

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
研究課題番号 17K12373

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

平成29年度～令和3年度 文部科学省科学研究費助成事業 基金
基盤研究(C)



令和3年4月

研究代表者 永吉 美智枝
(東京慈恵会医科大学医学部看護学科)

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

目 次

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…………… 1
2. 家族の経験から長期フォローアップに望むこと…………… 3

第2章 長期フォローアップの必要性

1. 網膜芽細胞腫に予測される晩期合併症…………… 7
2. 網膜芽細胞腫に予測される心理社会的課題…………… 11
3. 乳幼児期の子どもの権利擁護…………… 17
4. サバイバーシップ…………… 23

第3章 ピアサポート

1. 網膜芽細胞腫の患者会の活動…………… 25
2. 義眼の会の活動…………… 29

*web版は冊子版と一部内容が異なります。

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…………… 34
2. 化学療法を受ける患児にかかわる看護師の役割…………… 37
3. 保育士による遊びと発達支援…………… 40
4. 家族の心理と支援…………… 43

第5章 治療終了時の長期フォローアップの準備

1. 就園・復園に向けた準備…………… 47
2. 地域における支援の活用…………… 50

第6章 多職種による長期フォローアップ

1. 眼科における網膜芽細胞腫の長期フォローアップの実際	53
2. 小児科における網膜芽細胞腫の長期フォローアップの実際	56
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	59
4. 遺伝に関する相談と窓口、配慮点	63
5. 発達評価・心理的サポート	65
6. 義眼とは何か	68
7. 視覚障害と早期支援	82
8. 二次がんで入院してきた視覚障害の子どもへの教育 一院内学級の実践から	86
謝辞	89
執筆者一覧	90
索引	91

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に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っており、一方、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いて、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 人のお子さんがあり、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きません。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、お話し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。たとえば、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、私は次男が産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。

第2章 長期フォローアップの必要性

1. 網膜芽細胞腫に予測される晩期合併症

国立がん研究センター中央病院眼腫瘍科

鈴木 茂伸

1. はじめに

網膜芽細胞腫の治療は病気の進行度、側性などによって大きく異なります。合併症は治療内容に大きく依存しますが、例えば眼球摘出後の失明など必ず生じるものと確率的に生じるものがあり、またその発症頻度や時期は患児の遺伝的素因も影響します。ここでは、現在の治療について概説した後、治療内容や遺伝的素因ごとに予測される晩期合併症について説明したいと思います。

2. 網膜芽細胞腫の治療

先進国では眼球内に限局した段階で発見されることが多く、治療は主に眼科医主導で行われます。片眼、両眼によらず、可能であれば眼球温存を目指しますが、眼内進行期は眼球摘出を要します。病理診断で転移の危険因子があれば後療法を行います。眼球摘出後の眼窩内再発、遠隔転移、中枢神経浸潤など眼外病変に対しては集学的治療を行います。以下、進行度ごとに治療の概要を説明します。

1) 眼球内限局、眼内非進行期 (TNM 分類 T1)

3mm以下の小さな病変はレーザー凝固もしくは冷凍凝固を行います。これより大きくても限局した腫瘍に対して小線源治療を行うことがあります。治療の適応であれば90%以上の局所制御が期待されます。

2) 眼球内限局、眼内進行期 (TNM 分類 T2)

初期治療として全身化学療法を行います。ピンクリスチン、エトポシド、カルボプラチンの3剤併用化学療法 (VEC療法) を3~4週ごとに数回繰り返します。腫瘍の縮小が得られた後、上記レーザー凝固、冷凍凝固、小線源治療などの局所治療に加え、メルファランの選択的眼動脈注入、硝子体注入 (適応外使用) を行って根治を目指します。局所治療は数回、場合により1年以上にわたり繰り返す必要があります。腫瘍の制御ができない場合には眼球摘出を行います。放射線外照射療法は1990年代までは初期治療として行われていましたが、後に述べる骨障害や二次がんのリスクが認識されて以降、唯一

眼の難治例に限定して検討される治療になっています。

3) 合併症眼 (TNM 分類 T3)

緑内障、大量の眼内出血、前房浸潤、眼球萎縮、眼窩炎症などの合併症を有する場合には原則として眼球摘出を行います。摘出眼球の病理診断で再発転移の絶対的危険因子（切除断端陽性、強膜外浸潤）を認められた場合には眼窩内再発や転移に準じた治療を行います。再発転移の相対的危険因子（篩状板をこえる視神経浸潤、著明な脈絡膜浸潤、毛様体浸潤、前房浸潤）を認められた場合には、転移予防のための全身化学療法を行います。

4) 眼球摘出後、眼窩内再発

全身化学療法と局所放射線治療を併用します。多くの場合は大量化学療法、末梢血幹細胞移植まで行います。再発腫瘍を含めて切除する眼窩内容除去術は、単独では再発および血行性転移が避けられないこと、眼瞼も含む拡大手術で整容面の負担が大きいことから、通常は行われません。

5) 遠隔転移、中枢神経浸潤

神経芽腫に準じた強化化学療法を行い、腫瘍縮小が得られれば大量化学療法、末梢血幹細胞移植を行い、放射線外照射を併用します。遠隔転移があっても救命ができるようになってきていますが、中枢神経病変は未だ救命が困難です。

3. 予測される晩期合併症

晩期合併症は、視機能障害、眼球の合併症、整容面の合併症、全身の合併症、二次がんが挙げられます。精神発達面、学習障害については、他章に譲ります。

1) 視機能障害

腫瘍が黄斑部に及んでいた場合、矯正視力は 0.1 以下しか期待できません。これは眼鏡をかけても 0.1 という意味であり、文字を読む視機能は期待できない状態です。腫瘍の範囲が広がればそれだけ障害を受ける網膜が広くなり、残存視機能は低下します。また、出血、網膜剥離、白内障なども視力に影響します。視力以外に視野障害も問題であり、部分的視野欠損、視野狭窄を生じます。

片側の視機能が良好であれば日常生活は支障がなく、自動車普通免許も取得可能ですが、立体視ができないため距離感が把握しづらいという問題もあります。

2) 眼球の合併症

白内障を生じると、羞明、視力低下を自覚します。主に放射線治療後に問題となることが多く、後囊下白内障が特徴的です。手術により混濁を除去することで視機能の改善が期待されますが、遠近の調節力は廃絶するため、眼鏡が必要になります。

治療瘢痕内や健常網膜との境界部に網膜の裂孔を生じることがあり、まれに裂孔原性網膜剥離を生じます。手術で裂孔を閉鎖する必要がありますが、腫瘍の治療終了直後は腫瘍細胞の残存している可能性があり、手術により眼球外へ撒布させ、転移を生じる危険性があるため慎重な治療判断が必要です。

治療により網膜に増殖膜を生じると、糖尿病網膜症と同様に牽引性網膜剥離を生じることがあります。治療には硝子体手術が必要ですが、小児の場合術後炎症が強く難治となることが多く、また腫瘍細胞の眼球外撒布の危険性が高く、慎重な治療判断が必要です。

眼球内に出血を繰り返すことがあります。腫瘍自体、また治療により血管がぜい弱化していることが原因と考えられます。数か月の経過観察で吸収することが多いですが、吸収しない場合には硝子体手術を行うことがあります。

放射線治療後、眼表面障害を生じることがあります。涙腺の障害による涙液減少、マイボーム腺の障害による涙液の質的变化、眼表面幹細胞の疲弊などが関与します。ヒアルロン酸ナトリウム点眼や人工涙液点眼、眼軟膏などで対症療法を行います。

治療の侵襲が大きいと、眼球形態を維持できなくなり眼球萎縮を生じます。眼内の観察も困難になることが多く、眼球摘出が勧められます。

3) 整容面の合併症

眼球摘出後は義眼を装用します。国内では承認された義眼台（組織内に埋め込む土台）がないため、眼球容積の減少を補うため大きな義眼を装用する必要があり、下眼瞼内反および下垂を生じ易く、また重力の関係で上眼瞼部の陥凹が目立つことがあります。大きな義眼は動きが期待できないという問題も生じます。成長に伴い陥凹や変形が目立つ場合には義眼床形成手術を行うことがあります。海外では義眼台を埋入することが標準的であり、眼部の変形が目立ちにくく、また義眼の動きも得られることがありますが、100%動くわけではありません。

眼球摘出後、上眼瞼下垂を生じることが数%あります。これは手術時に眼瞼挙筋の障害、あるいは挙筋腱膜の断裂などを生じることが原因と考えられます。回復しない場合には、上眼瞼つり上げ術を行うことがあります。

眼球が温存されても斜視を生じることがあります。視力不良眼は固視が不良のため正面からずれて斜視を生じます。手術治療を行うことがあります。

4) 全身の合併症

全身化学療法を行った場合、他の小児がんと同様の晩期障害を生じる可能性があります。主なものとしては感音性難聴、内分泌障害、妊孕性、心毒性や腎毒性などが挙げられます。

放射線治療を行った場合、特に乳児期は下垂体や視床下部が近く被曝していることがあるため、内分泌障害の可能性があります。

5) 二次がん

眼腫瘍の治療後、転移ではない別の腫瘍を生じるものを総称して二次がんと呼んでいます。これは *RB1* 遺伝子自体に起因するもの、治療に起因するもの、特に関連がない偶発のものを含み、厳密に区別することは困難です。

RB1 遺伝子の生殖細胞系列変異を有する場合、各臓器で *RB1* 遺伝子変異の関与する腫瘍を生じます。骨肉腫や横紋筋肉腫などの肉腫の頻度が高く、AYA 世代の頻度が高くなります。放射線治療により照射野内の発症リスクが約 3 倍になると報告されています。AYA 世代以降では、肺がんなどの主要がんの頻度も高くなります。国内のデータでは、二次がんの頻度は遺伝性症例の場合 20 年で 15.7% です。

また、厳密には二次がんではありませんが、松果体部などに神経外胚葉系腫瘍を生じることがあり、三側性網膜芽細胞腫と呼んでいます。両眼性症例の約 3% に生じるといわれています。

治療に関連した二次がんとして、上記放射線治療の影響以外に、エトポシドによる二次性白血病の危険性が指摘されています。これまでの疫学データでは有意な頻度上昇はみられていないようです。

2. 網膜芽細胞腫に予測される心理社会的課題

東京慈恵会医科大学医学部看護学科小児看護学

永吉 美智枝

1. 疾患と治療に伴う晩期合併症

晩期合併症とは、「疾患自体の侵襲、および種々治療によると考えられる直接的、間接的な障害(合併症)」を指します¹⁾。この晩期合併症には、身体的晩期合併症と、疾患治療の影響による心理社会的晩期合併症が含まれます。米国の Children's Oncology Group (COG) は、治療別・臓器別の晩期合併症と長期フォローアップのガイドラインを提示しています²⁾。

このなかで、どの腫瘍にも関連する心理社会的影響として下記の項目が挙げられています²⁾。

1. 心理社会・QOL の障害

- 引きこもり
- 教育上の問題（学力低下、就学・進学の問題など）
- 就労上の問題
- 自立の困難（身体機能障害、晩期合併症など）

2. 精神障害

- うつ病
- 不安神経症
- 心的外傷後ストレス など

網膜芽細胞腫は、発症年齢が両眼性では平均 7.5 か月、片眼性では平均 20.7 か月で、90%以上が 5 歳前に発症し、患児は乳幼児期に小児がん経験者となります³⁾。本人の自覚がない時期に小児がん経験者となり、治療終了後から成人期に至るまでの時間が長いという疾患の特徴を考慮した、心理社会的支援が必要です。

心理社会的影響への対応が適切に行われずに問題が遷延することが、精神的な問題につながります。網膜芽細胞腫を経験した子どもが、成長発達過程で経験する様々な心理を知り、情報収集の視点をもったタイムリーな支援が求められます。

2. 小児がんの長期フォローアップと多職種連携

身体的な問題は、学校や仲間関係、進路選択や就職など心理社会面へ影響を及ぼします。このため、小児がんの長期フォローアップでは、診断時からの多職種による支援が基本となります。小児がん治療後の経験者を支える支援者の中心には、常に経験者と関わる地域の保育園の保育士、幼稚園、小・中学校や特別支援学校の教員がいて、子どもが直面する困難や治療後の成長発達を最も把握できるキーパーソンとなります。長期フォローアップでは、治療中の支援に加え、就園・就学後の成人期まで継続した教育と医療の連携が必要です。

3. 網膜芽細胞腫の治療の特徴による心理社会的発達への影響

網膜芽細胞腫の治療は全身化学療法後に局所治療法が行われます。治療期間中は、患児は約1か月間隔で専門治療施設を受診し、3～5日間の短期入院を繰り返します。局所治療は全身麻酔下で行われ、筆者らが0～3歳時期の患児に実施した調査では、治療期間中に経験した全身麻酔の回数の中央値は、2歳時に平均11回で、心身にかかる負担の大きさが明らかになりました³⁾。

治療後も再発の早期発見のため、半年までは月1回、その後2年は2か月に1回の外来通院を繰り返します。専門治療施設が限られているため、患児と家族は全国各地から通院しています。同調査では、新幹線や飛行機、自家用車を使用しての平均通院時間は片道4時間（最大8時間）で、通院のために宿泊が必要とされていました⁴⁾。

網膜芽細胞腫は局所治療中も、在宅で過ごす期間が長い特徴があります。在宅で過ごす間の育児は主に母親が担う状況がありますが、身体的な症状への対応や変化した育児方法を習得しなければなりません。治療が予定通り行われるために、保育園を休み、感染予防のために人混みへの外出を避けて自宅で過ごしているケースも少なくありません。治療が乳幼児期の数年間にわたる場合には、乳幼児期に獲得する生活行動や、認知発達を促す様々な体験を広げる機会が制限されることとなります。幼児後期には、就園し、同年齢の友達との関係づくりや、社会のルールを学ぶ機会が制限されることがあります。外見上の問題は、ボディイメージを形成する時期の自己のイメージや仲間関係に影響を及ぼします。

しかし、局所治療法は副作用が少なく、健常児と同様の生活ができることも網膜芽細胞腫の特徴です。治療中から日常生活上の配慮が必要な内容を、担当医から情報を得て、過剰な制限をすることなく、可能な範囲で園での生活や遊びの機会を保障し、体験を増やすことで子どものもつ力を伸ばし、発達を促すことが重要です。この上で、治療中から外来経過観察へ移行後まで継続した医師、看護師、保育士、幼稚園教諭、心理士など多職種の連携が求められます。

4. 病気の理解

現在では、子ども自身が病気を知ること、積極的に病気に向き合い、主体的に治療に臨む権利を擁護することが重視されています。自我が芽生える時期に既に治療が終了していたり、入院治療が本人にとって日常となっていることが多い網膜芽細胞腫では、病気や治療の説明は、子どもの認知発達に応じて繰り返し行う必要があります。

自分の病気と受けた治療に関する情報を正しく理解し、将来起こりうる問題の予防や健康の維持・管理を子ども自身で管理できるように段階的に準備を進めることが必要です。また、治療開始時から、子どもがわかる言葉で、治療の目的や治療でどのような経験をするのか、真実を共有することは、子ども・家族と支援者との信頼関係の構築につながります。この関係性は、治療終了後の長期フォローアップまで続きます。これは患児と関わる教育関係者にも共通する視点です。

5. 網膜芽細胞腫の乳幼児期の発達と外来におけるフォローアップ

多くの網膜芽細胞腫の子どもは、片眼摘出後、他眼の視力が維持されていれば視覚障害者には該当せず、発達に問題は生じないといわれます。先行研究や筆者らが実施した調査⁵⁾では、両眼性で視覚障害がある治療中の乳幼児には発達が遅れる傾向がみられ、母親は発達上の問題を認識していました。

- 患児の機嫌の悪さ
- 行動に問題がある
- 2歳前後の探索行動を広げる発達段階に、親から離れにくい、周囲の刺激に敏感で適応しにくい
- こだわりが強く、うまくできないと次の行動に移ることができない

母親が自ら専門家を探し、発達相談を受けているケースもありました。

幼児後期には、片眼摘出後の患児の発達に遅れはみられず、生活行動を獲得できていたが、母親は、就園後の子どもの行動や社会性に問題を感じる傾向があり、発達に応じた相談支援の必要性が示されました。

親が認知発達や行動特性に感じている問題について、外来で親から情報を収集し、必要に応じて臨床心理士が定期的な発達評価を行い、園や学校と連携を図ることが推奨されます。

6. 乳幼児期の親子の相互作用と社会性の発達

出生後から日々繰り返される円滑な親子の相互作用が、良好な関係性をつくり心理的安定をもたらし、

愛着を形成して基本的信頼を獲得できることが、社会性の発達の基盤となります。乳幼児は、目にみえる親の反応を通してサインを読み取り、視覚的な識別が微笑みを導きます。

しかし、網膜芽細胞腫の発症により、親は子どもの目をみるたびに現実と直面することになり、視線が合わない子どもとのやりとりに困難を抱え、辛い思いを生じます。筆者らが、遊び場面の母子相互作用を観察した調査⁵⁾では、網膜芽細胞腫をもつ乳幼児の母親は日本人の健康児の母親に比べ、具体的に言葉と手本をみせて説明し、子どもの反応にすぐに応える良好な働きかけをしていました。一方で患児は、眼球内の腫瘍により視覚障害が生じている場合に、母親に視線や笑顔を向ける行動がみられず、欲求を示したり、母親の反応に随伴的に応えることが難しい傾向がみられました。視覚障害児と母親の相互作用に関する研究において、子どもの表情サインのレパートリーが少なく、微笑みがみられず、母親は欲求を理解しにくいことが指摘されています。支援者が非視覚的な言葉と発達上の障害を理解して、関わり方を助言することで、親子の良好な関係性を支援できるといわれます。

保育園や幼稚園での気になる行動について、「遅れて入園したためか、抱っこになる頻度が高い」などが聞かれましたが、年長になると多くが解決していました。全身状態が安定した時期には、集団生活に参加できるように準備を整え、社会性を育くむ支援が望まれます。

7. 心理的発達に伴い生じる課題

幼児期の認知発達では、2歳ごろから身体各部位の理解が進みます。ピアジェの発達理論によると、2～7歳は他者との相互作用により自己中心的な思考を克服していきます。幼児後期には、患児は、きょうだいや同年代の友達とのやりとりにおいて、眼や視力の他者との違いや、自己の身体の特徴を認識し始めます。この時期は、学童期の自己概念の形成の基になる、「自己肯定感」や「ボディイメージ」を形成し始める重要な時期です。親は子どもや周囲への説明について悩んでいることがあります。

友達とのやりとりからの本人の気づきの例

- ・「あの子がすごいずっと見てくる」と、友達からの視線を感じることを気にしている
- ・本人から「きょうだいも目が取れるの？」と聞かれた
- ・きょうだいは両眼が見えていると知り、「いつ目が見えるようになるの？」と聞かれた
- ・年中になり友達から、「目が変だよ」と言われることが増えた
- ・「どっちの目が偽物なの？」と聞かれた

義眼や眼瞼周囲の左右差が目立つ場合、周囲からの指摘が、自尊感情を低下させる経験とならずに、頑張った自分を肯定できるような大人の言葉かけが大切です。幼児期の受診では、発達に伴う病気や眼の理解、気になる言動について情報を得て、説明方法を考えるなどタイムリーな支援が求められます。

残る眼球の腫瘍の有無や片眼性で治癒した場合にも周囲の大人の感じ方などの影響を受けて患児自身の不健康感が持続することがあります。また、立体視やバランスの認知の変化がある場合や、成長と共にボディイメージの混乱をきたす可能性があることから、心理的サポートは大切です。

長期フォローアップ外来は、成人期に達するまで、患児への段階的な疾患に関する説明や心理的サポートについて親が相談したり、患児自身が悩みを相談できる窓口となります。

8. 就園・就学等の進路相談

腫瘍の活動期は、患児の心理社会性の発達に重要な乳幼児期にわたり、就園や復園時期に重なります。患児が集団生活に入り、様々な体験を広げることは重要です。幼児期にある患児は、疾患の理解が難しく、義眼などのセルフケアの習得段階にあることから、園の先生方の理解と協力が不可欠です。就園前に相談し、入園や復園に向けた準備を進めます。

就園前の相談内容の例

- ・病気と治療経過、受診や入院の必要性和欠席について
- ・生活上配慮が必要な点
- ・義眼とはどのようなものか
- ・義眼のケア：ずれたり外れた場合の対応、取り外しと装着方法、洗浄方法
- ・他の子どもへの対応、説明する場合の内容と方法
- ・保護者へ説明するか否か、誰にどのようなタイミングで説明するか
- ・緊急時の連絡先

就学時期になると、患児には治療の影響がなくなり、生活行動や義眼のセルフケアができるようになります。視覚障害がない場合には、多くは学校生活上の支障はないですが、発達とともに、外見のことなど、本人の心理や友達関係において配慮が必要なことが生じます。

筆者らの調査では、就学時健診の場で、義眼のことが教員に伝わっていなかったために、義眼側を検査していたという話を複数、聴きました。患児は周囲の空気を読み、見えているかのように答えていたそうです。親は、その出来事にショックを受け、これからの学校生活に不安を生じます。

就学前の準備

- 外来で、就学先へ説明が必要な内容を確認する
- 必要時、本人・保護者・教員・養護教諭・医療者が情報を共有し、学校生活上の配慮について検討する
- 通園していた園から、日常生活の様子や配慮を必要とした内容を確認し、就学先へ伝える

集団生活上の配慮や説明方法に関する助言など、就園や復園に向けて、外来や入院中に、親から情報を得て準備を進めることが大切です。

引用文献

- 1) 山本正生,前田美穂(1996).小児の急性白血病患児の晩期障害. *日本小児血液学会雑誌*, 10,145-155.
- 2) Children's Oncology Group : *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*.
http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2018/COG_LTFU_Guidelines_v5.pdf 閲覧日. 2020/12/1.
- 3) 網膜芽細胞腫全国登録委員会(1992). 網膜芽細胞腫全国登録(1975~1982). *日眼会誌*, 96,1433-1442.
- 4) Nagayoshi M, Hirose T, Omori T, Toju K, Suzuki S, Okamitsu M, Kawamura A, Takeo N (2015). A Prospective Study of Factors Related to Mother-Infant Interaction in One-year-old Infants with Retinoblastoma. *Journal of Medical and Dental Sciences*, 62:103-113.
- 5) Nagayoshi M, Hirose T, Omori T, Toju K, Suzuki S, Okamitsu M, Kawamura A, Takeo N (2015). Parenting Stress Related to Raising Infants Receiving Treatment for Retinoblastoma. *Psycho-Oncology*, 25,1507-1511.
- 6) Nagayoshi M, Hirose T, Omori T, Toju K, Suzuki S, Okamitsu M, Kawamura A, Takeo N (2016). Related Visual Impairment to Mother-Infant Interaction and Development in Infants with Bilateral Retinoblastoma. *European Journal of Oncology Nursing*, 28,28-34.
- 7) 永吉美智枝,廣瀬幸美(2015). 網膜芽細胞腫の患児と家族の看護に関する英語論文における文献検討. *家族看護学研究*, 20(2),125-135.

3. 乳幼児期の子どもの権利擁護

東京慈恵会医科大学医学部看護学科小児看護学

高橋 衣

1. 主体としての子どもの権利

最初に、日本の法律で、どのように子ども達が守られているのかをお話したいと思います。保護者の方あるいは子どもに携わる多職種の方々、そして子ども自身が、法律や憲章でどのように「子ども」のことが規定されているのかを知っていることは、とても大切なことです。

日本における子どもの権利に関する法律・制度は、日本国憲法を根拠として、児童福祉法・母子保健法・学校保健安全法が制定され改定を繰り返し現在に至っています。1951年5月5日に制定された「児童憲章」は、日本が、すべての児童の幸福をはかり、人として尊ばれ、社会の一員として、良い環境の中で育てられることを宣言したものです。これは、法律ではありませんが、国民全体へ児童福祉に対する意識の啓発として制定され、大人にわかってもらうための、児童の権利宣言でした。現在も、5月5日は「子どもの日」として祝日になり、全文は母子手帳に記載されています。

さらに、「子どもの権利条約」では、18歳未満の子どもの基本的人権を国際的に保障することが規定されています。その内容は、生きる権利・育つ権利・守られる権利・参加する権利の4つの柱からなっています。子どもにも大人と同様に、精神的な自由権・意見表明権・人格権などを定め、その権利を認めています。そして、第3条には、子どもの最善の利益を第一に考慮するという基本原理があり、子どもの健康的な成長発達のために、国や親あるいは子どもに携わる大人すべてがその権利を保障する義務があることを示しています。子どもは、「子どもの権利条約」批准まで保護される客体としての存在でした。しかし、「子どもの権利条約」批准によって、権利の主体となる存在であることが規定されました。乳幼児期については、条文はあるものの、残念ながら詳細には述べられていません。次項の「ジェネラルコメント第7号乳幼児期にある子どもの権利」で説明します。さらに、23条では、障害を有する子どもについて説明されています。特別な擁護を受けることは権利であり、無償であるべきと述べられています。以下にその全文を掲載します。

23-1 締約国は、精神的又は身体的な障害を有する児童が、その尊厳を確保し、自立を促進し及び社会への積極的な参加を容易にする条件の下で十分かつ相応な生活を享受すべきであることを認める。

23-2 締約国は、障害を有する児童が特別の養護についての権利を有することを認めるものとし、利用可能な手段の下で、申込みに応じた、かつ、当該児童の状況及び父母又は当該児童を養

護している他の者の事情に適した援助を、これを受ける資格を有する児童及びこのような児童の養護について責任を有する者に与えることを奨励し、かつ、確保する。

23-3 障害を有する児童の特別な必要を認めて、2の規定に従って与えられる援助は、父母又は当該児童を養護している他の者の資力を考慮して可能な限り無償で与えられるものとし、かつ、障害を有する児童が可能な限り社会への統合及び個人の発達（文化的及び精神的な発達を含む。）を達成することに資する方法で当該児童が教育、訓練、保健サービス、リハビリテーション・サービス、雇用のための準備及びレクリエーションの機会を実質的に利用し及び享受することができるように行われるものとする。

日本は、「子どもの権利条約」を批准して26年が経過しています。まだ課題は沢山ありますが、条約に述べられている権利は、すべての子どもに適用されます。

2. 乳幼児の子どもの権利-ジェネラルコメント第7号乳幼児期にある子どもの権利-

子どもの権利を前提に、乳幼児のことを考えてみましょう。2005年に国連・子どもの権利委員会は、「ジェネラルコメント第7号乳幼児期にある子どもの権利」（日本弁護士会連合会,2020）（黒田,2015）の実施を採択しました。これは、乳幼児期が、子どもの権利条約上の権利の実現にとって、きわめて重要な時期であることが議論され、子どもの権利条約には詳しく述べられていません。乳幼児独自のニーズとそのニーズを満たす上での課題を取り上げたものです。

乳幼児の特質として以下の事が述べられています。あえて全文を書かせていただきます。

- (a) 乳幼児は、身体および神経系の成熟、可動性、コミュニケーション・スキルおよび知的能力の増加、ならびに、関心および能力の急速な転換という面で、人間のライフスパンのなかでもっとも急速な成長と変化の時期を経験する。
- (b) 乳幼児は、親またはその他の養育者と強力な情緒的愛着関係を形成し、その親またはその他の養育者からの、乳幼児の個性および成長しつつある能力を尊重するような方法による養育、ケア、指導および保護を求め、かつ必要とする。
- (c) 乳幼児は、同年代の子どもならびに年下および年上の子どもと、自分なりの重要な関係を確立する。乳幼児は、これらの関係を通じて、ともしなう活動についての交渉および調整を行ない、紛争を解決し、合意を守り、かつ他者に対する責任を受け入れることを学ぶ。
- (d) 乳幼児は、自分の活動および他者（子どもおよびおとな）との交流から漸進的に学びながら、自らが住む世界の物理的、社会的および文化的諸側面を積極的に理解していく。
- (e) 乳幼児期の最初の数年間は、乳幼児の身体的および精神的健康、情緒的安定、文化的および個人的アイデンティティならびに諸能力の発達の基盤である。
- (f) 乳幼児の成長発達経験は、その個人的特質によっても、そのジェンダー、生活条件、家族のあ

り方、ケアの組織形態および教育制度によっても、さまざまに異なる。

(g) 乳幼児の成長発達経験は、乳幼児のニーズおよび適切な対応のあり方についての、また家族およびコミュニティにおける乳幼児の積極的な役割についての文化的考え方によって、強力に形作られる。

このように、乳幼児期は人生において極めて重要な時期です。その乳幼児の権利をどのように擁護していくのか、携わる私たちが真剣に向き合う必要性があります。乳幼児は、脆弱な存在です。しかし、生まれた時から外界と自ら交流し、反応し、成長発達しています。その子どもの一人一人の特徴と丁寧に向き合い、乳幼児期の特質を最大限に伸ばすことが、その子どもの将来を形成していきます。

3. 医療の中での子どもの権利-看護の側面から-

小児医療では、アメリカにおいて「入院している子どもの権利章典」(1979)、ヨーロッパにおいて「病院の子ども憲章」(1988)が作成されています。日本では、子どもの権利条約が批准された5年後に、日本看護協会が「小児看護の日常的な臨床場面での倫理的課題に関する指針」(日本看護協会編,1999)を作成しました。そこには、9つの倫理的課題が記載されています。〔説明と同意〕〔最小限の侵襲〕〔プライバシーの保障〕〔抑制と拘束〕〔意志の伝達〕〔家族からの分離の禁止〕〔教育・遊びの機会の保証〕〔保護者の責任〕〔平等な医療を受ける〕です。子どもに携わる看護師は、この視点を大切に全力で子どもの権利を擁護しようと努力してきています。しかし、栃木県弁護士会は2007年に「医療における子どもの人権」(栃木県弁護士会,2007)を出版し、以下の3つの視点から、日本の医療の中での子どもの人権に対して、課題を提案しました。①医療を受けている子どもへの付き添いを十分に保障しているのか ②入院した子どもは、年齢や症状にあった遊びと教育に完全参加することができるのか ③子どもは病状や治療方法について年齢や理解度に応じた方法で説明を受け、治療を受けるかどうかについて自分で決める機会を与えているのか、という視点です。日本では、憲法にすでに根拠があること、ノーマライゼーションの理念(健常者と障害のある人はお互いに区別されることなく、社会生活を共にするのが望ましい姿であること)からしても、入院をしていなければ、障害を持っていなければ、自然に体験したであろう、教育・遊び・親や家族との交流・成長発達を保障する必要性があるという指摘です。この指摘は、多くの子どもに携わる医療者に警鐘を鳴らしました。特に、子どもに対する〔説明と同意〕が実施されているのかが問われたのです。大人には、インフォームドコンセントといって、説明と合意が常に実施されています。法的にも患者の同意と承認が必要です。医療者が、それを怠った場合には、損害賠償義務を負うこととなっています。それに対して、子どもの場合には、保護者を代諾者としています。子どもに対する説明は、法的には必要ないのです。しかし、米国小児科学会は、インフォームドアセントの必要性を明らかにしました。インフォームドアセントとは、子どもの理解度に応じてわかりやすく説明し、子ども自身が発達に応じた理解をもって了承(合意)することであり、子どもの

人権を尊重した行為です。インフォームドコンセントの対象を、15歳以上、インフォームドアセントの対象を、7歳～14歳としています(Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics,1995)。もちろん、それ以下の年齢であっても、理解できると思われる事項があれば説明すべきとしています。現在では、プレパレーションという技術を使って、2歳程度の子も達から、わかりやすい説明をしています。プレパレーションとは、心の準備を促す技術です。絵やお人形や玩具などを使って説明していきます。検査の事前・実施中・実施後に説明をすることは、医療処置上のマニュアルではなく、おとなのインフォームドコンセント同様、子どもに医療を行う際の倫理上の問題であり、子どもの基本的な人権なのです(蛭名,2005)(松森,蛭名,2015)。小児看護の場面では日常化しつつあります。医療行為について、医師が保護者に説明して終わるのではなく、保護者が子どもにきちんと伝えて説明しているか、あるいは看護師がプレパレーションを使って、保護者とともに説明しているかということは、子どもの知る権利・参加する権利を保障するものとして重要です。アメリカの小児医科学会では、代諾者に署名された同意文書に、保護者のサインだけでなく、本人からアセントが取られたことを記載すべきであるとしています。乳幼児にはどうするのか、という疑問がわくかもしれません。医療者と相談して、理解できなくても工夫して説明する、解るようになった段階で、医療者と相談して親が選択した理由を伝えるということは、医療者と親の役割です。

4. 網膜芽細胞腫に罹患した子ども達の権利

これまでの内容をもとに、網膜芽細胞腫に罹患した子ども達の事を考えてみましょう。多くが5歳前に発症する疾患です。人生において極めて重要な乳幼児期に、子どももご家族も、病気と向き合うこととなります。医療者は、治療とともに、乳幼児期のご家族のかかわりや子育て環境が、その後の幼児・学童・青年期と成長発達する基盤として大切であることを、伝え、一緒に子どもの特徴に合わせて丁寧にケアしていくことが求められます。

1) 病気を知る権利

特に、病気の説明を受けたご両親は、治療方法の選択に苦しい決断に迫られます。また、医師からインフォームドコンセントが行われた後に、子どもに対して、どのようなインフォームドアセントをしたらよいのかと悩まれるでしょう。また、子どもには、つらいことは伝えたくない、という心理も当然あると思います。しかし、子どもは人権を持った一人の人間であることを忘れないでください。子どもが知りたいと思った時に、解りやすく説明をしてあげてください。子どもが知りたいと思った時に～、と書いたのは、子どもは「今は知りたくない、後で説明して」と思う時もあるということです。大切な決断をする時はあと伸ばしにはできないかもしれませんが、いつ・どんな時に説明を行うかは、とても大切です。大人も説明を受ける時に、心の準備をするように、子どもも心の準備が必要なのです。乳児期

の説明は、両親の一方的な説明になるかもしれません。ただ、理解できるようになって、質問があった時が、今説明してほしいという時です。その時は、ご両親だけが悩むのではなく、医師や看護師や保育士を活用してください。あるいは患者会の同じ体験をされたお母さまたちの体験も力となります。看護師は、プレパレーションという技術を持っています。子どもにあった方法を選択していくことができます。また、その説明は1度だけでなく、子どもの成長と理解度の発達に合わせて、段階的にしていく必要性があります。子ども自身の成長とともに抱く疑問や体験と関連させてタイミングよく説明していく準備をしておくことが、ご両親の心の準備となり、お子さんの心の準備となっていきます。

2) 遺伝・遺伝子を知る権利

お子さんは、将来的に、遺伝・遺伝子についても知る権利があります。国立がん研究センターのホームページにも掲載されていますが、遺伝子に関する検査は、血液検査で検出できるようになり、60～80%の割合で発見できるようになっています。遺伝子検査を推奨するわけでも、しないことを推奨するわけでもありません。お子さんが抱えている遺伝子的事実と将来起こりうることを知る権利があるということです。病気の説明と同様に、タイミングよく説明できる準備をしておくことが、ご両親の心の準備となり、お子さんの心の準備となっていきます。検査の選択肢も伝えつつ、遺伝相談外来の存在を伝え、選択できるように、情報として伝えておく必要性があります。

5. 生活の中に権利擁護がある-視覚に障害のある乳幼児を中心に-

診断され、治療が進む中でも、子どもにとって、遊びと教育環境は保障される必要性があります。全国視覚障害早期教育研究会の先生方は、子ども達がのびのびと心から楽しく遊び、ワクワク挑戦する体験が不可欠であるとしています。ここに細かく記載するよりも、猪平真里さんの「視覚に障害のある乳幼児の育ちを支える」という書籍を紹介しておきます。生活の中で、大切な乳幼児の発達をうながし、子どもの学ぶ権利と遊ぶ権利を可能にする支援はどうしたら良いかを具体的に沢山の教育経験から述べている本です。すでにお読みの方も多いと思います。

健常児の子どもたちは、微細運動・粗大運動が発達するとともに、眼と手の協応で物をつかみ、何だろうと学んでいきます。視覚に障害のあるお子さんは、「手で観る」「耳と手の協応」で何だろうと手を出し、知りたいという探索行動をから、自発性や主体性が大切にされてこそ、育つ力になるといわれています(猪瀬,2018)。そうした、育つ力を可能にする玩具や環境、音や空間把握は、それを専門とした教育者が多くを研究し、子ども達に関わっています。そうした専門家の紹介や親とのつながりを実現することも、医療者と教育者の役割でもあります。

動く、食べる、排泄する、眠る、遊ぶ、学ぶ、友達とのコミュニケーション、それらの当たり前生活を当たり前に行いつつ、視覚に障害のある乳幼児に適した、環境や道具で日常生活習慣を楽しく獲得

していくことは、権利として認められていることです。子どもの個性に合わせて、丁寧な工夫をしていく。そうした工夫は、愛着を促し、人との信頼関係を促し、そしてご両親とのかけがいのない思い出作りともなっています。

6. 障害を持つ子どもの親として、支えられることの権利

網膜芽細胞腫に罹患したお子さんを持つ、ご両親の苦悩は、想像を絶するものがあります。権利擁護の立場から言えることは、障害を持つお子さんを育てているご両親は、支えられる権利があるということです。子どもの権利条約、23条3項に、障害を有する児童の特別な必要を認めて、2の規定に従って与えられる援助は、父母又は当該児童を養護している他の者の資力を考慮して可能な限り無償で与えられる、と書かれていたように、支援を受ける権利が保障されています。ご両親には、正しい情報と心を支える仲間と信頼できる医療者と子どもの教育を支援者が必要です。その情報を少しでも早く、手元に届くように私たち医療者は、協働していく必要性があります。

参考文献

Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics: Informed consent, parental permission, and assent in Pediatric practice. *Pediatrics*, 95(2).1995.

蛭名美智子(2005):プレパレーションの実践に向けて-医療を受ける子どもへのかかわり方-。「子どもと親へのプレパレーションの実践普及」研究班平成14・15年 報告書別冊, <https://www.okinawa-nurs.ac.jp/wp-content/uploads/2019/07/preparationshiryou.pdf> 閲覧日 2020/6/20

猪瀬真理(2018):視覚に障害のある乳幼児の育ちを支える。東京：慶應義塾出版会。

松森直美,蛭名美智子(2012):小児看護ケアモデル実践集-看護師が行う子どもの目線のプレパレーション-。東京：へるす出版。

日本弁護士連合会(2020):子どもの権利条約 条約機関の一般的意見 7, 乳幼児期における子どもの権利条約, https://www.nichibenren.or.jp/activity/international/library/human_rights/child_general-comment.html, 閲覧日 2020/06/20

日本看護協会編(1999).小児看護領域の看護業務基準。東京：日本看護協会出版会。

栃木県弁護士会「医療における子どもの人権を考えるシンポジウム」実行委員会(2007).医療における子どもの人権。東京：明石書店。

黒田久美(2015).乳幼児期の子どもの権利と保育・療育の今日の課題.南九州大学人間発達研究5,27-34

4. サバイバーシップ

国立研究開発法人国立がん研究センター東病院

がん看護専門看護師 東樹 京子

1. サバイバーシップとは

サバイバーシップとは、がんを経験した方が、生活していく上で直面する課題を、家族や医療関係者、他の経験者と共に乗り越えていくこと、またそのサポートを指します。ここでは網膜芽細胞腫の経験者が成人へと成長するにつれ、その人に合った資源を活用し健康に過ごせるよう、いくつかのポイントを挙げています。

2. 身体面について

身体への配慮として晩期合併症があります。晩期合併症は、これまで受けた治療の内容や腫瘍の大きさ、治療を受けた時の年齢、遺伝性によるものかどうかにより異なります。それは、例えば臓器への影響や、ホルモンと生殖への影響、目や聴覚の影響、二次がんなどです。そのため、定期的に受診を継続しながら、必要時には早期発見、早期治療が必要となります。

3. 精神面について

中学生くらいになると、一般的に青年期として同一性の確立が発達課題としてあがります。つまり自分らしさを認めることが求められます。その中で網膜芽細胞腫を経験した自分が他人とどう違うのか、単なる外見だけではなく内面として深く考えていくこととなります。人によっては、受け止めきれない気持ちなどが生じ、誰にも話せないという状況も出てくるかもしれません。周囲の者が理解を示し、いつでも本人の話を聞くという姿勢や、悩んでいる気持ちに共感する姿勢が必要となります。

4. 社会面について

移行期には進路について、進学や就職など決定していくこととなりますが、本人の希望と体調などとすり合わせ、その結果、誰に、何をどこまで話すか、どのような協力を求めるか本人が納得できる形で明らかにしておく必要があります。また将来を決めるにあたり、いくつかの困難に直面するかもしれま

せんが、経験者の中には周囲の調整と協力を得て、夢を現実に叶えた人もいます。

5. 将来について

多様な社会にある現代は、さまざまな将来が広がっています。結婚して家族をつくる人もいれば、バリバリと働いて社会に貢献する人もいます。ライフイベントの時には、幼い頃に経験した網膜芽細胞腫について再度直面し衝撃を受けることもあるかもしれません。また今までは、保護者が請け負って行っていたことも、成人になるにつれて自分自身で行わなければならないこともあります。そのような時、このパンフレットを手にしたあなたが、網膜芽細胞腫の疾患を知っている者として相談窓口になってほしいと思います。

6. 遺伝相談について

遺伝相談は、遺伝診療の専門医を受診されることをお勧めします。全国遺伝子医療部門連絡会議のホームページ (<http://idenshiiryoubumon.org/list/index.html> 2020年12月18日現在)を確認するなどし、さらに施設に電話予約をしてからの受診がよいでしょう。

7. 参考

- 1) 特定非営利活動法人サクセスみらい科学機構.(2013).網膜芽細胞腫.
Retrieved from <http://www.childrenscancers.org/48>
- 2) すくすく.(2019).すくすく育て、子どもたち.東京.すくすく.
- 3) 東範行.(2012).網膜芽細胞腫. Retrieved from <https://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/2012/03/893a19ddb8b768ba752cbad061a21260.pdf>
- 4) 全国遺伝子医療部門連絡会議.(2019).
Retrieved from <http://idenshiiryoubumon.org/list/index.html>

第3章 ピアサポート

1. 網膜芽細胞腫の患者会の活動

「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会
会長 池田 小霧

1. 網膜芽細胞腫の患者会の意義

全国の網膜芽細胞腫の患児家族が集まる患者会「すくすく」では、自分の不安や悩みを同じ患児家族と共有し、少し先にいる先輩方の体験談を聴き、自分の体験と重ね合わせ、一人一人の治療や発達の違いを理解しながらも、同じ疾患の家族が同じように悩んでいる、自分1人じゃないという安心が得られるようなあたたかい患者会を目指し活動しています。

患者会には、同じ疾患の家族と話をする中で病気のことを少しずつ理解し、知ることで少しずつ不安が減っていき、またいつでも病気のことをなんでも話せる場があること、何かあったときに相談できる場があることへの安心感があります。

これまで、網膜芽細胞腫の患児家族が、患者会を必要とするのは、診断されたすぐあとや、治療の選択で悩む治療前、入院によって不安の多い治療中が多かったですが、最近では成人した経験者にも入会いただけるようになりました。

小さい頃から「すくすく」に入会している患児家族は、常に病気と関わりながら成長しますが、成人してから入会する患児自身は、同じ疾患の患者に会ったことがない方が多く、入会して「すくすく」の同じ疾患の経験者の集まりに驚き、病気のことをなんでも話してもいい環境にホッと、「すくすく」の活動に継続して参加してくれている方が増えています。また、患児だけの集まりである経験者の会では、保護者に関係なく、当事者同士で語り合い、とても楽しかった、継続したいという声が上がっています。

医療者の方々には、網膜芽細胞腫のご家族に出会ったときには、患者会があることをお伝えして欲しいです。必要があるか、ないかは、ご家族が決めることですが、情報としてお伝えいただくと、その時は必要なくても、保護者や患児が成長していく過程で相談したいことが生じたときに、そういえば患者会がある思い出していただけることと思います。

2. 網膜芽細胞腫の診断時の家族の思い

網膜芽細胞腫と診断されるとすぐに、治療がはじまります。もしくは確定診断までに、かなり時間を要することもあり、ここから医療者との関わりがはじまります。

ある日突然、私たちの大事な子どもが、全く知らない、聞いたこともない病気、網膜芽細胞腫と診断され、小児がん、眼球摘出と説明されて、まさに青天の霹靂です。

この子は生きていけるのだろうか？死んじゃうのではないか？これからの生活はどうなるのか？なにをどうすればいいのか？動揺して、どうしていいのかわからない中、医療者に今後の説明を受けますが、少ない診察時間だけでは、わからないこと、不安なことだらけで、他に誰に相談していいのかわかりません。

私の場合、病院に通ったことがほとんどなかったため、いろいろな種類の白衣と制服の知らない人たちの間で、何をどこに相談していいのか、医師に話せばいいのか、看護師は何をしている人なのか？相談して答えてもらえるのか？着ている白衣によって何が違うのか？相談ごと、不安なこと、孤独なこと、なんでもかんでも、話せる場所がないこと、話してみても答えが返ってこないこと、全てが不安で、何も信用できませんでした。

患児家族は、かなり精神的にも肉体的にも参っています。看護師の方々には、積極的に、あたたかい言葉をかけていただいたり、先生の説明をわかりやすく言い換えてくれたり、他の家族のことを話してくれたり、つなげてくれたり、また、わからないことはわからないで、治療のことは医師に、他のことは「すくすく」につなげたり、医療者の中で、一番そばにいてくれる存在なので、不安をとりのぞくような声掛けが少しでもあったら、当時とても心強かったと思います。

もちろん、病気への理解は必要で、治療に関する情報を欲しいですが、それよりも、看護師だからこそできること、看護師としてやらなければいけないことを、無理せず自然体で、困っている、弱っている、孤独をかかえている家族に接していただければ安心に繋がります。

私は診断時に、当時の眼科の看護師さんよりすぐに「すくすく」の紹介をされ、参加しはじめました。医療者からの患者会の紹介は、とても信頼ができます。また当時より、看護師さんがお話会に参加してくれたり、医師が勉強会の講師をしてくれたり、医療者と患者会との友好な関係にとても安心を覚えしました。

家族の心理は、診断時が一番どん底です。私たち家族は、医療者の方々からのあたたかい声かけ、わかりやすい説明、相談できる場所を必要としています。ただ相談できる場所は限られています。専門病院の医療者以外の相談先として、「すくすく」をご紹介下さい。

「すくすく」

HP : <https://sukusuku20.jimdofree.com/>

3. 網膜芽細胞腫の治療選択から経過観察時期の家族の思い

治療前の治療法の選択は、保護者が一番悩まされ、短い時間で選択する必要があります。限られた時

間の中で、保護者はできる限りの情報を集め、医療者に相談し、経験者に話を聴き、家族で話し合います。

患者会では、自分たちの治療の経験を通し、どうやって治療法を選択したのか、またその時の気持ちなど、お互い話し合いますが、治療についての直接の助言はしません。医療者の方々には、ぜひとも保護者が納得するよう、医療的な治療の説明はもちろん、入院についてもご説明していただけたらと思います。治療のメリット、デメリット、患児家族の治療に対する考え方、入院の流れ、入院中の患児の様子、保護者の立ち位置、治療に携わってくれる医療者の説明などをわかりやすく説明していただくことで少しでも先の見えない不安が減ってくれることを願います。

入院中はいつも医療者がそばにいてくれる、安心していつでも話せる環境ですが、治療後の経過観察に入ると、医療者と少し距離ができ、また不安がぶり返してきます。生活の中での患児に生じた症状が、網膜芽細胞腫に関係する症状かが判断できない際の相談先や、症状別による受診先などがわからず、悩まされます。

病気が診断されてから、経過観察まで、私たち患児家族は、わからないことに対する悩みの連続です。あわせてずっと不安がついてきます。少しのことでも、病気のせいなのか悩み、今後の事が不安になります。これは眼の状態が落ち着いても続きます。網膜芽細胞腫の遺伝性の場合、二次がんのリスクも高く、次世代へ遺伝する場合もあり、成長してもまた別の不安を感じています。

家族にとっては、経過観察になれば終わりではありません。全国の専門病院で長期フォローアップ体制が充実し、医療者の方々には、私たちの不安に対して、患児が成人してもなお、引き続き見守っていただけることを願います。

4. 網膜芽細胞腫の患児の成長と病気の理解

経過観察になると、保護者は大きく成長する患児をほほえましく思いながらも、また別の不安にぶち当たります。それは、まわりとの関係です。親戚、まわりの友だち、入園・入学時の病気の説明です。この分野に関しては、「すくすく」でアンケートをとり、まとめたものがあります。

次に、就職です。視力が弱い場合の就職先、片眼の視力ではなれない職種、または面接での病気や義眼の説明など、今まさに、創立当時の患児が就職しはじめているところであり、情報を集めているところです。

次に、結婚です。両眼性と遺伝性の片眼性の患児は、50%の確率で、自分の子どもに遺伝しますが、結婚の相手方にどのように説明したらいいのか、遺伝性でない片眼性の場合でも、どこまで病気の話をしたらいいのか、患児本人が相手との関わりの中で説明し、関係を築いていくことにも不安が生じます。

「すくすく」と一緒に育っている患児は、病気を受け入れて成長しています。患児同士の集まりもあります。就職や恋愛、結婚についても、仲間同士で話す場があります。

できたら保護者も一緒に考えたいと思うところではありますが、もう成人しているおとなであり、自

分のことは自分で考えられるように成長しています。これからは保護者が先回りして患児の前を歩くのではなく、患児のそばにそっと寄り添うことが重要になってくるのではないかと思います。

さらに、両眼性の場合、二次がんの心配もあります。自分の病気のことを、保護者からではなく、直接医療者からの説明を受けて知りたいという患児が、「すすく」の年1回の勉強会や経験者の会にも参加し、自分のこととして網膜芽細胞腫を受け入れています。こういうことが知りたかった、と納得する患児からの声が多くあります。

保護者はどうしても、病気に対する注意点、人から目のことを言われた時どうする？目の説明はどこまで話す？どこか痛い所があったらきちんと行って、ぶつけてもいないのに、腫れているところがあったら行って、いつもと違うことが続いたら行って、などなど、心配している点に注目していますが、患児が知りたかったという内容は、勉強会の講師を依頼しての講演会での、網膜芽細胞腫の病気の説明から、原因や治療法、遺伝、二次がんなど、網膜芽細胞腫の治療当時、私たち保護者が知りたいと思っていた内容と同じです。

今後は保護者からバトンタッチして、患児が信頼して相談できて受診を続けようと思える医療者と出会えることを願います。

2. 義眼の会の活動

「まもりがめの会」義眼使用者の会

多田 詩織

1. 義眼の会「まもりがめの会」

「まもりがめの会」は義眼使用者の会として2017年に発足しました。網膜芽細胞腫をはじめ、小眼球症や無眼球症など、様々な疾患などにより小さなころから眼球・視力を失い義眼が必要となった子どもやその親、成人した当事者のための会です。

会発足のきっかけは、当事者である私の周囲には義眼を装着している人がおらず、また小児がんなどの集まりに参加しても網膜芽細胞腫という同じ病気を経験した人に出会うことができず、どうしてもないほどの孤独な状況が続いたことでした。病気や義眼に対する悩みや不安を打ち明けられる人がおらず孤独を感じる当事者、また当事者の親も同じように病気や義眼についての情報の少なさから孤独を感じていることを知り、義眼使用者とその親を対象とした交流会を開催したのが始まりでした。

交流会を開催してみると「義眼」についての情報やそれを共通点とした交流を求めている方々がたくさんいることがわかり、HPの開設や活動拠点を限定しない全国での交流会の開催、義眼の理解につながるツールの作成、義眼を使用していなくても参加できる一般向けの勉強会など、幅を広げた活動をできるようになりました。

まもりがめの会は、義眼や目のことについて情報交換ができ、気持ちの共有ができる場として、そして社会に向けた義眼への正しい理解の向上を目指して活動しています。

まもりがめの会

HP : <https://mamorigamenokai.wixsite.com/info>

MAIL : mamorigamenokai@gmail.com

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、これらを保って治癒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. 病気をも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。どちらかということこれまで私は、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カ所、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実施さ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聴かれました。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「すくすく」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：「すくすく」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.

第5章 治療終了時の長期フォローアップの準備

1. 就園・復園に向けた準備

東京慈恵会医科大学葛飾医療センター
医療保育専門士 石井 聡美

1. 治療を終えて就園・復園する子どもの準備

障がいの有無に関わらず、多くの子どもと保護者は、就園や復園に不安や緊張を感じ、慣れるまでには時間を要するものだと思います。準備として、まずは年齢に合わせた基本的な生活習慣を獲得する導きとともに（「保育士による遊びと発達支援」参照）規則正しい生活を習慣化させることを心掛けましょう。

園の開園時間は毎日定まっています。登園時間に合わせて、同じ時間に起床し、同じ時間に朝食を摂って登園準備を習慣化させることが大切です。そのために就寝時間も定まってくると思います。生活リズムを整え確立することが、登園意欲や休まずに登園することにつながります。また、園生活を始める前に何度か園へ足を運ぶこともイメージ獲得のために良いでしょう。

特に視覚に障がいを持つ子どもは、視覚を補うために聴覚が過敏となっていることがあります。そのため、初めて集団生活に入った時に聞こえる多くの子どもの声や生活音に驚くことが少なくありません。近くで聞くことや、可能であれば見学や慣らし保育を通して、音や声に触れる機会があると就園・復園の時の緊張緩和につながると思います。また、その際には「楽しそうだね」「おもしろそうだね」「一緒に遊びたいね」など、子どもが興味や期待が持てるように前向きな声掛けをするようにしましょう。

病気については、子どもの性格や発達段階、家族の希望、園や学校の状況に応じて、何をどの程度伝えるかは、個人で異なります。

- 病名を知らせる（小児がんとして）
- 目の病気と伝える（小児がんとは伏せて）
- 義眼であることのみ伝える

段階的に複数の伝え方が考えられます。本人の理解を確認し、保護者と医療者がどのように伝えるか話し合い、必要に応じて説明を行きましょう。

やらなくてはならないことや、できるようにしたいことに気がむいてしまいがちではありますが、何より大切なことは子どもが楽しく登園できることです。できること、できたことを十分に褒めて、安定した心で登園準備ができると良いですね。

2. 就園・復園する際に園に伝える内容

市区町村によって入園の申し込み方法は異なりますが、一般的に公立幼稚園・公立保育園・認可保育園は役所に申し込みをします。通園したい園の希望は出せますが、決定をするのは役所です。私立幼稚園・認証保育園・無認可保育園は、直接園とやり取りをして決定します。

治療中・治療後であることを周囲に知らせるか知らせないかの考えは、家庭ごとに異なります。その点について、園と保護者で共通認識をしておくことが大切です。

園の先生へ伝える内容（参考）

- これまでの経緯や疾患名
- 現在の体の状態や眼の状態
- 発達状況
- 必要な援助や配慮をしてほしいこと
- 親としての思いや希望

何より子どもの姿を実際に見てもらうことが理解の深さや速さにつながります。

治療後の子どもを預ける保護者と、受け入れる園が共通して気がかりとなることは、衛生面と安全面です。特に衛生面においては、治療直後は免疫力が低下しているため、就園・復園時期は医師との相談が必要です。

衛生面について園の先生へ伝える内容

次の治療までの間に登園をする際は、園やクラスで流行性感染症の発生があった時には早めに関係が得られるように伝えておきましょう。

視覚に障がいがある子どもが、活発な子どもの集団に入る時には心配や不安が大きいことでしょう。そして、視覚に障がいがある子どもを保育する保育者もイメージを持ちにくいと考えます。視覚に障がいがある子どもは、安全面において空間認知がしづらい傾向があります。園内には危険箇所が多くあります。事前に子ども・保護者・保育者が一緒に園内を確認し、可能な範囲で生活しやすい工夫ができるように働きかけましょう。園庭やホールなどの手掛かりがない場所の把握は慣れるまでに時間を要します。場所や配置に慣れるまでは、保育者や保護者が付き添い見守る必要があるかもしれません。義眼を使用している子どもは、義眼に関わる対応について、共有しておく必要があります。

視覚障害がある場合に、事前に確認する園内の場所

- 段差や机の角などの危険箇所
- 保育室
- ロッカー、下駄箱
- トイレ
- 園庭やホールなどの広い場所

就園・復園を希望する園（決定した園へも）への説明について、必要に応じて、担当医師に相談や依頼をすることも可能です。医師から登園許可が出た際には、保護者と担当医師や看護師、病棟保育士が相談をして、園に伝える内容を確認しましょう。

3. 他の子どもと保護者に伝える内容

義眼を装着している場合、義眼は見てわかる体の一部となるため、子どもから親へ、または親同士で誤った情報が伝わることをないように、義眼であることを周囲に知らせることも1つの対応策です。周囲の方々との関係や、その時の状況に応じて、伝えるか伝えないか、誰にどのように伝えるかを慎重に考える必要があります。

子どもへ伝える内容の例

- 病気の目は取って、今は新しい目をつけているよ
- 病気はお友達にはうつらないよ
- 目はとても大切なものだから、〇〇ちゃんやお家の人、先生が必要な時にだけ触るよ。汚れた手で触るとみんなの目と同じようにバイキンが入ってしまうから、触ろうとはしないでね
- もし目のことで〇〇ちゃんが困っているのを見かけたら先生やお母さんに伝えてね

保護者へ伝える内容の例

- 病気を経験し義眼であるため、見えづらさがある
- 取れてしまったり、回ってしまうことがあるため、周囲を驚かせてしまうことがあるかもしれない
- もし子どもが家で義眼について話をしてきた時には誤魔化すことなく「病気になって、今は新しい目をつけているよ」と知らせてほしい
- もし目のことで〇〇ちゃんが困っているのを見かけたら先生やお母さんに伝えてねと伝えてほしい

2. 地域における支援の活用

和洋女子大学看護学部看護学科

河村 秋

1. 母子健康手帳

妊娠の診断を受け、市区町村で手続きをすると母子健康手帳が発行されます。母子健康手帳には、保護者が記録する欄に*ひとみが白く見えたり、黄緑色に光って見えたりするときは眼の病気の心配があります。すぐに眼科医の診察を受けましょう。というように網膜芽細胞腫に関する注意事項が挙げられています¹⁾。

母子健康手帳は、健診や医療機関受診、予防接種の際に使用することが多いため、健診に携わる医師、保健師、助産師、看護師、医療機関の看護職者などによる気づきも期待されます。

2. 乳幼児健診・育児相談

母子保健法にもとづいて1歳6か月児健診、3歳児健診が行われています。さらに、3~4か月、9~10か月、1歳児、2歳児、5歳児健診、加えて2歳児歯科健診が行われている自治体も多くあります¹⁾。

1歳6か月健診の受診率は96.4%、3歳児健診は95.1%（平成28年度）²⁾と高く、他の月齢の健診においても80%を超える受診率となっています。

網膜芽細胞腫が発見される時期の平均は、片眼性の場合21~22か月、両眼性の場合8か月³⁻⁴⁾となっていますので、乳幼児健診は、病変を発見できる機会ともいえます。

乳幼児健診の目的は、多層的になっており、患児の発育や発達はもちろん、疾病の発見、親子相互作用（親子の関係性）、母親の不安や家族の不安、子どもの虐待予防など多くの視点で支援者は関わらなければなりません。集団実施が多く、問診、医師の検診、歯科健診、健康・栄養相談、心理相談、育児相談などのスケジュールが組まれており、一人一人にゆっくりと時間がかけづらいのも事実かもしれません。

一方で、医師、歯科医師、保健師、助産師、看護師、栄養士、歯科衛生士、心理職、保育士などの多職種が関わる機会でもあり、多くの専門職者の視点がある機会ともいえます。育児相談については、自治体ごとに違いがありますが、公民館や子育て支援施設などでの開催も多く、少人数でゆっくりと相談を受けられる機会でもあります。

乳幼児健診や育児相談における支援の場面では、目の前の親子の観察とともに、問診票や母子手帳の保護者の記載に目をむけ、保護者の訴えを細やかに聞き取ることで、異常の発見につなげられる機会と

なるのではないのでしょうか。

3. 新生児訪問・乳児全戸訪問事業

生後 28 日までの新生児期には、(必要に応じて) 新生児を持つ家庭へ保健師、助産師(医師)が訪問をし、指導をすることになっています(母子保健法)。ここでは、乳児の成長・発達や産後の母親の体調の確認、支援者の確認などを行います。健診会場とは異なり、自宅においてリラックスした状態でマンツーマンでの相談や指導が行えることが強みです。産後 1 か月未満の母親は多くの不安を抱えています。乳児の体の観察とともに保護者の声から異常に気付ける機会でもあります。また、「こんにちは赤ちゃん事業」として、4 か月までの乳児のいる全家庭に保健師・助産師・看護師、保育士や子育て経験者などが訪問する事業もあります。

4. 医療支援や手当

網膜芽細胞腫は、小児慢性特定疾病(児童福祉法)の対象となっています⁵⁾。認定を受ければ、指定小児慢性特定疾病医療機関での保険診療については医療費の助成が受けられます(例:市町村税非課税低所得世帯なら自己負担の上限が 1,250 円/月、年収 850 万円以上の世帯なら 10,000 円/月)。また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、相談支援事業(療育相談指導、巡回相談指導、ピアカウンセリングなど)、また、任意事業ですが、レスパイト支援などを実施する、療養生活支援事業、介護者支援事業などが受けられます。認定のためには小児慢性特定疾病指定医に意見書を作成してもらい、自治体への申請のうえ、認定を受ける必要があります。相談窓口は、都道府県の保健所や保健所設置市の窓口にあります。

身体障害者手帳の取得により、公共料金の減免や割引、交通機関の割引、補装具費用の支給などが受けられます。

また、補装具として義眼の費用も支給(国の定める基準額)の対象となります。窓口は市町村の障害福祉課(名称は自治体により異なる)などです。身体障害者手帳を保持していない場合は、医療保険組合からの療養費としての支給(加入している保険組合が窓口)、また合わせて子ども医療費からの支給(市町村などの自治体が窓口)が受けられます。

手当としては、障害の程度に応じて、養育者に対して、特別児童扶養手当(1 級 52,500 円/月、2 級 34,970 円/月 令和 2 年 4 月現在)、身体障害者手帳を取得していれば、対象の患児に対して障害児福祉手当(14,880 円/月 令和 2 年 4 月現在)が支給されます。

上記については、申請による認定や支給となります。このような情報の提供も支援者の役割といえるでしょう。

5. 療育相談・支援

都道府県では、障害児等療育支援事業として、個別相談、健診後のフォローアップ教室、療育の専門職が施設の職員を指導するなどを行っています（事業所や市町村への委託もあり）。

児童発達支援センターは、地域の中核的な療育支援施設として、基本的な動作の指導や集団生活への適応訓練、障害児の相談支援、保育所等への訪問支援を、発達支援事業は、専門的な支援を行う身近な療育の場となっています。

入所によるサービスとしては、視覚障害児の場合、福祉型入所施設の対象となります⁷⁾。

通所支援の場合は市町村に、入所支援の場合は都道府県に支給申請を行います。通所支援サービスを受ける前の相談支援事業として、障害児相談支援事業者がアセスメントのうえ、障害児支援利用計画書を作成、支給決定を受けた後、利用する施設と利用者が契約を結びサービスを受けます。

相談できる場所としてまとめると、保健所、保健センター、市町村の障害福祉課等、児童発達支援センター、児童相談所などがあげられます。

患児や保護者にとっては、健診後のフォローアップなどが利用の入り口になることも多いです。支援者側としてどの機関につなげばよいのか、保護者にどのように伝えつなげるのか丁寧な対応が望まれます。このようなサービスや事業は年々更新されますので、その都度調べ、他機関と連携して支援していく必要があります。

参考文献

- 1) 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター . (2018 年3月). 参照先: 乳幼児健康診査事業 実践ガイド
<https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000520614.pdf>
- 2) 厚生労働省. (2019 年3月31 日). 参照先: 平成 29 年度地域保健・健康増進事業報告の概況.
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/c-hoken/17/index.html>
- 3) 鈴木茂伸. (2018). 希少がん入門 網膜芽細胞腫. クリニックマガジン 45(1), 28-29.
- 4) 鈴木茂伸. (2018). 網膜芽細胞腫. 最新医学 73(3), 392-397.
- 5) 国立研究開発法人国立成育医療研究センター. (日付不明). 小児慢性特定疾病情報センター.
参照先: <https://www.shouman.jp/>
- 6) 厚生労働省. (2012, 2 20). 障害児支援の強化について. Retrieved from
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/kaiseihou/dl/sankou_111117_01-06.pdf
- 7) 厚生労働省. (2019 年3月). 障害児入所施設の現状.
参照先: <https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000540810.pdf>

第6章 多職種による長期フォローアップ

1. 眼科における網膜芽細胞腫の長期フォローアップの実際

国立がん研究センター中央病院

鈴木 茂伸

1. 目的

眼球が温存された場合は、1) 眼内再発の早期発見、2) 眼合併症の評価、3) 視機能の評価が目的になります。眼球摘出された場合は、1) 眼窩内再発の早期発見、2) 義眼の調整および義眼床の観察が目的になります。また、普段と異なる症状の有無、生活上の不安や課題を聴取し、助言し、適切な専門職へ紹介することも目的の一つです。

2. 対象

網膜芽細胞腫と診断された患者さん全てと、その家族を対象とします。

3. 開始時期と診察の頻度

長期フォローの開始時期は腫瘍に対する初期治療が終了した時点からです。実際には局所治療を行っている間に長期フォローの目的を説明し、移行することが重要です。局所再発に関しては患者の状態により異なりますが、治療後半年は月1回、1年間は2か月ごと、以後間隔を伸ばして小学校の間は年2～4回、12歳以降は年1～2回で診察を行います。

成人になって以降は、患者の希望、病状、医療機関へのアクセスなどを考慮して対応します。通院困難な場合には、地元のかかりつけ医を探し受診を勧めます。就職、生命保険加入などのためいったん終診とすることがありますが、その際には遺伝、二次がんに関する情報提供が重要です。

4. 診察のポイント：眼内再発

治療後の腫瘍再発と、多発腫瘍としての新生腫瘍を厳密に区別することはできません。また、眼内播種を伴っていた場合には眼球内のどの部位にも腫瘍を生じる可能性があります。そのため、必ず両眼とも、定期的に眼底検査を行う必要があります。再発は治療後1年以内に多く生じますが、自験例では18歳の眼内再発例があり、長期診察が必要と考えます。新生腫瘍は大部分が5歳までに生じますが、同

様に10歳で他眼に生じた例があります。また片眼性症例の1.8%が後に他眼に腫瘍を生じています。適切な情報提供を行い長期フォローのための診察を継続することが重要です。

診察は眼底検査、細隙灯顕微鏡検査が基本であり、必要に応じて超音波断層検査を行います。協力の得られる場合には坐位で診察、協力の得られない場合は抑制下の診察もしくは鎮静・全身麻酔下の診察を行います。海外のガイドラインでは全身麻酔下の診察を推奨していますが、現在の日本の医療事情では現実的ではありません。眼内再発が診断された場合には追加の局所治療を行います。

5. 診察のポイント：眼合併症

眼内再発のための診察に合わせて合併症の評価を行います。また、定期診察以外に自覚症状がある場合には追加診察を行います。合併症は第2章1.に記載した疾患があります。視力、眼圧、自覚症状により合併症の発症を疑い、眼底検査を主体とした各種検査を行い診断します。眼底写真や超音波断層検査を記録しておく、変化を評価しやすいため、適切な間隔で行います。

6. 診察のポイント：視機能

視機能の評価としては、視力と視野が一般的なものになります。

視力検査は、ランドルト環を用いた検査が標準となりますが、3歳では半数以下しか検査ができません。乳幼児の視機能評価は小児眼科専門施設で行う必要があります。ただ、日常生活の活動や遊びを通してどの程度見えているのかを推測することができます。屈折異常がある場合には適切な度数の眼鏡を使用することで矯正視力の改善を図ります。視力が低下した場合には何らかの器質的疾患が疑われ、非常に良い指標になります。視力が良好でも羞明が強い場合には、軽度の白内障が原因になっていることがあります。サングラスなどを使用することで実用視力の改善が期待されます。

視野検査は、固視をした状態で見える範囲を検査する必要があり、10分以上の集中が必要であるため、正確な視野検査ができるのは8歳以降といわれています。治療によって不規則な視野欠損を生じることが多く、眼底所見からある程度の視野を推測できることがあります。

7. 診察のポイント：眼窩内再発

眼球摘出後の眼窩内再発は頻度が低いものの、手術後1年以内に生じることが多い病態です。症状としては、痛みなどの自覚はなく、再発腫瘍によって義眼が押されることで義眼が入らない・外れやすいという状態になります。義眼を外してみると結膜下に腫瘤を蝕知し、MRIなどの画像検査で再発腫瘍を確認します。眼窩内再発を疑った場合にはできるだけ早めに治療を行う必要があります。診断時点で小児科医と相談し、腫瘍生検による再発の確定診断と全身検査を急ぐべきです。

8. 診察のポイント：義眼および義眼床

義眼についての解説は第6章6.に詳しく記載されています。また、義眼の入るスペースのことを義眼床と呼びます。義眼を装用している場合、眼科受診時には義眼を外して義眼床の観察を行います。再発腫瘍の有無に加え、結膜炎（眼脂、充血の状態）、拘縮や変形の有無を確認します。結膜炎に対しては原因に応じて抗生剤もしくは抗炎症点眼を処方します。義眼床の変形や拘縮を生じた場合には、義眼の形状の工夫や拡張器の使用などを行い、改善が見られない場合には義眼床形成手術を検討する必要があります。

9. 診察のポイント：その他

網膜芽細胞腫は眼球内に生じる腫瘍であり、視機能が直接の問題になるため、最も診察頻度の高いのは眼科になります。従って、何らかの異常所見を拾い上げるという役割も生じます。診察室に入ってから椅子に座るまでの歩行の様子から見え方や下肢の状態がわかることがあります。自覚症状に関しては目のことと体のことを分けて質問すると答えやすいようです。また、患者本人と家族には別々に質問することも時に必要になります。「何か変わったことはないですか」の一言から診察を始めることが重要なポイントだと考えています。聴取もしくは把握した異常所見に対し、必要と判断すれば追加検査を行ったり、専門職へ紹介することになります。

10. 長期フォローアップで大切なこと

検査、診断を行うことは重要ですが、それとともにライフステージに応じた助言を行うことも重要です。小学校入学時には視機能に応じた教育機関の提案、高校以降では視機能を考慮した将来の職業選択の助言、18歳以降は運転免許取得の可否、成人以降は生命保険加入や子どもへの遺伝、二次がんなどが考えられます。一方的な情報の押し付けにならないように、個々人の視機能や背景に応じた助言を行うことが大切だと考えます。

参考文献

- 1) 柳澤隆昭、鈴木茂伸. 網膜芽細胞腫. 日本小児血液・がん学会編. *小児がん診療ガイドライン 2016年版*. 金原出版; 2016. p153-197.
- 2) Kamihara J, Bourdeaut F, Eilliam DF, et al: Retinoblastoma and neuroblastoma predisposition and surveillance. *Clin Cancer Res* 23: e98-e106, 2017
- 3) Skalet AH, Gombos DS, Gallie BL, et al: Screening children at risk for retinoblastoma: Consensus report from the American Association of Ophthalmic Oncologists and Pathologists. *Ophthalmology* 125:453-458, 2018

2. 小児科における網膜芽細胞腫の長期フォローアップの実際

東京慈恵会医科大学小児科

秋山 政晴

1. 目的

眼球温存治療終了後の網膜芽細胞腫の患者さんを定期的かつ長期的に診察することにより、1) 眼球および眼球外への再発の早期発見、2) 治療関連晩期合併症のフォロー、3) 二次がんの診断と至適治療の提供、4) 遺伝学的観点からのフォローを行うことが目的です。

2. 対象

網膜芽細胞腫と診断された患者さん全てを対象とします。

3. 開始時期と診察の頻度

長期フォローの開始時期は眼球温存治療が終了した時点からです。眼科医と連携してお互いの患者情報を共有することが大切です。眼科受診と合わせる場合の小児科受診の目安は12歳までは年2~4回、12歳以降は年1~2回で、患者の状況により受診回数を調整します。

4. 診察のポイント

遺伝性腫瘍の1つであることを意識して、問診聴取の時間を多くとると共に全身を丁寧に診察します。受診日が限られるので、受けた治療や気になる症状に応じて検査を組みます。定期的な血液検査やMRI検査は必要性が高くなければ行いません。

5. 小児科での長期フォロー診察

問診：眼科診察の結果を聴取した上で、日常生活・学校生活に支障はないかを確認します。特に、就学前に普通校、弱視級、特別支援学校のいずれかが患児に適しているかについては、心理士による経時的な発達検査と本人・家族の希望を聴取し、助言します。視機能低下に加えて発達遅滞がある場合、就

学前から早期に療育プログラムを紹介して、発達を促すようにします。

診察：全身の診察を丁寧に行います。特に、小児では痛みなどの症状を正しく伝えられないことがあるので、症状が持続し、診察所見から転移や二次がんが疑われる場合には血液検査や画像検査を組みます。

検査：今までに受けた治療により、小児がん治療後の長期フォローアップガイドラインに従って、必要な検査を行います¹⁾。遺伝性網膜芽細胞腫の場合、三側性網膜芽細胞腫に対する定期的な頭部造影 MRI 検査を、6 カ月毎に5歳まで行うことをアメリカがん学会は推奨していますが、至適回数の議論があります。個々の患者の状況により MRI 検査を行うことが大切です。発達の遅れや心理面に問題がある場合、視覚障害を考慮した発達検査と心理カウンセリングが望ましいです。

説明：診察と検査結果を説明するとともに、長期フォローアップの意義と大切さを理解してもらいます。本疾患が乳児期発症であるため、年齢に合わせた病気の告知も長期フォローアップでは大切です。

6. 長期フォローにおける他科との連携（眼科は除く）

カルボプラチンやシスプラチンによる腎機能障害が疑われる場合には、腎機能評価を行い、腎臓専門医に紹介します。また、聴力障害が疑われる場合には耳鼻科に依頼し聴力検査を行うとともに、適切な処置が行えるようにします。性腺機能障害が疑われる場合には、診察での Tanner 分類の評価と性ホルモン検査を行い、婦人科または生殖科に紹介します。

7. どのような場合に二次がんを疑い、検査を行うのか

遺伝性網膜芽細胞腫の患者さんでは、骨・軟部肉腫、メラノーマ、脳腫瘍などの二次がんを発症するリスクがあります^{2), 3)}。特に、10 歳代以降の患者さんでは骨肉腫に注意する必要があります。二次がんは放射線照射野が多いですが、照射外からの発症もあります。説明のつかない痛みや腫れが持続する場合には、速やかに画像検査を行います。しかし、一度の画像検査で病変を捉えられないことがあるので、経過を見て再検査することも考慮します。二次がん早期診断のための MRI は推奨されないため、症状がない場合は行いません。

化学療法ではエトポシドやシクロホスファミドを大量または長期に用いた場合には白血病発症のリスクがあるとされますが、VEC 療法ではそのリスクは低いと考えられます。血液検査で異常を認めた場合は必要に応じて骨髄検査を考慮します。

8. 網膜芽細胞腫の早期診断

眼球温存だけでなく良好な視機能温存のためにも、網膜芽細胞腫の早期診断は大切です。長期フォローア

ップでは、患児の母親が次子を出産する場合と患児が成人した後に子をもつ場合が想定されます。ともに出産後早期に眼底検査を行い、腫瘍性病変の有無を確認することが大切です。この眼底検査は3歳まで3カ月毎に行うことが推奨されます。

9. 遺伝学的検査は行うべきか

網膜芽細胞腫の長期フォローを行う上で、遺伝学的検査は必須ではありません。本人が幼少で遺伝学的検査の内容を理解するのが難しい場合には、理解が可能な年齢まで待ちます。両側性の場合には100%遺伝性であり、本人の検査をすぐに行うメリットはありません。患児が幼少時に検査を行う目的は、母親が次子を出産し、その次子に遺伝しているかを確認するためです。片側性で家族歴のない場合は、遺伝性は10%であるため、患者・家族が希望する場合に検査を行うことがあります。ただし、この場合の陽性率は低いことから、仮に陰性でも遺伝性を否定できないことを説明します。発達の遅れや先天性心奇形合併から13q欠失症候群を疑う場合は遺伝学的検査を早めに行います。

10. 長期フォローアップで大切なこと

網膜芽細胞腫の長期フォローアップでは、本人と家族のライフサイクルに合わせた医療を提供することが大切であり、小児科と成人診療科の連携が不可欠です。網膜芽細胞腫は遺伝性腫瘍の1つであり、そのフォローが長期にわたることで目標を達成できます。就学前までは主に網膜芽細胞腫の治療、就学後は学校生活のサポート、さらに10歳以降は二次がん、20歳以降は結婚・妊娠に伴う遺伝に配慮する必要があります。

参考文献

- 1) JPLSG 長期フォローアップ委員会 長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ. 前田美穂 (編) (2013). *小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン*. 大阪: 医薬ジャーナル社.
- 2) Kleinerman RA, Yu C, Little MP, Li Y, Abramson D, Seddon J, Tucker MA (2012). Variation of second cancer risk by family history of retinoblastoma among long-term survivors. *J Clin Oncol*, 30(9), 950-957.
- 3) Kamihara J, Bourdeaut F, Foulkes WD, Molenaar JJ, Mosse YP, Nakagawara A, Parareda A, Scollon SR, Schneider KW, Skalet AH, States LJ, Walsh MF, Diller LR, Brodeur GM (2017). Retinoblastoma and neuroblastoma predisposition and surveillance. *Clin Cancer Res*, 23(13), e98-e106

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（晚期合併症）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合わせがあります。問診票は、年齢別に問い合わせを変更修正し、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 くんは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 くんは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>

4. 遺伝に関する相談と窓口、配慮点

東京慈恵会医科大学小児科

秋山 政晴

1. 網膜芽細胞腫の遺伝形式

網膜芽細胞腫は遺伝性（40%、このうち両側性が25%、片側性が15%）および非遺伝性（60%）に発症します¹⁾。遺伝性は常染色体優性遺伝形式をとり、浸透率は90～95%とされます。

2. 遺伝学的検査の状況・目的

遺伝学的検査を行う目的は、以下の場合に分けられます²⁾。

1) 両側性、または片側性かつ家族歴がある場合

患者の遺伝子の変化を確定することにより、遺伝性網膜芽細胞腫の診断、および血縁者の発症前診断の際の情報を得るのが目的です。

2) 片側性かつ家族歴がない場合

遺伝性かどうかの鑑別と遺伝性であれば患者の遺伝子の変化を確定することにより血縁者の発症前診断の際の情報を得るのが目的です。

3) 未発症の血縁者の場合

遺伝子の変化を受け継いでいるかどうかの鑑別が目的です。

3. 遺伝学的検査を行う時期

患児本人が遺伝学的検査の意味を理解し、同意を確認できる年齢で行うことが望ましいとされています。保護者が希望しても患者本人が希望しない場合には検査を行わないことが大切です。実際の臨床では、自治体からの補助がある15歳または小児慢性特定疾患が有効な期間に行うことが多いです。ただし、患児に発達遅滞や先天性心疾患の合併を認め、13q欠失症候群を疑う場合には幼少の時期に検査を行います。両親が次子の出産後すぐの遺伝学的検査を希望される場合には、臍帯血または患児の静脈血で実施可能ですが、未発症の場合には保険適応はありません。

4. 長期フォローアップ中の遺伝に関する相談と窓口

遺伝に関する相談を長期フォローアップ中の担当医が受けた場合には、臨床遺伝専門医または臨床遺伝カウンセラーに相談して遺伝カウンセリングを受けられるように整えます。長期フォローアップ中に担当医が代わる際には、遺伝カウンセリングの内容や遺伝学的検査の結果が引き継がれるように申し送りを行うことが大切です。

5. 遺伝学的検査で注意する点

1. 経済的な負担

網膜芽細胞腫の遺伝学的検査（保険点数、1点10円）

検査会社でRB1遺伝子検査が可能です。（2016年4月から保険収載）

発端者は、以下の検査項目を行います。

RB1フルシークエンシング/MLPA（3,880点）

染色体検査（3,028+125点）

13番染色体FISH（2,631+397点）

遺伝学的検査料（5,000点）+遺伝カウンセリング（1,000点）

費用は約16万円で、自己負担（保険適応）は5万円程度ですが、子ども医療費助成が受けられる場合があります。未発症の家族の場合は、発端者で変異が検出された検査だけを行います。保険適応はなく自費診療になります。

2. RB1遺伝子検査の陽性率³⁾

両側性で家族歴あり：100%；両側性で家族歴なし：95%

片側性で家族歴あり：67%；片側性で家族歴なし：11%

検査の陽性率と経済的負担のバランスを考える必要があります。

3. 年齢に合わせた精神的支援

精神的な支援が必要な場合には、小児心理または精神科に紹介します。妊娠・出産や出生前診断・着床前診断に関して情報を希望する場合には臨床遺伝専門医や産科医に相談できるようにします。

参考文献

- 1) 遺伝性腫瘍・家族性腫瘍研究と遺伝カウンセリング, 三木義男(編)(2016), 大阪:メディカルドゥ.
- 2) 吉田輝彦, 牛尼美年子, 菅野康吉(2009). 網膜芽細胞腫の遺伝および遺伝相談外来. 小児科臨床 62, 225-232.
- 3) 牛尼美年子, 菅野康吉, 鈴木茂伸, 坂本裕美, 吉田輝彦(2010). 網膜芽細胞腫の遺伝学的検査の臨床への導入に向けて. 家族性腫瘍 10, 65-70.

5. 発達評価・心理的サポート

東京慈恵会医科大学小児科学講座

臨床心理士 柳原 聡子

1. 発達評価

網膜芽細胞腫では、身体面のフォローアップに併せて、必要に応じて発達や知能の評価を行うことが重要です。網膜芽細胞腫に伴う視覚や運動機能の問題、遅滞の有無だけでなく、発達段階に応じた課題（言葉や数、知識、図形構成、記憶、推理など）への反応や結果により、どのような学習環境や支援、配慮が必要か？を考えていく貴重な手立てとなりうるからです。主治医とよく相談しながら、お子さんの年齢や発達段階に応じた検査の内容、実施時期を検討します。

当院では、乳幼児向けの発達検査（例：新版K式発達検査など）を行い、お子さんの成長発達の度合いを確認し、主治医や保護者の方と情報を共有しています。発達検査の結果を基に、家庭や園での関わり方や配慮事項、あるいはその時点における課題、目標と一緒に検討するほか、必要に応じて園や地域機関に情報提供し連携を図ることもあります。

もう少し年齢が上のお子さんの場合は、小学校や中学校、高校等の就学前に知能検査（例：WISC-IV等）を行い、現状を把握するとともに、本人に適した学校環境や支援策の検討材料としています。また就学後、学習面や対人面の課題が生じた場合は、その原因を探る一助として知能検査や発達特性を調べる検査を行うこともあります。いずれの場合も検査結果から、お子さんの知的能力が同年齢集団と比較してどのあたりに位置しているか？、あるいは複数の能力間のバランスに凸凹はないか？、等の観点で現状と特徴を確認します。さらに強い（得意な）能力と弱い（苦手な）能力の差が顕著に見られる場合は、どのような配慮や支援が必要かを検討すると同時に、いかに強みや長所を生かしていくかを考えていくことも重要となります。

心理検査にはその他にも、お子さんの持っている力や強み、性格や発達の特性、ストレス状態を捉えるものなど多様な評価手法が存在します。もちろん、お子さんの特徴や問題が心理検査だけですべて把握できるわけではないことは言うまでもありません。大切なのは、お子さんの年齢や状態、必要性に即した検査、評価を適切な時期に行い、お子さんが本来持っている力を十分に発揮できる環境やサポートを調整したり、家庭や園、学校での日々の生活をより充実させる手立てとして生かしていくことです。

2. 重複障害への対応

網膜芽細胞腫の長期フォローアップの中で、視覚以外に、運動面、情緒面、行動面、学習面などの問題が生じてくる可能性もあります。たとえば発達障害の一種である、注意欠如多動症〔ADHD：不注意、注意集中の困難、多動や衝動性が特徴〕や限局性学習障害〔LD：知能の問題はないものの、特定領域（読字、書字、算数等）の学習にのみ困難が認められる〕の特性が併存して認められたり、視覚－運動の協調機能低下、記憶や処理の能力低下が見られたりすることもあります。

また、知能の遅れが顕著ではないものの「境界域（ボーダーライン）」に相当するお子さんの場合は、年齢や学年の上昇に伴って、学習や集団活動、友人関係で困難、葛藤が生じる場合も散見されます。

いずれの場合も、前段で述べたような評価で現状をしっかりと把握し、支援策の検討や環境調整を図るとともに、お子さんが今できていること、好きなことへの意欲や興味関心、自信を保っていけるような配慮が望まれます。

もし、お子さんの日常生活、学校生活で気がかりな点や心配な様子が見られたとき、あるいはお子さん自身が何らかの葛藤、困難を抱えているように感じられたときは、まず主治医へ相談し、必要に応じて適切な対処や相談先について検討できるようにします。また進級、進学、就職といった節目で、個々の状況と課題を振り返って整理したり、ご本人の希望や期待、不安、心配なども含めて確認して家族や周囲が共有し、対応を前もって検討できるようにします。

3. 成長発達に伴い生じる心理的な問題、そのサポート

年齢が上がるにつれて、登校渋りや学習上の課題、進路選択や対人関係、恋愛、結婚、職業、人生に関して悩み、不安や葛藤、混乱などが生じる可能性があるのは多くの同年齢代のお子さんと同様です。本来、悩みや葛藤は誰にとってもつらく苦しい、時に逃げ出されなくなる場面もあるものですが、同時に克服や成長の機会でもあり、人生の新たなステップへの準備段階ともなりうる重要なプロセスともいえます。

多くの方が経験されてきたように、大半の場合はご本人自身の力や、家族や友人、先生など身近な方の助言、サポートを得て乗り越えていかれるものと思いますが、一方で病気と視覚の問題や将来不安、治療や通院の負担といった諸々の個人的な事柄は、家族や友人、恋人といった身近な相手であっても（身近であるからこそかえって）なかなか打ち明けられない、共有しづらいということも十分にありえます。加えて、悩みや不安の感じ方と対処方法は、元々の性格特性や耐性、環境等により非常に大きな個人差があることも念頭においておく必要があります。

もしご本人や家族だけでは対処が難しい、あるいは悩みや問題が解消されないといった場合は、ためらわずに主治医やカウンセラー、臨床心理士など話がしやすい相手に、悩みや問題、状況を話して

みる機会を作ることをお勧めします。家族以外の第三者に話を聞いてもらい、時には対処方法や対応策などのアドバイスを受けることで、少しずつ気持ちが整理され、生活や行動の変化につながっていく例が多く見られます。ご本人の状態によっては、心療内科や精神科など専門機関への紹介についても主治医にご相談されるとよいでしょう。

またご本人のみならず、父親や母親、きょうだい、祖父母など家族へのサポート、あるいは支援に関する情報提供が必要な場合もあります。カウンセラーやソーシャルワーカー、心療内科、家族会、地域機関、支援団体など適切な相談先が必ずあるはずですので、一人で（家族で）問題を抱え込まれることなく、遠慮せず主治医に相談されることをお勧めします。

6. 義眼とは何か

株式会社 日本義眼研究所

水島 みどり・石川 潤一・桑原 弘司

水島 奈央子・豊田 修平

1. 義眼とは何か

義眼とは、病気や事故などにより眼球を摘出、あるいは生まれつき眼球が発達せずに生まれてきた場合に、整容面だけでなく、眼窩保護・眼窩骨の発育を促す目的のために装用する、補装具のことを示します。素材は主に合成樹脂（プラスチック製）で製作されており、削りや磨きなどの加工・調整がしやすいという利点があります。ガラス製義眼を製作していた時期もあり、未だ装用し続けている方もいます。しかしガラス製の場合、プラスチック製とは異なり、劣化すると強度が弱まり、何かの衝撃で割れたり、欠けてしまったりするという欠点があります。今でも海外ではガラス製義眼を製造し、実際に装用している方もいますが、加工やメンテナンスができない代わりに、作り替えの頻度は高いようです。それに比べてプラスチック製義眼は、義眼の入るスペースの形状が変わらなければ、年1～2回義眼製造業者でメンテナンスをすることで、長い期間同じ義眼を装用することが可能です。作り替えの時期やメンテナンスに関しては、この後の項目で詳しく説明します。

今まで義眼製造業者が「義眼」について話をする機会はなく、詳しい内容が記載された書物や文献はほとんど存在していないのが現状です。そのため学校や保育園・幼稚園での生活面でもなかなか理解してもらえず、また医療現場においても詳しい説明やアドバイスなどされないまま義眼製造業者へ足を運んでもらい、問題を解決していくことが多く見られます。

そこで今回、本人や家族、医療従事者のみならず、学校や保育施設など、多くの現場で働いている方々に向けて、義眼のことを知ってもらい、子どもたちが安心して生活でき、家族やサポートする人も安心して見守っていけるようなパンフレットにしたいと考えています。

義眼製造業者の一社として、技術者として、子どもや家族に対する接し方や注意すべき点など、出来る限りの情報を提供し、理解を深めてもらうきっかけになってくれたらと思います。

2. スポイトを使用した外し方

義眼を取り扱う際、まずはじめに身につけていただきたいのが、義眼の脱着方法です。これができな

いと、義眼の貸し出しもできません。1日1回外してお手入れができないと、炎症を起こす原因になったりもするので、まずはこの脱着練習をしながら、義眼の取り扱いに慣れてもらう必要があります。

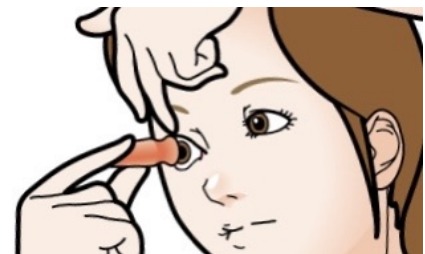


はじめは、義眼の外し方から覚えてもらいます。外す時に使うのは「スポイト」です。これを使う理由としては、衛生的な面と、義眼の傷の防止です。外出先などで外す際に、手が汚れていたりすると、目にゴミが入ったり、炎症を起こす原因にもなるので、清潔に保ちつつ、安全に取り外しができるやり方としては、スポイトの使用が適しています。また、両親や家族、医療者や技術者が義眼を出し入れする時にも、スポイトの使用をお勧めしています。スポイトを義眼に吸着させる時のポイントは、睫毛が巻き込まれてしまうと、スポイトが義眼に吸着しません。それを防ぐためには、片手でスポイトを持ち、もう片方の手で目を大きく開かせてください。目を大きく開くことで睫毛の巻き込みを防止でき、吸着しやすくなります。また、スポイトを使う前に、スポイトの吸盤部分に水道水をつけてから吸着させると吸い付きやすくなります。ただ子どもの場合、泣いていたりすると涙が水道水の代わりになってくれるので、敢えて水道水をつける必要はありません。



スポイトで義眼を外す手順は、次のようになります。

- ①手をきれいに洗う
- ②置型の鏡を用意して、見やすい位置に置く
- ③義眼の黒目部分に向かってスポイトの吸盤部分を当ててしっかり吸い付ける
- ④吸い付けたスポイトを軽くつまみ、下瞼を下げながら、外しやすい角度で外す



外す時、スポイトがしっかりと義眼に吸着できていないと、外している途中で義眼からスポイトが外れてしまい、義眼を床に落としてしまうことがあるので、落ちて傷つかないようにマットを敷いておいたり、水を張った洗面器などを用意してから行くと、破損や紛失防止にもなります。またスポイトについてですが、コンタクトレンズを取り外す時に使用する器具でも代用可能です。義眼用のスポイトは、コンタクトレンズ用よりも吸盤部分のサイズが大きいのが特徴ですが、用途としては変わりません。扱いやすい方を使って義眼を取り外してください。

3. スポイトを使用せず、手で義眼を外すやり方

脱着する方法として「スポイトを使って脱着する方法」の他に、手で義眼を外すやり方もあります。このやり方にもコツが必要なのと、先程述べたように「衛生的」という視点から考えるとスポイトを使用する方法が良いですが、いちいちポーチなどからスポイトを出す手間がなく、素早く外せるというメリットがあります。デメリットとしては、手で直接義眼に触れるため、義眼の表面に細かい傷がつきやすくなります。小さな傷で炎症を起こす人もいますが、日々のお手入れの度に少しずつ傷が増えていくと、表面に汚れが付着しやすくなり炎症に繋がります。一つ注意して欲しいのは、目元を触る前に、必ず手洗いをしっかりと行うようにしてください。爪が伸びていたり、指先が汚れたままで目元に触れてしまうと炎症が起きて、目脂が出たり、眼に痛みを感じるようになる場合もあります。脱着練習を行う時には、必ず手洗いをし、それから練習に励むよう心がけてください。また、汚れが落ちきれていない状態で過ごしていると、瞼と汚れのついた義眼が擦れるため、目脂が多くなるという症状に繋がったりする場合がありますので注意が必要です。その場合、義眼製造業者へ行く回数を検討し、技術者に義眼の状態をチェックしてもらって、必要であれば専用機材で表面を磨いてもらう必要があります。

手で義眼を取り外す手順は、次のようになります。

- ①手をきれいに洗う
- ②下瞼の睫毛近くに指先を当て、装用している義眼の縁の位置を確認する
- ③軽く義眼を上へずらして、義眼の縁に指先を下から義眼の裏へ滑り込ませる
- ④指先が義眼の縁の下に入ったら、義眼を外しやすい角度に指で調整する
- ⑤片方の指を上瞼裏にある義眼の縁を下へ下げつつ、もう片方の手で義眼の入ったスペースから義眼を滑らせながら外す

4. 義眼を装着するやり方

次に義眼を装用する手順について説明します。義眼を装用する場合も、両手を使って行います。手順としては、下記の通りになります。

- ①手をきれいに洗う
- ②置型の鏡を用意して、見やすい位置に置く
- ③義眼の入る向きと義眼の持ち方を確認する
- ④片手で上瞼を持ち上げ、鏡を見ながら義眼を半分くらい上瞼の裏に滑り込ませる



⑤義眼が上瞼の裏に半分ほど入ったのを確認したら、上瞼を支えていた手を離す

この時に、義眼を持っている手はそのまま抑えておく

⑥上瞼を支えていた手を下瞼に位置を変え、下瞼を下げ

ながら、義眼を更に押し上げて義眼を下瞼の裏に収める

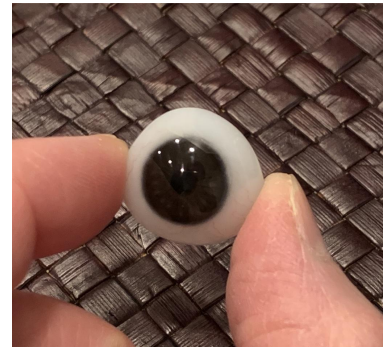
⑦上瞼と下瞼の内側に義眼が入っており、睫毛も表に出ていることを確認する



装用する時のポイントとしては、義眼を装用する前に、スポイトと同様に、水道水もしくはコンタクトレンズの装着液・点眼薬など、潤いを足してくれる効果のあるものを義眼につけてから装用すると、瞼の下に滑り込みやすくなります。子どもが泣いたりする場合、潤いは十分にあるので、義眼を濡らさずにそのまま装用しても大丈夫です。ただ、子どもが泣いた状態で行う時に目の周りが涙で濡れていると、指が滑ってしまい、瞼を上げたり下げたりするのがやりづらくなります。タオルやティッシュなど、目元を軽く拭いてから行くと、スムーズに装用できます。



義眼を装用する際、義眼の持ち方にもポイントがあります。装用する義眼の形状によっても異なりますが、上瞼の裏に滑り込ませるためのスペースを確保した状態で義眼を握るようにしてください。義眼を指で覆った状態で装用しようと思っても、指が邪魔をしてしまい、なかなか義眼が上瞼の裏のスペースに入っていきません。義眼の脱着練習をする時は、技術者から取り扱う義眼のどの位置で持った方が良いのかポイントを押さえながら、練習してみてください。



5. 義眼の脱着練習（両親・家族が行う場合）

義眼の取り外しがスムーズに行えるようになるには、子どもと両親や家族が協力をして脱着練習をする必要があります。特に乳幼児の場合、顔を左右に振られてしまうと、義眼の脱着に手間取ってしまいます。また、子どもも頭や体を長い時間拘束されてしまうと嫌がり、泣いてしまいます。泣いている我が子を押さえ込むことに、両親や家族も抵抗感があり、どうしても力が緩んでしまう…というような悪循環に陥りやすくなります。しかし、いつまでもそのような状況下で行っていると、子どもも家族も疲れ果ててしまいます。『やる時には、しっかり体を抑える人は抑えて、脱着する人は思い切ってやる』といったように、役割分担がとても重要になります。子どもは、はじめは何をされるのか分からないため手で邪魔をしたり、体を捻って暴れたりしますが、1日1回練習を毎日続けているうちにお互いに慣れてきて、スムーズに行えるようになります。子どもの体を抑えるポイントとしては、乳幼児の場合、病

院を受診した際に医療者が対応したやり方で、大判のバスタオルを体に巻き付けて抑える方法です。胴体の下にタオルを巻き込ませると、程よい加減で体や腕や手を抑え込んでくれます。そうすると、子どもが体を捻ったりしても手が出てきにくくなります。後は、顔を振られないように両手を使って固定してあげると、脱着をする人はスムーズに行いやすくなります。時には上手くできなくて、気持ちばかり焦ってしまうこともあると思います。そういった場合は、子どもも泣き疲れてしまいますし、対応する両親や家族も余計な力が入り緊張状態になるので、一旦休憩することをお勧めします。少し他の作業をするなど気分転換をして再度チャレンジしてみると、意外とスムーズに行くパターンが多いです。上手くいかない時には、次の日の朝にもう一度試してみても良いと思います。それでも上手くいかなくて困った時は、義眼製造業者へ相談してみてください。もう一度、技術者から脱着のコツを教えてもらい、チャレンジするのも良いでしょう。

義眼の脱着練習をする時は、決まった時間に行うことをお勧めしています。おすすめの時間帯は、お風呂に入る時もしくは寝る前の歯磨きをする時に、一緒に義眼のお手入れすると良いと思います。体の汚れを落とすタイミングに義眼もきれいにすることで、習慣化しやすい傾向があります。

「義眼を外そうとしたら子どもがぐずってしまい、全然練習ができていない」というお話を伺うことがあります。もちろん、子どもにとっても最初はあまり気が乗らず、ぐずってしまうこともあるでしょう。しかし、『ぐずればやらなくて済む』と子どもに思われてしまうと、習慣化するには少し苦労してしまいます。最初は両親や家族も慣れていないため、躊躇してしまいます。まして子どもが大泣きしてしまったりすると、泣かせてしまっていることへの罪悪感もあり、ますますタイミングを逃してしまいます。しかし、義眼のお手入れを怠ってしまうと、結膜炎の原因になって痛みが伴ったり、結膜が腫れて義眼を押し出してしまい、突然義眼が入らなくなってしまうケースもあります。そのような状況になった場合、義眼の手入れをしてきれいな状態を保つことも重要ですが、まずはかかりつけの眼科もしくは最寄りにある眼科を受診してください。眼科医から抗菌剤の点眼薬を処方してもらい、結膜の炎症を抑える処置が必要になります。抗菌剤の点眼薬をつけたその時は落ち着いたとしても、また同じようにお手入れしないで過ごしてしまえば、くり返し炎症を起こしてしまい、義眼の入るスペースが萎縮し、作り替えをしないといけなくなる場合があります。

6. 脱着練習（子どもが行う場合）

乳幼児の頃は、両親や家族に脱着・お手入れをしてもらうことがほとんどです。しかし小学校に上がる前くらいまでに自分で脱着できるようになっておくと、もしも万が一義眼を装着している眼に不調があっても対応ができるので、結果的には両親や家族の安心に繋がります。学校や幼稚園・保育園では、義眼の脱着対応をしてもらえるところは数少なく、目脂が出て目の周りを拭いてもらうことすらできないというところもあります。そういった場合、何かトラブルがある度に両親や家族が呼ばれ、その都

度対応しなくてはならないというお話も耳にします。共働きをしている家族も多い中で、そういった対応をするのはとても難しいです。そのような時に子ども自身が義眼を脱着できると、目脂を自分で拭いたり、外して洗ってみたりといった対処ができるのです。もちろん、学校や保育園・幼稚園で対応してもらえれば一番安心ですが、その前に自分のことを自分でやれるように少しずつ自宅で練習することで、子どもも不快感を感じた時には先生に相談して、先生には義眼が紛失したりしないかどうか見守ってもらい、自分で対応できるようになります。そうやって身の回りのことを一つひとつ覚えていくことで、“体のお手入れに対する意識”を高めていけると考えます。

7. 子どもに脱着練習を促すタイミング

では、子どもに義眼の脱着練習を教えるタイミングというのは、いつになるのでしょうか。それは『本人がやってみたいと言い出した時がチャンス』です。特に女の子の場合、自分でやりたいという欲求が男の子よりも早く、その時に上手くいくように両親や家族がサポートすることが、とても大切です。大人の手を借りながらも、上手に義眼の脱着ができると、子どもは自信がつき、それを繰り返すことでテクニックを覚えて、一人でもできるようになります。また脱着が上手にできた時は、思いきり褒めてあげてください。どんなことでも褒められて嫌な気分になる子どもはいません。両親や家族だけではなく、身の回りにいる大人から褒められる度、子どもの自立に繋がっていくと思います。それが医療者であったり、学校の先生や幼稚園の先生、また技術者もその一人です。周りの大人に『きみならできる』と背中を押されるような言葉を投げかけられたり、実際に義眼の脱着ができた時に、一緒になって思いきり嬉しさを表現することが、習得する近道であると思います。

8. 周囲のサポートの必要性

はじめて義眼の脱着を行う時には、両親や家族みんなで技術者からやり方を学び、協力して対応することをお勧めします。一人で対応せざる得ない場合もありますが、祖父母や両親、兄弟姉妹や叔父叔母など、一緒に頑張れる人がいるのといないのとでは、心境的にもプレッシャーが少ないと思います。また脱着練習の時に、技術者が脱着している様子を家に帰った後でも復習ができるようにと、動画撮影を希望される方もいますが、それも一つの方法だと思います。両親や家族が揃って教わるのがベストですが、仕事の都合などで揃わなかったりすることもあると思います。技術者から教わった後に自宅に戻り、家族でその動画を見ながら話し合うことができます。それは脱着をする両親や家族だけではなく、子どもにとっても成長の記録として、また両親や家族の頑張っている姿を客観的にみることで、安心に繋がると思います。

9. お手入れが必要な理由

義眼は、1日1回外して洗う必要があります。義眼が汚れたまま装用を続けていると、ゴロゴロ感・乾燥感・瞼の開閉がしづらくなったり、目脂の量が増えて頻繁に目元を拭かないと過ごせなくなったりといった症状が出る場合があります。ちなみに海外では、義眼を毎日洗う習慣がなく、気になった時にだけ外して洗うというようなペースでお手入れをしていると聞きます。しかし、日本では義眼の取り扱いについて、コンタクトレンズと同じような扱いをする傾向にあります。子どもであれば、砂遊びや土ホコリなどで眼に違和感を感じたりすることがあると思いますが、それは義眼を装用していない側の眼だけではなく、義眼を装用する側の眼にも同じような症状が起きます。義眼の表面についた汚れがついたまましていると、瞬きをする度に上瞼と汚れた義眼が擦れて炎症が起き、結膜炎を引き起こす原因にもなります。1日の汚れは、その日のうちに落としてあげることで瞼への負担の軽減にもなるので、1日1回洗っていただくよう推奨しています。

はじめて義眼を装着すると、最初はゴロゴロ感があり、「異物が眼に入った」と体が反応し、装用し始めた頃は目脂も出やすくなります。また風邪をひいた時、鼻水が出るのと同時に、眼脂が多く出る症状があったりします。目脂は、眼に入ったゴミを包んで眼の外へと排出され、涙とともに眼と鼻をつなぐ管（鼻涙管=びるいかん）を通して、鼻の方へと流れていきます。しかし子どもの場合、大人よりも鼻涙管の長さが短いという特徴があり、鼻の粘膜が炎症で腫れてしまうと流れが悪くなり、鼻涙管が詰まってしまうと、涙や目脂も鼻涙管へと流れていけず、眼の外へと排出されます。その目脂が義眼に付着し、義眼の表面が乾いてしまうと、瞼と義眼が張り付いてしまったり、炎症を起こす原因となります。それを予防するためには、義眼をきれいに洗う必要があります。張り付いた目脂や空気中に混じったホコリを洗い流し、義眼をきれいな状態に保つことが、義眼を装用する上で一番必要なお手入れであると思います。

10. 義眼を洗浄する場所

お手入れをする際に、注意事項がいくつかあります。まずは『洗う場所（環境）』についてです。洗う場所といえは“洗面所”をイメージされると思うのですが、ここで注意してほしいのは、排水口です。義眼を洗っている時に、つい手が滑って義眼を落としてしまうことはあると思います。もしも義眼が落ちた先に排水口の入り口があった場合、義眼のサイズや排水口の入り口のサイズにもよりますが、排水口に流れて紛失してしまう恐れがあります。そんなトラブルを防ぐためには、排水口に付属の



蓋をしたり、ネットを設置する、もしくは洗面器を利用して、排水口に蓋をするのをお勧めします。更に洗面器に水を張っておくと、手が滑って義眼が落ちたとしても水の中に落ちるため、傷の防止にもなります。また、コンタクトレンズと同じように指で洗う人もいますが、表面や裏面の真ん中部分はきれいに洗っていても、義眼の縁などに汚れが残りやすい傾向があります。汚れが残らないように洗うためには、義眼をコットンやティッシュなどで包み込むようにして洗うことで、縁の汚れもきれいに落としてくれる効果があります。

また、慣れた環境である自宅ではトラブルが少なくても、旅行などの出先でのトラブルをよく耳にします。いつもとは違う環境で、一緒に旅行されている人の目を気にしつつお手入れをしていると、つい焦ってしまって手元が危うくなり、紛失させてしまった方が多くいます。こういったトラブルの対処法の一つとして、“旅行先では敢えて洗浄はしない”という選択も考えてもいいと思います。もちろん、毎日洗うことをお勧めしますが、慣れない環境で、しかも焦って洗浄をすることが不安だったり重荷に感じてしまうのであれば、旅行前にきれいに洗い、2～3日くらいの旅行中は、違和感を感じたら点眼薬をつけたり、顔を洗うタイミングで目元を重点的に洗ってあげることで、外して洗うことができなくても、問題無く装用できる場合もあります。

義眼装用者にとって、何が一番安心して過ごせるのかを第一に考え、臨機応変に対応することが必要であると思います。例えば、お泊まり保育や修学旅行、友達との旅行など、楽しいイベントに行く何週間か前に、自宅で試しに1日もしくは予行練習として、旅行に行く期間と同じ日数を外さずに過ごしてみるのもおすすめです。お泊まり保育や修学旅行であれば、担任の先生や保健の先生にも事前に相談して、どういったサポートをしてもらえるのかなども確認しておきましょう。そうしてさまざまな方法ややり方を模索することで、楽しいイベントにも不安感なく参加することができると思います。

11. 義眼の洗浄方法

洗浄方法についてですが、“水で洗い流すだけ”、“つけおきタイプの洗浄液につける”、“ケースに水を入れてその中に入れておく”など、各義眼製造業者からの指導はさまざまなのが現状です。自分がやってみて、気持ちよく感じる洗浄方法を模索し、日常の手入れを行えば良いと思います。目脂が多く出る時だけ洗浄液を使用し、日常は水で洗い流して過ごしている方もいますし、1日2回（朝・夜）洗浄する人もいます。用途や状況に合わせて使い分けすることも良い使い方だと思います。体調によって眼の状態も変わりますし、義眼のことで不安がある場合は、義眼製造業者に相談しに行くこともお勧めです。一人で抱え込まず、その人一人ひとりに合ったやり方があるので、自分に合ったやり方を見つけて、習慣にしていれば良いと思います。

ここで参考までにお勧めしている「義眼の洗い方」について説明します。

①排水口の穴を塞ぐ

(洗面器を穴の上に置いて塞ぐ、蓋をして水を張るなど)

②ハードコンタクトレンズ用の洗浄液と、コットンもしくはティッシュを用意する

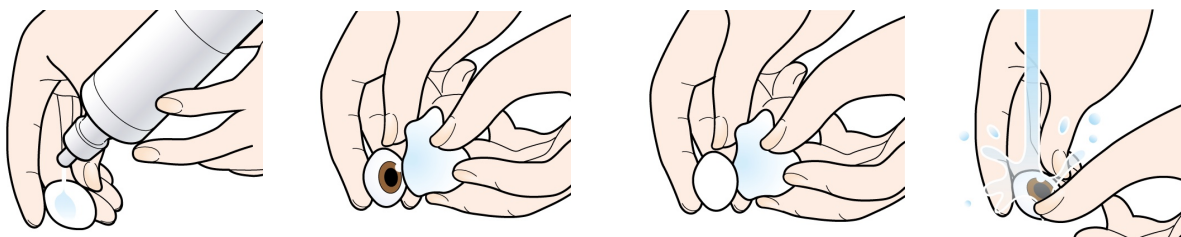
④コットンもしくはティッシュを水で濡らし、軽く絞る

⑤義眼の裏の凹み部分に洗浄液を垂らす

⑥コットンもしくはティッシュで義眼を包み込みながら、こすり洗いをする

⑦表面・裏面・義眼の縁など全体的にこすり洗いができたら、水道水で洗い流す

⑧洗浄液のヌメリなどがいないか、最終確認をする



12. 義眼の洗浄をする時の注意点

義眼の洗浄で、最も注意していただきたいことがあります。それは、『アルコール成分の入ったものに触れさせない』ということです。日本で扱っている義眼は、主にアクリル樹脂製のものがほとんどであると思います。弊社で製造している義眼は、PMMA（ポリメチル酸メタクリエート）というアクリル樹脂製で、光の透過率が高いので透明度が高く強度もあるのが特徴です。デメリットとして、一点に集中した衝撃に弱く、欠けたり割れたり傷がつきやすい傾向があり、耐熱性が低いため滅菌のために煮沸をしてしまうと、義眼の変形の原因になります。また弱酸性・弱アルカリ性には耐性がありますが、アセトンやアルコールなどの有機溶剤には弱く、溶けてしまうのが欠点です。入院中などでアルコール成分の入ったコットンやウェットティッシュなどで拭いてしまい、その場で溶けたり壊れたりはありませんが、クラック（義眼の表面や内側にヒビ割れが起きる現象）の原因になりますので、注意が必要です。クラックが入った状態で装用していると、やたらと目が乾燥したり、炎症を繰り返したりする症状が現れる場合があります。こういった症状を見逃さないためにも、半年～年1回義眼製造業者へ行き、義眼の点検をしてもらう必要があるというのが理由の一つです。

義眼は、義眼装用者の生活スタイルに合ったやり方でお手入れをすることが続けていくための秘訣で

あると考えています。『気持ちよく使うための習慣を身につける』ことで、自分の体の一部である義眼を長く装用して欲しいと思います。幼少期は、両親や家族がお手入れしますが、子どもが成長して自分のことができるようになったら、自分の義眼を自分で洗うようになるのが理想です。しかし、自分でやるように促すタイミングを逃してしまったり、過剰に義眼に触れることを注意し続けてしまうと、お手入れは『両親がやるもの』と思い込み、いざ一人になった時に誰もやってくれないと、何十年も入れっぱなしで過ごされてしまった方もいます。自分の健康を管理するのと同じように、自分の義眼の扱い方についても、タイミングをみて両親から本人に伝えていっていただきたいと思います。

13. 作り替えのタイミング

「義眼は一度作ったら、その後どのタイミングで作り替えた方がいいのか」といった質問を、多くのご家族や装用されている方から投げかけられます。国の基準では、義眼を作製した後に補装具費支給制度や障害者福祉制度などの手続きをしてから2年経過すると、再度申請することが可能であると記載しています。厚生労働省の補装具に関するページの中で、“耐用年数が2年”と定められているため、2年しか使えないものと受け止めやすく、2年経ったら作り替えなければいけないと誤解してしまっている方もいます。しかし、義眼そのものに傷や欠損・凹みなどは日常生活でついてしまいがちですが、10年も20年も同じ義眼を装用されている方もいます。長年装用している間に義眼が劣化して、部分的に変色したように見えたりする場合がありますが、義眼の内部で起きているものであれば、体に害を与えることはないと考えます。義眼の表面についてしまった凹凸や傷については、そのまま長年装用し続けると炎症を起こす原因になる場合がありますので、義眼製造業者で装用している義眼をチェックしてもらいましょう。

例えば、前項で述べた『クラック』と呼ばれる症状です。クラックとはひび割れのことです。義眼はアルコール成分に触れると、ひび割れが起き、はじめは義眼の内側に、そして徐々に表面化して、網目状の細かい傷ができてしまいます。この状態に気づかず、長年装用されていた人がいますが、『目が乾燥する・繰り返し結膜炎を起こす・瞬きすると引っかかるような感じがする』など、人によって訴え方がさまざまです。症状を訴えて実際に技術者が義眼を点検してみると、クラックが入っている状態だったこともあります。そういった場合は、新しい義眼を作るもしくは以前作った小さめの義眼があるならば、一時的にそれを装用することをお勧めしています。そして、まずはかかりつけの眼科もしくは最寄りの眼科を受診してもらい、経緯を説明した上で、義眼を外して結膜や残っている眼球の状態を診察してもらってください。また、昔装用していた義眼を装用する際にも、装用する前に技術者に義眼の表面に細かい傷などがないか確認してもらい、それから装用するようにしていただきたいです。サイズの小さい義眼であっても、傷がついている義眼を装用していたら、炎症が治るにも時間がかかってしまいます。昔の義眼の装用が難しい場合は、関わっている義眼製造業者から一時的に借りられるのであれば、負担

が少なく傷や凹みなどがついていない義眼を借りて過ごしていただきたいです。そして、結膜の炎症が落ち着いてから、義眼の入るスペースのサイズにあった義眼の製作に取り掛かることで、義眼の入るスペースにフィットした装用感の良い義眼が作製できます。

義眼は耐久性もあり、義眼そのものは長年使うことはできると前項で説明しました。では、どうして作り替えが必要になるのか。それは、装用する人の成長の変化によって、視線が合わなくなったり、眼の開きが小さくなったり、眼全体が奥まったような印象になってしまったりといった不調によって、作り替えが必要となるのです。見た目や色の変化によつての作り替えもありますが、その他にも結膜の不調によって、作り替えが必要になる場合もあります。サイズの合わない義眼を装用し続けたことにより、義眼を支える役割の下瞼の形状が変化し、結膜が盛り上がってしまい、義眼を装用しても滑り出てきてしまうというような症状があります。このような状態になってしまうと、技術者は義眼の調整では対応できなくなり、形成手術を勧めることになってしまいます。そのような状態になる前に、定期的に義眼の状態・結膜の状態を確認させてもらい、必要であれば装用している義眼を加工・調整することで、手術処置が必要になる前に対処できることもあります。

装用する人の体質や対処方法は個々によって異なります。自分自身の義眼の入るスペースの形状がどういふタイプなのかなど、技術者との会話の中で話を聞いておくことで、作り替える時のスケジュール調整なども検討しやすいと思います。また乳幼児ならば3ヶ月～半年、小学生～中学・高校生は学校の長期休みを利用して、大学生や社会人の方の場合は年1回のペースで、専門的視点による現状のチェックと注意事項などを聞いてみてください。また製作段階では、子ども本人の違和感だけではなく、家族が日常生活で気づいた変化や費用面などを相談しながら、必要なタイミングで義眼を作り替えていくことが理想であると考えます。技術者は、ひとつひとつ装用する人のことを考えながら義眼の製作をしています。子どもの成長や治療の経過により、サイズの変化で作り直しが必要になることもあります。しかし、その度に作り替えるのに費用がかかり、つい作り替えを躊躇してしまうこともあると思います。そんな状況に対して、どういった対応やサービスをしてくれるのかは、各義眼製造業者によって異なります。作製した後のアフターケア・調整可能な期間・サービスについて事前に話を聞いた上で、義眼製造業者を選んでいただくことをお勧めします。

14. 義眼を装着した子どもや両親・医療機関・義眼製造業者との連携

眼球摘出の手術を行った後、義眼製造業者選びからはじまり、義眼の取り扱い方や生活リズムの変化など、両親はさまざまな壁に遭遇します。恐らく、近くにある書店に”義眼に関する専門書”はほとんどありません。そのため、情報源となるのはインターネットが主となります。しかし、インターネットの情報はあくまでも『投稿した人に合ったやり方』であるということを認識せず、誤解してしまつて

いるケースが多いです。そのため、間違った取り扱い方をしている場合があります。間違った取り扱い方をすることによって、眼に余計な負担がかかってしまったり、自分にとって良い方法なのか分からないまま、安易に真似してしまうようなことは避けなければなりません。そこで必要になるのは、『情報の共有』であると考えます。病院で義眼について相談があった場合に、義眼製造業者と医療者と双方の意見が完全一致まではいかななくても、方向性を近づけていくことで理解を深め、子どもを第一に考える両親の安心にも繋がり、さまざまな面からサポートができるようになります。そのサポートとはどういった方法があるのか、眼球摘出手術をする前の状況から義眼を作り終えた後のアフターケアまでの流れに沿って、考えていきたいと思います。

日常生活の中で子どもの目の異変や不調に気が付き、病院を受診し検査をした結果、『網膜芽細胞腫』という病気を知り、担当医から今後の治療の方針について説明を受けることになると思います。その際に“義眼の装用”について提案され、その時にはじめて『義眼』という補装具の存在を知ることになります。その後、担当医からいくつか義眼製造業者の紹介状を手渡され、その情報をもとにインターネットや SNS、コミュニティなどに参加して情報を集め、子どもの入院生活のサポートをしながら、限られた時間を活用し、いくつかの義眼製造業者へ足を運び、どこに通うか判断することになると思います。この時、日本国内の情報だけではなく、海外の情報まで集めて勉強している両親も中にはいます。しかし、必要になってから探すというのはなかなか余裕を確保するのも難しく、治療のために入院生活をしている子どもの精神的ストレスなどを考えると、両親や家族の負担も大きいと思います。

そこで義眼製造業者を紹介する前に、担当医もしくは医療者から両親や家族に向けて助言していただきたいことは、次の項目になります。

- ①義眼とはどういうものなのか
- ②義眼を作製する大まかな流れ
- ③義眼製造業者を選ぶ時の注意点について

各業者によって、製作工程や完成引き渡しまでの期間は異なりますが、義眼に関する基礎的な情報を敢えて医療者側から説明を受けることによって、少しいメージがしやすくなると思います。そこから義眼製造業者を選ぶ作業に取り掛かると、全く無知な状況で探すのとでは、両親や家族の負担も軽減されます。そして、冷静に各家族にとって通いやすく、いざという時に相談しやすい環境を整えることができると思います。

それでは前項で述べた「担当医もしくは医療者からの助言していただきたい3項目」について、ひとつひとつ説明していきたいと思います。

まずはじめに『①義眼とはどういうものなのか』についてです。子どももしくは両親にとって、“義眼”

というものはこういった商品なのかをイメージするとすると、映画に出てくるようなものをまず思い浮かべると思います。しかし、実際の義眼は眼球のようにまん丸な形はしていませんし、何かの衝撃によって簡単に外れて外に飛び出してしまうということもありません。そこで説明する際に、見せる用として見本の義眼が病院に保管されていることが望ましいと思います。院内での保管が難しい場合は、子どもや両親・家族へ説明をする日の前に、子ども用の義眼をいくつか義眼製造業者から借り、実物を手元に用意した上でお話してもらうことをお勧めします。義眼の取り扱いについても1日1回外して洗う必要があり、素材も国内ではプラスチック製のものが主で傷もつきやすく、定期的に義眼製造業者でメンテナンスが必要であると補足してもらえるとより安心です。

『医療者からは特に指導を受けていない』という理由で、お手入れをさぼってしまう人もいます。例えば「なぜ傷ついた義眼を装用し続けてはいけないのか」という問いかけに対して、「結膜炎を起こす原因になる可能性があるから」と義眼製造業者が説明してもあまり危機感や説得力がなく、つい面倒でお手入れが行き届かなくなってしまうというケースがあります。担当医や医療者から安心・安全に義眼を装着するためのアドバイスを家族や両親だけではなく、子どもにも分かりやすい言葉で説明してもらうことで、義眼を装用する上で注意すべき点として認識してもらえるようになると思います。

次に『②義眼を作製する大まかな流れ』についてです。各義眼製造業者によって、製造方法や注意点などが若干異なると思いますが、「仮合わせ・型取り・引き渡し」この流れは、どの業者でも行う手順であると思います。この手順の間に「調整」があったり、形合わせで必要に応じて「サイズアップや形状を変えた義眼の入れ替え」があったりする場合があります。また、訪問してから義眼引き渡しまでの期間についても、説明を聞きに行った時には是非確認をしていただきたいと思います。1日で引き渡しになるのか、それとも1か月に何度も義眼製造業者へ足を運ばなければいけないのか。通う頻度や負担額に関することも検討するには、とても重要な情報であると考えます。病院でいえば「診察代金」と同じように、義眼の「調整代金」がある場合、1回につきいくら負担するのかなど、そういった情報もどこまで聞いたら良いのか分からないまま、義眼製造業者を決めてしまう家族もいます。そして、いざ通ってみたら思っていたよりも費用がかかる、足を運ぶ頻度が高すぎるなどと不満に繋がり、義眼の装用自体を前向きに考えられなくなってしまうこともあります。そういった行き違いにならないように、一つの義眼を作るのにかかる期間や足を運ぶ頻度についても、医療者から事前に説明があることで安心に繋がると思います。

次に『③義眼製造業者を選ぶ時の注意点について』です。これは、各家庭によって重要視する点が異なると思いますが、前項でも述べたように義眼を装用するようになったら、1回義眼を作って、その後は義眼製造業者とは関わらないということはありません。義眼を製作して引き渡しをした後も、定期的に半年～年1回くらいの頻度で足を運んでもらう場合もありますし、大人になっても視線のズレや色の

変化などによって作り替えをするタイミングは訪れます。また、装用時では何も問題はなくても、義眼そのものに細かな傷や凹みなどができている場合もあります。成長につれて悩みも異なりますので、その相談をしに来たりもします。そのため、技術者は装用者にとって、“近い存在”として関わっていくということ、装用者本人、両親や家族、そして医療者にも理解していただきたいのです。長い目で見てお話すると、子どもが成長して一人で出歩けるようになった時、子どもが一人ででも安心して義眼製造業者へ足を運び、気軽に義眼について相談できるような場所・技術者との人間関係を築いていくための環境づくりが必要になります。それは両親や家族にとっても同じで、些細なことでも気軽に相談しやすい雰囲気であったり、義眼製作を行う過程において説明が分かりやすかったり、意見や感覚が合う技術者とコミュニケーションをとりながら作製すると安心に繋がります。日常生活で起きるさまざまなトラブルに対し、それに対応する両親や家族にとって、少しでも不安があればすぐに連絡できる場所があることは、気持ちにも余裕が生まれ、適度な緊張感がありつつも、負担なく義眼を取り扱えるようになると思います。

義眼を装用する子どもは、両親や家族の言葉の促され方によって、受け止め方も変化していきます。その言葉のかけ方や促し方の相談を受ける場所が医療者であり、技術者でもあると考えます。子どもも成長する段階において、身近にいる友達との違いに気が付き、周りからの指摘によって傷ついてしまったりもします。「どうして自分はこんな眼になったのだろう」「どうして友達と違うのだろう」と疑問を抱いた時に、両親や家族に話せず、敢えて医療者や技術者に質問を投げかけてくることもあります。その時に不安な気持ちをまずはしっかり受け止め、そして人と違うことを受け入れてもらうためのサポートとして、話しやすい雰囲気をつくることは、子どもの成長においてとても重要な役割であると思います。どんな小さな質問でも子どもから発せられた言葉にしっかり耳を傾け、両親や家族の意見だけではなく、義眼を装用する子ども本人の意思も尊重した上で、納得のいく義眼を製作し日常を過ごせるようにすることが、技術者の努めであると思います。

7. 視覚障害と早期支援

東京慈恵会医科大学医学部看護学科

永吉 美智枝

1. 視力の発達と視覚障害

視機能は、眼球とその付属器、大脳の視覚情報処理の発達とともに小児期にかけて発達します。新生児期の視力は、目の前にいる人の輪郭の動きを捉える程度で、生後3か月で0.05、1歳で0.2~0.3、3歳で1.0程度に達します。視力と左右の眼それぞれで見た像を単一視させる両眼視機能は、6~8歳ごろまで発達します¹⁾。

網膜芽細胞腫は、乳幼児期に眼球内に腫瘍が生じるために、直接に視力と視野の発達に影響を及ぼしますが、その影響は腫瘍の大きさや位置により異なります。腫瘍が治療により縮小することで視力が回復し、視機能が正常に発達する一方で、視力の発達の停滞や視野狭窄が残る場合や、治療終了後に網膜剥離などが生じて視力が低下する場合があります、一人ひとりの状態に応じた支援が必要です。

片眼の摘出後や、両眼性の場合に、親が気づいた行動の例

- 片眼で立体感がとりにくいのか、階段は下りるのを特に怖がり、時間がかかる
- 新しいことに取りかかるのに時間がかかり、恐怖を抱く
- 保育園の外で誰かに会うと誰か判別しづらく、恥ずかしそうにしている
- 遠くから歩いてくる人を、「誰だった？」と確認する
- 3歳半まで視力と色覚があり、立体感も記憶している

1) 視覚障害

視覚障害とは、眼球やその付属器の健康状態の変化のために、眼鏡などで矯正しても回復が不可能で永続する視機能に障害があり、歩行やコミュニケーション、身辺処理などの活動制限、社会生活への参加の制約のある状態の総称です¹⁾。視機能には、視力、視野、眼球運動、色覚などがありますが、視覚障害をもたらす主な視機能は、視力と視野です。身体障害者福祉法では、視覚障害を矯正視力と視野の程度により、1級から6級に分類されています³⁾。

また、乳幼児の障害認定は、障害の程度を判定することが可能となる年齢（概ね満3歳）以降、児童の障害程度の判定は年齢を考慮して妥当と思われる等級を認定するとされています。

2) 視覚障害のある子どもの発達と早期支援の必要性²⁾

視覚障害児の発達を規定する要因には、1 次的要因と 2 次的要因があります。網膜芽細胞腫の場合の 1 次的要因は、腫瘍に伴う影響を意味しており、乳幼児期に視力温存を目指した医学的治療が行われます。2 次的要因とは、視覚障害から派生する諸要因や環境的・学習的要因をさし、これは人為的に操作が可能で、発達の阻害要因にも促進要因にもなり得るといわれ、大人の援助（教育）により、発達の遅れを最小限に抑え、潜在能力を最大限に伸ばすことが可能となります。

2 次的要因

- 行動の制限(後追いなど)
- 視覚的情報の欠如
- 視覚的模倣の欠如
- 視覚障害児に対する周囲の態度

子どもの活動能力に影響を及ぼす要因

- 視覚障害を生じる以前の状態
- 視覚障害を生じた年齢
- 視覚障害を生じてからの期間
- 視力、視野の程度

網膜芽細胞腫の治療中は、入院治療が優先となり、乳幼児期の視力検査の難しさや、短期の入院期間であることなどにより、視力や発達への影響に意識を向けることが難しい状況があります。しかし、筆者による調査では、多くの母親が、子どもの視力と発達に不安を抱えており、実際に発達の問題について専門家へ相談していたケースがありました。病院や地域におけるフォローアップでは、治療と並行した視力に関する情報収集と早期支援の必要性の判断、専門家への紹介が重要です。

3) 視覚障害のある乳幼児の行動の特徴¹⁾²⁾

盲児であっても、精神発達や歩行機能に問題がなければ、積極的に探索行動が行われます。弱視児は、行動範囲も広く、行動は目的的です。また、盲児には持続的行動が少なく気が散りやすい傾向があります。病院や地域で、網膜芽細胞腫を経験した乳幼児と関わるなかで、子どもの行動や発達の状況から、視覚障害の出現や進行の予測や、行動への影響を把握することができます。

行動の特徴の例

- 視線が合わない
- 立き行動が多い
- 働きかけに対する反応や表情が乏しい
- 追視をしない
- テレビや本に極端に近づいて見る
- 頭を傾けたり、横目づかいでものを見る
- はいはいをしない
- 一人歩きを始める時期が遅れている
- 探索行動が少ない
- 遊びに連続性がない、気が散りやすい
- 何も無いところで転ぶ
- 同じ側をぶつけることが多い

4) 園や学校、病院との連携

海外の研究では、治療後の患児の学校生活において友達との交流に支障をきたす場合に、視野欠損が生じている可能性があるとして報告されています⁴⁾。生活のなかで、親が感じている患児の行動に関する情報が参考となります。外来で、親、教育関係者、医療者との情報共有を行い、必要に応じて発達評価を行うことも推奨されます。片眼球摘出後や弱視の患児は、黒板や教科書の文字が見えないことが学習に影響を及ぼすため、座席の位置や教科書の文字の大きさに配慮が必要です。

連携による支援の例⁵⁾

- 学習において視覚障害により生じるニーズのアセスメント、情報提供や相談
- 視野検査の必要性の説明、学校との調整
- 視覚障害のある乳幼児の育児に関する情報提供
- 視覚障害児の発達に関わる社会資源とピアサポートの紹介

2. 盲の子どもの発達と支援

1) 盲児の発達

盲児には、定型発達の重要な時期に「発達の壁」があり、そこでつまづくケースは少なくなく、1つの行動を獲得した後に、次の行動の獲得に時間がかかる傾向があります。発達の遅れが遷延すると、自己刺激的な行動が出現することがあります。自己刺激的な行動とは、目を押す、頭をぶつけるなど

で、繰り返し見られます。この壁を超える適切な療育・教育、指導が重要であり、早期に発達支援の必要性を評価し、医療と教育が連携した支援の開始が求められます。

2) 特別支援教育が必要とされる場合⁵⁾

視覚障害があると診断されている場合には、市町村教育委員会、学校等が実施する教育相談・支援を受けることができます。子どもが就学前の年齢に達した時期には、早めに情報提供を行い、準備を進めます。

(1) 特別支援学校（視覚障害）

視覚障害の特別支援の対象は、学校教育法施行令第22条の3に「両眼の視力がおおむね0.3未満のもの、又は視力以外の視機能障害が高度のもののうち、拡大鏡等の使用によっても通常の文字、図形等の視覚による認識が不可能又は著しく困難な程度のも」と規定されています。このなかで視力0.3について、小・中学校において学習に支障を来すかどうかを判断の指標としています。

(2) 弱視特別支援学級

「拡大鏡等の使用によっても通常の文字、図形等の視覚による認識が困難な程度のも」を対象に、小・中学校内に設置されています。「視覚による認識が困難な程度のも」とは、小・中学校に在籍する子どもに比べて通常の文字等の識別に時間を要するとともに、特定の教科書等の学習が通常の学級においては支障があり、学習上又は生活上の困難を改善・克服するための指導が系統的・継続的に必要な子どもをさしています。

(3) 通級による指導（弱視）

「拡大鏡等の使用によっても通常の文字、図形等の視覚による認識が困難な程度の者で、通常の学級での学習におおむね参加でき、一部特別な指導を要するもの」を対象に、通級による指導を行うことができます。通常の文字等の識別に多少の時間がかかるものの、通常の学級における教科等の学習におおむね参加できる子どもをさしています。

引用文献

- 1) 五十嵐信敬 (1996). 視覚障害幼児の発達と指導. 東京：コレール社.
- 2) 猪平眞理 (2018). 視覚に障害のある乳幼児の育ちを支える. 東京：慶應義塾大学出版会.
- 3) 厚生労働省「身体障害者障害程度等級表の解説(身体障害認定基準)について」の一部改正について（注：平成30年改正）<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000205739.pdf>, 閲覧日 2020/11/30
- 4) Sylvia Dodge-Palomba. (2008). Providing compassionate care to the pediatric patient undergoing enucleation of the eye. *Insight / American Society of Ophthalmic Registered Nurses*, 33(1),10-2.
- 5) 学校教育法施行令第22条の3 平成25年10月4日付け25文科初第756号初等中等教育局長通知 https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_06.pdf, 閲覧日 2020/11/30

8. 二次がんで入院してきた視覚障害の子どもへの教育 — 院内学級の実践から —

都留文科大学
斉藤 淑子

1. 院内学級で出会った子どもたち

特別支援学校の教員として院内学級や病院訪問教育に長年携わってきました。そのなかで幼少期に網膜芽細胞腫となり、その二次がんを発症した小学生や中学生たちに出会う機会がありました。そうした子どもたちの多くは、通常の小・中学校に通学し、健康な子どもたちと共に学校生活を過ごしてきました。しかし、期せずして入院となり、最初の頃は落胆している様子でしたが、入院生活や院内学級で自分と同じように病気と戦っている友だちと出会い、改めてこれまでの自己を見つめ、まさに危機を転機として乗り越えながら退院後の新たな生活を切り開いていく姿がありました。

ここでは、小学校高学年で二次がんを発症し、院内学級に転入してきた A さんの成長を通して、思春期の子どもにとって入院生活と院内学級がどのような意味や役割を持つものなのかについて考えていきたいと思います。

2. 「これまでの自分」と「これからの自分」を繋ぐ院内学級の役割

A さんは、幼児期に網膜芽細胞腫で片方の視力を失い、小学校低学年の時にもう片方の視力も低下し、さらに小学校の高学年で二次がんを発症しました。そうした厳しい状態にありながら、院内学級での A さんはとても明るく、自分でできることはしっかり行い、身体の状態について教員にしっかり伝える力がありました。例えば「朝の会」の「元気調べ」では、「今日は化学療法 1 日目なので、午前中は元気です。午後から抗がん剤の影響で体調が悪くなると思います。今のところは元気度 75% ぐらいです」と報告したり、「このプリントは読みにくいので、ゴシック体にしてフォントをもう少し大きく印刷してください」とリクエストしたりしていました。

また院内学級でとても気の合う同級生の友だちもできて、二人でよく笑いながら、楽しそうに会話が弾んでいました。しかし気になったこともありました。「院内学級が大好きだから、このままずっと院内学級にいたい」と言い、外泊や退院に消極的であるように思われたこと、友だちとの何気ない会話の中で「目のことだけでも大変なのに、脚のことをクラスの子たちに言ったら何て言われるだろう」とつぶやいたことでした。地元の学校からは、クラスの一員としてしっかりやっていると聞いていたからです。

いよいよ退院が近づいた頃、Aさんは盲学校への転学を希望し、その理由としてこれまでの学校生活での困難について語り始めました。「入院した時は悲しいという思いもあったけど、やっとあそこ（クラス）から抜け出せるという思いもあった」と。Aさんは学校生活の中でつらい思いをしていたのです。網膜剥離を起こしかけているため運動はドクターストップがかけられ、担任からクラスの子もたちに「Aさんにぶつからないように」と指示が出されていました。しかしクラスメイトからは、Aさんは「特別扱い」されていると思われ、「ぶつからないでほしいなら、Aさんが歩かなければいいのに」と言われたこともあったそうです。Aさんもみんなと同じようにしなければいけない、みんなの輪の中にいたいという思いから、友達から「無視された」「聞いていない」と言われるのが怖くて、休み時間は自分からずっと話し続け、「正直、すごくくたびれた」というのです。

しかしAさんにとって、こうした学校生活が「日常」であり、保護者や担任に助けを求めることもできなかったのです。院内学級で笑顔を取り戻し、素直な気持ちを表出できるようになったことで、ようやくこれまでの自分を振り返り、これからの生き方やありたい自分について考えられるようになっていったのです。

3. 詩「白杖」に見るAさんの変化

白杖

たった一本の細い棒なのに
これを持っているだけで
みんなが 私をよけてくれる。
電車で席をゆずってくれる。
働きものの白いつえ。
とってもいい子の白いつえ。

この詩は、院内学級の国語の授業でAさんが「パッと思いついて、もう思うままに書いた」ものです。

「みんなが 私をよけてくれる」「電車で席をゆずってくれる」という表現のなかには、「白杖」を持つ自己の身体イメージを基点とした他者に対するAさんの眼差しの変化があります。

「自分をよける」、「自分に席をゆずる」という第三者的な「他者」ではなく、「よけてくれる」、「ゆずってくれる」という親密

性のある「他者」イメージが登場しているのです。自らの視覚障害が、社会の中で理解され、認められ得るといふ、新たな「自己」の獲得のイメージが表現されているように思います。Aさんは入院生活について「あの入院があって、学校かわって、私自身もすごい変わって、はじけた」と振り返ります。

4. 思春期の子どもたちの生き方の模索と障がいの受容

思春期を迎えた子どもたちは、だれしも今までの自分を変えたい、変わりたいという願いをもっています。Aさんにとって期せずして「入院」が大きな転機となりました。それを支えたのは、自分と「同じ条件」である「病む身体」を抱えながら生きる友だちの存在、病院や院内学級での応答的な大人との関係、そして治療に苦しみながらも生きたいという自らの根源的な欲求への気づきでした。

この入院生活を通して、Aさんは、自らの身体を障がいと病いを抱えつつ「笑い・泣き・怒り・喜ぶ」

感情と生命力を有するかけがえのないものであると認識し、信頼できる他者との応答的な関係に支えられながら、「変わる自分」への手ごたえをつかんでいったのです。そして、このことを今後の進路選択につなげていったのです。

5. 安心して自らを語り、仲間とつながる場の創造を

Aさんの姿から、改めて「病い」の経験は、単に病気による身体的なネガティブな体験というだけではなく、むしろそれ以上に自分の生活世界、すなわち家庭・病院・学校・地域・社会における人間関係と生活のあり方を見つめ、今の自分をこれまでの自分とのつながりにおいてとらえなおす契機としていることに気づかされます。

注目すべきことは、多くの院内学級経験者が、病気を含めて自分のことを安心して語り、そして聴き取られる経験が、今の自分を支えていると述べていることです（2016, 中野、住吉、白崎）ⁱ。

アーサー・フランク(2002)は、病む人にとって、語ることの重要性について、次のように述べています。

「病む人は、病いを物語へと転じることによって、運命を経験へと変換する。身体を他の人々から引き離す病気が、物語の中では、互いに共有された傷つきやすさの中で身体を結びつける苦しみ（suffering）の絆となる。」ⁱⁱ「病む人々は、『それまでとは違う考え方をする』ことを学ばなくてはならない。彼らは自分自身がその物語を語るのを聴くことによって、他の人々の反応を吸収することによって、そして自らの物語が共有されるのを経験することによって学んでいく。」ⁱⁱⁱ

病いを抱えた大人だけでなく子どもたちもまた自らを語り、他者に聴き取られることを通して、新たな「自己」を構築していくのです。とりわけ子どもから大人に移行していく思春期・青年期の子どもにとっては、そうした場と人間関係は必要不可欠であり、「自分の人生を構築する力を育む」キャリア教育の視点からも、今後の具体的な支援の展開が求められています。

文献

ⁱ 中野壮一郎(2016).「素晴らしいプレゼント」『みんなのねがい』. 全国障害者問題研究会 No.595, p23.
住吉加奈恵(2016).「仲間との出会いが教えてくれたこと」『みんなのねがい』. 全国障害者問題研究会 No.595,p24
白崎翔吾(2016).「院内学級との出会いは僕の人生を変えました」『みんなのねがい』. 全国障害者問題研究会 No.595, p25

ⁱⁱ A.W.フランク(2002).「傷ついた物語の語り手」鈴木智之訳. p 3. ゆみる出版.

ⁱⁱⁱ 同上 p 17

*本文の内容については、ご本人のご承諾を得て掲載しました。

謝辞

本パンフレットは、希少がんである網膜芽細胞腫を経験した子どものご家族からいただいた、「全国各地にしながら、必要な時に、治療や育児について、信頼できる専門的な情報が欲しかった」という多くの言葉から、構想が始まりました。同時期に、厚生労働省によるがん対策推進基本計画（第2期）において、小児がんの長期フォローアップの体制づくりと、小児がん経験者の自立にむけた心理社会的支援の検討が推進されていました。網膜芽細胞腫は、乳幼児期に発症する特徴から、治療終了後の成人期に至る過程は長く、成長発達に応じた多職種による身体・心理社会的支援が必要です。また、希少がんであるために治療施設に限られる状況に対して、医療福祉・教育関係者への情報提供の必要性を考えました。この過程で、ご家族の方々と相談し、まずは支援に携わる皆様への情報提供を行う方向性で一致しました。

様々な疾患の特徴と治療体制を考えたとき、長期フォローアップに必要な情報が1冊に集約することで、経験者の身体・心理社会面の全体像の理解と、多職種へ紹介・相談するなどの連携促進につなげたいと、多職種の視点からご執筆をいただきました。

これまで筆者らが実施してきた調査にご協力くださいました多くの皆様に、心より感謝申し上げます。また、本パンフレットの趣旨にご賛同くださり、ご執筆ならびに専門家の原稿に対する細やかかつ、客観的な校閲にご協力くださいました、経験者の皆様、ご家族の皆様へ心より感謝申し上げます。さらに、本研究ならびにご執筆にご協力くださいました、網膜芽細胞腫の医療福祉・教育に長年、従事されて来られた専門家の皆様へ心より感謝申し上げます。

平成30年に策定されたがん対策推進基本計画（第3期）では、発症から診断、入院治療、外来通院等のそれぞれのフェーズに応じて、一人ひとりの患者に必要な治療やケアについて、チーム医療の提供と連携の強化が推進されています。本パンフレットが、その一助となることができましたら幸いです。

令和3年4月 研究代表者 永吉 美智枝

研究組織			
研究代表者	永吉 美智枝	東京慈恵会医科大学医学部看護学科	准教授
研究分担者	高橋 衣	東京慈恵会医科大学医学部看護学科	教授
研究分担者	瀧田 浩平	埼玉県立大学保健医療福祉学部	助教

執筆者一覧 (執筆順)

(所属 令和3年4月現在)

永吉 美智枝	東京慈恵会医科大学医学部看護学科
池田 小霧	「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会
鈴木 茂伸	国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院眼腫瘍科
高橋 衣	東京慈恵会医科大学医学部看護学科
東樹 京子	国立研究開発法人国立がん研究センター東病院
多田 詩織	「まもりがめの会」義眼使用者の会
柳澤 隆昭	東京慈恵会医科大学脳神経外科
田村 宏美	東京慈恵会医科大学附属病院
有賀 望	東京慈恵会医科大学附属病院
竹岡 三紀	東京慈恵会医科大学附属病院
瀧田 浩平	埼玉県立大学保健医療福祉学部
石井 聡美	東京慈恵会医科大学葛飾医療センター
河村 秋	和洋女子大学看護学部看護学科
秋山 政晴	東京慈恵会医科大学小児科
笹木 忍	広島大学病院
武澤 友弘	広島大学病院
白松 裕	広島大学病院
柳原 聡子	東京慈恵会医科大学小児科学講座
水島 みどり	株式会社 日本義眼研究所
石川 潤一	株式会社 日本義眼研究所
桑原 弘司	株式会社 日本義眼研究所
水島 奈央子	株式会社 日本義眼研究所
豊田 修平	株式会社 日本義眼研究所
斉藤 淑子	都留文科大学

*Web版の執筆者を掲載しています。

本パンフレットに関するお問い合わせは、下記よりお願いいたします。

<https://forms.gle/1uhyZoPGX1yr6iuM6>



索引

い

遺伝..... - 4 -, - 7 -, - 10 -, - 18 -, - 24 -, - 45 -, - 53 -, - 56 -, - 59 -, - 63 -

か

外来..... - 4 -, - 13 -, - 45 -, - 59 -, - 84 -

化学療法..... - 3 -, - 7 -, - 8 -, - 12 -, - 34 -, - 37 -, - 43 -, - 57 -, - 60 -, - 86 -

合併症..... - 8 -, - 11 -, - 20 -, - 35 -, - 54 -, - 56 -, - 59 -

眼球摘出..... - 7 -, - 9 -, - 35 -, - 44 -, - 46 -, - 53 -, - 60 -, - 78 -, - 84 -

患者会..... - 3 -, - 25 -, - 29 -

き

義眼..... - 4 -, - 9 -, - 14 -, - 22 -, - 29 -, - 44 -, - 47 -, - 49 -, - 53 -, - 55 -, - 60 -, - 68 -

きょうだい..... - 4 -, - 14 -, - 32 -, - 43 -, - 45 -, - 67 -

局所治療..... - 7 -, - 12 -, - 35 -, - 44 -, - 53 -

し

視覚障害..... - 13 -, - 21 -, - 42 -, - 46 -, - 52 -, - 57 -, - 82 -, - 86 -

視機能..... - 8 -, - 53 -, - 54 -, - 57 -, - 82 -

弱視..... - 3 -, - 42 -, - 56 -, - 82 -, - 84 -, - 85 -

就園..... - 15 -, - 47 -

就学..... - 2 -, - 11 -, - 15 -, - 56 -, - 58 -, - 65 -, - 85 -

食事..... - 32 -, - 39 -

心理..... - 2 -, - 3 -, - 11 -, - 12 -, - 14 -, - 25 -, - 43 -, - 50 -, - 57 -, - 59 -, - 64 -, - 65 -

ち

父親..... - 43 -, - 60 -, - 67 -

と

特別支援..... - 12 -, - 56 -, - 85 -, - 86 -

に

二次がん..... - 4 -, - 8 -, - 10 -, - 23 -, - 45 -, - 53 -, - 56 -, - 58 -, - 86 -

入院..... - 3 -, - 12 -, - 15 -, - 35 -, - 37 -, - 39 -, - 43 -, - 79 -, - 83 -, - 86 -

は

発達..... - 1 -, - 4 -, - 8 -, - 12 -, - 14 -, - 17 -, - 38 -, - 40 -, - 47 -, - 52 -, - 57 -, - 59 -, - 65 -, - 82 -

母親..... - 13 -, - 38 -, - 39 -, - 43 -, - 51 -, - 58 -, - 60 -, - 61 -, - 67 -, - 83 -

晩期合併症..... - 1 -, - 7 -, - 11 -, - 23 -, - 35 -, - 36 -, - 59 -

ほ

保育園..... - 12 -, - 44 -, - 48 -, - 68 -, - 72 -

放射線..... - 8 -, - 57 -, - 59 -

も

盲..... - 3 -, - 41 -, - 83 -, - 84 -, - 87 -

り

療育..... - 51 -, - 52 -, - 85 -

よ

幼稚園..... 12 -, - 33 -, - 45 -, - 48 -, - 60 -, - 68 -, - 72 -

平成 29 年度～令和 3 年度 文部科学省科学研究費助成事業 基金 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
研究課題番号 17K12373

**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**

令和 3 年 4 月 1 日発行

発行者
東京慈恵会医科大学 医学部看護学科
永吉 美智枝

〒182-8570 東京都調布市国領町 8 丁目 3 番地 1
電話：03-3480-1151（代表）

