

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 28 年 6 月 22 日現在

機関番号：22701

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2014～2015

課題番号：26893220

研究課題名(和文) 視覚障害を伴う網膜芽細胞腫をもつ幼児と母親の関係性の変化とその関連要因

研究課題名(英文) Factors related to changes in relationship between preschool children with retinoblastoma and visual impairment and their mothers

研究代表者

永吉 美智枝 (NAGAYOSHI, Michie)

横浜市立大学・医学(系)研究科(研究院)・客員研究員

研究者番号：30730113

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,100,000円

研究成果の概要(和文)：網膜芽細胞腫の患児と家族への看護・研究に関する英文と和文の研究論文の文献検討を行った。その結果、局所治療法、全身化学療法など治療の看護や、地域や学校と患児をつなげる視覚障害の看護、遺伝に関する過去の研究と看護実践の内容が明らかにされた。外来看護や療育支援に関する前向き縦断調査の集積が必要とされた。本結果は46th国際小児がん学会で発表した。

治療後の経過観察中の幼児後期の発達特性、養育に関わる母親の育児困難に関する調査では、視覚障害がある場合の就学上の問題、患児や保育園・学校への説明、居住地域での疾患に関する情報不足などの問題が明らかになり、地域でのフォローアップ体制の必要性が示唆された。

研究成果の概要(英文)：The literature review in English and Japanese literature were performed about nursing practice and research for infants with retinoblastoma and their mothers. The nursing for treatment including focal therapy and chemotherapy, nursing for visual impairment to coordinate community, school and children and nursing for hereditary cancer were conducted. Longitudinal and prospective studies are necessary to further investigate nursing for outpatients, education for children with visual impairment. These results were presented in 46th Congress of the International Society of Paediatric Oncology.

The research about mother's parenting stress and developmental characteristics on infants with RB after treatment is being conducted. The result suggest that mothers feel problems to prepare for primary school, to explain teachers or RB infants about cancer and difficult to receive information about RB, then follow-up system is needed in their community.

研究分野：小児看護学

キーワード：網膜芽細胞腫 幼児後期 発達支援 育児困難 母子関係支援 病院地域連携

## 1. 研究開始当初の背景

### (1) 疾患と治療の状況

網膜芽細胞腫は網膜に発生する悪性腫瘍で小児がん全体の約 3%の稀少がんで、90%以上が 5 歳前の乳幼児期に診断される。約 3 割が家族性腫瘍であり、5 年生存率が 95%を超え治療目標が眼球・視機能温存へ移行した一方で、眼球摘出や放射線療法も重要な治療法である(鈴木,2008)。患児は乳幼児期の数年間、各地から都市部にある専門治療施設での 3~5 日間の短期入院を繰り返し、全身化学療法や約 1 か月間隔で全身麻酔下で行う検査や局所治療を何度も行う。二次がんや遺伝、視覚障害などの重大な問題を併せもつ疾患であるが、発症頻度の少なさから一国での臨床試験が困難であり、治療と研究のための国際ネットワークが構築されている。

### (2) 母子が抱える問題と看護実践

母親には患児の予後と視覚障害や眼球温存に影響を及ぼす難しい治療選択を行いながら在宅で育児を続ける間に抑うつなどの心理的問題を生じ、育児困難な状態になる現状があった。これらの問題に対し、永吉(2004)は、早期発見と予防を目的とした外来と病棟が連携した継続看護システムの構築に取り組んだ。連携した継続看護により、入院中に生じた母子の問題が患児の発達に伴い変化し続けることが明らかになり、理論的基盤に基づいた母子への育児支援プログラムが必要と考えた。

### (3) 研究の経過

視覚障害乳幼児では運動発達や認知発達の遅れが生じ、行動では 2 歳頃より特異行動の出現頻度の高さが指摘され、発達評価と専門的な療育が重要とされている。アイコンタクトは、母子の密着性や積極的な感情を増強させ、乳幼児を社会的存在と認識する重要な要素である。視覚障害を生じた患児はアイコンタクトが困難となり、母親が日々の我が子との母子相互作用において眼や行動を見る度に疾患を思い出して養育に困難を感じる。患児の発達特性と母子相互作用、母親の心理の実態に関する探索的研究を実施した(永吉ら,2010)。この研究では、子どもの障害や母親の心理的問題は母子相互作用を障害し、子どもの発達へ影響を与えるという **Barnard Model** を基盤とした。その結果、視力低下がある場合に、母親は強い不安や抑うつと強い育児ストレスを示す傾向が示唆された。この研究では、視覚障害のある患児と母親の母子相互作用の問題が明らかにされ、患児の発達の遅れや問題行動、母親の育児ストレスや不安との関連が示唆された(永吉,2013)。

## 2. 研究の目的

(1) 網膜芽細胞腫の患児と家族への専門的な看護実践や長期フォローアップにおける看護研究への示唆を得るために、英文で発表されている研究論文から網膜芽細胞腫の看護を概観することを目的とした。

(2) 国内で発表されている研究論文から、網膜芽細胞腫の治療や長期フォローアップに関する日本における看護の視点と方法を概観し、今後の看護研究の方向性を明らかにすることを目的とした。

(3) 幼児期は、治療の制限がなくなった患児の発達を促進する就学前の重要な時期であることから、外来における積極的な発達支援が必要となる。網膜芽細胞腫の治療を終えて幼児後期の患児の発達特性、治療終了後の母親が抱える育児上の困難の実態を明らかにし、患児の特性と母親の養育に関わる心理の関連性を検証し、治療終了後の幼児期における看護への示唆を得ることを目的とした。

## 3. 研究の方法

(1) 日本において局所治療法が開始され、生存率が向上し、眼球・視機能温存を目的とした治療方針へ移行した過去 20 年を対象に文献検討を行った。掲載誌発行年、国別、論文の種類別に看護の視点と方法について整理した John W. Creswell の著書を参考に今後の研究の方向性を検討した。

(2) 局所治療法が開始された以降で、生存率が向上し、眼球・視機能温存を目的とした治療方針へ移行した 1989 年から 2014 年を対象に文献検討を行った。掲載誌発行年、論文の種類別、著者、対象者(患児の場合はその年齢と腫瘍分類)、看護の視点と方法について整理した。John W. Creswell の著書を参考に今後の研究の方向性を検討した。

(3) 探索的前向き縦断研究、混合研究法  
対象：網膜芽細胞腫の専門治療施設において治療の終了後、経過観察中で、4 歳以上 6 歳の幼児の母親。便宜的抽出法およびネットワーク標本抽出法とした。

調査内容：

- ① 広 D-K 式視覚障害児用発達診断検査
  - ② 日本版 **SDQ(Strength and Difficulties Questionnaire)**
  - ③ 日本版 **PSI (Parenting Stress Index)**
  - ④ 治療終了後の育児で困難と感じる内容
- データ収集方法：約 6 か月ごと 3 回の調査を実施する。1 回の調査では、30 分程度の面接で属性、患児の発達特性、治療終了後の育児で困難と感じる内容について聞き取りを行った後、自宅で 25 分程度の質問紙への記入を依頼し、無記名の郵送法で回収する。面接終了時、謝礼として 1 回の調査につき 1,000 円の図書カードを進呈した。

## 4. 研究成果

(1) 海外における看護

1) 看護の視点

抽出された文献が述べる看護の視点は、網膜芽細胞腫に対して実施される治療による影響に着目した【治療に関する看護】、がん治療により生じる視覚障害に着目した【視覚障害に関する看護】、家族性腫瘍の特徴に着目した【遺伝に関する看護】の 3 つに分類

された。

【治療に関する看護】に関連した文献は14件で、「放射線外照射の看護」、「小線源治療の看護」、「全身化学療法の看護」、「全身化学療法と局所療法の看護」、「全身麻酔下での検査と眼球摘出術前後の看護」、「眼球摘出に対する親の受容過程を支える看護」、「眼球摘出と視覚障害の看護」、「専門看護外来の構築」の9個のサブ-サブトピックが導かれた。【視覚障害に関する看護】に関連した文献は4件で、「視覚障害の看護」、「眼球摘出と視覚障害の看護」、「視覚障害をもつ小児がん経験者への看護」の3個のサブ-サブトピックが導かれた。【遺伝に関する看護】に関連した文献は7件で、「遺伝カウンセリングにおける看護」、「二次がん予防の看護」、「視覚障害をもつ小児がん経験者への看護」の3個のサブ-サブトピックが導かれた。文献の内容から、「眼球摘出と視覚障害の看護」と「視覚障害をもつ小児がん経験者への看護」は、2個のサブ-サブトピックから導かれていた。

## 2) 看護の方法

### ① 治療に関する看護

放射線治療に関連する文献では、「放射線外照射の看護」と「小線源治療の看護」の2種類の異なる治療の特徴に影響を受ける患児と家族への看護の視点が述べられていた。「放射線外照射の看護」の文献では、各眼球付属器官に生じる急性と遅発性の副作用について、その出現の予防と対処に関する退院指導と心理的支援について検討されていた。放射線外照射の後に開発された治療法である「小線源治療の看護」の文献では、放射線源を眼球に装着することで、放射線外照射よりも副作用が少ない治療の特徴を親への説明し、正しい理解が促されていた。しかし一方では、放射線源による被爆の問題があるために看護師や親は目のプラークから30cm離れて患児のケアを行う必要があることについても示されていた。

化学療法に関連する文献では、全身化学療法の看護と、全身化学療法と局所療法の両方を含む看護の視点について述べられていた。「全身化学療法の看護」の文献では、NICUでは化学療法の看護を行う機会が稀なため、NICUの看護師は化学療法の専門性を有する腫瘍科の看護師や専門看護師などから教育的サポートを得ることの必要性が示されていた。また、看護師の抗がん剤への暴露を避けるために、ガイドラインに沿った防御を行う必要性などが指摘されていた。「全身化学療法と局所療法の看護」の文献では、ソーシャルワーカーを通して、病院の看護師と在宅の看護師が連携を図り、お互いが行うケアについて情報交換を行う必要性などが述べられていた。

さらに、眼球摘出に関連する文献では、全身麻酔下での検査を含む眼球摘出術前後の看護と眼球摘出に伴う視覚障害の看護、親の受容を支える看護、専門看護外来の構築の視

点について述べられていた。「全身麻酔下での検査と眼球摘出術前後の看護」の文献では、検査が繰り返して行われるため、看護師が親の悲哀に対してオープンマインドで思いを傾聴し信頼関係を構築することが重要とされていた。また、看護師が術前準備と全身麻酔後のケアや創部のケアを実施し、眼球摘出後には軟膏塗布や義眼の取り扱いなどケアの方法を親へ教育していた。眼球摘出により生じる身体・心理・社会的な問題へ対応するために、小児腫瘍専門医、眼腫瘍専門医、放射線科医、遺伝カウンセラー、ソーシャルワーカーなどとの連携が推奨されていた。「眼球摘出と視覚障害の看護」の文献では、創部の観察と症状緩和、創部の回復過程や感染予防の説明を行うなどの摘出後のケアについて述べられていた。また、眼球摘出に伴い生じる患児の心理的問題に対応する親への心理的支援の必要性についても述べられていた。さらに、眼球摘出は短期入院で行われるため、看護の役割が重要であることを指摘していた。「眼球摘出に対する親の受容過程を支える看護」の文献では、診断から小児がん経験者になるまでの短期間に起こる劇的な変化と術後短期間での退院が不安と苦痛を引き起こすという心理状態が明らかにされていた。親が専門医の説明を受けて治療を選択する過程と摘出後における心理的支援の必要性が述べられていた。外来で行われる検査と治療に対応した「専門看護外来の構築」の文献では、遠方から受診した当日に全身麻酔下での検査治療を受ける本疾患の特徴を考慮して、子どもの発達に合わせた術前教育やディストラクションを提供するためにプレイスペシャリストと協働して外来をオープンスペースに変えるなど環境を整えていた。また、看護師は家族の相談や告知の場へ同席するなど治療を選択する上での親への心理的支援を行っていた。これらでは共通して、国内外から入院する患児の治療をスムーズに進めるために、ソーシャルワーカーとの連携や摘出後の視覚障害、ピアサポートに関する情報提供も行われていた。

### ② 視覚障害に関する看護

視覚障害については、眼球摘出などの治療に伴う視覚障害への看護、視覚障害をもつ小児がん経験者への看護の視点について述べられていた。「視覚障害の看護」の文献では、治療後の患児の学校生活において友人との交流に支障をきたす場合には、視野欠損が生じている可能性があることから、看護師が親へ視野検査の必要性を説明し、学校との調整を図る必要性について述べられていた。「眼球摘出と視覚障害の看護」の文献では、看護師は、患児の学習において視覚障害により生じるニーズをアセスメントし、退院後に学校と患児をつなげていた。「視覚障害をもつ小児がん経験者への看護」の文献では、治療後の視覚障害のある患児の育児に関する情報提供や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などが行われていた。

### ③ 遺伝に関する看護

遺伝に関する看護では、遺伝カウンセリングや二次がん予防などの、遺伝性腫瘍により視覚障害を生じた小児がん経験者への看護の視点が述べられていた。「遺伝カウンセリングにおける看護」では、看護師は、親へ遺伝カウンセリングの必要性を助言し、遺伝カウンセラーを紹介していた。また、遺伝性という特性から生じる二次がんについて、発症の予防と早期発見に関する教育を行い、患児へ定期受診を促していた。また、健診において眼の観察を行い、早期発見に努めていた。遺伝カウンセリングを紹介する際には、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、適応を慎重に検討していた。「二次がん予防の看護」の文献では、上級実践看護師が実践ガイドラインに基づく保健医療者への教育や二次がんのリスクの評価を実施していた。「視覚障害をもつ小児がん経験者への看護」の文献では、遺伝カウンセリングを紹介する際には、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、適応を慎重に検討していた。また、二次がんの早期発見と予防が必要な看護とされており、APN が観察を行い、治療後の眼球保護について患児へ教育していた。また、ナースプラクティショナーは晚期障害と予防に関する教育を実施していた。

### ④ 看護研究の概観

過去 20 年間における看護研究は 3 件であった。1993 年の研究では、治療法と治療後の視野欠損を眼底図で示した上で視野欠損のアセスメントと視覚障害の程度に合わせた支援の必要性が明らかにされていた。2002 年の研究では、二次がんの種類と発症リスクに関する文献検討を行い、遺伝性の場合の予防的介入の必要性が明らかにされていた。2012 年の研究では、診断後から眼球摘出後までの親の心理のプロセスについてインタビューを実施した結果から、親の専門的支援へのニーズが明らかにされていた。

### ⑤ 看護の視点と研究の方向性

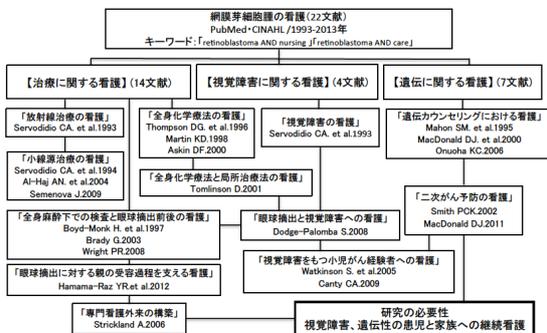
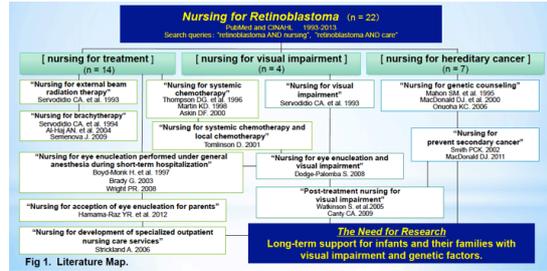


図1. 文献マップ



## (2) 国内における看護

### 1) 看護の視点

看護の視点は、網膜芽細胞腫の治療の特徴と影響に着目した【治療に関する看護】、家族性腫瘍の特徴に着目した【遺伝に関する看護】の2つに分類された。

【治療に関する看護】に関連した文献は15件で、抗がん剤を使用する治療に関連した「全身化学療法の看護」、「眼動脈注入療法の看護」、眼球摘出に関連した「眼球摘出前の看護」、複数の種類の併用療法に関連した「眼球摘出後の全身化学療法中の看護」、「全身化学療法と眼球摘出後の視覚障害への看護」、「全身化学療法、眼球摘出、局所治療法と視覚障害の看護」、遺伝性腫瘍のリスクに関連した「遺伝リスクと眼球摘出後の看護」の7個のサブ-サブトピックスが導かれた。

【遺伝に関する看護】に関連した文献は5件で、「遺伝カウンセリングにおける看護」、「遺伝リスクと眼球摘出後の看護」の2個のサブ-サブトピックスが導かれた。

【治療に関する看護】と【遺伝に関する看護】の両方のサブトピックスに関連した文献が2件あった。

### 2) 看護の方法

#### ① 治療に関する看護

化学療法に関連する文献では、全身化学療法と眼動脈注入療法の2種類の治療について患児と家族への看護の視点が述べられていた。「全身化学療法の看護」では副作用のために経口摂取が困難になった乳児に対し、看護師が作成した栄養アセスメントの効果が検討されていた。「眼動脈注入療法の看護」では、看護師は遠隔地から短期入院を繰り返して治療を受ける患児と家族に必要な看護についてクリティカルパスを作成し、眼底検査の結果で治療方針を決定する家族の再発の恐れや不安の感情表出を見守り、意思決定を支援していた。また、看護師が医師と家族の橋渡しや家族の思いを受け止め、家族の話し合いの場をつくるなどの家族看護が必要とされていた。さらに、難しい治療選択を迫られる家族との信頼関係の構築やスタッフ間での情報共有が重視されていた。これらの文献では、告知から全身化学療法を経て眼動脈注入に至る過程で、再発や予後への不安を抱えながら眼球保存にかけている親の不安定な心理と支援の必要性が共通して述べられていた。

眼球摘出に関連する文献では、眼球摘出に至る親の意思決定と、化学療法後に眼球摘出

の経過を辿った患児と家族の状況、摘出後に生じた患児の視覚障害、併用療法の経過に合わせた看護の視点について述べられていた。「眼球摘出前の看護」では、眼球摘出を受けた患児の親には、初診時に専門外来で診察を受ける戸惑いや診断時の説明を冷静に落ち着いて聞くことができないなどの思いがあり、外来看護師が外来での告知に同席することや、診察に立ち会う医療者の人数を制限するなど倫理的配慮の必要性が検討されていた。「眼球摘出後の全身化学療法中の看護」では、看護師が、片眼球摘出後に全身化学療法を受けるために1~2週間の入院を繰り返す患児へ、化学療法中に発達段階に合わせた遊びの介入を行った結果、患児に症状緩和や社会性の発達促進がみられていた。また、全身化学療法後に眼球摘出に至った事例検討では、看護師は、化学療法中の患児の骨髄抑制期の安全な環境づくりと、中心静脈カテーテル挿入部や眼球摘出部の保護ガーゼを固定するテープによるかぶれに対する皮膚・排泄ケア認定看護師と連携したケア、転棟する際の病棟間での綿密な申し送り、術後の創部の処置と母親への点眼指導を実施していた。また、家族の治療に関する理解の確認や不安を表出できる環境づくりなど、治療経過に合わせた心理的援助が必要とされていた。「遺伝リスクと眼球摘出後の看護」では、看護師は眼球摘出後に義眼の取り扱いについて指導していた。両親にとって眼球摘出が一番辛い体験であり、子どもの顔貌と容姿の変化や生命に対する不安を傾聴し、遺伝の危険性を覚悟の上で出産した母親の思いを受け止めていた。「全身化学療法と眼球摘出後の視覚障害への看護」では、両眼球摘出後の全盲児の母親の育児困難に焦点をあて、患児の発達に適した遊びや刺激を活かした生活様式の獲得への促し、患児の治療や検査への適応を促す援助や、盲児の育児に関する助言などが行われていた。「全身化学療法、眼球摘出、局所治療と視覚障害の看護」では、保存療法から眼球摘出後に全身化学療法への経過を辿った事例と保存療法から眼球摘出後に放射線外照射と小線源治療、局所化学療法への経過を辿った事例への看護が検討されていた。入院初期には、看護師が、患児が入院生活に慣れるようにプレイルームへ誘導し、母親が他児の家族と交流する機会をつくり、両親の精神的安定を図っていた。また、母親と育児について情報交換を行い、ケアへの参加を促していた。眼球温存治療の時期には、看護師は医師からの説明の調整を図る他に、納得して治療選択ができるように治療効果がない場合に徐々に親の眼球摘出への思いを聴いていた。眼球摘出後には、義眼のケアを親と共に行い、眼球摘出を受けた他児の家族を紹介するなど受容過程を支えていた。退院時には、地域の療育施設や保健センターへ連絡し、視覚障害児の療育に関する社会資源を活用できるように情報提供を行うなどの

看護が行われていた。小線源治療の時期には、母親へ被爆防護のオリエンテーションが行われ、局所化学療法の時期には、患児の治療による副作用の緩和が実践されていた。また、併用療法を継続し、視覚障害を伴う患児については、患児の母子相互作用の障害と母親の高い育児ストレスや抑うつから、両眼性腫瘍で視覚障害をもつ乳幼児期の患児の発達促進と母親への育児支援の必要性が明らかにされていた。

#### ②遺伝に関する看護

遺伝に関連する文献では、遺伝カウンセリングにおける看護と遺伝のリスクに着目した眼球摘出後の患児と家族への看護の視点が述べられていた。「遺伝カウンセリングにおける看護」では、臨床遺伝専門医と専任看護師と臨床心理士の3人体制で行う外来診療の中で、看護師は最初に行う相談の受付で、患者や家族の遺伝に関する理解状況を確認する重要な役割を果たしていた。家族性腫瘍の患児の親は、子どもの身体面とともに、教育を含む心理社会的な自立に向けた心配や、患児同士がサポートグループを形成してほしいという思いを抱えていた。看護師は、親と検査による早期発見・早期治療というメリットと、発症への不安や罪悪感を抱く可能性などのデメリットについて話し合い、親が出産に対して子どもに遺伝リスクをもたせてしまうのではないかという自責の念や家族が発症しているのに自分だけ苦痛から免れたという生存者罪悪感を抱いている可能性に配慮する必要性が指摘されていた。「遺伝リスクと眼球摘出後の看護」では、看護師は二次がんや再発などの不安に対して、家族との情報共有と思いを傾聴し、家族会を紹介していた。

#### ③看護研究の概観

過去24年間に発表された原著10件と研究1件において、事例検討が6件、介入研究が1件、質的記述的研究が2件、比較研究が1件であった。看護の視点別に研究方法をみると、3件の併用療法に関する文献では2件で事例検討により治療各時期における看護の内容が、1件で観察と質問紙調査により治療中の母子の特徴が明らかにされていた。1件の全身化学療法に関する文献では治療中に行った介入の効果が明らかにされていた。3件の眼球摘出に関する文献では、2件で事例検討から看護の方法が、1件でインタビューから母親の思いが明らかにされていた。2件の眼動脈注入療法に関する文献では、インタビューにより治療中の家族と看護師の思いが明らかにされていた。また研究の1件では、インタビューにより発症から診断を受ける時期の外来における看護について検討されていた。

#### ④看護の視点と研究の方向性

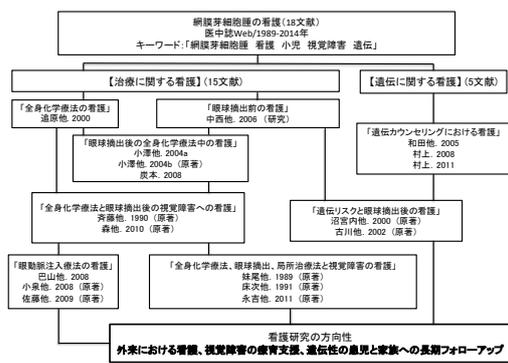


図2. 看護の視点の関連と看護研究の方向性

(2) 研究分担者 ( )

研究者番号 :

(3) 連携研究者 ( )

研究者番号 :

(4) 研究協力者

廣瀬 幸美 (HIROSE, Yukimi)

### 3) 幼児後期における養育上の困難

初年度の調査結果と前段階の調査結果に基づいて調査内容を再検討し、一部修正した研究計画を立案した。調査は、4-6歳時期の患児の母親のリクルートを順調に進めている。しかし、稀少疾患かつ病院の受診頻度が減少した時期であることから統計学的解析に必要な対象者数を得るために、調査期間を延長してさらなるデータの集積を進めている。

治療を終えて全国の各地方に戻り生活する、本疾患の患児に特徴的な問題と母親が抱える養育上の困難が明らかにされている。視覚障害がある場合の就学上の問題、患児や保育園・学校への説明、居住地域での疾患に関する情報不足などの問題が明らかになり、地域でのフォローアップ体制の必要性が示唆された。

### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計2件)

- ① 永吉美智枝, 廣瀬幸美: 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、査読有、20(2)、2015、pp.125-135、
- ② 永吉美智枝, 廣瀬幸美: 網膜芽細胞腫の患児と家族の看護に関する国内文献の検討。小児保健研究、査読有、74(4)、2015、pp. 579-587、

[学会発表] (計1件)

- ① Nagayoshi M, Hirose Y. Literature Review of Nursing for Infants with Retinoblastoma and their Families. 46th Congress of the International Society of Paediatric Oncology, 2014. Tronto(Canada)

### 6. 研究組織

#### (1) 研究代表者

永吉 美智枝 (NAGAYOSHI, Michie)  
 横浜市立大学・医学研究科・客員研究員  
 研究者番号 : 30730113