

## 第6章 多職種による長期フォローアップ

### 3. 小児科看護師による網膜芽細胞腫の 長期フォローアップの実際

広島大学病院

小児看護専門看護師 笹木 忍・武澤 友弘・白松 裕

#### 1. 網膜芽細胞腫のフォローアップ外来における特性

小児がんの中でも網膜芽細胞腫（RB：Retinoblastoma）は、治療のための入院期間が比較的短く、かつ希少なため、ほかの小児がんの子どもや家族と比べると医療者とかかわる場面が少ないこと、同疾患の子どもや家族と交流する機会が少ないことが推測されます。そのため、治療終了後における長期フォローアップに関する情報が少ない可能性もあります。医療者は意識的に情報提供をはかり、長期フォローアップの必要について伝えていくことが重要です。

特に網膜芽細胞腫の子どもや家族は、治療方針や経過がさまざまに異なり、長期フォローアップにおける支援も多様となります。加えて乳幼児期の発症が多く、子どもの病気の理解や家族形成など発達段階の途中にあり、その後の子どもの成長発達に合わせた支援が不可欠です。

また遺伝についてなどデリケートな課題もあり、留意してかかわる必要があります。医療者自身が最新の知識を得て、情報提供していくよう努めていきます。

#### 2. フォローアップ外来における情報収集の視点

小児がん経験者の長期フォローアップ外来では、成長発達の確認、治療の影響による合併症（晩期合併症）など子どもの年齢によって介入すべき内容は異なります。治療内容によって、出現する合併症や症状が異なるため、子どもたちが受けた治療については十分把握する必要があります。網膜芽細胞腫においても、眼球摘出のみの場合、その後の治療（化学療法・放射線療法・自家骨髄移植など）をされている場合など、治療による影響はさまざまです。

一般的に長期フォローアップでは、現在の日常生活（学校生活や家庭生活）での困りごと、成長発達での困りごと、医学的側面からの成長発達など確認していきます。その際には、子どもと家族それぞれに対して、問診していく必要があります。ひとつの方法としては、問診票などのツールを使用しながら、問診を行っていくと情報収集する機会のきっかけとなり、有効であると考えます。

問診票には、身体面（痛みや症状など）、日常生活（食欲や睡眠など）、学校生活（学習や友人関係な

ど)、心理面(気分の落ち込みや集中力など)、そして、病気について知っているかどうか、現在の楽しみや医療者(医師や看護師など)への質問などについての問いかけがあります。問診票は、年齢別に問いかけを変更修正し、成人期に対しても対応できるもの(生殖や就労など)があるとよいです。

このような問診については、網膜芽細胞腫の子どもたちにおいても同様に行いますが、義眼などの外見上の課題、セルフケアの課題、付随して学校や家庭での課題など特徴的な課題もあり、留意して問診する必要があるといえます。また、乳幼児期発症のため、病気(病名を含めて)については知らされていない場合があり、現在の状況(病院に通院することや義眼のことなど)に対して、当事者である子どもたちがどのように理解しているのかを医療者もまずは知っておく必要があります。子どもたちからの質問(〇〇が聴きたい!)などがあれば、子どもたちに説明する良いタイミングであり、それに対して真摯に対応していくことが大切です。このようなことについても受診の際に、家族と情報共有しておく必要があると考えます。

### 3. 相談の実際

#### 【事例1】年長児：6歳

乳児期に網膜芽細胞腫を発症したAちゃん。

右眼球摘出術にて義眼装着、その後3クールの化学療法施行し、寛解。

幼稚園入園時は、園の先生のみ病気の説明をしており、保護者やお友達には特に病気や病状について説明をしてくれなかった。園での生活は特に問題なく過ごすことができていた。

今回、小学校入学にあたり、学校への説明、クラスメイトへの説明について、どのようにしたらよいか、相談があった。

Aちゃん本人にどのように説明しているのかについて、母親に確認をしていきました。

Aちゃん本人には、「眼の病気で義眼になっている、時々病院にいったら検査をする必要がある」と説明されていました。

一般的に子ども本人が知らないことをクラスメイトに伝える必要はないこと、学校生活を送るなかで必要な情報(気を付けてほしいことなど)を先生やクラスメイトに伝えていく必要があること、子ども本人がどのように説明してほしいのか希望を聴くこと、発達段階による子どもの病気の理解(Aちゃんの病気はうつる病気ではないこと等)などについて、情報提供をしました。

これらの情報を聴いた母親は、「A本人と少し話をしてみたいと思います。それから、学校に話をしていく方がいいですね。」と言われました。

Aちゃんと話す中で困ることや心配なことあれば、いつでも相談できること、学校側に対しても病院として説明することも可能なこと、父親の意見もうかがいながら進めてほしいことをお伝えしました。

その後、母親からは、「A 本人に、これまで受けてきた治療や病気について、どのように思っていたか確認ができたことは良かった。病気についても説明しておきたいという A の気持ちも含めて、学校と話をしてみようと思う。」と報告がありました。

【事例2】小学校5年生：10歳

Bくんは、乳児期に網膜芽細胞腫を発症し、左眼球摘出を受け義眼を装着し生活をしている。小学校5年生を迎え、野外活動で宿泊する学校行事がある。もともとクラスメイトには義眼であることは伝えており、体育など制限なく学校生活を過ごしている。母から宿泊するにあたり、義眼のセルフケアや宿泊時の義眼の管理について、相談があった。

母親に対して、Bくんの病気に理解について確認させていただきました。

Bくん本人は病気についてどのように受けて止めているのか、現在のおうちでも義眼の管理方法や本人のセルフケアについて、詳細をうかがっていききました。

Bくんは病名も知っており、おうちでの義眼の管理も確立できている状況でした。母親としては初めての宿泊であり、クラスメイトから何か言われなかなど心配が付きにくい様子でした。

母親のお気持ちを聴きながら、Bくんができている部分を母親と確認をしていきました。話をする中で、Bくんのセルフケア能力があることを母親が少しずつ実感されていきました。その後、実際に野外活動でどのように対応していくか、学校と細かく事前の打ち合わせをしていくことを提案させていただきました。また、学校との調整等に困ることがあれば、いつでも病院として情報提供が可能なこと、相談できることをお伝えしました。

母親から学校に問い合わせをすると、学校から「病院から気を付けることなど話がききたい」との返事があったと連絡がありました。病院（医師・看護師）と学校、母親・本人と日程調整を行い、話し合いの場を設定しました。

その後、野外活動がトラブルなく無事に参加できた。Bくん自身も充実した活動であったことを母親と本人から話をうかがい、がんばって取り組めたことを一緒に確認し、喜びを共有しました。

#### 4. 多職種連携・他施設との連携

網膜芽細胞腫の子どもは、眼科・小児科など複数の診療科にかかっている場合があります。医療機関によって各診療科の役割が異なる場合もありますが、全身状態が管理できる小児科には必然的に受診する機会が多くあります。

- ・眼科が中心であっても乳幼児期の画像検査（MRI 検査など）は鎮静が必要な場合もあり、小児科に依頼する場合もあり、診療科を超えて子どもと家族への支援を協働しながら、行います。
- ・治療経過によっては、手術の影響で形成外科や皮膚科などの診療を受ける場合もあり、眼科や小児

科以外の診療科を受診することも予測して連携をはかっていく必要があります。

- 義眼を装着している子どもは義眼を扱う業者との連携も必須です。子どもたちが日常生活を送るうえで困ったことなどないか、セルフケアとしての義眼の管理ができているかどうかなど、義眼技術者と情報共有しながら、支援をおこなっていくことも必要です。
- 地域との連携も不可欠となり、特に教育機関との連携は重要となる場合がある。子どもたちが過ごす時間の多くは学校であり、学校での生活で困ることがないように配慮するためにも医療機関と教育機関との情報共有は必要です。

網膜芽細胞腫の子どもは、わが国で最も治療経験のある国立がん研究センターへ受診をされる場合が多く、そこでの治療が主となりますが、その後のフォローについては居住する地域の病院が担います。そのため、国立がん研究センターと連携を取りながら、フォローアップとしての支援を提供していきます。

## 5. まとめ

第2期がん対策基本計画を受けて、2012年2月に小児がん拠点病院として15施設の医療機関が認定を受けました。小児がん拠点病院には、小児がん相談部門を置くことが要件として挙げられており、2013年度より、各小児がん拠点病院に小児がん相談が設置されました。また、第3期がん対策基本計画では、小児・AYA世代におけるがん患者への支援の強化が挙げられ、小児・AYA世代のがん患者への長期フォローアップ体制についても言及されました。

これらを受け、各小児がん拠点病院では小児がん経験者への相談支援体制を整備し、子どもや家族にとって安心できる支援が提供できるよう努めています。また、長期フォローアップ体制についての整備も急務であり、各施設で取り組みが始まっている段階です。長期フォローアップの充実を図るには、小児がん相談の充実も必須となり、外来と相談部門との連携を図りながら、支援体制を強化していく必要があります。

網膜芽細胞腫は小児がんの中でも希少疾患であり、対応する支援者自身も経験不足が推測されます。しかし、支援者としては、可能な限り対応できる技術・知識を得るための情報収集方法を知り、心配ごとに対する解決策を子どもや家族と一緒に考えていく姿勢が求められます。寄り添う努力を怠らず、対応できるよう努めていきたいと考えます。

### 参考文献

- 1) 国立がん研究センター がん情報サービス 小児がん拠点病院相談支援センター  
<https://hospdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/xpChildConsultantResult.xsp>