

## 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。ビンクリスチン、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<sup>1)</sup>。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<sup>2)</sup>。

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<sup>2)</sup>。

#### 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
- 自立の問題（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<sup>3)</sup>。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<sup>3)</sup>。

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<sup>4)</sup>。

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<sup>5)</sup>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が遅れはみられず、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<sup>5)</sup>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](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る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、それらの当たり前の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くます。

## 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](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、大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>