわり

子どもの眼が「何か様子が変わ」と気づいた日から、受診、診断がなされ、短期間の間に治療が開始されます。私たち看護師が病院で出会うとき、母親の思いはどのような状況でしょうか。もちろんこれから、我が子に何がされるのか不安でしょうし、「どうして私の子が…。」と信じられない気持ちで一杯の母親もいるでしょう。本やインターネットから色々な情報を得て、私たちより知識もたくさん持ちながら、この先のことを考えている母親もいるかもしれません。共通して言えることは、患児の一番の看護者は母親であり、これから一緒に患児と歩んでいく大切な存在です。私は常に、母親の気持ちをすべてわかることは難しいのかもしれませんが、言葉や表情から教えていただき、一緒に困っていることについて考えることは出来ると考えています。特に、化学療法を受ける段階の患児は、発症後間もない時期や、残念ながら治療を大きく切り替えなければならない時期の患児もいます。そんな時、一番近くで頑張っている母親のよき理解者となり、場合によっては地域のサポート役となる方へと繋げていく役割が、看護師にはあると考えます。

参考文献

瀬江千史（2007）.〔改訂版〕育児の生理学—医学から説く科学的育児論. 東京：現代社白鳳選書〈2〉.

3. 保育士による遊びと発達支援

東京慈恵会医科大学附属病院

医療保育専門士 有賀 望・竹岡 三紀

1. 食事について

ミルク・母乳について

栄養は成長発達に必要であり、入院中は配慮が必要です。母乳を飲んでいる乳児が入院した場合、母親に予め搾乳をしてもらい、母乳を病棟の冷凍庫で保管しています。母親の面会時間以外は、保管してある母乳をあげています。もちろん、面会中は直接授乳も可能です。

粉ミルクを飲んでいる場合、家庭で飲んでいるミルクが病院で対応できるか確認する必要があります。ミルクの持ち込みは、担当医や栄養課と相談します。入院中に授乳方法が変わると、ミルクの摂取量が減ることがあり、哺乳瓶の乳首を変える試みをしています。

離乳食について

入院中に離乳食を始める場合は、重湯の1種類から開始し、徐々に1品ずつ増やしていきます。離乳食を進めるにあたり、子どもに食材一つ一つを理解してもらう努力を保育士はしています。数種類の食材が含まれている離乳食では、口に入れた食材が何かがわからないと好き嫌いの原因になります。

入院治療中の食事支援

- 手づかみ食べの時期を長くとる。
手からの情報触覚と鼻で匂いを嗅ぐ嗅覚によって、つかんでいるものが何かわかります。
- 自分で食べることに抵抗がなくなるまでは、手づかみ食べを続ける。
- スプーンやフォークの使い方や食事のマナーを獲得できるように支援する。
- 同室のお友達みんなで食べられる食事環境を整える。
- 入院中も家庭と同じ関わりが出来るように医療スタッフで情報を共有する。

退院後の家庭でも、調理前の食材と調理済みの食材の両方を用いて匂いや感触を確かめてから食べることで、食への興味を広げていくことが期待できます。

2. 生活行動の獲得への支援

特に盲の乳児は光を感じとることが難しいため、生活リズムをつけることが難しいとされています。生活リズムを獲得するまでは、朝、昼、夜と認識できるような音楽を決めるなど、聴覚からの刺激を取り入れます。生活リズムを獲得した後は、1日の生活の流れは出来る限り変えないようにします。

3. 安全面の配慮

網膜芽細胞腫の子どもは、見えていない方向から人が来ると驚いてしまう場合があります。生活について、下記の安全面に配慮しています。

- ・片目が見えていない子どもに関わる時は、見えている方向からアプローチする
- ・廊下の歩き方は、見えない方の手を繋ぎ子どもの歩幅に合わせる
- ・手すりがある場合は見えている側の手で持ってもらう
- ・盲の場合は片手をつなぎ、片方は手すりに持たせ病棟内を散歩する
自分の部屋の入口まできたとわかるように、手すりにテープなど印をつける
- ・自分の物と友達の物や材料が明確に分かるように、一人分のお盆やトレーを準備する

目が見えにくいとはどういうことなのかを実際に体験してみると、わかりやすいですね。

4. 遊びの工夫

子どもは遊びを通して学び、育ちます。幼少期では特に遊びが生活そのものであると言っても良いでしょう。入院中においても遊びが子どもにとって大切であることには変わりません。子どもが獲得すべき発達やその子らしさが失われてしまうことがないように工夫が必要です。

病棟では、病気だから、弱視だから、盲だからではなく、個々の発達に合わせた遊びができるよう、安全や感染対策に留意しながらできる方法を模索し関わるようにしています。また子ども自身の「できた!」を支えるために、必要な支援を見極め、関わりすぎずやりたい思いを尊重することも大切です。

子どもには大人との関わりだけでなく、子ども同士の関わり、即ち遊びが大切です。子どもは集団で遊ぶことで人と関わる楽しさやルールを覚えます。保育士が子ども同士の橋渡しをしながら、様々な経験を積めるよう支援します。例えば治療計画や治療による副作用でベッド上での遊び（生活）を余儀なくされるときにも、同室児と同じ遊びができるよう、子どものベッドのそばに机を配置し同室の子どもや保育士と一緒に場面共有ができるような人員配置も含めた環境設定を行います。

日々の保育

1. 子どものそれぞれの発達とその日の体調や治療計画を基に日々の保育内容を決める。
何より子ども自身がやりたいと思える内容であることが重要です。
2. どうしたら実現できるかを考え、治療や検査がある時には、いつならできかを、主治医や看護師と情報共有しながら行う。
3. 点滴など治療に必要な物が付いている場合、片手（片足）でもできるように支援する。
4. 看護師に協力を依頼し、安全に治療に支障がないように整える。
5. 頑張る力を引き出し、頑張ったことを十分ねぎらう為にも好きな遊びを行う。

楽しい時間を共有することはとても有用です。時には体調が悪く遊びたくない、何もしたくないという時もあるでしょう。その際は子どもの気持ちを尊重し、傍に寄り添います。

5. 視覚障害のある乳幼児とのコミュニケーション

弱視、盲の場合に視覚からの情報に頼る事ができない、又は不足している中で、子どもは置かれている状況や環境を、即座に把握しづらいことが考えられます。さらに、慣れない場所であれば不安を感じます。そのような状況でコミュニケーションをとる場合には、言葉かけの工夫が必要です。落ちつける環境の中で優しく、また分かりやすく具体的な言葉で伝えます。一度に沢山の事を伝えるのではなく、子どもの理解を確かめながら短い文で簡潔に伝えることが大切です。

身体に触れる際は、いきなり触れるのではなく、だれがどこに触れるのか、声をかけてから触れます。

集団の中での子ども同士がコミュニケーションをとる際は、正しく伝わることで、伝わる喜びや友達と一緒に遊ぶ楽しさや満足感、達成感を味わうことができるような支援が大切です。

視覚障害がある子どもの保育

1. 遊びを開始、終了する際の合図（手遊び歌やチャイムなど）を決め、慣れるまでは同じ場所で遊ぶ。視覚障害がある場合には、時間や場所を把握しづらい傾向があります。そこで、遊びを開始や終了する際の合図（手遊び歌やチャイムなど）を決め、慣れるまでは同じ場所で遊ぶようにしています。
2. 聴覚や触覚が優れている傾向があるため、一度に沢山の情報が入らないようにする。
3. 一度に沢山の情報が入ることで混乱することがないように、一つ一つの遊びが完結してから次の遊びに移行する。

4. 家族の心理と支援

東京慈恵会医科大学医学部看護学科

永吉 美智枝

埼玉県立大学保健医療福祉学部

瀧田 浩平

1. 出産後の間もない時期の診断と育児

網膜芽細胞腫は乳幼児早期に発症する疾患です。腫瘍は、親により発見されることが多く、母親は出産後間もない時期に、子どもの診断により衝撃を受けます。出産後、体調が十分に回復しない時期から通院や入院治療が始まる場合もあります。眼球内に留まる腫瘍の場合、予後は95%と良好である一方で、眼球外浸潤すると予後が不良であるため、眼球摘出が重要な治療法とされています。親は、予後への不安と眼球温存への葛藤を抱えながら、乳幼児期の化学療法、全身麻酔下で行う局所治療の影響を受ける患児の育児を始めることとなります。2～3か月間の化学療法のための入院を終えた後、約1ヶ月に一度、遠方から専門病院への受診を繰り返す家族の心身の状態は危機的です¹⁻³⁾。

筆者らによる調査では、父親が休暇を取り車で往復の送り迎えをする場合や、母親が病院に付き添い、父親はきょうだいの世話を分担する場合など、家族の生活全体に影響が生じていました。

- 専門病院の医師に直接話を聞いて、治療法とどこで治療を受けるか考えたかった
- 病気に関する情報を必死で探したが、情報が少なく病院を数力所、受診した
- 育児が初めてでわからない状況で入院となり、さらにどうして良いかわからなくなった
- 入院して、母乳または、ミルクを飲まなくなり困った
- 母親は子どもに必要なので、父親は仕事の帰りに病院に寄り、母親の食事時間を確保した
- 土日に父親が病院へ行き、母親と交代して休める時間を作ったが、短期間だから乗り切れた
- 子どもにとって、長時間の移動が負担なため、車で日帰りで病院へ送迎した

診断後は、治療や入院生活の援助とともに、治療により変化した育児方法の助言や、親の身体的負担を考慮した援助が必要とされます。また、親の思いに寄り添い、最善の治療選択ができるための情報提供を継続して行うことが重要です。

親は診断後、子どもに何が起こるのかを予測することが不可能になるといわれます。親が子どもを理解する方法は、子どもの反応に左右されて変化します。眼にがんが生じことや、眼球を摘出したことで、

視線が合わず「この子が何を望んでいるのかわからない、何をしたいのか理解してあげることが難しい」という言葉を、度々聴くことがありました。疾患が子どもをどの程度変化させたのかに気づくことが、親の適応の過程であり、それは愛着形成のプロセスが再度生じているかのようであるといわれます。母親に対する傾聴をとおして、子どもの反応を理解しようと努力し、子どもの一番の理解者であるケアの専門家として尊重し、苦しい中で意思決定や子どもの世話をしていることに敬意をはらうこと、パートナーシップを築くことも重要です。

2. 局所治療中の育児

局所治療の間は、腫瘍の状態を確認しながら治療が予定通り行われることが大切です。このため、退院後から次の受診までの間、感染症予防のために患児が自宅で過ごす場合が多く、親には大きな育児負担がかかります。腫瘍の活動期である5歳ごろまでは、再発を繰り返すことがあり、1年～2年以上、様々な局所治療法を継続する場合があります。局所治療中には下記の状況が生じることがあります。

- ・退院後、次の入院までほとんど家の中で生活していて、人ごみを避けて買い物に出るくらいしかできずストレスが溜まる
- ・局所治療中は、子どもが保育園へ登園できず、母親が仕事を辞めざるを得ない
- ・発症前から通園している場合には、先生の理解があり、登園を受け入れてくれやすい

希少疾患であり、地域に網膜芽細胞腫を知る支援者が少ない現状では、先が見えず、親に孤独感を感じさせます。筆者らの調査においても、母親は、局所療法中の退院後に「気分の落ち込み」を感じていました。また、親としての役割を果たすために自由が制限されており、子どもに問題があり、期待通りにいかない強いストレスを感じていました。さらに、治療終了後の経過観察へ移行した後にも、社会的な孤立感を感じる母親がいました。

しかし、地域に相談できる専門家がないため、次の受診まで待つしかない状況に置かれていました。このような状況が、親を心理的に辛い状況へと追い込んでいきます。地域において、患児と家族が相談できる窓口を紹介し、必要な時に支援が得られる体制と、医療者と教育関係者が相談できる体制づくりが求められています。

3. 眼球摘出と義眼

眼球摘出は患児と家族の人生にとって、衝撃的な出来事です。網膜芽細胞腫の治療は、救命率が向上した現在、眼球温存を目標としています。家族は、眼球の温存を願い、最善の治療を求めて専門病院を受診します。しかし、腫瘍の状態が進行している場合には、命を守るために眼球を摘出するという苦渋の決断を短期間に迫られます。眼球摘出のための入院治療期間は3日程度と短く、診断からの短期間に

起こる劇的な変化と摘出後の短期間での退院は、親の不安と苦痛を引き起こします⁴⁾。

眼球摘出後には、有窓義眼を装着して退院します。創傷が治癒した後、仮義眼や本義眼へ交換しますが、初回の装脱着は、多くが病院ではなく、義眼技術士の立会いの元に行われている現状があります。その後は、親も慣れない状態で、片眼球と視覚の喪失と、泣いて嫌がる子どもと向き合いながら、自宅で摘出部位のケアや義眼のケアを行わなければなりません。摘出部位のケアは、親にとって最大の心理的苦痛を引き起こすのに加え、専門家が居ない寂しさと不安を意識させるため、親は看護師による指導を求めており、外来における、手技の獲得のための援助と心理的支援の重要性が指摘されています。

また、義眼のケアに慣れた頃には、母親は、保育園や幼稚園における義眼管理や、患児へのセルフケア移行の問題に直面します。日本では、義眼のケアを園で行えるか否かは、園の方針により異なります。義眼のケアについて、事前に園の先生方と相談しておくことが重要です。

4. 遺伝

遺伝性の網膜芽細胞腫では、きょうだいや親子で発症することがあります。このため、次子の出生後の早期から外来で眼底検査を受け始めます。親にとっての苦悩は計り知れません。

家族から遺伝子検査の希望がある場合、遺伝カウンセリングが推奨されますが、遺伝子検査の結果による、親子間やきょうだい間の関係性への影響や、きょうだいの罪の意識や嫉妬、子ども自身の将来の健康不安や罪悪感、自己意識の変化など、家族全体に生じる可能性がある倫理的問題への配慮が必要です。このため、遺伝カウンセリングでは、倫理的問題に配慮して親と遺伝子検査の利益とリスクについて話し合い、適応が慎重に検討されています。医療者が、本人と家族の意向を十分に傾聴し、遺伝カウンセリングを紹介することが大切です。

5. 二次がんに対する不安

遺伝性網膜芽細胞腫は、二次がんを発症するリスクの高さが報告されています。

筆者らの調査においても、5歳を超えて腫瘍の状態が安定する頃から、二次がんに対する不安が多く聞かれました。突然、子どもが「足が痛い」と言い出した時、家族には再び、強い不安が生じます。

希少がんである網膜芽細胞腫を発症した子どもの親は、二次がんになる確率が少ないと言われても、すでに網膜芽細胞腫になっているので、二次がんにもなるのではないかと考えてしまう、地域で二次がんのことを相談しても、専門医に診てもらうようにと言われてしまうなど、二次がんを身近に感じながらも、解決できずに不安を抱えています。

長期フォローアップでは、二次がんの予防と早期発見に関する健康教育を行い、定期受診を促すことが大切です。外来では、成長期に生じる身体の心配事を気軽に相談でき、症状がある場合には早い対応

が求められます⁵⁾。

6. ピアサポート

家族の会

網膜芽細胞腫は年間発症数約 80 名の希少疾患であり、治療の内容・期間、眼球摘出、視覚障害、遺伝など個々の状況が様々なことから、同じ経験をした患児・家族同士の情報交換が難しい現状があります。日本で最初に設立され、全国組織として医療の専門家とともに活動している「すすく」網膜芽細胞腫の家族の会は、発症から診断、治療選択、成長発達に伴う問題等への対応に必要な情報を得られる患者・家族の貴重なコミュニティであり、家族会に関する情報提供が有用です。

参考サイト：「すすく」網膜芽細胞腫の家族の会：<https://sukusuku20.jimdo.com/>

経験者の会

近年では、疾患に関わらず小児期に義眼を必要とした経験者の会や、網膜芽細胞腫の経験者の会が活動を開始しています。網膜芽細胞腫においても、成長した経験者が、小児期から成人期に至る自らの経験を語り合い、相談できる活動の場ができたことは、大変貴重で、現在診断を受け治療中の家族や子どもにとって、心強い存在になると感じています。

参考サイト：まもりがめの会：<https://mamorigamenokai.wixsite.com/info>

参考文献

- 1) van, Dijk, J., Huisman, J., Moll, A. C., Schouten-van, Meeteren, A. Y. N., Bezemer, P. D., Ringens, P. J., Cohen-Kettenis, P. T., & Imhof, S. M. (2007). Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 65.
- 2) Brady, G. (2003). Retinoblastoma: care and support of the pediatric patient and family. *Insight - The Journal of The American Society of Ophthalmic Registered Nurses*, 28(3), 67-69.
- 3) Sheppard, L. M., Eiser, C., & Kingston, J. E. (2005). Mothers' perceptions of children's quality of life following early diagnosis and treatment for retinoblastoma (Rb). *Child Care Health and Development*, 31(2), 137-142.
- 4) Hamama-Raz Y, Rot I, Buchbinder E. (2012).The coping experience of parents of a child with retinoblastoma-malignant eye cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 30(1), 21-40.
- 5) Canty, C. A. (2009). Retinoblastoma: An overview for advanced practice nurses, *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 21(3), 149-155.